

令和6年度 書面での保護者交流 報告

1 期 間 令和7年1～2月

1月10日 書面での交流についてのプリント配布（1月20日締切）

1月29日 質問事項への回答のお願いのプリント配布（2月12日締切）

2月26日 質問事項、回答をまとめたプリントを配布（アンケート3月10日締切）

2 質問と回答のまとめ

1	<体のことについて>
質 問	●床から車椅子や座位保持椅子への移乗が大変です。腰痛に良いことを教えてください。
回 答	●重い物を持たないことが、腰痛予防の一番の近道だと言われましたが、毎回必要なことなので……。私はお灸が一番効きました。 ●一旦しゃがんで持ち上げる。 ●ベッドからの移乗の方が腰に負担がかからない。
2	<休日の過ごし方について>
質 問	●子どもの身体が大きくなり、おむつ替えの場所に困ることが多くなってきました。ケーズデンキさん以外で利用できる場所があれば、教えてもらえるとお出かけが楽しくできるかもしれません。
回 答	●コープ坂出、綾歌図書館、レオマワールド、うたづ海ホテル、イオンタウン宇多津、丸亀城、ゆめタウン丸亀、豊浜SA、ゆめタウン三豊 ●大人用簡易ベッドがある多目的トイレがある施設 ・綾川イオン 1Fカルディ近くの多目的 2Fマジックミシン横の多目的 3Fフードコートマック隣の多目的 ・香西イオン 1～3F 専門店街 南中央多目的トイレ ・マルタス 1F・2F大人用簡易ベッドあり ●どうしてもトイレがない時は、車の後ろで交換しています。
質 問	●休日の外出、遊び場は、どこに行かれていますか？
回 答	●空港公園へよく行っていました。さぬきこどもの国にも行っていました。 ●子どもが小さい頃、2人の兄と一緒に家の近くの公園に行き、4人で遊んだりしていました。自治会の子ども会行事に参加したりしていました。 ●家でのんびりしています。 ●綾川イオン、ニトリなど、スロープが引き出せて広く、移動しやすい所です。 ●バッティングセンター ●地元の学校に通っている時、先生から勧められて美術館巡りをしていた。最初は、県内の美術館から始まり県外にも行くようになった。作品の感想などをノートに書くなどしていた。大きくなってからも趣味として続けている。親子共にいい気分転換にもなる。（卒業生保護者） ●小学校の頃から、親子で県内のいろんなイベントに参加したり、映画やコンサートに行ったりしていた。卒業しても続けている。

質問	●休日の過ごし方はどうしていますか？
回答	<p>●我が家ではドライブやボードゲームをよくします。女の子なので買い物によく行ったりしますが、男子なら趣味のお店なども良いかもしれません。</p> <p>●一緒に外出したりしています。買い物とかしたら、子ども自ら支払い練習とかもしています。家にいるときは、一緒に料理したりしています。自立に向けてできる範囲で料理や洗い物をしたりしています。時々おばあちゃんと畑に行ったりもしています。「トレーニング」と声を掛けると動いてくれますよ。</p> <p>●家でのんびりしています。</p> <p>●習い事に行ったり、家族でお出かけしたりしています。家で過ごすときは、趣味を楽しんでいます。</p> <p>●エアガン、レゴブロックで遊ぶ。音楽を聴いている。犬の散歩に行く。</p> <p>●息子は人が多い所が苦手なので、体力作りも兼ねて家の周りや公園などを歩いたり、ネットで調べて料理を作ったり、掃除をしたりもしています。料理をしてみたら楽しかったようで、料理作りが趣味にもなっています。最近はレンジでできるカルボナーラを作ってくれました。</p> <p>●移動支援を使って映画やカラオケ、買い物に行ったりしている。</p> <p>●休日は、ゆめタウン前のスタバでお茶をして、ザクザクで買い物をして帰ってきます。</p> <p>●高松のリハセンター体育館で、知的障がいのある中学生から社会人までの障がい者の方※療育手帳を持っている人対象のバスケットチームが毎週日曜日に練習しています。体験はいつでも受付ていますよ。</p> <p>●訪問看護を利用して、お話をしたり軽いリハビリをしてもらっている。</p> <p>●仕事では、体力だけでなく集中力がいるのでとても神経を使います。神経を使うと毎日甘い物を食べたくなるので、週末は、健康の為、10キロくらいジョギングしています。走るとストレス解消にもなります。来年も丸亀ハーフマラソンに参加します。</p> <p>●資格を取る為の勉強をしている。</p> <p>●自分のやりたいことをやっている。※ゲームやサイクリングなど</p> <p>●友人と遊ぶ。</p>
質問	●趣味（家の中、一人でない状態でできること）のを見つけ方は？
回答	<p>●その子の好きなことを一緒に楽しんでいるうちに、趣味になりました。（一緒に映画を観る、楽器の演奏をする等々）</p> <p>●子どもはマンガを描くのが好きで、よくマンガを描いたり、動画を見て楽しんだりしています。</p> <p>●キャッチボール</p> <p>●自分の好きなことから派生して、趣味をみつけていくといいと思う。</p>

