



動く重症心身障害児(者)への看護ケア

＊ 特集にあたって ＊

身体動作と気持ちをコントロールすることが難しい 子どもの成長・発達に寄り添う

皆さんは、「動く重症心身障害児(者)」〔以下、動く重症児(者)〕と呼ばれる子どもたちとかがかわったことはあるでしょうか？

筆者は新人のころから重症児とかがかわってきました。その子どもたちのなかには、自発的意思をもって動くことが難しい子どももいました。私たち看護師は、わずかに動く身体の部分に着目し、その動きからなんとかその子どもの意思や状態を読み取ろうとしていました。その一方で、動くことが活発な知的障害・発達障害の子どもたち(肢体不自由も含む)、ベッド柵や壁に頭を何度も強く打ちつけて額から流血する激しい自傷行為がある強度行動障害の子どもたちのような、いわゆる動く重症児にも出会ってきました。このような子どもたちを看護していくなかで、障害がある子どもが「動くこと」が、子ども自身はもちろんのこと、看護師を含め、子どもにかかわる人々にとっての深刻な困りごとになっている場面を目の当たりにしてきました。

本来、子どもにとって「動くこと」は、身体の健やかな成長や機能を促進し、意思表示や自己表現をするための手段でもあり、興味・関心事や好奇心に導かれる自発的探索行動を促すなど、子どもが主体性をもって喜びや楽しみを感じながら成長・発達していくために重要なことです。そして、自分で動くことによって、苦痛を感じるストレスや危険から回避ができる場面も日常的に多くあります。しかし、強度行動障害や行動障害、そのほかにも危険行動といわれる動きは、子どもの心身を傷つけるだけでなく、時として子どもの生命にも危険を及ぼすことがあります。そのため、子どもにかかわる家族やケア提供者は、その動きをやむを得ず制止する選択をすることもあります。つまり、身体拘束や行動抑制です。子どもの生命や安全を最優先とするがゆえに、子どもの動きを止める身体拘束・行動抑制を行う家族やケア提供者は、その行為のあり方や子どもとのかかわり方に悩み、葛藤している現状があります。

動くことに困りごとを抱えている動く重症児の定義について書かれているさまざまな文献をまとめると、概ね「重度の知的障害や精神発達遅滞があり、著しい行動障害によって家庭生活や社会生活を送ることがきわめて難しいため、専門機関での保護・治療・療育を必要とする状態の子ども(人)」とされています。この

ような定義の状態の子どもたちは、障害の程度が複雑であり、かつ重度重複化しているため、法の狭間に置かれていたという歴史的背景があります。1972年に国立肥前療養所で初めて、「動く重症心身障害児者病棟」が設置されました。現在、独立行政法人国立病院機構の9施設に、動く重症心身障害児者病棟が設置されていますが、受け入れる施設や病院のベッド数は十分とはいえません。家族が施設入所を希望しても「動くこと」がネックとなって入所することができず、子どもも含めて家族全員がひどく疲弊している実態がマスメディアなどで報道されています。厚生労働省の令和元年度障害者総合福祉推進事業「医療型短期入所に関する実態調査」において、強度行動障害や動ける医療的ケア児などの短期入所の受け入れを5～7割の施設が断っていることも明らかになっています。

昨今は医療的ケアを必要としながらも動くことができる子どもたちも増えてきています。このような社会的背景のなか、2021年2月の「令和3年度障害福祉サービスの報酬改定」では、障害児施設や放課後等デイサービスにおいて、強度行動障害の子どもや、動ける医療的ケア児に対するサービスに対して加算がつけました。さらに、動ける医療的ケア児に対応していくために、医療的ケアの新たな判定スコアのなかに「見守り」という項目が設けられました。動く重症児病棟が設けられて約50年経った今、動く重症児に対する看護や療育などの支援のあり方は、大きく変化しようとしています。

昨今の現状を踏まえて本特集では、動く重症児の定義を広義的にとらえて、「動くことが子ども自身と家族、ケア提供者にとって困りごとになっている子ども(人)」としました。そして、さまざまな場所での看護実践や療育活動の実際についてまとめました。本特集をととして、動く重症児に対するかかわり方のコツや工夫を共有し、理解を深めることで、動く重症児がその子らしく動いて生きていくための一助となることを切に願っています。

中野区子ども発達センターたんぼぼ／小児看護専門看護師
仁宮真紀 Ninomiya Maki