

9. 著しい騒がしさ	周囲が絶えられない様な大声が長時間も続く	奇声・発声	うなり	ク	大声を出すことが	周囲に迷惑となるような大声を出す
	周囲が絶えられない様な大泣きが長時間も続く		やかましく聞こえる			
		常同言語	ム	話がまとまらず、会話にならないことが	制止された	
	言語が周囲の状況に適応していない	独語			非常に興味関心の強いものや人を見た	
			多弁			話の内容に一貫性がない
			了解不能言語			
			高笑い			質問に対して全く意図しない反応が返ってくる
			泣き声			
10. パニックがもたらす結果が大変なため処遇困難な状態	パニックが出ると体力的におさまれず、つきあていかれない状態を呈する。			ニ	パニックや不安定な行動が	予定や手続きの変更は受け容れない
11. 粗暴で相手に恐怖感を与えるため処遇困難な状態	日常生活のちょっとしたことを注意しても、爆発的な行動を呈し、こちらが恐怖を感じる。	粗暴	ちょっとしたことを注意しても急に爆発的な行動を示す	カ	暴言や暴力が	発話的暴力(暴言)
			衝動的・本能的・瞬間的な行動を示す(きっかけ不明)			
			意図的な攻撃行動			髪を引っ張る
						壁を壊す
						窓ガラスを割る
		情緒・気分	情緒不安定	エ	泣いたり、笑ったりして感情が不安定になることが	悲しみや不安により涙ぐむ、感情的にうめく
			気分易変			
			易興奮性			突然怒り出す
		性的行為	性器いじり	ノ	他人に突然抱きついたり、断りもなく物を持つてくること	適切な意思表示ができないなどにより、他人に抱きつく
			接触オナニー			
			自慰行為			
			抱きつき			
			異性に触れる			
			覗き			
		常同行動・習癖	指・趾吸い			
			爪咬み			
			衣類咬み			
			身体いじり			
			物いじり			
			身体振り			
			身体叩き			
			チック			
			嘔吐			
			吐物遊び			
			吞気症			
			反芻			
			嘔吐・嘔気			
		強迫的行為				
		裸になる				
				ア	物を盗られたなどと被害的になることが	
				イ	作話をし周囲に言いふらすことが	
				ウ	実際にはないものが見えたり、聞こえることが	
				キ	しつこく同じ話をしたり、不快な音を立てることが	
				ケ	助言や介護に抵抗することが	
				サ	「家に帰る」等と言い落ち着きがないことが	
				シ	外出すると病院、施設、家などに一人で戻れなくなる	
				セ	いろいろなものを集めたり、無断でもってくる	
				ソ	火の始末や火元の管理ができない	
				テ	ひどい物忘れが	
				ヘ	気分が憂鬱で悲観的になったり、時には思考力も低下することが	
				マ	他者と交流することの不安や緊張のため外出できない	
				ミ	一日中横になっていた	
				メ	自室に閉じこもって何もしていない	
				モ	集中が續かず、いわれたことをやりとおせない	
				モ	現実には合わず高く自己を評価することが	
				ヤ	他者に対して疑い深く拒否的であることが	

肢体不自由児施設と併設する公法人立重症心身障害児施設の 児童の療養介護・生活介護の評価基準に関する実態調査と分析

研究協力者 聖ヨゼフ整肢園 麦の穂学園：森下 晋伍
 聖ヨゼフ整肢園 麦の穂学園：吉田菜穂子
 第一びわこ学園：種子島章男
 第一びわこ学園：高塩 純一

A. はじめに

平成18年4月より障害者自立支援法が施行され、障害程度区分認定調査が行なわれている。現在重症心身障害児施設や肢体不自由児施設に入所の児童も療養介護（医療型）と生活介護への移行が想定されている。その評価法について、特に発達時期にある児童については従来の介護度を中心とした評価法ではなく新しい評価が必要である。

今回は重症心身障害児と肢体不自由児の客観的な評価基準を作るために、肢体不自由児施設と併設する公法人立重症心身障害児施設30施設を対象に18歳未満の入所児童について実態調査を行ない、その結果について報告し、新しい児童に対する評価法のあり方について

検討を行なった。

B. 対象と方法

調査対象は重症心身障害児施設30施設の入所児童505人で、調査項目は障害程度区分、大島分類、重症心身障害児（者）医療度、超重症児スコア、療養病棟医療保険ADL区分、粗大運動能力レベル（GMFCS）等で、さらに現在実施している機能訓練、整形外科治療歴、現在行なっている医療処置を調査した。また各児童のニーズを調べるための社会性項目、家庭環境・教育関連事項・虐待関連事項についてアンケートによる調査を行なった。

表1 重症心身障害児施設入所児の性別、年齢

	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	計
男	0	2	6	7	11	11	14	23	19	21	15	24	21	25	36	26	26	26	313
女	0	4	3	3	6	4	14	17	14	11	12	13	18	11	15	10	16	21	192
計	0	6	9	10	17	15	28	40	33	32	27	37	39	36	51	36	42	47	505

