神経発達症を持つこどもの家族向けCST(Caregiver Skills Training: 養育者子育て技能訓練) テキストブック



Caregiver Skills Training (CST) for families of children with developmental delays or disabilities: 神経発達症を持つこどもの家族向け養育者技能訓練 2022年4月にWHO HP上掲載 (翻訳 3 版、2024年 1 月)

はじめに

WHOとAutism Speaks(米国自閉症協会)は発達遅滞あるいは発達障害(ASD: Autism Spectrum Disorderを中心とした)の養育者(主に親)向けCST(養育者子育て技能訓練)テキストを作成しました。近年の精神医学的な分類(DSM-V)では発達遅滞および発達障害は神経発達症(neurodevelopmental disorders)の中に位置付けられていますので、この翻訳書では神経発達症と記載します。世界的な神経発達症の増加は親のみならず,保育あるいは学校教育を越えた大きな社会問題となっていますが、これは先進国も発展途上国も同様です。このテキストは専門的な療育体制の乏しい途上国を中心に2~9歳の神経発達症児を対象に、家庭で養育者が発達支援を出来るように作られました。私は2023年8月にWHOのHPを検索していた際、偶然このCST テキストを見つけ、素晴らしい親向け子育てガイドブックであると判り、翻訳しました。解説文は平易で、イラストは解り易く楽しく描かれ,アフリカやインドそしてイタリアと思われる国々の人々が描き込まれています。明確な診断がなくとも、発達の遅れが見られ,神経発達症を心配している場合もテキストは有効です。

世界中の多くの地域でテキストを用いて養育者向け講座が実施され、その効果は実証されていま す。テキストは9Session で構成された266ページの大冊であり、Session毎に設問と解答があり、 ノート余白もありますが、翻訳版ではその部分は削除しました。Session毎に90分の講座と親の 交流会を実施しています。この翻訳書を読んだだけでは、充分な子育てスキルは身に付かないかも 知れませんが、テキストからヒントを得て、家庭で出来る事を始めて下さい。まず一歩を踏み出す 事です。しかし児童精神科医を中心に、小児科医、臨床心理士、保健師などこどもの成長発達に関 わる専門家の定期的な発達フォロー及び助言を得る様にして下さい。そうする事で養育者は安心し て子育てが出来ると思います。実際には養育者講座を受ける機会のない地域に住む人々が大半です。 そこでWHOは親向けにスライドレクチャーopenwho.org/courses/caregiver-skills-training も 用意しました。ナレーションもゆっくりとした英語ですので、出来ればクリックしてe-learningを 受講してください。e-learningでは、家での様々な取り組み、こどもの反応あるいは変化等を子育 て日誌に書く様に促しており、その部分をこの第3版に加筆しました。家族がこのテキストで学び、 幼児期早期から家庭で発達支援を行なう事により、円滑に専門的な療育へと繋がると思います。 ASD児のみならず、さらにダウン症児、そして超低出生体重児など発達上の多様な問題を抱えてい るこども達の子育てにも極めて有用であると、小児科開業医(元新生児科医)である私の脳裏に閃 きました。つまり発達の問題を持つこどもなら誰にでも役立つと考えました。どうかテキストから ヒントを得て日々の子育てに役立て、明るく幸せな家庭を築いて下さい。

Caregiver skills training for families of children with developmental delays or disabilities

Participants' guide group sessions 1-9

### 日本語版テキスト 目次

Session 1: こどもの関心を引きつけよう----3

Session 2: こどもが遊びや日課に取り組み続ける為に----15

Session 3:こどもと一緒に遊びや日課に取り組みましょう----28

Session 4: コミュニケーションスキルを教える----32

Session 5: コミュニケーション・タイムをより多く持ちましょう----38

Session 6: 新しいスキルを小さなステップに分けて教えましょう----44

Session 7: 問題行動を防ぐ---- 4 8

Session 8: 問題行動の代わりのコミュニケーションについて----52

Session 9: 問題解決とセルフケアについて----59





Session 1: こどもの関心を引きつけよう

# 養育者子育てスキル訓練コースの目標



\*コミュニケーションをとる為にジェスチャーや言葉を用いる

\*養育者はこどもと活動、遊び、日課を一緒に取り組み、多くの時間を共有する。



\*困った行動を減らし、適切な行動を増やすために日々の暮らしの中で工夫する。

\*日常生活の日課、例えば歯磨き、着替えなど様々な機会を利用してこどもがより自立するように新しいスキルを教えます。



\*CSTコースに参加し、より円滑にこどもとコミュニケーションをとる為に、新しい子育てスキルを学びます。そして日常生活の中で日課・家事・遊びを一緒にこなし、楽しんでこどもに関わる様になります。



\*クラスで授業を受け、同じ経験をしている養育者と会い、そして話し合います。

\*あなたの健康と幸せを守る方法を学びます。



### マリーの物語- 1



コラムの形で字体を変えて Autism speaks HP に掲載された家族向けの記事(2020 年)「ASD と診断されたばかりの幼児の家族へ」翻訳の一部を引用し紹介します。 ASD と診断を受け、あなたの家族は大きな転機を迎えました。きっとあなたは、以前からこどもの発達が遅いと気がついていたことでしょう。あるいは ASD? と疑っていたかもしれません。ASD の診断を告げられ、困惑し落胆したでしょう。何万人もの親たちが、あなたと同じように感じ、同じ道を辿ってきました。あなたは一人ではなく、周りに支援の輪が広がります。

マリーは夫、3人のこどもジャコブ、フェイス、アビゲイル、そして夫の母オリサと暮らしています。ジャコブは3歳になっても言葉を話せず、他の子ども達と違っているとマリーは心配し始めました。マリーは自分の育て方が悪いのかと悩み、途方にくれました。



ジャコブはひどい癇癪を頻繁に起こし、服を着せるのも大変でした。マリーは"ジャコブは何時も私が料理しているのを見るのが好きです。彼は小さい頃、じっとしていれず、物事に集中出来ませんでした。でも私が料理する時には良く手伝ってくれました。野菜を手渡してくれ、野菜を切って鍋に入れるのを一緒に楽しみました"と回想しています。





ジャコブは優しい子です。私たちはいっぱい抱っこしました。そして彼は7歳となり、今はとって も活発な男の子、外にいて年長児が球技に興ずるのを見るのが大好きです。

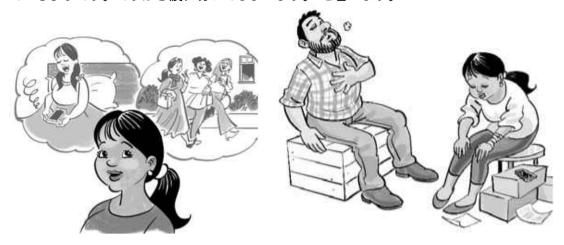


地域の小学校就学に際して、マリーは就学前に校長先生に会って、ジャコブの障害あるいは特性について説明しました。ジャコブは小学生になった今もマリーが料理するのを手伝うのが大好きで、刻んだ野菜を鍋に入れ、そしてしばらく鍋をかき回すのを一緒に楽しんでいます。



就学した今も、ジャコブは長い時間じっと座っているのは難しいけれど、短いプログラムをこなす際は我慢して座るようになりました。ですから彼なりに成長し、少しですが言葉も話し始めました。 未だに服を一人では着られませんが、着替えは前ほど大変ではなくなっています。マリーは"神経 発達症のこどもの世話は大変でストレスが溜ります。まるで次から次と何かにいつも追いまくられ

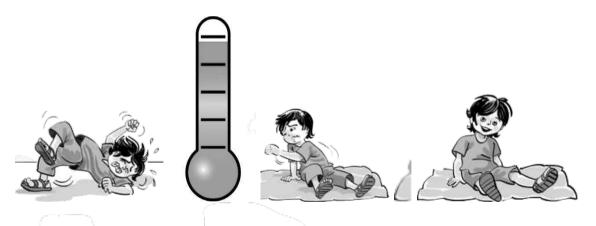
ているようです。ですから疲れ切ってしまいます。"と言います。



忙しくストレスが溜まると、夫婦はほんの少し休憩を取って、静かにゆっくり3回呼吸し、息をするのに集中する術を学びました。マリーは十分な睡眠を取り、また友人たちと折に触れて会い、セルフケアに努めていました。こどもの世話をするには、自分自身のケアがとても大事なのです。子育てが大変だと、自分の事なんか構っていられなくなります。しかしセルフケアはお母さんの心身の健康を保つ為に必要です。引いては家族全員にとり大切です。

家族の支援を受けることにより、神経発達症を持つこどもを含めて全てのこども達は家庭の中で役割を果たし、そして生活する術(スキル)を学んでいきます。

### 感情体温計(The behaviour thermometer)



熱い/赤:興奮した状態、いわゆる癇癪(怒り、取り乱し、平静になるために助けが必要な状態) その兆候として、不機嫌、走り去っていく、床にひっくり返る、走り回る。

暖かい/黄:動揺、イライラなどの最初の兆候(繰り返して音や声を出す、せかせかする、そわそわ、動き回る、キョロキョロ)、not taking turns(順番を無視)、癖のような動作をする、becoming unengaged(取り組んでいる活動を放り出す)

