

いっぽ いっぽ

～私の子育て体験記 13～

平成 30 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13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。



息子と一緒に

私の息子は、小学部6年生でお世話になっています。不妊治療で命を授かり、出生時は特に問題はみられませんでした。6ヵ月検診で医師より頭位が小さいとの指摘を受けて経過をみていましたが、9～10ヵ月のときに詳しい検査の結果で、ダンディーウォーカー奇形・小脳低形成の診断を受けました。精神運動に遅れが出るとの説明があり動揺をしました。主人は私以上にショックであったと思います。ありのままを受け止めできることをやっていこうと主人と話し合いました。主人の両親にも話をして必要時には協力してもらっています。水頭症などの症状は認めずに要観察でありました。

保育園には、私の育休の終了に伴い1歳で通園をはじめました。まだ他のお子さん達との差はあまり感じられませんでした。保育園の方から加配の話をしていただいたのですが、その時は私達の理解不足で反発してしまい、加配なしでの保育をお願いし先生方には負担をおかけしました。日が経つにつれて他のお子さん達と成長に少しずつ差が見られるようになっていき、療育福祉センターに

通い始めたのもこの頃でした。月に2回行き帰りに時間をかけて連れて行ってもリハビリが嫌で何も出来ずに帰宅することもしばしばありました。療育福祉センターに通って息子以上の重度のお子さんがリハビリに一生懸命に取り組んでいる様子を見て力をもらうことが多くありました。通園中は、朝早くから最終まで預かっていただいて1日のうち殆どが保育園で過ごしていましたので自宅で過ごす時間はわずかで、先生方とお友達に育ててもらったようなものです。音楽には興味を示し、音の出る絵本などの曲に合わせて手足を力一杯動かして嬉しそうに反応しました。2歳から加配をつけて頂きサポートしてもらいながら、園の行事に加えてそれまで以上にいろんなことにチャレンジをさせてもらいました。テレビには関心が無く唯一反応をして目を向けていたのが天気予報とハウジングリポートだったことを思い出します。先生方やお友達との関りの中で、ハイハイ→掴まり立ち→つたい歩きと少しずつ前進し、3歳頃には、見守りでのウォーカー歩行が可能となり限られた片言程度の発言が聞かれるくらいになっていました。同じ組のお友達とは、精神・運動面で差がついて来ていましたが、息子を気にかけてお世話をしてくれたり、仲間として接してくれていました。1歳頃からごく稀にぼうっとして動かなくなる、顔色もわるくなることがあって気にはなって

いましたが3歳のときにてんかんの診断を受けて納得ができました。それからは内服薬を継続しています。現在は、発作は見られていません。

言葉は遅れがありお喋りができませんが、こちらからの話しかけている内容については意味の理解ができています。自分の思っていることを伝えられないためにもどかし苛立ちパニックになったり、前触れ無く急に怒り出したりする状態を繰り返してきました。パニックに陥るとクールダウンまでに時間を要しました。本人が混乱してしんどい思いをしている姿を見ると、私達も本人が思っていることが理解してあげられなくてやりきれず心を痛めました。また、不機嫌な時や気に入らないことがあったりして待てなくて気を引こうとするときには、所構わず額を打ち付ける自傷行為が見られていました。額に傷が出来るのでクッションを敷き込み保護をするのですが、自分からずらしては打ちつけ更に固い敷居やテーブルの角を探して打ちつけて傷ができる・・・打ちつけないように抱っこすれば、私の首に爪を立てて引っかけて傷が絶えない状態を親子で繰り返す日々でした。息子の気持ちがそれるように切り替えができないかと色々と試みましたが、解決策は見つからずその都度対応していくしかありませんでした。それでも息子が笑顔になると心が安らぎ頑張ろうと思いました。

