



第6回

就学までの「発達段階のバリア」を乗り越えて —頑張るお母さん



沼倉 聡*1 原口鈴香*1 高倉美樹*1 阪井春枝*2 阪井康友*3

*1さかいリハ訪問看護ステーション・千葉，理学療法士 *1同ステーション，理学療法士 *1同ステーション，理学療法士 *2有限会社祥
ファクトリ 代表取締役，看護師/ケアマネジャー *3帝京平成大学健康メディカル学部理学療法学科 准教授，理学療法士

今回は，障害児の母親が専門医，医療機関，通所施設，訪問リハビリテーションに対し，積極的に働きかけることによって就学までの「発達段階のバリア」を乗り越えていった例を紹介する。コンサルテーションでは，さかいリハ訪問看護ステーション（以下，当ステーション）で実施したアンケートから障害児の在宅療養環境に関して焦点を当てた。

コンサルテーション

小児の在宅療養環境について—アンケートより

2009年3月現在，当ステーション（船橋・千葉）を利用されている小児は入退院で常に変動しているが20名（1～8歳，平均4.2歳）で，成人を含めた全利用者の約5.7%である。診断名は，脳性麻痺5名，急性脳症4名，ダウン症候群2名，脳挫傷1名，ミトコンドリア脳筋症1名，全前脳胞症1名，子宮内胎児発育遅延1名，染色体異常1名，ウェルドニッヒ・ホフマン病1名，先天性筋ジストロ

フィー1名，症候性全汎性てんかん1名，三尖弁閉鎖症1名と多様である。

当ステーションは小児利用者の保護者を対象にアンケートを定期的実施している。2007年11月に実施したアンケートから在宅療養の小児（保護者）の現状を紹介する。アンケートの主な質問内容は，「訪問リハ利用の目的と今後の要望」「他施設でのリハビリテーション（以下，リハ）利用状況と要望」「地域における医療・療育・福祉に関する問題点」「訪問を希望されるほかの専門職種」を中心としたもので，今後の求められる療育環境について検討した。次にその結果を示す。

1. 訪問リハビリテーション利用の目的と今後について

①当ステーションを知る契機の媒介は，「知人，友人からの紹介」が83%，「他施設，病院からの紹介」が17%であった。②訪問リハの当初の開始目的は，「他施設でのリハだけでは不足と感じた」「就学により通園施設でのリハが終了するため」「出産で外来や通所リハに通うことが困難になった」「自宅でできるリハを希望した」「身体機能の改善または管理

のため」という意見が多かった。③訪問リハの満足度は「満足している」50%、「やや満足している」33.3%と全体として83.3%満足度であった。④現在の訪問リハへ要望は「呼吸、嚥下ケア」「福祉機器のチェック」「身体機能の向上と精神的なサポート」「変形の予防や呼吸管理」「筋力・体力増強」「担当がお休みのときはほかがフォローできるようにしてほしい」「ご家族ができることを教えてほしい」「経験が少ない療法士はリハ中の説明が足りない」「摂食・嚥下指導」などがあり、児の変化に応じたニーズを引き出し対応すべきことが挙げられた。⑤今後の目標は「体調を安定させ、なるべく長く自宅で過ごす」「通園施設や就学でほかの子どもたちとのかかわりを持つ」「発達と身体機能向上」「自分の意思を表現できるようにする」などが挙げられた。

2. 他施設のリハビリテーション利用と要望について

①約8割の利用者が当ステーションの訪問リハと併せて、他施設でのリハ・サービスを利用していた。②利用施設は病院・リハセンターと通園施設の理学療法で月一回の利用が最も多かった（病院・リハセンターの作業療法を1回/3カ月の利用もあった）。③これら他施設への要望としては「頻度の増加」「福祉機器の説明」「リハ中の内容説明」「自宅でできる運動等の助言」が挙げられ、当ステーションにも共通することだが「理学療法士・作業療法士の技能差の解消」「施設間の情報交換」という意見もあった。

3. 地域の医療・療育・福祉サービスに関する問題点について

「障害児が十分なりハを受けられる医療機関がない」「障害児のリハの必要性の認識が低い」「障害児が風邪、または緊急時の受診など安心できる小児科が少ない」「重度障害児が利用できるショート・ステイ（レスパイト入所）がない」「通園施設は子ども同士の刺激が少なすぎる」「障害児が通える障害児療育、または遊び場がない」「障害児のための福祉機器の貸し出しがない」「障害者自立支援法の施行により金銭的負担が増えた」「障害児医療に関する情報が少ない」といった意見があった。

4. 訪問を希望されるほかの専門職種について

作業療法士（3名）、言語聴覚士（3名）、医師（2名）、歯科医師（2名）、保育士（2名）、看護師（1名）、ヘルパー（1名）、理学療法士（1名）、視覚障害の教員（1名）であった。

