

平成25年度

心身障害児等の療育に関する研究事業研究助成報告書

—視覚障害者用図書事業等委託費—

心身障害児総合医療療育センター  
(社会福祉法人 日本肢体不自由児協会)

# 目 次

平成25年度心身障害児等の療育に関する研究助成報告概要	
心身障害児総合医療療育センター研究報告書	3
心身障害児総合医療療育センター 所長 君塚 葵	
1. セレン製剤の服用に関する調査研究（第三報）	5
薬剤科 海老原 毅 小児科医局	
2. 重度心身障害児の排泄に関わる介護の現状と作業療法の課題	8
医務部リハビリテーション室作業療法科 佐々木清子、村山敦美、奥山晶子、久保田麻子	
3. 定型児におけるピンチ力と鉛筆把握の関連性について	41
心身障害児総合医療療育センター 作業療法科 児玉妙子、小畑順一	
4. 発達障害児に対するコミュニケーション支援 一吃音・構音障害を併せ持つ事例の臨床像に関する分析を中心に――	44
心身障害児総合医療療育センター リハビリテーション室 言語聴覚科 森川豊子	
5. 療育の展開に必要な素材・教材の工夫	50
心身障害児総合医療療育センター 指導科 栗原美和、中島尚美 通園科 三浦幸子、荒木千鶴子 臨床心理科 山形明子	
6. センターミュージアムの充実に向けて	61
心身障害児総合医療療育センター 所長 君塚 葵	
7. 上肢機能評価尺度MACS（Manual ability Classification System： 脳性まひ児の手指操作能力分類システム）日本語版の信頼性の検討	69
リハビリテーション科医長 瀬下 崇（主任研究者） 作業療法科 佐々木清子、奥村久美	

## 平成25年度心身障害児等の療育に関する研究助成報告概要 心身障害児総合医療療育センター研究報告書

心身障害児総合医療療育センター  
所長 君塚 葵

本研究が7年目となる平成25年度の研究報告書をお届けします。現場に直結した日常での活動からの7つの各部門による研究報告です。以前よりの継続研究もあり、各部署からの各報告の概要をまとめました。本報告が皆様に役立つものとなることを願っています。

### (1) セレン製剤の服用に関する調査研究

薬剤科 海老原毅

乳幼児への抗生剤投与方法として、手技が容易でより安全な方法が模索されてきているが、以前の筋拘縮症の副作用に鑑み、組織を刺激することのない内容である必要がある。昨年の研究で血中濃度は、皮下注の方が静脈内投与よりも、高くかつ長時間存在していることが確認された。血流低下状態では一層、その動態が亢進していた。今回、セフメタジム（モダシンr）の皮下最適投与の条件を求める。同時に、乳酸菌製剤中のセレン含有濃度を測定し、現在使用中の院内製剤の代替となりうるかを検討する。また、ジアゼパム坐剤よりも九州速度の大きいジアゼパム直腸製剤の開発とミタゾラム坐剤の開発、新たな爪白癬治療薬、治療方法の検討を目的とした研究である。

### (2) 重度心身障害児の排泄に関わる介護の現状と作業療法の課題

作業療法科 佐々木清子、村山敦美  
奥山晶子、久保田麻子

排泄の困難さについて相談された8名のご家族とのインタビュー、並びに250名へのアンケート調査により、課題の把握・共有に努めている。前者では個別の課題への対応をおこない、その効果などを検討している。後者では排便介助を中心に、共通点として2/3で体重を支えることが挙げられており、

トイレの環境の不備、指導を受けた方が少ないこと、紙おむつやパッドの工夫などがおこなわれていることが判明した。そして、入浴介助が今後取り組むべき課題であることも把握できたとしている。

### (3) 定型児におけるピンチ力と鉛筆把握の関連性について

作業療法科 児玉妙子、小畑順一

エアハルトによる把握の段階の評価に円書き時の把握状態を観察し、これとピンチ力との関連について、2～3歳児16名、6～7歳児13名を対象にして、検討している。前者に比較して、後者でピンチ力の増加安定と共により分離した動きである動的3指握りを行うことが確認されたとしている。

### (4) 発達障害児に対するコミュニケーション支援

言語聴覚科 森川豊子

吃音や構音障害を主訴とした発達障害の児や発達障害に伴う吃音構音障害を呈する児が少なからずいる。これらへの個別の対応ではなく、全体的な対応が重要である。しかし、個人の要因や環境が加わって、さまざまな状況がみられるので、臨床的なデータの蓄積が重要であるとして、評価の視点・支援のあり方について検討している。452名について、6項目を3段階に評価し、各項目の結果を出している。

臨床像の幅は広ので、多面的包括的に状態をとらえ、優先課題を整理してゆくことが求められる。その場合に、体系的な整理の下に、評価・支援のスキルノ向上を図ることの重要性を指摘している。

(5) 療育の展開に必要な素材・教材の工夫

指導科 栗原美和、中島尚美  
通園科 三浦幸子、荒木千鶴子  
臨床心理科 山形明子

心身の発育に大切な遊びが難しく、関心を持続させることが困難なケースがしばしばみられ、さまざまな教材が用いられている。しかし、子どもの生活状況や今までの経験をもとに、柔軟に対応することが大切である。1～3歳が大半を占める通園科に通った子どもに対する5年間の療育活動から、テーマ遊びを例として分析考察している。161名では脳原性疾患が34%、脳炎・脳症後遺症11%、精神運動発達遅滞が10%であった。保護者の希望では、関わりの手がかりがもっとも多く、胎児との関わり、発達の促進などの純となっていた。年間カリキュラムのもとに、活動テーマをさだめ、体験の積み重ねを通して、意欲の喚起や関心の高まりを、選んだ素材とともに、観察している。場面毎を振り返って評価し、感覚過敏、変化への抵抗、変化に飛んだ遊びの苦手さを把握し、素材の特性を生かす方向をけんとうして、豊かな実践に結びつけるべく考察している。

(6) センターミニミュージアムの充実に向けて

—療育の歴史に関する研究—

君塚 葵

今までに、高木憲次初代園長の遺品の整備、展示品の目録作成、養護学校の創生期をめぐる活動、全国肢体不自由児施設運営協議会など関連分野についての展示コーナーの設置を通して、温故知新に沿った療育の発展に寄与することを目的とした研究を行ってきた。

本年は、「センターミニミュージアムの内容を改めて充実させる」ことを目標とした。高木憲次先生の没後50年となったことを踏まえた「高木憲次先生の理念を引き継いで～その後の動向～」と、先生が掲げた三位一体のひとつである「教育的リハビリテーション」のふたつにより、温故知新として、新たに資料として加えた。

(7) 上肢機能評価尺度MACS (Manual ability Classification System:脳性まひ児の手指操作能力分類システム) 日本語版の信頼性の検討

リハビリテーション科 瀬下 崇  
作業療法科 佐々木清子、奥村久美

エリアソンらが2006年に発表したMACSは5段階にわけると簡便で5分ほどで、家族も評価できる方法として、欧米ではその信頼性が確認されている。今川が和訳した分類マニュアルが英語版と同様に使用できるのかを検証している。

ご家族とセラピストがそれぞれ別個に評価した87例を対象に、評価に参加していない立場で、データの分析を行っている。家族とセラピストの完全一意率は62.3%であり、基準に照らし合わせて、可 (fair) であると、信頼性のあることを明らかにしている。GMFCSとに一致率は高いが、不随運動の有無、てんかん、との関連性は弱いものであったとしている。

## セレン製剤の服用に関する調査研究（第三報）

薬剤科 海老原 毅  
小児科医局

## 【はじめに】

微量元素であるセレンはグルタチオンペルオキシターゼの重要な構成成分であり、過酸化水素やヒドロペルオキシドを分解し、ビタミンE、ビタミンCと同様に体内で抗酸化作用を示すと考えられてい

る。セレンの必要性は強く認識され、最近のほとんどの濃厚流動食にはセレンが含有されている。参考に日本人の1日のセレンの食事摂取基準(2010年版)を表-1に示す。

表-1

セレンの食事摂取基準（2010年版）

( $\mu\text{g}/\text{日}$ )

性別 年齢 (歳)	男性				女性			
	推定平均 必要量	推奨量	目安量	上限量	推定平均 必要量	推奨量	目安量	上限量
0～5 (月)	—	—	15	—	—	—	15	—
6～11 (月)	—	—	15	—	—	—	15	—
1～2	10	10	—	50	10	10	—	50
3～5	10	15	—	70	10	15	—	70
6～7	15	15	—	100	15	15	—	100
8～9	15	20	—	120	15	20	—	120
10～11	20	25	—	160	20	20	—	150
12～14	25	30	—	210	20	25	—	200
15～17	25	35	—	260	20	25	—	220
18～29	25	30	—	280	20	25	—	220
30～49	25	30	—	300	20	25	—	230
50～69	25	30	—	280	20	25	—	230
70以上	25	30	—	260	20	25	—	210
妊婦(付加量)					+5	+4	—	—
授乳婦(付加量)					+15	+20	—	—

医薬品として承認されている栄養剤には、セレンをはじめとした微量元素は添加されておらず（使用されている大豆等の原料由来のセレンのみ含有）、長期にわたる経管栄養施行患者ではセレンをはじめとした微量元素の欠乏に注意が必要となる。特に、外来患者は経済的な理由から、医薬品の栄養剤を使用しておりセレンをはじめとした微量元素欠乏のリスクが高くなると考えられる。

セレン欠乏症防止のため、当センターでは院内製

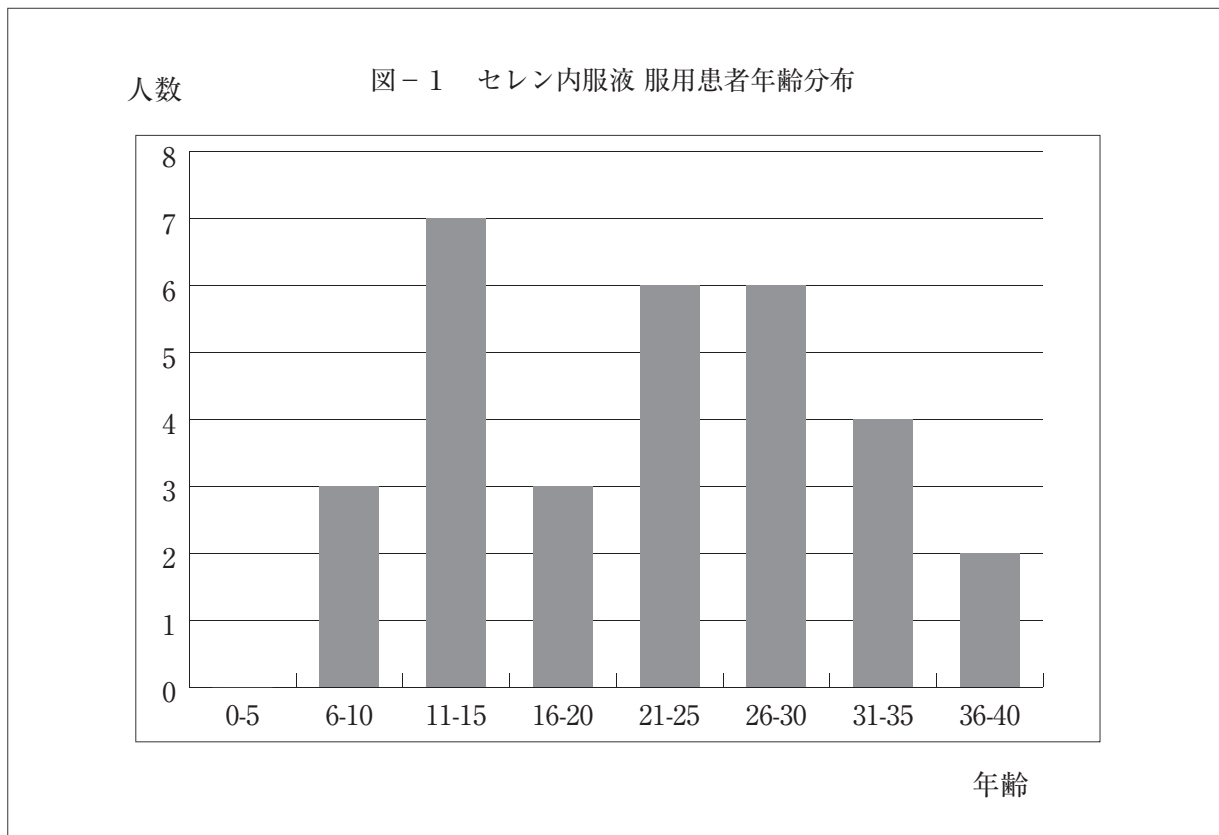
剤として「10万倍重セレン酸ナトリウム水溶液(1mL中セレン $4.57\mu\text{g}$ 含有)」(以下、セレン内服液と略す)を調製している。

今回、外来患者におけるセレン内服液の服用状況について調査・検討したので報告する。

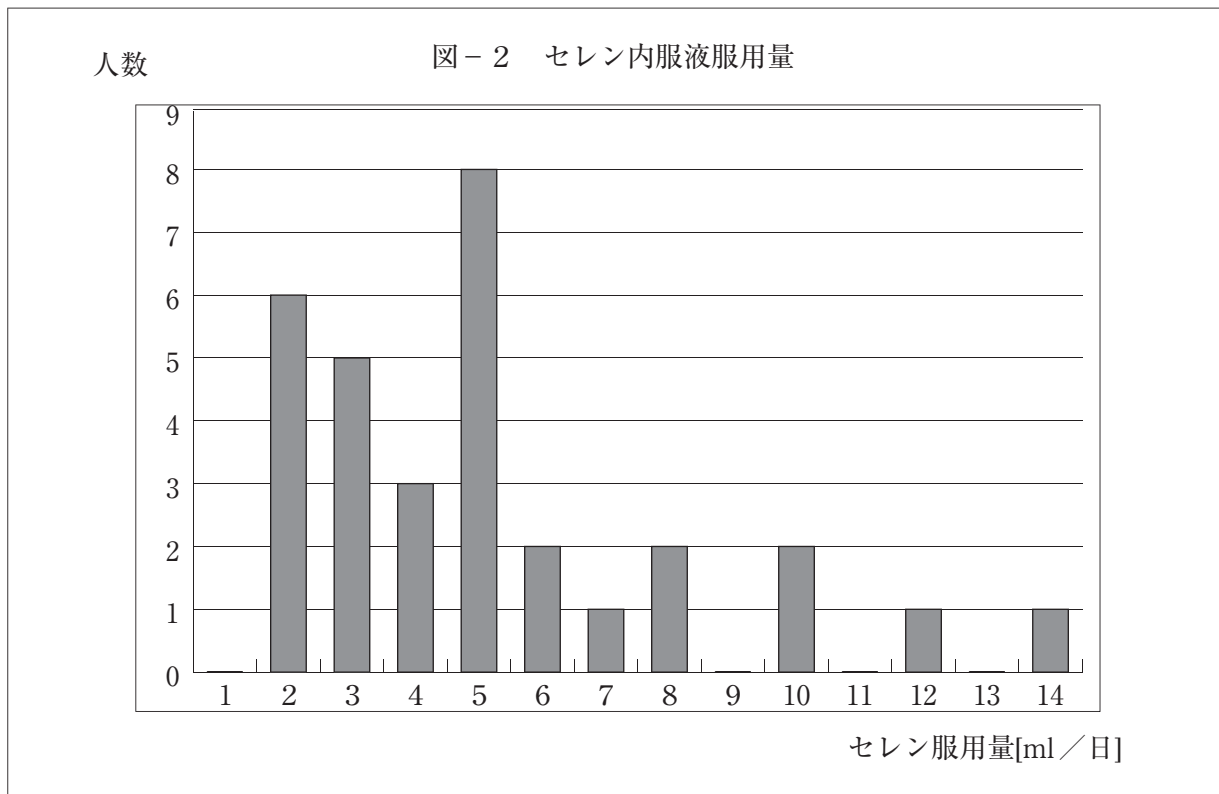
## 【結果】

2013年4月から2014年3月の1年間における外来患者のセレン製剤服用患者は31名（男性15名、女性

16名)であった。セレン内服液服用年齢別グラフを  
 図-1に示す。最年少は7歳、最年長は40歳、服用  
 者の平均年齢は22.4歳であった。



次にセレン内服液の服用量を図-2に示す。



最大服用量は14mL（セレンとして63.98 $\mu$ g）、最小服用量は2mL（セレンとして9.14 $\mu$ g）、31名の平均服用量は5.16mL/日（セレン量として23.6 $\mu$ g）であった。平均服用量は1日必要量とほぼ一致した。上限量を超えて服用している患者はいなかったが、推奨量の2倍を超える患者は2名いた。

#### 【考察】

外来患者の場合、入院患者と異なり、セレン内服液以外からのセレン摂取量を正確に把握するのは困難である。そのため、定期的なセレンの血中濃度を測定する必要があるがセレンの測定には保険適応がないため、ほとんどの患者でセレンの血中濃度の測定がされていない。

31名のセレン内服液服用者のうち、医薬品の栄養

剤を服用している患者は、27名（87%）であった。またカルニチン製剤を服用している患者は18名（58%）であった。平成26年5月に、セレン含有の医薬品栄養剤「エネーボ配合経腸用液」が発売された。エネーボには、1本（250mL=300kcal）中、20 $\mu$ gのセレンが含有されている。

今後、多くの外来患者の栄養剤がエネーボへ切り替わることも予想されるが、その際、セレン内服液の減量を検討する必要がある。また、これまで使用していた栄養剤をエネーボへ全面的に切り替えた場合、1日のセレン摂取量が過量となるケースも出てくると思われる。その為、安全に、セレン内服液からセレン含有の栄養剤への切り替えの時には定期的にセレンの血中濃度を測定する必要があると考えられる。



# 重度心身障害児の排泄に関わる介護の現状と作業療法の課題

医務部リハビリテーション室作業療法科  
佐々木清子、村山敦美、奥山晶子、久保田麻子

## 【目的】

重度な障害をもつ子どもたちは、排泄などの日常生活動作に介護を要する。これまで、何人かのご本人やご家族に生活上の支援を行ってきた。その中で、ご家族は排泄の介護に関してさまざまな対応を行ってきたが、排泄に関わる問題やご家族の対応に関する情報を共有したいという意見があがってきた。情報を共有することで介護上の悩みを解決できると考える。そこで、排泄の介助を行っている家族で、これまで困難を抱えてきた家族にインタビューし、排泄介助の現状を明らかにする。さらにその結果をもとに、より多くの重症心身障害児を介護している家族の現状と、排泄介護に関わるOTの役割や課題を調査し、情報を共有できるようにする。

## 【方法】

1、半構造化面接による研究と2、アンケート調査による研究で、調査研究である。対象は、研究に同意した重症心身障害児を持つ家族。重症心身障害児は、移動が困難な脳性麻痺とそれに類似した疾患とする。インタビュー対象者は小学生以上の児童の介護をしている家族とする。

### 1、半構造化面接による研究

これまで排泄に関する相談をしてきた外来通院患者の家族で、かつ研究に同意した家族にインタビューを行う。対象者は8名。

インタビュー内容は、研究者のこれまでの経験と文献からインタビューガイドを作成する。記録は、インタビュー内容をICレコーダーで録音し同時にメモをとる。その後インタビュー内容を文章化し内容ごとに分類し分析を行う。インタビューガイドは資料4を参照。謝礼として1000円相当の図書券をお渡しする。

### 2、アンケート調査

インタビュー内容をもとに、研究協力者4名でアンケート項目を作成する（資料5）。

アンケートは、2013年11月から2014年2月までに来院した重症心身障害児の家族約250名とする。

ご家族には、担当OTから調査協力をお願い（資料1あるいは資料2）と研究同意書（資料3）、アンケート協力のご家族にはアンケート（資料5）、返信用封筒を手渡す。アンケートにより個人が特定されないよう、氏名など個人に関わる情報は載せない。また、アンケートは同意書とは別に保管する。封筒は個人名が書かれていない封筒とする。回収は、返信用封筒による郵送にて回収する。結果に関しては、作業療法学会などの学会にて発表し、学術誌への投稿の予定である。

調査に参加された方で希望する方には、作成した冊子を配布し、結果を還元する。インタビューの場所や時間は、家族の都合の良い場所と日時を設定する。インタビュー内容が外部に漏れない個室で行う。心身障害児総合医療療育センターのリハビリテーション室内の個室か、必要に応じて自宅にて行う。調査協力の依頼にあたり、口頭と書面にて理解していただく。調査協力は自由意志によって行われ、調査に協力いただかなくても、対象者に何ら不利益が生じないなど倫理的配慮を行った。

## 【結果】

### 研究1

対象：8名から協力を得た。（表1）

以下は、ご家族からの意見を記載した。

#### 1、排尿時の大変さ

##### ◇もれる

おむつの尿取りパットのあて方でもれやすい。側彎があるからもある。全部をとりかえなければならない。

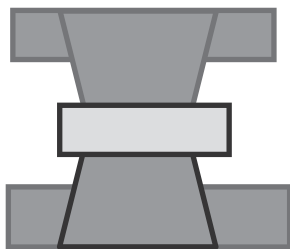


対象者	年齢	男	診断名	合併症	緊張の様子	経口摂取	胃瘻	経管併用	困りごと
A	15	男	脳炎後遺症	側彎	固さあり	○			便がでにくい。介護が大変
B	22	女	CP・てんかん	側彎	低い が四肢に固さあり	△		○	緊張すると排尿しない。
C	11	女	CP・てんかん		変動	○			姿勢を保てない、介護が大変、
D	16	女	CP		変動	△	○	○	排尿しない
E	24	女	CP	側彎	低い	○			家以外で便をしない・食事量が良いか。
F	22	男	CP・てんかん		変動	○			排尿しない、便がでない。緊張が強い。介護が大変
G	16	女	CP・てんかん	側彎・尿路感染	低い	○			便が出にくい
H	15	男	脳炎後遺症		低い、体を曲げる	○			便が出ない。姿勢を保てない、介護が大変

<工夫>

2枚にかさねて、十字にしている。もれやすい方向に多めにあてる。女の子の場合は、前に多くあてる。腰をひねるので、横にもれる。朝はおむつだけでなく、シーツをとりかえることになるため、やるが増えてしまう。

イラスト1：おむつとパットの当て方

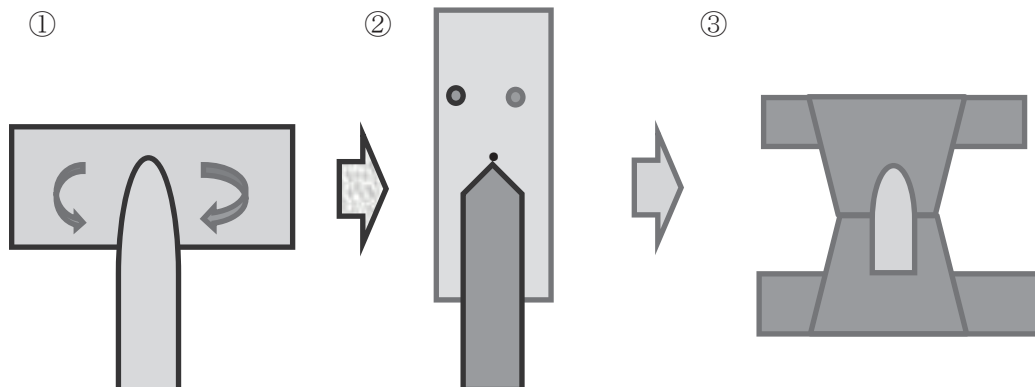


- ・パットがずれる、防水シートを毎日洗う。2回／日は洗う。けりけりの間にずれる。椅子に座ってもずれる。腰回りですずれる。
- ・ある男の子は尿の量が多くなった。性器が大きくなり3枚の尿取りパットをあててももれてしまう。中1から増えた。後ろにもれてしまう。シーツが濡れてしまうため洗濯が大変だった。半年はどうして良いかわからなかった。

<工夫>

学校の先生からパットの当て方を教えてもらった。ただ巻くともれるので。

- ①性器にパットを巻き、
- ②性器の入り口に蓋をするように2つめのパットを当てる。そのパットには、2点の穴をあける。



③そのままおきなおむつをする。

おむつを開けて確認するようにした。おむつなので確認するのも大変。

<工夫>

簡単に開けられるズボンを試す。開けるのはたすかったが、全部ぬれたときは大変。

◇車椅子で排泄できるズボン

ズボンの工夫



写真1 前が開くように横や前を切り開きマジックテープで止めたもの

◇トイレまでの移乗

抱えるのは母親でほとんどが母、時々祖母に手伝ってもらった。アパートから移った時に、ソファを購入して、床から抱えるのではなく、ソファから抱えられるようになって楽になった。



写真2 工夫した便器：子どもをまたがらせ、足を置く台をつけたもの。後ろから抱きかかえる。

◇体がかたく体位変換がすぐにできない

体交も大変。すぐにはとりかえられない。いろいろなクッションを外して取り替えるので、夜では、やっと寝たのに変えるときには枕をはずしてからになる。その間に目覚めてしまうこともある。起きてしまうと、その後に寝るけれど、起きる時間が長くなる。それが、体調の不調につながるの、結果、注入した物を吐いてしまうことになる。

◇尿閉について：3名は尿が出ないことで困っていた。

・緊張によるものかは、わからないが、福祉園で一回もでないときもある。尿閉であったことが初めはわからなかった。

当時は、シャワーを浴びたような感じで汗をかいていた。おなかをみても硬かった。繰り返す内に尿だとわかった。尿がおかしい、布団がぬれるくらいでいたのに、5年のときに、口をあかない、もしかすると膀胱が膨らんだのか、センターで相談して下腹部がふくらみ、尿閉がおきていることがわかった。500CCはためないようと言われた。わかるまで1年、2年はかかった。初めはなぜ、こうなったか、わからなかった。

・友達のお母さんから、生理の時に尿が出ない子がいたことを聞いてうちの子もおもったとのこと。お母さんがたの集まりでヒントを得た。

<工夫>

・漢方の頓服をだしてもらっている。

・おなかを温める

リクライニングしたり車椅子からおりて、お腹を

あたたためて、導尿してしている。月に2回程導尿する。

・マッサージなどでリラックス

新しい出来事も関連していたようで、福祉園にきて、新しいところで、年齢がはなれた人がほとんどで、勉強の場ではなく、いる職員も先生ではなく慣れなかった。「〇〇さん」といわれても名前を呼ばれた感じがしなかったようだ。2年たって慣れてきたが、まだ、排尿はできない、年の一回の一泊旅行は許可がでない。母が付いていくなら良いが。体調が悪くなると大変。日曜日に出かけると調子が悪くなる。リズムをくずさないのが一番。でかけさせるのがよいわけでない。この前団地のスイカ割りをしたら体調が悪くなった。やり過ぎないが大切。

・導尿

自然排尿もできるが、おなかが膨らんでいるときは導尿している。精神的に丸一日しなくても良い日もあるし、2回くらいの時もある。下腹部が膨らむとか、大汗かいているとき、生理の前後、中、精神状況がおちつかないとき、興奮しているときなどに、こまめに時間をみながらおなかを見ている。

◇排泄姿勢を作る

・導尿の時は、トイレにベッドがあれば良いが、ないところでは、車椅子を平らにして、3人がかりでおこなっている。しかし、緊張が強くて導尿するのが大変。たまっているときに苦しいから、緊張が強くなる、口をあけ、呼吸も大変で、体は棒のようになる。

・屈曲できないから車椅子からベッドまで移乗が大変。おしりが屈曲にならないので。導尿ではつっぱっていて、足がひらかない、肩をおさえ、体が上にいかないようにおさえている。

後ろから、かかえるように床におしりをつけて、膝の下に手をあてて抱えるようにしている。足が曲げにくくなってきた

・姿勢を保てない

<工夫>

工夫した椅子便器の使用緊張が強いあるお子さんは、排泄時は工夫した椅子を学校で使っている。家ではおむつを使用。家でトイレに乗せるのが大変。家にトイレを置くのも大変、毎日だから、学校だけ

らやってもらえている感じ。家では、仰向けで、足をまげて、ひろげて、そのままあてている。

学校では、教師が、時間の合間につれていっておむつにでていなかったら椅子に座ってもらう。がんばってと声をかけて、本人がいやがったらやめる。1分くらい。9時、午前の授業がおわって、給食前に、午後の授業の前になっている。5年ですが、いまは、学校が変わって、先生も新しくなり初めは「できるのよ」とみせたかったのか、成功した時もあったが、環境の変化、気持ちとのバランスで、でなくなった。小さくなったので座れなくなると思う。



写真3 工場で市販品のピットにウレタンの座面を本人に合わせてかたどったもの、股関節を曲げられるようにした。

・Fさんの椅子便器の使用

黄色トイレをずーと使ってきた。通園では緊張があってトイレに座ることができなかった。それから、黄色のトイレを作成し高校まで使った。その後はOTの訪問時に見てもらいサイズを変えて家のベッドに合わせて作成したので楽になった。



写真4 またがるタイプの便器前方につかまれる棒を作成したが、現在はとれているので、作図した。

・福祉園の職員に伝えて姿勢を取ってもらっている  
(抱えてもらっている)

学校でできなかったことが今できている。学校を卒業して、こうやってできるようになったということはすごい進歩だと思っている。



写真5 車椅子の上げ下げできる股パットを付けて排尿は尿瓶を当てる。

股パットは、フリップダウンアダプターキッド（アクセス）あさ工房と協同で作成



写真6

<参考>

①







写真7 排泄にも使える車椅子

座面



写真8 排泄にも使える椅子（座面の取り替え）

椅子使用



便器使用



<椅子便器の使用の意味について>

①成功したとき、本人の自信になっている。子どもが一見どこまでできるのかは、先生も判断材料がないが、便器があることで、目安にもなっていたかもしれない。椅子がなければだれもわからない、成果として、目にみえる判断材料であったかもしれない。本人にもあったかも。家ではのせたり、抱えたりはしないし、おむつを替えるだけだが、あったから、やろうとおもえたので、あったので良かったと思う。座れなくとも、おしっこを止めるなどコントロールはできているのでその機能は維持していきたい。

②小学2、3年の時まで椅子便器をつかっていた人便器に座ることは楽しみだった。学校も、便座に座らせてもらった。本人がいきたいというからいくが、でない。でないままで終わった。椅子便座の前は、またがってのおまるを使った。長い便器を使った。



写真8

③今は抱えないと排泄できないので早めから椅子などに座ってやっていかないといけないと思った。その当時は車椅子などいろんなものを作らないといけなかったのできなかったが。今は、福祉園で排尿できているが、いろいろな人に介助してもらえるようになってありがたい。

