

# いっぽ いっぽ

## ～私の子育て体験記 9～

平成 26 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 9 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。



### 「いっぽいっぽ」

私の息子は平成 20 年 1 月 3 日生まれです。生後 2 週間位したところで、産婦人科から血液検査で異常があるということで、高知医大の方を紹介され診察をしたところ、先天性甲状腺機能低下症であるといわれました。同時に、おそらくダウン症であると告知を受けました。また、心臓病もあることが分かりその時、わが子はこんなにたくさんの病気をかかえて生きていけるのだろうか、とてもショックで不安の毎日でした。入院中は、毎日泣いてばかりで生後 1 ヶ月がすぎても体重はまったく増えず何をどうすればよいのかもわからず悲しい日々をすごしていました。

体重が 10 kg になったら体力もつくから心臓手術ができるだろうということでしたが、なかなか体重が増えず、もう待てないとのことで

1 才 5 ヶ月の時に体重 7 kg で岡山大学で手術を受けました。岡山大学の、よく TV 等に出ている「神の手」と呼ばれている先生で日本中から患者さんが集まっていました。小児心臓血管外科の手術は高知で受けることはできず、小さな子供を連れて県外の外来受診はとても大変で、早く高知でも出来る様になれば家族の負担も軽減されるだろうに感じていました。

その後は順調にゆっくりのペースですが成長してきました。経過も良かったので、保育園に預けてもいいだろうと先生の許可をもらい、2 才 7 ヶ月で近所の保育園に預けるように申し込みをしましたが、その翌日には電話 1 本で断られました。その対応はとても冷たいものでした。障害を持って産まれると、同じ様にはしてもらえないのかと、とてもくじけました。でも、ここであきらめていたらわが子には何もしてあげられないと、また行政

にかけ合い、3ヶ月後には何とか入園出来ました。加配の先生は午前中しか付かないとのことでしたが、その園の先生たちがとてもよく面倒をみてくれて、入園当時は息子はまだ歩けなかったのですが、半年もすると歩き出すことが出来ました。年少から年長までは丸1日加配の先生も付いてもらい、とても充実した保育園生活でした。

保育園を卒園するまでは、福祉サービスで「児童発達支援サービス」を受けていました。週に1回南国の「やいろ」で個別支援、月に1～2回高知市内の「あゆみ」で集団の中での活動の療育を受けていました。

年長組になって6月頃に市役所の方から進学を選択をどう考えていますかと連絡を受けました。うちの場合、こちらの山田養護か、住んでいる校区の小学校の支援学級に入れるかの2つしかありませんでした。連絡を受けてから両方を見学させてもらい、お話を聞かせてもらいました。小学校の支援学級は知的な遅れと情緒不安のクラスに分けられるとので、うちの子は知的な遅れのクラスになるので、今はそのクラスがないので新しく作り、先生と息子の1対1のクラスになるとのことでした。またその先生も支援経験のある先生が担任になるかは分からないと言われ、もし知識がない先生なら息子と0からのスタートになると言われました。

最初は保育園の友だちとそのまま同じ学校に通わせてあげて、どうしても無理がいくようならその時に養護学校へ転入しようかとも考えました。でも一番息子の為になるのは…と考えた時に少しでも早く息子に合った方法で学んでいく為にはと考え、山田養護学校に

行くのが良いのではと思いました。

無事に入学してから、1ヶ月位毎朝息子は不安そうに泣いていました。泣くわが子を預けるのは胸がしめつけられる思いでした。でも2ヶ月位たつと朝は「がっこう♪」と言って手をつないで行かなくても自分から進んで行くようになりました。入学前には息子は色々な事が出来る様になるだろうかと思っていましたが、今ではうちの子にも出来るんだと思わせてくれるほど成長する姿に、とても感動しています。本当に先生方には感謝しています。これからもどんどん成長してくれると信じています。どうぞよろしくお願いします。



