

〈原著〉

# 言語障害を伴う脳性麻痺者の長期予後に関する研究（1）

— 言語機能と障害認識の面から —

鈴木 真知子（藤女子大学 人間生活学部 保育学科）

池田 浩明（藤女子大学 人間生活学部 保育学科）

広川 律子（大阪千代田短期大学 幼児教育科）

本稿では、脳性麻痺者の長期予後について筆者（鈴木）の専門領域である言語障害に焦点をあてて明らかにした。併せて、彼ら自身の障害認識の過程や現状について明らかにした。筆者が、幼少期から現在まで継続して指導し、かつ自発話で意見を述べられる成人脳性麻痺者8名（男5名、女3名）に対し、①現在の言語障害の状況について把握すること②自己の言語や運動機能障害をどう覚知し受容しているか、③療育の過程、④友人・家族・学校などの生活面、学習、友人関係などで体験した様々な困難とその対処方法などについて調査した。

調査では、程度の差はさまざまであるが、言語障害や運動機能障害を客観的に認識したうえで受容し、日常生活では、様々な困難はあるが工夫しつつ、真摯に向き合い努力している姿勢が見られた。今回の面接調査は、対象が限定されており、知的能力が高く、身体的な障害も比較的軽度・中度であること、また、家庭的にも恵まれている人達であり、今後は、面接調査の対象者数及び病型を拡大し検討を加える必要があると考える。

**キーワード：**脳性麻痺、言語障害、障害の自己認識

## 1. はじめに

中枢性の運動機能障害による言語障害と運動機能障害を有する脳性麻痺者の長期的な追跡調査は少なく、とりわけ、障害を自己叙述したものは自伝的なレベルにとどまっている。上記の問題意識のもとで、脳性麻痺児者への心理的アプローチを行ってきた広川律子との共同研究のもと、鈴木がSTとして幼少期より長期間にわたって言語指導を実施した脳性麻痺者に対象を絞って面接調査を計画した。

今回は、言語障害を有する脳性麻痺者、8名の協力を得た。中間の報告としたい。

## 2. 研究目的と方法

### (1) 研究目的

脳性麻痺児の言語障害は、①言語的問題(言語理解、統語、読字・書字、計算障害など)を有するもの、主として、痙直型両麻痺、痙直型片麻痺、痙直型四肢麻

痺が多い ②発声・構音・プロディーの問題を有するもの、主として、アテトーゼ型、失調型が多い。言語障害が重篤な場合は、音声による発話ではなく代替コミュニケーションに活路を求めるとも多い。これまでの研究報告は、個々の課題に関する指導報告が中心であり、アテトーゼ型脳性麻痺による言語治療の長期的予後を報告する文献は少ない。言語障害を有するアテトーゼ型脳性麻痺者自身の障害認識に関する報告も同様である。この点に着目し、言語障害を有するアテトーゼ型脳性麻痺者に、言語障害などをはじめとする自己の障害認識について面接調査を実施することにした。

### (2) 調査対象

成人脳性麻痺者8名（男5名、女3名、言語障害を有するアテトーゼ型脳性麻痺）。年齢25歳から49歳までで、知的には境界線から正常範囲の者、かつ、後期中等教育以上を受けた者と限定した。以下に対象者のプロフィールを記載する。

表1 調査対象者のプロフィール

A	男	28歳	大卒、普通小中高校卒業、就業（正規雇用、自宅）、独歩
B	男	26歳	大卒、普通小、特別支援小・中・高等養護学校卒業（非正規雇用、自宅）電動車椅子
C	女	25歳	大卒、普通小・中・特別支援高等養護学校卒業（障害者作業所就業、自宅）、電動車椅子
D	男	26歳	特別支援小・中・高等養護学校卒（ディー・サービス利用）介助歩行
E	男	36歳	特別支援小・中・高等養護学校卒、専門学校卒、障害者作業所就業、（自宅）独歩
F	女	38歳	特別支援小・中・高等養護学校卒（障害者作業所、ケアハウス入所）車椅子
G	女	47歳	特別支援小・中・高等養護学校卒 既婚 在宅 足駆動車椅子
H	男	49歳	特別支援小・中・高等養護学校卒（障害者施設入所）足駆動車椅子

上記の全員に個別の面接調査を実施した。面接は、対象者に対し感情移入を避けるために、広川が担当した。鈴木は、同席し、彼らの不明瞭な言語の通訳を行い、大意を伝える役割を担当した。また、彼らの了解を得て、ICレコーダー、ビデオ録画を行った。

