

Title	小児リハビリテーションにおけるライフステージに沿った支援： 身体障害を持つ子どもたちのフォローアップ体制に関する研究
Sub Title	
Author	国松, 佑紀(Kunimatsu, Yuki) 秋山, 美紀(Akiyama, Miki)
Publisher	慶應義塾大学湘南藤沢学会
Publication year	2013-03
Jtitle	研究会優秀論文
JaLC DOI	
Abstract	<p>身体障害を持つ子どものリハビリテーションは病院内の機能訓練のみで終わるものではなく、家庭や学校、ゆくゆくは仕事先での生活に関わり、そのリハビリテーションの質で社会での暮らしやすさが変わってくる。子どもは成長とともに生活の場が移り変わっていくが、医師や療法士、教師や保健師など障害児に関わる周りの大人は自らの関わる時期や専門分野の枠内にとどまるのではなく、成長していく子どもにとって何が一番必要か、という長期的視点でリハビリテーションを考えていく必要がある。これを踏まえ、本研究では文献調査と、身体障害をもつ当事者とその家族、そして医療者のそれぞれの立場へのインタビュー調査から、現在の小児リハビリテーションの現状と課題を整理した。</p> <p>子どもの心身の成長と発達に合わせ、それぞれが相互に協力・連携し、長い目で子どもをフォローアップできる支援体制は、現時点では残念ながら実現していない。その原因として、閉鎖的環境、専門職種間での役割分担等が挙げられる。結果として、小児リハビリテーションの本質を理解せずに身体障害児のリハビリテーションに関わっている人があまりにも多いことが今回の研究から導き出された。当事者にとって、望むものはただひとつ、生活機能の向上、つまりQOLの向上であるが、医療者が行う訓練や、周りが良かれと思って行うことは必ずしも当事者の真のニーズとは合致していない。</p> <p>子どもの障害の程度は千差万別であり、1人の大人が抱えきれることでも、1つのやり方で出来るものでも、ましてや小児と成人を区別して考えられるものでもない。自らの専門分野のみにとらわれるのではなく、多職種間で協力しあって子どもの未来を作るというマインドを持って小児リハビリテーションに携わる人を増やすことが今後の課題である。身体障害児のライフステージに沿ったフォローアップ体制を実現できるよう、正しい知識の啓発活動やスキルアップ対策は急務である。</p>
Notes	秋山美紀研究会2012年度秋学期
Genre	Technical Report
URL	https://koara.lib.keio.ac.jp/xoonips/modules/xoonips/detail.php?koara_id=0302-0000-0672

慶應義塾大学学術情報リポジトリ(KOARA)に掲載されているコンテンツの著作権は、それぞれの著作者、学会または出版社/発行者に帰属し、その権利は著作権法によって保護されています。引用にあたっては、著作権法を遵守してご利用ください。

The copyrights of content available on the Keio Associated Repository of Academic resources (KOARA) belong to the respective authors, academic societies, or publishers/issuers, and these rights are protected by the Japanese Copyright Act. When quoting the content, please follow the Japanese copyright act.

研究会優秀論文

小

児リハビリテーションにおける ライフステージに沿った支援

～身体障害を持って生きる子どもたちの
フォローアップ体制に関する研究～

2012年度 秋学期

AUTUMN

国松 佑紀 総合政策学部 4年

秋山 美紀 研究会

慶應義塾大学湘南藤沢学会

推薦のことば

著者の国松は、我が国の小児リハビリテーションの現状と課題について、文献調査を踏まえた上で、障害をもつ当事者とその家族、そしてリハビリテーションに従事する医療者のインタビュー調査を行い、明らかにした。本論文は単なる調査にとどまらず、多面的かつ厚い考察から構成され、解決策の提案までも含んでいる。当事者視点の問題解決という、総合政策学的な研究として位置づけられる。調査と分析の手法、先行研究との比較、考察に至るまで熟度が高く、大変優秀な論文であるため、ここに推薦する次第である。

慶應義塾大学
環境情報学部准教授
秋山美紀

慶應義塾大学卒業プロジェクト

小児リハビリテーションにおけるライフステージに沿った支援

～身体障害を持って生きる子どもたちのフォローアップ体制に関する研究～

2013 年 1 月 22 日

総合政策学部 4 年

国松 佑紀

—Abstract—

身体障害を持つ子どものリハビリテーションは病院内の機能訓練のみで終わるものではなく、家庭や学校、ゆくゆくは仕事先での生活に関わり、そのリハビリテーションの質で社会での暮らしやすさが変わってくる。子どもは成長とともに生活の場が移り変わっていくが、医師や療法士、教師や保健師など障害児に関わる周りの大人は自らの関わる時期や専門分野の枠内にとどまるのではなく、成長していく子どもにとって何が一番必要か、という長期的視点でリハビリテーションを考えていく必要がある。これを踏まえ、本研究では文献調査と、身体障害をもつ当事者とその家族、そして医療者のそれぞれの立場へのインタビュー調査から、現在の小児リハビリテーションの現状と課題を整理した。

子どもの心身の成長と発達に合わせ、それぞれが相互に協力・連携し、長い目で子どもをフォローアップできる支援体制は、現時点では残念ながら実現していない。その原因として、閉鎖的環境、専門職種間での役割分担等が挙げられる。結果として、小児リハビリテーションの本質を理解せずに身体障害児のリハビリテーションに関わっている人があまりにも多いことが今回の研究から導き出された。当事者にとって、望むものはただひとつ、生活機能の向上、つまり QOL の向上であるが、医療者が行う訓練や、周りが良かれと思っ

て行うことは必ずしも当事者の真のニーズとは合致していない。

子どもの障害の程度は千差万別であり、1人の大人が抱えきれることでも、1つのやり方で出来るものでも、ましてや小児と成人を区別して考えられるものでもない。自らの専門分野のみにとらわれるのではなく、多職種間で協力しあって子どもの未来を作るというマインドを持って小児リハビリテーションに携わる人を増やすことが今後の課題である。身体障害児のライフステージに沿ったフォローアップ体制を実現できるよう、正しい知識の啓発活動やスキルアップ対策は急務である。

Keywords:小児リハビリテーション、身体障害児、ライフステージ、支援体制、連携

<目次>

第1章 はじめに.....	5
1.1 研究背景.....	5
1.1.1 研究の動機	5
1.1.2 障害の種類と身体障害児の数値的実態.....	6
1.1.3 障害児を支える医療的職種と役割	7
第2章 小児リハビリテーションとは.....	9
2.1 「障害観」の変遷—ICIDH（国際障害分類）から ICF（国際生活分類）へ.....	9
2.2 小児リハビリテーションの理念.....	10
2.3 研究目的.....	10
2.3.1 身体障害児を取り巻く環境.....	10
2.3.2 本研究の目的.....	11
第3章 文献調査.....	12
3.1 方法	12
3.1.1 文献調査の目的	12
3.1.2 項目の抽出	12
3.3 レビュー①「ライフステージに沿った支援」に関する先行研究	13
3.4 レビュー②「小児リハビリテーションにおける連携」に関する先行研究.....	14
第4章 インタビュー調査.....	16
4.1 調査目的.....	16
4.2 方法	16
4.2.1 調査概要	16
4.2.2 対象者.....	17
4.2.2 分析方法	19
4.3 分析結果.....	19
4.3.1 本人・家族側へのインタビュー調査結果.....	19
4.3.2 医療者側へのインタビュー調査結果	29
第5章 総括・展望.....	52
5.1 文献調査とインタビュー調査を通じた考察.....	52
5.2 本研究の限界・反省.....	54
5.2 今後の展望	54
5.3 おわりに.....	55
謝辞.....	57
引用文献・参考文献.....	58

【付属資料】	60
①家族側インタビュー結果分類表.....	60
②医療者側インタビュー結果分類表.....	67

＜図表目次＞

図 1—障害の種類別身体障害児数.....	6
図 2—就学中における障害児の日中活動の場.....	7
図 3—障害児を取り巻く環境の理想の環境	11

＜表 1：主な質問項目＞	16
＜表 2：本人及び家族側の対象者＞	17
＜表 3：医療者側の対象者＞	17
＜表 4：医療に関する発言＞	20
＜表 5：教育に関する発言＞	21
＜表 6：家庭に関する発言＞	23
＜表 7：地域社会に関する発言＞	24
＜表 8：社会理解に関する発言＞	26
＜表 9：解決策に関する発言＞	28
＜表 10：小児リハビリの抱える問題点に関する発言＞	30
＜表 11：小児リハビリの現状に関する発言＞	40
＜表 12：小児リハビリの今後に関する発言＞	44

第1章 はじめに

1.1 研究背景

1.1.1 研究の動機

身体に何らかの障害を抱えて生きている子どもたちは、先天性や後天性、重度、軽度に関わらず、受けたいと思った支援を受けられているのだろうか。子どもにとって適切な支援の仕方とはどのようなものであろうか。

筆者は幼い頃から姉の立場として弟のリハビリテーションに関わってきた。そして両親の苦労をたくさん見てきている。弟は孔脳症により、左半身に軽度の麻痺を持って生まれてきた。そのため、乳幼児期からリハビリテーションを受けてきており、現在は大学生である。リハビリテーションをめぐっては、地域で小児を見る施設がなかなか無い、などの様々な苦労を乗り越え、今では信頼のおける、そして何かあればこの先も頼れる医療者との関係が出来ている。筆者の家庭の場合、結果的には上手く行ったと言える。両親の頑張りにより、行き着いた先がたまたま理解のある、良い人たちであったからだ。

これはあるひとつの体験に過ぎない。しかしここである疑問を抱いた。

なぜ、小児を診てくれる人があまりいないのか。

軽度とはいえ、放っておいて良いことはない。筋肉が縮こまったままになってしまったり、関節が固まってしまったりする。結果論になるが、身体を壊すぎりぎりのところで運動系の部活に所属できたのも、現在でも筋緊張が最小限に抑えられているのも、定期的なチェックアップがあったからこそである。

軽度であるから、麻痺は治るわけではないからという理由で見放されるというのではあまりにも理不尽で、頼りたいときに頼れる存在が本人と家族にとっては必要だ。

それでは、あるべき小児リハビリテーションの姿とはどのようなもので、身体に障害を抱えた子どもたちは何に悩み、この先何を変えていけばいいのか。

これが、本研究を始めるに至った、きっかけである。

小児リハビリテーションに興味を持つきっかけを得た身として、今現在頑張っている子どもたち、そして未来の子どもたちのために少しでも彼らを取り巻く環境が彼らにとって過ごしやすいものになることが、この研究が目指す最終目標である。

1.1.2 障害の種類と身体障害児の数値的実態

本研究で扱う小児リハビリテーションの対象と身体障害児の数値的実態を整理する。

●障害の種類

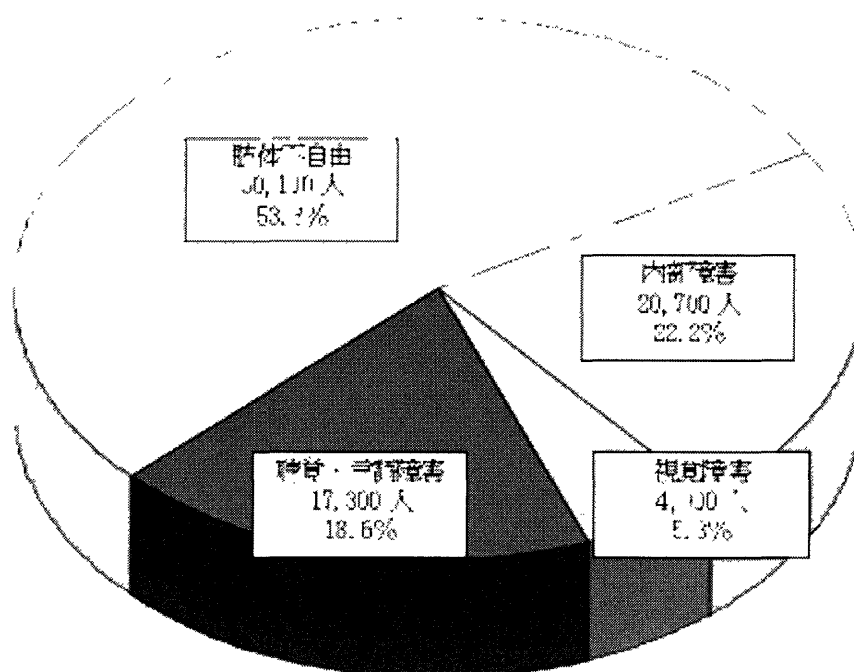
「障害者基本法」による障害者の定義は「身体障害、知的障害、または精神障害があるため長期にわたり日常生活、または社会生活に相当な制限を受ける者」としている。障害には身体障害、知的障害、精神障害の3種類があり、小児リハビリテーションの対象となる障害もその3つである。知的障害、精神障害は小児リハビリテーションの方法や対応が大きく異なってくるため、本研究における小児リハビリテーションの対象は主に身体に障害を有する、身体障害児に限定させて頂く。

●身体障害児の数

厚生労働省が2006年に行った調査では、2006年7月1日現在、18歳未満の身体障害児（身体障害者手帳所持者及び手帳は未所持であるが身体障害者福祉法別表に掲げる障害を有する者）の人数（在宅）は93,100人と推計される。そして前回（2001年6月）調査の推計数と比較すると、11,200人（13.7%）増加している。

身体障害児の内、障害の種類別にみると、視覚障害が4,900人、聴覚・言語障害が17,300人、肢体不自由が50,100人、内部障害が20,700人であり、肢体不自由児が身体障害児総数の約6割を占めている。

障害の種類別にみた身体障害児数（総数 93,100人）



『厚生労働省・平成18年身体障害児・者実態調査結果より引用』

図 1—障害の種類別身体障害児数

また、身体障害児の日中活動の場の状況の項目について調査したものがある。ここで注目したいのが「就学中」の欄だ。

【就学中】

総数	盲・聾・養護学校	一般の学校の通常の学級	一般の学校の特殊学級	自宅 (訪問教育)	その他
211 (100.0%)	115 (54.5%)	59 (28.0%)	27 (12.8%)	4 (1.9%)	6 (2.8%)

『厚生労働省：平成18年身体障害児・者実態調査結果より引用・改変』

図 2—就学中における障害児の日中活動の場

これは厚生労働省が身体障害児の中から無作為に抽出し、アンケート調査をしたうちの有効回答 301 人の集計結果だ。就学中の 211 人のうち、「盲・聾・養護学校」が一番人数の割合的には多く、54.5%だが、「一般の学校の通常の学級」28.0%、「一般の学校の特殊学級」12.8%を足すと実に 40.8%、4 割は普通学校に通っていることになる。これを全国で当てはめると、37,240 人もの子どもが普通学校に通っている計算になる。近年、特別支援学校における教育は注目度が高く、様々な改革がなされているが、特別支援学校ではない、普通学校における障害児への支援体制も、別途考えていく必要があることがわかる。

1.1.3 障害児を支える医療的職種と役割

ここでは、小児リハビリテーションにおいて重要な職種の主なアプローチ内容と役割を紹介する。

医師：適切な診断を下し、必要な処置を処方する。子どものリハビリテーション全体を統括する。病名だけではなく、どのような障害があつて、日常生活にどのような支障があるのか、逆にどのような機能が残存していて何が出来るようになる見込があるのか、などの判断をする重要な役割。リハビリテーション専門医がすくないため、小児神経科医、整形外科医、精神科医などが担当する場合があります、小児リハビリテーションの専門性をしっかり持った医師の不足が問題となっている。

理学療法士 (PT)：運動訓練をして移動能力の向上に繋がるようにする。つまり、1 人で寝返りをうてるようになる、座れるようになる、歩けるようになるといった移動動作訓練を中心に行う。

作業療法士 (OT)：活動訓練で生活動作の獲得を目指す。1 人で食事ができるようになる、歯を磨けるようになる、着替えができるようになるなどの日常生活動作が出来るようになるために行う。

言語聴覚士（OT）：言語や口腔顔面の運動を通じたコミュニケーションの向上を図る。呂律が回るように練習したり、言葉が出やすくなるように訓練したり、時には食事を飲み込む訓練もする。

一般的に、歩くのは理学療法、手指の訓練は作業療法、話すのは言語療法、という区分けがなされているが、リハビリテーションを必要とする患者の症状や活動目的の多様化により、単純な区分けが難しくなっている。また特に小児の場合、どこまでが移動動作でどこまでが日常生活動作なのかの区別がしにくく、運動機能や認知機能は密接に関わっているため、個別のアプローチでは限界がある。また、子どもは日々成長・発達するため成長に伴った適切な診断が求められる。療法士のみによる訓練を行えば良いのではなく、節目、節目における適切な方針の決定や定期的なプランの検討が大切となる。

そのため、医師、理学療法士、作業療法士、言語聴覚士がチームとなってリハビリテーションを行うことが重要である。⁽¹²⁾

第2章 小児リハビリテーションとは

第2章では、本研究で扱う、「小児リハビリテーション」という言葉を定義する。ここでは国際的な障害観の変遷とともに、小児リハビリテーションが持つ意味や役割、目指す目標を明らかにする。

2.1 「障害観」の変遷—ICIDH（国際障害分類）から ICF（国際生活分類）へ

障害に関する国際的な分類としては、これまで WHO（世界保健機関）が 1980 年に発表した ICIDH（International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps—国際障害分類）が用いられてきた。この国際障害分類(ICIDH)は、障害を機能・形態障害、能力障害、社会的不利の 3 つのレベル分けをし、障害の階層構造を明らかにした点が大きな功績であった。しかし一方で、環境因子の影響を考慮していない、社会的不利の分類の不備、主観的障害の不足、階層論に対する誤解など、様々な批判を呼び、2001 年に ICIDH の改訂版として ICF (International Classification of Functioning, Disabilities and Health—生活機能・障害・健康の国際分類、略して国際生活機能分類) が採択された。

国際生活機能分類(ICF)には 3 つの大きな特徴がある。まず、人間の生活機能と障害について 3 つのレベル、「心身機能・構造（生命レベル）」、「活動（生活レベル）」「参加（人生レベル）」を、包括概念の「生活機能」とし、「人が生きるということ」を総合的に捉えたということだ。

次に、ICIDH では「障害」というマイナス面にだけ注目していたのが、ICF では「生活機能」というプラス面を前提としマイナス面に注目するよう方向転換をし、「心身機能・障害」に問題が生じた状態が「機能障害(impairment)」、「活動」に問題が生じた状態が「活動制限(Activity Limitation)」、「参加」に問題が生じた状態が「参加規約 Participation」となり、「障害(Disability)」はプラスの中に位置づけられたことが挙げられる。

そして生活機能ではないものの生活機能に影響を与える、「背景因子」である「環境因子(Environmental Factors)」と「個人因子(Personal Factors)」を導入し、各要素が相互に影響しあう、双方向性の相互作用モデルとなったことは大きな進歩である。「環境因子」には、建物や交通機関などの物理的な環境のみならず、家族や職場といった人的な環境、社会意識としての環境、そして制度的な環境が含まれ、非常に広く環境を捉えている。「個人因子」は個人固有の特徴とされ、年齢、性別、民族、生活歴、価値観、ライフスタイル、コーピング・ストラテジー等の例が挙げられている。しかしこの「個人因子」は、ICF の中でモデルには入ったものの分類は作られず、少し課題が残った。

ICF のサービス場面における活用で重要なのは、ICF は「人が生きることの全体像」についての「共通言語」としての活用されることであり、障害を持つ当事者・専門家を問わず、行政も含め全員が ICF の基本的な考え方を理解して使いこなし、相互理解を促進し、問題解決のための協力を進めていくことである。⁽¹⁾

2.2 小児リハビリテーションの理念

障害児にとって適切な支援とは何か。ICF の国際的な障害学における定義により、リハビリテーションとは機能・構造障害にのみ注目するのではなく、「人が生きることの全体像」をつかむことであることがわかる。小児リハビリテーションの特集を編集するにあたり、大橋正洋氏は冒頭で「小児リハビリテーションとは、障害児が、自分のもっている能力を自信を持って発揮し、家庭や学校、そして子どもの社会に適応し、成長に必要なステップを順調に通過していけるよう援助することである」⁽⁴⁻¹⁾ と述べている。

成人のリハビリテーションと違い、小児のリハビリテーションが持つ特殊性として、対象となる機能・構造障害の多くは先天的要素を持つことが多く、正常な機能や能力を獲得する以前の状態からのスタートだ、ということが挙げられる。それゆえ、リハビリテーションの語源は、ラテン語で「rehabilis」であり、「re(再び)+habilis (適した)」という、日本語で言うと「再び適した状態になること」、「本来あるべき状態への回復」という意味があるが、rehabilitation ではなく habilitation と言った方がふさわしいのではないかと、という意見もある。⁽¹³⁻¹⁾

更に特徴として、子どもは成長・発達するため、障害の程度や影響も、それにつれて変化する。そういったことから、的確な診断のもとに疾患・障害の成因とその経過の特徴をよく理解し、リハビリテーションを必要としている子どもに対して効果的介入を行い、発達を促し、不適切な対応によって生じる二次障害の予防や治療に勤めることが、子どものリハビリテーションにおける重要な役割である。⁽²⁻¹⁾

障害児を取り巻く人々は、障害児に何が必要かを理解して、順調に発育し、機能を獲得する機会を確保しなくてはならない。そのためには社会に対して、障害児の代わりに様々な発言をすることが必要になる。⁽⁴⁻¹⁾

一時期への関与ではなく、出生直後から成人期以降に至るまでのフォローアップ、ライフステージに沿ったニーズへの対応⁽⁴⁻¹⁾、そして機能維持のみならず潜在する発達能力を見出して十分に発揮させ、社会的自立を図ることがその子どもに対する真のリハビリテーションであり、リハビリテーションに携わる者の責務である⁽²⁻¹⁾と言える。

2.3 研究目的

2.3.1 身体障害児を取り巻く環境

障害を持った子どもを支える大人は医療分野に限らず、様々な方面にいる。まず障害を持つ子ども、当事者本人を中心として、両親や兄弟の家族、それを支える複数の専門の医師、地域の窓口を担当する保健師、ソーシャルワーカーや専門のコーディネーター、訓練日々の生活の援助をする理学療法士(PT)・作業療法士(ST)・言語聴覚士(ST)等の医療者、就学後であれば学校の教員などが挙げられる。

小児リハビリテーションの定義でも述べたように、障害児を取り巻く人々は、障害児に何が必要かを理解して、順調に発育し、機能を獲得する機会を確保しなくてはならない。⁽⁴⁾

子どもの成長とともに、生活の場が移り変わっていくが、自らの関わる時期や専門分野の枠内にとどまるのではなく、成長していく子どもにとって何が一番必要か、ということに重点を置いて考え、相互に協力・連携していく体制が理想的である。(4-1)

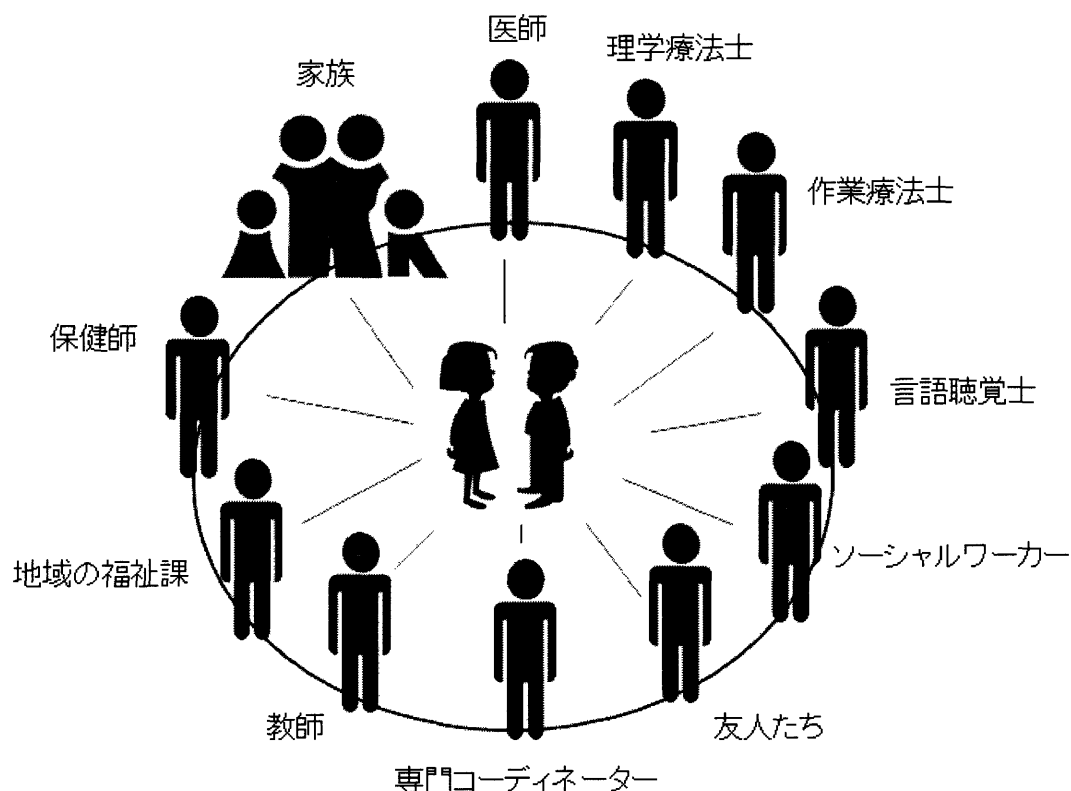


図 3—障害児を取り巻く環境の理想の環境

2.3.2 本研究の目的

身体障害児が順調に発育し、適切に機能を獲得して社会参加をしていくためには、本人のみならず、家族への支援、精神的サポート含めた包括的なサポートが必要だということは、小児リハビリテーションの目指す理念からも伺える。

これを踏まえ、本研究では文献調査と、支援が必要な身体障害児とその家族の立場、地域のリハビリテーション病院、小児リハビリテーションを専門とする医療者からのインタビュー調査により、現在の小児リハビリテーション支援における現状と課題を洗い出し、ニーズの把握を行う。その上で、現在行われている取り組み等も検討し、今後の包括的全人的サポート更なる拡充へ向けた解決策の提示を行う。

第3章 文献調査

3.1 方法

3.1.1 文献調査の目的

文献調査では、日本の小児リハビリテーションにおける現状把握のため、長期的支援と連携に関する調査を行う。

まず1つ目に、日本でロングスパンな支援を実現するためには何が必要なのか、現在日本の小児リハビリテーションがどのような状態であるのか、どこに向かっていっているのかを、現状把握し、レビューする。

また、障害を持つ子どもへ向けた生涯的な支援には、幅広い分野での連携が必要とされる。「小児リハビリテーションと連携」に関する先行研究から、日本ではどのような取り組みがなされているのか、どの分野での連携が不十分なのかを明らかにし、2つ目のレビューを作成する。

3.1.2 項目の抽出

「医学中央雑誌(Ver.5)」から、項目を抽出する。検索式を(小児リハビリテーション or 子どものリハビリテーション or 子ども and リハビリテーション)としたものは290件あった。検索式(リハビリテーション)のみだった場合、269,552件の文献が出てくるため、この件数から見ても小児リハビリテーションがいかにまだ小さい分野であるかがわかる。その中から上記の「長期的支援」と「連携」に関する論文を抽出する。

この290件のうち、長期的支援や継続的支援、ライフステージに沿った支援に関する論文はいくつあるのかを調べると、検索式:(小児リハビリテーション and 長期的支援)は0件、検索式:(小児リハビリテーション and 継続的支援)も0件、検索式:(小児リハビリテーション and 長期療育)0件である。検索式:(小児リハビリテーション and ライフステージ)では3件出てきた。この他関連するワードも全て入れてみたが生涯的に支援する、ということを目指す論文は見当たらない。290件の小児リハビリテーションに関する文献のタイトルを見ていても、障害児の「小児リハビリテーション」の観点から見るライフステージに合った包括的なサポートのあり方を述べているというものは少ない。

ゆえに、1つ目の小児リハビリテーションとライフステージにおける支援については、これらの3つの文献に加え、検索式:(長期療育)のみで出てきた脳性麻痺児の長期療育に関する文献2本を加え、5本の文献レビューを作成する。

次に、小児リハビリテーションと連携という観点で検索をかけた。連携という単語には複数の統制語があり、今回の論文のテーマに近い多機関医療協力システムと地域社会ネットワークを選択し検索した。検索式:(小児リハビリテーション and ((多機関医療協力システム or 連携) or (地域社会ネットワーク or 連携)))から検索出来たのは15件であった。

