

平成11年度厚生科学研究費補助金報告書

障害保健福祉総合研究事業

研究課題

重度・重複障害児・者の包括的医療・療育に関する研究
(H11-障害-008)

主任研究者 熊谷公明

厚生科学研究費補助金総括研究報告書概要版

研究費の名称＝厚生科学研究費

研究事業名＝厚生科学特別研究事業

研究課題＝重度・重複障害児・者の包括的医療・療育に関する研究（H10－障害－8）

国庫補助金精算所用額＝60,00,000

研究期間（西暦）＝1998-2000

研究年度（西暦）＝1999

主任研究者名＝熊谷公明（神奈川県総合リハビリテーション事業団、七沢療育園）
現 聖母訪問会 重症心身障害児施設 小さき花の園 園長

分担研究者名＝黒木良和（神奈川県こども医療センター）、落合幸勝（東京都立北療育医療センター）、児玉和夫（心身障害児総合医療療育センター、むらさき愛育園）

研究目的＝重症心身障害児・者の包括的医療・療育に関してのライフサイクルからみた縦断的取り組みに関する研究は少ないので、児の加齢に伴う包括的医療・療育、特にリハビリテーション（以下リハ）アプローチの体系化を検討課題として研究を行い、各年代毎に必要なリハアプローチについて、その実例の充足、及びそのリハ訓練の内容及び優先度まで含めた体系化素案の作成を試みた。

最終年度には各年代毎に役立つリハビリテーションについても検討し、包括的リハビリテーションの体系化案を作成する予定である。

研究方法＝重症心身障害児者に対する包括的リハアプローチについての、乳幼児期、学童・思春期以降老年期までの、それぞれの各時期に対応するリハアプローチの連携とその体系化を目指し、次の研究体制で研究を行った。

1. 各分担任者の立場で各年代毎の充足に努めた、①重症心身障害児の呼吸機能に対する補装具の効果（黒木、半澤）、②食事指導の実際と介護支援（落合、高見）、③異常姿勢と筋緊張の異常に対するリハアプローチ（落合、山川、成澤）、④重症心身障害児者の各種医学的合併症及びリハの実態について（熊谷、栗原）、
2. 福祉機器の重症心身障害児・者における活用：（熊谷、大橋、栗原、落合）。
3. リハ訓練の実態調査（児玉、落合、熊谷）

結果と考察＝個別研究結果は以下の通りである。

- 1) 重症心身障害児施設に長期入所中に過敏性を示す児に対して、環境因子の質と量の調整を試み、リラックス状態を持続し、適応的反応を引き出しやすくなった（黒木他）
- 2) 重症心身障害児の乳幼児期育児支援を目的とした理学療法と育児支援との関係を家族へのアンケート方式で調査し、担当者と養育者との関係を調査した。（落合、山川他）
- 3) 経管栄養を行っている児に継続的食事指導を行い、その成果を基にビデオを作成し、経口食事摂取の個別支援に応用出来るようにした。（落合、高見）
- 4) ライフサイクルを通じたリハビリテーション課題として、最近の医療の進歩と共に、対象者の年齢幅の拡大に伴い、いかなる時期にいかなるリハビリテーションが必要か、従来から本研究班で積み重ねた研究成果を基に、素案を作成した。（児玉、熊谷 他）
- 5) 重度障害児の身体変形の防止、過剰な筋緊張の抑制、及び姿勢保持装置が必要な場合に、作業療法による応用効果とその過程で明らかになった姿勢保持装置の具備すべき要件について検討した。同時に用具の調査を行った（大橋、熊谷、栗原）
- 6) 重症心身障害児者の合併症としてのてんかん、特にその重積状態の検討を行い、その特徴をまとめた（栗原、熊谷）
- 7) 重症心身障害児施設と病床配置の状況について、全国施設調査を基に検討した結果、大都市では施設は少ないが、介護率は高い結果がでた。また全国的にみると重症心身障害児者の処遇に格差があることが分かった。（難波、熊谷）
- 8) また神奈川県重症児者のニーズ調査について、神奈川県重症心身障害児協会での調査結果も資料として追加した。（熊谷）

結論＝重症心身障害児者の包括的療育について、従来縦断的リハアプローチに関する研究がなかったが、本研究班の研究成果から包括的リハアプローチの素案をまとめることが出来た、最終年度迄には試案を完成させる予定である。

平成11年度 厚生科学研究費補助金（障害保健福祉総合研究事業）
（総合）研究報告書

重度・重複障害児・者の包括的医療・療育に関する研究

主任研究者 熊谷公明 神奈川県総合リハ事業団七沢療育園園長
（現 聖母訪問会 重症心身障害児施設 小さき花の園 園長）

研究要旨 本研究では加齢に伴う包括的医療・療育、特にリハビリテーション（以下リハ）アプローチの体系化を検討課題とし、各年代毎に必要なリハアプローチについて、その事例の充足（全員）、及びそのリハ訓練の内容及び優先度まで含めた体系化素案の作成を試みた。（児玉、熊谷）

また個別的研究では、過敏性を示す重症心身障害児に対して、環境因子の調整を試み、リラックス状態を持続し、適応的応答を引き出した（黒木他）。家族へのアンケート方式で理学療法と育児支援との関係を調査した。担当者と養育者とのかわりについて知見を得た（落合、山川他）。経管栄養児に継続的食事指導を行い、その成果を基にビデオを作成し、経口食事摂取の個別支援に応用出来るようにした（落合、高見）。重度障害児の身体変形の防止、過剰な筋緊張の抑制、及び姿勢保持装置が必要な場合に、作業療法による応用効果とその過程で明らかになった姿勢保持装置の具備すべき要件について検討した。同時に用具の調査を行った（大橋、熊谷、栗原）重症心身障害児者の合併症としてのてんかん、特にその重積状態の検討を行い、その特徴をまとめた（栗原、熊谷）重症心身障害児施設と病床配置の状況について、全国施設調査を基に検討した結果、大都市では施設は少ないが、介護率は高い結果が得た。また全国的にみると重症心身障害児者の処遇に格差があることが分かった。（難波、熊谷）。また神奈川県の重症児者のニーズ調査について、神奈川県重症心身障害児協会での調査結果も資料として追加した。（熊谷）

分担研究者 黒木良和（神奈川県立こども医療センター、院長）、落合幸勝（都立北寮育医療センター、小児科医長）、児玉和夫（心身障害児総合医療療育センター、むらさき愛育園園長）

研究協力者 栗原まな（神奈川県総合リハセンター、小児科医長）

重症心身障害児・者の包括的医療・療育に関してのライフサイクルからみた縦断的取り組みに関する研究は少ないので、児の加齢に伴う包括的医療・療育、特にリハビリテーション（以下リハ）アプローチの体系化を検討課題として研究を行い、各年代毎に必要なリハアプローチについて、その事例の充足、及びそのリハ訓練の内容及び優先度まで含めた体系化素案の作成を試みた。

A. 研究目的

B. 研究方法

重症心身障害児者に対する包括的リハビリテーションについての、乳幼児期、学童・思春期以降老年期までの、それぞれの各時期に対応するリハビリテーションの連携とその体系化を目指し、次の研究体制で研究を行った。