### (3) 面接調査内容

①家族状況、②周産期状態、③障害に気付いた時期、④兄弟姉妹との関係、⑤リハビリテーション(STを含む)について、⑥悔しかったこと、⑦もし、障害がなかったら……、⑧自己の障害認識、⑨将来の希望、⑩その他の10項目にまとめて整理した。ただし、面接の中では、この設問に触れることができない場合もあった。また、対象者から記載しないことを前提に話されたことに関しては、割愛した。

## 3. 結果

### (1) 面接調査の結果

対象者の8名は、最年少の25歳から最年長の49歳と年齢の幅があるが、筆者が24～38年間の長期間にわたって、何らかの形で相談指導などを継続してきた人たちである。8名中6名は、20代まで言語治療を継続し、かつ、現在も様々な形で、彼らの治療や生活問題に関与している。表2は、彼らの成育歴と現在の状態をまとめたものである。

### (2) 調査項目別の結果

彼らから聴取した調査項目への回答について、以下の5項目にまとめたものを報告する。

#### 1) 運動機能障害とリハビリテーションについて

8名全員が、現在も何らかのリハビリテーションを受けており、加齢による障害の重度化は、それほど進行していない。乳幼児期、学童期より体系的な理学療法、作業療法を受けたことにより、自分自身でリハビリテーションの技法をとりこみ、工夫する習慣が身に

ついているようであり、治療効果を考える際、このことの意味は大きい。また、継続したりハビリテーションがなされていることで、自身による側弯、頸椎や腰椎の痛みなどへの矯正と予防のリハビリテーションが成功していることを示唆していると考えられる。しかし、彼らに幼少期のリハビリテーションの印象や記憶をきくと、幼年期から学童期にかけての理学療法には、「痛かった」、「辛かった」という思いが強く残っており、保護者の強い期待のもと「歩く」ということを目標にひたすら努力したと一様に述べている。どの時期から、どのようなきっかけから、理学療法の技法を、自らのものにしたのかは興味のあるところであるが、今回の聞き取りでは残念ながら明らかにできなかった。

#### 2) 言語障害とSTについて

8名のうち、6名が幼少期の言語療法(以下STという)の内容を記憶していなかった。STでは、理学療法とは違って、遊びや日常的な遊具・玩具や会話場面を活用するので、自然な関わりやすさだけでなく代替手段の提示が可能であったためではないかと推察される。しかし、その一方で、それによって劇的に言語障害が改善されたわけではなく、言語障害がコミュニケーション場面では障壁になって、悔しさやもどかしさの体験がリアルに語られた。周囲から知的能力が低いとみられたり、差別されたりいじめを受けたりするなどの辛さは現在も強烈に残っている。しかし、彼らはこれら世間の無理解や差別にも負けず、粘り強く具体的対処をしていることも明らかになった。会話するときには、次のような工夫をしていると語った。

- ①大きい声で話す。できる限り聞き取りやすいようにはっきり発音する
- ②相手に聞き返されると、違う単語で置き換えて表現する
- ③自分で発音しにくい語は別の語を使うようにする
- ④携帯電話場面の文字を打って提示する
- ⑤事前にパソコンに必要事項を印字して相手に提示する、文字盤を使用する

