



# コスモスの花だより

No.59

児童発達支援センター コスモスの花・匝瑳市児童発達支援センターマザーズホーム  
放課後等デイサービス コスモスの花・千葉県障害児等療育支援委託事業所  
指定相談事業所 コスモスの花

特定非営利活動法人 コスモスの花 発行人 竹蓋 伸六 発行日 令和6年6月20日

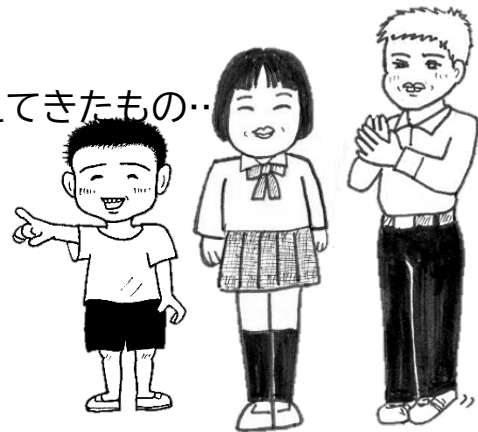


## 特集 我が子と向き合い30年

発達に遅れを持つ子の母であり、

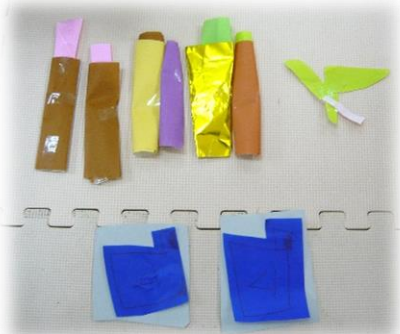
コスモスの花 スタッフとして働く中で見えてきたもの..

3人のお母さんたちから  
メッセージをいただきました。



諒くん 詩織ちゃん 伸一郎くん

## 子どもたちの創作折り紙



いろんな味のパイ



大好きなハッピーセット



ピンクの折り紙大好き♡

## 天才！ 宇宙人？ 自閉症。

### 乳幼児期

よく飲み良く寝る  
離乳食食わず、プチダノン  
かっぱえびせん、緑の野菜  
ジュース  
寝返りは早かった

好きなことは、道路を  
通る車の観察、日めくりカレン  
ダーをハイスピードでめくる  
どんなパズルもあつという間  
に完成！

入園後  
周りと同じことは  
できず、給食は食わず、母  
は行事のたびにボランティア  
アで出勤

待望の第一子でもあり生まれる前から楽しみにしていた我が子への不安・喃語すら出てこない「ん」

「あ」と言う音、指差しやクレーン動作はたくさんあったが、その頃の母にそれがどんな意味を持つかはわからなかった。担任の先生から勧められ病院での発達検査、療育の開始。自分の知らない言葉

広汎性発達障害（自閉症）という告知。穏やかに静かな声で伝えられたけど聞こえていたのは自分の心臓の鼓動だけだった。喋れない事、言う事を聞かないことも「わかってるよ！」と何度も心の中で叫び続けていた。無邪気に遊び、幸せそうに眠る息子を見つめるだけで涙が止まらなかった日々

病院へ行き、療育へ通い始め出会った全ての人達に心に沁みる言葉をかけてもらい、同じように悩みながら子育てをする仲間に出会えたことは今でも宝物であり、基礎となっている

### 学齢期

#### 就学

地域の小学校支援級、中学校  
高校は特別支援学校 置かれた場所で  
様々な事件を起こしながらも、学校  
を休むことはなかった

支援級、支援学校ともに専門の先生達  
に関わっていただき、本人も親も安定期に入り  
ました。年齢を重ねる事で問題行動は  
重い物になっていった

小学校の選択は自分の人生の中で一番悩んで出した答えでした。支援学校が適当と言う結果に夫婦で交渉を繰り返し、母と一緒に付き添うことで入学許可を頂き1か月間通い続けました。精神的にも疲れお互いを思いやる余裕が無くなっていった時期、結婚後初めての夫婦の危機 「一緒に泣けば気が済むのか」という主人の一言父親であり辛さや苦しさは一緒であることに気づき、会話の絶えない夫婦になれたのも諒君のおかげです。

