

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



日本語版 編集・翻訳 小口弘毅

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 WHO 2022年発行

WHOとAutism Speaks (米国自閉症協会) は協力して発達遅滞あるいは発達障害 (ASD: Autism Spectrum Disorderを中心とした) の家庭向けCST(養育者子育て技能訓練)プログラムを開発しました。同時にプログラムを受講する養育者向けのテキストブックを作成しました(2022年ネット上に掲載)。近年の精神医学的な分類 (DSM-V) では発達遅滞あるいは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、このテキストでは神経発達症と記載します。世界的な自閉症などの神経発達症の増加は小児保健システムに大きな負荷となっていますが、これは先進国も発展途上国も同様です。このプログラム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、家庭でも発達支援を行う為に始められました。イラストは非常に解り易く楽しく描かれ、アフリカやインドなどアジアと思われる国々の人々が描き込まれていますので、発展途上国の人々を対象にして作られた事が解ります。このテキストを手にとったお母さんは、多くのイラストがご自分の家庭の一コマコマを切り取ったかのように感じたことでしょう。

世界中30カ所を越える地域でプログラムは試験的に実施され、その効果は実証され、しかも各地に住む人々に受け入れられています。日本は先進国ですが、神経発達症児の療育体制が充実しているとは言えません。神経発達症のこどもを持つ親達の多くが子育てに悩んでいますので、このテキストは日本の家庭でも極めて有用と思います。家族がこのプログラムで学び、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多様な発達上の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。内容をかなり短縮編集し、英文を簡略翻訳した事を了承下さい。プログラムは授業と対話を組み合わせた形式で、テキストは266ページと大冊であり、1 Session (90分) 毎に理解度をチェックする設問と解答があり、ノート余白もありますが、翻訳版ではその部分は全て削除してあります。内容は素晴らしく、先進国においても多くの両親に役立つと確信しました。この日本語版を作ったのは小児科医である私の反省からでした。それは神経発達症と診断したにも関わらず、その子をどう育てたら良いかというきめ細かい助言ができなかったからです。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。すぐにこどもの成長に変化は見られないかも知れませんが、辛抱強く、そして子育てを楽しんで下さい。

本テキストを勝手に翻訳し、そして神経発達症を持つこどもの親あるいは療育担当者に配布する事は違法では?と少し心配しましたが、商業利用でなければ問題なく、そして以下の英文を掲載すれば良いと書いてありました。恐らくWHOはテキストが世界中の言語に翻訳されて、多くの養育者に利用される事を期待しているのでしょう。以下に引用した英文のごとく、内容は翻訳者の責任であり、WHOにはないと表記しなさいとありました。ですからこの日本語版を皆さんにお届けします。

Under the terms of this licence, you may copy, redistribute and adapt the work for non-commercial purposes. "This translation was not created by the World Health Organization (WHO). WHO is not responsible for the content or accuracy of this translation. The original English edition shall be the binding and authentic edition".

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: こどもが課題・日課に取り組む続ける為に----15

Session 3: サポートしながら、こどもと一緒に遊びや日課に取り組む----28

Session 4: コミュニケーションスキルを教える----33

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解して教えましょう----45

Session 7: 問題行動を防ぐ----50

Session 8: 問題行動の代わりにコミュニケーションについて----57

Session 9: 問題解決とセルフケアについて----66





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や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。



ジャコブはひどい痙攣を頻繁に起こし、服を着せるのも大変でした。マリーは“ジャコブは何時で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。でも時々、料理する時に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。ジャコブは依然として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。

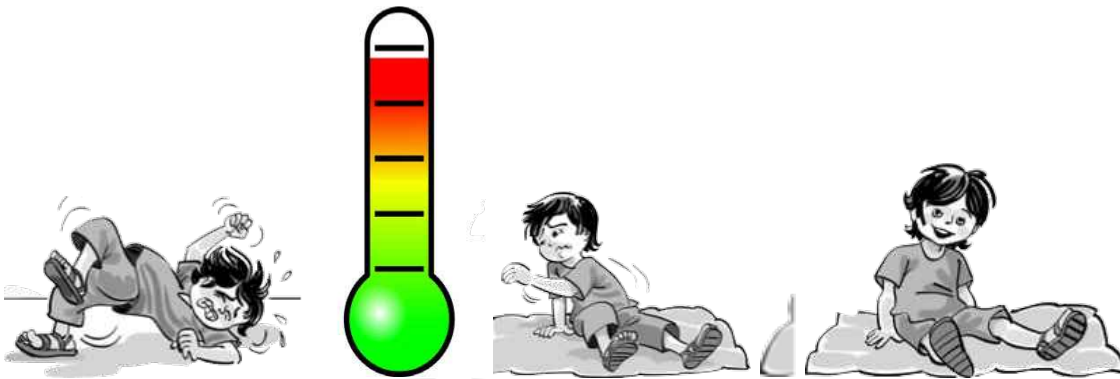
マリーは“神経発達症のこどもの世話は大変でストレスが溜ります。まるで次から次と何かにつも追いまくられているようです。ですから疲れ切ってしまいます。”と言います。



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。

家族の支援を受けることにより、神経発達症を持つ子どもを含めて全ての子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)



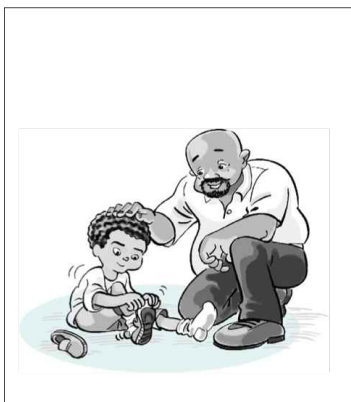
熱い/赤：興奮した状態、いわゆる癇癢（怒り、取り乱し、平静になるために助けが必要な状態）その兆候として、不機嫌、走り去っていく、床にひっくり返る、走り回る。

