

ムコ多糖症児に対する身体支援の意義

—身体を通した実践的な取り組みを通して—

杉浦 小 遥 (愛知県立大府特別支援学校)

森崎 博 志 (愛知教育大学特別支援教育講座)

要約 本研究は、進行性の病状を示し、身体的な拘縮や硬さ等の身体面での困難さを抱えるムコ多糖症児Aに対し、動作法による身体を通した取り組み実践し、ムコ多糖症児に対する身体支援の意義について事例を通して検討していくことを目的とした。8ヶ月の実践の結果、姿勢面や手指動作面の変化に加え、人の動きを目で追ったり、他者に自ら近づいたりするなど、対人的な面にも変化が見られた。ムコ多糖症児に対して身体支援を継続的に行うことは、身体面での変化を基盤とし、手指動作面や認知面、また、対人面等の様々な側面にも影響を与えることが示唆された。

キーワード：動作法 ムコ多糖症

I. 問題および目的

近年、特別支援学校に在籍する児童生徒の障害の程度は重度重複化している。その中には、在籍の少ない難病の児童生徒も見られる。石崎・大賀(2018)は、「頻度の少ない難病が、脳性まひや知的障害の原因になっていることがある」と述べており、児童生徒の病種や病態も多様となっている。また、丹羽(2018)は、「難病等の子どもの中には、病気の状態や特性に応じた指導や支援を必要とする子どもがいる」とし、教員が子どもの病気に対する理解を深め、一人一人に合わせた指導・支援を行うことが求められている。

そのような中で、ムコ多糖症は、体の結合組織の主な成分であるムコ多糖を分解する酵素が欠損しているために、細胞内にムコ多糖が蓄積する先天性代謝異常症である。小児慢性特定疾病、指定難病の双方の対象となっている希少な疾患であり、7亜型、11種類に分類される。日本では1982～2009年の間に467例が診断され、II型が半数以上を占めている。

ムコ多糖症は、呼吸器や循環器等、身体の広範囲にわたり様々な障害をきたす疾患であり、とりわけ、耳鼻科領域では、「ムコ多糖症における難聴の合併頻度は24～28%とされ、特にII型ではほぼ9割以上に難聴を認めた(守本,2011)」とされている。また、特徴的な症状としては、進行性の関節拘縮、身体の可動域の減退等が挙げられ、ムコ多糖症児の多くは身体面での困難さを抱えている。このことから、ムコ多糖症児に対する支援としても、身体的な支援が必要となるケースが多く見られるものと考えられる。

身体に困難さを抱える肢体不自由児の身体支援については、特別支援学校における自立活動の時間での指導を中心として、動作法が主要な支援法として広く活用されている(小柳津・森崎,2011等)。進行性の疾患についても、野田・森崎(2014)は、(進行性の)筋ジストロフィーの子どもに対して、動作法を用いた身体

支援を継続して行ったところ、首周りが安定し、座位保持が可能になっただけでなく、興味のあるものや人物に自分から関わるようになるなど、外界や他者への関わり方にも変化が見られたことを報告している。このことから、動作法は、進行性の病状を示す疾患の子どもにおいても有効な支援であることが窺える。

また、戸松・鈴木(2011)は、ムコ多糖症児への身体支援について、「理学療法や毎日の運動は関節障害を遅らせ、運動能力を改善する可能性がある」と述べており、日常的に身体を動かしたり、動作法の実践に取り組んだりすることは、運動能力の改善や現在の機能の維持に繋がるものと考えられる。そのため、教育現場においても、ムコ多糖症児に対し、自立活動等の時間を利用して、このような身体的な支援を行う意義は高いものと考えられる。しかし、希少疾患であることから考えられるように、ムコ多糖症児への身体支援についての実践事例自体が極めて数が少なく、その点について今後更に検討していくことが望まれる。

そこで、本研究では、特別支援学校において、筆者がムコ多糖症児Aの在籍する学級に継続的に参加し、動作法による身体を通した取り組みを実施していくこととする。そして、身体面(姿勢面や手指動作面など)や心理面(情緒面や認知面など)に着目し、ムコ多糖症児に対する身体的な支援の意義について、事例を通して検討していくことを目的とする。

II. 方法

1. 対象児(20XY年5月当時)

ムコ多糖症II型(重症型)の中学部3年の男児A

2. 対象児の様子(20XY年5月当時)