これらの中から、関連のあると思われるもの5件をピックアップし、2つ目の「小児リハビリテーションと連携」というテーマでレビューを行う。

3.3 レビュー①「ライフステージに沿った支援」に関する先行研究

先行研究から、ライフステージに沿った支援の整備は必須であること、しかしその難しさもあって現状は未だ発展途上であることが改めてはっきりと浮き彫りになった。その難しさは様々なレベルで発生しており、制度的問題から、施設数の問題、専門医不足、セラピストの意識の問題、教育者の医療的知識の少なさ、医療と教育の連携不足、二次障害に対する治療体系の未確立などが挙げられる。

蒔田・瀧澤・生方ら(2009)は子どものリハビリテーションについて、「障害がある子どもが成長していくうえでは、ライフステージに沿って横断的、連続的支援が必要である。障害児の支援は家族への支援でもある。個々の障害とそれに伴う生活課題、社会的背景因子に対して適切な情報提供と社会資源の活用を促しながら、チームとして機能する支援体制を構築することが重要である。」⁽¹⁹⁾と述べた上で、現在アクセス出来る様々な相談機関や制度を紹介している。一方で、課題も山積することを指摘している。例えば、障害者自立支援法地域生活支援事業の移動支援を障害児の通学支援にも利用できるようにしている市があるが、ヘルパーの確保が難点だ、という点や放課後型デイサービスを市町村主体の日中一時支援事業へ移行する動きは報酬単価が低いため事業所は経営が厳しくなることなどを挙げている。しかし最終的には「障害児のリハビリテーションをとりまく環境を整えるためには、障害児に関連した支援機関が連携を一層密にして施策へ反映させるような取り組みが必要であり、地域力が試されている状況である。最も身近な行政単位である市町村にて、子どものリハビリテーションや発達保証を十分に提供できるような、柔軟できめ細やか内サービスの質と量の確保を望みたい。」⁽¹⁹⁾と述べるに留まっている。

また、石川(2007)は茨城県の状況に関することではあるが、「小児疾患の生活機能を維持、改善するためには現在の茨城県の置かれている状況から、また療育には多方面の支援が必要という側面からも医学的リハビリテーションだけでは不十分であることは歴然としている。そこで課題となるのは4大リハビリテーション(医学・福祉・教育・職業)間の連携をどのように図るのかということになる。様々なところで連携が謳われているが、実際には非常に難しいことである。」⁽¹⁵⁾と、連携の難しさを指摘する。石川は、現在養護学校の枠組みが外れ、知的養護学校にも肢体不自由児が通学し、普通校にも障害児が通学し、さらに肢体不自由児養護学校でも病院併設でない施設が多くある実態が、学校教員に医療的情報が乏しいまま授業をするという状況を生み出し、正しく教育的リハビリテーションが実施できない現状を指摘する。しかし石川も、最後は「専門の垣根を越えた連携が構築されることが今後の小児リハビリテーションには必要不可欠なものと実感している。」⁽¹⁵⁾と述べるに留まり、いかに解決策を出しにくい問題であるかがわかる。

その他、脳性麻痺の長期療育を訴える北原(1999)は、「早期療育から生涯を見通した長期療育へ」というリハビリテーション医療の重要性は強調したものの、具体的な解決の糸口は示さず、リハビリテーションのあり方について『明日のための今日の辛抱・我慢』という医学モデル的な性質ではなく、リハ医療的な『明日を拓く、今日の充実』であろう⁽²²⁾

というあいまいな結論で終わっている。その他の文献も結局、課題や体系的な社会的システム構築がなされるべき、との意見が出されているのみであり、具体的な取り組みがなされているといった文献は無かった。それだけ人員不足や施設不足、連携の難しさを表していると言えよう。

3.4 レビュー②「小児リハビリテーションにおける連携」に関する先行研究

小児リハビリテーションと連携をテーマとする先行研究から見えたのは、小児リハビリテーションにおける、病院と地域との連携は、それぞれの地域で独自に行われているものが多いということだ。それは病院レベルのものから、県レベルのものまで、市町村や行政の関わり方は様々だ。例えば、長崎県では 2004 年度から小児リハガイドブックというものを作成している。「2001 年度から長崎県理学療法士会会員の所属施設へ小児理学療法の現状や問題点、ニーズの実態調査を実施した結果、施設の情報や施設間の連携不足が課題に上がった」⁽²¹⁾からだという。そして 2009 年度には第 2 版を作成しており、その 2 つの比較から、「各圏域で小児リハを受療できる施設は広まっているが、特に小児期の連携やネットワークが不十分であることが示唆された」⁽²¹⁾としている。

また八女リハビリ病院は平成 13 年 4 月外来小児リハビリテーションを開設し、訪問療育事業や施設支援事業などを通し、「障害のある児童の生活の場面である教育機関の訪問を行い、児を取り巻く地域の中で教育・福祉・医療が連携を図りながら、一人一人にあった療育支援を行なっている」⁽⁶⁾としている。この教育機関への訪問活動の結果は、「当院では決して見ることでできない児の一面を見ることが出来た。そのことにより、療育目標の統一化を図ることができ、児の最大限の能力を引き出す環境設定を行うことが可能となった。」と評価できる活動な一方で、「しかし、訪問活動等に対する周知の低さから活動件数が少ないという課題が残った。」⁽⁶⁾という、課題を出していた。

また、神奈川県総合リハビリテーションセンターでは高次脳機能障害支援モデル事業が 2001 年に開始され、入院リハビリテーションシステムの構築が出来たことや、年間約 200 件の在宅訪問支援を継続しているといい、「チームミーティングやクリニカルパスを通して内部連携を図り、さらに通園施設や保健センター、教育機関、児童相談所など外部との連携をはかっている」⁽¹¹⁾と宣言している。

長野県立こども病院では、「入院した超・極低出生体重児を対象に、脳性麻痺を含めた障害の早期発見を行うためのフォローアップシステムが展開」⁽⁸⁾されており、その上、木原(2007)らは長野県の衛生部・社会部・教育委員会や長野県立こども病院近隣市町村に働きかけ、「療育ネットワーク」の体制整備に努めてきているという。木原らが行う療育ネットワークの展開で効果が表れているものは、「ケア会議の開催と個別支援手帳の活用」であり、ケア会議では障害児を取り巻く関係者らと保護者を交え、子ども本人や家族の生活を中心とした課題について話し合っており、それは「児の生活に理学療法を活かしていくための提言を行う場として有効である」としている。また、個別支援手帳は木原らが有志で作成

したものであり、「児の関係者間の情報（横の情報）と字の発達・生活経歴（縦の情報）をつなぐため」に作成された。木原は「少数精鋭の理学療法士の知識や技術が、地域で暮らす子供達の生活に活かせる体制を整備していくことが大切である」と考え、10 年以上前から長野県の療育ネットワーク作りに力を注いでいる⁽⁸⁾。

これらは、現在、個別に県や自治体でばらばらに行われている取り組みであるが、これらがお互いの地域で共有されれば、取り組みやシステム構築の成功例・失敗例などから学び、より効率的に質の高いシステムづくりが広がるのではないだろうか。今後、統合する活動も必要になってくると思われる。

第4章 インタビュー調査

4.1 調査目的

インタビュー調査では、文献調査からは見えづらい、現在の小児リハビリテーションの現状と、小児リハビリテーションにおける真のニーズを捉えることを目的とする。文献調査では、研究者がすべて医療者側の立場にいる者であった。そのため、実際何が医療者側に足りていないのかが見えにくい場合があるように感じられた。しかし、リハビリテーションを受けるのは障害を持つ子ども本人であり、それを一番身近で支えるのは家族である。

本研究では研究者の立場を家族側の視点とし、その視点から家族側、医療者側それぞれにインタビューを行う。

家族側へのインタビュー調査では、ライフステージに沿った支援を期待する上で実際に一番不安や不満を抱えているかを、医療者や研究者の立場ではなく、私自身当事者家族側の一員として同じ立場から話を伺って、ニーズを引き出す。

逆に、医療者側へのインタビュー調査では、現時点で行なっている取り組みや小児リハビリテーションに関わっていて感じる現状の良い点、悪い点、将来像などを伺い、今後どのように小児リハビリテーションを充実させていくかを検討する。

4.2 方法

4.2.1 調査概要

調査の目的を説明し、承諾を得ることが出来た障害を持つ本人と家族、医療者ら10人にインタビュー調査を行った。半構造化インタビューの形式を取っており、話の進む方向性は自由とした。対象者によって言い方は変えているが、主な質問項目は以下の通り。

＜表 1：主な質問項目＞

主要な質問項目
①「小児リハビリテーション」をどう捉えているか
②今現在日本の小児リハビリテーションの実施状況
③現在何が足りていて、何が足りていないか
④子どもが継続的にライフステージに支援を受けるのにはどういった体制が理想的か
⑤成長に合わせたリハビリの中で、家族にはどういったアプローチをしているか (家族側の場合はどういったアプローチをされているか、して欲しいか)
⑥OT・PTに開業権があった方がいいか。なぜか。
⑦特別支援学校と普通学校それぞれに通う子どもの社会へ適応する際のサポートは？
⑧生活上病院以外で過ごす時間が多いと思うが、支援をしていく上で何が一番難しいか
⑨小児に対応できる医師、療法士が全体的に少ないのを解消する道は？
⑩小児リハビリテーションに線引きはあるか

それぞれのインタビュー時間は1時間～1時間半であった。

4.2.2 対象者

以下、インタビュー調査における対象者の情報をまとめた。

＜表 2：本人及び家族側の対象者＞

対象者	性別	年齢 or 年代	関係性	障害の原因	障害の程度
T さん	女性	22 歳	本人	脳性麻痺	軽度の運動機能障害
H さん	女性	20 代後半	姉	2 歳時の脳梗塞	軽度の運動機能障害
Y さん	女性	40 代	母	筋ジストロフィー	—
I さん	女性	40 代	母	脳性麻痺	重度心身障害

＜表 3：医療者側の対象者＞

対象者	性別	職業	専門	年数	仕事場所
YA さん	男性	理学療法士	成人	11 年目	地域回復期リハビリテーション病院
YU さん	男性	作業療法士	成人	9 年目	地域回復期リハビリテーション病院
K さん	男性	理学療法士	小児	11 年目	県立のリハビリテーションセンター
O さん	男性	理学療法士	小児	5 年目	県立のリハビリテーションセンター
TN さん	女性	理学療法士	成人/小児	不明	訪問看護ステーション
R 先生	男性	リハ専門医	成人/小児	31 年目	大学病院

[家族側詳細情報]

①Tさん

超未熟児で生まれ、脳室周囲白質軟化症（PVL）による脳性麻痺により、左半身に軽度の運動機能障害を持つ。普通学校で小学校・中学校・高校と学校生活を送り、就職も経るが20歳の時、二次障害で歩行困難となり、リハビリ中である。現在、通信制の大学で福祉や医療の勉強をしながら、障害者と健常者をつなぐ交流会を設立。障害と生きるということはどういうことか、二次障害とは何か、リハビリテーションの必要性など社会の理解を深めるための活動をしている。

②Hさん

生後2ヶ月で脳梗塞になり、右半身に軽度の運動機能障害を持つ弟（現在特別支援学校に通う高校3年生）の姉。現在、言語聴覚士(ST)として地域の回復期リハビリテーション病院で働いており、高齢者のリハビリテーションに従事する。姉の立場として弟のリハビリテーションに関わってきている。

③Yさん

筋ジストロフィー症の兄妹を育てる母親。医師や保健師、セラピストとの療育ネットワークを上手く形成し、積極的なリハビリテーションに励む。

④伊藤さん

出産時のトラブルで、脳性麻痺による重度心身障害を持つ息子の母親。子どもを普通学校に通わせるために奮闘したり、ボランティアの会を立ち上げたり、様々な療法を試したりとアクティブに活動。

[医療者側詳細情報]

①YAさん（理学療法士）・YUさん（作業療法士）

地域の回復期リハビリテーション専門病院で働く。成人リハビリテーションを専門とし、小児専門のセラピストではない。小児リハビリテーションへの関わりは筆者の弟のみ。

②Kさん

県立のリハビリテーションセンターで働く、現在11年目の小児専門の理学療法士。この県立病院では一般的には成人と小児でローテーションをするが、たまたま異動がなく11年間小児リハビリテーションのみを担当してきている。

③Oさん

同じく、県立のリハビリテーションセンターで働く、5年目の小児専門の理学療法士。本人自身、先天的な疾患により、小児リハビリテーションを幼少期から受ける。また、現在大学院にも通っており、特別支援教育をテーマとして、医療と教育の連携を研究している。

④TNさん

訪問リハビリテーションを専門に行なっている理学療法士。主に成人のリハビリテーションを診る。現在は小児専門ではないが、過去にこども医療センターで働いていた経験を

生かし、依頼が入れば重度障害者向けの小児在宅リハビリテーションも担当する。

⑤R 先生

某私立大学医学部リハビリテーション医学教室 教授。元日本リハビリテーション医学会理事長。リハビリテーション科が確立していない時代からリハビリテーション医学に携わり、現在も多く多くの大学に掛け合いリハビリテーション講座の開設に関わっており、日本のリハビリテーション医学を作りあげてきた先生。またリハビリテーション専門医として、小児リハビリテーションも **subspecialty** として様々な活動に積極的に関わっている。

4.2.2 分析方法

本人と家族側、医療者側に分けて、インタビューで取れた音源を書き起こし、ラベリング・分類分けを行った。家族側のラベリングでは、不安や戸惑い、不満などの感情に分類した上で、それが何に対するものなのか、例えば医療や教育、社会的理解など対象となるものを分類し、家族側のニーズが一番何に向いているかの分析を行った。

医療側のラベリングでは、小児リハビリテーションの現状、小児リハビリテーションが抱える問題点をジャンルごとに分類した。医療者側が取り組んでいる連携も、地域や教育、医療者間などに分類分けし、現状と課題の分析を行った。

4.3 分析結果

それぞれのインタビュー調査で対象者は、小児リハビリテーションの課題と現状、リハビリテーションのあり方に関するまで多岐にわたる内容を語った。リハビリテーションには 4 つの分野、医学的リハビリテーション、教育的リハビリテーション、社会的リハビリテーション、職業的リハビリテーションがあるが、それぞれそれぞれの分野での実態と課題、行われている取り組みや展望を今回明らかにすることができた。

4.3.1 本人・家族側へのインタビュー調査結果

本人と家族側へのインタビュー調査の分析の結果、本人と家族側の感情は大きく不安と不満、そして信頼感に分けることが出来た。またそれらの感情の方向は様々であり、6 つの対象、[医療]、[教育]、[家庭]、[地域]、[社会の理解]、[解決策] の分類分けができ、そしてさらに詳細なカテゴリ化を行った。以下にその分類分けを示す。

また、対象者すべての発言は付属資料として最後に載せてある。

【医療】

＜表 4：医療に関する発言＞

分類	サブカテゴリ	代表的発言
医療	①専門性の不足への不信感	「二次障害をしらない」「脳性麻痺は変化しないと思っている」医療者がいる。(T) PTの実習でもCP患者に触れる機会がなく、現実感がない。小児の経験がない。(T) 成人期に身体の変化が起きると、気持ちの問題だと片付けられた。(T) 訓練ばかりで、足首の脱臼を病院ではみつけてもらえなかった。(H)
	②継続支援が不十分	効果が見られないという理由でリハビリを減らされた。(H) 学園を出た、18歳以降の訓練の保障がない(T) もっとリハビリを気軽に受けられるようにしたい。(T)
	③配慮不足・説明不足	手術の提案の際、この先何度もメスを入れるのかと母親の躊躇があった。(H) 出たばかりの治療法はどう選択すればいいのかわからない。(T) やったって無理だよなんていうからかちんと来た。(Y)
	④精神的支え	療法士に、リハビリの訓練的な意味だけでない部分で支えてもらえればいいのに。(T)
	⑤医療システム	整形外科とリハビリをまとめて受けられるべき。一般的な病院は別々に取るのが普通だけど、そういう配慮が必要では(Y)

分析の結果、医療は大きく上記の表の通り5つのサブカテゴリに分類することが出来た。医療に対する思いや期待する気持ちは皆強く、様々な場面での声が聞けた。主に目立ったのは、専門性の不足に対する不信感や配慮の足りなさ、なかなか一貫した支援が受けにくい等の声だ。リハビリテーションに関わる医療者でありながら、二次障害を知らない、経験がないなどの専門性に欠けていたり、治療法に対する説明不足があったりすると本人や家族にとっては不安を抱かせる材料となる。また、小児期から始めるリハビリテーションの性質上、医療者と本人、家族は長い付き合いになる。「セラピストは日々の訓練で子どもや家族と接する時間があり、訓練の効果のみではなく、担当者のことばや態度が家族への情報提供や気持ちの支えにもなる」⁽¹⁹⁾ので、本人とその家族は医学的訓練を受けると同時に、関わる医療者に理解者としての精神的サポートを求めることが多い。「出来ない」というような否定的な発言はリハビリテーションに対するモチベーション下げたり、信頼関係構築の妨げになったりする可能性もある。

成人期以降も満足に継続したリハビリテーションを受けたい、気軽にリハビリテーションを受けたいという声もあった。現在リハビリテーションは学童期に入る6歳頃、そして小児を離れる18歳に入るときにフォローから外れる可能性のある壁がある。特別支援学校を卒業し、就労に切り替わる時期、社会的自立が求められる時期に合わせて小児分野での支援体制は終わるので、安定したサポート体制を望む声も強くあったが、人手不足、施設不足等の実態を考えると現状の資源でまかなうのはなかなか難しい。

また、病院内で、医師の診察やリハビリテーションを受ける時間をまとめて欲しいとい

う意見があった。これは単なる病院内のシステム上の問題だけではなく、医療者間の連携への指摘でもあったと考えられる。しかし、第1章の1.1.2の最後でも少し示したように、小児リハビリテーションに携わる医療者が少ないという現状では、担当する患者が何人もいるような状態となり、医療者同士まとめた訓練への配慮はしたくてもできない、といったところが実態だろう。しかし、何度も病院へ足を運ぶことは社会生活を営む本人・家族への負担でもあるので、病院内での連携、医療者同士の連携が図れるように体制を強化していくべきという指摘は検討すべき課題ではあると言える。

【教育】

＜表 5：教育に関する発言＞

分類	サブカテゴリ	代表的発言
教育	①学校生活に対する不安	卒業生で地元の中学校の様子がわかるので、そこに弟を通わせることが、果たしていいのか、一番大事な時期に心の方が心配になった。知能障害はないが身体は成長と共に差が出てきてしまうので、中学からは養護学校に通うことにした。(H)
	②教育委員会の問題	普通級に通わせたいと思ったら大変。教育委員会が後ろからものがとんできたら対応できるのか、給食が食べられるのか等の例を次から次へと並べて、どうにか面倒くさい生徒を受け入れたくないというスタンスが明らか。(I)
	③教育の機会	普通に太陽の会とか療育センターとか行きだしてしまうと、もう養護学校の道しかない。そういうふうにはひかれてしまう。それが普通かな、って思う。(Y)
	④特別支援学校と普通学校のデメリット	特別支援学校は思ったより支援が手厚くない(H) 普通学校は障害をもった子がどうやって生きていくかを教えてもらえない。(T)
	⑤特別支援学校と普通学校のメリット	弟は引っ込み思案だったけど、養護学校の中では生徒会長をやり、よくみんなの前で喋っていたので養護学校に行かせて良かった。(H) 健常者との関わり方、忍耐力がつく。(T)

分析の結果、教育に関する発言では上記の表の通り、5つのジャンルに分類ができた。

まず教育における不安として皆挙げたのは、学校生活が大丈夫かどうかという不安だ。普通学校に通うのか、特別支援学校に通うのかという選択への不安は、全ては学校生活で上手くやっていけるか、周りの生徒の雰囲気、体育、音楽、美術などの実践的授業はどういう状況にあるのかといった不安から来ている。学童期以降、子どもの生活の場の大半は学校になるため、本人に取っても親にとっても学校生活というのは重要な位置を占める。

また、教育委員会の問題が指摘された。現在ニュースで教育委員会の様々な問題が取り沙汰されているが、障害児に関しても、受け入れの際子どもの教育を一番に考えるのではなく、なるべく面倒な事にならないよう保身を考えて動いている実態があるといえる。ノーマライゼーションの理念に基づいて、みな等しく教育を受ける権利、選択する権利があ

るはずであるが、個別の状況も考慮なしに選択肢も与えられないまま特別支援学校を勧められるという、配慮のない態度に不満を感じているようだ。我が子に一番良い教育方法を、と思う親を押しつけ、何も理解を示さず障害児は特別支援学校に入れておけばいい、という無知なスタンスが親を悲しませている。

また、特別支援学校に通った者は特別支援といいつつも、体制がまだ行き届いていないところも多く、支援が思ったほど手厚くないという意見もある。

一方で、小中高と親の意向で普通学校に通った T さんの意見も興味深い。普通学校のデメリットは障害を持ってどう生きていくかを教えてもらえなかった、という思いだ。悔しい思いや悲しい思いも経験してきたという彼女は、そういった環境で育ったからこそ今「歩む会」という社会的認知度を上げよう、という活動をしている。

もちろんそれぞれの学校の良い点も上げている。小学校を普通学校、中学校・高校を特別支援学校に通わせた母親は、送り迎え 1 つとっても支援が行き届いていたと言っており、同じく中学校から特別支援学校に通った弟を見ていた姉も、学校の中で生徒会長をやるなど、自信をつけることが出来たのではないかと振り返っていた。軽度の運動機能障害だったため高校まで普通学校で過ごした T さんは、より自立度は高くなり、社会の荒波に強くなれる、というメリットも語っていた。

リハビリテーションの観点から、いかに学校を通う子どものサポートをするか。

希望する学校に入学できるよう支援し、地元の保育所や幼稚園の集団生活で培った仲間と同じ小学校に就学できることを基本とするべきである。しかし障害児教育の受け入れ体制は不備なところが多く、中・重度の障害児や重複障害児については療育施設を選択肢なければならないのが現状である⁽²²⁾と、文献にもあるように、どのような環境で子どもに教育を受けさせるか、というのは親が選択するが、その環境の中で実際教育を受けるのはその子ども本人であり、本人がどうやって障害と向き合い、社会に適応し、自立していくかというのは周りがよく見て支援していかななくてはならない。「家族の希望を尊重することは大切であるが、特別な教育ニーズを持つ児が、現状の統合教育の中でかえって不利益をこうむることがないように配慮すべきであり、さらには個々の教育ニーズに適切に対応できる統合教育の実現に向けて地道な協力を続けていく必要がある。」⁽⁴²⁾

教育的リハビリテーションは成長していく子どもにとって社会生活の基盤となる。リハビリテーションの中でも大事な分野であり、より一層子どもの立場に立った支援を考えていくことが求められているといえる。

【家庭】

＜表 6：家庭に関する発言＞

分類	サブカテゴリ	代表的発言
家庭	①家族関係に関する不安	両親で支えるって本当に難しいんだなって。両親離婚してしまっているっていう状態が多いんですよね。お父さんいなくてお母さんだけ、っていうことがすごく多い。(H) 妹には、『お姉ちゃん一緒に隣を歩かないで欲しい』と言われた。(T) 主人は手帳取得もすごく嫌がっていた。会社に知られるから。私は病気がわかった時点で離婚しようと思いました。(Y)
	②子育てに関する不安	どうして普通の子には子育て雑誌があるのに、障害児にはないのか。うちの母見ていても思うんですけど、こういう状況になったときにこうすればいい、みたいな指針が全くない。ただでさえ子育てって難しいのに、その上障害を持っているからどういう育て方が正しいかわからない。(H)
	③障害受容の難しさと歩み	障害が軽度であったため、まるで普通の子と同じように、障害を見ないように育てられ、最近二次障害が発生するまで自分がなぜ人より不自由な体なのか、全く知らなかった。STの勉強をし始めて、弟が言葉を覚えにくかった理由を知って母親は救われた。(H) 母親は、今やっと障害と向き合っている。(T)

家庭面での話では、3つのサブカテゴリに分けられた。家庭面に関する発言は、障害の受容、子育てにまつわるものが多かった。

障害を持った子どもが生まれるということは、どうしても普通の子育てとは違う。家族にとっても人生において経験のないことの場合が多いので、家族関係に問題が起きやすい。夫婦間でも密なコミュニケーションが要求され、よりお互いの価値観、人生観が見えてしまう。インタビューの中でも発言があったが、周りの親を見ていると離婚している夫婦は多いという。父親側がどのくらい育児に参加するのか、親戚の反応、世間体など乗り越えるべき課題は多く、「医師からの疫病や障害の告知に接し、不安や絶望・孤立感や医療への不信、育児の疲労感や自信喪失など、疫病や障害受容までに至る、様々な問題が両親に押し寄せてくる。」^(2・3) ので、適切な受容がなされないと、家族の結束が崩れてしまう場合もある。

子育てに関する不安で、印象的だったのは、「どうして普通の子には子育て雑誌があるのに、障害児にはないのか」という発言である。子どもが生まれて、ただでさえ子育ては大変なのに、マニュアルもなければ指針もない。不安と焦燥感の中、手探り状態で子育てをしていく。また、今回インタビューをした脳性麻痺を持つTさんは、「障害が軽度であったため、まるで普通の子と同じように、障害を見ないように育てられ、最近二次障害が発生するまで自分がなぜ人より不自由な体なのか、全く知らなかった。」と発言している。現在は歩行が難しくなり、車椅子生活だが、妹にも「恥ずかしいので隣を一緒に歩かないで欲

しい」と言われたこともあり、いかに兄妹含め、障害の適切な受容が難しいか、という実情を語っている。

とはいえ、どの家族も一步一步受容への道をたどる。上記で述べた T さんは、今やっと、両親と妹とともに家族全員で受容のステップをたどっていると語っていた。また、H さんは、自らが言語聴覚士の勉強をして、専門的知識を身につけたことで、弟の障害について母親が救われた面もあると語っており、Y さんは一時的に離婚しようとまで考えたが、時間とともに夫が変わってくれたことを語った。

「従来、親のがんばりに頼り、親自身の力で療育や福祉サービスが作られてきた。家族支援に必要なことは、親の養育力を回復するための援助で、具体的には共感できる同じ状態の親の存在と、悩みをとことん傾聴してくれる子育ての専門家の存在である。」^(2・3)

家族というのは、障害を抱える子どもにとっては一番の理解者である。家族が一丸となって、その子どもが自立の道を歩いて行ける最善のサポートをしていけるような、家族支援含めた包括的なサポート体制づくりも重要な課題のひとつであると言える。

【地域社会】

＜表 7：地域社会に関する発言＞

分類	サブカテゴリ	代表的発言
地域	①就労環境の難しさ	障害と共に生きていくには就学後からが勝負で、どう向き合い社会に出ていくか。一度就職したものの、二次障害の影響で続けられず辞めてしまった。(T) 弟はこないだ学校の中では初めて就職が決まった。他には決まった人がいない。(H)
	②地域・行政サービスの不足	学校は就職面接に連れて行ってくれるわけではなく家族が面倒を見ないといけない。(H) 保健師が、前は良かったが今は駄目。結局は人との出会いだが、常にそういう人間関係が作れるような体制づくりをして欲しい。(Y)
	③制度・体制に対する不満	診療報酬規定上の訓練時間では現状維持が精一杯。機能向上までは見込めない。(T) 重度障害者の方が、サービスも多く、様々なものを取り入れながら生活はできる。(T) 自立度は高くとも何らかの支援が必要とする重度でもなく健常者でもなく、中間層が一番中途半端で支援も十分なものにまで至らないのが現状である。(T)

地域社会に対しては、就労環境やサービス、制度に対する声を多く聞くことができた。

現状として、高校を卒業した何らかの障害をもつ子どもの就労環境は決して良いとは言えない。就労環境に関しては、現在高校 3 年生の弟を持つ H さんと 22 歳の T さんが多くの不安や不満の心境を語っていた。就職しても、長時間座れなくなってしまったために仕事をやめざるを得なかった話や、合同説明会に行っても就職が決まる人がいない、という話は、現在就労環境が難しい状況にあることが伺える。特別支援学校は普通学校より手厚い、と思われがちだが、合同説明会などがあっても、実際企業のニーズに見合う人材がお

らず、なかなか就職率が上がらないという話もあった。

就職する、ということは障害児が自立する上で最重要ステップの 1 つである。就職難の時代であるが、現在、身体障害児の就労環境に関しては以下のような実態である。

就労支援では地域障害者職業センター、障害者就業・生活支援センター、ハローワークといった就労支援機関との連携が重要となる。地域障害者職業センターでは専門的な職業リハビリテーションサービス（職業評価、準備訓練、ジョブコーチ支援など）、障害者就業・生活支援センターでは就業と生活の両面にわたる一体的な相談と助言や関係機関との連絡調整など、ハローワークでは専門援助窓口にて障害の様態に応じた職業紹介などを行っている。また、障害者職業能力開発校は職業能力開発法に基づいて国・県が設置しており、障害者が就職に必要な知識や技術・技能を身につけることを目的としている。今後は、これら障害者への職業リハビリテーションにかかわる機関の情報提供や、活用のための支援体制が整備されることが望まれる。⁽¹⁹⁾

