

# まなざし

～母の気持ち～



H26. 10 月

愛川福祉懇話会



はじめに

愛川福祉懇話会は平成21年4月に発足し、翌年2月に児童部会“あず・すまいる”が活動を始めました。主に知的障がい児者の保護者と当事者、ボランティアが会員です。

知的な障がいは目に見えにくい事もあり、地域で暮らしていく事が難しい事もあります。会では住み慣れた地域で安心して暮らしていくために、地域の方に知的障がいを知っていただくため、映画会や研修会、ダウン症のドラマーを招いて参加型の音楽会を開催してきました。また、平成23年4月には住まいとしてグループホーム運営のために別組織のNPO法人を立ちあげました。法人は昨年からコミュニティーカフェを開設して、障がいのある人もない人も、高齢者も若い人も集まれる場の提供をおこなっています。

愛川町社会福祉協議会ではここ数年、知的障がいや発達障がいの理解を深め、障がいのある人が安心して生活できるように見守る応援者である「知的障がい者サポーター」を養成する講座を開催しています。昨年の講座から「保護者の思いを知る」というテーマの中で、会員が受講者にお話をさせていただく機会を得ました。会員が少しでも地域の方に自分の子どものこと、子育ての苦労、知的に障がいがあるということを知っていただきたくてお話してきました。

会員以外の方や、知的に障がいのある児童を育てていられる方に伝えたいと考え、文集にまとめる事にしました。

後ろに障がい児の兄弟姉妹が書いた作文を掲載しました。保護者たちは障がい児の子育てだけでなく、健常な兄弟の子育てにも悩んでいます。兄弟たちもしっかり育てていることがわかっていただける事と思います。

「障がいのある子の子育てだからって、大変と思うだけでなく楽しみたい！兄弟も産み育てたい！」という児童部のお母さんたちは、希望と夢をもって、未来を力強く生きたいと思っています。

会員の気持ちを知っていただけたら幸いです。





## 「ダウン症のこうちゃん、ありがとう」

M.O

(男子 7歳 ダウン症)

私の子供は7月7日で7歳になるダウン症の男の子です。  
まだ障がい児を育て、たった7年間なので、たいしたことはお話できませんが、7年間、悲しかったこと、辛かったこと、うれしかったことなどを少しお話させていただきます。

ダウン症は生まれてすぐにわかる障がいのひとつです。

まず、悲しかったのは、産婦人科の先生に一度も「おめでとう」という言葉をかけてもらえなかったことです。ダウン症とわかった後もそのことには全く何も触れず、ただ事務的な話だけでした。本当に悲しかったです。

もし、街中でダウン症の赤ちゃんや小さいお子さんを連れていらっしゃるお母さんを見かけたら、他のお母さんに声をかけるのと同じように「かわいいわね！」と笑顔で声をかけてあげてください。私は何度もその言葉に救われました。

あと、私が直接言われたのではないですが、私の身内が、かかりつけの病院の先生に私や息子の話をしたら「なんで産んだの？」と言われたそうです。  
最近、出生前診断のニュースを聞くと、その時のことを思い出し、息子の存在って何だろう。世の中から存在してはいけない子と思われているのかなと悲しく辛くなります。

4歳になった頃から、年中さんからは幼稚園にいれ、お友達と関わり合いをもたせ、お友達と遊ぶ楽しさを感じさせてあげたいと思い、幼稚園の入園を考えました。幼稚園の願書を出す時、私たちの前に並んでいた親子は「よく来てくれたね、ありがとう」と先生から声をかけてもらっていたのですが、私たち親子にはそういう言葉は全くなく、「なんで来たの？」という雰囲気でした。結果、障がいがあるという理由で入園は断られました。

それまで、息子は、発達には遅いが必ず成長してくれると思い、あまり障がい者として考えていませんでしたが、この時、この子は障がい者なんだ、こんなに小さい時から差別され、分けられてしまう存在なんだと現実を見せつけられました。

でも、諦めきれず、保育園の入園を試みました。年中さんから高峰保育園に通いました。

保育園ではお友達が自然体で助けてくれました。先生方、お友達のおかげで楽しい園生活が送れました。

年中のときに、年長のお友達がすごく助けてくれたり、かわいがってくれたので、卒園されるときにお礼のお手紙を渡しました。そして、お母様たちからお返事をいただき、その中に「こうちゃんのおかげでお兄さんになりました。」「こうちゃんのおかげで困っている人を助けることを学びました。」と“こうちゃんのおかげで”という言葉がたくさんいただきすごく驚きました。入園前は「こうちゃんのせいで」と言われることは覚悟していましたが、そんな言葉はなく、逆に一生言われることはないだろうと思っていた「こうちゃんのおかげで」と言っていたら、本当にうれしかったです。その手紙は私の宝物です。今でも辛いときがあると読み返し、元気をもらっています。

先日、知能検査を受け、息子は重度の知的障がいと判定されました。言葉もまだきちんと出ていません。

重度の知的障がいで言葉も出ていないと聞くと、何もできない、何もわからないと思われがちですが、決してそうではないです。他の子に比べ時間はかかりますが、確実にできることや理解していることが増えてきています。

重度の知的障がい者は何もわからない、できないから、何をしてもムダという先入観は持たないで下さい。

また、言葉が話せないからコミュニケーションがとれないと思わないで下さい。息子はマカトンサインやジェスチャーなどを使って、自分の気持ちを伝えてくれます。

ある日、保育園であった話です。

息子がジェスチャーをして何かを探しているが、先生にもよくわからず、前後の状況から、水筒かな??程度しかわからなかったみたいでした。次の日、先生に水筒の写真を渡し、次に同じようなことがあったら見せてくださいとお願いしました。

数ヵ月後、息子が同じジェスチャーをして何かを探し始めたので、先生が水筒の写真を見せて「こうちゃん、これ探している??」と聞くと、息子は「うん」とうなずいたそうです。先生がこうちゃんの気持ちがわかってすごくうれしかったですとおっしゃって下さいました。たぶん息子も自分の気持ちがわかってもらえてうれしかったことと思います。