(1) 身体面

- ・関節の拘縮により、腕が伸びきらない。
- ・両脚を伸ばした長座位は取れるが、関節の拘縮により、(膝が十分に曲がらず)あぐらでの座位は

自力で保持することができない。

- ・いす座位を取ることは可能であるが、上体が左右に傾き、不安定である。
- ・左手が回外した状態で拘縮しているため、四つ這い姿勢では、左手の甲（ひらではなく）が床に着いてしまう。
- ・片膝立ちを取ることができる。出し脚は左脚が出る事が多く、外に開いて出してしまう。
- ・立位姿勢は数秒保持できるが、次第に右足の踵が浮き、上体が前傾してしまう。
- ・日常的に右手を使い、左手を使う様子は観察されない。

(2) 心理面

- ・表情が乏しく、その変化についてもあまり分りにくい。
- ・左手指を噛むことが多い。それを防止するために常に左手にハンカチを握っている。
- ・近距離であれば多少目が合うが、少し距離が離れるとなかなか目が合わない。
- ・顔の近くでボールを左右に動かすと目で追うことができる。

3. 手続き

(1) 期間

20XY年5月～20XY年12月（約8か月）

(2) 訓練課題

主に以下の訓練課題に取り組む。

・「軀幹ひねり」

側臥位で腰を固定し、肩や胸周りを開く（肩周り胸周りの緊張を弛めていけるように）。この時、できるだけ腕も（力が入っているため）伸ばして行う（肘関節を弛めていく）。

・「座位」

長座位姿勢で前屈（股関節の弛め）、背反らせ（肩や背中等の上半身の弛め）、体側伸ばし（体側の弛め）を行う。

・「四つ這い」

左の手のひらが床に着くようにしながら姿勢を取る。また、できるだけ腕（肘）を伸ばすようにする。

・「椅子座位」

椅子での姿勢保持が安定するようにしていく。加えて、椅子座位からの立ち上がり動作（踏みしめ）を行う。

・「片膝立ち」

左右の出し脚で姿勢を保持するようにすること。また、前方への体重移動（股関節の弛め、踏みしめも含めて）も行う。

・「立位」

立位での姿勢保持や膝の曲げ伸ばし（踏みしめ）に取り組む。

(3) 実施形態

- ・Aが在籍する学級の教室にて、週1～2日程度、各日2セッション、動作法による実践に取り組む。訓練1回につき1セッション（以下、#1と示す）とし、学校の授業予定やAの体調に応じて、回数を調整しながら取り組む。
- ・「遠城寺式・乳幼児分析的発達検査」、「重症児（者）・重度重複障害児のムーブメント教育・療法プログラムアセスメント（MEPA-II R）」を用い、経過を確認する。

(4) 日常生活の資料

各セッションの訓練および日常での学校生活の様子その他、教師や保護者からの報告を基に記録していく。

Ⅲ. 経過および考察

1. 各期における変化

〈 第Ⅰ期 #1～#3 〉

—訓練の始まり—

目標：Aの身体の様子や学校生活の様子を観察し、第Ⅱ期以降の動作訓練に繋げる。

訓練場面

・軀幹ひねり…側臥位を取り、Tr（援助者：筆者）が腰周りのブロック（固定）に入るところで起き上がろうとしたり、全身に力を入れたり、抵抗する様子が見られる。

・座位…前屈、背反らせ、体側伸ばしに取り組んだ。どの課題においても、一定のところまで上体を起こそうとしてしまい、強く力が入る。

・四つ這い…姿勢を取ることはできるが、左手の甲（ひらではなく）が着いてしまう。

・片膝立ち…姿勢を取ることはできるが、Trが補助に入ろうとすると姿勢を崩してしまう。

・立位…右足の踵が浮き、前傾姿勢になると、左足も浮いてくる。Trが左足を押さえると、多少姿勢が安定する。

学校生活場面

・クレヨンを手を持った際に口に入れてしまい、なかなか手から離すことができない。

・ボール遊びでは右手のみを使い、左手を使う場面は見られなかった。

・Trの腕を引っ張り、自分の背中に導いた（#3）。

第Ⅰ期まとめ：Trが補助に入ろうとすると全身に力を入れたり姿勢を崩したりと、他者に身体を触れられることに慣れておらず、緊張感が強い印象を受けた。Aは聴覚障害を有しているため、見通しを持って支援がないまま、他者に身体を触れられたことが不安や緊張に繋がったと考え、Aと必ず目を合わせてから身体に触れるようにしていった。第Ⅰ期は、各セッションの間隔が開いたため、訓練に慣れてきた様子は見られなかった。しかし、#3ではAからTrに関わろうとする姿が見られ、Trに対して少しずつ慣れつつある様子も窺えた。

