

# 会報 アトム

「8年間を振り返る」

東京都 Hさん

文章をまとめるのが苦手な私なのですが、息子の頑張りをどうしても皆様に知って頂きたい、私なりに頑張って書いてみます(笑)

息子は小学校に上がる少し前から、地元のサッカークラブに入部しました。自分に自信のない子で、初めの頃はサッカーに行くのが嫌だったようですが、少しずつコーチ陣から認められ、仲間からも認められ、自分の得意なポジションを確立して行きました。

毎日のように6つ離れた娘をベビーカーに乗せ、近くの公園に行き、真っ暗になるまで練習に付き合いました。朝はお友達とお友達のお兄ちゃんとみんなで「朝練」をしてから学校へ行っていました。ボールを学校へ持って行けないので、公園に置いておかせ、私が毎日取りに行っていました。

こんな風に努力家の息子がH20年2月25日(この日は息子の9回目の誕生日でした。)、自宅前の大きな道路で車に撥ねられ重度障害を負う事となりました。

1か月以上も眠り続けた息子に、脳の覚醒に柑橘系の香りが良いと聞けば、枕やバスタオルに香水をシュッシュと吹きかけたり、身体中にボディクリームを塗ったり。事故前と同じような環境を作りたいと、学校の朝の会や帰りの会の声をテープに録音して頂き、毎朝、夕、学校の時間に合わせて聞かせました。週末になるとサッカークラブの試合のDVDを付け、サッカーをしている時の音を聞かせました。そして目が開き、意識が戻ったのか、戻らないのか…の状態が続きます。少しずつ少しずつ頭の霧が晴れている様子でしたが、気切の穴もあり声も出せず、自分で身体を動かす事も出来ず、ただポロポロと涙を流す毎日でした。目が開いてからも、身体の力が入らず、顔は片側にしか向けず、経管栄養は毎日のように吐き出し…。ベッド上で私たちが座イスになり座らせたり、首を反対側に向けて支えたり、涙を流す程、手や足を動かしたり、かなり無茶苦茶な事をたくさんして来たと思います。この頃からサッカーのお友達や学校のお友達が毎日毎日来てくれるようになりました。子供の力は物凄いです。お友達の面会を許可した頃から笑顔が見られるようになり、手足を自ら動かすようになり、どんどん頭の中が晴れているようでした。

しかしまだまだ身体はフニャフニャ。こんな寝たきりの状態で退院を迫られる事となり、私たち親はとても不安でしたが、何度も足を運び、懇願し、どうにか神奈川県リハビリテーション病院のDrを口説き落とすのでした。

転院当日、私たち夫婦がDrと面談しているほんの少しの間に息子は痰を喉に詰まらせ、呼吸困難となり、胸が凹み、どんどん青ざめて行き…。死んでしまう…そう思わせる事態に陥りました。しかし、Drや大勢の看護師さんたちが早急に対応してくださり、数分後には落ち着きを取り戻していました。この数分がどれだけ長く感じたか、死を意識するのは何度目か。本当に恐ろしい時間でしたが、落ち着いて笑顔を見せる息子を見て、明日からリハビリを頑張ろう！！と前を向けたのでした。後日談

ですが、Dr たちは息子を受け入れるのは無理だと考え、元の病院に戻そうかと話していたそうで…。それくらい重症患者だったようです。

神奈川リハビリテーション病院でのリハビリは、寝返りから始まり、四つ這い、ハイハイ、座位…と産まれたての赤ちゃんと同じように一つ一つ訓練して行きました。全てのリハビリの先には「サッカーをやりたい」という想いがありました。リハビリが進んでいくと同時に左半身の震えの症状が目につくようになり、親としても息子自身も受け入れなければいけない後遺症との闘いでした。この震えの症状で「両手」を使った作業が苦手で、車椅子を漕ぐ事も出来ませんでした。片手、片足を使って上手に前に進めるようになりました。もちろん立位の訓練もしてくださり、ヨチヨチながらも歩行が出来るまでになりました。しかし、つかまり歩行が出来るものの、つかまれるのは右手のみ。とてもとても一人でスタスタ歩ける状態ではありませんでした。それでも外出許可を頂けるようになり、休日にサッカークラブの練習を見学に行く事が出来るようになりました。

