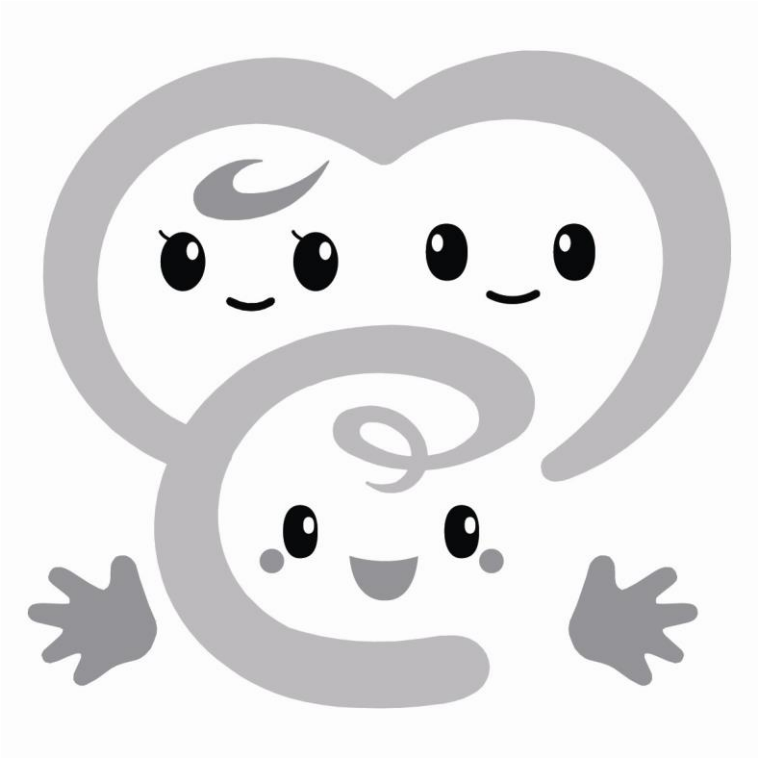
豊田市こども発達センター

療 育 紀 要

－２０２１－



社会福祉法人

豊 田 市 福 祉 事 業 団

は じ め に

豊田市こども発達センター

センター長　　若子　理恵

令和３年度は、５月に愛知県も緊急事態宣言の対象地域に追加されるなど、新型コロナウイルス感染症がまだまだ続く不安な中に始まりました。前年度にひきつづき豊田市こども発達センターの活動も緊張の中で進めた１年でした。特に第六波が到来した１月頃からは職員にも利用者にも感染が急増しましたが、クラスターの発生や閉館には至ることなく、支援を継続することができました。職員一同の細やかな対応とともに、保護者の方々や関係者のみなさまのご協力によるところが大きかったと思われます。どうもありがとうございました。センター内の各施設がそれぞれの特徴にあわせた対策をとりましたが、その一例として肢体不自由児施設「たんぽぽ」で実施されていた工夫について吉川施設長が関係団体の機関紙に寄稿した文章を本紙に掲載しております。

また、地域療育相談室への相談件数が初めて年間 1,000 件を超え、のぞみ診療所への初診の申込件数も例年になく増加し（児童精神科では前年度比 30%増）、通園施設の入園希望数も増えるなど、新型コロナウイルス感染症蔓延下における子どもの育ちへの影響から、発達に心配のあるお子さんとご家族への支援がより求められていることが　実感された年度でもありました。ウイズコロナを前提とした「発達支援」「家族支援」「地域支援」のありかたを模索し、令和２年度に中止、延期をしていた行事や活動を、慎重な体制や実施方法の変更をしながら再開しました。

そのひとつとして「豊田市こども発達センター公開セミナー」があります。前年度より延期していましたダウン症をテーマとしたセミナーを、令和２年７月にオープンした外来療育「おひさま」（和会町）のホールで初めて開催しました。当センター開設以来診察や栄養相談を通してダウン症のお子さんとご家族の支援をしてきました、児童精神科医である高橋脩理事長と管理栄養士である海老子里美施設長が、それぞれの専門性から講演をいたしました。ダウン症支援の歴史と新しい知見、健康管理の大切さなどが講演録に記されております。ぜひご一読いただければと思います。（今回は当日の来場者数を制限したものの、オンデマンドで講演内容を後日配信するという新たな試みを行い、多くのお申込みをうけることができました）

コロナ禍で「守り」の年度だった一方で、推進計画で継続してとりくんできたのぞみ診療所の電子カルテでは、オリジナルなシステムが完成し２月から本格的稼働がスタートするなど、明るい話題も少なからずありました。豊田市こども発達センターは、今後到来するポストコロナ時代を、決して悲観的にならずに前向きに、支援の歩みをとめることなく継承していきます。

今後とも、みなさまのご理解、ご協力をよろしくお願いします。

目 次

はじめに

２０２１年度　第 25 回公開セミナー

みんなで暮らす地域社会　　～ダウン症・発達障がいのある子の生活を支える～

「ダウン症、発達障がいのある子の支援」‥‥‥

2021 年度　公開セミナー

「みんなで暮らす地域社会」
～ダウン症・発達障がいのある子の生活を支える～

講演 1　ダウン症、発達障がいのある子の支援

豊田市福祉事業団理事長　児童精神科医　髙橋　脩

講演２　たくさんの出会いから教えていただいたこと

豊田市こども発達センターなのはな施設長

管理栄養士　海老子　里美

質疑応答

第 25 回豊田市こども発達センター公開セミナー

開催日：令和３年１１月７日（日）

会　場：豊田市こども発達センター　おひさま

「みんなで暮らす地域社会」
～ダウン症・発達障がいのある子の生活を支える～

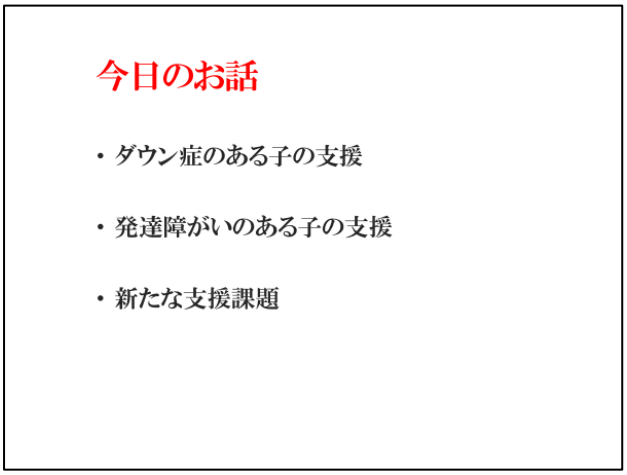
講演１　ダウン症、発達障がいのある子の支援

豊田市福祉事業団理事長　髙橋　脩

１．はじめに

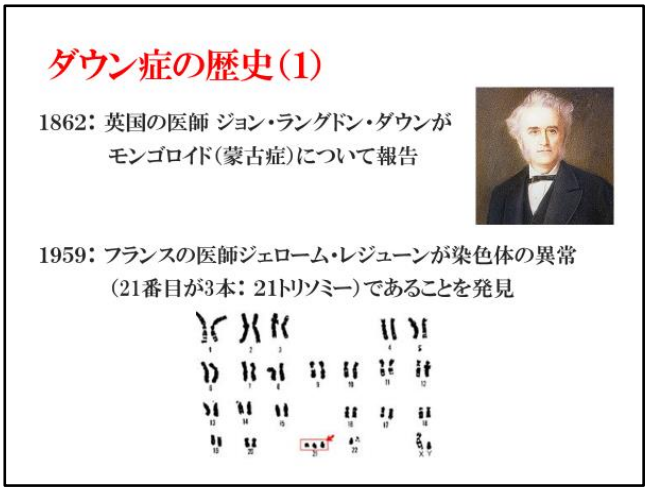
今日は『ダウン症・発達障がいのある子の支援』について話をさせていただきます。先ほど紹介がありましたように、私は豊田市こども発達センターの最初のセンター長を務めました。センターを開設してから、公開セミナーは今年で 25 回目になりますが、実はダウン症候群（以下、ダウン症も併用）をテーマにするのは初めてです。今日は、ダウン症児を育てておられる親御さんや支援しておられる方も多いと思います。良き機会ですので、ダウン症の子どもたちの育ちの支援について、まとまったお話をさせていただきたいと思います。

今日のセミナーには 50 名ほどご参加いただいているとのことですが、このような対面式の講演は去年の１月以来と、久しぶりです。最近はネットを通じての講演が多いものですから、何となく不思議な気持ちでここにいます。



今日の話は３つから成っています。１つはダウン症のある子の支援、次に少しだけ発達障がいのある子の支援についてお話をさせていただきます。そして、最後に、ダウン症にも関係する、生まれる前からの支援という新たな課題が明らかになりつつあり、私たちはそれに取り組む必要性に迫られています。その課題についてお話しして終わりたいと思います。

２．ダウン症のある子の支援



最初にダウン症についてお話をさせていただきます。ダウン症の話をするには、まず歴史から始めるのがいいかなと思って用意させていただきました。

ダウン症について初めて報告したのは、イギリスの医者、ジョン・ラングドン・ヘイドン・ダウン（John Langdon Haydon Down：以下、ダウン先生）で、1862 年のことです。そして、1866 年に論文にまとめました。ダウン症候群の名前は、発見者のダウン先生に由来しています。彼は論文の中で、このユニークな特徴のある子どもたちを、「モンゴル人型知的障がい」と呼び、後には「モンゴロイド」または「モンゴリズム」と一般に呼ばれるようになり、日本では蒙古症と訳されました。しかし、これは、モンゴル人、アジア人に似ているというような意味合いをもった言葉であったため、ダウン先生の最初の論文後、1 世紀を経て問題になるのですが、そのことはまた後でお話をします。

発見者のダウン先生について少しお話ししますと、彼は 1828 年にイングランドの南西端コーンウォール州で生まれました。14 歳で学校を終えると、その後はお父さんの薬局を手伝っていました。ところが 18 歳のときに転機が訪れます。家族と一緒に散歩をしていて大雨に見舞われ、ある家で雨宿りをさせてもらいます。その家の女性からお茶とお菓子をいただくのですが、その女性は全く言葉が話せず、見慣れない顔つきの女性だったようです。彼は、ただ雨宿りをさせてもらっただけなのに、いろいろもてなしを受けた感謝の気持ちと同時に、彼女の顔つきと話さないことにとても驚いたとのことです。この出来事は深い印象を彼に与えたようで、ぜひ彼女のことを明らかにして、そういう人のために貢献したい、と一念発起します。

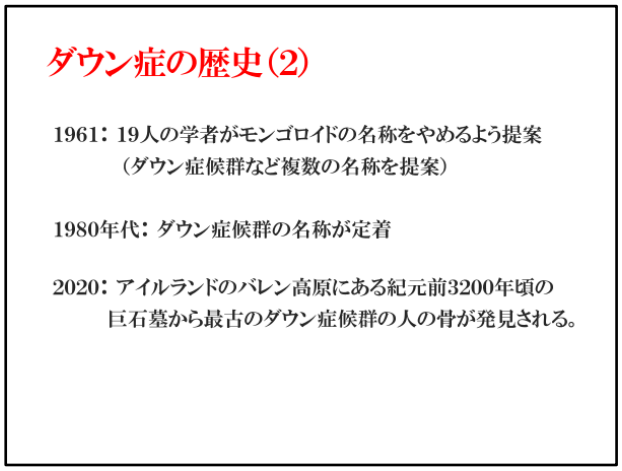
それから、ロンドンに出て医学校に通い、医者になります。学生時代の成績はとても優秀で、卒業式では総代を務めています。指導した教授は研究者への道を勧めましたが、彼は、雨宿りをさせてもらった家で出会った彼女のことを思い、ロンドン郊外にある知的障がいや重い精神障がいのある人たちが収容されていた、イギリスで一番大きな精神科病院に赴任する道を選びます。そこで 10 年ほど過ごし、とても悲惨な状態にあった入院患者の処遇の改善に力を注ぎ、見違えるように改革をします。しかしながら、その地域の支配者からやり過ぎだ、と非難をされ、退職を余儀なくされてしまいます。

しかし、彼はくじけませんでした。すぐに自分でお金を集め、ロンドン市内にイギリスで初めての知的障がいがある子どもたちの療育施設、ノーマンズフィールド病院を設立します。最初は 19 人の子どもたちから始め、1896 年に亡くなるまで知的障がいや発達障がいのある子どもたちの支援に携わりました。

ダウン症の子どもたちは、良い医者に出会ったなと思っています。彼がどのようにダウン症をみていたのかということも、この講演の中でお話をしたいと思います。ちなみに、彼は 67 歳で亡くなりましたが、息子 2 人が医者になり後を継いで、その後もこの施設は続いていくことになります。

もう 1 つ、後日談があります。このダウン先生の孫の 1 人、長男の息子は、彼に因みジョン・ラングドン・ダウンと名付けられましたが、ダウン症でした。そして、その当時のダウン症の人の寿命は 10 歳に満たなかったと思いますが、彼は 65 歳までそのセンターで幸せに暮らしたそうです。

それから長い時間が経ち、1959 年にフランスの医師、ジェローム・レジューン（Jerome Lejeune）が、ダウン症候群は染色体の異常であることを確定しました。人間の染色体は 46 本あって、 2 本は男か女かを決める性染色体で、あとの 44 本がペアになっていて 22 対あるのですが、レジューンはその 21 番目が 1 本多いこと、トリソミーであることを発見しました。英語で 3 のことを「トリ」と言いますが、3 本であることを発見したわけです。ダウン症の子どもたちにはさまざまなユニークな特徴がありますが、その原因が 21 番トリソミーであることを明らかにしました。



1961 年になると、先天性の障がいを研究していた世界の学者たち 19 人がーこの中には京都大学の教授であった西村英雄先生も含まれていますがー「モンゴロイド」または「モンゴリズム」という名称をやめるように問題提起をしました。これはアジア系の人、特にモンゴル人にとってみると、屈辱的な名称だったからです。そして、それに代わるダウン症候群を含む幾つかの名前が提案され、最終的には「ダウン症候群」が選ばれたとのことです。

この問題提起などを受けて 1965 年に、WHO が名称を「ダウン症候群」に変更することを決定します。面白いのは、先の 19 人の学者の中にダウン先生の孫の 1 人も含まれていたことです。その孫は　当時ノーマンズフィールド病院の医療管理者をしていましたが、名称

変更を検討していた 19 人の学者の代表者が、名前をこのように変えようと思うのだけれど、と彼の了解を求めています。こうした経緯もあって名前が変わり、1980 年代になりダウン症候群という名称が定着し、今日に至っています。

また、最近のダウン症に関するトピックスの１つをお話しすると、ダウン症のある人は紀元前 3000 年も前からいたことが確認されました。昨年、2020 年にアイルランドのバレン高原という所にある紀元前 3200 年ごろの巨大な石を墓石にした墓、ドルメンといいますが、その巨大墓から最古のダウン症の男の子の 6 ヵ月ぐらいと推定される骨が発見されました。その当時、墓には大切にされていた人しか葬られなかったと考えられますから、当時のこの地方の文化の中で、ダウン症の子どもたちが大切にされていたのだろうと発見者は推測していました。とても嬉しいニュースだったので、少し紹介させていただきました。

ダウン症児の診断時期と特徴について説明します。まず、いつ診断されるのかというと、生まれてすぐ診断されます。これは何を意味していると思われますか。生まれてすぐから支えないといけない、ということです。しかし、その仕組み、ことに病院を退院した乳児期早期からの支援体制は、日本ではまだ不十分です。これからそういう仕組みをしっかり整備していく必要があります。

ところで、現在、ダウン症児はどれくらいいるのでしょうか。生まれる子どもの 750～1000 人に１人程度であることが分かっています。男女比は、大体１対１で変わらないということも分かっていますので、それも基本的なこととしてお話をしておきます。

いろいろな特徴があります。まず、顔立ちが挙げられます。かわいらしいイギリス人のダウン症の女の子の写真があったものですから、それを紹介してみました。丸い顔をして、短めの頭をしていて、目が少し細く、つり上がり気味です。まゆ毛が薄く、鼻が少し低く、鼻の下のところが少し開いています。あごが小さく、耳の位置や形も少し変わっているなど、いろいろユニークです。

身体は小柄でぽっちゃりとした体つきで、肌にふれてみるとぽちゃぽちゃしていて、とても気持ちよく感じます。筋肉は柔らかく、関節もよく動きます。ですから、ダウン症の乳幼児は、座臥位と呼ばれている、うつぶせの姿勢で座って寝る特技があったりします。指が短いのも特徴の１つです。

多くの合併症もあります。生まれつき心房中隔欠損症など、いろいろなタイプの心臓の病気がある子が４割ぐらいいます。肺も気管軟化症といって、気管や気管支が非常に柔らかいのも特徴です。そのため、幼い頃は空気を上手に吸い込めなかったり、呼吸器の感染症を起こしやすかったりします。

２つあるはずの腎臓が１つしかなかったり、小さかったり、袋ができていたり、大腸の働きが弱かったり、食べたものが胃から食道に逆流したりする子もいます。目では、白内障や緑内障、近視や遠視、涙を通す管が詰まっているなどいろいろな合併症があります。

耳や鼻では、難聴があったり中耳炎になりやすかったり、鼻炎が起こりやすかったりもします。口に関係したことでは、歯並びがよくない子も多いです。また、舌の大きさに比べ下顎が小さい傾向があり、寝ているときに、いびきをかきやすく息がしにくくなることもあります。甲状腺の働きにも異常があったり、稀ですが乳児期に白血病になりやすかったりする子もいます。整形外科的には首の骨（頚椎）がずれやすい、大腿骨をはめる骨盤の屋根の部分が浅く、大腿骨とすれて痛みやすい、親指が少し曲がっていて、真っすぐに伸ばすのが難しい子もいます。足については、外反扁平足になりやすく、魚の目ができやすい傾向があります。皮膚は乾燥しがちで、円形脱毛症もよくあります。

脳神経系では、てんかんが起こったり、脳の底の部分にもやもやっとした細い血管がたくさんできて、血液の流れが悪くなってしまう、モヤモヤ病という病気が起こったりすることもあります。

精神的な発達の面では、知的な発達がゆっくりであったり、自閉スペクトラム症（以下、自閉症）や注意欠如・多動症（以下、ADHD）を合併しやすかったり、意外と知られていませんが吃音、いわゆるどもりも比較的よくあったりします。このように、いろいろな合併症があるものですから、そういうことにも気をつけておく必要があります。

ダウン症児の発達

- 運動発達：2歳前後で歩く。
- 知的発達：多くは軽度から中度の発達の遅れ（普通の子どもの倍の時間をかけて発達）、モザイク型は様々。
- ことば：多くはものの名前理解は2歳頃から、ことばを話し始めるのは2歳6カ月頃から。発音が明瞭になるのは5歳頃から。
- 身辺処理：少し遅れる傾向（少し不器用、依存性が影響）。
- 遊び：人との関わり遊びが好き、女の子では空想遊びが好きな子もいる。
- 学習：国語はできる、算数が苦手。

ダウン症児の発達について少しお話しします。まず運動発達ですが、多くは２歳前後で歩きます。私はダウン症のある子をたくさん診てきたのですが、平均的には２歳前後で歩きます。早い子どもは１歳４ヶ月ぐらいから歩きますし、遅い子どもでは４歳か５歳の子もいます。

ダウン症のある子どもは、私たちよりも染色体が１本多いこともあり、多数派の私たちとは発達面でも少し異なっています。そういう意味では、ダウン症は、障がいという

より遺伝学的な少数民族、「ダウン症族」といった方が正確です。そして、ダウン症族にはダウン症族の標準発達があるのです。それを基準にして子どもの支援をするということが大事だと思います。定型発達―多数派の子どもの発達を基準に、それに近づけることを目標とするのではなくて、ダウン症の発達や性格などの特性をふまえて、その発達の道筋にそって育ちを支援するというのが、私たちの基本的な姿勢ではないかと思います。そうすると、子どもにとって無理がないし、自分を否定しなくてすむので、安心もでき自分を肯定できますね。

もう少し、ダウン症の標準発達についてお話を続けます。運動発達は、先ほど述べたように 2 歳前後で少しゆっくり、そして、知的発達も多くは軽度から中等度の発達の遅れがあります。普通の子どもの倍の時間をかけていろいろなことができるようになる子が多い、と考えればいいのかなと思います。

ダウン症は詳しくは 3 つのタイプに分かれます。１つ目は、95%を占める 21 番目の染色体が３本のトリソミー型です。２つ目は、転座型と呼ばれていますが、3 本ある 21 番目の染色体の１つが他の染色体にくっつくというタイプで、全体の２～３%がこのタイプです。３つ目はモザイク型です。転座型とトリソミー型は、体の全ての細胞の染色体が 3 本なのですが、このタイプでは 21 番目の染色体が 2 本の細胞と 3 本の細胞が混在しています。割合は１～２%と少数です。

モザイク型では、体のどの部分にどの程度の割合で 3 本をもつ細胞があるかは一人ひとり異なります。そうなると、このモザイク型の子どもの顔立ち、合併症、発達などは様々ということになります。ダウン症らしい顔で標準的な発達経過をたどる子もいますし、顔立ちがダウン症らしくなく発達にも遅れがない子もいます。ですから、モザイク型の場合には、他の 2 つのタイプ以上に一人ひとりの発達をしっかり確認していく必要があります。

言葉の発達については、ものの名前の理解は２歳前後からできるようになりますが、言葉を話し始めるのはそれよりも少し遅くなる子が多いようです。ものの名前の理解より少し遅れ、２歳 6 ヶ月ごろから話し始めるようになります。しかしながらダウン症児は、筋肉が柔らかい、下顎が少し小さいなどの特徴もあって、話し始めのころは発音がとても不明瞭です。このことはダウン先生も気づいていたようで、しゃべるのだが言葉が不明瞭だというようなことを最初の論文に書いています。

しかし、いつまでもそうかというと、そうではありません。保育園の年長組、小学校に入学するころになると聞き取りやすくなってきます。ダウン先生も先ほど紹介した論文で、同じようなことを書いています。良くなるのを楽しみに待っておられるとよいと思いますし、関わっている先生方は、お母さんやお父さんにもそのようにお伝えされると安心されると

