

いっぽ いっぽ

～私の子育て体験記 7～

平成 24 年 10 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7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。



親子の成長記録

私の息子は現在小学部5年生です。息子の障害は自閉症です。

息子は平成13年、長男として誕生しました。体はいたって健康、よく寝てよく母乳を飲み、すくすくと成長しました。あやすとニコニコ笑い、抱っこされると機嫌よくしていました。足も丈夫で6～7ヶ月の頃、テーブルにもたれさせて立たせると嬉しそうでした。

そんな息子に「あれ？」と思うことがありました。1才を過ぎ一人で座っている時などに後ろから名前を呼びかけても、振り向かないで何事もなかったように座っています。ところが、お菓子などの袋を開ける音、バリッとかがサガサという音

には敏感に反応します。

目を合わせようとする時、何回やってもそらされるのです。それと、もうひとつ気になったのは言葉の遅れでした。ママ



マとかパパパとか言葉を話し始める兆候がみられたのに、すぐになくなり、言葉を喋ろうとする気配がありませんでした。

日ごろ、そんな様子を主人の母が「自閉症じゃないろうか」と心配していました。私は「自閉症」という言葉は知っていたもののよく分からず、毎日インターネットで調べました。主な症状はたくさんあり、「ああ、これは当てはまる、これは当てはまらない。自閉症かも…そうじゃないかも」ともやもやとしていているうちに何日か過ぎていきました。ある日の夜遅くに、主人の母から電話があり、やはり息子の事を心配している様子でした。こんな時間にわざわざ電話をかけてきてくれるなんてよっぽどの事と思い、病院で診察してもらおうと決心しました。この時の電話で、早く障害に気づくことができたので主人の母にはとても感謝しています。息子は2才半。私は2人目を妊娠中でした。

主人の母のすすめで、県立中央病院にかかりました。病院では問診、診察、そして耳がちゃんと聞こえているかというので、耳の検査をしまし

た。耳の検査での異常はなく、自閉症の診断はここではできないとのことで、県立療育福祉センターを紹介されました。療育福祉センターでの問診と診察であっけなく「典型的な自閉症です。」と診断が下され、ああ、やっぱりという思いと不安と絶望が押し寄せ、涙がながれました。

当時を振り返り、妊娠中という事もあったのかもしれませんが、些細な事で怒ったり落ち込んだりしていました。叱っても何の事を言われてるか分からない我が子にイライラし、なぜ、障害をもって生まれてきたのかと考えても仕方のない事ばかりを考える日々でした。自閉症だと分かっても何をしたらいいのか右も左も分からない状態でした。療育センターには3ヶ月に1回、診察と心理で通うこととなりました。それと、家では動きが活発になって、すぐに外に飛び出していく息子に限界を感じ、ドクターからも「早くから集団にいれるといいよ」と後押しもあり、保育所に通わすことにしました。初めての保育に不安もあり、開放保育にも何度か息子を連れておじゃましました。その時、保育所の先生に「自閉症なんですけど」と不安を訴えると、「大丈夫。自閉症の子は他にもいますよ」と優しく答えてくれました。

保育所では、加配の先生がついてくれ、サポートしてくれました。言葉の理解が乏しい息子は友達のしている事を見ながら少しずつ成長していきました。自分の身の回りの事はほとんど保育所で覚えてきました。トイレトレーニングも保育所で始めました。家でも最初はトイレ



にいても出ず、リビングのじゅうたんやタタミをぬらす事もしばしばでした。紙のトレーニングパンツでは出た瞬間に分かりにくいからと布のパンツに

かえて、いくども失敗し初めてトイレで出た時は感動し「すごいね」と声をかけ、ぎゅっと抱きしめました。本人は保育でもしていたことでしたので、それほど大きな事ではなかった様子でした。おしっこの方は時間で連れて行くと徐々に成功がふえましたが、難しかったのは便のほうでした。便意をもよおした時、そばにいとそわそわした様子で気がつくのですが、便がでかかって歩き回るものですから、廊下や部屋の歩いたところに点々と落ちていて大変でした。今では「そんなこともあったよね」と家族で笑いながら話せるのですが当時は息子にも怒ってばかりでした。

