

【シーン1】 イントロダクション （ナレーション）

佐藤さんは祐介さんと言う20歳の自閉症の男性のおかあさんです

祐介さんの療育手帳は最重度の○A。障害支援区分は6です。極度の偏食があり、決まったお菓子しか口にしません。音にとっても敏感で、以前は、飛行機や掃除機の音、子どもの声などをとても怖がりましたが、今では何の音かがわかり安心できることで怖がることは幾分少なくなりました。

以前は親子で泣く毎日が続き、暴力や激しく頭を打ち付ける自傷がひどく、本人が死ぬか、私が暴力で殺されるか、そんな覚悟をしながら、「この子を犯罪者にはしたくない！」という一心でいたそうです。

現在は落ち着いた生活ができるようになり、生活介護を利用して作業所に通っています。仕事はクリーニングされたタオルを1枚ずつ広げ100枚を一つの束にします。

休日はサポートを利用して電車を出掛けたり、プールに行ったり、お父さんと温泉にも行っているそうです。

そんな佐藤さんに祐介さんの現在までのお話を伺いました。

【シーン2】 乳児期 Q：祐介さんの赤ちゃんのときのお話を聞かせてください。

指差しが出来て子育てが楽しくなってきた頃、発熱がありました。おさまった時は指差しは消え、周りへの興味も薄れ、おもちゃでは遊ばずに毎日同じビデオばかり観るようになりました。遊びといえば棚の物を全部出すこと、おもちゃ箱をひっくり返すことばかり。そしてごはんも食べてくれず…。

二人で過ごす時間が苦痛になり、甘えてくる祐介を払いのけることもありました。

【シーン3】 幼児期 Q：障がいを確認したのはいつ頃ですか？

2才になり、保健センターへ発達の相談に行くと「お母さん落ち着いて聞いてね。この子は知恵遅れだわ。早く集団に入れなさい」と言われました。親戚からも「自閉症じゃないの？」と言われ、毎晩恐怖心でつぶされそうになりました。受け止めるまでに2年はかかりました。

当時、散歩がいいと言われたので、歩かない祐介を怒鳴りながら散歩に連れ出しました。2才児を怒鳴りながらの散歩です。また運動をさせようと、公園にも連れていきましたがすぐに帰りがたがるので、一日に何か所も公園をめぐるしました。

これが祐介にとっては大混乱で、ある日七転八倒し、大声で泣き叫びました。初めてのパニックでした。

【シーン4】 小学部 Q：小学生の頃はどうかでしたか？

特別支援学校に入学しました。

「一緒に遊ぼう」とやってきて、抱きついたり、叩いたりを繰り返すお友達がいまいたがある日、その子を見ると、祐介は殴りかかるようになりました。今思うと暴力の始まりだったのかもしれませんが。

どこへ行くにも不安からか抱っこをせがみ、しがみついて離れなくなり、9歳のある日、私の体力的にも辛くなりバス停に向かう途中で「歩きなさい！」と下ろしました。よじのぼってききましたが、つきはなしました。

すると通りがかりの小さい子供に向かって行き、何度も蹴ってしまうことがありました。

先輩のお母さん方にそのことを相談しました。「本当はもっとゆっくり1歩から始めなければいけないんじゃないかな。

1歩歩けたら次は2歩、そのうちあの電信柱まで頑張ろうって…。」ただその時の私は「理由はどうであれ暴力はダメでしょ！暴力も抱っこも、ダメを教えたいのに！」と理解できませんでした。でも、相談した帰り道、「私が暴力になる程祐介をおいこんだんだ。なのに叱っていたんだ…。」と、ハッと気がつきました。今振り返ってみても、あの時こうしてあげていればと、後悔することばかりです。

【シーン5】 中学部 Q：中学生の頃はどうかでしたか？

中学生になっても毎日のようにパニックは続いていました。自分の子育てを振り返り、「行動の裏には必ず理由がある」とパニックの原因を探る毎日。でも「おはよう」と話しかけた瞬間から怒りだしてしまう祐介。「うちの子は障害児の中でも何か違う。」そう思い、孤独感のようなものも感じていました。

子どもの声が苦手な祐介は、声を聞いただけでパニックになります。体が大きくなると親も抑えることができません。

その抑えられない事がもの凄いの恐怖でした。

そのうち一緒に1時間出掛けるだけで、精神的に疲れ果て、私が寝込むようになっていました。

でも本人は色々な所へ行きたい！色々なものを見たい！と思っているのが伝わってきて、それを叶えてあげられない自分にとっても悩みました。

【シーン6】 高等部 Q：高校生の頃はどうか？

高等部1年生の運動会のことです。行事には毎回目標をたてての参加ですが、この年は「リレーを走る」というのが先生からの提案でした。祐介は競争では走りませんし参加するかどうか分かりません。前日、私は先生に謝っている夢を見ました。そのことを話すと「私は、祐介走れ！と叫んでいる夢をみましたよ。」と先生は言いました。優しい嘘だったかもしれません。でも、とても嬉しかったのを覚えています。

運動会当日、バトンを受け取り、祐介は走りました。とても感動しました。ただ、その走っている姿は、毎日繰り返し何時間もコマ送りで観ていた映画の主人公の走り方そのものでした。「こだわり」だと思っていたことが、実は走り方の勉強をしていた、授業でも走り方を教えてくれたのだと思いますが、祐介はそれをちゃんと感じとってくれていたんです。「こだわり」なんかではなかった……。

【シーン7】 青年期 Q：最近の祐介さんはどうですか？

成人になった祐介は、今も成長しています。

苦手な散髪も床屋に行けるようになりました。それと大きく変わったのが、言葉の理解とおしゃべりをしたい気持ちです。絵本のキャラクターを指差して、キャラクターの名前を何度もきいてきます。そして笑うんです。

今、祐介は、数人の仲間と仕事をしています。入社当時は作業部屋に入らずに一人でしたが、集団が苦手な祐介でも入れる小さなグループを、作業場の見直しとあわせて作ってくれました。施設長からの「一人じゃ寂しいよねえ」という言葉が私の中に残っています。将来私が安心して子供の背中を押せるときは「何かができる」とかではなくて、祐介の事を理解してくれる仲間に関われて笑顔で過ごせる場所ができたときののだと思います。そしてきっとそういう場所になると思っています。

【シーン8】 エピローグ Q：今振り返ってどうですか？

一番大切なことは、一人の豊かな感情を持つ人として対等に向き合う事です。

自閉症の佐藤祐介ではなく、佐藤祐介という人が自閉症という特徴を持っているだけ。その子がどんな思いを持って何に困っているのかを知り、どうしたら上手いのか一緒に考えてあげること。その為に上手い方法を沢山持つこと、それが障害特性を理解し視覚支援や構造化などの手段を共に学ぶことだと思います。

暴力がゼロになったわけではありません。作業所の仲間に関わり合いを出して申し訳ない気持ちで一杯になる事もあります。

何に困っているのかを探る毎日です。でも泣いていたあの頃とは違います。

祐介は、今も成長しています。

ありがとうございました。

【保護者からの同意事項】

基本的に、この報告書・シナリオについては、冊子として広く配布はされないことを前提に同意を得ている。

ただし「厚生労働科学研究成果データベース」へ登録の必要があり、不特定の方が見ることが想定される掲載については、「掲載してよいです。」との承諾をいただく。