



## 「お子さんのことを一番よく知っているのはあなた」－ 私が身をもって学んだ教訓

私が「あのような母親」になるとはおもいませんでした。何度も食い下がり、専門家に疑問を投げかけ、「順調ですよ」という言葉だけでは納得しないような母親です。けれど、わが子のこととなると、「そうせざるを得ない」からこそ、自分でも想像もしなかったような人間になってしまうのです。

私の息子は妊娠28週で生まれました。小さく、か弱い存在でありながら、すでに闘う力を宿していました。私たちは何か月もNICU（新生児集中治療室）で過ごしました。息子の目を見つめる時間よりも、モニターを見ている時間のほうが長かった日々です。だから、ようやく彼を家に連れて帰ったとき、私たちは一つひとつの発達の節目を、まるで奇跡のように大切に受け止めました。そして、それらは――「彼にとっての」奇跡でした。

でも、心のどこかで、何かが本来あるべき姿とは少し違っているように感じていました。月日が経つにつれ、私は遅れに気づき始めました――ほかの赤ちゃんのように喃語（なんご）を話さず、同じ月齢の子がはいはいをしているころにも自力で座ることができず、視線もすぐに逸れてしまうのです。レッドフラッグ（危険信号）を報告するたびに、同じ言葉が返ってきました。「28週で生まれた子にしては、とても順調ですね。」

最初は、そうした言葉を受け入れていました。少し遅れをとるのは当然のことだと思っていたからです。焦らず、比べるのはやめようと自分に言い聞かせました。けれども、心の中では不安が大きくなっていきました。

動画や写真、タイムラインなどを記録し始め、それらを定期的な小児科の診察に持参しました。最初はためらいながら不安を口にしましたが、回を重ねるごとに声は大きくなっていきました。

何度も受け流されました。

「そのうち追いつきますよ。」

「男の子は成長がゆっくりなんです。」

「考えすぎです。」

「支援を受けるために、診断を得ようとするお母さんもいるんですよ。」

「最後の言葉は胸に刺さりました。」

私が求めていたのは支援ではなく、「答え」であり、道しるべだったからです。「はい、お気持ちはよくわかりました。もっと詳しく調べてみましょう」と言ってくれる人を求めていました。けれども、その言葉が返ってくることはありませんでした。少なくとも、最初のうちは。

やがて、私は限界に達し、セカンドオピニオンを求めるようになりました。目がかすむまで、何時間も発達に関する研究論文を読みあさりました。医師を信頼していなかったからではなく、医師が「私」を信頼していないように思えたからです。

ついに、ほぼ2年間にわたって粘り強く訴え続け、初めてのてんかん発作を経て、私たちは初めての診断を受けました——全般性発達遅延、脳性まひ、そしててんかんです。それですべての疑問が解消されたわけではありませんが、進むべき方向を示してくれました。そして、それによって、早期介入や各種療法、そしてずっと切望していた支援を受けられるようになりました。

息子の新しい小児科医との初めての診察の日、私は涙を流したことを覚えています——それは診断が理由ではなく、ついに誰かが息子を「見てくれた」と感じたからです。彼女は「私たち」を見て、こう言ってくれました——「これからは、母親として息子さんの世話に専念してください。医療面の調整は私が引き受けますから。」

それから数年が経ち、彼は唯一無二の自分らしい形で、美しく健やかに成長しています。彼は今も課題を抱えていますが、誰も予想しなかったような進歩を遂げています。そして、この経験を通して、私は何よりも大切なことを一つ学びました。

「わが子のことを一番よく分かっているのは、自分です。」

かつては、その言葉をただの決まり文句のように受け取っていました。しかし今では、その言葉が私を守る「盾」になっています。あなたほど長くお子さんと一緒に過ごしている人はいません。あなたが日々目にしていることを、同じように見ている人も誰もいません。あなたの直感は「本物」であり、「正当なもの」です。

もしこれを読んでいるあなたが、親として声を上げても届かないように感じているのなら、私がおのその声に応えたいと思います。歩みを止めないで。自分を信じて。恐れずに質問して。ためらわずに突き進んで。あなたは厄介な人なんかではありません——「献身的」な人なのです。

そして専門家の方々へ——どうか耳を傾けてください。どうか、感情ではなく真心を持って、訪ねてくる母親や父親、介護者を信じてあげてください。私たちが求めているのは、診断でも施しでもありません。子どもたちがふさわしい人生を歩めるよう、できる限りのチャンスを与えようとしているのです。

自分の声に再び自信を持てるようになるまで、長い時間がかかりました。もっと早くそうできていたらと思います。しかし今では、息子のためだけでなく、耳を傾けてくれる人をいまだに探し続けているすべての親御さんのために、私は声を上げています。

そして、胸に不安を、心に疑問を抱えながら、この文章を読んでいるあなたへ。  
それは思い過ごしではありません。  
あなたはひとりではありません。  
あなたの子どものことを一番よく分かっているのは、あなたです。

そのことを忘れないで。それは何よりも大切なことです。

声を上げ続けた母親、クレアより