

いっぽ いっぽ

～私の子育て体験記2～

2007年8月

高知県立山田養護学校

PTA 広報部



山田養護学校の保護者の子育て体験記、第2弾をお届けします。

今、いろんな思いを抱えて子育てをしている方はもちろん、障害のある子どもさんの支えになりたい方、いままでは関心のなかった方…。これを読んでいただけたら、きっと大切なメッセージがたくさん見つかると思います。

2組の親と子が、いっぽいっぽ成長してゆく姿をあたたかいまなざしで見守ってください。

Aくんの はなし

◆ 「保育園の思い出」

娘と息子は2才違い。息子の障害がわかってから「とにかく母子関係をしっかり作ることが一番大事」と関係者に言われたと思う。だから、4才までは自分で連れるつもりだった。けれど、息子が3才半で引っ越しになった。年長の娘はすぐ保育園に入れてもらったが、息子は考えていなかった。その保育園の年長組には、既に3人の障害児が在籍していた。加配もいて、担任の先生が4人もいて驚いた。園長先生がいい人で、息子同伴で迎えに行く度に、「ぼくも保育園に入れて、友だちの中で成長させてやったら。」とすすめてくれた。年長組の先生たちも、同じようにすすめてくれた。

う～ん、私は悩んだ。親子で過ごしていても、発達の違い子どもにイライラすることも多々あった。でも、親の責任（きちんと育てること）を放棄するようでイヤだったのだ。おむつも、もう一息の所やけど、とれていないし。悩んで考えて、7月に入ってやっと、

保育園に入所させる決心をした。息子が退屈でふとんの中でゴロゴロするだけになっていたことと、おしっこになったら、息子の方から私の手をひいて、トイレまで行くようになったからだ。

入所の気持ちを伝えたら園長先生が早速加配の先生をつけてくれた。学校を卒業したばかりの若いかわいい先生が、息子をみてくれた。年長の先生も喜んでくれたし、何より娘が一番嬉しそうだった。「おとうとと保育園に行ける。」といってくれて、どんなに肩の荷が下りたことか。

息子は大した混乱もなく、多くの人に可愛がられて、愛くるしい笑顔もたくさん出るようになった。私は、最初の10日くらいは、一人で行動できることに酔いしれていた。「ゆっくりランチを食べたい。」との夢が叶ったときは、ほんとうに幸せだと思った。時間ができたから、家での内職を始めた。僅かにだったが、自由になるお金がもらえたことも、かなり嬉しかった。保育園に入れて、よかったと思った。



◆ 「小学校を選ぶ時」

保育園では3年間、加配の先生をつけてもらった。周囲の理解もあり、息子はほんとうに可愛がってもらっていた。運動会では友だちが自然に手をさしのべてくれて、言葉のない息子に懸命にかかわろうとしてくれた。

6才になり、入学が近づくにつれ、考えることは一つだった。「保育のお友だちと一緒に、姉ちゃんの通っている学校にいかせてやりたい。」と。幸い、地元の小学校には知的の障害児学級があり、何人もの子どもさんが学んでいた。娘の同級生はそこに四人も在籍していた。息子の学年は一人だけだったけれど、自閉の子どもさんも既におられたので、話し出しやすかった。道をつけていてくれたことに、ほんとうに感謝した。

就学時2次健診は、息子一人だけだった。養護学校の先生と面談をした。トイレは三才半過ぎで、ほとんどとれていた。「お母さん、自閉のお子さんで3才でオムツをとったのは大変やったでしょ。小学部に入っても、まずトイレから始める子がほとんどやのに、ほんとによく育てられましたね。」と言ってもらった。私は、嬉しかった。ただただ涙が流れた。自分の子だから障害があっても育てるのは当たり前だけど。育てるのがイヤじゃないけれど、ねぎらいの言葉を言われたのは、初めてだったように思う。だからとても心に残り、今でも思い出すと泣きそうになる。そうなんです。みんな頑張っているんです。障害児を育てるのは苦しいんです。けれど、周囲の人のほんの一言で、救われたんです。報われるんです。ねぎらいの言葉を、かけてあげて下さい。



