



「春よ 来い」



会長 中川 潤二

「春よ来い 早く来い あるきはじめて み
いちゃんが 赤い鼻緒のじょじょはいておん
もへ出たいと 待っている…」朝の縁側の陽だ
まりで母が妹に歌っていたのを何となく覚
えています。暖かい春を待つ思いと母の子
供への愛情が重なります。

私も、娘や孫の手を引いて何度か口ずさん
だことがあります。慌ただしくせわしない現
在、そんな風情を感じられるゆとりが必要で
す。春は確実にやってきているのですから。

我が家の庭の鉢植えの梅が立春の頃から
咲き始めました。ちゃんと季節を覚えていま
す。10 数年前、正月に娘の嫁ぎ先のお父さん
から半分に分けた竹に松竹梅を植えた物を
いただきました。春にそのまま枯らすのは忍
びないので、鉢に梅、プランターに松と竹を植
え替えました。そのままちゃんと命を繋いで、
去年から梅が花を咲かせてくれています。愛
おしく大事に眺めています。

庭にはミカンの木もあります。数年前、孫が
ミカンを食べていて種があったのを庭にま
いたのです。それが芽を出して草の間から
10本近く20cmくらいに育ちました。すると、黒
アゲハやアゲハがやってきて、卵を産むよう
になりました。

一昨年には3匹羽化しました。去年はもっ
とたくさんやってきました。おかげでミカン
の葉っぱはほとんどなくなったので、1mほど
の苗を買って、幼虫たちを移動させました。

春を前に、5匹ほどがサナギになって春を
待っています。途中、私の不注意でサナギを
落としてしまったことがあります。手に取る
とほんのり温かいです。ピ
クッと体をゆすります。慌てて
接着剤と割りばしで板に付け
てやっています。卵から幼虫、
そして脱皮、サナギ、羽化。たく
さんの命のドラマをすぐそばで見えてしま
した。生きるというのは、本当に大変です。「春
よ 来い」です。



春、大きな節目を迎える皆さんも多いと思
います。卒業を迎える皆さん本当におめで
とうございます!これまで蓄えた力を信じて
しっかり羽ばたいてください。皆さんの周り
の人みんなが温かく見守ってくださってい
ます。応援してくださっています。「春は あ
けぼの」です。「春眠暁を覚えず」ではなく
しっかり生活のリズムを整えて「春よ 来
い」。



呉市立小・中学校 特別支援学級卒業生の皆さん 呉本庄つくし園の卒園児さん おめでとうございます



呉市立小中学校特別支援学級及び天応学園の卒業生の皆さん、卒業おめでとうございます。2月15日、呉市立小中学校特別支援学級設置校校長会会長の昭和南小学校、實廣校長先生、税所校長先生をお迎えし、記念品贈呈式を行いました。



中川会長より、卒業生の皆さまへ育成会より記念品とメッセージカードを贈呈させていただきました。また、呉本庄つくし園卒園児の皆さまのお祝いを、森岡園長先生へ、贈呈させていただきました。



それぞれ新しい場所で、楽しい新生活を送ってください。

ほくの学級！
わたしの学級！

天応学園 なのはな学級

天応学園前期課程には、特別支援学級が2学級あります。なのはな1組が知的障害学級4名、なのはな2組が自閉・情緒障害学級3名の7名が在籍しています。

子どもたちみんな身体をおもいきり動かすことが大好きで、今は毎日、なわとびにチャレンジしています。“あんなことをしたい。”“こんなことが知りたい。”目をきらきら輝かせながら、いろいろなことに興味をもっています。「先生、できたよ。」と嬉しそうに話してくれる子どもたち。子どもたちは、日々心身ともに大きく成長しています。一步一步の歩みは、とても小さなものかもしれませんが、ぐんぐん伸びています。元気いっぱいの7名は、今日も勉強に遊びにと頑張っています。

