

愛のとしびの
シンボルマークです

愛のとしび

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



皆さまにおかれましては、清々しい新年を迎えられたこと、心よりお慶び申し上げます。

旧年中は、対面での行事などで皆さまとお会いする機会が増え、コロナ禍で忘れかけていた日常が戻りつつあることを実感しています。従来通りの活動が難しい中でしたが、行政や教育機関、各施設関係者、各種関係団体、さらにはボランティアとしてご参加ご協力いただいた多くの皆さまには心よりお礼申し上げます。

あらためて本年もよろしくお願いいたします。

昨年は5年ぶりに対面での総会を開催する事ができました。会場や準備の都合などもあり、従来通りの規模とはなりませんでしたが、会員の皆様の元気なお顔を拝見でき、嬉しく思っています。9月に東京で開催された「全国重症心身障害児(者)を守る会 創立60周年記念大会」では、天皇后両陛下のご臨席を賜り、記念式典を挙行されました。式典の中では、天皇陛下から「重い障害のある人たちが、施設においても、地域においても、かけがえのない人生を豊かに生きていくことのできる社会が続いていくことを望んでいます」とのお言葉を頂きました。お言葉の全文は宮内庁のホームページに掲載されていますので、ぜひご確認ください。10月には岡山駅前前のピュアリティまきびで「全国重症心身障害児(者)を守る会 第34回中国ブロック大会」を開催する事ができました。1年前から実行委員会を立

- 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ること
 - 一、最も弱いものをひとりもれなく守る

ち上げて準備を進めてまいりました。岡山では7年ぶり、さらにコロナ後の開催ということで参加者数や段取りの面で不安もありましたが、会員の皆さまだけでなく多くの来賓の方にもご参加いただき、想定以上の参加者での開催とすることができました。ご参加、ご協力いただいた皆さまにはこの場をお借りしてあらためてお礼申し上げます。

ブロック大会の中で県支部を紹介するスライドを作成しましたが、その中で昭和46年に準支部として発足した当時の「愛のとしび第1号」からその後の発行分を読み返し、歴史の重みを改めて感じました。

「最も弱いものをひとりもれなく守る」という基本理念を心に刻み、先輩方の足跡をたどりながら活動を進めていきたいと思っています。

今後とも皆様のご指導・ご鞭撻をよろしくお願いいたします。

新年のご挨拶

社会福祉法人旭川荘 旭川荘療育・医療センター院長

旭川児童病院院長

赤澤 啓史



謹んで新年のご挨拶を申し上げます。

令和5年9月に神崎晋先生の後任として、旭川児童病院院長、旭川荘療育・医療センター院長を拝命いたしました。旭川児童病院は初代院長の江草安彦先生に始まり、末光先生、産賀先生、岡先生、井上先生、榎原先生、神崎先生の後です。で、8代目院長になります。利用者の方やご家族から信頼いただける施設にすることが使命と思っており、職員と共により良い医療、療育を提供する所存でございます。

います。

私は、昭和59年に岡山大学医学部を卒業後、すぐに小児整形外科グループに配属となりましたので、肢体不自由児とは40年の付き合いになります。そして、30年前に初めて旭川療育園にお世話になり、その後、平成18年に旭川療育園園長、平成24年に旭川荘療育・医療センター副院長、平成27年からは院長代理をさせていただいております。

近年、情報通信技術が飛躍的に進歩、普及しており、重症心身障害児・者の意思決定支援に大いに寄与するものと考えています。また、仮想空間上の狙った位置に手を伸ばす動作を繰り返すことで、姿勢バランスや二重課題型の認知処理機能を鍛えるための医療機器を導入しまし

た。これは、脳性麻痺のリハビリに貢献出来ると思っております。

現在、全国肢体不自由児施設運営協議会副会長、全国民営肢体不自由児施設連合会の会長もさせていただいており、この経験をもとに、今後は重症心身障害児・者の医療と療育の発展のために日本重症心身障害福祉協会の活動も積極的に行なっていくつもりです。

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。





全国重症心身障害児(者)を守る会

創立60周年記念大会

令和6年度「全国重症心身障害児(者)を守る会」全国大会は天皇皇后両陛下のご臨席を仰ぎ「創立60周年記念大会」とし

て令和6年9月29日(土)30日にわたって「グランドニッコー東京台場」で開催されました。岡山支部から5名の会員が参加しました。

記念式典は安部井聖子会長の主催者挨拶、天皇陛下のお言葉、内閣府こども政策担当・厚生労働省・文部科学省各大臣、東京都知事4名のご来賓による祝辞は60年に及ぶ守る会活動への賛辞と重症心身障害児(者)への明るい未来への期待を望む内容でありました。

