



ゆきちゃん通信



みなさんお元気ですか？前回の通信で由紀子のつらい様子をお伝えして、みなさんにすっかりご心配をおかけしてしまいました。たくさんの方から励ましのお手紙やお電話をいただきました。本当にありがとうございました。あれから8ヶ月。今回の通信はその後の由紀子の様子とお世話になったみなさんのことをお伝えします。

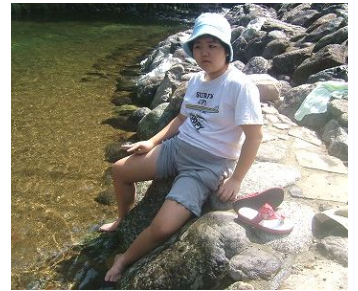


°.+☆.笑 顔。☆+.°

まずはご報告です。私の宝物の「由紀子の笑顔」が戻ってきました。ちょっと太目になりましたが、やっぱり由紀子には笑顔が一番似あいます。前回の通信でお知らせしたとおり、引越しをして養護学校への入学、そして月経前緊張症と一度に起きた変化にすっかり押しつぶされてしまった由紀子でした。一時期は一日中つらそうな顔をして、ほとんど笑顔など見せませんでした。最近はまだ笑顔で過ごせる時間が増えてきました。まだ緊張症の症状でつらい時期もありますが、以前に比べたらずいぶん楽になりました。ここまで回復できたのは由紀子の周りの人たちの理解と協力のおかげです。ありがとうございました！

—長かった夏休み—

一学期の半分は緊張症のために学校に行くことができず、とうとう終業式も出席できないまま夏休みに入ってしまった。昨年までは夏休みは学校のプールで真っ黒に日焼けしていたのに、今年は家に閉じこもっていたので真っ白のままでした。黒パンとあだ名をつけられていたあの頃が本当に懐かしく感じました。ストレスから感覚が過敏になってテレビの音もCDの音楽も耳障りで聞くことができなくなり、家の中は全く音のない世界になってしまいました。今思い出してもこの夏休みは由紀子にとっても家族にとっても本当につらい毎日でした。右の写真は唯一、家族と出かけた砂防公園での水遊びの時の様子です。自然の中でならゆっくり出来るかと思ってむりやり連れ出したのですが、ごらんのとおり笑顔は無く、ずっとこの場所に座ったままぜんぜん動こうとしませんでした。そんな由紀子の気持ちを盛り上げようと頑張った私は、はしやぎ過ぎて水の中で滑ってバシャーン！！全身ずぶ濡れになってしまいました。これが今年の唯一の夏休みの思い出？！ 悲しい～！（>.<）えーん



おくんち見学



由紀子が回復の兆しを見せたのが中学部の校外学習「おくんち見学」でした。緊張症のせいで校外に散歩に出る事も拒否していた由紀子が突然、みんなと一緒におくんちに行って龍踊りを見たいと言い出したのです。浜の町が苦手な家族と一緒に行くのを嫌がっていたので、たぶん由紀子は参加しないだろうと、勝手に思っていた私は嬉しい反面、不安でいっぱいになりました。まだ緊張が強い時にはパニックを起こす由紀子の状態を思うと心配で、心配で……。今、思い出すと恥ずかしい程、動揺してしまいました。



見学の途中でパニックになったら…、人ごみの中に走り出したら…。 <どうしよう～～！！> そんな不安を先生方に相談した所、私も一緒に長崎へ行くことを勧めてくださいました。もちろん由紀子とは別行動ですが、パニックになった時には私が引き取ることになりました。これで一安心！（*´`*）よかった！と、思ったのですが…。まだ他にも問題がありました。由紀子は大村に引っ越してからJRもバスも車内アナウンスにこだわって乗れなくなっていました。無理に乗せると大きなパニックを起こしてしまいます。長崎でパニックになった時に、二人でどうやって大村に帰ればいでしょうか？<どうしよう～～！！> この窮地を救ってくれたのが福祉の事でいつも相談に乗ってもらっている福祉コーディネーターのF井さんでした。もしもの時のために車の運転を引き受けてくださり私と一緒に長崎へ行っていただきました。



こうして、たくさんの人に助けられて由紀子の小さな冒険は始まりました。結果は？いつもの事ですが、私の心配を裏切ってしっかり最後までみんなと一緒に行動することができました。途中で不安定になる場面も見られましたが、何とか気持ちを立て直すことができました。龍踊りを見学して、露店で買い物をして、焼きそばを食べて…。(笑) 担任のU田先生の腕にしっかりつかまって、苦手な場所も笑顔で歩く由紀子の姿に私の心配は要らなかったなあ…と、思ったのです。

お騒がせをして本当に申し訳なかったと思います。でも、あの姿を見なければ私はずっと由紀子を抱え込んだままになっていたかもしれません。由紀子の回復の手ごたえを感じたあの日から、私も由紀子の手を離す勇気が持てたような気がするのです。



