

視知覚と子どもの行動



★買い物に行って欲しいものが探せない
⇒図一地の弁別

★見て手触りがわかる、どう動くかわかる

⇒視覚と触覚固有受容覚前庭覚との感覚統合

いろいろなものの中からひとつのものを探すには、目をうまく使って見定め、見比べることが必要です。また、触らなくても見るだけでそれがどんな手触りかわかるには、それまでたくさん触って見る体験をしていることが必要です。触ったり、持ったりしたことがないまま見るのでは、この視知覚を育てるのが難しいかもしれません。

聴覚

◆耳



★聞きたい音に注意を向ける
★聴知覚 聞いたことに意味を持たせる

聞く力も同様です。いろいろな音に意味を持たせるには、様々な体験が大切になります。

聴知覚と子どもの行動



★1対1では話が聴けるが集団になると難しい
⇒図一地の弁別

★不快な音
ハウリング
赤ちゃんのなき声
人が大勢いるところ
⇒原始聴覚

いろいろな音の中から必要な音を聞き分けられるようになること、いろいろな音に慣れることは、聴知覚が育つことでもあります。

覚醒レベルの調整

視覚・聴覚に加え、
前庭覚・固有受容覚・触覚を利用して

低い（ボーッとする or 動き回る）
⇒ 活動の前に感覚入力

高い（興奮しやすい）
⇒ 刺激の統制
強めの圧迫刺激 全身をしっかり
抱きしめる、マット、
下顎への強い圧迫、ガム

3つの感覚が全て担っている覚醒レベルの調整は、ひとがうまく活動するのになくはない機能です。覚醒レベルが低すぎる時は、強く揺すったり触ったりして覚醒を上げてから活動に取り組むといいでしょう。高すぎる時には、抱きしめたりマットにはさんだりして沈静化させます。ガムを噛んだりすることも有効です。

感覚統合によって...

- 子どもの状態や行動の理由を、神経生理学的な観点で推測する
- 子どもの脳・体に負担のない支援を考える
- 子どもの発達を感覚の側面から見る

最後に、感覚統合の考え方を取り入れることによって、訪問看護の対象となるお子さんの状態や行動を理解しやすくなることを期待しています。そしてお子さんの脳や体に負担なく、必要な支援をできることを。

感覚統合に関する情報は...

- 佐藤 剛 他：感覚統合Q&A 改訂第2版
—子どもの理解と援助のために 協同医書
3150円
- 佐藤 剛 他：みんなの感覚統合
パシフィックプライ社 3800円
- 日本感覚統合学会

<http://www.si-japan.net/>

感覚統合Q&Aは第2版が出たばかりです。

3. 呼吸・姿勢のリハビリ

呼吸・姿勢のリハビリ

- 対象:居宅介護従業者または訪問介護員
- 内容:子どものリハビリ(特に姿勢と呼吸の関連性)について、解説、デモンストレーション、ペアにて実技を行う。
- 目標: ①安楽な姿勢や・呼吸を保つための知識を得る。
②身体の重さを感じたり、健常人の身体の動きを観察する経験をする。
③専門的な技術ではなく、少しの工夫で身体が楽になることを認識する。
- 時間:60分
- 準備するもの:ブルーシートもしくはマット、椅子、バスタオル、実技資料
- タイムスケジュール例:
グループ分け&説明(10分)、あお向け(15分)、横向き(10分)、うつ伏せ(10分)、お座り(10分)、まとめ&質疑応答(5分)とする。実技はペアで行い、時間で交代する。スムーズに行えるようタイムキーパーをおく。グループ分けの用紙を準備しておく。
- 指導のポイント: ①姿勢と呼吸の関連性をそれぞれ体験しながら理解してもらうこと。
②実技資料は参加者が気付いた点を書き込み、加えて指導者が解説を行う。
③個別対応で気づいた点があれば専門職やご両親に伝えて連携し、工夫してもらうように伝える。

呼吸・姿勢のリハビリの実技指導について解説します。対象は居宅介護従業者または訪問介護員です。内容は解説、デモンストレーション、ペアにて実技を行います。

目標は

- ①安楽な姿勢や・呼吸を保つための知識を得ること、
 - ②身体の重さを感じたり、健常人の身体の動きを観察する経験をする、
 - ③専門的な技術ではなく、少しの工夫で身体が楽になることを認識すること、
- です。

時間は60分を目安としています。

準備するものは、ブルーシートもしくはマット、椅子、バスタオル、実技資料です。

実技指導においてはタイムスケジュールをしっかりと規定することが大切です。

例えば、60分のうちグループ分け&説明:10分、あお向け:15分、横向き:10分、うつ伏せ:10分、お座り:10分、まとめ&質疑応答:5分とし、ペアは時間で交代する。スムーズに行えるようタイムキーパーをおき、グループ分けの用紙を準備しておくことなどです。

指導のポイントは、

- ①姿勢と呼吸の関連性をそれぞれ体験しながら理解してもらう、
- ②実技資料は参加者が気付いた点を書き込み、加えて指導者が解説を行う、
- ③個別対応で気づいた点があれば専門職やご両親に伝えて連携し、工夫してもらうように伝えるなど、日々の実践に役立つ内容となるように考慮します。

