

障害のある乳幼児の療育活動参加者の実態

Surveying the reason of participation to support group for Infant with Special Need and Family

市原 真穂¹⁾・池邊 敏子²⁾

Maho ICHIHARA and Toshiko IKEBE

本研究の目的は、障害のある乳幼児期の子どもと家族に対して療育専門病院において実施している外来療育・家族支援グループ活動利用者の実態を明らかにすることである。利用者57名の概要、利用理由、利用後の状況を活動記録から調査した。その結果、利用した子どもの年齢は0～1歳が26名（45.6%）であり、医療的ケアが必要な子どもは22名（38.6%）であった。利用理由（複数回答）は、地域サービスが受けられない41名、子どものためにと専門職が勧めた19名、家族（母親）のためにと専門職が勧めた18名、子どもの障害を知られたくない16名であった。グループ活動終了後も11名（19.3%）のケースが地域移行できなかった。地域移行できない理由は、地域サービスへの拒否感が強い場合と、地域に子どもと家族のニーズに合うサービスがない場合があった。これらの実態から、早期からの療育ニーズと、子どもの障害の重度化、重複化に伴うニーズがあり、療育専門病院が利用しやすい資源になりうると考えられた。また、地域移行できなかったケースに対する継続支援や地域サービスを作り出す支援の必要性が示唆された。

I. はじめに

近年の小児医療の高度専門化により、多様な随伴症状をもつ重度脳障害の子どもや、疾患を抱えつつ医療的ケアに依存しながら慢性的な経過をたどる子ども達が増加している。

医療依存度が高い超重症児¹⁾と言われている子ども達への支援として、在宅移行、発達支援、家族支援が重要な社会的な課題²⁾⁻⁵⁾になっている。在宅で医療的ケアを受けながら生活している子ども達は、たとえ障害が重度であっても、他の多くの子ども達と同じように適切な療育や教育を受ける権利を持ち、かつ安全と安楽が守られながら、子どもとしての時期を楽しむ権利を持っている。しかし、医

療依存度が高く外出も思うようにできない、社会資源が十分に整備されていないなどにより、多くの困難と制限を抱えて在宅で生活している現状にある。同様に、疾患を抱え慢性的な経過をたどる子ども達は、疾患のために地域での育児支援活動や統合保育に参加できないことが多い。いくつかの地域では、先進的に医療的ケアの必要な子どもが保育園や普通小学校に通園、通学する取り組みが進んできてはいるが、医療的ケアを提供できる職種の制限や、人材確保が難しいことから受け入れに限界がある。

よって、専門職が家族に対して子どもの活動と社会参加を促す実際的な知識とスキルを伝えることは重要である。

加えて、家庭や地域での育児機能の脆弱化が進んでいる。様々な社会資源は増加し取り組みが多様化しているが、多くは一般向けであり、個性が高い障害のある子ども個々の特性に合った情報は得られにくい。よって、乳幼児期の障害のある子どもを育てる家族が地域社会から孤立している例は少なくない。これらの背景により、障害のある子どもとその家族への乳幼児期からの支援が重要課題といえる。

そこで、本研究では、個別的・具体的な支援を得るため

連絡先：池邊 敏子 tikebe@cis.ac.jp

1) 千葉県看護協会看護師職能委員会

Chiba Nursing Association

2) 千葉科学大学 新学部設置準備室

New Faculty Establishment and Planning Office,

Chiba Institute of Science

(2012年10月9日受付, 2012年12月25日受理)

に、障害のある子どもとその家族への早期からの介入を目的として、療育専門病院の外来において実践されている、外来療育・家族支援グループ活動（以下、グループ活動）利用者の実態を調査した。

II. 研究目的

本研究の目的は、乳幼児期の障害のある子どもと家族を対象に療育専門病院外来療育・家族支援グループ参加者の実態を明らかにすることである。

III. 用語の定義

療育：本研究では、「療育」を子どもに対するリハビリテーションと同義とした。

IV. 研究方法

1. 研究デザイン

本研究の研究デザインは、質的記述的研究である。

2. 研究対象

研究対象は、療育専門病院（以下、A施設）外来における外来療育・家族支援グループの利用者のうち、研究対象になることに同意して参加した平成18～23年までの57名の活動・相談記録である。

3. データ収集

対象者の疾患や障害の程度および家族状況等、利用に至る経過と理由、活動内容、終了後の状況をグループ活動の活動・相談記録から収集した。

4. データ分析方法

データは以下の手順で分析した。

- 1) 対象者の背景は記述統計を用いて整理した。
- 2) 利用理由は、活動・相談記録から利用理由と考えられる記載内容を抽出し、中分類、大分類へと抽象化した。
- 3) 利用後の状況は、診療録、相談記録から地域通園施設や地域サービスの利用の有無とその理由を整理した。