暖かい/黄：興奮、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）

平穏/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。

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）を表しています。その時々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。

こどもは平静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 万人以上の人々が ASD と診断されています。世界的に見ると、数千万人以上の人々が 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。

日常生活の中で学ぶ

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、例えば運動面では歩き、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。時に養育者をもっと上手に、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。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。安全、安心そして愛に包まれた環境は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と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痙攣を起こさなくなり、次第に平穩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。しかも彼らの学んだスキルは他の子どもたちの子育てにも非常に役立ちました。

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。



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。長い時間が経ちましたが、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子どもを組み込み、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、子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。



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。

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。親に甘えたり、抱っこされたがりません。感情のコントロールが難しく、急に痙攣を起し、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。



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。

*もしあなたが2つの仕事を両方共にやらなければならない時、その2つからこどもに選ばせて、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、楽しめます。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、どの課題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。



下のイラストも子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、目の高さに体を下ろし、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。



Session 1のまとめ:こどもの関心を引き一緒に活動する



- 1、全てのこどもは学び、スキルを身につけることができます。
- 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と一緒に楽しむことでこどもは良く育ちます。

Session 2:こどもが課題・日課に取り組み続ける為に



マリーの物語- II: 障害の兆候と確信 (Stigma and beliefs)

ジャコブは長い間、頻繁に痙攣を起こし、泣き叫んでいました。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。最初、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癩癩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かりました。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：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、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子どもと関わりを持とうとしていますが、子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、子どもの関心を引く事が出来ずにがっかりしています。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。

“もの”にのみ関心を払う子ども（クラスB）

*この子達は“もの”に対して執着し、コミュニケーション能力が育ちにくいのです。

*人との交流に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。

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、子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 の子どもはかなり話ができて、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。



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。

関わりの程度：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

目標：日常生活の日課を一緒にこなす時間を増やす。

*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：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。

*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の場合

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。ページをめくると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。



母親は何とかライラの関心を引く遊びをしようとした。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。ライラは喜んで“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”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、痙攣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つ目は二人と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。



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。きっと孫はこれらの言葉を遊びながら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。

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

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。

こどもの様子を観察し耳を澄ませましょう。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、絵を描く為の用意し、紙、絵の具、クレヨンなどを二人の間においています。そ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。

*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が。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。

*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。

*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。

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。

*遊びは易しすぎると飽きてしまうし、難しす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—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、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。

*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。

シャンプー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のだから嫌がります。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。一杯褒める事で、こどもは日課に取り組み、また次に繋がっていきます。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。あるいは好きな食べ物。もちろん与える際にビッグスマイルも一緒に。



* 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”とビッグ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、関心は何かを探して下さい？
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

- * こどもと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。

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。

関わり方の程度：関心の共有



x

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と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”という言葉に彼に教えました。



スーパーから帰宅すると、私が買い物かごから品物を取り出すのをヴィランは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。そのような時に、ヴィランは急にイライラして、私を押し退けます。その理由は、彼は遊びに疲れ、もう止めたかったのです。その場合、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、こどもの遊びの発想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。
- * 遊びや日課と一緒に楽しみ、こどもの学びと成長のきっかけにしましょう。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、買い物籠からの取り出し作業、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。



* 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。



複数のおもちゃ（例えば2つの人形や車）を用意しましょう。夫々のおもちゃ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。

この英語版の記載では、“developmental delay or developmental disorder” となっており、これは日本語に変換すると“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依然として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。

*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は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渴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”という言葉教えようとしてしました。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”と言葉のような音を出しました。