〈 第Ⅱ期 #4～#13 〉

—訓練の慣れと手指動作の変化の始まり—

目標：座位姿勢の安定。左の手のひらを着けて四つ這い姿勢を取る。

訓練場面

- ・**軀幹ひねり**…態勢を側臥位にし、Trが腰周りをブロックに入ると、身体をくねらせたり起き上がろうとしたりして抵抗してしまう。そこで、特に力が入りやすい腕周りをじっくり伸ばしていくようにしたところ、腕や肩周りの緊張が弛み、次第に身体の動きが落ち着く様子であった(#6,7)。抵抗する時間が次第に短くなり、スムーズに取り組めるようになってきたが、その後、Trの顔に注目する姿が初めて見られた(#8,#9)。
- ・**座位**…座位姿勢を取ろうとすると後方に倒れたり、のけぞったりと不安定であった。第Ⅱ期では、長座位から脚を開き、開脚姿勢で課題(主に前屈)に取り組むようにした。このとき、後方から股関節の折目目に手を当て上体を倒していくようにした。当初はのけぞる力が強く入る時が多かったが、#10,11ではのけぞることなく、背反らせの課題に取り組めるようになってきた。また、#12,13では、脚がかなり開くようになり、(長座位での)座位保持が長くできるようになってきた。
- ・**四つ這い**…姿勢を取ると左手の甲が着いてしまう。Trが補助をすることで、左手のひら(甲ではなく)を着けることができた(#5)。#6,7では、姿勢を取った時に、初めてA自らが(Trの補助がなくても)左手のひらを着けることができ、その後#12,13でも同様の様子が見られた。

学校生活場面

- ・左手に握っているハンカチをできるだけ外すようにしていく。
- ・お茶を飲む際に上体がのけぞり、お茶がこぼれたりむせたりする(#4)。
- ・給食時、むせる様子が多々見られる。
- ・ボールを見せると、左手(右手ではなく)を伸ばす

ことができた(#6,7,12,13)。

- ・運動会当日、リレーのバトンを左手で握れた。また、手押し車を両手で押すことができた(教師より)。

第Ⅱ期まとめ：軀幹ひねりでは、前期と同様に抵抗する様子が見られたものの、腕をじっくり伸ばすことで、次第に上体の力が抜けるようになり、落ち着いて訓練に取り組めるようになった。また、Trの顔に注目する様子が見られるなど、訓練及びTrにも慣れてきた様子が窺えた。姿勢面では、初めは座位姿勢を取るとのけぞる力が強く、Trも一緒に倒れてしまう程であったが、前屈課題に繰り返し取り組んでいくことで、第Ⅱ期の後半では座位保持が長くできるようになった。また、四つ這い姿勢で左手のひら(甲ではなく)を初めて着くことができ、同時期の学校生活場面でも、左手を使う姿を初めて確認することができた。

〈 第Ⅲ期 #14～#23 〉

—四つ這い姿勢の安定と左手の使用の高まり—

目標：座位姿勢の安定。四つ這い姿勢の安定(左の手のひらを着けて四つ這い姿勢を取る。)

訓練場面

- ・**軀幹ひねり**…第Ⅰ期、第Ⅱ期で見られたような抵抗する動きが少なくなり、落ち着いて取り組むことができてきた。一方で、(更に進めていくと)嫌そうな表情を見せたり(#14,15)、泣き声を出したり(#16,17)する姿も見られた。また、よくTrと目が合うようになってきた(#18～)。
- ・**座位**…座位姿勢を取ると、のけぞる様子が引き続き見られた。また、横に倒れて手を着き、四つ這い姿勢を取る動きが見られるようになった。第Ⅱ期同様、開脚姿勢で課題(主に前屈)に取り組んだ。後方から、両脚の内側に手を置き、開くようにしながら前屈をすると、のけぞる力が入ることなく取り組めた。また、この補助の仕方であれば、姿勢保持が安定してできる。
- ・**四つ這い**…左手を握って着くことがあった(#14,15)が、#18以降は、自分から(Trの補助がなくても)指を開いて左手のひら(甲ではなく)を着くことができた。
- ・**立位**…姿勢を取ることではできるが、(体調が不安定なことが多く)膝の力が抜けて上体が大きく揺れるようになった。また、ふらついた勢いで、不安定な前傾姿勢のまま歩き出すこともあった(#18,19)。Trが両足首と両膝を補助することで、姿勢保持をすることができたが、補助を外し自力で姿勢を保持することは難しかった。

