

呉市手をつなぐ育成会

～11月号～

2023年(令和5年)11月1日発行

呉市手をつなぐ育成会

会長 中川 潤二

育成会だより



〒737-0051

呉市中央5丁目12-21

呉市福祉会館 3階

Tel (0823)24-2260

Fax (0823)24-2568

E-mail kure-teotunagu

@herb.ocn.ne.jp

<http://kure-teotunagu.org/>



障がい児者を守り、その福祉の向上を図ることを目的とします。



呉市立倉橋中学校 ひやま学級
作品名「倉橋の海の仲間たち」



もくじ

- 表紙 呉市立倉橋中学校
P.2 「よかれと思って」中川会長
はつらつ大会 決議文発表 下花透 徳永繁行
P.3 第48回 広島県知的障害者福祉大会
はつらつ大会 尾道大会 報告
P.4.5 新連載 手をつなぎ生きる シナモンロール
「次男との10年間にここに綴る」
P.6 ぼくの学級！わたしの学級！
呉市立呉中央小学校
P.7 本人活動報告「くれ福祉まつりに参加して」
特別全国障害者スポーツ大会に向けて 桑田拓弥
P.8 お礼 広告 お知らせ 編集後記

11月の予定

- 11月4日(土)
いくせい太鼓 14:00 (呉つばき会館)
11月19日(日)
本人部会会議 10:30 (呉つばき会館)
うたう会 13:30 (呉つばき会館)
11月20日(月)
サポートファイル学習会 10:00(呉福祉会館)
11月27日(月)
クリスマス会申し込み締め切り(12/10 実施)

★次回発行予定は12月1日です。





「よかれと思って」

会長 中川 潤二

ずいぶん前の事です。でも今でもしっかり覚えていることです。

若いころ、6年生の担任でした。クラスの子がたくさん呉市のロードレース大会に参加することになりました。

会場のグラウンドで体をほぐすとき、つい口を出して「二人組で背中合わせに…」と声をかけました。それぞれ直ぐに二人組ができたのですが、目の前の子に相手がいませんでした。そう見えた私は、その子の元に行き、明るく準備運動をしました。自分では「よし。〇〇君、頑張れ！」と元気を出させたつもりでした。大会もみんな走り切り意気揚々と帰宅しました。

その日の夕刻、ある保護者の方から電話がありました。「先生、気がついていましたか？うちの子は二人組になれず、一人でした。」お怒りの電話でした。彼のさえんかった気持ちを話されました。本当はもっと大きな声で我が子の思いを言いたかったのだと思いますが、ずいぶん抑えた声でした。私はまるっきり気が付いていませんでした。彼はいつも物静かな子です。頑張って参加していたのに。その時、ちゃんと謝罪できていたかどうか、今でも不安です。その日以降、彼への目配りはしたつ

もりですが、寂しかった思いは消せなかったと思います。

今でも本当に申し訳ない気持ちです。それから、少しは子供たちへの気配り目配りに気を付けて教師生活をしてきたつもりです。

その頃、自分は一生懸命やっている、自分は正しいと思い込んでいた場面が多々あったように思います。そのことに気づかせてくださった彼のお母さんに感謝しかありません。よかれと思って直ぐに行動を起こすことは、決して悪いことばかりではないと思います。傍観者になって、何もできないのはいけません。ただ、その時々状況をきちんと確認する余裕がもっと大切です。

あれから40年以上経っています。あの時の彼の寂しかったであろう表情を心に刻み込むことはできています。自分の思い込みで、周りの人を傷つけていないか気をつけるように努力しています。いろんな事態に遭遇したとき、傍観者にならず、ちゃんと立ち止まって行動しようとも思います。