1. 各リハビリテーションの事例の集積：各分担研究者が初年度までに有している事例に加えて、各分担研究者の立場で各年代毎の充足に努めた。

①重症心身障害児の呼吸機能に対する補装具の効果（黒木、半澤）、

①食事指導の実際と介護支援（落合、高見）、

③異常姿勢と筋緊張の異常に対するリハビリテーション：（落合、山川、成澤）

④重症心身障害児者の各種医学的合併症及びリハビリの実態について（熊谷、栗原）、

2. 福祉機器の重症心身障害児・者における活用：（熊谷、大橋、栗原、落合）。

3. リハビリテーションの実態調査（児玉、落合、熊谷）

C. 結果

1) 重症心身障害児施設に長期入所中に過敏性を示す児に対して、環境因子の質と量の調整を試み、リラックス状態を持続し、適応的反応を引き出しやすくなった（黒木他）

2) 重症心身障害児の乳幼児期育児支援を目的とした理学療法と育児支援との関係を家族へのアンケート方式で調査し、担当者と養育者との関係を調査した。（落合、山川他）

3) 経管栄養を行っている児に継続的食事指導を行い、その成果を基にビデオを作成し、経口食事摂取の個別支援に応用出来るようにした。（落合、高見）

4) ライフサイクルを通じたリハビリテーション課題として、最近の医療の進歩と共

に、対象者の年齢幅の拡大に伴い、いかなる時期にいかなるリハビリテーションが必要か、従来から本研究班で積み重ねた研究成果を基に、素案を作成した。（児玉、熊谷他）

5) 重度障害児の身体変形の防止、過剰な筋緊張の抑制、及び姿勢保持装置が必要な場合に、作業療法による応用効果とその過程で明らかになった姿勢保持装置の具備すべき要件について検討した。同時に用具の調査を行った（大橋、熊谷、栗原）

6) 重症心身障害児者の合併症としてのてんかん、特にその重積状態の検討を行い、重度精神遅滞+痙性両麻痺、早期てんかん発症、未決定てんかんが特徴であった。（栗原、熊谷）

7) 重症心身障害児施設と病床配置の状況について、全国施設調査を基に検討した結果、大都市では施設は少ないが、介護率は高い結果がでた。また全国的にみると重症心身障害児者の処遇に格差があることが分かった。（難波、熊谷）

8) また神奈川県重症児者のニーズ調査について、神奈川県重症心身障害児協会での調査結果も資料として追加した。（熊谷）

D. 考察

本研究班の目的である、重症心身障害児の包括的医療・療育の体系化は、容易な課題ではないが、重症心身障害児に対していかなる課題があるか、十分に調査する必要がある。初年度は日本重症心身障害児協会での重症心身障害児施設に対するリハビリの実態調査をもとに研究協力者の児玉が解析を試み、多くの施設で行われているリハビリテーションは、乳幼児期には発達訓練、加齢に伴い呼吸訓練を中心とする理学療法が主体をなしていた。また施設による訓練内容に差がある実態を報告した。今年度はこうした結果

に基づき、重症心身障害児におけるリハ訓練としてどのような時期に、どのような訓練が望ましいか、訓練課題の整理、適正な訓練内容、回数にまで含めた素案を作成して、全国の施設から意見を求めた。(児玉、熊谷) 次年度にはさらによりよい試案の作成につなげたいと考えている。

重症心身障害児者の医学的合併症で最も多いのは呼吸器感染症、特に肺炎であり、次いで難治性てんかんであり、いずれも時に死に繋がる危険性があり、その介護には十分な管理が必要である。

また、近づきつつある少子高齢社会に対して、福祉機器の開発が急速になされつつあるが、このことは、障害者にとっても、介護人口の減少につながる重要な問題点であり、初年度は実態調査とリハ工学士の係わりについて報告した。今年度は、姿勢保持装置を中心に検討した他、市場での福祉用具の紹介も行った。

各時期に応じて必要な福祉機器の評価と実際の応用について、体系化に向けて研究を進めたい。

本研究で期待される成果としては、重症心身障害児者に、各時期に応じたりハビリテーションアプローチと医療の体系化がなされれば、何が一番その時期にやらなければならないか、明らかになり、効用性が大きい。また正しい福祉機器の導入により、介護者も本人もそのQOLの改善につながるものと思われる。

E. 結論

本研究班の目的である、重症心身障害児の包括的医療・療育の体系化に向けて、今年度は初年度の資料を基に、児玉が中心となり、素案の作成を行い、各施設の意見を求めた。次年度には試案の作成につなげたい。

個別研究では、特に摂食障害の重症心身

障害児に個別食事指導のためのビデオを落合らが作成し、これは実際の臨床の場でも役立つものと思う。

また各分担研究者及び研究協力者毎に、それぞれの施設の特徴を生かして、各種リハ訓練での療育実例を、各時期毎の呼吸、食事、姿勢に関する理学療法、作業療法等を中心に、具体的訓練の実態を充足しているので、次年度は以前に報告された資料をも加え、リハアプローチの体系化完成に努めたい。

F. 研究発表

(各分担研究で取り上げているので、ここでは代表的な論文に留めた)

1) 熊谷公明 1 S 3 小児慢性疾患の医療と福祉—最近の話題と今後の展望、はじめに、6 精神遅滞・脳性麻痺(重症心身障害児)、第25回日本医学会総会誌[1], 東京, 1999 pp72,78-80

2) 熊谷公明 第1章 発達障害の概念、第7節 重複障害(重症心身障害児、てんかん)、有馬監修、熊谷・栗田編、発達障害の基礎、日本文化社、東京、1999 pp33-37.

3) 熊谷公明、第2章 診断・スクリーニング、第5節 重複障害(重症心身障害児、てんかん) 有馬監修、熊谷・栗田編、発達障害の基礎、日本文化社、東京、1999 pp62-65.

4) 熊谷公明 第3章 原因、第3節原因と症候、4 重複障害(重症心身障害児、てんかん等) 有馬監修、熊谷・栗田編、発達障害の基礎、日本文化社、東京、1999. pp138-140.

5) 熊谷公明、産業化学技術開発制度 医療福祉機器技術研究開発(福祉機器)「排泄自立支援システム」評価委員会(委員長 葛西晴雄)最終評価報告書、分担、平成11年12月。

6) 栗原まな、熊谷公明、中江陽一郎、重症心身障害児・者のライフサイクルから

みたりハビリテーションアプローチ。重症心身障害研究誌、1999,31 38-43

7) 児玉和夫．第2章 重症心身障害のリハビリテーション、江草監修、岡田・末光・鈴木編、重症心身障害療育マニュアル、医歯薬出版、東京、1999 pp143-145

8) 黒澤健司、川目裕、落合幸勝．重症心身障害児肢体不自由児施設における遺伝外来開設の経験、日本小児科学会雑誌、1999、103 921-925

9) 小林博司、落合幸勝、衛藤義勝．脳性麻痺児死亡例 169 例における生命予後因子について．日本小児科学会雑誌、1999、103 686-689

10) 栗原まな．頭部外傷．小児科診療 増刊号 1999,62 466-468

11) Kurihara M, Kumagai K, Noda Y, Wanabe M, et al Prognosis in severe motor and intellectual disabilities syndrome complicated by epilepsy, *Brain & Development*, 1998, 20 519-523