表2 調査者の生育歴と現在の状態

A	<p>両親、妹の4人家族。難産で受傷。両親は療育に熱心。超早期から、療育を受ける。STは、2歳後半から開始した。構音障害が顕著であったが、就学までにほぼ構音は獲得したが、しかし、プロソディーや発話明瞭度の面での課題が残り、現在まで指導中である。日常会話では十分に意思疎通でき、言語障害は軽い。運動機能障害は、独歩で、ほぼ身辺動作自立しているが、上肢機能は悪い。書字は、パソコンを使用。仕事では公共交通機関を利用するが、それ以外は自家用車を運転して移動する。幼稚園、小・中学校とも通常クラスで学び、小中学校ではいじめを体験した。公立高校は、技能科目の成績が悪く、進学校への受験ができなかった。私立高校から大学へ進学。公務員試験に挑戦し、昨年、試験に合格。それまでは、家族の応援を得て、アルバイトをしながら受験。S市の職員として就労中。これからの課題は、近い将来、独り暮らしをして両親から独立することと、家族を持つことであると述べる。</p>
B	<p>両親、兄の4人家族。難産によって受傷。早期発見され治療を開始。STは、母子入院時に言語発達評価を受けた。S市内の通園施設に通園し、STを受けた。4歳からは、幼稚園と通園施設を並行通園。幼稚園は、障害児クラス、小学校は、通常学級に入学し4年生まで通学した。この間、いじめを体験した。その後、Sセンターに入院し、併設のT特別支援学校に転校し、小学部・中学部を卒業。本格的なSTは、Sセンター入院後、開始された。典型的な発声・発語の中枢性運動機能障害による重篤の言語障害があり、開始当初は、ボバース・アプローチによる発声・構音指導を受けた。治療効果は治療終了直後の数分程度で開始前の状態に戻り効果が持続しなかったため、ワープロが入手できた時点で、作文やSST指導に切り替え指導してきた。現在、言語障害は重篤であるが、話しことばでの意思疎通ができる。運動機能障害も重く、幼児期、小学低学年は独立歩行が短時間であればできたが、高学年からは車椅子となった。身辺動作は、部分的な介助は必要であるがほぼ自立している。I高等養護学校に入学、3年間寄宿舎生活。卒業後は大学に進学。大学への通学は、外出介護ヘルパー制度を活用し、自分で総てマネージした。前向きなBの生き方、がんばる姿に共鳴して、多くの友人や支援者を得た。大学は優秀な成績で卒業したが、本人の希望する職業には就けず、現在は、市内の障害者支援施設に電動車椅子に乗って自力で通勤し、事務パートをしている。</p>
C	<p>両親と3人家族。正常分娩で出産。生後間もなくビタミンK欠乏性脳内出血となり後遺症が残った。乳児期から就学まで母子入院を繰り返しながら、早期療育に取り組んだ。STは、乳児期から開始した。両親は共働きで、日中は、保育園に通園した。このため、通園施設には通園せず、Sセンターで、幼児期から24歳までPT、OT、STを外来で行った。STは、幼少期は、言語発達の促進、発語機能の改善指導などを中心に行った。言語発達が促進されるにつれて、重度の音声障害と構音障害が顕著となり、ボバース・アプローチによる発声や構音指導を行った。ことばが通じないときには、工夫して通じやすく話す指導を行った。治療効果は、治療終了直後は認められたが、日常生活においては、効果を維持することは難しかった。普通小・中学校に就学。小学校一年生入学時に、1カ月間、父が休職して通学に付き添った。小学校高学年になって、母のように歌を歌ってみたいという希望を持ち、以降、現在までエレクトーンの練習に通っている。I特別支援高等学校に進学し、初めて親元を離れて寄宿舎生活を体験した。卒業後、大学に進学。現在は、共同作業所にて、週に数日、就業している。重篤の言語障害を有しているが、日常会話は、親しい人たちは意思疎通が可能である。運動機能障害も重い。室内は四つ這い、屋外は電動車いすで移動。日常生活動作は、ほぼ自立している。両親をはじめ、親族もCの成長を温かく見守り、全面的な支援を続けている。</p>
D	<p>祖父母、母、弟、5人家族。母は療育に熱心で、祖父母も協力的である。難産、帝王切開で出産。ハイリスクで、生後1カ月から、ボイタ訓練を開始した。重篤な言語障害を有し、日常生活は、発話と指文字、ゼスチャーを交えて意思疎通している。S療育センターには、就学まで、頻回に母子入院をして、ボイタ訓練を受けた。母親は、療育に熱心で、H市の通園施設に通園し、幼稚園、水泳やリトミックにも通わせていた。就学直前に両親が離婚してH市からS市に転居し、M特別支援学校小学部に入学した。STは、母子入院時に言語発達評価を受けた。小学5年時に、リハビリテーション目的でSセンターに入院し、T特別支援学校に転校した。この時期から、本格的にSTを開始した。この時点でのDは、重篤な構音障害があり、話しことばによる意思疎通は非常に難しかった。代替手段</p>

