

いっぽ いっぽ

～私の子育て体験記～

2006年8月

高知県立山田養護学校

PTA 広報部

「ちょっと気になる」「ほかの子と少しちがう」そして「障害のあることを」・・・そんな不安や悩みを抱えて子育てしているみなさんへ、障害のある子どもの子育て経験者である山田養護学校の保護者からメッセージをお送りします。子育てはそもそも大変です。それに加えて障害のあることがわかった時の気持ち、病院や訓練のこと、家族の理解や支え、保育園や学校のこと・・・明快な解決策はありませんが、実際の体験を知ってもらうことで、なにか共通した前向きに考え生きるヒント、手がかりをつかんでもらえたらとのねがいから編集しました。ひとりで悩まないで！仲間と語り合い支え合って！の気持ちをみなさんに発信します。

娘は娘

長女は、生まれてすぐに心臓病だとわかりました。心室中隔に開いた穴は大きくて、自然にはふさがらないだろうということで、1歳までに手術することになりました。私は、自分に、(手術したら治るんだから)と言い聞かせて、あまり悲しまないようにしていました。

生まれて、1ヶ月後、出産した総合病院の小児科の先生から突然言われたのです。「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。」・・・それは、こんなに小さくて白い、今にもこわれそうな赤ちゃんを抱いている私にとって、死刑宣告と同じでした。涙があふれそうになるのをこらえて、診察を受け、会計を済ませて、車に乗りました。大声で泣きました。そして、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浮かんで見えました・・・『絶望』・・・

それから1年間は、毎日泣いていました。なかなか事実を受け入れることができず、自分の親にも言い出せず、隠していることが、罪悪のように思っていました。

でも全ては、時が解決してくれました。娘は心臓の手術も成功し、2歳7ヶ月で歩けるようになり、どんどん可愛くなっていきました。私は、「娘は娘でしかないんだ。『ダウン症の・・・』ではないんだ」と強く思えるようになっていました。

小学校から山田養護学校に通わせることにしたのは、年長組の時の担任の保育士さんの強い勧めがあったからです。「娘さんが将来働くようになるためには」と言われて、本当に驚きました。今日明日のことしか考えずに生活していた私にとって、目からウロコが落ちた瞬間でした。地元の小学校へ行くものと思っていた主人の両親にその言葉を伝えると「本人が伸びるなら、それが1番良い道だ」と賛成してくれました。

いろいろなことを学びながら、毎日楽しそうに学校へ通っている娘を見て、本当にこの学校に入らせてもらえて良かったと、涙があふれてくるのです。

私は今、あの頃、娘の寝ている横顔を見ながら、「ダウン症だ、ダウン症だ」と泣いていた私を慰めてあげたい。そんなに泣かなくても大丈夫。時が全てを解決してくれるよと。

小学部 女兒の母



子どもと一緒に一日を楽しみたい

我が家の末っ子の娘には年の離れた姉と兄がいます。二人とも多少の喘息、アトピーはあるものの、何の障害もなく、私もそれが当たり前だと思い日々過ごしてきました。

今思うと余裕のない母親で、とにかく他人に迷惑をかけない、危険なことをしないようにと、毎日子どもを見張っていたような気がします。

娘が生まれた時、今度はもっとゆとりをもって、上の子どもたちとも一緒に育てようと思っていました。ところが、突然医師から「ダウン症で知的障害、運動障害があり、心臓の手術もしなければならない」と聞かされた時は頭が真っ白になりました。子どもたちには前向きに生きてほしいけれど、その頃の私はとても前向きにはなれませんでした。それでも子どもの手前、前向きに生きている振りをしていました。

娘が3歳になった頃、ダウン症という言葉にも慣れ、心臓の方も異常なしと聞いた後、娘と一緒に食べたアイスクリームの美味しかったこと！

今年で7歳になりましたが、未だに目が離せず、本当に大変だと痛感するときもあります。でもまた、楽しめる時もくるのです。せっかく生きているのだから、ほんの少しのことでも幸せを実感しなくては損だと思えるようになりました。

ちょっとしたしつけをするにも、やはり時間がかかり、わざと私を困らせているのではないかと思うこともありますが、本人にとってはそれが精一杯の反応なのでしょう。少しづつではありますが、言葉が増えたり、昨日までできなかったことができるようになったりと、日々、成長しています。

