

～保護者の思い～

橋本桂子さんには、知的障害を伴う自閉症の2人のお子さんがいます。長男の悠佑さんは、支援学校の高等部を卒業後、当法人の運営する障がい者支援施設「めぶき園」で暮らしています。自傷、他害、多動、こだわり等、我が子のあらゆる行動に体当たりで向き合ってきた橋本さんは、現在、大分県の強度行動障害支援者養成研修で、受講生に自身の子育てと保護者の思いを伝えています。



家族とみんなの優しさと絆

橋本 桂子

初めまして。橋本桂子と申します。本日はよろしくお願ひいたします。当時、長男3歳、次男1歳です。この時、長男は言葉が2語文でしたので、「少し遅れがある程度かな」と思っていました。幼稚園に入学した時、周りの子供たちと明らかに違う行動をとっており、ひとり遊びが多く、先生に1日中おんぶしてもらって過ごしていました。通う幼稚園の先生から「発達の遅れがあるのでは？」と言われ、別府発達医療センターで見てもらったところ、“広汎性発達障害”と診断され、私は愕然としました。その時は既に、チック症状が出ていました。

親なら、子供達と、これからの人生を誰でも夢見るはず…野球やサッカー、キャンプや旅行、様々な楽しい家族の思い出作り…その夢を見ることが出来ないと知り、障害を持つ子供にどう向き合っていけば良いのか分かりませんでした。通っていた幼稚園からは、「年中には上がれないだろう」と言われ、そのあと訓練所に通う事になるのですが、私にとって、その事実を受け止める事が出来ず、障害児でも受け入れてくれる保育園を必死に探しました。しかしながら、当時住んでいた地域では受け入れてもらえる保育園が無く途方に暮れていました。私自信、結婚で県外から移り住んで来たので誰に相談して良いのか？何処に行けば良いのか？全く分からず一人で悩む日々でした。そのような時に、ある保育園が開催している「仲良し保育」に参加しました。そこで、私達親子を見ていた園長先生が声をかけてくださいました。私の現状を話したところ、園長先生は、その保育園に「子供た



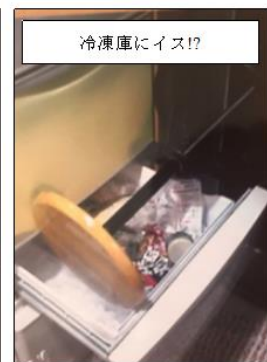
ちを受け入れます」と言われ、私はすぐに、大分市に問い合わせをしました。しかし、居住が大分市内ではなかったため、入園するためには大分市に移り住む必要がありました。私たち家族は急遽大分市内の借家へ転居を決め、すぐに引っ越しをすることになりました。しかしながら、この急激な環境の変化こそが息子の心に大きな影響を与えてしまうことになったのです。

保育園には無事に入園することができましたが、ほっとしたのもつかの間、保育園の先生から「次男も遅れがあるのではないかと」言われました。私自身薄々気付いていましたが、その現実をすぐに受け入れる事は出来ませんでした。私は1人山に行き車の中で大泣きをした事を今でも忘れません。「神様はこの世にはいない！ 何故、2人の子供達が障害を持って生まれなければならないのか？」と絶望しました。それから親子共々色々な療育訓練が始まりました。午前中は長男、午後は次男の訓練の日々が6年間続きました。

ここで子供達の障害の特徴をお話します。

長男は、重度の知的障害、多動、知覚過敏、受容型、他害、自傷、睡眠障害、などです。知覚過敏が酷く、車がすれ違うだけでも、自傷や他害を繰り返していました。自傷は、自分の頭や顔をグーで殴る、コンクリートや壁に頭をぶつける、奇声を発するなどです。他害は、蹴る、殴る、噛みつく、髪の毛を引きちぎる、髪の毛を持って引きずり回すなどです。他害に関しては、車の移動が大変困難でした。後ろから髪の毛を引っ張るなどの攻撃が激しく、何度急ブレーキをかけたか数えきれません。走行中にサイドブレーキを引かれたり、ドアを開けて飛び出したりなど、いつ事故が起きてもおかしくない状態でした。写真に載せてありますが、後ろ後部座席と運転席の間に仕切りのようなガードをして運転していました。

