

2006年度 財団法人 在宅医療助成 勇美記念財団

一般公募研究（後期）

最終報告書

テーマ：「障害者のための在宅医療」

「高度排尿・排便機能障害」を持つ児童の在宅における医療的なケアへの取り組み支援と実態調査

申請者：木原 久

所属機関：日本二分脊椎症協会

職名：会長

所属機関所在地：東京都板橋区小茂根 1-1-10
心身総合医療療育センター内

共同研究者：鈴木 信行（当協会 前会長）

報告日：2007年3月26日提出

<報告書の表現にあたり>

報告にあたり、表現の不一致が多くあると思います。基本的に「身体障害者」を「体の不自由な方」、学童以上の年齢者を「症者」、乳幼児並びに児童を「症児者」と表記（一部、障害者と表記）致します。体が不自由で無い方を「健常者」と表記いたしますが、「健常者」との表記は“常に健常”を表すのか？（病気にはならないのか？）との議論を良く聞きます。ここでは、社会通念上の表記と考え記述しております。

1. 研究の背景

この度、在宅医療研究を行うにあたり、二分脊椎症者がどのような社会的背景や医学的背景、法的な制約による背景があるかを考えるとともに、それら以外にも教育、家族、兄弟の背景についても調べた。

1) 社会的背景

二分脊椎を持つ症者の多くは排尿、排便の機能障害を有しており、その管理は日常生活をおくる上で大変大きな問題となっています。しかし、排泄に関し健常者の意識は非常に薄く「出したい時に自然と出るもの」であります。また、症者の親、兄弟であっても排泄に対する意識の中には「生まれた時は万民がオムツを着けるもの」、という考え方持つ方が多くおり、3歳までは違和感を持たないのが普通ですが、廻りの子供たちのオムツが外れるにつれて、この日常の行為が不自然になり、どのようにケアしていけばならないのかを考えるようになります。

また、肢体不自由の子供にとって家庭内の移動、家外の移動は常に不自由の連続であり、計りしれない苦しみや努力を強いられます。

今回、各地域でシンポジウムを開催させていただきましたが、その中のエピソードとして、北海道講演の際、パネリストの長田友紀子が札幌駅着き、おもては生憎の雨模様で、駅近くのシティーホテルに宿泊するため、車いすを使用している彼女は札幌駅の駅員に道を尋ねたところ、「地下道へエレベーターで下りると、ホテルの前まで行けますよ」と言われそのとおりにしたところ、ホテルの前まで行ってビックリ！なんとホテルの入り口に10段の階段があり、何処を見てもEVが無く元の札幌駅に引き返し、雨の中をホテルに向かったとの事でした。日頃彼女は車に乗り、主婦としての生活や趣味に活発的活動しているので、駅員さんの案内にもめげることなく目的のホテルへ向かいましたが、みなさんはこの話を聞かされた人は、駅員さんのことを恨む人はいると思いますか？多分私はいないと思います。それは、駅員さんに悪意は無いか

らで、「彼女の為に雨に濡れないルート」を教えてくださいましたが、今一步何が足りなかったのです。それは何でしょうか？ それは今の日本が失いかけているものかもしれません。

この様な出来事は何処にでもあります。たとえば、駅に行くと何処から来ても駅のコンコースに行けるようにEVやスロープが常設されているが、車いすで駅に向かうと改札まで行き着かない。なぜかと言うと、EVの入り口は自転車置き場となり、自転車を置いた人間が一人やっとこ通れるだけなのです。自転車を置いた人間は一人楽々EVを使い駅へ向かうが、車いすの人は自転車を誰かがどかしてくれるまで延々と立ち往生しています。

家庭でも社会でも少し手助けをしてもらえるだけで、体の不自由な人達の生活は変わります。その手助け頂ける環境や制度を考えていきたいと思います。

2) 医学的背景

二分脊椎を診ていただく医師の数は他の難病に比べ多いが、家庭の中まで踏み込んで指導いただける医師は少ないのが現状である。その理由として、二分脊椎は症状が多岐に渡ることから、病気の症状全体を指導できる医師、看護師の数は不足している。その様な現状ではあるが、近年、排泄に関して、W O C < W o u n d : (創傷)、O s t o m y : (ストーマ)、C o n t i n e n c e (失禁) > の専門の方々が増えつつあり、親、患者の意見を取り入れて一緒に病気に対応していこうという考えが定着しつつあり、今までの受ける医療から考える医療、もしくは、育てる医療となりつつあります。

しかし、いまだに医療的ケア（排尿）等の方法は各担当泌尿器科の医師から受ける指導方法が違うために、あるべき姿が統一化されていないのが現状である。その為、乳幼児期にしっかりと知識で対応すれば、一定の維持がされたにもかかわらず、不的確な対応（治療）のために膀胱機能が維持出来ない事例も起きており、医師の在宅自己導尿指導が、家族が行う在宅手法まで関与出来てない事が大きな原因であると考えられる。

シンポジウムでは排泄について講演いただくことにより、臨床知識、心理的な知識を親、当事者が持つことにより十分大きな成果が期待できる。また、パネリストとして、多数の協会役員（本人）からも多くの意見や自分が生まれ育ってきた環境、医療的ケアの知識、対処方を知らせることで、日頃、医療関係者に聞けない事も多く聞いて頂けるのではないかと考えている。また、協会が医療講演会を通じてスタンダードな導尿手技を計画実行することで、現在、医師、医療機関、患者間でバラバラな手法をある程度スタンダード化が可能と考える。

3) 教育的背景

症児者の中には通常校に通学するもの、養護学校に通学するもの色々であるがその者達の中には親の付き添いを求められるケースが多々ある。これらは、移動時の介助及び導尿行為及び介助である。移動介助は行政の福祉制度における介助員でまかなえるものもあるが、導尿が「医行為」に該当することから、教諭等をお願いすることも出来ず、家の中での介助を教育の場に持ち込んでいくのが現状である。これらの問題を早々に解消しない限り学校でのケアに関する進展はないと考えている。

4) 家族的背景

一般には家庭において子供の面倒を見ているのは母親である。また、体の不自由な子供の面倒を見ているのも母親が多いと思われる。母親は健常な子供の面倒、身障者の面倒と多岐に渡り忙しく自己の生活を振り返る余裕がないのが現状であり、余裕のない原因は普段の生活と身障の子供の通院への同伴、日々の医療的ケア、着替え、歯磨き、入浴等々、日常生活のケアも含めた重複の負担である。これらの重複負担の少しでも解消する手段を模索する必要性に迫られていると考える。