こども達は様々な形、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



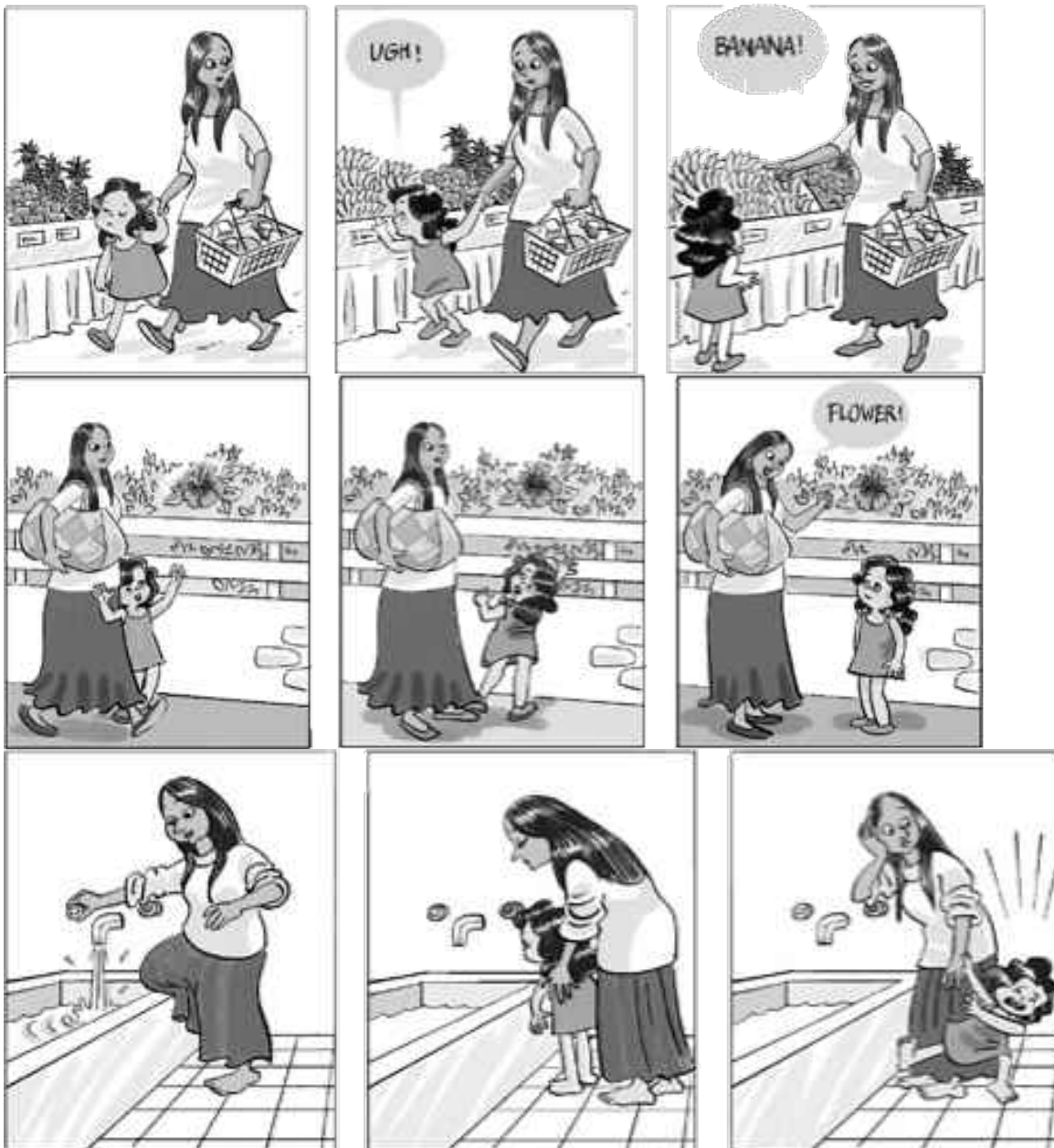
望ましくない問題行動：泣き叫ぶ、物を投げる、物を壊す、床にひっくり返る、噛む、引っ掻く、人あるいは自分を叩く

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

*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。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。

ラリサの物語-II：サーンヴィとのコミュニケーション



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

*こどもは要求あるいは想いを伝えようとする時に、言葉、行動あるいは望ましくない行動を使います。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。

コミュニケーションを取る際に、こどもに反応する時間（数秒が良い）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。

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、こどもの特異な学び方とペースで、課題を乗り越えていきます。



こどもはボールを指差して、“バ-: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。

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。早い時期から私ができ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、頻繁に癇癢を起こしました。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。

* 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。



* 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。恐れ、驚き、疑問そして喜びの感情も、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。

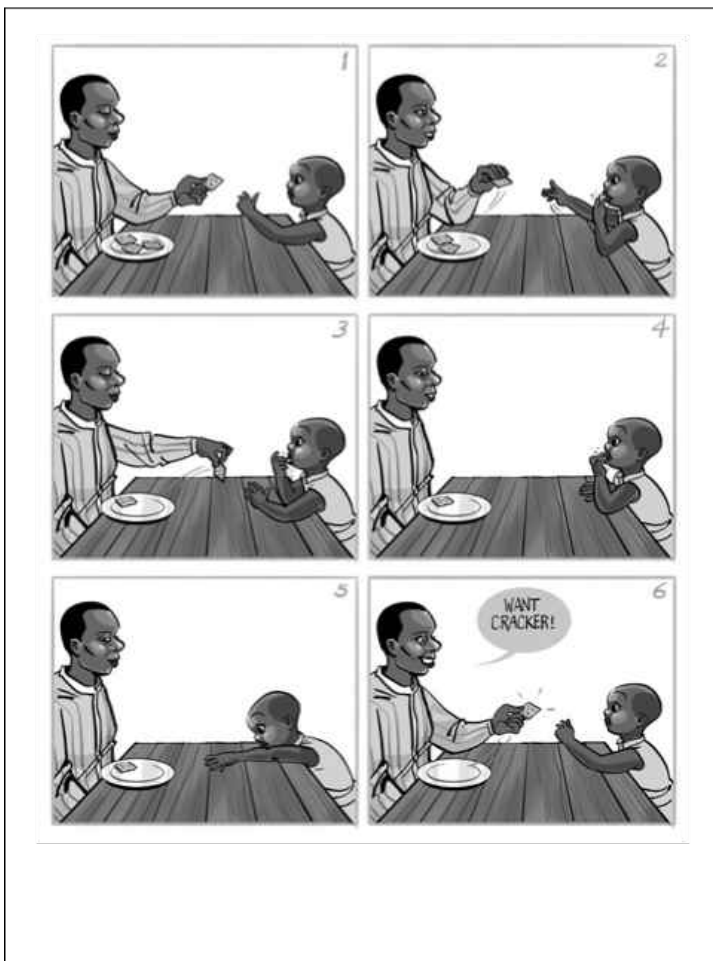


* こどもが発した言葉を何度も繰り返す。そしてその言葉に新しい言葉を添えて語彙を増やしていく。いっぺんに多くの言葉を教えずにゆっくり進めていきます。イラストのごとく辛抱強く繰り返しながら、こどもの言った言葉に1語ずつ新しい言葉を付け加えて何度も繰り返す。



