平成２４年度 重症心身障害児者の地域生活モデル事業結果報告書

はじめに

目次

１　重症心身障害児者福祉施策の歴史
２　重症心身障害児者の地域生活モデル事業について
３　重症心身障害児者の地域生活支援の実際（各実施団体報告）
４　重症心身障害児者の地域生活支援体制の構築
終わりに
○資料（重症心身障害児者地域生活モデル事業要綱等）
○参考資料

はじめに

本事業では、検討委員会において、事業実施団体からの事業の計画、中間報告、最終報告に対し、検討委員との意見交換、検討委員から助言を行い、事業実施団体からの最終の事業報告書の提出を受け、検討委員会において、本報告書をとりまとめたものです。

報告書作成に当たっては、補助金にかかる事業実績的報告は避け、各団体が重症心身障害児者の地域生活支援にどのように取り組んだかのノウハウを主体に記載することとしました。

重症心身障害児者の地域生活への取組支援に、この報告書が幅広く活用されることを期待しています。

検討委員会座長
大　塚　　晃

1　重症心身障害児者福祉施策の歴史

重症心身障害とは、「重度の知的障害及び重度の肢体不自由が重複」（児童福祉法第 7 条第 2 項）し、発達期に発症し、医療的ケアが必要な児者であると理解されます。

昭和 42 年の児童福祉法の改正において、重症心身障害児施設が規定されるまでは、民間の一部の人たちによって、療育を行う施設づくりの努力が行われました。昭和 20 年代にはいると小林提樹氏、草野熊吉氏、糸賀一雄氏を中心として、重症心身障害児者福祉は具体的に展開をはじめます。

昭和 23 年、日赤産院の小児科部長であった小林提樹氏は、重症心身障害児の療育を乳児院という形で開始しました。障害児の両親・家族を対象とした月例の相談会「日赤両親の集い」を開始し、この集いから「全国重症心身障害児（者）を守る会」が生まれています（昭和 39 年）。守る会は、その後の重症心身障害児者福祉の具体化、体系化に大きな役割を果たしてきました。その後小林提樹氏は、我が国初の重症心身障害児施設となった島田療育園（現島田療育センター）の初代園長に就任し、「この子は私である。あの子も私である。どんなに障害が重くともみんなその福祉を守ってあげなければと深く心に誓う。」という座右の銘のもと活動を続けていきます。草野熊吉氏は、昭和 33 年「秋津療育園」を開設し、糸賀一雄氏は、「近江学園」の附属診療所の一角に、重度重複障害児のグループを編成し療育を行っていき、これが「びわこ学園」（現第一びわこ学園）の前身となりました。

昭和 38 年、中央公論に作家の水上勉氏が、「拝啓池田総理大臣殿」を発表し、重症心身障害児者施策への関心が高まると、同年、厚生省から「重症心身障害児療育実施要綱」（厚生省事務次官通知）が示されました。昭和 41 年には、厚生事務次官通知により国立療養所において重症心身障害児の療育を行うこととされ、まず 10 施設 480　床が整備されます。昭和 42 年の児童福祉法の一部改正により、重症心身障害児施設が規定されることとなりました。

昭和 56 年の国際障害者年を契機としたノーマライゼーション思想の高まりから、在宅生活を支援するシステム、すなわち、体験入所、短期入所、母子入所、有目的・有期限、通園・通所などが必要であると認識されるようになります。重症心身障害児者施策は、施設の存在を十分重視しながら、可能なかぎり、在宅を目指すという視点を強めることとなります。

昭和 55 年には、短期入所などをメニュー事業とする、施設地域療育等事業が開始され、平成 2 年には、在宅福祉のコーディネーターを拠点施設に配置する地域療育拠点施設事業が開始されます。通園・通所へのニーズ

の高まりから、昭和 63 年 10 月、「重症心身障害児（者）に対する通園・通所事業の推進について」（中央児童福祉審議会重症心身障害児・者対策部会意見具申）を受け、平成元年度より「重症心身障害児施設通園モデル事業」として全国 5 ヶ所での実施について国で予算化され、翌年 1 月より開始されました。平成 5 年には新たに小規模型を設けるなどモデル事業の拡大が図られ、平成 8 年には一般事業化（予算事業）され、同年からの「障害者プラン－ノーマライゼーション７ヵ年計画－」において、目標値が設定され計画的な整備が目指されました。

平成 15 年度を初年度とする「障害者基本計画」では、分野別施策のうち「生活支援」分野においては、(1)身近な相談支援体制の構築、(2)地域生活を支える在宅サービスの充実、(3)入所施設は真に必要なものに限定する等の施設サービスの再構築等を施策の基本的方向として掲げました。

