

いっぽ いっぽ

～私の子育て体験記 10～

平成 27 年 10 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10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。



未来に向かって～

私の娘は小学部6年です。病院受診の際、「栄養をとっていない」と言われ、約1ヶ月早く緊急手術で産まれました。退院する際、先生から「ミルクの飲みが悪い」と言われ、不安な中家での育児となりましたが、案の定ミルクを嫌がり飲んでも嘔吐する日々。6ヶ月後に入院し脳波の異常が少し見られるとのことで「てんかん」の病名がつけました。なかなか良くなりず鼻からチューブを入れ栄養剤+点滴で嘔吐との戦いの日々でした。2～3歳時、入院中もずっとベッド上を動き回って落ち着きもなく、言葉も喃語しか出ない状態でした。ずっと病院で育ってきたからだろうと思っていました。4歳の夏に何とか退院することができ、保育所に入所することができました。やはり言葉の遅れ、多動が目立つので精神科に診てもらい、「広汎性発達障害」と診断を受けました。入院生活のせいではなかったと、これまでの矛盾が納得できた瞬間でした。

小学校に上がるとき、当然普通学級には入学できません。山田養護学校か地元の小学校の特別支援

学級かどちらかに行けたらいいと思いました。そのときまだ鼻にチューブが入っていた為山田養護学校では難しいとのことでしたので何とか地元の小学校にお願いして色々な対策をとっていただき無事入学することができました。ですがやはり仲の良かったお友達と一緒に教室で授業に参加することはなかなか難しく知能の差もどんどん離れていきます。このままここでいいのか悩んでいました。小学3年に上がる前に、支援級で一緒だった男の子も卒業するので一人になり、先生も変わってしまうというお話を聞きました。娘は、お友達がたくさんいた方が伸びる子なので、小3になったら山田養護学校に転入させようと決意しました。まだチューブが入ったままだった為、先生と協力し、本人もがんばってくれて何とか無事チューブを外すことができ転入することができました。ですが転入早々環境が変わることを敏感に感じとり腹痛で何日か学校を休みました。学校に行けば絶対好きになると思ったので、少々具合が悪いと言っている学校に行かせたところ、やはり楽しかったようでそれからはぴたりと腹痛もなくなり、「学校好き」と言って毎日今も喜んで行っています。

学校では個人個人に合わせた授業をして下さる

ので、本人も無理なく勉強ができるので楽しく授業を受けているようです。そして特にクッキングの授業が大好きで家に帰ってきてからも「たまご焼き」等をよく作っています。あと、体育のサーキットや音楽の授業等も好きなようです。

そして、何より嬉しいことは転入当時、給食は刻んだものを少しの量食べるのがやっとだったのですが、今では時々先生も心配する程、たくさん食べることができるようになったことです。本人の努力もありますが、先生方が試行錯誤して下さったおかげで、又お友達の支えもあり実現できたことだと感謝しています。

又、家では甘えたり怒ったりすることもよくあるのですが、学校では一生懸命頑張って行動できていて、何より楽しく活動できているようです。そして人前で話すことをすごくはずかしがっていた娘ですが、今年は会長として頑張っているようです。大きく成長した姿を見れてとても嬉しく思っています。

これからも少しずつ成長していく姿を見るのを楽しみにしたいと思っています。

天使と家族

14年前の12月、とても元気でちょっと大きめの彼は生まれました。元気がよすぎて、いつも布団を蹴飛ばしていました。出産した病院で、「お布団、かけてもかけても蹴飛ばしちゃうのよ。」と看護師さんに毎日言われました。月日は流れ、生後3ヶ月のとき小児科で首の座りが悪いと言われ毎月色々とお話がありました。1歳6ヶ月のとき、歩けないという理由で療育福祉センターへ。しかし歩けないのではなく歩かないことが訓練で分かりました。2歳3ヶ月の春、歩行訓練の終了に伴い精神科の医師に告げられた言葉は、「この子は知的な遅れがあるよ。」信じられないことでした。そして、「お母さんのせいではありません。」と言いました。心を見透かされた気がしました。主人以外の身内から発達の遅れは母親の私のせいだと言