思います。

身の回りのことの自立も少し遅れます。何に比べて少し遅れるかというと、知的な発達年齢に比べて少し遅れるということです。これには１つは、筋肉が柔らかく少し不器用であることが影響しているように思います。もう１つは、後で性格について話しますが、ダウン症児は人に頼る傾向が強い子が多いようです。自分で歩くよりも抱いて移動させてもらったほうが好きだったり、ご飯も、自分で食べるよりも甘えて食べさせてもらうのが好きだったりします。そうなると、どうしても自分でやろうという気持ちー自立心の育ちはゆっくりになりますから、身辺の自立が、知的発達から期待される時期より少し遅れがちになります。でも、最終的にはできるようになります。これもダウン症の子どもとしては普通の育ちの過程ですから、これで良いのです。多数派の子どもたちの発達と比較して、急がせないようにしたいものです。

遊びにも特徴があります。１人で物を使って遊ぶよりも、人と関わる遊びが好きです。ですから、ハサミや鉛筆などの扱いも少し遅れがちになります。この点も頭の中に入れておいてください。

遊びではもう１つ特徴があって、特におとなしい女の子に多いのですが、空想遊びが好きな子がいます。自閉症をともなっていなくても、一人で空想遊びをするのが大好きな子どもたちがいますので、そのことも覚えておいてください。

小学校に入り、勉強がはじまると、読み書きは少しずつできるようになりますが、結構賢い子でも、計算がなかなか難しい。簡単な足し算や引き算でも苦戦します。それも特徴ですので、理解してあげてほしいと思います。

ダウン症児の性格

- 多数：穏やか、人に頼る、しかし、プライドが高い。
- 少数：活発、積極的、自立的、プライドが高い。
- 褒めて育ちを支える、叱ってうまくいくことはない。

性格に話を進めます。ダウン症児の多くは穏やかな性格です。そして、先ほどお話ししたように、結構人に頼る傾向、依存性が高いです。しかし一方で、私は世界一素敵だ、と思っている子がとても多い。自分に劣等感をもっている子はまずいません。とてもプライドが高いのです。人に頼りますが、プライドが高いという性格特徴もありますので、これも見落としてはいけません。

その他ダウン症児の朗らかさ、まねが上手、面白い・ひょうきんさについてはよく知られているところです。皆さんもご存じのことと思います。ダウン先生も、これらについて楽しそうに書いています。

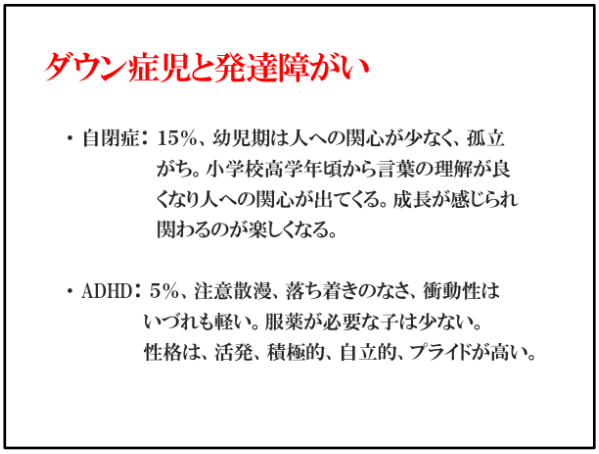
しかし、時々、「うちの子はダウン症なのですが、お医者さんから聞いているダウン症の姿や本に書いてある状態とは全然違うのです。うちの子はどういう子なのでしょうか？」と戸惑いを表わす母さんがいます。

全てのダウン症児が先ほどお話ししたような性格ではありません。プライドが高いことは共通していますが、活発で積極的、何でも自分でやりたがるダウン症児がいます。多くて５人に１人、少ないと 10 人に１人です。あまり知られていませんが、こういう性格のダウン症児もいるのです。

ダウン症の子どもの子育てや支援のポイントは、褒めることです。プライドが高いので、叱ってうまくいくことはありません。これが一番大事なことです。ダウン症の子どもで褒められることを嫌がる子はいません。叱ると徹底抗戦をしてくることが多いですから、上手に褒めながら子どもの育ちを支えていくというのが、生涯にわたって大事な、子育てや支援の基本ということになります。

ダウン症と発達障がいの関係についても触れておかないといけません。先ほどお話ししたように、ダウン症の中には自閉症や ADHD を合併している子が結構います。このことは、以前は知られていませんでしたが、最近はよく知られるようになってきました。自閉症の合併率についていうと、大体ダウン症児の 15%、７人に１人ぐらいは合併しています。

ダウン症で自閉症もある子を育てるとき、支援するときにどのように考えればよいのだろうかと、悩まれる方もあることと思います。ダウン症の子育ての本にも書いてありません。自閉症として考えたらいいのか、ダウン症として考えたらいいのか、頭の中で整理がつかないことがあると思います。そのときには次のように考えるのが一番簡単だと思います。体はダウン症、発達や性格は自閉症、すなわち、ダウン症の体をした自閉症の子どもというように考えると、頭が整理しやすくなり、育てるときの迷いも少なくなるかなと思います。

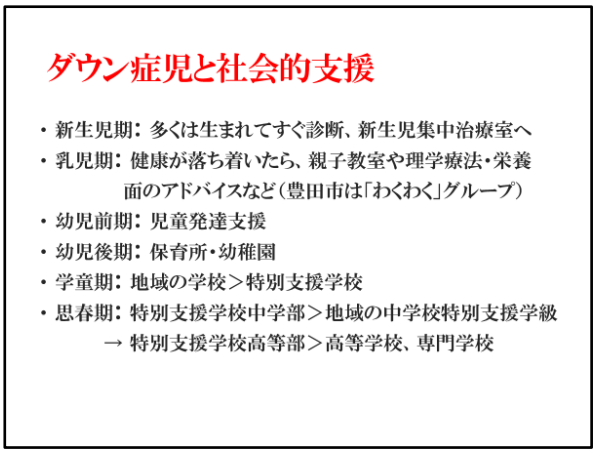


ダウン症と自閉症のある子の育ちの経過もスライドにお示ししました。幼いころは、お母さんやお父さんを含め、人への関心のなさが目立ちます。ずっとこのままでいくのかなと心配になりますが、実はそうではありません。小学校の中学年頃から、ことに５年生、６年年頃から次第に言葉の理解が良くなり、表情も生き生きしてくるようになります。それにつれて、人への関心が高まっていって、コミュニケーションがよくとれるようになっていきます。成長が感じられるようになる時期は少し遅いのですが、この時期になる

と育ちが実感でき、育てるのがとても楽しくなってきます。もう１つ、ダウン症で自閉症のある子は、こだわりや癇癪が少なくとても穏やかです。思春期に荒れる子も少ないようです。そういう点でも育てやすいところがあります。ぜひ、覚えておいてください。

ADHD も５%ほど合併します。ダウン症に合併した ADHD では、気が散りやすさ、落ち着きのなさ、衝動性といった特徴はあるものの、いずれも軽いことが知られています。それほど深刻になることはありません。

先ほど、性格のところで、10～20%の子どもは活発、積極的、自律的と言いましたが、その中の一定の割合は、ADHD をともなった子ということになります。ADHD には４種類のよく効く薬がありますが、ダウン症に合併した ADHD の場合はその特徴的な行動が軽いものですから、薬を飲まなくても小学校の中学年ぐらいになったら、多くは落ち着いていきます。参考にしていただきたいと思います。



ダウン症児の社会的な支援について整理をしておきたいと思います。診断は、先ほど述べたように生まれてすぐなされます。ダウン症の子どもはさまざまな合併症があることもあって、生まれるとすぐに新生児集中治療室（以下、NICU）、豊田市でいいますと、トヨタ記念病院の NICU に入院する子もいます。そして、必要な合併症などの治療がなされ、落ち着くと退院するという経過をたどります。今では、どこの NICU にも専門の臨床心理士がいますし、入院中から理学療法士による呼吸訓練など必要な支援を行える体制が整ってきています。

健康状態が落ち着くと、大体生まれて２～3 ヵ月で退院をします。退院後は、病院によっては、ダウン症の子どもと親御さんたちのための親子教室みたいなものを開いているところがあります。また、療育施設で親子相談を行っているところもありますが、十分とはいえません。豊田市では、こども発達センターの肢体不自由児の療育を担当している通園施設（児童発達支援センター）「たんぽぽ」に、乳児期早期から支援が必要な子どもと親御さんを支援するグループ「わくわく」があります。ダウン症児を含め、支援が必要な子は医療機関や保健師さんからそのグループを紹介され、乳児期早期からこのグループで支援を受ける仕組みができています。あわせて、小児科の診察、理学療法や作業療法、栄養相談なども行われます。

この時期のお母さんやお父さん方にとって最も励みになるのは、同じダウン症児を育てて

いる仲間の親御さんたちと出会うことです。今日、ご参加の皆さんの地域でも、仲間と出会える機会をつくっていただければと思います。豊田市にはダウン症のある子どもさんのいる親御さん方が立ち上げた、素敵なグループもあります。これについては、最後にお話をさせていただきます。

さて、少し健康状態も安定し発達してくると、幼児期の前半は児童発達支援センターや児童発達支援事業所などの療育機関に大体１～２年通うのが普通です。そして、しっかり歩けるようになった幼児期の後半には、ほとんど全員が地域の保育所や幼稚園に入園していきます。

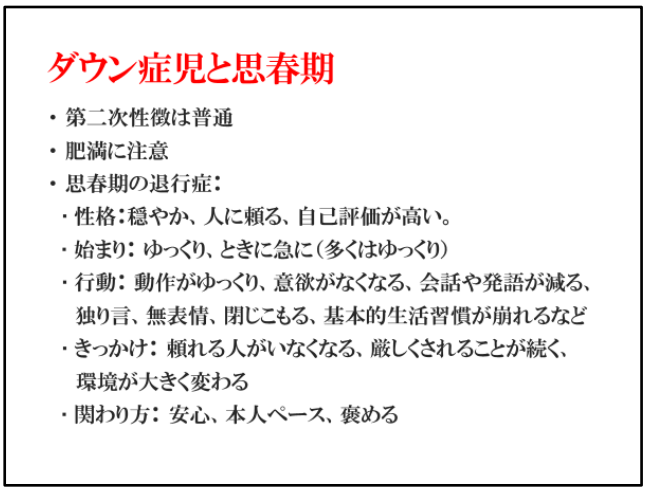
小学校については、ダウン症児はほとんどが地域の小学校に入ります。具体的には、80%の子どもは地域の小学校に入り、20%ぐらいのとても障がいの重い子や健康状態が心配な子が特別支援学校に入学します。

障がいのある子の義務教育についての文部科学省の基本的な方針については、皆さんもご存じだと思いますが、子どもをどこに入れ、どのような教育を受けるかについては、本人および親御さんの意向を最大限尊重して、教育委員会が決定通知を出すことになっています。ですから、実質的に決めるのは教育委員会ではなくて親御さんなのです。そういう基本的な原則に従って、私たちは支援に当たらなければいけないと思います。どこでどのように教育を受け、どのように育ち、どこでどのように暮らすかは基本的な人権なのです。私たちは、そのことをきちんと踏まえて、親御さんの意思決定を尊重し、それを支援しないといけないと思います。

では、地域の学校のどこに所属するのかというと、大体半分は通常の学級で学校生活を始め、あとの半分が特別支援学級からスタートします。

小学校を卒業すると、特別支援学校の中学部に移る子が増えてきます。特別支援学校の中学部に入る子どもが大体 75%ぐらいと逆転し、25%ぐらいが地域の中学校の特別支援学級に入るというような流れです。中学校を決めるときには、親御さんの意向に加えて、本人の意向を尊重することが大切です。これぐらいの年齢になると、本人が「こっちがいい」、と意思表示ができるようになりますので、それも踏まえて進路を決める必要があります。

地域の中学校に進んだ子も、卒業後はほとんどの子どもが特別支援学校の高等部に進学します。しかし、一部ですが高等学校や高等専修学校に進む子もいます。



次に、ダウン症児の思春期についても少し触れておきたいと思います。

第二次性徴は普通にきます。私が医者になった 50 年前、ダウン症の女の子では、初潮は一般より大体２～３年遅れていました。しかし今では、健康状態も発育も良くなってきたこともあり、ダウン症の子どもも、一般の子どもと同様に、大体小学５～６年生で初潮を迎えるようになりました。それに合わせて、きちんと準備する必要があります。男の子の第二次性徴も同じころに始まりますので、準備をしないといけません。

思春期で注意しないといけないことの１つは肥満です。この問題については、次の講師の海老子先生に任せます。管理栄養士の立場から詳しく話をしてくれると思いますので、楽しみにしておいてください。

もう１つ、気をつけないといけない問題に思春期退行症（青年期退行症）があります。思春期になっていろいろな面で、スライドでお示ししたような後退現象が起こることをいいます。この状態については、日本のダウン症の専門家の間ではずいぶん前から知られていましたが、国際的には知られていませんでした。今から２０年前に英国のスコットランドに出掛け、グラスゴー大学でダウン症を研究している学者たちと意見交換をしたことがあります。そのときに、思春期退行症のことを話題にしたところ、「それは、うつ病だ」という意見でした。退行症とうつ病の症状の違いについて色々と説明をしたのですが、理解されませんでした。それから後も、英国や米国では同様の間違った診断がなされる時代が続きました。

しかし、欧米でもようやく最近になり気づかれるようになりました。2015 年に米国の精神科医が、思春期退行症についてまとまった論文を発表しました。それからよく似た報告がなされるようになり、現在では欧米でも次第に知られるようになってきています。

どういう状態なのか、お話しします。まず性格に特徴があります。２つのタイプの性格があると言いましたが、多数のタイプの子どもたち、穏やかで人に頼って自己評価が高い子どもたちに起こりやすいようです。始まりはゆっくり、がほとんどです。けれども、急になることも稀にあります。始まる時期は、大体中学生から 20 歳までの間です。しかし、小学校４年生で起こった例を経験していますので、思春期からと断定してはいけません。

どのような変化が起こるのかお話しします。それまでは話もでき、人ともよく関わり、

身の回りのこともゆっくりでありながらきちんとできていた子が、動作がゆっくりになって、何をするにもとても時間がかかり、歩くのにも時間がかかるようになっていきます。周りに対する関心と関わる意欲もなくなり、人とも関わらなくなっていきます。人とおしゃべりもしなくなり、ぶつぶつと独り言を言うようになります。表情も乏しくなり、人との関わりを避けて閉じこもったりします。このような状態が続くと、基本的な生活習慣も崩れていきます。それまで自分でトイレに行って、ちゃんとおしっこやうんちもできていた、ご飯も自分で食べていたのが、だんだんしなくなっていきます。こういうふうなことが少しずつ進行していきます。

これには、多くはきっかけがあります。頼れる人がいなくなる、厳しくされることが続く、環境が大きく変わってしまう、こういうふうなことをきっかけにして、先ほど紹介したようなことが起こってくるのです。具体的には、とても頼れる先生がいて楽しく過ごしていた小学校から、中学校に入って急に頼れる人がいなくなっただけではなく、担任はとても厳しい人になった。そして、気がつかないうちに、先ほど述べたような行動が少しずつ起こり始める、というような展開が典型的です。引っ越しがきっかけになることもあります。

もう 1 つのきっかけは、お母さんとの関係です。退行症を起こしやすいタイプの子はとてもお母さんに従順です。ところが、思春期になってくるとやっぱりプライドがありますから、自分のやり方でやりたいと思い始めます。しかしながら、お母さんの子どもへの関わり方が変わらず、以前と同じ指示的で干渉的な対応を続けているうちに、だんだんと子どもの退行現象が始まることがあります。

関わり方は、この子どもたちの本来の性格をよく踏まえ、この子たちのプライドを尊重し、不安な気持ちを支え、長い時間をかけて辛抱強く関わることです。安心できるような関わり方を心がけ、本人のペースでサポートする、褒めることが大切です。

叱ること、過干渉、指示的な対応は厳禁です。症状が悪化しますし、反抗や引きこもりにつながったりします。長い時間がかかりますが、大体 70%の子どもは完全に、または部分的によくなっていきます。残りの 30%の子どもは、ある程度のところまで落ちると、そのレベルで落ち着いた状態が続きます。多くの子どもは、どんどん悪くなっていくことはありません。

どのくらいこういう子どもたちがいるのかというと、私が診ていた子どもでは大体 5 %でした。20 人に 1 人ぐらいはいますから、みなさんも出会っておられると思います。

ダウン症者と成人期

- 働く場所：
  - 生活介護事業所、就労継続支援B型事業所
  - 障がい者就労：パート、ゆっくりした仕事、頼れる人の存在
- 暮らしの場：自宅、グループホーム
- 収入：障がい基礎年金、扶助料、諸手当など
- 健康：一般定期健診（医科・歯科）、子ども時代からある合併症の定期検診、成人期に起こりやすい合併症の検診（肥満、糖尿病、高脂血症、甲状腺機能低下症・亢進症、僧帽弁弁閉鎖不全、白内障、難聴、外反偏平足など）。高血圧、心筋梗塞、脳出血、癌などは少ない。
  かかりつけ医と専門医をもち連携をしてもらう。

当然ながら子どもは大人になります。学校を卒業した後、成人期のことも少しお話をしておきます。先が見通せると、落ち着いて子育てや支援ができますからね。

一言で言えば、ダウン症の 20 代はほとんど心配ありません。楽しい成人期が待っています。日中は、生活介護事業所と就労継続支援Ｂ型の事業所に通う人が多いようですが、それればかりではありません。障がい者雇用で一般就労する人もいます。私の診ている人でも、一般就労した人は何人もいますが、働き方に特徴があります。時間については、フルタイムで働く人はあまりいません。なぜかというと、ダウン症の人はあまり体力がないからです。疲れやすいので、無理のないパートタイムでの勤務が向いているようです。

仕事としては、例えば老人ホームで掃除、ゴミ出し、洗濯物をたたむ、お茶を入所者に配る、入所者が体操をするときに前に立って掛け声をかける、こんなことをやっていた青年がいました。スーパーマーケットで野菜の袋詰めやレストランで皿洗いをしている人もいます。仕事の仕方は、ゆっくりです。てきぱきとはいきませんので、ゆっくりしたペースで仕事ができる職場を選ぶことも大事です。

職場環境としては、そばに頼れる人がいてくれることが、長く働けるためには重要なように思います。頼りになる上司や一緒に働く優しいパートの人が替わった途端に調子を崩す人もいます。

このようなことを念頭に置いて就職活動を支援することが必要ですし、就職するときには職場に本人の特性や性格などについての情報を伝え、定着できるよう息長く支援を続けることが大事です。

２０歳代は親御さんと自宅で暮らす人が多いようです。そして、親御さんが亡くなったあとはグループホームのようなところで生活し、そこでの適応はとてもいいです。ですから、あまり大きな心配はありません。

生活費のことも心配になりますが、障がい基礎年金、扶助料、特別障がい者手当などでやっていけます。ダウン症の人は、幼い頃は療育手帳がＢ判定、Ｃ判定の人が多いのですが、年齢が上がるにつれて、知能検査で少し低い評価が出るようになってくるので、Ａ判定に移行する人も多くなります。そして、C 判定と B 判定では支給額は基礎年金と扶助料を合わせて月に約 7 万円ですが、A 判定になると合わせて 8 万 5 千円がもらえます。それに手当が

つきますので、大体 10 万～11 万円ぐらいの収入が毎月得られます。これに対し、グループホームの生活費は、名古屋市で大抵７万～８万円、豊田市では７万円程度ですから、大体やっていけます。

ただ、気をつけないといけないのは健康問題です。さまざまな合併症は生涯にわたって続きます。医科と歯科の定期健診をずっと受け続ける必要があります。それに加えて、子ども時代から続いている合併症がある場合には、その病気の定期検診を、医師が、「もう大丈夫です」と言うまで、ずっと続ける必要があります。心臓や腎臓に病気があれば続ける、難聴や慢性中耳炎があればそれも続ける。大人になると受診を怠りがちで、知らないうちに病気が進行している例もあります。ダウン症の人は、健康や病気に関する知識が少なく、心身の不調に気づくこと、人に不調を訴えることも困難だからです。

大人になってから起こりやすい合併症にも注意が必要です。代表は肥満症と糖尿病です。そして、高コレステロール血症、高尿酸血症も多いです。また、甲状腺の機能低下症と亢進症、心臓の弁の 1 つである僧帽弁の働きが悪くなり、血液が逆流する僧帽弁閉鎖不全症も起こりやすくなったりします。その他、白内障、難聴、外反母趾などさまざまな合併症が大人になってから起こりやすくなります。こういうことについても、定期的にチェックが必要です。

しかし、ダウン症の人には健康面で良いこともあります。癌、高血圧症、脳卒中、心筋梗塞は少ないことが知られています。ダウン症の人の死因で一番多いのは肺炎です。私たちの死因で多い癌、脳卒中、心筋梗塞になる人、それで亡くなる人は少ないのです。こういう良いところもありますので、皆さん覚えておいてください。

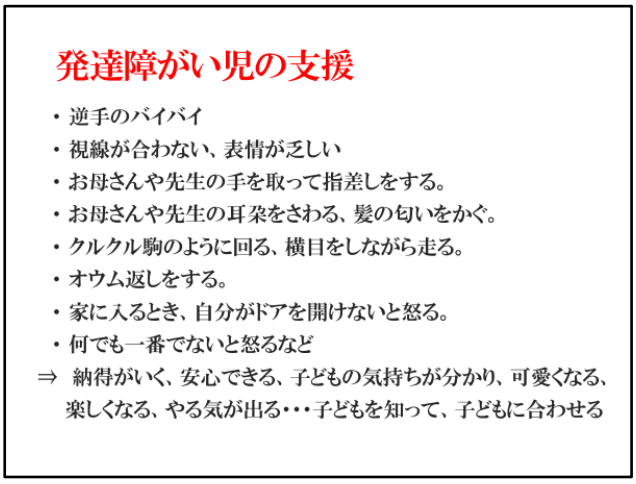
大人になったダウン症の人の健康を守るためには、いつも診てもらえるかかりつけのお医者さんを確保しておくことが大事です。また、さまざまな合併症があれば、合併症ごとに専門医を別にもつ必要があります。そして、かかりつけ医と専門医に連携を取ってもらい、生涯にわたり健康を守ることが大事です。このような医療的な支援が全てのダウン症の人に必要です。

３．発達障がいのある子の支援

テーマに発達障がいも含まれているので、これにも触れないといけません。それを期待されている方もあるかもしれませんので、１つだけ、発達障がいの支援で最も大切なこと、「子ども主体の支援」についてお話しします。この原則は、今まで述べてきたように、ダウン症児でも同じです。

