

母子ともに先天性の筋疾患を発症している 家族の思いや願いに合わせた支援の展開

岐阜県立長良特別支援学校 岩田 玲子
 岐阜大学大学院教育学研究科 坂本 裕
 滋賀医科大学医学部 桑田 弘美

はじめに

特別支援教育の展開における重要な方向性のひとつとして、障害のある幼児児童生徒やその家族の思いやニーズに合わせた支援がこれまで以上に適切に、また、速やかに実施されることが強く求められている。その際、教員が特に留意すべきことは、専門家である教員の方針が最善との展開と進めてしまう、いわゆる、我々が一番知っている症候群に陥らないことである（坂本，2010）。そのためには、家族、特に母親の事情や都合を正面から捉え、その支援に織り込んでいくことが必須となる（坂本，2001）。

本稿では、先天性の筋疾患、脳性まひ、重度知的障害のある女児の支援と、その子どもと同様に先天性の筋疾患を発症している母親への支援を学校の担任が母子の思いや願いを踏まえつつ、関係機関と連携をとりながら行った経過を報告する。

方法

1 対象者

- ・ A子（仮名） 女子 11歳 B特別支援学校小学部6年生重複学級在籍
身障手帳1種1級 療育手帳A1
- ・ A子の母親 43歳 身障手帳2種3級

2 支援期間

x年4月～11月

3 アセスメント

(1) A子の状況

① 教育歴

D肢体不自由児母子通園施設に1歳8か月から5年間通園後、B病弱特別支援学校小学部に入学し現在に至る。

② 身体状況

A子は重度の知的障害に加え、周産期障害後遺症による脳性まひと先天性の筋疾患による肢体不自由や言語障害がある。上半身は低緊張で未定頸、下半身は緊張が強く、股関節の伸展が大きく、移動の際は頸の位置が保持できる特製の車椅子を使用している。体調を崩しやすく、一度崩すと長引くため長期の欠席も多い。また、A子が体調を崩すと母親も崩し二人一緒に入院することもあった。

③ 日常生活行為

日常生活行為の全てに介助が必要である。食形態は刻み食であったが、食事中にむせることが多く、また、よく熱をだすことから、x年2月にE大学附属病院で誤嚥検査を実施した。その結果、摂食機能の低下等による誤嚥が確認された。排泄はおむつ使用である。

④ 認知状況

両親や祖父母といった知った人と知らない人などの区別がつくようで、身近な人からの問いかけに右手を挙げて応えることができる。嬉しい時や楽しい時は足をバタバタ動かして気持ちを表す様子がみられる。

⑤ 環境状況

A子はx年の春休みも気管支炎で体調を崩し、C医療センターF病棟に入院した。入院中に家庭の事情から急遽措置入院が決まり、一度退院した後、改めてG病棟に入院した。初めての病棟で、H看護師長も4月に異動してきたばかりであった。その上、G病棟は呼吸器を使用する男性患者だけの病棟で、A子のような小学生の女子患者の受け入れは初めてとのことであった。

(2) 家族および母親の状況

父親、母親、A子の3人家族。

父親は自営業のため、なかなか家族と一緒に過ごす時間は少ないが、父親は入浴介助を自分の役割と決めており、どんなに疲れて帰ってきててもA子を風呂に入れている。母親の病気については概ね分かっているようである。しかし、母親への配慮には欠ける部分が多い。

母親はA子の出産と同時期に筋疾患を発症し、徐々に筋力が落ち、身障手帳2種3級の判定を受けている。A子の主たる養育者であるが、成長していくA子に反して母親の筋力は低下し、全介助が必要なA子の介助が年々難しくなっている。A子への食事や水分摂取の介助も難しく、苦手な水分は益々不足しがちで、A子が体調を崩すきっかけになることが多い。また、A子の通学は母親が自分で車を運転して連れてくるが、徐々に運転技術も落ちてきている。さらに、A子の車椅子への乗り降り介助も難しくなっている。そのため、x-1年からA子の重症心身障害者生活総合支援事業と、母親の障碍による支援費を利用しての家事援助・移動介護サービスを、週に各1回ずつ計2回受けるようになり、A子の食事や水分摂取の介助・移動時の車の運転等を依頼してきた。しかし、それにも限界があり、今後ショートステイ等で母親の負担を軽減しつつ、ゆくゆくはN医療センターへの措置入院も考えていくことも必要な状況にある。

