

「障害に対する認識が環境等の調整に負の影響を与えた事例報告」

新潟県障害者リハビリテーションセンター 生活支援員 加藤千絵

1. はじめに

新潟県障害者リハビリテーションセンター（以下、当センター）では多機能型障害者支援施設として、自立訓練（機能訓練・生活訓練）、就労移行支援、生活介護、施設入所支援を実施している。身体機能・生活能力の維持・向上を目的として、当センターには数名の難病の利用者がいる。難病と診断されると、身体機能低下への不安や環境変化等に対し、様々な葛藤が生じると考える。今回は、筋強直性筋ジストロフィーの利用者が、障害に対する認識の変化と支援経過の事例を報告する。

2. 対象の概要

（1）基本情報

A氏 30代前半 男性

病名：筋強直性筋ジストロフィー

成人で最も頻度の高い筋ジストロフィー症。骨格筋だけではなく、多臓器を侵す全身疾患。全身の筋力低下だけでなく、白内障、不整脈、呼吸障害、糖尿病、高次脳機能障害、消化器症状、良性・悪性腫瘍などの症状がある。

身体障害者手帳：1種上下肢不自由1級

生活歴：地元の専門学校に進むも退学、その後アパートで一人暮らしをしながら、派遣の仕事転々とする。原因は仕事がなかなか覚えられず、長続きしなかった。平成21年頃より歩行しづらい、ペットボトルのキャップが空けにくくなる。その後、腸閉塞で入院、転倒も頻回であり怪我・骨折を繰り返す。平成28年1月より就労継続支援B型を1年利用する。平成28年3月、父の発症後、自身も身体の不調から、受診し「筋強直性筋ジストロフィー」の診断を受ける。父の発症と診断後、遺伝性であると言われ、兄弟、従兄弟の身体的不調の原因が明確になり、本人家族ともに納得できた。

ADL：歩行自立であるが、全身の筋力低下により床からの立ち上がり困難のため、一部介助。上肢の上

がりにくさ、段差の一部介助。自発話でのコミュニケーション可能、聞き取りにくさあり。

家族：利用開始時、兄とアパートで2人暮らし。同じ地域に住む母親、姉家族がキーパーソン。兄、父親ともに同じ病気であり現在兄、父親は入院中。

性格：楽観的、考えずに行動してしまう

（2）利用に至るまでの経緯

障がい者就業・生活支援センターより、兄とともに利用相談が入る。

アパートで兄と一緒に生活、できない部分については母親のサポートを受けて生活していた。

成人になってからの筋強直性筋ジストロフィーの発症であり、医学的なサポートもあまり受けておらず、そのサポート体制の確立も必要であった。A氏は入院歴がなく機能訓練の対象とならないため、就労移行支援での利用を開始した。

3. 支援の経過

（1）利用開始、就労移行支援（H29.11.1～H30.1.8）

「就労すること、サービスを利用しながら自立した生活を送る」という長期目標を設定する。初回面談では、身体機能に関する不安や目標は聞かれず、今後の生活イメージもできていない。「筋肉ってつかないでしょ。仕事って何できるの。軽作業とかかな。」等、相手任せの発言や繰り返し同じ質問を行う、自分でどうしようとする考えに至らず。また障害に対しての認識に乏しく、過信した言動が多い。

①アパート前の段差で転倒（H29.11.8）

送迎による通所利用を開始するが、アパート前の段差で転倒、頭部打撲する。今後も段差や積雪による転倒リスクなどが懸念され、施設入所によるサービスを勧める。Aさんは当初、施設入所を頑なに拒否。「自分の自由がきく生活を継続したい、時間に縛られる生活は嫌だ。」と話す。転倒による怪我は利用以前から頻回であったものの、転倒に関する危険認識は変わらず。母親、相談支援専門員を含めた地域