私たちは子どもを育てるとき、支援をするときに、まず、何をしてあげようかと考えて

しまいがちですが、その前に子どもを「知ること」が大事です。子どもが分からなければ、的外れの育て方、支援になります。ですから、まず、この子はいったいどういう特性、発達、性格の子なのだろうか、と子どもの状態をよく知る必要があります。具体的な支援場面では、何でこういうことをしているのだろうか、と子どもの気持ちや意図を理解することも重要です。それらが分かると、子どもの特性、発達、性格、気持ちに沿った支援ができます。それが子ども主体の「育ちを支える」ということだろうと思います。そのためには、なによりも、「する前に、子どもを知る」ことが先だと思います。



ここに取り上げた行動は、自閉症でよくみられる不思議な行動の数々です。例えば、ユニークな行動の 1 つに逆手のバイバイがあります。普通の子どもは決してすることはないので、おかしい、異常、病気の症状と考え、禁止しなければと否定的な対応をしがちです。

しかし、なぜこういう行動をするのか、考えられたことがありますか。これには意味があるのです。多くの自閉症児は、3 つの段階を経て、相手に掌を向けたバイバイ行動をするようになります。最初は全くバイバイができない段階、次に、逆手のバイバイ、掌を自分に向けたバイバイの段階、最後が掌を相手に向けたバイバイです。これは、自閉症の子どもだけにあるユニークなバイバイ行動の発達順序です。

自閉症の子どものバイバイの順序にしたがって評価すると、逆手のバイバイはバイバイができない段階からすると、1 つ段階が進んだ状態ということになります。ですから、禁止するのはとんでもないことであり、逆手のバイバイができるようになったことを喜び、「逆手のバイバイができるようになって、すごいね！」と褒めるのが子どもの特性、発達、気持ちに沿った関わりになります。

そして、逆手のバイバイをしている子どもの行動をよく観ていると、なぜこのようなバイバイになるのか理解ができます。まず、逆手のバイバイ行動では、先ほど話したように、掌は自分に向けています。しかし、それだけではありません。よく観察していると、バイバイをするタイミングや方向などもユニークです。私たちのバイバイは、相手と別れる瞬間に、相手に掌を向けて、相手の顔を見て行います。しかし、逆手のバイバイの段階の子は、相手が大分離れてからバイバイをしたり、壁や地面に向かってバイバイをしたりします。これは、バイバイという動作はできるようになったけれど、掌の向きは、別れる瞬間に相手

に向かって、相手を見てするというジェスチャーとして必要な他の要素については理解していないことを示しています。

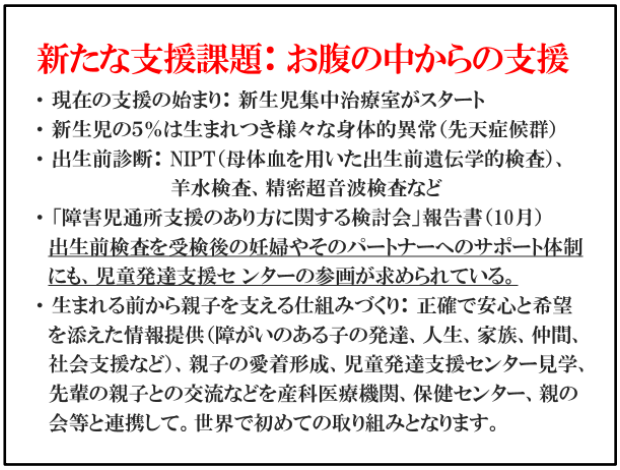
バイバイというジェスチャーが別れの挨拶としての働きができるためには、相手の方に掌を向けるという、掌の向きの意味も理解していないといけないわけです。そして、別れる瞬間に相手を見てバイバイする。私たちは、これらがそろって、初めてその行為がバイバイだと理解できるのです。しかし、逆手のバイバイをする子は、バイバイの動作だけ理解するのがやっとで、他の要素はまだ理解できていないのです。ですから、「そうじゃないでしょう！」と否定されるのは、子どもからすると辛いですね。精一杯の努力をして、バイバイができない段階からやっと一歩前進したのですから、そのことを褒めてあげるのが適切な評価であり対応だと思います。

絵本を見ているときに、「象さんは？」とたずねられて、母さんや気にいった先生の指をつまんで象さんの絵を指差すという行動もありますね。これにも意味があるのです。病気の症状のように考える人もいますが、そうではないのです。指差しというジェスチャー行動の意味は分かっているのですが、自分で指差す動作ができないときに、代わりに、上手なお母さんの指を使うのです。

子どもでも 5 本の指を全部同じように伸ばすことや曲げることは簡単です。しかし、4 本の指を曲げて人差し指 1 本だけを伸ばすのは、とても難しいことです。反対の動作なので難しいのです。ですから、お母さんの指を使い指差すという行動は、僕・私は上手に指差し動作ができないので、お母さん悪いけれど、お母さんの指を使わせて、という意味なのです。この場合も、指差し行動の意味を理解していない段階からすると 1 歩前進なのです。これも、喜んで褒めてあげるのが適切な対応だと思います。

このように、子どもの一つひとつの行動の発達とその意味が分かると、行動を肯定的に受け入れられますよね。そして、子どもの発達の道筋に沿った支援につながります。こんな風に関わってもらえると、子どもは背伸びをさせられることがないので安心ですし、ありのままの自分を肯定できるので、自分に自信と誇りがもてます。そして、このように関わってくれる人へは、安心感と信頼感が生まれます。このような展開が、「子ども主体の育ちの支援」であり、そのためには「する前に、子どもを知る」ことが大事だと思います。

４．新たな支援課題



最後に、新たな支援課題を１つ挙げさせていただきました。何だろうかと思われるかもしれませんが、お母さんのおなかの中からの支援です。さっきからずっと、ダウン症児の支援は生まれてすぐ始まる、多くは NICU から始まると話してきました。ところが、生れる子どもの５％は、ダウン症など染色体や遺伝子が通常とは異なっていたり、さまざまな身体的な病気をもって生まれてきたりします。心臓に穴が開いていたり、手がなかったり、脳が小さかったりなど、いろいろな病気をもって生まれてきます。そういう子どもが 20 人に１人はいるのです。そして、生まれる前から赤ちゃんの状態を診断する技術が進歩したこともあり、これらの多くはおなかの中で診断がつくようになってきました。

妊娠しているお母さんの血液を使ってダウン症、18 トリソミー、13 トリソミーの可能性があるかを調べる検査―非侵襲的出生前遺伝学的検査、一般には新型出生前検査、英語では NIPT と呼ばれていますがーが行われるようになったことは、皆さんもご存じだと思います。

他には、羊水検査、絨毛検査、超音波検査などがあります。超音波検査の進歩も目覚ましく、小さな異常も見つけられるようになってきました。今日は女性の方が多いので、実際に体験された方もあるかもしれません。このような検査によって、おなかの中で病気を診断される子どもがますます増えてきています。しかしながら、診断を受けたお母さんをはじめ家族への支援は遅れています。赤ちゃんを産もうと決めた親御さんへの支援は、ほとんどありません。

先ほど紹介した豊田市こども発達センターの「たんぽぽ」で調べてみると、最近５年間に通園していた子どもたちのうちの７％が生まれる前に何らかの診断を受けていました。お母さんやお父さんは大変不安だったことと思います。産むと決めた親御さんやご家族への支援が、生まれる前からあれば、安心と希望を提供できると思われませんか。今、そのような支援の整備が求められています。

その動きが少しずつ始まりつつあります。厚生労働省が、地域における発達支援の在り方を見直すためにつくった「障害児通所支援の在り方に関する検討会」というものがあります。その報告書が先月 10 月 20 日に出ましたが、その中で、「出生前検査を受けた後の妊婦やそのパートナーへのサポート体制にも、児童発達支援センターの参画が求められている」と、

生まれる前からの支援の必要性が明記されました。これから幼い子どもの療育の現場で働く者は、この支援課題にも取り組むことが求められる時代になってきました。出生前診断を受けた胎児の親御さんへの支援を本格的に行っている国は、まだどこもありません。しかし、間違いなく当面する最重要課題の１つです。

生まれる前から親子を支えるためには、支援の仕組みが必要です。障がいのある子どもの育ち、子どもと家族の人生について、安心と希望を添えた情報提供ができるのは、育てた家族か、それを支えている私たち支援者だけです。産科の先生は生まれたあとのことは知りません。小児科の先生も、障がいに関わっている人はよく分かりますが、そうでない人は知りません。

ですから、私たちが情報提供をする。どんな発達をするのか、どんな人生が待っているのか、どんな家族なのか、どんな仲間がいるのか、どんな社会的な支援があるのか。これらが分かれば、家族だけで悪戦苦闘する必要はないのだと安心してもらえます。希望されれば、児童発達支援センターなど療育の場を見学してもらって、さまざまな情報提供や先輩の親子との交流の機会も提供する。こうして、親御さんが安心して赤ん坊に向き合えるよう気持ちを支え、出産に向けて支援をする。こういう支援があれば、親御さんは安心して子どもを産むことができますね。こういう支援がこれから求められています。

支援は親御さんと赤ん坊だけではなく、産科医療機関もサポートしてあげなければいけません。産科医、看護師、助産師さんたちもどのように支援したらよいか、実は悩んでいます。障がいのある子と家族の人生を医療関係者にも伝え、理解を求めるとともに連携をする。地域の保健師さんも同様です。そして、障がいのある子を育てている親の会にも仲間に入ってもらう。

豊田市には、「エンジェル」という名のダウン症児とその他の染色体障がい児・者の親御さんたちの会があります。日本で最も早くできたダウン症児の親の会の１つです。この会は早くから地域の産科医療機関や NICU などと連携し、乳児期早期からダウン症児とご家族の支援に取り組んでこられた素晴らしい会です。

このように関係者がチームを組んで、生まれる前から親子を支える。こんな仕組みが全国にできれば嬉しいですね。

５．おわりに

もう終わらせていただきます。これは、ニューヨークのメトロポリタン美術館に所蔵されている 16 世紀のフランドル地方の絵画です。みんなが集まって、降誕したイエス・キリストを礼拝している場面を描いたものです。

2002 年にアメリカの 2 人の医者が、この絵に描かれている天使の 1 人はダウン症だと気づき、そのことを論文にしました。前列の両手を胸に当てている少年と思われる人物です。ダウン症児が天使として描かれるような共生社会が 500 年前の北ヨーロッパに存在していたようです。素晴らしいことですね。

私たちも力を合わせて、ダウン症や発達障がいのある子どもたちが健やかに育ち、安心して生きられる地域社会を目指したいものです。時間もきましたので、これで終わらせていただきます。ご清聴ありがとうございました。

（テープ起こしされた原稿に、髙橋が加筆訂正を行いました）。

講演２『たくさんの出会いから教えていただいたこと』

豊田市こども発達センターなのはな施設長　管理栄養士　海老子　里美

はじめに

豊田市こども発達センターが開設されて今年で 26 年になります。開設より髙橋先生から「いつも出会いを大切に」という言葉を、毎日聞いてきました。26 年の中で本当にたくさんの出会いがありました。教えていただいたことを、少しでも皆様にお伝えできたらと思います。今日はよろしくお願いいたします。

今日の資料にパンフレットや冊子が入っています。その中に『ダウン症の食事支援ガイド』が入っています。これは発達センターの食にかかわる職員がつくったものですが、今までセンターを利用しているお子さんに教えていただいたものをまとめたものです。さらに良いものにしていきたいと思いますので、ぜひ皆さんのご意見をいただけたらと思います。身長・体重曲線も入っています。今回のスライドの中に何度も出てきますので、見てもらいながらお話を聞いていただきたいと思います。よろしくお願いします。

私は管理栄養士として、ダウン症のある方や発達障がいがある方の栄養相談を長い間行ってきました。平成 12 年度より、「なのはな」という通園施設に異動になりました。

そこで、

1.栄養相談から

2.療育の中で

3.発達センターの地域支援

の順に話をさせていただきます。

1．栄養相談から

（１） ダウン症

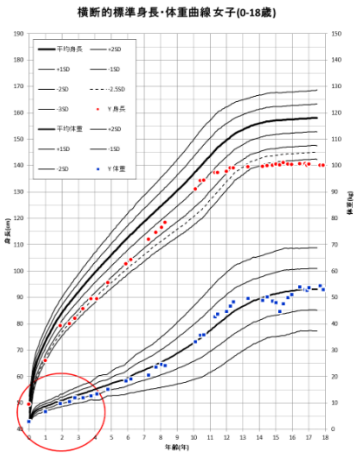
乳児期

ダウン症のかわいらしいお子さんです。Ｙさんと言います。出会ったのが２歳前でした。それから 24 歳まで栄養相談をさせてもらいました。本当にたくさんのことを教えていただきました。

Ｙさんはこの時期はとてもかわいいですが、少しほっそりしていると思います。Ｙさんは生まれたときは哺乳力が弱く、心室中隔欠損で、６ヶ月で手術をしています。ダウン症のあるお子さんは哺乳力が弱いこと、心疾患も合併している場合も多いことからこの時期、ほっそりしているお子さんが多いです。離乳食の開始は９ヶ月、寝返りが９ヶ月です。定型発達のお子さんより、少しゆっくり発達していきました。

・哺乳力が弱い
・心室中隔欠損
　（6か月で手術）
・動脈管開存症
・肺高血症
・離乳食開始　９ヶ月
・寝返り　　９ヶ月

１歳
身長　　７９．３ｃｍ
体重　　９．７ｋｇ
肥満度　　－３％
・たんぽぽ　入園
　ＰＴ　開始
　ＯＴ　開始
　ＳＴ　開始
・独歩　２歳



これが成長曲線ですが、下軸が年齢で０歳から 18 歳です。それから、左軸が身長、右軸が体重です。１歳では、身長が 79.3cm、体重が 9.7kg、肥満度はマイナス３％となっていて、ほっそりしていました。お母さんたちは食事の量は足りているか、ミルクの量は足りているかと、とても心配な時期になります。独歩は２歳と、ゆっくりでした。

このお子さんはたんぽぽの第１期生です。２歳になるすぐ前にたんぽぽに入園して、理学療法、作業療法、言語聴覚療法を開始しました。私たちも初めて発達センターに迎えるお子さんというところで、手探りしながらも一所懸命支援をしました。ご家族の方も療育や個別療法に一生懸命に取り組んでくださり、たくさん勉強させていただいたのをすごく覚えています。

食事の支援ですが、たんぽぽの療育場面で、支援員さんを中心に食事の支援をさせていただきました。子どもの日々の成長を見るのは支援員さんや保育士さんだと思います。その情報を得ながら、多職種で食事の支援を行ってきました。今は医療機関とのぞみ診療所の

連携が進んで、理学療法やわくわく（たんぽぽ外来療育グループ）への紹介も０歳から関わっていけるようになっています。

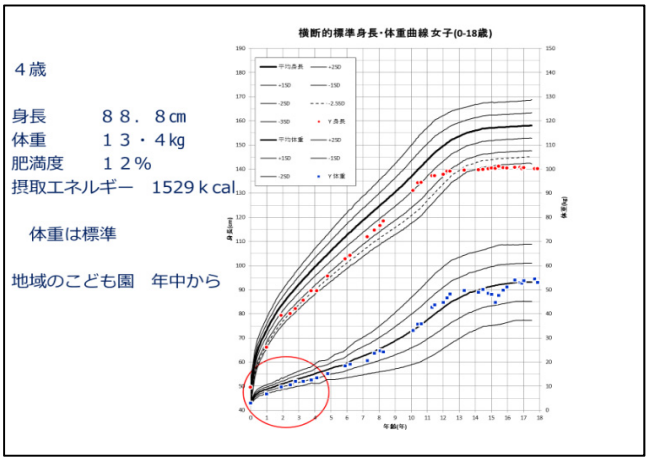
乳児期

・ミルクの量や食事の量が足りているかが心配な時期

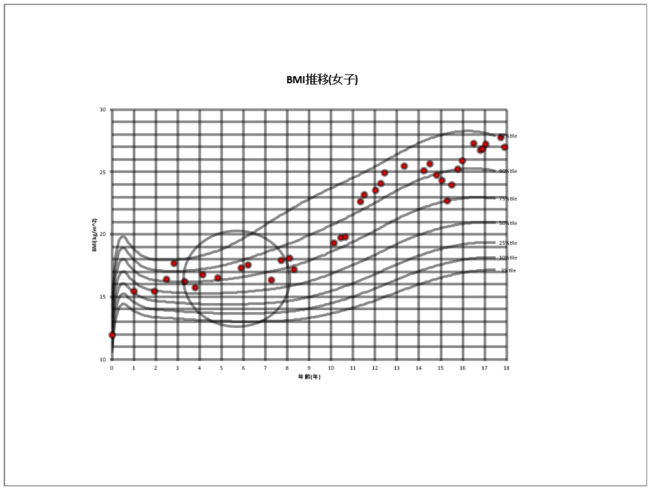
・適切な栄養量の確認と食べる機能に合わせた離乳食を進める

乳児期のダウン症のあるお子さんは、様々な合併症をおこすことも多いので丁寧に、いろいろな先生と一緒に支援をしています。適切な栄養量の確認をします。心臓の手術が整ってから体重が増えてくるのかなという経験があります。経鼻栄養のお子さんもいらっしゃいます。体調を考えながら、食べる機能に合わせた離乳食を進めます。離乳食の開始は少し遅いことが多いです。Ｙさんは９ヶ月でしたが、そのあとゆっくりと離乳食は進んでいきます。

幼児期



４歳になります。身長は 88.8cm、体重が 13.4kg、肥満度が 12%、摂取エネルギーが 1529kcal です。肥満度が 20％で肥満なので、４歳での身長や体重は標準です。しかし、摂取エネルギー（食べたエネルギー）が 1529kcal というと、４歳の摂取エネルギーの目安は 1300kcal 前後となっており、少し食事の量が多いかなと思います。食事の量は肥満予防のため丁寧に確認させていただいています。黒い真ん中の線上が平均です。そこにプロットされています。BMI もまだ４歳や５歳のころは特に問題がない状況かなと思います。BMI とは、肥満度を示す指標です。年少から地域園に通いだした頃から、ちょっとかわいらしく、ぽっちゃりしてきたかなと思います。この頃、地域園への食事の情報提供は食物形態だけで、食べ



方と食事量については伝えていなかったかなと記憶しています。今は食べ方や食事量もお伝えできているかなと思います。

幼児期は、定型発達のお子さんだと、離乳食はしっかり終わっています。しかし、ダウン症のあるお子さんは、年長さんで離乳完了期ぐらいです。ダウン症のある方の食べる機能は幼児食（すりつぶし期）、と頭に入れておいていただくと良いかなと思います。

幼児期

・食べる機能を確認しながら
食物形態を決めていく
食事内容は定型の子どもと同様に

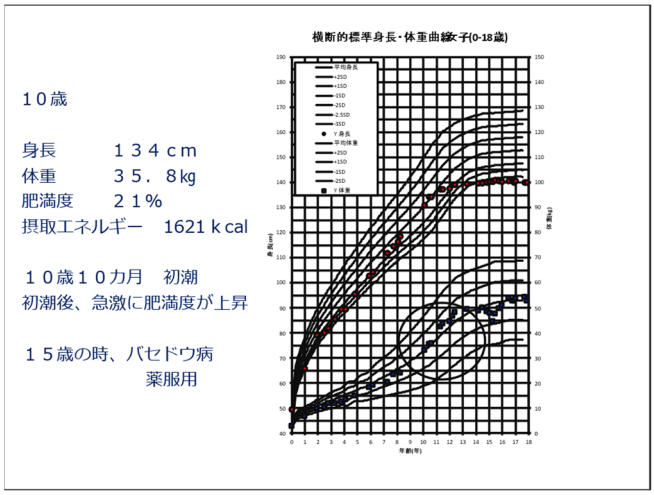
・年齢に合った栄養量
（体型や運動量を参考に）

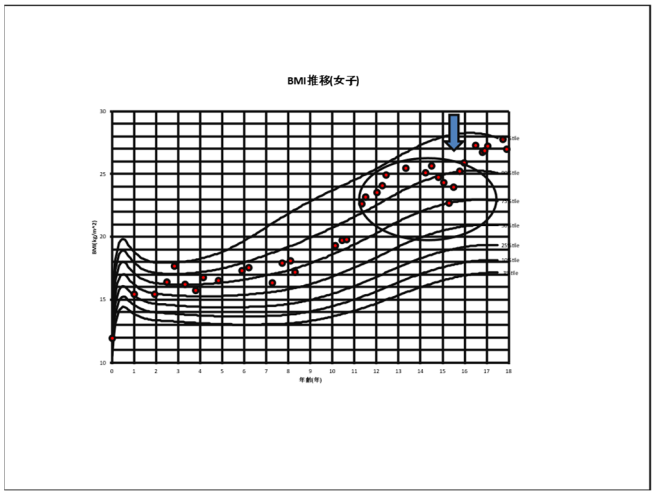
食事内容や食材は、定型発達のお子さんと同じものを、柔らかくしたり、小さくしたり、というような形で進めていっていただけると良いかなと思います。

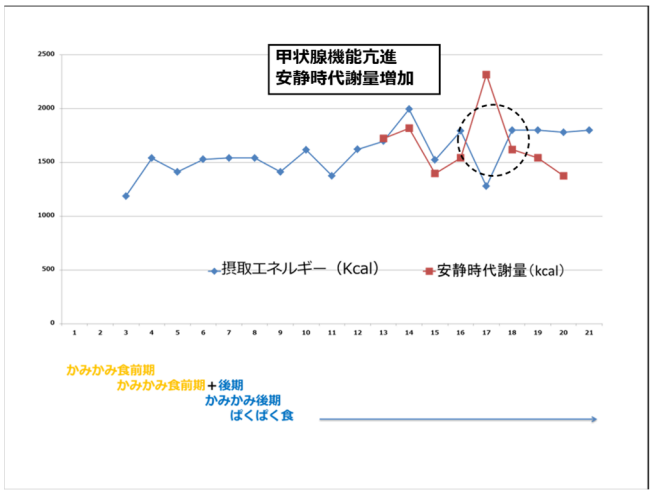
そして、年齢に合った栄養量と書いたのですが、わかりやすいのは身長に合わせた食事量にすることです。また、運動量を参考にしながら、個々に合わせた食事の量を管理栄養士と相談しながら進めていっていただけると良いのかなと思います。

