びわこ学園60周年　おめでとうございます

2023.12.16

児玉和夫
日本重症心身障害福祉協会

このたび　びわこ学園60周年に際して9月に講演を依頼されました。

実はこの時　何回かお断りをさせていただいたのですが、重ねての
ご依頼でお受けすることになりました。

何故　お断りをしようとしたのか　ということですが、わたしから見てびわこ学園さんはその前身の近江学園から今まで、本当に重い障害の方々のために何ができるのか、何をすべきか、ということを常に考え、実践してこられました。
そこに私から付け加えるとか、今後を指し示すなど到底できることではありません。

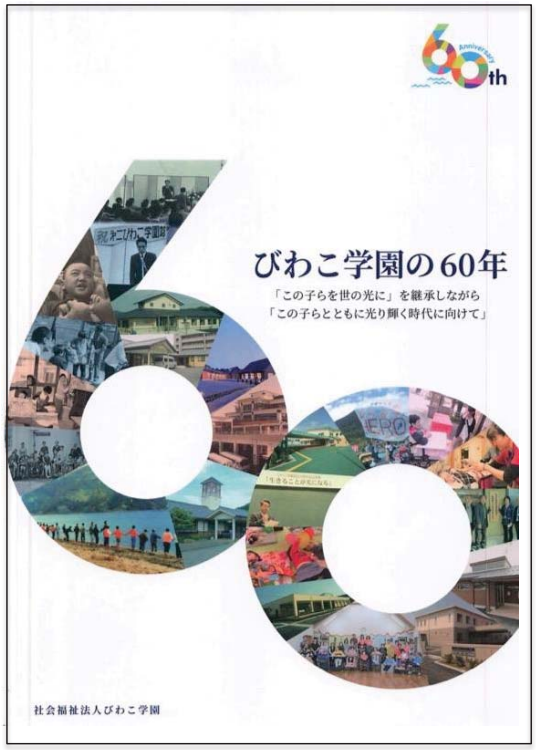
その営みの背後には常に　糸賀先生がおられ　岡崎先生がおられました。

私は　糸賀先生　岡崎先生の足跡をたどることから準備を始めました。
しかし、この両先生が切り開いた地平と今では環境も大きく異なっています。
今の状況の中で　両先生の精神はどう生きていくのだろうか。
迷うことだらけですが、テーマを次々変えながら考えていこうと思います。

糸賀先生については
　いくつかの書籍や資料を読んでみました

岡崎先生には生前に何度かお会いして
いましたので　その思いを感じておりました

右のびわこ学園の60年は大変勉強に
なりました
　その中で
　　理事長と語る会　ではいろいろな職種
　　事業所の中で　糸賀先生以来の
　　福祉の思想が生きているのを感じ
　　ました。ただ職員が不足しているとの
　　訴えは人ごとではありません。



　　経営者座談会
　　　びわこ学園の将来を考える
　　では　びわこ学園の課題もすべて出てきて
　　います。私が考えてみたことは、みなここにありました。

　　利用者さんの　われわれの思い・目指すこと　いくつもの仕組みを利用しての生活
　　が見えました。これからのびわこ学園に期待することでは本当に多くの分野
　　の方が結びついていることがよくわかります。

さて　何から話を始めるか

まず　糸賀先生が近江学園を誕生させた時のことを考えて見ました。私は第二次大戦の
中で生まれ、戦後の空気を多少は吸っているので、背景がよくわかります

上野駅の地下通路に寝転がる
戦災孤児たち

お腹が減ってたまらない

浮浪児狩り

こうしたところに入れられる

鐘の鳴る丘　菊田一夫　NHKラジオドラマ

1947.7.5~1950.12.29

映画　1948年～1949年　松竹

モデルになった施設

有明高原寮　安曇野市

1946年　地元篤志家が戦災孤児ら少年の保護施設「松本少年学院」

1949年　法務省所管の少年院となり「有明高原寮」と名を変えた開放的な施設

とんがり帽子（鐘の鳴る丘）

作詞：菊田一夫　作曲：古関裕而　　歌唱：川田正子

緑の丘の赤い屋根　とんがり帽子の時計台
鐘が鳴りますキンコンカン　メエメエ小羊も啼いてます
風がそよそよ　丘の家　　黄色いお窓は　おいらの家だ

緑の丘の　麦畑　　俺らが一人で　いる時に
鐘が鳴りますキンコンカン　鳴る鳴る鐘は　父母の
元気でいろよと言う声よ　口笛吹いて　俺らは元気

とんがり帽子の時計台　夜になったら　星が出る
鐘が鳴りますキンコンカン　俺らはかえる　屋根の下
父さん母さん　いないけど　丘のあの窓　俺らの家よ

おやすみなさい　空の星　　おやすみなさい　仲間たち
鐘が鳴りますキンコンカン　昨日にまさる　今日よりも
明日はもっと　倖せに　　みんななかよく　おやすみなさい

糸賀先生は　滋賀県でこうした子供たちをみていたのでしょう

そのなかで知的障害がある子はいっそう悲惨な状態におかれていたのだと思います

この子たちが輝く家をつくろう

1946年　近江学園が誕生しました

糸賀先生をはじめ　おもだった人たちは施設内に家族も含めて住みこどもたちと24時間つきあいをしていきます

なぜでしょうか

それを考えるとき　私は兄のことが浮かんできます

施設に入るとは　本人にとってどういうことか

兄のこと

1942年1月生まれ　　発達の遅れあり
　簡単な会話は可能　読み書きはできず
　数もわからず　日常生活動作はほぼ自立

1948年　神奈川県湯河原町の幼稚園にともに入る

1949年　1年遅れて就学　逗子町立逗子小学校
　地域などはない時代　　いじめもあり
　両親の苦労と悩み

1952年　神奈川県立ひばりが丘学園に入る

1954年　岡山大学教育学部附属中学校特殊学級に通う

1958年　旭川荘内　自由契約施設　あかしや園に入る

現在81歳　　高齢者施設の検討も必要になってきている

神奈川県立ひばりが丘学園

昭和22年　児童福祉法制定　　昭和23年　同法　施行

昭和24年　神奈川県立ひばりが丘学園開設　　初代学園長　菅　修
東日本初の公立施設　　横浜市港南区芹が谷2-1-1

戦後の混乱時、戦災孤児の中で知的障害のある子どもは、近隣の精神病院（芹香院現・県立精神医療センター）に成人と一緒に入院していた。その中で知的障害のある子どもに医療、福祉、教育などを提供する入所施設が求められて設立された

昭和27年　兄　入所　10歳
昭和59年　18歳超の成人も受け入れる施設に
平成24年　成人入所を中止

平成20年頃のひばりが丘学園

平成29年4月からは　平塚市内に移して
「児童自立支援施設拠点」となる

県は障害や年齢に応じた切れ目のない支援を行うため、乳児院、情緒障害児短期治療施設、障害児入所施設の3つが一体となった児童自立支援拠点を平塚市に整備。同学園の機能も新拠点に移される。さまざまな事情により家庭での生活が困難な場合や、情緒障害など、一定期間治療を必要とする子ども、知的障害などのある子どもたちを心身両面で専門的にケアする。

昭和30年台

昭和30年台　正月

昭和20年台　初夏の頃

熱心な職員に囲まれた生活

それでも　家に戻れるのは　お盆の数日と　正月だけ

施設に戻るときの青ざめた兄の顔

昭和29年　岡山に移り

岡山大学教育学部附属中学校　特殊学級に通うことになる

見違えるほど明るくなった毎日

昭和33年　中学を卒業したが　行くとことがない

岡山で旭川荘が開設されていた
親たちも含め　施設作りの運動が始まる
しかし　収容施設としての施設にはしたくない
また　制度も整っていない
→　旭川荘の支援を受けながら　家族が関与するホーム
あかしや園の誕生

自分の部屋があり、仲間がおり、仕事があり、趣味の楽しみがあり
自由に家にも帰れるホーム　　施設入所とは異なり、自分の生活を
楽しめるようになっていた

あかしや園

1958年11月竣工
法に拠らない　各家の費用負担でつくられた
知的障害児者のホーム　今ならグループホームか

改築を経て各人個室の生活へ
各家庭が毎年かなりの額の費用を負担
旭川荘が　職員配置や給食などの支援をしてくれた

そのうち次第に制度としての知的障害者の施設環境も改善されてきて、
個室が多くなり個別支援も打ち出されてきた
コストもかかるので　そろそろ制度に則った施設に移行しても良いのでは
できれば　今迄の良さを生かしたいとグループホームとして申請しようと
したが不許可　　旭川荘の敷地の中にあるため

結局大多数は　知的障害者の入所施設に移行していったが
その時　兄は65歳を超えており、障害者福祉の利用はできなかった
現在一人だけ　あかしや園の住人となっている
いずれ高齢者施設に移ることになろう

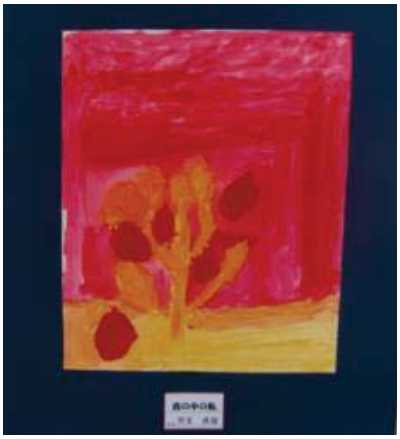
江草　安彦先生
1926-2015

あかしや園

社会福祉法人 旭 川 荘
自由契約施設 あかしや園

1984.11　元気に働く

自分の部屋です　週末には家に帰っていました



絵を描き　展示会にも出品

兄と私です

施設生活は　どうしても職員が交代で勤務し、子どもたちを扱うことで成り立っていくのが通常でしょう。

しかし本来は家庭で 親　家族の中で育っているはずの子が、家から引き離されて入っている一この子たちの心を開き、輝けるようにするには　自分たちも24時間　家族として接していかなければならない

おそらくそういう思いで接していたのでしょう。

その思いはびわこ学園に受け継がれ
　この子らを世の光に　という言葉も　そうした思いの中で出てきたと思います

近江学園は　その後いろいろな経過を経ていきますが
平成30年　の　滋賀県立近江学園整備基本計画　素案　をみると　多くの課題があることがわかります。障害の多様性に対応する。地域生活を支援する。
短期入所を拡充する　など　重症心身障害施設にも共通する項目が挙げられています
生活空間は　家庭的な環境を実現できるユニットを整備する。一人一人の状況に合わせた個別対応を行ないやすいように　全室個室にする　などが目を引きます

そして　びわこ学園の誕生です
第一びわこ学園　1963年　第二びわこ学園1966年　ですが、その当時はどのような子どもたちが入所してきたのでしょうか

別の施設ですが、やはり60年近い歴史をもつ　ある重症心身障害施設の50周年の記念誌に　50年前に子どもを預けた親の手記がのっています。おそらく50年間ずっとその施設で生活をしていたのでしょう。

今でも　この手記を見ると　本当に泣けてきます

ある歴史ある施設の50年記念誌から

思い出　入所利用ご家族の手記

1966年　4歳になったばかりの〇〇を預けて・・・・その時に

「あまり面会に来たいただくと施設になじめなくなるので、しばらく控えてください」とのお話でした。私たちが施設を後にする時に息子はガラスに顔をくっつけて泣いていました。
私は橋の上で思いっきり泣きました。

1966年　かぞえで8歳で入園

入園の日は・・・私たちが帰る時は大丈夫でしたが、
すぐ戻ってくると思っていたのに戻らないことに気付いたのでしょう、しばらくしてから大泣きをしたそうです。
職員から「他の子供が羨ましがるので、あまり面会には来ないようにしてください。」と言われたこともありました。
8歳の△△は「とうたん、かあたん」と私たちを呼んでいました。

1967年　3歳の時、保健所から施設入所を勧められました。

8歳の時入園しました。ベッドに寝かせては抱きしめてを繰り返し、帰れないでいる私を見て、園長先生と職員さんが「お母さん、1週間我慢して、1週間したら面会に来て。それまではつらいやろうけど頑張って。」と言われました。

古くからある施設の記念誌を見ると　同じような記載がよく出ています
この子たちは　今ならおそらく家庭生活　地域生活を送っていた筈ですが
その後50年前後を施設で過ごしてきたことになります

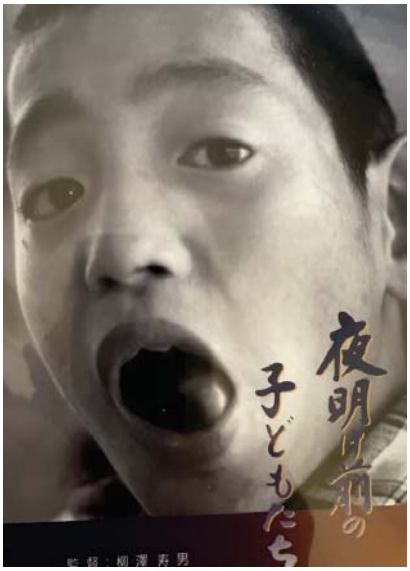
この子たちは　今では家庭で、地域で育ち、学校もあるいは地域の学校かもしれません
とても今私たちがお受けしている　重症心身障害児とは思えません。

しかし　当時は　こうした子どもたちでも重度重複障害児であり、行くところ、育つところがなかったのです。そして多くの子はそのままこの施設で何十年も過ごしていくことになります。

7年ほど前に　近畿の守る会でお呼びいただき　話をしたことがあります。そこで　これからは　入所の方々の人権を尊重し、個々に接し、呼び方も「ちゃん」ではなく、「さん」と改めていきます、と話したところ、聞いておられたお父さんから
　「うち子は　ちゃんで十分だし、呼び捨てにしてもらってもかまわない」
と言われました。きっとこの施設こそ我が子が育つところ、とい思いで施設と一体となって今までこられたのでしょう。

少しでも多くのこうした子どもたちを受け入れてあげたい
第一びわこ学園はすぐにいっぱいになり、第二びわこ学園をつくることになったのでしょう。
　第二びわこ学園には　かなりの人数の動く重症心身障害児も移ってきています
　今考えると、重症心身障害施設という医療と福祉を兼ねた重装備の施設を
　お互い近い距離のところに2つ作るというのはどうかと思いますが、当時は福祉圏域
　構想などが出てくる前で、多くの子を受けることが優先していたのだと思います。

映画　夜明け前の子どもたち　がつくられたのは1968年です。
今回それを見直すことができました。
第二びわこの子どもたちが中心のようでしたが、
歩いているお子さんが多数みられました。皆何かを表現
しているようですが確かとは言えません



どうしたら　この子たちの心と接することができるか　カメラは追い続けます。
当時は義務教育から外されていましたからスタッフたちが
教師でもあり　子どもの発達を保障する役目がありました
発達保障の役目です

横への発達　という発想もでてきていますとにかく　受け入れたこともたちの人生を全力をあげて守り　保障する

親御さんの中には　預けては見たものの　やはり連れ帰りたいという人もいました
でも　我が子が歩行器で練習をしているのを見て　我が子が育つところはここしかないと思い直しています。

ただ、全員義務教育となり　リハビリ要素も加わり、施設でなければという時代は過去のものになっています。

この子たちに24時間向き合うような「勤務」は、また重労働であり　職員が辞めていくというせっぱつまった状況も出ています。施設生活を家庭と同じようにする、というのは難しく　施設の限界が見えてもきます。可能性が出てくれば、家に戻してあげたい。
本人さんは　どう思てはるんやろ　　岡崎先生は心の底からそう思われたことでしょう

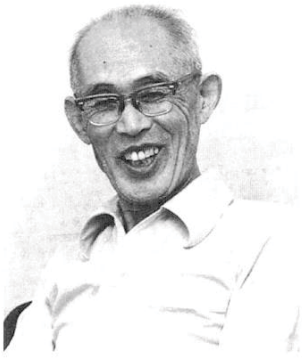
1967年　昭和42年に児童福祉法が改正され　重症心身障害児施設が国制度としても認められるようになった経過の中で

この施設は　児童福祉施設なのか　医療施設なのか　という議論が展開されていました

島田療育園を開設された小林提樹先生は 病院という考え、糸賀先生岡崎先生は福祉施設という考え　結局福祉施設であり　同時に病院である　ということになったのですが

重症心身障害児施設　創設に努力された方々

小林提樹 先生



1908―1993
島田療育園　開設
1961年

糸賀一雄 先生

（写真提供：社会福祉法人大木会）

1914―1968
びわこ学園　開設
1963

草野熊吉 先生

1904―1999
秋津療育園　開設
1959年

医療といっても　てんかん発作が代表で、胃瘻や　気管切開などは登場していません
びわこ学園では　歩ける子や　お話ができる子がかなりいました。第一の方は寝たきりのようなお子さんもいましたが　第二の方は　歩ける子がかなりみられます。行動上の問題も少なくありません。中にはしっかりお話ができるお子さんもいます。遠足なども行っていました。

そうなると　福祉が大事になってくると思います

それでも　島田療育園も同じようでした。歩ける人も結構おられ、キノコを栽培して坂を歩いて収穫したりしています。ベッド生活の重症心身障害児もたくさんいますが、福祉生活が中心の児もたくさんいました。

びわこ学園では
　一人一人が自分が過ごす家を提供したい、という願いで病棟を複数のブロックに分けて、それぞれに玄関を設けて生活できるような施設にしていきたい。一人一人の福祉を大事にした施設にする、という構想で第一びわこ学園の移設を行いました。
施設でそれぞれの人生が送れるような構造にしています。

