



## 「脳性麻痺の側弯について」

センター長 栗田 和洋（整形外科）

脳性麻痺の方に生じる脊柱側弯について書いてみます。脊柱側弯と診断されていないお子さん、診断後治療中のお子さん、治療法や手術を勧められて迷っているお子さん達の関係者が読むかもしれない、と思って書きます。そして、脊柱は手足と違って構造や動きが想像しにくく、自分が側弯手術をしていないが故に、曖昧な部分があることを断っておきます。

脊柱は7つの頸椎（首）、12の胸椎（背中）、5つの腰椎（腰）、1つの仙骨（骨盤部）、1つの尾骨からなっており、通常横から見ると頸椎は前弯（前に凸）、胸椎は後弯（後に凸）、腰椎は前弯の形をとりますが、正面から見た場合は当然、上下真っ直ぐ並んでいます。そしてその脊柱が機能するため、骨同士を繋ぐ靭帯や動かし支える無数の筋群が周囲に存在しています。脊柱は動作の中ではいろいろな方向に曲がりますが、側弯症になると安静時（臥床、座位や立位時）に捻れを伴いつつ横方向に曲がってしまいます。さらに多くの場合、弯曲部位は前弯（反り）を伴っています。脳性麻痺児に生じる側弯は前述の筋群のアンバランスから弯曲を生じるものと考えられます。脳性麻痺では新生児期から側弯を生じることはほとんどなく、手足がそうであるように成長の途中で発症し、徐々に進行するのが常であります。

側弯の症状です。背中が横方向に曲がるため、進行するにつれ立位・歩行・座位姿勢の保持が難しくなり、負荷による腰痛や背部痛を生じるかもしれません。また、身体に合わせて椅子や車椅子を作る際に、それなりの配慮が必要となります。頭が傾いたり、フィットが悪く当たる箇所ができてしまいます。姿勢のバリエーションが減り、重度になると四肢変形も併せて体位変換が難しくなること、さらにおなかの横（肋骨と腸骨の間）にくびれが生じ身体を洗うことが難しくなります。こういった症状は成長と共に進行し、特に10

歳過ぎの身体成長著しい時期に大きく進行します。そして成長終了後も少しずつ進みます。

いわゆる重症心身障害児に多く見られることとして、胸腰部（背中の真ん中辺り）の側弯では体幹が弯曲することで消化管の位置がずれ、前に弯曲した脊柱により圧迫されることで蠕動運動（食べたものを先に進める動き）が妨げられ強度の便秘や腸閉塞を生じることもあります。腎臓をはじめ様々な臓器も圧迫による機能低下を起こします。胸椎の側弯部はその前方にある気管や気管支（空気の通り道）を圧迫し、また肋骨や横隔膜の動き（呼吸運動）を妨げ呼吸不全を引き起こすことが判っています。

恐ろしい事を書き連ねましたが、一人のお子さんに全部起こるというわけではなく、様々な組み合わせでこのようなことが起こり得ると理解して読んでください。たかが姿勢・運動の異常だという認識は改めてください。

脳性麻痺と診断された方での側弯発生頻度は、全体の20-25%で、歩行不可能な場合は62%、寝たきりでは100%に発生すると報告されています。そして重度側弯は運動機能が低く歩行器移動が困難な方に多く見られます。自然経過の報告では、重度側弯のリスク因子として、寝たきり状態、胸腰椎カーブ、15歳未満でコブ角（側弯の計測法）が40度としています。その場合は早期手術が必要と結論しています。

いきなり手術が出てきましたが、すぐ行くべきものではなく、経過観察、ストレッチ、コルセット装着、背部へのボツリヌス毒素注射など様々なものが、まずは行われることとなります。

ストレッチはリハビリに通った時にしてもらえば良いものではなく、日々のコルセットによ



## 療養介護・医療型障害児入所施設

### 各棟の取り組みの紹介 ④

## 療養介護・医療型障害児入所施設 ひまわり西棟

### 暑い夏を乗りきりました！！

ひまわり西棟では、現在30名の利用者様が生活しています。

今年は天候不安定な日々が続きとても暑い夏でしたが、多くの利用者さんがプール、スイカ割り、花火などの行事に参加することができました。

センター外療育では、水族館や動物園、ショッピングや飛行機を見に行ったりしました。水族館では、泳ぐ魚、イルカショー、カピバラ、外国の川の魚を見ました。ショッピングでは、夏服を買いに出かける利用者さんもいました。センター内での活動では、プールに入りリラックスしたり、スイカ割りをして甘いスイカを食べました。夜には花火をして夏を満喫しました。青い鳥まつりでは紙コップとティッシュ・半紙でかき氷を製作し、美味しそうに出来上がった作品を来場者の方にも見て頂いたり、初めて来たミニSLにも乗りました。ドキドキ、ワクワク、おもしろかったり、怖かったり、夏の遊びを肌で感じ、暑い夏を楽しく過ごしました。