このように写真、絵、実物などを用いれば、コミュニケーションはとれます。



4月から中津第二小学校に通っています。小学校を決めるときも悩みました。本来であれば、特別支援学校に通うべき存在なのかもしれませんが、保育園でのお友達と関わっている楽しそうな息子の様子を見てみると、もうしばらく、障がい者という枠ではなく、地域で過ごさせてあげたいと強く感じ、第二小学校の入学を決めました。

入学前は「先生やお友達に受け入れてもらえるか」「息子自身は辛くないだろうか」といろいろ不安になりました。しかし、入学後は支援級の担任の先生、交流級の担任の先生、介助の先生をはじめ学校の先生方、何よりもクラスのお友達に助けてもらい、また、息子がいろいろなことに参加できるよう工夫してくださったり、楽しく学校生活を送っています。今では、たくさんのクラス以外の一年生のお友達や学年の違うお友達が「こうちゃん、おはよう!」「こうちゃん、ばいばい!」と声をかけてくれ、タッチをしてくれます。最近では息子も先生やお友達に「おはよ」と自分から言えるようになりました。

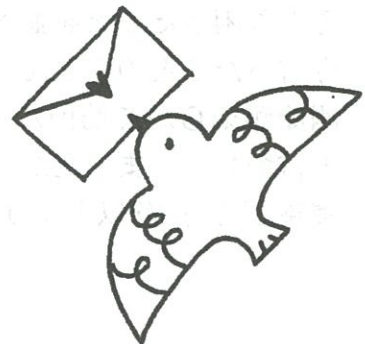
保育園に通う前は、もし私が今のように息子の世話ができなくなったときや、私が死んでしまった後は、この子はどうやって生きていくのだろう...と悩んでいましたが、保育園、小学校と過ごしてきたのを見てみると、ひとりでは生きていけないけれど、誰かに助けってもらえれば、この愛川町で安心して楽しく暮らしていけるのかも、と、現実的にはかなり難しいのかも知れませんが、少しだけ明るく考えられるようになりました。

今後、ボランティアの皆様、地域の皆様に支援や手助けをお願いすることが多くなると思います。できないことの多い息子ですが、暖かく見守っていただければありがたいです。よろしく願いいたします。

私は息子にとっても感謝しています。康士郎のおかげでいろいろな方に出会うことができました。

性別、年齢、住んでいる地域などが違い、康士郎がダウン症でなければ決して出会うことのなかった方々に出会え、そして、いろいろなことを学びました。この出会いは私の宝物のひとつです。また、心から感謝することができるようになりました。私の世界が広がりました。

こうちゃん、生まれてきてくれてありがとう!!



私には3人の子供がおりますが、真中の子が広汎性発達障害との診断名をもらっています。

3歳の時でした。

赤ちゃん期の頃は手がかからないおとなしい子でしたが、

・赤ちゃんの時は抱っこを嫌がっていました(感覚過敏)

抱っこでは寝ない、居心地悪そう、抱っこを嫌がる赤ちゃんがいるのか!と。

上の子がものすごく抱っこ大好きだったので、あまりの違いにさみしかったのを覚えていています。

・食べるものがすごい偏食(味覚過敏)

・食べる前にそのものの匂いを嗅いでいました(臭覚過敏?)

・手で食べませんでした(感覚過敏)

・自分でスプーンフォークが使いませんでした。(不器用)

・目が合いにくい

・独り言が多かったです。気に入ったテレビの番組やアニメのセリフをひたすら繰り返ししゃべってました。

・私が指さした先を見る事がなかったです(共有とか共感できない)

・外食に行っても何も食わず、帰宅してから家で一人食べたり、

・誕生会などでみんな集まったの食事会も、みんな帰ってから静かに食べていました。

なんでかなーと思ってましたが、いつもと違う状況が苦手なんだと、いつもと同じが安心なのだといまわりの家に通っていた時に先生に言われて理解しました。

・なので参観日や運動会などもいつもと違う雰囲気、顔ぶれ、場所が苦手でした。

・音に敏感で、花火の音、雷の音、風の音、遊園地の音でパニックによくありました

(パニックというのは泣いて叫んで動けなくなり、こちらの言う言葉が全く入らない状態の事です)

そんな困ったことを並べましたが、今は小学校2年生になり、

今言ったことのほとんどが形を変えてクリアになり、出来ることが増えました。

関節が柔らかく筋肉が付きにくいので、同学年の子と同じ体育は難しいでしょう。

と言われていましたが

縄跳びを1分以上100回以上飛ぶことができたり、往復10キロの歩き遠足へ行



けたり出来ています。

まあ、負担が膝や足首に来るのでその後は家で膝が痛いと言っていて泣き叫んでいます  
が・・・

それでもがんばられています。

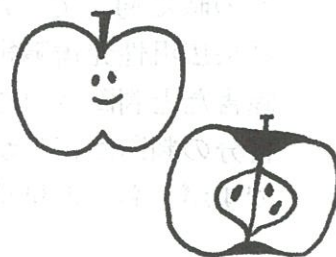
聴覚過敏についてはまだありますが、運動会や避難訓練、雷や風の音が辛い時は  
本人の判断でイヤーマフ（音を抑えてくれるヘッドフォンみたいな）を付けて動け  
るようになりました。

細かく言えば、問題はいろいろと、コミュニケーションの問題などありますが  
場の雰囲気を読めない、言葉通りにしか受け取れない、相手の気持ちを理解できな  
い・・・など

今のところ、すごく順調に成長しています。

それというのも、私たち親も子供の状態を理解しましたし、周りのかかわって下さ  
る、先生方や児童デイサービスの方、この団体あず・すまいるのみんななどが子供  
自身、理解されていると感じて、安心して過ごせているからだと思っています。  
これからも家族の中だけではなく、他の方たちと接する機会を大事にしていきたい  
と思っています。

