

昭和55年度 厚生省心身障害研究

長期疾患療育児の養護・訓練・福祉に関する 総合的研究総括

国立武蔵療養所神経センター

有馬正高

研 究 計 画

長期の療養を必要とする児童の全員就学制が実施され、それにひきつぐべき就学前の乳幼児に対する対策の確立が強く要望されるようになった。特に、精神遅滞を主とする発達障害児については、統合教育などの機運とともに通園療育施設と並び、一般の保育所、幼稚園においても受け入れられる例が全国的に急増しつつあり、適当な指導方法についての迷いも多くみられている。したがって、全国的にみても妥当な指導指針の設定が急務と考えられる。このような指針を作製するためには、子どもをとりまく環境、すなわち、家庭、医療機関、療育訓練施設、保育所、幼稚園、児童相談所、地域社会などが協力しつつ、それぞれが子どもの状態に応じた目標をたて、それを達成するための実施方法、実施した結果が妥当か否かの評価方法を定めなければならない。早期療育、訓練の有効性とその評定については欧米で研究がすすめられているが、わが国の実情にあった指導方法と評価方法の設定が必要である。

本研究班の目的は、各地区でその子どもをとりまく家庭や各方面の専門家の行った実践的資料を集成し、実施可能な指針を作製することにある。指針を必要とする長期疾患児の種類は多岐にわたるが、本研究班は、精神遅滞を軸とする認知、感覚、運動行動発達などに問題をもつ乳幼児に重点を置くことにした。

なお、頻度の多い視聴覚障害、心疾患などの就学前の発見および指導のあり方など、本研究班の前身である重田主任研究者の時から継続研究はそのまま引きつぎ、通算3年間を目途に完成するよう計画した。

研究班の構成と分担は以下の通りである。

1. 発達遅滞乳幼児の療育目標と効果の評価に関する研究 (分担研究者 山口 薫)
2. 発達遅滞児の早期療育訓練の方法に関する研究 (分担研究者 高松 鶴吉)
3. 乳幼児の発達におよぼす家庭環境要因に関する研究 (分担研究者 長畑 正道)
4. 重複障害児の家庭療育に関する研究 (分担研究者 甘楽 重信)
5. 基礎疾患・合併症の内容別にみた医療と療育・訓練の協力体制に関する研究 (分担研究者 有馬 正高)
6. 心身障害児にかかわる検診方法の改善とその応用に関する研究 (分担研究者 入江 英博)
7. 地域における発達障害児の総合的ケアに関する研究 (分担研究者 佐々木正美)
8. 心身障害児・者の生涯処遇における地域の果たすべき役割に関する研究 (分担研究者 緒形 昭義)

以上の分担について、初年度の分担研究者は現状の把握、もしくは、指針作製の基礎資料を得るための立案試行を開始することにした。また、2年目以降に入っている分担研究者は従来の成績をもとにして、結論をまとめられるよう企画した。

各 分 担 研 究 結 果 の 概 要

1. 発達遅滞幼児の発達評定（アセスメント）について

発達遅滞乳幼児の療育目標と効果の評価を行うための指針を作製する最初の段階として正確なアセスメントが必要である。山口班員は、0歳～5歳の発達遅滞児に適用しうるアセスメントと療育目標を設定するために米国で用いられているABAcus, Portage Projectの両者について比較検討を加え、日本の家庭に用いられるよう試案を作製した。今後、実際に用いてその妥当性と実用性の検討を計画中である。

2. 発達遅滞児の早期療育訓練の方法に関する研究

発達遅滞を、ひずみとおくれという観点から整理し、運動系のひずみ、感覚・運動系のおくれ、主として感覚系のひずみの3者にわけ、療育訓練の方法を設定するためのアプローチを行った。その目的のため、2歳までの正常乳幼児に適用できる詳細な発達評価表の試案を作製し、1歳前の評価者による判定の一致率が90%以上であることを確認した。また、0歳～1歳の状態から将来を予測するため、感覚-運動反応について回顧的調査を行い、精神遅滞児においては、対人認知に關与する反応および微細な運動反応にずれが大きいことを報告した。さらに追跡的研究により、乳児期に運動発達に問題がある場合は、脳性麻痺、精神遅滞のリスクを予測可能であり、1歳7か月以後も歩行不能なものはほぼ全例が中枢障害を示すことを確認した。これら一連の研究は、通園の療育機関において早期療育を実施し、その効果を評価する場合の基礎データを示したと考える。