学校生活場面

- ・作品の制作に取り組む友達の様子をじっと見る

(#16,17)。

- ・ Tr に微笑み返す姿が初めて見られる (#20,21)。
- ・ 目が合う時間が長くなる。
- ・ 大きめのボールを両手で抱える (#14,15)。
- ・ 左手を噛む回数が減ってきた (#20,21 教師より)。
- ・ 左手 (右手ではなく) で、ネジ (ボールだけでなく) をつかむ様子が見られた。

第Ⅲ期まとめ:第Ⅲ期は、体調が不安定な時期であった。そのためか、泣き顔が多く笑顔があまり見られないことが多かった。訓練場面においても、嫌そうな表情をしたり泣き声を出したりすることがあった。一方で、Tr に微笑み返したり、友達の様子をじっと見たりと他者を意識する様子が見られ始めた。姿勢面では、自分から左手のひら (甲ではなく) を着いて四つ這い姿勢が取れるようになってきた。学校生活場面においても、左手を使う場面が多く見られ始めた。一方、立位姿勢は全般に不安定なことが多かった。

〈 第Ⅳ期 # 24 ~ # 30 〉

— 座位姿勢の安定と外界認知の高まり —

目標: 座位姿勢の安定。立位姿勢の安定。

訓練場面

- ・ 軀幹ひねり…側臥位姿勢を取ると、嫌そうな表情で Tr を見るが、抵抗する様子は見られなくなってきた。右側よりも左側の方がよく (肩周りが) 開き、嫌がらない。
- ・ 座位…のけぞる様子が見られなくなってきたため、前屈に加え、背反らせや体側伸ばしにも取り組んだ。前屈では首も (首の後ろに力が入っているため) 一緒に伸ばすようにした。始めは、Tr が首に触れると力が入ってしまうことが多かったが、徐々に力が抜け、首も前方に曲げることができた (#28,29)。座位姿勢が安定し、一人で座ってられる時間が長くなった。同様に椅子座位での姿勢も安定してきた。
- ・ 四つ這い…自分から (Tr の補助がなくても) 左手のひら (甲ではなく) を着くことができる。
- ・ 膝立ち…姿勢を取ると上体が左右に傾く。Tr も前方で上体を左右に傾けると、同じ方向に上体を倒した (#26,27)。体重を片方にのせると、一方の脚を前に出そうとした (#28,29)。
- ・ 片膝立ち…姿勢を取ると上体が前傾してしまい真直ぐに上体が起き上がらないときがあったが、ボールを見せると上体が起きてきた。また、ボールの位置を動かしていく (A の顔の高さで) と、手を伸ばしながら出し脚に体重をのせることができた (#26,27)。

- ・ 立位…Tr が両足首を補助すると、ふらつきが少なく、立位姿勢を保持することができるようになってきた。また、膝と股関節を曲げるように補助をすることで、椅子に座ることができた。

学校生活場面

- ・ 笑顔がよく見られた。
- ・ (近くの人だけでなく) 離れている人にも注目することができた。また、その人の動きを目で追う (#26,27)。
- ・ 離れた位置でボールを動かしても目で追える (#28,29)。
- ・ 挨拶の時に Tr の手を自分から数回叩く (#28,29)。
- ・ クレヨンを持つと口に入れようとする (#26,27)。
- ・ 太鼓を両方のパチで叩くことができた (#30)。
- ・ 一人で座ってられる時間が長くなり、むせずに給食が食べられるようになってきた。

第Ⅳ期まとめ:姿勢面では、座位姿勢が安定し、一人で座ってられる時間が長くなった。また、片膝立ちで出し脚に体重をのせることができたり、立位姿勢で膝と股関節を曲げて椅子に座ることができたりと、新たな動作の獲得も見られるようになった。膝立ち課題では、Tr の動きをまねる動きが見られ、学校生活場面では、近くの人やものだけでなく、離れている人やものにも注目したり、その動きを追視したりする様子が見られ始め、他者への意識の高まりを感じられるようになった。