移転したのは1991年ですが、それから10年以内に急速に超重症が登場してきます
生活の場、福祉の場ではあっても　重度の医療ケースが多くなると　病棟構造が合わなくなっていきます。
第二びわこの移転は2004年ですが、この段階では医療と生活が両立する構造になりました。

この間の　入所児者の変化をみてみましょう

1975年頃の　むらさき愛育園

むらさき愛育園
入所者の年齢分布

小児はほぼゼロに
圧倒的な高齢化

超重症ケースの増加

	1989.4.1 130名	2021.4.1 139名
～３y	4	0
～６y	13	0
～１０y	21	0
～１５y	22	0
～１８y	17	1
18歳未満	77名　59%	1名　1%
～２０y	6	2
～３０y	24	9
～４０y	14	12
～５０y	7	31
～６０y	1	54
６０＜	1	30
18歳以上	53名　41%	138名　99%

重症心身障害施設入所児者の年齢分布

1975年　施設数38　入所児者数3649名

～6y	～12y	～18y	～30y	30y≦
205名	1013	1202	1080	149
2420名　66.3%			1229名　33.7%	

18歳未満の小児66.3%
30歳以上は4.1%に過ぎない

2000年　施設数91　入所児者数8648名

～6y	～12y	～18y	～40y	～60y	～65y	65y≦
126名	388	667	4682	2589	79	117
1181名　13.7 %			7271名　84.1%		196名　2.3%	

18歳以上の重症心身障害者が86%を占める

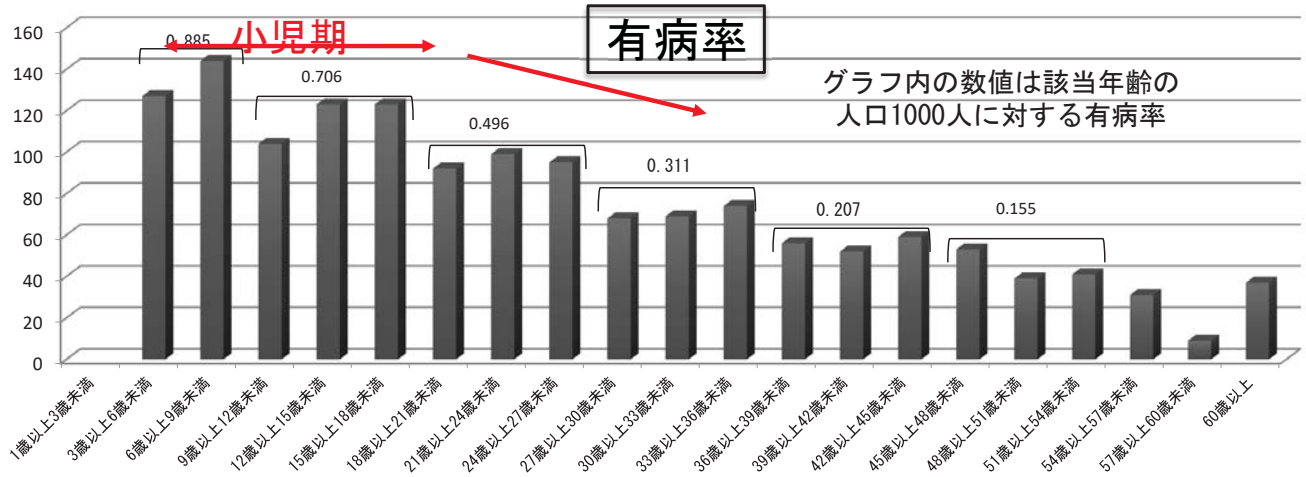
2022年　施設数136 入所児者数12774名

～6y	～12y	～18y	～40y	～60y	～65y	65y≦
186 名	409	593	3876	5261	1036	1413
1188 名　9.3%			9137名　71.5%		2449名　19.2%	

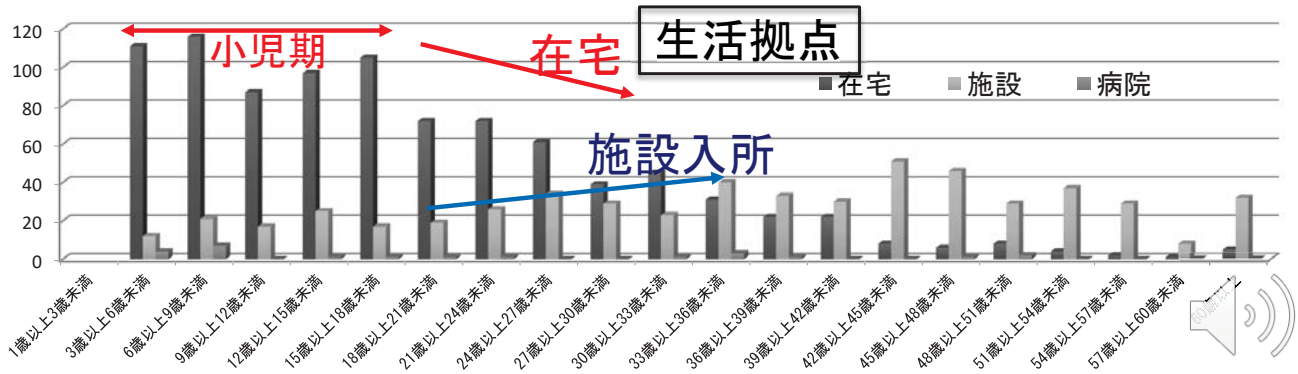
18歳未満は9.3%　65歳以上が18歳未満よりはるかに多い

では児童期の重症心身障害児の生活の場はどこにあるのか？

千葉県の重症心身障害児者の年齢分布（平成３０年度実名実態調査より）



千葉県の重症心身障害児者の生活拠点別年齢分布（平成３０年度実名実態調査より）



平成30年度に千葉県で実名で行われた実態調査であり　信頼度は高い

1975年昭和50年時点

年齢分布	入所児者	18歳以下	60歳以上
第一びわこ	55名	39名	0名
第二びわこ	118名	63名	4名

2000年平成12年時点

第一びわこ	98名	15名	0名
第二びわこ	120名	9名	1名

2022年令和4年時点

草津	105名	6名	31名
野洲	127名	3名	48名

1997年～1999年　24時間人工呼吸器装着児が入園

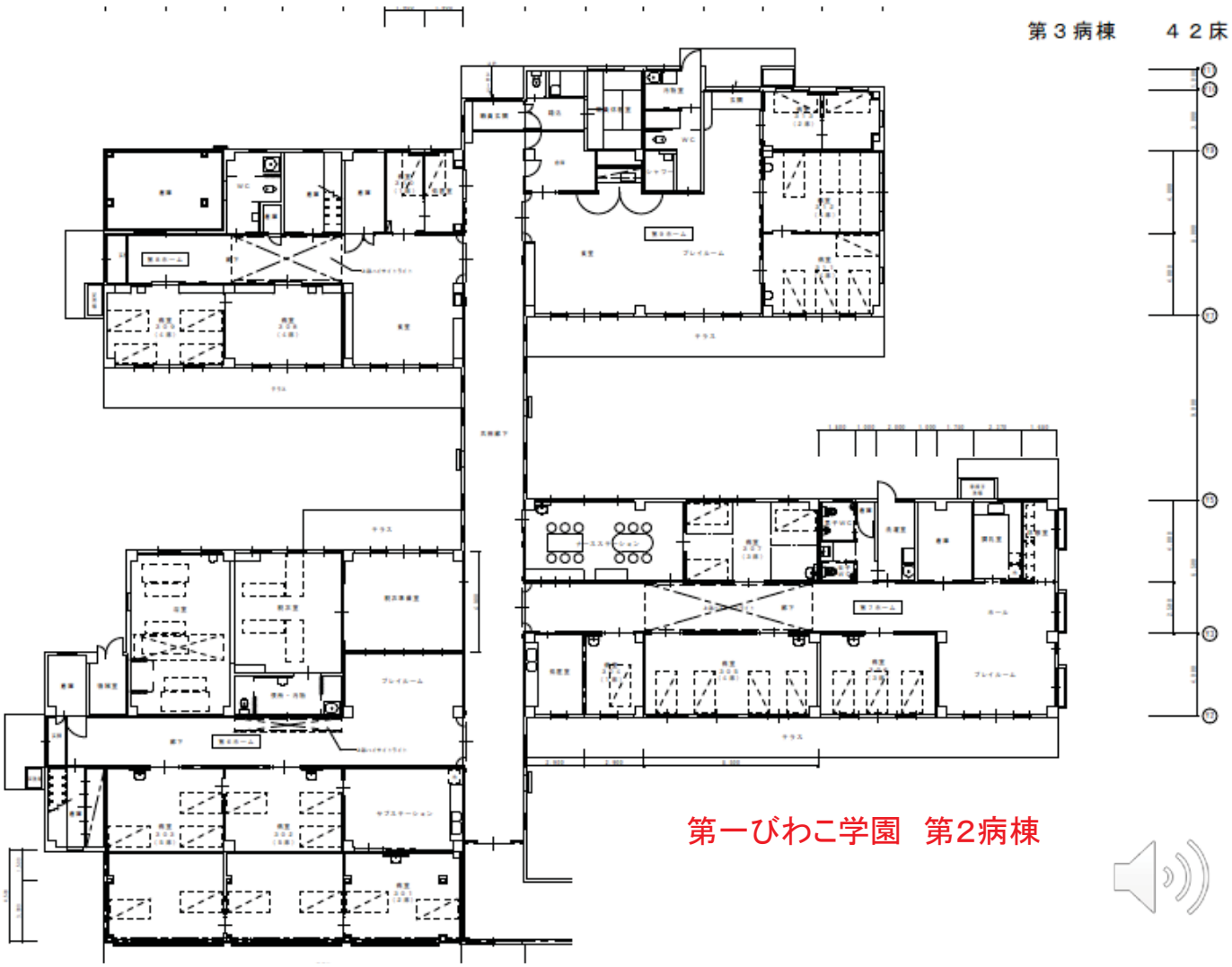
医療度　2022年時点	呼吸器	気管切開	経管栄養
草津　105名中	35名	36名	69名
野洲　127名中	26名	20名	52名

第一びわこ学園は　1991年に草津市に移転　新施設となるが
その時の設計思想は
受け入れたこどもたちが成人になってきた　その人たちの自立した生活を最大限活かす施設にする
８名程度の小ブロックを組み合わせ、それぞれに玄関を設けて自分たちの家にしていく

この時点では　呼吸器などの医療が必要なケースの増大までは想定できなかったのか？

施設が生活のすべての場となるという時代が過ぎようとしていた
家庭や地域での生活が可能な方は　それぞれの場で過ごしていく時代
施設は　医療度が高い方々
本人や家族が高齢になり　地域生活が困難になってきた方々のバックアップの場所になっていく
構造でもそうした役割を反映していく必要が出てくる

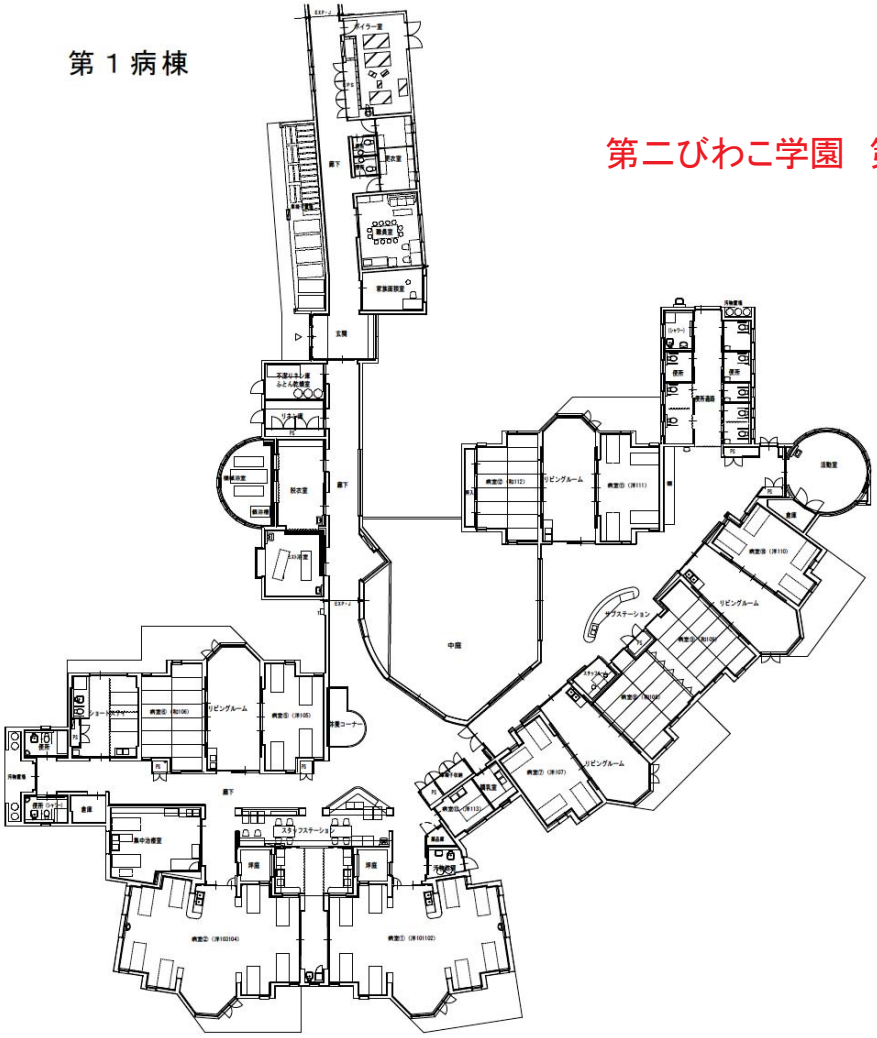
第二びわこ学園は　2004年に移転　新施設になるが　第一の反省の上に設計されている



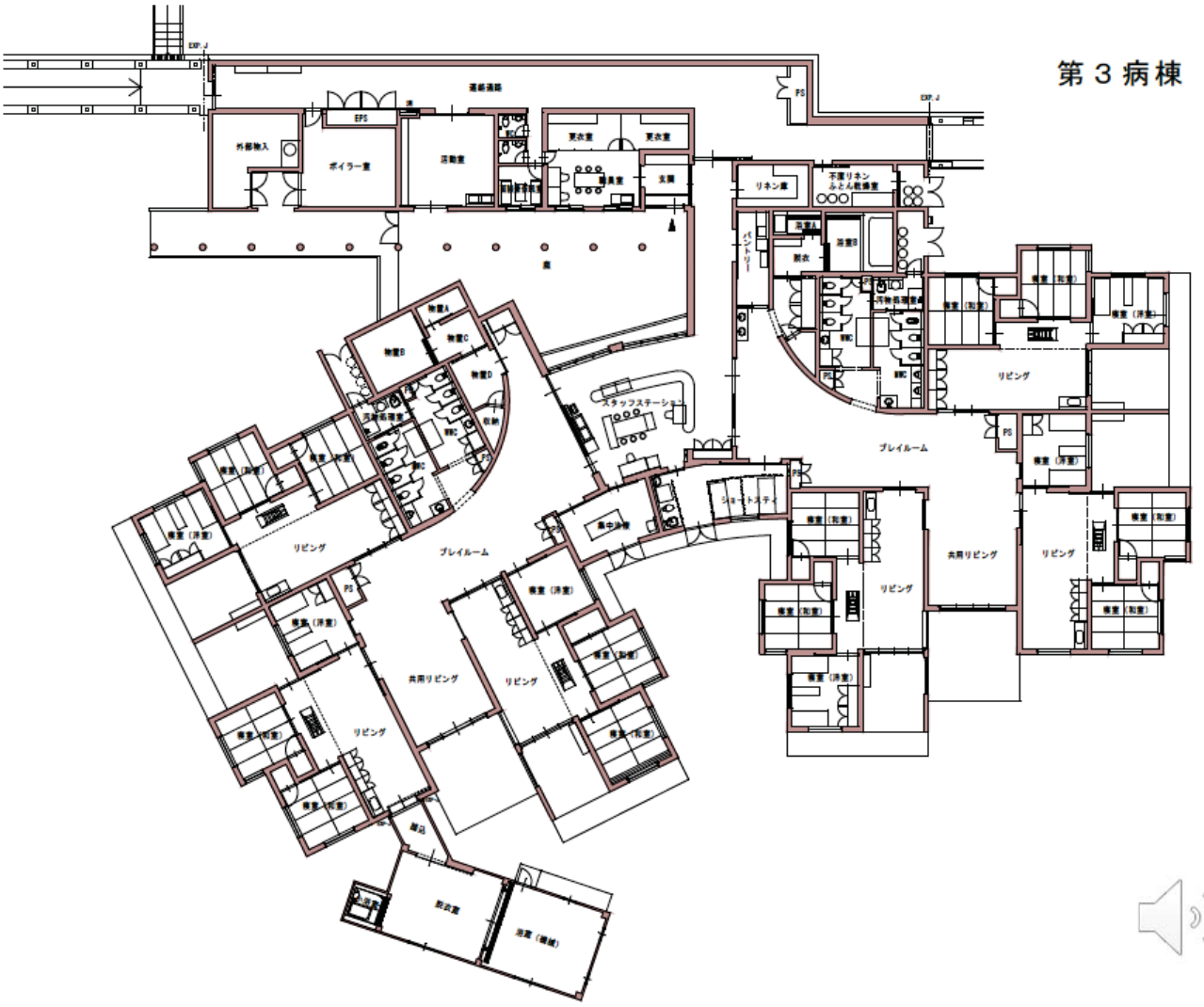
第一びわこ学園　第2病棟

第二びわこ学園　第1病棟

第１病棟



第３病棟



新しい施設設計の流れ
　大部屋から　少人数の居室と　多様な生活と活動の場
　同時に　医療面での対応が可能な配置

重症心身障害ではあっても　その生活の場は家庭と地域が中心になっていく

施設入所と地域についての経験

2006年平成18年　大阪発達総合療育センター　フェニックスの開設
　大阪市280万人　で　重症心身障害児者の施設としては　ほぼ唯一
　2病棟構成　　10:1看護→のちに7:1看護
　入所定員60名　（のちに63名）　2年かけて受け入れる
　短期入所20名　（のちに17名）　入院や在宅移行支援にも用いる
　個室が30部屋
　医療ケースも含めた　重度のケースを優先して受ける