そんな子どもたちの活動の一部をご紹介します。



自分たちで育てたサツマイモを使ってクッキング。サツマイモ入りホットケーキのできあがり！！おいしくいただきました。



合同作品展で作った自分たちの顔。よく見ると、自分たちの顔に似ているでしょ。



新聞紙で作った豆を、楽しそうに投げています。



節分集会。鬼は外！福は内！自分の心の中の弱い鬼を退治するぞ！！



生後間もなく「結節性硬化症」と宣告された次男坊。息子3人の子育ての日々。就学先は長男の通う小学校に決まり特別支援学級に在籍し4年生になり、脳の手術を受けました。

退院を目前に容体が急変。看護師さんに家族を呼ぶように告げられ「もしもの時」を考えたシナモンロールさん。家族との時間を大切にされ、その夏は家族そろって時間を紡いでいきました。そして、お別れの日が静かにゆっくりと近づいて来たようです。

【第5章】

入院してから1ヶ月半が経った頃、夜中に「その時」が来ました。次男が大きく息を吸って胸が動きます。そして次に息を吸った時には胸は動きませんでした。これが最期の瞬間です。

ヒトの体は不思議なことがたくさんあるけど、ちゃんとできているのだなと思った瞬間でもありました。一鼻や口から酸素を吸ってそれを肺に入れて、二酸化炭素を鼻や口から出す。— そんな当たり前の、そんな普通のことができなくなる。「死ぬ」というのはそういうことなのですね。もう冬の早朝に起こされることもありません。

夫と長男が病院に到着して、医師による死亡確認がありました。10才の誕生日の15日前でした。本当に最後までよく頑張ってくれました。

看護師さんと一緒に次男の体を綺麗にして、家に連れて帰りました。葬儀会社に電話をして、お寺に電話をして、通夜・葬儀の時間が決まります。隣の家にも報告に行き、とりあえず家の中の人目につく場所だけはきれいにしておきました。きっといろんな人が出入りするはず。ここでも冷静な私が顔を出します。

まず家にお寺さんが来られて、枕経をあげてくれました。するといつの間にかご近

所さんが一緒に手を合わせてくれていました。「あ～片付けておいて良かった～」と一安心しました。

決まった時間に葬儀会社入りして、それからはたくさん決めることができました。

会場の広さ、祭壇の種類、帳場に立ってもらう人などなど。なかなか悲しむ時間がないとは聞いていたけれど、こんな短時間にバタバタするとは思っていませんでした。

通夜・葬儀と本当にたくさんの方が来てくれて、次男の花道を飾ってくれました。

葬儀が終わって、火葬場へ向かいます。火葬場まで来てくれた人たちと昼食をとるのですが、長男の様子が明らかにおかしいことに気づいて、私は長男を人のいない場所に連れ出しました。すると「次男が死ぬとは思っていなかった。まさかこんな日が来るとは思っていなかった」と声を出して泣き始めたのです。

13才の長男が10年間一緒にいた最愛の弟を亡くしたのだから仕方ありません。最後の入院中、私は「もう死んでしまうんだ」という言葉を使いたくなかった。「後悔のないように次男と過ごすんよ」としか言っていませんでした。そのためか、長男には真意が伝わってなかったようです。きっといつもの入院だと思っていたのでしよう。

私がちゃんと伝えておけば心の準備もできていたのかもしれない。

火葬場から戻る車の中では、三男が「次男はどこ？」と聞いてきます。さっきまでい



たのに急に姿が消えたのだから無理ありません。「お星様の所に行ったんよ」ととっさに返すと、「そうなんじゃ〜」ととりあえず納得しました。夫は翌日から出勤。

こんな時に仕事をしなければならぬのも大変だけど、仕事をしている方が、気が紛れて良いのかもしれない。

子供たちは忌引きで休み。家にいると、私たち以外何も変わらない世間から取り残されているような気持ちになるので、3人で山の頂上へ行ってみました。どこへ向くでもなく、それぞれ大きな声で次男の名前を呼びました。もちろん返事は返ってこないし、どこにも姿はありません。散々叫んだ頃、知らない人たちが登ってきました。

