

自分らしく生き活きた生活を 送り続けるために

国内唯一、「子どものリハビリテーション専門誌」第6弾

3月15日刊行！ 特集は「生活支援のための挑戦と実践例」



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.6 を2020年3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誌です。

▼書籍のサイト▼

<https://www.gene-books.jp/SHOP/J-SR-S006.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：「生活支援のための挑戦と実践例」 - 】

現在、目の前にしている重症心身障害の児者は、様々な過去の経験を積んで、我々と出会います。そして、時間の流れと共に変化する身体と向き合いながら、関わる人や関わる場所を変化させていくことと思います。過去－現在－未来という時間の流れを捉えながら、生活を支援することは支援者としてとても大切な視点です。さらに、より充実した生活を送るためには、重症心身障害のあるご本人とそのご家族を中心として、その時々に関わる支援者が連携することが求められます。

今回、長く重症心身障害のある児者と関わってきたさまざまな職種や立場の先生方に、生活支援に関して大切にしている考えや視点、日々の実践について書いていただきました。一人でも多くのご家族や支援者の方々に本書を読んでいただき、日々の生活や実践の中に活用していただくことができれば幸いです。(巻頭言より)

■ 編者メッセージ

本号では、重症心身障害のある子どもたちと日々真摯に向き合い、子どもたちの将来と成長を視野に入れ、常に試行錯誤しながら経験を積まれた先生方の実践例をご紹介します。

本書が日々の子どもたちの生活の拡がり、そして読者の皆様が子どもたちに向き合う際の取り組みのきっかけになりましたら幸いです。



■ 目次

(通巻特集) 重症心身障害③生活支援のための挑戦と実践例

(巻頭言) 自分らしく生き活きた生活を送り続けるために

執筆：株式会社 LITALICO 作業療法士

畠山 久司

- 001 巻頭 INTERVIEW
今伝えたいこと ～福山型筋ジストロフィー～
- 013 重症心身障害児・者の生活支援
金子 満寛
- 023 理学療法士における生活支援
花井 丈夫
- 033 重い障害のある子どもの生活支援
生活の文脈から紡ぐ自己身体の信頼への回復過程
黒澤 淳二、小田 茉波
- 045 言語聴覚士の実践
発達促進と生活支援
山川 眞千子
- 061 重複学級の児童生徒の学習や生活を支えるセラピストの役割
春田 大志
- 073 重症心身障害児の生活世界を理解し、支援するために
臨床心理士が持つべき視点と、果たすべき役割
柴田 長生

(研究報告)

- 086 注意欠如・多動症と自閉スペクトラム症に併存した
発達性ディスレクシアの臨床特徴
星山 伸夫 他

- 096 次号予告・奥付

■今後の展開

【 - 次号特集：「重症心身障害と社会資源」 - 】

環境は、発達に大きな影響を与えるといわれています。重症心身障害をお持ちの方が、地域で生活するために活用できる社会資源はどのようなものがあるのでしょうか。また支援者はどのような視点を持ち、どのように動く必要があるのでしょうか。

次号では「重症心身障害と社会資源」と題し、それぞれのライフステージで関わりのある社会資源をご紹介します、各事業の状況、セラピストに求められる役割をお伝えします。

【本書概要】

- タイトル：小児リハビリテーション vol.06
- 発行日：2020年3月15日
- 発行元：株式会社 gene
- 価格：¥2,750 (税込)
- 年間購読価格：¥7,500 (税込) 年3巻（次号は2020年7月発行）
- 判型・ページ数：B5判・96P
- ISBN：978-4-905241-75-1

■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・

ディサービス運営)

