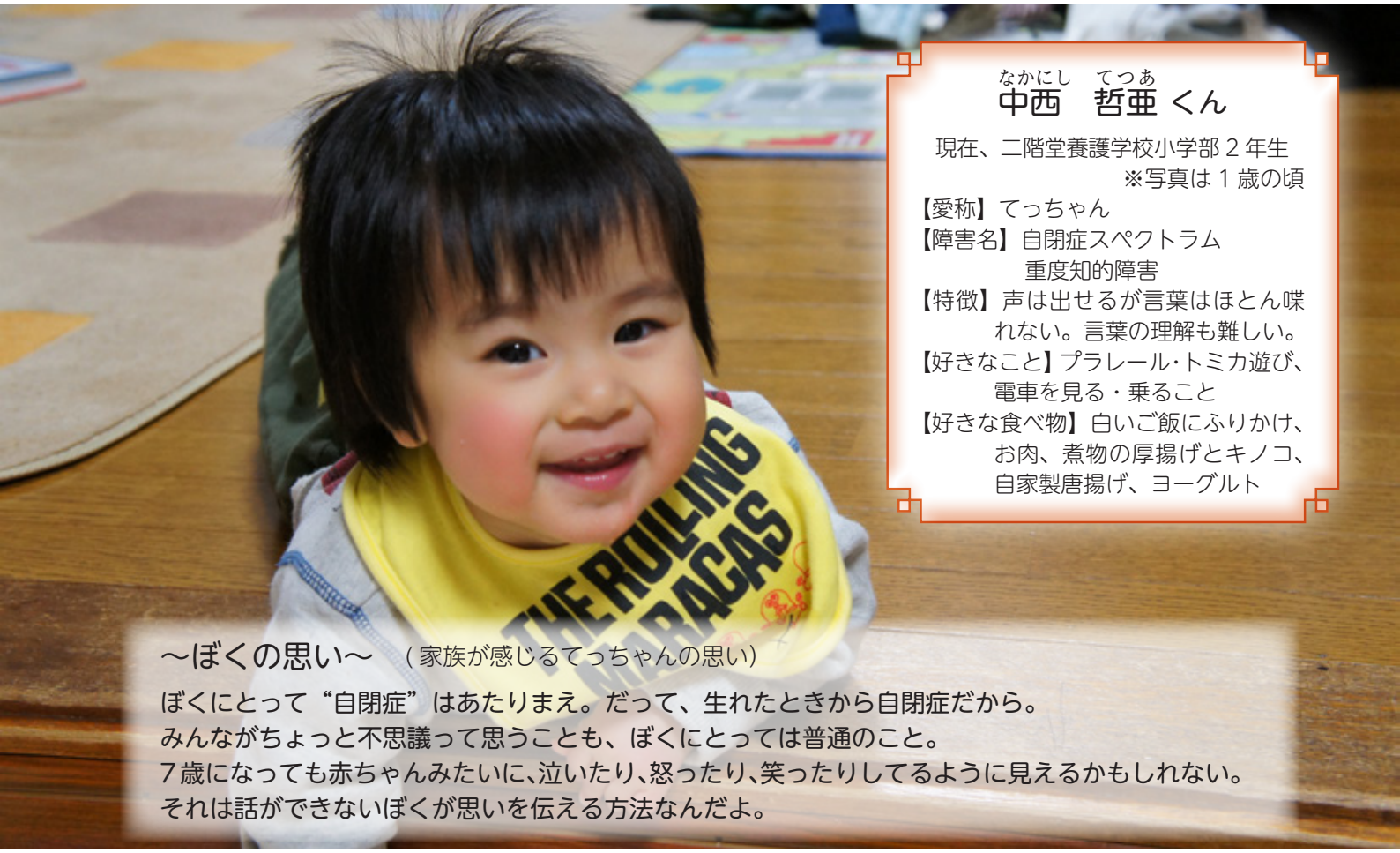
あたりまえ

そこから始まるその子の輝（かがや）き～

今回は“発達障害”を特集します。

個人差がある発達障害。症状も支援方法も十人十色。
子育てや接し方について不安や悩みを抱えていませんか。

前向きに生きる、てっちゃんや家族、そして支える人たちの姿を通し、少しでも発達障害への理解を深めていただきたいと思います。



中西（なかにし）　哲亜（てつあ）くん

現在、二階堂養護学校小学部２年生
※写真は１歳の頃

【愛称】てっちゃん
【障害名】自閉症スペクトラム
重度知的障害
【特徴】声は出せるが言葉はほとん喋れない。言葉の理解も難しい。
【好きなこと】プラレール・トミカ遊び、電車を見る・乗ること
【好きな食べ物】白いご飯にふりかけ、お肉、煮物の厚揚げとキノコ、自家製唐揚げ、ヨーグルト

