

重症心身障害者と家族に対する地域生活支援についての実践報告

社会福祉法人じねんじょ 小寺 美帆 (社会福祉士)
かねはら小児科 日野 富美 (作業療法士)

1. はじめに

社会福祉法人じねんじょは、重い障害があっても住み慣れた地域で暮らしたいという本人と家族の願いを実現するために、平成 16 年に設立された。

開設時、基幹事業の知的障害者通所更生施設に併設されていた重症心身障害児（者）通園事業 A 型は、全国で初めて小児科との連携の実績が認められて認可された施設であった。

現在法人では、生活介護サービス事業所「じねんじょ」、児童発達支援事業「むくっこ」、放課後等デイサービス事業「むく」、ヘルパーステーション「ふわり」、相談支援事業所「じねんじょ」を運営している。

重症心身障害児者（以下重症児者）とは、「重度の肢体不自由と重度の知的障害を併せ持った状態」のことである。重症児者の中には、姿勢保持や移動運動の障害だけでなく、身体的に多くの障害を持つ場合が少なくなく、筋緊張異常、呼吸障害、嚥下障害、消化器症状などの合併症のため、日常的に多くの医療・看護が必要な場合もある。また生理的機能の発達が未熟であり、適応力の幅が狭いことなどから少しの外的変化にも対応できず、体調を崩し状態を悪化させることが多い〔中西・松島，2006:45〕。

重症児者に対する支援は、その内容が福祉分野に限らず医療分野にも及ぶため、施設での日中活動支援において多職種の連携が必要である。また地域において重症心身障害児者が継続して地域生活を送るためには、相談支援を中心とした医療機関をはじめとする他機関連携のシステムとそのサポート体制の構築が必要である。

本報告はある女性メンバー（以下 A さん）とその家族に焦点をあて、私たちが行ってきた地域生活支援の内容と課題を母親の語りも交えながらまとめたものである。

2. A さんの紹介

A さん（25 歳 女性）。平成 3 年出生、生後 2 か月のときヘルペス脳炎発症。その後遺症による四肢麻痺、知的障害、てんかんと診断された。

病院退院後は母親の実家を拠点にしながら、隣県の K 療育センターで 2 度の機能訓練入院をした後、平成 5 年より下関市で家族との自宅生活を本格的にスタートさせた。

家族構成は両親と妹 2 人(平成 4、5 年出生)の 5 人であるが、現在は 3 人で暮らしている。

3. 当法人利用までの A さんの生活

以下、A さんのリハビリと生活の様子を紹介するが、A さん自身や関わりの変化に焦点をあてて時期を区分した。

(1) 平成 14 年 9 月～ (11 歳 8 か月～)

医師である父親の仕事の関係で、数回の転居の後、平成 14 年 9 月に現在の住居に引っ越した。その時にかねはら小児科の金原医師とのつながりができ、デイケアハウスきのみにて、

理学療法士の運動機能訓練を開始することになった。併せて金原医師が家族のサポートを目的としてSさん（看護師資格あり）の紹介をした。Sさんは夫と共に、Aさんのご家族の所用の際のAさんの預かりを引き受けた。

4. 当法人利用開始してからのAさんのリハビリの経過と生活の様子

(1) 平成16年4月（13歳～）

平成16年社会福祉法人じねんじょの設立に伴い、デイケアハウスきのみ閉所となり、同法人が運営する重症心身障害児者通園事業A型むくへ登録、主たる利用目的は理学療法士の運動機能訓練とレスパイトのための土曜日利用であった。

(2) 平成18年1月～（15歳～）

平成18年1月、（社福）じねんじょの理学療法士の退職に伴い、かねはら小児科の日野作業療法士がリハビリを開始することになった。以下は当時のAさんの様子について日野作業療法士がまとめたものである。

姿勢は右凸の強度の側彎変形（Cobb角 70° ）両股関節亜脱臼（左>右）があり、仰臥位・側臥位の姿勢保持ができない。緊張が強く母の胸の上で腹臥位におくと落ち着いて眠るが、母親の負担は大きい。仰臥位で呼吸が不安定になり、姿勢変換で驚き、痙攣を誘発するため、着替えなどの介助がかなり大変であった。

体調も、痰が多く熱発しやすい。喘鳴もあり、唾液も多量に出て、一晩に数枚もタオルを替えていた。夜間は興奮し、緊張して強い歯ぎしりで口腔内を切って出血することもあり眠れず、朝方から昼頃まで眠るなど睡眠リズムも乱れていた。排尿は1日1回のみで、排便は緩下剤使用しており、自力では出せなかった。