### 現在

#### 福祉事業所へ通所

不安がいっぱい、注意の言葉が続くとフリーズ  
し、作業にも集団にも入れなくなる。任せられると  
やる気満々

褒められ、自分を認めてもらえることで日々の  
生活が安定する事。これからの人生も支援を受  
けながら穏やかに生きてほしいと願っています

### 最後に

会話にならない宇宙人だったころ、母は涙しない日はなかった。こんな事できるの！天才じゃないと期待をさせた時期、障害を受け入れる事より、今どうしたらいいのか・なにをしてあげたらいいのかを知ることで、親子で笑い、一緒に楽しみながら生きることができたように思います。みんなと同じじゃなくてもいいでしょ。僕のような生き方だってあるよ！と教えてもらえ、君の母で良かったと実感！諒君の笑顔が、大好き♡

## 「それなりに頑張りました」

長男 伸一郎 3月31日生まれの32歳 知的障害を伴う自閉症です。

### ○3～4歳



言葉が出ない・奇声を発する・呼んでも振り向かない・視線が合わない・興奮すると手を振り上げてピョンピョン跳ねる・水を見ると触らないと気が済まない・身の回りにある物をかじる(絵本・クレヨン・ケースなど)衣服もかじってボロボロ・オムツが取れない・裸足で脱走(道路にも飛び出す)・靴下を履くのが大嫌い・慣れない場所に入れない(泣きわめき抵抗)・高いところが大好き・同じ映像や絵本を何度でもくり返し見る・砂や葉っぱまで口に入れる・つま先歩き・数字や文字、回転する物を見て喜ぶ・寝つきが悪い、など周囲の子どもとは違うことだらけ。

### ○小学入学の頃

足し算、引き算、かけ算九九もできる、英単語も少しわかる、漢字も書ける、なのに勉強ができない。すぐフラフラ歩き出す、ピョンピョン跳ねる、叫び声を上げる、すぐ人の体に触る(触られるのは苦手)、口の中に物を入れる、腕を噛む、自分の手を噛む、なんだかわからないことで泣く、暴れて先生を困らせる。おちんちんのあたりをいつも触っている、給食のおかずを食べない、いつも何か大きな声でひとり言を言う、話しかけてもわかっているのかわからないのか(多分わかっていない)という、つかみ所のない様子で、親は、頭の中が真っ白になることや心臓が破裂しそうになることが次々！周囲の方々に迷惑をかけてきました。普通になってほし～い願望。



### ○現在

B型就労支援事業所に通い、パン作り作業の一部や販売での会計担当をし、“僕の仕事”という自覚をもっているようです。家では朝ご飯作り、通所への持ち物の準備、3kmのランニングをし、帰ってからは荷物の片づけ、洗濯、翌日のご飯の準備など、ひとりで行っています。時間にはうるさく、スケジュール通りに行動します(臨機応変は無理)とはいえ、テレビやゲームからの切り替えは苦手、ひとり言が多い、家の中をウラウラ歩き回る、テーブルの上の物は全部平らに並べたい、人の話に割り込む、せっかち、そんな普通ではない希少なマイペース人間ですが、関わってくださる人からよく「癒やされます」と言ってもらえる人格です。

この30年を振り返ると母がしてきた事は、目の前の伸一郎を知る。そのために特性を理解したい、だから講演会や研修・保護者同士の場に参加して知恵をもらい、母なりに実践して少しでも生活しやすくなるように心がけてきたことと妹弟との時間も大事にしようとしてきたことです。それには家族(父)の協力も必要だったし、出会った素敵な方々に揺れ動く母の心を支えてもらいました。何ごとも一人ではできなかった感謝・感謝の子育てで、涙涙の感動も沢山ありました。母になれて幸せです。



しかし、これからも平穩無事というわけにはいかないでしょう。普通のことが普通でない伸一郎は社会の常識から外れることもあるでしょう。でも伸一郎は、まだまだ成長しています。これから覚えてできるようになることもあるでしょう。仕事をして、欲しい物を買って、ランナーとしての喜びを味わう姿を見守っていきます。楽しみです。