心に余裕を持って…。



たいかい ほんにたいかい おのみちたいかい はつらつ大会(本人大会)尾道大会

がんば けつきぶんはっぴょう 頑張った! 決議文発表

いけんはっぴょう
意見発表はやったことがあったけど、
けつきぶんはっぴょう はじ きんちよう
決議文発表は初めてで緊張しました。

れんしゅう はやくち ぜんじつ
練習で早口になっていたの、前日の
よる いっしょうけんめいれんしゅう
夜も一生懸命練習しました。

さんか よ (しもはな とおる)
参加できて、良かったです。【下花 透】



けつきぶんはっぴょう まいにち かい れんしゅう
決議文発表をしました。毎日2回ずつ練習をしまし
た。はじめは覚えられなかったので、言えるまで毎日
まいにち なんかい なんかい れんしゅう
毎日、何回も何回も練習をしたら言えるようになりました。
た。ステージに立ってもドキドキしませんでした。

がんば とくなが しげゆき
頑張ったよ! 【徳永 繁行】



第48回 広島県知的障害者福祉大会 尾道大会 第21回 はつらつ大会(本人大会) 尾道大会 メインテーマ 「このまちでふつうに生きたいな」

一般大会「誰もが地域で自分らしく生きていけるようネットワークの輪を拡げよう」

○シンポジウム テーマ「医療、福祉、教育など生涯にかけて途切れのないネットワークを拡げよう」



尾道市にて第48回広島県知的障害者福祉大会、第21回はつらつ大会がびんご運動公園で開催されました。

一般大会で行われたシンポジウムのテーマは「医療、福祉、教育など生涯にかけて途切れのないネットワークを拡げよう」、コーディネーターは一般社団法人広島県手をつなぐ育成会顧問 副島 宏克さん。

“誰もが地域で自分らしく生きていけるよう”そんな地域環境を作り、それを継続するために必要なネットワークの輪。その具体的な内容について、3名のシンポジストの方が具体的にお話して下さいました。実りの多い大会でした。【松岡】

はつらつ大会～「瀬戸の十字路口できずなを深めよう」～

○行政との話し合い



○意見発表「親亡き後の生活について」



○レクリレーション あすなろ太鼓 フラダンス

はつらつ大会では、行政の方から福祉制度についてわかりやすい説明を聞きました。そのあと、レクリエーションに9名参加しました。あすなろ太鼓の力強い和太鼓演奏を聴き、ポエラニ尾道のフラダンスを見た後、参加者全員で指導者より「みあげてごらん夜の星を」の曲でフラダンスを教してもらいながら、楽しい時間を過ごすことができました。【井村】



はつらつ大会尾道大会に参加しました。17人が3台の車で行きました。

最初は「行政との話し合い」で尾道市の障害福祉課の人が尾道の制度の事を話されました。

意見発表は「親亡き後の生活」について6人が発表をしました。僕もいずれは一人暮らしになるので参考にりました。

レクリレーションは和太鼓とフラダンスでした。最後の決議文は下花さんと徳永さんの発表が上手にできました。

お弁当はとてもおいしかったです。来年も参加したいです。【本人部会 田原 秀登志】



内容が掲載された大会冊子は事務局にてご覧いただけます。



【前書き】

呉市手をつなぐ育成会と私との出会いは、かれこれ20年以上前のことです。

きっかけは、後の文中で出てくるS君のお母さんから「障がいのある子どもが入院した時に付添看護料が出るんだって」と教えてもらったことです。次男は年に何回か入院をしていたので入会しましたが、本当にたくさん助けていただきました。

私は後に長男・三男の学校でサポート会員となり、さらに数年後次男の小学校時代の仲間の紹介で、現副会長兼事務局長に出会いました。初めて会った時の印象は「ザ・キャリアウーマン。押されないように気をつけなければ」と小心者の私は少～し警戒モード。でもそんな警戒は全く必要ありませんでした。会えば会うほど、とてもいい方だということが分かりました。今の時代、こんなに人のために親身になって動いてくれる人がいるのかと驚くことも多く、何気ない世間話がとても勉強になります。私とは対極にいる人で、憧れの人です。

