

いっぽ いっぽ

～私の子育て体験記 11～

平成 28 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11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。



ゆっくり笑顔で

平成17年の9月に帝王切開で娘は生まれました。妊娠中も生まれてからも問題はありませんでした。ただよく寝る子供でした。おなかがすいても泣かない、便がでても泣かない、想像していた子育てと違い不安になったりもしました。不安な気持ちがありながらも病院でもなにも言われてないし大丈夫と思って毎日を過ごしました。

10ヶ月健診の時まだ座ることができていなかった娘を診て一度検査をしてみないかと勧められました。ちょうど1才になった時ぐらいにダウン症と診断されました。その時のことは忘れたくても忘れられないことです。「違う」という信じられない気持ちと「やっぱりそうか」という冷静な気持ちがありました。でもそれ以上にあきらめの気持ちが一番ありました。

ダウン症とわかってからは、心の整理をするひまもなく療育センターでの訓練が始まりました。娘は体、とくに腕や手を触られるのが苦手よく嫌がっていました。訓練の成果がでているのかよくわからず、立つこともできない娘を見て歩くことができるのか、もしかしたら一生このままじゃないのかと毎日不安な気持ちでいっぱいでした。

療育センターに通うようになって、てんかんがあることがわかりました。てんかんがどういうものかもまったく知識がなく、いっそのこと娘とひきこもってしまうかとも考えました。意味があるのかわからないまま訓練に通っていたのですが、4才になったぐらいの時に初めて自分の力で立ち上がりました。本当にうれしかったです。意味のないことなんてしてなかったんだと反省しました。時間はかかりましたが歩くこともできるようになりました。

娘は保育園も幼稚園も行っていない。養護学校に行かせるかと決めていたからです。それよりも母親である私

の気持ちのほうが大きかったかもしれません。傷付きたくないというような、今思えば愚かな思いです。娘のことを考えると行かせるのが本当だったなと思います。家でずっと過ごしている状態を心配してか保健師さんに「やいろ」という施設があると紹介され、1年だけ通いました。環境の変化なのか体調を崩したり、てんかん発作で顔を打ってしまいアザをつくったり大変でしたが、そのたびに過ごしやすく工夫してくれて1年通うことができました。

やいろをなんとか卒園したあとは、学校の入学式を待つばかりの時、てんかんの薬の影響なのか立つとガクガクと震えて歩けなかったり、だるそうに横になったりしてこの状態で学校に行けるのか毎日考えていました。不安の中で学校生活が始まっても発作があったり、体がなかなか動かなかったり。その様子を見て担任の先生がてんかんの人がよく行くという病院を教えてくださいました。病院をかえてからすぐには効果はでませんでしたが、徐々に発作が減っていきました。発作が減ると体も動くようになり、それまであまり表情がなかったのが笑顔を見せてくれるようになりました。今では、うるさいと言われるぐらい1人で大笑いしています。

娘は今5年生です。学校が大好きです。朝ちょっと機嫌が悪くてもカバンを背負うとニコニコで外にでます。音楽と給食の時間が好きで毎日完食です。娘は、自分でできることがあまりありません。ほぼ全介助です。食べることも、服の着脱も、トイレもまだオムツが必要です。それでも彼女なりにがんばってできることも少しずつ増えてきました。物を持つということができなかったのが今はゴミを捨てに行ったり、階段の上り下りもできなかったのができるようになったり、家ではいたずらをして怒られたり、怒られていたことはわかるのか目を合わせなかったり、甘えてきたりします。こういうことは教えなくても本能でできるんだと感心しました。学校でたくさん歩いたりして体を動かして

いるので体力もついてきました。数年前まで外出の時はバギーを使っていたのが今ではどこに行くのも歩いていきます。すぐに疲れたと怒りますが、甘やかすことなく歩いてもらいます。できることは少しずつ増えてきましたが、まだまだ介助が必要なことばかりです。でも、あせることなく娘に合わせて、ゆっくりゆっくりやっていけばいいのかなと思っています。

今、これを書きながらにもあきらめることなかなかあったなと思います。あの時ああすればよかったなと思ったりもしますが、これからも先生や周りの方に助けてもらいながら、大好きな娘の笑顔を見てがんばっていきたいと思います。

娘とともに

(娘の病気障害について)

娘は小学部から山養でお世話になっており、現在中学部3年に在籍しています。最重度の知的障害を伴う自閉症で、他に先天性の心臓病「ファロー四徴症」「肺動脈離断」、染色体異常「22q11.2欠失症候群」と診断を受けています。小5でてんかんを発症しています。

