

よんで元気になる体験談

あせらずあわてず すすもうや

Part.4



作成／平成25年度 わくわく子どもまつりin岡山ドーム
公民館発達障害者支援グループ

は

じ

め

に

5年前に「わくわく子どもまつり in 岡山ドーム」の発達障害者支援ブースを立ち上げるということで、企画会議から参加させていただきました。話し合うなかで、まず発達障害について多くの方に、関心を持っていただき、少しでも理解していただくといういろいろアイデアを出し合い、展示とチラシを作りました。

次の年は、展示だけでなく、発達障害児の子育ては、最初は辛いこともあるのですが、子どもと一緒に体験しながら学んでいけば、面白い発見あり、出会いあり、感動ありでむしろ親の方が元気にさせてもらえるということをお伝えしたいということで、手記も出すことに決めました。そこでみなさんの思いを集めて作ったのが「おもしろ子育て奮闘記」です。

3年目はそのパート2を、4年目の去年は、少し先の子育て情報から大人までの手記を中心に集めたパート3「あせらず あわてず すすもうや」を作りました。さて5年目4作目となる今回の手記は、みなさんの心に少しでも届きますでしょうか……

もしまだどこにもつながっていないあなた、よかったら公民館をのぞいてみて下さい。ミニ情報（巻末）を参考にして下さい。分かり合える仲間がいますし、情報も入ってきます。なによりもあなた自身が元気になりますよ！

目 次

第1章 メッセージ～公民館講座に参加して～ …… 1

第2章 私の体験記～子育て・成長・自立に向かって～ …… 3

わたしのおもいみんなにとどけ

～昨年の「公民館発達障害者支援ブース」来場者からのメッセージ～ …… 19

第1章 メッセージ ～公民館講座に参加して～

幸せと感ずることができず子どもに

子どもは発達障害です。障害児の母親になって1年が経過しました。

健常児の母親だった6年間は、ヤンチャで多動な子どもを相手に毎日が大変でしたが、明るく育児を楽しむことができました。

障害児の母親になり、今でも泣いてばかりの毎日ですが、親の会に参加して、先輩お母さんの体験やアドバイスを聞いて、沢山の元気をもらいました。

障害児の育児には仲間が絶対必要です。障害は病気ではないので治りませんが、障害があっても不幸とは限りません。幸せと感ずることができる子どもに成長してくれたらと思います。 (N)

息子を通じて得たもの

我が家の長男は小学5年生で発達障害です。

6歳の時に診断を受けました。最初は現実を受け入れられず、毎日がつらくて、しんどくて、そして私もうつになるのではと思ったりもしました。どん底でした。

でも息子の笑顔を見ると、このままではいけない、なんとかしないと、わらにもすがる思いで情報集めから始まりました。まずは講演会に行き話を聞くことで、こんな思いをしているのは私だけじゃないんだと思うと、精神的に楽になりました。

その後、親の会があることを知り、行ってみると初めてにもかかわらずあたたかく迎えて下さり、本当に救われました。今ではなくてはならない存在です。

息子を通じて出会えた人達は、私にとってかけがえのない宝物です。 (M)



子どもは必ず成長します！

思えば診断がついたのは、今から7年前の3歳の頃でした。親としてできる事……環境を整えようと、幼稚園に通いながら療育をスタートさせました。

小学校に入ってから、登校をしぶる日も多々ありました。

ことばの教室や通級指導教室にも通いました。低学年までは本当に色々大変で悩みましたが、公民館講座に通い始めた頃（3年生位）から私にも子どもにも変化がみられました。同じ悩みを相談できるお母さんたちと出会い、一人ではないと、励みになりました。

子どももできる事が増え、毎日「行って来まーす」と元気一杯の声で楽しく学校に通っています。

一人で悩んでいるお母さん方に、

一人では絶対ないので、

また、子どもは必ず成長します！！

頑張りましょう。 (S)



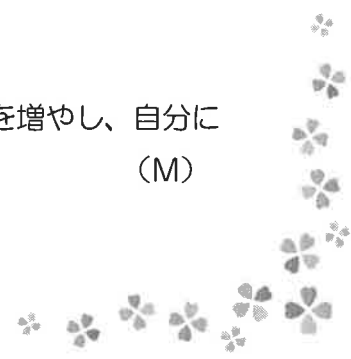
自立に向けて、一つずつ

娘は高校3年生。広汎性発達障害の特性のおかげ(?)で、とても真面目で優しいコです。

小学生の頃に始まったお風呂掃除から、だんだんと役割を増やし、今では制服のブラウスのアイロンかけ、夏の汗びっしょりの制服の洗濯、お弁当作りを自分でやっています。「面倒だからやらない」と言わないので、感心しています。

来春からは専門学校に進学します。

これからも自立に向けて、一つずつやれることを増やし、自分に自信を持って成長して行って欲しいです。 (M)



第2章 私の体験記～子育て・成長・自立に向かって～

息子に伝えるコミュニケーションは？

今年は現在小学校2年の息子のことをふりかえって書きます。

息子（K）3才の時、姉のゲーム機（DS）を貸して欲しくて、お風呂に入る時間に泣き叫んで困ったことがありました。「お風呂に入ったら、DS貸してあげるよ」と姉が何度言っても納得しません。そこで、まだ字のわからないKにイラストを描いて見せました。①服を脱ぐ、②お風呂に入る、③お姉さんが「はい、DS」といってDSをわたす。それを見たKは今までのことがうそのように、さっと洋服を脱いでお風呂に入り、イラストのようにニコニコして姉から「はいDS」とゲーム機を受け取りました。Kに伝えるコミュニケーション方法に気づいた出来事でした。

3才半健診で、みんなのなかで服が脱げない様子と、Kの普段の遊び方で気になっていたことを相談しました。「お母さん〇〇って言ってね」と、Kは遊ぶとき、私のセリフを決めます。たとえば「お母さんほくは今から走るから、お母さんは『Kくん、がんばってね！』って言ってね」と言います。私が「Kくん、早いね」と言うと、「違うでしょ、『Kくん、がんばってね！』でしょ」と言い直しをさせられます。「お母さん、それはこだわりですよ。一度病院で相談してみてください」とアドバイスをいただきました。

