

## For Families of Newly Diagnosed Young Children (2020 版)

Autism speaks は自閉症の子どもたちの親が立ち上げた米国の自閉症協会で、活動内容も素晴らしく、自閉症療育、親支援のみならず自閉症研究を援助しています。この小冊子は専門家と親が協力して編集しています。自閉症と診断されて、その後の 100 日間をどのように有効に過ごすかと言う親支援の視点で書かれています。多くの発達相談を受けてきて、自閉症の可能性について説明してきたのに、途方に暮れているお母様に、これからどのように子育てに取り組み、どこを目指したら良いかなどの助言をしてみせませんでした。このガイドブックにはそのような大切なことが書かれていますので、自省の念に駆られて翻訳したのでご両親に紹介します。残念ながら日本の自閉症児に対する診断、および発達支援体制は貧弱ですが、この小冊子はこれからの子育てに役立つと思いますので、私の拙い翻訳版をお読みください。最近“発達障害の子どもへの成育支援”というガイドブックを書いたのですが、そこからイラストを取り出して、解り易くなるようにこの小冊子に付け加えました。米国と日本の状況は違うことも了解下さい。



### 第 1 章 どうして私の子どもが？

あなたのこどもは ASD (autism spectrum disorder : 以下全て自閉症は ASD と表記します) と診断されましたが、それにはどんな意味があるのでしょうか？

あなたの家族と生活は新しいステージに入り、今や大きな転機を迎えました。あなたは以前からお子さんの発達が遅いと気が付いていました。その理由が何であるか解らなかったのですが、今ようやく答えが見つかったのです。あるいは ASD? と疑っていたかもしれません。ASD と告げられる時、多くの親は複雑な心境となります。心配していたことが正しかったと解り、不安が少し解消されたかもしれません。しかし困惑し落胆したことでしょう。どのように思ったとしても、それはそれで良いのです。何千という多くの親たち

が、同じように感じ、同じ道のりを辿ってきたのです。あなたは独りではなく、支援の輪が広がります。今、ASD と診断が下されたばかりですが、問題はここからどこに向かうかです。

この小冊子は、これからの 100 日間、あなたと子どもが有意義で幸せな日々を過ごすためのガイドブック（2020 年版）です。ASD の専門家、そしてあなたと同じ親たちからたくさんの情報と助言を集めて編集しました。新たな一歩を踏み出す前に、当然ながらあなたの子どもは診断される前と、今も全く同じこどもである事を忘れないでください。

私の子どもの診断 ASD から得られる利益は何でしょうか？

早い時期から ASD の兆候に親は気がついているものです。ASD の子どもは他の子どもたちと育ち方が違っていると感じていたことでしょう。生後早期から違いがあったかもしれませんし、あるいは成長過程で徐々に違いが目立ってきたかもしれません。誰にとっても違いが明らかで重度な場合もあり、あるいは違いはわずかで、就学前のプレスクールの先生から異常を指摘されることもあります。近年、ASD 研究は飛躍的に進歩しており、新しい発見が次々に報告されています。世界の最も優れた人々が ASD の解明のために研究しています。

ASD の診断により、子どもの異常行動や気になっていた発達特性について有用な情報が得られます。今までの子育てが大変だった理由がわかります。子どもの生育支援について新たに学ぶ動機づけとなります。子どもの優れた点と、劣っている点を理解することで、これからの治療のロードマップ（道のり）を描くことができます。子どもに合った療育方法を見つける助けになります。さらに地域の支援団体への入会の機会となります。そして ASD に特化した早期療育プログラムや地域の学校教育につながります。

どのように ASD と診断するのですか？

ASD の診断のために特別な検査法はなく、子どもの行動様式、発達特性、そして両親や保育に関わる人たちからの情報を総合的に判断して診断します。小児科医はあなたに子どもの生育歴などたくさんの質問をします。教師や保育者からあなたが気がつかなかった ASD に特徴的な兆候について、初めて指摘されるかもしれません。すでに“発達遅滞”と診断されている場合もあります。残念ながら子どもの発達に関するご両親の不安の申し立てをあなたの小児科医はあまり気に留めず、結果的に ASD の診断が遅れることも少なくありません。Autism speaks は ASD の早期診断のために、親と医師たちに情報を提供してきています。米国では ASD の診断に際しては、発達専門小児科医、神経専門医、児童精神科医および臨床心理士など子どもの多種多様な専門家が関わります。州によって違いますが、さらに小児専門看護師、言語聴覚士、聴覚士などが加わる場合もあります。このようにして ASD の診断が下されたら、正式に診断名そして療育の必要性に関する医学的報告書を作成してもらいましょう。その際に、子どもの特性や今後の療育の方向性についても積極的に質問してください。