3. 乳幼児発達に及ぼす家庭環境要因に関する研究

長畑班員は、上記の課題を超早期の障害の発見、親に対する告知および対策の実施のなかで必然的に生ずる問題として捉え、それぞれを関連づけつつ多面的な研究を実施した。超早期診断の一助として、足底圧の分布の発達、新生児期からの聴覚に対する眼、顔、上肢などの身体的反応などの観察結果を報告した。また、早期診断が可能なDown症児を対象に母親を通じて訓練を開始し、発達テストの改善を報告すると同時に、診断を告知された時の親の反応を調査し、告知と同時に早期訓練に移れる体制の重要性を指摘した。運動障害をもつ乳児にVojta法を中心とする運動療法によく反応する群と効果の上がり難い群を認め、その背景についての解明を計画中である。精神遅滞や自閉的傾向の目立つ障害児群の親の態度を多面的に比較し、子どもの障害に対する認識と親の積極的な養育姿勢が重要であることを示した。

4. 重複障害児の家庭療育に関する研究

肢体不自由児をもつ乳幼児の親の態度についてプロフィールを作製し、権威的、干渉的、非社会的、感情的などの傾向があり、特に障害が重度の時に顕著で、3歳以後にそれらが固定されやすいことを示した。同時に、母子入園治療の影響を新入院と再入院の時点で比較し、母子入園が母親の安定に連なる事例を認めた。また、父親の職業による差についても分析を加えている。

早期家庭訓練としてのVojta法は広く普及しつつあるが、家庭における実施状況が報告されている。週3回以上実施の率は85%で高く、訓練を中断した率4.7%、内訳は母親の出産、他の健康上の理由が多く、てんかん発作などの患者の理由がそれについていた。

通園のための家族の負担は時間的にも経済的にもかなり大きく、居住地近辺の指導施設の重要性が指摘された。これは、複合障害をもつ場合の医療機関についても同様であった。母親の心理的負担はかなり大きく、特に、子どもの将来、次の出産、自責の念、訓練のきつさなどについての不安が多くみられた。

肢体不自由児のなかに重度重複障害児の占める比率の顕著な増加が通園、入所とも指摘され、通園、在宅療育のあり方は今後も一層重要な課題である。愛知県下における重障児者の有病率は0.022～0.025％と推定され、3分の2が在宅である。現時点では若年者が多いが、将来の成人化が予測されると報告された。家庭内の養育で特に摂食に関する問題は重要である。この点に関して具体的な方法が示されたが、今後の発展が期待される。通園、訪問のいずれの指導においても、医療とのかかわりが多く、適切な医療的援助と家庭のもつ心理的危機への対応の必要性が指摘された。重症児施設の成人化、停滞と将来に対する家族の不安への対応を含む在宅患者の対策にはその指導技術の発展とともに、特に、居住地域における施策の緊急な充実が要望される。

5. 基礎疾患・合併症の内容別にみた、医療・訓練の協力体制に関する研究

本研究は、粗大運動機能には著変をみない精神遅滞、自閉症、行動異常、およびてんかん合併例などを主体とする小児に医学的に対応する場合の方法論の基準と、その子どもの関係する各施設との協力体制のあり方を設定することを課題とした。

認知機能、および、表象機能の発達水準を分析的に評価するチェックリスト、それにもとづく個別的な治療プログラムの作製が試行された。同時に、多動などの行動上の問題をもつ小児に対する認知機能および注意の集中度などの評価方法についても検討をすすめ、薬物投与の適応の決定や評価の具体的指針を作製する時の方向を示した。

