



社会福祉法人鶴風会

# 後援会ニュース

No.30 (平成五年)  
社会福祉法人鶴風会  
**後援会**  
東京都武蔵村山市学園4-10-1  
☎0425-61-2521  
事務所・東京都中野区  
本町2-15-13 ☎03-3372-7650

いよいよ、念願の工事が始まります。  
今号は施設長よりあえて、きびしい施設の現況報告を掲載致しました。皆様の深い御理解をいただき、共に施設の建設に邁進願えればと存じます。  
又、重症児の『生命の輝き』を伝えて下さった林大介くんのお母様の手記を載せております。御覧下さいますように。

## 施設の現況報告

東京小児療育病院

みどり愛育園

施設長 鈴木 康之

梅雨の合間の青空が広がってきました。暑い夏も間近になりました。

全面改築という変化の時期を迎え、これからも、障害児の生命と、豊かな生活のための療育実践を続けてゆきたいと思えます。ここで施設の現状と今後の方向について、ご説明したいと思います。

〈新しい施設に向けて〉

療育施設のこれからについて、

子どもが願うことは幾つもあるの

ですが、行政に取り上げていただくに至っておりません。しかし、

今の施設が法制化されるまで、何年もの経過を経て現在に至っております。これからも、『在宅支援のための施設、障害児者の豊かな生活を援助できる施設』、そのために医療も教育も福祉も一体となった制度、社会を求めてゆきたいと思えます。

具体的には、『超重症児』の認定と制度化、訪問看護や訪問健診など在宅支援業務の発展、在宅支援のための施設利用の安定化、解放型施設の運用など、いくつかの課題をこなしながら療育拠点施設としての役割を担いたいと思えます。

〈施設の現状〉

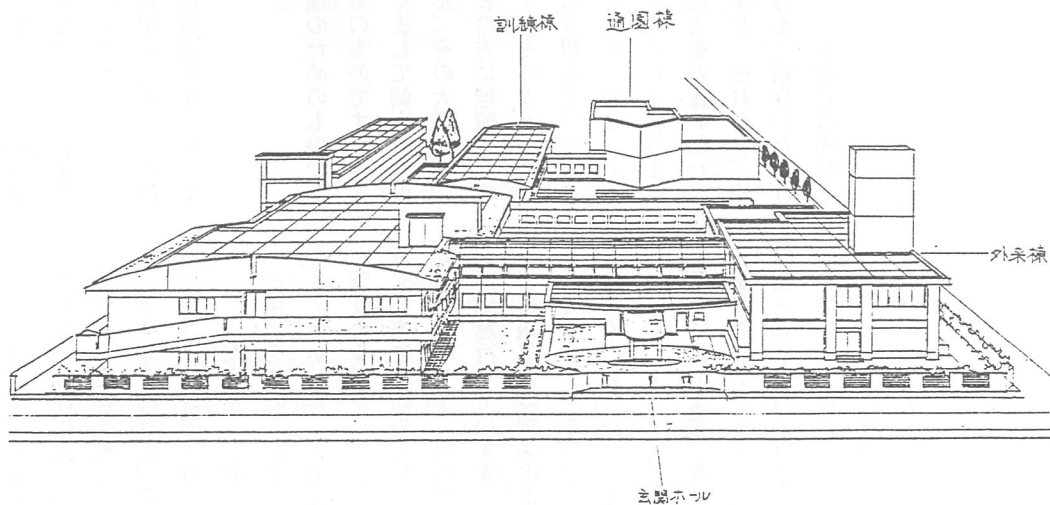
昨年度の施設運営も、皆様方のご協力にも関わらず大幅な赤字となつてしまいました。医療費改訂の無い今年は、もっと厳しいことが予想されます。このままでは民立民営施設である私どもは、数年以内に運営が困難になるかも知れません。いくつもの民立施設が同じ様な状態にあると聞いております。

地域の障害児の医療と生活に必要なことを実践してゆく、最低それが維持できるように訴えてゆきたいと思えます。職員はじめ関係の皆様には、より一層のご協力をお願い申し上げます。

