

二分脊椎症児と保育マネージメント

Spina Bifida Child and Nursing Management

佐賀枝 夏文

1. 転換期を迎えた保育所保育

厚生省は保育所保育について「養護と教育が一体となって、豊かな人間性を持った子どもを育成する^①ところに保育所における保育の特性がある」と1990年改訂の保育所保育指針において明示した。このことは慈善事業の託児所時代から、子育ては家庭保育（家庭養護）を中心とし、保育所（社会的養護）はあくまでも補完的な位置付けから一步前進した見解であるといえる。それは子育ての最前線である家庭保育の機能低下を意味するものであるかもしれない。しかし、ともかく保育所は幼稚園教育とは異なり、社会福祉資源としての役割を担うところに市民権を得たのである。現状の保育所は多様化する保育ニーズに、対応するだけの機能を十分に備えていないのが現状であるといわざるをえない。その背景には特別保育対策（延長保育、夜間保育）^②に対して厚生省が本格的に取り組もうとしない保育行政の姿勢がある。また、意欲的に実施する保育所が非常に少ないことも問題である。今後、保育所が社会福祉資源として、また、孤立化する母親の子育て支援機関として役割が期待されているが、保育所が解決しなければならない課題は山積している。

わが国の慈善事業に端を発した社会福祉施設（保育所を含む）は、新憲法が制定され法体系が近代化していくなかで、慈善事業以来の処遇内容を温存してきている。近代的な福祉国家の内部は、個人レベルの善意に頼るような旧弊を強く引きずっているのである。また、社会福祉施設が時代のニーズに応じて処遇内容の近代化や、新たな技術導入をする際に、現行法の枠を越えることができない補助金システムになっている。近代的な福祉行政システムが慈善事業を温存するという矛盾を起こしているのである。

保育所が今後、厚生省が打ち出しているような地域の子育て支援センター

2 (佐賀枝)

と、独自の処遇理論を持つためには、現状の認可基準、人的、物的配置では柔軟性がなさすぎるといわざるをえないだろう。保育所のシステムは初日在籍^⑤を筆頭に形式的に運営が行われる傾向がある。「人間」を援助の対象とするからには、援助は柔軟なものでなければならない。保育所が地方公共団体の運営であれ、民間の法人の運営であれ、いずれも公的福祉の枠の中であることが、最低基準を超えられないジレンマとなっている。また、許認可の人的、物的基準の水準が低いことからくる問題も無視できない。余裕のない運営は保育者一人ひとりの過重な労働によって支えられているのが現状である。つまり制度の適正な見直しの上に保育機能の充実を図らなければ機能の拡大は、即第一線の保育者の労働過重を意味することになる。わが国の保育行政の歩みは保育所を増やすという量的な問題をようやくして通過して、今後は保育機能の多様化、独自性という質的な問題へと新たな転換期を迎えようとしている。

本稿では転換期を迎えた保育所保育の取りこむ課題として、障害児保育（二分脊椎の子ども）に焦点をおいて保育の可能性と限界について、問題点を指摘しつつ試論を述べてみたい。

2. 二分脊椎の発生機序

胎生期の第4週目に神経管 (neural tube) の閉鎖がはじまり、それにとまって各部位が分化、分節し脳、脊髄を形成する。神経管細胞は増殖してニューロン、神経膠細胞、錐体細胞などを形成する。一方、神経管をとりまく中胚葉は神経外胚葉と皮膚外胚葉に分節する。間胚葉は体節に分節し脊椎骨へ発育する。また、神経管が外胚葉から分離する時期に、間胚葉から髄膜、軟脳膜、硬膜が形成する。第4週目の神経管閉鎖というポイントでトラブルがあると、形成部位の身体器官に異常がおきる。二分脊椎 (spina bifida) は胎生期第4週目にトラブルが生じたものである。このことは身体部位が胎生期第4週目に形成することから推定できる。この期間に神経管閉鎖が開始されると、それと同時に各部分の分節が進行する時期である。二分脊椎は神経管閉鎖に異常が発生して生じたものである。神経管が閉鎖する過程に障害を残し、脊椎形成不全 (spinal dysplasia) をおこしたものである。二分脊椎の名称は脊椎 (骨格系) に異常を原因とする疾患のようなのであるが、脊髄 (中枢神経系) の疾患である。その原因はウイルスもしくは、その他の有害物質の