	<p>として文字盤の使用を試みたが、一音一文字の読字はできるものの、ことばを綴ることはできなかった。本人なりの造語が目立った(例リンゴ→ゴンリ、橋→ポウイタ……棒板と表現、長ネギ→ポウネギなど)。ST では、単語の合成分解、単文、作文、日記と代替手段の確保を目的にした指導を行った。現在まで、この指導は継続している。重篤な言語障害を有しているが、徐々に聞き取り可能なことばが増え、意思疎通が難しいときには指で文字を書いて伝えるなどの工夫ができるようになった。家庭の都合で、中学1年時に、1年間、東京の特別支援学校に転校した。その後、再度、Sセンターに入院、T特別支援学校中学部に転入し、高等部へ進学した。高等部卒業後は、Mリハセンターに入所。3年間の施設暮らしの後、S市の自宅に戻り、いくつかのディー・サービスを利用して暮らしている。スポーツが大好きで、プロ野球情報に詳しい。「ボッチャ」、「よさこい」が趣味である。本人は、将来は、リードしてくれる人と結婚して、家族と同居の希望を持っている。</p>
E	<p>両親、弟2人の5人家族。現在は、両親と3人暮らし。両親は、本人の療育に非常に熱心。難産にて受傷。早期発見、早期療育を受けた。幼児期は母親と通園施設に通園。M特別支援学校小学部に入学。途中、Sセンターに入院し、T特別支援学校に転校。ST、PT、OTを受けた。その後、退院して、M特別支援学校に戻った。退院時、母親は長期に入院を継続するといううちに、徐々に本人の居場所がなくなってきているので、退院して家族として過ごしたいと筆者に語った。M特別支援中学部・I特別支援高等学校を卒業し、パソコンの専門学校に進学。本人は、普通学校に通学したかったができなかったため、最後のチャンスと考え進学。その後、札幌市内の共同作業所に通い、現在は社員として就労。いつかは自立して独りで暮らしたいという希望を持っている。言語障害は重篤であるが、話しことばでの意思疎通ができる。運動機能障害は、重度ではあるが独立歩行ができ、身辺動作も自立している。趣味で、コーラスに通っている。</p>
F	<p>両親、療育に熱心、妹は、姉の病気を治したいと幼い時から看護師を志望。現在は、結婚して独立。難産で受傷。早期発見・早期療育を受けた。幼児期は、Sセンターに母子入院しながら市内の通園施設に通園した。Sセンターに幼児入院、本入院し、PT、OT、STを受けた。STは、構音障害があり、構音指導を行った。その後、M特別支援学校に転校し、中等部、高等部を卒業した。卒業後は、共同作業所に自宅から通った。20代の後半にケアハウスに移り、自立生活を始めて現在に至った。このころに、言語障害が悪化し、同時に摂食の問題も浮上し、再度頻回なSTを行った。現在は、機能維持のリハビリ方法をマスターして、症状は落ち着いている。話しことばでの意思疎通はできる。運動機能障害は、重度で、屋内は四つ這い、屋外は車椅子で移動。身辺動作は自立。趣味は、手芸で、機織りなどの手芸ができる。現在の生活に、満足している。</p>
G	<p>現在は、夫と二人暮らし。足駆動車椅子。両親は療育に熱心。兄たちも、優しい頼りになる兄たちであった。難産で受傷。Sセンターに小学1年生に入院、T特別支援学校に入学。STを開始した。重篤な構音障害が認められ、構音指導を行った。中学卒業までSセンターに入院していた。M高等支援学校に進学し、卒業後は、施設入所はしないで、S市の自宅で趣味活動をしてきた。就業の経験はない。十代から交際していた現在の夫と、両親の反対を乗り越えて、昨年、結婚した。現在は、S市の障害者対応の公営住宅に入居。介護ヘルパー制度を活用した夫婦の生活を送っている。現在の生活に満足している。言語障害は重篤であるが、話しことばでの意思疎通は可能である。運動機能障害は、重度であるが、足でパソコンを打つことができる。身辺動作は、全介助である。</p>
H	<p>両親と3人家族。両親は高齢のため正月なども帰省が難しくなっている。両親は、熱心に療育に取り組んできた。足駆動車椅子。難産にて受傷。Sセンターで、小学校3年生からST実施。小・中学校時代は、独歩であったが、高校生のときに車椅子に切り替えた。小学6年生から、M肢体不自由児特別支援学校中等部・高等部卒業した。高等部在学中に、難聴が判明し、補聴器装着となった。その後、M訓練センターに6年入所し、職業前教育を受けた後、K町の施設に入村し、現在に至る。言語障害は、重篤であるが、話しことばでの意思疎通は可能である。運動機能障害は、重度である。加齢に伴って、徐々に機能低下が進んできており、身辺動作は、ほぼ自立が保たれているが、摂食面での困難さが目立ってきている。</p>

⑥その他、指文字や表情、目指しや手指しなどいろいろな身体的な代替手段を駆使していること等、が示された

今回の対象者は全員、言語障害はあってもほぼ正しい文法を習得し、敬語を正しく使いこなし、相手によって明瞭度の違う話し方をすることができた。つまり、場面や相手によって話し方の使い分けができていたと言える。時には、ささやき声で内緒話ができる対象者もいた。また、自分の容姿や話し方を客観視することができ、「揺れながらやや斜めにかしげで歩行する姿」や、「甲高い声、一本調子のしゃべり方」や「サ行やザ行など産出が難しい構音の障害」も、そんな自分を「有名人」と笑い飛ばすユーモアセンスがある者もいた。彼らは、一様に、緊張を高めない体の使い方を自動的に、時には意識的に学習し、身につけており、このため、リラックスしながら発声すること、構音産出がよりスムーズにしやすい身体状態を作り出せていることが観察された。これは体系的な早期療育の成果といえるものであると実感した。さらに、全員、他者とのコミュニケーション意欲が旺盛で、話すことに拒否感がないことが示された。また、さりげなく、脳性麻痺の友人たちを思いやる発言がたびたびみられ、障害者同士の共感性も高いことが示唆された。

