

自走式電動乗物が、 重症心身障害児の認知機能及び身体の発達に及ぼす効果

— 脳や身体の柔軟性がある幼少期に、
目的的自発運動を促すことで最重症障害児の能力を引き出す —

松本葉子¹⁾、八木麻理子¹⁾、西村美緒¹⁾、吉井雄志¹⁾、秋吉雄大¹⁾
梶睦¹⁾、梅舘拓也²⁾、松本寛子³⁾、河崎洋子¹⁾

1) 社会福祉法人芳友 にこにこハウス医療福祉センター

2) 東京大学 大学院 情報理工学系研究科、3) 米国コロンビア大学小児整形外科

〈要旨〉

医療の発展により生存率の向上が著しい福祉の分野でも、「生きてさえいてくれればいい」の時代から「より質の高い生活を目指す」時代へと変化しており、急性期を乗り越える医療に加えて、未来を見据えた医療・サービスの提供が必要になっている。重症心身障がい児とは、重度の肢体不自由と重度の知的障害とが重複した状態にある子どもであるが、年齢とともに疾患自体や付随する二次障害はさらに進行するものが多く、本人・家族の負担は日々過酷になっていくというのが現状である。本研究は、現状の医療では積極的な介入がされない極幼少期における医療介入により、障害レベルの改善または悪化防止を目指す試みの一つであり、自走式電動乗物が、重症心身障がい児の脳の活性化、心的発達、運動発達を促すかを検証する。対象は、1歳から6歳までの重症心身障がい児13名。全対象児は自力での座位保持が不可能であったため、座席のオーダーメイド化のため乗物の選定に苦慮した。対象児の発達は遠城寺式乳幼児分析的発達検査法を用いて評価し、移動運動は生後1ヶ月から7ヶ月相当、手の運動は生後0ヶ月から9ヶ月相当、基本的習慣は生後0ヶ月から13ヶ月相当、対人関係は生後1ヶ月から16ヶ月相当、発語は生後1ヶ月から12ヶ月相当、言語理解は生後0ヶ月から16ヶ月相当であった。始めに feasibility study として対象の入所児による乗物の設定、スケジューリング、ビデオの評価方法を検討している。feasibility studyでの対象児は、6歳3ヶ月女児、移動運動は生後1ヶ月相当、手の運動は生後4ヶ月相当、基本的習慣は生後1ヶ月相当、対人関係は生後6ヶ月相当、発語は生後2ヶ月相当、言語理解は生後0ヶ月相当であった。始めは乗物に座っているのみであったが、週3、4回の訓練を行い、独自の操作媒体を使用することで、訓練開始2ヶ月後には電動乗物を前進させることができるようになった。また、乗物が動いた際の表情に変化が見られ、動くことによる周囲の人々の反応を楽しむ様子がみられている。今後、他の対象児についても発達促進を期待し検討を進めていく。

〈キーワード〉 重症心身障害児、クオリティオブライフ、早期医療介入、自走式電動乗物

【はじめに】

心身障害者は全国に421万人おり（平成24年度版厚生労働白書）、新生児医療・介護医療の発展による生存率向上に伴い、その数は増加の傾向にある。私たちの施設は、神戸市唯一の重症心身障がい児・者施設として、乳児から高齢者まで、

様々な疾患に起因する心身障がい児・者の診療・リハビリテーション並びに介護に携わっている。重症心身障がい児・者とは、最重度の知的障害および重度の肢体不自由が重複し、常時医療・看護・介護が必要な児・者である。自力では起き上がれないこと多く、ほとんど寝たきりであり、移

