

希望と幸福を  
膨らませる  
バルーン



# 佐賀

佐賀県守る会会報

佐賀県赤い羽根共同募金受配事業

## 「年頭のごあいさつ」

佐賀県重症心身障害児(者)を守る会  
会長 野崎 秀輝



謹んで新年のごあいさつを申し上げます。

平素より、重症心身障害児者のために格別のご理解ご支援をいただいている佐賀県行政をはじめ関係者の皆様にご心より深く感謝申し上げます。

さて私たち守る会及び重症心身障害児者を取り巻く環境は日々変化しております。重症児者の療育支援における児者一貫体制は、平成30年3月迄の経過的な特例措置とされてきましたが、これを恒久化する方針が平成29年3月厚生労働省により示され、児者一貫体制が維持・継続されることと認められたところです。

昨年4月から障害者総合支援法・児童福祉法の一部改正及び報酬改定による新しい制度も動き始めました。その中で、市町村及び都道府県に障害児福祉計画の作成が義務付けられることになりました。

しかしこのような動きの中でも、重症児者の生活環境の中で身近に人材不足の非情さを感じるこのごろであります。特に重症児者の生活が損なわれることがないよう細心の注意をもって見守り続けることこそが、子どもの安全安心を確信できるものと痛感しております。

本年度の守る会活動の中で、全国守る会の補助事業として「保護者研修会」を開催しました。この近年、高齢化が進み「後見事務」に対する理解はできていても、家裁の指導等に不安を感じる後見人も少なくないとの情報もあり、佐賀家庭裁判所に講師派遣の要請を行い「保護者研修会」を2年前から計画してきましたが、家庭裁判所との講師派遣の調整が出来ずに今年度の開催となったものであります。

「後見事務の手引き」に基づき講師2名による講演を拝聴し、また懇切なる説明を受けました。終了後の参加者の溜息と理解できたという充実感あふれる満面の笑顔を見たとき、講師に対する感謝の意を心から伝えたものであります。今後さらに重症児者の安全安心な療育生活向上等を求め積極的な活動に取り組んで参ります。

今後とも皆様方のご支援ご協力をお願い申し上げます。



## 第55回守る会全国大会に参加して

肥前親の会 佐藤 珠子

平成30年6月30日、7月1日の両日大阪市で行われた守る会全国大会は、昨年の不透明な政治経済情勢の中、将来の守る会に予想される様々な問題を改めて考えさせられた大会だったように感じました。

今、私達の子ども達は国の法の筈の中に入れてもらえず、家族は不安な思いの中で毎日生活しております。その中で、誰かが、偉い人が、政治を司る方が、院長先生が、ドクターが、守る会の本部が、守る会の役員さんが何とかしてくださるのではないかとってはいなかったでしょうか。私達は遠くから現実を見ないようにして毎日をやり過ごしてきたのではないかと気づかされました。

私達は、現実を目を向けながら、特に親亡き後残された障害を持つ子ども達や新たに生まれてくるであろう障害児のために、人として温かく大切にされる世の中を残していかなければならないと思います。そのためには親の会の求心力を強める智慧を身につけて、一人でも多くの人知れず悩み苦しんでいる家族に、一人で関わなくてよいことやお互い声を掛け合い、もっと密接な会員同士のつながりの中にこそ新しい守る会の姿を目指せたらこんな幸せな事は無いと思います。

私達家族の思いをいつまでも眠らせてはいけません。私達一人ひとり老い力も弱くなりますが、その心は必ず残ります。どうか今お互い手を取り合い小さな一歩を踏み出しましょう。



## 九州・沖縄ブロック大分大会に参加して

肥前親の会 粟田 昌

守る会の九州・沖縄ブロック大会が12月23日～24日大分で開催されました。大会の基本テーマは、「深めよう親子・親族の絆、近隣・地域のつながり」でした。

基調講演では、西別府病院の院長の後藤一也先生が、重症心身障害医療における意思決定について、事例を紹介しながら病院の状況を話されました。重症児者の高齢化が進み、急変事態の医療が増えている。重症者の場合、本人の意思確認が困難で、両親の死別、家族との疎遠などで判断することが困難な場合もある。また、第三者後見人の割合も増えているが、第三者後見人には医療同意権は認められておらず課題が多い。今後意思決定のあり方について、親の会と一緒に考えていきたいと病院の現状を紹介されました。子どもがいつ急変事態になるかわかりません。医療に関わることについては、病院と面談時に話し合っておくことも必要ではないかと思いました。子どもが生涯安心して楽しく生活ができるように親自らが役割と責任を果たし頑張っていきたいと思いました。