可能性が考えられる。また、胎生期第4週目はトラブルの起きる好発期でもある。胎生期を通していても、第4週目は中枢神経系と体幹が分離する節目でもあり、胎生期の中でもデリケートで重大な作業が行われている時期である。妊娠初期は罹患率が高く、不安定でハイ・リスクな時期であるといえる。

二分脊椎は神経管閉鎖時に障害の発生機序があり、そして、神経管閉鎖障害と分類される場合がある。神経管閉鎖障害には無脳症、単腔終脳症、二分頭蓋、先天性皮膚洞がある。それらが神経管閉鎖障害として分類される理由は、受精した卵子が正しく順を追って系統発生することに由来する。身体部位はいつの時期に分化、分節し形成したものかわかるからである。胎生期前半と後半とを比較すると、前半におきる異常の方が胎児への影響は大きいといえる。胎生期前半にトラブルが発生すると、その影響は広範囲に胎児の発達に影響を及ぼすことは周知のことである。ケースによっては胎児の生命が存続できないこともある。胎生期前半に発生機序のある二分脊椎は微細なトラブルでおきたものであると考えられるが、微細ではあっても分化、分節のポイントで罹患したことが多くの問題を残す結果となっている。しかし、未熟な脳は旺盛な修復機能を持っていることも事実である。

この子どもたちは胎生期に障害を抱えながら発達してきたことに思いを馳せることがある。妊娠の早い時期に罹患し出産を迎える新生障害児は、胎生期において障害部位を修復しながら発達、発育し確率の上からは極めて高い流産の危機を回避して、誕生を迎えた子どもたちなのである。このエピソードを大切にしたいと思う。

3. 潜在性二分脊椎

二分脊椎を形態的にみると二種類の病態像がある。そのひとつの形態は潜在性二分脊椎(spina bifida occulta)である。名称の由来は外見から障害部位がわからないところからきている。潜在性二分脊椎の発生率は全人口の5~10%にみられる。近年まで潜在性二分脊椎は外見上はわかりにくいために新生児期ではなく、幼児期にいたって潜在性二分脊椎の診断を受けることが多かった。通常、二分脊椎の子どもたちは尿が常時漏れているという理由で小児科、内科、泌尿器科の医師を訪れて発見され、診断を受けるのが通常のケースである。診断の決め手はレントゲン写真で、映像には脊椎は二分というよりも歪な形で映し出される。明らかに二分割したものではなく、歪に発育

4 (佐賀枝)

したものであることがわかる。診断のもうひとつの材料としては、脊椎病変部位にくぼみ(皮膚洞)や体毛の異変などである。

④ ちえ遅れの子どもたちの約10%近くは潜在性二分脊椎であると、中新井邦夫^⑤は多くの臨床事例から報告している。排尿便の問題は二分脊椎の子どもたちの社会生活を阻む原因となる。尿意、便意がないために被る不利益は甚大である。また、このことは心身両面の問題でもある。また、嚢性二分脊椎の問題は尿失禁、便失禁だけではなく、残尿によって尿路が細菌で汚染され、二次的な泌尿器疾患に罹患する場合もある。かつて二分脊椎の子どもたちは予後不良と考えられていた時代があった。その理由は幼児期に適切な尿管理が行われなかったのと、早期の診断、処置がなされなかったからである。予後不良と考えられていた時代には二分脊椎の子どもたちは泌尿器科医の治療を受ける時点で、泌尿器がすでに機能しない状態であったということが理由としてあったようである。

以前は二分脊椎の子どもたちは医療ケアの領域と考えられていた。その結果として、いまだに保育、教育での療育体系が確立されていないのが現状である。現在、二分脊椎については保育、教育の各方面で疾患名についてだけは広く知られるようになってきている。しかし、医療関係以外の保育関係領域の資料、研究文献が極めて少ないのが現状である。病院、療育施設などの療育体系は医療をベースに運動機能訓練、排泄訓練が組み立てられて実施されている。病院、療育施設においては訓練、ケアが行われているが、地域の保育現場では訓練、医療ケアが難しいのが現状である。例えば、地域の保育所が措置児として受け入れても、日々の保育では訓練、ケアが不十分である。二分脊椎は他の障害に比べて医療ケアを必要とする比率が高いので保育現場で行うべき適切なケアが難しいと考えられていた。保育現場を無視したような医療ケアだけでは、保育の実用性が乏しく、反対に医療ケアを考慮しない保育では、二分脊椎の子どもたちの健康管理が十分できない。今後、保育所が受け入れる場合は、適切な保育方針と保育計画が必要となってくるであろう。保育所の保育機能が養護と教育が一体となって、それぞれの子どもの発達を促進することを保障するのであるならば、保育所の条件整備と処遇のあり方を整備しなければならない。

