Winter 2020

NPO法人 えじそんくらぶ

# カラフルライフ



季刊(年4回発行)発行NPO法人えじそんくらぶ 埼玉県入間市豊岡1-1-1 TEL/FAX 04-2962-8683 HP https://www.e-club.jp/

会員限定

個人的な内容が含まれるものがあるため、家族以外への回覧や会員外への公開はご遠慮ください

## 今回の表紙



- ■作者 岡部 圭一さん ■お住まい 東京都西東京市 ■タイトル「東北・北海道新幹線」
- ■機材 スマートフォンのカメラを使用
- ■ひとこと 2019年8月5日に、東京駅にて、撮影しました。

表紙の絵や写真を募集しています。会員さんやご家族が撮影した写真など、掲載希望がありましたら、事務局まで画像データ 添付でメールでお送りください。問い合わせ・送付先 info@e-club.jp

## 「情報の差が支援の差」「決断の差が支援の差」

#### NPO法人えじそんくらぶ代表 高山恵子

1月14日に文部科学省にて『発達障害に関するネットワーク推進会議』がありました。この会議は平成15年より毎年開催(会議の名称は平成29年に変更)されているのですが、17回目の今年は人材育成がテーマでした。そこで、えじそんくらぶで提供している『指導者養成講座』『成人向け夜間講座』さらに埼玉県から委託を受けている『ペアレントサポートプログラム』『インストラクター養成講座』について、15分間のプレゼンをするように依頼がありました。

えじそんくらぶ設立当時から比較すると、発達障害者 支援法や障害者差別解消法などの法律がいろいろ整って きて、相談機関はかなり増えました。特に、就学前から その後の小学校につなげるための支援と小学校での支援 は、かなり増えてきたように思います。NHKでも発達障 害に関する番組を集中的に放送して、だいぶ一般にも知 られるようになりました。しかし、間違った情報や本人 に合っていない支援などあり、現場はまだまだ混乱して いるところもあるようです。

また、えじそんくらぶの設立当時は情報がなく、親や 当事者は困っていました。現在は、情報はたくさんあり ますが、逆に取捨選択するのが難しく、結局我が子や目 の前にいる困っているお子さんに、そして自分自身に対 してどうしたらいいのかわからないという共通の問題に 戻っているという印象を受けます。

その要因の一つとして、以前は、LD、ADHDと診断されたのに、実はASDの傾向がとても強かったことが徐々にわかってきたとか、医師により診断名が変わったり…等、診断名に翻弄される場合も多いようです。診断名で一般論化することなく、一人ひとりの特性、例えば、コミュニケーションスキルや実行機能など認知機能の特性のアンバランスなどを観察し、見立てることが重要でしょう。

#### ★個人を観察すると見えてくる支援方法とは…

周囲の人がイラッとしてストレスが溜まる一因は、指示を出したときに相手が言うことを聞かないという時だと思います。でも指示された側からしてみれば、その指示が聞こえていなかったり、うっかり忘れてしまったり、

指示自体の内容が分からなかったりするということなのです。「指示がわからない」というのは、コミュニケーション障害の特徴の1つですから、何がわからないのか、支援者は分析していく必要がありますね。

#### ★情報の差は支援の差?

最近、また、睡眠の重要性が語られるようになりました。人は、覚醒していないと、良いアドバイスを受けても、良い支援を受けても、集中することができず、行動変容することができません。

私は、生理が始まった小学校高学年から生理中にお腹が痛くなり、とても眠くなるということを体験しました。女性ホルモンが低下しているときに、実行機能の働きがさらに悪くなるとわかった後は、覚醒が悪くなる期間に苦手な作業を集中させないなどの工夫ができ、自分を怠け者だと責めることもなくなりました。この種のことを知らないと、ぼーっとしている女の子を「なぜできないのか」と叱責するということが起こるでしょう。

この情報があるかないかが支援できるかどうかにつながるという意味でまさに「情報の差が支援の差」になります。例えば、実行機能のことや女性ホルモンと発達障害の関係を知らなければ、それを実生活で活用することはできないからです。活用するかどうかはその人の決断によるので、やると言う実行機能の働きが大切ですね。

#### ★効果的な合理的配慮のために…

合理的配慮もいろいろなところで説明されますが、それを学校や職場で活用するかどうかは、基本的に本人の希望というところが大切なポイントなので、本人が合理的配慮を求めるという決断が大切なのです。