自閉症で、知的障害がとても重いということで、娘自身が大変な思いをしていると感じていることはいろいろありますが、コミュニケーションの問題が一番大きいと思います。今も発語はまったくありません。娘なりのコミュニケーションの方法は身につけてきて自分から具体的にほしいものを要求できるようになりました。ただどうしても内容は限られており、自分の気持ちを伝えづらいということです。また、感覚的な過敏さがあり、周りの環境に本人の状態が左右されがちで、変化があったり、刺激が強すぎたり、本人にとってよくわからない状況が続くことで不安感が強くなります。でも娘はしんどくなったり不安になっていても、その瞬間に誰が見てもそうと分かる表情や行動をとることは少ないです。無意識のうちに我慢してがんばってしまう場合も多く、本人がしんどい思いをしていますが見過ごしてしまったり、わかってもらいづらいことも多いです。

微妙な表出の奥にある本人の心理状態をくみ取ってやるのが、娘を育てている中で一番大切で、でも一番難しいことだと感じています。できるだけ安心感を持ち過ごせるよう、本人に体力的、心理的に過度に負担がかからないよう調整をすることや、本人に分かりやすい支援環境を整えること、本人の状態に応じて対応を考えていくことは、娘の発達段階から考えても必要なことだと思っています。

(小さいころ)

娘は生まれてから約2年間入院生活で病気と闘いました。生後3か月の時低酸素状態が悪化し、緊急手術のため大阪の国立循環器病センターに転院し、合計4回の

手術をしました。うち心臓手術は2回で、2回目のメインの心臓手術は12時間かかった大変な手術となりました。術後状態がなかなか安定せず、苦しい期間が長く続きましたが、娘は小さい体で本当に頑張っているのを見てくれました。

1歳10ヶ月で、在宅酸素をしながら待ちに待った家庭での生活をスタートすることができました。不安はありましたが、退院はとてもうれしかったです。酸素は4歳で外すことができました。普通の生活ができるようになると、娘の発達の問題について、さらに認識することができました。何もわかっていないようで娘は環境の変化にはものすごく敏感でした。まず、家の環境に慣れるのに、とても時間がかかりました。お座りがしっかりできるようになると、頭や体を左右に振る常同運動がとても目立つようになりました。今も娘はこの動きで感覚刺激を求める傾向が強く、単に楽しい気分の時も振りますが興奮しすぎていたり、不安感が強い時も、自分の中のバランスをとるためにひたすらふります。娘を育てていると、娘の内面がどんな状態なのか推測せざるを得ませんが、この揺れも、本人の調子を見るバロメーターになっています。また娘は本当に夜寝ませんでした。頭をひたすら左右に振り続け、寝るのは明け方、5歳半ごろまでこの繰り返しでした。日中の機嫌は安定しませんし、体力がないのでただでさえ体調を崩しやすいのに夜は眠れないの悪循環でかぜをすぐこじらせ、重い肺炎を起こして入院しなければならないことがしょっちゅうでした。この悪循環はどんなに気を付けてもどうすることもできず、このころの入院は赤ちゃん時代とは違った意味でとても大変でした。呼吸は苦しい上に医療行為は何もかもが怖いとインプットされてしまい、入院のたびにパニックを起こしていました。

まだ退院できる状態ではなくても少し体が回復すると、また夜寝られなくなり、迷惑をかけるため病室にいられず、ベビーカーに娘を乗せて夜中待合でひたすら歩いていました。

睡眠の問題は一時期は落ち着いたのですが、いつもと違う状況に敏感に反応していたり、ストレスを感じていたり、過度に興奮したり、頑張りすぎたり、疲れすぎたり、ということによって、てきめんに影響が出ます。一度リズムが崩れると、すぐにリセットできず長引いてしまうことが多く、感覚過敏が増えて調子が悪くなることが多いので、睡眠を安定させることが課題です。

(自閉症の診断を受けて)

自閉症の診断が出たのは4歳を過ぎてからでした。新たな障害の告知はショックでしたが診断を受けたことは一つの転機でした。それまでどうやって子育てしていいかわからず悩むだけだった日々の中で、就学前の1年療育センターの自閉症児通園に通い自閉症の人の困難さに寄り添った支援の考え方を親子で体験できたことは、大きな一歩でした。通う中で、子どもが自分でわかって行動できる手立てを、子どもに合わせて考えていくことの大

