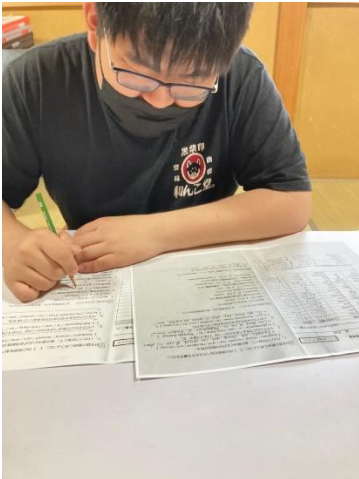


星海とのキセキ

坂東星海 坂東さとみ

はじめまして。今日は皆さんに星海のことをお話させていただく貴重な時間をいただきありがとうございます。坂東星海の母です。現在、星海は最重度知的障害であり 3 歳の知能しかないのに、お出かけしたり、漫画をよんだり、勉強では数学では中学 3 年レベルまで解くことができたり日常生活はほぼ困らないくらい成長をしました。これを学校の先生も病院の先生も奇跡だとおっしゃっています。星海くんは特別だといいます。でも私はそうは思っていないです。星海と一緒に過ごした日々の軌跡が奇跡といわれるほどの成長を促したのだと思っています。ぜひ私と星海の軌跡を今日は聞いていただけたらと思います。



星海は現在寝屋川高校定時制に通う高校 2 年生の男の子です。ダンディーウォーカー症候群という小脳が小さい障がいでほかにも自閉症と ADHD をもっています。現在は最重度知的障害の判定を頂いています。

生まれたときから障がいに気づくまで



星海は4兄弟の長男として2004年に生まれました。生まれたときは障がいがあることもわかりませんでした。ただいろいろ違和感はありました。例えば出産時に陣痛が72時間もありお医者さんが不在ということで陣痛の痛みをおさえる点滴をされて、意識が朦朧となった状態で生まれてくるのを遅らされたり、今振り返ると充分産めたのに吸引分娩されたり・・・星海の障がいで医療ミスもあるのではないかと考えたこともありました。ほかにもおっぱいの吸いが弱くすぐに寝てしまう おっぱいの飲ませ方が悪いと看護婦さんにいわれましたが、これも小脳は運動機能なので障害からくるものだったのではと思います。ただ私もまだ初心者のママだったのでおなかがすいた時しか泣かず全く手のかからない赤ちゃん時代 声をだして笑わないのは気にはなりましたが、最初の子もだったのでこんなものなのかなと思っていました。当時実家が食料品店と総菜屋さんをしていたのですが父が躁鬱病に末期がんになり、家業のこともしなければならずまさか我が子に障がいがあるなんて考えたくなかったからかもしれませんが、少しざわざわする違和感は感じながらも大丈夫と言い聞かせていました

我が家は私も含めて家族全員 ADHD の特性をもっています。そのため星海の後も年子で男の子2人 次男、三男が生まれたのでこれも ADHD の男の子でした。



ADHD の育児ってどれだけ大変か知っていますか？一瞬でも目を離すととんでもないことが起きます。ベビーカーに南京錠をつけないとすり抜けてどこかに走って行ってしま



室内の入り口が1つしかないところを探して出かけていました。当時はまだ ADHD なんて言葉も知らなかったので、男の子の育児ってこんなものなのかな 私の方がどんくさいのかななんて思っていました。なので大変な育児の中で星海の違和感さえ考える余裕がありませんでした。そんな育児だったので周りを見ると特に女の子のお母さんをみるとうらやましくて仕方ありませんでした。横にちょっと座ってお絵描きをしたり絵本を読んでも楽しそうに聞いていたり 我が家はというと手を離すと全員ばらばらに走り出し絵本をみせると高速でめくりだし上に乗ったり絵本を破いたり無事な絵本なんて1冊もなくすべてセロテープで貼っていました。洗濯を取り込んでいる間に冷蔵庫の中身をぶちまけてぬるぬるになった床でスケートをしたり、部屋中や兄弟の顔に落書きしたりミルク缶を部屋中にまいて上から水かけてカチカチにして遊んだり、きりがいいほどの武勇伝があります。