近年、「学習困難」と称される方が、症児者の中にいることが学会などでも叫ばれつつある。これらの子供達の学習指導も母親が行っており、母親たちの大きな負担になりつつあることが判った。

今回のシンポジウムでは多くの時間を割いて取り上げることはできなかったが、参加者の関心度は高かった様に思えた。

近年、「学習困難」は「LD」（文部科学省の定義とは相違する）として注目を集めてきており、保護者の中には在宅における医療的ケアに匹敵するほどの大きな問題になりつつあるとの認識がうまれてきている。

2. 二分脊椎における在宅医療の定義

通常「在宅」と言うと「家の中」として定義されるが、この研究では広く解釈し、「家庭内」及び「保育園」、「幼稚園」、「小学校」の生活圏もその定義の範囲内とした。理由として、医療ニーズの必要な子供達は生活上、家庭内とその生活圏を区分して考えることは難しく生活の流れとして考え広く定義するものとした。

1) 老人の在宅医療との違いは何か

万民は老化すると足が悪くなり歩行が困難になったり、排泄が思うようにいかななくなるため介助を必要とするが、二分脊椎症者は生まれつき肢体不自由及び排泄障害を持つため、その介助は老人へのものと同様に見られがちであるが、生まれてから正常な機能を知らないで生活することは老人介助との大きな違いと考える。この違いは自己の自立に大きく係わるため介助する側もされる側も大きな問題である。

2) 二分脊椎症児が在宅でケアされうる期間

二分脊椎の場合重篤な症状の児（者）でない限り思春期ころまでには親の介助はほぼ終了し、自立へと向かっていく。通常介助が必要なくなるので喜ばしいことではあるのであるが、反面自立出来なかった場合などが問題であるとともに、今回取り上げた兄弟との係わり合いなども難しい一面である。

3) 在宅における必要なケア

多くの症児者は生まれたその場で二分脊椎と判明することが多いが、中には思春期を迎える頃判ったり、女性においては閉経の頃「尿漏れ」から病気が判ることも近年増えてきている。(別図—1「協会年齢構成」中年期の会員数が増加している)

生まれた直後に病気と判明した子に対し親は思春期頃まで介護（介助）と言う愛情を注ぐ訳であるが、三歳を超える頃から親も子もその介助に違和感を感じ始め、それら違和感とは、「お友達は一人ですきな所に行けるのに私は行けない」、「お友達は一人でトイレに行くのに私は親がいつも傍にいる」等々が幼児期後半までつづき、これらの移動介助、排泄介助が在宅ケアとなり、学童期に至ってはこれらの他に学業ケアが加わることになる。学業ケアとは家庭内における学習ケアおよび学校における付き添いケアなどを言い、学校内移動、学校内での医療的ケアを含めたものである。

これらの諸問題については後章で述べるものとします。

3) 在宅以外での必要なケア

先に述べたように、家以外においても保育園、幼稚園、小学校において付き添いを求められることが多い、排泄の介助を求められる背景には「導尿」が医師法で言う「医業」（医行為）に該当するためである。

これらのケアを母親に求め付き添わせることは、子供達の自立心の阻害につながり問題であり、この「医行為」規定を早期に見直し、本人及び親

族に認められている「医療的ケア」の規制を緩和すべきと考える。『盲・聾・養護学校におけるたんの吸引等の医学的・法律学的整理に関する取りまとめ』にて通知がされて医療的ケアに一定の成果が上がるかと思ったが、現実として導尿に関しては教師が手技の補助をしてもらえるだけのこととなってしまった。

在宅におけるケアを学校側へお願いすることは進まず、いまだに保護者が学校へ通う日々が続いている。

4) 着替え、歯磨きもケア？充実した生活とは何か

通常、健常な子供達は自分で歯磨きをし、着替えをして生活をしていますが、体の不自由な子供達は、ある一定の年齢に達するまで多くの生活行為を親に手助けされて生活しています。これらの行為を親は必要と思い介助していますが、移動介助、排泄介助と同様に子供の自立心を損なうものであることから、親は「出来ることは自分です」としていくが、すぐに子供が出来る訳でもなく、何か親の代わりとなるツールがないかなど模索している。

近年、福祉機器展等や町中のスーパーでも介助ツールを目にすることが多くなった。少しでもこのツールを紹介することで親離れした生活（充実した生活）に進展するものと考え、子供も自立レベルの向上、親の負担軽減のためツール等の紹介することが、今後の在宅ケアの向上につながると考え研究を進めています。

3. 研究の目的

医療的ケア（排尿、排便）を必要とする乳幼児・児童の親に対し基礎的な知識として知ってもらいたい内容を、シンポジウムの形式で、講演者及びパネリスト、参加者で色々話し合うことで、介護する家族や本人の不安を払拭し、負担を軽減させることを目的とした。

4. 研究の方法

排尿排便管理の重要性の周知及びそれらに関する知識の紹介。

多くの会員やその親は「排尿・排便の知識」を病院から直接指導を受けるが、成長するとともに生活環境に合わせた手技・手法を求める様になるが、すべて統一化されたものではないため個人的に試行錯誤が行われている。多くの方々はライフスタイルとあわせて概ね就学前にそれらを確認していくが、地域によっては医師の知識不足などから十分な方法が取られておらず、当協会としては

機関誌などを通じていろいろな手技手法紹介すると反響が多く寄せられる。

これらの問題を解決するには機関誌などを通じて紹介する方法と講演会などで議論しながら広めていく方法などがあるが今回は後者の手法を使用した。

また、ケアをするうえで、良いグッズがあってもその情報が必要な方々に配信されず、情報の少ない地方では昔ながらの手法を行っているところが少なくない。これらを解決するためにはインターネットを通じた情報発信・共有が良いのであるが、インターネットの普及だけでは解決されないものも多い。その様な理由から下記の様な講演会、シンポジウムを企画した。

- 1) 研究方法は各項目を題材に講演会、シンポジウム方式
各地域でのシンポジウムの構成は以下のとおりとした。

○北海道会場

<講演>

北大病院泌尿器科

田中 博 先生「自己導尿実施における留意点」

林 みゆき 看護部長「二分脊椎の排便管理」

クラーク病院整形外科

北村 三穂 先生「自己導尿を行う際の身体的機能上の問題点」

<パネリスト>

日本二分脊椎症協会 長田 友紀子 「人工透析と導尿」

○福井会場

<講演>

神奈川リハビリテーション病院心理士 林恵子

「障害児とかかわる兄弟と在宅医療」

日本二分脊椎症協会 前会長 鈴木信行 (共同研究者)

