

第 2 章

重度・重複障がい（発達的変容）
家族支援（集団討議形式）研究

研究エピソード 2

「重度・重複障がい」（発達の変容） 家族支援（集団討議形式）研究に際して

肺結核を患い、20 年程、闘病生活をしていた筆者の母親は、42,3 年前脳内出血により 59 歳で世界した。小生の田舎では当時、結核（肺病）は「うつる病、遺伝する病（巻く家系）が悪い」、不治の病」として忌み嫌われていた。存在そのものが、否定的に受けとめられていた。子ども心に、肩身の狭い思いがあった。「肺病たがり、肺病たがり」と、子どもたちははやし立て、中には、小生に小石を投げるつけることも、しばしばであった。今にして思えば、子どもたちがそうするのは、当然だったのかもしれない。周りの大人の、周りの人々の知識、考え方がそうであったのだから。

こうした体験を通して、子どもの教育や支援には、「対症療法」も時に、緊急性を要し、大切ではあるが、人権尊重の理念に基づいた根本的な考え方や、幅広く、より科学的で、より正しい知見、知識等をベースにした、体系的な教育や支援が何より重要であることを痛感してきた。

「共生を基本に一人ひとりのいのちを、よりひかり輝かすことに寄与する諸科学を、諸教育を、諸支援を」との想いを、より強くしたのも筆者自身が「障がい者の家族」だったからでもある。

少々長くなるが、筆者が初めて、福祉の現場、東京都心身障害者福祉センター幼児科で携わった家族支援の実践的研究の一端を紹介しよう。

「援助・指導体制及びその理由」

当科が重視しているのは、スタッフ全員が各自の専門的な背景をお互いに大切に認め合い、それをふまえつつも、ケース全員（親、子）の状態の把握、それにもとづく関わりがより共通に、広く、しかも深くできるような共通基盤づくりにある。

その具体的な援助・指導体制としては、まず親グループには、2名のスタッフ（1名固定、1名ローテーション／＜子どものplayに入っているスタッフ＞）がペアで入る。また、マジックミラーを通しての観察者1名をローテーションで置く。この理由としては、親の討議の流れを途切れさせないこと、かつ独善をできるだけカバーし、より豊かな情報を提供したり交換できるようにすること、と同時に、親一子援助・指導の疎通性を良くし、親に子どもの発達の様子等をより伝えやすくすることがあげられる。さらには、特定のスタッフにのみ問題の解決を求め、依存的になりがちな面をできるだけおさえ、スタッフも含めた親グループ全員で、より深く共感し合いながら問題を解決していくとする意識をさらに強く持てるようにすること等を目指しているからである。

また当科では、比較的非指示的な集団討議形式（non-directive group-discussion）を中心とした親のグループ援助・指導を行なっている。

この理由としては ① スタッフ対親という1：1の関係よりも様々な親が集まることでより幅の広い、しかも、肉迫した経験交流ができ、内容的にもさらに深められるであろうということ ② 同じ様な内容のことで、現に障害幼児をかかえ経験していたり、また、すでに経験済みの親に話してもらう方が、より共感をもって聞かれやすいであろうということ ③ 同じ様な経験を他の親が話すことを聞くことにより自分をより客観化したり、対象化して捉え返すことができやすいであろうということ ④ 親同志が会うことにより、これまで孤立していた親が、仲間意識に支えられ、より外へ向けて開かれ、自分をより客観的に見、問題をより深く洞察し、しかも依存적ではなく、より主体的に問題を解決してゆく手がかりを掴みやすくなるであろうということ等々が考えられるからである。

他方、子どもグループのプレイには、3～4名のスタッフが入る。数回固定（2、3名）での一部ローテーション（1、2名）制をとっている。また、マジックミラーを通した観察者（2、3名）をローテーションで置く。こうしたローテーション体制は、スタッフの専門的背景（保育士、心理、作業療法士、精神機能訓練士、言語治療士等）の違いをふまえつつも、その違いを乗り越えて実施している。

その理由としては、子どもがより発達するためには、彼らに関わる援助者も発達しなければならないことは言うまでもないことがまずあげられる。それは、援助者が、ある一人の子どもに、又、何人かの子どもに固定して関わる中ででも可能な面も多い。しかし、様々な専門的背景や、経験、個性をもつ複数の援助者が、何人かの、それぞれ障害の程度や発達レベルの異なる子どもたちと関わり合いを持ち、しかも、援助者同士が自由に相互批判できる体制の中で関わる事の方が、さらに豊かに発達し合える側面を有している事も否めないであろうと考えるからである。このことは、子どもたち同士についても言えると考えられるからである。

また、当科では、発達援助という軸で、活動をより豊かなものに展開し、しかも職員同士の発達を一層高める場として中心的に位置づけているのが、援助・指導会議（カンファランス：Conference）である。この場合は、援助・指導活動のための原点であり、この中で、すべての援助・指導活動の流れや、その流れにそった各スタッフの役割と活動の方向が絶えず検討され、確認される。

岩手大学教育学部研究年報 第37巻（1977）

1 難治性てんかんを伴う知的発達障害幼児の飢餓及び ケトン食療法の心理学的考察

——その幼児の発達の变化過程とそれに対応する母親の
心理的变化過程の分析——

鎌 田 文 聰*

Ⅰ はじめに

てんかんを伴う患者（児）に飢餓及び高脂肪食・低カロリー食からなる“ケトン食療法”が試みられてすでに五十余年になる。近年、本症例のような難治性てんかん幼児に対するこの療法の有効性も、しばしば医学誌、書に見られる。

しかし、この療法を検討する際、従来のような医学的、とりわけ脳波学的側面からの検討のみならず、本療法を受ける幼児及びその親（とりわけ母親）との双方の発達過程、心理過程をも充分考慮に入れた、心理学的側面からも検討することは、極めて重要な意義をもつものと考えられる。

Ⅱ 問 題

1921年、Geyelin は、けいれんをもつてんかん患者に対する10日間の絶食処遇の結果、その患者のけいれんが止まることを示唆する発表を行なった。さらに、1922年、Conklin は、2週間の絶食による追試的実験を行ない、この絶食療法が有効であると報告した。

が、すでに、フランスでは、1910年に、Guelpa や Marie によって、この絶食や purging 療法が試みられていたのであった。

一方、Wilder は、1921年、特に、この絶食に近い状態を長く保たせるための高脂肪食・低カロリー食からなる特殊な食事（ケトン食）をてんかん患者に与える療法が、こうした患者に有効であることを示唆した。

また同年、Woodyatt によって、この食事療法の一定の処遇法則が定式化され発表された。

1922年と1924年には、Peterman によって“ケトン食療法（Ketogenic Diet）”として試行され、17名中10名の若い患者に有効であったことが報告されるにいたった。

その後、Helmholz や Keith, Livingston さらには、Millichap らによって、小児難治性てんかん等にも本療法が試みられ、体系づけられ、その有効性が、脳波学的側面から報告されてきている。

又、わが国での、ごく最近の研究には、松尾・児玉（1974）や田島（1976）等がある。

* 岩手大学教育学部

1) 著効：発作の中止、E. E. G. の改善（発作波の消失及び発作波出現頻度の著減）。

2) 有効：発作の軽減、E. E. G. の改善（発作波の出現頻度の減少）。

104

鎌 田 文 聰

(350)

松尾・児玉によれば、点頭てんかん児にこの療法を行なった結果、著効¹⁾と有効²⁾例を合わせると、77%（9例中7例）に明らかな効果が認められたが、点頭てんかんより移行した Lennox 症候群では、著効と有効例を合わせても57%（7例中4例）と、点頭てんかん群に比し、その臨床効果は劣っていたと述べられている。さらに、精神運動発作型や大発作重積症群では、7例中、僅かに2例のみが有効で、5例は無効³⁾であったと報告されている。

こうした結果から、「ケトン食療法は、難治性てんかんの中でも特に点頭てんかんに対して有効であり、次いで Lennox 症候群に効果があり、精神運動発作、大発作重積症では余り効果が期待出来ない⁴⁾」と結論づけている。

この結論の根拠として、やはり臨床脳波所見、つまり、ケトン食開始前と治療開始3週間後とでの、薬物睡眠による Interictal EEG の発作波を中心にその経過の観察をあげている。それによると、点頭てんかんでは全例、ケトン食開始前では、脳波上 Hypsarrhythmia を認めたが、治療開始後に発作波の消失を認めた症例は、9例中3例、発作波の出現頻度の減少を認めたのは4例、まったく変化しなかったのは2例のみであったと述べている。しかし、Lennox 症候群においては全例、ケトン食開始前、脳波上、Generalized 2c/s slow~spike を認めたが、治療開始後に発作波の消失した症例は、7例中僅かに1例のみであり、又、発作波出現頻度の減少を認めたのは、3例、他の3例は変化なしであり、点頭てんかん群に比較し、その効果が劣ったと述べている。

さらに、精神運動発作型や大発作重積症候群では、それぞれ全例、ケトン食開始前では脳波上、前者に、Temporal focal spike~Secondary 3c/s irregular spike-wave が、又、後者に、Multiple focal spike, diffuse slow が認められたが、前者については、発作波の消失を認めたのは、3例中1例のみであり、後者では、発作波出現頻度の減少が僅か1例存在するのみで「脳波学的に効果は極めて不良であった⁵⁾」と報告している。

このように、脳波学的にも、飢餓及びケトン食療法が、難治性てんかん全般に効果があるとは言いがたく、特に、本研究で取り上げたような Lennox 症候群の場合には、いわゆる著効が7例中1例であり、有効にしても3例、無効が3例もあるなど、その意味では、まだまだ実験的段階にあり、今後の検討が待たれると言えよう。

また、田島（1976）によれば、2歳から12歳までの男児30名、女児21名、合計51名（D. Q. では、0~30が10名、30~50が20名、50~70が4名、70~100が12名、その他不明が5名。また、発作タイプとしては、ミオクロニー発作型23名、失失発作型10名、点頭てんかん型6名、大発作型6名、精神運動発作型3名、焦点性発作型3名である）を対象とした結果、飢餓療法（4~7日間<最高10日間>、この間水分摂取のみ可）では、臨床発作に対する効果は、発作の全く消失した著効例26名（約50%）、発作が90~60%減少した有効例13名（約25%）、発作が60~10%減少したやや有効例3名（約5.8%）、むしろ発作が増えた者1名、不明5名であった。全体的に見ると、効果があった者（著効、有効、やや有効を合わせる）は、約80%であったと報告し、飢餓療法が有効であったと述べている。

また、ケトン食療法についても、この療法に移ってから1ヶ月後における臨床効果として、著効24名、有効11名、やや有効4名、無効4名、不明4名であったと述べ、全体的には、75%

3) 無効：変化なし、あるいは悪化。

4) 点頭てんかんの病態—ケトン食療法を中心に—松尾・児玉、小児科臨床1974、第27巻第11号、P43。

5) 点頭てんかんの病態—ケトン食療法を中心に—松尾・児玉、小児科臨床1974、第27巻第11号、P43。

に効果があったとし、このケトン食療法についても、飢餓療法と同様、高い有効性が認められたと論じている。

また、この期間における脳波学的変化としては、飢餓及びケトン食開始前では、51名の対象児のうち、48名に発作波が見られ、その29名(約57%)までが、Diffuse epileptiform pattern (DEP)、9名(約18%)に、Localized epileptiform pattern (LEP)、4名(約8%)に、DEP+LEP、さらに6名(約12%)に、Hypsarrhythmia (Hyps)を示していたのが、本療法開始後では、著効⁶⁾は28名(約55%)、改善⁷⁾は12名(約24%)、やや改善⁸⁾は、4名(約8%)であり、これらを合わせると、いわゆる有効であったものが、44名(約86%)とかなり高かったと報告している。

また、特に、発作波について言及しているところでは、例数の少ない DEP+LEP を除き、DEP は、発作波の消失を29例中18例(約62%)にみており、LEP では、9例中5例(約56%)に発作波の消失を、また、Hypsarrhythmia では、発作波の消失をみた者、あるいは改善を示した者が、6例中5例もあったと述べている。

さらに田島は、Keith の結果⁹⁾や、Livingston の結果¹⁰⁾と比較し、彼女らの行なったケトン食療法の結果、著効15名(約29.4%)、有効10名(約19.6%)、無効25名(51.0%)は、Keith の報告に近かったと述べている。

最後に田島は¹¹⁾、「ケトン食療法が効果を示し、発作波が消失し、あるいは著減したのは、DEP を示すものが多かったが、その効果は、LEP についても同様であった。飢餓後半及びケトン食開始2週間までに発作波の消失した例は、すべての症例を合わせて、約58%にみとめられた」と、また、「基礎波の変化は、飢餓後半では、強い徐波傾向を示したが、一般に、ケトン食2週目までに、治療前の所見あるいは、それより更によい段階までに著しい改善を示した」と結果を述べている。

これまで述べてきたところでも明らかなように、国内外諸研究者の、飢餓及びケトン食療法に関する有効性の検討は、特に、医学的側面、とりわけ、脳波学的側面からの発作波の消失がどの程度あるのかに焦点をあてて論じているのがそのほとんどである。

しかも、有効性は論じてても、無効性や限界性又問題点に論を進め考究することは比較の少ない。さらに言及するならば、その際、対象児の心理学的な発達の側面からの変化過程や、それに伴う親の心理的な変化過程をも考慮しながら、本療法の有効性、無効性、限界性等を論じているものは、筆者の調べた限りでは、ほとんど無く、この側面からの検討が本研究の課題である。

6) 著効：発作波の消失及び基礎波の改善を示したものの。

7) 改善：発作波の著しい減少及び基礎波の改善を示したものの。

8) やや改善：発作波の減少または基礎波の改善をみたものの。

9) Keith の結果：190名の患児にケトン食療法を行なった結果、67名(約35%)が著効、35名(約18%)が有効、88名(約46%)が無効であったというものの。

10) Livingston の結果：1958年に、小児難治性てんかん児につき本療法を行った結果を発表し、著効221名(52%)、有効116名(27%)、無効89名(21%)であったというものの。

11) 小児難治性てんかんの飢餓およびケトン食療法の脳波学的検討(1976) 田島、臨床脳波 Vol. 18, No. 3, P162.

III 本研究の目的

飢餓及びケトン食療法を受けている難治性てんかんをとまなう知的発達障害幼児の発達の側面の変化過程及び、それに応じた母親の心理的側面の変化過程、態度変容の過程等の相互的な関係を心理学的側面から分析・検討しつつ本療法に考察を加えると同時に、こうした症例(子どもと親)へのよりよい援助・指導のあり方を検討する一つの手がかりを提起することが本研究の目的である。

IV 援助・指導方法及び内容

(i) 対象児

① 症例：N・Y(昭和46年5月生：女)

難治性てんかん(Lennox 症候群)および軽い肢体不自由をとまなう中〜重程度の知的発達障害幼児。

昭和49年6月(本児3歳1ヶ月時)T福祉センター幼児科に、言葉の遅れ、運動面の遅れ、知恵遅れ等の指導・訓練を主訴に来所。翌昭和50年5月より、昭和51年8月まで当科の長期通園コース(母-子通園、週2回)に参加し、母、子それぞれ別室で、Group 形態での援助・指導、訓練を受ける。同年9月よりA区立通園施設(母-子通園、週3回、たまたま肢体不自由児 Group)に通うと並行して、当科の月1回のアフターケアコースに翌昭和52年3月まで参加。同昭和52年4月より、Y区立幼稚園に入園し現在に至る。

尚、この間、昭和50年7月中旬より40日間T医大付属病院に母-子入院し、本症例児は、飢餓及びケトン食療法を受ける。退院後も定期的に通院し診察をしてもらいつつ、本療法を継続し現在に至る。

② 家族的背景

父(S.14年生まれ、極めて健康)、母(S.20年生まれ、極めて健康)、長女(S.45年生まれ、小学生)、次女(本症例児)の4人家族。血族結婚(-)、流産(自然<1回>、人工<1回>長女出産前)、血縁者類似疾患(-)、父母および父方、母方特に問題なし、住居(都営アパート、3DK)、環境(市街地)、遊び場(アパートの屋上)。

③ 生育歴

首のすわり(4〜5M)、腹這い可能(5〜6M)、寝返り(9M)、おすわり(10M)、不安定だったがつかまり立ちを始める(11M)、ハイハイ(12M)、歩行器で足で蹴って若干前進する(12M)、始語(「マンマ」のみであったが)(13M)、母が姉を抱いたりすると嫉妬するように泣く(15M)、座位(16M)、つたい歩き(17M)、始歩(ほんの一、二歩)(24M)、食事の時など「おいしい?」と聞くと「うん」とうなずく(24M)、5〜10歩ほど歩く(27M)、排尿の予告(27M)、親の言うこと(例えば、「おんぶのおびは?」、「お姉ちゃんにあげてちょうだい」、「モシモンはどこ?」、「ネンネ ネンネ」など)をある程度理解する(27M)。

⑤ 医療歴及び相談(所)歴

N保健所(3M検診：体重少ない)、N保健所(6M：ひきつけ有り面接相談、T医大紹介される)、T医大小児科(6M：E.E.G. Abnormal, Lennox 症候群と診断される。以後継

(353) 難治性てんかんを伴う知的発達障害幼児の飢餓及びケトン食療法の心理学的考察 107

統的に診察), S保健所 (3Y検診:M.R.の可能性あり), T福祉センター (3Y:M.R., 子どもの集団の場への参加が大切), T児相談センター (3Y10M:M.R.T女子医大紹介), T女子医大 (3Y10M:ケトン食療法受けること勧められる), T福祉センター (4Y0M:長期通園コース<2回/W>に参加)。

(ii) 母-子通園援助・指導の場所

Tセンター幼児科家族指導室及びプレイルーム。

(iii) 曜日及び時間

火曜と金曜, 午前10時から午後1時迄 (食事指導も含む)。

(iv) 援助・指導体制及びその理由

当科が重視しているのは, スタッフ全員が各自の専門的な背景をお互いに大切に認め合い, それをふまつつも, ケース全員 (親, 子) の状態の把握, それにもとづく関わりがより共通に, 広くしかも深くできるような共通基盤づくりにある。

その具体的な援助・指導体制としては, まず親グループには, 2名のスタッフ (1名固定, 1名ローテーション<子どもの play に入っているスタッフ>) がペアで入る。また, マジックミラーを通しての観察者1名をローテーションで置く。

