

生活面について

Q 身辺面などで、一人でできないことがたくさんあり、集団生活など将来の子どもの姿を思うと不安になります。今後どのように関わっていけばよいのでしょうか？

A まずは一緒に行うところから始めましょう。声をかけたり、しっかりと見せて行うことで意識して取り組むように関わりましょう。少しずつ援助の手を減らしながら一人でできることを増やしていきましょう。手を出しすぎず見守りながら関わってください。完全にできなくても少しでもできればほめていくことから始めましょう。自信とやる気を上手に育ててください。

Q 甘えとしつけの境界線が分からず、子どもへの対応の仕方に悩みます。どのようにしたらよいのでしょうか？

A 子どもの気持ちを受け入れることは大切なことです。ただ、いつでもどこでも子どもの思い通りでは困ります。家ではある程度許されることでも外に出れば人の迷惑になることもあります。どこまでなら受け入れられるかという許容範囲を決め、その手がかりを示すことが大事です。普段から我慢をする経験や、気持ちの切り替えができ

るように関わることが今後も生活をしていく上で必要になってきます。

Q 子どもの発達が気になるのですが児童精神科などの専門医の受診・診断を何ヶ月も待たなければなりません。それまでどう過ごせばよいのでしょうか？

A 病院の予約を取られたら、短時間で医師に状況の説明ができるようにこれまでの主な経過をまとめておくことがよいでしょう。または他で検査を受けられた結果や発達相談の結果など参考になるようなものをまとめておきましょう。診察はじっくりと診ていただきたいものですが、待ち時間のことを考えると本人にとっては苦痛な時間になります。やっと診ていただける時間が来てても疲れて眠ってしまったり、いつにも増して不機嫌だったりしますから、子どもの好きなもので時間をつぶせるアイテムを準備しておくのもよいでしょう。またそれまでの間、発達の相談機関などで、日常の配慮点など小さな目標を立てられるような相談をされてはどうでしょうか。

Q 偏食が多いのですが、改善策を教えてください。

A 極度の偏食の場合、健康面への心配もあります。まずは一緒に食べる大人が美味しそうに食べる場所を見せ、食べることの楽しさを伝えましょう。また、何が嫌なのか（味、食感、素材が何か分からないことが不安など）を知ることが必要です。具材を小さくして混ぜるなど調理の工夫をすることで食べられる場合もあれば、難しい場合もあります。食べず嫌いな場合もあるので無理せず一口だけでも食べる場所から始めることでその美味しさを知ることでもできるでしょう。その際は、少しずつ小皿に取り分けて与えるのもよいかもしれません。



Q 発語を促すためには、どのように関わればよいのでしょうか？

A 言葉の獲得は、毎日の生活の中で遊びや人との関わりを通して自然と身についていくものです。注目してみたり、指さしや模倣などは発語へのステップです。普段の生活の中からスキンシップを持ちながら一緒に物や絵本を見ながらお話をしましょう。うまく言葉にならないようなら「～と言いたかったんだね」と代弁してあげてください。物への興味や人に「伝えたい」という気持ち言葉につながっていきますので、「もっと〇〇してほしい！」という気持ちをおこさせる魅力的な活動を提供しましょう。

Q 保育所、幼稚園の受け入れ体制、サポート体制はどのようになっていますか？

A 幼稚園において障がいのある幼児を受け入れて、担任の配慮のもと指導を行っているところや、障がい児加配を配慮して行っているところがあります。しかし、市町村の事情により毎年加配等の先生がつくとは限りませんので、園長先生や市町村教育委員会の教育相談の担当者とはよく相談なさってください。

Q 日常生活を送る上で、医療ケア（胃ろうを造設し、気管切開しています）が必要な子どもです。母親が病気をした場合、なかなかみてくれる人もなく、必要な外出もままならない状態です。福祉サービスなどの利用もどのようにしたらよいか分からず、医療ケアが必要ということでサービスを断られないか心配です。入院や通院も多く、夫に協力してもらっても兄弟の世話が十分にできません。今後どうすればよいのでしょうか？

A 介護や医療ケアをしながら24時間体制の子育てをするには、母親一人では限界があります。近くに協力してくれる人がいたらいいですが、そう

でない場合も多いです。医療の必要な子どもをみてくれる事業所や施設はまだまだ少ないですが、医療サービスと福祉サービスを組み合わせて過ごされている方もいます。

一人ひとり障がいや病状も異なり生活状況も違いますので、一度、自治体の障害担当課や保健師さん、委託相談支援事業所などにお話ししてみてもよいでしょう。ご家族が安心して子育てできるように一緒に考えてくれます。また、同じようにがんばっておられるご家族もいますので、お話しすることで勇気づけられたり、情報交換もできます。お母さん同士お話しできるきっかけが病院などでもあるかもしれませんが、他に、親の会やサロンのようなところがないか、あわせて尋ねてみるのもいいかもしれません。

行動面について

Q 言葉が不十分で要求などを伝えられないため子どもの気持ちを分かってやれないことも多く、子どもがかんしゃくをおこしてしまうことがよくありますが、どのように対応すればよいのでしょうか？

