

子育ては

社会の財産

—自閉症児を育てて—



《創立十周年記念誌》 子育ては社会の財産 —自閉症児を育てて—

社会福祉法人ぐんぐん

じぶんの町を良くするしくみ。
赤い羽根共同募金



この冊子は、社会福祉法人ぐんぐんの10周年記念事業として
赤い羽根共同募金の助成を受けて発行されています。

社会福祉法人ぐんぐん 創立十周年記念誌

子育ては社会の財産

「自閉症児を育てて」

子育ては社会の財産

― 自閉症児を育てて ―

目次

発刊にあたって

メッセージ

社会福祉法人ぐんぐん理事長 今泉 千津子
社会福祉法人ぐんぐん後援会長 生方 輝亘

32年を振り返って

息子の育ててを振り返って

中元 優美(仮名)
藤 則恵(仮名)

自閉症の我が子を育てて思うこと

子育てを振り返り

植田 音羽(仮名)
吉川 香織(仮名)

娘と家族の16年間

希望を持つて

仲山 友子(仮名)
友岡 あずさ(仮名)

息子との26年の歩み

あつ 20年!

河村 紗知子(仮名)
高田 さなえ(仮名)

振り返りそして今

自閉症の息子を育てて

澤 静江(仮名)
都部 京子(仮名)

あとがき

障害福祉サービス事業所ぐんぐん 所長 安田 剛治

発刊にあたって

社会福祉法人ぐんぐん理事長 今泉 千津子

ぐんぐんは、2004年に社会福祉法人となり、後援会をはじめ、皆様の温かいお力添えと、ご家族の方々の揺るぎない信念に支えられ、10周年を迎える事ができました。改めて心から感謝を申し上げます。

この10年の間にぐんぐんも、のびろも、プラムも、ぐるりんばも、少しずつ成長し、時には大きく変化することを求められ、揺れ動きながらも基礎が固められて来たように感じております。設立時の「混乱の強い自閉症の方達の少しでも安心できる生活場所を地域の中でつくっていく」とする原点は、今もしっかり守られています。地域の皆様にも時間をかけ、少しずつ理解していただき、暖かい見守りに感謝しております。

しかし、ご家族の書いて下さった文章を読ませていただくと、自閉症の方達の毎日の生活の困難さ、変えられない感じ方の過敏性、分かりづらさから来る周囲との壁を改めて考えさせられていくところです。

どうしたら見通しがたち、安心した生活が送れるか、達成感のある時間が過ごせるか、毎日

の中で楽しみを見つけられるかについて、これからも職員一致団結して学びと工夫を続けていく事と思います。どうぞ期待して応援して下さい。

このままでは辛いと分かっているけど、自分ではなかなか落ち着く方向に舵を切れないのが自閉症の方の特性です。見通しが立たないと、不安から自傷や感覚刺激にこだわり、パニックになりやすく、そのスイッチは皆さん違います。

ある時は自閉症の方の律儀なごだわりに、ああ、なるほど！と感激してしまうこともあるでしょう。ご家族と職員がしっかりと連携をとりながら、一人一人の違いに配慮した支援を進化させていく事を信じております。

これからも今までと同様に、ご指導ご鞭撻の程宜しくお願い申し上げます。

メッセージ 「ぐんぐん のびろ！」

社会福祉法人ぐんぐん 後援会長

生方 輝亘

私とぐんぐんとの関わりが始まったのは、平成18年の春だったでしょうか。

前年に開設したばかりのぐんぐんにボランティアとして、週1回通い始めた時でした。午前中の2時間程度でしたが、ぐんぐん作業所として受けた仕事のお手伝いです。段ボール箱の組立て、ボールペンの組立て・記入検査、電気部品の組立て等で、手の込んだところのお手伝いでした。ほかに庭の植木の剪定、草取りも時々しました。

すでに恒例となっていた『のびろ祭り』が翌年2月にあり、その時ぐんぐんの後援会組織があるのを知りました。後援会長はぐんぐん設立にご尽力された、「岸 一郎」さんでした。『のびろ祭り』は、ぐんぐんの前身である知的障害をもつ自閉症の保護者有志が立ち上げた居宅介護・日中一時施設『のびろ』として地域の皆さんへのご理解とご協力を願い、すぐ近くの金古南足門公民館をお借りして、毎年『のびろ祭り』を行ない、数回を数えていました。

ぐんぐんが高崎女子高等学校の近く、ベトナムの前にパン屋さんを開店したのは、ぐんぐん開

設3年目のことでした。新たな就労施設として、パンの製造販売事業で新たな通所希望者にこたえること、通所者に適正な職場を見つけないこと等の取り組みであったと思います。

私はそのパン屋さんでぐんぐん後援会への入会を勧められ、一員となりました。すぐに副会長を仰せつかつて、後援会の年間行事を進めました。

後援会活動の主目的は、もちろんぐんぐんを後援することですが、ぐんぐん後援会には保護者会のメンバーがほとんど入会しており、保護者にとつては待ちに待った念願の通所施設が安定的に運営されることであり、『のびろ祭り』でのバザー、ほかのミニバザーや物資販売での利益をぐんぐんに寄付する活動です。この年から自家製パンの販売も加わり、希望が広がりました。

しかしながらこのパンの製造販売は、一般の商業販売業者との商品価値の優位性も見いだせず、販売所の地域性、早朝・夜間販売はできない等のハンデもあり、1年間で休店となつてしまいました。

その後私も、岸さんの後を受けて後援会長となり、4年前まで第10回の『のびろ祭り』を金古南足門公民館で実施し、1年間の休止後統合されたぐんぐん敷地内での『ぐんぐん祭り』に引き継がれ2回目を経過しました。

今年10年目を迎えた『社会福祉法人ぐんぐん』はここ2、3年間で安定感が備わってきたと思います。もちろん、今泉理事長の本施設開設へのたゆまぬ思いとお力があつたればこそと思いますが、そこには保護者の方々の願いと何としても施設を守つてゆくとの行動力が通じたものと思います。

また次の10年、知的障害をもつ自閉症の保護者にとっては、引き続いた願いがあります。自分の老後と続くわが子の老後の安心です。

後援会は、その思いに寄り添う行動を起こすことと、ニーズにこたえるよう、『社会福祉法人ぐんぐん』が新たな通所希望者の居場所を広げられる活動を支援することだと思っています。

結びになりますが、ぐんぐんの様な施設がここに10年目を迎えられましたのは、地域の皆様方のご理解、ご協力、後援会の皆様方のご協力があつたからこそと、深く感謝申し上げます。地域の皆様方、ぐんぐん後援会の皆様方には引き続きのご理解、ご協力を賜りますようお願い申し上げます。

32年をふりかえつて

中元 優美（仮名）

誕生

1981年に、4050グラムで、息子が生まれました。

その後も順調に育ち健康優良児の表彰もいただきましたが、後ろで音を鳴らしても振り向かないことで、耳の検査を受けたりもしました。結果は、耳が聞こえないわけではないということでした。

息子は食欲旺盛で、体重も増えるので、歩き出す前は、私の腰がもたず、腰痛で苦しむほどでした。

不安な気持ち

1歳くらいで「ママ」などの単語は話すようになりましたが、その後ほとんど二語文は言葉が出ず、行動も2歳上のお兄ちゃんとは違っていました。話しかけても反応がなく、部屋から庭に飛び出していく毎日でした。家の中においても一時もじっとせず、洗面台に上ったり、パニックをおこし

て廊下を1時間も走り回ったり、どう扱っていいのかわかりませんでした。

「いったいこの子はどうしたらいいんだろう」「この子はおかしいのだろうか、いいえ、そんなことはない」気持ちが悪くメトロノームのように行ったり来たり、揺れ動いていました。

通園施設と保育園とスイミング

ある先生から「集団の中に入れてみたらどうか」というお話を伺い、保育園に入園させてみることにしました。

保育園では息子に1人保育士さんがついてくださり、身の安全は確保されました。

スイミングにも通わせてみました。家の池に入ったりホースから水を出して遊ぶので、知り合いの方がスイミングの先生をしていたこともあり、中学部1年まで通いました。

それでも行動は相変わらず落ち着かず、その頃お世話になっていた保健婦さんの紹介で、通園施設に週3日、月・水・金と通うようになり、あとの3日は保育園に通いました。

通園施設は、障害のある子供の保育園のようなクラスでした。月に1度は親も一緒に過ごすことがあり、私自身は他のお母さん達と話すことができ、ずいぶん気持ちが楽になりました。息子の方も専門的な訓練を受け、徐々に落ち着けるようになりました。

