

2 御家族が語る「我が子の発達障害と向き合うことの不安・心配」

各民間団体（家族会）の皆さん方から、当事者の御家族の声を寄せていただきました。

① 群馬県自閉症協会

自閉症児を育てる親たちが、子どもたちが安心して過ごせる場、親同士の情報交換・親睦を図る場として集い「群馬県自閉症児親の会」を発足（昭和48年頃）、日本自閉症協会の群馬県支部として活動を続け、協会の社団法人化に伴い「群馬県自閉症協会」と名称変更（平成20年3月）。

会の活動はHPをご覧ください。⇒ <https://autism-gunma.com/>

■ お子さんの発達障害に気がついたきっかけはどんなことでしたか？

- ・ 乳児健診で「言葉の遅れ」を指摘されたことがきっかけでした。耳鼻科の受診から児童相談所の検査を経て小児科を受診し、診断を受けたときは何をすればいいのかがわかりほっとしました。
- ・ 身体異常を頻繁に訴えるようになったので小児科医に相談、発達外来を紹介されて診断されました。
- ・ 小学校に入って漢字の書けない事を本人と親の努力不足と決めつけられました。親の必死の情報収集から「学習障害」を知り診断を受けたので、学校ともその後の方針を話すことができました。
- ・ 小学2年時の担任から医療機関の受診を勧められました。結果の受け入れに時間はかかりましたが、医療と繋がり「これからは親子ともに楽になるのでは」と少し期待できました。
- ・ 医療機関で2年かかって「重度の自閉症」という診断をされましたが、正直な話、今はどう育てればいいのか、将来はどうなるのか、不安だらけです。

■ どのようにして発達障害の不安や心配に向き合っていましたか？

- ・ 小児科で診断後に具体的な関わり方や大事な事を教えてもらいました。セミナーに参加したり本を読んだりしました。自閉症を知る事で「不安からしてあげることへ」学びの内容も変わりました。
- ・ 県内の公的な施設の方は親の気持ちに寄り添ってくれましたが、具体的ななかかわり方を知るために、県外で良いと呼ばれるクリニックへ通い、自閉症のことを勉強しました。
- ・ 通級指導教室の親の会、地域の支援団体と繋がり同じ悩みを持つ親と語り、情報交換をしました。
- ・ 親の集まりで聞く先輩ママ友のお話は勉強になり、また支えにもなりました。
- ・ 最終目標を「本人が周囲に合理的配慮を求める」こととし放送大学で発達心理学を学びました。生活リズムの確立に向けて、繰り返しの練習スタンスで身につけていきました。

■ 支援者の皆さんに向けたメッセージをお願いします。

- ・ 子どもも親も迷いの中にいます。隔離されたような発言・行動・態度はとても傷つきます。好きで障害者になったわけではありません。優しい暖かい心で寄り添って欲しいです。
- ・ 頭で理解していても、我が子を前にすると右往左往してしまいます。根拠を持って方向性を示してくれる支援者の存在は安心できます。親も勉強しますが親だけでは限界があります。専門性をもって一緒に考えくれる方は大事な存在です。PECSやソーシャルストーリーズTMを知って欲しいです。
- ・ どんな支援が必要なのか、障害の特性と本人を正しく知るためのアセスメントをして欲しいです。
- ・ 伝え方の工夫・自尊心の尊重。出来ない事を頑張らせるのではなく、一人でできることを見つけて欲しい。先入観を持たず一人一人に合わせた支援をして欲しいです。

② メリーのいえ

発達障害や不登校（園）など、子育てに関する悩み事をシェアし、お互いに繋がってゆくきっかけ作りをしています。活動拠点は桐生市。保護者同士の座談会や研修会、交流のためのワークショップなどを開催しています。ADHDのお子さんを子育て中のお母さんに体験談を寄せていただきました。

活動の様子はHPをご覧ください。⇒ <http://www.merry-no-kai.com/>

■ お子さんの発達障害に気がついたきっかけは？ どんなことが不安・心配でしたか？

保育園年少の秋に保育士さんから、「集団行動が苦手・指示が入りにくい」などの指摘を受けたことがきっかけでした。入園前の2～3歳の頃に児童館の親子クラブに入っていましたが、体操や踊りの活動に全く加わらず、違う遊びをしていて、他の子と一緒に活動できない様子があったことを思い出しました。

メディアなどで自閉症などの発達障害が取り上げられていたので、そういう子どもがいることは以前から知っていました。ネットなどで調べてみると我が子に思い当たる所があり正直ショックでした。「何となく周りの子と違うな」と思っていたので腑に落ちる点はあったのですが、すんなりと受け入れることはできず、また、どういう所で診てもらえるのかという情報もなかったので不安でした。副園長先生など数人の先生と話し合い受診できる病院を紹介していただきました。小学生になった今も通院しています。

「発達障害」と言われ「障害」という言葉が重く感じられました。学童期など成長していく過程で、みんなと同じルートをたどれないかもしれないという不安もありました。自分の両親や夫、夫の両親などに相談しても「成長すれば大丈夫になるよ」と言われ、かえって周りに気持ちを話せなくなりました。不安な気持ちや悩みを共有したり共感しあったりできる人が周りにいなくて、ずっと孤立感を感じていました。