そのためには自己理解が重要ですね。私たちは皆、多少なりとも能力や特性に差がありますが、発達障害の診断名がついていたら、その差はさらに大きいのです。その苦手なことを自覚し、受け入れるというプロセスが、自立に向けてとても大切になってくるでしょう。人によってそれぞれの自立までのアプローチのパターンがあると思います。年齢に関係なく、その方に合ったサポートが提供できる日本社会であってほしいものです。

## contents

- 02 高山恵子エッセイ 高山恵子
- 03 支援者リレーエッセイ 第4回
- O4 発達障害のある子どもたちとの余暇活動支援 加藤浩平先生
- 06 重複当事者さんのエッセイ 武者圭さん
- 07 エンジョイ★ADHD あーささん

- 08 えじそんくらぶ便り20
- 10 異国の地口ンドンから(1) 長谷川理事
- | 1 | えじそんくらぶの会から
- 12 事務局より



## えじそんくらぶ便り20 🐕



昨年秋のADHD等指導者養成講座の報告の続きです。

「発達障がいと感覚統合 一人ひとりの子どもの理解」 講師:帝京科学大学医療科学部教授 石井孝弘先生

受講ノートを見返すと、「本質となる大切なことが見え ると、今やることがみえてくる」というメモが残っていま した。石井先生の発した言葉か、私の思いつきかは定か でないですが、この講座から、子どもの言動の「本質を 理解する」ための知恵をいただけたと思います。日常生 活の中で問題視される子どもたちの行動を、「感覚統合」 という視点でみると「その原因を明確にすると対処の方 法が見えてくる」という希望の持てるお話でした。

感覚統合に障害や困難さを抱える子どもたちの行動の 理解には、その原因がどの感覚に関わっているのか?と 明確にするための、本質(根本的な要素)を探せるだけ の知識が必要になります。この講座の中では、『子ども の発達を促すために重要な3つの視点』として、情報処理 機器としての脳、感覚刺激の登録と調整、感覚統合の発 達モデルについて簡単な説明がされたのちに、「前庭覚機 能「触覚機能」「固有受容覚機能」「聴覚機能」「視覚機能」の 各感覚ごとの刺激と機能について、先生が扱った事例を 一般化して具体的にご教示くださいました。

指導者養成講座ということで、現場で直ぐに活用でき そうな症例を用いての説明や、子どもたちが能動的に意 欲をもって動けるような効果的な関わり方などのもご提 案もくださいました。今回の報告では、「子どもの理 解」について書かせていただきます。

#### 【感覚統合とは】

講座中には「感覚統合とは…」という説明はなかった のですが、簡単にいえば、感覚統合とは、「複数の感覚 を整理したりまとめたりする脳の機能のこと」と要約で きるようです。(引用元「感覚統合とは?」https://hnavi.jp/column/article/35025964)

音や光など、私たちには絶えずさまざまな刺激が感覚 器官から入ってきます。人間の感覚には、五感(触覚、視 覚、聴覚、味覚、嗅覚)に加えて、固有受容覚と前庭覚の 計7つの感覚がありますが、脳は、次々と身体に入ってこ ようとするこの7つの感覚を整理したり分類したりしなが ら、自分の体を使ったり、道具を使ったり、人とコミュ ニケーションを取ったり…を、無意識のうちに行い、周 りの環境と関わっています。

脳に入ってくるいろいろな感覚を、うまく整理したり まとめたりすることができる状態を、「感覚統合がうま くいっている」といいます。「統合」がうまくいってい ると、その場その時に応じた感覚の調整や注意の向け方 ができるようになり、周囲の環境を適切に把握し、それ をふまえた行動ができるようになります。

反対に、感覚の「統合」が十分に成熟していないと、 落ち着きがない、 触覚、前庭感覚、視覚や音刺激に対し て過敏である、感覚刺激に対して鈍さがある、 動作の協 調性の問題(不器用)、言葉のおくれ、対人関係、自分の 行動をうまくコントロールできない、 自分に自信が持て ない(心理的問題、二次的問題)などの問題がみられるそ うです。

#### 【感覚統合の視点からの子どもの行動理解とは】

「落ち着きがなく、キョロキョロして、部屋を動き 回っている子」への対応は、学校や幼稚園等では、「席 に座りましょう」「おとなしくしましょう」など、その 時にとるべき行動を指導されるのが一般的だと思います。 しかし、こうした「動きの激しい落ち着かない子ども」 を、「感覚刺激」と「反応」という視点でみると、