指導していただいた先生から、「まず、息子くんが部屋の中にいられるようにしましょう」と言われるところからのスタートでした。

息子も私も、通園施設での出会いは大きなターニングポイントだったように思います。

息子の学校生活

地元の養護学校小学部・中学部と、私立の養護学校に通いました。

小学1年生のとき、入学したときは殴り書きだった絵が1年生が終わる頃にはなんとか人の顔に見える絵になりました。

養護学校に入れるとき、特学にするかかなり悩みましたが、息子がのびのび過ごすには正しい選択だったと思います。

養護学校高等部に入學して1ヶ月経った頃、主人が胃がんで亡くなりました。

そのことを息子は未だにわかってないように思います。主人が入院していた病院にいくと今でも「パパ」と言っ主人が入院していた階のエレベーターのボタンを押そうとします。

養護学校高等部での学校生活や寮生活もゆったりとしたものでした。山麓の自然の中で、毎日、山みちを歩いて寮から学校まで通いました。

発作のはじまり

学校に入る前後から、てんかん発作が始まりました。

脳波の検査に異常はなく、でも、何回かの発作のあと、医師から薬を処方していただきました。発作は今も時々おこり、薬も毎食後飲んでいきます。

全身痙攣した息子をみて、あたふたしないで、対処できるまでに、10年はかかったように思い

ます。

作業所

息子が高等部専攻科を卒業の年、卒業後のための作業所が出来ました。

進路として、その作業所と、学校寮隣の寮に本人は寝泊りするようになりました。同じ敷地内の作業所で仕事ができるので、生活リズムもあまり変わらずにすんで、息子も自然に環境に馴染めたようです。

そして10年前

ぐんぐんが出来て、10年たちました。

「早いもので」「あつというまの」ということばで話しても間に合わないくらい、早い10年だったように思います。

きつと息子にかかわっていたすべての皆さんが、

一生懸命にぐんぐんと息子を育ててくれたのだと

思います。

本当にありがとうございました。



息子の子育てを振り返つて

藤 則恵(仮名)

息子の様子が他の子と違うなと感じたのは、2歳くらいの事でした。家の畑に水を汲む遊びを繰り返していたのです。それでも3歳児の検診では何ともないと言われていました。4歳になると「ママ」とは話しましたが、その後の言葉が続きませんでした。5歳の時に児童相談所で初めて「自閉症」と診断を受けました。初めての言葉で何がやらわからずにそれからの日々はとにかく必死でした。地域の保育園に入れても、仲間にやっぱり入れませんでした。

そのような時にたまたま「自閉症は治る」という事を言われている学校を聞きつけ、治したいが一人で、何度も何度も足を運び断られてはまた足を運んで、ようやく入園にこぎつけました。「治ると思えば、どうなるかと良かった」それがその時の率直な心情でした。今と違い、昔はもつと情報が無く、とにかく子供のために必死でした。群馬県外の学校でしたので、主人を単身残して、妹も連れ、アパートで学校の近くに住み込みをしながら、治そうと親子で頑張りました。私は、今でも本当にそのことを後悔しています。治らないとわかっていたら……また違う道を子供に歩んでもらう事が出来たのではと思っています。指示を待つようになり、トイレにも自分

でいけなくなり、体重はやせ細り、私も私で、縄跳びを100回しないとい子供を家に入れない、そのような事をしました。今思い出しても後悔していますし、主人も大変だったと思います。やりなおせるものならやりなおしたい、今でもその思いがあります。

私たちは、群馬県に戻り、低学年の時に地域の特殊学級に転校しました。中学生になると、思春期となり、人を叩いたり、学校のガラスを割ったりと一番大変な時期でした。お医者さんに相談をし、薬は飲ませたくはなかったのですが、本人の情緒安定を選びました。その時のお医者さんとは未だに何十年の関係で、主治医として息子の人生に大きく関わってくれています。

今はどうなのかわかりませんが、私たちの時代は、制度も違い、高校に通わせてあげたかったけれども、高校を卒業したころには施設に入れる保障はないと聞かされていたので、私たちは息子を高校にはいかせずに、中学卒業後はすぐに施設に行く道を選びました。3年位は施設でよく落ち着いて過ごしていましたが、よく面倒をみてくれた職員の退職、異動等があり、調子がまた一気に崩れてきました。やむなく施設を退所し、在宅生活を3年間続けました。毎日散歩に連れて行ったりして過ごし、とにかく人に迷惑をかけては申し訳ないので、在宅で子と過ごしました。市職員からの声かけもあり、作業所に通わせることにしました。そこでは非常に良い先生に恵まれて、よく面倒をみてくれて助かりました。

その後はぐんぐん立ち上げにも携わり、今ではホームにも入り、事業所に通つてくれています。

今思えば、パニックも大変で、自傷、他害もひどかったです。子どもの事で、色々と差別的な目でみられるのは非常に悔しい思いばかりでした。毎日、主人と相談しながら、パニックの時は濡れタオルを渡してみたり、と子育ての試行錯誤の連続でした。それでも、周りの仲間や関係する人に支えられて、今を迎えています。今後の不安は、親が動けなくなつたとき、どうしていくのか、やはり気になります。私たちがいなくなつても、社会がこの子をこの子らしく支えてくれていったら良いかと願っています。

自閉症の我が子を育てて思うこと

植田 音羽（仮名）

息子は9歳（小学校4年生）です。息子は我が家の次男で1歳5か月の頃に兄の成長と比べて言葉が遅いな、周りにあまり興味を示さないなと思っていました。それに自己主張があまりなくて、大人しくて育てやすい子だなとも思っていました。

保健センターの1歳半検診の時、言葉が遅いことを相談して「言葉の教室」に通ったことがありました。どうも周りの子供たちと比べて行動がおかしい（部屋の中を動き回って落ち着きが無い、母子で一緒に活動が出来ない）と思い始め、かかりつけの小児科に相談したところ、専門病院を紹介して頂き、早速受診をしました。医師は「自閉症の疑いがありますね。発達に遅れがあるかもしれません。」病気は治るけれど障害は治らないから親が対応を学ばないと…」と言われました。「まさか！」の出来事でした。

パソコンで「自閉症」を調べてみると、その症状が息子の行動とよく似ていました。パソコンの活字を読みながら涙が溢れてきました。将来の事を悲観して力が湧いてこない日々でした。主人や同居の義父母にもうまく言えなくて、今思い出しても胸のつまる苦しい日々です。「夢だったらい

いのに……」と思ったことは数知れず。受け入れるにはとても時間がかかりました。長男の幼稚園の生活もあつたので前に進まないといけなさと、ただもうろうと子育てしていたような気がします。

保健センターの勧めで息子は2歳7か月から療育を始めました。私から離れて集団の生活が始まりました。登園の際、息子はよく泣いていました。最初は保育園へ4か月通いました。その後、年少から前橋市内の児童デイサービスにお世話になりました。ここでは「子育てには科学がある。まず生活リズムを整えること、食事をきちんととること、身体を動かして体幹を鍛えること、笑顔に向けて子育てすること、子供の成長をしっかりと見て、親が“育てる力”を身につけること」など、教えて頂きました。親が主導権を握って自信を持つて子育てをする！そんな覚悟が徐々に芽生えて、3年間通いました。

息子の偏食が治まったり、行動が落ち着いてきたり、毎日の働きかけの大切さをしみじみ知りました。私自身が安定してきた頃から家族の協力も得られるようになって充実した毎日でもありました。年長は地元の保育園に通い、健常の子供たちの中で楽しく遊ぶ息子の姿を見ることができました。周りの子供達も積極的に息子に関わってくれました。息子が描く絵が1年間で急に伸びたのは衝撃でした。小学校を決める時は兄との事を考えてとても悩みました。息子が安心して生活出来る環境を親が選ぶことは、これからも節目ごとに悩める問題ではありません。

小学校は悩んだ末に養護学校に入学しました。1年生から今まで、ひらがな・カタカナの読み書き、足し算、漢字の書き取り、時計の読み方・など、プリントで学習しています。出来ていたことが出来なくなったり(甘えてやらなかったり)、わがままで先生を困らせてみたり…まだまだ課題の多い息子だったりしますが、先生方と連絡は取り合って息子を理解して頂いて、お互いに安心して学校生活を送れるようにと思っています。

最近はずいぶん言葉も出てきました。会話はまだまだです。それから毎日、日記を自力で(漢字を使つて)書いてきます。文字からその日の活動が読み取れるので楽しみです。息子は学校と学童が何より楽しみのようで毎日元気に通っています。ありがたいです。

障害を持つて生まれてきた子供の子育ては心配事が多くて毎日本当に大変だと思えます。学童期は安心できても、その後は?と考えると進路は本当に悩ましいです。今のうちに家庭で出来ること…:社会に出た時に本人が生きづらくならないように、誰にでも任せられるように、自分の事はなるべく自分で出来るように、情緒が安定して過ごせるように、自分の思いを伝えられるように…:欲張りのようですが、親としての願いを頭に入れて育てていこうと思っています。

お母さんたちとの繋がりも大切で、一緒に頑張っている同士のような感じです。これからも情報交換しながら楽しく子育てしたいなと思っています。

最後にいつもありがとうございます。

そして、これからもどうぞよろしくお願い致します。



(保育園で描いた鬼の絵)

