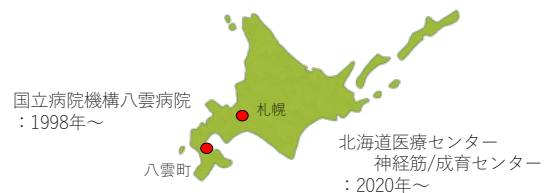


重度障害児の“できる”を支える 神経筋疾患における上肢活動の支援と環境づくり



北海道医療センター
神経筋/成育センター
作業療法士 田中栄一

北海道医療センター 神経筋/成育センター



小児神経筋疾患 116床 重症心身障害病棟 56床



RDD2023 北海道医療センター



作業療法室での作業活動



重度の障害があっても、支援技術の活用により多様な活動への参加が可能に

小児期発症の神経筋疾患

- ・ 遺伝的要因による進行性疾患 が多い
- ・ 筋力低下・筋萎縮が進行し、運動機能の低下がみられる
- ・ 医療の進歩により生存期間が延長
- ・ 新たな治療法（遺伝子治療・疾患修飾薬）
→ 運動機能の改善、リハビリテーションの役割が拡大

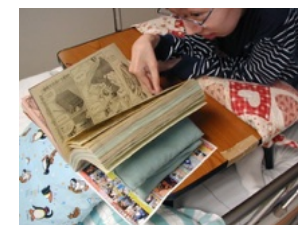
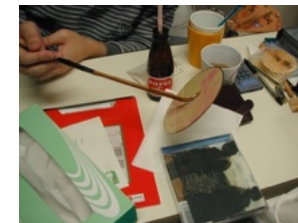
生命期間の延長



