

いっぽ いっぽ

～私の子育て体験記 3～

2008年 10月

高知県立山田養護学校

PTA広報部

障害がある子どもをもつ家庭ならではの、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、山田養護学校に子どもを通わせる保護者の「子育て体験記」第3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になり、仲間との架け橋になることを願っています。



大切なひとり息子

私の息子は、現在山田養護学校の小学部1年生です。知的障害を伴う自閉症です。元気に通学しています。

息子は私が31才の時の子で、妊娠中も出産も100点満点のいい子でした。ところが、生まれた時からアトピー性皮膚炎でかなりかゆみがあり、睡眠も短い状態でした。いろんな治療をしましたが、1才1ヶ月の時に入院治療でやっと大きく改善しました。

そんな中、息子が10ヶ月の時、息子の父親は他界しました。私は息子のアトピー性皮膚炎のことや子育ての大変な時だったから、落ち込む余裕すらなく、それがかえて私にはよかったような気がします。

アトピー性皮膚炎が改善して、やっと睡眠時間も長くなったかなあと思いましたが、何かが違う、と私は思っていました。他のお子さんとは全てがどこかで違っていました。1才過ぎても2才になっても言葉はありませんでしたし、動き回る動作を追いかけると、本当に目が回る程でした。



食事の仕方、声がけや音に対する反応の仕方、遊び方、散歩の仕方、すべてが何かちょっと気になる子どもです。でも、私は一人きりで子育てをしていましたし、初めての子どもだったので、ただひたすらに頑張って育てていました。睡眠時間が短く、それも夜は寝ることができず、昼間に寝るというリズムが結局6才8ヶ月まで続いたのですが、夜中一睡もせず動き回る子どもの世話をするのが一番つらかったです。

2才8ヶ月のときに、医師から「知的障害のある自閉症です。」と診断されました。私はとんでもないことになった、という焦りとともにほっとしたのを覚えています。一人で悩んで苦しんでいたのが、これからは、この行動は自閉症だからなのだ、とハッキリ理解することができるからです。

それから、親の会などに参加して、自閉症ってどんな障害なのか勉強しました。気持ちは複雑です。自分の大切な息子に障害があるなんて認めたくない。でも、キチンと私が理解しなければ、他の人たちに理解を求めることもできない訳で、少しずつ自閉症や知的障害を受け入れるように努めました。私が大きく受容できたなあと自分で感じたのは、息子の6才の誕生日が過ぎたころでした。

その頃、おむつが取れたのですが、ふと私は気持ちが楽になり、自然と頭の中で「あー、息子は自閉症なのだ。」と感じ、「母親としてどうやって育てればよいか・・・」なんてしみじみ考えました。そしてその時いっぱい泣きました。それでも毎日つらいので、泣きながらの子育てでしたが、その時は本当に心の底から泣いていました。

私は息子を産んでから、ずっと自分を責めているような気がします。息子に申し訳ない。そして私自身の自信が持てない状況も。でも、どんなに自分を責めても答えは出ません。やっぱり息子のかわいい姿を見守るしかないのです。

私は、親の会や学校のお仲間のお母さんたちに会って話を聞いてもらうことによって、気持ちが楽になります。自分だけじゃない。そう思うだけで救われます。

息子はここ一年ほど、祖母になついています。最初、私はさみしく感じましたが、祖母に息子の面倒を手伝ってもらって助かっています。実際、私一人では限界でした。息子は見ていないようでしっかり私を見ています。反抗もするし、自分をしっかり主張します。このことで私と祖母との絆も深まりましたし、何より息子を理解してくれる人が一人増えたことが私はうれしいです。

これから、息子がどんな青年、大人になっていくのか想像できませんが、私が明るく楽しく生きていないと息子もしっかり成長できないことは確かなようです。つらい中でもやっぱり癒しは息子です。息子のことで腹をたてても、やっぱり息子の姿を見て笑って気持ちが落ち着きます。

ゆっくり気長い子育てを、周りの人に助けてもらいながら、私なりに頑張っていきたいと思っています。



障害とともに



三十九歳の初産で待望の息子は、重度の知的障害でした。離乳食を食べ始めた頃から、何かおかしい？・・・

目が合わないことや、突然おびえた様に泣き叫んだり、だっこしても丸く沿わなかったり。全部こちらからのアクションだけでした。

十一ヶ月にあと三日の日、それまで小児科を転々とした末、子鹿園（現療育福祉センター）で、「将来、社会的にも問題があると思います。」とのことでした。

ああーっ、やっぱり！！ 雨の日の長い帰り道、車の中で涙がとまりませんでした。

それからは、公園でもお母さんたちに会うと「今はわからんけど、障害があるのでよろしくお願いします。」とか、近所の人達にも早く知ってもらって楽になりたい、と言って歩きました。多分、この子がギャーギャーというのは私のせいじゃない、障害の為で、それは誰のせいでもないって逃げたかったのだと思います。でも、告白(?)した事でマイナスに感じた事は一度もなく、逆に暖かく接してくれました。

図らずも母子二人きりの生活で、私のヒステリーも学習してしまい、自分の意思に反する事や、興奮した時とかに、母そっくりのヒステリーを起こして、担任や寄宿舎の先生方をてこずらせています。

自分がまいた種かもしれませんが、一番の悩みであり、猛反省する点です。でも情けないのですが、なかなか直すことができません。やっぱり心のどこかでは障害を受け止めかねているのかもしれないネ。

