

重度・重複障害児（者）における生理的指標を用いた研究動向[※]

～重症化への対応と事例検討から～

大江 啓賢^{※※}

近年は障害の重度・重複化、重篤化が進んでいる。本稿は、重度・重複障害に関して、現在使用されている重症心身障害の分類（大島分類・横地分類）・超重症児スコアと、海外における重度重複障害表現について整理する。その上で、生理指標を用いた研究動向について整理し、筆者の心拍・NIRSと行動分析をあわせた評価の実践例を紹介する。これらを踏まえ、今後の支援のあり方について考察を加える。

キーワード：重度・重複障害 生理指標 障害の重症化

I はじめに

近年、新生児医療や救急医療は非常に進歩した。これにより、今までは救うことができなかった命が救えるようになった。一方で、障害の重度重複化はすすんでおり、医療・教育・福祉の多面的な支援が必要となっている。

本稿においては、現在までに報告されてきた研究報告と、筆者自らが10年以上取り組んできた実践とを重ね合わせ、現在得られている知見の整理と今後の課題を検討する。

II 重症心身障害児の障害の重篤化と超重度障害児

もともと、重症心身障害児（者）（以下重症児（者）と示す）には高度な医療が求められていた。しかしながら、近年は新生児医療や救命救急技術の進歩により、従来の医療では生命に危険が及ぶ状況であった重症児（者）もさまざまな医学的支援によって日常生活を送ることができるようになってきた。これに伴い、重症児（者）施設が対象としていた重症児（者）の障害像にも変化が見られ、従来の障害度分類基準による対応だけでは困難な事例が増加してきた。このようにして、重

症児（者）の中でも特に恒常的に医療的ケアを必要とし、かつ今まで以上に濃厚な医療的ケアを必要とする重症児（者）の存在がクローズアップされてきた。

鈴木（1992）は、このような重症児（者）を「超重度障害児（者）」（以下超重症児（者）と示す）と提言した。また、鈴木ら（1995）は、超重症児（者）を今までの重症児（者）の障害度分類基準とは異なった観点から分類すべきと考え、超重症児（者）を「長期に継続する濃厚な医療ケアを必要」としており、「人工呼吸器や気管切開、吸引や酸素療法などの呼吸管理や中心静脈栄養（IVH）などを継続して必要とし、それが常態である」者と定義した。具体的には、表1に示す超重度障害児スコア（鈴木ら、2005）により、運動機能が座位までであり、かつ1～14の項目について、各々の項目におけるスコアを算定し、スコアの合計点が25点を超える状態が6ヶ月以上継続する者を超重症児（者）とした。

なお、この超重症児（者）の判定に際しては、注意事項も加えられている。

一方、重症児（者）は1963年の厚生省（現厚生労働省；以下同じ）次官通達により定義され、現在の定義は1941年の厚生省次官通達（発児91）による「身体的・精神的障害が重複し、かつ、それぞれの障害が重度である児童および満18歳以上の者」に基づいている。分類は大島（1971）が発表した大島の分類（図1）によるものが一般的

※ Trends and case studies by the index of physiological responses to children with severe motor and intellectual disabilities

※※ 福岡教育大学 特別支援教育講座

表 1 超重度障害児スコア

項目	内 容	スコア
運動機能 呼吸管理	座位まで	
	1 レスピレーター管理	10
	2 気道処置 (気管内挿管・気管切開・鼻咽頭エアウェイ)	8
	3 酸素療法	5
	4 1/h以上の頻回の吸引	8
	5 6回/日 以上の頻回の吸引	3
	6 ネブライザー常時使用(インスピロンの場合を含む)	5
	7 ネブライザー 3回/日使用	3
	8 IVH(中心静脈栄養)	10
	9 咀嚼・嚥下に障害があり、経管・経口全介助を要する者 (胃腸・・・十二指腸チューブなどを含める)	5
10 姿勢制御・手術などにもかかわらず内服剤で抑制できない コーヒー様の嘔吐に伴う処置	5	
他の項目	11 透析	10
	12 定期導尿(3回/日以上)・人工肛門(各)	5
	13 体位交換(全介助), 6回/日以上	3
	14 過緊張により3回/w以上臨時薬を要するもの	3

