



最終回 小児と神経難病のための 地域リハビリテーション体制



阪井康友*1 阪井春枝*2

*1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 *2有限会社祥ファクトリ 代表取締役, 看護師/助産師

全9回の連載「小児から難病まで! さかいリハ訪問看護ステーションの実践」の締めくくりとして、筆者が考える「神経難病と障害児に対する在宅ケアシステムの現状と問題点」について述べる。

神経難病のための 地域リハビリテーション体制

神経難病は、概ね進行性であり比較的長期の在宅療養を要するため、患者・家族への身体的・精神的・経済的・社会的負担がかかっている。それら患者・家族のQOLを維持・向上するためには、進行に伴うライフサイクルの変化に応じた医療管理と地域リハビリテーションの連携が必須である。

脳卒中または大腿骨頸部骨折などの地域リハビリテーションの体制は急性期、回復期、維持期あるいは医療機関から中間施設または通所・訪問リハビリテーションと移行するために、連続かつ効率的なケアが行われるための「地域連携クリティカルパス」が徐々に整備されている。一方、神経難病に対する

地域リハビリテーション体制は、保健所を中心として訪問指導（診療）などの「難病患者地域支援対策推進事業」が行われているが、保健所の業務は広く、必ずしも患者・家族のニーズに対応したものとは限らず、結果的に「医療費の公費負担事業」を用いた訪問看護（理学療法士等による訪問を含む）および訪問リハビリテーションを利用している状況にある。また、救急応需体制や定期的な医療管理としての「難病支援ネットワーク」の拠点・準拠点・基幹・協力病院がフォローアップを担っている。このほか、介護保険上の入浴サービスを含めた通所介護、訪問介護、短期入所も利用され、在宅療養を継続するために重要な「家族へのレスパイト・サービス」につなげている。しかし、実情は少し複雑なシステムとなっている。

在宅人工呼吸療法や胃チューブや胃瘻による栄養摂取・管理が必要な場合、在宅療養を継続する。一定の病態条件のほか、患者本人と家族の自発的意欲、用手工呼吸・気道内分泌物除去などの技術習得などの前提条件がある。在宅支援あるいは地域リハビリテーション体制では理学療法士等の訪問サービスが中心であり、デイケア・デイサービスなどがある。進行性であるからこそリハビリテーションでは、病

状に応じた再評価を行いながら本人が望む生活活動に必要なサポートを担っている。当然ながら「次はこの機能が、生活活動が低下するかもしれない」とその病態変化を把握しながら、プログラムの変更、コミュニケーションエイドの準備（コミュニケーション手段）、呼吸器管理（呼吸筋力の維持と酸素飽和度の確認）、家屋環境の整備、胃瘻造設（嚥下障害がある場合も）、ヘッドレストつき電動車いすまたは人工呼吸器格納型の準備、介護環境の変化を医師、ケアマネジャーなどに報告・相談しながら、時に本人と家族に対して直接情報提供（障害受容段階と自己決定の状況に対応して）を行うこともある。

小児のための 地域リハビリテーション

障害児の在宅支援を行ううえで「出生直後」「退院時」「発達段階」の三つのバリアが存在すると連載の中で述べたが、今回は「発達段階のバリア」について、地域リハビリテーション体制と訪問リハビリテーションを中心に述べる。

1. 小児リハビリテーションと療育

小児リハビリテーションには、①「未発達（未学習・発達遅滞）」の機能を対象とする発達支援、いわゆる「リハビリテーション（habilitation）」という側面と、「異常発達（誤学習）」「二次的障害（変形・拘縮）」により障害された機能の修正・代償・再獲得、つまり「リハビリテーション（re-habilitation）」の二面性が存在する。これらは、疾患や障害の種類によっても異なるが、その多くが正常の姿勢反応などの発達を参照して、長期にわたる児の成長とそれに伴う就園・就学・（就職）に至る育児支援を行っている。「子育て」も視野に入れた治療、いわゆる「療育」をキーワードとする「縦の体制」が重要である。一方、地域や在宅の中で支援していくためには、障害児に関わる各職種の地域の連携体制やチームアプローチである「横の体制」が必須である。

