

SEAN リレーエッセイ

SEAN会員のみなさんに、お願いしているリレーエッセーです。
最近の関心ごと、SEANとの関わりへの思いなどなど。
会員間のつながりになればと願っています。

自閉症の息子を育ててきて、最近思うこと

高槻手をつなぐ親の会会員・知的障害者相談員 加地 佐智代

「人生50年」の戦国時代に比べ、現代の平均寿命は女性86才、男性78才とか。私は今年で50才。保育士から准看護士になり、結婚して年子の男の子ふたりの母となって20年。自閉症で多動の次男を追いかけ、現在まで太陽の下で過ごして来て年の割には元気かな!?とは思いますが、86才まであと36年!今、人生の折り返し地点ですかね。振り返ると、等身大で生きてこれなかつたなあ。これからは、自然体で、恰好つけずにスローペースで良い時間を過ごしていきたいです。

“ 出逢う事はけっして偶然でなく、必然である ” いつも心にある一文です。

今年18になった息子のおかげ(?)で「手をつなぐ親の会」という知的障害児者の団体に出逢って10年近く。先輩方の中には80代の方もいらつしやうて、自分の亡き後の子どもが行く末を心配され情報を求めて今も勉強されています。すごいなあと思います。いまは障害児の保護者も子育てに熱心な親と、それなりにしか育たないと諦めてしまう親と

に二極化する傾向があるようです。福祉サービスマも子どもの療育の場も、「どうぞ!」と目の前に並べてくれるわけではなく、自分で動かなければなりません。障害児の子育てはほんまにしんどいです。

親の会で、先輩方の子育ての体験を聞くことができ、この年頃にはこのようなことを身につけて、こんなふうにつけて欲しいという目標ができたのはとてもよかつたと思います。

現在38才の知的障害の娘さんを育てて来られたお母さんは、「20才過ぎてからうるさいくらい言葉が増えた。ゆっくりでも、成長はするもんよ」と。また、80才近いお母さんが「今は良い時代になつたね。私たちの子育ての時代は何もなくて行政への働きかけで精一杯で、子どもの楽しみを作つてあげられなかつたわ。何も楽しみがない我が子にすまないと思う」と。この言葉が、胸にズシリと来て「子どもの成長を諦めたらアカン!出来る事や楽しみは、親が増やしてやらな!」と思いました。我が子は作

業所に通いながら、多様な余暇活動(絵、乗馬、パン作り、トランポリン等)を楽しんでいます。先輩方の思いを感じ、私はこれから先も息子が楽しむ事を増やして、一緒に楽しみたいと思っています。

SEANに入会してからは、「とんがらし」に世界自閉症啓発デーの保育を依頼したり、次男の送迎を利用しています。SEANが障害児者理解の勉強会を開催したり、障害児を育てている私たちを支援してくださいと感謝しています。心強いし、嬉しいです。子育て支援は進められているとはいえ、健常児中心で知的障害や発達障害児支援はまだまだ不足です。同じ子どもなのに変ですよね。療育手帳を持つてない発達障害といわれる子どもたちは、制度の隙間で必要な支援が受けられなくて困っています。SEANでも発達障害の子どもたちの民間学童保育室とか、将来やって頂けないかなあーと厚かましく思っております。これからもよろしく願います。頼りにしています。