それが子供の成長にとっても影響していると思っています。



「共に前へ・・・」

E・Y

（男子 10歳 広汎性発達障害）

うちの子は現在、小学4年生の男の子で障害名は広汎性発達障害です。  
主に相手の気持ちがあつかめなくてコミュニケーションが上手くとれなかったり、  
聴覚過敏と言って特定の音（ピストル音や風船の割れる音等の破裂音）が苦手です。

生まれてからの話をしますと、

寝返りやお座り、歩行が出来た月齢は標準でしたし性格も人見知りや場所見知りも  
なく、あまり手の掛からない子という印象でした。

2歳過ぎ位から落ち着かなく多動が目立ったり、他の子と比べて言葉が遅かったので、



その頃から少しずつ気になっていき、色々と調べたりしましたが  
周りからは「考え過ぎじゃないの？」という声もあり、自分もまだ半信半疑でした。

3歳になると自我も出てきて、外出先で走り回ったり騒いだりすると嫌な顔をする人もいました。

その度に静かにさせないといけないので、子供に強く言い聞かせたりしましたが興奮していると全く耳に入っていなかったです・・・。

私の子育ての仕方が悪かったんじゃないかと悩む日々が続き、3歳半検診の時に臨床心理士さんに相談をし、町の未就園児の親子教室に通いながら様子を見ることにしました。

そして幼稚園に通わせるために面接に行った時の事です、椅子に座っていただけで落ち着きがなかった為、入園を保留にされてしまいました・・・。

他の子は入園を受理されてるのに何でうちの子だけと思い、大袈裟ですが我が子が社会から外されたような気持ちになってしまい家に帰ってから泣いてしまいました。

落ち込んでいても仕方ないので、今出来る事をやろうと思い

その時に通っていた親子教室の保健婦さんに相談をし、児童相談所や病院に行った結果広汎性発達障害と診断されました。

障害だと判断された時、正直戸惑いはあまりなかったんです。

自分の判断が正しかったんだと思い少し安心しました。

ですが、もっと早くに分かってあげられたらという後悔はあります。

それからは、福祉支援課から紹介された町の療育施設と併用して通う事で幼稚園に入園ができるようになりました。

幼稚園での集団生活は最初の頃は馴染めなく、みんなと活動が出来なかったのですが施設で療育をしてもらい、幼稚園では私が付き添いをする事もりましたが施設の先生や幼稚園の先生方のお陰で無事に卒園する事ができました。

小学校の入学も心配しましたが、何も問題なく今は4年生です。

小学校生活は楽しいらしく、今まで1度も休みたいと言った事はないです。

運動会だけは毎年、ピストルが鳴るので常に耳を塞いで頑張っています。

今まで頑張ってきたのは周りにいた家族や先生方のお陰もありますが、一番は本人の力だと思います。

私もまだまだ勉強不足ですが、家族で見守りながら頑張っていこうと思います。

## 「娘との日々」

U・T

( 女子 13歳 自閉症)

娘は1歳まではおとなしく夜泣きもほとんどせず、とても育てやすい子どもでした。私が娘のことを他の子と違う、何かおかしい？と思ったのは、ちょうど1歳くらいの頃でした。その日私は美容院に行く為、初めて母に預け一人で外出しました。初めて私と離れる事で泣いているんじゃないかと心配だったのですが、数時間たって戻った時、娘は私のことをチラッと見ただけでその後黙々とおもちゃで遊んでいました。母に聞くと娘は一度も泣く事なくおとなしく遊んでいたとのことでした。私はその時すごくショックを受けました。いくら良く会っている母が側に居たとはいえ1歳くらいの子どもの母親と離れて泣かないなんてあるのだろうか？というか娘は私を親として認識していないんじゃないだろうか？とその時初めて娘のこと不安を感じたのを今でも覚えています。

その後1歳を過ぎ私の不安は段々確信に変わっていきました。

娘は公園に連れて行っても他の子に興味をしめさず、ブランコやすべり台で遊ぶだけ、私と一緒に遊ぶということもせず、私が話しかけてもまったく聞きもせず、ただただ一人で遊んでいるだけでした。その頃の娘は言葉は単語が2~3語出るだけで誰かと話すというよりも一人でブツブツしゃべっているだけ、そして誰かと目を合わすということを全くしませんでした。

その後の1歳児検診で発達に遅れがあるという事で経過観察になり、2歳半過ぎにひまわりの家に通うことになりました。(ひまわりの家・・・愛川町の児童発達支援センター)

当時私はひまわりの家に通って今までよりも一生懸命がんばれば娘の遅れは取り戻すことができるんじゃないか？とにかくできる事はいろいろやってみよう！そんな風に思っていました。通っている間、2,3度子どもの発達を診てくれる心理士さんや町の保健士さんに娘を診ていただいたのですが、言われる言葉は「お母さん、もっと愛情こめて育ててください」「もっとそばにいてちゃんと育ててくださいね」という言葉ばかりでこれ以上何をどうすればいいのか、どうがんばればいいのか？ととても悩んで苦しく思っていました。ですが、当時ひまわりの家で担当になった先生に「娘さんは見ているだけならほんわかしてかわいらしい女の子だけど、担当して深く関わっていくと言葉の遅れだけじゃなく、こだわりの強さやそのほかの行動面でもとても育てるのが大変だっただろうなって思いました。これからは一人でもがんばらなくていいんだよ、もっと私や他の先生に頼っていいんだよ。一緒に娘さんのことを考えていこう」と言われそれまで「私がかんばらなきゃ！」「私が何とかしなきゃ」って思っていたのが「誰かに頼っていいんだ、苦しいときは苦しいって