現在私どもの経費は、医療費と措置費が主な収入です。収入の約

平成5年7月着工～平成8年3月完成

## 完成予想図



七〇%弱が保険診療報酬であり、約三〇%前後が施設に対する措置費という行政からの費用です。一%ほどが補助金・助成金・寄付です。補助金をいただくにも助成を受けるにも、殆どの場合約1-4以上の自己資金を必要とします。

これは医療収入などから補填するしかありません。この他の資金はないのです。

この意味で、運営は公的資金で行われているといえるかも知れません。しかし収入がないのですから。しかし実際にかかる経費がこれでまかなえるはずはありません。実際に公立施設の収支バランス(赤字額)は私どもの全予算を超えています。児童一人あたりの予算は、私どもの五割以上高い状態です。

私たちも同じように、障害児療育に取り組んでいるのですから、かかる費用は同じはずではないかと思うのですが……。

私どもは障害児者のために必要と思う業務を、制度の枠にとらわれずにできる限り実行したいと考えます。規定どおりの運用では、すべての障害児の個別の問題は解決つかないと思うからです。実際にそのように一生懸命に療育に励まれる父兄や職員の姿を見る度に、せめて赤字でなくなる程度の予算基準に近づけていただけないものかと思えます。

#### 〈これからの施設の目標〉

これからの障害児療育拠点施設の課題は、  
一、入所施設における療育生活を充実させて、正常の生活に近づけること、  
つまり利用者の選択性のある、

豊かな人間尊重を大事にする施設生活ができること、  
二、医療体制が充実し、しかもそれが在宅支援にまでカバーされること、  
三、医療だけでなく、幅広い療育

援助が障害児の全生活を支えること、など。

これらの根本にあるのは、障害児者の意向の尊重であり、尊厳の

保持に対する施設の責任の明確化であると思っております。

これらの課題を経費的に、人的に、設備的に制約が大きい中でどうこなしてゆくのか、何もかも足りない中からどう作り上げてゆくのか、気が重い感じがします。しかしそれを必要とし切望している障害児者の方々の前に、職員としてよりも、同じ人間として何ができるか、問われているように思えてなりません。この仕事は利潤を生むものではなく、収益性で評価されるものではないのです。その目的は人権の尊重と人生の豊かさを求めることです。対象とする障害児者の豊かさと権利がどれだけ守られているか、日々の職員としての関わりの中に、障害児者に対する尊厳を忘れてはいないかという問いかけは、常に自問してみることが必要でしょう。

そして、豊かさは別の次元のことを求めると思えます。権利に付随する言葉は義務です。権利を求めれば、それにもなう義務を担います。でもその段階では豊かさは感じられないでしょう。心の触れ合いと思いやりの気持ちがあれば、それに応えるのは感謝の気持ちになります。そこにより以上の豊かさが生まれると思うのは、私

だけでしょか。

限られた人と設備の中で、理想とするような一人一人への対応が完全にできるはずはありません。

「遅れてごめんね」、「待たせてごめんね」、「できなくてごめんね」、と言う言葉が意味するもの、それは実際に行く以上の豊かさを生じることもあるのではないかと思っています。少しでもという努力の一方で、子供達の要望を受けとめているということが、共感を伴った理解をいただけるのではないのでしょうか。

求めることで豊かになるのではなく、与えるほどに豊かになること。同じ人間として、兄弟としての存在になること、それが福祉の原点であると思えるのです。そんな原点を忘れずに、療育生活を援助する施設を目標にしたいと思えます。

〈施設建て替えの推移とご協力のお願い〉

この八月から、本格的な第一期工事に入ることになりました。詳細な計画の詰めがまだ残っておりますが、簡易プールの設置なども行えると思っております。工事期間中の安全と、療育業務の維持に努めてゆきたいと思えます。

問題の資金計画ですが、  
予定総額 約三四億円  
(自己資金約一八億円)

予想補助金 約一七億円  
(国・都を合わせて)

現在の積立総額

約七億五千万円

(内、六億円弱は土地売却)

今のままですと大幅な借り入れを余儀なくされます。今も既に、通園棟・看護宿舎の借り入れ返済があり、その財源であった養護学校への借地は売却されております。約一〇億円の借り入れは、年間約五千万円の返済義務を意味します。

