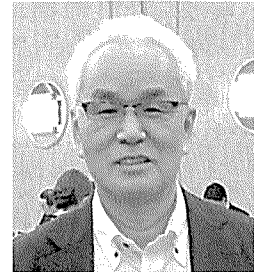


# きすな(絆)

福岡県重症心身障害児(者)を守る会  
〒816-0804 福岡県春日市原町3-1-7  
クローバープラザ6階  
Tel 092-582-3929 Fax 092-582-3930

## 九州・沖縄ブロック福岡大会に向けて

福岡県支部長 和多正景



近年にない猛暑のなか、皆様にはお変わりなくお過ごしのことと思います。

7月に発生しました西日本豪雨は、甚大な河川災害を引き起こし多くの尊い人命が失われました。心よりご冥福をお祈り申し上げます。ここ数年こうした天災が次々と発生しており、皆様も危機意識を十分にもたれ、身近に発生することを想定して、それぞれ家族の命を守ることを最優先に考えて行動頂きたいと思います。

地震の心配が残る大阪での全国大会も、幸いにして余震もなく無事終了いたしました。大会に参加頂いた方は大変お疲れさまでした。参加できなかった方は、「両親の集い」に詳しく大会内容が掲載されていますので、重症児者をめぐる最近の動向や守る会の動き等、ぜひ目を通して頂きたいと思います。

9月29日・30日は九州・沖縄ブロック大分大会です、隣県での開催ですので多くの方のご参加をいただきますようお願い致します。

さて、福岡県支部では何度もお知らせしていますが、来年度の九州・沖縄ブロック福岡大会に向け、今年の初めに実行委員会を立ち上げました。役員一同これからが大変な時期に入ってきます、各理事を中心に会員の皆様の絶大なご支援とご協力をお願い致します。

特に準備作業の中心として、事務局長を久山療育園の村津副会長にお引き受けいただきました。大変な仕事になると思われませんが、皆さんお一人お一人の協力で助けて頂きますよう重ねてお願い致します。特に一般会員の皆様には、広告や寄付金の獲得にお力を頂き、大会の成功に導いて頂きますようお願い申し上げます。

〔福岡大会開催日：2019年 10月26日(土)～27日(日)〕

〔開催場所：ホテルニューオータニ博多〕

※分科会会場：みらいホール(ホテル前)

守る会では全国的に会員が減少傾向にあります。福岡県支部においても年々減少してきており、原因は若い方が今の福祉政策に満足している事が大きな要因と考えます。会員の皆様は、国の政策は油断しているといとも簡単に打ち切られることを知り、その為を守る会の活動を継続していく大切さを、未加入の方に教えて頂き、今までに勝ち取ってきた重度障害児者の福祉政策の維持継続を守る事、そして将来にわたって「もっとも弱い者を一人ももれなく守る」という守る会の理念を若い保護者へ伝え、一人でも多くの会員獲得にご協力頂きますようお願い致します。

私事で恐縮ですが、今年の2月に職場を変り、そのお陰で8キロの体重減になりました。80キロ近くあった体重が70キロ弱になり、ズボンのベルト穴が2つ程縮まりました。何より持病の腰痛がなくなりました。歳を重ねてもある程度の運動で筋肉をつけることが、一番の健康維持になったと喜んでおります。皆様方も子供の為に一日でも長く生きていけるように、健康第一でお過ごし頂ければと思います。災害後の異常な暑さはまるで赤道直下のように、熱中症で亡くなる方も多く発生しております。くれぐれも無理をせずにお過ごしください。

## 九州・沖縄ブロック重症児施設部会 役員会と研修講演会開催に向けて

久山療育園 村 津 俊 博

夏の猛暑が続く日々ですが、皆様元気でお過ごしのことと思います。

久山療育園保護者会は、この猛暑の中、8月25日・26日に研修講演会を開催する事になりました。

重症児施設部会では数年前から、役員会を各県毎に開催し同時に研修講演会を実施するようになり、本年は初めて福岡県・久山療育園での開催となり、その準備で大わらわの状態です。

(この記事をご覧の時期にはすべて終了してはいますが……)

