

いのちが育まれるとき

— 障害のある子どもと歩みつづけるために —



私たちに
その一生を通して
あまりに多くのことを教えてくれた
子どもたちと、そのすばらしい家族のみなさんへ

執筆者一同

【代表執筆者】

江川 文誠

谷 みどり

西 信司

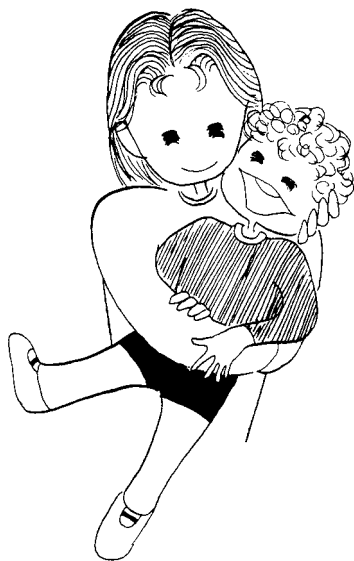
萩原 利昌

福永賀哉子

人見 眞理

黒澤 保壽

幸せで、
好きに、大事に思われて
自分のことをいろいろわかってもらえて、
はじめて僕は、
たとえばドミソの和音のようにバランスのとれた、
今年もたくさんの麦ができた畑のように豊かな、
そんな心をもつ大人に育つことができる。
(「子どもの権利条約」小口尚子、福岡鮎美訳・作より)



いのちが育まれるとき

— 障害のある子どもと歩みつづけるために —

目次

第一章 誰もが不安の中で子どもを育てている…………… 9

一節 どの子どももみんな発達している…………… 10

未熟児で生まれた子……………	10
難産で生まれた子……………	12
言葉をなかなかしゃべってくれない子……………	13
手や顔に奇形を持つ子……………	14
心臓〔内臓〕に先天的な病気がある子……………	16
ひきつけがある子……………	18
なかなか歩いてくれない子……………	20
聞こえのわるい子……………	22
視力に問題のある子……………	24
なかなか視線があわない子……………	26
落ち着きがなく、集中できない子……………	28
学校で勉強についていけない子……………	30

二節 病院で聞きづらかったこと…………… 32

保健福祉センターで専門医を紹介された……………	32
発達の遅れがあると指摘された……………	34
マヒかもしれないと指摘された……………	36
病院に行くと検査ばかり……………	38
退院を勧められた……………	40
主治医と信頼関係が持てない……………	42

もう一人子どもが欲しい	44
三節 周りの人にわかってもらいたい	46
夫の実家や親戚に説明しづらい	46
育児はいつも私まかせ	47
夫婦喧嘩が絶えない	48
共働きは無理？	50
外でいじめられるのではないかと心配	51
他のきょうだいの面倒が十分に見られない	52
きょうだいにわかってもらうには	54
宗教にさそわれたが	56
本当の気持ちを誰かに伝えたい	57
四節 つい子どもにあたってしまう	58
過保護になってしまう	58
いくら教えても分からない	59
この子が好きになれない	60
私を母親だと分かっているかかも知れない	61
いつも不安がありパニックに陥ることも	62
一生面倒を見ていかなければならないと思うと	64
この子は生きていて喜びを感じないのでは	66
五節 いのちが育まれるとき	68
 第二章 こんなことを知りたい	 73
一節 医学的なこと	74
子どもの発達の見かた	74
この子達はどう育つのか	76

言葉の遅れる原因は	78
知的障害児とは	80
脳障害とは	82
染色体異常とは	84
てんかん発作のみかた	86
自傷行為やパニック	88
昼と夜が逆転している	90
予防接種を受けそびれている	94
よく使われる薬	96
リハビリを嫌がる子	100
病院とどう付き合っていくか	102
二節 衣食住遊のなかで～子どもの心が育つために～	104
どこまで手伝ってあげればよいのか	104
機嫌が悪い子にどうかかわるか	106
子どもの積極性を伸ばしたい	108
「甘やかしている」と言われて	110
子どもの叱りかた、ほめかた	111
じょうずに食べる練習	112
虫歯の予防	120
うつ伏せで育てたほうがよいのか	122
じょうずに抱っこできない	124
椅子にうまく座れない	130
手先が不器用	136
歩き方がへた	140
便秘に困っている	144
この子たちへの性教育	146

いろいろな訓練法に迷う	148
パソコンを利用したトレーニング	150
お父さん、遊んで	152
障害があってもできるスポーツ	154
三節 視覚や聴覚に問題を抱えた子	156
聞こえが悪いと言われた	156
難聴の子と言葉	157
補聴器について	158
視力障害があると言われた	161
メガネを嫌がる子	162
視力の訓練	163
視力障害を持った子の遊びと友達	164
四節 こどものけんり	166
障害をもつ子の権利について	166
五節 家族だけで抱え込まないで	172
どこに相談にいけばよいのか	172
専門の先生がいる病院	174
障害をもつ子の歯科診療	176
こんなスタッフがいます	178
親の会	180
六節 学校に上がる前に	182
お友達をつくる	182
幼稚園の受け入れ	183
共働きの場合の保育所利用	184
七節 学校のこと	186

障害があっても学校にいけるのでしょうか	186
養護学校ということばは使わなくなったのですか	188
学校入学が決まったのですが、実際の通学が心配です	190
学校で行われる個別支援計画というのはなんですか	192
入院中の教育	193
ことばの教室	194
いろいろ考えて普通学級に入れた	195
てんかん発作のことを学校にどう告げるか	196
他のお母さんにもわかってもらいたい	198
子どもが学校でいじめられている	199
放課後の過ごし方	200
卒業後の進路	202
八節 制度を上手に利用しよう	206
医療費の助成制度	206
療育手帳	207
身体障害者手帳	208
学童保育	209
障害者自立支援法	210
公的手当、年金制度	212
公共料金・税の優遇	214
補装具・住宅改修への援助	216
ホームヘルパー制度	218
短期入所(ショートステイ)	221
障害をもつ子の施設	222
子どもへの財産贈与	224
将来、施設に委ねることに抵抗が	226

第三章 資料編 229

障害児統計	230
予防接種の種類と接種時期	232
利用制度と窓口一覧	233
子ども専門病院	234
親の会	237
障害者スポーツセンター	245
神奈川県内の各種機関	248
児童相談所	248
療育相談機関	250
発達障害者支援センター	254
重症心身障害児施設	255
教育相談機関	256
主要病院	257

あとがき ～ 約束を違えないために ～ 267

執筆者一覧 271

第一章

誰もが不安の中で
子どもを育てている



一節 どの子どももみんな発達している

未熟児で生まれた子

Q

未熟児で生まれたため順調に育つか心配です。
一般の育児書に書いてある発達と合わない気がします。

A

医学の進歩にともなって、かなり小さく、また早産で生まれても、元気に育つ赤ちゃんが増えています。とはいえ、未熟児をもたれたお母さんが、発育や発達について神経質になってしまうのは、仕方のないことです。初めてのお子さんであれば、なおさら心配でしょう。

一般の育児書は、出産予定日に平均的体重で生まれた子どもを標準にして書かれている場合が多く、発育や発達の経過についても、平均的な数値を示しているに過ぎません。したがって、未熟児でないお子さんのお母さんでも、書いてあることと発達が合わない、と思われることがよくあるようです。

運動発達を見る場合、未熟児（早産）で生まれた子どもは、その早く生まれた分だけ差し引いた修正月（年）齢で考えるのが適当だと言われています。例えば予定日より10週早く、在胎30週で生まれた子が6ヵ月目を迎えた場合、約2ヵ月半の分を差し引いて、ちょうど3ヵ月半の発達に達していればよいと考えるのです。「6ヵ月たったのに寝返りができない」と心配されるかもしれませんが、3ヵ月半だと考えれば、首が座っていれば十分なのです。

特にNICU（新生児集中治療室）に入院していた未熟児の場合は、生活環境の変化に敏感になっていて、なかなか発達が進まないことがよくあります。しかし、お座りができ、つかまり立ちができるようになる生後11ヵ月

頃から急に発達が伸び、正常発達への追いつき（キャッチアップ）が観察されることも多いようです。身長や体重の伸びにも、同様のキャッチアップがみられます。生後18～24ヵ月ではまだ追いついていなくても、3歳位になると満期産で生まれた子との差がなくなってくるという報告もあります。

正常と異常との間には、どっちつかずの区域が広くあり、一線を引くことはできないのです。一人一人の子どもが、それぞれその子なりの発達経過を持っているのです。どんな子どもにも個性があり、個人差があるのだということをまず心にとめて、お子さんを見ていってあげてください。

難産で生まれた子

Q

難産（仮死）で生まれたため、後遺症が心配です。
どんな点に注意して育てて行けばよいでしょうか。

A 難産で生まれた子どもを育てていると、将来問題が起こらないか、とても心配になるものです。特に、重症の仮死で生まれた場合、受け持ちの先生から、発達に問題が起こる可能性を指摘されているかもしれません。そうでなくても、順調に育ってくれるかが心配ですね。

仮死とは、生まれてすぐに十分な酸素や血液が赤ちゃんの脳に達しなかったときに起こる病気で、重要な症状に、運動、精神発達の遅れなど、脳の発達に関するものがあります。成人の脳梗塞も、脳に十分な酸素や血液がいかに起こりますが、脳細胞の一つ一つが役割分担を決める時期にある赤ちゃんの脳は、成人に比べてとても「やわらかく」、一部分に障害が起きたとしても、正常な脳細胞が役割を代行してくれることが知られています。これを脳の可塑性^{かそせい}といいます。

この能力を十分に引き出すためには、少しでも早い異常の発見が必要です。脳の発達障害の症状の出始めは、赤ちゃんの大事な仕事であるおっぱいを飲むことと、大きな声で泣くことに現われます。お子さんはおっぱいをよく飲んでくれますか。泣き声は大きいですか。もし、この2つに気になることがあったなら、病院の育児相談や保健福祉センターに相談してみましょう。安心のためにも、定期的に診てもらう場所を最低1ヶ所は持ってください。

そして、もし今、何らかの気になる症状があったとしても、正常な発達を促すための環境づくり（家での体操や、病院・施設での訓練など）によって、お子さんが成長してくれることに希望をもって関わってあげましょう。

言葉をなかなかしゃべってくれない子

Q

言葉をなかなかしゃべってくれません。
きょうだいや他の子と比べると遅れているような気がします。

A

発達についての相談で最も多いのが言葉の遅れに関するもので、その95%は男の子です。かなり個人差があるため、そのことだけを医師などに相談しても、「もう少し様子を見ましょう」と言われることが多いようです。確かに様子を見ているうちに言葉が出てくる例も多いのですが、他に原因がある場合、その種類によっては、きちんとしたアプローチをしないと、言葉が身につかない場合もあります。

大まかにいうと、1歳で「ママ」などの単語が、2歳で「目、鼻」等の指差しや「ママいない」などの二語文が言えるようになります。また、言葉はコミュニケーションの手段ですから、同年代の子どもと対等に渡り合えるかどうか、言葉の数よりも重要な目安になります。そうした点で見ても、お子さんの言葉が遅れていると思われるならば、まず近くの保健福祉センターに相談されるとよいでしょう。保健福祉センターは、子どもの健康・発達全般に取り組んでいて、発達を定期的に見る専門医の外来もありますから、利用してみてもいいかもしれません。遅れとははっきり断定できない場合でも、発達を促すためのグループを紹介してくれることもあります。発達について専門に取り組んでいる地域の療育相談機関に直接相談を持ちかける方法もあります。

中・大規模の病院で小児科がある場合には、窓口でどの医師に相談したらよいか尋ねてみるのもよいでしょう。医師の専門をよく知っている受付の事務員や看護師が、よい医師を教えてくれることでしょうし、専門医が定期的に外来を行っている場合もあるかもしれません。

言葉の遅れは、気になりだした時が相談の時期です。「もう少し、様子を見ましょう」と言われた場合でも、定期的に見てくれる場所を確保して、お子さんの発達のつまづきを一日でも早く発見することが、発達を促すのに最も大切なことだと思います。

手や顔に奇形を持つ子

Q

体の一部に奇形があります。今後の発達にも影響があるでしょうか。

A いろいろな人の耳たぶを見ると、みな微妙に形がちがうことに気がつくでしょう。人の体のつくりは、共通に見えてもかなりばらつきがあるものなのです。そのばらつきが、ある基準を超えた状態を「奇形」と名づけています。抵抗のある用語ですね。「形にかたよりがある」というふうに捉えるとよいと思います。

「形にかたよりがある」と、まず美容的なことが問題となります。顔や手足など、被服では隠せない場所の例として、母斑症^{ぼはんしょう}、小耳症^{しょうじしょう}などがあげられます。これらの病気に対しては、皮膚科や形成外科といった領域がかなり進歩しており、適切な年齢での手術などによって解決できるようになってきています。体質にもよりますが、傷口を目立たなくする方法も編み出されています。美容整形ではないので、ちゃんと健康保険も利用できます。かかりつけのお医者さんに専門医を紹介してもらうとよいでしょう。

つぎに、機能的な問題があります。唇裂^{しんれつ}・口蓋裂^{こうがいれつ}、多指症^{たししょう}・合指症^{ごうししょう}などの場合です。これは、美容より先に、機能を発揮できるようにするために、応急的な手術などを行う必要があります。その後、美容的な側面を含めて再手術を行うこととなります。形成外科や整形外科と、やや長期の付き合いになると思いますが、この分野の医学もとても進歩しています。かつては対応の方法が見つからなかった病気に対しても、さまざまな工夫が行われるようになってきましたので、最新の治療法について専門医の説明をお受けになってみてください。

そして、「形にかたよりがある」子どもを育てるときに心配なのが、発達の問題です。一般に1つ、2つ程度の「形のかたより」の場合には、発達が

遅れる確率は高くありません。保健福祉センターで行われる乳児検診などをきちんと受けていればよいでしょう。

ただし、3つ以上のかたよりや、心臓奇形などの内臓疾患があるときには、発達について注意深くみていく必要があります。発達が遅れる確率が少し高くなるからです。まず、発達を専門に診てくれる病院などを探すことから始めましょう。地域の保健福祉センターに相談してみてください。どの保健福祉センターでも、発達に心配のあるお子さんをフォローするために、ベテランの先生が相談の窓口を持っていますし、必要に応じて専門病院などに紹介してくれるでしょう。また、保健師さんは多くの子どもに接しているので、よき相談相手になってくれることと思います。美容や機能の面にはばかり気をとられて、子どもにとっていちばん大切な発達の面を見過してはいけません。もし、機能面でのハンディが明らかならばなおのこと、そのハンディを乗り越えて育つ方法を探してあげるのが、そばにいる大人の役割です。親御さんといっしょにその子の発達を見守っていてくれる、専門スタッフをつくるところから始めてみてはいかがでしょうか。

心臓〔内臓〕に先天的な病気がある子

Q

内臓に奇形があると言われました。ちゃんと育つか心配です。

A 心臓は、肺とともに生存のために最も基本となる臓器です。胎児初期から出生直後という長期に渡り、単純な筒がだんだん成長して部屋が4つに分かれ、それぞれの出入口に弁と呼ばれる装置をつけた、たいへん複雑な心臓ができあがっていきます。他のどの臓器よりも、はるかに時間をかけて複雑な形と機能を形成するため、さまざまな形成不全（先天性心疾患）が現われるのです。

心臓に奇形がある場合、心臓の専門医のフォローを受けていることが多いでしょう。すでに赤ちゃんのときから心不全などの症状が見られる場合は、まず心臓が安定して機能できるようにすることが先決です。病気によっては、手術が必要となる場合もあります。生存や成長のために、必要最小限の手術を先に行い、体力がついてから本格的な手術を行うといった例もあります。赤ちゃんの生まれて初めての仕事、おっぱいを元気に飲むことと力いっぱい泣くことができるようになるために、まず心臓の状態を健康に保つことを主眼に、心臓の専門医が関わってくれるはずです。

心臓の治療が一段落したり、さしあたっての症状が安定しているお子さんの場合、体の成長に加え、発達のことが心配になるでしょう。もちろん、先天性心疾患がある子どもがすべて発達の問題を持つわけではありません。しかし逆に、親御さんが発達の遅れなどを気になさっている場合、「この遅れはきっと心臓のせいだ」と思いこんでしまうと、もしほんとうに遅れがあったときに対処が遅れてしまうことがあります。一つの臓器に形成不全がある場合には、全体の発達をきちんと見ていく必要があります。心臓外来を持っている病院には、発達をみる外来もあるはずですから、主治

医に相談してください。また、保健福祉センターの「発達相談」を利用なさってもよいでしょう。できるだけ多くの専門家に定期的に見てもらうことが、適切な育て方を見つけるいちばんの方法なのです。

心臓の他に奇形が多いのは、胃、腸、肝臓などの消化管です。この器官の病気も、体の成長のために長期のフォローが必要になります。主に小児外科が担当となるでしょう。腎臓の形成不全は、腎臓の機能がどの程度かによって透析などの治療が必要になる場合もあります。これらの内臓疾患でも、心臓の場合と同じように、全体の発達を見てくれる外来を一つ持つことをお勧めします。そう頻繁でなくてもよいですから、3ヵ月か半年に一度は、定期的に同じ医師に見てもらってください。

内臓の病気は、外から見ただけではわかりませんが、実際の時間的、経済的負担はたいへんなものです。医療費については、小児の特定疾患や育成医療など、いくつかの公的負担制度がありますので、早めに病院のケースワーカーなどに相談してみてください。また、その病気が慢性化する場合には、身体障害者福祉法の中の「内部疾患」にあたり、身体障害者手帳が交付され、さまざまなサービスが受けられます。お子さんの兄弟を保育園に預けたいなどといった日常的な問題を解決する際も、手帳を持っていると便利です。主治医に適応になるか聞いてみてはいかがでしょうか。

障害者手帳というと、抵抗を感じられるかもしれませんが、お子さんが受けられるサービスを福祉事務所などで確認され、それが必要とお思いならば、そのための方便として割り切って利用されてはどうでしょうか。

ひきつけがある子

Q

小さい頃からひきつけを繰り返しています。発達が遅れることはないでしょうか。

A

10人に1人は子どものうちに何らかの理由でひきつけを経験します。かつてはひきつけると脳に傷が残るといわれていましたが、現在ではそれは否定されています。

ひきつけを起こす病気のひとつにてんかんがあります。脳の神経細胞が異常に興奮することにより、脳が正常な活動を止めてしまい、発作となって現われるのです。

てんかんの多くは、1、2種類の薬で発作が抑えられ、その後の発達には影響を残しません。しかし、なかなか発作が抑えられずに薬の種類が増えていってしまう「難治性てんかん^{なんちせい}」というものもあり、この場合、残念ながら発達のスピードは落ちてしまいます。発作を頻繁に起こしている間は、ちょうどときどき雑音が入るラジオを聞いているのに似た状態で、発達のための刺激が与えられても、しっかり受けとめて自分のものにすることができないのです。

難治性のてんかんを抱えながら発達を促すことは、容易なことではありませんが、とにかくまず、発作のコントロールを第一に考えることが大事です。そのためには、発作の多い時期にかなり頻繁に病院通いをしなくてはなりません。それまで通っていたリハビリ施設や他の習い事も休まなくてはならないかもしれませんが、十分に刺激を受けとめられる状態をつくってから遅れを取り返すことが、遠回りのようで実は近道なのです。

そして、ある程度大きな発作がコントロールされたら、今度は少し立ち止まってみましょう。その段階で、周囲に対する興味や、刺激に対する反応をよく見てください。以前より活気が出て、成長の芽が確認できるようであ

れば、その活動性を妨げない範囲で残った発作を取り除くために、さらに薬を増やすかどうか、主治医と相談しながら決めてください。発作にばかり目が向いてしまうと、発作は止まったものの、一日中寝てばかりいることになり、成長のチャンスをも失ってしまうことになりかねないからです。

発作を持っているだけでも心配なところに、発達の問題も抱えるとなると、親御さんの心の負担も大きいとは思いますが、お子さんが、大人にはない成長という武器を使って自分の病気を克服していくのを、どうか助けてあげてください。

なかなか歩いてくれない子

Q

1歳を過ぎたのにまだ歩いてくれません。遅れがあるのではないかと心配です。

A 歩行開始の遅れは、親御さんが最も心配されることのひとつですね。手助けなしには好きなところへも行けなかった子どもが、思いのままにあちこちへ行けるようになるのですから、まさに歩き始めることは一人立ちの第一歩と感じられるでしょう。それだけに歩行開始の遅れが一人立ちの遅れのように思われて、不安になるのではないのでしょうか。

子どもの発達にはさまざまな側面がありますが、次の四つに分けて考えるのがわかりやすいとされます。第一に、イナイイナイバーに反応して笑ったり、別れぎわにバイバイをしたりする対人・社会的発達。第二に、自分の名前に反応したり、喃語^{なんご}を発する言語的発達。第三に、ガラガラを振ったり、小さなゴミを見つけて拾い上げる微細な運動発達。そして、首が座ったり、つかまり立ちができるようになる粗大な（おおまかな）運動発達の四つです。

歩行開始はこの粗大な運動発達の一段階です。子どもの発達はこれらに代表されるようなさまざまな項目の発達の複合体ですが、どの子どももすべての項目が等しく発達していくのではなく、得意なところと苦手なところを持ちながら発達していきます。一つ一つの発達の個人差も含めると、たとえ兄弟であっても、みんな別々の発達の仕方をするものなのです。

歩行開始の個人差は、10ヵ月から1歳半までと、かなりの幅を持っています。早く歩き始めた子どもが発達が早いというわけではありません。逆に、1歳半までに歩ければ、おおまかにいって運動発達の面では正常であると言ってよいでしょう。

1歳半を越えてもなお歩行開始がない場合には、専門的な診察と評価を

受ける必要があります。保健福祉センターの発達相談や、小児の神経の専門外来を持っている病院などを受診して相談なさってください。その時点ではまだはっきりせず、定期的にみていくように言われるかもしれませんが、遅くとも2歳で歩行が得られない場合は精密検査を受けると同時に、やはり訓練や療育といった専門家の指導が受けられる場を持つべきだと思います。

子どもが発達に問題を持った場合、よく起こることは、苦手な面を使わずに成長しようとすることです。歩くのが苦手な子どもの場合は、移動することをあきらめて、自分が動ける狭い範囲の世界で成長してしまうのです。同世代の子どもが公園の砂場でどろんこになって遊んでいるときに、家の中で過ごしては、残りの3つの項目の発達に影響が出てしまいます。そばにいる大人がまずやってあげたいことは、どんどん外に連れ出して経験の差をつくらないようにすることです。

歩けることは、発達の目標ではなく、発達するための手段なのだという認識をもって、お子さんの発達の手助けをしてあげてください。

聞こえのわるい子

Q

言葉の遅れがあり「聴力に問題がある」と言われました。
言葉をどのように教えていけばよいでしょうか。

A

言葉の遅れという症状を持つ病気のうち、その教育的取り組みの歴史が最も長いのが難聴です。最近は補聴器の性能も著しく向上し、本人の聴力の性質に合わせて音を矯正^{きょうせい}して伝えられるものも開発されています。

お子さんに聴力の問題があると指摘されたら、まず補聴器が適応できるかどうかを確認してください。十分な説明が得られなければ、遠慮しないでほかの病院や療育相談機関に出向いて聞いてみましょう。補聴器の適応があれば試作してもらい、着けたことによる変化を見てください。器械の装着を嫌がる子どももいますが、そのような場合には、しばらく間を置いて何度かトライしてみましょう。言葉を少しでも多く獲得することは、成長ばかりでなく、将来の社会生活にとっても大事なことです。器械に頼ることをためらわないでください。

そして、言葉を身につけるために言語訓練の場を確保しましょう。専門の施設や学校が限られるため、身近に適切な場所が見つからないかもしれませんが、難聴に対する言語訓練は長い歴史を持っているので、多少遠くても、定期的に指導を受ける場を確保することをお勧めします。また、指導を受けながら、家でできることを教えてもらうことも大切です。

家の近くに友達を作ることも忘れないでください。言語ばかりに目が向いてしまい、子どもらしさやけんかの仕方を身につける時期を逃さないようにしましょう。言葉が十分に伝わらなくても、子ども同士は一緒に楽しく遊べる人が多いものです。



視力に問題のある子

Q

目の病気のため「十分な視力が得られない」と言われました。
どのように育てたらよいのかわかりません。

A

みじゅくじょうまくしょう せんてんせいはいくないしょう
未熟児網膜症や先天性白内障など、生後すぐに視力に問題の生
じる病気があります。視力は子どもの発達にたいへん重要な要
素となるため、その障害に対しては十分な配慮が必要です。

障害が片方の目の場合には、両方の視力の差があることにより、対象物を立体として捕えることが苦手になって、歩く際などに問題が生じます。本人の発達段階が歩行獲得のレベルに達するころまでに、眼鏡を使用することで両方の目で見ることができかどうかを、眼科医に尋ねてみてください。もちろん、目の病気についてはしっかりと定期検診を受けていることが前提となります。

発達面では、単眼視でも視力が確保できれば、遠近感を除いて、一般の発達刺激は受け取れます。運動や手先の作業に少し時間をかけて取り組ませてください。歩行開始の頃には、足元がよく確認できないため、階段を降りるときなどに不安があることを知っておく必要があります。

両眼に問題がある場合、もちろん、手術や眼鏡の利用により、若干でも視力を獲得する努力をすることが大切になってきますが、それで十分な視力が得られない場合は、発達のための刺激を得るために、聴覚や触覚といった視力以外の感覚を利用しなければなりません。地域の療育相談機関や教育相談機関などに一度は相談に行って、本人の成長段階にあった指導を受けてください。可能であれば、就学前から定期的な指導を受ける機会をつくりましょう。

視力障害では、完全な失明よりも弱視、つまり、眼鏡を利用しても一定以上の視力が出ない場合が多いのですが、最近はコンタクトレンズや眼内レ

レンズなど、より矯正力の強いレンズの利用が可能となりました。活字が拡大された本や絵本もたくさん作られています。パソコンを利用して、文字を拡大することも簡単にできるようになりました。そのような製品や工夫についても情報を集めましょう。親の会や、地域の療育相談機関などを通して知ることができます。

子どもの視力障害は、絶対数が少ないため、地域でのきめ細やかなサービス体制はまだできていないのが現状です。親御さんが中心となって、お子さんに最適な環境づくりを進めていってください。

なかなか視線があわない子

Q

名前を呼んでも振り向かないし、顔を合わせても視線が合わず、「自閉的だ」といわれました。

A 言葉の遅れが心配されて外来にくる子どもの中にこうした症状を併せ持つ子どもがいます。言葉は自分以外の人に何かを伝えたいという要求を満たす手段なので、人の呼びかけに関心を示さなかったり人と視線を合わせることが苦手な子どもの場合、言葉の遅れや言葉を適切に使えないという症状が出てきます。

①他者との交流がうまくできないでトラブルが多い、②言葉をしゃべらなかつたり、しゃべるのだけどオウム返しや繰り返しが多くコミュニケーションが成立しにくい、③予定やルールの変更に対して対応するのが苦手
で時にパニックに陥ってしまう、といった3つの代表的な症状を併せ持つ場合に「自閉症スペクトラム」あるいは「こうはんせいはいったつしょうがい広汎性発達障害」と呼ばれることがあります。

スペクトラムとは「連続している」という意味で、たとえば背が高い人から低い人まで連続的に人間の性質に差がある場合につかわれる医学用語です。ですから自閉症スペクトラムとは大きくくりにいうと「人とのかわりについて苦手の度合い」をものさしにした人の性質の分類ということになります。

自閉症スペクトラムの中には、言葉をほとんど使わず人ともかわりがほとんど見られないため知的障害を伴う状態や、言葉の使い方にはややつまずきがあるものの知的障害のない「高機能自閉症」と呼ばれる状態、また知的障害がなく言葉の使い方も標準まで達しているものの人の気持ちを汲み取ったり、人と上手に付き合えないため日常生活でトラブルに巻き込まれやすい「アスペルガー症候群」とよばれる状態など様々なものが含ま

れます。

いわゆる正常と判断される人のなかにも、多くの人とうまく付き合うのが苦手で、こつこつと自分の仕事や趣味に没頭するほうが気持ちが楽だという人はたくさんいます。コミュニケーション能力というものさしで見ると人とうまく付き合えないことが不利のように思うかもしれませんが、逆にそのような人の中にひとつのことにこだわりをもって集中をして詳しくなるという面を長所として生かした生き方をしている人もいます。世の中の多くの文学者や芸術家などは、むしろ人とのかかわりより自分の世界に集中できる人から生まれているとさえいえます。

実際に自閉症と呼ばれる状態のお子さんが、文字や数字に対する興味や、場面を認識する能力がすぐれている場合もあり、小さな環境の変化を捉える能力の鋭さに驚かされることもしばしばあります。

もしお子さんがこうした性格を持っているなと感じたなら、早めに児童精神科の門をたたいてください。早期診断を得れば、早期から適切な教育が受けられるからです。自閉症スペクトラムは最近は大く知られるようになったので、多くの教育方法や訓練方法が試みられています。いくつかのアプローチをお子さんに経験させる価値はあると思います。

その際、お子さんがその訓練法に接したときの様子を見極めてください。もし、親御さんの目から見て、お子さんに合っていない、お子さんが適応していないと判断したなら、別の方法を試してみる勇気を持ちましょう。わが子の育て方なので、親御さんが納得する方法を見つけることが大切です。

落ち着きがなく、集中できない子

Q

いつも落ち着かずひとつのことに集中できません。
学校での生活にうまく入っていけるかどうか心配です。

A

「ほんとうにうちの子は落ち着きがなくて」という感想は、多くの親御さんが抱く共通の感想です。子どもはもともと落ち着きがなくて、いろいろなものに次から次と興味を移していきます。

黒柳徹子さんの著書『窓際のトットちゃん』の主人公に似た「トットちゃん症候群」(杉山)とでも呼ぶにふさわしい、周りのありとあらゆるものに興味を持つ落ち着きのない子どもは、クラスに一人はいるものです。

落ち着きのなさは年齢とともに目立たなくなってくるのが通常の発達とされます。ある年齢になっても安定せず、それが社会生活やとくに集団生活の中で問題化する場合に「ちゅういけつがん注意欠陥／たどうせいしょうがい多動性障害」(AD/HD)という状態であるかどうかについて判断をする必要があります。児童精神科医が相談をする場合の相手となりますが、各地の療育センターとよばれる児童の相談施設や、児童相談所の他、大学病院の精神神経科などで診察をうけることができます。

具体的にはどのような症状があれば相談に行くべきかを箇条書きにしてみます。

- ・勉強などでケアレスミスが多い。
- ・遊びなどで注意を持続することが困難。
- ・話しかけても聞いていないそぶりをする。
- ・約束や指示がうまくこなせない。
- ・課題を順序だてて取り組めない。
- ・宿題などを集中してできない。
- ・大切なものをしばしば無くしてしまう。

- ・すぐに気が散る。
- ・よく忘れ物をする。
- ・手足をそわそわ動かしたり、もじもじすることが多い。
- ・教室などでじっと座ってられない。
- ・一人で遠くに走っていったりしてしまう。
- ・静かに遊ぶのが苦手。
- ・じっとしてられない・
- ・しゃべりすぎる。
- ・人の話が終わらないのにしゃべり始める。
- ・順番を待つのが苦手。
- ・人の邪魔をする。

これらいわば子どもらしいという症状がある年齢になっても残り、かつそれが原因で自分が所属する集団で問題になっている場合には、一度専門家に相談をするようにしましょう。いくつかの薬も開発されていますので、適応であれば医師とよく相談して利用することも選択肢のひとつとなります。

所属する集団で問題になっているかどうかといいましたが、集団の力はとても大きく、理解のある集団では多少の問題は自分たちで解決ができるものです。親御さんとして少なくとも自分の家庭内においてはこのような人間同士の付き合い方の工夫で対応することを目指しましょう。専門家に相談に行って診断がついたり、またその傾向があると指摘を受けたのなら、学校の担任の先生などと親御さんがよくコミュニケーションをとりながら、集団のなかで育つことに期待をかけられるような条件整備をしてゆくのも周囲の大人の大切や役割です。

学校で勉強についていけない子

Q

小学校に入って極端に勉強についていけません。「学習障害」なのでしょうか。

A 小学校に入って極端に学業不振になる子どもは、勉強の方法が不適切なことも多いのですが、ある種の病気が隠れている場合もあります。保育園や幼稚園では気づかれなかった経度の知的障害や自閉症スペクトラムが見つかったり、ちゅういけっかんたどうせいしょうがい注意欠陥多動性障害のため学校の場面に適応できない子どももいます。「学習障害」もその原因のひとつになります。

医学的に厳密な定義によれば学習障害とは、ある特定の能力が他の面の発達に比べて極端に苦手である状態とされます。その能力には①字を読む能力、②計算の能力、③字を書く能力の3つがあげられています。①を例にとると、普通に友人たちと言葉のやり取りができるのにもかかわらず、文字を読むという行為につまずきがある状態です。

教育の分野にはこれ三つの能力以外に、聞くのが苦手、話すのが苦手、推論するのが苦手、社会的に振舞うのが苦手といったより広い定義がありますが、これらは自閉症スペクトラムの定義と重なりが多いため、医学では3つの分野に限定しています。そのため医学的に学習障害と診断がつく人はそれほど多くはありません。ですから、先ず学業不振が何によるものなのかをはっきりさせる必要があります。それにより教育的配慮や家庭での育て方の工夫がそれぞれ違ってきます。

検査を受ける機関としては、教育相談機関、児童相談所、病院などの小児神経科や児童精神科の外来がありますが、学校への気兼ねがあるならば、児童相談所や病院が無難でしょう。親御さんが納得のいく説明を受けるためにも、多少遠くても専門の機関を訪ねることをお勧めします。

なによりも大事なことは、お子さんの得意なことで苦手なことをきちんと把握して、お子さんにあった育て方を見つけることなのです。その上で、学習障害であれば、いかに苦手な部分を利用しないで生活を組み立て、仕事を選択していくかを考えてゆきましょう。

二節 病院で聞きづらかったこと

保健福祉センターで専門医を紹介された

Q

保健福祉センターの検診で「専門の病院で診てもらいましょう」と言われとても心配になってしまいました。

A

さぞご心配されたでしょう。専門医を受診するのも、かなり迷われたことと思います。

一般の健康診断でも、再検査が必要な人は1割近くいますし、その中で病気が見つかる率はとても低いものです。かといって、再検査の対象者を減らすと、ほんとうの病気が見過ごされてしまいます。こうやって、正常な人も含まれるのを見越して再検査を行い病気を見つける方法を、スクリーニングといいます。

お子さんが専門医受診を勧められたことはこのスクリーニングに、受診することは再検査にあたり、ここへ来た人すべてに発達の遅れや異常の診断が下されるわけではありません。

発達にはかなり個人差があり、一般に思われているよりも、正常範囲は広いものです。また、現時点で遅れや異常があったとしても、後に追いついたり、正常化する場合も少なからずあります。

初めて診察したときに、異常か正常かを断定することが困難なことも知っておいてください。いくつかの検査と、数ヵ月～1年ほどの経過観察を経ないと、最終判断できないことの方が多いのです。

では、最終判断がつくまでの間、どうすればよいのでしょうか。

子どもの発達の勢いは、ギューツとしぼって水たまりの上に置いたスポンジに似ていて、何もしなくても自然に、ものすごい勢いで、まわりのものを吸収していきます。発達が遅れている子は、十分にしぼりきらないで水

たまりに置かれたスポンジのように、まわりの刺激を吸収して自分のものにするのが少し苦手なのです。

ですから、まず、子供によい刺激をできるだけたくさん与えることが必要です。抱っこしながら歌ってあげる時間を少しふやしてみたり、お父さんにも手伝ってもらって「赤ちゃん体操」をおふろのあとにやるのはどうでしょう。一人っ子なら、子どものいる家へ遊びにつれて行くのもいいですね。専門医の先生から「〇〇療育センター」と呼ばれるような、保母さんや専門の訓練をしてくれるスタッフのそろった施設を紹介してもらう方法もあります。

もう一つ大切なのは、同じお誕生日の子といつまでも比べないことです。そうしていると、遅ればかりが気になって、お父さんもお母さんも少ししかめつらになってしまい、子どもにその不安が伝わってしまうからです。不安は発達の最大の敵です。不安なとき、人は自分の殻に閉じこもり、まわりの世界を受け入れようとしなくなります。つまり、発達することができないのです。

そのかわり、その子の3ヵ月前、6ヵ月前と比べるようにしてはどうでしょう。小さいかもしれないけれど、きっと新しくできるようになったことが、一つ、二つと見つかるはずです。専門家の大事な仕事のひとつが、その小さな変化を見つけることです。これを機会に、専門家とともに、子どもの小さな発達を見つける場を持ってください。

子どものいちばんそばにいるお母さん、お父さんが、小さな一歩を心から喜べたとき、子どもは、大きな安心の中で、自分も喜びながら育つことができるのです。

発達の遅れがあると指摘された

Q

「発達の遅れがありそうだ」と指摘されたのですが、家庭ではどのようなことを心掛けたらよいのでしょうか。

A その発達の遅れは、どなたから指摘されたものでしょうか。一般小児科外来や保健福祉センターで指摘を受けたのであれば、ぜひ小児神経専門の医師に相談してください。よく話をして、診断や治療、療育など、今後のこともいっしょに考えてもらい、主治医とよい関係をつくってください。

発達の遅れは、さまざまな原因で起こります。そして、からだにもさまざまな合併症を伴う場合があります。原因や合併症を調べるには、いろいろな検査を必要とします。入院して痛い思いをさせることもあるかもしれませんが、治療が可能な病気もありますので、検査にはぜひ協力してください。そして、今後どのような経過をたどるのか、どのような育て方をしたらよいのか、じっくり、いっしょに考えましょう。このような大切な話し合いには、初めから親御さんそろって参加していただければと思います。

お子さんはどのような状態なのでしょう。普通の子どもにできることがこれだけできていない、などと言われたのですか。

いわゆる知能検査では、すべての能力を評価することはできません。人はみな得意、不得意の分野を持っているのと同様、遅れのある子どもも、数字では評価できないところに得意分野があるかもしれません。お子さんのよいところを一生懸命探すことが大切です。あせらず、できることから伸ばしていく方法を考えましょう。

発達に遅れがあっても、その子どもなりの発達をします。大切な草花を育てる時の様に、子どもの持つ能力にも良い肥料や水、すなわちよい刺激を与えて、ゆっくり育てていきましょう。

主治医に何らかの訓練が必要であると言われたら、訓練の効果がより出やすい早い時期から、専門の通園施設に通い、きちんと指導を受けてください。食事、排泄といった、家庭での日常生活習慣や、毎日行う訓練がじょうずにできていれば、能力の伸び方もかなり違います。睡眠、排泄、清潔といった生活のリズムをつけてあげることも忘れないでください。特に睡眠リズムを整えることは、介護する親が休養をとれるばかりでなく、子どもの明日への活力を生むという意味でも重要です。

最後に、お子さんをきちんと受け入れてあげることをお願いしたいと思います。これには、とても長い時間がかかるかもしれません。病気はだれのせいでもありません。どの子どもも、生きていたい、愛されたいと願っています。そして、お子さんがいちばん必要としているのは、いつでも自分を受け入れてくれる大人の存在なのです。

マヒかもしれないと指摘された

Q

手足の動きがぎこちなく「マヒかもしれない」と言われました。どう育てていけばよいのかわかりません。

A 見たり、聞いたり、感じたりして、何らかの行動をするときには脳が働いていますね。何かを掴もうとしたり、歩こうとしたときには、脳の細胞が命令を出し、それが神経線維を伝わって、手足を動かしているのです。命令を発している大脳皮質には、140億もの神経細胞があって、複雑な回路をつくっています。その回路は生まれたときにはまだ未完成で、7歳くらいまでかけて完成します。

脳の神経細胞の一部が壊れてしまったり、神経繊維の連絡が悪くなったりして、命令が伝わらなくなってしまうことがあります。そうすると、何かしようとしても、からだがつっぱってしまったり、余計な動きが出てしまったり、スムーズに手足が動かせなくなったりするわけです。これが「マヒかもしれない」ということの意味なのです。

原因は、仮死状態で生まれたためであったり、脳出血や奇形のためであったり、さまざまです。一人一人違うので、くわしいことは主治医に聞けば、検査をして原因を調べて説明してくれると思います。

ただ、精密検査をしても、原因がわからない場合も多いのです。もしも最初の検査で異常が見つからなかったとしても、定期的に診察を受け、必要な検査は継続なさることが必要だと思います。もちろん原因が何であっても、それはお父さんやお母さんが悪いのでも、ましてやお子さんが悪いのでもありません。検査はあくまで、今後のことや訓練の仕方などを考えるためのものなのです。

では、脳に傷があって障害が残りそうな場合、どうすることもできないのでしょうか。そんなことはありません。壊れた細胞が元に戻ることはな

いのですが、残った細胞が新しい回路をつくったり、予備の細胞が機能するようになるのです。このことを脳の可塑性(かそせい)といい、幼児期の脳はこの可塑性に富んでいます。

ですから、障害を固定したものと考えないで、脳の可塑性^{かそせい}を最大限に引き出すために必要なことをするべきなのです。それが訓練なのです。残っている機能を最大限に生かし、障害のある部位により刺激を与えて、機能を保ったり向上させることや、子どもが本来持っている発達する力を十分発揮させることなどが、訓練の主な目的です。

訓練にはいろいろな方法がありますが、専門の療法士に指導を受けながら、家庭でも生活の中に取り入れて、根気よく続けていくことが必要です。ただ、障害や機能訓練にばかり目を向けていると、心の発達を見落としてしまう危険があります。障害があってもなくても、子供はそれぞれ一人の人間として成長していきます。そのためには、心の発達や情緒の安定がとても大切なのです。はっきりわかりやすい障害にばかり目を奪われ、訓練に一生懸命になるあまり、お母さんと子どもの関係がゆがんだり、親が子どもの心をくみとるゆとりをなくしたりしていませんか。子どもは、いずれ社会に出て、力強く生きていく力を身につけなければなりません。そのためには、心や情緒も含めた全体的な発達がとても大切であることを、心に刻んでおいてください。

これからも家族が協力してお子さんを育てていかなければなりません。他のお子さんとは比べるのではなく、今の状態と、何ヵ月かあとの状態とを比べてあげるようにしましょう。きっと変化と希望を見いだせると思います。

病院に行くと検査ばかり

Q

病院に行くといつも検査ばかりされますが、こんなことを続けていて子どもはよくなるのでしょうか。

A 親御さんがそのように思われるのは、きっと病院で十分納得のいく説明を受けていないからでしょうね。外来を担当する医師の一人として、申し訳なく思います。最近ではインフォームド・コンセントといって、自分、あるいは子どもが受ける医療について、納得いく十分な説明を受ける権利があるという考えかたが一般的になっています。つまり専門医には、いつでも十分な説明をしなければならない義務があるわけです。

お聞きになりたいことは、ざっくばらんに尋ねてみてください。それが主治医と仲良くなれるチャンスにもなります。毎回でなくても、年に何度かはお父さんも一緒に主治医のもとを訪れ、お父さんが直接質問されたり、医師と話し合われることもお勧めします。

障害をのこす病気は、原因が特定できない場合が多く、診断が確定するまで、たくさんの検査が続くこともあります。お子さんの受ける検査がどのような目的で行われるのかを正しく知っておくためにも、きちんと説明を受けることが大切になってきます。

