

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 電話二四九・三一九〇

令和8年10月1日
No. 530



お母さんの詩

「この子はこの子」

M君(5歳)のお母さん

始まりは妊娠6ヶ月の健診、「腎臓が片方は無く、もう片方は機能していない。」医師から突然の宣告でした。待合室で検索すると、出生後に死亡：

帰宅するまで平静を装い、リビングに入った途端、幼子のように声を出して大泣きました。十日後にこども病院を受診し、実際には、片方の腎臓は機能していることが判明。発育不全はあるものの、命は助かりそうだと分かりました。その翌週から入院。先の見えない不安に押しつぶされそうで、看護師さんが来ない食事の時間に毎日こっそり泣きました。ある日バレてしまい、そこからはいっぱい話を聞いてもらい持ち直し(笑)

入院し1ヶ月後の妊娠8ヶ月、母体側の問題で全身麻酔の帝王切開にて出産。子どもはそのままNICUに入院しました。毎日毎日面会に行き、同じような写真を何

枚も撮りました(笑)

出生後すぐに肺気胸や腸に穴が空いたり、心臓の手術をしたりと生死の境を何度も彷徨いました。そんな中、血液検査くらいの感覚で受けた検査の結果を聞くと、

1/50000の疾患。将来は支援学校で、就労支援的なことになると言われました。寝耳に水とはまさにこのこと。何を言われているのか分からず、人ごとのように聞いていました。腎臓の異常に気が付かず、そのまま手遅れになればよかつたのかとさえ思いました。でもそんなはずない！だってこの子からは、生きるという強い意思を感じるから。何度も命の危機を乗り越えて、手術も頑張ってくれた。

会いに行くと思うのに頑張つて目を開けてくれる。可愛いぱっちりお目目で見つめてくれる。たとえ聞いたこともない病名だろうと、この子はこの子、可愛い我が子に変わりはない。

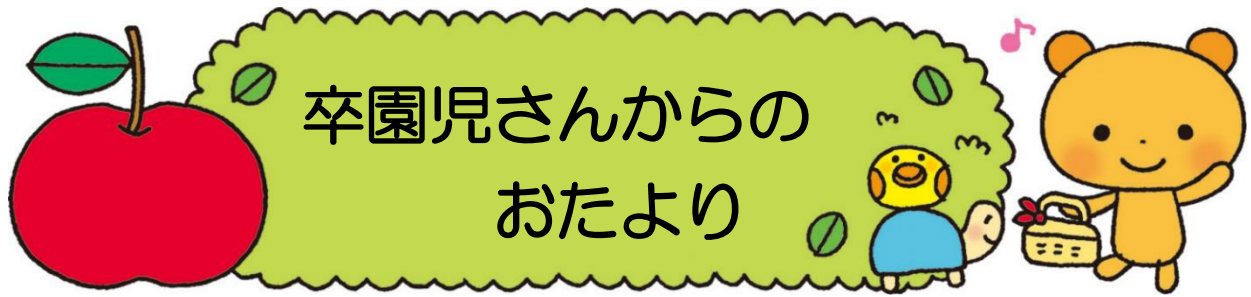
医師からは、強い生命力がなければ淘汰され、生まれてくることはできない。だからすごく頑張つて会いに来てくれたんだと言われ

ました。

私は腰に疾患があり、下半身麻酔ができません。当初はそれを知らずに、和通分娩で出産しようとしていました。もし胎児の腎臓異常が見つからずにそのまま産んでいたら、腰に針を刺され、最悪下半身不随になつていたかもしれないと言われました。けれど胎児の異常が見つかり、色々検査をする中で私の腰の疾患も見つかりました。だからこの子はそれを必死で伝えに来てくれたのだと思います。おいおいそれならもう少し軽めの疾患でよかったのでは？犠牲が大きすぎやしないか？とは思いましたが、それは今も家族でネタにしています。