### 3) 社会的活動について

今回の調査では、全員が何らかの社会参加をしていることが明らかになった。趣味をいかし、コーラスサークルに参加する、ヘルパー制度や、福祉制度を活用して外出するなど、日常生活を豊かにしている様子も示された。このような社会参加が、各自の言語能力の発達を促してきたことも推察される。今回の面接でも、言語障害はあっても、初対面の広川には、敬語をつかって、礼儀正しく話す力があり、話し方や話す態度のTPOが身につけていることを、発見した(鈴木との会話時と、かなり違う形態であった)。

6名は、フルタイムからパートと幅があるが就労していた。就労に関しては、正規職につきたいという希望が十分かなえられている状況とはいえなかった。このことに関しては、ほとんどの対象者が強いストレスを持っていた。

### 4) 心理的発達について

精神面での成熟度という観点からみると、これまでの成長過程で、親と葛藤がなかった、反抗期がなかったと返答した人が半数以上いたことは、やや驚きであった。他方、青年期に心身症を発症した人が1人、その他、一時的な心因性反応や運動機能の低下を示し

た人もいた。親への依存度は高く、5名は親と同居中であったが、独り暮らしに憧れいつか自立したいという希望を語っていた。施設入所中のHからは、自身が49歳と加齢が進み、かつ、両親が高齢であるため、今となっては施設以外に生活することができないという諦めがにじんだ発言があった。ケアハウスで過ごしているF、結婚したGは、今の生活に満足しているという発言があった。将来への希望を尋ねた時には、結婚願望が語られたのは数名にとどまった。このことは、自分ひとりで生きていくのに精一杯で、経済的にも精神的にも余裕がないと理解するべきなのであろうか？

### 5) 障害認識と受容について

自己の障害に気づいた時期は、3、4歳が多かった。気づきのきっかけは、「歩くことができない」という点であった。兄弟姉妹の発達と比較して、自分の障害に気づいたことも多かったようである。しかし、兄弟の発達をねたむ、いじわるをしたという返答はなく、むしろ弟や妹の誕生を喜び、その成長を淡々と受け入れる、または、喜びと感じている発言が多かった。その一方で、兄弟が外出するときに一緒にいけない理由が、歩けないことなど障害に依拠しているときには深く傷ついたという発言もあった。

次いで、ことばの面での気づきがあった。なかなか自分のことばが周囲に理解してもらえない。自分では、わかるように話しているつもりでも、相手に聞き取ってもらえないと語った。多くの対象者が、自分のことばが相手に伝わらないときに、悲しかったり、暴れたりしたことがあったという。ほしいと思ったプレゼント（キャラクター人形）が両親に正しく聞き取ってもらえず、怒られた揚句、結局、箱を開けると違う人形だった、という話もあった。年長になるにつれて、通園施設やSセンターのリハビリ通院などで、障害のある子どもたちと出会い、「自分もこの子たちの一人なのだ」と気づくようになってきたと述べる対象者もいた。

障害名は、親から教えられたと語った人、医師から「治らない」と告げられた人もいた。治らない症状であることは、かなり年長になってから自覚したと語った。

8名の対象者は、両親や兄弟姉妹間の関係も良好で、家族の中では、自分の障害は受け入れられ、支えられていると理解している。が、兄弟姉妹からの聞き取りをすれば異なる意見や感情もあるかもしれない。彼らは、受傷したことで親を恨んではないと述べ、原因を究明しても障害が治るわけでないことも自覚しており、障害を受け入れ、従っていかざるを得ないと考える、半面で、前向きに生きようという意欲も旺盛であった。これはあくまでも彼らの現在の年齢における姿で

あり、青年前期には違った心性があったかもしれない。

以上のことから、対象者の障害に対する自己認識は、総じて高く、幼少期に、他者との違いに気付いており、それ以降の、リハビリや教育は、ポジティブに立ち向かってきた様子がうかがえる。しかし、比較的恵まれた家族の理解や支援のもとで療育を受けてきたためか、人生のエポックでは、両親の決定や勧めに従って、提供された福祉サービスや高等教育を受けるという道を辿ってきたことが語られた。ただし、年長の対象者 G、H においては、「他にどんな道があったかなど考えても仕方がない、希望があっても、実現するためには多くの困難が待ち受けており、それを打破して進むのは無理だった」と諦めが滲んだ発言も見られた。当時の時代背景から、進路に関しては選択肢が非常に限られており、希望を語り、実現できる状況にはなかったことを付け加えておきたい。