東佐賀病院保護者の会 中村あけみ

昨年12月23・24日、守る会九州・沖縄ブロック大分大会において、病院・施設・母親部会・親の会・守る会のたくさんのお話をお聞きできたことに感謝いたします。私も障害児者の親として、まだまだ勉強不足で、九州ブロック大会の参加も今回で2回目なので恥ずかしい思いで、本当に反省するばかりです。守る会の一人として、まずは聞く事から始めて、大会に参加する。次に、一人でも多くの参加者の方々に伝えて、会を守っていきたくてと思いました。





## 『母親部会』から

母親部会長 山部 幸子

### 1. 第55回守る会全国大会 第4分科会(母親部会)

参加者 九州ブロックから 12名

感想 「母親の願いは活動の原動力」をテーマに宇佐美氏の講演

全国守る会発足当時(昭和39年)子どもを守りたいとの母親の強い思いが国を動かし、現在の手厚い様々な支援の中、子ども達は生かされている。しかし財政不安の中このままの状態がいつまでも続くとは限らない、だからこそ子を思う母の思いを訴え続けていくことが重要だと感じた。

### 2. 九州沖縄ブロック母親部会 会議・施設見学

参加者 各県母親部会長 6名

感想 カトリック系の施設で静かな環境の中子ども達の笑顔が輝いていました。一番驚いたのは日曜日にもかかわらず大勢の職員さんが子供たちと楽しく関わっていたことでした。



### 3. 九州沖縄ブロック大分大会 第4分科会(母親部会)

参加者 九州各県から 48名

感想 国の財政が厳しい状況の中、一番に切り捨てられる可能性があるのは重症児者に関わる社会保障だろう。守る会に入るメリットが分からないという若いお母さんが多いが、昔も今も重症児を持つことでの不安は一掃だという思いで、悩みを聞き心の支えになるような仲間づくりが大切であると感じた。

また、親亡き後を考える上でも安心ノートの活用は必要だと思う。



## 中原支援学校だより(平成30年度活動報告)

分校舎(東佐賀病院・若楠療育園)および肥前訪問教育学級(肥前精神医療センター)の今年度の活動概要については以下のとおりです。児童生徒数の減少に伴い、現在、様々な体制及び行事について見直しを行っているところです。保護者の皆様方にはご理解いただき、今後ともご協力とご支援をいただきますようお願いいたします。

## &lt;分校舎&gt;(東佐賀病院・若楠療育園)

月	行 事	備 考(保護者等参加状況ほか)
5	PTA総会 授業参観	11名参加 22名参加
6	体育祭	10名参加
7	校外学習 芸術鑑賞会(PTA研修会)	4名参加、(行先・ゆめタウン久留米) 6名参加
10	文化祭、PTA懇談会 修学旅行	18名参加 行先・福岡博物館、福岡タワー
11	授業参観	32名参加



体育祭



校外学習



芸術鑑賞会

## &lt;肥前訪問教育学級&gt;(肥前精神医療センター)

肥前訪問教育学級では文化祭に参加し、授業で制作した「はり絵」や「塗り絵」、紙等で作った「立体作品」を出品しました。また、5名それぞれがスタンプやはり絵で作ったあじさいを1つの作品にして展示しました。当日、本校に参加はできませんでしたが、授業の様子をスライドにし、日頃楽しく活動している様子を見てもらいました。10月に3年生はマリンワールドへ修学旅行に行きました。大型水槽の魚たちを興味深く見たり、イルカのショーでは手をたたきながら楽しく見学しました。また、レストランで好きなものを選んで食べたり、お土産を買ったりと日頃できない体験を楽しみ、無事に終わることができました。