クール/緑:落ち着いている、覚醒しており、いつでも学ぶことができる状態、その兆候は(笑顔、体はリラックス、じっとしている)などです。

# <u>感情体温計は熱い/赤、暖かい/黄、クール/緑の3分類で、こどもの感情レベル(温度)を表して</u> います。その時々の感情レベルに合わせて対応する様に様々な場面で工夫しましょう。

### こどもは平穏でクールな時に最もよく学ぶ事が出来ます



Autism speaks から引用 2: ASD の診断により、こどもの行動の違い、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もわかりました。これからの子育てについて新たに学ぶ機会が訪れたのです。こどもの劣っている点と、優れている点を理解することで、これからの子育て、そして療育への道のりを描くことができます。近年 ASD の研究は飛躍的に進歩しており、新しい発見が報告されています。世界中の最も優れた人々が ASD の研究に取り組んでいます。2020年3月に米国 CDC (疾病予防管理センター)は、8歳の児童における ASD の頻度は 1/54(1.8%)であると発表しました。米国では300万人以上の人が ASD と診断されています。世界的に見ると、数千万人以上の人が ASD を発症していると推定されます。

- \*こどもは平穏でクールな時に、難しい課題に取り組み、良く学びます。
- \*こどもが平穏でクールになるよう対応することが肝心です。

ジャコブが3歳になった時、両親は疲れ果て、小児科クリニックを受診しました。



小児科医は両親に次のように告げました。"息子さんの発達面について検討しました。全てのこどもは成長につれ、新しく能力を獲得します。発達とは、例えると運動面では歩き、走り、よじ登る、そして社会性の獲得、人との交流を通して言葉やジェスチャーなどのコミュニケーション能力、そして遊びの中で新しいことを学んでいく成長過程を指します。"



小児科医はさらに続けます。"全てのこどもの成長速度はそれぞれ違っています。息子さんは幾つかの領域で発達が遅く、また違った発達を示しています。お子さんは神経発達症と考えられます。その医学的原因は多様であり、まだ十分に解明されていません。しかし少なくともあなたの育て方が悪いわけではありません。時に養育者はもっと上手に、そして熱心に育てられなかったか?と自分を責めることがあります。しかしそれは違います。



神経発達症の原因について誤った情報が流布していますが、少なくとも愛情不足、呪い、過去の不行跡、ワクチンなどは原因ではありません。そしてあなたの育て方が間違っていた訳でもありません。どうか自信を持って子育てに取り組んでください。



残念ながら、息子さんの神経発達症に対する薬や有効な治療はありません。しかし<u>彼の発達の違いあるいは遅れを改善するために、あなたができることはたくさんあります。</u>引き続き、全てを受け入れ、そして愛していることを息子さんに伝えてください。<u>安全、安心そして愛に包まれた環境は</u>こどもが成長し学ぶのに不可欠です。WHOが開発したCSTプログラムに参加してください。そうすればお二人は彼の成長を促すスキルを学び、それを他の家族に伝えることができます。"



マリーはクラスに出席して学び、コースで学んだスキルをジャコブの子育てに生かしました。夫と祖母はクラスに出席しませんでしたが、マリーが持ち帰ったテキストを読んで学びました。



始めの頃、特にマリーの夫は、長男ジャコブが神経発達症である事実を受容できませんでした。しかしコースで学んだスキルを夫婦で応用しながら子育てをしました。するとジャコブは徐々に癇癪を起こさなくなり、次第に平穏に暮らすようになっていきました。夫婦は様々な方法で日常生活の日課にジャコブを組み込み、ジェスチャーや言葉を用いてコミュニケーションをとり、穏やかに話しかけました。

### <u>しかも彼らの学んだスキルは他のこどもたちの子育てにも非常に役立ちました。</u>

Autism speaks から引用 3:ほんの少し前まで、ASD の原因について"No idea "でしたが、近年の研究から少しずつ解明されてきました。まず"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、ASD 発症に関与する 100以上の遺伝子が確認されました。胎児期早期から脳、すなわち中枢神経系の発生過程で、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。



ジャコブは料理を手伝うの が好きです。マリーはその 長所に気づき、一緒に料理 を頻繁に作りました。料理 を作る際に、マリーとジャ ても良いコミュニケーショ ンの機会となりました。

ジャコブは外で遊ぶのが 好きでしたから,家族揃っ てお出かけや戸外で沢山遊 びました。こどもの長所・ 特性を見出し子育てに活か しましょう。こどもの長 所,良い所を日誌にいっぱ い書き出してみましょう。

夫婦と祖母は日々の暮らしにCSTで学んだスキルを応用しました。しばらくの間、何の変化も見られませんでした。長い時が経ちましたが、とうとうジャコブは要求を指さしや言葉で表現するようになりました。7歳になったジャコブはある程度、意思疎通ができるようになり、以前よりも幸せそうです。両親のストレスは減り、家族全員が平静を保つようになりました。

# Key message

あなたは家庭での日課あるいは遊びにこどもを組み込み、役割を与えることで、成長を促すことができます。家で様々な日課を共有することで、こどもは新しいことを学び成長していきます。必ずしも特別なプログラムを家庭で用意する必要はないのです。あなたとこどもが一緒に楽しめる活動を探して日誌に書き留めましょう。ジャコブの場合は料理を作る事や外遊びでした。新しい楽しめそうな日課や遊びを日誌に書いて、試してみましょう。その時のこどもの反応についても記録すると次のステップに繋がります。毎日たった5分でも、続ける事で効果は徐々に出てきますよ。



こども達は食事、掃除、様々な家の手伝いをする中で成長します。遊び、歌うこと、そして絵本の 読み聞かせ、踊ることなども発達を促します。



スーパーに行き買い物する、あるいは他の子ども達との交流も役立ちます。

環境調整:余計なものは片付け、シンプルな環境を作りましょう。

環境調整する事によりこどもはより集中できるし、様々な活動を楽しむことができます。





Autism speaks から引用 4: ASD のこどもは、普通とは違う方法で周囲の世界を理解していきます。通常は乳児期から、すでに社会性が芽生えます。相手の顔、眼をジッと見つめ、声のする方を向き、生後 2-3 ヶ月には微笑みます。ASD の乳児は人との関わり合いにあまり関心を持たず、1 歳頃までに何らかの ASD の兆候を示します。視線が合わない、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、喃語が見られないなどです。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、ひとり遊びに没頭し、また他人を模倣しません。親は我が子が周囲から浮き上がっていると感じます。親に甘え、抱っこされたがりません。感情のコントロールが難しく、急に癇癪を起こし、泣き叫びます。予期せぬ状況に陥ると、不安になり、その表現ができないので、感情をコントロールできなくなるのです。



こどもの注意がそれない様に、余分なものは片付け、テレビなどは消しましょう。二人だけの静かな環境を作るために家人の協力を得ましょう。

こどもが喜びそうな選択肢を2つ与え、選んでもらいましょう

\*例えば2つのシャツ、2冊の本、2つのスナックのどれか一つを選んでもらいましょう。 こどもが表情、指差し、あるいは言葉を用いて選ぶまで少しの時間待って下さい。そして自分から選んだら、"素晴らしい選択!"あるいは"美しい絵本を選んだね"などと褒めて挙げて下さい。

\*もしあなたが2つの仕事(タスク)を両方共にやらなければならない時、その2つからこどもにどちらのタスクから始めるのかを決めさせて、仕事を与えましょう。仕事でなくとも、顔を洗うか、歯磨きのどちらか選びなさいなど。*こどもに選ばせることで、こどもは動機付け(やる気?)され、日課に取り組みます。さらに興味を持ち、楽しみます。*こどもが選択できなければ、あなたが代わって選んでください。

\*こどもの選択によって、どのような活動あるいはどの日課にこどもが興味を持つのかも判ります。



イラストに示した様に、母親はこどもに2つの選択肢(顔を洗うか、服を着るかの)を与えています。こどもは最初に顔を洗うことを選びました。彼女はまず子供の顔を洗い、そのあとに服を着せました。



下のイラストもこどもに選択肢を与えている場面です。こどもの前に移動し、こどもの目の高さになるよう低く座って、二人で日課や遊びをしましょう。そして良く出来たら褒めてあげてください。ここで父親は絵本を読んでもらいたいか、あるいは積木で遊ぶのか選択肢を用意しました。このお爺さんは、女の子に髪をとかす、歯磨き、あるいは靴下を履く選択肢を与えています。こどもの選択により、こどもの好き嫌いが解ります。



Session 1のまとめ:こどもの関心を引いて一緒に活動する



- 1、全てのこどもは学び、スキルを身につけることが出来ます。
- 2、落ち着いている時に一番よく学ぶ事が出来ます。
- 3、日々の日課やゲームを一緒に楽しむことでこどもは良く育ちます。

\*あなたはどんな活動をこどもと一緒に楽しんでいますか?列挙し、日誌に書いてみましょう。こどもに何か変化が見られましたか?あなたは次のステップとして、どんな活動を試みますか?それも列挙して下さい。<u>あなたはこのテキストにヒントを得て子育てをしている訳ですが、時間を見つけて子育て日誌を書いてみませんか?</u>子育て日誌を書く事で、どのような試みがこどもの言語やコミュニケーション能力を伸ばすのか、解っていくからです。

Session 2: こどもが遊びや日課に取り組み続ける為に



マリーの物語-II:偏見と信念 (Stigma and beliefs):ジャコブは長い間、頻繁に癇癪を起こし、 泣き叫でいました。マリーは彼が話さないこと、そしてほとんどの時間を一人で過ごすことが気に かかっていました。ジャコブはなかなか一緒に日課に取り組もうとしませんでした。初めの頃、マ リーは息子の遅れについての不安を誰にも言えませんでした。ようやく夫に打ち明けましたが、夫 は取り合ってくれず、夫婦は疲れて、ストレスを抱えていきました。







