

北部地域 療育センターだより

第12号

第15回 北部地域療育センター療育講演会

発達障害診療の現場から

今枝 正行(小児科医) 平成 29年 11月 15日

当センターは開設15年目を迎えております。外来では、幼児期からのフォローアップの中で、学齢の子どもたちが思いを主体的に語り出してくれるようになってきております。本講演では、私自身が、当事者である本人やご家族から学んでいることを、新しい知見などとともにみなさんにお伝えしたいと思います。支援のキーワードとして「内面への接近、対話、主体性」を強調したいと思います。(以下、講演内容の要点に加筆し掲載します。なお事例は個人を特定できないよう修飾してあります。)

1 大切な内面への想像力

昨年、NHKスペシャル「発達障害～解明される未知の世界」が大きな反響を呼びました。番組では、当事者が語る「世界の見え方、聞こえ方」など独特の感覚・認知などを、近年の脳科学研究の成果とともに教えてくれました。行動特徴、症状という客観的視点ではなく、彼ら、彼女らの語り、感じ方、思い、考えといった内面世界、当事者視点を重視した構成でした。聴覚過敏の方へのサポートとして、英国のショッピングモールの、静かな時間(quiet hour)を設ける試みの紹介がされました。聴覚過敏の方々に対し、環境へ合わせることを求めるのではなく、聴覚過敏の方の存在を前提に、社会、環境の方を変える具体的実践でした。少数派への配慮が、実は多数派を含めた全ての人に優しい社会を実現していくことにつながることを教えてくれました。

2 対話が教えてくれること ～子どもたちはみな精一杯がんばっている

当事者は、聴覚過敏という生きづらさにつながる自らの特性も、人と対話をして初めて気づきます。多くの人にはわかりにくい内面世界をもつ子どもたちが、成人期に向け、自分の思いを自信をもって他者に伝え、意思決定をしていく力を育てていく意識を、子どもたちに関わる大人みなが共通認識を持ちたいと思います。私自身、子どもたちが自分の思いを伝えたい、話したいと思ってもらえる大人となっているのか、子どもたちが人生の早期に出会う、家族以外の信頼される大人として向き合っているか、自問自答しながら診療を行っています。子どもたちは、生来の発達障害特性からくる生きづらさ、大きな葛藤と直面しながらも、みんな精一杯がんばっています。状態像としては、家庭に引きこもるなどの難しい状況の中でも、子どもの葛藤を受け止め、信じ続ける親御さんや、自己理解を深めて、自分に合ったかたちで社会参加していかれる子どもたちとたくさん出会い、私自身が教えてもらい、励まされることも多くあります。

3 主体的姿勢を支える

発達支援で大切な考え方があります。「できることの積み重ねが自立につながるのではなく、主体的な積み重ねが自立を実現する」というものです。

聴覚過敏で掃除機の音でパニックになる4歳児のお子さんの例をあげます。初診後、母親はまず子どもにほうきとちりとりを持たせました。生活の中で、親と一緒に掃除をしたいという気持ちが芽生える環境づくりにまず取り組みられました。そうしたところ、その子は母親が掃除機をかけていても、黙々と自分の分担の場所の掃除を始め、2年後には自発的に掃除機をかけてお手伝いのできる小学1年生になりました。自閉スペクトラム症の聴覚過敏のつらさを踏まえた育児をしつつ、将来の身辺自立ができる子をイメージして、第一段階として音を発しない掃除道具から始めた主体性を育む取り組みが見事でした。