A 簡単な身振り・絵カードなどでコミュニケーションをとることから始めてみましょう。自分の「意」が通らない時には「こんな風にすると伝わるよ」ということが分かったら本人も伝える努力をしようと思います。それにはまず子どもの発達を正しく把握することが大切です。

Q 5歳の子どもがゲームの勝ち負けにこだわります。絶対勝たなければ納得しないので困っています。どのように対応すればよいのでしょうか？

A 初めのうちは、そばで見ているだけで、子どもがやっていることや、感じていることを推測して、「言葉や動き」を介して関わりを持つような対応が必要です。例えば、「負けて残念だったね」、「勝ってよかったね」など共感することが大切です。

す。少し関わりが持てるようになったら、別のゲームなども取り入れ、難易度を少しずつ変化させることによって、「負け」があることが、次のゲームに意欲的に取り組みを発展させ、逆に楽しみが増していくことを感じさせていきましょう。勝ち負けにこだわることも成長につながっていきます。

Q発達障害のある子どもですが、外出先などで大きな声を出したり、激しく動き回って周囲の人に迷惑をかける場合があります。こんな時、子どもにはどう接すればよいのでしょうか？

A外的場合は本人にとって刺激が多く、見通しがつきにくい環境となります。大きな声を出す原因として『どのように行動すべきか状況の理解が難しい』『見通しがつかず混乱している』『苦手な音があるからその場から離れたい』『注目を浴びたい』などが考えられます。まずは、原因を考え予防を検討することが必要です。また、今何をすべきかを伝え、できた時にほめるという少しずつの取組みが次の良い行動につながっていくと考えられます。

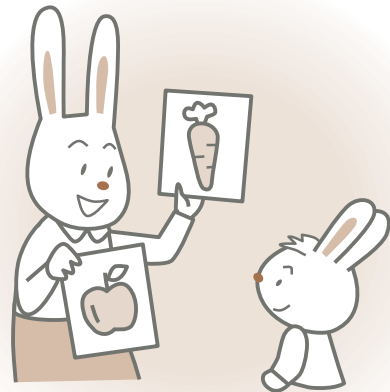
Qリハビリに通っていますが、年齢とともに体が大きくなり（筋肉の）緊張も強くなっています。抱っこや着替え・入浴・排泄の介助などがひと苦勞です。このまま大きくなり、緊張が強くなる一方ならどうしようと不安です。

A子どもが大きくなるにともなって介護量は大きくなります。まず大切なのは、お母さんが健康でいることです。そのためには、福祉サービスの利用などお母さんの息抜きタイムを確保していくことが必要です。大きなお子さんの介護方法ですが、先輩お母さんに聞いたり福祉機関に相談するなどしてみてください。筋肉の緊張に対する治療（リハビリを含めて）はゆっくりですが進歩しています。未来には不安もありますが、きっと希望もあると思います。

就学に向けて

Qコミュニケーション能力が低いので（言葉が遅いので）友達ができるか、いじめをうけるのではないかと心配です。スムーズに学校生活に慣れるにはどうしたらよいのでしょうか？

A社会生活を送る上で、コミュニケーションがとれることは大切です。言葉が遅い子どもには身体表現で感情を表したり、絵カードなどで気持ちを伝えることもいいでしょう。また、スムーズな学校生活を送るために、他の子どもへの指導を含めて、学校や担任の先生と密接に連絡をとることがいいでしょう。



Q子どもの就学を控え、特別支援学校か、地域の学校か、どちらに通わせるのが良いか悩んでいます。地域の学校でもがんばれるのではと期待しているのですが、学年が上がるにつれてついていけないか心配です。また、サポート体制はどうなっているのでしょうか？

A就学先として、学校見学を利用して特別支援学校や小学校の話を聞いたり、園内や市町村教育委員会の先生方とよく相談して決めてください。県内には盲ろう養護学校のほか、障がい種別に特別支援学級が設置されている小学校があります。未設置校については、就学指導委員会の相談

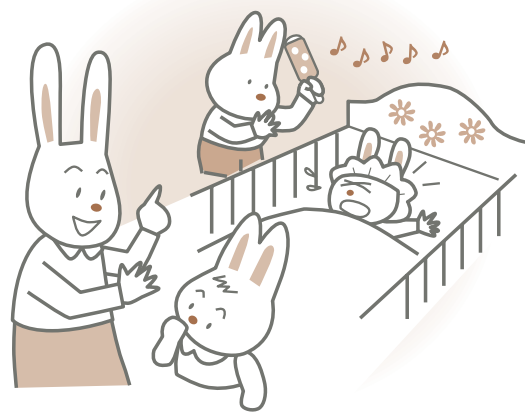
結果を受けて、市町村教育委員会で新設され、サポートを受けることができます。

兄弟関係について

Q 年齢が小さいので障がいのある兄のことが分からないようです。何かと兄のことが中心になり、弟が我慢することが多く、兄弟関係もうまくいかないため関わり方が分かりません。どのように関わればよいのでしょうか？