## 第2章 ASDとはどんな病気？

ASDは脳の発生過程に起きた複雑な異常からなる疾患群の総称で、様々な程度の、社会的交流の困難、言葉そして非言語コミュニケーション障害、そして融通がきかない常同行動が認められる疾患です。DSM-V（2013年版のアメリカ精神医学会の診断基準）では、それ以前は4つに分類されていた自閉症（自閉性障害、childhood disintegrative disorder、広範性発達障害、アスペルガー症候群）を一つの傘の下にまとめて、ASDに統一しました。

DSM-VのASDの診断基準は以下のごとくです。

- ・ 少なくとも6つの発達上および行動上の特徴を有する。
- ・ 3歳までに症状を認める。
- ・ 原因は特定できない。

ASDの最初の2つの診断基準は、

1、持続する社会的交流の異常を次の3つの領域で認める。

- ・ 社会的-情緒的な相互交流
- ・ 交流に必要な非言語的交流行動
- ・ 人との関係性を築き、そして維持する能力

2、行動、関心あるいは活動が限定され、そして繰り返す。

以下の2つ以上の特徴が認められる。

- ・ 決まった繰り返される行動様式
- ・ 同じ状況への固執あるいは日課への異常な執着
- ・ 極めて狭く固定した範囲の興味
- ・ 感覚入力に対する過剰あるいは低下した反応性（感覚過敏あるいは鈍麻）

上記症状は生後早期から認められる。ASDの診断に加えて、自閉症状を呈する脆弱X症候群、レット症候群などの遺伝性疾患の有無、言語発達レベル、および知的障害の重症度についても併記する。そしてけいれん、不安や鬱症状、消化器症状の有無についても記載する。専門家は遺伝子異常の検索も勧めています。何故なら、ASD発症に関わる遺伝子は他の疾患の発症リスクを高めるからです。こうした遺伝子レベルの情報により、成長過程で併存症の早期発見、治療が可能となるからです。

DSM-Vには、新たに社会的関係性障害（SCD: Social Communication Disorder）が追加されました。常同行動がない社会性障害の子どもをSCDと診断しますが、さらなる研究が必要で、治療ガイドラインも出来ていません。現時点では、従来の療育の中から社会性に焦点を当てた方法を試みてください。

ASDの重症度について：DSM-Vでは、ASDの子どもが必要とする支援の程度から、重症度によって3つに分類しています。コミュニケーション能力および常同行動に基づいて判断し

ています。

レベル1：十分な文章を組み立てて話すことができるが、双方向性の会話が難しい。

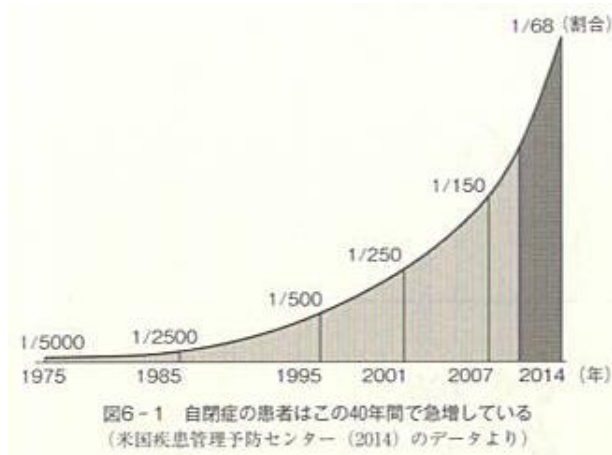
レベル2：短い文節で話す、狭い興味に関する話題に限られる。身振り、表情、声の調子を変える非言語コミュニケーションがうまくできない。

レベル3：言葉はほとんど認められず会話はできない。自分の欲求を満たす必要がある時のみ人と関わる。



ASD の頻度は？

2020年3月に米国 CDC (Center for Disease Control: 疾病予防管理センター) は、8歳児における ASD の頻度は 1/54 (1.8%) であると発表しました。これは40年前の頻度の10倍以上に相当します。性別では、男児では 1/34、女児では 1/144 であり、男児は女児の4倍以上の頻度です。米国では300万以上の人が ASD と診断されており、近年の増加率は 10~17%/年であり、この急激な増加の医学的原因は解明されていません。世界的に見ると、数千万人以上が ASD を発症していると推定されます。