「療育」は、肢体不自由児の父と言われる高木憲次

により最初に提唱された。現在は各種の専門家の立場からその解釈はさまざまである。筆者の立場としてはリハビリテーションを含む治療と療育を合わせた意味ととらえ『療育とは、どのような障害・程度であっても、可能なかぎり子どもの成長・発達の支援を行い、子どもの獲得能力・残存能力・代償能力と補助環境を活用すること。そして、障害と共存しながら子どもの個性と才能を引き出し、生活力と社会力の育成、またその過程』と考えている。端的に表現すると「医療・教育・福祉領域を合わせた『小児の総合リハビリテーション』」のことで、「障害を持つ子どもの子育てを支援する活動」である。

2. 小児の発達と生活環境整備の支援

2001年、WHO（世界保健機構）の総会でICF（国際生活機能分類）が採択され、小児リハビリテーションの領域でも、ICIDH（国際障害分類）の障害を「問題点」として社会参加を制限する要因としている障害構造のモデルから、ICFの同程度の障害であってもバリアフリーなどの生活の環境整備が行われることで残存機能を十分活用でき、社会参加のレベルが向上するといった前向きなモデルへと大きな転換が求められるようになった。これは、リハビリテーションが運動発達や運動機能の改善を軽視するというだけでなく、治療に多くの時間を費やす必要性があり、最適な環境整備を持って生活や社会参加の拡張性・多様性に大きく作用するということである。この獲得した機能と環境整備が、家族との家庭生活の空間、社会参加そしてQOL（母親などの子育ての充実感、児の遊びや楽しみ、母子相互関係の成長など）向上にどのように活用されているか、縦と横の体制を持って共有していかなければならない。そのためには、地域生活の支援に直接関わる地域ケアが重要となる。

3. 障害児のための地域リハビリテーション体制

近年、各都道府県の財政状況や2002年12月に閣議決定された「障害者基本計画」の「施設サービスの再構築」の影響から、箱物行政の一つとして批判のあった入所施設施策が抑制される流れにあり、障害児施策も例外なく公的な「施設中心」の療育から「在宅および地域ケア」に移行されている。18歳未

満の児童人口は減少傾向にあるが、障害児数は減少することもなくわずかに増加傾向にある。

療育つまり小児の総合リハビリテーション体制は、成長の時間軸である「縦の体制」とチーム構成を示す「横の体制」が必須である。しかし、障害児療育の理念と施策については、1947年に制定された児童福祉法によって定められ、戦後の社会的、経済的混乱期においては、地域社会の中には障害児の療育の場は皆無である。したがって施設に収容し療育を実施することに主眼が置かれていた。現在の在宅障害児福祉対策の遅れた原因の一つとして、この施設中心の障害児療育施策が挙げられている。

実際に、小児専門のリハビリテーションの医療機関、療育センターなどの施設では、対応の限界を超えた障害児数を抱えているため重症度の高い小児が優先され、訓練により健常児に近づく可能性のある児は訓練を受けることができないまま経過観察のみになることもある。また、通所の移動時間に数時間(片道)を要することも少なくない。学童期に至っては残念なことに、平日の学校の時間帯に通わなければならないのが現状である。小児科医、特に障害児専門の医師はきわめて少ない。しかし、医療機関、発達支援センター、簡易通園施設、訪問看護事業所または訪問リハビリテーション事業所においても、経験と技量のある理学療法士などがいる環境であれば発達支援のみならず在宅環境整備、補装具、座位保持装置、車いすなどもフォローは十分可能である。特に医療管理を要する障害児の場合、呼吸・循環・消化器障害、てんかんなどで集中管理を要することもあり、医療機関のリハビリテーションなどとは異なり、理学療法士などは医師や看護師などとの情報交換を密にして医療的管理(呼吸理学療法などが最も多い)の一端を担うこともある。

教育機関や行政機関との横の体制に有利なものも地域の事業所である。各都道府県では地域リハビリテーション支援体制が整備段階にある。現在のところ、情報交換や人材育成が中心の事業となっているが、これらのネットワークを活用して「発達支援療育ネットワーク」事業なる障害児のための地域リハビリテーションの体制を構築する必要がある。ここで母親が医療機関のリハビリテーションなどに駆けつけるのは、「療育」のニーズに対して障害児のた