とあるように、支援こそいろいろあるものの、このように様々な制度の活用のための情報をうまく障害児が取り入れられる体制が不十分であることが伺える。これら資源にアクセスしやすいようにしていかななくては、制度や支援体制があっても意味がなくなってしまふ。

その他、地域の生活支援サービスはその量と質とともに不足している^(2・3)現状がある。障害を持つ本人や家族があつたらいいな、と思うサービスが無かったり、あっても活用できる状況ではなかったりするようである。例えば、交通手段としてももう少し幅広い利用ができれば、就職面接などの際親の送り迎えを頼まなくても良いという細かいニーズもある。また、保健師も異動によって数年ごとに担当が変わるが、人によって提供するサービスの質が違ってしまっている。また、地域により障害者向けのスポーツイベントが盛んな場所とそうでない場所があるという。

文献調査の連携の中でも述べたが、障害者自立支援法の下、身体障害、知的障害、精神障害の三障害を一体的に支援する体制がとられている一方で、福祉サービスは市町村主体となり、地域生活支援事業などの裁量が大きくなっている。その中で様々なサービス拡大を図っていても、実際は金銭面や人的資源の問題が課題となっている現状がある⁽¹⁹⁾というのも明らかになっている。

制度に関しては T さんが強い思いを抱いていた。彼女は自らが「制度が拾い切れない間にいる」、と言っており、軽度身体機能障害であるがゆえの、制度に阻まれたサービスの少なさの弊害を話す。

車椅子の支給は 2 級から、そして医療費助成も 2 級からだ。脳性麻痺のように二次障害を考え、負担のかからない、無理のない動作をすることを重点におく時期にきても、車椅子等の福祉道具が必要になったとき、手帳等の等級によって決まるため、「予防」という意

味では取り入れられない。年齢が高齢になるにつれて等級の制限も緩和されるということはあるが、学童期から成人期と一番社会性が養われる時期には限られた制限である。障害者自立支援法により、障害者側も原則一割負担となり、応能負担から応益負担と変化した。金銭的にも、福祉制度を利用するにも 100 項目近くの質問、主治医の意見書等利用を申請するにも障害者側にとっては負担が大きい、と言った制度上の弊害があるという。

障害児の自立を促す上で、地域社会、制度上の支援は欠かせない。本研究では現行の制度上の問題は深く掘り下げないが、平成 25 年 4 月からは障害者自立支援法は新たに福祉障害者総合福祉支援法に変わり、厚生労働省は障害者の範囲と程度に「制度の谷間」を生まない新たな福祉法制にしていく、と発表している。二次障害を含めて考えた、予防的取り組みに対するサービスの拡充も重要な問題であるので、政策の行方を見守る必要があると言える。T さんの言う、「自立度は高くとも、何らかの支援が必要とする重度でもなく健常者でもなく、中間層が一番中途半端で支援も十分なものにまで至らないのが現状」という訴えの軽度の身体障害を持つ者へのフォローがなされることを期待する。

【社会の理解】

＜表 8：社会理解に関する発言＞

分類	サブカテゴリ	代表的発言
社会の理解	①社会の理解がないことに対する不安・孤独感	もともと人数が少ない親同士でも、全然考え方が違う。(H) 障害を理解してという方が難しい。知る機会や触れ合う機会もないのだから分かるはずがない。(T) 未熟児・脳性麻痺のことを相談できる人がいなかった。リハビリしながら上手に生きる方法への情報が欲しい。社会への適応の仕方がわからない。(T)
	②社会の理解がないことに対する不満	ハンディキャップがあっても、ちょっと目が悪い人と同じ、みたいな感覚になって欲しい(H) 障害者団体は親がメインで、それでは本当に当事者が欲しいリハビリや支援がわからない。(T) 障害者団体は、あれができないこれができないと文句ばかり。(T)
	③理解者への信頼感	小学校で診てもらっていた東洋医学の先生に、母親は大変救われていた。(H) 地元の保健師さんをよく使った。何を頼んでも絶対欲しい情報をくれた。私が労力を使わなくても、色々な人や場所と繋いでくれて本当に助かった。(Y)

社会的認知度を上げることはなかなか難しく、不安や孤独感は、家族であっても、本人であっても強い。分析では社会がないことに対する不安と不満、そして理解者への信頼感という 3 つに分類をした。

社会の理解がないことに対する孤独感は皆多く感じているようだ。特別支援学校卒業後、

理解の少ない社会に放り込まれると、やはり「わかってくれない」という思いが募る、との意見もあった。また、例えば同じ特別支援学校に通う他の母親同士でさえ、障害の程度が違うため、考え方が違ったり、向き合い方が違ったりして、分かり合うことが難しいという。家族も、本人も、第三者の、気軽に何でも相談できる、理解ある人間を求めていることが伺える。家庭のカテゴリの中でも出てきたが、障害を持つ本人や家族に取って、相談できる第3者は大変重要であると考えられる。

一方で、同じ障害を持つ人達が集まる、障害者の集まりではお互いの慰め合いになり、社会への不満を連ねるだけで、前に進もうという気持ちが足りない、という視点もあった。やはり社会的認知度を高めることを望む声が強く見られ、境遇に嘆いているだけの状況にはしたくないという思いがあるようだ。周りは障害を知る機会がないので理解がないのは仕方のない面もあるが、リハビリテーションを受ける障害児であっても上手に生きる方法を教えて欲しい、と訴える声に耳を傾ける必要は大いにあると思われる。ちょっと目が悪い人がいるように、歩くのが不自由な人、片手が使えない人というのも受け入れてくれる社会になって欲しいというのが障害を持つ人、そしてそれを支える家族の願いであると言える。

また、障害者団体は「親がメインで当事者の欲しいこととは違う」という意見も、当事者ならではの視点であると感じた。障害を持つ子どもの主張もしっかりと社会には組み込んでいくことも大変重要なことであると言える。

インタビューから、逆に理解ある者に出会えた時、その者に対する信頼が大変厚くなることが伺えた。Hさんの弟が西洋的治療で足首を脱臼してしまったあとに出会った東洋医学の先生は、足の治療という部位のみに注目したリハビリテーションではなく、身体全体のバランスを整えてリハビリテーションをするという、アプローチだった。セラピストという、医学的リハビリテーションにのみ特化していた医療者ではなく、その子どもすべてを受け入れ、成長に合わせたリハビリテーションに関わってくれたことに母親は救われていた、とHさんは過去を振り返る。このように、インタビュー対象者たちの理解者に対する信頼感非常に強い。これは裏を返せば、そのような存在は貴重で、いかに社会的認知度が低く、理解者が少ないか、ということを表しているとも言える。

社会連帯による自立支援は、その基盤として心豊かなコミュニティの存在が不可欠であり、今後は過去や慣習にとらわれない新たな価値観に基づくコミュニティの構築が必要である。^(2.1)とあるように、信頼の置ける人間関係の構築や自立を促していくためにも、身体障害児に対する社会的な理解を高めたり、理解者を増やしたりいく必要があると考えられる。

【解決策】

＜表 9：解決策に関する発言＞

分類	サブカテゴリ	代表的発言
解決策	①今後への要望・期待	障害児支援のエキスパートがそれぞれの地域で相談窓口としてお母さんたちをガイドしてくれたら一番助かる。(H) 高齢化社会なので、高齢者施設にスタッフってまだまだ必要。気持ちを理解しやすいので、成人リハビリを障害者たちが関われば雇用を生み出せるのではないかと(H)
	②意識改革への意気込み	やってもらう意識ではなく、伝えて一緒にやっていく。(T) 悔しい思いや悲しい思いをする子が少なくなるように、この現状や脳性麻痺のことを発信して、あまり知らないという現状を少しでも変えることが自分の出来る事。(T)

インタビューの中で、今後への期待や解決策の糸口も語ってくれた。貴重な、家族が求める今後の小児リハビリテーションへの要望と、改革への意気込みを、ここにまとめる。

今後必要だ、と解決策の糸口に示されたことは2つある。まず1つ目に、相談する人がいない、という現状を打破していくには障害児支援のエキスパートがコーディネーター的役割をして、相談役を担って欲しいという要望だ。子育てに悩める母親たちの相談窓口を担って、地域ごとにどうすれば一番良い長期療育を実現できるか、ライフステージに沿った支援が出来るか、ということと一緒に考え、つなげる存在が必要である、と言っている。

2つ目に、障害を持って社会に出る子どもを支える就労環境の改善に対しては、成人のリハビリテーション、回復期リハビリテーションの分野に参入させるという案だ。現在、リハビリテーション分野はセラピストの数が足りておらず、リハビリテーション施設は人手不足だ。幼少期からリハビリテーションを受けてきた子どもたちは、障害を持ちながら生きる、ということにおいてはエキスパートで、運動機能障害を持っていても、知的障害を持っていても、リハビリテーション施設においての仕事というのは可能ではないか、という指摘だ。確かに、雇用を生み出す、という点では需要と供給が合致する最適な場である。実現すれば、超高齢化社会の中、まさに「お互いが支えあう社会」となることができる。

また、社会的認知度を上げ、もっと障害児・者が住みやすい世の中にするためには人が障害を持つ人々にもっと触れ合うことが必要である、とTさんは言う。彼女が交流会を立ち上げた理由もそこにある。「自分ができることはこの現状や脳性麻痺のことをあまり知らないという現状を少しでも変えることだ。こうしたら、こうあったらいいのに、と悔しい思いや悲しい思いをすることもある。でも何もしなくて将来同じ思いをさせる子たちがでてしまうのは何よりも悲しい。自分ができることは今他の子たちが伝えたくとも伝えられないこと、現状を、発信して将来のことも含め、動かないといけないと思っている。」と意気込みを語っていた。こういった地道な発信、啓発活動が今後の障害児を取り巻く社会的なイメージを変えるきっかけとなっていくので、非常に大切であり、とりかかるべき活動

であると言える。

家族側へのインタビュー調査を終え、主な主張としてとらえることが出来たのは、気軽に相談できる存在をつくり出してほしいこと、小児の範囲が終わった 18 歳以降も、成人のリハビリテーションに上手く移行できるように情報共有のしくみを強化すること、障害とリハビリテーションの正しい認識と理解、社会的認知度を高める必要があるということ、そして当事者自身の声を聞いてニーズ把握をしていく姿勢の必要性があるということである。

4.3.2 医療者側へのインタビュー調査結果

医療者側へのインタビューでは、人数が 6 人と多く、かつそれぞれの方に長く話して頂いたので、データが膨大な量となったが、分析の結果多くの問題点が浮上し、現状の小児リハビリテーションと取り組みをとらえることが出来た。

大きく分けて、メインの分類は 3 つある。

小児リハビリの抱える問題点、小児リハビリの現状、そして小児リハビリの今後だ。

そしてそれぞれで細かいサブカテゴリと更に必要に応じて詳細カテゴリ分けした。

以下に分類とカテゴリの表を示しながら分析結果を示す。

【小児リハビリテーションの抱える問題点】

小児リハビリテーションが抱える様々な問題が浮き彫りになった。医療者達に行ったインタビュー調査から見えた問題点・課題をカテゴリ化し、整理しやすい 8 つのポイントに分類分けを行った。

＜表 10：小児リハビリの抱える問題点に関する発言＞

メイン分類	サブカテゴリ	詳細カテゴリ	代表的な発言
小児リハが抱える問題点	①小児リハに携わる人が少ない	a. 分野がマイナー	扱いが小さい。専門分野に入ってから選択制で、典型的な CP のことを週に 1 コマ程度。(YU) 政策も社会の関心も高齢者にウェイト。金銭面、サービス、人材でも子どもは置き去りに(R) 日本でリハというと、9 割が回復期リハ、脳卒中のリハあるいは骨折のリハ。(R)
		b. リハ専門医が少ない	小児の前に、リハビリテーション自体のニーズをまだ満たしていない(R) リハ専門医の必要数は 4000 人。現在 1800 人強。年間にリハ専門医は 50~60 人増える。あと 2000 人実現は 2069 年。まずはリハ専門医を増やさないと小児には回ってこない。(R) 全国 80 の医学部の内、リハ医学の講座があるのは 20。つまり 60 ではまだない。すると日本全国医学生でリハの教育を受けてない人がほとんど。リハについて理解がないのでその応用編である小児リハはちんぷんかんぷん。(R)
		c. 求人が少ない	窓口として小児科があっても小児リハを行なっているところがない。受け入れ先が少ないから、求人も少ない。小児に行きたいと思っても、結局皆小児分野には進めない(YU) 小児はある程度経験年数を要求される。知識だとか、技術経験ベースにどうしてもベテランの人が多くてなかなか入っていけない。(O)
		d. 成人と小児の違い	小児だと、まずリハビリをさせることが難しい。遊びリテーションのように、遊びとコミュニケーションを取り入れたリハビリを行なっていく必要があるのが難しい。(YU) 子どもはどんどん成長していくので、状態がめまぐるしく変わる。いかにその時その時にあったリハビリを施すか、というのが難しかった。(YU&YA)
		e. 経験値がモノを言う	何年もかけて、ある程度成長も見ながらここまで来たので、不安はあっても診てあげよう、と思うが、同じ事を後輩に気安く頼めるほど、小児リハビリは簡単ではない。(YU&YA)
		f. 異分野という意識	小児リハは我々だとやはり全く違う世界で、関わっていない世界、という風になってしまっているの、そう思ってしまうという状況自体問題なのかも。(YU) 療法士自身が未経験なので、有効なリハを施せるかわからず受

			<p>け入れる選択が難しい。(YA)</p> <p>小児のリハビリに対して知識も足りなければ技術もない。正直怖い、というのはあった。(YU)</p>
		g.実習不足	教科書で習っても、実際麻痺をもつ子どもたちに研修で触ることがほとんどない。(YA)
		h.閉鎖性	<p>関わる人が抱え込みやすい。すごく職人的にやっているところがあって、同じ施設にいる、隣のPTにも触らせたくない、という感じがある人が比較的多い。(R)</p> <p>OT,PTの世界が小児を診れる人材を増やそうと思うのであれば、そういう病院こそもっともっとオープンにして、実習生を取り入れて、という動きになっていかなければいけない(YA)</p>
	②現在のシステムの問題	a.体制が不十分	<p>訓練ができる、リハビリができる体制がずっとあったらいいというのは親も本人もみんな感じる。ただそれは現実的に、今の資源、医療体制を考えるとかなり困難。(R)</p> <p>都道府県ごとに任されているということもあって全体的にどう、これから変化していくかというのはこれから不透明。(R)</p>
		b.公的バックアップがない	<p>情熱だけだと難しい。やっぱり制度とかシステムが下支えして、初めて広まっていく(K)</p> <p>公的なバックアップがないと、一民間、地域の病院がやるのはやっぱり…もし国や県がバックアップしてくれるとまたちょっと変わるかもしれないですけど。(K)</p>
		c.資源がない	例えば、私も今週に1回通園施設に行って、300人くらいの患者さんを定期的に見ているが、すべてのニーズ満たすリハビリを提供できる資源というのが残念ながら日本にはない(R)
		d.頻度が少ない	成長期などはやっぱり体の変化としては大きい。そういう時に今までできていたことができなくなった、例えば、歩いていたのが歩きにくくなった、となった時にはなるべく今までの生活と変わらないようにするには、やはり3ヶ月に1回だと関わりが少ないと思う(K)
		e.小児と成人の壁	<p>リハを専門にし始めた頃、小児分野に興味を持つ人たちは子どもには注目しても先までは見てないな、というも感じた。(R)</p> <p>子どもの専門家は、今のシステムだと18越えと見なくなる。小学校以降、少し興味が薄れてくる。(R)</p>
		f.掬えない人たち	本当に小さい頃だけ医療と関わって後はすぽっと抜けて、20,30になって問題が生じてくる。そこに関してはね、よく二次障害って言われますけど、軽度でアクティブな人ほどその症

			状がよく出てくる(R)
		g.施設不足	大きい施設がそれぞれの地域にあって、そこが小児をやっている方がいいが、少しずつは増えているけどまだ病院単位で見ると少ない、そうするとどうしてもここに通ってくる方が多くなってしまう。(K)
	③情報不足	a.情報アクセスのしづらさ	ご家族の頑張りに頼っているところは確かにある。(K) 行政というのは聞かないと教えてくれない、というがあるので…(K) 受け入れるところがないから諦めてしまっている、というケースは多いのではないかな(YA)
		b.二次障害	もっと社会的に大きな関心があればメディアで取り上げられるが、難しい。(R) 加齢とともに色々な問題が出、局所だけを見ればそんなにすごい変化ではないが生活面では大きな変化が生じているという状況がよくある。二次障害が発生した時、本当は継続的に見ている、あるいは専門的に診れるところへ行くというのが予防なのだけど、難しい。(R)
		c.コミュニティ形成の難しさ	見ず知らずの人に相談できるほど、軽い話題ではなく、麻痺の程度にも差があると尚さら、誰とでも話が合うというわけではないので、一線を引いてしまうところがある。(YU/YA) 特別支援学校だったらそれ自体がコミュニティになるが、普通学校に通う子どもを持つ、コミュニティ、親の会、当事者の会というのはないかもしれない。(O)
	④医療者の意識	a.エビデンス重視	エビデンスが求められている。科学的なデータだけでなく、アプローチした方法に数値的に変化が出なければ意味が無い。家族は相談できる場所を求めているのに制度としてはエビデンスを求めているところもあってなかなか家族のニーズと合致していない。(O)
		b.医療者の視野が狭い	小児をずっとやっている人というのは、自分のやり方に固執している人が多い。ある意味では排他的な。子どもの場合には専門性、スキルというのがあって、自分が築きあげてきたものを壊されたくないという気持ちが大変大きい。(R) だから All or nothing ではなく、薬でも相手の状況に応じて使い分けるように、子どもでも色々な主義、手段というのは使い分けが重要。(R)
		c.機能訓練だ	PT だけで頑張ってもだめ。子どもは心理的な面など様々

		けでない支援	な面から支援していくべきだが、連携が今ちょっとまだ上手く取れていないところがある。(O) 小児はぱつとってぱつとすぐ解決ではなく、過去があつての今なので、システムを作って長いスパンでの支援があればいい。(K)
⑤家族側の意識	a. 障害の受容の難しさ	本人のみならず、家族も一緒に成長し、長い年月かけて受容していかなくてはいけない(K) 親でも自分の子どもに障害があるから見られたくない、という気持ちが働いてしまう。(K)	
⑥医療と教育の連携	a. 教育と医療の区別	学校は本来、やっぱり教育の場と考えられている。(TN) 都道府県に任されているので全体的にどうこれから変化していくかは不透明。(K) 機関同士が隣り合っているけど、医療と教育の壁は結構高い。(K)	
	b. 専門性の違いのすれ違い	医療側で話し合っていることと、教育側で話し合っていることが別々になってしまう。専門性を持っているのはいいが、それをぶつけあう場が非常に少ない。(O)	
	c. お互いの現場を知らない	言葉ひとつとっても、常識だと思っている言葉お互い伝わらない。 実際見ていないから言葉からしかイメージ、想像出来ない。情報を共有しているようで完全には共有しあっていないところが課題(O)	
	d. 専門性の不足	教員も片手間な人が少なくない。特別支援学校に転勤したら、左遷されたように思う教員もいる。小児の教育を本気でライフワークとしてやろうという人達ばかりではない。(R)	
	e. 経験論の独り歩き	障害児教育にもセラピストの場合のように流派がいろいろある。目の前の子どもに対してどれが一番いいか、と客観的に診て選択できれば一番だが自分が教わったものしか知らない。 医療側も教育側もオープンマインドになっていかないと両方排他的になってしまうリスクがある。(R)	
	f. 共有不足	全国でも様々な努力が行われているが、共有不足で同じ苦労が何度も繰り返されている。(R)	
	g. サポート体制不十分	特別支援学級は初めてそれが必要な子どもが入学する、となったときに作られるので母親が頑張って働きかければ実現する。(O) 特別支援学校コーディネーターというものが巡回はしているがあまり機能していない(O)	

		h.地域差	東京都23区内で上手く行っているところもある。人口が少ない地域だと全然。教育のあり方ですら、地域差が出てきてしまう。(O)
		i.情報不足	どの学校に行くかの選択は家族の判断。(O)
	⑦医療者間の連携	a.コミュニケーション	必要な情報は書面でのやり取りが多い。(O) Face to Face で話して何か課題があるところには出向くのが一番伝わりやすい。(K) こどもの場合には分業できない。ジェネラリストにならないといけないので一緒に診る機会も増えているがまだ習慣化はしていない(R)
		b.医師とPTの関係	PTは医師の処方を受けて、あくまで動くという立場(K) PTという事情じゃなくて、個人的な心情としてはずっとみてあげたい、という気持ちとしてはあるけれどマンパワーとして私一人だけがずっと見ていく訳にはいかない(O)
	⑧医療と地域の連携	地域に受け皿がない	小児というのは、本当にロングスパン。生活の基盤が地域に移るので地域で診られれば望ましいが地域で受け入れてくれるところがない。(YA)

①小児リハに携わる人が少ない

- a.分野がマイナー
- b.そもそもリハビリ専門医が少ない
- c.求人が少ない
- d.成人と小児の違いによる難しさ
- e.経験値がモノを言う
- f.異分野という意識
- g.実習不足
- h.閉鎖性

小児リハビリテーションが抱える最大の問題はそもそもリハビリテーションに携わる人間が圧倒的に足りていない、という問題だ。そもそも、リハビリテーション医学という分野が比較的新しく、全国で80ある医学部の内20でしかリハビリテーション医学を教えていない。そのため、リハビリテーション専門医自体試算上必要とされている人数にまだ満たない。そればかりか、リハビリテーション医学の教育を受けている医学生自体少ないため、全国には全くリハビリテーションの理解がない医師が数多く存在する。このような状況の中で、小児リハビリテーションに関わる人が多いはずがない、というのが医療者側全員の見解だ。

まず、上記のa~hのポイントでも示されている通り、小児の分野がマイナーであるとい

うことが大きい。日本でリハビリテーションというと、9割が回復期リハビリテーション、脳卒中のリハビリテーションあるいは骨折のリハビリテーションである。療法士を要請する専門学校や大学でも、小児分野は専門分野に入ってから選択制であり、選択の中でも週に1コマ程度という扱われ方だ。ドクターの方も、リハビリテーション専門医であっても、全く小児の経験がない人も多く、全国に多くの障害を持った子どもがいるにも関わらず現状としてリハビリテーション専門医以外の整形外科や小児神経科が診ている、という場合も数多く存在する。しかしこれらのドクターはリハビリテーションの理解が不十分なため、適切なリハビリテーション支援を子どもに行なっているとは言えないのである。

また、小児分野に人が入って行かないその他の理由として、閉鎖性が挙げられる。小児の場合子どもが小さい時から療法士が診るため、療法士側は技術が職人的になり、他の誰にも触らせない、といったような抱え込みやすい性質を持つ。これにより経験値が重要な位置を占めるようになり、実習生にも門戸が開きにくくなる。その閉鎖性に加え、成人と小児の違いから、異分野という意識、大変そうだ、という意識が働き、よほどの情熱や思い入れがある人でないと踏み込もうと思わない分野になってしまう。

さらに、悪循環を助長する現状として、熟練の技術、ベテランを優遇する風潮がある。これが求人を少なくし、新卒の療法士が多少興味を持ったとしても参入しにくい現状を生み出しているという。このように、悪循環が悪循環を呼び、小児リハビリテーションに関わる人が非常に少ない、という事態を発生させている。

②現在のシステムの問題

- a.体制が不十分
- b.公的バックアップがない
- c.資源がない
- d.頻度が少ない
- e.小児と成人の壁
- f.掬えない人たち
- g.施設不足

小児リハビリテーションが抱えるもう一つの大きな問題として、国としての一貫した、障害児をライフステージに沿った支援を行えるシステムや資源が未だにない、という点だ。もちろん、小児リハビリテーションに関わる人が少ない、という点も関連し、施設も不足している上、公的なバックアップが足りていない。セラピストやドクターが医療と教育現場を結ぶために特別支援学校に赴きたいと思っても、システムとしてのバックアップがないため実現しない。

また、制度や医療体制の問題上リハビリテーションが行える頻度の上限が決められてしまっていたり、小児機関では18歳以降診られなかったりと、小児と成人の壁により18歳以降も継続してリハビリテーションを行うことが非常に難しい。その上、6歳の壁というの

も存在する。生まれてから 6 歳くらいまでは医療的な支援を受けていたが、その後病院にかかる回数を減らされて成人で骨や筋肉に異常が出るまで 20 年から 30 年支援の枠組みから抜けてしまう軽度の身体障害者もいるという。彼らを何らかの形で定期的なチェックを行うことが出来れば、成人期以降の二次障害の予防につながるが、現時点では二次障害の認知度が医療者の中でさえ低く、非常にシステムとして体系をなすためには時間がかかる問題であると考えられる。今回新しく交付された、障害者総合福祉支援法の行方を見守っていく必要もあるといえる。

③情報不足

- a. 情報へのアクセスのしづらさ
- b. 情報不足
- c. 二次障害
- d. コミュニティ形成の難しさ

②の最後でも述べた、支援体制の枠組みから漏れてしまう群にも関連するが、小児リハビリテーションが抱える問題点として、家族側が非常に情報不足な状態である点も挙げられる。病院探しも、リハビリテーションを受ける施設探しも、入学する学校の選択にしても、今はすべて両親の頑張りに頼っている部分が多い。そのため、何らかのきっかけで諦めざるを得なかった場合は支援体制から外れてしまう事態が発生する。二次障害に関しても、社会的に高い関心のある病気ではなく、メディアにも取り上げられず、二次的障害が発生する可能性もあることを知らずに社会生活を送っていたり、発生しても専門機関に行って適切な処置を施すのではなく、近くのクリニックなどで済ませて悪化させたりする場合もある。これらは、コミュニティ形成が難しい、という点にも起因する。困っていても、見ず知らずの人に相談できるほど、軽い話題ではなく、さらに麻痺の程度にも差があると尚さら、誰とでも話が合う、というわけではないので、一線を引いてしまい、なかなか繋がりが作られにくい。また、特別支援学校に通っているならばそれ自体がコミュニティであるが、普通学校に通う子どものコミュニティというのはなく、情報不足に陥りやすい状況がある。

④医療者の意識

- a. エビデンス重視
- b. 医療者の視野が狭い
- c. 機能訓練だけでない支援の難しさ

適切な小児リハビリテーションが受けられる子どもが少ない点として、医療者の意識、医療界の問題という点も絡んでいる。医療界全体の流れではあるが、エビデンスが求められている。セラピストたちがやっていることは価値があるのか、根拠があるのか、というのが求められている。逆に言えば、科学的な根拠を見いだせなければ意味が無いというこ

ともなってしまうている。科学的なデータが必要という事だけではなく、アプローチ方法に数値的に変化が出なければ意味が無い、ということになる。これは、本人や家族のニーズとはかけ離れている。データ関係なく、最善の方法を選択して欲しいと願うのが親である。特に小児のリハビリはいろいろな考えがある。科学的に妥当なものもあれば、そうでないものもある。

また、閉鎖性にも関連するが、医療者の視野がせまいという点で、小児に関わっている人は自らが築いてきた経験論に固執している場合も多い。薬でも相手の状況に応じて使い分けるように子どもでも色々な主義、手段というのは使い分けが重要であるのに、ある意味では排他的なくらい自らのやり方にこだわっている。時代が変わっているということを認識し、医療者側もオープンマインドにならねばならないとのことだ。

小児リハビリテーションは前述のとおり、機能訓練だけではない。そして一時的な治療により完治するものではない。継続的な支援の中で、その子どもの特性、性格、ライフスタイルを理解した上での支援が医療者側には求められ、心理的も含め横断的なサポートも求められる。それが医療者にとっても常に課題となる、難しさであるといえる。

⑤家族側の意識

障害の受容の難しさ

医療者側が語る、小児リハビリテーションの難しさとして、家族側の長期スパンでの障害受容が挙げられた。小児リハビリテーションにおける、本人のみならず家族全員を支えていく必要がある点で非常に難しい分野だと語っていた。

⑥医療と教育の連携

- a. 教育と医療の区別
- b. 専門性の違いゆえのすれ違い
- c. お互いの現場を知らない
- d. 専門性の不足
- e. 経験論の独り歩き
- f. 共有不足
- g. サポート体制不十分
- h. 地域差
- i. 情報不足

