

重症心身障害と社会資源

～人生は続いていく Life goes on～

国内唯一、「子どものリハビリテーション専門誌」第7弾

7月15日刊行！ 特集は「重症心身障害と社会資源」

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.7を2020年7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、「みんなで『一緒に』子育てをする考え方」を提唱し、子どもを支え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-S007.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：「重症心身障害と社会資源」 - 】



今号の特集として、重症心身障害のある児が出生から成長して過ごしていくなかで関わるそれぞれの機関を紹介し、実際にどのような関わりをしているのかをお伝えする。各機関ではどのような職種が関わっているのかを少しでも知っていただき、子どもたちと関わるということは自分たちだけの関わりで完結することはないということを認識いただければ幸いである。また、同じ職種でも活動する場によって役割が違ふことを知り連携のヒントにいただけると嬉しい。(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④重症心身障害と社会資源

(巻頭言) 重症児と社会資源

執筆：株式会社 Loving Look

安井 隆光

001 巻頭 INTERVIEW

こどもと共に～脊髄性筋萎縮症～

008 重症心身障害に対する理学療法 NICU

神谷 猛

014 小児の訪問診療

浅井 隼人

024 病院・施設での therapy と訪問での therapy

～施設から訪問に移って気づいたことなど～

森田 傑

034 訪問看護～訪問看護の一環として在宅にかかわるセラピストへ～

安井 隆光

044 児童発達支援

上野 多加子

050 相談支援専門員の職責

新井 在慶

056 つなぐ、つなげる！ みんながつながる訪問教育～ICT の活用例～

多田 智美、佐々木 俊英

070 放課後等デイサービス～変化の大きな時期にある子どもの経験保障～

加藤 翼

074 生活介護でのリハビリテーション

石橋 光平

(TOPICS)

042 居宅訪問型保育とは、未来型万能保育である

神谷 日出明

(研究報告)

084 呼吸機能の問題をもつ重症心身障害のある幼児の摂食嚥下機能の
病態評価と支援
星山 伸夫 他

096 次号予告・奥付

■今後の展開

【次号特集：生活場面の発達スケールシリーズ①「遊びの発達スケール」】

子どもたちの生活を支えていく上では、目の前の子どもの発達の状況を捉え、将来の成長を見通した関わりが必要となってきます。

次号からは、「生活場面の発達スケールシリーズ」と題し、生活支援の軸を「遊ぶこと」、「たべること」、「排泄・入浴・整容」などに分け全4号を通して紹介していきます。

【本書概要】

- タイトル：小児リハビリテーション vol.07
- 発行日：2020年7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11月発行）
- 判型・ページ数：B5判・96P
- ISBN：978-4-905241-89-8

