

アンケート回答を元に利用度が高いものをまとめました。  
ここに記載された以外にも、様々なサポートがあります。

## 育 ち

子育て支援センター遊ぼう会  
保育園・幼稚園  
小学校（特別支援学級）  
中学校（特別支援学級）  
更別農業高校  
大樹高校  
中札内高等養護学校・幕別分校  
帯広養護学校（小学部～高校部）  
帯広盲学校（幼稚部～中学部）  
帯広聾学校（幼稚部～中学部）  
星槎国際高校帯広キャンパス  
有朋高校（通信制）  
自由学舎 クラムボン（帯広市・フリースクール）  
PAS 星の森（中札内・フリースクール）

## 療育・医療

南十勝こども発達支援センター（むっく）  
道立緑ヶ丘病院（精神科・児童外来）  
道立旭川肢体不自由児総合療育センター（親子入院）  
帯広厚生病院（小児科・発達外来）  
北斗病院（小児科・小児リハビリテーション）  
こころとそだちのクリニックむすびめ（札幌）

## なかま

更別村手をつなぐ親と子の会  
たんぽぽの会  
めぶきの会  
むっく親の会

## 手 帳

身体障害者手帳  
療育手帳（知的障がい）  
精神保健福祉手帳

## 相談窓口

乳幼児健診  
役場窓口（保健福祉課など）  
教育委員会  
帯広児童相談所  
巡回相談（帯広児童相談所）  
子育て支援センター  
十勝障がい者相談支援センター  
社会福祉協議会

安心できる  
暮らしのために

## 生 活

グループホーム  
入所施設  
自宅

## 福祉サービス・制度

移動支援事業  
日常生活自立支援事業（社会福祉協議会）  
成年後見制度  
サッチャル館（日中活動支援）  
樹音（大正町・児童デイサービス・  
日中一時支援）  
ていんくる（大正町・日中一時支援・  
レスパイトなど）

## お金のこと

乳幼児医療費助成  
障害児福祉手当  
特別児童扶養手当  
自立支援医療  
重度心身障害者医療費助成  
療育訓練施設通所交通費助成  
特別支援教育就学奨励費  
障害年金  
障害者控除

## 仕 事

ハローワーク  
十勝障害者就労・生活支援センターだいち  
作業所（地域活動支援センターⅢ型）  
就労継続支援事業（A・B型）  
H.E.A.R.T 事業（社会福祉協議会）

## 余 暇

わんぱくキッズ  
更別かしわ太鼓  
サークル  
帯広スイミングスクール  
（障害者コース有）

## 編集後記

これからの子どもたちのために私たちは何をすればいいのか、考えていくきっかけとなるようこのハンドブックを企画し、アンケートを募りました。思っていた以上にたくさんの回答が寄せられ、ここに掲載できたのはほんの一部です。『もっと話したい、聞きたい、伝えたい』切なる願いが、これを手にとって下さる皆さまに届きますように。そしてすべての子どもたちの幸せな未来のために、ともに歩んでゆくことができますように。

更別村手をつなぐ親と子の会は、だれもが住み慣れた地域で安心してくらすことができる社会の実現を目指して活動をすすめています。  
（事務局：☎0155-53-3500 更別村社会福祉協議会）

発達が気になる子どもの

# 子育て応援ハンドブック

ちがらになってもらいたい  
わたしも ちがらになりたい  
悩んでいるのは一人じゃない  
みんなの声をとどけます



更別村手をつなぐ親と子の会 発行



## ハンドブック発行によせて

このハンドブックには発達のお子さんへの子育てを経験した、または今まさに経験中のご家族の生の声が寄せられています。そのようなお子さんとそのご家族にとってこのハンドブックは間違いなく心のよりどころになることでしょう。

同時に私は「私は（発達のお子さんやご家族のことを）何も理解していなかったのかも知れない。」そんな感想も持ちました。

「私たちはまだまだ理解していない。」と気づくこと。とても大事な一歩なのだと思います。人は気づくからこそ「こんな風に苦労しながら、でも希望を持って日々過ごしているんだ。」と共感の気持ちが芽生え、「もし自分の子のことだったら…」と自分ごととして考えられるようになるからです。

