

いっぽ いっぽ

～私の子育て体験記 5～

平成 22 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育てる家庭ならではの、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 5 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。



「これまでの10年。そしてこの先…」

この原稿を書く時、「私にどんな内容が書けるんだろう？」と考えました。

皆さんおひとりおひとり、お子さんのことを考えるとき不安や悩みと向き合われていることと思います。私も毎日が、不安・悩みそして選択の繰り返しです。

かといって、「こんな時、どうしたらいいだろう。他の方はどうしているんだろう。」といった相談や情報交換をしたくても、それがハンデを抱えた子どもの親同士であるため、自分はまだしも、相手にも結果としてプライベートな話をさせてしまうことになるので、これが「失礼にならないか……」と、なかなか話しづらいのが現実ではないでしょうか？

特に、様々な病気や症状があるにもかかわらず、「知的障害」という4文字で括られる私たちにとってはなおさらのように思います。

つまりは、こうした親同士だからこそ、子育てについての話を聞くことって、あまりないん

じゃないかと。だったら、「自分の話ならできるかなあ」と思い、子どもと歩んできたこの10年を振り返りたいと思います。

私の子どもは一卵性双生児の男の子で、一人が小学3年生から、この学校でお世話になっています。1, 2年の時は、もう一人と一緒に地元の小学校に通っていました。

・発症時

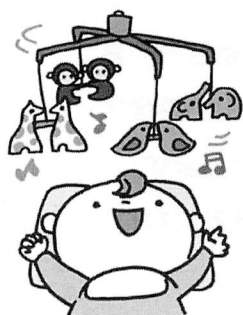
最初に、異常を感じたのは、生後8か月、平成11年の暮れでした。つかまり立ちをしたまま、白目になり、コックリ・コックリと脱力を繰り返しました。ちょうど「舟をこぐ」という感じです。

これが毎日、数時間おきに続いたのですが、既に年末で病院の診察がなく、年明けまで待たざるを得ませんでした。

この間、何冊も医学書を開いたものの、症状に合う病気は一つしか見つからず、その内容に（当時は）絶望し、世間がミレニウム（いわゆる2000年）のお祭りムードのなか、不安な新年を迎えました。

年明けの診察で、その不安は現実になりました。予想通り「点頭てんかん」との診断で、約2週間の入院治療をしました。

余談ですが、このとき私は30歳になってまだ数日。そして今年の暮れに40歳になります。つまりお話しするこの10年は、そのまま私の30代ということになります。



・けいれん再発～知的遅れ

入院は功を奏し、一旦は症状も止まり、医学書を無視するかのように成長しました。これはこれで嬉しい反面、「突然ドンと反動が来るのではないか」「もう一人にも起こるのではないか」と不安な日々は続きました。約半年後、この不安もまた現実になります。1歳3か月の時、今度はもう一人の子どもが、突然、ブルブル震える硬直けいれんを起こし、「小児てんかん」と診断されました。

「一卵性は、遺伝子が同じで、こうした疾患は2人ともの場合がほとんど。」

ただ、A男と違って、1歳を過ぎての「てんかん」は「小児てんかん」が多く、完治率が高く、知的障害のリスクも低いと説明されました。実際、この子は予防のため薬は飲んでいますが、その時以来「けいれん」もなく今に至っています。

さらにその半年後、2歳の時に、A男のけいれんが再発しました。今度は硬直けいれんでした。この子はこれ以来、てんかん発作との長い闘いが今でも続いています。

けいれんは続いたものの、成長面では目立っ

て「おかしいな」と感じることはありませんでした。

3歳ごろには大好きなトーマスのキャラクターを全部覚え、絵本を指して名前を呼んだり、当時流行った戦隊モノやウルトラマンの主題歌を歌ったり、一定の会話も出来ていました。

「もしかして」と思い始めたきっかけは、年少児の頃、「保育園のおやつは何だった？」と聞いた時に、一人の子どもは答えられるのに、A男は答えられなかったことでした。

子どもは小さい頃は「他の子どもと比べたらいかんよ。成長には差があるんだし……。」とよく言われます。最初は私もそう思っていました。でも、うちの場合は一卵性の双子。同じ遺伝子を持った子どもが、同じ環境で育っています。「比べるな」と言われても、徐々にできることにも時間差が出てくるようになり、最初に読んだ医学書の記憶……、それまでの状況、すべてが重なり「知的障害では？」と疑うよりも先に、それを確信し、焦り・不安……いろんな感情が一気にあふれ、眠れない日が続きました。