病院で発達検査を受け、広汎生発達障害の診断がでました。ドクターは「視覚情報から情報の入るお子さんです。普段の生活ではその人を見て、『お母さんはだいたいこんな事を言うな、お父さんはこんな事を言う人』と今までの経験から判断して動いています。話ことばだけではなかなか入っていきません」と説明してくださいました。

姉2人も同じ診断を受けているので、もしやとは思っていましたが、決定打でした。

そのころ、Kには少人数でゆったりしたところが、と選んだ私立の保育園で、登園しづりを繰り返していました。診断を受けて、イラストを描いて見せてみました。①おうち（自宅）→②車→③保育園→④先生の顔「おはよう」のふきだし付き→⑤あそび→⑥給食→⑦昼寝→⑧遊び→⑨おやつ→⑩お迎え（おかあさんの顔）→⑪車→⑫おうち。納得して車に乗れることが増えてきました。毎日登園時間になると、ノートに書きながら今日の予定を話しました。くもゆきが怪しい日は帰りに「お店でアイスを買う」を入れてアレンジしてみたり、時にはしたくない活動にKが大きな×を書いたり……。訂正をしたり、付け加えたりしながらどうにか納得して登園できるようになりました。

診断から1年で療育につながりました。療育でして下さるスモールステップを踏んだ丁寧な対応は、今までの子どもたちへの対応を反省させられるものであり、息子だけでなく、療育につながらなかった姉たちへも使っていけそうなこと満載でした。

園で取り組んでいたつみき教室で、途中で机の下に入ってしまう事が続いたとき、療育の先生に相談すると、「Kくんは、活動の予測がつかずに不安なのでしょう。することに順番をつけて提示してあげて」とアドバイスいただきました。つみきの先生と相談して、写真でその日のすることをボードに順番に掲示して教室の前に置いていただきました。プリントに取り組めないときには、1枚9問の問題を、1枚1問で9枚にしてみました。つみきの先生からは「今日は最後までがんばれました」「今日は自分で順番（スケジュールの）をかえていました」「今日は順番（スケジュール）を全部外して、自分で書いていました」と報告がありました。毎回いろいろありましたが、それでも机の下に入り込むことはなくなりました。

就学1年前、小学校のことを考え、学区の拠点園へ転園しました。

保育園のはじめての遠足のとき、園の先生がスケジュールを作ってくださいました。順調にいていたのですが、お弁当を食べる場所に着いたとき、トイレに行くことが出来ません。スケジュールに「トイレ」が書いてありませんでした。すぐスケジュールに「トイレ」を書き込み、無事トイレに行くことが出来ました。

園に行きづらいとき、園の先生はKの下駄箱に毎朝、仮面ライダーからのお手紙を入れてくださいました。「今日は誰（仮面ライダー）からきてるかな」と登園の励みになりました。

登園しづりは月曜日が多く、姉が、「月曜日になると、前の週のことを忘れてしまって頭が真っ白になる。入学式と同じ状態なんだ。」と教えてくれました。前の週の楽しかったことを思い出すために、保育園の写真、先生の写真を撮らせていただいて日曜の夜に写真をみながら気持ちを園に向けたこともありました。

困ったことがあれば一緒に考えてくださる園の先生、療育の先生がいてくださる生活は、大変ながら、工夫していくことで子どもに伝わる手応えを感じました。

そして就学。学校の先生は、入学式前に入学式の写真入りスケジュールを作ってくださいました。制服を着てイスに座っている写真を見て、制服に抵抗なく式に臨むことが出来ました（はじめの園では1年、次の園では半年制服が着られませんでした）。

現在小学2年生、先生から新しいことに対して取り組んでいることをうかがっては、友だち、先生、そして小学校自体がKにとって安心の環境になっている事を感じます。

2学期になって、カレンダーの裏に50のマスを作っていました。「おかあさん、宿題50回したらゲームソフト買って下さい」と交渉してきました。昨年不登校の姉が「100日学校へ行ったら大阪」に取り組み、大阪行きをゲットした様子を覚えていたようです。なかなか自分から取り組めていなかった宿題にチャレンジしながら一マス一マス色が増えていっています。

日々いろいろありますが、何かあれば一つ一つ考え、相談し、工夫していく、そして

時折子どもの成長を感じる瞬間に遭遇しては喜ばせてもらい……そんな日々の暮らしが楽しく思えるようになりました。子どもに届くことばを探してがんばります！

(ともさん)

予告：来年は三女のことを書こうかな……（我が家は4人のうち3人が診断を受けています）。

小さな成長が大きな喜びに……

今春から、支援学校の中学部に通う息子は、人からの視線、人・物との接触を極端に嫌がります。視線を気にしなくて済むように、学校の机の周りには、つい立てを、家の食卓には、囲いを作って、落ち着けるようにしています。カメラで写真を撮られることもとても苦手です。小学校の卒業式、中学部の入学式では、親にとっては残念ですが、思い出の写真がありません。

接触感覚が苦手で、はおるもの（ジャンパーや学生服の上着、給食エプロン）、マスク、シートベルトの着用、椅子に座ること、手渡しができない……など、数えきれないほどの困難があります。困難さは、何年も続きました。相手は見えていないのに、「見た。見た……」と言い、相手は体に当たっていないのに、「当たった。当たった……」と言い、パニックになることもよくあります。「一生、この状況が続くわけではない」と自分に言い聞かせながら、本人が落ち着けるように対応し、苦しい時を耐えています。開き直すことも必要なのです。

そんな息子も中学生になった頃から、少しずつですが、過敏さが緩和されてきて、上着を着る必要性、シートベルトの必要性など、一つ一つの場合を本人が理解し納得できる内容で、繰り返し説明し続けた結果、状態の良い時は、できるようになってきたのです。そして、なんと数年ぶりに我が子の手や足に少し触れることができたのです。その時は、心の底から嬉しさが込み上げてきて、涙しました。