5. 倫理的配慮

本研究はA施設の倫理審査の承認を得て実施した。

本研究の目的等については活動参加時に口頭ならびに書面にて説明し理解が得られた利用者の記録を対象とした。

V. 結果

1. グループ活動の概要

グループ活動は、週に1回90分6ヶ月間5組程度の少人数親子活動で、小児科医師、外来看護師、専門看護師、保育士、臨床心理士、理学療法士、医療ソーシャルワーカーが支援した。具体的な内容は、親子のスキンシップや親子相互作用の向上を意図した親子のふれあい遊び、粗大運動遊び、感覚刺激遊び、課題遊び、健康状況やケアの内容の確認、運動機能障害の子どもに対して遊びの中でのポジショニングの支援、家族への指導であった。

2. 対象の概要

研究対象である57名の利用開始時の年齢は、1歳が一番多く25名（43.9%）、2歳15名（26.3%）であった（表1）。

表1 利用開始時の年齢

年齢(歳)	人数(人)	(%)
1歳未満	1	1.8%
1歳～	25	43.9%
2歳～	15	26.3%
3歳～	10	17.5%
4歳～	4	7.0%
5歳～	2	3.5%
	57 人	100.0%

利用者の疾患は、早産低出生体重による脳性麻痺が多く、次いで満期産にて発症した脳性麻痺であった。3番目に原因不明の精神発達遅滞、4番目に染色体異常が多かった（表2）。

表2 疾患の内訳

(n=57)

疾患	人数(人) (複数回答)
早産低出生体重による脳性麻痺	10
満期産にて発症した脳性麻痺	8
原因不明の精神運動発達遅滞	7
染色体異常	6
脳形成異常	4
先天性心疾患	4
難治性てんかん	4
先天性代謝異常	3
脳炎・脳症後遺症	3
奇形症候群	3
脳出血後遺症	2
脳挫傷	2
溺水による低酸素性虚血性脳症	2

利用時の医療的ケアは、経管栄養、気管切開などの医療的ケアが必要な子どもが57名中22名（38.6%）であり（表3）、その内訳（複数回答）は、経管栄養が20名、気管切開7名、酸素療法5名、人工呼吸器3名であった（表4）。

3. グループ活動の利用理由

グループ活動の利用理由は、「地域サービスを受けられない」、「子どものためにと、専門職が勧めた」、「家族（母親）のためにと、専門職が勧めた」、「子どもの障害を知られたくない」の4つに分類し、表5に示した。

表3 医療的ケアの有無 (n=57)

医療的ケアの有無	人数(人)	(%)
医療的ケアあり	22	38.6%
なし	35	61.4%

表4 医療的ケアの内訳 (複数回答)