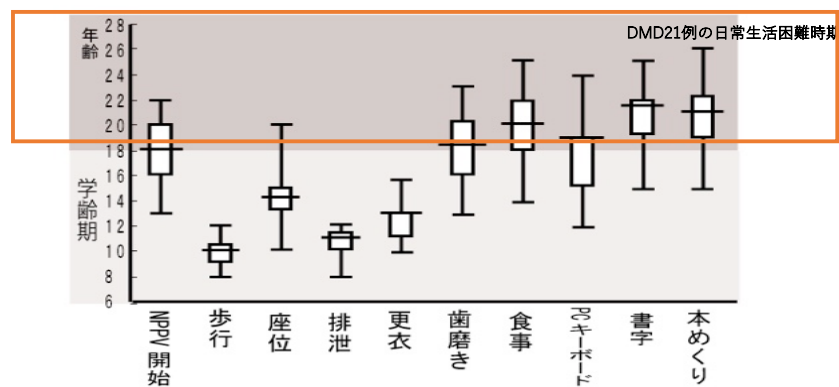
活動・参加支援が重要

どのような評価の視点が必要なのか？

筋ジストロフィーでみられる代償動作の数々



これまでと同じ方法では活動参加が困難となる



「まだ、大丈夫」

「まだ、大丈夫！」の結果。。



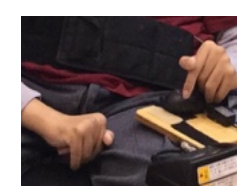
18歳



24歳

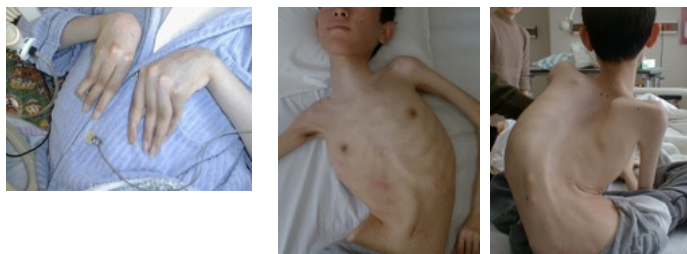


15歳



22歳

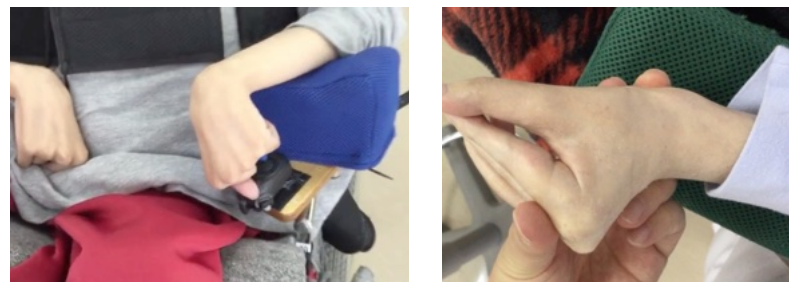
筋ジスは何故変形していくのか？



■ 廃用性拘縮もあるが。。

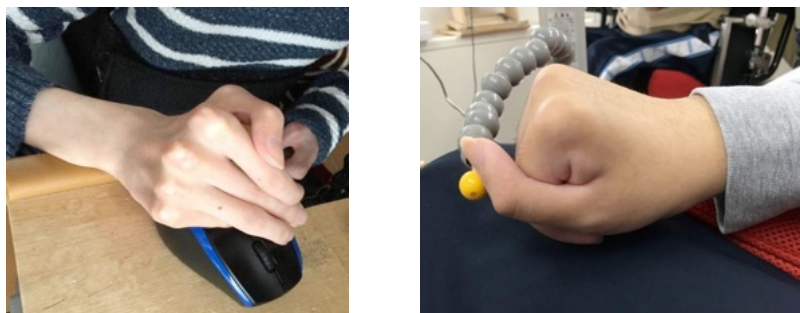
筋肉が破壊されて、結合組織または、脂肪組織へとかわる
筋ジストロフィー患者の一次的要因

手の変形が強いと。。。



- ・ 残存機能を有効に利用できない
- ・ 痛みを伴う場合も
- ・ 支援機器の選択を制限する
- ・ 介護者の機器のセッティングに時間がかかる

背屈位のROMの偏りが強くなると



手外在筋の短縮
(長母指屈筋や浅・深指屈筋など)



MP関節90° 以上の強い屈曲制限

二次障害を軽減する

筋崩壊を助長する
代償動作の

過用 誤用

を防ぐ



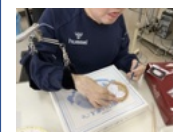
できなくなってからでは時期を逸してしまう

がんばりどころを知る支援が必要

運動機能障害に対する治療

- ・動作の見直し（低負荷な動作）
- ・運動療法：MMT4以上では、抵抗運動。
MMT 3 以下では、関節可動域訓練
- ・装具
- ・ポジショニング
- ・その他
：栄養・薬の投与・骨折

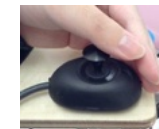
DMDにおける道具・やり方工夫の要素



上肢把持装具の活用



棒の利用



ミニジョイスティック



アームサポートの利用



小型化 再配置

身体機能を利用しやすいように

狭い範囲でも利用しやすいように

DMDにおける道具・やり方工夫の要素



軽いスプーンに変更

作動圧 軽量化

弱い力で操作しやすいように



スイッチの利用

視線入力 音声入力

代替手段（ICTの活用）

DMDにおける脊柱変形へのマネジメント

■ 外科的治療法

脊椎後方矯正固定術

■ 保存療法

・理学療法：関節可動域訓練

歩行訓練
起立訓練

・装具療法：下肢装具

体幹装具（胸腰椎伸展位）

・座位保持：骨盤後傾を作らない姿勢を奨励

脊柱伸展位を誘導

椎間関節をロック



側屈や回旋が制限

電動車いすの早期導入



車いす座位姿勢での対応は。。

姿勢保持を欠いた車いすは、脊柱変形をつくる



重さをコントロール



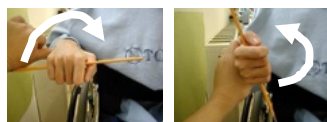
頭・胸・骨盤とそれぞれの重さのバランスを

どんな機能評価をしていくの？

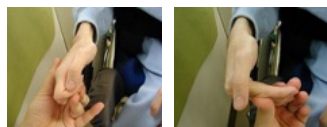
① 手首の可動域をチェック

前腕の回旋（回内・回外）

手関節の屈伸（掌屈・背屈）



② 手指の可動域をチェック



③ ジョイスティック操作の評価



④ 支持部の評価

どんな工夫があるの？

① スティックの長さを変更

② J/Sのバネを軽いものに変更

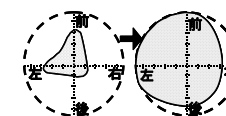
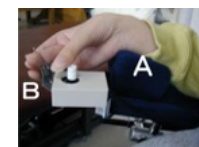
③ 「てこ」を利用

