

息子への感謝と母の支え

私の息子が発達障害とわかったのは2歳半。

わかったその日から今までの息子とのかかわりや思いなどをお伝えできたらと思っています。



幕別町子どもの育ちをささえる親の会 会長

峰友 宏美

息子が変わらず笑顔でいられるように、一緒に頑張ります!!

①発達障害とわかった時

私は息子に感謝をしています。

息子には沢山の事を教えてもらっています。

勇気の出し方、自信の持ち方、人との触れ合い方等、息子がいなかったら私は勇気も自信もそれほど出せず、何よりも色々な人と触れ合うこともなかったと思います。

また、親としても成長させてもらっている事に感謝をしています。

そして何よりも暖かく見守りながらも、時に厳しい言葉をかけてくれる母や身内の協力、理解してくれる友人、父ちゃんに支えられています。

息子のたけるが、障害とわかった時、私は自分を責めました。

ごめんね。障害の子に産んでしまっ。と、泣いて悔しくて苦しかったです。

私は、何かある度いつも母に相談するのですが、今回ばかりは言えず、友人にメールで発達障害と診断されたことを打ち明けました。すると友人は私に、

「キツイようだけど、泣いている暇があったら1日でも1分でもたけるののために出来る事を考えなさい」といったのです。

私はそんな事言われなくてもわかっていると思いました。

でもその時ふと顔をあげるとたけるは、

「何泣いてるの？僕は大丈夫だよ」

と言っているような笑顔を見せてくれたのです。泣いている場合ではないと思いました。

①発達障害とわかった時

私は次の日、母に打ち明けました。そしたら母は、「わかってたよ。言葉も遅いし、行動も周りの子と違ってたから何かあるんじゃないかってね。」と言いました。

母は兄の子供を4人面倒を見ていたので、すぐにわかったそうです。

母は私に、「障害を持っても持たなくてもあなたの子には変わりないんだから、しっかりと頑張っていかなきゃいけないよ。それには、皆の協力が必要になるから、皆を頼りながら頑張りなさい。」と言ってくれました。

出来る事から始めようと思いました。でも何から始めて良いのかわかりません。

そんな時出会った先生が、幕別町発達支援センターの川村先生でした。

先生はいつもたけるの元気や笑顔を褒めてくれて、たけるの行動や表情など細かく見ていて、その川村先生の声掛け、たけるの行動の追い方等を見て私も家での生活や出かけたりした時、真似をして過ごすようにしました。

今の私があるのは川村先生のおかげだと思います。

②帯広あおぞらに入所して

年少から、帯広あおぞらにお世話になりました。

私は最初たけるの発達はまだ遅れているだけで診断では障害と出ましたが、あおぞらに入れば治る、話せるようになると思っていました。

でもその考えが間違っていた事は入所式の時にはっきりと思い知らされました。

旦那も「ちょっと見ただけで障害なんて言えるのだな。」と言っていましたが、入所式でまわりの子はみんな座っていて、たけるだけ走り回り会場にすらほとんどいられませんでした。

家に帰ってきてから旦那が、「障害と言われた事がよくわかった気がする」といいました。

その時思ったのです。私たち自身しっかりしよう。

その日から家族の決まりを作りました。

朝起きたら、「おはよう」と声をかけよう。父ちゃんが仕事に行くとき、バイバイタッチをする。

3人での時は沢山話そう。と。

②帯広あおぞらに入所して

あおぞらに通い1週間でイスに座れるようになっていました。
それだけでもすごく嬉しくて、迎えに行った時はドア越しからよく泣いて見ていました。
1番最初にたけるの担当になってくれた先生は磯谷先生でした。
先生も川村先生と似ているところがあり、たけるの行動をしっかりと理解して接してくれました。
私があおぞらに迎えに行くと、楽しみがありました。
それはすれ違う先生たちが、「今日のたけちゃんこうだったよ。」と笑って声をかけてくれる事、
同じ出来事をすれ違う先生から聞けるという事はそれだけ子供達を見てくれていること。
そして迎えてくれる先生達の笑顔、そして磯谷先生は本当に楽しそうに話してくれるのです。