めの地域ケアまたは地域リハビリテーション体制の整備を怠ってきたか、社会資源の情報提供が十分になされていない情報の障壁(バリア)が存在するためであろう。

4. 障害者のために整備を要するサービス—障害児保育・障害者デイサービス

小児障害者に対する地域リハビリテーションには、成長に伴う保健・医療・福祉・教育・就労(縦の体制)に関わる諸機関が連携して、障害児とその家族が住み慣れた地域で生活を維持できるように支援していくことが求められる。この出発点である乳幼児期から、就労に至る青年期までの地域リハビリテーションに関する支援については、文部科学省における「特別支援教育」「特別移行支援教育」もしくは厚生労働省における「障害者基本計画」において述べられているものの十分とは言えない。特に、就学までの障害児保育や障害者デイサービスの整備を急ぐ必要がある。この両サービスは、レスパイト・ケア・サービスとしての障害児の在宅支援で最も重要なものである。近年、障害児保育は女性の就労機会や少子化問題で話題となっている「病児保育」と類似するもので、障害児を受け入れている一般の保育所(あえて一般の託児所を含む幼稚園、保育所、障害児通園施設)はきわめて少ない。一方、障害者のための障害児デイサービスも不足している。幼児期から学齢期の障害児デイサービスの必要性は高いが、特別支援教育の高等学校卒業後に就労が困難な重度障害者では、両親の体力低下に比べ体も大きく重くなり、学校に通っていたときほど外出の機会が少なくなってしまうのが現実である。

レスパイト・ケア・サービス

神経難病にとっても障害児にとっても、在宅生活を継続するうえでレスパイト・ケア・サービス(respite care service)は最も重要なサービスの一つである。これは「障害児(者)を持つ親、家族と一時的に一定の期間、障害児の介護から解放すること

により日頃の心身の疲れを回復し、ほっと一息つけるようにする援助（廣瀬貴一，他 1992）」と定義されている¹⁾。レスパイト・ケア・サービスは 1970 年代にアメリカで発達し，その後，欧州などへも広がっていった家族支援方法である。この動きの背景には，心身障害者施設の「脱施設化 deinstitutionalization」の進展があり，さらに脱施設化に伴う在宅ケア，地域ケアの一環としての家族支援を充実させるためにこのサービスが開始された。日本では 1980 年代の後半から家族支援の具体的な方策として注目されており，医療機関への管理入院，施設への短期入所，日帰りのデイサービスなどがあるが，家族のニーズを満たす支援体制が完備されているとは言えない。

リハビリテーションのポリシーも，「施設完結」から「地域完結」，「施設中心化」から「脱施設化」，ICIDH の「医療モデル」から ICF の「生活モデル」，「入院」から「在宅」への転換などの影響を受けて変化してきた。ICF の「生活モデル」を楯に「機能の改善（治療）」や治療技術（の探求）を否定的にとらえる論文がみられる。神経難病者も障害児・家族もさまざまなアンケートでも決してそのようなことを肯定していない。地域リハビリテーションの「横の体制」の各専門職種がより高い技量を背景に，そこからチームワークを持って生活や社会参加の多様性を大きくすることが重要であろう。神経難病者や障害児の訪問リハビリテーションに関わる方々に，今回の連載稿がその一助になれば幸いである。

おわりに

神経難病者や障害児の生活環境，そして地域リハ

文献

- 1) 廣瀬貴一，他：障害者の地域生活援助方法の開発に関する研究．平成 3 年度厚生省心身障害研究「心身障害児（者）の地域福祉体制の整備に関する総合研究（主任研究者：高松鶴吉）」，厚生省，pp100-131，1992

編集委員会への手紙募集

本誌では「編集委員会への手紙」欄を設けています。本誌の編集に対する読者のご意見の交流の場としてご利用いただきたく，下記の要領にて編集室宛て奮ってご意見・ご感想をお寄せください。

趣 旨：① 掲載論文，② 編集方針に対するご意見，ご希望を掲載いたします。

執筆要綱：400 字詰め原稿用紙 3 枚以内で簡潔におまとめください。また必ずお名前と所属（連絡先）を明記してください。

採 否：掲載の採否につきましては本誌編集委員会に一任させていただきます。また採否のいかんにかかわらず，お原稿は返却いたしません。

原稿送付先：〒113-0033 東京都文京区本郷 6-17-9 本郷網ビル

(株)三輪書店 『地域リハビリテーション』編集室

TEL：03-3816-7796/FAX：03-3816-7756 E-mail：yamanaka-k@miwapubl.com