目の前で走り回るお友達を見て興奮し、車椅子から立ち上がろうとしたり、芝生で這いつくばったり、母は冷や冷やでしたが、そんな息子を見たコーチは息子をベンチに入れてくれました。高次脳機能障害という後遺症の中でもこの頃は幼さが目立っていましたが、ベンチに入ると一変、事故前の息子のように真剣に試合を見つめ、精いっぱい音の無い声をあげて応援していたのでした。そして帰りの車中では、「俺も早くサッカーやりたいなあー」と言うようになりました。どうしてもサッカーをやりたいという強い想いを持った息子は自分が「歩けない」とは思っていなかったでしょう。私自身もそうでした。入院前の面談で、Dr と話をした際に「自分の足でお家に帰るのが目標」と伝えると苦笑いされてしまいました。今思えば、なんて無茶な考えの親子だった事でしょうね。

という訳で、もちろん完全な自立歩行での退院とは行きませんでした。少しの支えで歩行出来る状態での退院となりました。入院中に小学校とのやり取りを病院側が率先して動いてくださり、学校側も初めての障害児の受け入れにも関わらず、本当に本当に親身になってくださり、色々な問題はありましたが、元々通っていた小学校へ復学する事が出来ました。復学後の生活は基本的には車椅子の生活。自宅は狭いマンションなので、親の支え有りの歩行生活としました。トイレに連れて行く時には大きな座布団に座らせ、ビューンと引っ張って連れて行きました(笑) 歩いていると間に合わなくなってしまふから。それでも6つ下のヤンチャな娘が走り回る家の中でじっとしてられる訳もなく…。勝手にヨタヨタ歩いては母に怒られていました。大きな赤ん坊のようにヨチヨチ歩く姿は本当は嬉しくて嬉しくてたまらなかったけど、ここで大ケガさせてはと心を鬼にしたのでした。

退院後はもちろん学校に慣れるまで本当に苦勞の連続でした。体力的には2時間が限界。その後の授業では眠ってしまう事もしばしば。先生はそんな息子をそっと見守ってくださいました。そして退院後にはすぐにリハビリ出来る病院を探し回りました。退院時に紹介された病院では、外来診察を受けられるのが半年後。と言われてしまい、ジッと待てない母は通えそうなリハビリと名の付く病院なら、高齢者が通うリハビリ病院まで足を運びました。退院後一月ほどでリハビリをしてくれる病院を見つけ、それからは学校とリハビリの忙しい毎を送りました。とにかく自分の足で歩きたい、歩かせたい。走りた、走らせたい。親子の思いだけで突っ走った日々でした。結局高い高い My 車椅子を購入するも、常に活用していたのは数ヶ月。レンタルにすれば良かったあ〜と今でも息子の部屋の隅に物置として活用されているのでした。

急性期病院の Dr は今後サッカーは無理だろう。とおっしゃいました。ここには書いていませんが、立位、歩行、バランス安定の為に通った歯科医の Dr も一生車椅子生活だろうと思っていたとおっしゃっています。軽く歩行は出来るものの、車椅子は手放せないだろうと思っていたそうです。ガムシヤラで無茶苦茶な親子ですが、それが良かったのでしょうか。

なんせ親子で「歩けない」なんて思っていませんから、どんどんリハビリで求めて行きました。ゆっくりゆっくりでしたが、歩けるようになって行きました。安定して行きました。

そして退院8か月後の運動会。私もリハビリの訓練士の方も無理だと思っていましたが、ヨロヨロしながら、それでも最後まで諦めず、100mを走り切りました。翌月の移動教室では、みんなに着いて行けないだろうと持って行った車椅子を一度も使わずに歩きました。そして退院から約1年後の夏休み、高次脳機能障害の診断をしてもらう為に再度神奈川リハビリテーション病院に入院し、更なる体力 UP を目指し訓練をして頂きました。

