

	1歳	2歳	4歳	5歳
<p>●身体の特徴</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>筋緊張低下（乳幼児期）</li> <li>小頭症</li> <li>手足の異常（位置・形・大きさ）</li> <li>顔の特徴（眉毛、鼻が上向き、舌が大きい）</li> <li>顎・歯の異常（すきっば・乳歯の生え変わりが遅い）</li> <li>ロート胸</li> <li>出生体重が大きい、肥満傾向</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>低緊張</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>筋力の弱さから物を持つ持続が難しい</li> <li>内反足→補助装具</li> </ul>		<ul style="list-style-type: none"> <li>低緊張</li> <li>→脇を抱えて筋肉の緊張を弛緩することで好転。</li> <li>※長期に渡り和らぐことがなく心配な為、ベストな服薬が可能となることを望む</li> <li>体幹が弱い</li> <li>→運動療育のリハビリで少しずつ好転</li> <li>椅子にあまり座らず寝そべる</li> </ul>
<p>●神経学的特徴</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>発達遅滞（精神・運動）（坐位・立位・歩行が遅い）</li> <li>知的障害（軽～重度）</li> <li>てんかん・痙攣発作</li> <li>睡眠障害（睡眠が浅い、不眠、覚醒した際のおむつ交換や本人が安定するための人・物・アイテム要求など）</li> <li>自閉傾向</li> <li>行動上の問題（かんしゃく・こだわり・噛む）</li> <li>視覚障害（遠視、斜視）</li> <li>発語がない・遅い・正しい発音ができない（聴覚・歯や舌の発達に起因か）</li> <li>嚥下困難や周期性嘔吐</li> <li>便秘傾向</li> <li>聴覚障害（聴力検査不確定や音への過敏反応）</li> <li>年齢を重ね興味や熱意が退行する傾向</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>身体の発達遅滞（坐位○歩行×）</li> <li>※バギー等の作成時間が長い（1年）</li> <li>誤嚥性肺炎</li> <li>→現在経管栄養、胃ろうへ変更予定</li> <li>喘息 ※薬が多い</li> <li>知的障害</li> <li>※将来への漠然とした不安</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>身体の発達遅滞（坐位○歩行×）</li> <li>※体が大きい為障害者用駐車場を使うが理解されず注意を受ける。</li> <li>嚥下機能が弱い→とろみ材で好転</li> <li>睡眠障害</li> <li>意思疎通が取れない</li> <li>→療育で好転しつつある</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>身体の発達遅滞（坐位○歩行△）</li> <li>痙攣への服薬により感情コントロールが困難となり自傷行為が始まる</li> <li>※薬を変更、調節することにより治まっているが心配が尽きない。</li> <li>【感覚過敏・触覚過敏】</li> <li>手先を使うのが苦手→リハビリ</li> <li>経口摂取嫌悪→根気強く気長に繰り返し対応で少しずつ好転</li> <li>暖色系・間接照明的なオレンジっぽい光が苦手でパニック→家の照明を白色灯に全て交換</li> <li>床に足の裏をつけようとするとジャンプするような膝を曲げて抵抗する→ふかふかのファーのブーツを履いて練習、クリア</li> <li>耳鼻科や眼科、歯科、ヘアカット、帽子、ヘッドギア、マスクなどはすごく苦手。→場所と必要性を限定し、ヘッドギアと帽子はOKに。ヘアカットと歯科は、特定のスタッフさんと仲良くなり、慣れることを先方に協力してもらい克服</li> <li>太鼓、花火、飛行機などのお腹に響く音やピアノの高音が苦手→理解が進むと受け入れられるように</li> <li>おもちゃの光は目をくっつけて見る</li> <li>発語が将来的に難しい為他の方法を模索中→マカトンサインや手話</li> <li>発達が遅い→絵本や歌で好転</li> <li>特定のものに対する執着（エレベーター）</li> <li>自己刺激行動（指しゃぶり・爪噛み）・興味の幅が狭い</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>トイトレが進まない→児発、保育園、家庭で連携して取組中</li> <li>発語が少ない/意思疎通が難しい</li> <li>→①PT・OT・STのリハビリで少しずつ好転</li> <li>→②マカトンサインの導入。</li> <li>療育施設、保育園、家庭と連携、情報共有。本人が喜びを感じ自らサインをすることが増え好転。</li> <li>服を噛むストレス行動</li> <li>→褒める・楽しまる等スキンシップから自己肯定感を上げストレスがかからない環境作り</li> <li>本人がパニックになった時</li> <li>※つねる、髪を引っ張る、押す等の行動の対処法</li> <li>遠視、斜視→矯正眼鏡で少しずつ好転 ※検査に難航</li> <li>慢性的な便秘</li> <li>→海外の文献を参考に食事療法(グルテンフリー、カゼインフリー)で好転しつつある</li> </ul>
