

中枢神経障害を疑われる乳児の発達と運動療法（その2）

— 通園施設を利用する家族に関する調査 —

東京都立多摩療育園

石原 昂 中島未美
田中千鶴子 舟橋満寿子
宮入八重子 福田圭子

はじめに

脳障害児の早期発見・早期療育に対する認識は普遍化し、その実際の活動も軌道に乗ってきたといえよう。障害児の施設収容指向が近年とくに弱まってきたが、これに加えて乳児期に発見される障害児は、その障害又は症状の未分化ないわゆる危険児を多く含んでおり、その年齢的条件からも施設収容の対象になりにくくなっている。

従って障害児の早期発見・早期療育の観点からみると、必然的に通園がその主たる機能を有することとなる。

昨年度の報告では、当通園施設における通園児のうち、乳幼児を対象として運動発達の時間的経過と、訓練開始時年齢との関係について調べ報告した。その結果は、これまでの幾つかの報告と同様に、乳児期からの訓練がその運動機能の発達・改善に大きく関与していることを確認することができた。

障害児が家庭の中で家族の一員としての位置を保ちつつ必要な療育サービスを受けることができれば、その子の心身発達にとって、施設入所に勝ること数段といえよう。

しかし、一方通園によって家族に時間的、経済的、人的条件などに無理を生ずる可能性のあること、施設入所では可能な療育の一貫性が通園では困難になることなども考えられる。これらに伴うマイナス条件を除きうるならば、通園療育の利点は倍加されるものと考えてよい。

以上のようなことから、われわれは都立多

摩療育園を現在利用している障害児の中から105名を無作為に選び出し、通園の背景にある家族的、家庭的条件とこれに附随する幾つかの事項について調査した。

とくに通園に伴うマイナス条件はどのようなものであるかを知り、施設がこれにどのように対処しうるかを考える手懸りとするを目的とした。

調査対象

通園施設である本園の利用児のうち、昭和57年2月現在、定期的かつ週1回以上の頻度で通園しているものの中から無作為に選んだ。通園措置児32名、外来児73名の計105名であり、性別では男児50名、女児55名であった。

1) 主病名別例数

主病名によって分類すると表1のようである。脳性麻痺が31名でもっとも多いが、染色体異常（とくにダウン症）を含めた精神薄弱の占める率も低くない。定期的かつ頻度高く（週1回以上）通園している障害児では運動障害を主症状とし、運動療法を目的としている例が多い。

表1 主病名別例数（105例）

脳性麻痺	31	代謝異常・変性疾患	6
精神薄弱	21	二分脊推	3
後遺症 (脳炎、外傷など)	11	運動発達遅滞	3
水頭症 その他脳奇形	6	てんかん・その他	14
染色体異常	6		
進行性筋疾患	4		

2) 初診時年齢, 現在年齢, 通園期間

表2に初診時年齢, 昭和57年2月現在年齢並びに通園期間別例数を示す。初診時年齢は平均1歳7カ月, 現在平均年齢は3才9カ月であった。初診時年齢が1歳未満の乳児は40名で38%を占めており, その率は高い。

通園期間は調査時の2カ月から5年8カ月であった。本園の開設は昭和51年5月であり, 従って6年以上の通園児はいないが, 一般に通園期間は長い傾向を示し, その平均は2年4カ月であった。

