

いっぽ いっぽ

～私の子育て体験記 4～

平成21年11月

高知県立山田養護学校

PTA広報部

障害がある子どもをもつ家庭ならではの、子育てにまつわる苦労や喜びなど、実際の体験や思いを多くの方に知っていただこうと、山田養護学校に子どもを通わせる保護者の「子育て体験記」第4弾をお届けします。

この体験記が、一人でも多くの皆さんの手助けになり、仲間との架け橋になることを願っています。



A男の生い立ち

A男が生まれたのは平成11年の元旦でした。その頃私達家族は大阪に住んでいました。生まれてからも順調に育ってくれて子育ての楽しい毎日でした。A男が一才になった頃、同じ病院で誕生したお友達と遊んでいて、行動面が違うなど感じました。指さしをせず、言葉もなかなか出ず、マンマと一才をすぎた頃に発しましたが、その後言わなくなってしまうました。オモチャでも遊ばず、小さなぬいぐるみのキーホルダーを右手に持って、振ってばかりいました。この時、振ることが好きなんだなあとばかり、気に止めず遊んでいる姿にかわいいなと思っていたことを思い出します。ところが二才になってもますますこの振る行動がおさまらず、こちらの問いかけにも視線が合わず、話を聞いていないようなふうに感じていました。夜泣き、走り回ることが同時に現れ、疑問をもちながら毎日過ごしていました。A男が二才の頃、下の妹が生まれ子育てに奮闘していました。下の子の授乳やおむつ替えと、A男にかまってあげられず、さみしい思いをさせたせいでこんな状態になってしまったんだと、自分をせめていました。

私の母が高知で住んでいました。都会では環

境が悪いのかもしれないという母の言葉に、思い切ってA男が二才九ヶ月の頃に家族全員で高知へ引っ越してきました。

環境も良く、自然の多い暮らしにA男が良くなっていくと信じていました。ところが三才児健診の時に、言葉の遅れ、かたよった遊び、視線が合わないということで耳の検査をすすめられ、医大で精密検査を受けるよう紹介され、受診しました。検査の結果、両耳とも異常ありませんでした。小児科では脳波をとりましたが、暴れるA男に、きちんとした結果がでないまま、先生にもしかしたら自閉傾向があるかもしれないと初めて診断を受けました。

その後、言語指導に一ヶ月に一度通いました。集団生活に入ることが良いかもしれないとアドバイスをいただき、三才の頃保育所に入所しました。加配の先生にもついていただけることになりました。他の子ども達とあきらかに違うA男の行動に戸惑いを感じたことを思い出します。

保育所生活の中で初めは、泣いて泣いて手のつけられないことや他の子ども達と一緒に移動する手段にも大きく差があったため、加配の先生よりパンフレットをいただき、ページの中に療育センターの名前を見つけました。そして、

受診してみようと決心ができました。

A男が三才九ヵ月の時に、先生により、重度の自閉症と診断を受けました。自閉症という言葉に、ショックで目の前が真っ暗になり、後に続くお話は覚えていない状態でした。反面、自分の子育てのせいではなかったのだという複雑な思いがありました。

その後先生により、南海学園にある自閉症児の通う「つばさ」という教室を紹介していただきました。心理の先生には、「たんぼぼルーム」という、自閉症児を育てているお母さん方との交流会があることも教えていただき、参加しました。初めての参加にすごく勇気がいりましたが、その場所では、たくさんの先輩のお母さん方から、A男の行動とよく似た子どもさんのエピソードを聞かせていただき、自分だけではなかったのだと実感しました。

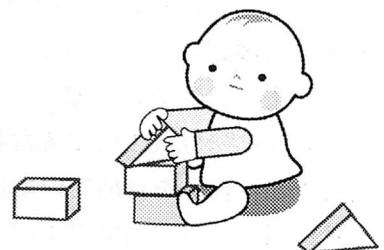
この頃のA男は、日常の生活の中では常に、手に気に入ったカバンを振っていて、外出時は靴をはかない、手をはなすととても素早く走り回り、目を離すと行方不明になったりと緊張感のある状態でした。夜は、睡眠障害で深夜から朝方まで起きている状態もあり、その時に大声で泣く、暴れるといった行動が出たり、親子で一日を過ごすことが精一杯な状態が続いていました。

