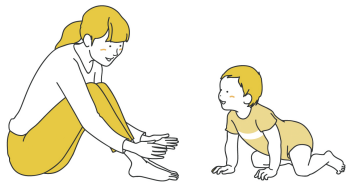




ママたちのお話・体験談



わが子に障がいがあるとわかったら、とても不安になると思います。自分のせい？と責めてしまうこともあるかも知れませんが、でも、立ち止まったままでは、前に進むことはできません。

今回は、子育て真っ最中のママたちが今の思いを綴ってくれました。少しでも、皆さんが前に進むヒントになればと願っています。

1歳 女兒

先天性の染色体異数性疾患

我が子が産まれて2週間後に「18トリソミー」という宣告を受け、病院でいつまでもいつまでも涙がとまらなかったことを昨日のように思い出します。

あれから1歳7か月が過ぎました。この1歳7か月、色々なことがありました。

医療関係者でもない自分が医療ケアなんてできるの…。

この子をどう育てていったらいいの…。

未来がみえない、明日のことも考えられない…。

と漠然とした不安で胸がいっぱいでした。

だけど、助けてくださる方がたくさんいらっしゃいました。体調が心配な時、電話するとすぐに来てくれる訪問看護師さん、ドクター、相談支援員さん、リハビリやデイサービスのスタッフさん、保健師さんなど…。娘の成長と一緒に見守り、喜んでくださる方がこんなにいることがとても心強いです。

また私の中で特に心の支えとなったのが、障がいのあるお子さんを育ててあるママ達との出逢いでした。飯塚市には、障がいを持つ子ども達とご家族が安心して集える会があります。そこに参加した時、子どもも自分もまるごと受けとめてもらえた気がして、心の緊張がふっと緩みました。

以前の私のように不安でいっぱいのママや孤独を感じているママがいるとしたら、「一人じゃないよ」って伝えたい。

あんなにこわかった医療ケアも今では日常になり、娘がかわいくて仕方のない毎日。娘は娘のペースでゆ〜くり大きくなるんだ。

娘が娘らしく、自分の人生を豊かに歩んでいけるよう、私たち家族を支えてくださるたくさんの方々に感謝しながら、これからも子育てを楽しんでいきたいです。

1歳 男児

脳性麻痺

「この子と生きていく」

出産予定日を過ぎて陣痛を待っていた時、突然の大量出血で救急搬送され、超緊急帝王切開になりました。産声をあげずに生まれた我が子。診断は「常位胎盤早期剥離」。医師から「障がいが残る」と告げられた時、頭が真っ白になり、涙が止まらず「もう二度と笑えない」と思いました。

けれども、毎日経過していくうちに「暗い自分のままでは嫌だ」「笑いたい」と思うようになりました。

確かに子どもは重度の障がいをもっています。胃ろうでの医療的ケアが必要で、まだ首も座っていません。この先どうなるかはわかりません。けれど、嘆いても何も変わらない。だからこそ、私は「自分が楽しむこと」を大切にしようと決めました。それがきっと、子どもにとって良いことだと感じています。

同じような悩みを持つママたちが想像以上にたくさんいること、そして頑張っている子どもたちがいることを知り、「自分だけじゃない」と思えるようになりました。大変なことは多いですが、制度を活用し、頼れる場所を早くから見つけられたことは本当に良かったと思います。

今は「この子と一緒に生きていく」。その覚悟とともに、日々の小さな幸せを大切にしながら歩んでいます。

2歳 男児

低酸素性虚血性脳症

私の第三子は脳性麻痺です。

出産直前まで元気に育ち、なんの心配もなくお産を迎えるはずでした。

しかし現実とは真逆。胎盤剥離による緊急搬送、出産トラブルからの後遺症で医療ケアが必要となり、重い障がいを背負うことに…。

産後5日目、ドクターからの宣告を受けた瞬間、私たち夫婦は一気に暗い闇に突き落とされました。NICUで頑張る我が子を抱くこともできず、たくさんのチューブにつながれた姿を前に「この子は成長できるのか」「私たちはどう生きていけばいいのか」。

不安と悲しみで泣いてばかりの日々。一日を生きることにすら精一杯の産後、いつも温かく寄り添ってくださった看護師さんにどれほど救われたかわかりません。やがて福祉サービスや同じ境遇のママ・パパとの出逢いがあり、息子と生きる中で今まで感じられなかった想いが芽生えました。「障がいと共に、この子と地域で堂々と生きていきたい」そう強く思えるようになり、お友だちもたくさんできました。

これから障がいと共に子育てを始める保護者の方へ伝えたいこと。

障がいがあるからって、諦めなくて大丈夫。今の不安や心配は、それ以上大きくなりません。スローステップで少しずつ、きっと良いことが訪れます。我が子を囲んで笑顔で過ごせる日が来ます。落ち込んだり悩んだりしても、話せる仲間がいることで救われ、立ち上がるのも早くなります。