これには驚きました
　60の入所に対して20の短期！！　これをマネージできるのか！？
　個室が30も　これで全体を把握できるのか　医療看護も介護も療育も

大阪市に短期入所の減を要請したが、受け入れられず

さらに驚いたのは、2年かけても入所が埋まらなかったこと！！

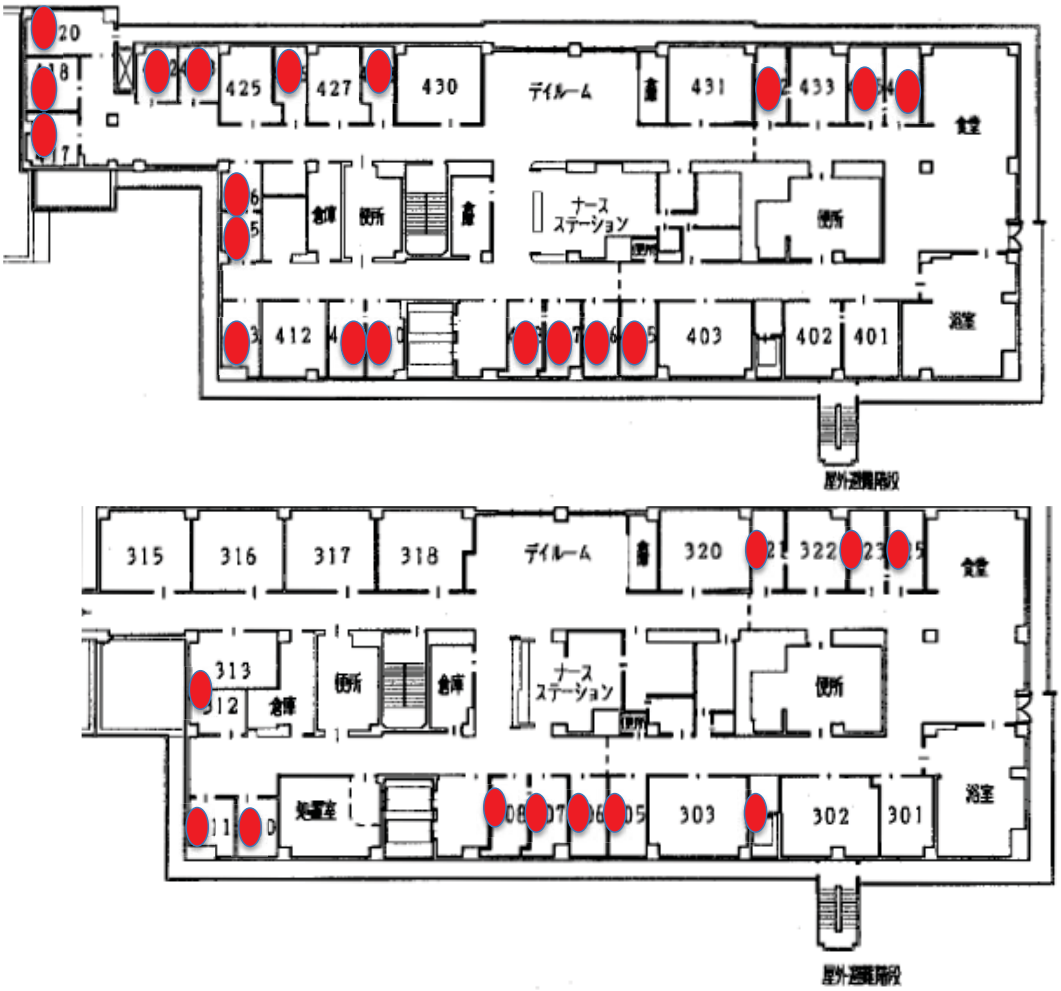
施設作りに動いてきた親の会の中心的なご家族も入所に踏み切れず

施設入所のイメージの悪さ　→ 今までの施設のようにしないでほしい

入所　→　在宅仲間のつながりを裏切るような気持ち

おおきなきっかけとなったケース

フェニックスの病棟　多数の個室配置



３階病棟

西区画

４階病棟

2012年平成24年　堺市立重症心身障害者(児)支援センター
ベルデさかい　開設

堺市　人口83万人
1病棟　10:1看護
入所定員50名
短期入所10名
重症心身障害者通園(生活介護)1日20名

個室が10部屋　と　2人部屋3部屋　4人部屋11部屋

堺市の児童相談センターや
更生相談所など福祉関係
の機能を集約した
健康福祉プラザの
1階と2階に入る

体育館やプールも
併設

堺市でも　重症心身障害施設開設を要望する親たちの運動が続いていましたが
では　すぐに入所するかという意識はどうだったか

平成20年度　堺市の調査　　*施設入所を即希望する比率は高くない*
「重症心身障害者に関する実態調査」
　療育手帳A判定　＋　身体障害者手帳1級・2級　661名を対象にアンケート
　回答数389名

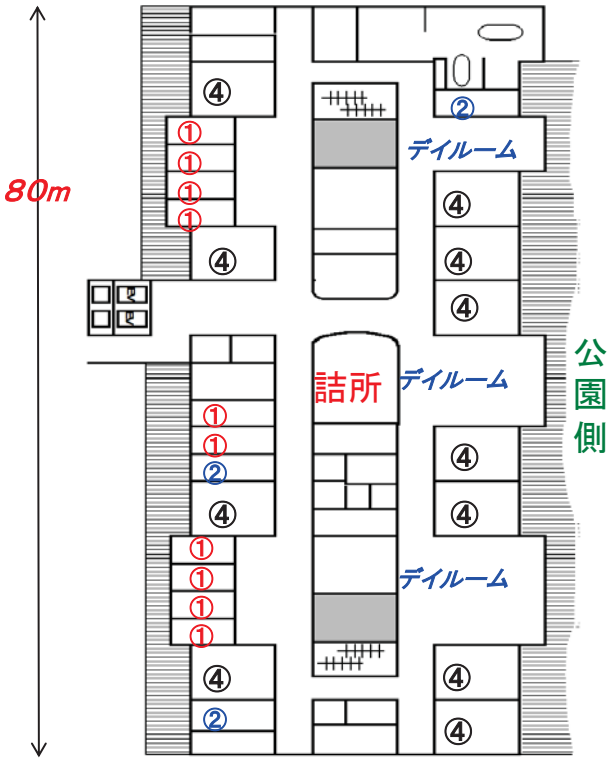
施設入所の希望をお持ちですか　人数表示

	全体 N=389	5歳以下 N=18	6~17歳 N=99	18~39歳 N=174	40歳以上 N=89
できるだけ早く入所したい	35名	0名	4名	21名	10名
いずれは入所したい	160	8	48	78	20
入所や希望しない	73	8	27	27	11
既に施設に入所している	49	0	6	22	20

いずれ入所したい　というのはいつ頃のことですか　%表示

	全体 N=160	5歳以下 N=8	6~17歳 N=48	18~39歳 N=78	40歳以上 N=20
おおむね5年以内	20.6	0.0	6.3	26.9	45.0
おおむね5～10年	37.5	0.0	33.3	26.3	35.9
おおむね10年以上	36.3	100.0	56.3	43.6	35.0
無回答	5.0	0.0	4.2	3.8	15.0

37



ベルデさかい　の　構造

病棟の部屋構成
　個室10部屋　2人部屋3室 4人部屋11室
　全ベッドには酸素　吸引　エア（一部）の配管

① 個室
② 二人部屋
④ 人部屋

デイルームは3箇所にして異なる活動を可能にした
個室の前のスペースにも空間を確保し、個別の
時間を過ごせるようにした

感染防止の空調設計
各部屋やホールへ入る空気は混合することなく
外に出ていく　感染の拡大防止効果大
外からの空気は　冬季は湿度50%にして入る
インフルエンザ等の拡大を防ぐ　気道を守る

今回のコロナ感染では大いに助かった

38

施設入所生活の見直し

地域共生という時　施設入所における生活のあり様も問われてきます
一人一人の人生をそこで送っていただく→極めて個別性の高い生活
施設に入ったら　施設の生活に従う
　というより　一人一人の生活の延長としての施設生活

個別支援計画

居室環境でも

大部屋から4人部屋～個室等へ
（個室が最上とは断定しませんが）
一人一人の居住空間　生活空間
の保障へ

小規模グループ制へ

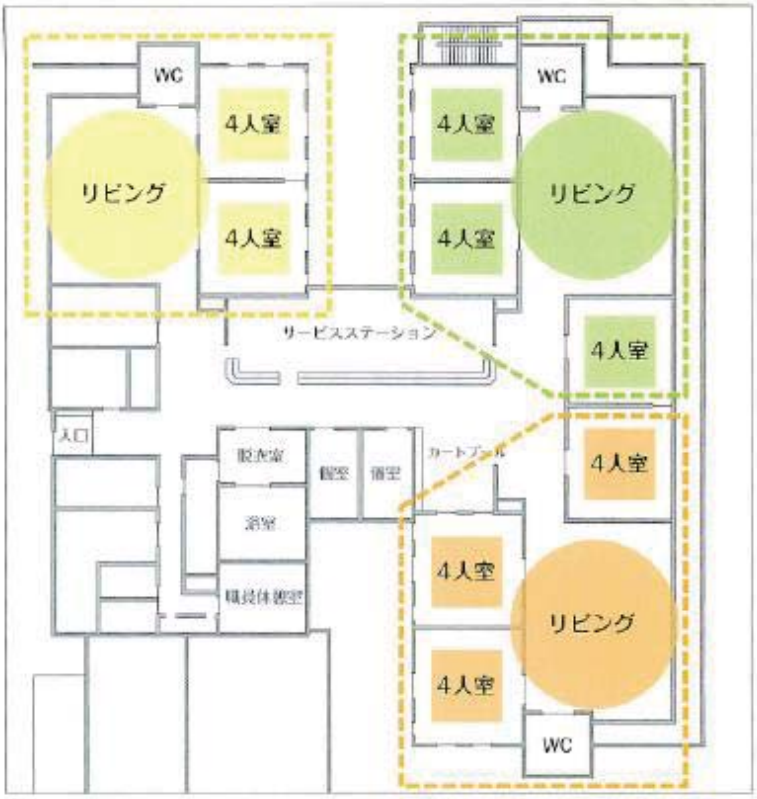
（ユニット制の導入）

その他

ビデオ　自分の居室空間（四人部屋）の中で自分の時間を過ごしている

新しい施設設計

ユニットケアの考えに基づいた構造はこの施設で始まりました



[上図：ユニットケアのイメージ]

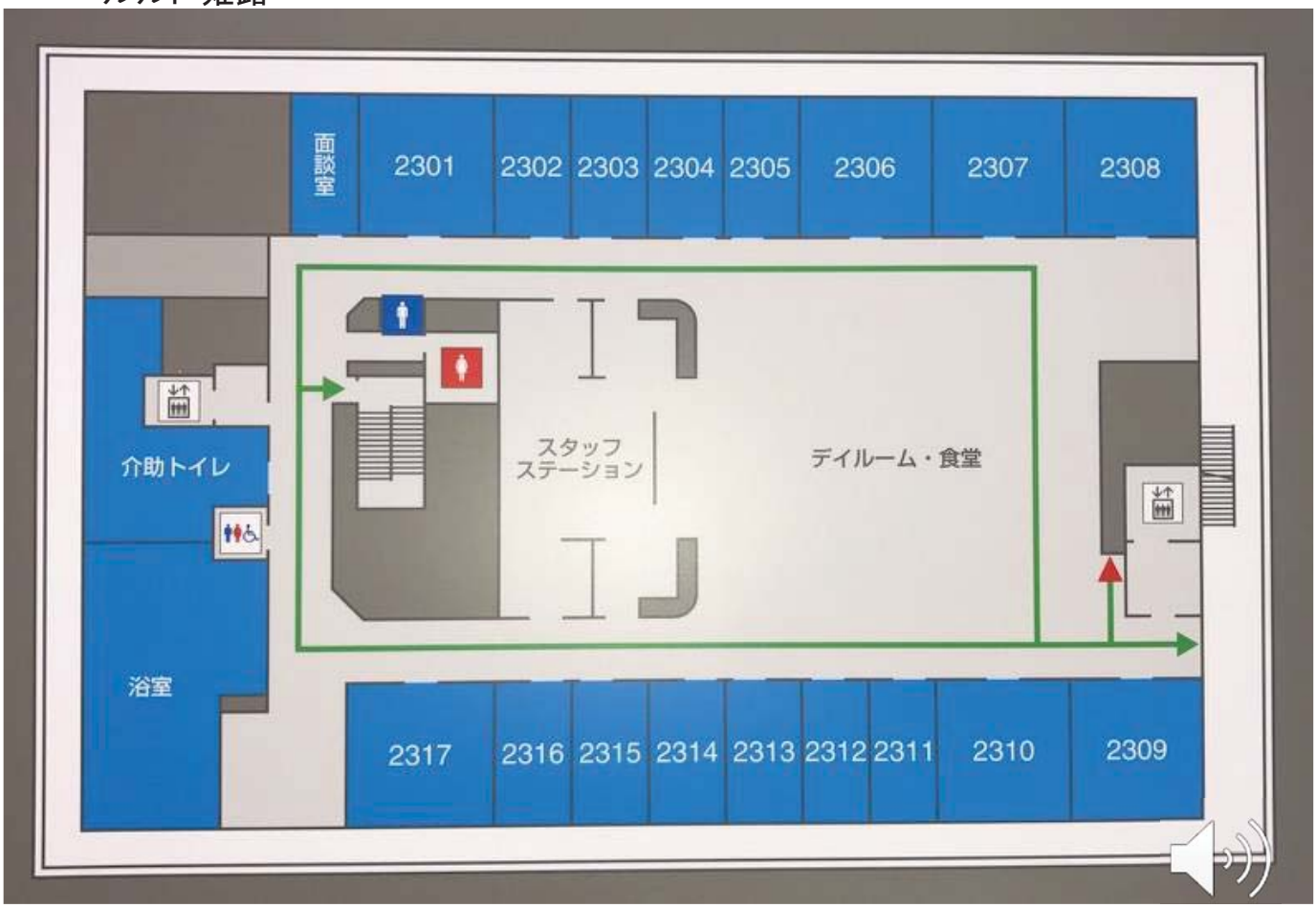
横浜医療福祉センター港南

2016年開設
5病棟　160床（含　短期と入院）
同センター　案内資料より

4人部屋が3つ又は2つで1ユニット
3ユニットで1病棟

ユニット制の大きな意義は、大人数ではなく、小グループでのきめ細かな日中支援ができることと、入所者相互及びスタッフとの関係が密になること。更に大事なことは、日中の生活としての時間の流れがそこにある、ということでしょう。通常