～ぼくの思い～　（家族が感じるてっちゃんの思い）

ぼくにとって“自閉症”はあたりまえ。だって、生れたときから自閉症だから。
みんながちょっと不思議って思うことも、ぼくにとっては普通のこと。
７歳になっても赤ちゃんみたいに、泣いたり、怒ったり、笑ったりしてるように見えるかもしれない。
それは話ができないぼくが思いを伝える方法なんだよ。

てっちゃんの成長記録

0歳代

5か月過ぎても首がすわらず。病院での受診・検査・リハビリ訓練の日々。
「運動発達遅延」の診断。
身体障害の可能性も視野に入れつつの育児。
愛想がよくニコニコ笑う赤ちゃんだった。

1歳代

予想より早く1歳4か月で一人歩行開始。しかし、表情が乏しく、どことなく幼い気がしたため、診察の継続を希望。1歳半頃に出始めた言葉（「マンマ」「ブーブー」）などはしばらくすると消失。指さしなどもなし。精神的な発達に不安を覚える。

2歳代

「広汎性（こうはんせい）発達障害の疑い」の指摘。医者からいろんな説明を受けるもほとんど聞いたことのない言葉に戸惑いと焦りを感じる。
2歳9か月頃「自閉症」「中度知的障害」の診断あり。
集団は苦手でじっとしていられない。

3歳代

地元の幼稚園へ入園。同時に仔鹿園（こじかえん）（奈良市）へ週1回の並行通園を開始。言語理解が乏しく、登園時には泣いてばかりの日々。さらに場面拒食が強まり、園での飲食は完全拒否状態。保育士さんのおかげで少しずつ楽しく過ごせるようになる。

特集 ボクにとっての

～みんなちがってそれでいい

問介護福祉課（☎82・3675／IP☎88・9088）
問教育総務課（☎82・3973／IP☎88・9259）

～お兄ちゃんの思い～

哲亜は自閉症になりたくてなったわけではないんです。けれども僕の大事な弟です。
僕より遠い学校に、バスに１時間ぐらい乗って行っています。病院でリハビリ訓練も受けています。
これからいろんな言葉を話せるようになったり、いろんなものが食べられるようになって、
楽しい時間を一緒に過ごしたいな。兄弟げんかもしてみたいな。

お兄ちゃん：かいなくん（左）とてっちゃん

4歳代

わかくさ愛育園（田原本町）へ母子ともに通園開始。生活自立がほとんどできていなかったため、母もともに療育や支援を必要とする子どもへの接し方・集団生活での基本的な過ごし方を学んだ1年。

5歳代

わかくさ愛育園への母子通園2年目。就学へ向けた進路を決定しなければならない年。1年目よりいろんなことに挑戦する年でもあった。給食のご飯やパン、気に入ったおかずのみを食べるようになる。
3歳児に取得した療育手帳はB1（中度）からA2（重度）へ変更。

6歳代

県立二階堂養護学校小学部へ入学。1時間ほどかかるスクールバスでの通学に不安であったが、乗り物好きが功を奏したのかスムーズに通学開始。ただ、環境変化による場面拒食が復活。

7歳代

2年生に進級。学校での場面拒食は続くが、拒絶感は少し弱まる。排せつもタイミングを合わせて誘えば学校でもできるようになる。しかし、家庭での飲食にムラが出たり、情緒の不安定さが目立つようになる。言語は状況と合わせての理解が少し進み、本人なりの発語もある。

Voice

中西　依理子（えりこ）さん（母）

世間の常識にとらわれていた私

3～4か月検診のときに保健師さんに「首のすわりが弱いね。2週間後見せてもらえる？」と言われたとき、「何かがある」と確信した。私自身も長男のときとの違いに違和感を抱いていたから。

その後は怒涛の3か月。近くの小児科やリハビリテーションセンター、奈良医大と受診すると、脳の一部に異常が見られ、もしかしたら歩けないかもしれないと…。いろんなことを説明されたが、素人では耳慣れない言葉に混乱。次々に降りかかる言葉にショックを受ける間もなかった。一言一句聞き漏らさないよう説明を聞き覚えるのに必死だった。

ドクターから「みんなと一緒じゃなくても良い。歩けないより歩けた方が良い。時間がかかってもがんばりましょう」って言葉をかけてもらい、私の考え方は少しずつ変わっていきました。

