



愛のともしびの
シンボルマークです

愛のともしび

発行

岡山県重症心身障害児(者)を守る会

岡山市北区祇園866 旭川児童院内

☎(086)275-3211

FAX(086)275-5102

岡山県 守る会

検索



ごあいさつ

岡山県重症心身障害児(者)を守る会 会長 池田 里志



平素より重症心身障害児者のために格別のご理解とご支援をいただいている関係者の皆様に心より厚く御礼を申し上げます。

令和5年を振り返りますと私たちの生活様式を大きく変えた新型コロナウイルス感染症ですが5月には5類へと移行されました。しかしながら会場の都合等もあり、集結して対面での総会の開催は叶わず、書面決議となつてしまいました。また、皆さんが楽しみにされている療育キャンプの開催も叶いませんでした。そのよ

うな中ではありましたが、通常通り対面での役員会を開催することができ、行事の開催方法などについて多くの方の意見を聞き、進めることができました。そのかきもあり、感染状況を確認しながら人数の制限も設けたうえで4年ぶりに会場に集まって対面形式での行事を開催することができました。オンラインを併用してのコンサートは2回、情報端末の扱いが不慣れな方を対象とした「LINE E-ZOM活用セミナー」については役員さんを対象としたプレ開催を含めると4回となりました。

支部の活動だけでなく、四年ぶりの開催となった広島での全国大会では県支部からも多くの会員さんに参加していただき久々の再開を喜び、講演では熱心に聞き入られていました。出雲で開催された中国ブロック大会

守る会の三原則

- 一、決して争ってはいけない
- 一、争いの中に弱いものの生きる場はない
- 一、親個人がいかなる主義主張があっても重症児運動に参加する者は党派を超え、最も弱いものをひとりももれなく守る

では全国に先駆けて発足した「きょうだい部会」の活動についての報告もありました。以前から話題にはなつていましたが、部会として立ち上がり活動を始められたことをとても心強く思っています。次回の令和6年度のブロック大会は岡山県での開催が決定しました。行政、教育、施設関係者の方々のお力をお借りして様々なご意見を頂きながら子どもたちの未来について考える場にできればと思っております。皆様のご協力をお願いいたします。最後になりましたが、半世紀以上にわたり私たちの道しるべとなり進むべき方向を示して下さっていた故・北浦会長の思いを胸に、重症児者の福祉の向上に向けて協力を進めていきたいと思ひます。

今後とも皆様方のご指導・ご鞭撻をよろしくお願いいたします。

新年のご挨拶

国立病院機構 南岡山医療センター 院長

谷 本 安



謹んで新年のご挨拶を申し上げます。
当院の運営にあたりましては皆様の格別のご理解とご支援を賜り、心よりお礼申し上げます。

当院つくし園は行政や皆様方をはじめ多方面からのご支援を得て、平成15年10月に開所致しました。当初はB型通所事業としてスタートしましたが、平成19年にはA型通所事業（定員15名）に事業を拡大し、気管切開・人工呼吸器管理・胃瘻栄養など医療度の高い方々、医療的ケアが常時必要な方々も含めて、生活支援や療育活動の提供を行っています。昨年10月18日には、早島町、岡山県重症心身障害児（者）を守る会、岡山県立早島支援学校をはじめ、多くの来賓の方々

のご臨席を賜り、つくし園開園20周年記念式典を執り行うことができました。芸人をお呼びしてお笑いショーや思い出の写真展、記念品制作コーナーなどの催しも企画し、参加者の皆様方にはこの20年間を振り返りながら楽しんでいただきました。

短期・長期入所あるいは通所を利用されている重症心身障害児（者）の方々、ご家族の皆様方には、新型コロナウイルス感染症への対応のため、長らく面会や行事等の制限で多大なるご不便やご心配をおかけしましたことをお詫び申し上げます。

昨年5月8日から新型コロナウイルス感染症も5類に移行し、その後の感染状況

を注視しながら、段階的にこれらの制限を緩和しております。メディアに取り上げられることも少なくなりましたが、岡山県内の新型コロナウイルス感染症の入院患者数は昨年の8月後半には400名を超え、その後減少しましたが10月以降も80名程度の横ばいで推移しています。年末年始に増加することが危惧され、同時にインフルエンザも流行してきていることから、一定の制限は設けざるを得ない状況であることをご理解いただければ幸いです。