4. 囊性二分脊椎^⑥

もうひとつの形態に囊性二分脊椎 (spina bifida cystica)^⑥がある。潜在性二分脊椎は病変部位が外見上わかりにくいのが特徴である。それに対して囊性二分脊椎は新生児に袋状突起(脊柱部)があり、出産時に異常が判明するものである。囊は神経管閉鎖障害により骨形成不全となった欠損部位が開放し、脊髄が流出して皮膜ができたものである。流出の状態によって囊の内容物は異なり、大別すると髄膜瘤 (meningocele) と脊髄囊瘤 (myelocystocele) の二種類に分けることができる。髄膜瘤と脊髄囊瘤では脊髄囊瘤の方が発生頻度が高い。その理由は脊髄が欠損部位から流出し、その皮膜が瘤となるのであるが、まれに髄膜だけが脱出して皮膜形成して囊となることがある。したがって髄膜だけが流出し囊を形成することはまれで、多くの場合は脊髄を内容物とすると考えられる。その発生頻度は髄膜瘤は全二分脊椎のうちでも5~10%であり、大多数は脊髄囊瘤であると考えられている。また、潜在性二分脊椎と囊性二分脊椎では囊性二分脊椎の方が重い障害をとまう。

囊性二分脊椎の身体症状は脊髄損傷の状態である。脊髄損傷には先天的なものと後天的なものがあり、前者は二分脊椎であり、後者が疾病、交通事故などによるものである。いずれも身体障害を後遺症として残すものである。この状態は脊髄=中枢神経系 (central nervous system) が損傷して、遠心性神経 (efferent nerve) から末梢神経系への途中の回路に障害をきたすもので、器質障害ではなく機能障害である。この場合の機能障害として強調したいところは、脊髄が切断された状態ではなく、不全ながらも形成されていることである。

a. 囊性二分脊椎と運動障害

囊性二分脊椎は疾患部位の違いにより障害の形態は異なる。好発部位はT (胸神経) の下位部位, L (腰神経) の全部位, S (仙神経) の上位部位が発生頻度が高く、そのなかでも頻度の高いのはLの部位である。骨形成不全と脊髄損傷とは不即不離の状態にある。そして、二分脊椎の身体障害の原因は脊髄損傷に由来するものと考えてよいだろう。

脊髄損傷の状態は脊髄横断性ではなく、不全ながらも形成された状態にあると考えてよいだろう。脊髄の状態は脊髄 (中枢神経系) が发育途上に不完全

6 (佐賀枝)

に形成し、その部位の神経支配領域の身体運動、感覚が障害されることをいう。脊髄は脊椎骨の内容物で棒状の形状である。脊髄神経（頸神経、胸神経、腰神経、仙神経）は両側31対からなっている。脊髄の横断面からみると中心をなす核、周辺の皮質とは別々の機能を持っているが、本症では横断面が核を中心に周辺に皮質形成が不完全であると考えられる。したがって損傷部位下位の支配下にある機能（運動、感覚、膀胱直腸）は機能不全となる。形成不全をおこした部位以下の中枢神経の機能が不完全な状態となる。また、損傷部位によって微妙に障害が異なる。神経支配領域のマヒ状態は一様に論ずることはできない。

その身体障害はT、L、Sの受傷レベルによって違うが、下肢の運動障害、感覚障害、膀胱直腸障害の三者が著名である。これら三者の障害が合併することが多い。障害の形態は機能障害である。欠損した機能はそれぞれの器官の重要な役割である。運動機能障害は移動運動の障害で、平行移動と垂直移動が障害される。移動運動は動物の生存を維持する総合的役割である。感覚機能障害は受容器の障害である。したがって、外界からの危機感知能力を欠損したことになり、生命の危険回避能力を欠くことになる。膀胱直腸機能障害は排泄機能の障害である。摂食、消化、吸収、そして排泄という生命活動のポイントに障害をきたすものである。