-----画像をご覧ください。-----





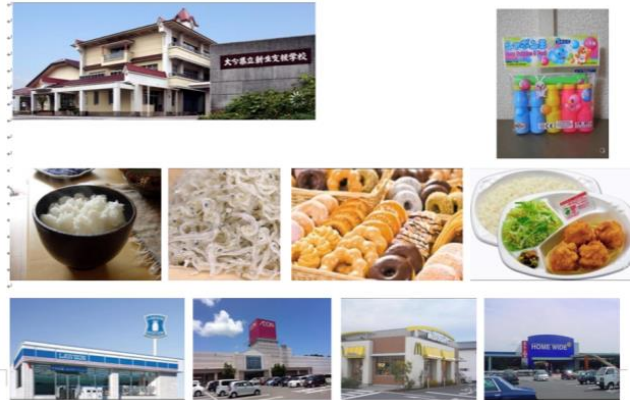
また、家の中での生活は、こだわりが強く、炊き立てのコシヒカリの上澄み(仏様にあげる様な部分)しか食わず、おかわりにまた同じ釜からお茶碗に入れたら、「腐っちゃん」と言って、もう食べませんでした。ウインナーはあるメーカーの特定のもの限定です。そのウインナーはやや値段が高いため、似た味のウインナーを袋に入れてあげても匂ってみて「違う」と言うのです。栄養面を考え、少量の野菜をミキサーにかけ、ハンバーグに混ぜてもバレバレでした。私からのご飯しか食べなかったため、当然学校給食は食べた事がなかったです。

次に睡眠障害に関してです。睡眠剤を飲ませてスムーズな場合は夜 10 時に寝ますが、夜中の 2 時か 3 時には起きて問題行動を起こしていました。全く寝ない日もあり、時にはそれが 3 日間続くこともありました。寝ながらも私に他害してくるので、壁に寄りかかり立って寝たり、台所に柵のガードをしてそこで寝たり、車の中で寝ることもありました。

このような問題行動をしてしまうのは、変化に弱く不安が強かったからに他なりません。私への攻撃も自分を理解して欲しいからです。自分なりの助けて欲しいというサインでしたが、どう受け止めてあげればいいのか私にとっても当時は難しい問題でした。息子本人がどう苦しまずに、不安を感じずに生活できるか、毎日考え奮闘していました。

続いて次男のことをお話しします。次男にある障害の状況ですが、主に多動(中学まで)、重度の知的障害、言葉を話せないなどです。

どうしたら理解や興味もてるか、試行錯誤しながら次男の視野を広げるため、日常の絵カードや様々な場所の写真を見せてコミュニケーションを取っていました。その結果、少しずつですが、自分から写真などではなく身振り手振りで意思を伝えられる様になりました。

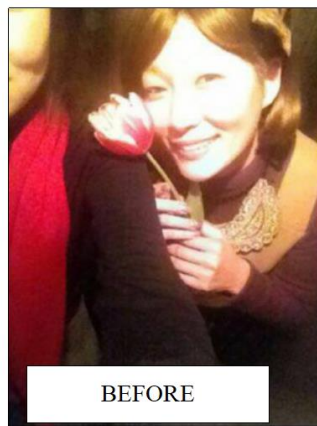


次男のこだわりは、相手の立場になって物事を考える事が難しいところです。例えば、一緒にお風呂に入っても、自分が洗い終わったら、風呂から出てさっさと電気を消す等の行動があります。

また、ルーティーンな行動にもこだわりがあり、登校時間、食事時間、就寝時間などが全て自分の中で、決まっており、時間がずれるとパニックでした。移動に関しても、行く道が違えば目的地に着くまでパニックになるというような日々でした。