小児リハビリテーションに欠かせないのが、様々な分野との連携である。小児リハビリテーションは 1 人の医療者のみで行えるものではなく、障害を持つ子どもを取り巻くすべての人が同じ方向を向いて、お互い連携しながら支援していくことが求められる。その連携の中で一番急務だと言われていて、しかしなかなか上手くいっていないのが医療と教育との連携である。今回のインタビューで明らかになった連携における問題点は主に上記の

a~i の 9 つポイントである。

子どものリハビリテーションにおいて、学校生活は生活の基盤であり切っても切れない縁である。つまり、子どもが向き合う問題のほとんどは学校で起きる。しかしながら、教育と医療はなかなかつながらない。そこには古くから存在する概念、「学校とは教育をする場」というのが影響している。文部科学省と厚生労働省という、そもそもの管轄が違うという事も大きいですが、地方政治レベルでもなかなか事業として起こらず、体制が不十分である都の指摘もあった。

更に、教育者と医療者という専門性の高い職業というのに関連し、お互いの話す言語が違うため、コミュニケーションが上手く行かず、すれ違うことが多い。例えば、学会でも医療者と教育者が同じ場で発表するという場はなく、考え方を共有している部分もそうではない部分も、それを伝え合う共通ツールも機会もないがないことが 1 つの問題点だ、という指摘があった。また、お互いの現場を知らないため、普段どのようなノウハウで支援を行なっているのかという共有がなかなかされていないようだ。

また、教育現場の問題点として、専門性の高い職業であると同時に、必ずしもすべての人が特別支援教育に精通しているわけではない、という専門性の不足が挙げられる。特別支援教育をライフワークにしたい、と思う人は少なく、現状では特別支援学校に転勤してしまうと、左遷されたように思う教員も残念ながらいる。適性のある、モチベーションのある、人材を特別支援学校に配置していない、という構造的問題が存在する。逆に、モチベーションの高い人も、視野が狭い、という問題がある。医療側が良かれと思って付けた装具を学校では外させるケースもあり、その場合子どもは学校にいる時間が長いので装具の意味はなくなってしまう。

医療者側も、教育者側も閉鎖的になるのではなくオープンマインドで、お互い排他的にならないように密な連携を図っていくことが重要であるといえる。日本全国様々な場所で連携を図ろうとする動きはあるはずだが、その動きが個別のものなので広まっていけない。上手くいく連携システムであれば積極的に共有することも今後必要な動きであると考えられる。

⑦医療者間の連携

a. コミュニケーション

b. 医師と PT の関係

小児リハビリテーションでは、成人のリハビリテーションに比べて、医療者同士の連携も上手く取り切れていないのが問題点として挙がっている。こどもの場合には PT・OT という考え方よりも、リハビリテーションにおけるジェネラリストという意識で取り組まなければならない。大人では分業できても、子どもの分業は難しい。橋本⁽¹²⁾も著書で述べているように、リハビリテーションを必要とする患者の症状は多様化し、単純な区分けでの役割分担は難しいという。手のことは OT に任せて、立つのは PT に、というわけにはいか

なっている。

また、今回の医療者へのインタビューは PT が圧倒的に多く、PT の方からは PT ならではの立ち位置、立場の難しさを聞くことが出来た。理学療法士というのは医師のオーダーを受けて働く。そのため、実際子どもと多くふれあい、リハビリテーションを施すのは理学療法士や作業療法士だ。リハビリテーションにおける役割は違うものの、作業療法士の役割を理学療法士が行なっている場合も多く、リハビリテーションの中では主流と言えるそう。確かに、厚生労働省が出しているデータによると、現在日本には理学療法士の方が多く、作業療法士の資格者数は 53074 人(2010 年)、理学療法士の有資格者数 82998 人(2010 年)となっている。

その中で、理学療法士は医師の下で働かなくてはならないため、窮屈さを感じる、という事態も多く発生するようだ。訪問リハビリテーションを行いたいと思っても、看護師にしか開業権はなく、看護師の下で働くしか、訪問リハビリテーションをする方法はない。そういった点で、理学療法士が自由にリハビリテーションを行えていない、という思いも強くあるようだ。理学療法士も、その道のプロフェッショナルである。独立した考えを持ち、医師とぶつかることもあるという。医師と療法士の関係づくりも実はなかなか難しい現状があり、連携を難しくしている 1 つの要因ではないか、とも考えられる。

また、成人のリハビリテーションの場合、医療者同士情報交換をし、それぞれが評価したことを書いてプランを立てるという、総合実施計画書を作る。大人ではそれが日常的になっており、電子カルテの中にそれが入っていて、セラピストが書いたもの、ドクターが書いたものをすぐ見ることができる仕組みになっている。顔を直接合わせるカンファレンスも、入院と外来では頻度は別だが、ショートカンファレンスでもやるというのが一般的になっている。本来、小児の場合もシステムとしては、そうあるべきだが、書面だけかわして情報交換したことにしてしまっているというのが現状としてはあるという。小児の場合、個人が担当する外来の子どもの人数が多く、どうしても時間が取れない、多忙といった実態が影響しているようだ。また、閉鎖性ということにも関連するが、皆が集まって情報共有をしながら進める、という習慣がないことも関係しているのではないか、という意見だ。

実際皆も発言していたとおり、小児のリハビリテーションの場合は理学療法、作業療法、といった分業は全く意味が無い。かける時間、ウェイトの違いで多少考え方が違ったとしても総合的なリハビリテーションを施す目的は同じでなければならない。子どもの身体は 1 つである。立場こそ違っても、しっかりと情報共有をし、医療者間の密な連携を図れるようにならなければならないと考えられる。

⑧医療と地域の連携

a.地域に受け皿がない

小児リハビリテーションに携わる者が少ない、という点にも原因があるが、現在小児専門のリハビリテーションがある施設は県内でも少なく、利用者の住む地域によっては非常に

通いづらい。しかし、地域の成人リハビリテーション施設は経験がない医療者ばかりであるため、受け入れにはつながらないという実態もある。すぐに解決できる問題ではないが、医療と地域の連携には知識と意欲のある医師・療法士の育成が欠かせないと言える。

【小児リハビリの現状】

医療者が語る、小児リハビリテーションの現状をまとめた。近年リハビリテーションの考え方が変わってきていること、そしてどのように訓練が行われているか、現在進行中の取り組みなど前向きな話も多く聞くことが出来た。

＜表 11：小児リハビリの現状に関する発言＞

メイン分類	サブカテゴリ	詳細カテゴリ	代表的な発言
小児リハの現状	①障害児の実態	a. 小児の重度化	小児のリハ自体の対象の患者さんというのは重度化。その傾向が強くなってきている(K)
		b. 軽度障害者と手帳	軽度の方でも就職のことを考えて手帳は持つようになった人も結構いる。(R)
	②リハビリの考え方	a. 機能訓練から QOL 向上へ	小児リハはここ数年で考え方がどんどん変わってきている。昔は本当に機能訓練って感じだったが今はその人がどうやって社会に出て暮らしていけるかに焦点が当たっている。(O)
		b. 学齢期のリハ	小さい頃は医学的リハが大部分を占めるが、学齢期になると学校生活に注目する教育的リハビリテーションが大きくなってくる。(O)
		c. PT の役割	PT が担うべき役割も変わってきた。機能訓練も大事だが、いかにして学校で困っているところを助けてあげられるかにシフトしている。(O)
	③訓練の行われ方	a. リハビリの受け方・場所	地域に PT もだいぶ増えてきたので、少しずつ地域に移行するように。中核病院で全てを抱えるのではなく、それぞれが住んでいるそれぞれの地域でリハビリが受けられるように(K)
		b. リハビリの頻度	初め一番頻度が高くて週 1、だいたいの子どもが月に 2 回、学生に関しては頻度も下がって、3 ヶ月に 1 回。難しいのは 1 人が 120 とか、多い人だと 130,140 くらいの人数を抱えている。頻度を上げるのは難しいので、ぐぐっと伸びる時期に力を投入する、という形。(K)
	④医療と教育	a. 特別支援教育	特殊教育→特別支援教育。誰でも教育を受けられるようにしよう、というニュアンス。(O)
		b. 学校間連携	学校との連携、連絡を取りつつ、開いていっている方向。(K)
		c. 教育体制と PT の関わり	特別支援学級など教育体制の多様化。身体機能ばかり注目しているわけには行かない(O)

		d. 特別支援学校の PT・OT	常駐させている地域は一部。教育委員会としては OT/PT を外部の専門家としての利用。
	⑤行われている取り組み	a. 地域施設との連携	今、遠くの施設でもなるべく地域との繋がりを持つべくして、政策というか事業があり、地域の成人施設あればスタッフ向けに、講習をやっている。(K) 小児施設の場合、施設の情報を集めるなど、やり取りは増えてきてはいる。(K)
		b. 教育との連携	今は特別支援教育を専門とする教師に対して医学的な知識を持ってもらう研修も多数存在する。
		c. 関心度上げる活動	触れる機会を増やそうと、リハ専門医の中で研修として小児リハの合宿を行っている。(R)
		d. 若手の育成	しっかりとした教育をやるということ、学会を通してそういう expose する機会を増やしていくこと、それから、各医科大学にリハの講座を普及させるため全国行脚する。(R)
		e. 全体のコーディネーター	自分が提供できるもの、人が提供できるもの、それをうまくコーディネートして全体としてプラスな内容にそういうビジョンを持って小にリハに関わっている(R)
		f. 継続的リハ	私は、通園施設卒業しても外来は通ってきてもいいですよ、と言っている。(R)

①障害児の実態

a. 小児の重度化

b. 軽度障害者と手帳

現在、障害児の実態として重度化が進んでいる。少子化で子どもの人口は減少傾向にあるものの、医療の進歩により助かる子どもが増え、第 1 章でも示した通り、何らかの身体障害を抱えて生まれる子どもは増加傾向である。

軽度の身体障害者は就職を考える時期に手帳を取得する傾向があるという。税制上の優遇、公共交通機関のメリット等はないが、雇用促進法の対象となるので就職に有利な場合がある。

②リハビリテーションの考え方

a. 機能訓練から QOL 向上へ

b. 学齢期のリハビリ

c. PT の役割

小児リハビリテーションはここ数年で考え方がどんどん変わってきており、昔は本当に機能訓練のみであったが、現在は障害をもつ子どもがどうやって自立し、社会に出て暮ら

していけるかに焦点が当たっている。小さい頃は医学的リハビリテーションが大部分を占めるが、学齢期になってくると教育的リハビリテーション・社会的リハビリテーションが大きくなっていく。教育的・社会的リハビリテーションには機能訓練も含まれるが、いかに友達とコミュニケーションを取るか、勉強したり遊んだりするか、そういうところが注目されている。そのような現状の中で PT が担うべき役割も変わっている。もちろん、いかにして二次障害を防ぐか、機能訓練も大事だが、いかにして学校で困っているところを助けてあげられるか、いかに地域で快適に過ごせるようにするか、という考え方にシフトしている。

③訓練の行われ方

a. リハビリの受け方・場所

b. リハビリの頻度

小児リハビリテーションの現状として、リハビリテーションを受ける頻度は、初めは高く週 1 回、そして就学前は月 2 回ほどとなり、学童期以降は状態にもよるが普通は 3 ヶ月に 1 回ほどである。現状としてそれ以上回数を増やせないのは、インタビューを受けて頂いた理学療法士の勤める県立のリハビリテーションセンターの場合、外来で 1200 ぐらい登録があり、小児専門のスタッフは 15 人しかいない。そしてセラピストは新人からベテランまでいて、全員が均等に子どもを診ることができるわけではない。すると 1 人が 120、多い人だと 130,140 ぐらいの人数を抱えているので、ぎりぎりのところで外来を回しているという状況となっている。1 人の療法士が患者にリハビリテーションを出来るコマ数はもう決まっているので、それに合わせて「言葉は悪いが収めていく」と言った形になっているとのことである。さらに、外来だけではなく併設している通園施設の入園のお子さんも担当することがあるため、さらにスケジュールは過密だ。

こういった実態が、障害児が気軽に相談したり、リハビリテーションを受けられたりする状態にない理由であると考えられる。小児を担当できる人員の資源不足、施設不足等は、今すぐどうにかなることではない。将来的に増やしていく必要はあるが、現在の資源の中でいかに障害を持つ本人と家族が暮らしやすいように、リハビリテーションが提供できるか、ということが課題となってくるといえる。現在の法体系やシステムの構築の前に、「自らの臨床技術を磨くと共に地域に点在する社会資源との連携を強化し、その総合力で子どもたちを育む姿勢と努力が展望を切り開く鍵」でないか、と考えられる。(2-1)

④医療と教育

a. 特別支援教育

b. 学校との連携

c. 教育支援体制と PT の関わり

d. 特別支援学校の PT・OT

現在の特別支援教育は、昔の就学免除があったような特殊教育と違い、どのような子でも教育を受けられるようにという方針で動いている。今は普通学校の中にも特別支援級があり、実に多様な教育支援体制が出来てきてはいる。その中でどうやって医療者が関わっていかれるか、という議論は常に起きている。

現在、学校によっては常駐する理学療法士、作業療法士がいる場合も増えている。しかし、常駐しているかどうかは都道府県によって違う。例として、東京都は肢体不自由系の学校にはPTかOT必ず入れる、というような体制に来年から変わるが、例えば千葉県ではまだそのような動きはあまりなく、外部専門家としてOT・PTを活用するように、という千葉県の教育委員会からの方針があるという。学校は学校として存在し、医療者からは知識とか取り入れるための専門家として、利用して行きましょう、というような流れだ。

本来であればすべての施設に常駐することが望ましいが、現在の資源ではそれは難しい。

しかしどの学校も、医療との連携を取ろう、という動きにはなりつつある、というのが現段階の現状である。

⑤行われている取り組み

- a. 地域施設との連携
- b. 教育との連携
- c. 関心度上げる活動
- d. 若手の育成
- e. 全体のコーディネーター
- f. 継続的リハビリ

医療者側が、個人であったり、病院としてであったり、自治体として行なっている取り組みを聞き出すことができた。現状に問題を感じ、変えなくてはいけないと思っているのは本人・家族側だけではない。

地域施設との連携としては、地域のリハビリテーション病院での研修会を開き、子どものリハビリテーションに触れる機会を増やし、中核となるリハビリテーション施設から地域へ繋げることが出来るような事業を行なっている。また、教育との連携としては、今までは教育者側が病院に相談に来ることはあっても、医療者側が教育現場に赴くということは無かったが、お互いの現場を知ったほうがより話を進めやすい、ということで定期的に学校を訪問し、学校現場での医療的アドバイスや講習会などを行なっている動きもある。

小児にも積極的に関わるリハビリテーション専門医としては、子どもに関する知識を増やすべく、リハビリテーション医学会の中で毎年1泊2日ほどの研修会を行ったり、大きな学会等でも必ず小児に関するテーマを入れたり、関心度を上げる活動を行なっている。また、若手の育成にも力を入れており、リハビリテーション医学の講座を開設するよう大学に働きかけたり、リハビリテーション医学そのものに触れる機会を増やしたりと、専門医の受験者数を増やす活動も積極的に行なっている。18歳以降の継続的なリハビリテーシ

ョン支援に関しては、小児施設であっても、外来で通ってくることを許可し、見放さない方針を取っている。そして個人としてもやはりコーディネーター的存在を担うため、自分が提供できるもの、人が提供できるもの、それをうまくコーディネートして全体としてプラスな内容にしていくというビジョンを持って、地域の通院施設、それから病院の外来をやっている、と語っていた。

包括的・全人的リハビリテーションは、単純に病院のリハスタッフを増やしたり、受け入れ可能な福祉施設を増やしたりすることだけでは実現できない。⁽¹²⁾小児に関わるすべての人たちが当事者意識を持ち、子どもの未来のため、という同じ方向を向いてオープンマインドに協力をしていく動きになれば、必ず現状は改善していく。地道な作業ではあるが、こういった活動が適切な知識を持ちながらリハビリテーションに関わる人、小児に関わる人を増やし、支援の充実が次なる世代にとっては実現されていく道筋であるといえる。

【小児リハビリの今後】

小児リハビリテーションが進んでいくべき方向、解決策への糸口に関する思いも、第一線で小児リハビリテーションと関わる医療者たちから伺うことが出来た。

挙げた糸口となるプランや方法を8つの観点から、分類した。

＜表 12：小児リハビリの今後に関する発言＞

メイン分類	サブカテゴリ	代表的な発言
小児リハの今後	①小児リハ人 口の増やし方	小に触れる機会を増やす。exposure することでそこに motivation が生まれて、やってみよう、となるのでは。(R)
	②リハの頻度 はどうあるべきか	リハビリは必要があればいつでも出来る体制づくりをしておき、現実的にダラダラやるのは、本当に必要な人に行かなくなってしまうリスクもあるのでそれは望ましくない。年一度の低頻度の外来でもいいので外来に通ってきてどう？と聞く。それだけで安心感がすいぶんと違う。(R)
	③継続的リハ ビリのあり方	常に同じリハビリが必要なわけじゃない。濃淡がかなりある。集中的にやった方がいい場合もあれば、3ヶ月に1回、専門家がきちっとチェックして、家や学校でのプログラムをオーガナイズすればいい場合もある。そこをきちっと見極めていて、ペース作りをしていく。一貫性を持ってフォローできる体制。それが重要。(R)
	④医療と教育 の連携	子どもと親御さんがいて、それを取り囲む職種としていかに情報交換して協力するか。それが最低限のプロとしての意識だ、という認識を持ってもらう。(R) PT がいろんな先生たちに研修だったり講習だったり、それを先生たちに教えることが、結局は先生達のスキルアップ、レベルアップにつながって、学校全体が、医療の知識を持って対応できるようになる。(K)
	⑤医療者間の 連携	医療機関はみんな忙しいので、時間を取ってみんなでやりましょう、っていうと合わない。重み付けをしていくこと。ちょっとした機会に会話をする、ということにしていけばいい。(R)

⑥ 医療機関間の連携	中核になる所同士のネットワークづくりしていくことも大切かもしれない。(K) 発展途上国におけるリハ専門職種自体が少ないので、長老とかそういう人たちを教育して、その人たちが重要なリソースになって、情報を集約したりスクリーニングしたり何かを介入するときのファースト・コンタクトの人になったりする。そういう地域リハビリテーションの手法を利用して、小児リハにも応用する。(R)
⑦ コーディネーター案	保健師さんの数が多く素養がある。小児リハの知識をインプットしていった、ヘルスマネジメントの1つの分野として加えてもらう(R) 小児ケアにおいて必要なのは小児のことをよくわかって長期的なライフスパンで見ることができるコーディネーター。それは誰であってもいいのだけど、医学的なことも入ってくるのでやはりドクターかな、と。セラピストにしてもいろいろな教育関係の人にしても協力しながら繋いでいけるのが理想的。(R)
⑧ 二次障害対策	ストラテジーを考えるとしたら、最初からある程度かかっている時には長期的な話をして、年に1回なり2回なりのチェックアップというのをインプットしておくというのと、それから手帳申請を就職の時にする人にはそこが1つスクリーニングとなる。そうじゃない人にはファースト・コンタクトをする機関に啓発をする。(R)

①人手

小児リハビリテーション人口の増やし方

既に何度も小児リハビリテーションに関わる人材の少なさが生む問題点を述べてきた。しかしこの問題は、直ちに解決できるものではない。高齢化社会の中、成人のリハビリテーションも必要とされ、しかしながら毎年生まれる療法士や医師はほぼ一定の割合だ。また、求人も少ない。これらは同時に解決しなければならない問題ではあるが、まずは地道に小児リハビリテーションというものに触れる機会を増やすことが大事である。現在、小児の分野は馴染みがなく、得体のしれないもの、という意識からも遠ざけている場合が多い。しかし、実際自分が何らかの形で関わった場合、そこからは当事者意識が芽生え、興味を持つ。そういった「**exposure**を増やすことで、**motivation**が生まれ、やってみようとなる。その**exposure**作業が、地道になさなければならない。」とR先生は力説しており、これは実際一番の近道であるといえる。社会的認知度とも関連する。障害児が自分の能力に自信を持って発揮し、家庭や学校社会に適応し、成長に必要なステップを順調に通過できるように援助する^(4・1) というリハビリテーションの理念を社会全体が共有することが実現できれば必然的に社会的な面においても受け入れしやすくなると言える。

②頻度

リハビリの頻度はどうあるべきか

リハビリテーションの頻度については、家族側が頻繁に欲しいと思っているのとは反対

に、医療者側は必ずしも高頻度で行えばいい、と思っているわけではなかった。必要があればいつでも出来る体制づくりをしておくことは大切だが、現実的にだらだらと長くやるのは、本当に必要な人に行かなくなってしまうリスクもあるのでそれは望ましくない。

また、社会生活が主体という中で、病院に通い過ぎるのも普通の成長とかけ離れてしまう問題もあるという。普段、人は風邪や骨折で病院にかかるように、生活の中で運動機能的にリハビリの支援が必要なときにかかり、問題が解決したら普通の生活に戻る、という形式のほうが生活の中でチャレンジすることが多く、良いのではないか、という意見だ。小児の場合、ロングスパンで考えることは重要であるが、医学的リハビリテーションの部分に依存はしないようにしなければならない。しかし、最低でも年 1 回は外来に通ってきてもらい、繋がりが途切れないようにしなくてはならない、というのが理想の形であるという。子どもにとって、何かあったらいつでも相談できる場所となれるよう信頼関係の構築が重要となってくるといえる。

③継続性

継続的リハビリテーションのあり方

小児のリハビリテーションに関わってきたリハビリテーション専門医の R 先生は、継続的なリハビリテーションのあり方として最も重要なのは、しっかりと一貫性を持ってフォローできる体制づくりである、と述べる。NICU から始まって、乳児期、学齢期、思春期、そして成人期に移行する。しかしいつも同じリハビリが必要なわけではない。濃淡がかなりある。②で述べた頻度とも関連するが、例えば 1 ヶ月入院して、集中的にリハビリテーションを行った方が良い場合もあれば、3 ヶ月に 1 回、専門家がきちっとチェックして、家や学校でのプログラムをオーガナイズすれば良い場合、濃淡がかなりある。そこをしっかりと見極め、ペース作りをしていくことが非常に重要であり、それが出来る人が必要となってくる。

また成長とともに、身体面や精神面など様々な面で問題が生じて来る。社会との関わりが多くなればなるほど、ぶつかる問題も多い。そういう場合にもタイムリーにアドバイスが出来るということが重要である。もちろん、そのアドバイスも一人で行うわけではなく、それぞれの問題に対応した専門の診療科があり、資源もある。他の診療科の先生、例えば小児神経、整形外科の先生、そして PT・OT・ST などのコメディカル、地域の保健師、教員などとなるべく密なコミュニケーションを取り、ある断面だけで浮上した問題を見て考えるのではなく長い目で解決策を考えることが大変大切なことである。

例えば小学校の先生であれば、その子どもに関わるのは一時期だけかも知れないが、先までを見据えながら接して、一緒になって考えれば同じ事をやっても違うはずなのである。そういう、密なコミュニケーション、連携を上手く取れるように、ある意味ではコーディネートしていく、ゲートキーパーになる存在が必要である。

また、これが実現されるためには、そういうマインドを、小児リハビリテーションに関

わる人達すべて、子どもの親も持つことが必要だ。それが実現されれば、ピアカウンセリングにもなり、様々な問題にぶつかった時も、周りの人のアドバイスが効き、医師に相談しなくても、解決される問題もあるのではないだろうか。

一本の線がしっかりと太く通る、一貫したフォロー体制が小児リハビリテーション現場には求められている。

これは全て、R 先生の小児リハビリテーションに対する思いである。先を見据えた解決策のため、それぞれの専門を活かし、その上で連携することが望ましい、というのは小児リハビリテーションに関わる 1 人の医師の意見ではあるが、文献でも「障害児(者)は小児期から成人期まで生活するうえで、ライフサイクルを考えたりハビリが必要である。一生全ての機能を評価し適切な治療を行うという、全人的（あるいは包括的）リハビリが必要となる。」⁽⁴²⁾とあるように、障害を持つ子どもに関わる周りのすべての人たち、親、医療者・教育者・専門職等にとって重要なメッセージであると考えることが出来る。

④医療と教育

医療と教育の連携

医療と教育現場のすれ違いを解消する方法として、やはり両側に意識改革が挙げられる。子どもと親がいて、それを取り囲む職種としていかに情報交換して協力するか、というのは最低限のプロフェッショナルとしての意識だ、という認識を持ってもらうことが大事である。

顔を合わせて、地道な信頼関係を築いていくことも大事なステップである。お互い分かり得ない、というところからスタートするのではなく、分かり合おう、歩み寄ろう、という姿勢を持つことが求められている。

現時点ではまだ小児に関わる医療者は少なく、特別支援学校や特別支援学級に常駐が難しいが、直接子どもに関わる、学校の先生に対しての支援なら出来る。特別支援に関わる教師陣に研修や講習を行い、学校全体が、医療の知識を持って対応できるようなスキルアップ、レベルアップを目指すことが医療と教育の連携では必要な、そして有効な手段であるといえる。

⑤医療者間

医療者間の連携

病院内における医療者間の連携は、皆仕事に忙しくなかなかカンファレンスに時間を割けない現状があるが、重み付けをし、必要なカンファレンスの中で他の患者の要素を聞いたり、朝のあいさつのついでに子どもの話題を出したり、工夫はいくらでも出来る。医療者間で、話をしよう、という姿勢が大事であると言える。

⑥医療機関

医療機関間、地域との連携

現在、地域の民間病院との連携が不十分であるが、中核となる病院が地域とつないだり、中核になる病院同士のネットワークづくりしたりしていくことが求められている。

また、小児リハビリテーションも地域リハビリテーションの手法を応用することが必要であると指摘している。例えば、発展途上国におけるリハビリテーションは専門職種自体が少なく、保健師もいないような状況である。そういった状況の中で、中核の病院は地域の長老であったり、地域ごとに様々な役割を担っていたりする人達との繋がりを強め、その立場の人々を教育する。そうすると、彼らが重要なリソースとなり、情報の集約やスクリーニング、医療的介入のファースト・コンタクトとなる。この手法を利用し、地域の保健師との連携を中核病院は強め、地域に住む障害児の情報の集約、スクリーニング、フォローアップを行えるようにすれば、医療機関と地域の連携がスムーズになる。

また、今現在小児の分野に関わるセラピスト、ドクターは「自分たちが人を育てるのだ」、というつもりで、積極的に研修や講習を行い、広げていく活動も必要である。最初から小児は難しい、閉鎖的だという思い込みは捨て、大人で出来ていることが出来ないわけがない、どうすればできるのだろう、と考えながら小児に携わる人材を増やす努力をしていくことが必要であるといえる。

⑦コーディネーター

コーディネーター案

小児ケアにおいて必要なのは、小児のことをよくわかって長期的なライフスパンで見ることができるコーディネーター的存在である。これは家族側からの要望も強かったが、医療者側も繋ぐ存在が必要であるという認識は一致しているようだ。コーディネーターをするのは誰であってもいいが、医師の視点から見ると、専門的な医学的視点も必要となってくるので、ドクターがふさわしいのではないかと、という見解である。セラピストにしても、教育関係の人にしても協力を要請しながら繋いでいけるのが理想的だ、と考えている。

また、医師から地域のつなぎ役を勤めるのは保健師が最適なポジションにしていると考えている。現在、特別支援教育コーディネーターなどの新しい専門職種の養成に国は力を入れているが、今からその職種を養成し、全国に配置するには時間がかかる。それよりは、既に地域のネットワークの中核を担う保健師という立場に、小児リハビリテーションの知識をインプットし、新たなヘルスケアの一分野として担ってもらうのが一番効率的なのではないかと R 先生は語る。実際保健師は地域のヘルスケアを担い、新生児スクリーニング等も行なっている。その一環として、障害児支援が必要な家庭にはそのままフォローアップをしっかりと行う、という体制がもっと確立され、病院の医師とも繋がる事が出来れば、様々な連携に役立つというのは十分実現可能性の高い解決策であると考えられる。

⑧啓発活動

二次障害対策

軽度の身体機能障害を持つ子供たちが、支援の枠組みが漏れないような仕組みづくりが必要である。

以下は近年注目されている発達障害に関する、蒔田ら(2009)による記述である。

いわゆる狭間の障害といわれる発達障害や高次脳機能障害については、その見えづらさとわかりづらさから、障害であることに気づきにくい。症状として能力のアンバランスさや集団不適応行動がみられていても、適切な対応方法がわからずに放置されてしまったり、リハビリテーションや社会的支援を受ける機会がなく、十分な発達保障がされないまま成長することもある。社会との関係性において、生活しづらさを感じているこれらの障害をもつ子どもたちは、失敗体験の積み重ねが二次的不適応を呈し、学校生活などからドロップアウトする状況に追い込まれることがある。外見ではわかりにくい障害分野があることを教育や福祉関係者へ啓発する機会をつくり、適切な医療や相談支援機関につなげるシステムを構築していくことが必要である。⁽¹⁹⁾