# 読書コーナー

## 「それでも僕は夢を見る」

著者 作：水野敬也 画：鉄拳  
発行 文響社



この本はある一人の青年が夢との向き合い方の物語。「夢はいつも僕を裏切る」と物語が始まります。夢がいつもそばにいて自分を励ましてくれます。しかし、幾度となく夢に裏切られ、いつしか夢を捨ててしまいます。夢を捨てた後も人生は続きます。そして、人生の終わりを迎えます。そして夢と…。

この続きはこの本を読んでいただければ幸いです。読むだけであれば10分ほどで読めます。想像を膨らまし、自分自身に置き換えればより深く考えさせられます。

この本の作者水野先生は、ご存知の方も見えると思いますが代表作「夢をかなえるゾウ」です。10年ほど前に出版され、ドラマにもなっています。「夢をかなえるゾウ」も読みやすく、考えさせられる本です。作画の鉄拳先生は芸人であり、パラパラ漫画のネタで一世を風靡しました。代表作「振り子」は映画にもなりました。こちらもとても良い作品です。「それでも僕は夢を見る」は活字が少なく読みやすいので、本離れの方も気軽に読めると思います。

読んで感動することができるので、秋の夜長に一度手に取ってみてはいかがでしょうか。

(たんぼぼ東棟 浦上)

## ☆ 地域療育担当からのお知らせ

当センターでは、海部・尾張中部障害保健福祉圏域で障害児（者）の療育等に携わっている職員を対象に地域療育研修会を実施しています。昨年度は延べ400名を超えるたくさんの方にご参加をいただきました。

第4回 地域療育研修会 12月11日（火） 14:00～16:30

- 発達障害のある子とその家族に寄り添う一乳幼児期の支援一
- 自閉症スペクトラムのもうひとつの捉え方

大橋地域療育相談員  
高田言語聴覚士

第5回 地域療育研修会 2月1日（金） 14:00～16:30

- 地域の中で発達支援に中心的に関わる職員向けの研修
- 地域の親子通園施設の先生の実践報告とグループワーク

ぜひご参加ください。



る治療ですが、主にプラスチック素材でできたものを使うことが多く、様々な種類のもが開発されています。しかし矯正力が強い物は装着感が得てして良くなく、コンプライアンスが悪いと言いますが、他にも不適合があると痛みの原因となったり、床ずれを生じるかもしれません。また、重度脳性麻痺の方は体温調節が苦手な児も多く、装着することで熱がこもりやすくなるため、不快感や発汗による不衛生を生じるかもしれません。身体が大きくなると抱きにくく介助が大変かもしれません。おむつ交換の度に取り外しをする必要がありますが大変です。施設や学校では様々な職員が付け外しをするため、その度に違うつけ方をするかもしれません。座位保持装置などはコルセットに合わせて調整が必要となります。また、できるだけ短時間で効果があると良いのですが、23時間以上装着しないと効果が出ないという報告もあります。日本リハビリテーション学会のガイドラインによりますと、理学療法、姿勢保持具、椅子・車椅子、体幹装具、ボツリヌス製剤の投与に関しては行っても良いが、十分な科学的根拠はない、との判定がなされています。長期で見れば進行するからそのような結果となっていると思いますが、矯正治療できなくとも、姿勢が安定しできることが増えたりするメリットを現場では感じています。

手術には筋を切るOSSCSと言う治療や金属を用いて脊柱を固定する方法があります。脊椎外科の方からは、手術が遅れると、固定範囲が広がる、追加手術が増える、合併症が増える、矯正が困難など、早期手術を促す意見が多く聞かれます。日本では海外ほど手術治療が行われていないようですが、椅子ではなく床の上で生活する生活習慣も理由かもしれません。しかし、脊柱を矯正固定する治療法は、本来可動性のある部位を一塊にしてしまう治療でもあり、そのデメリットも無いわけではありません。稀に術後に座れなくなったという話も聞かれます。しかし、多くが姿勢が良くなり元気になったということが多いように思います。手術については、前記の治療を行っても進行したもの、もしくは進行するものに適応する、といったところですが、それぞれの医療機関で異なる基準がありますので、そこは省かせてもらいます。手術適応を決める際は手術治療を行っている医療機関