## 『母娘♡二人三脚』

### 育てる中で気がつけたこと

🌸 「良いことは良い」「悪いことは悪い」をしっかりと伝える

- ・ 他児と比べない。詩織本人の成長に気づいていく
- ・ 好きなこと、はまることは何かを探す。いろいろ試す。→見つかったらとことん伸ばす  
苦手なことは無理強いしないが、少しずつやる機会は作る。→積み重ねでできるようになればラッキー
- ・ すぐに結果が出ると期待しない→ある日気づいたらできるようになっていたなら、とても嬉しい
- ・ 情報に惑わされない→育児のヒント、アドバイスに対しても、詩織に合うようにアレンジしたり、自分なりの方法でやる

・療育で学んだことを日々の生活に取り入れ、繰り返すことを心がける

🌸 家族以外の人からも愛される子になってほしい→挨拶、返事、お礼が自分からしっかり言える

→連絡帳の活用、面談や日々の送迎時詩織の人となり伝える

🌸 支援者に対して感謝の気持ちを忘れない

**親が担任の先生や職員さんと仲良くなる**ことが、**本人理解につながる**

- ・ 寄り添うことも大事だが、少し距離を置いて客観的に詩織を見ることも大事。近すぎて見えないこともある。離れて気づくこともある。
- ・ 親子一緒に経験・体験することを楽しむ。うまくいなくてもいい。失敗を次に生かす。
- ・ 時々、思い切り泣く

幼少期は、将来の不安から前向きになれなかった。いつも不安でいっぱいだった。療育にもあまり参加できなかった葛藤、なんで？どうして？という思い、詩織が泣くことでしか意思表示できないことを不憫に感じ、切なかった。

周囲からの暴言・心ない言葉 理解してもらえないことのイライラ 集団からの排除（同じことをさせてもらえない）いつも付き添わなければならない大変さ たくさん泣いて、気持ちも何回も折れて… それでも立ち直ることができたのは、**ママ友の存在 自分一人じゃない、みんなも同じ思いで日々頑張っている** 気持ちが救われて、元気をもらった。ママ友の存在は宝物 大人になってもたくさんのかけがえのない仲間、大切な支援者ができたのは詩織のおかげ♡

**自分自身の成長 泣いた分だけ人に対して優しくなった 広い視野で物事を捉えられるようになった ひと呼吸おくことが身についた 詩織のおかげで人生が豊かになった**

### 子育て真っ最中のママ達へのメッセージ

☆子育てに心配はつきもの。子どもが何歳になってもそれは変わらない。心配する内容は年齢を重ねるごとに変わってくる。心配になるのはあたりまえのこと。→なるようになる。なんとかなる。

☆我が子の可能性は無限大。大人になってもずっと成長しつづけている。計り知れないのびしろがあるので楽しみ♡

☆継続は力なり ティッシュペーパー1枚ずつ重ねても、いつかは厚みが出てくるもの。繰り返しの積み重ねで身につくものはたくさんある。

☆インターネットが普及していつでも検索できる世の中だからこそ、情報を入れ過ぎて混乱しないでほしい。あくまでもヒントを得て、自分なりにアレンジして、我が子に合う支援方法を見つけて欲しい。

☆検査結果などに一喜一憂しないでほしい。あくまでも参考程度に。目の前の我が子から見えてくるのが正解。小さな成長を見逃さず、喜べる親になってほしい。

☆どんなささいなことでもいいから、自分自身の楽しみを見つけてほしい。

→子育てを小休止して、自分の時間を楽しむことも必要。またやるか！という活力につながる。

詩織はこの5月で30歳になりました。

言葉のやりとり、歌ったり、踊ったりが大好きなにぎやかな娘です。

福祉事業所に通所し、余暇ではピアノを弾くこと、お絵描き、ビーズアートを楽しんでいます。



## 匝瑳市児童発達支援センター マザーズホーム



### どんぐり教室

対象:就学前のお子さん

日時:月曜～金曜 9:30～13:00

場所:匝瑳市マザーズホーム どんぐり教室



昨年度3月に15名の年長児を送り出し、寂しさを感じる日々でしたが今年度も、くるみ教室からの移行のお友達が増えたり、市外からのお友達も増えどんぐり教室も賑やかになりました。移行の子が居ることで、教室のプログラムが難しいと感じる様になり、個別での関りを増やす事、またプログラムの見直しを行いました。そうする事で、お子さんにとって分かりやすく、そして楽しく活動に参加が出来る様になっています。また、“できた”“頑張った”事をお母さん、お父さん、先生達に褒めてもらいながら自信に繋がっていると感じています。