A 例えば、障がいのある子どもを訓練に連れて行くために兄弟が時間を割かれたり連れ歩かれたりすることがありますが、なぜ訓練が必要なのかは幼い頃から見聞きすることで理解ができていくのではと思います。反面、我慢を強いられていることも多く、日頃から兄弟にゆっくり関わる時間

を持つことも必要です。そのためには時には障がいのある子どもを福祉サービスなどで預けられることを考えてみるのも一案です。



《コラム》

○小児科医の立場から

発達についての評価や診断について大切なことは、評価・診断によって子どもにとってプラスになるように生かしていくということだと考えています。そのためにお子さんと御両親を支えて、できれば協力してくれる存在を見つけることが大切だと思います。身内の方や身近な方で協力者がおられれば望ましいと思います。また患者会や支援相談所などの情報もあと役に立つと思います。皆で協力してお子さんを支援していくことで1つ1つ伸びてくれます。皆でがんばりましょう。

○障がい受容について親の立場から

① うちの息子は自閉症です。

1歳半の時、自閉症の中でも最も重い障害を持つ“折れ線方自閉症”と診断され医師から予後は良くないだろうといわれました。

これは今から12年前、子どもが2歳から3歳にかけて母子通園していた療育機関の卒園文集に寄せた私から子どもへの手紙です。

だいちゃんへ

ママにだけキスしてくれる 君が好きです

寄りそって 寝息をたてている 君が好きです

ごはんをいっぱい食べられる 君が好きです

それだけで……もう充分じゃないか！ それ以上 いったい何を君に望むのか!?

天井から差し込む光を仰ぎ見る君

風にゆれる木々をじっと見つめる君

水たまりに雨がはじけるのが楽しい君

高い所から飛び降りる君

風を感じ両手を拡げ走る君

空を見上げてクルクル回る君

シャボン玉が好きな君
 ふうせんが可愛い君
 ママのまくらが大好きな君……

君は君の感性の中で

君の真理の中で 純粋に生きている 懸命に生きている
 快・不快も、好き・嫌いも、恐怖心さえも……一切の妥協を許さない君
 君には損得も、勝ち負けも、悪意も……何もない ただ Going my way
 多くの人が、人間社会を生きていく上で 知らぬ間に手放してきたものを、君は
 ずっと持ち続けているような気がして 時に羨望と敬意さえ感じる

君をむりやりこの世界に合わせようとは思わない
 だけど

ママは君と話したい ことばでなくていいから伝えてほしい
 君の可愛いこと、困っていること、わかってあげたい、助けてあげたい
 少しでも君らしく、生きやすくしてあげたい

どうぞ、君の行く道をすこやかに……

(特別支援学校 中等部3年生)

- ② わが子は幼い時、命にかかわる大きな病気にかかりどん底を味わった。障害と病気に向き合いながらも、わが子はもう27才。障害のある子供と共に……の生活は、私にとって特別でなく普通であり、苦勞と感じたことはあまりなかったように思う。将来のことを考えて道筋をつけてあげることは大事だけど、あれこれ先のことを憂えるより、一日一日を精一杯楽しく生きる、「昨日を謝し今日を楽しみ、明日へ生きる」……この積み重ねが大切と感じています。(27歳 女性)
- ③ 娘は今十歳です。産まれてすぐダウン症とわかり、希望が花咲く様、咲希と名づけました。でも名前をつけた時の私の気持ちは複雑でした。でもひとつひとつ希望を持って毎日を過ごしていると沢山の人に出会いました。泣きました。笑いました。沢山の人達との暖かい気持ちのやりとりに支えられました。一人で無理せずあのままの自分や娘でいると生きるって何が大切なのか何かが見えてくる様に思います。(小学校 5年生)
- ④ 現在、我が子は公立小学校の6年生。地域の方やお友達、保護者の方、先生方に支えられ、のびのびと楽しい学校を送っています。
 発達の遅れが気になり幼い頃より保育園に通っていましたが、先の小学校のことを考え、地元の幼稚園に通いました。幼稚園時代ですら遅れが目立ち、お友達の中で浮いてしまったり、迷惑をかけることも多く、居心地の悪い思いをしていた私に、
 「迷惑をかけるのはお互い様。皆で迷惑のかけ合いっこしましょうよ」と笑って言って下さったお母さんの一言で、これまで頑張ってきた。今も更に迷惑かけつばなしの毎日ですが、8年間の長いつき合い。本人のできない事には皆でルールを考え、うまく参加できるように工夫してくれたり、『悪いことは悪い』と体当たりで教えてくれる友達。私もこの子を育てたおかげで、「当たり前前の方が、当たり前前にできることが、どんなに素晴らしいことか」身にしみてわかりました。皆それぞれ能力の違いはあるけれど、その中で精一杯頑張ること、お互いの違いや良さを認め合うことができれば、それで良いのではと思っています。
 そんな思いから、現在、公立小学校で(我が子が通っている学校とは違う)特別支援教育支援員という職に就いています。悪戦苦闘の日々ですが、一人でも多くの子ども達が、自分の能力の限り一杯に、楽しく生きていってくれることを願って、今日も頑張っています。(小学校 6年生)