学齢期から成人期へ

10 歳になりました。身長が 134cm、体重は 35.8kg、肥満度が 21%ですので、ここで肥満というようなことになりました。10 歳 10 ヶ月で初潮がきています。思春期に初潮がくるその後のあたりから肥満度が上がります。これは私たちもみんな一緒です。ただ、この時期で急激に肥満度が上がってくることもあります。







Ｙさんは、15 歳のときにバセドウ病を発症しました。甲状腺機能亢進になり、代謝量が上がるので、体重も少し落ちているというような形になります。思春期は様々なことが一気に起こってくる時期です。いろいろな先生方と一緒に丁寧に、ご家族やお子さんに寄り添って栄養相談をする必要があるなと思っていました。

摂取エネルギー量というのが、食べたエネルギー量になります。安静時代謝量というのは機械で測りますが、静かにしているときの代謝量、使っているエネルギー量をグラフにしています。摂取エネルギー量もこの思春期のところで不安定になり、安静時代謝量も不安定になります。こういうことがほかのお子さんにも起こってきます。

青年期は、思春期を迎えて、本当に心身共に大きな成長や変化があります。新たな合併症を発生することもありますので、丁寧な食事内容の聞き取りが必要です。

学齢期から成人期へ

- **思春期をむかえ心身ともに大きな成長と変化がある**
- **新たな合併症を発症することがある**
  食事内容を丁寧に聞き取る必要がある

成人期

成人期

２２歳

もやもや病発症
バイパス
手術を２回

２４歳

身長　139.5ｃｍ
体重　　55.4kg
肥満度　　29%
摂取エネルギー
1300ｋcal

２７歳現在

身長　140ｃｍ
体重　　53.5kg
肥満度　　25%

体重表は毎日記載
（本人）

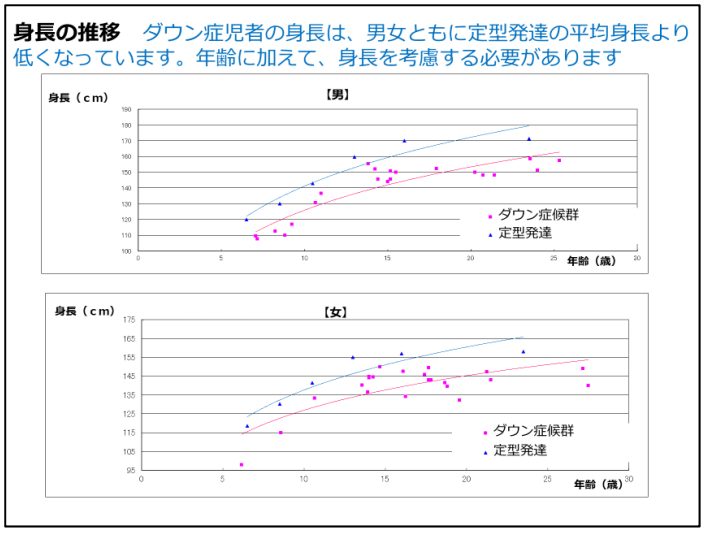
成人期

- **肥満症、糖尿病、脂質異常症、高尿酸血症など食事と関連した合併症が課題となる**
- **肥満予防には、乳児期からの適切な食習慣運動習慣が必要**

Y さんですが、22 歳で脳出血をおこし、もやもや病であることがわかり脳血管バイパス術を 2 回行いました。24 歳まで栄養相談をしていたのですが、このときに身長は 139.5cm、体重が 55.4kg、肥満度が 29%、摂取エネルギーが 1300kcal です。運動量も少なくなり、食事量も少ないのですが、肥満度 29%で栄養相談を終了し、次のところにおつなぎした、というような形になります。学校を卒業すると、動くことが少なくなり、運動量も少なくなるので成人期でも散歩など運動の習慣が少しでも継続できるといいです。

そして 27 歳、今の状況をお母様に教えていただきました。身長が 140cm、体重が 53.5kg、肥満度が 25%です。今は健康管理をしながら本人はお元気です。体重表をお渡ししていたのですが、体重を毎日自分で記載してくれて、少しぽっちゃりですが健康な状態をそのまま継続しています。お子さんが健康である状態というのを一番大事にしていただけたらと思います。

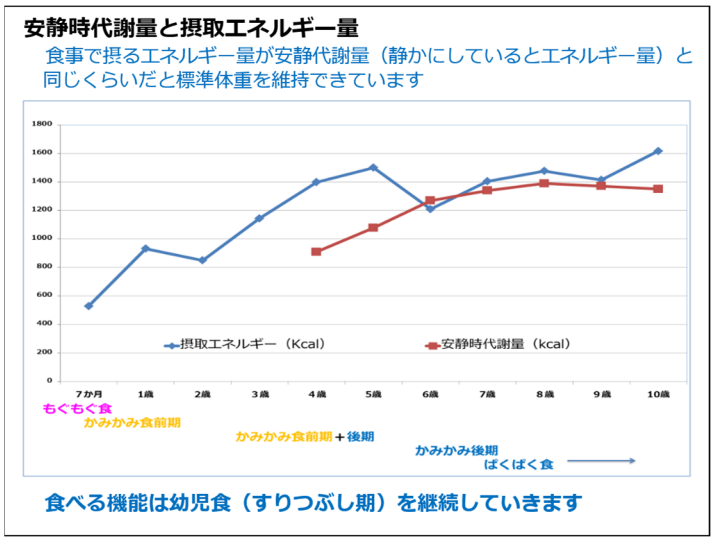
身長の推移



『ダウン症の食事支援ガイド』をお渡ししてあるのですが、身長の推移です。今まで見てきたお子さんの身長を一生懸命集めただけなのですが、青が定型で赤いピンクのほうがダウン症のあるお子さんです。

やはり身長が低いです。ですので、園や学校で食事量を考えるときには、まずは身長で考えていただけると良いと思います。同じ学年の友だちと同じ量を食べると、ぼっちゃりさんになるということがありますので、そこに気づいていただけると良いかなと思います。

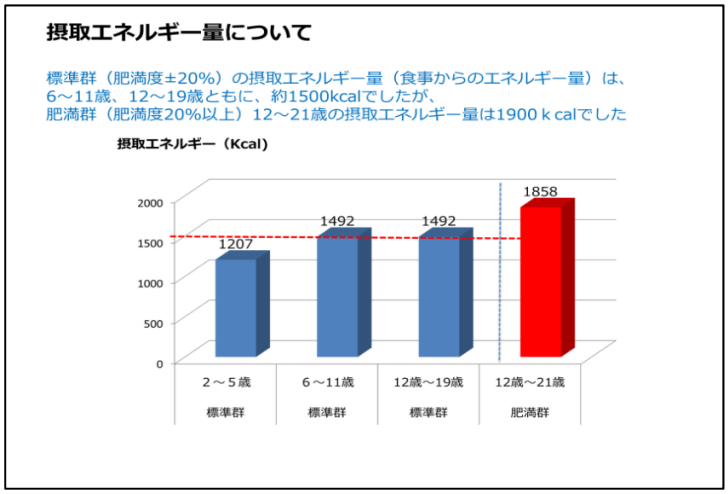
安静時代謝量と摂取エネルギー量



先程はＹさんのものでしたが、こちらのほうは標準体重をずっと維持してきたお子さんの安静時代謝と食事の摂取量になります。こちらは食べているほうの量、安静時代謝量と食事量が一緒ぐらいです。活動量があまりないのか、筋肉が個性的なのかと思うのですが、安静時代謝量と同じぐらいのエネルギー摂取量だと標準体重という目安にはなっていくかなと思います。

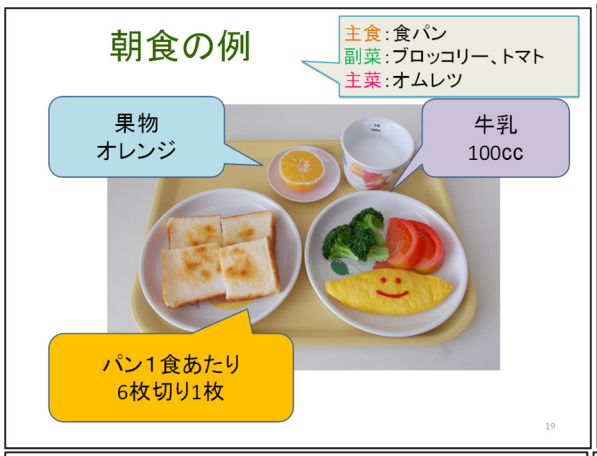
小学校の低学年ぐらいから食べる機能は、幼児食（すりつぶし期）をそのまま横ばいで継続していくというような形になっています。

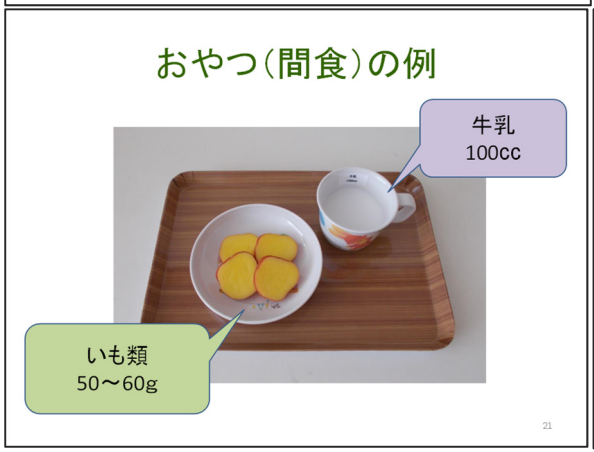
摂取エネルギー量



これが摂取エネルギー量です。左 3 つのグラフが標準体重のお子さんで、一番右のグラフが肥満群です。2 歳から 5 歳が 1207kcal、6 歳から 11 歳、12 歳から 19 歳が 1492kcal で、さっきの安静時代謝の 1500kcal と同じくらいの値です。やはり 1500kcal というのがダウン症のあるお子さんの食事量の目安になるのかなと思います。食べる機能は幼児食（すりつぶし期）、食事量は 1500kcal を継続していくというのが平均的です。お子さんによって違いますが、1 つの指標になるかなと思います。

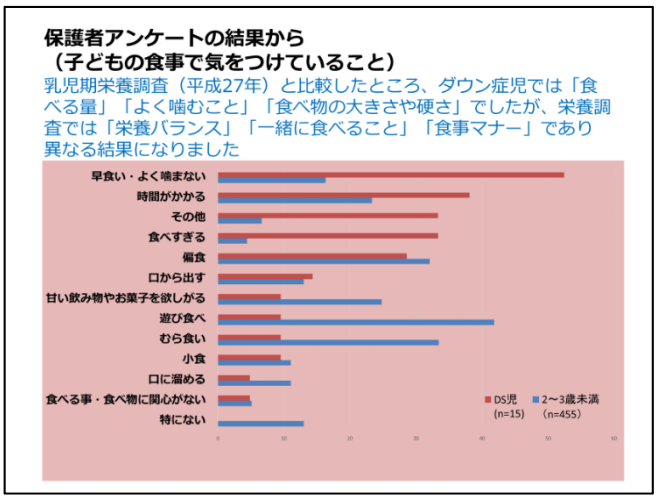
1500kcal がイメージしにくいと思います。『ダウン症の食事支援ガイド』の 44～45 ページのほうにも入っていますが、年長さんの食事量におやつをプラスしたくらいの量です。この量は成人期まで横ばいで良いと思います。200kcal のおやつは、ポテトチップスが 1 袋の半分ぐらいかなと思います。すぐに 200kcal になってしまいます。主食は一食につき子どものご飯茶碗に 1 杯というのを Y さんも継続してくれていました。炭水化物は一食ご飯 100g が目安になると思います。個人差がありますので、ぜひご相談ください。





保護者アンケートの結果から

私たちは「ゆっくり噛んで」など、食べ方についてよくお話ししてきました。「エンジェルの会（ダウン症児とその他染色体障がい児・者親の会）」の皆さんとたんぽぽ保護者の皆さんにアンケートをしました。その結果全国で行った乳児期の栄養調査と比べると、あまりにも食事の量や食べ方に重きを置きすぎて、食事が楽しくないというアンケート結果が出てきて、反省しました。反省を込めて、食事を楽しくというところを頭に置きながら、食べる機能や食事の量を皆さんと一緒に考えていけたらなと思っています。



ダウン症がある方の食事支援のポイントは、身長や活動量に合わせた食事量の設定です。また、筋肉量を測る機器があり、ダウン症のあるお子さんの筋肉量を一生懸命測っていましたが、筋肉量は定型発達のお子さんと一緒でした。なぜかなと思ったのですが、筋肉が個性的なのかなと思い　ます。先ほど髙橋先生が、「血圧が低いよ」と話されました。私も

肥満学会で、「ダウン症の人は血圧が低いですがなぜですか」と先生方に聞きましたが、答えはありませんでした。まだまだ解明されていませんが、個性的な筋肉が影響しているのではないかと思います。

食事支援のポイント

食事支援のポイント

・ダウン症児の特性（身長や活動量など）に合わせた食事量の設定

筋肉量は標準量ですが筋肉は個性的

・ライフステージに応じた合併症がある

医師からの情報

血液検査や安静時代謝測定を含めた栄養評価

・食べる機能に合わせた食事形態で食事をすすめる

食べる機能は幼児期を過ぎても幼児食

（すりつぶし期）

・乳幼児期からの規則正しい栄養バランスのとれた食事をしっかり伝える

家族で取り組めるように

歯みがきも生活リズムの中に

時々は息抜きを・・

・姿勢よく、行儀よく食事をする

・余暇の充実→食事だけが楽しみにならないように

楽しめる運動もあるとよいですね

・お手伝いはいいですよ

家族の一員に

将来に向けて

規則正しい栄養バランスの取れた食事をとることが大事だとみなさん分かっていると思います。特に大事なことは、家族で取り組むことです。お母さんもお父さんもご一緒にお願いします。

そして、規則正しい栄養バランスの取れた食事をとるためには、歯磨きが大事、ということです。ずっと一緒に仕事をしていた歯科衛生士さんに教えてもらったことです。

歯を磨いたら食べないというリズムをしっかりとることと、歯を丁寧にきれいに磨くいくこと。この二つが口の機能向上や歯周病予防のためにもとても大事だというのも聞きました。

姿勢良く、行儀良く食事をするところも大事かなと思います。私も 60 歳を過ぎて、筋肉も落ちて、しっかり座って食事を取ることが段々不得意になってきました。ダウン症のあるお子さんは、筋肉の個性で、正しい姿勢が難しいです。しかし、食事のときにはせめて姿勢良く、少し難しければ５分だけでも姿勢良くというところは、心掛けていただきたいなと思います。

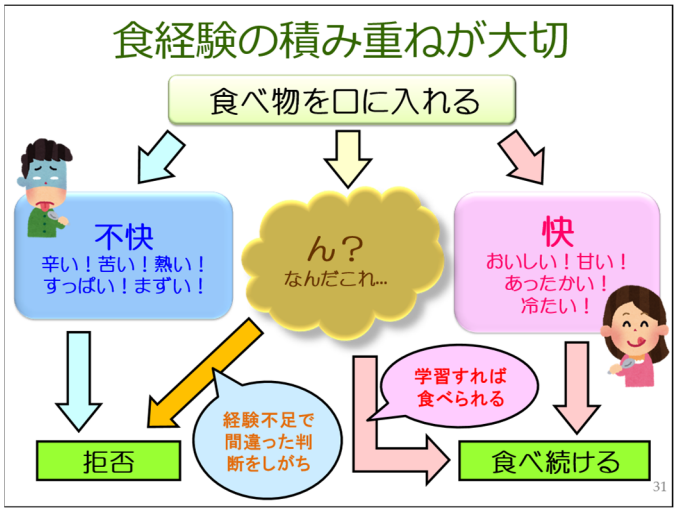
あとは余暇の充実です。食べることは本当に楽しいことですが、食事だけが楽しみにならないようにしてください。無理強いはいけません。できれば、楽しめる運動もあると良いですね。皆様ではないですが、ダンスが好きなど楽しい動きは良いですが、ラジオ体操は嫌だという子も多いので、楽しめる運動が何かあると良いかなと思います。

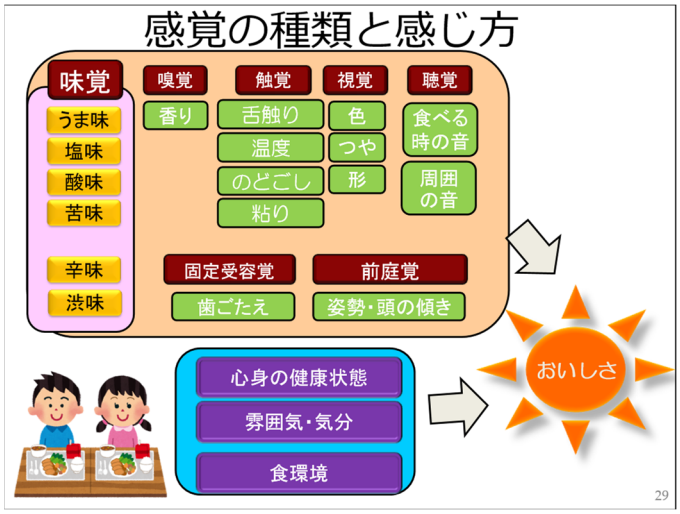
あとはお手伝いです。「将来 １ 人でグループホームも入れるよ」という髙橋先生のお話がありましたが、将来に向けて自分のことが少しずつできるようにします。あとは、褒めても

らうことです。「洗濯物が畳めたよ」「ありがとう」というふうに、家族の一員となることがとても大事かなと思います。そこを心掛けていただけたらと思います。

（２） 発達障がい

偏食



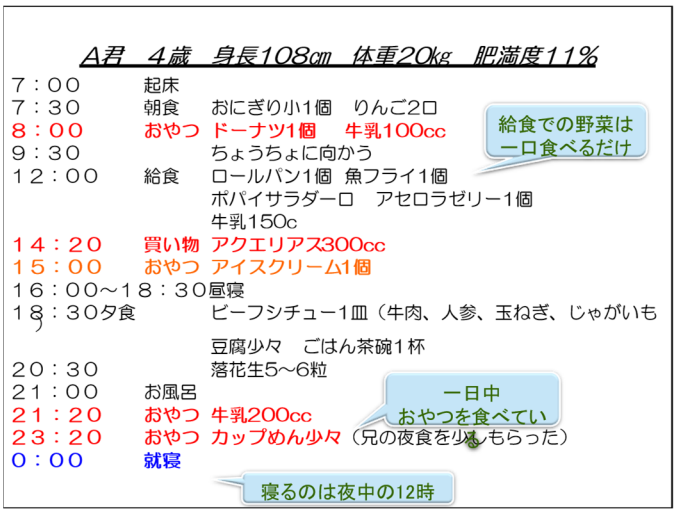


発達障がいのお子さんはとても強い偏食があります。子どもが食べないということは、親にとっては本当につらいです。食べるためにはいろいろな感覚があります。発達障がいの子どもは感覚がすごく過敏だったり、反対に、感覚が鈍麻であったり、いろいろなことがあります。それを分かってあげてください。白色しか食べない、ぎゅっと噛む感覚が嫌だ、触った感じが嫌だ、臭いが嫌だなどがあります。前にいたお子さんで、魚の匂いを嗅ぐと、もどしてしまうお子さんがいました。それほど敏感に感じてしまうお子さんがいます。偏食のときは、そこをまず分かっていただきたいなと思います。

では、どうしたら食べられるようになるのでしょうか。やはり、まずいと思うとどうしても拒否に走ってしまうのです。これは、根気強い、少しずつの経験の積み重ねが基本です。発達障がいのあるお子さんに対して、「じゃあ食べなくて良いよ」になってしまうと食べられるようにはならないです。本当に保育士さんや支援員さんたちが一番よくお子さんを見ていらっしゃいます。どんなふうにしたら食べられるのかな、という原因を探りながら、その子に合わせて、諦めないで積み重ねて経験をさせてほしいです。そうすると、食べられるようになってきます。

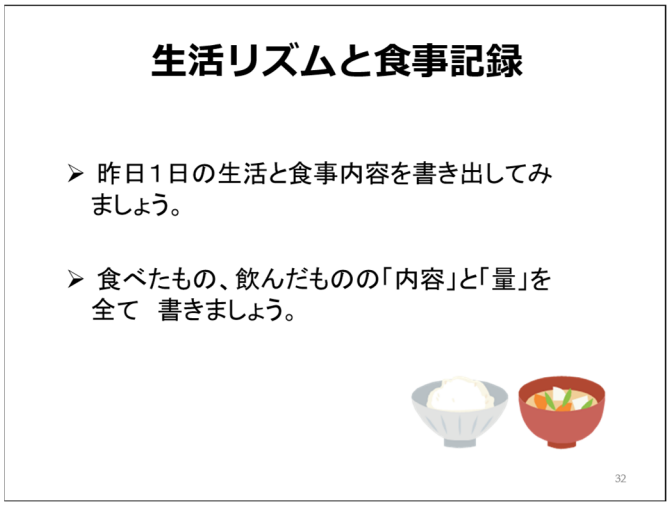
偏食については、経験を増やすことです。あと、一番栄養士が取り組むのは、食事記録を取ることです。偏食の改善から遠いようですが、生活リズムや食事リズムを整えるところが基本になってきます。

生活リズム　食事リズム



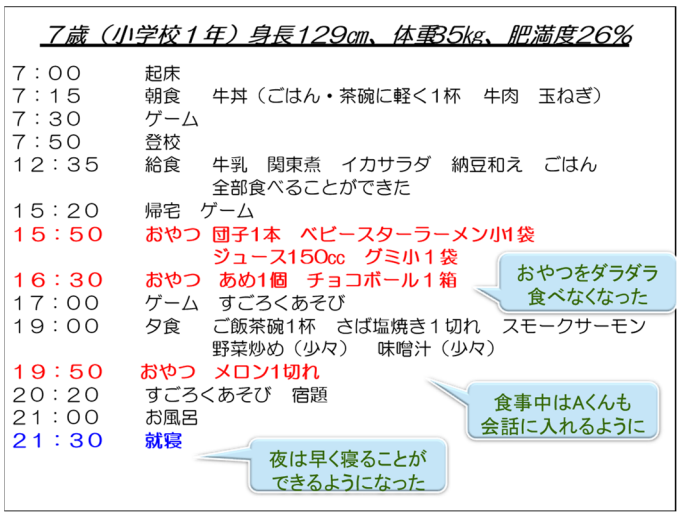
これは発達センターの、発達障がいあるお子さんの通う親子通園に通っていた４歳のお子さんです。この頃は少し偏食がありましたが、肥満度は 11%です。今、発達センターの親御さんたちは食事記録を書いています。面倒くさいなと思っているかと思いますが、基本的にここからいろいろな偏食や肥満の問題が見えてきますので、よろしくお願いします。