施設は子供達のためのものであり、社会のためのものです。法人のものでもなくまして個人のものでもありません。その大切さは、すべての関係者の方に理解されているところです。その方々が皆で施設づくりに取り組んでいただかないと思えます。現在、以下の募金活動が展開されております。皆様にも、ご協力をお願いしたいと思えます。また、それぞれご協力いただける方をご紹介いただければ幸いです。(お申込は病院F、経理課まで)

① 社会福祉法人鶴風会後援会：従来の後援会。施設整備・運営のすべての援助をします。中野区

② 賛助会：建て替え資金募金のために組織された、五年間限定の会員組織です。会社など法人会員が主ですが、個人会員も募っています。

③ 東京小児療育病院・みどり愛育園後援会：施設の外来・通園の父兄を含めた後援会。当面、建て替え資金に会費を充てています。

④ 募金箱：随意に、それぞれの協力者により設置されています。置いてくださる方、置いていただける場所を求めています。

⑤ テレホンカード販売：募金用に50度カードを一、〇〇〇円で。

⑥ ミニバザー：院内や地域の各地で随意行っています。食品や新品の衣類などの物品の寄贈をお願いしています。また、売り手としてのご協力もお願いします。

⑦ バザー：今年は九月二十六日(日)に行います。養護学校体育館をお借りすることになりました。品物・売り手のご協力ください。

⑧ コロニスの会：一二月に予定されています。帝国ホテルのチャリティーパーティーです。

## 大介の思い出

林 多恵

一九八四年の冬は雪が何度も降ってとても寒い冬でした。その年の元旦の夕方破水してしまい、病院についても陣痛がなかなか起らず、多量の陣痛促進剤を使って、難産の末二日四時五十五分に大介は誕生しました。か弱く「ふぎゃー」という泣き声の後、「男の子ですよ」と助産婦さんに取り上げられた時、『ボクの事よろしくね』とでも言うように片目をつむってウインクしている顔が、今でもはつきり目に浮びます。五日目に黄疸が出て光線療法を一日受けましたが、七日目には普通に退院する事ができました。然し寝ている事が多く哺乳力の弱い大介は、授乳にも時間がかかり大変で、体重計とにらめっこの毎日でした。

大森病院へ入院いたしました。毎日二時間電車を乗り継ぎ、母乳を冷凍して持ち病院に通いました。主治医に発作が止まりにくく重い障害を持つという事、退院はありえないという事、日本では十人位しか症例が無くあまり長くは生きられないだろう等を、少しづつ知らされました。わが子の背負っている運命の過酷と行先どうなるのかという不安な気持、又どうしてこんな事という気持ちが入り交り、足が宙に浮いている日々でした。でも、病院のベットで寝ている大介は本当に可愛いとおしく、この気持だけでこれから先どんな事があっても頑張れるように思えました。

一ヶ月たち、四月に近くの国立武蔵精神神経センターへ転院させてもらいました。寒かった冬もしだいに春めき、病院の庭で日光浴したり、先生方の歌声に合わせ見様見真似で揺さぶり遊びをしたり、乾布摩擦をしたり、ベビバスで毎日お風呂に入れたり、朝から夕方まで大介と過ごしたくさんだっこともしました。この幸せも束の間で六月半ば、一日に何回とある発作を止めようと薬を次々と試していく内に『ACTH』という強い薬を使う事になりました。

発作が止まったのは二週間、徐々に副作用が出てきて頭が痛いのか、激しく泣いたり突っ張ったり全身汗びっしょりになったり、とうとう脳が萎縮して水や血液がたまって硬膜下血腫になり、呼吸困難を起こして府中の神経病院へ救急車で運ばれました。大泉門から注射針を刺し頭にたまった水を抜いたり、チューブを通し水を外に出す手術をしたり、その水をお腹に流す為チューブを体に通すシャント手術をしたり、チューブから菌が入り詰まってまた取り出す手術をしたり、最後には頭を大きく開けて、被膜や血の塊を取り去る手術をしました。朝一番の手術で朝から夜中迄ICUの待合室で待機しました。大介が貧血になり、一度に二〇〇Cから三〇〇C、注射器一本分の血液を毎日主人と私と交代で輸血する事になり、昼の面会時に輸血しても、夜九時頃又輸血をとの電話で急いで病院に駆けつけた事もありました。又主人は早朝病院に行き採血してから出勤という事もありました。ICUで人工呼吸器やモニター等をつけた大人の患者さんに交じって、裸で保育器に入っている生後七ヶ月の我が子を二度とこの腕で抱く事ができないのではと何度も思いました。小さな体で頭の手術を一