3	<福祉サービスについて>
質問	●卒業後にサービスを受けられるところを教えてください。重心さんが医療的ケアを受けられるところ、どこにありますか？
回答	●おひさま（善通寺）、ここから（加茂）※ハグット 幼少期から利用しておく方が良い。
質問	●卒業後、作業所から帰ってくるのは、何時頃になりますか？今は放課後デイサービスを利用していますが、作業所は何時頃までか知りたいです。
回答	●大体16時くらいだと思います。そこを想定して、家に一人でいられるのかななどを考えないといけません。 ●現在、A型事業所に行っている。15時半に終わり16時に帰宅。 福祉サービスは利用していません。14時半までの事業所もあるそうです。

4	<卒業後のことについて>
質問	●職場の責任者や上司の方と保護者は連絡をとっていますか？
回答	●入社前、内定をいただいた後、障がい者就業・生活支援センターくばらさんと香川県障がい者職業センターのジョブコーチと一緒に会社を訪問して上司の方と責任者の方とで仕事内容や本人の特性など詳しい打合せをした。入社後は、ジョブコーチやくばらさんを通じて定期的に様子を報告してくれていた。年に1度、振り返りや職場での様子をくばらさんと一緒に聞きに行っている。アポイントメントは、くばらさん経由。また、本人の体調が悪くなった時は上司の方から直接、連絡がある。 ●高校の時からお世話になっている相談支援員の方経由で職場から連絡があります。何かあれば職場から連絡がありますが、こちらから連絡はしていません。
質問	●一人暮らしをする上で、炊事や掃除以外に、あらかじめ身につけておいた方がよいことはありますか？
回答	●困ったことがあった時に助けを求められることができる人などがあると良いと思います。バス、JRに乗れるようになれると良いです。防犯対策なども教えておいた方が良いでしょう。 ●服薬管理。シーツやまくらカバーを定期的に洗濯する。靴を洗う。火の扱いに注意をする。身だしなみ（髪の毛やふけ、ひげ、清潔に保つ）。一人で通院ができるようになる。 ●親、兄弟、友達の他に本人が相談できる人、場所をみつけて繋がっておく。※福祉など ●お金と時間の使い方と管理の仕方。 ●困った時に相談できる人。※友人や親以外の大人。職場の人は仕事のことだけ相談する。