運動機能障害は対マヒ（paraplegia＝両側マヒ）の状態であることがもっとも多い。形態は弛緩性の対マヒの状態である。弛緩性の形態は痙性マヒに比べて訓練が困難である。その根拠は痙性マヒは信号回路に過剰に信号が流れる結果、過剰に筋緊張が高まる状態を指すものである。反対に弛緩性マヒは信号回路に信号自体が伝達されない状態であるためにおきる現象であり、そのことに由来する。

下肢の運動機能は対マヒの状態であることが多いが、しかし、軽微な障害のものから、歩行不能の状態まで多様である。また、両下肢の温度覚、知覚は失われる場合もあり、感覚障害が同時にあると、より生活障害を高度にする。予後（将来）においては二次的な廃用性の拘縮、褥瘡などの二次障害も考えられる。

b. 運動障害と予後（車椅子生活）

運動障害が軽度であれば短下肢装具などで実用歩行が可能である。しかし、

運動障害が重度の場合は腰部以下の運動機能が失われる。坐位（座った姿勢）が不安定で、長時間の椅子などの坐位姿勢の保持が困難な場合もある。腰部以下の関節、筋力の運動が障害され、体重支持などの運動ができない。立位（立った姿勢）などの運動は不可能である。臥位（寝た姿勢）以外の姿勢は丁坐位（両足を前にあげ出して座る姿勢）の姿勢の保持が可能である。丁坐位の姿勢の保持は腰部が不安定であるために、体幹、及び両上肢のバランス保持による代償行為によって補完される。機能回復訓練によってADL (activities of daily living=日常生活動作) の獲得が図られなくてはならない。

ADLの移動の諸動作、起居動作が障害される場合が多い。移動の方法は装具 (brace) 装着で、松葉杖または、クラッチか、もしくは、将来はハンド・リム (hand rim=車椅子の車輪と同側の手ごぎ用のフレーム) 装着の車椅子 (wheel chair) を使用する。車椅子などの使用の問題点としては、両下肢の表在感覚、深部感覚が脱出しているため、移動中に車椅子のフット・レスト (foot rest=足置き) から転落して擦過傷、足関節の捻挫などである。車椅子の使用のために高さの問題、狭少なところの制限の問題、段差の制限の問題。制限となる点については、一般の車椅子使用者と変わらない。

しかし、ここで車椅子について述べるならば、車椅子を使用することについての是非は、わが国では議論されなさ過ぎるのではないかと思う。車椅子は確かに肢体不自由者 (対マヒ) の人にとって必要不可欠であるが、それに伴う弊害が問題にされないのは、それに代わるリハビリテーションがいまだに開発されていないための隠れ蓑に思えるところがある。車椅子が本来過渡期的なものであることを再確認する必要がある。車椅子をゴールとする考え方はリハビリテーション^⑦を放棄しているのではないだろうかと思える。ただ、車椅子を使用しないために生じる障害 (不便、不自由) の方がはるかに大きいことは当然である。車椅子を使用して生活すると、生活の大半が車椅子の坐位姿勢になり、腰部以下に廃用性の二次障害が発生する。多くの事例では腰部以下の筋力の低下が著名となるのは、中枢神経系の損傷によるマヒへの積極的な治療訓練が行われていないからである。それは、ひとつには二分脊椎の病因から考えるとすれば、至極当然の帰結といえるかもしれない。しかし、筋力の増強のために、両下肢への体重負荷の具体的な訓練を継続的に行わないのはなぜだろうか、なぜ医師はそのような処方方をPT (理学療法士)

にしないのだろうか。二分脊椎の子どもたちは実用的歩行に至る前に、車椅子が処方されて歩行訓練を中断することは再検討が必要である。

c. 感覚障害

嚢性二分脊椎には感覚障害が合併する場合がある。感覚障害は脊髄の病巣以下の表在感覚 (superficial sensation), 深部感覚 (deep sensation) に損傷を受けることがある。