こどもの要求を言葉にする機会を沢山設けましょう

- * こどもがほしがるおもちゃや食べ物をまず利用しましょう。
- * こどもの視野の範囲に、でもこどもの手が届かない所に2つの物（この場合おもちゃとボール）を置き、2つを手にとって「おもちゃかボールのどちらが欲しい？」と質問します。一つだけ与え、次にこどもがもう一つを欲しいというのを待ちましょう。



父親の関わり方を見てください。こどもがクラッカーを欲しいと手を伸ばしたら、①では無言で、1枚目のクラッカーを与えます。食べている最中ですが、また手を伸ばしたら、②でも2枚目を無言で与えます。③でもまだ食べていますが、手を伸ばしてクラッカーを要求しています。父はまた無言でクラッカーを渡しました。④では、こどもはクラッカーを食べ続けていますが、手を伸ばして要求してきていません。この場面では、父は再度、要求してくるかじっと観察しています。⑤ではクラッカーを食べ終わって、こどもは黙ってクラッカーを要求し、手を伸ばしてきました。⑥で、父は“クラッカー欲しい！ WANT CRACKER!”と言って最後のクラッカーを渡しています。次からは言葉でクラッカーを要求するように教えました。この繰り返しをしましょう。

こどもと共感する交流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、少し待って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。



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。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。ベッドに入る前に物語を話して聞かせますが、その時に歌うのが好きです。



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。

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、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。ステップ毎に声かけして下さい。



イラストを用いて手洗いの手順（9ステップ）を教えましょう。



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Ⅰ：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。

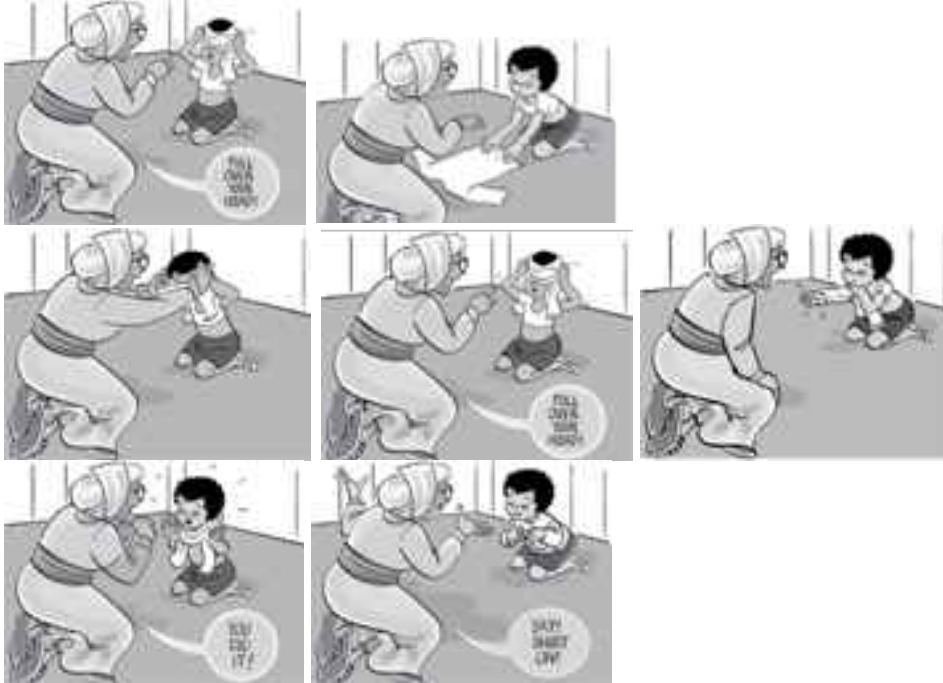
*ジャンパーを着る (ジッパーの操作)



*靴を自分で履く



*Tシャツを着る



ここに挙げた生活に必要な日課を自分で出来る為に、丁寧に介助しながら慣れていく様に導きましょう。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、自分から進んで取り組むよう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（癩癩などの困った行動）を未然に防ぐ

こどもが穏やかに周囲と関わりを持つように支援する。



- ・ *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）
- ・ * 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。
- ・ *問題行動を未然に防ぐ方法を学びましょう。



リンの物語：こどもの行動を理解する。

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

痙攣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、あなたのこどもは平穏となり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。
- *痙攣を止めるか、減らすために、痙攣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。



痙攣が始まる前の兆候に注意しましょう。

- * こどもが不快な環境に置かれていた、あるいはやりたくないことを強要されていなかったか? を考えて下さい。
- * 痙攣を起こす前のこどもは感情体温計で赤色、黄色、緑色のどれだったのでしょうか? きっと強い不穏状態だったでしょう。
- * こどもは痙攣を起こすことで、自分の不快な感情を伝えたかったのです。例えば、イラストのように遊んでいたのに“急いで!”と急かされて、遊びを止め連れ出された”ので、痙攣を起こしたのではないのでしょうか?



