

# 「発達が気になる子どものママ・パパへ」 ～学齢期から青年期～講座の感想、質問について 講師からアドバイスをいただきました。



平成30年10月25日 大阪市立中央図書館  
講師：NPO法人チャイルズ代表 是澤ゆかりさん

## ◆講師紹介◆

♡ NPO 法人チャイルズ 是澤 ゆかり さん

発達障がいの子をもつ親の会として立ち上げた団体で、発達障がいや知的障がいをもつ子どもや、その家庭の生活の質的向上をめざして、啓発活動や自立支援活動などを行っています。

## 発達が気になるこどものママ・パパへの様子

18歳以降、子どもたちの過ごし方はどのような選択肢があるのか、社会参加にあたって、どのような準備をすれば良いのか、親として将来どうすれば良いのか、是澤先生の体験も踏まえながら、地域や社会との関わり方、相談支援、自立に向けて役立つ情報をお話いただきました。

### 第1子が障がい、2人目にも障がいが出るのではと不安です

私も子どもの障がいがあったときには、葛藤がありました。

でも、「とにかく元気に生まれてきて」と祈りながら出産したことを思い出しました。

私は、子どもが健常児でなければ愛せない親だったのか・・・普通という基準で命の価値を決めるのか、そういう自問自答をしました。障がいがあるかないかは関係ないのです。障がいがあることは、不便なことはありますが、不幸ではないのです。

家族が増え、子育てに忙しい毎日、3人の子どもがいますが、育児期間はそれはそれは幸せな時間でした。「健常児であれば幸せ」「裕福であれば幸せ」と考えるのは、「比較」からくる価値観です。

家族が違いを認め合って尊重し合って笑って暮らすこと以上に幸せな家庭はないのです。

### 毎朝、起床して学校の準備まで決まったルーティンができない

朝は私たち保護者にとって、とても重要な時間です。

とにかく、しっかり覚せいレベルをあげて機嫌よく学校に送り届けることが、保護者の一番の仕事だと思います。そのためにできることは、生活リズムを2時間前倒しすることです。7時に起こしているのなら、5時に起き、10時に寝かしているのなら、8時に寝かせれば良いのです。

それぞれの家庭でそれぞれの事情があると思いますが、障がいのある子どもを家族のペースに合わせさせることはとてもハードルが高いのです。早くに起こして、出かけるまでに2時間、3時間あれば、急いで動けなくても大丈夫です。

ゆっくり本人のペースで準備ができます。しっかり目覚め、機嫌良く先生に引き渡すことができます。

朝5時に起きれば、おのずと夜も早く眠れます。人間に平等に与えられた24時間、どのようにバイオリズムを整えていくのかは、家庭でしかできない重要な課題です。



### 予定変更に対しての繰り返しの質問の対応

ゲームなど、自分がやりたいことをできないときにイライラするのは、障がいのあるなし、子ども大人に関わらず同じだと思います。やりたいことがいつできるのかを保障してあげることが大切だと思います。できないことを伝えるだけでなく、できる時間を同時に伝えましょう。

また、毎日、今日の予定を丁寧に伝えるようにしてください。それは、口頭ではなく、文字や絵カードなどの視覚情報をそえて伝えましょう。

学校の時間割は、子どもたちに予め事前情報を提供して、それに向かって心構えをしてもらうために必要です。家庭でそれをしないことは、家庭での実践に見直しが必要であるということだと思います。

### 学校との関係で気をつけること、小学校入学後のクラスの保護者にどう伝えればいいのか

私の場合、小学校入学時、一回目の懇談会でクラスの保護者にお伝えしました。私の子どもは知的にも重度なので、周りお子さんとの違いが明確でしたから、「ご迷惑をおかけしたら、お気遣いなく先生に伝えてほしい、障がい児の保護者として、集団の中での子どもの様子を知っておく必要があります。子育ての中で何に、どこに着目して支援を考えなければならないかを知るために、遠慮なく学校にお伝えください。」と話しました。