表在感覚の触覚, 痛覚, 温度覚が損傷を受けた場合は擦過傷, 切り傷が認知できない場合がある。認知できないために予防できず, 軽度ですむものが重度におよぶことがある。温度覚が損傷を受けている場合は火傷の危険がある。深部感覚が脱出していると筋痛, 腿痛, 関節痛がないためにねんざ, 骨折の認知ができない場合がある。身体図式 (body semre) がわからないために, 坐位のバランスが取りにくいなど, 多くの生活障害を生み出している。また, 感覚障害がある場合は, 同一姿勢で長時間すごしても臀部にシビレ感を感じないために血流の停滞が起きて血行不順を増悪させる。その結果, 臀部に潰瘍性の褥瘡を作ってしまうことがある。褥瘡防止のためのトレーニングが必要である。また, 火傷防止のために手で温度を感知するなどの防止策も必要である。擦過傷防止のために靴下を着用するなどの防止策が必要である。このような生活部面での習慣作りが必要である。

d. 嚢性二分脊椎と膀胱直腸障害

脊髄の損傷部位がL (腰神経) よりも上位部位である場合は, 排尿排便をつかさどる中枢神経系が器質 (organic) 障害を受傷することになる。排尿は膀胱内に蓄尿して尿意を感じて, 排尿へと促されるのであるが, マヒのために尿が膀胱からあふれて遺尿の状態を呈する。膀胱に常時残尿があることによって, 膀胱の機能低下という新たな問題を誘発させることになる。

一般的にわが国では, 残尿の処理に用手排尿の方法でおこなわれている。用手排尿では残尿の完全な除去はできないために, カテーテルを用いて導尿しなければならない場合もある。膀胱の状態が痙性状態にある場合は, 蓄尿はできるが排尿機能を持たない状態にある。定時排尿を用手, または, カテーテルでおこなうにしても, 残尿はあるものと考えていだろう。残尿の問題は残尿の量が微量であるとしても, 常時残尿を膀胱に残した形での生活と

いうことになり、膀胱自体の伸縮性の機能が喪失しかねない恐れがある。残尿処理の問題は重要な課題である。尿路感染の恐れもあるので、尿検査を定期的を受診し二次障害の防止策をこうじなければならない。

排便は便意が喪失している場合は定時排便をおこなう。定時排便で排便が困難なときは便を摘出する方法をこうじなければならない。障害の状態は身体障害であると同時に生活障害である。特に排尿便の障害は生活エリアの範囲を限定しかねない問題である。障害に対応できる便所確保は重要な問題である。保育所の便所のスペースでは狭小で便の処理、尿検査を実施した場合の尿の保管場所の問題などが考えられる。

5. 二分脊椎への挑戦

a. 中新井邦夫の足跡

中新井邦夫は数少ない専門医として、二分脊椎の子どもの早期治療に精力的に取り組んだ人である。中新井邦夫の仕事ぶりは一言でいうならば「いのちを守る」ことであった。中新井邦夫はたくさんの治療にまつわるエピソードを残して惜しまれながら早逝してしまった。そのエピソードのひとつに、彼の診察と治療に訪れた障害のある子どもと母親はいつでも優先して診察を受けることができた。そのことは障害のある子どもを抱える母親がどのような思いで病院を訪ねるかということ、誰よりも知っていたからであろう。また、二分脊椎の診断名をはじめ母親に告げた後には「この子を育てるのに、私にも手伝わせて下さい」と言葉をそろえることを忘れなかった。これらのエピソードが今も母親の間で語り継がれている。近年、予後については以前考えられていたように悲観的ではなくなった。これは中新井邦夫の一人の功績ではないが、その礎となったことは確かである。中新井邦夫は自らの優れた臨床経験と基礎医学に基づいた排尿訓練器具「ユーコン」(商品名)^⑧の開発と実用化に成功している。中新井邦夫は「ユーコン」とクレード法を組み合わせて排尿訓練法を実施して効果を上げた。訓練方法の実用性の高さは実証されている。「ユーコン」は二分脊椎、脊髄損傷の自助具として福祉給付対象になっている。

中新井邦夫は障害をもった子どもと、家族が地域で生活することのできる環境作りに参画した。中新井邦夫のフィールドであった東大阪市では障害を持った子どもが地域で生活できるシステムを作り上げることに成功している。

