

# 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

本研究班は、発達障害をもつ乳幼児を主な対象として、

- 1) 早期の療育計画を立案し実施する方法の策定
- 2) 効果の客観的な評価の方法
- 3) 家庭とそれをとりまく医療機関、通園施設、保育所や幼稚園などの果すべき分担と相互の協力体制のあり方

などについて研究し、近い将来に、実行可能な指針を作成することを目標においてきた。

本研究班は前身である重田主任研究者からの研究も関連部分を引きつぎ、2～3年間で結論を得るように計画し、分担研究者と課題を少しずつ交替しながら全体を上記の目標に集約してきた。昭和56年度まで継続した真鍋班の幼児聴力の予備選別システム、および緒形班の心身障害児・者の生涯処遇における地域の果すべき役割に関する研究は終了し、本年度は、田中分担研究者にお願いし、重複障害児や重度脳障害児における聴力障害の診断と訓練に関する研究、および、平山分担研究者にお願いし慢性疾患乳幼児の健康管理指針の作製に関する研究に着手した。これらは、発達障害の総合的な対策を考える場合に欠くことのできない問題と考えたからである。この新しい課題も単年度で完成することは難しいと考えたが、本研究班としては昭和57年度が3年目の最終年度に当たるため、可能な限り短期間で一応の結論を得られるよう計画をお願いすることにした。ここに報告書をまとめるに当り、全般的に研究をふり返り、まとめと今後の残された問題などについて記すことにする。

## 1. 早期療育の実施とその効果の評価

本研究の主要な目標の1つに、発達遅滞児に対する早期療育の具体化とその効果の判定があげられてきた。早期訓練の効果は、脳性麻痺に対しては既に歴史が生まれ、ほぼ確立されたと思われる。一方、精神遅滞に関しては必要性が説かれてはいるが客観的な評価に耐える研究が乏しかったといえよう。したがって本研究班においては、療育訓練技術の開発と実行ということだけではなく、それを行わない場合や、いくつかの方法に比して有効といえるのかどうかを判定できるように評価方法をも含めた検討が行われるよう期待してきた。

このような研究は、分担者の課題名にとらわれることなく、各研究分担者の関連する機関で随時試行されることも歓迎したため多くの協力者からの研究報告が行われた。そのなかの一つとしてダウン症候群の早期治療の成績が継続的に報告されてきた。ダウン症候群は頻度が多く、かつ、出生直後からでも診断がつくので超早期療育を行い易い対象といえる。本研究班においては、長畑・池田、山口、高松・大貝らがそれぞれのプログラムにしたがって早期療育を実施してきた。いずれも到達目標を示した療育訓練シートを渡して家庭で実施し、定期的にそれを評価して次の

到達目標を示す方法である。療育を行ったグループはDQの退行は認められず、また、長畑・池田らによれば早期に開始したほど進歩が顕著で速やかに一定の到達度を示した。このような本研究班の成績は、超早期療育を全国的に普及することが必要であることを示唆するものといえる。ただ、このような研究の成果は、対象が少なくとも学童期に達するまでの長期の追跡研究の結果を正確に評価して判断すべきであり、今後さらに数年間の研究の継続が必要と考えられる。

ダウン症以外の精神発達遅滞児に対する早期療育の効果についてはコントロールをもった成績を出しにくいこともあって未だ十分な評価を得るには至っていない。しかし、一般人の平均IQの上昇やIQ70程度の軽症例の一般人口中における頻度の減少という現象から考えて環境の調整を早期に実施する早期療育の効果は十分期待できると考える。必要なことは、どのような特徴をもつ対象にどのようなアプローチがもっとも好ましいかを具体的に示しうる研究を進展させることであろう。なお、これに関連して、山口らによるポーターズプログラムの日本版改訂版は、週1回の母子通園に対する指導のガイドとして実用的と考えられる。

