

小児在宅リハビリテーション

穂山富太郎¹・深町 亮²・鶴崎 俊哉³・大城 昌平⁴

要 旨 長崎市障害福祉センターでは、平成15年4月1日から未熟児を含めたハイリスク児や障害児に対して本格的な早期療育外来診療を実施し、家庭教育の充実を図っている。家庭療育の目的は社会的自立にあり、たとえ身体的、精神的ハンディキャップを伴っていても、子どもの全人間的な発達を促すことであり、そのために果たす社会的リハビリテーション（リハ）の役割は大きい。乳幼児期から医学的リハと平行して、社会性を得させるための行動能力を身につける社会的リハの実践が大切である。

長崎大学医学部保健学科紀要 16(2): 91-95, 2003

Key Words : NICU, 早期療育, 家庭療育, 訪問看護, 統合教育

序 論

平成12年度から介護保険制度が導入され、さらに平成15年度からは社会福祉法等関連福祉法の改正により、福祉サービスは「措置制度」が撤廃され、新たな「支援費支給方式」へと移行した。かくて、高齢者や障害児・者を対象に地域リハビリテーション（以下、リハ）が推進され、今や、全国各地で地域リハ連携指針が打ち出され、具体的な実施活動が始まった。

地域リハ（Community-based rehabilitation, CBR）とは、「障害のあるすべて人々のリハビリテーション、機会の均等、そして社会への統合を地域のなかで進めるための作戦である。」また、「障害のある人々とその家族、そして地域、さらに適切な保健、教育、職業および社会サービスが統合された努力により実施される。」とWHO、ILO、UNESCOは定義している^{1,2)}。

当然、発達障害児・者もその対象に含まれているはずだが、従来、小児に対する取り組みは何故か高齢障害者に対するほど組織だった取り組みがなされてこなかった。

染色体異常に伴う精神運動発達遅滞児、周産期障害による脳性麻痺児、精神遅滞児、重複障害児、二分脊椎、先天性多発性関節拘縮症など先天性肢体障害児、先天性心疾患、肺機能障害など内部障害児、乳幼児期、学童期の事故や疾病による障害児、視・聴覚障害児など、障害が重ければ重いほど不本意な生活に陥りがちである。これらの障害児を対象に、「在宅リハ」という視点から「地域リハ」を論じたい。

多くの離島や半島をもつ長崎県は8つの圏域に区分けされ、各圏域に地域リハ広域支援センターが配置されている。本稿では、長崎市と西彼杵群時津町はじめ14町からなる長崎圏域での取り組みを引き合いに出して、乳幼

児期、学童期について述べた。

1. 在宅リハ

長崎県に在住の3～6歳児49,222例（男25,439例、女23,783例）を対象とした重症心身障害児（以下、重症児）の疫学調査³⁾によると、重症児と診断されたのは79例（男44例、女35例）で、有病率は対象児1000例に対し、1.60であった。「発症要因の内訳は、先天性要因31例（39.2%）、周生期要因23例（29.1%）、後天性要因13例（16.5%）、複数時期の発症要因4例（5.1%）、要因不明8例（10.1%）であった。合併症では痙攣が52例（65.8%）と最も多かった。摂食障害は32例（40.5%）にみられた。全例が流動食主体であり、経管栄養児は10例（12.7%）にみられた。呼吸障害の合併は11例（13.9%）であり、全例が定期的な喀痰排出の処置を必要としていた。2例は医療施設に入院し、レスピレーターによる呼吸管理を受けていた。また施設入所児2例、在宅児1例に酸素投与がなされていた。本報告の重症児79例中、施設措置児が3例、長期入院の児が2例いたが、74例は在宅であった。調査期間の11ヶ月間の死亡は、4例あった。呼吸器感染症1例、溺水1例、痙攣重積1例、そしてNICUの長期入院より家庭に復帰したばかりの1例であった。いずれも在宅で死亡しており、家庭内における重症児の養育、医療の困難さと、支援体制の必要性が強く感じられた。」と木下は総括している。

このデータでは、実に、重症児の94%が在宅療育下にあり、在宅リハの整備は緊急を要する。厚生労働省は平成15年度から「障害者地域生活推進特別モデル事業」を全国的に実施し、地域生活支援の「質的な向上」を目指している。