一人暮らしを希望していても、生活面では 5 名が両親と同居中であった。経済的・職業的に自立しているのは、1 名だけで他の対象者は、何らかの福祉のサポートが必要であった。この状態から、結婚など、新しい家族を作ろうという意欲は、潜在的な希望はあっても、諦めている言動が目立った。唯一、結婚している 1 名は、20 年もかかって結婚にこぎつけたこともあり、結婚したことで自足している、力尽きた様子が見えた。全体的に自我の未成熟が見られ、年齢よりも幼い印象がある。

#### 4. 考察

本調査の対象者の大半は、わが国で早期発見・早期療育が開始され、北海道でも早期療育システムが構築され始めた頃、1970 年代から 80 年代にかけて、リハビリテーションを受けた人たちである。彼らの家族は、リハビリテーションの必要性を認識し、彼らは不十分であっても、継続的にリハビリテーション (ST を含む) を受けた、ある意味では、「幸運な」人たちだといえる。以下、今回の調査によって明らかになった点について述べる。

##### (1) 言語障害について

- ① 機能低下はきたしていなかった。
- ② 発話でも、相手にわかりやすいように、最初の語音を強めに出す、一音ずつはっきり発音する、一単語ずつ、または、短く区切って話すなどの工夫をしていた。特に、初対面の人に対しては、この方法がしっかり取れていた。彼らにそのことを伝えたと、これまで、指導を受けたことを思い出し

て対処していると答えた。発声・発語の運動機能障害があっても、発話の仕方を工夫することによって相手にわかりやすいことばを発することができ、意思疎通が容易になる (できる) ということを確認していた。

- ③ 発話でのコミュニケーションを補うために自分に合った代替手段を工夫し、意思疎通を図る努力をしていた。代替手段としては、文字盤、指文字、携帯の電話画面、予めパソコンで印字した紙を持参するなど、自分の上肢機能や TPO に合致した有効な手段を活用していた。以上の結果から、全身的な運動機能が比較保たれていることで、発声や発話運動に必要な身体的基礎が維持できていることや日常的にたゆまず、注意深く工夫しながら発話し続けていることが、よい結果を助長していると推察された。その意味で、これまでの理学療法や言語指導が成功しているという確証を得た。
- ④ 社会的活動における言語スキルの向上があったと推測される。8 名全員が、年長者に対し敬語、謙譲語を使用することができていた。このことは、彼らの知的能力が高いこと、対人希求性、社会性の成熟がうかがえた。このことは、彼らの就労や社会経験と深く結びついており、「言語」の社会的役割を考える上で極めて重要であることを示唆している。

##### (2) 自己の障害認識について

今回の対象者においては、自分の診断名が脳性麻痺であり、終生、治癒しない病気であることを受け入れていた。また、運動機能が加齢に伴って、健常者よりも早く衰えていくことを知っており、アテトーゼ型では、言語障害を伴うことも受け入れており、自分の発話が、他者に伝わりにくいことも自覚していた。

8 名のいずれも、全身状態においては、主たる移動手段では、独歩から車椅子に 6 名は移行していたが、年長になるにつれて発現しやすい側弯や頸椎損傷、股関節脱臼や変形拘縮などは、その進行が抑制されており、運動機能は比較的良好に維持されていると言えよう。

リハビリテーションの効果は、構音や発話に直ちに影響を及ぼすものではなく、あるいは、及ぼさない場合も多くあるが、むしろ、彼らが早期から通園施設、保育所、幼稚園、学校と教育の機会を得たこと、卒業後は、共同作業所や職場などで、絶えず社会との接点があったこと、様々の支援制度により支援サービスが整備されたことで、社会参加が容易になり、結果として、彼らは常に自己の言語障害と向き合わざるを得ず、

そのことが自身の障害認識を深める結果につながったと解される。

## 5. まとめ

われわれ、脳性麻痺療育、リハビリテーションに関係する者として、ここ30年来の自身の研究や療育実践の歩みと重ねて、今回の調査結果をとらえてみたい。

先述のように、我国に、脳性麻痺の早期発見・療育の方法がもたらされたのは、約40年前であり、ボバース・アプローチについて、ボイタ法が導入され、一気に脳性麻痺へのリハビリテーションの道が開かれた。筆者らも、その体系や手技に深く魅せられた者である。それらの手技は、当然、四肢体幹の運動機能に留まらず、言語障害（構音をはじめとする口腔機能をも含む）にも、H. ミューラー（ボバース・アプローチ、STパートの先駆者）の提唱した「プリ・スピーチ」手技が大きな影響を与えた。今回、調査を行った札幌市でも、札幌療育センターにおいては、1970年代半ばから、これらの方法が導入された。時を同じくして、札幌市周辺地域のみならず、全道の中核都市に通園施設が続々設置され、現在まで、北海道挙げて、早期発見・早期療育へ取り組んできた。