一度診断がついた場合には、その病気によって注意しなくてはならない合併症や、病気の程度の変化を定期的に確認することが大切です。そのために、年に一、二回の定期検査が必要になります。特に、てんかんの診断がついている場合には、飲んでいる薬による副作用のチェックを、少なくとも半年に一度受けなければなりません。また、年齢によって変化が起こる場合があるので、脳波の検査も最低一年に一度は受けるのが望ましいでしょう。医学は、お子さんの抱える問題の一部しか解決できないかも知れませんが、

お子さんの体に直接関わる大事な分野です。どうぞ十分に納得をして、医師と対等で良好な関係を築いてください。

どうしても医師との信頼関係が築けそうにない場合は、ためらわず他の医師を探すことをお勧めします。お子さんが一生医療とつきあう必要があるのなら、そのために親御さんが安心してまかせられる主治医を探す努力は大切だと思います。

退院を勧められた

Q

医師から退院して家庭で育てるようにと言われましたが、見捨てられたような気がします。

A 長期入院を経て、かつ障害を残したままでの退院は、今後への不安と、現在しなくてはならないことへの戸惑いも含めて、ご家族にとってかなりの負担になりますね。薬物、さらには医療への不信など、さまざまな心の葛藤が整理される前に退院の話が出たとしたら、なおのこと不安が増したのではないのでしょうか。ここでは冷静に、どうしたらよいかを一緒に考えてみましょう。

まず、在宅療養は、親のみが関わることではないことをご理解ください。もちろん親が中心となりますが、周囲の人との関わりで育てるという気持ちを忘れないようにしましょう。

では具体的に、退院前にぜひチェックしたい点を見ていきましょう。

①生活上の注意として何が必要か

他の兄弟や同年齢の子と違う点を整理しましょう。たとえば睡眠、排泄、食事などの生活のリズムや、遊びや兄弟との関わりについてです。また、学校や幼稚園への連絡、運動や行事への参加をどうするかについて、具体的に確認してください。

②何かあったときにどこに連絡したらいいか

必ず確認してください。病棟に電話していいのか、主治医には直接連絡できるのか、当直医が対応してくれるのか、家庭医を紹介してもらえるのか、家庭医との役割分担はどうしたらいいのか、などを知っておきましょう。

③投薬をどのようにするか

薬物の服用法や管理の仕方、下痢や嘔吐^{げり おうと}で薬が飲めないときの対応法、

かぜ薬など他の薬と併用できるかどうかについて確認してください。副作用としてどんな点に注意して報告したらよいかも聞いておきましょう。

④医療的ケアが必要か

口やのどのたんや分泌物の吸引、ミルクや栄養物の注入、^{どうによ}導尿を必要とするかどうかのチェックも大切です。その方法は習得できましたか、また器材は準備できましたか。

⑤訓練の場に行った方がよいか

地域の状況に応じて、生活訓練会、療育相談機関、特殊学級や養護学校などを紹介してもらう必要があります。自宅から近いグループや施設をうまく利用しましょう。

⑥経済的にやっていけるか

家庭の基盤である経済は最も重要です。多くの病院にはケースワーカーがいるので、何でも相談してみましょう。

以上の中でも、とくに④の医療的ケアについては、メモやビデオを利用したり、マニュアルをもらっておくことが必要です。慣れることは不安を解消するいちばんの方法ですが、慣れ過ぎは大失敗の原因になります。ときにはメモやマニュアルなどを見直して、元の方法と同じかどうか確かめることをお勧めします。

実際に、お子さんと近い状態の子どもたちが集まっている施設を見学するのもよいでしょう。病気ごとの親の会や、施設の保護者会などとも積極的に連絡をとってみてください。同じ悩みや苦しみを持ち、またそこから喜びを見いだしている人たちにめぐり会えることでしょう。

退院が決まる前に、病院にベッドを確保した形で外泊をし、実際に家庭でできるかを試みることも大切です。訪問診察や訪問看護という制度を利用してお母さんのやり方を確認してもらう方法もあります。保健福祉センターの保健婦や児童相談所にも相談してみてください。ゆっくりとでもいいですから、前向きにがんばりましょう。

主治医と信頼関係が持てない

Q

主治医と意見が合いません。また病院の対応に不信もあります。どうしたらよいでしょうか。

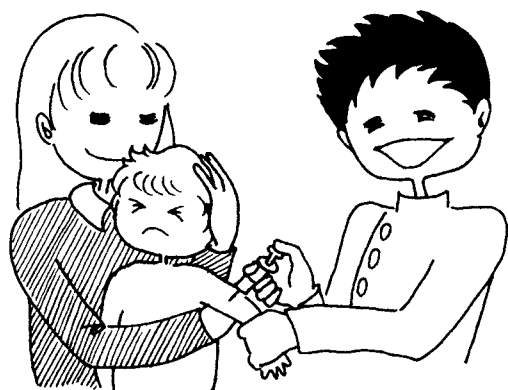
A

お子さんを診てもらっているから、と不満を言えないまま通院を続けていると、予約の日が近づいてくるにつれて気が重くなりますね。何かちょっとしたことで理由にしてキャンセルしたくなりませんか。

医師も人間ですから、お母さん、お父さんとの関係で、気づかないこと、至らないことがあるかもしれません。あなたの考えが、医師の意見とどこが、どういうふうにくい違っているのか、意見を具体的にはっきりおっしゃってみてください。

療育に関しての考え方が合わないのなら、その旨をきちんと伝えた方がよいでしょう。話し合う中で、接点が見つかり、改めて信頼関係が得られるかもしれません。平行線で、どうも接点が見つからないようでしたら、医師を代えるのもよいでしょう。ただし、あくまで、お子さんにとって何が求められているのか、どうすることがよりよい方向づけになるのかということをつつも心にかけ、忘れないようにしてください。

医師とのよい信頼関係は、よい療育への第一歩です。病院によっては医療相談室を設置しているところもあります。直接ご自身で医師に言えない場合は、そちらで医療ケースワーカーに相談してみるのもよいでしょう。



もう一人子どもが欲しい

Q

もう一人子どもが欲しいのですが、生まれてくる子は大丈夫か、とても心配です。

A

子どもの一人に障害がある場合、もう一人子どもがほしいと考えたときに生じるためらいの原因の一つは、同じ障害が次の子に起こらないかという不安です。障害にいたる病気の中には、確かに遺伝的な要素が影響してくるものもあります。主治医にそのことを確かめてください。もしそうした影響が心配な場合には、「遺伝相談」を受けることをお勧めします。県内のいくつかの病院で行われており、遺伝の専門医が担当していますので、お子さんの病気についてより専門的な話が聞けますし、次のお子さんにどのような確率で同じ病気が起こりうるのかについていねいに説明してくれるでしょう。

遺伝的な要素が影響するかどうかははっきりしない場合でも、次のお子さんが欲しいと考えておられるのなら遺伝相談を受ける価値はあります。診察や新しい検査法によって、くわしい情報を与えてくれるかもしれません。特に、今のお子さんが生まれたときの体重が週数に比べて小さかった（子宮の中で順調に大きくなっていなかった）場合や、内臓や手足にいくつかの奇形があるようならば、ぜひ相談を受けてみて下さい。遺伝相談は、子ども専門病院や、大学病院などで行なわれています。

新生児仮死や、生まれてからの病気の後遺症による障害は、次のお子さんに影響することは原則的にはありません。しかし、妊娠や分娩の管理についてはやはり心配をもたれると思います。今のお子さんの主治医の病院に産婦人科が併設されていれば、紹介してもらって妊娠の管理をしてもらうのもよいでしょう。

小児科が夜間救急外来を開いている総合病院などでは、夜中のお産で問

題が生じたときにも、すぐに赤ちゃんが治療を受けられます。そうした病院の産婦人科を選ぶのもよい方法だと思います。赤ちゃんに出生時の異常があっても、生後すぐから最善の医療が受けられるようにしておけば、お母さんの不安も和らぐことでしょう。

弟や妹を持つことは、障害を持つ子どもの成長に、この上なくよい刺激となります。兄弟げんかが起こるかも知れませんが、それも家族ならではの貴重な経験です。両親も、次の子どもを育てる喜びが加わることで精神的な安定感が得られ、障害そのものに気をとられて忘れていた「家族と楽しく暮すこと」を再認識できるでしょう。

将来を弟妹に託すなどと、むずかしく考える必要はありません。障害を持っている子ども自身にとって、良き家族を一人でも多くもっていることは、一生を通じての幸せにつながります。それはお金をいくら積んでも、後から作り出すことのできないものなのです。

三節 周りの人にわかってもらいたい 夫の実家や親戚に説明しづらい

Q

子どものことを夫の父母や親戚にどう話したらよいでしょうか。
なかなか理解が得られません。

A

お嫁さんとしては悩むところですね。同居なさっているのであれば、なおいっそう深刻なことでしょう。

障害のある子どもが生まれたことで、嫁であるご自分の家系に問題があると思われはしないかとか、障害そのものを理解してもらえないということが、お悩みのおもな理由でしょう。つらいことですが、世代が異なる方の中には、確かにこうした考え方も根強いようです。

障害によって、またその度合いによってもちがうと思いますが、できれば、お子さんが生まれて、障害のあることがわかった時点で、まず医師から説明してもらおうと、より理解してもらいやすいかもしれません。それができなかった場合には、まずご主人とよく話し合っ、親御さんにわかりやすく説明してあげてください。自分たちが愛情を持って育てていけば、他の子どもに比べれば遅々としているかもしれないけれど、お子さんなりの成長があること、その成長を見守って相談にのってくれる医師がいることなどを伝えてみてください。

そして、いちばんお子さんにとって必要で大切なものは、温かい目で見守り育てていく家庭や、理解し助けてくれる周囲の人々であることも伝えてください。一度や二度ではわかってもらえなくても、あせらないでください。時間とともに、またあなたがたといっしょに生活をしている姿を見ているうちに、少しずつ成長し、変わっていくお子さんを理解して下さることと思います。

離れて住んでおられる場合には、折に触れてお子さんのようすをまめに伝えていくことも大切です。

育児はいつも私まかせ

Q

夫は仕事が忙しく育児は私まかせで、相談にものってくれません。

A

父親は仕事、母親は子育てという役割分担のイメージは、現在もまだ根強くあり、この質問もお母さん方からよくうかがうものの一つです。確かに、安定した経済的生活基盤を支えるために、毎日、朝早くから夜遅くまで、おまけに休みも返上して働く忙しさの中、疲れのたまっていらっしゃるお父さんも多いことでしょう。

しかし、ともするとわずらわしい子育てから逃れている部分もあるかもしれませんね。お母さんとしては「自分だけの子どもではない」と言いたくなってしまう気持ちもあるでしょう。やはり父親と母親がお互いに、子どもをどう育てていきたいのか、障害を持つ子どものためにどう助け合っていったらよいのかをよく話し合い、子育てに関しても役割を分担することが大切であることを、しっかり認識しなくてはなりません。

たとえば「手のかかる時期は、仕事から早く帰ってきて、家族といっしょに過ごすようにする」など、お母さんの方から、いくつか提案をしてみてもいかがでしょうか。お父さんが育児の一端を担ってくれる、家事を手伝ってくれる、などの協力があれば、お子さんの障害を克服するうえで、お母さんも大いに勇気づけられることを伝えましょう。できないことではないと思います。話し合ってみてください。

夫婦喧嘩が絶えない

Q

子どものことで夫婦喧嘩が絶えません。
このままでは夫婦としてやっていけなくなるのではないかと
心配です。

A

生まれた家庭も、育った環境も違う男女が夫婦になったのですから、子育てに関して意見の違いがあるのは当然です。ましてや、障害を持つ子を育てるとなれば、今までの経験にはない状況の中、気持ちが高ぶって、夫婦喧嘩になることは、どこのご夫婦にもあることです。

お母さん、お父さんという役割の中でも、お子さんの見方が違ってきます。一般に、毎日の子育ての中心となるお母さんは、その日のお子さんの状態、例えば食事を食べたとか食べなかったとか、具体的なことで悩まれるでしょう。それに、他の家事などでイライラし、どうして夫は手伝ってくれないのかと、不満もつのってきがちです。一方、お父さんのほうは、障害を持ったお子さんを抱えてこれからの生活をどうするか、急に生じた責任の重さに悩まれたり、仕事に疲れて家に帰っても、家の中はぐちゃぐちゃ、妻は子供にかかりっきり、という中で、寂しさを感じたりすることが多いのではないのでしょうか。

どちらか一方だけが、医師から障害の診断結果や予後について報告を受けている場合には、さらにお子さんの見方に違いが出てきてしまいます。

お子さんについて、ご夫婦一緒に考えることができるように、病院での検診やケースワーカーの相談は、ご夫婦揃って受けられることをお勧めします。専門家の指導を受けると、冷静に話し合えるようになるものです。また、待合室などで、他のご家族と出会う機会が増えれば、ご夫婦の抱えている問題が、どこの家庭にもあることがおわかりになるでしょう。極端な結論を出される前に、夫婦のことを見直したり、理解し合うきっかけも得ら

れることでしょう。

時にはお子さんを他の人に預けて、夫婦だけで外出する機会を持つのもいいでしょう。遠出でなくても、買い物にいっしょに行くとか、夜、夫婦だけの時間を作るだけでもよいのです。毎日の子育てに追われて、なかなか時間を作るのはたいへんだとは思いますが、お子さんとの付き合いは長期戦です。長い道程をご夫婦が協力し合っていくためにも、まず夫婦としての愛情を確かめ合う時間がぜひとも必要です。

夫婦だからわかるはずなのではなく、夫婦だからこそわかり合う努力をすることが大切なのです。

共働きは無理？

Q

うちの子は発達が遅れています。夫婦共働きですが、どちらかが仕事を休んで子育てに専念すべきでしょうか。

A

いまお子さんが何を必要としているかによるでしょう。お子さんの状態によっては、むしろ両親から離れて、他のお子さんたちの集団で過ごしたほうがよい場合もあります。

また、一方で学校に入学すれば必ず両親と離れて通学することになります。このため、就学までに解決しておいた方がよいこともあることも事実です。

一般に心身の最も盛んな成長期である乳幼児期には母子間の健全な交流が必要とされています。過保護になることを慎まなければなりません、両親の情緒的な関わりが大変重要です。

お子さんがいま何を必要としているかは後に述べる専門機関で相談してみるとよいでしょう。専門機関での指導は、通常週に1～3回程度です。共働きをつづける場合は、保育園の通園などと組み合わせる必要があります。また、おじいちゃんやおばあちゃん、ホームヘルパーや家庭指導員、ボランティア等の助けを必要とするかも知れません。自分たちだけで悩まずに身近な人たちにも相談してみることも必要でしょう。

仕事をする事の意味は、その人にとって自分自身の存在を実現し、生きている証を感じる事だと思います。仕事をつづけている方が精神的に安定して子どもに接することができるならば、お子さんのために働くことも必要かもしれません。

外でいじめられるのではないかと心配

Q

外で遊ばせるといじめられるのではないかと心配です。
私も周りの目が気になって外になかなか出られません。

A

外で元気に遊んでいる子どもたちの声が聞こえてきたり、姿を見たりすると、自分の子どもも外で遊ばせることができれば、と思いますね。障害の有無にかかわらず、子どもにとって、同じ目の高さの触れ合いを通しての刺激や影響は、成長の助けになるもので、特に社会性を育てるためには、たいへん良い経験となります。

「おたがいさま」という言葉は、「おたがいに同様である」という意味で、そんな気持ちを持って喜びも苦しみも分かち合える仲間がいたらどんなにすばらしいか、ということ、何かで読んだことがあります。勇気を持って、一歩外に出てみてはどうでしょうか。きっと今までとは異なった環境が得られることと思います。お子さんが遊んでいる姿や、お母さん自身がほかのお母さんたちの輪に入ることがきっかけになって、まわりの人々に接し方を理解してもらえれば、お子さんを育てていく上でも、きっと大いに勇気づけられることでしょう。

ちょっと努力が必要かもしれません。けれども、お子さんがやがて地域の中で、幼稚園、小学校へと進んでいける上でも必要なことだと思います。ほかの子どもたちや周囲の人々にとっても、ともに育っていくことにつながるのではないのでしょうか。お子さんもお母さんも、そしてご家族も地域の中で、周囲の人々に支えられながらともに成長していくことが最も望ましい在り方ではないのでしょうか。勇気を持って、一歩踏み出してみましょう。

他のきょうだいの面倒が十分に見られない

Q

この子に手がかかり他のきょうだいの面倒をみてあげることが出来ません。
うまく育ってくれるか心配です。

A

障害を持つ子どもの療育には、多大な労力や時間が費やされ、経済的な負担も大きくかかります。親は心労、過労が続き、病気になる場合さえあります。

家族の一員であるきょうだいも大きな影響を受けます。障害児の誕生でショックを受けた両親が、悲しみや怒り、不安を抜け出して、現実を受け入れて希望を持ち、広い視野に立って考えられるようになるまでには、しばらく時間がかかります。両親が悲しみの段階にあると、家族の機能がうまく働かないので、きょうだいたちは子どもとしての依存や欲求を十分受けとめてもらえなくなり、ノイローゼになったり、障害をもつきょうだいに心の中で強い憎しみや恨みを抱くようになる場合もあるのです。

一般に兄や姉には、障害児の誕生によって両親からの愛情が突然奪われて欲求不満を起こす例が見られます。弟や妹は、自分の生まれる前からあった状態により容易に適応できるといわれますが、同年齢の友だちが出来るころになると自分に対する親のかかわりが少なく感じるようです。

悲しみの過程を経過し、再起の段階に達すると、両親は障害を持つ子どもだけでなく、他の子どもにも必要な世話を十分に与えることができるようになります。きょうだいも親の愛情を受け、充足した幼児期を経て、納得できる楽しい学校生活を送り、思春期を迎えると、親の生き方を理解しやがては、自分なりに障害をもつきょうだいに役立つことをしようと考えることでしょう。

母親の障害児に対する感情や態度は、子どもたちの成長発達に大きな役割を占めています。障害児はふつうの子どもより、自分から母親に働きか

けることが少ないので、母親がその子の反応を敏感に読み取り、よほど忍耐強く工夫して育てないとよい母子関係が育ちません。

両親自身が、障害をもつ子どもに自分たちなりに精一杯のことがしてやれている、という納得と自信を持てるようになることで、子どもは親に質問し、親の答えによって安心していろいろの障害を乗り越えていけるのです。親自身が不安なために子どもの質問を避けたり、時期尚早に障害について理屈で説明したり、きょうだいとしての責任を説いたりしすぎると、子どもは違和感や恐れを抱き、障害を持つ子どもの存在を負担に感じてしまいます。

日常生活のあらゆる場面で、親は子どもに影響を与え、子どもとともに社会から影響を受けています。かりに障害児と親やきょうだいが家族としてまとまっても、注意しないと家族ごと社会から離れてしまう恐れもあります。

きょうだいが治療に参加することは、家族全体に大きな変化をもたらします。兄や姉が、たとえば一週間のキャンプに行き、そこで他の兄や姉に関わることは大きな意味を持ち、その結果きょうだいたちが自分自身を変革していくという体験を身につけるでしょう。

障害児から逆に両親やきょうだいが教えられるという例は多いのです。親やまわりの人が変わるのです。ある弟が障害児の兄の思い出を書いた本に次のようなことが述べられていました。母親がきょうだいにむかって、「目が見えるということはありがたいことなのね」とか「おまえが天国にいったら〇〇ちゃんが走り寄ってきて、抱きしめてくれるよ。そしておまえにいう最初の言葉は『ありがとう』なのよ」といった会話が、子どもの心に忘れられない印象を残したと言うのです。そしてその障害児の存在によって家族が祝福されていたと述べてありました。

きょうだいにわかってもらうには

Q

他のきょうだいに、この子のことをわかってもらうにはどうしたらいいですか。

A 障がいのあるお子さんのきょうだいは、親とは違って小さい頃から一緒に暮らし育っていきます。ですから、小さい頃はきょうだいに障がいがあることを不思議とも思わないことがほとんどのようです。きょうだいの障がいを意識するようになるのは、小学校に入っ
てまわりの友だちとかかわるようになってからが多いようです。

きょうだいから、「どうしてお兄ちゃんはしゃべれないの」というように、聞いてこられたら、お風呂に一緒に入ったときなどに、お子さんの病名や障害についてていねいに説明をしてあげてください。くわしいことはわからなくても、自分を信頼して話してくれたと思えることで安心できることも多いようです。こんな質問があった時は、友だちからきょうだいのことを何かいわれて困っているのかもしれませんが、学校での様子なども気づかってあげるといいですね。「あなたのこともちゃんと見ているからね。」とことばで伝えてあげてください。

おかあさん、がんばりすぎないで

きょうだいの多くは、障がいの子の世話に一生懸命になっているおかあさんをみて、自分もがんばらなければと思いがちだといわれます。いい子にしていなくてはいけない、親に心配をかけてはいけないというプレッシャーを常に感じてしまう子が多いようです。おかあさんが「この子は私が育てなければ」という思いが強いと、きょうだいが甘える余裕も生まれません。いつもいつも障がいのある子だけに気持ちをかけるのではなく、時には、障がいのある子をサポーターに任せて、きょうだいと映画を見たり

買い物に行ったりという時間を作りましょう。おかあさんも、がんばりすぎず一緒に楽しむ時間があると、きょうだいもほっとできるでしょう。

きょうだいの会もあるといい

お子さんが育っていく中で、お母さん同士は、出会いの場がたくさんあります。病院や通園施設で同じ障がいのある子のお母さんに出会ったとき、「私だけではない」とわかって、安心された方は多いのではないのでしょうか。学校に入ればPTAの活動もありますし、親の会に誘われることもあるでしょう。そんな中で、お母さんたちは心から話せる仲間をつくっていかれますね。多くのきょうだいたちには、そういう機会がありません。きょうだいたちにも、出会う場や語り合える場が必要だと思います。親の会の行事などに、障がいのある子の付き添いとしての参加としてだけでなく、きょうだいたちが中心となる会も企画されてはどうでしょうか。

全国障害者とともに歩む兄弟姉妹の会（略称 きょうだいの会）や、各地で兄弟姉妹が集まる会が開かれています。参考になると思います。

宗教にさそわれたが…

Q

ある宗教の人から「信仰に入れば子どもの病気は治る、病院からもらった薬も飲まないように」と言われました。

A

宗教への入信も布教活動も、日本では誰でも自由に行えます。宗教を精神のよりどころとして、障害児を育てる上での苦しみを乗り越えてこられた方も、宗教団体が提唱するボランティア活動に献身的に参加されている方もたくさんおられます。

そういう方たちは、本人の宗教的良心にしたがって行動されています。ご自身が納得して信仰に入られることには、なんら支障はありません。

しかし、他の人にご自身の考えを押しつけることはできないのではないのでしょうか。お子さんであっても、違う人格ですから同様です。お子さんが受けられる医療や教育のサービスは、お子さんに対してされるのですから、親が勝手に止めることは、どうでしょうか。

他の人から言われたことが気になるのは、今されている治療や投薬に疑問を持たれているからではないですか。あるいは、お子さんの成長がゆっくりなことに焦っておられるのではないのでしょうか。

ならばこの際、治療を止めることを決める前に、主治医と直接話し合ってみてはどうでしょうか。通っている通園施設や学校の先生にもご相談なさってください。納得のいく説明が受けられるかもしれませんし、薬が変わる場合もあるでしょう。また、お子さんにとって、今何が大切かを確かめあういいチャンスにもなります。

どうかおひとりで結論を出さず、専門家の話も聞いてみてください。

本当の気持ちを誰かに伝えたい

Q

親しい友人にもこの子のことは話していません。
誰にも本当のことが言えず暗い性格になってしまいそうです。

A

お気持ちはよくわかります。もしかすると、ほんとうはたくさん言いたいことがあるのに、話せないままになっていらっしゃるのかもしれないね。

けれども、不安や心配ごと、苦しみ、悲しみなどは、ひとりで考えていると頭の中で空回りをしてしまって、よい方向への出口を見つけられなくなり、そのことがまた不安や心配につながってしまうものです。そしておっしゃる通り、ご自分でご自分を暗くしてしまいます。

だれかに少しでも話せると、気持ちが楽になり、その実感がさらに話せる勇気につながっていくものです。そして、そのことがお子さんとしっかり向かい合うための力になるでしょう。

無理をしてまで、だれかに話すこともありません。お子さんが成長する過程で、きっと自然に話せるような人に会えるのではないかと思います。それまでは、相談機関で、月に一度でも二度でも話を聞いてもらうのもよいでしょう。気持ちの整理をしたり、ご自身の安定を図ることの助けになります。また、親の会などに参加されて初めて話し相手ができたといい声も聞きます。

あせらないで、まずご自身が望まれることを考えてみましょう。そして、それに答えてくれる方法を選んでみてはどうでしょうか。

四節 つい子どもにあたってしまう 過保護になってしまう

Q

子どもを見ているとかわいそうやら心配やらで過保護になってしまいそうです。

A

お子さんの障害やつまずきを、お母さんご自身の責任のように思われ、心が痛んだり、何とかご自身でできるかぎりのことをしてあげなくては、とあせったりなさるのでしょね。

子どもが毎日いちばん長く生活する場は家庭ですし、いちばん長く接する相手は母親です。お母さんが正しくお子さんを理解し受け入れ、家庭の日常生活の中で安定した関わりをもつことで、お子さんの持っている能力がよりよい方向に伸ばされていくのです。家の中で毎日行う訓練が正しい方向でなされていれば、よりいっそうの成長がみられるはずです。けっして健康な子どもとの違いにはばかり気をとられずに、お子さんの成長を見守っていきましょう。

もちろん、家庭の中だけでそうするというものではありません。どんどん外へも連れ出してください。他の子どもたちからの刺激を受け、ともに仲間に入っているいろいろなことをする喜びを経験することも、成長を促がす大きな影響力となります。まわりから受け入れられて、交わっているようすを見るたびに、お母さんご自身も安心され、気持ちも安定してくることでしょう。

いくら教えても分からない

Q

いくら教えても分からないのでイライラしたり、ついカッとなって子どもにあたっしまいます。

A

最近、障害を持つお子さん、成長発達につまずきのあるお子さんを、教育的配慮のある環境の中へ参加させるお母さんが増えてきました。とてもよいことだと思いますが、一面でこんな心配もあります。

まず、そうした環境に参加させようとして、本人に過大な要求をしがちなことです。友だちと遊べて、よい刺激をたくさんもらえればいいと思っていたはずが、つい他の子どもと比べたり、「うちの子にできないわけではない」などと、少し高い理想を持ってしまい学習させることに注目したり日常生活での自立を急いでしまうのです。お子さんの能力の実態を正しく理解できなくなってしまうのですね。

また、お母さん自身の中に、お子さんや身内の方への罪悪感があって、自分でりっぱに育てあげなくてはと、責任を背負ってはいませんか。あせったり、心が疲れてくると、子どもを正しく理解し、受け入れることができなくなります。お子さん不在のまま、こうあってほしいという子どものイメージを作り、それにはめこもうとするようになってきて、思うようにならないといらいらして、「どうしてそうなの」と怒りたくなってしまうのです。お子さんの能力のつまずきがどこにあり、障害が何であるのかを正しく理解し、認め、受け入れていくのはとても辛いことですし、お母さん自身も苦しみ、悩みながら長い道のりを越えなくてはならないでしょう。でも、それを乗り越えると、お母さんの気持ちも安定し、結果的にお子さんの成長が約束されるのではないのでしょうか。

この子が好きになれない

Q

かわいそうだと思うのですがこの子を好きになれません。
この子さえいなければと考えてしまうことすらあります。

A お子さんの障害や成長のつまずきを知らされたときは、きっと信じられなくて、言われたままに受けとめられず、「なぜ?」「これからどうなるの?」と、疑問や不安が一度に頭の中を駆けめぐったことでしょうね。そして心の奥で「こんな子を産んでしまった」という罪悪感や、お子さんの障害すべてをご自分の責任として考えてしまわれたことでしょう。

けれども、障害があったとしても、個人個人その早さや幅はちがうかもしれませんが、お子さんは必ず成長します。大きな変化ばかりに注目せずに、小さな変化を一つ一つ見つけていくならば、必ず喜びが生まれてくることでしょう。お子さんの状況を正しく理解し、受け入れることが、お子さんとともに歩む喜びへの第一歩となるのです。

そう考えられるまでには、長い時間を必要とするかもしれません。しかし、必ずそのときはやって来ると信じます。親御さんを援助してくれる治療教育機関、不安なお気持ちを聞いてくれる相談機関を訪れてみるのも一つの方法です。

母性は本能ではありません。親になれば自然に子を愛せるわけではないのです。泣く子を抱きしめて、わずかながらの伸びゆく姿にはげまされ、その小さな喜びを分かち合える家族に支えられながら、ようやく芽生えるのが母性なのです。時間をかけて、「いつか心から好きになれるといいな」という想いをもちつづけてお子さんに接してあげてほしいと思います。

私を母親だと分かっていないかも知れない

Q

抱っこしたりあやしたりしても笑ってくれません。
母親だとわかっていないようで関わってあげるのが辛くなります。

A

このようなことは、確かに発達の遅れがあったり、自閉の強いお子さんによく見受けられます。これなら私でなくても、ほかのだれでもこの子の母親になれるのではないかと思えることさえあるでしょう。

でも、そうではないのです。能力的に弱さのある子どもほど、体で感じているのです。抱かれ心地がいつも同じ、声のトーンがいつも同じ、体に触れたときの感じ、ひざにのったときの感じ、顔をつけてきたときのにおいなど、いくつも感じていることがあります。そしてその感覚がいつも同じである、ということには、大きな意味があるのです。

また、さらにお子さんが安心していられる心地よさというものも大切です。これらは日々の積み重ねの中で、お子さんが獲得していくのです。

体で覚えていくことは、健康な子どもの発達過程でもあることです。障害のある子どもの場合には、やや遅れぎみだったり、他者との関係の取り方が極端に苦手だったりするということなのです。時が助けになることもあります。あせらずにやっていきましょう。

いつも不安がありパニックに陥ることも

Q

何かいつも不安を持って生活しています。睡眠不足と過労も重なり、ときに精神的パニックに陥ってしまいます。

A

子どもを育てていこうという決心は、とても勇気のいることです。特に、若い夫婦にとって子育ては、喜びであると同時に大きな不安でもあります。

発達や成長に問題を抱えた子ども、将来障害が残りそうだと指摘された子どもであれば、不安を持たずに育てていける完璧な親はいません。本やテレビで紹介される障害を持つ子を育てる親がとてもしばしばですてきに見える場合もありますが、それはその親のほんの一面にすぎなかったり、番組制作者の思惑が入った場面が集まった結果なのだと思います。

病棟や外来で、多くの障害を持つ子を抱える親御さんと接していると、それぞれが大きな悩みと不安のなかで、がんばっていることがよくわかります。中には育児に白旗をあげる人もあり、一時病院に預かる場合もあるのですが、そういった人は案外心理的に追いつめられることは少ないようです。逆にがまん強い人は、つねに「大丈夫」を装い、自分の中で不安をさらに大きくしてしまい、子どもに当たったり、子どもを放り出したりする危険があります。

なぜご自分ががまんしようとしているのか、考えたことがありますか。きっと、この子を育てるためにがんばれるのは私しかない、だれかががまんしなければならぬのなら私がしよう、と思ったからではないでしょうか。しかし、その結果自分自身が不安に陥り、日々の生活にさえ影響が出るようになってしまったのでは、お子さんのためにと考えたことが裏目に出てしまうことになります。

時に少し手を抜いて、子どもの事を忘れて息抜きをしたってよいのです。

福祉の制度を利用して、子どもを預けてみてはいかがですか。病院に通っているのなら、主治医に悩みを相談するのもよいでしょう。他の家族の協力は得ていますか。学生時代の親友にこの子のことを話したことはありますか。まわりには、あなたが頼っていけば受けとめてくれる人が、きっといるはずです。

人間は健康であっても一人では生きていけません。どうかよき相談相手を見つけてください。親御さんのがんばりが、ご自身が考えている理想に達しなくても、精一杯やっていることにもっと誇りを持ってください。

完全を求めていつも不安ととなり合わせでいると、きっとその不安はお子さんに伝わります。お子さんのために、そして、この先「長持ちする親」であるために、少しずるくていいかげんな親になって下さい。お子さんは、そんな余裕のできた親の笑顔を待っているのです。

一生面倒を見ていかなければならないと思うと

Q

この子の一生を親がみていかなければならないと思うと落ち込んでしまいます。

A

数年前、ある養護学校で、障害を持つ子どもを残して親が先に亡くなることが続いたあと、お子さんの日常の世話をだれがしているのかという話題になりました。

「お母さん以外に、その子の食事の世話やてんかん発作への対応を頼める人がいますか？」という質問に、3、4割の方がいると手をあげました。「それはだれですか」と聞くと、全員の答えが「おばあちゃん」でした。親の死後、だれに子どもを託すかという話をしているときに、帰ってきた答えが親御さんの親だったというわけです。今でも、多くの方が自分の死後、お子さんをだれに任せたらよいのかわからずにいるはずです。おそらく心のどこかで「私が死ぬとき、この子を連れて行けるならそうしたい」と思っておられるのではないのでしょうか。

医療が進歩し、栄養や衛生状態が良くなってきた現代では、たとえ障害があっても長生きができます。確かに障害を持ちながら生きていくには、辛いことや悲しいことがたくさんあるでしょう。でも、楽しいことやうれしいこともあるのではないのでしょうか。長く生きることは、その楽しさやうれしさをその分多く経験できるということでもあるのです。

辛さや悲しみを一生懸命に支えている親御さんは、それが長引くことを考えると悲観的になるかもしれません。でも、お子さんがもし親御さんに代わってその辛さ悲しみを支えてくれる人を見つけて、その人とともに生きていけるとしたらどうでしょう。そうしたことがはっきり約束されていれば、きっと前向きにがんばれるはずですね。現実を知れば知るほど、安心

して任せられる福祉制度ではないかもしれませんが、昔と比べて施設は町の近くにできるようになってきました。小さな家を借りて、3、4人障害を持つ人が共同して生活しているところへ、福祉施設の職員が援助をする制度もできています。法律も徐々に改善されて、そうした生活の場に割り当てられる福祉マンパワーも増員されてきました。まだまだとはいえ、人々の意識も変わってきて、障害を持った人を町の一員としてとらえる人々が増えてきました。

そして、なによりも多くの若者が福祉の仕事を目指して、社会に出てきています。そのような世代にいずれお子さんを委ねることになるのです。親が健在なうちに、少しずつ委ねてゆく経験を積むことが、本人にも親自身にも必要なことなのです。

この子は生きていて喜びを感じないのでは

Q

ときどき、この子は生きていてもなんの喜びも感じないのではないかと思ってしまいます。

A

ゆきちゃんは、10歳です。歩くことはもちろん寝返りも一人ではできません。お話もできないし、お名前を呼んでもお返事もできません。目も見えていないでしょうと、お医者さんに言われています。

ちょっとした気候の変化ですぐ風邪をひき、肺炎になって、何度も入院を繰り返してきました。離れてみていると、ゆきちゃんはこの世に苦しみだけをもって生まれてきたように見えます。

でも、お母さんがゆきちゃんを抱っこしようと声をかけると、待ってたわというように声のほうを目で探します。ゆっくり背中をマッサージしてあげると、気持ちよさそうにうとうとします。手を止めると、もっとやって、というように目がぱっとあきます。ごはんの匂いがすると、たべたいよ、とお口がぺちゃぺちゃ動きます。

ゆきちゃんは学校にも行きます。学校に着いて、いつもの先生の声がするとふわーっと口元がほころびます。朝の会の音楽が聴こえると、途端に目の輝きが変わります。大きな風船にのって揺らしてもらうと、いままで動かないと思った首をそっと左右に動かすようにもなりました。

ゆきちゃんはこんな風に、周りのことを感じとり、そのことをゆきちゃんのやり方で周りに伝えてくれます。

私たち大人は、この子たちを前にすると、とても無力です。本当に治してあげられない悔しさ、かわってあげられないもどかしさばかりです。この子たちが発することの出来る喜びは、あまりにもかすかで、他の人にわかってもらえそうもありません。この子たちの心は、掘り出されたばかりの宝

石の原石のように、まるでその輝きが幾重にも包み込まれているようです。

でも……

この本の初めに「私たちにあまりに多くのことを教えてくれた子どもたちへ……」と書きました。ほんの小さな声しかもたない子どもたちが、自分を大きく変え、現在を生きる原動力を与えてくれたことが、この本の執筆者の共通した体験なのです。お母さん、お父さんもお子さんがいることで、大きく人生を変え、人間としての内面も変わってきたに違いありません。

もし、人が生きることの価値が、他の人に何かを伝え残すことにあるのなら、この子たち以上に、何かを伝え残している人生をおくっている人が、どれくらいいるのでしょうか。

喜びは、決して一人では感じられません。親と子、そして、それに接した多くの人々が、それぞれの中にあるいのちの輝きにふれた時に、初めて感じる事ができるものなのです。

五節 いのちが育まれるとき

5歳になるその子が発見されたのは、自宅のベビーベッドの中でした。体重は6キロ、身長も85センチと、外見はまるで赤ちゃんそのものでした。1歳半の時に交通事故で一時入院したのをきっかけに、母も父もその子の成長を期待しなくなり、それ以来成長を止めてしまったのです。「愛情遮断症候群」と呼ばれるこの病気は、現代の日本でもまれならず報告されています。

体の発達と心の発達は別々のものと思われがちですが、実は互いに必要不可欠なのです。生まれたばかりの赤ちゃんに、お母さんはいっしょうけんめいに語りかけます。赤ちゃんが笑えばお母さんは喜び、泣けばうろたえます。この一見単純な関係が、赤ちゃんの成長にとっては不可欠なのです。

お母さんの喜びを引き出すために、赤ちゃんは同じ表情を繰り返し、ほほ笑むことを覚えます。遠くにいるお母さんを呼ぶためにもっとも有効な合図は、泣き声をあげてお母さんを不安にさせることだということにも気付きます。そんなふうにして、親との関係の中で赤ちゃんは自分の意志を伝える方法を覚えるのです。

ですから、親からの「すくすくと育て欲しい」という希望が伝わらずに放って置かれると、赤ちゃんは何を頼りにどう発達していったらよいのか判断することができずに、脳の成長を止めてしまいます。そして、心の成長が止まるだけでなく、成長ホルモンの分泌も抑えてしまい、体の成長も止まってしまうのです。これが愛情遮断症候群の病態とされています。

子どもの発達に、そばにいる大人の成長を喜ぶ気持ちがいかに大切かをこの病気は教えてくれます。体や心の発達に問題を抱えた子どもには、ことに近くにいる大人達の成長への応援が必要なのですが、こうした場合、残念ながら、お子さんの発達を見つけ、お子さんとともに喜べる余裕がない親御さんが多いのです。

医師に病名や障害を告げられた瞬間から、親御さんはご自分の気持ちを落ちつかせるために長い月日を費やさなくてはなりません。病気に対する

憎しみや、成長に対する不安がつるために、いつのまにか喜びを感じる余裕がなくなってしまうのでしょうか。また、成長していることを確認する手段として、育児書や同年齢の子どもと比べてしまったりすると、いつまでも遅ればかりに目が向いてしまうのです。そうすると、確実に成長している別の側面に気付くこともできなくなってしまうのです。

「カー君」は特殊学級に通う小学校3年生の男の子です。その日、日直のカー君は黒板の前に立っていました。「今日は何月何日かな」という先生の声に答えようと、カー君はチョークを取って黒板に向かいました。

横に一本書いて、その左端から下に一本書いて、チョークはその下端で止まりました。5秒、10秒、……カー君は5の字を書こうとして、どちらに曲げればよいのか迷っていたのです。教室にいた十数人のクラスメートのうち、どう書けばよいのかわかっている数人はしきりに「右だよ、右」と、大声で応援していました。残りの子たちも思い思いに「あっちだ、こっちだ」と教えようとしていました。30秒、40秒、……その教室にいた二人の教師と一人の実習生もずっと祈るような気持ちで見守っていました。50秒……カー君はじっと黒板を見つめています。60秒、70秒、……教室中が「カー君ガンバレ、カー君ガンバレ」の大合唱に包まれたその瞬間、カー君の手は右へ弧を描いたのでした。そして、教室の中は拍手の渦でいっぱいになりました。

ほんの数分のできごとでした。5の字をどう書くかという、ほんの些細な成長の瞬間でしたが、その場に居合わせた十数名のクラスメートと二人の教師と一人の実習生は、その小さな成長の瞬間を、祈るような気持ちを抱きながら、共有することができたのです。そして、カー君はその祈りのまん中にいました。きのうまで自信のなかった一つのことができてうれしかったのと同時に、たくさんの友だちと先生が自分のことを応援しているということを、体全体で感じるすることができたのです。

お子さんが1ヵ月前、3ヵ月前にできなかったことが、今日できるようになったら、お母さん、お父さんはそれに気づくことができますか。気づいたとして、それを心から喜べますか。そして、ご自分が喜んでいることを、お子さんに伝えられますか。将来への不安が、小さな成長を見つけるじゃまをしてはいませんか。何かに対する怒りが、喜びをさえぎっていませんか。最後にお子さんを抱きしめて、喜びを伝えたのはいつですか。

お子さんの将来を見据えて、周到に準備を進めることは大切ですし、不安は簡単にぬぐえるものではありません。しかし、将来、お子さんは自分自身で人生を歩んでいかなければなりません。頭が柔らかな子どものうちに、心とからだに「こんな子になって欲しい、こんなことを大切に生きて欲しい」という親のメッセージをしっかりと伝えて、お子さんに生きる方向性とエネルギーを与えてあげなければなりません。

なぜなら、いのちはそうやって育まれてゆくものだからです。

「のんき、こんき、げんき」という言葉があります。お子さんを育てていくお母さん、お父さんが、この先の長い道程を乗り切るためには、まず体が健康でなくてはなりません。子どもの小さな発達を喜べる余裕が生まれるくらい、心の健康も同時に保たなくてはなりません。

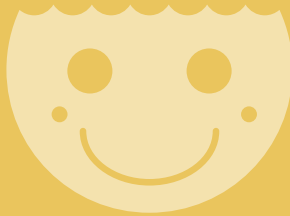
根気強さも大切です。そして、その思いを持続させるためには、支えてくれる仲間が必要です。配偶者あるいは他の家族、友人や学校の教師、誰でもよいですから、何でも打ち明けられる人を近くに作ってください。

そして、気持ちを長持ちさせるためには、「のんき」でいることも忘れないでください。ときには気持ちを解放して自分だけの時間を作ったり、好きなことに没頭する時間を持つことで、心とからだがりフレッシュされ、余裕が生まれるのです。そうして、お子さんを包み込むあたたかさが生まれた時、お子さんも心底安心してあなたのそばにいられるようになり、心も体ものびのびと成長していけるようになるのです。



第二章

こんなことを知りたい



一節 医学的なこと

子どもの発達の見かた

Q

子どもが正しく発達しているか知りたいのですが、何を目安にすればよいでしょうか。

A

すでに何人かの子どもがいる場合、上の子に比べて遅いようだと思ったり、いっしょに暮らしているおばあちゃんなどから「ちょっと発達が遅いのでは」と心配されたり、同じ年齢の子を見て遅れを感じたり—そうした小さなきっかけで、お子さんの発達について不安を持たれる方が多いようです。特にハイハイ、一人歩き、言葉の出かたなどが、心配の対象となっています。

