

「有が教えてくれること」

2019年10月31日

島田 直子

息子の有は、高校生と中学生の姉を持つ10歳の男の子です。生後3日で低血糖を起こし、NICU（新生児集中治療室）へ緊急入院しましたが、幸いなことに、その後は元気にスクスクと育って行きました。

その後は、乳児期より、音の過敏がはじめ、次第に癩癩、夜泣き、言葉の遅れがはじめました。

○幼児期

一歳半検診の時に、発達の遅れを指摘されていたので、その後は保健センターの方と連携をとり、親子教室へ通いました。三歳になる頃、療育園を勧められ、母子通園することになりました。その後、医療機関で詳しく検査した結果、広汎性発達障害自閉症、知的障害と診断されました。

その頃の有は、偏食、癩癩がよりひどくなり、私も疲れてきていました。その時期に療育園で知り合った友人や先生方には、精神的に大変お世話になりました。

一年半通った頃、次の進路を決める時期になりました。私達は、有を公立の幼稚園へ通わせると決めていたので、その旨をお話ししました。中には、まだまだ不安の残る状態での卒園を心配する先生もいらっしゃいましたが、地域の小学校へ進むためには、地域の幼稚園で二年間過ごす必要があると感じていたので、入園予定の幼稚園の先生とも時間をかけてお話しし、受け入れていただけるようお願いしました。

その後、療育園からの引き継ぎもしていただき、いざ入園となりました。幼稚園へ通うようになり課題となったのは、有に対しての支援もそうですが、私の精神的なものもありました。一年半を療育園で過ごした事はいい経験にはなりましたが、その間に地域との関わりが疎遠になってしまっていました。

また、「我が子はみんなとは違う」という、私の中の差別意識もあり、私が周りになかなか心を開けず、葛藤する日々が続きました。と、私は色々と苦悩していましたが、当の本人は、意外と周りの子供達に受け入れてもらい、マイペースに楽しんでいたようです。

あっという間に二年が過ぎ、小学校へ入学を考える時期が来ました。私たち夫婦の意志は変わらず、地域の小学校へと決めていましたが、有はまだ言葉も少なく、癩癩と偏食は続いていました。しかし、この2年間で有と過ごしてくれた子供達と一緒に入学させたい！その一心で、学校と話し合いを重ね、体験入学のようなものもさせていただき、入学が決まりました。

○学童期

親子での周囲との関わりと変化

いよいよ小学校へ入学。

有は小学校の中にある、支援学級に在籍となりました。支援学級への入級に対して抵抗はなかったのかと思われる方もいるかもしれませんが、私にはありませんでした。なぜなら、長女も5歳の時に発達障害の疑いがあると言われ、入学時より支援学級に在籍していたから



恥ずかしがりながら頑張った入学式

です。この選択については、振り返ると色々思うことがあります。あの時は家族で悩みながら一生懸命出した結果でした。

学校へは集団登校と決めていました。そうする事で、近所の子供達との関係を深めようと思っていたからです。その頃、次女が五年生だったので、一緒に行ってもらい、私はその後をついて行くという感じでした。

一年生の時は、まだまだ周りもソワソワ落ち着かない感じで、有も慣れない環境や伝わらない自分の持ちを泣いて寝そべって表現しているようでした。

そんな時、いつもそばに居る男の子がいました。何を話すでもないのですが、有が投げた靴をそっと持ってきて、じっと有を見ていました。またある時、支援の担任の先生から、とても有くん優しくしてくれる女の子がいると聞きました。私はその女の子のお母さん

さんに一度お会いしたいと思い、運動会の日思い切って話しかけてみました。

そのお母さんは私に、どうして有と仲良くなったのか教えてくださいました。「うちの子が泣いていた時に、みんなは気を使って声をかけなかったんだけど、有くんだけは、大丈夫？って、言ってくれたみたいです。その事が嬉しくて、いっしょにいるみたいです。」そのお話を聞いた時は本当に嬉しかったです。