みんなで普通に挨拶をします。

きっと休みの日に親子で山に遊びに来て



いるようにしか見えないでしょう。

まさか一昨日家族を亡くしたとは誰も思わないだろうなと思いがながら愛想良く繕います。

何事も、目に見えていることが全てではないのだなと改めて思いました。

休み明け、長男はクラスメイトにハグで迎え入れられたとのこと。良い仲間に恵まれ、きっとこの子は大丈夫だと思いました。

通夜・葬儀に来てくれた友達みんな、「落ち着いたら連絡してね」「落ち着いたら食べに行こうね」とそれぞれ口にして帰って行きました。気を遣ってのことだろうけど、「落ち着いたら」って何だろう？もともと落ち着いてはいるから、どうしたものでしょう…。

葬儀から1週間が経ち、そろそろ良いかなと思って中学時代からの親友に連絡をしました。「『落ち着いたら』の意味が分からんけん食べに行こう」と誘うと、二つ返事ですぐに行くことになりました。次男のこと、家族のこと、自分のこと、いろいろ話しました。親友から「安心した」と言われて、私も「普通に接してくれて良かった」と返しました。どんな時でも「普通」ってとても重要だと思いました。親友にも感謝です。次男がいなくなって、日常に戻ります。 つづく

その年の秋、次男坊は遠くへ旅立ってしまいました。10才の誕生日、15日前でした。

身内を看取った後、葬儀というセレモニーがあります。いいのか悪いのか、悲しくて泣き崩れそうな思いを、そのセレモニーの進行が淡々とした思いに変えていきます。

人は悲しい時に泣くことができなかつたら、抱えた悲しみの種が、どんどん大きくなって爆発することがあります。近年、コロナの影響で葬儀も内輪で行われることが多くなりました。少しは悲しい時は悲しいと、寂しい時は寂しいと話しやすくなってきたのではないのでしょうか…

シナモンロールさんは子どもと一緒に、山に登り次男坊の名前を大声で何度も呼んでおられます。その光景を思うと胸がつぶれる思いになります。

そして、次男がいなくなった後の、日常が戻ってきました。【徳永】

「令和6年 能登半島地震」にかかる義援金のお願い

2月号でお願いしておりました、「義援金」は呉市手をつなぐ育成会でもお預かりしております。3月末をめぐりにまとめて、全日本手をつなぐ育成会連合会(県育成会経由)にお届けをします。ご足労をお掛け致しますが事務所までお持ちくださいますようお願いいたします。



「優世と歩んだ6年間」

小平優生 小平優世(6歳)



妊娠中はつわりもなく元気に妊婦生活を送っていました。逆子だったため予定帝王切開で出産し、生まれてすぐに連れて行かれてしまいました。保育器に入っていましたので、夫が会いに行きましたがなかなか戻って来ないのでなんとなく嫌な予感がしていました。

夫が戻り、小児科の先生から心臓に7mmくらいの大きな穴が開いている心室中隔欠損症であると説明があったと聞きました。心臓の大きさはその人の握り拳くらいだそうです、赤ちゃんの小さな心臓に7mm（実際には11mmでした！）も穴が開いているなんて胸が締めつけられ、出産の喜びから一転、元気に産んであげられなかったことが申し訳なく涙が出ました。

それから数日して染色体異常・ダウン症の可能性を指摘され、検査をお願いすることになりました。高齢出産なので何があるかわからない、どんな子でも受け入れようと思っていましたが、現実突きつけられるとやはりショックは大きかったです。心臓のことだけでもとてもショックなのにさらにダウン症・・・まわりは幸せなだけの出産なのにどうして私ばかり、高齢なのに子供を望んだのが間違いだったのか、もうこの先自分が思い描いていた子供との未来は来ないんだな、この子はきっと何もできなくてそれならいっそふたりで死のうかなど、今となってはとんでもないことが頭をよぎったりもしました。