④一生座れないと思っていた。通園の時には椅子が怖くて泣いていたが、通園ではチームで、保育、リハが一緒になってやってもらえて座れるようになった。本当に力になった。

#### ◇生理の前の大変さ

・ぜこぜこあり、吸引しないといけない。すぐに起きて吸引、2、3回の吸引／日、緊張が増す、この時期は一日一回導尿

#### ◇母親の体調が悪いとき、重いので介助が大変

・脊柱の3、4番はもうくっついている。冬はぎっくり腰。体を緩くしてくれないと移乗ができない。  
・人を呼んで助けてもらうとかえって興奮してくる。ヘルパーの人が帰ると落ち着いてくるのでがんばって一人で行う時もある。ショートステイの後は大変で、ダイアップで落ち着かせてからやる。人を呼ばないといけないが、興奮もしてしまう、1体1の時間が落ち着く。人が多いと興奮。学校では、そういうものだと思っているのか緊張しない。



写真9 便座クッション  
(販売：ヘルスケア、工房で扱っている)

#### ◇尿路感染なりやすい

・尿路感染があるので、ボトルに水を入れて洗浄している。  
・おむつより衛生面のこともあり椅子を使う。おまるや便座に乗せるもので、工房さんの市販のもの。決まった時間に排尿。便も成功する。  
学校や家でもすわらせる。長期休みの日にしている。そんなにできない。

#### ◇外出時にベッドがない、手すりがない

・立つことができないので、外の時におむつ替えがむずかしい、ベッド探さないといけない、車椅子をリクライニングしてもやはりやりにくい。  
・外出ではでは、立っておしっこするには捕まる所がないと難しい。

#### ◇思春期なのか、気持ちがくずれてでない

・こっちの言うことにたいして、気持ちが、いらいらしている、ぜんぜん排尿もない、水分もとらない。おしっこは、高学年のあとからでなくなった。ウレタンで暑いのか涼しくしたり、学校では保冷剤を使っている。寝る時はトリクロを使わないと寝ない。  
・緊張が強く、気持ちや暑さも微妙に影響して、さらに緊張する、薬に頼りながらなんとかしている。気に入らないことは気に入らない。バナナを以前ジュースにして飲ませたら、その後、体調がよくなったので、つぶしてみたがんとして食べない。もともとこだわり傾向があった。

## 2、排便時の大変さについてと工夫

#### ◇ガスがたまる

・体調が悪いとか、高熱、胃腸の動きが悪い、胃腸造設した後にガスがたまりやすい  
・おなかがはっていたので導尿したが、それではなかった。腸が動いていなかったなので、初めて浣腸した。今は浣腸のお薬をもらっている。

#### ◇後始末が大変

・体調が悪いときは大変、取り替えるのは大変、便が緩いと緊張して、足、手を動かして、うんちがあちこちにとびちる。新聞紙を敷いているが足を蹴ると上手くとれない。  
・胃腸が肉芽になってしまうので大変。



◇姿勢について

- ・足をあげても蹴られる。  
足を抑えて、足をその角度まで持って行くのが大変。腰を痛めやすい。
- ・うつぶせ姿勢や坐位姿勢を取る  
椅子便器やトイレに乗せるのは大変だが介護ベッドを利用することで以前より簡単に体を起こせるようになった。初めはうつぶせで自然排便を促し、その後坐位にする。以前は1時間はかかっていたが。はじめに薬をいれてそのまま放っておき、その後15分くらいでできるようになった。

◇おむつ交換のこつをヘルパーさんなどの理解してもらうのが大変。

◇便が出ない

- ・薬で出ないときは、浣腸、ミルマグを飲んでいる。(弱めのもの、1回/日)
- ・排便でないと出ないから、足をあげて、お腹を押して行うから、結構大変。
- ・かんてんを食事のとき使うと良い、出やすくなった。(かんてんの粉末)
- ・食事にヨーグルトを混ぜたり、プルーンの固まりを切るとか、ご飯にかんてんをいれる、
- ・玄米酵素で便が緩くなる。
- ・テレミンソフトと排便で良くなった。
- ・ウルトラかんてんはカボチャのつなぎに良かった。冷凍するとだめだった。冷凍しても良いのがあると良い。

◇時間がかかる。

- ・30、40分かかる、片付けもいれると、1時間はかかる。
- ・排便では、排便に時間がかかる

<課題・希望>

- ・足を上げるのは大変だが横向きにもしないといけない  
おむつ交換に使う補助具の工夫は簡易でないと使うのが難しい。足をあげられていると良いという人がいる。横向きにしておしりを洗わないといけないから、簡易型でないと難しい。
- ・プルーンを食べさせるのはどうしてたべさせるか
- ・車椅子に座るとき、ズボンの股のところが破けて

しまう。なにかいい方法はないか。

- ・ヘルパーさんにも介助しやすい服や道具はないか。  
ベッドから抱えて連れて行くときにズボンをもつと破けてしまう。
- ・OTの坐位の練習のまま再現できる椅子がほしい  
OTのリハはトイレの機能を維持するためにも大切。ヘルパーさんに具合が悪いときにやってもらっている。この坐位のまま座れる椅子があるといい。(写真を撮る)

・いろいろな人にやってもらうのが大切

介護は母親が主で、私しかしていなかった。父親は仕事が大変で朝帰る生活だった。でも学校では難しかった。いろいろな人が介助できていれば良かった。学校にも求めていたが、他の子どもも見ないといけなかったのが難しかった

- ・学校に2人用のトイレがあったらよい
- ・2人用のトイレ(ひょうたんの様な形)があれば、良かったのかもしれない。
- ・早めにトイレなどを利用し慣れてもらうとよい

- ・他のお母さんがトイレでなやんでいるのか知りたい。
- ・教えてくれればいいのに  
出る時間がわかれば、その時だけおむつをあてることができ、もれがなくなる。

<便が出なくなった時期>

- ・便が出なくなったのは、中学部ころから。高校では、排便だった。それまでは、おむつ。薬はラキソベロンで。わりと側彎がつよくなってからかな。緊張するがりきみがないからと思う。
- ・小さいときは、おしっこも便も、小さいおまるで、3才は、うしろからささえてでていた、時間でつれていった。つっぱりも強かったが、でていないときもあったが、屈曲入れて。うんちはだいたい、100%でていた。
- ・便が出なくなって、薬を使い出したのは、小学生から。カマを先に使い、ラキソベロンを使った。
- ・小さいときは、普通に出ていた。薬も使いながら、低学年の時は、便器に座ったことあったが、中学年になると、おむつを使用。
- ・小学校前は、おむつを開けたらおしっこだった。

4年生では排尿、便も問題はない、かぜをひいても肺炎までにはならなかった。介護は小さいときは大変ではなかった。

小学の時は35キロ。そのときから、入浴介助が必要だった。移乗はひとりでもできた。体が棒にならなかった。4年で緊張が強くなった。

### 3、これまでの指導

医師、OT、PT、看護師、友達、教師からの情報  
・マッサージ

薬、排尿では、導尿のやり方を看護から教えてもらった。病院にきたときにおなか、ぱんぱんになって大急ぎでつれてきて、そこで教わった。

お腹を押すとわかる。出るというより、ここにあるのがわかる。かなりぼこぼこしている。夜の水分摂取の時、腸が動いているのがわかり調子の悪さを感じる。

・姿勢をたもつこと

排泄で困らないために、側彎の予防や姿勢に気をつけている。

訓練のときに、うつぶせでガスは出たが、それだけではだめで浣腸だった。

・仰向けでいることが多く、タオルを丸めて入れているが、クッションを入れて、良く伸ばしておかないと、緊張で体を縮めてしまい尿がでない、仰向けでも膝をまげている。

・うつぶせは、一回はしているが、するとしないとでは、体の柔らかさが違う。便が出やすい感じは、うつぶせが6、7回。うつぶせができないときは、4回で終わってしまうと、おなかがパンパンになっている時がある。

うつぶせマットは、OTの先生に作ってもらった。仰向けでの姿勢も教えてもらった。

・ガス抜き

3月に腸捻転になり、毎日のガスを抜くことをしている。

・投薬

排便について漢方の指導をうけた。

・排便の椅子：友達から聞いた、

排泄に関する指導：OTからの指導。医師からいろいろ聞いて、便が固いときに医師に、椅子、姿勢、リラックスする活動、情報提供をOTから受けた。

・思春期の問題

性器のまわりは清潔にしなければならないので、お尻拭きを多く使った。感染症を起こしやすい。排便にはトイレットペーパーをたくさん使うようにした。

・食べ方の指導

ガスがたまりやすいNさんは、食べる時にも空気をのみこみやすい、食べ方も工夫できることがあれば、指導してほしい。OTの先生におそわった。

・食べる量に気をつけている。

・歯ぎしり

・ガスがたまりやすい子、ガスがたまると痛くなる。起きている時に歯ぎしりが多い。歯ぎしりの治療で歯医者からの指導をうけた。歯ぎしりをやり出すと音も大きい、タオルを噛むと少し良いが、しょっちゅう歯ぎしりしている。歯ぎしりとガスがたまることは関係しているのか。

<知りたいこと>

・おむつのサイズ

おむつのサイズがスーパービッグから急にあがる。どこのメーカーがよいとか、男の子では、このパットではもれてしまうなど。

・値段

高いと使えない。費用の補助は普通7400円分しかでない。もっとたくさん使う。都、国、区からもっている。基準外で出してもらっている。装具と同じ扱い。

おむつはネットで購入している。半分くらいしか補助がでない。おしり拭きを入れるともっとコストがかかる。もっと安くなると良い。

・おむつの当て方

おむつの置き方はこんなになると良いかがわかると良い。

尿漏れは、うつぶせマットを使うだけで違う。

・外出時のベッド

汗をかくので、頻繁な着替えが必要である。冬場になるとベッドは冷たい。着替えられない状況。車椅子は暑い。アイリスを希望しても許可は得られない。

・リラックス、緊張からぬけられるか、  
緊張や興奮から脱出できるのなら、排尿ができると思う。車に乗ると興奮し泣いてさげんでしまう。どうしたらよいかわからない。到着したところで導尿をしないとイケない。

・尿閉の情報など2次障害の情報があれば聞きたい。  
定期的にグループワーク、訓練、情報が入ったことがよかった。就学後には専門家からの話はない、限られた時間で次の患者もいて、詳しいことも、OTのことも聞けない。訓練もさせたい、子どもにとっての時間もなくなってしまうので、情報を聞くような時間があると良い。

・便が出なくなるのはどうして？  
緊張なのか、動いたりもしなくなるし、どうして、でなくなるのだろうか。

・運動する機会が少なくなった。排泄と関連しているか  
小学の高学年では、それまではSRCで歩いていた。後ろから介助できた。  
SRC歩行器をもっていったが、学校ではしない、時間も自立活動のときだけになった。歩くのは少なくなった。歩行器は、反り返ってしまうので促すのもどうかと、立位台を使うようにし、50分/日、動かすのは少なくなった。

・おしっこが出ないとだいじょうぶか心配。  
おしっこが出なくなるのを聞いた。  
・うんちが固いときもある、出なくてうなっている。  
浣腸をしている。おしりが痛いのかな。  
・食事の内容は  
・いまは一番心配、不機嫌なのは何だろう。思春期はみんなあるのか聞きたい  
・暑さ、湿気、食べる量も、食べなくて心配。のどごしがよいもの、無理せずトリクロにたよっている。それでも緊張している。  
・赤ちゃんの時は敏感、だんだんすくなくなってきたが、下の子が生まれてから抱っこしないと寝なくなった。  
過敏、音にも、過敏、五感が過敏、

学校も新しくなって、本当の理由は分からないが行きたがらなくなり、のどが痛い？とか、お母さんと居たい？に「うん」と答えた。

その他

・学校ではベッドがない  
学校のときは、確かに設備が悪いところで、そこは、体が大きい子で、寝るスペースも少なく、座る黄色い椅子、特殊便器はあったが使えず、いつも紙パンツをあてて、授業中に間に合わない先生に怒られた。

・子どもを理解してくれなかった  
子どもが教えることができたが理解してもらえなかった

子どもがおかしいのかと思われていた。緊張があつてなかなか出ないけれど理解がなかった。中学までそうだった。一度朝からおしっこがでないときがあつて、ある先生は心配してくれて尿瓶を持ってきてくれたときがあつた。男の先生が良く出たねとほめてくれたのはうれしかった。でも、ほとんど尿瓶を使ってはくれなかった。

緊張で出ないことが理解してもらえなかった  
・お漏らしして怒られた。  
・外出でベッドがなく、外に出るのが多くおっくう。

### 【考察】

排泄に関連した困りごとが多くあつた。  
また、それは排泄に関わることだけでなかった。例えば、姿勢管理がうまくいくことで尿がでるなど、姿勢を整えることが大切であることをご家族からの話しから改めて感じた。これまで椅子便器を作成したが、成長に伴い使えなくなることがほとんどであった。しかし、椅子便器の作成の意味を改めて考えるきっかけとなった。介護面、本人の喜び、尿路感染などの医療面からそれぞれの子どもたちに合わせて広い知識を持って椅子便器を処方することが大切である。

また、運動面だけでなく、情緒、睡眠、食事など体調はそのまま排泄に影響することが理解でき、生活全体を見て日常生活の援助を考える必要があつた。OTも広い知識が必要であつた。OTは、日常生活活動、余暇活動への援助を行うが、生活の喜びたとえば、ミシンを使った製作活動や料理、視覚的活

動（ゆったり過ごす空間の提供）もご本人にとっては情緒の安定に役立つ物かもしれないし、このような作業が、排泄に影響すると思われた。

ご家族からの様々なアイデアは多くの同じ困りごとを持つ方たちに役に立つ情報が多くあり、ご家族

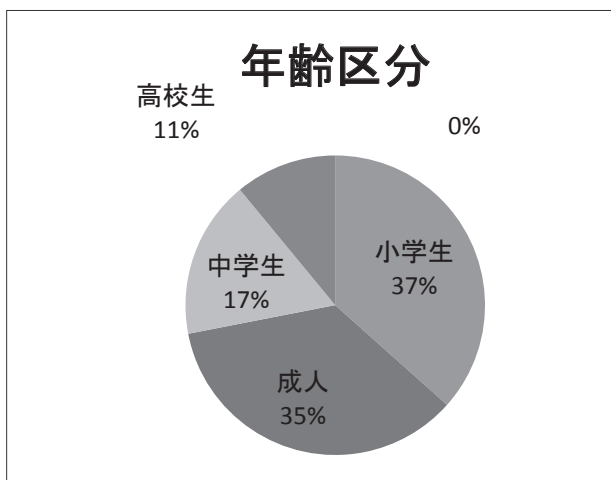
との情報交換が重要であった。

しかしながら、おむつ作成業者や、環境整備など、国や、都、県、市町村などOTだけでは力足らずの要素も多く、援助の難しさもあった。

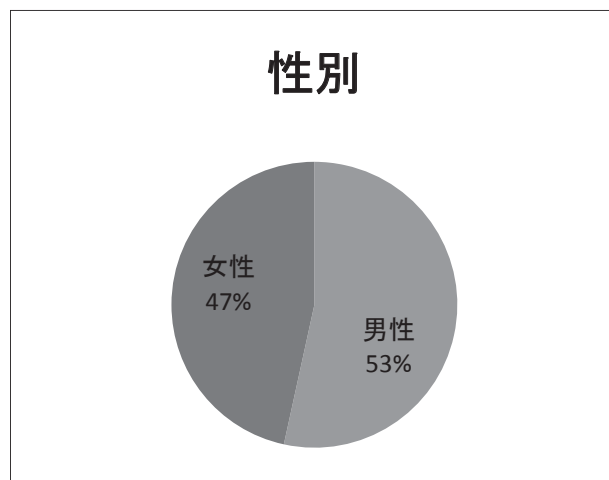
## 研究2

### 対象者の一般的な事項

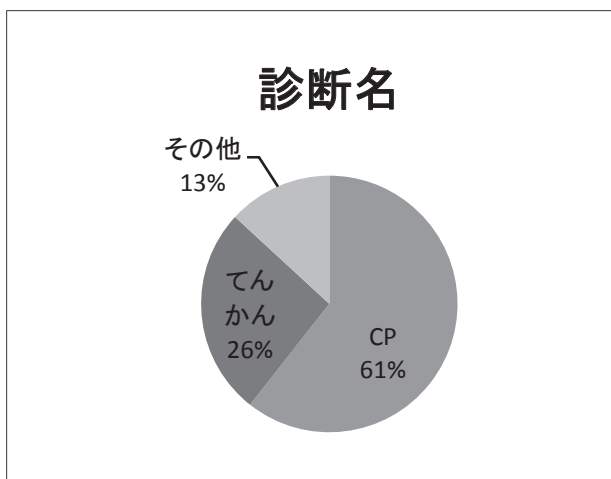
#### ・年齢



#### ・性別

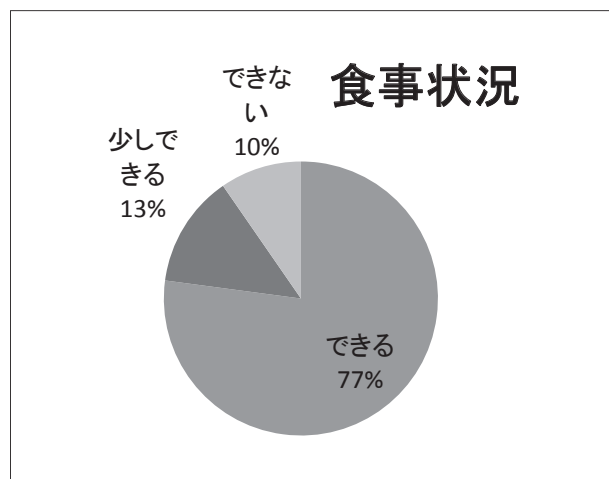


#### ・診断名



#### ・症状：食事状況

- ①できる、②部分的にできる、  
③少しできる、④できない（経管栄養・胃瘻）

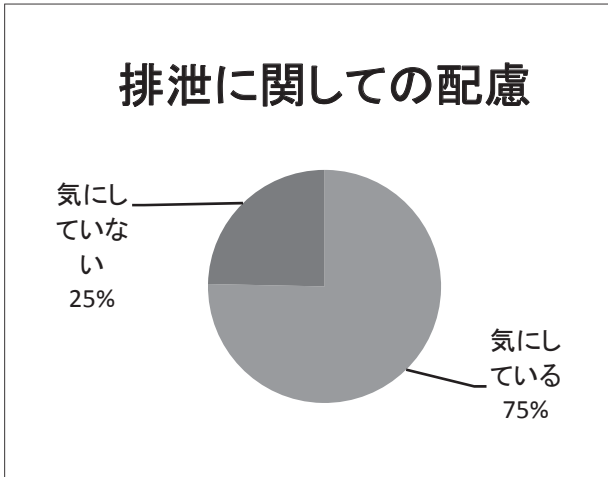


#### その他

インフルエンザ脳症後遺症（2名）、  
脳血栓後遺症（2名）、筋疾患（2名）、  
ダンディウォーカー（1名）、水頭症（1名）  
急性脳症（1名）

・排泄と関連しての配慮

①気にしてない、②気にしている



その他の工夫内容

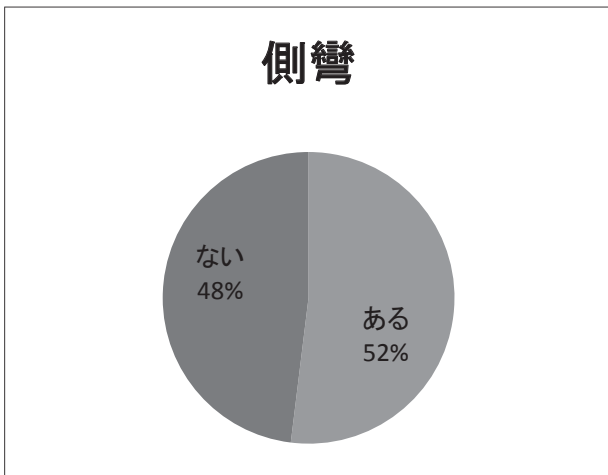
食事

- ・オリゴ糖、ヨーグルトを使う。プルーンは味が飽きてしまう。ヨーグルトは少しなら良い、多いと食べない。かんてん・ブルーベリーも試したが微妙。
- ・整腸剤、ヨーグルト（乳酸菌）の定期的摂取
- ・発酵食品は出やすくなるため平日は控えている。

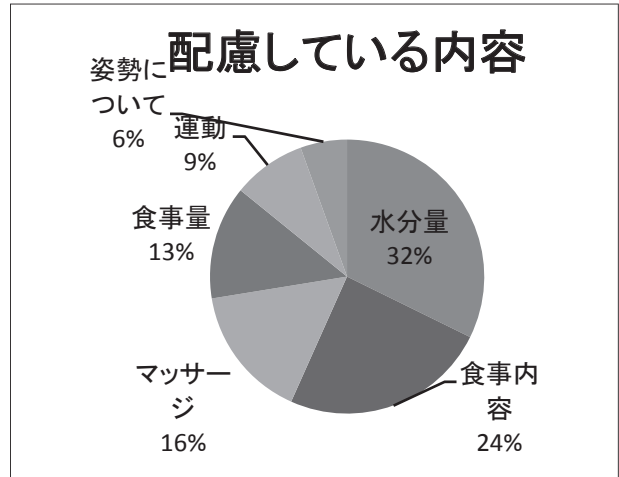
姿勢

- ・ガスがたまらないように食後はうつぶせにしている。
- ・うんちんぐスタイルを取りながら少しずつづらしながら行う。
- ・膝を立てて踏ん張りやすくする。肛門を拡げる。

・側彎がありますか。



・配慮していること

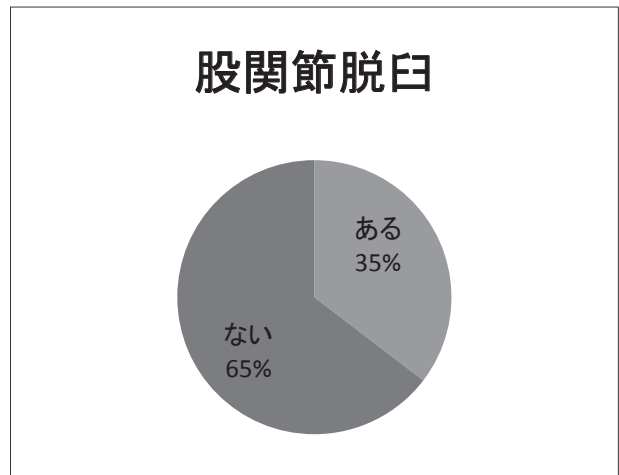


- ・なるべく座位を取らせる。横向き姿勢にしたら出たが、今は浣腸をしないとでない。半年前から。飲み込みの時は顎を押えている。

その他

- ・1日1回浣腸をしている。
- ・経管栄養のスピードが速いと下痢をしてしまうのではやくなならないようにしている。
- ・薬剤の使用（ラキソベロン・ビオスリtab）
- ・冷えや発汗に注意して衣類選択。室温調整。
- ・週に1回ハリ・お灸の治療を受けている
- ・ストレッチ、筋肉のコンディショニング
- ・早く取り替えないとすぐおしりが赤くなってしまうので注意している。

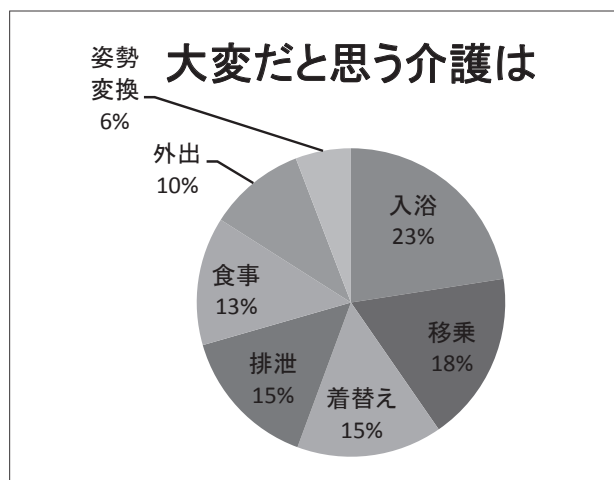
・股関節脱臼がありますか。





◆毎日の介護で大変だと思うこと

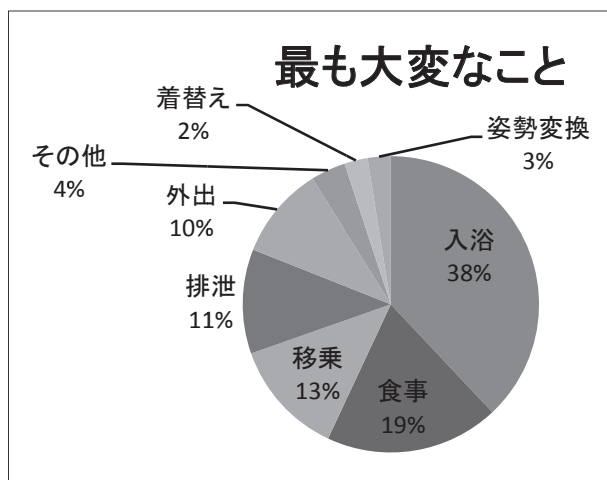
- 1) 食事、2) 排泄、3) 着替え、
- 4) 姿勢を変えること、5) 乗り移り（移乗）、
- 6) 入浴、7) 外出、



その他

- ・学校送迎（自家用車）、・体調管理、・吸引、・マッサージ、・投薬
- ・言葉が話せないのに意志があり通じないことが多いこと

・もっとも大変な事



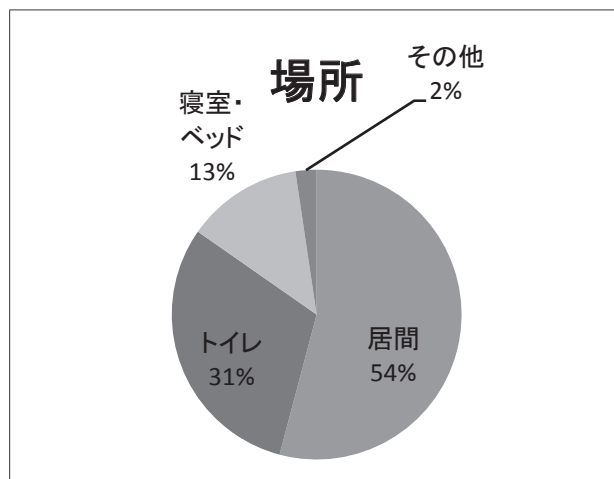
- ・着替えは肘が曲がって伸びないので困る、・身長が伸びて、側彎もあって乗り降りが大変
- ・階段の上り下り、・緊張のコントロール、・睡眠リズムを促す事。