C. 結果

505人の性別、年齢別分布は表1に示した。
 男313人、62%、女192人、38%であった。
 入所期間の平均は5年8ヵ月であった。

①障害程度区分

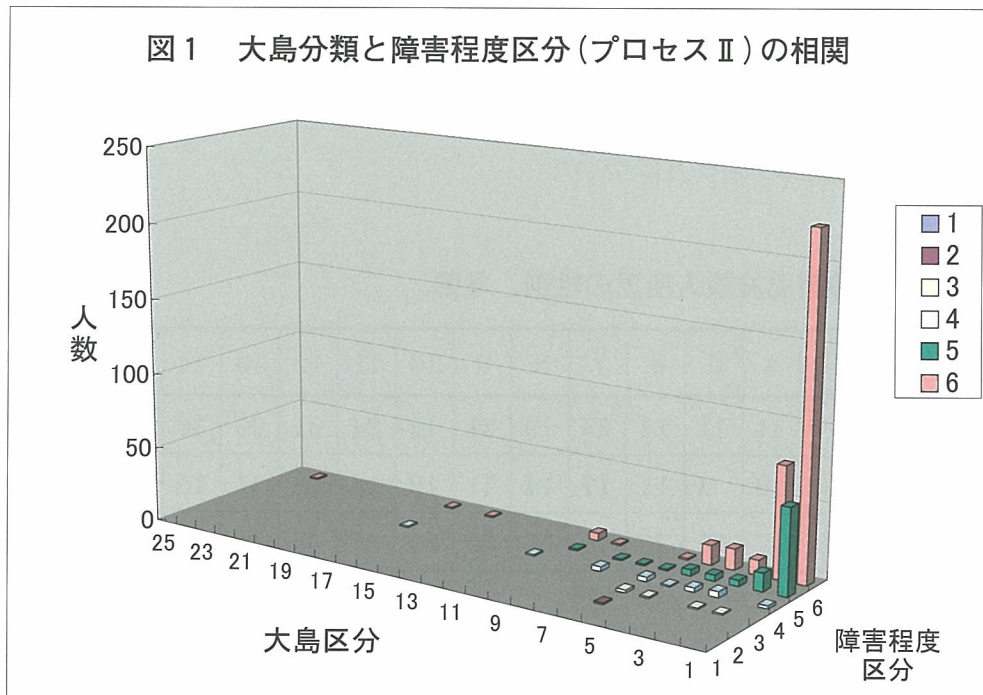
障害程度区分は106項目のコンピューター

判定によるプロセスIIを使用した。505人の各障害程度区分の内訳は区分1、0人、区分2、1人(0.2%)、区分3、5人(1.0%)、区分4、20人(4.0%)、区分5、97人(19.2%)、区分6、382人(75.6%)で区分5、6で94.9%を占めた。なお調査の回答に未記入の項目があったため、各調査項目の総数は505人

表2 入所児の大島分類

21	22	23	24	25	IQ 80 70 50 35 20
0	0	0	1	0	
20	13	14	15	16	
0	0	0	1	0	
19	12	7	8	9	
0	0	1	4	1	
18	11	6	3	4	
0	1	8	19	21	
17	10	5	2	1	
2	6	19	87	282	
走れる	歩ける	歩行障害	すわれる	寝たきり	

図1 大島分類と障害程度区分(プロセスII)の相関



以下となり、必ずしも総数は一致していない。

②大島分類

大島分類1は282人で62.3%を占めた。狭義の重症心身障害児（1～4）は409人、90.3%、重症心身障害周辺児（5～9）は33人、動く重症児（5.6.10,11,17,18）は36人であった（表2）（図1）。

大島分類と障害程度区分の相関を表3、図1に示した。狭義の重症心身障害児409人の内訳は障害程度区分6が321人（78.5%）、区分5が77人（18.8%）と併せて97.3%を占めた。狭義の重症心身障害児（1～4）で区分5,6に入らない人は区分4,9人、区分3,2人であった。この中には医療度評価表の行動障害評価表の3点が1人、2点が1人あっ

表3 大島分類と障害程度区分(プロセスⅡ)の相関

分 \ 区	1	2	3	4	5	6
1				2	57	223
2			1		12	74
3			1	4	4	10
4				3	4	14
5			1	1	4	13
6		1	2	3	1	1
7					1	
8				3	1	
9						1
10					1	5
11				1		
12						
13						
14						
15						1
16						
17				1		1
18						
19						
20						
21						
22						
23						
24						1
25						

た。

動く重症児では36人中、区分6が20人(56.6%)、区分5は6人(16.7%)であった。

③重症心身障害児(者)医療度

重症児医療度(日本重症児福祉協会作成)のスコアを0点~4点、5点~9点、10点~14点、15点以上に分けて検討した(表4、図2)。15点以上はすべて障害程度区分5、6に含まれていたが10点~14点の中で3人が障害程度区分4であった。障害程度区分から見ると、障害程度区分5、6でも、医療度には