子育てを振り返り

吉川 香織 (仮名)

息子は、次男として生まれました。大きな子でしたが、産院の流行していた風邪がうつり、私
が先に退院し、母乳を届けました。約2週間ほどで息子も退院となりました。発育はほぼ順調
でした。天真爛漫な長男と比べ、色白で物静かで優しそうな表情をしていました。

私の兄弟の子が、同年生まれで約4か月先に育っていますので違いに気づくのは早かったほう
だと思います。1歳1か月で歩き、名前を呼ぶと止まりますが振り返る事がなく、フェンス等を
横目で見ながら直角に曲がり、階段を上っていくのが早くて得意でした。アトピー性皮膚炎も時
々強く出て薬を塗布していました。

1歳半の検診で少し様子を見ましようと言われました。児童相談所から地元の大学病院で脳
波等検査をうけましたが、異常はみつかりませんでした。長男がお世話になった幼稚園に早くに
申し込みをしていましたが、なかなかオムツもとれず、一度発語した言葉も増えずにおりまし
たので、事情を説明して取り消していたくことにしました。「本人も連れてきて」とのことで、あ
りのままをみて頂ければという思いで、連れて行きました。内容を理解して頂き、通級教室にす

ぐ連絡を取ってください、通う事になりました。小学校の一室で元気な小学生にびつくりしながら毎週通いました。お母さん方との話を通じてたくさんの情報を受け取ることが出来、その時の方々とは現在も交流が続いています。

妹から著名な先生への通所もすすめられ、月1回カウンセリングを受けにも通いました。心配してくれた私の母もいつも同行をしてくれていました。3歳になるころ、教室のお母さん方と保育園探しをしてまわり、4か所目の小規模な保育園に決めました。当初は私と一緒に園ですごし徐々に一人でいる時間を増やしていきました。保育園のおかげでオムツもとれて、指示も通るようになりました。

千葉の病院に月1回療育とカウンセリングにも通うようになりました。忙しい日々でしたが、私自身もとにかく夢中でした。本人には手伝い等を通して「何がどこにある」「何はどこに入る」「何はどこから持ってくる」など繰り返し返して教えました。本人の衣類も種類別に引き出しに入れて名前を貼って教えました。好物は高い棚の上に置き、「あれがほしい！」と指差して知らせてくるのを待ちました。それで好物の「イカクンセイ」が棚の上にあるのを知り、指さして「イカ！」と大声で言うてくれました。これが言葉が戻ってきた第一声でした。私にとつては嬉しくて忘れられない一コマです。美味しそうに満足そうに食べているのを今もはつきりと思ひ出します。

毎日発語を記録していきました。あつというまに記録出来ないほどの単語を出すようになりました。たちまち2語分になり、徐々に会話らしくなっていきました。

通級は新たに立派な遊具など揃った建物へ移り、時折個人面談などしてください、自閉的な障害は、「こだわりの病気」とも言われ個人差もあるので、「何でも健全児の3倍手がかかると思つて対処してください」と言われたことを今も思い出します。

「お絵かきボード」という黒板のおもちゃがあり、絵を書いて、隣にひらがなを書いて発音をする、を繰り返し、その黒板のおもちゃは何個も駄目になるほど、毎日書いて子供に見せて教えていました。絵は良く書けませんでした。が、ひらがなとカタカナは読んだり書けたり出来るようになっていきました。学童期から千葉の通級も続け、先生の異動に合わせてついでいきました。小學校の選び方、先生方への対処方法等細かく指示を受けました。

就学时検診を地域の小学校で受けました。障害児対象の検査に別の日に呼ばれて参加しました。母親の考えを聞かれ、普通学級でスタートしたいと希望しました。地域の小学校の校長先生が何度も家庭訪問をして下さいました。私も長男も卒業した学校で、校長先生は私の中学の恩師でもあり、定年を迎えられる年だったそうで息子の進路先の判断に迷つておられるようでしたが、校長先生の計らいもあり、希望通り普通学級でスタートが出来ました。入学のため、アパートを借り、引っ越しもしました。出来るだけ歩くようにして通いました。子供会にも入れていただき、バス旅行へも参加しました。日記「先生あのね」はきちんと書き続けました。3年の頃から特学に通級と親身になってよく息子の事を見て下さいました。私自身も役員を進んで引き受けるように心掛けました。地元の大学の動作法のリハビリにも参加し、見学していると学生の

学習材料のようでしたが、歩き方や座位での姿勢が整っていきました。

中学校は、小学校6年間一緒の仲間と同じ中学校に入学しました。特学で元気な男子5人のクラスでした。

担任も熱心で目標を定めて実習へも積極的に取り組んでくれました。5人揃って高等養護学校へ入学しました。自力通学が基本でしたので、長距離でしたが50分かけて通いました。決められたコースを変えることなく、角は直角に曲がり、信号を渡り、正確にゆつくり歩いてきていました。時折見かけたお母さんが今、あそこの信号を渡ったよーとか連絡をくれたりもしました。非常にありがたいことでした。

2年生になると、初日に担任の変更が不満で、大声で叫ぶなどして反抗が出てきました。あまりの変化に先生方もびっくりしていました。それが思春期の始まりでした。中学の頃から東京の発達協会の療育にも参加していました。そこで「思春期は始まりは遅いけれども、少し長く続くだろう」とは聞いていました。月1回本人は体育館やグラウンドで運動、昼食はみんな一緒に食べ、午後も別の運動をして母親はカウンセリングを受けました。都内や大宮など色々なところを指定されて地図を見ながら行きました。そんな変化は本人も楽しそうに取り組んでいました。設備の良さにも感心しました。同じころ、個人で運営されていた療育にも参加しました。行動的な先生で小高い山でのスタンプラリーやデイキャンプなど思春期の乱れる気持ちを体を動かすこ

とで気持ちの切り替えを本人が覚えたように感じました。高等養護3年の頃から小規模作業所を目標に「フリースペースゆう」を始めました。障害を持った子供たちが自由な時間を共に過ごす場所をつくりたかったのです。毎週土曜日に一緒に昼食を作り、手作業で麻なわを編んだりクッキーを焼いたりしました。注文をもらって、届けたり、老人ホームに販売に行ったりもしました。近くのスーパーに行く時もビニール袋を下げて道路のゴミを拾いながらいくなど色々な事をしてみました。

高等養護を卒業し、A事業所に通いました。好きな音楽を用いたり自由にさせてもらっていた様に思えましたが、本人には不満があるようで2年ほどで辞めました。少し時間を持て余す事や親への不満などが強く出てきて、家にいることが出来ず、車で一日中動くことが続きました。「ゆう」の活動も出来ず、ずっと仕事と並行して続けていた私も必死で、経理の仕事を間に合わせる事が非常に大変でした。満タンにしたガソリンが3日で終わるくらい動き、車中で仮眠、夜中にこつそりと家に帰り、風呂を済ませ布団に入る。こんな生活が二年ほど続きました。後半は公園で歩く時間が多くなり、本人だけで何時間も同じ場所を何周するかわからないほど歩きました。車の中で猛烈に顔を掻きむしり、血だらけになることもありました。

そんな中、高等養護学校の文化祭で、ぐんぐんにまだ余裕があると聞き、通所させていたいただくことになりました。車での移動も続いていましたが、東京の専門病院を知り、適切な薬に出会え、少しずつ皮膚が良くなってきました。生活リズムを変えるため、ショートステイの利用やサポ

ートによる散歩等支援を受け、少しずつ車で終始移動していた時間は少なくなってきました。

皮膚科の先生は、必ず眼科の受診も勧めました。アトピー性皮膚炎の強い人は白内障を起すことが多いと聞き、同院で毎回眼科も受診し、白内障の発症していることがわかり、徐々に目の症状は悪化し、目をこする事が多くなり、こすった刺激で白内障も進んでいきました。全身麻酔でない手術は無理で、白内障と同時に網膜剥離もすでに起こっていて、手術と入院を繰り返すうちに剥離がひどくなり、本人の目の状況はぼやっとしていた視力と光を感じる程度になってしまいました。対処療法しかしてなかったかと思うと、親としてどれくらい反省したかわかりません。現在はIPS細胞の再生医療に期待するところです。

夜に外出する事はめっきり減り、今は、精神科受診と一か月ほどの入院も経験して、薬の利便で落ち着いた日々を過ごせるようになってきました。視力の減少は大きな代償ですが、家族と一緒に食卓につけるようになったこと、当たり前前の生活に戻れたのは嬉しい事でした。現在の状態を守りながら医療の進歩に期待して生活をしていきたいと思っています。

月2回のショートステイの利用や週1回のサポートの利用は何か環境の変化があった時にも本人が対応出来たら良いと思います、5, 6年続けています。視力が落ちてでも変わらぬ毎日を送ることが出来るのは、こうした支援のおかげと思っています。ことに本人の状態が悪化した際に、入院の手配をすぐ事業所が手配してくれた際は助かりました。