これからも、プラス思考で、親子共々お友達をいっぱい作って、いろいろな幸せを実感しながら頑張っていこうと思っています。

小学部 女兒の母

息子と共に

息子は元気で、活発な男の子です。生まれたときも、その後の発育経過も順調に進んでいる中、言葉や指さしがないことを気になりながら育てていきました。『そのうち出るのでは・・・』と単純に思っていたのです。そんな思いの中、2つ違いの兄妹が生まれ、子育てに追われる毎日でした。『それにしてもおかしいな？』私が息子にかまってあげられなかったせいなのか、まだ言葉が出ずにいました。その次には、こちらの声を聞かない、絵本を読んでも閉じてしまったり、外出先では手を離すと走って行方不明になったり、大きな声で泣き叫ぶといった、他の同年齢のお友達との違いに悩みが大きくなっていくようになりました。

月日が経ち、不安いっぱい医療機関へ行くと、診断名は「自閉症です」息子が3歳の時でした。その言葉に頭は真っ白で、その後にお話されたことはよく覚えていません。疑問だったことが現実となり、その日の夜、息子の寝顔を見るたび、何度、涙が出たことだろう。その気持ちと同時に、『私の育て方が原因ではなかったんだ』という、ホッとした気持ちもあり、とても複雑な思いでした。

この先、この子をどう育てていけばよいのか、自信をなくしていた頃、同じ障害の子どもをもつお母さん方との出会いがありました。多くのエピソードを聞かせていただき、その中には、息子と同じだと思える行動やこだわりがあって、前向きに息子を育てようという気持ちへと変わっていったのです。

息子は現在も言葉はありませんが、この子の表現で、コミュニケーションをとることができるようになりました。独特な世界や感覚に教えられることがたくさんあります。

これからではありますが、楽しく、一步一步、息子と共に歩んでいきたいです。

小学部 男児の母

私のはじまり

お腹に子どもが授かった時、生まれた時、喜びに満たされた。

37週で生まれ、ちょっぴり小さめでしたが、順調にぐんぐん育ち、「小さく生んで、大きく育てよう」と言っていた。生後5ヶ月ごろ、ミルクを飲んで吐く、飲んだ量をほとんど吐く。最初は『ゲップ』が上手にできていないのかな？急にどうして、何で？

突然6kgあった体重は5kg400gに……。医師より「減ることはおかしい」と言われ、不安で戸惑いながら入院。いろいろと検査をしていただきましたが、原因がわからず、異常が見つからない。でも子どもの状態は変わらず吐く、良くも悪くもなく、モヤモヤとした気分で2ヶ月が過ぎた頃、鏡に映る私の顔にびっくり。笑顔なんてほど遠く、気がつくとも目の前の我が子に笑いかけることが少なくなっていた。はっとした。これじゃダメ！と思った。

それまでどこが悪いのか？悪いところばかり探し続けていたけど、これだけ調べても異常なしなら、逆に医師を信じて『命にかかわる病気じゃないことがわかって良かった！』と思ったことが、私自信、切りかえられた時であり、始まりでした。その時のことは、今でもはっきり覚えています。『焦る気持ちはプレッシャーになる』と。慣れない育児で思いました、『始めからベテランの親はいませんよね。』失敗を繰り返し、人と出会い、認め、励まし、力が生まれる……。

私は、子どもと、そして子どもを通して出会った方々に感謝して、時々立ち止まって、前に進んで行ければと思っています。『苦手なこと、できないことも大切に。得意なこと、できることを大事にしたい。』

中学部 男子の母

育て方じゃなくて

息子は1ヶ月早く生まれたけれど、ミルクをぐんぐん飲み、お座りハイハイ、一人歩きなどの成長は人並み以上だった。ただ、上の子どもに比べて、言語理解が進まず、指さしもなかった。一人で歩けだしたら、とにかく所かまわず歩き回った。『ちょっとおかしい』と思いながらも、子育てに追われていた。

1歳半近くになってもタコのようにフラフラと歩き回り、名前を呼ばれても振り向かず、水の流れや水滴の落ちるのをじっと見つめるのが好きだった。『自閉症の子どもは、水滴を飽きずにながめ続ける』学生時代に学んだフレーズが頭をよぎった。ひょっとして自閉症？