言っているんだ」って思うようになり心がすごく軽くなりました。それからひまわりの家に母子で通う日々が続きました。

3歳を過ぎてから言葉も増え出来ることも増えていく娘を診ていて私はこのままひまわりの家に通うだけでいいのかな？と思い始めました。ひまわりはまわりも障害児の親ばかりで先生も優しいし楽ではあるけれど今後小学校に通うときに、いきなり大きな集団で娘はやっていけるのかと思い小学校に入る前に幼稚園か保育園に入れようと考えました。ひまわりの先生ともはなしあい、保育園に入れることに決めました。とはいってもすぐに入れるわけではなく、入園決定が決まるまでの数ヶ月間役場の福祉課の方や保育園の園長先生ともお話させてもらいました。娘にとっては健常の子どもたちとの生活は大変かもしれない、でもこれから先の成長や生活を考えたら健常の子どもたちとの集団生活は必要だし、させてあげたいと思ったからです。

入園決定の数ヶ月前に娘は自閉症と診断されました。たぶん何かしらの障害はあるだろうとは思っていたもののそれまでは育て方といわれ続けていたのが、3歳半検診で「障害があると思うから大きな病院で診てもらって」と言われ大学病院で診てもらったらすぐに「この子は自閉症だね」と言われたのです。今までずっと自分の育て方が悪いからと思い続けていたので、娘の育てにくさは障害が原因なんだとわかってほっとする気持ちと、それでもやはりショックな気持ちで複雑な気持ちのまま娘の保育園での新しい生活が始まりました。

月、火はひまわり、水、木、金は保育園という生活は私にも娘にも大変なことが多々ありました。ひまわりの家は昼寝をする時間がなく娘はその生活に慣れていたので、保育園での昼寝がなかなかできず、昼寝の時間はよく笑って騒いでいました。この笑うという事は今ならわかるのですが、娘は緊張したり不安になると笑ってしまうのです。ですが当時の私にはそれがよくわからず、というより家やひまわりでは不安で笑う事がなかったので、どうしてなのかわからず、当時の主担任の先生には「ほかの子が眠れなく迷惑だから何とかして」仕事で残業すれば「娘さんが不安なのか騒ぎ出して本当に迷惑なので残業はしないで」と言われ続け私は保育園に入れたのは間違いだったのか？ずっとひまわりにいればよかったのかとすごくつらい思いをしていました。ですがほかの子どもたちが娘に話しかけ他人に興味がなかった娘がその子どもの真似をして遊んだり友達の名前をどんどん覚えて写真を見て「この子は〇〇ちゃん、この子は〇〇君」とニコニコしながら言う姿を見て、入れたことは間違いじゃない！だってこんなに成長しているんだもん！と思うようにしました。

そして娘が年長になって担任がかかわったのですが、この先生がとても良い先生で、娘は先生のことを大好きになり「先生！先生！」とべったりになりました。その先



先生は担任じゃない時から娘を気にかけてくれていて「絶対にNちゃんに名前を覚えてもらおうんだ！」と言って娘を見ると「Nちゃん、先生の名前は〇〇だよ！」と何度もはなしかけていたそうです。その先生になってから苦手だったお昼寝もその先生が添い寝をしてくれると静かにする事ができ、時々寝ることもできるようになりました。先生は娘の気持ちや障害を理解してくれ、娘がどうしたらほかの子と同じ事が出来るようになるか、また娘の成長している部分を見つけこんなことが出来るようになったよ。Nちゃん成長したよね！と言ってくれる、娘にも私の気持ちにも寄り添ってくれるそんな先生でした。

小学校に通わせるときも、公立の学習室に行くか、特別支援学校に行くかで迷っていた時に「Nちゃんは一人で集団生活はきびしいと思う。でも介助員さんがついてサポートしてもらえれば公立の小学校でも絶対やっていける。お母さんだけじゃなく私やほかの先生も教育委員会の先生にかけあうから！保育園に入ってこれだけ成長したんだよ？公立小に行けば絶対にもっとのびるよ！」と言ってくれ、私は公立小に通わせる決意をしました。先生の後押しもあり娘は介助員さんをつけてもらい無事に公立の小学校に入学することができました。

小学校では学習室と普通級の両方に通うことになりました。学習室の担任の先生はその後1年3年6年と受け持ってもらう事になるのですが、厳しいけれど自閉症の事も理解しており、娘との相性もよく、娘は入学して半年で読み書き、足し算、引き算が出来るようになりました。娘の成長は本当にうれしかったのですが、困っていることもありました。娘は他傷行為、つまりほかの子をたたいたりひっかいたりしてしまうのです。年長くらいから始まり、以前と比べると多少力は抑えているものの今でもおさまっていません。気に入らないことや不安定になると出てしまい、本人もなかなか止められないのでこれは今でも私たちにとっては課題の一つでもあります。

小学校に入学してから私たち家族にとって大きな変化がありました。一つは2年生の時、娘にとって初めての姉妹、妹が産まれました。そして5年生の時には弟が産まれました。次女を妊娠中娘は「4人家族はいやだ！3人がいい！」と大泣きして暴れたのですが、産まれてからはかわいいと思ったようで、自分からオムツを替えたりおもちゃで遊んであげたり、抱っこしたりと、赤ちゃんの泣き声が苦手だった娘の成長ぶりに本当にうれしく思いました。

兄弟姉妹が産まれた事での娘の成長と変化にうれしく思う一方で新しい悩みも生まれました。それは下の子どもたちに娘の障害をどう理解してもらおうかということです。今次女は年長、長男は3歳で幼いものの、次女のほうは少しずつですが、自分の姉が他の子のお兄ちゃん、お姉ちゃんと違うということが不思議に思い始めたらしく「何でお姉ちゃんは自分のように上手に話せないの？」「何ですぐ泣いたり、