④ コントローラの小型化

⑤ 感度の調整

⑥ アームサポート

⑦ 操作部位の変更

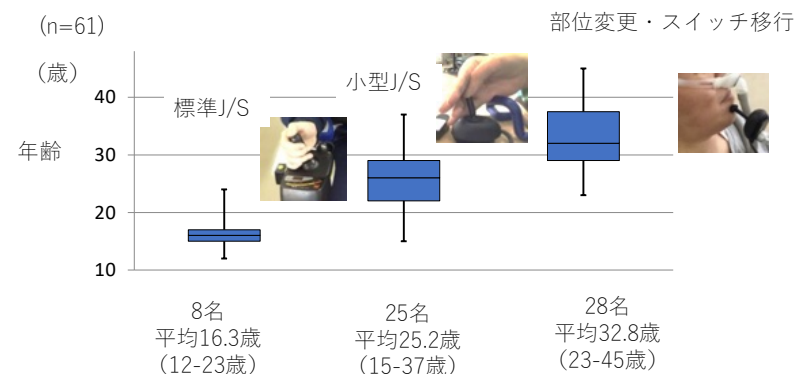


標準コントローラは、こんな場合は換え時です！



- ・身体を揺さぶりながら、操作をしている。
- ・左右前後のどちらかの方向にスティックを倒しにくい

電動車いす操作の目安



DMD A氏におこなった、移動支援



新しい活動形態への移行プロセスをサポート



ベッドで食事介助



パソコン操作



友人とインターネットラジオ製作



「わー。なんも、する気がなくなってきたー。」



本人の思い

「車椅子には乗っていたけど。うまく動けなくて、それだけでもう何もできないと、喪失感が大きい」
「何か違う方法にすればよいとはわかっているけど、良くなるっていうよりも、できなくなっている、喪失感が勝ってしまう」

進行性疾患では、失敗や喪失体験を繰り返す

これまで、出来ていたことが、出来なくなっていく



「だって、しょうがない」
物事への取り組みが、消極的に。。

Seligman, Maier, & Solomon (1968)

学習性無力感の獲得 (Learned Helplessness)

できないことが、あたりまえに！

見通しがないと、周囲へ関心を寄せなくなる



僕には無理

僕にも出来た

コミュニケーションの制限が大きい
孤立状態

DMDへの支援は、認知特性に配慮した支援が必須

「351名のDMD患者のうち、ADHD（注意欠陥多動性障害症候群）の傾向を有する者が11.7%、ASD（自閉症スペクトラム）の傾向を有する者が3.1%、OCD（強迫性障害）の傾向を有する者が4.8%」

Hendriksen JGM, Vles JSH

. Neuropsychiatric disorders in males with Duchenne muscular dystrophy: frequency rate of attention-deficit hyperactivity disorder (ADHD), autism spectrum disorder, and obsessive-compulsive disorder. *J Child Neurol* 2008;23(5):477-481

「知的障害および行動障害のないDuchenne筋ジストロフィーにおいても、作業記憶、遂行機能などの認知機能に障害がみられる」

Battini, R., et al.

Cognitive profile in Duchenne muscular dystrophy boys without intellectual disability: the role of executive functions. *Neuromuscul Disord.* 2018;28:122-128.