1歳半の時、まわりの勧めもあって、西南病院（当時）を受診した。その時、何を言われたのかはよく覚えていない。2歳頃、児童相談所の巡回相談で、初めて「自閉的傾向あり」と言われ、6歳ではっきりと「自閉症」と診断された。療育手帳も申請した。

自分の育て方が悪かったのか、名前がよくなかったのか、前世の行いか、先祖の供養が至っていないのか……。自分も含め、家族で心を痛めた。けれど、実家の父がこう言った。「昔は子どもがようけおって（たくさんいて）田んぼの隅に転がして乳を飲ました子どもでも言葉は覚えた。育て方やのうて（育て方が悪いんじゃないかと）病気じゃないか？」と。『そうだ、教えなくても普通の子どもは自然に言葉を話すようになる。私の育て方が悪くてこうなったんじゃない。』と納得できた。

それから後は、少しでも情報がほしいと思った。似たような自閉症の男の子の先輩ママさんに教わりたいと強く思った。

ありのままの息子を受け入れるまでに、3年近くかかったと思う。受け入れてからは、少しでも多くの人に知ってほしくて、自閉症ということを隠さず、今に至っている。

『明るく前向きに、自閉症ということを恥じることなく生活していきたい。』

高等部 男子の母

主人はとくに！

娘は知的障害です。首すわりは5ヶ月頃、お座りも上手にできませんでした。1歳になっても、つたい歩きができず、歩いたのは1歳8ヶ月頃でした。1歳半健診の時、後方にたくさんの親がいる前で「1歳半で歩けないのは異常だ」と言われ、深く傷つけられたこともありました。3歳になると言葉の遅れ、発音、走るときの足の運びなど、気になるところがたくさん出てきたので、県中央児童相談所へ行きました。医大病院を紹介していただき検査を受け、小児科の医師とカウンセラーの方が子どもの様子を見ながら、私の心のケアもしてくださり、救われたことでした。

入園は幼稚園にしました。幼稚園では積み木のパズル、英語、和太鼓、幼稚園が終わった後には体操教室（トランポリン、鉄棒、マット）もさせました。握力、バランス感覚を少しでもつけさせたかったからです。手の力が弱かったので、担任の先生が蛇口ひねりやぞうきんしぼりなどこまめにさせてくれました。病院では3歳から12歳まで言語療法士のもと勉強しました。

小学校は地元の小学校にしました。地域の子どもや大人と交流があった方が良いと考えたからです。1年生の時から気にかけて頂き、2年生からは通級でクラスと通級指導室を行き来しながら勉強しました。子ども達はストレートに質問してきます。「どうして毎週病院へいつているの」「どうして通級指導室にいつているの」「どうして喋り方が変なの」その度、答えていくと、子ども達は素直に受け入れてくれ、娘に自然に手助けしてくれるようになりました。小学校2年生の時、療育福祉センターで判定してもらえる知り、「はっきりしたい……。でも怖い……。不安な心で検査を受けました。「知的障害です」帰りの車の中、涙が止まりませんでした。主人に報告すると、「そんなこと前からわかっていたよ」と、主人はとくに受け入れていたのです。受け入れたくなかったのは私……。でも、その主人の一言で「ああ、そうなんだ」と受け入れることができました。

中学校は迷うことなく山田養護学校にしました。私達の目的は『自立』だったからです。自分で生活できること、就業、身の回りのこと、たくましい心です。教科学習が中心の学校よりも、生活力をつけてくれる学校が希望でした。

娘にはすごいところがたくさんあります。私が片付けて忘れてしまった物も「ここに入れたよ」とか、理解させているうちにケンカになっても、泣きながらも最後まで宿題を仕上げるとか、食器洗い、洗濯物を干す・たたむ、風呂掃除などたくさんしてくれます。娘は私の先生なのかもしれません。娘が私を母親に選んでくれ、勉強させてくれているのかも……。そう思っています。そして、かわいいです。

中学部 女子の母

山田養護学校では

障害のある子どもさん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「どんな教育を受けさせたらいいか」「子どもにあった指導法」など、子どもさんの養育や教育について、ご相談に応じます。ご希望の方は、下記のところまでご連絡ください。

〒782-0016

高知県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