発達障害においては、特に、近年は重度、重複障害の占める比重が増加している。そのなかで、聴力損失の問題について田中らが成績をまとめたが、療育指針を定める時に注意すべき事項と考える。また、重度重症児の場合の療育は運動機能に著しい障害をもたない中等度精神遅滞や自閉症的な精神遅滞とかなり異なる配慮が必要である。甘楽らは施設側の受け入れ能力に関連して新たな機構の導入を必要とし、乳児通園について言及している。恐らくこのような対象に対しては脳性麻痺と重度精神遅滞の合併、もしくは、視聴覚障害、気道感染、てんかんなどもろもろの条件が重なりあうので、高度の医学的対応も必要になるだろう。これに対する早期療育の具体的なメニューは未だ提示し得ず、今後の重要なテーマと考える。

## 2. 療育の場と療育担当者

### 1) 母親および家庭

療育を行う場とそれに従事する担当者として、母親を中心とする家庭を抜きにして考えることはできない。特に、早期療育を実施する場合に、母親の心理的、肉体的、経済的負担などについて知り、それらについて対応を考慮することが発達遅滞児の長期療育の場合特に重要である。この問題についても本研究班で3年間にわたりいろいろな角度からの検討が重ねられてきた。その成績のなかで、特に認識して置くべき点を集約しておく。

- (1) 殆ど全ての家庭が、子供の症状の重さに関係なく少なくとも乳幼児期においては在宅の養護療育を企図し希望している。
- (2) 障害に対する親の受容を円滑なものにするためには、適切な対策の示指とともに告知すべきである。
- (3) 地理的に遠いために定期的な通園療育が母親の肉体的、経済的負担になることが多い。また、家族、特に他の同胞に対する影響を問題にする例がかなり多いことが判明した。これらを軽減するためには、地域での療育機関の分散化、毎日の家庭内における療育ガイドの充実、訪問指導の励行などが考えられる。
- (4) 子供の知能や生活への適応度が劣るほど母の心理的不安定が生じやすい。母子入園の経験はその不安定の軽減や療育意欲の向上に役立つようである。
- (5) 母親の養育態度が鈍い、固く不安、母が高学歴などの要素は子供の将来の不適応を生じやすい。一方、母が冷静、または暖かい性格、父の高学歴などでは不適応の度合いが少ないとの

成績が示された。

以上、親の意識は以前に比して近年は遥かに受容的となり、また、療育の供給体制も整備されてきたため、悲劇的な状況は軽減されつつあるといえる。しかし、子供と家庭を中心に、地域の中で最大の療育効果を上げるためには、時とともに次第に脱落するのを防げるような息の長い支援体制が必要と考えられる。これには、多くの療育機関や福祉の援助が必要であることは論をまたない。

### 3. 各療育機関の役割

本研究の目的の一つに、医療、教育・訓練、福祉などに関係するそれぞれの機関がお互いにどのように連携を保ちながら子供と家庭を支えていくべきかというシステムを考えることをあげた。具体的には、家庭、保健所や市町村の母子保健サービス、総合病院等の診断医療機関、総合療育センターなどの判定療育機関、小規模通園施設、収容施設、保育園および幼稚園、児童相談所、大学クリニック等の研究教育機関などの分担と協力である。また、都市型と過疎広域型に大別して比較してきた。前者についての結論はお互いの連絡がきわめて悪いということに尽きる。後者については、過疎広域地区の場合は専門療育機関への通所通園に要する時間がかかりかかるということを除けば本質的に差はないようである。特筆すべきことは、医療設備を持ち、かつ、各種の療育スタッフを容れる総合療育センターのような所は判定と同時に日常の療育についても実施しているのもっとも集中して障害児に対応しているということである。これは、従来型の総合病院ではたとえ医療が高度に進んでいても訓練や指導に十分な時間をさき得ないことから特に家族の満足を得難いことを示していると考えられる。総合療育センターを発達障害児の療育の中軸と考えて推進することは恐らく正しいと考えられるが、地域末端との連絡を求心性、または遠心性のいずれかの方法で緊密化することが今後の課題であろう。

