



在宅医療を受ける子どものトータルケア

障害が重い青年の在宅支援の歩み

理学療法士 坂野 幸江

筆者は、理学療法士として就学前通園部2年・小学部から高等部3年途中まで外来リハビリを実施し、その後、訪問リハビリでユーさんと20年近く関わってきた。本稿では、ご家族をはじめユーさんを支援してきた多くの方々から聞き取りを行い、ユーさんのこれまでの生活を振り返ることで、障害が重いと言われている子どもの「自立」や「生きる力を支え育てる」とはどういうことか、そのためにはどう支援したらよいかについて考えてみたい。

1 地域で医療・介護を受けながら暮らす

23歳の青年ユーさん。昨年、祖父が亡くなり、祖母・両親・弟の5人家族となった。特別支援学校卒業後は、訪問看護ステーション3カ所・訪問介護事業所2カ所の支援を受け、3カ所の生活介護事業所（以下、デイ）に週6日間通所している。

◎忙しい毎日を過ごすユーさん

現在のユーさんの1日はおよそ次のようだ。毎朝9時前後、ヘルパーの支援で朝の準備後デイのお迎えの車に乗りデイへ。帰宅は4時半ごろ。看護師とヘルパーが待っていて、すぐに健康チェック・水分補給・浣腸。その後、入浴（ユーさんは入浴が大好きで毎日入浴する）。入浴後着衣をしたら、理学療法士（以下、PT）である筆

さかの ゆきえ
大阪府・訪問看護ステーション非常勤職

者が待ち構えている。入浴でホッとしてウトウトしかけているが、リハビリはこの時間しかない（筆者による理学療法が週4回、同じ事業所の作業療法士（以下、OT）によるリハビリが週1回、訪問看護ステーション2カ所からそれぞれ週1回ずつで、毎日リハビリを行っている）。リハビリ終了時はウトウト…その後夕食で、胃ろうから栄養を注入。あっという間の1日だ。

土曜日にもユーさんはデイに出勤。日曜日は午前中にリハビリ、でもその後は気持ちよくなってぐっすり寝てしまう。合間に、定期的の病院受診、在宅訪問医師の診察、大阪発達総合療育センター（2006年に南大阪療育園より名称変更。以下、センター）でのリハビリが2週間に1回ある。

ADLは全介助のユーさん。呼吸機能の不安定さが一番の課題である。身体は両股関節脱臼（右＞左）股関節に可動域制限。体幹は樽状変形で左側背面後弯が強いが小学4年生ごろから左側彎変形と右前面凸も出てきた。問いかけに「うーん」「フーン」と発声。都合の悪いことには「僕には関係ありません」と言うかのような表情を見せる。

◎出生時の状況と合併症など

ユーさんは、重度痙直型脳性麻痺・水頭症・知的障害・てんかんと診断されている。合併症はたくさんあって身体は手術で傷だらけ。胎便性腹膜炎穿孔・脳出血及び呼吸不全・右心房中隔欠損・視力障害（右眼は失明・左眼は光がわかるかなというくらい）・多発奇形・點頭てんかん・呼吸障害・気管支喘息。

緊急帝王切開で重症仮死にて出生。両親は、「3

時間の命か」の医師の言葉に「どうやって見送るか」相談したとのこと。交換輸血・人工呼吸・光線療法等の治療を受ける。生後直後から1歳までは腸ろう、1歳10ヵ月に胃食逆流症のため胃ろう造設術施行。

1歳4ヵ月でセンター初診。生れてから多くの治療・手術があり、センター受診まで時間がかかった。すぐに、外来でPT・OT開始。

1歳10ヵ月から2ヵ月間近く母子入園し、2歳8ヵ月から6歳の3月まで通園部に通う。筆者は通園部4歳児からユーさんの担当PTとなった。母親は保育士をしていて子どもは集団の中で育つことを実感していたので、何度も通園部に入園させてほしいと頼み同法人で肢体不自由児の療育を行う就学前通園部に入園したのだった。

2 通園施設での療育

◎障害をもつ親子の会

ユーさんは就学前の通園部「ふたば」に週3回母子通園することとなった。当時、M市には障害児をもつ子どもたちの親のネットワークが組織されていなかった。ユーさんの母親は、ユーさんが生まれてから「障害児をもつ親と子が集まろう」と、積極的に動き始めた。そうした取り組みによってM市に「障害をもつ親子の会」ができ、親どうしが情報を共有することになった。

通園部4歳児の時、母親の第二子出産のため単独入園をした。当時は、センターに重心病棟がなかったため医療的ケアを必要とするユーさんをどう受け入れるかで、関係者がプロジェクトをつくり日々の生活の仕方を共有した。

ふたばの園児は途中で保育所などに行き、5歳児の時は障害が重い子3人になったが、グループ保育（異年齢）などで多くの友達と楽しむことができた。特に行事には力が入った。母親はその当時のママ友と今でもLINE交換をしているという。

◎ユーさんの姿勢保持

通園時代、母親が一番困ったのはユーさんが

「バギー・座位保持椅子などに乗ることができなかったこと」だという。ユーさんはバギーや座位保持椅子に座らされると全身突っ張って抵抗をした。友達集団はどんどん先に行く。母親は仕方なくユーさんを抱いて必死で追いつこうと小走りで汗だくだったという。

「座れないのか、座らないのか」とOTは悩んでいた。「座ることができれば、何らかの移動手段を使用しヘルパーさんや家族と外出できる。そうすればユー君の生活は質的に変化するはずだ」とOTは考えた。

OTは当時の母親のこのような言葉を記憶している。「この子が『抱っこ』が好きな理由があるような気がする。出生直後から家族はユーの身体によく触れ、抱っこをしていた。就学前肺炎で入院することが多く、入院していた病院のICUで多くの看護師に抱っこされて生活していた。早期から身体を気持ちよく触れられ抱っこされてきたことが『抱っこ』大好きなユーになったのでは」。

1歳過ぎから生まれた病院の訪問診療を利用し、2歳過ぎからヘルパーを利用してきた。「母親が家事をしている間の見守り・おむつ交換」「入浴の手伝い」「時にはバギーで散歩（最初は母親も一緒）」のためであり、日常的には「抱っこ」が多かった。「抱っこ」され人のぬくもりを感じ人に身体を触れられると、リラックスして「ニコニコ」し、それでさらに「抱っこ」が増えていった。3歳ごろにリハビリの時間にOT手製の特製イスで座って遊べるようになった後も、変わらず日常的には「抱っこ」が多かった。ユーさんは多くの人に抱っこしてもらうことにより安心・安定し心地よさに笑顔で応答していた。

「ユーは身体に触れられることが大好きなため、リハビリ大好きに育ったのではないだろうか」と母親は振り返る。

母親の願いは、就学の前に①バギーに乗ってリラックスした姿勢で散歩やお出かけできること、②その時の体調にかかわらず1人で座って遊べること、だった。

ユーさんが3歳ごろ、OTが自宅に訪問し、リ