

SY11-4

子どもの体を整えること・発達への扉を開く
～家族の1人として生きるという当たり前を支える～

寺島 秀幸

訪問看護リハビリステーション桜

はじめに

訪問リハビリは、小児から高齢者まですべての年齢の方に関わるサービスである。100歳であれば、『最後まで自分らしく過ごす』に関わり、0歳であれば、『地域で子どもが輝いて生きていく』に関わっていく。周産期先進医療の発達により、医療的ケアやデバイスと共に生きる障害児『医療的ケア児』の数が増え、訪問リハビリ利用者の割合でも年々増加傾向にある。医療的ケア児の多くは、数か月から1年ほどでNICUから退院し、在宅医療に移行する。退院した翌日から、吸引・栄養・内服・便秘導・体位変換と分刻みのケアが必要となる。赤ちゃん救命のスペシャリストが行っていた、高度な人工呼吸器・酸素・経鼻胃管チューブ等のデバイスの使い方を、医療の経験のない、両親が覚えなければならない。また、対象となる医療的ケア児の33%は動ける子どもで、医療デバイスをを不用意に抜去するなど生命の危険がある。また、約6割は重症心身障がい児で、自分の意志では体を動かすことが難しい状態である。様々な問題を抱えることが多いため、家族を含めた生活リズムの構築を最優先にして、懸命に生きようとする生命を守り、生きる輝きを守り、成長を促していかなければならない。

生きる輝きへの積極的な関り

医療的ケア児の生きる輝きに関わるために、リハビリセラピストが、大切にしていることが4つある。1つ目は、『感覚統合で体を整える』ことである。運動発達が進みにくい重度の子どもの感覚の問題を丁寧にアプローチする。感覚はピラミッドのように積み上がり統合される。基盤となる感覚が安定するとその上の行動・学習・情動等の能力が育つ。丁寧な繰り返しにより、行動・学習・情動の変化が見られれば、日常のあたりまえの生活ですら発達に繋がっていく。2つ目は『ハンドリングでコミュニケーションを取る』ことである。言葉の表出・理解が困難な子どもも少なくない。子どもの体を触り動かす中で表情・体の反応・筋緊張等から子どもの心の声をしっかり聴いていく。アプロキシメーション(圧縮)・トラクション(牽引)・スリープタッピング等様々な操作を行う。子どもに様々な姿勢・経験をさせながら動く楽しさを伝えていく。特に、機器に繋がれている子どもは、嫌な感覚から逃げる原始系の動きが多いため、ハンドリングにて外界を知ろうとする識別系の動きを促していくことが重要である。3つ目は『移動支援機器を早期から経験させる』ことである。自力で移動できない子ども達に、動くおもちゃや移動支援機器を使った遊びを経験させ、生活を広げていく。車いす・バギー・座位保持椅子・歩行器だけでなく、電動車いすや様々な椅子が移動機器に変身するBabyLoco(ベビーロコ：今仙株式会社)等を早期から経験させていく。4つ目は、『どんな経験が良いか家族と共有すること』である。リハビリセラピストが関わる時間だけでなく、一番長く関わる家族との暮らしの中で、何が成長に繋がるかを探っていく。子どもが楽しく取り組み、家族負担の少ないものを伝えていく。また、兄弟との関わりも子どものエンパワメントに繋がるため、医療的ケア児が、兄弟と安全に遊べる内容を見つけ、訪問時に兄弟を巻き込んだ運動・遊びも行うようにしている。『家族の1人として生きるこの当たり前を支える』ことが、究極の在宅ケアと感じている。

おわりに

医療的ケア児の訪問リハビリとは、子どもの安全・安心を守りながら可能性という蕾(つぼみ)をご家族と一緒に発見することである。成長を助けてくれる医師・療育・教育・福祉・行政と様々なエキスパートの方と、この蕾に水をあげる家族の負担感が少ない暮らしを探り当て見守る。蕾は、雨・風・雪・夏の暑さを経験することも必要である。そうすれば、子どもが自分の力で花を咲かす日が、必ずやってくる。