

「重症心身障害のある」子どもたちに我々ができる支援とは何か。

国内唯一、「子どものリハビリテーション専門誌」第4段

6月15日刊行！ 特集は「重症心身障害」

株式会社 gene (本社：愛知県名古屋市、代表取締役：張本 浩平、以下 gene)は、「障がいではなく子どもをみる」という視点に立って、小児とご家族の生活に対する支援までを考える雑誌『小児リハビリテーション』vol.4を2019年6月15日より刊行いたします。本誌は、小児を担当するセラピストへの情報だけでなく、「一緒に子育てをする考え方」を提唱し、疾患と子どもをみるために必要な考え方や支援の方法をお伝えする、我が国唯一の小児リハビリテーション専門雑誌です。

▼書籍のサイト▼

<https://www.gene-books.jp/SHOP/J-SR-S004.html>

※メディア様への献本可能です。ご希望の場合お問い合わせください。

■書籍の内容

【 - 今号特集：「重症心身障害の障害像を理解する」 - 】

皆さんは、「重症心身障害……」というと、どのような方々を思い浮かべますでしょうか。

「重度の肢体不自由と知的障がい重複した状態」と教科書的には習いますが、医療・福祉支援の発達に伴い、彼らが地域生活を送ることのできる場面が広がってきています。成長につれライフステージが変化していく子どもたちに向き合っていくため、我々ができる支援とは、一体何でしょうか。

今回は「重症心身障害の障害像を理解する」と題して、医療、教育のプロフェッサーに障害像を理解や歴史的背景のほか、長く重症心身障害のある子たちと関わってこられたセラピストに、当事者との関わりの中で大切にされてきたこと、想いをお伺いしました。

医療機関から在宅へ、家庭から社会へと生活の幅を広げている重度な障害を持つ、あるいは医療的な関わりを必要とするお子様の支援について掘り下げてまいります。

どんなに重い障害があっても、きらきらと輝く人生を謳歌することは守られるべき尊厳であり、そのときに我々ができる支援とは何か。今回の特集で今一度、皆さんと学びあいたいと考えております。

重症心身障害のある児者のみなさんと向き合う際の指針となれば幸いです。

【 - 特別鼎談～重症心身障害ってなんだろう？～ - 】

重症心身障害の中でも超重症児が増えており、それに伴い、子ども達と関わるセラピストも増えています。個別性の高い子ども達とどのように向き合っていけば良いのでしょうか。今回は、参考となる教科書もない頃から子ども達と向き合い、試行錯誤されながら小児リハビリテーションの礎を築いてきた3名の先生をお招きし、お話を伺いました。

鼎談者：岸本光夫（作業療法士）、奥田憲一（理学療法士）、山川眞千子（言語聴覚士）

■ 編者メッセージ

今年度のテーマは、「重症心身障害」を取り上げ、本号（vol.04）では「障害像を理解する」と題し、重症心身障害のある子どもたちと第一線で関わる先生方から重心の歴史や子ども達を取り巻く生活環境、教育がどのようになっているのかをお伝えいただきました。また今回は、家族からの視点も取り入れ、ご家族がどのように社会と向き合ってきたのかもご紹介しております。

彼らの生活に寄り添い、医療的ケアを含めた、不安や困りごとにどのように対応していけばよいのか。多角的な視点を持つきっかけとなりましたら幸甚です。

【本書概要】

- タイトル：小児リハビリテーション vol.04
- 発行元：株式会社 gene
- 価格：¥2,700 (税込)
- 年間購読価格：¥7,500 (税込) 年3巻
- 判型・ページ数：B5判・112P (平均)
- ISBN：978-4-905241-65-2

■ 目次

- (通巻特集) 重症心身障害①障害像を理解する
- (巻頭言) 当事者が輝く人生を謳歌すること

執筆：鈴鹿医療科学大学 保健衛生学部 理学療法学科 助教
理学療法士 多田 智美

001 巻頭 INTERVIEW

子どもと共に ～蘇生後脳症～

利用者：2歳3ヶ月男児

疾患名：蘇生後脳症

007 巻頭 INTERVIEW

「おでかけ」できる・しやすい環境づくり

子どもだけでなく、障がいをお持ちの成人や高齢者まで「おでかけ」を楽しめる社会を目指して。

011 特別鼎談 **重症心身障害ってなんだろう？**

鼎談者：

岸本光夫（重症児・者福祉医療施設ソレイユ川崎 作業療法士）

奥田憲一（九州栄養福祉大学 リハビリテーション学部 理学療法学科 教授 理学療法士）

山川眞千子（にこにこハウス医療福祉センター リハビリテーション科 スーパーバイザー
言語聴覚士）

025

重症心身障害児と医療的ケア～歴史とこれからの流れ～

三浦 清邦

043

重症心身障害とは？～子ども・親子の生活と尊厳～

小沢 浩

055

重症心身障害のある子どもたちの教育とその支援

菅野 和彦

077

医療的ケアのある子との25年～家族の思い～

加藤 歩

（連載）

088

他職種からみたセラピスト③義肢装具士とセラピストの連携

黒柳 泰平、安井隆光

096

こどもの伸びる力を信じる食事支援④

具体的方法その3

「食事介助方法」について

浅野 一恵

(トピックス)

093

フレイムフットボールにチャレンジ!

