

ひまわりからの メッセージ

100号

2019.11.11

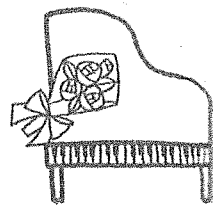
NPO ひまわりの花
西濃園城

発達障がい支援センター

発行人：中野たみ子

久しぶりの

コンサート



今日は、久しぶりにコンサートに出かけました。

神戸町安次にYASUTSUGU HALL(やすつぐホール)という小さな音楽ホールがあります。住宅街の中にひっそりと建っているこのホールは、北高時代の同級生だった渡辺教彦・久恵夫妻が開いたホールで、以前は外国の演奏者を招いてコンサートを度々開催してきまりましたが、ご主人の教彦さんが亡くなってからは、余り開かれなくなってしまいました。

今年は教彦さんの十三回忌なのですが、そんな年に久しぶりにドイツからヘンセル弦楽四重奏団を招いてのコンサートが開かれたのです。一部は、ベートーヴェンの弦楽四重奏曲の第一番と、メンデルスゾーンの弦楽四重奏のための四つの小品の二曲でした。休憩をはさんで二部は、ピアニストの藤沼恵美子さんを加えて

シューマンのピアノ五重奏曲変ホ長調が演奏されました。小さなホールなので演奏者と客席の距離が近く、奏でられる音楽は、全身に沁み込んでくるようです。シューマンの作品は、妻のクララに捧げられたものと言われていますが、おっぴりき込まれて聴き入っていました。

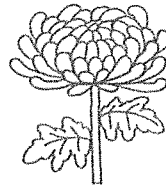
久しぶりにクラシック音楽を聴き、心の洗濯ができたという余韻にひたって帰宅しましたら、庭先で小菊がピンクの花を咲かせ、つわぶきは太い茎を太陽に向けて伸ばし、黄色の花を開かせようとしていました。ふと横を見ると、南天の実が赤に染まっています。ついこの間までは緑だったのにも思いつつ、そういえば、こしはうくは帰日も遅く、庭の木草に目をやることになかったことに思い至りました。

いつの間にか秋も花を終えてしまっています。奈良の高円山の秋は今ごろはどうなっているんだろう。しばらく奈良にも行ってないなあ……。ほんやりと考えていたら、庭にすだく虫の音ももしや絶えているのでは……と気づきました。時は流れていきます。未来から来て過去へと過ぎ去っていく一瞬一瞬を大切にしていかなければ、きっとたくさん大事なものを見逃してしまってしまうのでしょう。忙しさに流されない心の持ち様を忘れないうちに……。と思っただけのときでした。

「ひまわりからのメッセージ」 百号を 記念して

先月、十月二十五日、中日新聞社大島社長様から「中日教育賞」をいただきました。中部九県から推薦を受けた人の中から一名ずつ選ばれたということでした。賞状には、次のような文言がありました。

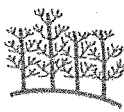
「手書きの通信40年
発達障がい児を支援」に対し
第五十二回中日教育賞を贈ります



改めて書棚を見ると、ひまわり学園着任一年後の一九八〇年から園長退任の二〇一〇年までの学園により、「思い出」という冊子が並んでいます。「思い出」という冊子は、毎年卒園していく子ども達の絵とお母さん方の文章が収められています。そして、今書いている「ひまわりからのメッセージ」も、今月百号になりました。しみじみと歳月の流れを思い、出会った子どもたちやお母さん方、支えて下さった先生方や多くの方々、感謝の気持ちで一杯です。皆さんの支えがあっけはじめて戴いた賞であることを心から嬉しく思いました。