連携会議を開催し、渋々といった様子で冬季より施設入所の同意を得る。通所時の欠席も目立っており、理由は頭痛や腹痛等、体調管理・生活習慣が整っていない様子も伺えた。

(2) 施設入所開始、就労移行支援

(H30.1.9～H30.6.19)

施設入所後は規則正しい生活リズム、食事管理の支援が整う。他利用者とのコミュニケーション、関係性は良好であった。「思っていたよりも快適だった。」と支援を受けることに肯定的な発言あり、今後とも継続していく方向となる。

①歩行補助具、保護帽の検討

施設からの外出希望が聞かれ、本人の強い要望により雪道の評価を実施(H30.1.11)。転倒なく歩行できたものの疲労度が強く、「雪道の外出は二度としない。」と話す。転倒した際の怪我のリスクと自身で立ち上がることができない点が懸念事項のため現時点での外出許可は不可と判断。また、その旨を説明するが納得できず、歩行補助具や保護帽の検討、転倒した際の連絡手段について必要性を伝える。

歩行時の転倒リスクにより、保護帽を提案。「いつかぶればいいの。」等、判断を職員へ聞くことが多い。移動時は基本的に着用するよう促す。しかし、短い距離の移動や面倒であるという自己判断から、着用していない場面も見られ、声掛けを行う。適切な使用方法を理解できない様子が見られる。

歩行補助具として膝サポーターを提案。着用の際にマジックテープが止めにくく、職員が手伝うことや下衣の上から付けることの提案を行うが受け入れは今一つ。女性職員から支援されることへの拒否や見た目を気にするなどプライドが優先される。

②頻回な転倒による怪我、体調不良

・喫煙所の段差で転倒(H30.1.18)

右頭頂部打撲による裂傷で出血あり。病院受診、CT検査で異常なし、傷も悪化なく処置なし。

・トイレで左足が抜け尻もちをつき転倒(H30.2.1)

左足親指を捻り、痛みはあるが頭部は打っておらず。受診後、左第一中足骨不全骨折。湿布と痛み止めのみ処方。

・胃腸炎(H30.2.26)

気持ち悪さから食事を欠食、嘔吐が見られ、受診

へ。「胃腸炎」との診断で飲み薬処方、経過観察。

・喫煙所の段差で転倒、2回目。(H30.3.27)

膝サポーターは装着せず膝折れし、足関節を捻る。「歩けるから俺。大丈夫だと思って油断したんだよ。」と話す。

・居室で尻もちをつき転倒(H30.3.30)

保護帽の紐を縛っていなかったため帽子が外れ、後頭部を打ちつける。A氏は以前よりも筋力の低下は感じるが、「どうして転倒予防するのか、転倒した場合はどうしたらよいのか」は不明確であり、「そんなこと考えたこと無い。」と話す。

③骨折による入院(H30.4.16)

食堂で方向転換しようと右膝がぬけ、後ろ向きに転倒。保護帽は被っておらず、頭部血腫、右足首の痛みを訴え、骨折と診断。当センターでは受け入れ困難であるため、入院へ。荷重した際の痛みがなく生活できることが退院の目途となる。入院中はリハビリ(PT、OT、ST)を実施し、H30.4.16～6.19までの入院となる。

(3) 施設入所支援、機能訓練開始(H30.6.20～現在)

退院後、移動は車椅子自立とし、入浴は見守り入浴となる。週1～2回の個別リハビリ(PT・OT)を導入し、身体機能面での評価や運動指導を開始。

①歩行練習の実施

入院以前は自主トレーニングを行う様子は見られなかったが、取り組む姿勢が見られるようになる。A氏からは「歩きたい。」という希望があり、スポーツレクリエーション時に歩行補助具・保護帽を着用のもと見守り歩行練習を開始する。退院後すぐは「歩きたい、歩かせてよ。」と発言が多くあったが実際に歩行練習を実施していく中で「歩くのが怖い、膝が抜けそう。」といった発言が聞かれるようになった。その日の体調に合わせた運動量を決める。