保健所や市町村のスクリーニング、経過観察健診に引きつづいて、または、一般医療機関の疑診から遅れずに確診、医療、訓練・教育に至る流れが次第に改善されてきている。当面は地域による差が質的な差、レベルの差にならないよう実情にあった対策が必要と考える。

重度重複障害児のもつ問題に対しては、家庭と施設をふくむいろいろな視点から実態を明らかにしてきた。医療、疫学、巡回、施設内、家庭の背景など現在の状況について重要な問題点はほぼ網羅し得たのではないかと考える。ただ、問題の複雑さの故に、本研究において具体的な方向を実証的に示すには至らず、示唆するに止ったように感ずる。相対的にその比重が増している現在、今後の大きな課題と考える。

### 結 語

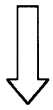
3年間の研究を終えるに当たり、各分担研究者、および協力者の研究報告にもとづいて療育、養護、福祉の面で解決すべきことを列挙した。一見、遅々としているようにみえる長期疾患児の養護や療育に関する知見の発展も、3年前に開始した当時は未分化で混沌としていたことを思えばやはり時の重みを感じる。

早期発見、早期療育が肢体不自由児から発達遅滞全般におよび、特に、新しい分野として精神遅滞の治療による健全化への期待にと拡がりつつある時、はからずも本研究班の報告はその先導的役割りを荷うことになった。勿論、それを理想的な姿に発展させ、実現するためには、継続的な研究と、多くの人、組織の協力が必要である。それぞれの分担と目標に向けての実行計画が課

せられなければなるまい。

問題点の指摘にとどまった未解決の事項として、重度重複障害児の早期から長期にわたる対策と、それをとりまく各機関の連絡協力の体制をどうするかという問題が残った。療育技術の改善とともに、機動力をもった対応が重度重複障害児の場合、特に必要と考えられる。現在の諸機関の人材の活用、制度の見なおしなど今後検討が望まれる。

本研究について御支援いただいた厚生省の母子衛生課、御鞭撻と御助言をいただいた評価委員の諸先生に研究者一同を代表し、深甚の謝意を表す。終りに、会計、会議、その他の事務処理について御尽力をいただいた全国心身障害児福祉財団の各位に厚く御礼を申し上げる。



## 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



本研究班は、発達障害をもつ乳幼児を主な対象として、

- 1)早期の療育計画を立案し実施する方法の策定
- 2)効果の客観的な評価の方法
- 3)家庭とそれを取りまく医療機関,通園施設,保育所や幼稚園などの果すべき分担と相互の協力体制のあり方

などについて研究し,近い将来に,実行可能な指針を作成することを目標においてきた。

本研究班は前身である重田主任研究者からの研究も関連部分を引きつぎ,2~3年間で結論を得るように計画し,分担研究者と課題を少しずつ交替しながら全体を上記の目標に集約してきた。昭和56年度まで継続した真鍋班の幼児聴力の予備選別システム,および緒形班の心身障害児・者の生涯処遇における地域の果すべき役割に関する研究は終了し,本年度は,田中分担研究者にお願いし,重複障害児や重度脳障害児における聴力障害の診断と訓練に関する研究,および,平山分担研究者にお願いし慢性疾患乳幼児の健康管理指針の作製に関する研究に着手した。これらは,発達障害の総合的な対策を考える場合に欠くことのできない問題と考えたからである。この新しい課題も単年度で完成することは難しいと考えたが,本研究班としては昭和57年度が3年目の最終年度に当たるため,可能な限り短期間で一応の結論を得られるよう計画をお願いすることにした。ここに報告書をまとめるに当たり,全般的に研究をふり返り,まとめと今後の残された問題などについて記すことにする。