ばらつきがあった。

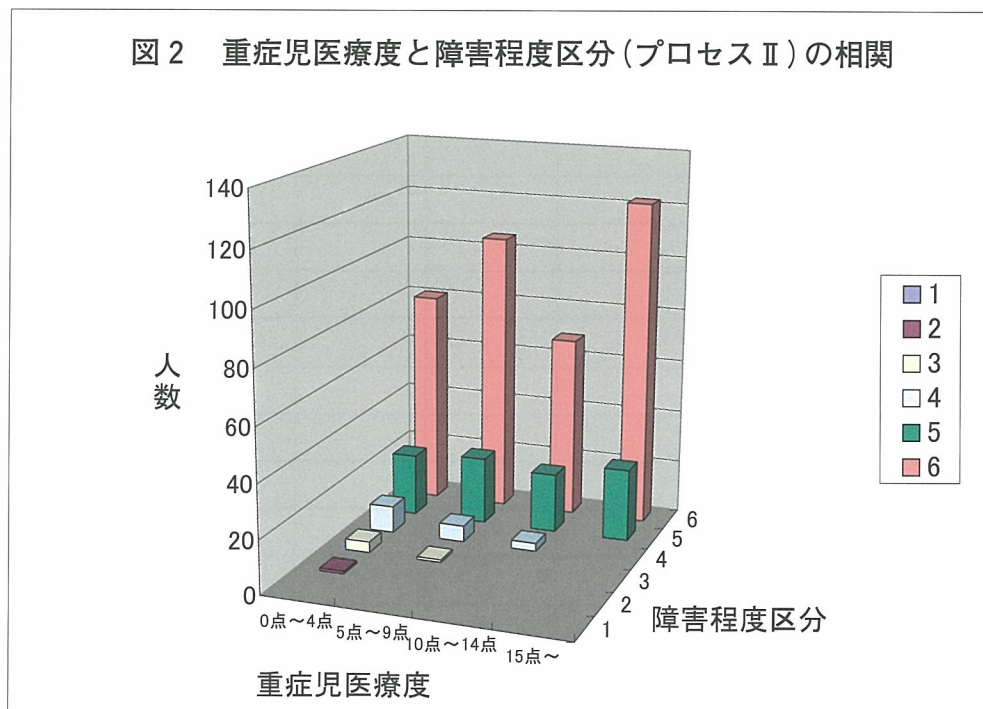
④超重症児スコア

超重症児スコア25点以上の超重症児は71人(15.6%)で、スコア10点から24点の準超重症児は80人(17.6%)であった(表5、図3)。超重症児の障害程度区分の内訳は66人(93%)が障害程度区分6で、5人(7%)が区分5、準超重症児においては49人(61.3%)が障害程度区分6、31人(38.7%)が区分5で超、準重症児は全て区分5、6であった。スコアが5~9点で障害程度区分4が2人あった。

表4 重症児医療度と障害程度区分(プロセスII)の相関

分	区	1	2	3	4	5	6
0点~4点			1	4	10	23	80
5点~9点				1	6	25	105
10点~14点					3	22	68
15点~						27	122

図2 重症児医療度と障害程度区分(プロセスII)の相関



⑤療養病棟医療保険ADL区分

これは療養病棟のADL区分に使用されるが、最高点の24点が294人（58.2%）であった。23点、24点は全て区分5，6に含まれていた。20点から22点の66人中8人が障害程度区分4であった（表6、図4）。医療保険ADL区分は、障害程度区分とほぼ相関していた。

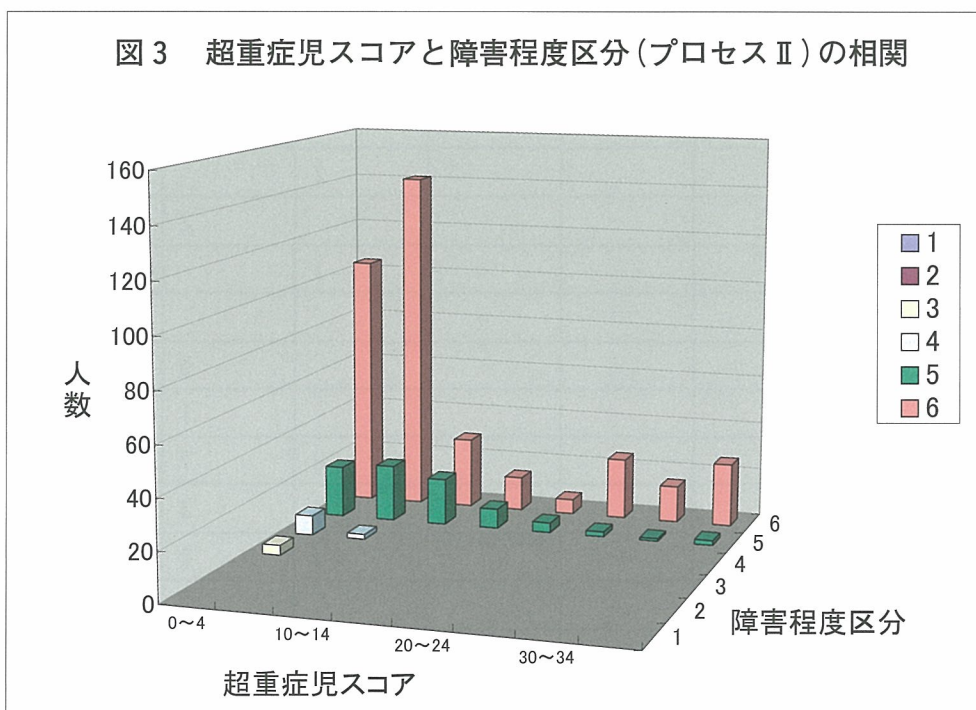
⑥粗大運動能力レベル（GMFCS）

GMFCSの調査ではVの随意運動の極度の制限に該当する人は347人（75.1%）を占め、その中で4人が障害程度区分4以下であった（表7、図5）。この例は肢体不自由が主と考えられた。

表5 超重症児スコアと障害程度区分（プロセスⅡ）の相関

分	区	1	2	3	4	5	6
0～4				4	8	21	104
5～9					2	23	141
10～14						19	29
15～19						8	14
20～24						4	6
25～29						2	25
30～34						1	15
35～						2	26

図3 超重症児スコアと障害程度区分（プロセスⅡ）の相関



⑦機能訓練

現在行われている機能訓練を、理学療法（以下PT）、作業療法（以下OT）言語聴覚療法（以下ST）、その他に分けて調査した。PTは全体の91.9%、OTは70.9%、STは49.1%の多数に行われていた。障害程度区分ごとに分類して表8に示した。障害程度区分3以下は

人数が少ないため比較はできないがPT、OT、STとも各障害区分で同様に多く行われていた。

また心理療法、スノーズレン、音楽療法も多施設で行なわれていた。

表6 ADL区分スコアと障害程度区分(プロセスⅡ)の相関

分 \ 区	1	2	3	4	5	6
0						
1						
2						
3						
4					1	
5				1		
6		1	1	2		
7			1	1	1	
8			2	1	1	
9						1
10					2	
11				1	4	2
12				2	1	2
13				1	2	
14			1	2		2
15					2	5
16				1		6
17						7
18					5	8
19					1	14
20				3	7	13
21				4	3	15
22				1	2	18
23					5	55
24					60	234

⑧整形外科的治療

これまでに行われてきた整形外科的治療は手術が14.7%、装具が45.5%、ギプスが5.7%、ボツリヌス毒素注射が5.9%であった。障害程度区分ごとに分類して表9に示した。手術も各区分によく行われ、装具も約半数に使用されていた。また、ボツリヌス毒素注射治療は障害程度区分5，6で行われていた。