病棟行事の運動会やバスレク、クリスマス会などに授業の一環として参加し、家族の方と一緒に活動したり生徒さんについて話したりするよい機会になっています。



1学期終業式



修学旅行



文化祭 作品展示



## Topics 平成最後の決戦は…

肥前親の会 大坪 栄子

肥前精神医療センターの運動会は、本人(利用者)、家族、スタッフの皆さん一丸となった2つあるひまわり病棟とさくら病棟の対抗戦です。平成最後の決戦は、玉入れ、綱引きの定番から、ユニフォームや衣装を凝らした応援合戦や本人に合わせたリレー競争など、本人はもちろん家族も楽しく参加して大いに盛り上がりました。その結果は、ひまわり病棟の勝利でした。新しい元号の初戦も楽しみです。







## Topics 親子ふれあい秋祭り

東佐賀保護者の会 水竹 力

平成30年9月5日に親子ふれあい秋祭りが療育訓練棟で開催されました。保護者、家族、兄弟の参加も多く、130名以上の参加があり、有意義な秋祭りとなりました。

祭りでは、西九州大学の和太鼓、佐賀交響楽団の弦楽四重奏行われ、子供達も太鼓に合わせて手を叩いたり、普段見られない楽しそうな笑顔や声が聞こえてきました。

保護者やご家族も子供達とのふれあいに大変満足されていたようです。

また、職員の皆さまにより、綿菓子、かき氷の出店を頂き、子供達も大変喜んでいました。

普段は保護者同士もなかなか会う機会がなく、この秋祭りでは保護者同士の会話も多くできていたようです。

このようなイベントを行うことで、保護者同士の親睦も深まれば大変いいことだと思います。



## 「事務報告及び成年後見人について」(補助事業)

肥前親の会 本村 悟

平成30年11月22日(木)東佐賀病院地域医療研修センターにおいて、「成年後見制度「義務・責任行為」と後見事務について」というテーマで、講師に佐賀家庭裁判所主任書記官 安河内修氏、書記官 浅香智氏をお迎えして研修会が行われました。

冒頭の成年後見制度の身上監護と財産管理の説明においては、今までは財産管理に重きが置かれていたが、これからは身上監護を重点に行うとのことがありました。これは平成28年に成年後見制度利用促進法が制定され、その後多方面から意見を聞き基本計画が作られましたが、その中で成年後見制度が裁判所に最も期待されているのは貯蓄を増やす為の財産管理ではなく、本人の身上に配慮して適切な監護がなされているかを監督する事が重要だと話されました。後見事務については「後見事務の手引き」に沿って説明をしますが、今回「手引き」も身上監護を中心に見直し、利用し易いものに改定したものを新たに配布しますとの事でした。

親にとって「親亡き後」を思うと親に代わってどこまで子供の事を見てもらえるのか、現在の成年後見制度には不安を拭ききれませんが、冒頭のお話しを聞き今後の制度改革を期待して説明を聞くことが出来ました。その主な内容は次の通りです。

- ① マイナンバーについては家裁報告には不要。
- ② 家裁報告は身上監護に重きをおくが財産管理も重要な事なので年1回確認の為。
- ③ 後見人である事の証明は地方法務局で成年後見登記事項証明書の交付、提示を推奨。
- ④ 支出において領収書は10万円を超える場合を除き添付は不要に変更。
- ⑤ お金の管理は通帳でこまめに記帳を。管理は現金出納帳で行うように。
- ⑥ 相続において本人と後見人が共に相続人の場合は家庭裁判所に相談を。
- ⑦ 定期事務報告は後見事務報告書・財産目録・預貯金通帳と証券等の3点セットを。
- ⑧ 後見人の報酬は親族であっても付与の申立は可能。定期事務報告と合わせて申立を。
- ⑨ 住民票に異動がある時は家庭裁判所および東京法務局後見登録課へ報告、申請を。

- ⑩ 後見人の解任は不正行為等のほか後見事務の報告をしない等任務を怠った場合も。  
 ⑪ 後見人は正当な理由があれば辞任、あるいは追加選任も裁判所の許可で可能。  
 ⑫ 本人のための支出か否かの判断は「手引き」に記載の基準を参考に、その他で不明な場合は家庭裁判所に相談を。  
 ※ 「手引き」は後見事務Q&Aの他に参考資料として「収支予定表の作成手順例」「預貯金通帳のコピー方法等について」「コピーの取り方説明書」および提出書類の原本を掲載しており大変分かり易いものになっている。