数年後、中学生になり久しぶりに相談にみえました。親に暴言等の反抗的な態度をとる一方で、手伝い（掃除）をさせてくれと、しつこくまわりついてきて閉口しているとのこと。母親と一緒に、幼児期からの発達の積み重ねや、掃除のことを含めた見事な育児を振り返りました。そうしたところ次の診察で母親からうれしい報告がありました。「私は逆のことを本人に強いていました。『あなたが今やらないといけないのは勉強。手伝いする暇があるなら勉強しなさい』としつこく叱っていました。思い直して子どもと一緒に掃除をしたら、しばらくして自発的に勉強をするようになりました」というものでした。そして、友人関係で悩んでいたことも母親に打ち明けてくれたとのことでした。思春期の心性も加わる混乱の中で一時的に難しくなっていた子どもとの関係を、幼児期を振り返ることを通して乗り越えていかれた親子から、私は改めて主体性、対話の大切さを学びました。

4 乳幼児期の支援のポイント

乳幼児期の支援の最も大きなねらいは、保護者の方が、わが子の一番の理解者としての自信を持ち、主体的に学校と協働していく意識で就学していただくことにあります。我が子の発達への不安や育児の難しさの強い時期を、相談し合いながら乗り越えていくことにより、発達の気になる部分を含め、まるごとわが子の個性として育て、育ちあっていく親子関係のベースを作ります。まず、通常の育児支援、一歩進んだ発達支援、その経過の中でサポートの必要性に応じて診断へとつないでいく段取りが重要です。「子どもさんは発達障害だからサポートが必要です。」ではなく「子どもさんへのサポートを深めていくために発達障害の視点を持ちませんか。」という支援者の姿勢が大切だと思います。診断の共有までのプロセスを大切に、親、そして将来は本人が、自己理解を深め、診断名を主体的に受け止め活かしていくことにつなげていっていただきたいと思います。

5 終わりに

「光とともに」（平成13年初版）をご紹介します。知的障害を伴う自閉症の光君を主人公にした漫画で、社会啓発に大きな役割を果たしてくれています。保育園の卒園式の時に、将来の夢を子ども一人ひとりが語る場面で、思いを言葉にできない光君に代わり、手をつないだお母さんが「大きくなったら明るく元気に働く大人になります。」という一コマがあります。子どもたちが、大人になっていきたいと思う希望ある社会、一人ひとりの個性を敬い合える優しい社会をみなでめざしていきましょう。

（引用文献）

「社会生活力」 湯汲英史 監修 武藤英夫 責任編集 発達協会
光とともに 一自閉症児を抱えて一 戸部けいこ 秋田書店

センターだよりのバックナンバーを当センターのホームページにアップしております。ご覧いただくと幸いです。（名古屋市の公式ウェブサイトで「北部地域療育センター」を検索していただくと見ることができます。）

第14回 名古屋市地域療育センター合同研修会

❖❖ 子どもの発達で大切なこと ～特に運動発達について～ ❖❖

講師：林 万里（元横浜市総合リハビリテーションセンター発達神経内科医）

日時：平成 29年 9月 13日(水)

場所：名古屋市天白文化小劇場

林万里でございます。本日は、子どもの発達で大切なこととお話ししたいと思います。

1 子どもの育ちから学ぶこと

障害のある子どもたちと出会い、彼らの育ちの中から、色々と学びました。例えば、横浜市総合リハビリテーションセンターでは4週間の親子入院を実施しており、その間に母親がボイタ法を学ぶとともに、スタッフも一緒に今後の子どものことや親支援を考えていました。ある時、緊張性アテトーゼの子どもが親子入院をしました。本来、アテトーゼ型に筋弛緩剤は効果がないのですが、その子は筋弛緩剤を何種類も服用していました。そのため母親と相談し、少しずつ不要と思われる薬を中止しました。4週間後、母親がボイタ法をしっかりやった効果もあり、その子に笑顔が戻りました。子どもが薬を服用する場合は、必ず効いているかどうかを確認し、効かない薬は中止し、効く薬しか服用しないことが大切だということを知りました。その子が小学校2年か3年の時に再会し、母親が私を「万里先生」と呼びますが、その子が私の手のひらに「ま」という字を書いてくれました。やはり不要な薬を服用しなくて良かったと思いました。このように、子どもを通して医者も学ぶことがとても大切です。