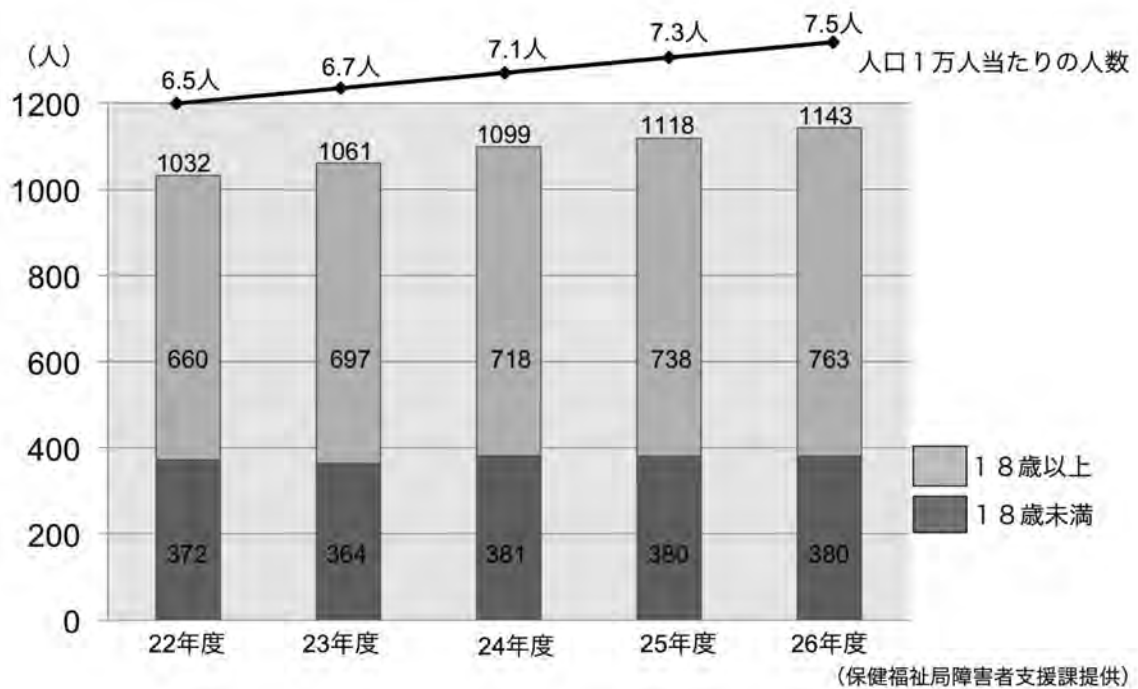


図1. 神戸市の重症心身障がい児・者数の推移

動には介助が必須な方が多い。手足の変形・拘縮、背骨の変形を伴っていることが多く、それらは進行性である。食事も自力では困難なことが多く、嚥下機能、誤嚥の危険があるためチューブで行われることも少なくない。言語による意思伝達が困難で、コミュニケーションが不良であることが多い。全国の重症心身障がい児・者は約38,000人、1万人当たり0.03%と推定されている。神戸市の重症心身障がい児・者は年々増加しており、全国調査を上回る0.075%にのぼる(図1)。私たちは、現状の医療の限界や、その結果として障害レベルの悪化した高齢の障がい者の方々の過酷な状況を教訓とし、年少の障がい者にはクオリティオブライフ(QOL)改善のため「早期」の医療介入を検討してきた。自ら動くことができない子ども達は寝たきりになることがほとんどで、座る機会や立つ、歩く機会は作られにくく、天井だけを見て何年も過ごすことが多い。自ら目的ある運動をしない関節は間もなく拘縮していき、他動的に動かされて周りの景色は変わるが自ら環境に関わることがないため、脳が能動的に働くことは少なく、就学前には知能、身体ともに最重症となってしまう

うことが多く見られる。これらのことから、より早い時期に障害を発見し、より早期からの医療介入が、心身障害の分野でも叫ばれるようになっている。海外では自力移動が困難な障がい児に自走式電動乗物を用いた訓練をしたところ、運動発達および、認知、社会性の向上に効果があったという報告が出ている(Ragonesi et al., 2010 & 2011, Jones et al., 2012)。しかし、身体的に自力移動が困難だけでなく、予定も未完成であり、目的のある手足の運動が乏しく、知的にも最重度の乳幼児を対象にした報告はない。本研究は、最重度の乳幼児が、自走式電動乗物の導入によって、原疾患から予測される予後を上回って脳・身体能力を開発できるかを検証する。同時に家族の心情評価を行い、家族と児とのQOLの向上を考えていく。

【方法】

当施設に入所または通院している未就学(エントリー時)の重症心身障がい児を対象とする。重症心身障害は、運動機能と知能指数を組み合わせた分類である大島分類(大島一良, 1971)(表1)

21	22	23	24	25	(IQ) 80
20	13	14	15	16	70
19	12	7	8	9	50
18	11	6	3	4	35
17	10	5	2	1	20
					0
走れる	歩ける	歩行障害	すわれる	寝たきり	