◆現在とこれまでの排泄の様子

排尿介護について

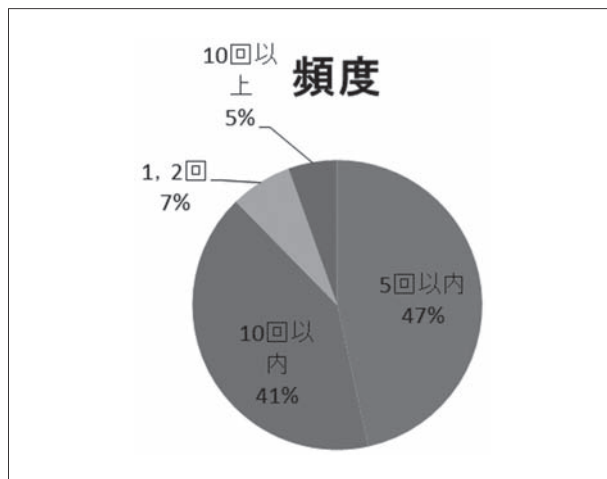
- ・家のどこで行いますか。

- 1) トイレ、2) 居間、3) その他



・頻度

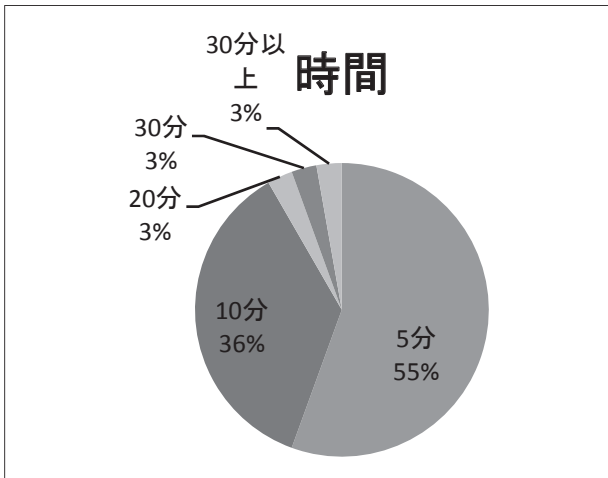
- 1) 5回以内、2) 10回以内、3) 10回以上、





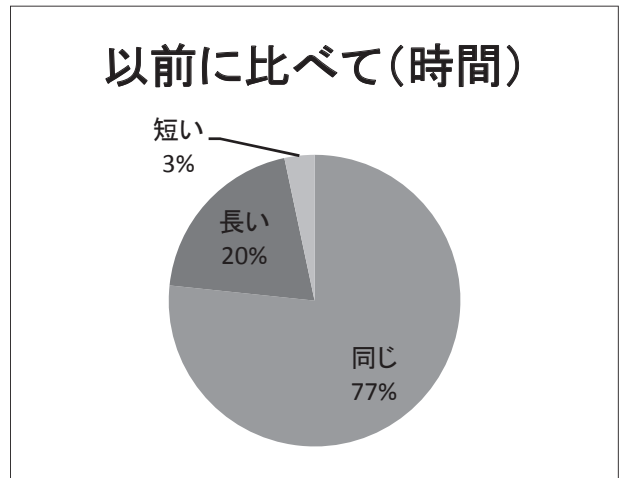
・介護時間

- 1) 10分、2) 20分、3) 30分、4) 40分、  
5) 50分、6) 60分以上



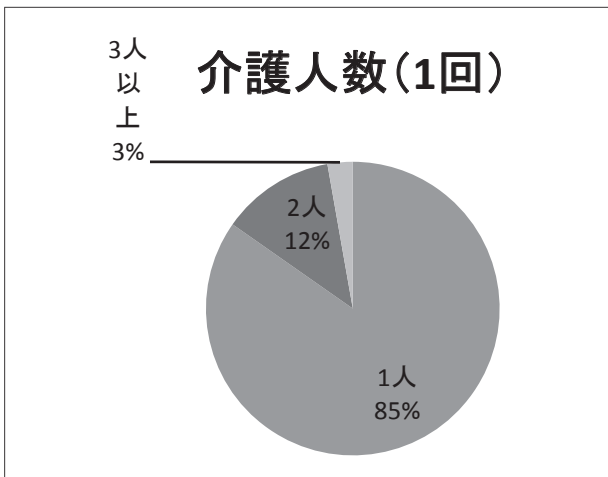
・以前と比べて、

- 1) 多い、2) 少ない、3) 同じ



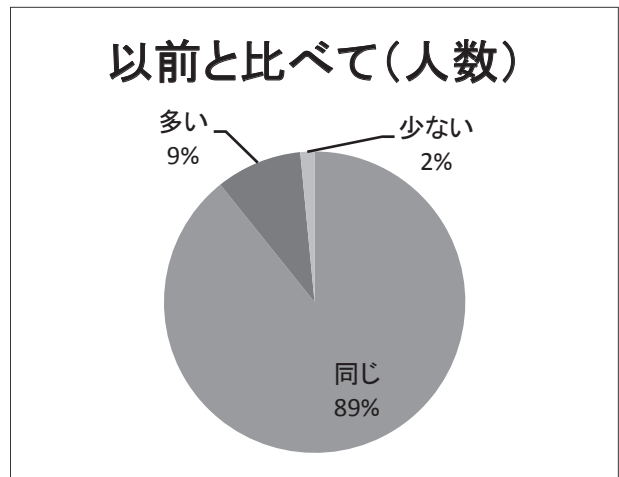
・介護にかかる人数/一回

- 1) 1人、2) 2人、3) 3人以上



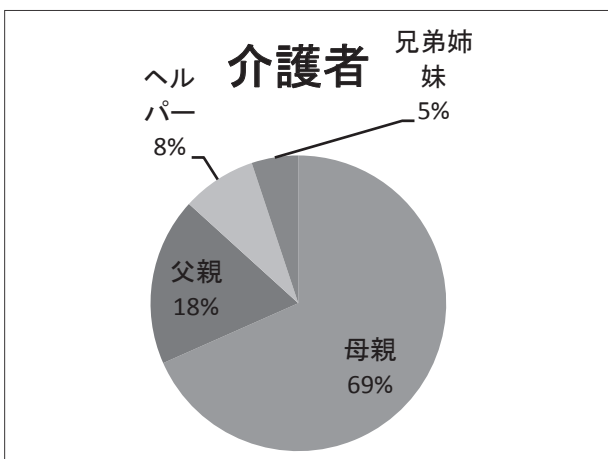
・以前と比べて、

- 1) 多い、2) 少ない、3) 同じ



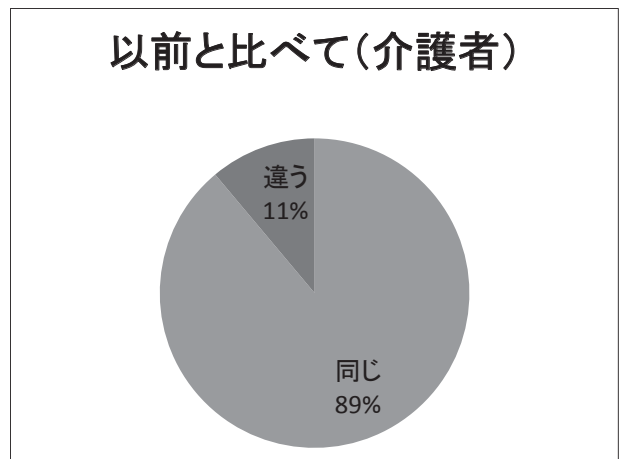
・主な介護者

- 1) 母親、2) 父親、3) 祖母、4) 祖父、  
5) 兄弟姉妹、6) ヘルパー



・以前と比べて

- 1) 違う、2) 同じ



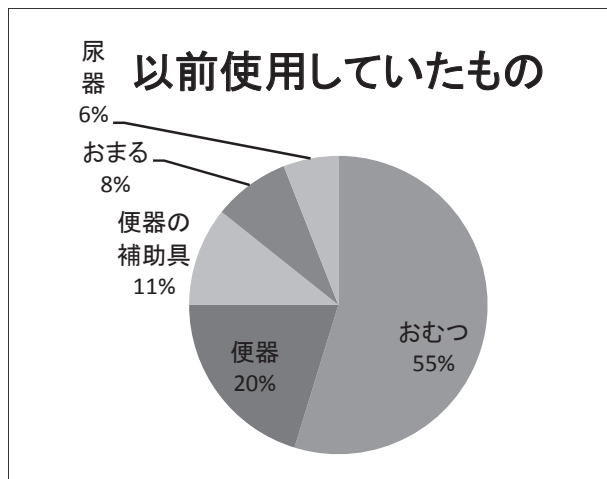
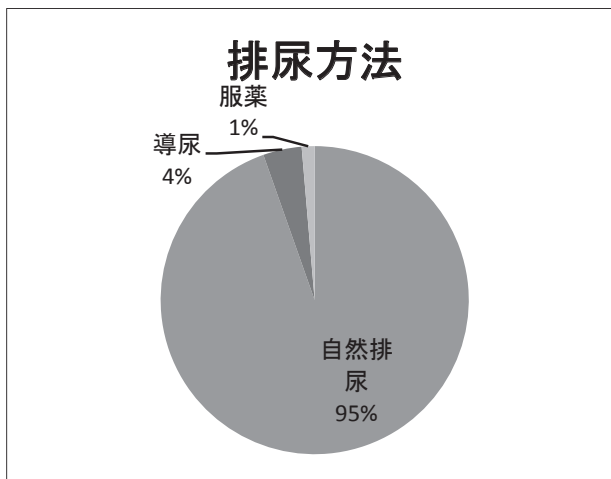
・現在の排尿方法は？

・使用しているものはなんですか。

1) おまる、2) おむつ、3) 一般の便器、4) 便器の補助具、5) 椅子便器、6) その他

・以前はどのようにしていましたか。

1) おまる、2) おむつ、3) 一般の便器、4) 便器の補助具、5) 椅子便器、6) その他

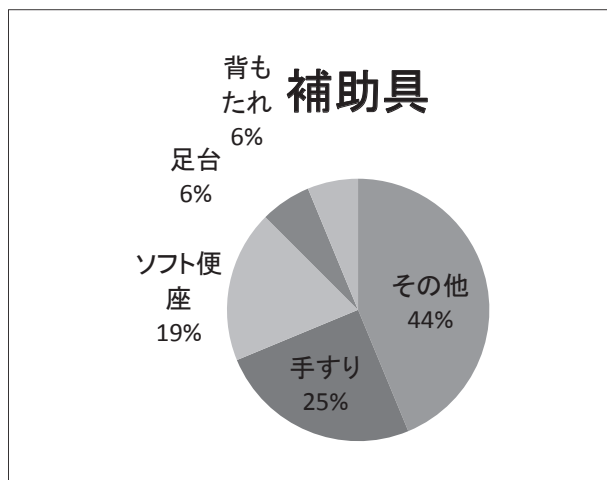
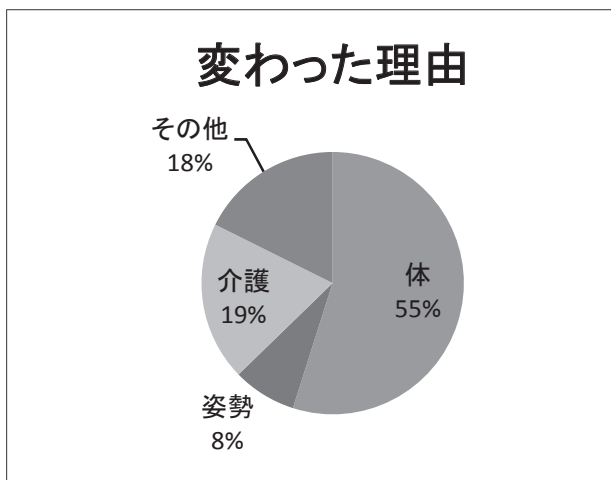


・変わった理由は何ですか。

1) 体が大きくなった、2) 姿勢が保てなくなった

3) 介護が大変になった、4) その他

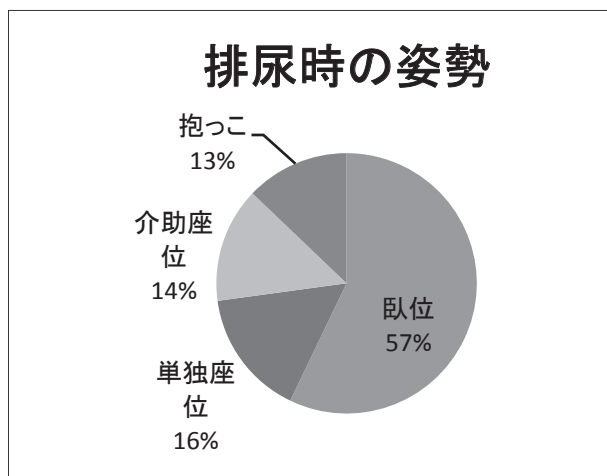
・他に補助具を使っていますか。



・介助方法（姿勢）はどのようにしていますか。

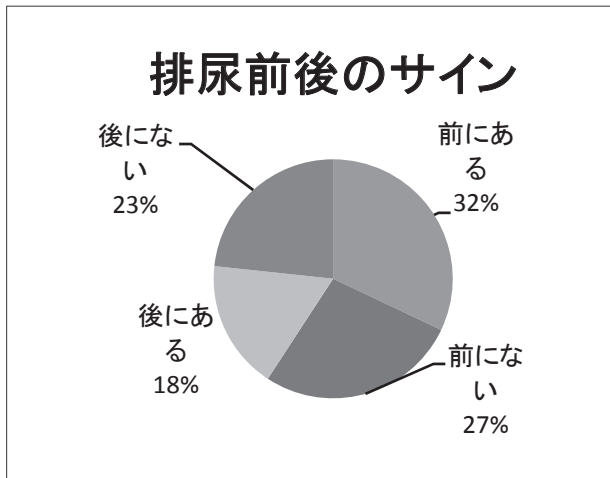
1) 寝ながら交換している、2) 導尿をしている、

3) 抱きかかえている、4) その他



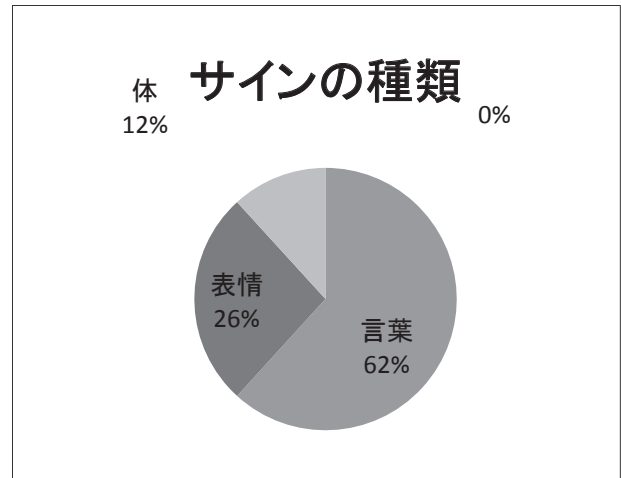
・排尿の前や後にサインはありますか。

1) 前にある・ない、2) 後にある・ない



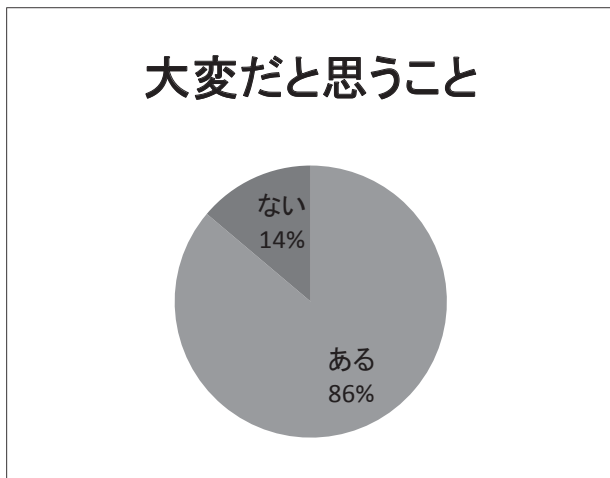
・ある方は、どのようなサインですか。

1) 身体を動かす、2) 表情が変わる、  
3) 言葉で教える



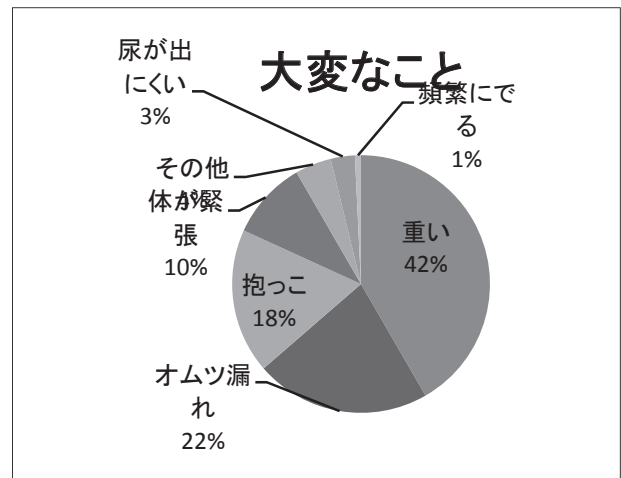
・介護上大変だと思うことはありますか

ある・ない



大変な内容は何ですか。

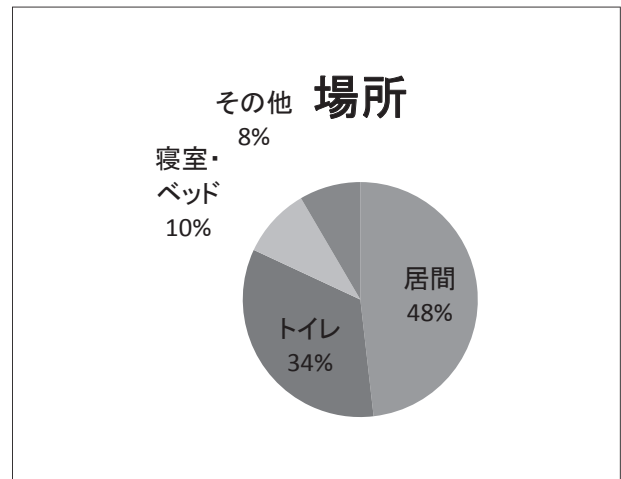
1) 身体が重いので、2) オムツから漏れること、  
3) 抱きかかえるのが大変、4) 尿が出なくなる  
5) 頻繁にでる、6) 緊張すると尿がでない  
7) その他



排便介護について

・家のどこで行いますか。

- 1) トイレ、2) 居間、3) 寝室・ベッド、
- 4) その他

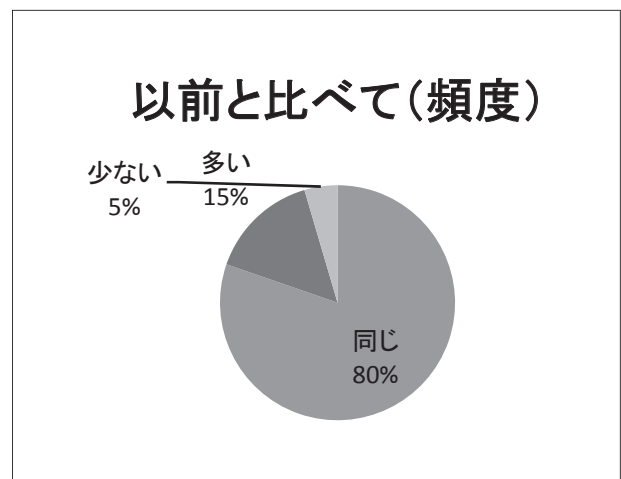
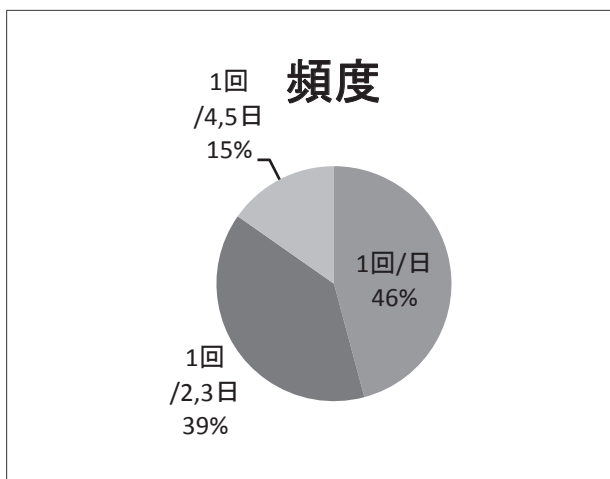


・頻度

- 1) 1回/日程度、2) 1回/2,3日程度、
- 3) 1回/4、5日、4) 1回/6、7日

・以前と比べて

- 1) 多い、2) 少ない、3) 同じ

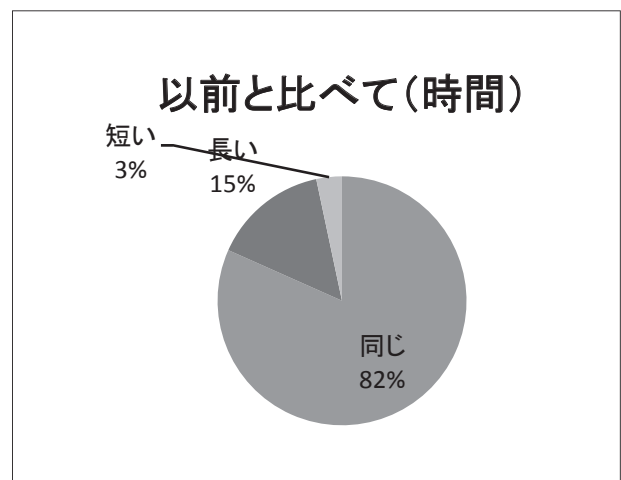
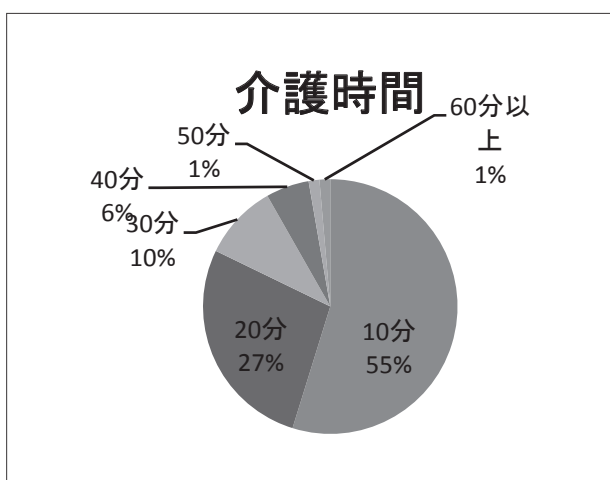


・介護時間

- 1) 10分、2) 20分、3) 30分、4) 40分、
- 5) 50分、6) 60分以上

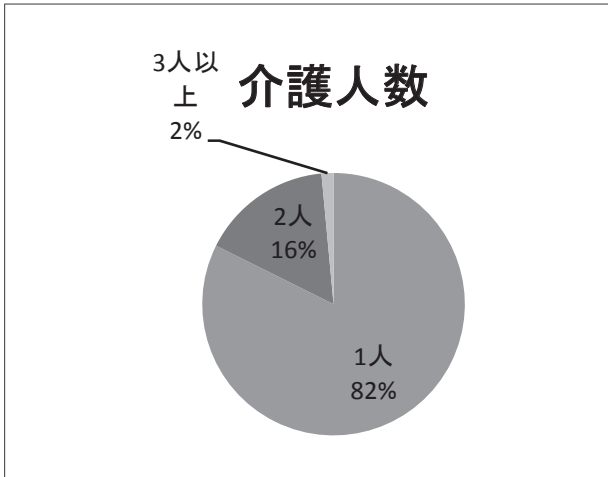
・以前と比べて、

- 1) 長い、2) 短い、3) 同じ



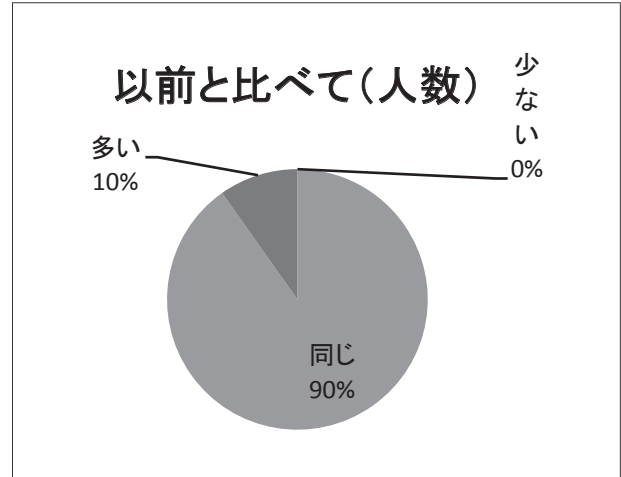
・介護にかかる人数/一回

- 1) 1人、2) 2人、3) 3人以上



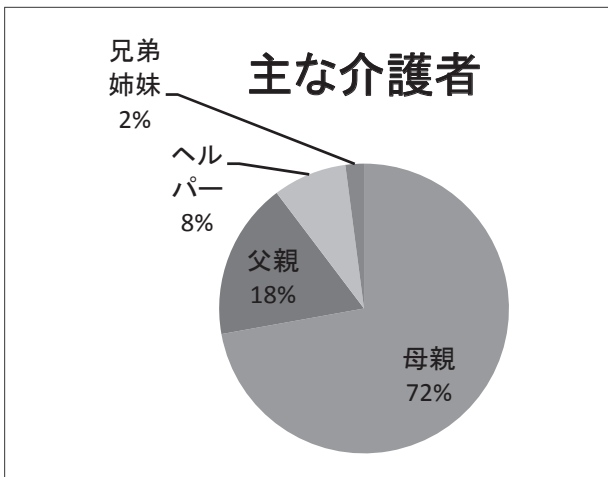
・以前と比べて、

- 1) 多い、2) 少ない、3) 同じ



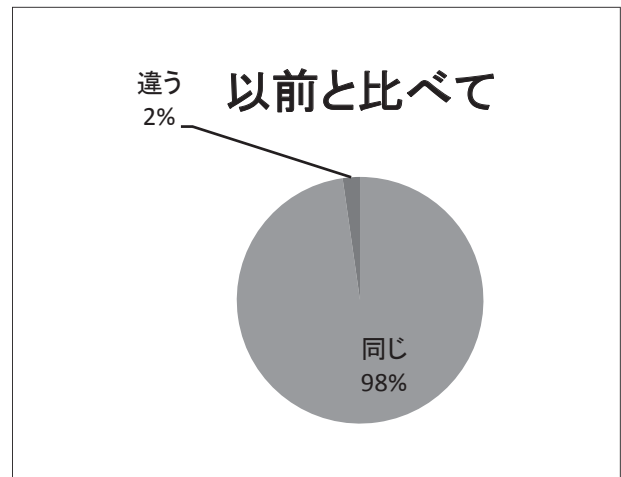
・主な介護者

- 1) 母親、2) 父親、3) 祖母、4) 祖父、  
5) 兄弟姉妹、6) ヘルパー



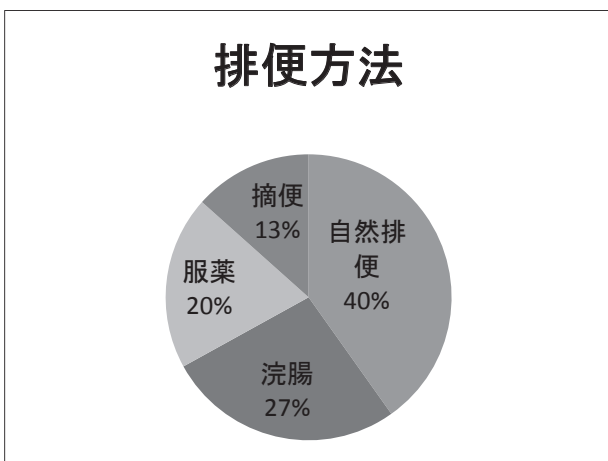
・以前と比べて

- 1) 違う、2) 同じ



・現在の排便方法は何ですか

- 1) 自然排便 2) 摘便  
3) 浣腸 4) 服薬 5) その他

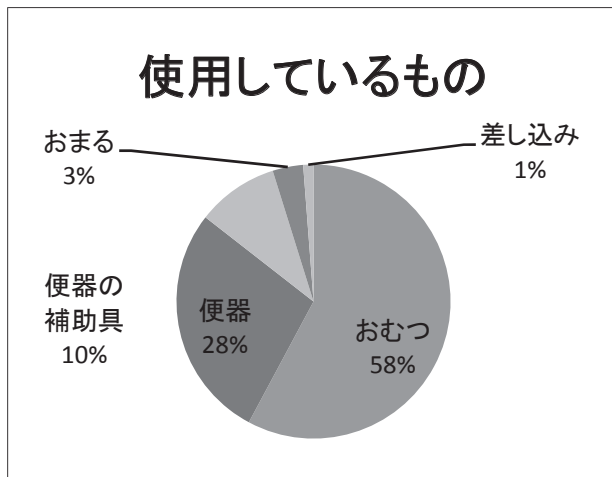


薬を使用していますか。

- ・テレミンソフト
- ・レシカルボン
- ・ラキソベロン
- ・酸化マグネシウム
- ・アローピン

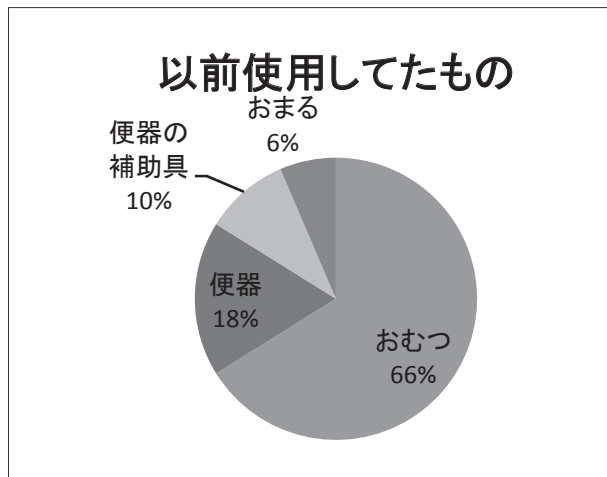
・使用しているものはなんですか。

- 1) おまる、2) おむつ、3) 一般の便器、
- 4) 便器の補助具、5) 椅子便器、6) その他



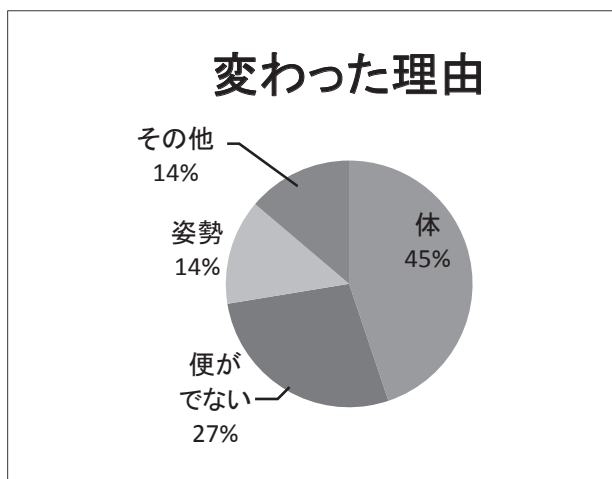
・以前はどのようにしていましたか。

- 1) おまる、2) おむつ、3) 一般の便器、
- 4) 便器の補助具、5) 椅子便器、6) その他

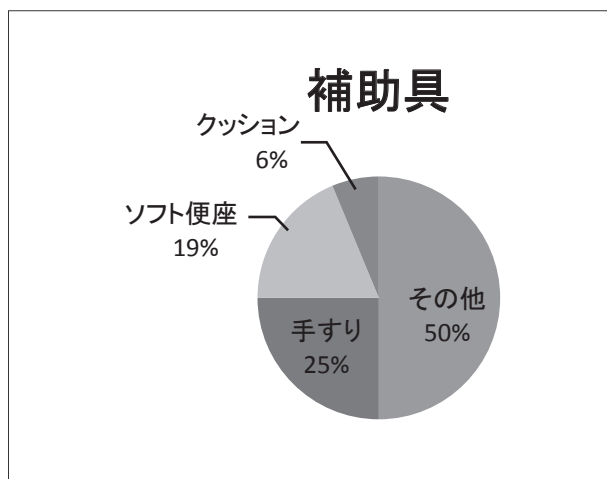


・変わった理由は何ですか

- 1) 体が大きくなった、2) 姿勢が保てなくなった
- 3) 便が出ない、4) その他



・他に補助具を使っていますか。

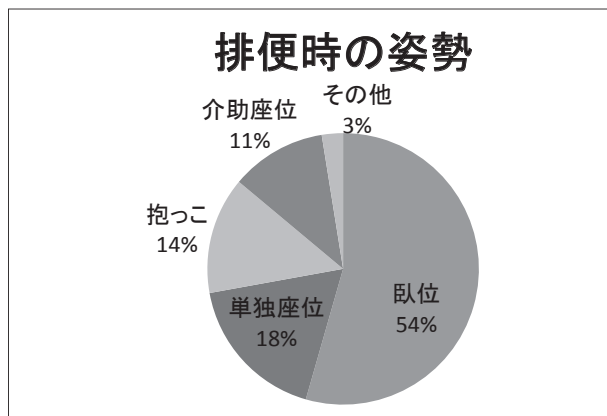


使っている方は具体的に教えて下さい。

- ・子ども用便座、・ベビー用品で売られている補助具を使用、・フラミンゴ、・簡易差し込み長便器、・ソフト便座
- ・尿器（学校で試用し成功した）

・排便時の姿勢

- 1) 臥位、2) 単独座位、3) 少しの介助座位、
- 4) 抱きかかえている、5) その他



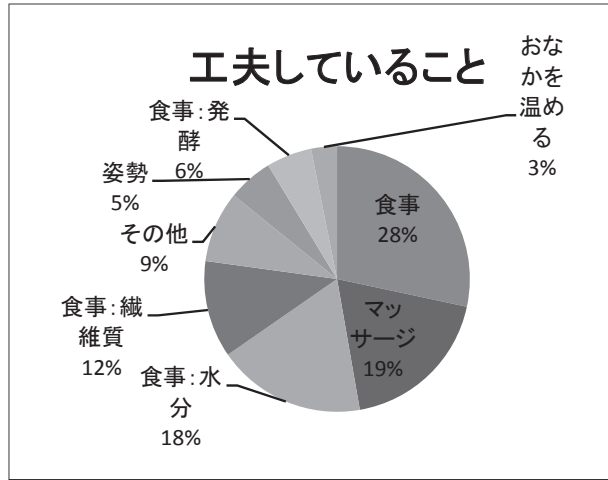


・介護で工夫していること

- 1) 姿勢、2) お腹を温める、3) マッサージ、
- 4) 食事内容（水分・繊維質・発酵食品）、
- 5) その他

・介助方法はどのようにしていますか。

- 1) 寝ながら交換している、
- 2) 抱きかかえている、
- 3) 浣腸、4) 摘便、5) その他

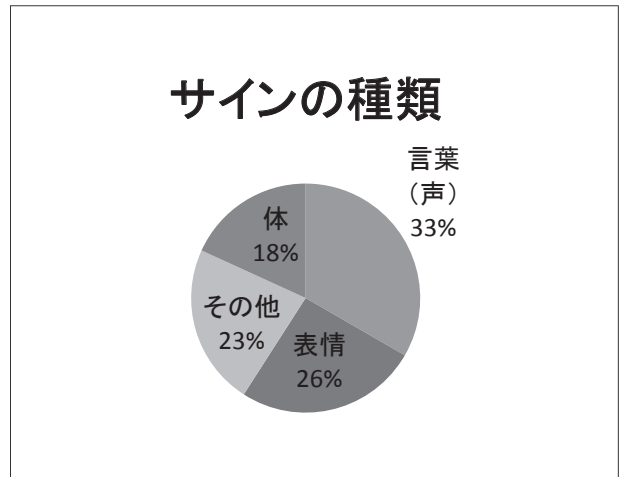
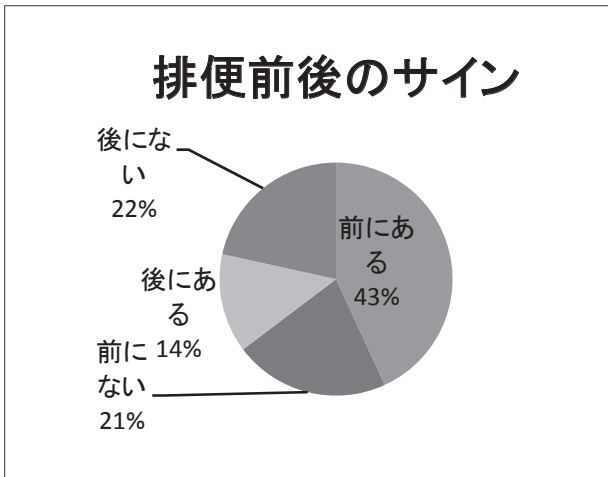