に使用されている。

この大島の分類は縦軸に知的機能 (IQ) を 5 段階、横軸に運動機能を5段階取り、両者の組み合わせの25段階で障害の状況や程度を示したものである。この中で、1～4に該当する児(者)が重症児(者)の定義にあてはまるとされている。また、5～9に該当する児(者)は周辺児(者)とされ、一定の条件が満たされれば重症児(者)とみなすことができるとされた。

重症児(者)の定義が示された翌年の1967(昭和42)年、児童福祉法の改正(発児101)により「重症心身障害児施設」の項目追加(第43条の4)が公布されたことにより、慈善事業や研究費補助などを受けながら運営されていた重症児(者)施設は法律上児童福祉施設として認可されることとなった。また、重症児(者)施設に入所していた人たちは法改正前と同様、重症児(者)として児童福祉法による保護を受けられることとなった。その上で、重症児(者)の障害特性や重症度から、例外として18歳以上の場合であっても児童福祉法による対応とされ、わが国の福祉制度の中では唯一の児・者一貫対応がなされている。当時、重症児(者)は20歳までは生きることが難しいと

されてきたが、医学の進歩も重なり、現在では20歳を過ぎても体調面で安定した生活を送ることができるケースが多い。それ故、加齢とともに、障害の重症化も進み、結果として、超重症児(者)と同様の濃厚な医療ケアを要する場合も少なくな

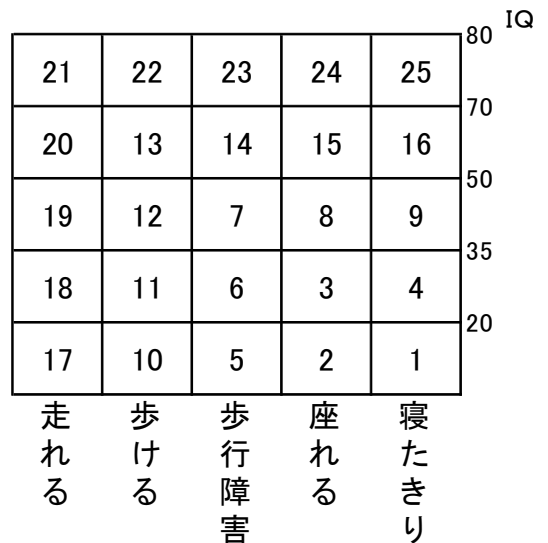


図 1 大島の分類

い。年齢的な人数分布を見れば圧倒的に年少者に超重症児が多いことは見て取れるが、このような状況を考えれば、年長者も含め、幅広く超重症児（者）が存在していることになる。なお、本稿では論文の性質上、重症児（者）の中で超重症児（者）の概念に当てはまる者に特化して論を進めることとする。これは、超重症児（者）の概念が必ずしも重症児（者）特有の状態像ではないためである。

一方で、近年では重症児の判断基準が横地分類（改訂大島分類）を使用する傾向も見られている。これは、「移動機能」、「知能」、「特記事項」の3項目で分類するもので、「移動機能」を横軸に6項目、「知能」を縦軸に5項目の計30マスに分け、「特記事項」として視覚・聴覚障害の有無などを加える方法である。大島の分類を基に詳細化をはかっている。

図2に横地分類を示す。

横地分類は、公法人立施設や大学での研究グループを中心に活用されている傾向がある（例えば、廣島ら、2011；小町ら、2011）。これらは毎年実施される実態報告の動向とも関連していると考えられると同時に、多職種が関与することから実態像の明確化が図られていると推測できる。