星海の障がいを意識したのは言葉の遅れでした。もちろん健診では引っかかっていましたがゆっくりながらも成長していたのでそこまで気にはしていませんでした。次男も言葉が遅く男の子は言葉が遅い子がいるしそのうちあふれるように言葉がでてくるという話を信じていたのでそこまで気にしていませんでした。それが3歳半のころ家族でおもちゃ王国に旅行に行った時に星海と周りの子どもたちとの違いに愕然としました。明らかに星海より小さい子たちがお母さんのそばから離れず言葉も流暢にしゃべり、コミュニケーションをとっていました。星海は「あっ」という短い声はだしていましたがもちろんコミュニケーションにはつながらず私が名前を呼んでもふりかえらず私が隠れても全く探すそぶりもなかったのです。周りと比較すればするほど我が子との違いに「やっぱりうちの子には何か障がいがあるのでは？」と思いました。

交野市の療育施設通園時代



そのあと市に相談に行き交野市の療育施設の子どもゆうゆうセンターに母子通園することが決まりました。最初は週1回だったのですがだんだん通う回数が増え最終的には週5回毎日通うことになりました。ここで先生に「星海くんはもしかしたら急に言葉がでてしゃべるようになるかもしれないね」といわれすぐに卒業できるんだろうなんて考えていました。ところがここでも星海は言葉がでることはなく、活動も走りまわり偏食もひどく白いものしかたべられないためご飯とうどんしかたべず大変でした。毎日小さく切った野菜をお弁当にいれたり他の子が自然と覚えるようなことを毎日繰り返し練習していました。この当時は星海のためだと思って通っていましたが今振り返ると親が子供の障がいを受け入れるための時間だったような気がします。ここで私は徐々に星海の障がいを受け止められるようになってきました。もちろん毎晩「ママって一生いってくれないの？ 星海なんて名前つけたから障害になったの？私のせいで障がいをもって生まれてしまったんじゃないか・・・」

と泣いていたときはありました。

でも一緒に通うお母さんたちと仲良くなりいろいろな情報交換や愚痴や悩みを共有し、少しずつ少しずつ前を向くことができました。結局星海はその後病院でMRIをとった結果ダンディーウォーカー症候群という小脳の一部が欠損しているために言葉が遅いことがわかりました。当時少しでも言葉がでるようにしたくて医療センターの言語科に通ったり、いいと言われる療育を実費で受けたりしていました。でもいつも「様子をみましょう」といわれ最後にはまだ「まんま」の片言しかでない星海に「お母さん多分これが星海くんのマックスです コミュニケーション手段は言葉だけではないので他の方法を考えてみてはどうでしょう もう言語科は終了にしましょう」といわれ目の前が真っ暗になりました。これから一体どうすればいいのか 星海はもうしゃべることができない この状態でお友達なんてつくれないだろうし、漫画だってよめない 結婚なんて絶対無理だしもう普通の生活できないんだと真っ暗闇のトンネルの中にいるような気持ちになりました。ただ私がこんな気持ちになってはいけない もっと障がいの重いお子さんもいるのに、前をおかないとだめだと言いつつ聞かせて、お医者さんの言うことは気にせず自分で星海がどうすれば成長できるのかを考え自分で勉強するようになりました。

小学校入学から卒業まで



進路について悩んだのは最初小学校でした。私には夢があり兄弟がみんな一緒に私の母校に通うことでした。私が小さいころ重度の障害のお子さんも通っていて一緒にクラスで過ごしていました。重度でパニックになったり他害もあるお子さんでしたが一緒に過ごす中で障がいのある子とは見ずに友達だと思っていました。星海にもそんなお友達をつくってほしいと思い希望は地域の小学校でした。ただここでもかなりハードルが高かったです。交野市はまだ地域の小学校では障がいがある子の受け入れは積極的な方だと思います。それでも見学に行ったときに「門からでていくかもしれない 休み時間まで見ることはできない 責任は負えません スクールヘルパーも身体手帳がなければつけられないので、その場合はお母さんにきてもらわないといけないかもしれません」と言われました。明らかに面