全国重症心身障害児(者)の親による体験発表は施設入所者、在宅の親によるこれまでの子育てや守る会活動の報告がありました。

守る会の今後の取り組みへの決意表明となる前会長代行の小山京子副会長による「誓いの言葉」の発表で記念式典を終えました。

感謝の集いでは、これまで守る会の取り



組み活動に対してご理解とご協力をいただいた、九つの団体・個人に感謝状と記念品が贈呈されました。

2日目は、村木厚子氏(元厚生労働省事務次官)による「支えること 支えられること」と題した特別講演がありました。

「身に覚えのない罪により逮捕され、1年3か月後に無罪判決を受けたことをユーモアを交えて講演されました。

第34回全国重症心身障害児(者)を守る会

中国ブロック大会

第34回中国ブロック大会岡山大会に

参加して

末光先生の記念公演では、医療と福祉が法文の中に入っていて、保育士や指導員中心の法定入所施設があるのは日本だけ。日本における重症児(者)の医療福祉は世界に誇れるものである。しかし、守つていかなければあつという間に崩壊してしまう、もういものであるとお話がありました。また、先人に学び時代の風を読んで、真に子供に必要なものは何かを見抜ける親になりなさいとエールをいただきました。

現在、短期入所のベッドは不足しており、医療型障害児入所施設や療養介護事業の必要性を訴え続ける必要性や、日ごろの生活の中の小さなことを人権が守られているか見直す、将来に向けて今を知るための情報収集の重要性を感じました。

今後、わが子のために皆で協力しながら、守る会の活動を世代を超えて継続して行かなければならないと切実に思いました。

(旭川児童院 保護者 井口久美)

旭川荘名誉理事長末光茂先生の講演の中で、

守る会発足に大きく関わられた北浦雅子氏、そして北浦氏を含む3人のお母様方についてのお話がありました。『もともと弱いものをひとりももれなく守る』という信念を強く持ち活動し続けられたこと、そして、その信念、活動が現在まで受け継がれ、ご家族の想いや意見が直接国に届くようになったことに深く感銘を受けました。守る会 古川顧問からは、ご家族に向けて、先人の功績を後世に伝えること、守る会の輪を広げること、我が子の人権を考えることについてお話がありました。

本大会に参加させていただいて、改めて、親御さんの我が子への想い、同じ境遇にある子どもさんたちを守りたいという想いに触れ、ご家族、ご本人の想いに寄り添った支援をしていきたいと感じました。

(旭川児童院 看護師長 上月ひとみ)

全国重症心身障害児(者)を守る会中国ブロック大会に参加させて頂き有難うございました。全国重症心身障害児(者)守る会の誕生か

ら今日まで先人の方々のご苦労やご活躍を傾聴させて頂きました。更に「この子らを世の光に」「最も弱いものを一人ももれなく守る」という言葉の中には行政をも動かし、未来を考え備える情報力の豊かさなど多くのご活躍を知りたいへん感銘を受けました。加えて、お子様にまつわるエピソードや想いについて生の声を聴かせて頂き、どんなに重い障害があつても「したい」をあきらめない家族の想いに共感し、ご利用者・家族様の「～したい」の実現に向け、自身自身が更に知識や技術を磨かなければという思いに駆り立てられました。一人一人の輝く命に向き合いながらご家族のご指導・鞭撻をいただきつつ邁進してまいりたいと思います。

(旭川児童院支援課長 那須京子)

本大会の参加を通し、守る会の方々が「我が子だけでなく重症心身障害児(者)の方々のために」「ご尽力されていることを実感いたしました。

病棟勤務だけでは知ることが出来なかつたご家族の方々の活躍を目の当たりにして身の引き締まる思いがしました。

私が重症心身障害児(者)の方に出来る看護・支援は微力ではありますが、利用者の方が笑顔で過ごすことが出来るようご家族と共に取り組んでいきたいと思います。

(旭川児童院 看護師長 太田博美)

第34回中国ブロック大会岡山大会を 開催して

10月26日に岡山駅近くの『ピュアリティ
まきび』で守る会中国ブロック大会が開催
されました。岡山県の守る会の会員を中
心に、実行委員会や水津ブロック長、池田支
部長の意見や助言を参考に計画・実施に至
りました。当日は100名以上の方が参加
され、末光 茂旭川荘・名誉理事長の記念
講演や守る会本部より青木理事や古川顧
問が参加され、国の動向や守る会の運動の
歴史など多くの学びがありました。また、
旭川荘の理事長・副理事長等旭川荘関係
者と南岡山医療センターの院長・副院長
等も参加され、特に情報交換会では熱く
交流がなされ、非常に有意義な会になり
ました。

スライドの製作

中国ブロック大会開催に合わせて、岡山
県の守る会の歴史について一度まとめてみ
ようということになりました。改めて児
童院の家族室にある資料の中から『愛の
としび』のバックナンバーを紐解き、振り