初めての経験であり皆様の協力のおかげで無事終了していると期待しています。

今回は、講演者の決定と講演依頼の実施、講演参加者の募集、講演資料の準備、療育園との調整、部会役員の手配、役員会後の懇談会会場の選定等々が必要でした。

講演のテーマは『親の高齢化・親亡き後の子どもの支援について』であり、講演者の選定にあたり数年前に福岡県支部総会時に依頼した弁護士に依頼すべく連絡したら講演料に大きな差異があり、弁護士事務所に訪問・協力依頼をし、なんとか了承を頂いたのが幸いでした。

(弁護士への依頼報酬額の半分以下の講演料でしたから大変でした。)

また講演参加者の募集には、母親部会の会合を同日開催とし参加者増対策としたり、懇親会会場は地元の淵上氏(元県支部長・ヨゼフ園)にお願いしたりで、何とか開催の目途が立ちました。

物事を進めるには協力頂ける方が必要だと改めて感じている所です。

今後、9月には久山開園祭、九州・沖縄ブロック大分大会があり、来年は、福岡県がブロック大会を実行する立場であり、皆様の協力で成功させるべくやっていく所存です。これからも皆様のご協力をお願いします。

## 大牟田特別支援学校訪問教育について

国立病院機構大牟田病院 大牟田特別支援学校訪問教育 中 尾 則 子

訪問教育には、重症心身障害児(者)が23名在籍しています。そのうち病院に入院されている方が14名、在宅の方が4名、施設入所の方が5名おられます。また、学齢児(者)7名、学齢超過者11名、過年度者5名と、年齢も9歳から65歳までの方が一緒に学習しています。授業は、一日二時間、週三日行っています。病院内の教室に4～6名集まって行ったり、ベッドサイドや施設内の教室などで行ったりしています。

季節毎の行事に合わせて歌を歌ったり、作品を





作ったりして、季節を感じながら学習します。日頃の生活で体験できない光の世界を教室に作って、ゆったりと音楽に合わせて楽しんだり、ブランコやボールプールなどの遊具を設置して遊んだりもします。教師や友達と一緒にふれ合いながら楽しく活動しています。また、スクーリングとして、スクールバスに乗って大牟田特別支援学校へ行き、本校の授業に参加したり、学習発表会や合同運動会などの行事に参加したり、商業施設へ買い物学習に出かけたりもします。

夏休みには、「OB会・遊ぼう会」という卒業生と在校生が一緒にふれあって楽しむ会を行います。卒業後に先生や友達に会う機会がほとんどないので、夏休み中に保護者の方も一緒にみんなで楽しい時間を過ごしていただければと思います、毎年行っています。

児童生徒さん達は、いつもたくさんのお話を吸収され、笑顔や発声、いろいろな表情を表出されたり、身体を動かされたりして楽しそうに学習されています。私たち教師も、児童生徒さん達と一緒に「ひまわりのように明るく、楽しく、元気よく」頑張っています。

## これからの自分

聖ヨゼフ園(愛の灯会) 林 美津子

お盆帰省中の孫たちと一緒に買い物に出かけた折、息切れ様子の私を見て「おばあちゃん大丈夫？」と気遣わせるなど、認めたくは無いのですが、季節を重ねるごとに体力の低下を実感せざるを得ない昨今の私です。

近頃ふと考える時頭を過る事があります。それは、施設で暮らす娘 多美 の未来と、寄る年波の自分の将来についてのこと。多美の日常は、聖ヨゼフ園での適切な医療と生活介護の手厚い支援を受けて、24時間365日片時の不安も無く過ごさせていただいている現状に深く感謝しています。安心と安全に裏付けされた環境が末永く維持されて行くように願うばかりです。

同時に福祉に関する様々な懸念材料の発生を食い止める為に、国や地方の行政の変革等動向を注視していかなければならないと思います。

そして、弱い立場の人たちへのゆりかご的システム導入実現等、社会福祉施策確立にひたすら心を砕いて活動を続けていただいた先達の方々に衷心より畏敬の念を持つことと、守る会行事参加は元より、保護者(後見人)としての活動が必要不可欠となる場合、例えば陳情や署名集めなどの際には、大いに考慮が重要だと感じているところです。

過日に読んだ相田みつをの詩に「雨の日は雨の中を。風の日には風の中を」という一節がありました。人は長い一生を生きていく上で、自然にも現実にも抗えないことがある。

しかし、それらのことを受け止めながら何を行うべきか自分自身に問いかけ、人として親としてあるべき姿、取るべき行動を捜し求めていくことが大切なのだと説かれているように思えました。

