

令和 6 年度

佐賀県重症心身障害児(者)を守る会

# 第 26 回 定期総会



日時 令和 6 年 5 月 19 日 (日)  
「午後 1 時 ~ 午後 4 時」

場所 (独)国立病院機構 東佐賀病院  
地域医療研修センター  
(佐賀県三養基郡みやき町大字原古賀 7324)

## 会の三原則

一、決して争ってはいけない

争いの中に弱い者の

生きる場はない

一、親個人に、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

もれなく守る

## 《 親の憲章（親の心得） 》

### （生き方）

- 一 重症児をはじめ、弱い人びとをみんなで守りましょう。
- 一 限りなき愛をもちつづけ、ともに生きましょう。
- 一 障害のある子どもを隠すことなく、わずかな成長をもよろこび、親自身の心をみがき、健康で豊かな明るい人生をおくりましょう。

### （親のつとめ）

- 一 親が健康で若いときは、子どもとともに障害を克服し、親の愛の絆を深めましょう。
- 一 わが子の心配だけでなく、病弱や老齢になった親には暖かい思いやりをもち、励ましあう親となりましょう。
- 一 この子の兄弟姉妹には、親がこの子の命を尊しとして育てた生き方を誇りとして生きるようにしましょう。

### （施設や地域社会とのつながり）

- 一 施設は子どもの人生を豊かにするために存在するものです。施設の職員や地域社会の人々とは、互いに立場を尊重し手を取り合って子どもを守りましょう。
- 一 もの言えぬ子どもに代わって、正しい意見の言える親になりましょう。

### （親の運動）

- 一 親もボランティア精神を忘れず、子どもに代わって奉仕する心と行動を起こしましょう。  
だれでも住みよい社会を作るよう努力しましょう。
- 一 親の運動に積極的に参加しましょう。親の運動は主義や党派に左右されず、純粹に子どもの生命の尊さを守っていきましょう。

# 総 会 次 第

1. 開会のことば 13:30
2. もくとう
3. 会長挨拶
4. 来賓挨拶
5. 議長選出
6. 議題
  - ① 令和5年度活動報告
  - ② 令和5年度会計決算報告及び監査報告
  - ③ 佐賀県重症心身障害児(者)を守る会規約補則改正(案)
  - ④ 令和6年度活動方針(案)
  - ⑤ 令和6年度行事計画(案)
  - ⑥ 令和6年度会計予算(案)
7. 議長解任
8. 新役員の承認について  
(休 憩 14:30～14:45)
9. 意見交換会 14:45
10. 閉会のことば 16:00

## 目 次

1. 令和5年度活動報告	3
2. 令和5年度会計決算書・監査報告	8
3. 佐賀県重症心身障害児(者)を守る会規約補則改正(案)	9
4. 令和6年度活動方針(案)	10
5. 令和6年度行事計画(案)	12
6. 令和6年度会計予算(案)	13
7. 役員名簿	14
8. 佐賀県重症心身障害児(者)を守る会規約	15
9. 佐賀県重症心身障害児(者)を守る会規約補則	18

# 令和5年度活動報告

## 1、九州・沖縄ブロック役員会

日 時 令和5年5月13日(土)11:00~15:00

場 所 くまもと森都心プラザ6階会議室

内 容 ・国立施設部会 堤(事務局長)・岩瀬(肥前会長)・吉村(東佐賀会長代理)  
・母親部会 山部  
・令和4年度活動・決算報告  
・令和5年度行事計画・予算案について

## 2、第25回定期総会

日 時 令和5年5月21日(日) 13:00~16:00

場 所 東佐賀病院内 地域医療研修センター:研修ホール

会員数 139名 内 出席者28名 委任 80名 計108名

(東佐賀 出席者19名 委任55名 肥前 出席者9名 委任25名)