ヶ月の間に五回も乗り越え、大介の生命は何かの使命を持って生まれたかの様に力強く回復して行き晩秋には退院できる迄になりました。それから週一回の訓練と暖かい日にはお散歩し夜は添い寝と、ごく普通の当たり前だけ夢に迄見た生活が始まりました。春、大介一才四ヶ月で東村山市のあぬみの家へ通園できるようになりました。それからは先生方、お友達、皆様のお蔭で大介の世界はどんどん広がりました。遠足や川遊び、運動会、砂場遊び、電車やバスに乗りたり、買物にベビーカーで行ったり、普通の事が一つ一つ心配を伴い成し遂げた時は涙が出る程でした。大介は事ある毎に感謝の心を教えてくれました。そして大介二才三ヶ月の春、あゆみの家や家族や、周囲の人達に助けられ、首の座らない大介を抱え乍らも第二子に恵まれた事は一生忘れ得ぬ事です。

三才半の時肺炎になり、夜中に武蔵野赤十字病院へ駆け込み『朝食持つかどうか』と迄言われ、人工呼吸器につながれ、一ヶ月間家族が交代で病院のソファに泊まり込みました。またも生命の危機にさらされましたがこの時も何かの使命があるかの様に回復に向いました。その後調子が悪く入退院を繰り返して、この間経口ネラトン法を習い、誤飲する危険があるのでクリニミールというミルク状のものを注入する様になりました。三才の時、東村山から立川へ引越した為あゆみの家が遠くなった事と体調が悪い為、四才の時はあゆみの家をやめ、東京小児療育病院の訓練に週一回通い、訪問看護婦さんに週一回来ていただき、病院も武蔵から東京小児にかわり、夜は酸素吸入をして眠りました。

五才で東京小児の通園に、始めは週一回、秋から週二回、他に訓練へ週一回通う事になりました。通園では母子一緒に体操したり、大介をだっこして一緒にクッキーを作ったり工作したり、行事を通してお母さん方と親しくなり、あつと云う間に一年が過ぎました。三・四才の頃に比べずい分丈夫になり外出や旅行もできる様になりました。調子の良い時は一日一回ぐらいドロドロ状の食事やヨーグルトも食べられました。反面呼吸状態は余り良くなく、仰向けに寝ると舌根が落ちて苦しそうで横向きに寝せたり、姿勢に気遣う様になりました。就学相談の時は大介

が学校に通学できるのか、先生方と相談し色々悩んだ末、通学を希望しました。六才の春に入学許可があり、都立村山養護学校へ入学出来ました。入学式の日、大勢の先生方が玄関で『お早うございます』と声をかけて下さり不安もやわらぎました。学校での運動会、遠足、学習発表会等の行事を通して先生方のパワーに親子で勇気づけられました。休みがちの大介でも先生方は可能性を信じ、真剣に取り組まれ小さな変化にも気づいて下さいました。家には受けられない色々な刺激を与えてもらいました。本当に感謝で一杯でした。

出産の為、一月から九月まで大介を東京小児療育病院に預かっていただきました。入院する頃より大分呼吸状態が悪く、週末に外泊する晩はとても心配で、あごを前の方に出すようにして寝かせました。アデノイドが大きくなり呼吸が苦しいとの事で府中の神経病院で手術しました。手術直後は調子が良かったのですが、また呼吸状態が悪くなりポータックスを使用はじめました。以後呼吸は随分と楽になった様です。九月に家に帰り学校へも週に二日、三日、四日と体調をみながら通いました。

ポータックスをしているため食事が口からとれず、午前中で早引きをしていました。こうして丸一年生後間もない妹の育児と、弟の幼稚園の送り迎え、大介の送り迎えと無我夢中で過ごして来ました。