夏休みいっぱいリハビリに励み、9月の2学期初日からは自力歩行で学校まで行きました。我が家から10分チョット、比較的近い学校ではありますが、延々上り坂の道のりでした。はじめは学校に着くと声も出せない程の疲労感でしたが、それも雨の日以外毎日歩く事で体力もついて行き、通学途中にお友達と挨拶をしたり、途中に立つ先生に挨拶出来るようになりました。そしてこの後、徐々に週末のサッカーの見学にも行けるようになり、練習には参加できないものの、終了後にコーチやお友達とボールを蹴り合うようになりました。ヘッドギアを被った頭の中まで砂でジャリジャリになる程はしゃぎまわりました。そしていよいよ数か月後、サッカークラブの練習へ復帰する事となりました。ランニングもパスもシュートも何もかも他の子供たちとは1年以上の差があり、ついて行く事なんて出来なかったけど、暖かいコーチ陣と仲間たちの下で嬉しそうに、楽しそうに、そして真剣にサッカーの練習に取り組みました。もちろん母は下の娘を連れて付きっきりで見守りました。この仲間とのサッカーも残り1年、出来る限り関わらせたいと夏のハードな合宿も娘を連れて泊まり込みで付き添いました。しかしこの頃から自分と友達との力の差を感じるようになり、努力しても努力しても縮まらない差にイラつき、時には泣き叫びました。それでも週末の練習には参加し、頑張る事を辞めようとはしませんでした。本当にこの仲間たちとの最後の大会、「新春フットサル大会」。体育館内の狭いコートでのハードなサッカー。

狭いコートなのでボールの動きも早いし、展開も早い。もともとはこのフットサルが大好きだった息子でしたが、この大会でもずっとベンチの中。色々な想いがあったのでしょうか。コーチに出して欲しいとお願いしたそうで、試合最後の数分でしたが、復帰初のピッチとなりました。親としては嬉しいような、怖いようなそんな気持ちだった気がします。なんとかこの地元のサッカークラブをみんなと一緒に卒団させて頂くことができ、母としては次にサッカーが出来る場所を探していました。がっ、息子が進む中学校にはサッカー部はありませんでした。あったとしても入部出来るような状態では無かったのですが…。

そして母が見つけた CP サッカー(脳性まひ者7人制サッカー)、息子の意見も聞かず、後天性の脳障害児でも参加出来るか確認しました。OK を頂き、サッカーが出来る事を伝えると、「俺にサッカーの話をしないでくれ、俺はもうサッカーは出来ないから」と言いました。やはり思い通りにいかない身体と頭、

辛かったのでしょう。この時点で「親のエゴだった」と突き落とされた気分となり、ここから数ヶ月は慣れない中学校生活とリハビリと通院と公文と…の慌ただしい生活の中、空白の週末を送っていました。しかし年末のある日、「あーあー、俺もやっぱサッカーやりたいなあー」ボソッと言ったのです。私は聞き逃しませんでした。そしてその数日後に CP サッカーのチームに連絡を取り、練習に参加させて頂きました。これが5年半ほど前の話です。横浜にある「ラポール」という障害者施設のグラウンドを借りて練習しているチームで、週に一度しか練習がありませんでしたが、息子の言葉に舞い上がり、毎週毎週片道2時間以上もかけて送迎を続けました。同じ境遇の肢体不自由の仲間たちがたくさんいるこのチームでは、伸び伸び走り回っているのがわかりました。とても楽しそうでした。そしてとても真剣でした。少しずつこのチームに馴染み始め、努力を続け、試合、大会、遠征をこなし、いつしか「全国大会で優勝する」と目標を持てるようになり、「CPサッカー日本代表選手になる」と夢を掲げるようになりました。この後反抗期に入り、高次脳機能障害と反抗期と重なる事で、気持ちのコントロールが苦手になりました。母親が傍にいる事を嫌がるようになりました。その為にサッカーの練習にも行きたくないと。ここで主人の出番でした。3人で話し合い、サッカーの練習は主人が送迎する事になりました。この CP サッカーを始めてからも、絶対に自ら休みたいと言う事はこの時以来ありませんでした。少しずつ少しずつ周りの方に認められるようになり、褒められるようになり、少々サッカー経験のある父親との関わりも良かったのでしょう、支援高校入学後は球技部という名のサッカー部に入部(笑)週5日というハードな練習をこなしてきました。CPサッカーでも活躍出来るようになり、昨年10月に岐阜で行われた「CPサッカー全日本選手権大会」では CP サッカーを始めて初の優勝を経験し、障害者となって初の金メダルを自分の手で掴み取って来ました。そして今年5月進路に迷いながらも続けて来た CP サッカー日本代表選手選考会で見事1次選考、2次選考と進み、息子の夢であった「日本代表選手」に選出される事が出来ました。事故から8年、CPサッカーを始めて5年。色々な事がありました。もちろん今でも。だけど、息子がサッカーをしてくれていたお陰で横道に反れる事無く家族で前進して来れたんだと思っています。まだまだ夢の第一歩。これからも息子が頑張る限り、最大限のバックアップをして行きたいと思います。これが私の生き甲斐の一つですから。