これから子育てを経験する人、経験中の人、一段落した人、お子さんがいらっしゃる人。このハンドブックが多くの人に読まれて共感の輪が広がり、発達のお子さんとそのご家族が安心して希望を持ちながら生きていけるまじづくりの「きっかけ」になることを願ってやみません。

更別村国民健康保険診療所 所長 山田 康 介

## ………発達の遅れに気付いた頃………

- \* 1ヶ月健診、4ヶ月健診では特に異常が見つからなかったが、9ヶ月健診のときに発達の遅れを指摘される。「誤差」の範囲だろうと思い、つまり立ちやお座りの訓練を重ねるが、娘にとっては辛く苦しい訓練だっただろう。しかし、親にしてみれば、「できないこと」を「できない」と受け入れることは、とても難しく辛いことだった。1歳2ヶ月の時、「身体精神発達障害」と診断された。
- \* 上の子の生活中心で何となく気づいていても行動に移すことはできなかった。後から思えば思い当たるふしはたくさんあった。
- \* 医師に「アスペルガー症候群」と診断され、親として、正直ホッとするのができました。「育て方云々、環境云々ではどうしてもできない個性を、生まれながら我が子はもっている。それを理解した上で、どう対応していくか、よりよい道をさぐっていくのが大事」というふうに思えるようになりました。
- \* 周りに相談できる人も居らず、もう少し様子を見よう、もう少し成長したらもしかしたら…など淡い期待を持ち、無理矢理そう思うようにし、誰にも気付かれないよう育てていました。職場の夫に泣いて電話をすることもしょっちゅうで、毎日毎日「朝がこなければ良いのに…」とっていました。2才半頃までのことです。
- \* 誕生直後に医師から何かあると思って下さい、と言われた。
- \* 誕生後、寝返りまでは順調で、ハイハイ、歩くのが遅かった。泣くことも少なく、育てやすかった。
- \* 3歳児検診で言語及び行動面についての指導により、継続的に児童相談所や医療機関の診断を受け自閉症と診断された。市町村の乳幼児等定期検診は大切なものであることはその時に知ったような気がする。
- \* 話すことがなかなか出来なかったり、歩くことも遅かったので、とても心配でした。児童相談所の巡回相談やむうくの先生に相談することで、いろいろな方からの情報を得ることができました。自分で考えてもわからないことがたくさんあるので、一人で抱え込まず、積極的に公の場に出ることが大切だと痛感しました。

## ………周りの人へ、どうやって伝えましたが………

- \* 本人の前で話すことはしなかったが、聞かなくても見たら気づいてもらえたので、どんどん話した。理解してもらうことは無理でも望む関わり方を説明し、謝罪とお礼はよく言っていた。
- \* 親自身が指摘を受け理解、納得し、さらに祖父母にも理解してもらうまでには長い期間が必要だった。
- \* 子どもの情報を「サポートブック」としてまとめ、ヘルパーさんに預ける時に持たせた。
- \* 素直に子ども、親に話したが、なかなか理解してもらえず、ことばによるいじめにあった。
- \* 先生とはとにかくたくさん話した。話することで先生の立場や気持ちも理解したかった。いつも子供のために、一緒に考える間柄でいたかった。
- \* 小学校から養護学校に通っていたため、近所に友達はいなかった。ただ、妹が近くの学校に通っていて、姉のことを笑われたり悪く言われたりして辛かったらしい。
- \* 発達障害など、目で見てわかりずらく、理解できずらい分、「へえ～〇〇ちゃんそうだったんだ」と言われる一言も、なんだか傷ついた。



## ………初めての集団生活のこと………

事実を突き付けられ、とてもつらい日々でした。私たちは悩み、泣き、そして乗り越えてきました。人として生きていくなかで、集団は避けてとおれるものではないので、ならば早く集団に入れ、生きる術を身につけるしかないのです。そして過ぎてしまえば、やっぱりそれは正解だった、よかったと思えるのでしょうね。