マリーは息子の遅れは自分のせいだとは思っていませんでしたが、彼を外に連れて出歩くのは大きなストレスでした。スーパーでは欲しい物を買ってもらえないと癇癪を起こしてひっくり返って泣き叫ぶ始末でした。この地域の人は、話せない子、変わった子は凶兆と思っていました。そういうこどもの母親は呪われている、あるいは何か悪いことをした報いと考える人もいました。セッションに参加して、他の多くの養育者も同じように感じていると分りました。家族あるいは地域社会から孤立しているとも感じており、お互いが話し合うことで癒されました。



関わり(engagement)の程度から神経発達症は3つのクラスに大別されます。

何事にも関わろうとしないこども(クラスA): これらのこどもは人に、物に、そして何に対しても(例えば絵本や読み聞かせ)関心が乏しい。関わりを持たないことで、こどもは学ぶ機会を失ってしまいます。人々と交流し、活動を共有することにより、こどもは最も良く学ぶことができます。









この夫婦は何とかしてこどもと関わりを持とうとしていますが、こどもは人とのコミュニケーションに関心がありません。絵本の読み聞かせを試みましたが、こどもの関心を引く事が出来ずにがっかりしています。しかもこどもは腕をパタパタさせています(感覚遊び)。テキストのテーマでもありますが、この子たちとの関心を共有し、コミュニケーションを持続させる事の大変さが解ります。

<u>"もの"に強い関心を示すこども(クラスB)</u>: この子達は"もの"に対して執着しているので、コミュニケーション能力が育ちにくいのです。人への関心が乏しい傾向にあります。

人との交流、活動を共にすることが最も良い学びの機会となります。

コップをただ単に並べている子は、人への関心が薄く、より"もの"に興味を持ちます。









この子は祖母が一緒に遊ぼうとしても拒否して一人遊びを続けており、人との交流の機会を失っています。コップをずっと並べ続けている子も同様です。

# ある程度、関心の共有が出来る子 (クラスC)

- \*この子達はある特定の人に関心を持ち、人の存在を認識すると同時に、活動を共有できます。
- \*活動・関心の共有によりこどもは最も良く学びます。







関与のレベル:日常生活の日課を一緒にこなす機会(関心の共有)を増やす。

- \* こどもは3つのレベルで関心あるいは活動を共有します(クラスA~C)。目標は日課に携わる あらゆる機会を利用して、こどもに参加を促すことです。
- \* クラスA:無関心、クラスB:ものに執着、クラスC:ある程度関心、活動を共有できる。こどもによってクラスA~Cに大きく分けられ、クラスAが最もコミュニケーション能力が低いと考えて良いでしょう。また一人一人のこどもを見ても、関わりの程度は変動しており、私達の目標はクラスCの状態を出来るだけ長く保つ事です。ですから短時間でも良いから一緒に活動することから始め、その時間を徐々に増やしてください。



\*無関心:クラスA \*物に執着:クラスB \*活動を共有:クラスC

"もの"(人ではなく)に強く関心を示すこども(クラスBに相当)

ライラの物語:活動を共有する時間を増やす方法について

ライラが見ているのは彼女が大好きな絵本です。彼女は本の文字を全て覚えています。ページをめくるごとに書いてある文字を言葉にします。母親が違う話をしたり、ページを飛ばしたりすると怒ります。ライラはしばしば本に集中し、周囲の人に関心を払いません。母親はライラと興味や活動を共有したいと願っています。母親はライラの興味のある物事を知ろうと、いつも彼女の様子を注意深く観察していますが、ライラが絵本のジャングルに住む虎に見入っているのに気がつきました。そこで母親はある取り組みを思いつきました。彼女は動物の絵カードが入っている箱を持ち出し、箱を見せて"ライラ、これはジャングルよ!"と声かけをしました。

Autism speaks から引用5:言葉を話せない子は、理解もできていないと思われがちです。発語と言語理解とは別の機能ですから、必ずしもそうではなく、言葉を理解しているサインを探ってください。理解しているのがわかると、こどもへの接し方も変わります。会話にはルールがあります。例えば話し手と聞き手が交互に変わりますし、話しながら相手の目を見つめ、ジェスチャーも交えます。ASD のこどもはかなり話ができても、双方向性の会話が難しく成長とともにそういった特性が明らかになってきます。



母親は何とかライラの関心を引く遊びをしようとしました。彼女はライラの前、目の高さに座り、箱に虎の絵カードを入れて、"ジャングルにいる虎!"とライラに話しかけました。するとライラは数秒でしたが、母親に目を向け、その後はまた本に戻りました。母親はさらに同じことを試みました。するとライラは本の中の象を見つめました。すかさず母親はライラに象の絵カードを見せ、"象がいます"と言いました。ついにライラはこちらを見つめました。



母親はライラが見ている間に、ジャングルボックスに象の絵カードを入れました。するとライラは象の絵カードを"ジャングル"に入れました。これこそshared engagement(共同作業)です。ライラは母親の存在を意識すると同時に一緒に遊び始めたのです。母親は喜んで"象がジャングルに入った!"と言いました。とうとうライラは再び本を見て、"ジャングル、虎、象"と言いました。母親は手を叩いてライラを褒めました。母親は楽しく共同作業する中でライラが最も良く学ぶことができると確信したのです。



Autism speaks から引用 6: ASD のこどもは、光がキラキラ差し込む光景、扇風機が回る様子、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過剰に反応し、逆に鈍感な場合もあります。おもちゃの遊び方も変わっています。車のおもちゃをただ延々と並べ、車を走らせる見立て遊びをしません。日常の生活パターンを変えたがらず、そのちょっとした変化に不安となり、癇癪を起こすことがあります。

# Key message

#### 一緒に課題や日課そして遊びに没頭する際にこどもは最も良く学ぶのです。

\*養育者とこどもの共同作業の意義は、こどもが同時に2つの事に関心を寄せることにあります。 一つはあなたの存在、2つ目は二人が一緒に取り組んでいる活動です。共同作業をしている時間は、 こどもの学びの良い機会となります。あなたは家で学びの機会を沢山用意出来ます。すでにどんな 試みをしてきましたか?それによってこどもに変化が起きましたか?日誌に書いてみましょう。



このイラストのようにタライで水浴びを楽しんでいるこどもとの言葉によるコミュニケーションは、 新しい言葉を使い覚える非常に良い機会となっています。



祖母が水浴びを楽しんでいる孫に様々な声かけをしているのを見てください。"おもちゃを欲しい!:want toys"、"おもちゃ:toys!"、"水を注ぐよ!:pour water"、"パシャ!:splash"などの言葉かけをしています。きっと孫は遊びながらこれらの言葉を学んでいることでしょう。このような状況が共同作業であり、こどもの関心が十分に向いている間に適切なタイミングを利用して言葉

かけをすることで、こどもは言葉の意味そして使い方を覚えていくのです。しかし活動を共有していない場合、例えばウロウロする、手をパタパタしたり、同じ動作を繰り返しているときは、相互 交流は成立しておらず、学びの機会になっていません。

子供にとって楽しく、そしていっぱい褒められながらの共同作業が最も良い学びの機会となります

# ٥

### Key message

\*子供にとって楽しく夢中になれる様々な活動をあなたは作り出せます:優しく明るい声で話しかけましょう。こどものスキルの向上を試み、望ましい行動を誉めましょう。優しく、愛情深く接しましょう。



こどもは一生懸命に自分でズボンをはこうとしています。お母さんはこどもの目線に合わせて座り、手伝いながら"がんばっているね!一緒にやろうね!"と優しく声かけしています。こどもの頑張りを応援し、そしてやり遂げたらたくさん褒めています。

<u>こどもがコミュニケーションを取ろうとしている時(学びのときです!)、その様子を観察し耳を</u> 澄ませましょう。こどもが何を求めているか、関心事は何かを探りましょう。



お母さんはこどもの前に座り、絵を描く為に用意した紙、絵の具、クレヨンなどを二人の間においています。そうしてゆっくり時間をかけて、こどもが遊び始めるのを待っています。大切な事は、こどもに十分な時間と選択の自由を与えて、本当に自分の興味のある活動に取り組み始めるのを待つ事です。今までに、あなたはこどもとどんな活動を楽しんできましたか?次のステップとして、どのような活動を選ぶか、子育て日誌に列挙してみましょう。たとえ1日5分でも良いので、関心を共有する日課や遊びを毎日繰り返しましょう。繰り返す事こそ成功に繋がる秘訣です。子育ては愛と忍耐が必要です。

- \*少しの時間で良いから、こどもの興味・関心は何かを観察しましょう。
- \*2~3の活動(遊びでも)の選択肢を提示し、その中から選んでもらいましょう。
- \*こどもの選択は関心あるいは興味に基づいているので、その選択を尊重してください。
- \*こどもがあまり関心を示さない場合は、その課題が易しすぎるか、あるいは難しすぎるのかもしれません。こどもの発達レベルを考慮して課題や遊びを選択してください。こどもはあなたと遊びながら多様なスキルや言葉を学んでいきます。



水浴びを楽しんでいるこどもと祖母は、楽しく平和な時間を共有しています。この大切な時間に、二人の間の交流は、様々な課題をこなして、こどもにとっては最良の学びの機会となります。例えばパシャという擬音は実際のこの瞬間にしか学ぶ事は出来ません。

日課も同じ様に楽しい物に作り替え、そしてこどもが課題を成し遂げたら、沢山褒めましょう。するとこどもは喜んでさらにレベルの高い新しい日課に取り組む様になるでしょう。ですから日課を遊びに替えていきましょう。

- \*遊びは養育者とこどもの絆・交歓を深める最も効果的な方法です。
- \* <u>遊びを通してこどもはコミュニケーションを中心に多くのスキルを学びます。それは神</u> 経発達症の子供にとっても同様です。
- \*遊びが楽しいほど、その遊びに没頭し多くを学びます。

遊び方にはいろいろあります。

なぜあなたのこどもの遊び方を知る必要はあるのでしょうか?