「二分脊椎を取り巻く環境の変化を捉え、子供の自立を目指す」

<パネリスト>

日本二分脊椎症協会

山口克彦副会長、坂本嘉秀副会長 「男児を持つ父親として」

谷村事務局「女児を持つ母親として」

○沖縄会場

<講演>

神奈川リハビリテーション病院心理士 林恵子

「障害児とかかわる兄弟と在宅医療」

<パネリスト>

沖縄県立南部医療センター副院長 下地武義

「地域医療における在宅支援」

愛知教育大学用語教育講座准教授 福田博美

「養護教諭から見た医療ニーズのある児童」

日本二分脊椎症協会 副会長 大塚 昭博

「症者本人から見た在宅環境」

各シンポジウムで講師をされた先生の講義内容から色々な課題を検討した。

2) 参加者のアンケートから在宅医療の現状を探った。

各会場での意見の取りまとめやアンケートに記入頂いた内容についてまとめた。

3) 負担軽減すべき課題と対策を話し合った。

a) こどもの将来に向けた不安

b) 現在受けている「治療の確かさ」(在宅医療ケアについては親まかせ?)

c) 現在の「生活環境」(個人の生活環境は変えにくい、改善は可能か?)

d) 金銭的な問題

5. 研究結果

1) シンポジウム各講師講演から

各講演内容は個人情報や講演者著作問題もありスライド等の紹介はできませんが、内容をダイジェストで記します。

<林恵子先生の講演より>

(1) 体の不自由な兄弟を持つ児童心理

色々な研究者があらゆる角度から研究をされているが、複合的な症状を持つ二分脊椎を持つ兄弟の心理を研究されてきた先生が本人、兄弟、親の立場から講演して頂き今まで考えなかった事についてそれぞれの立場で理解したと考える。

ある一人の女性の経験を交えて「見えにくい心の内を心の目で見ると」より『この女性は「いじめ」「引きこもり」を経験した、家族もまた何らかのPTSDを経験している。これは「こどもの状態が判らない」ことにより家族にもストレスがかかる。親は兄弟への配慮などから家族のバランスの難しさがある』と言われ、自分の経験からのそのストレスを感じるがあった。また、『兄弟姉妹も寂しいよ！「僕だってお母さんを独り占めしたい」「いい子”でない自分と戦う』これが病気を持つ兄弟の心境であると感じた。

この兄弟のこころ対策として

- ・ 子供たちの辛い気持ちに気づく。
- ・ 病気のこと説明する。
- ・ 親子二人の時間を作る。
- ・ 医療スタッフから声をかける。であった。

今回会場からのアンケートで祖父母の存在が大きいことを確認する 1 枚があった。その内容は『お母さんは夜遅くまで病気の子供の面倒で大変だ！

(祖母より)』とありました。母親がストレスを感じる時、それを囲う人達の救いが大切であると考えます。

病気の子供に対し十分な介助をするには、兄弟姉妹の心のケアが優先する。兄弟姉妹がストレスを感じるとそれはいずれ母親に遺伝し、ひいては介助すべき子供のストレスとなる。

結論として、病気の子供の介助は兄弟に目を向けることであり、兄弟にも病気を理解してもらい(親は勝手に理解しているものと思っている)、少しの時間をその兄弟に関わってあげることである。

余りにも判っていることであるが、林先生の心理士としての経験を踏まえて講和を聞くと身につまされるものを感じた。

<北村先生・田中先生の講演より>

(2) 座位保持装置の工夫により自己導尿の手技が可能になる事例の紹介

症児者の中には上肢の不自由(3%：当協会調べ)のある方がいらっしゃいます。この方々は自己導尿手技の際体幹保持が出来ないと、自分自身で自己導尿を行うことは難しく、講演で紹介された座位保持装置は大変有意義で、今回この研究で提唱する「在宅医療支援ツール」のひとつであると感じた。特に車椅子での導尿をすることは大変難しく、車椅子の座面をV字カットするアイデアは良いものと感じた。

<林みゆき看護師、鎌田直子看護師の講演より>

(3) 二分脊椎症患児(者)の排便管理

林、鎌田両氏はWOC認定看護師として活躍されており、近年、患者並びにその母親に絶大な信頼がある方々です。

一般論ですが女性は男性より便秘気味になりやすく、便のコントロールは健常な女性でも難しく、二分脊椎の様な腸神経の伝達が弱い人達にとってはこのWOCの看護師さんは頼もしい存在である。特に今回の研究課題でもある「膀胱直腸障害3級認定基準である「摘便」の手技は大変難しく、在宅でケアするなかでも導尿より難しいかもしれないと思うしだいですが、説明しにくい内容を図解等で判りやすく説明いただき、みなさんは排便に関する理解が深まったと思います。

講演の中では、年齢に合った排便方法や単純な排泄方法だけではなく座薬の種類、お腹のマッサージ方法、「三角コーン」などの排便ツールの紹介、排便を促す食べ物など多種多様な内容で、症者だけではなく便秘気味のお母さんがうなずいていたことが印象的であった。

(4) 症者本人の管理方法の紹介

今回、協会よりパネリストとして本人に出席をお願いして、課題に対する意見を述べてもらった。また、会場からの質問にも快く答えて頂いた。たとえば

- ・ 排泄を促進するために何か使っていますか？
- ・ 子供に足の変形が生じているが、いつから変形が発生したか？
- ・ 結婚についてどう考えているか？

等々色々な質問が出されたが、プライベートに関する内容なので回答は割愛いたします。

(5) 症者を持つ親の気持ち

前項と同じで協会役員の親に自分が経験してきた医療的ケアについて話等の質問を受ける形式をとった。

日ごろの生活から、地域行政の違いなど、社会保障の地域差についての話が多かった。後章で取り上げるが、自立支援法施行から特に地域格差がひどくなった様に感じる。適切な表現ではないが、財政の悪い自治体に住むと福祉が見えない（法律で決められ、国の支出であれば受けられるが、自治体負担の生活用具などはカットされていると訴える会員さんが多くいた。