「ひまわりからのメッセージ」百号を迎えて、今まで出会ってきた子どもたちの中で心に残る子どもたちのことを書いてみようと思います。もちろん出会った子どもたちは、ゆうに一〇〇〇人を越えていますから、ほんの数人しか書くことはできません。水が大好きだったSくん、丸い物から粘土、そして陶芸へと進んだMくん、黒い服ばかり着ていた私に赤い服を着せたくてカタログを何冊も持ってきたKさん、冬の寒さが嫌で、私のふかふかの靴下をはいていたYちゃん、筋ジストロフィーのために指先のカが失せてハンカチで折り紙を折っていたHちゃん、余りに動きがすばやいで道にとび出して轢かれそうになったHくん……そして、私の知る限り、三十九名の子どもたちの永訣など、思い出とともに、お母さんやご家族とのさまざまなお話が、ありました。

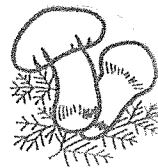
子どもの目の高さで



入所施設で出会ったTさんは、食事以外の生活面の介助が必要で、ことは音声で「ウー」と言う十代の女の子でした。朝、出勤すると、いつもホールの同じ場所にねぞべり、右手を床にこすりつけています。大学を出たこの私には、彼女が何をしているのか、見当もつきません。一体、何をしているんだろうか、何が見えるんだろうかと、彼女と一緒にねぞべってみたのです。すると、彼女が床をこするたびに目に見えない小さな埃が舞

い上がって、朝の光にキラキラと輝いて見えるではありませんか。そうです。彼女が見ていたのは、この光景だったのです。私は丁寧に、「子どもの目の高さで見るとこの大切さを教えられたのです。子どもを叱るとき、「ちゃんと目を見ろ」と言って強制的に言っておられる光景を見ることはありませんが、そういうことではなく、私たちが子どもたちに共感のまなざしを向けることでもありません。物理的な目の高さだけでなく、子どもの立場に立って見ることでずいぶん違う景色が見えてくると思えます。

見かけて判断することの危さ



別の施設では、脳性まひで目も見えないと言われていたAくんに出会いました。言語表現もなく、四肢まひで座位もむずかしく生活全般 介助が必要でした。目の前で物を動かしても眼球は動きません。お母さんも私たちも「やっぱり見えないんだね」と言い合っていました。

ある時、台風後のわが庭に亀が迷い込みました。子ども達が喜ぶかもしれないと思って、職場に持って行きました。床に下ろすと、亀はゆっくり動き出しました。すると、Aくんの目が亀のゆっくりとした動きに合わせて動くのです。つまりAくんの目が見えていないのではなく、Aくんのゆっくりした目のとらえを私達が見のがしていただけなのだと思わされたのです。

コミュニケーションの手がかり



不随意運動があつて、全てに介助が必要だったMちゃんは、体がそり返ってしまふので抱き方が難しく、食事も上手に食べさせてあげないとむせてしまふお子さんでした。

その頃、あるお母さんから、「うちの子のような子がいるから先生は給料をもらっているのでは。」と言われた私は、お母さんの目から見ると本当に頼りない職員だと映っていたのでは、給料に見合った仕事をすると、給料をもらうからには、その道のプロとして精進しなければいけないのだと、その時強く思いました。忘れられない一言でした。

そのMちゃんが、私がオルガンを間違えた時に笑ったのです。私は小学校一年の時からピアノを習っていて、当時はシンパも弾けるほどだったのに、何故か童謡の音を外したのです。「エッ、音のちがいで笑ったの？」と、それから度々わざと音を外すと、やはり笑うMちゃんに、もしかしたら、もっともっと色々なことがわかつているかもしれないと思うようになりました。それからお母さんと一緒にMちゃんの体の中で麻痺の少ない所を探しました。ありました。舌の出し入れはできると、お母さんが見つけて下さったのです。「はいで舌を出し、「いいえ」で舌を引込めるというサインが確立したことで、コミュニケーションの幅が広がっていき、彼女が知識としてどんなに多くのことを学ん

でいたかということもわかったのでした。
それは、子どもたちを見た目で判断し、きめつけることの危きも
教えられた出来ごとでした。

Mちゃんとの出会いは、後にウェルトニッヒホフマン病のHくんの眼
球運動のサインにつながり、物言わぬ子どもたちの内面の豊かさに
目を向けようことの大切さを私に教えてくれたのでした。