騒いだりするの？」と聞いてきたりします。次女には「お姉ちゃんには自閉症という障害があってあなたのように話したり、我慢したりするのが苦手なんだよ。でもお姉は絵を描いたり、お片付したり、お勉強したり、お風呂掃除してくれたり出来ることもいっぱいあるよね。みんな苦手なことがあったり上手な事があったりするんだよ。それでいいんだよ」というような事を言っていますが、本人が大きくなっていけばもっといろいろな事を思うようになるんでしょう。その時はどうやって言えばいいのかいろいろ悩んでいます。

今娘は公立の中学校の支援級に通っています。中学生ということもあり、ほかの子どもたちも思春期に入り小学校時代は同級生の子どもたちがたくさんサポートしてくれていたけれど、もうそういうのも減ってしまうかな？とと思っていましたが、「Nちゃんはこのところが苦手だからこうしてあげて」とか先生が言って周りの子どもたちがサポートしてくれていたのが、中学に入ってから、保育園や小学校と一緒にいた子どもから「Nちゃんはこの風になれば出来るんじゃないか」と子どものほうから意見を言ってくれて介助員の先生や中学から一緒になった子どもからもサポートされて5月に行われた体育大会も無事に終わらせる事ができました。

公立の中学に通わせる事は実はぎりぎりまで悩んでいました。でも、保育園に入園する前に友人に言われた「この子達はいつでも障害者の世界に入る事は出来る。でも、健常の子どもと関わる事が出来るのは中学までなんだよ」という言葉がよみがえり、悩みながらも娘本人の希望もあって公立の中学に通わせたのです。

中学校に通う事は障害のある娘にとって、私たちが思っている以上に大変で、支援級の先生の対応も小学校の時と比べると本当に頼りなく娘は不安もたくさんあると思います。しかし先ほど言ったような周りの友達や介助の先生のサポートを受け学校に通う娘の姿を見ていると通わせて良かったなと思います。

娘は再来年高校生になります。高校は今後の事を考えて養護学校を考えているのですが、学区である伊勢原か調整区の相模原か座間かで迷っています。

何度か見学に行き娘の好きな実習が多い伊勢原か座間に通わせてあげたいとは思っていますが、通学をどうするかで頭が一杯です。

伊勢原までは車で1時間、座間でも30分はかかります。バスや電車で通わせればいいと言う人もいますが、アクシデントや狭いところでの人の多さ、知らない人に話しかけられるとパニックをおこす娘をバスなどで通わせるのは不安がつきません。まだ下の子どもたちに手がかかるので車での送り迎えもどうすればいいのか、たくさんの人達の意見を聞きながらも問題は解決せず、来年の秋には進路を決めなければいけないこの状況が今一番悩んでいることです。



今回ここでお話することを受け、私は障害児者をサポートするには何が必要なのかといろいろ考えていました。

最初のほうでも言いましたが、周りの人間にとって障害児者がおこす行動は迷惑で困った事かもしれませんが、本当は障害児者が一番困っているのではないかとお思います。

障害児者をサポートするということは、本人の身の回りの事をまわりの人間が全部するのではなく、できる事は本人にさせ、出来ないことはどうすれば出来るようになるのか、そして本人にとって心身共に苦痛な事をどうやって取り除いてあげればよいのか本人も家族も幸せに暮らすためにはどうすればよいのかを障害児者本人、そして子どもに障害がある事でいろいろな事を言われ悩み苦しんでいる保護者の気持ちに寄り添って考える事が必要なのではないのでしょうか。



「我が家のエンジェル」

O・M

(女子 15歳 ダウン症)

娘は音楽が大好き、お笑い大好きな中学 3 年生です。今、地元の中学校に元気に通っています。

生まれた時は早産で 808g という超低出生体重児でした。おとうさんの両手の中にすっぽり入ってしまうほど本当に小さい身体でした。未熟児で生まれた故に、生後 10 日目に腸に穴が開き手術になりましたが、なんとか回復しそれから退院まで 9 カ月間大学病院の NICU で過ごすことになりました。こんなに小さく生まれ育つのか心配でしたが、娘は次々と試練を乗り越えていき本当に生命力の強い子だなあとお思いました。

病院の先生から、10 数年前では助けられない命も医学の進歩で元気に退院できるお子さんは多いですと聞き、勇気付けられました。

術後安定してきて、ミルクを少しずつ飲めるようになってきたころ、小さく生まれた原因を調べるため検査をすることになり、結果ダウン症ですと、告げられました。未熟児と言うことだけでも不安でしたのに、障がいがあるということで大変不安になりました。

毎日毎日面会に通い退院までの時間は長かったですが、この期間にダウン症についてまず知ることをはじめました。ダウン症のことはなんとなくは知っていましたが、詳しくは知らず不安になったり、悲しくなったりしましたが、早期療育が良いと知り、NICUの中で娘に音楽を聞かせたり、絵本を見せたり、録音した兄たちの声を聞かせたりと、刺激を出来る限り与えるようにしました。

退院前に看護婦さんから、ダウン症の親の会があることを教えてもらい、早速連絡を取りました。

そこで、元気で明るく育っているダウンちゃん達に出会い、先輩お母さんから子育ての話聞き、不安な気持ちが少しずつ薄れて行きました。

家での生活が始まり、お父さんはもちろん、ふたりのお兄ちゃんと、祖父母にもとてもかわいがられ我が家のアイドルとして、明るく楽しく賑やかにしてくれていました。

3歳すぎから町の療育施設に通いはじめましたが、小さいうちから地域の子ども達の中で一緒に過ごすことによって、真似が上手なダウン症児はたくさんの刺激を受け成長すると信じ、迷わず地元の保育園、小学校進学を選びました。

小学校入学当初、大きな集団に慣れるには時間がかかりましたが、支援級の先生、介助員さんに支えていただきながら、まわりのお友達や上級生にもかわいがられ、ゆっくりですが次第に慣れて行き身体も丈夫になっていきました。娘はひとりで出来ることも少なく言葉もうまく話せないのも、お友達とコミュニケーションをとることは難しいと思っていましたが、誰に教えられるでもなく積極的に関わってくれるお子さん、優しく寄り添うように関わってくれるお子さん、自然に接してくれる素敵なお友達の中で娘も自分から皆の中に飛び込んでいったようです。