返ってスライドを作成してみました。その中
で、記念すべき第1号(昭和47年1月10日発
行 会長 大熊獅郎)では当時の旭川児童院
長の江草安彦先生の次のお言葉がありま
す。『旭川児童院が、5年前に、中・四国地方
で、はじめて本格的な重症児施設として発
足した当時：全職員は、全身に責任の大き
いことを感じ、緊張していました。設備、療
育の陣容とも貧弱で、私も寝られぬ夜が幾
夜も続きました。』とあります。また、文中
『保護者と職員が、共通の目標に向かって、
目的を達成するよう努力してゆきたいもの
です。』と記されており、施設・法人の長とし
て旭川荘の理念『敬天愛人』の精神を改め
て感じることで

きました。今の重
症児運動は施設
関係者を初め多
くの支援者のご理
解があつての現在
であること、また
その歴史や実践を
守っていく大切さ
も感じることで
きました。



末光 茂旭川荘・名誉理事長の記念講演

当日は、開会行事に続き、旭川荘・名誉理
事長の末光 茂先生より「『愛は創造の母』
に導かれての60年とこれから」と題し記念
講演がありました。先生からは守る会の運
動の大切さと重症児(者)の福祉に尽力して
きた、今は亡き多くの先人とのつながりを
お聞きすることができました。

その中で先生が一番尽力されたことに重
症児(者)施設の歴史や文化の大切さと継
承があります。時は、平成21年12月、障害者
の権利に関する条約の締結に必要な国内
法の整備を始めとする障害者に係る制度の
集中的な改革を目的として「障がい者制度
改革推進本部」が設置され、この下で、障害
者施策の推進に関する意見をまとめる「障

守る会に貢献いただいた方々



がい者制度改革推進会議が発足し、障害者権利条約の基本精神である「私たち抜きに私たちのことを決めるな!」を踏まえた政策立案作業が開始されました。平成22年4月には、この推進会議の下に、障害者、障害者の家族、事業者、自治体首長、学識経験者等、55名からなる「がい者制度改革推進会議、総合福祉部会」が設けられ末光先生も会の一人として非常にご尽力されました。世界に冠たる重症児(者)の福祉の現在、先生を初め多くの先人の力でなされていることを再認識しました。これも重症児(者)の福祉を先人との交流の中で築かれてこられた先生の生き様のように感じました。本当に先生ありがとうございました。先生は、今現在も世界中を飛び歩き、多くの理解者や協力者を開拓し、重症児(者)支援の歴史と文化の継承の意味を伝えてくれています。

(南岡山医療センター 保護者 濱口喜直)

視線入力研修会



一般社団法人できわクリエイターズ代表理事の引地晶久先生による保護者向け研修会体験会に参加させていただきました。

引地先生は作業療法士として、多くの重症心身障がい児者の視線入力による可能性を広げてこられたことを、画像を使つて魅力的に伝えてくださいました。眼振があつて視線入力は使えないんじゃないか、表情もほとんどなくコミュニケーションをどうやって取ればよいのか...と思われていた方にも、その方の反応を見ながら興味を示したことを見逃さず、しっかりとした反応を引き出すことを実践されてこられたとお聞きし

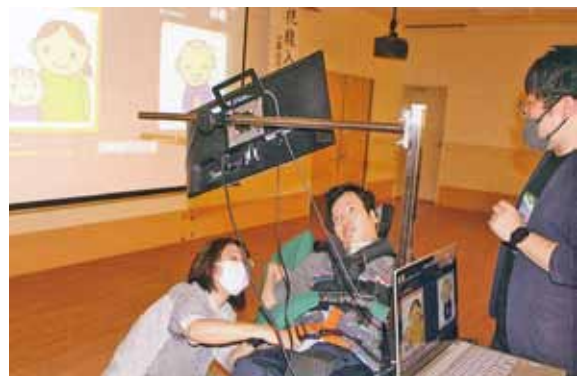
て、我が子にもまだまだできることがあると希望をもつことができました。

体験会では当事者4人が実際に視線入力を行いました。パソコンの設置の仕方や目からパソコン

までの距離などの説明をしていただき、家族から本人の身体の状態や好み、興味のあることなどを聴きながら、どのゲームを使えばよいか次々に提案をしてもらいました。しっ

かり自分の視線で選択して音を鳴らしたり、ハンディーファンを動かしたりすることができたことで、周りの人たちも反応し、その反応を本人も受け取ることができたと思います。

どんなに重い障がいであっても感情はあります。ICTの活用により感情の表出ができる可能性があると思われました。様々な障がいに合わせて機器類やソフト、アプリなどが対応してくれることを期待しています。そして、家庭や学校、福祉サービスでも視線入力を使える場面やICTに関する情報を得られる機会が増えることを望みます。