Ⅲ 海外での『重症心身障害』に該当する表現

ところで、海外の動向を見てみると、海外には『重症心身障害』に該当する用語はない。それは、元々、重症心身障害が行政用語であったことを考えれば当然ではある。

中川・小林（2011）は『Profound intellectual and multiple disabilities』を重度重複障害と訳している。原著では障害像を重度の知的障害と重度の肢体不自由の重複障害児に関する事例を取り上げている。

重症心身障害は、日本重症心身障害学会が「Severe motor and intellectual disabilities (SMID)」と標記することを確認しているが、諸外国ではこのような標記ではなく、PIMD、PMLD等で標記されていることが多い。これらをキーワードとして検索すると、幾つかの論文を紹介できる。例えば、Gittensら（2007）は61名のPMLD児を対象にした調査から、全員が健康管理上様々なニーズ、とりわけ嚥下障害による困難を抱えていることを報告した。また、曾根（2009）は海外における重症心身障害の扱いと題して国際学会での重度重複障害に関する研究発表を整理しながら重症心身障害（SMID）とPIMDの臨床像を比較している。

アジア圏でもPIMDあるいはPMLDをキーワードとする報告がなされている（Chou YC

<知能レベル>

E6	E5	E4	E3	E2	E1	簡単な計算可
D6	D5	D4	D3	D2	D1	簡単な文字・数字の理解可
C6	C5	C4	C3	C2	C1	簡単な色・数の理解可
B6	B5	B4	B3	B2	B1	簡単な言語理解可
A6	A5	A4	A3	A2	A1	言語理解不可

戸	室	室	座	寝	寝
外	内	内	位	返	返
歩	歩	移	保	り	り
行	行	動	持	可	不
可	可	可	可	可	可

<特記事項>

C: 有意な眼瞼運動なし

B: 盲

D: 難聴

U: 両上肢機能全廃

<移動機能レベル>

図2 横地分類（改訂大島分類）

et.al, 2011)。これらに表記されるPIMD児も、重度の肢体不自由による介護度が非常に高い児である。ただし、これらの研究は、対象がPIMDあるいはPMLD児本人ではなく、支援者や家族の介護負担やストレス度に関する調査である。

IV 近年の研究動向

筆者は、重症児（者）病棟での児童指導員として勤務中に療育実践として、重症児（者）や超重症児（者）の療育にかかわってきた。実践研究ではビデオによる行動分析や心拍反応を中心とした生理的指標が中心であった。近年では、活動の種類は従来の感覚的運動（揺らしや音楽遊びなど）からアロマやスヌーズレンなどの嗅覚やリラクゼーションを目的とした内容に変化してきた。また、実践の評価にあたって、従来の生理指標に加え、光トポグラフィー（near-infrared spectroscopy：NIRS）による脳血流量の変化による認知機能評価も実践されてきている（大江ら；2007, 佐藤ら；2007, 菊池ら；2011）。

心拍変動を中心とする生理的指標は、当初はABRやVEP等の視聴覚能力の評価であった。療育の実践にあたって導入したのは阿部・片桐（1972）であり、片桐ら（1984, 1993）の一過性心拍変動を指標とした定位反応の生起に関する研究、北島ら（1994）のS1-S2パラダイムを用いた期待反応の評価は、重症児（者）に対する心拍指標を用いた手法としてその後活用されてきた。さらに片桐・北島・小池（1999）による即時活用の示唆は、従来の加算記録や実践終了後のデータ分析だけではなく、リアルタイムで反応することで、よりその出現行動を確立させるために有効であると考えられてきた。

脳波による評価はてんかん等の診断等では利用されていた。しかしながら、療育面での評価は対象者の拘束性が大きいことや重症児（者）が脳障害に起因する事例が多く、もともと脳波異常が見られる事例が多いことなどから評価が難しい現状があった。

