このニュースレターは、毎年川副町の皆様と関係者の皆様にお出ししています。
今年は、「第 7 回きょうちゃん便り」となりました。

こんにちは　梶川（かじかわ） 京祐（きょうすけ） です

平成 20 年 第 7 回 きょうちゃん便り

朝 マラソンの練習をしています

川副町の皆様、日ごろお世話になっている関係者の皆様、お変わりなくお元気ですか？ 僕（梶川京祐）は、現在「うれしの特別支援学校」の中学部 2 年生です。普段は寄宿舎で生活し、金曜日に川副町の自宅に帰っています。

ニキビの治療中

はやく･治れ～（悩）

中学生になって、ニキビがおでこにできました。と 思っていたら、瞬く間に 右の頬～左の頬→鼻の下、そして ニキビは胸や背中まで進出してきました。気になってむしってしまい、血が出ました。僕より、昔ニキビ青年（？）だったパパの方が心配しています。どうぞ、ニキビのできる お年頃シーズンが、早く終結を迎えますように･･･

思春期を迎え、ニキビの心配をしていたが、とんでもないことが起こってしまった。てんかんの発作が起きてしまったのです。平成 20 年 4 月 14 日（月）の明け方 3 時 47 分、5 分間（自宅）。ママは「生きた心地がしない」状態だったらしい。2 回目が 7 月 31 日（木）夜の 21 時 36 分（自宅）、5 分間。3 回目が、10 月 8 日（水）夜 9 時 15 分（寄宿舎で）、約 1 分。そしてついに 4 回目が、学校で 11 月 25 日（火）9 時 48 分、約 1 分 20 秒。今は、整肢学園の先生にお薬を処方して頂き、朝と夜の 1 日 2 回飲んでいます。なんと！ 自分で飲めるのですーーーっ！ 薬キライの僕が、薬を飲んだという事で、先生もパパもひと安心。でも、様子を見ながら、2 年間は服用を続けるとの事だ。 ん--- どうぞ、思春期のてんかんのシーズンを、無事のりこえられますように･･･（祈）

http://www.nature21.net/kyousuke/ 「きょうちゃん」のひみつ日記 もよろしく
過去のニュースレターも掲載しています（ダウンロード可）
梶川 泰弘　suzuran@nature21.net　TEL/FAX : 0952-45-7700

きょうちゃんパパの近況報告

- 平成 20 年 4 月 佐賀県立うれしの特別支援学校 PTA 会長
- 特定非営利活動法人ぴあネットを創立し、理事長に就任
- 特定非営利活動法人すずらんを創立し、理事に就任
- 平成 20 年 10 月 ゆめランチ 開設（障害福祉サービス事業）
  ゆめランチ有田 〒844-0018 西松浦郡有田町本町丙 1536-3
  TEL/FAX:0955-43-5313
  ゆめランチ武雄 〒843-0023 武雄市武雄町大字昭和 10 番地 10
  TEL/FAX:0954-23-8870 （現在改装中）
  ◎ 現在、18 名の方が仕事に通っておられます
- 平成 20 年 11 月 第 5 回チャレンジドフォーラム inSAGA
  地域で暮らす佐賀がんばらんば宣言パート2 「がばいハ策」を宣言

きょうちゃんパパ

チャレンジドフォーラム inSAGA 交流会にて
古川知事、増田秀暁さん、ゆめランチ家族と職員の会「るぴなす」の皆さん達とナイスショット！

がんばらんば！！

地域で暮らす
佐賀がんばらんば宣言パート2
「がばいハ朔」

きょうちゃんパパの編集後記

私は広島生まれですが、早いもので、佐賀県に来てから約 10 年。川副町をはじめ多くの皆さんと親しくお付き合いさせていただき、有難うございます。きょうちゃんが行方不明になって、ご近所の方々には捜索を手伝っていただいたのがつい先日のようですが、きょうちゃんも中学2年になり、近頃では落ち着いた生活をしています。今年になり、きょうちゃんが頻繁に発作を起こすなどの心配事もありますが、医療関係･教育関係の皆様のおかげで無事に過ごせております。

私は近頃よく「この世の中で一番苦しいことはなんだろう」と、考えます。私も皆さんと同じく、今まで何度となく苦しい場面にあいましたが、そのたびごと何とか乗り越えてきました。それは、努力であったり、考え方を変えることであったり、工夫だったり、身近な人の協力によって叶ったことなどで「なんとかなった･良かった！」という範囲のものでした。ですが、「子どもの身」に関しては、なんと無力なものかと思い知らされました。命に感謝して、毎日を大切に生きていこうと思います。

最後に、私に何かできる事がありますか？

どうぞ作業所にも見学や遊びに来て下さいね。　　平成 20 年 11 月 28 日（金）

サマーキャンプ がんばれ共和国in九州 難病のこどもたち 友だちつくろう

今年も “がんばれ共和国” に行ってきました！

がんばれ共和国 in 九州　は、今年で15回目を迎えました。このキャンプは、様々な難病や障がいのある子ども達に、太陽の下に飛び出し、大自然の中で遊び、新しいお友達をつくろうというもので、「難病のこども支援全国ネットワーク」が主催しているものです。