この理由としては, 親の討議の流れを途切れさせないこと, かつ独善をできるだけカバーし, より豊かな情報を提供したり交換できるようにすること, と同時に, 親-子援助・指導の疎通性を良くし, 親に子どもの発達の様子等をより伝えやすくすることがあげられる。さらに, 特定のスタッフにのみ問題の解決を求め依存的になりがちな面をできるだけおさえ, スタッフも含めた親グループ全員で, より深く共感し合いながら問題を解決していこうとする意識をさらに強く持てるようにすること等を目指しているからである。

また当科では, 比較的 non-directive な group-discussion 形式を中心とした親のグループ援助・指導を行なっている。

この理由としては, ①スタッフ対親という1:1の関係よりも様々な親が集まることでより幅の広い, しかも, 肉迫した経験交流ができ, 内容的にもさらに深められるであろうということ, ②同じ様な内容のことで, 現に障害幼児をかかえ経験していたり, また, すでに経験済みの親に話してもらう方が, より共感をもって聞かれやすいであろうということ, ③同じ様な経験を他の親が話すのを聞くことにより, 自分をより客観化したり, 対象化して捉え返すことができやすいであろうということ, ④親同志が会合することにより, これまで孤立していた親が, 仲間意識に支えられ, より外へ向けて開かれ, 自分をより客観的に見られ, 問題をより深く洞察し, しかも依存的ではなく, より主体的に問題を解決してゆく手がかりを掴みやすくなるであろうということ等々が考えられるからである。

他方, 子どもグループの play には, 3~4名のスタッフが入る。数回固定 (2, 3名) の一部ローテーション (1, 2名) 制をとっている。また, マジックミラーを通した観察者 (2, 3名) をローテーションで置く。こうしたローテーション体制は, スタッフの専門的背景 (保母, 心理, 作業療法士, 精神機能訓練士, 言語治療士等) の違いをふまつつも, その違いを乗り越えて実施している。

108

鎌田文聡

(354)

その理由としては, 子どもがより発達するためには, 彼らに関わる援助者も発達しなければならないことは言うまでもないことがまずあげられる。それは, 援助者が, ある一人の子どもに, 又, 何人かの子どもに固定して関わる中でも可能な面も多い。しかし, 様々な専門的背景や, 経験, 個性をもつ複数の援助者が, 何人かの, それぞれ障害の程度や発達レベルの異なる子どもたちと関わり合いを持ち, しかも, 援助者同志が自由に相互批判できる体制の中で関わる事の方が, さらに豊かに発達し合える側面を有している事も否めないであろうと考えるからである。このことは, 子どもたち同志についても言えると考えられるからである。

また, 当科では, 発達援助という軸で, 活動をより豊かなものに展開し, しかも職員同志の発達を一層高める場としての中心的に位置づけているのが, 援助・指導会議 (Conference) である。この場は, 援助・指導活動のための原点であり, この中で, 総べての援助・指導活動の流れや, その流れにそった各スタッフの役割と活動の方向が絶えず検討され, 確認される。

V 研究方法

<1> 本症例児の様子の変化及び発達の過程の把握

① 津守式乳幼児精神発達診断表, 遠城寺式乳幼児分析的発達検査表及び play での観察等にもとづき, 以下の5つの時点で変化過程をとらえる。<1>当科初来時 (1974年6月), <2>当科通園当初時 (1975年5月)<ケトン食療法入院2ヶ月前>, <3>通園再開時 (1975年9月)<ケトン食療法退院1ヶ月後>, <4>通園9ヶ月時 (1976年2月)<ケトン食療法退院後5ヶ月>, <5>通園1年2ヶ月時 (1976年7月)<ケトン食療法退院10ヶ月後> (区立通園への入園1ヶ月前) である。

表1 幼児科式 (母)親態度変容・チェックテーブル (評価項目)

(I) 子 ど も	1	この子どもの権利も障害の有無にかかわらず皆と等しい。
	2	この子どもも障害の有無にかかわらず, この子なりのステップをふんで発達していく。
	3	この子どもも障害の有無にかかわらず, 発達の可能性がある。
	4	この子どもの外見や行動の「異常」も発達過程の「ゆがみ」の問題と考えられる。
	5	この子どものわずかな発達も見落さず, かつ, よろこべる。
	6	この子どもも多様な集団の中で, より発達する。
(II) 私 (母)	1	私 (母親) 自身が, 情緒的に安定し, いつもゆったりした関係をつくれる。
	2	子どもを1人の人格として認めることができる。
	3	子どもが発達すること, 子どもを発達させることのちがいを了解して (自分なりに) 実践できる。
	4	家族間で, この子の存在を認めあえるような関係をつくれる。
	5	他の人の問題を自らの (=自分自身の) 問題として, 共通の視点で考えられる。
	6	「知能」だけが, 人間の価値を決めるものではない。
(III) 社会 地域	1	医療及び, いわゆる「専門的治療や訓練」の役割と限界を知る。
	2	社会及び地域の中で, 自分の立場を把握することができる。
	3	社会・地域の中で, この子が存在できるような関係をつくることことができる。
	4	社会の制度・機構・社会資源を適格に利用でき, 必要に応じて, 自分から, 能動的に関われる。

表 2 五 段 階 評 価 基 準

第1段階	評価項目を把握できない、又は、あまり把握していない。
第2段階	評価項目を理解でき始める、又は、若干把握できる。
第3段階	評価項目を理解又は、把握できる。
第4段階	評価項目の十分な理解をふまえ、自立傾向が始まる。
第5段階	評価項目の十分な理解をもとに、自主的に実践できる。

表 3 精薄児をもつ親の理解・態度の三段階 (1956, 三木安正氏)

分 類	第 1 段 階	第 2 段 階	第 3 段 階
子どもの現状に対する理解 ▲	<ul style="list-style-type: none"> ・精薄ということに対し、半信半疑 ・感情的に精薄と認めたくない 	<ul style="list-style-type: none"> ・部分的には認めるが、全体的には認めない ・しかし、ある点においては、記憶力がよいから…… ・文字がいくらか読めるようになったので…… ・そのうち、なんとか…… 	<ul style="list-style-type: none"> ・精薄児の本質を理解する
教育観、子どもへの教育の期待 ■	<ul style="list-style-type: none"> ・怠けていたからできなかったのだ ・勉強しないからだ ・家が忙しくてかまっていられなかったからだ 	<ul style="list-style-type: none"> ・本人の能力が低くて学業成績が劣っていたということは、わかった ・子どもを特殊学級に入れようとする ・この上は、なんとか勉強させて、普通にもどしたい 	<ul style="list-style-type: none"> ・人間の価値の再発見再認識 ・人間にとって、知的なもの以上に大切なものがある
対社会的程度、世間態 ●	<ul style="list-style-type: none"> ・はじる ・かくす 	<ul style="list-style-type: none"> ・同じクラスの親同志で共通の悩みを話そうとする ・しかし、まだそんな子をもっていることで世間に劣等感を持っている 	<ul style="list-style-type: none"> ・結局は、自分一人では解決できるものではない。みんな手をつないで社会的に解決しようとする
親の気分、心構え ★	<ul style="list-style-type: none"> ・不安 ・あせり ・子どもが馬鹿であろうがないといった気分 	<ul style="list-style-type: none"> ・落胆と希望の交錯 	<ul style="list-style-type: none"> ・何らかの光明を見出す ・不幸な子どもをもったためにある意味では、更に深く人間の尊厳を知った

②上記①の各時期 (<1>から<5>まで) での Conference 経過内容をもとに、様子の変化、発達の变化過程を捉える。

<ii> 母親の態度変容及び心理的变化過程の把握

① 母親に対する援助・指導内容に即した指導者側からの評価項目<表1参照>及び評価基準<表2参照>、さらに、三木安正氏の精神薄弱児をもつ親の理解・態度の三段階<表3参照>にもとづき、以下の5つの時点で心理的变化過程をとらえる。この5つの時点は子どもを扱った時点と一致するものである。

②上期①の各時期での Conference 経過内容及び母親の発言内容等をもとに、態度の変容や、心理的变化過程を捉える。

<iii> 本症例児及びその母親との発達の变化過程と、心理的变化過程とを対応させながら相互関係を比較検討する。

VI 結果と考察

<i> 本症例児の様子の変化及び発達の变化過程<表4、図1参照>について

<1> 当初来時 (1974年6月)

③運動面：例えば、歩く方が好きで、ハイハイは、ほとんどしないとか、階段をはってのぼる等に見られるように、全般的には、1歳3ヶ月程度の発達段階にある。④探索・操作面：例えば、積木をたてに2つ3つ重ねるとか、コップからコップに水を移し変えることができるなど全般的には、1歳5、6ヶ月程度の発達段階にある。⑤社会性の面：例えば、母親に食べさせるまねをするなど、全般的には、1歳2、3ヶ月程度の発達段階にある。⑥食事・排泄・生活習慣の面：例えば、自分でさじを持って食べさせようとするとか他人に一口、二口と食べさせてよこんで笑むなど全般的には、1歳1～2ヶ月程度の発達段階にある。⑦理解・言語面：例えば、一語文が出るとか、自分のよく知っている場所に来ると「アーア」などと言って教えようとするなど、全般的には、1歳程度の発達段階にあることが示された。

これらをまとめると⑦全体的な発達年齢としては、1歳3、4ヶ月程度であり、生活年齢が3歳1ヶ月であることを考え合わせると発達指数は、ほぼ41である。

<2> 当初通園当初時 (1975年5月) <ケトン食療法入院2ヶ月前>

③運動面：例えば、片手を支えられれば、階段をあがることができるとか、20分位なら一人で継続して歩くことができるなど全般的には、1歳6、7ヶ月程度の発達段階までのびて来ている。④探索・操作面：例えば、母親が掃除をしているのを見てそれを自分でもまねてやってみようとするとか、人形や玩具の動物などを抱きあげたりするなど全般的には、1歳7、8ヶ月程度の発達段階にある。⑤社会性の面：例えば、母親などが「いけません」と言うと、ふざけてかえってその行為を母親の顔をうかがいながらやったり、その反面、自分一人では困難なことに会ったりするとすぐ助けを求めようとするなどの面も見られる。全般的には、1歳7、8ヶ月程度の発達段階にある。⑥食事・排泄生活習慣の面：例えば、自分の着ている洋服のスナップ等を自分ではずすとか、母親などが物を片付けているのを見て自分も手伝って片付けようとするなど、全般的には、1歳9ヶ月程度の発達段階にある。⑦理解・言語面：例えば、「目はどこ?」、「耳(口)はどこ?」等と尋ねると、自分の手で、その場所を正しく指さすとか、自分の名前を呼ばれると「ハイ」と返事をするなど、全般的には、1歳4、5ヶ月程度の発達段階にある。

これらをまとめてみると⑦全体的な発達年齢としては、1歳6、7ヶ月程度であり、在宅で

(357) 難治性てんかんを伴う知的発達障害児の飢餓及びケトン食療法の心理学的考察 111

表4 本児とその母親の各時点での様子の変化・過程

No.	時期	C・A	本 児	母 親
A1 V	初 来 時 点 S.49.6 (発達 援助相 談)	3:1	(I) 運動 (1:3) ・歩く方が好きでハイハイはほとんどしない。 ・階段をはってのぼる。 (II) 探索・操作 (1:6) ・積木を2つ、3つ重ねる。 ・コップからコップに水など移す。 (III) 社会性 (1:2~3) ・母とママゴトのまねをして食べさせるまねをする。 (IV) 食事・排泄生活習慣 (1:1~2) ・自分でさじを持ち、すくって食べようとする。 ・他人に食べさせてよろこぶ。 (V) 理解・言語 (1:0) ・よく知っている場所にくると、「アープ」といって、おしえる。	・特別の訓練機関で、ことば、知恵おくれ、肢体の運動訓練、指導をうけたい。 (それぞれに対して、特別な方法があるのではないか) ・普通の幼稚園・保育園等考えられない。
		D・A 1:3 ~4		
A2 V	通 園 開 始 時 点 S.50.5 (長期 コース)	4:0	(I) 運動 (1:6~7) ・片手を支えられて、階段を上がる。20分位、歩ける。 (II) 探索・操作 (1:7~8) ・母の掃除しているのを見てまねる。 ・人形や玩具の動物をおぶったり、抱いたりする。 (III) 社会性 (1:7~8) ・「いけません」と言うとおどされてかえってやる。 ・困難なことに出あうと助けを求める。 (IV) 食事・排泄生活習慣 (1:9) ・洋服のスナップを自分ではずす。 ・物を片づけるのを手伝う。 (V) 理解・言語 (1:4~5) ・目、鼻、口その他たずねると指さす。 ・名前を呼ばれると、「ハイ」と返事する。	困ったり、気になること ・姉やその友だちと一緒に遊べない。 ・人のもっている物がほしくなり、ひっぱったり、とったりする。 ・ひきつけがある。 ・何かの集まりの所につれていくと、静かにしていず動き回ったり、声をあげたりする。 ・やって良いことと、悪いことの区別がつかない。 通園への希望 ・いろんなお母さん方の経験談をききたい。(私自身の勉強になる) ・耳は大変良く聞こえるが、話す方がまだ3語位であせりを感じるので指導してほしい。 ・発達がおくれているので、何か、特別な指導や、その方法を聞きたい。
		D・A 1:6 ~7		

112 鎌 田 文 聡 (358)

《飢餓及びケトン食療法のためT女子医大に7月中旬～8月末まで40日間入院》

No.	時期	C・A	本 児	母 親
A3 V	通 園 再 開 時 点 S.50.9 上 旬	4:4	(I) 運動 (0:1) ・手にふれたものをつかもうとするがつかめない。 (II) 探索・操作 (0:1) ・手を開いたり、閉じたり、やっとうでできる。 ・見た物を目で追おうとするが、うまく追えない。	・目のチェック症状がなくなったこと。 E.E.Gが安定してきたことに、ケトン食療法の効果を感じている。 ・子どもが元気がなく、発達が退行したことに不安を感じているが、とにかく、医師の指示どおり、この療法を続けねば、と自分に言い聞かせている。
		D・A 0:1	(III) 社会性 (0:1) ・笑みをみせない。 ・弱々しく泣く。 (IV) 食事・排泄生活習慣 (0:1) ・空腹時でも食物をみせても、あまり欲しがらない。 ・活気がない。 (V) 理解・言語 (0:1) ・呼びかけてもあまり反応しない。	・気持に余裕がもてず張りつめている。 ・肉体的精神的にも疲労がみられる。 ・自分のアパートも爆破されてしまえばよいなどと、情緒的に、不安定な発言がみられる。 (当科からTEL.で通園参加を何度かよびかけて参加することが何回か続く)
A4 V	通 園 9 月 時 点 S.51.2 下 旬	4:9	(I) 運動 (1:0) ・イスの上から床におりる。 ・イスによじのぼってすわる。 (II) 探索・操作 (1:6~7) ・コップからコップに水などを移す。 (III) 社会性 (1:9) ・子どものあとにくっついて、はって歩く。 (IV) 食事・排泄生活習慣 (1:9) ・物を片づけるのを手伝う。 ・排泄便を教える。 (V) 理解・言語 (1:5) ・自分の名前を呼ばれると、「ハイ」と返事をする。	・筋力の低下を不安がる。 ・歩かないので「バギー」を使うが、「歩かせねば」「バギーに乗せないようにせねば」などとスローガンのでゆとりがもてない。 ・11月の発作後、再び目のチェックあらわれ不安がる。 ・playをみて、他の子どもたちが、夏より一段階発達してきていること(バラバラ→集団遊び)を話す。自分の子については、余り言わないが、他の母に「要求を出すようになってきたね」と言われ、自分でも少しづつ評価はじめてくる。 ・母も元気になりはじめ、若干気持の余裕も持ち始めてくる。
		D・A 1:6 ~7		
A5 V	通 園 1 年 2 月 時 点	5:2	(I) 運動 (1:3) ・イスの上に立つ。 ・階段をはってのぼる。 (II) 探索・操作 (2:0) ・積木を横に2つ、3つ並べる。 (III) 社会性 (1:9~10) ・母とママゴトのまねをし、「ドゥン」等とおわんをわす。	・他児の入院に見舞いく余裕が出てくる。 ・A通園に通わせる意志が固まる。 (意義もつかむ) ・「うちの子もやっとうこういうことが出来るようになってきた」との発言とび出す。 ・他の母が、子どものいわゆる問題行
		D・A		

S.51.7 中旬	1:9 ~10	<ul style="list-style-type: none"> ・友だちと手をつなぐ。 (IV) 食事・排泄生活習慣 (2:0) ・排尿・便の予告をする。 (V) 理解・言語 (1:8) ・欲しい物があると、ひっぱって、行ってとってくれるよう、「アッアッ」と大声で発声する。 	動の発言に、「それも一時期」「親自身の気持との関係で」など、発達のプロセスの問題と、関係の問題としてとらえることの必要性を実感としてとらえ、他の母に援助的発言を積極的にするようになってきている。 ・子どもの様子を見ながら、ケトン食療法での食事の量のコントロールを、医師と相談の上、行なうようになる。
--------------	------------	---	--

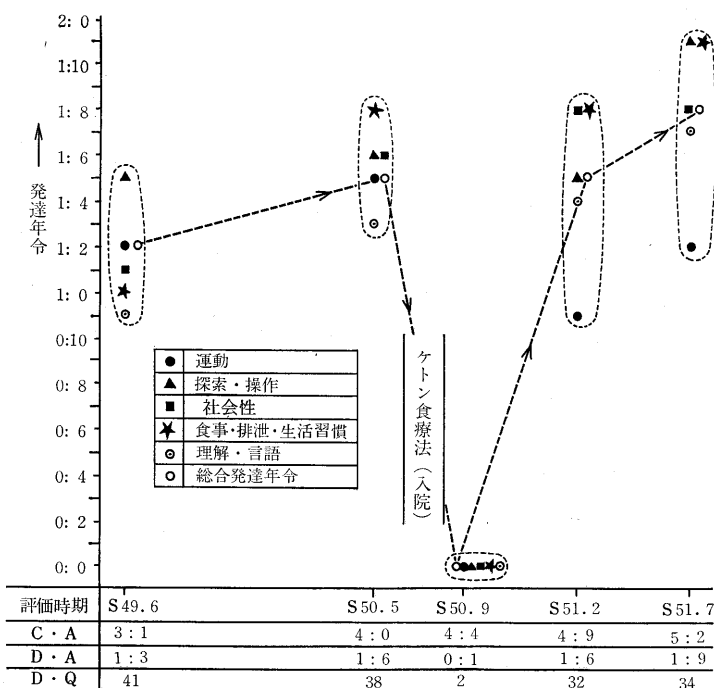


図1 症例N, Yの発達プロフィールの変化

の1年間で、ほぼ、3、4ヶ月程度の発達ののびが見られたことになる。生活年齢が4歳0ヶ月であるから、発達指数は約38であり、指数的には、若干下がっていることがうかがえる。