医療的ケアの内訳	人数(人)
経管栄養	20
気管切開	7
酸素療法	5
人工呼吸器	3

表5 利用理由

大分類	中分類	人数(人) (複数回答)	データ
地域サービスを受けられない	施設に受け入れ枠がない	12	“年度途中であり定員がいっぱいであった”
	医療ニーズに対応できる施設がない	10	“気管切開の子どもを受け入れてもらえなかった” “在宅酸素の子どもは入園を断られた”
	兄弟がいるので施設に通えない	6	“兄弟がいるので施設に通えない”
	母親の就労等の事情により施設に通えない	5	“母親の就労のために週に1回だけでは受け入れてもらえなかった” “母親の就労のために施設に通えなかった”
	家族に特殊な事情がある	4	“ひとり親家庭であり、サービスの調整に時間が割けなかった” “祖父母が養育し、祖父母では複雑なサービスの調整ができなかった”
	年齢の小さい子どもを受け入れる施設がなかった	2	“施設を利用したいが2歳前の子どもの受け入れをしていなかった”
	施設に通っていたが、母親が適応できなかった	2	“施設に通っていたが、母親同士の人間関係が悪化して通えなくなってしまった”
計		41	
子どものためにと、専門職が勧めた	子どもが伸び盛りであるので集中的な介入が有効であると専門職が勧めた	12	“母子入園での経験の積み重ねを継続したい” “本人が訓練士との関わりによく慣れてきた” “集中的に療育をすれば伸びる時期である”
	入院等による集中的な療育や評価の適応があるが様々な事情でできない	4	“母子入園は兄弟の預け先がないのでできない” “母親の就労により母子入園をしたいができない”
	子どもの障害特性を明確にするために専門職が勧めた	3	“外来での訓練は泣いてしまって訓練にならない” “診察室に嫌がって入れない”
	計		19
家族(母親)のためにと、専門職が勧めた	育児困難感の表出がある	7	“育児困難感の表出があった” “母親の育児ストレスが高い”
	家族にメンタルヘルスの問題がある	4	“母親にメンタルヘルスの問題があり、継続観察が必要”
	体調が不安定なので病院であれば安心して利用できる	3	“頻回のおてんかん発作がある” “呼吸状態が不安定”
	育児困難感の表出はないが、専門職からみて子どもへのケアや関わり方に心配があり、継続観察が必要	2	“経管栄養を始めたばかりであるが、嘔吐が多い” “母親が子どもの呼吸状態をアセスメントできていない”
	不適切養育のハイリスクであり、継続観察の必要がある	2	“ネグレクトの可能性により通告され、継続的な観察・支援の対象になっている”
	計		18
子どもの障害を知られたくない	人に知られたくない等の理由で地域通園施設に抵抗がある	8	“周囲の人に知られたくない” “家の近所の施設には行きたくない”
	病気の子どものという思いが強く、療育の必要性に思いが至らない	5	“障害を治すためにいくつもの病院を受診し、療育を受けていない” “(病気の子どものという認識が強く)福祉の利用に抵抗があったが、病院なら通える”
	家族が地域通園施設の利用を反対している	3	“家族が地域通園施設の利用を反対して利用できない”
	計		16

4. グループ活動終了後の療育の継続状況

6ヶ月間のグループ活動終了後、地域療育施設等の地域サービスに継続されたケースは57名中46名（80.7%）、利用に至らず地域移行できなかつたケースは11名（19.3%）であった。地域移行できなかつたケースの状況をまとめた（表6）。

地域移行できなかつたケースのグループ活動終了時の年齢や疾患、障害特性に特筆すべき特徴はなかつた。

地域移行できなかつた理由には、「地域通園施設への拒否感が強く残っている（ケース1、ケース2）」、「家族が地域通園施設利用を反対している（ケース3）」、「病気の子どものという認識が強く、治療を求めて手術を繰り返している（ケース4）」があり、これらは地域サービスの利用の拒否感と考えられた。また、「兄弟がいて通えない（ケース5、ケース6）」、「複雑な家族事情（ケース8）」、「医療ニーズが高い（ケース9、ケース10、ケース11）」は、地域での受け入れ施設がみつからない等の地域サービスの調整支援ニーズとしてまとめることができる。

VI. 考察

1. 低年齢、医療ニーズが高い子どもの参加実態

グループ活動の利用者の年齢をみると、0～1歳代が26名（45.6%）であり、低年齢の子どもの利用が多いことが特徴であった。また、医療的ケアが必要な子どもも22名（38.6%）であった。これらは、療育専門病院には、障害の診断目的、あるいは、運動機能障害、摂食嚥下機能障害、呼吸機能障害などの身体機能障害に対する医学的管理、リハビリテーション、発達の評価の目的で、重症・重複した障害をもつ子どもが0歳代から受診していることを反映し

たとえる。療育専門病院では、外来診療の経過の中で、医学的な視点だけではなく、子どもと家族の生活を整えることや、発達を保障する環境作りにも視点がむけられる。また、家族も1歳頃になると健常児との発達の違いを認識し、療育の必要性を考えるようになる。北原らは、療育専門病院の役割と機能として「障害児の成長、発達への働きかけ、親・家族への支援（孤立感からの解放と親や家族のエンパワメントの活動を中心に）、超重症心身障害幼児の受け入れ」⁶⁾を提示している。グループ活動は、北原が提示した役割を担っていたと言える。

気管切開、在宅酸素療法、人工呼吸器使用など、医療ニーズが高い子どもが利用していた。医療ニーズが高い子どもは体調が不安定である。外出や活動参加により、急に体調が変化することもあり、病院機能も備えた外来であれば対応が可能である。子どもの健康上の問題に応じられることにより、利用者が安心して参加することができる。

これらの結果から、療育専門病院における早期からのグループ活動は、療育を必要とする子どもと家族が利用でき、かつ利用しやすい資源の1つであると言える。

2. 利用理由の特徴およびその背景と影響要因

抽出された利用理由の特徴と、その背景や影響要因を検討した。

「地域サービスを受けられない」という利用理由は、子どもの障害の重度重複化、および家族のニーズの多様化に対応する地域資源の整備が十分に進んでおらず、利用しにくい状況であることを示している。丸山は、重症心身障害児の社会資源に関する家族のニーズを「家族の心身の負担・生活面への支援、利用しやすいサービス体制、重症心