今年も、熊本県阿蘇「いこいの村阿蘇」にて、8月22日（金）～24日（日）の2泊3日、キャンパー26名、ボランティア166名　合計192名が参加しました！僕も、友達とパパとママとで参加しました！

今年は九州大学ユーザーサイエンス機構こどもプロジェクトの協力により『絵本カーニバル』が開催されました。

親子お料理教室

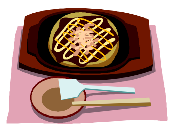
関西風お好み焼きをつくろう　H20.7.19 武雄市文化会館 調理室にて

武雄市手をつなぐ育成会主催

たまごを割って・・・小麦粉混ぜて・・・焼いて・・・　シンケン

三角巾 なんか へんく ない？$

お好み焼きを作るのは、久しぶりでした。武雄市手をつなぐ育成会のメンバー・家族が結集（笑）して、お好み焼きに挑戦！小学生から高校生が、お父さんやお母さんの分も作りました。おいしかった～ネ　“佐賀新聞に掲載されたよ”



5 the fifth　第5回 チャレンジドフォーラム in さが　CHALLENGED FORUM in SAGA　2008.11.8 SAT～9 SUN 唐津市民会館

「どんなしょうがい・難病であっても地域で普通に暮らしたい。」

盛会でした！　みなさんありがとう！　また、来年もお会いしましょう！

しょうがいや難病があっても地域で普通に暮らそうと、「第5回チャレンジドフォーラム in SAGA」（主催：チャレンジドフォーラム in SAGA 実行委員会他）が日本財団の助成を受け、平成20年11月8日（土）、9（日）の2日間、今年も唐津市民会館で開催された。古川康佐賀県知事や厚生労働省ほか行政関係者やNPO、報道関係者、当事者とその支援者　約500人が集い、今年度のテーマである「医療・就労」と「障害者自立支援法の見直し」に向けてなど活発な意見を交わした。1日目、障害者自立支援法の見直しの行方について自民党厚生労働部会長の衛藤晟一参院議員が講演したあと、チャレンジドが生活するうえで必要にもかかわらず、現行制度でカバーされていないものは何かについて、支援者や施設関係者が話し合った。さらに行政担当者が制度上からの問題点を指摘したのに続き、毎日新聞夕刊編集部の野沢和弘部長が、権利擁護について「障がい者が犯罪に巻き込まれないように、警察と地域住民の協力が必要だ」と語った。この後のシンポジウムで古川佐賀県知事は「福祉分野ごとの垣根を外して対応することで、大幅な意識改革をしていきたい」と語った。2日目は、竹中ナミさん、増田秀暁さん、田中正博さんが「チャレンジドの就労に必要なもの」について話し合い、フォーラム最後には、チャレンジドフォーラム実行委員が中心になって、障がい者や難病患者を含むすべての国民が安心した生活が送れる地域づくりのための8つの提言「がばい八策」を発表（宣言）した。

フォーラム2日目　地域で暮らす
佐賀がんばらんば宣言パート2**「がばい八策」**

チャレンジドフォーラム実行委員長　福市さんの司会進行で、佐賀がんばらんば宣言パート2「がばい八策」が宣言された。

きょうちゃんパパは
　2日目の 佐賀がんばらんば宣言パート2 **「がばい八策」**で、「障害者理解について」の発表をしました。

「チャレンジド」とは？

神様からチャレンジという使命を与えられた人
を意味する英語。

障がいを不利益なものとしてではなく前向きにとらえ、障がい者自身の様々な体験を社会のために生かしていこうとする

佐賀がんばらんば宣言パート2　**「がばい八策」**

一、障害のある人たち、難病で苦しむ人たち、発達障害・自閉症で苦しむ人たち（以下「チャレンジド」と表現します。）のことを知ってもらい、ともに生きていく意味を実感できるようにするために、みんなで「知る努力、知らせる努力、社会に貢献する努力」を行い、助け合いの精神で地域社会に貢献しましょう。（梶川）

一、チャレンジドが、地域で普通に暮らすことが出来る環境を、これからも関係者一同で力強く作っていきましょう。（福島）

一、親身で中立的な障害者総合相談窓口を佐賀県内に八箇所つくるようにがんばりましょう。（大庭）

一、縦割り行政を排除し、難病、発達障害を障害福祉行政の範囲に含められるようがんばりましょう。（三原）

一、支援も個別化。生活スタイルも個別化。みんな違って良い！をもう一度確認しましょう。（江口）

一、企業や地域と専門家が一緒になって、就労や地域活動に関する作戦会議の場づくりをしましょう。（水野）

一、チャレンジドは単なる風邪や歯の病気でも命に関わることがあります。疾病予防にも利用できる医療費助成制度をよりシンプルに充実させて、チャレンジドの健康を守りましょう。また、医学部の定員を増やし、障害者医療に取り組む医師を増やしましょう。（木原）

一、精神障害者の支援のあり方については、私たちはみんな勉強不足です。当事者を中心にして、あるいは当事者どうしで、みんなで勉強し、理解を深めましょう。（野田）