- \*その理由はあなたが発達レベルに合わせた遊びを提案できるようになるからです。
- \*一緒に遊ぶことで、遊びに必要な操作スキルおよび協調性を育てます。
- \*遊びは易し過ぎると飽きてしまうし、難し過ぎるとこどもは理解できないし、ストレスになってしまいます。



遊び方一その例 (イラストにいろんな楽しい遊び方を紹介しています)

最初の二人は、人と関わろうとせず、一人遊びに没頭しています。



# \* 人と関わって一緒に遊ぶ



\*物を組み合わせる遊び



### \*初期の見たて遊び



- \*普段から慣れ親しんでいる行為、例えば眠る、食べる、飲み物をコップに注ぐなどの行為を見立て遊びに利用する。
- \*人形や動物を生きているように扱う見立て遊び。例えば人形を使ったままごと遊び。動物の人形で動物園や牧場を作って、動物をその中で動かして遊ぶ。

## \*少し進んだ見たて遊び



\*絵本を読み、絵を楽しむ。

\*お母さんの真似をする。料理を作る真似をして楽しむ。木の枝を飛行機に見立て、飛行する真似をして遊ぶ。2つの人形を使って遊び、生きている人の様に話しをさせている女の子は、正にコミュニケーションを自分で学んでいます。



- \*絵本の中の様々な絵を見て、その絵を元にして養育者が物語を創作して話して聞かせる。
- \*今度はこどもに交代して、こどもに絵本の中から絵を選んでもらいます。こども自身が簡単な物語を創作して物語を語る様に誘導し、その話に聞き入る。

こどもがどのようにして遊ぶのが好きかを観察し、新しい遊び方を実演して見せましょう。

\*遊び方を学ぶにはあなたの助けが必要です。あなたと遊びながら、こどもはさらに複雑な遊びができるように成長します。5分でも良いので毎日一緒にこどもと遊びましょう。そしてその遊びを繰り返しましょう。あなたはどんな新しい遊びを考えていますか?その遊びをリストしましょう。こどもは楽しんでいますか?こどもの反応を日誌に書き込みましょう。

\*こどもの遊び方を尊重して一緒に遊びましょう。次の段階に向けて、あなたがより複雑な遊び方を演じて見せてください。これを無理なく続けましょう。

# こどもを良く観察し耳を澄ましましょう。上手に遊んでいるときにはいっぱい誉めてください。



歯磨き、洗面。着替えそ してシャンプーなどの日 課をこどもは嫌がるもの です。

シャンプ-するのも日課の 一つ。幼児はシャンプー が目に入ったりすると痛 いので嫌がります。母親 はなだめすかし、機嫌の 良い時に、イラストの様 にシャンプーします。こ の子は大人しく髪の毛を 洗ってもらっています。 母親は"ジッとしてくれ て、お利口さん"と声かけ しています。お母さんは 褒めるタイミングを探っ ています。大袈裟に褒め る事で、こどもは日課に 取り組み、また次に繋が ります。日常生活の全て がお母さんとこどもの暖 かいコミュニケーション の機会となります。こど もは親から褒められると やる気になります。

- \*こどもにとって遊びや家の日課に参加するのは簡単ではありません。こどもが上手にやり遂げたら誉めてください。いつもこどもの様子や行動を注意深く観察し、適切な行動を見せたら、誉めてください。褒めることで、こどもは自分の行動が適切で母親が喜んでくれていると理解します。すると励まされていると感じ、また同じ好ましい行動を繰り返します。
- \* 誉めることで、こどもはさらに遊びを楽しいものと感じます。 誉めることによりこどものエンジンはさらに全開します。

どのようにこどもを褒めたら良いでしょう?

\*良くやったね!と優しい声で誉めましょう。多くの場合これで十分ですが、言葉だけでなく、ビッグスマイルで、拍手を交えましょう。

\*さらに動機付けするために小さな"褒美"を与えるのも良いでしょう。こどもが取り組んだ課題があなたにとっても家族にとっても非常に重要であるけれど、しかしこどもにとってはそれほどでもない場合に、その"褒美"は効果的でしょう。"褒美"は、例えばこどもの好きなおもちゃなど。あるいは好きなスナックや食べ物。もちろん与える際にビックスマイルも一緒に。



- \*例えば、このイラストのように、ベッドカバーを一緒に取り替えた時など。"手伝ってくれてありがとう"とビックスマイルを添えましょう。
- 1. 観察し、耳を澄ませて-何がこどもの動機づけとなり、関心は何かを探り、日誌に書き込んで下さい。
- 2. こどもがどのように遊びたいのか知り、新しい遊び方を示して下さい。
- 3. 観察し、そして耳を澄ませて- こどもはどのような場合に落ち着いていて、賞賛に反応するのか知って下さい。

### Key messages

- \* こどもは一緒に活動している時によりよく学びます。
- \* その活動が楽しく前向きで、沢山褒められている時にこどもは最も良く学びます。あなたは どんな時にこどもを褒めていますか?どのように褒めていますか?日誌に書いてみましょう。 褒められる時のこどもの反応はどんなですか?
- \* <u>あなたと遊んでいる時に、こどもはコミュニケーションスキルを身につけます。</u>こどもの好きな遊びは?あなたの褒め方は?それをリストアップしましょう。その時のこどもの反応を詳しく書いてみましょう?

# Session 3: こどもと一緒に遊びや日課に取り組みましょう

\*こどもと共有する遊びや日課を創りましょう。こどもとの関わり方、どのように関心を共有するのかを学んで下さい。関心の共有とは、こどもが目の前に居る"あなたの存在"を意識し、同時に一緒に取り組んでいる課題に興味を持つことです。

関わりの程度:関心の共有

シャリニの物語:遊びや日課を関心の共有の機会にする



私の名前はシャリニ、夫と3人のこども、ラシュミ、ディネシュ、ヴィランと小さな漁村に住んでいます。末の息子ヴィランは5歳になりますが、同年齢のこども達と違います。





上の二人のこども達はヴィランに一緒に遊ぼうと誘いますが、ヴィランは誘いに乗りません。次第 にこども達はヴィランを無視する様になり、私は悲しくなりました。上のこども達はオモチャを用

いて一緒に見たて遊びをします。でもヴィランは長い時間、ビンや缶を床にただ並べ、それで満足しています。







そのうち、私はヴィランと繋がる為には一緒に遊ぶのが大事だと気がつきました。最初はどう遊べば良いか解りませんでした。私のこども時代は遠い昔になってしまっていたので、こどもとの遊び方が解りませんでした。以前は見たて遊びを一緒にしようとしましたが、ヴィランには理解出来ないようでした。ゆっくりでしたが、ヴィランとの遊び方が解り、私たちは本当に一緒に遊ぶ様になりました。ヴィランは積木で遊ぶのが好きでした。彼の遊び方を観察し、彼の興味のある遊び方が解ってきました。まず私は彼の積木を用いた遊び方を真似し、次いで私は積木を用いた新しい遊び方を教えました。積木遊びの中で、彼と繋がる方法を見つけ、一緒に楽しむことが出来る様になりました。





積木遊びを通して観察したことを用いて、日常生活の日課にも応用出来ると解りました。ヴィランのコミュニケーションの取り方と行動観察から、日課の利用の仕方を考えました。皿洗いの時に、まずヴィランに洗ってもらい、それから彼のマネをして皿洗いをして、"洗うwash"という言葉を彼に教えました。こどもと一緒に取り組む日課として、あなたはどんな日課を考えていますか?日誌に書き出してみましょう。こどもは日課に喜んで取り組めましたか?そうでない場合、その理由は?こどもが関心を示さなかった場合は、別の日課あるいは遊びを用意しましょう。





スーパーから帰宅すると、ヴィランは私が買い物かごから品物を取り出すのをよく手伝ってくれました。その時に、"取り出して:take out"とか"パン"という言葉を教えました。籠から全ての品物を取り出すまで、同じことを繰り返しました。これが私たちの買い物日課でした。



時々ヴィランは物をじっと見つめていたり、あるいは紙コップ等をずっと床に並べたりします。そんな時には、コップを重ねて塔を作る新しい遊びを教えると、多くの場合、塔作りに興じてくれます。時に、ヴィランは急にイライラして、私を押しのけます。その理由は、彼は遊びに疲れ、もう止めたかったのです。そのような時は、休憩し、別のことをしばらくします。何れにしても遊びは楽しくなければいけません。

日課・家事に参加する-あなたはこどもの動作をまねてみせるのです。

こどもの行動観察をして、こどもと同じことをして、コミュニケーションを試みましょう。

- \* あなたが模倣することで、こどもの遊び方を褒めることになります。
- \* 望ましい行動のみを模倣して下さい。問題行動(物を投げるなど)あるいは反復行動(二人の間に交流がない行動、例えば物をずっと並べる)は模倣しないで下さい。
- \* 遊びや日課を一緒に楽しみ、こどもの学びそして成長のきっかけを作りましょう。日課を遊びに替えてしまう事で、例えばイラストのような料理の小さなステップは遊びとなり、さらには学ぶ機会にもなります。ここではpour (注いで)、stir (かき混ぜて)の行為から2つの言葉を覚えます。このように日課を小さなステップに分け、親子で一緒に取り組み、そして何回も繰り返す事により、とても大切なコミュニケーションの機会となり、さらには新しいスキルの学びにもなります。このように遊びの要素を日課に取り入れることで、活動の共有と学習の基盤にする事ができます。
- \* 家庭の日課には、食事の後片付け、買い物籠からの品物の取り出し、花への水やり、ペットの餌やり、ベッドのシーツ掛け、掃除、食事時、衣服の着脱、靴を履く、手や顔を洗う----