1 長崎市障害福祉センター

2 重症心身障害児施設 みさかえの園むつみの家

3 長崎大学医学部保健学科

4 長崎大学医学部・歯学部附属病院 リハビリテーション部

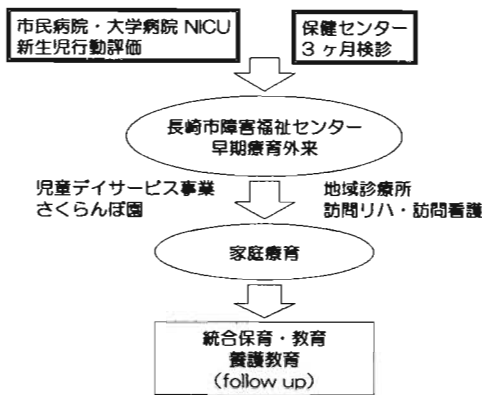


図1. 早期療育外来

長崎市障害福祉センターでは、平成15年4月1日から未熟児を含めたハイリスク児や前述の障害児に対して本格的な早期療育外来診療(図1)を実施し、家庭療育の充実をはかっている。家庭療育の目標は社会的自立にあり、たとえ身体的、精神的ハンディキャップを伴っていても、子どもの全人的な発達を促すことであり、そのために果たす社会的リハの役割は大きい。乳幼児期から医学的リハと平行して、社会性を得させるための行動能力を身につける社会的リハの実践が大切である。

以下、早期療育外来診療のフローチャート(図1)に沿って、在宅リハの取り組みについて述べる。

2. 告知と早期介入

脳性麻痺はじめ、ダウン症などを含む精神運動発達遅滞児、二分脊椎、先天性多発性関節拘縮症、先天性筋ジストロフィー症などを含む先天性疾患に対しても、新生児期での告知と併せて療育開始が望まれる。

私たちは、長崎市立市民病院と長崎大学医学部附属病院のNICUにおいて、ハイリスク新生児や早期産児に対して定期的に新生児行動評価を実施、自発運動(GMs)⁴¹⁾の観察、画像診断など総合的評価により、脳性麻痺、精神遅滞を予測診断している。ところが、告知に際し、脳性麻痺という診断名は避けたいという意向をもつ医師もいる。脳性麻痺や精神遅滞という診断名は、発達という視点から障害児をもつ家族にとってnegativeなイメージを与えており、当事者は病名から不当な社会的不利を蒙ると述懐している。脳性麻痺、精神遅滞をそれぞれ中枢性運動発達障害、精神運動発達障害と呼称することを提案したい。⁵⁾

NICUにおける早期介入は、カンガルーケアなど両親の積極的な育児参加、直接授乳、退院前の母子同室⁵⁾などを通して実施する。

発達介入は、適切なケアとハンドリングによって、新生児行動の安定化を図る(図2)。特に、環境調整とポジショニング、快適な感覚-運動刺激が重要である。たとえば、刺激に過敏な脳性麻痺児において不用意な刺激

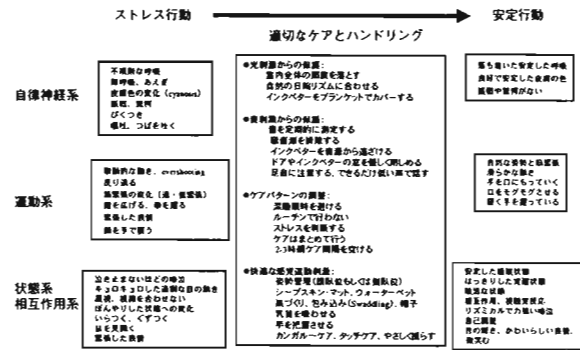


図2. 各行動系のストレス行動と安定行動⁵⁾
適切なケアとハンドリングで、行動の安定化を図ることができる。

はモロー反射様運動を頻発させ、異常な定型的運動パターンを強化することになり、立ち直り反応、パラシュート反応、バランス反応の獲得を困難にする。一般的に不適切な環境において、下位中枢に支配された短絡神経回路が強化される可能性がある。ALS⁶⁾は、「新生児と環境の不適合は、介在シナプスを通し、発達のゆがみと組織化の混乱を容易に引き起こす。このことから、衝動性、注意欠陥または自閉性を伴った子供が低出生体重児において多く発生しても驚くことはない。」と述べている。