学校に私が迎えに行くと人懐っこい娘のまわりには、いつもたくさんのお友達がいました。そしてお友達から、かわいいね、楽しいねと声をかけられます。こんなにもたくさんのお友達に知ってもらっているのかと、びっくりしましたし、とてもうれしく思いました。また先生からも娘のお陰でクラスの子ども達の中にやさしい気持ちが育ちましたと言っていました。

とてもよい交流ができた7年間でしたが、中学校の進路にはすごく悩みました。養護学校か地元の中学か、どちらが娘にとって良い道なのか。養護学校で療育を受けるがよいのか、地元のお友達に囲まれ、少しでも一緒に出来ることをしながら、町の学校で過ごすのか、悩みに悩みました。小学校の先生からは、中学生になると、子ども達も思春期になり勉強や部活で忙しくなり、いままでのような関わりもなくなるでしょうと言われました。娘のためには無理せず目が行き届く生活自立を中心にゆとりのある教育を受ける方がよいと養護学校を勧められました。でも同じ年代



の子ども達と一緒に過せる最後の3年間になること、せっかくいままで築いてきた地域の子供達との関係をなくしてしまうことは娘にとって幸せなのかと考え、地元の中学校進学を選びました。

入学式の日、初めて制服を着て中学校に行くと「行かない！留守番！」となかなか車から降りようとしませんでした。緊張と不安で身体が堅くなっているのがわかりました。なんとか説得し車から降りると、同じ小学校だったお友達、何人かに声をかけてもらいました。すると娘の顔がぱっと明るくなったのがわかりました。もうひとつ心強かったことは、小学校でもお世話になっていた、とても優秀な介助員さんに就いてもらえたことです。

障がいのある子どもは新しい環境に慣れるのに大変時間がかかります。娘もはじめてのことに対してものすごく不安がり、緊張し固まってしまう。そんな時は無理強いをせず、本人が大丈夫と思うまで、見守っていただきたいです。自信がつくと前に前に進めます。

前もって学校には娘について知ってもらうために指示をするときは簡単な言葉で、短い文ではっきりと誰に言っているかわかるように目を見て伝えてください、など具体的な接し方を説明しお願いしていましたが、娘のように重度の知的障がい児にどういう風に接したらよいのかわからない先生も多く、しばしば固まって指示が聞けないという状態が続きました。

そんな時も介助員さんやお友達は娘を理解してくれていました。そして同じ小学校出身のお子さんたちが娘のことを知らないお友達に紹介してくれ、あっという間にまたお友達の輪が広がっていきました。（娘は皆にナツと呼ばれているのですが）クラス担任の先生も一人一人皆クラスの一員でナツもクラスの一員だからと言いクラスをまとめてくださいました。

娘が中学校生活に慣れて来た頃、こんなことがあったと聞きました。ある日クラス移動を一人で出来る様にと練習をしていた時のことです。時間になっても娘が教室に来ていないので介助員さんが困っていると、クラスメートが「大変だ！ナツがいなくなった！」と男子6~7人が集まりイケメン捜索隊を結成し手分けして校舎内を探してくれました。中学校は結構広くA棟B棟があり、渡り廊下でつながっていて複雑なのですが、途中目撃者から「さっきどこどこにいたよ」と報告もあり間もなく見つけてもらいました。このように皆が娘のことを知っていてくれ、見守ってもらえる中学校のような地域社会だと安心して暮らせるなと思いました。

入学当初、思春期の子ども達は自分のことで精一杯で交流もなくなるのではと心配していましたが、それはまったく違いました。どうやったら娘が皆と一緒に活動できるか、クラスみんなで考えてくれ、すすんで関わってくれています。本当に良い仲間と先生に恵まれて娘は幸せです。



迷惑をかけてしまうこともあります。介助員さんからは娘のまわりにはいつも笑い声が絶えず、皆笑顔になっていると言われました。あるクラスメートが「いろんなことで悩んだり、いやな事もあるけれどナツと一緒にいると毎日が楽しい」と言ってくれたそうです。人の心を癒すという大事な役目を娘がしていると聞き、皆の役に立てているのだと、親としてとてもうれしい気持ちになりました。

6月28日(土)の新聞に新出生前診断、開始1年陽性確定97%中絶というショッキングな記事を見ました。新型出生前診断は昨年4月、35歳以上の妊婦らを対象とした臨床研究として始まりました。胎児にダウン症など3種類の染色体異常があるかどうかを調べています。全国37病院での1年間の実績を集計した結果が明らかにされました。集計によると、診断を受けたのは7740人で、このうち異常の可能性がある陽性と判定されたのは142人(1.8%)でした。この検査では、異常がないのに陽性と判定される「偽陽性」が出ることもあるため、確定診断には羊水検査が必要になります。しかし、3人が羊水検査を受けずに中絶していました。と書いてありました。この検査結果は100%ではなく、陽性と判定されても障がいがない場合もあり、陰性でも、出産後染色体異常が確認された人がいたそうです。これらの検査については一概には言えませんが、命の線引きになっていることは間違いないと思いました。それぞれ色々な事情があるのだと思いますが、あまりにも残念で悲しい結果です。この検査によって悲しい思いをする人がいること、かえって不安になる人がいるのではと思いました。あとあとの母親の心のケアも必要だとも思いました。本当に必要な検査なのかと考えさせられます。

ダウン症の人の中には、音楽家や書道家、ダンサー、俳優といった素敵な才能を開花されている人達があります。うちの娘は人を和ます才能があります。そして平和主義です。車で出かけたある日、渋滞に、はまったお父さんがいらいらしていると、娘がすかさず、「お父さん何怒ってんの?」と言いました。眉を寄せ怖い顔をしていたお父さんも「ナツにはかなわないな」とつい笑ってしまいました。

