

学齢後期から成人期の肢体不自由児（者）本人への支援に対する意識調査

A survey on the rehabilitation needs for physically handicapped at Adolescence

田川 久美子¹⁾・三沢 峰茂¹⁾・高橋 賢太郎¹⁾・長田 深希¹⁾

Tagawa Kumiko, Misawa Mineshige, Takahashi Kentaro, Osada Miki

1. はじめに

横浜市総合リハビリテーションセンター（以下、当センター）は開所から23年が経ち、開所当時に療育を開始した乳幼児は成人期をむかえている。横浜市は当センター以外に市内の1～3区を担当する療育センターが7カ所稼働し、乳幼児から小学生までの療育を担当している（図1）。中学生以降も訓

練継続が必要な場合は、当センターへ移行してくるケースが多い。そこで中学生以上の学齢後期から成人期にかけてのリハビリテーション（以下、リハ）に対する肢体不自由児（者）本人のニーズを把握し、保護者のニーズと照らし合わせることで、将来の生活を目指した本人への支援のあり方を検討したので報告する。

横浜市の療育センター

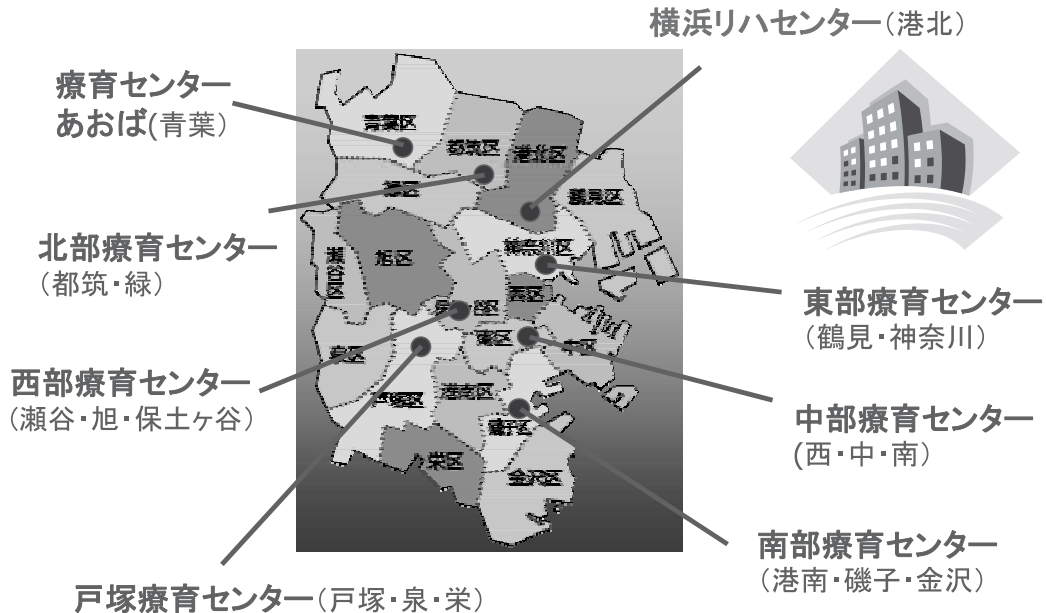


図1 横浜市の療育センター

1) 横浜市総合リハビリテーションセンター
発達支援部 療育課

2. 対 象

中学1年生から25歳までの、脳性麻痺や二分脊椎などの肢体不自由児本人（以下、本人）と保護者34組を対象にアンケート調査を行った。本人は言葉でのコミュニケーションが可能で、質問内容を理解できる知的レベルである。本人の運動機能は、寝返り不可から独歩までと幅があるが、介助型車いすの4名以外は自走か電動により車いす操作が可能である（表1）。所属は、大学を含む普通校が8人、個別支援学級が4人、特別支援学校15人、契約就労1人と作業所6人であった（表2）。

表1 対象【運動機能と移動器具】

移動器具		W/C 介助型	W/C 自走	E W/C	なし	計
運動機能						
	寝返り不可、全介助	4		1		5
	寝返り、座位保持			4		4
	ずり這い、手一膝這い (パニーホッピング含む)		8	6		14
	伝い歩き、介助歩行		1	1		2
独歩	室内		4	1		9
	屋外実用				4	

