

いっぽ いっぽ

～私の子育て体験記 8～

平成 25 年 11 月

高知県立山田養護学校

PTA 広報部

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、山田養護学校の保護者の「子育て体験記」第8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や子育ての参考になり、仲間との架け橋になることを願っています。



いつも笑って生きていきたい

四つ上の兄を帝王切開で出産し、娘もお腹を切って出しました。お腹の中にいる子は、親の言葉を聞いていて、言うことを聞くといいますが、月曜に入院して火曜にお腹を切る予定だったのを、私が、（突然お腹開けたら娘がビックリするやん！）と思って、陣痛が来てからの方がいいな～と言っていたら、入院する朝の4時に陣痛が来ました。そして、6時にはもう出されていました。心臓に雑音が聞こえるということで日赤で診てもらうと、心室に穴が開いていて、大きい穴なので、1才までに徳島医大で手術しようと言われました。その1ヶ月後出産した病院の小児科の先生から娘を診せに来てくださいと連絡があり、連れて行きました。そしたら「血液検査に出していたら、21番の染色体が

1本多いので、21番トリソミーのダウン症です」と言われたんです。（なんで突然言う…）電話で言ってくれたら泣いてから来れたのに…と思いました。大きな病院で、支払いが終わって車へ戻るまで泣くのをこらえるのが大変でした。心臓病で、まっしろい、小さくて今にも壊れそうな娘を抱いてる私にとって、「ダウン症」と言われることは、死刑宣告と同じでした。車で声を上げて泣いて、泣きながら運転して帰りました。不思議なことに、私の目の前には、二文字の言葉がハッキリと浮かんで見えました。『絶望』

同居する主人の両親には話しましたが、実家の両親には、どうしても言えませんでした。父親は差別意識の強い人だったので、もう一生会えなくなると思ったからです。二人共、娘の障害を知らないまま死んで行ってほしいと思いました。

あまりにも強い思いは、時として現実に

なってしまうことがあります。父は脑梗そくで半身不随になり、車イス生活で会話もできなくなり、母は55才からアルツハイマーになり、私のことも誰のこともわからなくなってしまいました。

娘は生後7ヶ月で徳大で穴をふさぐ手術をし、心臓病は完治しました。ICUに8人入院していましたが、元気になって出られたのは娘だけでした。ラッキーなことに、手術二日後に心臓が停止してしまった時も、担当の心臓血管外科の先生がすぐに気付いて下さり、氷のうで頭と体を冷やして、脳障害が起らないように対処してくれました。その対処が遅れて、寝たきりになってしまう事はよくあるそうです。

赤ちゃんがお腹の中にいる時に（話しかけて）作った絆は、生まれてから作ろうとすると10年かかると聞いたことがあります。お兄ちゃんの時は妊娠がわかる前から話しかけて話しかけて名前もすぐ決めて話しかけていたので、お母さん子になり、娘はほったらかされたので、おジイちゃん子になり、「ワタシはおジイちゃんから生まれた」とか、「おジイちゃんと結婚式する」とか言いだし、きのうは、「お母さん優しい…お父さんも、おバアちゃんも、お兄ちゃんも、みんな優しい、いちばん優しいのは…おジイちゃんかな！！」と言いました。

私は、ダウン症で知的障害と言われた娘に、お勉強を教えるつもりは全くありませんでした。そしたら、保育園に通っていた頃、カタカナが読めるのに気づき、びっくりしました。おジイちゃんが、ひらがな、カタカナ、お金の計算、たし算、ひき算を、娘に一

生懸命教えてくれていたんです。

娘は三世代同居の人間関係の中で、様々なことを学び、他人の気持ちをくむことや、寄り添うことや、おべっかも覚えて、それを学校生活や寄宿舎生活で生かしています。

今朝は、ひとり言で、「来年は高一や！働きたい！ワタシ…働きたいデス！！」と大きな声で言っていました。

この間小学部一年で入学したようなのに、もう高等部！！月日の経つのは早いなあ…。たくさんの優しいお友達や、見守って下さる先生方のおかげで、娘はここまで成長できました。どうもありがとうございました。卒業したら、娘がやりたい仕事に就けたらいいなあと思う今日この頃です…。