- ・視覚刺激に影響されている
- ・聴覚刺激に影響されている
- ・空間の中で体を動かす刺激が不足して何とか取り込も うとしている
- ・筋関節の刺激を欲している

などの「感覚刺激」が原因として考えられるようになり ます。もし、刺激が過剰になっているのであれば「見え ない」「聞こえない」環境を調整することが、刺激が足 りないのであれば「足りる」ための合理的な調整を行う ことが対処になります。これが「原因が明確になると対 処の方法が見えてくる」ということです。

「感覚と機能」を理解することで見立てができるように なりますが、同時に必要なこととして、支援者がどのよ うに対象児に関わるのかということも重要であることも 丁寧にお話されていました。

#### 【困難さを解決するのは、

#### 困難なことを繰り返し練習する方法ではない】

支援する側の「当たり前」「普通」「常識」などの言 葉が、子どもたち理解の邪魔になるそうで、個人個人で 刺激の感じ方は違うため、まずは自分の当たり前にきづ くことが大事だということです。自分にとっては何てこ とのない刺激だったとしても、それを痛みや苦痛に感じ たり、逆に全く感じなかったり…などの感覚があること を頭の片隅にでも意識していることが大事なのだと思い ました。

また、「頑張って!できるよ!先生のやるのをちゃん とみて!という言葉かけは、子どもにとっては自分自身 の無能感を学習することになるかもしれない」というス ライドがとても印象に残っています。

石井先生は「皆と同じことができることが必ずしもい いことではない」「結果だけでなく過程をみる」「出る 杭を探し、育てる」といった気持ちを常に心掛けている そうです。こうした気持ちで接してくれるからこそ、先 生の指導を受ける子どもたちは楽しく主体的に発達の土 台づくりのための療育遊びに能動的に参加するのだと思 いました。

「感覚統合」をたくさんの人が知って、学校や家庭で も、楽しく遊ぶ!という形で取り入れていっていただき たいという想いを強く感じました。

「発達障害のある子どもの見立てと支援」 講師:国立成育医療研究センター副院長 こころの診療部総括部長 小枝達也先生

小枝先生の講座は、発達障害の定義、発達障害の診断と治療、学習障害の理解と音読支援の3つが柱になっていると感じる内容でした。

#### 【発達障害の定義】

発達障害者支援法(平成17年4月施行、平成28年6月改正)において、「発達障害」は定義されていますが、医療の分野が伝統的に示す範囲とは違うそうです。医療で示す発達障害には、自閉症、注意欠陥多動性障害、学習障害の他に、脳性まひ、精神遅滞、てんかんが含まれるが発達障害者支援法の定義は入ってないない、しかし、発達障害者支援法で「発達障害」と定義されるチック症、選択的緘黙症、遺尿症は、医療の中では発達障害に含まれず「精神性習癖」と呼ばれているようです。

こうしたとらえ方を前置きした上で、先生は「発達障害のある子に対して、教育はかなり役にたつ、福祉もありがたい存在、そして医療も役に立つことがある」というお考えを持っているとおっしゃっていました。

#### 【発達障害の診断と治療】

発達障害に対する診断で保護者が疑問をもったり混乱したりするのは、精神科医と小児科医ではスタンスが異なることも影響が大きいようです。精神科医は「無理をせず、つなごうとする。あまり治そうとしない。福祉的」一方、小児科医は「療育大好き。治そうとする。教育的」。自分(小枝先生)は、「今日の夜、何をしたらいいか教えてほしい…」という切なる願いをもって医療の現場に来ている保護者のために、「発達障害を治す」という視点で患者さんにかかわっている小児科だ、とおっしゃっていました。診断と治療に関するお話からもたくさんお伝えしたいことがありますが、印象に残ったことをいくつかご紹介します。

- ・ADHDの症状は誰にでも起こる。状況により起こることの量と 頻度の異常と捉えられる。
- ・ADHDを持つ子の脳は、薬を飲むと低い報酬でも反応する。 しかし、虐待を受けた子は、強い報酬にも反応しない。より強い 報酬を求める。
- ・ADHDは適切な時期に発見して、治療を行うと症状の緩和と 問題行動の軽減が期待できる。
- ・典型的なADHDの子は、人懐っこい。突然、暴力をふるうなどはASD的な子が多い印象がある。
- ・薬物療法は中止時期を念頭に置きながら開始する。
- ・ADHDのある子は、タフな人格に育てる。その子の人となりを育てることが大事。踏ん張れる子にすること。