早期のSOSのサイン



三歳で出会ったTくんは、とてもかわいい子でした。ことばが遅い
という主訴で出会ったのですが、ゆっくり歩くことをせず、つま先
立ちで走る子でした。ことばがないと言われながら、時々家族内だ
けで通じる造語を使い、気に入らないと頭を物に打ちつけるという
自傷行為も頻繁でした。「ことばが出てきたり、自傷もなくなるで
しょう」と軽く考えていた私は、ことばが増えてきた時点で卒園を
決めたのでした。保育園、小・中学校、高校へと進んだTくんが、
まさか大学で人関係に悩むようになるとは思ってもみませんでした。
早期発見など意味がない、お母さんを苦しめるだけだとSNS
発信をしている人もいると聞きますが、早期発見ということを取り
ちがえておられるのでしょうか。

私は、早期にTくんの困りに気づいて療育をしていたにもかかわらず
らず、彼の将来の困りを見通してあげられなかったことも、本当

に申し訳ないと思うのです。大足歩き、ことばの遅れ、造語
や自傷など彼が出していたSOSのサインはいっぱいあったの
に、私は単なる「ことばの遅れだけ」として見逃してしまっ
たのでした。

早期発見は、子どもの障害のきめつけではありません。子ども
の発達上の困りに早くに気づき、お母さんたちと一緒に考え
ていくものであって、当然保健センターや保育園や子ども
園の保育者などが気づくことが多いに違ひありません。そう
いった早期の気づきに対して「障がいだ」と決めつけられたと
捉えてしまうことこそが問題ではないでしょうか。左ツクリス
トも「できないことチェック」ではありません。保護者と一緒に
つけてみて、園での支援を明確にし、家でできることのアドバ
イスもしていくというのが本来の姿です。保育士だって立派な
保育の専門家なのですから……。

そういう大事な気づきが生かされないと
ことの方が問題でしょう。専門家といわれる人々が子育てをし
ていくではありません。あくまでも子育ての主体は保護者の
方であって私たちは手助けができる程度なのです。

ただTくんの場合、私の見通しの甘さは、療育の専門家と
しては落第です!! 一つだけ救いなのは、大人になって思わず
と関わり支えていくことが出来るという点でしょう。「中野先生

長生きしてね」と言ってくれるTくんのためにも、まだまだ倒れるわけにはいかないなあと思うのです。

てんかん発作のある子



出会った子ども達の中には、てんかん発作のある子もたくさんいました。活動の終わりに「これで終わります」と号令がかかり、子ども達が一斉に椅子から立ち上がったとんにドタッと倒れるSさん。フラインドの縞模様が誘因となって、フラインドを見上げて目をパチパチさせたかと思うと倒れるKさん、「ほく、今日は発作が起きます。だから寝ます」と言ってお学校を休むNさんなど発作の誘因となる音や光、疲労など子どもたちの誘因や気づきは様々です。そんな中で、急に前のめりにバツタリと倒れるMさんがいました。何の前ぶれもなく、誘因もつかめなまま突然倒れてしまいました。散歩に出かけても突然倒れるので、しっかりと腕を組んで歩くのですが、若く力のあった頃の私でも彼女の体を止めることはできず、時には一緒に倒れ込むこともありました。彼女の体には、あちこちに擦傷がたえず、いつも申し訳ない気持ちでいっぱいでした。気分が良い時には体を前後に揺らしながら童謡をうたっていたMさんのことを思い出した時に、もっと何かできることがあったのではないかと、専門医に行くことをもっと強く勧めるべきだったのではないかと悔いが残っています。

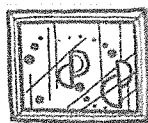
成人期を見ずえた子育て

Sくんに出会ったのは三歳の時でした。彼にはこだわりがあり、戸をきちんと開けないと気がすまなかったし、ある場所へ行ったり、はじめに何をして次に何をしま〜と、決まった行動パターンで行動します。当時はまだことばがなく、気に入らぬと大声をあげて意思を表わしていました。