12) 栗原まな．重症心身障害者の合併症．日本医事新報、1999,3943 105

G. 知的所有権の取得状況
なし

分 担 研 究 報 告 書

目 次

分担研究者ならびにその研究課題

1. 黒木良和 (神奈川県立こども医療センター 院長)
重症心身障害児に対する作業療法—環境の調節による適応反応の変化—第2報—
2. 落合幸勝 (東京都立北医療療育センター、小児科医長)
 - 1. 重度脳性運動障害乳幼児の日常生活における、育児支援を目的とした理学療法と家族の評価
 - 2 経管栄養を必要とした重症心身障害乳幼児への継続的食事指導の意義とその食事指導内容のビデオ作成の試み
3. 児玉和夫 心身障害児総合医療療育センターむらさき愛育園 園長
重症心身障害児者におけるライフサイクルを通じたリハビリテーション課題
4. 大橋正洋他 神奈川リハビリテーション病院 リハ部長
姿勢保持装置を必要とする障害児への対応、作業療法の効果と市販の用具類の調査
5. 熊谷公明、栗原まな 神奈川リハビリテーション病院 小児科
重症心身障害児(者)のてんかん：てんかん重積状態の検討
6. 難波克雄 広島県立心身障害者コロニー、わかば療育園 園長
全国重症心身障害児施設調査から、現状と課題
重症心身障害児施設と病床配置の状況
7. 熊谷公明 神奈川県重症心身障害児者協議会会長
黒木良和 前神奈川県重症心身障害児者協議会会長
神奈川県1998年度重症心身障害児者ニーズ調査報告から

重症心身障害児に対する作業療法—環境の調節による適応反応の変化—第2報—

分担者 黒木良和 神奈川県立こども医療センター

研究協力者 前野豊、山崎郁代 同上

研究要旨 重症心身障害児施設に長期入所中に過敏性を示す児に対し環境因子の質や量のコントロールを試みた。シングルケース実験法を用いた効果判定で、リラックスした状態の持続に有効であり、作業療法の場面においてアクティビティーの拡大につながった。

key words 重症心身障害児、作業療法、シングルケース実験法 過敏性

分担研究者 黒木良和
神奈川県立こども医療センター院長
研究協力者 前野豊、山崎郁代
同上 リハビリテーション科

A. 研究の目的

第1報では、外的刺激に対して過敏な児に対する評価と治療について、Farberの理論（多重感覚治療法）をもとに検討した。今回は、その結果をふまえて、環境全体をコントロールしてリラックスした状態を持続することで、適応的な反応を引き出すことができるか検討した。

B. 研究方法

対象、8歳と11歳の男児2名である。当センター重症心身障害施設に長期入所中で、重度の四肢麻痺と精神発達遅延（大島分類1に相当）を有しながらも、比較的全身状態が安定し、Farberの興奮・抑制刺激使用の臨床基準を使用する群に相当する2症例を対象とした。2症例とも寝返りや座位保持は不可能であり、定位反応や表情・サインなどのコミュニケーション能力もきわめて不確実である（表1）。

方法・第1報の評価結果をもとに2症例が最もリラックスすると予測される肢位について、他の肢位と比較してその有効性を検討した。なお、効果判定については、シングルケース実験法の手法を参考にした。シングルケース実験法は、ある介入法の効果を判定するために一定期間にわたって標的行動の計測を繰り返すものである。

各症例に対し、標的行動を以下のように定めた。

(1) 症例1は、全身の伸展パターンや震えの指標になるものとして、「下肢の伸展方向への動き」を選択した。これが、5分間にどのくらいおこるかトータルの時間を測定した。

(2) 症例2は、標的行動を「反り返り」としたが、一度反り返ると、反れるところ

まで反り返ってしまい、呼吸ができなくなり、脱力するまで自力でもとに戻ることができないため、各肢位にしてから反り返りまでの時間を測定した。

C. 研究結果

症例1・2とも写真で示すポジション（以下、抱っこのポジション）が最も筋緊張の高まりを抑制しリラックスした状態を維持することができた（グラフ1, 2）。

症例1は、部屋全体が静かで人の出入りなどのないほうが、発声する回数も増え声かけに対する定位反応は良好であった。上肢に対するアプローチとして、物に触れさせる経験などの設定が容易になり作業療法の内容の充実につながった。

症例2は、股関節の十分な屈曲と後頭部の伸展を保持したボールポジションをとることと、まわりの空気のクッションが反る力を吸収して反り返る際の支点を作らないことになり、周囲からの音や光でビクついたり筋緊張が高まることはあっても、反り返るまでに至らず安定した呼吸状態が得られた。人の動きを追視することやボール等に触ってられるなど、興味や関心を示すような精神活動が反り返りのパターンに結びつくことなく選択的な行動を引き出しやすくなった（表2）。

D. 考察

前回の研究では、症例1は抑制的刺激が有効と評価した。震えや全身の筋緊張の高まりは発作性に出現するほかに、急な音や触覚、前庭覚、固有受容刺激からも容易に出現した。人の出入りや声・音・日常的なケアなどさまざまなものが誘発刺激になっていた。この症例が最も受容しやすい刺激は、全身的な圧迫刺激であった。この結果にもとづいて写真に示したような抱っこのポジションを考案した。股関節を十分に屈曲させることで伸展パターンを抑制した。肩、股関節、脊柱などに持続的な圧迫刺激を加え、毛布などで全身を包むようにして安定させた。また、人の出入りをなく

し大きな音を立てないように注意し、時に、静かな音楽などを流した。そのような環境設定がリラックスした状態を持続させ、適応反応を引き出す準備になったと推測される。

日々、本児にとって、刺激の洪水の中で生活しているような状態の症例1は、環境全体をコントロールした中で過ごすこと自体が全身をリラックスさせ、選択的な刺激の入力や適応反応の学習に有効であった。

症例2は、前回の研究結果から、強烈な反り返りは発作性なものほかに、急な音や光で誘発された（触覚・前庭覚・固有受容覚は順応していた）。さらに、日常の観察では、職員に抱っこされている間は長くリラックスした状態にいることから、人のかかわりを求めた自己表現が引き金になっていると推測された。しかし、音や光を遮断し、抱っこのようなかかわりを24時間施設の生活の中で続けることは不可能である。反り返りを抑制するためのポジショニングを再三検討したが、本症例のねじりをともなう強烈な反り返りを抑えることは困難であった。今回試行したポジションは症例1と同様のものであるが、設定の意図は全身の伸展のパターンの十分な抑制と反り返る時の支点となる面を作らないことにある。

このように、外的刺激や意志活動、情緒的な反応が異常姿勢運動パターンにすぐに結びつく症例2では、まず異常姿勢運動パターンを十分に抑制し、それを維持することで呼吸や情緒面を安定させ、ひいては適応行動に結びつけるというよい循環ができてくると再確認した。

周囲の刺激に反応しやすい児に対しては、施設の中で刺激の量を抑制するような環境への配慮や工夫が必要と思われる。今後は、日常生活の中でどのように生かしていけるか、さらに検討を続けていきたい。

E. 結論

前回にひきつづき、当センターに入所中の重心児に対し、種々の刺激の受容について評価し、その結果の治療への応用を研究した。その際に、シングルケース実験法や数量化を用いできる限り客観的なデータによる評価や効果判定を試みた。今回対象とした周囲の刺激に反応しやすい児に対しては、人の動きや声、騒音、照明などのさまざまな環境因子の質と量をコントロールすることが適応反応を引き出すうえで非常に重要と思われた。