2 自身の経験

私自身、2012年に脳梗塞に罹患しました。診察後の会議中に話しにくくなり、その後の予定をキャンセルし帰宅しました。他に手足の症状が出てこなかったため早めに就寝しました。翌朝6時に左の手足の動きが弱いので脳梗塞と分かり病院に行きましたが、9時には左手は全く動かせなくなりました。それまでの定期検診では何も異常がなく、自分が脳梗塞になるとは夢にも思いませんでした。その後、ボイタ法のインストラクターがいる長野県松本市の病院に転院し、発症から21日目にボイタ法の訓練を始めました。手の反応が出るのに時間がかかり、子どもとの違いが分かりました。左手は良くなりましたが、初発症状のしゃべりにくさは相変わらずです。

3 子どもの発達にとって大切な3つの基本条件

1つ目の基本条件は、朝型の生活リズムと5つの定点で自律神経を整えることと、良質の睡眠を保障することです。自律神経には交感神経と副交感神経の2種類があり、それぞれが互いに協調しています。その自律神経を整えるために1日の生活のリズムが重要で、起床時間、3回の食事の時間、就寝時間の5つの定点のおおよその時間を決めて、実行することにより子どもの自律神経がしっかりしてきます。朝早く起きるためには昼間の活動が重要で、朝早く起きれば夜も早く寝ます。入浴したら、暗くして寝るといって、生活のリズムを組み立てることが重要です。また自律神経を賦活するため皮膚を鍛えます。下着を着ずに、綿100%のパジャマ一枚だけを着て寝ます。朝起きたら冷たい空気を部屋の中に入れてから着替えます。入浴後は冷たい水で絞ったタオルで身体を拭き、ひざ下に冷水をかけると、真冬でも身体が温かくなります。また、良質な睡眠には早く寝ることが重要です。睡眠中に身体を大きくし、頭を活発にさせる成長ホルモンが分泌されます。また、情緒を安定させるために必要なメラトニンも、真暗な中で寝ないと分泌が弱まります。しっかり寝るためにも、静かなところで寝させる工夫をします。子どもは早く寝ると、早く起きます。早寝早起きができる丈夫な子どもになると思います。

2つ目の基本条件は、毎日の生活の中で全ての筋肉を使い切ることです。しかし、運動障害のある子ども

は逆効果になることがあるので注意が必要です。また手先の小さな筋肉はお手伝い遊びをして鍛えることも大切です。筋肉を使うと身体が疲れるので、夜早く眠ることもつながります。

3つ目の基本条件は、集団の中で人と関わり、年齢に応じた遊びをして満足することです。現代は家庭では人と関わって遊ぶことが少ない時代なので、保育園や幼稚園に通っている子どもは幸せです。幼稚園や保育園で身体を動かして遊んで、子どもはより良く発達・成長していくと思います。

4 乳児期の運動発達評価の難しさ

医師は保護者に配慮し「様子を見ましょう。」と言うことが多くありますが、それではもったいない。確かに乳児の動きだけで診断するのは難しいのですが、乳幼児の脳の可塑性は豊かなので、様子を見るのはもったいない。昔、ウィンデル氏が行った赤毛猿を使った実験で、猿の脳を8分間無酸素状態にしたら、直後には小脳虫部を中心に僅かな病変ができ、4~6ヵ月後に猿の脳を調べたら、病変が大脳皮質まで始めの2~3倍に拡大していました。さらに、2~4年後の猿を観察すると様々な障害のある猿に成長していました。人間にも似たようなことが起こる可能性はあります。脳性麻痺のリスクがあるため超早期から治療すると、MRIでは明らかな病変があっても麻痺がなく、知的にも問題ないこともあります。脳は未熟なほど可塑性は豊かです。アドバイスもなく様子を見るのは可塑性を掴む可能性があります。例えば、MRIで異常所見のあった子どもが5ヵ月後から訓練を開始しましたが、軽い麻痺が残りました。MRIで異常所見があるならば可塑性を掴まず、超早期に対応することが重要です。