そんなこの子には頭が上がりません。産まれてきてくれてありがとう。うちの子になってくれてありがとう。一生かけて、この感謝を伝えていきます。





『根っこは変わらないまま成長中』

坂元 伽衣さん（15歳）のお母さん

いこいの家を卒園して静大附属特別支援学校に入学し約9年経ち高等部1年生になりました。

就職へ向けての校内での作業学習や事業所見学や実習など社会に出る為の勉強が主になり毎日タイムカードを打ち先生＝上司という実践的でピリッとした忙しい日々が続いています。

まだ進路は決まっていますが、過去に在宅介護をしていた事が大きい様で看護助手になりたいという夢があるようです。

いきなり一般就労ではなくB型事業所からA型にステップアップするなど本人の希望する仕事に近い介護などの補助の仕事がある事業所さんで将来お世話になればと思っています。

本人としても高校生になり少しずつ社会人に向けて責任感を持って仕事をする事とプライベートを切り替えられるように成長して（※学校では）いるようですが、相変わらずのマニアックな趣味とおしゃべりさんなのでいこいさんでお世話になっていた時と基本的に何も変わっていません。

学校ではゲーム好きな先生方やお友達と盛り上がりったり、家でYouTubeやゲームをやりすぎて怒られる事もしばしばですが楽しく学生生活を過ごしています。

社会に出れば大変な事や個人の行動に責任が伴う事が増えますが、いつか来る本当の意味での自立の為に自分の子供としてではなく伽衣という個人が社会人としての責任を少しでも自分で果たして行けるよう相談機関などにお世話になりながらこれからも陰ながら支えていこうと思います。





父親・兄弟姉妹ボランティア



いこいの家では、父親・きょうだいボランティアを実施しています。普段なかなか園に来られないお父さんやきょうだいさんに園に来て頂き、園児と一緒に遊んだり、食事・排泄・着替えなど身辺面のお手伝いをしたりする事で、園での様子や子ども達の事をより深く知っていただく機会となればと開催しています。今年度は、8月17(月)～21(金)に開催され24名の方が参加してくださいました。一部ですが、参加された方の感想を紹介します。

最初は話しかけても、恥ずかしくて静かにしていたお友達も、最後には手を振ってくれたのが嬉しかったです。先生達は、その日の担当が決まっているけれど、担当がないくらい、色々なお友達と接しているなと感じました。普段、弟は家では食事中移動してしまうことが多いけれどいこいの家では最初の方はしっかり自分で食べていたのはびっくりしました。

今回ボランティアをしてみて、弟が家といこいの家ではまた違う様子が見れたので良かったです。緊張している子積極的に関わりに来てくれる子がいて、それぞれのお友達にあった接し方をしていくのが大切だと感じました。

(A くんのおねえさん)

父親ボランティアに参加し、普段はなかなか見ることでできない子どもたちの園での様子を知ることができました。活動をする中で、子ども達の笑顔・成長を見ることができ、とても嬉しく思いました。ボランティア活動を通して、先生方が日頃から子どもたちのためにさまざまなことをしてくださっている事を改めて感じました。

(B さんのお父さん)

息子は、朝の会が始まる前までは抱っこで甘える様子が見られましたが、プールでは楽しく遊んでいる様子が見られました。活動の終わりの時に「もっとやりたかった」という気持ちで怒ってしまうのは、家でもよくあることなので活動の終わりを受け入れられるようになるのは、今後の成長に期待したいです。全体的に和やかな雰囲気の中、先生と子ども的人数に対しての手厚さやトイレ、食事といった日常生活面で丁寧な指導をされていてありがたく思います。今後ともよろしくお願いします。貴重な体験をさせていただきありがとうございました。

(C くんのお父さん)

最初教室に入った時、必要以上に接すると怖がられたり拒絶されるかもしれないと思っていましたが、おしゃべりや、人と何かをするのが好きな子など、たくさんの子もがいても1人1人考え方はちがって、それを私たちが読み取っていくことにやりがいを感じました。

今回の機会を通して、子ども達の扱い方に困った時もありましたが、その困難を乗り越えるためにどうするのかを考えるために、挑戦と観察が必要だと思いました。とてもいい経験になりました。ありがとうございました。

(D くんのおねえさん)