さらに、適応反応の準備として、全身のリラックスを維持することは不可欠になるが、今回の研究でリラックスの維持に抱っここのポジションは特に有効であった。しかし、設定の場所を要することや、今回使用したボード型の空気入りクッションの作成や入手が困難なためサイズの変更や調整ができないのが現状であり今後の課題と思われる。また、日常生活の中で、リラックス

タイムやリラックススペースをどのように取り組んでいけるかなどを施設側と検討していきたいと考えている。

F. 参考文献

1. Farber S (平山義人, 鷺田孝保監訳) . 多重感覚治療法. 協同医書出版 1987
2. 岩崎清隆 重症心身障害児の自律神経系の機能における多重感覚刺激の興奮的効果と抑制的効果. 感覚統合研究, Vol 14, No 1, 6-13, 1993
3. 鎌倉矩子, 宮前珠子, 清水一: 作業療法士のための研究法入門. 三輪書店 1997

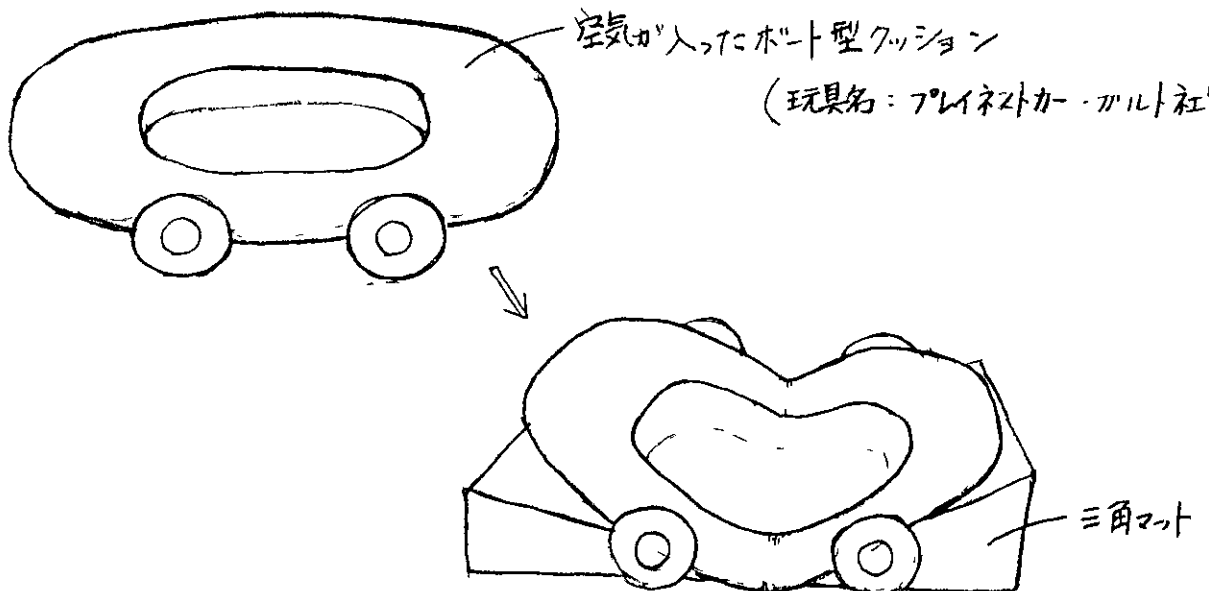
表1. 対 象

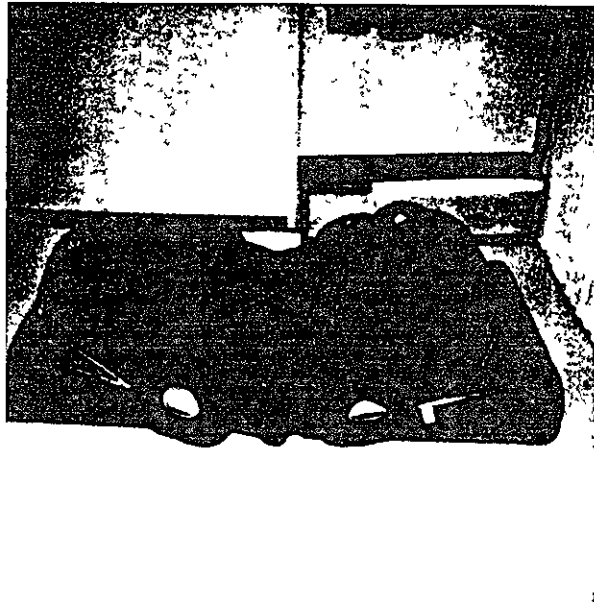
症 例	生 年 月 日	診 断 名	機 能
症例1	'90年12月25日	CP (spastic quad) MR Ep1	寝返り、坐位保持不可能
症例2	'87年12月16日	CP (ath+sp) MR	寝返り、坐位保持不可能

表2. 結 果

症 例	不適応の誘発刺激	抑制のポイントとなる刺激	対 策
症例1	・急な音 ・触覚、固有覚、前庭覚 への刺激	・圧迫	・股関節の十分な屈曲 ・全身的な圧迫 ・静かな環境
症例2	・急な音、光 ・自己表現	・十分な人とのかかわり (抱っこ)	・そり返る時の支点を作らない ・ボールポジション

< 抱っこのポジションの図 >





(症例 1)



(症例 2)

平成11年度 厚生科学研究費補助金（障害保健福祉総合研究）
分担研究報告書

重度・重複障害児・者の包括的医療・療育に関する研究

主任研究者 熊谷公明

神奈川県総合リハビリテーション事業団 七沢療育園園長

2-1 重度脳性運動障害乳幼児の日常生活における、育児支援を目的とした

理学療法と家族の評価

分担研究者 落合幸勝 東京都立北療育医療センター小児科

研究協力者 山川邦子, 成澤修, 佐藤政広, 高橋明子 同上、訓練科

研究要旨 重度運動障害乳幼児に対する理学療法の第一の目的は、リラクゼーションに基づく良性姿勢であるが、更に障害児とその家族から見て、結果としてそれが育児支援へと繋がらなくてはならない。

そこで、担当理学療法士の技術と思考がどのように育児援助へ影響を与えているのかを検討する目的で、重度運動障害乳幼児3名の養育者と担当理学療法士に対し、行動的側面・感覚的側面・心理的側面の3つの視点に分けてアンケートを行った。

その結果、担当者が考えている思考が行動的側面と心理的側面では養育者へ伝わっていることが明らかになった。1事例に関して、感覚的側面で、養育者と担当理学療法士で結果が異なった。このことから、個々の養育者それぞれに合ったサポートを行うことの重要性が改めて明らかとなった。

キー・ワード：重度運動障害乳幼児，育児支援の観点からの理学療法の役割

分担研究者 落合幸勝
都立北療育医療センター小児科医長
研究協力者 山川邦子, 成澤修,
佐藤政広, 高橋明子 同上 訓練科

A. はじめに

重度運動障害乳幼児に対する理学療法の第一の目的は、リラクゼーションに基づく良性姿勢であるが、更に障害児とその家族から見て、結果としてそれが育児支援へと繋がらなくてはならない。当センターでは対象である障害児に対して「行動的側面・感覚的側面・心理的側面」（高見；1999）から評価・援助を行っている。