~しょうがいがあっても参加できるスポーツ~

(症例報告)

110

声帯麻痺を呈した長期気管切開を伴う

超低出生体重児の音声言語発達

星山 伸夫、藤本 潤、秋本美保子、鈴木 文晴

120 次号予告・奥付

■今後の展開

【 - 次号特集：「評価と変化をみる」 - 】

今年度からは、年間特集として「重症心身障害」を取り上げることとなり、本号 (vol.04) では「障害像を理解する」をお届けいたしました。重症心身障害のある子ども達も、医療の進歩や支援する環境も整ってきたことから、さまざまな環境で生活ができるようになってきています。

一方で、ライフステージの変化や障害の重さによる違いもあり、個別性の高い子ども達とどのように向き合っていけばよいのか、悩む場面も出てくるのではないのでしょうか。

次号 (vol.05) では、「評価と変化をみる」と題し、各職種ならではの視点や評価の仕方を掘り下げてまいります。

小児にかかわる皆様の一助となれましたら幸甚です。

■会社概要

商号 : 株式会社 gene

代表者 : 代表取締役 張本 浩平

所在地 : 〒461-0004 愛知県名古屋市東区葵 1 丁目 26 番 12 号
IKKO 新栄ビル 6 階
設立 : 平成 19 年 1 月 31 日
事業内容 : コメディカルスタッフ対象のセミナー企画・運営・出版事
業／事務局代行事業・貸会議室事業／介護保険事業（訪問看護ステーション・
デイサービス運営）
資本金 : 1,000 万円
URL : <https://www.gene-llc.jp/>

■ 本件に関するお問い合わせ先

企業名 : 株式会社 gene
担当者名 : 出版事業部門 出版・制作チーム
TEL : 052-325-6611
Email : publisher@gene-llc.jp

みんなで「一緒に」子育てをするという考え方。

ここから学ぶ!

小児 リハビリ テーション

2019

6

vol.04

株式会社 gene

重症心身障害

通巻特集

第1弾 障害像を理解する

巻頭特集

- *「おでかけ」できる・しやすい環境づくり
- * | 特別鼎談 | 重症心身障害ってなんだろう?

連載

- * 食事支援 ④
- * 他職種からみたセラピスト
(聴覚装具士との連携)

重症心身障害
を理解する

歴史とこれから

生活と尊厳

教育と
支援

家族の
想い

INTERVIEW ~こどもと共に~ 蘇生後脳症





鼎談者

重症児・者福祉医療施設ソレイユ川崎
作業療法士

岸本 光夫

九州栄養福祉大学 リハビリテーション学部
理学療法学科 教授 理学療法士

奥田 憲一

にこにこハウス医療福祉センター
リハビリテーション科
スーパーバイザー 言語聴覚士

山川 真千子

重症心身障害 ってなんだろう？

重症心身障害の中でも超重症児が増えており、それに伴い、子ども達と関わるセラピストも増えています。個別性の高い子ども達とどのように向き合っていけば良いのでしょうか。今回は、参考となる教科書もない頃から子ども達と向き合い、試行錯誤されながら小児リハビリテーションの礎を築いてきた3名の先生をお招きし、お話を伺いました。

進行 (編集委員)

多田 智美 (理学療法士) 安井 隆光 (理学療法士)

