

# いのち ゆたかに

重症心身障害児(者)への  
理解をふかめるために



社会福祉法人  
全国重症心身障害児(者)を守る会

笑顔が結ぶ



友情



寝ていても輪になれる

## はばたけ

可能性を秘めた  
いのちの輝き

在宅で頑張るお母さんと子どもたち



プールでの水浴訓練



通園の遠足

## 装いは生きる喜び



手作りのファッションショー



# 1 重症心身障害児(者)とは

重症心身障害 ⇒ 重度の肢体不自由と重度の知的障害とが重複した状態を重症心身障害といい、その状態にある子どもを重症心身障害児といいます。  
さらに成人した重症心身障害児を含めて重症心身障害児(者)と呼ぶことに定めています。

これは、医学的診断名ではありません。児童福祉での行政上の措置を行うための定義(呼び方)です。

その判定基準は、国は明確に示していませんが、現在では、大島の分類という方法により判定するのが一般的です。

重症心身障害児(者)の数は、日本ではおよそ38,000人いると推定されています。

## (1) 大島の分類 \*

					(IQ)	
21	22	23	24	25	80	1. 1,2,3,4の範囲に入るものが重症心身障害児 2. 5,6,7,8,9は重症心身障害児の定義には当てはまりにくい ① 絶えず医学的管理下に置くべきもの ② 障害の状態が進行的と思われるもの ③ 合併症のあるもの が多く、周辺児と呼ばれています。
20	13	14	15	16	70	
19	12	7	8	9	50	
18	11	6	3	4	35	
17	10	5	2	1	20	
走れる	歩ける	歩行障害	すわれる	寝たきり	0	

\*元東京都立府中療育センター院長大島一良博士により考案された判定方法

## (2) 障害の原因

重症心身障害の発生原因は様々です。現在広く用いられている原因分類には、生理的要因、病理的要因、心理・社会的要因の三つに分別する考え方があります。

また、出生前の原因(先天性風疹症候群・脳奇形・染色体異常等)、出生時・新生児期の原因(分娩異常・低出生体重児等)、周生期以後の原因(脳炎などの外因性障害・てんかんなどの症候性障害)に分類することもあります。

重症心身障害児の発生数は、医学・医療の進歩充実により、減少するよりもむしろ増加しているといわれています。その理由として、超低出生体重児や重症仮死産などで、かつ

ては死亡していた例が救命できるようになったことが大きな要因と考えられています。幼児期の溺水事故や交通事故の後遺症に起因するものも多くなっておりま

## (3) 特徴(障害状態像)

- ☆ 姿勢 殆ど寝たままで自力では起き上がれない状態が多い。座るのがやっと。
- ☆ 移動 自力では困難、寝返りも困難、座位での移動、車椅子など
- ☆ 排泄 全介助(知らせることが出来ない(70%)。始末不可(76%))
- ☆ 食事 自力ではできない。(スプーンで介助)、誤嚥を起こし易い。食形態=きざみ食、流動食が多い。
- ☆ 変形・拘縮 手、足が変形または拘縮、側彎や胸郭の変形を伴う人が多い。
- ☆ 筋緊張 極度に筋肉が緊張し、思うように手足を動かすことができない。
- ☆ コミュニケーション 言語による理解が困難  
意思伝達が困難、声や身振りで表現  
表現力は弱い、笑顔で応える(人の心が読める。)
- ☆ 健康 肺炎気管支炎を起こしやすく、70%以上の方がてんかん発作を持つため、いつも健康が脅かされている。痰の吸引が必要な人が多い。
- ☆ 趣味遊び 音楽、散歩、おもちゃ、ムーブメントが好き。

## (4) 超重症児(者)

医学的管理下に置かなければ、呼吸をすることも栄養を摂ることも困難な障害状態にある人をいいます。在宅でも生活しています。

- ☆ 呼吸管理  
レスピレーター(人工呼吸器)管理  
気管内挿管・気管切開(カニューレ設置)、その他
- ☆ 食事機能  
中心静脈栄養  
経管・経口全介助



呼吸管理等が必要な超重症児(者)

## 2 重症心身障害児(者)からのメッセージ

### (1) 可能性を伸ばす

重症心身障害児(者)は、重い障害を背負っていても、どの人も皆な可能性を秘めた“世界でただ一人”の存在なのです。

“この子らを世の光に”とは、重症心身障害児の療育に先駆的に取り組まれた糸賀一雄先生の言葉です。人は通常は縦軸に伸びるが、重い障害を持った子ども達は、長い時間をかけて横軸に伸びていく……

#### 「横軸の発達」の発見

子どもが発達していく段階を見ると、1歳の子どもは2歳に、2歳が3歳にという形に、生まれてからの年月によって縦に、身体的にも精神的にも発達していきます。お母さんは、這えば立て、立てば歩めと祈り、期待し、努力されているわけです。

子ども達はたしかに伸びていきます。しかし重い障害を持った子どもは、普通の子のようには伸びません。そこにお母さん方の大きな悩みがあります。

#### 「かけがえのない個性」形成

障害児の発達ということを考えるとき、容易ならざることだと思いました。その時に感じたのは、この人達は将来どうなるのだろう、私達はこの人達を育てて、末々どうなっていくのだろうということでした。