育児書を見てますます不安になった経験もあるでしょうが、育児書に書かれている発達の目安はかなりおおざっぱなものです。近くにいっしょに遊べる同年代の友達を持つことも、発達を見極める一つの手段ですが、個人差がかなり大きいことをまず念頭に置いてください。

たとえば小学校にあがった場合、誕生に1年もの差がある子どもたちが同じ学年として扱われるのです。歩き始めが数カ月遅れたくらいですぐに心配する必要はありません。一般に正常児の歩き始めの範囲は、10ヵ月から18ヵ月とされます。もし、1歳半になってもまだ歩行しない場合には、保健福祉センターや小児科を受診してください。

言葉についてはもっと差があります。特に男の子は女の子に比べて言葉の出るのが遅いのが普通です。言葉数は少なくとも、同世代の子どもと対等にけんかをし、遊べていれば、多くの場合問題はありません。言葉の目的はコミュニケーションをとることですから、その目的を達成していれば、全体的な発達は保たれていると言えるからです。初めて一語文を話すのは

9ヵ月～15ヵ月とされ、かなり幅があります。言葉の出始めの前に「指さし」を盛んにする時期があるので、これが一つの目安になります。ただし、一度出ていた言葉が、途中から出なくなったりした場合は、早めに相談に行った方がよいでしょう。

子どもの発達にはたくさんの側面があり、しかもその一つ一つの個人差が幅広いため、単純に捉えることができません。発達について不安を少しでも持っているのなら、定期的に見てもらえる医師をぜひ持ってください。その場合、かかりつけの小児科の専門医院がなければ、地区の保健福祉センターに尋ねてください。発達を専門としている医師の外来があるはずです。また、近くの総合病院に小児科があれば、小児科の外来の看護婦に聞いてみると、発達を専門としている医師の外来の日を教えてくれるでしょう。乳児検診という外来があれば、そのときに相談なさるのもよいでしょう。

不安を持ちながら子どもを育てることは、とても辛いことです。でも、せっかく得意なところが伸びているのに、不得意なところにばかり気をとられて一緒に成長を喜んであげられないと、お子さんは何を抛り所に成長していけばいいのか分からなくなってしまいます。親御さんの不安を和らげるためにも、よい関係の持てる医師をお子さんの成長を見守るパートナーに加えてほしいと思います。

この子達はどう育つのか

Q

このような子どもはどのように成長していくのでしょうか。

A 乳児期に発達上のつまずきや発達上の遅れを指摘された子どもたちの多くが、遅れを持ちながらも順調に成長していくとされています。場合によっては発達の遅れやつまずきは、ほとんど目立たなくなってしまうますが、全体の2～3割の子どもたちは、その後明らかな発達上の遅れを持つことになるかとされています。

また、医学的に脳障害と診断された子どもは、傷害された部位や程度に応じて、部分的または全身にマヒの症状が出現します。これらの症状は脳細胞の構造が未熟な時期にははっきりとわかりませんが、年齢がすすむにつれて徐々に出現してきます。情緒やコミュニケーションに障害をもつ子どもたちの中にも微細な脳の問題を抱える場合が報告されています。いずれにしても十分な医学的検査を経て診断を明確にし、発達の枠組みの特徴をつかんでおくことが重要です。

しかし、これらの予測は、後になってそのような子どもたちがどのように発達していったかをまとめたもので、あなたのお子さんを見て、すぐにあてはめられるものでもなく、また、個々の子どもの日常の様子を推測できるようなきめ細かさありません。したがって、医師や発達の専門家が一定の期間お子さんを観察することが必要となります。

人間は未来に向かって進化し成長する生物です。過去のデータはあくまでも参考であり、いま何をするべきかを考えることが重要なのです。お子さん自身は精一杯成長発達しようとしているのです。あせらず見守ってあげましょう。



言葉の遅れる原因は

Q

言葉の遅れがある場合にはどのような原因が考えられますか。

A

言葉を身につけるためには多くの能力の発達が必要です。ですから、言葉の遅れという症状が見られる場合には、さまざまな原因が考えられます。

聴力に問題がある場合

音の入り口である聴力に問題がある場合、聞いたことを真似て自分で発音することがむずかしくなります。全体的な聴力障害がある場合には比較的早く発見できますが、部分的な難聴は発音がおかしかったりすることで見つかります。「様子を見ましょう」と言われていた言葉の遅れのある子どもの中に発見されることもあります。

知的発達に問題がある場合

言葉を言語として利用するには、2歳程度の知的発達が必要と言われていきます。知的な発達が遅れぎみな場合の特徴は、言語だけでなく、運動や対人関係についての発達もいっしょに遅れることです。この場合、言葉にばかり気をとられずに、子どもとしての全般的な発達に気を配る必要があります。

情緒発達に問題がある場合

言語はコミュニケーションの手段ですから、対人関係に興味を示さなかったり、集中力がなく他の子どもとの関係がじょうずに作れない場合にも、言葉の遅れが見られます。この場合も、情緒の安定を図りつつ、全般的

な発達を促す姿勢が必要です。

運動障害がある場合

言葉を発するためには、顔面や口腔内^{こうくう}のさまざまな筋肉をはじめ、声帯や肺など多様な器官を使い分けなくてはなりません。そのどこかに異常がある場合にも、言葉の遅れは起こってきます。

言語発達環境に問題がある場合

言葉は意志を伝達する手段ですから、一人っ子でまわりの大人がつねに先回りして意思をくみ取ってくれる環境では、本人が言葉を必要と感ずることができません。言ったことは理解しているようなのに、ちっともしゃべってくれない子の中には、このような環境に問題がある場合も含まれます。

いずれにしても、もしお子さんに言葉の遅れがあるのなら、原因がどこにあるのかをはっきりさせることです。言葉の数にやきもきするのではなく、何が苦手でこの子は言葉が出にくいのかを理解して、それに合った接し方をしてあげることが大切です。

知的障害児とは



知的な発達が遅れていると言われました。これは病気なのですか。

A 言葉の遅れをもつお子さんの中に、言葉だけでなく、運動面や社会的な面でも遅れを認めるお子さんがいます。赤ちゃんのときからおとなしい子だった、ミルクを飲むのに時間がかかった、首が座るのが少し遅かった、歩き始めるのが遅かったなどの発育歴を持つことが特徴です。このような子を知的障害児とよび、医学的には精神遅滞という診断名がつきます。

背の高さに差があるように、発達するスピードにも差があります。歩くことを覚えたり、言葉を覚えるのにかかる時間に差が出るのはこのスピードの違いのせいです。発達する方向や順序はみな同じなので、特別な育て方はありませんが、子どもの発達のペースに合わせた接し方をすることが大切になってきます。

診断には発達検査と呼ばれるものが利用されます。かつては数学的な能力を中心に行われていたいわゆる知能検査は、現在ではかなり改良され言語面、認知面、運動面といった子どもの成長を多面的に捉える検査となっています。例えば、「5歳の子が運動面で4歳レベル、言語面では3歳レベル……全体平均が3歳半レベルの発達をしている」などと表現します。この場合、生活年齢(5歳)を100としたときの発達年齢(3歳半)の値75が発達指数と呼ばれ、精神遅滞と診断する指標となります。

いくつかの理由で、精神遅滞の診断には時間がかかることがあります。第一の理由は、発達検査に何種類もあり検査の誤差も±10程度あることです。第二の理由は、ちょうど人見知りや激しい時期の検査だと、検査をする人に慣れずに点数が低く出てしまうことです。第三の理由は途中から発達

のスピードを増し発達が進んでいく例が少数ながら存在することです。これらの理由から、正式な診断をするために、半年～1年の間隔を開けて発達の検査を繰り返す必要がある子がいます。一応の目安として、発達指数80～85以下が今後持続しそうだと判断された時点で、精神遅滞(知的障害)の診断が下されます。

知的障害はダウン症候群のように病気に付随する症状として出てくる場合もありますが、いろいろ調べても原因の特定できない場合が最も多く、これを単純性の精神遅滞といいます。元来、この遅れはどの社会集団にも一定の率で存在するとされ、その意味で病気ではないということも言えます。広い意味で個性の一つと捉える考え方です。

とはいうものの、これら発達検査で評価する項目は、日常生活に直結する事柄なので、社会に出る頃にそれぞれの能力がどの程度まで達するのかについては、常に意識して育てていく必要があります。もし、能力的に限度が見えたとしても、その範囲で社会に出ていく道や、社会参加の手段はかなり多様に用意されています。

どれだけ読み書きができるか、どれだけ計算ができるかという側面もさることながら、仲間とうまく付き合っていけるかといった側面が、将来はより重要になってきます。他人を愛せる力や、他人から愛される人格を育てることも大切です。これらの能力は、発達検査では測定されない項目です。

また、発達検査で測ることのできない項目に、音楽や美術といった芸術的な才能があります。何かを見つける感性と、時間に追われず納得いくまでそれを表現する能力を要求される芸術は、知的障害のある子でも、十分にに取り組むことができる分野と言えます。植物や動物を育てる、といった分野もそのような側面を持っています。

人間の持つ可能性、様々な生き方について、親御さんは広い視野を持つことが大切です。「将来このように生きていってほしい」という親としての夢が持てるかどうか、お子さんの将来に大きく影響するからです。

脳障害とは

Q

病気の後遺症で「脳障害」が残ると言われました。どのような症状が出るのでしょうか。

A

脳は大別して3つの側面を持っています。心の動きをつかさどる感情面、理解と表現を行う知能面、体の動きを支配する知覚・運動面です。

仮死や脳炎の後遺症などで、脳に障害が残るとされた場合には、これら3つの能力に症状が現れます。感情面では、落ちつきや集中力がなくなるといったことが起こります。知能面では、理解力が衰えたり言葉が遅れたりします。知覚・運動面では、手先が不器用になったり歩行が遅れるといった麻痺^{まひ}症状が起こります。これらは、脳が受けた障害の部位により、単独で起きたり、重なって起きたりします。

子どもの脳障害を理解するうえで知っておいていただきたいのは、子どもの脳はやわらかいということです。大人の脳障害でいちばん多い「脳血管障害」は、一度起こると失われた機能はなかなか回復しません。同じような脳血管障害は、胎児にも起こりますが、生まれてきた赤ちゃんには、何の症状も見られないことが多いのです。これは、胎児の脳がまだ完成品ではなく発達途上であるということに関連しているとされています。胎児の脳の一部が障害を受けたときは、残っている正常の脳細胞が本来障害を受けた脳細胞がつかさどるべき機能を肩代わりするのです。

子どもの脳は成人よりはるかに胎児の脳に近いものですから、障害を受けた段階の脳はまだ未完成であったはずです。これから成長をしていくうえで、脳の障害はハンディにはなるでしょうが、発達がそれでストップするわけではありません。たとえ病気が進行性であったとしても、脳がつかさどる機能のすべてが退行することではなく、よく見れば必ず成長する面が

見付かるというのがやわらかな子どもの脳障害の特徴なのです。リハビリテーションや療育といった専門分野からのアドバイスを受けながら、この柔らかな脳を育てていくのだという気持ちを、どうか持っていただきたいと思います。

脳障害による病気には、もう一つ「てんかん」と呼ばれるものがあります。これは正常な脳の機能が一時的に停止する病気で、一部の脳細胞の異常興奮が原因とされます。この興奮が脳全体に広がって、症状としてひきつけや意識障害を起こすのです。

脳障害による症状では一番目立つものですが、多くの薬が開発されており、ほとんどの場合これらの薬の組み合わせで発作がなくなるか、小さな発作に抑えられます。大きな発作を毎日繰り返していると、発達をする余裕が子どもの脳に準備できません。発達を期待するためにも、発作をしっかりコントロールすることが大切です。

ただし、薬が増えすぎて一日中寝てしまうような状態もまた、発達を妨げてしまうので注意が必要です。主治医にふだんのようにすをきちんと伝えて、発達のための適切な投薬を受けることを心がけてください。

染色体異常とは

Q

染色体異常とは遺伝的な病気なのですか。また、どんな症状が出てきますか。

A

人のからだを作りあげる情報は、細胞の中の染色体にあると言われています。人間は23組46個の染色体を持ち、このうち半分を母親、半分を父親から譲り受けます。

精子と卵子は、それぞれ生まれるときに、46個の染色体を持った細胞が23個の染色体を持った細胞2つに分かれるという過程を通ります。子宮の中で受精した卵は、母親由来の23個の染色体と、父親由来の23個の染色体を合わせて、新しく46個の染色体をまとめ上げ、最初の何度かの分裂を繰り返します。

こうして、新しい人格の芽が作り出されるのですが、ここまでの一連の営みの中で、染色体に集まり方のかたよりやずれが生じたときに、染色体異常という状態が生まれます。これには、染色体の数が46個より多い、あるいは少ない場合や、染色体の一部が重複していたり、欠損している場合などがあります。染色体の一部が不足していると、その部分に書き込まれていた情報が利用できないため、からだの作りに不完全さが生じやすくなります。また、多すぎると、一つのことがらに対して2種類の情報があるため、発達にゆがみが生じやすいのです。

親御さんが健康であれば、お子さんの染色体異常の原因は、遺伝的なものよりは、こうした染色体の離合集散^{りごうしゅうさん}の過程で起きたものであることが多いのですが、できれば親御さんも染色体検査をお受けになって、次のお子さんにも同じことが起こる可能性があるかどうか、「遺伝外来」を設けている病院で専門医に尋ね、詳しい説明をお受けになることをお勧めします。染色体の一部に小さな異常が見つかった赤ちゃんの場合、親のどちらかが

同じタイプの染色体を持っていることがあるのです。ただ、親が特に症状を自覚せず、健康に生活している場合には、一生なにも影響を与えないものである可能性があります。染色体異常の中にはこのように「無害な異常」とでも呼ぶべきものもあることを知っておいてください。

染色体異常の症状には、次のようなものが共通しています。

- ①生まれたときの体重が胎内にいた週数の割に小さい。(子宮内発育不全)
- ②精神的発達が遅れることがある。
- ③からだつきや内臓にいくつかの奇形が生じることがある。

こうした症状には、染色体異常の種類によって、かなりのばらつきがありますが、同じ染色体異常では似たような症状を示すことが多いので、病名がはっきりしたら、どのような合併症に注意したらいいか、主治医に聞いておきましょう。染色体異常についての専門知識を持った医師は少ないので、多少遠くても、遺伝相談を行っている病院とつながりを持っておくことが大切だと思います。

染色体異常のある子どもの場合、胎内で育ちきれず、流産という結果に終わる場合も多いのです。それを乗り越えてこの世に生を受けたお子さんの、強い生命力を信じて、成長と発達を応援してあげてください。

てんかん発作のみかた

Q

発作のコントロールが難しく、学校生活とうまくかみ合わないことで悩んでいます。

A

てんかん発作が難治であり、学校生活や日中の活動性に支障をきたすと、集団生活がスムーズでなくなります。本人も辛いでしょうが、教師や周囲に気を遣わなければならない親御さんは、二重の意味でたいへんなことと思います。

まず始めに、どんな発作が起きているのか、正しく把握しましょう。バタンと倒れ、手足を固くつっぱったり、ガクガクさせるいわゆる大発作（こうちよくかんたいせいほっさ強直間代性発作）の終わりには、そのまま眠りに入ることが非常によく見られます（終末睡眠）。この場合は静かなところで休ませてあげるのがよく、覚醒すればむしろすっきりしています。また終末睡眠が見られない場合でも、発作後に意識が曇り、名前を呼んでも反応せず、目的のない徘徊（はいかい）をすることがあります。この場合には危険のないよう注意深く見守ってあげる必要があります。

発作が大発作ではなく、意識の曇りを主な症状とするものに複雑部分発作があります。発作そのものが一種のもうろう状態であり、意識は完全にはなくなっていますが、よく観察すると口をペチャペチャさせたり、しかめっつらをしたり、目をパチパチさせたり、笑ったり、歩き回るなどの動作が見られます。この場合にも、危険がないように注意してあげることが必要です。

また、いわゆる小発作といわれるものに、手や足をピクンとさせるミオクローニー発作、数秒から数十秒間手足をつっぱる（こうちよくほっさ強直発作）、また突然全身の力が抜ける脱力発作があります。これらは、時に数十秒あるいは数分間隔で何回かまとまっておこる傾向があり、発作と発作の間に意識の曇りが

みられます。これらの発作はコントロールが難しいことが多いのです。この場合にもその場では静かに様子を見ることが大切です。

発作のコントロールのためには、ありのままの様子を主治医に報告することが大切です。発作の型により薬剤の選択が異なるからです。ホームビデオで様子を直接主治医に見てもらうのもよいでしょう。

次に、どんな時に発作が起きるのかを確認しましょう。服薬時間の直前、たとえば学校生活では昼の服薬前にいつも発作が起こる時には、薬の量が足りない可能性があります。一方、日中とろとろ眠ることが多い場合、それによって発作が起こりやすい状態になっていることがあります。このような場合には、抗けいれん剤が多すぎる可能性があります。

本人の睡眠リズムも見直しましょう。朝起きて、夜眠るという人間の自然のリズムにもっていきただけで、けいれんが少なくなることがあります。服薬時間も規則正しくなり、良い方向に向かうことが多いのです。このため時には睡眠剤も有効です。

一日をトータルで見ているのは家族です。昼間の活動性を高めることはとても大切ですが、本人の一日、あるいは一生を通じて、今いちばんやっておかねばならないことを見極めることは、もっと大切です。発作をあきらめすぎることも、止めることにこだわりすぎることも適当ではありません。

もう一度発作や生活のリズムを見直してみてください。どこかに突破口を見いだすことができるかもしれません。教師や医師は、ご家族の熱意に応えてくれるはずです。遠慮なさらずに相談してみてください。

自傷行為やパニック



自傷行為やパニックが時々ひどくなり、家庭での対応に苦慮しています。

A

知的障害児や情緒障害児には、自傷、他傷、パニックなどの行動障害が30%くらいの割合で合併します。思春期を過ぎ体格も大きくなると、家族でも抑えられなくなる場合もあります。

行動障害のきっかけは、周囲の雑音などの五感に感じる刺激、休み明けや外泊から戻った直後といった環境の変化、かぜや生理などからだの不調などが代表的です。自閉症の場合は、人との関係に基づくものが多く、仕事中に歌を歌って怒られた、いつもと同じ順番に並んでいなかった、家族が全員揃わなかった、来客があったなどがあげられます。つまり、「変化」に「気持」がついて行けないときに起こりやすいといえます。

具体的な対応の方法としては、まず、家で起こった場合には、危険がないように、場面を替える、逃げるなどを優先してください。無理やり抑えたりするとかえって興奮してしまう場合があります。頻繁に起こしたり、程度がエスカレートしてくるようになったら、ぜひ精神科の主治医を持ってください。緊急避難場所として病院を利用できるようにしておくだけで、家族の心にゆとりができます。家庭だけで抱え込まないでください。初めての場合は、児童相談所や施設の担当者、指導員に相談することをお勧めします。

本人が落ちいたら「なぜ起こってしまったのだろう」と考えてみましょう。そして、一定のきっかけがあるようならば、学校や施設の職員と話をし、似たような場面をできるだけ避ける工夫をしてみてください。

施設や学校で起こった場合は、きちんとその状況を聞くことが大切です。そして何がそうさせたのかを見つけましょう。今後、お子さんがその集団の場へ帰って行くことを前提にし、席替え、場所替え、部署替えなど、工夫

をしてみてください。ただし、学校や施設を変えることは慎重にした方がよいでしょう。建物を変えても根本的な解決にはつながらないことが多いからです。

よく本人を知っている主治医への連絡は必ずとってください。もし心あたりがなければ、施設長など長く務めている人に聞いて、小児神経科医や児童精神科医などを紹介してもらいましょう。投薬をする場合は、軽い抗不安剤、精神安定剤などが処方されますが、精神に作用する薬ですから、親御さんが納得したうえで使用する必要があります。そのためにも、話を聞いてくれる主治医をすみやかに見つけることが大切です。

生活のリズムを整えることも重要です。一度、自傷、他傷、パニックなどで興奮し、生活のリズムがとれなくなると、日中の活動も十分にできなくなってしまいます。学校や作業所にも行きにくくなり、ストレスがたまるなどの悪循環が起こる場合もあります。睡眠リズムが崩れたときには、睡眠剤など薬による調整も必要です。

ストレスの発散のために、気分転換の場をつくるのもよいでしょう。適度な運動や外出、音楽鑑賞などをお勧めします。

短期入所(ショートステイ)といって、自宅での介護が不可能な場合、施設や病院に一時的に保護してもらう制度もあります。長期になるとは限りません。本人と家族の間に、一定の時間を置き、再出発を試みる方法にもなるといいますので、利用してみてはいかがでしょうか。

お父さん、お母さんは本人の味方であり、通訳でもあります。周囲とのコミュニケーションのトラブルを上手に解決してあげてください。両親だけでなく、きょうだいや親戚、学校や施設の教師、友人のなかによき理解者を見つけましょう。本人の理解者が、できるだけいつもそばにいることにより、本人に「理解されている」という安心感が芽生え、それが解決の糸口になると思います。

昼と夜が逆転している

Q

夜ぐずってなかなか眠りません。逆に昼、眠たそうにしていることが多く生活のリズムが乱れています。

A

こうしたことが日常的になると、家族も寝不足になり、翌日の生活に差し支えてしまいます。特にお母さんは、自分が寝不足になるだけでなく、お父さんや兄弟の生活も考えてあげなければならず、特にストレスがたまりがちです。もちろんお子さんにとっても睡眠を基盤とした生活リズムは健康の基本とも言えますし、日中の活動のエネルギー源ともなっています。

睡眠のリズムは年齢とともに変化することが知られています。もちろん個人差もあり、日によっても異なります。また、環境により影響されることも指摘されており、家族全体の生活リズム（朝型であったり夜型であったりすること）にも影響されているとされています。

子ども達は、明暗の違いを感じ取れる環境の中で日中に活動し起きている力を身につけていきます。平均的にはおよそ4ヵ月くらいで昼夜の違いが区別できるようになるとされています。

一般に困っている状況で代表的なものは、お子さんの生活リズムが不規則で、家族全体の生活に影響を与えるほどになっている場合だと思います。このような場合で推測できる原因は次のようなものがあげられます。

①お子さんの日中の生活が単調で、あまり遊べていないのではないですか。

屋内での遊びばかりでテレビなどの前で過ごすことが多くありませんか。外に出て日光を感じる生活になっていますか。

②昼寝の回数が多かったり、必要以上に長く昼寝をさせていませんか。

③夜お子さんが寝てから、家族が起こしてしまっていることはありませんか。夜お父さんが帰ってきて声をかけたり遊んだりしていませんか。

④夜中に起きてしまったときに、そのまま遊ばせたり、食べ物を与えたりしていませんか。

⑤脳の睡眠リズムが未熟であったり、変動しやすいと指摘されていますか。

これらの原因は代表的なものです。これ以外にもあるかもしれません。ただ、お子さん自身に原因がある場合と、家族全体の生活リズム等の環境によるものがあることに気が付かれると思います。

お子さんの生活リズムを記録してみましょう。

睡眠を中心に、食事、排泄、遊びや家族の動きも含めた生活リズムを、とりあえず1週間分記録してみましょう。記録の中から気が付く点もあるかもしれません。また、医師や発達の特任専門家に状況を説明する上での大事な資料になると思います。睡眠が乱れているなど感じたら、どう乱れているのか、状況を確認することが重要です。

生活リズムの悪循環を断ち切りましょう。

夜の眠りが浅いと、どうしても昼間は活動的になれません。うたた寝している姿を見かねて、ついお母さんも眠らせてあげたくなります。お母さんも寝不足だったりすると、ほんの一時一緒に休みたくなります。でも、ここで一緒に寝てしまうと、また夜遅くなって悪循環になってしまいます。きっぱり悪循環を断ち切ることも考えてみてください。規則正しい生活リズムをつくっていく努力が必要になります。

午前中の眠そうになる時間帯には、外に出て昼間の明るさをお子さんに感じさせてあげてください。砂遊びやブランコ、季節によっては水遊びなど、好きな遊びに集中させてあげましょう。乗り物に乗せて移動したりお散歩する場合は、単調にならないよう、時々向かいあって声かけしたり、進んだり止まったりの移動にメリハリをつけるように工夫してみてください。

お昼寝は寝ているからといってあまり長時間にならないようにしましょう。機嫌よく起きられる時間を見計らって起こしてあげるようにしてくだ

第二章 こんなことを知りたい

さい。最近ではお昼寝をすることで就寝時間が遅くなってしまっていることを指摘する人もいて、就学前のある程度の年齢になれば必要ないとする場合もあるようです。現状の1週間の生活リズム表を参考に判断してみてください。

日中の時間を活動的に過ごせるように工夫しましょう

子ども達の身体が目覚めやすい、楽しんで生き生きできるような遊びを見つけましょう。子ども達はもともと遊びを通じて楽しんだり満足したりしたくてうずうずしています。いろいろな遊びをトライして、どう楽しんでいるか、満足しているかをお母さんも共有してあげてください。お母さんも楽しんであげてください。遊びの種類としては次のようなものが考えられます。

○全身を使った揺さぶり遊び 高い高いやでんぐり返り、ブランコ

○水遊び

○くすぐり遊び お母さんとのスキンシップ、歌にあわせてくすぐりあったり抱きしめたり、追いかけっこに発展したりすることも良いでしょう。

現状の1週間の生活リズム表の中で、活動している時間が延長できそうな時間帯を見計らってトライしてみてください。あまり長時間でなくて良いと思います。15分程度遊んで活動性が高まったら、しばらく好きにさせて様子を見たりメリハリがあっても良いと思います。もしかしたらお子さんの方からもっと遊んでと要求してくるかもしれません。

どうしてもうまくいかない時は

どうしても生活リズム、特に睡眠のリズムが不安定で、家族の生活を妨げるようであれば、医師に相談する必要があります。脳波に乱れや未熟さがあったり、情緒のコントロールがうまくできないのかもしれません。ふさ

わしい治療薬があるかもしれませんので、相談してみると良いと思います。

風邪をひいたりしたときは風邪薬を飲むことに違和感を感じないと思います。しかし、このような場合に薬を飲ませることをためられるお母さんが多いようです。風邪は大事にしていればすぐなおります。しかし、いろいろ手をつくしても改善しない睡眠リズムの乱れだからこそ、お薬でまず体調を整えて、良い生活リズムをつくり上げていく糸口としていくことの重要性を再確認していただきたいと思います。

また、すべてご自分の家の中だけで解決しようとせず、施設のショートステイを利用して生活の場面を変え、生活リズムの調整に挑戦してみるのも良い方法かもしれません。

予防接種を受けそびれている

Q

けいれんがあったり病弱だったため予防接種をちゃんと受けていません。今からでも受けた方がよいでしょうか。

A

母子手帳を見ると、予防接種を受けられない場合として、けいれんがある場合や、病弱な場合などがあげられています。お子さんの場合にも、そのどちらかに当てはまって現在に至っているのでしょうか。予防接種には、特定の地域に伝染病が流行するのを防ぐことによって、社会全体の衛生状態を保とうとすることを目的とした「集団接種」という制度と、接種を受ける本人が担当医との相談によって受けられる「個別接種」という制度があります。1995年4月に予防接種の法律が変わり、原則「個別接種」となりました。

今まで「集団接種」においては、けいれんや発達の遅れがあるお子さんの場合、ちょうど本人の健康状態が不安定な時期と、予防接種を受けなければならない時期が重なってしまい、結果として予防接種が受けられずにお子さんが多くみられました。しかし「個別接種」制度に移行したあとは、本人のことをよく知っている主治医に相談しながら、親御さんも納得して必要な予防接種を受けることができるようになります。

お子さんになんらかの障害があったり、病弱であったりすれば、なおのこと副作用が少なく有効な予防接種があれば受けておきたいものです。特に、現在でも有効な治療法がない病気（ポリオ、破傷風・ジフテリア、日本脳炎）、かかってしまうと特に障害を持った子にダメージとなる肺炎などになる病気（結核、百日咳、麻疹）に対する予防接種はやっておくべき予防接種に当てはまるでしょう。

副反応とよばれる予防接種による症状も、かなり少なくなり、後遺症をのこすものはほとんどありません。担当医から十分に説明を受けて、あら

かじめどのような症状が出るのかを確認して受けるようにしましょう。麻疹ワクチンなどのように、発熱が予想される場合には、解熱剤などをもらっておく方法もあります。

このような予防接種の準備は、リハビリの施設を定期的を利用して、子どもたちのグループに入る前に済ませておくのが理想ですが、少なくとも小学校にあがるまでに主治医や家庭医に相談し、計画的に受けるようにしてください。おおよその予防接種は、生後90ヵ月まで公の補助が受けられます。それを過ぎた場合や、任意接種に属するおたふくかぜや水痘のワクチンなど、また居住地以外の主治医の病院で受ける場合は有料になります。しかし、実際にその伝染病にかかって病院に通院、あるいは入院する場合の身体的、経済的負担を考えれば、必要な出費とお考えになるのがよいと思います。

きょうだいがいる場合には、その子たちへの予防接種もしっかりと行うことが大切です。

よく使われる薬

Q

このような子によく使われる薬について教えてください。

A

抗てんかん薬（ひきつけを予防するお薬）

（フェノバール、アレピアチン、テグレトール、デパケン、エクセグラン、ランドセン、セルシン、マイスタン、ガバペン、トピ

ナなど）

子どもは元来、ひきつけを起こしやすいのですが、その中で脳波に異常があり、発作を繰り返す病気をてんかんと呼びます。ここで言う発作とは、体を堅くしたりガタガタ震えたりするもののほかに、一瞬意識を失ったり、体の力が抜けたりする発作も含めます。

そのような発作は、1、2度起こしただけでは後遺症を残さないのですが、常時繰り返していると、起こす場所によっては事故につながったりします。また、これから発達しなくてはならない脳にとって、発作を繰り返すことはちょうど「耳をそばだててラジオ放送を聴いている時に、雑音が時々入る」というような状態と同じで、なかなか集中してまわりからの情報を取り入れることができず、結果として発達の遅れをきたしてしまいます。

そのために、けいれん予防の薬として、抗てんかん薬を使用します。これは脳波を正常化する薬ではなく、一部の脳波の異常が脳全体に広がらないようにするための薬です。

最近、よい薬がたくさん出ているので、大抵は1、2種類の薬の組み合わせで大きな発作は治療できますが、難治性のてんかんでは、薬の種類が4、5種類になる場合もあります。発作治療の目標点はもちろん発作がなくなることですが、抗てんかん薬は基本的に脳の活動（興奮性）を抑える性質があるので、薬の量が増えると、発作はなくなったけれども、一日中うとうと

している状態になってしまいます。

このような場合には、治療目標を、日中の活動性を保ちつつ大きな発作がない程度に1ランク下げなくてはなりません。発達のために発作を止めようとしているのに、眠るほど薬を増やせば、発達するチャンスすら奪ってしまうことになるからです。主治医と相談して、どの程度の発作なら我慢できるのか、発達に影響がないのかを見極めてください。一般に昼と夜のリズムがとれていて、発作のあとも意識がすぐにもどって、それまでの活発さが保たれる程度であれば、がまんできる範囲の発作と言えるでしょう。

抗てんかん薬は脳に働く薬ですから、それが投薬される前に比べて感情の起伏が激しくなったり、落ちつきがなくなったり、逆に落ち込むようになったりした場合要注意です。薬による副作用の可能性もありますので早めに主治医に相談なさることをお勧めします。

抗けい剤(つっぱりを和らげるお薬)

(ムスカラム、ダントリウム、アロフト、アーテン、テルネリンなど)

マヒ症状を持っていて、つっぱりが強い場合(けい性マヒ)は、発達で最も大切な、姿勢を覚えることの妨げになることがあります。たとえば、いつも足をつっぱる癖が抜けきらないと、なかなか歩行を獲得する訓練が効を奏しません。そのような時に筋肉の緊張を和らげる薬として抗けい剤を使用します。また、成長にともない緊張による背骨の曲がり(側わん)が強くなってくる場合や、股関節の脱臼がきつくなってくるような場合にも、放置しておくとも痛みや呼吸への影響が出てくることがあるので、やはり抗けい剤の適応となります。

このような薬も何種類が開発されていますので、お子さんに合った薬の種類と量を決めることが大切です。薬の副作用には、眠気のほか、薬が効きすぎての脱力があります。顔の表情がなくなったり、体中の力が抜けてかえって抱き上げにくくなった場合は薬を減らすか代えるかする必要があります。適量を決めるまでのさじ加減が難しい薬ですが、体の緊張はそれだ

第二章 こんなことを知りたい

けで意外にエネルギーを使うので、少しでも楽な生活を送るため、必要ならば検討してみるべき薬でしょう。

睡眠薬(生活のリズムを整えるお薬)

(ベンザリン、ユーロジン、ラボナ、トリクロリール、レンドルミンなど)

マヒやてんかん発作を持ったお子さんで、夜間の睡眠が十分にとれないために昼間の緊張や発作が増加してしまう場合、睡眠薬を勧められることがあります。また、精神遅滞のお子さんがパニックをおこしたりするのも、夜間の睡眠パターンが崩れていることが原因の場合があり、睡眠薬の利用が有効なことがあります。

睡眠薬にはさまざまな種類があり、子どもの脳波やCTの検査を行う際に利用する甘いシロップもそのひとつです。子どもに使用するために、錠剤ではなく粉かシロップで量が増減できる種類がよく使用されます。睡眠薬にも、寝入りをスムーズにするタイプや、夜間の目覚めを防ぐものなど、何種類もあります。

睡眠のリズムをつけなければと思われたなら、主治医と相談しながら何種類かの薬を試しておくのがよいでしょう。お子さんに合った睡眠薬がわかっていると、飛行機に乗られたり、一時他の人に面倒を見てもらうときに非常に役立ちます。しかし、長期に使用するとだんだん効果がなくなったり、薬に対する依存性(薬がないと落ちつかなくなってしまう)が起こることがあるので、1週間単位程度で試してみるのが適当でしょう。それでも連用が必要な場合には、週末は休むなどの方法で、薬に頼らない日(ドラッグホリデー)を間にはさみながら利用してみてください。

抗精神薬(感情の起伏やパニックに対する薬)

(ウィンタミン、セレネース、メレリル、セルシン、ワイパックス、デパス、アタラックス、リスパダール、パキシルなど)

より細かな精神活動に作用することを目的に作られた薬を総称して抗精

神薬と呼びます。精神安定剤、抗不安剤、抗うつ剤などが含まれ、広い意味では睡眠薬もこの部類に入ります。

日常の生活に落ちつきがなく、一つのことに集中できない多動な子どもにも、この種の薬がときに有効なのがありました。また、異常な興奮やパニックに対しては、それを起こしている本人もかなり苦痛をとまなうことが多いので、少量の薬を利用して、発作的な感情の高まりを起こさないようにしてあげることが大切です。

これらの使用については、主治医から勧められることが多いでしょうが、そのほかに子どもの心の専門家である児童精神科医が相談に乗ってくれます。心に作用する薬なので、ご家族がよく納得するよう説明をしてくれる医師を探し、処方してもらってください。

リハビリを嫌がる子

Q

リハビリに通っているのですが、本人が嫌がってしまい見ているのも辛くなります。

A

リハビリで経験することは、お子さんにとって必ずしも簡単なことや慣れたことばかりではありません。よく知らない場所（リハ室）、普段は会わない人（療法士）、新しい関係性、やったことのない課題など、お子さんがリハビリを通して直面しなければならないことはたくさんあります。そんな状況で、ついしり込みしたくなったり、不安をかきたてられたり、誰かに頼りたくなったりするのは、私たち大人でも自然に起こる感情です。逆に言えば、リハビリを嫌がるお子さんには、これからもしかしたら自分にとっては何か新しいことや難しいことが始まりそうだということを察知したり、普段起こっていることとの違いを感じ取ったりする能力があると言えます。おそらく、リハビリだけでなく、新しい環境や人間関係を受け入れなければならない場面では、同じように泣いたり嫌がったりしてしまうのではないのでしょうか。普段との違いがわかるのであれば、当然のことです。しかしこれは、これからリハビリを進めて行く上でとても重要な能力です。ですから、一概に困ったことと考える必要はありません。ただ、お子さんは、自分一人では受けとめきれないと感じているのかもしれない。

したがって、お子さんが不安を持ちながらも、何とかそれを乗り越え、自分で新しいことに向かっていけるように、暖かく見守り、励ます気持ちを持つことが、周囲の大人たちがすべき第一歩と言えます。無理強いしたり、「ちゃんとやれたら〇〇を買ってあげる」などの交換条件を出したりせずに、お子さんが新しいことに少しでも興味を持つことができるように、親御さんと療法士が協力していくことが重要です。例えば、「あれ？なんだか

面白そう」とか「へえ、すごいね。次は何が起こるかな?」などとお母さん自身が期待して次のことを待ち受けてみせると、お子さんも、自分の不安だけに気を取られるのではなく、お母さんと同じような視点を持ちやすくなります。

また、普段から、これからどこへ行くとか何をするというようなことをきちんとお子さんに説明したり、お子さんが自分で選択する機会を作ったりすることも、「新しいことに向かう」というリハビリでの経験を受け入れる準備になります。毎日きちんと挨拶をしたり返事をしたりすることも同様です。小さなことの積み重ねが、いろいろなことを受け入れる能力を育てることになります。

実際のリハビリの場面であまりにも泣いてしまうと、療法士と挨拶もできないというような場合には、しばらく少し離れたところから療法士とのやり取りを見守ってみるのも一法です。あるいは、お母さんの膝の上でお母さんと一緒に療法士と向かい合うことから始めてみるのも良いでしょう。いずれにしても、お子さんがどんなことに不安を持っているのか、何を警戒しているのかということについて療法士とよく話し合い、リハビリで療法士が実施しようとしていることの目的を親御さんも共有し、日常の中でお子さんのためにできることを一緒に少しずつ積み重ねていきましょう。

病院とどう付き合っていくか

Q

主治医の病院が遠いので、普段の風邪などの時に不便です。

A

障害を持ったお子さんを育てていく上で、病院とどうつき合っていくかは大きな課題です。医療に対する不信を乗り越えて、医療との関係を作り上げなければならない場合もあるでしょう。障害を持つ子どもを専門とする医師は数が少ないため、苦勞して専門の医師にたどり着いても、とても混雑していて、期待したほど十分な対応が受けられない場合も少なくないと思います。

障害を持った子どもを育てる場合、医療機関とのつながりを二重、三重に持つことが大切です。まず、お子さんの病気や障害についての知識をもった専門医につながりを持ってください。専門医は数も少なく、混雑しているので、毎回の診察の中で生活上の問題すべてには答えてくれないかもしれませんが、専門家だけに、病気の予後、利用できる制度などにくわしいのです。また、さまざまな書類や、制度を利用するための診断書を作ってもらうのも、専門医が最適です。

次に、家の近くにお子さんの家庭医を持つことです。最初は気兼ねがあるかもしれませんが、家族や兄弟がすでにかかっているところがあれば、日常的なかぜや下痢などのときに連れて行って、顔を覚えてもらってください。初めてのときは、あらかじめ医師に話しておくか、医院がすいている時間帯に連れて行くようにしましょう。

そのとき、専門医の主治医をお持ちなら、お願いして簡単な紹介状を書いてもらうとよいでしょう。まれな病気の場合、突然訪ねたのでは医師もためらうかもしれませんが、紹介状があれば、安心して診てくれるでしょう。

もし、医師の対応がしっくりいかないとお感じになったら、遠慮しない

でいくつかの医院を見比べてください。きっと親切に対応してくれる医師に出会えると思います。専門医に書いてもらった紹介状は何枚かコピーを取っておきましょう。旅行につれていく場合など、どこの病院にかかる場合もたいへん有用です。

お子さんが大きくなったとき、親が病気になったり、お子さん自身が病気になったりした場合を考えても、子どものときから診ていてくれた医師がいるということは、大変心強いことです。

その医師を経由して、さまざまな病院にも紹介してもらえましょうし、保健福祉センターや役所にもとりついでもらえましょう。元気に育っている報告に年に1度顔を出すだけでもよいですから、ぜひよい家庭医をつくってください。

二節 衣食住遊のなかで ～子どもの心が育つために～

どこまで手伝ってあげればよいのか

Q

手伝っていると自分でやろうとしません。
どこまで介助してあげればよいのでしょうか。

A

甘やかしてはいけないと思っていても、つい手を出してしまうというのは、無理のないことです。しかし、子どもの要求を、親が先取りしてやってあげるだけでは、自主性、主体性が発達しなくなってしまいます。

子どもの自立には、できるだけ不要な干渉をしないことが大切です。たとえわずかなことでも、お子さんができることには、手を出さないで待ちましょう。そして、できそうでできないところには、親御さんが優しく、そして賢く手をさしのべて励ましましょう。

なかなか自分から何かをしようとしない子どもは、一つのことができるようになるのにも時間がかかります。無理をせず、根気強くお子さんに接してってください。そして、だんだんできることが増えてくるにつれ、親御さんの心にも余裕が生まれ、お子さんの新鮮な一面や個性がみえるようになります。

親が過剰に手を出したり、叱ったりしてやらせようとする、子どもは混乱してどうしてよいかわからなくなります。他人に迷惑をかけたり、きわめて危険な行動でなければ見守ってあげましょう。どんなに小さくても、子どもが自分でできたよい行いは、オーバーなくらいにほめることが大切です。自分にとって大切な人から認められるということは、大きな励みになるはずです。

子どものできないことにばかり目が奪われ、できることが見えなくなってしまうないように、自信と希望を持って子どもを見つめ、「のんき、げんき、こんき」でもって、少しでもできることを見つけ、自立心を伸ばしてあげたいものです。



機嫌が悪い子にどうかかわるか

Q

子どもの機嫌が悪かったり、反応に乏しかったりするためどうかわってよいのかわかりません。

A

お子さんと気持ちをわかちあいたいと願うのは親として当然の思いです。ですから、一度泣き出したらなかなか泣き止めないとか、逆に、喜怒哀楽がはっきり伝わってこないという場合は、お子さんが何をしてもらいたいのかわからず、途方に暮れてしまうのではないかと思います。

確かにそうしたお子さんは、周囲にわかりやすく自分の気持ちや欲求を表現することは苦手かもしれませんが、だからと言って理由もなく泣いているとか何も感じていないということはありません。あの手この手でいろいろなことをしてくれるお母さんやお父さんの「よしよし、いい子だね。」という笑顔や声かけやトントンとしてくれる手を、お子さんは見たり聞いたり感じたりしています。ご兄弟についても、「聞いていないと思っていたのに、いつの間にか聞いていた」というような経験をされたことがあるのではないかと思います。同じように、お子さんは意外にいろいろなことを感じ取っているものです。したがって、お母さんやお父さんがいつも(少し演技を入れてでも)おおらかな表情で接してあげ、まるでこちらの声かけがわかるかのように話しかけ、笑いかけてあげたり、スキンシップをしたりするのは重要なことです。

すぐに機嫌が悪くなりやすいお子さんでは、もしかすると、お腹の具合などの体調や暑さ寒さなどに敏感で、ちょっとしたことで気分が変わりやすいということがあるのかもしれませんし、反応が乏しいと思えるお子さんでは、わずかな顔の表情、手足の動き、呼吸の具合などに心の動きが反映されているのかもしれません。少し敏感すぎると思えるお子さんなら、体調

や環境に注意を払いながら、「大丈夫」というメッセージを伝えてあげる必要がありますし、からだに表れる変化が小さいお子さんなら、それを見逃さずにすぐにスキンシップや声かけで「ちゃんと受け取っているよ」ということを返してあげる必要があります。

そういうことを地道に積み重ねていても、少し通じ合えたと思えるまでに一年も二年もかかる場合もあるかもしれません。お母さん同士で話してみると、自分には気づけなかった変化を指摘してもらえることもあります。リハビリで普段とは違う経験をする、お子さんの違った面を発見し、普段の様子を見る目が少しずつ変わっていくかもしれません。

大げさに言えば、お子さん自身も（わけがわからない）世の中に一人で立ち向かおうとしているのです。何か恐いことや不安に思うことがあって当然ですし、それをうまく伝えられないのも当然だということは忘れないようにしましょう。

また、時には薬が有効なときもあります。泣きすぎて顔色が悪くなったリ体調に影響したりするほどであれば、医師にも相談してみましょう。

子どもの積極性を伸ばしたい

Q

子どもの積極性を伸ばしてあげたいと思いますが、どうしたらよいかわかりません。

A

一言で言うところ「やる気のある子にしたい」ということだと思います。自分ができる遊び、好きな遊びにしか興味を示さず、新しいことや、みんなが楽しんでいるようなことに目を向けない子がいます。またできてあまり喜ばず淡々としていたりします。遊んであげていても、おもちゃを買ってあげても、張り合いがなく、じれったい思いがつのります。

3つの方向から考えてみましょう。

1つ目は、やる気の原動力、つまり躍動する心と身体に注目することです。

2つ目は、今できている遊びや好きな遊びを、もっと徹底的に楽しませ、深めさせることです。「好きこそものの上手なれ」が、やる気を育てます。もっといろんなことを好きになってほしいという親の願いもわかりますが、興味をもてない、あるいは好きになれないということには、それなりの原因や理由があるのです。それを乗り越えてまで興味を持たせるには、それなりの努力やお膳立てが必要です。もしかしたら親の努力よりも専門的なセラピストの知恵を借りるほうがよいかも知れません。

3つ目は、やる気をひきだすために、①好奇心、②探索心、③自分から取り組み自分でやり遂げるという主体性、④できた満足感、⑤自分自身への有能感(自分もやればできるんだと感ずること)を大切にしながら、新しいことに取り組ませることです。やらせようとし過ぎると、そっぽを向かれます。本人ができていることの、少し上のことや、少し似ていることに興味を示します。お母さんがそばで勝手に楽しそうにやっていたらよいでしょう。公園の砂場などでは、子どもの傍らでお母さんが勝手に山やトンネル

を作っていると、いつしか子どもが仲間入りして、横取りしている場面が見られます。「やりなさい」はだめで、「やりたい」を引き出すことです。

目覚めろ、心と身体!