専門機関を訪れるまでの受診経路は単純な精神遅滞や自閉症の場合特に多様であり、また、施設めぐりも多い。その実態調査から、診断に至る過程の不備と療育体制の確立の必要性が指摘される。また医療機関同士、および、その小児にかかわった各機関の情報の伝達方法の確立が対策上特に要望される。これは、てんかん児の対策などにもあてはまることであり、治療薬の内容などの情報の伝達をスムーズに行えるルールが必要と考えられる。

6. 心身障害児にかかわる検診方法の改善とその応用に関する研究

本研究は前年度からの継続研究であり、心臓集団検診の実践、および、聴力障害を効率よくスクリーニングするための手技の開発に主眼がおかれた研究から成り立っている。

乳幼児期に実施されるいろいろな健診の結果は学校に入学してからの健康管理に役立つことが望まれるが、諸般の事情により実行されていない。本研究は、5歳児について巡回心臓検診を実施し、神奈川県下の対象児43,323人中95.6％の高率の受診成績をあげ得た報告である。検診率の向上のために、教育委員会、医師会を通じての協力依頼、幼稚園、保育所への受診奨励などきめ細かい努力が払われ、それによって、局地から次第に県下全般へと拡充したといわれる。この時点で得られた医療情報を学校保健に結ぶ大系ができたことは今後の健診情報の伝達の改善を考える際に大きな参考になろう。

幼児の聴力障害のスクリーニングの方法について、ワーブル・トーン変調器、周波数切替装置に断続器および増巾器を通して音圧較正を行い1000 Hz、30 dbで検査する装置を開発し、他の検査法と比較した。結果の信頼度は高く、時間の節約ができ、かつ、安価であることなどの利点があり、数万人の対象のスクリーニングに用いるのに有用であろうと考えられた。

7. 地域における発達障害児の総合的ケアに関する研究

横浜市を主体とする大都市において障害児療育が地域において十分な機能を発揮するにはどのようにあるべきかという提言がなされている。

1歳6か月健診において発達遅滞などが見出された例の追跡調査から、大都市にある医療、教育、福祉などの資源が十分に活用されておらず、特に、総合的な観点から一貫した対策がたてられていないことが指摘される。それらの各資源についての情報を知り、それぞれの事例と時代の変化に応じて適切な助言を与え得るキーパーソンのチーム育成が必要である。

このような考察にたち、保健所内に障害児クリニックを開設し、キーステーションとして事例の検討を重ねた経験から、療育活動に多くのエネルギーを費しうるキーパーソンとしての保健所保健婦やソーシャルワーカーなどの量的質的充実が望まれた。

従来の健診で軽視されがちな母子関係と児の情緒発達の関連をみるため、妊娠時、3か月、1歳6か月時の児に対する母親の情緒的状态についての質問項目を設定し、健診に利用可能な質問項目を選別中である。

障害児療育における資源の活用として、施設のオープン化の努力がはじめられている。精神薄弱幼児通園施設のオープン化をすすめる上でどのような機能をもたせることが適当か、また、実際の困難をどう打開するかということについて研究がすすめられてきた。その役割りとして、在宅障害児のための母子相談、ボランティアの養成と活用、地域内外の関係機関職員と合同のケース検討会、学習会、地域の各種行事への施設職員の参加、キャンプなどへの児童の参加、施設の地域活動への提供などが実施されてきた。一方、施設を卒業した子ども達についてその後各種の相談に応じていくことも必要な機能と考えられる。アンケートを卒園児父母に求めた成績によれば、卒園後、身の生活動作に比し通学や買い物などの自立度がおくれる。学校の教育に対する満足度は小学校より中学校において劣り、高校への通学を期待する声は強く、作業訓練、職業訓練指導や、対人関係、友人との交流についての指導を求める要望が多い。その他、相談相手は家族と学校教師が多く、事務的な面を除き相談所や福祉施設など公的機関に相談することはほとんどないことも明らかにされた。一般に、問題は家族が高齢化し子どもが成長するにつれて大きくなる傾向があり、親の故障の際の施設の保証、弾力性のある緊急一時養護、永続的な相談機関、通所可能な距離にある生活・授産の場所、休みの時などに利用可能な共同施設やグループ、ボランティアの派遣と育成、保護者同志の相互援助など、従来から指摘されてきた要望が現在も強く残っていることを示した。