⑨社会性項目

肢体不自由児協会が作成した社会性項目について調査を行った。

⑨-1 習慣やマナー (表10)

習慣やマナーについては、挨拶、敬語の使用、時間の観念、食事作法について調査対象者の約90%がほとんど～全くできないに相当した。

図4 ADL区分スコアと障害程度区分(プロセスII)の相関

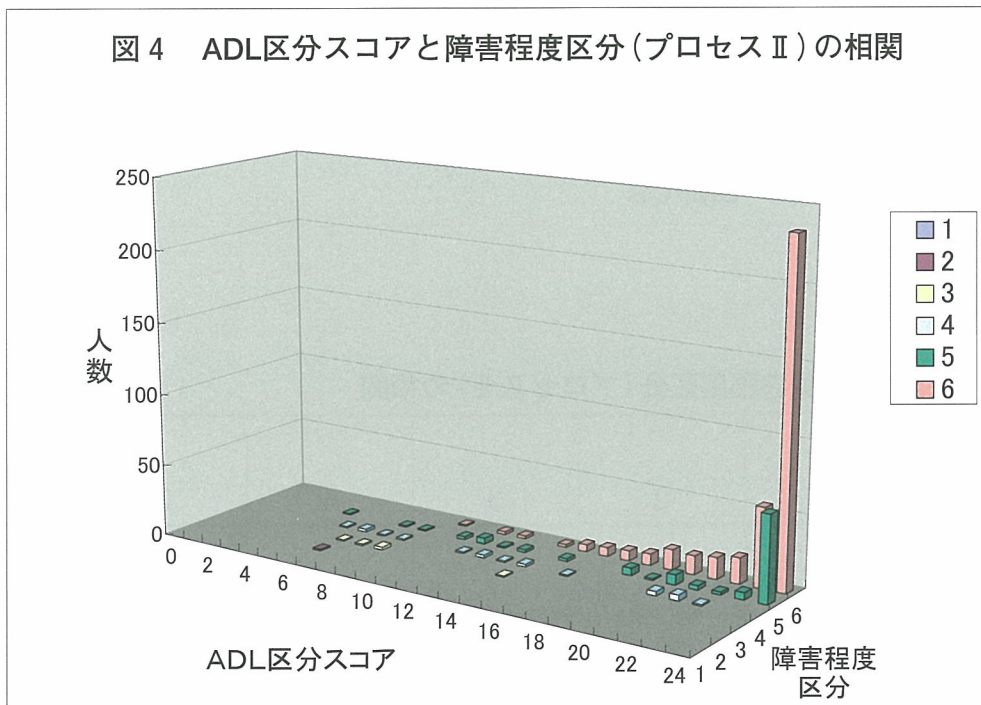


表7 GMFCSと障害程度区分(プロセスII)の相関

分	区	1	2	3	4	5	6
I			1				1
II				2	1	2	9
III				1	5	9	16
IV				1	7	12	48
V				1	3	68	275

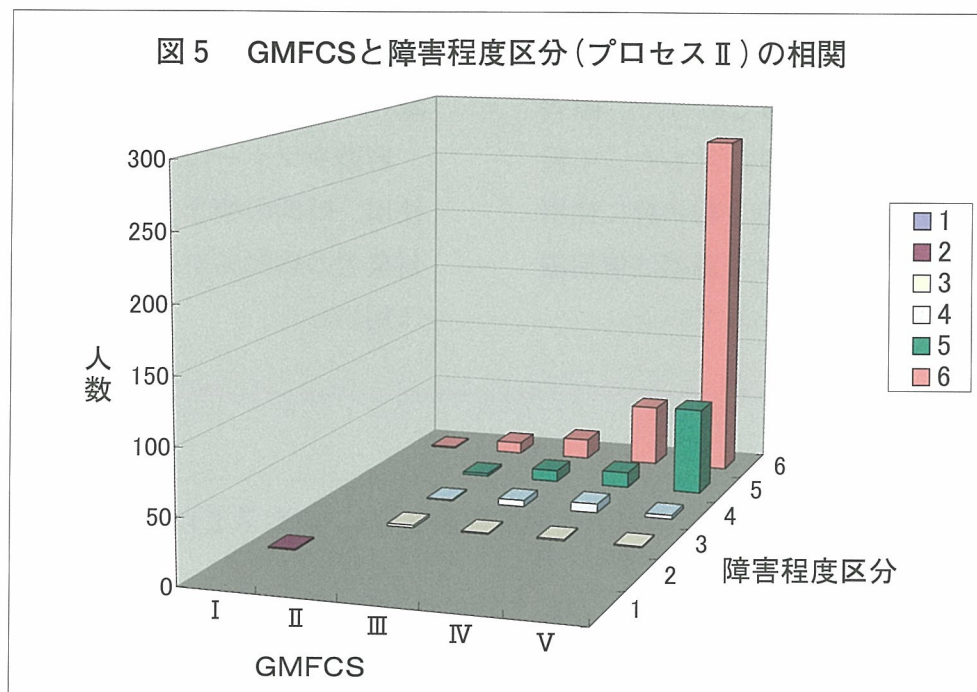


表8 機能訓練と障害程度区分(プロセスⅡ)の相関

障害程度区分	区分					
	1	2	3	4	5	6
総数	0	1	5	20	97	382
PT	0	1	4	17	91	350
	—	100%	80%	85%	93.8%	91.6%
OT	0	0	3	16	65	274
	—	0%	60%	80%	67%	71.7%
ST	0	0	1	11	41	195
	—	0%	20%	55%	42.3%	51%

⑨-2 社会性・社会参加支援等 (表11)

社会性・社会参加支援は自己認知・理解、興味・関心、集団行動、自己管理、統制について90%程度に多くの問題があり、対外行事への参加支援に多く～全面的支援を94%において必要とした。

⑨-3 家族・家庭環境の維持 (表12)

