

## きょうちゃんパパ & ママの近況報告

- 平成 18 年 9 月 第 3 回チャレンジドフォーラム inSAGA 出席 (唐津市)
- 平成 19 年 3 月 SAKURA にて「古川康マニフェスト 2007 を聴く会」  
(SAKURA とは 平成 17 年 4 月 大和町に開所した 作業所 (障害福祉サービス事業) です。主に知的に障がいのある方の生活や就労等の支援をすることで。近くにお越しの際は、ぜひお立ち寄りください。)
- 平成 19 年 6 月 佐賀県社会福祉施設経営者協議会「研修会」出席
- 平成 19 年 6 月 全国社会福協議会 全国社会就労センター協議会主催  
「工賃倍増計画支援事業」実践研修会 (東京) 出席
- 平成 19 年 7 月～ 8 月  
佐賀県授産施設協議会 平成 19 年度高校総体販売事業
- 平成 19 年 9 月 第 47 回 九州地区手をつなぐ育成会佐賀大会 (佐賀市)

## きょうちゃんパパの編集後記

早いもので、川副に来てからはや 8 年。特にご近所の皆さんには、きょうちゃんの「家から脱走」事件や「お風呂での怪しげ歌声」についてご迷惑をおかけしております。

川副町に来たときには 保育園生だった「きょうちゃん」も、お蔭様で中学生になりました。現在は、塩田町の佐賀県立うれしの特別支援学校の 1 年生ですが、そのため「きょうちゃん」とママの 2 人は 武雄市の祖父母の家に移りました。(週末や夏休み等は川副町に帰っています)

「きょうちゃん」は、知的障がいと「自閉症」の 2 つを併せ持っています。「自閉症」というと、精神的な病気や引きこもり等の症状と間違えられていましたが、そうではなく、これは生まれつきの脳の障がいです。そしてこれは約 700 人に 1 人の割合で出現すると言われていいますので、そんなに稀ではありません。女性より男性に多く出現し、その比率は 3 対 1 と 4 対 1 とも言われています。今では世間に正しく理解され、特に川副町の皆さんや武雄の皆さん、関係者の皆さんと、多くの方々に「きょうちゃん」を良く知って頂いて、また親しくしていただいて大変感謝しています。

私は大和町に作業所を立ち上げ、専門職員と力を合わせ働いておりますが、これからもハンディを持つ方とご家族のため、我が子のため、地域福祉の一翼を担っていくつもりです。今後もどうぞ よろしく願います・・・  
きょうちゃんパパでした 平成 19 年 9 月 吉日

かじかわ きょうすけ  
こんにちは 梶川 京祐 です



## 平成 19 年 9 月 第 6 回きょうちゃん便り

川副町の皆さん、関係者の皆さん、日ごろお世話になっております。お変わりなくお過ごしでしょうか？ 1 年ぶりの「きょうちゃん」便りです。僕 (梶川 京祐) は、5 歳から川副町で暮らし、現在は今年開校した「佐賀県立うれしの特別支援学校」の中学 1 年生になりました。“にきび”ができるお年頃となりましたー (悩)。

おかげさまで 中学生になった きょうちゃんは、今年の 4 月から「うれしの特別支援学校」で学び、寄宿舎で社会生活を送っています (寄宿舎は月曜日から金曜日)。先生も環境も とっても素敵な学校です！最初は慣れないのか、ご飯がすすまず 4 キロほど痩せましたが、今では 体重も増え、毎日元気に過ごしています。学校と寄宿舎は楽しく、食欲も旺盛です。そして、金曜日ママのお迎えの日には、学校が終わると ずっと 寄宿舎の玄関でママを待っている きょうちゃん でした。



佐賀県立うれしの特別支援学校入学式 (H19.4 月)