頭で解っているのに「現実を受け止めたくない」、「受け止める自信もなかった」から療育手帳やその判定を受けることも、「刑の宣告を受ける」あるいは、「レッテルを貼られる」、うまく言えないのですが、「この子は普通に生きているのに、社会はなぜあえて区別しようとするのか」という気がして、かなりの期間躊躇しました。

・判定（軽度）

年長児になり学校について考えないといけなくなりました。けいれんはあるものの、会話や受け答え等もでき、数を数えたり、ひらがなも半分ぐらいは覚えていましたので、実際、どの程度なのかを知る必要もあり、判定を受けることにしました。「必要に駆られて」という表現が当てはまります。このときはまだ私は、決して「前向き」ではありませんでした。

結果は、「普通学級とのボーダー」「けいれんが抑えられてないので判定は“軽度”」ということでした。

○学校選択1（入学時）

受け入れられない私は、その夜、まだ幼い子どもに「2人で一緒に学校に行きたいよね。行けんかったら悔しいよね。一緒にお勉強頑張ろう。」と話をしました。

その時、A男がその意味を解っていたのかどうかはわかりませんが、「悔しい。一緒に行く。頑張る」と泣きながら答えてくれたことを今でも忘れることはできません。

それからしばらくA男に毎日、数やひらがなを教えました。なかなかできないA男を厳しく叱ることもありました。今思えば「焦り」や「不安」

で押しつぶされそうなストレスを、A男に向けた時期だったと後悔があります。でも、その時は必死でした。

それでも、もう一人とは差が開くばかりで、普通学級は厳しいだろうと感じていましたが、保育園の友達もたくさんいるので、学校は地元で……と決めていました。

しかしちょうど新入学児の健康診断の前日、突然、A男が重積発作を起こしました。入院し、いろんな処置をしましたが、結局、昼夜を問わず3日間けいれんが続き、落ち着いた時には、会話も、認知もできなくなり、私を「パパ」とすら呼べなくなりました。たった3日でA男は別人になりました。

この日を境に、私の中にも変化が起きました。「現実を避けていても何にもならない。受け入れて前に進むしかない……」と。

・再判定（重度）

まず、行ったのは療育手帳の再判定。少しでも学校側に体制を整えてもらうための根拠「黄

門さまの印籠」にならないかと考えた結果でした。もちろん、学校の体制が変わる保障はありませんでしたが、とにかくやれることはやっておこう……と。結果は「重度」でした。でも、もうそれを聞いてショックを受けることも悲観的になることもありませんでした。

ほんの1年前には「レッテル」とさえ思っていたことが、考え方を変えれば「印籠」に……。要は親の考え方一つで、子どもの環境も、生活も、社会の制度までもが全く変わることに気が付きました。これ以来、「子どものためにはどうするべきか」を強く意識するようになりました。

○1～2年生時

結局、小学校は地元の児童数が1,000人近いマンモス校に入学させました。

・学校の体制（保育園との大きな差）

担任は大規模校の特別支援学級での経験も豊かな先生で、最初に「お子さんよりも重い子どもさんも今まで見てきました。」とおっしゃっていただき、安心していました。が、補助員がいるとはいえ、保育園の時は、専属で加配の保育士がついていましたので、「同じに考えてはいけない」とは思いつつ、イメージと実際のギャップが開くのにそれほど時間は要りませんでした。

・転校のきっかけ

地元学校には結局2年間通いました。当初は児童クラブがある3年間を地元、4年生で転校を、と考えていました。

しかし、送り・迎えを私たち親がし、毎日の様子や、子どもの病気・症状の特性・特徴、互いの要求や希望を、直接、保育士さんとお話しできた保育園の時とは違い、送迎は私の両親、しかも迎えは児童クラブという状況では、日常の学校との接点は連絡ノート



すると当然、日々の様子というよりは、学校と家庭の間の要求、考え方や対応方針の意見交換の方にノートを使うことになります。児童数も多く、先生には時間をかけてノートを書く余裕はありませんし、文字でのやり取りですから、互いに言葉足らずで誤解等もあり、結局2年間、うまく学校とのコミュニケーションがとれませんでした。

また、A男も学校があまり楽しそうではなく、毎日、車から降りるのを渋ったり、参観日等でも、笑顔をあまり見ませんでしたし、家でもずっと機嫌も調子も良くありませんでした。

こんなこともあり、予定を1年早めて3年時からの転校を決意しました。

○学校選択2（転校時）

・学校見学

学校を選ぶ「決め手」には、スクールバス、児童クラブ、寄宿舎など、物理的な条件（言いかえれば「親・家の都合」ですが）はもちろん、校風、体制といった様々な要素から何を優先し、何をどこまで譲れるのかで決まると思います。その優先順位はご家庭の事情でも大きく違います。