これと比較して、心拍変動や現在活用され始めているNIRSによる評価は、拘束性が少ない状況下で記録可能であるため、対象児への負担や活動の制限が少ない状況下で実施できる。一方で、機材の準備が必要であることから、学校現場や療育

者が用いる上では、医療機関や研究機関との協力が必要である。また、心拍変動を用いた研究では、測定は簡便となったが、測定器から記録をいかに取り込み、評価指標として分析できるかという問題がある。心拍数の測定だけであれば、小型で安価な測定器も多数市販されてきてはいるが、記録の保存や分析用にパソコンへ出力できることなどの点を考慮すると市販製品の使用は限定される現状がある。

また、唾液アミラーゼ活性値による評価も試みられている（例えば、大西ら、2006；竹田ら、2006；TAKEDA et.al, 2008；稲川ら、2011）。従来、健常者のストレス尺度として用いられてきた評価方法である。これは、山口ら（2007）のストレス研究の利用のために考案した唾液アミラーゼ式交換モニタが簡便かつ短時間での評価が可能である。また、現在市販されている唾液アミラーゼ測定器は比較的安価で使用方法も簡便なことから、重症児（者）や超重症児（者）に対しても応用しやすいという利点もある。

山根・小枝（2011）は重症児（者）に対する学習効果と環境設定について事例による検討を試みている。指標としては心拍変動、唾液アミラーゼ活性値による評価を試み、環境設定についても言及している。

これらは、超重症児（者）の選択性、嗜好性にも影響があると推測されるが、重篤な脳障害を有する超重症児の場合、今までの生活経験にない刺激に対する心的負荷も影響があることを念頭に置く必要がある。特に長期間の施設での生活は、特定の刺激のみの環境であることが多く、生活空間の狭さが刺激に対する過敏性を持たせていることも考えられる。

菊池ら（2011）は、濃厚な医療的ケアを要する事例を対象に、刺激に対する反応について持続的心拍変動を指標とした評価を試みている。その結果、一過性的心拍変動では評価が得られにくい、あるいは持続性的心拍反応やNIRSによる脳血流量の評価によって外見上の反応が得られない事例であっても、刺激に対する反応が確認できると報告している。また、稲川ら（2011）は、2事例を対象とした療育活動における反応について、複数の心拍指標を用いた評価を試みている。結果は精神活動が反映されたか否かの判断は難しい結果で

はあったが、活動の種類によって、反応に相違が見られた。

ところで、重症児（者）の中でも特に重篤な障害がある場合、あるいは超重症児（者）を対象とした実践は、ほとんどが事例検討を主体としている。対象児（者）は複数であっても、各々個別事例を対象として評価を行い、集約する形が主となっている。加えて、超重症児（者）はその障害の重篤さや医療的ケア量の多さから、集団での活動は難しいとされてきた。このような状況の中で、柳澤ら（2002）は超重症児（者）が「他児（者）との交流が少ない」と指摘し、個々の活動とともにグループ療育活動を設定し、実践評価を試みた。その中で「他の参加者の活動を見る」活動や「自分の活動を他の参加者に見てもらおう」活動が有効であることを指摘している。集団行動の有効性は示唆されたが、超重症児（者）が集団活動に参加する条件整備は難しい現状がある。加えて、超重症児（者）は刺激に対する反応が外見上確認できないことも多く、療育者の働きかけをどのように受けとめているのかといった認知面での評価が必要であり、その能力評価をした上で、活動プログラムを設定していく必要がある。

筆者も自らの実践の中で、外見的に反応が確認できないレベルの超重症児（者）に対し、刺激受

容について心拍指標を基にした評価を試みた。また、その中で、生理指標のみではなく、行動観察や行動分析を加味した研究も報告されている（花岡・小林, 2006; 笹原・川住, 2009; 岡澤・川住, 2005）。以下では実践に関する報告を兼ねて整理することとする。