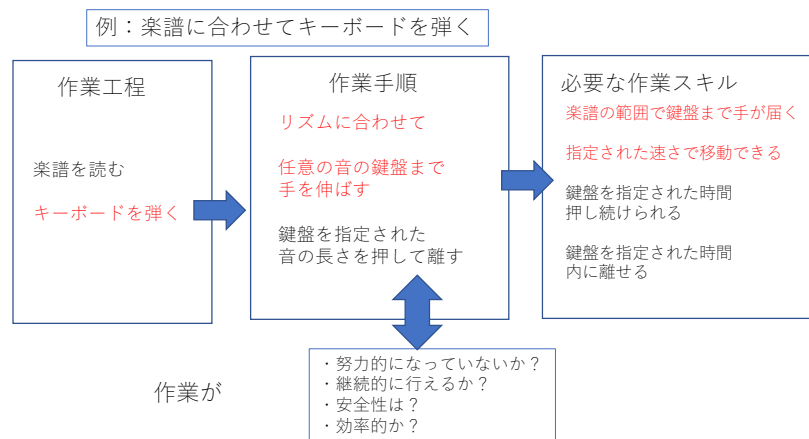
新しい活動形態への移行では

納得の過程への支援が必要

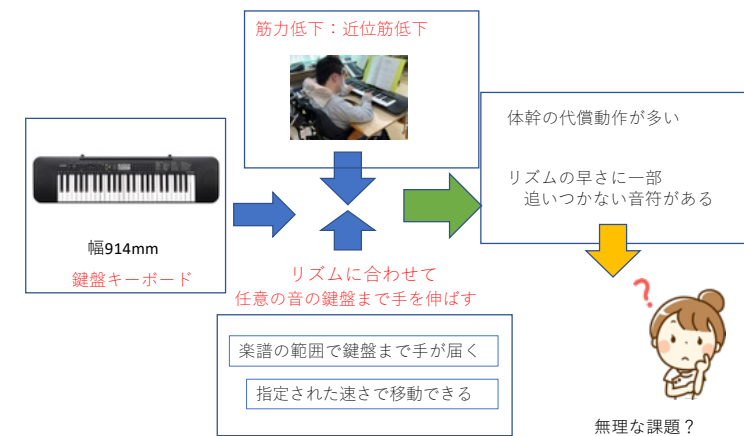
音楽での楽器演奏の場面では。。



作業遂行分析の視点



キーボードは弾けているが。。



音楽の先生に聞いてみよう！

授業の目標は？

鍵盤キーボードは変更してよいか？

一人で演奏するのか？それとも、合奏は可能か？

楽器の種類の変更は可能か？



達成されるべき、作業活動の目標を確認しましょう。

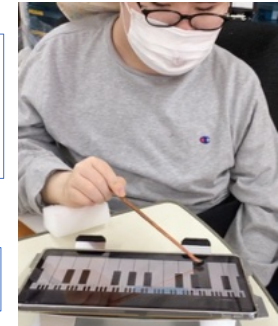
用具の工夫・やり方の工夫するなら

1. 用具の工夫

- ・ 小さい範囲で鍵盤が押せるように
- ・ スタイラスペンの利用
- ・ キーボードを小さく
- ・ 手首の支えをつくり、力が引き出しやすいように

2. やり方の工夫

- ・ 楽譜の変更
- ・ 複数人で音階を分けて合奏



何を重視するかで、介入方法が変わる

チャンス有形にしていくためには？

でも だって できない わからない
しょうがない めんどくさい

できないことが当たり前



できた わかった やってみたい
これなら出来るかも

プラスの連鎖に置き換えることが大切

それぞれの、「できる×わかる」の支援が欠かせない

小児期発症の神経筋疾患への作業活動支援では

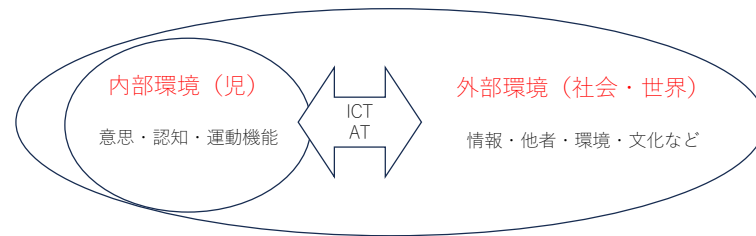
➡ 新しい活動形態への移行プロセスをサポート

- ・ 形（変形・拘縮要素）を意識する
： 将来を予測した上で環境要素を調整する
- ・ 納得の過程への関わり
： 「できる」「わかる」場面づくり
- ・ 作業遂行分析
- ・ 力学的視点に基づいた環境との相互作用
- ・ 利用者の思いにふれる

ICT × AT = 参加のための支援構造

ICT (Information and Communication Technology)
：情報を「受ける」「伝える」「共有する」ための仕組み

AT (Assistive Technology)
：ICTをその子が使えるようにするための個別の支援装置や方法



ICTは“世界を開く窓”、ATは“その窓を開ける手段”



発達段階と特徴

発達段階	年齢目安	キーワード	説明
① 刺激への気づき	0～3ヶ月	光や音に反応する	光・音・触覚などの刺激に反応が見られ始める段階。無意識的・反射的な反応が中心。
② 感覚運動の連鎖	3～6ヶ月	動くと変化が起きる	偶発的な動きにより感覚的な結果が生まれ、それが楽しくて繰り返すようになる段階。
③ 意図ある反応	6～12ヶ月	自分からやろうとする	「自分がこうしたい」と意図して動く段階。視線や身体の動きに目的が見られる。
④ 選択と伝達の準備	1～2歳	好きな方を選ぼうとする	意思表示の手段が安定し、選ぶ・比べる動作が可能になる段階。伝達の土台が整ってくる。
⑤ 意味ある表出	2～3歳	「これがいい」が伝えられる	好みや要求を明確に示す段階。Yes/Noの使い分けや、対象を指し示す発信が可能になる。
⑥ 表現の応用	3～5歳	場面を使い分けたり工夫したりする	表出内容を組み合わせ、文脈に応じて使い分けられる。複数の手段で自分らしく伝える段階。
⑦ 共同と判断	5～7歳	人と一緒に考えながら進める	他者と目的を共有し、自分の意思を調整して協力的に活動する段階。
⑧ 参加と役割	7歳以上	自分の役割で場に関わる	社会的場面で役割や責任を担う段階。「所属」「発信」「承認」などを通じた積極的な参加。