自宅への外泊、外出は半数程度がほとんど～全くないであり、家族の面会もほとんど～全くないが4割であった。通信連絡も取れない家族も8%にみられた。家族の介護参加もほとんど～全くないが1/3を占

めた。

⑨-4 保育・学習・就労支援等 (表13)

保育・学習支援は就学前支援、学習支援、進学支援、就労支援のすべてにおいて、多くの対応が必要な人が86%～90%であった。

⑨-5 虐待関連事項 (表14)

虐待関連事項では虐待ありが9.0%、虐待の疑いがありが10.9%の回答があり、注意や対策が必要な人は20%を超えた。

表9 整形外科的治療と障害程度区分(プロセスⅡ)の相関

障害程度区分	区分	1	2	3	4	5	6
総数		0	1	5	20	97	382
手術		0	1	1	4	16	52
	——		100%	20%	20%	16.5%	13.6%
装具		0	1	4	12	39	174
	——		100%	80%	60%	40.2%	45.5%
ギプス		0	0	0	4	6	19
	——		0%	0%	20%	6.2%	5%
ボツリ双毒素注射		0	0	0	0	7	23
	——		0%	0%	0%	7.2%	6%

表10 習慣やマナー

習慣やマナー	挨拶	1. 年齢相応で特に問題がない	11人	2.2%
		2. 時々、指導が必要	53人	10.6%
		3. ほとんど～まったくできない	438人	87.2%
	敬語の使用	1. 年齢相応で特に問題がない	8人	1.6%
	2. 時々、指導が必要	23人	4.6%	
	3. ほとんど～まったくできない	471人	93.8%	
	時間の観念	1. 年齢相応で特に問題がない	6人	1.2%
		2. 時々、指導が必要	32人	6.4%
		3. ほとんど～まったくできない	462人	92.4%
	食事作法	1. 年齢相応で特に問題がない	3人	0.6%
		2. 時々、指導が必要	44人	8.8%
		3. ほとんど～身につけていない	453人	90.6%

表11 社会性・社会参加 支援等

社会性・ 社会参加 支援等	自己認知・理解	1. 年齢相応で特に問題がない	11人	2.2%
		2. 少し問題がある	45人	9.0%
		3. 多くの問題がある	442人	88.8%
	興味・関心	1. 年齢相応で特に問題がない	14人	2.8%
		2. 少し問題がある	59人	11.8%
	3. 多くの問題がある	425人	85.3%	
	集団行動	1. 年齢相応で特に問題がない	14人	2.8%
		2. 少し問題がある	47人	9.4%
		3. 多くの問題がある	437人	87.8%
	自己管理・統制	1. 年齢相応で特に問題がない	6人	1.2%
		2. 少し問題がある	36人	7.3%
		3. 多くの問題がある	454人	91.5%
	対外行事への 参加支援	1. 施設からの支援はいらない	2人	0.4%
		2. 少しの支援が必要	25人	5.2%
		3. 多くの支援が必要	71人	14.6%
		4. 全面的に支援が必要	387人	79.8%

表12 家族・家庭環境の維持

家族・家庭環境の維持	外泊 (自宅への)	1. かならずほぼ毎週ある 2. 月に何回かある 3. 数ヶ月に一回くらいある 4. ほとんどない 5. まったくない	108人 80人 41人 73人 201人	21.5% 15.9% 8.2% 14.5% 40.0%
	外出 (家族との)	1. かならずほぼ毎週ある 2. 月に何回かある 3. 数ヶ月に一回くらいある 4. ほとんどない 5. まったくない	39人 21人 24人 114人 278人	8.2% 4.4% 5.0% 23.9% 58.4%
	面会 (家族との)	1. かならずほぼ毎週ある 2. 月に何回かある 3. 数ヶ月に一回くらいある 4. ほとんどない 5. まったくない	101人 75人 97人 135人 66人	21.3% 15.8% 20.5% 28.5% 13.9%
	通信連絡 (保護者から 施設へ)	1. 良好 2. 時々ある 3. ほとんどない 4. まったくない	162人 130人 150人 59人	32.3% 25.9% 29.9% 11.8%
	通信連絡 (施設から 保護者へ)	1. 良好に取れる 2. 時に取れないことがある 3. めったに取れない 4. まったく取れない	371人 88人 32人 8人	74.3% 17.6% 6.4% 1.6%
	家族の行事 参加	1. 良好 2. 時々ある 3. ほとんどない 4. まったくない	185人 150人 83人 84人	36.9% 30.0% 16.5% 16.7%
	家族の協力・ 理解	1. 良好 2. 時々ある 3. ほとんどない 4. まったくない	262人 132人 65人 42人	52.3% 26.3% 13.0% 8.4%

表13 保育・学習・就労支援等

保育・学習・ 就労支援等	就学前支援	1. 特別な対応は要らない 2. 少しの対応が必要 3. 多くの対応が必要	21人 13人 250人	7.4% 4.6% 88.0%
	学習支援	1. 特別な対応は要らない 2. 少しの対応が必要 3. 多くの対応が必要	25人 34人 378人	5.7% 7.8% 86.5%
	進学支援 (大学)	1. 特別な対応は要らない 2. 少しの対応が必要 3. 多くの対応が必要	28人 3人 268人	9.4% 1.0% 89.6%
	就労支援	1. 特別な対応は要らない 2. 少しの対応が必要 3. 多くの対応が必要	27人 2人 267人	9.1% 0.7% 90.2%

表14 虐待関連事項

虐待関連事項	虐待の有無	1. 虐待なし 2. 疑いあり 3. 虐待あり	383人 52人 43人	80.1% 10.9% 9.0%
	虐待からの 保護	1. 特別な対応要らない 2. 注意や配慮が必要 3. 多くの対応や対策が必要	365人 44人 49人	79.7% 9.6% 10.7%
	心理的 サポート	1. 特別な対応要らない 2. 注意や配慮が必要 3. 多くの対応や対策が必要	349人 58人 50人	76.4% 12.7% 10.9%
	家族関係修復	1. 特別な対応要らない 2. 注意や配慮が必要 3. 多くの対応や対策が必要	352人 46人 60人	76.9% 10.0% 13.1%