「つばさ」にはたくさんの子どもさんが待機していて、通園を希望するには月日が必要ということでしたが、幸いにも年中さんから通えるはこびとなりました。自閉症児の特性やこだわりといった私の知らなかった部分でとても勉強させていただいて、A男の子育てが楽しいことへと変わっていきました。ティーチや視覚的構造といった視覚的に物事を働きかけていくこと、今まで混乱のせいでパニックになっていたこと、物を振って遊んでいた行動も常動行動だったんだということ、大声で泣いたり暴れたりすることもパニックによるものだったんだということを知りました。振っているカバンも心の安定を保つ為に振っていたことも、A男にとって大切

なカバンということもわかりました。この頃から、自閉症の症状が明確にあらわれ出し、外あそびでは、砂をパラパラさせることを何時間もしていました。夕方になっても、止めることはせずおしまいをしたらパニックになったこともありました。水が大好きなので、あらゆる場所の水を見つけると海にも服のまま入っていくことがありました。それが寒い冬でも関係ありませんでした。公園では、遊具で遊ぼうとしませんでした。だけど、そのこだわりの中には、A男の思いがあり、一つ一つの行動には、意味があることもA男から教えてもらいました。

保育所でも、ティーチを取り入れていただくことができ、毎日の保育所生活の中でも、スケジュールを作って下さり、A男もずいぶん落ち着いて過ごせるようになりました。笑顔が年中さんの頃に生まれました。この時期、反面夏の暑さによる感覚過敏もあり、このことに気づいてあげれるまで時間がかかりました。室内から外に出る時に強いパニックがあり、温度差によるものだったので、温度を変えないように服装で調整し、過ごしやすくなりました。年長さんになり、同級生のお友達から、A男を受け入れてもらえるようになり、皆の輪の中で、一緒に遊んで、苦手な行事にも、参加できるようになりました。同時に就学についても地元小を選択するか、養護学校を選択するか、すごく悩んだ一年でした。やはり、保育所の頃から同じお友達の進む地元小という思いもあり、A男にとってお友達とのつながりが一番だと思い、地元小を選択しました。

一年生になり、A男は障害児学級に在籍しました。その中には、自閉症の教育指導とはほど遠いものもあり、理解を得ることに難しい日々



が続いていて、A男の表情もだんだんとぼしくなり、無表情になり、執着することから離れられないぐらいに状態が悪化していきました。一年生の3学期に、養護学校の方へ編入を考え二年生より山田養護学校へ転校してきました。

入学式の頃を振り返ってみると、体育館内を走り回って、席につくことができず、走り回るA男を先生方が助けて下さいました。場所から場所への移動も困難な状態で、視覚的な部分でも、受け入れの難しい日々が続いていました。山田養護学校でのカリキュラムの中で、今これをするということと、次に待っていることが全て楽しいことにつながっていて、A男を待っていただけの場面を多くして取り組んで下さいました。

授業の中では、音楽、体育と、今のA男の状態よっての参加に、少しずつその場や、気持ちに近づいていけるように、楽しく皆の輪の中であることができるようになりました。当時は、階段をかけあがったり、教室の中に入ることも難しい状態でした。

調理実習の時間、ケーキ作りの授業でも、帽子、エプロンを着ることからはじまり、特性や、その時のペースで先生が見極めて下さって、粉をかきまぜるように手をそえて、まぜることへの気持ちにつながっていけるように工夫して下さいました。出来あがる流れが嬉しくて、完成した時の表現はジャンプジャンプして、ニコニコ笑って、大喜びでした。その気持ちの切り替わりの部分で大きく変わっていきました。お迎えの時には、作業棟の角にある草の生えている場所がお気に入りになり、帰ることへの拒否、執着が強く、1時間は座ってあそんでいました。排泄の部分では、ところかまわず放尿してしまったり、コントロールが難しい状況でもありました。学校生活の楽しいことに、トイレに行きたいと伝えられるようになりました。手を離すと、どこかに走っていくことがありましたが、日々走っていく中でも私を待っていてくれたり、一緒に行こうと手をさし出してくれ、つないで歩こうよと一緒に歩くことができるようになりました。

