134 しんべい 2008



特定非営利活動法人

アレルギー支援ネットワーク

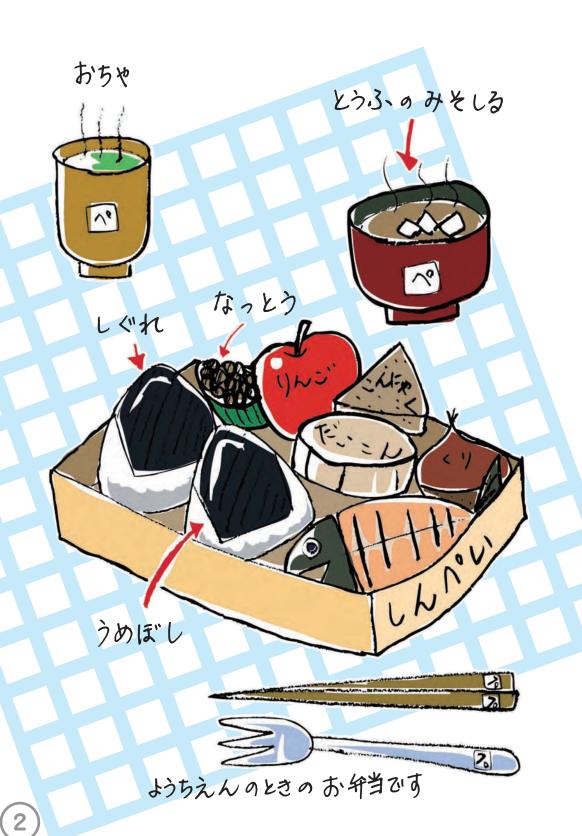
URL; http://www.alle-net.com/

(事務局) 〒444-0802 愛知県岡崎<mark>市美合町</mark>三ノ久保 1<mark>3-3、</mark>103 tel<mark>: 070</mark>-6533-6723 fax: 0564-55-5702 E-mail: info@alle-net.com そのき のりこ

さく・え

ぼくは、しんぺい。小学5年生です。

ぼくは、給食を食べたことがありません。



まいにち べんとう も がっこう い 毎日、お弁当を持って、学校へ行きます。 お母さんに作ってもらいます。

幼稚園のときから、ずっとお弁当です。

いまいちばんすべんとう
今、一番好きなお弁当は、

ハーブの香りがするハンバーグ。

が 卵を使わない手作りだよ。

それにマッシュポテト。

それとご飯と、えのきのお味噌汁です。

「アレルギー」って知っていますか? ぼくは、食物アレルギーという病気です。



ぼくは 1 才の頃、鄭をほ〜んの少し食べて、 アナフィラキシーショックをおこしました。 最初は大きな声で泣きました。 そして、おなかが痛くなり、げりピーになり、 なんどもゲェーをしました。 そして、**顔色が青**くなって、**泣かなくなりました。** からだがぐったりしていました。

ぼくは、^{がまご}アレルギーなんだ。 今でも、変わりません。

それから、ごまも 1 粒も食べられないよ。

を達が、おいしそうに給食を を 食べているのをみていると 「食べたいなぁ」って、 すっごく思うよ。

でも、がまんするんだ。 なきたくなっちゃうけどね。



どうして、ぼくは^たがを食べると アナフィラキシーショックをおこすのかなぁ?

みんなが食べたものを もっと小さく料理するコックさん、



た。もの、くうき、からだじゅう はこ はいたっ 食べ物や、空気を体中に運ぶ配達やさん、

みんなやぼくの体の中には、 【細胞】という名前の小人がたくさんいる。 毎日、みんなが元気にくらせるように いろいろな仕事をしているんだよ。

> た 食べかすやゴミを集めてまわる そうじやさん、



けがをすると血を止めようとかけつけてくれる お医者さんもいるよ。 みんなの体を病気から まもってくれる小人もたくさんいるよ。 小人たちは、毎日毎日 ねい人たちは、毎日毎日 熱をだす病気のもと、 おなかをこわす病気のもと、 はなみず 鼻水をだす病気のもとと、 たたかっているんだ。