### などいくらでもあります。あなたの家ではどんな日課を利用していますか?





\*見たて遊びもコミュニケーション能力を養う為に有効です。



複数のオモチャ(例えば2つの人形や車)を用意しましょう。夫々のオモチャを使って交代しながら見立て遊びをしましょう。この遊びの中にたくさん会話の練習も入ってきます。

神経発達症:米国精神医学会の世界的に通用する精神疾患診断マニュアル DSM-Vでは、"developmental delay or developmental disorder"は neurodevelopmental disorders(神経発達症)として位置づけられています。

CSTの英語版の記載では、"developmental delay or developmental disorder"となっており、これは日本語に翻訳すると"発達遅滞あるいは発達障害"となります。具体的には自閉スペクトラム症、注意欠如多動症、精神遅滞などを指します。これらの疾患群の原因は、遺伝子レベルの異常から胎内における脳発達過程の異常、さらには出生後早期の発達過程にある脳への低酸素症などの侵襲による外因性の脳損傷が原因と考えられています。いずれにしても脳の発達過程における異常が原因であり、英語表記neurodevelopmental disorders、あるいは日本語表記、神経発達症が最も妥当な診断名と考えられ、普及しています。そこでこの翻訳書ではWHO原書の記載 developmental delay or developmental disorder ではなく、neurodevelopmental disordersの日本語表記である神経発達症を日本語訳として用いています。

# Session 4: コミュニケーションスキルを教える



\*こどものコミュニケーションの取り方について観察しましょう。その観察結果を日誌に書き込みましょう。

\*こどものコミュニケーションスキルを伸ばす方法を学びましょう。

ラリサの物語- I: コミュニケーションの取り方を教える





ラリサの娘サーンヴィは自分の要求を、母親ラリサに泣き叫ぶ事でしか伝えることが出来ません。サーンヴィは水差しのすぐ側に座っているので、ラリサはサーンヴィは喉が渇いていると思いました。泣くことでサーンヴィは水が欲しいと伝えようとしていると考えました。泣かないで水を要求出来る様に、ラリサは"水water"という言葉を教えようとしました。ラリサはコップに水を入れサーンヴィに手渡し、"水"と語りかけました。それ以降、水をサーンヴィに与えるときは必ず、コップを手渡し"水よ"と言いました。ある日、ラリサがコップに水を注いでいるとサーンヴィは"UGH"と言葉に近い音を発声しました。



こども達は様々な方法、言葉、言葉ではなく行動、あるいは問題行動でコミュニケーションを取ります。

\*こども達はしばしば問題行動で要求を伝えようとします。



\* 言葉:はっきりした言葉、不明瞭な言葉、あるいは言葉に似通った音(例えば、キャットを "カ")

\* 風変わりな言葉:繰り返す音、言葉あるいは音節、反響言語(エコラリア?)そしてビデオ や本で聞いたフレーズ

\*音:泣く、叫ぶ、哀れっぽく泣く、yes, noを意味する音

\*手:指差す、物を見せて持ってくる、欲しい物に触るあるいは握る



身体(ボディランゲージ): 欲しい物の方に身体を向けて、近づく、誰かの手を持ち欲しい物に近づける(クレーン現象)、頭を振りうなずくような仕草



眼で合図する:人あるいは物をじっと見る

表情:表情を用いる,微笑む

望ましくない問題行動:泣き叫ぶ、物を投げる,物を壊す、床にひっくり返る、噛む、引っ掻く、 人あるいは自分を叩く

こどもがコミュニケーションを取ろうとする様子を観察し耳を傾けて下さい

\* <u>こどもがあなたにコミュニケーションを取ろうとする時に、何に興味を持っているのかを観察して下さい。</u>スーパーでは食料品など商品の陳列場所は、物の名前を教える最良の場です。こどもが興味を示した商品を指差して名前を教えるのです。バナナ、お花など。

\*こどもと交流する時が新しいことを教えるとても良い機会になります。

Autism speaks から引用7: ASD の診断告知により、親はさまざまな感情を抱きます。それはやりきれない思い、逆にほっと安堵する、不安、悲しみなどの感情で、どれも妥当な感情です。ASD と診断されても、今までと変わらず、"愛しいユニークな我が子"です。むしろ診断により、思考回路の特徴、成長していくこどもが、周囲の世界をどのように理解し、受け止め、適応していくための貴重な情報を得ることができます。遅れがあり、できないことが多くても、こどもは特異な学び方とペースで、課題を乗り越えていきます。



















こどもがあなたにコミュニケーションを取ろうとしている時、何を伝えようとしているのか探りましょう。一番下のイラストでは、サーンヴィは泣き叫ぶ事でお風呂に入るのを拒否していますね。

\*こどもは要求あるいは想いを伝えようとする時に、言葉、言葉ではなく行動のみ、あるいは問題行動を使います。その際、次の事柄を想像して下さい。何かを欲しいのか?あなたと何かを共有したい?怖がっている、疲れている、空腹あるいは興奮しているのか?



こどもがコミュニケーションを取ろうとした時、その意図がはっきりしなくても、必ず言葉かジェスチャーで反応して下さい。その際に丁寧に答える(反応する)ことで、こどものコミュニケーションする気持ちを応援することになり、さらなる新しいコミュニケーションスキルを育てることができます。

こどもの発達レベルに合わせて言葉とジェスチャーを使いましょう。

こどもの言語レベルに合わせた言葉を用いて話しかけましょう。そして出来れば、次のステップを目指して、少しハイレベルの言葉を教えて下さい。こどもが1語を使ったら、1語で返し、さらに2語に増やして返しても良いです。2語文なら、2語文そして次には3語文で返答しましょう。3~4語文なら、同様に3~4語文で、場合によってはより長い文節を用いて返答しましょう。このようにコミュニケーションすることで、こどもは無理無く、母親との会話を楽しむ様になります。常にジェスチャーを用い、そして話題になっている事物を指差しましょう。ジェスチャーは言葉を補い、こどもの理解を助けます。新しく教えた言葉も日誌に書き記しましょう。

コミュニケーションを取る際に, こどもに反応する時間の余地(数秒で良い)を少し与え、言葉を返してくるのを待ちましょう。

こどもの返答を静かに待ち、その間に、こどもが発する音、言葉、ジェスチャー、視線の方向(こどもが何かを見入っている時)を観察して下さい。"どうしたの?"など、質問したり、聞き返したり、あるいは"こう言いなさい"と言わないで黙って待ち続けて下さい。



こどもはボールを指差して、"バー:BAH"と 言っています。この時がチャンスです。ボ ールをこどもの前に持ってきて見せて、"こ れはボール"と繰り返して言うのです。この ような場面は沢山あるでしょう。こどもが 関心を示す時こそ、最良の学ぶチャンスで す。新たにこどもが習い覚え、使いだした 言葉を日誌に書き出しましょう。そうする ことでこどもの進歩が解ります。

## 家庭での実践

\*家での遊びあるいは日課の中から幾つか選んで下さい。例えば、手洗い、おやつあるいは遊びの時間。毎日その活動を替えてみましょう。

# Session 5: コミュニケーション・タイムをより多く持ちましょう

## フェルナンドの物語







私はフェルナンド、そして二人の娘アンナとロベルタの父親です。二人は2歳差ですが、発達の様子が随分違い、アンナの遅れが目立っています。障害のある娘を持つとは想像もしていませんでした。早い時期から私が出来ることはアンナを愛し、彼女の全てを受け入れ、成長を促すことであると考えていました。



それでも最初の数年は辛く、いつもアンナの遅れが気になり、気持ちが塞ぎました。言葉をなかなか話せず、頻繁に癇癪を起こしました。彼女は欲求や気持ちを言葉に表せず、私たちも彼女の気持ちが解らず、困りました。でも一番辛いのはアンナでした。私はアンナがジェスチャーや言葉を使える様に出来るだけのことをしてきました。彼女のレベルに合わせて数語の基本的な言葉を繰り返してコミュニケーションを取ることが大事だと解りました。彼女が何かを欲しがっている時、しばらくの間待つことにしました。そして彼女がほしがっている物を簡単な言葉とジェスチャーで彼女に示しました。このイラストでは、"人形欲しい:want doll"と言い、そして人形を持ち上げ、アンナに見せました。そしてアンナに人形を手渡しました。







アンナはネコが大好きでした。道でネコに出会った時、彼女の反応を見ながら、少し待ってネコを 指差して"ネコ:cat"と繰り返して言いました。こんな調子で言葉を少しずつアンナに教えていきま した。











家族で食卓を囲んでの食事は非常に有効で、アンナはゆっくりですが、イラストの様に少しずつ要求を簡単な言葉で表現するようになりました。例えば"もっとmore"と要求する言葉も使うようになりました。このように食事の時間はコミュニケーション能力を高めるとても良い機会になりますので、皆でいっぱいお話ししながら食事を楽しみましょう。あなたの家の食事風景は?食事の時間をコミュニケーションに効果的に利用していますか?