私はいつも救われていました。

③疲れと金澤先生のお話

その反面、私は家ではあまり上手くいっていませんでした。
環境が変わった事もあり、たけるに睡眠障害が出ていて2時間程の睡眠が続き、家では常に走り回っていて、私はすごく疲れていました。
そんな時、幕別町に麦の子会の金澤先生が講習に来る事になり、たけるが2歳の時に見ていただいた事もあって参加しました。
先生のお話の中で最後にしてくれた話。
「自閉症と診断されてもお父さんお母さんの性格を持って生まれた子なのです。
その子が何をしたいのか、何が気に入らないのか自分に置き換えたらきっと答えが見つかるはずですよ。」と。
私はすべての力が抜けました。
私はずっと自閉症のせいにしていたのです。たけるの気持ちに寄り添っていなかった事に気付きました。

④勇気をだしてみたら

その日から、「私だったらどうしたいか」「父ちゃんだったらどうして欲しいか」等考えたりするようになりました。

あおぞらに行くようになり、視野がどんどん広がっているように思えました。たけると行動する時、たけるがわかりやすいように声をかけ、金澤先生のお話の中にあつた地域交流も考えながら行動しました。

そんな時にいつもの公園に遊びに行ったら、草を刈っている近所のおじさんがいました。「おはよう」と声をかけられて、たけるはもちろん答えられません。

おじさんが、「おや？あいさつできないのかな？」と言った時、発達障害でまだまだ話せない事を伝えるとすごく申し訳なさそうに謝ってきたので、「この子のあいさつはタッチなので、おはようタッチしていただけますか？この子の人との触れ合う勉強にもなるので」と言うと「そうか？そうか？そういう仕方もあるのだね。おじさんも勉強になるわ。あいさつは言葉だけじゃないものね。ありがとう。」と言ってくれたのです。

私は嬉しかったです。

勇気を出して話せば、手を差し伸べてくれる人がいる事を実感しました。

④勇気をだしてみたら

お買い物もなるべく連れて行くようにしました。

よく行くフクハラで買い物をしますが、そこでレジをしてくれた山口さんと齋藤さんはたけるによく声をかけてくれていたので、買い物の練習やバイバイタッチに協力してくれると言ってくれました。いまだお世話になっています。

でも、良い事ばかりではないです。

お出かけした時の事で、遊んでいる時にどこかのお父さんにぶつかってしまい、「すみません。発達障害があって止められなくて」と言うと「発達障害と言えば済むと思うな」と怒鳴られてしまいました。しまいには、連れてくるなどもどこかで許されると思っていた私の甘さだったのだと思います。

公園に出かけた時近所のお母さんとその息子さんに、「障害がうつる」と言われて笑われた事はショックで今でも覚えています。

⑤ ママさんたちとの出会い

でもそんな時、ママさん達と話す会があおぞらにはありました。そこに参加した時、こんなにも気持ちを理解してくれる場があるのだと思いました。それぞれの抱えている苦労や旦那の話や身内の話をみんなで共有でき、みんなで考えてくれて笑ったり泣いたり、同じ思いをして子育てしているお母さん達との話し会は何よりも救われました。今でもそうですが、話題の中で共通して大変な事は病院です。今では、コロナで看護婦さんが少ないと言われて、発達障害または今は養護学校に通っていると伝えると断られる事もあります。病院に行っても泣いて暴れるため、「もう帰って」と言われたお母さんもいて待合室で泣いていたと聞きました。私もたける本人の前で厳しいことを言われ、私もたけるも泣きながら帰ってきて、それ以降たけるはその病院を見るだけで震えて泣くようになりました。私たちは、どこの病院なら、障害であっても引き受けてくれるのかを共有しあったりしています。今のかかりつけの病院は、理解してくれて、前もって状態をメモに書いて診察に入るとスムーズに見てくれて助かっています。小児科に通えている今、大人が通う科に変わらなくてはいけなくなった時が不安だとお母さん達と話していました。障害の子をもったお母さんではないとわからない悩みなどもあります。それらを共感することで私たちは解決までいかななくても、また明日から頑張ろうと思えるはげみにもなります。