地域の保育所現場の保育者への相談支援を保育研究所（東大阪市保育部）が担当し、保育所で障害幼児の保育をおこないながら、東大阪市療育センター（東大阪市社会福祉事業団）で訓練助言をおこなうシステムが完備している。東大阪市療育センターの設立に中新井邦夫は設立準備の段階から関わり、初代のセンター長に就任したが翌年に惜しまれながら早逝した。

b. 村井正直の場合

わが国のリハビリテーションの基本姿勢は、残存機能の補強、また潜在能力の開発を中心に治療プログラムが組まれている。この根拠は神経細胞が再生不能であることを理由としている。このことは十分に再検討の必要性がある。歩行訓練は効率も悪く、リスクも高いといえるだろうが二分脊椎の子どもたちが自らの人生を生きることを思うとき、敢えて困難に、私たちは挑戦すべきではないかと思う。近代医学は近代合理主義の結晶ともいえるであろう。また、中枢神経系の疾患が如何に治療困難であるかを実証したのも近代医学である。しかし、困難に対して立ち向かうのも人間の使命ではないだろうか。敢えてこの困難な課題に挑戦したのがハンガリーのアンドレー・ペター^⑩であり、村井正直^⑪である。アンドレーペターと村井正直の二人に共通するのは、市井の町医者としての臨床活動を続けたことにある。生きた時代も異なるが、両碩学が障害を持った子どもたちにたいする熱い思いは寸分違わないといえるであろう。アンドレー・ペターの残した遺産（ペター法）はハリー・マリー医師によって、ハンガリーの誇る治療機関、研究機関として育成された。ハンガリー以外の国ではイギリス、ドイツ、そして、わが国にペター法を実施できる研究施設がある。村井正直はイギリスのスパスティック研究所でペター法を知り、ハンガリーを訪れる機会を得る。その後、わが国へペター法を導入すべく村井正直は約20年の歳月を費やした。しかし、実施するための社会福祉施設が厚生省の認可基準と合致するものがなく、重度身体障害者更生援護施設^⑫の認可を受けて治療を開始した。ペター法の治療者はコンダクターと呼ばれる専門家で、PT（理学療法士）、教育者（初等教育）としての教育を受けた専門家集団であるのに対し、わが国の場合は50名の入所者に対し1名のPTの配置を認めているに過ぎない。現状の厚生省の許認可の制度を越える施設を完備し運営することは難しい。しかし、現在も村井正直は独自の施設作りを続けている。

6. 二分脊椎の子どもの保育

a. 措置状況

潜在性二分脊椎は身体の運動障害が比較的軽微なことから、保育所に措置されているケースがある。嚢性二分脊椎の場合とは条件が多少異なる。したがって保育上問題の少ない潜在性二分脊椎の子どもは、すでに保育所に入所措置されていると考えて良いだろう。その理由としては潜在性二分脊椎と診断されずに、精神発達遅滞児として入所措置が行われた可能性があると考えても良いだろう。そのために子どもたちが保育場面において尿意がなく尿失禁していることを保育者が思わずに、排尿の躰が単に遅れていると考えて日常保育が行われている可能性も十分に考えられる。

今後の保育所が養護と教育が一体となって独自の保育がおこなわれるならば、新たな課題としては嚢性二分脊椎の子どもの入所措置の可能性についても検討できる時期にきているように思う。統合保育とは、ただ単に障害をもった子どもを地域の保育所に入所措置するのではなく、障害についての十分な手立てが準備され、人的、物的条件整備が整い受け入れるのが当然である。また、担当保育者が濃厚にかかわり過ぎて集団から疎外していることすらある。幼児期の課題としては尿路管理がテーマで家庭、保育所、主治医の三者が連携を取り生活が行われなければならない。そのためには保育者が嚢性二分脊椎の発生機序の認識と尿路管理のケアについて認識を持つことが不可欠である。保育場面では病児として対応するのではなく、保育が実践されなければならないことは当然である。本児はあくまでも保育所へ友達と楽しく遊びに行くのである。最も好ましい保育のあり方は遊びに没頭し続けてはいるが、実はその遊びは本児の好ましい状態（姿勢、肢位）を作り出すような遊びの流れをマネジメントしなければならない。強制的に訓練を子どもに強いることは、大人が考える以上に子どもに苦痛を与えていることを大人は自覚しなければならない。好ましくない姿勢の指摘は医師、理学療法士は当然のこととして熟知しているが、それを楽しく展開、指導し保育する方法を持ち合わせない。保育の場面で最も必要なことは、子どもにとっては遊びの世界であり、大人（医師、理学療法士、保育者）にとっては好ましい姿勢、肢位であることである。このような状態を保育の場面で実現することが保育マネジメントの目的である。