夜の何時になつても家に帰れずに、歩いていた時ものびろの対応で、私に変わって一緒に行動してくださり、夜の11時まででも付き添ってくれたこともあり、感謝しております。

支援で私の体も大分楽になりましたが、本人も人の力を頼る事を知り、自分の要求を伝えて、答えてくれることを知ったのは、今後の生活に重要な力となったと思っております。今回こうして人生を振り返ってみて、反省する事も沢山ありますが自分も大病なく元気に子育てが出来た事は幸いと思っております。息子も早いもので30歳となる今年、振り返ってみる良い機会となりました。

娘と家族の16年間

仲山 友子 (仮名)

娘は、今16歳。養護学校の高等部1年生です。とても明るく、元気、人が好き、音楽好きの子です。

生まれた時から、今までを振り返ってみると……。

娘が産まれてくる前に、2回流産をしていたので、何気なく主人と「障害があっても、ちゃんと育てようね」と話し合っていました。

そして、生まれてきた娘は、知的障害がありました。6歳年上の兄がいたので、子育てに変な余裕があり、ただ、生まれてきてくれたことが嬉しく、本当に障害があるとは思っていません。

でも、幼稚園に入るための面接で、入園を断られて、障害が現実となりました。

幼稚園がなかなか決まらない中、11月頃、障害児も受け入れているという幼稚園に、娘を連れて行きました。

園長先生は、とても優しく「共に歩みましょう」と言ってくださり、私は感動して涙が流れたのを、その園庭の秋の景色とともに今もよく覚えています。

でも、入園してからは、娘はずっと先を歩いて行ってしまう友達の背中を遠くに見て過ごしているようでした。

9時に登園しても泣いているからと午前中に電話が来て、迎えに行く日々でした。そして、夜になると、先生から電話があり、「おもしろしをした」「よだれが出るのでバンダナを10枚用意してください」「スプーンが上手く使えないので、違うスプーンを用意してください」などと言われてきました。

親としての自信は、全くなくなり、その要求に応えるたびに、私は精神的に滅入ってしまいました。

入園して3か月ほどたつと、園長先生ご夫婦が家に来て、「運動会の練習が始まるので、これからは11時に迎えに来てください。」と話されました。娘は、運動会の練習は、出来ないから帰ってくださいということです。

これは「共に歩みましょう。」と言った人と同じ人から出る言葉なのかと思いました。主人と私は、幼稚園を選び直すことにしました。

そして、障害児を支援してくださる幼稚園に入園でき、それからの毎日は娘を大切にしてくれ、娘の居場所があったと確信できました。娘と家族との本当の共に歩む道が見え始めました。

また、退園した幼稚園から4か月経った頃に電話があり、「就学時検診で知的障害という診断書が必要です。病院で診断書をとり、うちに提出してください」と言われました。辞めた幼稚園に何故提出するのか、どうしても納得が出来ずに、行政に問い合わせると、「診断書を出すと幼稚園に補助金が出る」ということでした。

もう辞めているのに、まだ私たちを傷つけたのかと私達夫婦は本当に腹が立ちました。その後、診断書の要求は理由がわかったので断りました。娘を育ててきた中で、このことが一番忘れられない心の傷です。社会の現実を思い知らされ、社会の冷たさが身に染みしました。

幼稚園を卒園し、主人と私は、娘の居場所がきつとあるだろうと養護学校小学部を選びました。入学式の日、担任の先生が「お子さんの健康だけを考えてあげてください。あとは心配いりません」と言って下さったとき、ずっと不安が消えました。

小学部、中学部で娘は力強く成長しました。毎日の娘の様子を伝えてくださる連絡帳は私にとつても励みであり、希望でした。高等部になった今でも先生が書いてくださるクラスでの様子、作業での様子を読み、一喜一憂しています。

考えると、1年間、練習してきた「8」が書けた日、中学部に入学して制服になり、リボンの最初の結ぶところが出来た日、高等部になり、ウインドブレーカーのファスナーが出来るようになった日、娘は、私たち家族に大きな喜びと記念日を同時につくってくれました。一つ一つ出来るようになるには、とても長い時間がかかりますが、それが出来た時は、もう幸せいっぱい気分

を味わわせてくれます。

小学部の時より、学童に行くようになりました。娘にとって心のよりどころになる大切な場所です。親も子も成長させてもらった場所です。放課後、お世話になるばかりではなく、春休み、夏休み、冬休みには、映画、食事、プール、カラオケなどにも連れて行ってくれます。学童に通う仲間と支援員さんといくだけでも、家族で行くのとまた違う楽しさがあるのだろうと思います。行く予定の1週間以上前から、「カラオケ行くんだよね」と念押しが始まります。娘の第2の家のような学童です。

中学部1年から、学校の寄宿舎に週に何回か宿泊するようになりました。初めの頃は、夕方に迎えに行き、次は夕食後に迎えに行き、だんだんと娘も親も宿泊するための準備を重ねてきました。

そして今は、高等部の先輩や友達、中学部の後輩と触れ合い、規則正しい生活、毎月あるお楽しみみの行事、娘は寄宿舎でも自分の居場所を見つけ、生き生きとしています。寄宿舎では、洗濯したり、洗濯物を干したり、布団を敷いたり、家ではなかなか出来ない事も教えていただいて、娘の自立への支援を十分にしています。

家では、夜、娘は兄の部屋にペットボトルのお茶を持って遊びに行きます。「お兄ちゃん、行ってもいいかい？」と階段の下から、声をかけると兄は必ず「いいよ。」と言ってくれます。パソコンをし

たり、兄と会話したりして、1時間くらい兄と過ごします。

言葉の数も増えてきて、会話も楽しくなりつつあります。ある日、兄が「毎日、きついんだ」と娘に学校生活の愚痴を言う、娘が「お兄ちゃん、ズボンがきついんかい？」と答えたそうです。兄は、それを聞き、なんか心がすこく軽くなったと私に教えてくれました。

寝る前は、必ず家族全員でトランプをするのも日課です。神経衰弱をしながら1日のあつた事を話します。会話の中心はいつも娘です。主人も兄も私も娘に何とはなしに話しかけながら、トランプをめくりまわす。遅い時間になっても、兄が用事があつても主人が眠くても私がテレビを見たくても、娘はトランプをやりたいとなると皆を呼んで、トランプを机に並べ始めます。そして、皆が集合します。

娘は家族の中で一番小さいけれど、いつも一番大きな存在です。娘のおかげで私にも相談できる友達やたぶん、一生つきあっていける仲間も見つかりました。

今16歳。これから高等部を卒業し、未来を考えていかなければならなくなりました。でも、娘の笑顔が道を開いてくれると信じています。そして、家族で娘の笑顔を守っていこうと思つていきます。

必ず、支援してくださる方、共に歩める仲間に出会えると、小、中、高等部になった今、思えます。

希望を持つて

友岡 あずさ(仮名)

「男の子の子育ては大変でしょう」

親戚やら友達やら、時には散歩中に出会った見ず知らずの方にも言われました。ですから、息子が46時中動き回っても、抱っこを嫌がっても、「きつと男の子は皆こうなんだろう」と思っていました。どんな大人になるのか、楽しみにしていた時期でした。

けれども、少しずつ不安要素が現れてきました。公園に行ってもブランコにしか興味を示さない。洗面台や庭のホースから水を出し続けて、ただ水に触って楽しんでる。自分の目の高さまでミニカーを持ち上げて、動かすことなく眺めている。近所のお友達のお玩具に興味を示すと、そのお友達を突き飛ばしてその玩具を取ろうとする。危険な事を制止しようとすると、ひつかく頭突きをする、物を投げる等、あらゆる手段で逃げようとする。いくら男の子とは言え、ここまで聞き分けのない子はいない。どうすれば息子にわかつてもらえるのだろうか。

そんな不安が膨らんでいった頃、通っていた保育園の園長先生から「言葉の遅れが目立ってきている。一度耳鼻科を受診してはどうか」とお話がありました。心の奥底に封じ込められていた不安がはつきり形になりました。ビデオは繰り返し見ているのだから、耳が聞こえないはずはない。

では、考えられるのは……障害?!