これらの問題は、次の8.の指摘と共通するものであるが、制度と運用の面において、どのような対策を実施すべきかを立案する上に示唆を与えるものとする。

8. 心身障害児者の生涯処遇における地域の果たすべき役割に関する研究

3,500世帯、15,000人の団地において、1人の脳性巨人症の生活歴、訓練歴などを整理し、また、妊娠から入学にいたる時系列を追うことによって、地域で生活する遅滞児がどのように育ち、処遇され、親がどのように経験したかを明らかにしたものである。1人の子どもから、全体に共通する課題を浮きぼりにする手法を用いたものであるが、本研究は、当事者またはその代行としての家族が「必要とする時に必要な援助が受けられているか」という観点からの観察である。医療機関、相談・療育機関が比較的整備されている都市にあっては、制度の不備というより、各制度、機関、部局など相互の連絡のシステムと、何処で何ができるかということについての情報の

伝達に問題のあることを指摘している。

要 約

長期の療養を必要とする乳幼児には多くの人達が関係することになり、相互の連絡をとり一貫した対策をたてる必要がある。

本研究の対象は、発達遅滞をもつ子ども本人とその家族に焦点をあて、それをとりまく療育の担当者や諸機関、制度の役割りについて検討がすすめられてきた。

本人に対しては、自立性、適応性をたかめるための早期療育が必要であるという認識のもとに

- (1) 早期に将来の問題を予見しうるような診断や評価の方法
- (2) 当面の療育の目標を設定し、かつ、療育効果の判定を行うに必要なアセスメントの方法
- (3) 家族や療育担当者向けの具体的なアプローチの技術

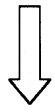
などを示しうる研究に主眼を置いた。

家族に対しては、

- (1) 長期療養児をもつ家族に生じやすい心理上の問題点
- (2) 子どもの療育を家庭ですすめようと努力する際の不便、もしくは、困難を感じる事項を明らかにし、

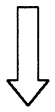
それらを解決する方法の研究に主眼を置いた。

本年度の研究実績においては、方向性と現在の問題点をかなり明確に指摘し得たと考える。しかし、本研究の目的は、問題点の指摘や方向性の示唆にとどまるのではなく、それらの問題点を解決するために可能な計画をたてて研究的に実施し、その結果を評価することによって現時点または近い将来に実施可能な最善の方法を示すことにある。昭和56年度以降は、この目的にそって具体的な成績を示すことができるよう努力したいと考える。



検索用テキスト OCR(光学的文字認識)ソフト使用

論文の一部ですが、認識率の関係で誤字が含まれる場合があります



要約

長期の療養を必要とする乳幼児には多くの人達が関係することになり、相互の連絡をとり一貫した対策をたてる必要がある。

本研究の対象は、発達遅滞をもつ子ども本人とその家族に焦点をあて、それをとりまく療育の担当者や諸機関、制度の役割りについて検討がすすめられてきた。

本人に対しては、自立性、適応性をたかめるための早期療育が必要であるという認識のもとに

- (1) 早期に将来の問題を予見しうるような診断や評価の方法
- (2) 当面の療育の目標を設定し、かつ、療育効果の判定を行うに必要なアセスメントの方法
- (3) 家族や療育担者向けの具体的なアプローチの技術

などを示しうる研究に主眼を置いた。

家族に対しては、

- (1) 長期療養児をもつ家族に生じやすい心理上の問題点
- (2) 子どもの療育を家庭ですすめようと努力する際の不便、もしくは、困難を感じる事項を明らかにし、

それらを解決する方法の研究に主眼を置いた。

本年度の研究実績においては、方向性と現在の問題点をかなり明確に指摘し得たと考える。しかし、本研究の目的は、問題点の指摘や方向性の示唆にとどまるのではなく、それらの問題点を解決するために可能な計画をたてて研究的に実施し、その結果を評価することによって現時点または近い将来に実施可能な最善の方法を示すことにある。昭和56年度以降は、この目的にそって具体的な成績を示すことができるよう努力したいと考える。