(在宅 野口桂子)

令和の現在まで 創設と基礎固め

『輝いてゝ旭川荘 半世紀の歩みゝ生きる』から

私たち重症児（者）の親や家族にとつて、「施設と家族は車の両輪」という言葉にどのくらい励まされたことでしょうか。また、「愛のとしび」も然り。障害を持つ本人と

見守る家族、懸命に支援する施設医療関係者、そして地域の賛同者を結びつける普遍的なことはあると感じています。ここでは、岡山で社会福祉事業を長きにわたってけん引してきた旭川荘の歴史を少し振り返ってみようと思います。

創設

川崎病院を開業した川崎祐宜は、明治37年（1939年）、鹿児島県生まれです。昭和14年（1939年）に岡山市で「外科川崎病院」を開業しました。35歳でした。



当時の川崎病院は、「年中無休・昼夜診療」の看板を掲げ「患者に親切、手術がうまい」と評判を得ていきました。戦後再建した川崎病院は、規模が拡大する中で、患者の中に肢体不自由児や身体の不自由な老人がいることに気付きました。当時は、世間体をはば

かる親は、障害児を隠すようにして暮らしていました。まだ、世間の目が冷たかったのである。

川崎先生は毎日の診療を続けながら、この現実を「自分の力でなんとかならないものか」「医者としてなんとかしなければ」という思いを強くしていったとされます。その実現に向けて病院

の土地建物、設備の一切を寄付し、「財団法人川崎病院」を設立したのでした。そして、財団法人

の事業の中に「肢体不自由児施設、乳児院、その他社会福祉施設の運営並びに助成」という条項を明記し社会福祉を事業として取り組む足場を固めたとされます。

その後、岡山県知事三木行治やクリスチャンである社会事業家博愛会病院の更井良夫等の力添えで岡山の「医の人脈」が動きはじめ、黒住教五代教主 黒住宗和の支援を受け、当時若い小児科医の江草安彦、新進の整形外科医堀川龍一が共鳴し輪に加わり現在の旭川荘の創設に至ったとされています。



戦後再建された川崎病院(岡山市中山下)

そのような強い思いと実践力があつての現在の旭川荘、それ以上に、福祉のあり様に寄与していることに思いをはせました。

また、川崎祐宜は、旭川荘設立の理念を語る言葉として「敬天愛人」を掲げています。敬天愛人は、西郷隆盛が好んで使い、揮毫した言葉とされます。天を敬い人を愛することを自己修養の指針としていたとされます。道理を守り、分け隔てなく愛情を注ぎ、そして自らを厳しく律して無私無欲に生きた西郷隆盛の生き方に共鳴し、旭川荘創設の理念としました。この理念は現在の旭川荘にも引き継がれています。



旭川荘創設時の施設配置図
(創立10周年記念誌「新しい村」より)

令和6年岡山県重症心身障害児（者）を守る会の主な活動内容

月 日	活 動 内 容	開催場所	参加者
6/23	第35回総会	旭川児童院	26 名
7/11	国立病院機構中国四国グループ訪問	広島	3 名
7/20	医療的ケア家族会情報交換会へ参加	旭川児童院	3 名
—	中国ブロックきょうだい交流キャンプ	広島	中止
8/6	旭川児童院支援部との懇談会	旭川児童院	6 名
8/27	岡山県障害福祉課との意見交換会	オンライン	11名
9/28・29	全国重症心身障害児（者）を守る会 創立60周年記念大会	東京	5 名
10/17	中国ブロック専門部会（在宅部会）	オンライン	1 名
10/26	第34回中国ブロック大会	岡山市	118 名
10/27	中国ブロック専門部会（母親・国立・重症児施設）	岡山市	34 名
—	在宅交流会	—	中止
—	施設交流会	—	中止
各種会議	全国支部長会議 全国専門部会長会議 中国ブロック役員会 県守る会理事会（7 回） 岡山県特別支援教育振興会理事会 自立支援協議会（瀬戸内市 吉備中央町） 明日にはばたく集い 岡山県総合社会福祉大会		
年間活動	在宅児者へ誕生日カードとプレゼントをお届け 守る会の説明会（広報活動）リーフレットの配布 ホームページ更新 会報誌「愛のともしび」新年号発行 在宅版は随時発行		



■ 活動報告 ■

6月23日 支部総会開催
 9月28・29日 全国重症心身障害児(者)を守る会
 創立60周年記念大会 5名参加
 10月19日 視線入力研修会 9組参加
 10月26日 全国重症心身障害児(者)を守る会
 第34回中国ブロック大会
 118名参加(岡山県から74名参加)

■ 年間活動 ■

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