■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

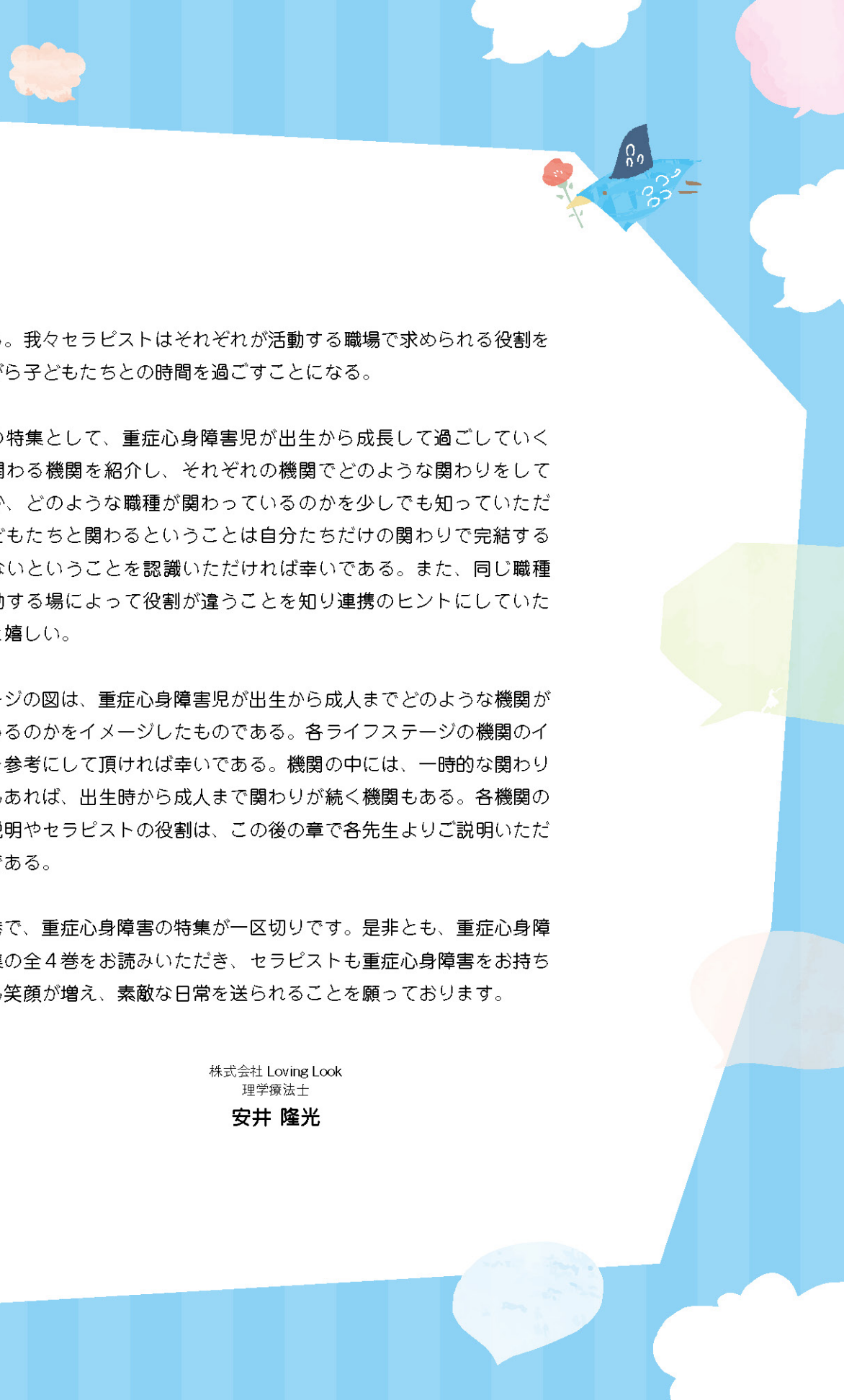
〈特集：重症心身障害④重症心身障害と社会資源〉

重症児と社会資源

人生は続いていく
～ Life goes on ～

重症心身障害児に限らず、子どもは生まれてからさまざまな環境で経験を積み、成長・発達を遂げる。子どもの発達には、多くの経験を経ることが不可欠である。皆さんも箱に入ろうとする子どもや小さい穴に入ろうとする子どもの様子を見たことがあると思うが、この遊びで自分の身体が箱に対して大きいのか小さいのかを学び、ボディイメージ作りの一役を担う。このように子どもたちは遊びの中で日々さまざまな経験をして発達していく。

我々が関わる重症心身障害を持つ子どもも同様にさまざまな経験を繰り返すことで学習していく。しかし、重症心身障害を持つ子どもは、医療ケアを必要としたり、動くのが苦手であったり、感覚特性を持っていることなどが要因で多様な経験を積み重ねるのが難しい。そのために、訪問看護・リハ介入や児童発達支援などの療育サービス、行政、教育、福祉サービスなど多くの機関がそれぞれのタイミングでそれぞれの得意な分野を生かし、ご家族とともに重症心身障害の発達・育ちに関わる必



要がある。我々セラピストはそれぞれが活動する職場で求められる役割を考えながら子どもたちとの時間を過ごすことになる。

今号の特集として、重症心身障害児が出生から成長して過ごしていくなかで関わる機関を紹介し、それぞれの機関でどのような関わりをしているのか、どのような職種が関わっているのかを少しでも知っていただき、子どもたちと関わるということは自分たちだけの関わりで完結することはないということを認識いただければ幸いである。また、同じ職種でも活動する場によって役割が違ふことを知り連携のヒントにさせていただけると嬉しい。

次ページの図は、重症心身障害児が出生から成人までどのような機関が関わりうるのかをイメージしたものである。各ライフステージの機関のイメージを参考にして頂ければ幸いである。機関の中には、一時的な関わり機関もあれば、出生時から成人まで関わりが続く機関もある。各機関の詳しい説明やセラピストの役割は、この後の章で各先生よりご説明いただく流れである。

この巻で、重症心身障害の特集が一区切りです。是非とも、重症心身障害児特集の全4巻をお読みいただき、セラピストも重症心身障害をお持ちの方々も笑顔が増え、素敵な日常を送られることを願っております。

株式会社 Loving Look
理学療法士

安井 隆光

通巻特集

重症心身障害

④ 重症心身障害と社会資源

- 008 重症心身障害に対する理学療法 NICU
神谷 猛
- 014 小児の訪問診療
浅井 卓人
- 024 病院・施設での therapy と訪問での therapy
～施設から訪問に移って気づいたことなど～
森田 傑
- 034 訪問看護
～訪問看護の一環として在宅にかかわるセラピストへ～
安井 隆光
- 044 児童発達支援
上野 多加子
- 050 相談支援専門員の職責
新井 在慶
- 056 つなぐ、つなげる! みんながつながる訪問教育
～ ICT の活用例～
多田 智美、佐々木 俊英
- 070 放課後等デイサービス
～変化の大きな時期にある子どもの経験保障～
加藤 翼
- 074 生活介護でのリハビリテーション
石橋 光平