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

■編者メッセージ

本号では、重症心身障害のある子どもたちと日々真摯に向き合い、子どもたちの将来と成長を視野に入れ、常に試行錯誤しながら経験を積まれた先生方の実践例をご紹介します。

本書が日々の子どもたちの生活の拡がり、そして読者の皆様が子どもたちに向き合う際の取り組みのきっかけになりましたら幸いです。



■目次

(通巻特集) 重症心身障害③生活支援のための挑戦と実践例

(巻頭言) 自分らしく生き活きた生活を送り続けるために

執筆：株式会社 LITALICO 作業療法士

畠山 久司

- 001 巻頭 INTERVIEW
今伝えたいこと ～福山型筋ジストロフィー～
- 013 重症心身障害児・者の生活支援
金子 満寛
- 023 理学療法士における生活支援
花井 丈夫
- 033 重い障害のある子どもの生活支援
生活の文脈から紡ぐ自己身体の信頼への回復過程
黒澤 淳二、小田 茉波
- 045 言語聴覚士の実践
発達促進と生活支援
山川 眞千子
- 061 重複学級の児童生徒の学習や生活を支えるセラピストの役割
春田 大志
- 073 重症心身障害児の生活世界を理解し、支援するために
臨床心理士が持つべき視点と、果たすべき役割
柴田 長生

(研究報告)

- 086 注意欠如・多動症と自閉スペクトラム症に併存した
発達性ディスレクシアの臨床特徴
星山 伸夫 他

- 096 次号予告・奥付

■今後の展開

【 - 次号特集：「重症心身障害と社会資源」 - 】

環境は、発達に大きな影響を与えるといわれています。重症心身障害をお持ちの方が、地域で生活するために活用できる社会資源はどのようなものがあるのでしょうか。また支援者はどのような視点を持ち、どのように動く必要があるのでしょうか。

次号では「重症心身障害と社会資源」と題し、それぞれのライフステージで関わりのある社会資源をご紹介します、各事業の状況、セラピストに求められる役割をお伝えします。

【本書概要】

- タイトル：小児リハビリテーション vol.06
- 発行日：2020年3月15日
- 発行元：株式会社 gene
- 価格：¥2,750 (税込)
- 年間購読価格：¥7,500 (税込) 年3巻（次号は2020年7月発行）
- 判型・ページ数：B5判・96P
- ISBN：978-4-905241-75-1

■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

通巻特集

重症心身障害

③ 生活支援のための挑戦と実践例

- 013 重症心身障害児・者の生活支援
金子 満寛
- 023 理学療法士における生活支援
花井 丈夫
- 033 重い障害のある子どもの生活支援
生活の文脈から紡ぐ自己身体の信頼への回復過程
黒澤 淳二、小田 茉波
- 045 言語聴覚士の実践
発達促進と生活支援
山川 眞千子
- 061 重複学級の児童生徒の学習や
生活を支えるセラピストの役割
春田 大志
- 073 重症心身障害児の生活世界を理解し、支援するために
臨床心理士が持つべき視点と、果たすべき役割
柴田 長生

研究報告

- 086 注意欠如・多動症と自閉スペクトラム症に併存した
発達性ディスレクシアの臨床特徴
星山 伸夫 他
- 096 奥付

巻頭インタビュー
今伝えたいこと



1.重症心身障害児・者の生活支援

株式会社ジェネラス 取締役
理学療法士 相談支援専門員
金子 満寛

1. はじめに

新生児医療や小児医療の高度・専門化・進歩に伴い助かる命が増え、重症心身障害児・者の生命予後は長くなり、重度化・複雑化した障害とともに生活している子どもが増えている。

近年、新生児医療の進歩で、全国のNICU（新生児集中治療室）は満床に近い状態であり、このため状態が安定した子どもは、医療的ケアが必要でも、退院させざるをえない状況となっている。

退院後の生活場所については、子どもの身体状態と家族の状況によって違いがあるが、自宅で過ごすか、医療型障害児入所施設への入所や医療型短期入所施設の利用することとなる。しかし、医療型障害児入所施設も満床の状況が続いており、退院と同時に入所することは難しくなっている。もちろん不安を抱えながらも家族が子どもと自宅で暮らしたいという希望を持ち、在宅生活に移行することが多いと思われる。

このような重症心身障害児・者を取り巻く環境を確認しながら、その子らしい生活支援について考えていく。

2. NICUの現状

2008年の“墨東病院事件”で明らかになったNICU不足の対策として、厚生労働省は2009年の周産期医療整備指針で、10,000出生当りのNICU必要病床数を20から25～30に上げた。この目標数は2014年には達成された。反面、新生児医師数、看護師は慢性的に不足しており業務量が増え、地域格差がきわめて顕著になるという課題が問題化している。