切さを実感しました。環境を整えてここでは何をするのかわかりやすくすること、見通しをもてるよう活動の流れや変化を本人が理解できる形で視覚的に伝えること、また写真や絵カードを伝えたい相手に渡し、自分の要求を伝えるコミュニケーションの方法などを、家庭生活の中で取り入れていきました。障害の重い娘にはその意味がすぐ理解でき、身につくわけではありませんので、何事も娘の状態に合わせて工夫し、娘の理解できる方法で少しずつ段階を踏んで継続することを心がけました。また娘は目線が合わないので、生活や遊びの中で人のまねをしてごく自然に何かができるようになるということはとても難しいことで、身辺自立の練習もままならない状態でした。なので、娘の発達段階に応じた教材課題をすることで、達成感をもたせながら少しずつできることを積み重ねていく必要も痛感していました。集中できる環境を整えて、何をしたらいいか一目瞭然型の課題を作って取り組むことで、次第に注目すべきところに注目できる兆しも見えはじめ、手先も徐々に使えるようになり、生活の場面に応用できるようになってきました。うちの子にはこういったことは発達段階に合わせた形にしながら、今現在でもずっと続けていく必要があります。

(中学部へ)

小学部から中学部への進学による大きな環境の変化は同じ学校内であるからこと、よけいに切り替えづらく小学部での生活との変化にとまどったり、混乱するのではないかと心配していました。新しい担任の先生にはできるだけスムーズに新しい環境に移行ができるよう、娘に必要な視覚的支援等は、入学式の日から今までと同じように継続してほしいと、事前をお願いしておきたいと思いました。また、娘は本人の困り感がわかりづらい子どもである、ストレスをためてしまいやすい子どもであるということについて、中学部に進学という大きな変化に際し、特に前もって知っておいていただかなければいけないと思っていました。刺激や変化に対して、内面ではものすごく敏感に反応していても表出が微妙で実際ストレスをうけていることがわかりづらいこと。不安で固まっていたりパツと見ただけではじっとしているから、その場に適応できているとみえること。ワーツと泣かず涙を一瞬でこらえてしまうので泣いていることに気づかれない、また本当はとても困っているのにニヤツとするので楽しくて笑って受け取られること、実際の本人の状態と表出が真逆に受け取られやすいこと。その時ではなく時間をおいて調子の悪さが出てくる点。こういった観点をもって娘の気持ちに寄り添っていただけるかどうかで娘の安心安定は全然違うと思っていました。こういう娘のわかりづらい部分を、娘の代弁者である私が、どうしてもうまく伝えてこられなかったため、娘にずいぶんしんどい思いをさせてしまったこともあります。なので、できるだけ事前に娘について知っていただきたいとの思いで、親の立場として娘の特性、好きなこと苦手なこと、お願いしたい支援などについてサポート

ブックに記入し、小学部からの引き継ぎ書と一緒に新しい先生に渡してもらうようお願いしました。

新しい担当の先生がよく目を通してくださっていたことは、入学式の日娘への接し方からとてもよくわかり安心しました。やはり最初のうちはクラスに慣れるのも時間がかかり集団に入っていくことも難しそうでしたが、本人の気持ちを受け止めながら、無理をせず、個別に対応もとっていただく中で、学校生活に少しずつ安心感がもてるようになってきたと思います。個別支援計画の中にも、娘の心理面の安定を図るための配慮対応について具体的に表記をしていただき、1年2年3年と学年が変わり、先生が変わっても、基本的なところは変わらず、娘の状態に合わせて対応していただいています。娘の様子をよく見て、気持ちに寄り添おうとしてくださっていること、見通しをもち落ち着いて過ごせるように、わかりやすい環境を整えるなど配慮をしてくださっていること、娘がどうやったら娘のできることを生かして活動できるかということも、本当によく考えていただいていると思います。クラスの一員として大事に考えてくださっていることを感じ、感謝の気持ちでいっぱいです。来年度はいよいよ高等部、また大きな変化の時期を迎えます。できるだけスムーズに新しい環境の変化に対応していけるよう、一貫した支援の継続ということについて、またしっかりと考えていかなければならないと思っています。

(コミュニケーション-自分から伝えられるように)