説明終了後に質問が多くあり、その質問に対しても丁寧にかつ詳細に回答を頂き研修会は大変有意義なものでした。親・家族が「手引き」を熟読し、理解して後見業務を行う必要を改めて感じました。



## 第20回 佐賀県守る会学習会

佐賀県守る会顧問 杉原 潔

1. 日 時 平成31年2月17日(日)
2. 場 所 東佐賀病院内地域医療センター
3. 出席者 東佐賀病院 25名 肥前精神医療センター 15名 計40名
4. テーマ 親亡き後を考える—私の記録「安心ノート」の活用—  
提案者 佐賀県守る会母親部会長 山部 幸子

会長挨拶のあと、本村副会長から、今成年後見人の役割が大きく変わろうとしているという報告があった。後見人は財産管理のみならず身上監護、意思決定支援へと進んでおり、これからさらに詳細が検討されていく。そして、親亡き後「安心ノート」の記録が本人を語る材料となり、意思決定の参考になると述べられた。

また、「芽ぐみ62号」(30年2月発行)に、前ブロック長の高木正三氏が「安心ノート」作成を広げようとして述べられている。「母親部会で取り組む安心ノートは「本人が心豊かで安心して暮らしていけるよう、成年後見人や支援者に対して、基本情報や生活歴、医療情報等を提供する」ものだ。私達は今まで「親亡き後が心配」と逃げ口上みだいに言を発し議論するばかりであった。心配ごとがあれば、その解消のため具体的な行動に移さなければならない。その具体的な行動こそ我が子供、姉弟の気持ちを込めた「安心ノート」の作成に繋がるものと確信している。」と

山部さんの提案の要旨は次の通り。

親亡き後、身上監護で子供に対して親がしていたように関わってもらえるのかどうかということが最大の心配事だ。個別支援でサービスの提供や内容やアセスメントだけでなく、親だからこそわかる子供の癖や好き嫌いなど成長の記録を残すことで、親亡き後に関わってもらえる人たちにスムーズなバトンタッチができるのではないかと思います。佐賀県守る会母親部会で「安心ノート」の活用を推進していこうと考えている。

スライドを使つての説明。

- ① 基本情報と諸手続き……今回から2部に分けて活用。
- ② 本人の基本情報
  - ア 食事・排泄・移動など自宅での情報も欲しい
  - イ 本人の生活習慣や行動パターン、好き嫌い、コミュニケーションの取り方、パニックを起こしやすい状態やその対処方法等
  - ウ 身体情報…飲んでいる薬、痛みの訴え方等
  - エ 予防接種の状況、親の既往歴



オ 本人暦・本人の成長記録(写真など入れて)ここは特に大切

カ 将来の医療告知・延命処置

重症児の高齢化が進み、急変事態の医療が増えている。重症児の場合本人の意思決定が困難、親が亡くなったり、兄弟が疎遠になったりなどで判断が困難な場合もある。この意思決定については日頃から話し合いノートに記録しておきたい。

### ③ 諸手続き

ア 年間スケジュール

イ 手帳・年金・保険・各種受給者証等一覧

ウ 手帳について 身体障害者手帳・療育手帳・マイナンバー(個人番号)

エ 年金について

オ 認定書・各種受給者証について

カ 金銭・財産管理について

キ 成年後見人について

「安心ノート」希望の方は、下記料金にて押送しますのでご連絡ください。

注文先	山部 幸子	Tel・Fax	0946-24-0263
カラーコピー	A4サイズ	50枚 ×	30円 = 1,500円
白黒コピー	*	50枚 ×	3円 = 150円
ファイル	30穴	2冊	1,179円
郵送料	(郵便局送りで福岡県内は)		890円



## 療育指導室から 福祉的観点からの当院重症心身障害児・者 病棟の現況と今後の課題

東佐賀病院 療育指導室長 工藤 麻由子

当院の重症児・者病棟は平成31年1月現在、入所者156名。うち医療型障害児入所支援での入所者は21名(13.5%)、療養介護では134名(86.5%)です。平均年齢は全体で42.5歳、最も多い年代は50歳代で、次いで40歳代です。また、医療的介護度が高い超重症児(者)及び準超重症児(者)は62名で入所者全体の4割を占め、児童の入所者では約8割、40歳以上の入所者では約3割が準・超重症児(者)です。成年後見人については、127名の入所者に後見人が選任され、親族後見人が選任されている入所者が110名、第三者後見人が16名です。