倒な感じだったので旦那はもう支援学校でいいと言い出しました。私はどうしてもそれでもあきらめきれず、まずはスクールヘルパーがつくように身体手帳を申請することにしました。この制度に関してはその後改善されましたが当時は最重度の療育手帳があっても身体手帳がなければスクールヘルパーはつかなかったのです。幸い星海には手足にも障がいがあったため申請すれば身体手帳は発行されました。発行されて喜んで教育委員会にもっていきましたがここでも身体手帳の軽度ではつくかどうか分からないといわれてしまい、結局入学するまでつくかどうか分からないといわれ、一か八かのかけのような形で入学しました。

もう一つ問題は学童でした。学童の先生が障害について知識が全くなく、毎日お迎えに行くたびに文句いわれました。毎日お迎えが苦痛になり何度も本を持って行ったり星海がどうしてそんな行動をするのか説明しました。役員に関しても地域のドッジボール大会の担当にあたってしまい、星海をみながら審判することができないと伝えるとみんなの前でできない理由を言って頭をさげて変えてもらってくださいといわれ、泣きながら事情を話したこともありました。なかなか星海のことを理解してもらえない状況に本当にくじけそうになりましたが、根気強く周囲に働きかけ星海としっかり関わっていると少しずつ星海に寄り添ってくださる先生たちが増えていきました。

親の私でさえ諦めていた文字を必死に教えてくれた支援の先生 星海は言葉がでませんでした。文字を覚えてから言葉が急にでるようになりました。文字をさしながら自分でいたいことを伝えられるようになりその後文字を指しながら自分で言葉を発するようになりました。またお友達が星海くん星海くんと声をかけてくれるので言葉のシャワー効果なのか大人が話しかけてもだめでしたが子供たちだとどんどん新しい言葉をいえるようになりました。ほかにも正しい行動を周りのお友達がしてくれるためいつも見本がそばにある状態でお友達が星海のことをとても理解してくれて声かけもとても上手にしてくれました。授業中立ち歩かないことなども自然と身につけることができました。勉強に関しては最初あきらめていたのですが文字がかけるようになり、星海もやり方次第でできるようになることがわかり考えを変えました。それまでは星海は障がいがあるからできなくても仕方ないという考えから障がいがあってもみんなと同じようにできるようにはどう工夫すればいいのかなど考えるようになりました。理解できるように教材をいろいろ変えてみたり拡大して簡単にみえるようにしたり 学校の先生も星海のわかりやすいような教材を考えてくれました 特に計算に関しては100玉で理解が深まりました 今では暗算は誰より早いです。

国語能力はまだ3歳ほどしかありませんでしたが、本当にすごく成長しました。漢字テストや計算問題も100点をとれることもありみんなが星海すごいなといってくれることもありました。障がいがあっても星海はいつもがんばっていて、すごいとみんなが星海を認めてくれました。星海は自分もできる！という自信をつけてとても嬉しそうでした。いろいろありましたが地域の小学校に通ったからこそ星海の成長がすすんだと思います

地域の中学入学を決めるまで

そしていよいよ中学への進路を決めなくてはならなくなりました。実は私は支援学校に進学させるとずっと決めていたのです。地域の学校で健常のお友達と過ごしたことで星海は成長しました。でもこれ以上は迷惑をかけてはいけなにかんがえていたからです。中学は

障がいがなくともみんな大変な時期です。勉強も難しくなるし受験もあります。男女の性もはっきり分かれてきます。せっかく小学校の時に友達になってくれたのに中学にあって星海のことを嫌いになってしまうのではと怖かったのもあります。いいイメージのままです。特に中学の見学に行ったときあまりの理解のなさに愕然としました。重度の子なんて地域に来たことはない 見てほしかったらそれなりに覚悟してきてほしいといわれました。支援学級は全く整理整頓されていない上に支援の方法も全く整っていませんでした。ただ隔離してプリントをさせる 邪魔だったら別教室に移動させ、それを見る先生はいないので勝手に出て行っても責任はとりません こんなことを支援コーディネーターに言われました。もう絶対に地域にはいかせない そのときはそう心に決めて帰りました。