今まで、周りで関わってくれた人達からもらった優しさを有はちゃをと感じ取っていた。そして、今度は、自分がそれをみんなにかえているのではないだろうか？と思いました。この出来事で、私達家族は、有の大きな成長を感じました。



1年生運動会 ピストルの音に驚きながら、はじめての50メートル走を走る。

* 友人との繋がり *

二年生になりました。

いよいよ勉強も難しくなり、みんなと同じ教材を使うことを諦めることになりました。その頃はまだ字も読めなかったので、引き続き国語と算数は支援学級でとなりました。

二年生のクラスはなかなか元気な男の子が多く、その頃の私は、我が子を障害児という枠でくくっていたので、いじめられやしないかとヒヤヒヤしていました。その時の担任の先生は明るい感じの女性の先生でした。わたしが学校へ迎えに行くと、男の子とよく一緒にいるのですが、そのメンバーがいわゆる「やんちゃな子供達」で驚きました。

なぜなら、今までは、お世話好きな女の子が多かったからです。ですが、学校からの連絡も無く、なんとかうまくやっているのだらうと思っていました。

ある時、私が先生に、「やんちゃな男の子達」と息子はうまくやっていたのでしょうか？

と聞いた時に先生は、「あの子達は、有くん近づいて行くんです。有くんも寄って行くんです。いらんことも言いますが、有くんは泣いているとあの子達のところに慰めてもらいに行ったりします。不思議な友人関係があるんです。実は、有くんがある男の子の顔を引っ掻いた事がありました。学校からお家に連絡した時に、先生は引っ掻いた子をひいきして、怒ってないんちがうか？といわれました。でも私は、有くんも悪い時はちゃんと怒っています。そのことを伝えました。そうしたら、お父さんが、それならいい。うちの子も男の子や。怪我くらい構わない。といってくれたんです。」と、話してくれました。

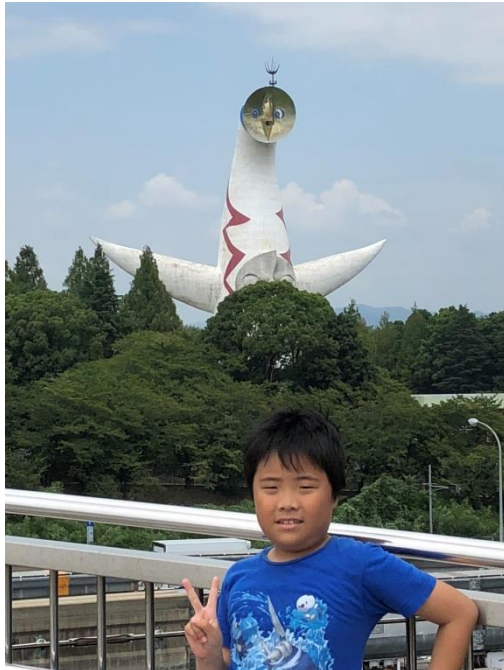
私の分からないところで繋がっている友達や、色々と問題はあっても間に入れてくれた学校の先生や、受け入れてくれる友達、そのご家族に心の底から感謝しました。時には殴り合う事もあったようですが、その経験から、私の中の有が、少しずつ変わっていきました。

* 我が子への気持ちの変化と周囲との繋がり *

三年生になりました。

その年、今まで通っていた校舎が新校舎に変わり、登校ルートも変わるという、有には大変な変化の年になりました。やっと学校生活にもなれ、落ち着いてきていたのに、今度は自分の行き場のない気持ちをクラスメートへぶつけるという行為に変わりました。毎日泣きわめく有を支援の先生と教室の外へ出す。この繰り返しに、私は疲れ果てていました。