そんな事務局長に「育成会だよりに載せる文章書いてみる？」と言われるようになり、その都度「いやいやいや、書きませんよ」と断っていたのですが、書こうかなと思う出来事がありました。それは、先日の母の三回忌でのことです。集まった家族で母の人生を振り返るクイズ大会を行ったのですが、みんな母のことを知っているようで知らないことが意外とたくさんありました。両親の結婚記念日や、母方の祖父の職業や、親戚のドロドロ事情などなど。人の人生なんて家族でも知らないことの方が多いのかもしれない…。そう思った時、次男との10年間を遺しておきたいと思うようになり、ここに綴ることにしました。

【第1章】

2000年10月、次男が生まれました。長男は舅似でしたが、次男は私の母方の祖母に似ていました。次男の方が顔がカワイイと言っている訳ではありませんよ。

次男は産後の授乳中に数秒の震えが見られて、しかもそれは授乳の度に見られました。私はそのことを医師に伝えましたが、「問題ない」との返答でした。気になりながらも退院の日を迎え、家での生活が始まりました。1日に何度も震えは起こって、次第に5～10秒顔を真っ赤にして力むようになっていきました。1ヶ月健診の時にこのことを医師に伝えましたが、「1人目の時は初めての育児でバタバタしていて、今は余裕があるから気になるだけだろう」と言われてしまいました。丁度、医師の前で次男が顔を赤くして力んでいましたが、排便をしているのだろうと流されました。明らかに何かおかしいのだけど…、とモヤモヤした日々が続きました。

そんなある日、次男の顔の発疹が気になって近所の小児科を受診しました。そして、丁度顔を赤くして力んだ次男を見た医師が、「お母さん、顔の発疹はこ

の薬で良いのだけど、それよりも気になることがあります。紹介状を書くので、できるだけ早く総合病院へ行ってください」と言われました。

後日、総合病院の小児科を受診しました。CTを撮って診察室へ招き入れられた時、次男のCT画像が目の前にありました。そこには、素人目にも異常だと分かる白い影…。

病名は「結節性硬化症」で、脳の一部が石灰化を起こしていました。生後間もなくから起きていた震えや力みは、痙攣(けいれん)だったのです。痙攣というものはもっと激しく起こるものだと思っていましたが、微かでも立派な痙攣だったのです。私は、次男が脳の病気だと言われましたがショックを受けることはありませんでした。それよりも「やっぱり普通ではなかったんだ」と、ずっとあったモヤモヤが晴れました。

てんかんの薬の調整でしばらく入院しなければならなくなったので、当時2才だった長男を私の実家に預ける段取りをして、次男と私の入院生活が始まりました。

薬の調整と同時にいろいろな検査も受けました。



検査をするために点滴のルートを取る度、押さえつけられて腕や足にあざができていました。血管が見えにくいのは私に似てしまったのでしょうか。

一通りの検査が終わって、私たち夫婦に医師から説明がありました。

結節性硬化症とは

- 6000人に1人の割合で発症する。
- 常染色体優性遺伝を示すが、60～70%は突然変異である。
- てんかん・精神運動発達遅滞の合併が多い。
- 神経細胞の分化・成長に異常がある。

根本的な治療法はなく、痙攣のコントロールをする必要があります。病変の大きさと発症する症状の大きさは比例せず、この病気を持っていても何の障がいもなく生活している人もいますということでした。

これから次男がどうなっていくのかは分かりませんが、病気を持ってでも私たちのところへ生まれてきてくれたこの子と家族で頑張っ

…ある1人を除いては…

「こっちの親戚には、そういう病気の人はおらんけど…」と言ってきた人がいます。なんと心ない……。この病気は遺伝もありますが、突然変異の可能性の方が高いものなので「誰が原因か」なんて考えたこともありませんでした。何より、病気の原因を突き止めたところでどうなるのでしょうか？原因が分か