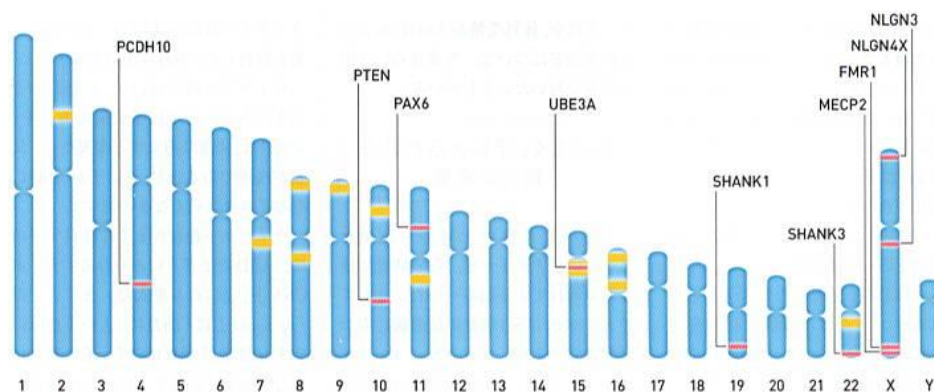
ASD の原因

ほんの少し前まで、原因について” No idea!” でしたが、近年の研究から少しずつ解明されています。第一に、“ASD の原因は一つではない”と解ってきました。過去5年間の研究で100を越える ASD 発症に関連する遺伝子が確認されています。すでに ASD 症例の 15~30% で原因遺伝子が特定されています。胎児期早期の脳の発生過程で、遺伝的リスク因子と環境要因の複雑な組み合わせから ASD が発症すると考えられています。胎児期および周産期の明確にされ

た環境要因を挙げます。

- \* 受胎時の両親の年齢が共に高齢である。
- \* 妊娠中の母体疾患
- \* 超未熟児
- \* 低出生体重かつ周産期の低酸素血症（仮死出産など）
- \* 著しい大気汚染

これらの因子はそれだけでは ASD 発症に繋がりませんが、リスク遺伝子の存在により発症リスクは高まります。いまだに解明されていないことが多いのですが、免疫系、代謝因子、腸内細菌フローラなどの関与も注目されています。Autism speaks は発症リスクを高める因子について社会一般の認識を高める活動をしています。



上のイラストは ASD との関連性が示唆されている主な遺伝子と、各染色体上の位置を示したイラストです。これは ASD 関連遺伝子の一部に過ぎません。

### 第3章 ASDの主要症状

ASD の子どもは普通とは違う方法でこの世の中を認識あるいは理解していきますが、周囲の身近な社会に溶け込むのに多大な困難を伴います。症状や重症度は非常に個人差が大きく重度の言語発達遅滞と常同行動がある場合は日常生活にも困難を伴います。

#### 社会的症状

普通は乳児期から、すでに社会性が認められます。相手の顔をジッと見つめ、声のする方を振り向き、差し出されて指を握り、生後 2~3 ヶ月頃には微笑みさえ返します。これに対して、ASD の乳児は人との関わり合いにあまり関心を持たず、生後 8~10 ヶ月頃までに ASD の兆候を示します。例えば、名前を呼んでも振り向かない、人に対して関心をあまり示さない、喃語が認められないなどです。幼児期になっても、ママゴトなどの社会性を要求される遊びを好まず、一人遊びに没頭し、また他人の動作を模倣しません。親は我が子が周囲から浮き上がっているように感じます。親に甘えたり、親の抱きしめたりする愛着行動に反応が乏しいのですが、彼



らなりの愛着行動を示します。

ASD に特有な社会的症状を列挙します。

- \* 他人の考えや感情を理解するのが難しい：会話中の微妙なしぐさ（スマイル、手を振る、しかめつらなど）から相手の感情を読み取れないので、人との関わりが難しくストレスが大きくなります。そのような状況に自分を置いて想像してみてください。
- \* 他人には他人の見方や考えがあることを想像しにくい：普通の 5 歳の子は、他人にはその人の考え、感情、目標があり、それは自分とは別なものであることを理解しています。しかし ASD の子どもにはその点が十分に理解できないので、他人の行動を予測したり受け入れることが難しい。
- \* 自分の感情をコントロールするのが難しい：理由もなく急に癇癪を起こし、泣き叫ぶことがあります。予期せぬ状況に陥ると、そのために大きな不安を抱え、そのことを表現できないために、感情をコントロールできなくなることを理解してください。床に頭を打ちつける、抜毛など自傷行為が見られる場合には、その背後に大きなストレスを抱えた状況があるのではないかと疑ってください。しかし ASD の子どもは、その子にあった療育によって、言語を獲得してきますし、身振りなど非言語コミュニケーションの使い方を学ぶことができます。ですから成長と共にそういった問題行動は減少していきます。