７時に起床で、素晴らしいです。７時半に朝食で小さいおにぎりを１個と　リンゴを２つ食べます。すぐおやつなのかご飯なのか、ドーナツを１個と　牛乳を 100cc、そして、親子通園に来ます。給食は、ロールパンと魚フライは大好きなので、全部食べました。嫌いなポパイサラダは１口だけ先生と一緒に頑張りました。アセロラゼリーは１個食べられたというような形になります。私は栄養士として、「牛乳は 100cc ね」と話して、「量をちゃんと守ってよ。きらいな食べ物は無理強いをしなくても良いから牛乳は 100cc ね」という話をしました。しかし、先生はかわいそうだから 150cc あげました。どうなのか、と思うことがありましたが、そのへんは融通を利かすのも大事かなと思います。



そして、通園から帰ると、買い物でアクエリアスを 300cc 飲みます。アクエリアスは水とは違いますのでカロリーがあります。水代わりにあげていたのかなと思います。甘いものはやはり受け入れやすいです。アクエリアスを飲んで、おやつにアイスクリームを食べて、お昼寝をして、夜はお母さんがつくってくれたビーフシチューと豆腐とご飯が１杯を食べます。そして、８時半に落花生を６粒食べます。幼児には危険だと思いますが、お父さんか誰かが食べていたのかなと思います。そしてお風呂に入って、お風呂上りに牛乳を 200cc 飲みます。そして 11 時 20 分、おやつにカップ麺を少々食べました。受験生のお兄ちゃんからもらいました。

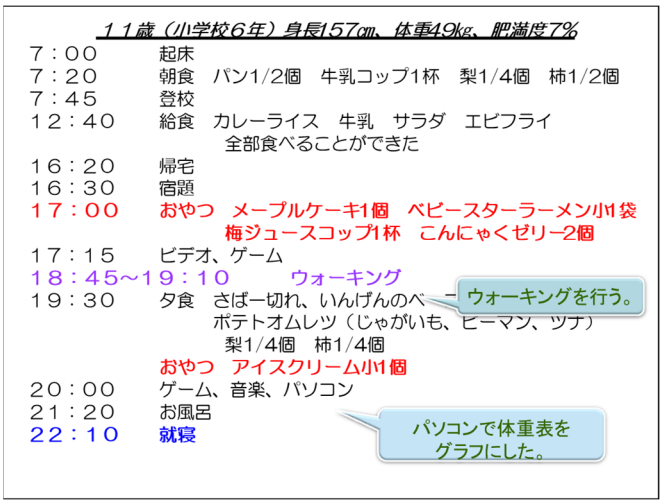
何時までおやつ食べているのだという形になります。この頃は 1 日中おやつを食べていました。実は、これは笑いごとではなくて、この 1 日中食べるのを成人まで続けていく方もいらっしゃいます。今はどこにでも食べ物があるし、買えます。それを抑えるご家族のかたは大変です。通園が終わった後、車にダーンとお菓子が置いてあるお子さんもいました。夕食を食べないことになります。無理強いする必要はないですが、食事のリズムを整えてあげるのは大事になっていくと思います。寝るのが 12 時です。



小学校１年生になりました。ずっと継続して栄養相談をしていきますが、肥満度が 26%とぐっと上がっています。ただ、お母さんには、「おやつの時間をまとめていこうね」ということと、「起きる時間と寝る時間は決めていこうね」ということをお話させてもらっています。

ここで見ると、朝、起床が一緒で、朝食を食べて、給食は全部食べられるようになりました。偏食は治ってきます。この時期に、偏食が治って食べられるということで、体重が上がってくるお子さんは多いです。おやつはとても多いです。おだんご、ベビースターラーメン、ジュース、グミ、あめ、チョコボールです。素晴らしいです。こんなにたくさん食べまして、夕食も普通に食べて、おやつはデザートのメロンというようになっていくのです。

このお子さんはとても早食いです。嫌いな物をとてもすごい勢いでで食べていたからか、まる飲みの傾向があったと思います。お兄ちゃんが、「A君はご飯のとき黙って食べているよね。お話は得意じゃないけれども、やはりみんなでお話したほうが良いんじゃないの」と話しました。実際、家族全員が違う物を食べるなど、そういうような状況もできる時代になりました。家の中では会話も入れながら家族みんなと楽しく食事をしていただけると良いのかなと思います。夜は早く寝ることができるようになりました。

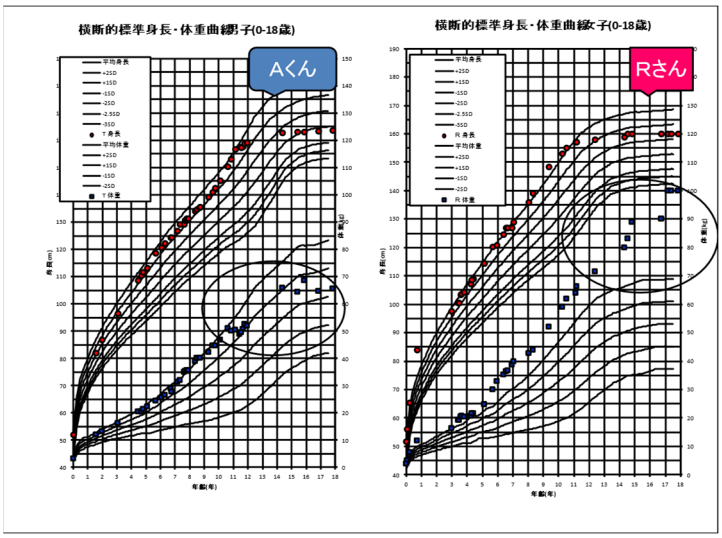


先程、肥満度 26%で肥満体形だったのですが、11 歳になると肥満度７%で標準に入っています。ここを見ていただきますと、朝はずっと７時に朝ご飯を食べ、おやつはなし、12 時 40 分に給食を全部食べて、おやつの量も少し減ったような気がします。メープルケーキ、ベビースターラーメンは抜かせないのか食べています。梅ジュース、こんにゃくゼリー２個を食べています。

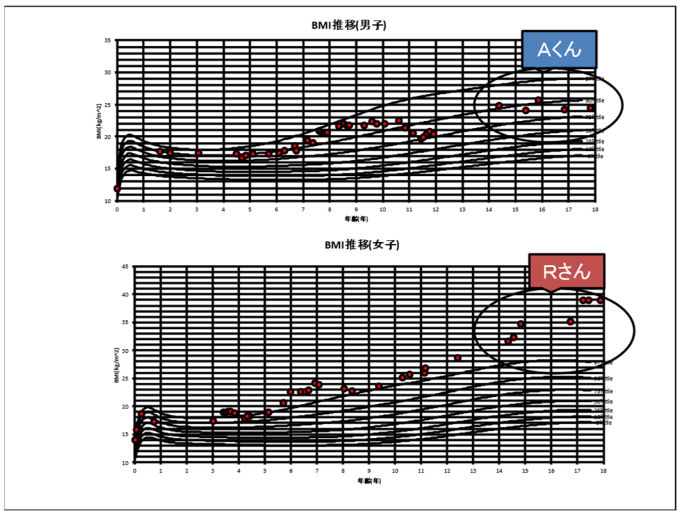
ここでウォーキングをお父さんと一緒に始めるようになりました。お父さんも健診で少し検査値が悪く、ご一緒に歩かれたということです。ご家族一緒にというのは、先程の食事の会話もそうです。

数字が大好きで、パソコンで体重表を自分で入力して、自分で確認できるようになりました。このお子さんは、現在１人で作業所のほうに通っていて、健やかに過ごしていらっしゃいます。

身長・体重曲線・BMI 推移



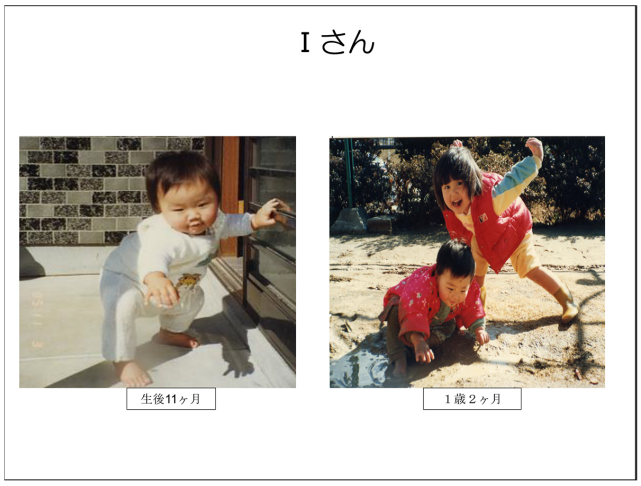
家族ぐるみで食事支援をしてもらうというところの中で、皆さんに見ていただきたいのが成長曲線です。さっきのＡ君ですが、身長・体重で標準範囲内に入っています。Ｒさんは、私が栄養相談を幼児期からやっていたお子さんです。このお子さんを見ていきますと、偏食が改善すると、１年生ぐらいで、体重が一気に増えました。そして、思春期以降またさらにアップして 100kg を超えたところで栄養相談を終了となりました。何が私にできたのかなという



ような感じがあります。丁寧に関わるところが乳幼児期と思春期、この２点は皆さんに覚えておいてほしいと思います。

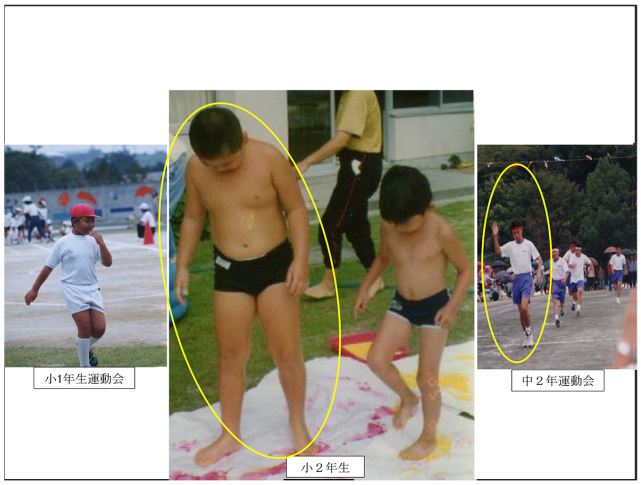
BMI の値ですが、Ｒさんのほうはもう表から出るぐらいの値です。私が栄養士だからかもしれませんが、100kg を超えるお子さんは何人も見ています。肥満は心身ともに大きな病気を引き起こします。ですから、「食事は大事ですよ」というのをお伝えしておきます。

成長の記録

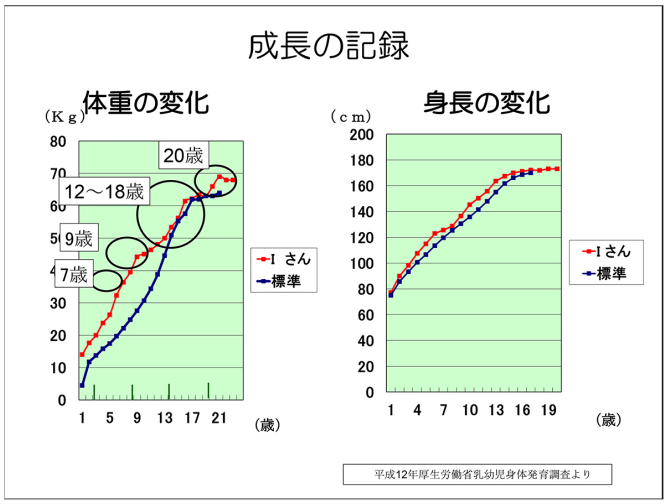


これは、先程、仲良かったと言った歯科衛生士さんのお子さんで、発達障がいのあるお子さんです。

Ｉさんです。偏食があり心配していた頃はほっそりとしていますが、偏食が改善されていった小学校１年生の運動会は、少しぽっちゃりしてきていませんか。２年生を見てください。同級生のお友達と比べるとわかりますよね。偏食が改善すると体重がぐっと上がるので、本当は太ってしまう前に、このぐらいで支援していくと良いかなと思います。中学２年生はこんな素敵な方で、スリムになっています。



なぜこの人はこんなに素敵な体形になったのかというと、栄養士自慢ですが、ここで学校の栄養士さんが、「どうなの？Ｉ君は、ちょっと急に太ってきたよね」ということで、食事記録の交換をしたからです。特に栄養士じゃなくてもできますが、食事の量を保護者と一緒に確認するのは、すごく大事なことかなと思います。



発達障がいのあるお子さんについては、成長曲線に身長・体重を載せて確認してください。学校では、小学校に上がってからずっと学校で健康を管理される方がプロットしてくれて、少し太ってきたら情報提供をしてくれます。そういうときは必ずまた誰かにご相談をしてください。「食事を見直す時期だよ」というところで、気を付けていただきたいなと思います。

食事支援のポイント

食事支援のポイント

- **身体計測を成長曲線にのせる**
  - 医師からの情報
  - 血液検査を含めた栄養評価
  - おなかあたりの筋肉量は少なめ
- **偏食の支援は**
  - 無理強いするのではなく、環境を整える
  - 様々な食の経験を重ねる
  - →少し、後押しすることを続ける
- **一口ずつ、よく噛んで食べる**
  - 適正な一口量
  - 詰め込んで食べないで

- **乳幼児期からの規則正しい栄養バランスのとれた食事をしっかり伝える**
  - 家族で取り組めるように
  - 歯みがきも生活リズムの中に
  - 時々は息抜きを・・
- 姿勢よく、行儀よく食事をする
- 余暇の充実→食事だけが楽しみにならないように
  - 楽しめる運動もあるとよいですね
- お手伝いはいいですよ
  - 家族の一員に
  - 将来の準備に

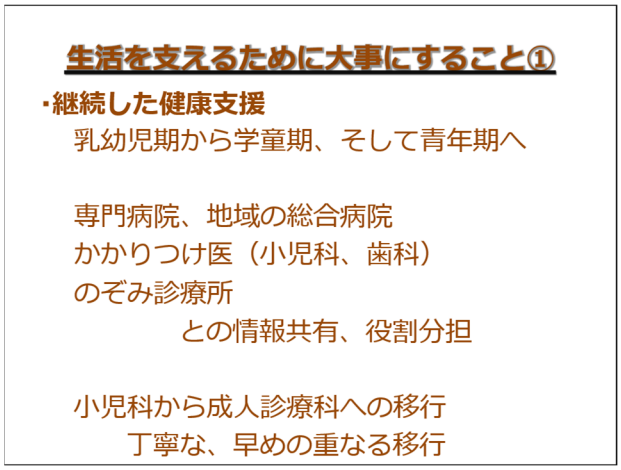
ダウン症のあるお子さんの筋肉量を測りながら、発達障がいの子のお子さんの筋肉量も測ってきました。全部データを取ったわけではないですが、お腹のところの筋肉が少なめな子が多いかなと思います。ですから、ダウン症のあるお子さんは姿勢が悪いです。発達障がいのお子さんも姿勢が悪い子が多いかなと思います。ですので、こども園では食事はできる限り、お背中ぴん、できちんと足が付いているかということで、しっかりとした姿勢で食事を取っていただけると良いかなと思います。

偏食の支援は無理強いするのではなくて、環境を整えることです。様々な食の経験を、長く諦めずにあまり気張らずに続けていただくことが大事かなと思います。新しい挑戦に弱いので、お子さんの様子を見ながら少し後押してほしいです。その押し加減は、支援者の方の押し加減だと思うのですが、そこはよろしくお願いします。さっきのＩさんもそうですが、すごく危険なのが、詰め込んでまる飲み食べが多いことです。姿勢良く一口ずつきちんと食べているかどうかをご家族の方も支

援者の方も見ていただけると良いかなと思います。

先程も言いましたが、ダウン症のあるお子さんと一緒です。日曜日だけは良いよ、クリスマス会だから良いよ、など時々は息抜きをしてください。私も時々は息抜きをします。がんじがらめになると楽しくないですので、そこらへんは見ながら支援していっていただきたいなと思います。

生活を支えるために大事にすること①

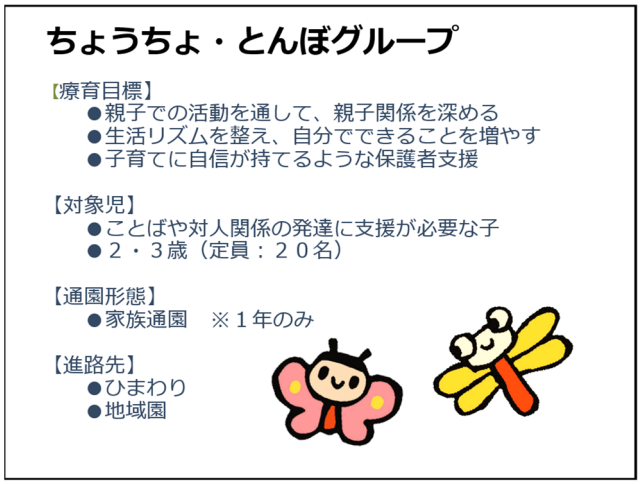


栄養相談から生活を支えるために大事にすることは、髙橋先生も言ってみえましたが、やはり継続した健康支援です。かかりつけ医とそれから専門病院、地域の総合病院を横並びでずっと続けることです。私も昔は、私が見るものだと思って、みんな自分でやっている気持ちでいましたが、やはり地域のかかりつけの先生は大事です。小さいときから見ていただいているところはすごく大事です。

小児科から成人診療科への移行は、今大きな課題となっていますが、丁寧に、少し早めに重なって移行していくところが大事なのかなと思っています。

2. 療育の中で

ちょうちょとんぼ



療育の中で、なのはなの中のちょうちょ・とんぼ組には、言葉や対人関係の発達に支援が必要なお子さんが来ています。今年は３歳で 10 人ずつのクラスで、家族通園で１年になります。療育としては、全員登園が月・火・木・金です。水曜日は個別療育で個々の支援で、今までの集団の療育の振り返りをしたり、ご家族と懇談を行ったりして、療育を進めています。

ちょうちょ・とんぼ組では地域に向けた生活をしています。まずご家族のかたと一緒に

登園をして、今日は何して遊ぶのかなと楽しみにして、部屋で園に向けて支度をしていきます。朝の体操をします。朝の会です。発達障がいの子たちが歌を歌うという場面がなかなかなく、支援員のほうから「歌を朝に入れようよ」ということになり、次の園に向けても子どもたちの楽しみを増やすためにも、毎月変わる朝の歌を入れています。

主な活動です。散歩で手をつないで歩くところもとても大事で、公園に行ったり、リズムや楽器で遊んだり、製作をしたり、たくさんの活動をしています。行事もあります。誕生会があったり、七夕会があったり、クリスマス会があったり、バスが大好きで遠足があったりします。今年はコロナで少人数で行いました。童子山こども園のほうには交流に行かせていただいてありがとうございます。みんなと楽しく経験をさせていただいています。

給食です。給食は本当に、なかなか葛藤があります。しかし、先生方やご家族の方と一緒に前向きに過ごしています。今、お母さんの就労が早いことがあり、お父さんの参加が自然になってきました。普通に、療育にお父さんがいたり、夫婦・家族で療育に来てくださったりするところが変わったと思います。少しどきどきするところもあるのですが、お母さんが一人ではなくなっているというのはとても嬉しいと思います。

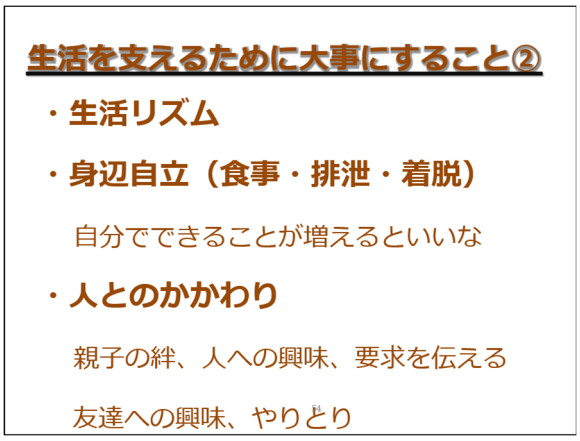
午後は親子が離れて療育をして、おやつを時々食べて帰りの会をして、帰ります。

身辺自立は、靴を履く練習だったら、後ろにひもを付けるなど、そのお子さんに合わせて支援員とお父さん・お母さんが一緒に考えていきます。ズボンを履く練習も、印を付けるなど、お子さんに合わせて行っています。

対人面での発達がなかなか伸びてこないというのもあります。一番大事にしているのは、

とにかく好きな遊びを見つけることです。ふれ合い遊びをたっぷりやって、「もう１回やって」と言える子など、人とかかわることが好きになれるように、楽しい療育を行うように心がけています。

生活を支えるために大事にすること②



生活を支えるために大事にすることは、やはり生活リズム、身辺自立（食事・排せつ・着脱）です。それから人とのかかわりです。親子の絆、人への興味、要求を伝える、友だちへの興味、やり取りなどです。実は、これは発達センターの開所当初に市の保育士さんがたくさん来て、私たちにいろいろなことを教えてくださいました。この３つはその保育士さんたちに教えていただいたことで、それは今でも療育・発達支援にとても大事な、変えてはいけないところです。教えていただいたところを変えずに支援していけたらと思っています。

３．発達センターでの地域支援

巡回療育相談

発達センターでの地域支援です。地域支援も巡回療育相談は、お耳に記憶があるかと思いますが、障害児等療育支援事業の地域支援の１つです。対象は、豊田市内の地域園の保育士さんなどで、訪問相談で今まさに巡回でたくさんの園のほうへ行かせていただいています。

移行児支援

移行児支援があります。これは児童発達支援センターたんぽぽ・なのはな・ひまわりの支援の１つになります。児童発達支援センターの移行については巡回療育相談ではなく、移行児支援で支援を行っています。対象としては、通園利用児と保護者、移行先の保育士さんや先生方などです。方法は、電話相談や訪問ですが、社会情勢も変わってきたので、もう少し充実させていく必要があるかなと思っています。事業団の推進計画の１つにもなっていますので、みんなで話し合って、時代に合わせて進めていけたらと思っています。