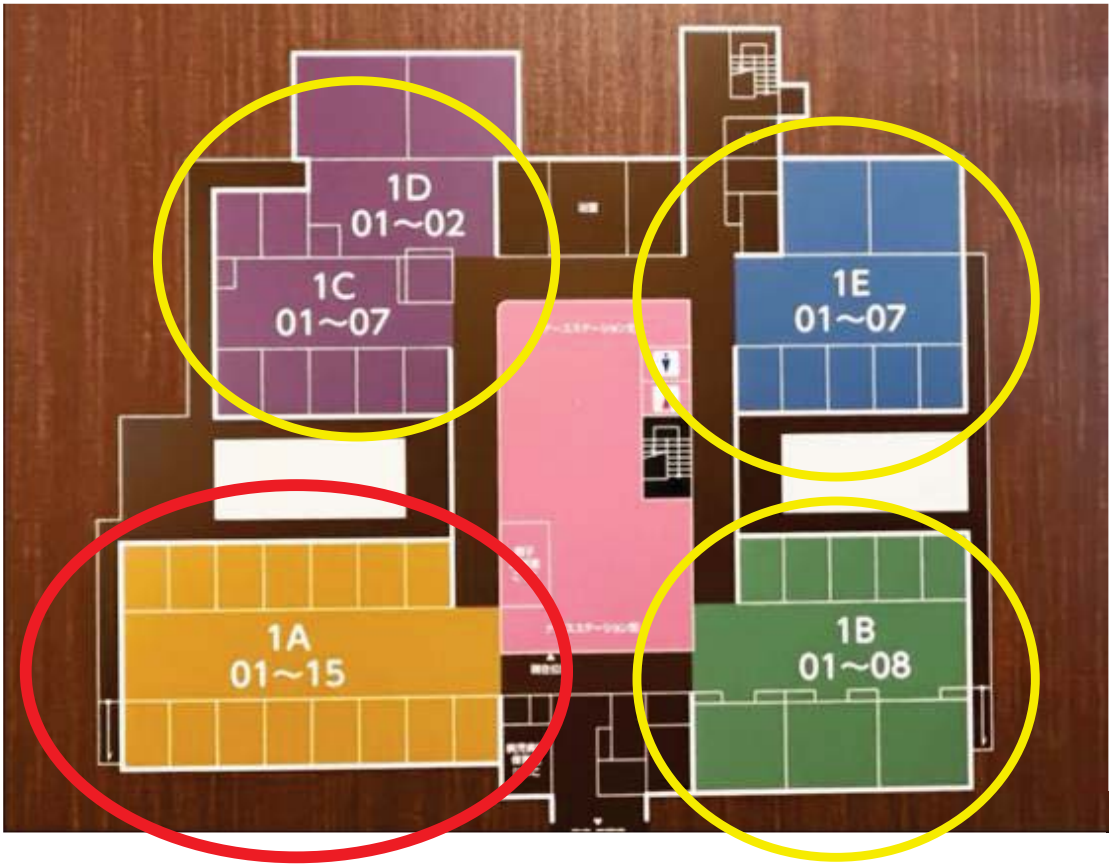
ルルド 姫路



消火器

さわらび医療福祉センター（在宅支援部門）

本体



短期入所専用棟

個室と4人部屋を組み合わせたユニット

本当に　地域などは頼りにならないのか　　育っていないのか

重症心身障害施設の入所者は医療が必要なので　移行の対象にはしないでほしい

しかし　制度というのには問題がある

医療度が高くなくても　重症心身障害施設入所者＝医療必要者とされていいのか
中には地域生活が十分可能なケースもいるし、地域の受け皿の充実度によっては
一定の医療が必要な方でも地域に出ることができるようになってきている

それを一律移行対象から外すということでよいのか

逆に現在地域生活を送っておられる方々は　医療対応が不十分な状態に
あるといえるのか

施設の任務は　こうした方々のバックアップであり
地域生活が望ましい方々にもそうした場を提供していくことではないか

施設と地域は助け合う関係ではないか

しかし、重症心身障害児施設に入ってしまうと、そこから出るのが如何に難しいか

全ての入所児者が、超重症や準超重症というわけではありません。ある程度自己生活力がある人もいます。判断を示せる人もいます。入所後の地域の環境変化で今なら外の生活が可能な人もいるでしょう。
それでも地域移行は非常に難しいのです。
おそらく多くの場合、家族が反対します。後見人はその役ではありません。施設の職員なら理解してくるとも言えません。
そして本人には、外の体験をしてみる、外の通所に通ってみる、ということが困難です。福祉制度の二重使用は認められていないので、施設内の体験しか得られないのです。彼等自身も経験不足です。判断する力を持っていません。意思決定支援といっても、意思を選択する基盤がないのです。

10歳代で
むらさき愛育園に入所
40歳で自立したT氏
重度脳性麻痺

施設入所は在宅・地域生活とつながっている　と気づかされたケース

Yさん　と　ご両親

赤ちゃんの頃

小学校

中学校

写真の使用はご家族の了承を得ています

55

高校は呼吸状態が悪くなり通えず

気管切開と呼吸器

訪問看護

ご両親は施設作りに
動いてこられましたが
入所には踏み切れないで
いました

56

通所の皆さんと花見

呼吸器をつけて
通所へ

やがて入所

居室は個室で　家の部屋の延長のような雰囲気
毎週、毎日のように会いにこられます

地域在宅か施設か　ではなく
家庭生活の延長としての施設生活
人生プランの中での施設の利用

在宅の方々の中での施設入所のイメージが変わっていきます

57

ベルデさかい利用の一つの例　超未熟児で生まれた三つ子さん
1人は超重症女児：気管切開ー喉頭気管分離、酸素使用、胃瘻　緊張亢進反り返り、視覚障害
1人はアテトーゼ型重度脳性麻痺男児　知的障害も伴い重症心身障害とみなされる
1人は健常男子
母子家庭で3人同時に養育するのは無理。超重症の子は長期間、頻回に母子センターの入院を続けてきた

8歳時に超重症女児は
ベルデさかい　に入所
部屋は個室
母親は毎朝本児を迎えに来て
支援学校に通わせる

頻回に脳性麻痺の児を短期
入所させ、その間に入所女児
を外泊させたり、3人一緒に個室
で過ごしたりする。

しばしば一緒に行事に参加
写真は　女児のプール活動
に一家で加わったところ

顔が入った写真の使用については了解をいただいています

入所か在宅かではなく、入所と短期入所を活用しながら一家が育っている　と言えよう

58

入所したお子さんの部屋　　個室　　自宅の一室のよう

家族も一体となった入所の風景

部屋の外のテラス
で親子で一緒に
ゲームをしている

同じ４人部屋の
仲間たちです

グループ活動として
組まれています

ここでは　４人部屋が　親子も交えて
ユニットとして機能しています

ただし　今後親なき後が迫る中　改めて家族とご利用者との人生を考えていく
段階に入ってきています　　ACPが切実な課題になってきます

短期入所

短期入所活用の広がり
　個室の活用で多様な受け入れが可能　感染対応力もあり

大事なこと
　短期入所は　ご家族にとってはレスパイトかもしれませんが
　実際に入る方々にとっても　生活の場であるべきでしょう

在宅支援としては
　何かの時の　預け先（これも大事ですが）だけでなく

在宅生活そのものの支援の中に組み込まれ、在宅生活が途切れる
　ことなく支えていくものでありたいです
　　月に何日かは定期的に短期入所で引き受ける
　　ご家庭の生活プランの中で利用可能な支援に

短期入所は　入所施設の空いたベッドを使って許容範囲の中で提供するという施設の副次的サービスというより　入所機能と並ぶ施設の不可欠な機能として本格的に用意すべきです　できればどの施設も10床以上を用意し、在宅支援病棟として機能させるべきでしょう

短期入所　　個室
呼吸器使用の超重症児

短期入所は入所とは異なるので、家庭に出向いていた訪問教育も　この部屋で行うことができる　この方もそれを利用している

65

色素性乾皮症の28歳の女性　　個室利用
紫外線が強いと疾患が進行するので昼は暗くし、ベッドでDVDを見ている

寝返り、座位可能な方で
床生活希望　（非医療ケース）
　個室なので　マット、畳などで床設定に変更も可能
　ここでTVを見て過ごされる
自分の部屋のつもりのようです

当方の生活介護通所をご利用の方については　日中は　通所の活動に参加できます

短期入所は　生活の提供でもあります
多くの方　ご家族の方に　短期入所利用を楽しみにしていただいています

66

パソコン　テレビ　入力装置などを組み合わせて使う方　　福山型筋ジストロフィー症

Aさんの事例

超重症　寝たきり　水頭症　気管切開　肺の損傷が大で吸引でも細心の注意が必要な女児肺が破れる危険があり　呼吸器が使えなかったが　後に使用にいたる

吸引が強すぎないように、一定間隔でスイッチが入る持続吸引装置を父親が作成　　リハビリは和らぎ苑のPTが担当

学校は地域の学校に通う　看護師配置あり

次子の出産を控え フェニックス と ベルデさかい と　近畿大学で協力し合う　（短期入所の組み合わせ）

この写真は７歳時　このあと呼吸器がつく　　父親が作成した吸引装置

写真類はすべて ご両親の希望もありそのまま掲載しています

持参薬品類

（処方の種類の多さではこれ以上の方が何人もおられます）

1 エクセグラン90mg 分3　7:00 12:00 20:00
2 バレリンシロップ120mg 分3　7:00 12:00 20:00
3 イーケプラ110mg 分2　7:00 20:00
4 ダントリウム1.5mg 分1 朝　7:00
5 プレドニゾロン散10mg分2　7:00 20:00
6 ファモチジン散10mg分2　7:00 20:00
7 ガスモチン分3　7:00 12:00 20:00
8アルファロール液0.3ml分1　偶数日のタ　20:00
9エルカルチン液　3ml分3　7:00 12:00 20:00
10 ムコダインds330mg分3　7:00 12:00 20:00
11 ムコサール9mg 分3　7:00 12:00 20:00
12ビオスリー1.5g 分3 抗生剤使用時 7:00 12:00 20:00
13 シクロスポリン細粒50mg 分27:00 20:00
14プレドニゾロン20mg 分2　7:00 20:00
15 プレディニンOD錠　2錠分2　7:00 20:00
16 ノルバスクOD錠1錠　分1　20:00
17　津村大建中湯分2　7:00 20:00
18　ダイアップ座薬4mg 緊張持続時に
19　グリセリン浣腸液30ml 使用は15ml
20　カロナール散100mg
　38.5℃以上で脈拍160以上で使用
21　発熱時
　メイアクト　無効なら　ファロム
　ファロム無効時　オゼックス
22 ソリタT2顆粒　1包で150ml
23 眼科用プロペト　1日2~3回
24 タリビット眼軟膏　発赤時 1日2~3回
25 お尻用ラミシール軟膏発赤時1日1回
26 体用プロペト（乾燥 発赤時）1日2-3回
27　気切用プロペト
28 頭部用リンデロン（発赤時）
29 ゲンタシン軟膏　両足親指　1日1回

薬類は短期入所で　しばしば間違いを生じ　トラブルの元ともなる
当方では　　短期入所利用前診察で薬剤や　処置についての確認を医師が行い
持参薬は全て薬剤師がチェックし　セットする

短期入所中の入浴

呼吸器をつけたまま
ミスト浴で実施
　ベルデさかい

二人で慎重に
持ち上げ

この子の個室

ミスト浴用の
担架に静かに降ろす

呼吸器を一緒に移動させる人を含め４人かかりです

浴室到着

ミスト浴に入っていきます

臨床工学士がバックアップしていま

入浴後　再びベッドへ
　臨床工学士を含め　4名のスタッフ

頭の褥瘡防止に頻回に向きを変える

モニターのセンサーを直接巻くと
熱傷になるので　サージカルテープを
3枚巻いた上につけ　頻回に付け替える

交換用の呼吸器回路
急に交換が必要になることあり

専用のバギングバッグ　原則として使用禁止

止むを得ず使用する時は　圧が20cmH_2O以下にするよう　専用のマノメーターをつけている

5本のブラシを順に使って
鏡で見ながら
毎日　ていねいに口腔ケアを行うよう依頼される

口腔内の右上奥の粘膜の汚れが取れていませんでした
などのアンケート返事をしばしばいただく

鼻腔の中が汚れていた
あるいは　耳の中に汚れが残っていた　などの指摘も

ようやく最近は合格でしたとのお言葉あり

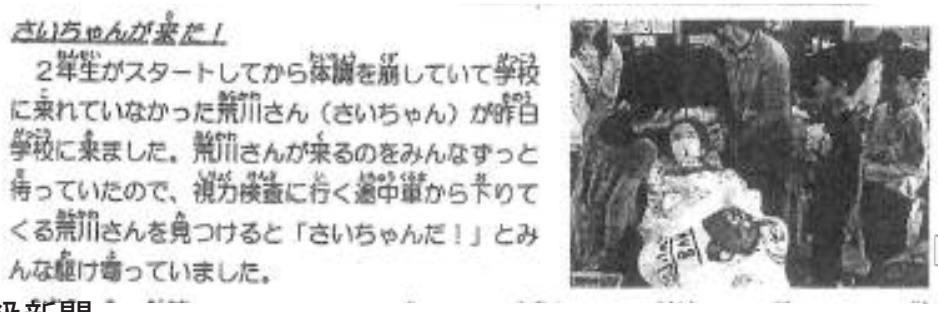
最近は　短期入所した後の体調が非常に安定しているとお褒めに預かっていますがその分スタッフは相当気を使ってお世話してきました

地域の普通小学校に通っています

特別支援学校は母親の送迎が必要だが、遠くて行って帰るだけでも大変
呼吸器になるとずーと教室に付いていなければならない　とても無理

地元の市に相談したら　OKということでこの子のために看護師配置をしてくれた
学校に連れて行けば　あとはおまかせで母親不要

子どもたちも取りかこみ、大人気　学級新聞もできて毎回特集が組まれる
本人の反応もあるという
入院中は子ども達から　早く帰ってきてねという　寄せ書きが届く
母親も請われて　皆に話に行った
先生たちも　障害について考える　命について考える　などの良い機会になっているという

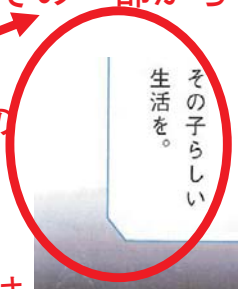


さいちゃんが来た！

2年生がスタートしてから体調を崩していて学校に来れていなかった荒川さん（さいちゃん）が昨日学校に来ました。荒川さんが来るのをみんなずっと待っていたので、視力検査に行く途中廊下から下りてくる荒川さんを見つけると「さいちゃんだ！」とみんな駆け寄っていました。

学級新聞

このお子さんは残念ながら　９歳で亡くなりましたが　ご両親は手記を出されました　その一部から



その子らしい生活を。

これがこのご家族の意思であり

短期入所支援
学校での支援などは

この意思決定の
支援でもあるでしょう

もし　呼吸器なら
親なしの通学は
できません
ということでは
これは支援とは
いえないでしょう

ベッドからTVが見れるように

リハの様子

教室で看護師さんがついています

看護師さんとお花見
呼吸器をつけて初めて学校に行った時。

看護師さんとお花見

教室でクラスの子に囲まれて

この子を育てながら　下のお子さんも出産されました　このお子さんはご両親とともに自分の人生を生きたといってもよいでしょう
障害を持ったお子さんとご家族の生き方を　どう支えていくのかは意思決定支援と似ています

しかし、長い間　短期入所は福祉サービスとして、施設の余力を用いて短期に預かるだけ、という位置付けで、処置等は外来扱いとなり、人工呼吸器使用の超重症児たちが増えてきても、在宅療養指導料を算定している処置料などは請求できないことになっていました。
これでは、施設が設備、スタッフ等を整え、本格的に短期入所の受け入れを増やしても、損益を被っていくことになります。

今後　在宅支援のためにも医療度が高いケースを受け入れるために、短期入所でもこうした処置料を請求できるようにして欲しい。

私は　この要望の実現に向けて動き、厚生労働省に働きかけるところまでこぎつけました。ちょうど医療的ケア児への対応が真剣に論じ始められていた時期と重なり、ついに平成28年2016年の報酬改定で実現することができました。

まだ喀痰吸引が漏れていたり、ヒイフローセラピー　などが入っていないなどの制約があり、今後の改善を目指します。

こうした改訂には　障害福祉関係の部局だけでなく、医政局、医療課などとの調整、医師会の了解など多くの了解が必要になり、容易ではありませんでした

平成28年度診療報酬改定で
医療型短期入所サービス利用中の処置等の評価が実現した

医療型短期入所サービスにおける重症心身障害児の受け入れを促進するため、入所中の医療処置等について、診療報酬上の取り扱いを明確にした

↓

在宅療養指導管理料を算定しているために、入院外等では別途算定することができない以下の医療処置等について、医療型短期入所サービス利用中に算定できることを明確にする

対象処置等

（1）　経皮的動脈血酸素飽和度測定
（2）　終夜経皮的動脈血酸素飽和度測定
（3）　中心静脈注射
（4）　植え込み型カテーテルによる中心静脈注射
（5）　鼻マスク式補助換気法
（6）　体外式陰圧人工呼吸器治療
（7）　人工呼吸
（8）　膀胱洗浄
（9）　後部尿道洗浄
（10）　留置カテーテル設置
（11）　導尿
（12）　介達牽引
（13）　矯正固定
（14）　変形機会矯正術
（15）　消炎鎮痛等処置
（16）　腰部又は胸部固定帯固定
（17）　低出力レーザー照射
（18）　鼻腔栄養

ただし　ここでは　酸素療法や喀痰吸引が抜けている。おそらく漏れてしまったのであろう
そこで改めて要望し直しを行っているところである

短期入所が在宅ケアを続けるご家族にレスパイト利用してもらうという以上に　もっと積極的に組み込んでもらい、生活全体にゆとりをもってもらうために活用してもらうようになることを望みます

しばしば、悲しいことですが、離婚されるご夫婦もいます。その背景は単純ではありませんが、一方が重度障害児の養育にのめりこみ、あるいは一方が関与から離れてしまうため、なども原因の一つにあげられます。特に母親の精神心理状態の不安を緩和してあげることも、兄弟姉妹の心理状態への配慮も必要です。少しでもこうした要素を軽減させるために、計画的に短期入所を使っていただければと思います。もっとゆとりを提供しましょう。地域にむすびついた施設であればこうした利用が可能になっていきます。
現在堺市の施設では　300名を超える短期入所利用の登録者がいますがかなりの方については、いろいろなご事情を把握しているつもりです。

ある母親は、行けるうちに1回はインドを訪れたいという希望をもっておられました。インドの聖地おとずれ、滞在してみたいという望みです。 このご希望を叶えるため、少し長期の枠を用意し、行っていただきました。この母親が、子供の養育に追われながらでも少しでも満たされたご自分の人生を送ることができたなら、それが短期入所活用で可能になったのであれば、嬉しいかぎりです。