- \* コミュニケーションの難しさ：大部分の ASD の子どもたちは話し言葉を学び、彼ら特有の



コミュニケーションのやり方で他人と交流できるようになります。なかには、一旦認められていた喃語や初期の言葉が途中から消えてしまうこともあります。言葉を話せない子どもであっても、絵カード、サイン言語、ワープロなどを利用してコミュニケーションができるようになります。

言語表出および言語理解

言葉を話せない子は、言葉の理解もできないと親は思いがちです。しかし必ずしもそうではなく、言語の表出と理解とは別の機能ですから、言葉を理解している兆候を探してください。理解していることがわかると子どもへの接し方も変わってきます。会話にはある種のルールがあります。例えば話し手と聞き手が交互に変わりますし、話し方も変わります。そして話しながら、相手の目を見つめ、身振りも交えます。しかし ASD の子どもは、かなり話ができても、こうした双方向性の会話が難しく、成長と共に明らかになってきます。例えば、自分の関心のある分野について延々と話しますが、一方的になってしまいます。そして子どもらしい話し方ではなく、“小さな教授”のような話し方をします。

非言語コミュニケーション

ASD の子どもは身振り、声の調子、表情などの非言語コミュニケーションの使い方が下手で、また奇異な場合が多いのです。話す際に、感情と声の調子がずれたり、またいつも歌うような高い声、一本調子のロボットのような話し方をします。ですから聞いている方も、ASD の子どもの考えていることや要求を読み取りにくいのです。自分の思いが伝わらないと、次第にイライラして、時に泣き叫んだり、手を出したりとパニックになることさえあります。彼らの特性に合うように言語コミュニケーション法を根気よく教え、自分の気持ちを表現できるようになると、こういった問題行動は徐々に減っていきます。

### 反復行動

この反復行動、そして限られた行為に固執する傾向は ASD の主要症状です。例えば、物を並べては壊してまた並べる、手をパタパタさせる、ジャンプしたり体をクルクル回転させる、同じ音声、言葉そして文節を繰り返す、体を揺する、目の前に手をかざして小刻みに揺するなど自己刺激行動が見られます。



### 感覚刺激を好みます

ASD の子どもは、光がキラキラ差し込む光景、扇風機の回る様子、水の流れをずっと見つめることがあります。音などの感覚刺激に対して過剰な反応あるいは鈍い反応もしばしば見られます。大きな音、あるいは普通の音に対しても非常に驚くことがあります。逆に痛み刺激に対して鈍く、かなりの怪我をしていても平気であることがあります。

### 限定的な遊び方

オモチャの遊び方が変わっています。

例えば、車なのにただ延々と車を並べ、車を走らせる見立て遊びをしません。日常生活パターンを変えたりしませんし、そのちょっとした変化は不安を増大させ、パニックを引き起こすことがあります。

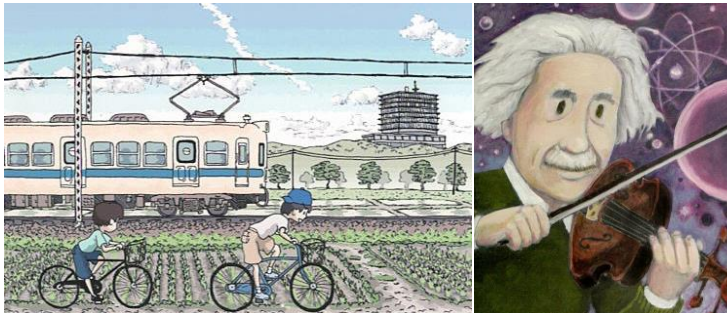
### 特定の分野への極端な関心

一つのことに没頭し、執着する傾向があるために反復行動という形になるのでしょうか。扇風機、掃除機に異常な興味を持つのも私たちには奇異に映ります。そして漫画や天文学に関心を持ち、驚くべき知識を蓄えます。また数、印章、日付、あるいは科学分野に強い関心を持つことがあります。これらの特性は強みでもあり、将来的に雇用につながります。

### 優れた能力

数学、音楽、芸術の分野で高い能力を発揮することも稀ではなく、ASD の人は達成感や自信を持つようになります。日々の生活や学習にそうした特性が活かされ、伸びるように工夫すると良いでしょう。優れた能力を列挙すると、