あなたが担当するAちゃん、今日は機嫌が悪くずっと泣いています。
体がとても緊張しており、
呼吸もゼイゼイして痰が多くて苦しそうです。
このままだと手足も硬くなってしまいそうです。

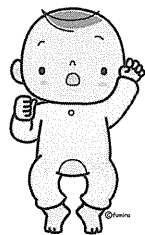
「Aちゃん、大丈夫だよ、泣かないで。」
優しく声をかけながら、
自分にどんなことができるだろうか、と、あなたは考えています。
抱っこをしてあげようか。
吸引してあげようか。
手足をマッサージしたらいいのかな・・・。

本日は、呼吸と姿勢と運動のつながりを理解して、
明日からできるより良いケアの方法を一緒に考えてみましょう。

実技 1 呼吸・姿勢のリハビリ

- 呼吸と姿勢の関連性を理解しよう。
- 呼吸ケアでは気道と肺の問題を考え、安楽な姿勢をとらせてあげよう。
- お互いに体験することで一人一人の違いにも気づこう。

〈あお向け〉



(メリット)

(デメリット)

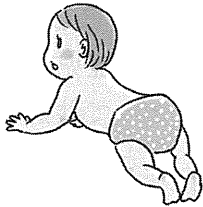
〈よこ向き〉



(メリット)

(デメリット)


《うつ伏せ》



(メリット)

(デメリット)

《うつ伏せ》



(メリット)

(デメリット)

- 全てのお子さんに当てはまるものではありませんが、考え方の基礎になります。
- 一人一人の違いを理解して、リハビリ職やご両親と相談しながらケアにあたりましょう。

各姿勢のメリットとデメリット

	メリット	デメリット
仰臥位	児が周りを観察しやすい 介護者が相手をしやすい 全身の観察が容易	呼吸機能に不利な点が多い
側臥位	四肢の正中位姿勢がとりやすい 手と口の運動などを促しやすい 舌根沈下や筋緊張の問題が軽減されやすい	姿勢が崩れやすい 下側の体に過剰な圧がかかりやすい
腹臥位	呼吸機能に有利 過剰な筋緊張亢進を軽減しやすい	全身の観察がしにくい SIDSの原因とされている
座位	呼吸機能に有利 児が周りを観察しやすい 消化器や血液循環機能にもよい影響がある	変形を助長する場合がある 長時間は困難な場合がある

4. 在宅重症児、その家族とのコミュニケーション、遊びを考える

I はじめに

近代医学の発展の中にあっても、重症児の思いを理解することは難しく、生活支援の課題は山積み。

我々の役割は、

- ① 問題点を指摘するのではなく、対象児の潜在能力を浮き彫りにし、家庭生活に貢献していくことにある。
- ② さらに家族の中にいる子どもという視点で、家族が楽しく暮らせる支援が大切。
- ③ そのために、対象児・家族とのコミュニケーション技術は重要。

⇒ 家族中心理論と生態学的理論

I はじめに

重症児の療育に携わる人々にとって共通する悩みは、運動発達と知的発達の両面において最重度と呼ばれる子どもたちが、どのようなことを感じ、何を願って生きているのかを理解することが難しいということ、さらにそれらを踏まえ、彼らのためにどのような働きかけを行うべきかという確固たる指針が得られないという点にあります。医学

の発展に伴い、MRIをはじめ様々な診断技術が進み、対象児の脳障害の原因や症状の解釈、予後予測などの医学的情報が得られるようになっていきます。しかし一方でそれらは、障害の重篤さを理解する助けにはなっても、対象児の生活支援の技術を直接的に導く情報にはなりません。

このような状況の中で我々は、対象児ひとり一人の潜在能力を見つけ、それを浮き彫りにして伸ばし、対象児の実生活と発達に貢献していく一助としての仕事を担っているのです。そしてそのために、対象児とのコミュニケーションはとても重要であり、我々には臨床現場でその技術の蓄積が求められています。さらに重症児の代弁者である両親・家族とのコミュニケーション技術も重要になります。なぜならば、両親が療育に対して希望をもち、前向きな姿勢になれることが子どもの発達に最も大きな影響を与えるからです。

II なぜコミュニケーションが重要なのか

子どもが周囲を理解すると同時に、快適さを求め、ほしいものを手に入れ、楽しく遊び、成長を続けていくためである。

我々受け手のコミュニケーションスキルが重要

- ① コミュニケーションの構成要素
 - (ア) メッセージを送る契機
 - (イ) メッセージの伝え方
 - (ウ) メッセージの理解
- ② 定位反応（注目的反応）、予測的・期待的反応、催促反応、能動的かわり行動を促す

☆コンピテンスの発達がコミュニケーションの鍵
☆コミュニケーションの基本はタイミング

II なぜコミュニケーションが重要なのか

この理由は、子どもがコミュニケーション能力を発達させることによって、周囲の社会的世界や感情的世界を知り、同時に、快適さを求める、ほしいものを手に入れる、他者と楽しく遊ぶ、といったことを達成し、成長を続けていくことができるからです。