ICTやATは、その子の発達に合わせて、できるを広げる環境になる。

発達段階 × ICT・アナログ支援の対応表

発達段階	主なねらい	ICTの支援例	アナログ的支援例
① 刺激への気づき	環境への「注意」を引き出す	光・音・動きを出すアプリで注目を促す	鈴・光るおもちゃ・触感素材などで感覚刺激を与える
② 感覚運動の連鎖	行動と結果の「因果」を経験する	スイッチを押すと音が鳴る・映像が変わる簡単なフィードバック	紐を引くと音が鳴る、箱に手を入れると音がするなどの仕掛け玩具
③ 意図ある反応	「意図」をもって働かせる体験	ワンスイッチで選択肢を切り替える・好きな動画を再生する	絵カード選択、好きな道具へのリーチ、ベルやボタンを押す
④ 選択と伝達の準備	「選ぶ」「比べる」ための土台をつくる	スイッチ or 視線で絵カードを選択、簡単な意思表出に使う	絵カード、Yes/Noカード、選択肢ボード、ジェスチャーやアイコンタクト
⑤ 意味ある表出	思いや要求を「明確に伝える」	音声出力アプリ・スタンプで「これが好き」「やりたい」を表現	指や道具を使って絵を描く、音を鳴らす、工作などの創作活動
⑥ 表現の応用	状況に応じて「手段を使い分ける」	お絵描きアプリ、カメラ撮影、スタンプで表現、創作アプリ	スクラップブック、貼り絵、紙芝居づくり、道具を使った複数工程の活動
⑦ 共同と判断	他者と「協力しながら考える」	協力プレイゲーム、投票アプリ、	話し合い活動、買い物ごっこ、選択肢からの共同決定、役割分担
⑧ 参加と役割	自分にできることとして「役割を担う」	・日直アプリ操作・音楽流し係 (スイッチやアプリで操作)・簡易スケジュール提示など	行事参加、係活動、作品展示、イベント出展、地域活動への関わり

ICTとアナログのどちらも、発達段階に応じた『できる』を引き出す環境資源

具体的な評価支援の工夫 ①刺激への気づきから、②感覚運動の連鎖を対象

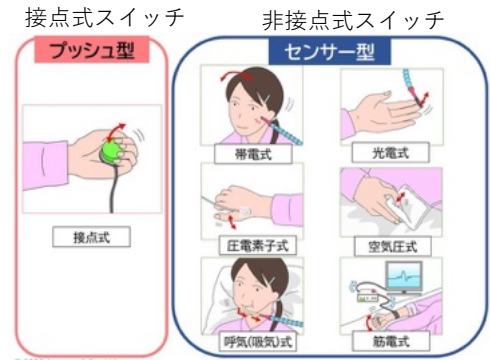
方法	内容	意図
好きな刺激を複数回提示して変化を見る	音楽や動画を短く繰り返す	刺激への嗜好や反応の安定性を見る
環境をシンプルにして反応を拾いやすくする	背景音や視覚刺激を最小限に	微細な反応を確認しやすくする
スイッチ化のための“動き探索”	顔の傾き・まばたき・指の動きなどを調べる	スイッチ操作に向けた可能な動作の発見
記録と動画による共有観察	動画撮影などで反応を可視化・検討	意図的な反応かどうかを客観的に判断する

重症心身障害児のためのICT活用評価記録シート（観察記録用）

項目	内容記入欄	記入例
観察日		2025/07/30
提示した刺激（音楽・映像など）		好きな音楽A、動画B
反応の有無		あり / なし
反応の種類（視線・表情・呼吸・動きなど）		笑顔、視線を向ける、モニターの変化
反応のタイミング（例：音が止まった直後）		音停止から2秒後にまばたき
反応の一貫性（繰り返し出るか）		○（3回中3回出現） / △（1～2回） / ×（ばらつきあり）
支援者のコメント・気づき		「以前より反応が安定してきた」「音の変化に反応しやすい傾向あり」など自由記入