さて、この後、本症例児は、飢餓及びケトン食療法のため、母子ともにT女子医大病院に40日間入院する。退院直前の諸検査の結果目のチェック症状や異常脳波が消失したばかりか、脳波そのものも安定し、発作波がなくなって、本療法が効果あったこと、継続してケトン食療法を行なう旨の医師の診断のあったことを後日、母は報告している。

<3> 通園再開時(1975年9月)<ケトン食療法退院1ヶ月後>

④運動面：例えば、自分の手に触れた小さな物を掴もうとするが、掴めないとか、横になって寝ているとか、腹這いで頭をちょっと上げるが、またすぐ下がってしまうなど、全般的には、極めて活気がなくなるばかりか、ほぼ生後1ヶ月程度の発達状態まで著しく下がってしまっている。⑤探索・操作面：例えば、手を閉じたり、開いたりすることがやっとできるとか、見た物を目で追おうとするが、疲れてしまいうまく追えないなど、やはり全般的に、生後1ヶ月程度の発達状態に下がってしまっている。⑥社会性の面：例えば、笑いを見せないとか、弱々しく泣くなど、この面でもやはり全般的には、生後1ヶ月程度の発達状態に下がってしまっている。⑦食事・排泄・生活習慣面：例えば、空腹時でも食物などを見せても欲しがらないとか、全般的に活気がなく寝たきりの生活であり、この面でもやはり、生後1ヶ月前の発達状態にと下がってしまっているのである。⑧理解・言語面：例えば、呼びかけてもあまり反応しないとか、泣き声も弱々しく区別することは困難であるなど、この面でもやはり全般的には、生後1ヶ月以前の発達状態にと著しく後退した状態にあることは否めない事実である。

これらをまとめると⑦全体的な発達状態としては、生後1ヶ月未満の程度である。

一時的とはいえ、飢餓及びケトン食療法で40日間入院し、その後退院し、そのほぼ1ヶ月後の状態が、これほどまでに急激な後退を示したことは、母親にとっても、我々にとっても極めて大きなショックである。のみならず本児にとってどれほどのものであったかは、表出言語に乏しいこの子どもであっても、その表情から、ボディランゲージから、又、サインランゲージからもうかがえた。

それにしても、この時点で、生活年齢が4歳4ヶ月であるので、発達指数としては、約2にと極端に下がってしまったことが示されている。

<4> 通園9ヶ月時(1976年2月)<ケトン食療法退院後5ヶ月>

④運動面：例えば、寝た位置から自力で起きてすわったり、支えられれば歩けるとか、ピアノなどのイスにもよじのぼってすわるなど、全般的には、ようやく1歳0ヶ月程度の発達段階まで回復して来ている。⑤探索・操作面：例えば、一方のコップから他方のコップに水などを移し変えられるとか、積木を2つ3つ縦に重ねては倒すなど、全般的にはようやく1歳6、7ヶ月程度の発達段階まで回復してきている。⑥社会性の面：例えば、子どものあとをくっついて這いながら歩きまわるとか、大人に鉛筆などを握らせて何か(例「犬」、「自動車」)書けと「アッアッ」と言ってせがむなど、全般的には、1歳9ヶ月前後の発達段階まで回復し、さらにのびて来ている。⑦食事・排泄・生活習慣面：例えば、物を片付けのを見たとなくなると手伝うような真似をしたり、又、排尿や排便を「アッアッ」と言って予告して教えるようになるなど全般的には、1歳8、9ヶ月程度の発達段階まで回復して来ている。⑧理解・言語面：例えば、自分の名前を呼ばれると「ハイ」と返事をするとか、絵本を見ながら、あたかも読んでるように「アッアッ」となにかしきりに言おうとするなど、全般的には、ほぼ1歳5

(361) 難治性てんかんを伴う知的発達障害幼児の飢餓及びケトン食療法の心理学的考察 115

ヶ月程度の発達段階まで回復して来ている。

これらをまとめると⑦全体的な発達年齢としては、ほぼ1歳6、7ヶ月程度、つまり、ようやく、通園開始当初まで回復して来たと言える。生活年齢が、4歳9ヶ月であるから発達指数は約32と<3>の時点よりようやく回復の方向になって来ていることが明らかである。

尚、この時点では、やはり目のチェック症状も、発作も出ている点母の報告及び我々の観察からも確認されている（発作は、すでに75年11月段階で起き、チェック症状も同時期からあらわれたと母は報告している。）

<5> 通園1年2ヶ月時（1976年7月）<ケトン食療法退院10ヶ月後>

⑥運動面：例えば、室内では特にそうであるが、ひとりで立って、比較的自由に歩きまわるとか、木のイスなど安定した物の上に立っていられる。又、階段をはってなんとかのぼれる等に見られるように、全般的には、ようやく1歳2、3ヶ月程度の発達段階まで回復してきている。⑦探索・操作面：例えば積木を横に二つ三つ並べるとか、いろんなままごと道具などをいっぱい並べて遊ぶなどに見られるように全般的には、2歳0ヶ月程度の発達段階まで発達して来ている。⑧社会性の面：例えば、母親といっしょに、ままごと遊びのような真似をし『ドゥン』などと、おわんを渡すとか、お友達と比較的気軽に手をつなぐことができるなど、全般的には、1歳9～10ヶ月程度の発達段階まで発達して来ている。⑨食事・排泄・生活習慣面：例えば、かなり適時に、排便排便の予告を、「アーアー」等と言ってすとか、靴を自分でうまくはこうとするなど、全般的には、ほぼ2歳0ヶ月程度の発達段階まで発達して来ている。⑩理解・言語面：何か自分の欲しいものがあると母親の手を引っぱって行って、取ってくれという様に、「アップッ」などと大声で表現すとか、母親など大人が何か話してあげると、その話を静かに聞こうとするなど全般的には1歳8ヶ月程度の発達段階まで発達して来ている。

これらをまとめて見ると⑦全体的には、ほぼ1歳9～10ヶ月程度の発達段階であり、発達指数は、生活年齢が5歳2ヶ月であるから約34になる。5ヶ月前の1976年2月時点よりも若干ではあるが、発達指数的には、上昇傾向にあることがうかがえる。

<まとめ>

上述の<1>から<5>までの各時点での本症例児の様子の変化や、発達の経過をまとめて考察すると、ほぼ以下の点があげられる。

①飢餓及びケトン食療法で40日間入院することにより、その2ヶ月前の時点で見えたような各側面での発達状態（1歳4、5ヶ月から1歳9ヶ月程度にわたっていた）が、一時的にせよ、各側面とも、ほぼ、生後1ヶ月程度の発達状態まで、極端に逆行してしまっている。

このことは、明らかに本療法によるマイナス方向での影響であると言える。

②退院後、当科の通園援助・指導・訓練にほぼ半年も通う中で、探索・操作、社会性、食事・排泄・生活習慣及び理解・言語の諸側面での発達状態が、ようやく、本療法を受ける2ヶ月前の状態まで回復することができた。しかし、特に運動面に関しては、その状態で回復することができず、さらに半年以上もかかってようやくほぼその状態で回復することになっている。

このことから明らかなように、高脂肪・低カロリー食からなるケトン食療法が、本症例児にとっては、とりわけ、運動面に関してより一層のマイナス方向での影響として作用していたと言える。

③もしも、本症例児が、当科のような通園援助・指導・訓練を受けずに、在宅のままであっ

116 鎌田文聰

(362)

たなら、どのような発達状態の回復が見られたのかは、想像の域を出ない。それ故、両者の場合を比較することも又、想像の域を出ないことになる。しかし、当科の通園に通う中で示されたこのデータから言えることは、例えば、退院後5ヶ月までの時点での発達状態の回復に限って言及するならば、特に大きなプラス方向で作用したと考えられる側面としては、社会性の面、食事・排泄・生活習慣面があり、次いで、探索・操作面、さらに理解・言語の側面があげられよう。

特に社会性の側面の回復が顕著であったことから考えると、在宅のままの場合に於ける回復の状態よりも、やはり、こうした集団での通園援助・指導・訓練に通った方が、回復を早めることに大きな役割を果たしたと推察することは、表5の各発達側面の発達勾配係数の変化表から、ある程度可能であろう（表5参照）。

表5 各発達側面の発達勾配係数の変化

評価時期 発達の側面		<1>	<2>	<3>	<4>	<5>
		S.49.6	S.50.5	S.50.9	S.51.2	S.51.7
I	運 動	1:3 0.27	1:6 -4.25	0:1 2.20	1:0 0.60	1:3
II	探 索・操 作	1:6 0.09	1:7 -4.50	0:1 3.40	1:6 1.20	2:0
III	社 会 性	1:2 0.45	1:7 -4.50	0:1 4.00	1:9 0.20	1:10
IV	食 事 排 泄・生 活 習 慣	1:1 0.72	1:9 -5.00	0:1 4.00	1:9 0.60	2:0
V	理 解・言 語	1:0 0.36	1:4 -3.75	0:1 3.20	1:5 0.60	1:8

(注) 発達勾配係数 = $\frac{\text{発達月数}}{\text{評価期間月数}}$

④当科初来時及び、当科通園開始時といういわゆる在宅の時に見られる各時点での発達指数を見ると（図1参照）、前者が約41、後者が約38と、それなりに発達段階は進んでいたが、生活年齢の増加に比し、指数的には、若干ではあるが減少傾向を示している。しかし、退院後5ヶ月、つまり、当科通園9ヶ月時及び、退院後10ヶ月、つまり、通園1年2ヶ月といういわゆる通園をしている時に見られる各時点での発達指数を見ると、前者が約32、後者が約34と、若干ではあるが、在宅の場合の傾向とは逆の、増加傾向を示していることに注目する必要がある。というのは、飢餓及びケトン食療法のため、40日間入院という特別な要素が加わっているが、本症例児がもし、在宅のままでいた場合、前述した発達指数の減少傾向が、若干なりとは言え、急に、増加傾向に変換するということは、この比較期間が、ほぼ1年という経過を経ているだけに考えられないであろう。しかし、後述のように、退院後5ヶ月と、10ヶ月時と言った約半分の期間でのそれらの発達指数が、増加傾向を示したということは、本症例児にとっては、やはり、当科でのこうした集団通園援助・指導・訓練に通ったことが、在宅のままでいた時よりも、何らかの発達促進にプラスに作用したと推察することは可能であろうと考えるからである。

さて、本症例児の場合、医療の場でこうした発達の、教育的側面にタッチされてこなかったことは明らかである。が、たまたま、当科のような福祉サイドからの援助の機会が得られたわけであるが、こうした例は、ごく少数であろう。それ故、こうした症例を通して医療の場にも、発達の、教育的側面へのタッチを組み入れると同時に、福祉サイドや教育サイド等との横のつながりを密接にしかも、より有機的に持つことがいかに重要であるかが示唆されたと言える。

<ii> 母親の態度変容及び心理的变化過程<表4、図2、図3、図4参照>について

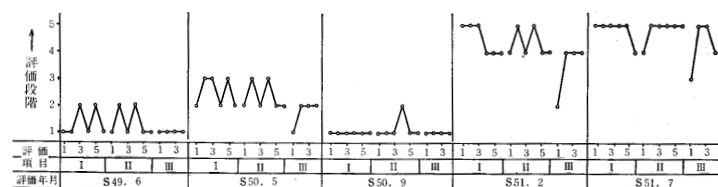


図2 母親の態度変容・意識のプロファイルの変化

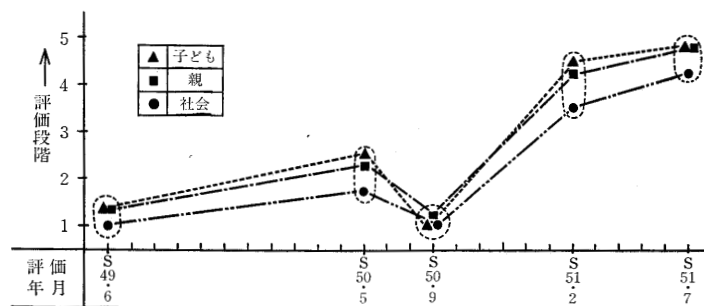


図3 母親の各カテゴリーでの変化過程

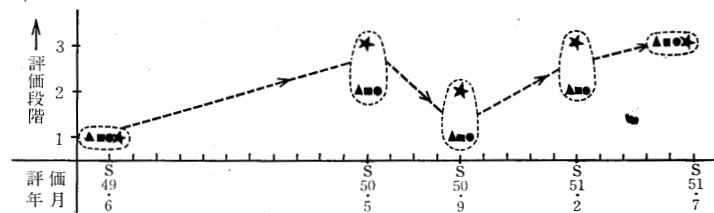


図4 精薄児をもつ親の理解・態度の三段階 (1958木安正氏) による評価

上記の図・表にもつきながら結果をのべ考察を加える。

<1> 当科初来時 (1974年6月)

この時、母親は、“とてもうちの子は、幼稚園や保育園などの集団の中に入れることなどは考えられない”と話され、“こうした子に対しては、やはり、特別な機関で、1対1で、まずことばの訓練や、知恵おくれの指導・訓練とか、肢体の運動・訓練を受けさせることしか考えられない”というように考えていた。

当科式の評価によると、(Ⅰ)子ども(子ども親、発達観等)に関する面でも、(Ⅱ)親自身(障害観、接し方等)に関する面でもまた(Ⅲ)社会・地域に関する面でも、やはり、全般的に第1段階(あいまいで、不安定で、消極的)にあることが明らかである。又三木氏の評価表にもとづいても、やはり、子どもの現状に対する理解の面に於いても、教育観、子どもへの教育的期待、対社会的態度や世間態の面に関しても、さらに親の気分、心構えの面に関しても、第1段階にあることが明らかである。

<2> 当科通園当初時 (1975年5月) <ケトン食療法入院2ヶ月前>

初来からほぼ1年になるこの時点では、母親は、子どものことで困ったり、気になったりする事など、子どものいろんな行動をいわゆる問題な行動として話すことが多い。例えば、“人の持っているものが欲しくなり、引っぱって取ったりして困る”とか“何かの集まりの所につれて行くと静かにしていず、動きまわったり、奇声をあげたりして困る”，また“やって良い事と悪い事の区別がつかなくて困る”などなど。また、当科の親グループに参加しても、受身的であったり、子どもの play を見たり、様子を聞いたりしても、各発達の側面の発達を個々バラバラなものとし切り離して捉えることが多く、働きかけ方にしても、やはり、そうした個々の側面への視点をあてておくことにとらわれていた。

例えば、“いろいろなお母さんの経験を話を聞きたい”とか“ことばが出ないのであせりを感じる。ことばを出す何か特別な指導訓練方法が聞きたい”などと話すことが多く見られた。

当科式の評価では、(Ⅰ)子ども、(Ⅱ)親自身に関する面では、第2段階や、第3段階に達しているが、(Ⅲ)社会・地域に関する面では、第2段階にとどまっている項目が多い。三木氏の評価表でもほぼ同様なことが言える。

このことは、初来時に比して、『この子も障害はあるが、やはり、この子なりのステップをふんで発達していく可能性があるのではないか』と思い始めて来ていると同時に『家族間で、この子を一人の人格を持つ子どもとして認め合うと同時に、やはり親自身も情緒的に安定することが大切ではないのか』等と思い始めて来ていることを示している。とは言え、まだ『社会的なこの子と関わるようないろいろな問題については、まだまだ躊躇している』段階にあると言える。

<3> 通園再開時 (1975年9月) <ケトン食療法退院後1ヶ月>

この時点では、母親は、精神的にも、肉体的にも極めて低調であり、当科に来所することさえも(徒歩でも5分位の所に住んでいるのだが)、当科から、あるいは、同じ親グループの他のメンバーから、何度か電話で呼びかけられてようやく参加する程であった。

“自分のアパートも爆破されてしまえばよかったのにと心から思った”との発言が飛び出したりもした。又、子どもが極めて元気がなく寝たきりの生活で、発達上も著しく退行した事に不安感とあせりを感じ、自分の気持ちにも、とても余裕を持つことはできず、絶えず、張りつまっている様子が見られた。

(365) 難治性てんかんを伴う知的発達障害幼児の飢餓及びケトン食療法の心理学的考察 119

子どもの目のチェック症状がなくなったこと、脳波が安定して来たことに対しては、この療法によって効果がもたらされたと感じているものの、本当に、このまま続けていって子どもが良くなるのだろうか、半信半疑であったことは否めない。それにしても、とにかく医師の指示通りこの療法を続けねばと必死に自分に言い聞かせているという状態であった。

当科の評価でも、三木氏の評価表によっても、すべての側面で、第1段階というように通園開始時よりも、当科初来時よりも、さらに落ち込むといった状態になってしまっている。

こうした時期にこそ、まさに、慎重で、しかもきめ細かな暖かい、心のひだにそったサポートが、当科の母親グループ援助・指導にとって大切な課題であったことは言うまでもなく、何度 **Conference** が重ねられた。

<4> 通園9ヶ月時（1976年2月）<ケトン食療法退院後5ヶ月>

この時期になると、母親は、肉体的にもかなり元気をとりもどし、精神的にも比較的安定して来ており、若干ながら気持ちにも余裕を持ち始めて来ている。

しかし、本症例児が、退院後3ヶ月（1975年11月）時発作を起こし、目のチェック症状等もふたたびあらわれ始め、その後もしばしば発作がくり返されたことに不安を抱いている。と同時に、筋力の低下していることも手伝って、一人で歩行することが困難なため、外に買物に行く時でも「バギー」を使っていることに対して、「できるだけバギーを使わず、時間が経っても手を引いてでも歩かせねば」などと、スローガンのようなものではあるが、そう思い始めて来ている発言も多くなって来ている。また、マジックミラーを通して、自分の子どもや、他の子どもたちの **play** を観た時など、自分の子どもについてはあまり多くは語れないが、他の子どもたちについては、「昨年の夏頃よりも一段階発達して来ているようだ¹²⁾」などと評価する発言もしばしば見られて来ている。

また他の母親たちから、自分の子どもについて「Yちゃん、要求を出すようになって来たね」などと言われると、母親自身もうなずくなど、子どもが徐々にではあるが確実に全般的に回復して来ていることを認め、評価し始めて来ている面も見られる。