#### 【学習障害の理解と音読支援】

学習障害(LD)の定義も、文部科学省と医療では異なるといいます。平成 I I 年に出された「学習障害児に対する指導について」(報告)では、「学習障害とは、基本的には全般的な知的発達に遅れはないが、聞く、話す、読む、書く、計算する又は推論する能力のうち特定のものの習得と使用に、著しい困難を示す様々な状態を示すものである」とされていますが、医学的には「Dyslexia (ディスレクシア)」といい、その病態は、音韻処理障害、左頭頂側頭部機能障害、左紡錘状回の障害と

定義されているそうです。

Dyslexia (ディスレクシア)の主症状は、「音韻の処理が困難」なのだそうです。人が読み書きするためには、まず「母国語の習得」が必要になります。赤ちゃんは、耳から音を聞いて真似て、それを認めてもらいながら音と意味をつなげて言語を習得していきます。そして、読むためには文字を認識し、音と結び付け、いくつかの文字のつながりで単語として認識し、理解することが求められます。さらに、書くためには「読める」ことが必要になります。つまり、「読み書きの障害」と言われるDyslexia (ディスレクシア)は、「音韻の処理が困難」が主症状ということになるのだそうです。

また、読字は、脳の中で3つの神経回路を使って処理されてるそうですが、この回路がスムーズに働かないと、たどたどしい、読み間違える、音読すると意味が分からないなどの症状が出てくるようになります。こうした病態への治療法として、養成講座では『T式ひらがな音読支援』から、「2段階方式による音読指導」「RTIモデルによる早期発見」がとても効果のある指導法として紹介していただきました。

『T式ひらがな音読支援』については、書籍が 販売されていますし、国立成育医療研究センター のサイトにて、スライドによる説明がみられます。

https://www.ncchd.go.jp/hospital/about/section/heart/dyslexia/

また、ディスレクシア児の対する音読指導の効果 研究の論文も参考にしてください。

ここでは、学校や家庭等ですぐにできる先生のおススメ「語 彙指導法」をお伝えしたいと思います。

会話ができるけど、勉強できない子には「絵本の読み聞かせ」が重要になるのは、話し言葉とは違う「学習言語」の語彙を増やすためです。会話のための言葉(生活言語)は文章独特の「学習言語」は異なり、この学習言語は勉強をしないと語彙が増えていかず、しかも、学習言語の語彙がないと勉強ができないのだそうです。

そのため、本や物語で使われる言葉や、絵本の中の「星がきらめく」「星が瞬く」などの洒落た表現を知るという事が重要だといいます。お決まりのパターンや表現を知ることで、語彙が増えて、文字のまとまりが分かるようになって読めるようになっていく・・・という学習が進むらしいのです。

また、「マンガを読むと、頭がよくなる!」と断言されていたのがとても面白かったです。文章の読解力をあげるには、2文字熟語がたくさん読めるようになるといいので、マンガで熟語に接することも有効だそうです。

これらを一言でいうと『読書行動の改善めざす』ということになるそうです。

自宅や学校では、本の読み聞かせ(特に絵本がよい)や、本屋へよく連れていく、家に本がある、親も本を読む、などをお勧めされました。

(報告者:土橋)

## 多様性について 異国の地口ンドンから(1)

### NPO法人えじそんくらぶ理事 長谷川万由美

12月から在外研究のためロンドンに滞在しています。 滞在中、ちょっと気になる異国の地で見たもの、聞いた ことをお伝えしたいと思います。

皆さん、ロンドン、イギリスというとどういうイメー ジでしょうか?イギリスがEUから離脱するブレクジット (Brexit、Britain=イギリスとexit=出ていくを合わせた 造語)の行方を問う総選挙を12月にしていましたので少し は日本でも話題になったのではないかと思います。しか し、この原稿を書いている現在、ヘンリー王子とメーガ ン王女の突然の王室脱退宣言が、Megxit(メーガン王女の Meganとexitを合わせた造語)などとBrexitをもじって言 われて、大騒ぎになっています。英国国民の王室に対す る関心は非常に高く、連日、報道されていますが、メー ガン王女が王室初の黒人ということで王室のみならずイ ギリス全体に多様性をもたらすことができるのかという ことがずっと注目されていたようです。日本にいるとあ まりそういう観点も持っていなかったのですが、なるほ どなあと思いました。