- \* 保育園は3年通い、本当によくみてもらった。友だちにも恵まれた。家庭が安定し、はじめて親の気持ちに余裕ができた。
- \* 毎日の送り迎えの時は、何となく引け目に感じ他の親と話す気にはなれなかった。
- \* 主治医から、「この子は集団に入れて育てた方が発達を助けることになるでしょう」と言われ、役場で相談すると、「保育園はそういう人のためにあるんじゃないんです。障害児は障害者の所に行って下さい。」と言われ、物凄いショックを受けた。結局私立の保育園に入れた。
- \* 療育手帳、特別児童扶養手当の申請をなかなか決心できずにいたが、本人のために必要なものだと言われ、5歳で取得した。自動車の免税手続き、障害者控除等の手続きも済ませた。
- \* 我が子の発達の遅れはさほどでなく、そのうち他の子に追いつき馴染んでいくのでは、と思っていたが、成長するにつれ、その差は広がっていった。恵まれた環境の中で保育して頂いたが、「これでよし!」ということではなく、常に課題を抱えながら就学の時を迎えた。





## .....小学生の頃.....

- \* 支援学級在籍。同学年との差はどんどん開いていったが、笑顔は増えた。親の休息と発達確認のため日常を離れ、母子短期入所を利用した。むうくはずっと通所する。指導中の笑顔を見るのはとても嬉しかった。
- \* 「学習」よりも「生活」を選んで、養護学校へ行かせた。「異質なもの」という偏見で見られる環境ではなかったので、娘もののびのび元気で笑顔で学校に通っていた。
- \* 支援の経験の先生が少なく、発達障害を理解している先生は、幼・保・小・中と少なく、もっと先生たちは支援の勉強をして欲しい。
- \* 小学校の特別支援学級の対応等では、行き届かないことが多いと感じている。その都度先生や関連機関の方々に相談しながら解決につながるよう動きかけてはいるが、結構労力を使う。
- \* 入学時に支援学級を選んだが、周りの親は他人事のように見て見ぬふり、そっちじゃなくてよかったオーラ放出！距離置く親も・・・
- \* 身近な学校へ進めてあげたいという思いから、子供との面談と学校見学を経て地元小学校に入学。教諭と親との交換日記により日々の成長する様子を垣間見る事が出来た。
- \* やはり担任の先生、支援の先生と顔を合わせて、わが子のことを知ってもらわなくてはならないと、強く感じた。先生と親がギクシャクすると、(みてもらう間)先がづらい。
- \* 障害児童の(バス通学も含めた)登下校時の安全対策、見守りを、当事者(親)だけで行うのはとても厳しい。関係機関と協力して体制を整えていきたい。



## .....性について.....

- 人間の本能ですので、「わるいこと」ではなく対処方法を丁寧に伝えていくしかないのですね。高校卒業後避妊手術をしたという女の子の親もいます。数年前に知的障害の主人公が子供を産んで周囲のサポートを受けながら生きていくドラマも放映されていました。真剣に考えていかねばならないことです。ただ、はっきりしていることは、子供たちが幸せでいてほしい。
- \* 幼い頃から何となく好みのタイプが固定されていた。相手がきちんとあしらってくれていたが、相手にも障がいがある人だととても難しかった。
  - \* まず、生理について本人に理解させるのが難しかった。慣れるまで1年くらいはオムツタイプのナプキンを使用していた。
  - \* 身体の清潔や生理等については学校や自宅に於いて訓練しながら問題なくできるようになった。
  - \* 自慰行動は絵本をさりげなく置いたり、時と場所を具体的に話した。
  - \* 学校では過度なコミュニケーションを注意したり、絵やイラストで説明したり、積極的な教育をしてくれたと思う。
  - \* 異性とのトラブルはとても心配。
  - \* 障がいの程度を考えると、家庭を持つことは厳しいように思う。