<p>●臨床的特徴</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>脳の構造異常</li> <li>先天性心疾患</li> <li>重度の呼吸器系感染症を発症する傾向（気管支が弱い）</li> <li>糖尿病</li> </ul>				
<p>●その他</p>		<ul style="list-style-type: none"> <li>※難病として扱われ保育園に入りづらい</li> <li>※周囲の認知が無さすぎる</li> <li>※療育手帳取得まで時間を要する</li> </ul>		

	7歳	8歳	9歳	11歳
<p>●身体の特徴</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>筋緊張低下（乳幼児期）</li> <li>小頭症</li> <li>手足の異常（位置・形・大きさ）</li> <li>顔の特徴（眉毛、鼻が上向き、舌が大きい）</li> <li>顎・歯の異常（すきっば・乳歯の生え変わりが遅い）</li> <li>ロート胸</li> <li>出生体重が大きい、肥満傾向</li> </ul>				<ul style="list-style-type: none"> <li>歩行障害（足首に奇形）</li> <li>尾骨奇形（座ると当たり腫れあがることもある）</li> </ul>
<p>●神経学的特徴</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>発達遅滞（精神・運動）（坐位・立位・歩行が遅い）</li> <li>知的障害（軽～重度）</li> <li>てんかん・痙攣発作</li> <li>睡眠障害（睡眠が浅い、不眠、覚醒した際のおむつ交換や本人が安定するための人・物・アイテム要求など）</li> <li>自閉傾向</li> <li>行動上の問題（かんしゃく・こだわり・噛む）</li> <li>視覚障害（遠視、斜視）</li> <li>発語がない・遅い・正しい発音ができない（聴覚・歯や舌の発達に起因か）</li> <li>嚥下困難や周期性嘔吐</li> <li>便秘傾向</li> <li>聴覚障害（聴力検査不確定や音への過敏反応）</li> <li>年齢を重ね興味や熱意が退行する傾向</li> </ul>	<p>・発達遅滞→本人の成長に合わせて環境（保育園→療育施設）を整えてあげ好転。本人のペースでゆっくり成長。少しずつ改善。</p> <p>※療育へ通う親の負担大。</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>指先の発達の遅れ（食具保持がうまくできず全介助）</li> <li>歩行（体幹）の不安定（独歩は5歳～）→自宅でリハビリ。少しずつ自我ができて来た頃、大好きな玩具を隠して息子が探すことで独歩を習得し好転。</li> <li>発語なし</li> <li>周期的な不眠</li> <li>睡眠時間と夜中のオムツ交換。</li> <li>※眠りが浅い。夜中に2・3回オムツを変えてと起こしてくる。一度目が覚めると眠りが浅くてすぐに起きてしまう。</li> <li>便秘→モビコール（難治便秘薬）で改善</li> <li>※最近モビコールを1日2回服薬するが排便せず4日に一度浣腸。</li> <li>無気力。意欲があまりなく自ら動こうとしなかった。表情も乏しく自分だけの世界に→自我の芽生えによりだいふ好転</li> <li>小学生になり、毎日同じ場所・同じ人と活動することで、自分の居場所ができ、人とのコミュニケーションカがグンと伸び、一人の世界からやっと抜け出してきた。</li> <li>※就学前から「子どもの居場所」をもっと作ってあげられていたら良かった。</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>歩けないうちは、とにかく外で歩かせた。（今は歩けすぎて大変）</li> <li>睡眠障害。夜中に目が覚めてしまうことがほぼ毎日→主治医の先生と相談し薬を変えたりしながら対応している最中。</li> <li>睡眠障害→運動量が多い日は早く寝る。落ち着く音楽アイテムで再び寝る。オムツ交換要求に早急に対応すると早く寝る。※深夜以降睡眠が浅くなる時がある。</li> <li>排泄問題。未だオムツがとれない。→意思表示が増えてきており少しずつ好転</li> <li>痙攣、多動、ダメが理解できない等（ほかにもたくさんある）→療育を小さい時から受けていたことが良かった。特に年中から入所した児童発達支援センターでの手厚い療育が小学生になって活かしている。</li> <li>痙攣→漢方薬（朝・夜/抑肝散）でだいふ落ち着く。</li> <li>人と関わりたくて物を投げて拾ってきて欲しいが→注意をしたり、実際に拾うと関わりが持ったことで喜んでまた同じことをするので無視を徹底することで好転。学校の先生と情報共有しながら家と学校で同じ対応をしている。</li> <li>自分が頑張らなくていい瞬間を察知しておりマイナス要素をキャッチするとやらなくなる。相手の態度をよく見ている。→前向きな言葉掛け。そのようなことは本人を前にしては言わない。</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>退屈だと服の襟口を噛んで穴が開き使い物にならなくなる。</li> <li>股間に拳で圧を与える。</li> <li>※股間はプライベート・パブリックスペースの概念を教えようとしているがまだ定着していない。</li> <li>いずれも感覚統合の一種なので他の刺激（一本橋こちょこちょ等掌への刺激）に変えている。</li> <li>→スタイの端っこを噛むようリダイレクトして好転。とはいえ毎回大変で家事などしていると親も忘れる。</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>発語なし。