①刺激への気づきから、②感覚運動の連鎖を対象

どんなスイッチがあるの？



- ・ 作動圧ごと
- ・ 入力動作ごと
 - ・ 押す・触る・引く
 - ・ 声・息。。
- ・ 電気的特性
 - ・ 1ショット

補装具：重度障害者用意思伝達装置

<https://myswitch.jp/flow/flow02/>

スイッチ検索サイト

AT2ED 全国障害者支援施設向けサービス

エイトエススクウェアード

<http://at2ed.jp>

国立障害者リハビリテーションセンター
研究所 福祉機器開発部 情報アクセス機器研究室
伊藤 和幸

<https://www.rehab.go.jp/ri/kainatsu/itoh/com-sw.html>

ICT・ATとつなぐもの

スイッチを機器につなぐもの？



ICT・アナログ機器をつなぐ・使う

1. 市販おもちゃ × スイッチ接続

・ BDアダプタ



エスコアール
パシフィックサプライ

・ ウゴキング



パシフィックサプライ

・ 100V リモコンセット



エスコアール

ICT・アナログ機器をつなぐ・使う

1. 市販おもちゃ × スイッチ接続

・ MaBeee (マビー)



<https://novars.jp>

・ iPad タッチャー



アシステック・オンラインショップ

・ iOAK



ICT・アナログ機器をつなぐ・使う

2. 叩く・押す×スイッチ接続

・ワリバッシャー



エスコアール

・オスッチN



トクソー技研

ポット

リモートボタン



SwitchBot

アームワンダ



おぎモトキさん

eスポーツってなあに？

「エレクトロニック・スポーツ（electronic sports）」の略称

コンピューターやゲーム機などの
電子機器を使用して行う、
スポーツ・競技として捉える際の名称



2025年6月6日、経済財政諮問会議において、経済財政運営と改革の基本方針 2025（通称：骨太の方針）に、eスポーツの活用が盛り込まれる

「経済財政運営と改革の基本方針 2025」（原案） 一部抜粋

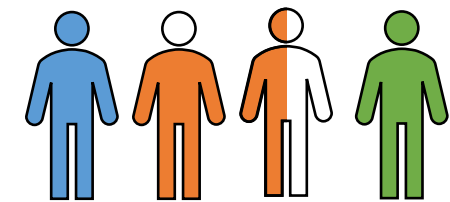
2. 地方創生2.0の推進及び地域における社会課題への対応

（4）文化芸術・スポーツの振興

スポーツが持つ力を地域・経済の活性化につなげ、「新しい日本・楽しい日本」を実現する。武道・スポーツツーリズムやスポーツコンプレックス・ホスピタリティの推進、「**eスポーツ**」の活用を含むDXの推進や海外展開、他産業との連携による**事業創出、地域スポーツコミッションの多角的な事業展開を通じ、地域振興や成長産業化を進める**。スポーツを通じたライフパフォーマンス向上、パラスポーツの振興、大規模国際大会の開催支援や国際競技力の向上に取り組む。