大阪ショートステイ連絡協議会の活動

代表世話人：船戸正久
（大阪発達総合療育センター）

病院（9施設）	1	大阪府立病院機構 大阪母子医療センター	
	2	愛仁会リハビリテーション病院	
	3	阪南中央病院	○
	4	大阪府立病院機構 大阪はびきの医療センター	○
	5	愛染橋病院	○
	6	住之江診療所（旧 大阪市立住吉市民病院）	○
	7	淀川キリスト教病院	○
	8	社会医療法人同仁会 耳原総合病院	
	9	大阪府済生会 吹田病院	
療育施設（7施設）	1	枚方総合発達医療センター	○
	2	堺市立重症心身障害者（児）支援センター ベルデさかい	○
	3	四天王寺和らぎ苑	○
	4	すくよか（大阪府障害者福祉事業団）	○
	5	和歌山つくし医療福祉センター	○
	6	大阪発達総合療育センター　フェニックス	○
	7	大阪赤十字病院附属大手前整肢学園	○

+府立急性期医療センター
○印：福祉制度としての短期入所実施
民間医療機関には行政からの補助あり

短期入所は　重症心身障害施設だけでなく

地域全体の資源を動員して提供していくべきものでしょう

この中の連絡協議会に参加している
愛仁会リハビリテーション病院の実践を紹介します

愛仁会　リハビリテーション病院

6階を障害者病棟54床として　障害者施設等入院基本料10:1看護で運営
小児はひまわり病床で14床運用

平成30年度の短期入院の延利用人数は416名　平均利用日数は7.7日
人工呼吸器患児が約40%、気管切開児が約50%

短期入院登録患者は現在１３７名
高槻病院からの紹介が全体の２／３
大阪医大、関西医大、阪大など他施設からの紹介が１／３

短期入院は原則１～１８歳までとしているが、オーバーエイジとなった重症者については「ひまわり病床」と成人病床を共用しながら受け入れるとともに、漸次可能な範囲で成人移行を目指している

看護スタッフ以外には、保育士1名、PT4名　OT4名　ST3名、ME3名（兼務）
MSW2名（兼務）

行政からの支援はなし

すべて医療保険での短期入院
ひまわり病床14のうち　短期入院での稼働病床7
残り7床は在宅移行支援や施設入所待機など重症児の長期入院で運営

コンセプト：パッケージとして行動

すべてを俯瞰しているチームが必要
＝こども在宅支援チーム

83

小児在宅医療支援の3本柱

1．こども在宅支援チーム　2014年5月に発足

・実務者連絡会議の開催

・退院支援、ケースカンファレンスの開催

・ガイドブック「こども在宅支援ガイド」作製

2．高槻病院：「在宅ケア外来」、救急・入院診療

3．リハビリテーション病院：「短期（レスパイト）入院」

支援にムラがない
きめ細かい
継続性がある

84

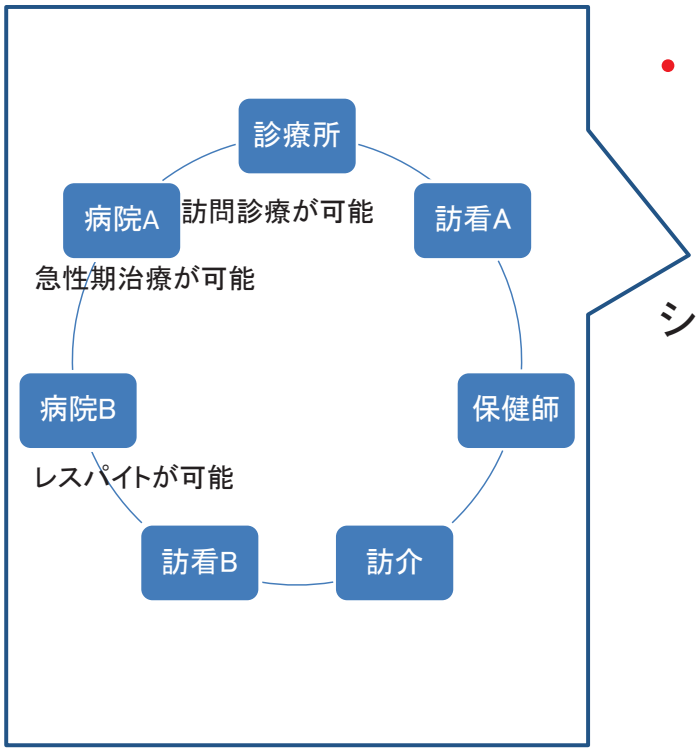
実務者会議（年数回）

- 小児科在宅ケア外来担当医師
- 小児看護専門看護師
- 小児救急看護認定看護師
- 小児系病棟科長、看護師
- 訪問看護ステーション看護師
- 小児外来看護師
- 臨床心理士
- 社会福祉士
- 理学療法士
- 臨床工学士
- 病院運営メンバー

地域の状況は？
利便性はどうなの？
マンパワー足りてるの？
対象を拡大できる？

議論が決定になる

とりくみとしては



- （在宅）医療への抵抗感
  ＝家族の負担軽減

地域ネットワーク形成
⇒施設群、訪問看護ステーション

医療的ケア児を受け入れるには

寝返り　這い
ジャンプ　など可能

呼吸器回路

体を反らせて落下する危険あり

地域移行

施設収容から地域移行へ
国連の障害者権利委員会が対日審査　最初は2002年　以後も継続

その後も指摘があり、日本は施設収容から地域へ　という改善を求めれています

それに対応して　内閣府の障害者政策委員会での討議が続き
障害者基本計画（第5次）　令和5年3月　が決定されました
Ⅲ 各分野における障害者施策の基本的な方向
7. 自立した生活の支援・意思決定支援の推進
（3）地域移行支援、在宅サービス等の充実
① 障害者が基本的人権を共有する個人としての尊厳にふさわしい日常生活又は社会生活を営むことができるよう、個々の障害者のニーズ及び実態に応じて、在宅の障害者に対する日常生活又は社会生活を営む上での、居宅介護、重度訪問介護、同行介護、行動援護等の支援を行うとともに、短期入所及び日中活動の場の確保等により、在宅サービスの量的・質的充実を図るほか、必要な時に救急医療が受けられる体制整備を推進する。
② 常時介護を必要とする障害者が、自らが選択する地域で生活できるよう、日中及び夜間における医療的ケアを含む支援の充実を図るとともに、体調の変化・支援者の状況等に応じて一時的に利用できることができる社会資源の整備を促進する。

⑥ 地域生活への移行を進める観点から、障害者支援施設においては、入所者の意思決定の支援を行いながら、地域生活移行支援や地域で生活する障害者の支援を推進し、また障害者の地域における居住の場の一つとして、多様な形態のグループホームの整備を促進するとともに、重度障害者にも対応した体制の充実を図る。

この議論の過程で　重症心身障害児者を守る会の方からは

地域移行に反対ではないが
濃厚な医療を必要とする重症心身障害児者を、施設から出すということへの危惧から
重症心身障害施設を地域移行に努力する対象から外してほしい
との要望が出されています
重症心身障害の人たちは医療が必要なので、施設から出さないでほしい
と訴えられた方もおられました。

この訴えに対して、重症心身障害以外の障害者団体からは、外を経験してみる可能性を否定してしまうことには問題が残る　という声が上がり
最終案での妥協が図られています。

誰も医療が大変な人を施設から出すようなことはしないでしょう。
でも　まだまだ　外の世界を体験させてあげたい人は全国の施設の中にはいるのです。また現在は胃瘻程度は地域で対応できているところが増えています。呼吸器でさえ対応が進んできています。 そうした生活を送っている方も少なくありません。

地域とは一体何を言うのか　識者に聞いても誰もはっきり言えない
そんな曖昧なところに出そうというのか

グループホームや小さな施設の危うさ　虐待　などをあげ、大きな施設の方が　それらをカバーできるので有利である

などと言われる方もおられます。

どこに重症心身障害を受けられるグループホームがあるのか、支えられるスタッフが保障できるのか、医療はどうなるのか

移行に反対するのではないが
　全国　どこでも　緊急時の医療が保障され、重症心身障害を支えれるようなグループホームなどができるようになってからにしてほしい
できるところから　とか　平行してといった無責任な論はやめてほしい
並行して進めていくとか　できるところからなどとしないでほしい

といった文書も出ています

私はもう一度言いたいのですが、重症心身障害児者の医療も含めた児者一貫の支援は　地域一施設　総体で進めるべきではないでしょうか

児者一貫をもう一度考え直す

医療と福祉が備わった施設
18歳を超えても　施設入所の継続が可能
18歳を過ぎても　　施設入所ができる
この世界に誇れる日本の重症心身障害（児）施策

と　私も思っていました。

そうした中、2010年頃　千葉県知事を務めた堂本暁子さんが、日本の重症心身障害児施設は人権侵害と思うか？　との問いに「そう思う」を答え、私たちに大きな衝撃を与えました。

　堂本さんは、障害の分野にも詳しく　千葉県知事として日本で初めての障害者差別に対応する障害者条例「障害のある人もない人も共に暮らしやすい千葉県づくり条例を成立させてもいます。その方の言ですから重みがあります。

重症心身障害児者への支援は、生涯を通じて一貫して行われるべきす。施設利用も保障されるべきです。
ただし、それが　重症心身障害の施設に入所したら、生涯をそこで過ごさなければならない、ということであればこれは人権侵害でしょう。残念ながら日本の重症心身障害児施設は、そうした面も有してきました。50年前に泣きながら入所した子供達が思い浮かびます。

現実に　全国の重症心身障害施設の入所児者年齢を見れば
現在は18歳未満の重症心身障害児は全体の9.5%で、65歳以上の入所者数より少なくなっています。

全国136の施設（令和4年4月時点）の中で、14の施設では18歳未満がゼロになっています。　療養介護だけを行う施設（機関）も出てきます。逆に医療型障害児入所施設しか有しない施設が3つあり、他にも実質的に18歳を超えたら他に転じてもらう、という施設がいくつかあります。

実質的に　小児期から成人、それ以降まで一貫して施設生活を送る、という意味での児者一貫は前提も崩れてきています。

施設入所を前提に児者一貫を考えるところに限界があります。
小児期には圧倒的な重症心身障害児が在宅・地域生活です。その子どもたちの支援　さらに成年期以降の地域生活も含めた児者一貫の継続的支援が大事でしょう。もちろん児から者まで利用できる施設の役割は残ります。

津久井やまゆり園にみる地域移行　　1964年設立　3万㎡
1960年の精神薄弱者福祉法成立を受けて
神奈川県精神薄弱者援護施設　知的障害者更正施設（入所）
1989年　県立施設から法人移行　受託法人として　かながわ共同会設立
2005年に指定管理者制度による施設として再受託
社会福祉法人「かながわ共同会」指定管理者となる

入所支援150名　短期入所10名　生活介護160名（日中活動）
20名で1ユニット　1フロアに2ユニット　東西2階建の居住棟
計　4フロア　8ユニット　160名
職員数　県からの管理委託に際しての基準として
常勤換算で138.5名
入所者の障害支援区分　　複合障害

障害支援区分	人数
区分3	0名
区分4	5名
区分5	25名
区分6	116名

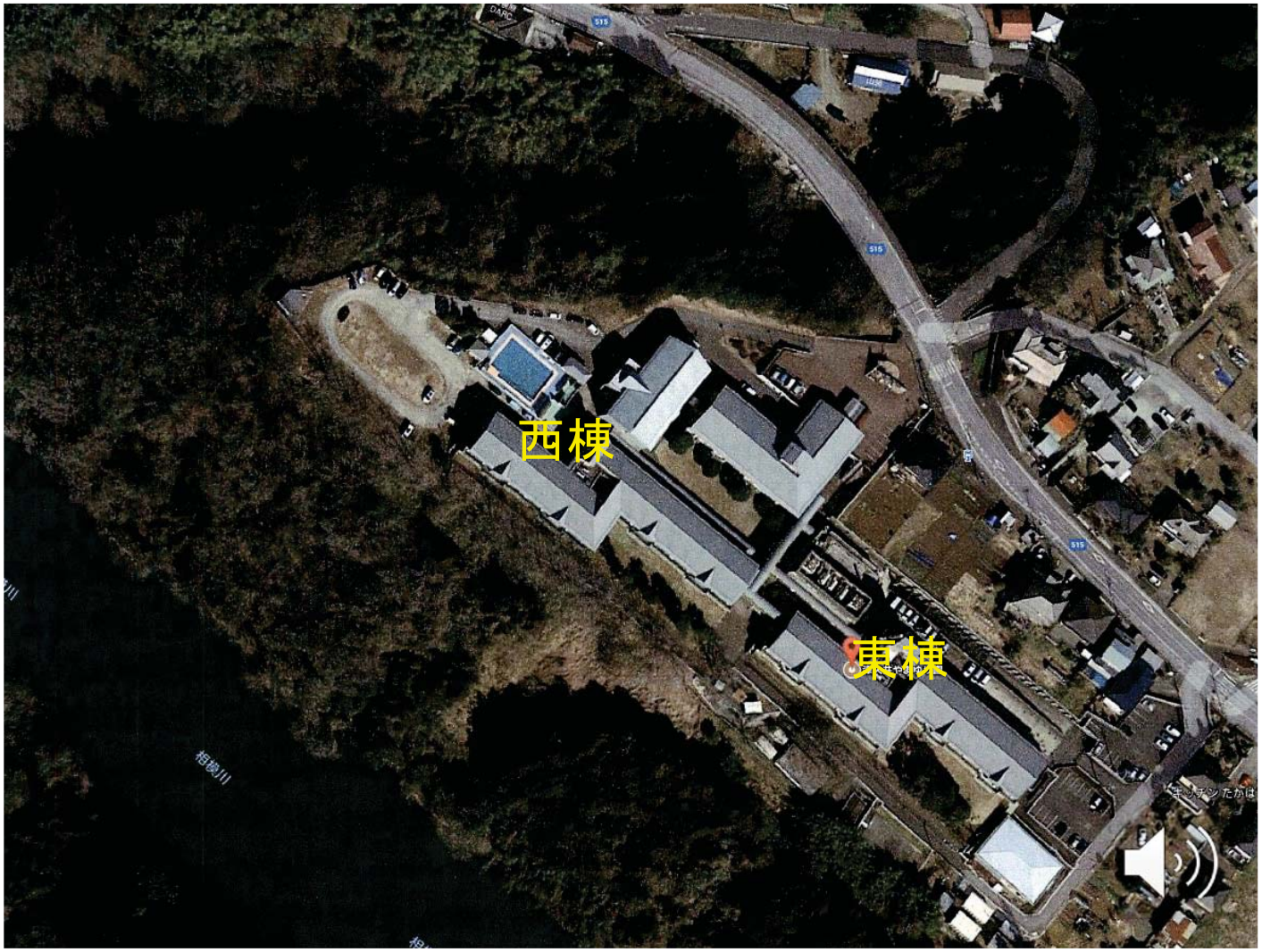
障害の種類	人数
聴覚障害	4名
視覚障害	10名
肢体不自由	16名
車いす利用	19名

開設時
ひばりが丘学園からも
かなりの人数が移ってきた

八王子市
世田谷区
相模原
大田区
川崎駅
山梨県
丹沢山
横浜駅
厚木
小田原駅
芦ノ湖
静岡県
Google

高尾山
相模湖
津久井湖

普勝寺
牛殿神社
相模原市立千木良小
神奈川県立
津久井農業学校
千木良
相模川
ふるさとやまゆり園
射塁碑
諏訪神社


西棟
東棟
相模川

ここで　痛ましい事件が起きた

２０１６年７月２６日早朝

元職員　植松　聖さとし　によって

19名が殺害され　多くの入所者が負傷した

やまゆり園は一旦解体され　同じ場所に再建されるはずだった
多くの家族もそれを望んだ
やまゆり園が　この子らの安住の地であり、そこでの生活以外は考えられない

その間　入所者たちは　県内のいくつかの施設に分散して暮らす
やまゆり園での生活の検討も行われた

そこで出てきたのが　「これは虐待とはいわないのか？」
「個別支援計画も守られていない」　などの指摘

24時間部屋に閉じ込め　ロック　拘束の基本条件を満たしていなかった
個別支援計画で　外出計画が出ていても　実際には行われていなかった
多数の虐待事案の摘発　その他　いくつもの分野で問題が指摘される
県立中井やまゆり園における利用者支援外部調査委員会調査報告書　令和4年9月5日
本当にこの施設での生活で良かったのか　と問われるようになる
それぞれの人を見ると、もっと可能性があったのでは？
施設の再建は　無条件　無前提で　過去と同じもので良いのか
永久的入所施設で良いのか

襲撃の後で　生き残った入所者の感想を聞いていると
結構しっかりしゃべっている人もみられた

→果たしてこの人たちのすべてが　施設でしか生活できない状態といえるのか　もっと別の生活　社会の中で生きていけるはずの人たちもいるようだった

その機会を奪って、一生この施設の生活でよかったのか？？

多くの親は　施設生活しか考えられないという

しかし　やまゆり園以外のところでの生活を経験し、音楽会や買い物に行き何人もの人と付き合いだしてから、いままでに見たことのない表情、表現、意欲を見せるようになり、施設以外の生活があることに気づく家族も出てくる

