

ママたちに聞く ホンネ

いと気づいて病院に行くと、そこでわかりました。

内田さん 2歳で保育園に入園して、先生に「他の子に比べて発達が遅いかも、児童発達支援センターで相談してみても」と言われたのがきっかけです。

池上さん うちも市の健診です。児童発達支援センターに相談して、2歳の時に病院で診断をもらいました。

秋元さん 22週で生まれたので、成長は遅かったけど追いつけると思っていました。5歳で歩かなくて、病院で診察を受けた時に知的障害と言われてびっくりしました。

薦田さん 1歳半健診の時に言葉が遅れていると言われて、夜も眠れなくなるくらい心配になってネットで調べました。2歳健診の時も言葉が出なくて、児童発達支援センターに通うことを決めました。

——家庭では、お子さんどのように過ごしていますか。

内田さん 最近は動画を見て踊りますね。他には指の運動として、おもちゃのブロックを渡して、「掃除機」「ロボット」とお題を出して作らせる遊びもしました。

池上さん うちもYouTubeばかり。あとは発語が無かったので、たくさん絵カードを使ってみました。

秋元さん うちの子はタッチペンで音声が出る絵本で単語を覚えまし



障がいの有無が分かる
バッジやカード

心配になって、
ネットで検索した

——初めに、お子さんに障がいがあると知ったきっかけについて教えてください。

及川さん 私は子どもが未熟児だったので、成長がゆっくりだろうな、とは思っていたんです。でも、健診で発達が遅いのもありました。

池上さん ママさんのほうがアドバイスをもらえるよね。後輩ママを集めて、先輩ママから就学時に悩んだあれこれとかを聞いたりする会をやりました。

秋元さん 私、ゲームで知り合った遠方のお友だちがたくさんいて。ある時「うちの子、障がいがあるんだ」と打ち明けたら「実はうちの子も」なんてことがあったんです。身近ではない分、「公園でこんなことがあったさ」ということも話しやすいです。

「元気だね」の
一言が嬉しい

——こんな声掛けが嬉しかった、というエピソードはありますか。

薦田さん うちの子は、今ほど発語がない時期に、自動販売機で何本もジュースを買いたがることがあったんです。「3本目までだよ」と言っても伝わらず「ギャー」となっていました。それを見ていたおじさんが、「おー元気がね」と言われることは多いけれど、「元気



ね」と言われることは多いけれど、「元気

だね」はポジティブに受け入れてくれた感じが嬉しかったですね。

秋元さん お祭りでテンションが上がりすぎて、お店のヨーヨー等いろんなものに触ろうとするので「だめ」「すいません」を連呼していたら、「こんなに喜んでくれてるんだから謝らなくていいよ、悪いことしてないよ」と言われて涙が出そうでした。

内田さん 私はあんまりプラスな体験がなくて…。スーパーで子どもが大きな声を出したりすると「うるせえ」「こち見てんじゃねえ」とか言われたり。子ども、大人、障がい者関係なくもつと交流してあったかいまちになってほしいと思います。

秋元さん 私も良いエピソードはそれくらいです。だから覚えてます。——障がいのあるお子さんを見かけた時、どのように対応するのが良いでしょうか。

内田さん 子どもが大きな声とか出したりしてる時に、見られるのは全然構わないです。微笑みかけてくれたら十分。「元気なんだな」と思ってもらえれば。

池上さん 子どもがパニックになっていたらそっとしておいてくれたほうがいいですね。もし(お母さんに)話しかけるなら、何かできることはありますか、なんて聞いてもらえたらいいなと思います。話しかけてく



▲ママたちが子どもたちとコミュニケーションをとるのに活用したグッズ。文字の認識が難しい場合は、視覚的に理解できるものが便利なのだそうです。

た。「おはよう」「ありがと」「ごめんなさい」は毎日練習していたのに、「なんでやねん」みたいな日常で使わない単語ばかり覚えて、思うとおりにいかない！って(笑)

薦田さん うちもYouTubeをよく見ます。動画を見て覚えたのか、幼稚園の先生に「こんなこと言ってたよ」と言われて驚きますね。

及川さん うちの子は自閉症で視覚から物事を捉えることが多いので、スマホで画像を見せて「次はここに行くよ」と本人に理解させていました。

同じ悩みを持つ
ママとつながれた

——お子さんについて、相談できる人はいませんか。

薦田さん 児童発達支援センターへ同じ時期に通っていたママたちと話す会(家族会)に参加して、そこで話せるようになった感じですね。

障がいは恥ずかしい
ことじゃない

——障がい児を抱えるお母さんたちにメッセージをお願いします。

及川さん 子どもの障がいについて、いろんな思いをめぐらせると思うけど1人で解決することってなかなか難しいと思うんです。C&Mでは仲間と思いを交わして少しでも気持ちを和らげてもらえたらと思うます。お子さんのことも大事だけれど、ママさんご自身のことも大切にしてほしいです。

内田さん 障がいを受け入れるのは勇気がいるし、これからどうしたらいいのかと不安になることも多いけど、悩みや、愚痴を言えるC&Mのような場所があります(私も助けられています)。一人抱えないでほしいです。

障がいは不便だけど不幸
ではないよ、と伝えたい

子どもの発達に悩みを持つママのグループ 「C&M -The Challenged & Mama-」の皆さん

【C&M】に参加しませんか
種別問わず障がいのある
お子さんのママたちがお互いの
体験や情報などを共有し合う
おしゃべり会を開催します！
時10月25日(水)
10:30~14:30
場北本団地「中庭」

及川 ひろ美さん
自閉症スペクトラムのある
中学2年生のお子さんのママ。
C&Mの交流
を企画する。

池上 有紀さん
知的障がいを伴う自閉症ス
ペクトラムのある小学2年生の
お子さんのママ。ママ
たちの交流会を開く。

秋元 佐知子さん
知的障がいを伴う発達障がい
のある高校2年生のお子さんの
ママ。子どもとのやり取りに
使うグッズを手作りました。



内田 恵美さん
知的障がいを伴う自閉症ス
ペクトラムのある小学2年生の
お子さんのママ。池上さんに誘
われて交流するように。

薦田 優美子さん
発達障がい(注意欠陥多
動症)のある4歳のお子さんの
ママ。他のママとの交流
で価値観が変わった。



がいきつかけで出会った皆
さんとの交流を通して、今まで持っ
ていた障がいへの価値観が変わっ
たり、視野が広がったり、何より、
共感してもらえただけですごく嬉
しかったり。そういう経験が「障が
いを持っているということ」は恥ず
かしいことではないんだ」という自
信に繋がって、知られる恐怖はどん
どん薄れていきました。

もし今、私と同じような思いで苦
しんでる人がいるなら、病院や療育
に踏み込むことすら怖かったら、ま
ずは、ぜひ交流の場に足を運んでみ
て欲しいなと思います。

きっと、前進するヒントが見つかるはずですよ。