多様性という言葉はいろいろなところで使われますが、 日本でも少し言われ始めた神経多様性(Nuerodiversity) もこちらではちょこちょこ目にします。イギリスのADHD 財団のサイトによれば神経多様性の中には読字障害、計 算力障害、ADHD、自閉症、トゥーレット症候群、運動障 害、書字障害が含まれるとありました。日本の発達障害 者支援法で定めるところの「発達障害」とほぼ重なりま すが、脳の使い方は多様(nuerodiverse)であり、主流と 思われる使い方(nuerotypecal)ではない違った使い方の 人(neurodivergent)もいるかもしれない、けれどそれは 障害でもましてや欠陥でもないという考え方です。

昨年からイギリスで学校での発達障害を持つ子どもの 学びを支援するために神経多様性啓発週間の取り組みが はじまったという記事もありました。4月2日の世界自閉 症啓発デーに合わせて発達障害啓発週間を開催してきて いる日本とは状況が違うのでしょう。もちろんイギリス でも世界自閉症啓発デーとそれに合わせた自閉症啓発の 取り組みはありますが、あくまでそれは自閉症のみに焦 点をあてたもの。発達障害全般に広げている日本は世界 中でもまれな例かもしれません。

一方で、合理的配慮ということを考えるとイギリスで も法的な根拠が求められます。イギリスでの合理的配慮 は平等法(Equality Act 2010)というものに基づいており、 その対象は「日常生活を行うのに「相当に」「長期の」 マイナスの影響が及ぶような、身体的、精神的欠陥があ れば平等法の障害者と認められる人」とされています。 学校や職場で脳の使い方が主流とは違うけれどそれは障 害ではなく多様性なんだと定義しても、必要なサポート を求めるところでやはり障害(disability)という言葉を 使わざるを得ないのが現状です。また、脳の使い方は人 それぞれ違う、すべての人が多様な使い方をしていると 強調することでより専門的な研究や支援が必要な重度の 障害を持つ自閉症などへの関心が低くなってしまうので

はないかという懸念を示す人もいます。これらは日本の 現状とも重なるなあと思いました。

さて、発達障害から離れて、多様性について考えさせ られることがあったので、一つ紹介したいと思います。

ロンドンの地下鉄・バス等は ロンドン市管轄の公営交通で すが、そこではなんと全ての 動物の持ち込みが可能でしか もかごにいれる必要もありま せん。散歩をするようにリー ドにつないだ犬と一緒に地下 鉄に乗ってくる人が珍しくあ りません(右はある日のロン ドンの電車内の様子)。これも さまざまな乗客(?)を認めると



いう一つの多様性のあらわれとみるべきでしょうか? 犬がちょっと苦手な私はこの多様性だけは最後まで慣れ そうにありません。ちなみに動物を連れていてエスカ レーターに乗るときのルールは「動物を抱っこする」だ そうです。これは動物がエスカレーターに手や足を挟ま ないようにとの配慮からとのことでした。ところ変われ ばと思いますが、脳の使い方だけでなく、考えも人それ ぞれ、国それぞれ。考え方や文化の多様性を受けいられ るか、日々、驚きながら、試されているように感じてい ます。

#### フィンランドのADHD支援団体にお会いしました

こちらにいる間に、大きな教育関係の展示会にできる だけ出たいと思っています。1月24日、25日はフィンラン ドのEDUCA(フィンランド語で教育するという意味)という 展示会に行ってきました。そこでフィンランドのADHD支 援団ADHD協会(adhd-liitto)のブースを訪ねてきました。 この団体の歴史は1989年にさかのぼるそうですが、最初 はMBD(微細脳障害)協会として始まり2003年に名称変更を してADHD協会となったそうです。電話相談、ペアレント トレーニング、親や当事者のためのサポートグループ、 余暇活動支援、講師派遣、機関紙発行などを行っていて、 会員は支援者と親が多いそうです。えじそんくらぶの活 動と重なるところが多く、親近感が湧きました。いずれ 事務所などお訪ねできたらいいなぁと思っています。



2020年1月24日 EDUCAの会場で フィンランドADHD協会理 事のNina Hovén-Korpela さん(左)と会員の Katariina Berggrenさん