4 総合所見

重度知的障碍、脳性まひ、先天性の筋疾患があるA子の主たる養育者である母親も筋疾患を発症し、徐々に進行している。A子が小学部6年生になるまでは、自分の力で何とか養育してきたものの体力の限界を感じ、周囲から我が子の養育を放棄したように思われはしないかと母は悩みつつも、地域支援コーディネーターからの勧めで医療センターへの措置入院を決めた。しかし、A子の生活に少しでも関わり続けたいと願っていた。そこで、家庭から離れたA子の生活を学校でも病棟でもより安定したものにしたいとともに、自宅に帰省した時も家族がA子を囲んで和やかに過ごせるようにしたいと考えた。そのために、A子への直接的な支援に留まらず、母親を含む家族の心的支援、学校以外の時間を過ごす病棟のスタッフとの連携が欠かせないと考える。

結 果

1 支援Ⅰ：入院生活への支援

(1) 概要

家庭から離れて一人で病棟に措置入院し、急遽一人になってしまったA子は、全く新しい環境の中であって頼る者は学校の担任しかなかった。A子が慣れるまで病棟への送迎や食事介助を担当が集中的に行いA子との関わりを多くした。また併せて、看護師長等と懇談し、A子を理解してもらえるように情報を提供した。しかし、病棟での生活では多人数の看護師とA子との関わりの中では十分な関係が築けず、看護師からの朝食を食べない状況になった。そこで、食事介助の仕方を担当が看護師にモデル提示したり、横に付いたりして、A子は病棟でも食事がとれるようになった。

(2) 主な様子

・ #Ⅰ-1 (5/2)：母親と個別懇談をする。A子のC医療センターの措置入院決定 (5/9) に伴い、そのこと

も含めてA子の個別の教育支援計画を確認する。入院で今までの居住地での支援を切るのではなく、家庭に帰省することも考え、今までの繋がりを保つように話した。

- ・ # I-2 (5/6) : G病棟看護師長と入院前の打ち合わせをする。A子の学校での様子・体調・家庭環境・配慮事項などの情報を提供し、病棟での生活について話し合う。今後もできるだけ情報交換をしながら、A子が早く病棟に慣れるよう連携していくことをS看護師長と申し合わせる。
- ・ # I-3 (5/10) : 入浴後登校する。機嫌は悪くないが、喘鳴があり、眠そうでぼんやりしていることが多い。昨夜は泣いていて眠れなかったようだ。やや体温も高めで、水分摂取を十分に行うことを指導者間で相談し決める。この日、病棟に迎えに行くと言った顔を見てポロポロと涙を流し、帰日も病棟に送り「また、明日ね。バイバイ」と言うと言ぐむ。A子にとっては、全てが未知で、例え新しい担任でも知っている人はこの人だけであり、A子の気持ちの拠り所は、担任ただ一人だったのである。A子が新しい環境に慣れるまで、担任がA子の送迎を行うことにした。
- ・ # I-4 (5/19) : 看護師からの朝食には口を開けない。病棟連絡会で相談することにする。病棟連絡会は月1回、学校からは部主事・病棟生の代表担任、病棟からは看護師長・保育士・児童指導員が出席し、病棟児童生徒の情報交換をしながら連携を図る目的で開催される。入院して10日間のA子の様子や留意点を話す。看護師長から食事介助がスムーズにできないので、一度食べる様子を見せて欲しいと言われる。担任との関係は一つ一対一であり、また措置入院というA子にとっての危機的状況の中にあつたことから急速に築けたが、病棟での看護師との関係は一つ一対多であるためなかなか築けず、食事の介助が課題となった。昼食は学校で病棟から運ばれてくる食事をとるが常に完食である。初めは、担任以外の職員とはあまり食べなかったが、徐々に他の職員とも食べられるようになっていった。夕食は、A子を措置入院させてしまったことに対する申し訳ない気持ちからか、母親がほとんど毎日通ってきて食べさせた。ただ、母親の食事介助にも難しい面があり、学校のように完食は少なかった。朝食は30数人の看護師が日替わりで食事介助に当たっており、異なる食べさせ方をしていた。
- ・ # I-5 (5/25) : 26・27日にある宿泊学習に向けA子の担当看護師との懇談をもつ。学校から養護教諭・看護講師・担任が病棟に出向き、A子の医療的ケアについて話し合った。
- ・ # I-6 (6/3) : A子の食事介助について看護師長と話し合い、担当看護師は勤務態勢があるので一人に固定することはできないが、極力限定した人で介助に当たるようにした。そして、実際に病棟に出向き、A子の食事介助を行い、看護師長と担当看護師にみてもらいながら、気を付けていることなどを説明した。
- ・ # I-7 (6/16) : 6月の病棟連絡会で、事担当の看護師をできるだけ限定したことで、むらはあるが徐々に病棟でも食べることができるようになってきたことが報告された。また、病棟保育士とA子の病棟での過ごし方を話し合い、今学校で行っている集団遊び『カーテンブランコ』の大きな揺れが好きで「あーあー」と声を出す様子を伝え、病棟のレクリエーションにも取り入れてもらうようにした。
後日、下校後や休日に児童指導員や保育士と『カーテンブランコ』で遊んでもらい大喜びしたと、母親がうれしそうに話してくれた。