当科式の評価でも、(Ⅰ)子どもに関した面でも、(Ⅱ)親自身に関した面でも、第4、第5段階に達している項目も多くなるが、(Ⅲ)の社会・地域に関する面はそこまでは到らない。が、第4段階と評価される項目が大半を占める程になるなど、大きく変化して来ていることが示されている。又、三木氏の評価表によっても、ようやく、通園開始時程度にまでたち直って来ている事が示されている。

<5> 通園1年2ヶ月時（1976年7月）<退院10ヶ月：区立通園への入園直前>

この時期になると、母親は、これまで以上に、精神的にも、肉体的にもかなり安定したり、元気になって来ている。気持ちにも余裕がかなり見られる。

このことは、例えば、同じ通園に通っている子どもと母親が入院すると、自分の子どもをつれて、バスや電車に乗って、その病院まで見舞いに行き、自分の経験などを話しながら、激励して来るとか、「うちの子どももやっとこういう事が出来るようになって来た」と評価し喜べるようになって来ている。それが、ほんのささいなこととして、これまでは見過ごして来たような事でも、プラスの方向で評価すると同時に、母親グループの中でも口に出して話せる

12) 「その頃の子どもたちの遊びは、個々バラバラであったのが、今では何んとなく集団としてまとまって遊ぶようになって来てるようだ」との発言あり。

120

鎌田文聰

(336)

ようになってきている。また他児の母親が、子どものいわゆる「問題行動」や、「困った行動」として発言された事に対しても“それも、どの子どもも通る一時的な発達のもつれよ”とか“親自身の気持ちの流れとの相互関係の中で、当然子どもがそうせざるを得ないようなものとして生ずるものではないのかしら”とかと援助的に話したりもする。また、子どもの発達のプロセスの問題として、子どもの現象をとらえることの重要性や必要性を、自分の実感として生き生きた言葉で、他の母親に積極的に話すようにもなる。

のみならず、“障害が重いからこそ、むしろ、家にばかり閉じこめさせていないで、他の子どもたちと接する機会を、場を、子どもの肉体的な疲労を考慮に入れつつも、親が作っていくことが、こうした子どもたちの発達を全般的に高めていくためには不可欠ではないだろうか”との意義をしっかりと自分の中におさえながら、自分の子どもを地域の通園施設に通園させることに決め、親自身、その通園施設や行政に足を何度も運び、主体的に関わりを持つて来ている。

食事療法のカロリーを増やすことも日々子どもの様子を細かく見、記録し、医師と相談しながら為された。

このことは、当科式及び三木式の評価でも同様に高い段階に達していることでも明らかである。

<まとめ>

上述の<1>から<5>までの各時点での母親の態度変容や意識の変化過程をまとめて考察すると、主に以下の点があげられる。

①飢餓及びケトン食療法で40日間母子入院することにより、母親の方も一定の「のぞましい」方向へ変化してきていたのが、一時的にせよ、各カテゴリーの面とも、ほぼ第1段階まで、極端にしかも急激にマイナス方向に変化していることが示されている。このことは、明らかに、本療法による母親への心理的影響であるといえる。

②しかし、このようなケトン食療法入院後の極端な心理的落ち込みも、退院後当科の通園援助・指導に、ほぼ半年も通う中で入院2ヶ月程前あるいは、直前よりも、飛躍的にプラスの方向に変化していることも示されている。特に、(Ⅰ)の子どもに関する項目でそれが著しく、次いで、(Ⅱ)の親自身に関する項目である。(Ⅲ)の社会に関する項目もそれなりにかなり変化してきていることが示されている。しかも、最後の時点では、それらのいずれもが、統一的に「のぞましい」第4から第5段階まで変化している。

③もしも、この母親が、当科のような集団での通園援助・指導の場に参加せず、在宅のまま医療の面からのみ、サポートをうけていたならば、どのような心理的变化過程を経たかは、想像の域を出ないが、これらのデータから言えることは、ケトン食療法により、心理的に窮地に立たされた親に対し、当科のような形態や内容・方法による援助・指導を、福祉の面からサポートすることによって、かなり早期にかつ深く内実化した立ち直りが可能であったという事実である。こうした母親の例はごく少数であろうと考えられるが、本例を通して、医療の場にも、親（家族）の心理的变化をも重視して、きめ細かな援助・指導をくみ入れると同時に、福祉サイドとの横のつながりを密接に、かつ有機的につなぐことが、こうした療法を受ける子どもと同様、いかに重要であるかが、示唆されているといえよう。

<iii> 本児の発達の变化過程と、その母親の心理的变化過程との対比<図1、図3、図4参照>

上述の < i > 及び < ii > の本症例児とその母親との各時期での発達状態と、心理的状态とが、極めてディビカルに対応していることが以下に述べるように明らかである。

初来時から、通園開始までのほぼ1年間では、子どもの発達状態の変化も、母親の態度変容や意識の変化も、比較的ゆるやかに上昇傾向を示している。その後、飢餓及びケトン食療法で40日間入院し、退院後1ヶ月頃では、子どもの方も母親の方も、急激にかつ極めて著しい落ち込みを示している。

しかし、その後の退院後5ヶ月時（当科通園9ヶ月）には、子どもの方の発達状態の回復は、ほぼ通園直前ほどになると同時に、母親の方は、さらに著しいプラスの方向での変化を示している。本研究での最後の時点（通園1年2ヶ月）では、子どもの方は、運動面の回復に立ちおくれが見られるにしても、それ以外の側面では、2歳前後のところまで発達してきている。他方、母親の方も（Ⅲ）の「社会・地域」に関する項目での変化が、若干、（Ⅰ）子ども（Ⅱ）親自身に関する項目に比べて低いにしても、第4段階から第5段階に入るほどになるなど、極めて類似した変化がみられる。

しかし、このような相互関係は、もしも、どちらか一方、つまり、子どもあるいは親のみに、援助・指導を行なった場合、上述のように明らかに対応するかどうかは疑わしい。むしろ、当科で行なったように、子どもと親に並行的に援助・指導を実施したからこそ、双方とも、プラスの方向に変化をきたしたものと推察される。

このように本症例児及びその母親の各々の変化過程から明らかなように、難治性てんかんを伴う知的発達障害幼児に対する飢餓及びケトン食療法の有効性を検討する際、医学的とりわけ脳波学的に検討することは、極めて重要なことは否めない。が、それだけでは、極めて不十分であると言わざるを得ない。

この療法が、いまだ、医学的にも、特に、障害幼児の場合には、試行錯誤的、実験的段階にある以上、（筆者はそうにとらえているのだが）いわゆる医学的側面からの詳細な検討と同時に、子どもの発達の側面や、家族とりわけ母親の心理的側面からの、詳細で継続的な援助・指導を並行的に推し進めながらの、心理学的検討も不可欠であると考えられる。

VII 要約と今後の課題

難治性てんかん（Lennox 症候群）を伴う中～重度の知的発達障害幼児に対し、医療的側面から、飢餓及びケトン食療法（高脂肪・低カロリー食からなる食事療法）を中心とした医療ケアがなされている在宅ケース（幼児とその母親）に対し、当科では、それと並行して、福祉の側面から、幼児に対しては、集団遊戯療法的な援助を、また、母親に対しては、比較的 non-directive な group-discussion 形式を中心とした援助・指導を、1年2ヶ月程度（昭和50年5月から、昭和51年7月まで）行なってきた。

飢餓及びケトン食療法のため40日間入院した後、その幼児の発達の状態も、母親の心理的状态も、結果として、一時的にせよ、極端な落ち込みをみた。退院後5ヶ月（当科通園9ヶ月）退院後10ヶ月（当科通園1年2ヶ月）になるに従い、幼児は、その落ち込みを回復するのみならず、さらに発達をとげてきている。また、母親の方も「のぞましい」母親としての態度変容や心理的变化がもたらされてきた。しかも、双方の変化過程は、対応関係にあり、また、プラスの方向で相乗的に作用しあっていることも明らかになった。

発作の目のチック症状が、退院後3ヶ月程して、再び現われるなど、脳波学的にも、本療法が必ずしも有効であったかどうかは、筆者のみる限りでは疑わしいが、医学のサイドの検討を待つばかりではない。が、少なくとも、本ケースの場合、福祉のサイドからの援助・指導は、必要不可欠であり、しかも、一定程度有効であったと考えられる。

こうしたことから、障害幼児に対し、飢餓及びケトン食療法を行なう際には、脳波学的検討と同時に、その子の発達の側面及び、その親の心理的側面からの援助・指導を伴った継続的な心理学的検討も不可欠であるといえよう。

従って、今後の重要な課題としては、本療法の有効性を、子どもの発達の側面の変化過程と同時に、（母）親の心理的变化過程をも重視しつつ、さらに詳細にかつ継続的な心理学的検討を加味しつつ検討することがあげられよう。

<付記>

本論文は、昭和52年3月まで筆者が勤務していた東京都心身障害者福祉センター幼児科員一同と共に進めてきた本ケースに対する援助・指導を、筆者なりに、分析・検討し考察を加えたものであるが、ベースには、科員一同の日常的な Conference があり、その意味での共同研究である。ここに謝意を表すものである。

文 献

- 鎌田文聰・他 1975 障害幼児の（母）親指導のころみーその1ー 日本特殊教育学会・第13回大会発表論文集 162—163
- 鎌田文聰・高畑隆 1976 障害幼児の（母）親指導のころみーその2ー 日本教育心理学会第18回大会発表論文集 746—747
- 鎌田文聰・高畑隆 1976 障害幼児の（母）親指導のころみーその3ー 日本特殊教育学会第14回大会発表論文集 472—473
- 鎌田文聰 1977 障害幼児の（母）親指導に関する一考察 心身欠陥学の諸問題 桑島治三郎教授退官記念論文集 132—146
- 鎌田文聰・高畑隆 1977 障害幼児の親（母）指導に関する研究—グループ中心の指導を通して— 日本教育心理学研究誌投稿中（未公開）
- 田島節子 1976 小児難治性てんかんの飢餓およびケトン食療法の脳波学的検討 臨床脳波 Vol. 18 No. 3 156—162
- マービン・H・ハンター他著（1968）高橋彰彦訳 1970 精神薄弱幼児とその両親 日本小児医事出版社
- 松尾保・児玉莊一 1974 点頭てんかんの病態—ケトン食療法を中心に— 小児科臨床 27 1288—1294
- D. B. Appleton & D. C. DeVivo 1974 An Animal Model for the Ketogenic Diet. Epilepsia. 15 211—227
- Keith H. M. 1963 Convulsive Disorders in children with special Reference to Treatment with Ketogenic Diet, Little, Brown & W. Boston
- Hideko Mori 1974 Development-help for the severely mentally retarded in preschoolage. Bulletin (Tokyo Japan) 58—64
- Millichap J. G. Jones J. D. & Rudis. P. B. 1967. Mechanism of Anticonvulsant Action of Ketogenic Diet. American J. of Disease of children. 107. I. M. C. 593—604

2 重度・重複障害幼児の親援助・指導に関する一研究

——比較的非指示的でかつ集団討議形式を中心とした
援助・指導の効果の分析を通して——

鎌田文聰*・高畑隆**

（1978年7月6日受理）

<Ⅰ> 問 題

子どもへの指導・援助は、その子どもに対してはもちろんのことであるが、その親に対する援助・指導も同様に欠かせない。特に在宅の重度・重複障害幼児の場合に於いては、日常生活の大部分が親、とりわけ母親に依存していることが多く尚更である。そこで、その親（母）—子関係のあり方（親の子ども観、発達観、障害観、接し方）、また親の地域への目の広がり（公園、通園施設、児童館、保育園、幼稚園、学校、保健所、病院等の社会資源の活用の仕方、そのとりくみ）等が大切となる。こうした点を特に重視して親援助・指導を行うことが極めて重要な意義をもつことを我々は、数年来の臨床経験から感得してきた。

特に、子どもの発達にとって、より援助的な親となるための重要なポイントとして以下の点があげられる。

(1)子どものいわゆる「問題(異常)行動」も発達過程との関連で、「ゆがみ」とか「もつれ」といった部分の多いことに気づき、そのことに對し、より適格にかかわれる。(2)子どもの微妙な変化や発達も見落さず、かつ喜べる。(3)子どもをひとりの人格をもつ人間としてよりよく認められる。(4)親自身が情緒的に安定し、よりゆったりした関係がつくれる。(5)家族間でその子の存在をよりよく認めあう関係をつくれる。(6)地域・社会の生活の中でその子がよりよく生活できるような関係をつくれる。

こうした事は、ごく最近の親（母）子関係の研究、J.ボウルビィ¹⁸⁾（1977年訳）、Nahmar. H. Greenberg¹⁶⁾（1975年訳）、Elsie. R. Broussard¹⁶⁾（1975年訳）、藤田・藤田¹²⁾（1972）、藤田¹³⁾¹⁴⁾（1973, 1974）、Sheldon. D. Rose²⁴⁾（1974）、James. D. Macdonald, Judith. P. Blott 他²³⁾（1974）、Alan. O. Ross²¹⁾（1964）、Thomas. A. Burton²⁵⁾（1976）、A. H. Paky²⁰⁾（1977）等にも述べられている。

しかし、具体的にどんな援助・指導方法及び内容で行うことが、より効果的に、親の態度変容及び意識の変化を、どんな面での程度もたらし得るかの実証的な事については、必ずしも明らかではない。

この問題に対するひとつの手がかりを提供することが本研究の課題である。

<Ⅱ> 本研究の目的

重度・重複障害幼児をもつ親の多くは、ひとりで悩んでいたり、子どもの障害の原因をのみ追求し続けたり、いわゆる「正常な子」と同じようにならせたいと指導・治療・訓練の場をもとめたり等、家庭内であるいは社会に対して、多くの悩みを抱えている。

そうした同様な悩みをもつ重度・重複障害幼児の親（母）集団に対し、数年来の臨床経験から有効と考えられる仮説的な援助・指導方法及び内容である比較的非指示的でかつ、集団討議形式を中心とした方法を用い、諸調査、子どもプレイへの参加、講演、体系的な講義、様々な行事、レクリエーション等をおりまぜながら、親子関係のあり方（子ども観、発達観、障害観、接し方）や地域への目の広がり（諸社会資源の活用の仕方、そのとりくみ）を重視し、週2回1年間継続して通園を実施する。その結果、親の「望ましい親」への態度変容・意識の変化を、どんな面での程度もたらし得たのかを分析・検討し、こうした親援助・指導方法及び内容の有効性の有無を検証することを目的とする。

<Ⅲ> 援助・指導方法及び内容

(1) 対象者：1975年5月から1976年3月まで同じ長期通園コースに通った親（母）7名（22才から37才、平均30才）<Table 1参照>

(2) 場所：Tセンター家族指導室

(3) 時間：10時から13時（食事指導含む、週2回、計68回）

(4) 指導体制：母—子分離する、親はグループ援助・指導をうける。それと並行して子どもは、プレールームで集団遊戯療法的援助をうける。親の方に2名（原則として1名固定、1名ローテーション）の職員が入る。またマジックミラーを通した観察者を1名（ローテーション）置く。指導終了後、子どもグループに入った者（3名、数回固定での一部ローテーション）とその観察者（2名、同上）、親グループに入った者、観察者の全員で、情報・意見交換・指導会議を毎回行い記録する。

(5) 指導プログラム：調査・討論・プレイへの参加・講義・レクリエーション・行事など多面的に行う。<Table. 2参照>

(9) 援助・指導目標：子どもの発達にとって援助的でかつ自立した親となること。<Table. 3—(1)参照>

<Ⅳ> 研究方法

(1) 援助指導内容に即した指導者側からの評価項目（Table. 3—(1)参照）を設定し、通園当初（'75.5）と終了時（'76.3）の両段階で五段階評価法を用いて、スタッフ全員で評価する。（Table. 3—(2)参照）

(2) シールド研¹⁹⁾、藤田¹³⁾¹⁴⁾（'73, '74）らの親意識調査を参考に試作した多面的な調査表（項目総数111—親の情緒的面、子ども観、発達観、障害観、子どもへの接し方、家庭環境、社会資源の活用の意義、仕方、社会・行政に対する要望等）を通園当初と通園終了時の各時点で親自身に五段階評

* 岩手大学教育学部養護教育学研究室（元東京都心身障害者福祉センター幼児科）

** 東京都心身障害者福祉センター幼児科

Table. 1 対象児およびその親の主訴と所属先

No.	氏名	Sex	C・A	M・A	症状・診断	主訴	対象児の所属
1	A・A	M	3:5	1:5	MR. Epi.	ことば、発達のおくれの訓練	通園(区立)
2	K・I	F	2:3	1:4	MR. Down's	ことば、発達のおくれの訓練	保育園(区立)
3	R・O	M	3:8	2:4	MR. 自閉的傾向	ことば、発達のおくれの訓練	幼稚園(私立)
4	Y・N	F	4:1	1:2	MR. Epi. 内反膝	ことば、発達のおくれの訓練(プラス運動訓練)	通園(区立)
5	S・M	F	5:1	2:5	MR. CP	ことば、発達のおくれの訓練	通園(区立)
6	M・Y	M	2:6	1:6	MR. CP. Epi. 先天性心疾患	ことば、発達のおくれの訓練	児童学園(区立)
7	K・K	M	2:3	1:0	MR. 下肢運動障害	ことば、発達のおくれの訓練	保育園(区立)

注1) M・Aは、津守式、遠城式等の発達検査表を参考にした。

2) 主訴は1975年インテーク時

3) 所属先は1976年9月時点

Table. 2 親グループ援助・指導実施プログラム
(1975.5～1976.3, 週2回, 合計68回)

段階	回数	内 容	備 考
I	5	オリエンテーション	問題点の明確化・主訴の確認など
II	18	発 達	ことば、遊び、運動、医療、母・子・T play, 戸外指導など
III	15	日常生活・身辺自立など	夜泣き、偏食、便秘、「異常行動」、兄弟関係など
IV	9	地 域 集 団	社会資源とその活用、近所づきあいなど
V	6	福 祉 援 護	制度の解説、活用の効用と限界など
VI	6	行事・その準備	海水浴、遠足、「クリスマス会」、おわかれ会など
VII	6	発達(地域集団にむけて)	社会資源の活用のとらえと関連でなど
VIII	3	ま と め	全般にわたって

Table. 3-(1) 親(母)指導評価項目(指導者側)