もっと小規模で、自由な施設を
グループホームも考えたい→ 今までと同じ施設ではなく・・・
自立生活も可能では

47歳の　一矢さん　　ご両親と　コーディネーターと

父親は　はじめは　重度の知的障害者を入れてくれるGHがないのに、
地域に出て行けというのはおかしい　→ 元の場所での大規模施設再建を
と訴えていた。
しかし　本人の変化とコーディネーターの支援を得て接するうちに父親の気持ちも
変わる
GHではなく　支援付きの一人暮らしを開始することになった

津久井やまゆり園　新園舎の開所式　　2021年7月4日

これまでと違うコンセプトの施設に生まれ変わった　（黒岩知事）

運営は県の指定管理制度で　社会福祉法人かながわ共同会

グループホームなどへの地域移行を前提とした施設
通過型の施設を目指す

旧園舎の定員160名（短期10名）を大幅に減らした上　２箇所に分散

津久井の新園舎は　定員66名　（短期6名）　で　２棟に分かれる
　全室個室　11人定員のユニットが６つ　４つが男性用　２つが女性用

他に横浜市芹が谷に　芹が谷やまゆり園（定員65名）
ひばりが丘学園があったところ！！

今後地域移行を進めていく
法人が運営するグループホームを増やすことも検討

本当にあってはならない　痛ましい惨劇であったが、逆に　このことによって　当然と思われていた　生涯を暮らす施設のあり様が問われることになった

重症心身障害施設に入っている人たちにとって　移行は確かに難しいでしょう

しかし　多くの方々は　小さい時に入所してからは　他の生活経験がないまま

過ごしてきています

制度の上でも　重症心身障害施設入所以外の経験を積むことは難しいことになっています

これは是非とも改善してほしい　入所生活しか経験できない状態は変えてほしい

その中で　あるいはグループホームのほうが適している方もでてくるでしょう

グループホーム

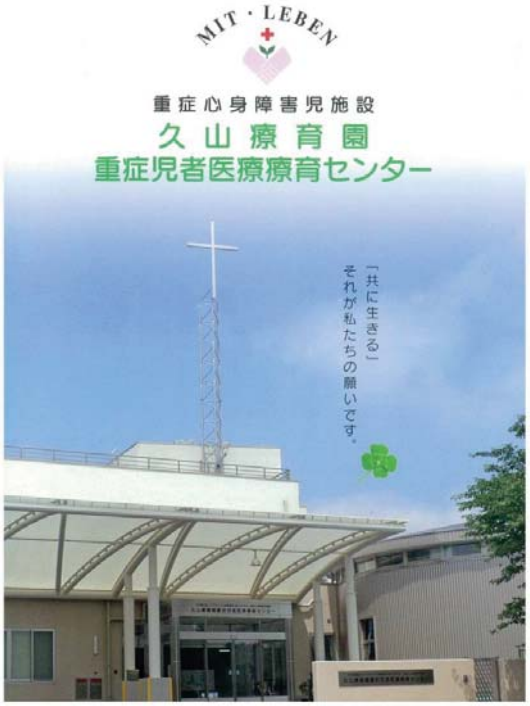
ここの施設の入所者の中には、自分で選択できる生活、
色々な経験ができる生活　を体験してあげたい
グループホームはどうだろうか

しかし　確かに重症心身障害に対応できるグループホームは
職員の技量や体験が問われるし　医療も心配

それなら　施設が自分でグループホームを作り、それを
スタッフの面からも　医療の面からもバックアップするのは
どうか

ということで　生まれたのが
福岡の久山療育園医療福祉センターのグループホームです
それは　在宅支援センター　へと発展していきます

重症心身障害児（者）の在宅支援



○重症児（者）と共に

・地域で共に暮らす

「在宅支援三本柱」

①重症児者通所事業

1）成人：「生活介護事業」

2）児童：「児童発達支援事業」

「放課後等デイサービス事業」

②短期入所事業

③訪問事業

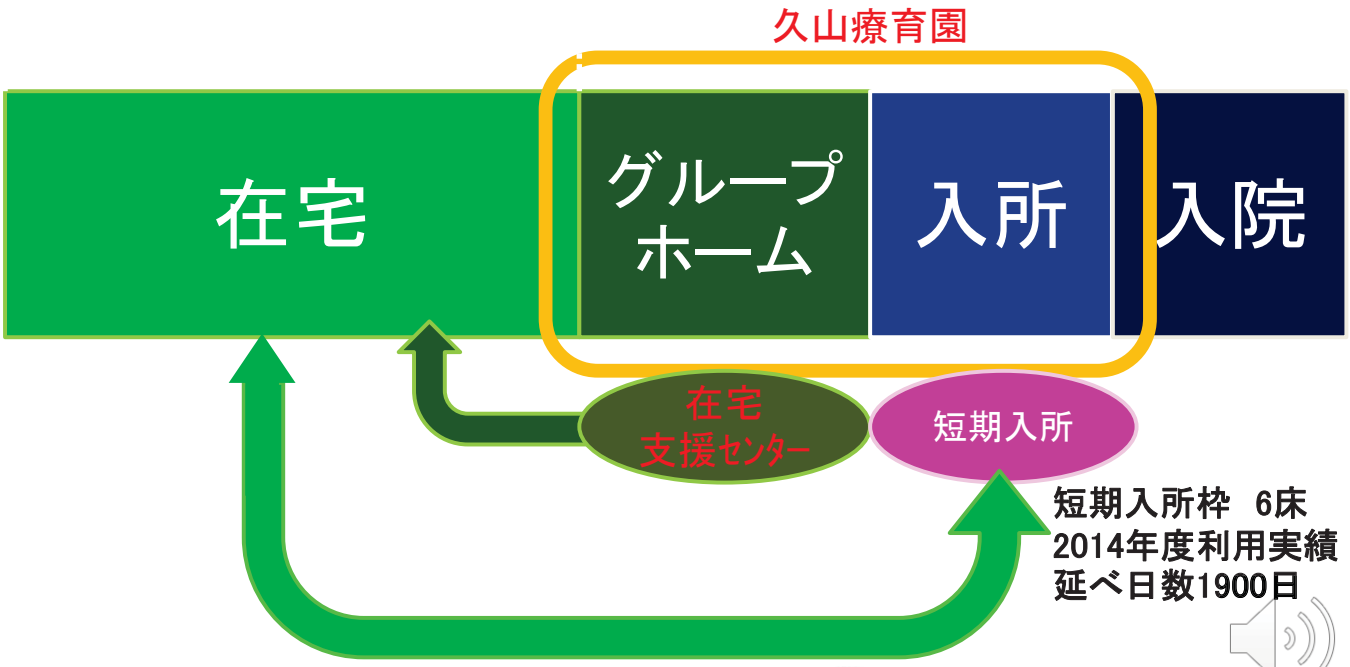
④相談支援事業～地域連携

・さらに「重症者ホーム」（ＧＨ）

久山療育園の在宅支援

2009年度～ 「在宅支援プロジェクト」構想開始

豊かな在宅生活期間を伸ばしたい



久山療育園医療療育センター

福岡県の在宅重症児（者）の実態

※福岡県の重症児（者）の　推定：重症児者者総数　3,019人（在宅が1,938人・・約64%）

1. 在宅の重症心身障害児者の状況
   - ・年齢：18歳未満（児童）が約4割、成人が約6割（29歳未満では約7割）。
   - ・障害の状態：約4割が寝たきり。半数以上が食事・排泄・入浴で全面解除が必要。
   - ・意思表示：ほとんど出来ない（43.6%）、それ以外でも意思疎通が困難（33.5%）。
   - ・医療的ケア：約4割が医療的ケアが必要。

   人工呼吸55例（13.8%）、気管内挿管・気管切開60例（20.1%）、酸素吸入96例（24.1%）
   痰吸引243例（61.1%）、ネブライザー156例（39.2%）、経管栄養199例（50.0%）他
2. 介護者の状況
   - ・主たる介護者：母親822例（77.6%）、父親145例（13.7%）――約9割が父母。40～50歳代が中心。
3. サービス利用の状況
   - ・入所利用：約1割が利用申込されている。約3割が今後の申込を予定している。
   - ・申込の理由：障害児者の重度化131例（30.1%）、医療的ケアの困難さ49例（11.3%）、
4. 在宅サービス
   - ・短期入所事業：　毎月利用164例（15.5%）、時々利用240例（22.1%）
   - ・日中一時支援事業：　毎月利用264例（24.9%）、時々利用192例（18.4%）
   - ・生活介護事業：　毎月利用431例（40.7%）、時々利用20例（1.9%）
   - ・児童発達支援事業：　毎月利用115例（10.9%）、時々利用17例（1.6%）
   - ・放課後等デイサービス：　毎月利用132例（12.5%）、時々利用35例（3.3%）
   - ・訪問看護：　毎月利用221例（20.9%）、時々利用11例（1.0%）

資料：①福岡県福祉労働部障害者福祉課　平成25年6月25日通達，　②西日本新聞記事（平成25年6月21日・6月25日）

注）人口＝（福岡県）507万1,623人（平成24年4月1日現在推計），（日本）1億2700万人

医療サポートの実際

①日中の医療

・入居者の医療サポートは、主に久山療育園の外来(通所)看護師が行う。
・健康チェックは朝、外来(通所)看護師がグループホームを訪問して実施し、その上で日中の活動が参加できるかを判断する。診察が必要な場合は、久山療育園の外来を受診する。
・内服薬についてはグループホーム職員が管理する。
・歯科検診と治療：久山療育園の歯科を利用。

②夜間の医療

・夜間は支援員が介助を行うが、異常がみられた場合は久山療育園の夜間担当看護師が対応する。
・診察が必要な場合は、久山療育園の外来で、当直医の診察を受ける。
→開設後6ヶ月間で3件
・医療的ケアが必要となった場合は、一時的に久山療育園に入院(短期入所病床に医療入院)し、健康状態の回復に努める。

③緊急時の医療

・久山療育園の外来を受診し、他の専門医による緊急受診が必要な場合は救急車を要請する。
・ご家族に連絡し、久山療育園関係者、ホーム管理者が対応する。

Ⅴ.「生涯を託すに足りる家」「終の棲家」である「重症者ホームひさやま」たり得るか。

①日中活動の健康保持と活動支援

・入居者の日中の医療サポートは、主に久山療育園の外来(通所)看護師が行う。
・入居者の健康チェックは朝、外来(通所)看護師がホームを訪問して実施し、その上で日中の活動が参加できるかを判断する。
・診察が必要な場合は、久山療育園の外来受診をお勧めする。
・内服薬についてはホーム職員が管理する。
・歯科検診と治療は、久山療育園の歯科が利用できる。
・専門病院の受診が必要な場合は、久山療育園外来から紹介します。
・専門病院受診の際は、ご家族の付き添いをお願いします。

②夜間生活の安全・安楽・安心

・安眠を支える環境整備と見守り。専門病院や久山療育園の医療病床に入院する場合は、長期にならない場合は居所も確保する。看護役職者によるオンコール体制で支える。

③医療のバックアップ体制

1)入居者は外来診療となる。入居時外来診療録を作成する。
2)園からの移動者は主治医が担当医として継続、在宅からの入居者は担当医師。
3)年2回、血液検査・レントゲン検査を行う。4)投薬は、原則として久山療育園より行う。
5)週一回程度の回診(外来定期受診～往診)を行う。
6)夜間・休日は療育園当直医に外来診察・診療を依頼する。

重症者ホーム職員配置の工夫

施設長、サービス管理責任者を除く10名のスタッフ

※利用者：職員＝1：1

- 8名が本体での重症児者介護経験者。
- 9名が正職。
- 9名が介護福祉士国家資格保持者。

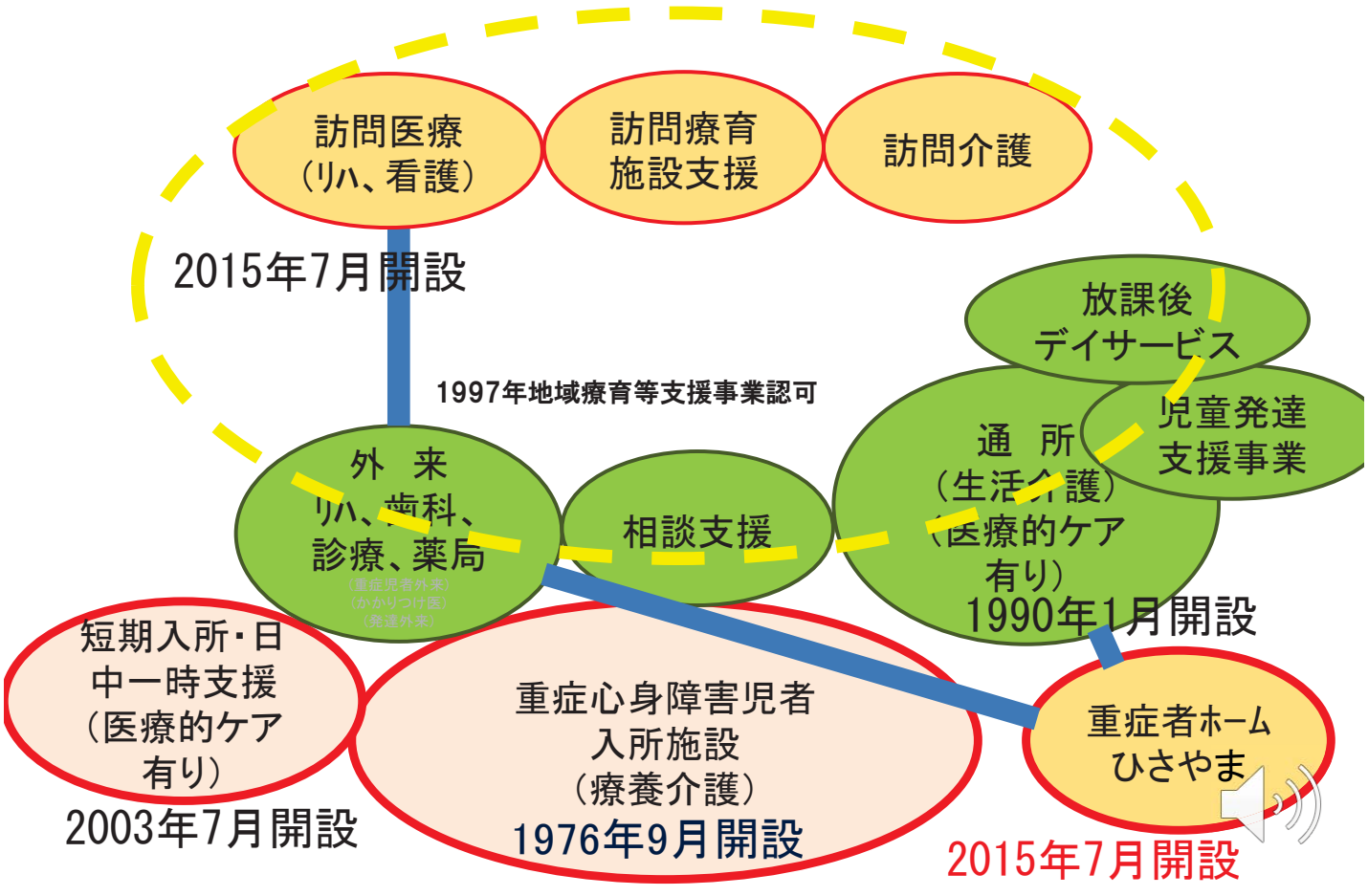
※利用者像：障害支援区分6＝9人
区分5＝1人

↓

手厚い人員配置（入居定員10名に職員10名）
本体での40年に渡る療育経験が活かされるように

久山療育園重症児者医療療育センター

久山療育園と在宅支援センター



現在は　グループホームの定員の一つを短期利用に充てているとのことです

まず体験してみることから始めようということができるわけです

　ただし、重度障害に対応するため、人員配置は厚くなっており　運営としてはかなりの赤字です
今後　重症心身障害施設がバックになって開設する時の経費について是非とも改善を求めたいと思います

大阪発達総合療育センターでは　昨年グループホームを誕生させています

他にも重症心身障害施設がバックになってグループホームを開設しているところがあります

地域生活を推し進めている事業体で　重症心身障害に対応するグループホームを運営するところがあります

堺市には　呼吸器の人もどうぞ　という短期入所とグループホームが生まれています

ではD氏の生活はどうか

40歳台　PW症候群　人工呼吸器　常時酸素2L 膀胱ろう　車椅子少し自走
ち的には中程度　　家での主たる介護者は母親だが

短期入所の個室ではパズルや
タブレットなどで過ごす
あるいは短期入所しながら
通所に出かける

しかし　母親が倒れてしまう
関係者の方針は
重症心身障害施設入所

もし彼を入所で受け入れれば、通所は使えなくなる。入所生活でも彼に合わせた対応は困難、 気軽に外出したりもできない、 入所は避けたい。

生活の場を　家から変更し
住宅型有料老人ホームに住む
夜も看護師がいる
全部で17部屋で　D氏の他に
ALSで人工呼吸器使用者が2名いる
近く医療対応のグループホームを計画中