ってこの病気が治るのであれば親戚みんな集めてCTでも撮ればいいのですが、何の足しにもなりません。「そんなこ



とより、これからどうするかじゃないですか？」という言葉を読み込んで、私はスルーしました。（正解正解！）



私は次男に対し「健康に産んであげられなくてごめんね」と思ったことは一度もありません。「できることなら代ってあげたい」と思ったこともありません。何故なら、私がいなくなったらこの家族が回らなくなると思っていたからです。

入院中、たくさんの親御さんと話をして、世の中には本当にたくさんの病気があることを知りました。病気であることが特別なのではなくて、健康であることの方が奇跡なんだと強く感じました。時には「我が子の病気自慢大会」なるものも開催されて、「うちの子の病気は6000人に1人！」、「うちの子は10000人に1人！」、「あ～！負けた～！」、「でもこの前入院していた子は世界で500人しかいない病気だった！」などなど、とてもマニアックな会話です。くよくよと悩んでいる親御さんを見たことがありません。悩むことはあっても、皆さんその都度乗り越えられているのだと思います。

薬の調整が終わって、次はリハビリセンターに入所です。病院と違って長男も一緒に入所できて、これは本当にありがたかったです。

次男は左脳に病変があったため、右半身に麻痺がありました。リハビリセンターでは毎日リハビリや保育があつて、長男も次男もたくさんの刺激をもらいました。ここでもいろんな親子と出会って、とてもたくさんのお話を学びました。我が子のように病気が原因で障がいのある子、外傷性などが原因で障がいのある子、原因不明の障がいのある子など、何十年と生きていても知り得ないことをたくさん知ることができました。それでも、この世にあるものの何分の一でしょうか。

改めて、病気も障がいもなく生きられることは奇跡なのだと思知らされました。

私とシナモンロールさんとの出会いは、令和元年5月。その年の11月に開催された、県福祉大会呉大会にはご長男と快くボランティアに入ってくださいました。そんなシナモンロールさんの家族と次男坊との宝物の10年。その10年の喜怒哀楽の子育てをこれから語っていただきます。

出産後からの違和感。不安な日々。病名を告げられ受け入れやっ

と歩き出した時、心無い言葉を…私も当時、同じ様な出来事がありました。子どもを育てていくには周りの理解が大切です。まして障がいがあれば尚の事。

お母さん一人で子育てを頑張りすぎないで！あなたは一人じゃない！そんな思いも伝われば幸いです。【徳永】

ぼくの学級！
わたしの学級！

呉市立呉中央小学校 太陽学級

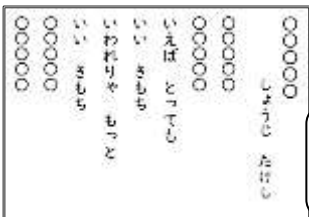


呉中央小学校には、特別支援学級が4学級あります。1年生から6年生までの23名です。

2学期が始まってすぐ、道徳参観日がありました。

「感謝の言葉“ありがとう”をつたえよう！」という学習をしました。

○の中にはどんな言葉が入るかな。



正解は…
「ありがとう」

学校では、どんな時に「ありがとう。」と言いますか。

おうちの人に「ありがとう。」を伝えていますか。

普段はなかなか伝えられない家族への感謝の気持ちを手紙（カード）に書きました。



保護者の方にも手紙を書いていただきました。お互いに、カードや手紙を披露し、読み合いました。



参観後は、保護者の方から「日頃なかなか言えない事を、伝えられる機会になって良かったです。」「普段の生活でいろいろなことが当たり前になっていて、感謝の気持ちを忘れていた…これはいかん！と実感したので再度教えてくださいと思います。」「参観日以降、自分の気持ちや『ありがとう』を伝えてくれるようになりました。」などの感想をいただきました。