5 正常な発達からそれるケース

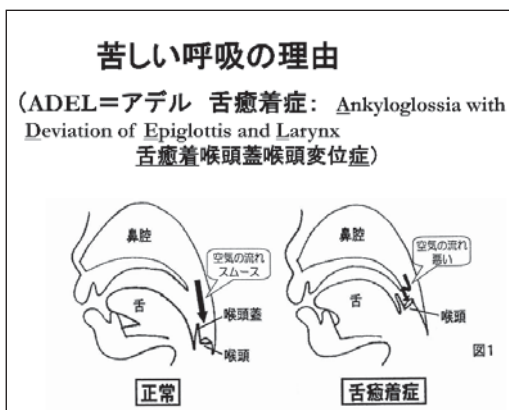
直立二足歩行をするための土台ができるのが3ヵ月です。脊柱は前弯・後弯し緩いカーブを作っていますが、脊柱のまわりの筋肉がしっかりすることで真っすぐ立てるようになります。脊柱のしっかりした状態を維持することは、自閉スペクトラム症や発達障害の子はとても苦手です。経験上、多動の子や自閉スペクトラム症の子を運動面からアプローチすると少し良くなるので、筋肉は大切だと思います。3ヵ月までに胸椎の上部まで軸伸展ができるようになるので、3ヵ月で首や頭が自由に動かせるようになります。仰向けになって足を上げて腹筋を鍛えたり、這い這いをして脊柱の抗重力筋を鍛えることが重要です。しかし、最近、正常なうつ伏せや仰向けの姿勢ができないまま、歩けるようになり、麻痺がないのに正常な発達からそれた子どもを保健所の療育相談でたくさん診るようになりました。

6 向き癖非対称姿勢

向き癖の子はたくさんいて、向き癖のために非対称姿勢になります。小児科医は向き癖を心配しません。しかし、向き癖は頭の変形だけでなく、耳や乳頭の位置のずれ、胸郭の厚みの左右差、持ち上げた時の脊柱の彎曲、脚長差など、様々な症状があります。場合によっては、向いている反対側の股関節の臼蓋形成不全になることもあります。右側を向いている場合、片麻痺のリスクがある子は左側に麻痺のリスクがあることが多いのですが、反対のこともあり、不思議でしたが、酸素飽和度を測ると向いている側の酸素飽和度が高かったことが分かりました。乳児は楽な姿勢を選んでいることと考えます。

7 ADEL（舌癒着喉頭蓋喉頭変位症）

ある時、同僚の保健師からある論文を渡されました。読んでみたのですが、よく理解ができませんでした。その後、泣き入りひきつけの激しい5ヵ月の小頭症の子が療育相談に来ました。脳性麻痺のリスクはなく、精神運動発達遅滞のある子どもでした。その子の口の中を診たら、舌の先端に太い舌小帯がありました。これが原因ではないかと思い、論文を書いた神奈川県大和市で開業している耳鼻科医を紹介しました。その医師は喉頭蓋変位症という診断をし、手術をしました。手術後、その子どもは泣き入りひきつけがなくなりました。その時、舌と呼吸には関係がありそうだと感じました。その後、検査では何も異