また、先天性多発性関節拘縮症、二分脊椎、ダウン症、先天性筋ジストロフィー症など、新生児期に明らかに診断がつく障害児についても、病態と発達予後に関する告知を行い、積極的な療育の取り組みが重要である。特に、精神遅滞の事実は原則として出生後できるだけ早く両親に告知する方が良いとされている。告知の上、児の主体性を大切に療育が望ましい。

3. 訪問看護、訪問リハとヘルパーの活用

脳性麻痺児、精神遅滞児、先天性疾患に伴う発達障害児の発達初期や重症児の療育において、家庭療育の支援が大切である。私たちは訪問看護ステーションをNICU退院直後から活用している。

訪問看護ステーションの活動内容は、①療養上の世話、②医師の指示のもとに行う診療の補助、③リハビリテーション、④家族支援、⑤精神的支援、⑥社会生活拡大の支援、⑦ケア(サービス)チームとの連携・調整からなる。1994年、健康保険法などの改正により、訪問看護、リハ対象者拡大が図られ、0歳児も対象となり、福祉医療の給付を受けることができる。

長崎県では、月額1,600円の受益者負担と交通費の実費支払いで12回/月までの訪問看護と訪問リハビリテーションを受けることができる。

家庭療育における訪問看護、リハの具体的な利用は、第一に、脳性麻痺児、ダウン症などを含む精神遅滞児、二分脊椎、先天性多発性関節拘縮症などを含む先天異常、その他、発達障害児の発達初期、つまり新生児集中治療

処置室または小児病棟の母子同室から帰宅した後、福祉情報を含めた短、中期療育支援。第二に、重度障害児に対する長期療育支援。第三に、学童期における学校への訪問看護、訪問リハ。これは定着した方法ではないが、重度障害児の統合教育の場では利用価値の高いものである。今後の活用が望まれる。

重症児のケースでは訪問リハよりも訪問看護を優先されることが多い。たとえば、訪問看護は昼食をはさんだ時間帯を選び、摂食指導や生活指導が主となる。児に対する療育指導に加え、母親に対する精神的支援も大きな役割である。

平成15年4月からは支援費制度がスタートし、在宅療育の子どもたちも、通院介助、外出などにホームヘルパーやガイドヘルパーを手軽に利用できるようになり、在宅リハビリテーションの社会環境は徐々に改善しつつある。

4. スポーツ療法

脳性麻痺児、精神遅滞児を問わず、発達障害児も正常児同様にスポーツを介して運動能力や行動能力を高めることができる。スポーツ療法は、姿勢反応、感覚-運動パターンの学習、集中力の涵養に効果的である。特に、加速度運動や立ち直り反応、静的バランス反応に関与する前庭機能が強化される。

スポーツ療法は、診療所で施行される運動療法に比して、障害児が楽しむことができ、自ら進んでやろうとするところが利点でもある。

長崎市障害福祉センターでは、A型センター事業、地域療育支援事業の一つとして水泳療法を、市町村生活支援事業の一つとして乗馬療法を実施、利用者の好評を博している。

欧米で発達障害児に対するスポーツ療法が盛んであるが、スキー療法も、その一つである。歩行障害のある脳性麻痺児が本当にスキーで滑れるようになるのだろうかという疑問に思う人も多いが、私自身、スキー療法が功を奏した痙直型両麻痺児例を経験した。本児は2歳半で歩き始めたが、左足は尖足位、左膝関節は屈曲外反変形、左股関節は屈曲位をとって、手術の適応も考えた。しかし、運動療法とギブス療法、装具療法により歩行機能は少しずつ改善した。地域の小学校へ進学し、1年生の時にはスケートをやってみたいということで、両親と一緒にスケート練習をして、滑れるようになった。2年生になるとスキーに挑戦してみたいということで、スキー旅行に出かけた。しかし、左膝に屈曲外反変形があつて、スキーをうまく履くことができなかつた。翌年は義肢製作所でスキーに実際に乗りながら、一番大きな課題となった膝関節に矯正サポーターを作製してもらい、スキーに出かけた。