5歳頃になるとウォーカーが無くても少しなら自力歩行が可能となっていました。卒園式が近くなり証書の受け取りを先生と一緒に行うのかそれとも一人で自力歩行させるかどうか悩んでいました。保護者の方も出席する大事な式ですし、パニック状態になったりして台無しになっては申し訳がないと思いました。卒園式当日、不安定な自力歩行ではありましたがしっかりと証書を受け取ることができました。本人の頑張りがあり、そして踏み切ってくれた先生方と見守ってくれたお友達・出席者の方々に感謝の気持ちでいっぱいでした。お友達のお母さんが「あなたのお子さんが同じ組にいてくれた事で、うちの子は成長をさせてもらいました。ありがとう。」と声を掛けて頂いたことも心に残っています。涙が出て止まりませんでした。

山田養護学校へ入学を決め、環境の変化に息子が適応していけるかどうか不安がありました。入

学式当日に校門で先生方が出迎えてくれましたが、想像通りその場で抵抗して大暴れでした。

「大丈夫です。心配ありませんから。」と先生の言葉が心強く感じました。心配をしていた入学式が無事に終え、通学がはじまると、意外に慣れるのが早くて安心しました。保育園児より朝の出かける時間が遅くなり、夕方のお迎えも早くなり1時間の余裕ができたので息子もしんどさが軽減した様子でした。クラスは1つ上の学年の生徒さんと一緒にスタートしました。

学校は大好きです。急激な物事の変化にはパニック状態になるので、いざこれをやってと言っても直ぐに適応ができません。適応能力がつけばとスクールバスでの登校を希望していましたが、なかなかチャレンジできず利用の中止を考えました。先生から「やってみましょう。」と言ってもらいバス停へ様子を見に来てくれてチャレンジが始まりました。先生の協力を得て小1から乗車させてもらっていますが、バス停での乗車時には気持ちに波がみられて抵抗し皆さまに迷惑をかけることがしばしばありました。先生が作成してくれた絵カードを活用してバス停で繰り返し見せて説明を行い、乗車出来る日が少しずつ増えて今やっとスムーズに乗車ができるようになってきているところです。

下校後は、学童でお世話になっています。療育福祉センターでのリハビリは、学校での生活がリハビリであるために中止になりました。学校生活では、息子に能力に応じた学習方法で絵カードを取り入れたり繰り返し発音の練習をして支援をして頂き、相手に自分の伝え方が少しずつ身につけてきてコミュニケーション能力がアップしました。ジェスチャーも表現力の一部になりました。人前では恥ずかしく顔を腕で覆ってしまうことばかりでしたが、挨拶が可能となり表現力が増え自己主張にメリハリがついてきて顔を覆う動作が減った気がします。「嫌。」と言える様になると嫌ばかりを連発して全てが拒否のこともあります。自分の伝えたい事が伝わらず苛立ち奇声を発したり手が出たり自傷行為も続いていますが、気持ちの切り替えのコントロールも以前に比べてできる機会が増えてきました。

日常生活においてもできないと私達が思っている動作や自宅でさせていなかったりする物事がい

つの間にかできる様になっていたりして驚かされます。学校でクラスみんなが時に競争し時に助け合いお互いを伸ばしあい成長出来ていて嬉しく思います。

日常生活では、排泄面などで自立が出来ておらず日々訓練中ですが援助が必要です。自立へ向けて課題が1つでもクリア出来るよう見守り援助をしていただきたいですし、今後も息子の前には、沢山のハードルが待ち構えています。私達は、息子の気持ちに少しでも寄り添い理解を示していければと考えています。通学して大きく成長させて頂き感謝しかありません。

これからも先生や色々な方々のご支援、ご指導を頂き進んでいかなければならないと思いますので宜しくお願い致します。



「人との出会い、繋がり」

息子は、中学から山田養護学校でお世話になっており、現在は中学部3年に在籍しています。保育園の2歳児のときに広汎性発達障害 自閉症スペクトラムの診断を受けました。言語の遅れと軽い知的障害があり、コミュニケーションが苦手です。保育園に入るまでは、特におかしいと思うことはなかったのですが、1歳児のとき、言葉がほとんど出ない、人差し指ができない、視線が合わない等を心配した保育士さんの強い勧めで、2歳のときに受診、診断を受けました。

