

いこいの家通信

こどももの杜 いこいの家

静岡市葵区城東町二四番一号 TEL二四九・三一九〇

令和8年3月1日
No. 523



お母さんの詩

「笑顔ってステキ」 Uさん(6歳)のお母さん

娘は、三十四週で千百三十五グラムで産まれました。呼吸が難しく、すぐにNICUに入りました。小さくて小さくて今にも潰れてしまいそう。そして誰に似たのか、パッチリおめめ！小さな身体で一生懸命生きようとしている姿に、面会に行くたびに胸が苦しくなつたのを覚えています。3カ月と22日の3月10日。パパの誕生日に無事退院。コロナが流行りはじめていたので、退院した娘に会うのが初めての長女。カワイイカワイいと喜んでいる長女と、やっと退院出来た娘。やっと家族4人の生活が始まるな！楽しみだなと思っていたのも束の間。ミルクをあげては大量に吐きあげては吐きの繰り返し。それが毎日の様に続きました。ただでさえ体重が増えにくいのに、そんなに毎回吐かれたらどうなるのと思ひ、私も過敏になつてしまい、吐くたびに1時間ごと

にミルクをあげていました。寝かせるのと吐きやすいのかと思ひ、ほぼ24時間抱っこ生活。子それぞれ違うのは分かっていたけど、あきらかに少しおかしくないか？と思ひ始め、通っていたこども病院に相談し、3回目の精密検査。2回目までは特に問題なかったのに、3回目の生後9カ月にして、4番染色体異常が判明。5万人に1人の確立だそう。聞いた事もない病名。調べれば調べる程病んでいく私。余命が短い事。合併症が多い事。そして娘の合併症は腎臓病。慢性腎不全と診断され、4番染色体以上に余命が短い事。どんな奇跡が起きてても10才までと言われた瞬間、本当に何も言葉が出ませんでした。帰りの車内で、娘と旦那にバレないように声を押し殺して号泣した事を、娘の誕生日を迎えるたびに思い出します。風邪を引くたびに入院したり、そのたびに腎機能が悪化したり、このまま退院出来ないんじゃないかと胸が苦しくなったり、私の精神は常に大忙し。

だけが、いこいさんに通いだしただけで、先生方を書いてくれる連絡帳も毎回ウフツツと笑ってしまい、見るのが楽しみのひとつになっています。娘が、いこいさんでどのように過ごしているのか、ものすごく楽しんで先生やお友達と過ごしているのが目に浮かんで来て、私もすごく嬉しいです。そしてなにより、先生方が本当にとっても優しく、元気で、子ども達に丁寧に接してくれているのがものすごく嬉しくありがとうで溢れています。いこいさんのママ達も、本当に障害児のママ達？（ものすごく良い意味で）と思う程、おもしろくて、ゆかいで、尚且つ悩みも共有できる。本当にステキな先生方やママさん達と出会える事ができました。そのおかげで、私もいい意味で「ある程度は適当も大事」と、やっと少し自分に心の余裕も持てるようになりました。今では見事に娘をパパっ子に育てあげ、色々日々格闘ももちろんあるけれど、娘が笑って過ごせる日を1日でも多く過ごせたらいいなと思っています。





節分の会



今年度の節分の会は、3クラスずつプレイルームに集まり、豆まきを行いました。保護者の方にも参加していただき、みんなで「鬼は外、福は内」と元気よく豆まきをして楽しみました。鬼の登場に驚いた様子のお子さんもありましたが、先生やお友達、お父さん、お母さん達と力を合わせて無事に鬼をやっつけることができ、最後には福の神様からプレゼントをもらいました！この1年もみんなが健康で幸せに過ごせますように☆立正佼成会様からもお菓子をいただきました♪毎年ありがとうございます。

おには～そと♪

おにさんをやっつけるぞ～♪



ふくは～うち♪



福を呼ぶ袋をつくったよ



みんなのちからでやっつけたぞ～！



福の神様からのおかしをいれました





母親ボランティア

いこいの家では、“お母さんの保育ボランティア体験”を毎年行っています。ご自身のお子さんとは違うタイプのクラスで活動していただき、いこいの家に通っているお子さんたちへの理解をより深めていただくことを目的としています。参加していただいたお母さん方からの感想を紹介します。