保育所に入った事で、息子との距離をおく時間が増え、気持ちにゆとりができました。療育センターや保育所へ通ううちに、息子の苦手なこと、得意な事がみえてきました。音には敏感なところがあり、お店などにあるエアータオルは異常に怖がりました。人の多いざわざわしたところも苦手でした。得意な事は、とにかく目で見たものの理解は早いことでした。マッチングや同じ形につみきを積む事などが上手でした。あと、手先が器用で、はさみを上手につかって切ることができました。保育所では、加配の先生は毎年変わりましたが療育センターへの通院には同行してくれ、連携をとって来てたいへん助かりました。保育所に入所してからまもなく弟が生まれ、それまで僕だけのお父さん、お母さんが自分だけのものになくなった事を産婦人科で赤ちゃんを抱いた私をみて悟りました。ここから、「息子とお父さん」という組み合わせが増え、すっかりお父さんっ子になりました。ちょっと寂しくもありましたが。休みの日はなるべく車で出かけ、公園やスーパーなどにたくさん行きました。元気な子なのでどんどん走り回っていました。いつからか、電柱のところにある黄色と黒のしましま模様が好きになり、どこに行ってもそれを探し眺めていました。



料理をしているところを見る事も好きで、夕方はよく台所にきてはついでにつまみ食いもしていました。

療育センターでは、月1回だったと思いますが、「た

んぼぼルーム」という教室で遊びの時間や歌や手遊び、おやつを食べるという集団でのスケジュール活動に参加しました。そこで、障害をもった子の親達と初めて話をする機会に恵まれました。同じ悩みをもった人達と話をする事で、気持ちが軽くなった気がしました。息子も保育所とは違う環境で、1人遊びですが、楽しそうにすごしていました。年中になると、療育センター内に自閉症通園施設「える」が開設され、すぐに息子を通わせました。そこでは、一人一人にあわせたスケジュールを写真や絵などで分かりやすくしており、すぐに理解することができました。スケジュールは最初の頃は固定して順番が変わることがなかったのですが、「変更があった時でも対処できるように」と入れ替えるときもありました。また、構造化により、このスペースで何をするかということが分かりやすく、そこで集中して落ち着いて過すことができました。遊びたいもの、欲しい物はクレーンで知らせるのではなく、絵カード、写真カードを持ってきて渡すともらえる、という訓練もしました。ここで、少し困ったのは、欲しい物がカードにないらしい、ということがあった時です。ここは、わりと切り替えが早い子なので、他の物でがまんしていました。伝える、伝わるという事は本当に難しいなあ実感しました。勉強の時間は「一人では少し難しく、先生と一緒に取り組む時間」と「一人でできるものを順番に取り組む」という2つのものがありました。一人でする勉強は本当に好きで、時にはスケジュールの順番を自分ではりかえて、先にするほ

どでした。ここで過ごした時間は確実に今の学校生活でも役立っています。保育所では成長するにしたがって、周りの子との差が広がってきました。クラスの子は息子の事をよく手助けしてくれました。「できる事は自分でしたい」という息子の気持ちを理解してくれる子達もいて、「できることは自分で。難しい事は助けてもらう」というとてもいい環境で生活できていたようです。息子は行事にも嫌がらずに参加していましたが、やはり疲れはあったようで、行事の練習が続いたり、大きな行事の後に体調を崩すこともありました。顔色が真っ青になり、嘔吐するのです。それからぐっすり3、4時間寝ると、なにごともしなかったように治ってしまうから不思議でした。言葉で表現できない事、あまり気の進まない事でも、やらなければならない性格であることから、がんばって、後で体で表現していました。年中、年長と運動量が増え、興味も広がると車が走っているのを道路のふちで見たり、電柱のしましま模様を探しにと家からどんどん出て行く距離が伸びはじめました。最初の頃は好きな場所が2、3箇所だったので、探しに行くときすぐにみつかったり、近所の人が「あそこにおるよ」と教えてくれたりでしたが、だんだんと東西南北に行き始めました。夕飯を作る時間に出かけるので、気がつかない事が多く危険なため、父に門を作ってもらったりして対処しました。絵を描いたり、紙で貼り絵をしたりと工作する時間も増えてきました。単語での物の請求は1つ2つと増えてきました。「紙」「てぶ」「のり」など工作で使うものが主で、「トイレ」などの言葉もでることがありました。歌やCMのフレーズの気に入ったものを口ずさむこともあります。