待つということ、場面に適応する力も見通しをもてることによって、次第に身につけていきました。食事も、いただきますを待てるようになりました。

三年生になり、A男から、意思を伝えていけることが増え、選択すること、僕は今こうしたい、だけど今はこれをするんだという気持ち、それがわかった時は、体をゆらして、やったあのジャンプジャンプの表現をするようになりました。この年の夏に、ずっと離さなかったカバンが卒業となりました。いろんなことを自分からしようという気持ちに、かたよりのあった遊びも、少しずつ離れ、遊ぶことへの興味をもちはじめました。皆の輪の中であることへの楽しさ、嬉しさも体一杯で感じることにA男は大きく変わりました。学校の先生方が手厚く、温かい視線で見守り続けて下さることに、A男は、言葉はありませんが、感じているのだと思います。

A男の笑顔を見てみると、私達の選択は間違っていなかったと思います。これからも、様々なことがあります。楽しく、笑って乗り越えていきたいです。



子育てにおいて、 わが子から教えられたこと

私の子育てのきっかけとなったのは、3年前のことです。当時私は定職が無く、アルバイトをしていました。そんな時、妻からB男の子育てと学校のことをしてみればと提案されたのが始まりです。今まで子育ては妻に任せきりで、私は、男は一生懸命仕事をして家族を養っていればそれで良いと思っていました。

B男は、ダウン症と心内膜欠損症と診断されており、養護学校への入学を勧められていました。成長するにつれ、いたずらをしたたり徘徊をしたりするようになり、帰り道が分からなくなり何度か警察に保護されたりするようになりました。

家庭での躰が必要と痛感するようになり、まず約束を守ることの大切さを教えることにして、テレビを見る時間と見る番組を取り決め、守るように励まし、私もできる限り一緒に見るようにして内容について質問したりすることで創造力を身につけさせようと思いました。

また同時に、躰の難しさも経験しました。ある時、「子どもは愛と懲らしめの両方を受けることで自尊心や自制を身につけるようになる」という雑誌の記事が目にとまりました。結論として、「子どもは少し愛を示すだけでも大きな報いがある。愛すれば愛されるだけでなく親の愛が子どもによい影響を及ぼす、しかし子どもをほったらかしにすることは自然の情愛の欠如を占めすもので一種の虐待です」と書かれていました。いつも私は子どもに命令したり小言ばかりを言ったりしており、愛情のこもった言葉やほめる言葉を言っていないことに気づきました。

また大切なこととして、子どもが話す時は最後までよく聞いてやること、途中で口をはさまないようにして子ども目線で目をよく見て聞いてやることの重要性も理解することができました。しかし、いたずらをしたときなどは同じように聞いていると目をそらし、何も言えなくなってしまう。そんな時、子どもの横に座り肩を抱いて聞いてやると話してくれるようになります。話してくれた後はほめてやりますが、いたずらをしたことに関しては懲らしめのムチを与えます。

B男が嫌いだからムチをするんじゃないよと言いかせません。ムチの後は、思い切り抱きしめてやります。するとB男はやたらと私の顔をなでます。以前から時々こうした行動をしていましたが、このとき初めてこれがB男の喜びや嬉しさを表す方法であると分かり、「汚い手で触るな、気持ち悪い」と言っていた自分が恥ず

かしくなりました。

「ムチと戒めは子どもに知恵を与える。しかし、したい放題にしておかれる少年は、その母に恥をかかせる。」子どもの躰についてこのような言葉が聖書に書かれています。一時放任主義がもてはやされ私も、上の子どもたちについてはそうでした。結果は自己中心的で親に感謝の念の欠けた子どもが多くなっているのもそのためでしょうか。