赤ちゃんですし、自分の子供なのでかわいのですが、まわりの赤ちゃんやお母さんたちとの違いにいろいろとつらい入院期間でもありました。

呉市内の病院では子供の心臓の手術ができる病院がないということで、心臓に関しては広島市民病院で診ていただくことになり、

産後退院してすぐに受診し生後5か月頃に手術をすることになりました。

ミルクを飲めず体重が増えないため生後1か月くらいの時に経管栄養をすることになり、手技取得のために労災病院に入院しました。その間にダウン症の確定診断が出ましたが、覚悟していましたので落ち着いて話を聞くことができました。

手術までに少しでも体重を増やすため経管栄養を3時間ごとに行っていました。3時間ごとと言っても準備・飲ませる時間・注入する時間・片づけなど1時間半くらいかかります。そのため1日中ミルクのことを考えて過ごし、睡眠時間が取れずとてもしんどい日々でした。ミルクをすることを忘れた夢を見てうなされて起きることもあり、吐き戻しもとても多くそんな姿を見るのもつらかったです。

7月に心臓の手術をすることに決まりました。予定日の直前に市民病院から手術が1日早まりましたと連絡があり、入院する日が変更になりました。入院の日は大雨でよく降るなあくらいに思っていたら、その日が西日本豪雨の日となりました。もし手術が早まっていなければ無事に病院に行けなかったかもしれません。

手術当日、夫と義母が道路状況の悪い中病院に来てくれニコニコの優世を送り出しました。こんな小さな子が心臓の手術をするなんて私が代わってあげたい！と思いながら、先生方を信じ待っていました。無事に手術が終わり優世の顔を見た時は本当にほっとしました。

しばらくICUにいましたが、優世は肺高血圧症ということもあり起きると数値が悪くなるので眠らされていることが多く、もうあの笑顔が見られなかったらどうしようと不安になったこともありました。





夫は豪雨で会社が数日お休みになり、呉が断水で大変な中で義母とほとんど毎日何時間もかけて会いに来てくれました。

肺高血圧症のため退院後から在宅酸素をすることになり、3～5歳頃まで必要になるだろうということで愕然としました。そんな中、退院して最初の診察で経管栄養をやめてもいいと言っただき、嬉しくて最後のチューブを抜く時には記念に動画を撮りました。

在宅酸素になったため病院以外はほとんどお家で過ごしていました。ですが、予想よりとても早く1歳2か月の時には在宅酸素をやめることができました。

その頃から東広島の県立リハビリテーションセンターでリハビリを受けることになり、その関係で院内の療育の会に月1～2回通うことになりました。それまでほとんどお家で過ごしていたので親以外の方々と触れ合う機会を持つことができ、同じくらいの年齢のお友達と関われることはとてもいい経験になったと思います。

療育の会の中で幼稚園や児童発達支援センターにこれから行くにあたりお話があり、そこでつくし園に行きたいことを相談しました。

その後、相談員の先生と面談していただき、つくし園に見学に行きました。先生からの説明の内容も園で過ごしている子供さんたちの様子もとてもすばらしく、絶対につくし園に行かせたい！と強く思いました。入園できることになった時には胸がいっぱいになりました。

緊張の中入園式を迎え、初めてバスで登園する時には張り切りすぎてとても早めにバス停に着いてしまったことを覚えていません。バスに乗る時に泣いたのは最初だけで

すぐにすんなりバスに乗るようになり驚きました。

入園した時からすでにコロナ禍でしたが、先生方がいろいろと工夫してくださり、運動会や親子ミュージックケア、夏祭りや発表会など開催してくださりたくさんいろいろな経験をさせていただきとても感謝しています。参観日の時に見つからないようにこっそり見たこともとてもいい思い出です。