私と息子の奮闘記

私の息子は、中学部の3年生です。息子の障害は「てんかん」、「ADHD」です。

息子は平成10年に次男として誕生しました。兄と比べ、乳児期は手がかかりませんでした。夜間はミルクを1回飲むと朝までぐっすり眠ってくれました。そのような息子が1才半の健診の時、積み木でトラックを作る動作がなかなか出来ず、発達障害の可能性があるとわれ県立療育福祉センターを紹介されました。診察の結果「ADHD」と診断されました。私も主人も聞き慣れない病名に動揺を隠せませんでした。注意欠如、多動性、知的障害の症状があると聞かされ、これから何を

すればいいのだろう、治るのだろうか、もっと重くなっていくのだろうかという思いで不安に襲われました。先生からは、まず交通事故に気をつけないかと言われていました。自宅は沿道なので、車の交通も多いです。

ある日のこと、家族の目の離れた隙に外へ出たらしく、家の前で車の急ブレーキの音がしました。その音に驚き表へ出てみると、息子が道路の真ん中に居ました。大惨事になる場所でした。それから私達家族は、遠隔から息子の行動に注意するように気をつけています。4才前にケイレン発作を起こし、県立安芸病院へ救急搬送されました。約2時間の発作でした。初めての発作でした。その後何度か発作がありましたが短時間でした。その年は7回程救急要請をしました。小学3年の時にも発作があり、県立安芸病院に搬送されたのですが、発作が止まらずケイレン重積と診断され、発作を止める強い薬を使いました。薬の副作用で呼吸が出来なくなるのを予防するために、口から管を入れて医大へ搬送されました。集中治療室では他の大人患者と3つのベッドの上で2日間眠らされていました。その姿を見てもう覚醒できないのだろうか、今迄の息子と違ってしまうのだろうかという不安とショックで涙が止まりませんでした。今でも思い出すと胸がしめつけられます。その後は大きな発作は起こっていません。



保育所では加配の先生がついてくれて、サポートしてくれました。言葉の理解ができて自分の思いを言葉で伝えることが難しい

息子は、もどかしさから「奇声（キ、キヤー）」をいつも発していました。周囲のお友達はこのような息子にとっても優しく接してくれました。演劇等でもセリフを忘れた時、声かけをしてくれました。友達のしていることを見ながら少しずつ成長していききました。

小学校は地元の学校へ入学しました。毎朝が戦争でした。体育、理科、社会以外は別室で取り出し学習をしていました。友達と同室で学習したいと本人希望で何回か授業を受けたけど、内容を理解できず、落ち着かず別室で学習していました。3年の時、息子の副担任として配属された先生との出会いが、私たち親子の特別支援学校への進出の第一歩となりました。その先生は支援学校での勤務経験があり、支援学校での生活状況等を聞くことができました。その事で、地元の学校から支援学校への編入を家族に相談しました。「まだ早いからえいがやなーい」と言われ、その時は断念しました。

小4の時、その先生が異動のため転勤され、私は不安になりました。息子の様子は相変わらずでした。宿題の時、解らなくてイライラして鉛筆の芯を机に押し付けて折る、プリントをクシャクシャにしたりの毎日でした。子供や私も限界に近くなり、学校へ相談しました。山田養護学校の体験入学を紹介して貰いました。親子3人で参加しました。参加したとき、緊張した面持ちでした。初めは恥ずかしそうでしたが、音楽の授業で鳴子を使って皆と音楽に合わせて鳴らしました。久しぶりに照れながら笑顔で行動している息子の姿を見て嬉しかったです。それから息子

が、「うん、ここがえい」と言いました。その言葉に心動かされ、入学を決意しました。あと、教育委員会へも相談に何度か主人と足を運びました。

学校の先生方ならびに市教委の担当の方々の支援と協力のもとで、入学への手続きが可能となりました。小5まで地元の小学校に登校していました。小6から山田養護学校の生徒としてお世話になっております。遠隔の為、寄宿舎で月曜から金曜までお世話になっております。その生活に慣れるまでは、とても淋しかったです。5日ぶりに会う息子の様子は以前より成長しているなあと実感させられました。食事の後片付け、自主的に更衣を行う、自分の思いをゆっくりながらも伝える事ができるようになっています。このように息子の成長を心から喜び受け止めようと、以前より増して思えるようになりました。息子

との距離を置く時間が増えたことで、気持ちにゆとりができました。今は本当に山田養護学校に入学させてよかったと思っています。振り返ってみれば、たくさんの方々にご指導、ご支援していただいたことで、息子と私たちがいるのだと感謝しております。これからどのような壁、障害物が待ち構えているかわかりませんが、二人三脚で前進していきたいと思っております。ありがとうございました。



山田養護学校では…

障害のある子どもの『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。