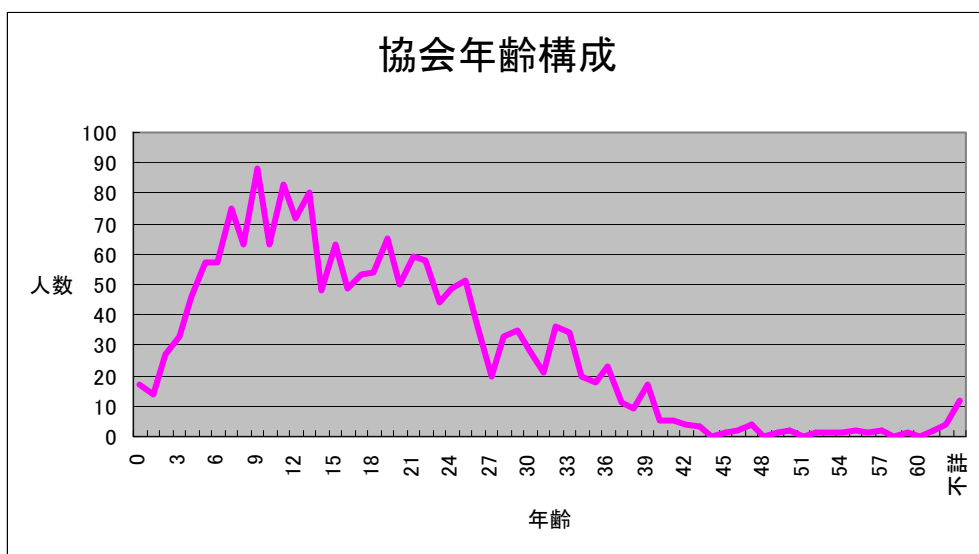
2) 各地域でまとめたアンケート並びに協会の保有するデータ

☆ イ)～ホ) は当協会が以前に行った調査資料を参考に掲載する。
(これらのデータは二分脊椎の基礎データとして見ていただきたい)

