

仕事とわが子の障害との葛藤に悩む日々

私は広島市立の保育園に11年勤務した後、1994年、障害児療育と発達の勉強を深めたいと希望し、広島市の北部地域にある開設間もない北部療育センター（現・北部こども療育センター）に異動となりました。

そんななか、私は出産した二人目の娘・かおりに発達の遅れがあることに気づきました。よく眠り手がかからないけど、7カ月頃より低緊張で座位がなかなか安定しないことなどに不安を抱えつつ、4月に10カ月で娘を保育園に預けて仕事復帰しなければいけませんでした（当時の育休制度は短く、4月に入園させなければ保育園に入園しにくかった）。職場である療育センターでわが子のPT訓練もスタートしました。保育園では発達の遅れをいつも指摘され、職場では障害のある園児や保護者たちの支援をし続ける…。あの頃の私は子育てと仕事の両立と合わせて、娘の発達への心配で心は押しつぶされそうでした。娘が2歳を過ぎた頃、突然の発達の退行が見られ、やっと出ていた片言の発語や手指操作など遊びや生活の力はすべて消えてなくなりました。まもなくレット症候群¹⁾との診断がおりました。出会ったことのない障害に立ち震え、夫とともに連日、レット症候群の障害

くれていた。（中略）

忙しそうに走り回っている私を見て、療育センターの知的障害児親子通園クラスを退園して、かおりと同じ保育園に通うよくんのお母さんから、訓練への移動支援を申し出てもらった。何度も断る私に「先生が『いつでも、どこでも、だれとでも』の言葉を教えてくれたんでしょ。私が手伝う分、外来療育に来る親子さんへ還元してあげて下さい。」と手紙をもらつた。涙が出るほど嬉しかった。そうだった。みんなの力を借りよう。この言葉に励まされ、娘はよくんのお母さんに連れられて療育センターの訓練室まで来る日も多い。

その後、代理母は他に元保護者3名が名乗り出て下さり、ローテーションを組んで対応してもらつた。PTの先生の温かい訓練に身体だけでなく、心も支えられる。楽しい遊びと生活を支えて下さる保育園の先生方。そして私を心配しサポートしてくれる職場の仲間たち。今、親子共々多くの人に支えられている幸せを感じ、感謝の気持ちで満たされています。重度の障害を持つお母を抱えて、どこまで頑張れるか分からぬ。でもかおりによつて学んだこと、そしてこれからも学ぶであろう多くのことを少しでも、障害児を持つ同じ親の立場として伝えていたらと思う。輝



保育園年長児運動会のリレー
加配の先生と。バトンはポシェットの中



3歳 障害名がわかった頃

いて生きていただきたい

当時の文集にはかっこよく娘の障害を受容して、前向きに仕事をする母を演じていますが、実はしばらく悶々と娘の障害の重さに直面して落ち込むことも多く、一人でよくトライに籠って泣いていました。重度、レット症候群、特異性、退行など診断にこだわり、どうしようもない落とし穴に落ち込んでしまったような、心がジーンと凍りついた感覚を感じていました。そして全廃してしまった娘の手指機能の回復をなんとかしなければと、たくさんのおもちゃや補助具を買いあさつたり、訓練に必死になつたりしました。

そんな母を前にかおりは手指を使うことへの強い抵抗を示し続けました。長泣きをしては手指を複雑に絡めて手なめを繰り返し、自閉的に内に籠る姿を見せたりしました。「いつたい自分は何をやっているのだろう：」焦りばかりが空回りし、自分の本音は誰にも話せず、かおりの内面になかなか寄り添えず、目に見える機能にばかり目を向けていた余裕のない母でした。

かおりのしんどさやねがいに本当に寄り添えるようになつたのは、学齢期前ぐらいからだつたように思います。かおりは発語や指差しなどのコミュニケーション手段は失いましたが、視線や表情で気持ちを一生懸命伝えよ

この連載では、全障研広島県支部広島乳幼児サークルのメンバーが、乳幼児期の療育で大切にしてきたこと、保護者とともに運動してきたことなど、ひろしまの療育についてお伝えします。

第8回 いつでも どこでも だれとでも① ひろしまの療育を守りたい

ゆきだ
幸田千代子

広島市北部こども療育センター元職員



障害受容までの長く苦しい道のり

娘が2歳7ヶ月の頃に書いた療育センターの文集です。私の原点がここにあります。『今年度より私は外来療育担当に替わった。診断を受け、我が子の障害受容の入り口に立ち、これから将来への不安いっぱいの保護者たちと向き合うことは、私にとってとても過酷な仕事だった。涙する保護者の心情は娘かおりへの思いと重なり、「辛いよね。本当に：」痛いほどよく分かつた。背中をさすり、励ましの言葉をかけながら自分も心の中で泣いていた。辛かつたが「だからこそ親身になって心を込めて語ろう」と自分に言い聞かせた。逃げ出したい仕事が自分を支えて

特性についてネット検索したり、文献を読んでは落ち込みました。「もう仕事は続けられない：、療育センターの肢体不自由児クラスに親子入園したい：」と思い悩む私に、職場の同僚たちは「とにかく幸田は大丈夫。頑張れ。みんなで支えるから仕事は辞めてはいけない」と励まし続けてくれました。保育園では8時間の重度特例加配保育士の配置、定期的な療育センターからの巡回訪問支援、保育園の先生方との共同の事例検討会など、今までいろいろなインクルーシブ保育をさまざまな工夫のもとりくみを進めてもらいました。

1) 主に女の子に発症する非常に少ない症例の障害で、突然の退行と同時に特異な手指の常同行動があり、退行的な運動障害が出る重度の障害