悩ましいのは、知的に軽度のお子さんです。ほとんどクラスで授業を受けるくらいの子は、本人も障がいのことを知らず、特に1年生の間は、支援学級に行かずに教室で過ごすことが多いので、この段階で周りに伝えるべきか、伝えることでイジメや偏見に繋がらないか、と多くの保護者が悩んできました。障がい名が先行することはあまり望ましくないので、「〇〇の部分に発達上の偏りがあり、皆と同じようにできないことも多いですが、家庭でも専門家の指導のもと、支援を続けています」くらいのご挨拶をしておいたほうが、周りの目が優しくなるのかなあ・・・と感じています。先生方との付き合い方という相談も多く寄せられますが、何より大切なことは、先生が気を使わずに何でも話せるような親でいることだと思います。子どものために考えているのは親も先生も同じ。

個別の指導計画や教育支援計画作成のときに、しっかり方向性を一致させておきましょう。

### 暴言についてどう対応すればいいのか

悪言症と言われる症状があります。不謹慎で冒瀆的な言葉を頻発する

コプロラリアという一種のチック症状です。その症状が発症しやすいものとして「トゥレット障がい」が知られています。それらの暴言は本当に伝えたいことではありません。心理的に落ち着いた状態のときに、伝えたいことを言語化するという支援を繰り返していくことが重要だと思います。

想いが伝わらないときに、暴言で発信してしまう人もいれば、暴力や器物破損で発信してしまう人もいます。怒りの感情は間違っていないけれども、表出の仕方が適切でないということをじっくり伝えていきましょう。

感情の言語化が、彼らにとって大きな課題であることを深く理解していきたいところです。



## 不登校、ADHD、入院履歴あり。時々、物を投げるなどのパニックが起きる。イライラさせないためにはどうしたらいいか

入院に対して、お母さんが罪の意識を持っているのかもしれませんが、その時のお子さんに必要だと医師が判断したことなので、過去のことでお母さんが贖罪の意識を持ち続けることはありません。母親だって、誰かの力を借りなければいけないことがあります。

今、お子さんが表出しているパニックは、お母さんに理解してもらいたいけど伝わらないというシーンなのではないでしょうか。

不登校状況で、自分を理解して認めてくれる唯一の存在がお母さんなのであれば、お母さんとしては、お子さんの心の声を聞くことに徹してもらいたいです。お母さん以外に繋がりを持ってないかもしれない現状、お子さんは現状にも将来にも不安でいっぱいなんだと思います。お子さんの将来には、たくさんの道があります。お母さんの支援者を作ることが大切です。不登校支援はたくさんあります。

まずは、子ども相談センターや区役所の子育て支援室でしっかり話を聞いてもらいましょう。

その後、教育終了後にもお母さんを支えてくれる支援者に会えるように祈っています。

## 知的障害のみ。将来、一般就労を目指すか障がい者雇用のほうが良いのか

知的、肢体、発達、聴覚、視覚、或いは精神であったとしても、障がい種別によって、就労選択に縛りを受けることはありません。アピールポイントを持っていること、強みがあって貢献できることがあること、情緒が落ち着いていて、自己管理能力があること。企業が求めるところはそういうところではないでしょうか。

教育時代とは違い、「働く」というのは、給料を支払う雇い主の望む人材やスキルがあることが重要です。コミュニケーションスキルに問題がないのであれば、たくさんの選択肢があると思います。一般人であっても、退職理由の多くは対人関係です。一般就労で頑張るのであれば、周りの社員さんと同等に扱ってほしい、支援は必要としないということです。

障害者雇用であれば、雇用条件は厳しくなるかもしれませんが、法的に守られる形で支援を求めることが許されます。

私たち保護者としては、「安定的、長期的な社会参加」を最も重視したいところです。

職業スキルのチェックをしてみましょう。

大阪市障害者生活・就労支援センターで、就労に関して様々な相談を受けてもらえます。

## 相談支援事業所の選び方について

福祉の利用は、必要な支援を必要な量だけ、適切に提供されることを目的にしています。

私たち当事者は、その「丁度良い具合」がわかりません。また将来への不安についても、漠然としていくことが多いと思います。だからこそキーパーソンになるのが、相談支援事業所です。

相談支援員は一定の研修を受けて認定を受けていますので、本来、どこの相談支援事業所に相談しても、一定の質が保障されているはずで、各区で数にもばらつきがありますので、区役所の子育て支援室に相談してみましょう。一番確かな情報は、周りで相談支援を利用している方から感想を聞くことです。相談支援の良し悪しを判断する前に、地域のネットワークで情報収集しましょう。HPやネット情報より、最も確かな情報は、見える人間関係の中で得る情報です。

周りの人とのコミュニケーションから得られる情報以上のものはないということですね。