Sくんのお母さんは、自分の子が自閉症と知り、彼が大人になった時、どんな大人になるだろうかと想像されたそうです。その頃、知的な発達遅れをもつ大人の人が、ズボンを下げてお尻を出して排尿している姿や、シャツがはみ出しているも平気で歩いている姿を見かけ、Sくんが大人になった時には、そういう姿にはしたくないと思われたそうです。

こだわりと聞くと、何か悪いことのように思われるかもしれませんが、逆にこだわりを利用すれば、しつけの面でも生かせるのではないかと思います。それには幼児期から正しいパターンを身につけさせることが必要です。親としても根気のいることでした。

立って排尿することを教えるには父親の協力も必要でしたし、ズボンを下ろさないためにお母さんはつなぎのズボンをはかせました。普通のズボンの時はサスペンダーをつけました。



排尿が自立すれば身だしなみです。パンツをズボンの中に入れることは習慣になればきちんと出来ます。そうやって生活の中の一つ一つをていねいに獲得していくSくんですが、こだわりは勿論つきまします。当時、一番のネックは学校の先生でした。「お母さん、私がSくんのこだわりを直してみせますよ」という担任にあたるお母さんは「この一年は大変だなあ」と思ったそうです。毎年連休明けになると、お母さんからのSOSが届いたものでした。

思春期の性に関しても、自慰行為はトイレ又は戸を閉めて徹底されていましたが、お子さんの成長、発達に合わせて、親としてどうしていくか、迷いつつ歩んでこられたSくんのお母さんやご家族に私が学ばせていただいたと思っています。

文字への興味は……？



「どつしたう文字を覚えるようになるでしょうか？」お母さんからよく聞かれる質問です。私は、興味だと思っています。

Aくんは、小さい時から多動で目を離すとどこかへいなくなってしまうような子でした。ショッピングセンターでも、すぐにいなくなつて、お母さんが探し回るのが見付かりません。でも、ある時にお母さんは、Aくんは必ずいなくなった場所に戻ってくることに気がきました。ことばも話さないAくんの頭の中には、きちんとシヨッピ

ングセンターの地図が入っていたのです。そして、彼が興味をもつたのは、お酒好きのお父さんが買った銘酒のラベルです。それが、彼の漢字学習のスタートでした。

Bくんはクワン症です。支援学級で文字を教えてもらいましたが、漢字はなかなか覚えられませんでした。ところが、彼は、おすもうに興味をもつようになりました。当然、おすもうさんの名前も覚えなければなりません。漢字ばかりで書かれているので彼には読めないし、書くこともできません。では、どうしたか。もちろん、好きなおすもうさんの名前から、徐々に広がって「漢字は面白いなあ」ということになりました。今では手紙にも漢字が使われています。

Cくんは紙をペラペラさせるのが大好きですが、文字なんか全く興味がありません。物の名前だって、どの位知っているのかあやしいものです。そこでお母さんは一計を案じました。家中の物に紙をはりつけたのです。テレビ、れいどうこ、ほん、おもちゃ、たんす……と書いた紙の上部だけ止めて、Cくんが紙をペラペラできるようなしておきました。Cくんがテレビの前で紙にさわれば「テレビ」ということばがお母さんの口から聞こえてきます。そのうちに、お母さんが言わないと、Cくんから催促してくるようになります。お母さんとのやりとりが

広がって、文字への興味にもなっていたのでした。

子どもたちは興味のあることには熱中します。私がさう言うと、

「ゲームは大好きです。ユーチューバーを目ざしています。」と言われる
おや、「好きなことをさせなさいとテレビで聞いたので何でも好き、
なことをさせます。」と言う方もあります。そうではなくて、その興
味をどの様に広げていくのがポイントでしょう。