〈 第Ⅴ期 # 31 ~ # 42 〉

— 外界との関わりの始まりと目と手の活用の高まり —

目標: 立位姿勢の安定。

訓練場面

- ・ 軀幹ひねり…やや抵抗する感じで、起き上がろうとしたり上体をくねらせたりする様子が再び見られるようになった。特に腕周りに力が入るが、じっくり伸ばしていくと力を抜くことができ、Tr の顔に注目したり笑顔を見せたりする。
- ・ 座位… (前屈に加え) 左右屈や上体のひねり (座った状態で上体を左右に大きくひねる動作) を課題に加えて取り組んだ。のけぞることなく一人で座ってられるようになり、かなり姿勢が安定した。また、長座位を取ると、右手を着きお尻を引きずって移動する姿が見られるようになった (#35,36 ~)。
- ・ 四つ這い: 自分から (Tr の補助がなくても) 左手のひら (甲ではなく) を着くことができる。自然な流れで左手のひらが出るようになってきた。
- ・ 立位…姿勢を取ると、つま先立ちになったりはねたりする様子が新たに見られた (#39,40)。後方から、

股関節に折り目をつけるように手を当て、膝の曲げ伸ばしを行う。TrがAの前にボールを示すと、補助がなくても姿勢を保持することができた(#35,36)。

学校生活場面

- ・一日を通して、表情が良く声もよく出す(#39～)。
- ・クレヨンを持って口に入れられない(#31,32,33,34)。
- ・Trの動きを目で追う(#31,32)。
- ・Trが挨拶をすると笑顔を見せる(#39,40)。
- ・長座位で右手を着き、お尻を引きずってTr(ボールを持っている)に近づく(#39,40)。
- ・自らボールをTrに渡そうとする(#39,40)。
- ・(静止しているボールではなく)動くボールにタイミングを合わせて手を伸ばす(#31,32)。
- ・転がってきたボールに左手(右手ではなく)を伸ばす(#33,34)。
- ・机上に少し剥がしたガムテープを貼ると、手を伸ばして剥がそうとする(#37,38)。
- ・補助なしでボールを放すことができた(#41,42)。

第V期まとめ：第V期の後半では、表情も良く声を出すことが多かった。座位姿勢がかなり安定し、一人で床や椅子に座っていられるようになった。動くボールにタイミングを合わせて手を伸ばしたり、両手で抱えているボールを放したりするなど、手指動作の高まりも感じられた。また、ボール以外のものにも注目し手を伸ばす姿が見られ、外界に興味を持って関わり始めている印象。そして、自らTrに近づいたり、Trにボールを渡そうとしたりするなど、他者に関わろうとする様子が見られ始めた。

2. 各面における変化

特に変化の見られた3つの側面と動作訓練等の関連性について述べる。

(1) 姿勢面(座位姿勢について)

当初、Aは座位姿勢を取ると、のけぞったり後方に倒れたり姿勢保持が難しかった。股関節を伸展させる力(伸ばす力)が入りやすいと考え、股関節を折る課題(前屈や左右屈)に継続的に取り組んだ。加えて、長座で脚をできるだけ開くように援助するようになっていった。その結果、股関節の緊張や硬さが弛み、座位姿勢の安定に繋がったと考えられる。

また、椅子座位を取ると、踵が浮いてしまうことが多かったため、椅子座位の姿勢で足裏がしっかりと床に設置するように補助をし、踏みしめる感覚を積み重ねられるようにした。次第に足裏で踏みしめることができるようになったことで、椅子座位姿勢の安定に繋がったものと考えられる。

(2) 手指動作面

Aは指関節の拘縮で鷲手(手指が伸びきらない状態)になっている。左手は回外した状態で拘縮しており、日常的に右手を使っていた。四つ這い姿勢を繰り返し行い、手を開く経験が積み重なったことや、左手のひら(甲ではなく)で着くことができるようになったことで、手で物をつかむ動作や左手の使用に繋がったと考えられる。

また、肘関節の拘縮や上半身の硬さが、興味のあるものに腕を伸ばしたりつかんだりする動作の制限になっているように感じられた。そのため、軀幹ひねりや座位課題、四つ這い姿勢で、腕もじっくり伸ばすようにしていき、肘関節の弛めもねらっていった。腕や上体の硬さが弛んだことで、腕の可動域が広がり、ものに腕を伸ばしやすくなったものと考えられる。