保育所等訪問支援

保育所等訪問支援です。これはあまり聞いたことがないかもしれませんが、児童福祉法に基づく福祉サービスです。分かりづらいと思いますが、児童発達支援センター、たんぽぽ・なのはな・ひまわりと同じ位置付けの児童福祉法に基づくサービスです。対象としては、肢体不自由児、医療的ケア児、継続的な支援の必要なお子さんです。巡回療育相談と同じ訪問支援ですが、大きく違うのは、保護者からの依頼で始まるということです。児童発達支援と一緒で、個別支援計画に基づく定期的な訪問支援となっています。

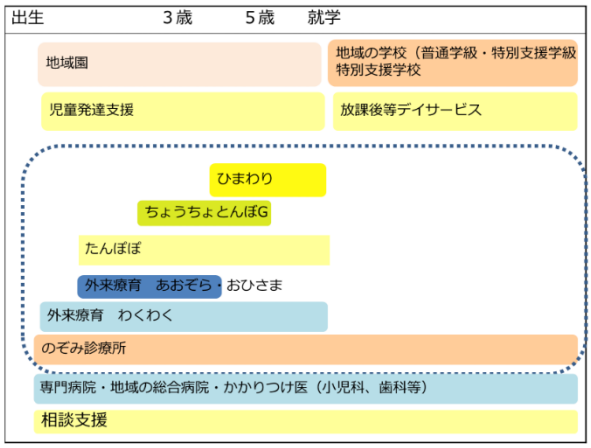
研修・ボランティアさん

研修です。いろいろな方たちと一緒に研修事業を行っています。昨年度から派遣保育師さんにも来ていただき、本当に感謝しています。去年派遣保育士さんがみえたとき、開所の当時を思い出して、ほっとしました。「園の保育士さんだ」という楽しい気持ちでいっぱいです。たくさん勉強していただいています。今年も来ていただいています。ありがとうございます。

今年度は再調理研修を行いました。お子さんによっては、地域園での給食の食材を少し小さくすることも大事になってきます。再調理研修を調理員さんと管理栄養士さん、そして保育士さんで行いました。食事の話を作業療法士の先生に教えていただいて、一緒に食事の支援を考える機会になり、こども園にもつなげていけるかなと思いました。

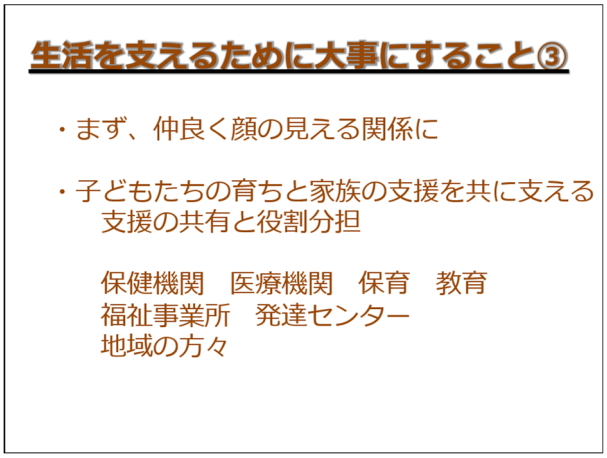
ボランティアさんです。いろいろな支援がありますが、やはり地域の方に支えていただいている発達センターだと思います。たくさんのボランティアさんが開所以来、ずっと支援をしてくださっています。

様々な支援



最後になります。いろいろな支援があります。子どもたちが生まれて、地域園、学校、特別支援学校。そして福祉サービスとして児童発達支援、放課後等デイサービスがかなり増えてきました。私が入った平成８年にはありませんでした。仲間が増えました。そして、児童発達センター・のぞみ診療所、相談部門、外来療育と合わせて発達センターになります。そして医療機関、かかりつけ医。相談支援は０歳から 18 歳、その後に続いていきます。私が入ったところと違うのは、児童発達支援と放課後等デイサービス、相談支援です。福祉サービスの方と一緒に子どもたちを支援する時代がやってきたなと思っています。

生活を支えるために大事にすること③



地域の支援を考えながら大事にすることです。まずは私の基本です。仲良く顔の見える関係になっていけると良いかなと思います。同じ職場でもそうです。仲良く仕事をしてほしいなと思います。そして、これは髙橋先生の言われた言葉です。「子どもたちの育ちと家族の支援を共に支えていってほしい」。支援の共有と役割分担です。今からの大きな課題になると思いますが、楽しみながら進んでいきたいと思います。

これがセンターのロゴマークです。これは子どもと親子に見えますが、実はみんなで支えるということです。親御さんだけではなく、おじいちゃんおばあちゃんだけではなく、いろいろな人が子どもを支えるというのが発達センターのロゴの意味となっています。

長くなりましたが、子どもの育ちを、子どもを育てる社会をたくさんの皆さんと一緒に作っていきたいと思います。本当にたくさんの出会いをいただき、ありがとうございました。

ご清聴ありがとうございました。

（テープ起こしされた原稿に、海老子が加筆訂正を加えました。）

質疑応答

髙橋：先程の講演で言い足りなかった、大事なことを 2 点だけお話しさせてください。

1 つは、ダウン症の人の平均寿命です。私が医者になった 50 年前は、平均寿命が 20 歳でした。20 歳までに多くの人が亡くなっていたということです。医療体制や支援がずいぶん充実して、日本のダウン症の人の平均寿命は現在では 60 歳を超えています。そのことを皆さんにきちんとお伝えしておきたかったです。私たちと同じように長く生きられるということです。誤解している人もいますので、それを申し上げておきます。

もう 1 つは、生まれる前からの支援のことです。この取り組みについては情報がないと思います。でも、先駆的に取り組む人はどの世の中でもいるのです。日本ではこの問題に取り組んでいる「親子の未来を支える会」という NPO 法人があります。この会が活発に支援を展開しています。たぶん、日本でここが一番充実した組織だと思います。

これは千葉市にある病院の、産婦人科の若い先生が中心になって立ち上げたグループです。お母さんたちが心配になったときに支える胎児ホットラインを立ち上げていますし、リーフレットの発行などいろいろな活動をやっています。もし情報を知りたいと思われたらまずここにアクセスされるとよいと思います。

ほかにもいろいろな団体があります。例えば、産もうか産むまいかを迷っている方を専門にサポートしている会もあります。この地方にはまだありませんので、できたらいいなと思っています。志のある人とそういうものをつくりたいなと思っています。

質問者：児童発達支援と放課後等デイサービスの多機能型の事業所に勤めております。我が子もダウン症児です。最近通われているダウン症のあるお子さんの保護者で、園や療育園から「自閉症ではないか。自閉症の発達診断を受けたほうが良いのではないか」ということを言われて、とても戸惑っている保護者が多くいらっしゃいます。ダウン症児なのですでに療育は始まっていて、いろいろなところで療育をしています。それでも診断を受けたほうが良いのでしょうか。どのお子さんも突発性などの特徴があります。その中で、個性として療育していっても良いのか、ちょっと迷われている保護者が多いです。そのあたりを髙橋先生にお聞きしたくて質問をしました。

髙橋：すみません、何で迷っているのかを、もう少し教えていただけませんか。

質問者：保護者から「自分の子どもはダウン症児ですが、自閉症の特徴もあるので診断名をつけてもらったほうが良いですか？それを診断されることにより、自分がショックを受けます」と、自閉症など他の障がいの診断を受けることへの不安の声を聞きます。どの

ように考えたらよいでしょうか。

髙橋：診断をするということはレッテルをはることではありません。障がいによってそれぞれの特性があるので、診断をつけることによって、子どもの特性や発達、関わり方などが理解しやすくなって、子育てにプラスになるということでなければいけないと思います。診断をつけなくても、子どもの自閉的な特性をよく理解してみえて、適切な支援がしてあるのであれば、それはそのままで良いと思います。

どうしてもすっきりさせたいな、と思われるときが来ると思いますから、それまでは支援を優先して、自閉症的特性とダウン症的特性に配慮した支援を続けていかれると良いのかなと思います。ただ、診断ということになったときには、ダウン症に合併した自閉症を診断できる医者は、たぶん愛知県でもまだ少ないと思います。そうなると、支援者のほうで受診先をよく考えて紹介することも大切なことかなと思います。

質問者：はい、ありがとうございました。

司会：では、私からも質問をします。今回、オンデマンドでの視聴をご希望されている方から受けた内容になります。２点、皆さまと共有させていただきたくて選びました。１点目は食事のことなので、海老子先生にぜひアドバイスをいただきたいです。２点目は、先の見えないコロナ禍のなかで、支援者として何を心がけるべきか、エールを髙橋先生からぜひいただき、セミナーを閉めたいと思います。

まず１点目になります。鳥取県の方からの質問です。経口摂取が難しく、胃ろうで栄養摂取を行っています。そういうお子さんが集団生活の場である保育施設にこのたび入園します。経口摂取への移行に向けて、保育施設で何かできることはありますか、というご質問でした。

内容に少し分かりにくい点はあるかと思うのですが、想像しながら海老子先生、お答えいただければと思います。

海老子：ありがとうございます。経口摂取に抵抗があるという状況が分かりづらい中でのお答えになります。

栄養摂取を胃ろうから始め、その後、食べることに抵抗があるお子さんはたくさんいます。あきらめずに支援をしていくことが一番大事になります。においをかいで、少しなめてみるという繰り返しの中で、食べていけるようになるお子さんがたくさんいました。、支援者の方たちの繰り返しの支援が大事になると思います。担当のお医者さまや栄養士に相談されるのも良いと思います。

また、給食の楽しい場面を見てもらうことは保育施設での大きな役割になると思いま

す。園での楽しい食の経験をお願いいたします。

司会：ありがとうございます。今、医療的ケアのお子さんが事業所や保育施設に多く通所されています。同じように、胃ろうのお子さんを地域の園や事業所で見ていらっしゃって「こんな支援が行われましたよ」とか、「こんな支援を大事にしていますよ」ということがありましたらお願いします。会場の皆さんの中でありますでしょうか。

質問者：豊田市の公立こども園の保育士です。今年度の４月より胃ろうのお子さんが１人在籍しております。私の園のお子さんは食道狭窄があって、経口摂取はできますが、狭窄の状態によって食事形態が変わります。刻みからペーストの間の形態で、そのときの狭窄の状態に合わせて、お母さんが再調理して給食を提供しています。カロリーを増やす目的で、胃ろうを造設しているお子さんです。

このようなお子さんですが、給食はクラスのみんなと一緒に食べています。みんなと同じ場所で食事をすることで、友だちとのかかわりで「これはおいしいね」とか「これは酸っぱいから苦手」、「でも、私は好きだよ」とか、そういったやり取りを聞きます。友だちがおかわりをする様子を見ることで、食への興味が出たり、その時間が楽しみになったりする姿につながってきました。あと、担任との関係ができてくると、「これ食べたよ」と少し離れた場所で食べている担任に報告することを喜んでいます。保育士以外からも友だちに「今日はいっぱい食べているね」など声をかけてもらうことも、食べる意欲につながっているのかなというふうに感じています。

胃ろうを使ってカロリーを摂取しているので、食べる量のことにあまりこだわらず、いろいろな味を知るということを目標に、お味見程度のところから始めてやってきました。ペーストの状態で自分の前に配膳されると、「何か違う」と言って悲しくなってしまうような姿もあったので、まずはみんなと同じものを配膳します。その後に「じゃあ、今からとろとろにしてくるね」と言ってペーストにしています。それでも納得ができないときには、ペーストにする段階を一緒に見てもらい、「こうなったね」と言って、本人が分かるようにしながら進めてきました。

本当にそういう小さい積み重ねで、このごろは給食の時間に自分から「おいしい」、「最高」という声が上がるようになってきました。あまり高いところを目標にせずに、積み重ねていくことと、無理をさせすぎるのではなくて、でも、こちらもあきらめないで取り組んでいくことが大事かなと思って今やっています。

司会：ありがとうございます。貴重なご意見を聞かせていただきました。

保育士さんは、医療的ケアの必要な子を受け入れるにあたって、とても怖いという

イメージや危ないというイメージがあったと思います。そのあたりの気持ちをどのように整理されたのですか。

質問者：やはり医療行為になるので、初めは不安がありました。しかし、昨年度１年間発達センターでの研修で、いろいろなお子さんを身近に見させていただきながら、自分自身も喀痰吸引等の第３号研修を受けて、手技をできるようになると少し安心する部分がありました。また、お子さんの状態をきちんと把握することで、正常なときと異常があるときが分かってきます。そういうことが分かってくると、落ち着いてお子さんを見ることができて、医療的ケアをすることに少しずつ安心感も増し、上手にできているかは分からないけれど行いたいな、という気持ちが生まれてきました。あと、お母さんの支援にもつながるということも日々の保育の中でとても感じたので、そういったところもやりがいというか、そういう気持ちにつながったりもします。また、看護師さんが常駐してくださっていたり、園長先生や主任先生のサポートがあったりする体制も安心につながったかなと思います。

司会：ありがとうございます。今日は会場の中に、愛知県医療療育総合センターの副院長先生の三浦清邦先生が来ていらっしゃいます。地域の保育所で医療的ケアを進めていくに当たり、不安などがあると思います。どういうことに気をつけていくと、自信を持てるようになっていくのかというところでアドバイスをいただけると幸いです。

三浦：皆さんこんにちは。愛知県医療療育総合センターの副院長をしています三浦です。３年前まで豊田市こども発達センターのセンター長をさせていただいておりました。

医療的ケアの問題は、私もライフワークでずっとやっています。豊田で去年から発達センターで保育士さんが研修を受け、地域に出ていろいろな子どもたちの医療的ケアをするという仕組みができました。全国でもトップレベルの取り組みだと思います。研修をしっかりして、看護師さんと保育士さんがしっかり連携するという、まさに望むべき姿ができているのかなと思います。これからもどんどんやっていただきたいです。

それから、先程のお話のように、昔は胃ろうがある方だと寝たきりの利用者の方が多かったかもしれません。今はこの方のように、ちゃんと友だちとも遊べる一方で医療的ケアが必要な子どもたちが増えてくると、当然発達センターではなく、地域のほうで見ていただく必要があります。このような取り組みをぜひ全国に発信していただいて、どんどん広がっていくと良いかなと私は思います。

看護師さんが子ども園に常駐するというのも、医療的ケア児支援法もできたので、これからそういう流れが出てくるかなと思います。しかし、子ども園に看護師さんが

１人か２人しかいないと不安で少し困るなというときもあると思います。そのときは、市でバックアップしていただいて、市で看護師さんを雇用して派遣するような形も全国で出てきています。豊田の仕組みはすごく良いなと思っていますので、それが広がっていくことを期待したいと思います。ぜひよろしくお願いいたします。

司会：ありがとうございました。私はたんぽぽの職員です。先程の髙橋先生の「新たな支援課題」というお話の中で触れられていた、出生前診断を受けられたたんぽぽの園児さんは、５年間で９名でした。その中でしっかりと歩いている方が７名、地域園へ行かれた方が６名、お母さまが就労されている方が４名です。ですから、例えば、おなかの中で診断を受け、重い障がいがあると告げられても、現実には保育園に行き、歩いて走り回れるお子さんが多いようです。このことを皆さんにもお伝えしたくて、紹介させていただきました。これからも豊田市の子どもたちを、保育士さんたちよろしくお願いします。

それでは最後に、この地域の総合病院で臨床心理士をされている方から、「コロナ禍で先が見えないなか、希望の持ちにくいなか、子ども達や親御さんを支えるためのヒントかエールをいただきたいです」ということだったので、ぜひ、髙橋先生にヒントかエールをお願いして、この質疑応答を閉めたいと思います。よろしくお願いいたします。

髙橋：２つあると思います。個人としてどのように考えるのかということと、支援者としてどのように考えるのかということです。

個人としての考え方については、「悲観主義は人間の自然であるが、楽観主義は人間の意志である」という言葉を皆さんに紹介したいと思います。これはフランスのアランという哲学者の言葉です。私は状況が悪いときには、いつもこの言葉を思い出すことにしています。

難しい状況だと、悲観的な情報ばかりに目が向きがちです。しかし、その中で解決に向けて様々な努力をしている人もいるのです。そこから得られる、希望の持てる取り組みや情報があるのです。このような取り組みや情報にもしっかり目を向けると、希望と何とかしようという前向きな気持ちが生まれてくると思います。そういう姿勢が大事かなと思います。困難な状況であるほど、悲観的な情報だけではなくて、希望につながる肯定的な情報にも目を向け取り入れていくことが大事かなと思います。

具体的なことを１つ言います。去年の１月から新型コロナ感染症が始まりました。３月だったと思いますが、ヨーロッパ全域がロックダウンをしているときに、ベルギ

ーの地震研究所からこういう情報が出ました。ヨーロッパでは微細な地震波が前からよく観測されていたけれど、それが人工的なものなのかがよく分かっていなかった。しかし、ロックダウンをしてみたら、ピタッとその地震波が止まったとのことでした。微細な地震波と思われていたものは、実は人工的な波であったということが確認された、とのことです。ロックダウンのお陰で長年の問題が解決したわけです。素晴らしいですね。

失うものばかり考えないで、そこから何が得られるのかというような視点で情報を集め活かすことが大事だと思います。そういう考え方・取り組みが、困難な状況を乗り越える方法の１つだと思っています。

このような考えがどうして身についたと思いますか。50 年間、子どもや親御さんと関わり、教わりました。我が子に障がいがあることを親御さんが知ったときに、とても絶望します。しかし、そこから立ち直っていきます。その立ち直っていくプロセスで一番大切なものの一つは、安心とほのかな希望の情報です。安心と希望の種です。それがあれば、人間は結構絶望しないで前に進めます。

もう１つ大事なことは、自分は支えられているという感じです。人間は、人が自分を見捨てていないと思うと、不思議に自分を見捨てられないのです。なぜでしょうか。まだ自分には価値があると思えるからです。ですから支援者としては、ささやかな希望の種を提供し続けること、そして寄り添い支えることが大事なことかなと思います。

現在のような状況では、誰も困難な状況を切り抜けるための的確な情報を持っていないことが多い。そういうときこそ、きちんと子どもや御家族と向き合い寄り添うことです。抱えてみえる不安や心配に寄り添うことです。それを共有しながら、少しでも役に立つ情報を集められないかと努力する。そうすると、不思議にいろいろな情報が、ほのかな希望の種が集まってくるものです。

例えば、障がいのある子どもはコロナ禍でもマスクができない、という悩みがあります。皆さんも支援者として困ってみえると思います。どうしていますか。

インターネットで調べてみると、マスクをつけられない子どもを理解してもらうためのワッペンやシールが、色々な団体から提案され、利用されつつあります。そのようなものを提供して、付けてもらえば安心して外出できますね。マスクをしていなくてスーパーへの入店を断られた子もいましたが、それを付けて外出すれば、いろいろなところへ行くことができますね。それも安心につながる情報ですね。

また、障がいのある子どもが新型コロナにかかったときに、どうしようかと心配になります。そういうときに、愛知県ではどうしていると思いますか。県では、去年から

すでに方針を決めています。障がいのある子どもも、必要であれば、ちゃんと入院できるような体制をとっています。そういう情報をきちんと提供できれば、親御さんは安心できますね。

ワクチンをどっちの腕に打つかも悩みますね。例えば、体の半分が麻痺している子がいます。「どっちの腕に打ちますか」と何人かの親御さんに聞きました。「麻痺のある方に打ちます」との返事でした。

しかし実際は違うのです。そっちに打たないほうが良いのです。麻痺している腕にワクチンを接種してもあまり効果がないのです。麻痺側は筋肉が少なくて、抗体ができにくいのです。ですから、麻痺のあるほうの腕ではなくて、反対の腕に打つのが正しいのです。インターネットでイギリスとインドの神経内科の先生達のアドバイスを見つけたときは、嬉しかったですね。

このように、役に立つ情報が実はいろいろなところにあります。そして、必要な情報は人によってそれぞれ違います。しっかりと寄り添って、その人にとって必要な情報は何かを把握することが大事です。自分で集められるときには、「お母さん、こうでしたよ」と言ってそれを提供します。よく分かる子もいるので、子どもにも提供します。分からないことは、知っている人を総動員して情報を集めて提供します。そうすると、安心と希望が生まれるでしょう。このようにしていくと良い支援になると思います。

論　文

コロナ禍に安心・安全な支援を提供していくために

豊田市こども発達センターたんぽぽ施設長　吉川　幸

発達障がいのある外国人児童へのサポートの検討

～療育センター相談・医療部門を利用する保護者と通訳者のアンケート調査から～

豊田市こども発達センターのぞみ診療所

臨床心理士　　久保美衣子

臨床心理士　　神谷　真巳

児童精神科医　若子　理恵

児童精神科医　髙橋　脩

コロナ禍に安心・安全な支援を提供していくために

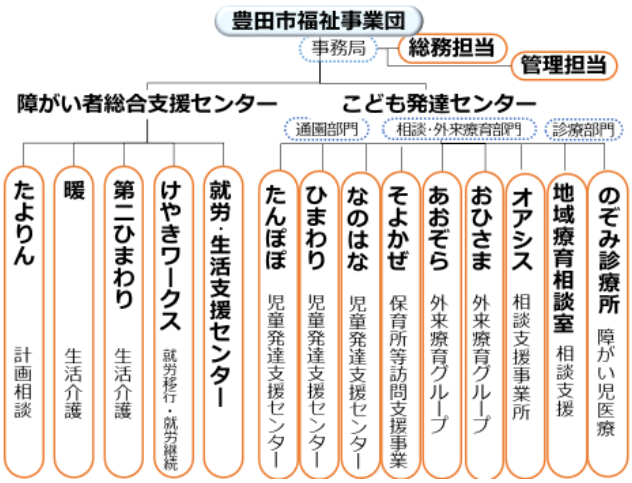
豊田市こども発達センターたんぽぽ　施設長　吉川　幸

1　はじめに

豊田市こども発達センター（以下、発達センター）は、豊田市西部にあり、障がいのある方に特化した社会福祉法人「豊田市福祉事業団」の児童事業部門であり、豊田市における地域療育システムの中核施設として 1996 年 4 月に開設されました。

組織は、事務局（総務担当・管理担当）、障がい者総合支援センター、こども発達センターで構成されています。管理担当は、発達センターの事務・施設管理に加え、障がい者総合センターを含め事業団すべての給食業務（直営方式）を統括しています。