I 子 ど も	1	この子どもの権利も障害の有無にかかわらず皆と等しい。
	2	この子どもも障害の有無にかかわらず、その子なりのステップをふんで発達していく。
	3	この子どもも障害の有無にかかわらず、発達の可能性がある。
	4	この子どもの外見や行動の「異常」も発達過程の「ゆがみ」の問題ととらえられる。
	5	この子どものわずかな発達も見落さずかつよこせる。
	6	この子どもも多様な集団の中でより発達する。
II 親 (母)	1	(母)親自身が情緒的に安定し、ゆったりした関係をつくれる。
	2	子どもを一個人格として認めることができる。
	3	子どもが発達することと、子どもを発達させることのちがいを了解して実践できる。
	4	家族間でその子の存在を認めあえるような関係をつくれる。
	5	他の人の問題を自らの問題として共通の視点で考えられる。
	6	知能だけが人間の価値を決めるものではないと認めることができる。

III 社会・ 地域	1	医療及び専門的治療訓練の役割と限界を知る。
	2	社会及び地域の中で自己の立場を把握できる。
	3	社会・地域でその子が存在できるような関係をつくれる。
	4	社会の制度、機構、社会資源を適格に利用でき必要に応じて能動的に関与できる。

Table. 3-(2) 5段階評価基準(指導者側)

第1段階	評価項目を把握できない、又は、あまり把握していない。
第2段階	評価項目を理解でき始める、又は若干把握できる。
第3段階	評価項目を理解又は把握できる。
第4段階	評価項目の十分な理解をふまえ、自立傾向が始まる。
第5段階	評価項目の十分な理解をもとに、自主的に実践できる。

Table. 4 親(母)自身による自己意識調査項目(親自身の側)

I 子 ど も	1	81	この子も普通の子となら変わらない。
	2	24	子どもに対して物足りなさを感じる。
	3	37	子どもの将来についてある程度の見通しをもっている。
	4	91	この子が失敗したり、悪い事をするのは、子ども自身のせいだと思う。
	5	25	この子をもったことで何かとわずらわしい。
	6	45	子どもによって程度がちがうので、自分の子どもだけ考えた方がよい。
II 親 (母)	1	72	この子を時に、無視したり、拒否したくなる。
	2	14	この子をもってなげなくなる。
	3	31	子どもが自分に一体何を望んでいるのだろうと考え、なかなかつかめない。
	4	106	夫と家庭や育児のことで意見の一致を見ますか。
	5	41	この子をもたなかったら今ほど生きることの意味がはっきりしなかった。
	6	38	知能がどの程度までのびるのか不安である。
III 社会・ 地域	1	3	子どもを産む前に、病気についての知識をもっていたらよかったと思う。
	2	71	社会の人たちが自分の苦勞をもっと理解してくれたらよいと思う。
	3	109	お母さんは近所や他の人とは、それほどつきあいをもたないようにしていますか。
	4	74	こういう子に対する国の施策や教育の施設はまだだと思ふ。

注・印の項目は逆転して点数処理を行う。

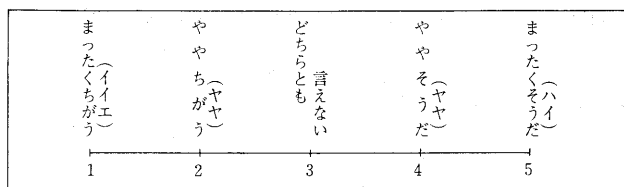


Fig. 1 親自身による自己意識調査項目の評価段階（親自身の側）

価法に準じて自己評価させる。

(3) 上記(1)と関連の深い16項目 (Table. 4 参照) を(2)の中から選び両者の評価をつきあわせ比較検討する (Fig. 1 参照)。

(4) 通園当初と通園終了時に、親自身に医療・教育・相談・生育・発達歴及び問題点 (主訴) の調査や感想及びアンケート等を実施する。

(5) 上記(1)から(4)及び毎回のカンファランス記録経過をもとに、両時点での親の態度変容及び意識の変化を比較分析・検討する。

<V> 結果と考察

(i) 指導者側からの評価の結果と考察

Fig. 2, Fig. 3 から明らかなように、通園当初と終了時にみられる親グループの態度変容は、全体的にみるとAからBへと大きく変化している。つまり、通園当初では、「子ども(Ⅰ)」「親自身(Ⅱ)」「社会・地域(Ⅲ)」のいずれに関した項目においても、ほぼ第2段階 (2.66, 2.54, 2.03) — まだあいまいで不安定でかつ消極的であった。しかし、終了時では、それらのいずれもがほぼ第4段階 (4.33, 4.07, 3.82) — ある程度確信をもち、安定し、積極的になりつつあり、自立傾向がみられるへと移行している。

しかも、この全体的な変化は、Table. 5 から明らかなように、平均の差の検定では各カテゴリとも0.5パーセント水準という高い水準で有意差が認められた。また、分散をみると、各カテゴリとも通園終了時の方が通園当初のほぼ2分の1と小さくなっている。このことは、グループメンバー全員の態度や意識のバラツキが全体的に小さくなり、まとまってきたことを示している。分散の検定の結果、「子ども」に関連したものは、1パーセント水準で有意差が認められ、「親自身」に関連したものでは5パーセント水準で有意差が認められた。しかし、「社会・地域」に関連したものは、5パーセント水準でも有意差は認められなかった。

上述の平均及びその差の検定と、分散及びその差の検定をあわせて考察することにする。

① 「子ども」に関したものは、通園当初、このグループの平均段階は、第2段階と第3段階の間位で、しかもその分散も、1.44と比較的大きい。が、終了時では、前者は、第4段階と第5段階の間位へと、ほぼ2段階の変化がみられ、後者の分散は逆に0.60と小さくなり、他の2つのカテゴリでの変化よりも著しい。とりわけ、下位項目でのNo. 3「この子どもも障害の有無にかかわらず発達の可能性がある」や、No. 5「この子どものわずかな発達も

見落さずかつ喜べる」に示されているが、こうした点は特に重要な援助指導のポイントといえよう。

上述のことからも明らかなように、子ども観、発達観、子どもに対するかかわりや態度について、通園当初では、親自身、子どもの劣る部分に発達の遅れの原因をこじつけていたり、特別視して「訓練」を主に強要したり、逆に、子どもの発達の現実をありのままにうけ入れられず、その関わりもあらいいものになりがちであった。終了時では、それらのいずれもが改善されてきている。つまり、子どものわずかな発達もみおとさずにみられるようになると同時に、喜びを見だし、現実即してその子なりに、確実にステップをふんでゆっくりと発達してきていることに気づき始めたことを示している。

② 「親自身」に関したものは、通園当初、このグループの平均的な段階はやはり第2段階と第3段階の間位で、しかもその分散も1.04位と比較的大きい。が、終了時では、前者は、ほぼ第4段階へとほぼ、1.5段階位の変化がみられる。しかも、後者の分散は、逆に、0.58と小さくなってきている。

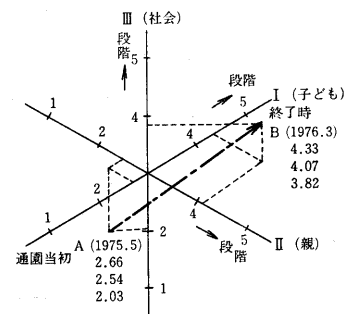


Fig. 2 指導者側からの親グループの援助・指導前後の変化 (平均)

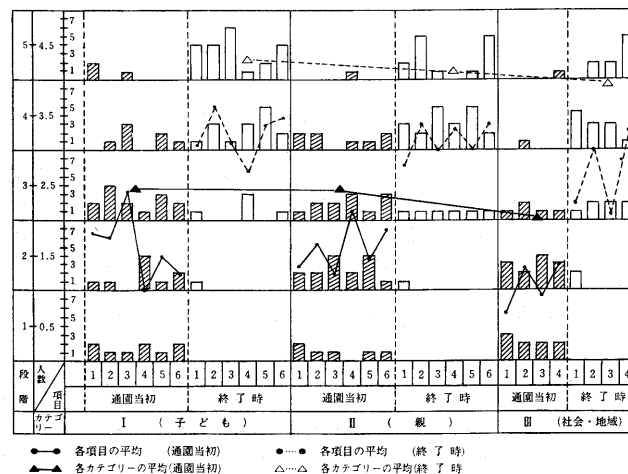


Fig. 3 指導者側からみた親(母)の評価の段階別人数の比較 (通園当初と終了時)

Table. 5 通園当初 (pre) と終了時 (post) での評価項目の平均, その差の検定及び分散とその検定 (指導側からの評価)

カテゴリー	Ⅰ（子ども）							Ⅱ（親）							Ⅲ（社会・地域）					
	項目	1	2	3	4	5	6	Total	1	2	3	4	5	6	Total	1	2	3	4	Total
平均 検定 ・その 差の	pre	2.85	2.71	3.42	1.85	2.85	2.28	2.66	2.30	2.61	2.18	3.04	2.85	2.28	2.54	1.71	2.28	1.85	2.28	2.03
	post	4.14	4.57	4.85	3.71	4.28	4.42	4.33	3.74	4.30	4.03	4.17	4.20	4.00	4.07	3.28	4.00	3.74	4.28	3.82
	ltol	3.06	7.12	3.87	7.12	4.80	8.22	12.99	7.07	9.30	13.00	4.38	9.30	7.74	18.60	5.28	9.30	5.29	5.29	11.76
	P	***	***	***	***	***	***	***	***	***	***	***	***	***	***	***	***	***	***	***
分散 ・その 検定	pre	2.41	0.78	1.39	0.41	0.98	1.20	1.44	1.39	1.06	0.49	0.98	0.77	0.98	1.04	0.49	1.06	0.41	1.63	1.82
	post	1.26	1.71	0.12	0.49	0.20	0.53	0.60	0.98	0.53	0.41	0.49	0.28	0.53	0.58	0.77	0.57	1.55	0.77	1.05
	Fo	1.90	2.21	11.33	1.20	4.80	2.27	2.38	1.41	1.99	1.19	1.99	2.71	1.85	1.79	1.38	1.85	3.80	2.10	1.73
	P	N・S	N・S	***	N・S	N・S	N・S	***	N・S	N・S	N・S	N・S	N・S	N・S	*	N・S	N・S	N・S	N・S	N・S

注 上段 t 検定 * (5%), ** (2.5%), *** (1%), **** (0.5%) 各水準を示す。

下段 F 検定 * (5%), ** (2.5%), *** (1%) 各水準を示す。N・S (有意差なし)

下位項目での No. 5 「他の人の問題を自らの問題として共通の視点で考えられる」、No. 3 「子どもが発達すること、子どもを発達させることのちがいを了解して実践できる」、No. 2 「子どもを一個の人格として認められる」No. 1 「親自身が情緒的にゆったりした関係をつくれる」といった項目にみられるように、グループ全体の分散は、5 パーセント水準で有意差が認められる程小さくなってはいないが、全般的に 2 段階程度の変化がみられた。しかも、平均の差の検定の結果では、いずれの項目についても 0.5 パーセント水準で有意差が認められた。このことは、通園当初、「自分の子どもだけ」とか、「自分の子どもだけ」と、他の親の話は「自分の子とは障害の程度も発達の状態も、家庭環境や地域の状態もちがうのだから、聞いても、又、話してもしかたがない」という気持ちがどの親についても共通に持たれていたと考えられる。が、回を重ねるにつれて、どの親も、『いろいろと条件はちがうけれど、やはり共通した部分が多いこと、また、根本的には同様な問題が含まれている』ことに気づき、他の親 (子どもたち) の問題も、自分の問題として共通の視点で考えられるようになったこと。しかも、こういう変化の中で、互いの連帯感、仲間意識も次第に高まり、自分自身も情緒的に安定し、それが子どもとの関係にもはねかえり、ゆったりした気持ちで関わるようになってきたことが示されている。

③ 「社会・地域」に関したもので、通園当初、このグループの平均的段階は、ほぼ第 2 段階で、しかもその分散は、1.82 と一番大きくなっている。が、終了時では、前者はほぼ第 4 段階へと 2 段階の大きな変化がみられる。また、後者の分散は逆に 1.05 とある程度小さくなってきている。従って、この親グループ全体が、援助・指導によって、まとまって大きな変化を示したといえよう。下位項目でこれが裏づけられている。例えば、No. 4 「社会の制度・機構・社会資源を適切に利用できる」、必要に応じて能動的に関与できる」No. 2 「社会及び地域の中で自己の立場を把握できる」にみられるように、それらの分散は、5 パーセント水準で有意差が認められるほど小さくはなっていないが、通園終了時では、通園当初のほぼ半分位になっ

いる。反面、平均は、各々終了時の方が 2 段階程高く、しかも、その平均の差の検定では、0.5 パーセント水準で有意差が認められた。しかし、No. 3 「地域・社会でその子が存在できるような関係をつくれる」では、平均が、1.85 から 3.74 段階へとほぼ 2 段階ほどの大きな変化がみられた。また、その差の検定では、0.5 パーセント水準で有意差が認められるが、分散は、0.41 から 1.55 へと逆に大きくなっている。このことは、地域状況のちがいで、親のかかわり方のちがいがさらに大きくなってきたことを示している。

さらに、近所づきあい・地域社会への広がり・社会資源の活用等についても、通園当初では、積極的にもととしていないことが多く、子どもの集団の場の必要性についてもはっきりせず、消極的でもんもんとすることが多い。また、どの程度社会資源が自分の地域にあるのか、どう拡充していったらよいのか等についての必要性も要求も少ない。が、終了時では、子どもの発達にとっても自分自身にとっても、いかに集団が大切であるか、地域とのかかわりや社会資源の活用が必要であるか等を知る中で、地域への目も広がり、その活用に関わるようになり、実践的に確信しはじめていることを示している。

(ii) 親自身の側からの自己評価の結果と考察

ここでは主に、通園当初と終了時で親自身が五段階評価法に準じて自己評価した多角的な調査表 (調査項目 111) の結果を 4 つの視点から整理し考察する。

① 通園当初と終了時で特に平均の差の大きい評価項目

Table. 6—(1), Fig. 4 から明らかなことは、例えば No. 4 「この子を持たなかったらこうした子どもに対して無関心であつたらう」とか、No. 70 「他の人はこういう子に無関心」、No. 74 「こういう子に対する国の施設・施策はまだまだだと思ふ」といういわゆる社会的

方向をおびた知性面での項目の変化が著しい。平均では、通園当初の 3.38 から終了時の 5.00 へと 1.5 段階程大きな変化を示し、分散では、2.00 から 0.00 へと極めて小さくなるという変化を示している。各々の検定の結果でも前者が 1.0 パーセント水準で、後者も 1.0 パーセント水準で有意差が認められ、援助・指導による効果が著しいことが裏づけられた。一方、例えば、No. 111 「子どもを自分の思いどおり動かす」とか、No. 82 「育児・家事が大変

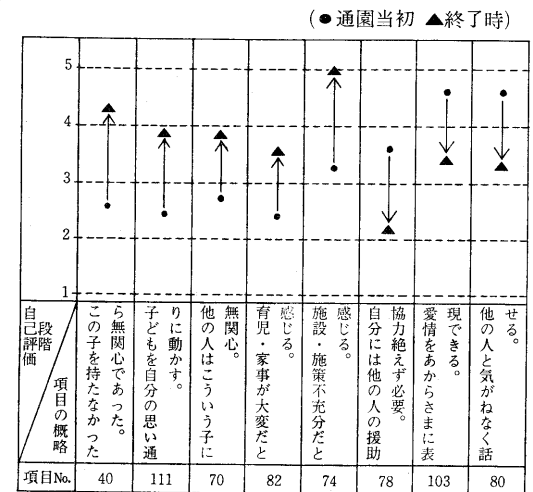


Fig. 4 通園当初と終了時とで変化の大きい項目

(395)

重度・重複障害幼児の親援助・指導に関する一研究

129

Table. 6—(1) 通園当初と、終了時で平均の差の大きい評価項目及びその差の検定と、分散、その検定（親自身自己評価）

項目	40	111	70	82	74	78	103	80
平検 均定 その差の	Pre	2.57	2.43	2.71	2.43	3.28	3.57	4.57
	Post	4.29	3.86	3.86	3.57	5.00	2.28	3.43
	ltol	3.04	7.07	2.06	2.25	3.87	2.06	2.46
	P	***	*****	*	*	***	*	**
分散 ・その 検定	Pre	1.53	1.10	0.78	1.96	2.00	1.39	0.42
	Post	1.34	0.41	0.41	1.67	0.00	1.63	2.24
	Fo	1.14	2.70	1.90	1.17	∞	5.33	5.33
	P	N・S	N・S	N・S	N・S	***	N・S	*

注 上段t検定 * (10%) , ** (5%) , *** (2.5%) , **** (1%) , ***** (0.5%) 各水準を示す。

下段F検定 * (5%) , ** (2.5%) , *** (1%) 各水準を示す。N・S (有意差なし)

だと感じる」、No.80「他の人と気がねなく話せる」等のいわゆる日常的方向をおびた行動的な面での項目も、比較的变化の著しいことが示されている。

② 通園当初と終了時で特に変化の小さい評価項目

Table. 6—(2) 通園当初と終了時で平均の差の小さい評価項目及びその差の検定と分散とその検定

	項 目	86	21	29	20	75
平均検定・その差の	Pre	5.00	4.85	4.85	2.14	4.12
	Post	5.00	4.85	4.85	2.14	4.12
	ltol	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00
	P	N・S	N・S	N・S	N・S	N・S
分散・その検定	Pre	0.00	0.00	0.00	1.86	2.24
	Post	0.00	0.00	0.00	2.57	1.67
	Fo	0.00	0.00	0.00	1.38	1.34
	P	N・S	N・S	N・S	N・S	N・S

注 上段t検定 N・S (有意差なし)

下段F検定 同上

例えば、No.86「この子もひとりの人間だと思う」とか、No.21「子どもと一緒にいるときは、幸せだと思う」、No.75「こういう子は一生国で保障してくれたらと思う」、No.29「子どもの知能が少しでも伸びるように母親として努力している」というような、情緒的というよりはむしろ、さらに深い根底的で情動的な性格をおびた項目が、あげられる。これらは、この親グループのどの親も同様な意識であることが、分散とその検定の結果からも裏づけられている。

130

鎌田文聡・高畑 隆

(396)