これは注目されにくい軽度の身体障害にも全く同じ事が言えるといえる。現在の仕組みでは、乳児期、幼少期にリハビリテーションを受けてもその後 2,30 年全くサポートやフォローアップを受けず、成人期になってから身体に不調をきたす二次障害にみまわれ、専門の機関を受診せず悪化し、途方にくれる、という例が少なくない。二次障害のリスクはあまり知られておらず、予防的対策は全くといっていいほどなされていない。その実態は、実際自分がまさにその対象であった家族側のインタビューを受けた T さんも語ってくれたが、セラピストたち、そしてリハビリテーション専門医の R 先生も問題と感じていることであった。この状況を打破する方法として、何かしら啓発的な活動を工夫して行なっていく、ということがいいのではと様々な方法を語ってくれた。

まず、ストラテジーとしてフォローされていない人のパターン分けをすることが大切だ。最初からある程度病院等にかかっている群には、長期的な話をし、しっかりと年に 1 回なり 2 回なり病院に定期的にかかるというのをインプットしておく、少しでも身体の変化があったとき、すぐに対応することが出来る。

また、それから手帳申請を就職の時にする人にはそこが 1 つスクリーニングとなる。手帳を持っていると、どの程度の人がどこにいるというのがわかるので、啓発という意味でレターを送るといった対策を講じることが出来る。

それでもフォローできない人にはファースト・コンタクトをする機関に啓発をするという方法がある。二次障害のリスクを持つ予備軍というのは、障害を持っていてもバリバリとたくましく生きてきている人たちがばかりであり、そういった予防情報に対しても無関心であり、聞く機会もない事が多い。それらの人々に関しては、ファースト・コンタクトに

なりうるところに啓発をしていくことが効果的である。彼らが何かしらの痛みや歩きにくさ、といった症状を発症して困ったとき、きっと自ら近くのクリニック等の専門家ではない機関にかかる可能性が高い。整体院や小さなクリニックといった、全く小児リハビリテーションの専門的知識がないファースト・コンタクトになりうる機関にパンフレットを置いておくといったような啓発をし、専門家でなくとも二次障害が存在する、という知識を少しでも身につけてもらったりすることが出来れば、そこでのスクリーニングが可能となる。痛みを抱えて二次障害予備軍の人が訪れた時に、リハビリの専門家の紹介をするなど、その時点で拾い上げることができる。しかしこれは容易なことではない。小児リハビリテーションとは無縁の機関にとってはあまり関心のあることではなく、啓発活動をするにも相当な工夫が必要であるからだ。

他にも、啓発活動としてメディアに取り上げてもらう、市民公開講座等を開く、といった手法がある。しかし、興味を持ってもらうには話題になりやすい話でないといけな。脳性麻痺の頸髄症、二次障害といったキーワードを取り入れ、いかに小児リハビリテーションを知ってもらうための有効なキャンペーンをはるか、といったことを考えていかなければならないだろう。

このように、二次障害の存在が社会的に知られていない、という問題は R 先生も感じているようで、医療的支援体制の谷間にいる障害児・者の掬い上げが難しいのは事実であるが、注目することは非常に重要であると言っていた。そういった軽度身体障害を持っている人も、何らかの支援が必要だと思った時にはアクセスできるような状態にしておくことが理想であり、社会的認知度を上げることで、よりセーフティーネットを敷いておくことが出来る問題であると考えられる。

医療者側へのインタビュー調査を終えて見えた課題は、小児リハビリテーションに携わる人、携わろうと思う人が少ないということ、医療者その他専門職の意識がまだ到達すべき小児リハビリテーションの理念を共有しきれていないことが根底にあることが見えた。これらが原因にあることで、障害児を長期に渡ってフォローアップする仕組みづくりが不十分である現状に繋がっている。小児リハビリテーションに関わる人が少ないのは、リハビリテーション医学そのものに対する関心の低さ、触れる機会の少なさ、長年の障害児の医療現場が生んだ閉鎖性、障害に対する社会的認知度の低さ等の原因が挙げられ、知らないものには近づかないという意識が大きく関係している。

また、障害を持つ子どもに関わる人全てが共有すべき小児リハビリテーションの理念というのは、自らの専門分野のみにとらわれるのではなく、多職種間で協力しあって子どもの未来を作るというマインドを持って子どもに接する意識だ。これはしっかりと一貫性を持った、フォローアップ体制を意味する。医療者であれば、「訓練により身体機能を上げる」ということはその子どもにとってどのような意味を持つのか、どのような身体機能に重点を置けばその子ども自身の生活の質が上がっていくのかといった、先を見据えた関わり合

いが重要であるとの見解は一致した。機能訓練的に、ただ装具をつければよい、細かい作業ができるように追求すれば良いという問題ではないことや、他の専門職と情報共有し、その子どものライフスタイルを知って子どもの心身の成長と発達に合わせ、それぞれが相互に協力・連携し、長い目で子どもをフォローアップ対応することの必要性は今回の医療者側のインタビューからも伺うことが出来た。現在変わりつつある小児リハビリテーションの分野であることは間違いないといえ、今後の動きに注目していくことが必要であると考えられる。

第5章 総括・展望

5.1 文献調査とインタビュー調査を通じた考察

先行研究の文献調査に加え、家族側、医療者側にインタビュー調査を行った結果として見えたことは、障害を持つ子ども本人が実際に小児リハビリテーションに求めていることと、それを支える家族が子どもに良かれと思って求めること、そして医療者がその子どもに良かれと思って行うことに少しずつずれが生じ、そこに小児リハビリテーションにおける支援体制が上手く機能していない原因がある可能性だ。

変わりつつある社会ではあるが、障害を持っている子どもが、成長や社会生活において日々感じているニーズに、周りは耳をしっかりと傾けられているのかはまだ疑問である。何のための、誰のための小児リハビリテーションなのか、という大元の目的を忘れずに子どもに関わっていくことが一番大事であると感じた。

筆者含め、人は誰しもそうであるが、自己に関わっている問題には目が届きにくいものだ。それは医療者であっても、そして一番身近な家族であっても、同じだ。

先行研究は、医療者の視点で行われているものがほとんどで、医療現場と地域間で、障害児のフォローアップシステム作りや、医療と教育現場間のコミュニケーションをいかに上手く取っていくかの体制づくりに注目したものが多かった。

しかし、医療者の持つ意識そのものにも障害を持つ子どもとその家族が不自由さを感じている原因があること、そしてそれを、小児リハビリテーションに関わる多くの医療者が気付いていないことが、本研究のインタビューから読み取ることが出来た。

子どもの障害の程度は千差万別であり、1人の大人が抱えきれることでも、1つのやり方で出来るものでも、小児と成人を区別して考えられるものでもない。それらをわかった上で、多種職種間でのコミュニケーションを図り、様々な方法を取り入れ、柔軟性を持って長いスパンで子どもの支援をしていく心構えを持つ必要があるが、現時点ではまだ昔からの慣習に則り、変遷している小児リハビリテーションの考え方に適応できずに狭い視野で訓練を行なっている医療者がいる現状があることがわかった。

また、本人と家族側のインタビューからも、親が子どもに良かれと思って行うことが、果たして子どものためになっているのかどうかは、慎重に判断しなくてはいけない状況があることも浮き彫りとなった。

子どもが小さいうちは、親の庇護下にあり、子どもの代わりに判断をするのは親である。しかしここで、しっかりと子どもの未来を見越した判断が出来ているかというのを常に問い続ける必要がある。そして子どもが大きくなってきたら、しっかりと親と子がコミュニケーションを取って、子どものニーズを聞くことが大切なポイントとなる。

障害を持たずに生きてきた親にとって、多くの場合は障害があることが身近ではなく、障害の受容をすることは難しい。しかしその子どもにとってはそれが現実であり、その状況が当たり前である。その上で、社会生活上の不自由さに向き合っていく。その溝の埋め方や乗り越え方を一緒に考えていくのが周り大人の役目であり、特に親はその橋渡しを

する。障害を持った子どもを生んだことを自己の悲劇にとらえ、自分が一生懸命な親であることを証明し、自己肯定感のために子どもの訓練やリハビリテーションに関わってしまうのでは本末転倒だ。また、親はいつまでもいるとは限らない。過度な保護にも気をつけなければならない。訓練の比重、将来的な自立、成人期以降の二次障害の予防、それらをすべて早いうちから客観的に考慮し、子どもを支える医療者や教育者、その他関わる大人たちとの連携づくりを進めることが親の重要な役目であるし、それをわかって親が小児リハビリテーションに関わることが非常に重要である。そういった、本人のみならず家族の正しい受容とリハビリテーションの理解へのサポートも今後力を入れていく必要性が見えた。

研究を終えて感じた、本人と、家族と、医療者の求めるものの違いによるずれはこういった、見ている先が違うという面にあるのではないかと考察する。

障害を持つ子ども本人が求める、小児リハビリテーションにおけるニーズをしっかりと発信していくことも今後はもっと必要になると考えられる。特に、自立度の高い軽度の障害を持っている子どもたちに二次障害が発生した時にしっかりとフォローアップできる体制づくりも必要である。目立たず、表面化しにくい分、身近な家族でさえフォローしきれていない部分や、必要なときに必要な支援が受けられていない実態があるが、社会の体制も認知度も、理想の姿にはまだ遠い。

医療者へのインタビューを終えて最後に 1 人の方が言ってくれた、非常に印象的だった言葉がある。

「普段家族側がどういうことを感じているか、聞ける機会が今までなかった。これは私たちにとっても、子どものリハビリテーションを考える非常に良いきっかけとなった。」

多くの子どもと、その家族と接しているはずなのに、何を求めているか、現状に対してどう思っているか、などという話は意外にも話されてない現状がある。ライフステージに沿った小児リハビリテーション支援には、信頼関係が欠かせない。地道ではあるが、相互の情報共有は今後の小児リハビリテーションを形作っていくステップであるといえる。

現在、着実に小児リハビリテーションは前に進みつつある。これはインタビューでの発言からも感じ取れた。であるからこそ、一番対話すべき家族側と医療者側が、言っても無駄と思わず、常にお互い発信し続けること、そして聞く耳を持つことを、両者が意識して行なっていく必要があるのではないだろうか。

今回の研究では、本人と家族、そして医療者側が感じる小児リハビリテーションにおける支援の課題や現状のポイントとなる点を集めることが出来たように思う。そして見えたことは、「法制度の改革にとらわれてそれに迎合するのではなく、自らの臨床技術を磨くと共に地域に点在する社会資源との連携を強化し、その総合力で子どもたちを育む姿勢と努力が展望を切り開く鍵となる」^(2.1)という点が改めて重要だということだ。法制度の改革が行われても、それを上手く活用できなければ制度やサービスがあっても意味が無い。

言葉や報告書だけでの提案ではなく、実の連携が今、求められている。

5.2 本研究の限界・反省

今回、インタビュー調査を行えた人数は本人と家族そして医療者の10人と、全体の小児リハビリテーションの全国的な実態をつかむにはどうしても少ない人数であったことは否めない。様々な課題を明らかにすることはできたが、バイアスのない、一般的な見解であったかは少し議論の余地を残してしまった。また、バランスとしてはより多くの、障害と向き合う当事者へのインタビューが出来る事が望ましかったが、表立って活動していない限りなかなか探しだすのが難しく、1人の意見を取ることにしか出来なかった。

さらに、研究当初、障害の種類や重度や軽度といった程度にかかわらず、すべての障害児のニーズを満たすような、受けたいときに受けられる支援を、という思いで研究を始めたが、扱う範囲が広すぎたことは本研究を進めるうちぶつかった壁である。特に、筋ジストロフィーなどの、障害児支援の枠組みに入る疾患は先天的ではあるものの、進行性であるので、例えば脳性麻痺などといった先天性の疾患とは全くスタンスが違い、求めるものがあまりにも違ってしまっていた。一部は答えてくれた意見同士がぶつかり合い、分析で苦労し、意見を排除せざるを得ない場合もあった。

また今回は、小児リハビリテーションとはいえ、運動系障害に重点を置いて本研究を進め、全く発達障害や高次機能障害等の障害や知能障害には触れることができなかった点は大いに反省すべき点である。

小児リハビリテーションが扱う疾患・範囲は広く、みな等しくQOLの高い生活を営む権利があるのと、小児リハビリテーションを同じ目線で考えられるのとは違う。

小児リハビリテーションの目指す基本概念を理解した上で、様々な立場からのジャンル分け、切り口から障害児の長期支援を個別に考えていく必要があることを学んだ。

また、本研究においては問題点の整理と、今後の展望を述べるにとどまり、更なるステップのアクションを起こしてその効果を測る、というところまでは到達出来なかったので、実の取り組み、問題解決策の一步を踏み出せていないのが大変悔やまれるところである。

5.2 今後の展望

本研究を終えて、今後の展望として3つ挙げられる。

医療者のみならず、行政、教育者などの小児リハビリテーションに関わっている人たちには、障害児・者のニーズ、二次障害の存在、一時的な関わりではない生涯的なフォローアップの必要性、狭い視野の中で個人的に支えようと思うのではなく、周りとの協力し合う必要性を説いていく必要がある。小児に関わる人たちであるからこそ、同じ土俵に立つということが大事であり、理念を共有する必要性がある。これが共有されれば、一本の太い幹で子どもを支えることが可能になり、どのような問題にも対応可能となる。また、軽度の障害を持つ子どもたちへの注目が少なく、二次障害のリスクについて理解が足りていない実態があるので、そういった面でもフォローアップ体制が必要不可欠であることを説いていくことが重要だ。

何らかの医療の分野に進もうと思っている人たちには、様々な医学分野の中でもリハビリテーションが人の生活上持つ重要な役割や、スポーツリハビリテーションや成人リハビリテーションだけではない、小児分野の重要性などを知ってもらうことが必要だ。小児リハビリテーションの分野に携わろう、と思うモチベーションを高める活動を行なっていくことには非常に意義があると考えられる。積極的に障害児・者と触れ合う機会があれば、当事者意識が芽生え、その分野へ進むきっかけとなるので、そのきっかけづくりとなるようなアクティビティが増える必要がある。

またこれは教育現場にも言えることであり、教育に携わる人にも、特別支援教育に関わっていこうと思うモチベーションが大事である。もっと障害児が身近になり、特別支援学校のみならず特別支援学級を増やしその中でしっかりとした支援をしていく体制が作られれば、普通学校に通う障害を持たない子どもたちにとっても知らない存在ではなくなり、ゆくゆくは社会全体が当たり前を受け入れられる雰囲気となっていくことが可能であるからだ。

最後に、今現在は障害児・者に関わっていない人たちにも、もっともって認知度を高める必要がある。家族が障害を受容することがなかなか難しいのも、子どもたちが社会生活における人間関係で悩みやすいのも、社会的認知度が上がれば変わっていく。時代の移り変わりとともに、ICIDHがICFへの障害観が変わったように、社会的な成熟度が上がれば理解は進む。昔は子どもが障害を抱えていることをなるべく隠すような風潮もあったが、今はもっと、お互いの歩み寄りの結果、親もオープンになってきている。人々が無関心なことに関心を向けさせることは難しく、時間のかかる作業でもあるが、当事者や家族側が諦めずに常にニーズを発信していくことは一歩でも社会的理解を進ませるきっかけとなる。

5.3 おわりに

本研究はここで終わるが、研究でも述べたとおり、実の取り組みが大切であるので、今後も何らかの形で正しい小児リハビリテーションの理解を深める活動に携わって行くつもりである。

特に軽度の身体機能障害で、自立度が比較的高く見放されがちな、たくましく生きている障害児・者が少しでも不自由なく、我慢することなく暮らしていけるような社会にするために貢献していけたら、と考えている。本研究の家族側対象のインタビュー調査の中で1人、とても良い出会いがあった。脳性麻痺による軽度の運動機能障害を抱えて暮らしながら、社会に発信している当事者本人の子である。尊敬すべき彼女は、たまたま同年齢で話が合うだけでなく、自分の二次障害と向き合いながら、その上未来の子どもたちのために現状の小児リハビリテーションの環境を変えようと奮闘している。彼女とふたりで一緒になって何かアクションを起こせないか、と現在構想中である。現段階の案では、セラピストを目指している学生向け、もしくは一般市民向けに講座のような形で話をする計画が上がっている。障害を持って生きるとはどういうことなのか、どのような事に困っているの

か、現状は今どうなっているのか、リハビリテーションとは何なのか。当事者視点、家族側視点などを交えて行い、双方向の会話が生まれるよう交流会も入れるつもりだ。今はまだ構想を練っている段階であるが、実現にこぎつける事が出来れば、きっと何人かの人の意識は変えられるはずだ。「**exposure** による **motivation** を上げる」という R 先生の話の通り、1 人でも問題意識を持って、興味を持って小児リハビリテーションの世界に飛び込んで来てくれたり、現状を周りに話したりしてくれたら、少しずつリハビリテーションを囲む世の中は変わっていく。不満を持ったり、現状に対して諦めたりしていても物事は良くなる。動かないと、何も始まらない。筆者は発信できる側の人間で、このニーズに気づいた人間である以上、まずは発信と啓発に向けたその一步を、自分でも踏み出すことが、筆者が出来る最大の貢献ではないだろうか。

最後に、この研究のインタビューを通して様々な人々に出会うことが出来た。そして長いインタビューを通して本人と家族、そして医療者の様々な思いを聞き、筆者の思いも伝えることが出来た。この研究を通して出会った方々、そしてこの論文を読んでもくれた方々にとってもこれが何らかの刺激となり、障害を持って生きる子どもたちを囲む社会が少しでも良い方向へ繋がっていつてくれることを願う。

謝辞

本研究を進めるにあたり、これまで3年間、留学や進路含め、温かくご指導して下さいました秋山美紀先生、武林亨先生、内山映子先生に、心より感謝いたします。生徒思いで熱心な先生方3人の下、非常に恵まれた環境で学び、卒業研究を執筆出来たこと、大変光栄に思います。

またお忙しい中、1時間以上にも及ぶインタビューにご協力下さった、障害と向き合っているご本人、ご家族、そして医療者の10人の皆様に深い感謝の意を申し上げます。皆様の優しさと協力なしにはこの研究は完成していません。皆様と同じ目標でじっくりお話をさせて頂いた時間は非常に意義深く、一生心に刻まれる貴重な時間となりました。

そして共に同じ時間を過ごした4年生の皆様、秋山研の皆様、フィードバックやアドバイス、励ましが心の大きな支えでした。本当にありがとうございました。

最後に、何よりこの研究と4年間の大学生活を支えてくれた家族に心より感謝を申し上げます。私が小児医療に興味をもつきっかけになったのも、この研究を執筆するに至ったのも、熱心に小児リハビリテーションに関わってきた両親、向き合ってきた弟との22年間の濃い家族の歴史があったからです。完成を喜んでくれている家族に、改めて感謝の意を込めて、この卒業研究を締めくくりたいと思います。

引用文献・参考文献

- (1) 上田 敏. (2005). 『ICF(国際生活機能分類)の理解と活用 : 人が「生きること」「生きることの困難(障害)」をどうとらえるか』. 東京: きょうされん.
- (2) 伊藤 利之, 三宅 捷太, & 小池 純子. (2008). 「こどものリハビリテーション医学」(第2版. ed.). 東京: 医学書院, 2008.3.
(2-1:p.2-13)(2-2:p.94-95)(2-3:p.28-30)
- (3) 兼俵 敬太, 浦川 純二, 坂本 繁樹, 宮本 久志, 田中 律子, 脇屋 光弘, ... 小柳 傑. (2011). 長崎県における小児リハビリテーションの現状と課題 小児リハガイドブック長崎県版 2009 より. 長崎理学療法, 11, 42-45.
- (4) 千野 直一, 安藤 徳彦, 大橋 正洋, 木村 彰男, 蜂須賀 研二. (2004). リハビリテーション MOOK:小児のリハビリテーション 病態とライフステージへの対応. 東京: 金原出版. P.232 (4-1:p.1)(4-2:p.141-146)
- (5) 小池 純子. (2004). 障害児療育 障害児教育と医療連携. リハビリテーション MOOK, (8), 234-239.
- (6) 山田 佳苗, 糸田 富得, 副島 直子, & 中島 聖二. (2008). 当院小児リハビリテーションの取り組み 地域との連携を目指して. 理学療法福岡, (21), 57-60.
- (7) 斉藤 敏子, 佐野 玲子, 結城 協子, 殿村 暁, & 林 恵子. (2009). 【最近の小児リハビリテーション】 コメディカルスタッフの役割 臨床心理士. 小児科診療, 72(8), 1514-1520.
- (8) 木原 秀樹. (2007). 【脳性麻痺の理学療法トピックス】 脳性麻痺の療育ネットワーク. 理学療法, 24(3), 464-468.
- (9) 栗原 まな. (2009). 【最近の小児リハビリテーション】 小児のリハビリテーション 総論 総論. 小児科診療, 72(8), 1357-1364.
- (11) 栗原 まな. (2012). 小児リハビリテーションにおける連携. リハビリテーション連携科学, 13(1), 35-39.
- (12) 橋本 圭司. (2010). リハビリテーション入門 : 失われた機能をいかに補うか. 東京: PHP 研究所, 2010.9.

- (13) 田中 晃. (2009). 【最近の小児リハビリテーション】 コメディカルスタッフの役割
ソーシャルワーカー. 小児科診療, 72(8), 1521-1527.
- (15) 石川 公久. (2007). 【茨城県における小児リハビリテーションの現状と課題】 小児
疾患の生活機能維持・改善を目的とした社会的システム構築の必要性について施設入
所リハの立場から. 理学療法いばらき, 11(1), 5.
- (16) 石川 公久, 清水 朋枝, 深谷 大輔, 大野 徳香, & 江口 清. (2006). 学齢期の小児
リハビリテーション(第2報) 養護学校との連携. 理学療法学, 33(Suppl.2), 571.
- (17) 石川 公久, 清水 朋枝, 深谷 大輔, & 江口 清. (2005). 学齢期の小児リハビリテー
ション 養護学校との連携. 理学療法学, 32(Suppl.2), 579.
- (18) 神田, 豊. (2009). 脳性麻痺 (特集 最近の小児リハビリテーション) -- (発達に伴う
障害に対するリハビリテーション). 小児科診療, 72(8), 1413-1418.
- (19) 蒔田, 桂, 瀧澤, 学, & 生方, 克. (2009). 社会資源 (特集 最近の小児リハビリテー
ション) -- (小児のリハビリテーション総論). 小児科診療, 72(8), 1377-1384.
- (20) 西牧, 謙, & 滝川, 国. (2009). 教育の現場から--障害や病気のあるすべての子ども
に対応できる特別支援教育をめざして (特集 最近の小児リハビリテーション) -- (小
児のリハビリテーション総論). 小児科診療, 72(8), 1365-1372.
- (21) 馬場寄 郁夫, 浦川 純二, 坂本 繁樹, 宮本 久志, 田中 律子, 脇屋 光宏, ... 小柳
傑. (2011). 長崎県の小児リハビリテーションの推移について 2004年度版と2009
年度版の比較から. 長崎理学療法, 11, 39-41.
- (22) 北原 侑. (1999). 早期療育から生涯を見通した長期療育へ. リハビリテーション医
学, 36 (2), 94-97

【付属資料】

①家族側インタビュー結果分類表

分類	サブカテゴリ	詳細カテゴリ	台詞	名
医療	①医療に対する 不信・不満	a.リハビリの継続 性	(子どもセンターでリハビリをやめた)理由としては効果が見られなかったから、リハビリを減らされ、じゃあいいです、となった。	H
医療	①医療に対する 不信・不満	a.リハビリの継続 性	診療報酬の関係により18歳未満は200点となり、18歳以上は180点と下がってしまう。そして何より大きいのは、月に脳疾患リハビリで算定した場合、月13回までしか訓練が実施できない。一単位20分と厚労省で決められたものの、1単位で訓練を終えるのは、筋緊張をとりのぞいたりすることも含むと事実上、困難になり、一回の訓練に2単位(40分)算定することになる。そうすると現状維持が精一杯で機能の向上あるいは改善をするには時間的にも厳しくなると考えられる。また療法士が一日あたりに診ることができる患者の数は決められており、さらに訓練に十分な時間がとれない。またリハビリの継続期間も定められており、脳疾患の場合は180日と上限が決められている。	T
医療	①医療に対する 不信・不満	b.専門的知識の欠 如	足首を脱臼していたのを、病院では見つけてもらえていなかったが、東洋医学的治療で、足の脱臼と変形が治った。	H
医療	①医療に対する 不信・不満	b.専門的知識の欠 如	しかし、基本的には昭和の定義が土台となるため、「二次障害をしらない」「脳性麻痺は変化しないと思っている」医療関係者、ドクターは少なくない。	T
医療	①医療に対する 不信・不満	b.専門的知識の欠 如	二次障害って何？と医療者になるのでは話にならない	T
医療	①医療に対する 不信・不満	c.施設不足・経験不 足	脳性麻痺のことを知っている専門の医師、療法士は少なく、専門家にたどり着くまで当事者も苦しみをかかえる。	T
医療	①医療に対する 不信・不満	c.施設不足・経験不 足	リハビリを気軽に受けられる施設がもっと増えればいい	T
医療	①医療に対する 不信・不満	c.施設不足・経験不 足	理学療法士の実習でも、脳性麻痺の患者に触れる機会がないから、教科書で習うくらいで現実感がない、わからない。もっと実習に取り入れて欲しい。	T
医療	①医療に対する 不信・不満	c.施設不足・経験不 足	療法士が実際に少しでも練習として脳性麻痺の子をリハビリした経験を持つことが出来れば、そういう子が来た時に受け入れやすくなるのに。	T
医療	①医療に対する 不信・不満	d.精神的サポート	療法士に、リハビリの訓練的な意味だけでない部分で支えてもらえる仕組みがあればいいのに	T
医療	①医療に対する 不信・不満	e.配慮不足	そのため、成人期など発症しやすい時期に体の変化が起きると、気持ちの問題と思われて片づけられることも多い。	T
医療	①医療に対する 不信・不満	e.配慮不足	お兄ちゃんは療育センターに通っていた。先生は良かったのにSTの人が、『やったって無理だよ』なんて言うものだからかちんときて。	Y
医療	①医療に対する	e.配慮不足	整形外科の先生も、手帳には、まだ可能性があるから書けないって言われて書けないこ	Y

	不信・不満		とはないだろう、って。親のニーズがわかってない。	
医療	①医療に対する 不信・不満	f.医療者間の連携	そこはすごく連携ができてなくて大変だったんだけど、整形外科を受診した際に普通にハビリ受けられたら 2 回も行かなくていいからそれくらいまとめて予約取れるようにしてくれたらいいのに、ばらばらの曜日と時間帯に取られる。一般的な病院は別々に取るのが普通だからそうやってしまえばそうなんだけど、そういう配慮があってもいいじゃないか、と思うんですよね。	Y
医療	②医療に対する 不安	a.治療方法への不安	手術の提案をされるようになった。手術を 1 回したら、成長に伴って何度も何度もメスを入れなくてはいけないということに母親の躊躇があった。	H
医療	②医療に対する 不安	a.治療方法への不安	今の治療法もでたばかりで不安。どう選択すればいいのかわからない。	T
医療	②医療に対する 不安	b.リハビリの継続性	就学から就労等に切り替えたりする時期というのがあるが、学園にいる時期から離れるとなかなか難しいように思う。	H
医療	②医療に対する 不安	b.リハビリの継続性	高校時（18 歳まで）は学校や学園等での専門家（特別支援学校教諭）等の支援が確立されているが、学校という場から離れてしまうと、つながりあるいは訓練の保証・支援も困難になることがあるのではないかな。	T
教育	①教育に関する 不安	a.学校生活に関する不安	小学校は普通学校。そこ（小学校）は田舎なので、1 クラスが 20 人いないような町で、そこなら人も少ないのでやっていけるかな、と思った。	H
教育	①教育に関する 不安	a.学校生活に関する不安	自分と妹もその中学に通ったので中学校の様子がわかるので、そこに弟を通わせることが、果たしていいのか。一番大事な時期に心の方が心配になった。頭は別に大丈夫だが、身体の方は成長と共にどうしても差が出てきてしまうので、中学からは養護学校に通うことにした。	H
教育	②教育に対する 不満	a.教育委員会に対する不満	普通学校に通わせるつもりだった。でもそのあと教育委員会の方で問題になったみたいで、養護学校を勧められた。	Y
教育	②教育に対する 不満	a.教育委員会に対する不満	普通級に通わせたいと思ったら大変。教育委員会が後ろからものがとんできたら対応できるのか、給食が食べられるのか等の例を次から次へと並べて、どうにか面倒くさい生徒を受け入れたくないというスタンスが明らか。	I
教育	②教育に対する 不満	a.教育委員会に対する不満	密室に呼ばれて、5 人の教育委員会の人に矢継ぎ早に質問されて非常に怖かった。教育委員会は普通なら、子どもにどうやったら教育を受けさせられるかを考えて、どうにかして支援体制を整えてあげようかと思ってもいいはずなのに、自分たちが他から何か言われた時に、何か会った時に面倒な事にならないように、障害があるなら養護学校行つてよ、と。変な問題起こさないでよといった、トラブルが合った時に責任を取りたくない、という考えが明々白々だった。	I
教育	②教育に対する 不満	b.権利に対する不満	場所は栃木だったので、毎日車で 1 時間ちょいかけて送り迎え。水戸に良い特別支援学校があったらそこに通っていたんだけどね。	H