ですから、参考にならないかもしれませんが、私の場合は、「この子がこの子らしく過ごせる（と思う）環境」最優先で考えました。

もちろん、通学時間・距離など「親・家の都合」の部分もあります。それをどこまで譲れるかを考え、なんとか無理してでも行かせられそうな学校をすべて実際に見ることにしました。特別な体制を組む体験入学ではなく、普段の状況をみたいと思い、平日に見せていただきました。お住まいの市町村の教育委員会にお願いすると、学校側と調整を取ってくれると思いますので皆さんも、日常の様子を一度はご覧になることをお勧めします。もちろん、新入学の場合

は地元学校もこの候補になると思います。

・転校して

転校してからは家でも随分と明るく笑顔も見られ、「声」が出ることも多く活発になりました。

学校とのコミュニケーション面においては、相変わらずノートが主で、私が男親ということもあり、先生方にもお気遣いや遠慮されているのではないかと感じる面も正直あります。が、転校して3か月ほどたった最初の行事の時に、地元学校の時には見たことのない笑顔で担任の先生と飛び跳ねている姿をみて、本当に転校させてよかったと感じましたし、私としては全幅の信頼で安心して子どもを学校に行かせられていると思ってます。

今考えると、今がこの10年間で一番穏やかな日々を送れているかなとも思います。

○この先のこと

とはいえ、まだまだ課題はたくさんあります。学校の再編問題、そう遠くない将来必ず直面する両親の高齢化。これはA男の通学、私の仕事の継続など生活にも直結します。そして高等部卒業後の進路、生活の自立（これは難しい?）。もちろん、もう一人の子どものこれから……。考えるとキリがありません。

同じ年頃の子どもを持つ友人たちと話すとき、「まあ、子育てもあと10年ばあやし」とよく言われます。が、私たちは生きてる限り、ともすれば自分が死んだあとのことまで「終わり」はありません。

私はすごく臆病で弱い人間です。私が行う判断が子どもを大きく左右するかもしれないというプレッシャーも常にあります。「石橋をたたいて壊す」ぐらいに、いろんな答えを考えては否定し、……これを延々と繰り返してしまいます。

ですから、自分自身がブレないための「みちしるべ」として「この子にとってのベスト」と

いうことをまず第一に考えるようにしています。当たり前ですが、これが結構難しく、これをあえて意識しなければ、ついつい「家・親の都合」のほうに必要以上の「ゆとり」を持った考え方になってしまっていることも多いように思います。

もう一つ、その「ベスト」の判断もなかなか難しいですね。身体(しんたい)のハンデなら、例えば車いすやアイマスク体験、最近では高齢者体験などもあり、一時的にでもそのハンデを疑似体験し、その立場で考えてやることが一定は可能です。でも、知的ハンデの場合、私たち・親であっても、わが子の思いや苦しみ、不自由さをほんの一部でさえ身をもって理解してやることはできません。

A男は話ができません。「痛い」とか「熱い」ということさえ伝えることができません。「オウム返し」では「パパ」「おとーさん」と言葉を発しますが、自発的に「パパ」と呼んでもらえることがとりあえず私の「夢」。そして、いつの日か、この子といろいろな話ができることをまさに「夢」みているところです。

これから、子どもたちが成長するごとに、今まで以上に大きな、そして重要な選択に直面すると思います。それを真正面から受け入れながら、私自身が、そして子どもたちが「いい人生だった」と「最後には笑えるように」、自らを、そして「子どもたち」を「そのたどり着くべき場所」に導いていければ……と願っています。



Bの子育て奮闘記

この子育て奮闘記は、わが子の体験ですので、皆さんのお子さんは障害の種別や程度によって、様々と思うので、参考までに読んで頂ければ幸いに思います。

それではまず家族構成から簡単に説明します。現在、南国市に在住で、私と妻とBより4歳年上の姉がいて4人で暮らしています。

平成7年10月24日、午後8時51分に元気な女の子が高知市内の病院で産声を上げました。体重 2700g、身長 47cm、出産予定日から2日過ぎ、微弱陣痛が続いていたので担当医師と相談し、陣痛促進剤を使用することになり自然分娩で生まれました。