前項でも述べましたが、心身が活動的になることが大切です。私たちは、うとうとしていたり、ぼーっとなっていると、周囲への注意や関心も向きにくくなります。働きかけられても、素早く反応することができません。関心が外へ向かないと、つい自分の身体で遊んだり、感覚遊びだけになったりします。指をなめたり咬んだり、身体を揺すったり、奇声をあげたりといった内向きの遊びしかできなくなるのです。

少し目覚めてくると、回りへの興味が出て来て、少し積極的になります。声も表情も活発になります。さらに目覚めてくると、心がどんどん外へ向かって行き、一つ一つの行動もまとまって来ます。

揺さぶり遊びやくすぐり遊びや水遊びなどで、目覚めさせてあげましょう。
好きな遊びをたっぷりと

このような悩みのお子さんは、遊びの種類が少ないということが悩みのひとつでもあります。特定の遊びを特定のやり方でしか遊ばないお子さんもいます。何でもくるくる回して遊ぶだけとかです。でも、これが好きな遊びだし、できる遊びです。そのおもちゃに最もふさわしい遊び方をしてくれないと、つい親は禁止したくなります。

こんな時は、回すもの、回せるものをもっと用意してみましょう。一緒に回してみましょう。お子さんは自分だけの世界から、お母さんと心を通わせて遊ぶようになるでしょう。回るものに、リボンやビニールテープをつけてみましょう。変化を喜ぶかも知れません。嫌がって、取ってと訴えるかも知れません。水車を用意すれば、コップに水を汲んで注ぐかも知れません。目的を持って、道具を使い、思いどおりにやり遂げて、お母さんに得意そうな笑顔を向けるかも知れません。

好きな遊びにとことんつきあってあげるのもコツです。

「甘やかしている」と言われて

Q

自分ではそんなつもりはないのですが、「子どもをあまやかしている」と言われました。どうしたらよいでしょうか。

A どんなに厳しさを持って向かい合ったとしても、わが子に対しては、どこかに優しさが残るものでしょう。ご自分ではかなり厳しく接していらっしゃるつもりなのに、他人から「甘やかしている」と言われ、どうすればよいのだろう、とお悩みなのではないでしょうか。

お母さんとしては、お子さんの成長や発達につまずきをご存じであるがゆえに、手を出す必要のある部分を考えて接していらっしゃることでしょう。しかし、他人はそれを、平均的成長をしている子どもにあてはめて見ているため、「甘やかしている」と思ってしまうのかもしれませんが。もしそうなら、両者の言い分の違いは、立場の違いによるものではないでしょうか。

子どもの成長や発達には個人差があります。今、お子さんは、どんなことができて、何をすることが困難なのか、またその原因はどこから来るのかを考えることが必要です。未熟だから、未経験だからという単なる個人差として片付けてしまってよいものなのか、それとも発達のつまずきとして、もっと深く考えなくてはならないものなのかを確認することがまず大切です。

もし後者なら、それ相応の環境づくりをしなければなりません。つまずきの部分を考えて、援助を求められていることがらには必要に応じて答えなければなりませんし、つまずきの部分より獲得できる部分に注目して親子で乗り切っていかななくてはならないこともあるでしょう。

いずれにしても、そうした点をきちんと見極め、確認しながらお子さんを育てていくことが大切です。

子どもの叱りかた、ほめかた

Q

病気がことが気になりつい特別扱いしてしまいます。
どのようにほめたり、叱ったりしたらよいでしょうか。

A

確かに子どもが病気を持っていると、そのことが親の頭の片隅にひっかかり、事あるごとに顔を出してきます。でも、病気があるとなかろうと、子どもはそれぞれが置かれている環境の中での人間関係を通して、幼いころから学び、育っていくものです。

もっとも大切なことは、きちんと築き上げられた親子関係を基礎にすることです。発達につまずきを持つ子どもの親は、つい健康な子どもをイメージしていろいろなことを要求してしまいがちですが、お子さんの状態を正しく理解し、受け入れるということから始めてください。日常的にこうした親子の関係に接しているうちに、父親をはじめ、祖父母やほかの家族全員の、子どもへの理解の仕方が変わってくるのです。

家族に受け入れられ、認められたひとりの子どもとして精神的に自立し、生活できるようになるか。また、いつまでも過保護や放任など、ほめたりしなかったりを無秩序にされながら、病気を持つかわいそうな子どもを演じながら生活し続けるか。どちらになるかは、適切な子どもへの理解の上に立った、きちんとした親子関係に拠るところが大きいと思います。

結果をほめたり、叱ったりはせずに、到達できるまでの努力や、今まででできなかったことができるようになったことなどを、どんなに小さなことでもいっしょに喜んであげてください。

じょうずに食べる練習

Q

食べることにつながることで、日常できることを教えてください。

A

食べることの準備として重要なことは、見ること、両手をからだの前に置くこと、唇を閉じること、呼吸が安定していることの四つです。

まず、「見ること」とは、何か目の前にあるものに注目するということです。これは、これから食べるものを見る、認識するという能力につながるだけでなく、頭の位置を嚥下（飲みこみ）にちょうど良い状態に維持する能力につながります。

「両手をからだの前に置くこと」とは、例えばテーブルの上などに両手を置いておくということです（図1）。手（上肢）の構えはそのままからだ（体幹）の構えにつながります。肩が後ろに引けたままではからだ全体が後ろにそりかえりやすくなり、食べるために適切な姿勢ではなくなります。からだの前に置いた自分の手を見ることで、「目と手の協応」と呼ばれる能力につながりやすくなります。これは、スプーンですくうなどの食事動作をする上で大変重要です。

「唇を閉じること」は、口の中の機能に影響します。唇を開けたままでは舌の動きが前後運動だけになりやすく、いつまでも哺乳びんでミルクを

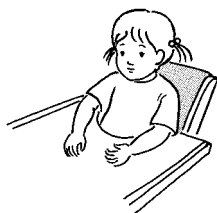


図1. 両手をからだの前に置く

テーブルの上に自然に手を載せておけるような手とからだの位置関係は、「食べる」ことに適した姿勢になりやすい。

飲むような口の使い方をしやすくなります。また上の歯列が前に出やすくなったり、^か噛んだものが口の中に広がってまとまりにくくなったりします。飲み込むまでの流れも唇を閉じた方がスムーズに進みます。

「呼吸が安定していること」は、食物を安全に^{えんげ}嚥下することができるかどうか直接影响到します。食物を飲み込む経路と呼吸の時の空気の出入りの経路は、のどの部分を共有しているので、のどに食物がある間に急に息を吸うと、食物も一緒に気管の方へ吸い込んでしまうことになり、たいへん危険です。私たちは、強い^{せき}咳をして気管に入りそうになった食物の破片を外に出すことができますが、咳が弱かったり、たくさん吸い込んでしまったりすると、なかなか外へ出すことができず、誤^ご嚥や窒息につながります。普段の呼吸が安定していること、食事中に急に笑ったり驚いたりすることのないような環境であること、食事のときに呼吸がしやすい姿勢をとることなどが非常に大切です。

日常の中でできることとして、「見ること」については、特にからだの前にあるもの、やや下の方にあるものに注目するような機会を持つことが挙げられます。視力の弱いお子さんの場合は、気持ちをからだの前に向けられるように、少し前方で音を鳴らしたり、胸や膝などからだの前面に触ってあげたりすることが、どちらへ向けば良いかということのガイドになると思います。

また、「両手をからだの前に置くこと」のためには、テーブルなどの上に手を置いておけるように、肩や肘を柔らかく保つことが重要です。そのため、指や手の平を丁寧に拭いたり、何かを触ったりして、手の感触に注意を向けるように促し、自分の前にあるものに触るような機会を作ると良いでしょう。触るときには「つるつるしているね」「あったかいね」などと声をかけて、できるだけ手元を見るように促しましょう。

「唇を閉じること」のためには、よだれを拭くときに、唇を閉じる方向に拭くことが良い練習になります。唇に向かって外から中へ寄せるように拭くと、その刺激で唇を閉じて、ゴクンとよだれを飲み込む動きが出やすく

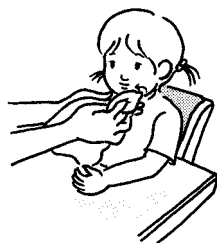


図2. よだれを拭く

指にタオルを当て、自分の指で唇の方へ向けてよだれを拭き取るようにすると、唇を閉じることを促しやすい。また、その刺激で口の動きが出て、ゴクンとよだれを飲み込む動きが出やすい。

なります。よだれを拭く機会が多いお子さんには心がけてみてください(図2)。

「呼吸が安定すること」のためには、体調の維持がまず一番大切です。また、姿勢も意外に呼吸状態に影響します。まだ首がすわっていないお子さんでも、抱っこするときに呼吸が一番安定する頭の位置を探しながら、お座りをしてみると良いと思います。このとき、頭とからだ(体幹)の位置関係が最も重要で、頭が後ろへ倒れすぎても下に向きすぎても呼吸がうまくいかず、ゴクンという飲み込みの動きもしにくくなります。

実際に食べる場面でも、この四つを練習することができます。

まず一つ目の「見る」ということでは、食卓にあるもの、あるいはスプーンにのっているものをお子さんに見せてあげることが挙げられます。この時、「美味しそうだね」などと声をかけながら、お母さんも一緒に見るようにすると良いと思います。なかなか見ないからと言って、目のすぐ近くに持っていく必要はありませんが、食事の間に適宜同じような声かけをして、見ることを促しましょう。

二つ目の「手をからだの前に置く」ということについては、お子さん用の椅子にテーブルが付いているなら、それを利用します。手や肩が後ろへ引けやすいお子さんの場合は無理に手を前に出そうとすると、余計に強い力で後ろへ引こうとすることがありますから、初めは、お母さんがテーブル上で手を軽く持っていてあげると良いと思います。それでも後ろへ引こうとする様子があるなら、姿勢全体を見直します。リハビリに通っているなら、



図3. スプーン

初めは、細身で皿の部分の浅いものが、唇を閉じることを促しやすい。スプーンの素材には、金属製のもの(上)やシリコン製のもの(下)がある。金属の感触を嫌ったり、スプーンを噛み込んで歯を痛めたりする場合には、シリコン製のものを試す。

療法士に相談してみてください。

三つ目の「唇を閉じる」ことが自分でできないお子さんの場合には、少し介助が必要になります。一つはスプーンを選択です。皿部分の浅い、細めのスプーンを使います(図3)。

また、食形態も、初めは、浅いスプーンにのるぐらいの、あまり水っぽくない状態のものが適していると思います。練習としては、マヨネーズか味噌ぐらいの形態に調整するか、ヨーグルトなどを使うようにしましょう。

スプーンは、口の中央からまっすぐ舌の上にのせ、お子さんの口を閉じるような動きに合わせてゆっくり、そしてまっすぐ前へスプーンを抜きます(図4)。このとき唇が閉じにくいお子さんには、下唇を少し持ち上げるようにしながらスプーンを抜き、そのまま少し押さえてあげます。上唇と一緒に押さえると圧迫を嫌って姿勢を崩しやすいため、まずは下唇だけで様子を見ましょう。押さへの介助をはずすとすぐに舌で食物を押し出してしまうたり、なかなか飲み込めなかったりする場合は、ゴックンが出るまで押さえてあげた方が良いでしょう。どこまでの介助が必要か、毎回



図4. スプーンの抜き方

唇が閉じたら、スプーンの皿部分を平らにしたまま、ゆっくりとまっすぐ前へ抜く。上の歯にこすりつけたり、早く抜き取ったりしないことが大事。



図5. 下唇の介助

唇と平行に指を下からあてがい、少し持ち上げるようにしながらゴックンが出るまで置いておく。あまり強く持ち上げようとするとう頭を後屈させることになるので、よだれを拭くときのような力加減が良い(図2参照)。

の食事の中で試していくと良いと思います(図5)。

四つ目の「呼吸が安定する」ということは、食事の前提条件です。風邪などで呼吸の様子が普段と違うときには、食形態をより飲み込みやすい状態にしたり、一口量を多くせず、少しトロミをつけた水分を多目に摂るなどの配慮が必要です。また、前述のように、急にびっくりしたり笑ったりして呼吸が乱れることのないような食事環境に整えることを心がけましょう。

お子さんによっては、介助する側にとって難しい癖を持っています。例えば、スプーンが歯に当たると噛みこんでしまうお子さんがいます。その場合は、まず、スプーンをシリコン製にするか金属製にするか、試してみる必要があります。シリコン製ではますます噛みこんでしまうような場合には、金属製の方がうまくいく場合もあります。また金属製では歯を傷めてしまいそうなら、やはりシリコン製のものを採用します。その上で、できるだけ噛ませないことが重要で、噛む前にずっとスプーンを抜きます(図3、4参照)。もし噛みこまれてしまったら、無理に引っ張らずに何か別の物で注意を引いたりして、力が抜けるのを待ちます。少し噛んだだけなら、スプーンを横に回すようにしてすばやく抜きます。前に引っ張ると余計に噛みこみやすいので注意してください(図6)。

あるいは、顔の周囲を触られることを嫌うお子さんもいます。唇の介助や頭の位置を保持するのを嫌ったり、歯磨きや顔を拭いたりするのも大騒ぎになったりします。その場合は、スプーンを抜くときだけ下唇を押さえたり、タオルでよだれを拭くように下唇を押さえたりしてみてください。過

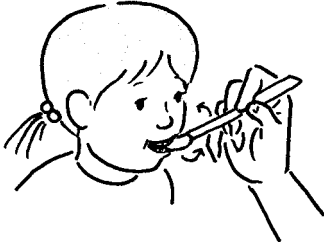


図6. スプーンを噛んだとき

スプーンはゆっくり前に抜くのが原則(図4参照)。ただし、噛みやすいお子さんの場合は、噛む前にずっと(さりげなく)抜くのが良い。少し噛まれてしまったら、スプーンを前に引かず、横に回すようにすると抜きやすい。

敏に対する^{だつかんさく}脱感作と言われる方法もありますが、本人にとっては快いものではないので、行うとしたら、食事中ではなく、別の場面で練習するようにしましょう。

また、不^ふ随^ず意^い運動があったり、周囲に気が散りやすかったりして、食事中じっとしていることができないお子さんもいると思います。その場合、よくお子さんの名前を大きな声で連呼する光景を見かけますが、あまり効果はありません。

不^ふ随^ず意^い運動のあるお子さんの場合は、その不^ふ随^ず意^いの動きに介助者が気を取られることなく、食事を継続することが重要です。不意の動きでスプーンや食器を飛ばされるなら、初めからスプーンを2、3本用意し、食器は少し離れたところに置いて、うまくやり過ごしてあげましょう。姿勢が崩れたときも同様に、その都度直しながら進めましょう。頭が横を向いてしまう場合は、向いた先で口の正面からスプーンを入れるようにします。その上で、前述の、食べるときに「見る」ということを促していると、だんだん食べるために必要な調整を自分で行いやすくなり、正面で食べることができるようになります。

集中が続かないお子さんの場合は、いつも同じ所に自分で戻るということが重要です。キョロキョロするのを追いかけながら食べさせるのではなく、同じ場所にスプーンを構えて、そこに自分で戻ってきてもらって食べるということを促しましょう。名前を呼ぶのではなく、「あ、これ美味しそうだなー」など、食事への注意を促すことが有効です。もちろん、自分で戻っ

てこられたら褒めてあげることも忘れずに。

食事の姿勢については、一概にこれが良いということとは言えません。からだが小さいうちは抱っこでも可能かもしれませんが、だんだん大変になってきます。できるだけ、普段から椅子に座ることに慣れ、食事も決まった椅子で摂るようにすると、お母さんだけでなく、他の家族や支援者も介助しやすくなります。頭の保持や姿勢の保持が難しいと感じる場合は、療法士などに相談してみてください。また、抱っこで食べさせる場合は、お母さんの姿勢の安定も大事です。毎日のことですから、負担の少ない姿勢を見出してください。

その他、いざ食べることを始めようとする、様々な問題を感じると思っています。ここに書いたことの他にも、水分をなかなか摂れない、時間がかかりすぎる、むせやすい、^か噛む動きがなかなかできない、正面から介助しづらいなど悩みは尽きないと思います。口から食べることは大切ですが、安全に食べるということも同時に大切なことです。無理をせず、少しずつ、食べる気持ちと機能を育てていきましょう。



虫歯の予防

Q

虫歯が多いのですが、どんな歯の磨きかたが良いのでしょうか。

A

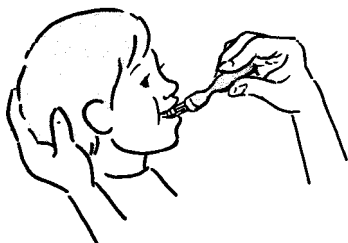
障害がある子ども達の中には筋肉の緊張や意図しない運動（不随意運動）のため、口がなかなか開けられないなど、障害が原因で歯磨きに困難さを感じている場合もあり、歯磨きの介助に工夫が必要な場合も多いようです。

このような時、突然、口の中に歯ブラシを差し入れるのではなく、本人が納得して準備が整うまでの数秒間待ってあげる余裕が必要です。歯磨きの介助で、力を入れすぎると痛みを感じていたり、歯茎を傷つけてしまったりすることがあります。また、このことで歯磨きを苦痛に感じたり、身体がこわばってしまったりして、なおさら歯磨きを困難にしている場合もあります。介助のときの歯ブラシを持つ力は、およそペンや鉛筆を持つくらいの力で良いとされています。実際は概して力を入れすぎている場合が多いようです。

まず磨く順番を決めて、一本一本歯に歯ブラシが直角に当たるようにして、小刻みに動かすようにしてください。

お子さんが歯ブラシを持ちたがる場合は、子ども用の歯ブラシと介助者用の歯ブラシを分けて使用することもひとつの方法と思

います。歯ブラシはできるだけ小さめのものが口の中で自由に動かしやすいようです。口の中の感覚が低下していて歯ブラシの位置が良くわからなかったりする場合は電動歯ブラシも役に立つ場合があるようです。手近にある場合は試してみるのも良いでしょう。



一般に歯磨き粉はつけなくても良いとされています。使用することで口の中が泡だらけになってかえって十分に磨けないことも多いようです。

年に何回かは近くの歯医者さんに見てもらっておくのも良いと思います。お子さんが歯医者さんに慣れていくこともあるでしょうし、歯医者さん自身もお子さんの様子が分かっていた方がよりよいアドバイスを提供できると思います。この時に介助みがきの方法など、具体的に聞いてみてください。

重度の障害があって、一般の歯科医院で治療が困難な場合は、各自治体で「障害児者歯科治療事業」などを行っている場合があります。事前にお住まいの市町村の窓口でどのような場所があるのか確認しておくとう良いでしょう。

うつ伏せで育てたほうがよいのか

Q

うつ伏せに寝かせると発達に良いと聞きますが、寝かせるときの注意点について教えてください。

A うつ伏せ寝だけが発達に良いというわけではありません。しかしメリットはたくさんあります。例えば、仰向けではすぐにゼコゼコと痰が絡んだような呼吸になってしまうお子さんでは、よだれが垂れ込むこともなく、また咳をしても痰が口から出やすくなります。また、後ろにそりかえる力が入りにくく、リラックスできる場合が多いです。

ただし、大切なのはお子さん本人が嫌がらないということです。仰向けからうつ伏せになったり、またあお向けに戻ったりというプロセスも大事です。うつ伏せだけが良いのではなく、いろいろな姿勢をとるためにからだを動かすことのメリットがたいへん大きいのです。

一方で、顔色や表情がわかりにくい、姿勢を換えにくい、腰が反りやすいなどのデメリットもあります。うつ伏せだけを採用する必要はないと思います。

短時間でもうつ伏せを採用するなら、バスタオルなどをからだの幅に折りたたんで胸の下に入れ、下腹部(股関節の辺り)にもタオルロールを入れてみてください。肩が引けず、自然に手を前に下ろす形になります。また、お腹の下が空くので横隔膜が働きやすく、呼吸がしやすくなります。頭の高さは、呼吸の様子を見ながら、からだ(体幹)と同じかやや下がるぐらいに調整します(図1)。

お子さんによっては股関節が十分に伸びないということもあるかもしれません。あるいは、腰が反りすぎてしまい、姿勢が安定しないということもありえます。そうした場合は、少し特殊なクッションを作る必要があります。

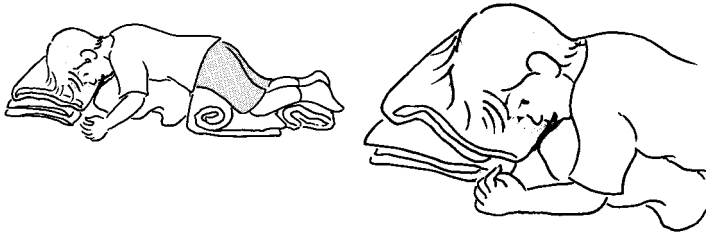


図1. うつ伏せの姿勢

胸の下に入れるものは、少し硬めの素材が良い。また、からだの幅に合わせると、手が自然にからだの前に出て、肩や首に負担がかからない。下腹部も少し持ち上げておくと、腹部が空いて、呼吸が楽になる。頭は胸より少し低くなるように調整する。口元には必ず空間を作る。

すが、うつ伏せができないということはありませんから、その必要性も含め、療法士に相談してみてください。また、少ししっかりした素材のマットレスや布団を使います。柔らかすぎない寝具なら、必要以上に沈み込んだりせずに姿勢を整えやすいです。窒息を防ぐため、常に口元に隙間ができるように注意してください。

じょうずに抱っこできない

Q

筋の緊張が弱かったり、強すぎたりして抱っこが上手く出来ません。どのように関わってあげたらよいでしょうか。

A

抱っこは、お子さんに安心してもらったり、スキンシップをとって心を通わせ合ったりする良い機会です。しかし、中には抱っこしようとする、後ろにそりかえてしまったり、逆に丸まりすぎてしまったり、あるいは激しく動いてじっとしていてくれなかったりと、なかなか安定した抱っこができない場合があります。

そのようなお子さんでは、まずは抱き上げるまでのプロセスを大事にしましょう。寝ている姿勢が仰向けでもうつ伏せでも、そのまますぐに抱き上げてしまうと、びっくりしてしまうお子さんもいます。自分の身長より高い所へいきなり持ち上げられたら、誰でも驚いたり怖くなったりすると思います。まずは、声をかけて、ゆっくりとお子さんが向こうを向く形の横向きにします。それから頭と肩全体を支えながら、上半身の体重がお尻の上に乗るように起こしていきます。このとき、そりかえりやすいお子さんなら少し前傾するように、丸まりやすいお子さんなら背中を支えるようにします。それからお尻の下まで支えながら、いったん自分の膝の上に引き取ります。そりかえりやすいお子さんは、ここで座位の形にし、丸まりやすいお子さんは背中をしっかりと支えながら、少し後ろに寄りかかるようにします。ここまでが第一段階です（図1）。

その後、そりかえりやすいお子さんでは、後ろへ押すような力が抜けるのを待って、できるだけ座った形のまま抱き上げます。後ろへ押すような力が入っているときに、無理に丸めようとせず、一端お座りの形にして抜けるのを待つことが大切です。もし時間的に余裕があるなら、この姿勢のまま少し遊んでみましょう。そりかえる傾向のあるお子さんには、あまり上

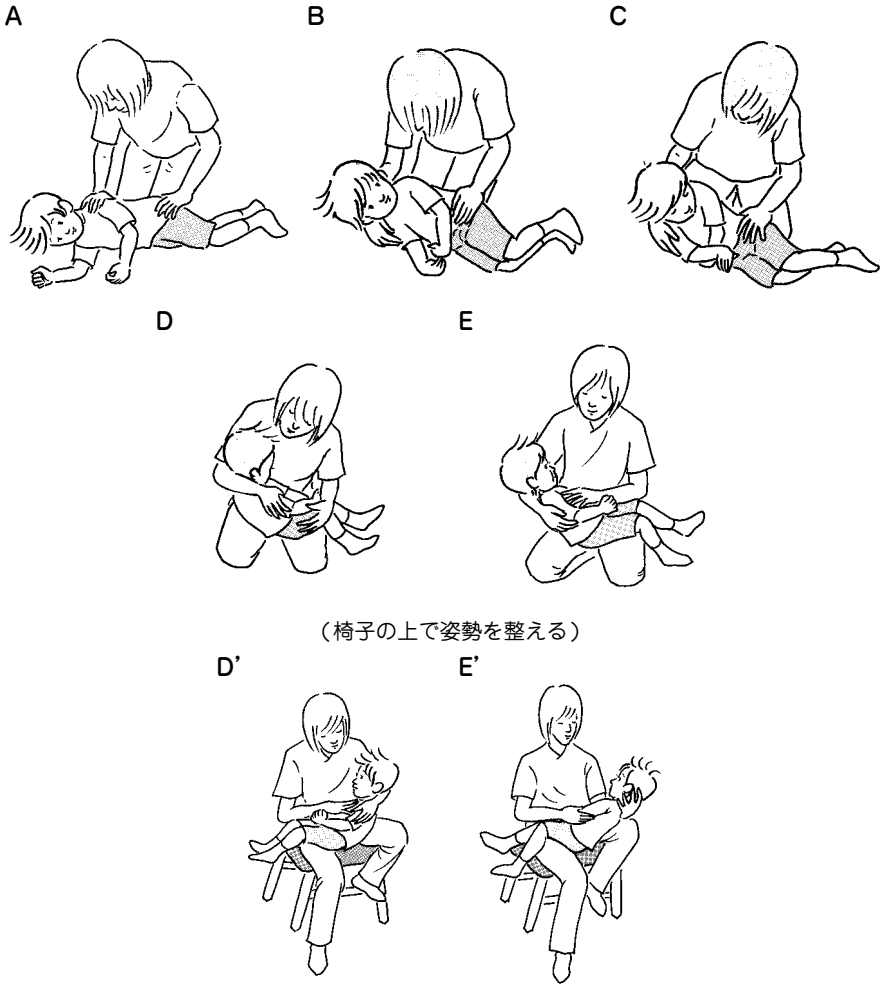


図1. 抱きあげるまでの準備

いきなり抱き上げず、まず声をかけながら横向きにし(A)、次に頭と肩を支えて半身を起こす(B)。上半身の体重がお尻に乗るようにおこしていき(C)、全体を抱え込むようにして膝の上に抱き寄せ、姿勢を整える。

このとき、反り返りやすいお子さんは、少しお尻を落とすようにして背中を立て(D)、丸まりやすいお子さんは後ろに寄りかかるようにする(E)。ベッドから抱き上げるなら、近くに椅子を置いておき、一緒に座って姿勢を整えると、次の行動がしやすい(D'、E')。

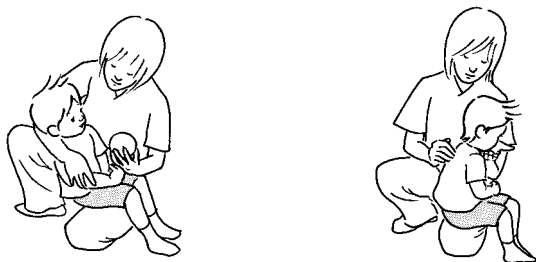


図2. そりかえりやすいお子さんと膝上で遊ぶとき

そりかえりやすいお子さんの場合は、視線を下の方へ促す(左図)。また空気を飲み込みやすいので、頭を顎のところで支えて背中からトントンすると、げっぷを促すことができる(右図)。

の方から声をかけず、からだの前(胸など)をトントンしたり、足や手で遊んだり、音の出るおもちゃを少し下の方で鳴らしてあげたりして、視線を下に、気持ちを前に促すのが良いと思います。後ろへそりかえりやすいお子さんは空気を飲み込みやすいので、もしお腹が張っているようでしたら、前傾にしたまま、背中からトントンし、げっぷを促すこともできます(図2)。

一方、丸まりやすいお子さんは、第一段階でしっかり頭や背中を支える姿勢をとることができたら、視線をやや上向きに促すような位置でおもちゃを見せたり音を鳴らしたりして遊んでみてください(図3)。大人の顔の方が上にありますから、話しかけるのも良いと思います。ポシェットの上に座るタイプの抱っこひもを使って、背中を伸ばすように支え、お母さんと目を合わす機会を作るのも良いと思います。移動のために抱っこをするなら、お子さんの胸までを自分の肩に乗せるか、胸を合わせてお尻をしっかり支えると安定しやすいと思います(図4)。



図3. 丸まりやすいお子さんと膝上で遊ぶとき

丸まりやすいお子さんの場合は、視線を上の方へ促す。



図4. 丸まりやすいお子さんの抱っこ

お子さんの胸までを自分の肩に乗せるか、胸を合わせてお尻をしっかり支えると安定しやすい。



図5. 抱っこからベッド、車椅子、バギーへ

抱っこから他の場所へ移るときは、お尻から降ろす。このとき、前傾位のままで、まずお尻の位置を決めると安定しやすい。

抱っこからベッドや車椅子・バギーなどに降ろすときは、まずお尻から降ろし、やや前傾のお座りの形にしてからゆっくりと背中を後ろに下げます(図5)。入浴時などで他の人に抱っこしたまま渡すときも、お尻から受け取ってもらい、次に頭や上半身を受け取ってもらうようにすると安定したまま移動することができます(図6)。車の乗り降りなども同様です。



図6. 抱っこから抱っこへ

抱っこをしたまま他の人に受け取ってもらうときも、お尻から渡し、次に頭と背中を受け取ってもらうと安定したまま移動しやすい。

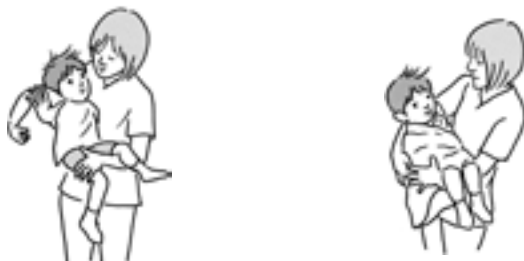


図7. からだが安定しない場合の抱っこ

からだが激しく動いて安定した抱っこができない場合は、「おくるみ」のように、バスタオルで上半身を包んで移動すると落ち着くことがある。

稀に、どのような姿勢にしても激しく動いてしまい、安定した抱っこがとりにくいお子さんもいます。手が周りにあるものにぶつかってしまうこともありますので、バスタオルなどで肩から下を包んで移動するのも一法でしょう（図7）。

抱っこをしてもらうことは、本当はどのお子さんもお好きなのだと思います。起き上がるときも寝かせるときも、家族の皆がいつも同じ手順で関わるようにしてあげると、お子さんにはこれから起こることが予想しやすくなり、急にそりかえったり、暴れたり、ただ身を任せるままになったりすることが、少しずつ少なくなっていくと思います。



椅子にうまく座れない

Q

椅子やバギーに上手に座れません。どうしたらよいのでしょうか。

A 椅子にうまく座れない場合のほとんどは、椅子の側に問題があります。車椅子やバギーも同様です。お子さんが後ろへそりかえりやすい、逆に丸まりやすい、じっとしていることができない、ずっこけやすい、横へ倒れやすい、足を交差するような緊張が入りやすい、肩が引けやすい、頭が安定しないなどは、お子さんの抱えている問題点のように受け取られることが多いのですが、実は、お子さんのからだの状態に適した椅子になっていないというサインでもあるのです。そのような視点から椅子やバギーを考えて、どのような補助が必要かを医師や療法士と話し合ってみてください。

座るということは、実は発達上、大変大きな意味があります。自分の上半身の体重をお尻にのせる、視界が開ける、手が視界に入りやすい、手を使いやすい、他の人と目を合わせやすい、足底が床につく等々、寝ているだけでは得られない経験をする良い機会になります。ですから、こうしたことを経験できるような座る姿勢をお子さんに提供するために、どのような補助が適切なのかということを考えていくことは大変重要です。逆に言えば、不適切な姿勢は、お子さんの成長に大きな影響を与えてしまいます。

お子さんにどのような補助が必要かを考えるために、まず自分の膝の上で座位姿勢を作ってみてください。こんな風に座れるのではないかという予測を立てることができます。そのとき、骨盤が後ろに倒れすぎず、お腹や胸が圧迫されず、背骨が横に曲がったりしないように補助をしてみます。この時の補助が椅子を作るときの参考になります。必ずこの過程を入れて、椅子をイメージしておくことが、その後の作業をスムーズにしますし、補



図1. 車椅子や椅子を作る前に

座る姿勢を自分の膝の上で作ってみると、椅子のイメージを持ちやすくなる。椅子にどのような補助をつけるかということ意識してからだを支えてみる。

助を必要最小限にすることにもつながりますので、ぜひ試してみてください(図1)。

以下に一般的な注意点を述べます。

□何とか椅子の中に収めようと思わない。

椅子を作っていると、お子さんに合った椅子を作ろうとしていたのに、いつの間にか椅子に座るために、椅子にからだを合わせるようなことになりがちです。そりかえるから膝を高くしてからだを丸めようとしたり、足を交差させるから股のパッドを大きくしたり、というのでは本末転倒です。そりかえりやすいお子さんでも、股関節は過度に曲げないようにしましょう。目安は90度です。これ以上曲げると腹部を圧迫する姿勢になりやすく、反発力を強めてかえってそりかえりやすくなることもあります。

お子さんによっては、両方の膝が少し横へ向く位置に下肢を置いてあげた方が自然な場合もありますし、左右で下肢の様子が違う場合もあります。見た目の正面とお子さんの正面は必ずしも一致しているわけではないので、必ずしも左右対称の姿勢を目指す必要はありません。

また、背中と座面の角度も重要です。必要以上に開くと、骨盤が後ろへ寝て、お尻が前へずれやすくなりますし、上半身も横へ滑りやすくなります。背と座の角度はだいたい95度以内を目安とし、後方へ寄りかからせたい場合は、車椅子ごと後ろに倒すような構造(ティルト)のものをおすすめします(図2)。

左右どちらかに倒れやすい傾向がある場合は、側わんにつながりやすい

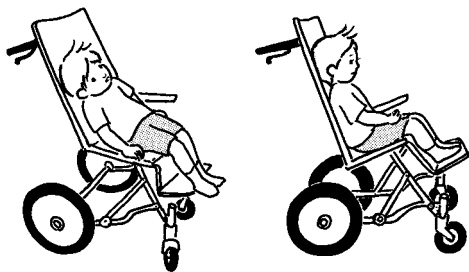


図2. 車椅子の背と座の角度は開きすぎない

背と座が開きすぎると(左)、ずっこけやすく、姿勢が横へ崩れやすくなる。角度を95度までにして、後ろに寄りかからせたい場合は、車椅子ごと後ろに倒す構造(ティルト)を使うと、比較的安定しやすい。

ので、倒れやすい側に重さがかからないように背もたれの形状を工夫する必要があります。首が据わっていないお子さんでは、頭の保持は座位で最も難しい課題になります。重たい頭が一番上に来るために、姿勢全体が崩れやすくなります。どの位置にいるのが一番呼吸が楽で、少し頭を動かすこともでき、視界を邪魔することもないか、ということを探る必要があります。また、股関節がじゅうぶんに曲がらない場合は、座位をとることがつらくなります。この辺りは難しいので、療法士と一緒に考えてみてください。

□手の置き場所を作る。

前述のように、椅子に座ると、両手が視界に入りやすくなり、手を使った活動がしやすくなるという利点があります。しかし、椅子ごと後ろに倒す機会が多くなると、逆に肩から後ろへ引けやすく、手がいつも椅子やバギーから外へ出ているということも起こります。そのため、必要以上に後ろに倒さないということ共に、手をのせるためのテーブルと肩の補助を考える必要があります。テーブルの高さは、椅子の角度によっても変わってきますが、肘を曲げた状態で自然にのる高さが標準的です(図3)。高すぎると肩を持ち上げてしまい、頭が後屈しやすくなってしまいますし、低すぎると安定してのせておけなくなり、肩にも負担がかかります。



図3. テーブルの高さ

車椅子や椅子にテーブルをつけておくと、手をのせる場所ができて、姿勢も安定しやすくなる。テーブルの高さは、肘を曲げた状態で自然に乗るように調整する。

□靴をはく。

手の置き場所と同様に、足の置き場所も必要です。足台（フットレスト）と呼ばれるものは、たいていの椅子に作ることができますが、床に置くタイプの椅子では、膝から下の長さで椅子の座面の高さを合わせる必要があります。このとき、靴をはくかどうかで高さが変わってきます。家の中で靴をはくという発想は、日本ではあまりありませんが、お子さんの足が内側や外側に向きやすい傾向を持っている場合は、早期から（椅子やバギーなどに座るようになったら）靴をはくことをお勧めします。靴をはくと、足の裏が床に向いた状態を作りやすくなり、変形を防ぐことにもなります。足台は靴をはくことを前提に作り、靴をはかないで座る場合は、タオルなどで足台を高くするようにしましょう（図4）。

どのような靴が良いか迷ったときは、療法士に相談してみてください。



図4. 足台の高さ

足台（フットレスト）は、靴をはいた高さに合わせておく（左図）。靴をはかないときは、足底が足台に着くように、タオルなどで調整する（右図）。

□椅子の幅をからだに合わせる。

すぐ大きくなるからと大きめの椅子を使う例を見かけますが、からだの横があまり空きすぎていては安定した姿勢をとれず、補助を多くすることにつながってしまいます。両横の余裕はそれぞれ2センチまででじゅうぶんです。少しでも車椅子の自操ができるお子さんなら、横幅の余裕は1センチぐらいでも良いかもしれません。

逆に、からだに密着するほど狭くする必要ありません。「モールド」と呼ばれる、からだにフィットさせた形状のクッションを採用する場合も、冬に一枚厚着をした状態で楽に入るぐらいの余裕が必要です。部分的なパッドは密着させることが多いですが、全体の横幅を適切にすることは、姿勢保持の上で重要な要素です。

□暑さ対策をする。

汗をかきやすい、熱がこもりやすいなど、暑さに弱いお子さんは多いです。椅子は、保持量が多いほど通気性が悪くなりやすいので、気になるようでしたら、初めから暑さ対策を入れておくことをお勧めします。背中に穴を開けて小さなファンを取り付けたり、少しでも通気性の良い表面素材を使ったりすることが一般的ですが、誰かがそばについていられる時には、テーブル上に高い枕を置いて前にもたれ、背中を空ける時間を持つというのも一法です。

□目的に応じた使い方をする。

椅子やバギーを作る目的は様々だと思いますが、短時間の移動だけのつもりで作ったバギーに長時間座って、活動をしたり食事をしたりすることは避けましょう。通院で待たされるなど、長時間の使用が予想される時には、簡易的に作ったものでも、姿勢保持のための最低限の補助をつけておくようにしましょう。

また、活動用の椅子であれば、疲れたり眠ってしまったりしたら、降ろして寝かせるようにしましょう。いずれにしても、長時間同じ姿勢をとり続けるのは無理があります。座位は姿勢の一つにすぎませんから、床上で遊ん

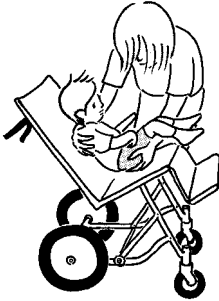


図5. 椅子の乗り降り

ティルト機構のある椅子では、あらかじめ後ろへ倒しておくと、抱き上げやすく、乗り降りがしやすい。座るときには、まずお尻を深く入れることが重要なポイント。

だり、抱っこをしたりする延長として、選択してください。ただし、椅子に乗ったり降りたりするのを介助するのは、介助者の腰に負担がかかります。体重のあるお子さんでは、椅子全体の高さを少し高めに設定したり、パッド類を取り外し式にして抱き上げやすいようにしたりしておくと、負担を減らすことができます。

□座る前に準備をする。

抱っこの項で述べたように、椅子やバギーに座る前にも、いきなり抱き上げたりせず、声をかけ、膝の上で座って、行き先を見ろというような準備をしてあげましょう。また、ティルト機構のある椅子では、あらかじめ後ろへ倒しておくと、乗り降りがしやすく、お尻をしっかりと後ろへ入れやすくなります(図5)。また、普段の抱っこの中でも少し座位を経験しておくことが、椅子に座るための準備にもなります。

手先が不器用

Q

手足が不器用です。どんな練習をすればよいでしょうか。

A 手の使い方には、視覚と姿勢が大きく影響します。また、手先で触った感じに注意を向けたり、力加減を調節したりすることも大事です。姿勢については椅子の項で述べたような適切な座位をとることが大切です。まずは、手を使う活動に適した椅子を考えてあげてください。ここでは視覚や接触のことについて述べます。