※介助者とのコミュニケーションが取りづらい</li> <li>困りごとに対して常に対処療法で対応</li> <li>※病気に気づくのが遅れる。（例）嘔吐の際、気持ち悪いのか・腹圧かかってないのか・風邪なのか・脱水なのか。病院輸送なのか保護者対応なのか。</li> <li>※早期判断が難しく預け先でなると対応が大変。</li> <li>睡眠障害（毎日3時まで寝ない）</li> <li>気になる事を繰り返し、何度もしつこく聞いてきてくる</li> <li>食事は全注入栄養管理。排泄は毎日浣腸</li> <li>※7番染色体異常患者が少ない。日本で数名のみ。患者間での繋がりもない。</li> <li>KMT2C遺伝子（7q36.1の位置に変化がある場合について、「クリーフストラ症候群2」と呼ばれている場合がある）</li> <li><a href="https://www.omim.org/entry/617768">https://www.omim.org/entry/617768</a></li> </ul>
<p>●その他</p>	<p>※障害のため幼稚園に入園できず、数か所の児発を利用。</p>			

	15歳	16歳	18歳
<p>●身体の特徴</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>筋緊張低下（乳幼児期）</li> <li>小頭症</li> <li>手足の異常（位置・形・大きさ）</li> <li>顔の特徴 （眉毛、鼻が上向き、舌が大きい）</li> <li>顎・歯の異常 （すきっば・乳歯の生え変わりが遅い）</li> <li>ロート胸</li> <li>出生体重が大きい、肥満傾向</li> </ul>			
<p>●神経学的特徴</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>発達遅滞（精神・運動） （坐位・立位・歩行が遅い）</li> <li>知的障害（軽～重度）</li> <li>てんかん・痙攣発作</li> <li>睡眠障害 （睡眠が浅い、不眠、覚醒した際のおむつ交換や本人が安定するための人・物・アイテム要求など）</li> <li>自閉傾向</li> <li>行動上の問題 （かんしゃく・こだわり・噛む）</li> <li>視覚障害（遠視、斜視）</li> <li>発語がない・遅い・正しい発音ができない （聴覚・歯や舌の発達に起因か）</li> <li>嚥下困難や周期性嘔吐</li> <li>便秘傾向</li> <li>聴覚障害 （聴力検査不確定や音への過敏反応）</li> <li>年齢を重ね興味や熱意が退行する傾向</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>発語がない</li> <li>※怪我や病気の発見が遅れる</li> <li>→発熱・風邪・虫歯など数値・見た目で見られるものは気づいてあげられるが、中耳炎に気づけず大変な思いを本人にさせた。</li> <li>→学校で転んでしまい、足を引かずとも、どこが痛いのか言えないため、治療が遅れた。</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>睡眠が浅く、明け方に爪はじきをする（現状）10時就寝4時起床。→就寝前に、フィコンパ、メラトベル（16歳になってロゼレムに変更）を服用</li> <li>※入眠はスムーズであるが、4時に必ず覚醒する。</li> <li>コミュニケーションをとることが大好きすぎる→言葉は話せず、ジェスチャーで伝えている。</li> <li>伝えたいという気持ちを調節する（待つ）が難しい。伝えられないとストレスが高まり他傷行為になる→本人が話したいことを一番に聞く、話す、代弁するように関わる。</li> <li>発語がない。</li> <li>※伝えたいことをなかなか理解してあげられないことが大きくなるごとに、辛く申し訳なくなる。</li> <li>場所、人、事に対してのこだわりが強い→学校や関係機関と事前に、打ち合わせをする、iPad（学校用）のアルバムに、担当する先生の写真や、スケジュールなどを入れる</li> <li>大きな声を出す、チカラ加減の調節が難しい→興奮すると大きな声が出やすいので、その都度、小さな声で、コンコン話で、などと声をかけている</li> <li>クレーン現象。人の腕を掴む時のチカラ加減が難しく、強いチカラで引っ張ることが多い→その都度、痛いから優しくと声かける。</li> <li>※どちらもあまり効果得られず、固有感覚の調整が難しいと考えて、支援する方へも伝えている。</li> <li>手や足の爪を自分ではじき、爪が割れたり、手の皮膚が破れたりしている→爪はじきに気づいた時に、手を重ねて止める</li> <li>※止めた母の爪をはじこうとするので、対策できておらず</li> <li>Tシャツの元や袖を噛む→「タオルを噛む」へ変更（服を噛む事はなくなる）→タオルを噛みたくなったら、服を噛むジェスチャーで伝えてタオルが欲しいことを伝えられるようになり好転。</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>食欲旺盛すぎる</li> <li>我慢することが難しく怒り出す→家庭内で父の威厳があるためバランスでうまく収め我慢に好転。</li> </ul>
<p>●臨床的特徴</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>脳の構造異常</li> <li>先天性心疾患</li> <li>重度の呼吸器系感染症を発症する傾向 （気管支が弱い）</li> <li>糖尿病</li> </ul>			
<p>●その他</p>			