5	<病気のことについて>
質問	●主治医から統合失調症と診断されました。今後の対応はどうしたらいいか悩んでいます。ちなみに軽度の自閉症、知的障害も、もっています。
回答	<p>●病気と本人を区別する。最後まで話を聞いてあげる。伝えるときは、はっきり、分かりやすく。</p> <p>●お薬のことを主治医としっかりと連携して、お薬をちゃんと飲むことを守る。できることを一つずつ増やしていくこと。(小さなことでいい)</p> <p>●我が家には2人の息子が、多動性障害と自閉症スペクトラム障害があります。息子とは、互いに落ち着いた気持ちで話したり、行動を共にしたりしています。良いことをしたときには、たくさん褒めています。悪いことをしたときには、どうして注意されているのか理解できるように注意しています。家族にも協力してもらい、子どもとの時間を大切に過ごしてみてもいいでしょうか。</p> <p>●焦らない。本人のペースを尊重する。言い合いをさせる。話をよく聞く。子ども扱いしない。批判的にならない。</p> <p>●一人で悩まずに、あらゆる相談先を確保することが大切だと思います。統合失調症を秘匿したい方もおりますが、周りに告白することで理解も広がり支援につながります。市役所や保健所、公的機関や病院をうまく活用したらよいと思います。</p> <p>●なかなか難しいとは思いますが、親ができることは、子どもの態度や言葉などに振り回されないこと。大きな声を荒げて怒ったり暴力はもっての他です。子どもは成長します。今のままではありません。焦らず今を大切にしていく。親の思いばかりを押し付けず、子どもの考えも聴く。(自分の気持ちを言葉にすることが難しいこともある。ゆっくり話を聴いてあげて。) 子どもを追い詰めず、なるべくホンワカした雰囲気家庭内に作り、親が一番の味方でいてあげてください。ありのままの子どもを受け止めると覚悟する。親自身も専門のカウンセリングを受けてみる。時間はかかると思いますが、親が変われば子どもも変化していくと思います。</p> <p>●親子で主治医から病状全般、本人の症状や治療方針含めて話してもらおう。本などでも知識を得る。</p>
質問	●嘔吐と眠気(朝起きられない)で悩まされています。どうしたらいいのでしょうか。
回答	●もしかすると起立性調節障害の可能性もあるかもしれません。一度、小児科で診てもらった方がいいかもしれません。

3 感想（アンケートより）

- 回答をいただき、ありがとうございました。日頃は送迎のときに保護者の方と少し話をする程度ですが、みんな、どんなふうに悩みを解決しているのだろうと思ったことを、他の方の意見を聞くことで、なるほど…と思うことがたくさんありました。
- 質問に対してたくさん回答されている方が多かったので、皆さんの日頃いろいろ考えていることや工夫していることを知れてよかったです！悩みを共有していくことも大事だと思いました！
- いろいろな質問に、一人ひとりのお母さんで回答が違うため、とても勉強になりました。思い込んでしまうと別の方向から考えることが難しくなりがちなので、書面で知ることができるのは、すごく良いですね。
- たくさんの方が答えてくれたので、いろいろ参考になることがありました。
- 書面での保護者交流の質問・回答を見て、休日の過ごし方や福祉サービスについての回答は、すごくためになったと思います。
- 書面での交流、とても参考になりました。皆さん色々工夫をして情報を集めていらっしゃる、特に自分の子どもと似た状態のあるお子さんをお持ちの方からのコメントは参考にさせてもらえることがあります。とても助かります。子どもが卒業後、学校という安定した場所から社会へとステージがうつりますが、親も不安に感じることも多くあります。在校生の親、また卒業生の方の回答など、書面を通じて教えていただけたらありがたいです。これからも書面での交流の機会を持てればよいと思います。
- いつもお世話になります。参考にさせていただいています。ありがとうございます。
- 息子の困り事を全て取り上げてくださり、ありがとうございます。どなたからのご回答も、とても心に染み入るものばかりで、今後息子に対する接し方の道筋として活用させていただきます。

上記のように、書面での交流は大変好評でしたので、来年度も実施する予定です。また、対面での保護者交流会も6月と10月に計画しております。近くなりましたらご案内いたしますので、是非ご参加ください。