☆ ヘ)～ヌ) は今回会場で行ったアンケート結果である。

イ) 日本二分脊椎症協会は1800名の会員を有しその年齢構成は以下のとおりである。

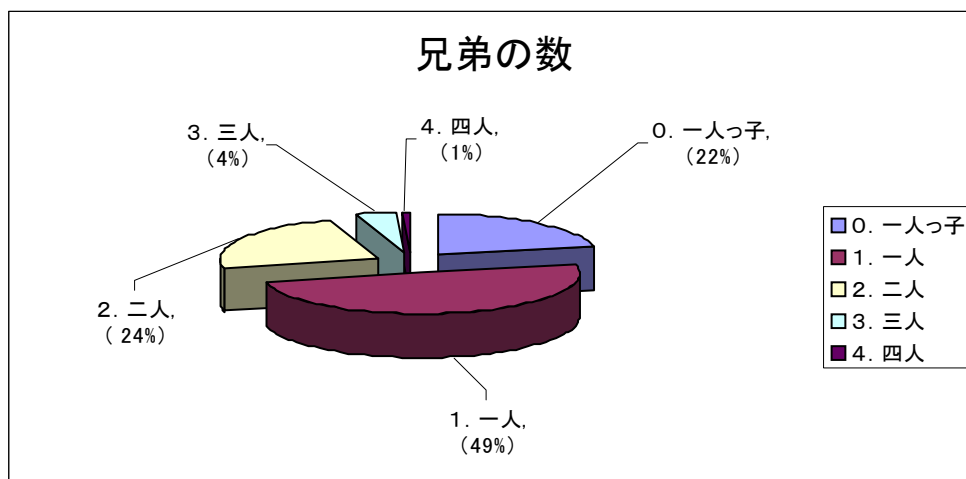
図—1



結果： 構成年齢からみても学童期までの会員が多くほとんどの親が在宅医療ケアを行っている。

ロ) 会員の兄弟の数を調べた結果である。

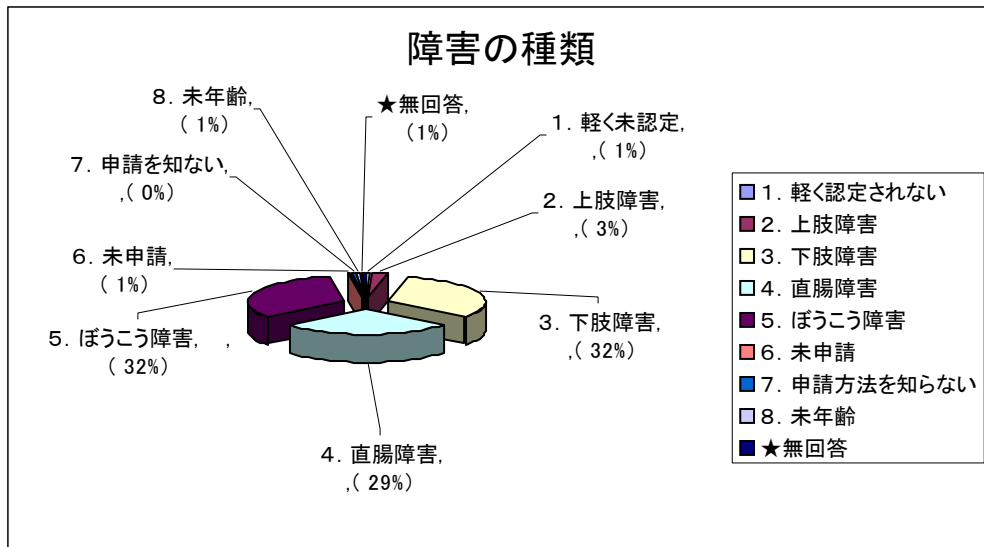
図—2



結果： 意外と一人っ子が少なかった。この結果からも「障害を持つ兄弟の心理」を考える事は重要と考える

ハ) 障害の種類を調べた結果である。

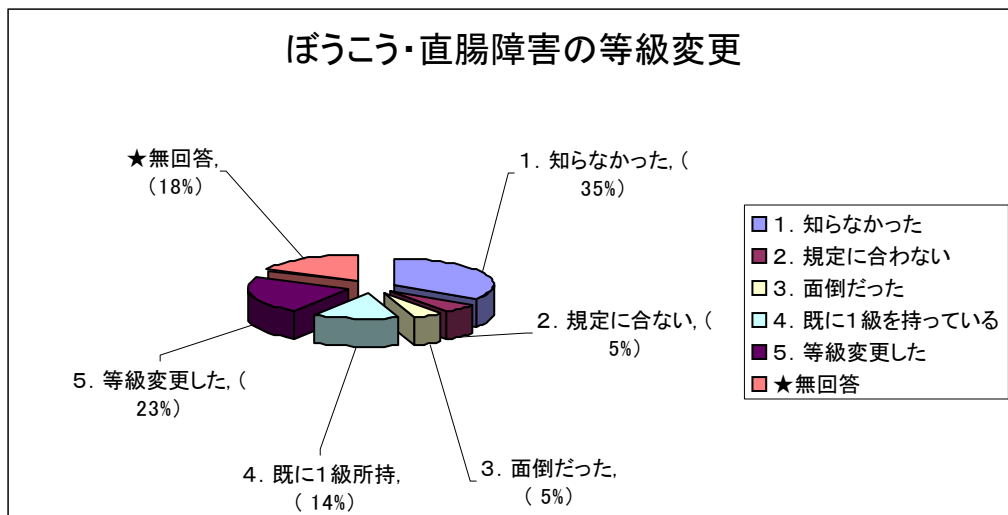
図一3



結果： 下肢障害、膀胱機能障害、直腸機能障害で90%を超える方が何らかの障害を持つか複合的に持っているかである。

ニ) この質問では今回一つの研究課題としている内部疾患の等級変更について尋ねてみた。

図一4



結果： 結果としては35%の方が等級の変更をしらなかったとの回答えた。

シンポジウムの会場でも多くの方から質問を受けた。

会員が知らないのも不思議ではなく、変更になったときは何の知らせ

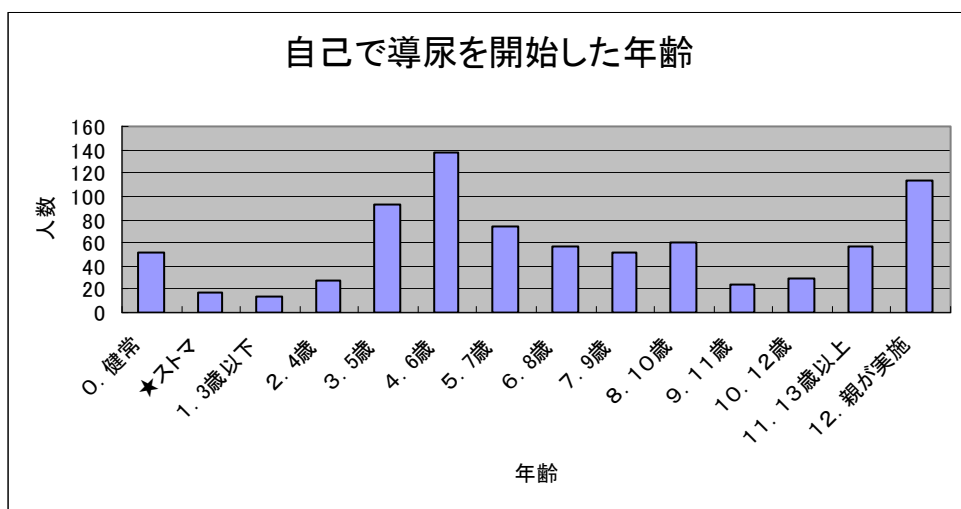
も無く基準変更が公表されたので、当時、障害を認定する医師も知らない状態であり、当協会としては手引きを作成し広報したのであるが、改善はされなかったことになる。

今回改めて会場でアンケートを利用してPRしたのであるが、やはり4割くらいの方は内容を理解していないとの回答であった。

具体的には等級変更で行政から受けるサービス等が変わるのであるが、このあたりも理解されていなかった。

ホ) 導尿を自分で始めた時期はいつか。

図一5

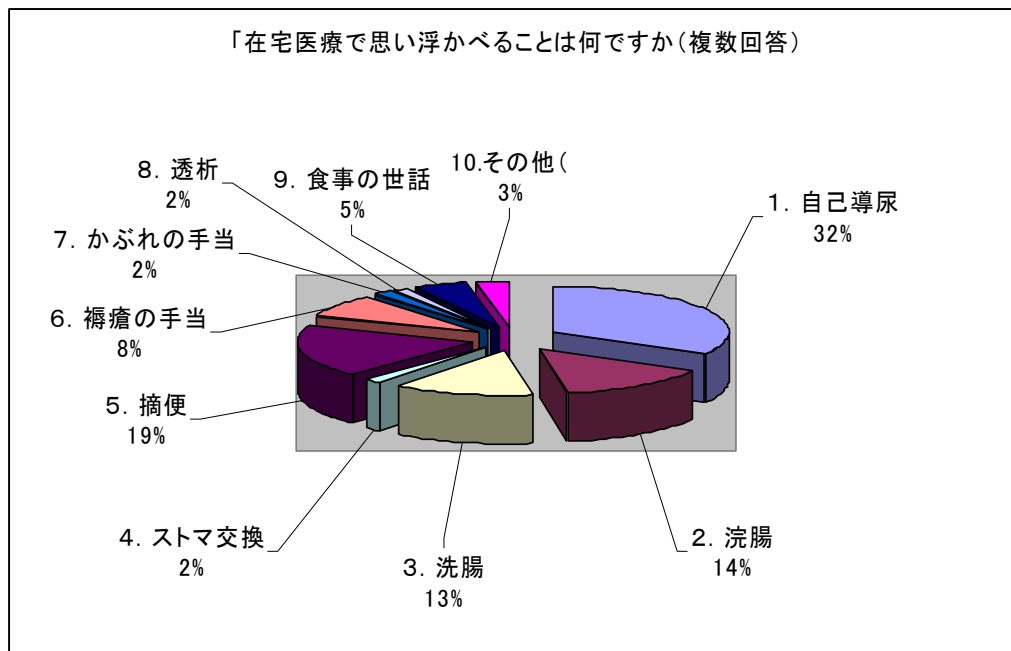


結果： この結果は導尿が就学前に集中していること。(学校へ入ると言う本人への意識付けが大切であることの表れ)、また、小学校でほとんどの方が自己導尿に踏み切れている。(この事は小学生でも出来る行為がなぜ危険な行為とされ、ヘルパーや教員が行うことの足かせとしているか疑問を持つ結果の現れである)