最近サークル等でも感じたりするのですが、ほんの少しだけ客観的に考えてみようかと・・・

障害児(者)としての甘えのない様、気をつけながら、でもいろんな人に助けていただきながら、それなりにやっていきたいと思っています。どうぞよろしくお願いします。

ともに歩いた軌跡

～大切にしたい出会い～

息子が自閉症と診断されて 10 年余り、振り返ってみますと無我夢中、あっという間の年月でした。

我が家はいわゆる転勤族で、2～3 年で引越しを繰り返していました。上の子の面倒を見てくれる人の都合で、点滴で陣痛をおこす、計画分娩で息子は産まれました。この時、主人の父には「待望の男の子だ」と喜ばれ、田舎の長男の嫁としての重責から少なからず解放されたような気持ちでした。

子育ては 1 才までは 2 人目ってこんなものかしら？と思うほど楽で、夜泣きはほとんどなく、離乳食もよく食べ、いわゆる「手のかからないいい子」でした。1 才半頃には、ワンワン、マンマ、アーチャン、ブーブなど少しずつ言葉が出ていたのに、2 才頃には、言葉は増えるどころか、どんどん消えていってしまいました。気づけば視線が合わず、すばしこくて目が離せない、灰皿やコーヒーなどの臭いをかぐ、汽車や車のおもちゃを並べる、

背中をさわられるのを嫌がり、大きな声を出す、などの行動が見られ、自閉症と診断されました。



<受け入れ>

私自身、そう時間はかかりませんでした。上の子が通う幼稚園に自閉症のお子さんがいて、仲良くさせてもらいましたから、少しずつ、心の準備ができていたのかもしれませんが、むしろ、自分がなんとかしなくてはと、気負い過ぎて、頑張り過ぎていたような気がします。当時は自閉症に関する本を探し歩き、買いあさっては読みました。何かと協力をお願いする祖父母にも早い段階で打ち明け、本を読んでもらい、息子のことを知ってもらおうと努力しました。

<こだわり>

◎偏食

幼児期には野菜が全く食べら

れず、形がなくなるように刻んだり、すりおろしたりして、ハンバーグやカレーに入れました。入学後は、先生が本当に根気よく御指導して下さいました。キッチンバサミで小さく切ったり「これが食べられたら（好きなものを）おかわりしようね」と、うまくかけ引きしたりして下さいました。息子はほとんどかまずにお茶で流し込んでいましたが、そのおかげで思いがけず錠剤の薬が飲めるようになり、今では、かなりの野菜が食べられるようになりました。

◎トイレ

古い、暗い、臭いところには元来抵抗があり、後には、エアータオルやセンサー付で自動的に水が流れるトイレは、いつ音がするのかと怖がって中に入れなくなりました。それでも切羽詰ると用が足せたので、小さい頃はタイミングを見計らって、勢いで連れ込んでいました。今では 160cm、65kg を超え、力づくではとても無理で、とりあえず誘ってみて、嫌がるようなら「見ておこうか」と場所と中を確認させ、本人に納得させてから入るようにしています。

◎予定

幼稚園の頃は、帰り道をよく覚えていて、道順が変わると大きな声を出して嫌がりました。車に乗り込んだ時、「今日は□□に行くよ」と必ず説明するようにしました。入学後、時間割や予定表に慣れると、マグネットシートを切って 1 日の大まかな流れを貼り、朝見せるようにしました。さらに大きな行事の予定がある場合には、ポケット付カレンダーに一ヶ月の予定を入れて、見通しを持たせるようにしました。わずかな時間の場合には、キッチンタイマーを使用しました。当初は、上の子と TV やゲームの交代をする目安でしたが、成長するにつれ、争いがなくなると、もっぱらカップラーメンの時間待ちに使われ、かれこれ 8 年間活躍しています。



<問題行動・ツバ吐き>

禁止された時、退屈な時の遊びで、床にツバを吐くようになりました。「イヤですって言おう。これは汚いから拭いてね」とティッシュを渡し、後始末をするよう、気長に、根気よく促しました。入学後は、担任の先生が作って下さった「イヤです」カードを携帯し、人にそれを見せて気持ちを伝えるようにしました。

<就学>

まず心がけたことは、情報を得ること。我家の場合は転勤で、県外へ出ることがありましたので、担任の先生はもちろん、県教委、障害福祉課、かかりつけの医師、訓練生の先生、友達のお母さん…あらゆる人に尋ねて情報をもらいました。

就学前相談で、息子は小学校の障害児学級を勧められたため、車で3時間かけて勤務先の小学校へ見学に出かけたことがありました。窮屈な車内から、やっと外へ出たものの、初めての場所、初めての人（先生）、応接室に通された息子は、元気よくソファの上に立ち、声をあげてピョンピョン跳びはねてしまいました。「朝礼で皆と一緒に並べないと困りますね。」これが現実なのか！？と思いました。その日のうちに養

護学校にも行きましたが、見学の話もスムーズに進み、何より息子が落ち着いていました。後日、「遠方だし、引越と入学が重なって大変でしょう」と妊娠中の体を気遣ってくださり、入学に際しての書類等を養護学校の校長先生が送って下さいました。その心配りがとても嬉しく、そんな先生がいる学校に息子をお願いしたいと養護学校への入学を決めました。

思えば今日まで、いろいろな人にお世話になってきました。その中で、人と人との出会いや関わりを大切にしたいと思うようになりました。出会いを通じて、親も子も成長していくのだと思います。たくさんのお出会いがあって、今の自分が、息子がある…。信頼関係を築くのには時間がかかります。とにかく密に、よく話をすることです。これからの人生、多かれ少なかれ、人の助けを必要としている息子と一緒に、成長できる場所、いい出会いをたくさん見つけていきたいですね。



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、子供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

子育て体験記の1号・2号もございます。ご希望の方は、**広報部**までご連絡ください。