V 事例紹介

大江ら（2005）は超重症児（者）2名を対象とした研究の中で、刺激受容の評価を試みた。2事例を対象としたこの研究では、1例で心拍変動も確認できない状況ではあったが、行動観察から臭覚刺激（食べ物のにおい）において口を動かす（食べようとする）動作が見られた、この事例は状態像の悪化により、超重症児（者）状態となったことから、過去の経験や過去に獲得した機能が表出していると考えられる。すなわち、成育歴や現状を踏まえて受容しやすい刺激を考慮する必要が示唆されている。

また、別事例ではあるが、脳血流量の評価としてNIRSを用いた評価を試みたところ、外見上は同様の動きではありながら、血流量には明らかな違いがあり、刺激を弁別して受容していることも示唆された（図3）。

この事例では当初、心拍変動を基にした評価を

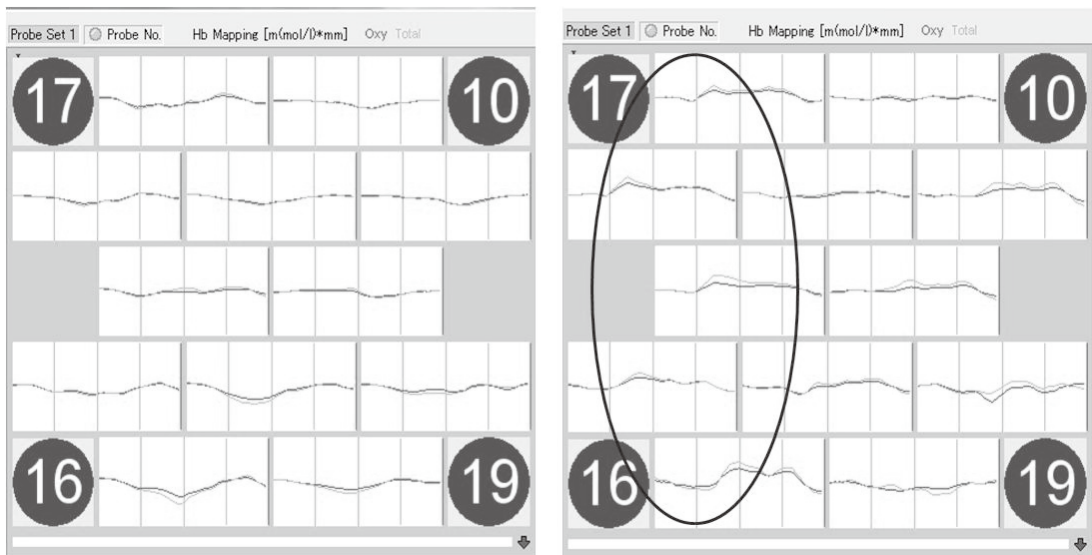


図3 楽器音の聴取と呼名時のNIRS

(右が呼名時：○部分に違いが認められる)

行動分析の裏付けとしての意味合いを含め評価を試みた。その中で、刺激に対する発声と、定位反応を反映するとされる一過性心拍変動の出現率が類似していた点があげられる。また、上肢の伸展や音源を探すなどの動作も見られ（視覚障害があると診断されてはいるが、見えているような眼球の動きをすることがある）、行動分析も有効であると考えられた。しかし、本事例は不快刺激や驚愕反応でも上肢の伸展が見られることもあり、前後の関係を踏まえなければ、本事例の意図をくむことが難しい。加えて、新規刺激に対しての反応が、不快を示す驚愕的な反応なのか、刺激の受け入れを反映する定位反応的なものなのかの判断がつかないことも多い。このような状況下の中で行動分析を補完する形で評価を試みてきた。

このような評価は、超重症児（者）や重症児（者）に対する指導・支援において、刺激の受け入れやすさの吟味と彼らの表現手段が少ないがゆえの「同じ動作」の中にある意味の違いを、支援者が理解した上で対応する必要性を示唆していると言えよう。