ほんにんかつどうほうこく 本人活動報告



だい 38 かい くれふくしまつりにさんかして



4年ぶりに、くれ福祉まつりのステージに出ました。沖縄の太鼓のグループの演奏の後に「さんぽ」を行進しながら歌いました。

「花はさく」花を振りながら歌いました。

帰りの電車に乗り遅れたのでバスに乗りました。コンビニでお昼を買って食べて、歌う会に参加しました。歌う会には新しい仲間が来てくれました。

楽しかったです。 【うたう会 新宅 晃織】



10月15日(日)くれ福祉まつりのステージ発表に参加しました。今回は先生不在での参加でしたが、たくさんのお客さんの前で堂々とメンバー全員思いっきり笑顔でしっかりとたたくことができました。又、お客さんの手拍子にのせて、楽しく踊ることもできました。晴天にも恵まれ、楽しい1日でした。

【いくせい太鼓 母・井村】



とくべつぜんこくしょうがいしゃ たいかい 特別全国障害者スポーツ大会に向けて

くわだ たくや
桑田 拓弥

皆さんの応援、サポートなどのおかげで特別全国障害者スポーツ大会に選ばれて出場することになりました。練習の成果が発揮できるように全力で戦い、楽しみながら頑張ります！

コロナ禍でマスクを着けて、大声を出さない様に慣れない状態の時も練習や試合に頑張っていました。



有志の方が作ってくれた横断幕のおかげで地域の方やいろんな方から声をかけて頂いて拓弥も私もとても嬉しいです。

今回は開会式で騎手を務めるので試合と同様に頑張りたいです。 【母 桑田 真紀】

育成会クリスマス会のご案内

日時：12月10日(日)10時～12時 (受付9時30分)

場所：呉つばき会館 407.408

内容：カロリング、わなげ、ストライクナインなど

今年も、呉南ロータリークラブ、清水ヶ丘学園インターアクトクラブの皆さんと、楽しい時間を過ごしませんか。

定員：80名ほど 申込み締切：11月27日(月)

問合せ お申込み先： 呉市手をつなぐ育成会
☎24-2260

サポートファイルを書こう

11月20日(月)10時～12時

障がいの子の記録を残そう！一緒にサポートファイル記入学習会に参加しませんか!!

既に持っておられる方は、書き換え・書き加えをしましょう。

※サークルや小グループ等での出前学習会や、個人学習会も可能です。

ご参加ご希望の方またお問合せは、呉市手をつなぐ育成会までご連絡ください。

☎24-2260



☆ありがとうございました☆

【順不同・敬称略】(10月20日現在)



はがきをいただいた皆さま

匿名



元気の出る情報・交流誌「手をつなぐ」

「手をつなぐ」は、知的な障害のある当事者(本人・家族)に関する教育・福祉・労働等々の諸施策などの記事を中心に、全国手をつなぐ育成会連合会が編集・発行している機関紙です。

※購読希望の方は、呉市手をつなぐ育成会へお問合せ下さい。(年間購読料 3,900円)



編集後記

呉福祉大会尾道大会に参加しました。21数年前に本人大会がスタートし、今では県内の多くの仲間と共に、福祉制度を自ら学んだりされています。

今回は「親子後の生活について」話し合いを持たれました。我が子も含め「親亡き後」が想像できるにはもう少し時間がかかると思いますが、仲間と共に学びあって欲しいと思います。

そして、私たち親も子どもとの距離を考えていかなければいけません。

子育て四訓の最後の「青年は目を離せ心を離すな」とあります。言うは易く行うは難し、頑張らなくてはいけません。



社会福祉法人 広島岳心会

障害者支援施設

野呂山学園

特別養護老人ホーム

のぞさん

デイサービスセンター

グリーンヒル

多機能型障がい者支援事業所

デイセンターのぞさん

多機能型障がい者支援事業所

ライフサポート てんのう

地域生活支援センター

のぞさん

令和5年6月 野呂山学園新築完成しました!

法人本部:呉市郷原町 12380 番地 181 ☎(0823)77-0111