私も地に足を付けた動き方を模索しながら前に進んでいきたいと考えています。大事なのは、子どもたちの笑顔を原動力として納得がいくかけがえのない人生を送っていけたら良いと願い続けること。穏やかな未来を信じて。

## 共に生きる

福岡病院 名古屋 松子



娘の名前は「美玖」です。15歳、高等部1年生です。1歳6ヶ月から福岡病院にお世話になっています。

「きずな(絆)」の原稿のお話をいただいた時に、1歳前後の5ヶ月間でしたが自宅で過ごした日々を思い出しました。

在宅での子育ては、思った以上に大変でした。カニューレの交換・栄養チューブ交換・注射器での注入・たん引きなど。特に美玖は緊張も強くよく泣きました。一晩中抱っこしたまま眠る日も多かったです。それでも時々見せてくれる笑顔がたまらなくて、愛おしくて、なんとか頑張っていました。この5ヶ月の合間にも熱を出したり、肺炎をおこしたりで何度も入院を繰り返し、福岡病院にそのまま入所する事になりました。

おかげさまで病院スタッフの皆様に支えられ、少しずつ成長してくれて変わらず笑顔も見せてくれます。あの頃の生活に比べると、今は安心して過ごす事ができ、この上なく感謝しています。

最後に、美玖と一緒に過ごした5ヶ月は私の『宝もの』です。



## 皆さまに支えられて…

在宅・直鞍分会 大塚 泰子

重症心身障がい者の愛娘は、この夏で39歳になりました。

2年前、誤えん性肺炎から突然重篤になり、入院したその夜、挿管され人工呼吸器の状態になってしまいました。その姿に愕然とし、このままもう家へは戻れないのではと、落胆の日が続きました。

やがて少し状態が落ち着き、呼吸器が外され気管切開となり、酸素吸入も加わり、そして次に胃ろうの手術を受けました。

瞬く間に変わってしまった娘でしたが、本当に懸命に頑張ってくれました。そして多くの人達からご支援を頂き、お陰様で5ヶ月余りの入院生活を終え、無事我が家へ帰ることができました。

帰宅と同時に、在宅支援として訪問診療や入浴サービスの回数増をお願いし、私達夫婦の不安も和らいでいきました。私達の未熟なケアも少しずつ上達(?)し、娘の体調も落ち着いてきたところで、それまで通っていた地域の作業所や久山療育園通所に暖かく受け入れていただき、復帰することができました。

4ヶ月位経った頃、直鞍分会で、親子でのプラネタリウム見学が計画され、私達は酸素ボンベを傍らに初めての外出に挑戦しました。不安を抱えながらの参加でしたが、娘のリラックスした笑顔にホッとした1日でした。

この体験で少し自信が持てた私達は、次のステップ、守る会の「国民宿舎ひびき」での「療育キャンプ」へ挑みました。宿泊への不安を隠しきれない私でしたが、それ以上にスタッフの方々が心配されていたことを思うと申し訳ない限りです。お陰様で何事もなく楽しい2日間を過ごせ、支えてくださった方々に感謝の気持ちでいっぱいでした。

この先、家族それぞれがどのように下降線を描いていくのか不安ばかりですが、もう少しの間、今の暮らしを重ねて行けたら…と思っています。

頼もしいお母様達にもパワーを頂きながら、そして娘からも大きなパワーをもらって…。



## ボクに当てはまる地域って？

聖ヨゼフ園(愛の灯会) 衣 笠 守 道

現在、福祉関係の諸制度が急ピッチで整備され法制化されつつあります。このような流れ自体は重症心身障害者にとっても望ましいことであり歓迎するところです。

だがしかし、この流れの中で気にかかる事項があります。それは制度についての報道・解説・説明で、講演・ニュース・新聞等々で、目に・耳にする言葉です。それは「地域」という表現です。昨年の両親の集い12月号の「相談支援」に関する特集記事にも「地域生活を支えるために・・・相談支援の現場では」何が問題となっているのかの解説記事です。事業名称にも障害児(者)地域療育支援事業とあり、地域という語が使われています。このように目に触れるところに耳にする機会に地域という言葉が溢れかえっている状況です。