ところが、支援学校に進路希望をだしたあと、たくさんの人に「どうして地域にいかないの？」といわれました。星海くんががんばっている姿をみて僕も頑張るといって学校に来るようになった子もいるし、星海君は元気のない子に「どうしましたか？」と声をかけてくれる その笑顔に癒やされるお友達はたくさんいるんです。今の中学は確かに重度の障害の子を受け入れた経験がないのでお母さんにとってはいばらの道になるかもしれないけれど、きっと坂東さんなら乗り越えられると思うから、お母さん地域の中学に進学しませんか？といわれました。星海が周りに助けてもらっていると思っていたのに星海に周りが助けられていることがあるんだとびっくりしました。星海は迷惑じゃないでしょうか？ときく私に、迷惑なわけありません。星海のように重度の障害の子と一緒に過ごすことで絶対に他の子どもたちは成長するし将来障がいの人達に対しての差別も少なくなると思うといってもらいました。もちろん地域の小学校で過ごしたおかげで星海は成長したので、できれば地域の中学校も行かせたいという思いは私にもありました。もっと成長する星海がみたいと思いました。もちろんこれこそ親のエゴかもしれない でも星海にはきっと乗り越える力があると思いました。急な進路変更で大騒ぎになりました。校長先生にも呼び出されいろいろな方に今度は星海君かわいそうともいわれました。地域に通って不登校になったお子さんの話まで聞かされました。それでもやっぱり地域に通わせたいことを言い続けるとようやく了解していただきました。あと3年は地域のお友達と一緒に過ごすことができる 次男と一緒に中学に通うことができる。それだけでなんだかうれしくなりました。



地域の中学の入学から卒業まで

中学に入学するとなんと小学校のときのスクールヘルパーさんなど知っている方が何人も中学の担当になっていました。星海を知っている先生が身近にいることに大変感謝しました。これで安心だなと思っていたのですがやはり中学はそんなに簡単なものではありませんでした。

特に1年生のとき星海のことを理解してもらえず大変でいろいろサポートブックやお手紙を何度も書いたのですが読んでいるの？と思うくらい理解がありませんでした。中学時代に2つの事件がありました。

1つ目の事件 障がい児の成績と配慮とは？

1つは成績のことです。星海は最重度の知的障害があり指先もうまくつかえないのですが、提出物などのドリルはすべて健常のお子さんと同じ量をなんの支援もないまま取り組んでいました。文字がどうしても大きくなるので用語集を写すときは私が先に一つ一つ○をかいてその中に用語集の意味をかかせたり、数学も拡大してすべて途中式まで書かせてとりこんでいました。提出日も全く遅れることなくできるだけ丁寧に仕上げていました。ところが二学期になって星海が満点状態で提出してもお母さんが支援されているので提出点はすべて半分 満点でも50点といわれました。それも二学期になってから言われてただただ唖然となりました 通知表も半分だといわれました。今まで障がいの子の成績をつけることはなかったから基準をきめるのが今になったんだといわれ、だからと言ってなぜハンディがある星海が何の配慮もない中でがんばっているのに点数が半分になるのか意味が分からないと思い抗議しました。すると一番味方だと思っていた支援の先生が「お母さん、それじゃあ健常の子がかわいそうだとおもいませんか」と言いました。どういう意味??と私はフリーズしました。情けなくて腹がたってもうこんな差別はないと思いました。私はそれでもしっかり自分の気持ちを伝えました。すると教頭先生校長先生が理解してくださり、提出物の点数などもすべて健常のお子さんと同じといってもらえました。その時は本当にほっとして涙がでました。ただ支援の先生には不信感を抱いてしまいました。安心して星海を預けることができないと思い不安な日々をすごしました。