・排便の前・後にサインはありますか。

- 1) 前にある・ない、2) 後にある・ない

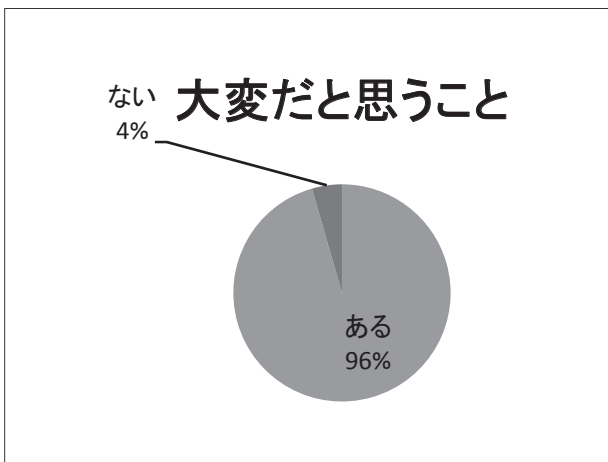
・どのようなサインですか。

- 1) 身体を動かす、2) 表情が変わる、3) 他



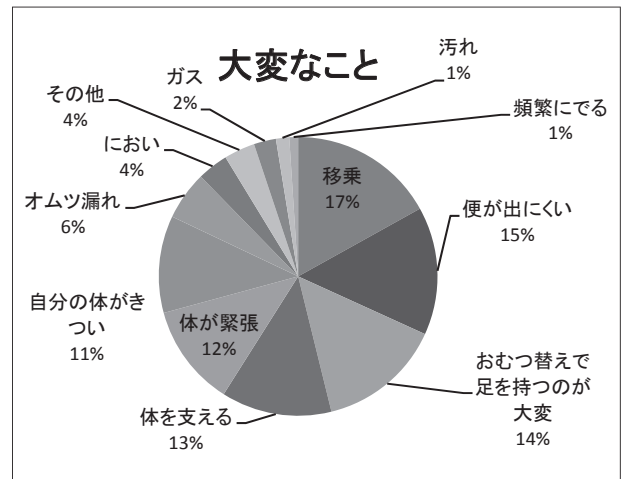
・介護で大変なことがありますか。

ある・ない



・大変な内容は何ですか。

- 1) 自分の体がきつい、
- 2) おむつ変えて足を持つのが大変、
- 3) 抱くのが大変、
- 4) 自分が病気の時が大変、
- 5) 便がでないこと、
- 6) 介護しているときの臭い
- 7) 浣腸に時間がかかる、
- 8) 汚い、
- 9) ヘルニアになるので心配、
- 10) ガスがたまりやすいこと、
- 11) 他



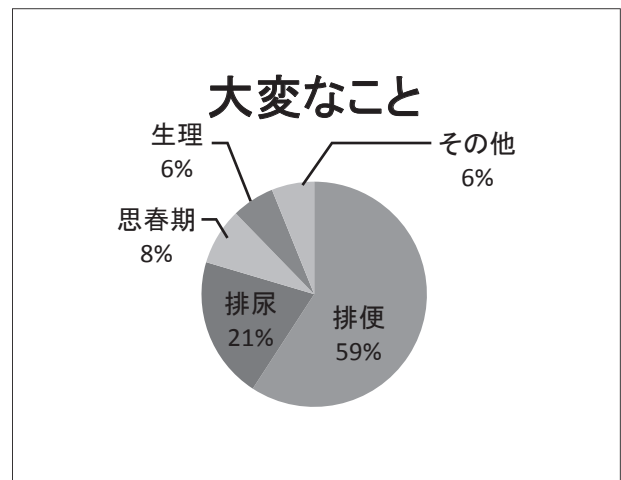
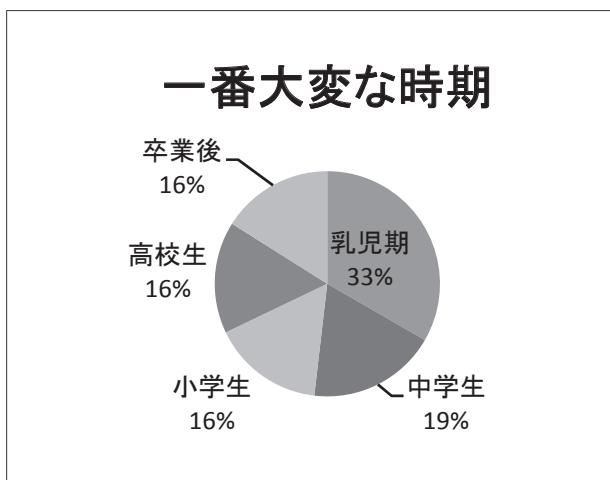
- ・腰を痛めた
- ・オムツ換えの時に逃げ出す、蹴飛ばす、
- ・外出先で出た後にすぐに取り替えないと辺り構わず怒り出す。小さいときは、足の付け根が尿と汗でかぶれて皮膚が向けていた。
- ・いろいろガーゼやタオルで試したがだめで現在はティッシュをあてている。かなり解決。2枚を丸めて3箇所においている。

- ・もれると全部取り替えないといけなくなる。身体が緊張すると座れなくなる。
- ・車椅子での座位の最中に排尿した時、必ずベッドに移乗してのオムツ替えとなるため移乗の時間と介護負担の両方が大変。
- ・可動域に制限があり膝が伸びきらない。・生理前の尿閉

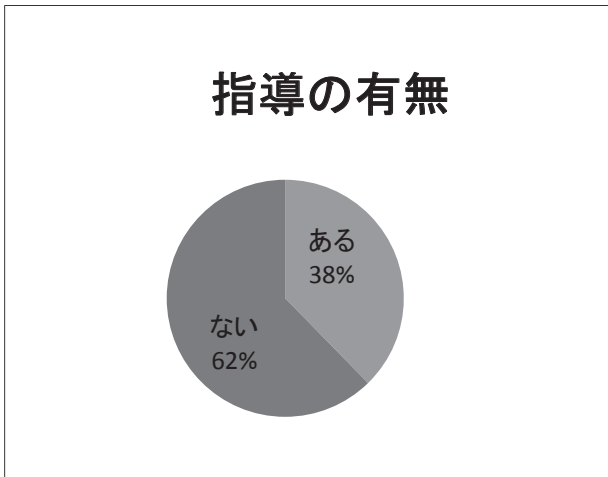
これまでの振り返って介護で大変だったことは何ですか。

- ・いつ頃が一番大変でしたかですか。
- 1) 乳児期、
  - 2) 小学生、
  - 3) 中学生、
  - 4) 高校生、
  - 5) 卒業後

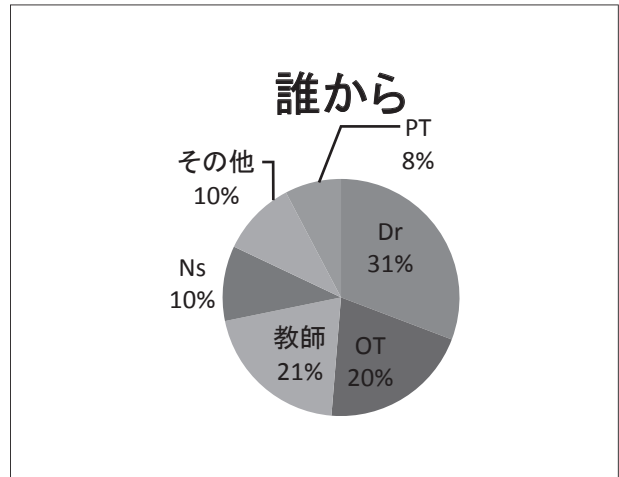
- ・どのようなことが大変でしたか
- 1) 排尿、
  - 2) 排便、
  - 3) その他（生理）



・ 指導を受けましたか？

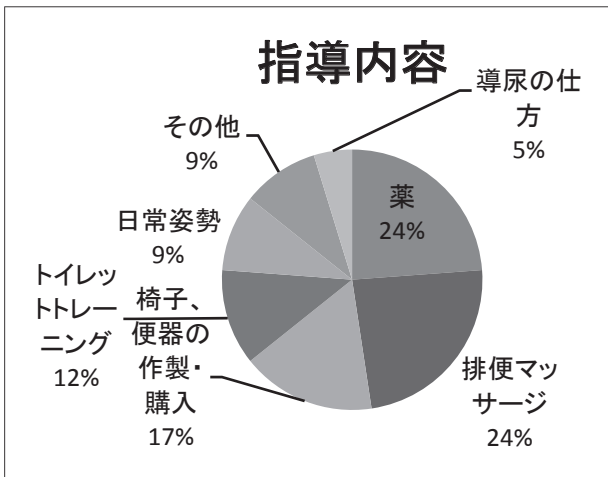


・ 指導を受けたのは誰からですか？

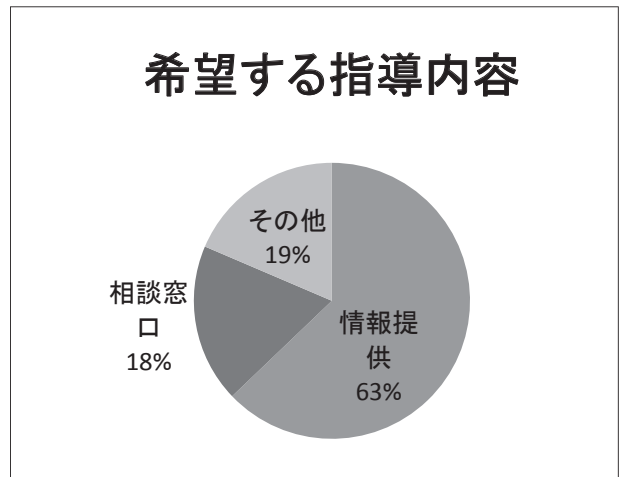


(参考：PT:理学療法士、OT：作業療法士、Dr医師、Ns：看護師)

・ 指導内容



・ 今後希望する指導内容



<その他：困ったこととその工夫点>

食事のこと

困ったこと	工夫点
食事について	
食事の与え方：緊張がひどいときが多かった。 飲み込みづらい。げっぷしづらい、	水分を多めに与える
便が緩い・固い	
体重が重く、高校になってからはさらに大変。 学齢期に自力排便がほとんどなく浣腸か、摘便 していた。呼吸器官が弱いので、入院を繰り返 すたびに下痢をするようになって現在は、なん とか、やわらかい便が自然排便している。	繊維質の多い野菜ジュースをとって便秘しないよ うにしていた。
水様便でおむつからすぐにもれてしまう	栄養剤だけでなく食品をペーストにしているいろ いろ経管から入れた。
軟便が何回も出てオムツからもれる。おむつ替 えが嫌いで体を固くし、きちんとおむつを当て ることができずもれる。肛門に少量付着してお むつ交換が必要	色々なおむつパットを必要に応じて使用。時には浣 腸。
緩い便をまとめて出すためもれる。	
便が固く浣腸してもなかなか出ない	手袋をしてオリーブオイルを付けてすべりやすくし て便を出す
便が緩い	・経管栄養で、栄養剤だけだったのに食品をいれる ようになったら普通便になった。整腸剤や下痢止め を処方されても全くかわらなかったのにいろいろ な食品を入れていただきよい便になった。

思春期のこと、生理のこと・その他

ホルモンバランスがくずれ、頻繁にけいれんを起こしていた。吐く、寝ないこと 股関節の手術の前までは大変だった	工夫はしていないが、薬を調整してみた。
生理が始まり。本人親共になれていない。体は どんどん大きく、親は衰え、トイレは狭くなる	先輩ママに情報を得ている。
つかまり立ちで生理用品を変えるとき服につ いてしまう。	
生理時の排尿便が本人にも分かりにくいこと があり、座っても出ない時があった。卒後、介 助者が変わって緊張し排尿できないことがあ った。	

睡眠のこと

昼夜逆転。	
体が大きくなって、体位を変えてやるのがすご く大変、緩いときなど一人でどうしようかと思 う。	なるべくベッドのシーツを汚さないように（交換が 大変なので）便の位置に紙のおねしょシート（小さ いもの）を敷いて取り替える

全身的なこと：過敏、睡眠、情緒

睡眠障害	興奮している日（眠れそうにない日）はダイアップ を入れる（主治医の指示により）
夜泣き	1人で遊ぶことができる物を探した。
精神的に母子分離ができていなかったため、で ほぼ一日中一緒に大変だった	
軟化症がある為、空気がうまく入らないことが 多く、安眠ができず、すぐ泣いていた。 また発作の回数も多く、すぐ泣いていた。肺炎 ばかりでした。エアウェイ、経管栄養にすること でだんだんと改善されました。	
イライラして手をかんだり、怒ることが多く外 出できない。ずっとイライラしている娘をなだ めるのにストレスを感じることもあり、夜寝付	デイサービスやヘルパー利用で他人の手を借りて 少し子供と離れる時間を持つことでリラックスで きた。

けなくなりました。	
病気入院	
不安による泣き叫び	食べ物で機嫌を取る
足が開きにくい	股関節内転を開排状態にする道具を作成。自宅・外出時に持参。
睡眠時間の昼夜逆転、自傷行為	睡眠：昼間たくさん散歩や公園遊びをした。気持ちを理解していることを言葉で伝えた。
乳児期はいつも泣いていたので、排泄オムツ替えのタイミングが分からなかった	
音に敏感で泣いていた。常に抱っこをしていないと呼吸を止めるので身体を離せなかった。夜も寝付かず抱っこしていた。	不安を除去し安心できるようコミュニケーションをとり、声掛けやボディータッチを多く行った。散歩時、音に反応して泣いていたが抱っこしながら外出した。
乳児期はいろいろなことが過敏で大変だった。ずっと抱っこしないといけなかった、食事、寝ることもできなかった。現在になって、言葉かけや姉妹関係などストレスを受けてくることもある	周りの人に助けてもらい助言貰いながらやっている
発作が増えた。	体を休める

#### 緊張が強い

緊張が強すぎて導尿が必要な時がある。両足をばたばたするので拭くときに大変。陰部に入った場合は陰洗が必要、なおさら大変	押さえてもらう
成長と共に体重増加し緊張が高くなった。精神面で安定した排尿ができない。排便は常に浣腸を使用し、本人の意識の誘導がとても大切。	リラックスできることを大切にしている、浣腸をするときも意識を高めるようにしている。
筋緊張・食事・吐く、経管が外れるまで毎日グラムをつけていた。	
緊張が強くなかなか眠れず、敏感、睡眠が浅い。ミルクをうまく飲めずすぐ戻した。すぐ熱を出した。ゼーゼーがひどかった。	昼間母子通園で体をいっぱい動かした。食事をしっかり食べられるように、時間をかけたたくさん食べさせた。



便秘のこと

浣腸の考えがなく綿棒で刺激しても出なく大変だった。トイレでするのではなく、においがストレスである。	おなかをさすった。今でも腸に沿って手のひらで押している。時間がかかるのでおむつをずらしながら出やすいようにしてやっている。
便秘気味。	食事内容を見直した。
便が出にくい。本人の言いたいことが伝えられない	
便秘	ヤクルトやプルーンジュース（幼少期は効いていたが大きくなると量を増やさなくてはならない
便秘	食物繊維の多い物・水分を摂取。
便秘	・食事ではてんさいオリゴ糖を一日大きじ1を水分と一緒に飲ませています。便が軟らかくなった気がします。
便秘	プルーンジュース：1.2歳のころは効きすぎるほど効果があった

尿もれ

知的障害身体の両方で重度ではないので意思表示ができませんが、おむつの支給が0でした。ラキソベロンをのみながら、浣腸をしてトイレでだしているのですが、以前はその調節ができず、毎晩夜中の2、3時にシーツをはがし本人をお風呂で洗っていましたが、今も浣腸でだしたが、判断を誤るとお風呂の中ですり出すことが多々あります。	一回の排尿量も多く、パンツとパットの組み合わせも工夫しています。4回分のパットとか、4回させるのではなく、一回のおしっこでももれてしまいます。
乳児期は便が柔らかくおむつからもれることが多かった。卒後は外出が増え、トイレにベッドがないためオムツ交換ができなかった。	おむつの種類をかえたり、2枚重ねをした。
もれてしまうことの後始末。身体が大きく移乗が大変。薬・摘便などによる排便コントロール。サインがないので頻繁にトイレに連れていかなくてはいけないこと。	

尿がもれる	<ul style="list-style-type: none"> <li>・パットを5回分にしてぎりぎりもれない感じですが、一回分のおしっこですが、指導員から：吸入量の多いパットは排尿の間隔があいて、いる時に大変役に立っています。</li> </ul>
・排尿の勢いがあるので紙おむつからもれる	<p>身体にフィットする十分な面積と要量のパットとカバーを組み合わせで使用している。フィット性が高いほどもれにくい。夏場は綿混のボクサーパンツをカバーとして使用。おむつ交換も関節運動のチャンスととらえテープ型を使わずおむつ交換が嫌な事ととらえず、身体を動かす良い機会ととらえ、作業所等には理解していただいている。</p>
尿もれ	<ul style="list-style-type: none"> <li>・専用パッドではなくユニチャーム・メンリッケから出ている「テーナ・コンフォート・ノーマル」だともれ防止ギャザーもしっかりしていて安心。ギリギリ収まる大人用のパッドサイズだと思う。</li> <li>・おむつを二重にしたらもれなくなった。</li> </ul>

#### 体が重い

身体が大きくなりおしりを拭くのに足が長く重くなったので、片手で押さえておしりを拭くのは大変になった	壁を使ったり肩に足を掛けたりした
身体が大きくなって、緊張も出て。(学校では自分も給食がおしまいという泣くようになった。)	下着：赤ちゃん用の下がつながった衣類を途中で切って、間に腹巻きを塗った。おなかが出ない服は大きい子用はない。95センチまでたけを足すようにした。
体が大きくなるにつれてすべてが大変になりました。	着替え、車椅子の乗り降りから家に入ったりするとき。お風呂、大便是トイレに連れていきますが、小便是尿器にしてもらっています。
体がだんだんと大きく成長してきて、力で支えきれない時があります。何か一つやると「ふーっ」と一息ついてしまいます。	今のところなすすべ無しです。

着替えもズボンを上げる、上着を着せるといった動作は寝ながらなので、手首や思いもよらない部分に集中的に負担がかかっている様です。	
体重が増えてきている。	
身体が大きく足も重くおむつ替えが大変。	なるべく2人で行う。
大きくなって緊張が強くなり抱えるのが大変だった。おむつには排泄せずトイレへ連れて行くのが大変だった	父やヘルパーさんが来るまで我慢してくれた
トイレで体を支えるのが大変。	

今後が心配

まだ9歳なので具体的には分かりませんが、成長し身体が大きくなるにつれ、介護の負担も増しています。今後が不安です。	なし
--	----

尿が出にくい

通所で尿が出にくくなり導尿する事が多い。中学生後半から便は摘便や浣腸でないと自然便はない。	
朝に尿が出にくいです。出ないと本人も気分が悪くなります。排便も2日でないと大変になります。抱きかかえながら簡易トイレに行くが本人もがんばらないと出ない。	排便の時は抱えて便器に座るようにしています。なるべく介護者の負担を考えて便器の位置、ベッドの位置、介護者の椅子など、トイレ前のマッサージも欠かせません。

家族とのこと

小学生になり周囲の目（兄弟児のためにも）や本人の活動の妨げにならないように排便をコントロールすることが大変に感じた。	規則的になるべく時間を決めて座薬を使う。食後はトイレにゆっくり座らせて自然排便を促す。
--	---

皮膚

排便に関しては回数が多すぎて肌がすぐあれてしまうのはずっと困っています。	
おむつかぶれになってなかなか治らない時。	おむつはパンパースを使用する。
かぶれ	ティッシュをあてて汗をかいたら取り替えるようにして肌のかぶれなどが少し解消した。（足の付け

	根の部分)
--	-------

介護が大変、家族は疲れている

本人が何を伝えたいのか理解できなかったこと。2つ上の姉の子育てもあり自分も疲れた。風邪をひくと肺炎になり入院するのも大変だった。	3歳半に母子入園を経験し、子供と向き合う時間がとれたことで気持ちが楽になった。自我自賛して自分を追い詰めないようにする。
成長に伴い体重が増えたので座位保持からトイレの便座に座らせる手間が大変。	
排尿：立位で取る、いろいろやった。お腹を前に突き出す方法、ズボン・下着の上げ下げ。排便：便秘がち、お尻を拭く、ズボン・下着の上げ下げ 便器に座る。	補助具をいろいろ試してきた。今は手すりのみ。工事ができないため置くタイプを探すのに苦労した。
体重が重くなり緊張も強くなり抱いてトイレに連れて行くのが大変になった。	親が一生懸命やる。
どの時期もそれぞれ大変だったが体が大きくなってからが一段と大変になった。特に排便後のおむつ替えは足も重くきつい。介護する母は体力筋力に不安、継続できるか不安。	横向きにしてころころさせてオムツ替えをする。
排尿；排泄はトイレでしていましたが、体が大きくなり、介護が大変になりました。排便はおむつでするようになりました。	排便は、だいたい、同じ時間にできるように、出る前に仰向けの姿勢で膝を立てておむつの上に出させているので、おしりがあまり汚れずに後始末が楽になりました。

臭いのこと

今はトイレで排泄できるが以前はオムツで匂いが気になりまわりから言われるか気になった。	なるべく声掛けを多くした。
--	---------------

トレイが狭い

排泄はトイレでできるが家のトイレでは狭いこともあり緊張が強くなり座りたがらない。学校のトイレは広く後ろから抱きかかえて排泄している。	尿はペットボトルがサイズに合ってやりやすい。小さいので始末保管も楽。
--	------------------------------------

おむつについて

<p>紙おむつの中人サイズをメーカーに依頼し続けた。個々に合う紙おむつを支給できるよう行政と交渉。身長が伸びる時期の管理が後手後手になり排泄困難と側彎の進行を起こした。筋力が増して介助が大変になった。</p>	<p>上手に伝えることが鍛えられた。訓練とは別にストレッチ・コンディショニングに取り組んだ。より細やかに体調を管理した。自律神経の安定・口腔ネラトンへの依存度を高める。心理面のアプローチ。</p>
--	--

尿路感染

<p>尿路感染、腸捻転</p>	<p>小中学の時には尿路感染になっていたの、分量や排尿・排便後の洗浄を学校の方でも注意して行う様にしてもらった。また、腸捻転を発症したこともあり、居間でも常におなかの張りや空気の飲み込みなどに家族・学校デイサービスのスタッフさんみんなで気をつけている。</p> <p>食事の大好きな娘なので食事量、速さ、排便のチェックは毎日気をつけながら生活する。楽しく食べられ、苦しくないおなかを常に保ってあげられるように心がけている。</p>
-----------------	---

トイレを教えてくれない

<p>なかなかおむつが取れず教えてもくれなかった。兄弟がいてもトイレにいかなかった。</p>	<p>繰り返して覚えてもらった。成功した時はにっこりしていた。</p>
--	-------------------------------------

◆伝えたい情報

網掛け文字は工夫点を示す。

外出に関すること

1、ベッドがない

- ・障害者用のトイレがあってベッドも設置しているところが少ないので、座る事ができない我が子には困ります。なので、外出の時には、替えられるようにマットを必ず持って行きます。車で出かけることがあるので、必ず長座布団を持って行く。少し前は、車椅子用トイレにベッドがなかったので、フルフラットになる車椅子に変えて良かった。ヨガマット、レジャーシートゴミ袋、パラソルが便利。
- ・寝た姿勢でしか、おむつ変えできないので、場所の確保工夫は、敷物を持参する。高速のサービスエリアなど大きなベッドがあると助かる。
- ・公園・デパート) 大きい病院でも赤ちゃん用のベッドしかない、背が高い(145cm)の子のおむつを替えるベッドがない。
- ・外出前の確認に、出かける前にトイレに行ったり、それでも出ず、また、間隔が開いている場合は、5回分のパットなどに変えて出かけたたりしています。外出先でも、だしている場合は匂いやおしりを触っただけ

でわかるので取り替えたりタイミングが合うとトイレに連れて行ったりしています。

- ・寝ないと交換できないため、尿とりパットだけを引き抜いておむつだけにして少し持たせる。交換の際はだいたい車に戻り車中で替えている。
- ・病院でも車いす用のトイレと言っても寝られるところがない。せめて長いすがあると良い、取り替えられる場所が欲しい。娯楽施設でもそう。
- ・自分で安定して座れる便器がなく、困っています。
- ・障害者用のトイレはあってもオムツ替えのベッドのある施設が少ない。
- ・横にしてオムツを替えられるスペースがやはり少ないということ。
- ・前もってリサーチしないと新しく出かける場所に安心して行けないこと。
- ・外出先にまだまだ大きなベッドを設置している所が少ないのでオムツ替えに困ります。便の回数が多く、外出の場合ずっと車椅子に座っているのですぐおしりが赤くなってしまう。一度荒れてしまうとなかなか治らなくて困っています。
- ・外出先:おむつを替えられるベッドのあるトイレがない。

地方の空港などは、車いすトイレはあっても大人用のベッドがないことが多い。どんな駅でも救護室はあるので一言車椅子使用と伝えるだけで使用できることが多い。

おむつを替える場所がない。車椅子マークのトイレでも簡易ベッドがあるところが少ない。ベビーベッドでは使えない

- ・外出先のトイレも赤ちゃん用はあるが10kgを越える子供のベッドは少ない
- ・おむつを替えるスペースが以前よりはましたがまだ見つけることが難しいこともある。
- ・大人用ベット付多目的用トイレが増えてきたがまだ少ない。移乗が大変なのでオムツ交換の間隔が長くなってしまいかわいそう。
- ・おむつ替えできる場所を調べていく。
- ・多目的トイレなのにベッドがない。一般の人が使っている。待ち時間が長く間に合わない。
- ・大人用の尿取パッドを使用した(公的補助はない)
- ・バギーを最大リクライニングして交換したこともある。
- ・携帯トイレを使う。

- ・出たいと知らせた時と時間が空いた時に促している。
- ・おむつ交換できるベッドを備えているところが少ない。
- ・車いすの背リクとチルトを最大限に倒して替えているが時間がかかり本人もつらい思いをしている。
- ・そもそも車椅子トイレ、ベッドが少ない。どこで交換していいか難問なので外出先が限定される。
- ・事前のリサーチが必要となり外出がおっくうになる。母子関係が異性の場合トイレに入りにくい。
- ・大きなベッドが備え付けているトイレを探すのが大変。
- ・車椅子トイレはあってもベッドがないところが多い。横になるスペースがあると助かる。外出は基本的に車のため車中で尿器を使用している。
- ・障害者が使えるトイレが増えたがベッドのあるトイレが少ない。車いすと介助者2名が入るには狭すぎる。こまめに声掛けをする。
- ・ユニバーサルシートのあるトイレは少ないのでレジャーシートを持っていく。床にじかにつくのがはばかれる時はまだ経験していない。
- ・赤ちゃん用のベッドしかない場所が多く、車へ戻っておむつをかえるなどしなくてはいけないので、大人用ベッド等もあるといいのに…と思うことがあります。
- ・障害者用のトイレになってもベッドがないことも多く、立位させてのおむつ交換はかなり大変です。
- ・ベッド付トイレがないことが多い。母が使う折りたたみ椅子を持参していた。現在はベッド付トイレを使用。車では高速PAを使う。
- ・丈夫な袋に車椅子座位のまま排泄できた。横になれなくても大丈夫でした。
- ・自宅での介護より外出先での介護が大変です。車椅子でトイレを利用しても一人ではおむつ変えもできず、何とか壁を使っての立位ができるので支えてもらいながら交換しています。  
パッドを2枚使用しおむつ替えをしなくてもパッドのみ交換すればずいぶん時間短縮、労力軽減になっています。
- 旅行の際は薄いロールマットを持っていき地面に敷いて使用。長時間オムツ交換できないときはパット・平オムツ・はくオムツの3重で、一枚ずつ取っ



ていく方法。

- ・おむつからおもれる
- ・尿もれパッドをおむつと併用することでおむつの消費もおさえられ、出先では尿漏れパッドを抜くだけで済んだりしています。それも時間と量の問題がありますが…。
- ・便器の工夫をしてほしい（背もたれがあると横倒れなく安心して座れる）
- ・清潔感がなく困る。  
大型スーパーや病院は補助具が置いてある事が多く助かる。そうでないトイレは便座が汚いことが多くペーパーで拭く必要がある。介助者が腰部を押さえて行うので大変。
- ・夏休みの電車で駅の階段が大変だった。

#### ◇学校

- ・登校後、昼食前、後、帰園前（時間の多少のずれありの4回は、便座に座ってもらい、排泄の意識をむけてもらう時間を作っています。便座に座って排尿がなかった時は、持参の5回分のパッドを使用するなどしてできるだけ衣類はぬれることがないように気を付けています。
- ・家でやっているティッシュの当て方などを伝えて同じようにやっていただく、体が曲がっているので腰の部分や足の付け根に気を付けて、食い込まないようにおむつの折り返しも細かく気を付けている。
- ・学校ではお腹のマッサージをしてくれます。
- ・トイレ環境の改善を毎年訴えているが変わらない。給食前には大渋滞している。電動だがベッドの高さが変わらず、(古い) 転落事故も毎年報告されている。  
→長時間待たされるのは困るので教室にカーテンや衝立をもらい、そこでおむつにしている。本人もおむつ＝トイレだと思っている。
- ・学校では便座を利用し、先生方が時間を決めてトイレに連れて行ってってくれています。成功することが多いようですが、家ではなかなか難しくおむつにしてしまいます。
- ・学校：必ずトイレでおむつをかえる、時間でトイレへ行くようにしている、トイレ内で車椅子→便座への移動や乗り移りなるべく本人の力でできるように促している。