保育所で年長組は行事が増え、子ども達のやる気が出てきてザワザワとしてくる時期で息子にとってはクラスの中で一緒に過ごす事が一番しん

どい時期のようでした。保育所では、園長先生の部屋やクラスにある倉庫のような所で過ごすこともあったようです。絵カードでのコミュニケーションや行事でのスケジュールなど分かりやすいように息子に伝えたり、と取り組んでくれました。家でも「コミュニケーションで使えたら」と何度も使いそうなものの絵カードを作り試しましたが、最初は興味を持ち、何日かは絵カードを使うものの、「あ・うん」でわかる関係だと息子が思っているようで、「めんどくさい。分かるろう」と無言で訴えてくるので、断念しました。家では気を抜きたいというところもあるようで、なかなか思うようにはいきません。そんなこんなで息子も就学を考える時期になりました。仲良くしてくれた保育の友達と地元の普通校の特別支援学級で一緒に成長していくか、専門の知識をもった先生方のいる本校かとても迷いました。最終的な決め手は息子の相変わらずの逃亡癖で、地元の学校には表も裏にも門がなく、目を離すと出て行ってしまうかもしれない危険があることでした。今は本当に山田養護学校に入れてよかったと思っています。

保育所卒園の少し前、工作が好きなことから「アートセンター画楽」というアートの特化したデイサービスに通い始めました。デザイン会社が立ち上げた児童デイサービスで、息子がやりたい工作の手助けをしながら、療育の面でも個別のスケジュールボードを用意してくれたり、絵カードも選びやすい形態にとしてくれています。息子に寄り添い、外に行きたい時には散歩に行き、何を見たいのか、何を求めているかを一緒になって考えてくれて、居心地のよい場所のようです。ここは、現在も利用している施設です。

保育所から小学校にというのは親にとっても心配な事が多く、今まで1対1で接してきてもらったのが、学校に入ると違う。ちゃんとやっていけ

るのか。急に違う所に通うことになるので、事前に学校の写真を見せたりと準備はしていましたが、どこまで理解できているのか不安でした。

入学式の日、きちんと椅子に座っている息子に成長を感じました。学校の授業では子ども達がゆっくりと学校に慣れることから始まり、楽しそうに学校に通うようになりました。スケジュールは写真と文字で書かれていて、これからどこで何をするのか分かりやすくされていました。一人一人に必要な写真や絵カードを用意してくれたり、無理せずみんなで行動できるようにと工夫してくれていると思いました。「いただきます」「ごちそうさまでした」など自主的にできる言葉も増えてきたのも嬉しいことです。勉強はゆっくりとしていくしかないようですが、生活面では洗濯したり、掃除をしたりとできることが増えているようでした。家にいる時は工作をしたり、ビデオを見たり、外を眺めたりしていました。

3年生のころ、「ストレスがたまりそうだし、家の門もそろそろのけようか」とのけると、やはり、一人で出かける事が多くなりました。本人はさすががしく、気持ちの良さそうな顔をして帰ってきましたが、道路の近くでウロウロし、時には車道の真ん中まで出ていっていることがあったようで、市の福祉事務所の方がうちにやってきて、「近所の方から連絡がありまして…。注意しても分からないみたいだし。困っている事があれば相談に来てください」と言われました。近所の方にも迷惑をかけている事、そしてなにより息子の命の危険を感じ、日中一時支援で預かってくれる所を探すこととなりました。

日中一時支援が決まるまで、息子が出かけそうになると、「一緒にいくよ」と散歩に行きました。息子の体力はありあまっていて、

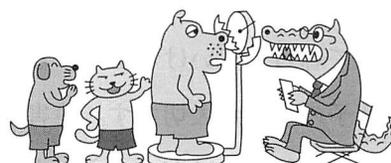


帰ってきてすぐにもまた出かけようとなりました。私のなまっただ体ではきつかったです。日中一時支援の施設探しは地域活動支援センターに相談に行き、何箇所か紹介してもらい、一緒に見学に行っていたいただき、「きてみいや」に行くことにしました。学校のスクールバスの停留所へのお迎えもありましたので、非常に助かりました。

