ウィリアムズシンドロームミュージックキャンプ2019の活動報告

幸福　秀和

Williams Syndrome Music Therapy Camp 2019

Hidekazu Kofuku

姫路大学大学院看護学研究科論究
第３号
2020年３月１日発行

ウィリアムズシンドロームミュージックキャンプ2019の活動報告

幸福　秀和

Williams Syndrome Music Therapy Camp 2019

Hidekazu Kofuku

要旨

2003年からウィリアムズシンドローム児のためのミュージックキャンプがアメリカ合衆国で始められた．日本においても2015年からWilliams Syndrome Associationの連携支援で始められ，筆者は2019年に第５回ウイリアムズシンドローム児・者のためのミュージックキャンプに参加する機会を得た．

ウィリアムズシンドロームは染色体異常で発生するが，稀な疾患のために医学支援，教育支援の有効方法を模索するうちに，対象児・者が音楽に能力を発揮することが明らかになってきた．ウィリアムズシンドローム児は知的障害を持ち，数学や概念を理解することは難しい面があるが，高い言語能力があり，性格は社交的で，親和性が高く，音楽の才能がある．従って，音楽を通していろいろな分野に対する習得が有用であると考えられる．ミュージックキャンプを通して，様々な分野への共感能力を高まる機会を得て，キャンプ終了後も有効性を期待するものである．

キーワード：ウィリアムズシンドローム，ミュージックキャンプ，CBR（地域に根ざしたリハビリテーション），作業活動

Ⅰ　はじめに

ウィリアムズシンドロームミュージックキャンプは，アメリカにおいて，2003年から毎年Williams Syndrome Music Therapy Campとして行われている．

キャンプは，ウィリアムズシンドロームの子ども達（６歳から12歳）の可能性を見出すことを目的に実施されている．我が国においても2005年に日本からウィリアムズシンドローム・ミュージックキャンプに参加した人たちによって企画されたキャンプが米国のウィリアムズシンドローム協会の協力を得て2015年から実施されている．今回は，2019年４月27日から29日に，BumB東京スポーツ文化館において第５回NPO法人スマイリズム主催のMUSIC CAMPが行われた．キャンプ

のテーマは「自立・協調・チャレンジ」で，キャンプを通して「精神的自立」「生活力の自立」･「社会での自立」を目指すとしている．

2015年に日本での開催を企画した際に作業療法士として活動への協力を依頼された時，キャンプ・デレクターでスマイリズムの松井事務局長から，とても印象的なことをお聞きした．自らアメリカ合衆国でキャンプに参加された際，１週間の滞在で参加した子ども達の成長に驚かされて，日本でもウィリアムズシンドロームミュージックキャンプを必要であると強く思われて，日本での実施を企画したとのことであった．

支援するのは作業療法士・理学療法士・言語聴覚士・臨床心理士・音楽療法士・教育関係者・ダンスや音楽の専門家などが関わっている．また，家族・同胞も支援チームの一員として参加している．

Ⅱ　ウィリアムズシンドロームについて

ウィリアムズシンドローム（Williams Syndrome）は1961年にJ.C.Pウイリアムズ医師が報告した．原因としては７番目の染色体異常が指摘され，出生約2,000人に１人の出現率といわれている．最近の研究では6,500人１人ともいわれているが，いずれにしても稀な疾患である．

一般的な症状は，知能の低下，心臓疾患の合併などがある．知的な低さに比較して言語の獲得は良好といわれており，初対面の人とも陽気で多弁であり，また一度会った人の顔貌の記憶も良好である．重度の自閉症スペクトラム障害とは正反対のようである．ウィリアムズシンドロームの人達の特徴は音楽が好きである点が共通して存在する．