姉より少し小さく生まれましたが、順調に成長していきました。成長するにつれて、どうしても姉と比較してしまいます。何処の親もそう思われると思います。

1歳の誕生日が来ました。まだ、歩くことは出来ませんが、言葉は「あ～、あ～」など発声はありました。姉はこの時期には歩いていて、「まんま」とか「ママ、パパ」など1語文は話せていました。定期健診で先生に相談すると、発達状態は良好だそうで歩き始めや、発語は個人差がある為、心配ないとのことで特に気にもしませんでした。

ようやく、歩き出したのが1歳6ヶ月の頃でした。言葉も少しは話し「パパ、ママ」位は話せていたように思います。

その年の4月から保育園に行くようになりましたが、いつも泣いてばかりで通園していました。園の行事でも、保育士さんにマンツーマンで保育をしていただいたことを思い出します。保育園に通い始め、慣れてきた翌年の2月頃、保育園でインフルエンザが流行り始めた時期

だったと思いますが、いつものように夕食を終え、家族でテレビを見ていると、Bの様子がおかしいのに気づきました。焦点が合わず脱力感がありチアノーゼが出て、まさにけいれん発作が起きたのです。検温すると、39.5 度ありました。今までに、無かったことなので言葉は悪いけれども、「死んだ」と思いました。発作が起きている時間が非常に長く感じましたが、実際は 10 秒程度だったと思います。すぐ、救急車を呼び、10 分位で来てくれましたが、その時には発作は治まっていた。念の為、当時、主治医であった高知大学附属病院に搬送してもらい点滴処置をして帰宅しました。

後日、自宅近くの小児科へ受診し、先日の発作のことを説明しました。脳波を検査しましたが、異常はなく診断は「熱性けいれん」だそうで、12 歳頃までには治まるとのこと。熱が 38 度を超える時は、けいれん止めの座薬を入れるようにと処方がありました。

その後は、小学校に入学するまで 3 回位発作がありましたが前回より落ち着いて慌てることなく対応ができました。発熱して急に高熱になる時、発作があったように記憶しています。

2 歳になると、4 月から別の保育園に変わるようになりました。相変わらず、泣いてばかりの通園でしたが、特に、何も感じることなく 1 年が過ぎました。

3 歳になったある日、担当の保育士さんより「自分の収納ボックスが解りません」、「かけっこなどで転倒しても手を前に出すことが出来ず、顔から転倒してしまいます」と報告がありました。通常この年齢だと、意思表示や反射神経はあるそうで「一度、児童相談所に相談してみては？」とアドバイスを頂きました。

この頃から、「自分の子どもは他の子どもと違うのかな？」と思い始めたところです。早々、手続きをして大津にある児童相談所に行き、担当の方に発達の状態を検査していただきました。

また、高知大学附属病院でも染色体検査、血液検査、CT 検査、脳波検査などの精密検査をして後日、若草町にある療育福祉センターで診断をしてもらいました。結果は「発達遅滞」という判定でした。

「発達遅滞って、何？」担当の職員の方から、色んな福祉に関する説明を受け、ここで始めて「知的障害」であることを知りました。その後、療育手帳の申請をして障害の程度は「B 1」（中度）でした。

手帳取得後は、B に加配の先生が就くことになり、常時、マンツーマンの保育を受けるようになりました。

「なんでうちの子どものが？」皆さんも判定してもらった時、そう思ったことと思います。判定があって家に帰ると、夫婦でその日は一日中泣きました。「誰にも言えない」「自分の親にも言えない」「この先どうやって生活していけば良いのか？」毎日憂鬱な日々が続きました。

少し落ち着いた頃、知的障害とはどんな障害かもっと知りたくなり、色んな書籍を読みました。共通して言えることは、「原因ははっきり解っていない」、「何処の家庭でも、障害を持って生まれてくる可能性はある」、「特効薬はない」、「知的障害は病気と違い治ることはない」ということが解りました。

ある日、同じ知的障害を持った保護者と交流があり、考えさせられる意見を聞き、共感しました。「障害を持った子どもは、育てられる親を選んで生まれてくるのだよ」と、「B が私たち夫婦を選んで生まれて来てくれた」、だから世間体など気にせずわが子の為、全身全霊を注ぎ悔いのない子育てをしなければならないと思うようになり、とても気持ちが楽になりました。

ここで一番ネックになることがあります。「親や親戚に B のことをどう説明したらいいか？」ということです。しばらくの間、何も言わず法事や祝い事がある度に B を連れていきました。

何回かBと会ううちに、薄々は感じていたようでそれとなく、「知的障害」であることをみんなに話しました。何も抵抗はなく、Bを受け入れてくれました。

月日が経ち無事、年長組になりました。卒園が近づいてきた頃、市役所の教育委員会の方から地元の小学校に入学するのか、山田養護学校に入学するのか選択してほしいと保育園で話し合いがありました。