さて、ボク(私の長男・ボクのことを公表するときは個人情報の開示となるので本人同意が必要、でもボクにはその意思表示能力がありません。今回は氏名〇〇〇〇に代えて仮称・ボクでお許してください。)の歩みなのですが、生まれは昭和48年A市で生まれて本籍・住民登録ともにA市で登録。昭和52年に両親の転居に伴い住民登録をB町に変更。平成21年に前回同様転居に伴い住民登録をC町に変更。その間、平成18年に所帯分離でB町に世帯主登録。現在の住まいである療養介護施設・聖ヨゼフ園への入所は、昭和49年です。以来、現在に至るまで日々の暮らしを聖ヨゼフ園で快適に過ごしてきました。以上が経過の概略です。

ボクに地域とはと問われると答えに迷います。でもボクの答えは「聖ヨゼフ園」です。ボクの住まいの「聖ヨゼフ園」が、A市であれ・B町であれ・C町であれ・それ以外の地であっても、現在の「聖ヨゼフ園+その所在地」がボクにとっての地域だと信じています。

## 皆さん、事故にはお気を付けください！

やまびこ学園 坂 本 勲

最近、私自身が事故に遭い、「普通自動車運転免許証」を自主返納しました。保護者の皆様もだんだん高齢になっておられますので、気を付けていただきたいと思い、思いつくままに筆を執らせていただきました。

事故の内容は、車庫からの道路幅は3メートルでしたが、車庫からの出庫時に対面の石垣に衝突してから気がつきました。

幸い自損事故で石垣の2か所を破損しただけで、人身事故、車両事故はありませんでした。

事故は、平成29年1月と2月に同じ自損事故をそれぞれ1回起こしました。

新聞紙上でもよく書かれている、気が付いたら事故ってたという事故です。本当にショックでした。

次女から運転免許を返納したらと具申され、その意見に納得し、免許の返納、自家用車の廃車を決めました。そして、運転免許証を平成29年2月に自主返納し、同時に廃車しました。また、石垣の修理も平成29年2月に自動車保険で修理しました。

今は、無免許、自家用車が無くても、日常生活は特段の不便はないことを実感しています。

## お知らせ

### 平成30年度定期総会が開催されました

去る4月29日午前中、県支部の平成30年度定期総会が、会員総数481名中72名(委任状提出294名)の皆さんの出席を得て開催されました。

総会では、平成29年度事業報告・決算報告が承認されるとともに、平成30年度活動方針及び行動計画・予算が原案どおり賛成多数で議決されました。また、平成31年度に開催予定の「九州・沖縄ブロック福岡大会」について、平成31年10月26日(土)～27日(日)に「ホテルニューオータニ博多」にて開催することが報告されました。

午後は、一般社団法人バンビーノ福祉会 代表理事の中原 京子さんより、平成29年11月～平成30年3月まで西日本新聞に連載され、重症心身障がい児に関わってこられたこれまでの体験を踏まえて『この子らが照らす道』と題して、ご講演をいただきました。



## (公財)福岡県重症心身障害児(者)を守る会からのご報告

### (公財)福岡県重症心身障害児(者)を守る会事務局

去る6月9日、(公財)福岡県重症心身障害児(者)を守る会の定時評議員会が開催され、平成29年度収支決算が承認されましたので、7頁の正味財産増減計算書のとおりご報告します。

さて、当法人の唯一の公益目的事業であります療育キャンプ事業につきましては、例年どおり福岡県及び福岡市からの助成を受け、県事業については、新たに久留米地区においても実施し、県内4地区でのキャンプ及び市事業のサマーキャンプを実施しました。また、所定の監事監査・理事会・評議員会につきましても計画どおりに実施・開催されました。

その収支決算については、7頁の正味財産増減計算書をご覧ください。

まず、経常収益について、県・市からの助成金は予算どおり収入し、実施地区の増(久留米地区)により前年度比21万円余の増となっております。寄付金については、県支部からの繰入金700,000円をいただきましたが、個人寄付金及び団体寄付金の減により予算比で109,000円の減でした。

一方、経常費用は事業費(療育キャンプの経費)と管理費(理事会等の管理運営費)からなりますが、経費節減に努めたことなどによりまして、経常費用は予算比で134,154円の減となり、その結果、当期経常増減額(収益-費用)は25,081円のプラス(黒字)でした。

なお、正味財産の明細については、8頁の財産目録をご覧ください。

## 正味財産増減計算書

平成 29 年 4 月 1 日から平成 30 年 3 月 31 日まで

(単位：円)