教育	②教育に対する不満	b.権利に対する不満	普通に太陽の会とか療育センターとか行きだしてしまうと、もう養護学校の道しかない。そういうふうにはひかれてしまう。それが普通かな、って思う。	Y
教育	②教育に対する不満	c.特別支援学校に対する不満	(養護学校は) まあ普通の学校よりは手厚いと思って行ったんですけど、すごく手厚いか、っていうとまだまだ遅れている。	H
教育	②教育に対する不満	d.普通学校に対する不満	普通学校のデメリットは障害をもった子がどうやって生きていくかを教えてもらえない。	T
教育	③教育に対する安心感	a.特別支援学校への安心感	私の弟は引っ込み思案だと思っていたし、あんまり人前で喋れないと思っていたけれど、養護学校の中で言えば、麻痺も軽度だったみたいで、学校の中では生徒会長やったり、よくみんなの前で喋ったりとかをよくやっていたので養護学校に行かせて良かったと思っている。	H
教育	③教育に対する安心感	a.特別支援学校への安心感	養護学校は本当に手厚い。普通学校に通っていたら送り迎えは親だし、やっぱりさすがは養護学校だけあるな、と思った。	I
家庭	①家族関係に関する不安	a.夫婦関係	両親で支えるって本当に難しいんだなって。両親離婚してしまっているっていう状態が多いんですよね。お父さんいなくてお母さんだけ、っていうことがすごく多い。	H
家庭	①家族関係に関する不安	a.夫婦関係	うちの病院でみている方も、ただでさえそういう子どもを育てるって大変なのに、旦那さんが全然っていう感じだとやっぱり大変で。	H
家庭	①家族関係に関する不安	a.夫婦関係	やっぱり男の人に母親的な親になれ、っていうのは難しいんじゃないかなって思って、それを強要してしまっている夫婦が上手くいってないのかもなあ、と。	H
家庭	①家族関係に関する不安	b.兄弟関係	妹には、『お姉ちゃん一緒に隣を歩かないで欲しい』と言われた。	T
家庭	①家族関係に関する不安	c.世間体	わりと母親側は、育てていかなくちゃいけない現実が目の前にあるし、情報発信したり共有したりしてどんどんアクティブにやっていきたいんだけど、お父さんとか身内、おばあちゃんとか親戚とかは、言ってくれるな、知らせてくれるな、そういうのを発信するな。世間体を気にする、みたいな、そういうタイプでした。	Y
家庭	①家族関係に関する不安	c.世間体	主人は手帳取得もすごく嫌がっていた。会社知られるから。私は病気がわかった時点で離婚しようと思いました。	Y
家庭	②子育てに関する不安		父親が、弟が3歳の時にクモ膜下出血で亡くなったんですよね。そこからは母一人で私と妹と弟を育ててくれた。相当大変だったと思います。	H
家庭	②子育てに関する不安		やっぱりマニュアルじゃないかな。うちの母見ても思うんですけど、こういう状況になったときにこうすればいい、みたいな指針が全くないんですよね。ただでさえ子育てって難しいのに、その上障害を持ってるからどういう育て方が正しいのかわからない。	H
家庭	②子育てに関する不安		障害が軽度だったため、普通の子と同様に、普通学校に入れられた	T
家庭	②子育てに関する不安		お父さんはお父さんですごい負担なんですよ。自分は仕事に行っちゃうし、手伝えない。父親を巻き込みにくいというところでは、自分が大変だったってだけじゃなくて、	Y

			今のママたちも大変だと思いますね。	
家庭	③障害受容へのステップ		母親としては逆に、ちょっと遠くまで通う、という行為が逆にいい時間のメリハリになっていた、とも言っていたけれど。	H
家庭	③障害受容へのステップ		言語聴覚士の勉強をし始めて、弟が言葉を覚えにくかった理由を知って、母親は救われた。	H
家庭	③障害受容へのステップ		母親は、今やっと障害と向き合っている。	T
家庭	③障害受容へのステップ		別れようと思った。でもどうもみていると、性格的に行けそうかなって。そういうのを克服してきて、主人はすごく変わったんですよ。	Y
地域	①就労環境	a.就労環境に対する不安	障害とともに生きていくには、就学後からが本当の意味で、どう向き合い社会にでていくか。	T
地域	①就労環境	a.就労環境に対する不安	一度就活したものの、二次障害の影響で長時間座っていることが困難になり、辞めてしまった。	T
地域	①就労環境	b.就労環境に対する不満	弟はこないだ就職が決まりました。1番に。初めて。でもまだ他には決まった人がいないんですよ。	H
地域	①就労環境	b.就労環境に対する不満	合同説明会があつてこないだ行ってきた、現役高校生だけでなくまだ就職できていない障害者もいっぱいいて、説明会のときはどこにも引っかからなくて、あとでたまたま連絡がきて、内定をもらえた感じ。	H
地域	②地域・行政サービスに対する不満	a.障害者支援	学校は就職面接の場所に連れて行ってくれるわけではないので、家族が面倒を見てあげなくてはならない。	H
地域	②地域・行政サービスに対する不満	a.障害者支援	地元の隣町に医療福祉センターがあったので、そこにかかりながら学校に通う子もいたが、そこにはもう小学校前にかかっていて一度出ちゃってしまっていたので、完全に学園の方に行く事にした。	H
地域	②地域・行政サービスに対する不満	a.障害者支援	地域で障害者支援が充実していると、障害者スポーツなどのイベントも充実しているので、住んでいる場所こそは茨城でも、栃木でスポーツ大会に出場したりしている。	H
地域	②地域・行政サービスに対する不満	a.障害者支援	急に、面接が出来る、という連絡が入った時も、母親が自由に動けたから対応できたのかな、と。	H
地域	②地域・行政サービスに対する不満	b.情報不足	いろんな今情報化時代だけでも、ことさらハンデがある親や子どもの場合プライバシーがあるからとかいってあんまり外に情報発信しないじゃないですか。	Y
地域	②地域・行政サービスに対する不満	b.情報不足	でも今の保健婦さんはもう全然駄目。電話してこない。忙しい、っていうのがあるのだ	Y

	ビスに対する不満		ろうけど…	
地域	②地域・行政サービスに対する不満	b.情報不足	だから結局は人との出会いですね。そういう人間関係が作れるような体制づくりをして欲しいですね。	Y
地域	③制度に対する不満		車いすは 2 級から。医療費助成も 2 級からというもの。年齢が高齢になるにつれて等級の制限も緩和されるということはあるが、学童期から成人期と一番社会性が養われる時期には限られた制限	T
地域	③制度に対する不満		障害者自立支援法により、障害者側も原則一割負担となり、応能負担から応益負担と変化した。金銭的にも、福祉制度を利用するにも 100 項目近くの質問、主治医の意見書等利用を申請するにも障害者側にとっては負担が大きい	T
地域	③制度に対する不満		重度障害者の方が、サービスも多く、様々なものを取り入れながら生活はできる。	T
地域	③制度に対する不満		同じ障害でも程度が軽度な場合、サービス量は減る。	T
地域	③制度に対する不満		自立度は高くとも何らかの支援が必要とする重度でもなく健常者でもなく、中間層が一番中途半端で支援も十分なものにまで至らないのが現状である。	T
地域	③制度に対する不満		また脳性麻痺のように二次障害を考え、負担のかからない、無理のない動作をすることを重点におく時期にきても、車いす等の福祉道具が必要になったとき、手帳等の等級によって決まるため、「予防」という意味では取り入れられない。	T
地域	③制度に対する不満		あくまでも現状に合わせてというのが指針である。事前に取り入れることができると状態も維持できる可能性は多くあると考えられる。	T
地域	③制度に対する不満		成人期を越えた、福祉施設や医療施設で訓練や体をストレッチするなど身体機能の確保の保証があれば身体も維持しながら新たなライフスタイルを築いていく事も可能ではないか。そういった支援体制をまずは確率していく事が重要ではないか。	T
社会の理解	①孤独感		高校くらいではママ友みたいな感じで集まって喋る、ことはたまにありましたけど、家族の会、みたいにはなってないです。やっぱり障害の程度も違うし、先に就職が決まっちゃったってことも言えてないし、そもそも考え方も結構違う。もともと人数が少ない親同士でも、全然考え方が違う。	H
社会の理解	①孤独感		母親も、いいのかな、仕事なくて。という葛藤もあった。	H
社会の理解	①孤独感		また学校という守られた社会から、就労あるいは特別支援学校のような障害者の枠組みを越えて社会にでたときに、健常者とかかわりが少ない分、あるいは専門家はじめ理解がある環境から理解も少ない、障害についても様々な意見がある中、どう社会に適応したら良いか分からない。	T

社会の理解	①孤独感		健常者とかかわりの中で障害に関しても今までのように理解のある環境ばかりではない。そういったときに、特別支援学校のときのように理解を求めたりすることばかりになってしまったりと、「分かってくれない」という想いが募る	T
社会の理解	①孤独感		障害を理解してという方が難しく、分かってくれないのではなく、知る機会や触れ合う機会もない。	T
社会の理解	①孤独感		また社会経験が少ない故に、くじけたりしたときに今まで同じ境遇または理解のある環境の中にいると余計に嫌なことを言われたり、そういう思いが少ないために、気持ち的にも、健常者との関わり方や忍耐力という意味では、難しい面もある	T
社会の理解	①孤独感		未熟児・脳性麻痺のことを相談できる人がいなかった。	T
社会の理解	①孤独感		リハビリしながら上手に生きる、どうしたらいいのかの情報が欲しい	T
社会の理解	①孤独感		問題意識を持つ親が減ってきたかも。あるものを利用する。あるものに乗っかる。	Y
社会の理解	①孤独感		相談のってくれる場所がね、ないですね。	I
社会の理解	②不満		ハンディキャップがあっても、ちょっと目が悪い人と同じ、みたいな感覚になってしまえばいいんですけどね。	H
社会の理解	②不満		障害者の集まりは、健常者があれをしてくれない、これをしてくれない、あーしてほしいといった要望や文句ばかり。	T
社会の理解	②不満		程度が軽くて自分でやれることがあるなら、自分で訓練やればいいじゃん。ってなっちゃう	T
社会の理解	②不満		健常者の視点があるのはしょうがないけど、もっと客観的に見てやってほしい	T
社会の理解	②不満		障害者団体は親がメインで、そんなじゃ本当に当事者が欲しいリハビリや支援がわからない	T
社会の理解	②不満		脳性麻痺が身近じゃないと関心がない。だからといって患者の会だけで話していても、開かれないし、もったいない。みんながニーズを開けるようにするべき。	T
社会の理解	③理解者への信頼感		小学校の間はずっと東洋医学の先生に診てもらっていた。先生も女性の先生だったので、母親も救われている部分があった。	H
社会の理解	③理解者への信頼感		自分が栃木にある国際医療福祉大学に通うようになり、大学の先生にも相談できるようになった。	H
社会の理解	③理解者への信頼感		そんな中、専門家はじめ、当事者同士でも高校後の「支援体制」・「つながり」が重要視される。	T

社会の理解	③理解者への信頼感		地元の保健師さんをよく使った。これを調べといて、とかなにを頼んでも絶対欲しい情報をくれたり、すごく出来る人だった。私が労力を使わなくても、情報をもらえたのは本当に助かりましたね。	Y
社会の理解	③理解者への信頼感		本当は個人情報だから、当事者がドクターに連絡しないといろいろ答えてはくれないのだけど、3人の保健婦さんたちはそういう情報をとれた、というか、お母さん困ってるんだけど、って言っているいろいろな人や場所と繋いでくれたんですね。	Y
解決策	①今後への期待・要望		コーディネーター的存在というか、窓口。『はい、あなたにある選択肢はこれとこれです。これをすればああって、これをすればこうなる。』という風に示してくれる、障害児支援のエキスパートが地域、地域にいて、相談窓口としてお母さんたちをガイドしてくれたら一番助かるんじゃないかな、って思うんですね。	H
解決策	①今後への期待・要望		私が思うのは、今後高齢者がどんどん増えていくので、それに付随して、障害を持った子どもたちが育った時に、同じようにリハビリを受けられたり、その高齢化に伴って必要になる成人リハビリを実際その障害者たちがやったりとか。	H
解決策	①今後への期待・要望		もともと障害があったりして年齢を重ねた子たちは、普通に生きてきた人達より気持ちを理解しやすいので、そういう部分にも雇用を生み出せるかも？	H
解決策	①今後への期待・要望		その子たちにそういう道もあるよ、ってことを教えたりするっていう、そういうふうになっていったらいいな、って思いますね。お互いが支えあう社会。そうすると高齢者施設に必要なスタッフってまだまだ必要な感じなので、そういうのもいいんじゃないかなって。	H
解決策	②意識改革		やってもらうのではなく、伝えて一緒にやっていく。	T
解決策	②意識改革		障害は特別ではない、自分の出来る範囲で分かってもらうのではなく、現状を訴えていくこと。	T
解決策	②意識改革		今、自分ができること、この現状や脳性麻痺のことを発信して、あまり知らないという現状を少しでも変えること、今こうしたらこうあったらいいのにと悔しい思いや悲しい思いをすることもある。でも何もしなくて将来同じ思いをさせる子たちがでてしまうのは何よりも悲しい。自分ができるとは今他の子たちが伝えたくとも伝えられないこと、現状を、発信して将来のことも含め、動かないといけないと思っている。	T

②医療者側インタビュー結果分類表

分類	サブカテゴリ	詳細カテゴリ	台詞	名
小児リハの問題点	①携わる人が少ない	マイナー分野	圧倒的に少ない。3, 4年時に、専門分野に入ってから選択制で、典型的な CP のことを週に1コマ程度。	YU
小児リハの問題点	①携わる人が少ない	マイナー分野	療法士になる大学に入って、そこで初めて、小児って結構狭い分野なんだな、と。リハビリテーションは今の流れだと高齢者、になっているじゃないですか。あとはスポーツとか、そういう分野の方が大きくて、小児というとすごいマイナーな、狭き門になわけですね。だから、先ほど栗原さんが言っていたように、やっている施設が限られる。	O
小児リハの問題点	①携わる人が少ない	マイナー分野	学校の分野的にも狭いというのものもあるし、学校の中でリハビリと言ってもどんな勉強、するかっていうと、どういう疾患があります、どういうアプローチがあります、っていう範囲に留まってしまっている。	K
小児リハの問題点	①携わる人が少ない	マイナー分野	理学療法士の運動を診る、小児のご家族を含め、一人一人のそういう成長具合に合わせ、物を考えるだとか、というまでの話までは詳しくは習わないし経験しない。だから本当に1分野で1授業。	K
小児リハの問題点	①携わる人が少ない	マイナー分野	学校にもよる。そういうカリキュラムでやるところもあれば、小児が専門の先生がいると、そうするとそこに力を注いだとか。学校によっても多分ちょっと温度差があるし。	K
小児リハの問題点	①携わる人が少ない	マイナー分野	学校で学べることってそんなに、本当に実はさわり程度。臨床に出て初めて分かることが多い。	O
小児リハの問題点	①携わる人が少ない	マイナー分野	2/40しか行っていない、そこで思っていたのが、やっぱり小児というのは別立て。今色々分野もあるが、脳卒中、スポーツ系などいろいろある中で、やっぱり異分野、抵抗を示す人はいますね。	O
小児リハの問題点	①携わる人が少ない	マイナー分野	小児はもうだめ、という人もいるし、とつつきにくいと思ってしまう人もいる。指示が通らないっていうものもあるし。大人だとこちらとある程度コミュニケーションがとれるが子どもはそうではない。まあ子どもに関わる事自体、20歳そこそこぐらいの年齢だとあんまりないから、どういう感じが想像しづらいことも関係してるのでは。	K
小児リハの問題点	①携わる人が少ない	マイナー分野	やっぱり知らないものへの抵抗感って大きい	K
小児リハの問題点	①携わる人が少ない	マイナー分野	実際実習に行ける施設も小児を扱っている施設が少ないのであまりないので、それだけに小児に関わる機会が本当に少ない	K
小児リハの問題点	①携わる人が少ない	マイナー分野	小児リハビリテーション学会はないんですよね。小児系はいろいろあるんですけど…小児神経学会とか。小児理学療法学会もないかな。	O
小児リハの問題点	①携わる人が少ない	マイナー分野	小児のことをわかっているセラピストというのはどうしても少ない	O
小児リハの問題点	①携わる人が少ない	マイナー分野	逆に言うと医療の中でも、ドクターもそうですけど OT/PT/ST も、非常に小児を専門とする人が少ないですね。	R

小児リハの問題点	①携わる人が少ない	マイナー分野	日本においては、どうしても高齢者にウェイトが置かれていて、政策的にもあと社会の関心も、なので子どもがどうしても置き去りにされている。お金の面でもそうだし、サービス、人の面でもそうですよね。	R
小児リハの問題点	①携わる人が少ない	マイナー分野	だから脳性麻痺って言えば、小児科で色々な原因で起こる脳の障害で、変な言い方でいうと、waste basket diagnosis つまりくずかご的な診断っていう言われ方もあるわけですよ。つまり多様な原因によって起こっている。例えばある遺伝子の変異で起きている、というようなはっきりしたようなものじゃないですよね。だから医学生にとってもなんだかわけがわからない、ぜんぶ集めたようなもの、と言う感じがあってすごく関心っていうのは向かないのですね。	R
小児リハの問題点	①携わる人が少ない	マイナー分野	日本でリハビリテーションというと、回復期リハビリテーション、脳卒中のリハビリテーションあるいは骨折のリハビリテーションなのですよね。ほとんどが、9割がそうですよね。	R
小児リハの問題点	①携わる人が少ない	マイナー分野	そうするとそういうことを全く経験したことがない専門医が残念ながら多い	R
小児リハの問題点	①携わる人が少ない	リハビリ専門医が少ない	であとは、もうひとつ、小児のリハビリテーションの前に、リハビリテーション自体の、ニーズをまだ満たしていないのですね。	R
小児リハの問題点	①携わる人が少ない	リハビリ専門医が少ない	今日本で、小児とか大人とか、教育機関、研究、そういうのを担えるリハビリテーション専門医が何人必要か、っていう私が理事長をしていた頃に試算をしたのですよ。そしたら日本の人口とかを考えると4000人っていう数字になった。今何人いるか、っていうと1800人ちょっとなのです。まあ、半分以下なのですね。これはリハビリテーション全体で見て、で、だいたい年間にリハビリテーション専門医っていうのは50~60人増えているんですよ。ということは、あと2000人を満たすには後何年かかるかということ、このままのペースで行くと2069年になる。相当先ですよ。	R
小児リハの問題点	①携わる人が少ない	リハビリ専門医が少ない	だからまず、リハビリテーション専門医を増やさないと、骨関節を中心としたところもまだ追いついていない。だから当然、小児の方にも回ってこない。そういう実態なんですね。	R
小児リハの問題点	①携わる人が少ない	リハビリ専門医が少ない	何が問題かっていうと、今医学部というのは全国で80あるんだけど、そのうち、リハビリテーション医学の講座があるのは20。つまり60はないということなんです。20というのもこの2,3年随分増えた。	R
小児リハの問題点	①携わる人が少ない	リハビリ専門医が少ない	慶應もそうじゃなかった。慶應が口座になったのが97年。だからまだそんなに前じゃない。新しいものを柔軟に作りやすいのは私学だから私学に多い。国立大学は4つしかない。	R
小児リハの問題点	①携わる人が少ない	リハビリ専門医が少ない	そうすると日本全国見渡した場合には、医学生でリハビリテーションの教育を受けてない人がほとんど。そうすると、リハビリテーションについて理解がない。そうすると、もっと応用編である小児リハビリテーションというのちんぷんかんぷんになってしまう。	R
小児リハの問題点	①携わる人が少ない	リハビリ専門医が少ない	だから、今これはすごく大きい目で見た場合なんですけど、逆にそこがクリアされないと、いわゆるコーディネーターとして見ていける人材を育てていかないと思うんですね。	R

小児リハの問題点	①携わる人が少ない	リハビリ専門医が少ない	あとは、そういうドクターを育てるとするのは大事なんだけど、そしたら来年一気に増えるかと言ったらそういう話ではない。	R
小児リハの問題点	①携わる人が少ない	リハビリ専門医が少ない	今やっぱり iPS にしてもなんにしても、メカニズムがわかって、治療も出来る、と言うところに若い人関心が行きますよね。でも治せない、と。じゃああとはリハビリでもやれば、という感覚になっちゃうので、意欲的に取り組むというのがなかなか難しいんだろうと思います。	R
小児リハの問題点	①携わる人が少ない	求人が少ない	窓口として、小児科があっても、小児のリハビリを行なっているところがない。それは現場でも困っていることではないか。受け入れが少ないから、求人も少ない。子どもが好きだから小児に行きたいと思っても、まず研修を受け入れている機関が 1 ヶ所しかなかったり、就職先も少なかったりと、結局皆小児分野には進めない	YU
小児リハの問題点	①携わる人が少ない	求人が少ない	小児に進めたのは、知り合いでも一人いる程度	YA
小児リハの問題点	①携わる人が少ない	求人が少ない	僕の大学のクラスは 40 人だったんですけど、小児を専門にしたいと言っていた人が僕を含めて 3 人いて、本当に小児の分野に進めたのが僕とあともう一人だけ。	O
小児リハの問題点	①携わる人が少ない	求人が少ない	小児はある程度経験年数を本当につまないと出来ない分野でもあるんですね。大人と子どもは同じようで違う、違うようで同じな部分があるんですけど、そういう知識だとか、技術経験というのは絶対的に必要になってきて、でどうしてもベテランの人が多くて、求人の話をしちゃうと、なかなかそこに入っていけない、そんな現状がある。	O
小児リハの問題点	①携わる人が少ない	求人が少ない	特にそういう県立だとか、そういう施設になると、枠が、欠員が出て初めて枠として入れるので…	O
小児リハの問題点	①携わる人が少ない	求人が少ない	だから僕も、ここに入るまでに、小児施設全国 5 ヶ所受けたんですね。で、いずれも落ちて、ここ含めて落ちて、一か八かで電話したら非正規だったら取っていいって言われたので、入って、次の年に正規の試験を受けて、受かったので今ここで働いている。だから、小児を本気でやりたいと思ったら情熱がないとできない。	O
小児リハの問題点	①携わる人が少ない	求人が少ない	でもそれくらい、今もそうだし昔もそうだけど続いていて、何箇所も受ける、というような現状。他のスタッフでも、北海道出身の方で、上から順々に受けて行って千葉でやっと止まったっていう話もある。	K
小児リハの問題点	①携わる人が少ない	求人が少ない	だからさっきの施設の話もありますが、それだけ少なさもあるし、ある程度ベテラン、熟練の人が重視されているので求人的にも少ない	K
小児リハの問題点	①携わる人が少ない	成人と小児の違いによる難しさ	小児だと、まずリハビリをさせることが難しい。遊びリテーションのように、遊びとコミュニケーションを取り入れたリハビリを行なっていく必要があるのが難しい。	YU
小児リハの問題点	①携わる人が少ない	成人と小児の違いによる難しさ	その都度その都度、状態に合わせてリハビリを考えていた。子どもはどんどんどんどん成長していくので、成長期があったり、筋肉のつき方が変わったり、状態がめまぐるしく変わる。いかにその時その時にあったリハビリを施すか、というのが難しかった。	YU YA

小児リハ の問題点	①携わる人が 少ない	経験値がモノ を言う	今私たちは何年もかけて、ある程度成長も見ながらここまで来ることが出来ているので、不安はありつつも診てあげよう、とは思いますが、私たちがやっているからといって後輩に気安く頼めるほど、小児リハビリは簡単ではない。	YU YA
小児リハ の問題点	①携わる人が 少ない	経験値がモノ を言う	難しいというか、やはり経験がないので躊躇してしまう。(2人が出来たから臨機応変にやれば出来るというわけではないのかという質問に対して)	YU YA
小児リハ の問題点	①携わる人が 少ない	経験値がモノ を言う	小児のリハを少し勉強していた人で電話をして、口頭でやり方を聞いて、でも耳で聞いてもやってみないとわからない。最初の頃にすごくやっぱり大変だった。	YU
小児リハ の問題点	①携わる人が 少ない	異分野という 意識	小児リハは我々だとやはり全く違う世界で、関わっていない世界、という風になってしまっているの、そう思ってしまう状況自体問題なのかも。	YU
小児リハ の問題点	①携わる人が 少ない	異分野という 意識	ただ、現状は実際、難しいのではないかと。やはり、セラピスト自身が経験していないので、受け入れる選択をするのが難しいのではないかと思います。	YA
小児リハ の問題点	①携わる人が 少ない	異分野という 意識	最初受け入れをする、となった時には受ける側としてとても不安だった。やはり、小児のリハビリに対して知識も足りなければ技術もない。正直、診れるかどうかというのが怖い、というのはあった。	YU
小児リハ の問題点	①携わる人が 少ない	異分野という 意識	リハビリをする側は、ちゃんと有効なリハビリを施せるかがわからないので受け入れをすごくためらう。	YA
小児リハ の問題点	①携わる人が 少ない	異分野という 意識	もちろんだ。やはり、最初から知っていたわけでもなく、すごく不安だった。(一から小児を学んだのか、という質問に対して)	YU
小児リハ の問題点	①携わる人が 少ない	実習不足	まず教科書で習っても、実際小児の麻痺をもつ子どもたちに研修で触る、ということがほとんどない。	YA
小児リハ の問題点	①携わる人が 少ない	閉鎖性	小児リハビリ、小児というのは、プライベートなことなので病院自体もすごく閉鎖的ということがある。なので、実習生が実習をしに現場に来ると、やはり子どもがさらし者になる、というふうなイメージがあったり、素人に触ってほしくない、という親心が働いたり、と、部外者を嫌う、という傾向は特に小児病棟は強い。	YA
小児リハ の問題点	①携わる人が 少ない	閉鎖性	本当であれば、OT,PTの世界が小児を診れる人材を増やそうと思うのであれば、そういう病院こそもっともっとオープンにして、実習生を取り入れて、という動きになっていかなければ行けないのかな、と思う。	YA
小児リハ の問題点	①携わる人が 少ない	閉鎖性	じゃあ何が閉鎖的にするかというと、ちょっと極論かもしれないけれど、関わる人が抱え込みやすい。すごく職人的にやっているところがあって、同じ施設にいる、隣のPTにも触らせたくない、という感じがある人が比較的多い。	R
小児リハ の問題点	②現在のシス テムの問題	体制が不十分	実際の小児のリハビリテーション自体、充足しているかだったり、利用者さんだったりご家族の方がスムーズに受けられるのか、っていうと、まだそういう形にはなっていないのかな、と思いますね。システムのにも。まだそういう点では充足はしてはいないのかな。ただそれをまたこうどういう風に展開していくか、ということですね。	K
小児リハ	②現在のシス	体制が不十分	小児の専門病院は公立が多いので、なかなか民間では難しいのでは。	TN