視覚、つまり「見る」ことには、さまざまな要因が関係しています。まず、お子さんに斜視がないか観察してみてください。どちらかの目だけを使っていると、片方の視力が伸びず、奥行きがわかりにくくなります。また、もしかすると、手元に焦点を合わせにくいということもあるかもしれません。何か気になることがあったら、治療が必要かどうか、まずは医師に相談してみましよう。

ご家庭では、顔の正面から話しかけたり、見るものを正面に持ってきたりなど、からだの正面(真ん中)にある物に注目する機会を作るようにしてください。また、ただ物を見せるだけではなく、少し離れた所にある物を指で示し、それを一緒に見るという機会も作ってみてください。よく、指を差した先ではなく、指を差している人の顔ばかり見ているお子さんがいますが、お母さんも一緒に指を差した先を見ながら、何とか視線をそこに向けるように誘ってみてください。すぐにはできなくても、毎日機会を見てトライしていると、できるようになる場合が多いです。

次に、手元を見るということも大切です。お子さんがどこかに目を向けているときに、そっと手に触ってみてください。お子さんの目が手の方に向くまでに時間がかかったり、「何かな？」という表情をするだけで、目が

なかなか手の方に行かない場合もあります。そのような場合には、少し揺らしたり、握ったり、何か別のものを握らせたりして、注意を促します。

手を見ることができたら、指を丁寧に触ったり、手の甲や手の平を触ったりして、一緒に遊びましょう。手遊びというと、つい大人が手を持って動かしてしまいがちですが、自分の手を自分で見ながら、その感触を確かめる機会を作ることは、後に手を使う上で大変重要です。さらに、テーブルの上の物をよく見るということも行います。「大きいね」「丸いね」「重たそうだね」などと、見て感じることを言葉にしてあげながら、日常よく知っている物(コップ、スプーン、積み木、ブロックなど)と一緒に観察します。見るとすぐに手を出してくるお子さんでも、まずは一緒に見ていられるように促してみてください。

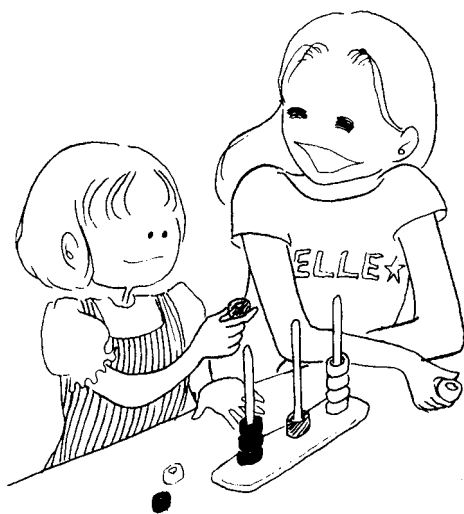
このような「見る」と「触る」ことの準備を十分に行いながら、今度は実際に手を使うということを考えていきましょう。まず、テーブルの上で見たものをお母さんが手で持つところをよく見せてください。ゆっくりコップやボールやスプーンを持つところを見せてください。それぞれ、物によって手の形が変わると思います。「この手は何を持っているところかな?」とお子さんに考えてもらいながら取りに行くのも良いと思います。その後、お子さんにも同じように持ってもらいます。コップでもボールでも同じように持つのではなく、手の向きや指の使い方を補助してあげます。「重たいね」とか「柔らかいね」など、持ってみて感じることも言葉にしてあげましょう。指も手も全体を使うような持ち方がうまくできるようになったら、なべのふたをつまむような指の使い方もしてみます。もし、運動に極端な左右差がないなら、両手とも練習すると良いでしょう。

また、手だけでなく、腕の使い方也很重要です。クレヨンなどで自由にぐるぐる線を描いたり、丸や四角などの単純な形をなぞったりするのは、良い練習になります。また、積み木をそっと積んだり、単純な形のパズルをはめたりなどは、力を加減する練習になります。袋の中に入っているものを取り出したり、入れたりするのも良いでしょう。その他にも、コップを口元まで運

第二章 こんなことを知りたい

んだり、歯ブラシを使ったり、髪をとかしたり、食べ終わった食器をお母さんに渡したり、ドアや引き出しをそっと閉めたり、靴をそろえて置いたり、飼っている犬や猫の頭をなでたり、洗濯物をお母さんと一緒にたたんだり、お母さんやお友達と手をつないだり、壁のスイッチを押したり、トイレの水を流したりなど、日常生活でも手の練習になることはたくさんあります。

このように、手の機能はたくさんの準備とともに、少しずつ獲得されていくものです。不器用だからと、細かい物をつまむ練習をしたり、ボタンはめを練習させたりしても、手の機能は良くなりません。焦らずに、日常の中で自然に目と手を使う機会を作ってみてください。



歩き方がへた

Q

やっとつかまり立ちをしたのですが、なかなか一歩ができません。歩けるようにはなったのですが、とても転びやすいので心配です。

A

つかまり立ちができた次は歩いてほしい、一歩が出たらどんどん一人で歩いてほしいと願うのは、自然な親心です。しかし、ここまでできるようになっただけでも素晴らしい進歩であることを忘れないようにしましょう。小さな足を大地に踏ん張って自分のからだを支えられるようになったのです。それを喜んであげながら、次の課題に挑戦することを応援してあげましょう。

実は、歩くための練習として、たくさん歩くことは効果的ではありません。お子さんは、今までにできるようになったことを総動員して動いています。つかまり立ちまでできるようになったということは、手の支えがあれば足も支えることができるということです。言い換えれば、足だけで支えることに、まだ自信がないのかもしれませんが。このようなお子さんでは、足だけで支えることを促すために、手を使わずに椅子から立ち上がったたり、またゆっくり座ったりするのも良い練習になります。また、椅子に座って靴下や靴をはくときに、足元に置いた靴下や靴に向かって、自分で足を入れ、最後はかかとをしっかりと下ろすということも足に注意を向け、自分で動かすことの準備になります。つかまり立ちのまま、足元にあるおもちゃを拾ってテーブルにのせたり、少し遠くにある物に手を伸ばしたり、壁でつかまり立ちや伝い歩きをしたり、ドアを開けたり、立ったまま袋や箱の中を覗き込んだりするのも良いでしょう。着替えの時に、壁を背に立って更衣に協力してもらうのも良いと思います。

少し歩けるお子さんでも、同様のことが有効です。また、歩き出す前に、「トイレまで」とか「玄関まで」「あの椅子まで」というように目標を決め

て、見て確認してから歩いてみてください。もし転びやすいなら、後ろについて転びそうになったときだけ助けるようにして、目標までは到達するようにします。

また、長く歩かずに、足元のオモチャ、敷居、段差などに目を向けるように促します。何か踏んでも知らん顔をしているようなときには、足の裏で床の状態をよく感じ取れていないことがありますので、椅子に座った状態でいろいろな物を踏んで遊ぶのも良いでしょう。お風呂に入ったときなども、足でお湯をかき回したり、蛇口から出るお湯を足に当てたりして、足から来る感覚に注意を向けるように促してください。

転びやすい場合は無理に一人歩きをさせず、片手をつないで一緒にゆっくり歩くということも良いと思います。ゆっくり歩くことで余裕ができ、見たり感じたりしやすくなります。ただし手をつなぐときは、お子さんの手を上げすぎない位置でつないであげるのが理想です。つないだ手を上に持ち上げるようにしているお母さんを時々みかけますが、お子さんはバンザイをするような形になり、かえってバランスを崩しやすくなります。階段などを補助するときも同様です。手すりのような形で手を補助してあげるようにしましょう(図1)。

もう一つ大事なことは、どのような靴をはくかということです。椅子に座れるようになったら靴をはいた方がよいことは、椅子の項で書きましたが、実際にはどのような靴が適しているのか迷うことが多いと思います。

年齢が小さいうちは、まだ足首の周囲のじん帯が発達しておらず、立っ

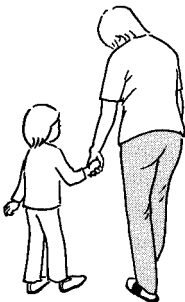


図1. 手をつないで歩くとき

手をつなぐときは、お子さんにとって手が自然な高さになるような位置でつなぐ。肩より上には上がらないようにする。



図2. 靴

初めは、かかと周りがしっかりしたもので、側面が足首ぐらいまであるもの(ミドルカット)が、足の補助として適していることが多い。

て体重がかかると足が内側か外側に傾きやすいということはよく起こります。ですから、靴はかかと周りがしっかり補強されているものが良いでしょう。あまり浅いと脱げやすくなるので、ミドルカットと言われるような、横が少し高くなっている靴が良いと思います(図2)。また、甲の部分をしっかり押さえられる靴の方が安定します。靴を軽く折り曲げてみて、底革が自然に曲がるぐらいの柔らかさが歩きやすいです。こうした条件を備えた子ども用の軽くてしっかりした靴は、少し値段が高いこともありますが、大きなデパートなどには種類も豊富です。歩き始めは特に靴が重要ですので、しっかり選んでください。すぐ大きくなるからと思って大きめの靴にすることはあまりメリットがありません。今ちょうど良いと思える靴をはくことが大事です。

装具をお持ちの場合でも、一足は靴を持つようにしましょう。装具よりは足首が自由になりますので、立ち座りの動きが自然に、また楽になります。歩くことと共に、足を育てる、からだ全体を育てるという気持ちで、靴を選んであげてください。



便秘に困っている

Q

便秘がひどくてかわいそうです。どうしたらよいでしょうか。

A

障害を持っている子どもは、いくつかの原因で便秘がちです。

発達全般に遅れがあって、赤ちゃんの頃から筋肉に力がいりにくかった子どもは、腸にたまった便をいきんで出すことが苦手です。その場合、たくさん便がたまってからようやく出る習慣が身について、直腸がとても大きくなってしまうことがあります。また、麻痺がある場合は、もともと食事の量が少なく、かつ質にかたよりのため、便が固いうえ、上手にいきむことも苦手なため、固い便が数日に1度しか出ないことが多いのです。

便が2～3日出なくても、すぐそれが体に悪いということはありませんが、5日以上たまると、食欲が落ちる、おなかを痛がる、けいれんが多くなるといった不調につながる場合があります。やはり「快食、快眠、快便」は、体調のバロメーターなのです。

便秘に対して家庭でできることは、まず食事の内容を考えることです。繊維成分がよいことはわかっていますが、なかなか好き嫌いのある子や、食べる能力に問題のある子にきちんと食べさせるのはむずかしいですね。野菜以外にも、バナナやサツマイモといったおやつに利用できるもので補う方法もあります。こんにゃくをベースにしたゼリーもあります。繊維成分入りのドリンク剤も手軽に手に入るので、ジュースの代わりに利用してはいいかでしょう。1本で多ければ、お母さんと半分ずつ飲めばよいのです。

お風呂に入ったときや寝る前には、おなかをマッサージしてあげてください。大腸は右下腹からみぞおちを通して左脇腹へとつながっているので、おなかを時計回りに軽くマッサージしてあげるとよいでしょう。

こうした方法を試してみても不調な場合には、薬が必要になります。漢方を始め、たくさんの薬が開発されていますので、定期的に通っている主治医や家庭医に相談してみましょう。夜寝る前に口の中に液体を数滴たらすと翌朝効いてくる薬(ラクソベロンなど)もよく使われます。

簡単な薬では効かないがんこな便秘には、浣腸を利用します。浣腸は、一般的に考えられているより安全な手段です。一度ふくらんでしまった直腸を、便通の習慣をつけてスマートにもどすことによって、浣腸が不要になる場合もあります。病院でも浣腸薬を処方できるので、主治医に尋ねてみてください。便が固くて、排便のときに肛門から出血する場合などは、食事を少し工夫したうえで、便を軟らかくする薬をもらってください。肛門からの出血を繰り返すときには、排便のたびにお湯などで清潔にすることを忘れないでください。抗生物質入りの軟膏を常備しておくことをお勧めします。

便通は、2～3日に1回コンスタントにあれば十分です。便秘を気にするあまり、薬を多用して下痢になった場合のほうが世話が大変ですし、本人も苦しいはずです。薬を利用して2～3日に1回の便通を保ち、それでもだめな場合に浣腸を併せて利用する程度がよいでしょう。

この子たちへの性教育

Q

子どもが性器に興味を持ち始めたようです。どう対応したらよいでしょうか。

A 障害者にとっての性教育というと、自慰をして困るとか、あるいは生理の時の手当の仕方をどうするかといったことにばかり目が向けられることが多いと思います。でもそれだけではありません。自分の体のことがわかりそれに触れることが出来、清潔で快い状態に保つことができること、つまりはその主人公となれるように導いてあげることだといってよいでしょう。いずれ親から独立して、他人とともに生活する場面を常に念頭にいたしつけを行うことが肝要です。

いくつかポイントとなることをあげておきます。

- 清潔にすること—赤ちゃんの沐浴から始まります。性器も丁寧に洗ってあげます。清潔にされることのこちよさを体の感覚で教えてあげましょう。
- スキンシップをこちよいものに—障害をもったお子さんの中には、体に触れられるというのを嫌うお子さんも多いものです。小さいうちから優しくタッチしてあげることで受け入れるようになります。
- 排せつの自立—男の子の場合、立っておしっこをする時には、ズボンを全部下ろさなくてもよいように教えます。できれば前のチャックから出してできるように衣服の工夫をしましょう。お父さんが正しいおしっこのしかたを実地に教えてあげてください。
- お風呂の入りかた—小学校を過ぎたら、男の子ならお母さんとお風呂に入るのはやめましょう。(その逆も)いよいよお父さんの出番です。お風呂に一緒に入って性器の洗い方も教えてあげます。やむを得ずお母さんが介助するときも、お母さんは服のままで手伝ってあげてください。

- 自慰も認めて一性器いじりや自慰をすることはごく当たり前のことです。恥ずかしいことでも汚いことでもありません。ただ、していいときと場所があることは教えてあげましょう。ひとりになれる部屋や時間を作ってあげることも大切です。
- 「はずかしい」がわかるように一人前でパンツを脱いだり、胸を見せたりしないように、人には見せてはならない大切なところがあることを教えます。これは性的被害から守るためにも大切なことです。

いろいろな訓練法に迷う

Q

いろいろな訓練方法があると聞きますが、どれが適切なかわかりません。

A 確かにいろいろな方法が研究されていて、真面目に取り組んでいるものから、奇跡を起こすような宣伝をしているものまで、情報があふれていて、どれが本当に効果的なのが迷うと思います。しかし、一番大切なことは、信頼できる療法士（セラピスト）に出会うということです。民間療法は別として、リハビリテーションの分野で働く療法士であれば、みな同じような教育を受けており、基本的な知識は同じように持っていると思いますが、子どもの障害をどのようにとらえ、どのような展望をもっているかということは、話してみなければわかりません。今のお子さんのことを親御さんなりに日々観察し考えていらっしゃると思いますので、それを率直に療法士と話し合い、お子さんの可能性や課題について、同じ認識を持って接することが一番重要なことだと思います。訓練だけでなく、日常の注意や椅子の作製、靴の選び方など、相談したいことはたくさんあると思います。こうした様々な悩みについて、親御さんが率直に話し合える療法士とじっくり訓練を進めていくことが、お子さんにとって一番メリットがあると考えてください。納得できない状態で通っても効果は上がりませんが、ある程度の期間継続しなければ効果が出てこないことも確かです。見極めるのは難しいと思いますが、他のお母さん方と話し合ったり、信頼できる医師に相談してみるのも一法と思います。

また、良いと言われることは何でも試してみたいというのも当然と思いますが、あまりいろいろなことを詰め込みすぎると、お子さんが疲れてしまいます。毎日何かしらお稽古があるとしたら、大人でも、だんだんどれも楽しめなくなり、取り組み方が雑になったりすると思います。生活を家族と

一緒に楽しむということの延長として、あるいはそれを支えるものとしてリハビリテーションを位置づけ、うまく全体のバランスをとりながら、お子さんにとって何が課題なのかを考えていきましょう。

もし、複数のセラピストに関わる機会があり、異なる見解を伝えられても、親御さんにとって納得できる形でお子さんがリハビリを継続していくことが一番大切であることを忘れずに、少し時間をかけて見きわめていきましょう。

パソコンを利用したトレーニング



パソコンを利用して生活を豊かにするには、どのような方法がありますか。

A パソコンを利用してコミュニケーション手段を代替する方法は、最近特に進歩しています。一般のお店でパソコンを購入したときに標準としてついてくる基本的ソフトウェア（OS）であっても、文字を拡大して見やすくする設定ができたり、キーボードの設定を変更して使いやすくしたりできるようになっています。特別な用具を用意しなくても、お使いのパソコンの設定を変更することで可能な場合もあるようですので、まず説明書を確認するか、購入先で確認してみてください。

特別な用具を必要とする場合の主だったものは、視覚障害があり通常の画面の文字が判読できないため大きく拡大する必要がある場合、作成する文章中の文字を音声で知らせ適切な文字を選択できるようにしたり、受信した文章を音声で読み上げたりする場合、言葉がうまく話せないため、キーボードで文章を入力して、会話の補助手段として使用する場合、言葉がうまく話せなくて、キーボードによっても文章を入力できない場合等があげられます。

これらの内、視覚障害や聴覚障害、重度の音声言語機能障害及び上肢障害がある場合は、用具の購入に当たって公的な補助が受けられる場合があります。お住まいの市町村の窓口で確認してみてください。

これらの関連機器は新製品を含め大変種類が多く提供されています。最近まで「こころリソース ブック」が全国的に提供されていた情報源でしたが、現在では、東京大学領域創成プロジェクト（学際バリアフリー研究プロジェクト、通称AT2ED）に引き継がれて最新情報を提供しているようで

す。また、コミュニケーション分野で広く全国的に知られているサイトに「マジカルトイボックス」があります。肢体不自由があるお子さんでも無理なく操作できるスイッチ類や言語障害があって発語が困難なお子さんでも、練習すればコミュニケーションが取れるようになる機器等、最新の情報が掲載されています。インターネット環境が整っている場合は検索してみてください。

ただし、提供されている機器や用具の種類が多いこともあり、不確実な判断で購入してしまって失敗する例も多いようです。これらの特殊な機器をお考えになる場合は、お住まいの地域の療育センターや教育機関等の専門機関に事前に相談することをお勧めします。

また、通常市販しているパソコンの使い方を習いたい場合は、お住まいの市町村の社会福祉協議会に問い合わせしてみるのも良いと思います。地域によっては「ボランティアセンター」としてボランティア情報全般の窓口を運営しているところもあります。

東京大学領域創生プロジェクト <http://at2ed.jp>

マジカルトイボックス <http://www.magicaltoybox.org>

お父さん、遊んで

Q

親子で一緒にできる遊びを教えてください。

A 一般に子どもたちは、しつこいほど「遊んで！」とせがんできます。何をどう遊べばよいのかも、ほとんど子どもが教えてくれます。しかし障害があったり、発達につまずきがあると、遊びの種類も要求も少なくなりがちです。また、遊びの中で、人と共感しあったり、やり取りしたりする力も弱いことが多いようです。お父さんとしては他のお子さんと同じような喜び方や反応を期待しているので、本当はお子さんなりに十分に喜んでいても、お父さんとしては何か不満で、一緒に遊んでいる実感が得られにくい面があります。お子さんと気持ちが通じ合う繊細な感性と、ちょっとした忍耐力が求められています。

お父さんがお子さんと過ごせる時間は短く限られている場合が多いと思います。その少ないふれあいの機会を、今までと一味違ったものにしてお子さんをお父さんのとりこに見ましょう。

お父さんは、お子さんにとって本当の意味で始めて出会う「大人」だといわれています。お母さんは、生んでくれた人であり、おっぱいをもらった人でもあり、自分と同じような位置にいる「同質性」をもった存在です。同じ存在といっても良いと思います。反対に、お父さんは、初めて会ったほかの人、つまり「異質性」をもった存在です。だから子どもたちは人一倍お父さんのことに興味を持ち、時には警戒して観察しています。そのような中で、突然、さあ遊ぼうとしても、子どもたちがびっくりしてしまったり、ついていけなかったりしてしまいます。相手の様子も見て、少しずつかわっていくようにしてあげてください。

子どもたちは、お母さんと一緒にいるときには味わえない経験をお父さ

んに求めている場合が多いです。したがって、概して身体を使う遊びを求めます。一緒に遊ぶためには、「高い高い」や「でんぐり返り」などのように、何か決まった形があるように思いがちですが。でもお子さんの側からすると、子どもからの期待や予測と、それに応えてあげる動きさえあれば、何でも遊びになります。身体を使いながら、実際には、こころのやり取り、言葉のやり取り、スキンシップを楽しんでいるのです。抱き上げてあげるときに、「ようい」の声かけで待ち、「どん」の声かけで抱き上げれば、次は「ようい」の声かけで、抱き上げてもらうことを期待して、「どん」の声かけがあるまでしっかり待つことができます。また、期待通り抱き上げてもらったときにしっかり楽しむことができます。抱き上げる動作は、この段階で遊びに代わることができます。「身体を大きく使う」「期待と予測」「楽しい気持ちの交流」この三つをキーワードに、それぞれのお子さんと、どんな遊びが作れるか試してみてください。

障害があってもできるスポーツ

Q

障害があってもできるスポーツ、またその施設を教えてください。

A

障害者スポーツの分野は当初、リハビリテーション専門施設や病院で「身体を動かす」治療や訓練から端を発しています。その後、楽しむことからレクリエーションに展開し、次に競技という勝敗を求めるスポーツへと発展しています。現在、スポーツ競技の最高峰として4年に1度オリンピックが開催されていますが、その開催国でオリンピック開催に引き続いてパラリンピックが行われることとなっています。世界中から、さまざまな障害を持った人たちが集い、それぞれの競技種目の中で力いっぱい競い合う、障害者スポーツの祭典とされています。また、国内では全国障害者スポーツ大会が毎年、国民体育大会（国体）後に開かれ、2008年（平成20年）で第8回をむかえています。障害者スポーツが盛んになっている諸外国に比べると、日本はまだまだですが、ここ数年でかなり動きが出ています。各都道府県における障害者スポーツ大会開催の定着にともない、競技種目によっては地方大会から全国大会に選出される流れもできつつあるようです。障害者スポーツを支える専門スタッフの構成も充実し、障害者スポーツ指導員も増え体制の充実と広がりを見せています。

それではどのような種目のスポーツがあるのか、いくつかあげて見ます。陸上競技、車いすマラソン、水泳、スキー、バスケットボール、テニス、卓球、シッティングバレー、アーチェリー、ボウリング、柔道、自転車、乗馬、ゴルフ、ダンス、ヨット、ライフル射撃、車いすラグビー、野球、電動車いすサッカー、ボッチャ等があります。ボッチャとは、脳性まひ者向けに考案されたスポーツで、健常者も一緒に競い合えるルールになっています。レクリエーションとして、風船バレー、ゴロ卓球など障害の状況に合わせて工夫次第でいろいろ楽しめるものもあります。

乳幼児期から始めるなら水泳も考えてみてはどうでしょう。水の特性である浮力を利用し、身体がうまく動かせなくても水の中では身体を動かすことが容易にできます。浮力を感じてリラックスしたり身体の重みがなく手足を動かすことから始め、水なれしたら浮き具などを使用し一人で浮いたり進んだりと自分でできることを実感しやすく楽しめるスポーツです。顔を水につけることが苦手であれば背浮きがよいでしょう。

水泳に限らず、大会では障害の状況を公平に判定し、細かく障害区分ごとに分かれて競い合います。同じ障害の状況の人たちと競い合うことでモチベーションが上がり、技術の向上が期待できるかもしれません。

スポーツを通じて体力づくりはもちろん、仲間づくり、精神力の向上、社会性の向上等、様々な利点が得られます。まずは遊びの一つとしてレクリエーションから始め、身体を動かす楽しさ、競い合う楽しさから競技スポーツへと発展し、新たな可能性も広がることでしょう。

スポーツができる施設としては、各都道府県に障害者スポーツセンターが開設されているところも増えています。お住まいの地域の相談窓口に問い合わせで見ましょう。スポーツセンターでは各種競技の体験やクラブチームの募集、大会参加の情報などが得られます。是非、掲示板をのぞいてみてください。

神奈川県障害者スポーツ指導者協議会

250-0034 神奈川県小田原市板橋84 戸谷行孝 方 電話0465-22-1680

横浜市障害者スポーツ指導者協議会

222-0035 神奈川県横浜市港北区鳥山町1752 横浜ラポール内 電話045-473-2050

川崎市障害者スポーツ指導者協議会

210-0834 神奈川県川崎市川崎区大島1-8-6 川崎市障害者社会参加推進センター内 電話044-246-6941

三節 視覚や聴覚に問題を抱えた子 聞こえが悪いと言われた

Q

聞こえが悪いと言われました。どのような事を心がけたらよいでしょうか。

A

「耳の聴こえが悪い」、「難聴です」と、お子さんが診断を受けることは、親御さんにとってはつらいものですが、お子さん自身は、いつもと変わらず、元気に笑ってくれるでしょう。この笑顔に答えられるように、お子さんの聴こえの状況をしっかり受け止めてあげてください。現在、耳の聴こえに障害がある子どもたちの教育は0歳から開始されていますので、一日も早く難聴児教育の専門家の指導を受けましょう。

問い合わせ先は、お住まいの地域の教育相談機関が療育相談機関となります。

親御さんが不安定な気持ちでいると、お子さんの情緒も安定しません。乳幼児期は特に、笑顔、表情、指さし、身振りなど、言葉以外でのやり取りを通して、親子の気持ちが強く結ばれていることが多いのですが、親御さんの気持ちが安定していないと、こうしたコミュニケーションがうまくいかず、その後の言語発達に影響してしまいます。

お母さんの気持ちを支えるのは、お父さんの理解と協力です。さらに兄弟や祖父母など、家族みんなで話し合っ、て、耳の聴こえの障害をしっかりと理解し受け止めたうえで、お子さんに接してあげたいものです。

専門機関に相談する中で、親御さんの体験談を本にまとめたものや、保護者会（親の会）などを紹介してもらうことも参考になると思います。

難聴の子と言葉

Q

難聴があり言葉の発達が遅れています。家庭ではどのようなことに気を付けたらよいでしょう。

A

年齢、聴力の程度によって、指導する言葉の中身は違ってきますが、専門家のアドバイスのもとに進めることが大切です。その際、現在の言葉の発達程度に関わりなく、「言葉は、強制的に教え込んでも覚えるものではない」ということを忘れてはなりません。

お母さんが話しかけた言葉を、お子さん自身が興味を持って聞き取って、初めて言葉を獲得出来たと言えるのです。つまり、親子が愛情ある深い絆で結ばれ、気持ちを強く通い合わせることが言葉の理解を促し、獲得するための第一歩なのです。

そのためには、お子さんとのコミュニケーションを取りやすい方法を学び、身につけることが必要です。お子さんの気持ちや行動に注意して、視線、表情、身振りなどを使いながら、分かりやすい言葉をかけていってください。家庭でのごく普通の生活が、子どもにとって楽しい経験の連続となるように、親子でのやりとりを大切にしていきましょう。

お子さんが親御さんの話すことを聞き取って、理解できる言葉が増えていくにつれて、話す言葉も少しずつ上手になってくると思います。

補聴器について

Q

補聴器について教えてください。

A

耳の聞こえがよくなないと、親御さんが話しかける言葉や、まわりの生活音、環境音などを十分に聞き取ることができません。補聴器は、それらの音を大きくして少しでも聞き取りやすくしてあげるための器械です。一種の拡声器と考えてよいでしょう。

補聴器を使うと、みな同じように聞こえるようになるでしょうか。

補聴器を使うと、今まで聞こえなかった音が聞こえるようになりますが、難聴といっても、聞こえの仕組みのどこに障害があるかによって、聞こえ方はかなりちがいます。かなり健聴の人に近い聞き取りができる人もいますが、多くの難聴児は、言葉や音が聞こえても、聞き分けにくかったり、ゆがんで聞こえたりします。

そこで、まず大切なのは毎日の生活の中で、音を楽しんで聞ける子どもに育てていくことといえます。聞くことに興味を持てば、聞き取る能力も育っていくのです。

補聴器は何歳から使えるのでしょうか。

近年、わが国では早期教育が充実し、高度難聴であっても生後2ヵ月頃から補聴器を使って順調に言葉が発達している場合も報告されています。したがって補聴器は乳幼児期から使用することが可能です。

補聴器にはどのような種類がありますが。

市販されている補聴器は何百種類もありますが、主に子どもたちが用い



①ベビー用補聴器



②耳掛型補聴器



③ポケット型補聴器



④耳あな型補聴器



⑤骨導式補聴器



⑥FM型補聴器

資料提供 神奈川リオネット販売㈱

る形式は、次の6種類です・年齢や聴力の程度などによって選択します。

- ①ベビー用補聴器
- ②耳掛型補聴器
- ③ポケット型補聴器
- ④耳あな型補聴器
- ⑤骨導式補聴器
- ⑥FM型補聴器

どんな補聴器を選んだらよいでしょうか。

音や言葉を十分に聞き取るためには、子どもたちの耳に最も合った補聴器を使うことが大切です。耳鼻科医、言語聴覚士、補聴器の選択を行う専門

第二章 こんなことを知りたい

家など、専門家の意見にもとづいて機種を選択し、その後も調整が行われなければなりません。

乳幼児は聴力の程度がはっきりしない場合もあるので、よりよく聞き取れるよう再調整が必要な場合が多いのですが、そのときにいちばん役に立つのは、家の中での音に対する子どもたちの反応の記録です。うるさがないか、小さい音にも反応しているか、声に変化が見られるか、左耳と右耳の反応の違いがあるかなど、お子さんをよく観察してください。

補聴器は、なくてはならない大切なものですから、つねにベストの状態で見えるようにしなければなりません。補聴器の不調や故障の早期発見、電池、イヤモールドなど、補聴器の管理をきちんと行ってください。

「人工内耳」とは何ですか。

基本的には、耳の中にある内耳（蝸牛）と同じ働きをする感覚代行器です。手術によって電極の束を蝸牛に挿入しますが、子どもに人工内耳を考える場合は、特に慎重になる必要があります。その子どもの耳に合った最適な補聴器を使って、事前に必ず、きちんとした聴能・言語指導が行われなければなりません。多くの専門家の意見を聞くことが大切です。

視力障害があると言われた

Q

視力障害があると言われました。家庭生活ではどんなことに注意したらよいでしょう。

A

基本的には三つです。第一は、子どもたち本人のやり方を尊重することです。まずは本人のやり方でやらせてください。親御さんはそれを観察し、専門家に話せるようにしておくことです。

多少、時間がかかっても、けがをする危険がない限り、決して急がせたり、叱ったりしないでください。本人のやり方が確立するまで、そっとそばで見ている忍耐力が必要です。確立したやり方が家族や家族以外の社会で受け入れられるかということについては、幼稚園、学校と進んでいく中で、本人が他の子どもとのやり方の違いを確認し、改善していくことが大切です。

視力障害だけについて言えば、全盲の場合も弱視の場合も、排泄、食事、衣服の着脱などの身辺処理と、大人になってからの衣食住については、基本的には介護なしで単独で行えます。ただし、それには幼少期、学齢期を通じて親の一貫した姿勢が必要です。大人になってしっかり自立している視力障害者は、一様に親の養育姿勢を評価し感謝しているようです。

第二に他の家族構成員との間で特別扱いをしないことです。兄弟姉妹がいる場合は、あつかいを公平にしてください。「お兄ちゃんは目が悪いんだから、あなたはがまんしなさい。」などは、決して言わないようにしましょう。特別扱いは大人になってからも本人や兄弟姉妹に様々な影響を残します。

第三に、特別扱いしなくても視力の弱さを補えるように、家庭内の環境に配慮することです。箸や茶碗は他の家族のものをさわって区別できるように練習したり、蛍光灯のひもに鈴をつけるなど工夫してみてください。雨傘に点字でポッチや蛍光シールを付けたり、電子レンジやラジカセなどの電気器具に点字シールや蛍光シールを張ることもお勧めします。さわって判別しやすくなるよう配慮してあげてください。

メガネを嫌がる子

Q

メガネをかけるように言われたのですが、子どもが嫌がっています。

A

学齢児であれば、文字を読む、黒板を見る、遠くの景色や鳥を見るときなど、必要な場合にかけるということから出発してください。遊びやスポーツなど、動きの激しい動作を伴うときには、むりにかけさせる必要はありません。球技などをしていくうえで、本人が不利を自覚すればかけるようになるでしょう。

コンタクトレンズも考えてみる必要があります。乳幼児期には親が装着をしてあげることになりますが、学齢期には本人が装着をマスターしなければなりません。装着は一度うまくいけばあとはだいじょうぶなのですが、そこまでに困難を要する場合があります。日常の管理にも細心の注意が必要です。コンタクトレンズが効果を発揮しない目の病気もあります。いずれにしても眼科医の指導と訓練を十分受けてください。

視力の訓練

Q

視力を訓練することができると思いますが、どんな方法でしょうか。

A

小児の視覚は発達過程にあり、出生直後は明暗を認識する程度であった視力は、およそ5～6歳で成人に等しい1.0～1.2になります。両眼視機能（両方の目でみる力）についても同様です。斜視や近視、遠視などの屈折異常があって、片方の目ばかり使っていたり、最も視力のある網膜の中心部で物を見る中心固視の力がつかなくなったりして、弱視の状態になることもあります。

これらの斜視およびそれに伴う弱視を治療し、正しい両眼視を得させる訓練を視能訓練と言います。こうした病変および見方の不自然さを発見した場合、すみやかに眼科医に相談し、専門の視能訓練士による訓練を受けさせてください。視能訓練士と訓練機器は、眼科のある病院に配置されており、一定期間の通院で訓練が受けられます。

視能訓練は、視力の回復、中心固視、両眼視による斜視の矯正と立体的に物を見る訓練というように、段階を追って行われます。対象は視覚の発達過程にある幼児が最も多く、効果も期待できます。眼鏡店などが開いている視力回復センターなどに頼るのではなく、必ず眼科医の指示を受けるようにすることが大切です。

しかし、目の構造に先天的に異常がある場合には、手術や眼鏡装用、視能訓練をしても健常視力は得られません。その場合は障害を受け入れ、早い段階から視力障害児としての行動・生活様式を体得できるよう援助することが、本人の将来にとって大切になってくると思います。

視力障害を持った子の遊びと友達



視力障害がある場合、遊びや友達づくりにどのような工夫が必要ですか。

A 近年、遊びの空間が狭くなっていることに加え、画像メディアの急速な発展により、声かけや動作を伴う遊びは減少してきたようです。しかし、幼稚園や保育園、児童館などでは、昔ながらの遊びも広く行われているようです。これらの児童施設の先生たちから遊びについての情報を得ながら、親御さんが積極的に視覚中心でない遊びを見つけられたら、是非一緒にやってみてください。テレビの画面を見るように、視覚だけを使うのではなく、言葉による説明を加えながら、また、手を取って一緒になって動いてあげる工夫が必要です。現在の児童施設は統合保育、統合教育の考えのもとに、障害がある子どもたちを排除しないことが一般化しています。自信を持って他の子どもたち、親御さんや職員たちに働きかけられるように援助してあげてください。

弱視者自身で結成している「弱視者問題研究会」では、専門家抜きで父母懇談会やスキー、キャンプ、クリスマス会などを活発に行っています。同じ障害をかかえるもの同士が集い、情報交換ができるうえ、大人になった視力障害者からの体験談を直接聞くこともでき、大いに役に立つと思います。インターネット環境が整っている場合は是非アクセスしてみることをお勧めします。

弱視者問題研究会

<http://jakumonken.sakura.ne.jp/index.shtml>

全国視覚障害児（者）親の会

<http://homepage3.nifty.com/shikaku-oyanokai>



四節 こどものけんり

障害をもつ子の権利について

Q

障害を持った子の権利とその擁護について教えてください。

A

1989年に「子どもの権利条約」が、国際連合で採択され、日本では、1994年に批准、発効しました。この条約は世界中のすべての子どもたちが、ひとりひとり大切な人間として子どもらしくいきいきと生活ができるように定められました。

この権利条約は、子どもの権利を守ることとして、次の4つを定めています。

- 1 生きる権利 防げる病気などで命を奪われないこと。病気やけがをしたら治療を受けられること。
- 2 育つ権利 教育を受け、休んだり遊んだりできること。考えや信じることの自由が守られ、自分らしく育つことができること。
- 3 守られる権利 あらゆる種類の虐待や搾取などから守られること。障害のある子どもや少数民族の子どもなどは特別に守られること。
- 4 参加する権利 自由に意見を表明したり、集まってグループを作ったり自由な活動を行ったりできること。 (日本ユニセフ協会抄訳)

条文(要約)としては、

- ①どんな差別もいけません。(差別の禁止)
- ②子どもに一番いいことをしてください。(子どもの最善の利益)
- ③子供のためになる親の指導は尊重されます。(親その他の者の指導)
- ④いのちが一番大切です。(生命への権利、生存と発達の確保)
- ⑤自分の意見を自由に言えます。(意見表明権)

- ⑥秘密はまもられます。(プライバシー・通信・名誉の保護)
- ⑦子どもに暴力をふるってはいけません。(親による虐待・放任・搾取からの保護)
- ⑧障害があっても権利は同じです。(障害児の権利)
- ⑨健康な毎日を過ごし、良い医療を受けることができます。(健康と保健サービス)
- ⑩誰でも学べ、人間らしい豊かな発達を求めることができます。(教育権)
- ⑪もっとゆとりと、遊びと、文化と、芸術を求めることができます。(余暇、遊び及び文化的活動)

また、1975年12月9日(障害者の日)、国連総会で決議された「障害者の権利宣言」は13の項目があり、「障害者は、すべての権利を享受する。これらの権利は、いかなる例外もなく、区別又は差別もなく、すべての障害者に認められる。障害者は、その人間としての尊厳が尊重され、生まれながらの権利を有している。可能な限り通常のかつ十分満たされた相当の生活を送ることができる権利を意味する。障害者は、差別的、侮辱的なあらゆる搾取から保護されるものとする。」などとなっています。

1994年には、神奈川県知的障害者施設協会の「あおぞら宣言」(知的障害者権利宣言)に「わたしは一人のひと あなたも一人のひと この世界に同じ時を生きている一人とひとどうし・・・わたしと あなた とともに生きる仲間として 手を取りあって 歩いて いこう」と宣言され、障害者の権利擁護、施設職員の倫理綱領などを含め、「当たり前の暮らし」の実現が謳われています。

また、千葉県では、全国初の条例として、2006年に「障害のある人もない人も共に暮らしやすい千葉県づくり条例」(障害者差別禁止条例)が県議会で可決されました。これは、障害のある人が住みなれた地域で偏見や誤解から生ずる差別を受けることなく、自分らしく暮らしていくための条例として、障害者に対する差別の定義を初めて明文化するなど、先進的なものとなっています。

第二章 こんなことを知りたい

さらに、2008年5月、障害者を保護の対象から権利の主体へ位置づけした「障害者権利条約」が効力を発しました。社会的排除や格差に対してこの条約は、実質的な機会の均等を確保するため、非差別・平等をその基調に据え、障害に基づくあらゆる差別を禁止しています。

とは言え、障害をもつ子に対する人権侵害や暴力・虐待などの問題は、まだまだ深刻です。保護者や家族、教師や施設職員にも、起こりえることです。自覚的に子どもの目線に立って、尊重し、援助し、必要に応じて擁護し、代弁していくことが大切なことです。また問題が起こったら、いきづまる前に早い時期に、地域の権利擁護事業やオンブズマンなどの第三者に相談することも解決につながる方法です。

以下に「子どもの権利条約・創作コンテスト」(アムネスティ・インターナショナル日本支部実施)の最優秀作品及び優秀作品より条約の一部を紹介します。

・前文より(小口尚子、福岡鮎美訳・作)

家族って、大事だよ。

お父さん、お母さん、世話をしてくれる人がいて、

兄ちゃんや姉ちゃん、弟や妹がいるところもあるし、

じーちゃんやばーちゃん、ひーじーちゃん、ひーばーちゃん、

おじさん、おばさんもしょのところもあるだろう。

そして、僕らがいる。

家族って、そんなものだよね。

それで、みんなでよろこんだりかなしんだり、たのしんだりおこったりする。

やっぱり大事だよ、家族は。

だって、ひとがいっぱい集まって「社会」はできているんだけど、

それをどんどん小さく分けていったら、

「人が何人」になる一つ前の集まりって、家族じゃない？
一番単純だけど、とっても大事な人の集まり。
ついでに、いっしょに楽しんだり、時々おこられたりするけど、
僕ら子どもを育ててくれる、一番身近な人の集まりって、家族だよ。
家族は、大事だ。
だから、「家族」も、もしそういう事がいるなら、いろんなものから護ったり、
たすけてもらったり、していいんだ。

その家族の中で、幸せで、好きに、大事に思われて（甘やかすこととは違う
からね）
自分のことをいろいろわかってもらえて、
はじめて僕らは、たとえばドミソの和音のようにバランスのとれた、
今年もたくさんの麦ができた畑のように豊かな、
そんな心をもつ大人に育つことができる。
（家族ってすごいや）

・第2条より（小口尚子、福岡鮎美訳・作）

僕ら子どもや、そのお父さん、お母さん（あるいはそのかわりの人）が、
どんな髪でもどんな目でもどんな顔でも、
どんな肌のいろでもどんな体でも、男でも女でも、
どんな言葉をしゃべってもどんな神様を信じても、
どんな考え方をしても、どんな国どんな家に生まれても、金持ちでも貧しくても、
体のどこかが不自由でも、心がうまくはたらかなくても、
みーんなおんなじように、
このきまりの中にでてくる「やっていいこと」「してもらえること」がある。
子どもの「やっていいこと」「してもらえること」を大事に思って、それが
いつでもできるようにするのが

大人の役目。

・第32条より(渡辺良子、明子、由美子訳・作)

- ①国は、こころやからだに障害のある子どもが、人として尊ばれ、自分をもっと信じて自分の力で生きていけるような、どんどん積極的に世の中に出て行き社会に参加できるような、そういう条件が整い、人生を充分に楽しみ、リっぱな生活をすべきだと認めます。
- ②国は、障害のある子どもが、特別の世話を受ける権利を認めます。
- そして障害のある子どもやその子の世話をする人たちが、手伝ってほしい、と言った時に、国にできることがあるなら、その子どもや両親や世話をしている人の状態にふさわしい手助けをすると約束します。そして、みんなにもそうするようにはげましたり援助したりします。
- ③障害のある子どもは、他の人が困らないことでも特別に不便に思うことがあるわけですから、②で言ったような手助けをする場合は、その子の両親や世話をしている人たちの経済的な力のことを考えて、できるだけただでするようにします。

そして、そういう手助けは形だけのものではなく、障害を持っている子どもが、本当に、

教育やトレーニングを受けたり、

こころやからだの健康管理やリハビリテーションのサービスを受けたり、

仕事につくための準備をしたり、

楽しいことをするチャンスを利用できる

そういうものにします。

また、その子が世の中で差別されずに、

できるだけ広い範囲でみんなと一緒にやっていけるような、ひとりの人間として、考え方や生活のしかたも、たましいも、もっと成長できるような、そういう手助けのしかたをします。

④条約をむすんだ国は、他の国と力を合わせて、障害のある子どもが病気にならないようにする方法や、医学や心理学やからだの働きの面からの治療について必要な情報をもっと知らせ合うようにします。