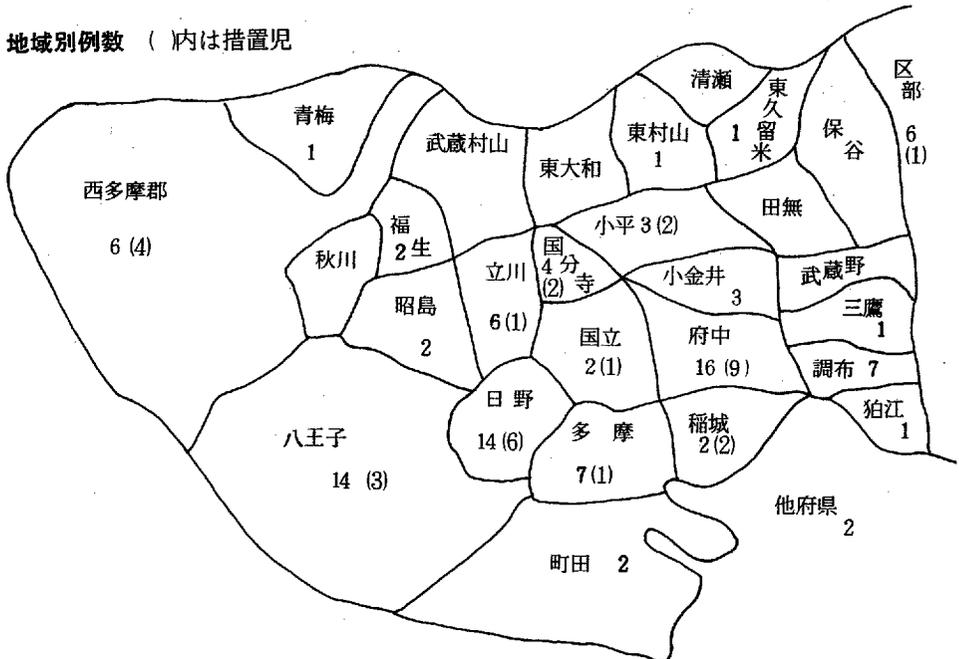
表2 初診時年齢・現在年齢・通園期間別例数

年齢(期間)	初診時年齢	現在年齢	通園期間
0~5カ月	15	1	19
6~11カ月	26	6	17
1年	37	21	16
2年	13	16	24
3~6年	14	44	29
6年~	0	17	0
計	105	105	105

3) 地域別例数

現住所によりその分布を示すと表3のごとくとなる。交通手段の如何に関らずその多く

表3 地域別例数 ()内は措置児



の通園所要時間(片道)は1時間以内であり, 遠距離でも1時間半を越えるものは少ない。定期的かつ比較的高頻度に通園する必要のあるものでは1時間半を越える場合は困難であると考えてよい。

調査方法

以下のごとき所定の質問項目に従って複数の職員が直接面接し保護者より聴取記入した。とくに通園によって生ずる直接又は間接のマイナス要因についてはできるだけ具体的にその内容を把握するように努めた。

質問項目は次のようである。1)通園が可能かどうか。困難ならその理由。2)通園による影響。とくに障害に対する家族の理解, 協力, 他方時間, 費用, 家事などに対する不利な影響。3)併用する医療機関の有無。4)家庭における訓練, 指導の可能性。困難ならばその理由。5)隣人, 知人の理解, 協力の有無。6)障害児がいるために生じた家族の不和の有無。7)現在又は将来の不安。8)保健所との連絡の有無。9)通園により得られた利点。10)施設入所希望の有無。11)通園施設に対する要望。

調査結果

1) 定期的な通園は可能か

現在定期的に通園しているものを調査対象としたので、通園不可能と答えたものはいない。週1回以上は不可能と答えたものもない。しかし、通園に伴って生ずる不利な点を挙げたものは全体の約3分の2に達するが、この詳細については次項で述べる。

全体的にみて通園に対する態度は積極的であり意欲的である。通園を保護者の義務の1つとしてとらえようとしている姿勢が明瞭にうかがわれ、通園を家庭の日課として理解しこれによって生ずるマイナス効果を極力回避しようと努力していると推測された。必要ならば週何回でも通園すると答えた母親も少なくなかった。

2) 通園に伴って生ずる家庭・家族への影響

通園は母親による場合がほとんどであるが、家庭の主婦でもあるがために少なからぬ影響を及ぼすものと想像される。本調査でも多くの対象者がその影響について挙げているので以下これを要約する。

1) 障害児の同胞に関するもの

通園している障害児では年齢の近い乳幼児の同胞を持つ例が少なくない。この同胞の家庭での取扱いが通園を阻害する要因になっている場合が少なくなかった。

通園のために親の意志に反して同胞を無理に保育所に入れねばならなかった。知人にあずけねばならない。家に残して鍵っ子になっている。接触時間が少なくなり欲求不満を生じている(円形脱毛症を生じたと答えた例もある)。保育所、幼稚園の退園時間を心配せねばならない。