今回、重度運動障害乳幼児に対する理学療法が、どのように養育者の育児に影響を与えているのかを、上記3側面を基に作成した27項目からなるアンケートを実施し、各担当理学療法士の事例報告と対比・比較検討をする。より重度の運動障害乳幼児に対するほど運動機能面ばかりではなく、感覚や心理面にも配慮し、児と家族の養育支援へ繋げていくことの大切さは昨年の研究でも明らかになったところである。

今年度は担当理学療法士の児に対する思考と技術がどのように養育者へ伝わっているのかを明らかにし、重度運動障害乳幼児の理学療法の役割を明確化することを目的とした。

B. 対象及び研究方法

1. 北療育医療センター外来で理学療法

を受けている重度運動障害乳幼児3名の養育者3名と担当理学療法士3名である。各症例の概略と理学療法の要約は表1の通りである。

方法は下記に述べるようなアンケートを作成し、対象者に記入してもらい、その結果を集計し検討した。理学療法の内容を3つの視点、すなわち表2に示すように、行動的側面、感覚的側面、心理的側面に分け、各々の側面について表3に示すような質問項目を作成した。

養育者のアンケートの記入方法は、「理学療法士から援助を受け、実施しているか、あるいは心がけている」という問いを念頭において、4段階の回答、すなわち

1. はい、そう思う
2. どちらかといえばそう思う
3. どちらかといえばそう思わない
4. いいえそう思わない、
のいずれかを○で囲む。

担当理学療法士へは、「担当理学療法士として援助をした、あるいは心掛けるように援助をしている」という問いを念頭において、養育者と同様のアンケートを実施した（表4）。

2. 1の調査結果を比較・検討し、重度運動障害乳幼児に対する理学療法の考えと技術が養育者へどのように浸透しているか、そしてそれが育児支援へと発展しているのかを検討する。

C. 結果

図1より、事例1は養育者と担当理学療法士との間に得点の差は若干あるが、同じ

ような傾向を示していた。

事例2は3項目とも共通していた。

事例3は、感覚的側面に関して差がみられた。

全事例ともに行動的側面の各項目に関しては養育者によるその意図や技術的内容は伝わっていると考えられる(事例1: 22-21, 事例2: 25-26, 事例3: 25-26; 左側数字養育者-右側数字担当理学療法士満点各項目共=27)

感覚的側面に関しては、事例1と3に差がみられた。その詳細を図2に示した。事例2に関しては点数の上では差がみられるが、回答として「どちらかといえばそう思う」という同意的傾向なので担当者の真意は伝わっているものと考えられる。

しかし、事例3に関しては、得点1=「どちらかといえばそう思わない」という項目が3つある。

その各項目に対して担当者は得点3=「理学療法士として援助をした」と評価をしていた。心理的側面に関しては全例に普遍的に行われているが、特に事例3には十分な援助が行われていることが示唆される。

D. 考察

重度運動障害乳幼児に対する理学療法技術は、身体機能面の運動障害をステップの獲得という考えを括弧に入れて保留しつつ、環境への適応という観点から行われなければならない。このような点からみて、行動的側面の技術および、その行為を通しての児に対する思考の養育者への浸透は全事例ともに行っていると評価できる。

感覚的側面は、事例1と事例3に差がみられた。事例1は得点に差はあるものの、養育者と担当者との間に意思のズレはない(図2)。担当理学療法士は本児の精神的過敏性を問題点の第一に考えているところがあり、養育者の児に対するみかたもその点に気づきながらも、身体面の緊張や二次的障害に最も焦点をあてているところに若干の相違が出たものと考えられる(表5)。事例3は、得点1=「どちらかといえばそう思わない」という項目が3つある(図2)。

図1の概略と重ね合わせて考えてみると、「運動機能が遅れていること」、「運動機能が改善がみられないこと」、の2点に関してかなり強い不安を抱えているようである。この点について担当者に確認すると「本児の臨床像は特異性が強く、今後の発達の予後予測もきわめて

困難な状況にもかかわらず、両親は機能訓練に積極的に取り組み、日常生活面においても実地的な工夫が行なっている。このことを裏付けるように、アンケートでは行動的側面・心理的側面の項目で高い得点が示された。自由記載の内容からも両親の努力が伺われる。「無理に運動を促すことも必要である」という同意的であるのは、一見するとこうした側面と相反することにな

るが、両親が本児にたいして受容的に接している点を考慮すれば、自分でできる可能性のある場面では大人の助力を得ながらも頑張れる子どもになってほしい、という親が子にもつ自然な感情の発露の結果ではないかと推測される。両親は子育ての基本は理解できているが、悩みながら試行錯誤して本児を養育している。それがアンケートに反映されていると考えている」とのことであった。

以上より、理学療法士の役割は、次のように思われる。直接関わっている理学療法士は今回のアンケートで現れてきたように、親の真意を的確に捉える努力をしながら、個々の親子の状況に合わせられるような援助技術を向上させていくことが求められる。同様のことを島田がその著書「知的障害と教育」の中で大江健三郎の言葉「仮の受容」「真の受容」を引用し、『障害の「本当の受容」への道は決して直線的ではなく、紆余曲折がある。障害児の親は障害児と共に生きるなかで生まれたさまざまな出来事をめぐり、行きつ戻り

つしながら、「仮の受容」を経験することによって、はじめて「真の受容」にいたるのである。そして、さまざまな困難をどのようにうまく克服し「仮の受容」をしてきたかが、それからの生き方である「本当の受容」にプラスに影響を与える。そのためには、それぞれの親がそれそれのやり方で困難をうまく乗り越えられるような、親に対するサポートが必要になってくるであろう」と述べている。

E. 結論

担当理学療法士の技術と思考がどのように育児援助へ影響を与えているのかを検討する目的で、重度運動障害乳幼児3名の養育者と担当理学療法士に対し、行動的側面・感覚的側面・心理的側面の3つの視点に分けてアンケートを行った。その結果、担当者が考えている思考が行動的側面と心理的側面では養育者へ伝わっていることが明らかになった。1事例に関して、感覚的側面で、養育者と担当理学療法士で結果が異なった。このことから、個々の養育者それぞれに合ったサポートを行うことの重要性が改めて明らかとなった。

F. 参考文献

1. 熊谷公明, 落合幸勝 「重度重複脳性麻痺乳幼児の食事指導に関する一考察-母子関係の確立, 生活リズムの調整と育児支援を考慮して」 平成10年度厚生省心身障害児(者)の医療療育に関する総合的研究

2. 熊谷公明, 落合幸勝 「重度重複脳性麻痺乳幼児の, 日常生活での, 良性姿勢とリラクゼーションを目的とした理学療法」 平成10年度厚生省心身障害児(者)の医療療育に関する総合的研究