表2 対象【所属】

	人数	所 属				
		普通校	個別支援	特別支援学校	就労	作業所
中学生	20	6	4	10		
高校生	6	1		5		
18歳以上	8	1(大学)			1	6
合計	34	8	4	15	1	6

3. 方 法

本人には、直接記入が難しい場合に限り、担当セラピストが聞き取りでおこない、保護者が感じていることは直接記入とした。調査内容は、本人と保護者に同じ質問とした。(1)「できるようになりたい(なって欲しい)こと」、(2)「これまでできていたことで、最近困難になってきた(と感じる)こと」、(3)「今後、心配なことや気がかりなこと」の3つで、複数回答可とした。

4. 結 果

4.1 質問(1)の結果(表3)

「できるようになりたい(なって欲しい)こと」としては、「公共交通機関利用」や「親以外の人と、あるいは一人での外出」など、外出に関する回答が本人23件、保護者32件と多かった。食事や排泄の自立に関しては、保護者からの回答が多く、洗濯や調理などの家事も、保護者の回答が多かった。また、スケジュール管理や金銭管理、自主トレを含む体調管理など「自己管理」に関しても、保護者は16件と多かった。趣味活動やその他の項目では、「親以外の人とのコミュニケーション」などもあがっていた。本人からは、「外出」以外の回答は、非常に少なかった。(図2)

表3 質問(1)

「できるようになりたい(なって欲しい)こと」

(複数回答)

	内 容	本人	保護者
外出	公共交通機関利用	7	15
	親以外の人との外出	4	9
	1人での外出	9	6
	行動範囲を広げたい	3	2
	計	23	32
ADL関連	食事(箸の利用など)	2	7
	排泄に関すること	3	7
	着替え、整容(髭剃り)	4	4
	入浴	3	4
	洗濯や調理などの家事	3	6
	その他(掃除、片付けなど)	2	2
	計	17	30
自己管理	スケジュール管理、金銭管理など	3	5
	自主トレ、体調管理など	2	9
	その他(責任感、行動力)など	1	2
	計	6	16
趣味活動	スポーツなど体を動かすこと	3	7
	パソコンなど知的活動など	7	1
	その他(友達つきあいなど)	2	1
	計	12	9
その他	介助者(親以外)のコミュニケーション	1	5
	体を動かせること	4	1
	留守番	0	1
	結婚	0	1
特になし		5	2

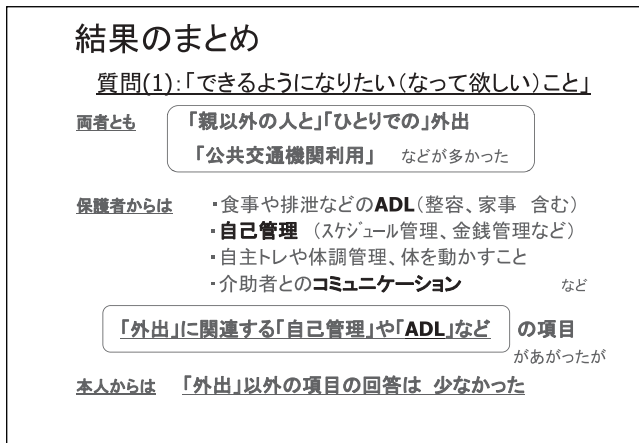


図2 結果のまとめ 質問(1)

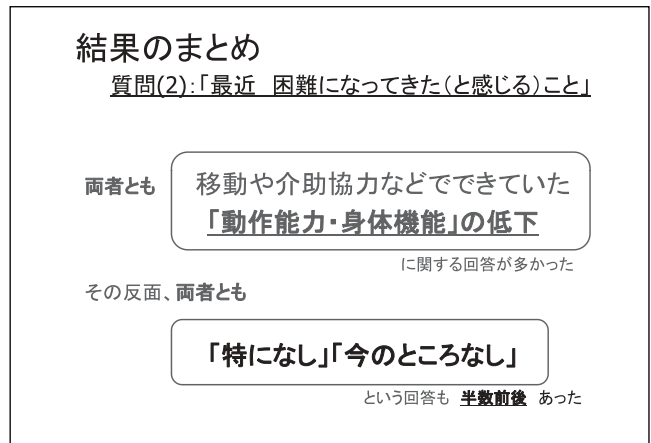


図3 結果のまとめ 質問(2)