最近になって、学校での活動で状態の良い時には、手袋をして、お友達と手をつなぐこともできるようになったそうです。過敏さが完全に無くなったわけではないのですが、以前のことを思えば、信じられないくらいの大変化です。息子は、ゆっくりと少しずつ成長をしているのです。

人が多い場所は、視線も多く、接触の可能性が高くなるので、人混みは避けて、敢えて人が少ない所を求めて外出します。息子は、年齢が上がるにつれて、接触を回避する力もついてきたと思います。

弟達には、もっとテーマパークやイベントといったにぎやかで楽しめる所に連れて行ってあげたいと思いますが、兄を理解してくれているのかそれなりに楽しんでくれています。どんな場所であっても、心のあり方次第で楽しみは見つけられるものです。

外出すれば、息子を取り巻く環境に常に気を張っていなければなりません。接触や接近は、どうしても避けたいのです。精神的に非常に疲れます。私は、いつも笑顔で接することができるように、心にゆとりを持つように心掛けています。このゆとりを持つには、周りの助けがあってこそだと思います。

夫や祖母の惜しみ無い協力、学校の先生方、デイサービスの方、習い事の先生方、そして同じ境遇にある親の存在など、多くの人達から“力”をもらっています。感謝の気持ちでいっぱいです。

最近、息子は過敏さが緩和したことと、「後ろ（背景）を写すよ」という声かけで徐々に写真を撮らせてくれるようになりました。いろいろな事において、少しずつ良い変化をしています。もしかしたら、見過ごしてしまいがちな小さな小さな成長を大きな喜びとして感じられることは、何よりも嬉しいです。突然、過去の事を思い出してパニックになることも多々ありますが、良い時も悪い時もすべて我が息子。すべてを受け入れて、包んであげたいと思います。気が付けば、随分と息子に親として成長させてもらっています。まだまだたくさんの課題はありますが、一步ずつ前へ進んでいけたらよいと思います。

(ちゃーちゃん)

「18歳自活」を目指して

ある先輩お母さんに教えていただきました。

私達は、18歳までしか子どもの責任を取ることができません。それまでに、からかわれたり、騙されたり、いじめられたりなど、つらい状況を経験して、その中で対処法を見つけ、力になってくれる人を探すこと。

できないことはありません。

『こうやれば、こんなふうにできる』という方法をみんなが持っているということ。

普通の子も大変、支えが必要です。

みんな、それぞれ違ったステージで戦っています。学校はなにもしてくれない、うちの子だけ……とは、思わないこと。

息子がアスペルガーという診断を受けてから3年、私達は「18歳自活」を目標に頑張っています。つらい経験のおかげで、耐える力がつきました。我慢する力がつきました。

た。危険を回避する力がつきました。一歩止まって考え、用心する力がつきました。もう、ふらふらと目的もなしに出歩くことはありません。外出時、帰宅が遅くなる時は、連絡を入れてくれます。また、苦手だったプリントや提出物の管理は、自分の力だけでできるようになりました。朝は自分で起きます。私は起こしません。毎日、食器洗い・お風呂掃除・洗濯物など、自分の身の回りのことは、自分でします。ついでに、私の分まで洗ってくれることがありますよ。体力作りも怠りません。こつこつと続ける力がつきました。

でも、課題も残りました。書くことが嫌いで記憶にたより、スケジュールの管理が身に付いていないこと。何事にもチェックが甘いこと。不注意がある為、人の倍はチェックをしなければいけません。それと、親以外の相談できる大人との信頼関係が十分ではないこと、など、これからも、たくさんみつかるかもしれません。

あと3年しかありませんが、しっかり支えて見守っていきたいと思います。

(K a t y . P)

人との出会いに感謝して

早いもので、わが子もう高校2年生。1年半先には社会に出ていくことになる。

17年前には、これほどいろいろなことを経験し、考えることになろうとはもちろん思ってもいなかった。一度の流産の後に授かった子供の誕生を、ただただ喜び、毎日笑顔に癒されていた。

最初に息子が普通ではないと告げられたのは、3歳になる前に訪れた保健所の相談の場だった。それまでも言葉の遅れを気にしてはいたが、わが子に遅れがあるという事実を認めたくない気持ちがどこかにあったと思う。でも、地区の担当の保健師さんが気にかけてくださり、相談日にキャンセルが出たからとお電話いただいた時に、ちょうど思い悩んでいたこともあり、思い切って足を運んでみることにした。

この時から、不思議と息子は遅がついている。相談をきっかけに、療育に通うことになり、そこで勧められて3年間岡山市の拠点保育園に通ったが、拠点枠にも入ることができ、担当の先生にも恵まれて本当に実りある3年間を過ごすことができた。卒園する頃には、言葉の遅れは気にならなくなり、そのかわりさまざまな他の問題点が見えてきた。落ち着きがないこと、手先の不器用さや、模倣する力が弱いことから、他の子と同じようにできないことがいろいろあった。

小学校では、私もできる限り付き添いをするのでとお願いし、1年間通常学級に籍を置いていたが、この時も担任の先生に本当によくしていただいた。結局入学直前に、私

の妊娠がわかり、付き添いがいつまでできるかわからなくなったこともあり、「支援学級に移った方が、T君のためだと思う」という先生の言葉も、素直に受け入れることができた。当時の校長先生のお力で、2年次に情緒の支援学級が新設されることになり、通常学級から支援学級に籍を移して、新たな小学校生活のスタートを切ることができた。新しく来られた担任の先生も、素晴らしい方で、「勉強できる状態ではないと、初めて見たときには思っていたけれど、よくここまで落ち着いたね」と、卒業時には、一緒に泣いてくださった。担任として3年間、特別支援コーディネーターとして1年間お世話になった先生には、なんと2年おいて次男も担任をしていただくことになり、不思議なご縁で結ばれていた。