NICU必要病床数（図1）は増加してきたが緊急対応を安定的に行うため、医療的ケアが必要でも、容態が安定期に入った子どもは、できるだけ早期に退院させるよう求められている。さまざまな事情を検討して、重症心身障害児施設で受け入れるケースはあるが、子どもたちの多くは地域の病院を経た後に、または直接在宅生活を始めることになる。

以前は生まれたばかりの子どもは病気や障害があっても、積極的に手術や治療は行わず、本人の生きる力による回復を見守るだけであった。しかし、医療技術の進歩とNICUの整備などにより、生まれたばかりの子どもであっても手術や治療が可能となっている。日本では、新生児で亡くなる子どもは1,000人に1人未満にまで減少し、新生児死亡率の低さは

2. 理学療法士における生活支援

医療法人 拓 能見台こどもクリニック 理学療法士
花井 丈夫

1. はじめに

著者は障害のある子どもに関わる学生ボランティアから理学療法士を志した。東京都内にある療育センターに1979年に就職した。当時は正常化できる方法があると信じてこの仕事に就いたが、程なく自分の技能に限界を感じ、また正常化という価値観にも疑問を持ち始めていた。地域で起きていることが知りたくて、15年後（1994年）、医療機関ではない民間社会福祉法人に転職した。そこでは、理学療法士ではなく身体障害者施設の長や権利擁護ネットワークの事務局長などを勤めた。9年後（2003年）、理学療法士として重症心身障害児者施設を併設する療育医療センターで15年間勤務し、現職となった。

さて本稿では、「生活支援」に焦点を当てて、私という理学療法士が何を大切にして、何をしてきたか、また何ができなかった、反省を含めながら振り返り、私たち理学療法士に何が求められているかを考えてみたい。

2. 治療と支援、生活と発達ということば

医療モデルでみれば、重症心身障害は慢性疾患である。慢性疾患であるがゆえに狭義の「治療」の対象よりは、多くの部分で「支援」の対象であると考ええる。

ことばの整理を含めて言えば、「治療」とは、一般的に「症状を軽快にさせる行為」と定義される。ところで、我が国の法律上「治療」は、「医師が患者の症状に対して行う行為」のみを指すが、医師の指示の下に行われる理学療法も広い意味では「治療」ということだろうか。

「治療」と「支援」を対概念として捉えたと、「治療」は、その目指す姿を治療者によって決められ、患者は説明され同意することが基本である。一方、「支援」は目指す姿が当事者の自己決定によって決められるということである。この定義に従えば、リハビリテーションの概念は本来が支援の側にあると考えられる。ただ、私も含め医療職としての理学療法士は治療チームのアプローチを基本に学んでいるため、まだまだ、支援者としてのアプローチの仕方に不慣れであるとは日々感じている。

「生活支援」とならび使われる概念として、「発達支援」がある。発達は、「人の個体は生命活動の時間経過の中での心

3. 重い障害のある子どもの生活支援

生活の文脈から紡ぐ 自己身体の信頼への回復過程

大阪発達総合療育センター
リハビリテーション部 部長 作業療法士
黒澤 淳二

大阪発達総合療育センター
理学療法士
小田 茉波

1. はじめに

人生いろいろあるはずなのに

筆頭筆者が肢体不自由児療育に携わり29年が過ぎようとしている。当時、担当した子どもたちは成人になり、一般企業に就労した人もいれば、生活介護事業所を利用している人、施設に入所した人、さまざまである。なかには幼くして亡くなられた方もいれば、年老いて亡くなられた方もいる。生命予後は決して同等とは言えないが、本人・個人からしてみれば、障害の有無にかかわらず、人生の長さは「普通にそれぞれ」「普通にいろいろ」と言える世の中になってきているのではないだろうか。

医療技術の発展とともに、地域社会の支援体制も拡充し、重い障害がありながらも地域で、家庭で、家族と生活できる、あるいは一人暮らしができる世の中にもなっている。学校教育においては、インクルーシブ教育の推進により、重い障害がある子どもたちも地域の学校に通えるようにもなっている。依然として母親や家族の物理的・身体的・心理的負担は大きいですが、放課後になれば児童デイサービスが迎えにきて預かってくれるようにもなっている。

この世に生を受けたときから、あるい

は生後間もないときから、受傷した子どもたちは医療技術の発展によって生存できるようになった。地域社会の受け入れ態勢も広がった。情報通信技術も整った。いよいよ一人ひとり人生の質を問い、物語を創造できる時代になってきている。