で検討してもらうことをお勧めします。多くの肢体不自由児や重症心身障害児を見ている医療機関は私どもと同様に脊柱の手術は手にかけていないと思いますので、手術の話が出たら紹介状をもらうことをお勧めします。

重度側弯を生じるほどの麻痺があると、股関節も亜脱臼、脱臼と言った状態を持っているかもしれませんが、できればそこも考慮しつつ治療を進めるのが大切であると思います。どちらも姿勢を作るうえで肝心なところなので。以前、股関節の脱臼・亜脱臼は骨盤が傾き側弯を生じるように考えていたことがあったのですが、どうも直接の関係はなさそうです。と言うのは、股関節が脱臼していたにも関わらず脊柱がまっすぐな方が少数ですがいることが判ったからです。

ある講演で小児外科医が思春期以前に対処することが望ましいと言っていました。思春期に内臓障害などが強く進むことを見ているからだと思像します。ただ、手術は怖いし、痛いし、リスクがあるし、強制するつもりはないのですが、もし進行する側弯があれば、一度は専門家の意見を聞くチャンスは持つべきであると思います。その上で、治療を決定することをすすめていきたいと思っています。

診断ですが、身体が曲がっていることがすぐわかればいいですが、中には外見上はまっすぐな事があります。診るポイントがあるのですが、肩の高さの左右差、肩甲骨の高さの違い、腰のラインの左右差、お辞儀をしたときに背中の高さが異なることなどがあり、検診で利用されています。私もともとすると側弯の患者さんにも『大丈夫』と思ってよく見ないこともあります。結構騙されますので、もし定期受診している医療機関があれば、「側弯は大丈夫ですか」と尋ねると良いかと思います。最近では学校健診で側弯をしっかりと見てくれるようになったので、その確認のための受診があり、そこでレントゲンを撮って診断する場合も多くなっています。

外見上真っ直ぐでも側弯を有する場合があります。注意しておくこと、受診の際に聞いてみることで、治療法は予後を見据えて考え、場合により専門医の意見を聞くチャンス逃さないことが肝心であると思います。



## 障害があってもなくても その子らしく育つために 2

### 児童発達支援課 地域療育相談員 大橋 加代子

地域支援の拠点作りを目的に平成7年まで続いた心身障害児(者)巡回療育指導事業は、平成8年に障害児(者)地域療育等支援事業(以下、地域療育等支援事業とする)と名称変更し地域支援の体制づくりを推し進めた。ここではそうした転換期を振り返る。

平成4年コロニーを退職した私は保育園の障害児補助の仕事に就き、平成7年から心身障害児母子通園施設の立ち上げと整備に携わった。当時の勤務地には障害児通園が無く、保育園の中に障害の重い子や気になる子どもたちが多くいた。以下はその頃、出会った子どもたちの姿である。(個人情報保護の観点から個人が特定できないよう配慮して記載した)

自閉症のサトシ君は、廊下を行ったり来たりを繰り返し、担任はおんぶや抱っこをしながら全体指導に追われていた。裸足でジャングルジムの一番上まで登ってしまった時は、何度声をかけても降りないサトシ君に困り果てていた。担任はこうした毎日に悩みながら保育をしていたのである。



軽い遅れと自閉症が疑われるミナちゃんは、アニメのセリフを言い続け、床に腹ばいになり自慰行為をすることが頻繁にあった。担任が見かねて抱きかかえると、ズボンとパンツを脱いで園庭に飛び出す始末。結局、フリーの先生がアニメソングを歌いながらおんぶして、今日は食べるのか机の下に潜り込むのか、ドキドキしながら給食を迎えるのである。

集団行動を拒むタツヤ君は、注意されると園庭の遊具庫に入って給食を食べないことがよくあった。発表会では、舞台のカーテンに潜り込んでわさわさ揺らした。観客は心配する人もいれば大笑いする人もいて、タツヤ君は興奮気味に走り回り散々な結果となった。担任は、叱るか放置するしか方法がないことに悩み、担任を外してほしいと願い出ていた。

これらは、その頃どこにでもあった風景でもある。どのように関わればいいのかわからず、園長や主任も担任の試行錯誤に任せるしかなかつ

た時代でもあった。経験がある私は、「言葉がわからない子に降りるよと言ってもわからない。足を触って軽く引っ張るとわかると思う」「何を言われているかわからないので実際に見せてください」など、基本的なことをその都度説明しなければいけないことに少々戸惑っていた。地域で支援する転換期において、実際、何をどのように支援したらいいのか保育現場は困っていたのである。私は担任と話し合いながら、子どもが好む遊びを通して安心できる関係を作ること、難しい課題は無理せず、その子がわかって喜びそうな課題だけを選択しながら支援を続けた。