「あきらめない気持ち」

神奈川県 Oさん

「もうだめだ。」「もうあきらめよう。」「現状を、そして障害を受け入れなければいけない。」  
息子が発病して3年弱、何度そう思ったかわかりません。

3年前の夏休み、当時中学1年生だった息子は、部活動中に、小脳に原因不明の脳内出血を発症し、自宅に帰る途中の道で倒れていました。救急搬送された病院では「手の施しようがありません。」と言われ、再搬送された病院で急性水頭症を併発、手術後は左半身麻痺、構音障害のため言葉が出ない状態でした。本人は初めの頃、自由のきかなくなった身体に絶望していましたが、数日たった頃から、点滴棒にしがみつきながら歩行を始めました。

最初は、励ましてくれる看護師さんに歩く姿を見せたい。という気持ちだったそうです。私が手をかそうとすると振りほどき、その後の辛いリハビリも淡々とこなし、退院する頃にはフラフラしながらも、自分の足でしっかり歩けるまでになっていました。

リハビリに通いながら2ヶ月ほど自宅療養をした後に中学校に復学しましたが、ここからが大変でし

た。集中して文を読むことが出来ない、英語のリスニングが聞き取れない、以前より記憶力が低下している、時間内に試験問題をこなすことが難しい等々。身体の機能面だけでなく、何かが変わってしまっている。どうしてみんなと同じように過ごすことが出来ないのだろう。そのような想いから息子は精神的に追い詰められていきました。

高次脳機能障害かもしれない。この頃からそう思い始めましたが、子どもの脳血管障害自体が珍しく、近隣で専門的に診てくださるところも見つけれない。「いい加減に現状を受け入れなさい。」脳外科の先生にそう言われながらも諦めきれず、半年後によくたどり着いたのが、神奈川リハビリテーション病院でした。

入院した当初は、真っすぐに歩くことが出来ない、きちんと座ることができない、人一倍疲れやすく40分間のリハビリをこなすことが出来ない。勉強をしたい気持ちは強いのに、かもめの授業では15分ぐらいで疲れてしまい考えられなくなってしまう。そのような状態でした。先生方に支えて頂きながら身体機能は徐々に改善していきましたが、疲れやすさだけは退院の時期がきても残存していたことに加え、精神的な問題、受け入れる側の環境が整わないということもあり、このまま元の中学校に戻っても上手くいかないのではないかと思われ、話し合いを重ねた末に、発病から1年後の中学2年生の夏に特別支援学校の病弱部門に転籍する選択をしました。

支援学校では、授業時間の短縮や子どもに合わせた授業など、様々な配慮をして頂き、同じような境遇の仲間がいる環境の中で徐々に明るさを取り戻していきました。少しずつですが、勉強もより長い時間取り組めるようになり、回復の兆しが見えてきたのもこの時期です。

そして今、息子は私立高校の普通科に通っています。高校では息子の病気を知ってはいるけれども、特別な配慮も支援も受けていません。高校進学時に、通信制のサポート校や発達障害のお子さんも多く受け入れている私立高校などを勧められ迷いましたが、あえて普通科を選択しました。普通に過ごせなければ、受け入れられない。どちらの学校でも言われました。もちろん、体育等も皆と同じメニューです。先日は水泳の授業で100m泳ぎました。授業についていくのも必死です。中学とは違い物凄く速いスピードで進む授業、週に何度もある小テスト、中間試験や期末試験などの後には学内順位が発表されます。