私たちは今年の春、奈良から高知に転居しました。新しい町、新しい学校に不安もいっぱいでしたが、親の心配をよそに、B男はすぐにクラスに溶け込み、スクールバスの通学が楽しく、上級生に手をつないでもらい、バスに乗っていました。生徒たちの心の優しさに感動しました。

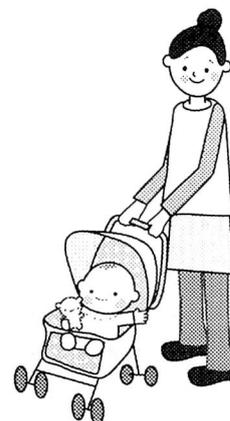
今では学校でのこと、給食の内容など毎日報告してくれます。私が夜仕事から帰って来ると、白板ボードに顔をふたつ書いて、ひとつはお父さん、もう一方にはB男と書いて絵の下に「お父さん大好きです。B男」と書いてあり、仕事の疲れも忘れ感激しています。

アメとムチと言いますが、ほめることと首尾一貫した懲らしめを与えることで、親と子の意思の疎通を図ることができて強い信頼関係が保てることを、わが子を通して教えられました。この経験を生かし、子育てを続けたいと思います。

最後に養護学校の先生方は毎日大勢の生徒たちを熱心に指導されています。私はわが子一人で四苦八苦していますが、先生方の忍耐と努力、ストレスは大変なことだと思います。

心から感謝申し上げます。

ありがとうございます。



子どもの成長を見つめて

早いもので、娘も誕生日を迎えると、15歳になります。結婚してすぐに授かった子で、私たち家族にとっては、根っこのような存在です。

娘はダウン症で言葉はありますが、少し聞き取りにくいようです。

これまでは主人の転勤に合わせて、4回引越しをしました。保育所は3年間同じところで過ごし、小学校は1～4年まで、5・6年と1回の転校ですみました。

小学校の入学前は、養護学校を勧められ、見学にも行きましたが、大人になったら地域で暮らすのだからと、地域の小学校へ入りました。

困ったこともありながらも、1年のころ教室を飛び出して、運動場や体育館にいたりしました。そのたびに、先生がやさしく諭してくれたり、スキンシップの必要なときは、おんぶやだっこをしてくれました。4年生までは、交流クラスの友だちともかかわりながら過ごせましたし、違う年齢の違う障害のタイプの友だちともかかわりながら、過ごせました。

5年生で転校すると、特別支援学級に、学年はさまざまですが、たくさん友だちがいました。10人くらいいて、毎日の学校生活のほとんどをその中で過ごして、仲間同士が助け合い、娘も居心地がよく楽しそうでしたので、中学校は養護学校に入れて、同学年の友だちをたくさん作って、のびのびと学校生活を送らせてあげたいと、自然に思うようになっていました。

中学部に入ったところは、今よりもスリムで、親の私が言うのもおかしいですが、かわいい子でした。丸2年たち、今では肉付きもよくなり、この迷路のような建物の中を自由自在に行きまわっていると思います。

娘の学年は3クラスあり、各クラス5～6名で先生は2～3名です。先生も若いお兄さん・お姉さんのような方からベテランの先生まで、たくさんおられます。クラス単位や学年単位、中学部単位とさまざまな集団の中にかかわりあいをし、

自分の居場所を見つけて、役割をもって、毎日の生活を過ごせていることが、娘にとってとても良かったと思っています。このことは、社会に出てから、人とのかかわりをうまくやっていくことにつながっていくことだと思います。

中学部でどんな勉強をしているかといいますが、国語や数学の時間は少なめですが、小学校で勉強してきたことを生かし、さらにステップアップもしつつ、漢字や作文、計算や時刻、お金の勉強などを行っています。宿題もあります。1年のころは、生活面のことも、詳しく書いて学校に持って行きました。