その頃は、現在と違って発達障害についての情報も少なく、障害の診断のショックとこれから先の不安でほぼ毎日泣いていました。泣きながら、療育センターの先生や福祉事務所の方の勧めで医療機関や児童デイの手続きに奔走していました。

そんなこんなで、ショックと手続きで慌ただしかった2歳児は保育士の方の協力で何とか乗り切り、3歳児で加配の保育士が付いてくれるようになりました。加配の保育士さんも熱心な方で、保育と家庭共通の支援グッズの作成や、声掛けの言葉、注意するポイントを家庭と合わせるなど、様々なことに協力してくれました。絵カード、同じクラスのお友達の写真と名前カード、行事の写真やイラスト等、様々な物を知恵を出し合い作成、相談し合いながら息子を育てました。おかげで、パニック（転げまわる、自傷行為）は激減し、ほかの子供と関わるできるようになりました、行事も参加できるようになりました。

最初の大きな転機は小学校入学のときです。この時点で、支援学校への入学を強く勧められ、悩み、迷いましたが、せめて小さいうちは地元のお友達との繋がりを大切にしたいと思い、地元の小学校に入れました。幸い、1、2年生のときは知的障害の支援学級は息子一人だったので、大半を普通学級で過ごしました。みんなと一緒に学び、遊び、叱られ、大きく成長しました。

4年生からは、言葉が増え、その日にあったことを自分から話せるようにもなりました。それから、息子のことをよく知っている人だけでなく、外部の人とも関りをもたせよう、一から人間関係を築く練習をさせようと、硬筆と地元の陸上クラブに通わせました。聞かれれば障害についてありのままに話し、発達障害について一人でも多くの人に理解してもらえよう努めました。そこでもチームメイト他に恵まれ、いろいろな経験をし、大きく成長しました。

5、6年生になると、委員会やクラブ活動にも参加しました。低学年から普通学級の友達と色々な経験をしていたことが良かったのだと思います。小学校6年間も、素晴らしい先生とクラスメイトに恵まれ、修学旅行も校外の行事も積極的に参加、楽しい思い出をたくさん作りました。次の大きな転機は、中学校進学です。息子は地元の中学校を希望していましたが、私たち親は限界を感じており、支援学校進学を考えていました。ふれあい教室には親子で二度参加、平日に見学もさせてもらい、山田養護学校に決めました。

入学式の日、地元の中学校で友達と部活をしたと言っていた息子は、最初は沈んでいました

が、すぐに友達もでき、喜んで通うようになりました。小学校のときは、周囲に助けてもらったことが多かったのですが、山田養護学校には自分でしなければいけないことが多いので、できることが増え、自信がつき、とても逞しくなりました。普通の子供と違う「わからない」、「できない」の原因を理解し、細かく指導してもらえるので、本当にできることが増えて嬉しいです。

これまで、書いた通り、いつも周囲に助けられてばかりの私ですが、一つだけずっと続けており皆さんに強くお勧めしたいのが、サポートブックです。

息子のことを知ってもらうため、小学校に上がる時から作り始めました。それ以来、毎年更新し、担任の先生、放課後児童クラブ、児童デイのスタッフ等にお渡ししています。学校、家庭、習い事するとき、子供が見せる顔はそれぞれで違っているはず……。なので、息子と関わる人達に、家庭での様子をお伝えし、情報を交換、共有してもらおうと作り続けています。一年の成長を振り返り、次の目標を立てる参考にもなるので是非作ってみてください。

最後になりましたが、この先、高等部へ進み3年後にはもう就職と考えると、「本当に働けるのかな」と不安になります。息子には、残りの3年

間、授業に、作業に、部活に精いっぱい取り組んで、社会に出る力を身につけてほしいと思います。（もちろん、私たち親も全力でサポートします!）そして、これからも、ずっと、いろいろな人と知り合い、繋がり、助け合える人になってほしいと思います。



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

- 「いっぽいっぽ」は昨年に引き続き、療育福祉センター等・関係機関に掲示のお願いに行きます。また、「いっぽいっぽ」のバックナンバーを山田養護学校のホームページからご覧になることができます。
- 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。