高次脳機能障害のために記憶や遂行機能の面で未だに弱い部分がみられます。英単語を覚えるのに時間がかかる。一度覚えたはずの単語を、覚えたことすら忘れてしまう時も散見されます。それでも、自分なりに工夫し、他の人の何倍もの時間をかけて覚えて小テストに臨んでいます。あまりにも覚えられないと一旦落ち込みますが、そこで諦めず、覚えられる方法を模索し、あとは自分との闘いです。そして、小テストだけは満点をとろうとこだわっています。

病院に入院していたり、特別支援学校でも全ての授業時間に通えていなかった中学2年次は学校の成績がつかず、高校入試に必要な内申点がありませんでした。一般的な高校に進学するのは難しいだろうと思われましたが、受験を意識した頃から、日々襲ってくる疲労感や気持ち悪さなどと闘いながらも死にもの狂いで勉強を始めた息子の姿を見て、受け入れてくれる学校がないかと探し始めました。病気のこと、後遺症のこと、中学時代の出席日数、在籍している学校名、様々な理由でやんわりと断られる日々が続きました。多くの先生方にお世話になり今の学校で受け入れていただけましたが、それまでの間には、もうこれ以上は頑張れないと思うことが何度かありました。そんな時そっと背中を押してくれたのは、一番傷ついているはずの息子でした。「あきらめないで、もう少し頑張って話を聴いてもらおうよ。」

そんな風に言いながら。

倒れても、転んでも、現状がマイナスと思えても、その場所からまた始めればいいんだ。ということに気づかせてもらった気がします。もちろん、高校や大学に入ることだけがゴールではないし、どのような道に進んでも困難はまだまだ続くでしょう。けれども、出来ないことばかりにとらわれるのではなく、少し視点を変えて、今出来ることを探してみる。そうやって過ごしていくうちに気が付きが生まれ、もう少し頑張ってみようと思えるようになる。

それこそが「あきらめない気持ち」の原点になるのかもしれないな、と感じています。

### 「36回定例会の感想」

☆第35回の定例会に続き、今回は2度目の参加となりました。

今回も、先ゆく方々の貴重なアドバイスをいただけて、また前進する勇気をいただきました。

就学までまだ少し時間があり、その間どこまで回復できるかはわかりませんが、参加された方々が、お子様等の学校生活において、様々な工夫をされていらっしゃる、感心いたしました。

個人的に、日常生活においていかにリハビリのための時間を確保すべきか、不安に思っていました、アドバイスをいただけたことで、明るく考えることが出来ました。ありがとうございました。

☆うちの娘はまだ2歳なので、就学はまだ先の話ですが、いろいろ勉強させて頂いております。

先のことは考え過ぎず、今の娘との時間を大切に過ごしています。この気持ちになれたのもアトムの会に参加させて頂いたお陰だと思います。

これからも時間が許せば、積極的に参加させて頂きたいと思っていますので、今後ともよろしくお願ひします。

☆アトムの会に参加させていただき有難うございました。色々な境遇をお持ちの方達のお話を伺い、皆さん大小な壁にぶつかりながらも必死で、我が子の為にもがき、何とかしようと模索しながら日々生活されているんだという事を改めて再認識出来る場でした。母は強し！ですね。

過去には戻れませんが、未来は変える事が出来るかもしれない可能性が広がっています。「継続は力なり」小さな事からコツコツと。

今になって、色々と空回りする日々に焦りだし、これで良いのか？と自問自答している私でしたが、悩む暇があるならとにかく行動してみようと思えるきっかけになりました。

どんな1日を過ごしても毎日は過ぎて行きます。ならば、笑って過ごせる日々が増えるよう環境を整えてみる、変えてみる。

簡単な様で難しい事ですが、考え方や物の見方を少し変えるだけでも効果は出てくるのかな？と思える様になりました。

子供の人生。ルールをひくのではなく、そっと近くで寄り添い見守り、子供自身の手で色々な事を判断させ、でも困った時は手を差し伸べる事が出来るように親もシフトチェンジしていく年頃になったんだと改めて思います。ただ、困った時に色々な情報や知識を子供に提供出来る様に、私自身も学んで行動していかななくてはいけないとも思います。少ない選択肢より広い選択肢の中から選べれば、可能性は広がるはずではないでしょうか。