ボタン穴を大きく



最近では、生活の全てが便利になり、快適な生活が送れるようにな
りましたが、その分、子どもたちの体や手指の機能などは低下して
いるように思えます。

ボタンのある洋服も子ども服では見かけなくなりました。Ｔシャ
ツにトレーナー、パジャマなど、どれをとってもボタンがありません。
でも、ボタンをかけるには、目でしっかりと手元を見る必要が
ありますし、右手と左手の指を協調させて動かさないとつま
くはめられません。「ボタンが小さいようなら、ボタンホールを
大きくして、ボタンも大きいものに付けかえて練習するといいで
すよ。」とお母さん方を前にそんな話をしました。

しばらくして、Fさんが「先生！ボタンかけのパジャマを見
つけました。ボタンホールも大きくしてみました。」と報告して
下さいました。

若いお母さんにとってはボタンホールを大きくすることも大
変でしょうが、Fさんはがんばって見ましたと笑っていました。

昔、モンテッソーリの生活訓練の教具がありました。ボ
タンやひも結びなどの教具ですが、台がついていて向き合っ
て練習するものなので、自分の服のボタンをかける練習とし
ては不向きかもしれないと、実際に自分の服で練習するこ
とにしたものでした。

冬に向かってジャンパーを着ることも多いでしょう。ファスナー
の練習もこの時期を利用して練習しますというお母さん方
も多いのです。基本的な生活習慣は、子どもたちが将来自
立していくための基本ですから、おろそかにはしたくないもの
です。

困っている？、困っていない？、

～大人の人の相談～



先日、Gさんから電話が入りました。

「先生は、自己理解とか自己認知とか言われますが、それは
どういうことですか？」という質問でした。発達障がいの人が
就労する場合、自己理解ができていくかどうかということが
とても大事なことです。自分の長所、短所と言われても、
なかなか難しいことです。

案の定、私の説明はGさんにとって難しいことのようにした。「自分の良いところはどんなところ？」という質問には答えられましたが、「自分の苦手なところは？」と聞くと、「別にありません」と言われます。「相手の人に嫌だなあと思われるようなことをしたり言ったりしたことは？」「ないと思います」という答です。いえ、本当は職場の同僚は困っているのかもしれませんが、本人には一向にそれが伝わっていない様子です。これは、まだまだ時間がかかりそうだと思いました。

Gさんの困りは、何でも自分流にやってしまうことです。誰かが注意をしたり、アドバイスをすると、「いじめられている」と思ってしまう。「僕は悪くないのに……。」ということになります。周りが今どんなことをして、自分はどのように行動しなければいけないのかが分かっていないので、言われたことだけをやることになりま。何かを余分にやってもらおうと次の仕事を頼むと、訳がわからなくなつてパニックになってしまいます。

周りの人からすれば、「周りを見て行動してくれないかなあ」ということになりませんが、それは本人の特性でもありますから無理な相談です。でも、本人には特に周りを困らせているという意識はありませんから、周りの人はよけいに苛々してしまいます。

大人になると、こういうケースはたくさんあります。特に勉強にばかり重点をおいて育まれてきた人の中には多いように思

います。

人との関わりということとは、難しいですね。相手は本音で言っているとは限りませんし、相手のことは裏にある本当の気持ちや類推することなど、苦手中の苦手ですから、それを理解して周りが動くしかたないのですが……。

ただ、最近、私は乳幼児期からの保護者の方や家族の考えや、接し方が大人になった時の困りに影響を及ぼすことがあると思うようになりました。お子さんの状況に対する誤ったとらえ方は、お子さん自身の自己理解に大きく影響してきます。自己肯定感の低さであったり、逆にとんでもない自信家であったり、自分を客観的にみることができない。メタ認知の低い人間になったりして周りから浮いた存在になつてしまうこともあるでしょう。

色めがねをかけずに、我が子の良さをしっかりと見ること、そして苦手をさを知り、どうすべきかという具体的な方策をきちんと教えていくことが、将来の自立（経済的自立を指しているわけではありません）にとって大事なことではないでしょうか。

お知らせ

十二月九日(月) 親の会は奥の細道記念館

一月二十日(月)

中川ふれあいセンター