D. 考察

障害者自立支援法が施行され、さらに数年前に児童福祉法の改定が予定されている。

重症心身障害児(者)や肢体不自由児は児童福祉法の改定の後、療養介護と生活介護への移行が想定されている。特に成長期の児童にとってはそれぞれの子供達のレベルに応じてどのような医療と発達支援が必要か十分な検討がなされなければならない。在宅での支援にしても、施設での支援にしても個々の児童の年齢、障害の内容程度に応じて必要な支援を受けられるようにすべきである。そのためには、現在の障害程度・介護度を中心とした障害程度区分に医療度と発達支援の必要性、さらに生活活動支援を加えてのきめ細かい客観的な評価が必要と考えられる。

今回の調査は肢体不自由児施設と重症児施設の比較と小児のニーズを調べるため、肢体不自由児施設と併設している重症心身障害児施設を対象に、既存の評価法に基づき現在行われている障害程度区分と比較検討を行ない、さらに機能改善のためのリハビリテーション、整形外科的処置、社会性項目について調査した。

重症心身障害児施設入所の505人の児童の平均年齢は10.9才で6歳未満は57人(11.3%)と少なかった。これは少子化、NICUでの待機、重症児通園の充実等の原因が考えられる。

障害程度区分は106項目の障害程度をコンピューターで判定したプロセスⅡを用いた。実際の障害程度区分の判定には、これに特記事項と医師の意見書が検討され判定される。今回のアンケート結果の検討には療養介護(医療型)の適用される区分5、区分6を中心として考察した。

障害程度区分では94.9%が区分5以上であった。これは今回の調査対象が肢体不自由児施設と併設の重症心身障害児施設であるため、入所者の区分がかなりはっきりしているためと思われた。しかし狭義の重症心身障害児(者)においても区分4、3の人も見られた。

重症心身障害児(者)医療度は治療的医療、医療ケア度、生命的リスク度、機能維持、機能改善のための医療度及び増悪予防の医療度、行動障害や重度知的障害に伴う精神医療の必要度、あるいは身体合併疾患の治療の必要性など幅広い意味での医療・看護必要度として考案されたものである。新たな障害児区分の中心となる項目と考えられる。

超重症児スコアは継続的濃厚医療を基準とした介護度を表すが、準超重症児の基準となる10点以上は全て区分5、区分6に含まれていた。しかし超重症児(25点以上)でも区分5が見られた。準超重症や超重症は、障害程度でも本来最重度に分類されるべきグループである。この人たちが障害程度区分5に、判定されるのは、今回の自立支援法の障害程度判定プロセスに課題があることを示している。医療にかかる時間が非常に単純化され、重症心身障害にかける医療ケアの多くの時間が算出されていない可能性があるからである。現在のプロセスに、医療度を加えた判定基準があることが望まれる。

療養病棟医療保険ADL区分と粗大運動能力レベル(GMFCS)は障害程度区分と比較的相関していた。粗大運動能力レベル(Gross Motor Function Classification System)は座位及び歩行に重点をおいて年齢ごとに考案された運動能力の5段階のレベル分けで、発達途上にある子どもの運動能力の評価に有用と

考えられた²⁾。

機能訓練は障害児者の生涯を通じて必要な重要な支援である。今回の調査では理学療法が90%、作業療法が70%、言語療法が50%程度入所児に対して行われていた。

脳性麻痺児においては緊張の増加、躯幹の非対称などにより、股関節脱臼、側弯症が起こり、進行すれば呼吸障害、消化器症状が悪化し、摂食・嚥下障害を引き起こす。また最重度な重心児者には生命維持のための呼吸理学療法を必要とする。作業療法はリラックスできる姿勢づくり、適切な感覚刺激、更衣・摂食動作など日常生活動作における自立を促し、言語聴覚療法はコミュニケーション、言葉の発達の促進、代替コミュニケーションの指導などを行い発達時期の障害児に欠かせない訓練である。

また行動障害のある発達障害児者には、特に心理療法（スヌーズレン、音楽療法などを含む）が必要である。

また整形外科治療も、変形の予防、拘縮の改善に必要で、手術についても適切な時期に行われれば変形の矯正、拘縮の改善だけではなく、緊張の緩和、ADLの向上が期待される。装具は機能訓練の補助として、また変形の矯正の保持として 今回の調査でも約半数に使用されていた。

発達支援、社会参加のニーズの調査では、療育上各専門のスタッフによる多くの支援を必要とし、家族とのかかわりについてもさらに十分な援助を必要とした。発達途上の児童について保育、学習についても非常に多くの対応を必要とした。

児童の判定を考えると、介護時間だけで判定するのは、問題がある。機能訓練、発達

支援、社会参加のニーズが、判定に加味される必要がある。移動の項目をとっても、移動の支援のみの介護時間ではなく、こどもの能動性が移動によってどれくらい発揮され、こころの満足度がどれくらいアップするかが考慮される必要がある。そうした支援スタッフのチームによる療育ともいえるべき、アプローチのニーズが児童の判定を考えるとときに重要な要素となる。

今回の調査で虐待があると考えられる児童（疑いを含む）がほぼ20%の高率という回答を得た。虐待への配慮と家族への十分な対応が今後の大きな課題となると考えられる。

虐待で重症心身障害になるケースと障害のために虐待されるケースがあると考えられる。障害児の支援には、単なる介護への支援だけではなく、こうした虐待ケースへの社会、家族、本人への支援、こころの支援のニーズが、児童にはあることを十分留意しておく必要がある。