3. 中田基昭. 重症心身障害児の教育方

表 1

	事 例 1	事 例 2	事 例 3
年齢・性別	3歳9ヵ月・(女)	6歳2ヵ月・(男)	3歳6ヵ月・(男)
病名・障害名	ミトコンドリア脳症疑・四肢体幹機能障害	麻疹脳炎後遺症・四肢体幹機能障害	糖脂質代謝障害にともなう知的障害疑・四肢体幹機能障害
理学療法開始	1歳2ヵ月より	2歳4ヵ月より	6ヵ月より
経過 理学療法	<p>生後3ヵ月時、追視・定頭無し。4ヵ月で脳萎縮・高乳酸血症を指摘され、同時にミオクロニー発作が始まる。屈筋パターン及び右ATNRが強く、背臥位で腹部を緊張させ、頸部を挙上して立っていることが多かった。側臥位や腹臥位では屈筋パターンが強くなり、姿勢が安定しなかった。座位でボール状に丸くなり、手の甲を嘗めているが、父母に抱かれていると精神的に安定していた。顔面には知覚過敏があり、触れるたびに緊張を高めて立っていた。目標として：屈筋パターンからの開放、種々の姿勢での安定性の獲得、刺激の受容の拡大とした。自宅が遠方のため定期通院ができないので地域通園施設の連携をとりながら実施した。父母に対しては枕やクッション、椅子や机の使い方を中心に姿勢を整えることや触覚刺激や前庭刺激の与え方遊び方の指導援助を行った。身体的には大きな変化はないが、種々の刺激に対する受容はよくなり精神的にも安定してきた。身体状況・環境整備等の相談援助等に対し継続的に関わっている。</p>	<p>2歳3ヵ月時に発症。大学病院にて麻疹脳炎と診断される。2歳9ヵ月時に当センターへ紹介される。経管栄養、痙攣あり。開始当初は側・後彎があり、また緊張が強く家族が抱いて過ごすことも多かった。感覚的には揺れや音刺激を嫌がった。ポジショニング・全身のリラゼーション・姿勢変換、及び母子での遊びを指導した。</p> <p>母親が自動車免許を取得したことにより当センター通園部へ通うことが可能となり、育児全般について援助しやすい状況となった。カーシート・バギー・クッションチェアといった姿勢補助具を購入することにより、家族で抱っこ以外に座位姿勢をとることが可能となった。また、生活リズム表を作成し記録することを勧めた。このことにより痙攣のコントロールや睡眠リズムへの対応を通園職員全体で行えるようになった。通園開始前には母親の育児疲労は強く、重心の緊急入所や都・民間の訪問看護を利用してしたが、次第に落ちつき、自らポジショニングや姿勢変換、緊急時への対応が少しずつ行えるようになってきた。</p>	<p>4ヵ月検診にて定見られず当センター精査目的にて入院。全身の筋緊張低下著名にて理学療法開始。頸部の立ち直りが見られず、右優位のATNR様姿勢を示していた。母親は出産以降順調に思えた育児が急変したことで戸惑いが大きく、本児の状態について話すと泣きだしてしまう状態であった。は頻発する痙攣も合併していて非常に難しい状態であったが、母親の育児不安を出来るかぎり軽減することを目的に援助を開始した。本児は両親以外に抱かれると号泣するため、親が抱いたり支えたりする状態で関わりはじめた。しかしながら運動機能に改善がみられないことと疾患の確定がつかないで強い育児不安に陥った。訓練に加え生活環境の改善(背臥位の姿勢の工夫、ラックのヘッドレストの取り付け、カーシートを姿勢保持として利用することの勧め)と、遊びの提案(手遊び・揺らしを中心としたスキンシップ、TVをみるときの姿勢)を行った。現在身体機能に大きな発達は見られないが、玩具遊びや対人関係が明瞭になってきたことが母親を勇気づけている。</p>

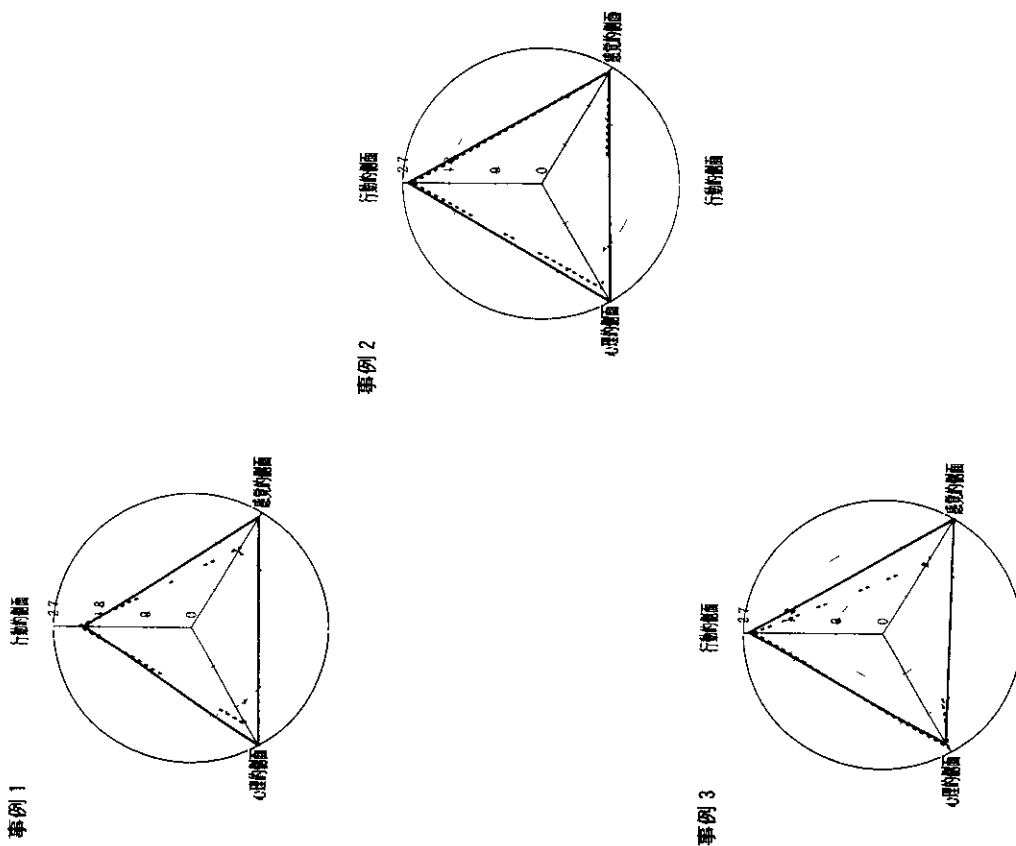
表 2

行動的側面	<p>① 養育者と子どもの位置関係および姿勢（抱き方や寝かせ方、座らせ方など）を適切にする 異常姿勢への配慮</p> <p>② 子どもの身体機能に適した環境（家庭内で用いる椅子や道具、服や靴など）に関心を払う 良性姿勢 肢位の継続への配慮</p> <p>③ 子どもの身体機能に適した遊びを工夫する 動的良性姿勢・肢位への配慮</p>
感覚的側面	<p>① 運動を促しているときに、子どもの視覚、聴覚、触覚、痛覚に注意を傾ける 子どもの反応に注意を傾ける</p> <p>② 子どもの運動機能の状態を的確に把握する 運動刺激の種類、方法、量などを適切にする</p> <p>③ 子どもの精神の発達の状態を把握する 子どもの反応に注意を傾ける</p>
心理的側面	<p>① 子どもの発声や行動、動きを受け止める 共感する</p> <p>② 子どもの身体的・情緒的反応を理解し、それに対する対応を適切にする 追従する</p> <p>③ 子どもの反応を見ながら子どもにとって、できるだけ快適な状態が続くようにし、楽しい雰囲気 が保てるようにする 活性化</p>