担任の先生との関係は、本当に子どもの成長には欠かせないものだと、このあと中学・高校を通しても身に染みて思っている。とにかく子どもが毎日笑顔でいられ、学校にも笑顔で通えることがありがたいと思う。なぜか時間の観念が弱く、小学校の時は集団登校の時間に間に合うことができず、毎朝戦争のようだったが、でもする休みすることもなく、卒業まで一人で登校していた。中学校も遅刻の回数は多かったが、休んだのは本当に病気の時だけだった。学校が安心して過ごせる場だったのだと思う。中学校までは地元の支援学級に通っていたので、通常学級の子とのトラブルもあった。すぐ表情に現れる子なので、学校でなにかあったときには、帰宅した時の顔を見ればわかる。尋ねると素直に話し、学校に伝えた方がよいことはすぐに伝えて対応していただいた。次の日には、いつも安心して登校できていた。

高校からは、支援学校に通っている。中学の担任の先生に、「療育手帳を取って支援学校に行ってはどうですか」、と言われても、まだ息子に障害があることを認めたくない気持ちはどこかにあった。中3になる直前にやっと決断し、手帳を取ったのは中3の5月だった。今は、手帳が取れてよかったと思っている。一応、広汎性発達障害という病名もついた。支援学校の中では、どうやら優等生らしい。たぶん、普通の高校に行っていたら落ちこぼれで、ブルーな毎日を送っていたと思う。でも、今はいろんなことを高校で体験させてもらっている。今度、生徒会の選挙にも立候補するらしい。本人はいやだと言っていたが、推薦されて断る勇気もなかったらしい。今は友達もでき、メル友もでき、毎朝一緒にバスで通う女の子とも仲良しになれた。高校に入ってから多かった遅刻も、毎朝の戦争は今でも続いているが、2年生になってからは0の更新が続いている。彼の持てる力が活かせるところで、毎日笑顔で過ごせることが、ありがたいと思っている。

高校に入ると同時に、お仕事体験のできる会に入り、学校以外のところで息子も私も世界が少し広がった。会を通して知り合えた方たちに、いつも元気をいただいている。お仕事体験ではもちろん、他の活動を通して、他のお母さんやサポーターの方々に温かく見守っていただき、親では気づけない息子の良さをたくさん教えていただいた。家族だけでは踏み出すことのなかった体験もさせていただいている。次男まで誘っていた

だった卓球では、むしろ次男の方が夢中になり、次男の世界まで広がった。

息子がいなかったら、こんなふうには考えるはずのなかった、様々な生きにくさを抱えた人たちのこと。そして、出会うことのなかった人たち。することのなかった体験。さまざまのことに日々、感謝している。

今、息子はまた新しい世界でがんばっている。初めての、一人での校外実習に九日間の予定で通っている。しかも、学校が選んでくれたのは、実習生の受け入れが初めてだという老人ホームだ。緊張感が続いた初日。少し慣れると急に、友達とも離れ一人でいることが不安で寂しくなり、涙が出てしまった4日目。でも、一週間目の最後は、実習でお世話になっている職場の方と色々な話ができるくらい打ち解けて、たくさん褒めてもらって笑顔で帰ってきた。

1年半先には、本当の職場が待っている。新しい出会いと、きっと厳しい世界が待っている。でも、きっと大丈夫。今までのように、出会いを信じ、感謝して、一緒に乗り越えて行こう。もちろん、弟も父親も一緒に乗り越えてくれる。家族みんなが笑顔で元気でいられる幸せをかみしめて、今日も一日がんばろう。

(M. F.)

私の19年間

我が家には、最重度の知的障害&自閉症&てんかんの19歳の息子と、重度知的障害&自閉症の中3の息子がいます。母となった19年間をふり返ると、まあ、次から次へといろいろなことがあり、飽きのこないにぎやかな19年間だったなあと、しみじみ思います。

大学生の頃、私は教員を目指しており、自分なりの教育論を持ち、採用試験では「個性を生かす教育を！」などとわかったような口をきいたりして、とても生意気な若者でした。結婚して、子どもをすぐに授かりましたが、「私の子はこう育ててやる！」みたいな妙な自信があり、完全に子育てをなめてかかっていた。長男が生まれ、喜びもつかの間、その育てにくさに数日間で音を上げてしまい、私の薄っぺらな教育論は、音を立てて崩れていきました。日々、息子の泣き声に追いたてられ、完全に自信を失っていた頃、障害の宣告を受けました。不思議なことに、驚きと失望は一瞬のことで、なぜかほっとした後は、もう一度勉強し直そうと奮起したのを覚えています。その後は、常に勉強、勉強の日々でした。

勉強している間は学生に戻ったようで、とても楽しく、その上にたくさんの素晴らしい出会いもあり、日々充実していました。障害児教育は多岐に渡ります。教育、福祉、医療、労働、法律、行政等の社会の仕組み、親の会……それらが複雑に絡み合っていて、でもうまくつながってなくて……。19年経った今でも、わからないことだらけです。改

めて、障害児教育の奥の深さには驚かされます。これからも勉強の日々は続いていきます。

今、ふと思うことがあります。私の息子達は、私を勉強させるために、障害というハンディを背負った形で産まれてきたのだと……。それは、不当に大きな彼らの使命なのだ……。そうであるなら、私は彼らの使命に答えなければなりません。そこに、彼らが産まれてきた大きな意味があるのですから……。すごいですよね！

将来、2人の幸せな生活が確保され、大満足の子育てができたと思える時が来たら、論文にでもまとめて、学会で発表してやろうかな？ ノーベル賞ものの子育てになるよう、頑張ってみようかな？（笑）なあんて、思ってる今日この頃です。

（F. S.）

就学から就労までのおはなし

Nちゃんは、ADHDとアスペルガーをあわせ持つ発達障害の女の子です。それはそれは目が離せない、あっという間にやらかしてくれる、そのくせしてほしいことはなかなか取りかかれない幼少期でした。