佐賀県守る会規約第12条により、会員数の5割以上の賛成回答により成立。

## 3、全国支部長会議 令和5年6月24日(土)11:00~16:00 本部会議室

・『両親の集い』2023年5.6月第760号 22ページに活動(事業)計画・収支予算等一部抜粋して掲載されています。

## 4、北浦雅子会長お別れの会 令和5年6月25日(日)9:00~霞が関灘尾ホール

・『両親の集い』2023年9.10月第762号に様子など詳しく記載されています。

## 5、第1回役員会開催

日 時 令和5年7月17日(日) 10:00~

場 所 東佐賀病院 「地域医療研修センター:会議室」

協議事項

### 1) 第60回全国広島大会について

- ・東佐賀9名 肥前4名 合計13名が参加予定
- ・懇親会参加者の参加費(11,000円×3名)会で負担する。

### 2) 「バルーン佐賀」第38号の発行と内容について

・総会時「バルーン佐賀」の必要性についての意見交換を行い継続の意見が多かった。会員全員(役員除く)に「子どもとの思い出」をテーマに原稿依頼し結果にて検討するとした。

## 6、全国重症心身障害児(者)を守る会全国大会

日 時 令和5年9月9日(土)～10日(日)

場 所 リーガロイヤルホテル広島 広島市中区基町 6-78

- ・東佐賀 9名 肥前 4名 13名参加
- ・『両親の集い』2023年7.8月第761号に内容等詳しく記載されています。

## 7、第1回理事会開催

日 時 令和5年10月8日(日) 10:00～

場 所 東佐賀病院 「地域医療研修センター:会議室」

協議事項

### 1) 九州・沖縄ブロック熊本大会について

日 時 令和5年11月10日(金)～11日(土)

場 所 くまもと森都心プラザ

参加予定者 東佐賀 12名 肥前 4名 計16名

### 2) 「バルーン佐賀」第38号発行について

原稿返信数 東佐賀 13通、肥前 6通(記載なし5通)

「子どもとの思い出」というテーマに沿ったものを特別号として12月20日付で発行する

### 3) 学習会について

日 時 令和6年2月18日(日) 10:00 受付 10:30 開会 14:00 閉会予定

場 所 東佐賀病院内 地域医療研修センター 研修ホール

内 容 成年後見人について

前回のアンケート結果をもとに講演、質疑応答

講 師 司法書士 馬場順子氏に依頼する

案内等 1月15日以降に往復はがきにて、返信用に質問事項等を依頼

## 8、九州・沖縄ブロック第1回運営委員会

日 時 令和5年10月29日(土)AM11:00～PM15:00

場 所 熊本市国際交流会館(6回小会議室)

協議事項

### 1) ブロック熊本大会について

### 2) 各県支部からの報告等

## 令和6年度活動方針(案)

昨年は、全国守る会広島大会、九州・沖縄ブロックでは熊本大会が行われ久しぶりに他県の方との交流ができました。県でも定期総会、学習会と対面での活動ができることはうれしい限りです。

国は「児」はこども家庭庁「者」は厚生労働省と分離され、今後障害福祉にどのような影響が出てくるのかわからない状態です。守る会が提唱し続けている『児者一貫』は、現在入所している子供たちにはさほど影響はないようにおもわれますが、在宅の保護者にとっては大問題です。さらに、施設に入所させること、また、そういう入所施設があること自体が「国連の障害者権利条約」に基づいていないと、重症心身障害児者とふれあったことのない内閣府障害者政策委員会の方たちが「脱施設」「地域移行」を推し進めようとしています。この委員会30人の中に全国重症心身障害児(者)を守る会東京都支部長の安部井聖子委員だけが、「医療と一体となって運営されている医療型障害児入所施設や療養介護の事業所は障害者基本計画において地域移行支援の取り組みの対象とされていないことを明記する必要がある。重症心身障害児者の地域移行を進める場合には、てんかんの重責発作や緊急を要する救命への対処が速やかに行われることが地域生活においても、体制が整備されていることが必要で、その体制が整った施策が十分に地域にいきわたった時点で地域移行を議論していただきたいと思います。施策を進めながらということや、それぞれの地域での対応というような無責任な議論にならないように障害者基本計画の議論をしていただきたいと思います。」との発言に対して、委員全員が反対の主張です。(両親の集い2023.3.4第759号5ページ～詳しく記載されています) 今後、注視していく必要があります。

強度行動障害については、令和5年9月に広島で行われた第60回全国大会でこども家庭庁から令和4年度厚生労働省での検討会の資料がまとまり5年度報酬改定の検討と合わせて人材育成や仕組み作りの支援を行っていくと説明がありました。(両親の集い2024.1.2第764号29ページ～)