4.2 質問(2)の結果(表4)

「これまでできていたことで、最近困難になってきた(と感じる)こと」としては、「運動機能の低下」が多く、本人11件、保護者14件であった。一方、「特になし」や「今のところなし」も本人22件、保護者15件と多かった。両者とも、介助協力などでできていた移動・動作能力や身体機能などの低下に関する回答が多かった。(図3)

表4 質問(2)

「これまでできていたことで最近、
 困難になってきた(と感じる)こと」

(複数回答)

内 容		本人	保護者
運動機能低下	寝返り、ずり這い、手一膝這い	4	5
	立位、立ち上がり、座位保持	2	2
	介助歩行、階段昇降	3	6
	その他	2	1
	計	11	14
機能低下	筋緊張(硬さ、動きづらさ)	2	1
	体重増加	1	1
	転倒増加	1	0
	手の使い方	0	2
	計	4	4
ADLその他	移乗、車の乗り降り	1	3
	靴の履きづらさ	1	0
	トイレ動作	1	2
	その他	3	1
	計	6	6
特になし(今のところなし、変わりなし)		22	15

4.3 質問(3)の結果(表5)

「今後、心配なことや気がかりなこと」として、「筋緊張の亢進に伴う身体の硬さや動きづらさ」「痛み」など、二次障害に関する回答が多く、本人26件、保護者37件であった。今後の生活に関しては、「高校卒業後の生活」や「将来の暮らし」と回答した本人は1~2名と非常に少なかったが、保護者は全部で10件と多かった。「特になし」や「記載なし」も本人16件と多く、保護者も7件であった。保護者からは、通勤や通学などを含む「自立生活」や就職を含む「将来の暮らし」に関する回答が多かったが、本人からは記載なしを含む「特になし」が2/3以上をしめた。(図4)

5. 考 察

5.1 質問(1)について(図5)

乳幼児期から学齢前期は、身体機能や介護面から、親と一体の生活が当たり前だが、学齢後期~成人期にかけては、「親以外の人と」あるいは「1人で」外出できるようになりたい、なって欲しいと考えていることがわかった。そのためには、外出先での食事や排泄の自立、タイムスケジュールの調整などの「自己管理」、困ったときの対処の際、それを伝えるコミュニケーション能力や介助依頼、親から離れて行動する上で責任感や行動力などの精神的な成長も必要であり、これら「外出」に関連する項目は、保護者からの回答はあがっていたが、本人からの回答は非常に少なく、本人と保護者の意識には格差があった。本人は「自分はこういう人間で、こうあり

表5 質問(3)

「今後、心配なことや気がかりなこと」

(複数回答)

内 容	本人	保護者
二次障害に関すること		3
筋緊張亢進(硬さ、つっぱりなど) 筋力低下などによる動きづらさ	5	7
側彎	1	4
肥満、体重増加	4	2
運動機能の低下、運動不足	0	1
痛み(腰痛、頭痛)、オペ後の感覚異常	10	9
呼吸機能の低下	1	1
手の使い方の低下、手の緊張	2	1
骨折、脱臼、再ope	2	3
姿勢保持、姿勢不良、崩れ	1	5
その他	0	1
計	26	37
生活に関すること		
自立生活を送れるか(通勤、通学など)	0	6
高校卒業後の生活(大学のこと含む)	2	2
将来の暮らし(就職)、夢の実現など	1	2
精神的な適応力 など	2	3
生活環境、環境整備に関すること	0	1
その他	2	3
特になし、記載なし	16	7
計	23	24