育児に疲れた私を救ってくれたのは専門外来の先生の診断。もちろんわかってはいたのですが、落ち込みました。先生は続けて「この人はね、朝、目が覚めたときから“私はどうなっちゃうんだろう”と言う不安がある子なんですよ」と言われて、それが育児のヒントになったのです。

小学校に入り、1年生の時、担任の先生に「1対1だったらよく入るんよ」と言われ、丁寧に教えていくことがとにかく大事、というのが分かりました。

2年生の時、通級指導教室に通い、この子の苦手なことや、実は得意だったことがわかってきました。3年生から特別支援学級に入り、学習以外にも、対人的な問題でも苦しんでいたのも、そこも強化してもらえました。

無事に卒業し、中学の支援学級での3年間はあっという間でした。

支援学校の高等部に入り、さらに丁寧に指導してもらえ、心の許せる友達もでき、ここでは次のステージ、就労の支援をしっかりとってもらえました。

嵐のように過ぎ去った子ども時代。

さんざん子どもに振り回されたようだったけど、それはそれでよかったのかも、と思います。いつも「だめ」「いけません」「あとで」「また今度ね」ばかりいわれていたら、こちらの言うことだって聞いてはくれなかったでしょう。

親の言うことを聞いてほしかったら、たまには子の言うことも聞いてあげなくちゃ。

それから、怒るのは簡単だけど丁寧に教えることで子どもはこんなに落ち着くんだということもわかりました。

ツールも大事。百聞は一見にしかずということわざのとおり、声を枯らしてまで何度も言うより、一目でわかる工夫は必要です。安心材料の一つにもなります。

今、もうすぐ二十歳になるNちゃんは、就労継続支援型A型の事業所で1年半、職業訓練をがんばり、一般の会社に就職できるように少しずつ進んでいるところです。この支援は障害者手帳がないと利用ができないので、手帳を取得しておいて良かったなあ、親子ともども思っています。

今日も元気に「ただいま！疲れた～」と帰ってくることでしょう。

(Nちゃんの母)

わくどこの仲間たち

今年の3月、卒業式を3回、4月には入学式を2回と、アスペルガーの3人の子どもたちは、それぞれ成長した姿を見せてくれました。母は、あまりにもあわただしい日々、感動して泣いている暇がなかったのが残念だったのですが……。

長男は去年の夏から就活をしています。なかなか雇ってもらえず、ここで1年過ぎました。手帳を取らずに一般で就職を探しているのですが、彼は面接の時に自身がアスペルガーであることを伝えているので、より難しいようです。それではとトライアルでの就労も試してみたのですが、1週間で首になってしまいました。さすがに落ちてばかりいると、自分に何ができるのか分からなくなり、いきづまってしまったようでした。運よく彼が3年ほどお世話になっている若者のサポートステーションで、1か月間、セミナー、職場実習、農業体験をする合宿に参加させていただき、自信をつけて帰ってきました。障害者手帳は精神障害のほうで取ることにしたのですが、「一般就労でがんばる」とハローワークに再び通いはじめました。ゆっくりではあるのですが、確かな成長を彼はしていると思います。

次男は上の二人とは違い不登校になる前に特別支援学級に入れたので、1番落ち着いていて、地元の中学の特別支援学級に入りがんばっています。

長女は、3年間どこの高校を受けようかとずい分悩んだのですが、この「わくどこ」(※)で出会った仲間たちご推薦の高校のオープンスクールに本人を連れて行ったところ、「私はここに入りたい」と直感で受験校を決め、3年の3学期に入って勉強や、特

に苦手な面接練習をがんばり合格しました。彼女は受験を機に皮剥けたようです。

先ほど登場した「わくどこ」で出会った仲間達は、実は出会ったのは、「わくどこ」より前で、この企画会で再び出会ったというのが本当の話です。それぞれお子さんに寄り添って歩み、必要だと思うことは自身の意志と行動力で成し遂げてきた方たちです。何かあると1番に相談したくなる仲間です。公民館の方から声が掛からなければ、こんな機会はなかったと思うのですが、毎年年に1回のこのお祭りにスタッフ側で参加し、今年はどんなことをしようかとみなさんで考えるのが楽しみになっています。これからも子ども達の成長とともに、親も学び、つながり、共に可能性を見つけていきたいと思っています。願わくば「わくどこ」を通して、公民館で活動している親の会の輪が広がり、仲間がどんどん増えてくれるとうれしいです。

(かずちゃん)

(※)「わくどこ」・・・わくわく子どもまつり in 岡山ドーム

「いつもがんばっているよね♡」～仕事体験を通して思う事～

岡山市が補助金を出して支援をしている「障害児仕事体験事業」。

親子でこの活動に参加して、5年が経ちました。その間、様々な職場にお世話になり、色々な方に関わっていただいて、今日まで来ています。

初めて受け入れ先としてお世話になった企業は、障害のある方を多く雇用されている会社でした。静かな環境、障害に対しての理解がある事、当然わかりやすい指示や助言があり、発達障害のある方にとって、とても働きやすい企業だと思いました。

その後、さまざまな会社で仕事体験をさせていただきました。表面的に見える、イメージできる仕事だけではなく、その職場・職業ならではの作業、どんな職場・職業でもあるような作業を組み合わせさせていただき、毎週積み重ね体験しました。

始める前はずっと続けられるだろうか、心配もありましたが、これまで、一度も行きたくないと言ったことはありません。美容院ではお客様を意識しての行動や、日ごろお客様さんとして行っている時にはわからない裏方で力の仕事を幾つも学びました。

図書館では文庫本の返却作業を半年間、続けました。単純作業で簡単なように思いますが、文庫本の棚はたくさんあり、立ちしゃがみの繰り返し、分量も半端なく多いので、ひたすら棚に戻す作業をしていました。少しずつ慣れ、手に何冊かもって回る、50音順で近い作家を集めて持つ、棚が一杯になって入らない場合は下の段に移動させるなど、要領もよくなり、精一杯やっていたようです。