eスポーツへの取り組みを国が支援している

手の動きが不自由な人はデバイス操作が難しい



筋ジストロフィー
脊髄性筋萎縮症

頸髄損傷

脳血管障害
片麻痺

脳性麻痺

ユニバーサルなコントローラーが製品として販売！



Xbox Adaptive Controller

マイクロソフト

2020年1月日本販売開始



Flex Controller

株式会社 HORI

2020年11月日本販売開始



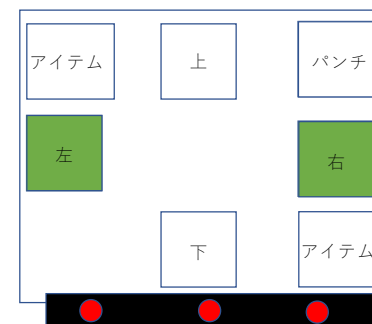
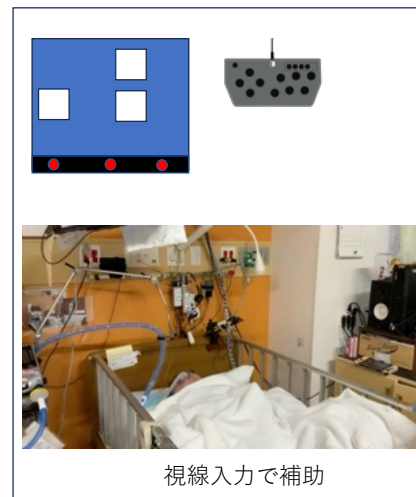
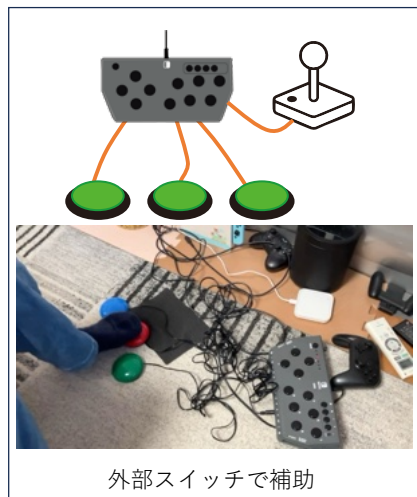
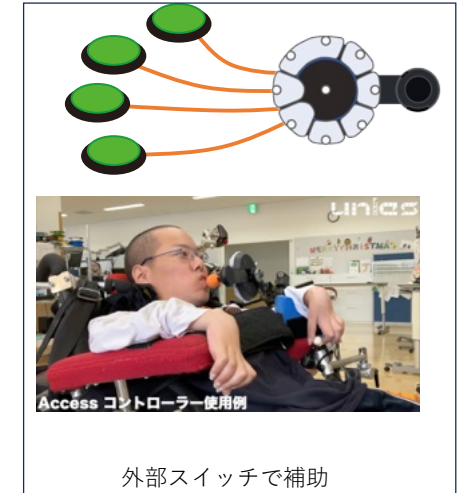
Access コントローラー

Sony Interactive Entertainment Inc.

2023年12月日本販売開始



販売終了？



視線入力の方法でゲームを操作する方法

手引書



はじめようeスポーツ支援  <https://go-esports.jp> 日本財団事業

動画
2h



1. eスポーツ支援のキホン
2. プレイ姿勢を見直そう
3. 操作の工夫：コンシューマ編
4. 操作の工夫：PC・モバイルデバイス編
5. 障害ごとの工夫例
6. はじめてみようeスポーツ！
7. はじめてのeスポーツ参加
8. みんなの声

知っておきたいクリアすべき課題

- ・怪我の予防
- ・レギュレーション
- ・用具
- ・情報保障

「最近、薬指が痛くなって・・・」
「だから、あまり
(プレイ) できていないです」



「あ、これだと痛くないです」
「ジョイスティックが
小さい方がよいかな」



オーバークース症候群

スポーツ外傷を起こすことはないが、微小な損傷の繰り返しによって、徐々に痛くなってくる慢性的な機能障害を引き起こす

プロeスポーツプレイヤーで、20歳前後での早い時期に、故障で競技生活を引退

全国都道府県対抗eスポーツ選手権 2022 における

選手の健康状態に関するアンケート調査

Questionnaire survey on the health status of athletes at the National Prefectural Esports Championship 2022

○ 北海道医療センター・田中栄一
一般社団法人 日本eスポーツ連合・医事委員会

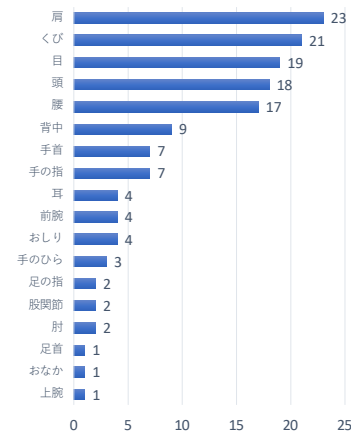
キーワード：eスポーツ、怪我、社会参加



132人の本戦出場選手のうち、82名
(62.1%)

提供：日本eスポーツ連合

アンケート結果（痛み）



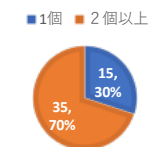
・最近1ヶ月の間に練習で痛みを感じた人は、50人(61%)で、痛みの部位は、肩(15.9%)、くび(14.5%)、目(13.1%)、頭(12.4%)、腰(11.7%)であった

・痛みは、1箇所(30%)、2箇所以上(70%)と、複数箇所で発生しており、平均2.9箇所(Mdn=2.0 SD=2.17)