しかし、重い障害があることで、決して普通とはいえない現実がある。それは、生涯をとおして、常に医療的ケアや介護を受け続ける…ということである。ともすれば普通に経験・体験するであろうさまざまな活動に出会う機会が少なくなる。当然のように社会参加や就労の間口も狭い…ということになる。

だからこそ、重い障害のある子どもや人たちは、待ち望み、待ち続けているのではないだろうか。自身と正面から向き合うことができる人、心を通わすことができる人、ともに歩んでいける希望が持てる人を――。

今回、ある新人セラピストが重症心身障害児者病棟に配属となり、担当した一事例との取り組みから、重い障害のある子どもたちが抱える自己身体の信頼への回復過程を描き出すことを試みた。二人の物語から、これから求められるであろう重い障害のある子どもたちや人たちへの生活支援について考えてみたい。

4. 言語聴覚士の実践

発達促進と生活支援

にこにこハウス医療福祉センター
言語聴覚士
山川 眞千子

1. はじめに

重症心身障害児と称される子ども達は個性豊かで多様性に富んでいる。それゆえ子どもたちに向き合うセラピストには多様な知識・技術と柔軟な対応が求められる。図書や教科書、学校で教わったことだけでは支援・治療は行き詰まり、また専門家として信頼を得ることは難しい。経験を積むほどにそのことを痛感させられる。言語聴覚士（以下ST）として目の前にいる子どもの食事・認知・コミュニケーションの実態を評価・把握することはもちろんだが、現在に至るまでの生活環境（どのように育てられてきたか）や医療的な経緯なども把握することが必要である。さらに治療・支援の方針とプログラムを立案する際には