ヘルパーさんたちには本当にお世話になりました。日曜日には長男が喜ぶと思って毎週、うみたまごやアフリカンサファリ、ラクテンチ、山地獄などに連れて行っていただきました。アフリカンサファリでは、交代でおんぶして(不安なので歩かない)、暑い夏を過ごしました。良かれと思って色々な場所に行っていた訳ですが、考えてみると、そんな刺激だらけの生活で情緒が落ち着く訳がなかったのです。

子供の体は段々大きくなり、もう私の力で抑えきれなくなり他害をされるがままでした。その当時は、毎日のように「今日、私は死ぬのでは?」と思う様になりました。このままでは、本人を加害者にしてしまうと思い、思い切って私自身坊主にしました。(髪の毛を持って体が宙に浮かんで振り回され、壁にぶつけられることがありました)泣きながら髪の毛を切りましたが、なかなか似合っていました。「1000円カットのお兄さんが頭の形、いいよ」と言ってくれました。(笑)



とにかく私の気持ちを理解してくださったのは、ヘルパーさんたちでした。当時、ヘルパーさんは2人体制、最終的に20名のヘルパーさんが交代で対応していただきました。(橋本スーパーチーム)

いろいろな事を経験していくうちに少しずつ見えてきたものもありました。息子本人にとって、学校や医療と連携を取り、同じ場所、同じ人、同じことの繰り返しは本人の安心に繋がるのだということがわかってきました。ヘルパーさんたちと一緒に本人の目線に立ち気持ちを受け止め共感し、褒めて褒めて楽しい環境・雰囲気を作っていました。長い年月がかかりましたが、問題行動は軽減され、無事に支援学校高等部を卒業することができました。

-----画像をご覧ください-----



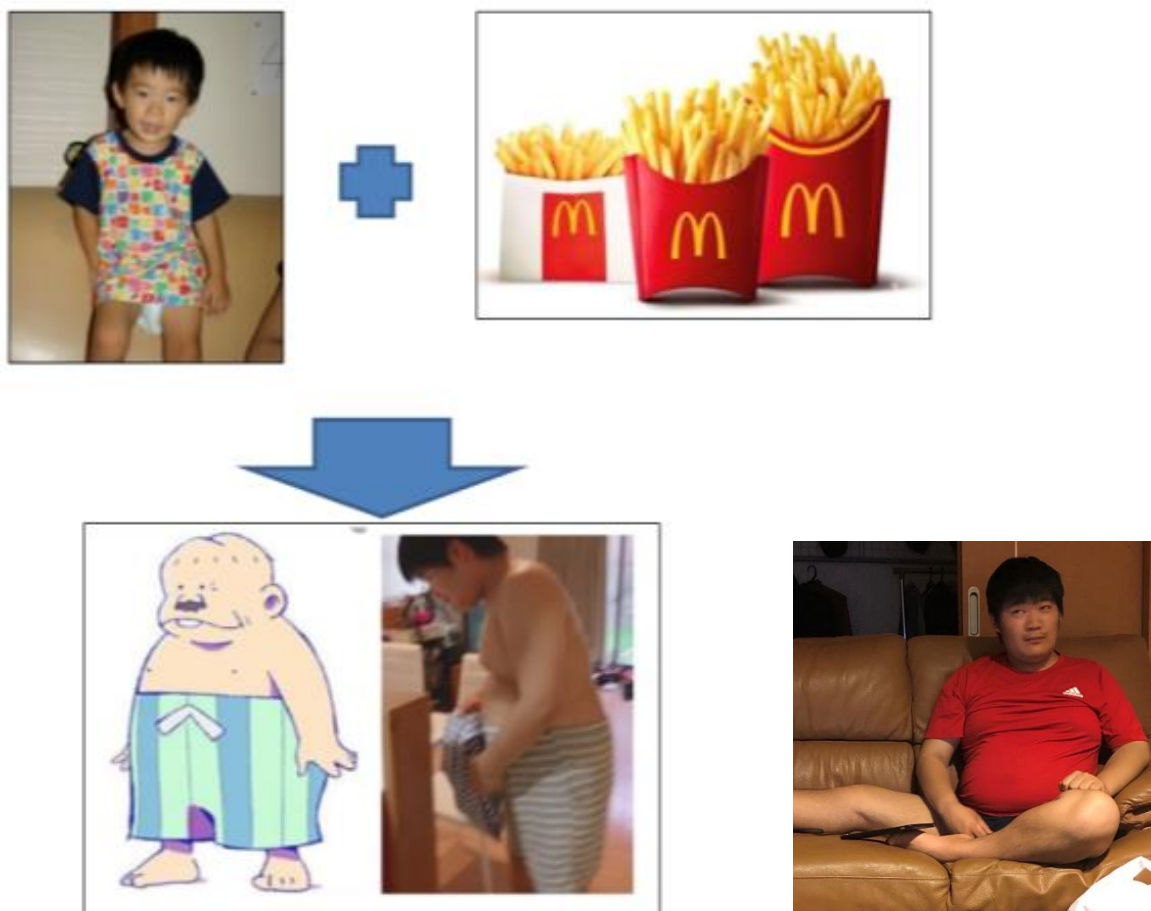
自閉症の特長で、ピースは長男からすると、こんな風に見えるのでしょうか？ 問題行動を回避する対応は、本人の好きなポケモンごっこです。これは、ヘルパーさんがダンボールを使ってカメックスのコウラを作ってくれました。茶碗を割るなら卵を割る、髪の毛をむしるならキャベツをむしる…そんなこんなで、対応するしか無かったのです。(料理を最終的に作った)。