高校生の間は平日の夕方、活動をしていました。学校行事で忙しい時は時間調整をし

て、開始時刻を30分ずらしていただいく、用事が重なってしまい行けなくなった時は、サポーターさんと受け入れ先の担当の方に連絡をしていました。

基本的には半年を1サイクルとして終了して次の受け入れ先を探すのですが、行かせていただいているところへの愛着を示し、周りの方に大切に関わって貰えたことが伝わってきました。

アルバイトというよりボランティア活動に近いので、どんなに頑張ってもお金はもらえません。高校生くらいになると、お金が欲しいから、ボランティアなんてやる気が起きないという声も聞きます。「それなのに活動をずっと続けられたのはどうしてだろう」と、他のお母さんに尋ねられることがあり考えてみました。

自分がわずかな時間でもそこで作業をすることで助かる人がいる、喜んでもらえる、という事と、できることをして頑張る自分を認め、凹みがちな毎日の生活の中で、モチベーションを上げる活動だったからだと思います。担当者の方、サポーターさんはいつも否定的な言葉ではなく、肯定的な言葉で会話し、時には誉めてくださり、いつも丁寧に関わって下さいました。

私の子どもは、不安や緊張が強く、小学校時代、登校渋り状態になったことが何度かありますし、自分が困っていても困っているから助けてほしいとなかなか言えない子どもでした。

中学生になり、もう不登校にはならないと、自分で小学校時代を振り返り言っていました。毎日登校するようになったある日、登校する時に何気なく「行ってらっしゃい。がんばってね」と声をかけると、「私はいつもがんばっています」という言葉が返ってきました。「そうだね、毎日がんばっているよね」と私も返しました。でも心の中では、落ち着いてきたから安心してしまっ、実は表面的なところしか見ていなかった。その言葉通り、学校でも習い事でも、いつでも精一杯頑張っているんだらうと反省し、胸の奥が熱くなりました。

そのころから私は一番身近な支援者。私や夫の思いを優先させちゃいけない、わが子が将来困るような期待は捨てよう、精一杯応援しようと、決めました。

「困っている時は困っていると言えればいいよ」「障害があっても努力している姿を見ている人は必ずいるから、助けてもらいながらやっ、ていこう」と話しながら、いろいろな事に挑戦し、乗り越えてきました。その一つが仕事体験でした。

何でもできるとは思いません。初めての事、苦手なこと、困ったときはサポートしてもらい少しでも健康的な生活を送れたらそれが一番、と願っています。

いつまでも親がリードすることはできません。

無理に転ばせる必要はないけれど、転んだら自分の足で立ち上がり、僅かずつでも歩く力を備えてやりたい。これまでを振り返って「大変なこともあったけど、無駄な事は

何ひとつなかった」、と思えます。

どの選択肢を選んでも本人が良いと思うなら、応援したいし、本人の努力を見てくれている人がいると信じて、これからも目の前のことに向き合い、見守りながら、娘だけでなく私も楽しみながら、社会とつながっていきたいと考えています。

(momo)

これからの方に……～一歩先を行く家族の体験記 Part 4～

母編

我が家で一番最初に発達障害の診断を受けたのは私。2006年2月、39才だった。人生がしんどかった理由が納得でき『障害』という言葉に引っ掛かるよりも、数々の挫折経験や失敗が自分の努力不足ではない、と医学的に認められたことで思わずガッツポーズ。出来ることと出来ないことの凸凹が大きいだけ。脳の処理の仕方や反応が大多数の人と違っていただけのことであり、自分が人として劣っている訳ではないと思った。「本来の自分ではこの世界では生きにくいので、世を忍ぶ仮の姿」と、生活の質を高める為服薬開始。イライラ感（脳が焦っていた）が落ち着き、早口が緩和され、先送りグセも改善された。

私がなぜ素直に受け入れられたのかというと、乙武洋匡さんの『障害は不便だが不幸ではない』という言葉に共感していたこと。小2の時、同じ階にあった特殊学級に「何をやる所？」と興味津々だったこと。中1の時、おとなしく穏やかな級友が支援学級に移ったことで存在を身近に感じたことと、そこには「なぜ支援学級にいるのかが不思議」と思えたほど、通常の生徒と変わりのない上級生がおり、自分の中に偏見が無かったこと。それでも、子どもが3人とも発達障害があると診断されたことには驚いたが、彼らを否定することは自分自身を否定することになるので、子ども達の、ありのまま、まるごとを受け入れるしかなかった。

なので、子ども達には、すぐに告知し、それぞれが「自分は自分だし、兄（弟妹）は兄（弟妹）だから、障害があろうとなかろうとそのままがいいじゃん」と、自分自身やお互いを受け入れている。

小3だった長女は「世の中にはいろんな人がいる。いろんな事がある」と理解し、中2だった次男は「自分は自分。そんなの関係ない」。高1だった長男は「母さんが、僕の得意な面と苦手なところ引き合いに出しながら、いろいろ説明してくれたので、受け入れられた」とのこと。自閉症・発達障害における『ギフテッド(神様の贈り物)』という考え方に触れ、自信が持てたことで「弟妹の為にNPOを作りたい」とまで言ってくれた。

子ども達の言動の理解と、なにより、自分自身を知るために本を読んだり、講演会や

勉強会に参加。その中で、別の公民館での勉強会に来ていた保護者と「障害があろうとなかろうと子ども達は地域で育つ。自分達の地域にも親の集まれる会があるといいよね」と話し、アドレスを交換して別れた。また、小学校の中に親の会を作ったところだったが、特に悩むのは入学前と気付いたこと。さらに、小学校区内も大切だが、誰でも来ることができる会にしたい。と思い、地元の公民館に相談したら「自分達で自主的に活動するクラブ講座の形なら可能」と言われ、「なければ作っちゃえ」と、早速アドレス交換をした3人とクラブ講座を作り、定例茶話会と、夏休みなどには子どもが楽しめる「親子会」を企画し、工作やビンゴゲームなどをして、親子で楽しんでいる。