結果のまとめ

質問(3):「今後 心配なことや気がかりなこと」

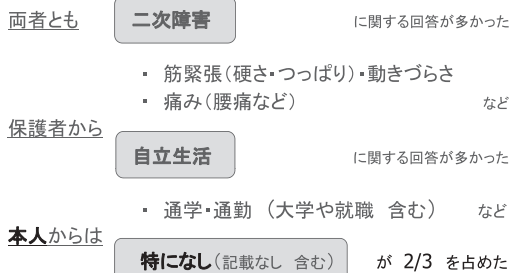


図4 結果のまとめ 質問(3)

たい。」といった「自己理解」が弱く、今の自分は「何ができて、何ができていないのか。」という「現状の把握」が不十分であると考えられた。

5.2 質問(2)・(3)について(図6)

学齢後期以降の「本人支援」を考えると、まず体格変化による身体機能の低下や二次障害、痛みの出現などに対する不安が大きく、機能訓練の目標となることがわかった。また「自立生活」や「将来への不安」に対しては、二次障害の進行防止と機能維持

考 察

質問(1)「できるようになりたい(なって欲しい)こと」

乳幼児期～学齢前期は…

身体機能や介護の事情から **親と一体の生活**

学齢後期～成人期にかけて…

両者とも **「親以外の人と」「ひとりでの」外出** が多かった

そのためには…

- ・外出先でのADL(食事・排泄)
- ・自己管理(スケジュール・金銭管理)
- ・介助依頼(コミュニケーション力)
- ・精神的成長(責任感・行動力)

などが大切

本人と保護者の意識に

ギャップ

「自己理解」の弱さと
「現状把握」が課題

図5 考察 質問(1)

を土台に、本人の機能や精神面も含めた生活能力の評価と、実際にシミュレーションできるプログラムの開発が必要である。それらを通して、本人・保護者ともに客観的に現状を把握できるようにサポートし、本人が「自分はどなりたいのか」という目標を設定できるようになることが重要である。

考 察

質問(2)「最近、困難になってきたこと」

質問(3)「今後、心配なことや気がかりなこと」

学齢後期～成人期の「本人支援」とは…

機能低下や二次障害への不安・自立生活や将来への不安

二次障害の進行防止や身体機能の維持

精神面も含めた本人の**生活能力評価**
実際に**シミュレーション**できるプログラム

客観的な「現状把握」(両者とも)
本人自身の「目標設定」

図6 考察 質問(2)(3)

5.3 考察のまとめ(図7)

乳幼児期に開始したりハニーズはイコール、保護者のニーズであることが多い。しかし中学生以降もリハを継続する場合、「何を目標にリハを受けているのか。」「将来の生活をどのように考えていくのか。」を両者がそれぞれ意識し、自覚する必要がある。そのためには、本人が自分の現状を把握し、具体的な目標を設定できるようになることと、保護者にも、本人の現状を客観的に把握できるように支援することが必要である。それは、学齢後期になってから取り組み始めるのでは遅く、学齢期以前から

「自分はどうしたいのか」「どちらにするのか」など、
選択する経験を通して「自己決定」できるように関
わり、「自己理解」を促すように支援することが大
切である。

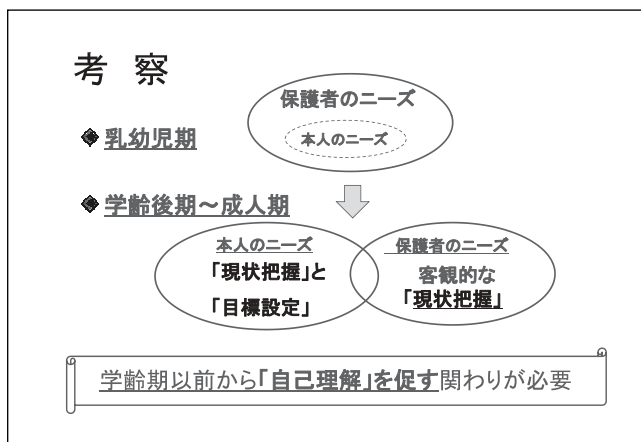


図7 考察 まとめ

〔第55回全国肢体不自由児療育研究大会
(2010年10月21日～22日、石川県金沢市)にて発表〕