岡山県における重症心身障害児（者）の医療・福祉の向上に向かって、施設内はもとより皆様方や関係者の方々とONETEAMになって尽力していきたいと考えております。本年もご指導ご支援の程、よろしくお願い申し上げます。



これからもよろしくお願いします

令和5年には、お世話いただいている旭川荘の理事長先生、院長先生が交代されました。

旭川荘名誉理事長 末光 茂先生

令和5年10月 社会福祉法人旭川荘名誉理事長就任
長年にわたり、全国守る会ではお世話になっています。

旭川荘理事長 神崎 晋先生

令和5年6月 社会福祉法人旭川荘理事長就任



旭川荘療育・医療センター院長、 旭川児童院院長 赤澤啓史先生

令和5年9月 旭川児童院院長



重症心身障害児(者)を守る会に
ご指導ご鞭撻をお願いします。



現在の佐藤さん



佐藤さんの長女直美さん0歳の時

岡山県重症心身障害児(者)を守る会の誕生は、佐藤さん(元岡山県重症心身障害児(者)を守る会会長)が「重度の障害のある子どもたちが、これから生きていくには、周りの理解と支援がないと生きられない」と当時児童院院長の江草安彦先生に相談され東京に(全国重症心身障害児(者)を守る会)があることを教えられ、早速、旭川児童院家族の山口さんと二人で守る会本部を訪ね、北浦政子会長からいろいろ話を伺い、準支部としての岡山県支部を発足の準備期間を経て平成2年岡山県重症心身障害児(者)を守る会が結成されました。

守る会は全国的組織で国に対して直接要望を訴える大きな役割を果たしてきました。

こどもたち、兄弟姉妹をこれからも守っていくには私たちの結束が必要です。

岡山県重症心身障害児(者)を守る会の今昔

第60回重症心身障害児(者)を守る全国大会

(広島県)令和5年9月9～10日

重症児施設部会

重症児者の入所支援の在り方

こども家庭庁の組織や取り組みについて、障害児通所施設支援、強度行動障害児者の支援、医療的ケアの支援について体制や報酬が見直され、こども家庭庁と厚生労働省の両省庁が、連携していくとのことでした。今後も見守っていく必要があると思います。

旭川荘の神崎理事長からは、療養介護利用者の生活年齢に応じた病棟を超えた日中活動の実際について報告がありました。

現実的には人手不足で、さまざまな取り組みで予算がついたとしても人口が少ない自治体で、担い手がいるのかが大きな課題だと思いました。

(旭川児童院 井口久美)



母親部会

母親の願いは活動の原動力

母親部会はもともと「母親部会を守る会の原点である」と北浦会長が強く望まれて立ち上がった会です。今回は、今二度、原点に立ち返ろうと話し合いがなされました。

顧問古川英希氏による「私が学んだ守る会運動と親のあり方について」の講話があり、心に残ったことをお知らせします。

講話の最初に、守る会の歴史を後世に伝えるために「きたうらまさこ」「こばやしていじゅ」「いとかずお」の名前が漢字で書けますか？

(北浦雅子・小林提樹・糸賀二雄)守る会の発足はいつですか？(昭和41年)との話があり私達はこれからの人に伝えていくために過去を知らなければいけませんと話され次に、我が子を知っていますかいつまでも子ども扱いをしませんか。二十歳を過ぎたら大人として扱います。親だからこそその子の奥にあるものに目をむけ人権を大切にしていあげましょう。ゆつくりではありますが、心は確実に成長していますと話されました。

母親部会は、父親が入ってはいけない会ではありませんよ。全国の皆さんの元気と再会を約束して講話は終わりました。

(旭川児童院 石原 都)