私の第一歩

予想をはるかに上回り1歳4か月頃歩けるようになった。しかし、この頃から表情の乏しさ・発語の消失、長男と比べると言葉では説明のできない幼さを感じた。3歳頃には『自閉症および中度知的障害』の診断が出た。

身体面から精神面の発達の問題への変化。分からない医療の世界を勉強する日々。受け入れざるを得ないほどに知らない言葉が降り注ぎ、逆に立ち止まる余裕がなかったのかもしれない。

「広汎性発達障害」「自閉症」、耳にすることは多くなったが、実際にはどんなものかは分からない。「療育」「集団生活」と言われ、何かしなければいけないと思いながら、何をしていいのか分からない自分がそこにいた。とにかく、「私が動かなければ」との思いで、当時の支援センターで保育士さんに相談してみた。これが私の第一歩だった。

この一歩は、その後の私たちを大きく動かしてくれました。

保育士さんは「困っているお母さんに応えてあげたい」と関係機関と連携していただき、支援の輪はどんどん広がっていきました。

私の知らない世界でしたが、同じような仲間がいることも心強かったんです。

相談する場所・人の大切さ

「こあら教室」ではこの子にはもっと療育が必要と聞かされた。ドクターに続く2度目の指摘。家族のことを考え遠い場所や毎日通わなければならない負担は避けてきた。しかし、簡単に答えを出せる問題ではないと気づいた。結局、年少時は地元の幼稚園へ入園し、週1回「仔鹿園（奈良市）」へ、年中からは「愛育園（田原本町）」へ母子共に毎日通うことになった。

最初は戸惑いましたが、手厚い支援体制と専門施設の療育のおかげで、落ち着いて通えました。

負担もありましたが、むしろ知識を増やし、仲間の輪を広げることができ相談する場所や人も増え、とても安心できました。

突然の不調

しかし私の心身に不調が現れた。子どもや家庭の事など無意識に疲労がたまっていたのかもしれない。ある日突然立っていられなくなり、眠ることもできず、気力もわかず漠然とした不安に襲われる日々。「不安障害」の診断で薬を処方された。

でも引きこもってもいられない。子どもたちがいるから立ち直る自分がいたことに気づきました。

今を生きる

現在は小学部2年生。いろんな専門家に見てもらえることで、発見もあり指導も受けられる。支援や福祉サービスは子どものためだけでなく、家族のためにも必要だと考えている。将来の事も考えなくてはならないが、大切なのは「今」。「いま現在を、近い将来をどう生きるか」を家族・支援者の方々と本人の表現できる範囲の意思とともに考えていければと願っている。

皆さんにも知ってもらいたい

私は発達障害児をもつことで世間の常識にとらわれる必要はないと思えるようになりました。もちろん育児書どおりにはいきません。しかし成長しないわけではないんです。だからこそできた時の喜びは本当に大きいのです。誰かに頼る勇気、相談する一歩が必要です。

また、手助けの方法が分からなくても良いので「そういう人がいる」ことを知って、あたたかく見守っていただきたいと願っています。

発達障害って、なんだろう？

自閉症

- 言葉の発達の遅れ
- コミュニケーションの障害
- 対人関係・社会性の障害
- パターン化した行動、こだわり

広汎性発達障害

知的な遅れを伴うこともあります

アスペルガー症候群

- 基本的に、言葉の発達の遅れはない
- コミュニケーションの障害
- 対人関係・社会性の障害
- パターン化した行動、興味・関心のかたより
- 不器用（言語発達に比べて）

それぞれの障害の特性

注意欠陥多動性障害

- 不注意
- 多動・多弁
- 衝動的に行動する

学習障害

- 「読む」、「書く」、「計算する」等の能力が、全体的な知的発達に比べて極端に苦手

※厚生労働省ホームページより抜粋

てっちゃんとお母さんが学んだ施設や団体

仔鹿園（こじかえん）

障害のある子どもたちの心身の健康な発達を助長し、援助するための療育施設。奈良市にある児童発達支援センターで、療育相談や研修等の広範囲の福祉サービスを提供しています。

自主サークル「true heart（トゥルー ハート）」

理解されにくい発達障害。そんな子どもたちの保護者が菟田野人権交流センターに集まり、和気あいあいと話し、問題解決の糸口をみつけています。

山の辺病院でのリハビリ・訓練中

わかくさ愛育園

発達に弱さや遅れのある就学前の子どもと家族を対象に、保育活動、機能訓練、医療的ケア、相談支援などを提供しています。田原本町にあり、親子通園を基本とし、保護者も 学んでいます。