食事は、昼はペースト状の食形態を、朝夕は高栄養のミルクをスプーンで摂取していた。笑顔は少なく、表情も硬く、ほとんど緊張と不快で泣くことが多かった。

この頃のAさんは肺炎に罹患し、緊張で熱発するなど体調が悪く、側彎変形も急激に進行しており、それ以前に作製していた座位保持装置やバギー計4台が身体に合わず使えない状態になっていた。K療育センターでボトックス注射を受け、緊張の緩和も見られたものの、側彎はCobb角 70° から 100° に変形が増悪した。

父親の仕事も不規則で、本人の介助に加えて2人の妹の育児で母親は手一杯であった。

Aさんの筋緊張を軽減させて、母親の負担軽減と生活の中での安定した姿勢づくりが課題と考えた。

(3) 平成18年11月～（15歳11ヶ月～）

平成18年11月より筋緊張の軽減、呼吸の安定、側彎変形の軽減、安定した姿勢、介助のしやすさなどを目的に日野作業療法士がボイタ法を導入した。

その後、「バギーに座りやすくなる」、「左下の側臥位で笑顔が見られる」、「全体的に表情が柔らかく、笑顔が増える」、「排尿が出やすい」、「唾液を苦しそうに吐くことも、唾液でおぼれそうになることもない」などの良い変化が現れる。ボイタ法について母は、「専門的な説明はできませんが、緊張が入っていても施術中はどんどん緊張が抜け、施術後は『くたー

っ』となって緩んでいるので、私が見てもいいものなんだと思います」と語っている。

(4) 平成19年4月～(16歳3ヶ月～)

平成19年4月頃よりAさんの「笑い発作」が増え、唾液の嚥下が難しい状態になった。誤嚥や逆流の検査などを施行し、鼻腔チューブでの栄養と緊張緩和の薬の服薬開始となった。

同年5月K療育センターへの通院が母親一人では難しくなり、C養護学校でつながりのあった保護者に自ら相談したところ、NPO法人D事業所を紹介してもらい、M相談支援専門員と出会う。そして6月よりヘルパーを利用できるようになった。母親は「Mさんのことはとても頼りにしています」と語っていた。

(5) 平成19年7月～(16歳5ヶ月～)

平成19年7月、諸事により高等部を退学し、週2日の「むく」日中利用を開始した。落ち着いて日中過ごせるよう支援することを目的に、Aさんの担当になった小寺が日野作業療法士より臥位姿勢やバギーの座らせ方、姿勢や移乗についてレクチャーを受けた。この頃環境の変化のためか、手首から手のひらに帯状ヘルペスを数回患った。

平成20年10月には日中活動にて家族とメンバーと電車(みすず潮彩号)に乗ってコスモスを観に行くミニ旅行を企画した。母親はAさんの参加について、電車の振動による痙攣発作や介護者の負担等を懸念されていた。私は看護師と相談し、安全でかつ他のメンバーたちに比べて最短の電車の利用方法を考えた(写真1、2)。

母親の協力も得て無事にAさんも参加でき、期待と不安に満ちた表情のAさんやコスモス畑で友人や母親とともに楽しいひと時を過ごすAさんを見ることができた。このときのことを母親は次のように語った。

「当時はじねんじょに娘を送り出すだけでも慎重にやっていました。じねんじょに行くこと自体が娘にとっては大きな外出で、その先にまた違う外出があるなんて思ってもなかったです。電車で出かけると聞いたときは心配もあったけれど、参加させてみてよかったです。家族だけでは叶えることのできない経験をさせてもらっています。」

私はAさんにも電車に乗るという経験をしてもらいたいと思って外出計画を立てた。当初は私たちも不安な点があったが、日野作業療法士に姿勢介助のポイントを教わり、さらに看護師とAさんの体調面等配慮のポイントについて話し合いをし、それを母親に伝えることで、一歩ずつ互いに外出という目標に向かって歩んで行けたと思う。Aさんの外出によって日中活動における多職種連携の大切さを改めて感じた。



(写真1) 抱っこで乗車



(写真2) 車内は座席で本人が楽な姿勢で過ごした

(6) 平成21年1月～(17歳11ヶ月～)

ボイタ法導入から約2年が経過した頃、「排尿が1日1回から2回出るようになる」、「寝つきがよくなる」など全体的に安定した時期であったが、同年4月～母親が家族のことで心配事があり、Aさんの最低限の介助以外に関わるができなくなったと悩まれた。この頃再び手のひら内のヘルペスができ、筋緊張の亢進により、骨盤部に皮膚の発赤とただれ、バギーに座れない状態になった。また8月には肺炎にて入院し、同時期に母親も体調の不調が多くなり、Aさんの介助に影響が出た。