* 痾癢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ましょう。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。



* もしこどもが痾癢を起こしたら、落ち着いて痾癢が収まるのを待って、痾癢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。痾癢は殆どの場合、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。ですから痾癢が収まったら、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。

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、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”



こどもと一緒に家事に取り組む

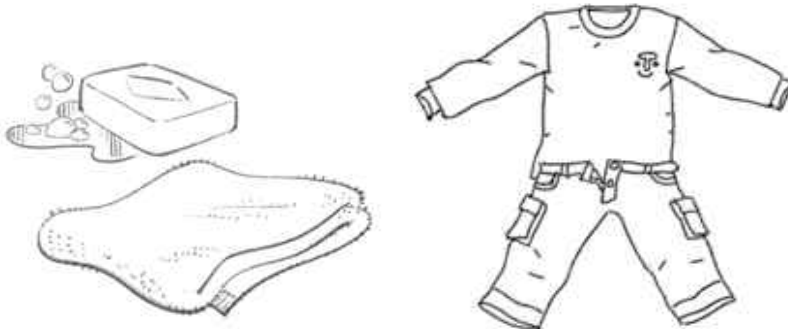
日々の家事の中から2つを選んで、こどもと一緒に家事をやりましょう、あるいは手伝わせましょう。基本はすでに説明した手洗いや衣服の着脱と同じです。その際に、問題行動あるいはその兆候が無い、気を付けましょう。大事なことは、こどもがその家事を楽しんでいるかどうかです。笑顔で、優しく、良く家事をやっていると褒める様にしましょう。



Session 8: 問題行動の代わりにコミュニケーションについて-



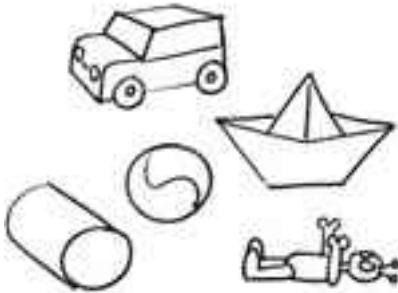
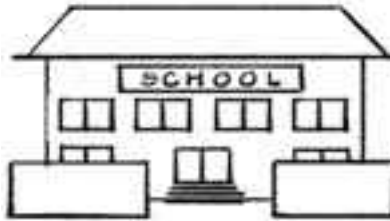
歯磨きを嫌がる子は多いですね。歯磨きの最中、この母親は歯磨きが終わるまで、カウントダウン 10-9-8 と声掛けしています。このように嫌なこと早く終わりたい場合、カウントダウンは有効です。そして最後まで大人しく歯磨きができたら、ハグして、大袈裟に褒めてあげてください。すると歯磨きは必要な日課となってこどもに定着するでしょう。



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

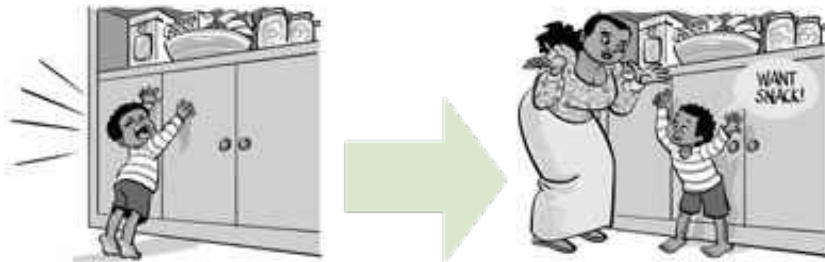
* 放課後帰宅してからの予定を順序立て、事細かに下記にイラストに示しています：靴を脱ぐ、おやつを食べる、母と一緒に兄弟を迎えにいく、そして遊ぶ、など。



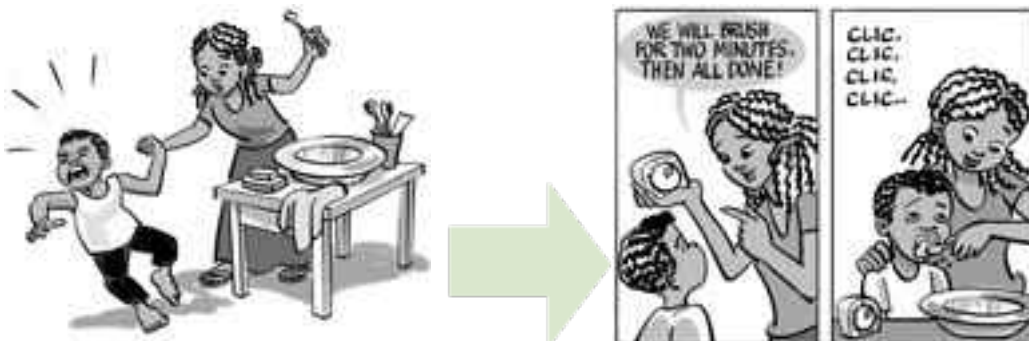
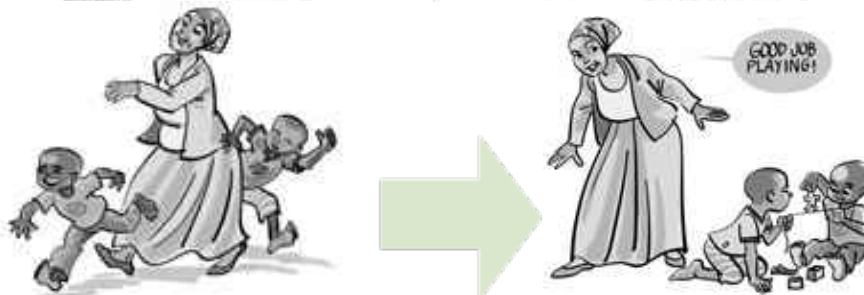
問題行動に対処する4つの方法

*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。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。



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！



*例えば歯磨きを嫌がって泣き叫ぶ場合、時計を見せて“2分で歯磨きすれば、終わりよ！”と説得します。泣き叫んでも、ダメであると理解させるのです。

マヤの物語：マヤは問題行動で何を伝えようとしているのでしょうか？そして母親はどう対処していますか？

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。



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。それでもマヤの癩癢を防ぐ為に、もっと待つことがあります。