その他

- おひさまひろば
- 放課後等デイサービス かがやキッズ
- 県総合リハビリテーションセンター
- 山の辺病院リハビリテーション科

現在はここでがんばっています！

～二階堂養護学校～

天理市にある県立二階堂養護学校。小学部から高等部まで 184 人の児童生徒が在籍しています。125 人の教員が、児童生徒一人ひとりに社会参加と自立に必要な生活能力が身につくよう取り組んでいます。

小学部2年担任　日樫　由希　教諭

哲亜くんが1年生のときから担任をしています。ご家族からは、学校が哲亜くんにとって安心して過ごせる場所のひとつであり、思いを伝えあうコミュニケーションができればとの願いを受けました。学校では好きなことを増やすこと、自分で選ぶ力や思いを表現する力を育むことに取り組んでいます。

最初はしたいものをじっと見つめることで表現していましたが、選んで指さすことができるようになり、最近では「ちぇちぇ（せんせい）」と声を出して呼ぶことができました。

まだ学校で食事をとることは難しいですが、哲亜くんが安心して自分の思いを出し、やりたいことができるように、自己選択・自己決定とコミュニケーションの力を伸ばす力添えができたらと思っています。

「生活」の授業（調理実習）
自分でチヂミを焼きました

～かるがもくらぶ～

月１回お子さんの現在の様子や困りごとなど、何でも気軽に話ができる場所を提供しています。他のお子さんの話を聞くことでヒントを得られたり、先輩ママの体験談を聞くことで悩んでいたのは自分だけじゃなかったと安心できることがあるかもしれません。同じ思いをもつ人とのつながりは、とても心強いものになると思います。

参加者に聞きました

- 一人で悩み不安でしたが、参加し気持ちにゆとりが出て、子どもにも上手に付き合えるようになりました。
- 一人で悩まず、良かったら参加してね。
- 初めの一歩が大事！子どもと一緒に一歩ずつ。

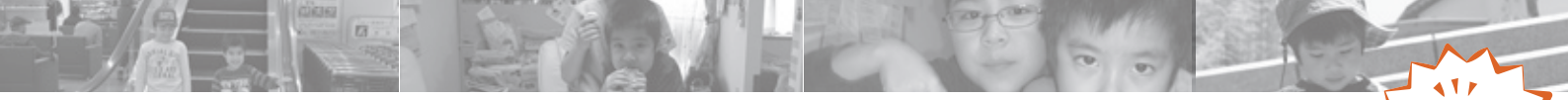
～みんなでつながりつくろう井戸端会議～

市障害者地域自立支援協議会子ども支援部会で、毎月開催しています。事業者の方も出席されるので、困りごとに即対応できることもあります。

～自主サークル「わちゃわちゃ会」～

最初は“父親の会”としてスタートしました。今は当事者・支援者問わず参加し、わちゃわちゃやっています。一度来てみませんか。

問 介護福祉課（☎ 82・3675 ／ IP ☎ 88・9088）



Voice

子どもたち一人ひとりの未来のために

こあら教室

（菟田野人権交流センターで開催）

米田 陽子 理学療法士

（山の辺病院リハビリテーション科）

子どもたちはたくさんの可能性を秘めています。その可能性を引き出すため、発達等に不安を感じておられる方を対象とした、こあら教室で指導を行っています。子どもたちと楽しく遊びながら個別評価を行い、教室の先生に支援方法のアドバイスをさせていただいています。子どもたちの成長を心から喜び、悩み、「少しでも子どもたちのために」と思っています。また、医療と療育や福祉との連携を持つことが大切であり、これからも医療専門職の立場から子どもたちの可能性を引き出し、成長していくための支援を続けていきたいと思います。

発達相談外来（市立病院）

岸本 美枝子　医師

小児科では乳幼児期から中学生までのお子さんの、発達相談外来を行っています。

早い時期からの「気づき」は、子どもの成長に応じた適切な支援につながり、お子さんのより良い成長につながります。

まず、保護者自身が子どもを理解することが重要です。気になるときは早めに相談してください。

【相談日時】

毎週木曜日午後１時～２時　事前予約制

※詳しくは、市立病院地域連携室（☎85・1201）まで

教育相談（教育総務課）

河原崎 聖子　臨床心理士

「こんなこと相談していいのかな？」「私の話は聞いてもらえるのかな？」時々、このような言葉をかけられます。教育相談は、子どもの発達に関する相談とイメージされがちですが、お子さんのことだけを話す場所にしたくはないと考えています。家族の心が軽くなるようお手伝いしたいと思います。悩みを聞くことで親に変化が生まれ、その変化は不思議なことに子どもに影響を与えます。親の安心感は子どもに伝わり、結果として子どもにも変化を与えることができるのです。その様子を間近で見ているからこそ、家族を支えたいという思いが強くあります。心が軽くなるお手伝いをさせてくださいね。