リハビリテーションや教育の方法、仕事につくためのサービスについても、分かったことを他の国に知らせたり教えてもらったりします。

そういうことについて、国ができることをふやしたり、技術をもっと良くすることを目ざします。

そして、開発途上国が困っている点、必要としている点については、とくに良く考えるようにします。

五節 家族だけで抱え込まないで どこに相談にいけばよいのか

Q

親の心配事の相談にのって欲しい時はどこにいけばよいのでしょうか。

A

親御さんが身近に利用できる相談機関は、お子さんの成長時期や相談内容などによっていくつか用意されています。

乳幼児期では、保健福祉センター、医療機関、保育園などがもっとも身近です。さらに専門機関としては、児童相談所、療育相談機関などでも相談に乗ってくれます。学齢期ならば、教育相談機関、教育委員会、学校が加わります。地域においては、福祉事務所、相談員制度などがあり、親の会などの相談活動の利用も考えられます。また発達障害やその疑いのある児童の相談には、発達障害支援センターなどの相談機関があります。

保健福祉センターでは、保健師が医師とともに乳幼児の健康診断や幼児相談、療育相談など、子育てや成長・発達上のさまざまな相談にのっています。必要があれば家庭訪問を行うこともあり、医療機関や療育相談機関の紹介もしてくれます。

療育相談機関は、医師やケースワーカー・訓練士などの専門家がいる機関で、その地域における通園事業を行うなど、子どもの発達についての専門的な相談・指導を実施しています。

教育相談機関は、義務教育の中でどのような教育が適切か相談したり、個別教育プログラムを検討したりする機関です。また、視力や聴力障害児のための、盲・聾学校付属幼稚園の利用についての相談も受けられます。

特別支援学校でも障害児教育についての相談や情報提供を行っています。

児童相談所は、18歳未満の子どものさまざまな問題について、必要な検査・診断を行うとともに、生活、教育、施設入所などの相談・支援を行い、療育手帳を発行するかどうかの判定も行っています。

福祉事務所も、障害を持つ子どもの家庭に対して、各種福祉サービスの利用に伴う相談や申請等の支援を行っています。また、地域の実情をよく知っている身体障害児・者、知的障害者相談員や、民生・児童委員なども相談・援助活動を行っています。

発達障害支援センター（自治体によって名称が一部異なります）は、自閉性障害、学習障害、注意欠陥・多動性障害（ADHD）などの発達障害及びその疑いのある方の相談・支援を行っています。

NHK教育テレビでも「療育相談」（毎週金曜日、午後1時）という相談番組を放映していますので、利用するのもよいかと思います。

専門の先生がいる病院

Q

専門の先生がいる病院は、どうやってさがせばよいですか。

A

障害があるといっても、その原因となる病気はさまざまなので、専門の医師も多岐にわたり、すべてをご紹介することはできませんが、一般にどのような病院が外来を行っているのかについて概説します。

まず、全国には80の大学病院があり、付属病院と合わせると、全部で120病院あります。そのほとんどの病院の小児科の中に神経外来という部門があり、てんかん発作や発達障害を診察します。市立病院や比較的規模の大きい総合病院内で、小児科がある場合には、神経を専門にする医師の外来があるかどうか尋ねてみてください。ある場合は、ほとんどが大学から専門医が定期的に来ていますので、そこでフォローを受けることもできます。

大学病院は、心臓外来や腎臓外来といった特殊外来も併せて持っていますので、心臓を始め、内臓にも病気がある場合には、いくつかの外来を併診することもできます。また、未熟児で生まれた場合には、未熟児外来というものもあります。その病院で生まれなくても、紹介状を持って行けばフォローを受けられますので、利用してください。

小児科のほかに、障害を持った子どもに縁が深いのは、整形外科、脳外科や小児外科など外科系の部門です。大学病院の便利なところは、それら多くの科目が同じ診察券で受診できることです。もちろんいつも混雑しているというデメリットもあります。

次に利用できるのが、小児専門病院です。全国には29の小児総合医療施設があります。これらには内科(小児科)以外の科目もすべて小児を専門としているので、高度で専門性の高い医療が受けられます。子どもに対する

治療の相談も受けられるでしょう。お子さんに最良の医療を受けさせるために、複数の医師の意見を聞くことは、決して恥ずかしいことではありません。親が納得して治療にのぞむことがとても大切なのです。

また、地区の療育システムや社会福祉施設に併設した障害児を専門にみる病院や診療所がいくつかあり、外来の診察も行っています。福祉施設ですから、生活上の相談を受けるスタッフもそばにいますので、併せて利用されるとよいでしょう。

Aさんにとってよい病院が、Bさんにとってもよい病院とは限りませんが、お知り合いや通っている施設などのベテランの職員に聞くと、「こんな病院がいいらしいよ」と教えてくれるかもしれません。いまは、医師が余っている時代です。いつまでも主治医を決めないのはよくありませんが、いくつかの病院をめぐり歩いて、納得できる病院や医師を探すといった気持ちで病院を選ばれてはいかがでしょうか。

障害をもつ子の歯科診療

Q

障害をもつ子の歯科診療をしてくれる所はありますか。

A

マー君は、白衣を見るだけで恐がって泣くほどの医者嫌いでした。おかあさんは、保育園の検診で虫歯があることは分かっていたのですが、歯医者さんで暴れて、けがをするのが心配で、連れていくのをためらっていました。訓練会のお友達に聞いて歯科保険センターに連絡したところ、近くに障害児専門の診療所があることが分かり、予約してってみました。車いすでも入れるように作られた診療所は明るく、看護婦さんも慣れた様子で、診療台にのせてくれました。先生はマー君が口をあけるまで優しく時間をかけ、動かないように体にネットをかぶせてもらったので安心して治療もしてもらうことができました。

障害児は概して虫歯をたくさん持っているのにも関わらず、本人が落ちついて診療を受けられる方法が見つからず、治療を受けられない時代が長く続いていました。しかし、このごろはどの歯科大学にも障害児歯科の講座ができ、開業医のなかにも障害児歯科診療への理解が深まってきました。中には市町村単位に障害児歯科センターといった場所をもうけて、決まった日に診察が受けられるようになってきました。障害が重く通院することが困難な場合や、発作や他の病気で治療を受けている場合は、子ども専門病院へ入院し治療を受けることも出来ます。

探し方としては、先ず地元の歯科医師会に尋ねるとよいでしょう。診療センターや障害児歯科を担当している歯科医師を紹介してくれるはずです。もし、お住まいの地区が小さな町村の場合は近隣の大きな市の歯科医師会に問い合わせして下さい。近くに歯学部があれば、付属病院で特別の外来が用意されていることが多いのでおたずね下さい。お住いの近くの専門医を

教えてもらうこともできるでしょう。保健福祉センターや養護学校といった公の施設でも、地元の障害児歯科の情報が得られます。とくに障害児が専門の先生でなくても、親切に見てくれる歯科医も多いので、遠くの病院を探す前に、お近くの開業医をいくつか回ってみて相談することも意外に早道かも知れません。



こんなスタッフがあります



子どものことで、関わることになる専門職の仕事について教えてください。

A 保健婦さんは、法律に定められた国家資格で、保健衛生に関する専門職種です。主に保健福祉センターに属し、保健福祉センターで実施する乳幼児検診に関わり、育児や病気についての相談にのってくれます。また、病虚弱等で心配な場合は、家庭を訪問して具体的アドバイスをしてくれます。

最近では、病院にも常勤の保健婦さんが配属され、相談にのってくれる場合もありますが、ほとんどの場合老人を対象としているようです。

ケースワーカーは、現在のところ特に資格については明確ではありませんが、問題を抱え相談にきた人々のために一緒になって解決の努力をしてくれます。

病院等では入退院の手続きや入院中の様々な相談を受け付けてくれます。また、児童相談所や療育センターにも配置されています。

PTは理学療法士、OTは作業療法士を指します。どちらも病院や療育センターで、医学的リハビリテーションの一部を担当する職種です。理学療法とは、身体の運動を治療的に応用した運動療法や、装具療法、また電気や温熱等を利用した物理療法を指します。車椅子等の適応や使用状況についても相談に乗る場合が多いです。

作業療法とは、遊びや作業に結びついた運動療法や装具療法、職業前訓練等を指します。また最近では行動上の問題や感覚統合上の問題にもアプローチする場合があります。

これらの職種の仕事について説明する場合大変重要なことは、単独の職種だけが仕事を行っているわけではないことです。医学的リハビリテー

ションにおいては、医師の指示により治療が開始され、多くの専門職がチームを組んで仕事を行うことを原則としています。

また、病院によっては理学療法と作業療法が特別に役割分担を行っている場合があります。具体的には、お子さんについてどのような目的で理学療法が、また作業療法が実施されているかを確認してみるとよいでしょう。

心理士は子どもの発達全般について把握し、養育上のアドバイスをを行います。様々な発達検査により発達のバランス、つまり不得意な分野と得意な分野を推測し、養育上のアドバイスを行う上での資料とすることもあります。また、お母さんの悩みの相談役になったりします。

言語療法士は言語の発達、発声、発語、聞こえについてアドバイスをを行います。言語発達の遅れだけでなく、麻痺による言語障害、失語症、吃音や口蓋裂等の病気も対象となります。

視能訓練士は両目で見る機能に障害がある場合、必要な検査を行ったり、機能回復のための訓練を行ったりします。訓練は弱視の視能矯正訓練と斜視視能矯正訓練に大別されます。視能訓練士は国家資格ですが、現状で数が非常に少ないため、限られた専門の病院等にものみ配置されています。

親の会

Q

同じような子どもを持った親の方々と交わりたいのですが、知り合うためにはどうしたらよいでしょうか。

A 専門家が百人集まっても、一人の同じ境遇の親に勝るアドバイザーはいないと言われています。障害をもつ子を育てる時の、「誰にもうまく言えない事」を、しっかりと受けとめてくれるからです。とくに、お子さんと同じような病気を抱え、同じような悩みや経験をもつ親と知り合うことは、とても価値のあることです。このような親同士のつながりの中で、お互いに相談し合い、励まし合うことは、「ピアカウンセリング」と呼ばれ、福祉の専門家の間でも重視されてきています。

親の会としては、例えば、発達障害児、自閉症児、学習障害児、ダウン症児、不登校児、低身長児、難病児、食物アレルギー児、川崎病などの団体があり、全国的に組織された大きな会もあれば、地域で自主的に作られた会など様々あります。(第三章資料編 親の会参照)

療育センターなどに通っていれば、ケースワーカーが情報の窓口になってくれると思います。地域の保健福祉センターや児童相談所などでも、「親の会」について情報が得られるはずです。症例としてとても少ない病気の場合には、小児専門の医療機関の医師から情報を得ることをお勧めします。

さまざまな親の会組織がありますが、お子さんや親御さんの必要性に最もあったところを選ぶようにしましょう。こうした会への参加を通じて、お子さんを養育する上での具体的なヒントを得たり、保護者としての悩みを解消したりして、気持ちの安定につながることも多いと思います。



六節 学校に上がる前に

お友達をつくる

Q

お友達遊びをさせたいのですが、どんなところが利用できるでしょうか。

A

発達段階が、「人見知り」から「一人遊び」に移行するころが、そろそろお友達をつくる時期といえます。身近に一緒に遊べるお子さんが少ない場合、地域ごとのグループ活動や療育相談機関（地域によっては療育センター）を設置しているところが多くあります。療育相談機関は、子どもたちの発達段階に応じた発達支援をするところです。

障害といっても、その内容や程度はさまざまです。たとえば、首がすわらない、立てない、歩けないなどの身体的発達に関すること、言葉がおそい、名前を呼んで振り向かない、友だちとじょうずに遊べないなどの知的発達に関することなどがあります。

療育相談機関では、このようなお子さんたちに対して、ケースワーカー、医師、理学療法士、作業療法士、言語聴覚士、臨床心理士、保育士、児童指導員などが発達の支援を行います。地域と施設によって、対象となる子どもの年齢や支援の内容が若干異なります。

通う形態や日数なども、それぞれの施設で異なる場合もありますが、多くの場合、お子さんと保護者（お母さん）が一緒に通っていただく母子通園の形式をとっているところが多いようです。同じくらい発達段階の子どもたちで少人数のグループをつくり、遊びを通して発達の援助を行います。

食事、更衣、排泄などの日常生活動作を通じて発達援助が行われます。発達が順調に進んでいたり、他の集団が必要な時期になると、保育園や幼稚園への参加を勧められる場合もあります。市役所の相談窓口等で療育相談機関（地域によっては療育センター）について問い合わせてください。

幼稚園の受け入れ

Q

幼稚園では、受け入れてもらえるでしょうか。

A

幼稚園の多くが障害を持つ子どもの受け入れ（統合教育）を進めています。

幼稚園は、それぞれ独自に障害を持つ子どもの受け入れを判断しており、遊びが中心の園、学習的な内容を重視した園、延長保育を実施している園など特色もさまざまです。見学をして、お子さんに合っていると思われる園の園長に相談されるとよいでしょう。

平成12年4月改定の幼稚園教育要領には、幼稚園教育の目標として「①健康、安全で幸福な生活のための基本的な生活習慣・態度を育て、健全な心身の基礎を培うようにすること。②人への愛情や信頼感を育て、自立と共同の態度及び道徳性の芽生えを培うようにすること。③自然などの身近な事象への興味や関心を育て、それらに対する豊かな心情や思考力の芽生えを養うようにすること。④日常生活の中で言葉への興味や関心を育て、喜んで話したり、聞いたりする態度や言葉に対する感覚を養うようにすること。⑤多様な体験を通じて豊かな感性を育て、創造性を豊かにするようにすること。」とあり、これらを幼児の発達の側面から、①心身の健康に関する領域「健康」、②人とのかかわりに関する領域「人間関係」、③身近な環境とのかかわりに関する領域「環境」、④言葉の獲得に関する領域「言葉」及び⑤感性と表現に関する領域「表現」としてそれぞれ教育課程として編成されています。

お子さんの発達の可能性を信じて、お子さんに合った幼稚園を選びましょう。

また、2006年に施行された「認定こども園」は、親が働いているか否かを問わず子どもを預かり、地域の子育て支援も実施する新たな枠組みです。幼稚園と保育園の機能を併せたもので神奈川県では12園で全国的にも認定件数はまだ少ないようです。

共働きの場合の保育所利用

Q

共働きですが、保育所でみてもらえるでしょうか。

A

お子さんの成長や発達のな変化をより多く引き出すためにも、適切な時期に集団に参加することは大切です。保育所に通っている障害を持つ子どもも増えています。入所については、住んでいる地域の福祉事務所や児童課、療育センターなどに相談してみてください。

保育所は、児童福祉法にもとづく児童福祉施設で、保護者の就労や病気などの理由のため、家庭で十分に子どもを養育することができない(保育に欠ける)場合に、保護者に代わって保育するところです。したがって、文末に記した入所基準(入園できる基準)に合わないとは入園できません。厚生労働省の通知では「保育に欠ける中程度までの障害児で保育所で行う保育になじむものについて受け入れる」とされています。

入所については、自治体によって、違いがありますが、基本的には、申込者の保育に欠ける状況によって、福祉事務所が決定します。横浜市、川崎市では、障害を持つ子どもを受け入れていますが、申し込み前に予め区の福祉事務所に相談してください。また、障害を持つ子どもについては、「統合保育の必要性」の観点から入所が決定されているところもあります。

これらの自治体では、入園後、適切な保育がなされるように障害を持つ子どもの人数等に応じて職員を配置しています。

保育所の入所基準(厚生労働省)

児童の保護者のいずれもが次のどれかに当てはまり、かつ同居の親族などが保育できない場合。

- ①昼間労働することを常態としていること
- ②妊娠中であるか出産後間がないこと
- ③疾病にかかり、若しくは負傷し、又は精神若しくは身体に障害を有していること
- ④同居の親族を常時介護していること
- ⑤震災、風水害、火災その他の災害の復旧に当たっていること
- ⑥前各号に類する状態にあること

七節 学校のこと

障害があっても学校にいけるのでしょうか

Q

発達の遅れや、身体障害がある子どもがいますが、そのような場合に学校はどうなるのでしょうか。兄弟達がいっている学校に通わせることは可能なのでしょうか。

就学について

A

障害のあるお子さんが小学校に入学する際には、いくつかの選択肢があります。大きくは、通常の小学校での教育と特別支援学校での教育のふたつに分けられます。

通常の小学校での教育には、①通常学級で障害のない子どもたちと同じ教室で集団の中のひとりとして所属する形と、②特別支援学級（個別支援学級）に所属して、より個に応じた教育を受ける形とがあります。①の場合でも、特別支援教育の対象児として、支援の必要な時間だけ取り出しで個別に学習をしたり、特別支援教育支援員やアシスタント・ティーチャー等の配置により、学習や生活における支援や介護を受けたりすることができます。また、通級指導教室や特別支援学校での、障害の状況に応じた専門的な教育を一定時間受ける「通級」という方式も併用できます。②の場合は、特別支援学級での個別的な学習の他に、交流教育として通常学級で学習することもあります。音楽や体育、朝の会や給食など参加しやすい授業を選択して行います。

特別支援学校における教育では、障害のある子ども一人ひとりに応じて専門的な教育を受けることができます。小学部、中学部、高等部があり、障害に応じた教育課程による指導が行われています。中には幼稚部や高等部専攻科を設置している学校もあります。小学校・中学校等に準ずる教育を行うとともに、障害による学習上又は生活上の困難を改善・克服するため

の「自立活動」という領域が含まれているのが特徴的です。指導にあたっては、個別教育計画を作成してチームで指導しています。高等部では、卒業後の自立と社会参加をめざして、職業教育やさまざまな就労支援を行っています。福祉や労働あるいは医療等、関係する機関との連携にも取り組んでいます。さらに、障害や病気の状態により、通学することが困難な子どもには、訪問教育があります。教員が家庭や病院に直接訪問して、子どもの状態に合わせた指導を行います。健康状態などに配慮しながら、スクーリングとして、在籍校に登校して友だちといっしょに学習することもあります。

また、特別支援学校に在籍しながら、居住地の小・中学校に副学籍として置き、交流教育を実施しているところもあります。

就学の時には、通常学級での集団参加を目指していたが、学年が上がるに従って学習面での遅れや体力、障害や病気の状態により、集団での活動が難しくなってきたというような場合には、年度の途中でも特別支援学級や特別支援学校への移籍・転校をすることも考えなくてはなりません。また、当初、特別支援学校で指導を受けていたことで、学習に対する意欲や集団参加への見通しがついてきたと思われるときには、通常の小学校に転校することも可能です。お子さんのその時々障害や病気の状況はもちろん、学習面や心理面での変化をよく把握して、その子にとって、その時に最も良い学習形態を選択できるようにしたいものです。

いずれにせよ、障害や病気があるということは、特別な配慮や支援を必要とすることになりますので、就学相談(入学相談)が事前に必要となりますが、神奈川県教育委員会では、教育相談・就学指導に当たって、「保護者の意向を最大限尊重する」ことを基本方針としています。この就学相談(入学相談)については、自治体により違いがあるので、各教育委員会に問い合わせる必要があります。

養護学校ということばは使わなくなったのですか

Q

最近は養護学校ではなく特別支援学校と呼ぶようになったと聞きました。いままでの教育とどのように違うのですか。

A

特別支援教育

文部科学省は平成19年4月に、すべての障害のある子どもたちのための教育のいっそうの充実のために「特別支援教育」を本格的に導入しました。

特別支援教育とは「障害のある幼児児童生徒の自立や社会参加に向けた主体的な取組を支援するという視点に立ち、幼児児童生徒一人ひとりの教育的ニーズを把握し、可能性を最大限に伸ばし、生活や学習上の困難を改善または克服するため、適切な指導及び必要な支援を行うもの」とされ、その対象はこれまでの特殊教育対象の子どもだけでなく、知的な遅れをともなわない発達障害(LD,AD/HD,高機能自閉症等)も含めて、特別な支援を必要とするすべての子どもたちとされています。

従来の特殊教育では、障害の種類や程度に応じて場を分けた形での教育でしたが、特別支援教育では、一人ひとりの子どものニーズに応じた適切な支援を行うことを基本としているため、障害の重度・重複化、多様化に即した教育が受けられるようになったと考えられます。これにより、従来の盲・ろう・養護学校は特別支援学校となりセンター的機能を発揮し、小・中学校には特別支援教育コーディネーターが置かれたり、校内委員会が設置されたりして、学校全体できめ細かな支援が受けられる制度が整ったといえます。

特別支援学校のセンター的機能

特別支援学校(盲・ろう・養護学校)のセンター的機能の具体的内容として以下の6つがあげられます。

- ① 小・中学校等の教員への支援機能
- ② 特別支援教育等に関する相談・情報提供機能
- ③ 障害のある幼児児童生徒への指導・支援機能
- ④ 福祉、医療、労働などの関係機関等との連絡・調整機能
- ⑤ 小・中学校等の教員に対する研修協力機能
- ⑥ 障害のある幼児児童生徒への施設設備等の提供機能

特別支援学校はかつて盲学校・聾学校・養護学校と呼ばれ、昭和54年に義務化されて以降長きに渡って障害のある子どもの専門的な教育を行ってきました。その専門性を生かして、自校の子どもたちへの教育・支援だけでなく、地域の幼稚園、保育園、小・中・高等学校への支援、さらには障害児だけでなく不登校児、被虐待児、外国人子弟等、さまざまな教育的ニーズのある子どもたちへの支援を地域のセンターとして実施していくこととされています。そのために特別支援学校には、地域支援担当者(地域連携担当者、コーディネーター等)が置かれています。ほとんどの学校では学級担任からは外れて専任として業務を行っています。

中でも、子どもや保護者、教職員等への直接的支援として、通級・巡回による指導や相談、研修等を通しての情報提供は、地域の実情に応じて比較的スムーズに取り組まれているといえます。

また、個別の支援計画や個別教育計画を作るときには、福祉、医療、労働などの関係機関等との連絡・調整を行うことについては、地域のネットワークを生かしながら取り組まれていくことが望まれます。

学校入学が決まったのですが、実際の通学が心配です

Q

学校入学をまえに、障害のある子どもがうまく通学できるかがとても心配です。学校ではどのような配慮があるのでしょうか。

通学

A

行く学校は決まったけれど、さて、実際に障害のある子どもが通学をするとなると、さまざまな困難が待ち受けています。

肢体不自由の子どもにとっては、交通バリアフリーの問題。最近、歩道の整備や、エレベーター、段差の改善等が進んできていますが、通学途上の状況をしっかり把握しておく必要があります。

知的障害・発達障害の子どもの場合は、ひとりで、または友だち等と一緒に通学できるようになるには、練習が必要です。道順を覚えることはもちろん、信号を守ることや歩道の歩き方等の安全面や人とのコミュニケーション(あいさつや友だちとのやりとり)、寄り道をしないように等、心配にはきりがありません。ひとつひとつ子どもの実態に合わせて、じっくり教えていくことが必要です。その際、学校や地域との連携をはかることはもっともなことと言えます。

障害が重かったり、学年が低かったりして、保護者のつきそいが必要な場合でも、将来の自立を考えて、少しずつでもできることを考えて送迎できるとよいでしょう。

特別支援学校の通学は、ほとんどの場合スクールバスでの通学となります。場合によってはかなり広範囲を周回するために、90分以上バスに乗らなくてはならないこともあります。障害・病気の状態や、体力面を考えて、学校とよく相談しながら乗車の仕方等については考えてもらうようにしましょう。また都市部では、過大規模化が進み、小・中学部でもスクールバス

に乗ることができないケースが出てきています。知的・発達障害児の場合は、高等部にあがるとほとんどの場合、自力通学または保護者の送迎による通学となりますので、早いうちから自力通学の練習が可能な場合は挑戦してみるのもひとつです。高等部生徒でもスクールバスの利用が行われているところもあります。

通学については、保護者の責任という見方もありますが、自力通学の練習や通学時の状況把握等に、担任教員に相談して一緒に考えてもらうことが大切です。通学与学校生活は、子どもにとっては一連の生活の流れの中にあり、分けて考えることは出来ないからです。

保護者だけに責任があるとなると、それだけで保護者の精神的負担が大きくなります。福祉制度を利用することができる場合もありますから、学校だけでなく各自治体や相談機関等に相談してみるのもよいかもしれません。

学校で行われる個別支援計画というのは なんですか

Q

学校の先生から個別支援計画の説明がありました。
親の立場でどのように計画というものに参加することがいい
のでしょうか。

A

個別の支援計画と個別教育計画

個別の支援計画は、生涯にわたって福祉、教育、医療、労働等の各分野で、それぞれの生活ステージにおける支援のあり方をまとめたものです。一方、個別の教育計画は、個別の支援計画に基づき、学校における教育・支援のあり方についてまとめたものです。

これらの計画は、誰かが作ってくれるものではなく、本人、保護者がその策定に積極的に参画していくものです。例えば、学校期においては、本人、保護者を中心として、担任教員、副担任、特別支援教育コーディネーター、養護教諭等と一緒に策定会議を開き、話し合いの元で書き上げていきます。管理は保護者がし、年度が替わったり、所属が変わったりしたときには、それを持ち込んで引継ぎ資料とするものです。

内容としては、Plan(計画)-Do(実行)-See(振り返り)という方法で行われます。具体的には「支援計画・目標」「支援の手立て・方法」「評価」という順番で立てられていきます。目標には長期目標と短期目標があり、短期目標はできるだけ具体的に、また数ヶ月で達成可能なものを選びます。手立て・方法は、具体的に教室で、また家庭や地域で何をするか、何ができるか、ということです。このときに、学校と家庭だけでなく、少しでも地域の資源を活用できるように考えられるとよいでしょう。評価は、次へのステップになります。単にできた/できないということだけでなく、次の課題は何か、他に手立てはないか、いろいろとていねいに考えていきましょう。

入院中の教育

Q

病院に入院中でも教育が受けられますか。長期の療養が必要な場合は学校教育はどうなりますか。

A

病院に入院しているときは、病気を治すことが一番の目的ですが、成長期にある子どもたちには、生活や学習の場も欠かせないものです。退院後の学校生活への準備のためだけではありません。病気に打ち勝ち、生きる意欲をなくさないようにし、たとえ回復したい病気の場合も、一日一日、いのちを輝かせて生きていくために、教育の場を確保してあげたいものです。

まだ、どの病院でもきちんとした教育が受けられるようになっていませんが、長期入院中の子どもたちにも、教育の場を提供する取組みが各地で始められています。

病院に併設されている養護学校と病院の中に院内学級として設けられているところがあります。これらの学校に籍を置くためには、今迄は長期の入院を原則としていましたが、最近では期間を短くする動きが出ており、転学の手続き前でも先生の指導が受け入れるようになってきています。

併設された学校、学級がない場合や自宅で長期療養が必要な場合、また通学することが困難な場合は、訪問教育の制度が利用できます。現在は、各地域の養護学校が担当しています。週3日前後、先生が自宅や病院に訪問し、1対1でその子にあった指導をします。体調の良いときには学校へ連れていってもらって、集団指導を受けることもでき、また通学指導へ戻ることもできます。主治医の先生と連絡を取り合い、健康に配慮しながらの指導が受けられます。在籍されている学校に相談され、教育委員会にお問い合わせください。

ことばの教室

Q

言葉が遅れていると言われています。「ことばの教室」という
のがあるそうですがどうしたら通えますか。

A

「ことばの教室」は全国にあり、神奈川県を例にとると、「ことばの教室」あるいは「きこえとことばの教室」と呼ばれ、47の小学校に設置されています。

「言語や聴覚に障害のあるこどもの相談および指導を行い、障害の改善をめざし、より豊かな人間性の育成をはかる」という教育目標のもとで指導が行われており、言語発達の遅れ、構音障害、どもり、口蓋裂、難聴などの障害を持っている児童が主な対象となっています。

通常は地域の学校で授業を受け、週1～2回「ことばの教室」へ通って、30～90分の個別あるいはグループ指導を受ける形態を取っているところが多いようです。

「ことばの教室」への入室が決まるまでの手続きなどは自治体によって異なりますので、教室のある学校や教育委員会に問い合わせて申し込みの相談をしてみてください。

いろいろ考えて普通学級に入れた

Q

いろいろ考えて普通学級に入れました。子どもにとって適切な選択だったのか不安です。

A

親御さんの選択の背景には、学習の遅れはともかく、健常児の中でいろいろな刺激を受けて育ってほしい、多くの友だちを得て、たくさん楽しい経験をしてほしい、という思いがあったことでしょう。障害の種類、程度によっても変わってくる問題ですが、基本的に親御さんの考えがそうであるならば、大いに賛成です。ただし、これにはそれなりの覚悟が伴います。担任はたぶん「〇〇人分の一の対応しかできません」と言うからです。

でも、楽しく学校生活を送るための方法はたくさんあります。まず担任に、お子さんの状態を十分説明し、本人がよりスムーズに学校生活を送るために、親としてどんな協力ができるかを伝えて話し合ってみてください。ただ一方的に学校側に任せるだけでは十分ではありません。担任と親とのよい協力体制が樹立されているかどうかで、子どもの置かれる環境が違ってきます。困っていることは何なのか、そのために親としてどう協力したらよいかなど話し合う場を常に持つことを心掛けてください。毎日連絡帳をやりとりするのもひとつの方法です。学校生活に慣れるまでは、親子での登校もやむを得ないかもしれませんが、その場合にも担任や養護教諭、管理職の教師も加えて、納得行くまで話し合うことが必要です。

いつまで普通学級に在籍し続けられるかについても、本人の状態を考えながら再検討する必要があること、子どもにとって必要ならばそれなりの決断をいつでもできる勇気と覚悟を持っていることも、親御さんにとって忘れてはならないことだと思います。

てんかん発作のことを学校にどう告げるか

Q

発作があり服薬していますが、担任の先生に話した方がよいでしょうか。

A てんかん発作のことを学校にどう告げるのかについては、意見が分かれるところです。原則を言えば、お子さんの一日の何分の一かを委ねる学校の先生には、何も隠さずに子どもの病気について説明すべきなのでしょうが、せっかく薬を飲んで落ちついているのに、発作があることを告げてしまうと学校生活が制限されてしまうのではと心配になったり、てんかんという病名に抵抗があったりして言い出しにくい方も多いと思います。特に新入学の際には、はじめに言ってしまったら特別扱いを受けてしまうのではないかと、悩んでしまうでしょう。確かに、てんかんには誤解も多く、発作がほとんどないのにも関わらず「大事にしすぎる」先生も時に見うけられます。

医師の立場から幾つの場合に分けて考えてみたいと思います。

先ず、かつて発作があったけれど、ここ1～2年は発作が認められない場合には、投薬を家で行っている限りにおいて一般の学校生活での制限が生じないので、入学後担任の先生が決まって何回かお話をした後で、普通の扱いをして欲しいという希望とともに病気の話をしてはいかがですか。先生も子どもの顔を覚えてすこし愛着を持ったころに、そう打ち明けられるときと親の気持ちをわかってくれると思います。1年目の担任の先生の理解を得られて、親が思うような学校生活がおくれれば、2年目3年目もそのような対応が引き継がれるものです。

次に、実際の発作が日中も含めて小さいものでも起こっている場合には、学校の先生に説明する前に、てんかんのフォローを受けている主治医の先生と良く話しをして、現在みられる発作をどうとらえるのか、つまり今後

薬を増やすなりして抑えなくてはならない発作なのか、あるいは薬を増やさずに様子をみていいものなのかを尋ねてみてください。もちろん発作は無いに越したことはありませんが、発作を抑えるために薬の量が多くなってしまい一日中寝ているようでは学校に通う意味が半減します。そのへんのニュアンスをしっかりと主治医から聞いて、それを担任の先生に伝えてください。

中には、言いにくい担任の先生もいるかもしれません。でも、例えば宿泊訓練の時とか就学旅行の際には先生に子ども預けることになるので、言わない訳にはいきませんね。そんなときは、てんかんの病名をつけなくても「ひきつけ予防のお薬を飲むように主治医から言われているので」とさりげなく伝えてみて下さい。てんかんの病名は否定しても、注意して頂く内容は同じになるわけです。医師が判っていながら、別の病名を書くと罪になりますが、おかあさんやおとうさんが病名を正確に告げないことは、何の罪にも問われません。

ただし、信頼できるという教師に出会ったなら、ぜひ親と同じ事を知ってもらって下さい。親にとって先生とは、子どもの障害について一緒に考える立場の数少ない職種なのですから。担任を選ぶことはできないといわれるかも知れませんが、義務教育の間だけでも9人、高校まで入れれば12人の担任と出会います。そのうち1人とでも信頼関係が築ければ、子どもにとっても親にとっても貴重な財産になるはずです。

他のお母さんにもわかってもらいたい

Q

学校の他のお母さんにも障害の子どもたちのことをわかってもらいたいと思うのですが。

A 障害を持つ子どもの母親は、障害そのものについての悩みもさることながら、周りの人々の理解がないことにもつらい思いをするものです。むしろ後者のほうがかなり大きな割合を占めているかもしれませんね。もし、周囲がもっと障害について理解してくれたら、どんなに気持ちが楽になり、励まされることでしょう。

学校生活の中でできることとして、まず学級懇談会に参加して、勇気を持ってお子さんの障害について話してみてもはどうでしょうか。ほかのお母さんたちも、障害について知るところから、関心を持ってくれるかもしれませんし、家庭にもどって話題にしてくれる人がいるかもしれません。

下に手のかかるお子さんがいなければ、もう少し枠を広げて、PTA活動に参加するのもよいでしょう。障害を持ったほかの子どものお母さんとも出会えるかもしれません。一人よりも複数になれば、さらに勇気を持って他の人たちへの啓蒙に前向きになれるでしょう。PTA主催の講演会の演題に取り上げてもらったという例もあるようです。

親も子も、地域の中での助け合いを得ながら育っていくことが望ましいと思います。とてもたいへんなことかもしれませんが、お母さんの勇気ある一歩が大きな動きにつながるのかもしれませんね。

子どもが学校でいじめられている

Q

子どもが学校でいじめられているようです。どうしたらよいでしょうか。

A

わが子に学校で少しでも嫌な思いをすることなく過ごしてほしいと願う親御さん、とくにお母さんが持たれるご心配のひとつですね。

不幸にしていじめられている事実が確かであると思われたなら、まず学校に申し出ることが望ましいのですが、話し方によっては、学校側が（多くは担任の一存で）犯人捜しをしてしまう恐れもありますので、気をつけてください。また、いじめているらしい子どもの家にお母さんが自ら接触するのも避けたほうがよいでしょう。かえって問題が大きくなっておさまりがつかなくなった例も多いようです。

再びことが起きないために、弱い人、ハンディキャップを持った人へのやさしさや思いやりの気持ちについて話し合うための教育的配慮を持ってもらえるように伝えるのがよいでしょう。あくまでも教師と両親は、子どもを中心に協力関係にあるのだということを、つねに心にとめて対策を進めていきたいものです。

しかし、努力の結果、学校側とうまくかみあわず、理解し合えなくなった場合には、児童相談所や教育相談機関などでカウンセリングを受けることをお勧めします。

決してうやむやのままで終わらせないようにしたいものです。

放課後の過ごし方

Q

障害のある子どもたちのための放課後支援はあるのですか。

A 障害のある子どもたちと家族にとって、放課後の過ごし方には、いろいろご苦労が多いことでしょう。特に長い夏休みは、「昼夜逆転して、生活リズムが乱れてしまう」「遊びに連れて行きたくても、安心していけるところも少ないし、準備だけでもたいへん」「朝から、子どもを怒鳴りっぱなし…夏休みが終わるとほっとする」というのは、みなさん共通する思いだったのでは、ないでしょうか。

障害のある子の放課後の支援は、いくつかのお母さんや支援者が自主的に始められた活動を独自にバックアップするところもありましたが、どこでも同じように実施できる制度にはなっていませんでした。

小学生への支援

一般の子どもたちが利用する学童保育の中で、受け入れが可能なところもありますが、この学童保育の制度も、自治体で様々です。川崎のように、学童保育としては公的な支援をなくし、「全児童対策」として、小学校の中の空き教室などで開催しているところもあります。就労や障害のあるなしなど利用にあたっての要件をつけていないため、学校によっては利用している子どもが100名を越すところもあるようです。

そんな中で、支援費制度で児童デイサービスという制度が作られ、障害者自立支援法の居宅サービスの中にも位置づけられました。本来は、就学前の子どもたちの療育支援の保障でしたが、お母さんたちのねがいを受けて、またはお母さんたちが中心になって、NPOなどの支援団体がこの制度を利用して小学生の放課後支援を行う活動が広がってきています。

中高生の支援

中高生の支援は、今まで殆どありませんでした。一般の中高生なら、学校で部活に汗を流している頃ですが、行き場が無く、家でテレビやゲームで過ごしている人が多いのが実情でした。そんな本人や家族の実態がアンケート調査などで明らかになり、安心して集まれる場所とサポートする大人がほしいという願いに応える自治体が増えてきました。自立支援法で定められた地域生活支援事業の日中一時支援として行うところや、独自にモデル事業として集まる場所を保障するところも出てきています。

夏休み中も朝から夕方まで利用できるところが多いようです。学生ボランティアの手を借りて、プールや屋外活動に積極的に取り組んでいるところもあります。

特別支援学校の地域支援部に相談を

利用についての情報は、福祉事務所に問い合わせただけで分かることもあります。お子さんにあった支援の場かどうかは、特別支援学校の地域支援部の先生が、他の生徒さんの利用などの経験からより具体的な情報をお持ちだと思います。夏休みについては、特別支援学校によっては、部活や登校日をふやしたり、地域の人も巻き込んだイベントを組んでいるところも増えてきていて、地域の学校に通う子どもたちも利用ができるところも多いようです。そういった情報も得ることができると思います。

卒業後の進路



学校を卒業したら他に行くところはあるでしょうか。また、家庭で面倒を見ることになるのでしょうか。



地域の学校や特別支援学校（高等部）を卒業後、大学や専門学校をめざす人もたくさんいます。今では障害のある人を受け入れる大学が多くなってきました。

国や地方公共団体、民間企業では、障害を持っている人を、ある一定割合以上雇用することが義務付けられており（障害者雇用促進法）、この雇用率の達成に向けて様々な取り組みが行われています。

また、平成18年から施行された障害者自立支援法では主に「介護に関わるサービス」と「訓練に関わるサービス」とがあり、障害者の「自立支援」に力を入れ、「訓練に関わるサービス」では、訓練（リハビリ）や就労支援などを行うことになっています。障害者自立支援法等に規定されたサービスの中で卒業後の進路に関わるものを紹介します。

○介護に関わるサービス

日中活動系サービス

生活介護 常に介護を必要とする方に対し、主に日中に障害者支援施設等で行われる入浴、排泄、食事などの介護や創作的活動、生産活動などの支援を行う。

療養介護 医療と常に介護を必要とする方に対し、病院などの施設において行われる機能訓練、必要な医療、療養上の管理、看護、医学的な管理下における介護などの支援を行う。

居住系サービス

共同生活介護（ケアホーム） 介護を要する知的障害者・精神障害者に対

し、共同生活の場において、入浴、排せつ、食事などの日常生活上の世話、介護などの支援を行う。

施設入所支援 障害者施設等に入所する方に対し、主に夜間に、入浴、排せつ、食事などの介護を行う。

○訓練等に関わるサービス

日中活動系サービス

自立訓練 自立した日常生活または社会生活を営むことができるよう、一定期間、身体機能または生活能力の向上のために必要な訓練などを行う。機能訓練と生活訓練があり、生活訓練には宿泊型もある。

就労移行支援 一般企業への雇用又は在宅就労が見込まれる方であって、就労を希望する方に対し、生産活動などを通じ就労に必要な知識及び能力の向上のために必要な訓練などの支援を行う。

就労継続支援 通常の事業所に雇用されることが困難な方に対し、就労の機会を提供し、生産活動などを通じ、必要な知識及び能力の向上のための訓練などを行う。

居住系サービス

共同生活援助（グループホーム） 地域において共同生活を営むのに支障のない知的障害者・精神生涯者に対し、主として夜間に共同生活の場において、相談その他の日常生活上の援助を行う。

○地域生活支援事業

福祉ホーム 就労し、住居が必要な知的障害者に居室その他の設備などを供与し、地域生活の支援を行う。

地域活動支援センター 創作的活動、生産活動の機会を提供、社会との交流促進などを行う。

生活支援事業 日常生活上必要な訓練・指導、本人活動などの支援を行う。

相談支援事業 障害者自立支援法の項で説明。

第二章 こんなことを知りたい

移動支援事業 障害者自立支援法の項で説明。

このほかに、自立支援法に移行していない施設として次のような場があります。

通勤寮 一般就労している知的障害者が対象で、一定期間共同生活を送りながら、職場に通勤し、社会適応を身につける場。(入所)

授産施設 雇用されることが困難な人を対象に職能訓練や生活訓練を行う場。(通所、入所)

更生施設 雇用されることが困難な人を対象に軽作業や生活訓練を行う場。(通所、入所)

障害者地域作業所 社会参加への機会を得るという目的で生活指導および作業訓練等を行う。(通所)

卒業した後の生活について、例を挙げてみます。

Aさんは、知的な障害があります。言葉は単語程度しか話せませんが、日常的な事柄なら理解できます。特別支援学校(高等部)を卒業して、就労継続支援の事業所に一人に通っています。作業は下請作業です。工賃は、月に2万円位もらえます。そのお金で、CDを買ったり、貯金したりしていて、お母さんと旅行に行くのを楽しみにしています。

Bさんは、特別支援学校(高等部)を卒業し、障害のある人を多く雇っているクリーニング店に就職できました。家族には反対されましたが、自立した生活がしたくてグループホームに入り、そこから通っています。掃除や洗濯、料理と、なんでも自分でやることになりましたが、大変でもそれがとても楽しいそうです。

Cさんは、重い身体障害と知的障害を併せ持っています。生活介護の事業

所に通っています。施設のワゴン車が玄関前まで来てくれ、乗り降りも手伝ってくれます。時々^{たん}痰がつまって吸引が必要なＣさんですが、看護師さんもいてくれるので安心して通っています。

卒業後の社会生活の場には、学校ほど多くのスタッフはいませんが、特別支援学校よりは小規模で、家族的な雰囲気の施設が地域にはたくさんあります。親にとっても、いずれ離れていく子どもを託す「子離れ」の練習をする場でもあります。施設職員には、家での様子や状況などを伝え、日常的に情報交換をしていくことが大切です。

八節 制度を上手に利用しよう

医療費の助成制度

Q

医療費の助成制度について教えてください。

A

お子さんに障害がある場合には、病院を受診することが多くなります。しかし、若い親御さんには、病院の費用をはじめ、入院を含む検査、治療費も負担になるでしょう。そうした場合に利用できる制度には、次のようなものがあります。

まず、未熟児で生まれた場合や、新生児期に病気でNICUという病棟などに入院した場合、養育医療制度が満1歳まで利用できます。また、先天性の病気のうち外科的な治療が必要な病気に対しては、その治療が終了するまでの間、育成医療制度が利用できます。同じく、内科(小児科)的治療を必要とする場合には、小児特定疾患医療という制度があります。

これらは自治体毎に適用される病名が限られていますが、それにあてはまらない場合でも、身体障害者手帳(1、2級)を持っていると、自治体によっては重度障害者医療制度が適応します。この他に神奈川県を例にとると、すべての制度に漏れた場合も、入院が7日以上に及ぶと、小児入院医療制度が適用されます。また横浜、川崎地区では、病気にかかわらず0歳児の医療費を負担する乳児医療制度があります。