息子にみんなと一緒に入学通知が届いた時、本当に嬉しかった。娘も素直に喜んでくれた。今でもこれでよかったと思っている。親が納得できる学校に入学させることが、一番大切なことなんじゃないかと私は思う。

◆ 「周囲の人たちの理解」

息子の障害がわかって、周囲から責められることはなかった。人によったら、母親だけが悪く言われた人もいるようだ。でもうちは、主人のほうから、私のせいだといわれたことは一度もないし、実家からもない。それはありがたいことだと思っている。

息子の障害は、たまたま起こったことであり、未だに原因も定かではない。私の育て方云々の問題でもない。それはそれで仕方ないから、子どものいい所を伸ばし、少しでも社会性をつけて、基本的生活習慣をつけさせて、周囲にあまり迷惑をかけないように成長してほしいと願っている。

きょうだい関係は、障害児が上か下か、男か女かでもずいぶん違ってくると思うが、親が等しく愛情を持って育てていたら、どの子も自然と気づくと思う。障害児者に接する心がまえは、日々の生活で自然に身につく、あふれ出していくんじゃないかと思う。



◆「病院や医師との関係」

児童相談所の紹介で、息子がはじめて脳波を調べてもらったのは、3才半くらいだったと思う。いくつかの病院のなかからその病院を選んだのだが、「原因はわからない。医学的なことは調べたが、脳波も含めて特に異常はない。あとは相談所と相談してくれ。」というニュアンスのことを言われた。「じゃあ、これから子どもさんのことを一緒に考えていきましょう。」とは言ってもらえなかった。事務的な感じで、医師も病院も、好きになれなかった。

しばらくして、TVで「自閉が改善する飲み薬」を扱った番組をみた。薬をのんで言葉が出たとか、そんな内容だったと思う。私はすごく興味をもった。が、そんな薬は本当に効くのか？保健婦さんに相談し、後日返事をもらい、行き着いた所が、高知医大の倉繁教授だった。紹介状を作ってもらい、薬の相談にのって下さり、手を尽くして調べてくれて、「あれははっきりした根拠はないそうです。」と教えて下さった。そして、「これから先も、様子を見ながら子どもさんをフォローしていきましょう。」と、力強い言葉を頂き、定期的に医大へ通うようになった。息子は四才頃だったと思う。

それから倉繁先生は亡くなったけれど、今でも年1回、脳口教授の診察を受けている。平行して発達相談、お悩み相談のできる女先生が2人。もう10年以上お世話になっている。そして言語療法が医大でスタートした当初から行かしてもらい、今も続いている。おかげ様で平仮名が何とか読めるようになった。また、3年前からは野市への言語療法にも行かせてもらっている。

病院を変えてよかった…と、今しみじみ感じている。心のつながりのもてる先生と、めぐり合いたいものである。

Bくんの はなし

●「きょうだい」

息子には、3才下に妹がいます。兄が生後8ヶ月入院、3才で再入院、この頃から、「お兄ちゃんは、病気になりたくてなったのではないのよ。助けてあげて！」と話しました。6才で再入院、1ヵ月後、外泊許可が出たので帰宅した時、ずっとがまんしていた気持ちが爆発して、「お母さんがお家にいて、お父さんが病院へ行けばいい！！」と大泣きしました。



この子にがまんさせ過ぎたと思い、次の日にDrにお願いして通院の方法を採りました。病気の事もくわしく話し、淋しいのはあなただけではなく、お母さんも辛かったといっぱい抱きしめてあげました。

1年生の時、兄が学校でいじめにあっていた時、妹が兄の前に立ち「お兄ちゃんは、脳の病気ながやき、たたかんといて！！」と泣きながら助けたことがあります。その時から少しずつ、子どもらしくあるべき時に、背伸びをし、しっかりした子にならざるを得なくなり、年下なのに、兄の手伝いをしなければならぬ環境におかれるようになりました。年齢以上の役割をあてがわれ、不満を抱いていた事も多くあったと思います。それでも、あの日以来、文句を言った事はありません。私が忙しい時には、兄が発作を起こしたら、時間をノートに書き、様子を見て報告してくれます。学習も兄が「教えて！」という、手助けしてくれました。一番心配した事は、学校で兄が原因でいじめにあう事でしたので、入学時に「兄の病気の事で、辛い思いをしないようにフォローして下さい。」とお願いしました。おかげさまで、卒業まで何も問題はありませんでした。