③ 通園当初と終了時で分散が特に大きくなった評価項目

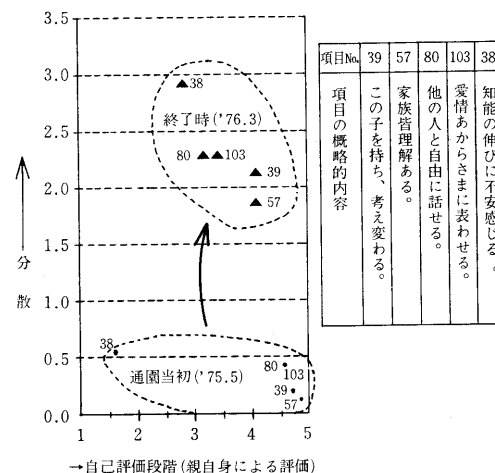


Fig. 5 通園当初と終了時とで分散の特に大きくなった項目

Fig. 5, Table. 7から明らかなように、通園終了時、この親グループの各メンバーの意識のバツキが通園当初よりも特に大きくなった評価項目は、子どもの発達のとえ方や接し方、家族関係についてである。No. 39, No. 57については1.0パーセントという極めて高い水準で有意差が認められた。又、No.38, No.103, No.80についても5パーセント水準で有意差が認められている。このことは、各親のグループでの援助・指導に対する期待やその感じ方の相違が『期待どおりであった』、『まあまあ期待通りであった』、『期待通りではなかった』という形で反映しているものと推察される。と同時に、各親が、現実をふまえた自己の客観視ができてきていることを示していると言えよう。

Table. 7 通園当初と終了時とで分散の特に大きくなった評価項目及びその検定と平均とその差の検定

	項 目	39	57	80	103	38
平均・その 差の検定	Pre	4.71	4.86	4.57	4.57	1.57
	Post	4.14	4.14	3.29	3.43	2.86
	t 検定	N・S	N・S	**	*	
分散・その 検定	Pre	0.20	0.12	0.42	0.42	0.53
	Post	2.12	1.84	2.24	2.24	2.98
	Fo	10.60	15.33	5.33	5.33	5.62
	P	***	***	*	*	

注 上段t検定 * (10%) , ** (5%) 各水準を示す。

N・S (有意差なし)

下段F検定 * (5%) , ** (2.5%) , *** (1%) 各水準を示す。

④ 通園終了時、分散が特に小さくなった評価項目

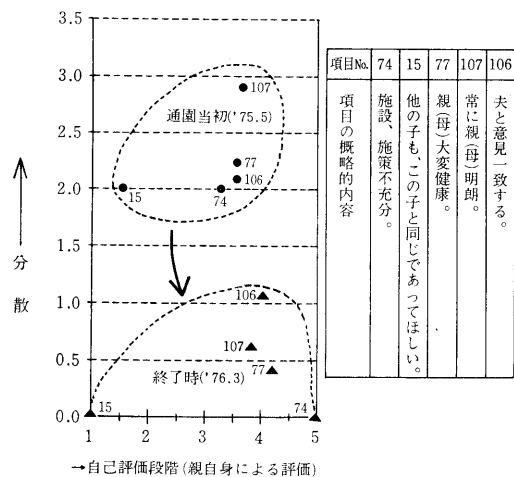


Fig. 6 通園当初と終了時とで分散の特に小さくなった項目

Fig. 6, Table. 8から明らかなように、分散の検定ではNo. 106以外は、5パーセント、2.5パーセント、1パーセント水準で各々有意差が認められた。これらの項目内容を段階の平均と考え合わせると、通園終了時には、母親はより夫と意見の一致をみるようになり (No. 106)、常に明朗 (No. 107) で親自身もより健康になりつつある (No. 77) 親が多くなっていること。さらにまた、こうした子どもに対する社会の施設・施策がまだまだ不十分であるという実感が増大し、しかも、この親グループ全員が一致してそう感じていること (No. 74) 等がわかる。特にこのNo. 74に関しては、分散の検定でも平均の差の検定でもともに1パーセント水準という極めて高水準で有意差が認められるなど注目する必要がある。

Table. 8 通園当初と終了時とで分散の小さくなった評価項目及びその検定と平均とその差の検定

項目	74	15	77	107	106
平差平均・検定の					
Pre	3.28	1.57	3.57	3.57	3.57
Post	5.00	1.00	4.29	4.00	4.29
t検定	****	N・S	N・S	N・S	N・S
分散・その検定					
Pre	2.00	2.00	2.24	2.95	2.10
Post	0.00	0.00	0.49	0.61	1.06
Fo	∞	∞	4.57	4.83	1.98
P	***	***	*	*	N・S

注 上段t検定 **** (1%) 水準を示す。

下段F検定 * (5%), ** (2.5%), *** (1%) 各水準を示す。

(iii) 指導者側の評価項目と関連の深い項目の親自身の評価の結果と考察

Fig. 7, Table. 9から明らかなように、通園当初と終了時にみられる親グループの意識の変化は、全体的にはA'からB'へとある程度の変化が認められる。つまり、通園当初では、「子ども (I)」、「親自身 (II)」、「社会・地域 (III)」のいずれに関する項目においても、ほぼ第3段階 (3.07, 2.67, 2.89) — あいまいで、まだ不安で、それほど積極的ではなく、自信のもてない段階 — であった。しかし、終了時には、「子ども」、「親自身」に関しては、ほぼ第4段階 (4.02, 3.74) — ある程度確信をもち安定してきている段階 — へと移行した。「社会・地域」に関しては、それほど親自身意識の変化があったと自覚するまでには至らず、第3段階 (3.07) にとどまっている。後者の点は、(i)指導者側からの評価で、ある程度の変化・変容が認められたことをみてきたが、親にとっては、この問題がいかに重く困難な問題であるかの意識の裏がえしであることを示しているといえる。

しかも、この全体的な変化は、Table. 9からも明らかなように、平均の差の検定では、「子ども」、「親」の категорияでの評価項目に於いては、(i)の指導者側からの評価の結果と考察のところで認められたと同様、0.5パーセント水準という高い水準で有意差が認められ

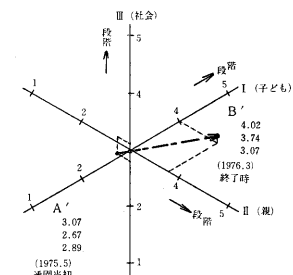


Fig. 7 親自身の側からの親グループの援助・指導前後の変化 (平均)

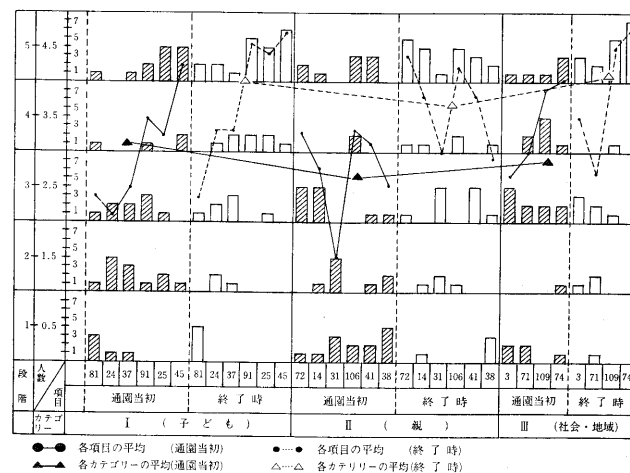


Fig. 8 親(母)側から見た親自身による評価の基準単人数の比較 (通園当初と終了時)

(399)

重度・重複障害幼児の親援助・指導に関する一研究

133

Table. 9 通園当初（Pre）と終了時（Post）での評価項目の平均、その差の検定
及び分散とその検定（親自身の側からの自己評価）

（・印の項目は逆転して点数処理を行なっている）

	カテゴリー	Ⅰ（子ども）							Ⅱ（親）							Ⅲ（社会・地域）				
		項目	81	24	37	91	25	45	Total	72	14	31	106	41	38	Total	3	71	109	74
平均・その差	Pre	2.42	2.14	2.42	3.57	3.85	4.00	3.07	3.28	2.85	1.57	3.57	3.14	1.57	2.67	2.28	2.45	3.55	3.28	2.89
	Post	2.58	3.58	3.44	4.88	4.57	4.86	4.02	4.58	3.86	3.00	4.29	3.86	2.86	3.74	2.51	2.60	3.97	5.00	3.07
	Itol	0.42	3.96	1.97	3.36	1.92	2.13	5.51	3.58	2.64	4.32	1.69	1.98	2.19	6.57	2.64	0.26	1.73	3.87	2.87
	P	N・S	****	N・S	***	N・S	*	*****	***	**	*****	N・S	*	*	*****	**	N・S	N・S	****	*****
分散・その検定	Pre	2.24	0.41	0.82	1.10	1.84	1.43	1.86	1.63	1.26	0.24	2.10	2.98	0.53	2.22	1.63	2.00	0.41	2.00	1.81
	Post	3.10	1.39	0.82	0.20	0.53	0.12	0.15	0.53	2.41	2.14	1.06	0.98	2.98	2.07	1.35	2.00	0.53	0.00	1.57
	Fo	1.38	3.40	1.00	5.40	3.46	11.67	12.30	3.08	1.70	8.75	1.98	3.04	5.62	1.07	1.21	1.00	1.30	∞	1.16
	P	N・S	N・S	N・S	N・S	*	N・S	***	***	N・S	N・S	***	N・S	N・S	*	N・S	N・S	N・S	N・S	***

注 上段：検定 * (10%), ** (5%), *** (2.5%), **** (1%), ***** (0.5%) 各水準示す。

下段：F検定 * (5%), ** (2.5%), *** (1%) 各水準を示す。N・S (有意差なし)

た。が、「社会・地域」に関しては、1パーセント水準での有意差が認められたにとどまっている。とはいえ、分散の検定では、「子ども」に関するカテゴリーで通園当初の1.87から終了時で0.15と極めて小さくなっている。しかも、1パーセント水準で有意差が認められた。がそれ以外は、「親」、「社会・地域」に関するカテゴリーとも若干は小さくなっているが、5パーセント水準でも有意差が認められない程度であったことが示されている。このことは、(i)のTable. 5 でみたものと同様の傾向を示している、といえる。

さて、こうした上述の平均及びその差の検定と、分散とその差の検定の結果を総合的に考えあわせると、①「子ども」に関したものは、通園当初、このグループ平均的な段階は、ほぼ第3段階(3.07)で、その意識の分散は、1.86と比較的大きい。が終了時では、前者については、第4段階(4.02)へと、約1段階の変化がみられた。又、後者の分散では、逆に、0.15と小さく、他の2つのカテゴリーでの変化よりも著しい。このことは、(i)の援助・指導者側からの評価の結果と極めて類似した結果を示している。下位項目のNo.91「この子が失敗したり、悪い事をするのは、子ども自身のせいだと思う」や、No.45「子どもによって、発達や障害について程度がちがうのだから、自分の子どもだけ考えればよい」等に上記のことが著しい。つまり、通園当初では、『この子が失敗したり、悪い事をするのはやはり子ども自身の諸特徴からきている』し、また、『子どもによって発達や障害の程度がちがうのだから、他の子のことについて一緒に考えあっていくよりも、自分の子どもについてのみ考えた方がよい』と意識している親が多く、分散も比較的大きい。しかし、終了時では、大部分の親が、『この子が失敗したり悪い事をするのは、子ども自身のせいばかりというのではなく、むしろ、この子どもとかわる親や、まわりの人たちとの関係の中で、また、発達過程の中でそうみえる行動が出てくるもの』であり、しかも、『たしかに、子どもによって、発達や障害の程度はちがうけれども、どの子どもも同じような発達過程のどこかを歩んでいるものであり、それは他の子どもの

134

鎌田文聡・高畑隆

(400)

ことを一緒に考えあうことによって、より明らかになる』と考えられるようになってきて、意識の分散も極めて小さくなっていることを示している。

②「親自身」に関したものは、通園当初このグループの平均的な段階は、第2段階と第3段階の中間位(2.67)で、分散も2.22と比較的大きい。が終了時では、前者については、第3段階と第4段階の中間位(3.74)と1段階強の変化がみられた。が、分散はわずかながら小さくなっているものの(5パーセントでも有意差が認められない)、ほとんど変化していない。つまり、全般的に平行移動的に変化している事を意味している。下位項目でのNo.41「この子をもたなかったら、今ほど生きることの意味がはっきりしなかった」については、通園当初、『この子をもたなくても……』と考える親が大半で、分散も2.98と大きい。が、終了時には、『やはり、今ほどには深く生きることの意味がはっきりしなかったらう』と。つまり、『この子をもつことによって、より深く、生きることの意味をつかむことができた』と意識する親が大半を占め、親グループの意識の分散もかなり小さく、(0.98:ただし、検定の結果では5パーセント水準でも有意差は認められなかった)まとまってきていることが示されている。

また、No. 106「夫と家族や育児のことで意見の一致をみますか」などは重要な問題であるが、通園当初『全く意見の一致をみない』、『まあまあ一致する』、『比較的良好一致する』など、いろいろな家族関係の中で分散も大きく、困難な一面をのぞかせている。が、終了時には、『時によって一致をみないこともある』程度の親もいるが、ほとんどが、『まあまあよく一致する』方向で意識され、分散も約半分位まで小さくなってきている。このことは、毎回の親の発言の変化・アンケート等でも裏づけられている。さらに、注目したいのは、No.72「この子を時に無視したり、拒否したくなる」である。通園当初、『全くそうだ』とか、『どちらともいえない』と考える親が大半で、分散も1.63と比較的大きい。が、終了時では、『無視したり、拒否したくはない』と答えるまでになってきている親が大部分で、分散も0.53とかなり小さくなってきている。このことは、上述のNo. 41, No. 106等との関係でもうなずける。

③「社会・地域」に関したものは、通園当初、このグループの平均的な段階は、第2段階と第3段階の間で、分散も1.81と比較的大きい。終了時には、前者が第3段階、後者が1.57といずれに於いても、それほど大きい変化は示されていない。が、下位項目でのNo.74「こういう子に対する国の施設や、教育の施策はまだまだと思う」などは、通園当初、評価段階では第1から第5にわたっており、分散も「2.0」とかなり大きい。が、終了時には、全員が第5段階、従って分散も「0」と極めて小さくなっている。この項目は、平均の差の検定も、分散の検定も、1パーセント水準という極めて高い水準で有意差が認められている。このことは、各親が直接、地域・社会の社会資源や、福祉・教育諸制度等に当たり、それらの経験をもちより、交流し、討論を深める中で『やはり考えていた以上に、こうした子どもたちに対する施設や施策が不十分だ』とか、『まだまだだ』という意識が、実感として高まってきていることを意味している。もちろん、『子どもの発達にとって、こうあった方がより望ましいのではないか』という各親の要求水準の高まりとの関連もみのがせない。上述のように、(i)の指導者側からの評価とかなり類似した態度変容、意識の変化がみられた。

(iv) まとめ

① 子ども観・発達観・障害観・子どもに対するかわり方やその態度面について一通園当

初, 親自身, 子どもの劣る部分に遅れの原因をこじつけていたり, 特別な子とのみうけとめ, 「訓練」を強要したり, 逆に, 普通の子とのみようとしすぎ, 子どもの発達状態をありのままにみることができにくく, そのかわりもありものになる傾向が強かった。しかし, 終了時では, それらのいずれもかなり改善されてきている。つまり, 子どもの障害を受けている側面や発達してきている側面をありのままに抱えられるようになり, 子どもの願いや要求等も子どもの動きや, 発達過程の流れの中でその意味を詳細にみとれ, それに合致したような援助的な関わりをもてるようになってきている。

② 親自身の情緒的な面・夫や家族関係などの面について一通園当初, 子どもに対する責任感・罪悪感を過度に感じ, 自分ひとりでなんとかしようとあせり, その親の期待通りに子どもが発達しないとか, 動かないとさらにあせり, 情緒的にも不安になり, 夫や家族関係の面でもうまくいかなくなり, さらに落ちこむといった悪循環をくり返し, 表情も暗く, 沈みがちになる傾向がみられた。しかし, 終了時には, 子どもの発達を軸に, それをとりまく諸関係・諸条件のひとつとしての親・兄弟・夫・家族などの関係のもち方・条件の改善についての経験・意見・実践等を, 他の同様な悩みをもつ親たちとの交流・スタッフとの話し合いを重ねる中で, 親自身, 自分を問い直し, こうした諸関係・諸条件の改善に直面し, 実践的に変化することで, 改めて, 自分自身を対象化できるようになり, 安定し, 改善されてきていることが示されている。

③ 近所との関係, 地域への目の広がり, 社会資源の活用などの面について一通園当初, 近所の人たちとのつきあひも, あまり積極的に持たず, 子どもも, 自分も家の中にとじこもりがちになり, 集団の場の必要性に対してもそれほど明確ではなく, どちらかというと消極的であえて探すことも, まして働きかけることも少なく, もんもんとし, そのことが, 自分の地域にどの程度, どんな社会資源があり, どう活用し, 拡充していったらよいのか等の要求も, はっきり持つというまでには到らない傾向があった。が, 終了時には, 子どもの発達にとって, いかにかくつかの集団を重ねあわせて保障することが大切であるのか, そのために, 親自身が地域との関わりを広げたり, 自分の地域に今ある社会資源を有効に活用することの必要性, さらに, それらを拡充していくための前向きの関わりを知る中で, さらに地域への目の広がりもみせ, そうした社会資源の活用自ら積極的に関わるようになる中でより一層確信をもち始めていることが示された。

<VI> 結論と今後の課題

重度・重複障害幼児の親(母)集団に対し比較的非指示的でかつ集団討議形式を中心とした援助・指導方法を用い, 諸調査・子どもプレイへの参加・講演・体系的な講義・様々な行事・レクレーション等をおりまぜながら, 親子関係のあり方・地域への目の広がりを重視した内容で, 親援助・指導を実施することが一定程度, こうした親にとってプラスに作用しうるのであることが検証された。特に, いわゆる社会的方向をおびた知性的かつ情緒的な面に関して有効に作用しうることが明らかになった。

しかし, さらに, 根底的な情動的性格をおびたその人の性格・人格・人柄といった面にまで深くほりさげた面に関しては, 援助・指導そのものが必要なのか, また可能なものかをも含めつつ, 今後の検討が必要である。と同時に, 本研究では, 親グループを全体的で, しかも, 通

園当初と終了時という二時点に焦点をあて, それらを中心に比較検討するにとどめたが, 個別的かつ縦断的な分析検討はもちろんのこと, 子ども自身の発達や変化と親の変化・変容との関連の中で, さらに, 5年, 10年といった長期にわたる継続的な研究の中で, よりよい援助・指導の方法及び内容等の検討が, 今後の重要な課題である。今回のこの研究は, そのほんのスタートにすぎないものである。