## .....中学生・高校生の頃.....

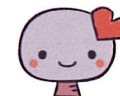
中学・高校になると卒業後の進路(仕事・住まい等々)を見据えて考えていくことになります。うちの子はこうしたい、これは譲れないというぶれることのない思いが必要になってきます。そうなるためには信頼のおける相談者、機関をいっぱい持つておくことをお勧めします。選択肢をたくさん示してあげられるようにになりたいですね。

- \* 違う小学校の出身生徒からの理解は難しかった。頭ごなしの叱責に対応するのが難しく部活顧問とのトラウマは今も残っている。
- \* 大好きな子ができる。うまく対処できず嫌がられ、小学校から一緒の同級生が言葉かけをしたり距離をおかせるなど、配慮してくれた。
- \* 「特別支援学級へ入学。やはりゆったりしたペースで見守っていただける環境が我が子には合っていた。人とかかわりや学習について、丁寧に繰り返し繰り返し指導して頂いた。
- \* 「障害者自立支援サービス」を受けようとしたが、初めてのケースだったようで利用者がおらず、契約に一苦労、直接事業所に向いて交渉した。サービスが存在しても知らない人や利用の仕方がわからない人が多い事を改めて知った。
- \* 子供にもプレッシャーの少ない養護学校に入学。寄宿舎生活により身の回りのことは殆どできるようになった。また、父兄としての心境は同じ境遇の父兄として情報を交換や交流をしながらプレッシャーを感じることはなくなった。
- \* 本人が高等養護学校を選択し決定。専門の教育が受けられる、同じ立場の友人ができると期待していたが、全く新しい集団に慣れるには本人も周りも2年以上かかった。改めて幼い頃から一緒にいる集団のありがたみを感じた。
- \* 訪問介護ヘルパーを利用しむうくへバスで通う。



## .....本人への告知.....

- \* 支援学級と親学級をしめすことで本人に選択させた。
- \* 本人へは、特別支援学級に入るときに説明した。
- \* 特に本人に告知などという重苦しいことはしていません。ゆっくり本人が気付いていっても良いのかな、とも思います。
- \* 将来的に、障がいや病名を理解できなくても、苦手なことと好きなことがわかっていてくれれば良いな、と今は思っています。
- \* 小学校3年生くらいの時から、「どうしてむうくに行くの?」と疑問をもつようになっている。「人とはちょっと違うのかも…」と本人も感じている様子。日頃の生活の中で困り感を感じている部分を本人と確認しつつ、対処法や解決法をさぐり、積み重ねることによって、クリアーしていければ…と思います。
- \* 障害の程度が重度だったため、本人に告知したことはない。ただ、他の子ができていることが自分にはできないことが辛かったようだ。





## ……教育が終わった後のこと 親亡き後のこと……

平均寿命をまっとうできたとして、教育修了までの期間は3～4分の1。その後は最低限生きていける保証はされています。この長い期間を最低限でよしとするかどうかは、私たち親の思い次第です。障害者の人権を守り、福祉施策を整えてきて下さった先人の意志を継ぎ、のちに続く子供たちのために道を作っていくことが私たち親の仕事であり、幸せだと感じています。