科 目	予算 (A)	決算 (B)	増減 (B)-(A)
I 一般正味財産増減の部			
1. 経常増減の部			
(1) 経常収益			
基本財産運用益	700	750	50
基金運用益	700	750	50
事業収益	1,119,900	1,119,960	60
福岡県事業委託料	1,119,900	1,119,960	60
受取補助金等	4,792,000	4,792,000	0
福岡県補助金	3,400,000	3,400,000	0
福岡市補助金	1,392,000	1,392,000	0
受取寄附金	1,274,000	1,165,000	△ 109,000
個人寄附金	524,000	465,000	△ 59,000
団体寄附金	750,000	700,000	△ 50,000
雑収益	200	17	△ 183
預金利息	100	17	△ 83
雑入	100	0	△ 100
経常収益計	7,186,800	7,077,727	△ 109,073
(2) 経常費用			
事業費	6,628,400	6,528,970	△ 99,430
給料手当	3,131,300	3,131,260	△ 40
福利厚生費	487,700	486,924	△ 776
旅費交通費	2,061,500	1,904,213	△ 157,287
通信運搬費	22,500	18,839	△ 3,661
食糧費	346,700	335,590	△ 11,110
消耗品費	200,000	279,598	79,598
光熱水料費	22,200	22,332	132
賃借料	62,900	62,902	2
使用料	117,300	106,752	△ 10,548
保険料	24,300	28,560	4,260
諸謝金	152,000	152,000	0
管理費	558,400	523,676	△ 34,724
給料手当	347,900	347,920	20
福利厚生費	54,200	54,100	△ 100
旅費交通費	92,600	56,790	△ 35,810
通信運搬費	9,000	3,788	△ 5,212
食糧費	3,200	2,800	△ 400
消耗品費	42,000	48,807	6,807
光熱水料費	2,500	2,482	△ 18
賃借料	7,000	6,989	△ 11
経常費用計	7,186,800	7,052,646	△ 134,154
当期経常増減額	0	25,081	25,081
2. 経常外増減の部			
(1) 経常外収益			
経常外収益計	0	0	0
(2) 経常外費用			
経常外費用計	0	0	0
当期経常外増減額	0	0	0
他会計振替額	0	0	0
当期正味財産増減額	0	25,081	25,081
正味財産期首残高	4,009,000	4,009,043	43
正味財産期末残高	4,009,000	4,034,124	25,124

# 財 産 目 録

平成30年 3月31日現在

(単位:円)

貸借対照表科目		場所・物量等		使用目的等	金額
(流動資産)	預 金	普通預金	福岡銀行 県庁内支店	運転資金として	1,034,124
流動資産合計					1,034,124
(固定資産)	預 金	定期預金	福岡銀行 春日原支店	運用益を管理費 の財源に使用	3,000,000
基本財産 その他固定資産	該当なし				
固定資産合計					3,000,000
資産合計					4,034,124
(流動負債)	該当なし				
流動負債合計					0
負債合計					0
正味財産					4,034,124

## サマーキャンプについて

今年も8月17日(金)～19日(日)までの2泊3日でサマーキャンプ(糸島市:初潮旅館)が実施されました。

台風の合間を縫って、天候にも恵まれ、海水浴、花火レクなどを予定どおり行いました。海水浴については、波が高く、短時間となりましたが、3日間、参加者の皆さんのたくさんの笑顔に接することができました。



## 賛助会員の皆様

守る会福岡県支部をご支援くださる賛助会員の皆様、賛助会費をありがとうございました。

(平成30年 8月24日現在)

小副川時子 様  
草場 義弘 様  
高原 雅子 様  
前山 直子 様  
松山 秀子 様  
安永 淳子 様  
吉田萬里子 様

聖ヨゼフ園 様  
影山眞須美 様  
加藤 丈雄 様  
牟田 逸雄 様  
長野 陽子 様  
草場 清美 様

## 編集後記

朝晩はだいぶ涼しくなりましたが、皆様いかがお過ごしですか。

サマーキャンプも無事終了し、来年の九州・沖縄ブロック福岡大会も、今年9月末の大分大会が終われば、1年ちょっととなり、だんだん現実のものとなってきました。

ブロック福岡大会の成功に向けて、会員一丸となって、広告・寄付活動に頑張っていきましょう。

また、今回も、この守る会の機関誌「きずな(絆)」の編集に際しては、快く寄稿をいただき有難うございました。今後ともよろしくお祈りします。

(N)