



世界の子育て紹介 リッチモンドだより 第43回

クオリティーオブライフ

日本語プレイグループ「宝島」 餌取 千佳

できる限りのことをやってあげたい

近頃、ウェブニュースなどで自閉症関係の記事をよく見かけるようになりました。自閉症者の存在が身近であることに気づき始めたのか、自身にそういった傾向があると認識する人が増えたのか。たくさん理由はありますが、できる限り正しくて新しい見聞が広まればと思っています。

最近一番印象に残った記事は、自閉症者の平均年齢が36歳と告知しているものでした。この数字に至るには、さまざまな要因が考えられますが、おおよそ頷けます。

日常にあるたくさんのものに、突発的にパニックを発生して道路に飛び出したり、筋肉が弱く今にも倒れそうになったり、夜眠れず朝方フラフラしながら階段を降りてきたりと、普通の生活にはめったに起こらないことが彼らの日常です。自閉っ子を育てていく中で、「この子は死ぬかもしれない」という思いはいつもあります。だから今を楽しく過ごさせてあげたい、今できる療法で少しでも生き永らえるのならできる限りのことをやってあげたい、と思うのが親の思いです。

すっかり忘れていたこと

BC州では自閉症の補助金が6歳で大幅に減ります。診断が出てから続けてきたセラピーを減らし、続けたい場合は自分で払うしかありません。自閉っ子を持つ親は働きたくてもなかなか働けないのが現状です。少ない金額をいかに効率よく使うか、補助金の切れる誕生日には頭を悩ませます。一緒に過ごしてきたセラピスト達ともお別れの時期でもあります。誕生日の2か月ほど前から、コンサルタントと息子の弱点を探り、どの療法を残すことで最大限の効果を出せるかなどを話し合います。どの話をしてもお金お金、セラピスト達とも時間と働く日数の交渉などが続き、子どもも慌ただしさや親の疲れを感じて不安定になります。連日そういったことが続き、身体も心もへとへとになっていくのを最高潮に感じながら誕生日の前夜、息子の寝顔を見ていると、ふと心の底か



スティーブストン：子ども達の通う学校のある港町



フレージャーリバー：バンクーバーの命の川

ら「生まれてから6年も生きてるんやなあ、よお死なへんかったなあ」と思いました。生きています。それだけで十分だったことをすっかり忘れていたことに気づいて、後から後から涙が出てきました。いつ消えるかわからない命で一息懸命生きています。考えて、耐えて、世の中を渡っている。息をしている。小さな胸が上下に静かに動いている。生きています！ 私は幸せだなあ、と強く感じました。

虹のたもとは宝物がある

自閉っ子の危なっかしい命とともに生きること、それは幸せと感謝でいっぱいの日々です。障がいのある子との生活は短くたいへんかもしれませんが、ぎゅっと詰まった一生懸命と幸せがあります。障がい児を育てているお母さんたちは、他の誰よりもクオリティーの高い生活をしているのかもしれませんが、ほんとうにラッキーだと思います。

自閉っ子を育てることは苦ではありません。どんどん成長していく息子の姿を見ると、自分への充実感、息子への誇りを感じずにはいられません。そして、子どもが自閉っ子であったからこそ知り合った人々も自分にとって宝物です。

自閉症は英語でAutism Spectrum Disorder です。スペクトラムとは、連動/連続するという意味。自閉っ子の症状は重度軽度ではなく、たくさんの症状があれやこれやと結ばって出てくるもの、あれができたり、これができなかつたり。虹もまた、連続した色がつながってスペクトラムになっています。

虹のたもとは宝物がある、と言います。自閉っ子との生活の中に宝物がたくさんあるのは当たりまえのことだったんですね。自閉っ子母さんたち、これからも幸せな日々を楽しんでください。

今まで、私の稚拙な文章を読んでくださりありがとうございました。次回からは、私の友人が引き続きカナダからの自閉っ子情報を紡いでくれます。お楽しみに！