ダウン症の会で「体育館で遊ぼう」という行事があり、娘と一緒に参加した時のことです。

ボランティアの大学生のお兄さん、お姉さんとダウン症の子供達と一緒に丸く円になって座り、ボール送りをしました。順々にボールを転がして遊んでいると、ある重度知的障がいのお子さんがボールを抱えて離さなくなっていました。でも、誰も、「はやくして!」とか「なにやってるんだ」といらだつ子どもは一人もおらず、皆にここにこと待っていました。この風景をみて世界中、ダウン症の人達ばかりだったら戦争もなくなると思いました。

こんな素敵で魅力的なダウン症児がいることを皆さんに知ってもらいたいです。

娘が7歳ごろのことですが、大好きな祖父が体調を崩し入院しました。毎日病院に見舞いに行きたかったのですが、娘の学校の毎日の送迎や早帰りの時もあり、見舞いの時間がうまく取れず大変困りました。こういったときに放課後児童デイサービスや日中一時支援などで娘をみてもらえたらと思いましたが、この時あいにく愛川町にはそのような事業所や施設は一つもありませんでした。いままで祖父母には子育てを手伝ってもらい、よくしてもらっていただけに、思うように祖父を見る事ができず、大した恩返しもできず、亡くなってしまい、本当にやるせない思いをしました。

子育ての後ろ盾をなくした頃、愛川町にも「愛川福祉懇話会」という、障がい児者親の会があることを知りました。この町で娘の将来はどういう道があるのか、将来の不安など先輩のお母さん達の話しを聞くことができました。そこで同じ悩みを持つお母さん達とたくさん出会うことが出来、子どものことを相談したり、福祉について勉強する機会を得ました。

今一番困っていることは中学校卒業後の進路のことです。高校は養護学校に行きますが、愛川町には養護学校はないので、町外に通うこととなります。一人でバス、電車を乗り継いでの通学は難しいので親が送迎をすることとなります。場所によっては片道1時間近い道のりを2往復しなければなりません。子どもの送迎の時間的にしぼられ、いままでのようには母親が働くことが出来なくなったり、親や兄弟が具合の悪い時には送迎もできず、本人が元気でも、お休みさせなければいけません。養護学校に通わせるためにいままでも先輩のお母さん達はずっと苦労して来ています。

でもこの状況は何十年も前から変わらず、よい方向になってはいません。そのため家を引っ越した人もたくさんいます。交通が不便なところだからこそ送迎バスや車が必要で、今一番助けて欲しいところです。将来的にも、心配事はつきません。障がい者の働く場が少ないこと、親亡き後どのように暮らすのかなどなどです。地域の人の理解と協力を得ながら障がいのある人たちが安心して暮らせるような住みやすい町になるように自分達も出来ることをしていきたいと思います。





## 「息子の障害からおきたこと」

T・M

(男子 23歳と8歳 精神遅滞)

我が家は息子が3人います。23歳の長男と小学校3年生の三男が精神遅滞で療育手帳をもらいました。次男は今大学3年生で、サークルとバイトと遊びと大学で忙しい毎日を送っています。長男は茅ヶ崎で産まれました。1歳半検診で言葉の出が遅いということで、2歳の時に発達の遅れの教室に通いました。2歳になって病院で検査したところ、脳波異常が見つかりました。その後次男が産まれると同時にこの愛川に引っ越してきました。3歳より神奈川リハビリテーション病院で半年毎に脳波を測定しました。てんかんの発作は無く20歳の頃には脳波も落ち着き通院が終わりました。

この長男が中学3年生の卒業間近の頃三男が産まれました。この三男も言葉の出が遅くて、検診の時より相談し、ひまわりの家に通うという事を考えて動き、3歳より療育が始まりました。この三男のひまわりの家に通園していたときの方が懇話会のメンバーです。

長男も3歳よりひまわりの家へ通園し、年長の年に配慮してもらいながら保育園へ通いました。小学校では普通級に入りましたが、3年生より支援級に在学しながらも、算数国語以外は普通級で過ごしました。

中学校では支援級に在学しましたが、授業を受けた学科はみんなと同じに中間、期末テストを受けました。放課後、陸上部に入部し遅いながらも短距離走で大会に出場しました。

高校へは通信教育で高卒の資格のとれる高等専門学校へ行き簿記3級の資格を取る等がんばりました。通学も40分かけて駅まで自転車で通い、そこからバスに乗って通学する、と体力面でもがんばっていました。

高校を卒業し就職しました。職場は町の工業団地で家から自転車通勤でした。学校より近くて10分ちょっとのところがありました。特例子会社が地元の人を雇いたいと在学中より研修させていただいて入社しました。

21歳の秋にちょっと長男に変化が表れました。職場に年下の子が後輩として入社するために研修に来ることになり、先輩風を吹かせて仕事をやりやすくするために、勝手に仕事の仕方を変えたり、広げてみたり、上役に相談せず研修生を社内を案内すると勝手に連れ回しして職場を混乱させてしまい、注意されました。本人としては良かれとした事ですが、上役に相談もしていませんから、勝手な事をしたと怒ら

れることになりました。そうするうちに町に出かけて無断外泊したり、会社にも遅刻したり、家に帰らず、バスも無い時間何キロも歩き回っていたので、疲れて動けず足裏に水ぶくれを作って立てなかつたりで休む事が多くなり、入社しても気分が悪いと吐くようになりました。今から思うと大人にならなきゃとがんばって空回りしていたんだと感じます。そのうちに買い物に行った小田原で、関西にいるはずの従兄弟達が僕の事を相談してくれていてその後に見かけたと言い出しました。お金の使い方も荒くなり、おかしい、精神科に診てもらう事にしました。先生も初めは今までの様子が解らずにいて“変”がわかっただけではありませんでしたが、へらへら笑っていたりして不気味と4回位通ってやっと診断（統合失調症）がつき投薬が始まって今は落ち着いています。