Aさんの体調回復をみながら、母親と日野作業療法士が話を重ね、ストレッチャータイプの座位保持を作成し、併せて側臥位姿勢のポジショニングを安定させた。ボイタ法の効果もあり、筋緊張軽減し体重も増加し、リラックスした状態が得られやすくなった。側彎変形も軽減し、呼吸も安定してきたので、座位姿勢の可能性を探り、再び座位保持装置の修理を検討する。

当初見られた姿勢変換による驚愕反応様の不快感も、着替えがしにくいなどの訴えもなくなっていた。

(7) 平成22年6月～(19歳5ヶ月～)

平成22年より生活介護サービス事業所じねんじょに登録した。座位保持装置修理後、自宅からじねんじょまでの15分であれば座位保持装置での移動が可能となった。また唾液でむせて難しかった仰臥位もとれるようになった。この間も多少の笑い発作や睡眠障害、閉塞性の呼吸障害、痰や喘鳴なども見られたが、無事に成人式を迎えられた(写真3)。表情もはっきり目と目があうと笑い、声掛けに口を大きくあけるようになり、Aさんはさらに情緒豊かに意思表示をされるようになった(写真4)。



(写真3 成人を迎えて)



(写真4 クッションチェアに座って足浴)

同時期、Aさんの体調も安定していたことから、私はサービス管理責任者(以下S管)として、短期入所の定期的な利用を勧めた。

その理由としては、Sさんという個人的なつながりの中での預かりだけではいずれ対応が困難になることを想定し、公的なサービスの導入が必要だと考えたからである。それにより、母親の精神的・身体的安定が得られ、長期的に公的なサービスを利用して生活の土台を安定させておく方がよいというS管としての思いがあった。

その後、短期入所事業をされている別法人の紹介をし、見学の段取りもしたものの、母親から「よく考えたら実際に利用するかどうかわからないのに見学をする必要性があるのか」というご意見をいただき、将来的な利用を見据えての見学は延期となった。このときは母親の想いとS管としての私の想いとはずれがあった。

(8) 平成24年4月～(21歳3ヶ月)

平成24年4月よりNPO法人D事業所のMさんが相談支援専門員としてAさんに関わるようになる。これによりAさんの地域生活の全体のコーディネートをM相談支援専門員が担い、S管は事業所内のサービスの調整を軸にAさんと母親に関わるようになった。

Aさんの体調が安定していることを母親と共有し、通所日数を週3日に増やすことができた。母親は、「少し娘から離れることができ、楽になれる」と話しておられた。

日野作業療法士はさらに安定した座位姿勢を検討した。家庭でもじねんじょでも使用できるものを作製し、呼吸が安定し、緊張を亢進することなく、楽に座れるようになった(写真5、6)。じねんじょではその姿勢のままで送迎の移動や散歩などの外出の活動に、また栄養の注入の際に使用した。いつしか眠ってしまうほどリラックスできていることが多かった。



写真5 座位保持装置に座れるようになった

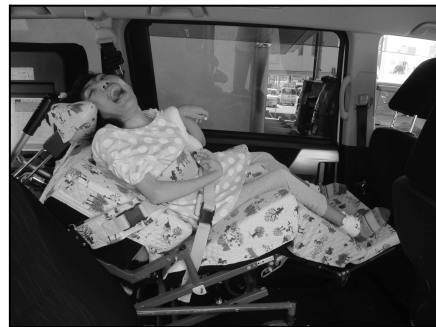


写真6 自宅の車を福祉車両に

(※写真はH28.7のもの)

同年9月父親の知り合いであったY医師が開業したことにより、往診が可能となった。始めは発熱等の体調不良時に採血や点滴治療をしてもらっていたが、現在では毎週火曜日に往診されている。Y医師の往診について母親は、「Y医師はいつも温かく娘を見守ってくれていて、娘の発作の状態にあった薬を探してくれて、Y先生のおかげで発作はずいぶん落ち着いてきました」と語っており、往診はAさんと母親にとってとても大きな安心感をもたらしたようである。

(9) 平成26年4月(23歳3ヶ月～)

平成26年夏頃、NPO法人D事業所のヘルパーの退職等やSさんが怪我をする出来事が起こった。

D事業所のヘルパーの動静に伴い、M相談支援専門員より、当法人のヘルパーステーションふわりに打診があり、平成27年10月より週に1回訪問入浴を実施することになった。これにより家庭でのAさんの様子がよく分かるようになり、母親との会話の量や質にも変化が

見られた。ヘルパーから母親が短期入所の必要性を感じていると情報があり、現在のS管がM相談支援専門員に短期入所につながるよう働きかけた。

その結果短期入所の候補先が見つかり、Aさんが他施設でも生活しやすいように本人の情報伝達をすすめようとしていたが、平成28年3月下旬、発熱し救急外来のある総合病院に緊急入院した。