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。



ルークのお話：このお話の中でこどもは癇癢など問題行動で何を表現し、養育者はどう対応したら良いかを学んで下さい。父親のルイスは多くの電話をかけて仕事をしています。出来るだけルークが学校に行っている間に電話をする様にしていますが、家にいる間も電話をしなければなりません。ルイスが電話で仕事に集中している間に、ルークは大声で“パパ、パパ、見て見てこれを”と叫び、その内走り回り叫びだすのです。ルイスは電話をかけながら、ルークに静かにし、隣に黙って座りなさいと、きつく叱りました。



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。このように常にブれない事が大切です。



*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。
- * 関心には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。そうしてその行動を止めたら、すぐさまこどもを褒めて下さい。以下のイラストに、そういった対応の例を示しています。



- * こどもは料理している父親の足を後ろから蹴っています。振り向いて“止めて”と反応すると、マイナス対応となり、その行動を助長してしまいます。

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。お互いが日々の苦勞を知っており、苦勞も喜びも分かち合い、勇気ももらえます。

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： あなたの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。

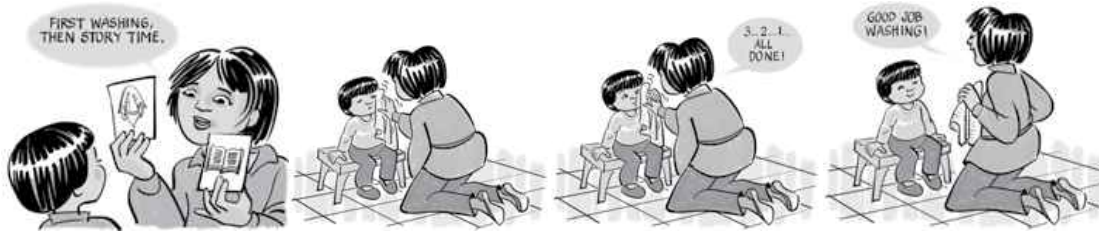


電話をしている祖母の横で喧嘩し、大騒ぎしている間は無視して注意を向けない。喧嘩が収まり静かになったら、電話をやめて、子どもの方に近づいて、“静かになってお利口さん”と声をかけてください。癩癩も同様で、癩癩を起こしている間は、無視し、収まったら、やはり、褒めてあげてください。

*この女の子は父親の関心を引く為にパパパパと呼びます。無視し続けると、怒ってさらに叫びます。諦めて静かになったら。すぐに褒めて下さい” good job being quiet!”



* 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子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。



*心地よい感覚（sensation）を求める問題行動への対応



* 停留所で布の心地よい感触を求めて隣に座っている男性のズボンに触ることも。

* 異食（土など汚いものを口に入れる）

このような困った行動への対応

* こどもが別の方法で心地よい感覚を求める様に別の方法を提案する。他人の服を触ろうとするこどもには、そのタイプの小さな布地を持たせる。異食のこどもには、口に入れて嘗めても良いネックレスを与えるなどの工夫をする。



*

男の子は手触りの良い生地のズボンに触っていますが、そうでなく、同じような小さな布切れを与え持たせることで、問題行動を予防できます。
異食の子にも、同様に、舐めても良い感触の良いチューブで覆ったネックレスを与える方法も良いでしょう。



不衛生な土を口に入れる代わりに、ネックレスのチューブを舐めるように代替え行動をするように誘導しましょう。

Session 9: 養育者のストレスとセルフケア



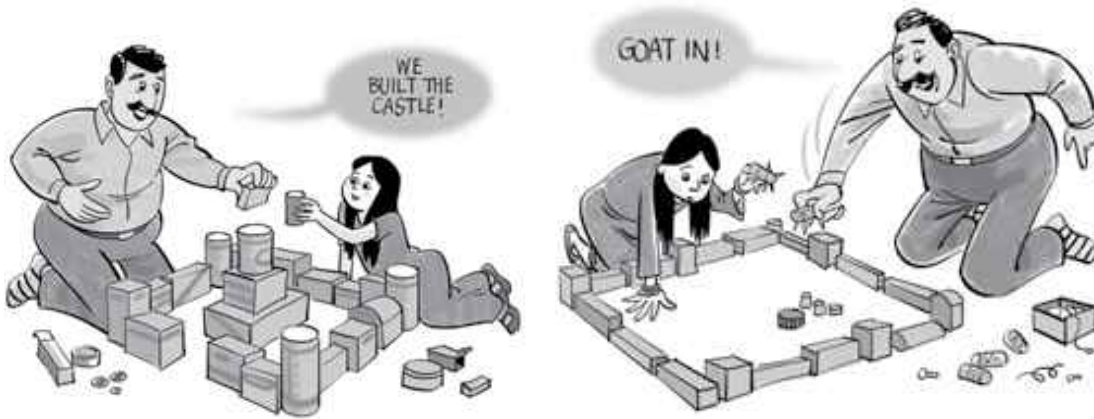
- *あなたとこどもの実現可能なゴールを設定し、その成果を評価する
- *どの方法が良いか探して、日々実践する

*一つの目標をクリアしたら次の段階に進みます。



日常生活での出来る事を増やしていく

- *遊びのレパートリーを広げ、そのレベルを高めていく。



*発達レベルに合わせてブロック組み立て遊びの内容を広げていく。そしてブロックで農場や動物園を組み立てて、その中に動物模型を入れて見たて遊びをする。

*自立する為に日常的な衣服の着脱も手伝いながら日々行ない、自分で少しでも出来る様になったら言葉と笑顔で褒める。



2つの日常動作を繋げ、出来る事を増やしていく。一つの事が出来る様になったらその2つを繋げて一連の日課をこなせる様にする。例えば顔を洗って、歯磨きし、服を着る、最後にご褒美のスナックを椅子に座って食べるなど。