E. まとめ

1. 肢体不自由児施設と併設する公法人立重症心身障害児施設30施設の18歳未満の入所児童505人を対象に評価とニーズに対する調査を行った。
2. 現在おこなわれている障害程度区分と大島分類、重症心身障害児(者)医療度、超重症児スコア、療養病棟医療保険ADL区分、粗大運動能力レベル（GMFCS）との相関を中心に検討したが、医療度、発達支援度についての評価が不十分と考えられた。
3. 発達支援については、特にリハビリ、心

理、療育、医療、看護からのニーズを、十分評価する方法の開発が必要と思われる。

4. 社会生活、社会参加のニーズ、家族への関わりのニーズ、また虐待への対応などを加える必要がある。

参考文献

1. 江草安彦監修：重症心身障害療育マニュアル、医歯薬出版社 2005
2. 近藤和泉：脳性麻痺児のリハビリテーションに対する近年の考え方と評価的尺度、リハ医学 37：230-241 2000.
3. 全国肢体不自由児施設運営協議会編集：障害児の包括的評価法マニュアル、メジカルビュー社 2006

脳性まひ児とその家族への支援のための評価指標の開発

研究協力者：第一びわこ学園 理学療法士 高塩 純一
医師 口分田政夫

「脳性まひ」とは、単一の診断名ではなく、運動や姿勢制御の発達異常を引き起こす多数の神経学的損傷状態を包括する用語であり、定義としては「発達の初期の段階で起こる脳の損傷や異常による非進行性の、しかし臨床像はしばしば変化する運動機能障害を示す症候群の総称である」ということでコンセンサスが得られている。

2004年にメリーランド州Bethesdaで開催された、脳性まひの定義と分類に関する国際ワークショップでは、発達生物学を理解し、能力機能・『参加』の概念を加えた脳性まひの定義と分類の最新版評価を急務とした話し合いがなされた。また、2004年夏にグローニンゲン大学で開催されたワークショップでは知覚システム研究の専門家（運動回路網と運動と姿勢のコントロールにかかわる感覚-運動神経）が最近の研究調査結果と運動発達に関する彼らの意見について議論した上で組織

化された。姿勢の状況：運動発達に異常をもっている子どもの姿勢制御の適切化に関して、不十分な姿勢のコントロールは脳性まひ（CP）や発達協調運動障害（DCD）などの運動異常が主な要素である。幼少のころからの異常性はクオリティ・オブ・ライフを妨げる。それは、中枢神経系の初期（胎児期、周産期）発生における知覚情報処理と運動出力における欠乏および逸脱を通じて姿勢のコントロールに異常をきたすものかもしれない。Hadders-Algraは幼年時代の姿勢コントロールの発達を再検討している。2つの機能レベルは特定調節の支配を与える基本レベルと特定調節支配の適合を含む第2のレベルに分けることができる。発達は特定調整の生まれつきのレパートリーから始まる。6ヵ月過ぎから姿勢のコントロールは第2レベルが機能的活動になる。Assaiante,C.は、歩行中の姿勢コントロール発達の再検討をしている。彼女

の意見では、子どもは、最初に姿勢計画のレパートリーをつくり、2番目の段階で、与えられた状況で最も適切な戦略を選択するのを学ぶと述べている。

一方、その治療法に関して英国のボバースセンターの所長であるMayston,M.は、「理学療法は脳性まひ児のマネジメントに重要な役割があると考えられる。しかし、どのような治療法をどれくらいの期間、どれくらい熱心におこなうのか。これらは容易に答えられない問題であり、科学的根拠と効果となる証拠が不足しているため、いわゆる特定の○○○法といったアプローチのみには、多くの批評が向けられている。どんな特定のアプローチにも有効性を示唆する確かな根拠はなく、他の治療法の上にひとつのアプローチの優越を示すだけの証拠もない。」と述べている。最近では、筋力強化やC Constraint-induced movement therapy、課題学習などのような方法を支持するための根拠も少し出てきてはいるが、それらの方法をすべての脳性まひの子どもたちに用いることはできない。特にGross Motor Function Classification SystemでレベルIV・Vとして分類される子どもたちは、環境への適応に問題があるように思われる。

身体発達と心理的発達は相互関係があり、早期経験はすべてのその後の行動に影響を及ぼすといわれてきた。運動、認知、社会、情緒領域の発達に制限や遅れや障害があれば、他の発達の分野に悪影響を及ぼす。生後3年間の間に急速に発達する運動機能は、学習や社会性のための最初的手段である。それらは、言語能力や自主性を育てる。また、運動の相互作用を通して、乳幼児は彼らの世界の物事や人について学ぶ。そして、起こったできご

との原因を発見することができる。彼らは経験を受身的に受容するのではなく、むしろ、能動的に開始したり参加したりする。脳性まひを持つ乳幼児は、しばしば、環境に関心を持ち、働きかけることを可能にするために必要な移動、操作性、言語に欠けている。そのため学習の機会を妨げられる。Rosenbloom,L.は、自らの行動によって環境に働きかけ、変化や影響を与えることができないことで、自分たちの世界を調整することをあきらめてしまい、無気力な状態になってしまうと述べている。Lewis,M.は、環境を探索したり折り合いをつけたりすることに繰り返し失敗すると、「できない」という自己認識をもち、再び試みることをあきらめてしまう。また、Harter,S.やSafford,P.は、この無力感（役に立たないという感覚）は、4歳までに確立してしまうと報告されている。

運動発達におけるパラダイムシフト

運動発達は、遺伝的プログラムと環境要因の相互作用による結果であり、人の行動は動機付けされたテーマによって運動を開始し、ゴールを明確にし、情報を取り入れながら遂行していく。さらに正常運動発達においては、運動の遂行や発達の連続性、発達段階の時期など、常に多様性に富んでいるのが特徴である。しかし脳性まひの子どもたちの運動パターンは乳児期早期から運動行動の多様性が欠如しており、定型的な運動パターンを呈することが多い。また姿勢運動パターンのみでなく様々な中枢神経系の情報処理においても問題が生じる（例えば固有受容器の障害や、触覚、視覚障害等）。Hadders-Algraは、脳性まひや発達運動障害を持つ子どもたちについ