発達センターは、診療部門、相談・外来療育部門、通園部門があります。通園部門である 3 つの児童発達支援センターには、知的障がい・発達障がい児を対象とした「ひまわり」（単独通園、定員 50 名）、難聴児と発達障がい児を対象とした「なのはな」（家族通園、定員 30 名）、重症心身障がい児を対象とした「たんぽぽ」（家族通園、定員 40 名）があります。

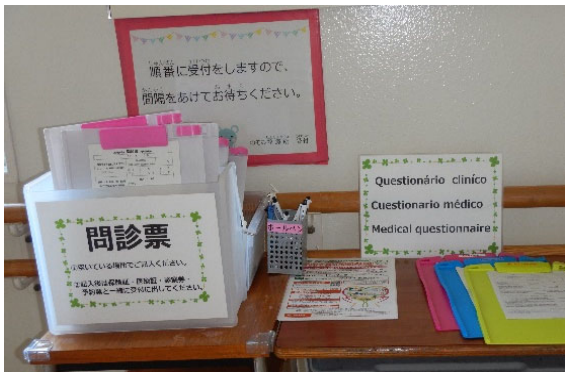


2　正しく恐れ、対策をする

2019 年 12 月初旬に海外で第 1 例目感染者が報告されてから、わずか数カ月ほどの間に世界な流行となった新型コロナウイルス感染症。流れる情報に右往左往し、はじめは個々に疾患があり感染症にかかると重度化しやすい子どもに、たんぽぽへ通ってもらい療育を行ってよいのか、とても不安でした。しかも、利用者は通園施設を利用するだけではなく、診療所や相談窓口、通園バスを

利用することもあり、発達センター全体で新型コロナウイルス感染症への対応しなければなりませんでした。利用者と職員の健康を守りながら利用者や地域への支援を続けていくためには、私たちには正しい情報と共通の意識をもち、利用者や地域への支援をしていくことが必須でした。

発達センターでは、週１回のペースで管理職ミーティングを行っていました。その場を利用して、新型コロナウイルス感染症の情報共有、利用者や職員の健康確認、各所属での感染症対応を検討していきました。情報収集には役割分担がされ、医師会、保健所、市役所、学校、こども園など日頃から業務で関係している施設長が主に情報を集め、ミーティングの場で共有し、各施設での対策を話しあい、方針を決めていきました。また、実際に対策を行ってみてどうだったか、改善点はないか、次週のミーティングもしくは緊急で集まり、対策の修正を行いました。それにより、ともに働く職員にどのように対策を行うかをきちんと理由づけをして説明ができ、職員全員が同じ意識をもち、コロナ禍でも安心して仕事に取り組めるようになったと思います。そして、発達センター全体の対策をもとに、利用者に気をつけていただきたいことも含め、各施設で利用者への説明も丁寧に行い、安心して発達センターを利用してもらえるようにしています。



3　たんぽぽでの感染症対策

児童発達支援センターたんぽぽは、主に重症心身障がいのある子どもを対象に、集団と個別療育を行っています。個々に疾患があり、感染症にかかると重症化するリスクが高く、また人工呼吸器・痰の吸引・胃瘻・導尿などの医療的ケアがあり、衛生面には十分な配慮が必要である子どもが家族と一緒に利用します。発達センターでは、平成 12 年に作成した感染対策マニュアルのもとに予防策を実施、さらにたんぽぽでは福祉版標準予防策（スタンダードプレコーション）を基準とした”標準予防策マニュアル”を作成し、予防策を実施してきました。たんぽぽを利用する家族には、利用契約説明会時に施設利用児の衛生管理や感染症予防策について説明し、正しく予防できるように協力をお願いしています。年度初めに、職員は嘱託医であるのぞみ診療所小児神経科医師から、「感染症予防策について」の研修と環境整備についてアドバイスを受け、クラスの

子どもたちの障がい特性や医療的ケアなど考慮した室内環境を整えます。年齢別でクラス分けをしているたんぽぽでは、クラス内でも個々の運動発達段階はさまざまで、痰の吸引を行っている子どもの横を平気で別の子どもが四つ這いで横切るという場面も珍しくありません。また、唾液や鼻水を拭いた鼻紙が入ったゴミ箱を子どもが触って倒し、中身が散乱…という場面も想定されます。添付写真にもあるように、プラスチック製段ボール（以下、プラ段ボール）を使用することで、痰の飛沫飛散の予防ができたり、子どもが触れると危険なものの収納ができたりしました。不潔になったときには、すぐに消毒拭きすることもでき、大変重宝しています。

また、子どもに直接支援を繰り返し行う職員が、気づかないうちに感染症に罹患し、媒介してしまう可能性があります。持ち込まない、広めない対策についても重要です。

とくに、排泄物からの汚染には気を遣います。たんぽぽのトイレは、トイレトレーニングを子どもが安心して取り組めるように壁や扉を設置しない構造にしているためです。ここでもプラ段ボールを使い、汚染物が飛び散らないように簡易な個室スペースを設けました。

トイレ用品は消毒拭きに堪える素材を選択し、清潔が保てるように

トイレ入口には、すぐにビニール手袋が取り出せるようにサイズ別で配置

また、導尿、膀胱瘻など医療的ケア専用のトイレスペースを設け、直接肌に触れるものは、使用ごとに清潔にして衛生を保っています。

導尿、膀胱瘻造設児の
排泄スペースは複数箇所設置

トイレ清掃、消毒は、清潔、汚染ゾーンに使用物品を分けて、汚染を広めないよう細心の注意を払いながら職員が清掃を行っています。

トイレ清掃マニュアル
5 工程に分けて清掃と消毒を実施

4 コロナ禍でも療育を止めない

新型コロナウイルス感染症のウイルスは変異を続け、そのたびに流行を繰り返すなか、発達センター内にある３つの通園施設（たんぽぽ、なのはな、ひまわり）は、コロナ禍でもどうにか療育を止めない方法を模索し、療育の継続と感染症対策を常に両天秤にかけ障がいのある子どもとその家族への支援を続けています。

毎朝の健康確認はもちろんのこと、行事は中止にせず密にならないよう分散実施をしたり、時間を短くしたりするなど開催方法をあらかじめ保護者に知らせ、理解のうえで参加をしていただきます。また、日頃からご家族には登園時、活動の切れ目、ことあるごとに親子で手洗いと消毒を促し、給食を食べる時は別室で黙食とするなど大人へも我慢を強いています。たんぽぽのような家族通園では、職員と家族、家族同士のコミュニケーションが心の安らぎにもなり、それが家族通園の意義であることは承知しています。なぜ、そうしなければならないのかを皆で理解し、制限のある生活の中でも職員は楽しんでもらう療育をいかに提供するか、ご家族はわが子と一緒にいかに療育を楽しむか、そういう気持ちづくりがとても大切なことだと感じます。

5　おわりに

　発達センターの施設利用率は、コロナ禍であっても落ち込まず、毎日多くの利用者が療育や診療を利用されました。豊田市こども発達センターが考える感染症対策を利用者の方が理解し、受け取ってくださっているおかげだと感謝しています。今後も、つねに情報にアンテナを張り、安心で安全な支援が提供できるよう職員一同尽力していきたいと思います。

（あゆみ　第 56 号　2022 年度版　発行所：愛知県肢体不自由児協会）

発達障がいのある外国人児童へのサポートの検討
～療育センター相談・医療部門を利用する保護者と通訳者へのアンケート調査から～

のぞみ診療所
久保　美衣子（臨床心理士）
神谷　真巳　（臨床心理士）
若子　理恵　（児童精神科医）
髙橋　脩　　（児童精神科医）

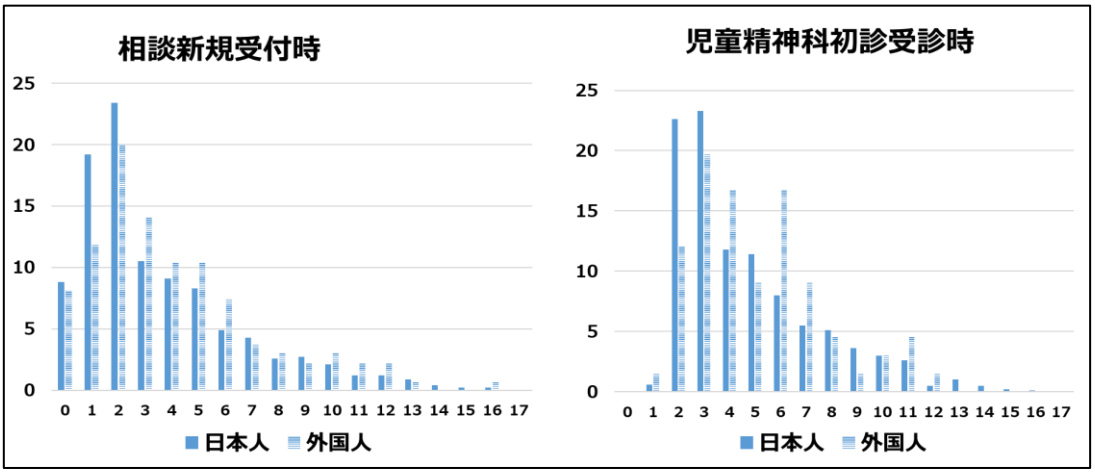
1　目的

豊田市は製造業がさかんで他市町村に比べて外国人が多く居住している。平成８年に豊田市こども発達センター（以下、センター）が開設されて以来、外国人居住者数は25年で倍に増加した。令和３年度の統計では豊田市在住の外国人の子どもたちは3023人であり、日本人と同じ割合で発達に支援が必要な子どもたちがいることを考えると、約300人の外国人の　子どもたちを確実に支援につなげることが必要といえる。

豊田市は当センターを中核とした障がい児早期支援システムを構築し、発達が気になる子どもを早期に発見して支援につなげている。市の乳幼児健診、公私立こども園幼稚園、小・中学校、学校教育課などから当センターを紹介された子どもたちは、相談部門である地域療育相談室（以下、相談室）を窓口として医療部門であるのぞみ診療所（以下、診療所）につながる。

過去3年間（2018～2021年）で相談室を利用した日本人と外国人を比較したところ（図１）、両者ともに新規相談申し込みは2歳児が最も多く、児童精神科初診時年齢は3歳児が最も多かった。しかし、日本人は5歳までに全体の約7割が受診するのに対して外国人は5歳までに約6割の受診となった。また、日本人は3歳児をピークに相談者数、受診者数が減るが、外国人は就学のタイミングで再度受診者数が増加していた。来日時の年齢がさまざまであることに加えて、言葉の理由などでセンターにつながることが遅れた可能性が考えられることから、外国人児童が言葉や文化の違いがあっても、日本人と同様に必要な支援を受けられているかを検証し、外国人児童に対してより良い支援を検討するためのアンケート調査を実施することとした。

図１）相談受付時および児童精神科初診受診時の年齢



2　対象と方法

対象：2021年11月～12月にのぞみ診療所（以下、診療所）児童精神科再診で来所した外国人利用児の保護者と通訳者31組。

方法：診察後に保護者、通訳者にそれぞれアンケートを配布し記入を依頼。回収率は、保護者90.3%、通訳者100.0%であった。同意書は英語、ポルトガル語、'やさしい日本語'（※）版の3種類を用意し、保護者に1つを選んでもらった。アンケート用紙は'やさしい日本語'で作成し、保護者が理解できない箇所は通訳者が訳した（図２）。

図２）アンケート調査票の項目

１．保護者アンケート
「こども発達センターを利用する外国人の支援をより良くするための調査」
「地域療育相談室の利用について」
初診前の周知の有無、利用歴の有無、
保護者の基本情報（国籍、在日年数、日本語の理解度）
「今日の診察について」
通訳依頼の有無、診察の理解度、
診療所以外の相談利用の有無、改善要望、調査の理解度

２．通訳アンケート
「診察・通訳の評価についての調査」
通訳者の基本情報（利用児との関係、センターでの通訳回数）、
通訳時に困ったことや良かったこと、改善要望、調査の理解度

3　結果

１）保護者対象のアンケート

保護者の基本情報は図２のとおりであった。

図２）保護者基本情報

保護者の国籍
父　20名（ブラジル19名、ペルー１名）
母　26名（ブラジル23名、ペルー２名、フィリピン１名）
その他　6名（ブラジル3名、ペルー１名、フィリピン１名、日本１名）

在日平均年数　父14.8年　母12.2年　その他25.8年

日本語理解（4段階評価　得点が高いほうが理解できる）
父2.1　母2.3　その他2.3

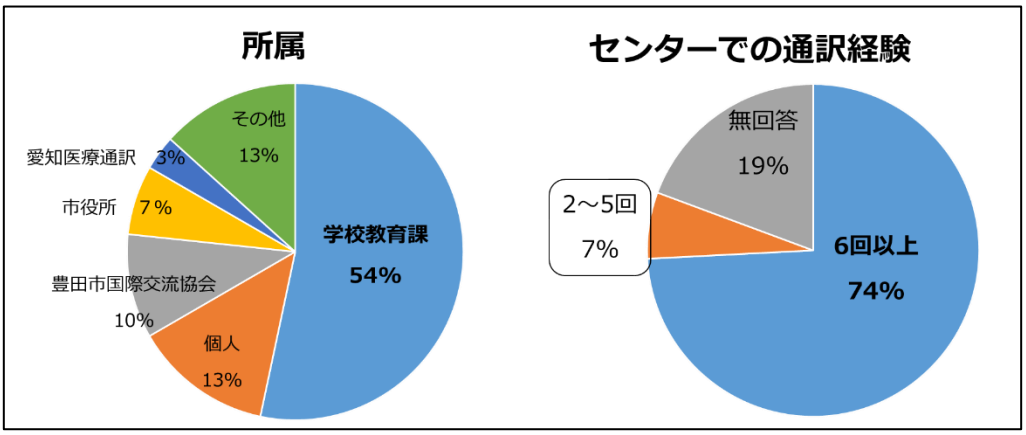
在日平均年数と日本語理解の相関係数（父母）-0.35　低い負の相関
⇒在日年数が長ければ日本語を理解できるとは限らない

初診を受診する前に相談室を知らなかったものは28名中20名（71.4%）であり、そのうち半数の10名はセンター以外の機関に相談していた。また、残りの10名は他の相談機関も未利用であった。その理由は、相談先を知らなかったもの3名、通訳不在によるもの3名、相談の必要がないとしたもの3名、不明1名であった。

診察時の医師の説明について理解しやすいと答えたものは27名（96.4%）であったが、その中には質問の明確さを求めるものもいた。また、理解しにくいと回答したものは１名（3.6%）であった。

２）通訳者へのアンケート

図３）通訳者の基本情報



回答した通訳者の所属先は学校教育課が半数以上を占め、7割以上の利用者が当センターで6回以上通訳したことがある通訳者に通訳をしてもらっていた。

医師の通訳時に困難がなかったと回答したものは31名中29名（93.5%）であり、理由は医師の言葉が簡潔平易であることであった。困難があるとしたものは２名（６.5%）で、理由は専門用語の翻訳の難しさと聞こえにくさであった。

4　考察

診療部門では、医師が通訳に配慮した説明等を行っていることもあり、保護者、通訳者共に満足度が高かった。また、回答した通訳者の大半が学校教育課に所属し、センターでの通訳経験も6回以上であったことから、通訳者が子どもの生活状況やセンターの役割などを理解して言葉を補足したり推察したりしたことも考えられる。一方で、少数ではあるが、保護者、通訳者ともに医師の言葉が分かりにくかったと答えたものもいた。診察ではより丁寧な説明を心がけたり、保護者だけでなく通訳者の理解も確認しながら話したりすることが大切と思われた。コロナ禍のため、医師は衝立を挟んで話している。対面する通訳者に聞き取りやすい日本語を話すことも必要と考えられた。

相談部門では、診察前に保護者への周知が十分でないことが明らかとなった。相談室を知らなかったと答えたもののうち約半数は他機関で相談をしており、初診までの間に保護者には相談のニーズがあったことが窺える。どこにも相談しなかったもののうち3分の２は、

情報不足と言葉の問題によって相談先につながることができなかったと回答しており、センターへの通訳配置を希望する要望もあったことから、センターは言語面のサポート体制をより一層整えることが保護者の相談ニーズに応えるためには必要と考えられる。そのうえで、外国人に対する当センターでの外国人支援に関する情報や地域療育相談室で受けられるサポートについて、健診や園・学校などの関係機関から外国人利用者の保護者に周知することも必要といえる。

5　今後の課題

今回の調査対象は通訳依頼がされた児童精神科再診の利用児のみであった。国籍もほとんどがブラジルであったが、センター利用児の実際はより多国籍である。利用児の正確な状況を把握するためには、より対象者を広げた調査が必要である。

また、アンケート自体の理解度について、通訳者が同席しても「分からなかった」と答えたものがいた。外国人は分からないことがあっても日本人に声をかけることがむずかしいため、日本人が外国人にわかりやすい日本語を使用したり、日本人から外国人に積極的に声をかけたりすることも必要といえる。今回の調査結果を受けて、センターでは「センター版'やさしい日本語'」ビデオを作成し、職員へ研修を行った。

最後に、今回の調査にあたって協力してくださった外国人利用児の保護者ならびに通訳者の方々にお礼を申し上げたい。

本研究は豊田市こども発達センター研究倫理審査委員会の承認を受けたものである。

（2022年3月6日　愛知児童青年精神医学会　第13回学術総会にて発表）

※ 'やさしい日本語'とは、普通の日本語よりも簡単で、外国人にもわかりやすい日本語のことである。

「やさしい日本語」の手引き～外国人に伝わる日本語～　-愛知県
https://www.pref.aichi.jp/uploaded/attachment/288127.pdf

学会・講演・出版物

学会・研究会等　発表

演題	年月日	学会名	開催地	発表者
発達障がいのある外国人児童へのサポートの検討～療育センター相談・医療部門を利用する保護者と通訳者へのアンケート調査から～	2022.3.6	愛知児童青年精神学会	名古屋	久保美衣子

講演及び研修

教職員対象研修

担当者	テーマ・内容	依頼元	対象者	実施月
東俣　淳子	豊田市教育委員会 通級指導担当者向け研修	青少年 相談センター （ﾊﾟﾙｸとよた）	通級指導教育担当希望者	6
松浦　利明	「『集団に入りにくい子ども』の理解と支援」	豊田市 教育センター	教員免許状更新講習者	7
齋藤　啓子	対象児童生徒の学校での様子参観、担当職員との懇談	三好特別支援学校	対象児童生徒、担当職員	10
近藤　陽一	対象児童生徒の学校での様子参観、担当職員との懇談	三好特別支援学校	対象児童生徒、担当職員	11
今村　有紀	感覚の受け止め方について	豊田特別支援学校 自立活動部	豊田特支職員及び豊田市小・中学校職員（希望者）	11
若子　理恵	わかりやすいADHD基礎講座	あいち発達障害者支援センター	発達障がい児・者の支援関係者	7
澤野　光洋	こどもの「困った」行動から支援を考える	豊田市立 東広瀬小学校	教職員	7
澤野　光洋	特別な支援が必要な生徒への対応や配慮について	豊田市立 藤岡南中学校	教職員	8
澤野　光洋	「こだわり」への対応について	豊田市立 道慈小学校	教職員	8

松浦　利明	発達の心配な子への親との共同支援について	豊田市立 寿恵野小学校	教職員	6
松浦　利明	保護者支援と特別支援教育	豊田市立 巴ヶ丘小学校	教職員	7
松浦　利明	乱暴行為への対応と 危機管理	豊田市立 中山小学校	教職員	9
松浦　利明 齋藤　啓子 東俣　淳子	“落ち着かない、指示が通らない”にはわけがある ～通常学級低学年から始める支援～	豊田市教育委員会	教職員	１２
近藤　陽一 堀田　里織 姫井　雅敏 東俣　淳子	通級指導に通う子どもへの言語・コミュニケーションの支援	豊田市教育委員会	教職員	１２
新美　恵里子	特別支援を必要とする児童の理解と支援 発達障がいの視点から	豊田市立 保見中学校	教職員	7

幼稚園教諭　保育士対象研修

担当者	テーマ	依頼元	対象者	実施月
若子　理恵	幼児期の自閉症基礎講座	愛知県自閉症協会・つぼみの会	自閉症児担当保育士・幼稚園教諭	6 7 2
齋藤　啓子	口腔機能の発達及び摂食に対する基本的な知識について～「食べる機能」の発達（口腔機能）と食物形態～	豊田市　保育課	R３年度 再調理に関わる看護師及び保育士	5 9
駒井　明日香 中根　久美子	調理の実際について ～調理器具の種類・使用方法・食形態の紹介～	豊田市　保育課		
松浦　利明	障がい児加配の役割･担任との連携について	豊田市　保育課	公私立こども園障がい児加配保育士	7
新美　恵里子	年長児の発達と支援について	みよし市 子育て支援課	公私立保育園・幼稚園保育士	7

神谷　真巳	障がい児保育の理解を深める～気になる子の対応について～	豊田市　保育課	公立こども園（認可保育園）新規採用職員	8
神谷　真巳	発達に支援が必要な子どもたち	愛知県私立幼稚園連盟	愛知県新任幼稚園教諭	8
酒井　利浩	障がいや療育についての理解を深め､適切に対する力を養う	豊田市　保育課	公私立･認定こども園 9,10 年目保　育士	10
澤野　光洋	多動のある 2 歳児の捉え方・関わり方について	豊田市　保育課	公私立･認定こども園保育士	10
和氣　祐子	作業療法について	みよし市 子育て支援課	公私立保育園・幼稚園の保育士	10
神谷　真巳	事例検討	みよし市 子育て支援課	なかよし保育園	12
藤井　美樹	成長発達の応じた食べ方をサポートするために	名古屋市港区港保健センター保健予防課	港区内の幼稚園・保育園の教諭及び保育士	6

行政職員担当者研修

担当者	テーマ	依頼元	対象者	実施月
澤野　光洋	乳児健診での発達の捉え方について	みよし市 健康推進課	みよし市の育児相談に関わる保健師	6
神谷　真巳	子どもの個性を生かす子育ての工夫	とよた子育て支援センター	各支援センター相談補助員・ファミリーサポートセンター会員	6
松浦　利明	発達障がいと乳幼児健診時の観察ポイント	豊田市 子ども家庭課	乳幼児健診、各種教室、家庭訪問、相談業務に携わる職員	6