今、娘は15歳です。福祉の仕事に関わりたい、犬とも関わりたいという思いで、「盲導犬訓練士になりたい」という目的に向かい頑張っています。

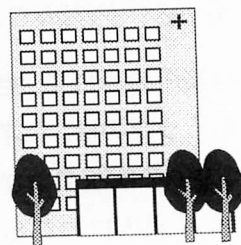
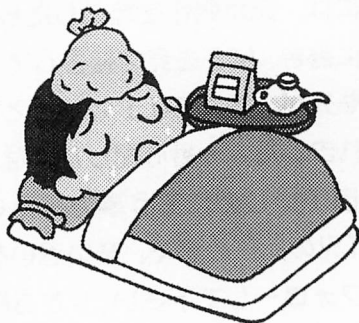


● 「病は突然に」

息子が3才10ヶ月の時、熱が出たので病院へ行った。「風邪ですね。」薬を頂き帰宅する。その日の午後と翌朝、トイレ以外で失禁！様子がおかしいので検査に行きました。

「脳波に乱れあり。てんかんですね。」くわしい説明もなかった。「何が原因？どうして？」半信半疑のまま別の病院へ行き、脳波とMRI検査をした。結果は同じだった。翌日、医大の診察中、息子に異変があり、その日に入院となりました。

病気は突然に降りかかってきた。生活は一変する。薬の副作用で、口内炎がいくつもでき、アイスとゼリーぐらいしか食べられず、発作は1日に何十回もあり、眠れず、けいれんの度に、点滴が逆流し、大変な日々でした。添い寝をしながら「ごめんよ！こんな辛い思いをさせて。先生がきっと治してくれるから頑張ろうね！」息子に言いながら、自分に言いきかせていました。



● 「気づかされて」

医大の小児病棟には、さまざま病気のお子さんがいました。

あるお母さんが「私は娘と2度、線路にたったことがあるの！1度目は足がすくんで無理でした。2度目は車椅子の娘が警笛を聞いて、私を見て笑ったから止めたの。娘の将来を思うと、辛さから逃げたくて。でもできなかった！ここに入院して、私もある方に、『やっぱりどんな子でも、生きる事を諦めさせてはいけない。せっかく私を選んで生まれてきてくれたのに、親がその命を絶つ事は、決してしてはいけないし、病気であっても何かの役割をきっと持っているのよ！しっかり育てましょう！』と話をしてもらったの。」…と、娘さんは肢体不自由で話すこともままならない状態でした。

仲良くなった小学2年生の男の子は白血病で再入院、3才の女の子は、生まれてからずっと無菌室…。すごい場所です。自分の周りには幸せな人ばかりでしたので、胸が詰まりました。

息子はしゃべれるし、歩けるし、何を落ち込むことがある。発作さえ止まれば普通に生活ができるじゃない！いろんな事を気づかされて、たくさんの力を頂き、1ヵ月後退院しました。

それから3年後、突然発作があり再入院。また薬の増量です。やっと卒園式に出席できました。

● 「さまざまな戦い」

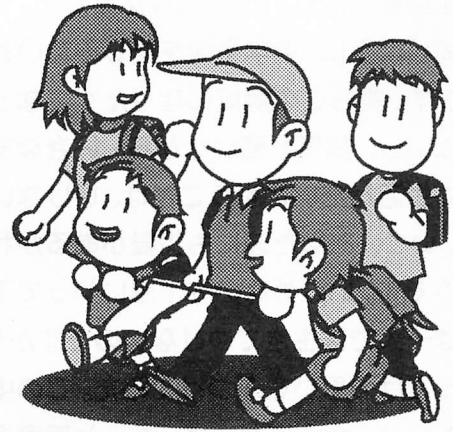
発作が止まらないまま、地元の小学校に入学しました。学校側には、病気の事は告知しました。担任にもくわしく話をしてありました。