その後3か所の病院を受診しましたが、どの先生の診断も同じでした。「知的障害を伴う広汎性発達障害」息子の寝顔を見ながら、涙が止まらなかつたのを今でもはつきりと覚えています。障害のあるこの子を、これからずっと愛せるだろうか？ ふとそんな気持ちになる自分の心が恐ろしかったです。悲観的な考え方しか出来ず、夜も眠れない食事もろくろく喉を通らない、そんな日が続きました。

1歳8か月違いの姉と一緒に公園や児童館にも連れて行きましたが、いつ他のお子さんに怪我をさせるか、常にビクビクしていました。姉の方はずっと公園で遊びたいと泣いて訴えるのに、「○○が車の方に行った。迷子になると困るから一緒においで!」と、毎回姉に我慢をさせるのも非常に辛い事でした。

そんな中で私に力を与えてくれたのは、保育園の先生方でした。落ち着かない息子を長時間抱っこしてくれた先生。息子の相談に伺った時に「○○君は可愛いですよ!」と一緒に泣いてくれた先生。「今年中におむつをはずしましょう」と言つて、約1年かけてトイレトレーニングをしてくれた先生。毎日戻ってくる数枚のパンツを洗いながら、「この枚数分床を汚し、先生にご迷惑をかけているんだ」と思うと、申し訳ない気持ちとありがたさで胸が一杯になったものでした。先生方がこれだけご尽力くださるのに、親の私がいつまでも泣いてばかりでは居られない、そんな

気持ちになりました。心から感謝しています。

保育園を卒業後は、特別支援学校に入学をしました。保育園で仲良くしてくれたお友達と離れるのは寂しかったですが、難しい障害だけに障害の事をよく理解している先生方に指導してもらうのが良いと思ったからです。とは言え、先生もお友達も全く知らない学校での生活は、慣れるまでとても大変でした。特に土曜日の行事は「今日は学校はお休みです！」と泣いて大暴れをするため、引きずるように連れて行ったものでした。そんな息子を先生方は優しく時に厳しく、そして根気強く指導してくれました。教室から逃げ出す、嫌な時にはこどもも動かない、そんな息子が少しづつお友達と一緒にいられるようになりました。

そして今、息子は中学3年生になりました。音や匂いに過敏なため、よそでも「うるさい」「臭い」と叫んで周りのひんしゆくをかいます。いつも通りでないと落ち着かず、部屋を片付けただけでパニックを起こします。待つことが苦手で、お医者さんの待合室で「もう帰る！」と怒り出します。

そんな時は、先生や指導員さんに相談したり、先輩お母さんやお友達に話を聞いてもらったりします。気持ちが楽になり明日からまた頑張ろう！と思えます。かけがいのない方たちです。

それでも、時には心が折れそうになることがあります。バス通学の練習中、息子が隣に座った

ただであからさまに顔をしかめて避けられた時、泣いている赤ん坊が気になって少し近づいただけなのに、その親御さんに凄惨な形相で睨まれたとき。下手なりに息子が何かに一瞬懸命取り組んでいる様子を見て嘲笑されたとき……。

目には見えない苦しみを抱えている人間がいる事をたくさんの方に知ってもらえたらと思います。テーマパークですら、流れる音の大きさに楽しめない人間もいる事を知ってもらえたらと思います。知ってもらえることで、本人が抱える「生きづらさ」の原因を軽減することが出来ます。そうする事で、息子はやっかいな存在ではなく、スローペースだけでも、明るく元気に働く社会人になれるのではないかと、そんな希望を持っています。

息子との26年の歩み

河村 紗知子(仮名)

息子の出産は正常で、1歳半健診まで異常ないと言われ育ちました。長女に比べるとすばしく、胸の高さまである塀に上って遊び、当時自閉児に対する知識のない母には、それが単なる腕白な男の子に見えました。

1歳前には呼ばれると歌に合わせて「はい!」といい返事をしていましたが、そこから言葉は発達せず2歳になっても同じでした。気になったので2歳半頃、高崎郵便局裏の相談室へ週1回通う事になりました。

児童館では、よく地球儀を回して遊び、床屋さんの青白赤のサインボールを眺めているのが好きでした。おもちゃの足こぎ自動車は乗るより、ひっくり返してタイヤを回し、缶ジュースがあれば高く積み上げました。理由がわからず泣き叫んでいることがあつても転んで傷を作った時は平気な顔をしていました。3歳になつて保育園に入りました。集団行動は出来ず、教室からは飛び出しジャングルジムの上に行ったり、隣接していた園長宅へ行ったりしていました。紙芝居より教室の窓のレールの上にいる方が楽しかったようです。

年中の秋に保育園のママより、発達に遅れがある子を療育する通所の施設があると情報を得、保育園を退園してそちらに行くことになりました。

新たに行く事になった施設では、生活習慣を整え、這う運動遊びを多く取り入れ、良い睡眠から遅れを軽減するという取り組みでした。おかげで排泄・着脱・食事などの遅れも改善されていききました。

就学時健診では、親から離れて6年生と一緒に行ってきましたが、言葉がない部分はシャイな子として見られ、遅れを感じさせない行動だったそうです。

養護学校へと教育現場からは言われましたが、ノーマライゼーションなどという言葉も聞くようになったせいか、地域の小学校の特学に入学をしました。

普通学級との交流もあり、集団登校、遠足、運動会、音楽会、修学旅行と普通学級の生徒さんの協力もあって、有意義に過ごせていたと思います。

母としては、時々息子がするお騒がせに頭を下げる事が多く「すいませんね」「お願いします」といつも言っていた気がします。

息子はこの時期、唯一特技である一輪車を覚えました。4年生からのクラブ活動の参加はありがたかったです。高い所でのバランス感覚が良かったせいかすぐ上達し、26歳になった今でも一輪車に乗ってツーリングです。

学業の方は、言葉は単語がポツリでしたが、平仮名など読めるようになったので、こちらが本人の意思を確かめたい時、紙に項目を書き、選択をさせました。また、次の行動の予定を告げる時

も、読ませて、混乱を避けるようにしました。

中学校も、小学校でのまわりの対応が良かったので、地域の中学校の特学を希望しました。ですが、息子が思春期に入ったせいも、もともとあった泣き叫ぶパニックに暴力的行為も加わって、かなり周りに迷惑をかけるようになりました。そうなる周囲は嫌な思いをし、息子に対する目が変わります。

いじめもあつてか、食事を拒否する行為がみられ、指示待ちがさらに指示待ちになり、食べさせるのに苦労しました。スリムな体型がまたスリムになり、結局薬も使つてその時は、しのぎました。

中学校の後半になると、片手で両耳を塞ぐ行動が増え、姿勢が悪く巻爪になりやすくなりました。巻爪の手術の際は、局所麻酔で済むよう、息子が一目置く先生に介助して頂いたりしました。この頃は特に母には強気でした。人に関心がなかった子ですが、人を見るようになって、その人の持つている印象で、わがままを通したり我慢したりしました。

それでも小学校の時のように、普通学級の子に交じつて行事に参加して、京都奈良の修学旅行も親なして行ってきました。これには学校に感謝です。この頃はパニックが心配で、家族旅行も行けないような状態でしたから。

高校は養護学校に進み、母はちよつとのんびり気分、同級生の親達との交流を楽しみました。2年生になると、卒業後の進路を考えなくてはいけなくなりました。相変わらずパニックを起こ

せば暴力的でしたので、『自宅待機』という言葉は母を不安にさせました。学校の先生には、息子に対して毅然とした態度を取るようお願いして来ました。

高校は、勉強より将来の為の作業訓練が中心でしたが、体育音楽は好きで、文化祭では一輪車乗りを披露しました。何か一つでも特技があることは、本当に良い事だと思いました。

息子は何だかんだと問題行動が多かったですが、小中高通じて修学旅行含め、ほとんどの行事に参加しました。参加できたということは、息子にとっても母にとっても自信につながりました。

ぐんぐんの開所の話は、卒業後の行き先を考えている時に聞き、進路の先生も息子には良いかもしれないと勧めてくれました。当時は開所と同時に通所をしないと自宅待機になる恐れがあり、問題の多い息子を受け入れてくれそうな施設は少ないと思っていましたから、高校を退学して開所に合わせて通所をさせる予定にしました。

ところが、通所の2か月前に母のアクシデントが突然起こり、入院、療養生活となり、母は息子の日常のケアが出来なくなりました。父は単身赴任中、ヘルパーさんをお願いをするしか手立てがありませんでした。

息子は相変わらず指示待ちで食事が細かったので、環境の変化はまた拒食になりそうという理由で、ぐんぐん通所は延期。日中は養護学校に通い、放課後はヘルパーさんに来ていただき、普段の生活を変えない方法を取りました。

息子は小学校の頃、放課後クラブを利用して、その後日中一時支援を使っていました。小さい頃からの顔なじみのヘルパーさんと新たにお世話になることになったヘルパーさんとで連携して、

息子が家で今までと変わりなく過ごせるように取り計らってくれました。でも、時々短期入所
で泊りにも行かせました。おかげで何とか母のアクシデントを乗り越え、ぐんぐんの通所の日を
迎えました。

事業所はきめ細かいケアで息子の事をよく考えてくれていました。それでも暴力的な面は直
らず、ガラスを割り、怪我をすることもありました。そんな時、初めててんかん発作が起きまし
た。薬で発作は治まりましたが、情緒はさらに不安定になりました。結局情緒安定の薬も服用
するようになり、幸い処方も合つて、すぐ落ち着き、夜中大声を上げていたのも無くなって、母も
ゆつくり休めるようになりました。