「最も弱いものを一人ももれなく守る」という本会の基本理念のもと、いのち輝く障害児者の可能性と声なき声を受け取る力を身に付けるべく活動を行ってまいります。

### 【活動内容】

- 1、強度行動障害者については、医療的ケアを必要とする者を療養介護の対象とすることが盛り込まれましたが、強度行動障害の認知度が低く、障害の程度も極度に個人差があり市町村が認めない事例もあるようです。これを踏まえ、強度行動障害児者への理解を深める活動を積極的に展開します。

- 2、 障害児者福祉を取り巻く環境が変革する中で面会の工夫など、重症心身障害児者やその保護者が不安を感じないように、諸情勢について正確かつ迅速な情報提供に心がけ、新たな問題や疑問等に適切に対応していきます。  
一方、会員にあっては、これらの情報を的確に受け止め、理解に努めるとともに他人任せにすることなく、支部・ブロック役員とともに積極的に活動します。
- 3、 障害福祉サービスの実施主体が市町村に移行され、保護者会の活動そのものがそれぞれの地域における障害福祉施策に直結しています。医療技術の進歩により救われる命が増え、在宅で暮らす医療依存度の高い重症心身障害児者も増える傾向にありますが、入所施設や、NICU 等からの退院支援も含めた短期入所や通所施設などの在宅サービスの量が十分に確保されているとは言い難い状況にあります。各保護者会における各行政に対する働きかけ如何によって、地域の障害福祉施策の推進が左右されるとの認識のもと、重症心身障害児者への理解を深めるための活動を支援します。
- 4、 独立行政法人国立病院機構肥前精神医療センター及び東佐賀病院における療育の質の向上と、重症心身障害児者本人にとってより良い生活が確保されるよう、引き続き各病院における親の活動を支援します。
- 5、 母親たちの切なる声を結集するため、母親部会の組織化に努め、部会活動の積極的な取り組みを推進します。
- 6、 組織体制の強化を図るため、保護者会への働きかけや意見交換会等を積極的に推進し、共同意識を深めると共に会員拡大に努力します。
- 7、 成年後見人の役割と責任について  
今日の、成年後見人（親族）の高齢化傾向は見過ごしできない現状にあることに痛感し、法定代理人としての認識及び後見事務（法律行為）を理解できず職務を忠実に遂行できない者が多くいることも実態として捉えることも必要であります。このような現状を考慮し、成年後見人の認識を深めるため、保護者会の主催による研修会等を推進・支援します。



## 令和 6 年度 行事計画(案)

佐賀県守る会			九州・沖縄ブロック			全国守る会			
月	日	曜	活動内容	日	曜	活動内容	日	曜	活動内容
4				11		会計監査 ①四役会議(春日市)	27	土	①運動推進委員会
5	19	日	第 26 回定期総会 東佐賀研修センター	11	土	第 1 回役員会(熊本)			
6				18	日	②四役会議(春日市)	13	金	②運動推進委員会
							29	土	①全国支部長会議
7	7	日	第 1 回役員会				27	土	新任支部長 及び会員研修
8				25	日	③四役会議(春日市)			
9	28	土	全国守る会創立 60 周年記念大会 グランドニッコー東京 (港区台場)				27	金	③運動推進委員会
	29	日							
10	20	日	第 2 回役員会	27	日	①運営委員会(熊本)			
11	8	金	佐賀県研修会(強度行動障害について) (肥前精神医療センター内)				23	土	専門部会長会議 ④運動推進委員会
12	8	日	第 1 回理事会						
1							25	土	⑤運動推進委員会
2	16	日	学習会	9	日	④四役会議(春日市)			
3	23	日	第 3 回役員会	10	日	②運営委員会(熊本)	16	土	⑥運動推進委員会
							30	土	②全国支部長会議

## 役員名簿

役職	氏名	郵便番号	住所	TEL. Fax	備考
会長	山部 幸子				(東佐賀)
副会長	本村 悟				広報委員長 (肥前)
母親 部会長	山部 幸子				
事務局長	大石 広行				(東佐賀)
会計	藤本文光子				(東佐賀)
理事	園木 稔				広報委員 (肥前)
理事	佐藤 珠子				広報委員 (肥前)
理事	水竹 力				広報委員 (東佐賀)
理事	吉村 悟				広報委員 (東佐賀)
監査	堤 祥子				(東佐賀)
監査	岩瀬 誠				(肥前)