①身体的・発達的特徴

低身長，軽度知的障害，特徴的な顔貌（大きな口，上を向いた鼻，小さい顎，丸くて好奇心に満ちた輝く目）

②医学的所見

心疾患：大動脈弁上狭窄，肺動脈，心房・心室中隔欠損

腎臓・泌尿器疾患：腎臓の奇形，腎石灰化，膀胱憩室

内分泌疾患：高カルシウム血症，甲状腺機能低下，糖尿病

消化器疾患：胃食道逆流，便秘，直腸脱肛，結腸憩室，鼠径ヘルニア

眼科疾患：斜視，遠視

耳鼻科疾患：難聴，中耳炎

整形外科疾患：脊柱湾曲，関節の弛緩，関節拘縮

歯科疾患：矮小歯，咬合不全

Ⅲ　ウィリアムズシンドローム児・者を取り巻く現況について

リハビリテーションの定義として良く知られているのは，①全米リハビリテーションの協議会（1942年）の「障害を受けた者を，彼のなしうる最大の身体的，精神的，社会的，職業的，経済的な能力を有するまでに回復させること．②世界保健機関（WHO）（1968）の「障害または能力低下の場合に機能的能力が可能なかぎり最高のレベルに達するように個体を訓練あるいは再訓練する，医学的・社会的・教育的・職業的手段を併せ，かつ調整すること．③障害者インターナショナル（DPI）（1982）は「損傷を負った人に対して，身体的，精神的，かつ社会に最も適した機能水準の達成を可能とすることにより，各個人が自らの人

生を変革していくための手段を提供していくことを目指し，かつ時間の限定したプロセス」と言っている．また．④1994年にWHO.国際労働機関（ILO），国際連合教育科学文化機関（UNESCO）が合同政策方針を発表し，「地域に根ざしたリハビリテーション（CBR）は，障害をもつすべての子どもおよび大人のリハビリテーション，機会均等化および社会統合に向けた地域社会開発における戦略の１つである．CBRは，障害のある人，家族およびコミュニティならびに適切な保健医療・教育・職業・社会サービスを一致協力することによって実施される.」としている．

すなわちCBR（地域リハビリテーション）は，障害のある人たちを含めた，機会均等，社会統合を地域の中で実現しようとする試みと実践である．障害児・者と家族を含めた地域での適切化されたシステムとして，医療・保健・教育・就労さらには社会サービスが実現するための取り組みであると考えている．

年次的な変遷を考えても，障害個人自身の能力の向上を目指していたのが，最近では，障害当事者の個人因子としての支援は変わらず重要であるが，さらに重要なのは，家族・地域を含め環境因子であり，障害個人がよりよく生きていくためには，その支援は欠くことはできない．この観点に立てば，ごくまれに生まれくるウィリアムズシンドロームに関する環境支援として，家族機能への支援と，スタッフの支援を通しての社会的な意義は大きいと考えている．対象個人・家族を含めた各専門家のチームの役割が重要である．

チームはある目的に沿って成果を出すことが求められている．ウィリアムズシンドロームの方たちが社会でよりよく生き生きと過ごして，将来的は就労がかない，自立への支援をしていくことである．日常生活が縦糸とすると，エピソードやミュージックキャンプなどの関りを横糸として織り成すことで，人生を厚くしていくことが活動の趣旨である．

Ⅳ　活動の概況

BumB東京スポーツ文化館（東京都江東区夢の島２-１-３）において，2019年４月27日（土）から29日（月）にウィリアムズシンドロームミュージックキャンプが開催された．キャンプ参加の希望を募り，約30組の家族が参加した．

プログラムの骨子は，アメリカ合衆国で，ウィリアムズシンドロームをサポートするWilliams Syndrome Associationと連携し参考にしている．音楽を用いたセラピーのみならず，リトミックや太鼓などの音楽を通して動作の促進や言語療法では数字や物語を発表した．理学療法では合理的な身体活動を促し，作業療法では，創作活動を通して，ものつくりの楽しさや手の使い方を経験させる．全体としては共同作業で，作品を創作発表した．表１に示したMUSIC　CAMP　2019の全体スケジュールの流れから活動実施の工夫がなされている．