常がないけれども、苦しうに泣き、身体が黒くなる2ヵ月の乳児に出会いました。その医師に紹介したところ、同様の診断で披裂軟骨が覆いかぶさっているとのことで、頤舌筋をレーザーで焼いたら、泣き声がきれいになり仰向けで眠れるようになりました。その後、その病院を見学し、3ヵ月未満児の局麻の手術を見ることができました。手術前は酸素が吸えないので顔の色が悪かったのですが、レーザーで頤舌筋を焼いたらすぐに、顔の色がピンクになり、きれいな声で泣きました。衝撃的でした。舌癒着症の場合は、舌が歯茎のところから出ているために、前・上方に喉頭が引っ張られ、鼻から入ってきた空気がスムーズに喉頭の方に行きません。頤舌筋をレーザーで焼くことで舌が後ろの方に下がるので、どの姿勢でも空気の流れが良くなります。定頸前に寝返りをする子が時々いますが、運動発達が早いわけではありません。早く寝返りをするダウン症の子も時々いますが、正常の寝返りではなく、のけ反って寝返り、呼吸が楽なうつ伏せになっているわけです。SIDSの場合も、1~2ヵ月の赤ちゃんが、寝かせたときは仰向けでも見つかった時はうつ伏せということがありますが、それは呼吸が楽なうつ伏せに子どもがなっているのだと思います。

ADELと診断され、手術をしたら良くなったケースはほかにもあります。低体温だった子、新生児黄疸が消えなかった子、寝つきが悪く布団に下すと目覚めて泣く子等があります。

乳児のADELの症状は、哺乳障害（授乳時間がかかる、むせる、吐く）、呼吸障害（努力性呼吸、シーソー呼吸、鼻翼呼吸）、睡眠障害（なかなか寝ない、縦抱きだと寝る）、体温障害（大理石文様がある、手足が冷たい）の4つに分けることができます。大人の場合でも、低体温で生理痛が強い人が、ADELの手術をしたら体温も上がり、生理痛もなくなることがあり、大人の場合でも、様々な状況があると聞いています。

8 離乳食の進め方

1980年に厚生労働省が「離乳の基本」を発表してから、様々な育児書が出版され、保健師や栄養士が離乳食を指導してきました。しかし、苦勞して離乳食を作っても食べてくれないことがあります。最近の20年間、歯並びや顎の発育の悪い子が増え、虫歯は増えていないが、口の機能は良くなっていないというのが小児歯科医の共通の考えのようです。石田房枝先生と会って、色々な話を聞きましたが、離乳食は急がず、6ヵ月以降で良く、また1歳半までは母親のミュータンス菌が子どもにうつる心配はないとのことでした。そのため、離乳食を作る必要はなく、自分たちと同じ物を少し工夫して食べさせれば良いそうです。また、虫歯予防は歯磨きよりも生活習慣が重要で、1日3回の食事をしっかり食べ、おやつを食べ過ぎず、甘いものを控えることが大事で、だらだらと頻回に食べるが一番いけないとのことでした。

9 ボイタ法

ボイタ法は非常に有効な手法だと考えています。しかし、ボイタ法とは運動療法の1つなので、理学療法士や作業療法士でないとなかなか勉強できません。日本ボイタ協会が正常運動発達講習会を大阪と横浜で年2回開催しますので、そこに参加すると良いと思います。ただ、治療法を学ぶことはできませんので、ボイタ法を知っている理学療法士等に聞いてください。

【まとめのこぼし】

- ①医師も子どもの診察の中から学ぶことが大切です。
- ②子どもの発達にとって大切な3つの基本的な条件があります。それらを意識して子どもに関わっていただきたいと思います。
- ③子どもの脳には可塑性があります。その可塑性を摘まないよう早期の対応が大切です。
- ④直立二足歩行の土台が生後3ヵ月ぐらいでできますが、その土台ができないまま成長し、保健所の療育相談に来る子がいます。
- ⑤向き癖は様々な症状の原因となりますが、子どもが呼吸の楽な方を向いた結果できるようです。
- ⑥ADEL（舌癒着喉頭蓋喉頭変位症）は様々な障害の原因となっていますが、それは大人にも当てはまる場合があります。しかし、手術をすることで改善されます。
- ⑦離乳食は無理に作る必要はありません。また虫歯予防は歯磨きよりも生活習慣が大切です。
- ⑧ボイタ法は有効な手法ですが、一般の人が学ぶことができないので、ボイタ法を知っている理学療法士や作業療法士に聞いてください。

療育センターって どんな所?