私たちは確かに医学に過剰な信頼と期待をかけているように思う。医学が提示する「処方」に身動きできなくなっているのではないだろうか。また、治療ということについて過剰な期待を持ち過ぎているのではないだろうか。療育の原点は「かけがえのない人間としての存在」としてとらえるところである。ここでいう療育の原点とは「障害を克服すること」「正常機能に近い異常機能の克服」ということではない。「生命を大切に生きてするための機能」の獲得のことであり、障害の形態が個人によって異なるように、一般論ではなく一人ひとりの機能獲得ということである。

b. 保育マネジメントの創造

保育所の優れた機能のひとつは、同年齢集団のもつグループ・ダイナミクスである。集団の中で、自分の役割を発見したり、他者への働きかけを模索したり、一言二言では表現できない。幼児期に集団を体験することの意味は大きい。集団は常にプラスに働いたり、作用したりするとは限らない。しかし、社会が生きていく場である以上、集団を体験することは必要条件である。

幼児の集団は、自然発生的にでき上がった地域の子ども集団と、保育所で形成される集団では、年齢差と集団の大きさなどの相違点がある。しかし、決定的な相違点は集団が物理的（保育所の施設、保育時間）に制限された中で保育されることである。保育所の施設、保育時間は心の解放の場としての役割を果たすことがある。心の解放は本来、信頼関係ができて相手に対して、心を解放していくのである。幼児にとっての信頼関係は母親、または、保育者がその対象となる。また、心を自由にしていくためには居心地の良い環境でなくてはならない。保育集団は子ども一人ひとりの「本来のあるべき姿」を子ども自身が発見する場である。保育所保育は子どもたちが生活を通して個性化、個別化していくためのところもある。これらの保育所保育機能のもつ集団の意味は大きい。

二分脊椎の子どもたちで、歩行が可能になった場合でもLLB（長下肢装具）、骨盤帯付きLLB装着での歩行であり、松葉杖（クラッチ）歩行である。限られた場所での移動は可能であるが、遠距離移動、段差移動、狭小な場所での移動には制限がある。これらの制限があるからといって、幼児期に保育所保育から遠ざけることは二分脊椎の子どもたちにとってよくない。保

育所は二分脊椎の子どもたちにとって保育所の果たす役割は大きい。保育所の人的資源（保育者）、物理的資源（保育室、園庭、遊具）、そして集団のダイナミックスを有効に運用、活用する方法が必要である。特に二分脊椎の子どもの保育に際しては幾つかのポイントがある。保育実践していくための保育計画、立案、社会資源（療育センター、病院）を含め、両親と連携していく必要がある。

病院（療育施設）から保育所へ入所措置が取られた場合、単に病院（療育施設）の継続ではなく、独自の処遇内容を提供しなければならない。独自の処遇内容を実践する保育マネージャと、その全体を保育マネジメントするシステムづくりを提言したい。

c. 尿管理の保育マネジメント

排尿訓練の時間は基本的に年齢によって異なる。低年齢の場合はポット（おまる）タイムが保育の中に組み込まれているために問題はない。加齢と共に他児が排尿自立していくにしたがって問題がでてくる。二分脊椎の子どもは定時排尿の躰が幼児期からの課題である。したがって、紙オシメなどの使用に対しては十分な検討が必要である。定時排尿を実施した上でその間の遺尿対策で用いるのは良いとして、安易に紙オシメを用いるのは非常に危険である。最近の紙オシメは高分子吸収材の使用で吸収性が良いが、使用を安易に考えてはいけない。特に緊張性の膀胱の場合は膀胱に尿が蓄尿されオーバー・フローして遺尿するので、定時排尿を実施した上で紙オシメを使用しなければならない。尿が膀胱内に常時あることで、膀胱の機能低下、尿路感染などのリスクを負うことにもなる。二分脊椎の場合、定時排尿は膀胱内に溜った尿の除去が本来の目的であるが、特に嚢性の二分脊椎で髄膜脳瘤の場合でも、定時排尿の訓練の意味はある。決められた時間に排尿の習慣をつける意味は重要である。将来、自らの健康管理にとって必要である。また、用手排尿と腹圧を組み合わせたプログラムの実施はより有効である。プログラム実施についての問題点は、集団保育の中で他児よりも長い排尿時間により、集団から孤立しないよう配慮が十分に必要である。また、保育時間中の尿路管理もできるかぎり実施するべきである。尿路管理は定期的に泌尿器科医の検査を受診するとして、簡便な尿検査を頻繁に実施すれば、尿路感染の予防となる。尿のスクリーニング検査には臨床経験が必要ではあるが、ポットの