息子は固まつて全く動かないかと思えば、突然暴れだし、そのギャップが激しく、息子といふ時
間は気が抜けませんでした。ですから、息子と一緒にテレビがゆつくり見られるようになったと
きはとても嬉しかったです。

息子は、子供嫌いのせいもあり、今もどこへでも連れていけない状態ではありませんが、大声を上
げて騒がれても大声だけです。一番大変な時の事を思えば、外出できるようになりました。
でも、息子と一緒に子供から逃れるため、走ります。休日は子供がいなさそうな山へ登つてみた
り、子供に出会わないよう回り道の散策です。親の体力強化にはなっています。

ぐんぐんでは「自主的に動く」が長年の課題ですが、タイマーを持つて作業場に走っていく息子を
見ると、やるべきことはやっているのだと安心します。

私が入院をしたときは、使えそうに使えない行政の制度を感じました。結局自費でお願いした

事もありません。

相談支援事業が始まり、色々なケースに合った相談をしてもらえるようですが、何か家族にあった時、障害を持ったお子さんがよりよく過ごせる様、いくつものケアの方法を親が普段から提案していく事が大切かなと思います。「これって駄目なの？」という事が意外にあるからです。

我が家は、親亡き後の息子の生活設計を考えていかなければならない年齢に近づいてきました。が、今はのんびりと、今まであまりゆつくり外出が出来なかった息子との時間を楽しんでいます。

葉がきっかけで落ち着きましたが、葉はいつも良い状態に持っていてくれるわけではありません。頼りすぎず息子を療育していく環境を今後も整えていきたいです。

この文を書くにあたって、お世話になった先生達との連絡帳を読みかえして書こうと思いましたが、量があまりにありすぎ、今回は思い出すままに書かせて頂きました。

今、現在、お世話になっている職員の方、これからお世話になる職員・関係者の方々にも、息子の幼児期、学童期、青年期を知って頂くことで、息子のみならず、障害を持った方々の環境・支援が良いものになつてくれることを願っています。



あつ 20年！

高田 さなえ(仮名)

平成5年7月に2774g、女の子が生まれました。長女は顔面がお猿のように真っ赤でどうしたのかな？と不安になったものでした。退院、里帰りもすみ、我が家に戻って数日経ったある日、なんだか不気味に大人しく、変だなーとよく見ていたら、左手、足のピクつきがあり、目もうつろ。慌てて産院に連絡をして、すぐ国立病院に直行しました。即入院となり、検査三昧に、点滴もつけられ：間もなく先生から「スタージ・ウェバー症候群」と診断され、赤いアザがある場所によつて異なり、発達遅滞、知的障害、麻痺、先天的緑内障、長女の場合、左半身麻痺。一番ショックだったのは、表情に乏しい、いわゆる喜怒哀楽がないと言われたこと。これはとても驚き寂しくなりました。

それを機に2歳くらいまで入院の繰り返し。家族の支えなしでは、この生活を乗り越える事は出来なかつた事を今更ながら痛感しています。色々な所へ出掛けて沢山の人に出会い、今では財産になっています。それからは良いと噂を聞きつけては長女のため、どこへでも行きました。

一番慌てたのは、けいれん発作です。冷静にと思つては長女のため、あたふたして落ち着きなく、何度も時計とにらめっこです。もう我慢できなくなり、夜間・休日関係なく小児科に連絡したのも

です。この頃から痙攣が起きた時や、排尿、排便、食事などの記録を記入するようになり、出かける時の荷物も多くなつていききました。

長女と出かけるときは、小児科受診、近所の公園へ行くにも一泊できるくらい荷物をいつも持ち歩いていました。車にも常時、オムツ、着替え一式等入れておきました。20歳になつた今でも、サイズが大きくなつたので余計にかさばります。私の住んでいる所は、坂ばかりで、周りは田んぼばかり。同年代の子供が一人づつ位しかおらず、全然接点がありませんでした。やはり地元でと思つていたので、ちょっと背伸びして育成会に入ったものの、とても気を遣つたのはよく覚えています。というのも、常に娘が一緒だったので何も手伝えず後ろめたさがありました。皆も多分気を遣つてくれたのだと今頃になつて反省をしています。

娘を地元の保育園へと思い、役場に申し立てをしました。今でも忘れられないのは、面接を受けた際に、園長さんに

「みんなの中に入れても歩けたりはしないわよ」とここでガツンと言われ、ここからが母として世間に対し強くならなくてはとの一歩だつたような気がします。もうこの人に何をいっても仕方がないと思ひ、その地元の保育園はあきらめました。それから色々な所を見学に行きました。友達繋がりです通所場所を決め、親子共々楽しく毎日通つたものでした。

第二子は、男の子で普通に育てたつもりです。育児中は長男も障害はないかと日々本当に不安でした。幸いお友達にも恵まれ、バーベキュー・お泊りなど家族ぐるみのお付き合いをさせてもらひ、長女も自然と参加をさせてもらひ、私も気が楽でした。が、やはり長女の事は一歩引いて

しまいました。が、悩みの解消は当然、長女つながりのお母さん達でした。よく駐車場や公園などの立ち話や育児の話で盛り上がり、本当は家事にすぐ家に戻らなければならぬのに、ストレス発散を理由によく話していたものです。

この頃になると、手帳の申請やら制度上の手続きがありました。ここでもより具体的に教えてもらえたのはお母さん達の情報でした。その中でレスパイト事業は、先駆的な市を参考にしながら、町(現高崎市)にかけあって、契約にこぎつけました。かれこれレスパイトでお世話になっている事業所とは18年来のお付き合いとなり、ありがたく感謝しています。町内には、おもちゃの図書館というハンディのある子供をもつ親には大変有り難い遊び場がありました。おもちゃは色々な種類がありまして楽しめました。そこで子供は自由に遊んで、親は日頃のうつぶんを晴らすかのように沢山おしゃべりをしたものです。現在は、遊びに来る子も減少と聞いていたので、時代の変化なのかなと思うようになりました。

学齢期になり、今度は放課後をどう過ごそうかと父母の会の親御さん達のご協力を得て、同じ年頃のお子さんをもつ親達が動いて、署名運動を行い、町役場に陳情に伺って、活動を始めることができました。少ない人数からのスタートで非常に大変でしたが、色々と周りにアドバイスをいただきながら、現在のぐるりんば放課後等デイサービスへと繋がる事ができました。長女もぐるりんばを利用して、ヘルパー事業所を利用しながら余暇は充実する事ができました。

長女は洪川の養護学校へ11年間通いました。小学校へあがってから歩行も出来るようになりました。「あつという間に終わっちゃうわよ」と先輩のお母さんの一言。本当にその通りでした。一

番の思い出は高校3年生で行く、修学旅行。4泊5日の長旅。もう心配で心配で。オムツ足りるかな？夜寝れるかな？枕が変わると寝れないなどなど、見送る時には何故か泣いていました。長女は先生にも恵まれ、楽しい学校生活を送れた事と思います。卒業後の進路にも色々アドバースを頂きました。ドアtoドアの送迎もあり、前橋の事業所に楽しく通っています。

高等部になってからは、レーザー治療を始めました。かれこれ8回もしましたが、レーザー治療するのにすごく悩んでいましたが、表情が豊かになるとの先生の言葉で背中を押され決意しました。おかげで顔の表情が豊かになり、笑顔も増えました。デメリットは全身麻酔でした。目の方は、先天性緑内障ということで、5歳の頃手術をしました。今はおかげさまで夜1回の点眼薬で済んでいます。「スタージ・ウェーバー症候群」については、朝夕と服薬をしています。また、血管が細いので血の流れをよくするビタミン剤も服用しています。飲み始めは拒みましたが、オブラートで包んでみたり、注射器であげたりなど、本人と色々だましあいですね。

服薬、点眼、塗薬、薬は切つても切れない大切なものです。
子供もすごく大切、家族も大切。

今までよくこの私が育てられたとこの文章を書く工程で感慨深い思いになりました。振り返ってみると、自分の子供を念頭にハンディを持った子供達が生きやすく住みやすい町づくり、こんな大げさな事は言えませんが、当たり前前に普通に過ごせる社会になれば良いな……と思います。まだまだ第2の人生頑張っていこうと思います。一緒に子育てしましょう。一緒に笑いましょー！ありがとうございます。

振り返りそして今

澤 静江(仮名)

不妊治療5年目にして、やっと我が家に大きな男の子が生まれました。大きかったので、首の座りは早かったのですが、他が遅く多動で言葉も少なく、よく転倒をしては頭を縫う怪我なども繰り返していました。発達が少し遅いかもと思っていた頃、長男誕生から1年半差で・・・