表 1. 大島分類

を用いて定義をする。各児の障害の評価には、遠城寺式乳幼児分析的発達検査法（遠城寺式）（遠城寺宗徳他, 1977）および、評価可能な場合には Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI) を用いる。尚、各検査については【検査法】の項目に詳細を示す。自走式電動乗物の操作スキルの評価には、直線走行（6m）時間、Wheelchair skills checklist (WSC) (Butler et al., 1984) (表 2) を用いる。加えて、検査上表在化されない対象児の心的活性、運動活性の変化をとらえるためビデオ撮影を行う。始めに feasibility study として、入所児による乗物の設定、スケジューリング、ビデオの評価方法を検討することとした。比較として、年齢を合わせた

定型発達児による自走式電動乗物の操作スキルを評価する。家族の心情評価は、研究前後でオープンクエスチョン方式を用いる。

【検査法】

大島分類 重症心身障害は医学的診断名ではなく、児童福祉法上の定義である。国は細かい基準を明示していないため、一般的には「大島分類」で判定している。運動機能を「走れる」「歩ける」「歩行障害」「すわれる」「寝たきり」の5つに区分し、その中で「寝たきり」「すわれる」状態かつ、IQが0~35の重度の知的障害を重複している、表1の1、2、3、4の範囲の児を重症心身障がい児としている。

遠城寺式 乳幼児の発達検査法としては日本最初のもので、身体面、知的面の全般にわたって分析でき、また簡便であるため頻用されている。運動発達を「移動運動」「手の運動」、社会性を「基本的習慣」「対人関係」、言語を「発語」「言語理解」に分け、それぞれの領域について発達の状況を把握する。全ての項目は年齢ごとの通過率を示しており、発達グラフに表して暦年令と比較することで発達障害の部位や程度を把握することができる。

スキル

1. 指示に従って車椅子を始動したり停止したりできる。方向、走行距離は問わない。
2. 「こっちにおいて」の親の合図で、幅広の道を3m（約10フィート）前進することができる。3mは連続走行でなくてもよい。
3. 指示に従って、廊下や扉などの狭い場所で、壁にぶつかることなく3m前進することができる。3mは連続走行でなくてもよい。
4. 家具に触れられる距離に、家具にぶつかることなく止まることができる。
5. 90度の角を曲がることができる。一度で曲がりきらなくてもよい。
6. 360度回転することができる。一度で回転できなくてもよい。
7. おおよそ真っ直ぐに車椅子を30cm（約1フット）後退させることができる。連続走行でなくてもよい。

表 2. Wheelchair Skill Checklist

PEDI (子どもの能力低下評価法) 子どもの障害を、機能障害と能力低下の2つのレベルで評価している。機能障害は、機能的活動における能力の制限であり子どもの発達段階との関係が深いのに対し、能力低下は、パフォーマンス（遂行）の制限であり環境や社会の影響が大きいと考えられている。これら2つを評価し、障がい児の機能遂行の改善に寄与する要因を把握し、リハビリテーションの効果判定尺度として用いられている。

【結果】

当施設に入所または通院している未就学児の中で、大島分類により最重症と分類された13名を対象とした。男児7名、女児6名、年齢は1.1歳から6.4歳である。原疾患は、多発奇形、早期

ミオクロニー脳症、脳性麻痺、孔脳症、13モノソミー、低酸素性虚血性脳症、小頭症性水無脳症、先天性肺動脈狭窄、急性脳症、18トリソミーと様々であった。遠城寺式による移動運動は1ヶ月から7ヶ月相当、手の運動は0ヶ月から9ヶ月相当、基本的習慣は0ヶ月から13ヶ月相当、対人関係は1ヶ月から16ヶ月相当、発語は1ヶ月から12ヶ月相当、言語理解は0ヶ月から16ヶ月相当であった（表3）。

全ての対象児は、既製の自走式電動乗物に乗車することができなかつたため、移動運動の初期段階を擬似体験できるデザインの乗物を自作することを試みた。環境との距離を近く保てるよう、台座は角がない円で、大きさは60-70cm、中央に操縦席および運転台がある設計とした。必要な機