こどもが何かを欲しがってコミュニケーションをとる際、注意深くこどもの様子を観察しましょう。

# \* <u>私たちがコミュニケーションを取る最大の理由は要求です。イラストの様に、こども達は指さし</u>のみならず表情や身体全体を使って要求を伝えようとします。



\* <u>コミュニケーションを取る他の理由は、気持ちや経験を誰かと共有したいという欲求です。こど</u> <u>もは興味深い物を見つけた時に、親に知らせたいものです。</u>畏れ、驚き、疑問そして歓びの感情も、 親に伝えようとします。



日常の様々な出来事(あるいは日課)をコミュニケーションの機会に活用しましょう。それは食事、 手荒い、服の着替え、買い物、お掃除、そしてお散歩----とあらゆる機会を捉えましょう。





こどもに対象物 (例えば鳥、オレンジ、コップなど) を見せて、言葉を教えましょう。その時こどもが解る簡単な言葉とジェスチャーを使って下さい。

- \* 木に留まっている小鳥を指差して"鳥:bird"と言葉にして教える。
- \* オレンジを持って、こどもに見せて、触らせて「オレンジ:orange」と言葉にする。



\* こどもが発した言葉を何度も繰り返す。そしてその言葉に新しい言葉を添えて語彙を増やしていく。いっぺんに多くの言葉を教えずにゆっくり進めていきます。イラストのごとく辛抱強く繰り返しながら、こどもの言った言葉に1語ずつ新しい言葉を付け加えて何度も繰り返しましょう。

Autism speaks から引用8:診断告知に対してあなたがどのように感じたとしても、数えきれない多くの親たちが同じ思いを抱いてきました。それは、こどもの将来、先の見通しが立たない、我が子をどのように育てたら良いか解らない――です。こども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。あなたは我が子のことを一番よく解っているのですから立派に育てることができます。平坦な道のりではないかもしれませんが、数多くの ASD のこどもと家族が同じ道を歩んできています。診断を受けた時点で、すでにあなたは、我が子の養育の準備が整っています。支援を受けるのを躊躇しないで!あなたの周囲の人々、友人、親戚はあなたをサポートしたいと願っています。しかしあなたにどう接したら良いか解らないのです。あなたの悩み苦しみを、そして想いを親しい人たちに話しなさい。ただ聞いてもらうだけでも良いのです。



こどもに要求をジェスチャーそして言葉にする機会を沢山設けましょう

\* こどもがほしがるオモチャや食べ物をまず利用し、自分から要求する機会を設ける。

\* こどもの視野の範囲に、しかしこどもの手が届かない所に2つの物(この場合オモチャとボール)を置き、2つを手に取って「オモチャかボールのどちらが欲しい?」と質問します。



## こどもと共感できるように交流する機会をたくさん設けましょう

\* あなた方の日常生活(日課)の中で交流すると効果的です。例えば予期せぬ出来事を利用 (サプライズ効果)すると、より印象的でこどもの記憶に残ります。下のイラストの様にブロックを積み上げて塔を作る遊びの最中に、わざと手元を狂わせ塔を倒壊させ、ビックリしたとき、こどもの驚きの表情を見て、少し時間をあけて(これが大切)ジェスチャーを交えて"crash:崩れた"と叫ぶのです。その際に言葉"crash"を教えるだけでなく、驚きの感情を共有します。これもコミュニケーションなのです。



要求を言葉で表現する、そしてサプライズ効果を利用した感情の共有は有効です。

Session 6: 新しいスキルを小さなステップに分けて教えましょう



ミミの物語:段階的に日課のやり方を教える

私はミミ、孫息子のアベルの養育者でもあります。アベルは3歳の時に神経発達症と診断されました。



アベルはあまり話をせず、同じ場所によく何時間でも座っていました。彼はハミングするのが好きで、明るい方を見上げ、目の前で手をかざして動かしていました。彼の行動を人々は奇妙だと言いましたが、この彼の行為は自分を落ち着かせている様に私には思えました(感覚遊び)。彼は通常、人に眼を向けません。私は幾つかの歌を教え、私達は一緒に歌うのが好きです。彼はベッドに入る前の読み聞かせも好きです。



私はアベルがより多くのことを自分で出来る様に、例えば手洗い等が出来るようになって欲しいと思っていました。最初は何をするにも大変で、手洗いにしても結局私が全部やってしまいました。 日常的に彼が身につけなければならない習慣的な行為(日課)を理解出来る様に、細かいステップ に分けて教えることにしました。それでも最初は多くのサポートが必要でした。まずは簡単な行為、 手を拭くことから教えました。それは、手に触れるタオルの感触を彼は好きでしたから。



今も難しいステップは手伝いが必要です。彼が行なっている手順を言葉にして"アベル、私達は手を洗っています: Abel, we are washing hands"と声かけして励ましてきました。小さなステップを少しずつ自分で出来る様になり、彼も自信を持ち始めました。励まされ、手洗いを続けることで、今では手洗いを自分で出来る様になりました。未だに水道栓を私が捻り、手に石けんを塗ってあげています。少し手伝えば、自分で服を着る様になりました。こども達は介助を受けながら、少しずつ様々なスキルを学んでいきます。

こどもはサポートを受け、日常生活に必要な新しいスキルを身につけていきます。



こどもにとって親から褒められることほど嬉しいことはなく、またやる気や達成感を持ちます。小さなステップでも、できる度に大袈裟に褒めてあげてください。手を叩いて、"YOU DID IT 出来たね!"と褒め、そしてビッグスマイルを届けましょう。

祖母ミミの方法(手洗いという日常生活に必要な基本的日課を細かいステップに分けて少しずつ学び実践する)を応用して下さい。シャツを着る行為をイラストの様に5段階に分けてマスターしていきましょう。ステップ毎にイラストのように声かけして下さい。



#### 介助のレベル

手洗いより少しレベルの高い日常生活スキル、例えば衣服の着脱も同様にスモールステップに分割して、様々なレベル ( I 、 II 、 III ) の介助によりスキルを獲得していくよう教えていきましょう。

レベル 1: 自立スキルとその細かいステップをわかり易く説明、でも手を貸しません。

レベル II : 手を少し貸して、細かい作業を最初のステップだけ、あるいは最後の仕上げステップを手伝う。

レベルIII:こどもの手を取って、最初から最後まで優しく手伝う。

イラストのように細かく分けたステップ毎に手を貸す。なるべく最小の手伝いで各ステップをこな して、自分で出来る様に導き、小さな成功を褒めてあげる。徐々に難しい課題に移っていき、また 手伝いのレベルも下げていく。自分で取り組む姿勢も誘導し、自分から取り組む時には褒める。こどもは親に褒められるのが一番嬉しく、さらなる取り組みに繋がります。あなたがこどもと一緒に取り組みたい日常生活スキルを日誌に書き出しましょう。

## \*靴を自分で履く



ここに挙げた生活に必要な日課を自分で出来るように、丁寧に介助しながら、そして介助レベルを 少しずつ下げていき、慣れていくように導きましょう。毎回、最後に必ずビックスマイルで褒めて、 経験を積み重ねていき、自分から自然に取り組むよう様に仕向けてください。途中何度も声かけし、 そしていっぱい褒めてください。









# Session 7: 問題行動(癇癪などの困った行動)を防ぐ

こどもが穏やかに周囲と関わりを保ち、感情をコントロールできるように支援する。

- ・ \*自分の感情をコントロール出来る様にサポートしましょう(穏やかで、冷静になり、学ぶ状況を維持する)
- ・ \* <u>問題行動によって伝えようとしているメッセージ(こどもの気持ちや要求)を理解しましょう。</u> あなたが減らしたいと願っているこどもの問題行動を書き出しましょう。
  - \*問題行動を未然に防ぐ方法を学びましょう。



リンの物語:私の名前はリン、夫ジュン、私の母ランフェン、そして6歳の一人息子ウェイと暮らしています。ウェイは幼児期早期に神経発達症と診断されました。



こどもを上手にしつけることは難しいものです。私達はこどもを厳しくしつけなければならないと考えがちです。このCSTコースで、私はこどもを怒るのではなく優しく育てる方法を学びました。ウェイの幼児期に、私は何時もウェイを怒ってばかりいました。食卓の周りを走り回るウェイのお陰で、食事時は追いかけっこゲームのような様相を呈していました。病院で相談した所、多くの幼

児と同じであり、ウェイは何でも良いから私の注意を引きたいのだと、だから食卓を離れて走り回るのだと説明を受けました。しかしそのような時に、ウェイも走り回る自分を抑制出来ずに困っていたのです。そこで私は落ちつくように、静かにウェイの身体を抱きしめ、肩をギューッと優しく押さえました。するとウェイは落ちつき、自分の椅子に座る様になりました。静かに座っているウェイを褒めて、また十分な注意を向け、"ウェイ、あなたは本当に静かに座っているのね!"と褒めました。





行動とは何?私達の活動全てを意味します

- \* 好ましい行動とは?
- \* 問題行動とは止めて欲しいあるいは望ましくない行動。



こどもが平穏で学べる状況

癇癪を起こし何も受容出来ない状況



望ましいこどもの行動に気がついたら、すぐに褒めてください。こどもが"石鹸!"と要求した際に、母親はすぐに反応し、"WANT SOAP! NICE ASKING!:石鹸が欲しいのね!良く訊いたね!"と返答し、褒めましょう。子供は自分の行為が誉められたと感じ、同じ行動をくり返します。

- \*褒めることにより、あなたのこどもは落ち着き、課題に取り組み易くなります。
- \*褒めることでこどもはその望ましい行動を繰り返します。
- \*こどもの行動には必ず理由がありますが、理解不能である場合も少なくありません。
- \*癇癪を止めるか、減らすために、癇癪の原因を探る必要があります。



\*こどもの行動は多くの場合、自分が欲しい物を手に入れる手段になっています。あるいは養育者の注意を引く為の手段でもあります。イラストのように、泣き叫ぶことで欲しいもの(キャンディ?)を母親からもらっている状況が続くと、言葉で要求する方法を学びません。

- \* こどもの取る行動は、嫌なことからの回避でもあります。
- \* 特異な行動(身体を前後に揺らし続けるなど)は、こどもにとって心地よい感覚を得る為でもあります。
- \* ある行動は、自分ではコントロール出来ない身体的あるいは医学的な理由がある事を理解して下さい。ですから強く叱るべきではありません。