- ①原疾患と障害特性の理解
- ②定型発達における発達の絡み合いの理解
- ③ライフステージの視点（図1）
- ④生活課題として取り組む視点（ICFの考え方）

から立案することが重要である（表1）。

多様な視点からの観察・評価によって子どもの障害特性の理解と発達上のつまづきや不足している学習経験に気づくこ

とができる。そして現在のライフステージから将来の生活を見通した上で方針決定と課題設定に繋げていくことができる。

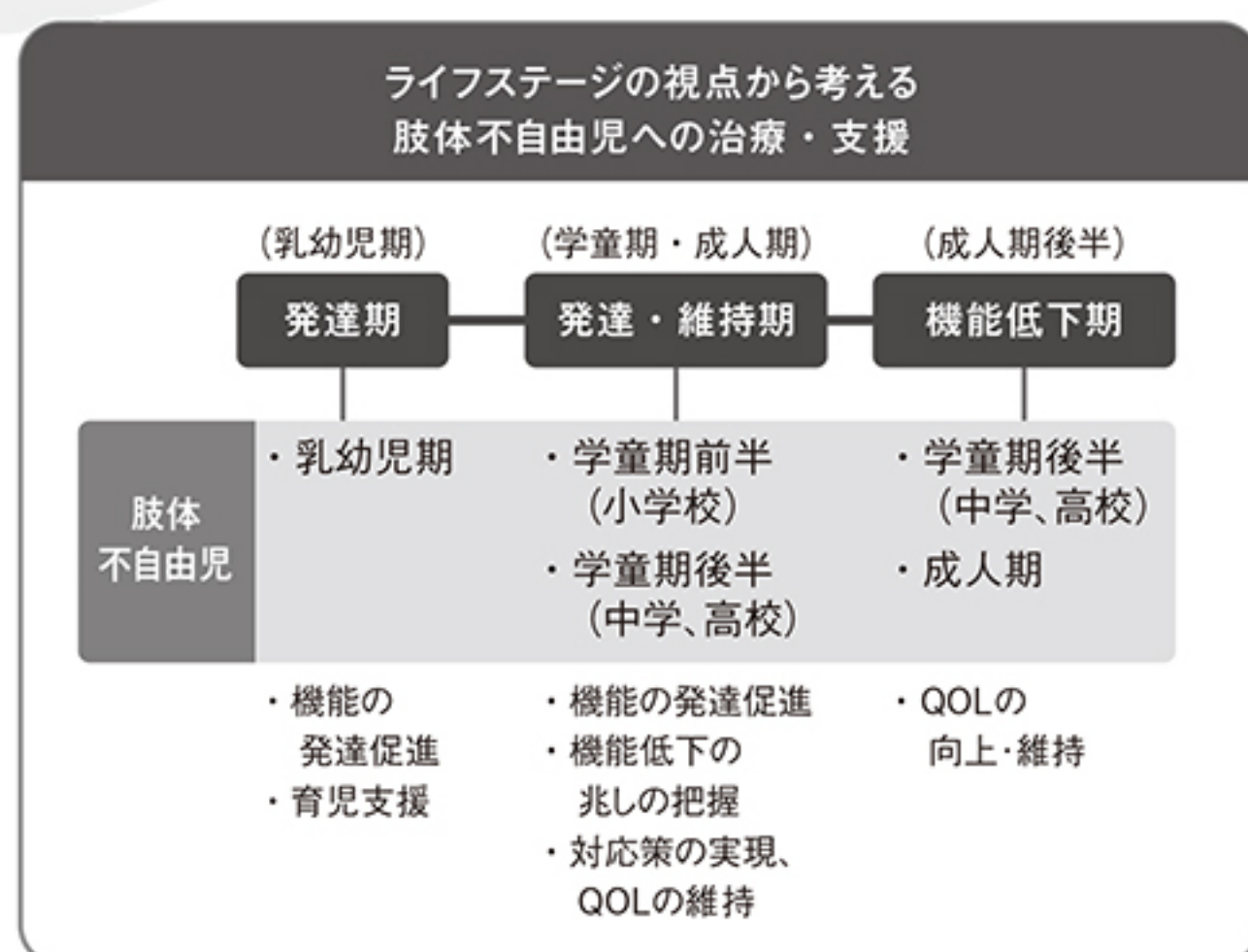


図1 ライフステージの視点から考える肢体不自由児への治療・支援

- 1 原疾患と障害特性の理解
 - ・てんかん 染色体異常 進行性疾患 etc.
 - ・呼吸機能や循環器機能の障害と程度
 - ・視覚・聴覚障害の有無・程度
 - ・筋緊張や姿勢運動パターンの特異性
- 2 定型発達における絡み合いの理解
 - ・発達＝環境との相互交流
 - ・発達における質的変化（高次化）の理解
 - ・どのような感覚運動学習の積み重ねで高次化が生じるのか
- 3 ライフステージの視点
 - ・発達期・発達と維持期・機能低下期の理解
 - ・各期における治療・支援のあり方の理解
- 4 生活課題として取り組む視点
 - ・生命の質の安定・生活の質の向上・社会参加促進
 - ・毎日の生活場面で実践できる課題と方法の提供

表1 治療・支援の方針決定とプログラム立案のための視点

5. 重複学級の児童生徒の学習や生活を支えるセラピストの役割

京都府立宇治支援学校 理学療法士
春田 大志

1. はじめに

京都府では、昭和54年の養護学校義務制以前から、養護学校に理学療法士を採用してきた歴史がある。はじめて理学療法士を採用したのは、京都府立向日が丘養護学校(現京都府立向日が丘支援学校)で、開校当初の昭和40年代から3名の理学療法士が勤務していた。現在は、新設校の開校などもあり、理学療法士5名、作業療法士2名、言語聴覚士2名が京都府立特別支援学校に勤務している(図1)。京都府立特別支援学校のセラピストの採用形態は、常勤もしくは非常勤の実習助手・自立活動教諭であり、自立活動に関する部署に所属している。

筆者が籍を置く京都府立宇治支援学校は、平成23年4月に京都府南部の宇治市に開校した特別支援学校で、小学部から高等部までの277名(平成31年(2019年)4月現在)の児童生徒が在籍する大規模校である。その中で知的障害と肢体不自由を併せ有する重複学級に籍を置く児童生徒は、小学部16名・中学部10名・高等部9名の35名(2名が訪問教育)で、重症心身障害児に相当する児童生徒が多く、うち14名が吸引や経管栄養などの医