(3) 認知面 (対人面、対物面)

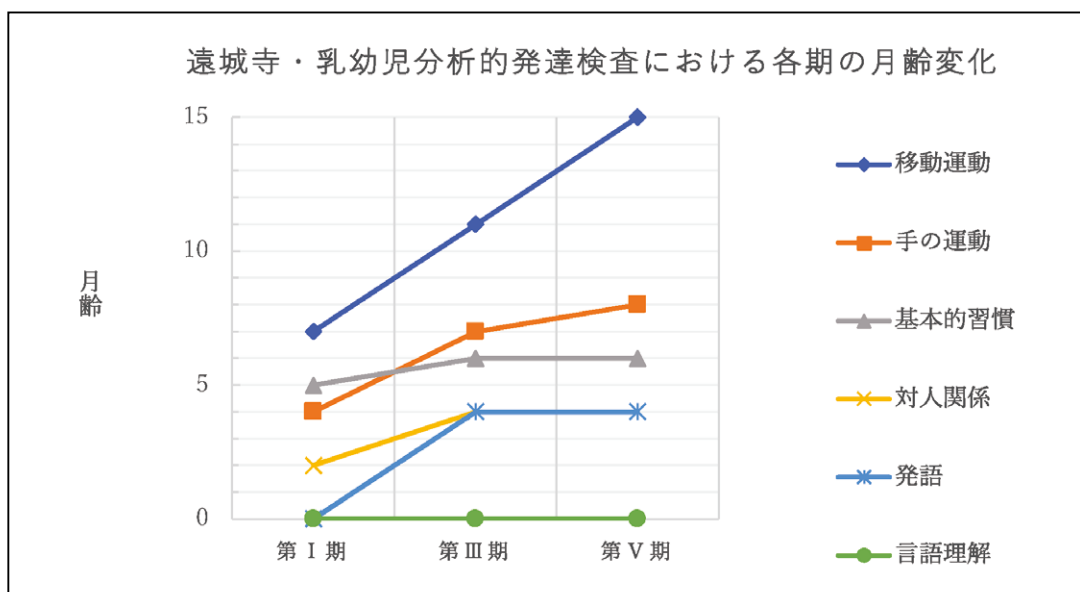


図 1

身体を通した関わりは、様々な訓練課題を体験し、姿勢や動作を獲得する過程の中で、他者と身体を動かしたり注意を共有したりと、濃密な対人的やりとりを発生させることにも繋がるものと言える。この「対人的やりとり」が、対人認知の発達だけでなく、他者と関わる興味の芽生えにも繋がっていくものと考えられる。

また、Aは聴覚障害を有しており、言葉でのやりとりが難しい分、訓練場面では目を合わせることを意識した。訓練及びTrに慣れてくると、Trの顔をじっと見る様子が見られるようになった。Trと注意を共有しながら(目を合わせながら)、身体を動かせるようになったことで、身体を通した「対人的やりとり」の質が深まり、他者との関わりにも変化を及ぼしていったものと考えられる。

また、座位姿勢が安定したことで視野も広がりが見られ、周りを自由に見ることが可能になっていった側面も考えられる。そのため、目で人やもの、その動きをしっかりと捉えられるようになり、外界認知の基盤が安定してきたことが考えられる。

上記に述べた3つの側面をはじめ、Aに見られた変化は、独立して生じたものではなく、様々な要因が絡み合った結果として、生じたものと考えられる。

3. 発達検査に見られる変化

「遠城寺・乳幼児分析的発達検査」と「重症児(者)・重度重複障がい児のムーブメント教育・療法プログラムアセスメント(MEPA-II R)」を、第I期#1、第III期#23、第V期#42の計3回実施した。

上の表1、2は各発達検査の結果をまとめたものである。

(1) 遠城寺・乳幼児分析的発達検査の結果について (図1)

第I期から第V期にかけて、「移動運動」8か月「手の運動」4か月、「基本的習慣」1か月、「対人関係」2か月、「発語」4か月と、各項目少しではあるが、発達が見られた。やはり身体的な関りを中心としてきたこともあり、全体の中でも「移動運動」、また「手の運動」の変化が大きくなっていることが窺える。