ローザの物語Ⅰ：自分の健康を守るために人々と繋がる：ローザは娘ルチアと4歳の弟アンドレアと暮らしています。アンドレアの発達が遅れており、頻繁に痙攣を起こします。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、健康や実行機能にも及びます。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だ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。これからの小児医療で小児看護師の役割は大きくなるでしょう。

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、そうすれば子どもをよりよく育てる事が出来ます。



ローザの物語Ⅱ：問題解決

小児科看護師はローザに彼女の健康をよりよく保つ為に小さな試み（彼女にとって意味がある事）をする様に提案しました。ローザは最初ピンときませんでしたが、看護師はローザの為に良いだけでなく、アンドレアの行動も良くなると言いました。ローザはすぐに友人のフランチェスカに電話をして彼女の苦境についてさえ打ち明けました。心が楽になり、フランチェスカはとっても勇気づけてくれました。ローザはフランチェスカの家に遊びに行こうと思いましたが、誰がアンドレアとルチアの面倒を見てもらうかが問題でした。義理のお母さんの体調が良くないので、子供達の面倒を見て欲しいとは頼めない。ローザは悩み、看護師に相談しました。再び看護師は親身になって聞いてくれ、どんな些細なことも相談するように言ってくれました。





家族のサポーターとして、小児科クリニックの看護師の役割は非常に重要です。このテキストを使って日常生活の中で、家族へ如何に子供の発達支援をしたら良いかの具体的な助言をしてくれます。さらに母親のセルフケアの大切さも教えてくれるでしょう。看護師はお母さんの伴走者となってくれます。

1~9 Sessionのまとめとキーマッセージ

Session 1: こどもの関心を引きつけよう(Getting engaged)

1. 場所作り: 余計な物は片付け、居心地の良い空間を準備しましょう。

Key messages

- 1) こどもが関心をもつ2~3の課題を提示して、こどもに選ばせよう。
- 2) こどもの前に低い姿勢で座り、視線を合わせてふたりで楽しく課題に取り組む。✦



*全てのこどもは学びスキルを身につける事が出来ます。*落ち着きクールダウンしている時に最も良く学ぶ。*日々、日課と遊びと一緒に取り組む事でこどもの学びをサポート出来る。

Session 2: Keeping children engaged

1. こどもの動機づけとなり興味を持つ物を見つける。

*こどもがどのようにして遊びを楽しむかを観察し、新しい遊び方を実演してみせる。
 *こどもが上手に課題に取り組んでいるのを見たらすぐに褒める。
 *こどもは熱心に課題に取り組んでいる時により多くの事を学びます。あなたと遊ぶ際にコミュニケーションスキルそしてその他の多くの能力を身につけます。



Session 3: サポートしながら、こどもと一緒に遊びや日課に取り組む。

1. 日課に取り組む際に、こどものやり方をまねてみせる。
2. 日課をやる際に新しいステップをこどもにやらせる。
3. 課題に何回も一緒に取り組み、共有する時間をより増やす。



Key messages *遊びと日課を作り、こどもと一緒に取り組み、学びの機会にする。

Session 4: コミュニケーションスキルを身につけさせる。

1. 意図が不明瞭でもコミュニケーションを取ってくるこどもに対して言葉とジェスチャーで答える。
2. Key messages : *こどもの発達レベルに合わせて言葉とジェスチャーを用いる。*こどもがコミュニケーションを試みる時間を与える。*こどもが取っている行動を言葉にして表現する。



*こどもは言葉，行動だけで、あるいは問題行動によりコミュニケーションを取ってくる。*コミュニケーションを取ってくるこどもの様子を観察し、同時にそのメッセージを想像しましょう。

Session 5: コミュニケーションの機会をより多く持ちましょう。

1. こどもが使える様に言葉とジェスチャーを見せましょう。

Key messages

1. こどもが発する言葉を繰り返して、言葉を増やしましょう。
2. 言葉で要求する機会そして共感を求めるコミュニケーションの機会を作る。✦



日々の生活の中でコミュニケーションを持つ機会を沢山作りましょう。

Session 6: 小さなステップに分解して新しいスキルを教えましょう。

1. 例えば服を着るような日常的な動作を小さなステップに分解して、ステップ毎に教えていく。手を出すのは最小にして、少しずつ自分で成し遂げられる様に導く。自分で試みる姿勢に対して褒めて下さい。こうしてこどもは新しいスキルを身につけていきます。



Session 7: 問題行動を防ぐ。

1. 適切な行動に対して褒めて、そして勇気づけて。

Key messages

1. 問題行動が始まる前の兆候に気をつけましょう。

2. 環境調整に気をつけ、課題を変更する際にはこどもに説明し混乱しない様にして下さい。

3. もしこどもが痙攣を起こしたら、あなたも冷静に痙攣が収まるまで待ちましょう。そしてその原因を探りましょう。



Session 8: 問題行動の代わりにコミュニケーションの仕方を教えてください。

1. イラストを用いてこどもに取り組む課題について流れを説明しましょう。

2. 問題行動に替わるコミュニケーションスキルを教えましょう。

3. 注意を引く為の問題行動に対しては、危険でない限り無視しましょう。

4. 心地よい感覚を求める問題行動は違った形の行動に変更する様に教えましょう。



Key messages

* 問題行動の原因を探り、その理由によっては対応策を考えましょう。

Session 9: 問題解決とセルフケアについて

1. 親子にと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できます。
- 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。