心拍変動やNIRSによる評価によって呼名や特定の音源を弁別していることが推測された本事例は、筋緊張や上肢の伸展を自発的行動の意味づけ（返事やスイッチを押す動作）としての指導を試みた。結果的に行動の生起を確立させることは困難であったが、特定の音源や提示していた音源を停止（音楽や絵本の読み聞かせ）させると、それに対応するかのように上肢の伸展が見られた。

このような行動の有意味性の評価や外見上の変化が確認できない事例の場合、生理的指標を用いた評価は超重症児（者）の刺激に対する反応の評価の一助となりうる。加えて療育者の活動に対する取り組みの方向性や働きかけの工夫などにも有効であるといえる。

一方で、評価については、データの信憑性や再現性、場面設定の統一も含め、今後も精査していく必要があると思われる。

VI まとめ

このように、超重症児（者）に対する支援は実践者の努力と評価システムの進歩に伴い、正確かつ迅速な評価が出来つつある。しかしながら、超重症児（者）に対する支援は医療ケアが占める

部分が大きく、療育活動の実践が難しい現状もある。このような状況下においても在宅化が進んでいる現在、ますます在宅超重症児（者）の療育・教育的支援が重要視されることは間違いない。重症児（者）・超重症児（者）は反応が乏しいと言われ、評価や教育の糸口を掴むことが難しいとされてきた。しかしながら、わずかな変化を確実に捉えることや変化をより客観的に捉え、支援者間で共有するためにも正しい評価と正確な評価が必要である。それは支援者が今まで培ってきた実践力と、生理学的視点からの客観性であると考えられる。

超重症児（者）を支援する者として、生理的指標を用いた評価だけではなく、行動分析を含めた総合的視点に立った評価を確立させる必要があると思われる。

文献

- 阿部幸泰・片桐和雄（1972）いわゆる「重障児」の知的活動の基礎について(1)－聴力検査の試みとその方法論的検討。第27回国立病院・療養所総合医学会抄録集，154。
- Chou YC・Chiao C & Fu LY（2011）Health status, social support, and quality of life among family carers of adult with profound intellectual and multiple disabilities (PIMD) in Taiwan. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 36(1), 73-79.
- Gittins, D. & Rose, N.(2007)An audit of adults with profound and multiple learning disabilities within a West Midlands Community Health Trust : implications for service development. *British Journal of Learning disabilities*, 36(1), 38-47.
- 花岡純子・小林芳文（2006）重症心身障害児・者における音楽療法の影響－音楽療法の簡易アセスメントの指標化を目指して－。日本特殊教育学会第44回大会発表論文集，303。
- 廣島伸也・勝浦文・野津真理・妹尾貴三子・郡千春・高橋良光・岩本優子・田首恵美子（2011）ヘッドコントロールが不十分な重症児に座位保持装置を導入したことによる効果。日本重症心身障害学会誌，36(2), 348。