われていたからです。その中には、私の実母も入っています。

この日を境に、新しい訓練を始めました。訓練に通いながら保育園にも通う年長のある日、就学準備の為、地元の小学校の特別支援学級を見学に行きました。学校内の様子や、そこでやっといけるのか確かめる為でした。しかし、直感でここでの生活は難しいと思いました。学校にはお礼を言いこの日は帰りました。すると数日後、「参観日の授業を見に来ませんか?」と連絡があり、断りきれず行きました。そこで、現実を目の当たりにすることになってしまったのです。身辺自立に簡単な会話は、必要最低限の条件だと感じました。このことをきっかけに、「いつかは、みんなに追いつけるかも…」と思っていた私に、「ちゃんと彼の現実を見なさい」と言われたような気がしました。「そうだ、悩んで落ち込んでいる暇はないんだ。出来ないなら出来ないなりに生きる為に必要なことを教えなくては。」このとき、それが今私のやるべきことだと気付いたのです。

そして、知っている子がいる方が良いだろうと思い市立養護学校へ入学させることを決めました。特に、養護学校は担任の先生の数が多い。それが私には何よりの安心出来る所でした。見た目は本当に普通の彼ですが、他のどの子よりこだわりや出来ないことが多く心配なことだらけでした。だからこそ、養護学校に行かせることにしました。

小学3年生になった頃、少しずつ私の中に本当に今の生活で良いのか悪いのか考えるようになっていました。そんなある日、療育福祉センターで診察のとき、「今のまま、周りに合わせてもらうばかりの生活でいいのかなあ?」と話したら、「そう思うなら寄宿舎のある学校へ行かせることを考えてみなさい!」と言われました。「えっ、でもまだ早くないですか?」と問い返すと、予想外の返答が、「もう、子離れしなさい!」この言葉に返す言葉がありませんでした。しばらく沈黙の後、私は「えっ、だってまだ8歳ですよ。子離れって…必要ですか?」すると、「すぐには言わないから、考えてみなさい!」と言われ呆然としていました。世間一般では、高校を卒業後、進学や就職を期に親離れ

子離れすることが多いと思います。年齢にして18歳19歳だと思います。でも彼は、まだわずか8歳。「早すぎる。」それしか頭にありませんでした。何をしていますが、その言葉が頭から離れず涙するときも多々ありました。とにかく考えました。ひたすら何日も何日も。そして、あることを思いつきました。それは、短期入所（ショートステイ）です。ショートステイなら何か得られるかとも思い、施設を探して契約しました。初めは、日中一時から始めて、十分慣れた頃にショートステイをさせてみました。これは、彼自身だけではなく、私達家族の精神的な面を確認するという意味でも、とっても必要なことでした。それは、自由な時間を得るかわりに、もの凄い寂しさを知るようになったからです。この日を迎えるまでは、毎日が本当に忙しく辛い日もあり、言葉では言い表せない程、時間に追われていたことが嘘のように楽になったからでした。そして、彼の存在の大きさを改めて実感することになりました。その後も、毎月一回利用し、その度に、「お兄がいなくて寂しいね。」と言う弟、「やっぱり迎えに行きたいね。」と言う私、「大丈夫かなあ?ないてないかなあ?」と言う弟、これを聞いて主人が「言うな!寂しさが増すだろ」とちょっと怒って言うなんてことが毎回ありました。そして、3人で「ああ、早く明日にならないかなあ〜」なんて言って寝ていました。

続けること一年、離れて生活することの意味が少し見え始めた頃、「山田養護学校への転校を考えているので見学に行きたいです。」と保育園の頃からお世話になっている相談員さんに申し出ました。しかし、一人で行く勇気がない私の気持ちを知った相談員さんは、「一緒に行きましょうか?」と言って下さり、本当に嬉しかったです。

学校見学は、天気が悪くとても寒い日でした。教頭先生が、とても丁寧に案内して下さいたのを覚えています。そのとき見学して思ったのは、この学校の子達はいろんなことが自分で出来るし、話せるから凄いなあ、この学校へ通うということは彼にとって辛く厳しいかもしれない。今度は周りに自分が合わせる努力が出来るかどうか、これが課題だと思いました。しかし、社会へ出る為に必要なこと。今のままより可能性

を信じて転校させることを決めました。実はこの転校には、家族で決めていたことがありました。もし彼が馴染めなければ、市立養護学校に戻すことも考えていました。結局必要ありませんでしたが…。

小学5年の春、山田養護学校へ転入しました。最初の一年は通学でした。学校に慣れる為の準備期間として思うことにしました。小学6年生のとき、ついに寄宿舎に入ったのです。それまで、ずっと続けてきたショートステイが役に立つのか心配でした。食事面は辛い思いをしたようで、食べなきゃ後が無いということをもっと知ったようです。それ以降、家以外ではきちんと食べるようになりました。