今年の6月、他市に住む友人から「障害者手帳がなくても家事支援のサービスが受けられるはずだよ」と教えてもらい、なかなか片付けられず、物が散らかっていく状態に不安を感じていたので、『片付ける』という目標の為なら人の手を借りてもOK。自分の弱いところは助けてもらい、出来ることでお返ししていけばいいや」と、9月から掃除（をする為にまず片付け）の家事支援を受けている。少しずつ片付いていく様子を、家族もヘルパーが来ることを理解してくれている。

11年間お世話になっている職場で新聞記事が話題になった時、「子どもに発達障害があります。というか、私自身も発達障害の診断を持っています」と伝えと、「え〜、分からなかった」と驚かれた。カミングアウトしたことで私の凸凹を理解してくれようとしていることが有難かった。9月から始めたもう1つの職場でも同じ反応をもらった。瞬時に複数の情報を読み取り、仕分けをし、常に臨機応変に対処する作業は、ADHDには厳しい仕事内容だが、自分の弱いところには対策を工夫しながら頑張っている。

自分の弱味を知っていることは強味であると思う。

長男編

今年23才。県外企業に正社員で就職して5年目、神戸勤務。小4〜中2まで不登校。高1の夏休みにアスペルガー寄りの広汎性発達障害と診断された。入社に際し、健康診断書の提出があり、発達障害を申告するかどうか悩んだが、先入観を持たれるよりも彼自身をみてもらい、困った時に説明することにした。今のところなんとかやっていけるようだ。採用試験に合格後、会社のホームページを見ると、社員の持つ資格の種類や資格取得者数等の一覧表があり、入社後も大変そうだなと思ったが、一緒に見ていた本人にはあえて伝えず。入社後は少しずつ試験を受け、今年は3つ続けて合格し「すげえヤツ」と一目置かれ、大阪であった社内研修で講師役を務め、期間中は講師待遇の宿泊に謝礼金までいただき励みになったようだ。



高校の修学旅行でスキーを習ったこともあり、昨冬から職場の人と一緒に雪山にでかけていて、この冬もスキーをするのを楽しみにしている。そん

な彼の悩み（でも本人は困っていない）は、「映画スターのタバコ姿が格好いい」と吸い始めたタバコと、入社後先輩に連れて行かれて以来はまってしまったパチンコがやめられないこと。愛車は禁煙車でなくなり、パチンコは負け越して弟に借金をしている。なので、母と付き合っている間にタバコをやめ、結婚したらパチンコをやめた父を尊敬している。彼にもそんな機会がくることを母は期待している。

次男編

今年21才。定時制高校を卒業後正社員で就職して2年目。中2の夏休みに広汎性発達障害（高機能自閉症タイプ）の診断が出て、中3は特別支援学級に籍を置いたが、小3から中3まで不登校だった。高校は本人のペースに合ったらしく、4年間皆勤。高4の冬に車の運転免許証を取得したものの、就職時は車を持っておらず自転車で片道45分かけて通勤。高校まで自転車で1時間余りかかっていたので、この距離は近く感じられた。

就職1年目は会社の期待に応えられず何度も配置転換を受ける。4ヶ所目は繁忙期に向けての増員で、100時間超えの残業で繁忙月を乗り切った。「(先輩の指示とパートの人の言い分との板挟みで困り、また、先輩の指示にも臨機応変に応えられず一番苦しかった) 前の部署には戻りたくないなあ」と次の辞令が出るのが不安だったが、結局、1日のうちに部署を次々回る応援要員のような形で指示があり、前年度の転々と異動した経験が生かしている。しんどい思いをした部署にも入るが、前回とは仕事の内容が違うので大丈夫だった。

就職直後は剣道の練習に参加していたが、残業で休むことが多く、行き辛くなり辞めた。その後、職場の人に誘われて空手道場に通うことにした。また、高4の3学期に始めたピアノのレッスンは今も続けている。もともとは、遊びで妹から左手を習い、級友



に楽譜の読み方を教えてもらい、ピアノに興味をもった。妹が不機嫌な時にレッスンのピンチヒッターをしていたが、自分の弾きたい曲を教えてくれる先生なので、卒業までの間習った。目標に向かって何時間でもコツコツ練習する彼の姿に、8年前から家に来られている先生なので、「もっと早くから始めていればもっと伸びていただけに、ちょっともったいないですね」と言われた。最近仕事で疲れているのと、帰宅時間が遅いこともあり、なかなか練習が出来ないが、レッスンは楽しみにしている。休みが平日の為、遊んでくれる人もおらず、休養とゲーム

で1日が終わることが多いが、好きなことをしているので、本人は全然困っていない。

7月には職場の4人で、世界遺産に登録されたばかりの富士山に登り、本8合目で宿泊。仲間の体調を考え登頂は断念したが、帰途温泉に入り、絆を深めた。また、会社の

人から「乗っていない車があるから買わないか」と話があり、なかなか決断出来なかったが、押しきられ（譲ってもらい）、1年半のブランクを経ての運転だったが、今のところなんとかなっている。帰りに1人カラオケに行ったり、本屋に寄ったり、空手道場に自力で通ったりと行動範囲が広がっている。

長女編～不登校を乗り越えて～

定時制高校（夜間部）1年生。中3まで不登校（始まりは不明）。家庭の事情（不登校中で昼夜逆転の兄達と、母の特性による昼夜逆転しやすい生活）と、本人の事情（行動のスイッチが入りにくい）の為、幼稚園から休みがち。小3の夏休み前に広汎性発達障害（高機能自閉症タイプ）の診断が出たので、本人に合った環境が良かろうと、2学期から特別支援学級へ籍を移すが生活リズムが整わず休みがち。市の相談室を利用し、4年生から適応指導教室（適室）に通い始めた。不定期に学校へは行くものの、目標が無くなると足が遠のいた。6年生の時の担任の配慮で、放課後に毎日登校し、良い形で小学校を卒業できた。