感情体温計の黄色、すなわちウォーニングサインが見られる段階でクールダウンする様に配慮すると赤色(癇癪)にならないで落ち着くでしょう。こどもがやりたがらない日課、例えば歯磨き等は、歯磨きの際にカウントダウンしてあげましょう。そしてその日課をやり遂げたら、ハグして褒めて下さい。少し時間のかかる日課の場合には、途中で休憩しましょう。

\*癇癪を起こす兆候に気づき、対応すれば、こどもは容易にクールダウンするでしょう。

環境調整と、そして計画を変更する場合、こどもが不安にならないよう説明しましょう。

- \*こどもの周囲を整頓し余計な物は片付け、気が散らない様に食卓の上を整頓する。
- \*行事の内容と時間的流れを解り易く、時計を示し、またイラストを用いたスケジュール説明を 行なう。



\*もしこどもが癇癪を起こしたら、落ち着いて癇癪が収まるのを待って、癇癪の要因について考えましょう。こどもを家の中の安心出来るスペースに連れて行き、一人にして、クールダウンするのを待って下さい。癇癪は殆どの場合、こどもの怒りの表現であると同時にあなたの注意を引く為の行動です。ですから癇癪が収まったら、こどもに関心あるいは注意を十分に向けましょう。そして引き金になった原因について考え、次からは予防するのです。

## こどもと一緒に家事に取り組む

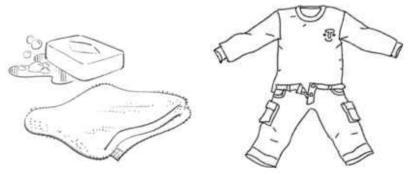
日々の家事の中から2つを選んで、こどもと一緒に家事をやりましょう、あるいは手伝わせましょう。基本はすでに説明した手洗いや衣服の着脱と同じです。その際に、問題行動あるいはその兆候

が無いか、気を付けましょう。大事なことは、こどもがその家事を楽しんでいるかどうかです。笑顔で、優しく、良く家事をやっていると褒める様にしましょう。

Autism speaks から引用9:CST コースで学び、家での子育てに応用する、あるいは療育施設に通い始めることで、あなたは少し気持ちが安らぐでしょう。家族で話し合い、協力体制を作ることで、初期の困難な時期を乗り越えることができます。そしてあなたは人間的により成長するでしょう。ASD のこどもを育てた経験のある親たちからのメッセージを伝えます。"前に進みなさい、助けを求めなさい、友人と話しなさい。そして一休みしましょう。短い時間でも散歩、映画、ショッピングを楽しむのも気分転換となります。睡眠も十分にとり、体と心を休めると、あなたは前向きとなり、そしてこどもに優しく接するようになります。親としての力、本能を信じてください。あなたがこどものことを一番よく理解しているのです"

# Session 8: 問題行動の代わりのコミュニケーションについて





上に示したイラストにより、2つの絵を見せて、"まずは顔と手を洗い、その次に服を着ましょう" と語りかけましょう。そうすれば日課の流れが理解出来、不安やストレスを軽減出来ます。

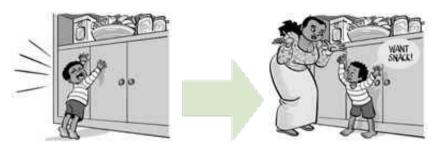
日々の活動内容(日課)あるいは予定を細かく分けて説明する

\*放課後帰宅してからの予定を順序立て、事細かに下記にイラストに示しています:靴を脱ぐ、おやつを食べる、母と一緒に兄弟を迎えにいく、そして遊ぶ、など。



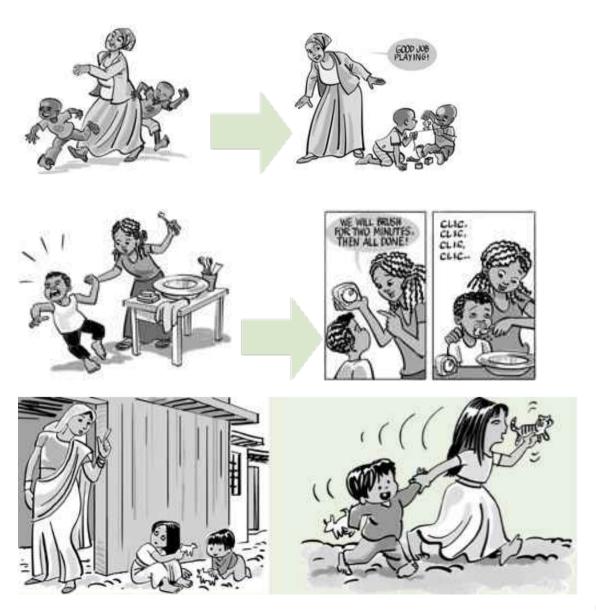
問題行動に対処する方法

\*問題行動の替わりに自分の欲しい物事を伝えるコミュニケーションスキル(ジェスチャー,サイン、絵、あるいは言葉)を使う様に誘導する。



泣いて要求するのではなく、言葉で "want snack スナック欲しい"と要求 したら、褒めてスナックを手渡す!

こどもが問題行動を起こしている間は、欲しがっている物を与えてはいけません。この対応は"ブレ"ないでください。その問題行動を無視し、反応してはいけません。しかし適切な行動で要求を表現した際には、褒めて、その要求に対応して下さい。



## マヤの物語

マヤの母親は、毎晩日課としてマヤの歯を磨いています。マヤは歯磨きを嫌がります。母親は寝る前に歯磨きの時間であるとマヤに伝えます。しかしマヤは知らん顔で弟と遊んでいます。母親は数分間待って、ふたたび歯磨きの時間であると声かけします。それでもマヤの癇癪を防ぐ為に、もっと待つことがあります。

Autism speaks から引用10:コラム "打ち明けなさい" からの引用 "あなたが愛する人たち、家族、友人に打ち明けなさい。こどもが ASD と診断されたからといって、本当の友人はあなたを避けることはありません。それどころか、あなたの力になり、こどもの成長を一緒に喜んでくれます。" あなた方夫婦は忙しく、他の兄弟姉妹に関わる時間は必然的に減ってしまいます。しかも家の雰囲気が変わってしまったので、彼らも不安になっています。彼らに向き合い、ASD についてわかりやすく説明し、ASDのこどもとの遊びのコツや関わり方も伝えてください。兄弟皆が楽しく遊んでいる時にはたくさん褒めてください。



時にマヤは"いや"と返事します、それでも母親は再度歯磨きを促します。マヤは泣き叫び、床にひっくり返ってしまいます。母親は無理せずに歯磨きするのを諦め、次の機会を待ちます。



問題行動の原因(何かを欲しがっている、注意を引いている、あるいは感覚遊び:get a sensation)を探して、対応策を考えましょう。





\*何かを欲しがって要求を言葉に出せず泣き叫ぶ場合の誤った対応:例えばスナックを欲しがって 泣き叫ぶ場合に、言葉やジェスチャーで要求を表現する方法を教えないで、唯キャンディを渡して いると、こどもは正しいコミュニケーションの方法を身につけません。





\*このような場合、こどもに言葉(サイン言語でも良い)やジェスチャー(指差しでも良い)を用いた望ましいコミュニケーション方法を忍耐強く教えましょう。そして"スナック欲しい:want snack"と表現した場合、すぐさまスナックを手渡しましょう。しかし市場で色々欲しがって泣き叫ぶ場合、ダメなら決して応じてはいけません。このように常にブレない事が大切です。







\*日々の生活の中で、こどもが落ち着いていて、クールダウンしているときを利用して望ましいコミュニケーション方法を繰り返し教えて下さい。するとこどもは問題行動を介して要求しなくなるでしょう。





イラストでこどもが棚の上の物を欲しがって泣いている時、しばらくこどもの様子を観察し、"スナック欲しいwant snack!"と質問し、あるいは欲しいもの(バナナ)を指差して、より望ましいコミュニケーション法を見せましょう。そしてしばらく待ってください。



しかし最初はすぐには新しい方法で要求を表現できず泣き続けるでしょう。それでも良いので、すかさずスナックを与え、"スナック欲しい"と再び言葉を教えます。こんな状況を毎日繰り返すうちに、泣き叫ぶのではなく、とうとう言葉で要求する様になり、こどもと養育者は幸せな気持ちになります。

## 注意を引く為の問題行動

- \* こどもは言葉ではなく行動あるいは動作により大人の関心(注意)を引こうとします。
- \* その際の対応には2種類あり、プラス(こどもの方を見る、返事する、一緒に遊ぶ)あるいはマイナス(怒ったり、叱る)があります。問題行動に対して注意を向けるとますますその行動を助長してしまいます。ですからその行動を無視するのです。そうしてその問題行動を止めたら、すぐさまこどもを褒めて下さい。



電話をしている祖母の横で喧嘩し、大騒ぎしている間は無視して注意を向けない。喧嘩が収まり静かになったら、電話をやめて、こどもの方に近づいて、"静かになってお利口さん"と声をかけてください。癇癪も同様で、癇癪を起こしている間は、無視し、収まったら、やはり、褒めてあげてください。

\* 日課(顔を拭くなどのありふれた)が終わったら楽しい事が待っているとこどもに伝えましょう。顔を拭く前に、お母さんは目線を合わせて、絵カードを見せて、最初は顔を拭きます、その後に絵本を読むと伝えます。数を数えながら顔を拭いて、終わったら、大人しく顔を拭いてもらったことを"お利口さん"と声かけて褒めましょう。