通巻特集

重症心身障害 ① 障害像を理解する

025 重症心身障害児と医療的ケア
～歴史とこれからの流れ～
三浦 清邦

043 重症心身障害とは？
～子ども・親子の生活と尊厳～
小沢 浩

055 重症心身障害のある
子供たちの教育とその支援
菅野 和彦

077 医療的ケアのある子との 25 年
～家族の思い～
加藤 歩

連載

088 他職種からみたセラピスト③
義肢装具士とセラピストの連携
黒柳 泰平、安井 隆光

096 こどもの伸びる力を信じる食事支援④
具体的方法その 3
「食事介助方法」について
浅野 一恵

NEWS

093 フレームフットボールにチャレンジ！
～しょうがいがあっても参加できるスポーツ～

症例報告

110 声帯麻痺を呈した長期気管切開を伴う
超低出生体重児の音声言語発達
星山 伸夫、藤本 潤、秋本 美保子、鈴木 文晴

巻頭鼎談

重症心身障害ってなんだろう？

【鼎談者】
岸本 光夫 × 奥田 憲一 × 山川 眞千子

巻頭インタビュー

子どもと共に
～蘇生後脳症～

120 奥付

「おでかけ」
できる・しやすい環境づくり

子どもだけでなく、障がいをお持ちの
成人や高齢者まで「おでかけ」を楽しめる
社会を目指して。



～全4回～

連載 こどもの
伸びる力を信じる
食事支援

第4回 具体的方法その3
「食事介助方法」
について

社会福祉法人 小羊学園 つばき静岡
医務部長 医師
浅野 一恵

第1～3回の連載を読んでいただき、こどもの食事を支える意義を理解し、美味しく食べやすい食事と姿勢が整ったところで、最終回は介助方法について一緒に考えていきたい。こどもたちに楽しく主体的に食べてもらうことができるかは、そばで見守り支える人たちに懸かっており、せっかくの環境を台なしにはならない。ここでは食事空間、食具、一口量、ペース、提供順番、スプーンの挿入の仕方などひろい枠組みでの、介助方法について論じていきたい。

I 食事介助のルール

介助で食べる子にとっても、自分で食べる子にとっても、支援の共通ゴールは「自分で選択し、判断し、自分の責任で食べられるように育てること」である。食事はあくまでもそのこ

ものものであり、生涯自分で食べ続けていくものだからだ。好き嫌いを介助者に伝えることや、失敗しかかったとき危険回避できるようになることも覚えていってもらわなければならない。生まれた時点ではこどもは食べる喜びを知らず、これからの人生の中で美味しく味わうことや食べる楽しさを学んでいく。そのためにもっとも大切なのは「食事を好きになる」ように支援することである。それと同時に食事を通じてこどもの自尊心をしっかり育てていくことがとても大事だ。自分で好きな食事を選び取り、自らの口を使って形作り味わい、自分のタイミングで飲み込むことができれば、大きな達成感を味わうことができるであろう。自分から食べたいという意欲が生まれ、生活の上でも新しい挑戦が始まる。そして自分の存在に自信をもって生きていけるようになるのだ。

II こどものサインを見逃さない

介助方法がこどもの求めている方法と合致しているか知るためには、まずこどもたちが食事中に見せるさまざまなサインがどんな意味を持つか考えてみる必要がある（表1）。

食事が運ばれてきたとき、口を開け、余裕をもって口を動かし、全身がリラックスしており、ペースよく進む時はうまく行っているとわかるであろう。一方でスプーンのかみしめ、舌の突出などがみられると、しばしば病態のせいにならざるが、私の経験上それも表出の一つであると感している。なぜならばうまくいったときにそれらの表れが消失するからだ。

こどものサインを受け止めることが何よりも大切である。とくに拒否が見られる時はまず拒

2. 重症心身障害とは？ ～子ども・親子の生活と尊厳～

島田療育センターはちおうじ 神経小児科
医師 所長
小沢 浩

はじめに

言語聴覚士と看護師を目指す新一年生に質問したところ、脳性麻痺、重症心身障害児、てんかん、超重症児、医療的ケアの5つの用語について、「聞いたことがない」と回答した人は脳性麻痺43.24%、重症心身障害児72.97%、てんかん27.03%、超重症児93.24%、医療的ケア68.92%であった¹⁾。

我々は、まずこの事実を肝に銘じなければならぬ。重症心身障害児(者)（以下、重症児(者)）など医学的用語を、多くの人が知らないのである。そのことを踏まえて、重症児(者)を考えなければいけない。

重症児(者)を考える際に、重視しなければいけないのは「生活」である。重症児(者)は、呼吸障害、摂食嚥下障害、消化器障害、栄養障害、てんかん、筋緊張異常、変形などさまざまな問題を抱えている。また加齢に伴う変化も考えなくてはいけない。その問題は複雑に関係していて、トータルな視点から治療を行っていくことが求められている。

重症児(者)、 超重度障害児の定義

重症児(者)とは、重度の知的障害および重度の肢体不自由が重複している児童とされている（児童福祉法第43条の4）。つまり知能指数は35以下で身体障害の程度が1級もしくは2級（寝たきりもしくは座位程度）で発症年齢は18歳未満である。大島分類の1～4に相当する（表1、2）²⁾。

厚生省の重症心身障害には該当しないが、重症心身障害であった者が、その後歩行移動が可能になった状態になり、難治てんかんの頻発、自傷、パニック、他害、器物破損などの強い行動異常を伴い、常時高度の介護と保護を要する重度の知

- 1) 杉浦信子, 小沢浩. 看護師・言語聴覚士をめざす学生の発達・療育に関する理解度調査. 日本小児科学会雑誌. 2018; 122(2); 476.
- 2) 新版重症心身障害療育マニュアル, 医歯薬出版 2015, 東京.

表1 大島分類

21	22	23	24	25	IQ 70 50 35 20	知能指数
20	13	14	15	16		
19	12	7	8	9		
18	11	6	3	4		
17	10	5	2	1		
走れる	歩れる	歩行障害	座れる	寝たきり	運動機能	

※1～4が分類上の重症心身障害児にあたる