- 稲川豊・早川早紀・中島沙織・松本明美・森田ちえ・江口和希（2011）心拍指標を活用した療育支援に対する反応評価の試み。第65回総合医学会抄録集，454。
- 片桐和雄・石川克己（1993）重度脳障害児における聴性心拍反応の発達の検討－脳幹機能障害および行動的特徴との関連を中心に－。小児の精神と神経，33，237-248。
- 片桐和雄・石川克己・垣見尚哉・斎藤滋（1984）「重症心身障害」の聴性脳幹反応。季刊障害者問題研究，38，15-23。
- 片桐和雄・小池敏英・北島善夫（1999）重症心身障害児の認知発達とその援助－生理心理学的アプローチの展開。北大路書房。
- Kazunori TAKEDA・Maiko WATANABE・Mieko OHNISHI・Masaki YAMAGUCHI（2008）Correlation of Salivary Amylase Activity With Eustress in Patients With Severe Motor and Intellectual Disabilities. *The Japanese Journal of Special Education*, 45(6), 447-457.
- 菊池紀彦・濱田匠・八島猛（2011）超重症児における感覚受容評価と微細な行動表出との関連に基づいた教育支援の検討（1）。日本重症心身障害学会誌，36(2)，349。
- 北島善夫・小池敏英・片桐和雄（1994）重症心身障害者における笑い表出に伴う期待の特徴。教育心理学研究，42，77-85。
- 北島善夫・竹形里佳・牧野百合子・小池敏英（1998）重症心身障害者における期待促進に及ぼす介助者の介入効果－心拍指標による検討－発達障害研究，20(1)，62-71。
- 小町祐子・鈴木賢治・新井田孝裕・山田徹人・靱負正雄・谷口敬道・関森英伸・平野大輔・恩田幸子・金子忍・下泉秀夫・青木恭太・村山慎二郎（2011）重症心身障害児施設入所者の視機能評価結果の報告。日本重症心身障害学会誌，36(2)，350。
- 中川栄二・小林巖監訳（2011）最重度知的および重複障害の理解と対応。診断と治療社。
- 岡澤慎一・川住隆一（2005）自発的な身体の動きがまったく見いだされなかった超重症児に対する教育的対応の展開過程。特殊教育学研究，43(3)，203-214。
- 大江啓賢・佐伯啓介・野々田豊・米谷博・宮原綾子・小林巖・中川栄二（2008）療育者の働きかけに対する重症児（者）の反応に関する検討－近赤外線スペクトロスコピー（NIRS）評価を取り入れて－。日本重症心身障害学会誌，33(2)，223。
- 大江啓賢・山田宗伸・小林巖（2005）超重度障害児(者)における療育者の働きかけに対する反応の検討。日本特殊教育学会第43回大会発表論文集，222。
- 大西美恵子・竹田一則（2006）超重症心身障害児に対する教育的介入における生理的指標を用いた評価の試み－訪問教育に際する唾液アミラーゼ活性の変動に関する一考察。日本特殊教育学会第44回大会発表論文集，436。
- 大島一良（1971）重症心身障害の基本的問題。公衆衛生，35(11)，4-7。
- 笹原未来・川住隆一（2009）医療的ケア場面における重度・重複障害者の状況把握の促進過程。特殊教育学研究，47(4)，231-243。
- 佐藤記子・菊池紀彦・八島猛・勝二博亮・尾崎久記（2007）近赤外線光トポグラフィから見た超重症児の嗅覚受容。日本特殊教育学会第45回大会発表論文集，569。
- 曾根翠（2009）海外における重症心身障害の扱い：国際知的障害学術会議（IASSID）における重度重複障害（PIMD）について。日本重症心身障害学会誌 34(1)，53-56。
- 鈴木康之・田角勝・山田美智子（1995）超重度障害児（超重症児）の定義とその課題。小児保健研究，54(3)，406-410。
- 竹田一則・大西美恵子・山口昌樹・竹谷俊樹（2006）重症心身障害児（者）における医療処置に伴う distress と唾液アミラーゼ活性値との関連に関する検討。日本重症心身障害学会誌，31(1)，85-92。
- 山口昌樹・花輪尚子・吉田博（2007）唾液アミラーゼ式交感神経モニタの基礎的性能。生体医工学，45(2)，161-168。
- 山根康代・小枝達也（2011）重症心身障害児の学習効果と環境設定－唾液アミラーゼ活性値を用いた検討－。地域学論集，8(1)，67-74。
- 柳澤恵美子・河野千夏・杉山浩志・山田宗伸・鎌倉律子・伊藤美和子・南雲美保・春日恵美子・

野池美恵子 (2002) 超重度障害児 (者) への療育活動としてのムーブメント教育・療法の活用. 日本重症心身障害学会誌, 27(2), 23.