練習での痛み

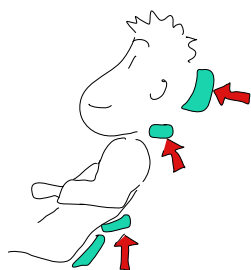


痛みの箇所



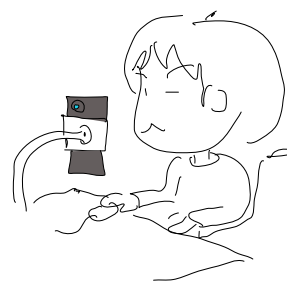
ポイント1

- ・楽な姿勢で
- ：姿勢をいつでも変えられること

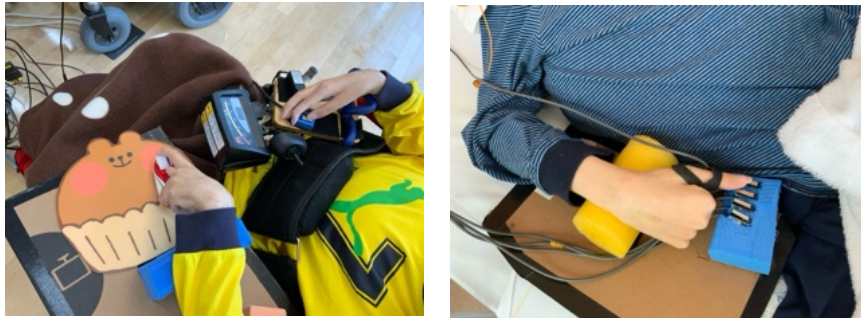


ポイント2

- ・画面は顔の正面に



ポイント 3

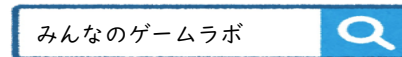


能力が最大限に発揮できる操作の工夫

シンプル操作で体験できるゲーム例



4 人対戦のシンプルゲーム



従来の自助具づくりの課題

- ・ 作るのに時間がかかる
： たくさん作れない！
- ・ ちょっと直すのは一苦労。
- ・ やはり、汚い・壊れやすい。
- ・ 作った本人しか、修理や再度の製作が難しい。



在宅者へは、入手しやすい市販製品を導入。
個性が高い自助具製作ができない

予備を複数個渡すことも容易に！



3Dプリンタ導入の有用性

- ・迅速さ：製作時間短縮
- ・修正と複製が容易
- ・耐久性・デザイン性が改善。
- ・素材変更が可能：色・素材弾性の変更
- ・再現性
：データの共有で製作者でなくても支援が可能

工作が得意でなくても、仕上がりが綺麗で、
手作り品にはない耐久性を提供できるようになる。

自分のものは自分でつくるように



参加を促す
はじめての一步

可能性を伸ばすには？



DMD 自閉症 強迫神経症



おもしろい絵

変化に弱く、行動障害が目立つ

見える化で、彼の良さを周囲が認識できるように！



周囲からの期待

ブランド化

持ち味を活かした活動・参加の機会を提供

事例

どんなことが得意？

WISC-R: IQ59



アニメ雑誌を横において
模写している
：書字困難で現在ではできていない

可能な技能（スキル）

- ・図と地の識別ができる
- ・色を捉えられる

・

・

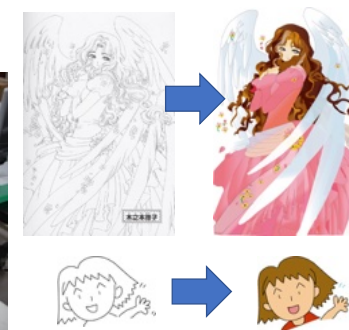
・

etc



どんなことができるか考えられますか？

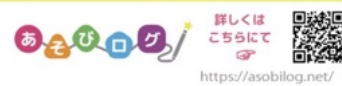
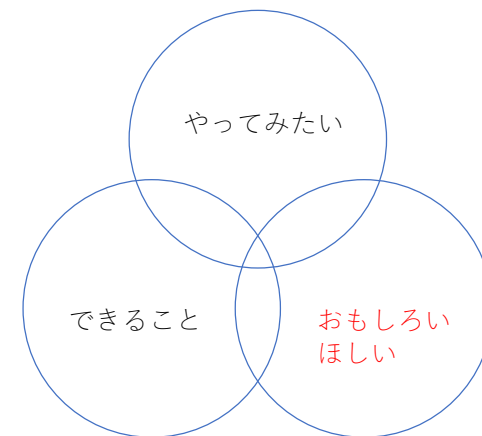
スキルを活かした作業課題



自分の強さをさがしてみよう！



社会活動へのつなげ方は？



ひらけごま



<https://www.hirake55.com/>