通所の送迎で戻る

D氏の部屋（個室）　TV パソコンのスイッチをいじり
その後　コーヒーを飲みにホールに移動　車椅子は自走できる

同じ事業所が開設した
短期入所（８人） と　グループホーム（８人） 呼吸器優先

リフト付きの浴室
特殊浴槽も備える

現在　グループホームは3つに増えました
訪問看護ステーションを持ち
２４時間看護師対応

各ベッドからの移乗に
個別リフトが活躍

地域の中の施設

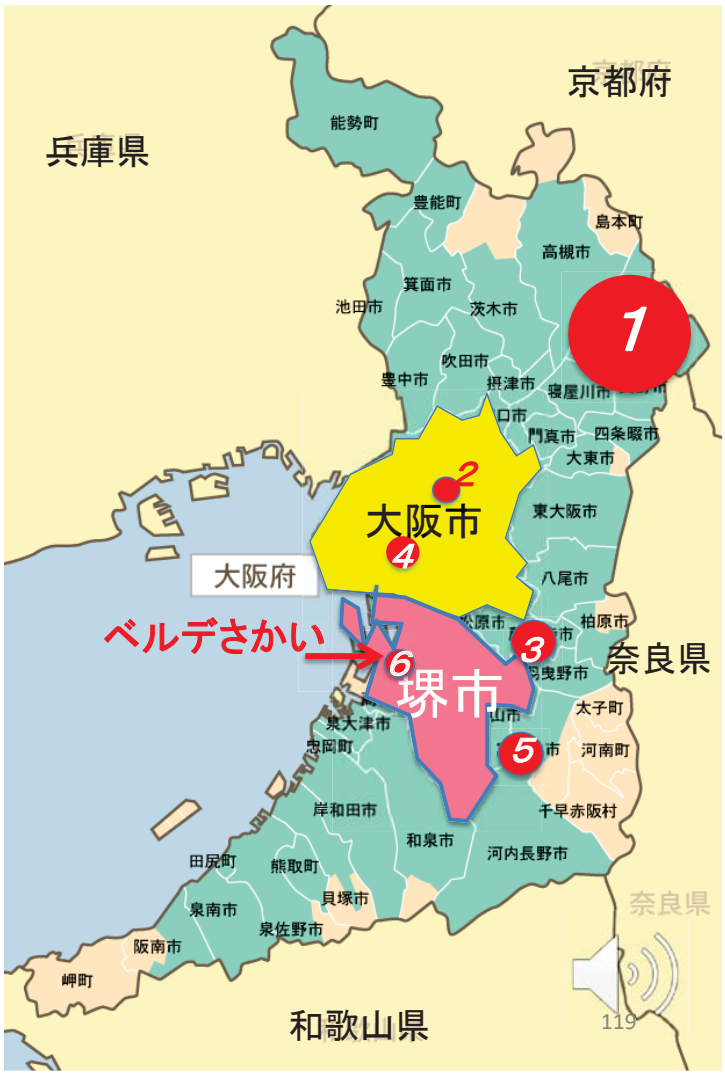
大阪府　人口約885万人

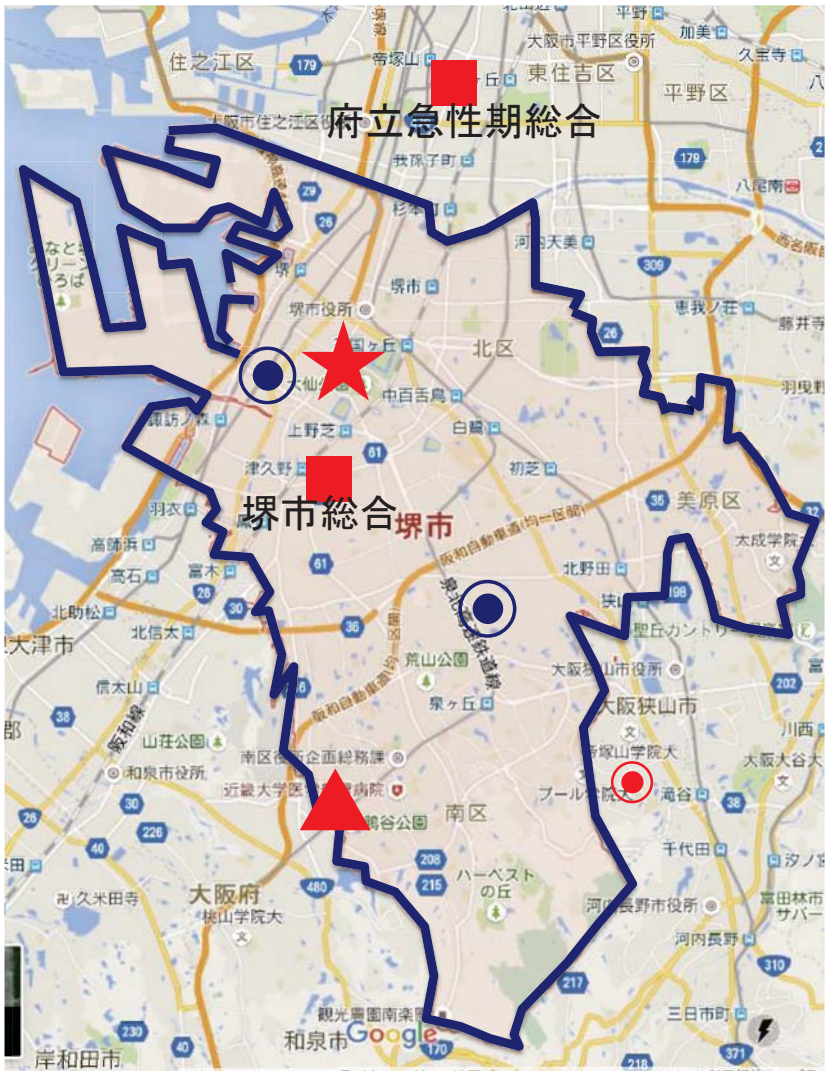
大阪市　人口約270万人

堺市　　人口約84万人

重症心身障害施設

1. 枚方療育センター
   400床(短期40)
2. 大手前整肢園
   40床(0)
3. 和らぎ苑
   100床(10)
4. フェニックス
   63床(17)
5. すこやか
   105床(5)
6. ベルデさかい
   50床(10)





★ベルデさかい

■第三次救急対応病院

府立急性期総合医療センター
堺市立総合医療センター

▲大阪母子総合医療センター

◉ 近畿大学医学部付属病院

◉ 短期入所も行う総合病院

重度障害児者　医療的ケア児を対象にする訪問診療所やクリニックが5つ以上

他に大阪市立総合医療センター
大阪公立大学病院

群馬県榛名山の山の中にあった　はんな・さわらび園　が
令和４年に　高崎市内に移転し
　さわらび医療福祉センター　となりました

大きな柱として　在宅支援部門　を立ち上げています
医療的ケア児支援センターも開設しました

さらに画期的なのは　一つの病棟を短期入所専用にし
全て個室で　１５部屋を用意しています
中央にホールを置いて１５室を配置し、病児利用も進めています

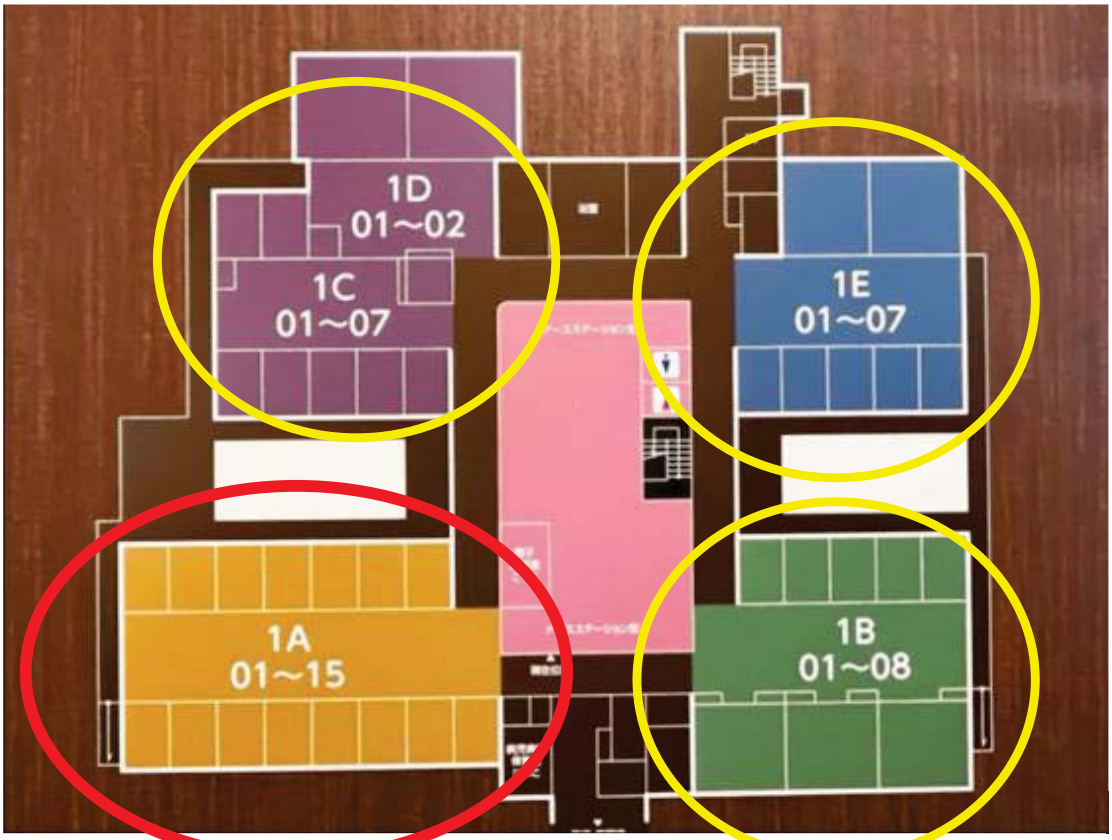
入所の居室も個室と4人部屋を組み合わせ　約15名ずつ
小単位のユニットにしています。
短期入所と在宅支援センターで　群馬県のかなりの範囲をカバーした在宅支援が可能になり、
入所者の生活環境も改善し、親も来やすくなる　！！

移転によってかなえたもの（在宅支援部門）

◎各種在宅支援事業の開業
・通所支援事業所　STELLA
・居宅介護事業所　AQUA
・訪問看護事業所　LUNA
・障害児者「さわらび歯科クリニック」
・さわらび療育園相談支援センター

・親子入所　こっこ
・病児病後児保育室　ひよこ

◎短期入所ベットの増床　4床⇒15床
◎外来機能の強化



短期入所専用棟

個室と4人部屋を組み合わせたユニット

他方　東京などは地域の中の施設にはなりにくい状態にある

東京は都市部に見えて実際は全く異なります。地域が見えません

東京都の重症心身障害施設

東京都人口1,410万人（2023年）

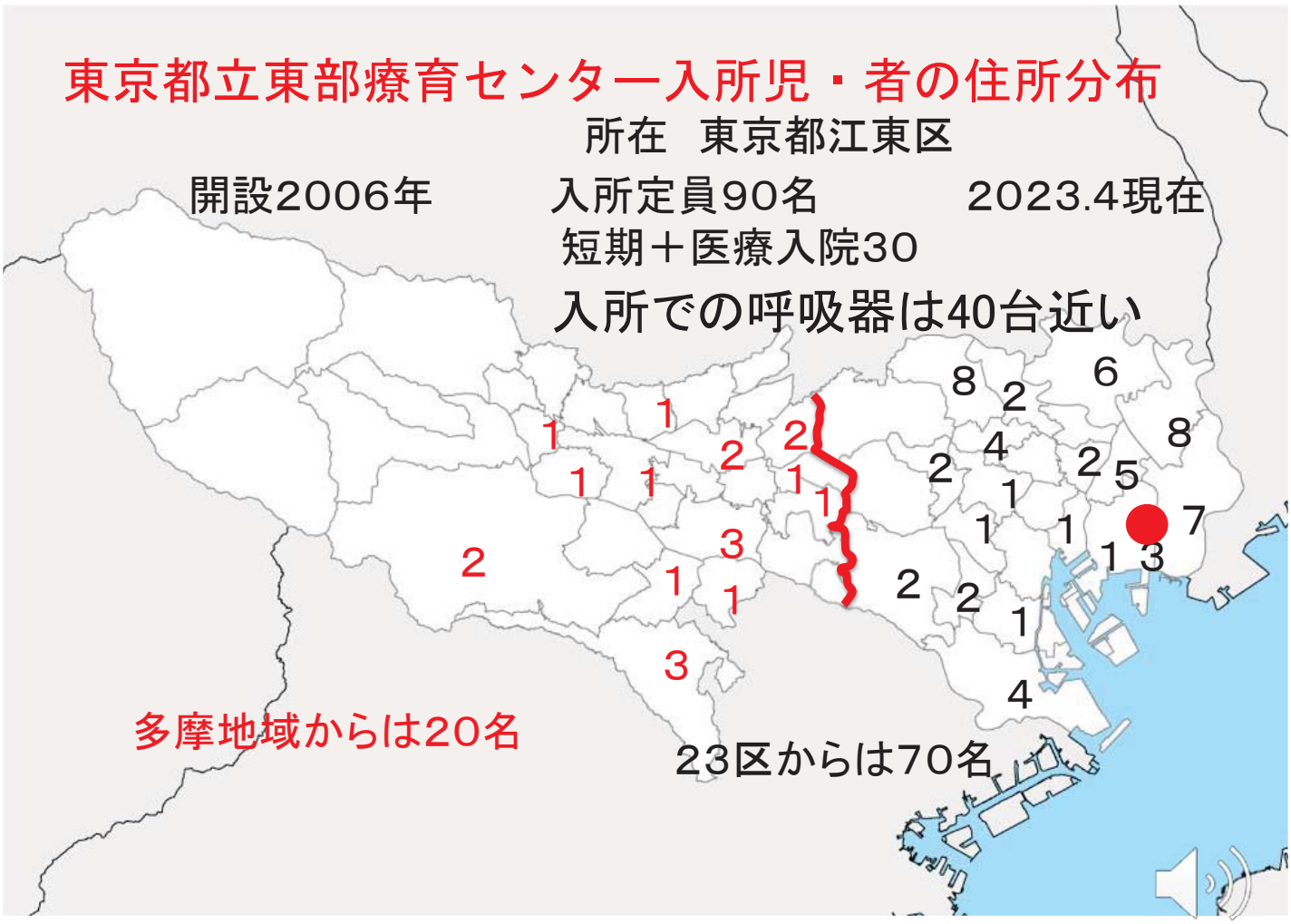
東京都立東部療育センター入所児・者の住所分布

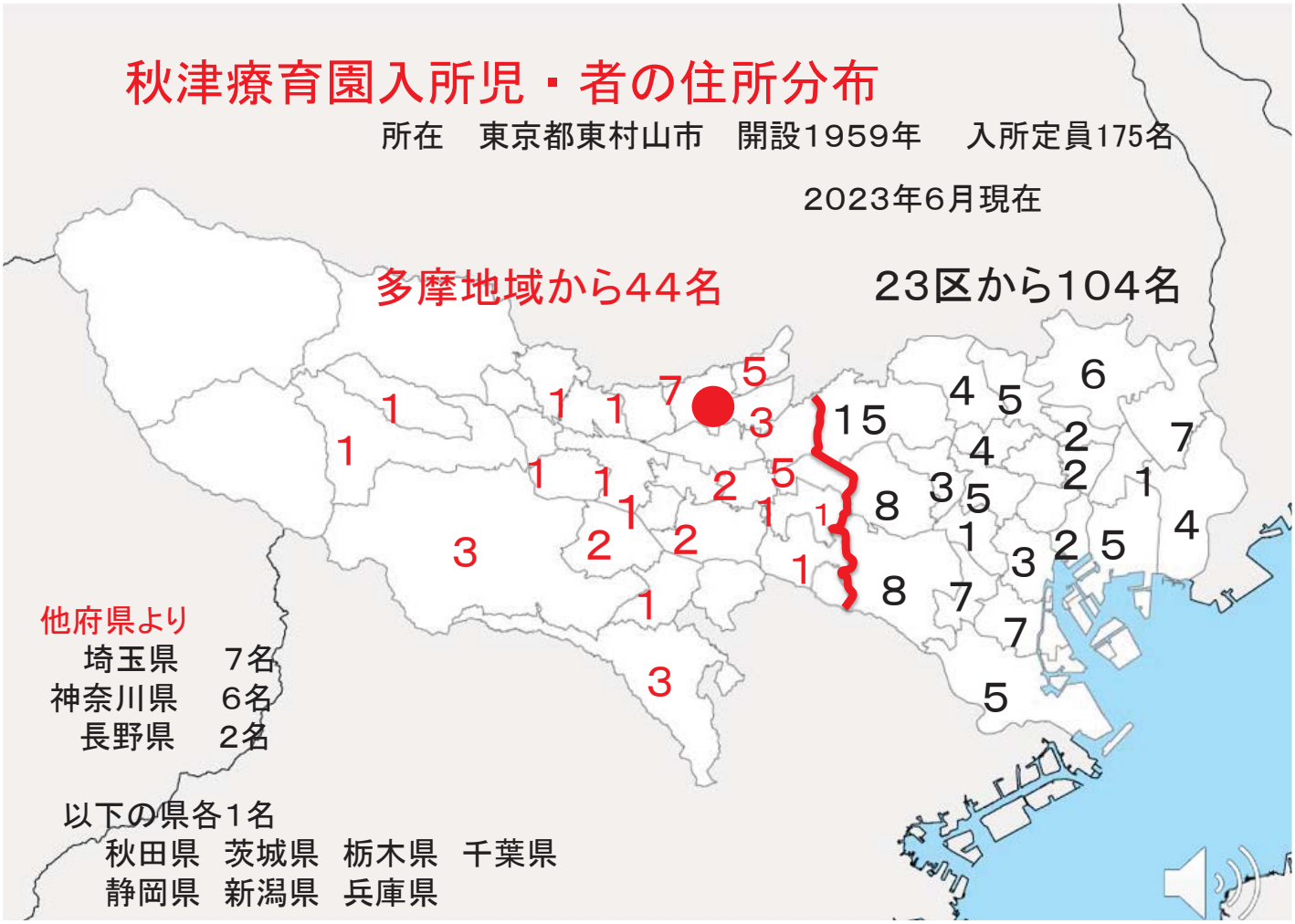
所在　東京都江東区

開設2006年　　入所定員90名　　2023.4現在

短期＋医療入院30

入所での呼吸器は40台近い





そして　滋賀県

びわこ学園は　ここまでの60年間で　いままで挙げてきたほとんどの事業を
展開しておられます

グループホーム（共同生活介護事業）も　相談支援事業も　診療所も
訪問看護ステーションも　　ヘルプステーションも　生活介護事業も
多機能型事業所も

医療的ケア児童等ケアマネジメント施行事業から
滋賀県重症心身障害児者・医療的ケア児等支援センター引き受けも

大事なことは　これらの事業の背景に　糸賀先生　岡崎先生以来の
重い障害の方々への　こころ　が存在しているということです

さらに滋賀県では　地域の中に　気持ちを共有する　いろいろな方々がおられ
事業が展開されていることです　　クリニックも　訪問薬局も　・・・・

滋賀県立保健医療センターの存在にも目をひかれました

笠原吉孝　氏
　　肢体不自由児施設　滋賀整肢園　昭和55年　整形外科医として勤務

この子らにとって、この福祉施設の環境で小学1年から中学3年までの間過ごすことが本当に幸せか？　　駄目だ、幸せではない、この制度を廃止しようと決心した。

子ども自身が、幸せじゃないから。親はその間手がかからないから、少しは幸せかもしれないけれと。しかし、何よりもその子たちの眼が活き活きしてないというか、生きてるけど、目は輝いていない。
子どもたちの一番の幸せは、当時でも地元で家族と一緒に生きることだろうと思って。