全体をとおして，概観すると，リハビリテーションの活動と軌を一にする点から教育的リハビリテーションの活動として捉えている．

Ⅴ　倫理的配慮

記述については，個人や団体に不利益を生じないように配慮した．

Ⅵ　活動内容

ウィリアムズシンドロームミュージックキャン

表１

	MUSIC CAMP 2019 全体スケジュール				
	４月27日（土曜日）				
	Ａグループ（男子）	Ｂグループ（女子）	Ｃグループ(小学校中)	Ｄグループ(小学下)	親・兄弟
	スタッフ集合し，紹介，打ち合わせ				
	グループごとに担当スタッフと担当家族と顔合わせ				
11：00	ドラムサークル	ソング・ダンス	ミュージック	言語聴覚（ST）	
	昼　食　と　休　憩				
13：30	演　劇	ドラムサークル	ソング・ダンス	ミュージック	
14：30	ミュージック	演　劇	言語聴覚（ST）	ソング・ダンス	ヨ　ガ
15：30	ソング・ダンス	ミュージック	ドラムサークル		
16：30	ホットルーム企画：作業療法活動（手工芸）とタイダイ（染色，絞り染） 作業療法活動とタイダイはスケジュールと並行して誰でも３日間参加が出来ます．				
	４月28日（日曜日）				
	Ａグループ（男子）	Ｂグループ（女子）	Ｃグループ(小学校中)	Ｄグループ(小学下)	親・兄弟
9：30	ヨ　ガ	ソング・ダンス	ミュージック	言語聴覚（ST）	ファミリー ミーテング
10：30	演　劇	ヨ　ガ	ソング・ダンス	ミュージック	
11：30	ミュージック	演　劇	言語聴覚（ST）	ソング・ダンス	親レッスン
12：30	ソング・ダンス	ミュージック	昼　食　と　休　憩		
	昼　食　と　休　憩				
14：00	子どもの城合唱団・ワークショップ 14：00～17：00　合唱団の演奏と参加者の合同セッション				
19：00 20：30	みんなでTALENT SHOW（参加者の得意な演奏，歌，ダンスの発表会）				
	４月29日（月曜日）				
	Ａグループ（男子）	Ｂグループ（女子）	Ｃグループ(小学校中)	Ｄグループ(小学下)	親・兄弟
9：30	ヨ　ガ	ソング・ダンス	ミュージック	言語聴覚（ST）	勉強会
10：30	演　劇	ヨ　ガ	ソング・ダンス	ミュージック	勉強会
11：30	ミュージック	演　劇	ヨ　ガ	ソング・ダンス	発表会の 準備
12：30	ソング・ダンス	ミュージック	言語聴覚（ST）	ヨ　ガ	
	昼　食　と　休　憩				
14：00	THE FINAL SHOW ～世界一周の旅～ ３日間の成果の活動の発表会 ホットルーム企画：作業療法活動（五輪のマークを共同制作・国旗作りの作品展示 Ｔシャツに染色，絞り染めを行う（タイダイ）を着て発表会に臨む				
16：30	キャンプの終了				

プの当日のために，2019年１月26日に会員総会・勉強会・リトミックを実施し，同年３月10日，４月14日もリトミック教室を通して，準備が進められた．

参加した34名を４つのチームを年齢別にＡからＤにグループ分けをした．Ａグループは年長者の男子，Ｂグループは年長者の女子，Ｃグループは小学校中学年，Ｄグループは小学校低学年である．

各プログラムは，表１からMT（音楽療法），SD（SONG & DANCE），RT（リーダースシアター），ST（言語聴覚），DC（ドラムサークル），子どもの城合唱団，YOGA，ホットルームの活動を行なった．

NPO法人 スマイリズム主催” MUSIC CAMP”第5回開催！！

SmiRhythm MUSIC CAMP 2019』

日時：2019年4月27日(土)～４月29日(月)
２泊３日
場所：BumB 東京スポーツ文化館
東京都江東区夢の島2-1-3
http://www.ys-tokyobay.co.jp

【募集人数】３０組 （最大３５組）
・年齢によりプログラム内容は異なります。
・基本２泊３日。（個々の状況により日帰りも検討致します。ご相談下さい。）
【参加費（参加者１人あたり）】会員２９,000円／一般（非会員）３３,000円
・内訳：運営費, 指導料, 教材費, 会場費, 保護者研修費, 雑費など。
宿泊費, 食費, 保険料については含まれておりません。）

『スマイリズム MUSIC CAMP 2019』とは米国のWilliams Syndrome Associationとの連携を図りながらスタートさせた、スマイリズムが主催する5回目のMUSIC CAMPです。国内外の情報を取り入れながら、毎年新しいチャレンジを組み入れながら、日本のWSを持つ子供達に寄り添うオリジナリティ溢れるキャンプ・プログラムをお届けしています。