尚、運動会で1位をとった事がありますが、インチキをしました。私がエサになり、本人の前方を走りました。写真にもある様に、走る格好からして、陸上選手です！速い、速い、追いつかれたら他害されて終わりでしたが、なんとか逃げ切りました。



さて、次男は、とにかく、多動で、動き回る、動き回る。ヘルパーさんが「部活かと思った」と言っていました。療育活動の時に親子で遊びながら楽しく訓練することによって、本人が私を認識し、本などを持ってきて、私に本を読んでと求めるようになりました。成長するにつれ、日常生活の認識が増え、ある時には、忍び足でおやつをこっそり取り、こちらをチラチラ見ながら、バレてないかを確認しながらダッシュで逃げていました。(笑)

本人も思春期になり、長男は2階でパニック、次男は1階でパニック…と最悪な日々でしたね。しかし、多動はおさまりましたが、結果こうなりました。
こんなガリガリだったのに…マックのポテトで育ちました。(笑)



こんな大変な毎日でしたが、子供たちは皆様と一緒に育ててもらったと思い、大変感謝しています。今、私がここに居られるのも、私達家族を支えてくれた方々のお陰です。毎日の様に私の気持ちを理解し、受け止めていただき、いつも笑わせていただきました。そのお陰で、私達家族は気持ちに余裕ができ、子供たちに対する受け止め方が変わってきました。

今思えばこの子供達を産んでなければ、「相手の気持ちを理解し、寄り添う気持ちにはなれなかったのでは？」と思い、子供達に大変感謝しています。人それぞれ苦勞は違いますが、どう受け止めて行くかで人生は大きく変わっていきます。そして、それは本人には分からないものですが、経験し、考えて来た事は、他の人にはない宝物、お金では買えません。

人間は、マイナスに考える思考にあります。ですが、苦楽は平等です。楽しい思い出を忘れていただけなのです。振り返ってみて下さい、きっと楽しかった事がたくさんあると思います。私たち健常者もいつ障害を持つかわかりません。自分が障害者になった時、「こんな支援者がそばにいてくれたらいいな」と思えるような支援者になっていただきたいです。

助言ですが、苦しい時こそ、笑いを…私は、キミマ口のCDを聴いてました。

最後になりましたが、2人の子供達は推奨を頂きました。これは自慢です。

<高山辰雄賞>

<ジュニアデザインコンクール>



Youtube「育ちのミカタ」チャンネルで、めぶき園 職員との座談会を配信中！

「家族とみんなの優しさと絆」(全3回)



【出演】

橋本 桂子 氏 (中央)

福田 和彦 (めぶき園 園長)

竹永 由起子 (同 支援係長)



視聴はコチラから！