

**世界の子育て紹介** リッチモンドだより 第30回

# 自閉症の弟にもらったチャンスを返したい

日本語プレイグループ「宝島」 舘取 千佳

## きょうだいに対する支援

春眠暁を覚えずと云いますが、長い冬の眠りから醒めて尚眠い、ということでしょうか。思春期の娘が二度寝してバタバタと慌てて用意する姿は自然の摂理に適っているのですね、きっと。

我が家には10歳の自閉っ子と13歳になる定型発達の娘がいます。娘は弟の問題行動を観察し、誰よりも早く弟の要求を理解します。その特性を逆手に取って弟をからかい、もめる時もありますが、しばらくすると二人のくすくす笑いが聞こえてきたりします。

娘が7歳の時に息子の診断が下り、私たちの生活は大きく変わりました。毎日のようにセラピストが家に訪れ、病院を行ったり来たりし、チームミーティングやペアレントトレーニング（\*PBS療法の中で行われる親をセラピストとして育てる教育）に追われました。家族のみんなで、少しでも息子と家族が楽になれる道を一心不乱で進み続ける日々を過ごしていました。

PBSのプログラムの中には自閉症のきょうだいに対する支援も組み込まれており、診断が下りた当初から娘の情緒にも気を使っていました。それでも自閉症の子にかかる手間は大きく、きょうだいはなおざりにされがちになります。特に息子のパニックが収まらない時など、私がなだめ終えるまで娘は静かに部屋でじっとしていました。幼いながらもよく我慢し家族の状況を知っていたように思います。

## ハーブを習いたい

それでもある時期から、何でもない時にふと暗い顔をするように感じられました。それを確信したのが学校で撮ってきた個人写真を見たときです。笑っているのに笑顔じゃない！と思いました。小さなサインを逃さないようにしていたので、すぐコンサルタントに連絡して対策を練りました。国からの補助金を使って\*BIを雇い、息子を預けて娘と二人だけで過ごす時間を作りました。その頃の娘はマニキュアにハマっていて、二人でペディキュアをしに行きました。お揃いのチャームをつけてもらい、寒いのに素足で帰った記憶があります。今度は二人で何をしようかと話していると、おもむろにハーブを習いたいと言いました。驚いてそれが何か知っているのかと聞くと、きっぱりと知らないと言います。私が返答に困っていると「今、頭の中でハーブって聞こえた」と続けます。おもしろいことを言うなどと思いつつ、ハーブを習いに行けるようにセットアップすることを約束しました。

なんとか先生を見つけ、初めてのレッスンです



っかり夢中になり、二週間後には中古のハーブが我が家に届きました。その日は4時間もハーブを触ったり眺めたり弾いたりしていました。私たちは一緒に弾くわけではないけれど、往復の車の中でたくさん話し、レッスン中もそばにいて、二人でいろんなコンサートに行くようになりました。娘は新しい世界に目を輝かせ、読めるようになった音符を息子に教えたりしていました。息子もだ

んだんと音楽に興味を持つようになり、彼もピアノのレッスンを始めました。自閉っ子たちは綺麗なものにすぐ魅了されます。彼もまた筋肉の弱い指先で鍵盤を叩くようになりました。脳にもこちらにも良い影響を与える機会が一つ増えました。

## こんな素敵なことはない

それから5年経ちましたが、今彼女はプロハーピストへの道を邁進しています。ただただ好きで弾いているだけでなく、ミュージックセラピストになりたいという野望を密かに宿しているようです。自閉症の弟にもらったチャンスを自閉っ子たちに返したいと考えているらしく、日々地味な努力を重ね、障がいをもつ弟がそばにいることを不利ではなく、有利に生かす道を邁進しています。そしてまた、多くの人にインスパイヤーできる自分の姿も夢見ています。

私は障がい児をもつ親として、こんな素敵なことはないと思っています。サポートしてくれるチームがあり、問題をきっかけに躍進し、障がいのある弟とともに未来を歩む夢をもつ。毎日ハーブの音が家の中を満たして娘が練習している間の息子はとても穏やかです。既に彼女はセラピストとして一歩を踏み出していて、いつの日か自閉っ子ひとりひとりにその音が届けばと願っています。冬を耐えた春先の小さな芽生えがいつか空を覆うほどたくさんの花にかわるように、彼女の才能も開花していくことを信じています。

\*PBS : Positive Behaviour Support (積極的行動支援)

\*BI : Behaviour Interventionist (行動介入者/行動介入療法士: 日本でこのシステムはまだ確立されおらず、正確な日本語訳はありません)