キャンプのテーマは「自立・協調・チャレンジ」。参加者が、はじめてのことや、壁であると思っていたことに自ら挑戦し、仲間と乗り越え、その喜びを皆で共有する過程を通じて、「精神的な自立」「生活力の自立」そして「社会での自立」を目指します。この目標に向けて、作業療法士(OT)、言語聴覚士(ST)、音楽療法士(MT)、Dance＆SONG、リーダースシアター等のインストラクターと共に内容を構築。そのすべての過程に「自立・協調・チャレンジ」の機会を織り込みたいと考えています。また今回はMUSIC CAMP開催5年目の節目として、かねてからトライしたかった合唱のワークショップを開きます。講師には、こどもの城児童合唱団・混声合唱団において設立当初から30年あまり合唱指導を行っていらっしゃる吉村温子先生をお招きし、指導を仰ぎます。「声 合わせ 気持ち合わせる心地よさ」を、是非、感じてもらえたらと思っています。お楽しみに。

キャンプ参加ご希望の方はお早めにスマイリズムまでメールでお申し込み下さい。
→ smirhythm@gmail.com （※お問い合わせもこちらまで！）
申し込み頂いた方には、後日必要な資料を送らせて頂きます。

※スマイリズムMUSIC CAMP2019は、以下の方々に応援して頂いています。

MUSIC BIRD

一般社団法人 全国介護者支援協議会

williamssyndrome ASSOCIATION

幸福チラシ

写真１．タイダイ（布の染色）

ホットルーム内に，作業療法とタイダイ（布の染色）の創作チームとして活動した．写真１のTシャツには当事者，家族が参加した．

並行して，グループに５～６名のボランティア・サポートがついて，写真２の五輪の花輪の作成を支援した．

写真２．五輪の花輪

また，グループのサポートメンバーは各受持ちグループの参加者の指導援助とリスク管理を担当した．

日程最後の午後２時からのFINAL SHOWにはタイダイで染色したTシャツをそれぞれが着て，３日間の成果発表会を行った．

Ⅶ　結果

３日間をミュージックキャンプで過ごし，３日目の午後に発表するファイナルステージは，キャンプの活動の発表と作業活動の成果を示す舞台である．

活気溢れる歌声と楽器演奏に合わせて子ども達が次々と中央の舞台に飛び出す．

親も兄弟もスタッフも歌やダンスに参加していくと，発表会場は一体感を醸し出す．

はじける笑顔と笑顔，会場は音楽を通して心と心の交流があった．２日間の成果発表のステージでは，ウイリアムシンドロームの子ども達の生き生きとした姿に共感した．

Ⅷ　考察

ウィリアムズシンドローム（Williams Syndrome）を理解して支援していくためには，社会参加，就労を視野に長期的な支援が必要である．そして，長期にわたって医療・教育・福祉など社会からの支援が望まれる．しかしながら，専門家といわれる医師・看護師・様々なセラピスト・教師等の関わりは期間や時間的制約がある．支援を考えたとき，専門家にも長期的な対応が期待され，要求されている．長期的な取り組みを考えると家族，特に両親の役割は重要である．同時に両親，家族同胞への支援は必要である．ミュージックキャンプで過ごした３日間は，家族が多くの人たちの支援を実感できる場でもある．両親の障害受容を考慮にしていくことはウィリアムズシンドローム児・者とともに日常生活を生きていくために捉えておくべき視点である．その意味では，ミュージックキャンプで先輩の親に会い，プログラムを共同作業しつつ，様々なアドバイスを共有することは，

いわゆるピア・カウンセリングになり，先行モデルとして生きる糧を学ぶことになる．

これから共に生きていくために，ウィリアムズシンドロームの症状や経過を理解することは支援に有用である．また，それぞれの子どもの特性を理解していくこと，ウィリアムズシンドローム特有の視空間認知や親和性のある社会性や身体的には関節拘縮，脊柱湾曲，糖尿病，心臓血管外系の問題．また，知的障害を有し，全般的な理解・表現力や記憶力の低さが目立つと同時に学習面では時間がかかる点があることも考慮が必要である．あるいは，合併している可能性のある発達障害はADHDや読み書き計算などのLDなどがある．兄弟同胞との問題も存在することも理解しておくこと，また「いじめ」の問題の生じやすいことの理解も必要である．