では、反応の極めて乏しい重

症児のコミュニケーション能力をどのように援助していけばよいのでしょうか。それは、対象児が発信した信号を注意深く受け止め、解釈し、自分の信号を子どもに合せて送り返す、そしてまた子どもがそれをどのように感じたかを子どもの発信を元に解釈し、新たな信号の発信を調節する、という受け手のコミュニケーション技術にかかっています。つまり、子どものコミュニケーション能力を引き出すために我々援助者のコミュニケーションスキルを磨かなければならないということになります。

援助者が「今日も楽しく過ごそうよ」というメッセージをもって対象児に係ります。子どもは「おやっ」と気付き（定位反応）、「これは面白そうだぞ」と期待し、「もっとやってほしい」と子どもから発信してきます。こんな中で子どもは自己効力感（コンピテンス）をもてるようになります。このようなコミュニケーションの基本は、タイミングにあるのです。

Ⅲ 事例を通し学ぶこと

1. 子どもとのコミュニケーションの進め方

ポイント①：「無反応な子ども」ではなく「反応の分かりにくい子ども」

ポイント②：ストレス反応と適応反応を観察することがコミュニケーションの鍵

ポイント③：家族の係り方を参考にする

2. 両親・家族とのコミュニケーションを円滑にするために

ポイント①：母親にも発達障害があることの認識

ポイント②：訪問（子どもと過ごす時間）を楽しむこと

ポイント③：子どもと家族がもっている利点に目を向け、それを表現し、頻繁に称賛する

Ⅲ 事例を通して学ぶこと

1. 子どもとのコミュニケーションの進め方

ポイント①：「無反応な子ども」ではなく「反応の分かりにくい子ども」

寝たきりで表情が乏しく変形が進んでいる対象児を見た時、我々は、その外観の第一印象から、いかにも重度で係りが難しい子どもといった先入観をもつ

てしまいます。この陥りやすい問題は、対象児とのコミュニケーションの機会が少なくなってしまうことに繋がり、その分だけ子どもの反応を見落とすことになるのです。「反応の分かりにくい子ども」だからこそ、健常者同士の言語的コミュニケーションとは全く違った方法があること、そして重症児の特異な反応にはすべて理由があること、を前提に対応しなければなりません。対象児の全体像は、すぐには把握できず、多くの機会を観察した子どもの反応を繋ぎ合わせていくことで、ようやく見えてくるものです。

ポイント②：ストレス反応と適応反応を観察することがコミュニケーションの鍵

重症児のストレス反応と適応反応は、同じ刺激の種類においても、その与え方やタイミング、その時間帯の子どものコンディションによって、紙一重に変化します。このことに留意し、我々援助者が対象児の適応反応を導けるようになったとしたら、そこにはすでに子どもとの望ましいコミュニケーションが育ってきていると解釈してよいでしょう。子どもの適応反応は、援助者にも充足感を与え、さらに多くの刺激を工夫したコミュニケーションの発展に繋がるものです。我々は、対象児との係りにおいて、自分の与えている刺激とそれに対する子どもの反応を第三者的視点で捉える習慣をもつべきです。

ポイント③：家族の係り方を参考にする

さらに、どのような治療経過においても、我々の知らない子どもの特性があることを意識しておくが大切です。身近な介助者との関係で、思いもよらなかった発見をすることがあります。これは、望ましいコミュニケーションであることもあれば、時にはコミュニケーションの誤学習になっていることもあるのです。このことは、同じ重症児でも介助者によって子どもの印象が異なるという点にあらわれます。最も重要な情報源は、母親です。発達のごく初期の母子相互作用にみられる関係が形態を変えながら長く続けられ、これが対象児の育ちにおいて非常に重要であった経過がうかがえることがあります。

2. 両親・家族とのコミュニケーションを円滑にするために

ポイント①：母親にも発達障害があることの認識

重篤な脳障害をもち様々な合併症をもつ重症児の母親は、わが子の育ちの中で、親としての自信が十分に培われていないという現状にあることが多いです。訪問してくれた専門家に対し、こんな重度な我が子の担当になって迷惑しているのではないかと、といった遠慮の気持ちもあると聞きます。我々は、このような母親としての育ちにおいて障害があることを常に認識しておく必要があります。障害受容の過程においても、長い道のりがある点を忘れてはなりません。

ポイント②：訪問（子どもと過ごす時間）を楽しむこと

このような母親を励ます最も大切な対応は、対象児の問題点を指摘するのではなく、よい点をくり返し褒めることです。いつも対象児を褒め、子どもの些細な能力の発見の喜びを共感することを意図的に努力して振る舞うことで、前向きな評価ができるようになり、母親とのコミュニケーションが円滑になるものです。「今日も顔を見ることができて嬉しい」の些細な挨拶が、母親の沈みがちな心を和ませるものであるのです。