TOPICS

- 042 居宅訪問型保育とは、
未来型万能保育である
神谷 日出明

研究報告

- 084 呼吸機能の問題をもつ
重症心身障害のある幼児の
摂食嚥下機能の病態評価と支援
星山 伸夫 他
- 096 奥付



1. 重症心身障害に対する理学療法 NICU

豊橋市民病院 リハビリテーションセンター 理学療法士
神谷 猛

- 1) 山口 文佳ほか. NICU 長期入院児の動態調査結果. 日本周産期・新生児医学会雑誌. 47 (2), 2011, 367
- 2) 前田 知己ほか. 新生児病床長期入院児の全国実態調査. 日本周産期・新生児医学会雑誌. 44 (4), 2008, 1152-8
- 3) 滝 敦子ほか. NICU から退院できない長期人工呼吸管理患者の現状と在宅医療移行への阻害要因についての検討. 日本未熟児新生児学会雑誌. 23(1), 2011, 75-82

はじめに

全国に新生児の高度医療を提供する新生児集中治療室 (NICU) が拡充され、新生児医療環境が整備されたことにより、いままで救命できなかった出生児の生存率が向上した。そのような児が生命を授かった後は、医療依存度が高く NICU に長期入院となる傾向がある。1 年以上 NICU から退院できない長期入院児は、全国で毎年約 200 例ずつ増加し（病棟の 3～5% を占める）、うち毎年、約 50 例は退院する見込みがないと報告された¹⁾。長期入院児の 98% は大島分類の 1

～4 に相当する重症心身障害児（重症児）で、77% は超重症児であったと報告されている²⁾。

重症児とは、重度の肢体不自由と重度の知的障害が重複した状態の児のことであり、大島分類では「IQ35 以下で歩行ができない小児」と定義されている。その中でも、気管切開、人工呼吸管理などの医療管理を多く必要とする児を超重症児とされる。長期の人工呼吸管理が必要な入院児の原因疾患は多い順に、

低酸素性虚血性脳症 43%

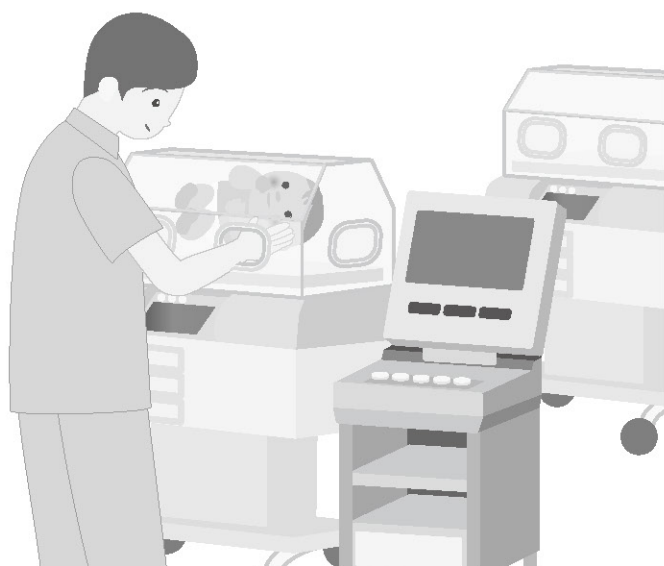
神経筋疾患 13%

骨系統疾患 13%

であり、中枢系疾患が主要因となる³⁾。

長期入院児の増加は、NICU の病床確保ほか、対象児の発達のため望ましい環境を提供するという理由により、在宅移行が進み、退院後の家族の暮らしを重視した医療体制の整備に力が注がれるようになった。そのため、児の発達と在宅移行の支援を担うリハビリテーション（理学療法・作業療法など）の介入が増加した領域といえる。

NICU における重症児への理学療法の介入は、医療管理・医療的ケアの有無やその程度に左右される。本稿では、超重症児と医療管理・医療的ケアが必要でない重症児への介入に分けて述べる。



2. 小児の訪問診療

小児在宅クリニックみちくさ 院長 医師
浅井 隼人

【 小児の訪問診療とは何か 】

定義としては「在宅療養を行う専ら15歳未満の患者で、疾病・傷病のため通院が困難なものに対して定期的に訪問して診療を行うこと」である。広く行われている高齢者の訪問診療と対象年齢が違うだけのようにも見えるが、その実態は大きく異なる。

① 高齢者と小児の違い

まず小児の訪問診療は大半の症例で基幹病院に主治医がいて定期的に通院しており、それと並行して在宅医が訪問診療（定期）と往診（臨時）を行う。また急変時には病院に搬送して治療されるため、少数の悪性腫瘍の症例を除くと自宅での看取りは非常に少ない。大半の症例で小児では命の灯が消えるその瞬間まで家族は前を向いて戦い続ける。そして母性ゆえに保護者は自らの生活・生きがいを全て投げうち、まさに身を削ってまで介護に打ち込むことがしばしばみられる。そのようなケースでは医療職・介護職スタッフへの要求水準が非常に高く、周囲を消耗させるケースも散見される。低年齢ほど医療依存度が高く、症状が不安定で急変しやすい。また対象者のほぼ