の問題点	テムの問題			
小児リハの問題点	②現在のシテムの問題	体制が不十分	訓練ができる、リハビリができる体制がずっとあったらいいというのは親も本人もみんな感じる。ただそれは現実的に、今の資源、医療体制を考えるとかなり困難。	R
小児リハの問題点	②現在のシテムの問題	体制が不十分	都道府県ごとに任されているということもあって全体的にどう、これから変化していくかというのはこれから不透明。	K
小児リハの問題点	②現在のシテムの問題	公的バックアップがない	なかなかその、こちらから出向くというのが、やっぱりここで担当している、というのも有りますし…まあそういう保険点数的な意味でも、こちらが抜けるというのが難しい。それをどう補填するか、どう人を雇うか、埋めるか、センター側としては、補填するシステムとしてちゃんとあればまた別。	K
小児リハの問題点	②現在のシテムの問題	公的バックアップがない	情熱で、ってそうすると人数ってすごく少なくなってしまうですね。やっぱり制度とかシステムが下支えしてくれて、初めてみんなもうちょっと広まっていくものだけ。	K
小児リハの問題点	②現在のシテムの問題	公的バックアップがない	やっぱり公的なバックアップがないと…ちょっとねー。そういう一民間、地域の病院がやるのはやっぱり…もし国や県がバックアップしてくれるとまたちょっと変わるかもしれないですけどね。そういう形にはなりにくいけれども、そういうのがあれば地元に近いかたちでできるように変わっていく可能性はある。	K
小児リハの問題点	②現在のシテムの問題	公的バックアップがない	例えば亀田の病院から地域の方に PT が行けるか、っていうとそうではない。鴨川のマザーズっていうのがあって、私そこに 3 年くらいずっとここから派遣されて 2 ヶ月に 1 回行っていたんですけど、その子たちは病院は亀田に通ってはいけるけれども、亀田の先生たちがマザーズに関わるか、っていうとそうではない。だから民間がそういう福祉的なところにつながって支援する、というのはここよりも難しいことなのかもしれない	K
小児リハの問題点	②現在のシテムの問題	資源がない	千葉リハはまあある意味ではずっとあるので長い支援はしてきているんですけど、まあいかにせん人数的な話もあったり、やっぱりゴールは歩けることだったりしちゃうので難しいですね。	K
小児リハの問題点	②現在のシテムの問題	資源がない	例えば、私も今週に 1 回さいたま市にある通園施設に行ってますけど、そこではだいたい 300 人くらいの患者さんを定期的に見ているんですが、その方のすべてのニーズ満たすリハビリを提供できる資源というのが日本にあるか、っていうと残念ながら無理。	R
小児リハの問題点	②現在のシテムの問題	頻度が少ない	成長期だったり、小学校から中学校に上がるとき、すごく慎重や体が二次性徴で大きくなるときはやっぱり体の変化としては大きいですね。なのでそういう時に今までできていたことができなくなった、例えば、歩けていたのが歩きにくくなった、そういう時期にはなるべく今までの生活と変わらないように、ADL、その方の QOL が落ちないようにするには、やはり 3 ヶ月に 1 回だと関わりが少ないかな、と思いますね。	K
小児リハの問題点	②現在のシテムの問題	小児と成人の壁	小児の機関の場合、ある時期まではインテンシブにやっているかもしれないけれど、そこから 18 超えたらぶつっと切れちゃう、そういう問題があるので。	R
小児リハの問題点	②現在のシテムの問題	小児と成人の壁	リハビリテーションを専門にし始めた頃、子どもに興味を持つ人はいたけれど、その人たちは先までは見てないな、というのも感じた。	R

小児リハの問題点	②現在のシステムの問題	小児と成人の壁	子どもの専門家というのは、今のシステムだと18 歳を超えると見なくなる。あと小学校ぐらいになると少し興味が薄れてくる。やっぱり早期療育とかそういうので早い時期に集中的にやって、だんだんこう薄れてくるという、それは残念ながらある。	R
小児リハの問題点	②現在のシステムの問題	掬えない人たち	通園施設は通ってこれれば、一応18 歳までならリハビリを受けられるので、そういうところに通ってリハビリを受けることも可能。ただこぼれ落ちちゃう人もいますよね。	TN
小児リハの問題点	②現在のシステムの問題	掬えない人たち	でも、確かにY さんみたいにかなり頑張って、っていうようなお母さんだと、難しい中でも何らかのサービスに行き着くけれど、そうじゃないお母さんはどうするの？って課題が残りますよね。	TN
小児リハの問題点	②現在のシステムの問題	掬えない人たち	いわゆる小さい頃からのフォローが、本当に小さい頃からだけ医療と関わって後はすぽっと抜けて、20,30 になって問題が生じてくる。そこに関してはね、やはり1 つは、啓発的なこと、よく二次障害って言われますけど、軽度でアクティブな人ほどその症状がよく出てくる	R
小児リハの問題点	②現在のシステムの問題	施設不足	まあ、大きい施設がそれぞれの地域にあって、そこが小児をやっていれば、やる機会があるんだと、いいんですけど、少しずつは増えているんですけど、やっぱりまだ、病院単位で見ると少ない、まあ枠的にも少ないし、そうするとどうしてもここに通ってくる方が多くなってしまう。	K
小児リハの問題点	②現在のシステムの問題	施設不足	まず、小児の専門の病院が少ない。通うのに何時間もかかってしまうので定期的な通院ができない。	YA
小児リハの問題点	②現在のシステムの問題	施設不足	難しいのが、まあ小児が分野的に小さいことなんですけどね。しかも、まだこれらの病院は本当に医療的な部分の役割に特化している現状がある。	K
小児リハの問題点	③情報不足	アクセスのしづらさ	ご家族の頑張りには頼っているところは確かにありますね。やっぱり探さなくちゃ、というのはありますよね。	K
小児リハの問題点	③情報不足	アクセスのしづらさ	行政というのは聞かないと教えてくれない、というのがあるので。	K
小児リハの問題点	③情報不足	アクセスのしづらさ	受け入れるところがないから諦めてしまっている、というケースは多いのではないかと、と思う。	YA
小児リハの問題点	③情報不足	二次障害	たぶんねもっと社会的に大きな関心がある病気とかだったらね、まあメディアで取り上げてとかあるんだけど、まあまずそれないよね。一般の人がそんなに関心持たないよね。	R
小児リハの問題点	③情報不足	二次障害	あるとこまで大丈夫だったことが加齢とともにいろんな問題が出てきて、そういう時にぽっと飛び込みで行くとかいいたことないって言われてしまう。いわゆるその局所だけを見れば、そんなにすごい変化ではない。けれども生活面では今までとは大きな変化が生じているというような状況がよくある。	R
小児リハの問題点	③情報不足	二次障害	二次障害が発生した時、本当はそこは継続的に見てる、あるいはプロの目で見れるというようなところに行かないと行けなくて、そういうところが予防的な部分なんだけれど、難しい。	R

小児リハ の問題点	③情報不足	コミュニティ 形成の難しさ	やはり、困っていても、見ず知らずの人に相談できるほど、軽い話題ではない、ということが要因ではないか。麻痺の程度にも差があると尚さら、誰とでも話が合う、というわけではないので、一線を引いちゃうというところがあるのでは。	YA/ YU
小児リハ の問題点	③情報不足	コミュニティ 形成の難しさ	私たちのところに外来に来る方でもそのコミュニティがあることを知らない方もいますね。	O
小児リハ の問題点	③情報不足	コミュニティ 形成の難しさ	すぐ、コミュニティがあるといえるわけではなくて、やっぱり自分の子どもに障害がある、ということを受け止めざるを得ない状況にはなるので、でもそういう地域で繋がれる、情報の交換ができるという、そういう当事者同士で情報共有、交換ができるといいので、そういう場所がどんどん増えていくといいのかな。	O
小児リハ の問題点	③情報不足	コミュニティ 形成の難しさ	特別支援学校だったらそれ自体がコミュニティになるんですけど、確かに普通学校に通う子どもを持つ、コミュニティ、親の会、当事者の会というのではないかもしれないですね。話を聞いていると、確かにそういうのは必要かもしれないですね。個人レベルでやっぱり頑張らざるを得ないですよ。	O
小児リハ の問題点	④医療者の意識	エビデンス重視	医療界全体の流れではあるが、エビデンスが求められている。私たちがやっていることは価値地があるのか、根拠があるのか、というのが求められている。逆に言えば、科学的な根拠を見いだせなければ意味が無いということにもなってしまう。でもそれは科学的なデータ、という事だけではなくて、例えば私たちがアプローチした方法が数値的に変化が出なければ意味が無い、ということになる。	O
小児リハ の問題点	④医療者の意識	エビデンス重視	相談が必要ときに相談できる。そういうところがあって、つまり今の流れで言っている現状と家族のニーズが必ずしも一致していないが、制度としてはエビデンスを求めているところもあってなかなか家族のニーズと合致していない。	O
小児リハ の問題点	④医療者の意識	医療者の視野 が狭い	特に小児のリハビリはいろいろな考えがある。科学的に妥当なものあれば、そうでないものもある。薬でも相手の状況に応じて使い分ける、というのが当然あるわけで、子どもでも色々な主義、手段というのは使い分けが重要なんだけど、残念ながら小児をずっとやっている人というのは、自分のやり方に固執している人が多い。逆にこれはやっちゃ駄目、っていうのが多いんですね。ある意味では排他的な。	R
小児リハ の問題点	④医療者の意識	医療者の視野 が狭い	大人のリハビリだと 365 日年末年始もやっているところが増えているので、一人じゃ無理だよ。だから 3 人くらいでチームを組んで申し送りをしながら患者さんに接しているということが多くいんだけど、子どもの場合には専門性、スキルというのがあって、自分が築きあげてきたものを壊されたくないっていう気持ちが大いんですね。	R
小児リハ の問題点	④医療者の意識	医療者の視野 が狭い	今行っている通園施設はだいぶ変わってきたんだけど、ドクターに診てもらおうということ自体にすごく抵抗があった。要するになんか言われて、自分のやっていることを壊されるのがすごく嫌だ、っていう。	R
小児リハ の問題点	④医療者の意識	医療者の視野 が狭い	今までの訓練の考えを持っている PT なんかはそんなのとんでもない、という感覚があって、そこがブロックしていたっていうのもあるんですね。	R

小児リハ の問題点	④医療者の意 識	医療者の視野 が狭い	だから All or nothing ではなく、ある治療法がいいとなったら、それだけをやって、上手く行けばいいかも知れないけど、駄目だった場合はもうそれで戻れなくなっちゃう、というのが今のよくあるケース。	R
小児リハ の問題点	④医療者の意 識	機能訓練だけ でない支援の 難しさ	軽度の、いわゆる歩ける子に対する支援、装具を履いている場合とかいろいろやっていくと思うんですけど、PT が担う部分というのもあると思う。PT だけで頑張ってもだめというか、子どもは心理的な面だったり、いろいろな要素を含んだ中で、様々な面から支援していかなくちやいけなくて、その連携がいまちょっとまだ上手く取れていないところがある。	O
小児リハ の問題点	④医療者の意 識	機能訓練だけ でない支援の 難しさ	小児は継続した支援というかすごく長い付き合いになるのでね、ぱつとってぱつとすぐ解決、とはいっても、その子がどういう風に生活してきたか、経過があつてのその今、というふうなので、こういうところ今まで頑張ってきたね、こういうところチャレンジしてきたね、じゃあ今度はこれが難しいんだったら、今までこういうふうにやってきたなら今度これやってみようか。そのあたりの長い支援、そういうシステムを作って長いスパンでの支援があるとまたいいんでしょうけどね。	K
小児リハ の問題点	⑤家族側の意 識	障害の受容の 難しさ	やはり、脳性麻痺のような、生まれた時から持って生まれてしまった障害に対しては、本人のみならず、家族も一緒に成長し、長い年月かけて受容していかなくてもいけないと思うが、オープンな病院で、実習生や素人が子どもに触る、ということに対してどうしても閉鎖的になってしまう、というのは理解できるし、ある程度はしょうがないのかな、とも思う。	YA
小児リハ の問題点	⑤家族側の意 識	障害の受容の 難しさ	親としても、自分の子どもに障害があるということで見られたくない、という気持ちが働いてしまう。	YA
小児リハ の問題点	⑥医療と教育 の連携	教育と医療の 区別	養護学校だと、最近は PT・PT の常駐がだんだん増えてきているので、多少は違うかもしれないですけどね。だからと言って学校の PT が個別の訓練はさすがに学校に生徒が多すぎるので出来ないですけど。学校は本来はやっぱり教育の場と考えられているのでね。	TN
小児リハ の問題点	⑥医療と教育 の連携	教育と医療の 区別	千葉県では、残念ながらそういう動きはあまりなく、外部専門家として私たちを活用するように、という千葉県の教育委員会からの方針がある。学校は学校として、知識とか取り入れるための専門家として、利用んですね。私たちを利用して行きましょう、というような流れがありますね。	O
小児リハ の問題点	⑥医療と教育 の連携	教育と医療の 区別	僕らが中に入っていく、というのはなかなか千葉では難しいし、東京はね、そういう形だったりになって来て入るけれども、都道府県に任されているということもあって全体的にどう、これから変化していくかというのはこれから不透明。	K
小児リハ の問題点	⑥医療と教育 の連携	教育と医療の 区別	そういうあたりではやはり医療と教育の垣根、という意味では千葉にいても、これも恥ずかしい話ですが、ここセンター県のリハビリ施設、隣に袖ヶ浦特別支援学校がという機関同士が隣り合わせにある中でも、医療と教育の壁は結構高い。もちろん、現場レベルではやり取りはあるけれども、システムとして連携を、という形は最近やっと少しずつ進んできている状態。	K

小児リハ の問題点	⑥医療と教育 の連携	教育と医療の 区別	療育支援センターという名前があるもの、最近だと発達支援センターと呼ばれていたりだ いぶ県によって呼び方が変わっていたりするけれど、特別支援学校とは違うもの。	K
小児リハ の問題点	⑥医療と教育 の連携	専門性の違い ゆえのすれ違 い	やっぱり、医療と教育の壁ですね。総合療育センターと名を打っている医学分野もあれば、 総合療育特別支援教育センターというのを学校のほうで作っちゃったりしている。千葉県 の場合だと、総合療育センターを担っているのはうちで、総合療育特別支援教育を担って いるのは隣の袖ヶ浦特別支援学校なんですよ。だから確かに、2 つ別々の中枢を担って いる機関があって、でそれはなぜかという、厚生労働省と文部科学省の管轄が違うから。	O
小児リハ の問題点	⑥医療と教育 の連携	専門性の違い ゆえのすれ違 い	学会の話をする、特別支援学校の先生たちと医療者が一緒になるっていう学会があんまり ない。同じ場で話し合う、という機会がない。リハビリテーション連携学会もあるが、 すごいちっちゃい学会で、だから医療側で話し合っていることと、教育側で話し合っている ことが別々になってしまう。それぞれ専門性を持っているという意味ではいいんですけど、 それをぶつけあう場が非常に少ない。	O
小児リハ の問題点	⑥医療と教育 の連携	専門性の違い ゆえのすれ違 い	まず学校の先生の考えと私たち医療者側の考えが同じ部分もあるし、違う部分もある。(ベ ン図を書いいて) 重なっている部分もあるし、全然重なっていない部分もある。そこに専 門性があると言ったらそうなんですけど、その部分をお互いに伝え合う、共通ツールが実 はない	O
小児リハ の問題点	⑥医療と教育 の連携	専門性の違い ゆえのすれ違 い	先行研究とかだったら私たち医療者側から学校の先生に必要なことは何ですか、というこ とはだいぶ研究されているが、逆に私たち医療側が教育側に必要なことはなんですかとい うことはまだあまりない	O
小児リハ の問題点	⑥医療と教育 の連携	お互いの現場 を知らない	例えば言葉ひとつとっても、私たちが常識だと思っている言葉が、学校の先生には伝わら なかったり。その時点で聞く側としてはワンクッションあるじゃないですか。なのでその 時点でもうすでに話が噛み合わなかったりする。	O
小児リハ の問題点	⑥医療と教育 の連携	お互いの現場 を知らない	逆に、学校の先生としては日常生活で当たり前のことを話してはくれるが、私たちは実際 見ていないから言葉からしかイメージ、想像出来ない。そういう、情報を共有しているよ うで完全には共有しあっていないという、そういうところが課題としてあるのかな、と思 う。	O
小児リハ の問題点	⑥医療と教育 の連携	お互いの現場 を知らない	実際に私たちが学校に行くことが一番いい。外来にきてもらうのではなくて、私たちが出 向くことが一番大事。というちょっとそれは私たち PT が考えていること。ですし、学校 の先生としても、ぜひ来てもらいたい。今形としては学校の先生たちが私たちの方に来て もらうっていうのが多い形なんですけど…	O
小児リハ の問題点	⑥医療と教育 の連携	お互いの現場 を知らない	特別支援学校の先生たちは学校の教育課程の中で、特別支援教育の勉強はするけど、実際 はみたことがないから、よくわからない。あとはずっと知的の学校メインでやってきた人 が来たり。	K
小児リハ の問題点	⑥医療と教育 の連携	お互いの現場 を知らない	先生たちは本当にアイデア豊富だから、それに対応してきてはいるけど、やっぱりこれ はどうすればいいんだろう、とか思うこともある。だからそれに対して、相談を受けたり	K

			する。	
小児リハ の問題点	⑥医療と教育 の連携	お互いの現場 を知らない	また、先程言ったように、ここに来ている患者さんが重度化している、という話をしたけれども、学校に通う子どもも重度化している。というところで医療的なケアのノウハウを伝えるのも学校に対しては重要になってきている。	K
小児リハ の問題点	⑥医療と教育 の連携	お互いの現場 を知らない	体のことを知っているコーディネーターなり特別支援教員、というのは少ないのが現状。中には、医療的な立場からには限界がある、と思って理学療法士だけ学校の先生になった、みたいな先生も何人かいるんですね。	O
小児リハ の問題点	⑥医療と教育 の連携	専門性の不足	ある制度であれば、理学療法士、作業療法士の免許を持っていれば、試験を受ければ、学校の先生と同じ教員免許を持つことが出来る。というのがあるんですけど、それはやっぱり少ない小児の理学療法士の更に少ない学校、というところに情熱を持った人が初めて取る、という。県内でも5.6人と言っていました。	O
小児リハ の問題点	⑥医療と教育 の連携	専門性の不足	ひとつは教員も片手間な人が少なくない。 特別支援学校、養護学校に転勤したら、左遷されたように思う教員も残念ながらいる。もともとすごくやりたくて、ってことですごく一生懸命やっている人もいるけれど、定期的な人事異動で、今まで全く関係がなかった人が、特別支援学級を担当する事になったってことは残念ながらある。	R
小児リハ の問題点	⑥医療と教育 の連携	専門性の不足	大学で特別支援学校の勉強をした人達だけでは足りないし、それを受けた人達であっても本当は普通学級を持ちたい、って思う人達も結構いて、だから小児の教育を本気でライフワークとしてやろうという人達ばかりではない。	R
小児リハ の問題点	⑥医療と教育 の連携	専門性の不足	4月の外来はそんな話ばかりなんだけど、人事異動で来た先生は途端に話が通じなくなって、かついろいろな考えをおしつける、みたいな話をたくさん聞く	R
小児リハ の問題点	⑥医療と教育 の連携	専門性の不足	任命される人も、そういうのがわかるプロではなくて、たまたま場合もある。	O
小児リハ の問題点	⑥医療と教育 の連携	経験論の独り 歩き	適性のある、モチベーションのある、適性のある人材を養護学校に配置していない、という問題が構造的にある	R
小児リハ の問題点	⑥医療と教育 の連携	経験論の独り 歩き	障害児教育を自分のスペシャリティとして考えている人達の中で、これはセラピストでも同じ事だけど、どこの大学で教わったかで、流派がいろいろある。教育理論もいろいろあって、成瀬先生の動作法、だったり国立教育なんたらのか法とか、いっぱいあるわけ。そこが、目の前の子どもに対してどれが一番いいか、って客観的に診て洗濯していける立場になれば一番いいんだけど、でも自分が教わったものしか知らないし、それしか教えられない。	R

小児リハ の問題点	⑥医療と教育 の連携	経験論の独り 歩き	よく起きる摩擦というのが、歩きにくいお子さんに、我々が装具を処方する。でもこんなの付けるな、学校にいる間は付けてちゃ駄目だ、と言ったり、独自の考え方があって、こういう訓練をしたら良くなるよ、というのを子どもや親に指導して子どもが学校生活長いから、それがメインになっちゃう、そういう話もある。	R
小児リハ の問題点	⑥医療と教育 の連携	経験論の独り 歩き	だからモチベーションのある人材が必ずしも行ってないということと、モチベーションのある人も広い見方ができない人が残念ながら多い。これは極端なことを言っているかもしれないけれど、よく外来ではよくぶつかる問題なんですよ。	R
小児リハ の問題点	⑥医療と教育 の連携	経験論の独り 歩き	やっぱりそこら辺のところを、医療の側もオープンマインドになっていく必要があるし、教育の側もオープンマインドになっていく必要がある。そういうことがなされないと、両方排他的になってしまうリスクがある。そういう状況が今多いということですね。	R
小児リハ の問題点	⑥医療と教育 の連携	共有不足	セラピストと教員の対立というのもよくあるんですね。子どもの世界の人達の特徴名のもかもしれないですけど、結構閉鎖的な人多いんですよね。もうその子どもだけに向いちゃって、それ以外は見えなくなっちゃってる人が多いんですよね。お互いそういうキャラクター、というか思考を持っているので、すごい反発、喧嘩みたいになっちゃうこともある	R
小児リハ の問題点	⑥医療と教育 の連携	共有不足	多分全国でもいろんな人がいろんな努力をしていると思うんですよ。その必要性を感じて。でもそれが共有されていなくて、同じような苦労が何度も繰り返し繰り返してなされている。	R
小児リハ の問題点	⑥医療と教育 の連携	サポート体制 不十分	特別支援学級は初めてそれが必要な子どもが入学する、となったときに作られる。それも母親が頑張るんですよね。どうしてもこの子をこの学校に入れたい、って働きかけなきゃいけない。	O
小児リハ の問題点	⑥医療と教育 の連携	サポート体制 不十分	教育委員会の方で、特別支援学校コーディネーターというのがいて、巡回はしているみたいなんですけどあんまり機能していない	O
小児リハ の問題点	⑥医療と教育 の連携	地域差	東京都23区内で上手く行っているところもあるんですけど、千葉県でうまく行っていると聞いたことはないですね。特に東葛地区だと子どもも多いので密集しているんですけど、人口が少ない地域だと全然。教育のあり方ですら、地域差が出てきてしまう。	O
小児リハ の問題点	⑥医療と教育 の連携	情報不足	どの学校に行くかも、そこは家族の判断になってしまいますもんね。体のことを考えると特別支援学校だけど、みんなと一緒に地域の学校に行きたいとかいろいろね。	K
小児リハ の問題点	⑦医療者間の 連携	情報交換	まあなるべくPTとOTが顔を合わせて話をした方がいいのはあって、入院だとカンファレンスがあってみんなで議論することはあっても、外来だと1つのケースで集まるということがない。やっぱり外来でひとつずつカンファレンスを持てるかというところではないので、そういう1200人もいるとね。	K
小児リハ の問題点	⑦医療者間の 連携	情報交換	形式としてやってるわけではないが、必要に応じてやっている。	O
小児リハ の問題点	⑦医療者間の 連携	情報交換	ドクターからの情報が必要であれば書面でのやり取り、ドクター間には書面でのやり取りで、緊急性があれば直接電話しちゃって話すこともあるけど後はだいたい必要な情報は書面でのやり取りが多い。	O

小児リハ の問題点	⑦医療者間の 連携	情報交換	もう少し規模が小さいともっと顔を見て話せるのだろうが、ここは大きい病院が故にそういう弊害が出てきてしまうってこともある。	K
小児リハ の問題点	⑦医療者間の 連携	情報交換	現場レベルでもそうですが、やっぱり Face to Face で話して何か課題があるところには出向いて、書面だけだとやっぱりどうしてもコミュニケーションが取りづらいので、一番いいのは顔を合わす、出向く、といったところでお話出来るのが一番伝わりやすいですかね。	K
小児リハ の問題点	⑦医療者間の 連携	情報交換	小児の分野特有の問題もあるかな、と言ってもいいかもしれないですね。リハビリやるときに大人であれば、連携取らないと、まずやれないし、保健の請求するときにも連携して計画を立てた、っていう書類を出さないとおりないようになっているのね。で、子どもも本当はそうなんだよね。	R
小児リハ の問題点	⑦医療者間の 連携	情報交換	当にそれはショートカンファレンスでいいんだけど、情報交換をやってそれぞれが評価したことを書いてプランを立ててっていうのを総合実施計画書というのをリハビリテーションをやるときには作るんですよ。 大人ではそれが日常的になっていて、電子カルテの中にそれが入っていて、セラピストが書いたもの、ドクターが書いたものをすぐ見ることができて、Face to Face のカンファレンスも、入院と外来は頻度は別だけれども、やるというのがもうかなりふつうになっているんですね。 子どもでも、システムとしては、そうじゃなきゃいけないはずなんです。でも書面だけかわして情報交換したことにしちゃってる、っていうのが現状としてはあるんだと思う。	R
小児リハ の問題点	⑦医療者間の 連携	情報交換	それは今まで、さっきも言ったように PT の中でもとなりの PT には見せたくないっていう話もあるように、そういう思考が残念ながら強かったと思うんですね。だから情報を共有してみんなでわいわいやる、っていう習慣があまりなかったというのが 1 つあるのかもしれない。	R
小児リハ の問題点	⑦医療者間の 連携	情報交換	だいぶ最近変わっては来ている。こどもの場合には PTOT っていう考え方よりも、ジェネラルなリハビリテーションリストっていう感じで接しないと、手のことは OT に任せて、立つのは PT に、ってそんなわけにはいかない	R
小児リハ の問題点	⑦医療者間の 連携	情報交換	大人だったらそういう分業もできるけど、子どもは分業ができない。その時間、ウェイトの違いで多少考え方が違うにしても同じようなことができるジェネラリストじゃなきゃいけない。	R
小児リハ の問題点	⑦医療者間の 連携	情報交換	そういう意味で、一緒に診たりと言う機会も増えているし、だんだん増えていくとは思いますが、まだ習慣化はしていない。当たり前ではない、っていうところなのかな。	R
小児リハ の問題点	⑦医療者間の 連携	PT の立場	私たちはお医者さんの判断で動くので、もしくは親の熱意でどうしても、というのならできますけど…やっぱりリハビリというのは私たち PT の判断で出来るわけじゃないですからねー。	TN

小児リハ の問題点	⑦医療者間の 連携	PTの立場	本当はね、ずっと継続してみたいんだけど、PTにも今いろいろな考え方があるんですよね	TN
小児リハ の問題点	⑦医療者間の 連携	PTの立場	PTもね、日本では政治力が弱いし、日本では看護師の方が強いのでなかなかね。本当は訪問リハの方でもPTが開業できるように、って運動をずっと続けているが、かたや看護師さんがPTを雇って、処方を出せるという動きもあるので…柔道整復師も今開業権ありますけど、やはりPTはね…	K
小児リハ の問題点	⑦医療者間の 連携	PTの立場	私たちPTは医師の処方を受けて、あくまで動くという立場なので、医療の分野に入っているならば、まあ福祉的な分野に入っている人はそれはまた違った動きになるんでしょうけど…基本的にはお医者さんの処方のもとで動けるのが動ける範囲なので。ちゃんと地域で、そういう小児のリハビリに理解があって、小児のリハビリ科を作ってやっているところは確かにあるがすごく限られている。	K
小児リハ の問題点	⑦医療者間の 連携	PTの立場	PTという事情じゃなくて、個人的な心情としてはずっとみていてあげたい、という気持ちとしてはあるけれども、でもある程度のところで、医療からの卒業、というんですかね。よく小児だけでなく高齢者の方にも言うんですけど、リハビリに依存するな、みたいな考えがやっぱりあって。リハビリは卒業して、社会にやっていく能力を身につける、というような考え方が基本的にはある。	O
小児リハ の問題点	⑦医療者間の 連携	PTの立場	一個人として話をさせてもらって、担当している子どもをずっとみていたい。みていて、楽しいとか嬉しいとかやりがいがある。リハビリテーションに携わるものとして、やりがいはあるけど、マンパワーとして私一人だけがずっと見ていく訳にはいかない。	O
小児リハ の問題点	⑦医療者間の 連携	PTの立場	ある程度のところに行ったら、その子がどこかに社会で頑張っていく、生活していくのを支援をしていかなければならない。個人的には線引きはしたくないけれど、やっぱりある人がいたら、また別の人もいる。子供の数は減って入るけれど、障害を持ったお子さんは減ってはいない。むしろ次々と、医療の発達に伴って、助からなかった子どもが助かって、より重度の子が生まれている。	O
小児リハ の問題点	⑦医療者間の 連携	PTの立場	あともう一つあるのが、見た目ではわからない障害。いわゆる発達障害と言われている子どもどんどん増えている。という意味で、どんどん次が来るので送り出さざるをえない状況がありますね。	O
小児リハ の問題点	⑦医療者間の 連携	PTの立場	ですからずっとずっと、みていたい気持ちもあるけれど、次の方もいるので、頑張って、というしかない。何か困ったことがあったら、いつでも来てもいいよ、とうスタンスではあるだろうけども。	O
小児リハ の問題点	⑧医療と地域 の連携	地域に受け皿 がない	大きい病院だと、そこから情報があつたりして探しやすい、というのはあるかもしれませんが、かかりつけのところでどうやってそれを見つけていくか。おうちで様子みてね、だけで終わってしまうのか。	K
小児リハ の問題点	⑧医療と地域 の連携	地域に受け皿 がない	小児というのは、本当は長い年月、それこそ何十年という単位で見なければならぬが、それこそ、せめて成長期が終わる段階まで見て行かなければならないのですが、急性期の病院からリハビリ病院を紹介されて一応そこでは受けていたんだけど、やっぱ	YA