5. アンケート結果から

人工呼吸器や吸引器を利用されている障害児と保護者の場合には、自宅から医療機関や通園施設への移動が大がかりとなり、専門的な小児科やリハを受ける目的のために遠距離の医療機関へ安心して通うための経済的、物理的負担は高い。しかし、地域での小児在宅療育の環境や情報の障壁のために遠距離でも信頼できる医療機関に通っていることが多いのが現状である。訪問リハでは、このような地域環境の中で小児の「発達」に対して長期にわたる支援が必須であり、療育、生活、遊び、リスク管理などの幅広いニーズに応え続ける必要がある。

事例

“就学まで「発達段階のバリア」を乗り越えて”

1. 症例について

今回、紹介するのは6歳の女兒で、診断名は症候性全汎性てんかん、四肢麻痺、精神発達遅滞である。家庭環境は両親と本人の三人暮らしで、千葉県の一戸建てに住んでいる。主介護者は母親だが、父親も介護や家事に積極的である。

2003年1月、海外にて出生後、「てんかん」発症によって帰国しC大学病院を受診。てんかん発作と熱発などで入退院を繰り返し、運動麻痺と複合的な発達障害が顕著になってきたためセカンドオピニオンとして静岡県のでんかん専門のS病院小児科のT医師を受診。1歳過ぎにCセンターの通園施設の理学療法も受けていたが、てんかん発作などで受けられないことが多く、いったん休止となった。そのため、2006年4月から当ステーションから訪問リハが開始となる。訪問リハの「指示書」はT医師より発行され、定期的に月一回の訪問リハの報告（書）

を行っている。てんかん治療のため親子は通院や入院に静岡県まで通っていたが、2007年7月よりT医師の神奈川県への異動（開業）に伴い神奈川県への通院となる。なお、緊急時の処置や入院はC大学病院にて対応している。

児の体調が不安定なこともあり、頻繁に遠距離の専門医療機関への通院が繰り返され、病状の変化のたびに母親の心理的負担は高かった。しかし、母親はてんかん発作などで状態が不安定になっても医師と頻繁に連絡を取り、服薬量やタイミングなどの調整も行った。母親のリハへの要望は、当初から「お座りができるようになってほしい」ということで、担当理学療法士などと相談しながら日常的な座位練習をしたり、専門家を対象とするシーティングに関する講習会に参加して学んだことを応用してきた。また就学を控え、重度身体障害者施設や盲学校などの会合に参加したり、福祉機器展にも積極的に参加して最新の知識を得てきた。多くの専門家によるサポートを上手に活用したり、通園などで同じ障害児の母親との情報交換は心理的に大きな影響を与え、わが子に対するやさしい気持ちとともに母親自身をどんどん強くした。そして、2009年4月からは小学校への就学となった。

2. さかいりハ訪問看護ステーションの介入目的と実施概要

2006年4月の当ステーションの訪問リハ（理学療法）開始時は、定頸あり、寝返りは一部みられる状況だったが座位は困難であった。追視、固視（人の凝視が困難）は乏しく、臥位では上下肢の無秩序な動きが多く、前庭迷路系刺激（揺れ）や自己（感覚）刺激は好むが、おもちゃ、人などへの興味や反応に乏しかった。感覚過敏（足底）や感覚鈍麻（触覚）が混在し、目と手などの感覚の統合が未発達。また、摂食機能は哺乳瓶でミルクなどによって栄養摂取していたため、嚥下の異常発達は少ないが摂食の練習は進行していなかった。「あー」「うー」の発声はあるが、コミュニケーションに利用されていない。

そのため、訪問リハとしては、①下肢を接地した座位、座位保持装置調整、座位（立ち直りバランス

を含む）と寝返りの獲得、②おもちゃ、人との遊びの発達、③感覚の発達を目的とした感覚刺激と統合、④自我、発声とコミュニケーションの発達支援、⑤摂食の発達評価と支援、⑥下肢への荷重刺激と支持能力（下肢陽性支持）の促通、⑦母親への支援を目的に、児の発達変化に対応してアプローチを変化させた。発達変化としては座位保持装置、バギー、カーシートの作成は通所施設によって作成され、座位はソファに寄りかかるレベルまでは見られてきた。いす座位は下肢を接地できるようになったが自立保持はまだ不完全である。寝返りは自発的にみられるようになってきた。感覚の過敏などは減少し、統合能力もみられ始めてきた。食欲によって手で胸を叩いたり母親の腕をつかんだりするようになり、自我も表出するようになった。発声をコミュニケーションに利用するようにもなり、摂食機能も食形態が発達してきた。下肢の荷重支持も膝過伸展だが通所での立位刺激に反応し始めている。このように、発達は「まだら」だがさまざまな動きや行動が確認できるようになってきた。

おわりに

訪問リハは、発達支援から呼吸・嚥下ケアなどの要望も高く「発達に対応した」定期的かつ長期的なかわりが重要となる。一方で、地域における障害児の療育環境は、いつでも安心して受診できる医療機関と地域における障害児保育、デイサービス、ショート・ステイなどの社会サービスの整備も必要である。また、小児の在宅療養には多様な専門職が関わっているが、母親が各職種の共有情報を連絡・提供する役割を実際に担っている。もっと地域における障害児のサポートチームを社会資源として発達させなければならない。「自立支援法の施行により金銭的負担が増えた」という意見もあり社会システムとしての検証も行政機関は行っていかなければならない。