■ どのようにして発達障害の不安や心配に向き合っていましたか？

保育園年中で紹介されたクリニックを受診した時に「ADHDとASD」と診断されました。

主治医に今後のことを相談したところ、太田市の未就学児を対象とした「ことばの教室」を紹介されました。そこで同じような子どもを育てるお母さんたちと話ができ、つながりを持つこともできました。教室の先生から様々な情報を教えていただき相談にも乗ってもらえるようになり、それが安心材料になりました。

小学校では「情緒の支援級」に入級しましたが、2年の頃から子ども同士のトラブルや先生との関わり方について悩むようになりました。ネットで見つけた発達障害児「親の会」や支援団体とつながり、講演会へ足を運ぶようになり、自分から積極的にいろんな情報を集め交流会にも足を運ぶようになりました。年齢が上の子どもさんの親とも交流することで、我が子の成長に伴い必要になる情報を得ることもできました。

いろいろな知識や情報を子育てに生かすことで上手くいく時といかない時がありました。大変だけれど、知らなかったよりは知っていて良かった、無駄にはなっていないなと感じています。繋がりができたことで自分が落ち込んだ時や落ち着かない時に話を聞いてもらえる人ができたり、吐き出せる場所ができたりしたことが、有り難くて良かったと思っています。いろいろな活動に参加してみて感じたことは、自分が落ち着ける居場所、子育ての情報をもらえるとか、それぞれの役割や情報を使い分けていくことで、自分にとっての心地よく、不安な心のバランスを見出すことができたと思っています。

■ 支援者の皆さんに向けたメッセージ、期待することをお話してください。

子どもの成長、ライフステージに合わせた切れ目のない「合理的配慮」が受けられるように、支援者の皆さんに連携・配慮していただけると、より安心感を持って子育てできると感じられます。

学校（園）の先生や療育の担当者など、立場による制約もいろいろあることと分かっていますが、それぞれの方に一人一人の子どもをしっかりと見て欲しいし、その子に合った関わり方や環境設定を工夫していただきたいと願っています。

③ 群馬子どもサポートだるまの会 ～発達障害児者親の会～

「落ち着いたくない子」「人の言うことを聞かない子」「変わった子」は、問題のある子という見方をされるケースがあります。また、読み書きや計算などの一部に困難があるだけで他のことはできる能力があるにもかかわらず「勉強ができない子」という判断をされてしまうケースもあります。

そうしたことで本人も親御さんも心を痛めます。同じような思いをされている方が発達特性と対応について情報を得ることで、安心につながったり学校での支援を受けられたりするようになっていきます。そんな体験をされた3人のお母さんに、当時の不安・心配について語っていただきました。

活動の様子はHPを御覧ください。⇒ <https://darumanokai-88.jimdofree.com/>

■ Aさん（アスペルガー症のお子さん）の場合

息子は小6で「心の教室」に通級していました。アスペルガー症候群、場面緘黙の診断を受けていて、家族以外誰ともコミュニケーションをとることができませんでした。親として、自閉症スペクトラムの事を勉強したり、同じようなお子さんを持つ親御さん達の話聞いてみたいと思っていました。

親の会でたくさんの方の話を知ると、様々な苦勞があり、自分だけではないのだと、勇気づけられました。また、中学に入学する前、中学の先生と息子の特性や関わり方など話しておいた方が良くアドバイスされ、その通りにしたら、3年間、大きな問題なく通うことができました。

■ Bさん（不登校のお子さん）の場合

2人の子どもが小中学校で不登校だったので「ダメな家庭」のレッテルを貼られ、すっかり我が家は地域で孤立していました。たまに心配して声をかけてくれる人も、鬱、不眠、パニックなどの精神症状が出ていることなどを話すと、「そのうち良くなって学校行けるよ」的なことを言っただけで、音信不通になっていきました。家族にとって大迷惑なことばかり起きて、地域の人と会いたくないとも思いました。

そこで親の会をたずねてみると、みなさん話しやすい人ばかりで驚きました。教育や医療のお仕事をしている先輩ママさんもいらして、心強いなと思いました。

■ Cさん（通級指導教室のお子さん）の場合

小学校の就学時健診の結果など、教育プラザや通級指導教室にお世話になることになりました。通っていた保育園にも支援シートを記入してもらい、入学前に小学校に提出しましたが、担任に渡っただけで活用されていませんでした。「周りの子と同じ行動が出来ない」「おもらしをしてしまう」等の状況もシートを見ていけば対応もできたこともあったかと思えます。そんなことがあって学校とどのように関わっていったらよいかとも悩んでいました。

そんなとき親の会で相談にのってもらったら心がとても軽くなりました。悩み事相談や先輩方の経験談、将来の準備について等が参考になります。講演会やワークショップで情報を得たり、他の機関と繋がったりすることもできました。

会代表の方に「家族会を立ち上げたきっかけ、参加されている方」についてお聞きしました。

全国 LD（学習障害）親の会が群馬県で設立に向けた説明会を開催した際に集まったメンバーが中心となり、発達障害の子育ての悩みを語り合うことを目的とし、本会が発足しました。（2012年）

当時は、発達障害の親の会はほとんど無く、群馬に親の会が発足したということで入会された方もいました。その後、通級指導教室や適応指導教室などで同じ悩みを持つ方々が、支援者に親の会で話を聞いてみてはと紹介されて来た方もいました。HPや新聞の記事を見て、群馬県にも発達障害の悩みを相談できる会があることを知り、相談に来られた方もいました。