ウィリアムズシンドローム児に対するセラピーは，教育や生活場面を考えると，応用行動分析的なアプローチも有効であるといわれており，セラピーは早期に行うと効果が期待できる．また，アプローチの基本的な考え方としては，それぞれの子どもが本来持っている能力を発揮できるように配慮すること，個々の子どもの特性を理解してセラピーを組み立ていくことも支援の一助になる．子どもの特性を理解していくことで，できること得意なこと，苦手なことを知り，指導の一助にすることができる．また，子どもの特性を知ることで，安定した親子・兄弟とも安定した関係を築くことが期待できる．

当事者であるウイリアムズ・シンドロームの子どもの置かれている周辺環境を整備していくことも可能となる．また，子ども自身が自分の障害の特性を理解することで，社会参加をする機会に，周辺の人たちに自分のことを説明でき，適切な援助を依頼することもできると考えている．

社会資源の活用を視野に入れて，自立支援法，障害者差別解消法，発達障害支援法，知的障害者福祉法，障害者雇用促進の関係を知ることも生活支援である．療育手帳．特別児童扶養手当，障害年金，指定難病に対する等，社会制度の活用促進を図る．障害に対する合理的配慮を社会に求めていくことも必要とされる．合理的配慮とは，障害者自身が助けを求める意思表示があった場合に，合理的支援を配慮して，社会的な障壁を取り除くために必要な処置のことである．

合理的配慮を求めていくことは社会的認知が向上することである．ウィリアムズ・シンドロームの当事者，家族，専門家，取り巻く環境が有機的に働くように推進できる場が，キャンプの役割でもあると考えている．一人の専門家（リハビリテーション技師：作業療法）として参加した経験からライフ・ステージの観点からも，年齢に応じた課題を十分に経験していくことや，音楽を用いて行うセラピーだけをでなく，手工芸のような物づくりにも集中している姿を見ると，得意の音楽だけでなく，子どもの好きな物，心惹かれる物には作業活動を持続できることも分かった．絵を描くことは苦手と言われているが，はっきりした絵を自由に描かせると，自由な発想で描く場面の指導を通して多様な取り組みの可能性を見出す思いであった．

Ⅸ　まとめ

①参加した当事者の年齢は3歳から成人であった．

②キャンプを通して，音楽からのアプローチが有用であることが分かった．

③個々の音楽の方向性，得意の才能の発見が発表会を通して行えた．

④音楽以外は集中ができないといわれているが，作業活動の共同作業による世界の国旗作りや自分の国の国旗作りは集中してできていた．

⑤将来を見通した活動の取り組みとし当事者を含めた家族支援が有用であった．

Ⅹ　おわりに

最後にウィリアムズシンドロームミュージックキャンプの経験を通して感じることは，キャンプでの実践的活動と並行して基礎的研究も重要である．吉澤一弥（日本女子大学家政学部児童学科）教授らのグループでは，「ウィリアムズ症候群の視空間認知特性の研究－主として投影法心理検査を用いた解析－」を2018年から2020年の期間，研究を実施されている．視空間や聴覚に関する研究，また脳科学的視点で解析され，ウィリアムズ・シンドローム児・者への認知が進んで，生活がしやすくなることを期待したい．

謝辞

特定非営利活動法人Smirhythm（スマイリズム）の松井完太郎理事長ならびに松井知佐子事務局長には，キャンプ打ち合わせの段階から様々な示唆と活動しやすい環境設定に感謝申し上げます．また，活動にさいして，出会った当事者の方，家族の方，キャンプの運営スタッフの皆様に感謝申し上げます．

参考文献

１．太田仁史他：地域リハビリテーション論 Ver.5，三輪書店，2012

２．二木淑子他：作業療法概論，医学書院，2016

３．特定非営利活動法人Smirhythm（スマイリズム）ホームページ,wwww Smirhythm.jp/（2019/ 4 /27）

参考資料

NPO法人スマイルズ主催MUSIC CAMP 第５回開催のパンフレット