中学校でも特別支援学級に在籍。入学式の前日に新入生は全員登校し、クラス分けの発表と、新入生の心得の訓辞後解散。特別支援学級の生徒は、その後、翌日の流れの練習をし、いい感じだったが、結局入学式は欠席し途中から登校。「来られる時に来て、しんどくなったら帰っていいよ」と、全面的に受け入れてくれる体制であったが、なかなか登校できない状態に「他に受け皿はある。家でだらだらと時間を過ごすなんてもったいない」と、適室に戻ることを決意。それはリスタートの期待の敗北感と『適室と学校の2ヶ所登校の送迎を、最長3年間』の覚悟を意味していたが、「行ける所（相談室や適室）の存在を知らなくて、もったいない時間を過ごさせてしまった兄達の為にも」「3年間の期間限定」と、入学5日後には適室への相談を開始した。

中1は、やはり生活リズムが整わず適室も休みがち。学校へは、配布物をもらいに放課後私服で登校（中学校は放課後も制服で登校のルールを意に介さずマイペース）し、時々顔を出す程度だったが、冬眠期の母をみかねた適室の担当の先生の配慮で「小6のN先生の後を引き継ぎます」と母へ支援（生活の記録のチェックなど）が入った。適室の他の先生も「本人の為になるのなら」と理解してくれた。ちょうど娘にも活動目標ができたところだったので、いい歯車が回り始め、充実した時間を過ごすことができた。

中2の初日、適室での時間を削りたくない娘は、新しい担任との駆け引きの結果、適室に行く前に学校へ寄り、帰る時間になったら隣の席の子に声をかけてもらい、3日間登校する約束をし、翌日から制服で30分程登校した。「もういいじゃろ！」と4日間で終了し、また放課後時々配布物をもらいに私服での登校に戻った。ある日、いつもの

ように机に突っ伏して母と先生の会話を聞いていた娘。国語の資料集に百人一首を見つけた母は娘に話題をふると担任が「全部言えるから、試しに上の句言ってみて」と言われ、本当に完璧だったので、それをきっかけに少し心を開いた。教室にあった1年生用の英語のワークブックをもらって宿題をするようになり、週2日決まって放課後登校をし、少しずつ学習を進められるようになった。適室へも皆勤で通えていた。しかし、人間関係でひっきり3学期は行けなくなり、適室へ行った勢いで帰りに寄っていた学校へも行けなくなった。中3になり、GW明け「休みがちの後輩の子が来られた時の為に適室に行って待つ」と目的ができたことで、再び行けるようになった。学校と適室で学習指導と受験対策をしてもらい志望校に合格。「行く所がある。高校生になれる」と安堵した。

高校では文化部と(誰でも入れる)生徒会に所属。登校時は「めんどいなあ」と言っているが、放課後生徒会仲間と過ごす1時間余りが居心地がよいらしく、「遅いからもう帰りなさい」と先生に追い出されている。

小1の時に、幼稚園の頃から馴染んだ施設での、子供だけの宿泊体験プログラムに参加した経験から、小4以降、不登校児の宿泊体験キャンプに毎年参加。「母がいると口うるさい。そのお金があったら、もっと他の回にも参加させて」と、他の子が親子で参加する中、年6回のペースで1人で参加した。今は「この事業で育ち、高校生になって頑張っている自分の姿をみせることで、後輩の目標になる!」「小さい子可愛いんよ〜」と、ジュニアリーダーとして関わり続けている。

「高校卒業後は就職ね」の母の方針のもと、兵庫県にあるお仕事体験施設のパピリオンで、警察官やピザ職人、薬剤師、ホテルスタッフ、自動車の組み立て、ラジオ局のDJなど18種類を体験(全部で90種類あり)。様々な経験をして、新たなジャンルにも興味を示し、働くことを少しずつ意識している。

困った時には「いろんな人がいるよ〜。いろんな事があるよ〜」と母にかわされているが、根本に『楽しめる力』をもっている娘は強いと思う。

(ははねこ)

*イラストは3枚とも長女が描いたものです。

社会に出てからは、いろいろな雇用形態があります。
一般雇用(支援がない一般の就労)、障害者雇用(障害を伝えたくえでの障害者枠での就労)、A型事業所、B型事業所などです。
「どれが良い」という事ではありません。その子に合った安心して継続できる働き方を、周囲の支援者と一緒に考える機会が持てればよいですね。

わたしのおもい みんなにとどけ

昨年度の「公民館発達障害者支援ブース」に
来場したみなさんからの一言メッセージです

すべての子ども達の為に20人学級を

皆が充実した生活が出来る様になれば良いな！

おかあさんの元気が、子どもの笑顔の素！
みんな元気になーれ

情緒クラスを充実させて欲しい

同じ時間を共有して存在を丸ごと受けとめてほしいんだ…

3年後、毎日、元気に働けているとよいなあと思います

わかってほしい
自閉症児のこと

みんなが笑顔で

みんなが幸せにくらせる社会に

大人を信頼できる子ども達が育つように

すべての子どもが大人になります。大人の支援の充実を！！

子どもの居場所がたくさんできるといいなあ…
はじめての事が苦手だったり、音が気になったり、人がたくさんだと不安だったり
いろいろな事大変なこんな子どもたちが参加できるコト

原稿を寄せてくださった方々が 主に活動されている会

- ♪ ほっとほっと（旭東公民館クラブ講座）
- ♪ 人・ふれあい・ひろば（光南台公民館主催講座）
- ♪ わたしの居場所さがし（中央公民館主催講座）
- ♪ 子育て茶話会「すまいる」（灘崎公民館クラブ講座）
- ♪ 遊んで学ぼう科学実験教室（藤田公民館主催講座）
- ♪ NPO法人岡山県自閉症協会
- ♪ チューリップの会
- ♪ よつばの会

表紙イラスト H. H. さん（人・ふれあい・ひろば）
裏表紙イラスト G. Y. さん（チューリップの会）