### 顧問

若楠療育園園長                      野上 憲彦 先生

西九州大学院教授                  古賀 靖之 先生

(元)九州・沖縄ブロック長 杉原 潔 先生

# 佐賀県重症心身障害児(者)を守る会規約

## (目 的)

第1条 佐賀県重症心身障害児(者)を守る会（以下「本会」という）は、佐賀県内の重症心身障害児および重症心身障害者、また、佐賀県内の施設入所者の父母、またはそれに準ずる者が協力して助け合い、重症心身障害児および重症心身障害者の福祉の増進を図ることを目的とする。

## (名 称)

第2条 本会は「佐賀県重症心身障害児(者)を守る会」という。

2 本会は「全国重症心身障害児(者)を守る会（以下「本部」という）」の支部とする。

## (事務所)

第3条 本会の事務所は会長宅におく。ただし、役員会の定めるところにおくこともできる。

## (活 動)

第4条 本会は第1条の目的を達成するために、次の各号に掲げる活動を行う。

- (1) 県内における重症心身障害児および重症心身障害者の医療・保健・福祉・教育等の施策の推進に関すること。
- (2) 社会福祉法人「全国重症心身障害児(者)を守る会」との連携を密にし、その指向する運動の実践に関すること。
- (3) 関係する官公庁及び他団体との連絡、連携に関すること。
- (4) 未加入者への啓発及び未加入者の加入の促進を図ること。
- (5) 会員相互の親睦を図り、連帯意識の高揚に努めること。
- (6) その他、本会の目的達成に関すること。

## (会 員)

第5条 本会の会員は、次の各号に掲げる正会員及び賛助会員とする。

- (1) 正会員とは、重症心身障害児および重症心身障害者の父母、保護者、またはそれに準ずる者をいう。ただし、重症心身障害児および重症心身障害者が死亡した後においても、その資格は失わない。
- (2) 賛助会員とは、本会の目的に賛同し協力する法人または、団体、若しくは個人をいう。

## (入、退会)

第6条 本会への加入または退会は、所定の書面をもって行うものとする。

#### (会 費)

第7条 本会の正会員の会費は、1ヶ年12,600円（本部8,400円＋県支部4,200円）とする。但し、申請により本部会長の承認を得て、免除を行うことができる。

- 2 会費を臨時に徴収する必要を認めた場合には、運動推進委員会に諮問し、答申を得なければならない。
- 3 本会の賛助会員の会費は、年額6,000円以上（本部5,000円＋県支部1,000円以上）とする。

#### (組 織)

第8条 本会の事業を円滑に推進するため、分会及び部会を設けることができる。

#### (役 員)

第9条 本会に次の役員をおく。

会長（1名） 副会長（若干名） 母親部会長（1名）  
事務局長（1名） 会計（1名） 理事（若干名） 監事（2名）

- 2 役員は、総会において会員から選出する。
- 3 支部長の就任に際しては、本部会長の承認を得なければならない。また、支部長の選出については、第5条ただし書きに該当する者から選出することはできない。なお、支部長が任期の途中において、第5条ただし書きに該当する者となった場合においては、その任期が満了するまではこれを妨げないものとする。
- 4 会長、副会長、母親部会長、事務局長、会計は必ず正会員でなければならない。
- 5 賛助会員を役員に選出する場合は、役員総数の3分の1以内とする。
- 6 役員の任期は2年とし、再任を妨げない。

#### (役員の仕事)

第10条 会長は本会を代表し、会務を統括する。

- 2 副会長は会長を補佐し、会長に事故あるときは、または、会長が欠けたときは会長があらかじめ指名した順序によってその職務を代行する。
- 3 母親部会長は、部会を代表し、九州・沖縄ブロック及び各支部の母親部会と連携を図り、部会の運営を統括する。
- 4 事務局長・理事は会務を評議し、執行する。
- 5 会計は会計を掌握する。
- 6 監事は会計を監査し、理事会及び総会に報告する。