ポイント③：子どもと家族がもっている利点に目を向け、それを表現し、頻繁に称賛する

そして色々な機会を通して、子どもが成長してきていることを伝えていく対応が大切です。わが子が周囲に受け入れられる、愛される子どもであるという実感こそが、最も母親の励みになるものです。この意味で外出機会の少ない子どもに対し、多くの専門家が入れ替わり家庭訪問することは重要な意義をもちます。対象児への訪問支援内容はもちろん重要ですが、それ以前に周囲みんなで子どもとのやり取りを楽しんでいる環境づくりが大切なのです。同様に家族が自分たちの持っているよい点を自覚できるように振舞うことも大切です。対象児がいることが家族の長所の源になっているという視点です。筆者の出会った家族の多くも、患者から恩恵を受けていると話しています。この恩恵は、思いやりであったり、家族にもたらす成就感であったり、何より喜びに満ちた絆なのです。

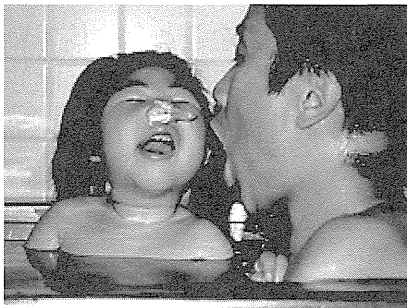
我々援助者が対象児の「微弱」とされる発信を受け止め、子どもたちと一緒に楽しく過ごすために、①不快反応の特徴と契機、その対処方法を把握しておいた上で、②とりあえず不快反

「微弱」とされる発信をつかんでいくために

- ① 不快反応の特徴、その契機、対処方法を把握していく
- ② とりあえず、不快反応が積み重ならないように働きかける
- ③ 働きかけの中で対象児（者）の定位反応や期待反応とその仕草を理解していく
↓↑
- ④ 「仮説」をたてる。～をしたら○○をするのではないか？
○○の仕草は●●なのではないか？
- ⑤ 「仮説」に基づいて、働きかけを継続し、因果関係を確かめる
- ⑥ 「仮説」の検証・修正

応が積み重ならないように働きかけ、③子どもの反応の意味を理解していく。そして、④「こうやったらこんな反応をするかな?」、「今止まったのは、この刺激に気付いたのかな?」といった様々な仮説を立て、⑤それらを繰り返しながら、因果関係を確かめていくことです。子どもたちとの係りは、このような仮説-検証の積み重ねによって、より良く高められていくことになります。

IV 重症児と遊び



IV 重症児と遊び

子どもの生活は遊びが中心であり、これは重症児においても同様です。非常に未発達な要素の多い重症児を援助していく上で、以下のような健常乳児の発達経過が大いに参考になります。

例えば、新生児の微笑は覚醒時のみならず、睡眠中にも規則的な周期を伴って生じます。これは外部の刺激とは無関係に現れる新生児微笑と呼ばれるもの

のですが、これを見た大人は、可愛いと感じて微笑を返し、つついたり、声をかけたりします。このような大人からの一方的な勘違いによる働きかけが、やがては外部からの刺激に誘発された乳児の「社会的微笑」につながります。このようなやりとりの結果、乳児は生後2~3ヶ月の頃から社会的交渉を持つために周囲の物に対して自発的に微笑を向けるようになります(社会的微笑)。大人に対する期待が出現すると、大人の働きかけに先立つ時点で、子どもの笑いが生じます。期待は能動的であり、「自身が笑うことで、大人が笑い、働きかけが変わる」ということを知ると、「期待に伴う笑い」は、意図性を有するようになります。

これらと関連し、ターン・テイキングという子どもと大人との相互作用の原型が生後すぐの授乳時からみられています。母親は、乳児が授乳するまでは、声をかけたり、頬をつついたり、哺乳ビンを揺らしたりします。ところがいったん授乳が始まると母親は刺激を与えるのをやめ、静かに見守るというやり取りがすでにみられています。生後3ヶ月頃にはターン・テイキングの連鎖が見られるようになり、微笑や発声を交えながら、「乳児-大人-乳児」と、お互いに順番をとりながら信号を交換するコミュニケーションの基本ができあがります。

以上のような健常乳児の発達は、大人には意識されないまま、生後ごく短期間のうちに過ぎていきます。しかし重症児の場合は、この相互作用の準備に該当する時期の経験を積むことが、その後の発達にとっても重要だとされています。あたかも子どもからのメッセージであるかのような一方的な思い入れのくり返しが、相互作用を成立させる原動力になっている点には注目しておく必要があり、この大人の振る舞いを援助者が演じてみることも大切です。

また乳児はその発達段階で、大人やおもちゃなどの事物に注意を向け、興味・関心をもち、みずからそれに働きかけるようになります。この一連の行動を定位・期待・探索行動といいます。反応の極めて乏しい重症児の発達を考えた場合、このような健常乳児が生後半年間に獲得する発達過程に着目することが重要です。