<付記>

本論文は, 東京都心障害福祉センター幼児科員一同が進めてきた業務を, 筆者なりに分析・検討し考察を加えたものであるが, ベースには, 科員一同の日常的なカンファランスがあり, その意味での共同研究である。皆さんに記して謝意を表します。最後に, 特に詳細に御指導・御指摘いただきました前幼児科長戸嶋豊先生及び, 現幼児科長, 石島徳太郎先生に深く御礼申し上げます。

参考文献

- (1) 加藤孝夫他: 障害幼児をもつ母親の集団指導について, 昭和50年度社会福祉事業従事者実務研究発表会資料集(東京都民生局主催), 34—35, 1976.
- (2) 鎌田文聰他: 障害幼児の親(母)指導のころみ—その1—日本特殊教育学会第13回大会発表論文集, 162—163, 1975.
- (3) 鎌田文聰, 高畑隆: 障害幼児の親(母)指導のころみ—その2—日本教育心理学会第18回大会発表論文集, 746—747, 1976.
- (4) 鎌田文聰, 高畑隆: 障害幼児の親(母)指導のころみ—その3—日本特殊教育学会第14回大会発表論文集, 472—473, 1976.
- (5) 鎌田文聰他: 通所指導の理念と運営体制についての考察—センター幼児科の場合—昭和50年度社会福祉事業従事者実務研究発表会資料集, 31—32, 1976.
- (6) 鎌田文聰: 障害幼児とその母親の変化過程について—事例報告を通じて—昭和51年度社会福祉事業従事者実務研究発表会資料集, 65—66, 1977.
- (7) 鎌田文聰: 障害幼児の親(母)指導に関する一考察, 『心身欠陥学』(桑島治三郎教授退官記念論文集), 132—146, 1977.
- (8) 鎌田文聰: 障害幼児の親(母)援助・指導のころみ, 『障害者問題研究』第22号, 26—36, 1977.
- (9) 河野八重子他: 「問題行動」の捉え方と援助について—髪つかみ場面を例にとって—昭和50年度社会福祉事業従事者実務研究発表会資料集, 32—33, 1976.
- (10) 河野八重子, 渡辺ひろみ: 障害幼児に対する私達の視点, 昭和51年度社会福祉事業従事者実務研究発表会資料集, 70—73, 1977.
- (11) 三枝節子, 本間峯子: 障害幼児を持つ親に対する私達の視点, 昭和51年度社会福祉事業従事者実務研究発表会資料集, 35—36, 1977.
- (12) 藤田和弘, 藤田雅子: 幼少脳性マヒ児を持つ母親の自己意識(3), (4), 日本特殊教育学会第10回大会発表論文集, 244—245, 1972.
- (13) 藤田雅子: 幼少精神薄弱児をもつ母親の養育態度, 日本特殊教育学会第12回大会発表論文集, 242—243, 1974.
- (14) 藤田雅子: 精神薄弱幼児をもつ母親の意識調査, 日本教育心理学会第16回大会発表論文集, 558—559, 1974.
- (15) 森 秀子: ダウン症候群患児への発達援助活動, 『看護技術』2月号, 第20巻, 第3号, 30—40, 1974.
- (16) T. ヘルムート(編), 岩本憲監訳: 『障害幼児の発達研究』(黎明書房, 1975)

- (403) 重度・重複障害幼児の親援助・指導に関する一研究 137
- (17) J. ボウルビィ著, 黒田実郎他訳: 『母子関係の理論(Ⅰ)愛着行動』(岩崎学術出版社, 1975)
- (18) J. ボウルビィ著, 黒田実郎他訳: 『母子関係の理論(Ⅱ)分離不安』(岩崎学術出版社, 1977)
- (19) マービン, H・ハンター他著, 高橋彰彦訳: 『精神薄弱幼児とその両親』(日本小児医事出版社, 1970)
- (20) A.И. Паку: Особенности положения умственно отсталого ребенка в семье, “Дефектология.” 55—58, 1977.
- (21) Alan O. Ross: The Exceptional Child in the Family. 1964.
- (22) Hideko-Mori: Development-help for the severely-mentally retarded in preschool age. Bulletin (Tokyo, Japan), 55—64, 1974.
- (23) James D. MacDonald, Judith P. Blott: An experimental parent-assisted treatment program for preschool language-delayed children. J. of Speech and Hearing Disorders. Vol. 39. No. 4. 395—415, 1974.
- (24) Sheldon D. Rose: Training parents in groups as behavior modifiers of their mentally retarded children. J. of Behavior Ther. & Exp. Psychiat. Vol. 5, 136—140, 1974.
- (25) Thomas A. Burton: The Family of the Trainable Mentally Retarded. The Trainable Mentally Retarded. 229—257, 1976.

A Study on Parents' helps their Severely Mentally Retarded Infants at Home

—with special reference to the method of the comparative non-directive and group discussion or practice help—

HUMISATO KAMADA* and TAKASHI TAKAHATA**

SUMMARY

We helped seven mothers in one group who came to the Multi-handicapped Children Section with their infants. They brought complains of the special education or training for their verbally, physically or mentally handicapped infants. We helped the mothers in one group through a year (twice a week from May. 1975 to March, 1976. 68 times in total) by the method of comparative non-directive group discussion or practice.

The help contents of ours were the parent-child relation as it ought to be (parents view of infants, their view of development, their treatment of infants, etc.), and the mothers' extent of concerns with community (the way in the practical utilization of social resources: parks, institutions for special infants, children's homes, nursery schools, ordinary schools, etc.).

138 鎌田文聰・高畑隆 (404)

At the result of our parent-helps, the changes of attitude and consciousness of the mothers as “desirable parents” were seemed to be remarkable, especial in intellectual and emotional aspects which looked socialized.

This may be seemed that the parent-help methods and contents given in our Section were valid effectively in a certain degree to those mothers who had severely mentally retarded infants at home.

* Department of Special Education, Faculty of Education, Iwate University, Morioka, Japan. (Formally a member of the Multihandicapped Children Section of the Tokyo Metropolitan Rehabilitation Center for the Physically and Mentally Handicapped).

** Multi-handicapped Children Section of the Tokyo Metropolitan Rehabilitation Center for the Physically and Mentally Handicapped.



3 重症心身障害者の発達に関する事例研究

—— 出生から32歳まで ——

鎌田文聰*・村井義昭**

(1992年5月6日受理)

重症心身障害の中でもとりわけ「重い」重症心身障害の一人の出生から32歳までの日常生活面や探索・操作面での発達の変動過程を縦断的に詳細に検討してみると、発達指数面では出生から28歳までは16.0から1.10へと減少しているが、28歳から32歳までは1.10から1.58へと僅かではあるが徐々に増加している。しかし発達年齢面では、途中多少の落ち込みは見られる(21歳ころの5.4カ月から27歳ころの3.8カ月)が、全般的には0.5カ月から5.9カ月へと上昇している。しかも、特に28歳から32歳では、姿勢運動や手での探索行動、さらに、応答反応面において発達年齢では3.9カ月から6.0カ月へと確実に上昇するなど「U字現象」とでもいえる発達の变化が認められ、また、発達指数でも1.15から1.56へと経年的に増加している。このように、従来言われてきたような「とりわけ重い重症心身障害者は経年的に『重症化』する」との結論とは多少異なる事実が示された。

このことは、日々の手厚い医療や看護の取り組みと同時に、マッサージ師の粘り強い関わり、また、指導員や保母の方々の日常不断の温かい語りかけや視覚、聴覚、触覚などの感覚刺激遊びや諸行事など、出来る限りより積極的に生活を豊かにしていく療育に重ね、父母の方の昼食時の食事介助を中心とした毎日の語りかけなど長年にわたる意図的取り組みの保障によって、こうした極めて「重い」重症心身障害者も発達が促され得ることを示唆する貴重な事例といえよう。

(キーワード: 重症心身障害者, 探索行動, 応答反応, 発達)

I. 問 題

重症心身障害者の発達研究で乳児から30年にもわたって、縦断的にその変動過程を取りあげた論文は殆ど見当たらない。乳幼児期や学童および青年期までの研究はあるが、それらはある一時期に焦点を絞ったもので、視、聴覚刺激やゆさぶり刺激に対する定位・探索反応や応答反応などの生理や心理や神経心理学的諸特徴に関するものであり、その発達は経年的に重症化し、とりわけ、寝たきりで知能(発達)指数が10以下の最も重い重症心身障害児・者の場合尚更そうした傾向が強く、児童期よりも青年期になるにつれてさらに顕著になるとの知見を散見する

* 岩手大学教育学部
** 国立療養所釜石病院

(Bruininks, McGrew and Maruyama, 1988; Clarke and Clarke, 1988; Denver, 1987; Gershon and Sharon, 1977; Hill, 1982; Kent, Robert and Patricia, 1977; McCuller, 1987; McNaughton and Light, 1989; Mitrovic, Nikolic, Vlajkovic and Popov, 1989; Patricia and Joseph, 1981; 片桐, 石川, 垣見, 斉藤, 1984; 片桐, 野間, 荒島, 吉水, 1988; 片桐, 1990; 川住, 1981; 1984a; 1984b; 小池, 堅田, 寺田, 鈴木, 1991; 原田, 1981; 1983; 藤村, 1991; 高谷, 1980)。

本研究は、とりわけ重いと見なされ得る重症心身障害者の出生から32歳までの一事例である。日常生活面や探索・操作面での発達の変動過程を30年余にわたり、とりわけ28歳から32歳までを縦断的に詳細に検討してみると、従来言われてきたような経年的に重症化するとの見解とは必ずしも一致するとはばかりはいえない知見も得られたのでここに報告する。

II. 事 例

① 対象者の性別・年齢

O.K. (1959. 1生まれ, 女性, 1992年現在33歳), 「寝たきり」, 「発達指数10以下」の重症心身障害者。視覚および聴覚障害は認められない。

② 生育歴・病歴

出産時に仮死が認められた。生後3カ月時39~40℃の高熱を出しK病院にほぼ4週間入院、その時点で脳性小児マヒと診断される。2歳頃まで多いときには日に5, 6回のひきつけがあったが、その後は起こしては現在も癲癇発作はない。

6歳時, T施設長H医師より脳性マヒ(四肢痙直マヒ), 重度精神薄弱と診断される。

8歳時, 国立療養所N病院重症心身障害児施設入所。

9歳時地元の同様な施設の開所に伴い国立療養所K病院に転入所。

27歳時, 国立療養所K病院長I医師より先天性発育障害によるチアノーゼ型心疾患(大動脈弁閉鎖不全), 成長障害(小体格, 二次性徴遅延, 未熟性), 脳性マヒと診断される。1992年現在入所24年目。

III. 方 法

1) 1959年から1991年まで(本事例0歳時から32歳時まで)の32年間のおおまかな発達の変動過程を保護者からの聞き取りや関係諸機関で聴取された資料, および国立療養所K病院重症心身障害児施設での日常生活面の観察で得られた諸資料などをもとに整理し分析, 検討する。なお発達年齢は, 日常生活面での観察を遠城寺幼児分析的発達検査表と津守式幼児発達検査表および新版K式発達検査を参考に算出した。

2) 1987年9月から1991年6月まで(本事例28歳時から32歳時まで)の5年間における各年の9月(ただし1991年は6月である)を中心に, 1週間ほど同施設の職員の方々の指導のもとに行なった食事介助, 排泄介助や療育活動に際しての歌や声かけ, またブザー(Hitachi, BB110防犯ブザーの最大騒音を90dbに抑えるように多少改善する)や, ペンライト(National, BF501B, 眼球から10cmのところからの照度はほぼ220Lux)やハーモニカ(Tonbo Band Deluxe 21 Tones C調)などによる種々の視聴覚刺激や, ガラガラなどの遊具に対する実験的

場面で、本事例の様々な応答反応や探索行動を V.T.R. (Sony, Video 8) や 35 ミリカメラ (Nikon, EM) で撮影し、それらをもとに結果を整理し分析、検討する。

IV. 結 果

Fig. 1, Fig. 2, Table 1, Table 2 および写真 1 から写真 9 をもとに結果を述べる。

まず国立療養所 K 病院重症心身障害児施設入所時（9 歳）から現在（32 歳）までの日常生活面 (ADL) での O.K. の発達状態は、以下のようにほとんどが継続であり、あまり変化していないことになる。

- (i) 食事の種類：粥食（ミキサー食）、継続
- (ii) 摂食能力：全面介助、継続

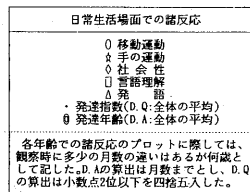
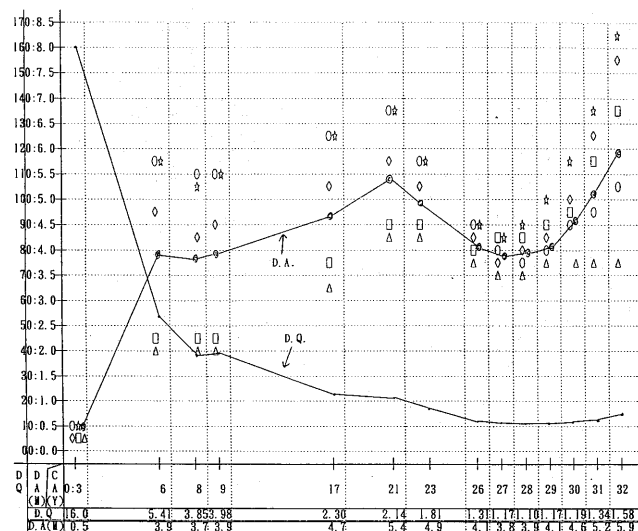


Fig. 1 O.K. の 0 歳から 32 歳までの日常生活面での諸反応の発達の変動

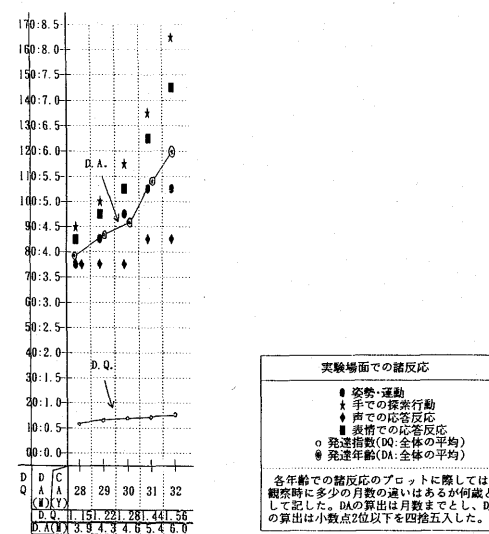


Fig. 2 O.K. 28 歳から 32 歳までの実験場面での諸反応の発達の変動

Table 1. O.K. の K 療養所入所後の ADL 評価

年 齢	9 歳	28 歳	32 歳
	入所年数 1 年	入所年数 19 年	入所年数 23 年
食事の種類	粥食（ミキサー食）	粥食（ミキサー食）	粥食（ミキサー食）
摂食能力	全面介助	全面介助	全面介助
運動能力	左右に 180 度寝返りできる	左右にはほぼ 90 度寝返りできる	左右にはほぼ 90 度～120 度寝返りできる
排泄	おむつ使用	おむつ使用	おむつ使用
衣服の着脱	全面介助	全面介助	全面介助
言語	声を出して何かを訴える	声を出して何かを訴える	声を出して何かを訴える
Yes・No サイン	区別がつかない	区別がつかない	区別がつかない

- (iii) 運動能力：寝返りできる（左右にはほぼ 90 度～120 度）ようになる
- (iv) 排泄：おむつ使用、継続
- (v) 衣服の着脱：全面介助、継続
- (vi) 言語：声を出して何かを訴える、継続
- (vii) Yes・No サイン：区別がつかない、継続

しかも、日常生活面での発達指数 (D.Q.) の変動を見ると、0 歳時に 16 であったのが、6 歳時には 5.41 に激減し、その後は徐々に下降または停滞している（28 歳時に 1.10、32 歳時に 1.58）。

Table 2. O.K.の5年間(1987年《28歳》～1991年《32歳》)の実験場面で、姿勢、探索行動および応答反応の発達の変化

	28歳(1987.9)時	29歳(1988.9)時	30歳(1989.9)時	31歳(1990.9)時	32歳(1991.6)時
	写真1参照	写真2参照	写真3参照	写真4参照	写真5-1, 2, 3参照
姿勢	仰臥位の状態のまま	仰臥位から90度位横に身体を起こした姿勢の状態の保持20分可能	仰臥位の状態ではあるが、左右に90度位寝返りその保持15分可能	仰臥位の状態ではあるが、左右に90度位まで寝返りその保持20分可能	仰臥位の状態ではあるが、左右に90～120, 130度位まで寝返りその保持10分可能
手	他の人に持たせられると両手で一つの道具(ガラガラなど)をほぼ5, 6分くらい保持可能。その際、自分の手元や持っている道具などを見ることはしないが、時々その道具を上下にゆっくりと振ることはできる。	自分から道具(ガラガラなどに片方の手(左手)がそのほとんどであるが)を伸ばしてその道具をつかみ、それを見ながら手首を動かして床を打つ。この際、もう一方の手は、口に当てたり、口でなめたりなど左手と異なった動きをすることができ	眼前30～40cm程度のところから表示された二つの道具(ガラガラなど)に両方の手(左手ついで右手)を、目と手を協調させるようにして伸ばし、それぞれの手に、一つずつこれらの道具をつかむ。しかも、それを見ながら手首を動かして床を打ったり、それぞれ打ち合わせたりする。	眼前30～40cm程度のところから表示された二つの道具(ガラガラなど)に両方の手(左手ついで右手)を、目と手を協調させるようにして伸ばし、それぞれの手に、一つずつこれらの道具をつかむ。その後、さらに同様に表示されたもう一つの道具を取ろうとして、右手にもっていた赤いガラガラを左手に移し(左手で二つのガラガラを持ち)、空いたその右手でその表示された棒状のガラガラを持ち、しかも、それらとそれぞれの手に持ったガラガラを見ながら、右手に持っているガラガラを動かしたり、左手に持っているガラガラを見ながら、右手に持っているガラガラで打ったりする。	眼前30～40cm程度のところから表示された二つの道具(ガラガラとハーモニカなど)に両方の手(左手ついで右手)を、目と手を協調させて伸ばし、それぞれの手に、一つずつこれらの道具をつかむ(左手にガラガラ、右手にハーモニカ)。その後、さらに同様に表示されたもう一つの道具(ハーモニカ)を取ろうとして、右手にもっていたハーモニカを離し(自分の顔の下に落ちた)で、空いたその右手で表示されたそのハーモニカを持つ。また、その後初めて手に持ったそのハーモニカを食い入るように見ては何度も自分の口にあてなめたり、吹くような仕草をする(音はでなかった)。
探索行動					
応答反応など	笑い声やなんらかの発声は聞かれない。	筆者の方から「ガラガラガラガラガラ」で相手をしてあげると、時折ではあるが、押し殺したような低い声で、「ウグググググ」と表情も楽しそうに笑顔を見せながら発声することがしばしば認められる。	表示した方から筆者が反復した音で、「ガラガラガラ」とか「ブブブブブブブブ」と楽しそうに明るい声で相手をしてあげると、押し殺したような低い声ではあるが、低い声ではあるが、「ウグググググ」と表情も楽しそうにしながら、10分前後も遊び続けられる。	自分でこれらの道具を打ち合わせて出た音を聞いて、「ウッ・ハッ・ハッ・ハッ」と気持ち表に出した発声を伴った笑いをも、するようになった。また表示した方から筆者が反復した音で、「カタカタカタカタ」とか「ブッシュンベッシュンブッシュンベッシュン」など楽しそうに明るい声で相手をしてあげると、さらに楽しそうに、「ウッ・ハッ・ハッ・ハッ、ウッ・ハッ・ハッ」と笑うようになった。そういった発声を発声させながら、15分前後も遊び続けられる。	筆者が、「ドレミの歌」や「夏は来ぬ」などの歌を軽快にアップテンポで演奏するとその曲が始まるとともにうれしそうな笑い声を出し、その演奏が終わるとともにその笑い声も止むなどの応答反応が認められた。いつも好んで左手に持つガラガラよりも、新たに初めて表示されたそのハーモニカの方により興味を示した。そういった気持を発声を伴わせながら20分前後も遊び続けられる。