- ・ 優れた記憶力と記憶を呼び覚ます能力
- ・ 焦点を絞り込む能力（特定の分野に深い知識を持つ）
- ・ 科学、技術、工学、数学、音楽、芸術の分野に高い能力を発揮する。
- ・ 正直で、ルールを正確に守る。
- ・ 早い時期から読字能力を発揮する。



上は ASD の人が書いたイラストです。右上は有名なアインシュタインです。

#### 身体的および医学的な障害

ASD の子どもは身体的、精神保健に関する広範な問題を有するので、これらに関する知識を持つことは、子育てに役立ちます。医学的な治療が必要となる様々な病気があり、また不調の原因ともなります。これらの病態を医学的には併存症と呼びます。

#### てんかん

ASD の子どものおよそ 1/3 にてんかんが併発すると考えられます。ASD の原因となる脳の形成異常と関連して、脳細胞の異常興奮が誘発されてけいれんが起きます。さらに知的障害のある場合、あるいは成長過程で言葉が消えてしまう退行タイプではてんかんの発症リスクは高くなります。ASD に見られるけいれんには数種類あり、最もわかりやすいのは大発作で、全身性の強直性間代性けいれんで意識消失も伴います。他には、アブサンス（小発作）けいれんで、長くても 15 秒ほどの短い意識消失発作です。乳幼児期からけいれんが始まることが多いのですが、思春期になって始まることもあり、小児期のいつからでもけいれんは起こり得ます。もしてんかんと診断された場合でも、有効な抗けいれん薬があります。けいれん発作を心配なら医師に相談してください。

#### 消化器疾患

ASD の 46~85% に慢性便秘あるいは下痢症が認められると考えられます。そのための腹痛が自傷や癩癪などの行動変容の原因となっていることもあります。しかも ASD の子どもは腹痛などの不調を訴えることができないのです。的確な治療により問題行動が減ることもあるので、



その心配がある場合は小児科医に相談してください。

#### 睡眠障害

ASD の子どもでは睡眠障害がよく見られます。そのために家族全員の生活に支障が出てしまうことがあります。そして本人の日常生活そして療育効果にも悪影響が出てきます。そのような場合、睡眠導入剤のメラトニンが安全かつ有効なので、医師に相談ください。

#### 感覚過敏と鈍麻の問題

ASD の子どもは感覚刺激に対して異常な反応を示すことが多いのです。それは感覚情報処理の仕方に問題があるからと考えられます。視覚、聴覚、皮膚感覚、嗅覚、味覚、平衡感覚など感覚情報処理の異常が認められます。感覚過敏の例を挙げると、肌がチクチクするので、服を着られない。触られるのが嫌、通常の明るさなのに眩しくてたまらない、などです。逆に感覚鈍麻では、怪我をしてもあまり痛みを感じないなどです。これらの感覚異常については、作業療法あるいは感覚統合療法が有効と考えられます。

#### 異食症

食べ物でないものを口に入れて食べてしまう異常な食行動です。健常児でも、生後 18~24 ヶ月頃までは、何でも口に入れてしまいます。しかし ASD の子どもは、この年齢を越えても、ゴミ、土、チョークなどを食べてしまうのです。

#### 精神および行動変容

ASD の子どもでは、ADHD あるいは不安症の頻度が高く、およそ 20%が ADHD、あるいは 30%が不安症を併発すると考えられます。社会に対する恐れ (social phobia:人に見られ、評価されることを極端に恐れ)、分離不安 (親から離されると極端に不安となります)、パニック障害、あるいは Specific phobia (特殊な物事に特別な恐れを抱くこと) もしばしば認められます。健常児と同様に、あるいはそれ以上に ASD の子どもは不安や恐れを抱きます。さらに彼等はその気持ちを言語化できないのですから、不安はパニックにまで高まります。ですからそのような精神的なストレスを軽減するように調整が必要と思われれます。