表6 地域移行できなかつたケース

ケース	終了時の年齢	疾患	障害特性	地域移行できなかつた理由
1	2.0歳	早産低出生体重	両麻痺	地域通園施設利用への拒否感が強い
2	3.1歳	神経・皮膚症候群	低緊張	地域通園施設利用への拒否感が強い
3	2.4歳	染色体異常	低緊張	家族が地域通園施設利用を反対している
4	4.0歳	早産低出生体重	痙性四肢麻痺	病気の子どものという認識が強く、入院手術を繰り返している
5	2.8歳	周産期発症の脳性麻痺	低緊張	兄弟がいて地域通園施設に通えない
6	2.6歳	脳炎・脳症後遺症	痙性四肢麻痺	兄弟がいて地域通園施設に通えない
7	3.4歳	先天性心疾患 脳出血後遺症	低緊張	家族にメンタルヘルスの問題がある
8	4.0歳	脳性麻痺	痙性四肢麻痺	複雑な家族背景 不適切療育のハイリスク
9	2.1歳	脳形成異常	低緊張	医療ニーズが高い(てんかん発作)
10	5.0歳	先天性心疾患 脳出血後遺症	痙性四肢麻痺	医療ニーズが高い(易感染)
11	5.0歳	低酸素性虚血性脳症	痙性四肢麻痺	医療ニーズが高い(気管切開・酸素療法)

身障害児に対応でき子どもを安心して任せられるサービス、支援についての情報提供・コーディネート、子どもの成長発達・社会参加への支援」⁷⁾と指摘している。よって、子どもと家族が安心して利用できる使いやすい社会資源の整備が必要である。

また、居住地域にサービスがあっても、家族が子どもをケアしながらサービスを探し、手続きに向く作業は煩雑であり多大な労力と時間を要する。サービス事業者との交渉・調整も必要であり、専門職の支援がなく家族が自立して調整できる能力があるとは限らない。よって、家族の状況や能力に応じて、調整を代行する支援から、家族による交渉・調整を見守る支援まで、柔軟に支援を組み立てていくことが重要であろう。このプロセスを通して家族自身が障害児とともに地域の中で生活するために必要な知識やスキルを身につけることが、地域生活を続ける力につながると考えられる。これは主にソーシャルワーカーが担う役割であろう。

「子どものためにと、専門職が勧めた」という利用理由は、従来から専門施設が応じてきた専門的な支援の特徴や必要性を反映していると考えられる。地域におけるサービスの内容は多様化してきているが、より専門的な評価や介入が必要な場合は、第2次、3次療育の役割を果たす専門施設が重要であることが言われ、障害児支援の施策⁸⁾も変わってきている。よって、専門職の勧めにより、家族も子どもへの専門的な療育・家族支援の必要性や効果を認識したと考えられた。

「家族（母親）のためにと、専門職が勧めた」という利用理由は、障害のある子どもの健康問題の複雑さによる母親の育児困難感、育児ストレス、養育負担感⁹⁾等の、母親の負担を反映していると考えられた。

障害のある子どもは、注意深い観察や子どもの特性にあった手厚いケアが必要である。障害のある子どもの生活パターンは、家族全体の生活にも影響する¹⁰⁾。日々の世話を提供する母親への役割支援として、子どもの健康上の問題に対応し日常生活を整える支援が必要である。これらは看護師が、医師と協力しながら主に担う役割であろう。

このような母親への支援は、療育専門病院における母子入園のシステムで担保されてきた。しかし、子どもの状態や家族の有り様も多様化し、一定期間入院する母子入園ができない場合もある。よって、様々なサービスの形が求められていることも示す。

「子どもの障害を知られたくない」という利用理由は、病気の子どもであれば受け入れられるが、福祉の対象となる障害児は受け入れられず、福祉の利用に拒否感を抱く家族がいることを示すと考える。地域サービスの利用につながらない場合、子どもに障害がある事実を受け入れ、子どもも家族も社会の一員として成長、発達していくプロセスへの支援が重要であることを示唆する。

これらの検討から、利用者の実態として、子どもと家族のニーズの多様さや複雑さがあり、これに対して、地域の社会資源の事情や整備の状況や利便性の問題、障害のある子どもへの専門的支援の必要性、母親の育児の負担、家族の社会資源の利用に対する拒否感、子どもの障害受容が療育活動参加に影響していると考えられた。