CST プログラムの紹介 (Autism Speaks HPより転載)

世界的に見ると、多くの国そして地域ではASD児そして神経発達症児は質の高い療育及び発達支援を受ける機会にあまり恵まれていません。WHOはAutism Speaksの協力を得て、これらの家族支援の為にCST プログラムを開発しました。米国も含めて世界中30カ所以上の地域でCSTプログラムは試験的に実施されました。その結果、どの地域でも受け入れられ、その有効性が確認されています。対象は2歳から9歳までの小児であり、主として社会性、コミュニケーションの領域に絞った能力開発プログラムです。

十分な科学的な裏付けを有するCSTプログラムを養育者が学ぶ事により、こどもの持つ能力を最大限に伸ばす事が出来ます。日常の家庭生活の中で、こども達は遊び、そして家族と日課を分担する事により、コミュニケーション能力、課題に取り組む姿勢、そして好ましい行動調整が出来る様になります。CST プログラムは9回の教育セッション（1回90分）を通して、次の事を学びます。

- * 日々の家庭生活の中で、こどもを様々な家事に楽しく従事させる方法。
- * 養育者がこどもとコミュニケーションを取りながら、遊びと家事を楽しむ方法。
- * 最後に家庭での様々な課題の解決法およびセルフケアの大切さについて学びます。

教育セッションで学ぶ内容は科学的に有効性が証明されている2つの行動療法を取り入れたものです。JASPER : Joint Attention (共同注視), Symbolic Play (見たて遊び), Engagement (関与), Regulation (自己調節) およびPRT : Pivotal Response Training (適切な対応訓練) という行動療法です。世界各地で試験的に実施されたCSTに関する臨床研究から、コースを学んだ養育者の、健康、QOL、そしてこどもとの交流の質が改善した事が明らかになっています。

小児の神経発達症は世界的に小児保健上の取り組むべき大きな課題となっています。さらに貧しい発展途上国では、多くのこども達は専門的な発達支援を受ける機会殆どありません。CSTは有効性が証明された、そして家族を中心に据えた成育支援プログラムであり、恵まれない地域の小児保健担当者に向けて開発されたものです。養育者向けと小児保健担当者向けのテキストが2種類用意されています。WHOは小児発達専門医が少ない地域の現状に憂慮して、地域の非専門家（地域社会で働く保健師、看護師あるいは教師）がCST全般と概念を学び、養育者教育に従事する為にCSTプログラムを開発しました。

終わりに

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ための体制は整っているでしょうか？専門的な療育施設は圧倒的に足りません。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絶対的に足りません。私は大学病院NICUの新生児科医を辞して2000年から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、多くのこども達の発達相談を受け、必要な場合は心理士に療育をお願いしてきました。その理由は新生児科医として、退院していったこども達と家族に十分な子育て支援あるいは発達支援が出来なかったからです。如何に母親が我が子の発達の遅れや偏りに心を痛め、相談場所そして有効な療育を探し求めているか、今も痛切に感じています。この状況をなんとかしなければならぬと思っていました。

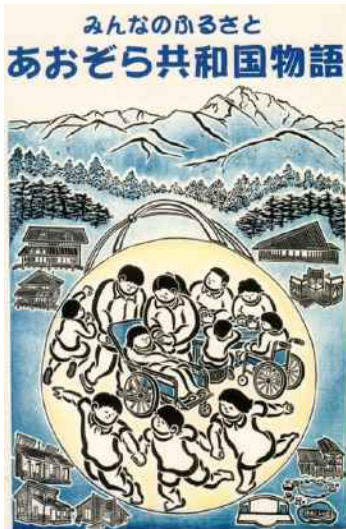
私は2023年8月にAutism SpeaksのHPを検索していた際、偶然このCST program textbookを見つけました。イラストを中心に非常に判り易い親向けのガイドブックであ

る事がすぐに判りました。夢中になって読みふけり、これこそ日本の神経発達症児の子育てに悩んでいる親に役立つと確信し、翻訳を思い立ちました。親は療育者にはなれないかも知れませんが、CSTコース・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。多様な家庭での活動、親とコミュニケーションを取りながら子ども達が家事や日課に取り組み、少しずつ学んでいくというやり方は非常に有効と考えられます。こどもは日々両親に可愛がられ、世話を受けながらコミュニケーション能力は育っていき、日常生活の様々な日課を通して生きるすべを学んでいくのです。CSTプログラムはその根っこ部分を大切にしたい子育てガイドなのです。このテキストは素晴らしい内容であり、しかも生活場面を切り取った理解し易い素敵なイラストは、説明文を越える情報を提供しています。どうか日本語翻訳版を手にとって、日々の子育てに役立ててください。

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' guide、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私達、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。両方のテキストをお読みください、そして親が出来る事は沢山ありますと伝えて下さい。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た後に、9回のセッションは無理ですが、せめて1回の小グループ説明会を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期待しています。

最後になりましたが、障害のある子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子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。神経発達症のある子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”は難病の子ども支援全国ネットワーク（難病ネットと略）活動の柱の一つです。詳細は同ネットワークのHPをご覧ください。さらに“あおぞら共和国物語”の電子ブック版もお読み下さい。共に表紙絵は版画家宇賀地洋子様から提供していただきました。

2023年9月吉日 おぐち子どもクリニック 小口弘毅



“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子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子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である小林信秋は女子医大名誉教授の仁志田博司にその夢を託し、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ました。その経緯を記録した本“あおぞら共和国物語”（電子版、クリニックHP掲載）をお読みください。