担当職員の方からは山田養護学校を勧められましたが、地元の小学校に入学することに決めました。普通の小学校を選択した理由は、まず知的障害を持ったBが通学していることを地域の人みんなに知ってもらいたい。また、健常児と接することで何か得るものがあると考えたからです。親のエゴかもしれませんが、確かに、リスクはあります。特別支援学級に在籍はしていましたが、いじめの問題、通学途中の事故など考えると色々あると思いますが、覚悟の上で入学を決意しました。

その年の春、市内の小学校に入学が決まり、4歳上の姉と一緒に通学することになりました。放課後は学童に在籍していました。姉が在学中は一緒に通学していましたが、姉が卒業後は、一人で通学することになりました。朝は、一人で通学して放課後は私が午後5時15分まで仕事だったので、帰宅時間が午後5時30分頃になります。その時間を見計らって、私が学童に連絡して一人で帰宅させるようお願いしていました。毎日、事故も無く、笑顔で「パパ、パパ」と言いながら帰宅してきました。在学中は時々、朝学校に行く前、パニックを起こし泣いて行こうとしなかったり、暴れたり色々ありましたが6年間、殆ど休むことなく通学することが出来ました。また、保育園の時以来、発熱は何回もありましたが、けいれん発作は一度もありませんでした。

いよいよ中学校に進学するわけですが、ここ

でも学校を選択することになり、地元の中学校はいじめが多いと聞いていたので迷わず、山田養護学校を選択しました。通学はスクールバスを利用しています。

ここで山田養護学校のことを少し紹介させていただきます。山田養護学校では先生1人に対し生徒が2名から3名で対応してもらっています。また、障害の種別や程度によって学習グループが作られています。ここでは、普通の中学校と違い専門的な教育をして、将来の自立を目指し、日々、取り組んでいただいています。学校の説明はこの位で終わりにさせていただいて本題に戻りたいと思います。

中学部に入学した当初は、環境の変化に対応しきれず、突然のパニックや、落ち着きがなくなったりソワソワすることも多かったですが、私としては、生活リズムは崩さず、早寝、早起きは必須でした。Bは言葉が殆ど話せない為、担任の先生と連絡帳で日々の状態を伝え合いながら、様子を観察していきました。また、緊急を要する時は直ぐ連絡を頂くなど、対応は早かったと思います。先生方には本当に感謝しています。ありがとうございました。

現在、中学3年生になりました。先日、療育手帳の再判定があり、「B1」（中度）から、「A2」（重度）に判定が上がりましたが、親としては複雑な思いです。最近、思春期を迎えパニックや多動があり、夜間興奮して直ぐに眠れないことも多々あります。何はともあれ、本人もどうして良いか判らないと思いますが、天真爛漫で日々少しずつ成長を続けて行っています。

わが子を育てていく中で思ったことですが、車を真っ直ぐ前に進ます為にはやはり、両輪がうまく動かないと前には進みません。片方の車輪だけ一生懸命回っても、その場でグルグル回るだけで車は真っ直ぐ前には進みません。障害児者だけでなく、世の中は一人では生きて行けません。人は誰かの支えがなければ生きていけ

ないということです。

そこで、家庭での色んなことや、学校での様子など家庭と学校が両輪となり、子どもたちを大きな車に乗せて、「人生という長い道のり」に送り出してあげたいと思っています。親はいつまでも生きていませんから……。

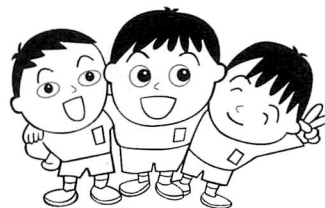
山田養護学校に入学して

この春から山田養護学校に入学した1年生です。わりと新しい環境を受け入れてくれる方なので、あまり不安はなかったのですが、皆さん保護者の方が感じるように、せっかくいい関係を作った保育園の同級生や下の学年のお友だち。保育園の先生たちとお別れになることが残念でした。

山田養護学校の体験入学も2回行ったからか場所にもすぐとけこみ、体験入学で担当だった

先生が担任だったのですんなりと慣れたように思います。

でもさすがに入学式は、初めてのことだったので、緊張していたみたいで、後で怒っていました。日々の授業も楽しく過ごしているみたいでひと安心ですが、油断するとステイッチみたいないたずらっこのので、先生にもご迷惑かけるかもしれませんが、これからもよろしくお願いします。



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

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。