年齢(歳)	性別	疾患	移動運動(ヶ月)	手の運動(ヶ月)	基本的習慣(ヶ月)	対人関係(ヶ月)	発語(ヶ月)	言語理解(ヶ月)
3.8	男	多発奇形	5	6	9	13	3	1
6.4	男	早期ミオクロニー脳症	4	5	7	8	6	5
1.8	女	脳性麻痺	1	0	1	1	1	2
5.1	男	脳性麻痺	7	9	13	16	12	16
3.6	男	脳性麻痺	2	3	4	1	1	1
4.3	女	孔脳症	3	3	4	8	3	8
2.10	女	13モノソミー	1	2	4	3	2	3
2.11	男	低酸素性虚血性脳症	2	3	4	3	3	3
3.4	男	小頭症性水無脳症	1	1	3	3	1	1
3.9	男	先天性肺動脈狭窄	1	2	5	2	7	7
1.11	女	急性脳症	2	2	3	5	2	1
3.1	女	18トリソミー	2	4	0	3	1	3
6.3	女	多発奇形	1	4	6	2	1	0

表3. 対象児の遠城寺式乳幼児分析的発達検査法による評価

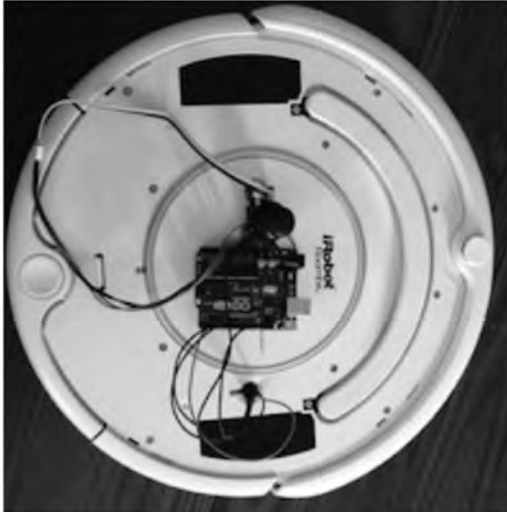


写真 1. 自走可能に改造した研究用ルンバ



写真 3. 座位保持装置



写真 2. 試作した乗物による走行

能は、低速走行、急ハンドルが切れない、多少の段差は昇り降りできるが、大きな段差（転倒の恐れがあるような玄関の段差や階段など）は回避する、障害物にはぶつかるが低速でぶつかる（ぶつかって空間認知をしていく成長の過程を模すため）と考え、類似機能を搭載し且つ改造可能な研究用ルンバを基に作製した（写真 1）。しかし、対象児は、写真 2 の定型発達児のように作製した乗物の座面に座り、背筋を伸ばして上肢による操縦を可能にする姿勢を自ら保つことができなかつ



写真 4. AKKAsmart

った。上肢での操縦を可能にし、かつ乗物が動いても安全な姿勢を保持するためには、個人に合わせてオーダーメイドで作製した座位保持装置（写真 3）を用いる必要があった。座位保持装置を搭載できることが条件となり、さらに安全性、機能的性が担保されている JMC Elektronik 社の AKKAsmart（写真 4）の日本での取り扱いが始まったことから、この機器を用いることとなった。

feasibility study: 対象児は 6 歳 3 ヶ月女児、原疾患は多発奇形。遠城寺式による移動運動は 1 ヶ月、手の運動は 4 ヶ月、基本的習慣は 1 ヶ月、対人関係は 6 ヶ月、発語は 2 ヶ月、言語理解は 0 ヶ月相当、PEDI は移動領域 1 点/50 点、社会的機能領域 2 点/65 点であった。事前のご家族は「本

人に良いことであれば何でもやって下さい」であった。比較する定型発達児は5歳7ヶ月女児、施設にある既製の小児用椅子1脚と安全用腰ベルトで操縦席を作り、操作媒体は一般的な電動車椅子と同様のジョイスティックを用いた。定型発達児は初回、セラピストによる3分間の口頭での操作説明を聞いた後、練習することなく操作スキルの評価を受けた。直線走行時間は16秒(AKKAsmart最速移動16秒/6m)、WSCは7点/7点であった。一方、対象児は初回において、自力で操作媒体に手を伸ばすことはなく走行不能、WSCは0点/7点であった。その後対象児は、1回40分、週3、4回、セラピストと1対1による乗物操作の訓練を行うスケジュールを組んだ。訓練を進めていく中で、操作媒体をスイッチに替えて走行を前進のみとし、スイッチには普段使用しているおもちゃを付ける工夫を施したところ(写真5)、訓練4回目で操作媒体に手を伸ばすようになった。開始1ヶ月で体調不良によって2週間訓練が中断されていたが、訓練開始2ヶ月には、直線走行時間37秒(うち21秒はセラピストの声かけからスイッチを捉