			り 6 歳になってくると、やはり生活の基盤が地域に移ってしまうので、今までは何時間もかけて病院に通っていたけれど、小学校が終わる時間からその病院に通うことはできなくなってしまうので、地域で探すしかないけど、地域で受け入れてくれるところがない。受け皿がない。病院と地域の連携が全然ない、というところがやはり解決していくべき問題。	
小児リハ の現状	①障害児の実 態	小児の重度化	実際小児のリハビリ自体の対象の患者さんというのは重度化してきている、と言われてい るということもありますね。ここ何年かその傾向が強くなってきているというのもありま す。	K
小児リハ の現状	①障害児の実 態	軽度障害者と 障害者手帳	軽度の方でも就職のことを考えて手帳は持っている、という人も結構多いんですよ。要す るに雇用促進法があるので、逆に言えば普通に就職するより有利になる場合が多いので特 に軽い人は企業としても雇おうとするモチベーションが上がる。それで雇用促進法の達成 率がクリアできちゃうので。それは 6 級とか、ほとんど障害としては軽くて公共交通機関、 税制上のメリットは何もないやつで、それは就職する所にそういう相談に来る人は結構 いる。	R
小児リハ の現状	②リハビリの 考え方	機能訓練から QOL 向上へ	考え方としては、基本的に脳性まひに関して言えば、未就学から低学年くらいまでの年齢 はすごく能力としてはぐーっと上がっていく。そういう時期になるべく集中してリハビリ をしていく。で、あとそれ以降はまあ体のことはもちろん重要なんですけど、その方がど うやって社会で、学校でどうみんなと過ごす、であつたりに地域で過ごしていく、ってと ころには少しずつちょっと焦点が変わってきている。	K
小児リハ の現状	②リハビリの 考え方	機能訓練から QOL 向上へ	あと、リハビリテーション、小児リハビリテーションはここ数年で考え方がどんどん変わ ってきていて、昔は本当に機能訓練って感じだったんですけど、今はもっとその人がどう やって社会に出て暮らしていけるかに焦点が当たっている。	O
小児リハ の現状	②リハビリの 考え方	学齢期のリハ ビリ	小さい頃は医学的が大部分を占めるが、学齢期になってくると教育的リハビリテーション が大きくなってくる。それが機能訓練も含まれるが、いかに友達とコミュニケーションを 取るか、勉強したり遊んだりするか、そういうところが注目されている。	O
小児リハ の現状	②リハビリの 考え方	PT の役割	そういう中で PT が担うべき役割も変わっている。もちろん、いかにして二次障害を防ぐ か、機能訓練も大事だが、いかにして学校で困っているところを助けてあげられるか、と いうのにシフトしている。	O
小児リハ の現状	③訓練の行わ れ方	リハビリの受 け方・場所	その後に徐々に、まあ地域でリハビリ施設が、千葉だとマザーズという通園施設があつた りだとか、地域に PT もだいが増えてきたので、少しずつ地域に移行する。ここで全てを 抱えるのではなくて、それぞれが住んでいるそれぞれの地域でリハビリが受けられるよう にということでそういうところで多少連絡を取り合いつつ、という感じ。	K
小児リハ の現状	③訓練の行わ れ方	リハビリの頻 度	一応この施設で言えば、未就学のお子さんに関して言えば通園施設もあるし、始めに診 断されたときはおっしゃるように来る頻度は高い。それでも、一番頻度が高くて週 1、だ いたいの子どもが月に 2 回とか、初めは。	K

小児リハ の現状	③訓練の行われ方	リハビリの頻度	ある程度歩ける、というのはまあひとつあるかな。ある程度独歩上手になってきたら、またそっちに頻度を移していく。というところは、ある。未就学の場合。	K
小児リハ の現状	③訓練の行われ方	リハビリの頻度	小学校の場合は特別支援学校に行く方、地域の特別支援学級にいる方もいらっしゃるし、地域の普通級に通ってる子もいる。学生さんに関しては頻度も下がって、3ヶ月に1回になっている。	K
小児リハ の現状	③訓練の行われ方	リハビリの頻度	難しいのは外来で1200ぐらい登録がある。スタッフは15人。スタッフは新人さんからベテランまでいて、全員が均等に見れるか、っていうとそうでもなくて、そうすると1人が120とか、多い人だと130,140くらいの人数を抱えている。そうするとどうにかして外来を回す、言葉は悪いけど、みんなが担当しておさめていく。コマ数はもう決まっているので。そして外来だけではなくて入園のお子さんにも担当することがある。	K
小児リハ の現状	③訓練の行われ方	リハビリの頻度	そのへんの比率で考えると、年長さんになっても頻度を上げる、というのは難しい。小さなお子さんがぐぐっと伸びる時期に力を投入する、という形。	K
小児リハ の現状	③訓練の行われ方	リハビリの頻度	小学生、中学生、高校になれば本人や家族への自主トレやストレッチなどの指導、特別支援学校だったら先生にお伝えしたりだとか、逆に学校の課題を聞いたりだとかする。例えば、椅子を作りたい、学校で少しこういうのに困っていて解決したい、となった時には原則3ヶ月に1回を、例えば2週間に1回に狭めて、その課題に取り組む、ということはある。そういう少しメリハリをつけてはできる。	K
小児リハ の現状	④医療と教育	特別支援教育	とくに、学齢期の子に限って言えば、特別支援教育、昔は特殊教育と言って、それが変わって特別支援教育、その流れの中だと、そのニュアンスを捉えるならば、どんな子でも教育を受けられるようにしよう、ということで今特別支援学校がある。	O
小児リハ の現状	④医療と教育	学校との連携	学校との連携、学校と連絡を取りつつ、開いていっている方向。	K
小児リハ の現状	④医療と教育	教育支援体制とPTの関わり	今だと特別支援級とかそういうのがあって、本当に多様な教育支援体制ができている。その中でどうやってPTが関わっていけるか、という話なんですけど、身体機能ばかりをみているわけには徐々に行かなくなっている。	O
小児リハ の現状	④医療と教育	特別支援学校のPT・OT	あとは学校に常駐する理学療法士、作業療法士というのもあります。常駐しているかどうかは都道府県によって違います。東京都は肢体不自由系の学校にはPTかOT必ず入れる、というような体制に来年から変わっていくんですけど、千葉県では、残念ながらそういう動きはあまりなく、外部専門家として私たちを活用するように、という千葉県の教育委員会からの方針がある。学校は学校として、知識とか取り入れるための専門家として、利用んですね。私たちを利用して行きましょう、というような流れがありますね。	O
小児リハ の現状	⑤行われている取り組み	地域施設との連携	今、遠くの施設でもなるべく地域との繋がりを持つべくして、政策というか事業というかですね、地域の施設、例えば大人の方であれば、行ってる施設の、かかっているスタッフ向けに、講習をやっている。	K

小児リハ の現状	⑤行われている取り組み	地域施設との連携	あとは小児施設。小児施設はどっちかって言うと未就学とか、学校に上がる前のお子さん、千葉だとマザーズ。そういう母子通園の施設ですね。そういうとこの情報を集めたりだとか、そういうやり取りは少しずつ増えてきてはいますね。	K
小児リハ の現状	⑤行われている取り組み	地域施設との連携	個人レベルですけど、そういう活動をしている PT の方もいらっしゃいますね。マザーズだとか、大きいところじゃなくて、小さいところで繋がれる。	O
小児リハ の現状	⑤行われている取り組み	地域施設との連携	そこがだんだん信頼関係を作りながら、こっちもむしろ壊しに来たんじゃなくて訓練がやりやすいように痛みとか痙攣とかを軽減しようとしている、ということを示していきながら、だんだん人間関係ができてきて、じゃあ、今度の 4 月からはその施設でボツリヌスの外来やりましょう、ってなった。それは我々にとっては負担なことなんだけれども、画期的なことなんです。通園施設で向こうから、自分のとこでやってほしいと来ることがね。	R
小児リハ の現状	⑤行われている取り組み	教育との連携	学校の先生向けに、リハビリのお話をして、逆にこちらが学校のお話を聞く、のやり取りをしたりしている。	K
小児リハ の現状	⑤行われている取り組み	教育との連携	今は、特別支援教育を専門とする学校の先生に対しても医学的な知識を持ってもらう研修もたくさんあります。 まあ特別支援教育の担い手の学校の先生というのがなかなか少ないということもあるんですけど、そういう研修を受けて、そして私たちのような理学療法士が研修に出ていって、現実等を伝えたりということもしています。	O
小児リハ の現状	⑤行われている取り組み	教育との連携	千葉県の事業で一応あって、療育支援等事業というのを利用すると、出向く際にお金が補填される。それを利用して今年から行けるようにはなっている。個別ではなく、学校に通っている 1 人のためというわけではなく、学校の先生に対しての支援のために、支援している先生のために出向く、という事業。	K
小児リハ の現状	⑤行われている取り組み	教育との連携	例えば私なんかの場合は車椅子や装具の処方をするときに、学校生活、それから教員なんかの意見を踏まえてそれをする、ということを原則にしている。その場で作っちゃえば簡単だけど、結果的にはそれとあんまり変わらない場合が多いけれど、生活はどういうふうにしていて教師はどんなことに困っていて、何を補って欲しいと考えているか、というのを把握した上でやると、向こうの意見も反映された装具、ということになるので、これを外せ、とは言わないですね。そういうことをちょっと時間はかかるけど、やっていって、意見は、自分と違う意見を持てたにしても、話し合えるんだ、という雰囲気を向こうにも持ってもらうことが大事。	R
小児リハ の現状	⑤行われている取り組み	関心度上げる活動	現場からの、僕らがやっぱり必要性を訴えていくというところもやっぱり重要なのかな、と。まあ少しずつまだこの中のレベルですけど、そういうのが広がっては、動き始めては来ている。やっぱりそういうもっと現場から声をあげていかなければいけない部分も感じるところではある。	K

小児リハ の現状	⑤行われている取り組み	関心度上げる活動	研修の機会、慶應に限らず広く全国でそういう研修が出来るような機会を儲けよう、ということで、今リハビリテーション医学会というのがあるんですけど、そこではいろんな実習研修会というのをやっていて、その中に小児というのも入っていて、3日間くらい、みんな忙しいから、金土日って感じで週末に小児を中心にやっている施設に泊まりこんで朝から晩までやる、というそういうようなことをやったりはしている。	R
小児リハ の現状	⑤行われている取り組み	関心度上げる活動	あと、2月に我々がやっている研究会があるんだけど、そこで私はできるだけ毎年子ども関連のテーマを入れている。高度先進リハビリテーション医学研究会というやつなんだけど、どっちかというと高齢者中心のイメージなんですね。話もそれが多いいんですけど、必ず子どもの話を入れるようにしている。今年も、脳性まひを抱えるお子さんを持つお母さんの立場から話してもらおう予定。スパイスみたいにいつも入っている。そういうふうには、いつも関心を誘える方法を模索している。	R
小児リハ の現状	⑤行われている取り組み	若手の育成	1つはね、教育、ということが重要ですよ。慶應では、私の行っている通園施設に交代でもう一人若手の人が行って、一緒に診たり、ということもしているし、研修医がついてきて、外来でそれを見て、というのをやっている	R
小児リハ の現状	⑤行われている取り組み	若手の育成	今色々なことをやっていて、そういう効果が現れていて、今度の専門医の受験は100人。2倍になっているんですよ。	R
小児リハ の現状	⑤行われている取り組み	若手の育成	だから今あらゆることをやっているのが現状で、自分が出来ることは、慶應の中でもしっかりとした教育をやるということと、学会を通してそういうexposeする機会を増やしていくこと、それから、各医科大学にリハビリテーションの講座を作ってみたらどうかを全国行脚して、結構学校の理事長さん学長さんに話してきているんですね、この5年くらい。でこの5年間で5つ増えた。そういうことの積み重ねをしているのが現状。	R
小児リハ の現状	⑤行われている取り組み	全体のコーディネーター	もっとオープンマインドで自分が提供できるもの、人が提供できるもの、それをうまくコーディネートして全体としてプラスな内容にしていく。そういうのが必要になってくる。自分としてはそういうビジョンを持って、地域の通院施設、それから慶應の外来、というのをやっている。	R
小児リハ の現状	⑤行われている取り組み	継続的リハビリ	それを系統的にやるために、私がやっているのは、通園施設卒業しても外来は通ってきてもいいですよ、ということ。小児の施設なので、さすがにあんまり多いとまずいかな、ということがあれば大学なり近隣の大人を観る施設で連続性を持って紹介する。	R
小児リハ の今後	①人手	小児リハビリテーション人口の増やし方	国が、OTやPTをすべての養護学校で常駐させることを義務付ければ、就職口が広がるので、小児リハに関わる人が増えるのではないかな。やはり老人の方の施設では常駐、ということを決めているので、小児もそのようになれば少しは広がるかも。	YU
小児リハ の今後	①人手	小児リハビリテーション人口の増やし方	だからそういう意味ではexposureすることに、私が若い頃にexposureされたように、そこにmotivationが生まれて、やってみよう、となるんじゃないかな、と。	R
小児リハ の今後	②頻度	リハビリの頻度はどうある	確かにこういう大きな病院だと気軽に、というようにはならないですね。気軽というと本当にクリニックのような場所ですね。	O

		べきか		
小児リハ の今後	②頻度	リハビリの頻 度はどうある べきか	リハビリは必要があればいつでも出来る体制づくりをしておきながら、でも現実的にそれをダラダラやるのは、本当に必要な人に行かなくなってしまうリスクもあるのでそれは望ましくない。	R
小児リハ の今後	②頻度	リハビリの頻 度どうあるべ きか	年一度の低頻度の外来でもいいですよ、外来に通ってきてどう？って聞く。それだけで随分違う。実際普通校に行った方、普通に就職している方の中ではそうやって外来に来てい る方が何人もいる。	R
小児リハ の今後	②頻度	リハビリの頻 度どうあるべ きか	生活が主体という中で、僕らも風邪をひいたり骨折したりしたら病院行くし、必要なときに病院にかかる。生活の中で運動機能的にリハビリの支援が必要なときにかかってもらう。 1つ落ち着いたのであれば下の生活に戻ってもらう。やっぱり小児の場合スパンが長いで すよね。長いという意味では信頼をしてもらえる、というのものもあるかも知れませんが、そ っちに少し視点が向きすぎてしまう場合も。もうちょっと生活に向けてチャレンジしても らってもいいかな。もしチャレンジするにあたって何か問題があったら、相談してもらう。 そういう形でもいいかな、と。	K
小児リハ の今後	③継続性	継続的なリハ ビリあり方	プロフェッショナルというのは面白くないと続かない。ただこう理性的な感覚だけだと参 っちゃう。自分がやってて新しい発見があるとか、そのフィールドを進められて面白い、 っていう感覚をいかに持ってもらうか、ということと、さらにヒューマニタリアンな感覚 から、これはものすごく意味のあることだ、っていう感覚を持ってもらう、そういう教育 をしていくことが遠回りだけど一番そういう人を育てることに繋がる。	R
小児リハ の今後	③継続性	継続的なリハ ビリあり方	じゃあなにが必要か、ということ考えた時に、やはり、きっちと一貫性を持ってフォロ ーできる体制。それが重要。本当に NICU から始まって、乳児期、学齢期、思春期、で大 人に移行する。	R
小児リハ の今後	③継続性	継続的なリハ ビリあり方	でもいつも同じリハビリが必要なわけじゃない。濃淡がかなりあるんですね。逆に 1 ヶ月 入院して、集中的にやったほうがいい場合もあれば、3 ヶ月に 1 回、専門家がきっちとチ ェックして、家とか学校とかでのプログラムをオーガナイズすればいい場合ですとか、濃 淡がかなりある。そこをきっちと見極めていって、ペース作りをしていく。	R
小児リハ の今後	③継続性	継続的なリハ ビリあり方	リハビリは必要があればいつでも出来る体制づくりをしておきながら、でも現実的にそれ をダラダラやるのは、本当に必要な人に行かなくなってしまうリスクもあるのでそれは望 ましくない。もし、今必要だ、となったら本人が嫌だと言っても頑張ろう、と言うという。	R
小児リハ の今後	③継続性	継続的リハビ リのあり方	それから身体面、精神面、いろいろなところに成長とともに問題が生じて来ますよね。社 会との関わりでも出てきますよね。そういうところでも、タイムリーにアドバイス出来る。 もちろん、一人でやるわけじゃなくて、いろいろな専門の診療科もあるし、資源もあるし、 ある意味ではコーディネートしていく、というか。ゲートキーパーという言い方もあるか もしれないけど。	R

小児リハ の今後	③継続性	継続的リハビリのあり方	他のいろいろな先生たち、例えば小児神経、整形外科の先生、コメディカル、地域の保健師さん、あとは教員、そういう人たちとなるべくコミュニケーションを取って、ある断面だけを見てそこでこういう問題があるからこうしよう、ってだけじゃなくてもう少しロングスパンで、自分に関わるのは小学校の先生だったら一時期かもしれないけれど、でも先までを見据えながら、っていう感じになれば同じ事をやっても違うはずですよ。	R
小児リハ の今後	③継続性	継続的リハビリのあり方	まあ広い意味では教育的なことだと思うんだけど、そういうマインドをそういう関わる人達に持って頂く。そして親にもそういう気持ちを持って頂く。そうするとピアカウンセリング、ほらみんないろいろ悩むでしょう？こうしたらどうか、ああしたらどうかって。そういうときに先輩がアドバイスをしたりすると、我々が言うよりも全然説得力がある。	R
小児リハ の今後	③継続性	継続的リハビリのあり方	だからいろいろなことを追求して、バーンアウトしない。一本の線がしっかりと太く通るようにしとく。試してみたいことがあれば試してもらっていいけれども1年後くらいには帰ってきてどうだった、っていう話をするような環境づくりですね。	R
小児リハ の今後	③継続性	継続的リハビリのあり方	でもそれは私一人ではできないので、周りにもそういう考え方、マインドを持ってもらえれば、1年間いろいろ試しても、学校の先生が成長してきているから医者に見せに行ったほうがいいよって言ってくればね、そういう草の根的な感じでやる。と。	R
小児リハ の今後	④医療と教育	医療と教育の連携	子どもなり親御さんがいて、それを取り囲む職種としていかに情報交換して協力するか。それが最低限のプロフェッショナルとしての意識だ、という認識を持ってもらう。	R
小児リハ の今後	④医療と教育	医療と教育の連携	ツールになるようなものを作ろうかと思ったんですけど、でも評価ツールなんかより、一番意見が多かったのはその場に行って、情報を共有する。というのが一番。	O
小児リハ の今後	④医療と教育	医療と教育の連携	先ほど、PTが1人だけだと全校見るのは結構たいへんじゃないか、という話があったが、確かに、マンパワー的には大変なんだけど、一人一人見るのはなかなか難しいし、直接関わる学校の先生に対しての支援。学校にいるPTだとそういうこともあるし、直接みている子どもに対するアプローチというのものもあるだろうし。PTがいろんな先生たちに研修だったり講習だったり、それを先生たちに教えることが、結局は先生達のスキルアップ、レベルアップにつながって、学校全体が、医療の知識を持って対応できるようになる。	K
小児リハ の今後	④医療と教育	医療と教育の連携	あと関わるセラピスト、あるいはドクターもそうなんだけど、自分たちが人を育てるんだ、そういうつもりで、積極的に、最初から小児は難しい、プライバシーがある、思い込みだと思っただけ、そう思わないで、大人で出来ていることがなぜできていない、と考えて、できるようにすればどういうふうにすればいいか、と考えれば出来る事がいっぱいありますよね。	R
小児リハ の今後	④医療と教育	医療と教育の連携	これはもう本当に face to face で信頼関係作るというのが一番	R

小児リハ の今後	④医療と教育	医療と教育の 連携	例えば手紙だけでやり取りしても、学校の先生がこれだけ書いて、僕が医療的な事書いて、でもそんなの読んでも、いろいろ反発するだけですよ。だから疑問とか意見とかわからないことあったら、とりあえず外来に来てもらって、一緒に見ながら聞いてもらって、学校の先生の真意を聞く、というのがまず出発点として大事	R
小児リハ の今後	⑤医療者間	医療者間の連 携	逆に何が阻害している要因なのか、それをクリアしていくためにはどういう戦略が必要なのかというのを考えていけば、ジョイントのプログラムを作るとかね、なにか出来るのかもしれない	R
小児リハ の今後	⑤医療者間	医療者間の連 携	重み付けをしていくことだね。書面でも住む方も当然いるし、密なカンファレンスが必要な方も当然いるだろうし。最初は密なカンファレンスが必要なところからやっていけば、ないよりはいいですよ。そうしていくと、そのついでになになににちゃんこうだね、っていう情報交換ができる	R
小児リハ の今後	⑤医療者間	医療者間の連 携	カンファレンスって書面をテーブルの上に出してあーだこーだっていうのだけではなくて、日常的なおはよう、って会ったときにちょっと話題にするとか、そういうのって一番重要だったりするんですよ。	R
小児リハ の今後	⑤医療者間	医療者間の連 携	医療機関はみんな忙しいので、時間を取ってみんなでやりましょう、っていうと合わないんですよ。でもちょっとした機会に会話をする、ということにしていけば、あとは書面の時に電話でこういうことなんで、って言うておけばそれですんだりすること多いので、要するに意図が伝わらないのが一番困るわけですよ。	R
小児リハ の今後	⑤医療機関	医療機関間の 連携	だから発展途上国におけるリハビリテーションというまさにそれで、もう専門職種自体が少ないので、保健師さんにしても少ないのでそれこそ長老とか、その地域によっていろいろな役割を担っている人達がいるわけでしょう、そういう人たちを教育して、その人たちが重要なリソースになって、情報を集約したりスクリーニングしたり何かを介入するときのファースト・コンタクトの人になったりですね。そういう地域リハビリテーションの手法を利用して、小児リハビリテーションにも応用する。	R
小児リハ の今後	⑥医療機関	医療機関間の 連携	ここの千葉だとすごく広くて、房総の端から、東葛、旭や銚子の方までそれを全部結局ここで今担っている。これと同じような機能を持った病院が、私立とか民間は房総だと亀田があったり、旭中央病院も民間じゃないけどあったり、東葛は慈恵かな、船橋のリハビリテーションセンターが出来たりだとかはしているけれど、中核のところが発信だったり、中核になるところ同士のネットワークづくりしていくことが大切かもしれないですね。	K
小児リハ の今後	⑦コーディネーター	コーディネーター案	保健師さんとか数が多いので、そして素養があって、今回の震災でも保健師さんものすごく活躍したよね。そういうパワーのあるところに、あと検診もあるわけじゃない。だからそこにインプットしていったら、ヘルスマネジメントの1つの分野としてあるんだ、と意識してくれると、違うかもしれないですね。	R
小児リハ の今後	⑦コーディネーター	コーディネーター案	だからいわゆる公的セクターだけでなく民生員も活用した地域のリハビリテーションシステムの構築をしてみるとか、これは尾道市とかありますよね。	R

小児リハ の今後	⑦コーディネーター	コーディネーター案	普通の専門職種にそういうインプットがあって、何かやってくれなくてもよくて、気づいて繋いでくれたらいいわけでそういうスクリーニングという機能をできる人を増やしていく。	R
小児リハ の今後	⑦コーディネーター	コーディネーター案	やはり、本人やご家族との信頼関係があるかも知れないけれど、やはり親としては少しでもいいことやりたい、そういう思いがある。これはよくあることなんですけど、いい治療法があれば、財産なげうってでもやりたい、海外で何かがあれば、試してみたい、そういう気持ちというのは絶対あるんですね。それを否定するのではなくて、試してみたいんだったら、それが無理ないんだったら試してみればいい。でも一貫して外来には来てください。相談してやって行きましょう、という連続して見ていける関係を築いていくことがキー。	R
小児リハ の今後	⑦コーディネーター	コーディネーター案	小児ケアにおいて必要なのは小児のことをよくわかって長期的なライフスパンで見ることが出来るコーディネーター。	R
小児リハ の今後	⑦コーディネーター	コーディネーター案	それは誰であってもいいんだけど、私はいろいろ医学的なことも入ってくるのでやっぱりドクターがいいかな、と考えている。で、セラピストにしてもいろいろな教育関係の人にしても協力しながら繋いでいけるのが理想的だなと考えている。	R
小児リハ の今後	⑧啓発活動	二次障害対策	そうならないようにするために、一定ののスタンダードが恒常的にね、連携も含めて構築されるような仕組みを作る。その仕組みを作るにはどうすればいいか、考えてもらえばいいんじゃないかな。	R
小児リハ の今後	⑧啓発活動	二次障害対策	啓発的なことをね。これはどういう方法がいいのか、それは工夫が必要だと思いますけど、というのはそういう人っていうのはそういう情報にも無関心だし、それを聞く機会もない方が多いので。キャンペーンの仕方をどうするか、工夫が必要だと思いますけども、でもそれでちょっと意識の中に困ったことがあったらこういう道筋で受信していけばいいんだ、というものを示しておく	R
小児リハ の今後	⑧啓発活動	二次障害対策	多分なんか困ったときにいろいろ調べると思うんだよね。だからそういうときに、きちっとした情報がヒットしやすいようにしておくとかね。こういうものだろう、と。これをしっかりと診断してもらうためにはこういう機関を受診したほうが良いと、いうのがあるとそこで拾い上げることが出来ると思いますね。	R
小児リハ の今後	⑧啓発活動	二次障害対策	もし手帳を持っていれば、就職に際しての手帳スクリーニングというのは可能になるし、あと手帳を持っているとどういった方がどこにいる、というのがわかるので、これは個人情報にはなってしまうけれども、そういうところにレターを送るとか。そういうことはありうる。	R
小児リハ の今後	⑧啓発活動	二次障害対策	問題は、手帳のことも考えなくてばりばりやって、でもどこかで問題が出た人ですよね。それはおそらく、最初に来る場所は整形外科とかだと思うので、痛みとかで受診すると思うので、そういう所への啓発を強めるしかないと思いますね。	R

小児リハ の今後	⑧啓発活動	二次障害対策	専門家ではないけどファースト・コンタクトになりうるところに啓発をしていく、と。これは容易なことではないけどね、あんまり関心のあることではないかもしれないね。でもやはりパンフレットがあって、二次障害があって、こういう方が来たな、っていうのがあればもしかしたらこれがそうなのかな、じゃあ専門に紹介してみよう、ってなるかもしれない。	R
小児リハ の今後	⑧啓発活動	二次障害対策	ストラテジーを考えるとしたら、フォローされていない人が、パターンを分けてね、最初からある程度かかっている時には長期的な話をして、年に1回なり2回なりというのをインプットしておくというのと、それから手帳申請を就職の時にする人にはそこが1つスクリーニングとなる。そうじゃない人にはファースト・コンタクトをする機関に啓発をする、と。	R
小児リハ の今後	⑧啓発活動	二次障害対策	考えられるのは、二次障害というのをキーワードにしたら、メディアにも取り上げられるかもしれないね。重度の方、脳性まひ以外のポストポリオの方も含めて、その中に1つのカテゴリで軽くて、医療機関もかかってなかった方が、あるとき症状が出てきて、途方に暮れる、ということもあるんだ、ていうのをスポット的に入れる、っていう。それだったら番組にはなりうるよね。	R
小児リハ の今後	⑧啓発活動	二次障害対策	そういうのは比較的に話題になりやすいので、そして脳性まひの頸髄症も比較的に話題になりやすいので、それと一緒に取り上げる、というキャンペーンだね。	R
小児リハ の今後	⑧啓発活動	二次障害対策	そういうのは市民公開講座でもいいし、単独だとやっぱり人が集まらないし、人が集まらないと有効なキャンペーンにはならないし、いかに有効なキャンペーンをはっていくか。	R
その他	線引き	公費を使うということ	でも役所からしたら大人でも子どもでもそうですけど、申請主義なので、だめなことが結構多いですね。それは非常に腹立たしいことではあるんですけど、やっぱり公費を使うサービスなのではないかな部分もあるのかな、と。	TN
その他	線引き	公費を使うということ	継続することはいいと思うんです。でも小児の分野だと公費なので、やはりある程度のところまで区切りはつけなくちゃいけないのかなと。18歳なり20歳なり。	TN
その他	線引き	公費を使うということ	あと、PT的に見ると、多少内反してようが、歩いて公共交通機関を使えて1km以上あるけるということなら、内反は気質的というか、脳性まひによるものなので、じゃあ継続的にリハビリしてそれを治せるのか、それを果たして公費で賄っていいのか。脳性まひはやっぱり永続的なものなので、多少内反してても、それで生活の質は変わらないですよ。生活のリズムがそれでできてそれなりの生活を送っているのならば、どこまでPT的なことが必要なのだろうか、って思ってしまう。	TN

小児リハビリテーションにおけるライフステージに沿った支援
～身体障害を持って生きる子どもたちのフォローアップ体制に関する研究～

2013年3月15日 初版発行

著者 国松佑紀

監修 秋山美紀

発行 慶應義塾大学 湘南藤沢学会

〒252-0816 神奈川県藤沢市遠藤5322

TEL:0466-49-3437

Printed in Japan 印刷・製本 ワキブプリントピア

SFC-SWP 2012-008

■ 本論文は研究会において優秀と認められ、出版されたものです。