全てが医療的ケア児であり、大半が重症心身障害児であると思われる。

② 小児訪問診療の目的

先述したように病院主治医が実質的に治療方針を決定しているのであるが、クリニックの訪問診療の目的はその手足となって実行することだけではない。大きく分けて2つの軸があると私は考えている。第1の軸は本人支援である。本人の苦痛軽減、充実した生活を送るためのサポートに重きを置く方向性で、学童期以降の悪性腫瘍が主たる対象となる。第2の軸は家族支援で、ケアと生活の両立・家族負担軽減に重きを置き、主たる対象は先天異常・周産期異常である。当院では悪性腫瘍の化学療法・緩和医療が行えないため、自然とこの第2の軸を中心とした訪問診療を展開している。よって以後はこれについてのみを詳述する。

家族支援を主軸とする小児の訪問診療の目的を端的に言うならば「患者家族の人生を破綻させないこと」である。具体的に2本の柱があり、その一本が在宅医療と生活を両立させるための「マネジメント機能」である。通院の減少（感染リスク・移動負担の軽減）、入院の減少（家庭での母不在状態の短縮）、母の睡眠時

3. 病院・施設でのtherapyと 訪問でのtherapy 施設から訪問に移って気づいたことなど

ももの木訪問看護リハビリテーション
作業療法士
森田 傑

はじめに

私は20年近く肢体不自由児の療育園という世界で多くのお子さんに関わらせていただき、現在は訪問看護に場所を変え、関わるようになった。今回のテーマでもある重症心身障がい児を担当させていただく機会は両者である。私が経験した中での内容なので偏っていたり、主観の域を脱しないことも多くあるが、その点に関してはご了承ください、訪問に移ったことで気づいたことをお伝えできればと思う。

私が入職した施設は脳性まひの方を中心とした肢体不自由児施設で、主に徒手による運動療法等を中心に発達促進、機能改善、機能維持などを目指して関わっていた。もちろん、ご家族（主に母親）への指導、子育てに関わる抱っこからADL援助方法などもお伝えしていた。施設では、ADL練習もしていたが、心身機能に対してのアプローチが中心だったように思う。訪問に移ってから上記のことも行うが、現場が家庭なので、その場で気づいたり、確認できる内容、例えば、食事、排泄、入浴など実際場面により関わるようになっている。セラピストの経験値は、病院、施設等でどのような支援方法が行われているかに影響さ

れ、訪問などの場合は現場が生活の場であるため、より現実的にその場で確認、支援しやすい環境であることなども実践方法に影響する。両者のメリット、デメリットはあると思うが、それぞれの強みを活かせればよい。

小児領域は疾患も多様で、出生直後の新生児、乳幼児期から、学童期、成人期、高齢期に至るまで長期にわたってそれぞれの時期に支援が必要で、支援する場所も療育施設、病院、保育所、学校、デイサービス、在宅などさまざまである。また、肢体不自由児においては重症心身障がい児と言われるように徐々に重度化、重複化の傾向があり、支援の内容も多岐にわたる。加えて、お子さんだけでなくご家族（養育者）への育児・医療的ケア・介護などの支援が子どもへの支援とともに重要である。それから、家庭から地域への移行支援も視野に入れながら進めていくことも大切である。

さまざまな支援が必要ではあるが、ここでは「子育て支援」の

- ①子どもの育ちを見守る
- ②子を育てる親を支える
- ③家庭から地域へバトンをつなぐ

の3点について皆さんと一緒に考えていければと思う。

4. 訪問看護

訪問看護の一環として 在宅にかかわるセラピストへ

株式会社Loving Look
代表取締役 理学療法士
安井 隆光

はじめに

訪問看護というものは、社会に浸透しており、訪問看護の一般的なものは皆様イメージが付きやすいと思う。小児の訪問看護においても、対応している事業所が徐々に増えてきており、他書籍や他の雑誌でも取り上げられている。そこでこの章では、訪問看護の概要をお伝えし、理学療法士である著者が訪問看護ステーションを開設し、訪問看護の楽しさと難しさを経験している立場から小児の訪問看護で活動する理学療法士に向けたメッセージに近い章にしてみようと思う。

訪問看護の概要

訪問看護は、介護保険や医療保険に基づき、訪問看護ステーションや病院などの医療機関から看護師等が居宅を訪問し、療養生活を送っている人の看護を行うサービスである。訪問看護の一環として、セラピストの訪問も許されている。訪問看護制度は、元々1992年に老人保険法による給付として、在宅の寝たきり老人等を対象に実施された。その後、1994年に健康保険法などの改正により、在宅の難病児者や障害児者など全ての年齢層に対して訪問看護の提供が可能になった。