## 第4章、こどもの行動を理解する

### 発達 の 里 程 を 理 解 す る

年齢	ことばの理解	ことばの表現	コミュニケーション機能・会話	遊び・絵本
0歳	「だめ」がわかる	泣く・笑う 指さし 喃語*1	人を見ると笑いかける 「いないいない、ばあ」 共同注意	
1歳	「ちょうだい」がわかる 事物の機能的操作 (帽子を頭にもっていき) 「新聞持ってきて」がわかる(物の名称) 動作語(「食べる」「洗う」)がわかる	初語が出る 		簡単なままごとの始まり 絵本を見る
2歳	大きい・小さいがわかる 2語連鎖*2	2語文を話す	「なに？」ときく 	積み木を電車に見立てる 簡単なストーリーのある絵本を見る
3～4歳	色名がわかる 	助詞の誤用 姓と名を言う 「〇〇したから、△△だ」と話す(複文)	過去の経験についての簡単な問いかけに答える 「〇〇していい？」と許可を求める 子ども同士の会話ができる	役割をとったごっこ遊び 複雑なストーリーのある絵本を見る
5～6歳	左右がわかる 助詞の正確な理解 	文を連ねた文章で説明する(「〇〇して、それから△△」) 助詞の正確な表現	語義質問「〇〇ってどういうこと？」 因果関係「もしも〇〇したらどうなる？」に答えられる	なぜなぜ・しりとりをする かるたを楽しむ ひらがなの拾い読みをする

\*1 「バババ」「アウアウ」のような赤ちゃん特有の発声。  
\*2 2語文「ママ(の)ぼうし」などの理解。

正常発達の milestone (里程) を知ることは、お子さんの遅れているところ、優れているところを知ることができ、子育てに活用できます。

生後6ヶ月まで：親の顔に慣れ、そうでない人がわかる・人、特に親と遊びたがる・人の感情に反応し、いつも幸せな様子・喃語が始まり、親と声をだしながら遊ぶのを好む。嬉しい時、嫌な時は声を出す。

1歳まで：他人に不安を示す・親がいなくなると泣き出す・好きな物や人が解る・状況によって恐れを示す・注意を引くために声をだしたり動作をする・“いないいないばー”を楽しむ・呼

ひかけに反応する・バイバイと手を振り、いやいやと頭を横に振るなどの身振りをする・まま、ばば、“うぁお”などの感嘆詞を言う

2 歳まで：他人のマネをする・他の子供と一緒にになると喜ぶ・子供と遊びたがり、追いかけて遊びをする・2～4語を使って短く話す・簡単な指示を理解する

3 歳まで：大人や友達のマネをする・友達に愛着を示す・“私の” “彼の”などを理解・様々な感情表現ができる・日課を大きく変えると混乱する・少し複雑な指示も理解する・慣れ親しんでいる物の名前を言える・“中” “上”などの意味を理解できる・自分の名前、年齢、性別を言える・友達の名前を言える

4 歳まで：新しいことに喜んで取り組む・一人でいるより他児と遊びたがる・他児とやりとりができる・何が好きで興味があるか言える・簡単な歌を歌える・物語を語るができる・氏名を言える・

5 歳まで：好きな友達に会いたがり、一緒に遊ぶのを好む・ルールに従う・歌う、ダンス、役を演じることができる・何が現実で、何が願いなのか区別できる

## 第5章 ASDの診断に対して、どう対処したら良いのでしょうか？

ASDの診断を受ける前から、親はすでにそうではないかと気がついているものです。しかし全くそう思っていない親もいます。何れにしても、診断の告知により、親は様々な感情を抱きます。それはやり切れない思い、診断を聞いてほっと安堵する、不安、悲しみなどの感情で、どれも妥当なものです。そのような感情を処理する時間が必要です。カウンセリングを受け、ASDの支援団体を捜すことで不安は少し軽くなるでしょう。しかしASDと診断されたからといって、お子さんはユニークで大切な我が子です。診断により、子どもの思考回路の特徴、今後の成長過程で、子どもがこの世の中をどのように経験し、適応していくか、多くの貴重な情報を得ることになります。遅れがあり、出来ないことが多くても、時間とともに彼等の学びかたとペースで少しずつ課題を乗り越えて、出来ることが増えていきます。愛情をたっぷり注ぎ、治療に繋げ、学び成長していくのを支援して下さい。

### ASDの診断に対する反応

診断告知に対してあなたがどのように感じたとしても、数えきれない程多くの親たちは同じ思いを抱いてきました。それは\*子どもの将来\*この先の見通しが立たない\*どのように我が子を助けたら良いか解らない---のような思いです。お子さんはあなたを必要としています。あなたはASDについて全てを知る必要はありませんし、あなたは我が子のことを一番良く知っているのですから、立派に育てることが出来ます。何時も楽という訳ではありませんが、数えきれない程のASDの人々、そして家族が同じ道を歩んできています。もしあなたが、途方にくれ、