子供の為になんて思って、やってもそれは、親の自己満足かもしれないなあと。それを肝に命じ、これからを過ごしていきたいと思います。

☆アトムの手という、「心のよりどころ」があるおかげで、親子で、前を向く勇気をもらっており、感謝の気持ちでいっぱいです。

私は、今では、古株!?!の側ですが、こんにちまでお世話になりっぱなしで…

今後は、何も大したことはできませんが、何かできることがあれば、いつでもお手伝いあれば、声かけてみてください。

今日も、様々なヒントをいただくことができ、参加させていただき本当に感謝です。ありがとうございました。

☆今回も様々なお話を聴かせていただき本当に勉強になりました。学校と良い関係を保ちながら、お子さんを見て頂くため何とか環境をよくしようと努力を重ねている、また重ねなければならない現状が少しでも改善されればと思ってしまう。わかってもらうために専門職を親が育てていく気持ちは心に響きました。ありがとうございました。(看護大学院生)

#### 「おしらせ」

アトムの会がお世話人を世代交代し、新体制でスタートしてから4年が経とうとしています。

この度アトムの会の代表を狩野雅之氏より齋藤純子が引き継ぐことになりました。

これに伴い、お世話人の高橋由美子氏に会計、杉原麻理氏に書記をお願いし、新たにアトムの会を運営することになりましたことを皆さまにご報告いたします。

微力ではございますが、会の発展に尽くしてまいります。今後も皆様のご協力をお願い申し上げます。

#### ～編集後記～

今回はHさん、Oさんに寄稿いただきました。夢を持つこと・想い続けること・あきらめない気持ちの大切さを教えていただきました。そして、皆様の大きな励みになったのではないのでしょうか。お忙しい中、寄稿くださりありがとうございます。

また、定例会の後に多くのご感想をお寄せいただきありがとうございます。

皆様の体験談等が会報を通して多くの方の励みになります。皆さんで、会報を充実させていただきましょう、何卒ご協力をお願いいたします。

アトムの会は年3回（3月・6月・11月）、神奈川リハビリテーション病院のご協力を得て、開催しております。多くの方のご参加をお待ちしております。

アトムの会事務局

名 称： アトムの会

代 表： 齋藤 純子

連絡先： [jun7269@t.vodafone.ne.jp](mailto:jun7269@t.vodafone.ne.jp)

平成 28 年 6 月 吉日

各位

アトムの子

代表 齋藤 純子

## アトムの子運営への協賛金のお願ひ

拝啓 時下ますますご清栄のこととお喜び申し上げます。毎々アトムの子の運営に際し、ご協力をいただきありがとうございます。

後天性脳損傷の子どもをもつ家族の子(アトムの子)は、交通事故、脳症、心肺停止などにより身体障害、高次脳機能障害になってしまった当事者とその家族が、神奈川リハビリテーション病院の先生方の協力を得て、結成された子です。

皆さんと共に語り合ひ、共に励まし合ひ、前に向かって進んでいきたいと思っております。

この度アトムの子を新役員でスタートいたしました。子を運営するにあたり、下記の通り協賛金を賜りたく、皆様のご支援、ご協力をお願いいたします。

敬具

### 記

1. 協賛方法 一口 1,000 円/年
2. 使用目的 日本脳外傷友の会年会費・定例会運営費(会報作成費、お茶菓子代)・イベント積立金等
3. 振込先 口座番号 10910 5156501 タカハシ ユミコ  
ゆうちょ口座以外からの入金の場合  
店名 098  
店番 098 普通預金 0515650
4. 問合せ先 アトムの子 代表 齋藤 純子  
[jun7269@t.vodafone.ne.jp](mailto:jun7269@t.vodafone.ne.jp)

以上