また、第I期のAは表情に変化がなく、声を出すことも少なかったが、徐々に声を出して笑ったり、泣いたりする様子が見られるようになった。また、タイミングを合わせて上手にボールを蹴ったり、リズムよく階段を上ったりする様子も見られた。そういった面が、「対人関係」や「発語」の変化として評価できたものと考えられる。

(2) 重症児(者)・重度重複障がい児のムーブメント教育・療法プログラムアセスメント(MEPA-II R)の結果について (図2)

第I期と第V期の達成と芽生えの合計数を比較すると、「姿勢(P)」+5、「移動(L o)」+2、「操作(M)」+16、「コミュニケーション(C)」+6と、全ての項目で増加した。

「操作(M)」では、「両手に持つ」や「片手伸ばしつかみ」、「物を振る」や「片手で投げる」といった項目で達成・芽生えが見られた。このように、ものを持ったり、つかんだりする動作だけでなく、投げるなどの動きを加えた動作の芽生えが見られた。

「コミュニケーション(C)」では、「自己内部要求」や「自己外界要求」、「自他循環要求」で芽生えが見られた。人の動きを目で追ったり、Trに自ら近づいたりするようになり、他者に興味を持ち、自分から関わろうとする様子が見られるようになった。

以上の発達検査の結果からも窺えるように、進行性の病態を示す A においても、継続的に動作課題に取り組むことで、(大きな変化は見られなくとも) 姿勢面・

操作面をはじめ、様々な項目での発達が見られたと行うことができ、教育的にも発達のにも意義を持つものと考えられる。

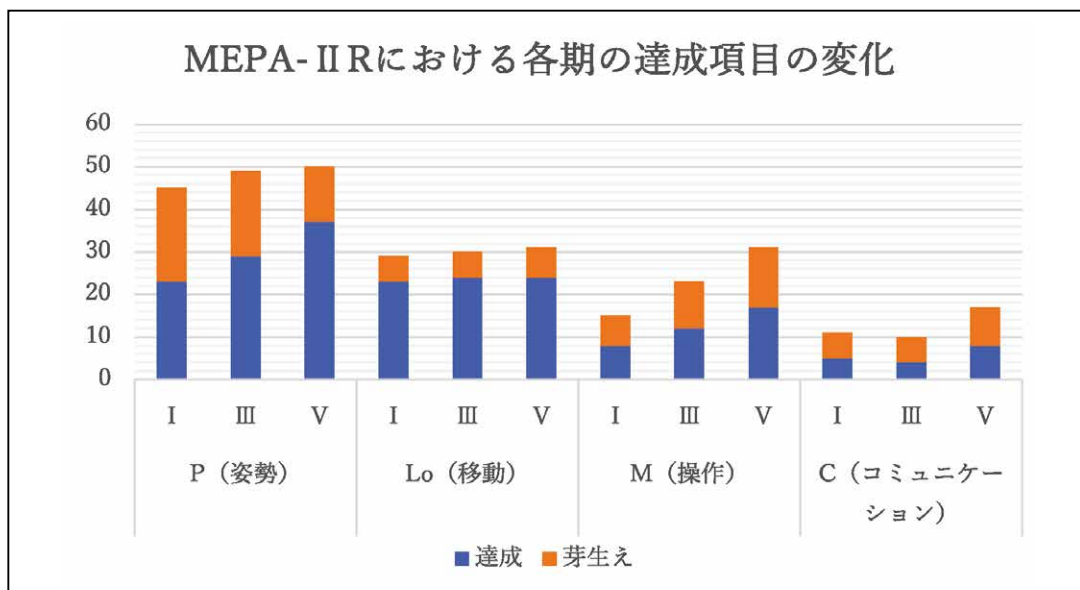


図2

IV 総合考察

今回の事例から、関節拘縮や身体の可動域の減退等、身体面での困難さを抱えるムコ多糖症児において、継続的に身体を通した取り組みを行うことで、姿勢面といった身体面のみならず、認知面(対人面、対物面)においても発達の変化が見られた。