こうした制度を上手に利用すれば、かなり負担が減るでしょう。住んでいる地域によって制度が多少ちがいますが、くわしくは病院の相談窓口や、母子保健を担当する保健福祉センターの窓口で聞いてみてください。制度によっては、一時本人が立て替えたうえであとから補填される場合もありますので、よく説明を受けましょう。

療育手帳

Q

療育手帳について教えてください。

A

知的障害のある児童および者に対して一貫した支援を行い、各種の福祉制度や援助を受けやすくするため、申請により療育手帳が交付されます。地域によって若干呼び方が変わり、東京都では「愛の手帳」と呼ばれています。以下、主に児童についてご紹介します。

○申請・相談窓口

お住まいの地域の福祉事務所（地域によって保健福祉センターと呼ぶなど違いがありますが、問い合わせる場合、福祉事務所の名称で通じます）に申請後、児童相談所の心理判定を受けた結果により交付が決まります。その後も発達上の変化が予想される場合は、再度判定を受けることとなる場合もあります。

○障害程度

最重度（A1）、重度（A2）、中度（B1）、軽度（B2）

○援助の内容

療育・通園施設の利用、医療制度上の支援、障害者自立支援法に関わる支援、地域の作業所等の利用、その他の在宅サービス事業、福祉用具・住宅援護、年金・手当・税金の優遇、各種割引制度、社会参加促進・文化レクリエーション、情報提供支援・ボランティア支援などの給付や支援が受けられます。障害の程度により受けられるサービスが異なります。また、サービスの詳細は地域により若干異なりますので、福祉事務所での申請時や手帳を受け取るときに説明を受けてください。

身体障害者手帳

Q

身体障害者手帳について教えてください。

A

身体に障害がある児童および者に対して一貫した支援を行い、各種福祉制度や援助を受けやすくするため、申請により身体障害者手帳が交付されます。身体障害とは、視覚障害、聴覚または平衡機能の障害、音声機能・言語機能又はそしゃく機能の障害、心臓機能障害、じん臓機能障害、呼吸器機能障害、ぼうこう又は直腸の機能障害、小腸機能障害、ヒト免疫不全による免疫の機能障害があり、身体障害者福祉法別表「身体障害程度等級表」で詳細な障害程度が定められています。

○申請・相談窓口

お住まいの地域の福祉事務所（地域によって保健福祉センターと呼ぶなど違いがありますが、問い合わせる場合、福祉事務所の名称で通じます）に指定医師の診断書（それぞれの障害種目に応じた専用の診断書があります）を添えて申請します。その後、地域に設置された審査会の審査を経て手帳が交付されます。地域の指定医師はお住まいの地域の福祉事務所にお問い合わせください。

○障害の程度

1級から6級に分けられます。

○援助の内容

療育・通園施設の利用、医療制度上の支援、障害者自立支援法に関わる支援、地域の作業所等の利用、その他の在宅サービス事業、福祉用具・住宅援護、年金・手当・税金の優遇、各種割引制度、社会参加促進・文化レクリエーション、情報提供支援・ボランティア支援などの給付や支援が受けられます。障害の程度により受けられるサービスが異なります。また、サービスの詳細は地域により若干異なりますので、福祉事務所での申請時や手帳を受け取るときに説明を受けてください。

学童保育

Q

共働きなので、学校から帰った後一人で家庭に置いておくのが心配です。見てもらえる人はいますか。

A

学童保育（留守家庭児保育）という制度があります。両親共働きなどで、家庭での保育が不十分な状況にある小学1年生から3年生までが対象で、設置主体や運営主体、有料か無料かなどは自治体によってさまざまです。障害を持つ子どもの受け入れについても違いがありますが、全体として受け入れ人数はまだ少ないようです。各自治体の青少年課や児童課に問い合わせるとよいでしょう。

自治体によって、違いがありますが、神奈川県を例にとって説明しましょう。

川崎市では、公立が中心ですが、民間施設も委託を受けて運営しており、費用は無料です。障害を持つ子どもは公立の場合1施設2名までとし、状況に応じて一定の枠内で職員を増やして援助しています。

藤沢市では、民間運営で市が補助金を出しています。現在、障害を持つ子どもは市全体で10人前後ということで、有料です。横浜市の場合、すべて民間運営で、自治体の援助はなく有料です。

同じ神奈川県内でもこれだけの差があるのは、ほとんどの学童保育が父母による手づくり運営だからです。障害を持つ子どもも参加できるようになるまで、親御さんたちは大変な苦労をされてきたようです。誰かが苦労をしないと、新しい制度は生まれませんが、どの活動もはじめは月に1度程度の小さな活動から始まりました。まだ制度のない地区の父母の方も、どうかがんばってください。

障害者自立支援法



障害者自立支援法と障害児のサービスはどうなっていますか。

A 平成18年4月、障害者自立支援法が制定され、「障害者及び障害児がその有する能力及び適性に応じ、自立した日常生活又は社会生活を営むことができる」ために、障害児を含め、障害の種別（身体障害、知的障害、精神障害）に関わらず、障害のある人が必要とするサービスを利用できるよう、それまでの施設や事業を再編成したものです。加えて利用者の費用負担が導入されました。

サービスの内容としては、①介護に関わるサービス、この中に児童デイサービスと短期入所が含まれています。②訓練等（就労支援を含む）に関わるサービス。③地域生活を支えるサービスとして、相談支援などの地域生活支援事業、に分けられています。このほかに、④医療に関わるサービス、この中に育成医療が含まれます。⑤補装具を入れて5つサービスで構成されています。

児童に関わるサービスは、

○日中活動系サービス（介護給付）

短期入所（ショートステイ） 短期入所の項参照

児童デイサービス 障害児に対して、日常生活における基本的な動作の指導、集団生活への適応訓練などの支援を行う。（就学前児童及び小学生を対象）

○地域生活支援事業

移動支援事業 屋外での移動が困難な障害者・児に対し、安全かつ円滑に外出できるよう、移動についての支援を行います。

障害児者生活サポート事業（地域生活支援事業） 相談や話し相手、声か

け、見守りなどの支援を自宅及びその周辺で行う。

障害者相談支援事業 障害者及び障害児の保護者などの介護を行う者からの相談に応じ、情報提供、サービス利用支援、権利擁護などの援助を行う。

日中一時支援事業 介護者の一時的な休息を目的とし、日中活動の場を提供する。

日常生活用具給付事業 自立生活支援用具などの日常生活用具の給付・貸与

などがあります。

地域生活支援事業は、地域の特性に応じるために、自治体によって実施事業が異なることがあります。

サービスを受けるには、福祉事務所に申請して、障害程度区分の調査を受け(障害程度区分によって受けられるサービスが決まっています)、受給者証の発行を受けて事業所等を決め、契約をして利用を開始することとなります。

公的手当、年金制度



公的手当や年金制度について教えてください。

A 社会生活をおこなう上で、本人または家族が負う経済上・生活上のハンディキャップを軽減するために、障害の程度に応じた公的手当の支給や年金制度があります。国、県、市区町村などにそれぞれ制度がありますが、住所地や障害の程度によって違いがありますので、福祉事務所に相談し、県や各市町村の「障害福祉のしおり」などをもらっておくとよいでしょう。

以下に示す金額はいずれも平成20年現在のものです。

保護者に支給される手当

特別児童扶養手当（窓口は福祉事務所）

20歳未満の重度または中度の障害を有する児童を養育している保護者に支給されます。所得制限などがあります。

手当額 1級 月額50,750円

2級 月額33,800円

児童扶養手当（窓口は福祉事務所）

母子家庭または、父親が重度の障害者で、18歳までの障害を持つ児童を養育している場合に支給されます。所得制限などがあります。

手当額 月額 1人 41,720円（所得による減額あり）

2人以上の場合、加算があります。

児童に支給される手当

障害児福祉手当（窓口は福祉事務所）

日常生活において、20歳未満の常時介護を必要とする重度の障害児に支

給されます。所得制限などがあります。

手当額 月額 14,380円

県や市の手当

たとえば、神奈川県在宅重度障害者等手当（窓口は福祉事務所）は毎年4月1日現在県内に1年以上住んでいる重度または中度の障害（児）者に支給されます。

手当額（1）年額 60,000円

（2）年額 35,000円

（3）年額 25,000円

横浜市、川崎市の手当も同額です。

他の自治体でもほぼ同様の手当制度があります。

年金など

障害基礎年金（国民年金、窓口は国民年金担当課）

国民年金に加入する20歳前の傷病による障害者は、20歳に達したときに障害の程度が1級または2級の状態にあれば支給されます。本人の所得制限などがあります。申請時や更新時に医師の診断書が必要です。

年金額 1級 990,100円

2級 792,100円 ※金額はいずれも年額

心身障害者扶養共済制度（窓口は福祉事務所）

心身障害者（児）を扶養している方が、毎月一定の掛金を払込み、扶養している方が死亡または著しい障害になった場合、障害者（児）に年金が支給されます。

加入者 65歳未満の方で、特に疾病や障害がない方

掛金 加入時の年齢によります。（1口月額3,500円～13,300円）

年金額 1口 月額20,000円

2口 月額40,000円（2口まで）

他にも自治体によって独自の手当制度などがあります。

公共料金・税の優遇

Q

税の控除、公共料金の割引について教えてください。

A

税の控除など

心身障害者が負っている経済、生活上のハンディキャップを軽減し、その自立を促進するため、各種の税金についての軽減措置がとられています。(平成20年現在)

所得税の控除

障害者控除 知的障害、身体障害者手帳の交付を受けているなどの方
控除額 27 万円

特別障害者控除 重度の知的障害、身体障害者手帳(1～2級)などの方
控除額 40 万円

窓口は、税務署です。(年末調整や確定申告時に申告が必要です)

住民税の控除

窓口は役所の住民税担当で、対象範囲は所得税と同じです。

障害者控除額 26 万円、特別障害者控除額 30 万円

相続税の控除

障害者の相続税の負担軽減のため、障害者が法定相続人として相続又は遺贈によって財産を取得した場合、その者が70歳に達するまでの年数各1年につき、一般障害者6万円、特別障害者12万円を乗じた額が控除されます。

自動車税、自動車取得税の減免

一定の障害をもつ方またはその方と生計をともにする方（主に保護者）の、自動車の税金を減免する制度があります。窓口は、自動車税管理事務所です。

軽自動車税の減免

自動車税の対象者に準じています。窓口は役所の税務担当です。

公共料金の割引

JR 運賃の割引制度

身体障害者手帳、または、療育手帳を持っている人および介護者で、障害の程度によって本人だけの場合と介護者を含む場合があります。割引率は5割です。民営鉄道もJRに準じて運賃の割引制度が実施されています。

航空運賃・料金の割引

対象は、JR 運賃の割引制度とほぼ同様ですが、本人が12歳以上の場合で割引率は航空会社により異なります。

バス・タクシーなど

バス乗車券交付・割引制度、タクシー利用券交付・割引制度、有料道路通行料金の割引制度などがあります。

その他

NHK放送受信料の減免、水道基本料金および下水道使用料の減免、点字郵便物の郵便料金の免除、駐車禁止除外指定車標章の交付などの制度があります。

補装具・住宅改修への援助



必要な補装具（用具）や、住宅の改修について教えてください。

A 身体に障害があり身体障害者手帳の交付を受けた児童に対しては、身体障害を補い軽減し、日常生活を容易にするための補装具を購入するために補装具費が支給されます。相談や申請はお住まいの地域の福祉事務所が担当します。身体障害の状況により適応される補装具が異なりますが、主なものは次のとおりです。

- ①視覚障害のための盲人安全つえ、義眼、眼鏡、
- ②聴覚障害のための補聴器
- ③肢体不自由のための義肢・装具、座位保持装置、座位保持いす、起立保持具、頭部保持具、排便補助具、車いす、電動車いす、歩行器、歩行補助つえ
- ④重度障害者用意思伝達装置

障害の状況にあった物でなければならぬため、仮合わせや、完成を確認する適合判定が行われる場合もあります。

支給種目により支給基準と基本価格、耐用年数が定められています。また、世帯の最多納税者の税額に応じて、負担額が決められています。この税額が一定額を超えた場合は公費による補装具費支給が受けられない場合がありますので、事前に確認しておくとい良いでしょう。

日常生活用具

補装具とは別に、日常生活を容易にするものとして、補装具以外の福祉用具給付の制度があります。お住まいの地域により給付される品目や、対

象となる障害の程度が異なりますので詳細は福祉事務所にお問い合わせください。

住宅の改造等

重度の障害がある人のために、現在お住まいの住宅の浴室、便所、玄関、台所等を改造する場合、費用の一部又は全部が補助されます。相談・申請の窓口はお住まいの地域の福祉事務所です。補助限度額は各自治体により異なり、所得に応じて費用負担があります。この制度は改造する前に申請が必要で、改造が終わったものについては適応されない場合がありますのでご注意ください。また、住宅新築には適応されない場合が多いです。

また、住宅資金の融資、公営住宅の優先入居などの制度もありますので、問い合わせてみると良いと思います。

ホームヘルパー制度



短時間子どもの面倒を見てもらえたり、援助を受けられるような制度について教えてください。

A 障害のあるお子さんを家庭で育てるのは、食事・着替え・入浴・排泄などどれをとっても、お休みすることができないものばかりですね。赤ちゃんの時からずっとされてきたことなので、お子さんの身体が大きくなってもそのまま、ひとりで介護されている方が多いのではないのでしょうか。ちょっと大変になってきたかなと思ったら、ホームヘルパーの利用も考えてみましょう。

■家庭に訪問しての支援は身体介護と家事支援があります。

身体介護は、入浴や食事の介助、排泄の介助などです。家庭での介護で一番大変なのは、入浴ではないでしょうか。介護者が腰痛を起こしやすいのも入浴ですね。入浴介護は1時間程度の訪問時間で、ヘルパー派遣ができます。身体が大きい方には、ヘルパーが二人で介護できる場合もあります。週に1回程度でも、その日はお子さんをヘルパーに任せて、お母さんがひとりでゆっくり入浴できる日をつくられると、体も心も少し楽になりますよ。

家事支援は調理・洗濯・お部屋の掃除などです。ただし、本人のものだけという決まりがあるため、お母さんが入院中といった特別な場合以外は利用がしにくいようです。

■外出の支援もあります。

通院介護といって、病院に行かれるときにヘルパーについてもらうことができます。

吸引器などの医療機器の必要な車椅子のお子さんの通院は、病院の駐車

場から移動するだけでも大変ですね。そんなときヘルパーがついていれば、車椅子を押してもらったり、お母さんが離れている間、見守ってもらうことができます。

逆に、多動で目が離せないようなお子さんの場合にも、通院などの介助に「行動援護」というサービスでヘルパーがつくことができます。

遊びやスポーツを楽しむためのお出かけをヘルパーがサポートすることもできます。週に1回お休みの日にヘルパーと一緒に外出することで、生活にメリハリができたり、好きなことが見つかって精神的にも安定してきたという方は多いです。

自治体によっては、通学のサポートにヘルパーがつけられる所もあります。

■ヘルパーを利用するには

ヘルパーの派遣は、2006年から始まった「障害者自立支援法」という法律によって決められています。利用する場合は、保健福祉センターにヘルパー利用の申請が必要です。そこで、お子さんの障害の程度や家族の状況によって支給量が決められた受給者証が発行されます。この受給者証をもとに、ヘルパー派遣をしている事業者と契約をすることで、ヘルパーの派遣が可能になります。

自立支援法では、国が定めたサービスと、地域生活支援事業といって、市町村によって定められたサービスとの二本立てになっています。余暇活動などの外出支援はこの地域生活支援事業に入っていて、市町村ごとにサービス内容や支給の要件などが違ってきます。初めての利用の場合は、なかなかわかりづらい所があります。生活のどの場面で困っておられるか、どんな場面でヘルパーが必要かケースワーカーによく相談されるといいですね。地域によっては、「地域生活支援センター」が障害者のケアマネージャーとして、介護計画を立てて申請のお手伝いをしてくれるところもありますし、特別支援学校の地域支援部の先生が相談にのってくれるところもあり

第二章 こんなことを知りたい

ます。

ヘルパーの利用は、家族の介護軽減だけではなく、家族以外の人と関わることで、お子さんの生活が広がり、コミュニケーションの力もついてきます。お子さんの成長にも関わる大切な支援だということを付け加えておきます。



短期入所(ショートステイ)



親戚の冠婚葬祭や母親の病気のとき、この子を預かってもらえる制度を教えてください。

A 短期入所(ショートステイ)という制度があります。これは、障害者自立支援法において、「居宅において介護を行う方の疾病などの理由により、短期間の入所を必要とする方に対し、障害福祉施設等において短期間、必要な介護などの支援を行う」もので、必要なときには、積極的に活用しましょう。短期入所を利用するときは、「障害者自立支援法」の項で述べたように、まえもって福祉事務所で障害程度区分の認定調査を受け、受給者証の発行を受けてから利用する事業所に直接申し込み、契約して利用することになります。

利用する際は、あらかじめ短期入所施設にお子さんの普段の様子を伝え、投薬を受けている方は、薬の内容を伝えるなりした方が良いと思います。また、お子さんにも事前に利用のことを伝えることも大切です。

就学している児童、生徒は、入所期間、入所施設の場所などにもよりますが、現在の通学校にそのまま通える場合と、通学ができない場合がありますので、短期入所施設に直接聞いてみると良いでしょう。短期入所施設は、他の施設(通所施設や入所施設)に併設している場合が多く、スタッフや環境なども予め調べておくと良いと思います。

また、保護者の一時的な休息を目的とし、日中活動の場を提供する「日中一時支援事業」があります。宿泊を伴わない日中だけの利用に使えます。保護者の方の「息抜き、休息」として、両親や家族が一時的に介護から解放され、自分自身の時間を持つことで身体的・精神的な疲労を回復し、リフレッシュすることなどにも利用すると良いでしょう。

障害をもつ子の施設

Q

障害をもつ子が利用できる施設について教えてください。

A

障害者自立支援法の施行に伴い、平成18年10月から、障害児施設（入所・通園）の利用については、契約制度が導入されました。このことにより、障害児施設を利用する障害児の保護者は、障害児施設と直接契約を結び、サービスを受けることになります。また、利用したサービスに応じて利用者負担制度も導入されました。ただし、保護者の状況によっては、軽減される場合もあります。

施設を利用したい場合には、児童相談所や療育センターなどに相談してみましょう。

児童施設にはおおむね、以下のような施設があります。

①心身障害児総合通園センター

心身障害の相談、指導、検査、判定などを行って、時宜を失うことなく障害に応じて療育・訓練することで、心身障害児の早期発見、早期療育体制をはかる目的で、複数の通園施設などが併設されています。

②知的障害児施設

知的障害のある児童を入所させて、これを保護し、又は治療するとともに、独立自活に必要な知識技能を与えることを目的とした施設です。

③自閉症児施設

自閉症を主たる症状とする児童を入所させて、保護するとともに、独立自活に必要な知識技能を与えることを目的とした施設です。

④知的障害児通園施設

知的障害のある児童（学齢前の幼児）を日々保護者の下から通わせて、これを保護するとともに、独立自活に必要な知識技能を与えることを目的とした施設です。

⑤盲児施設

盲児（強度の弱視を含む）を入所させて、これを保護するとともに、独立自活に必要な指導または援助することを目的とした施設です。

⑥ろうあ児施設

ろうあ児（強度の難聴を含む）を入所させて、保護するとともに、独立自活に必要な指導または援助をすることを目的とした施設です。

⑦難聴幼児通園施設

強度の難聴の幼児を保護者のもとから通わせて指導訓練を行う施設です。

⑧肢体不自由児施設

肢体不自由のある児童を治療するとともに、独立自活に必要な知識を与えることを目的とした施設です。

⑨肢体不自由児通園施設

上肢、下肢または体幹の機能障害のある児童（学齢前の幼児）を日々保護者のもとから通わせて、治療するとともに、独立自活に必要な知識を与える施設です。

⑩肢体不自由児療護施設

治療の必要はないが、家庭における養育が困難な肢体不自由児を入所させて、保護するとともに、独立自活に必要な知識技能を与えることを目的とした施設です。

⑪重症心身障害児施設

重度の知的障害及び重度の肢体不自由が重複している児童を入所させて、保護するとともに、治療及び日常生活の指導をすることを目的とした施設です。

⑫情緒障害児短期治療施設

軽度の情緒障害を有する児童を、短期間入所させ、又は保護者の下から通わせて、その情緒障害を治し、あわせて退所した者について相談その他の援助を行うことを目的とした施設です。

子どもへの財産贈与



親なき後、財産の一部をこの子の生活に確実に利用したいと考えています。

A 障害を持った子どもが成人に達すると、障害の程度に応じて社会保障としての年金が受け取れます。(公的手当て、年金の項参照)これは親ではなく、本人が受け取るものです。本人に財産管理能力があれば、直接任せるのが最も適切でしょう。同居しているときは親が管理することがあるかもしれませんが、本人のお金として、本人の小遣いや必要なものにあてるものです。子どもが生活施設を利用する場合も同様です。

実際には予期せぬ出費というものがあります。たとえば病気になった時の入院費です。現在、日本の平均的な病院では、保険診療以外に差額ベッド代が必要なことが多く、特に障害があると特別な配慮が必要なため、個室の利用を求められることも多いようです。個室を利用しないまでも、つきそいなど余分な出費がかさむこともあります。

親にいくら財産があっても、死後まで親の意思は実行できません。遺言状を書く方法もありますが、本当に必要なものをあらかじめ予測するのは難しいものです。

兄弟にすべて託するのが最善のように思えますが、兄弟自身に生活の余裕がなければ、親の遺志を受け継ぐのは辛いかもしれませんし、兄弟の配偶者の意見なども出てきて事が複雑になってくる場合もあります。

経験不足や知的遅れのため本人が管理できない場合には、裁判所で後見人を指定してもらうこともできます。最も信頼できる兄弟や家族、あるいは弁護士など、家庭裁判所の審査で指定された後見人が親亡きあと本人に行くべき財産の管理を担い、それがきちんと行われているかどうかを裁判

所が管理するシステムです。

金銭管理に不安がある場合には、日常生活自立支援事業（成人対象）が、福祉サービスの利用援助や日常的な金銭管理のサービスなどを行っています。

また、法律的な問題や相談には、「法テラス」といって、資力の乏しい方が法的トラブルに出会ったときに、無料法律相談を行い、必要な場合、法律の専門家を紹介し、裁判費用や弁護士費用の立替えを行う制度があります。

知的障害のある人の人権を考え、いままで親任せであった障害を持つ人の権利を社会全体が見守ろうという制度ができつつあります。専門の相談事業や著書もありますので、問い合わせてみるとよいでしょう。

将来、施設に委ねることに抵抗が

Q

いずれ子どもを施設に委ねなくてはならないことは理解していますが、人に任せることに抵抗があります。

A 個人差があるにしても、一般に人は青春期にさしかかると、両親よりも、友達と一緒にいるほうを好むようになります。また、ひとりで生活したい、家族や他人の介入を避けたいと思うようになります。障害が重くて、全面的な介助が必要な人にも、同じ思いがあるはずです。しかし、ハンディキャップの為に友達に出会うチャンスが少ない今の社会情勢では、実現の可能性がわずかであること、自分の思いをなかなか理解してもらえないことなど、困難は山積みしています。

さらに大きな問題は、ご家族の危惧でしょう。親御さんにしてみれば、日常生活に、まだまだ介助を必要とする子を、手元から離すには、一大決心が必要です。今までなさってこられたと同じ手厚い介助をしてもらえるだろうか？ 生まれて初めてひとりにされて、夜落ちついて眠れるだろうか？ とても人にはまかせられないとお思いでしょう。

しかし、この先いつまで介護を続けられますか？ いずれにしても、これまでの年月は決して無駄に費やされたものではありません。その方法と接し方を、引き受けてくれる人たちに伝えてください。皆でさらに良い方法、方向を研究していってくれるはずです。

少しだけ家族と離れる機会を利用して、さらにご自身でも、お子さんと別行動をとるプランを考えてください。これは家族に課せられた試練です。子どもの側の親離れと同時に、親の側からの子離れも期待されているのです。

今まで突然の事情で、何日間か人に預けたご経験のあるかたもいるでしょう。慣れた家族と離れて、声も、姿も、介護のやり方も違う人々に囲ま

れて、どんなにショックを受けたことでしょう。何日も食事を受け付けなかったり、不機嫌で、何もかも拒否して眠らなかったり……なかなかこれらを解決できるものではありません。それでも、結局は自分で決め、自立していかなければならないのです。障害の重い人には、本人にも親御さんにも、辛い選択です。

社会情勢は、目を見張るほど変わりました。障害に対する人々の視野も拡がり、今のままで良いとは誰も考えていません。家族を失ってひとりになった人々に快適な生活環境を、と努める人々が徐々に増えてきています。

ご家族の手から離れる日は必ず来ます。受けとめる人を信じ、親としての思いを、しっかりと伝えてください。

第三章

資料編



障害児統計

わが国における障害者全体の総数は、約724万人と推計（平成20年度）され、このうち身体障害児・者は約366.3万人、知的障害児・者は約54.7万人、精神障害者は約108万人である。

厚生労働省「身体障害児・者実態調査」および「社会福祉施設等調査」（いずれも平成18年）によれば在宅の身体障害児は9.3万人、施設入所児が0.5万人、合計9.8万人と推計されている。在宅の身体障害児については、肢体不自由50,100人（全体の53.8%）、聴覚・言語障害17,300人（全体の18.6%）、視覚障害4,900人（全体の5.3%）、内部障害20,700人（全体の22.2%）で、合計93,100人である。昭和40年の統計では116,600人、平成3年に81,000人と一時減少したが、平成18年が93,100人と増加している。

一方、障害の程度でみると、重度の障害（障害等級1・2級）を有する児童は61,300人で全体の65.8%を占め、平成13年の結果（52,300人、63.9%）に比較して増加しており、障害の重度化傾向がみられる。

平成17年に実施された「知的障害児（者）基礎調査」（厚生労働省）によると、在宅の知的障害児は11.7万人、施設入所児が0.8万人、合計12.5万人と推計される。

在宅の知的障害児の障害を程度別にみると、最重度・重度が全体の42.7%、中度・軽度が50.8%となっている。また、在宅の知的障害児・者のうち、35,500人（全体の17.1%）が身体障害者手帳をもっており、身体障害の種類では、「肢体不自由」が68.5%と最も多い。

以下の表は、身体障害児は、平成18年厚生労働省「身体障害児・者実態調査」、知的障害児は、平成17年厚生労働省「知的障害児（者）基礎調査」による。

表 1. 障害児数(推計)

	総数	在宅	施設入所
身体障害児	9.8万人	9.3万人	0.5万人
知的障害児	12.5万人	11.7万人	0.8万人

表 2. 障害別にみた身体障害児数

総数	視覚障害	聴覚・言語障害	肢体不自由	内部障害
93,100人 (100.0%)	4,900人 (5.3%)	17,300人 (18.6%)	50,100人 (53.8%)	20,700人 (22.2%)

表 3. 障害の程度別にみた身体障害児数

総数	1級	2級	3級	4級	5級	6級	不明
93,100人 (100.0%)	46,100人 (49.5%)	15,200人 (16.3%)	15,200人 (16.3%)	7,700人 (8.3%)	1,500人 (1.6%)	2,200人 (2.4%)	5,300人 (5.7%)

表 4. 障害の原因別にみた身体障害児数

総数	事故	病気	出生時の 損傷	その他	不明	不祥
93,100人 (100.0%)	2,700人 (2.9%)	9,200人 (9.9%)	17,900人 (19.2%)	16,700人 (17.9%)	32,200人 (34.6%)	14,200人 (15.3%)

表 5. 障害の程度別にみた知的障害児数

総数	最重度	重度	中度	軽度	不祥
117,300人 (100.0%)	22,000人 (18.7%)	28,100人 (24.0%)	26,200人 (22.4%)	33,300人 (28.4%)	7,700 (6.5%)

予防接種の種類と接種時期

		0歳	1歳	2歳	3歳	4歳	5歳	6歳	7歳	8歳	9歳	10歳	11歳	12歳	13歳	14歳	15歳	16歳	17歳	18歳	19歳	20歳	成人以降	高齢者
定期接種 (予防接種法)	3種混合	***	*										*											
	BCG	*																						
	ポリオ	*	*																					
	MR 麻疹・風疹混合		*					*																
	日本脳炎				*	*	*	*			*													
	インフルエンザ																							∞
任意接種	Hib インフルエンザ菌																							
	肺炎球菌																							
	インフルエンザ					∞ 毎年 2 回											∞ 毎年 1 回							
	水痘		*																					
	みずぼうそう		*																					
	流行性耳下腺炎 おたふくかぜ		*																					
	B型肝炎									合 計 3 回														
	A型肝炎																				合 計 3 回			

国立感染症研究所編「日本の定期/任意予防接種スケジュール」より一部改編(2008年11月現在)

利用制度と窓口一覧

利用制度	窓口
身体障害者手帳の交付	福祉事務所
療育手帳の交付	福祉事務所
児童福祉施設の利用	児童相談所
保育園の入園	福祉事務所
特別児童扶養手当	福祉事務所
障害児福祉手当	福祉事務所
児童扶養手当	福祉事務所
障害基礎年金	市町村国民年金課
心身障害者扶養共済制度	福祉事務所
補装具の交付と修理	福祉事務所
日常生活用具の給付	福祉事務所
住宅設備改良、移動機器など	福祉事務所
公営住宅の優遇入居	県・市の住宅管理担当課
ホームヘルパーの派遣	福祉事務所
児童デイサービス	福祉事務所
短期入所（ショートステイ）	福祉事務所
日中一短期入所	福祉事務所
障害児者移動支援事業	福祉事務所
障害児者生活サポート事業	福祉事務所
ＪＲ運賃割引制度	ＪＲ乗車券販売窓口
航空運賃割引制度	航空券販売窓口
バス乗車証・乗車券交付	福祉事務所
駐車禁止除外指定車の指定	警察署の交通課
N H K 放送受信料の減免措置	福祉事務所、N H K 各営業所
点字郵便物の郵便料金の免除	郵便局
水道料金、下水道使用料の減免	福祉事務所、水道局営業所
所得税の控除	税務署
住民税の控除	市町村住民税担当課
相続税の控除	税務署
自動車税、自動車取得税の減免	自動車税管理事務所
軽自動車税の減免	市町村税務課

2008年12月 現在

子ども専門病院

小児総合医療施設	住所	電話	ホームページ
北海道立こども総合医療・療育センター	〒006-0041 北海道札幌市 手稲区金山1条 1-240-6	011-691-5696	http://www.pref.hokkaido.lg.jp/hf/hkr/
宮城県立こども病院	〒989-3126 宮城県仙台市青葉区落合4-3-17	022-391-5111	http://www.miyagi-children.or.jp/
茨城県立こども病院	〒311-4145 茨城県水戸市双葉台3-3-1	029-254-1151	http://www.ibaraki-kodomo.com/
獨協医科大学 とちぎ子ども医療センター	〒321-0893 栃木県下都賀郡壬生宇町大字小林880	0282-86-1111	http://www.dokkyo-med.ac.jp/p-center/index.html
自治医科大学 とちぎ子ども医療センター	〒329-0498 栃木県下野市薬師寺3311-1	0285-44-2111	http://www.jichi.ac.jp/jcmct/
群馬県立小児医療センター	〒377-8577 群馬県渋川市北橘町下箱田779	0279-52-3551	http://www.gcmc.pref.gunma.jp/
埼玉県立小児医療センター	〒339-8551 埼玉県さいたま市岩槻区馬込2100	048-758-1811	http://www.pref.saitama.lg.jp/A80/BA03/
千葉県こども病院	〒266-0007 千葉県千葉市緑区辺田町579-1	043-292-2111	http://www.kodomo.umin.jp/
国立成育医療センター	〒157-8535 東京都世田谷区大蔵2-10-1	03-3416-0181	http://www.ncchd.go.jp/
東京都立清瀬小児病院	〒204-8567 東京都清瀬市梅園1-3-1	0424-91-0011	http://www.byouin.metro.tokyo.jp/kiyose/

小児総合医療施設	住所	電話	ホームページ
東京都立八王子 小児病院	〒193-0931 東京都八王子市 台町4-33-13	0426-24-2255	http://www.byouin.metro.tokyo.jp/hachioji/
神奈川県立こども医療センター	〒232-8555 神奈川県横浜市 南区六ツ川 2-138-4	045-711-2351	http://www.pref.kanagawa.jp/osirase/byouin/kodomo/
静岡県立こども病院	〒420-8660 静岡県静岡市 漆山860	054-247-6251	http://www.pref.shizuoka.jp/byouin/by-730/
長野県立こども病院	〒399-8288 長野県南安曇 郡豊科町豊科 3100	0263-73-6700	http://www.pref.nagano.jp/xeisei/kodomo/
愛知県心身障害者コロニー 中央病院	〒480-0392 愛知県春日井市 神屋町713-8	0568-88-0811	http://www.aichi-colony.jp/
名古屋第一赤十字病院 小児医療センター	〒453-8511 愛知県名古屋市 中村区道下町 3-35	052-481-5111	http://www.nagoya-1st.jrc.or.jp/
あいち小児保健医療総合センター	〒474-8710 愛知県大府市 森岡町尾坂田1-2	0562-43-0500	http://www.achmc.pref.aichi.jp/
滋賀県立小児保健医療センター	〒524-0022 滋賀県守山市 守山5-7-30	077-582-6200	http://www.mccs.jp/
独立行政法人 国立病院機構 三重病院	〒514-0125 三重県津市大里 窪田町357	059-232-2531	http://www.mie-hosp.org/
京都府立医科大学 附属 小児疾患研究施設	〒602-8566 京都府京都市上 京区河原町通り 広小路上の梶井 町465	075-251-5111	http://www.kpu-m.ac.jp/university/each_department/infantile.html

第三章 資料編

小児総合医療施設	住所	電話	ホームページ
大阪府立母子保健総合医療センター	〒594-1101 大阪府和泉市室堂町840	0725-56-1220	http://www.mch.pref.osaka.jp/
大阪市立総合医療センター 小児医療センター	〒534-0021 大阪市都島区都島本通2-13-22	06-6929-1221	http://www.city.osaka.jp/kenkoufukushi/ocgh/
兵庫県立こども病院	〒654-0081 兵庫県神戸市須磨区高倉台1-1-1	078-732-6961	http://www.hyogo-kodomo-hosp.com/
独立行政法人 国立病院機構 岡山医療センター	〒701-1192 岡山県岡山市田益1711-1	086-294-9911	http://www.hosp.go.jp/~okayama/
県立広島病院 母子総合医療センター	〒734-8530 広島県広島市南区宇品神田1-5-54	082-254-1818	http://www.hph.pref.hiroshima.jp/
独立行政法人 国立病院機構 香川小児病院	〒765-8501 香川県善通寺市善通寺町2603	0877-62-0885	http://www.hosp.go.jp/~kagawasy/
福岡市立こども病院・感染症センター	〒810-0063 福岡県福岡市中央区唐人町2-5-1	092-713-3111	http://www.fukuoka-child.jp/
聖マリア病院 母子総合医療センター	〒830-8543 福岡県久留米市津福本町422	0942-35-3322	http://www.st-mary-med.or.jp/
沖縄県立南部医療センター・こども医療センター	〒901-1198 沖縄県南風原町字新川118-1	098-888-0123	http://www.hosp.pref.okinawa.jp/nanbu/index.html

親の会

障害を持つ親や家族、支援者の方々が参加・運営されている団体です。同じ境遇の家族同士が情報交換や交流を行っています。各地域で支部や連絡組織がある場合もありますので、直接お問い合わせください。

団体名	所在地	電話	ホームページ
(社福)全日本手をつなぐ育成会	〒105-0003 東京都港区西新橋2-16-1 全国たばこセンタービル8階	03-3431-0668	http://www.ikuseikai-japan.jp/
(社福)日本肢体不自由児協会	〒173-0037 東京都板橋区小茂根1-1-7	03-5995-4511	http://www.normanet.ne.jp/~jsdc/
(社)日本自閉症協会	〒104-0044 東京都中央区明石町6-22 築地622 6F	03-3545-3380	http://www.autism.or.jp/
(財)日本ダウン症協会(JDS)	〒162-0051 東京都新宿区西早稲田2-2-8 全国心身障害児福祉財団内	03-5287-6418	http://www16.ocn.ne.jp/~jds2004/
(社)日本てんかん協会	〒162-0051 東京都新宿区西早稲田2-2-8 全国心身障害児福祉財団ビル4F	03-3202-5661	http://www.jea-net.jp/index.html
(社)全国肢体不自由児・者父母の会連合会	〒171-0021 東京都豊島区西池袋4-3-12	03-3971-3666	http://www.zenshiren.or.jp/
聴覚障害児と共に歩む会・トライアングル	〒162-0051 東京都新宿区西早稲田2-2-8 全国心身障害児福祉財団ビル5F	03-3203-9938	http://www.asahi-net.or.jp/~aq2t-ueym/

第三章 資料編

団体名	所在地	電話	ホームページ
全国ろう児をもつ親の会	〒100-8691 郵便事業株式会社 銀座支店 郵便私書箱70号		http://www.hat.hi-ho.ne.jp/at_home/
全国視覚障害児(者)親の会	〒162-0051 東京都新宿区西早稲田2-2-8 全国心身障害児福祉財団内	03-3208-3845	http://hp.kanshin-hiroba.jp/shikaku-oyanokai/pc/
全国LD親の会(JPALD)	〒105-0013 東京都港区浜松町1-20-2 村瀬ビル3F	03-6240-0673	http://www1.normanet.ne.jp/~zenkokld/
インフルエンザ・脳症の会 こども遺族の会 「小さいのち」	〒215-0017 神奈川県川崎市麻生区王禅寺西5-1-1-B102	044-989-5036	http://www.chiisanainochi.org/
全国ことばを育む会	〒162-0051 東京都新宿区西早稲田2-2-8 全国心身障害児福祉財団3F	03-3207-7182	http://www.npo kotoba.jp/
(社福)全国重症心身障害児(者)を守る会	〒154-0005 東京都世田谷区三宿2-30-9	03-3413-6781	http://www.normanet.ne.jp/~ww100092/
全国心臓病の子どもを守る会	〒170-0013 東京都豊島区東池袋2-7-3 柄澤ビル7F	03-5958-8070	http://www.heart-mamoru.jp/
全国難聴児を持つ親の会	〒162-0051 東京都新宿区西早稲田2-2-8 全国心身障害児福祉財団内	03-5292-2882	http://www.zennancho.com/

団体名	所在地	電話	ホームページ
(社)日本筋ジストロフィー協会	〒162-0051 東京都新宿区西 早稲田2-2-8 全国療育相談セ ンター内	03-5273-2930	http://www.jmda.or.jp/
(社福)全国心身 障害児福祉財団	〒162-0051 東京都新宿区西 早稲田2-2-8	03-3203-1211	http://www.shougaiji-zaidan.or.jp/
先天性四肢障害 児父母の会	〒101-0048 東京都千代田区 神田司町2-19 神田司町ビル 3F	03-3295-3755	http://www10.ocn.ne.jp/~fubo/
東京「腎炎・ネ フローゼ児」を 守る会		03-3829-1724	http://jinnef.jp/
日本二分脊椎症 協会	〒173-0037 東京都板橋区小 茂根1-1-10 心身総合医療療 育センター内	03-3974-1800	http://www006.upp.so-net.ne.jp/sbaj/
難病のこども支 援全国ネット ワーク	〒113-0033 東京都文京区本 郷1-15-4 文京尚学ビル6F	03-5840-5972	http://www.nanbyonet.or.jp/
染色体起因しよ うがいじの親の 会「Four-Leaf Clover (FLC)」	〒179-8799 東京都練馬区 光が丘郵便局 留渡辺美和子方 Four-Leaf Clover事務局		http://www.eve.ne.jp/FLC/
SSPE 青空の会 (亜急性硬化性 全脳炎)	〒245-0016 神奈川県横浜市 泉区和泉町 2813-8 中村方	045-803-6410	http://sspe-aozora.hp.infoseek.co.jp/

第三章 資料編

団体名	所在地	電話	ホームページ
あすなろ会(若年性関節リウマチ)	〒125-0041 東京都葛飾区東金町7-5-8-501	03-3600-9771	http://asunarokai.com/
アレルギー児を支える全国ネット「アラジーポット」	〒152-0035 東京都目黒区自由が丘2-17-6	090-4728-5421	http://www.allergypot.net/
ALD親の会	〒202-0003 東京都西東京市北町2-8-34	0424-22-8719	http://aldoyanokai.web.fc2.com/newpage1.htm
SMA(脊髄性筋萎縮症)家族の会	〒530-8090 郵便事業会社大阪支店留置 SMA家族の会事務局		http://www.sma.gr.jp/
(財)がんの子供を守る会	〒111-0053 東京都台東区浅草橋1-3-12	03-5825-6312	http://www.ccaj-found.or.jp/
魚鱗癬の会	〒802-0976 福岡県北九州市小倉南区下南方1-7-4-2-B-101	093-962-8319	http://www16.ocn.ne.jp/~grs-kai/
ゴーシェ病患者及び親の会	〒274-0063 千葉県船橋市習志野台8-4-10	047-461-5291	http://www32.ocn.ne.jp/~megapon/
骨形成不全友の会	〒721-0945 広島県福山市引野町南1-29-2 埴本方	084-943-2725	http://homepage3.nifty.com/oi-tomonokai/
鎖肛の会	〒177-0052 東京都練馬区関町東1-20-3	03-5991-2134	
小児交互性片麻痺親の会	〒253-0053 神奈川県茅ヶ崎市東海岸北2-14-38 酒井方	0467-62-3224	http://www008.upp.so-net.ne.jp/ahc/

団体名	所在地	電話	ホームページ
人工呼吸器をつけた子の親の会 「バクバクの会」	〒562-0013 大阪府箕面市坊島4-5-20 箕面マーケットパーク ヴィソラWEST1 2F みのお市民活動センター内	072-724-2007	http://www.bakubaku.org/
腎性尿崩症友の会	〒536-0023 大阪府大阪市城東区東中浜3-11-9	06-6963-4022	http://www.geocities.co.jp/Beauty/Venus/7094/
全国膠原病友の会	〒102-0071 東京都千代田区富士見2-4-9 千代田富士見スカイマンション203	03-3288-0721	http://www8.plala.or.jp/kougen/
竹の子の会 (PWS・プラダーウィリー症候群児・者親の会)	〒411-0837 静岡県三島市南田町9-12 エンゼルハイム南田町305	055-973-9980	http://www.pwstakenoko.org/
胆道閉鎖症のこどもを守る会	〒170-0002 東京都豊島区巢鴨3-25-10 パロンハイツ巢鴨603	03-3940-3150	http://tando.lolipop.jp/
PIDつばさの会 (原発性免疫不全症)	〒101-0047 東京都千代田区内神田1-11-6 大丸ビル4F	03-3259-6070	http://npo-pidsubasa.org/
TSつばさの会 (結節性硬化症の子を持つ親の会)	〒154-0021 東京都世田谷区豪徳寺1-29-8-105	03-5450-7258	http://www.ts-tubasa.com/