重症児の遊びの支援

なぜ子どもは遊ぶのか？ 古典的あそび理論

1. 剰余エネルギー説
2. 気晴らし・エネルギー再生説（リラックス理論）
3. 練習・準備説（プラクティス理論）

どんな遊びでも目標を成就することと関係はあるが、重要なのは成就する過程である。

ところで子どもたちは、なぜあそぶのでしょうか？古典的な遊びの理論は、①有り余ったエネルギーを発散するため、②傷ついた心を癒すため、③将来、何かができるようになるための練習、といったことを論じています。どれも正しい説だと感じるが、重症児の遊びにおいては、これらが介助者との関係においてでなければ成立しないことも多くあります。つまり、遊んで

もらいながら遊びを経験していくのです。そしてここで重要なことは、きっちり遊びを成功することではなく、豊富な経験を導くことなのです。また、遊びの起源は自己刺激的であるとされています。重症児にしばしば見られる常同行動は大切な遊びでの1つであり、そこに含まれる感覚的特性を推察しながら、相互交流的な遊びに発展させていく援助が大切です。

筆者は、多くの重症児の家庭訪問をした経験から、重症児の遊びの印象をスライドのように整理してみました。どんな重症児であっても、遊びは子どもの生活の中心であり、対象児の遊びの広がり支援するために介助者が遊び心を忘れないようにすることが一番のコツと心得てほしいものです。

V おわりに

我々支援者にとっての重症児とは？これは明らかにスライドのごとくです。「近江学園」の創設者であった糸賀一雄先生は、重症児は自前で太陽や星のように光っており、その理解の輪を広げていくことを願って、「この子らを世の光に」と唱えました。多職種協業の意義は、まさにここにあり、重症児者がすでにもっている豊かな部分に気づき、それを充分に発揮させてあげるような発想が必要なのです。

「笑う門には福来たる」ということわざがあります。いつもニコニコしていて笑いに満ちて

参与観察による「重症児の遊び」の印象 (岸本)

遊んでもらう中で遊びらしくなる。
 介助者が楽しんでいることが条件。
 介助者の調節的な関わりが、遊びの出会いと発展に影響する
 「ときれ」と「ゆすり」の関係 (Brazelton 1981) は、多く観られる。
 不快刺激は快刺激 (快経験) と組み合わせると遊びらしくなる。
 子どもの遊びは子どもの特徴をよく知る介助者によって伝承される。

① 人との遊び

家族が子どもの反応を楽しむ遊び
 定位的遊び (気づかせる、戸惑わせる)
 笑顔を引き出す遊び
 期待・予測を引き出す遊び
 コミュニケーション (相互作用) を楽しむ遊び
 人に働きかける遊び

② 物との遊び

物との出会い
 物への定位 (気づき)
 反復・再現・変化
 物のもつ感覚的印象の強化
 感覚間の統合

いる人の家には自然に福運がめぐってくる (広辞苑) という意味です。どんな重症児であっても彼らの屈託のない笑顔は、家族を励まし、我々さえも前向きな発想に導いてくれます。だからこそ、いつも子どもと家族の泣きと笑いの人生に触れ、我々支援者の技術に還元していきましょう。難しいことはありません。我々がそれを楽しめばよいのです。

5. 補装具について

姿勢保持を助ける道具について

運動機能や認知機能の発達、生活のしやすさを促していく働きがリハビリテーションには求められています。患者様に直接触れ、動かすことで変化を作っていく他に、そこで学習した運動を、人の手がなくとも再現したり、できないことをおこなうための手助けとなる道具を使用することも重要な役割となります。そういった時に必要となる、姿勢保持を助ける道具について、ここで述べて行きます。

姿勢保持の中で考えられる側面

姿勢保持を助けることで、変化させることができ、影響を与えられる側面がいくつもあります。寝たきりの子どもが、重力に抗して起きて行き、重力と身体の関係を変化させ、抗重力運動を発達させ、筋肉の伸張、関節の運動性に変化をもたらします。起きることにより、視線の高さ、範囲も変化し、手も使いやすくなります。身体が起きることで、腹部臓器の肺への圧迫が減少し、呼吸がしやすくなり、腸や胃も適切な位置に納まることで、消化や、蠕動運動が促されます。座ることでお尻の支持面の発達、立つことで足底の感覚や、足底から頭部方向への反作用の力が加わり、人の手を使わずに姿勢を保持できることで、関わる人はケアや遊び、対人関係の関わりに集中することができ、人との関係の取り方や外出などの社会との関わり方にも変化をもたらすことができます。

- *重力との関係
- *身体の発達（特に抗重力運動）
- *筋肉の伸張、関節の動きの維持
- *視界の変化
- *手と目の使い方
- *内蔵（肺、胃、腸）への影響
- *お尻、足底（支持面）の発達
- *人との関係（家族、療育場面、ヘルパーさん等）
- *社会的側面