3年後に集まってもらったら、子どもたちに生きるエネルギーが出て来たなと思って、やはり施設から出したのは間違いじゃなかった。これが私の施設解体の原点。

預かる場所ではなく、障害を最低限へ改善するために治療する場所として　子ども病院が必要
ただし　福祉として、同時に医療での治療の間にも、子どもは育たなければならない。
そのような病院は日本のどこかにあるのか？　残念ながら医療と子どもの成長を目指すものは発見できなかった。
↓
滋賀県立小児整形外科センター
↓
滋賀県立小児保健医療センター

滋賀県立小児保健医療センター

肢体不自由児施設　滋賀整肢園　1957年（昭和32年）設立

滋賀県立小児整形外科センター

滋賀県小児保健医療センター　　1994年（平成6年）開設

滋賀県立小児保健医療センター

基本計画

概要版

平成30年3月

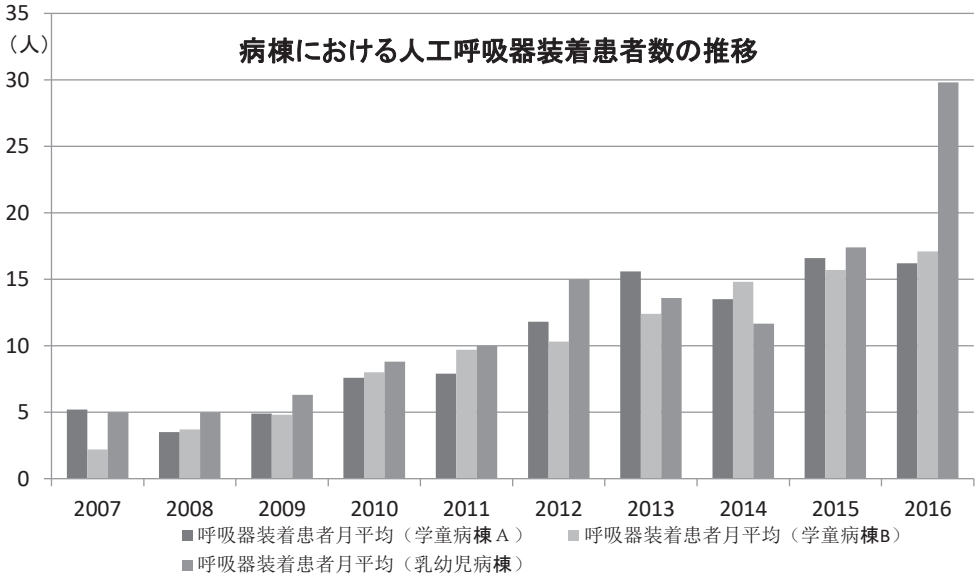
滋賀県病院事業庁

2. 小児保健医療センターが抱える課題

(1)増加する重症児等への量的・質的対応が困難

〇施設の狭隘化等

人工呼吸器や酸素濃縮器等の機器を必要とする患者が増加し、施設の狭隘化によりこれらの重症児等への対応が困難になっている。



〇術後管理

術後管理に必要な設備が無いため、術後の急変対応等が取りにくい場合があり、重症児の受入れを他院に依頼せざるを得ないケースもあり、より高度な医療・看護の必要性が高まっている。

2. 県立総合病院との協働

(1)目的

〇小児患者に更なる高度医療を提供するため

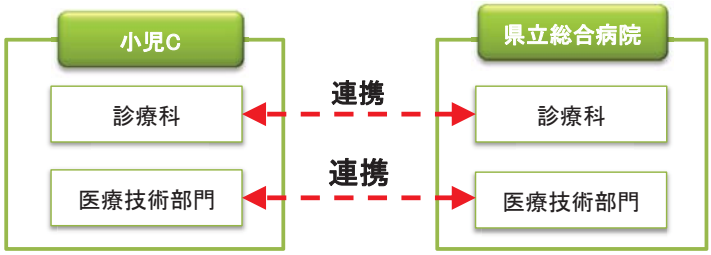
〇子どもから大人まで切れ目ない医療を提供する仕組みを構築するため、

その手段として、県立総合病院との協働を図る。

(2)現状

現状においても、人工内耳手術などいくつかの診療場面で効果的な連携を進めている。

【現状の診療のイメージ】



(3)今後の検討の方向性

県立総合病院との協働により、小児患者への更なる高度医療の提供が見込める。

【小児患者へのメリット】

〇ユニット外来での共同診療

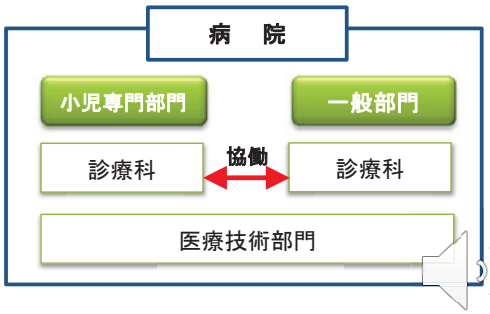
〇成人期に達した患者への対応強化(リハビリテーションユニットなど)

〇急変時対応の体制強化(検査・薬剤・放射線・臨床工学部門の協働)

〇医療技術部門の協働による検査機能等の向上

〇事務負担等の軽減(紹介状・初診料不要、電子カルテによる診療情報の共有、院内でのスムーズな患者紹介)など

【イメージ】



小児保健医療センター機能再構築について

1．小児保健医療センターの理念

主に難治・慢性疾患の子どもを対象とした医療・保健・療育・福祉サービスの県の中核機関として、安心・信頼・満足の得られる医療・ケアの包括的なサービス提供を行う。

2．小児保健医療センターが抱える課題

昭和 63 年の開設以来、難治・慢性疾患を対象とした高度専門医療を提供してきたが、近年、急速に医療技術が進歩する一方で、重症児が増加するなど、開設当初の医療機能では対応困難な課題が生じてきた。

（1） **増加する重症児等への量的・質的対応が困難**（施設の狭隘化、術後管理、感染症対策など）

（2） **小児から成人まで連続した切れ目ない医療の提供**

5．総合病院との統合

小児患者にさらなる高度医療を提供するとともに、小児から成人まで切れ目ない医療を提供するため、小児保健医療センター機能再構築に合わせ、両病院の統合を図る。

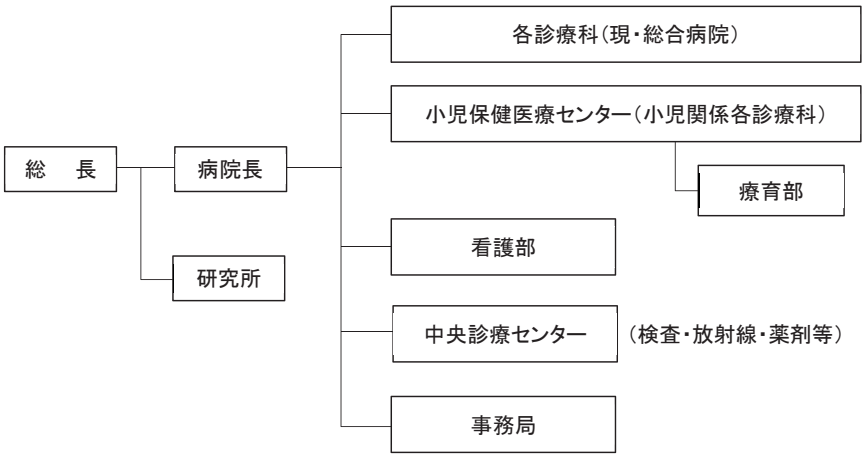
小児保健医療センター　100 床、9 診療科
総合病院　535 床、30 診療科
→ 635 床、43 診療科（計画）
新設・常勤化を検討する診療科を含む

○ **医療技術部門や事務局の組織一体化**

○ **各委員会の統合**（医療安全委員会、院内感染防止対策委員会、材料委員会等）

○ **医療情報システムの一体化**（患者情報の共有）

6．統合後の組織イメージ



60年記念誌での座談会で　山﨑理事長は　医療と福祉　医療・福祉　ではなく　医療福祉　という話をされていました　　医療と福祉が結び合えるように　なってください

地域ケアシステムの構築について
　エリア構想による障害福祉施策の
　総合的推進に関する事業

主任研究者　　笠原　吉孝
滋賀県の福祉圏構想

滋賀県内各福祉圏の概

びわこ学園にお願いしたいこと

現在　重症心身障害児者の生活の場は様々です。多くは在宅地域生活です

そして　医療度によっては、あるいは家庭事情によっては施設入所が求められます
特に　近年は地域生活を送ってきても、高齢になり　親も弱り　あるいはいなくなり
あらためて施設が必要になる方も増えており　それらの方への支援として　施設の
役割が見直されています。

しかし、施設は常に入れるとは限りません
東京に見たように　今までの地域と離れた施設に入れる
あるいは　施設ではない　高齢者用の事業所や　同じく施設ではない療養介護
に入る方もおられます

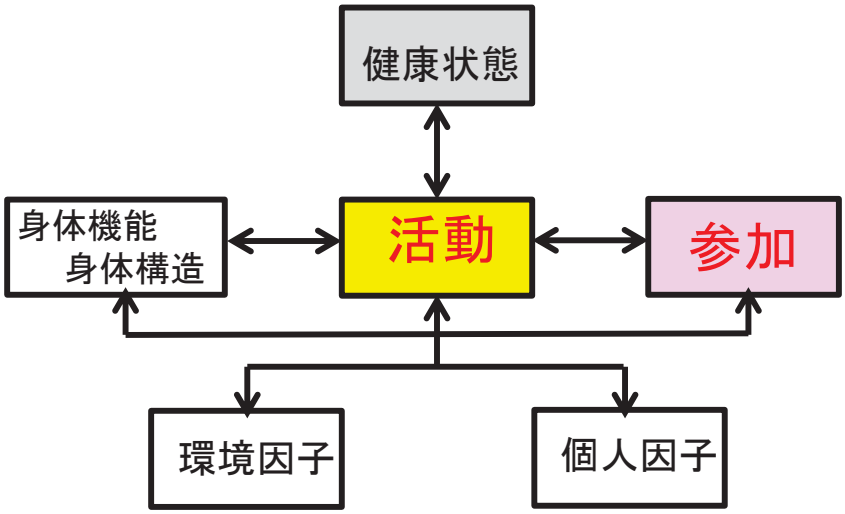
重症心身障害児者が何歳になっても、どこで生活しても　つながりを持ち続け
支援をし続けるような地域機構ができればと願います

それこそが　児者一貫の支援だと思います　児者一貫は生涯施設生活とは限り
ません

そうした中で生きがいをもって働いてくれる人が増えていくことも期待しています

こうした地域を目に見えるかたちで実現してほしいのです。
地域などは　一体どこにあると言えるのか　という人たちにリアルに示してほしいのです
そのために不足する制度面については　10年かけてでも改善をさせていきましょう

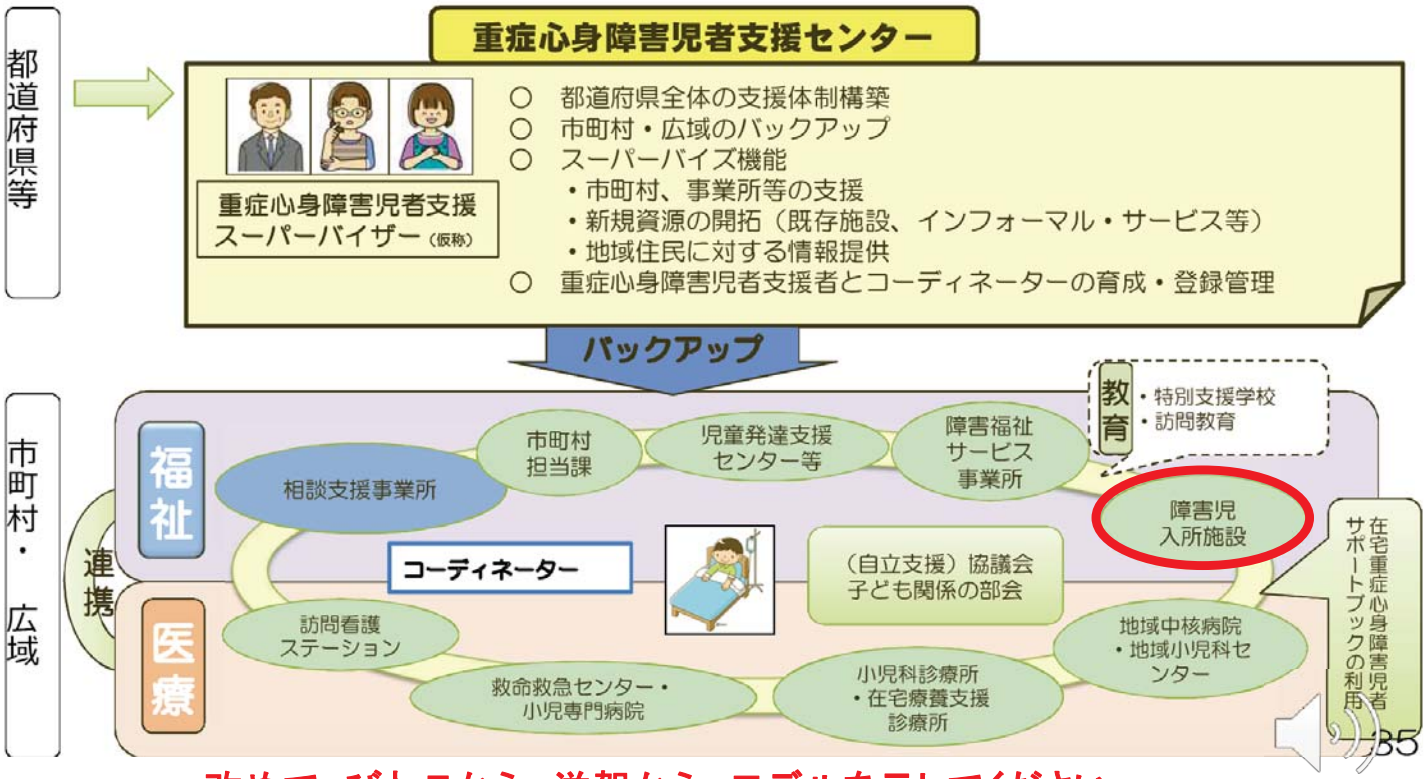
ICF 国際生活機能分類(2001) WHO　の生活機能モデル
International Classification of Functioning, Disability and Health



本人さんはどう思てはるんやろう　という岡崎先生は　はるか以前から
このことを考えていたのだと思います

重症心身障害児者支援体制整備モデル事業（平成27年度）

重症心身障害児者への支援の強化・充実を図るため、地域の中核となる重症心身障害児者支援センターを設置し、市町村・事業所等への支援、医療機関との連携等を行い、地域全体における重層的な支援体制の構築を図る取組みを進める都道府県・指定都市・児童相談所設置市に対して補助を実施する。



改めて　びわこから　滋賀から　モデルを示してください