がよう き 病気のもとから バリアーで守ってくれる小人もいるし、



ってで 小人たちがいるおかげで、 ぼくたちは元気でいられるんだ。



【卵】や、【ゴマ】には、ぼくたちの体を大きくしたり、 みんなが元気に走りまわったりできる「栄養」が たくさんつまっているよ。 みんなが【卵】や【ゴマ】を食べると、 みんなの体で働いている小人たちは、 「ごちそうが来たよ。元気のもとだよ。」と、 大喜びで仕事を始めるんだ。 でも、ぼくの体に中にいる小人たちは、けんかが大好きで、おっちょこちょいです。
【卵】や【ゴマ】を
「病気のもと」だと思いこんでいるんだ。
そして、ぼくの小人たちは、
ものスゴーいスピードで、
【卵】や【ゴマ】と大げんかを始めてしまうんだ。
こまっちゃうよ。



ぼくは、お母さんが作ってくれるお弁当は大好きです。 でも、みんなと一緒に給食を食べたいと思うこともあるよ。



「しんぺいのお弁当、いいなぁ」と言ってくる子もいるんだ。

ぼくは、お弁当を学校に持って行くのは ^{へいき} 平気になってきたよ。

だけどね、こんなふうに友達にいわれると っでもイヤーな気持ちになる。

なんでかなぁ。

毎日、お弁当を持っていくのって、 あんまり楽しくないこともあるんだよ。

でも、

ぼくの気持ちを

わかってくれる友達もたくさんいるんだ。

だから、学校は大好きさ。

ぼくが幼稚園のときのこと。

お祝いに「カステラ」をみんなと一緒にもらいました。

先生がぼくたちに

「家に帰ってから、食べてね」と言いました。

ぼくはカステラの材料に

「卵」が使ってあるのを知りませんでした。

先生は知っていたけど、うっかり忘れていました。

ぼくが家に帰って「カステラ」を食べようとしたら、 お母さんは

「デジガス」でいるから、食べられないよ」と言いました。でも、ぼくは先生が食べてもいいと言ったので、 「食べるう~、食べるう~」と言い続けました。





お母さんがこまっていたので、お兄ちゃんはぼくに「食べられないの、わかるよな」と強い調子で言いました。 ぼくには、「卵が入っているからカステラが食べられない」ことは、わかりました。

でも、食べたい気持ちが どんどん、どんどん大きくなって、 たったくて食べたくて、 たくさん、たくさん泣きました。

お母さんもたくさん、たくさん泣きました。

お兄ちゃんが、

ぼくのことを止めてくれなかったら、 きっと、ぼくの体の中にいる小人たちが 「卵」とけんかを始めて、ぼくの体は たいへん 大変なことになっていたと思います。



ぼくは、「卵」を食べると、

○ □ のまわりにぶつぶつがでてかゆくなります。

^ありのまわりも赤くなります。

腕や胸のまわりも赤くなります。

そして、背中も、おしりも。

^{からだじゅう} 体中にぶつぶつができます。 そして、ひどい時は、

すぐに気持ち悪くなり、

^{なん ど なん ど} 何度も何度もゲェーをします。

おなかが痛くなり、げりピーにもなります。

カガ入らず、頭の中がくるくる回って、

でに 何も考えられなくなります。 そして、 一番ひどいときには、 死んでしまうこともある・・・





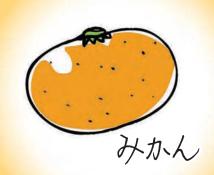
ぼくの体の中で暴れまわらないと思うんだ。

そうすれば、小人たちだって、

っ。 今、ぼくのまわりには、

ー緒に気をつけてくれる

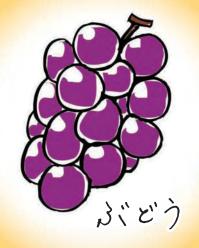
お母さんも、お兄ちゃんも、友達や先生もいるから、 安心だよ。





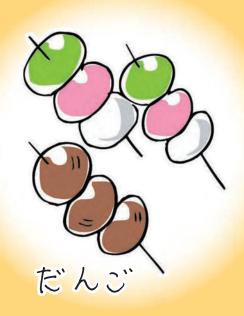














ともだち 友達とけんかすることもあるけど、

すぐに仲直りもするんだ。

食物アレルギーのこと、

ぼくのこと、

わかってもらえると、

もっともっと元気になれると思うよ。

これからもずっとみんなと一緒にいたいんだ。

食物アレルギーのこと、ぼくのこと、

これからもよろしくお願いします。

あとがき

(特定非営利法人アレルギー支援ネットワーク)

この絵本を随分前から絵本にしてひろげたいと願っていました。それは、私達が NPO法人を設立する最初の目的の一つでもありました。

世の中に「食物アレルギー」の子がたくさんいるということは、すでに 20 年以上前から知られていました。これまでの間、全国各地でアレルギーの子を持つお母さんがさまざまな絵本づくりに取組んできています。その一つひとつの作品は、どれもその子をとりまく家庭と社会が映されており、とても素晴らしく、感動します。

でも、私達は疑問を持ちました。食物アレルギーの子を持つ親だけが、どうして繰り返し繰り返し変わらぬ大きな労力を費やして、訴え続けなければらならいのか?