Session 9: 養育者のストレスとセルフケア



ローザの物語 I:自分の健康を守るために人々と繋がる:ローザは娘のルチアと4歳の息子のアンドレアと暮らしています。アンドレアの発達は遅れており、頻繁に癇癪を起こします。しかも成長に伴いアンドレアはもっと大変となり、ローザのストレスは高まるばかりです。







時々ローザは"私の育て方が悪いのだ"と気落ちします。CSTコースで学んだスキルを実践するのに 意味があるのだろうかと思ってしまいます。彼の行動はますますひどくなっています。次第に彼女 は疲れ、イライラし、夜眠れなくなり、時々泣いていました。頭痛もひどく、食欲もなくなりまし た。



ある日、ローザは市場で友達のフランチェスカに出会いました。フランチェスカは話したがっていましたが、お喋りしている暇はないと、家事をする為に家に帰ってしまいました。



アンドレアの発達フォローの為に小児科に受診したとき、ローザはとうとう看護師の前で泣き出してしまいました。彼女は自分が本当に困っていると誰にも知って欲しくなかったのです。看護師はローザに事情を話す様に促し、ローザは全てを打ち明けました。 看護師は困っていることを話してくれてありがとうとローザに言いました。看護師は神経発達症のこどもを持つ親は皆多くのストレスを抱えているので、ローザの苦しみは当然ですと諭しました。アンドレアの問題行動がひどくなっているのは多くの理由があり、コースで学んだスキルを放棄してはいけないと勇気づけました。



人は誰しも大きなストレスを抱え、そして長引くと、生活あるいは人生に強い影響を与え、感情、 人間関係、健康や行動にも及びます。アンドレアをより良く育てるには、ローザ自身のケアが大切 ですと看護師は伝えました。

多くの養育者はこどもの障害を受け入れる事が出来ずに、常に悩み苦しんでいます。看護師はローザに幾つかの提案をしました。

- \*隠さず彼女の置かれている現状が大変である事を誰かに伝えなさい。
- \*アンドレアが障害を持っている事を受け入れましょう。
- \*自分自身そしてアンドレアを許し、日々穏やかに暮らしましょう。
- \*アンドレアの成長を目指して前進しましょう。

自分自身が休息をする余裕を持ち、常に全てを完璧にこなそうとしないで!とも助言しました。受容するとは、現状のままで良いという事ではありませんとも付け加えました。看護師と話しが出来てローザはとても気持ちが楽になり、自分独りで全てを背負い込む必要は無いと気がつきました。





ローザは看護師が優しく話を聞いてくれ、心から安らぎました。この人なら頼れると思いましたので、次の外来予約をしました。

看護師は医師とは違った立場 で、時間を取ってしい。 を聞いてくれます。これからします。これからします。これかののではまずでは大きくなったはこのではこのは大きくなったはこのは大きくなったはこのはないではないではないが合うないが合わないかも知れません。 Autism speaks から引用11\*家族への助言

**親へ**:\*子供のサポートチームを作りましょう。\*自分自身のケアを大切に、湧き上がってくる感情を押さえつけないで。\*日々の生活に楽しみを見つけて。\*こどものささやかな成功や成長を喜び、健常児とあまり比較しないでください。\*ASD の地域の親の会に参加してください。知識だけでなく子育てのヒントが得られます。親の会で友情を育み、支え合いましょう。お互いが日々の苦労を知っており、苦労も喜びも分かち合い、勇気をもらえます。

**兄弟姉妹へ**: あなたはいっぱい両親に甘えて良いですよ。家では家族皆でパズルやゲームで遊び、いっぱい外出し野山で楽しい時間を過ごしましょう。

祖父母へ: あなた方が力になれることを伝えてください。ASD のこどもを含めて兄弟姉妹と関わる時間をできるだけ持ってください。

## セルフケアの重要性について

- \*大切なのは、よく食べ、良く寝て、そして自分の健康に気をつける事です。
- \*あなたが楽しめる趣味や活動を続けなさい。
- \*友人や親族との繋がりを保ちなさい。
- \*あなたの健康を第一に、そうすればこどもをよりよく育てる事が出来ます。





家族のサポーターとして、 小児科クリニックの看護の の役割は非常に重要って日 を使って、家族をした。 生活の中で、家族をしたらした。 子供の発達すのといたした。 子供の具体的ならにをしていたがある。 くれます。 くれるでしょう。 るとなっては お母さんの伴走者となっています。

Session 9: 問題解決とセルフケアについて

- 1. 親子に取って実現可能な目標を設定して、現在の状況と成長について検討しましょう。
- 2、あなたのセルフケアこそ大切で、子育てに大きな影響を及ぼします。



- 1、全てのこどもは学び、スキルを身につけることが出来ます。
- 2、落ち着いている時に一番よく学ぶ事が出来ます。
- 3、日々の日課やゲームを家族と共に楽しむことでこどもの育ちは改善します。

#### おわりに

日本は様々な面で進んだ国です。しかしASDを中心とした神経発達症児の早期診断および療育の体制は整っているでしょうか?専門的な療育施設は全く足りません。そもそも十分なトレーニングを積んだ児童精神科医の数が非常に少ないのです。私は大学病院NICUの新生児科医から2000年に小児科開業医となりました。開業以来、私は臨床心理士と共に、NICU退院児の受診を想定して発達相談外来を始めました。その理由は新生児科医として、退院していった障害を持つこども達と家族に十分な子育て支援あるいは発達支援を出来なかったからです。発達相談外来の受診数が余りにも増え全体像を把握出来なくなったので、2009年から初診患者さんは全てFile makerに入力していますが、2023年末に2056例に達しています。多くのこども達が充分な発達支援も無く大切な幼児期を過ごし、母親は相談する所を捜し倦ね、育てにくいこどもを抱えて悩み苦労しています。

多くの母親から、"この子をどう育てていったら良いか知りたい?"と聞かれます。小児科医で あるにも関わらず、具体的な育て方を助言出来ず、ただ"愛情を注いで、たくさんの楽しい経験を 一緒に積んでください"とお茶を濁すのみでした。神経発達症(例えば精神遅滞、ダウン症あるい は自閉スペクトラム症)と診断名を伝えるだけでは不十分です。神経発達症の様々な問題行動に ついてのハウツー物の本は巷に溢れていますが、家での育て方についての良い本は見当たりませ ん。米国自閉症協会の親と専門家が製作した医学的裏付けと親の経験が詰まったテキストこそ日 本の子育てに悩んでいる神経発達症児の親に役立つと確信し、翻訳しました。親は療育者になる 必要はありませんが、テキストを学ぶことで、子育ては楽しく希望に満ちたものになるでしょう。 家庭で親とコミュニケーションを取りながらこども達が家事、日課あるいは遊びに取り組み、少 しずつ学んでいくというやり方は非常に有効です。日本には古来よりこどもの遊びの大切さが言 い伝えられています。梁塵秘抄の有名な一節"遊びせんとや生まれけむ 戯れせんとや生まれけん 遊ぶこどもの声聞けば 我が身さえこそ揺るがるれ"を思い出して下さい。CSTテキストは家庭で の日々の営みを大切にした子育てガイドなのです。この日本語版はおぐちこどもクリニックHPに 電子ブック化して掲載してありますので、多くの家族に紹介して下さい。WHOは養育者向けのテ キストに加えて、9回のセッションを担当する指導者向けの詳細な手引書(Facilitators' CST quide、354ページ)も作成しています。児童精神科医のような専門性は持ちませんが、地域の子 育てに関わる小児科医、臨床心理士、保健師、看護師あるいは保健所スタッフなどが、翻訳テキ ストだけでなく、この手引書を読むことが望まれます。

私はクリニックに受診するこどもの親にこの翻訳書を手渡していますが、9回のセッションは無理ですが、せめて希望する親向けの小グループ説明会を時々開催したいと考えています。その際に親同士が交流する事も大きな意義があると思っています。

最後になりましたが、障害のあるこどもと家族が自然の中でゆったり暮らし、普段は出来ない経験をする事で親もこどもも癒され明日への活力を得る場所、いわゆるレスパイト施設"あおぞら共和国"をご利用下さい。こどもを自然の中に連れ出し、自然の神秘あるいは美しさに感動する Sense of Wonder を育んで下さい。神経発達症のあるこどもは自然豊かな地で家族と過ごすことで、よりよく育ちます。"あおぞら共和国"は難病のこども支援全国ネットワーク活動の柱の一つです。詳細は同ネットワークの HP をご覧下さい。さらに"あおぞら共和国物語"の電子ブック版(おぐちこどもクリニック HP に掲載)もお読み下さい。

あおぞら共和国"は山梨県北杜市白州の甲斐駒ヶ岳の麓の里山に生まれた障がいのあるこどもと家族のためのレスパイト施設です。難病ネットは家と病院の往復となりがちな難病や障害を抱えたこどもと家族のために全国各地で1992年から国民宿舎などを利用してサマーキャンプを実施してきました。家族はこのサマーキャンプで勇気と希望をもらい、そして家族同士の硬い絆が生まれました。一般客と一緒に宿泊するキャンプでは気を使うことも多く、次第に独自の宿泊施設建設が難病ネットの悲願となりました。難病ネットの創始者の一人である小林信秋は女子医大名誉教授の仁志田博司と元神奈川こども医療センター長の後藤彰子の二人(共に新生児科医)にその夢を託し、2011年から夢プロジェクトが始まり、"あおぞら共和国"の建設に向けたボランティア活動が始まり、現在は建設面ではほぼ完成しています。すでに1万人以上の家族が利用しています。難病のこどものみならず神経発達症のこども達も利用出来ます。



2024年1月吉日 第3版 おぐちこどもクリニック 小口弘毅