今回、初めて娘と異なるクラスで過ごさせていただきました。その中で、先生方が一人ひとりの性格や年齢、また就学を見据えた成長段階を考慮しながら関わってくださっていることを実際に体感することができました。特に印象に残ったのは、先生方の声掛けです。どの場面でも前向きで明るく、子どもたちが安心して意欲的に取りくめるような言葉がけをされており、温かい雰囲気を感じました。娘も日頃、このような関わりの中で楽しく過ごしているのだろうと想像し、とても嬉しくなりました。また、普段なかなか関わる機会のない先生方や子どもたちの様子を知ることができ、いこいの家のことをより深く理解できたように思います。終始とても楽しく、貴重な時間を過ごさせていただきました。ありがとうございました。公園で走ったり、身体を動かした結果、翌日は心地よい筋肉痛になりましたが、それも良い思い出です。次回はしっかり準備体操をして参加したいと思います。(笑)

(Jさんのお母さん)



母親ボランティアに参加し、改めて園で子どもたちがどれだけ丁寧に大切に関わってもらっているのかを実感しました。医療的なケアや個別の配慮が必要な場面も多く、保育に携わる先生方が専門的な知識と細やかな気配りをもって日々向き合っていることに尊敬の念を抱くと同時に安心して過ごせる環境をつくってくださっていることに親としてとても心強さを感じました。子どもたちが安心して過ごす様子やいきいきと活動する姿にこちらまで元気をもらいました。特別な支援が必要であっても、なくても、子どもたちは皆同じように感情豊かで、子どもたちの持つ可能性は大きく環境や関わり方がとても大切だと実感しました。今回の経験を通して日頃娘の支援をしてくださっている園の保育の尊さを改めて実感しました。不慣れな私に色々とお教えくださった先生方、貴重な経験をありがとうございました。

(Kさんのお母さん)



保護者研修会 移行支援

いこいの家では、保護者研修として、いこいの家からこども園や幼稚園・保育園、小学校へ、その先の小学校から中学校へ、など生活のステージが変わっていく時にスムーズに移行できるように、移行支援説明会を開催し、進路選択などに必要な情報提供を行っています。

令和7年度は①こども園・幼稚園等について（7月）②就学等について（8月）③放課後等デイサービス等について（9月）の計3回実施しました。

①来年度以降の進路としてこども園や保育園、幼稚園への移行や、並行通園を考えている保護者の方を対象に、各園の入園受付が始まる前に、それぞれの入園手続き、公立こども園の保育士の加配、私立園での職員配置の様子等について、いこいの家施設長より説明を行いました。実際に並行利用をされている保護者の方の体験やご意見をいただき、お子さんの成長にとってどのような選択がよいか等、和やかな雰囲気の中で様々な話をすることができました。



②年中、年少児の保護者を対象に、今年度も引き続き、静岡市教育委員会特別支援教育センターの北澤先生に講師をお願いして、就学先決定までの大まかな流れ（教育相談や専門調査な等）と、特別支援学校や特別支援学級、通級教室等について説明していただきました。パワーポイントで実際の教材など具体的に説明していただき、質疑応答の時間も設けていただきました。保護者の方からは、就学について何をしていけばいいのかわからない中、これからの流れを聞いたことで、先が見えて安心しました。等の感想をいただきました。

③相談支援専門員より、年長・年中児の保護者を対象に、就学後に利用できる放課後等デイサービスについての説明を行いました。市内には100箇所以上の事業所があり、活動内容や特徴も様々なので、情報収集も大変です。いつ頃から放デイを探し始めればよいか、放デイを決めるポイントについて等、質問にお答えし、見学や体験等を通して、お子さんや家族のニーズに合うところを探していきましょう、とお伝えしました。また、サービス利用の手続きや、利用料金、通所支援以外の障害福祉サービス（ショートステイ、ヘルパー支援等）についても紹介しました。

今後も移行先の園や学校、児発・放デイ事業所等とは、お子さんを真ん中にして、ご家族・支援者が情報を共有し連携して支援に取り組んでいきたいと思っています。