現況から考えられる今後の課題は、入所者の高齢化と重症化です。入所者の高齢化はご家族の高齢化にも関係しています。現在当院では後見人のうち約86%が親族後見人ですが、健康状態等の理由で後見業務が出来なくなった時に次に誰に託すのかを、考えたくはないとは思いますが、少しずつ整理しておくことが必要と思われます。また、利用者さんへの医療行為に関する説明と同意は第三者後見人では難しいので、利用者さんの病状変化や重症化の際にはご親族のうち誰がキーパーソンとなり、病院からの治療に関する連絡や相談等を受けていただけるのかも考えておいていただければと思います。これには、現在何人かの保護者の方が作成されている「安心ノート」のようなツールの活用も一つの良い方法ではないかと思えます。時が経ち、利用者さんに関わる人が変わっても、利用者さんがいつまでも安心して生活できる環境を皆さんと共につくっていききたいものです。



## 療育指導室から 障害者差別解消法について考える ～ともに支え合う社会を目指して～

肥前精神医療センター療育指導室 主任児童指導員 酒井 英佑



障害のある人もない人も互いにその人らしさを認め合いながら、ともに生きる社会を作ることを目指す法律として、平成28年度から障害者差別解消法が施行されています。お互いに認め合い、ともに生きる社会を実現する為には、障害のある人がさまざまな場面での暮らしにくさを解消していくことが必要であります。その為に一人ひとりが障害のことを理解し、それぞれの立場でできる配慮や工夫をすることがとても大事になってきます。

強度行動障害を伴う方々の支援においても「激しく自分の体を傷つける」「周りの人やモノを叩いてしまう」などのご本人さんの行動が、さまざまな課題として現れることがあります。そのような行動を支援者は、つい「困った」行動と思ってしまいがちです。その行動がひどく激しかったり、周りに大きな影響を及ぼす場合はなおさらです。当院の療育介護病棟では、その困った行動をなんとかしようと試行錯誤し支援を行っています。

しかし、困っているのは実は支援者以上にご本人さんなのです。ご本人さんも多くの場合、好んでそのような行動をしているわけではありません。周囲の環境やかかわりの中で、どうして良いかわからずに「困った」行動として出てしまっていることを理解しておく必要があると思います。強度行動障害を伴う方々の支援において「困った人」ではなく、どうして良いかわからずに「困っている人」だということを知ったうえで、そのようにならない配慮や支援の工夫をみんなで考え、ともに支え合いながら、よりよい暮らしを支えていければと思っております。

### （全国重症心身障害児(者)を守る会）

#### 創立55周年記念大会

と き 2019年6月8日(土)～9日(日)  
と ころ グランドプリンス新高輪 国際館バミール  
〒108-8612 東京都港区高輪3-13-1  
TEL 03-3442-1111

内 容 記念講演・シンポジウム・式典等

#### 第22回九州・沖縄ブロック福岡大会

と き 2019年10月26日(土)～27日(日)  
と ころ ホテルニューオータニ博多

## たくさんのご参加お待ちしております!!

### 編集後記

平成最後のバルーン編集。新元号には何になるのか… 東京オリンピックも来年に迫りなんとなく気忙しい毎日ですが、病棟で毎月行われている誕生会で歌われる「夢わかば」知っていますか？ 僕らは生まれてよかったよ。僕らを産んでくれてありがとう。是非参加して子ども達と一緒に祝いましょう。最後になりましたが、「バルーン第35号」の編集にあたり、皆様のご協力に感謝いたします。ありがとうございました。

#### 顧問

若柳療育園園長 野上 憲彦 先生  
西九州大学教授 古賀 靖之 先生  
佐賀県議会議員 石丸 博 先生

編集 佐賀県重症心身障害児(者)を守る会  
事務局 野崎 秀輝  
〒847-1441 佐賀県玄海町大字今村 4718-3  
TEL 090-8224-0993