平成 18 年に施行された障害者自立支援法では、地域で安心して暮らせる社会の実現が目指され、平成 24 年に施行された改正障害者自立支援法等では、地域生活支援の改正が図られました。この改正において、重症心身障害児の通園の形態は、児童福祉法に位置づけられ、予算事業から法定化されたことにより、地域の実情に応じて事業を新たに展開することが可能となり、今後とも、量的な拡大などが期待されます。そして、平成 25 年には地域社会における共生の実現に向けて、障害者総合支援法が施行されています。このように、近年の障害児者の福祉施策は、地域生活支援の視点が重要となってきています。

2　重症心身障害児者地域生活モデル事業について

重症心身障害児者に対する施策については、ＮＩＣＵから退院したケース等濃厚な医療的対応を必要とされる方に対する在宅支援の提供基盤の整備や医療機関との連携による後方支援の確立、介護を行っている家族の高齢化などに伴う家族に対する支援の在り方等、様々な課題があります。平成 24 年 4 月より改正児童福祉法の施行により、重症心身障害児（者）通園事業が法定化され、児童発達支援等としてサービスが整備されていくことが期待されています。また、入所施設については、児者一体的な支援が引き続き可能となるよう措置が講じられました。今後は、地域生活の支援や施設入所者に対する日中活動の支援を充実することが求められており、施設や病院等においては、通所支援やショートステイの実施・拡充、支援を行う人材の育成など、重症心身障害児者に対する様々な支援の地域における拠点としての役割を担っていくことが求められています。

「重症心身障害児者の地域生活モデル事業」は、地域における支援の中

核となる施設等に医療、福祉、教育等の各分野をコーディネートする者を配置し、関係する分野間の協働による様々な形態の事業を実施することにより、課題の整理・共有化、事業の評価等を行い、重症心身障害児者に対する地域支援の全国的な普及を目的としたものです。

3　重症心身障害児者の地域生活支援の実際（各実施団体報告）

各実施団体からの報告に当たり、以下の依頼を行いました。

・事業への取り組みに当たって、どのような仕組みをつくり、どのように取り組んだのかを記載し､併せて実施団体としての自己評価を記載する。自己評価は、うまくいった点の他、苦労した点についても記載し、課題として残ったことや、課題と考えることも記載する。
・実績報告書ではなく、ノウハウを記載することを意識する。
・各団体ごとの、特色のある事業については、他の事業者が取り組みやすいように具体的かつ丁寧に記載する（効果の他、苦労した点や残された課題についても記載）。
・利用者の声を反映させる。

以下に、各実施団体ごとの報告を掲げていきますが、その概要については、以下の通りです。

<u>団体名＜社会福祉法人北海道療育園＞</u>

施設名＜北海道療育園（医療型障害児入所施設、療養介護）＞

特色：施設を拠点とした広域遠隔地対応のＩＣＴ（情報通信技術）活用など

○広大な過疎遠隔地に居住する重症心身障害児者と家族を支援する組織連携と ICT（情報通信技術）基盤の構築

○短期入所事業拡大を目指した相互交換研修
（地域基幹病院との職員の相互交換研修を実施）

○ ICT（情報通信技術）を用いた「顔の見える」24 時間相談システムの構築

○重症児者が必要とする支援、および地域の支援資源の調査・現状把握

<u>団体名＜独立行政法人国立病院機構＞</u>

施設名＜下志津病院（重症心身障害児委託病床、療養介護）＞

特色：ＮＩＣＵ等長期入院児の地域生活移行に関する医療の視点からの対応など

○在宅医療支援に重点をおいた医療機関中心の全県的な対応モデルの構築
（協議の場に圏内主要地域の病院の幹部クラスが参加）
○ＮＩＣＵを出た後の福祉情報の共有等を目指した「ひよこの会」の開催

団体名＜社会福祉法人全国重症心身障害児（者）を守る会＞
施設名＜あけぼの学園(児童発達支援事業･生活介護事業)及び重症心身障害児療育相談センター＞
特色：相談センターを中心とした地域生活を送る上での当事者や保護者の課題やニーズを踏まえた対応など
○訪問看護ステーション等を対象とした技術研修会の開催
○きょうだい及び家族支援のためのデイキャンプの実施
○ライフサイクル別検討シートの作成

団体名＜社会福祉法人甲山福祉センター＞
施設名＜西宮すなご医療福祉センター（医療型障害児入所施設、療養介護）＞
特色：サービス基盤整備が比較的進んでいる地域で、より充実した支援を提供するためのケアマネジメントなど
○重症心身障害児者のアセスメント・ケアマネジメントの実施
○地域の大病院との連携

団体名＜特定非営利活動法人久留米市介護福祉サービス事業者協議会＞
特色：介護と医療の連携、介護保険等の他業種との連携など
○事業者間の役割・目的の明確化を図っての連携
○重症心身障害児者のライフステージを通じた支援