訪問看護のサービス内容と利用の制度

訪問看護サービス内容は、図1に示したように多岐に渡っている。特に小児に特化した弊社の事業所では、NICU (Neonatal Intensive Care Unit) から自宅に戻るタイミングで訪問看護サービス提供が始まるケースも多く、医療ケアをお持ちのお子さんを初めて育てる保護者への医療ケアの指導・相談や在宅生活の形を作るサポートをすることから始まるケースが多い。重症心身障害児を育てる

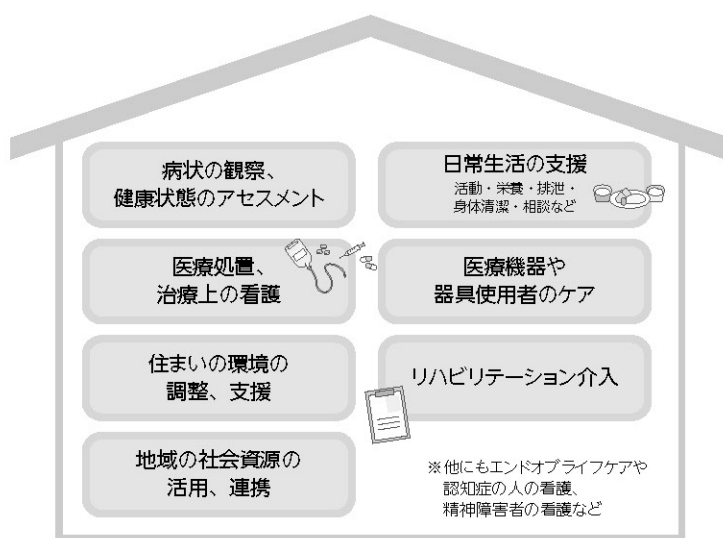


図1 訪問看護サービス内容

5. 児童発達支援

特定非営利活動法人まいゆめ 重症児デイスサービスmini

児童発達支援管理責任者 看護師

上野 多加子

児童発達支援とは

「未就学の障害児を対象として、日常生活における基本的な動作の指導、知識技能の付与、集団生活への適応訓練、その他必要な支援を行うもの」として児童福祉法に定められた事業である。主として重症心身障害児を通わせる場合の従業者の基準は、日常生活を営むために必要な機能訓練を行うため、機能訓練担当職員を置く必要がある。機能訓練担当職員とは、理学療法士、作業療法士、言語聴覚士、心理指導担当職員のことであり、これらの専門職のうち一人以上を配置することとされている。近年では機能訓練担当職員を多く配置した場合に加算が追加されるなど、その専門的な関わりを評価する仕組みも取り入れられている。児童発達支援の内容には「発達支援、家族支援、地域支援」が挙げられ、機能訓練担当職員としては発達支援での関わりが特に重要であり、運動と感覚、認知と行動、言語とコミュニケーションに関する支援を行う。

年少の重症児に関わるということ

幼児期は障害の有無に関わらず、子どもの生涯にわたる人間形成にとって極めて

重要な時期であり、子どもの障害の程度や特性、そして発達の過程に配慮しながら支援にあたる必要がある。さまざまな疾患や障害を抱える重症心身障害児においては、多くの要因が複合的に関係し、発達の過程に大きなばらつきがある。そのため、年齢相当でその過程を評価・判断するのではなく、その子どもが「今できること」に注目して関わっていく必要がある。

年少児の場合は特に、健康状態の変化が著しく、言葉でのコミュニケーションが困難なことから、その子どもの「いつもの状態」を把握しておくことで、異常の早期発見やその変化に気付けるように関わっていくことも重要である。予備能力の少ない子どもの状態は変化しやすく、自己にて活動をコントロールすることが難しいため、支援者は常に子どもの状態に気を配りつつ、その変化を予測しながら支援する必要がある。医療的ケアが必要な子どもや重症心身障害のある子どもに対しては、心身や健康の状態、病気の状態等を考慮し、活動と休息のバランスをとりながら、さまざまな活動を展開していく。

また、年少児は自分の状態を言葉で表現することが難しく、重症心身障害児に関しては、重度の知的障害及び身体障害があるため、意思疎通が困難である場合が多い。そのことを考慮しつつ、必要時

6. 相談支援専門員の職責

特定非営利活動法人ふーる工房 統括
田原市障害者総合相談センター長 主任相談支援専門員
新井 在慶

はじめに

相談支援専門員とは

2003年の「支援費制度」の施行以来、障害福祉は激動期を迎えた。ほんの10年の間に障害者自立支援法から整備法、そして障害者総合支援法へ。また上位法である障害者基本法も国連の障害者権利条約に批准するために改正され、障害者差別解消法なども施行されることとなった(図1)。この10年での大きな変革は「障

害のある方に対する『権利意識』の向上であった。

私は相談支援専門員である。この職務は2006年の障害者自立支援法施行時に創出され、その職責は「地域の障害者等の福祉に関する各般の問題につき、障害者等、障害児の保護者又は障害者等の介護を行う者からの相談に応じ、必要な情報の提供及び助言、虐待の防止及びその早期発見のための関係機関との連絡調整、障害者等の権利の擁護のために必要な援助」というもの。この理念は不変である