日常生活に戻れない、あるいは鬱状態に陥っているなら、周囲の支援者に相談し、治療を受けて下さい。診断を受け入れた時点で、あなたはすでに我が子の養護の用意が整っているのです。家族一人一人が診断について考え、各々のやりかたで受け入れるでしょう。診断されたことで子どもを見る目が変わるだけでなく、世の中を見る目も変わるでしょう。支援を受けるのを躊躇しないで下さい。あなたの周囲の人々、友人、親戚はあなた方を助けたいと願っていますが、どうやったら良いか解らないのです。誰か次のことを出来る人はいませんか？\*午後到他の子どもたちを何処かに連れ出す人。\*一晩でも良いので、夕食を調理してくれる人。\*スーパーで買い物、\*洗濯してくれる人。

誰かと話しをしましょう。

あなたが苦しんでいること、そしてあなたの思いを話さない。唯聞いてもらうだけで良いのです。外出できないのなら、電話で誰かと話さない。ASDの専門家に相談するのも良いでしょう。

支援団体に連絡しましょう。

同じ経験をした人たちと話すことは助けになります。支援団体の人たちは地域の様々な療育システムについての情報を提供してくれます。いくつかそういった団体に当たって、あなたに合う支援団体を捜して下さい。同じ経験をした親たちは、きっと希望、安らぎ、そして勇気をあなたに与えてくれることでしょう。地域のASDの人々のお楽しみ会に参加しましょう。そこでも多くの親たちに合うことが出来ます。

親のケア

ASDの子どもの子育ては、多大な時間と苦労を要しますが、間違いなく見返りも大きいのです。しかしそのためにはあなた自身のケアが必要です。自分に次のことを問いかけてください。

- \* 私の支援あるいはエネルギーの源泉はどこから得られるのでしょうか？
- \* 私はこれからの子育てをどうやっていったら良いのだろうか？
- \* 泣き、不平を言っても良いのだろうか？
- \* どんな助けを誰に向かってお願いしたら良いのか？

子どもに最善の療育を受けさせるためには、まずあなた自身のケアを大切に。親はしばしば自分の強さと感情の源泉を探し出すことが出来ません。子どもの療育のためにあなたは余りにも忙しく、リラックスし、泣いたり、考えるための時間ありません。もう完全に手一杯で、どこから手を付けたら良いか解らなくなっています。自分のための時間を取ることは出来ないかも知れませんが、1日にわずか5~10分でも良いので自分自身ための時間を確保して下さい。どの家庭も厳しい現実に向き合いながら、何とかやりくりしてきています。

子どもの療育を始めることで、あなたは少し気持ちが安らぐでしょう。夫、そして子どもたちと話し合い、協力体制を作ることで、この困難な時期を乗り越えることが出来ます。これを



機会にあなたはより良い人間に成長するでしょう。ASD の診断に向き合った辛い数日を経験した親たちからの助言を紹介します。“前に進みなさい。助けを求めなさい。友人と話みなさい。支援グループに入会みなさい。” 一休みみなしましょう。短い時間でも散歩、映画、ショッピングに行き、友人を訪ねるのも気分転換となり、状況を変えることに繋がります。良好な睡眠も必要です。体調も良くなり、前向きに、そして子どもに優しく接することが出来、ストレスも軽減します。ASD 関連ジャーナルを購読みなしましょう。有用な情報が得られ、子どもにとって何が役立つか解ります。あなたの親力、言い換えると、親としての本能を信じてみなさい。あなたがお子さんのことを一番良く知っているのです。躊躇わないで、友人知人の助けを借りて、子どもの最善の道を探らみなしょう。ネットを上手に利用みなしょう。残念ながらネットの情報には誤りもあり、情報過多でもあります。ですからこの冊子を利用してみなさい。

#### コラム “打ち明けみなさい” 親からのメッセージ

『あなたが愛する人たち、家族、友人に打ち明けみなさい。子どもについて、その特別なところを--。手紙を書くことも良いでしょう。子どもが ASD であると打ち明けたからといって、本当の友人はあなたを避けるようなことはありません。それどころか、あなたの所にかけて、あなたの力になり、子どもの成長を何時も一緒に喜んでくれます。そして大きく変わったあなたの人生を楽しむゆとりが生まれます。順調に暮らしている時は、あなたも友人もみな忙しく、連絡を取り合うことも減っていたかも知れません。でもこの大変な時、あなた方は再び連絡を取り合うようになります。泣き言、悲しみの底にいることを伝えみなさい、真の友達は、あなたが大変であると解り、力になりたいと申し出てくれます。』