このように本児の通園がその同胞に及ぼす影響は少なくないと考えられ、母親に対する心理的圧迫の大きな原因になっていると推測された。

ロ) 母親を含めた他の家庭に関するもの
通園日には母親又は父親が勤務を休まねばならない。家事に時間がとれずおろそかになる。通園が母親の疲労の大きな原因となる。父親へのサービス不足が不満を招いている。同居中の老人の面倒が見られない。通園により逆に現実の社会生活から遠ざかったようだ。

ハ) 本児に関するもの

通園に多くの時間を割かねばならず、このため近隣との接触不足を生じ、本児に友達が出来ず孤立している。家庭で行うべき訓練時間がとれない。通園で疲労し帰宅後にも出来ない。

ニ) 時間、経済に関するもの

遠距離で往復の時間が長い。交通費が少なくない。自営業(内職を含む)に少なからず影響する。

このように通園が障害児の同胞を含めた家族に対して少なからず影響を与えており、家庭の主婦でもある母親の心理的圧迫の原因にもなっていると推測された。

通園に要する時間、経費についての意見は少なくなかったが、通園施設が地域内で適切に配置されることの望ましい点に合致するものであり、自宅の近くに同種施設の設置を希望する意見もみられた。

3) 家庭での訓練

家庭で日常どのような訓練又は指導が行われているか、その質的内容を具体的に知るとはむづかしい。「家で訓練が出来るか」という質問に対しては過半数が可能と答えている。これは運動訓練に関するものであり、その時間は30分から1時間以内であった。施行者は例外なく母親であって、他の家族はほとんど関与していない。

他方困難と答えた人では、困難な理由として、母親が勤務(又は内職)をしている。家事のために時間の余裕がない、通園自体に時間を取られ、家での時間がない、母親が病弱である、などを挙げている。

施設職員はそれぞれの専門的立場（POT, ST, 心理, 保母, 看護婦など）から家庭に行うべき訓練, 指導に関して日常数多くの指示がなされるものと考えてよい。しかし, これらの指示が家庭内でどこまで実行されているかを知ることはむづかしい。

運動訓練に限定すれば上記のごとくであるが, この点のみで家庭での障害児に対する具体的指導内容を知ったことにはならない。

施設で受けた指導を家庭で実行しようとして努力している様子をうかがうことはできるが, いろいろな家庭的制約条件のために, 実行しにくいと反省する意見が少なくなかった。家庭での訓練, 指導の主役は母親であるが, 他の家族（とくに父親）の協力はほとんどないように感じられる。通園療育の課題の1つとして考えるべきであろう。

4) 併用している医療施設

調査対象105名のうち, 定期的に他の医療施設を併用しているものは44名で40%強に達している。この医療施設の多くは総合病院, 大学病院であって, 通院目的は, 投薬, 定期診察, 検査などであり, ほとんどすべての診療科にわたっている。

このような附加条件が通園を更に困難にしているのではないかと想像された。通園施設は医療を含む療育施設ではあっても, 総合医療の立場からみれば極めて貧弱と云わざるをえない。後述する通園施設に対する要望の中に, 各科にわたる診療, 日曜, 祭日, 夜間の診療が少なからず挙げられているのはこのような背景が一因になっているものと推測された。

通園施設の有する機能的限界と障害児の通園療育の関係は無視できない大きな問題と考えられる。

5) 将来又は現在の不安

例外なく本児の将来に不安を抱いている。もっとも多いのは, 将来自立出来るか。学校に行けるかという点であり, その他, このまゝ大きくなると介護出来なくなるのではない

か, 兄弟の将来に影響を及ぼさないか, 父母の死後はどうなるか, 本児の将来のために経済的基盤を作っておかなくては, などの障害児の父母が抱く一般的不安をすべてが抱いている。

将来のことは見当がつかない, なるようにしかならないだろう, 心配だらけでまとめて云えない, など漠然とした然し強い不安を抱いているものも少なくない。

このような父母の抱いている不安に対して, 施設職員も理解を示し, これを軽減せしめるような積極的な態度を取るべきであろう。

6) 通園の利点

一定期間の通園によって保護者は通園の利点をどのように把握しているかをみると, 本児の運動機能を含めた知的・社会的のびに対しその利点を認めているものが多いが, 母親自身の受けた利点を強調するものも少なくなかった。