この絵本「ぼく しんぺい 2008」も、そうした経験をされたお母さんがつくった絵本が原型です。これからも!ずーっと!食物アレルギーにならない時代がやってくる日まで、同じ苦労をあじわう親が出続ける社会が、本当に幸せな社会といえるのでしょうか?

さまざまな事情で絵本などをつくる手段のない親と子はどうなるのでしょうか? そう考えた時、私たちは絵本の発刊と同時にホームページに掲載し無償で提供する ことで、広く活用していただこうと、この企画を考えました。

また、小さな子どもにも理解できるようにと、この「絵本」を演劇としたものを映像化し、みてもらうことにしました。幸いにも春日井市を中心に活動するボランティア団体「劇団・母ちゃん一座」の協力が得られました。企画は、こうして絵本と映像を通し普及することになりました。遅すぎる企画でした。しかも、この企画を実現するには、予想もせず2年もかかってしまいました。

幸い、今回、独立行政法人福祉医療機構の助成金事業に採用されることになり、 この絵本と映像の活用の道がひらけました。しかし、これらは、さまざまな場で活 用されることで、はじめて価値がでてきます。

多くの皆さんが、この絵本などを活用していただき、一日も早く食物アレルギー の子ども達がごく普通に迎えられる社会に近づくよう、こころより願うものです。

本事業「地域と家庭を結ぶアレルギー支援事業」は独立行政法人福祉医療機構による助成金事業です

(28)

(園木紀子)

絵本冊子「ぼく しんぺい」をかいたのは、我が家の第4子 食物アレルギーを持つ晋平のことを周りの人たちに理解してもらいたいという気持ちが始まりでした。2001年9月に「ぼく しんぺい」を最初にかいたときは、食物アレルギーの子どもをどう育てていくのか相談するどころか、食物アレルギーの診断さえも満足には受けられませんでした。

私の中には悲しい気持ちがいっぱいでした。そうした中で、食物アレルギーの理解を広げることは、人と人との繋がりだということ。あせらず、あきらめず、ゆるゆると進んでいこうと私の背中を多くの人が押し続けてくれました。現在は、映像劇、紙芝居と「劇団・母ちゃん一座」の仲間と一緒に作ったバージョンも増え、一人では味わえなかっただろう楽しさも噛みしめています。

そして、この機会に「晋平の今」を知ってもらいたいと、これまでの「ぼく しんぺい」の絵本に手を加えることにしました。この作業の過程において、晋平が過ごしている毎日のエピソードを紹介していくうちに、その状況が更によく見えてきました。なかでも、私たち大人がする「つい、うっかり」は、多く起きています。「うっかり」は、アレルギーを持つ子どもたちにとっては命取りになることもあるのです。食物アレルギーをよりよく知り、当たり前のこととして生活していける環境が、「うっかり」を少しでも減らすことに繋がっていくことになると思います。

この「ぼく しんぺい 2008」は、改訂 3 版めの絵本です。成長してきた晋平が これまでに自分のことをどのように理解し、感じてきたのか「しんぺい」の気持ち を彼自身の言葉で語ります。

揺れる晋平のこころは、そのまま現代の子どもたちの生きにくさを映し出しているとも思います。大人である私たちが、子どもたちとどう向かい合い、この生きにくさと付き合っていくのかを考えていくべきなのでしょう。晋平がこれからも、たくさんの人に出会い、つながり、食物アレルギーであることも含め全てが、自分自身の成長の糧となることを願っています。

絵本 ぼく しんぺい 2008

2008年8月31日発行

監修 / 二村昌樹(あいち小児保健医療総合センターアレルギー科医長)作 / 園木 紀子 協力 / 水野 純子 (劇団・母ちゃん一座代表)発行所 / 特定非営利活動法人アレルギー支援ネットワーク 〒 444-0802 愛知県岡崎市美合町三の久保 13-3、103

tel: 070-6533-6723 fax: 0564-55-5702

URL; http://www.alle-net.com E-mail: info@alle-net.com 印刷 / 株式会社 尾頭橋印刷所