農耕では、草引き、植え付け、日々の水遣りやお世話、収穫、学校の中での販売などを行っています。

作業では、中学部を3つのコースに分けて、本人の希望や適正に応じて、こつこつと丁寧にがんばっています。娘に何の勉強が好きか聞いてみたところ、作業の陶工が好きと答えました。とっても意外でした。

職業家庭科では、料理をして食べることが多いです。1年ではおやつ作りでホットケーキをよく作りました。最初は卵がうまく割れませんでしたし、牛乳を計ることが難しいようでした。2年では、カレー作りを何回も練習し、宿泊学習での夕食作りができました。3年では、おかずを作りお弁当箱に詰めることをするそうです。今では、ホットケーキは子どもたちで大丈夫と連絡帳に書いてもらえました。ほかに、お裁縫で袋作りをしたり、木の箱を作ったりもしました。家では、作る姿を想像できないほど、上手に作っていました。どうやって教えているのかと思い先生にお聞きしたところ、一人一人に手順表があり、自分で見て、わからないところは先生に聞いて、できる限り本人の力で作業するそうです。

校外学習で山田の町に歩いて行き、お好み焼きや焼肉を食べたり、カラオケをしました。JRの駅も近くなので、交通機関を利用する学習もできます。キップを買ってJRで高知のイオンに

行きました。宿泊学習の時は、ごめんで乗り換えをして野市まで行き、フジグランで買い物や食事をしました。山田は自然もいっぱい公園やお花のきれいなところもあり、散歩も楽しめます。

学校生活の中で、着替えやマナーを教えもらいながらですし、家ではあまりできない洗濯や、給食での配膳や片付けを毎日、自然と身につけています。休み時間は、クラスで好きな遊びをしたり、体育館で体を動かしたり、友だちと一緒に遊んでいます。

1年のころの目標が、学校に慣れるだったと思います。5月には慣れて、学校大好きになっていました。毎朝、スクールバスの時間を自分で確認して、歩いてバス停に行っています。

2年になり、クラス替えもあり、5人のうち3人は同じクラスになりました。もうみんな顔みしりなので、家でも、簡単なお話をしてくれます。少しずつ、お姉さんらしくなり、相手の気持ちも思いやれるようになってきました。おかしかったのは、娘が宿泊学習で家を留守にしているのに、戻ってきて私の顔を見て、「心配やった！」と言ってくれました。私の方は、もう宿泊学習では心配することもないので、ただ、先生方、お世話様です、ありがとうございます、と思うばかりでした。

この子が生まれたころは、子育ては初めてですし、体も弱かったので、気に病むことが多かったです。人目も気になり、小学校では下の子どもたちのことを考えて、悩んだりもしました。娘が中学校に入り、下の子どもたちも、中学生や小学生になった今は、私も気持ちが楽になり、娘にもおだやかに接することが多くなりました。

今年は3年生です。あっという間でした。楽しみにしている修学旅行に行き、楽しい思い出をいっぱい作り、1・2年生の手本になるように、がんばってもらいたいと願っています。ここまで健やかに大きくなれたことを、そして出会ってきたすべての方々にありがとうと伝えたいです。

子どもと一緒に

子どもがお腹に授かった時、無事に生まれてきてくれたことが本当にうれしくて幸せな気持ちでした。

3640g帝王切開での出産でした。はじめての子育てで周りに知りあいとかもいなくて主人も仕事で夜もおそくほとんど家に居なかったので、子どもと2人だけの生活にすごく不安で戸惑いを感じていました。

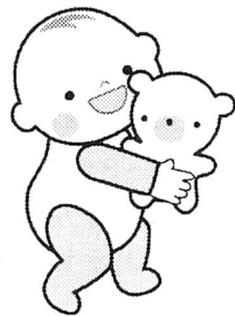
子どもが9ヵ月くらいになった時、仕事のこともあって保育園に入園させる事を決めました。