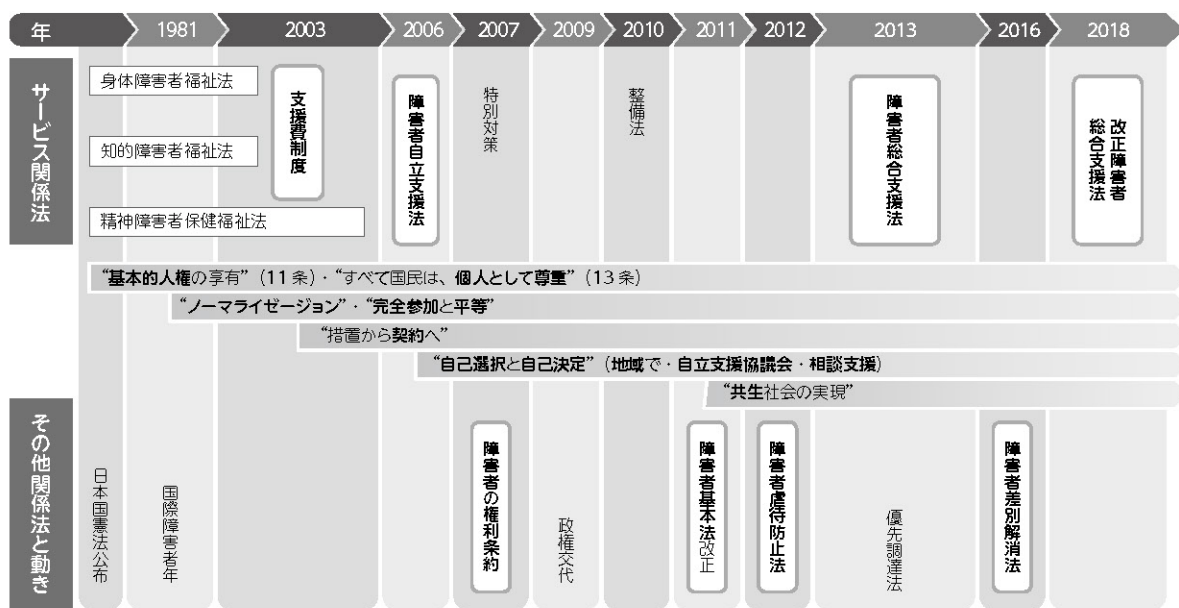


図1 障害福祉施策・法の変遷

7. つなぐ、つなげる！ みんながつながる訪問教育 ICTの活用例

鈴鹿医療科学大学 リハビリテーション学科 理学療法専攻 理学療法士

多田 智美

神奈川県立横浜ひなたやま支援学校 教諭（前：神奈川県立鎌倉養護学校 教諭）

佐々木 俊英

訪問教育とは

先生が届ける学校がある。

障害の重度重複のため、あるいは生活環境のために学校などへ通学して教育を受けることが困難なお子さんに対して、教員が児童・生徒の居住している家庭、医療機関や児童福祉施設（いわゆる院内学級を含む）などへ訪問して教育の受けの機会を提供するものである。始まりは1969年、千葉と神奈川で開始され、1974年には全都道府県での実施へと発展した。1979年の養護学校（現特別支援学校）教育義務制実施を機に国が教育制度内に訪問教育を位置付け、支援学校の正規の教員が担当することになった。現在訪問教育は、学校教育法施行規則第131条「教

員を派遣して行う教育の場合、特別の教育課程によることができる」により、かつ学習指導要領でも「重複障害者の特例」として適応されている。また、特別支援教育における多様な教育形態の1つとして、訪問教育はその実施や措置の変更にについては弾力的かつ柔軟な運用を図ることも求められている。

対象となる児童生徒は重い障害、あるいは重複する障害を有したり、疾病のため長く医療機関での治療が必要であったり、医療的処置が優先され生活にさまざまな制約があることが多い。授業の内容は、「自立活動」を主として、本人の状態により日常生活技能、移動、コミュニケーション、集団参加などさまざまな指導内容が組まれている。2018年の訪問教育対象児童生徒数は、小学部1,242名、