2つ目の事件 障がいへの理解とは？

2つ目の事件は星海が体育に遅刻をして立たされ、しばらくしたら笑って反省していなかったのもう一度叱ったらパニックになって先生を叩いたということでした。担任からの電話で報告をうけました この報告で腑に落ちない点がいくつかありました。そもそもなぜ遅刻したのか そして星海の反省はそのとき叱られると理解できるけど長時間立たされても意味が分からないし面白いことがあったら笑ってしまう 意味が分からない中怒られたらパニックになることは何度も伝えていたのになぜパニックになるまで叱ったのか また星海はパニックになったら近寄ってほしくないで殴るのではなく向こうに行けという意味で押すことがある これも伝えていたにも関わらずどうしてそんな状態になるまで叱ったのか すると担任はそこはスルーしていますすぐ学校にきてほしいといわれました。私としては仕事もしていますぐいけなしいし、もっとちゃんと見てほしいと伝え電話をきりました。しかしその後担任の先生はほかの男性の先生を3人引き連れて夜8時に職場に突然訪問してきたのです。男性4人 突然きたら普通のお母さんならきつとびっくりすると思います。そこで何しにきたのか話をきくと「叩いたことをお母さんからあやまってほし

い」という話でした。これにも唖然としました。星海がこれからパニックを起こさないようにするにはどうすればいいか話にきてくれたのではなく、頭をさげろということでした。私は星海のことをもう一度説明しそこに来ていた先生に説明しました。ようやくほかの先生は理解して謝ってくださいました。多分担任にこの母親はモンスターだといわれてじゃあ話と一緒について行って代わりに話をしようということだったようです。中学ってなんてとこだと思いました。結局この事件も実は星海が遅刻したのではなく一緒に行くお友達が体操服を忘れて着替えが終わるまで時間がかかったのを待ってあげていただけだったんです。なので星海は自分が悪いことをしたと思っていなかったのになぜ怒られるのかわからずパニックになったということでした。こんなことがいくつもあり1年の時は本当に大変でした。地域に障がいの子を通わせることの大変さを身をもって感じました。



ただ2年生になって支援の先生がガラッと変わり担任の先生も星海がいた小学校から異動してきた先生になりスクールヘルパーも変わりました。星海のことをしっかりみてくれる先生ばかりになって、問題行動も減り本当に星海にとっていい環境になりました。友達も小学校の時から変わらず星海を友達として一緒に過ごしてくれました。思春期で女の子の興味をもちましたが好きな子には恥ずかしくて声もかけられない純情さもあり、そばにもいけず遠くからみつめていました。青春をちゃんと感じさせてあげられたことも本当によかったなと思いました。

普通高校受験から高校合格まで

受験生になると中学時代提出物もほぼ完ぺきで通知表も3をもらえていたので高校受験をさせたいと考えるようになりました。ただ、重度の子は支援学校に進学するというのが当たり前で、まさかそれ以外の進路があるなんて思ってもいませんでした。せっかくこんなことができるが増えたのにという思いと高校生活を経験させてやりたい気持ちでしたがそれも親のエゴかと諦めていました。進学について悩んでいると小学校時代の先生に松森さんを紹介していただきました。知的障害の子でも高校に行ける そんな集まりがあるから1度行ってみたら？と言われました。そんなこと中学できいたこともなかったのでびっくりしました。でもこの会で大阪なら重度の子でも可能性があることを知り、もし定員割れだったら入学できると聞き星海の高校受験を目指すことにしました。1つの選択肢に寝屋川高校の定時制がありました。定時制なら送迎もできるし、高校の卒業資格もとれる。星海にとっては一番いいかもしれない。そう思いました。ただ一度みんなと一緒に願書を取りに行ったり受験を受けさせたい気持ちもありました。もし通うとしても長尾高校などだと通学が大変なので難しい。それならダメ元で交野高校を受験させよう。そしてそこで精一杯がんばって二次試験で定時制を受けようと思いました。ただ残念ながらちよと新型コロナの影響で願書などはみんなで行くことはできなくなりました。でも受験日みんなと同