発達があまりにも遅く、何度教えても、いくら世話をしても、伸びないのです。伸びないままに体だけ大きくなっていくのです。

この悩みを、私達は長い年月味わってきたのですが、そのうちに、私達に希望のようなものを持たせてくれる光があることに気がきました。1歳が2歳、2歳が3歳と縦軸に伸びることを期待し、そういかないことに悩んでいたのですが、この人達は縦軸でなく横軸の中にこそ、発達の広がりがあることに気付いたのです。

ありとあらゆる発達段階のなかで、発達そのものはむしろ横の広がりの中身である、ということです。横の広がりとは、かけがえのないその人の個性です。他の何物をもっても代えることのできない個性が、あらゆる発達段階の中身をなしているということです。A子ちゃんはA子ちゃんなんだという個性が、1歳なら1歳のなかに、豊かにぐんぐんと形成されていく。

この豊かさを形成していくのが教育であり、療育なのです。療育とは、あらゆる発達段階の中であって、その子がかげがえのない個性を形成していくプロセスであるといえます。

これは、重症心身障害児対策が私達に教えてくれた、おそらく最大の原理ではなかろうかと思います。そしてこの物事の本質ともいえる原理を、満1歳という状態が一生続くかもしれない、ぎりぎりの限界状態におかれている重症心身障害児が、その子を見守っている親や先生や医者や看護婦に気付かせたのです。

### 自前で光っている子ども達

私が「この子らを世の光に」と言ったのは、世の光として自前で生きている姿、太陽や星のように自分自身で光っているということです。重い子ども達は自分で光れないと考えられていたのですが、実は自分で光っていました。(中略)

毎日手のかかるこの人達は、私達に生命というものを教え、私達が墮落していくのに歯止めをかけてくれる人達です。この歯止めにこそ彼らの本当の存在理由があり、新しい社会形成の理念もそこにあります。(糸賀一雄氏講演集より)



ムーブメントで楽しく



## 2 重症心身障害児(者)からのメッセージ

### (1) 可能性を伸ばす

重症心身障害児(者)は、重い障害を背負っていても、どの人も皆な可能性を秘めた“世界でただ一人”の存在なのです。

“この子らを世の光に”とは、重症心身障害児の療育に先駆的に取り組まれた糸賀一雄先生の言葉です。人は通常は縦軸に伸びるが、重い障害を持った子ども達は、長い時間をかけて横軸に伸びていく……

#### 「横軸の発達」の発見

子どもが発達していく段階を見ると、1歳の子どもは2歳に、2歳が3歳にという形に、生まれてからの年月によって縦に、身体的にも精神的にも発達していきます。お母さんは、這えば立て、立てば歩めと祈り、期待し、努力されているわけです。

子ども達はたしかに伸びていきます。しかし重い障害を持った子どもは、普通の子のようには伸びません。そこにお母さん方の大きな悩みがあります。

#### 「かけがえのない個性」形成

障害児の発達ということを考えるとき、容易ならざることだと思いました。その時に感じたのは、この人達は将来どうなるのだろう、私達はこの人達を育てて、末々どうなっていくのだろうということでした。

発達があまりにも遅く、何度教えても、いくら世話をしても、伸びないのです。伸びないままに体だけ大きくなっていくのです。

この悩みを、私達は長い年月味わってきたのですが、そのうちに、私達に希望のようなものを持たせてくれる光があることに気がきました。1歳が2歳、2歳が3歳と縦軸に伸びることを期待し、そういかないことに悩んでいたのですが、この人達は縦軸でなく横軸の中にこそ、発達の広がりがあることに気付いたのです。

ありとあらゆる発達段階のなかで、発達そのものはむしろ横の広がりの中身である、ということです。横の広がりとは、かけがえのないその人の個性です。他の何物をもっても代えることのできない個性が、あらゆる発達段階の中身をなしているということです。A子ちゃんはA子ちゃんなんだという個性が、1歳なら1歳のなかに、豊かにぐんぐんと形成されていく。

この豊かさを形成していくのが教育であり、療育なのです。療育とは、あらゆる発達段階の中であって、その子がかげがえのない個性を形成していくプロセスであるといえます。

これは、重症心身障害児対策が私達に教えてくれた、おそらく最大の原理ではなかろうかと思います。そしてこの物事の本質ともいえる原理を、満1歳という状態が一生続くかもしれない、ぎりぎりの限界状態におかれている重症心身障害児が、その子を見守っている親や先生や医者や看護婦に気付かせたのです。

### 自前で光っている子ども達

私が「この子らを世の光に」と言ったのは、世の光として自前で生きている姿、太陽や星のように自分自身で光っているということです。重い子ども達は自分で光れないと考えられていたのですが、実は自分で光っていました。(中略)

毎日手のかかるこの人達は、私達に生命というものを教え、私達が墮落していくのに歯止めをかけてくれる人達です。この歯止めにこそ彼らの本当の存在理由があり、新しい社会形成の理念もそこにあります。(糸賀一雄氏講演集より)



ムーブメントで楽しく