学校の作業学習は織物班です。カラコとよばれる機械で布を織っています。これが出来上がった作品です。由紀子らしい配色に仕上がっています。



学 校

一学期の途中から学校へ行けない日が多くなって、先生方には本当に心配をおかけしました。口癖のように「学校へは行かない！」と言い続ける由紀子がどうすれば安心して学校へ来られるようになるのか・・・先生方は何度も話し合いを重ねて由紀子のためにプログラムを作ってくれました。スケジュール表を利用して由紀子に学校生活の見通しを持たせ、参加できない校外学習の時は別メニューの学習課題を用意して学校で留守番をすることも許してくださいました。最初は戸惑っていた由紀子ですがだんだん笑顔が見られるようになって、2学期の中ごろにはなんとか授業に参加できるようになりました。今ではほとんどお休みすることもなくなりました。先生方の理解のおかげで、由紀子はやっと新しい学校の中に自分の居場所を見つけることができました。



10月に行われた「虹のまつり」では中学部の出し物「龍踊り」のシンバルを担当しました。おくんち見学に行こうと言いだしたのもこの影響でした。きっと本物の龍踊りが見たいと思ったのでしょう。

11月に行われたマラソン大会にも参加することができました。当日の朝に「マラソンは嫌だ！」とパニックを起こしたので心配をしたのですが、担任のH野先生の腕にすがるようにして、運動場へと出てきました。走るというよりは歩くといった方がピッタリでしたが、決められた距離を最後まで頑張って走りました。



基礎体温

由紀子を苦しめているのは月経前緊張症です。これはホルモンの作用で起こることなので治療の方法はありません。その時々に対処していくしかありません。



由紀子が女性へと成長して行く事を喜びながらも、なぜ由紀子ばかりがこんなに苦しまなければならないのかと、悲しく思えてなりませんでした。

つつい後ろ向きになってしまう私の相談にのってくださるのが主治医のA川先生と性教育のM原先生です。M原先生の基礎体温を測ってみたいかどうかというアドバイスで、夏休みから基礎体温を測り始めました。おかげで由紀子の身体のリズムが掴めるようになって、緊張症の始まりと終わりの予測がつくようになって、ずいぶん気持ちが楽になりました。

そして、A川先生が処方してくださる薬のおかげで不眠が解消されて、以前のような激しいパニックを起こすこともなくなりました。

まだ一月の半分はイライラして憂鬱な日が続きますが、今は「これが由紀子の生活リズム！」と受け入れ、うまく付き合っていこうと思えるようになりました。

編集後記

今回の通信を書くのにはとても時間がかかりました。由紀子の変化が大きすぎて、どうまとめればいいのか解らなかつたのです。そして、その変化について行けなくて、うろたえてしまった自分の姿を思い出しては恥かしくなって一度書いた文章を何度も書き直していました。今まで、「趣味は由紀子を育てること」と言ってきた私ですが、大人になろうとしている由紀子を支えて行くには、そんな甘いことを言うてはいられなくなりました。もう家族の力だけでは由紀子は支えて行けないのかもしれない。

今回も本当にたくさんの方に助けていただきました。教育・医療・福祉。それぞれの立場から適切なアドバイスと支援をいただいたおかげで、こんなに短期間で由紀子の笑顔を取り戻すことができました。本当にありがとうございます。これからもみなさんに助けていただきながら、由紀子の成長を見守って行きたいと思っています。よろしくお祈りします。

ところで、由紀子にはやはり笑顔が似合いますよね！私はこの笑顔が大好き！この笑顔があれば幸せなのです。反省はしても私の親ばかは治りそうにありません。(笑)

H崎先生



由紀子の荒れる日々は側にいる私にとっても大きなストレスになりました。家族もいろいろ助けてくれるのですが、夏休みは2人きりの時間が長くて、休みが終わる頃には精神的にも肉体的にも疲れきってしまいました。

このままでは共倒れになってしまう！そう感じていた頃に助けてくださったのが、音楽療法でお世話になっているH崎先生でした。介護ヘルパーとしてもお仕事をされている先生が由紀子の生活支援を引き受けてくださったのです。2年前、音楽療法を始めた時に大きなパニックを乗り越えて由紀子との信頼関係を築いた経験を持つ先生の存在はとても心強いものです。現在はガイドヘルプ、身体介助といろいろな手立てを使って私たちの生活を支援してもらっています。おかげで私も気持ちを立て直して、また由紀子と向き合えるようになりました。

音楽療法も現川へ通えなくなった由紀子のために、お友達の教室を借りて大村でレッスンを再開してくださいました。しかも、教室を提供して下さるT中先生もレッスンに参加して下さることになり音楽の世界がまた広がりました。音楽が好きなのにこだわりが強くて素直に楽しめない由紀子にとって音楽療法はとても大切な時間です。いつも由紀子のことを親身になって考えてくださるH崎先生に本当に感謝しています。