*姿勢保持の中で考えられる側面

では、ここで、こういった道具をほしいと実際に考えるのか、症例をあげて説明をします。

* 1歳になった18トリソミーのこどもさん

* 椅子を作りたい この状況で、なぜ？

* だっこで座るのは安定している。よく周りを見るようになってきた。手を使って遊んでる。1歳って普通の子はどんな段階？

* 身体が崩れやすければ・・・体幹装具もあるといいな

* 体調が良ければ、外出したいので、お外用のバギーも欲しい。これには酸素と吸引機とspo2モニターを乗せないかね。車にもたんで乗るようにしたい。

* あったらいいなあはたくさんある

だっこをされれば、座位を取ることは可能です。脊柱の後弯が強く、足首の関節はとても柔らかく、足部は小さく不安定です。その他には特に関節可動域の制限はありません。感染予防の観点から、外出はあまり積極的にはされていません。気候が良くなったら、もう少し外出したいという希望があります。

このお子さんには、お部屋で座るための椅子（座位保持装置）の作成を進めました。今後は、体幹の変形の様子を見ながら、体幹装具の作成、健康面を見ながらバギー（車いす）の作成を考えています。

* 歩行獲得後に低酸素脳症になった年中さん

呼吸状態が悪く、うつぶせだと安定する 身体が大きい
体幹の筋緊張が弱く、身体が崩れやすい

* 健康状態を保つために、うつぶせマットが必要（補装具）

* 年齢的には外出もするから、外用の車いすorバギーが必要（補装具）

* 身体を起こしてることが段階的に必要（補装具）

膝立ち位：ライダーチェアは？ 立位：起立台

* 足で支持する力も弱いから、装具が必要 短下肢？長下肢？骨盤帯付？

* 体幹の弱さから、体幹装具もあつた方がいい？（補装具、治療用装具）

* 入浴の時には、椅子もあつた方がいい（日常生活用具）

* あったらいいなあはたくさんある

このお子さんには、通常必要と考える、外出のための車いすや自宅で過ごすための椅子（座位保持装置）の他に、呼吸という側面から、健康を保つためにうつぶせを取る必要があります。そのためうつぶせマットや、自宅でのリハビリもご家族や訪問サービスによって回数が確保できるため、抗重力姿勢を発達させるための長下肢装具や起立台なども検討、導入することが考えられます。身体の大きさから考えると、入浴や移乗の時にも補助具が必要と考えます。

1歳になろうとしている18トリソミーのお子さん。身体はとて小さく、運動発達も遅れていて首も座っておらず、寝返りも自分ではできません。ミルクを哺乳瓶から飲んでいますが、非侵襲的人工呼吸器を夜間使っています。日中は、酸素を使うことが時々あります。手でビーズを触って遊ぶのが大好きで、お母さんからの言葉掛けにもにっこりと笑って反応します。

もう一人ご紹介します。歩行を獲得後に低酸素脳症になった4歳のお子さんです。寝たきりで全面的に介護が必要な状態で、身体は柔らかく、自分で保持することは難しいです。呼吸は仰臥位でいると不安定になることが多く、うつぶせになると非常に安定します。身長、体重は成長曲線の下限あたりにあり、年齢相応の成長をしています。

このように、成長や発達、健康面、社会面、生活を考えると多くの道具が必要とされることがわかります。これらは一つ一つが非常に高価で、例えば座位保持装置は30万円から40万円という値段がしますので、作成・購入に当たっては公的補助を利用します。

*一つ一つの価格が非常に高い
・・・公的補助を利用する

*利用する制度
補装具 日常生活用具 治療用装具(医療)
⇒ 制度のことをよく知っておくことが必要
身体障害者手帳 持っているかどうか、知ってますか?
障害名、級数が重要
医師の意見書が必要 医師も誰でも良いわけではない
耐用年数 作れる個数 項目の使い分け 自治体ルール

*レディメイドのもの、オーダーメイドのもの
⇒ 商品知識も必要(福祉機器展)

*作ってくれる業者さんはいるか?どこまでオーダーに対応できるのか?

***実際に手に入れるには?**

利用できる制度は、障害者自立支援法に基づく「補装具」、医療保険でまかなう「治療用装具」、市町村が行う地域生活支援事業としての「日常生活用具」の3つがあります。これらについて、その定義と、支給方法については資料をご参考ください。特にご注意頂きたいのは、身体障害者手帳を持っていらっしゃるか、その障害名は何で認定されているかです。こちらも、実際の手帳を資料であげてあり

ますので、ご確認ください。

身体の欠損又は損なわれた身体機能を補完、代替するもので、障害個別に対応して設計・加工されたもの

身体に装着(装用)して日常生活または就学・就労に用いるもので、同一製品を継続して使用するもの。

給付に際して専門的な知見(医師の判定書又は意見書)を要するもの

***障害者自立支援法に基づく補装具の定義**

「日常生活用具」とは用具の要件として次の3項目を全て満たすもの。

イ 障害者等が安全かつ容易に使用できるもので、実用性が認められるもの

ロ 障害者等の日常生活上の困難を改善し、自立を支援し、かつ、社会参加を促進すると認められるもの

ハ 用具の製作、改良又は開発に当たって障害に関する専門的な知識や技術を要するもので、日常生活品として一般に普及していないもの

***日常生活用具とは**

*介護用ベッド マットレス 移動用リフト

*ネブライザー ストーマ 杖 入浴補助用具

*火災報知器 電磁調理器 点字タイプライター

など

***日常生活用具の例**

1)市町村が行う地域生活支援事業として規定されており、障害者等の日常生活がより円滑に行われるための用具を給付又は貸与すること等により、福祉の増進に資することを目的とした事業。