在宅部会

「輝け！命いっぱい！これからの在宅支援」

まずは、こども家庭庁、厚生労働省、文部科学省より、専門の先生方が最新の情報などをわかりやすく説明してくださいました。

医療型短期入所充実のための具体的な方策や、来年度の報酬改定に向けて生活

介護での入浴支援加算の検討が進んでいることなど、明るいお話も聞くことができました。

ICTを活用した教育の実例紹介もあり、重症児者が生涯にわたって学び、可能性を広げていけることへの希望がふくまりました。

また、ごども家庭庁の創設により、障害児者に関係する省庁が今まで以上に連携の意識を強く持つているとお話、とても心強く思いました。

そして最後は、日中支援協議会会長である旭川荘の末光名誉理事長のお話でした。これまでの歴史を知ることの大切さや、現在の在宅支援の課題など、多くのことを教えてくださいました。長い間重症児者に寄り添ってくださっている末光先生のお話に、胸がいつぱいになりました。

たくさんさんの情報と、将来への希望、元氣もいただき、実り多い一日になりました。これからも親としてできることを少しずつ頑張っていきたいなと思いました。

(在宅 小林由佳子)

国立施設部会)

これからの入所支援

の在り方

守る会全国大会の参加はこれまで各地でお世話になってきたご家族と顔を合わせながらの情報共有や、それぞれの現状を聞くことができる貴重な時間となっております。

そして、ご利用者中心の支援という我々の原点と今の支援を見直すことも

できるとても大事な時間でもあります。私自身、ご家族のご利用者を思う愛と、その三原則を含めた歴史を肌で感じることで支援をする姿勢が変わりました。

守る会の全国大会には若い職員を連れて行きたいと思っており今回やっと念願が叶い初めて2名の参加となりました。

支援の質や幅が向上していけるよう努めて参ります。

(南岡山医療センター療育指導室

主任児童指導員 前田勝也)



本大会の参加を通し、ご家族が自分の家族を想うという姿や想いに触れ、それらがとても尊く、愛おしさに溢れているものだと感じました。私の仕事はそのご家族に寄り添うものであり、これからもご家族、ご利用者が笑顔で過ごせる日々を紡いでゆけるよう関わって参りたいと思います。

(南岡山医療センター療育指導室
児童指導員 内藤久子)

本大会に参加し、ご家族の想い、他施設の取り組み、障害福祉に関する現在の動向など貴重なお話をお聞きすることができました。

今回のご家族のお話を聞いて、改めてご家族の想いを忘れず支援に関わっていきたいと思えました。また、感染対策等で自由に面会ができない中でも、少しでも利用者さんとご家族が身近に感じられるよう、自分のできることを考えていきたいと思えます。

(南岡山医療センター療育指導室

児童指導員 高田千晶)

第33回全国重症心身障害児(者)を守る会中国ブロック大会

「この子たちの笑顔のために」

(島根県) 令和5年11月3～4日

「豊かな生活を送るために」

① 視線入力について

「重症心身障害児(者)へのテクノロジー活用について」では、一般社団法人できわかクリエイターズの代表 引地さんからパソコンによる視線入力活用の活用について実践報告があり、障害のある方の視線(目の動き)を感知してパソコンの操作ができ、中には音楽演奏を楽しんだり、家族とゲームを楽しんだりする笑顔の子供たちの姿がありました。ただ、感じたことは支援者側が用意した音楽ソフトやゲームソフトを活用している点で、重症児が自ら選択した活動ではないことと、知的に重い障害を重複している子どもたちには視線入力とパソコン画面のキャラクターの動きの因果関係の理解は難しく、これからの取り組みだと感じました。

② 国立病院機構の取り組み

「コロナ禍での施設の取り組みや食事の取



り組みについて」では、国立病院機構中国四国ブロックの野津専門官から国立病院機構の取り組みについてスライドを交えながら実践報告がありました。こちらは中国四国ブロックの各病棟が職員で工夫を凝らして利用者を楽しませてもらえる活動で本人たちと面会や外出・外泊ができない親にとってはありがたい取り組みと感じました。南岡山でも同様の活動をして頂いている状況が、定例会の中でも紹介して頂いており、継続してほしい活動だと感じました。

③ 「医療的ケア児の現状と支援センターの取り組みについて」

島根県医療的ケア児支援センター コーディネーター 矢田昭子さんから実践発表があり、島根県域での医療的ケアが必要な子供とその家族を支援するシステムの構築を行い、関係する人々(医療・保健・福祉・教育・行政)が協働する実践の報告でした。地域で暮らす医療的ケア児とその家族にとっては安心できるシステムであると感じましたが、岡山市でできるか考えたところ人口規模の違いや他の福祉ニーズの増大などなかなか思うようにはいかないようにも感じました。