そんな時に、北河内連絡会の方たちに話を聞いていただいていた時に、「障害児としての有



くんではなく、一人の人としての有くんを理解していますか？」と、言われハッとしました。

私は有の病名や特性は説明できても、彼自身を説明できませんでした。一週間悩んだ結果、私は思い切って有の支援学級への取り出しを全て辞めることにしました。

支援学級の先生は驚いて、「そんなことをして有くんが潰れてしまったらどうするの！」と、心配していました。その先生は有のことをとてもかわいがってくれていることを知っていました。先生の心配する気持ちもよく分かりました。しかし私は、有とみんながもっと一緒に過ごす事で、有を分かってもらいたかったし、私も知りたかったので、その気持ちは変わりませんでした。

夏休み 家族で大好きな太陽の塔を見に行く。

いざ、担任の先生と話すことになりましたが、新任だったその先生は意外にも、二つ返事で了承してくれました。そして、「どこまで出来るか分かりませんが、やってみましょう！ダメだったらまた考えましょう！私はやる前から諦めるのは好きではないんです。」と、言ってくれました。

その時、私の気持ちが明るくなりました。

また、教材もみんなと同じものを持たせたいとお願いしました。それは、参観日の時に、有が隣の子の漢字ドリルを羨ましそうにみていた事からでした。いつのまにか、私が勝手

にあの子の大切なものを奪っているような気持ちになりました。その話が出たのはまだ1学期の六月のことで、有はまだまだ気持ちが安定できずにいました。

三年生が終わる頃、クラスメイトの女の子のお母さんにお会いしました。その時に、そのお母さんが私に「実はうちの子は将来、保育士か支援学級の先生になりたいと言っています。それは有くんと知り合ったことが関係していると思います。」と、話してくれました。泣きたくなるほど嬉しかったです。他にも、「一緒に地域の中学校に行こう!」と、言ってくれる保護者の方とも出会うことができました。

* 我が子の成長と葛藤 *

いよいよ今年四年生になりました。

勉強、宿題は引き続き、みんなと同じものをと先生に話しましたが、内容の難しさや量の多さに私の気持ちが追いつかず、負担になり始めました。また、「みんなと同じものを」という気持ちと、「負担だ」と思う自分の気持ちとの矛盾に悩まされました。

そんな気持ちを学校の先生に相談した時に、先生に、「お母さんは有くんに、みんなと同じ勉強を習得させたいのではなく、体験させたいのではないのでしょうか?ならば同じ量をする必要は無いんじゃないですか?大丈夫ですよ。有くんに無理のない量を考えたらどうですか?」

と、言われ、ハッとしました。私はまだまだ有と向きあえていなかったのではないかと感じました。

* これからの課題 *

今の課題は、様々な事に対する距離感です。それは有だけのことではなく、私も含めてです。有は好きな子がいると、どこからでも声をかけて走って行き、腕にしがみつきますが、中には怖がったり、嫌がる子もいます。

それは有が相手との距離感をまだつかみきれない事が問題であり、相手からすると当たり前的事だと思ってしまうのですが、いざそばで見ているととても辛くなりました。

そのことから、これからの課題は、有に周りとの距離感を学ばせる事。そして、私と有との距離感も考え直すいい機会なのかな?と思いました。

どこまでも親がぴったりとそばで監視のように見続けたり、いつも大人が介入する関係では、子供同士の本当の関係を築くのは難しくなるのではないかな。また、親は、今迄の子供中心の生活が終わった時の生き方も考えておく必要があるのではないかな。その為にも少しづつ子供の手を離していく必要があると、最近やっと気が付き始めました。この事は、これからの私の大きな課題です。



3年生 デイサービスで、買い物体験。
おやつを買う。

私達家族は、有を通して、本当の自立とは何か沢山考えさせてもらっていると感じてい

ます。この10年で、障害がある人への関わりや支援について考えた時に、特別に分けたり、個別で色々な事を習得させる事ばかりではなく、自分達が生活する地域の中で、障害があっても、自分らしく生きていく為の手だてを一緒に考えたり、手を差し伸べる事ではないのか？と、思うようになりました。

私達は、有とこれからも泣き笑いしながら沢山の事を考え、感じていこうと思います。