Aさんは入院中に容態が悪化し、一時は生死をさまようことになったが無事に退院できた。この入院がきっかけとなり、重度障害者入院時コミュニケーション支援事業¹を利用した総合病院での初めての「レスパイト入院」が可能となった。

(10) 現在

現在は金原医師や往診医のY医師による日々の医療への対応と日野作業療法士によるボイタ法を継続され、状態は落ち着いている。マット上で腹臥位も仰臥位も側臥位もとることができ、唾液でおぼれることも緊張からくる発作を起こすこともほとんどなくなっている(写真7)。



(写真7 H28.7ボイタ法施術後。クッションを使用しなくてもリラックスした姿勢が保てている)

Aさんは、店でのエステやネイルといったおしゃれや季節に応じた外出、仲間と音楽活動や制作、クッキングなどの様々な活動に参加し、とてもよい笑顔を見せてくれている(図8、9)。日野作業療法士は「Aさんはきっとじねんじょの仲間とまた家族と一緒に楽しむことを何より大切に思い、自分の人生を生き生きと生きているように感じる」と言う。私たちもAさんが自らの想いを呼吸や表情、声を出す(声のトーンを変えて)ということで表現してくれ、そのように感じている。



(図8 ショッピングセンターに買い物)



(図9 クッキング)

¹ 障害者総合支援法の地域生活支援事業。意思疎通が困難でかつ介護者がいない者が医療機関に入院する場合に、日頃から本人を介護し、本人の意思を医療従事者に伝えることができる者をコミュニケーション支援員として医療機関に派遣することにより、医療従事者との意思疎通の円滑化を図ることと目的としている。

4. 考察

最後にS管としてAさんの地域生活支援を通して、以下のことを考察した。

まず一つ目は「医療」の重要性である。重症児者にとっていかに「楽」に過ごせることが、その人の「たくましく生きる力」を引き出せるかにかかっているということである。

Aさんの事例のように、地域の開業医や往診医、看護師らによる日々の医療への対応が不可欠である。さらに療法士によるボイタ法は、Aさんの姿勢の改善や呼吸の安定、筋緊張の緩和により、座位保持装置に座ることを可能にし、外出などの活動の幅を広げた。また、Aさんの全身の体力と耐久性を高める一助となった。

日野作業療法士は、「ボイタ法は反射性移動運動を賦活化させ、他動運動ではなく自分で能動的に筋を収縮させる。また移動は、目的を達成させるための手段であり、そのためには内からの動機づけが重要となる。Aさんも移動手段はないが、呼吸、表情、声を出す、睡眠など生理的な安定があり、母親が『じねんじょと家庭で見せる表情が全く違う、なんで-?!』と言われるくらい環境と自分を適応させている。たくましいと思う」と評価している。その上で、「ボイタ法は重症児者の生活の土台のところでなくてはならない手段だと思う」としている。

二つ目は日中活動の充実である。一つ目にあげた医療職による本人の生理的機能の安定のうえに、福祉職による介護や日中活動の展開がある。本人の身体状況に応じた安全安楽な介護を提供し、また本人の「〇〇したい」というモチベーションを引き出せるような活動内容を工夫し、重い障害があってもその人らしく「生き活きと生きる」ことを支えている。Aさんは家庭とじねんじょでは異なる表情を見せるようになり、母親は安心と共に驚きも感じられている。

三つ目は重症児者が「どこでも誰とでも安心して生活できる」ように、本人のことを他機関・施設につなげていくことである。当法人では医療・福祉の連携にもとに行われる日中活動を通して得たAさんの情報だけでなく、ヘルパーによって家庭でのAさんの様子も把握できるようになった。通所と家庭とを合わせたAさんの情報を地域の相談支援専門員と協働して他機関・施設に伝えていくことがAさんのどこでも誰とでも安心して生活できる土壌づくりになると考える。

5. おわりに

本法人は今年6月より相談支援事業を立ち上げた。これにより相談支援専門員によるサービス等を「つなげる」「広げる」支援、S管による事業所内のサービスを「深める」支援、ヘルパーによる家庭内の支援というように重症児者の地域生活支援の幅が拡大すると考える。

今後は重症児者も一人の地域の生活者としてその人らしく生きていけるように、各専門職が協働して乳幼児から成人まで一貫した支援の在り方を確立していくことが大きな課題である。

最後に本報告にご協力いただいたAさんとお母様方に心より感謝申し上げます。

<引用・参考文献>

「重症心身障害児のトータルケア」,監修 浅倉次男,へるす出版,2006.