なんとなく他の子どもさんとくらべてちょっと発達のおくれを感じ、保育園の先生の勧めもあって大阪市の専門窓口相談に行くことにしました。軽度の知的障害と自閉傾向があると言われて少し本で読んだことを思い出し、すごくショックで帰り道に泣きながらベビーカーについて帰ったことを今でも覚えています。子どもはアトピーもあって夜泣きもひどく、よくかんしゃくをおこしていました。いろんな相談員の人たちの中で理解してくれる人もいれば、すごくひどい方をする人もいてこんな人が相談員をやっているのかなって思うこともありました。

それから、母子通所や、教育センターなどに通うことになって小学校入学前には文字などにすごく興味をもってひらがななども覚えて少し書けるまでになりました。その反面、同じ年の子どもができることが子どもにはすごく難しくてできないことがすごく歯がゆく感じるが多かったです。

高知に帰って来てからは療育福祉センターの先生方と出会って、今でも通っています。

本当に最近になって子どものことを話せるようになりました。それまでは障害のことを隠すことばかり考えていました。情



けない母親です。でも自分だから生まれて来てくれたんだって思うようにしています。これからも子どもと一緒に泣いたり笑ったりして少しずつ共に成長していこうと思います。

初めてのお泊まり

「あなたの子どもさん、初めてのお泊まりはいつでしたか?」「うちの息子は小一の7月でした。」なかなか大変でした。

障害のある子を外泊させることは、かなりの勇気が要る。しかも学校行事での外泊は、一つの大きな体験になる。しかし親としては心配が先にたつのが当然だと思う。

息子が入学した年の6月、「7月に一泊合宿があります。学校行事です。」と言われた。当時通っていた小学校では、周辺地域の障害児学級の子ども達が集まり、年に一回七夕合宿をやっていたのだが、そんなことは初耳。いきなり言われても、どうするで?偏食ばかりで給食も食べられない息子を、一泊合宿に参加させることができるのか?けれど、「どの子も小一から参加しています。」と聞かされると、我が子だけ不参加という訳にもいかないだろう…。担任から話があってしばらく私はかなり真剣に悩んだ。主人とも話した。「学校行事やき行かさないかんろ。」との結論にはなったのだが。

合宿の内容は、顔合わせ、プール、七夕の飾りつけ、各学級での出し物の発表だったと思う。合宿の内容に、特に問題はない。一泊すれば入浴と睡眠もあるのだが、入浴は入れてくれる人がいれば誰でもよかった。夜は布団と枕があれば寝れたし、おもらしはしない子だったので、その面での心配もしなかった。

いちばんの問題は、食事面である。木金の一泊二日、木曜日の朝は自宅なので関係ない。木曜日の昼夜、金曜日の朝昼の四食をどうするか?当時、確実に食べられるのは、「クリームパン」。クリームがサンドしてあれば食べられた。小一なので、とりあえず毎食パンを一つずつ食べて

いれば、空腹は満たされるはず。で、親の出した結論は、「菓子パン四個を持参での参加」であった。その条件で学校からもOKの返事をもらった。一泊の荷物の中にパンを四つ入れて、息子の初めの合宿の運びとなった。

初めて弟がいない夜、小三だった姉は、「今何しゆうろうね?」「泣きやせんろうかね?」と、何回も何回も心配して声に出していた。それほど弟を気にかけている姉の姿に、うれしいやら悲しいやら。心配してもどうしようもないのだが、その夜は私も妙に長く感じたし、調子の狂った感じだった。

そして、迎えた金曜日。息子は先生といっしょにバスで帰ってきた。「迎えのバスがなかなか来なくて泣きました。」と先生の言葉。バスが来なくて泣いたけど、ほかは泣いてないという。迎えの私を見つけても、ケロッとしていた。感動の再会とはほど遠かったけれど、特に大きな問題もなく、菓子パン四つを平らげて、初めてのお泊まりは終了した。

その後、毎年参加したが、年を経るにつれお姉ちゃんの心配のことばは減っていき、「おらん日もたまにはえいでねえ」とのことばを発するまでになっていった。以降のお泊まりに自信がついたことは、言うまでもない。