- \* 更別から出る生活は考えられなかった。運よく高3の冬休みにボランティアの形から仕事に結びつき、労働と日中活動支援（サッチャル館）の生活を送る。親が元気なうちに、一人暮らしを完成させたい。
- \* 施設入所を選んだのは、親亡き後の子どもの暮らし等を考え、兄弟姉妹にまでは心配をかけたくないという切実な思いから。現在、障害者支援施設において個室にて暮らしているが、生計の主な収入は障害者年金と若干の作業報酬であり、それらお金の管理は施設側に委ねている。また、買い物や旅行、スポーツ大会等で余暇を楽しんでいる。
- \* 何に困っているのか発信できる人になってほしい。
- \* 姉さん女房の尻にしかれて、それでも幸せな家族をもってほしい。
- \* 異性・同性、結婚するしないに関わらず、我が子のことを思いやりをもって理解し、寄り添ってくれる友人なり、隣人なり、パートナーに恵まれることをただただ願うばかりです。
- \* この村に障害者（児童を含む）を預かってもらえる施設や、成人したあとも育った地域で暮らすための雇用の場所がないことは不安です。
- \* 卒業後は、通所できる作業所に行かせたかったが、学校が勤める所と支援センターが勤める所が全く一致しておらず、互いの連携が取れていないことに酷く不安を感じた。今は、娘に合った施設に入所して、娘は「自立」した形で頑張っている。
- \* まだ先で考えられないな、と思っていたけど、考えねばならない！と強く思っています。
- \* 兄弟に世話になる場面は必ずあると思うが、最大限、社会資源を活用し、生活できるようになってほしい。
- \* 兄弟姉妹に助けてもらい、一人でも生きていけるように精神面などいろいろ強くして、子どもが大人になるまでには多くの方に理解していただき、偏見のない社会になって欲しいと願っています。
- \* 兄弟姉妹がいるから大丈夫という考え方は、彼らを障害児の人生に縛り付けることになると思う。



## …つらいことばかりじゃない！うれしかったこと。私たちの希望…

- \* 本人がやりたいことに対して、「まわりに迷惑がかかるんじゃないか？無理じゃないか？」と親の方が躊躇して制止してしまいがちなことでも、「全力でサポートするので、何でもやらせてあげましょう」と言ってくれる先生の言葉は有りがたかった。
- \* 担任に酒の席でしたが「異動になっても自分の子と思っている」と言ってもらえたのは嬉しかった。
- \* 幼い頃から一緒に更別で育った子ども同士の理解は何ものにも変えがたい。育った土地で生きていきたいと思うのは当然の気持ちなので、大人になっても村を出る必要がないよう環境を整備していきたい。
- \* 障がいではなく、個性だと思っています。我が子は、人とは少し違う個性を持って生まれてきましたが、おかげですばらしい人たちとの出会いをいただきました（本人も親も）。これからも人との絆の中で感謝しながら社会の一員として生きていって欲しいです。
- \* 悩んでいるのは一人じゃないこと。悩んでいることを相談したり、懇談できる場がある私は幸せだなと思います。こちらになってもらいたい。私もこちらになりたい。
- \* 「我が子」というより「自分自身」とどう向き合うか、折り合いをつけるかが親としての最大の課題なのかもしれません。子どもに私自身が育ててもらっていることに感謝し、生きている限り子どものよりよい未来を思考し、寄り添っていけたらと思っています。
- \* いつでも話を聞いてくれる友人、先生、かかりつけの専門機関が、私たち親子の暮らしを支えてくれている。相談できる相手がいるのは本当にありがたい。誰しも万全な備えなどないけれど、同じような心配や思い、願いをもつ親同士がしっかりとつながっていくことで、親が亡くなった後も将来にわたって、子どもたちの暮らしを支えていく大きなチカラになると思う。
- \* 小さな事でも出来るようになった事を伝えてくれて褒めてもらうととても嬉しかった。
- \* 誰かの役に立つことはどんな子でも嬉しいことであり、それが労働の意欲にもつながると思う。人から必要とされている自分は嬉しい。希望するだれもが更別で生きられるようにしたい。それには就労施設を作ればよいという訳ではなく、その子その子にあった職や生活を見繕うことのできる引出しのたくさんあるモノが必要と思う。
- \* 身体障害者に比べて、知的障害者への支援制度は絶対的に乏しく、認知度も低い。私たち、障害児、障害者の親は、もっと「声」を上げていかなければならないのだと思う。
- \* 人と話せば話すほど自分たちの心が楽になることを知り、もっともっといろいろな人達に知ってもらいたい、助けてもらいたい、助けてもらわなきゃ、という気持ちになりました。今はそれぞれ問題は違いますが、同じように不安や悩みを相談しあえる仲間と知りあうことができ、日々感謝しながら、充実した毎日を過ごしています。