尿を見て、血液の混入の有無、発熱時の尿の濃淡の特徴など基本的に学習が実施されることが望ましい。

排尿プログラムは「どのような状態(漏れていないか)で尿が出ているか」「いつ(クシャミ、せき)尿が出るか」を観察し、尿の出るプログラムを作る。プログラムの実施には尿の量、スクリーニングを排泄表として毎回記録するようにする。また、排尿後は尿の付着部分を湯で洗淨する必要がある。

d. 運動機能の保育マネージメント

保育マネージメントのもう一つの役割は、二分脊椎の子どもにとって必要な遊びの企画、立案、そして実施である。二分脊椎の子どもをただ単に同年齢集団、または、異年齢集団に参加させるだけでは、問題が新たに発生する。一例として砂場遊びに二分脊椎の子どもが参加した場合、擦過傷を受傷しても、感覚が脱出していてわからない。遊びに熱中して、坐位のポジションが悪く関節の可動域の制限を超え、関節障害を受傷するなどの二次障害を受症しないように遊びをマネージメントする必要がある。また、筋力が極端に弱いために、足部、足関節部が内反尖足の状態である。その状態は極端な内反状態である。内反尖足の状態が二分脊椎の子どもの移動の障害となっている。運動障害とともに、下肢の部分の知覚障害(知覚の消失)がみられるので、保育上のケアのポイントのひとつと考えていだろう。具体的に保育マネージャは二分脊椎の子どもの良い肢位、悪い肢位を認識し、自然な状態で良い肢位で遊びが展開できるように、遊びの高さを工夫しなければならない。わが国の保育は立位で遊ぶプログラムが少なく、フローアなどが多い、その点を十分に認識して欲しいものである。

臨床の場で沢山の二分脊椎の子どもたちと出会った。子どもたちにとって保育所は良い社会資源のひとつである。以前にもまして門戸を広げてほしいものである。それと同時に養護と教育が一体となった保育所独自の機能が創造されることを願うものである。

注

- ① 厚生省児童家庭局1990『保育所保育指針』の第1章、総則
- ② 厚生省の特別保育対策の推進策は、それぞれ延長保育は午後7時まで、夜間保育では午後10時までとして打ち出したが、これでは保育ニーズに十分に対応していない。

- ③ 社会福祉施設で入所児数は月の初日の措置児数とする。このことが緊急な入所の障害となっている。
- ④ 中新井邦夫1981『二分脊椎の子どもの接し方』ルガル社。中新井邦夫の臨床経験に基づく氏の見解である。
- ⑤ 1932年大阪に生まれる。中新井邦夫は星ヶ丘厚生年金病院、大手前整肢学園、金剛コロニーを経て東大阪市療育センター長に就任したが翌年に永眠。泌尿器科を専門として二分脊椎の排尿訓練、泌尿器治療で多くの業績を残した。
- ⑥ 開放性二分脊椎という場合もある。
- ⑦ 中途障害の場合は失われた機能の回復（リハビリテーション）であるが、先天性の障害では機能獲得（ハビリテーション）である。
- ⑧ 中新井邦夫が開発した尿失禁防止装置で「ニューコン」は商品名である。外括約筋刺激装置のことである。
- ⑨ ハンガリー出身の医師 *konduktiv pedagogia* の創始者、氏の意志を受け継いだハリ・マリー（Hari Maria）によって、運動障害児（者）療育者養成大学へと発展し現在に至っている。
- ⑩ 1926年香川県に生まれる。開業医として地域医療を本務とし、障害のある子どもの治療方法をイギリス、ハンガリーなどに求め、ベター法をわが国に導入した第一人者である。ベター法の研究、治療施設として大阪府、枚方市と北海道、大滝村に2カ所開設し、治療教育にあたっている。
- ⑪ 一番目の研究施設は大阪府枚方市に1981年、入所者定員50名でわらしべ園開設、二番目の研究施設は北海道大滝村に1988年、入所者定員50名で大滝わらしべ園開設。
- ⑫ ハンガリーのコンダクターはわが国の理学療法士、初等教育教員免許を同時取得した治療教育者の名称である。

(本学専任講師 社会福祉学)

(平成4年6月2日受付)