お仕事紹介

ケースワーカーの仕事

“ケースワーカー”と言われてもよくわかりませんよね?基本的な仕事は、保護者相談や他機関(保健所・保育所・幼稚園等)との連携が中心です。具体的にどんな仕事なのか、とある1日のスケジュールから紹介していきたいと思います。

月・水・木の朝は初診のインテーク(受理面接)で始まります。不安や緊張でいっぱい
の保護者の方とお子さんが、少しでもリラックスしてもらえよう心がけてお話をお聞
きします。お話が苦手なお父さんお母さん、初めての場所が苦手なお子さんも安心して
お越しください。



保護者の方から話を聞いたら、お子さんの発達を見極めてくれる心理士にバトン
タッチ。初診診察までの合間を縫って、療育グループへ。初めてグループへ参加するお母さんは緊張した様
子。お子さんも場に慣れず泣いています。声を掛けると少しほっとされたよう。しばらくすると、お子さん
もだんだんと落ち着き遊べるようになってきました。その後、小児科から呼び出されたので、グループス
タッフへ親子を託し、初診診察のため小児科へ。

今枝先生の楽しい診察にお母さんもびっくり!遊んでいるように見えたりすることもあります。それは
は全部お子さんの特徴を掴むためのもの。時々やりすぎる時もありますが…(笑)。熱心になりすぎて、診
察が長くなってしまうのも、保護者の方・お子さんへの想いからです。

お昼も大幅に過ぎ、席に戻ると3本電話が入っていましたのですぐ折り返します。相談内容を記録し、
ゆっくりとご飯を食べている時間はありません。

午後から会議の資料を作成します。その間にも、問い合わせの連絡が…。電話が続くとバタバタしますが、
一つ一つ丁寧に対応します。時には小児科に呼ばれ、制度やサービスの説明、手続きの方法をお伝えします。

15時になり通園が終わると、担任の先生からクラスのお子さんのことで相談があります。担任の先生
からの話を聞いていると理学療法士も加わり、1時間近く時間が経っていました。より良い支援を行うた
め、他の職種の人たちと情報共有し、話し合うことでスムーズに支援を行っています。

翌日は、朝から心理士と共に保育所に巡回療育へ。お母さんが思っているより集団に馴染んでいま
した。保育所の先生が上手に関わっており、一安心。お母さんに良い報告ができそうです。担任の先生や園長
先生ともお話しし、共通認識を深めました。先生方の熱い思いにこちらが感動してしまいます。

月に一度ですが、保健所の親子教室へ参加します。お母さんの心配事を聞き、少しでも不安を取り除け
るようにアドバイスします。時には、敷居が高くなりすぎないように療育センターについての説明をする
こともあります。

親御さんや関係機関の方々の困り感に寄り
添い、出来る限り力になればとお子さんや保
護者の方の笑顔に救われながら、日々走り回
っています。悩まれた時には、お気軽にご相談
ください。いつでもお電話お待ちしております。

*** ボランティア募集中 ***

センターでは保育活動のお手伝いをいただける保育
ボランティアを募集しています。

- ◎保育活動のお手伝い(室内の活動や、園外への散歩など
一緒に活動します)
- ◎センター行事のお手伝い(運動会、夏まつりなど)
- ◎通園児の弟妹の保育
- ◎教材作りや環境整備など

短期間、短時間でもかまいません。現在、学生さんから主婦
の方まで活躍中です。

TEL (052) 522-5277までお気軽にお問い合わせ下さい。

名古屋市北部地域療育センターだより 第12号

発行日 2018年3月1日

編集・発行 名古屋市北部地域療育センター
〒451-0083

名古屋市西区新福寺町2丁目6番地の5

TEL (052) 522-5277

FAX (052) 522-5279