吐くようになって仕事は休職しました。しばらくして復職しましたが、頭痛を訴えるようになり退職しました。退職して1年になろうとしています。今は再就職を目指して支援施設に元気に通っています。



ぼくの妹

菅原小学校

六年 西川 夏稀

ぼくには、中度知的障害を持つ、ひとつ年下の妹がいます。中学までは同じ学校に通い、高校は養護に行くと思、ていたところ、お母さんが聞いてきた話によると、  
「中度だから養護に行けるかわからないし、養護に行けたとしても、妹の場合は出来る

事が多いから、物足りなさを感じたよ。だからと言、て普通校に行けるわけじゃないし、もしかしたら、高校には行けないかと教えてくれました。

ぼく自身、高校にも普通に行きたいし、出来れば大学にも行きたいと思、ています。だから、ふとつしかちがわない妹だ、て、高校ぐらいは普通に行きたいと思、ているはず。妹が通院している専門医の話では、妹は健康の人たちと関わる事で、のびていくタイプ

だそうです。その言葉通り、たんさんの人の力を借りながら、ゆっくりだけ言葉も増え一人で出来る事が広がりました。友達もたくさんいます。三輪車だけでも、自分の行きたい所まで行、て帰、てきます。これだけ出来る事が増えたのに、なんで高校に行けないの？妹たちのように、中度、軽度、グリーゾーんだと、高校生活は楽しめないの？と思、てしまふのは、ぼくだけでしょ、うか？  
「分教室、ていう所があ、て、そこなら受け

入れてもらえるかも知れないけど、自力通学になるから、お母さんが送りむかえをしない、と、この綾川町にいる限りは無理だよ。他に弟妹もいるんだし、  
「綾川高校に分教室が出来れば、妹みたいな人たちが、自力で通う事も可能で、高校生活を送れる人が増えるんだ、てなあ、  
てお母さんは口ぐせのように言、ていて、小6のぼくですえ、あ、たらいいなと思、います。

障害というハンデも持っているだけで、行ける高校がない、しっ、職業先がないということは、同年代も生きるべくとしてみれば、差別している様に感じてしまいます。教育は全ての人に対し平等であるべきではないでしょうか。ぼくはそう思います。



「かわいい弟」

羊原小学校 四年

奥野 夏帆

私は、小学校二年生の知的障がいをもつ弟がいます。弟は、よく泣き、よく怒ります。

私は、弟の泣いたり怒ったりしているところがいやでいやでたまりません。

弟は、障がいのせいであまりしゃべることも出来ないの、なぜ泣いているのかわかりません。私はいつも「なぜ泣くのか？」「早くしゃべるようになるには？」と考えます。

お母さんに聞くと、「人に自分の気持ちを上手く伝えられなかつたり、にかてに思うことがたくさんあり、いつも不安な気持ちがい、ばい泣いたり怒ったりしてしまうんだよ」と教えてくれました。「私がしゃべれなかつたらどうだろう？」や、ばり不安でい、ばいになつてしまふだろうと思ひました。お母さんは「弟は、夏帆やお友達が大好きで、会話は出来なくても話しかけられることはとてもうれしいんだよ。」と、言つていました。「話しか

ける時は、目を見て、ゆくりわかりやすく話しかけてあげてね。話しかけることで、弟も少しづつ言葉を覚えられるかもしれないよ。とも言、ていました。「私が話しかけることで、弟は少しでも不安じゃなくなるのかな？不安がなくなれば泣いたり怒ったりすることも少なくなるのかな？」泣いたり怒ったりがないのは、弟も私もうれしいことだから、私はたくさん話しかけてあげたい！と思ひました。それでもまた、泣いたり怒ったりしてしまつたとしても、弟の気持ちを考え、やさしい気持ちで見守つてあげたいと思ひました。と、弟のことを知らない人達は、急に大きな声で泣きたしたり、怒りだしたりする弟を見たら、良く思はないと思ひます。みんなに弟の不安な気持ちを知つてもらい、みんなにやさしく見守つてもらえたらと思ひます。いつもは、とつてもかわいい弟なので、私は弟の力になりたいです。



しょうがいをりかいしたらう  
すがわら小学校 二年 にし川 あきる

ぼくには、四さいうえの、しょうがいをも  
った、おねえちゃんがいいます。

ぼくはずつと

「おねえちゃん、びょうき」

ときいていたし、ほかのおねえちゃんくら  
べたことも、ありませんでした。

でも、ぼくが、いちねんせいになるときに

おかあさんが、ほんとうのことを、おしえて  
くれました。ぼくが、

「え、なんですか。車イスにもの、ていね

いし、犬だって、つえだ、てないじゃん」

「言、たら、おかあさんは

「おねえちゃんのように、目に見えない、

わかってもらいにくいとようがいもあるん

だよ

「で、おしえてもらいました。そして、おに

いちゃんからも、じぶんたちでできることを

おしえてもらいました。

ぼくのおに、ちゃんは、十三さいだけど、

しょうがいのことを、すごく知、ていて、ぼ

くがわがらないていると、としよしつ、本を

見、なぐら、おしえてくれた。

「イヤなおもいもたくさんするけれど、お

い、ちゃん、は、ふつうのきょうたいだけよ

り、きょうちゃんがいってよが、たよ。

「で、だ、ぶまえに言、ていました。そのと

きのぼくは、

「ふ、ん。そうなんだ。」

としが、おもねなかつたけど、しやうがいの

ことか、だ、い、ぶ、わ、が、る、よ、う、に、な、つ、た、い、ま、は、

「か、つ、こ、い、い、な。ぼくもいつか、おに、ち

やんのようになりたい。」

とおもいました。

# ま な ざ し

～ 母の気持ち ～

発行年月日	平成26年10月31日
編集発行	愛川福祉懇話会
責任者	会長 山田郷子