<これ以降は、今回会場で行ったアンケート結果である>

へ) 在宅医療と聞いて思い浮かべることは何ですか。

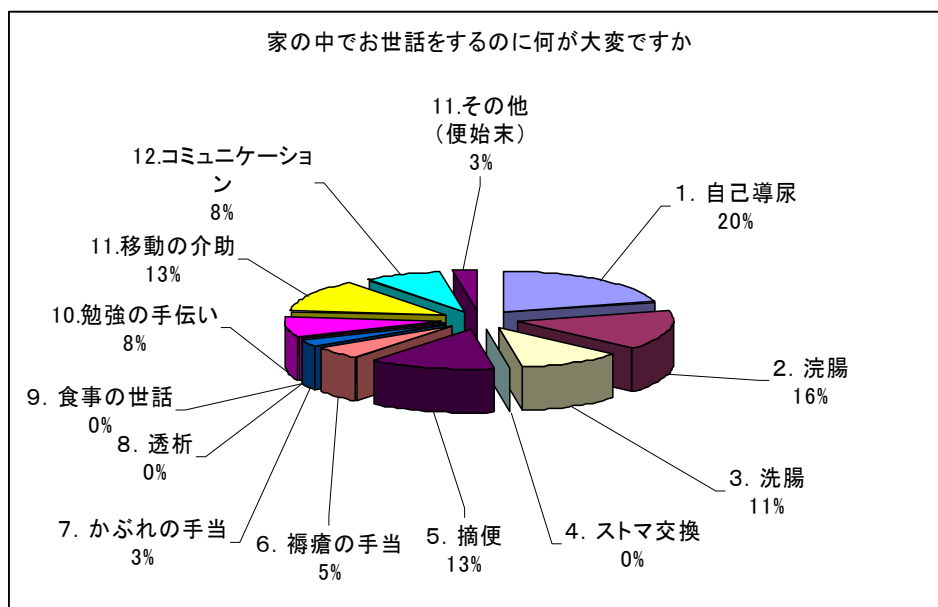
図—6



結果： 多くの方が「在宅の医療」について排泄に関するものを回答してきている。これは大変重要なキーになると考える。

ト) 家の中でお世話をするのは何が大変か。

図—7

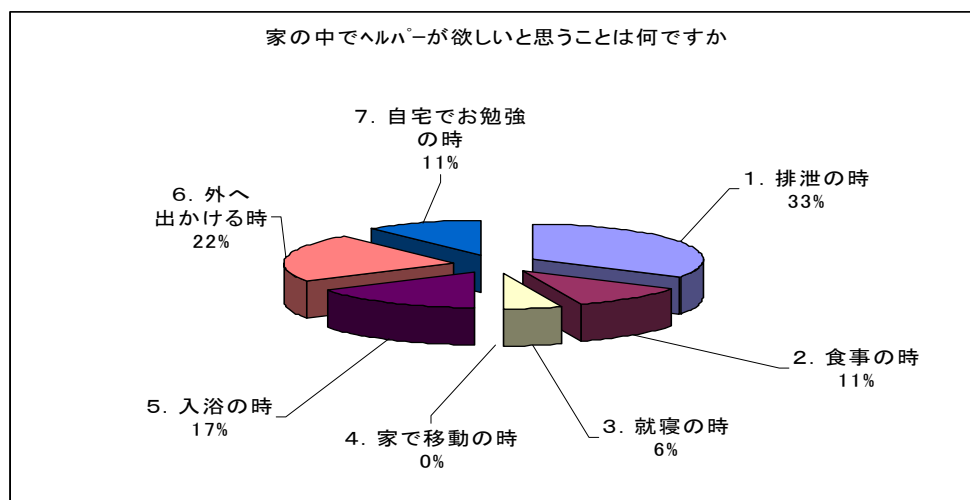


結果： 意外とばらけた結果となったが、「10. お勉強の手伝い」に約1割のか

たが選んだ事は数字的に少ないと感じた。また、「12. コミュニケーション」についても約1割のかたが選ばれたが、確かに、介助する側、される側の息が合わないとお互いにつらい思いをする結果となる。

チ) 家の中でヘルパーさんが欲しいと思うことは何ですか。

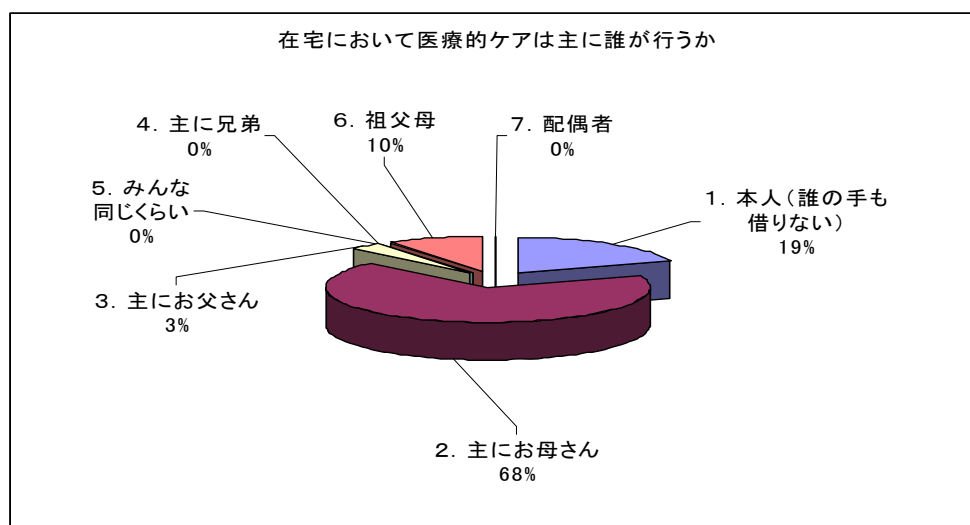
図—8



結果： 以前、ある会員さんから「支援費制度」を利用してヘルパーの方に買い物や入浴介助をお願いしたと聞いたことがあり、自分の住む自治体の福祉事務所に相談したがその様な事は行っていないと回答を頂いた。地域での温度差は仕方がないものなのか大変疑問を感じたが、次の質問での回答を見ると全ての介助を母親が行っていることがわかり、母親の負担を軽減しなくてはならないと痛感した。

リ) 在宅において医療的ケアは主に誰が行いますか。

図—9



結果： 質問をする前から回答結果の予想はついたが、前項の回答事項を全て母親が担当しているとしたら大変なことである。どこかで負担を軽減できる制度、ツールなどを考えていかねばならないと感じた。

又) 「在宅(家)でお世話するとき何が大変か？」を聞きました。

表—1

排便処理	毎日の浣腸
	排便の処理
	浣腸して排便することが母の仕事になっている。
	洗腸
導尿	トイレを長時間占用してしまう。
	決められた時間間隔での導尿
母親	夜中の導尿
	お母さんが夜中まで休めないのかわいそう。(祖母より) 母と子が別行動できない。
お風呂	お風呂
	体重が増加しお風呂の介助が大変である。
移動	移動の介助
	玄関から車までの移動
心のケア	心のケア(すぐに泣く)
	兄弟に我慢を強いた。
	勉強のお手伝い
	発熱時の対応(様子を見ても判断が付きにくい)

結果： 個々の意見を表にすると単純なものになってしまうが、その奥には家族の悲痛な叫びがあるように思う。現実にシンポの会場では若いお父さんお母さんから「こんなときはどうするのか？」とか「兄弟への配慮はどうするのか？」とか、「お友達にはどう話をすればよいか？」などを聞かれた。