## 「大変な育児の中に幸せいっぱい」

私の娘は中学部3年生です。

娘の障害名は「自閉症」です。自閉症について軽く説明させてください。

皆様も一度は耳にしたことがあるかと思いますが、産まれながらの脳の機能障害です。

人とコミュニケーションがうまく取れなかったり、強い自分流のこだわり等で集団の中にいれば少し変わった感じに映ってしまいがちな自閉症。

いまだに何が原因で起こるのか、何故ひとりひとりのこだわり方が違うのか、知的能力

が違うのか…それはまだ分かっていません。

それ故に、周辺の方にまねく誤解も違います。

「あの子はこれが苦手でこれが得意なのに、何故あそこの子どもは」とか「あの子は言葉が出るのに、何故あの子は」とか。

しかし、自閉症というのは皆、得手不得手が違って、こだわり方も違うんです。

どうか一くくりに「あの子ができるんだからこの子もできる」とか「あの子は言葉が達者なのにこの子は何故」とか思わないでください。

何の障害ももたない子ども達だってそれは同じなんですから。

数学が苦手な子ども、活発な子ども、人見知りの子ども、運動の得意な子ども、几帳面な子ども、様々なんです。

たしかに育てにくさは健常者より人一倍です。

だってすぐ相談して答えが返ってこないんですから。

そんな私の育児の話聞いてくださいますか？

どこかに何かのヒントがあって、「そうか」と共感していただければ幸いです。

私の娘は1999年の7月末に2328gと少しばかり小さな体ではありますが、我が家の第一子として誕生しました。

産まれて間もなく8時間は眠るという実に親孝行な娘でした。

そこから彼女の障害の症状は出ていて、意味ある言葉は出ない、周りの人とのコミュニケーションはなく、彼女にしか分からない多動があり、水に異常なこだわりを見せ始めていました。

一緒に散歩をしながら声かけをしても反応が

なく、私と視線を合わそうとせず、お友達と一緒にいても違う場所に行き、マンホールに小石を落として落ちた反応を楽しんでいた、砂を手で握りしめてみたり、目が覚めると外に出て行ってみたり、保育以外ではお昼寝をしなかったり。

2歳過ぎて、1歳年下の息子と一緒に保育園に入所しましたが、あきらかに違う周りの子ども達との差を感じ始めました。

意味のある言葉が出ず、自閉症特有の「オウム返し」ばかりで、周りの子ども達とは反する彼女のこだわりの行動ばかりの毎日。

ある日、担任から言われた「言葉の指導をしてくれる施設があるので、そこへ行ってみませんか？」その言葉に違和感がありました。

「施設」。それは彼女に障害があるのだという宣告をされているような気がして。

私は初めての育児で彼女は成長が人よりゆっくりで、いつか1歳年下の弟のようになると思っていたし、いつか友達と話をしながら仲良く遊ぶようになる…そう思っていたので、別に焦りはありませんでしたが、それが1年近く過ぎてても訪れませんでした。どんどん彼女のこだわりが強くなると同時に私の不安と焦りも強くなりました。

そして療育センターへ行き、診断の結果ついた障害名は「自閉症」。

そこからが家族と彼女のこだわりとの戦いの始まりでした。

なかなかおらない障害の認定にいらだって市役所の職員とのケンカや、彼女の障害の認識不足の家族への説得、地区の方々にも迷惑をかけ、頭を下げる毎日。

ある日、私は彼女と同じ目線に立ち、彼女

と同じ景色が見てみたくて、あらゆる本を読みあさり、放送大学に入学して支援について学んだりもしました。

でも追いつかない地域の方々への理解や次々くる彼女独特の強いこだわりに疲れて死を考えることもありましたが、この山田養護学校に進路を決め、寄宿舎に入ることを決めて、私や家族の気持ちが楽になりました。

自分一人じゃないんです。ここにはいろんな悩みを抱えて、いろんな苦勞をしながら子育てをしている家族がいて、様々な子ども達があります。

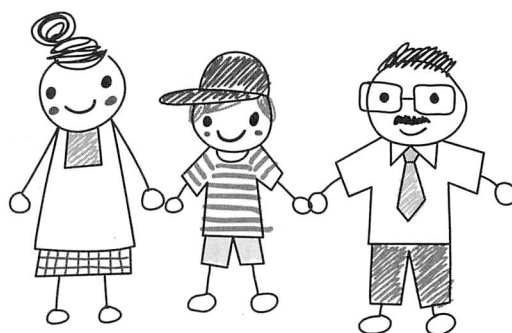
彼女に合わせてくれる支援があり、彼女が笑顔でいてくれて、大好きな友達がいっぱいできる、少しだけワンクッションを置く場所がここにある、グチをこぼせる場所があり、彼女の将来の見通しのある場がある、そんな選択を私はしました。

どんなことがあっても、必ず自分一人ではなく、いつか必ず笑って話せる時はくるし、明けない夜はないと思います。

重き扉を開けるのには、大きな勇気はいりますが、開けてしまえばきっと大きな可能性は広がっているはずです。

ある恩師から言われた言葉を最後にします。

「あなたは充分頑張ってるから、頑張れとは言いません、大丈夫ですよ絶対に」



## 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。