ここに仲間がいます。だから、ひとりぼっちで悲しまないでほしい。我が子を知ってもらい、私たち家族を知ってもらうことで暗い闇から明るい光が見えてきました。

大丈夫、ひとりじゃありません。



息子の特性に初めて気付いたのは一歳半健診を受けた時でした。

それまでは『マイペースな子かな。いつかみんなと同じくらいになるのかな』くらいにしか思っていませんでした。一歳半健診では3つの検査が全て出来ず、初めて医師に発達障害の可能性を言われたときは頭の中が真っ白になりました。それから市の発達の検査を受けさせてもらう事になり、その際に視点が合わなかったり、ジッとしたり、真似しなかったりと発達の遅れを指摘されました。『この子は自分の欲求を満たしてくれてるものが、人か物か区別が付いていないかもしれない。早めに療育を受けさせた方がいい。』と言われ、また頭が真っ白になり、帰りの車の中で息子を見てひっそりと泣きました。でも、その時に私が落ち込んでる場合じゃない!きつい想いをするのは息子だ!と思いつき、そのままの足で息子と療育が受けられるよう、市役所へ相談に行き手続きをしました。落ち込んでいても息子の現状は変わらないし、息子が少しでも困る事が減り、息子らしく過ごしていけるように私に出来ることはないかとその日から考えるようになりました。その後小児科を受診し、ついた診断名は『中度～重度の知的障害、中等度の自閉スペクトラム症』です。障害があっても、とても明るく笑顔が可愛い息子です。

診断が付いてしまったことはショックでしたし、母親として落ち込みました。誰のせいでもないことは分かっていたのですが、このやり場のない気持ちに落ち込んでしまうこともあり、周りの人にも打ち明けることはとても勇気がいりましたし、言わない選択肢もありましたが、私は息子が息子らしく育てられるように、周りにも理解してもらうことも大切だと思い、今では周りにも伝えるようにしています。療育を2歳から始め、4歳になる今でも『ママ』と言う言葉はまだ聞いていませんが、私たちの合図、息子の合図で今は息子がどんな気持ちで過ごしているのかを息子から伝えてもらう事が少し出来るようになりました。息子は感情のコントロールが難しく、環境の変化が苦手です。大きな音や匂い、触感が苦手など特性はまだありますし、大暴れる日もあります。今は息子と相談員さん、療育の先生、保育園の先生に相談しながら、息子にとって良い方法を探している途中です。こんな風に格好つけていますが、息子に怒ってしまうこともたくさんあり、息子の寝顔を見て反省しています。

障がいや、発達障がい、特性に対してまだ生きやすい世の中ではないし、その子たちを育てる親にとっても子育てしやすい環境とはまだ言えませんが、今、息子にとって良い方法を考えられる環境を考えることをやめずに行こうと思っています。十人十色で、みなさん考え方が違うように感じ方も違いますし、その中にも様々な特性を持った人もいます。初めは私自身も息子と他の子と比べてしまうことも多く、その事が親としてダメだと思いましたが、今は比べてしまうことは悪いことではないと思っています。比べたからこそ、他の子と息子の違いにも気付くことができたし、周りと違う息子を受け入れようという気持ちになることもできました。私もママ4年目で、まだまだ息子に教えてもらっています。ただ、1人で抱え込むと悪い方向に考えてしまう事もあるので、相談員さんに相談したり、発達の子たちが集まるコミュニティで知り合った同じ境遇のママ友や、支援センターで知り合ったママ友などに話し、自分の気持ちの整理をしています。もし、同じような悩みを持つ方がいれば、ぜひ誰かに相談されてください。初めはとても勇気がいりますが、気持ちを聞いてもらう事で自分自身の気持ちが軽くなるかもしれません。

私たちは子どもを育てただけですごいんです!



「ありのままを受け止める」

2017年、私は一卵性の双子の男の子を出産しました。

自分には無縁と思っていた多胎育児。慌ただしく過ぎる中で息子たちは順調に1歳を迎えました。しかし1歳をすぎた頃から出来ていたパイパイが次第になくなり、言葉が増えない。1歳半健診では何度も再受診となりこのころから「発達障がい」を強く意識し始めました。意思疎通が取れない中、2歳児途中より療育へ通い始め、3歳児で発達検査を経て2人とも「自閉症・知的障害」の診断を受けました。

息子たちは危険認知がなく衝動的に走る、登る、寝転ぶ、逃げる…。外では常に手首が離せず私が2人を連れて買い物や病院、公園へ行くことは不可能でした。

当時は診断名や程度が明確となり、ホッとしたことを覚えています。

想定外の行動をする2人に向き合い体力的にきつい日々。

でも子どもが障がい児だからと精神的に落ち込むことはほとんどありませんでした。2人の特性を理解してくれたり、決めた道を否定せず受け止めてくれる祖父母や身内家族の協力があつたからです。

そのおかげで、私は好きな仕事を続けながら子育てが出来ています。

また、2人が幼いゆえに可愛いと思う発言や行動が多く見られたり長い時間をかけ生活の中で「できるようになった!」瞬間の喜びがとても大きく、それを家族で共有する時間こそ幸福を感じられていたからです。

今、息子たちは支援学校の3年生。性格はそれぞれ異なりこだわりやルーティンは強いです。友だちの名前を口にしたり「がっこう、いく」「たのしかった」と気持ちを言葉に発するようにもなりました。

「我が子の特性や性格を知ってくれている人がいっぱいの方がよくない?」と昔ある方に言われた一言が今でもよく頭に浮かんできます。その言葉の通り、息子たちは療育や保育園の先生、放デイや学校の先生、病院の先生、お友だちに支えられとてもゆっくりですが着実に生きる力を身につけていっています。

関わってくださる方に日々ありがたうを忘れずに過ごしていきたいです。

そして私は私の元に2人が産まれてきた意味やメッセージをいつも心に留め、息子たちや娘と共に成長し強く生きていきたいと思っています。

このブックを読まれたみなさまの子育てが幸せに満ちていますように...