障害児相談支援員（介護福祉課）

仲村 暁美　支援員

お子さんについての不安や悩みなど「どこに相談したらいいの？」「だれかに聞いてみたいけど…」そんなときの、初めの一歩として利用していただけるように、介護福祉課の窓口に配置されています。

今抱えている思いを聞かせていただき（電話での相談もお受けしています）必要があれば関係機関にもお繋ぎします。ひとりで悩まず、まずはご相談ください。

家族の笑顔が、お子さんにとってなによりの安定剤です。日々成長している姿をともに喜び合いながら、子育てを楽しめるよう応援していきたいと思います。

保健センター保健師（母子担当）

妊娠した時からお母さんと出会い、お子さんの成長やその家族の健康を関係機関と一緒に見守っています。子どもを大切に思うからこそ、発達や育児方法について不安を感じる家族はたくさんいます。特に乳幼児健診はお子さんの身体発育や発達状況の確認を目的にしていますので、それを機に発達について意識する家族も少なくありません。家族の気持ちに寄り添いながら日頃の育児について一緒に考え、お子さんにとって今何が必要かを考え選んでいくお手伝いができればと思います。

▲母子担当保健師　菊岡・木戸・久保

学校生活での支援

学校では通常の学級も含め、学校全体で子どもの可能性を最大限に伸ばすことを目指し「特別支援教育」を実施しています。

特別支援学級

子どもの実態や特性に応じた支援を受けながら、少人数での学習や、通常の学級との交流や共同学習を行っています。

通級指導教室（ほほえみ）

通常学級に在籍している児童を対象に、読み書きや発音について特別な指導を行っています。

特別支援教育コーディネーター

各学校に一人ずつ配置し、特別支援教育の推進のため、関係機関との連絡・調整を行ったり、保護者からの相談を受けたりしています。
気軽にご相談ください。

スクールカウンセラー

市内の小学校を定期的に訪問し、子どもたちと一緒に過ごしたり、先生や保護者の方のお話を聞いたりしながら、どうすれば子どもたちが安心して成長できるか、一緒に考えます。

相談内容は、人間関係や学習・生活の事など様々ですが、発達についての相談もあります。

周りの環境が整えば、発達の凸凹は個性として受け止められ、その子の成長につながります。気軽にご相談ください。

特別支援教育指導員

市内の幼保小中学校を訪問し、特別支援学級の児童生徒への指導方法や、教材・学習環境等についての提案、工夫や配慮などの指導助言を行います。

また、授業場面の観察等を通して、困り感のある子どもが、いきいきと楽しく学校生活を送るため、必要とする支援の内容と方法を各校の先生や特別支援教育コーディネーターと連携して、明らかにします。学校内での支援体制づくりや研修の充実・特別支援教育に関する情報提供を行います。

問 教育総務課（☎82・3973／IP☎88・9259）

サポートブックUDA（うだ）とは？

幼児期から関わる支援者（園や学校の先生、事業所のスタッフの方など）に、子どもの発達の様子や特性・接し方など、何度も説明された方も多いと思います。

そんな負担を軽減し、子どもに適切な支援を行うために、市障害者地域自立支援協議会子ども支援部会が“サポートブックUDA”を作成しました。

支援者と情報を共有することで子どもの事をより知ってもらい、活動や関わるときのヒントにしてもらうことができます。

また、支援者と保護者が一緒に子どもの支援について考えるきっかけにもなることでしょう。

子どもが安心して毎日を過ごせるために活用してください。

※冊子はホームページからダウンロード可

問 介護福祉課（☎82・3675／IP☎88・9088）

「一度相談してみては…」の言葉が怖かった。
「いつかは治る」と思っていた。
「個人差があるから」
「これから伸びるから」の言葉に逃げていた。

そんな不安を抱える方も、一歩踏み出す勇気を持ってみませんか。

早期に発見し相談することで、その子の特徴に合った子育てのヒントをもらうことができるのです。

子どものためだけでなく、親のためにもなるはずです。

一つでも不安がなくなり、みんなが子育てしやすいまちになるようこれからも取り組んでいきます。