しかし、それらの平均的な発達年齢(D.A.)の変動を見ると、生後3カ月頃では0.5カ月、6歳頃では3.9カ月に、また8歳頃では若干下がって3.7カ月に、9歳頃では3.9カ月に、さらに17歳頃では4.7カ月、21歳頃では5.4カ月と徐々に上昇している。

とはいえ、その後、23歳頃では、4.9カ月に、26歳頃では4.1カ月、27歳頃では3.8カ月、28歳頃では3.9カ月にと多少下降してはいる。しかし、やがて、29歳頃では4.1カ月、30歳頃では4.6カ月、31歳頃では5.2カ月に、それがさらに32歳では5.9カ月にというように、この5年間では、再度徐々に上昇している。

また、姿勢や手での探索行動および呼びかけなどに対する発声による応答反応の側面に視点をあて、特にこの5年間でのその経年的な発達の変動を見ると、本事例は大きな発達の向上を示す変化をみせている。

(i) 28歳(1987.9)時点(写真1)

姿勢の特徴としてはベッドに仰臥位で寝たままの状態がそのほとんどであるが、他の人に道具(ガラガラなど)を持たせられると両手でそれらの一つをほぼ5, 6分くらい保持してられる。また、そうした時に自分の手元や持っている道具などをじっと探索的に見るといった目と手の協応動作はほとんど認められないが、時々その道具を上下にゆっくりと振ることはできる。しかし、その際、笑い声やなんらかの発声を伴わせることは認められない。

(ii) 29歳(1988.9)時点(写真2)

この時点においても姿勢の特徴としてはベッドに仰臥位で寝たままの状態がそのほとんどであるが、仰臥位から90度位横に身を起こした姿勢で自分から道具(ガラガラなど)に片方の手(左手がそのほとんどであるが)を伸ばしてその道具をつかみ、それを見ながら手首を動かして床を打つという目と手の協応動作を伴わせた探索的な行動が認められる。また、そうした時にもう一方の手を口に当てたり、口でなめたりなど左手とは異なった動きをすることができ。なお、その際、筆者の方から「ガラガラガラガラガラ」と楽しそうに明るい声で相手してあげると時折ではあるが、押し殺したような低い声で「ウグググググ」と表情も楽しそうに笑顔を見せながら発声することがしばしば認められる。

(iii) 30歳(1989.9)時点(写真3)

この時点においても姿勢の特徴としてはベッドに仰臥位で寝たままの状態がそのほとんどであるが、そうした状態のままでも左右に90度位寝返りをしながら、眼前30～40cm程度のところから表示された二つの道具(ガラガラなど)に両方の手(左手ついで右手)を目と手を協調させるように伸ばし、それぞれの手に一つずつこれらの道具をつかみ、しかも、それを見ながら手首を動かして床を打ったり、打ち合わせたりするといった探索的な行動が認められる。なお、その際、表示した方から筆者が反復した音で、「ガラガラガラ」とか「ブブブブブブブブ」など楽しそうに明るい声で相手してあげると、押し殺したような低い声ではあるが、「ウグググググ」と表情も楽しそうにしながら10分前後も遊び続けられる。

(iv) 31歳(1990.9)時点(写真4)

この時期においてもやはり姿勢の特徴としてはベッドに仰臥位で寝たままの状態がそのほと

んどであり、そうした状態のままではあるが、左右に90度位まで寝返りをしながら、はじめに、眼前30～40cm程度のところから呈示されたもう一つの遊具（ガラガラなど）に両方の手（左手ついで右手）を目と手を協応させるように伸ばし、それぞれの手に一つずつこれらの遊具をつかむ。その後で、さらに同様に呈示されたもう一つの遊具を取ろうとしてか、右手にもって赤いガラガラを左手に移し（左手で二つのガラガラを持ち）、空いたその右手でその呈示された棒状のガラガラを持ち、しかも、それらをそれぞれの手に持ったガラガラを見ながらベッドで手首を動かしたり、左手に持っているガラガラを見ながら、右手に持っているガラガラで打ったりするといった探索的な行動が認められる。なお、その際、自分でこれらの遊具を打ち合わせて出た音を聞いてか、「ウッ・ハッ・ハッ、ウッ・ハッ・ハッ」と気持ちを表に出した発声を伴った笑いをもする。また、呈示した方から筆者が反復した音で、「カタッカタッカタッカタッ」とか「ブッシュンブッシュンブッシュンブッー」など楽しそうな明るい反復音で相手をしてあげると、さらに楽しそうに「ウッ・ハッ・ハッ、ウッ・ハッ・ハッ」と笑うようになった。しかも、そういった気持を発声を伴わせながら15分前後も遊び続けられる。

（v）32歳（1991.6）時点（写真5-1,2,3）

この時期においてもやはり姿勢の特徴としては、ベッドに仰臥位で寝たまゝの状態がそのほとんどである。そうした状態のままではあるが左右に90～120、130度位まで寝返りをしながら、はじめに、眼前30～40cm程度のところから呈示された二つの遊具（ガラガラとハーモニカなど）に両方の手（左手ついで右手）を目と手を協応させて伸ばし、それぞれの手に一つずつこれらの遊具をつかむ（左手にガラガラ、右手にハーモニカ）。その後で、さらに同様に呈示されたもう一つの遊具（ハーモニカ）を取ろうと右手にもっていたハーモニカを離し（自分の顔の横に落ちた）、空いたその右手で呈示されたそのハーモニカを持ち、しかも、初めて手に持ったそのハーモニカを食い入るようには何度も自分の口にあてなめたり、吹くような仕草をする（音は出なかった）といった探索的な行動が認められる。また、この際、筆者が「ドレミの歌」や「夏は来ぬ」などの歌を軽快にアップテンポで演奏するとその曲が始まるとともにうれしそうな笑い声を出し、その演奏が終わるとともにその笑い声も止むなどの応答反応が認められた（写真5-2,3参照）。いつも好んで左手に持つガラガラよりも、新たに初めて呈示されたそのハーモニカの方により興味を示した。そういった気持を発声を伴わせながら20分前後も遊び続けられる。

これらの変化は以下のように概括できる。

第1には、姿勢や全身の運動が28歳時点ではベッドに仰臥位で寝たまゝの状態ではほとんど寝返りをしないが、32歳の時点では左右に90～120、130度位まで寝返りが可能となっていることである。

第2には、手での探索行動面での変化である。28歳時点では持たせられると両手で一つの遊具をはば5,6分くらいなら保持していられるが、目と手の協応動作はほとんど認められない。が、32歳の時点では呈示された二つの遊具に目と手を協応させて両手を伸ばし、それぞれの手に一つずつこれらの遊具をつかめる。その後で、さらに同様に呈示されたもう一つの遊具を取ろうと利き手にもっていた遊具を離し、空いたその手で呈示された他の遊具を持ち、口にあててなめたり吹くような仕草をするといった探索的な行動が認められることである。

第3には、発声にみられる応答反応面での変化である。28歳の時点では笑い声やなんらかの発声を伴わせることは認められないが、32歳の時点では筆者が歌を軽快にアップテンポで演奏し始めると20分前後もうれしそうな笑い声や発声を伴わせ応答し続けられるといった変化である（写真5-2,3参照）。

なお、特記すべき変化は、それまで毎日のように食事の介助に来ていた母親が病気で入院し暫く顔を見せなかったが、その後元気になる2カ月ぶりに顔を見せ声をかけたとき、本対象者は一言も、また何らの発声も出さなかったが、はじめて大粒の涙を見せたという。それほどまでに心や感情の肉面的な発達の変化が示されていることである（写真7参照）。

IV. 考 察

生後3カ月で16であったのが同上施設入所当時の9歳で3.98に激減し、さらに28歳で1.10に減少、それ以降32歳で1.58へというように徐々に上昇しているなど発達指数の変動に視点をあてて考えるならば、確かに発達が「退行」したり、「停滞」したり、「重症化」していると認められることになる。

しかし0歳から32歳までの日常生活面での平均発達年齢の変動を見ると、生後3カ月で0.5カ月であったのが、同上施設入所当時の9歳で3.9カ月、さらに21歳で5.4カ月に上昇しているが、27歳までには3.8カ月にと徐々に発達の「退行」している。とはいえ32歳では5.9カ月にと再度上昇しているなど「U字現象」とも言える発達の变化が認められる。このように発達年齢は途中多少の落ち込みは見られるが、全般的には0.5カ月から5.9カ月へと少しずつではあるが上昇するなど「発達が促されている」と考えられる。

このことは、28歳から32歳という成人期の時点における実験場面での姿勢や手での探索行動、さらに、応答反応面での諸反応の経年的な発達の变化（D.A.; 3.9カ月から6.0カ月へ、D.Q.; 1.15から1.56へ）にも示されている。

端的に言うならば、こうした発達の变化は通常の子どもの場合の生後4カ月前後から8カ月頃に認められるものに相当している（写真6-1,2参照）ものである。本事例の場合、そうした発達の变化を28歳から32歳という5年間という時間をかけてなされたものといえよう。

上記の結果からも明らかなように、「重症心身障害」の中でも「最も重症」と言われる本事例の場合でも発達が促されているという事実である。

これまでの研究のなかで、特に原田（1981, 1983）は、発達指数的に見た場合こうした「最重度・重複障害児は何らの進歩が見られないだけでなく、年とともに、退行を重ねる」と結論づけている。しかし、本事例の場合、原田の対象とした子どもたち（精神発達段階10カ月未満の15, 6歳児）よりも、さらに障害の程度が重症で、しかも年齢的にも15歳前後も多い成人期にも拘わらず、28歳時においては発達年齢が3.9カ月に発達指数が1.10であったのが、32歳時には前者が5.9カ月後者が1.58となるなど、発達年齢的には勿論であるが、発達指数の面から見ても、2.0カ月、0.48それぞれ上昇や増加しており、その意味においても、決して「発達が退行した」とは言えず、むしろ、「発達が促されている」ということである。

基本的に再検討すべきことは、原田（1981）が「こうした精神発達段階10カ月未満の最重度・重複障害児の義務教育では精神発達あるいは、運動発達を促進しようとしても無効であるばか

りか、健康維持に悪影響を与えることが多く、現状維持を最大眼目とすべきである」と結論づけている点に関してである。もし仮に、原田の提言のように、「精神発達あるいは、運動発達を促進しようとしても無効であるばかりか、健康維持に悪影響を与えることが多く、現状維持を最大眼目とすべき」とし、生命維持、現状維持のみに焦点をあてた関わりをしていたならばどうであったかは想像に難くない。しかし、本事例の場合、上述のような発達の変化をなし得たのは、本施設での日々の手厚い医療や看護の取り組みと同時に、マッサージ師の粘り強い関わり（写真8参照）や指導員や保母の方々の日常不断の温かい語りかけや感覚刺激遊びや諸行事（おまつり、パスハイク、クリスマス会、お誕生会他）などを通して出来る限りより積極的に生活を豊かにしていくといった取り組みを重ねて、父母の方の昼食時の食事介助を中心とした毎日の語りかけ（写真9参照）など様々な関わりを保障するといった長年にわたる取り組みがあってこそ、はじめてなされ得たものであらうと考えられ、改めてそうした取り組みの大切さを示唆している貴重な事例といえよう。

謝 辞

本報告をまとめるにあたり国立療養所釜石病院「いこいの家」の小河原ご夫妻、並びに国立療養所釜石病院重症心身障害病棟（「しゃくなげ愛育園」）の園生の皆様はじめ、職員の皆様方から長年にわたり直接並びに間接的に様々なことを学ばせていただきました。とりわけ国立療養所釜石病院伊東院長先生にはいろいろご教示いただきましたことに対しまして、ここに記して衷心より御礼と感謝の意を表します。



写真1



写真4



写真2



写真5-1



写真3



写真5-2



写真 5-3



写真 7



写真 6-1



写真 8



写真 6-2



写真 9

文 献

- 1) Bruininks, R.H., McGrew, K., Maruyama, G. (1988): Structure of adaptive behavior in samples with and without mental retardation. *American Journal of Mental Retardation*, 93(3), 265-272.
- 2) Clarke, A.M. and Clarke, A.D.B. (1988): The adult outcome of early behavioral abnormalities. *International Journal of Behavioral Development*, 1, 3-19.
- 3) Denver, R.B. (1987): A national survey on the taxonomy of community living skills. Working Paper. 87, 4.
- 4) Gershon, B. and Sharon, L.D. (1977): Behavioral research on sever and profound mental retardation (1955-1974). *American Journal of Mental Deficiency*, 81, 428-454.
- 5) 藤村真由美 (1991): 重症心身障害児・者の発達の検討, 日本特殊教育学会第 29 回大会発表論文集, 446-447.
- 6) 原田政美 (1981): 精神発達段階 10 カ月未満の最重度重複障害児の義務教育について, 日本特殊教育学会第 19 回大会発表論文集, 306-307.
- 7) 原田政美 (1983): 重度・重複障害児の発達限界, 日本特殊教育学会第 21 回大会発表論文集, 244-245.
- 8) Hill, J.W. (1982): Toward generalization of appropriate leisure and social behavior in severely handicapped youth — pinball machine use. *Journal of the Association for the Severely Handicapped*, 6, 38-44.
- 9) 片桐和雄, 石川克巳, 垣見尚哉, 斎藤 滋 (1984): 「重症心身障害」の聴性脳幹反応, 障害者問題研究, 38, 15-23.
- 10) 片桐和雄, 野間比南子, 荒島康敬, 吉水直保 (1988): 最重度「寝たきり」の重障害児 (I 型) 事例の発達に関する縦断的研究, 障害者問題研究, 52, 8-19.
- 11) 片桐和雄 (1990): 心理生理学的機能の発達と障害, 松野 豊 (編), 「障害児の発達神経心理学」, 青木書店, 73-90.
- 12) 川住隆一 (1981): 重症心身障害児の定位・探索行動について—事例による考察, 国立特殊教育総合研究所, 研究紀要, 8, 55-63.
- 13) 川住隆一 (1984a): 重度・重複障害児に対する心理生理学的研究—臨床的立場から, 障害者問題研究, 38, 46-54.
- 14) 川住隆一 (1984b): 重症心身障害児の探索行動の拡大について—コミュニケーション行動との関連で, 国立特殊教育総合研究所, 重度・重複障害児の事例研究, 8, 69-82.
- 15) 川住隆一 (1988): 重症心身障害児療育における系統的指導の展開, 障害者問題研究, 52, 20-29.
- 16) Kent, G.B., Robert, M.T. and Patricia, F.T. (1977): The threatening stare: Differential response latencies in mild and profoundly retarded adults. *American Journal of Mental Deficiency*, 81, 599-602.
- 17) 小池敏英, 堅田明義, 寺田信一, 鈴木康之 (1991): 重症心身障害者における水平移動刺激の形に関する特徴識別過程—刺激の移動速度との関連, 特殊教育学研究, 28(4), 25-36.
- 18) McNaughton, D. and Light, J. (1989): Teaching facilitators to support the communication skills of an adult with severe cognitive disabilities — A case study. *Augmentative and Alternative Communication*, 5, 35-41.
- 19) McCuller, G.L. (1987): Producing generalized job initiative in severely mentally retarded sheltered workers. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 20, 413-420.



- 20) Mitrovic, D., Nikolic, V., Vljakovic, K. and Popov, I. (1989): Laterality in institutionalized patients with moderate, severe and very severe mental retardation and stereotyped behavior. *Med Pregl*, 42(3-4), 116-120.
- 21) Patricia, A.S. and Joseph, F.F. (1981): Visual pattern detection and recognition memory in children with profound mental retardation. *International Review of Research in Mental Retardation*, 10, 31-60.
- 22) 高谷 清 (1980): 障害児の傷病と健康へのとりくみ—とくに重症心身障害児 (I 型) を中心として—, *障害者問題研究*, 24, 15-27.

A Developmental Case Study of a Profoundly Mentally and Physically Handicapped Person

— from Birth to 32 Years of Age —

Fumisato KAMADA and Yosiaki MURAI

The purpose of this study is to elucidate the developmental process of a profoundly mentally and physically handicapped person from birth to 32 years of age.

The results were as follows:

The developmental quotient (D.Q.) decreased from 16.00 (at 3.5 months old) to 1.10 (at 28 years of age), but increased to 1.58 (at 32 years of age).

However, the developmental age (D.A.) increased from 0.5 months (at 3.5 months old) to 5.9 months (at 32 years of age).

Of particular interest is that, between 28 and 32 years old, the developmental age of the exploratory activity, response and movement increased from 3.9 months (at 28 years of age) to 6.0 months (at 32 years of age).

Although the subject (female) is profoundly mentally and physically handicapped, she has, nevertheless, reached the age of 32 years with an unexpected degree of development.

As a result, it is very difficult to conclude why other such people do not develop mentally and physically in this way.

Key Words: profoundly mentally and physically handicapped person, exploratory activity, response, development