て、発達初期における神経回路網の損傷により運動行動の多様性が欠如し、そのことが運動パターンを効率的に選択することを制限し、さらに環境や課題に応じた二次的多様性の獲得を困難にすると述べている。脳性まひの子どもたちは、たとえ内的モチベーションが生成されたとしても、思う通りの運動を遂行できないため成功感を得られず、またその積み重ねにより徐々に自分から環境に働きかけていく姿勢や自立性が失われていってしまう事が多いと述べている。

また、発達を自分らしさの獲得という関係を考えてみた場合、誕生後は、両親や兄弟といった身近な人の影響を強く受けるが、幼児や児童になるにつれ友達や学校の先生と交わる中で自分らしさが形成されていく。また、おもちゃで遊ぶ、スポーツをする、テレビを見る、本を読む等の日常の活動はもちろんのこと、なにげない街や自然の風景、旅行先での出会い等からも影響を受ける。このように、さまざまな活動や人との出会いの機会を持つことが、将来に渡って自分らしさを形成するものであるとするならば、何らかの障害を持つことでこれらの経験が制限されることは、自己の発達に大きく影響する。そこで、適切な発達時期に適切なテクノロジーがタイミングよく提供できれば、その場面における活動参加が可能となるだけでなく、将来への見通しを持つことができ、希望が生まれ、次への動機付けにもつながる。

評価基準を考える際のKey Word

脳性まひによる運動障害を理解するうえで最も重要なものとして、

- ・子どもたちの問題を環境に対する適応障

害であると位置づける。

これは、本人の能力（障害）と取り巻いている環境・提供しようとする課題の折り合いが付かないことによって生じる、代償的な戦略による適応の結果であると捉えなおす。

今後の研究の展開

新たな評価方法を作成するにあたり、ヨーロッパの最新情報を得る。

EACD 2007 Instructional Course-Groningenに参加し以下の評価方法を知る。

- ① Manual Ability Classification System.
- ② The Capacity Profile (CAP) : a new method to classify dependency on additional care in children with neurodevelopmental disabilities.

動く重症心身障害児の両上肢機能全廃絶・行動障害レベルと 医療度について

札幌あゆみの園：西野 千郷

第一びわこ学園：口分田政夫

A. はじめに

障害者自立支援法の施行により、現在の重症心身障害児施設は5年以内に療養介護施設への移行が求められている。療養介護は障害程度区分5または6と判定された人を対象としており入院治療を要することが前提となっている。

重症児施設には、定義どおりの重症心身障害児(者)、超(準)重症児のほか動く重症児といわれる人が多数利用しており、自立支援法の下で療養介護利用者としての受け入れの可否が懸念されている。

平成18年、口分田¹⁾が日本重症児福祉協会加盟109施設に対して行った医療度調査表(1)の全国実態調査をもとに動く重症児に相当する人たちの上肢機能全廃相当・行動障害スコアと医療度の関係をより多くの動く重症児といわれる人たちが療養介護の対象となるように望む立場から検討する。

B. 対象及び方法

対象

公法人立重症心身障害児施設109施設の全入所者

方法

平成18年口分田が日本重症児福祉協会加盟

109施設に対して行った医療度調査の医療度評価表、改訂大島分類横地私案(以下、横地分類)(表1)、行動障害評価表(表2)より、動く重症児に相当するグループを中心に集計し検討した。

1. 両上肢機能全廃相当

自動的に上肢機能全廃相当となる横地分類移動機能レベル「1」と「A2」「B2」を除き「+」と記入された群と無記入の群(上肢機能に異常なし)に分け医療度分布を作成し検討した。

2. 行動障害評価

横地分類5, 6該当者を行動障害判定基準表の点数によりI~Vの5段階に分類して医療度分布をみた。

実態調査では、行動障害判定基準表の点数によって1~4点の医療度スコアを与えているが、一旦このスコアをはずして集計し医療度との相関を検討した。

C. 結果

109施設中107施設より回答があった10,305名中、不備のない10,152名を有効データとして使用した。

表1 改訂大島分類横地私案

知能レベル↓	6	5	4	3	2	1 ←移動機能レベル
E						
D						
C						
B						
A						
	戸外歩行可	室内歩行可	室内移動可	座位保持可	寝返り可	

簡単な計算可
簡単な文字・数字理解
簡単な色・数理解可
簡単な言語理解可

・知能レベル(A~E)と移動レベル(1~6)の2項目を組み合わせで示し、
上肢機能重症者には(+)を加えて示す。

分類	
----	--

する)

(たとえば、Cの3+であればC3+と記入)

*A1、B1、A2、B2、は大島分類の「1」に相当する。

・上肢機能レベル

+: 両上肢機能全廃相当

- * 食事に全面的な介助が必要である。ただし、全介助となる理由が、知的障害や視覚障害であるとみなされる場合は、これに相当しない。
- * 移動機能レベルが「1」の場合と、「A2」「B2」の場合は、省略する(当然「+」となるはず)。

1. 両上肢全廃機能

10,152名を横地分類の移動機能別に両上肢機能全廃(+)群と両上肢機能に異常なし群に分け表3に示した。移動機能レベルが高くなるほど上肢機能全廃(+)の比率は低くなっている。これを医療度分布図に示した(図1)。移動機能レベルにかかわらず、上肢機能全廃の有無は医療度の分布に反映されなかった。

医療度分布を横地の分類1~6で見ると1

(寝返りが出来ない)のみが医療度が極めて低い(0~2)群が少なく、且つ医療度20以上の大半を占めている。横地分類2~6の医療度分布には全く差が見られなかった。

2. 行動障害評価基準表

便宜上、今回は動く重症児を横地分類の5と6として集計した。動く重症児の範疇とされたのは10,152名中1,487名で14.6%であった(図2)。