ようやく末の妹も歩き始め、大介も落ちついてきて、これからも頑張らなくてはと車椅子の手入れやら二学期の準備を済せ、久しぶりに学校に行くという日の朝、突然『お母さんもういいよ！ボク行ってくるから』と言う風に天国に旅立ってしまいました。いつも家族五人で部屋に寝ていて、夜中に発作が頻発したり、その為に吐いたり、呼吸が苦しうだったり、痰がからんでゼロゼロしたり、その度に気配で起きて、座薬を入れたり、姿勢を変えたり、吸引器を使ったり、発作や咳が続く時は眠るまで抱いているうちに夜が明けたり、でもこの日は誰も起こす事もなく急性呼吸不全の為に一九九二年九月二日、ちょうど六才と八ヶ月の生命を終えました。

まったんだね。だから人間の言葉が解らなくなって、うまく気持ちを伝えられなくて困っているんだね』と話したものでした。ただ『でもいつかこの子は神様の所へ返さなくてはいけない』と感じた事もありました。看護婦さんに『大ちゃんは元気だったらとても優しい子よ』と言われた事があります。こういう子達にもいろいろな性格があるそうで大介は優しい子だそうです。

大介は本当に気持ちよさそうに寝る子でした。けがれの無い可愛い寝顔を見ると心がやすらぎ私たちの家族の宝でした。お風呂が何より好きで入るとフワ〜と表情がなごみ気持ちいいという感じ。口をムニャムニャさせたり、ドライヤーで髪を乾かすとき風に反応して目を細めるのがかわいくて、調子の悪いとき以外は毎日入りとても幸せな時間でした。大介は身動き一つできなかつたのに沢山の人を動かしました。一番動かされたのがお母さんで次にお父さん……大介のお蔭で私は、本当に沢山の人が出会う事ができて励まされ色々な事を考える充実した時を持ってました。大介の下に二人の子どもを生んで、大介にはお母さんをとられて寂しい思いや、一人の時

より手厚い面倒を見られずつらい思いもさせましたが良く頑張ってくれました。下の二人とも十月月位の時の初めて言葉が『ダイチャン』でした。二人目の裕司は大介と共に生きる中で私の心の支えになってくれ、三人目の美緒には大介のいなくなった今心をなぐさめられしつかりせねばと支えてくれます。大介のような子供を育て乍ら下に二人もの健康な子供に恵まれる事ができたのは、周囲の方の多大な助けがあったからで本当に感謝しています。

時折こんな事も考えました。こんなに重い障害を持って、体を動かす事も、声を出す事も、笑う事も、目で見える事も出来ず、意識さえはつきりせず、こんなに自由を奪われてこの子の生きている意味は何だろう。この子には生きている意味はないのだろうか。こんなに頑張っている大介の生命とは何だろう。でも大介が肺炎で人工呼吸器につながれている時先生が『大ちゃんを見ていると僕も頑張らなくてはいつも励まされるんですよ』と言って下さいました。そうだ、こんなに重い障害を持っていても生きようと頑張っているって事を誰かが感じてくれるだけでもすごい事ではないかと気づきました。大介の生きる意味はそこにあるのだと思いました。大介を人前に出したらかわいそうとの声もありましたが、こんなに頑張っているのに家にとじこめてはいけない。私が外に出さなくてはと考え時には大介が外に出る事が負担ではないかと思いつつも体調の許す限り旅行にも行き公園や買物にも連れて行きました。そして大介が亡くなった今はつきり気がつきました。何より大介の生命は、両親そして特に私の為に、励まし慰めるため、精一杯輝いてくれていたという事を……