運動場からみた 寄宿舎 ↓



「がんばれ共和国」in 九州 に参加しました！ 平成 19 年 8 月 25 日～27 日



阿蘇（熊本県）いこいの村にて

サマーキャンプ「がんばれ共和国」は、難病の子ども支援ネットワークが主催するものです。毎年 全国 5 箇所で開催され、キャンパーと家族そして多くのボランティアで構成されています。僕は友達とご家族と、13 名で参加しました！



作製したステンドグラスを持って記念撮影。ボランティアで参加された大学の先生（右）と。

きょうちゃん作 ステンドグラス  
がんばれ共和国のステンドグラス教室で作りました。3 位に入賞しました。ボランティアの皆様、本当に有難うございました。



梶川ファミリーの食事風景。ボランティアで参加された特別支援学校の先生（中央）と。

難病と闘う力蓄えよう!! サマーキャンプ「がんばれ共和国」始まる 阿蘇市

国指定の難病など、重い病気を抱えた九州各県の子どもたちが参加するサマーキャンプ「がんばれ共和国in九州」が二十五日、二泊三日の日程で阿蘇市蔵原の阿蘇いこいの村で始まった。

「難病のこども支援九州ネットワーク」(本部・福岡市、吉嗣文成代表)が、子どもたちに、病気と闘う力を蓄えてもらおうと毎年開いており、十三回目。阿蘇市では昨年に続き四回目。筋ジストロフィー、二分脊椎(せきつい)症など、重い病気や障害を持つ子ども二十四人が参加した。

開会式には、家族や支援する医師、学生ボランティアなど約百五十人も加わり、吉嗣代表が「子どもだけでなく、家族も自然の中でリフレッシュしてほしい」とあいさつ。岡健斗君(15)と水野ひかりさん(12)＝ともに福岡県＝が共和国大統領になり、「友達をたくさんつくらう」と呼び掛けた。早速、自己紹介ゲームなどで交流、会場は拍手と笑いに包まれた。

手芸や陶器絵付けの教室、コンサート、交流会などが開かれる。(長崎恒作)  
(熊本日日新聞 2006 年 8 月 26 日付朝刊)

「がんばれ共和国」では、ボランティアを募集されています。詳しくは、難病のこども支援全国ネットワーク <http://www.nanbyonet.or.jp/> で ♪ やってみようよ！ボランティア\*

うれしの特別支援学校 運動会

逃げるの早い！が、運動会では走らない…



きょうちゃんの「がばいばあちゃん」も参加



親の玉入 パパ ひっし！（汗）



休憩時間 担任の先生（右）と

障害者自立支援法 福祉サービスの新体系と相談事業について

現在の福祉サービスは、平成 23 年ごろまでに 新しい体系へと移行していきます。例えば現在「通所授産施設」といわれる施設は、自立訓練・就労移行支援・就労継続（A 型＝福祉工場のような雇用型、B 型＝現在の授産施設型）・生活介護 などの事業を、訓練の目的や要介護度を明確にした事業を行うこととなります。

わが子に 障がいや病気がある事は本当につらいことですので、家族は 現実と向き合う 苦しい時間がかかる上、その後も 子どもの成長過程で新しい課題や悩み事にぶつかり、大きなストレスを受けるかも知れません。

ですので お子さんを育てる場合、障害者自立支援法に沿いながら、本人の将来をイメージし、可能な限り 自分のことは自分でできるようになるよう 早期から教育・支援を受けましょう。

また、福祉サービスは、大きく分けると「障害福祉サービス事業」と「地域生活支援事業」に分けられます。様々なサービスを上手に利用して、子どもが安全に生活し 幸せに生きていけるよう手立てを考えましょう。そのために、市町村や都道府県は、「相談支援事業所」を設置しています。一人一人違う人間ですので、一人一人に応じた個別の支援とネットワークが必要となります。詳しくは、佐賀県や市のホームページなどで情報を入手するとよいでしょう。また 私も 出来る限り お力になりますので、ご親戚や知り合いの方などで何か悩んでいる方がおられましたら 教えてあげてくださいね。