また、コーディネーターの矢田さんが元々持っていた人的つながりやそれまでの実践が大きく影響しているのではないかと思いましたが、とても参考になる実践でした。



参加者の白髪が目立ち、親・兄弟の高齢化会員の減少を感じました。きょうだい部会を中国ブロックで立ち上げた佐田尾きょうだい部会長（島根県支部長）のお話しが

印象に残りました。個々の家族で考え方は異なりますが親亡き後、施設に残る本人を支えるのは、契約者や後見人、行政の役割になります。それを支える兄弟や家族・親族の責務が大きくなると感じました。

（南岡山医療センター 濱口喜直）

久々に開かれた大会で参加者も八十名に制限されていましたが県知事をはじめ来賓も出席され島根県支部の方も一生懸命に企画されました。来年は岡山県支部での開催です。協力しあって頑張りますよう。

（旭川児童院 西崎 亨）

一部「重症心身児者へのテクノロジー活用について」では、目の動きだけでパソコンに連携して気持ちが変わるとかで感激しました。

最終日の映画では、親亡き後の子ども達の笑顔を守る為には、人々の協力のお蔭だと心に響きました。

（旭川児童院 入木正子）

LINE・ZOOM 活用セミナー

旭川児童院通園センターと当会の共催による「LINE・ZOOM活用セミナー」が開催され、4日間で延べ45名の参加がありました。

川崎医療福祉大学の三田先生と学生さんに、優しく丁寧に指導いただき、和やかな雰囲気、参加のみなさんも和気あいあいと楽しそうに受講されていました。

三田先生から、「ご家族と交流させていただき、学生にとっても大変貴重な機会となりました。ありがとうございます。」また、学生さんからも「初対面の方に何かを教えるという経験はほとんどしたことがなく、貴重な経験となりました。」「LINEやZOOMの使い方をどう説明したらわかりやすく伝わるのかなど考えて工夫しました。」「実際に人に教える側に立つことで新たな発見があり、自分にとっても有意義な時間となりました。」「ボランティアをしたことがあまりなかったのですが、人の役に立つ経験ができて良かったです。」「LINEの友達追加方法とグループの作り方、スタンプの送り方を知ってもらい、喜んでもらえて嬉しかったです。」等、たくさんありがとうございました。

（在宅部会長 宮木悦子）

♪オンラインコンサート♪

オンラインコンサートは当日8月26日はわくわくしながらリハーサルをして皆様を待ちました。聞かれる方が楽しんでくれるか、疲れていないかなど思い、演奏して皆さんの笑顔の表情が画面を通して見えたので嬉しくホッとしました。



(南岡山医療センター 宮本 隆)

★クリスマスコンサート★

2023年度は5年ぶりに旭川児童院多目的ホールでの開催となりました。

守る会主催として、ホールで参加された皆様、オンラインで参加された皆様、誠にありがとうございました。

岡山県重症心身障害児(者)を守る会池田会長の挨拶で始まり、来賓として旭川荘新井副理事長が紹介され、心強いメッセージをいただきました。

(旭川児童院 菊村 洋)



■活動報告■

- 6月25日 北浦雅子会長お別れの会 岡山県守る会より3名出席
- 8月26日 会員交流オンラインコンサート 8組
- 8月26日 LINE・ZOOM活用セミナー プレ開催 12名
- 8月31日 LINE・ZOOM活用セミナー 第1回 11名
- 9月1日 LINE・ZOOM活用セミナー 第2回 12名
- 9月6日 LINE・ZOOM活用セミナー 第3回 12名
- 9月9・10日 重症心身障害児(者)を守る全国大会 18名
- 11月3・4日 中国ブロック大会 17名
- 12月3日 クリスマスコンサート 20名(オンライン参加12名、2病棟)

■年間活動■

在宅児者へ誕生日プレゼントとカードのお届け
 守る会の説明会(広報活動)
 ホームページ更新
 会報誌「愛のとしび」新年号発行・在宅版発行