## 御報告—賛助会—

施設の建て替え資金の募金として賛助会費に御協力戴いておりますのは、平成五年六月現在

企業 三七社  
個人 八九名

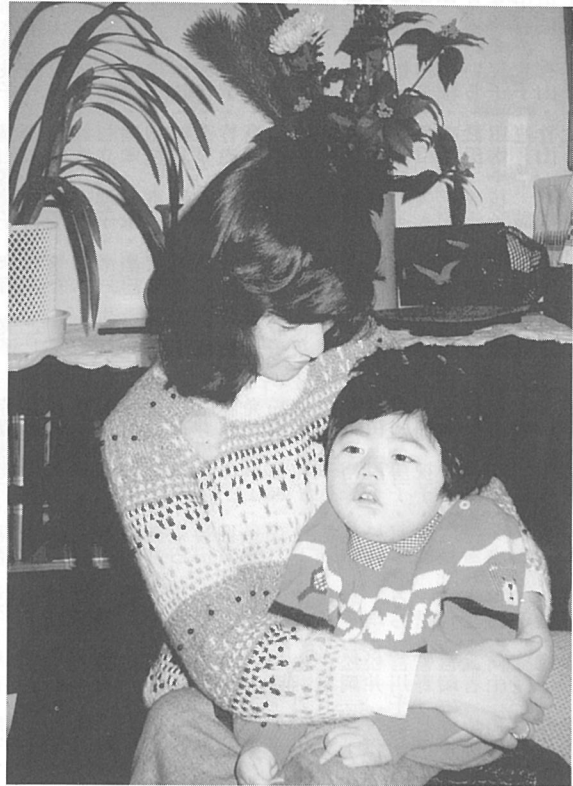
多くの方々の御芳志に深く感謝致しまして、厚く御礼申し上げますと共に、今後とも御協力を賜わりたくあらためてお願い致します。

### 吉岡弥生賞 受賞

当会理事長 倉島撰子先生には東京小児療育病院、みどり愛育園の充実と発展の為に、長年全力を盡くしてこられた功績を評価され本年五月吉岡弥生賞を授与されました。先年受けられました医療功労賞に引きつぎ再度の受賞であります。

先生は『この賞はひとえに当施設の障害児・者の為に、筆舌に盡くせぬ努力を重ねて下さる職員の方々、又施設の運営に心からの御支援、御協力を下さいます各界の皆様様の御厚情の賜物』とされ、今回も報奨金の全額を法人に御寄付下さいました。

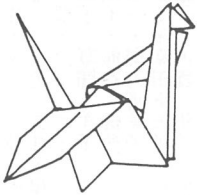
お母さんに抱かれてごきげんの大介君



### 東京都知事賞受賞

給食係長 大塚 周二様

平成四年十一月二十一日、都庁におきまして、集団給食栄養改善知事賞の贈呈式がありました。この賞は、優良な集団給食施設（以下給食施設という）および給食施設に勤務する、優良な栄養士に対して、贈られる賞です。



### ☆御寄附振込方法☆

後援会ニュースと合わせて郵便局の振込用紙のみを同封致しておりますが、銀行の方が御便利の方は下記へお願い致します。

- 三菱銀行中野支店 (店番一五一)
- 普通預金
- 口座番号 四一〇七二三三五
- 口座名 社会福祉法人 鶴風会後援会

### ♡ チャリティ・バザールへのお願い ♡

日時 平成5年9月26日(日) 場所 東京小児療育病院隣接の養護学校体育館

昨年のチャリティ・バザールには、多くの方々や協賛会社の御支援によりまして、600万円余の純益をあげる事ができ、誠に有難く、施設の全面改築の資金として大切に役立たせて戴きます。厚く御礼申し上げます。本年も何卒よろしくお願い致します。食料品、調味料、酒類、石鹼、洗剤、陶、漆品、文房具、書籍、衣料品（新品又は新品に近いもの）など御寄贈をお願い申し上げます。

○御寄贈品は既に受付しております。

○連絡先 病院 武蔵村山市学園4-10-1 ☎0425(61)2521  
後援会 東京都中野区本町2-15-13 ☎03(3372)7650

### ♣ 第5回チャリティ・パーティ コロニスの会への御誘い ♣

第4回コロニスの会は、昨秋、帝国ホテルに600余名の皆様がお集まり下さり、盛会裡に400万円の純益をあげる事ができました。一重に、ご協賛下さいました企業、御参集の皆様の御厚情の賜物と一同感謝致しております。益金は施設の建替資金として大切に役立たせていただきます。本年は草笛光子さんを迎えて、趣向をあらたに楽しい一夜をと企画しております。年末のお忙しい時期ではございますが、お誘い合わせ、御参加下さいます様、お願い申し上げます。

日時 平成5年12月8日(水)  
場所 帝国ホテル(孔雀の間) 夕刻より  
予定人員 600名

連絡先 鶴風会後援会 コロニスの会  
東京都中野区本町2-15-13  
☎03(3372)7650