4年生になった時に、児童デイサービス「ウイッシュかがみの」ができ、放課後に通いはじめました。勉強の面、生活の面、精神面にもかかわってくれ、息子の事での相談にのってくれ、今も利用しています。息子は学校にあがるまであまり「こだわり行動」というものがないと思っていたのですが、3年生の終わりごろのある日、突然に現われました。机や椅子などのへりを確認するように触るのです。それは、日に日に強くなり、「どうしたんだろう」という思いでした。行動には波がありました。不安だったり、しんどかった思いが保育園に通っていた頃には嘔吐というかたちで現われていたものが「こだわり」というものに変化していき、自分の中でどうにか消化しようとしているようでした。息子の「しんどさ」というのは、その時は分からず、後で「あの事が原因かも」と気づくことが大半です。学校に入学して、できることができなくなったりと一進一退ですんなりとはいきませんが、できていた事は本当にできなくなったわけではなく、どこかでひっかかっている事が原因のようです。

それでも、確実に成長しています。最近、学校ではパソコンで文字を打ったり、みんなの前で、紙に書かれた文章を見ながら発表したり、ミシンで雑巾を縫ったりと、いろいろな事に挑戦させてくれました。去年の学習発表会ではマイクを持ち、左右にステップを踏みリズムをとりながら、歌を歌っている姿に目を疑うほどびっくりしました。

これまでを振り返り、保育の先生方や温かく見守ってくれた保護者の方、療育福祉センターの先生方、地域の方、施設の先生方、学校の先生、そして家族…。たくさん助けられ、今の自分や息子があるとあらためて感じています。これからも、まだまだ未知数の力を信じて、前向きに歩いていきたいと思っています。



障害のある子を育てる

健全な子どもでも障害をもった子どもでも育てている親の気持ちは全く一緒でいかに子どもに自立していってもらうかだと思います。特に障害児の親の気持ちは『親亡き後に24時間365日をどう生きるか』という言葉に集約されると考えます。

私の子どもは自閉症という障害をもって生まれてきました。自閉症は、本来3歳位までに整理されてなくなるはずの脳のネットワークが残っていることが解っています。その結果、健常者がものを見るとき自分の見たいものだけに焦点が合うのと違ってデジタルカメラのように眼に映ったものが全く同じ鮮明さで見えます。耳に聞こえてくる音も同様で、補聴器をしているように全ての音が同等に聞こえています。従って騒がしいところは好みません。また脳の中で必要なセロトニンという物質を運ぶ担体（トラックのようなもの）が足りないことも解っています。これは感情が不安定になりやすいことと関わりがあります。

残念ながら、それらのことが解明されてもそれ

らのことに効果があるお薬とか治療方法はありませ
せん。しかし、子どもは人間として緩やかではあり
ますが、着実に成長しています。また、わが国
は、世界の中でも屈指の社会保障の充実した国で
様々な行政サービスを受けることのできる環境に
あります。

最初にも述べたように『子どもが学校を卒業し
て、どのような成人になり、親が亡くなった後
に、どうやって暮らしていけるようになるのか』
に向けての親子の歩みが大切です。障害成人に対
する支援・福祉の制度にはどのようなものがある
のかを知り（市町村役場の福祉課に行くと、受け
られる支援・福祉の制度をまとめた冊子がいただ
けますし、疑問点は教えてくれます）、そこへ向
けて学校では何を学び、家庭では何を育てていく
のかを明確にして、学校と保護者が協力し合うこ
とが必要です。

人間には、自己実現が必要です。自己実現は生
きがいと言いかえることもできます。それは、そ

の人が就いている仕事であったり、趣味であつた
りします。子どもが何に対して興味でもっている
のか、何をしている時に輝いているのかを理解で
きるのは親が一番でなくてはならないと考えてい
ます。

子どもに十分に寄り添い、学校と協力して子ど
もを育てていきましょう。



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 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。