②外来リハビリの開始、身体機能面の検査

病院にて2週間に1回の外来リハビリ(PT、OT、ST)を開始する。入院を経て、今後も継続的なりハビリが必要であると、母親の判断もあり、継続となる。また、兄の入院により、A氏も今後どのような状況になるか分からないため、母親からの促しがあり、病院にて検査を実施する。

③兄の入院による心理的变化

H30.8.8～通所で利用していた同病気を抱える兄が誤嚥性肺炎により入院となり、気管切開が必要となる。母親と共に病院へ訪問するが、心理的なショックや「自分は肺炎になりたくない。」といった発言が聞かれる。「肺炎にならないためにはどうすればいいのか。」等の質問がある。寝つきが悪く、睡眠不足・イライラによる訓練欠席や自主トレーニングの意欲低下といった場面が見られる。

4. 現在の生活状況

目標の振り返りを行った際に「できないことがあるとわかった。」という発言が聞かれる。退院後、歩行練習の際に一度転倒がある。転倒したことについての危険意識は乏しく、「大丈夫、上手に転んだからさ。」と楽観的な発言あり。

サービス担当者会議では今後の目標設定をする。その日の体調に合わせた運動量を自分でコントロールすること、できることとできないことを整理し、転倒しないように生活することを目標に訓練に取り組む。また、在宅でのパソコンを使った仕事を考え、パソコンスキルの向上を目指すことを就労面の目標とした。

5. 考察

障害受容という概念は、当事者に抑圧的に働くことがある(岩井 2009)。また、障害の受容過程は「ショック期」「否認期」「混乱期」「解決への努力期」「受容期」を経て、障害を克服していくと考えられているが、必ずしもそうではない(岡本 2013)。そこで、障害受容という枠組みを外して、障害に対する認識の変化という視点でA氏を捉えようと試みた。

繰り返される転倒による怪我や入院を経て、できないことが増えてきたこと、それに伴う支援の実施により、言動に変化が見られた。転倒を予防する方法をなかなか理解できず、入院という事態を経験するまで認識が変わらなかった。必要以上に移動制限することは、その人の自由権への侵害にあたるかもしれないと環境調整では苦労した。できないことがわかることは必要なことだが、入院せずとも自分の状況の認識を高められたらよかったと思う。機能訓

練の支給を受けられていれば、リハビリスタッフ等の関わりが強くなり、自分の状況をもう少し早く考えることができたのかもしれない。

利用以前は社会との関わりが希薄な状況で生活しており、自分の障害を理解する手段が少なかったのではないかと考えられる。当センターを利用し、本人に様々な人が関わることで認識の変化が起きているとも考えられる。病気の特性から身体機能の低下が徐々に進行していくと予測できるがA氏の楽観的な性格から、衝撃的な事態を経験しないと認識の変化が難しいとも考えられる。そのため、今回の骨折と入院、兄の病状の変化等の経験が、障害に対する認識にプラスに働くように本人との関わりに配慮、工夫していくことが必要であると感じる。自身の身体状況は理解しているようだが、生活とつなげることが難しい。移動方法や生活環境へ結びつくような助言は今後も必要であるとする。今後も障害受容ができていないといった短絡的な解釈に陥らないように、本人の様子をしっかりと観察していくことが大切だと考える。また、本人の楽観的な性格を活かしていただける支援を心がけていきたい。

6. まとめ

障害に対する理解・認識をすすめることに大変苦勞し、怪我や入院といった本人にとって負担となる経験を防ぐことができなかった。しかし、その経験をプラスに活かすような視点での関わりが必要な事例である。障害受容といった短絡的な解釈に陥らないように、対象者への関わり方の配慮を今後も継続していきたい。

参考文献

- 岩井阿礼 中途障害者の「障害受容」をめぐる諸問題—当事者の視点から— 2009,97,19-24
- 岡本五十雄 障害受容(克服)—脳卒中患者のこのころのうち— 2013,952,10-30