療的ケアを必要としている。このような児童生徒に対して、特別支援学校のセラピストがどのような関わりをしているのか紹介したいと思う。

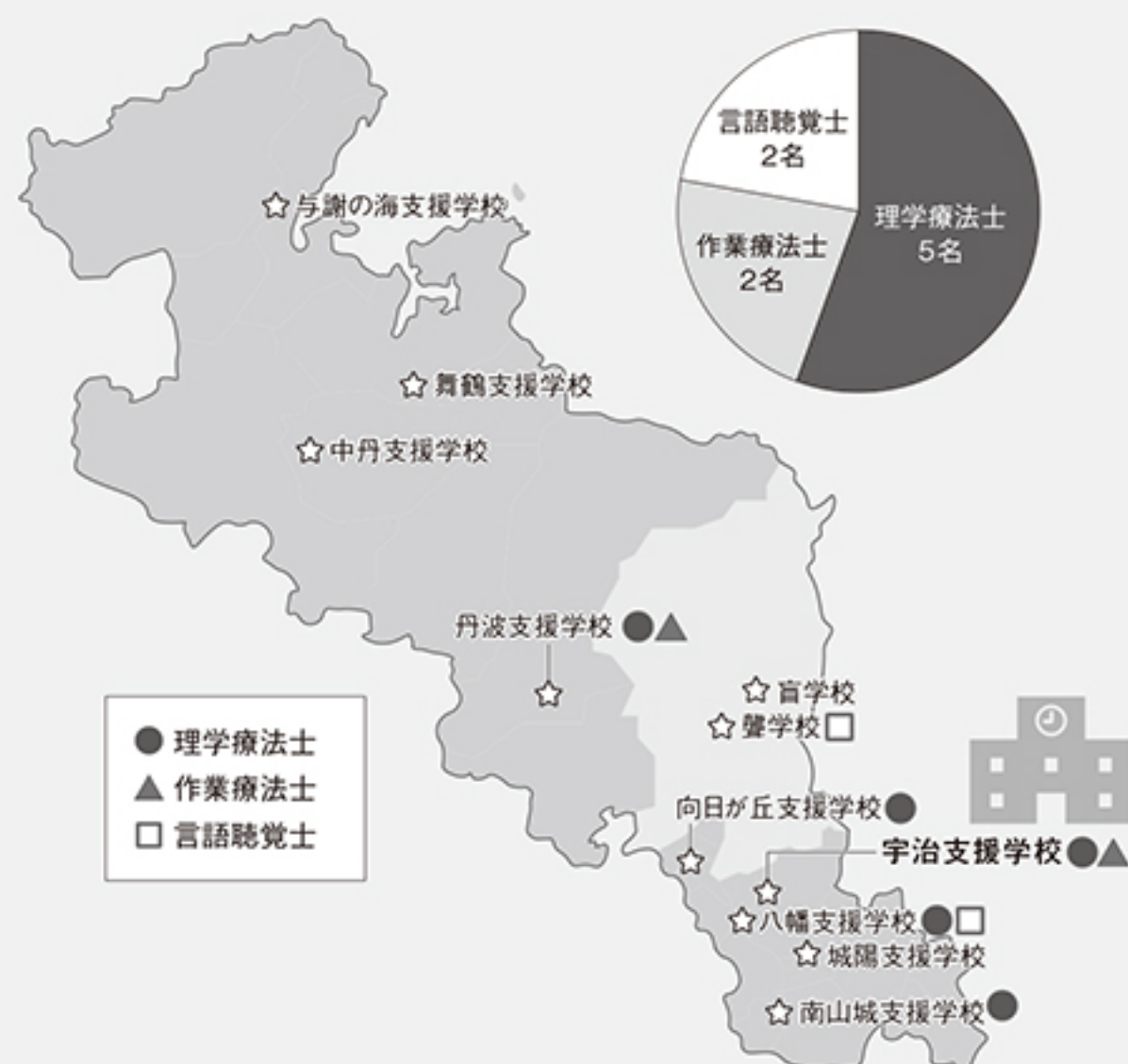


図1 セラピストの勤務している京都府立特別支援学校

6. 重症心身障害児の生活世界を理解し、支援できるために

臨床心理士が持つべき視点と、果たすべき役割

京都文教大学 臨床心理学部 教授
柴田 長生

1. はじめに

筆者は、1980年から6年間、学生時代から出入りしていた心身障害幼児母子通園療育施設に心理判定員として在職した。この時代は、まだまだ地域療育の黎明期であったが、勤務先は、ボバース法を中軸に据えながら、理学療法・作業療法・言語療法・保育の他に、心理学的な支援を加えたチームアプローチをめざしており、「重症心身障害児（以下重心児と略す）」のクラスも併設していた。本稿はこの時の筆者の療育実践に基づく。かなり古い話であるが、重心児への療育実践を通して考え続けたことを振り返ってみたい。