⑥ 母の支えと息子の頑張り

でも私の母がよく私に言います。「頑張っているのはあんただけじゃないよ。I番頑張っているのはたけるなんだよ。」と。本当にそう思います。あの子の頑張りにはかないません。私がいくら頑張ってもあの子の頑張りには比べたら半分もいかない。小さい時は、元気で良いと言ってくれます。やや大きくなるとちょっと変わった子と言われるようになり、そして大きくなると怖いと言われてしまいます。言う側の気持ちはよくわかるんです。私も少し前までそっち側だったので...でも言われている本人のたけるはとっても悲しい顔をしています。なんて声をかけたらいいのかわかりません。でも、たけるに「ごめんね」と謝る事は違う気がして橋本先生に相談しました。「かわいそうな人たちと思っただけだよ。」と言いました。「こちらは沢山の人と出会って、沢山の反応を受け、沢山の経験をしている反面、怖いと言ってくる人は、障害の人を見た事がなく、教えてもらう事もなく、気の合う人としか触れ合ったことがないのだと思っただけだよ。」と。

⑥母の支えと息子の頑張り

息子はたった8歳で色々な人の反応を見てきています。でもどんな事をして、人の助けがないと生きていけません。

たけるは今まで出会った人たちには本当に恵まれています。

温かい人達に囲まれて、私たち親子は支えられています。そして何より私自身は母にいつもはげまされ、助けてもらっています。

母はいつも、「たけるのペースでね」と言います。

「沢山やって欲しい事があるのはわかるけど、たけるにはペースがあるからね」と。

たけるの診断で大きくなるにつれて、年齢等の評価が低く出ます。

その度ショックを受ける私に、「仕方ないしょ。そんなことでいちいちくよくよしなくて良い❗️確実に出来る事が増えてるし、ちゃんと理解もしているのだから堂々としていな❗️」

と言ってくれます。

母に言われて大事にしている事があります。

「もしたけるが何もなくて、友達が今の私の立場だったら、どう声かけるか考えてみな。きっと今言われている事とあまり変わらないと思うよ。だから有難く受け止めなさい。」と。

私は母のおかげでここまで来ています。

⑥母の支えと息子の頑張り

そして私の兄も普段は頼りないのに、子供の事になると

「たけるの身になって考えなさい」と言われます。

あおぞらを決めるときも、兄に相談した時、

「先生がそこが良いと言ったからそこにするのか、先生は神様じゃないんだぞ❗️お前の子供なんだからおまえが、たけるの立場になって物事を考えて決めろ」

と怒られて以来、何かを決めるときは、たけるの立場に立って決めるようにしています。

この家族がいなかったら私はくじけていたかもしれません。

先生達にも会えなかったと思います。

⑦最後に

最後になりますが、短い私の経験談や思いを聞いていただきありがとうございました。
自閉症に限らず違う障害の子、障害を持っていない子もお話をしてみたら、悩んでいること等最終的には一緒だね。となつて、悩みは同じなのだ気付かされる事があります。
私はいつも、たけるはどこまでわかっていて、どこまでさせていいのか、どこまでわかっていたらこれでもできるのではないか、等いつも悩みながらいます。
私がたけるとしたい事があります。
それは、たけると同じものを見て共感したい事です。
大きな車を見て、大きな車で喜んでいるのか、タイヤを見て喜んでいるのかそこを一緒にみて喜びたい。
そしてたけるに「かあちゃん」と呼ばれたい。
「かあちゃん今日こんなことがあったよ」ってお話したい。
それには、沢山の先生達のような障害に向き合ってくれる人達が必要です
これからもたける達のような子の力になっていただきたい。
そして私達のような母親の力になっていただきたいです。
今回このような場に出させていただいて、先生達のような理解してくれる人達がいる事に本当に嬉しく、
また明日から頑張ろうという気持ちになりました。

今日はお話を聞いてくれて本当にありがとうございました。