寄宿舎に入って数ヶ月が過ぎた頃、私に「お兄ちゃんて、何も出来んのにおる意味ある?」と弟から聞かれました。弟にしてみれば、自分の大事なおもちゃを勝手に使われたりゲーム機をとられたりして兄の行動に不満があったように思います。弟の質問に対して「お兄ちゃんいなくてもいいの?」と聞くと「だって、何も出来んがで!」と強く言う弟に何も答えられませんでした。それから数日過ぎた月曜日、彼は学校と寄宿舎へ行きました。その日の夕方、外が暗くなってきた頃弟が、「ねえお母さん、トイレついて来て。」と言いに来たのです。「今、手が離せない。」と言うと「ええ、だって一人で行くの怖いし。お兄ちゃんもおらんし。」と困ったように言うので、「あれ、お兄ちゃんっておる意味ないってこの前言ったよねえ?おらんでえいて言ったんだから一人で行けるでしょ?」と言うと更に困った顔で黙ってしまいました。「ねえ、本当にお兄ちゃんおる意味ない?お兄ちゃんがおったらトイレ行けたんじゃないの?お母さんは、お兄ちゃんおる意味めっちゃあると思うよ。何も出来なくて話せなくても、ただそこに居る。それだけでも十分意味あると思うけど、どう思う?」私の話には、消えそうな小さな声で「そう思う。」と答えました。この日以来、二度とお兄ちゃんにいじわるを言わなくなりました。

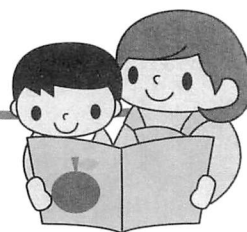
寄宿舎に入って5年目を迎えています。休み明けは、家と学校の切り替えが難しく学校へいくのに抵抗することもあります。今年2月からスクールバスの利用を辞めました。バスの乗車は泣く、座り込む、寝

そべると天気が晴れでも雨でも関係なく必死で抵抗します。しかし、私が車で送迎するようになって、少し変わったようです。相変わらず行くのは嫌だけど、暴れなくなりました。短い時間ですが、学校までの私とのドライブを楽しんでいるように感じました。好きなことをしながら学校へ行く時間は以前程、苦痛ではないように感じます。

学校以外でも、たくさんの施設やサービスを利用しています。新しい場所に慣れる為には、ひたすら練習あるのみです。新しい所はいつも嫌がるし動かないし泣くし逃げるので本当に大変です。しかし、何度も何度も通わせて何年もかけて、やっと今泣かずにスムーズに行けるようになりました。行く先々で褒められるととってもいい笑顔をしします。今思い返すと、あっという間ですがここまで来るには、とても長い道だったように思えます。「もう無理。」と泣きながら主人に言ったあの日から十年以上が過ぎました。いつの頃からか、彼との生活がとっても楽しくなっていました。弟がまだ1歳の頃、私の両側にそれぞれ座らせ、右、左、右と食事をさせていたこと、二人を一度に抱っこして移動していたことや忙しすぎて忘れてしまっているいろんなことを、今の私は幸せならそれもいいかな

と思っています。全く違う二つの子育てをさせてくれている息子たちには感謝しています。誰かと比べていたあの日は、ずっとずっと遠い昔に思えます。最初から強い人なんていません。でも、これまでの経験から言えることは、自分自身かなりきついと思う状況程、後に良い経験だったりします。正直、今もそういう状況ですがきつい状況は少しずつ、自分の心を強くするものと言えます。彼にとって寄宿舎生活は生きる為の試練です。でもまだ彼も私も試練の途中です。この先続く、長い長い人生の今を、辛い中にも楽しいことはあるということを学び、親のいない生活もあることを身をもって知って欲しいと思っています。私達親は、彼が人生を幸せに生きていける道を、これからも捜し続けることでしょ。彼ら兄弟がお互いを思い合って仲良く生きていくことを私達親は願っています。いつの日か弟の意志で兄である彼の見守りをしてもらえる日が来ればいいなと思っています。しかし、それを口に出しては言えません。弟には弟自身の人生があるからです。今は、心の中でその日が来ることを祈っています。世界で一番美しい心をもつ彼に…。自分のペースで自分らしく。

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

TEL 0887-52-2195

高知県立山田養護学校 教育相談部

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。