



病気になったことによって失ったものもあるけれど、「前にはまったく分からなかったことがみえるようになった」とおっしゃる皆さん。その貴重な体験談から、私たちもいろいろなことを学ばせていただきます！（編集部）

vol.37

生まれながらの障害と複雑な生育歴、母親との共依存 医療と福祉の連携で就労移行支援を受けるまで（上）

今月の人 **オルカペンネさん**（仮名、女性、25歳）

疾患名：発達障害、高次脳機能障害、体幹機能障害他

入退院を繰り返した幼児期

私は2000年に、韓国人の母と日本人の父の間に生まれました。私が生まれた時、顔の右側に大きく膨れた赤い蕁麻疹があり、緊急手術をしました。それから色々な病院の入退院を繰り返し、生後数カ月で渡米して、ノニという植物の療法で血管腫は落ち着きましたが、腫れが引き肌色になるまで10年かかりました。また1歳になる前に父のDVで両親が離婚して、母子家庭になりました。母はアメリカが本社の外資系企業で働くキャリアウーマンでした。

小学1年で不登校

私が成長するにつれ、注意散漫、すぐに物を触って壊す等の症状が出て、保育園の先生から発達障害の気があると言われたそうです。母に「もうお前と一緒にいるの無理！」と言われ、児童相談所に1週間預けられたこともありました。

地元の小学校に入学しましたが、授業中に先生の話聞かず、いすをがたがたと揺らし、教科書も読まずに横の

子に話しかけ、先生や同級生に注意されていました。学校に馴染めず、小学1年で不登校になりました。また学校の視力検査で右目の弱視が見つかりました。蕁麻疹で右目が塞がって目を開くのが遅れたこともあり、視力の発達が乏しくなっていました。脳波を取ると左側の脳が真っ青で、脳の発達に影響が出ているかもと言われました。その後、小脳の低形成や首と脳の血管が縮れていることが分かり、PHACE症候群と診断されました。

そこで使える左目を塞いで生活を送ってみるため、2年生の時盲学校に転校しました。私の顔はまだ赤青紫の斑点や腫れがあり、左目には白いガーゼパッチ、右目は蕁麻疹で膨れたまぶたがしぼんで垂れ下がり、眉毛は窒素焼きの治療でケロイドになっていて、よく人に見られていたそうです。母は「何見てんだ、てめえ!」とピリついていましたが、私は全く気にせず人懐っこい子どもでした。母は不器用ながら懸命に私を守ろうとし、私の崩れた顔を一番悲しんでくれました。目を隠すと少し音の聞こえ方や触覚・嗅覚が変わり、クラスで育てていた蚕や芋虫のぷにぷにした体を毎日なでたり、本の匂いや質感を感じたりと楽しい思い出があ