



ゆきちゃん通信



NO32号 30歳記念特別号

2024年1月1日

発行 tomi

みなさんお元気ですか？久しぶりのゆきちゃん通信です。最終号から10年が過ぎ由紀子も30歳になりました。大人になった由紀子の今をお伝えしたくて特別号として通信を発行することにしました。10年間の思い出を綴りたいと思います。久々の親ばか通信を楽しんでいただければ幸せです。

また見えるようになりました。

網膜剥離の手術後、右目は失明し左眼もシリコンオイルを入れたままの不自由な生活をしてきた由紀子ですが、21歳の時にシリコンオイルを抜いて水と交換して眼内レンズを入れる手術を受けて、左眼の視力を取り戻すことができました。一生オイルを入れたまま、裸眼では本を読むこともできないとあきらめていたのに、片眼だけでも普通に見えるようになった幸運に心から感謝しました。この写真は手術の翌日、本が読めることに気が付いた直後の由紀子です。いい顔をしています！この日からまた由紀子の世界は広がり始めました。



思春期の終わり

自傷に他害そして破壊行為！中学部の頃から始まった思春期の嵐は、由紀子の大切な右眼の視力を奪い、自閉症という障害に「強度行動障害」という名前を追加しました。嵐の中にいる頃、このつらい日々がいつまで続くのかとため息ばかりついていましたが、気が付けば季節が移っていくように少しずつ風が柔らかく穏やかになっていきました。いつごろからか笑顔の時間が増えて、周りの人に「怖い」と感じさせたオーラは消え、行動が「かわいい」と言って頂けるようになりました。そして、20代後半になってからは急に会話力が伸びていろいろなことを伝えてくれるようになりました。「お弁当、全部食べたよ！」「ドライブに行って歩いたよ！」と、デイサービスからの帰りの車の中で、その日の報告を聞くのが楽しみです。



そして、お休みの日のドライブで道を間違えたとき、私たちが気づく前に後部座席から「あ〜あ！間違えたね?!」と、言われた時には道を覚えていた事にもびっくりして、運転をしていたまーまーと二人で唾然としてしまいました。(笑)精神的や身体的に落ち着いたことで、由紀子の中に埋もれていた物が芽を出して成長を始めたと感じています。

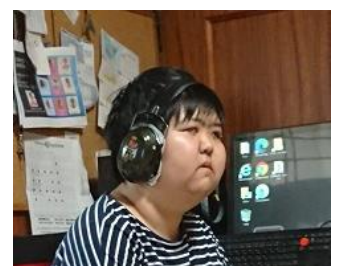
ただ、一度強度行動障害になってしまうと完治することはないので、ストレスを与えればパニックになるのは仕方がないことだと思っています。

「パニックがなくなるには、枯れるのを待つしかない!!」

これはある方のお言葉ですが、由紀子が枯れる頃には母は消滅してますよね?! (笑)

親しらずを抜きました。

親しらずの一本が横向きに生えてきていることが分かって、大学病院の歯学部にて2泊3日の入院をして全身麻酔で抜歯しました。虫歯になる前に全部抜こうということになったのですが、抜歯の後、写真の通り顔がパンパンに腫れて口も開かない大変な状況になってしまいました。笑ってはいけないのですが、顔がすごい! (笑)「虫歯にもなってないのに、なんでこんなことに?!」と文句を言っている由紀子の心の声が聞こえてきそうです。(笑) ごめん!(人`o)



ダイエット

由紀子はもともと糖尿病予備軍でしたが、25歳の時に悪化して医療センターの内分泌代謝内科へ紹介されました。本来ならば入院するべき状態だったのですが、今までのデータでいろいろな手術で入院する度に悪化しているということで、家庭での徹底した食事管理を条件に在宅での治療が始まりました。

食えることが大好きな由紀子のダイエットのテーマは

「見た目は今まで通り！そしてお腹いっぱい！」です。(笑)

糖尿病の新薬を使いながら、糖質オフの食品を駆使して1年で

10キロの減量をしました。スマートになったでしょう？(笑)

糖尿病の数値も基準値内に収まり、おまけに脂肪肝も治って血液検査の結果だけを見れば健康体です。

母はがんばった！！・・・いや！頑張ったのは由紀子ですね？！(笑)



25歳



30歳

30歳の記念に

2023年2月10日由紀子は30歳になりました。現在通所している デイサービス には誕生日にそれぞれの夢を叶えてくれる「ITO プロジェクト」というものがあります。それで、コスプレが好きな由紀子の為に着物でお誕生日を祝うという企画を立ててもらいました。着物の準備から着付けまで、すべて職員さんがやってくださいました。すごいでしょ？！予想以上に大人を感じさせてくれる着物姿に母は感激して涙が出そうでした。本当に素敵です。そういえば、20歳の時にはドレス姿でお祝いをしていただきました。節目、節目にこんな素敵なプレゼントをいただいて感謝しかありません。ありがとうございます。

自立への道

ずっと由紀子の将来の住処を探していましたが、やっと良い施設が見つかって入所の待機をかけました。南島原市にある入所施設「F施設」です。自立に向けてもっと早く準備を始めたかったのですが、なかなか良い施設が見つからなくて、ずっと足踏み状態でした。でも、ある日突然、私の目の前に F 施設が舞い込んできたのです。私たちが住む大村市から南島原までは1時間半もかかるので、探す範囲から外れていたのですが、見学に行って園長先生とお話をして、ここならばきっと大丈夫だとその場で入所の待機をかける決心をしました。「ある日突然目の前に、用意されたように道が開ける。」という言葉聞いたことがありますが、まさにその感覚でした。今は生活介護で月に2回、日中に利用をしています。待機の順番がいつ回ってくるのかは分かりませんが、少しずつ慣らす準備をさせてもらえるのは幸せだと思います。それは私の子離れの準備の時間でもあります。ここに綴りきれないほどの思いがありますが、せっかく開けた道ですから、しっかり前に進みたいと思います。



嫌だ！という力

F施設の利用を始めた頃、由紀子は提示された活動の全てを嫌だと拒否しました。初めての場所だし仕方がないと思いつつ、どうしたものか焦った私は、現在利用しているデイサービスの職員さんに相談をしました。

その時、帰ってきた返事は「嫌だと言えたんですね？！よかった！！」でした。(笑) デイサービスの利用を始めた頃は、「嫌だ！」ということをお傷や他害でしか伝えることができなかったと言われるのです。

「嫌だと言えることは成長ですよ！」その言葉に目からうろこが落ちるようでした。デイサービスを利用して11年になります。きっとその長い時をかけて由紀子の中に埋もれていた「気持ちを伝える力」を育ててくださったのだと改めて思いました。入所を決めたのだから、いつかはこの由紀子の大切な場所との別れがきます。昔、保育園から小学校へ進む時に感じた不安に似たものを感じます。私は全然成長していない！！

【編集後記】
10年分の思いを詰め込みました。ですが、紙面が全然足りませんでした。▼つたない文章から由紀子の成長を感じて頂ければ幸いです。▼由紀子は30歳になっても、まだ成長を続けています。▼これからの10年が楽しみなような寂しいよな！(笑) ▼由紀子を手放す時が近づいていますが、寂しさに負けず、新しい視点で見守れる母になりたいと思います。

母