つくし園に通うようになってから優世は本当に成長したと思います。先生方が優世に寄り添い、一つひとつできることが増えるように、また、達成感や喜びを感じられるよう本当にとっても工夫して取り組んでくださり感謝の気持ちでいっぱいです。固形物を食べられなかった優世が今では少しずつ食べられるようになり、お楽しみ登園でみんなと一緒にカレーを食べている様子を見てとても感動しました。

優世がダウン症と聞いた時には最初はとてもショックを受けましたが、いつの間にかかわいくてかわいくて大好きでしかたない存在になっていました。

時には定型発達のお子さんとの違いにショックを受けたり、これから先のことを考えると心配や不安もありますが、優世のおかげで私も成長させてもらっていると思っています。

優世のおかげで出会えた方々、何よりつくし園の先生方やお友達と過ごせた時間は優世にとってだけでなく、私たち家族にとっても宝物です。

4月から新しい環境になりますが、つくし園の卒園生である誇りを胸に一緒に成長していきたいと思っています。つくし園に出会えて本当に良かったです！3年間本当にありがとうございました。





ほんにんかつどうほうこく 本人活動報告



ほんにんかいぎ うたう会 ほうこく とくなが しげゆき
本人会議 うたう会 報告 徳永 繁行

来週の日曜日の「本人の本人による本人のための相談会」
について話しました。知らない人からだまされないための勉強
を楽しみにしています。その後、理学療法士の方が来られ、身体
が硬くならない運動を教えてくださいました。身体が軽くなりました。
いつも続けようと思います。

午後からみんなで歌を歌いました。



いくせい太鼓 ステージ発表！！

令和6年2月4日(日)第31回人権を考える仁方町民のつどい「人権フェスタ inNigata2024」が行われました。



今回初めて仁方まちづくりセンターホールにて、第1部「音楽を通して人権について考えよう」のステージ発表で、いくせい太鼓を披露することができました。

初めての場所でしたが、本番にとっても強いメンバーたちは、今回全員で参加することができました。会場の皆さんの大きな手拍子の中、気持ちよく演奏することができました。本当にありがとうございました。【井村】

育成会だより発行！この1年を振り返って！

今年度は5年ぶりに育成会の啓発活動として、育成会だより臨時号の全戸回覧を行うことができました。本人活動では、勉強会・カレー作り・くれ福祉まつり参加などに加え、10月には県大会はつらつ大会尾道大会に参加し、2月には本人による本人のための相談会が呉の大和ミュージアムで行われ、県内からたくさんの仲間が集まりました。

クリスマス会では、呉南ロータリークラブや清水ヶ丘学園の皆さんとの交流が楽しみになっています。「表紙絵」や「ぼくの学級・わたしの学級」では、小中学校特別支援学級の紹介を行いました。サポートファイル学習会やサロン「みんなの話(わ)」も定期的に行いました。参加された保護者の皆さんと情報交換したり、子どもの様子や困り事など共有しながら交流を深めていきたいと思っています。手をつなぎ生きるのコーナーでは、お母さんや家族の想いを紹介することができました。

来年度も様々な活動の様子や情報をお伝えしていきたいと思っています。引き続きご支援ご協力をお願いいたします。【井村】

編集後記

3月、卒園・卒業の時期です。

子どもたちの成長した姿を喜びこれからも、私たちは子どもに寄り添って伴走していきたいです。

能登半島地震で、お亡くなりになった20%超が障害者だったと聞きました。(地震関連死も含む)。災害時や、親に何かあった時、子どもを支援してくださる第三者に伝える手段としてサポートファイルを作成していたら心強いです。

日頃からサポートファイルの保管の仕方や保管場所を家族で確認し合い、いざという時に持ち出せるよう準備しておきたいですね。