3. グループ活動終了後に地域移行できなかったケースの特徴

57名中11名（19.3%）のケースは、グループ活動終了後に地域移行できなかった。グループ活動終了後は、通院以外は在宅で過ごし発達支援の機会がほとんどない。また、地域サービスを利用していないので、家族の負担が大きいと考えられる。

地域移行できない理由として、地域サービスの利用に拒否感が強い場合と、家族の事情や子どもの医療ニーズに応じられる施設がないなどサービスの地域偏在や地域の事情が背景にある場合の、大きく二つの理由が考えられた。

地域通園施設の利用に拒否感が強いケースは、療育専門病院での継続的な支援が必要なケースであろう。地域の事情が背景にある場合は、家族とともに行政や地域施設との交渉や調整を重ねて地域のサービスを一緒に作り出す支援も必要になると考えられる。

Ⅶ. 結論

本研究により、以下のことが明らかになった。

A施設の外来療育・家族支援グループ活動の利用者は、0～1歳の利用者が57名中26名（45.6%）であり、年少の子どもの利用が多く、医療的ケアが必要な利用者が22名（38.6%）であった。これは、早期からのニーズと、子どもの障害の重度化、重複化に伴うニーズがあることを示し、療育専門病院が利用しやすい資源になることを示す。

利用理由は、地域サービスを受けられない41名、子どものためにと専門職が勧めた19名、家族（母親）のためにと専門職が勧めた18名、子どもの障害を知られたくない16名であった。

グループ活動終了後も11名（19.3%）は地域移行できずに在宅のみであった。その理由として、地域サービスへの拒否感が強い場合と、地域に子どもと家族のニーズに合うサービスがない場合があり、地域移行できなかったケースに対する継続した支援や、地域サービスを作り出す支援も必要になると考えられた。

Ⅷ. おわりに

本研究では、療育専門病院で実践されている外来療育・家族支援グループ活動の参加者の実態を調査した。一施設での調査であり、地域特性などのバイアスにより一般化には限界がある。しかし、0～1歳代の利用者が多いこと、医

療ニーズの高い利用者が多いこと、年少で医療ニーズが高いケースに対する地域サービスに限界があることなど、実態からみた有用な知見が得られたと考える。

引用文献

- 1) 鈴木康之, 武井理子, 武智信幸, 山田美智子, 諸岡美知子, 平元東, 大野祥一郎(2008). 超重症児の判定について—スコア改訂の試み—. 日本重症心身障害学会誌, 33(3), 303-309.
- 2) 前田浩利, 松井宏昭(2011). 重症新生児に対する療養・療育環境の拡充に関する総合研究, 長期NICU入院児の在宅医療移行における問題点とその解決, 重症新生児に対する療養・療育環境の拡充に関する総合研究 平成22年度 総括・分担研究の報告書. 117-119, 121-205.
- 3) 岩崎裕治, 益山龍雄, 家室和宏, 宮野前健, 倉澤卓也, 田村正徳(2012). 療育施設における医療的ケアの必要な入所児(者)およびNICU長期入院児を含む受け入れ状況等の実態調査. 日本重症心身障害学会誌, 37(1), 117-124.
- 4) 川瀬昭彦, 田村博, 三角祥子, 横山晃子, 近藤裕一(2009). NICUにおける長期入院児の在宅医療や療育施設への移行促進の対策. 日本周産期・新生児医学会雑誌, 45(2), 752.
- 5) 杉田祥子(2011). 重症心身障害支援の展望—福祉の立場から—医療, 65(12), 631-634.
- 6) 北原信(2008). 障害児のための社会資源 第2回 療育機関の役割と機能. 総合リハビリテーション, 36(10), 981-988.
- 7) 丸山真紀子(2009). 在宅療養中の重症心身障害児の社会資源利用に関する文献検討—家族のニーズに焦点を当てて—. 宮城大学看護学部紀要, 12(1), 99-106.
- 8) 厚生労働省 障害児支援の強化について(2011)
http://www.mhlw.go.jp/seisakunitsuite/bunya/hukushi_kaigo/shougai Shahukushi/kaiseihou/dl/sankou_111117_01-06.pdf. (平成24年7月24日アクセス)
- 9) 久野典子, 山口桂子, 森田チエ子(2006). 在宅で重症心身障害児を養育する母親の養育負担感とそれに影響を与える要因. 日本看護研究学会雑誌, 29(5), 59-69.
- 10) 市原真穂(2005). 重度の障害をもつ乳幼児の生活パターンと家族の生活パターンの関連と影響している要因に関する研究. 千葉看護学会会誌, 11(1), 9-16.