ル) 家の中で何か工夫していますか

表—2

導尿	<ul style="list-style-type: none">・環境づくり。・夏は水分を多く摂るので良いが、冬は摂取しにくく、感染しやすくなる。・トイレが心配で旅行ができない。・トイレを一人で出来る様に手すりを付けた。
排便	<ul style="list-style-type: none">・今後の課題と思う・在母親が手助けしているが、いつから本人が出来るか不安である。・食べ物を食べるとウンチが出ると思い込ませている。・洗腸なのでトイレにテレビを付けた。・家のトイレを2箇所にした。(洗腸に時間が掛かる為)・週末に1週間分を一度に薬を使って出す。
移動	<ul style="list-style-type: none">・リフトタイプの車両を購入・自分で独歩出来るが手段行動になると車椅子を使用する。
学習	<ul style="list-style-type: none">・公文で学習している。・座りやすい椅子を探している・学校の宿題を一緒に行く。・図形の理解が苦手である。

結果： 皆さん色々な工夫をされているようでした。その中でも、もっとよいものがあれば紹介して欲しいという意見が多かった。現状での介助には限界があり子供の成長とともに必要なツールを求めているのが現状である。

6. 考察

1) 学習障害と在宅 “見えない障害、学習困難”

障害を持つ方をイメージするとき、一般には運動能力の不自由な方を想像すると思いますが、近年、LDという言葉が広く認識されるにつれ、このLDに近い症状をあらわす方がいらっしゃることが判ってきました。

文部科学省によると、LDの定義は『学習障害とは、基本的には全般的な知的発達に遅れはないが、聞く、話す、読む、書く、計算する又は推論する能力のうち特定のものの習得と使用に著しい困難を示す様々な状態を示すものである。学習障害は、その原因として、中枢神経系に何らかの機能障害があると推定されるが、視覚障害、聴覚障害、知的障害、情緒障害などの障害や、環境的な要因が直接的な原因となるものではない。』であるので、二分脊椎の子供達はLDの定義が正確に当てはまらないところも多い

ので、「学習困難」と称されていることがある。学習困難はある一定の時期が来れば一定のレベル達するのであるが、その到達時期が問題であるためさまざまな問題を引き起こす。

判りやすい例として「算数」を取りあげることとする。

通常小学校1年生で足し算、引き算を習い、2年生で九九を習う、3年生で割り算等々、4年生で分数、小数点、図形の理解である。学習困難者は1年生の足し算のレベルが3年生、4年生まで続き、4年生の分数や図形の理解（空間認知障害もある方）も大変理解が難しい様である。

この学習困難のために、家では母親が付ききりで教えるが、学習困難を正しく理解し教えるのであれば問題ないのであるが、判らないまま教えていると『何でこんな事も判らないの！』とか『いつまでやれば判るの！』等の厳しい言葉を子供に与えてしまい、親子関係が大変ギクシャクすることが問題である。また、この学習困難をよく理解し判っていても『どうやって教えれば理解してくれるのであろうか？』、『私の教え方が悪いからしら？』と思い悩む。この結果、在宅における医療的ケアだけではなく、この学習困難に対する在宅におけるケアで母親は心身ともに疲れ果てるのである。

私は、この学習困難に対する在宅ケアはこれからの最大の問題であると思う。見えない障害“学習困難”との闘いは大変根が深い問題と考える。

2) 社会資源の枯渇とケアの質確保

老人の場合では介護保険の認定変更が最近おこなわれましたが、障害者の世界では自立支援法の施行から2年近くなるが、法の良い所は障害者の就労支援である。施行された当時は名ばかりの就労支援かと思ったが、徐々にその効果が企業側に現れて来たように感じる。

会員のなかにはこの法の直接効果ではないが、各自治体の就労支援プログラムから就職の紹介を受け、現在に至るものが数名聞き及ぶので、全国では相当数、その様な方がいるものと推定できる。障害者の就労が変化しつつあることは良い流れであると思う反面、法では、多くの方に1割負担の原則が適用される為、未成年のような親の庇護のもとにいるものはまだ良いが、そうでない成人、特に収入の少ない成人にとっては一割負担は非常に大きいため「生活が大変苦しくなった」と会員より苦情があいついでいる。

そのほかには、各自治体は財政難から就学前医療費負担制度が未だに実現されていない所も多い（東京23区はほぼ中学校まで医療費の自己負担分を補助してくれる）。この制度の問題点は多々あるが、病気を持つ児童生徒に、

保護者にとって大変助かる制度であると思う。

たとえば、受診科目の多い二分脊椎にとっては病院へ行くとすぐ1万円近い支払いが発生するが、この負担がなくなるとその分を介助する費用に廻せるので、可能であれば、慢性的に医療を受けなければならない子供達は成人になるまで手厚い保護を受けられること願いたい。現状は補装具が日常生活用具に移管されたり、自治体によっては住宅改修の費用が大幅にカットされるなど、介助するために計画していた修繕ができなくなった事例を聞くことが多くなった。全てを国や自治体に頼ることは良くないが、病気を持つ子供達が安心して医療やケアを受けられる体制は整えたものである。

3) 学校と医療的ニーズ

家庭の生活介助の延長に学校があることは既に述べたが、文部科学省もそのことを理解されており「医療ニーズの必要な子供達についての答申もまとめつつある」しかし、いくらお役所が方針や答申を出しても教育現場はそのニーズに応えられないのが現状である。

応えられない理由として現場の先生が言われるには、「医療行為は教育側で負担するものでなく、本人や親が負うべきものである」「現場の先生は通常の児童をみることで精一杯で医療ニーズあるお子さんの面倒まで見きれない」である。

確かに学校現場の教員の就労状況を見ると精一杯であると思えるが、同じ障害を持っているお子さんが通う二つの小学校を比べた時に、片方は医療ニーズに応えられているのに、片方はまったく出来ていない。この差は何かと考えた時に、ケアが十分な学校は担任以外の先生が暇を見て手伝ってくれるところに差があるものと感じた。すべての学校においては、チームワークでケアしてもらえれば、母親が在宅の延長で学校にてケアする必要がなくなるが、これは理想論であり、現実論としては、介助員制度の充実であると考え。特別支援教育とあいまって色々な制度が混在するために判りにくい。障害児を受け入れている学校には介助員を優先的に配備することで母親の負担は少なくなるとしている。

4) 在宅ツールの活用

福祉機器展や町中の介護用品店には多くのツールが所狭しと並んでいるが、多くは老人介護用であり、体の不自由な子供向けの物は少ない。しかし、それらの中には手を加えると子供でも使えるものもあり有意義に活用できる。