新美　恵里子	個々の発達に応じた助言と保護者支援	豊田市 子ども家庭課	乳幼児健診、各種教室、家庭訪問、相談業務に携わる職員	7
堀田　里織	吃音について	豊田市 子ども家庭課	各種健康診査･教室､家庭訪問、相談支援従事者	9
神谷　真巳	「発達障がい」について	豊田市 次世代育成課	稲武地区地域子どもの居場所づくり事業スタッフ	10
松浦　利明 横山　七重	健診事後フォローに必要な視点、療育への繋ぎ方、 相談室について	みよし市 健康推進課	育児相談支援に関わりのある保健師等	10
松浦　利明	発達障がいの子どもの支援と豊田市発達センターの概要について	豊田市民生委員児童委員協議会	主任児童委員	10
神谷　真巳	子どもの個性を生かす子育ての工夫	とよた子育て総合支援センター	各支援センター相談補助員ファミリーサポートセンター会員	12
新美　恵里子	乳幼児期・児童期の発達障がい支援について	豊田市 障がい福祉課	豊田市職員	2
大野　敦子	コロナ禍での新たな試み ～アフターコロナにつながるもの～	岐阜県健康福祉部医療福祉連携推進課　障がい児者医療推進係	小児在宅医療に関心のある医療､看護､福祉､教育､行政関係者	2
若子　理恵	豊田市における早期支援システムについて	国立精神･神経医療研究センター	都道府県　障害支援担当者	1

医療職対象研修

担当者	テーマ	依頼元	対象者	実施月
吉川　幸	重症心身障がい児者を地域で支える ～社会資源・ネットワーク～	豊田市訪問看護師育成研修	訪問看護師	7
大野　敦子	豊田加茂母子保健事業研究会	豊田加茂医師会	豊田加茂医師会員 豊田･みよし保健師、乳幼児健診関係者等	9

福祉職対象研修

担当者	テーマ	依頼元	対象者	実施月
松浦　利明	乱暴な振る舞いの意味と感情のコントロール	放デイ事業所研修	事業所職員	1
松浦　利明	事例をとおした放デイ事業所研修	放デイ事業所研修	事業所職員	1
齋藤　啓子	自己刺激行動について	放デイ事業所研修	事業所職員	2
和氣　祐子	集中するために･作業活動について	放デイ事業所研修	事業所職員	2

学生対象研修

担当者	テーマ	依頼元	対象者	実施月
藤井　美樹	障がい者歯科	慈恵歯科医療ファッション専門学校	歯科衛生士学科２年生	6 (2 回)
上里　初志	障がい児分野の仕事の理解	中京大学	中京大学現代社会学部学生	6

保護者　市民対象研修

担当者	テーマ	依頼元	対象者	実施月
土永　彩	「子どもの運動発達 身体を使った遊び」（仮題）	みよし市　親子通園ルームふたば	ふたば保護者	10
千葉　美香 新美　恵里子	乳幼児期のこころのそだち ~子どもとのかかわりで大切にしたいこと~	竜神コミュニティー会議青少年育成部会	竜神地区幼児期子育て委員会	10
澤野　光洋	児童の発達障がいと放課後児童クラブでの支援	豊田市 次世代育成課	放課後児童クラブ指導員、関係者等	10
澤野　光洋	パニックへの対応について	放課後デイサービス　ラボデミHOME	放課後デイサービス支援員、関係者等	2

出版物

若子理恵 「早期療育の現場から」 (子どもの心と脳　p 217-224 2022.3 日本評論社)
新美恵里子「第Ⅲ部　福祉心理臨床の主な機関と心理支援　６児童発達支援センター」(福祉心理臨床実践　p83-87 2021.6 ナカニシヤ出版)

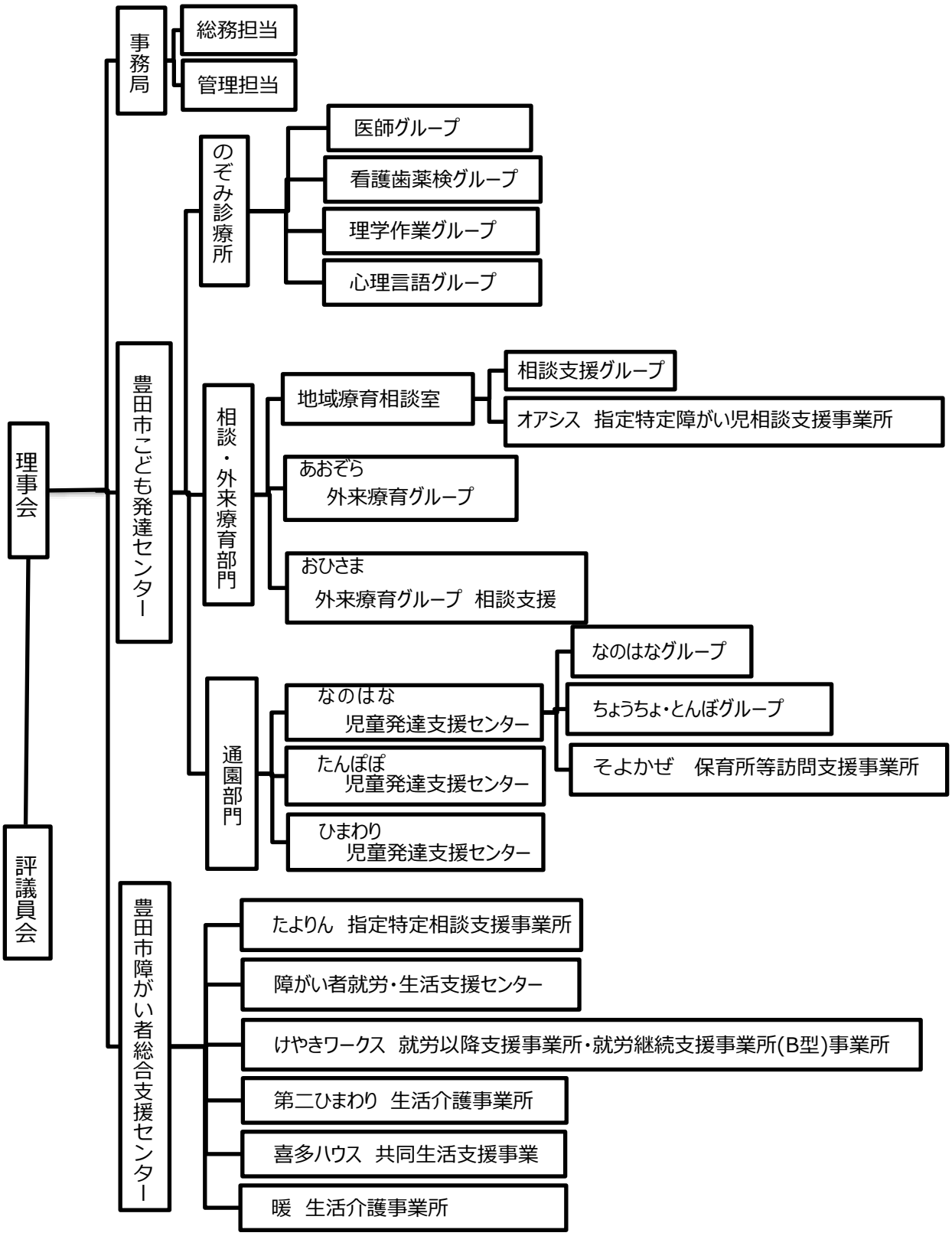
沿革・福祉事業団組織

沿革

平成３年３月	豊田市早期療育システム構想策定
平成３年 10 月	豊田市総合通園センター（仮）基本計画
平成４年	豊田市総合通園センター（仮）基本設計
平成５年	豊田市総合通園センター（仮）実施設計
平成６年 １月	豊田市福祉事業団設立発起人会
平成６年 ４月１日	社会福祉法人豊田市福祉事業団設立（初代理事長に加藤正一豊田市長就任）豊田市より受託 知的障がい児通園施設「豊田市立ひまわり学園」 昭和 43 年４月設立　定員 45 名　豊田市平芝町５丁目 13 番地 心身障がい児デイサービス事業「あおぞらルーム」 平成元年４月　障がい者福祉会館　豊田市西山町５丁目２番地６
平成６年 ７月	豊田市総合通園センター（仮）建設工事着工（６、７年度継続事業）
平成８年 ３月	豊田市総合通園センター（仮）建設工事完了
平成８年 ４月１日	心身障がい児総合通園センター「豊田市こども発達センター」開設 初代センター長に髙橋脩就任 豊田市西山町２丁目 19 番地 難聴幼児通園施設「なのはな」定員 30 名 肢体不自由児通園施設「たんぽぽ」定員 40 名 知的障がい児通園施設「ひまわり」（「ひまわり学園」を名称変更）定員 45 名 外来療育グループ「あおぞら」 のぞみ診療所（相談・診察・個別療法）
平成 ９年４月	東西加茂郡巡回療育相談事業　愛知県より受託 豊田市心身障がい児早期療育推進委員会発足、事務局受託
平成 10 年３月	東西加茂郡障がい福祉担当者連絡会発足
平成 10 年５月	センター隣接地へ「ひまわり」移転工事着工
平成 12 年２月 19 日	第２代理事長に鈴木公平豊田市長就任
平成 12 年４月１日	「ひまわり」新園舎竣工　定員 50 名　豊田市西山町２丁目 19 番地
平成 12 年 10 月１日	地域療育等支援事業受託
平成 15 年 ４月	措置制度から利用者契約制度(支援費制度)に移行
平成 16 年 ６月１日	第３代理事長に岩瀬幸夫就任
平成 18 年	初代副理事長に髙橋脩就任

平成 18 年　1 月	こども発達センター10 周年記念式典・記念誌発刊
平成 18 年　4 月	豊田市より 3 年間の指定管理を受託
平成 18 年　9 月	こども発達センター歌披露
平成 18 年 10 月	こども発達センター通園施設、障がい者自立支援法により措置から契約制度へ移行
平成 19 年　8 月	豊田市特別支援教育連携協議会発足　構成員として参加
平成 19 年 11 月	豊田市地域自立支援協議会発足　構成員として参加
平成 20 年　3 月	三好町地域自立支援協議会発足　構成員として参加
平成 20 年 6 月 1 日	第 4 代理事長に宇井銀之就任
平成 21 年　4 月	豊田市より 5 年間の指定管理を受託
平成 22 年　1 月	豊田市こども発達センター　ロゴマーク決定
平成 24 年　4 月	こども発達センター通園施設、児童福祉法改正により児童発達支援センターとして指定 相談支援事業所として「オアシス」「たんぽぽ」の運営開始
平成 25 年　4 月	「ひまわり・たんぽぽ・なのはな各施設」保育所等訪問支援事業開始
平成 25 年 10 月	中心市街地に外来療育事業サテライト「あおぞらおひさま」を開設
平成 26 年　4 月	豊田市より 5 年間の指定管理を受託
平成 26 年　7 月	こども福祉機器展　in　とよた　開催
平成 27 年　3 月	初代髙橋脩センター長退職
平成 27 年 4 月 1 日	第 2 代センター長に三浦清邦就任 第 5 代理事長に髙橋脩就任
平成 27 年 11 月	こども発達センター20 周年記念式典
平成 29 年　3月	市民の方からのご寄附により、エントランス、こどもひろば、園庭の遊具が一新
平成 30 年　4 月	医療型児童発達支援センター「たんぽぽ」が福祉型児童発達支援センターへ変更
平成 30 年 12 月	第 2 代三浦清邦センター長退職
平成 31 年　1 月	第 3 代センター長に若子理恵就任
令和　1 年　4 月	豊田市より 5 年間の指定管理を受託
令和　2 年　4 月	豊田市重症児保育事業開始に伴い、市の派遣保育師受け入れ開始
令和　2 年　7月	外来療育グループ「あおぞらおひさま」が南部地区に移転拡大、相談部門を併設、名称を「おひさま」に変更

福祉事業団組織


理事会
評議員会
事務局
総務担当
管理担当
豊田市こども発達センター
のぞみ診療所
医師グループ
看護歯薬検グループ
理学作業グループ
心理言語グループ
相談・外来療育部門
地域療育相談室
相談支援グループ
オアシス　指定特定障がい児相談支援事業所
あおぞら
外来療育グループ
おひさま
外来療育グループ　相談支援
通園部門
なのはな
児童発達支援センター
なのはなグループ
ちょうちょ・とんぼグループ
そよかぜ　保育所等訪問支援事業所
たんぽぽ
児童発達支援センター
ひまわり
児童発達支援センター
豊田市障がい者総合支援センター
たよりん　指定特定相談支援事業所
障がい者就労・生活支援センター
けやきワークス　就労以降支援事業所・就労継続支援事業所(B型)事業所
第二ひまわり　生活介護事業所
喜多ハウス　共同生活支援事業
暖　生活介護事業所

編集後記

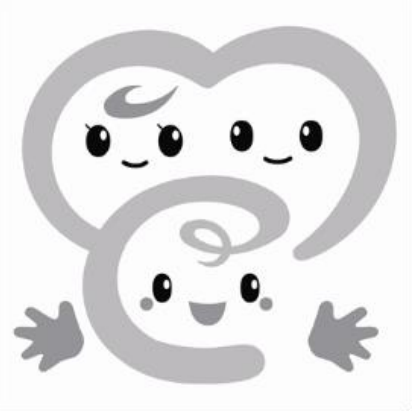
ここに、2021 年度版の療育紀要をお届けできますことを幸せに存じます。今回の療育紀要では、2021 年度のセンターセミナーを報告させていただきます。

センターセミナーでは、豊田市福祉事業団　理事長　児童精神科医師　高橋　脩より「ダウン症・発達障がいのある子の支援」を掲載しております。ダウン症の歴史、発達や性格、発達障がいとの合併等について、長年の臨床経験による知見を交えながらわかりやすい内容になっています。

その後豊田市こども発達センターなのはな施設長　管理栄養士　海老子　里美より、「たくさんの出会いから教えていただいたこと」として、管理栄養士の立場から、ダウン症や発達障がいのあるお子さんライフステージに沿った支援についての内容になっています。

２０２２年１２月

編集委員　海老子　里美（委員長）
神谷　真巳
澤野　光洋
新家　祐賀子
浦野　梨那



豊田市こども発達センターロゴマーク

療育紀要　2021

令和５年２月　発行

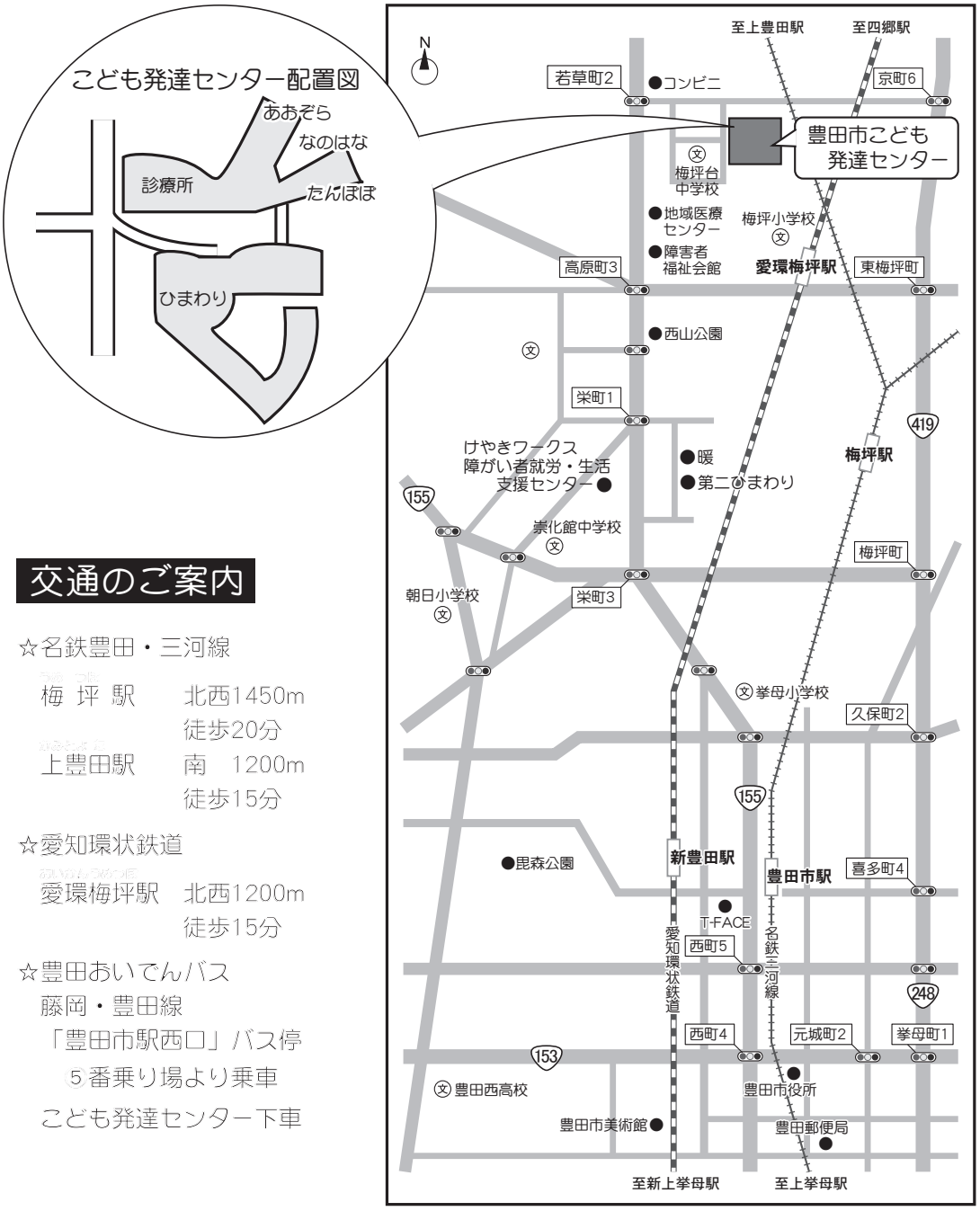
編集・発行
豊田市こども発達センター
〒　471－0062　豊田市西山町２丁目 19 番地
電話　(0565)32－8981
FAX　(0565)32－8907

http://www.fukushijigyodan.toyota.aichi/kohatu/sisetu.html

印刷
豊田市障がい者総合支援センター　けやきワークス

こども発達センター地図

案　内　図



交通のご案内

☆名鉄豊田・三河線

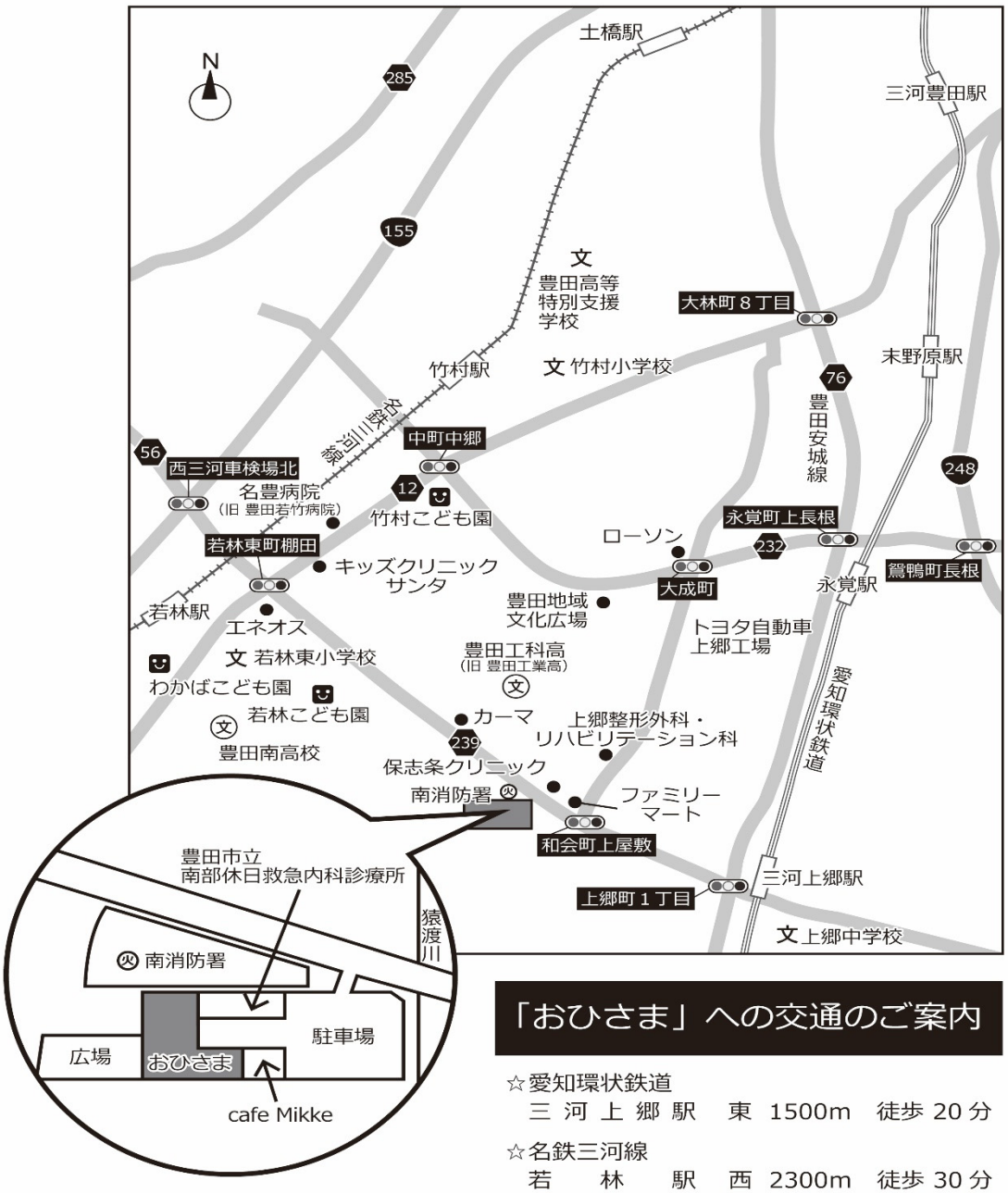
梅 坪 駅　　北西1450m
　　徒歩20分
上豊田駅　　南　1200m
　　徒歩15分

☆愛知環状鉄道

愛環梅坪駅　北西1200m
　　徒歩15分

☆豊田おいでんバス
藤岡・豊田線
「豊田市駅西口」バス停
⑤番乗り場より乗車
こども発達センター下車

こども発達センターおひさま地図



「おひさま」への交通のご案内

☆愛知環状鉄道
三 河 上 郷 駅　東 1500m　徒歩 20 分

☆名鉄三河線
若　　林　　駅　西 2300m　徒歩 30 分