他の母親との交流を通して障害への理解が深まった, 互いに勉強ができる, 子供の障害の様子がよく分かって心配が軽くなった, 子供の能力が再認識できた。施設に来ると気分が晴れる。訓練, 指導の具体的方法が分かった, など母子通園の利点がよく生かされていると考えられた。

7) 施設入所希望の有無

105名のうち障害児収容施設への入所を希望しているものは4名のみであった。うち3名はすでに児童相談所へ入所手続きを終了していた。

このように大多数は施設入所を希望しておらず, 可能な限り家庭で面倒をみたいという強い気持ちを表現しており, 施設入所希望は例外といえる。

しかし, 一方将来の不安に伴って, 将来は施設入所も考えねばならないと考えている母親は少なくない。

8) 施設に対する要望

職員の増員に関するもの, 訓練回数の増加

に関するものなどがあつたが、もっとも多いのは設備に関するものであつた。

診療各科を揃えてほしい、日曜、祭日、夜間診療を行つてほしい、検査設備を完備してほしいなど一般診療の充実を望むものが多くみられた。

ま と め

障害児とくに乳幼児では通園が望ましいと考へてよいが、通園を可能とする地理的、家庭的条件が整わない限りその療育効果をたかめることはむづかしい。

本調査では通園の利点よりも、むしろマイナス面に重点をおいてその背景にある条件を知ろうとした。通園の主役は母親であるが、母親であると同時に家庭の主婦でもあり、通園が、家庭、家族に少なからぬ影響を及ぼしていると推察され、とくに障害児の同胞に伴う問題は小さくないものと考えられた。

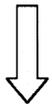
しかし、母親は通園の利点、効果をよく理解しており、これを家庭生活の中に定着させて、施設を積極的に利用するよう努力し配慮していることが分かつた。

通園に要する時間、距離、交通費についてその難点を挙げるものが少なくなかつたが、地域に適切に配分された施設の設けられることが望ましい。

通園施設の利点を認めつつも設備、機能の拡充に対する強い要望がある。通園施設は一般に小規模で、人員に乏しく、更に医療施設としての十分な機能を備えていない。合併症を併発しやすい障害児では、近医の診療が受けられにくい条件があり、通園施設と共に他の総合医療施設を併用せねばならない。このような理由から通園施設の診療機能の拡充を強く望んでいる。

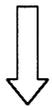
障害児のための通園施設が、これを利用する家族の側から見て価値あるものとなるためには通園の背景にある、家族、家庭的、地理

的条件を理解して適切に対処することが必要であろう。



検索用テキスト OCR(光学的文字認識)ソフト使用

論文の一部ですが、認識率の関係で誤字が含まれる場合があります



はじめに

脳障害児の早期発見・早期療育に対する認識は普編化し,その実際の活動も軌道に乗ってきたといえよう。障害児の施設収容指向が近年とくに弱まってきたが,これに加えて乳児期に発見される障害児は,その障害又は症状の未分化ないわゆる危険児を多く含んでおり,その年齢的条件からも施設収容の対象になりにくくなっている。

従って障害児の早期発見・早期療育の観点からみると,必然的に通園がその主たる機能を有することとなる。

昨年度の報告では,当通園施設における通園児のうち,乳幼児を対象として運動発達の時間的経過と,訓練開始時年齢との関係について調べ報告した。その結果は,これまでの幾つかの報告と同様に,乳児期からの訓練がその運動機能の発達・改善に大きく関与していることを確認することができた。

障害児が家庭の中で家族の一員としての位置を保ちつつ必要な療育サービスを受けることができれば,その子の心身発達にとって,施設入所に勝ること数段といえよう。

しかし,一方通園によって家族に時間的,経済的,人的条件などに無理を生ずる可能性のあること,施設入所では可能な療育の一貫性が通園では困難になることなども考えられる。これらに伴うマイナス条件を除きうるならば,通園療育の利点は倍加されるものと考えてよい。

以上のようなことから,われわれは都立多摩療育園を現在利用している障害児の中から105名を無作意に選び出し,通園の背景にある家族的,家庭的条件とこれに附随する幾つかの事項について調査した。

とくに通園に伴うマイナス条件はどのようなものであるかを知り,施設がこれにどのような対処しうるかを考える手懸りとするを目的とした。