- ・テーブル付きポータブルトイレを使っていた小学部のころは一人で排泄できていた。高等部で普通トイレに先生が支えて排泄するとほとんどでなくなった。もう少し身体障害者が一人座位（テーブルがおりる・胸ベルトがある）できる便座ができると助かる。

#### ◇通所施設でのこと

- ・通所施設ではそれまで備え付けの便座に個人で便座を用意して利用していたそうですが、子供が学校で使っていたチェア型トイレ補助用具（テーブル使用）を購入していただき、安定して排泄ができています。
- ・通所先でのトイレ中に発作が出てしまう事があり。転倒防止を依頼、テーブル・マットを設置してもらった。
- ・家庭内での介護は長年やっているのさほど問題はない。通っているところが変わる時にいく先に適した排泄設備があるか、無ければ相談し改善工夫することが必要。
- ・尿器でトレーニングしてもらえて困っていない。作業所でもつづけていければと思う
- ・介助する方の体力・腰痛の問題がありますが、ゆっくり便座に座って排便できる環境を作ってほしい。
- ・ビッグサイズのおむつに尿取パッドを併用した。少量の場合はパッドを取り換え経済的。両方とも公的補助があった。
- ・おむつとパッドの併用。
- ・人が足りないためトイレで排泄させてもらえない。
- ・おむつ交換前にトイレで排尿を促してくれている。排便後、お尻をきれいに拭いていないことがある。
- ・作業所職員さんがトイレに連れて行ってくれる
- ・作業所で排尿回数を記録して健康の目安にしてくれている。便は母以外しようとしませんが年に数回成功する。
- ・はじめからできないとあきらめず学校の担任が、高校卒業を考えて尿器をためしてくれてよかった。
- ・トイレに行って一緒に座ってもらってしている。

#### ◇家庭でのこと

- ・家庭のトイレは狭いため道具が使えずおむつ使用

になっているのでトイレ排泄の習慣ができずに申し訳ないと思っています。

#### ◇その他、伝えたいこと

- ・介護は長いので成長とともにやってあげられなくなるような方法をがんばる必要はない。学校ではできて、家ではできないこんな人が多いけど、どこでも同じにしなければ本人がかいわいそうだと思う。
- ・現在グーンスーパービッグテープタイムを使用中。長時間おむつ交換できない時、中にパッドを入れている。
- ・排便については浣腸の後に便座に座るということで「ここでウンチをする」ということが身につけてきたように思います。排尿が今一つなのでうまくトイレとつながるようにしたいところです。
- ・子供が小さい時、便器にのせる子供用便座、置くタイプの手すりを使った。
- ・開脚補助具があればスムーズにできる
- ・まだまだ大人用のベッドが設置されていないところが多く、また異性介護なのでトイレも大変困る
- ・車椅子をチルトタイプにしたら緊急時は物陰などでも交換できるようになった。
- ・おむつから漏れる、パットとオムツを使用
- ・プルーンジュース：1.2歳のころは効きすぎるほど効果があった
- ・辨野義巳先生の話を知りたい。

#### 【まとめと考察】

- ・主な介助者は母親であり、それは以前から同じであるという方が多いということは、母親の負担が大きく期間的にも長いことが分かる。
- ・最も大変な介護ということで意見のあった入浴は今後取り組むべき課題だと考える。
- ・排便介護で大変なことは重さや体を支える等の身

体に対する項目で67%を占めた。また、排泄時の姿勢は臥位が最も多かった。座位で排泄を続けている方たちに対して補助具の具体的なアイデアを提供していけると良い。座位姿勢が排泄に適した姿勢であると言われているが、ある年齢までは座位でできていても、機能の低下により座位姿勢での排泄が不可能になってしまう。臥位での排泄の介護負担軽減の支援も必要である。

- ・排泄に関する指導を受けた方は少なかった。受けた方の中でもOTから指導を受けた方は20%であった。その少なさは今後の課題と考える。
- ・薬の特性を知っておくことで、医師への指導の提案も適切な時期にできる。
- ・希望する指導内容は情報提供が多く、困っている要素によって対応する具体例等の情報を常に意識して収集していく必要があると考える。またそれを個人だけにとどめず、OT全体で共有してより多くの人たちに情報が届けられると良いと考える。
- ・困っていることとして、障害者用のトイレの意見が多く（スペースが狭い、ベッドがない、汚い等）、外出先での困り感やそれ以前の外出への意欲に対して影響している。

対応策として、いくつかの工夫が集まった。なかには外出先にベッドがなくても、ダブルリクライニングの車椅子でおむつ交換をしているという意見があった。今後、車椅子作製の際には外出先のトイレを考慮した意見を親御さんに伝えられると良いと考える。

- ・学校では時間でトイレに行くことを継続的に行っており、習慣化されて成功したというケースもいたので、学校でのトイレ指導は重要であると感じた。
- ・工夫している内容については紙おむつ、パッドに関するアイデアが多かった。

## 定型児におけるピンチ力と鉛筆把握の関連性について

心身障害児総合医療療育センター  
作業療法科 児玉妙子、小畑順一

### はじめに

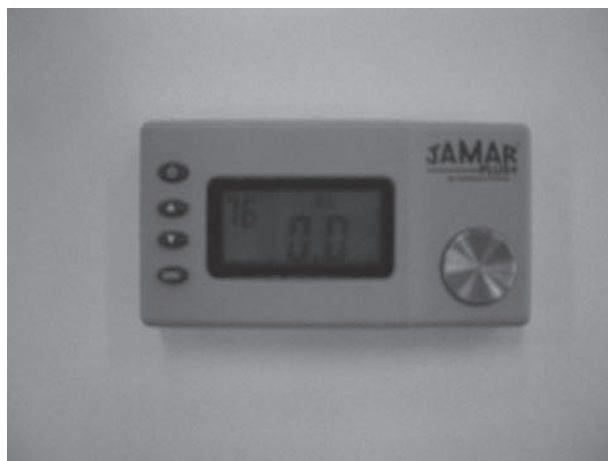
定型児における把握能力の発達は、エアハルトによると「前書字動作の手掌回外握り、手指回内握り、静的3指握り、動的3指握り」と年齢によって機能的な把握に段階づけられている。今回、定型児を対象にピンチ力の測定を行い、データの再現性を検証し、ピンチ力と鉛筆把握の発達との関連性について調査および分析を行った。

### 目的

定型児にピンチ力を測定し、データの再現性を検証し、また同時に鉛筆の把握調査を行い、ピンチ力との関連性について分析する。定型児における手の正常発達を参考にし、手の発達に障害や遅れのある児への評価や援助に役立つ。

### 方法

- ①対象児：日常的に着替えや食事などで把握し始める時期の保育園2歳児クラスの2歳11か月から3歳9か月までの幼児16名、学習活動で日常的に鉛筆把握を行い始める小学1年生の6歳11か月から7歳11か月までの児童13名について調査した。
- ②ピンチ測定：ピンチの仕方を幼児では側腹つまみ、小学生では指腹つまみの条件にし、それぞれ試行を1回実施、その後3回計測、1回ごとに10秒の休憩をいれて行った。測定設定は椅子座位にて、肘関節90度屈曲、前腕中間位で利き手のみの実施とした。測定データの再現性は級内相関係数（Intraclass Correlation Coefficient；以下ICC）で分析した。統計ソフトはspss12.0jを使用した。機器はJAMARデジタルピンチゲージ（図1、酒井医療）を用いた。



（図1） JAMARデジタルピンチゲージ

（酒井医療）

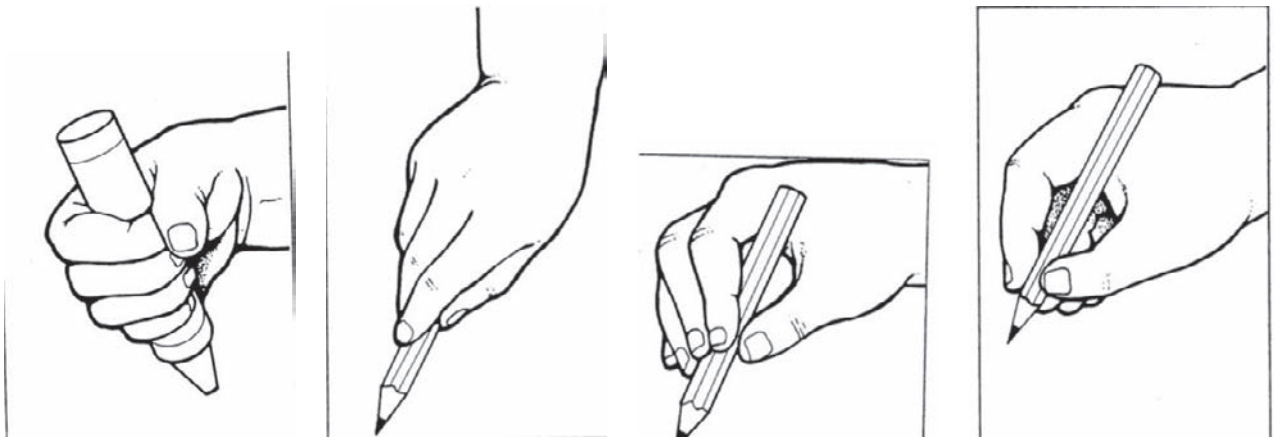
- ③把握調査：幼児はボードマーカー（太さ直径1cm）小学生は鉛筆で、エアハルトの評価方法により円描きを実施した。把握の観察はエアハルトの前書字動作による4つの発達レベル（図2）に分類した。

### 結果

ピンチ測定値のデータは、測定1、測定2のICC（1, 3）は0.81、0.89、でいずれも再現性が高かった。

把握調査では小学1年の児童では全員がエアハルトによる動的3指握り（4.5歳～6歳）の発達レベルであった。幼児では静的3指握り（3.5歳～4歳）の発達レベルは16名中11名に見られた。他の5名の幼児は動的3指握りの発達レベルに達していた。定型児における把握の発達は今回の調査より、エアハルトの発達段階にほぼ相応、あるいは幼児に関しては発達段階よりも高い水準の場合もあった。手指回内握り（2歳～3歳）手掌回外握り（1～1.5歳）は見られなかった。

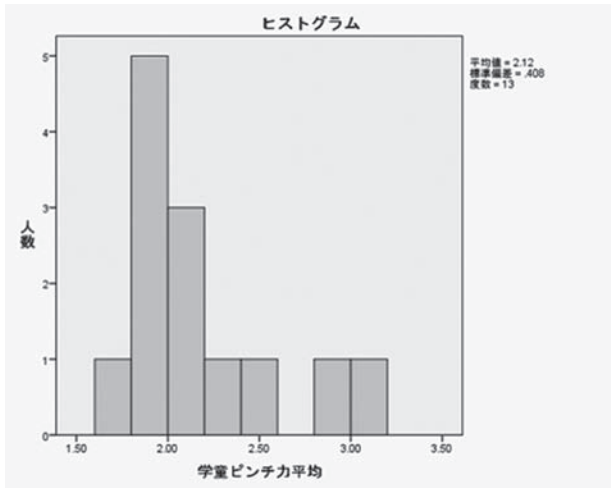
把握とピンチ測定値との関連は、ヒストグラムでは小学生の場合（図3）ピンチ力の平均値が2.12kg



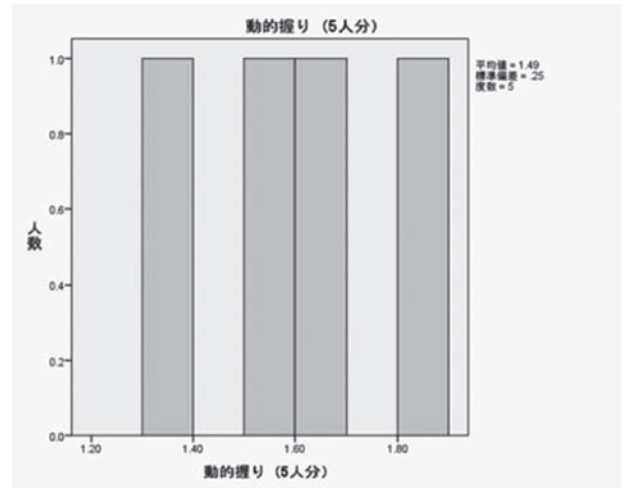
- ・ 手掌一回外握り  
1～1.5 歳
- ・ 手指一回内握り  
2～3 歳
- ・ 静的 3 指握り  
3.5～4 歳
- ・ 動的 3 指握り  
4.5 歳～6 歳

(図2) 発達学的把持能力評価一前書字動作の発達レベル

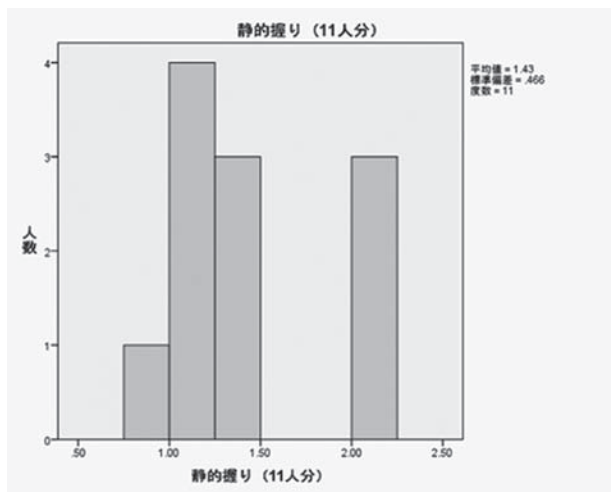
「手の発達機能障害, R. P. ERHARDT, 医歯薬出版」より



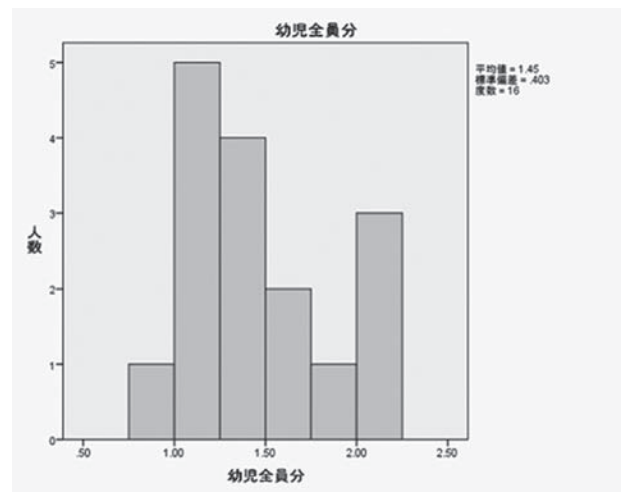
(図3) 小学1年生の児童13名における3回のピンチ力測定  
の平均値のヒストグラム



(図4) 動的3指握りの幼児5名における3回のピンチ力測定  
の平均値のヒストグラム



(図5) 静的3指握りの幼児11名における3回のピンチ力測定  
の平均値のヒストグラム



(図6) 幼児全員 (図4、図5) 16名における3回のピンチ力測定  
の平均値のヒストグラム



であり、動的3指握りの発達レベルの13名中8名の半数以上が2.00kg前後の範囲に属していた。幼児の場合でも動的3指握りの発達レベル（図4）の5名および静的3指握りの発達レベル（図5）の11名ではヒストグラムでばらつきが見られた。しかし幼児全員のピンチ力のヒストグラム（図6）から見ると、1.00～1.50kgの範囲に16名中の9名が属しており、静的3指握りにおけるヒストグラムでも同じ傾向を示し、1.00～1.50kgの範囲に7名が属していた。

## 考察

今回ピンチ力と把握の発達レベルを定型児について調査したことで、ピンチ力の実際とピンチ力のデータの再現性や把握の発達レベルについて確認できた。また、幼児前期という低年齢にもかかわらず、ピンチ力の測定は対象児にそれほど負担なく実施できたことも一定の成果があったと考える。

幼児では年齢よりも把握能力の高い発達レベルである動的3指握りが可能な幼児が5名いたが、ヒストグラムによるピンチ力ではデータのばらつきが見られ、把握の発達が年齢より高いレベルであってもピンチ力との関連は見られず、個人の手の発達の差や鉛筆を使用する機会がある環境の影響などにより手の機能が他の幼児よりも向上したと考えられる。

年齢相応の静的3指握りの発達レベルでは、1.0～1.5kgのピンチ力の範囲におよそ半数の幼児がおり、幼児前期に見られる把握の発達レベルでの平均的なピンチ力の傾向を表していると考えられ、今後の測定の見安となる可能性が示唆された。

また、幼児と比べ小学1年生の児童では、鉛筆把握もピンチ力も共に安定した結果であり、全員が動的3指握りおよびピンチ測定では半数以上が2.00kg前後の範囲に属していた。小学生になると書字の機会が増え、日常的活動にもなるため手の発達も書字動作に必要な機能が備わってきていると言える。

## 結語

本調査研究により、定型児における手の発達機能をピンチ力測定の再現性と鉛筆の把握との関連性から捉えることができた。

実際に二分脊椎児の症例5名に対しても同様の方法にて手の機能の評価し、幼児前期1名平均のピンチ力は0.5kg、幼児後期1名は1.1kgでいずれも静的3指握り、小学高学年2名それぞれのピンチ力は2.1kg、2.6kg、低学年1名は1.8kgでいずれも動的3指握りであり、今回の定型児の調査結果に相応するような把握の発達とピンチ力が示された。

# 発達障害児に対するコミュニケーション支援 —吃音・構音障害を併せ持つ事例の臨床像に関する分析を中心に—

心身障害児総合医療療育センター

リハビリテーション室 言語聴覚科 森川 豊子

## 1. はじめに

発達障害をもつ幼児・児童への支援については様々な取り組みがなされており、当療育センターの外来においても、発達障害圏のお子さんの受診は多く支援の対象となっている。そのなかで、当初の主訴は吃音または構音障害（あるいは両者）だが背景に発達障害の特性がある場合、もしくは、発達障害にまつわる問題を主訴とするが吃音や構音の問題も併せ持つ場合が少なからずある。

言語症状として明らかな吃音・構音障害がご家族（またはご本人）の主訴であっても、発達障害的な要素も併せ持つ場合には、吃音や構音に焦点をあてた指導だけでは効果が薄く、日常生活場面での困り感が軽減しにくい場合がある。また、主な困り感は発達障害によるやりとりのしにくさであるが、発音の問題も伝わりにくさに関与していると思われる場合もある。

臨床においては状態を総合的に評価し支援していくことが重要であるが、特性があまり目立たない場合等には支援者が主訴として示された面だけに注目してしまうリスクが生じることが懸念される。特に吃音については、様々な研究知見が蓄積されてきつつはあるもののいまだ原因は不明とされており、指導についても臨床家個人の裁量に負うところが大きいという傾向があり、より多角的・包括的に評価し支援していくことの重要性がこれまでも多く示唆されている。また、吃音と他の障害が併発することに関しても、近年その視点からの報告も散見されるようになっているが、臨床的知見および疫学的データについては報告が極めて少ない実情がある（小林・川合、2013）。言語・コミュニケーションの問題は、個人の要因に加え環境によっても大きく変化しうるため、一概に傾向や特徴を整理できない面もあるが、症状の背景に様々な要因が影響している可能性を臨

床家が常に意識しておくためにも、臨床的なデータの蓄積は重要だと思われる。

## 2. 目的

今回は発達障害圏のケースを中心にその臨床像について整理するとともに、発達障害圏の問題と吃音・構音といった発話の問題を併せ持つケースが実際の程度いるのか当センターの受診児・者について実情を明らかにすることを目的とする。また、その結果をもとに評価の視点・支援の在り方等について考察を加える。

## 3. 方法

### 3-1. 対象

平成24年度の外来新患ケースのうち医師から言語聴覚療法のリハビリテーション指示が出された472名の中から、実際に言語聴覚士（以下、ST）が面接・評価を行なった452名を分析対象とした。なお、その中から明らかな運動障害を有するケースを除外し掘り下げ分析を行なった。

### 3-2. 分析項目

①運動障害の有無、②知的障害の有無、主にみられる発達障害特性として③社会性・コミュニケーション・イメージーションの障害や感覚の問題の有無、④不注意・多動・衝動性の問題の有無、音声言語面の問題として⑤構音の問題の有無、⑥非流暢性発話について、初期段階での状態像をそれぞれ3段階で評価した（表1）。

なお、今回はケースの示す臨床像を端的に整理するため、「社会性・コミュニケーション・イメージーションの障害や感覚の問題」を便宜的に「ASD特性」とし、「不注意・多動・衝動性の問題」を「ADHD特性」として整理した。なかには、発達障害以外の基礎疾患の影響により同様の症状がみとめられるケ



表 1. 評価項目

運動障害	0：なし 1；不器用、巧緻性動作の苦手さがみとめられる場合等 2；あり（脳性麻痺等、明らかな肢体不自由）
知的障害	0；なし（IQ 80超、あるいは明らかな知的障害はないと評価される場合） 1；境界域（IQ 70－80程度、あるいは相当程度と評価される場合） 2；あり（IQ 70未満、あるいは明らかに知的障害があると評価される場合）
ASD特性	0；なし（家庭及び学校での様子に関するご家族の話からも臨床上の行動観察からも明らかな特性はみとめられない場合） 1；日常生活において支障となるほどではないが、特性はみとめられる 2；特性が顕著で、支援の必要性あり
ADHD特性	0；なし（家庭及び学校での様子に関するご家族の話からも臨床上の行動観察からも明らかな特性はみとめられない場合） 1；日常生活において支障となるほどではないが、特性はみとめられる 2；特性が顕著で、支援の必要性あり
構音障害	0：なし 1；未熟構音、発達的に構音が特化した問題とはならない場合 2；あり
非流暢性発話	0；なし 1；正常な非流暢性の範囲内 （例. 挿入「あの一」「えと一」、語句の繰り返し「さかな、さかながね」、言い直し等） 2；吃音の中核症状が明らかにみとめられ、日常生活場面への影響がある （例. 語音の繰り返し・引き伸ばし、ブロック）
*備考	（例. 緘黙・チック等、臨床上課題となっているその他の状態）

ースもあり、その点については解釈に際し注意が必要である。

医師による診断名は、臨床的に複数の状態がみとめられる場合、代表的なもののみが明記されることもあるため、ここでは参考として記述する。

### 3-3. 評価者

今回は臨床像全体を整理するため、実際に面接を行なった担当STによる評価から主に分析を行なった。分析対象となる評価を行なったSTは9名で、その平均経験年数は12.5年（4～33年）である。

## 4. 結果

### 4-1. 運動障害について（図1）

平成24年4月～平成25年3月末までの一年間で

STが新規に面接を行なった452名のうち、明らかな運動障害をみとめるケースは69名（15.3%）だった。残り383名（84.7%）には明らかな運動障害はみとめられないが、そのうち306名（67.7%）に不器用さがみとめられており、〔発達性協調運動障害〕の診断名がついているケースも少なからずいる。発話の問題を考える上では、協調運動機能の影響を考慮することが必要であることがうかがわれる。

### 4-2. 発達障害ケースの状態像について

明らかな運動障害はみとめられない383名について、発達的な課題が主となるケース群として掘り下げ分析を行なった（知的障害も含めて、以下ここでは便宜的に発達障害圏のケースとする）。

1) 発達障害特性の観点から

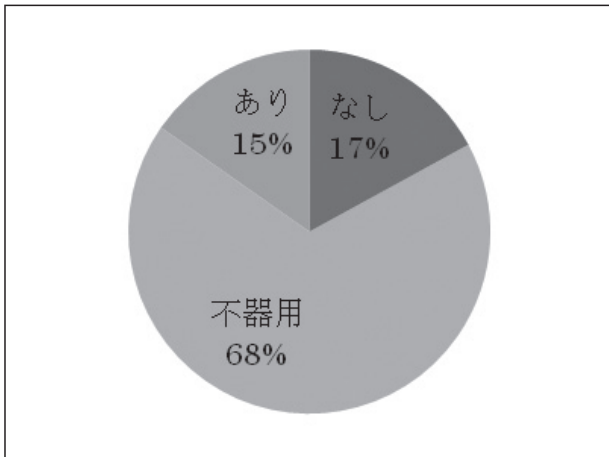


図1. 運動障害の有無

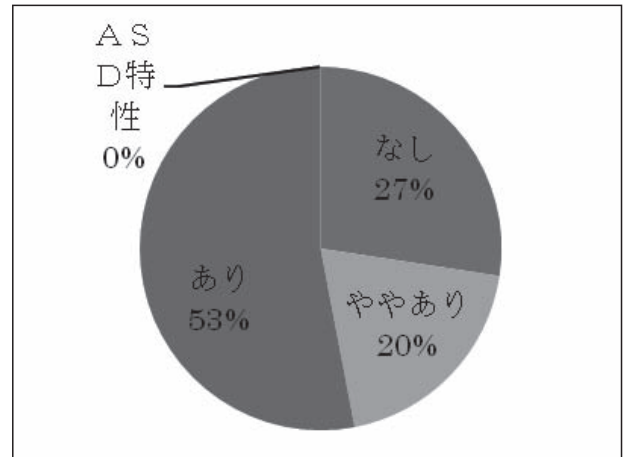


図2-2. 発達障害圏ケースにおけるASD特性の有無

(1) 特性の有無

知的障害、ASD特性、ADHD特性を有するケースの割合をそれぞれ図2-1、2-2、2-3に示した。

知的障害があるのは172名（44.9%）、境界域相当であると評価されたケースは123名（32.1%）であり、全体の四分之三が知的な遅れを伴っている。知的障害がないケースも88名（23%）おり、全体のおよそ四分の一が、目立った運動障害も知的障害もないが、発達になんらかの困り感を有して相談来所しているケースであることがわかる。

ASD特性については、203名（52.7%）において明らかに支援の必要性がある特性がみとめられ、75名（19.6%）が生活上大きな支障となるほどではないが特性はみとめられる状態と評価されている。つまり、全体の7割以上が社会的コミュニケーションに関する課題を有していることがわかる。

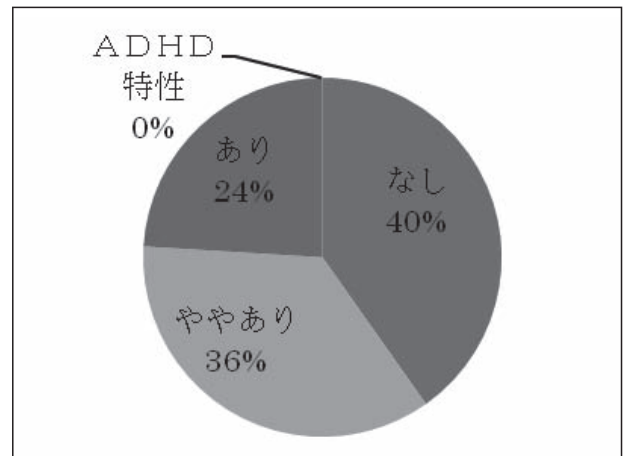


図2-3. 発達障害圏ケースにおけるADHD特性の有無

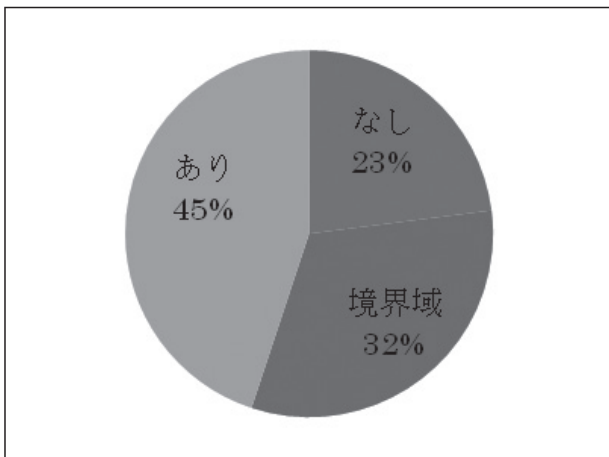


図2-1. 発達障害圏ケースにおける知的障害の有無

ADHD特性に関しては、顕著な特性があると評価された92名（24.0%）に加え、生活上大きな支障となるほどではないが特性はみとめられる状態と評価されたケースが137名（35.8%）と、全体のおよそ6割が注意の問題を有している。

(2) 発達障害特性の合併について

上記の特性が単独でみとめられるケースもあるが、幾つかの特性が複合的にみとめられるケースも多い（図2-4）。

知的障害（\*境界域を含む。以下同様）のみが72名（18.8%）、ASD特性のみが16名（4.2%）、ADHD特性のみが7名（1.8%）、ASD特性とADHD特性の両方がみとめられるケースは56名（14.6%）、知的障害とASD特性がみとめられるケースは57名（14.9%）、知的障害とADHD特性がみとめられるケースは17名（4.4%）、知的障害とASD特性およびADHD特性がみ

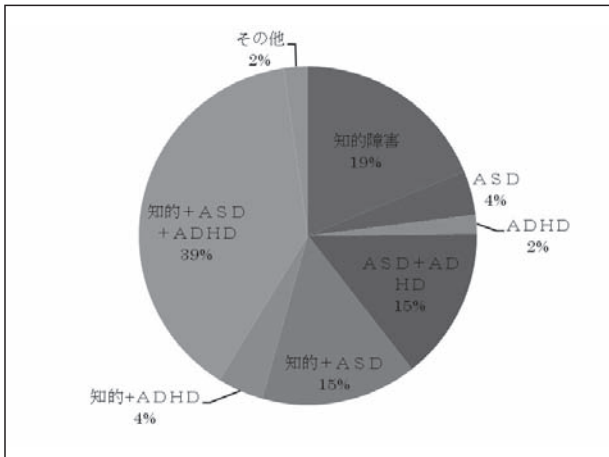


図 2-4. 発達障害特性の合併状況

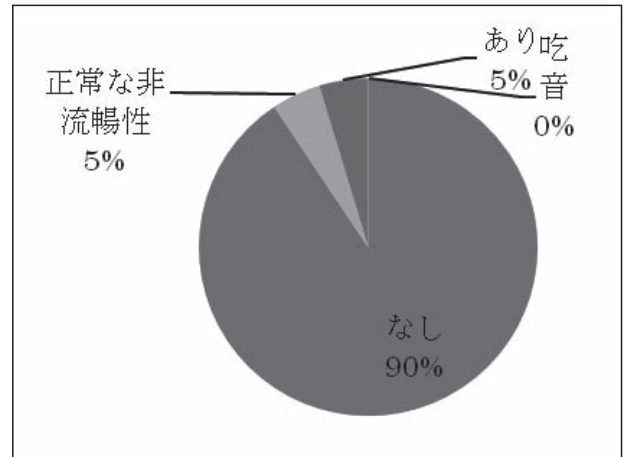


図 2-5. 発達障害圏ケースにおける吃音症状の有無

とめられるケースは149名 (38.9%) である。

なお、知的障害・発達障害特性ともにみとめられないケースは9名 (2.3%) であり、それらのケースの医師による診断名は、〔言語発達遅滞〕〔口蓋裂術後の構音障害〕〔未熟構音〕〔吃音〕〔発達性協調運動障害〕等である。そこから、後述する吃音・構音の問題を有するケースを除外すると、いわゆる特異的言語障害：SLI (Specific Language Impairment) ・PLI (Primary Language Impairment) にあてはまるケースは2名 (0.5%) という結果だった。