写真5. 独自の操作媒体

えるまでにかかった時間)、WSCは1点/7点となった(写真6)。また、乗物が動いた際の表情に変化が見られ、動くことによる周囲の人々の反応を楽しむ様子がみられている。

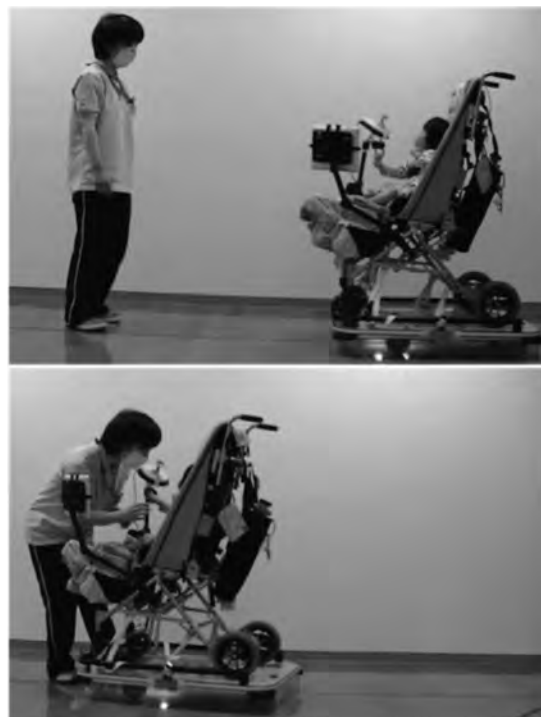


写真6. 独自の座席、操作媒体を用いての走行

【考察】

重症心身障がい児においては、「乗物に乗る」以前に条件として、体調管理、乗物の安全・機能等、整えなければいけないことがあり、予測以上に介入(研究への取りかかり)が困難であった。同じ「重症心身障害」を有していても、各児の発達の程度は大きく異なっており、一人一人また同一児の心身間にも発達の差があることで、細かいテイラーメイドの設定を組む必要があることが分かった。feasibility studyの結果から、対象児は「乗物を乗りこなす」までの知能、身体発達には多くの時間がかかると考えるが、自走式電動乗物を用いる中で、周囲への気づきや追視が出現し、また目的的に手を伸ばすことが積極的に行われ