今回の調査対象者は、現在40歳を超える2人（G、H）を除いて、1980年代にボバース・アプローチまたは、ボイタ法による早期療育、およびSTを受けている。また、40歳を超える上記の2人も小学生時代にS療育センターに入院し、STを含むボバース・アプローチによるリハビリテーションを受けている。成人に達した彼らへの面接を通じて、①われわれの実施してきた言語治療が、現在どのような結果（あえて効果とはいわない）をもたらしているか、②幼少時の言語治療を彼らはどうとらえていたのか、③彼らが現在、障害をどのように自己覚知しているのかについていくつかの知見を得ることができた。まとめると次のようになる。

### 1) 言語障害の経過

脳性麻痺による構音障害の改善は困難であり、今回の対象者全員が、成人後も軽度とは言えない構音障害を有しているは当然のことではあるが、重度化している者はひとりもいなかった。今回の調査場面でも、特記すべきは、彼らが一様に「話し好き」で、臆せずに話したがることであった。また、幼少時から20年以上の親交のある鈴木と初対面の広川に対する発話態度を変えることができたこと（広川には姿勢をコントロールして、明瞭に発話する努力をし、不明瞭話の言い替え、丁寧語、敬語を使用することが出るなど）は、

特に日常的にかかわりのある鈴木には驚きであった。また、殆どの方が発話を補うために、代替手段を持ち、自発的にかつ日常的に使用していたことも、ここ20年来、われわれが推進してきた言語療法への代替手段の導入の反映であると、感慨深いものがあった。代替手段とは、文字盤、携帯電話文字画面、パソコンに印字、筆談などであり、かつてのST場面で教示したものもあれば、自身で身に付けた方法もある。さらに、ある人（E）は、重度の構音障害にも関わらず、コーラスグループに所属していることもわかった。これらのことは、言語治療の効果が、構音の明瞭性や文法の正確さのみで論じられるべきものではないことを示しており、社会性を持った言語をどのように育んでいくかという問題をわれわれに突き付けられたと考える。他方、決して軽くはない言語障害を「ものとしめない」生き方の背景には、彼らが、養護学校高等部や大学教育を受ける機会が保障されたこと、卒業後は正規ではないにしろ作業所での就労、グループホームでの生活など、社会参加をしていることなどがあげられる。それらは、ノーマライゼーションという意識改革やそれらを可能にする社会的資源の発達と切り離して考えることはできない。

### 2) 運動機能とリハビリテーション

運動機能にたいするリハビリテーションに関しては一様に、苦しかった思い出として語られ、親の励ましや歩きたいという一念で耐えたと言られる事が多かった。担当PTの名前、手術や装具の変更についても克明に記憶していた。それに対して、STに関してはその内容を殆ど記憶しておらず、絵カードやごっこ遊び、玩具で「楽しく遊んだ」という感覚が残っているにとどまっている。しかし、最年長のH（49歳）は、「幼稚な絵カードや絵本を見せられて、いつも腹を立てていた。」「ろうそく吹きになんの意味があるのかわからないままやらされていた」と、発達の視点の欠落やその有効性を十分に検証できなかった当時の方法に子どもながらに義憤を感じていたことも吐露された。結局のところSTは、Hの時代以降では、子どもの発達を意識し、日常的な場面で自然な方法で、子どもに苦痛を与えない方法で行われたために、記憶に残っていないのだろうと考える。にもかかわらず、成人後も、自己のボディ・イメージを保持し、口腔や姿勢のコントロールが「ここぞ」と言う時にはでき、おしゃべり好きで、あれこれの方法で発話を補う手段を身につけている、これらの事実をここ30年来のSTの治療効果ととらえることは可能ではないか、と問いたい。