インストラクターに恵まれ、痙直型両麻痺というハンディキャップを乗り越えて、2年目に何とかスキーを楽しむまでに上達し、毎冬スキーにでかけている。現在、

大学生になっていて、膝変形はひと頃よりはむしろ矯正され、歩容も改善している。

今年の冬は、彼を含めた10名の脳性麻痺児・者が、成人左片麻痺の元ノルディックスキー選手をインストラクターとして仰ぎ、北海道でスキー教室を開く予定である。スキーに備えて、一同眼を輝かし、トレーニングに励んでいる。

これらの他、自転車乗りやインラインスケートなども障害児・者にとって魅力あるスポーツである。

5. 統合保育、教育

養護学校（特殊教育）制度は、あらゆる発達障害児（視覚障害児、聴覚障害児、肢体障害児、内部障害児、知的障害児など）に対し専門的な特殊教育を施し、地域の学校へ送り出すことを目標として全人間的療育をモットーにスタートしたものだったが、その制度確立の過程にあつて健常者の便宜主義が働き、隔離化と委託化が推進され、分離教育の様相を呈してきた。その結果、本来社会的活動をなしうる潜在的能力を有する児すら障害者と化した。

どのような重度の障害児であれ、地域社会での生活の場を獲得することが療育の究極の目的であり、このような観点に立った地域療育推進の一環として私たちは、統合保育や発達障害児を校区の学校へ就学させる統合教育を推進している。

発達障害児の評価にあたり、障害の程度を問わず彼らが有する潜在的能力に対する過小評価を行う結果、正当な発達促進の機会を得ないままであることが多い。運動機能障害にしろ、知的障害にしろ障害が重度なほど、生来の能力欠陥としてかたづけられがちだが、実際には障害の直接的原因のほかに環境から受ける適切な刺激が不足していることが発達遅滞や発達のひずみの主な原因になっていることが多くある。このような環境的要因による発達遅滞を予防する一助として子ども同士の触れ合いや遊びを目的に、統合保育を勧めている。

重度肢体障害児、知的障害児、重複障害児、重症児の統合教育については療育スタッフも躊躇するが、社会性の獲得には両親をはじめ家族の愛情に加え、その年代、その年代の仲間との触れ合いが最良の刺激となる。さらに、障害児との触れ合いは健常児の育成にもかけがえのない好影響を及ぼす。

統合教育の十数例の実施を通して、統合教育の効用を多々知ることができた。統合教育の推進が望まれる。

おわりに

重度障害児の在宅リハは困難を伴うが、訪問看護ステーションの利用や在宅福祉サービス、地域療育支援事業などの活用によって、療育環境は改善しつつある。

たとえば、慢性呼吸障害を伴う未熟児が、在宅酸素を利用した早期退院により発達がcatch upした例や、訪

問リハにより重症児の姿勢コントロールが改善した例など経験している。

私たちは障害が重度であれば重度であるほど、医療、福祉サービス、支援事業などの活用により統合教育の推進を図っている。

文 献

- 1) 大田仁史：地域リハビリテーション原論Ver.2, 医歯薬出版, 2001
- 2) 澤村誠志 監修・編集：地域リハビリテーション白書2, 三輪書店, 1998
- 3) 木下節子他：長崎県における発達障害児の疫学調査 第IV版 重症心身障害児について, リハ医学 39(3), 145~149, 2002
- 4) Prechtl HF, et al. An early marker for neurological deficits after perinatal brain lesions. Lancet. 349: 1361-1363. 1997.
- 5) 穂山富太郎他：新生児臨床評価からみた早期介入. Monthly Book MEDICAL REHABILITATION No.35. 1~8, 2003
- 6) Als H: A synactive model of neonatal organization: framework for the assessment of neurobehavioral development in the premature infant and for support of infant and parents in the neonatal intensive care environment. Physical and Occupational Therapy Pediatrics. 6: 3-53. 1986

小児在宅リハ

Home-based Rehabilitation for the Handicapped Infant

Tomitaro AKIYAMA, Makoto FUKAMACHI,
Toshiya TSURUSAKI, Shohei OHGI