#### (顧問・相談役・参加等)

第11条 本会の顧問、相談役、参加その他をおくことができる。

- 2 前項の役職は、役員会の承認を得て会長が委嘱する。

### (会 議)

第12条 会議は構成員の過半数で成立し、議決は多数決で行う。ただし、欠席する場合は他の出席者に委任することができる。

2 総会は会長の召集により、毎年1回開催する。ただし、臨時総会は理事会の議決により開催することができる。

3 理事会は会長、副会長、母親部会長、事務局長、理事で構成し、必要に応じて長が招集する。

4 総会は会員数の5割以上の出席者をもって成立するものとする。

### (会 計)

第13条 本会の会計年度は、毎年4月1日に始まり、翌年3月31日に終わる。

2 本会の経費は、会費、事業収入、寄付金その他をもってあてる。

### (規約の変更)

第14条 この規約の変更は、総会の決議をもって行い、本部会長の承認を得るものとする。

第15条 この規約の施行についての細則は、理事会において定めることができる。

### 附 則

この規約は、平成10年11月1日から施行する。

この規約は、平成12年4月1日から施行する。

この規約は、平成15年4月1日から施行する。

この規約は、平成16年4月1日から施行する。

この規約は、平成18年5月21日から施行する。

この規約は、平成19年5月20日から施行する。

この規約は、平成25年5月20日から施行する。

(改正内容：第7条(会費)、第9条(役員))

この規約は、平成28年4月1日から施行する。

(改正内容：第7条(会費)、第9条(役員)、第10条(役員の任務)、第12条(会議))

# 佐賀県重症心身障害児（者）を守る会規約補則

(目 的)

第1条 本補則は会員の諸活動費用等の支給のための規定とする。

(出張旅費)

第2条 本会の活動のため会長の命令により出張の場合は、次の旅費・宿泊費を支給する。

(1) 交通費・宿泊費等は実費とする。

① 公共交通機関利用を原則とする。

② 自家用車利用の場合は乗車人数にかかわらず1台の実費とし、燃料代1キロメートルあたり25円とする。

③ 高速・有料道路を利用した場合は通行料を支払う。

④ 交通費は当該者の居住地を基点に出張先までの往復を積算する。

(2) 日当として1日2,000円を支給する。

(3) 守る会全国大会・ブロック大会に出席の場合、本会を代表して参加する者については、大会に必要な費用を支給する。

(活動費)

第3条 佐賀県重症心身障害児（者）を守る会規約第9条第1号及び広報代表の役員に活動費を支給する。その額については次のとおりとする。

① 会長 30,000円/年 ② 事務局長 20,000円/年

② 副会長・母親部会長・会計・広報代表 10,000円/年

③ 理事・監事 5,000円/年

(補則改正)

第4条 本補則に定めのないものについては、理事会で協議し承認することが出来る。

ただし、本補則の第3条(活動費)改正及び廃止については、総会の承認事項とする。

(附 則)

本会の補則は、平成18年5月21日より施行する。

本会の補則は、平成21年5月17日より施行する。

本会の補則は、平成28年4月1日より施行する。

本会の補則は、令和6年4月1日より施行する。

(改正内容は：第2条(出張旅費)(1)-②、附則)

## ◎あたりまえの幸せを

「親が死に、子が死に、やがて孫が死に」という句がある。これは、江戸時代の俳人小林一茶が「この世の中で一番おめでたい句を」と請われ、しばらく考えて吟じたもとといわれている。親が子に、子が孫に見守られて天寿を全うし、安らかな死の門出につくという、ごくあたりまえのこの平凡なできごとが、世の中で一番の幸せなこととされている。子が親に先立つことは俗に「逆さごと」といわれ、非常に親不孝なこととされている。

重症児といわれる私たちの子どもは、現代の医学の総力を駆使して成長しても、子孫をもうけることはまず絶望に近い。親亡きあとの行く末を案じ、ふと「心中」を考えたり、自分の手で死なせたいと思ったり、また、少なくとも自分より先に寿命を全うさせ、その間は精いっぱいの手を尽くし、手厚く葬ってやりたいと願う親は決して少なくはない。

しかし、何ものも人間の生命を絶つことは絶対に許されない。生命の尊厳は、重症児はもちろん万人等しく同等であるはず。重い心身の障害と日夜戦いながら精一杯生きている子どもたち。この姿を社会の人々に正しく理解してもらい、共に生きる仲間として認識される日まで、私たちは忍耐強く運動を進めていきたいと思う。

メモ

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---