ある日、私用で学校に行くと、息子が教室の外で下着を着替えているのを見つけ、話を聞くと、「発作で、おしっこがでたの。そしたら、汚い！臭い！」と言われた。」と泣きながら訴えました。初めての涙でした。くやしきただろう…。その日から、親子の戦いが始まりました。

学校、担任、クラスメート、保護者にもう一度、病気の事を話しました。「ただ、みんなと一緒に楽しい学校生活を送ることが出来るように助けてほしい。」とお願いしました。「私に出来る事は何でもする。」心に誓った日から必死でした。

子ども達も少しずつ優しくなりました。3年生で再入院した時は、クラスから「早く良くなりますように！」と励ましの手紙や本が届きました。思いやりの心が生まれていました。

5年生になり、学習が理解出来なくなり、塾に行かせたり家庭教師をつけたり努力させたのですが、何だかおかしくてDrに相談すると、療育センターで検査を受けるように薦められました。結果は「知的障害」なんという事…。どうにかしなければ…。すぐ校長先生に相談すると、すぐ動いて下さり、6年で「わかば学級」を頂き、無理のない学習が出来ました。そして、無事に卒業しました。



中学は、息子の「友達と一緒にいい！」の一言で地元へ…。入学前、校長先生と1年団の先生に、病気の事をすべて告知しました。「全生徒さんに助けてもらいたい。」と、入学式と始業式には「息子が倒れたら1人は危険物を取り除き、本人の様子を見守り、1人は先生に連絡を取ってほしい。」とお願いしました。

ある日「廊下で倒れた」との連絡がありました。生徒たちがちゃんと連携して助けてくれ、大事になりませんでした。しかし教室で発作が起こり、失禁した息子に、「臭い！汚い！」と言った子ども達がいた事を知りました。すぐ担任に相談し、クラスで話をしてもらいました。「同じ言葉を言われたら、あなたはどう思いますか？」保護者の方にも「自分の子どもがその立場ならどう思いますか？」考えて返信してもらえるようにお願いしました。

十人十色、いろいろな意見があった。「息子とどう接していいのか解らない。」「自分だったら登校拒否になる。」「このクラスにいるのがイヤだ。」「息子とお風呂のぬるま湯につかった気持ちで、久しぶりに話が出来ました。今度は君の楽しかった事も聞かせて下さい。」…嬉しかった。

修学旅行前に、クラスに話をした。「君たちと同じように、中学生生活を楽しみたいと思っています。誰もこの病気になりたくてなったのではないし、病気と闘いながら、好きな友達と一緒に生活したいと思うことは、いけない事ですか。いつ、あなた達にも災難があるかわからないのです。いじめないで！思いやって下さい！人は一人では生きてゆけないのですから…」ありったけの思いをぶつけてみた。この中の一人でもいい、大人になって、もっと障害者に対して、理解してくれる人になってほしいと願いました。その後少しずつですが、多くの子ども達が「おはよう！バイバイ！」と声かけをしてくれるようになり、息子にもやっと笑顔が見えました。

辛い経験が多かった3年間でしたが、卒業の時には、校長先生が「息子さんのおかげで、私たち教職員は、いろいろと気づかされた事が多くありました。いろんな事を学びました。子ども達も助け合いながら、生きる事の大切さを知ることが出来たと思います。辛かったでしょうが、ありがとうございます。」と言って下さいました。一人の女の子は「おばちゃん、私は将来、福祉の仕事に進みたいと思っています。」と言ってくれました。息子は、何かの役にたてたのだと嬉しく思った卒業式でした。



たくさんの方の力をもらった息子は、今、この山養で少しずつその力を出しているようです。自分が頼りにされる場面では、照れながらも嬉しいようです。誰かの為に役に立つ事が、自信になっています。一日一日、小さな喜びを頂き、笑顔で過ごす事が多くなりました。

早いもので、もうすぐ卒業です。将来について、親も心配事はつきませんが、本人が好きな仕事に就ければ！と願っています。病気と共に生きてゆかなければならないのですが、焦らずにゆっくりと自分の居場所を見つけてほしいと思います。卒業しても山養の仲間とは、時々会って、交流できることを願っています。

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良いか」

「子どもにあった指導法」など、子どもさんの療育や教育について、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