これは、援助者と直接身体的にもふれ合いながら、身体の硬さを弛めるために力が入りやすい部位を意識して弛めたり、様々な姿勢や動作(片膝立ちでの体重移動、立位姿勢での膝の曲げ伸ばしなど)に取り組んだりしたことが、身体面はもちろん心理的な側面にも良い影響を与えたものと考えられる。そして、心理的な側面については身体を通した関わりを基盤としながら動作法による実践を継続していく中で、意識的な視線(注意)の共有や声掛け等も含めて、「対人的やりとり(他者と身体を動かしたり注意を共有したり)」が積み重なっていったことなど、様々な要因が絡み合い、生じてきたものと考えられる。動作法を通した実践場面だけではなく、日常の教育場面においても、援助者の中ではやはりそのような関わりの在り方、方向性は意識されているものであり、その関わりの在り方、関わり手の姿勢そのものが特に対人的な面での変化の要因となっているものと考えられる。

ムコ多糖症は進行性の病状を示すこともあり、A(当時中学部3年生)の年齢段階では、身体的な拘縮が進み、不安定な部分も増加している状態であった。しかし、身体面での困難さが目立ち始めた中学部の生徒であっても、週2回の限られた時間における身体を通した支援を積み重ねていくことにより、姿勢面や手指動作面、

心理面等、意義ある発達が多少なりとも見られたことも事実である。そういった意味では、小学部やより早期の段階から、身体的な支援を取り入れていくことは、より一層良好な結果が期待できるものと考えられる。特に、運動能力の維持・改善に繋がったり、関節障害を遅らせ、関節制限を最小限に抑えられたりする可能性が高く、加えて、上記に示したような対人的な深まりを始め、心理的な側面にも良好な影響をもたらす可能性があるものと考えられる。

以上のことから、進行性の病状を示し、身体的な拘縮や硬さ等の身体面での困難さを抱えるムコ多糖症児に対して、身体支援を継続的に行うことは、全身の硬さの低減や、姿勢の安定等といった身体面での変化を基盤として、手指動作面や認知面等の様々な側面にも影響を与え、非常に意義のあるものであると言える。

今回の事例では、動作法の経験が(3年程度)ある援助者が対象児に対する身体支援を継続的に行った。しかし、学校現場には、動作法を始め身体支援の経験が少ない教員が少なくないことも示唆されており、身体支援を行うことの難しさは今後も課題として挙げられるだろう。例えば、単に腕を伸ばすなど、拘縮や硬さのある身体の部位だけを意識して動かすことに止まらず、できるだけ身体全身を意識しながら、座位(床面での)姿勢や椅子座位、立位姿勢等、できるだけ姿勢を(自力で)保持できるように援助していくことを重視していくべきである。これらの姿勢の獲得はそのまま日常での生活にも繋がっていくものであり、その面でも意義が大きい。

また、手指周りに硬さが見られ児童については、指

関節の拘縮から手指を「開く」経験が少なくなってしまうため、手を開いて机に置くなどの動作を日頃から積極的に取り組むことで、手指動作面での発達や維持に繋がっていくことが期待できる。

ムコ多糖症は、希少な疾患であるがために、教育的支援の実態は明らかではない。しかし、それを理由として、この疾患を持つ子どもたちの成長を妨げてはならない。子どもの身体の状態は日々変わっていくが、その時々の実態をよく捉え、子どもの可能性を少しでも広げられるよう、粘り強く継続的な支援を続けていくことが大切であろう。

また、ムコ多糖症に限らず、本事例における経過は、知的障害があり身体的にも硬さや不自由な面、姿勢の不安定さ等が見られる児童生徒にとっても共通して考えるべき点が多く見られる。そのような意味でも、そう言った重度な知的障害児の身体的な支援に関しても参考になるものと考えられる。

V 参考文献

- ・石崎義人・大賀正一 (2018) 小児難病の基礎知識. 教育と医学, 66(8), 660-667, 2018-08
- ・守本倫子 (2011) 耳鼻科領域の障害, ムコ多糖症 UPDATE, 40-41
- ・丹羽登 (2018) 難病等の子どもの特別支援教育. 教育と医学, 66(8), 668-676, 2018-08
- ・野田愛実・森崎博志 (2014) 度重複障害児への身体を通じた発達支援と心理的発達の関連性—先天性筋ジストロフィー症児を対象として—. 障害児教育・福祉学研究 10, 55-62, 2014-02
- ・小柳津和博・森崎博志 (2011) 重度・重複障害児における身体運動発達と視知覚認知発達の関連性. 障害児教育・福祉学研究 7, 1-8, 2011-02
- ・戸松俊治・鈴木康之 (2011) ムコ多糖症に対する対症療法、欧米における治療法開発の現況, ムコ多糖症 UPDATE, 198-201