しばらくして、サトシ君は、大人の手を取ってすぐ遊びを要求するようになった。手を添えれば部分的に参加し教室を出ることも少なくなった。ミナちゃんは、決まって毎朝「ぶらんこしよ」と大声で求めるようになった。給食は好きなものを配膳することで落ち着いて食べ、初めての物も口にできるようになった。自慰行為はなくなり、大人とやり取りを喜ぶようにもなった。タツヤ君は、意に添わないと相変わらず意思をぶつけるが、できそうなことを提案すれば応じることが増えた。気持ちが治まらず飛び出すこともあるが、慰めることで一緒に教室に戻ってこられるようにもなった。

こうした子どもたちの変化に、「その子の行動にはどんな意味があるのか」と、個々の子どもの発達や関係に添った支援を園全体で考え取り組むようになった。そうしたことは、言葉が遅い子や不注意な子どもたちの支援にも広がっていったのである。

この時代、家族はどのように子どもを理解していたか。ミナちゃんとタツヤ君のお母さんは、担任が様子を伝えれば「わがままだから」とか「いつもそう。言うこと聞かないんです」と言ってその場で強く叱った。支援を受けることなく入園し、まだ多くの母親が自分の育て方の問題として自責の念を抱えている状態があった。



平成8年、地域療育支援事業は保育所等施設支援事業と併せて、児童精神科医による研修会をたくさん開催していた。発達支援のシステム作りや早期発見・早期療育の必要性が示され、医学的な診断基準を示した講演も度々あった。IQ70前後の子の中には社会性(関係)が育つとIQ値が20以上伸びるタイプの子がいるなど、予後の成長なども具体的に聞いた。乳幼児健診では子どもの発達を見る目が向上し、重い障害の子だけではなく発達に偏りがある子や衝動的な子どもたちがどんどん発見されるようになった。発達診断は自閉症、ADHDをはじめとして軽度発達障害、広汎性発達障害など移り変わりながら広がり、母子通園(現在の親子通園)が設置されている市町村では待機者が出ることも多くあった。

地域で生まれて育つ子どもたちのために、市町村の保健センターと児童課(子育て支援課)が連携して早期発見、早期療育、また早期の相談体制を整えた時期でもある。

この時期、在勤地でも療育の場を作ることになり、私は療育教室を担当することになった。地域療育研修会で多くのことを学び、当時、地域療育支援事業の窓口であった児童相談所の定期的な支援やコロニーの医師や専門職などの支援を受けながら、療育教室はのちに心身障害児母子通園施設として開設されることになっていった。母子に対する直接的支援、人口規模に合わせた定員、母子通園に入る仕組み、保育園に移行する時期、重度の子の支援体制と母親に対するレスパイト、家族支援等々、話し合いを何度も重ねた。

母子通園には、辛さを分かち合い、家族の立ち直りを助ける役割がある。しかし、それ以上に子どもの成長を共に喜び合う日々がある。こんなエピソードがある。母親同士の話し合いで「アサガオで色水遊びをしてから近所の玄関先の花を摘むようになった。花なんて関心なかったのにキレイキレイというようになって。まあ、キレイを覚えたのは良かったけど、ホント困るわ」と。それでどうしたのか尋ねると、「仕方がないから雑草や野花を摘んで渡すんだけど、それ見てもキレイキレイって…(笑い)」と話してくれた。「色水遊び楽しかったんだ。摘んでいい花と

摘んではいけない花があることはまだわからないから、これならいいよ置き換えることはいいんじゃないか」と、談笑したことがある。

こうした日常が母子通園にはいっぱいある。子どもの伸びようとする力を共に考え、育てることは、障害がある子とその家族が困難を乗り越えようとする力につながる。

“親子通園はどんな治療的介入より自閉症の子どもとその家族の予後を変えた”という医師の講演を聞いたことがある。

昭和50年代の子どもたちの姿を思い返しても、それはそうなんだと確信する。親子通園は発達支援の場であると同時に、子どもの障害を受け止めて育てようとする、家族にとっての大切な子育て支援の場でもある。

平成18年に障害者自立支援法が制定され、平成24年児童福祉法が改正された。

社会の変化とともに、児童発達支援センターや児童発達支援事業所など、地域における支援の場が広がった。しかしながら、これまで作り上げてきた早期からの育児支援や子どもの成長に合わせた発達支援、家族支援の地域連携は複雑にもなった。次回、この点から今を振り返り、今後何が必要となるのか考えまとめたい。

(次号につづく)