第三章 資料編

団体名	所在地	電話	ホームページ
つぼみの会(インスリン欠損症患者と家族の会)	〒151-0053 東京都渋谷区代々木3-24-4あいおい損保新宿別館ビル1F	03-5350-8510	http://www.geocities.co.jp/tsubominokai/
天使のつばさ(全前脳胞症の会)	〒300-3261 茨城県つくば市花畑1-10-13	029-879-0765	http://www5f.biglobe.ne.jp/~ten-tuba/
日本コケイン症候群ネットワーク	〒253-0085 神奈川県茅ヶ崎市矢畑765-1	0467-87-1955	http://www.jpccsnet.com/
日本水頭症協会	〒238-0044 神奈川県横須賀市逸見が丘9-4	03-5701-2410	http://www.suitoushou.net/
日本トゥレット協会	〒104-0032 東京都中央区八丁堀3-22-9 石橋ビル4F	03-3553-1880	http://www.tourette.jp/
日本ハンチントン病ネットワーク(JHDN)(若年性発症の親の会)	〒108-8639 東京都港区白金台4-6-1 東京大学医科学研究所ヒトゲノム解析センター 公共政策研究分野内 JHDN事務局	090-6373-5480	http://www.jhdn.org/
日本ムコ多糖症親の会	〒323-0016 栃木県小山市扶桑2-7-15-7-310	0285-22-6643	http://mps-japan.org/
日本レット症候群協会	〒921-8033 石川県金沢市寺町2-11-27 石丸方	076-241-7765	http://www.rett.gr.jp/
嚢胞性線維症患者と家族の会	〒481-0043 愛知県北名古屋 市沖村岡213	0568-22-2562	http://www4.plala.or.jp/JCFN/

団体名	所在地	電話	ホームページ
全国色素性乾皮症(XP)連絡会	〒445-0014 愛知県西尾市つくしが丘2-8-4		http://homepage2.nifty.com/furekkuru/
ファブリー病患者と家族の会	〒564-0002 大阪府吹田市岸辺中1-13-11 坂本方	06-6388-2315	http://www.fabryhouse.jp/
あせび会(稀少難病患者全国連絡会)	〒112-0011 東京都文京区千石4-33-5-309	03-3943-7008	http://www.asebikai.com/
マルファンネットワークジャパン	〒468-0049 愛知県名古屋市中天白区福池1-17-1		http://www.marfan.gr.jp/
ミトコンドリア病患者・家族の会	〒239-0833 神奈川県横須賀市ハイランド2-13-1-3	046-803-7526	http://www.mitochon.org/
NPO 無痛無汗症の会「トゥモロウ」	〒201-0014 東京都狹江市東和泉1-27-9 福祉ネット「ナナの家」内	03-5438-2773	http://www.tomorrow.or.jp/
メンケス病の会	〒124-0012 東京都葛飾区立石5-19-12	03-5670-8746	http://ip.tosp.co.jp/i.asp?i=menkes_kai
もやもや病患者と家族の会	〒560-0081 大阪府豊中市新千里北町2-40 C-56-207	06-6872-3101	http://pws.prserv.net/moyanokai/html/
CdLS Japan (コルネリア・デランゲ症候群の親の会)	〒224-0024 神奈川県横浜市都筑区東山田町801 コーポエクスセル202	045-594-0229	http://www.geocities.jp/cdlsjp/

第三章 資料編

団体名	所在地	電話	ホームページ
PKU(フェニル ケトン尿症)親 の会連絡協議会			http://www.japan-pku.net/
川崎病の子供を もつ親の会	〒248-0035 神奈川県鎌倉市 西鎌倉3-11-14 浅井方	0467-55-5257	http://www.kawasaki-disease.gr.jp/
全国障害者にと もに歩む兄弟姉 妹の会	〒136-0073 東京都江東区北 砂1-15-8 地域交流支援セ ンター内	03-5634-8790	http://www.normanet.ne.jp/~kyodai/

障害者スポーツセンター

センター名	住所	電話	ホームページ
ふれあいランド 岩手	〒020-0831 盛岡市三本柳8 地割1-3	019-637-7444	http://www.iwate-sha-kyo.or.jp/03land/
群馬県立ふれあい スポーツプラザ	〒379-2214 群馬県伊勢崎市 下触町238-3	0270-62-9000	http://www.sunfield.ne.jp/~fureai/
群馬県立ゆうあい ピック記念温 水プール	〒377-0006 群馬県渋川市行 幸田3011	0279-25-3033	http://www11.ocn.ne.jp/~yuuai/
埼玉県障害者交 流センター	〒330-8522 埼玉県さいたま 市浦和区大原 3-10-1	048-834-2222	http://www.kouryu.net/
東京都障害者総合 スポーツセンター	〒114-0033 東京都北区十条 台1-2-2	03-3907-5631	http://www.tokyo-mscd.com/
東京都多摩障害者 スポーツセンター	〒186-0003 東京都国立市富 士見台2-1-1	042-573-3811	http://tamaspo.com/
新潟県障害者交 流センター(新 潟ふれ愛プラザ)	〒950-0121 新潟県新潟市江 南区亀田向陽 1-9-1	025-381-8110	http://www8.ocn.ne.jp/~nsad1999/
長野県障害者福祉 センター サン アップル	〒381-0008 長野県長野市下 駒沢586	026-295-3111	http://www.avis.ne.jp/~sunapple/
滋賀県立障害者 福祉センター	〒525-0072 滋賀県草津市笠 山8-5-130	077-564-7327	http://www.shiga-fukushi-center.com/
大阪府立障害者 交流促進セン ター(ファイン プラザ大阪)	〒590-0137 大阪府堺市南区 城山台5-1-2	072-296-6311	http://fine-osaka.jp/fine-plaza/

第三章 資料編

センター名	住所	電話	ホームページ
広島県立障害者リハビリテーションセンター スポーツ交流センターおりづる	〒739-0036 広島県東広島市西条町田口295-3	082-425-6800	http://www.rehab-hiroshima.gr.jp/Oridsuru/
高知県立障害者スポーツセンター	〒781-0313 高知県高知市春野町内ノ谷1-1	088-841-0021	http://www.kochi-scfid.com/
かがわ総合リハビリテーションセンター	〒761-8057 香川県高松市田村町1114	087-867-6008	http://www.kagawa-reha.net/
鹿児島県障害者自立交流センター（ハートピアかごしま）	〒890-0021 鹿児島県鹿児島市小野1-1-1	099-246-1616	http://www.heartpia-kagoshima.jp/
障害者スポーツ文化センター横浜ラポール	〒222-0035 横浜市港北区烏山町1752	045-475-2001	http://www.yokohama-rf.jp/shisetsu/rapport/
名古屋市障害者スポーツセンター	〒465-0055 名古屋市名東区勢子坊2-1501	052-703-6633	http://www.city.nagoya.jp/kurashi/shougai/sisetsu/shougai/
京都市障害者スポーツセンター	〒606-8106 京都市左京区高野玉岡町5	075-702-3370	http://www.kyoto-syospo.or.jp/
大阪市長居障害者スポーツセンター	〒546-0034 大阪市東住吉区長居公園1-32	06-6697-8681	http://www11.ocn.ne.jp/~nagaissc/
大阪市舞洲障害者スポーツセンター（アミティ舞洲）	〒554-0041 大阪市此花区北港白津2-1-46	06-6465-8200	http://www.fukspo.org/maishimassc/
神戸市立市民福祉スポーツセンター	〒651-0086 神戸市中央区磯上通3-1-32	078-271-5332	http://www.fukushisc.net/
西宮市総合福祉センター	〒662-0913 西宮市染殿町8-17	0798-33-5501	http://n-shakyo.jp/center/

センター名	住所	電話	ホームページ
広島市心身障害者福祉センター	〒732-0052 広島市東区光町 2-1-5	082-261-2333	http://www.normanet.ne.jp/~ww100059/
福岡市立障がい者スポーツセンター(さん・さんプラザ)	福岡市南区清水 1-17-15	092-511-1132	http://www.fc-jigyoudan.org/sunsun/s-a-1.html
日本障害者スポーツ協会	〒103-0013 東京都中央区日本橋人形町2-14-9	03-5939-7021	http://www.jsad.or.jp/

神奈川県内の各種機関

本書が小児の福祉・医療・教育に関わる方に利用されることを念頭に、執筆者が主な仕事場としている神奈川県内の各種機関のリストを掲載します。他県の場合も、このような項目についての情報を集めておかれると、相談を受けた場合に社会資源への橋渡しが円滑にできると思います。

児童相談所

18歳未満の児童のさまざまな問題について相談・援助活動を行う相談機関です。児童の心身の発達と障害についての相談にも応じるとともに、判定等を行っています。

①児童の心身発達と障害についての相談・判定②児童のしつけ、性格、行動、非行についての相談③児童の一時保護④障害児施設などの利用についての相談⑤障害児の手当支給のための判定、などを主な業務としています。

児童相談所名	所在地	所管区域	電話
中央児童相談所	〒252-0813 藤沢市亀井野 3119	平塚市、藤沢市、茅ヶ崎市、 寒川町、大磯町、二宮町	0466-84-1600
鎌倉三浦地域児童相談所	〒238-0006 横須賀市日の出 町1-4-7	鎌倉市、逗子市、三浦市、 葉山町	046-828-7050
小田原児童相談所	〒250-0042 小田原市荻窪 350-1	小田原市、南足柄市、足柄 上郡(中井町、大井町、松 田町、山北町、開成町)足 柄下郡(箱根町、真鶴町、 湯河原町)	0465-32-8000
相模原児童相談所	〒250-0042 相模原市淵野辺 2-7-2	相模原市、大和市	042-750-0002
厚木児童相談所	〒243-0004 厚木市水引2-3 -1	秦野市、厚木市、伊勢原 市、海老名市、座間市、綾 瀬市、愛川町、清川村	046-224-1111

児童相談所名	所在地	所管区域	電話
横浜市中央児童相談	〒232-0024 横浜市南区浦舟町3-44-2	鶴見区、神奈川区、西区、中区、南区	045-260-6510
横浜市西部児童相談所	〒240-0001 横浜市保土ヶ谷区川辺町5-10	保土ヶ谷区、旭区、泉区、瀬谷区	045-331-5471
横浜市南部児童相談所	〒235-0045 横浜市磯子区洋光台3-18-29	港南区、磯子区、金沢区、戸塚区、栄区	045-831-4735
横浜市北部児童相談所	〒224-0032 横浜市都筑区茅ヶ崎中央32-1	港北区、緑区、青葉区、都筑区	045-948-2441
川崎市中央児童相談所	〒213-0013 川崎市高津区末長276-5	中原区、高津区、宮前区、多摩区、麻生区	044-877-8111
川崎市南部児童相談所	〒210-0804 川崎市川崎区藤崎1-6-8	川崎区、幸区	044-244-7411
横須賀市児童相談所	〒238-8525 横須賀市小川町16	横須賀市	046-820-2323

療育相談機関

心身の発達に障害があったり、その心配がある子どもやその家族が必要とする、さまざまな不安や悩みについてご相談に応じ、診察、治療、訓練、保育（通園指導）、援助などを行う機関です。各機関によって多少違いがありますので、直接お問い合わせください。

療育相談機関名	住所	電話	ホームページ
地域療育センター あおば	〒255-0022 横浜市青葉区黒 須田34-1	045-978-5112	<a href="http://www.jyuuairoyo
uikukai.or.jp/aoba_
gaiyo.html">http://www.jyuuairoyo uikukai.or.jp/aoba_ gaiyo.html
横浜市西部地域 療育センター	〒240-0035 横浜市保土ヶ谷 区今井町743-2	045-353-6933	<a href="http://www.yokohama-
rf.jp/shisetsu/seibu.
html">http://www.yokohama- rf.jp/shisetsu/seibu. html
横浜市総合リハ ビリテーション センター	〒222-0035 横浜市港北区烏 山町1770	045-473-0666	<a href="http://www.yokohama-
rf.jp/shisetsu/reha/
web-content/top/
index.html">http://www.yokohama- rf.jp/shisetsu/reha/ web-content/top/ index.html
横浜市中部地域 療育センター	〒232-0007 横浜市南区清 水ヶ丘49	045-253-0358	<a href="http://www.aotori-net.
com/center_central.
html">http://www.aotori-net. com/center_central. html
横浜市東部地域 療育センター	〒221-0044 横浜市神奈川区 東神奈川1-29	045-441-7711	<a href="http://www.aotori-net.
com/center_east.html">http://www.aotori-net. com/center_east.html
横浜市戸塚地域 療育センター	〒244-0805 横浜市戸塚区川 上町4-4	045-825-1181	<a href="http://www.yokohama-
rf.jp/shisetsu/totsuka.
html">http://www.yokohama- rf.jp/shisetsu/totsuka. html
横浜市南部地域 療育センター	〒235-0033 横浜市磯子区杉 田5-32-20	045-774-3831	<a href="http://www.aotori-net.
com/center_south.html">http://www.aotori-net. com/center_south.html
横浜市北部地域 療育センター	〒224-0062 横浜市都筑区葛 が谷16-3	045-942-3451	<a href="http://www.yokohama-
rf.jp/shisetsu/hokubu.
html">http://www.yokohama- rf.jp/shisetsu/hokubu. html
横浜療育医療セン ター	〒241-0014 横浜市旭区市沢 町557-2	045-352-6551	<a href="http://www.jyuuairoyo
uikukai.or.jp/yokoryo_
gaiyo.html">http://www.jyuuairoyo uikukai.or.jp/yokoryo_ gaiyo.html

療育相談機関名	住所	電話	ホームページ
川崎市中部地域療育センター	〒211-0035 川崎市中原区井田3-16-1	044-754-4562	http://www.city.kawasaki.jp/35/35kikaku/home/fukushi/sisetu/j2/j3/j15/j261/index.html
川崎市南部地域療育センター	〒210-0024 川崎市川崎区日進町5-1	044-211-3181	http://www.city.kawasaki.jp/35/35kikaku/home/fukushi/sisetu/j2/j1/j15/j260/index.html
川崎市北部地域療育センター	〒215-0023 川崎市麻生区片平5-26-1	044-988-3144	http://www.city.kawasaki.jp/35/35kikaku/home/fukushi/sisetu/j2/j7/j15/j262/index.html
はぐくみかん	〒238-0004 横須賀市小川町16	046-822-8265	http://www.yokosuka-benri.jp/db/sisetu/fc10000902.html
鎌倉市あおぞら園	〒248-0027 鎌倉市笛田2-38-20	0467-32-0739	http://www.city.kamakura.kanagawa.jp/aozora/top.htm
逗子市社会福祉協議会 療育相談室	〒249-0005 逗子市桜山5-32-1(福祉会館内)	046-872-2523	http://zushi-shakyo.com/
三浦市すくすく教室	〒238-0236 三浦市栄町23-13(地域福祉センター)	0468-81-7770	なし
葉山町たんぽぽ教室	〒240-0112 三浦郡葉山町堀内2050-9(保育園・教育総合センター内)	046-876-2400	http://www.miuland.com/info-db/hayama_i_lookup.php?id=66
神奈川県立総合療育相談センター	〒252-0813 藤沢市亀井野3119	0466-84-5700	http://www.pref.kanagawa.jp/osirase/13/1359/ryouiku.html

第三章 資料編

療育相談機関名	住所	電話	ホームページ
藤沢市療育相談室	〒251-0037 藤沢市鵠沼海岸 6-6-12(太陽の家)	0466-33-1411	http://www.city.fujisawa.kanagawa.jp/shogaifu/page100029.shtml
茅ヶ崎市つつし学園	〒253-0025 茅ヶ崎市松が丘 2-8-51	0467-85-1246	http://www.chigasaki-sfj.jp/tutuji.html
寒川町ひまわり教室	〒253-0106 寒川町宮山934-1(さむかわ保育園隣り)	0467-75-6820	なし
平塚市通園センター	〒254-0047 平塚市追分1-43 (平塚市福祉事業センター内)	0463-33-1114	http://www.city.hiratsuka.kanagawa.jp/hoiku/hoikuen/tsuen
秦野市障害児デイサービスセンター	〒257-0054 秦野市緑町16-3(保健福祉センター内)	0463-84-2167	なし
すこやか園 児童デイサービス	〒259-1132 伊勢原市桜台4-5-20(障害福祉センター内)	0463-93-6914	なし
海老名市わかば学園	〒243-0422 海老名市中新田 383-1(わかば会館内)	046-235-2703	なし
愛川町ひまわりの家	〒243-0301 愛甲郡愛川町角田257-1(愛川町福祉センター内)	046-285-6929	なし
陽光園(相模原市立療育センター)	〒229-0026 相模原市陽光台 3-19-2	042-756-8410	http://www.city.sagamihara.kanagawa.jp/hukusi/youkouen/html/090407.html

療育相談機関名	住所	電話	ホームページ
陽光園南療育相談室	〒228-0803 相模原市相模大野 6-22-1 (相模原市南保健福祉センター内)	042-701-7727	なし
陽光園城山療育相談室	〒220-0105 相模原市城山町 久保沢 2-26-1 (城山保健福祉センター内)	042-782-1111	なし
陽光園相模湖療育相談室	〒229-0101 相模原市相模湖町 与瀬 877 (桂北小学校内)	042-684-3211	なし
陽光園藤野療育相談室	〒229-0204 相模原市藤野町 小淵 1992 (藤野中央公民館内)	042-687-2111	なし
陽光園津久井療育相談室	〒220-0207 相模原市津久井町 中野 613-2 (津久井保健センター内)	042-784-1141	なし
小田原市障害児通園施設つくしんぼ教室	〒250-0045 小田原市城山 2-1-5 (社会福祉センター内)	0465-34-3226	なし
南足柄市障害児通園施設くまさん教室	〒250-0105 南足柄市関本 403-2 (りんどう会館内)	0465-72-0070	なし
足柄上郡在宅心身障害児等地域訓練会ひまわり	〒258-0019 足柄上郡大井町 金子 1964-1 (保健福祉センター内)	0465-83-8011	なし

第三章 資料編

療育相談機関名	住所	電話	ホームページ
箱根町在宅心身障害児地域訓練会なでしこ教室	〒250-0401 足柄下郡箱根町宮 城 野 881-1 (総合保健福祉センター内)	0460-85-0800	なし
湯河原町心身障がい児地域訓練会あゆみの会	〒259-0301 足柄下郡湯河原町中央2-2-1(保健センター内)	0465-63-2111	なし

発達障害者支援センター

機関名	所在地	電話	ホームページ
神奈川県発達障害者支援センター「かながわA」	〒259-0157 足柄上郡中井町境218	0465-81-3717	http://www.pref.kanagawa.jp/osirase/13/1356/sienc/index.html
横浜市発達障害者支援センター	〒221-0835 横浜市神奈川区鶴屋町3-35-8タクエービル7階	045-290-8448	http://homepage2.nifty.com/web-jobcoach/page013.html
川崎市発達相談支援センター	〒210-0006 川崎市川崎区砂子1-7-5 タカシゲビル3階	044-223-3304	http://www3.ocn.ne.jp/~viento/index.htm

重症心身障害児施設

重度の知的障害と肢体不自由が重複していて、日常的に医療的ケアが必要な子どものための入所施設です。児童福祉施設であるとともに病院としての機能も備えていて、医療と福祉を一体的に提供する療育機関です。

施設名	住所	電話	ホームページ
こども医療センター 重症心身障害児施設	〒232-0066 横浜市南区六ツ川2-138-4	045-711-2351	http://www.pref.kanagawa.jp/osirase/byouuin/kodomo/
七沢療育園	〒243-0121 厚木市七沢516	046-249-2721	http://www.n-ryoikuen.kanagawa-rehab.or.jp/
横浜療育医療センター	〒241-0014 横浜市旭区市沢町557-2	045-352-6551	http://www.jyuuaiyouikukai.or.jp/yokoryo_gaiyo.html
ソレイユ川崎	〒215-0001 川崎市麻生区細山1203	044-959-3003	http://misasakai-sol-eil.com/index.html
小さき花の園	〒248-0033 鎌倉市腰越1-2-1	0467-31-6703	http://www.chiisaki.com/
相模原療育園	〒229-0014 相模原市若松1-21-9	042-749-6316	http://www2.tbb.t-com.ne.jp/s-ryouikuen/
太陽の門	〒250-0032 小田原市風祭563	0465-23-2718	http://kazamatsurinomori.or.jp/
国立病院機構 神奈川病院	〒257-8585 秦野市落合666-1	0463-81-1771	http://kanagawa-hosp.org/
サルビア	〒230-0012 横浜市鶴見区下末吉3-6-1	045-576-3000	http://www.tobu.saiseikai.or.jp/facility.html

教育相談機関

障害のある幼児・児童・生徒の調和的発達を図るための教育相談を行っています。

内容は生活習慣・学習・言語・行動・進路・検査などについてです。

教育相談機関名	所在地	電話	ホームページ
県立総合教育センター（亀井野庁舎内 教育相談センター）	〒252-0813 藤沢市亀井野 2547-4	0466-81-8521	http://www.edu-ctr.pref.kanagawa.jp/soudann/index.html
横浜市養護教育総合センター	〒240-0044 横浜市保土ヶ谷区 仏向町845-2	045-336-6020	http://www.city.yokohama.jp/me/kyoiku/soudan/soudan5000.html
川崎市総合教育センター（溝口相談室）	〒213-0001 川崎市高津区溝口 6-9-3	044-844-3700	http://www.keins.city.kawasaki.jp/
川崎市総合教育センター（塚越相談室）	〒212-0024 川崎市幸区塚越 1-60	044-541-3633	
独立行政法人 国立特別支援教育総合研究所	〒239-0841 横須賀市野比5-1-1	046-848-4121	http://www.nise.go.jp/blog/

主要病院

小児のリハビリを行っている病院（社団法人 神奈川県理学療法士会・障害児福祉部「小児理学療法ガイドブック（第3版）」（2006年）より）

（1）横浜地区（横浜市）

施設名	住所	電話	ホームページ
長田病院	〒233-0013 横浜市港南区丸山台2-2-10	045-842-1121	http://www.yhanet.jp/osada/
神奈川県立こども医療センター	〒232-8555 横浜市南区六ツ川2-138-4	045-711-2351	http://www.pref.kanagawa.jp/osirase/byouin/kodomo/
神奈川県立汐見台病院	〒235-0022 横浜市磯子区汐見台1-6-5	045-761-3581	http://www.shiomidai-hosp.jp/index.html
上白根病院	〒241-0002 横浜市旭区上白根2-65-1	045-951-3221	http://www.kamishirane-hp.com/
菊名記念病院	〒221-0011 横浜市港北区菊名4-4-27	045-402-7111	http://www.kmh.or.jp/index.html
国際親善総合病院	〒245-0006 横浜市泉区西が岡1-28-1	045-813-0221	http://shinzen.jp/
国立病院機構横浜医療センター	〒245-8575 横浜市戸塚区原宿3-60-2	045-851-2621	http://www.yokohama-mc.com/
済生会神奈川県病院	〒221-8601 横浜市神奈川区富家町6-6	045-432-1111	http://www.kanagawa.saiseikai.or.jp/
済生会横浜市南部病院	〒234-8503 横浜市港南区港南台3-2-10	045-832-1111	http://www.nanbu.saiseikai.or.jp/

第三章 資料編

施設名	住所	電話	ホームページ
昭和大学藤が丘病院	〒227-8501 横浜市青葉区藤が丘1-30	045-971-1151	http://www.showa-university-fujigaoka.gr.jp/
昭和大学藤が丘リハビリテーション病院	〒227-8518 横浜市青葉区藤が丘2-1-1	045-974-2221	http://www.sufrh.com/
昭和大学横浜市北部病院	〒224-8503 横浜市都筑区茅ヶ崎中央35-1	045-949-7000	http://www10.showa-u.ac.jp/~hokubu/
聖マリアンナ医科大学横浜市西部病院	〒241-0811 横浜市旭区矢指町1197-1	045-366-1111	http://www.marianna-u.ac.jp/seibu/index.html
たちばな台病院	〒227-0046 横浜市青葉区たちばな台2-2-1	045-962-3338	http://www.yhanet.jp/tachibana/
田園都市整形外科クリニック	〒227-0067 横浜市青葉区松風台13-5 ライムライト松風台3-1F	045-989-1611	http://www.denen-toshi.com/
戸塚共立第1病院	〒244-0003 横浜市戸塚区戸塚町116	045-864-2501	http://www.tmg.or.jp/totsuka/
戸塚共立第2病院	〒244-0817 横浜市戸塚区吉田町579-1	045-881-3205	http://www.tmg.or.jp/totsuka_daini/
仲整形外科	〒234-0054 横浜市港南区港南台7-42-30 サンライズ港南台1F	045-830-6789	http://nakaseikeigeka.com/
東戸塚記念病院	〒244-0801 横浜市戸塚区品濃町548-7	045-825-2111	http://www.ims.gr.jp/higashitotsuka/
ふれあい横浜ホスピタル	〒231-0031 横浜市中区万代町2-3-3	045-681-5101	http://www.fureai-g.or.jp/fyh/

施設名	住所	電話	ホームページ
平和病院	〒230-0017 横浜市鶴見区東 寺尾中台28-1	045-581-2211	http://www.heiwakai.com/
山本記念病院	〒224-0024 横浜市都筑区東 山田町1552	045-593-2211	http://www.yamamoto-kinen.or.jp/
長津田厚生総合病院	〒226-0027 横浜市緑区長津 田4-23-1	045-981-1201	http://www.yhanet.jp/nagatsuda/
西横浜国際総合病院	〒245-8560 横浜市戸塚区汲 沢町56	045-871-8855	http://www.nishiyokohama.or.jp/
横浜旭中央病院	〒241-0801 横浜市旭区若葉 台4-20-1	045-921-6111	http://www.asahi-hp.jp/
横浜栄共済病院	〒247-8581 横浜市栄区桂町 132	045-891-2171	http://www.yokohamasakae.jp/index1.html
横浜国立大学附属市民病院	〒240-8555 横浜市保土ヶ谷 区岡沢町56	045-331-1961	http://www.city.yokohama.jp/me/byouin/s-byouin/
横浜市立大学附属市民総合医療センター	〒232-0024 横浜市南区浦舟 町4-57	045-261-5656	http://www.urahp.yokohama-cu.ac.jp/index.html
横浜市立大学附属病院	〒236-0004 横浜市金沢区福 浦3-9	045-787-2800	http://www.fukuhp.yokohama-cu.ac.jp/
横浜市立みなと赤十字病院	〒231-8682 横浜市中区新山 下3-12-1	045-628-6100	http://www.yokohama.jrc.or.jp/index.html
横浜新都市脳神経外科病院	〒225-0013 横浜市青葉区荏 田町433	045-911-2011	http://www.ims.gr.jp/shintoshii/
横浜新緑総合病院	〒226-0025 横浜市緑区十日 市場町1726-7	045-984-2400	http://www.shinmidori.com/index.html

第三章 資料編

施設名	住所	電話	ホームページ
横浜船員保険病院	〒240-8585 横浜市保土ヶ谷区釜台町43-1	045-331-1251	http://www.sempos.or.jp/yokohama/
横浜労災病院	〒220-0036 横浜市港北区小机3211	045-474-8111	http://www.yokohama.h.rofuku.go.jp/
緑園ゆきひろ整形外科	〒245-0002 横浜市泉区緑園5-29-10 緑園クリニックビル3F	045-810-3616	http://www.yukihiro-seikei.com/

(2) 川崎地区(川崎市)

施設名	住所	電話	ホームページ
太田総合病院	〒210-0024 川崎市川崎区日進町1-50	044-244-0131	http://www.ota-g-hospital.com/
川崎社会保険病院	〒210-0822 川崎市川崎区田町2-9-1	044-288-2601	http://www.zensharen.or.jp/kawab/public_html/index.htm
川崎市立川崎病院	〒210-0013 川崎市川崎区新川通12-1	044-233-5521	http://www.city.kawasaki.jp/83byoin/kawasaki/index.html
聖マリアンナ医科大学東横病院	〒211-0063 川崎市中原区小杉町3-435	044-722-2121	http://www.marianna-u.ac.jp/toyoko/
聖マリアンナ医科大学病院	〒216-0015 川崎市宮前区菅生2-16-1	044-977-8111	http://www.marianna-u.ac.jp/hospital/hospital.html
田村外科病院	〒212-0005 川崎市幸区戸手1-9-13	044-544-6111	http://homepage3.nifty.com/tamurageka/index.html
帝京大学医学部附属溝口病院	〒213-8507 川崎市高津区溝口3-8-3	044-844-3333	http://www.med.teikyo-u.ac.jp/~mizo/

施設名	住所	電話	ホームページ
虎の門病院分院	〒213-8587 川崎市高津区梶ヶ谷1-3-1	044-877-5111	http://www.toranomon.gr.jp
日本医科大学武蔵小杉病院	〒211-8533 川崎市中原区小杉町1-396	044-733-5181	http://kosugi-h.nms.ac.jp/
日本鋼管病院	〒210-0852 川崎市川崎区鋼管通1-2-1	044-333-5591	http://www.koukankai.or.jp/
野末整形外科歯科内科	〒210-0846 川崎市川崎区小田5-1-3	044-355-1561	http://www4.ocn.ne.jp/~nozue/
宮川病院	〒210-0802 川崎市川崎区大師駅前2-13-13	044-222-3255	http://www.miyagawa.or.jp/

(3) 横須賀・三浦地区(横須賀市、鎌倉市、逗子市、三浦市、葉山町)

病院名	住所	電話	ホームページ
衣笠病院	〒238-8588 横須賀市小矢部2-23-1	046-852-1182	http://www.kinugasa.or.jp/
黒坂医院	〒237-0079 横須賀市港が丘2-21-4	046-860-0355	http://www.kurosaka-clinic.jp/
聖ヨゼフ病院	〒238-8502 横須賀市緑が丘28	046-822-2134	http://www.st-joseph.jp/
横須賀共済病院	〒238-8558 横須賀市米が浜通1-16	046-822-2710	http://www.ykh.gr.jp/
横須賀市立市民病院	〒240-0101 横須賀市長坂1-3-2	046-856-3136	http://www.city.yokosuka.kanagawa.jp/byouin/

第三章 資料編

病院名	住所	電話	ホームページ
横須賀北部共済病院	〒237-8588 横須賀市船越1-8	046-861-3161	http://www.kkr-yhk.jp/
大船中央病院	〒247-0056 鎌倉市大船6-2-24	0467-45-2111	http://www.ofunachuo-hp.net/
湘南記念病院	〒248-0027 鎌倉市笛田2-2-60	0467-32-3456	http://www.syonankin-enhp.or.jp/
青木病院	〒249-0005 逗子市桜山6-1336	046-873-6555	http://www.aoki-hospital.or.jp/

(4) 湘南東部地区(藤沢市、茅ヶ崎市、寒川町)

病院名	住所	電話番号	ホームページ
湘南中央病院	〒251-0056 藤沢市羽鳥1-3-43	0466-36-8151	http://www.swg.or.jp/hospital/topics/index.html
藤沢市民病院	〒251-8550 藤沢市藤沢2-6-1	0466-25-3111	http://www.city.fujisawa.kanagawa.jp/hospital/
茅ヶ崎市立病院	〒253-0042 茅ヶ崎市本村5-15-1	0467-52-1111	http://www.city.chigasaki.kanagawa.jp/hospital/
茅ヶ崎新北陵病院	〒253-0007 茅ヶ崎市行谷538-1	0467-53-4111	http://www.fureai-g.or.jp/hokuryou/
茅ヶ崎中央病院	〒253-0041 茅ヶ崎市茅ヶ崎2-2-3	0467-86-6530	http://www.fureai-g.or.jp/chu/
茅ヶ崎徳州会総合病院	〒253-8558 茅ヶ崎市幸町14-1	0467-85-1122	http://www.chigasakitokushukai.jp/

(5) 湘南西部地区(平塚市、秦野市、伊勢原市、大磯町、二宮町)

病院名	住所	電話番号	ホームページ
済生会平塚病院	〒254-0046 平塚市立野町 37-1	0463-31-0520	http://www.hiratsuka.saiseikai.or.jp/
平塚共済病院	〒254-0047 平塚市追分9- 11	0463-32-1950	http://www.kkr.hiratsuka.kanagawa.jp/
平塚市民病院	〒254-0065 平塚市南原1- 19-1	0463-32-0015	http://www.city.hiratsuka.kanagawa.jp/hospital/
国立病院機構神奈川病院	〒257-8585 秦野市落合666 -1	0463-81-1771	http://www.kanagawa.e-doctor.info/
秦野赤十字病院	〒257-0017 秦野市立野台1 -1	0463-81-3721	http://www8.ocn.ne.jp/~hadanorc/
伊勢原協同病院	〒259-1132 伊勢原市桜台2 -17-1	0463-94-2111	http://www.iseharahp.com/
東海大学医学部 付属病院	〒259-1193 伊勢原市下糟谷 143	0463-93-1121	http://www.u-tokai.ac.jp/hospital/fuzoku/
東海大学医学部 付属大磯病院	〒259-0198 中郡大磯町月京 21-1	0463-72-3211	http://www.tokai.ac.jp/oisohosp/

(6) 県央地区(厚木市、大和市、海老名市、座間市、綾瀬市、愛川町、清川村)

病院名	住所	電話番号	ホームページ
厚木市立病院	〒243-8588 厚木市水引町1-16-36	046-221-1570	http://www2.city.atsugi.kanagawa.jp/hospital/
神奈川リハビリテーション病院	〒243-0121 厚木市七沢516	046-249-2545	http://www.kanariha-hp.kanagawa-rehab.or.jp/
大和市立病院	〒242-8602 大和市深見西8-3-6	046-260-0111	http://www.city.yamato.lg.jp/b-soumu/top.htm
海老名総合病院	〒243-0433 海老名市河原口1320	0462-33-1311	http://www.jinai.jp/www-ebina/
オアシス湘南病院	〒243-0416 海老名市中河内1227-1	046-238-6262	http://www.shinnai-kai-medical.or.jp/
相模台病院	〒228-0001 座間市相模が丘6-24-28	046-256-0011	http://www.sagamidai-hp.com/
中村整形外科	〒228-0005 座間市さがみ野1-5-8	046-256-7355	なし

(7) 県北地区(相模原市)

病院名	住所	電話番号	ホームページ
丘整形外科病院	〒228-0825 相模原市新磯野2-7-10	042-748-1201	http://orange.zero.jp/okahp.sky/
北里大学東病院	〒228-8520 相模原市麻溝台2-1-1	042-748-9111	http://www.ehp.kitasato-u.ac.jp/ehp/
北里大学病院	〒228-8555 相模原市北里1-15-1	042-778-8111	http://www.khp.kitasato-u.ac.jp/

病院名	住所	電話番号	ホームページ
国立病院機構 相模原病院	〒228-8522 相模原市桜台 18-1	042-742-8311	http://www.hosp.go.jp/~sagami/
社会保険相模野 病院	〒229-0006 相模原市淵野辺 1-2-30	042-752-2025	http://www.sagamino-hp.jp/
津久井赤十字病院	〒220-0207 相模原市津久井 町中野256	042-784-1101	http://www.tsukui-jrc.tsukui.kanagawa.jp/
東芝林間病院	〒228-8585 相模原市上鶴間 7-9-1	042-742-3577	http://www.rinkanhp.com/
淵野辺総合病院	〒229-0006 相模原市淵野辺 3-2-8	042-754-2222	http://www.sowa.or.jp/fuchinobe/

(8) 県西地区(小田原市、南足柄市、中井町、大井町、松田町、山北町、開成町、箱根町、真鶴町、湯河原町)

病院名	住所	電話番号	ホームページ
小田原市立病院	〒250-8558 小田原市久野 46	0465-34-3175	http://www.city.odawara.kanagawa.jp/hospital/
国立病院機構箱 根病院	〒250-0032 小田原市風祭 412	0465-22-3196	http://www.hosp.go.jp/~hakone/
小林病院	〒253-0011 小田原市栄町1 -14-18	0465-22-3161	http://www.kobayashi-hp.or.jp/
神奈川県立足柄 上病院	〒258-0003 足柄上郡松田町 惣領866-1	0465-83-0351	http://www.pref.kanagawa.jp/osirase/byouuin/asigarakami/
箱根リハビリ テーション病院	〒250-0631 足柄下郡箱根町 仙石原1285	0460-84-9111	http://www.ichiyukai.com/

第三章 資料編

病院名	住所	電話番号	ホームページ
湯河原厚生年金 病院	〒259-0396 足柄下郡湯河原 町宮上438	0465-63-2211	http://www.kjp.or.jp/ hp_6/

あとかき

～ 約束を違えないために ～

30年ほど前、1人のボランティアとして、障害を持つお子さんを育てている親御さんに初めて接したとき、障害の存在に決してめげない、明るく、力強い姿に「まるで神様みたいだ」と感じたことを覚えています。

しかし、お子さんが普通学級に入れなかったことでかなり落ちこんでいたり、お子さんの将来のことを話しながらため息をつくお母さんやお父さんの姿に触れ、だれもが始めから力強いわけではないのだということがわかってきました。お母さん、お父さんは、そんなふう悩みながら、「親が落ちこんでいてはだめだ、自分が元気にこの子を守って行こう」と心に決めた日を経て、力強い姿を見せていたのです。

小児科医として、より小さな年齢のお子さんの親御さんに、お子さんに障害が残ると告げた瞬間から接していると、その力強い姿に到達するまでの長い道のりを改めて思います。親は決して神様なんかではなかったのです。

子どもの障害に直面したとき、親はいろいろな精神的状態に陥るといわれています。障害の告知が聞こえなかった様に振る舞う「ショック期」。そんなことはないと思え入れられない「否定期」。もしそうなら、こんな子はいらないとさえ思ってしまう「拒否期」。この子がこうなったのはだれかのせいだと、怒りに支配される「攻撃期」。逆に、この子がこうなったのは私が悪かったのだと自分を責める「自己嫌悪期」。この子を守れるのは自分しかないんだと、かたくなに他人の介在を許さない「溺愛期」。障害を受入れて、その子の成長に必要なことに取り組もうとする「受容期」。

だれもがみな受容期に至るわけではありません。病院は、家族の受容が

得られなかった子どもたちが集まる場所でもあり、さまざまな状態の親にも出会います。障害を持つ子の診療を拒否し死を求める親。障害を理由に虐待や心中にわが子を巻き込む親。障害の残った子どもの家庭への引き取りを拒否する親。しかし、こうした悲劇的な結論にたどりつく親は、特別な親なのでしょうか。

5年ほど前、私の恩師である神父さんからこんな話を聞きました。中東のある国で赤ちゃんが沢山誘拐されるので、その地の教会で調査をしたところ、ラクダの競争場に行き着いたのだそうです。その国では、王族や貴族達がラクダの競争にお金を賭けるという娯楽があるのです。誘拐された赤ちゃんは、これから出走するラクダの首にかかった布袋の中に入れられていました。ラクダが走ると赤ちゃんが泣き始め、その泣き声でラクダが興奮して早く走るといふ具合に利用されていたのです。もちろん、赤ちゃんはすぐに死んでしまうので、また村や町に調達に行くというわけです。そして恐ろしいことに、こうしたことが今も、この地球上で行われているというのです。

その話を聞いたとき、障害児の医療を専攻していた私は、自分の仕事とラクダの首で死んでいく子どもたちとのつながりについて思い悩みました。そして、これはひょっとすると一つの戦いなのかも知れないと思うようになりました。

この仕事をしていると、障害を持つ子どもに対しての敵とも言える人々に出会うことがあります。子どもたちの存在を軽視して、正当な医療を受けさせる価値のない存在として扱うといった場面に出くわすのです。

この子たちを大切にできる病院があれば、きっとどの子も大切に扱われる。この子たちを大切にできる町があれば、きっとどんな人もいきいきと

生きられる町になる。だから、障害をもつ子を守る医療に携わることは、生命に尊厳をとり戻す戦いに参加することなのだと考えるようになったのです。

しかし、自分を戦いに参加する1人の戦士と位置づけようとした時に、ふと別の思いが頭をよぎりました。もし、自分が例のラクダ競争の国の王族の末裔に生れて、赤ちゃんたちが死んでいくその場に居合わせたとしたらどうしただろうということです。それが当たり前で気にすることは何もないと育てられていたら、きっと自分は何の違和感もなくその現実を受け入れているだろうと思ったのです。自分も状況が変われば、容易に敵になりうるということに気付いたのです。

ノーベル賞を受賞された作家の大江健三郎さんと、日本のリハビリ医療の先駆者の一人である上田敏さんの対談集の中で、「障害受容」について、「確かにいろいろな精神的状態を経て障害の受容に至るが、それは『仮の受容』とも言うべきものであって、またいつでも他の精神状態になりうる」、という趣旨のことが書かれています。お父さん、お母さんには、「この子を大切にしていこう」と約束した日があるに違いありません。しかし、その約束もまた、自分たちの家族関係、健康状態、経済状態が変化すれば、いつか守りきれなくなるかもしれないのです。

人間は、基本的にとっても弱い存在です。いつでも「仮の受容」から子どもの存在を拒否したり、否定したり、自分が死ぬときにはこの子を連れていこうと真剣に考えたりする存在なのです。私たちの中には、いつでも敵になりうる「私」が隠れているのです。戦いというのは、実は私たち自身の内なる戦いでもあるのです。

子どもを大切にするという約束を違えないために、自分の心に錨(いかり)

あとがき

り)を下ろさなければなりません。その錨を長持ちさせるために、体と心の健康を保たなければなりません。私たちひとりひとりはとても弱い存在であることを、もう一度見つめなおしてほしいのです。

そして、子どもたちの命を、その子どもたちを大切にしたいという多くの人々のもとへ、少しずつゆだねてください。子どもたちの1番の理解者はお母さん、お父さんです。1番でなくていいから2番目にゆだねられる人を育てて下さい。どうか家族だけのその子に終わらせないでほしいのです。



執筆者一覧

執筆代表者

江川 文誠	重症心身障害児施設「ソレイユ川崎」施設長 医師
谷 みどり	NPO 法人療育ねっとわーく川崎 サポートセンターロンド代表
西 信司	川崎市中部身体障害者福祉会館 館長
萩原 利昌	百合丘障害者センター 所長 理学療法士
福永賀哉子	臨床心理士
人見 眞理	重症心身障害児施設「ソレイユ川崎」理学療法士
黒澤 保寿	理学療法士

執筆協力者

石原 清	市橋 正晴	伊原 素子	岡安 玲
尾本 和彦	笠原 文男	斉藤 和代	穴倉 啓子
園部麻里子	棚瀬 延	中村 正敬	中山 修
原 仁	原口 光代	星野 恭子	堀口久美子
三宅 捷太	宮本 桂	山口 佳宏	若山 博史

本文挿絵

中畝 治子	山内 眞理
-------	-------

この冊子は、障害児を育てる家族への支援を目的として、家族が抱える悩みや不安を和らげる精神的な助けとすることと、障害児療育等に携わる支援者の家族支援の一助とするために、障害者自立支援対策臨時特例基金による特別対策事業として神奈川県の実施を受けて作成しています。

社団法人 かながわ福祉サービス振興会
新サービス移行等総合推進事業

「いのちが育まれるとき ― 障害のある子どもと歩みつづけるために ―」

2009年3月15日発行

編著者：江川文誠 他

発行：社団法人 かながわ福祉サービス振興会

〒231-0005 横浜市中区本町2-10 横浜大栄ビル8F

TEL 045-671-0294

印刷・製本：株式会社 ホクシン

〒211-0021 川崎市中原区本月住吉町22-3

TEL 044-433-3251