次男が誕生。この子も大きな子でした。弟はアトピー性皮膚炎がひどく、入浴後は全身赤く腫れ手入れが大変でみるからに可哀想でした。

毎日何十枚もの布オムツと、10枚前後のトレーニングパンツの洗濯の山。今思い出すのは、風呂場で選択をしていた時、玄関先に見知らぬ男性。そして、手を引かれていた兄。話を聞くと、兄は道端に座り込み、通行している車に「パア」という感じで足元にあった砂利を車に向けて投げていたらしく、何台もの車に当たってしまったらしいです。私はとにかく平謝り。論じてはみても、ニコニコ笑顔。あくどため息ができました。

兄が3歳、弟が1歳半健診がほぼ重なったため、保健師さんから兄弟とも気になる子と言われ、すぐ家庭訪問が始まりました。保健師さんと話をすると、どっと抱えてきた悩みがあふ

れ出て、涙が。でも不思議と気持ちは前向きでした。

その頃の弟は、洗濯バサミやブロックのおもちやを、色別に分けてきれいに整列させる遊びに夢中になっていました。

この子達に適した療育は何かと尋ねた所、市内の通園施設を紹介されました。地元にも5年以上も住んでいたのに、そのような施設があるのは全然知りませんでした。当事者になってはじめて気付きました。

大きな期待と小さな不安を胸に、通園しました。我が子と同期位の子供たちが、先生達と一緒に楽しそうにしており、そこで出会った父母会の方々は皆パワフルで、皆で良く笑い、私の気持ちも本当に軽くなりました。

程なくして3番目が生まれました。念願の女の子。父母会に参加のときは、ベビー用藤籠に首も座らない娘をいれ、ミルクとオムツ持参で、欠かさず出席しました。車で5分の所でしたが、車内が狭く、ブレーキをかけると床に置いてある籠の中からゴロンと転がっては、慌てて娘を籠の中に戻したものでした。

何年か経った後、講演会のポスターが貼つてあり、よく理解できないままとりあえず参加を試みました。それが自閉症協会との出会いでした。講演会の内容そのものが、まさに我が子達の姿と重なり、びっくりするやら、ウンウン分かる！と感動するやら。日本全国にも同じ仲間がいるし、それを支えてくれる専門家もいるんだ！と初めて知りました。自分が励まされた気持ち

になり、帰り際の出口ですぐに入会申し込みをもらい、運動の集いを見学した後、すぐに入会しました。成人の方が活動をしているのを見ては、何となく将来の我が子達をぼんやりと描くことが出来ました。活動を通して、先輩やボランティアさんに元気を貰って帰りました。もちろんヨチヨチ歩きの妹も、どこへでも一緒に連れて活動に参加しました。

この頃、よく公園にも出かけました。3人を連れていくと大変な事が沢山ありました。皆がバラバラの方向へ行き、兄は目を離したすきに、大好きな滑り台を逆から上り、他人から再三注意をされても兄弟は全く理解が出来ずにやめようとせず、その都度説明をしたり謝ったり……そんなこんなで帰りの車中は子供達は爆睡。私はヘトヘトな大変な毎日でした。

兄が通園施設を卒園する頃、同施設のOB会を知り、即入園。そこは、身体障害児も一緒なので、今でも活動を続けながら様々な事を学ばせて頂いています。同会に入って、間もない頃、バス旅行がありました。榛名神社へ行った時です。昼食を休憩所で取っていると、品の良さそうな年配のご婦人が、友人親子と私たちの様子をみて、聞こえるように「いやーね。こわいから向こうに行つて食べましょう」と一緒に来ていた仲間らしい人たちと席を移っていききました。一緒に居た友人は怒って「自分の身内に障害者がいたら、こんな仕打ちはしないのに」と私に非常に悔しそうに言いました。世間の無理解と冷淡さを感じる出来事ではつきり覚えています。

兄は、地元の特殊学級に入学させてあげたいと考えていました。50音が読める位でした。見

学に行ったら、4名の生徒が静かに勉強をしていました。多動の兄は、窓の外の滑り台が目に入り、飛び出そうとして少しも席につけません。様子を見ていた先生からは、「もし、私ここで飛び出した児童を探しに行けば、ここで学んでいる児童の勉強が止まってしまう。静かに席に着いてさえくれたら受入は可能だけど」と。兄には今は無理な事でした。困った顔をしている私に、「お母さん、こういう子供を養護学校ではみてもらえるんですよ」と先生は言われました。兄の行動で、ここに学習している生徒をないがしろにするというのも、本意ではないけれども、でも……腑に落ちない思いもありましたが、養護学校に進むことにしました。

兄に続き、2年後弟も養護学校に入学。弟は小学1年の夏にプールで意識消失し、救急搬送で国立病院へ。駆けつけると、人工呼吸器がされ、連絡を受けて、すぐ駆けつけた父はその様子を見て……

父は医師に、今夜が峠と言われたそうです。そんな弟も無事に回復する事が出来ました。どうやら大きなてんかん発作だったらしく、てんかんの治療は、この日から現在も続いています。父は、この日からの人生は、オマケの人生だと(笑)

弟は、小2から昼夜問わずに自宅外へ脱走です。目的は買い物をしたくて、コンビニへ。何回もありますが、注意しても、理解できず泣いて怒るばかりのみ。地元警察署に保護されていたこともあります。それ以降、夫婦で相談を重ねて、夜は玄関に無断外出防止のアラームを置き、今

も対策をしています。

弟は高校2年になると、他害が顕著に現れるようになりました。私に対する暴力は、自分のパニックや色々な思いが溜まると6歳の頃よりみられたのですが、他人にはそれまでありませんでした。高2に進級して3か月が経ったころ、担任の先生から、呼び出され学校に行きました。5人の先生が待ち構えていました。

弟が学校内で、他児に暴力を振るっていると話され、それを止めに入った先生にも向かって暴力をし、物を投げたり、非常に困った生徒だと。

次から次へと弟の悪い点を羅列され、ずつと話を聞かされ、今までの担任からは良い所をみつめては褒めてくれていたのに……一言もそこは言ってくれませんでした。そういえば、学校の連絡ノートには良い点は一つとして記入されたことはないと思いつきながら、こんなにも2次障害がこじれる前に、少しずつ、本人からサインや予兆があったはずなのに……保護者にももっと早めに連絡を取り合えば対応の仕方などを相談できたはずなのにと。この頃の弟は、仮面表情で、意思表示も消え、字を書くことも辞め、学校に送っていても、車を降りると学校とは真逆に走って行ってしまふ。この時に今までの変貌ぶりの理由がよく分かりました。指導力不足と生徒に対する愛情の無さ。養護学校を兄弟で学ばせていただいたので、私なりに役員等協力してきましたつもりです。それなのに、威圧感のある弟や私に対する態度は何だろうと、学校に寄せていた信頼性が、自分の中で音を立てて崩れていきました。

精神科受診ばかりを勧めて、その場は一步も引かない態度。仕方なく受診はしましたが、薬

だけで改善がはかれるものなのでしょう。現在も内服していますが、これが良かったのかは今でも私はわかりません。この件に関しては、何回も校長先生を交え話し合いを設けさせてもらいました。私が強く訴えたのは、弟の事は非常に残念ですが、今後、学校内で弟のような生徒が出来ないよう、先生方も協力をしあつて良い教育を願いますと訴え続けました。後日談ですが、人事異動されても同じように担当の子が不登校になつてしまつたと聞き、何のために訴えたのか、その児童と息子が重なつて不憫に思えて仕方ありませんでした。

しかし、弟が高校3年の時、今度は同じ学校でとても良い先生に出会う事が出来、学校生活は救われました。少しずつ笑顔が戻り、楽しそうに登校するようになりました。他児に対する暴力はまだあつたものの、上手に対応をしてくれて大変感謝しています。終わりよければ全てよし！自分にも言い聞かせての高校卒業でした。

学校は先生の力量とつくづく考えさせられました。

妹は、どこに行くにも連れまわし、どうしても兄弟に時間をとられてしまうので、妹に寂しい思いをさせまいと、妹の学校行事には100%参加してきました。そんな妹も、今年成人式を迎えました。小さい頃は、兄弟を受け入れたり、時には拒否をしたり、友達との関係もありで、私たち親の計り知れない部分はたくさんあつたし、今もあるでしょう。近頃は、兄二人を上手にあしらつて、やり過ぎしている風にもえます。

ハプニングやトラブル等はあまりにありすぎて・・・

- ①パニックでワゴン車の窓を2回足蹴り、見事に割れて、修理
- ②新築工事の2階に上がり、床が無いのにあると思ひ込み、見事に1階へ落下。すぐ病院に行き打撲。

③弟がトイレで大。水を流したら便器の底に光るものが。パチンコ玉が数個。

④弟が中3の頃、プールに家族で行った際、弟がてんかん発作。慌てる祖母をしりめに妹がテキパキと冷静な態度で応対。お見事！！

⑤父と弟が、近所の温泉に行った時、お客から二人の様子をみて、「こういう子は障害者専用の温泉に入るべきだ」と言われたそうで、父が大激怒！！温泉管理者に抗議したそうです。かと思えば、違う温泉では、（弟は非常に高い声でア！と独り言を言います）弟の声を父が静かに！と諭していると、