活動のスタートは、みんなの大好きなスカーフを行いました。くるみからのお友達も、くるみ教室で触れていたアイテムという事もあり、くるまったり、隠れたりと楽しく行えています。お楽しみ活動も4月、5月はお外遊び、砂遊びを行いました。砂に初めて触れる子も居ましたが、最初は躊躇していても最後はダイナミックに遊べたりと好きな事が増えている事に嬉しく思います。これから、夏になるとプールが始まったりと季節ならではの遊びが出来るので、みんなで楽しみたいと思います。



### くるみ教室

対象:動きのゆっくりな0・1・2歳児(未満児)のお子さん

医療ケア等が必要な就学前のお子さん

日時:火曜日・木曜日・金曜日 9:30～13:00

場所:匝瑳市マザーズホーム くるみ教室

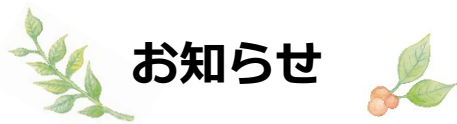


令和5年度は、1歳児、2歳児さんの動けることが楽しくなってきたお子さんの利用が多い年でした。新しいお友達も増え、賑やかさも増し、楽しい日々になりました。慣れてきてくれると、子どもたちもお母さん・お父さんたちも和やかな雰囲気で行うことができるようになりました。今年度もメンバーは変わらず、動くことが楽しい未満児さんたちなので、賑やかで楽しい日々です。

動くことが楽しくなってきた子どもたちなので、サーキットやボール遊びなど、体をたくさん動かすことができる活動を多く取り入れています。お父さんやお母さんと一緒にたくさん体を動かして楽しそうに参加しています。また、まねっこを楽しむお友達も増えてきて、先生やお友達のまねをしながら、活動を楽しむことができるようになってきました。

どんぐり教室へ移行するお友達もいるので、どんぐり教室で行っている活動の中から、くるみ教室の子どもたちも楽しめるものを取り入れて行っています。

くりかえしの活動の中でひとりひとりの好きなものや遊びも増えています。これからも好きなことを通して、お友達やお母さん、お父さん、先生たちと嬉しい・楽しい・できた！を共有していきたいと思っています。



# お知らせ

✳ 4月からのコスモスの花の新しいスタッフを紹介します。

戸村 保育士 (仁良 コスモスの花) 常勤職員

伊庭 保育士 (匝瑳市マザーズホーム) 非常勤職員



よろしくお願いいたします



一般社団法人 中山馬主組合様より  
ご寄付を頂きました。  
屋根と天井をきれいに塗り替えました。  
ありがとうございます。

## コスモスの花 (香取市)

### 会員募集

法人の趣旨に賛同し、活動を支援していただける方を  
随時募集しております。

1. 正会員…法人の総会に出席し、議決権を有し法人の  
活動に対し直接関与して下さる方

(個人) 年会費 5,000円

(団体) 年会費 5,000円

2. 賛助会員…法人の総会への出席はなく、コスモスの  
花の活動を継続的に支えて下さる方

(個人) 年会費一口 1,000円

(団体) 年会費一口 1,000円

✳ 不定期な単発の寄付のみも随時受け付けて  
おります

杉の子教室	月・火・木・金 9:30~12:30
B&G 杉の子教室	水 9:30~14:00
ぼかぼか教室	火・木・金 9:30~12:30
のびっこ教室	土 9:30~12:00
合気道教室	第1土 14:00~16:00
ファイトクラブ	第2土 13:30~15:30
みんなの時間	第3土 14:00~16:00
エンジョイダンスクラブ	第4土 14:00~15:00
言語	不定期
放課後等デイびいす	月~金 15:00~18:00

巡回相談	香取市内保育所・こども園等に訪問
------	------------------

障害児相談支援	18歳未満の方の計画相談
---------	--------------

～振込先～

**郵貯** 特定非営利活動法人 コスモスの花

口座番号 00190-0-480594

**銚子信用金庫**

特定非営利活動法人 コスモスの花

山田支店 普通 5043312

\*恐縮ではございますが、お手数料のご負担お願  
いたします



〒289-0407 千葉県香取市仁良1194-7

TEL0478-70-7373 FAX0478-70-7372

E-mail: kosumosu-hana@aau.netconnect.jp

HPアドレス: <https://www.kosumosunohana.com/>