2 支援Ⅱ：自宅帰省への支援

(1) 概要

A子は5月の病棟入院後、自宅に数回帰省しているが、その度に体調を崩していることから、夏休みを前に病棟から帰省の許可が下りなかった。その原因は自宅での食形態がA子に合っていないからであった。そのため、母親はすぐにミキサーを購入したが使い方が分からなかった。そこで、A子が帰省した時に合わせて担任が家庭を訪問し、母親にミキサーの使い方を覚えてもらえるようにした。しかし、ミキサーの使用が困難であったため、ベビーフードの代用を勧めた。ベビーフードを使うようにすることで、秋以降の帰省におけるA子の食事に関する課題は解決した。

(2) 主な様子

- ・ #Ⅱ-1 (7/19) : A子はおう吐で食事が摂れなかったために点滴をし、1学期終業式に出席できなかった。看護師長に状況を確認すると、自宅外泊後の体調不良からくるおう吐であった。そのため、夏休み中のA子の自宅への外泊は、母親がミキサー食にしない限り、帰省が体調を崩す原因となるので許可できないとの方針が説明された。
- ・ #Ⅱ-2 (7/20) : 母親にA子の帰省に当たってはミキサー食が条件となったと伝えた。すると、母親はすぐにミキサーを購入した。しかし、ミキサー食の作り方がわからないので家庭を訪問し、使い方を教えてほしいとの依頼があった。
- ・ #Ⅱ-3 (8/10) : A子の帰省に合わせて家庭を訪問した。台所は背の低い母親のために、父親が台を備え付け高くしてあった。メニューはじゃがいもと人参の煮物・キュウリとトマトのサラダ・みそ汁・お粥であった。母親にミキサー食の作り方を教えたが、筋力が弱く、ミキサーの容器部分を操作することは難しかった。材料をできるだけ小さく切ってからかけるとかかりやすいこと、かかりにくい物はお湯や汁をたくさん加えてかけることを、実際にミキサーと一緒に使いながら説明する。そして、水分を多くしトロミを付けるとA子が一番食べやすいペースト状になることも話した。出来たミキサー食をA子に食べてもらうと、短時間で完食だった。しかし、母親にはミキサー操作への不安な様子もみられたので、持参していたベビーフードの中期食も紹介した。
- ・ #Ⅱ-4 (11/15) : 自宅に外泊した翌日、母親に食事のことを尋ねると、炊いたお粥はミキサーにかけたが、副食はベビーフードにしたとのことであった。
 なお、その後は、A子が帰省する時は、母親が事前に薬局等でベビーフードを購入しておくようになり、食事で体調を崩すことはなくなった。

3 支援Ⅲ：母子での修学旅行参加への支援

(1) 概要

小学部6年生のA子には修学旅行が大事な学校行事のひとつである。しかし、病棟生の場合、特に宿泊を伴う校外での学習については主治医の許可となる。修学旅行自体の参加許可は下りたが、季節柄吸引が必要になるとの注意もなされた。吸引は医療的ケアであり、母親の付き添いが必要となった。しかし、母親自身が病気でもあり体力の心配があり、更にA子の吸引ができない状態であった。そこで、A子を修学旅行に行かせたいという両親の願いも受けて、病棟と連携しながら母親の吸引技術の習得を支援していった。その結果、吸引ができるようになった母親が同行し、A子は無事修学旅行に参加することができた。