## 2) 吃音・構音の問題の観点から

### (1) 吃音・構音障害の有無

吃音・構音障害を示すケースの割合をそれぞれ図 2-5、2-6 に示す。

明らかな吃音症状を示すケースは18名 (4.7%) である。吃音を主訴として相談が開始されても、実際には正常な非流暢性の場合もあり、支援の必要性について臨床家の判断が問われるところである。なお、吃音と正常な非流暢性の鑑別については議論もあり経過はみていく必要はあると思われる。また、一般的な吃音の有病率は1%であるが、今回の分析対象は言語の問題を主訴として評価が行われたケースであり、様々な発達上の課題を示すケースの場合、吃音が発生する確率が高くなることを反映している面もあるかと思われた。

構音障害については、指導対象となりうるのが56名 (14.6%)、未熟構音や発達的に構音が特化した問題とならないと判断されるケースが126名 (32.9%) である。およそ半数は構音の問題はないが、残

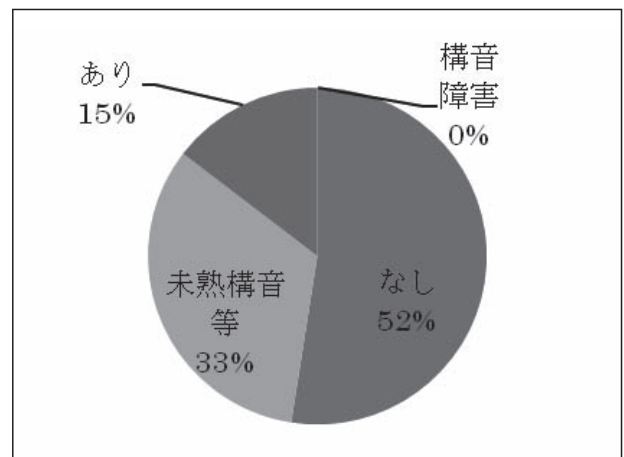


図 2-6. 発達障害圏ケースにおける構音障害の有無

りの半数は発話明瞭度等の問題がなにかしらの形で生じている状況であるといえる。

なお、指導対象となる言語症状として吃音のみがみとめられたのは11名 (2.9%)、構音障害のみがみとめられたのは49名 (12.8%)、吃音と構音障害の両方がみとめられたのは7名 (1.8%) だった (図 2-7)。また、その合計67名のうち60名 (89.6%) に不器用さがみとめられると評価されている。

### (2) 発達障害特性との合併状況

吃音および構音の問題を有するケース67名について、それぞれ併せ持つ発達障害特性ごとに人数を示した (図 2-8)。

ここからは、ひとりひとり実に多様な状態像を示していることがうかがわれる。知的障害がベースにあり、構音障害もみられるケースが14名とこの中で

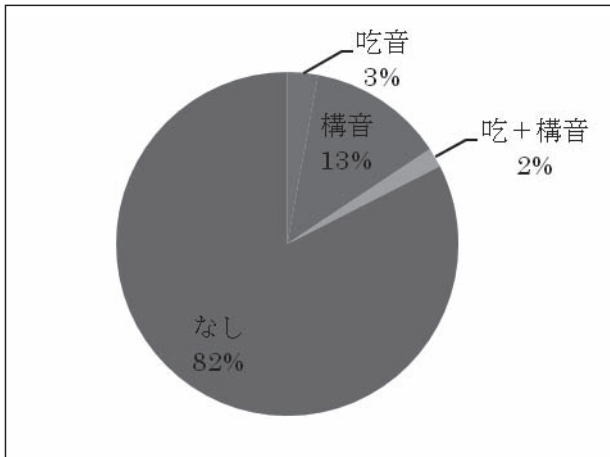


図2-7. 吃音および構音の問題を有するケースの割合

は最も多いが、知的障害とASD特性およびADHD特性に加えて、構音障害または吃音があるケースもそれぞれ10名・7名であり、臨床像は実に複雑であることがわかる。

また、67名中45名（67.2%）に知的障害がある。今回、特に年齢ごとの分析は行っていないが、学齢児の場合、構音障害・吃音については通級指導教室（ことばの教室）が指導の場としてあるが、知的障害があるとその利用はできない。一方、特別支援学

級・特別支援学校では構音障害・吃音に対する専門的な指導は得られにくいという現状がある。この結果からは、知的障害と構音・吃音の問題を併せ持つ場合、それぞれに対し適切な支援を受けられる場が限られているという状況が反映されているのではないかと考えられた。

なお、発達障害特性を併せ持たない（吃音または構音あるいは両者の問題のみを示す）ケースは計7名（1.8%）である。

## 5. まとめ・今後の課題

今回の分析を通し、相談来所者の多くが幾つかの特性を併せ持っていること／吃音・構音障害を示すケースの大半も、なんらかの発達障害特性を有していることが改めて確認された。吃音・構音に限定した課題を有するケースはわずか2%程度であり、ほとんどのケースは、協調運動機能・知的機能・発達特性など様々な視点から課題整理していかなくてはならない状況であることがうかがわれる。

当センターには、より専門的な支援を求めて地域の保健センターや発達支援センター・学校などから紹介されてくる方も少なくないため、多様で複雑な

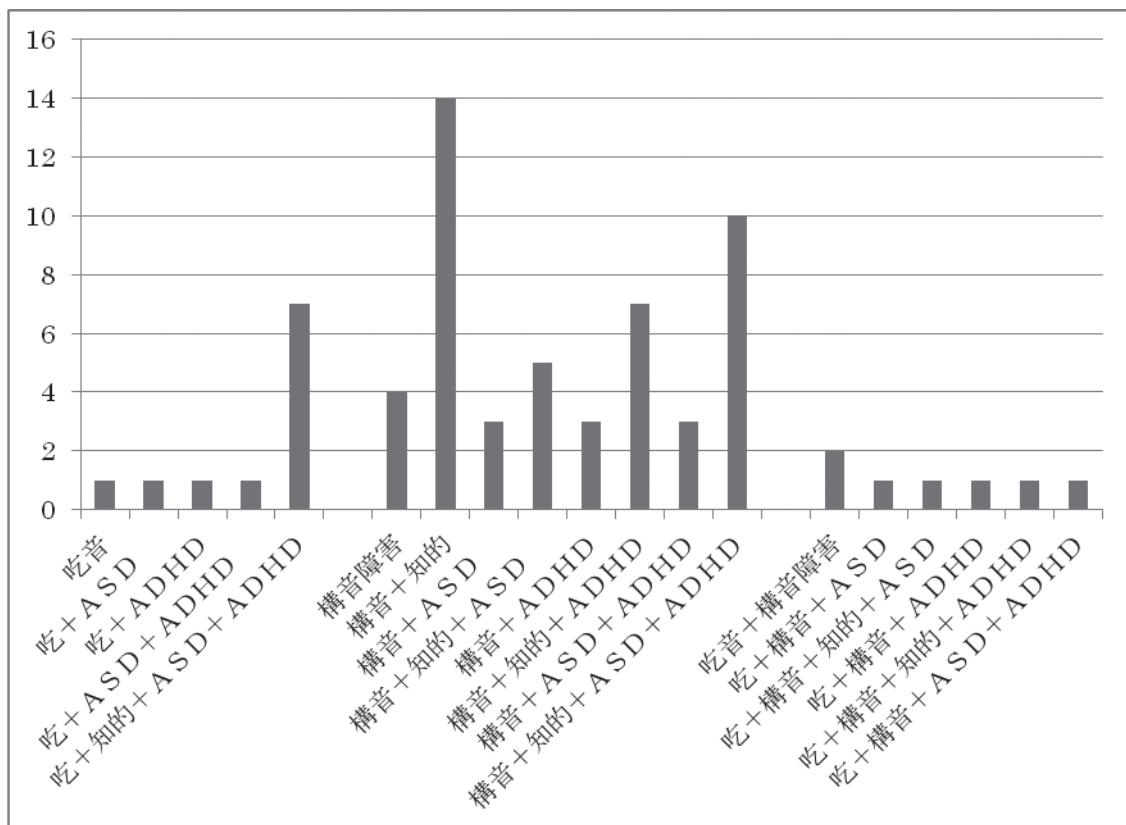


図2-8. 吃音および構音の問題を有するケースの発達障害特性との合併状況（人数）

問題を有するケースが多い可能性はあるが、特定の課題に特化したケースから様々な課題を複合的に併せ持つケースまで、臨床像は幅広い。

支援においては、まずは評価が基本となるが、多面的・包括的に状態像を捉え、優先課題を整理していくことが、有効なアプローチに繋がると思われる。ただし、様々な課題を複合的に有するケースを前に、限られた時間の中で何をどこまで評価していくか、即時の判断と対処能力―臨床家の力量が求められるところである。また、支援の在り方は個々の特性・環境要因等にもより多様であるが、それらが経験判断に委ねられるのではなく、体系的に整理されていくことも必要だろう。今後、事例研究を積み重ねていくなかで、有効な視点・方略に関する知見が蓄積されていくとよいと思われる。

なお、今回の評価は、知能検査等ある程度客観的な評価バッテリーがあるもの以外は行動観察等から特性を整理するものであるため、評価者の主観的判

断が関与することは否めない。しかし、発達障害そのものが、本人と環境の相互作用により現れ方も変化している一面を持っていることを考慮すると、臨床家が適切な評価を行うことがその後の支援にとって有効であることは明らかである。今後、より客観的な視点から課題を整理するとともに、臨床家として評価・支援スキルの向上を図っていくことが重要であると思われる。

#### 〈謝辞〉

言語聴覚科の皆様には多大なるご協力をいただきました。ここに記してお礼申し上げます。

#### 〈参考文献〉

- ・ B.ギター 著 長澤泰子 監訳 (2007) 吃音の基礎と臨床―統合的アプローチ. 学苑社.
- ・ 小林宏明・川合紀宗 編著 (2013) シリーズきこえとことばの発達と支援 特別支援教育における吃音・流暢性障害のある子どもの理解と支援. 学苑社.



## 療育の展開に必要な素材・教材の工夫

心身障害児総合医療療育センター  
指導科 栗原美和、中島尚美  
通園科 三浦幸子、荒木千鶴子  
臨床心理科 山形明子

### <はじめに>

「幼児期の子どもにとって、遊びは生活そのものであり、認知、学習の機会でもある」と言われている（乳幼児発達事典、「遊びの意義」）。まさに子どもたちは、遊びを通して、さまざまな“生きる力”を身につける。その中には、豊かに感じる心をもつこと、人に気持ちを伝え人と一緒に過ごす楽しみを味わうこと、さらに、物のしくみに気づいて工夫してかわり、経験を活用して新しい状況に柔軟に応じることなどが含まれる。遊びという子どもたちの自発的で主体的な活動の中で、身体面と精神面双方の発達が育まれていく。

しかし、幼児通園で出会う子どもたちは、容易には遊びが生活そのものになりにくい場合が多い。たとえば、幼いながらも長期入院で治療が優先されていた場合、身体的な制限が大きく自発的な活動が乏しい場合、あるいは、さまざまな過敏性があり人や物と関わることで体が困難な場合などである。子どもたちを養育する保護者にとっては、遊びの重要性は十分認識しながらも、「遊ぶこと」そのものが難しく、既成のおもちゃでは関心が続かないことから、何をどう用いて関わるのかという手がかりが必要となっている。

そのような子どもたちと保護者を対象とする幼児通園療育では、さまざまな素材や教材を活用して活動を展開している。そもそも教材は、「目的達成の必要に応じ、選択された文化的素材」であり「子どもの生活や経験そのものから、選択」されていることが重要であると言われている（教育学辞典）。すなわち、単に教材を多様に用いるのではなく、子どもの今の生活状況やこれまでの経験をもとに、選び、用い、変化を加えていく視点が重要であり、グループ活動で展開する際には、教材と子どもたちの相互的な関係が発達の促進につながるような展開技法と

発想が必要とされている。

### <研究の目的と方法>

本研究では、子どもの発達を促す集団活動の展開に必要な素材と教材の選択・活用・発展の工夫等を分析し、家族支援につながる療育内容とその展開の仕方を明らかにすることを目的とする。

方法として、当センター通園科で2008年から2012年までの5年間に行った療育活動から、身体運動面と対人行動面に課題をもつ子どもたちを対象とした各グループのテーマ遊びを例にとり、そこで活用した素材・教材について分析・考察した。

当センター通園科にこの5年間に参加した子どもたちは、161人（男児88人、女児73人）であった。主な医学的診断は、図1に示した通り脳原性疾患が最も多く34%であり、染色体異常（13%）、脳炎・脳症後遺症（11%）、精神運動発達遅滞（10%）がそれに続いている。その他（10%）には、代謝性疾患や骨系統疾患などが含まれる。まとめると、「肢体不自由」に相当する子どもたち（医療ニーズの高い子どもたちも含む）は134人、「広汎性発達障害」（現「自閉症スペクトラム障害」）、「言語発達遅滞」（疑いも含む）など、「発達障害」圏に相当する子どもたちが27人であった。

子どもたちの入園時年齢は、1才から3才未満が大半を占めるが、中には、就学間際まで集団に一度も参加経験のない場合もあった（図2）。就学まで在籍した子どもは25%で、それまでの間に、62%の子どもたちが集団活動に自信や意欲をもって、より通園回数が多く活動時間が長い居住地域の通園に移行している。なお、この間の死亡は6%（7人）であった（図3）。

保護者ニーズについては、「肢体不自由」の子どもたちの保護者が入園時にあげた「通園への期待」



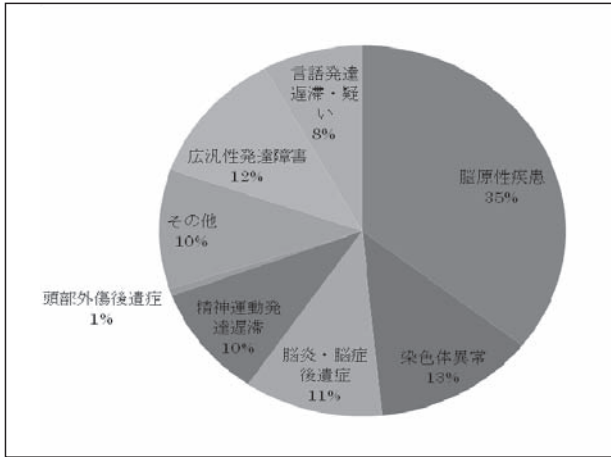


図1 医学的診断

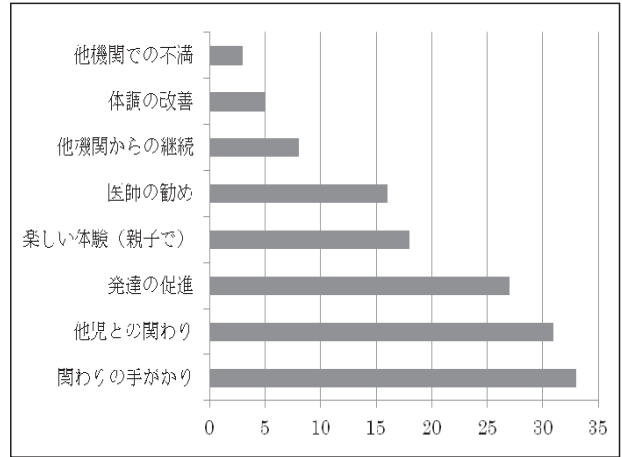


図4 入園時の保護者の希望

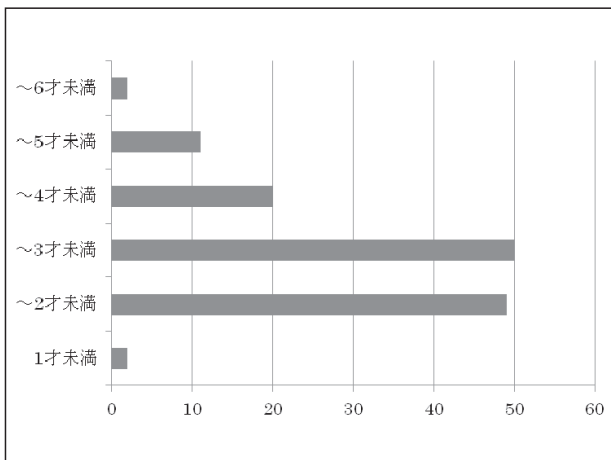


図2 入園時年齢

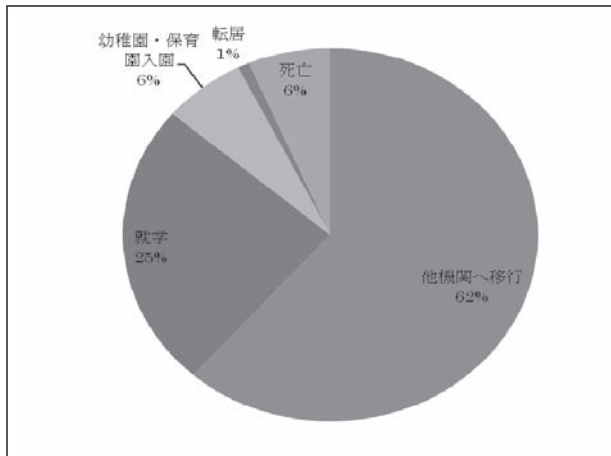


図3 退園理由

をまとめたのが、図4である。「関わりの手がかり」がもっとも多く、やはり「遊び」を含め、生活の中での具体的な手がかりが求められている。さらに、「他児との関わり」や専門スタッフによる「発達促進」が期待され、「親子で楽しい経験」がなかなか持てないことが、入園の動機としてよみとれる。

なお、「発達障害」圏の子どもたちの保護者ニーズとしては、全員が「他児とのかかわり体験」に類する内容をあげており、社会的認知面の発達を含め、人との関係の中で生きる力が期待されていることが伺える。

<結果>

1. 「肢体不自由」のグループの活動例

(1) 子どもたちの状態と主な課題

子どもたちが肢体不自由となる要因はさまざまであるが、医学的診断のグラフにみられるとおおり、脳機能の問題からくる運動面の課題が共通してみられている。さらに、染色体異常の場合は心臓疾患を併発している子どももあり、予後が厳しい場合も少なくない。さらに、後遺症の子どもたちは、未だ経過も浅く、発症以前の生活状況も考慮する必要がある。さらに、退院後在宅生活が始まって間もない場合や、医療的なニーズが高く呼吸器や酸素を使いながら、集団活動に参加している場合もある。

そのため、まず姿勢を保ち関節の拘縮を予防し可動域を広げるような運動が必要で、さらに、感覚の過敏さや手指の操作困難に対して段階的に配慮しながら、体験を広げていくことが課題となる。また、医療機関への通院が続き、早期からリハビリ中心の生活の場合には、「楽しい活動」や「友達とのかかわり」体験も少なく不安や不快な感情表出が多くなりがちで、不慣れな場面では関係を避けるように寝入ってしまうこともあり、心理面への配慮も不可欠である。

表1 年間カリキュラム

月	4	5	6	7	8	9
集団のねらい	場を共有する			それぞれの活動を共有する		
個のねらい	安心して通ってくる 友だちに気づく			自分らしさを発揮できる 友だちのしていることに気づく		
行事	始園式	春の園外		夏祭り・スイカわり		園外 動物公園
暦	こどもの日 母の日 父の日			七夕		十五夜
季節	春の感じる・自然に触れる 〔草・花 風・日差し etc. 植物を育てる〕		初夏の自然を感じる・触れる 〔紫陽花・雨 かたつむり etc.〕			
運動活動	室内遊具で遊ぶ トランポリン・スロープ	公園遊具で遊ぶ すべり台 ブランコ こいのぼり 回旋塔		プール遊び	色水袋遊び	馬乗り遊び ローラー 円筒 木馬
制作活動	素材の感触を楽しむ 紙・布 テープ類 etc.	種まき 兜・こいのぼり	見立てて作る 雨遊び 母の日、父の日のプレゼント	変化を味わう 色水・粘土・スライム 七夕飾り		
人とかかわり お話し活動など	見て気づく 絵本 ペープサート	働きかけてみる 交代・順番		役わりをとりあう パネルシアター 紙芝居		
生活習慣	お当番 更衣動作 手洗い・トイレ	無理なく取り組む		お当番 更衣動作 手洗い・トイレ	取り組みを積み重ねる	

月	10	11	12	1	2	3
集団のねらい	それぞれの活動を共有する 共通の活動をそれぞれの仕方を楽しめる			みんなで一つのことを作り上げながら楽しむ		
個のねらい	自分らしさを発揮できる 自分なりに友達にかかわる			自分らしさを活かして遊ぶ 友だちのよさを活かして遊ぶ		
行事	秋の園外 運動会	いも掘り	クリスマス会	お正月 節分		終卒園式
暦			クリスマス	お正月	節分	ひな祭り
季節	秋の自然を感じる・触れる 〔紅葉・落ち葉・いも どんぐり・まつぼっくり〕		冬の自然を感じる・触れる 〔雪・氷 空気〕			
運動活動	運動会遊び 乗り物 大スロープ	いも掘り遊び ローラー 引っぱりごっこ	サンタ遊び キャスター	お正月遊び 凧・羽つき	鬼・雪遊び そり・銀マットすべり ポールプール	
制作活動	積み重ねる・本物に触れる いも・土・葉・茎に触れる 運動会うちわ		つもりをもって作る ツリー・リース	こま・たこ 書き初め	終卒園に向けて制作 チョコ 豆入れ お花 ついたて壁面	
人とかかわり お話し活動など	役わりをとりあう パネルシアター 紙芝居			役わりを活かしあう 見たお話を演じてみる		
生活習慣	お当番 更衣動作 手洗い・トイレ	積み重ねてきたことが位置づく		お当番 感染に気をつける 更衣動作・トイレ	その子なりに気持ちを 向けて取り組む	

まず活動の初期段階では、子どもたちが安心して場に慣れることを中心に考え、テーマを共通にし、それぞれの参加の仕方・居方が肯定されながら、集団活動を展開していく。素材・教材は、気付きやすく不快でなく好みそうで、繰り返し使用することで似て異なる素材の感触に挑戦できそうなものを選択し、展開にあたっては、包まれて感じる、人がするのを見る、触れてみるなど、プロセスに配慮が必要である。

## (2) 年間カリキュラム案

年間のカリキュラムの一例を表1に示した。これは、子どもたちの発達やこれまでの経験を考慮して集団と個のねらいをたて、そこに、年齢相応の体験を意識して、幼稚園・保育園など幼児期に体験される保育指針の5領域の枠組みを重ねて立案している。行事を含め暦や季節を大切に取り入れることで、きょうだいやグループに直接参加しにくい父との話題の共有も図られ、家庭での話題がひろがることを意図している。また、「本物」に触れる体験を重視し、木登りや動物とのふれあい、すいか割りや墨をすっての書き初めなど、体を支えられたり手を持たれたりしながら体験することで、素材や教材を用いた「みたくて遊ぶ」につながることも重視した。

## (3) 素材・教材の工夫

年間の活動の中から、「花」をテーマにした活動について紹介する。時期は、年度初め、5月から夏、年度末の3期にわたっている。季節の移り変わりとともに体験の積み重ねによって変化させて展開してきた。

## (4) まとめ

肢体児不自由をもつ子どもたちの活動は、無理のない姿勢で周囲を感じ取り気持ちを表現しながら、他動的な動きも含めた動作・操作体験を積み重ね、意欲や関心が発揮されるように展開している。その際の配慮点として、以下の点があげられる。

- ・テーマを共通にしながらも、それぞれの関わり方が可能であること。
- ・その子どもが得意な物や動きを積み重ねて、そのレパートリーを徐々に広げていくこと。
- ・視覚面の困難さや覚醒の低さを考慮して、音（ト

ントントン、ギュッギュッ等）や感触など、気付きやすさや手ごたえの得やすい素材を選ぶこと。

- ・「見る」活動から「してみる」活動へ、子どもたちの興味や意欲をくみ取っていくこと。
- ・一年の活動を通して、他児に気付き、意識することをねらいとしていくこと。

そのためにも、スタッフの側が、子どもたちのその時々体調や調子に合わせて、今、その場に合った素材や遊びが提案できるよう、柔軟な発想で展開するよう心がけている。

留意点として、素材のメリット・デメリットを認識したうえで、子どもたちに応じて使い分ける必要がある。たとえば、花紙は小さな力で形が変わるが口に入れて水分が付くと手についてしまう、クレープ紙は手ごたえ良く裂けるが色落ちしやすい、きびがらは握りやすく軽いが折れやすい、モールは変形しやすいが切り口がとがって注意が必要である。

## 2. 「発達障害」圏のグループの活動例


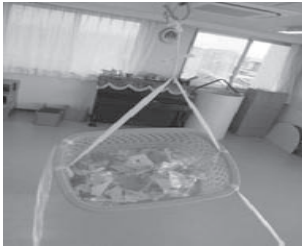

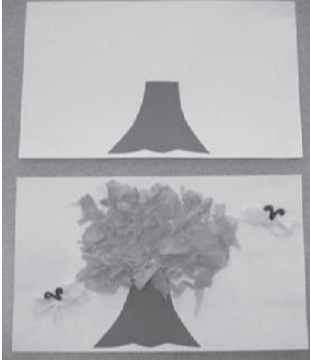
### (1) 子どもたちの特性と主な課題

発達障害をもつ子どもたちは、社会性とコミュニケーションの発達に偏りがあり、興味や活動が限定されやすいというその特性から、自分の気に入った遊びを繰り返しやすく、他児とやりとりしながら遊ぶといった「共有」が苦手である。特に、他児が複数存在する集団場面は、相手を受け入れて場面を共有することが求められ、療育の初期段階では、他児らと同じ室内で過ごすことさえ困難である場合も少なくない。そのような子どもたちが、安心して体験を積み重ね全体的発達を促進するためには、多面的視点で検討されたプログラムを段階的に設定していくことが必要となる。


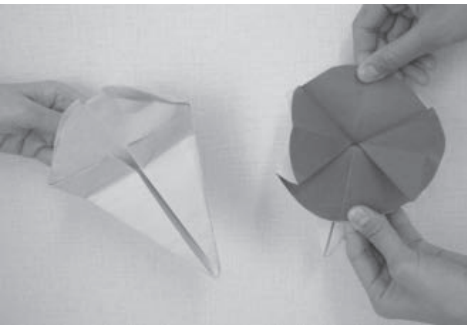
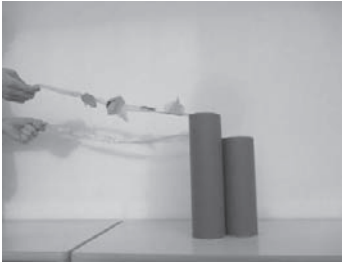

その際には、活動内容の流れを構成して適当な時間配分を設定し、安全に子どもたちが集中しやすく活動と活動がスムーズに運ぶよう、準備や片付けを効率的に行うための部屋の使い方などの「物理的環境」、さらに、スタッフの動きと役割分担などの「人的環境」という視点からの検討が重要である。

展開にあたっては、まずその子どもたちの興味の傾向を手がかりにすることが有効である。多くの子どもの感覚的な敏感さが見られるが、例えば、「回転（まわること）」や「整列（ならべること）」などを好む場合には、視覚的に法則性のある活動に関心

① 桜の花見

展開例	子どもたちの体験例
<ul style="list-style-type: none"> <li>桜の季節、園外へ桜を見に行き、花びらに触れたり、木に登ってみたりする。桜吹雪の中で桜を全身で感じる。</li> <li>室内遊びで、花紙を破き、それを集め、桜吹雪のように降らす。</li> <li>うちわで花紙を扇ぎ、舞い上げる。</li> <li>破いた花紙をオーガンジーの上に乗せ、布を上下に揺らし、花紙を舞いあがらせる。(写真①)</li> </ul> <div style="display: flex; justify-content: space-around;"> <div data-bbox="274 517 587 763">  <p style="text-align: center;">写真①</p> </div> <div data-bbox="611 517 914 763">  <p style="text-align: center;">写真②</p> </div> </div>	<ul style="list-style-type: none"> <li>気づく、見る、感じる</li> <li>それぞれの方法で素材に触れる (破く、丸める、のぞく)</li> <li>うちわで扇ぐ</li> <li>舞っている花紙に気づく</li> <li>布をゆらす</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>紐の付いたかごの中に、破いた花紙を入れて吊るし、紐を引くと揺れに合わせて花紙が降ってくる。(写真②③)</li> <li>破いた花紙を木の絵が付いている画用紙に貼り、桜の絵制作をする。(写真④)</li> </ul> <div style="display: flex; justify-content: space-around;"> <div data-bbox="274 976 579 1335">  <p style="text-align: center;">写真③</p> </div> <div data-bbox="603 976 914 1335">  <p style="text-align: center;">写真④</p> </div> </div>	<ul style="list-style-type: none"> <li>紐を引っ張る</li> <li>花紙を全身で感じる</li> <li>それぞれの方法で作品をつくる</li> <li>ちぎる、さく</li> <li>のりを塗る</li> <li>ぺたぺたとたたく</li> </ul>

② 朝顔の成長

展開例	子どもたちの体験例
<ul style="list-style-type: none"> <li>・朝顔のペーパーサートを見る。 内容：種を入れ水をあげると茎が伸びていき、最後に花が咲く。</li> <li>・ペーパーサートの花を自分で開き、ジョーロを持って水やりの真似をする。(写真⑤⑥)</li> </ul> <div style="display: flex; justify-content: space-around; align-items: center;"> <div style="text-align: center;">  <p>写真⑤</p> </div> <div style="text-align: center;">  <p>写真⑥</p> </div> </div> <ul style="list-style-type: none"> <li>・実物で体験をする。(種まき→水やり)</li> <li>・折り紙の朝顔と葉を、茎に見立てたスズラ ンテープに貼り、それを土に見立てた筒の中に入れ、茎を引っ張る。(写真⑦)</li> <li>・長い茎を複数本用意し一人ずつ茎をもち、全員で引っ張って遊ぶ。(写真⑧)</li> </ul> <div style="display: flex; justify-content: space-around; align-items: center;"> <div style="text-align: center;">  <p>写真⑦</p> </div> <div style="text-align: center;">  <p>写真⑧</p> </div> </div>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・見る</li> <li>・変化に気づく</li> <li>・真似をしてやってみる (種をまく、水をやる、花を開く)</li> </ul> <ul style="list-style-type: none"> <li>・種に触る、蒔く、水をかける</li> <li>・立って水をかける</li> <li>・手を高くあげて、つるを上を持ち上げる</li> </ul> <ul style="list-style-type: none"> <li>・貼る、持つ、引っ張る</li> <li>・役割をつくり、友だちとやってみる</li> <li>・期待をもってやる</li> <li>・一緒に見る</li> <li>・両手でたぐりよせる</li> <li>・見続ける</li> </ul>