(1) 排泄介助

小さいお子さんを持つ家庭では、補助便座等を利用することは当たり前として使用しているが、体幹保持が思うようにいかない子どもにとって、排泄時には大変便利なツールといえる。また、浣腸時に使用するおしりを押さえるシリコン製の「三角コーン」等は浣腸液の効果を最大限引き出すために有効である。今回の講演会でも紹介したことから参加者から購入したいという要望が多く寄せられた。この事例だけでなく多くのツールを使うことで家庭内での介助は軽減するが、これらのツールが開発されてきても医療的ケア自体が「医行為」であるかぎり、ヘルパー等の介助を受けることはできないのは残念である。

(2) 移動介助

家庭内での移動介助は狭い日本家屋では一番の問題である。住宅メーカーや住宅機器メーカーの商品を見ると、車椅子を中心としたカタログが多いが、日本家屋で家の中で車椅子を使用して生活している人はどの位いるのであろうか？多くの方がハイハイによる移動であると考えれば、家庭内でケアする上で移動介助は大きなウエイトを占めると考える。

具体的には、段差解消機、いす式昇降機などは目的と機械がはっきりしていてわかりやすいと思うが、家庭内でのちょっとした移動は介助者泣かせである。

たとえば、洗面所で手を洗う、食事の際椅子に座る、お風呂の浴槽に入る等々である。一番困るのは狭いトイレで便座に座らせることなど、大変労力が必要で、子供が成長し体重が重くなると、介助する親の体力がもたないのが現状であり、それをサポートする機器は大掛かりで、病院のリハビリ室の様な状態になってしまう事、資金的にも不可能であることなど悩みも多い。

それらを解決する介助の手助けロボットスーツとして、つくば大学山海教授らが開発を進めているロボットスーツ「HALL」には大きな期待を寄せている。を山海教授によると現在駆動装置、コンピューターの小型に取り組み、将来を見据えた工場用地の取得など実用試験がどんどん進んでいるとのことであった。

7. まとめ

体の不自由な児童やその母親の苦労は計りしれないものがあるが、これらの子供たちは多くの医師、看護師、心理士などによって支えられていることも判った。医師はその術だけでなく「インフォムドコンセプトの精神」で患者家族

と接している。また、WCOに称される排泄等の専門者達は毎日の食事から排泄までを総合的にコーディネートしており、10年前から比較すると症児者のQOLは向上していると評価してよい。しかし、二分脊椎は比較的軽度の排泄障害をもつ方が多いが、「一旦人前で排泄に失敗すると」人生を左右しかねない事態となることが林氏らの研究でも判る。この様な時子どもたちを支えるのは医術や科学だけではなく、心理的なケアをしてくれる家族や心理士であることは言うまでもない。

私ども協会は毎年増え続けている二分脊椎の症者に対し、家庭におけるハード面の改善、学校での友人関係のフォロー、そして本人に対する心のケアをすすめて行きたいと考える。

8. 今後の課題

今後の課題として6項目を検討していく必要があると考える。

1) 医療廃棄物と在宅ケア

医療廃棄物は社会問題となっているが在宅医療でも同様である。現段階においては家庭の一般ゴミとして処分しているが適切な処分方法とは言い難い。しかし、医療ケアツールが開発されればされるほど問題が顕著化する可能性がある。

2) 医療・福祉地域格差

自立支援法施行後、福祉の地域格差は広がりつつあると考える。施行前には装具として支給されていた物が施工後は日常生活用具となり各自治体で自由裁量となった。この為、生活様式を変更しなくてはならなくなるケースも見られる。結果として裕福な自治体に居住する人は収入に関係なく十分な福祉が受けられ、そうでない人は受けられない格差が生じてきている。

医療の面においても地方では病院の閉鎖、診療科の休診が相次ぎ、二分脊椎の場合大変多くの診療科を受診していることから、今までは一つの病院で済んだものが二つ三つと病院のはしごをする必要が発生してきている。

3) お友達との係わり合い

お友達とのお付き合いは大変難しい、健常者であろうが、なかろうが同様の悩みを持つであろうと考えるが、体の不自由な子供は健常者と気持ちは一緒でも行動が一緒についていけない為に気持ちも行動も後退していくことが多いように見える。

あくまで私の経験として、障害の重い子は見た目にも判るので、健全な子供達は自分たちの一定の基準で接してくれるところがある。

肢体不自由が無く内部障害のみの子は健全者と見分けがつきにくいため、「排泄で失敗してしまったとき」、周りの子供達の反応はひどく冷淡になってしまう。

このような親御さんの話を聞くたびに、障害の重い軽いの違いでも悩みは多いものであると考えさせられてしまう。このような場合、家や学校で排泄の管理が十分できればこのような子供の人間関係も上手に行くのかなと考えさせられるが、これらの解決方法はQ & Aで経験を積み上げることしか解決方法がないかと感じます。

4) 身体障害認定の改定

平成 15 年 3 月 15 日厚生労働省通知において、二分脊椎症者等の排尿・排便機能障害を持つ者への身体障害者の認定基準が変更になった事に伴い、「高度の・・・」と言う新たな基準が示され、排泄障害を持つ者には吉報の様にも受け取りましたが、その基準の周知が曖昧（障害認定医師も認定方法知らない）など、障害者が本来認定されるべき事象に対し認定されない事態も起こっております。その原因は障害認定医師の理解不足、説明不足、親が医師への説明不足、行政の周知不足など、その行為（排泄障害を克服する手法）への理解不足、周知不足がありその背景、原因を周知する必要があると考え今回のテーマの一つとしたがこれからも広く周知する努力が必要と考える。

5) 「医行為の定義」に関する提言

医師法第 17 条、歯科医師法第 17 条及び保健師助産師看護師法第 31 条その他の関係法規によって禁止されている。ここにいう「医業」とは、「当該行為を行うに当たり、医師の医学的判断及び技術をもってするのでなければ人体に危害を及ぼし、又は危害を及ぼすおそれのある行為（医行為）を、反復継続する意思をもって行うことであると・・・」と規定されている為、「導尿」行為は医師もしくは本人、もしくは医師から指導を受けた看護師または両親等の親族のみに許された行為とされていることから、一定の医療知識の保母、養護教員などは許されないものとされている。私どもは「生命に危険のある行為は医行為」そうでない行為の導尿は「医行為」であるが、「医療行為」として本人、両親等のみならず「一定の知識、技量のある者（具体的には保母、教諭）」には認めて良いのではないかとし、『医療ケア士（導尿）』制度の創設を厚生労働省にお願いしているところである。この考えは多くの医師、看護師からも支

持を受けている。

この制度が出来ることで家庭や学校でヘルパーに介助を依頼が可能となり、母親などの介助時間の軽減に大きく寄与するものと考えている。

以上

この研究は「財団法人 在宅医療助成 勇美記念財団の助成」による。