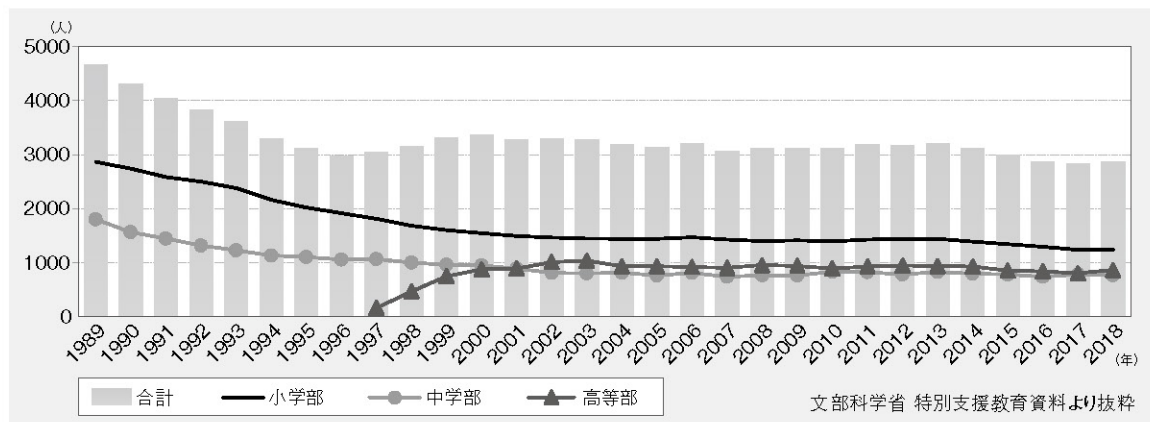


図1 訪問教育対象児童生徒数の推移

8. 放課後等デイサービス 変化の大きな時期にある 子どもの経験保障

株式会社 Loving Look 理学療法士

加藤 翼

はじめに

放課後等デイサービス（以下、放課後等デイ）は児童福祉法に規定される障害児通所支援事業の中のサービスであり、就学している障害児に対して放課後または学校休業日に通所型の支援を行う場である。放課後等デイには児童発達支援のような医療型という類型はないが、主として重症心身障害児を対象とする事業を行う場合には通常の放課後等デイと異なり、看護職員や機能訓練担当職員の配置義務がある他、基本報酬単価が高く設定されている。また、通常の放課後等デイにおいても理学療法士や心理職等を機能訓練担当職員として配置した場合に加算の取得が認められており、セラピストの活躍も期待されている。

ライフステージからみた 放課後等デイの意義

放課後等デイの対象は心身の成長や社会性の変化が大きく見られる小学校1年生から高校3年生（最長20歳）であり、学齢期から思春期の諸課題に対して幅広い支援が求められる点は放課後等デイの特徴と言える。またこの時期は、保護者から独立した1人の人格を形成する重要

な時期でもある。特に重症心身障害児を対象とする場合には言語コミュニケーションが難しい場合もあるため、保護者の意見を尊重しつつも普段の様子から本人の意思を汲み取り、保護者支援とバランスのとれた本人主体の支援を心がける必要がある。また、医療サービスの面では小児期医療から成人期医療へのトランジションも必要となる時期であり、医療機関でのリハビリテーション機会の減少もしばしば経験する。放課後等デイにおける機能訓練やセラピストの関わりはその受け皿としての側面もあるが、変形予防や機能維持を念頭におきつつも、機能訓練偏重の支援とならない様に注意すべきである。実際の支援に際して厚生労働省から放課後等デイサービスガイドラインが示されており、基本となる4つの活動

- (ア)自立支援と日常生活の充実のための活動
- (イ)創作活動

- (ウ)地域交流の機会の提供

- (エ)余暇の提供

の中から複数を組み合わせた活動が推奨されている。放課後等デイは多様な活動を通して、こどもたちが成長過程で当たり前に経験・体験することを保証する場でもある。多様な経験は本人の「意思形成」を促進し、成人期に余暇時間も含めた豊かな生活を送る際の「意思決定」の基盤となるものと考えられる。

9. 生活介護での リハビリテーション

社会福祉法人キャマラード みどりの家 診療所 理学療法士
石橋 光平

【はじめに】

まず私が働いている法人と施設の紹介をさせていただけたらと思う。

社会福祉法人キャマラードみどりの家は重度心身障害児者のための生活介護事業所となる。

キャマラードは重い障害のある人が、地域の中で、自分らしくいきいきと生きるために右記の理念に基づいて事業を行っている。

この理念のもと、生活介護事業、共同生活介護事業、日中一時支援事業など様々な事業により利用者の生活を支えている。

地域の中で

一人ひとりが安心して生活できる社会づくりに参加する。

自分らしく

感じたり表現したりする体験の中で、自分らしさを見つける喜びを得る。

いきいきと生きる

多くの人と出会い、そのふれあいの中でともに生きる喜びを得る。

施設の外観



施設の玄関



社会福祉法人キャマラードの沿革

1985年	自主訓練活動が母体となり、重度重複障害者地域作業所『水曜クラブ』を開所したところから始まった。
1991年	『第2水曜クラブ』を開所し、『第2水曜クラブ』の保護者を中心となり、『横浜市北部方面の重度心身障害児者のための通所施設設立準備発起人会』発足、『横浜市北部方面に重症心身障害児者の通所施設を作る会』発足
1999年	『促進する会』発足
2000年	『新設社会福祉法人 仮称「キャマラード」設立準備委員会』発足
2002年	社会福祉法人キャマラード 設立認可
2004年	5月 重度重複障害者通所施設『みどりの家』開所
2005年	短期入所事業ショートステイセンター『らら』事業開始
2007年	共同生活支援事業（グループホーム）みどリスマイルホーム吉番館開所
2008年	共同生活支援事業（グループホーム）みどリスマイルホーム武番館開所 共同生活支援事業（グループホーム）みどリスマイルホーム参番館開所
2010年	生活介護事業所 第2 みどりの家開所 障害児居場所づくり みどりワイワイ広場開所
2013年	横浜市多機能型拠点『つづきの家』開所
2015年	共同生活支援事業（グループホーム）みどリスマイルホーム四・伍番館開所