### ③ 花束のプレゼント

展開例	子どもたちの体験例
<p>・慣れている素材や積み重ねてきた素材を使い、卒園式に向けて、お母さんや友だちに向けて花のプレゼントをする。(写真⑨)</p> <p>・一人ずつ作った花をまとめて、花束にする。</p> <p>・大きなパラフィン紙に破いたクレープ紙を貼り、ブーケに見立て、友だちと一つの作品をつくる。(写真⑩⑪)</p> <div data-bbox="188 481 560 797" data-label="Image"> </div> <p data-bbox="316 801 395 835">写真⑨</p> <div data-bbox="188 869 560 1128" data-label="Image"> </div> <p data-bbox="316 1133 395 1167">写真⑩</p> <div data-bbox="587 869 959 1128" data-label="Image"> </div> <p data-bbox="699 1133 778 1167">写真⑪</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・素材に触れる</li> <li>・音、感触を感じる</li> <li>・色を選ぶ</li> <li>・他児と一緒に引っ張る</li> <li>・交代で貼る</li> <li>・棒を握る、渡す</li> <li>受け取る</li> <li>・相手を意識する</li> <li>・つもりをもつ</li> </ul>

が高いと捉えることができる。また、テレビのCM・DVDの音楽・台詞をよく覚える場合は、聴覚的な法則性を好むと考えられ、キーワード・合図・歌などを取り入れることで、注目しやすくなる。

#### (2) 1回の活動の構成

1回の活動は、全体の時間の長さ・空間の広さ・スタッフの人数などの条件で異なってくるが、表2のような構成で考えている。活動の流れは左から右へ進み、子どもの発達状況によっていくつかの活動を組み合わせていく。例えば、初期的な発達状態であれば、感覚的な遊びを中心として「空間を大きく使う活動」の「軌道の理解」や「動きの共有」を選び、「机上の課題」では受容的な「見る」活動を多くする。発達段階が進んでくると、「動きの共有」や「ルールの理解」を取り入れ、「机上の課題」では多様な機能的操作の経験を広げていくというねらいに移行していく。

#### (3) 素材・教材の工夫

どのような素材・教材を選び、どのように用いていくか、活動場面ごとに考察する。

##### ①軌道を活かした設定

空間を大きく使い運動を伴う活動は、設定を共有しながら個々の状況に合わせて動くことができ、全ての子どもがそれぞれに活動を中断せずに取り組みやすい活動である。お互いの距離を無理なく調整しながら、気に入った活動を繰り返すことも可能である。その場合、視覚的に「軌道」を捉えやすく示し自然にその流れに合わせやすくすると、安全が保たれて子どもにも負担が少ない。トランポリン・階段・巧技台など大型遊具を用いて核となる活動を決め、それらが周回になるようにはしごや一本橋でつなぎ、「○シート」を並べて飛び石のような効果を持たせるなど工夫する(写真⑫)。生じやすい行動として「逆走(反対向きに走ること)」があるが、スタート位置を示す「足型」を各所に活用すると有効



表2 1回の活動の流れ

設定	自由 円座	使う活動 空間を大きく			机上の課題			円座
		軌道の理解 (円・直線・往復など) 新聞突破	動きの共有	ルールの理解 (順番・交代など) (シート) プランコ	場面の共有	作って遊ぶ 遊びの広がり	受容から模倣へ	
主なねらい	活動の始まりの共有							活動の終わりの共有
内容	歌・お返事 声かけ・ご挨拶	お買い物ごっこ 大玉・円筒転がし 乗り物・ロードマップ サーキット (部分・周回)	なわとび ボール遊び・玉入れ リトミック 銀マット・パラシュート	お玉リレー ボーリング (シート) プランコ	お茶	作って遊ぶ (もぐもぐ・コマ・ 乗り物とお客さん・魚釣り・果 物狩り・シールで着せ替え・粘 土・折り紙でままごと) 楽器	紙芝居・絵本 パネルシアター ペープサート 紙皿シアター	手遊び・せつせつせ シール貼り 歌・ご挨拶

である (写真⑬)。

また、フロアマットは、裏側に直接絵を描くことができるため、子どもが関心をよせる電車や自動車など乗り物をテーマとした「ロードマップ」「線路」などで軌道を作り、「公園」「病院」「幼稚園」など身近な場所へ「お出かけ」する設定を作りやすい (写真⑭)。また、連結させることができるため、広さや形を自在に変えることができる柔軟性のある素材である。

## ②ルールのある活動

集団活動では、順番を待って交代したり決められたルールに即して遊ぶことが求められることが多い。人への関心が十分に育っていない段階では、他児の活動を見ながら楽しく待つことは難しく、どの程度の時間なら待てるかという判断が必要である。

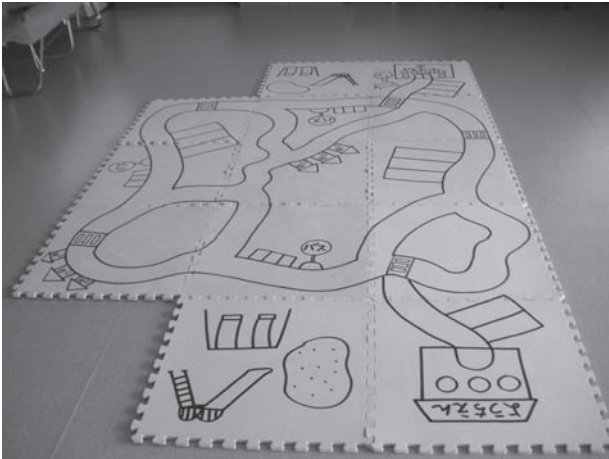
例えば、ボーリングでは、立ち位置を足型で示し、2回ずつ投げるためにボールは2個用意し、ボールが逸れずに成功感を得られるようルートとしての楯



写真⑫



写真⑬



写真⑭

をつけ、ピンを立てる位置を示すシートなどを設定する（写真⑮）。それらによって、目で見て活動の開始と終了が明確になりルールを捉えやすくなって、子どもたちが適応的な行動を形成しやすい。待ち時間が長くないよう、セットを複数用意することが必要な場合もある。

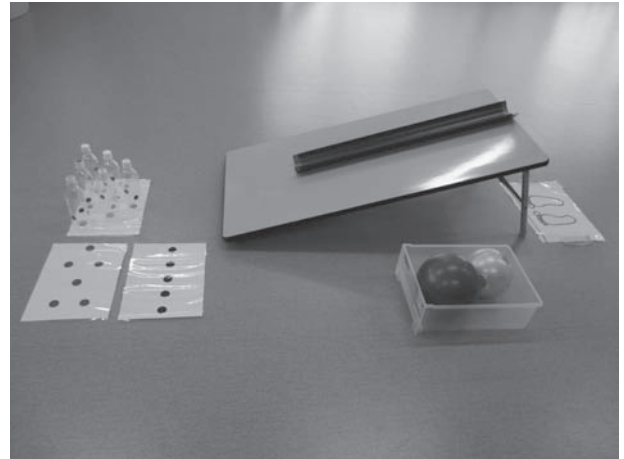
### ③机上での課題

保護者からよく「座って何かに取り組むことができず、走り回ってしまう」という相談があるが、取り組みたい活動が目の前に提示され、それは座った方が都合が良かったという設定が用意できれば、子どもは自発的に着席することが多い。ここでも「回転」や「整列」などの要素が有効であり、一つ好きな活動ができると、その活動を異なった素材に発展させることにつながる。

例えば、「お皿シアター」は、2枚の紙皿にそれぞれ動物と食べ物を描いて切り込みを入れ、それらを重ね合わせて切り込みを合わせ回転させると、最初に見えていた食べ物が2枚目にセットされていた



写真⑯



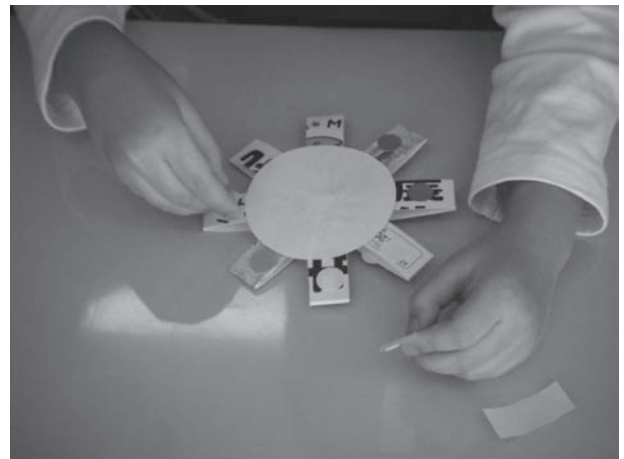
写真⑮

動物と入れ替わるという、「見る」プログラムの一つである（写真⑯）。それらを十分繰り返してから、「自分のお皿シアターをつくろう」という制作活動につなげると、それまで、塗り絵やお絵描きなどに興味の乏しかった子どもでも、イメージと目的が明確であるためとてもよく取り組み、完成したものを大切に持ち帰って家で遊ぶということに発展できる。このような「見る」活動と「作る」活動のつながりという視点は、同一性の保持という特性をもつ子どもたちには、有効である。

また、「コマ作り」では、指ではじくという簡単な操作でよく回転する牛乳パック製のコマを用いると、お絵描きやシール貼り活動を成立させやすい（写真⑰）。シール貼りでは、貼り付ける位置が明確で、その数と子どもに渡すシールの枚数を一致させておくと、開始と終了が明確になり順にはりやすく、子どもの満足感が得られやすい。

### (4) まとめ

発達障害の子どもたちの活動では、子ども自身が



写真⑰

適切な時間の過ごし方ができ、他児と共にいることが自然に受け入れられるよう、子どもたちのもつ特性を活かしていく視点が重要である。

- ・「感覚の過敏さ」という特性には、関心のある活動をもとに繰り返して核となる活動を作る。
- ・「変化への抵抗」という特性には、遊びのテーマは共通にし異なった素材での活動につなげ、少しずつ部分的変更を加えていく（「マイナーチェンジ」的にアレンジしていく）ことで、子どもたちの抵抗感を生じさせないよう配慮する。
- ・「イメージをもち変化に富んだごっこ遊びの展開の苦手さ」という特性には、実生活の再現遊びから「見立てる」経験を積み、広げていく。

集団の初期段階では、場面を共有しながら個々の遊びが充実できるように経験を重ね、安心感の形成を図ることで、他児が何をしているのかという関心が沸き、見る、接近する、物を渡す、などの対人行動に広がるのが期待できる。そのためにも、対人的距離の調整しやすい素材・教材の活用が重要である。

留意点として、他児が持っている「物」が気になったり、取り合いなどにならないよう同じ素材・教材が一人に一つ用意されていることが必要な段階がある。また、待ち時間が長すぎないよう、間を空けずに次の活動を手順良く提示していくことが大切であり、活動素材を置いておく棚・引き出し・ワゴンなどの環境も教材の一環と考えた方がよい。さらに、活動の準備が過度の負担とならないことも重要であり、教材によっては「ラミネート加工」すると繰り返し使用しやすい。

## <考察>

### 1. 遊びの広がりや生活の豊かさを支える多職種連携

通園療育に通う子どもたちにとって「遊びが広がる」ということは、まさに「生活が豊かになる」ことであり、家庭での「関わりの可能性が広がる」ことにつながっている。子どもたちの発達の歩みは、時としてゆっくりとしているものの、「過敏だからあれこれ触れる」「揺れるのが好きだからずっとトランポリンにのっている」のではなく、発達の課題に情緒的な意味合いを添えながら、幼児期のあたりまえの体験として、季節感・年中行事・自然とのふ

れあいを組み込んで、専門的に配慮することが重要である。

その際には、整形外科や小児科の医師を含めた多職種の連携が不可欠である。「遊び」を選択・展開する保育士を中心としながら、理学療法士・作業療法士・言語聴覚士による姿勢・感覚経験・気持ちの読み取りなどのアイデア、さらに看護師による感染予防や休息のタイミングを含めた体調管理、臨床心理士による発達心理学的視点や親子双方に対する情緒的配慮などを同時に展開することにより、より大きな成果につながっていると考えている。

### 2. 子どもの課題に応じた教材の選択と工夫の重要性

展開にあたっては、まず、療育の初期段階で、子どもたちがもっている行動の特性や課題をきちんと把握することが前提となる。「気づいている」「見続けている」「様子を伺うよう行動を止めている」など、とてもささやかな行動の中に、子どもの意図をくみ取る力もスタッフには求められる。また、「気づきやすい」「好きなようだ」「嬉しそうだ」と感じられる場合は、その活動は「発達のプロセスに合っている」ことに外ならない。そのような視点を持ちながら、他児との関係も考慮して素材・教材を選択していくことが、療育の専門性であると思われる。

### 3. 物の性質を活用しながら柔軟で臨機応変な展開の発想が必要

「物」は「人」と異なり、固有の性質をもっている。生活の中で使われる物は、時として「このように使う、遊ぶ」という一定のイメージがもたれることがあり、そのようなかわり方から「ずれている」と相談される場合があるが、子どもたちは、自分なりの「通路」でその物にはたらきかけ、手ごたえを感じ取ろうとしている場合がある。そのプロセスを大切にしながら、スタッフの側が物への関わり方について柔軟で臨機応変な展開の発想をもつことにより、人と共有する活動へと誘うことができる。そのためにも、幅広い教材の特性に関する分析や活用の視点を「ひきだし」のように多様にもち、子どもや集団場面に応じて即時に取り出せる発想が重要である。

### 4. 発達支援が同時に家族支援につながるように

以上の内容から、子どもの発達支援は、そのまま家族支援につながっている。関わりながら、関わり

の手がかりを見出し、そこでの行為による具体的なヒントが示せ、その展開にあたっては、今ある子ども の特性を認めながらも人と共有可能な方向へ誘い、無理のないプロセスで導入・展開していることが保護者に伝えられる。そのためにも、素材や教材が、身近な日用品をアレンジするなど家庭で応用しやすいことも配慮して選択されていることも、大切な要素と思われる。

そのような活動を通して、親子の主體的な発想で遊びがより広がり展開していく手がかりとなるように、豊かな実践と研究を継続していくことが、今後の課題である。

<引用文献>

『乳幼児発達事典』岩崎学術出版社、1987  
『岩波小辞典 教育』岩波書店、1973



## センターミュージアムの充実に向けて

心身障害児総合医療療育センター 所長 君塚 葵

1. 高木憲次先生没後50年にあたり、療育のその後の流れ
2. 教育リハビリテーションについて

### 高木憲次先生の理念を引き継いで ～その後の動向～

#### 1. はじめに

編集部からのタイトルは広範なものであり、二つの三位一体・脳性麻痺には脳性治療を、療育の発展などについての概要を記して責を埋めたい。触れていないことがあり、個別に当たって頂くとありがたい。

#### 2. 社会との連動

高木憲次先生は大正初期より昭和38年4月にご逝去されるまで、半世紀を超えて一貫して療育に生涯を捧げられた。それらのお仕事は戦争に大きく影響された。左翼と間違われての尾行、汪兆銘の治療での隔離軟禁、長年の夢が実現した整肢療護園の空襲による創立3年での全焼、戦後療育の灯を消すなどの再建の決意、戦後の混乱期での占領下での社会保障審議会等でのご活躍はいずれもそうであった。

昭和22年（1947年）12月12日に児童福祉法が制定された。高木はその草案起草委員に委嘱され、その尽力によって児童福祉法第43条の3に「肢体不自由児施設は上肢、下肢または体幹の不自由な児童を治療するとともに、独立自活に必要な知識技術を与えることを目的とする施設とする」として、肢体不自由児施設が法的、制度的に位置づけられることとなった。

昭和25年に政府の中央身体障害者福祉審議会委員、同副会長兼同審査部会長、昭和27年には中央身

体障害者福祉審議会会長となり、障害者の就労について、熱心に提案啓蒙を繰り返された。障害者の就労についての障害率分を保障せよとのお考えは、今でも検討に登ることがあるものの目の目をみえていない。身体障害者雇用促進法は改正され（1976）、それまで努力義務でしかなかった法定雇用率制度が義務化されるとともに納付金制度が導入された。

戦後社会は混乱期や朝鮮動乱を経て、好景気、列島改造・所得倍増計画、オイルショック・バブルの崩壊、デフレでの経済停滞、少子高齢化、国際化やITの進展普及などこの半世紀にさまざまな変化がみられた。

また、肢体不自由児施設での対象疾患はカリエス、ポリオ、サリドマイド、先天股脱、脳性麻痺・二分脊椎、発達障害へと対象疾患が大きく変化してきている（図1）。

また、抗結核剤の出現により不治の病が克服された。しかし、現在世界での死亡の三大原因疾患は、エイズ、結核、マラリアであり、結核剤耐性菌が問題となっていて、我が国でも引き続き重大な疾患となっている。

ポリオへの生ワクチンの導入は昭和36年であり、先生が亡くなられた昭和38年の発生数は100人以下となった。現在では50歳台に達した方にポストポリオ症候群と呼ばれる先天股脱はポーランドのPavlikの開発して機能的療法（Pavlik Harness）での股関節障害の激減および予防のキャンペーンなどによる発生頻度が10分の一となっている。二分脊椎については、出生前診断が進み、葉酸の予防的投与により

発生が3分の1になることが判明し、患者会や厚生省が盛んにキャンペーンを続けている。脳性麻痺および発達障害が主な対象となっている。肢体不自由児施設ではさらに少子化のなかで、自閉症スペクトラムの6.3%という大きな障害児数の下、カウンセリングや感覚統合訓練などへの取り組みがなされている。

### 3. 二つの三位一体

(1) 先生の医療・教育・職能訓練を同時に行わなければならないとの三位一体では、職能訓練が重度化により対象児がいなくなり行われなくなった。特別支援学校での卒後に向けての活動・キャリア教育などに移行していった。

先生が課題とされ取り組まれ、その後大きく発展したこととして、特別支援教育がある。1980年代、九州大学の心理学者の成瀬悟策を中心に開発されてきた脳性まひ児の身体に対する「動作訓練」が全国の肢体不自由養護学校に普及していった。脳性まひによる「動作不自由」は「動作」の未学習・誤学習であるととらえ、「動作」を学習する理論を展開した。時を同じくして、Bobath法やVojta法（昭和47年「脳性運動障害の早期診断と早期治療」）などの神経発達学的アプローチも普及しはじめ、医療と教育において、脳性まひをめぐる対立的な論争が展開される。成瀬悟策「養護・訓練への提言－機能訓練から動作訓練へ－」に対して、整肢療護園長の小池文英が「動作訓練に対する疑問と提言」を反論したことにより、養護・訓練に関連して、1年半に及ぶ教育と医療の基本理念に迫る誌上討論が展開された。この「いわゆる「成瀬－小池論争」」は、心理・教育的アプローチと医療的なアプローチの区別を明確にしたとされるが、両者とも「脳性障害には脳性治療を」という高木の原則を踏まえたものであった。

全県設置とその後の進展、1979年に養護学校の義務制が実施され、それまで就学が猶予あるいは免除されていた重度・重複障害児が養護学校に就学することになる。それは全国の肢体不自由養護学校の児童の重度化となり、教育内容の見直しを迫るものとなった。昨今、特別支援学校を巡って、医療的ケアの拡大、統合教育の観点が大きく議論されていること、地域の障害児支援の拠点となり、コーディネーターの配置、医療などとの連携の元に専門職の導入

が進められている。

(2) もう一つの三位一体である本人には「昂然たれ」、社会には「好意の無関心」、家族には「隠すなかれ」との啓蒙は、欧米に遅れつつも大きく改善していると考えられる。

昂然たれに関しては自尊感情を育てることや自立活動（IL運動）の進展があり、そして、障害の方の社会参加、旅行などのバリアーも改善してきている。

「隠すなかれ」については、多くの親の会の充実は大きな役割を担った。数千といわれる難病を含めて、それぞれの親の会はさまざまなノウハウを蓄え、海外との情報のやりとりをおこない、最新の知識を把握し、活動をおこなっている。我が国が第26番目に加盟した国際水頭症二分脊椎協会では「Together is Strength」を合い言葉としている。ピュアーカウンセリングを担い、方向性を見いだせるような種々の相談やキャンプなどを行っている。以前に比べて町に車いすの方が多くみられるようになっている。

好意の無関心については、当事者の告白として、海外にゆくとじろじろ見られることがなく気が休まるとの意見がいまだにしばしば聞かれる。

### 4. 対象児の変化と療育の展開

さきに触れたように、肢体不自由児施設での対象疾患はカリエス、ポリオ、サリドマイド、先天股脱、脳性麻痺・二分脊椎、発達障害へと対象疾患が大きく変化してきている。とくに早産未熟児での脳性麻痺などの発生の増加、その重度重複化が大きく影響を与えている。

(1) 不治永患児

不治永患児と呼んで第一回の全国肢体不自由児施設運営協議会のテーマとなった重症心身障害児への対応が、現在120施設10,000人以上の入所をしているという充実が先生の予想されなかったことと思われる。不治永患児つまり現在の大島分類1～4の重症心身障害児についてみると、呼吸、摂食の問題が中心にあり、死亡の年齢ピークは8歳前後とされていて、現在入所児者12,000名の平均年齢は40歳台となっている。重度重複はNICUの必要性を増し、たらい回しが社会問題となる中でNICUの整備とともに増加がみられる。早産未熟児における脳性麻痺の



増大には、超低体重児の救命のほか、明確では無いが高齢出産、飲酒喫煙の増加、不妊治療の拡大の関与も考えられている。32週未満、出生時体重2,000g以下の出生で優位に頻度が大きくなっていることが判明している。脳科学や遺伝子関連の進歩が障害児医療を大きく前進・変貌させた。ここでは触れないが、新生児医療でも特記すべき展開がいくつもなされている。産科医療への訴訟の急増を招き、産科医希望者の大きな減少となった。5年前に産科医療保障制度が立ち上げられた。産婦人科での新生児聴力検査も特記すべきものとする。

### (2) 早期発見・早期療育

療育においては「時代の科学を総動員して」との理念は先生亡き後も貫かれている。社会や児をめぐる変遷により、さまざまに影響を受けているが、スポーツ（水泳、車いすバスケットボール、ボッチャなど）、アニマルセラピー（乗馬、種々の動物）、音楽療法、パソコンなどIT利用の拡大（パソコン、携帯電話、iPad等の活用拡大及び、ソフトも充実し、安価となった）、絵画、書あるいはグラフィックアートなどの芸術活動などご存じの通りである。

脳性麻痺には脳性治療をという方針は、神経発達学的アプローチやニューロリハビリテーションとなって神経生理の進歩のもとに発展している。教科書的な内容となるが、危険因子・general movementの重要性、MRI・エコーなどの活用。

### (3) セラピストの充実

リハビリテーションを担うセラピストの育成が進められた。昭和20年代に欧米に派遣されて、現地の障害児施策を眼のあたりにしての印象の一つは専門スタッフの充実であった。昭和37年から国立身体障害センターで作業療法士や理学療法士の研修が日本でも始まり、その養成や発展に微力を尽くすことになった。昭和40年5月に理学療法士・作業療法士法が成立した。その後、OT、PT受験資格取得講習会となり49年まで続いた。1965年、理学療法士及び作業療法士法が制定され、言語療法士や心理職の必要性が認識された。

それに伴って、さまざまな補装具や日常生活用具なかでも簡易型電動車椅子、座位保持装置（工房いすなど）が処方されるようになっていく。

## 5. その他

### (1) 被虐待児の顕在化

アメリカほどではないが、我が国においても被虐待児が増加し年間死亡児数が50名を超えている。児童相談所はこの対応で手一杯といわれている。障害児が虐待を受ける率は健常児に比べて数倍も多いことは以前より知られていた。虐待により頭部外傷による障害や元々の障害とその悪化など、児を守り育てる必要がある。現在、肢体不自由児施設に入所中の被虐待児は、退所しても新規に入所児があり、常に10%を超えている。

### (2) 国際化

1981年（昭和56年）は、国連総会での決議により「国際障害者年」とされ、昭和58年から平成4年までの10年間で「国連・障害者の十年」と指定された。「完全参加と平等」が謳われ、1. 障害者の社会への身体的及び精神的適合を援助する、2. 障害者に対して適切な援護、訓練、治療及び指導を行い、適当な雇用の機会を創出し、また障害者の社会における十分な統合を確保するためのすべての国内的及び国際的努力を促進する、3. 障害者が日常生活において実際に参加する、4. 障害者が経済、社会及び政治活動の多方面に参加し、及び貢献する権利を有することについて、一般の人々を教育し、また周知する、5. 障害の発生予防及びリハビリテーションのための効果的施策を推進する、さらにはノーマライゼーション（Normalization）は、国際連合の国際障害者年行動計画の中に提起されている理念である。われわれの社会は、健常者、障害者をはじめとしてさまざまな特質をもった人々の集まりであり、その種々の場においても障害者と健常者が共に存在することが正常な状態であり、障害者福祉とは、健常者のみ存在するような特別な状態をつくり出すことではなく、すべての人々が共生できるような社会をつくり出すことであるとするものであるなど高木の考えを強く推進するものとなった。

国際化のなかで、障害児者のために活躍したとして我が国を代表して、1989年に、リハビリテーションインターナショナルのニューヨーク本部に日本人として二人だけであるが、高木憲次先生と小池文英先生の二人のライフパトロンとしてのレリーフが刻まれた（図2）。

いわゆる福祉八法改正（1990）においては、身体障害者福祉法や知的障害者福祉法に在宅福祉サービスが法定化され、地方分権化が図られた。心身障害者対策基本法も障害者基本法（1993）に改定され、定義上、三障害の統一が図られた。

しかしながら、いわゆるバブル経済がはじけた後、社会福祉の基礎構造改革の論議で起こり、国の財政問題を背景として議論が重ねられ、1. 措置から契約への変更による利用者本位のサービス、2. 営利団体を含めた多様な経営主体の導入、3. 市場原理を生かした質の向上、4. 透明性の確保と公平かつ公正な負担、などの方向付けがなされた。2003年には従来の措置制度から契約制度への転換を目的に支援費制度が施行されたが、財政破綻を理由に2005年に障害者自立支援法、その後障害者総合福祉法の制定となり、障害者の権利条約批准を視野に今日に至っている。そこでは3障害の一元化、身近な地域での生活、統合・共生等をキーワードにしているが、やはり多くは高木が考えていた療育の理念に含まれるものといえる。

## 教育的リハビリテーション

### 1. はじめに

リハビリテーションは再活（韓国）、康復（中国）、復健（台湾）などともよばれ、元に戻すという意味を含んでいる。発達の遅れのある児においては、新たに機能・能力を獲得してゆくので、ハビリテーションということばも使われる。

障害への対応として、従来医学モデルに偏重しすぎているので、社会モデルに切り替えるべきであるとの意見がみられる。「医学モデル」では、心身の機能・構造上のインペアメント（損傷）が必然的に社会生活における不利や困難としてのディスアビリティ（障害）をもたらすものととらえ、障害の原因除去、対処は個人の努力によるものとし、個人への医学的な働きかけ（治療、訓練等）を優先する考え方でされている。「社会モデル」では、インペアメントとディスアビリティ（ハンディキャップ）とを区別し、障害を社会的障壁によると考え、社会的障壁の除去・改変によって障害の解消を目指す。しかし、医療や福祉、リハビリテーション等においては、両者は混在しており、ICFの障害のとらえ方が深く認知されると、両者は対立するものではなく、医学

モデルを基礎に社会モデルと統合した全人的なアプローチとして、医学社会統合モデルというのが相応しいと考えられる。

リハビリテーションの目的はその人一人一人の状態に応じて総合的に障害の軽減と残存機能の向上、ADLやそれに伴うQOLの向上、ひいてはその人らしい生活を送れるようにすることである。我が国のリハビリテーションの近代の歴史は、第2次大戦時の傷痍軍人の社会復帰を目的としたのが始まりといえる。そして小児のリハビリテーションがこれに引き続いて発展した。

肢体不自由児の父と呼ばれる高木憲次博士は療育の理念を「たとえ肢体に不自由なところあるも、次の社会を担って我邦の将来を決しなければならない児童たちに、曇りのない魂と希望をもたせ、その天稟をのばさせなければならない。それには児童を一人格として尊重しながら、先ず不自由な箇所の克服につとめ、その個性と能力とに応じて育成し、以って彼等が将来自主的に社会の一員としての責任を果たすことが出来るように、吾人は全力を傾盡しなければならない。」としている。

リハビリテーションは、4つに分けられる。医学的リハビリテーション、社会的リハビリテーション、職業的リハビリテーション、教育的リハビリテーションの4つは、独立したものではなく相互に補完しあうものである。このようにリハビリテーションを分けることに對し、教育がインクルーシブ教育において語られ、教育リハビリテーションを個別にとらえることはありえないとする考えがある。この考えの立場でも、職業リハビリテーションは職リハ専門家とされる人たちの間で最適な障害者の雇用形態の模索が続いているので、その領域としての分類は意義があるとされている。社会（的）リハビリテーションに関しては、障害者の人権から文化、生活全般を範疇とするため、自立生活運動において障害者が対応するものであり、社会リハビリテーションの課題に関しては、障害当事者を交えて論じられるものとなってきている「Nothing About Us Without Us」。

#### ①医学的リハビリテーション

「個体の機能的又は心理的能力を必要な場合には代償能力を活用することによって発達させる一連の医療であり、それによって障害者が自立し、

活動的な生活が出来るようにする」(1968年WHO)

#### ②社会的リハビリテーション

社会生活力を高めることを目的とするもので、様々な社会状況の中で、障害者自らのニーズを充足し、又最大限豊かに社会参加をめざす力をつくるものである」(1968年国際リハビリテーション協会)

#### ③職業的リハビリテーション

「障害者が適当な就業につき、それを継続し、それによって向上することができるようにするためのものであり、社会への統合を促進することをめざす」(1983年国際労働機関第159条)

#### ④教育的リハビリテーション

「障害児が教育により能力を開発し、人格形成を促し、そして社会の構成員になる為の準備するためのもの」である。また、「年齢階層を問わず、障害児者に関して行われる教育的支援」をいう。

## 2. 我が国の特別支援教育の歩み

### (1) 戦前のあゆみ

盲・聾教育は明治後半に軌道に乗り、着実な歩みがみられたが、肢体不自由児教育は遅れた。戦前において、およそ14の肢体不自由学級に100名前後の児童が在籍していたと言われている。

1932年(昭和7年)にわが国初の肢体不自由児の学校である東京市光明学校が設立される。この設立には、東京大学初代整形外科教授田代義徳、東京大学整形外科女性医学博士第一号で同校校医となった竹沢貞女など整形外科が関わり努力された。光明学校では教育の独自性を掲げ、教育内容に医療的内容は含めていない。これは高木先生の医療・教育・職能訓練の三位一体から距離をおいたといえる。