表 3

- 行動的側面 -	<p>① 異常姿勢への配慮</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. 寝かせるときに、枕やクッションに合わせて抱き方を整えるように 2. 子どもの体の状態に合わせて抱き方を整えるように 3. 座らせるときには姿勢の崩れに注意をするように <p>② 良性姿勢・肢位の継続への配慮</p> <ol style="list-style-type: none"> 1 着替えの時には手足が動かしやすい様に姿勢を考えるように 2. 車椅子やバギーにおいて良い姿勢をとるように心掛ける 3 運動機能を助ける器具や道具に関心を示すように <p>③ 動的良性姿勢・肢位への配慮</p> <ol style="list-style-type: none"> 1 子どもに合った玩具や遊びに関心を払うように 2 遊んでいるときの姿勢に注意を払うように 3 遊んでいるときの緊張に対し注意を払うように
- 感覚的側面 -	<p>① 子どもの反応に注意を傾ける</p> <ol style="list-style-type: none"> 1 表情や身体のコわばりなどに注意をするように 2 子どもが嫌な表出をしたときにはその原因を考えるように 3 運動機能が伸びていくことは様々な感覚の総合の結果である <p>② 運動刺激の種類、方法、量などを適切にする</p> <ol style="list-style-type: none"> 1 運動の発達が遅れている理由を説明され、あせらないようになるように 2 どのような運動刺激を好むかを感じとるように 3 無理に運動を促すことはあまりいいことではない <p>③ 子どもの感覚に沿った運動の与え方を</p> <ol style="list-style-type: none"> 1 急に姿勢を替えずに、声をかけながらゆっくりと行うように 2 子供がパニック的な状態になってもそれを受け止めるように 3 嫌がる刺激でも与え方によって受け入れてくれることがある
- 心理的側面 -	<p>① 共感する</p> <ol style="list-style-type: none"> 1 声を出しているときにはなるべく返事をするように 2 ぎこちない動きでも、褒めてあげるように 3 意思表示の方法が理解するように <p>② 追従する</p> <ol style="list-style-type: none"> 1 子どもがご機嫌のときには歩調を合わせるように 2 子どもが機嫌が悪いときにはその原因を探るように 3 子どもが表出するサインをまず受け止めるように <p>③ 活性化</p> <ol style="list-style-type: none"> 1 楽しく遊びながら訓練が行えるように配慮する 2 嫌がるときは場面を変えて子どもの要求を理解するように 3 1回で止めずに、繰り返して試みることも大切である

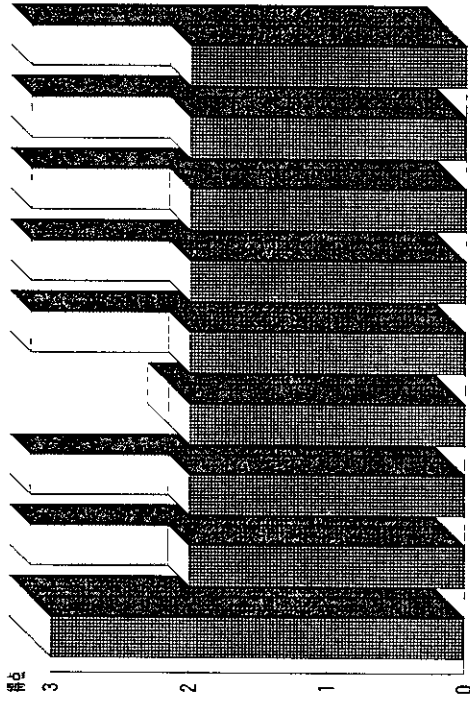
図 1



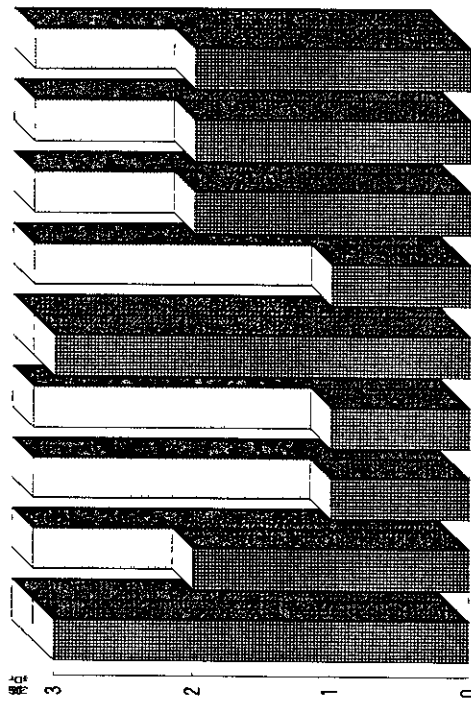
- 主 1 … 養育者
 主 2 一 担当理学療法士
- 1 はい、そう思う 3 点
 - 2 どちらかといええばそう思う 2 点
 - 3 どちらかといええばそう思わない 1 点
 - 4 いいえ、そう思わない 0 点

図 2 事例 1 と事例 3 の感覚的側面の詳細

事例 1



事例 3



養育や身体 子どもの機 運動能力が 運動の発達 とのよつら 無心に運動 急に姿勢を 子ともがバ 驚がる刺激
 のこわばり なまををし 仰いでいく が遅れてい 運動機能を を保つこと 変えずし声 ニック物な ても与え方
 なとし注意 たときには ことは慣れ る理由を説 けむかをき はあまりい をかけなが 状態になっ によつては
 をするよう その原因を 痛感の感 明され、あ しいことで は ゆっくり でもそれを 受け入れて
 に 考えよう 合の結果で せられないよ し ない と行つた 受け止める くれること
 による がある つよかつた による がある

理学療法士
 養育者
 担当理学療法士

法：東京大学出版会，1993

4. 島田有規. 知的障害と教育, P. 1
38 : 朱鷺書房, 1999

2-2 経管栄養を必要とした重症心身障害乳幼児への継続的食事指導の意義と
 その食事指導内容のビデオ作成の試み
 分担研究者 落合幸勝 都立北療育医療センター小児科医長
 研究協力者 高見葉津 同上 訓練科

研究要旨 経管栄養を必要とした重症心身障害児4名に食事指導を実施し、その意義と指導内容について検討した。4名のうち順調に経口摂取に移行できた子どもは1名のみで、他の3名は、程度の差はあるが、経鼻経管栄養や胃瘻経管栄養に依存しなければならなかった。特に経口摂取が順調に進んでいたにも関わらず、家庭の事情で食事指導を中断した時期に重篤な誤嚥性肺炎に罹患した後に急速に全身状態が悪化し摂食機能が低下した症例があった。しかしながら、子どもの食べることの意欲や摂食機能、味覚の発達および母親の育児に対する充足感などの側面から、少しでも可能性があるなら早期から経口からの食物摂取を試みる意義がある。早期から食事指導を開始しても、痙攣、筋緊張の亢進、喘鳴、痰の貯留など全身状態に摂食機能が影響を受けることが多く、これらの状態が変動しやすい重症心身障害児への食事指導は長期に亘って継続的に実施されることが必要であると考えられた。特に健康状態の把握と医師の医療的管理のもとに食事指導を進めることが不可欠である。食事指導内容としては、食事時の姿勢、食物形態と量、口腔に入れる食物の量と入れ方がポイントになると考えられた。これらの方法を検討するためにVF検査結果からの情報が役立った。またこの様な食事指導の方法を療育職員と共有するために今回の研究を基にビデオを作成した。