(2) 主な様子

- ・ #Ⅲ-1 (7/1) : A子の修学旅行について、主治医に打診する。看護師長を介して、主治医からA子の修学旅行の許可が下りたが、医療的ケアについては、気候の変わり目の時期であるから、吸引も必要になるだろうと伝えられる。
- ・ #Ⅲ-2 (7/12) : 1学期末の個別懇談の中で、A子が10月の修学旅行に行くには母親が吸引の練習をしてもらわなければならないことを話す。
- ・ #Ⅲ-3 (7/14) : 7月の病棟連絡会で、看護師長に10月の修学旅行に向けて母親への吸引の指導を依頼する。
- ・ #Ⅲ-4 (8/29) : 10月の修学旅行に向けて、今日から母親が吸引の練習を始める。病棟看護師に吸引器のセットの仕方と吸引方法について説明を受ける。しばらくは傍についてもらったが、その後は、できたら○を付けるようにする確認表を作ってもらい、母親自身で確認できるようにした。
 そして、約1か月間、練習を重ね、母親の吸引も徐々に上手になり、修学旅行にも間に合わせることができた。
- ・ #Ⅲ-5 (9/8) : 学校から養護教諭・担当看護講師・担任、病棟から看護師長・担当看護師が出席し、A子の修学旅行に向けてケースカンファレンスを実施する。A子の健康管理・食事と母親の医療的ケア（吸

引)の練習の評価・機器の貸し出し等について話し合う。

- ・#Ⅲ-6(10/5)：修学旅行を翌日に控え、出発時間・吸引器の充電等について看護師・保育士と確認をする。
- ・#Ⅲ-7(10/6、7)：A子の修学旅行に母親の同行もでき、朝8時に介護タクシーにてH駅に向けて学校を出発した。1日目の水族館、2日目の遊覧船でのクルージングともA子と一緒に行動し、A子の楽しそうな様子を見て母親も嬉しそうだった。A子の体調も良く、4回の食事は母親が持参したミキサーを使用し、ペースト状にした食材をおいしそうに食べた。A子はミキサーにかける時間が待ちきれず「あーあー」と請求し、ほとんど完食であった。母親に吸引をしてもらうこともなく、ミキサーがけや食事介助等を担当が主に行うことで、心配された母親の体力も維持することができた。そして元気に修学旅行を終えることができ、2日目の夕方の下校時には、保育士や児童指導員の迎えを受け、A子も母親も笑顔で旅行の報告をした。また、病棟のスタッフの方々へ感謝し、ていねいにその気持ちを伝えた母親であった。

まとめ

本事例は、先天性の筋疾患のある母親の負担軽減のために医療センターへの措置入院をすることになった重度知的障害、脳性まひ、先天性の筋疾患のある女兒と母親双方を女兒の担当が中心となり支援を展開したものである。

松波・岩松・藤滝・坂本(2004)は、本事例と同様に、ともに障害のある母子の支援をとおして、医療・福祉・教育の枠を越えた障害者主体の支援が重要であり、その支援の中心となる人の存在が重要であるとしている。本事例の女兒の担当が子どもの支援だけに留まらず、母の願いや思いを受け止め、医療スタッフとの仲介を行ったり、家庭生活への支援を行うことで、母子ともに安定した生活を過ごすことができた。

今後も、障害者本人ならびにその家族の支援を、医療・福祉・教育の枠を越え、その思いや願いにそいながらきめ細やかに行うことができるよう、そのあり方を教育実践を通しながら考えていきたい。

付記 本論文の作成に当たっては関係者の了承を得ている。

引用文献

- 坂本 裕(2001)：教師による母親の事情に合わせたコンサルテーション．特殊教育学研究，38(5)，79-85.
- 坂本 裕(2010)：教育的ニーズ．坂本 裕(監修)．岐阜大学附属学校特別支援教育実践研究会(編)．特別支援学級はじめの一步．明治図書．13.
- 松波和子・岩松朋美・藤滝衆子・坂本 裕(2004)：地域支援センターによる知的障害のある母子の地域生活への支援．九州ルーテル学院大学発達心理臨床センター年報，3，51-55.