水曜クラブの活動風景



呼吸機能の問題をもつ 重症心身障害のある幼児の 摂食嚥下機能の病態評価と支援

Assessment and support of infant's feeding and swallowing function in severe motor and intellectual Disabilities with respiratory dysfunction

第2北総病院附属小児リハビリテーション事業所さぐるま
(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 鈴木 紗由美^{1,2)}

言語聴覚士 塚田 茉友^{1,2)}

作業療法士 山下 翔子^{1,2)}

理学療法士 藤本 潤²⁾
課長

言語聴覚士 本間 友美^{1,2)}

作業療法士 清沢 沙也花^{1,2)}

作業療法士 古川 智美^{1,2)}

医師 小児神経専門医
センター長 鈴木 文晴^{1,2,3)}



はじめに

重症心身障害のある幼児（以下、重症児）は、摂食嚥下障害、呼吸障害などの合併症状が幼児期に顕在化するが、重症児の摂食嚥下機能に影響する呼吸障害の要因の1つに上気道狭窄がある¹⁾。今回、当院附属児童発達支援センター（以下、センター）において、上気道狭窄・閉塞により呼吸・摂食嚥下機能の問題が生じた重症児2例の病態評価と摂食指導について報告する。なお、論文発表については個人情報の保護に留意するとともに、御家族に説明し、同意を得た。



対象・方法

対象は、センターに通所中の幼児期の重症児2例（男児1例、女児1例）で、四肢麻痺、大島分類1であった。2例共に初診はCA[※]2歳で経口摂取を開始していたが、覚醒レベルや食物の認識（先行期）、捕食・咀嚼・食塊形成（準備期）、食塊移送（口腔期）、嚥下反射の遅延・ムセ（咽頭期）の問題を認め、センター併設の本院小児科発達外来を受診された。方法は、小児科発達外来における小児神経専門医師による診察に家族とセラピストも同席し、日常の摂食機能の状態像と食形態を観察評価し、大量誤嚥の危険性がないことを確認し、センターでの摂

※ CA（生活年齢）



TOPICS

居宅訪問型保育とは、 未来型万能保育である

NPO法人ひなたの物語り 代表理事
神谷 日出明




「私も、自分らしく生きたいんです」

——この言葉が全ての始まりでした。

2016年秋、ある医療的ケア児の母親から上記の言葉の後に「私も仕事がしたいんです」と心情を吐露され、私は動き出しました。どんなに医療依存度が高く、また障がいが高くても、家族が望めば就労も出産も子育ても当たり前な社会の構築。それには保育が必至です。

“現存の制度の中でそれを可能にする方法がないのか” 考えあぐねた末、たどり着いたのがこの居宅訪問型保育でした。実際に先駆的に行われていた東京の事業所を訪ね、詳細に制度のことを教えて頂き、児童発達支援と居宅訪問型保育を合わせれば、日本の保育からこぼれ落ちる子どもはいなくなる。私の確信は、ここに辿り着いたのです。



居宅訪問型保育は、内閣府が0歳から2歳児の待機児童を無くすために作った4つの地域型保育の中の1つで、障がい児や疾病児を対象とした保育です。利用児の居宅を基本としながらも、バックアップ施設となる連携施設との集団保育も可能になります。当事業所では、重症心身障がい児を対象とした児童発達支援事業所（定員5名）を連携施設とし、小集団での保育を行っています。居宅訪問型保育に関しては、今までに5名の子どもの利用実績があります。その中の一人、人工呼吸器を必要とするお子さんの場合、朝8時にご自宅に向かい、保育士と一緒に通園の準備をして、簡単な朝の会を済ませ9時30分に連携施設に通園します。午後2時まで連携施設で他児と療育を受け、その後は自宅に帰り、午後5時過ぎにお母さんがお仕事から帰宅するまで保育士と一緒に過ごします。

また、骨形成不全という病児の場合、歩行ができないため通常保育が受けられず、居宅訪問型保育の利用となりました。このお子さんはこだわりが強い傾向があり、同年齢児に比べ集団行動がやや苦手でした。ですから、連携施設で他児と関わる経験を積み重ねていくことが、本人の発達に関して最も大切になります。つまり、医療的依存度の高いお子さんには、年齢や体力、障がい特性、医療的な課題等を総合的に判断して連携施設での時間を短めにし、後者のお子さんには連携施設での生活時間を長くする。要するに、年齢や体力、障がい特性、医療的課題等を個別で判断し、オーダーメイド的な保育の実現が可能になるという事になります。