2)対象者・・・日常生活用具を必要とする障害者、障害児

3)実施主体・・・市町村

4)支給の仕組み・・・市町村長に申請し、市町村による給付等の決定後、給付等を受ける。

補装具と同じく、用具に対し、支給されるための障害名が決まっているので注意が必要

*支給方法

＊まとめますと・・・

＊補助制度の複雑さ 用具によって使い分ける

＊市区町村によって、意見書をかける医師の要件、補装具の許可される範囲・個数が異なる

＊ご本人の身体状況と家族のニーズ、場面ごとのニーズを反映させた道具作りの難しさ

⇒耐用年数期間があるので、一度作ったらしばらくはそれを使わなければならない

➡ 複雑な作業でも、補装具を作るのは、とても意味があって大切なこと

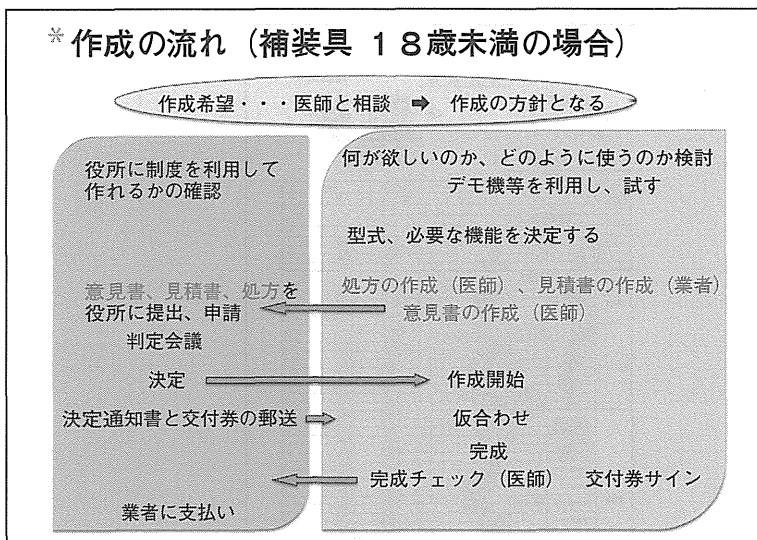
このように制度が多岐にわたり、用具によってそれらを使い分ける必要があります。一度作ると、その項目ごとに耐用年数というものも決まっていますので、その間は工夫して、使い続けましょう。その他に、自治体ごとに決まっている、地域ごとのルールがあり、項目ごとに作れるものの数が規定されたり、意見書を書ける医師の要件についても確認が必要です。市役所の担当者と連絡と取り合いながら、補助制度がうまく使えるように、相談して行く必要があります。

また、通常セラピストが行うリハビリと異なり、ご家族はものと引き換えにお金を支払い、そのものをリハビリの時間以外にも継続して使用します。作成されたものが、家族や本人のニーズを反映しているのか、ここの状況にあわせた配慮がされているものなのかが、時間をかけて評価されて行きます。そこで出た、使いやすい、使いにくい、実際に使用していたらここが良かった、ここはあわなかった、等の使用感や、お子さんの変化をいい点も悪い点も受け止め、次回の作成や日頃のリハビリテーションの内容に生かして行くことが必要です。可能な部分は、業者さんと相談し、修正・修理を行うようにします。

次に、補装具を18歳未満のお子さんが作成した場合の流れについてです。

役所への手続きと、実際の作成の流れが並行して動きますので、併記しました。医師からの

*作成の流れ（補装具 18歳未満の場合）



指示が必要ですので、ご家族の希望と医師からの必要性の診断を取ることが最初になります。その後、役所と作成できるかの確認をしつつ、ご家族と生活を見ながら、どう言ったものを作りたいのかのイメージをしっかりと作り、それに合うようなものを業者と相談し、どこまで作成できるかを確認し、さらに書類を作成し、という順番で進んで行きます。また、補装具の支給

意見書を作成できる医師の要件については、役所に確認することが望ましいです。特に、障害が大変重度で、通院が困難で指定自立支援医療機関の診察を受けられない場合には、身体障害者福祉法15条の指定医でも可能とお返事をいただけることがあります。ご本人の状況をよく知ってもらい、必要な過程を踏みましょう。

また、ここでご理解頂きたいのは、一言で車いす、座位保持装置と言いますが、その完成形は、細かなパーツの組み合わせでできています。資料にある見積書は、車いすフレームを使用した座位保持装置のものですが、これらは、個のパーツの組み合わせによって成り立っています。支給決定が下りた後、必要なパーツが見つかったとしても、すぐに追加の申請は困難です。一定の時期を待たなければ成りません。必要な機能が漏れないように、処方箋作成、見積書作成前には、ご家族、医師、業者と十分な協議を尽くす必要があります。