実習説明会

子どもが高等部に上がり、親としていちばん興味をもったのが、現場実習説明会だった。

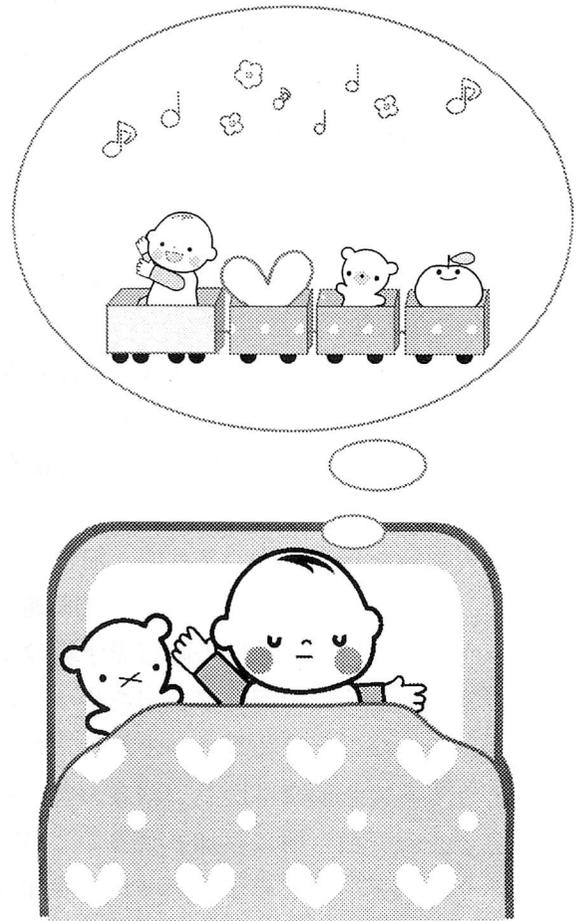
中学とは違い、ほんとうの卒業が近づき、社会に出ることを意識せざるを得ない学年になり、頭に浮かぶのは、やはり進路である。高等部の実習説明会は、きちんと知っておきたかった。

まず、大切なことは、「あいさつができること」「集中してやれること」「分らないことは質問すること」「終わったら報告すること」と先生は言う。至極当然のことなのだが、う～ん。言葉のある子はいい。質問もできるし、終わっての報告もできるだろう。でも…うちの子は、

ほとんど言葉がない。まああいさつはできるかな？言葉でなくても、会釈をすればあいさつの代わりになる。一箇所に長い間座り、話しを聞いたり何かをすることは中学部で力をつけてもらったので、集中してやることもできるだろう。しかし、自分からの質問や報告は、とうてい無理である。そういう重い子の場合は、どうすればいいのか？そこが一番知りたかったことだったのだが、その時に教えてもらえなかった。

具体例を一つ教えてもらった。同じ実習場所に、タイプの違う子どもさんが二人行ったことがあった。Aさんは仕事の覚える速度は遅いが、とにかく真面目にコツコツやろうとする子。Bさんは程度は軽くておしゃべりもでき、仕事もできるのだが、職員の目がある時は仕事をするが、職員が席を外せばさぼり集中しない。そんな二人、結果として採用されたのはどちらか？作業は多少遅くても、真面目に確実に仕事をこなすAさんが採用されたそうだ。とても印象に残っている。

一学期、二学期とも説明会に参加して、「お母さん、これは前回言いましたか？」と、担当の先生にふられ、「それは初めてです。」とか「以前聞きました。」と答えた。高一になれば、絶対参加してみてください。



山田養護学校では…

障害のある子どもさんの『教育相談』を行っています。
「家庭での生活習慣や身辺自立について、どうすればいいのか」
「どんな教育を受けさせたらいいのか」など、子どもさんの養育
や教育についてご相談に応じます。
ご希望の方は、下記までご連絡ください。

〒782-0016

香美市土佐山田町山田 1361 高知県立山田養護学校 教育相談部

TEL 0887-52-2195 FAX 0887-52-0031

これまでの子育て体験記もございます。ご希望の方は、広報部までご連絡ください。