#### 兄弟姉妹の支援

あなたは ASD の子どもの親としてしなければならないことが山ほどありますから、必然的に他の子どもたちにかかる時間は減ってしまいます。そして彼等は彼等なりに悩みを抱え、しかも家の中がすっかり変わってしまったので、不安になっています。ですから彼等に向き合うことも大切です。ではどうしたら良いのでしょうか？彼等に解るように ASD について説明し、診断されたばかりの子どもが抱えている課題についても話してみなさい。そして ASD の子どもとの遊び方のコツや関わり方を教え、皆楽しく遊んでいる時には褒めてみなさい。兄弟姉妹の支援グループを捜らみなしょう。子どもたちが想いを表現出来なくなり、時に爆発するようなら早めに対処してみなさい。

#### 家族への 15 のちょっとした助言

##### 親への 5 つの助言

- \* ASD の子どものサポートチームを結成する。
- \* 自分自身のケアを大切に、あるいは湧き上がってくる気持ちを押しさえつけないで。
- \* 日々の生活に楽しみを見出して。
- \* 子どもの小さな成功や成長を喜び、健常児とあまり比較しないで下さい。思い描いていた子どもとは違ったありのままの我が子を愛して下さい。
- \* ASD の親の会に参加して下さい。彼等の力を過小評価しないで。知識だけではなく具体的な子育てのヒントが得られます。そして子どもたちに注ぐ愛情を共有しましょう。

あなたはサポートチームのキャプテンです。しかし何かも出来なくて良いです。親の会で友情を育み、支え合いましょう。お互いが日々の苦勞を知っており、分かち合うことが出来、その事であなたは勇気づけられます。

#### 兄弟姉妹への5つの助言

- \* あなたは一人ではありません。
- \* 開放的になりなさい。ASD の兄弟姉妹に誇りを持ちなさい。友達に ASD について前向きに話せるようになると、お友だちも ASD の子に親しみを持ってくれます。あなたが ASD の子の違いを恥ずかしく思っているなら、友達も同様に思ってしまうます。
- \* 兄弟姉妹が ASD であることで、時には悲しくなるでしょうが、それはお父さんもお母さんも同じです。心理士などカウンセラーに家族の状況やあなたの悲しみについて話して下さい。
- \* あなた一人で両親に甘えて良いですよ。ASD の子がいてもいなくても、そういった時間は大切なのです。
- \* 兄弟姉妹みなで楽しい時間を共有しましょう。パズルやゲームでも良いのです。

#### 祖父母など親戚の人への5つの助言

- \* 関わって下さい。あなた方が如何に力になれるか伝えて下さい。
- \* あなた方への支援も捜して下さい。両親と同様にあなた方も事実を受け止められないでいるのです。友人にあなたが辛い気持ちでいることを話しましょう。そのことで支援の輪が広がります。
- \* 家族のやり方を批判しないようにしましょう。ASD の子どもの子育てに関する両親の決断を尊重しましょう。
- \* ASD について学んで下さい。そして家族と同様に希望を共有して下さい。
- \* ASD の子どもの家族全てと関わる時間を持って下さい。たとえ、15 分でも一緒に公園に行って散歩しましょう。例えば、ASD の子どもと、毎週、同じ時間、同じ公園に行きましょう。そうするとその散歩はますます楽になりお互いに取って大切な日課となります。



以上が米国の自閉症協会の親支援を中心に書かれた ASD のガイドブックです。スペクトラムという言葉を用いているように、重症度あるいは症状には大きな幅があります。言葉がなく、反復行動などの行動障害の強いこどもの日常生活は困難で、ホテルに泊まり、旅行するには困難を伴うことがあります。上の写真は難病の子どもたちとその家族がゆったり過ごすレスパイト施設“あおぞら共和国”の景色です（山梨県北杜市）。自然の中で遊び、家族で素晴らしい時間を過ごす場所です。全て寄付で成り立っており、宿泊は無料です。ダウン症の子どもたち、様々な程度の障害を持つ子どもたち、そして最重度の心身障害児たちも沢山利用しています。ASD の子どもたちも利用出来ます。春の新緑と櫻の時期、夏は水遊びも出来、秋の紅葉の時期、そして冬は薪ストーブを囲み、外では雪合戦が出来ます。周囲は南アルプス、ハケ岳連峰など日本でも有数な高山に囲まれています。どうかお子さんたちを自然の中に連れ出し、日が暮れるまで遊ばせて下さい。右上の木彫は母子像で、宇賀地洋子さんという彫刻家が作成したものです。交流棟に安置されていますが、多くのお母様たちが拜んでいると聞いています。この母子像のイメージイラストはこの小冊子の表紙絵に用いています。お父さんの存在は勿論大きいのですが、やはり母子像は希望を抱かせてくれますね。詳細は難病ネットそして支援団体“甲府一高あおぞら会”の HP をご覧下さい。関心のある方は小口医師にお尋ね下さい。