また、パーツも一つ一つ、厚生労働省の認可を得ているものは、支給されますが、全てが認可が下りているわけではありませんので、その確認も必要です。例えば、暑さ対策で背中に空気を循環させるファンを組み込むことがあります。これは自費になります。日よけは、現在、給付されますが、以前は自費対象でした。こういった点もよく役所、業者と確認するようにしてください。



小さいお子さん用の車いすやバギータイプのものの作成について確認した方が良い点について、資料であげます。

また、日常的に使用するものとは少し異なりますが、子どもたちの生活機能や運動機能を向上させる補装具についてもご紹介します。ここであげたものは、特例補装具として支給されるか、自治体によって判断が異なってきます。これらについて、必要性に応じてどのように支給して行くのか、今後の検討が必要になってくると考えます。

第8章

病院との連携

1. 退院支援

退院支援～訪問看護の立場から～

子どもが初めてNICUや小児科から退院し、自宅で家族との暮らしをはじめようとするとき、退院調整とその準備に、いつから誰がどのような役割を持って関わるのか、また退院前の調整会議をどのように行うのが重要な鍵となります。訪問看護の立場から退院支援を行うとき、特に退院調整会議に出席するときに心がけていることをまとめています。

会議で確認する大事なこと

- ・生まれてから今までのこと
- ・本人は、ご両親は、
本当に帰りたいと思っている??
- ・病気のこと、症状のこと、緊急コールのライン
- ・これからの治療方針
- ・緊急時の受け入れ先病院と先生の名前
- ・24時間7週間の生活のこと
- ・↑その生活を支えるための体制のこと
人、モノ、サービス、お金、時間

初めに主治医や病院看護師より、生まれてから今まで経過を、治療の経過だけでなく、成長発達や家族の様子の変化も含めて情報を収集します。はじめての退院はご両親や家族にとって不安が大きく、生まれてからの入院生活が長ければ長くなるほど、退院後の子育てや生活への不安や心配は大きくなります。病院は退院しても大丈夫と想着いても、家族と本人は、まだ帰れない気持ちでいる場合も少なくないため、退院することへの受け止め方を、当事者である家族の気持ちを確認します。同時に赤ちゃん本人の気持ちになって考えてみることも忘れてはならないでしょう。『帰りたい』気持ちが確認できたら、現在の病状や、その子がどのように成長し、歩けるようになるのか、数年後に手術が必要になるのか、呼吸器はどのくらいまで必要なのかといった先の見通しと、治療方針、体調不良を見極めるためのバイタルサイン、兆候について詳しく確認しておきます。もしも、体調が悪化し緊急の受診が必要になった場合、受け入れ先病院と医師の名前、その連絡方法について共有します。曜日や時間帯によって、対応窓口が変わる医療機関も多いため、平日と休日、日中と夜間、いつでも連絡がとれる窓口がどこの誰なのかを在宅、病院双方が確認しておくことで安心です。



自宅で安心して暮らすために、様々なサポートや医療、福祉、療育のサービスや制度を活用できます。必要なときに必要な量のサービスを上手に使って暮らすことで、本人の育ちが豊かなものとなり、家族の育児負担感の軽減につながります。これらのサービスは退院と同時に利用を開始できるように、入院中から調整しておくといでしょう。

★呼吸器装着・超重症児の1週間プラン★

時間	(日)	(月)	(火)	(水)	(木)	(金)	基本の日課	24時間
4:00								4:00
4:30								4:30
5:00								5:00
5:30								5:30
6:00								6:00
6:30								6:30
7:00								7:00
7:30								7:30
8:00								8:00
8:30								8:30
9:00								9:00
9:30								9:30
10:00								10:00
10:30								10:30
11:00								11:00
11:30								11:30
12:00								12:00
12:30								12:30
13:00								13:00
13:30								13:30
14:00								14:00
14:30								14:30
15:00								15:00
15:30								15:30
16:00								16:00
16:30								16:30
17:00								17:00
17:30								17:30
18:00								18:00
18:30								18:30
19:00								19:00
19:30								19:30
20:00								20:00
20:30								20:30
21:00								21:00
21:30								21:30
22:00								22:00
22:30								22:30
23:00								23:00
23:30								23:30
0:00								0:00
0:30								0:30
1:00								1:00
1:30								1:30
2:00								2:00
2:30								2:30
3:00								3:00
3:30								3:30
4:00								4:00

サービスを効果的に活用するためには、本人と家族の24時間1週間の生活を詳細に聞き取り、必要な時間帯に必要なサービスを組み合わせる必要があります。これをサービス利用計画と呼びます。まだ自宅での暮らしを体験したことのないご家族は、生活へのイメージも、サービスを利用する効果も、まったくわからなくて当然であり、本人の生活リズム、兄弟や両親の生活リズムを表に書き取り、一覧にするとイメージしやすくなります。一緒に書きながら、利用できるサービスを提案し、そのために必要な手続きや、社会保障制度、利用料金についても詳しく解説する必要があります。医療依存度の高いお子さんの場合、看護師がお子さんにとって必要な医療ケアのことや、子育ての方法を提案できるとサービス利用計画が充実したものとなるでしょう。