### (2) 養護・訓練等をめぐる教育と医療の論争

肢体不自由児施設は1942年に東京板橋に整肢療護園が設立され、1961年には全都道府県に整い、それに伴って1969年に全都道府県に肢体不自由養護学校も整備された。1960年代では肢体不自由養護学校における身体に対するアプローチは、「体育・機能訓練といった理学療法的なアプローチ」であった。1971年の学習指導要領改訂において、それまで盲・聾・養護学校で行われていた指導内容が「養護・訓

練」との名称となった。養護・訓練は(A)心身の適応 (B)感覚機能の向上 (C)運動器機能の向上 (D)意思の伝達の4項目を柱とされた。

九州大学心理学者成瀬悟策を中心に開発された「動作訓練」が脳性まひ児の身体へのアプローチとして、全国の肢体不自由養護学校に普及していった。脳性まひにおける「動作不自由」は「動作」の未学習・誤学習であるとし、心理的な側面を重視している。一方、イギリスのボバース夫妻に始まるBobath法やチェコスロヴァキアのVojtaによる神経発達学的な医学的アプローチも普及して、医療と教育において、論争が展開される。1972年成瀬悟策の「養護・訓練への提言－機能訓練から動作訓練へ－」に対して、整肢療護園長小池文英が「動作訓練に対する疑問と提言」と反論したことにより、養護・訓練に関して、1年半に及ぶ教育と医療の基本理念に迫る討論に発展した。この「成瀬－小池論争」は、心理・教育的アプローチと医療的なアプローチの区別を明確にしていった。

脳性まひ児等を等に対する動作教育である静的弛緩誘導法が筑波大学付属桐ヶ丘養護学校の立川博を中心とした教育活動の中から生まれ、現在も継続されている(文献3)。

しかし、その後の紆余曲折を経て、昨今、医療との連携が重視され、家族からの要請が考慮され、学校外の医療専門職を活用することによって、より専門性の高いものにする必要があると考えられるようになり、特別支援学校へ外部の医療専門職の導入が加速され、以前からの各科校医のほかにセラピストや心理職が新規に参入している。特に2003年の「今後の特別支援教育の在り方について」(最終報告)で、外部専門家の導入の必要性が掲げられた。2011年には、全特別支援学校の3割において、セラピストが関与している(欧米においては、リハセラピストの配置は以前より配置されていた)。

### (3) 養護学校の義務制実施

1979年、養護学校の義務制が導入され、都道府県には養護学校設置、保護者には養護学校への就学が義務づけられた。新たに重度・重複障害児が多数養護学校に就学し、教科を中心とした内容では対応できなくなり、そこで重複学級を設けるようになった。



現在、重複学級は教科学習学級よりも多くなっている。

#### (4) 重度重複化にともなう医療的ケア

新生児医療の進歩、NICUの拡充とともに、早産未熟児の増大のもと脳性まひ発生頻度も増し、医療的ケアを要する重度重複児が増えていった。1990年代に入ると肢体不自由養護学校では呼吸の管理や姿勢管理だけではなく、生活リズムの乱れ、摂食障害および胃食道逆流・誤嚥、体温調整の困難、感染症易罹患性など医療的なケアに対応できなくなり、経管栄養、吸引、導尿、気管切開部の管理、酸素吸入、エアウェイの装着など医療的ケアを行わなくてはならず、医療法との整合性を保ちながら、法的な整備のもとに、徐々に対応がなされていった。

はじめに身体を作ることが重要であるとの認識がなされ、生活リズムの形成をめざし、食事行動の形成、排泄習慣、睡眠・覚醒リズムをつける指導等が導入された。

#### (5) 社会参加と自立へ

2000年に入り、盲・聾・養護学校教育は、重度化・重複化・多様化に対応し、多様化した社会の中で卒業後、自立し社会参加するために、教育現場でのそのための専門性の向上が一層望まれることとなる。そして、卒業後の進路に向けて、いわゆるキャリア教育が現場の各分野において意識化され、次第に影響を与え始めている。例えば東京都において、肢体不自由児特別支援学校と知的障害児特別支援学校が合併し、学園との名称の元に、知的障害児への就労訓練が集中的におこなわれるようになった。知的障害高等特別支援学校では就労をめざして、専門教科を設置しているところが増えてきている。農園芸コースやフードデザインコースの生産技術科、福祉コースや副食デザインコースの家政技術科、木工コースやインテリアコースの工業技術科、環境コースやメンテナンスコースの環境サービス科、理容科などがある。

2007年には特別支援学校に在籍する医療的ケアの必要な児童生徒は6,136名（うち通学生4,497名）となった。平成17年（2005年）から特別支援学校に看護師の配置が進められ、教師も連携して医療的ケアを行う体制が広がってきて、さらに平成24年からは介護職員等によるたんの吸引等の実施についても制

度化され、医療的ケアにかかわることとなった（図3）。

#### (6) 学校のセンター化機能（コーディネーターの配置）

障害児教育、特殊教育、特別支援教育などと「教育リハビリテーション」の違いは、教育リハビリテーションは、学齢前教育、学齢期教育、大学・大学院などの高等教育、社会人を対象とする社会教育や生涯教育なども含む、ライフサイクルを包含する幅広い教育活動である。

わが国においては、「特殊教育」や「障害児教育」の用語も使われてきたが、平成15年（2003年）3月に特別支援教育のあり方に関する調査研究協力者会議から出された「今後の特別支援教育のあり方について（最終報告）」において、「特別支援教育とは、従来の特殊教育の対象の障害だけでなく、学習障害、注意欠陥多動障害、アスペルガー症候群の高機能自閉症を含めて障害のある児童生徒の自立や社会参加に向けて、その一人一人のニーズを把握して、持てる力を高め、生活や学習上の困難を改善又は克服するために、適切な教育や指導を通じて必要な支援を行うものである」とされた。

2004年12月に、「特別支援教育を推進するための制度の在り方について（中間報告）」において、発達障害児が急増し、普通学級の崩壊を招くようになっていたことをうけて、特別支援学校にはそのノウハウを生かして普通学校を支援するセンター化機能が設けられ、学校間での意見交換などを核に、普通学校に在籍の障害児への専門的支援を行うようになり、通級を通じて支援が拡大していった。

2006年に国連で採択された障害者の権利条約第26条「ハビリテーション（適応のための技能の習得及びリハビリテーション）」において、教育における包括的なサービス・プログラムが定められた。（障害者の権利に関する条約 2007。）

現在、特別支援学校生徒数は少子化にもかかわらず、増え続けていて教室が足りないところもでてきている。なお、生徒一人あたりの費用は、普通学級の約10倍になっている。

### 3. 教育的リハビリテーション

#### (1) 教育的リハビリテーション

教育的リハビリテーションと障害児教育、特殊教

育、特別支援教育などとの違いは、前者が学齢前教育、学齢期教育、大学・大学院教育、社会人教育などライフサイクルを包含する幅広い教育活動である。2003年（平成15年）の「今後の特別支援教育の在り方」において「特別支援教育とは、従来の特殊教育の対象だけでなく、学習障害、注意欠陥多動障害、アスペルガー症候群をふくめて障害のある児童生徒の自立や社会参加に向けて、その一人一人のニーズを把握して、持てる力を高め、生活や学習上の困難を改善克服するために、適切な教育や指導を通じて必要な支援を行うものである」とされた。

教育的リハビリテーションは障害のある児童や人の能力を向上させ潜在能力を開発し、自己実現への支援を目的としている。1979年（昭和54年）のユネスコによる「特殊教育に関する専門家会議」において、特殊教育に関する政策、計画、機構、職員の訓練等がまとめられ、障害児の教育権の保障、障害児の義務教育の法制化、特殊教育プログラムの策定、障害児が普通の学校に行けるようにするための施策の必要性などが指摘された。

多様な内容を持った教育となり、重度重複児には「快・不快を中心として感覚刺激」から、知的に良好な児等へのIT活用を駆使した教科学習まで広範なものとなり、クラス分けをおこなっている。普通学級との交流教育も盛んにおこなわれるようになった。

外部専門家の導入は、教育現場のニーズに対応する場面には、量的にわずかであっても、相談助言、意見交換等を通して、大きな役割を果たすこととなる。例えば知的障害特別支援学校への支援として、年4回のコンサルテーション、1回の全校研修会開催の報告例をみても、有用性が伺える。

(2) 自閉症スペクトラムと高次脳機能障害への対応  
平成16年12月に「発達障害者支援法」が定められた。

ここでは新たに課題となっている自閉症スペクトラムと高次脳機能障害について触れる。海外から紹介された様々なプログラムのうち、知的障害や発達障害を対象にした「TEACCH」がある。また、エアーズの感覚統合訓練が自閉症スペクトラムに対して、用いられている。

#### ①TEACCH

TEACCHはノースカロライナ大学のショプラー博士による「自閉症及び関連するコミュニケーション障害の子どものための治療と教育（Treatment and Education of Austistic and related Communication Handicapped Children）」の略称で、自閉症や発達障害に対する総合的な支援システムである。

取り巻く環境の意味を捉えるのが苦手なことにたいして、環境を意味あるものに組み立て、場所と活動を一对一に整理し、ここは何をすところかを明確にし、目で分かる情報を提供する。手順として①自分はどこにいればよいのか、②何をすればよいのか、③どれだけの時間、どれだけのことをすればよいのか、④今起きていることが、どの過程まで進んでいるのか、⑤それはいつ終わるのか、⑥次に何が起ころのか、などが分かるようにする。

それは、着替え・入浴など日常的なセルフケアから、カードや身振りでの意思表示するコミュニケーション、言葉や計算の学習、将来の仕事に結びつくような作業、余暇活動の楽しみを見つけ場面に応じた行動を可能にするなど広範である。外出先での不適応をなくすようにする社会的な適応を高め、同時に不足を補うべく環境を整える。

#### ②認知運動療法

書字能力獲得に向けた認知適応と身体感覚の共有・内言語の表出を核としたものといえる。教育的なものとなされ、長期間を要するものと考えられている。麻痺した自分の身体を感じる事が最も重要とされる。しかし、単に一つのリハビリ治療というのではなく、どう生きていくか、自身の存在をどう考えるのか等、自己認知を含めたものといえる。

#### ③高次脳機能障害

高次脳機能障害に社会的関心が寄せられるようになってきた。高次脳機能障害とは交通事故、脳血管障害、脳炎等による後天性脳損傷により生じる記憶力・注意力の低下、失語症、失認症等の総称である。若年者に多い脳外傷後の社会的行動障害はしばしば家族を疲弊させるにもかかわらず、周囲から理解されにくい。2001年から5年間にわたり、高次脳機能障害支援モデル事業が実施され、2006年から高次脳機能障害支援事業が行われている。社会での認知がすすみ、周囲からも理解しやすくなってきているが、有用な成果をあげるのはなかなか難しい。

## 2) 就学指導とインクルーシブ教育

### (1) 特別支援教育就学指導について

市町村就学指導委員会等の就学予定者にたいする調査・審議を経て、学校体験などの情報提供のもとに家族の意向を取り入れて、就学先を決定している。障害児がなるべく普通の学校に行けるようにするためのいわゆる「認定就学」システムを進化させたものである。平成23年度の就学予定者に調査・審議を行ったのは34,000件で、就学基準に該当したのは約7,700人23%で、内70%の5,400人が特別支援学校に入学し、約30%は普通小学校に就学している。

### (2) インクルーシブ教育

2006年の「障害者権利条約」の教育関係において、インクルーシブ教育システムの構築という理念を踏まえた制度改革の基本的な方針が提起されている。人間の多様性の尊重等の強化、障害者が精神的及び身体的な能力等を最大限度まで発達させ、自由な社会に効果的に参加することを可能とするとの目的のもと、障害のある者と障害のない者が共に学ぶ仕組

みであり、障害のある者が「general education system」（教育制度一般）から排除されないこと、自己の生活する地域において初等中等教育の機会が与えられること、個人に必要な「合理的配慮」が提供される等が必要とされている。

インクルーシブ教育においては、同じ場で共に学ぶとともに、個別の教育的ニーズのある児童生徒に対して、教育的ニーズに最も的確にこたえる指導を提供できる多様で柔軟な仕組みを整備することが重要である。子ども一人一人の学習権を保障する点から、通常の学級、通級による指導、特別支援学級、特別支援学校といった、連続性のある「多様な学びの場」を用意しておくことが必要である。

## 4. おわりに

教育的リハビリテーションに、直接その任にあたってはならず、ただ特別支援学校校医を長く勤めているにすぎないので、本稿が目的を果たしているものなのか不明である。諸賢のご教授をまつものである。



## 上肢機能評価尺度MACS (Manual ability Classification System : 脳性まひ児の手指操作能力分類システム) 日本語版の信頼性の検討

リハビリテーション科医長 瀬下 崇 (主任研究者)  
作業療法科 佐々木清子、奥村久美

### はじめに

脳性麻痺患者の上肢機能評価を行う評価尺度/検査法には様々なものがあるが、それぞれ特性が異なり、スタンダードといえるものは少ない。そのなかでMACSは、上肢の操作性を日常生活の中での実用性の観点から、重症度で5段階に層別化する評価尺度であり、セラピストだけでなく家族や介護者でも評価することが可能で、マニュアルの他は実施も特別な道具を必要とせず、5分程度でレベル付けが出来るという特性を有する。(文献 Eliasson AC, Krumlinde Sundholm L, Rosblad B, Beckung E, Arner M, Ohrvall AM, Rosenbaum P. The Manual Ability Classification System (MACS) for children with cerebral palsy : scale development and evidence of validity and reliability. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 48 : 549-554, 2006) この簡便さから、近年、MACSは上肢機能への介入を行う調査で多く用いられるようになっており、2014年に出版された脳性麻痺のリハビリテーションガイドライン第2版でもエビデンスが検討されている。(文献)日本語版は今川忠男氏によって翻訳され、インターネットで無料入手出来る状態となっている。(文献[http://www.macs.nu/files/MACS\\_Japanese\\_2010.pdf](http://www.macs.nu/files/MACS_Japanese_2010.pdf), 参考資料A) 英語版に関しては信頼性の検討(検者内、検者間)は行われているが、日本語版に関しては信頼性の検討が為されておらず、英語版と同等に使用できるのか検証されていないために今回の調査を行った。

### (1) 対象

当センター外来通院中の脳性麻痺あるいは脳性麻痺類似疾患の患者脳性麻痺の定義は、1968年の厚生省脳性麻痺研究班の定義では「受胎から新生児(生後4週以内)までの間に生じた、脳の非進行性病変

にもとづく永続的な、しかし変化しうる運動および姿勢の異常である。その症状は満2歳までに発現する。進行性疾患や一過性運動障害、また将来正常化するであろうと思われる運動発達遅滞は除外する。」を使用した。

### (2) 調査法

MACSの日本語版として、インターネットでフリーダウンロードできる今川忠男氏翻訳版を使用した。セラピストからご家族に、研究主旨説明書と同意書をお渡しし、その際に説明と同意を行った(配布資料:添付資料B)。評価法が記載されたマニュアルに基づきセラピスト、家族/介護者がそれぞれ採点する。結果を家族/介護者は封書で郵送し、セラピストはセラピストごとに集計し、解析担当者(瀬下)が最終的な入力作業と解析を行った。この際、バイアスを排除することによる研究の質の向上と、研究不参加者への不利益を排除する目的で、研究の盲検化を行った。具体的には、セラピストには、対象となるケースのうち、「誰から結果の返送があったのか、家族がどのような採点をしたのか、」に関して知ることが出来ないように、また解析担当者は、「どのケースが誰なのか分からない」ように、盲検化を行っている。対象となるケースの抽出については、今回無作為抽出を行っていない。

### 評価法

セラピストと家族/介護者の検者間(専門家と非専門家)の採点したMACSレベルの一致率を評価する。評価法としては完全一致率、Interclass Coefficient (ICC)を使用した。

対象となる症例の、年齢、性別、麻痺型、粗大運動能力をカルテより抽出し、MACSレベルとの関連性を検討した。粗大運動能はGMFCS (Gross Motor

FunctionClassificationSystem脳性麻痺児のための粗大運動能力分類システム)を用いて評価した。

調査内容ならびに方法に関しては、当センターの倫理委員会での審査が行われている

## 結果

調査対象185名 調査票の回収可能122名(回収率66%) 回収された調査票のうち、データの欠損など無効例をのぞいた有効回答87例を対象とした。

解析対象となった症例の

年齢 平均 9.4歳(3.5歳から17.5歳) 性別:男35例、女52例

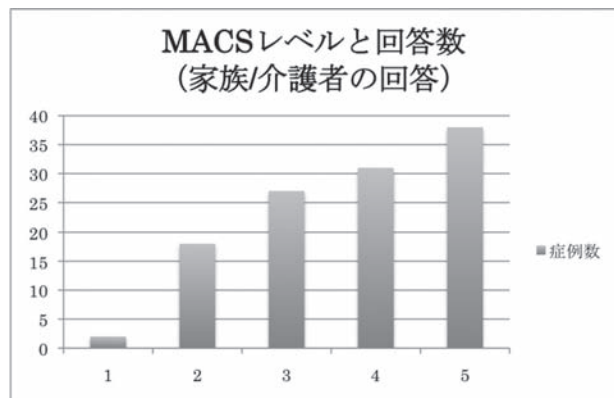
麻痺型 四肢麻痺52例、両麻痺19例、片麻痺14例、不随意運動(アテトーゼ、ジストニア)合併41例

GMFCS レベル I 0例、II 14例、III 1例、IV 28例、V 35例

知的機能(IQ)

20未満:15例、20-30:25例、30-50:25例、50-70:15例、70-80:8例、なし:1例

家族結果(表1)



MACSレベル I 1名 II 18例 III 27例 IV 31例 V 38例

MACSレベルが良いレベル I と II が低い傾向があるが、今回の調査では、リハビリに通っている症例を対象としているので、軽症例は少なくなるバイアスがあることを反映している。

また、MACSレベルごとの回収率(表2)とMACSレベルが良いレベル I と II で回収率が低い傾向があるが、調査票の自由記載欄にMACSレベル II の1例で『これをきっかけにリハが打ち切りになってしまうのではないかと心配』との回答があり、調査

MACS レベル	配布数	回収数	%
I	6	1	17
II	30	12	40
III	39	23	59
IV	38	19	50
V	59	32	54

時の説明で研究の主旨と結果が家族に不利益にならないための工夫をすることを明記しているが、それでもご家族は心配に思っていることが浮き彫りになる結果であった。

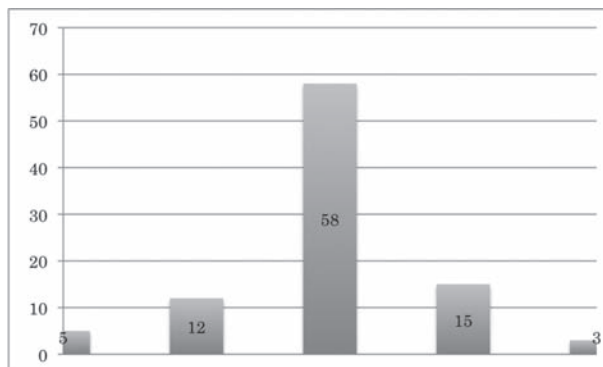
一致率(表3 行:セラピストの採点/列:家族介護者の採点)

MACS レベル	家族 I (1例)	II (15例)	III (23例)	IV (21例)	V (33例)
セラピスト I (1例)		1			
II (16例)	1	8	3	4	
III (23例)		5	13	4	1
IV (19例)		1	5	9	4
V (34例)			2	4	28

完全一致率:62.3% (58/93)

1段階の誤差27件、2段階の誤差8件(表4)

表4 (家族のMACSレベル-セラピストのMACSレベル) 概ね正規分布している



ICC0.75 (-0.06~0.89) であった。

このICC=0.75という結果は、

ICC (級内相関係数) のおおまかな基準

0.9 : great

0.8 : good

0.7 : ok (fair)

0.6 : possible

<0.6 : re-work

であることから、臨床での運用に耐える実用性が示された。

さらに  $\kappa$  統計量は0.49とmoderateな一致を示した。

#### MACSレベルに影響をあたえる因子分析

今回の調査では、MACSレベル (上肢機能) に関連性を持つ可能性のある因子として性別、年齢、IQ、GMFCS、不随意運動の有無、てんかんの有無について検討した。

#### MACSと他の評価尺度との関連性

GMFCSとMACSレベル $r=0.71$ 完全一致率56%とGMFCSレベルとMACSレベルの間に高い一致を認めた。

GMFCS MACS	GMFCS I	II	III	IV	V
MACS I	0	1	0	0	0
II	0	8	0	2	0
III	0	3	1	12	5
IV	0	0	0	10	5
V	0	0	0	0	25

しかし、MACSレベルがⅢ以上の上肢機能にある程度の実用性があるレベルと判定されたケースに限ってみると、GMFCSレベル (どの程度自力で実用的な移動ができるか) のばらつきは少なくなく、GMFCS単独ではMACSレベルを説明しきれものではないことが判明した。

IQとMACSレベル $r=0.55$ とIQとMACSレベルの間に中等度の一致を認めた  
連続変数

年齢とMACS相関係数0.20

2値変数

性別 (男性、女性) とMACS相関係数-0.23

不随意運動 (あり、なし) とMACS相関係数0.40

てんかんとMACS (あり、なし) 相関係数 0.36

不随意運動とてんかんに弱い関連性を認めた

多変量解析を行う際に必要なサンプルサイズとしては、一般的に1変数あたり20倍の症例数が必要とされることから、GMFCS (5段階) IQ (6段階) とてんかん、不随意運動の合計11変数を盛り込む必要があり、十分な検討を行う上では220例を必要とすることが見込まれた。本研究での症例数は80例程度であり、今後の追加検討が必要である。

#### 考察 :

信頼性に関する先行研究はMACSの制作者であるEliassonとMorrisによる追試の2研究が行われている。

☆Eliasson AC, *Dev Med Child Neurol*. 2006 Jul;48 (7) : 549-54. では

168例 ICCセラピスト間0.96 セラピスト-家族間0.97とかなり高い値が示されている。

☆Morris C, *Dev Med Child Neurol*. 2006 Dec;48 (12) : 950-3.では

91例 セラピスト-家族間 完全一致率 51-3% ICC0.85とEliassonの結果と比較してやや低い値を示しているが、これに関してMorrisはマニュアルと同意書、調査票などを郵送で対象者に送付しただけで、レベル付けにかんして特別な講習や説明を行わなかったことが要因としてあるとしている。

今回の日本語版の結果は症例数93例、完全一致率62.3%、ICC (interclass coefficient) 0.75とMorrisの結果と同等の結果であり、日本語版MACSが実用に堪える内容であることが示された。日本語訳の文章が硬いと思われたこともあり、調査票をお渡しする際に、簡単な口頭での説明と主旨説明文でMorrisの論文で述べられていた失敗事例に関する補足説明を行っていることも調査結果に影響を与えている可能性がある。検査者間一致率を今回評価しているが、信頼性の評価としては検者内一致率の評価を行うことも必要であるので、引き続き検討していきたい。

また、MACSレベルとGMFCSレベルに関しては、

Eliasson AC, Dev Med Child Neurol. 2006 Jul;48(7):549-54. では $r=0.79$ としており、本研究では $r=0.71$ とほぼ同様の結果が得られていることから、関連する評価尺度との関連性についても英語版と同様に運用することが期待できるようである。

## 結語

今回の検討により、上肢機能評価尺度MACS (Manual ability Classification System: 脳性まひ児の手指操作能力分類システム) 日本語版は、英語版と同等に使用できることが明らかとなった。

**導入と使用の手引き**

Manual Ability Classification System (MACS)は、脳性まひ児が日常生活活動において物を操作する手指能力を体系的に分類するために開発された。MACSは、自発的な操作能力を基礎として分類するものであり、特に一人ひとりの子どもの生活空間における物の操作を重視している(生活空間とは子どもの身体を取り巻く周辺空間のことであり、子どもの手が届く範囲にない物は含まれない)。

MACSは家庭や学校、地域における子どもの普段の能力がどのレベルにあたるかを判断することに焦点を当てている。したがって、子どものレベルの判断は特別な評価を実施するのではなく、子どもをよく知っている人物に質問をして行う必要がある。MACSは子どもの最大能力を分類することや左右の手の能力の違いを区別するために考案したものではない。また、MACSは遂行制限の要因を説明したり、脳性まひのタイプを分類するためのものではない。

レベル間の判断は、子どもが毎日の生活に必要な操作課題を遂行するときの手指操作能力とそれの際に必要な操動、適応のための環境調整の度合いに基づいて行う。操作能力について質問する場合の“物”とは、例えば食事や衣服の着脱、遊び、字を書くことなどのような実際の生活と密接に関連するものであり、子どもの年齢にふさわしいものである。楽器の演奏のような高度な特別の技能を要する活動は除外する。

MACSは、年齢が異なる子どもたちに使用することが可能であるが、子どもの年齢を考慮した解釈が必要となる場合もある。4歳の子どもたちが操作する物と思春期の子どもたちが操作する物とは明らかに異なる。同様の視点で自立度も関連しており、幼期の子どもは年長の子どもに比べてより援助と指導を必要とする。分類では同年齢の子どもたちを参考にすることがよい。

子どもの動機づけや認知能力は物を操作する能力に影響を及ぼし、MACSレベルにも反映される。子どもの活動遂行への意欲が低く、課題を理解できずに大人の援助や支持を継続的に必要とする場合には、たとえより高い潜在能力をもっていると思われるも実際の遂行能力に基づいて分類する。

通常、原則的には、子どもの操作能力がある特定のレベルに記載されている事項に当てはまっていれば、子どもはそのレベルか、一つ上のレベルに分類される。子どもがある特定のレベルに記載されている機能を遂行していないとしたら、ほぼ確実にそのレベルより下のレベルに分類される。レベルIの脳性まひ児というのは殆どの場合、障害をもたない子どもたちと比較して軽微なほんの少しの制限を持っていることと、制限があっても日常生活の課題に影響することはわずかである。

ここではMACSの5つのレベルについて説明している。隣接するレベル間の判断については、子どもの操作能力が最も近いレベルを決定する為の手がかりを示した。

MACSは順序尺度であり、レベル間の差の間隔が同等なることを目的として作成したのではない。また、脳性まひ児が5つのレベルに均等に分布するように作成されたものでもない。

E-mail: ann-christine.eliasson@ki.se, www.macs.nu  
 Eliasson A.C, Krumlinde-Sundholm L, Rosblad B, Beckung E, Arner M, OhryvallAM, Rosenbaum P.  
 The Manual Ability Classification System (MACS) for children with cerebral palsy: scale development and evidence of validity and reliability. Developmental Medicine and Child Neurology. 48: 549-554, 2006



**脳性まひ児の手指操作能力分類システム**

(4歳～18歳)

2005年 - 2010年改訂

- MACSは、脳性まひ児の日常生活活動における物・道具などの手指操作能力を分類するためのシステムである。
- MACSは家庭や学校、地域における子どもの普段の能力を最も反映しているレベルを示すことを目的としている。
- MACSのレベルは、子どもの日常生活における実際の遂行能力に関する情報に基づいて判断する必要がある。特別な評価を設定し、実施するのではなく、子ども自身と子どもの普段の遂行能力を知っている人物に尋ねることで判断する。
- MACSのレベルの判断では、子どもが物を操作する能力を年齢との関連から考慮する必要がある。
- MACSは日常の活動における両手の活用について述べるためのものであり、一側の手を個別に評価することは目的としていない。

日本語訳 今川忠男(旭川児童院)



# 脳性まひ児(4~18歳)の為に手指操作能力分類システム

《MACSでどのようなことを知ることが出来るのか?》

- ・日常生活場面で、その年齢にふさわしい主要な物の取り扱い方、例えば遊び、余暇活動、食事、衣服の着脱など、の能力を知ることができる。
- ・どのような場面ならばそのこどもは自立しているのか、そしてある動作をするには、どの程度、またどのような援助や環境調節が必要かを知ることができる。

## レベルIとレベルIIの相違点

レベルIのこどもが困難を示すものには、どのようなものがあるかというとても小さいもの、とても重たいもの、とても壊れやすいもの等が挙げられる。それらの操作には非常に細やかな巧緻性と両手の協調性が求められるからである。さらに制限を与えるものとしては、新しい動作や日頃行っていない操作等が挙げられる。レベルIIのこどもはレベルIのこどもと同様の活動は達成できるが、その上手さやスピードで劣る。レベルIIのこどもは両手を使って物を操作する替わりに、支持面を利用したりするなどして、通常物の操作を簡略化しようとする。

## レベルIIとレベルIIIの相違点

レベルIIのこどもは、上手さやスピードといった点ではレベルIのこどもより劣るけれども、殆どのオモチャや道具を操作できる。レベルIIIのこどもはリーチや物の操作に制限があるので、通常活動の準備をしてあげたり、環境を調節してあげたりする援助が必要となる。ある一定の活動を成し遂げることができず、自立の程度は生活環境の援助度によって左右される。

## レベルIIIとレベルIVの相違点

レベルIIIのこどもは、場面の準備や十分な時間の設定、指導などといった環境の調節があれば、いくつかの動作を成し遂げることができる。レベルIVのこどもは、活動中の一部のみの意味を理解して参加できるかもしれないが、常時、援助を要する。

## レベルIVとレベルVの相違点

レベルIVのこどもは、活動の一部をやり遂げられるが、常時、援助を要する。レベルVのこどもは、特定場面での簡単な操作、例えば単純なボタン押し、又は、時折、簡単な物であれば保持しておくことに参加できるかもしれない。

### I. 対象物の取り扱いが容易に上手く成功する。

より早さと正確さを求められるような場合は容易でないこともあるが成功する。けれども、日常生活動作の自立には影響を与えない。

### II. 対象物の取り扱いがしたいものでも達成できるが、上手さ、早さという点で少し劣る。

達成には困難を伴うかもしれないし、困難な動作は避けることもある。代替方法を使うこともあるが、日常生活動作は殆ど制限されることはない。

### III. 対象物の取り扱いには困難が伴うため、準備と課題の修正が必要となる。

質的にも量的にも成功する確率が減少し、スピードも遅くなる。準備や修正をしてあげると達成することが出来る。

### IV. かなり環境調整した限定した場面で簡単に取り扱えられるような物であれば取り扱うことができる。

動作において部分的に困難を伴い、成功も限られている。環境・課題とも簡単なものに設定し、あらゆるところで継続した介助が必要となる。

### V. すぐく簡単な動作でさえも困難である。

全介助が必要。



平成25年度  
心身障害児等の療育に関する研究事業研究助成報告書  
—視覚障害者用図書事業等委託費—

---

平成26年8月25日

発行 社会福祉法人 日本肢体不自由児協会  
心身障害児総合医療療育センター

住所 東京都板橋区小茂根1-1-10 TEL 03-3974-2146

---