Key Word 経管栄養 重症心身障害乳幼児 継続的食事指導

分担研究者 落合幸勝
 都立北療育医療センター小児科医長
 研究協力者 高見葉津
 同上 訓練科

A 研究目的

重症心身障害児では、呼吸機能、哺乳嚥下機能の障害により、生後すぐに経管栄養に依存しなければならない児は少なくない。子ども達の両親は経口摂取に移行することを強く願い、また、専門的知見からも落合(1998)は経管栄養の重症心身障害児の食事指導は、2歳までに開始することが望ましいと述べている。当センターでは、これらの子ども達に早期に食事指導を実施しているが、その重篤な障害により経口摂取への施行は慎重な判断と方法を必要とする。また、食事指導を開始しても健康状態や誤嚥の危険性、その他諸々の問題により完全に経口摂取に移行できない場合もある。しかしながら、早期に経口からの食物摂取を経験することは、摂食機能の発達を促進するとともに、食物を通して子どもの認知やコミュニケーションの発達援助にも繋がると考えられる(高見1999)。誤嚥の危険性を回避できれば、摂食機能の発達の促進、摂

食機能の維持、摂食機能の低下に対する指導が必要であり、又その方法を子ども達の食事に関わる療育職員に伝達する事も必要不可欠である。

そこで、今回は乳児期に経管栄養を必要とした重症心身障害児の継続的食事指導の経過を整理し、経管栄養を必要とする児への食事指導の意義をまとめ、指導内容のポイントについて療育職員に対する教育用ビデオ作成することを目的に本研究を行った。

B. 研究方法

1) 対象： 摂食嚥下の重篤な障害のため新生児時期から経管栄養に依存しており、当センターで3年以上食事指導を継続している重症心身障害児(全員大島分類1)4名を対象とした(表1)。

4名とも新生児時期に低酸素性虚血性脳症に罹患し診断名は脳性麻痺、知的障害、てんかん、視聴覚障害の疑いであった。

2) 方法

(1) 研究期間：食事指導を実施した1991年から1999年(各症例3年～7年)

(2) 研究内容：各対象について食事指導実施カルテ記録、および食事指導時のビデオ記録をもとに以下の3点を行った。

・各症例の栄養摂取方法の経過

- ・各症例の指導経過を整理し食事指導内容を検討する
- ・上記で検討整理をした食事指導内容を基に療育職員が利用できる食事指導のビデオの作成

C. 結果

1) 臨床及び食事指導の経過

(1) 各症例の経過

各症例の1健康状態、2摂食機能、3経口摂取の食物、4食事介助方法についてを表2に示した。また各症例の経口からの食物摂取量の変化を図1に示した。

次に各症例の指導経過を述べる。

【症例A】食事指導開始が3か月と早く、ミルクの経口摂取から練習を始めたが、哺乳途中や終了後に嘔吐する事が頻繁に入院時や外来で食事指導を継続し、ミルク摂取での嘔吐が多いため、8か月時に離乳食を開始した。離乳食の方がミルクより嘔吐が少ないか、痰がからみ、咳こみの時に嘔吐することがあった。1歳5か月時にT病院に検査入院し、食道裂孔ヘルニアによる胃食道逆流症と診断され、2歳1か月時に胃瘻増設術を施行された。その後大腿骨骨折などもあり3歳4か月まで入院を継続する。その間食事指導は中断し、ほとんど経口摂取は施行できていかなかった。3歳5か月時に食事指導を再開し、ペースト状の食物を摂取するようになった。その後も肺炎や嘔吐、脱水などで入院を繰り返したが、5歳10か月より通園に入園し体調も安定し週3～4回の通園が可能になった。昼食時のみ経口からペースト食を摂取し、その他は胃瘻から注入で栄養を補給している。7歳8か月時に施行した嚥下造影検査(VF)で水分での軽度の誤嚥が認められた。水分の経口摂取は避けること、1回量を1mlにすることで1日1回の経口摂を継続している。痙攣があり身体の緊張も強く痰の貯留、喘鳴がみられるが、食物に対する弁別的反応があり、母親はその反応が嬉しく、食事が母子関係にとって有意義な機会となっている。

【症例B】食事指導開始時が4ケースの中で一番遅かった。指導開始時には、少量の経口摂取を開始していたが、肺炎の罹患も殆どなく、多少の摂食機能の変動はあったが、2歳時には、全面経口摂取となり、鼻腔経管を抜管し、その後も時間はかかったが、口腔機能の発達を促すことができた。5歳6か月頃から1センチ角のきざみ食が食べられるようになった。口腔機能では食物の粉碎はできるが舌の側方運動と臼磨運動をともなった咀嚼はまだできない。また食事時のむせもあり介助には注意を要する。

【症例C】食事指導開始が2か月時と非常に早く、3か月時には鼻腔経管を抜管し、経口でミルクを摂取し6か月に離乳食を開始した。筋緊張が強く、痙攣のコントロールが難しかった。常時喘鳴が強く、時々発熱はあったが、ペースト食での経口摂取が順調に進み、10か月から当センター通園に通園し、1歳2か月には離乳中期食を摂取出来るようになった。しかし水分摂取時のむせが顕著だったので、健康状態が悪い時は口腔ネラトンを併用する事もあった。

1歳4か月時より第2子妊娠のため当センターへの通園が困難となり、地域通園移り食事指導を中断した。その間、1歳6か月時に誤嚥性肺炎に罹患し入院する。それ以後摂食機能が低下し、2歳時に当センター通園に復帰したが、むせが頻繁になり、発熱、誤嚥性気管支炎を繰り返し経口ネラトンへの依存が高くなった。医師の健康管理下での経口摂取は試みていたが、ほとんど経口摂取できない期間が長くなった。3歳9か月時に嚥下造影検査(VF)を施行し軽度の誤嚥が認められた。それ以後食事時の姿勢を床から30度以下にするよう抱き、体調の良いときのみ経口で数匙ペースト食を摂取するようにしたが、経口ネラトンのみの栄養摂取でも、発熱や嘔吐を繰り返すため、4歳6か月時に胃食道逆流症の検査後、噴門形成術、胃瘻増設術が施行された。その後の健康状態がすぐれず、経口摂取は中断していた。4歳9か月時に再度嚥下造影検査(VF)で誤嚥が認められ、主治医の指導で床から20度の三角マット上でヨーグルト及び子どもが好むペースト状の食物を数匙食べて様子を見ている。

【症例D】食事指導開始は6か月時であった。筋緊張が強く、難治性痙攣があったが、スポイト式の乳首を使用することでミルクを経口から摂取できるようにになり、水分でのむせやすさもあったのでペースト状の離乳食を開始した。2歳1か月時に鼻腔経管を抜去できたが、痙攣重積があると経管に依存し、健康状態が落ちつくと経口摂取が可能となる状況が続いていた。水分はむせやすいので、造粘剤でとろみをつけ経口から摂取していたが、抗痙攣剤を確実に摂取できていないことも考えられ、2歳6か月から投薬とそれに伴う水分摂取のみ鼻腔経管で摂取するようにしたところ1年位は健康状態も少し落ちついてきた。しかし、風邪や発熱で喘鳴や痰の分泌が多い時は、子どもや母親に無理のないよう鼻腔経管も併用するようにしている。毎食むせやせき込みが多く誤嚥の危険性が考えられるが、母親はVF検査を拒否しているので施行していない。障害が重く心身の発達がみられにくい子どもだけに母親にとって食事を食べさせることが楽しみとなっている。

以上の子どもの状態を整理すると、鼻腔経管栄養であったが、少量の経口経管