私たちの重心児への心理学的な療育実践^{1),2)}は、次のようなエピソードから始まった。手を目の前にかざして左右に激しく動かし続けるという「常同行為」をとり続けた小頭症男児に対して、動かし続ける手にそっとタンバリンを当ててみた時に、それまで動かし続けた手を暫時止め、ニコッとほほえんだ。タンバリンを外すと再び常同行為に陥るが、再度そっとタンバリンを当てると、先ほどと同じ状況が再現された。その後、タンバリンを少しずつ叩き始め、同時に「イーイー」という発声が見られた。これらの

行動は、その後明確になるわけではなかったが、しかし必ずしも偶発的な出来事ではないとも思われた。私たちは、心理療育においてVTR撮影による行動観察を始め、行動の変化や兆しなどについて繰り返し詳細に検討することを開始した。

この時以降、「重心児の示す一見捉えどころのない行動から、理解できるためのわずかな契機を発見し、そこからどのような展開を模索することができるか」ということが心理部門療育のテーマとなった。そして、療育の中で見られたたとえわずかな変化の兆しであっても、「了解可能な反応性の拡大」と受け止め、重心児の発達内容・発達方向であると位置づけた。これらは筆者がまだ学生として出入りしていた頃の話である^{1),2)}。

- 1) 松山 國裕, 谷村 覚: ある小頭症児への早期通園療育—3年間の追跡研究—, 児童精神医学とその近接領域 1973; 14 (5), 207-315.
- 2) 松山 國裕, 谷村 覚, 柴田 長生・他: 重症発達障害児の発達と療育課題, 児童精神医学とその近接領域, 1975; 16 (5): 282-295.



注意欠如・多動症と 自閉スペクトラム症に併存した 発達性ディスレクシアの臨床特徴

Clinical features of developmental dyslexia comorbid with attention-deficit/hyperactivity disorder and autism spectrum disorder

Key Words : 注意欠如・多動症、自閉スペクトラム症、発達性ディスレクシア、音読検査、基礎的認知能力

第2北総病院附属小児リハビリテーション事業所かざぐるま
(福祉型児童発達支援センター・放課後等デイサービス)¹⁾
第2北総病院リハビリテーションセンター²⁾
第2北総病院小児科³⁾

[筆頭著者]

言語聴覚士 星山 伸夫^{1,2)}
所長

[共著者]

言語聴覚士 吉澤 翔²⁾
課長

作業療法士 清沢 沙也花^{1,2)}

理学療法士 藤本 潤²⁾
課長

言語聴覚士 中山 紗由美^{1,2)}

言語聴覚士 寄川 このみ^{1,2)}

医師 鈴木 文晴^{1,2,3)}
小児神経専門医
センター長



要旨

読み書きに困難を認める注意欠如・多動症 (ADHD) と自閉スペクトラム症 (ASD) の読字能力と読字に関連する基礎的認知能力の関係を調べ、その特徴を明らかにする検討を行った。読字障害診断手順に基づいた評価を行った結果、ADHD・ASDと明らかな発達性読み書き障害 (Developmental Dyslexia : DD) の併存を認めた。またDD併存群の読字に関わる基礎的認知能力を調べた結果、DDの脳機能病態に関わる複数のサブタイプが存在することが示された。



背景

注意欠如・多動症 (ADHD) と自閉スペクトラム症 (ASD) は行動面や社会性の問題が注目されがちだが、知的障害が併存していなくても学業に支障を来していることは、臨床場面でよく経験する。知的障害を認めない特異的な読み書きや計算の障害は、DSM-5では限局性学習症に該当するが、その中でも読字障害は書字の問題も伴うため、発達性読み書き障害 (DD) と呼ばれている。

読字障害診断手順¹⁾ が普及し、中でも文字の音声化 (decoding) 能力を評価する音読検査によって小学生の読字能力の評価基準が明確に