じように交野高校に行き教室に向かう姿は今でも感動をおぼえています。ただもちろん受験は不合格 合格発表をみて星海は「おちました・・・」とかなりショックを受けていました。かわいそうでしたがこれも一つのいい経験だったなあって思います。その後寝屋川高校定時制の2次試験の面接を受けました。一人で面接に向かう星海に不安いっぱいでしたが「できた！」と自信満々にもどってきた星海の顔が今でも忘れられません。無事に合格 「うかりました」と今度はとても嬉しそうでした。



高校入学から現在まで

高校にいよいよ入学 それが新型コロナの影響で様々な行事に制限がありました。入学式に保護者が参加できずとても残念でした。

友達とのトラブル

高校にはいって1つトラブルがありました。それは私の責任でもあります。星海の障がいについてみんなに話をするのを先生に任せてしまいました。私の目から見ると明らかに障がいのある星海だから説明しなくてもわかってもらえるだろうと考えてしまったのです。交野市は重度のお子さんが地域の学校に通っていることが多いため言わなくてもわかってもらえることがたくさんあったのですが、寝屋川高校にはいろいろな地域から通われているのであまり障がいの人と接したことがなかったので理解がむずかしかったようです。

星海がじっと顔を見てしまったり冗談で「ふとってますね」とか「きもいですね」「かわいいですね」と言ってしまうことに傷ついてしまう子がいたり、自分の彼女に対してかわいいというとちょっかいをかけられたと怒って殴りかかってきた子がいたようです。その時にやっぱりちゃんと説明しないとだめだなと思いました。星海自身にできることが増えてそれはうれしいことではあるけれど、やはりできる部分もあるからこそできない部分がさぼっているとかわざとやっていると受け取られてしまうことの怖さを感じました。ここでみんなに私から手紙を書き先生に読んでもらいました。するとみんな星海のことを理解してくれ、わからないことは聞いてくれるようになりました。

現在の状況

高校の勉強も心配でしたが中学からテスト勉強をやってきたおかげで高校では高得点をとれています 先日のテストでは理科で98点とることができ、成績もとてもいいです。毎日高校に楽しく通うことができている先日は体育祭に見学に行くとお友達がみんな星海に話しかけてくれていました。みんなと一緒にいる星海を後ろからみていると障がいなんてあ

るんだろうかと思うくらいです。すごく充実した笑顔でみんなの中にいます。高校生活をちゃんと満喫させている星海 障がいがあるとわかったときこんな未来がまっているなんておもってもいなかったのに 障がいがあったら何もかも諦めないといけないとおもっていたのに 星海のおかげで私は障がいがあってもあきらめなければ夢がかなうことを教えてもらいました。



将来について

これからの進路に関してはまだ何も考えていません。どうして日本には障がいの子どもたちが学び続ける環境がないのでしょうか。成長がゆっくりな分社会にでるのもゆっくりであってもいいはずなのに。でも私はきっとまた道が開けると思っています。星海にとって一番いい選択ができるはずです。夢を諦めなければいつかはかなうからです。

私は現在交野市に 5 店舗の放課後等デイサービスと児童発達支援事業所を経営しています。私と同じように悩み苦しむ保護者の相談にのりたい 星海のように最重度の知的障害があっても将来の夢を諦める必要はないこと 実際に私が星海と歩いた軌跡を伝えることで、真っ暗闇だった時期を乗り越える糧にしてもらえるかもしれない そんな思いで経営しています。そして将来障がいのある子どもたちが社会でみんなと一緒に生きていけるように働く場所や住む家を作っていきたいと思っています。無謀な夢かもしれませんが。でも私は実現できると思っています。それは私には星海のおかげで出会えた力強い仲間がそばにたくさんいるからです。そして星海と歩いた軌跡が私にこれから先もきっと大丈夫といってくれているからです。真っ暗なトンネルを照らす灯になればと思います。そしてこれから先もきっといろいろ大変なことがあると思いますが諦めることなく星海と新たな軌跡を残していきたいと思っています。

ありがとうございました。