「今日は良い声がでてるね〜！」と笑顔で知らないおじさんに声をかけられたそうです。その方はいつも温かく見守ってくれていたようで、父はびつくりやら嬉かったやら^(笑)

毎日がハプニングです。それも予期せぬことばかり、多分これからもそうですし。

兄は就労継続 A 型の事業所へ。よく理解してもらい、とても良い支援をしてもらっています。弟は、ぐんぐんへ。本人に合った支援と、ケアホーム（現グループホーム）に入居し、週末に帰る生活です。妹は大学生となりました。

兄が3歳の頃より、主人や妹、私達の親、親類、沢山の障害者団体、市の子育て広場、おもちゃ図書館、学童保育、ヘルパーステーション、近所の方々、たくさんの人達に支えられました。いまだに障害者を隠すような地域もあります。それは、世間が当たり前のように入力してくれないからです。バリアフリーが言葉として定着しても、実情がもつとハンディのある方々が外に出られる社会になってほしいです。

講演会を聞くたびに、こんなにも子供達の事を思い、支援に尽くされる先生方を見ては元気をもらってきます。多分、子供たちのほうが長生きするでしょう。今、私に出来る事はやろうといつも思います。

それには理解ある家族のおかげです。その瞬間を生きる兄と弟。妹。弟は、おまけの人生をもっと楽しく過ごせたら良いです。それに関わってくれた人達との出会いは、大切にしていきたいと思えます。主人とよく口にする言葉があります。

「なるようにしかならないから」と、すつと気持ちりが軽くなります。私には良い言葉だなと思えます。これからもなるようにしかならないからと思いつつも、これからも楽しく生きていけたら良いなと思っています。



自閉症の息子を育てて

都部 京子 (仮名)

早いもので息子も今年で33歳になろうとしています。難産で4日もかかって生まれました。そうえ先天性緑内障という目の病気をもっていました。生後3か月と4カ月に片目ずつ手術をしました。失明をする可能性のある病気と言われましたが、通院のかがあつてか今はとても良く見えている様です。

普通に育つ子供と違うと思つたのは1歳2カ月の時でした。父親の兄弟が集まつた時でした。同じ年の従兄が2人いました。2人はお姉さんたちと遊べるのに息子は、体がやつと入る狭い隅っこに入り一人遊びをしていて一緒に遊ぶことはありませんでした。2歳になつても言葉が出ず、医者に行くとも目で痛い思いをしているから遅れているんだよと言われ様子をみてくださいで終わりました。2歳半の時小児科で「自閉症かもしれない」と言われ聞いた事もない病名で非常に驚きました。それから保育園・療育期間・プールの会・自閉の会等毎日いろいろな所に通いました。

そして小学校の入学の時期を迎えました。息子は、就学時健診では新しい所に慣れず、走りまわり保健の先生の背中におんぶされようやく私の所に帰ってきました。医師の意見書と私たち夫婦の思いを伝え、特殊学校に通えるようになりました。小学校・中学校では先生に恵まれ

大きく成長しました。

プールの会に出会って

4歳のころ障害児のプールの会に出会いました。ボランティアと保護者が子供たちのために水に親しみ、楽しい土曜の午後を過ごせるよう温水プールを利用して集まりを行いました。私たち親子は4人で参加していました。

そして、年長の保護者は、作業所を作るために手作りの品物を作り販売活動をしたり、会員の家の一部屋を提供してもらい活動をして実績を積み重ね、市に作業所をつくって貰えるようそれこそ汗をかきながら、頑張つて活動をしていました。私はそんな活動を見ていて、私の住む町にもつくれるといいなと思いつつ参加していました。

自閉症者・児の親の会と出会って

4歳のころプールの方で紹介され自閉の会に参加するようになりました。走り回っている子、小さい子供を叩いてしまい泣かす子、画用紙を真黒に塗りつぶしている子と今まであったことのない子どもたちの集まりでした。お母さんたちは親の会を社団法人にするためここでもやはり販売活動をして資金を作っていました。本当に元気なお母さん達ばかりでした。私は元気を貰いましたが、山歩きやキャンプや季節の行事と子どもが楽しめる所だけ出掛けて行くようなそんな会員でもありました。

息子が高等部の時、順番で役員をする事になりました。役員初年度に日本自閉症協会から自閉症啓発キャンペーンとして学校Ⅲの上映会をしないかと依頼が来しました。群馬でも上映会をすることになりチケット販売が始まりました。会員が200名あまりでしたが力を合わせ1300枚ほど売りました。小さな力でも皆で頑張ると大きな力になるのを実感しました。

自閉の会では自閉症の人が安定して生活を送るにはどうしたら良いか研修会を重ねました。私も本当に良い勉強をさせて頂きました。このとき出会ったのが1人1人に合わせたスケジュールと構造化でした。息子は今ぐんぐんで見通しを持つて一日を安定して過ごす事が出来ている様です。

大荒れの時期

息子にとって高等部の時期が思春期も重なったのか、大荒れの時期でした。父親は高等部の入学式の時、息子に合わないから辞めさせろと言いました。在宅にしておく訳にゆかないので校長先生の言われた一人一人に合わせた教育という言葉に賭けるしかありませんでした。しかし、制服やリュックを真っ白にして帰ってきたり、大好きな食べ物を食べなかったり、汁物をわざとこぼしたり、学校では、よく喧嘩をしたりパニックになったり様々な事がありました。2年生の2学期に私立の養護学校があるのに気付き3年生から転入させることにしました。3学期に実習があったり、私立養護の体験宿泊があったり現在の学校に行くことが少なくなると、安定してきました。環境が合わなかった事を痛感しました。そして3年生になり転入した時には何で転入

したのか分らない位落ち着いた状態になっていました。環境の大切さをつくづく身をもって感じました。

施設づくり

重い子供を抱える親で「子供たちの将来を考える会」を作りました。そして私たちでできることから始めました。古い民家をまず借りました。ボランティアさんの力を借りるのびろハウスの活動は任意団体から始まりました。その頃、重い障害を抱えていると安心して預ける人も場所も本当にありませんでした。のびろハウスでは安心して頼める場所として、余暇・宿泊体験ができて子どもたちにとつて楽しみの場所になっていきました。一つ願いがかなうと次を望むのが私達、親です。次は親から独立させたい。ホームが欲しいでした。そこで社会福祉法人を立ち上げようと活動が始まりました。バザー・手作り品の販売活動と皆で力を合わせ資金作りが始まりました。ボランティアと保護者で施設建設委員会が立ち上がりました。

周囲の人で理解してくれる人も増え活動は順調に進みました。この頃は人の気持ちの温かさをたくさん感じた時期でした。もし私が障害のある子を育てていなかったとしたら、協力はできたのだろうか。息子を育てたことで、たくさんの人に知り合い、輪に入れることもできた。自分勝手な私でも多少ですが人との協調性も出来たのだと思います。息子を授かった事で素晴らしい活動に参加できました。息子に感謝する思いで今はいっぱいです。

あとがき

障害福祉サービス事業所ぐんぐん 所長 安田 剛治

今回10周年を振り返る上で、ぐんぐんは、障害児者の子育ての事を改めて伝えようと考えました。あえて原点をもう一度振り返ります。保護者の実体験を置き去りにはしません。些細な事が本当に嬉しかった事、悔しくて眠れなかった事もたくさんあったと思います。そのような経験は、社会が良くなる財産、地域が良くなる財産だと私たちは信じています。皆さんの経験を知ってもらう事は、障害児者の理解に少し広がりを持たせるかもしれません。将来を担う若者が、障害児者の仕事もやりがいがあると思うかもしれません。親になった自分、人との繋がりの大切さを考える機会になるかもしれません。支援者は、その歩みをみて、仕事の意義・自分の人生と向き合ってくれるはずで

家庭の状況を伝える事は勇気がいることです。どの保護者も私は失敗・後悔ばかりで、人に言える事は何もないとどれほど言われたでしょう。親なら当然の事と話す方も多くいました。けれども、皆様でなければ育てられなかったはずで

障害児者が住みやすい街は、誰にとつても住みやすい街なはずで

す。そつと寄り添える人、理解者が少しずつ増える事は、より地域が優しく成長すると信じています。

改めて、冊子発行にあたり、協力をしていただいた全ての皆様に感謝いたします。

社会福祉法人ぐんぐん《創立十周年記念誌》

子育ては社会の財産

---自閉症児を育てて---

発行 2014年6月22日

発行人 社会福祉法人ぐんぐん

370-3531 群馬県高崎市足門町 1398-8

Tel.027-360-6858 Fax.027-360-6859

印刷 朝日印刷工業株式会社

非売品