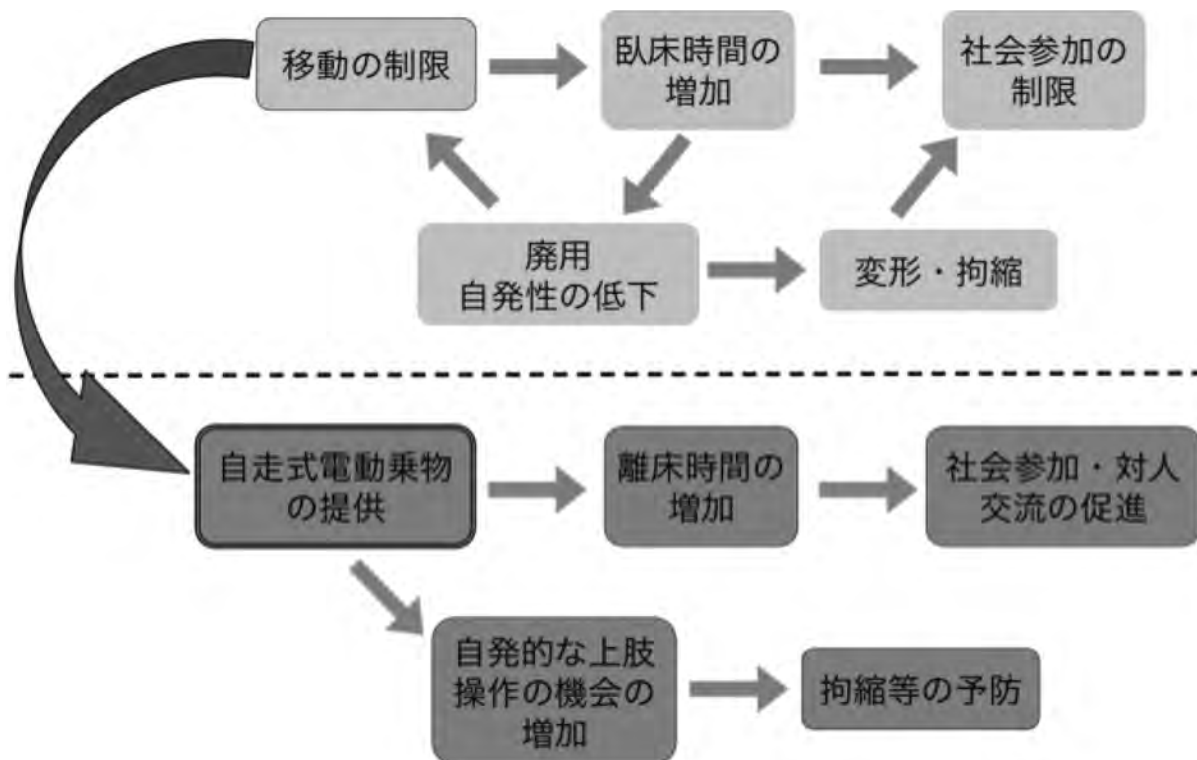


図 2. 自走式乗物の導入により期待する効果モデル

るようになったという結果を得た。今後、同児の訓練を続けると共に、他の対象児についても発達促進を期待し検討を進めていく。

エビデンスとしての自走式電動乗物を用いた医療介入は、効率的にまたは自立的に動けない、年齢 12 ヶ月前後からの子ども、たとえ将来乗物を自走する見込みがない子どもも、または逆に自力で動くことができないのが幼少期に限った子どもも含めて、効果のある適切な医療介入であると考えられるという論評がなされている (Livingstone and Paleg, 2013)。効率的、自立的に動けない場合、より幼少期では発達が受動的で依存的態度になりがちであり、年長になるにつれ社会参加が減り、孤独に陥りやすい。「動く」ということが骨の折れる目的ではなく、動くことでどの子どもも年齢相応の活動に参加できる機会をもてる手段であるべきとし、自走式電動乗物は導入に値するものとしている。また、その対象は年齢や、視力、発達レベル、身体的制限、動く

距離により除外されるべきではないとしている。

私たちは、移動の制限により臥床時間が増加し、社会参加の制限をもたらすとともに、身体的にも悪影響を及ぼし、さらにそれらが負のループとなって QOL 低下の要因の一つになっていくと考えている (図 2 上)。自走式電動乗物によって離床時間が増加するとともに、社会参加や人との交流の促進が期待され、さらには自発運動による身体障害の進行を予防できると期待している (図 2 下)。

ヒトの脳は幼少期に一生涯にわたる脳神経のネットワーク形成が行われることが知られている。また、その時期の身体機能レベルは、それ以降も多くの人で改善はないと言われている。そのため、この期間に最大限に脳を活性させ、身体を動かすことが重要であると考えられる。お座りをして視野を広げて手を伸ばし、手で物に触れて物体認知をし、ハイハイや歩行で空間認知をしながら回りの世界を探索するという、発達過程を模倣する機会を自走式電動乗物によって提供することで、

QOL 向上につながる成長を促していきたいと考えている。さらに、子どもの成長が親、介助者の喜びとなり、QOL の向上につながっていくことを期待している。

【参考文献】

平成 24 年度版厚生労働白書

Ragonesi CB, Chen X, Agrawal S, Galloway JC.

Power mobility and socialization in preschool: a case study of a child with cerebral palsy. *Pediatr Phys Ther.* 2010 Fall;22(3):322-9.

Ragonesi CB, Chen X, Agrawal S, Galloway JC.

Power mobility and socialization in preschool: follow-up case study of a child with cerebral palsy. *Pediatr Phys Ther.* 2011 Winter;23(4):399-406.

Jones MA, McEwen IR, Neas BR. Effects of power wheelchairs on the development and function of young children with severe motor impairments. *Pediatr Phys Ther.* 2012 Summer;24(2):131-40

大島一良, 1971

遠城寺宗徳他, 1977, 慶応通信

Butler C, Okamoto GA, McKay TM. Motorized wheelchair driving by disabled children. *Arch Phys Med Rehabil.* 1984;65:95-97.

Stephen M. Haley, Wendy J. Coster, Larry H. Ludlow, Jane T. Haltiwanger, Peter J. Andrellos. *ediatric Evaluation of Disability Inventory.* 1992

Livingstone R, Field D. Systematic review of power mobility outcomes for infants, children and adolescents with mobility limitations. *Clin Rehabil.* 2014 Oct;28(10):954-64.