

社会福祉法人グリーンローズ

「ことば」の教室  
オリブ園  
インクル

## 家族の 手記から



### 家族の手記

## 共に育つ

柴田 加奈子

快良(かいら)―快活な人生を送ってほしい。

快晴のような澄みきったきれいな心を持った人になってほしい。

こんな風に主人と私で考えに考えて名前をつけました。



快良が生まれた時、上の子達とは何かが違うと思ったものの異常も見当たらず、でもモヤモヤした不安な気持ちは時折ふと思い出したりもしていました。

生後2ヶ月頃からは頻繁に肺炎で入院するようになり、半年位からは発達の遅れも気になりはじめ「やっぱりあの時の違和感は間違いではなかった」と確信に変わりました。それでも、はっきりとした原因がわかるまでは時間がかかり、2才になる頃

に、ようやく判明した時には悲しみよりも、やっと分かって安心できて、これで子供の障がいを理解して受け入れることができるんだ、という気持ちでした。

快良の障がいは病院の先生でも、どう育つか分からないと言われました。

「言葉がどのくらい話せるようになるか分かりません。」と言われた時はやはりショックでした。

あれから3年たち、はっきりとした単語はほんの少しですが、イントネーションをまねしてお話するようになりました。

入退院をくり返していた頃は、完全に名前負けしてしまった……と思ったものですが、いつもニコニコ、純粋な心で生きている快良は私達が一生懸命考えてつけた名前の通りに育ってくれています。

私も快良がこれからも楽しく生きていけるように、ニコニコ母ちゃんと一緒に育っていきたいです。

### 卒園・入園・新年度

グリーンローズ理事長 後藤 進

新年の「ばら通信」を出してから、そんな日も経っていないと思っていたら、あっという間に卒園式も終わり、入園式も終わり、もう5月の終わりに来てしまいました。時間の速さは年齢に比例すると言われていますが、時間の速度は年齢の二乗に比例するようになります。宇宙の公式を拡大解釈(はやっています)すると、

アインシュタインの  $E=mc^2$ 【E=エネルギー m=質量 c=光速度】を、私なりに次のように

【E=時間の速度感覚 m=活動量 c=年齢】考えると、ないことではないと思わせられます(すみません。全くでたらめで、遅くなった言い訳です)。でも時間の速度感覚は速くなっているのは確かです。平成26年3月の卒園では、39名の子どもたちが元気に小学生になっていきました。みんな元気にやっている事と思っています。新しい環境に早く慣れていってほしいと思っています。

新年度も始まりました。制度のめまぐるしい変化も、児童福祉法改正3年目、総合福祉法施行2年目に入りやっと落ちつくのではと思っておりますが、制度の基本が子どもたちにとって益となるように、取り組んでいかなければなりません。

オリブ園106名、インクル76名の契約で新年度を開始しました。私たち職員は、子どもたちひとりひとりが元気に活動し、成長する事を願いながら、新たな年度に望んでいます。ご家族の方々も一緒に、子どもたちと歩んでいきましょう。

裏面にも「家族から」がありますよ!

## 家族の手記

娘へ

T.M

娘は保育園年長ですム来年度は就学。  
特別支援学校へと考えていますム  
「2008年、4月5日、3298g」とても元気な女の子が誕生しました。  
病気もしないし、発達も標準以上で、健康優良児と小児科の先生に誉められました。



生後6ヶ月の頃、はじめてカゼを引いてしまい熱を上げました。  
娘と一緒にベッドに寝ていたのですが、夜中に あれ?! 地震?!  
ベッドが揺れているのにびっくりしまして起きると、  
横で寝ている娘がガクガク…… けいれん発作でした。  
私は初めて発作を見たので、何?! 死んじゃうの?!  
どうすれば良いの?!と泣くしかできませんでした。  
発作が5分以上も続いたので夫が救急車をよんでくれ、無事に病院に着きました。  
熱性けいれんとは少し違う、と言われ検査入院しましたが、とりあえず経過観察と言われました。  
退院してからも、お風呂上がり、遊んでいる途中、熱を上げて発作が起こるようになりました。

1才になった時に、小児科の先生に“幼児重症ミオクロニーてんかん”ですね、と言われたときのことは  
今でも忘れません。目の前が真っ白になりました。  
すぐには病気を受入れる事ができなかったのは確かです。  
外を歩いても発作が起きたこともあるので、いつ発作が起きるだろうと……思うと怖くて思いっきり  
自由に遊ばせることができませんでした。  
娘にとってはとてもストレスになったと思いますも  
1才～4才頃までは、入院生活も多くありました。  
発作もあるし、言葉も遅いし、どうすれば……と、私が外に出れなくなり、引きこもりのようになった暗も  
ありました。

このままではいけない、と悩んでいた時に「オリブ園」ってあるよ、行ってみたら?と、教えてもらい、  
通園することになりました。  
オリブ園に通うと、まず先生方のあたたかい雰囲気にとびつきました。  
本当に楽しそうに笑いながら遊ぶ娘を見て、もっともっと早くオリブ園に通わせてあげれば良かった……、  
と反省しました。

週1回のグループを楽しみにして、お友達の名前を家でも練習していました。  
娘はとってもオリブ園を楽しみにしていましたが、それ以上に私が先生方やお母さん方に救われたのかも  
しれません。

悩みを一人で抱えないで、先生や仲良くなったお母さんたちに話す事で気持ちに余裕が出てきました。  
同年代の子供の成長も気になりますが、娘も少しずつですが成長しているので、あたたかく見守って  
いきたいと思っています。

国では、平成26年2月から児童発達支援の「在り方検討会」が開催されています。  
現在まで6回の検討会が開かれています。この数年の制度の改定に対しての検証  
と、新たに始まる子ども子育て支援法とのかかわりも検討していくことが課題です。  
全国児童発達支援協議会からはメンバーとして2人が参加しております。

平成26年4月14日に、この会のメンバーとして入っていない子どもの全国組織  
にたいして、ヒアリングの要請があり、全国盲ろう難聴児施設協議会の代表として  
参加してきました。オリブ園は全国児童発達支援協議会と全国盲ろう難聴児施設  
協議会の二つに参加しております。

オリブ園 施設長 後藤進



何かありましたら誰にでも連絡・相談

E-mail [olive@kodomo-sekai.com](mailto:olive@kodomo-sekai.com)  
ホームページ <http://www.kodomo-sekai.com>