カードを相手に渡して自分の要求を具体的に伝える方法は、娘にとってとても大切なスキルで、本人のごく自然な行動になってきていると思います。小さいころからこの練習をする中で自然に目線が合う場面も増え、伝わったことがうれしいという気持ちを感じ、伝えたいという気持ちが芽生えてきたと思います。子どもとこういった形でコミュニケーションが取れるようになってきたことは、私自身とてもうれしいことです。実際は本人は伝えたくても伝わらない内面的なことが多く、どうしてやることもできないと、わかってもらえない、伝わらないことで、ストレスをため、さらにいら立ちます…。そこは本人の思いを推測し、くみ取っていくしかありませんが。

でもたとえ内容が限られていても自分の要求を自分から伝えられるということは本当に素晴らしいことです。将来に向けてさらに身につけるための学校、デイサービスなど複数の場所で練習できる機会を作っていただくことはこれからもずっと必要です。カードは言葉と一緒になので、いつでも使えるようにすることが大事だと思います。いつでも使えるようにということについては、現在は可動式のポケットに、トイレ、お茶、困ったときに手助けを求める手伝ってカード、歌を歌ってもらうのが好きなので歌ってカードをセットしていつも持つようにしています。学校では毎日体操服に着替えたり、服の上からエプロンの着用をしたりしますが、必ず先生がこのポケットを付け替えてカードをいつでも使えるように気を付けて支援してくだ

さっています。

お迎えの時や連絡帳で、やり取りのエピソードがあったときは必ず伝えてくださって、娘にとって自分からカードを使って伝えられることは大事だと、クラスの先生が共通認識をもってくださっていることは、親として安心しています。また、担当の先生は娘に情報を伝えるために、学校内の場所のカード類をぶら下げて携帯してくださっていますが、娘は、集団活動で周りの雰囲気がしんどい時に、そのカードの中から教室のカードをめくって指さすことで、教室に戻ってクールダウンしたいということを自分から伝えたなど、自分の状況を伝えたエピソードはいくつかあります。それに対して、静かなところで少し休むという対応をとってくださっていることが、本人の安心感につながって、さらにカードを使って気持ちを伝えるという行動に結び付いてきたと思います。こういった経験を積み重ねることにより、本人ができる形で自分の気持ちを伝える力が少しでもついてくれればと願っています。

また、中学部ではiPadを音声によるコミュニケーションツールとして活用できるよう、機会を作ってくれています。すごくいい経験ができています。自分の気持ちや状態を伝えるということはとても難しいことですが、どうしたら本人から発信できるか、これからは学校の先生方に一緒に考えていただければと思います。

(これから)

娘は生まれてすぐ心臓病が判明しましたが、しばらくの間、心臓の状態は比較的安定していました。お医者さんによると娘の場合、未熟児であったことが逆に幸いしたとのことでした。普通に生まれていたらすぐに閉じてしまうはずの血管が、未熟児であったためしばらく開いたままだったので、生まれつきつながっていなかった血管の

フォローをし、血流を何とか保っていたからだそうです。出産前からずっと不安な日々でしたが、そのことを聞いて感動で心が震えたのを今でも覚えています。本当に娘は生まれるべくして生まれてきてくれたのだと。その後手術をしましたが、娘に想像を絶する苦しい思いをさせてしまい、娘に何もしてやれない無力感や自分を責める気持ちでいっぱいになってしまっていた自分を逆に支えてくれたのは、娘でした。私たち親子の忘れることのできない原点です。

障害があっても娘なりに幸せを感じられる人生を送ってほしいと、強く願って育ててきました。娘の純粋な笑顔が見られた時の喜びは何も代えがたいです。それはきっと娘がいくつになっても変わることはありません。

障害のある子どもの親の子育ては一生続きます。でもいつかすべて社会に支援してもらわなければならない時は来ると、頭に入れておかなければならないということ、娘が大きくなり、自分も年を重ねることでさらに感じるようになってきました。

でも現実には厳しいのだろうと、卒業後、娘のいけるところは簡単には見つからないのではと感じています。機会をとらえて情報収集をしていかなければと思います。

あと4年弱となった学校生活となりました。これからも娘は、本質的に変わらない部分、変化していく部分もさらに見えてくると思います。親としてその変化に戸惑うこともさらに出てくると思いますが、先生方としっかり情報共有させていただき、心理面の安定を第一に、娘なりにわかった、できた、伝わったという小さな達成感や喜びを積み重ねていってほしいです。それが娘にとっての自立につながっていくと信じています。

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

TEL 0887-52-2195

高知県立山田養護学校 教育相談部

FAX 0887-52-0031

- 「いっばいっば」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、「いっばいっば」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。