### 3) 障害の認識

今回の調査では、G（49歳）、H（47歳）、F（38歳）

を除いて、親と同居。結婚願望は諦めもあるが、総じて希薄である。自己の障害については、「歩けない」「しゃべれない」という事実を発達初期から突き付けられているためか、3、4歳ですでに気付いている。しかし、「治らない」事に気付いたのは、小学校時代であるという。今回の調査対象者は、最年少者が25歳ということもあり、一定の受容ができてきている状態であった。20歳前後における調査であれば、心身症や心因性反応、一過性の運動低下の事実が示すように、もう少し、別のレベルでの苦悩が存在したと考えられるが、果たしてどの程度の言語化が可能であったかは、推測の域を出ない。言語（構音）障害についての意識に関しては、Aのエピソードを紹介することにする。彼が何度も公務員試験に不合格になり、鈴木に構音障害の治療を依頼した際、鈴木は「これ以上は治らない」と告げ、「不合格の原因はそれ以外にある」と厳しく言い切った事があった。次年度の試験の際には、彼は、面接時、自分の決意を文書にして持参するという行動に出た。その「熱意」が、功を奏したのか、合格に至った。このように、言語の明瞭度へのこだわりから彼自身が脱して、人として欠ける「何か」に気づくことによって新しい道を拓いたことは、多くの示唆を含むものと言えよう。

以上、われわれの調査は、限定的なものであるが、ここ30数年間の脳性麻痺者の言語治療の効果を大まかにみるには、一定の資料とすることができるのではないかと考える。

#### 参考文献

- 1) 五味重春：脳性麻痺児の追跡調査。児玉編「脳性麻痺」。協同医書出版社。91-120, 1983.
- 2) 児玉和夫：肢体不自由児の疫学。総合リハビリテーション, 18, 5-12, 1990.
- 3) 大城昌平, 穉山富太郎, 福田雅文, 高橋達也：発達障害児の予後予測—低出生体重児を対象にした脳性麻痺児新生児期の臨床評価と早期介入, 療育—PTジャーナル・第33巻第12号, 1999, 12月, 35(4), 51-60, 1998
- 4) 角山富雄：脳性麻痺の言語治療, 発達障害研究 2-2 1980
- 5) 錦織美知他：痙性両麻痺タイプの脳性麻痺児のことばの問題, 聴能言語学研究 3-1 1986
- 6) 角山富雄：脳性麻痺児の言語病理と治療, 聴能言語学研究 5-1 1988
- 7) 森永京子・鈴木真知子・田中俱子・大浜文恵編 臨床事例集13 脳性麻痺 平成17年8月「総説」(p.5-p.13), 学苑社 2005
- 8) 伊藤淳一, 田中肇, 田崎敏, 長和彦：痙直型両麻痺児の知的発達の特徴 北海道乳幼児療育研究誌 1994, 7号
- 9) 峪道代他：超未熟児の学齢期における言語能力, 聴能言語学研究 11-3 1994
- 10) 齊藤久子：未熟児の追跡研究 発達性言語障害をめぐる問題, 小児の精神と神経, 31(3), 167-185, 1991
- 11) 鈴木真知子：アテトーゼ型脳性麻痺者KのAAC指導について 日本コミュニケーション障害学 2007, 24(3), 227
- 12) 鈴木真知子：年長脳性まひ児に対する集団指導の取り組み 日本コミュニケーション障害学 2001, 18(3), 210
- 13) 鈴木真知子 脳性まひの言語障害の様相 北海道大学大学院教育学研究院紀要 第111号, 2010, 12月



## Report on the long-term prognosis of athetoid type cerebral palsy with speech disorder (1)

Machiko SUZUKI  
(Fuji Women's University)

Hiroaki IKEDA  
(Fuji Women's University)

Ritsuko HIROKAWA  
(Osaka Chiyoda Junior College)

There are only a few reports on the long-term prognoses of the cerebral palsy. Specifically, reports on the self-perception of the person with cerebral palsy are really few.

The purpose of this research was to investigate the self-perception of patients with cerebral palsy. The survey was conducted by interviewing with 8 adults with cerebral palsy (male 5, female 3: age 25 to 49), who have been under my consultation for a long time. The items of the interview were the time of the first self-perception of the impairment, the process of rehabilitation till now, and the way of coping with various challenges and difficulties they have faced with in their daily lives, such as communication, study, and relationship with people around them. The survey showed that all the 8 interviewees have been reconcile themselves to the impairment, and have managed to cope with daily difficulties.

The result of this survey, however, does not represent the overall views of patients with cerebral palsy, because the interviewees have high intelligence and relatively light or mild physical disabilities. Moreover, they are blessed with good financial state of the family and supportive encouragement from the family members. Therefore, the number of interviewees should be increased and the spastic diplegia should also be surveyed in the future.

Lastly, considering the fact that the incidence of athetoid type cerebral palsy has dramatically reduced, thanks to the progress in perinatal medicine, I cannot but feel a profound impression.

Lastly, thanks to the advancement of perinatal medicine, recent dramatic reduction of incidence of athetoid type cerebral palsy gives me a deep impression.

**Key words:** Cerebral Palsy, Speech Disorder, the Self-Perception of Patients with Cerebral Palsy