

## 弱者への誘い—その4

# 施設案内—びわこ学園

「この子らを世の光に」障害の重い人たちが市民として生きる社会を目指して

### びわこ学園設立目的

びわこ学園は滋賀県立近江学園での療育実践の結果、「医療と教育の機能をもつ重症心身障害児施設が必要である」ということから、病院機能をもった児童福祉施設として昭和38年に西日本で初めて（全国で二番目）開設しました。



### 重症心身障害児支援の必要性

心身共に重い障害をもって誕生した子どもたちは、「重症心身障害児」と呼ばれ、てんかんなど医療的な治療を継続して必要としながら、知的身体的に重度の障害があり、日常生活すべての場面で支援を必要としています。

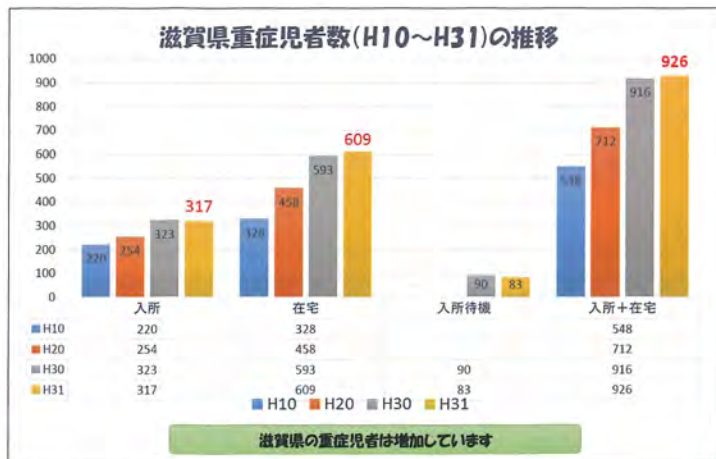
### 職員の創意と協働支援

びわこ学園では開設当初から医師、看護師、生活支援員等すべての職員の創意と協働の取り組みの中で、子どもたちへの支援を重ねてきました。現在では、重症心身障害児・者の数は医療の進歩により、かつては救えなかった命が救命できるようになってきたことから、その数は増加しています。

びわこ学園では入所している利用者の支援を重ねながら、県内で生活されている重症児者へ支援してきた中で、外来や通所事業、訪問事業、グループホーム運営等を拡充させていった結果、開設当初10名程度だった職員も、現在は約700名となっています。



### 滋賀県内における重症心身障害児者の現状から見た課題



### ①さらに進んだ乳幼児期の障害児の重度化や重症化

このような子どもたちが社会の中で普通に生活していくための支援作りは喫緊の課題です。びわこ学園では、近年NICU（新生児集中治療管理室）から退院された障害児を中期的に受け止め、在宅への移行支援を開始しました。また、訪問看護事業所では、幼児期の超重症児の児童発達支援事業や放課後等デイサービス事業を開始し、各地域・福祉圏域での障害児の支援、特に医療的ケアのある障害児支援の受け止めを広がっていくことも必要です。

②重度障害者の高齢化という大きな課題  
障害を持っておられる方々に対して、個々の日常生活が充実し、ライフステージ毎のきめ細かい支援が広がることは有意義なことです。しかし、私たちにも共通している老いの現象については、障害者の身体機能は健常者と比べると、早くから低下して行くことが多く、年と共に嚙下機能や認知機能の低下から始まり、成人病や様々な疾病の合併が加わってきます。

私たち支援者は、このような変化の特性をしっかりと受け止め、予防も含めた日々の健康管理に活かしていくことがさらに求められます。そして人生の最後を安全・安心・安楽に迎えられるような支援へと広がっていくことが期待されています。

### びわこ学園の理念



障害の重い人たちの生活の創出と幸福を追求してきたびわこ学園の創設者、糸賀一雄は「この子らを世の光に」と提唱され、びわこ学園はその意義を自覚し、障害の重い人たちが市民として生きる社会を目指します。

(1) 一人ひとりの尊厳を重んじ、他とおきかえることのできない、いのちを支えます。

(2) その人らしさが輝く、「ふつうの生活」を送ることができるよう支援します。

(3) 障害のある人たちが安心して暮らせるまちづくりをすすめます。

### びわこ学園職員的心得

びわこ学園では初代びわこ学園園長岡崎先生が職員に残された言葉で現在もびわこ学園職員の心得の基本としています。

①「本人さんはどう思っているんやろ」

利用者「ご本人が気持ちや思いをきちんと伝えられるような関係を自分自身がつくっているか、職員が利用者に向き合う姿勢の心得。

②「熱願冷諦（ねつがんれいいてい）」

熱心に願いを求めると同時に、願いを求める対象を冷静に観察し本質を明らかにすること。

### びわこ学園の事業

#### びわこ学園医療福祉センター

(草津・野洲)

重度の知的障害者と重度の肢体不自由が重複している方々の福祉施設であるとともに医療法に基づく病院としての機能を併せ持った施設です。

#### 【参考】

全国重症心身障害者施設 135ヶ所、13,740床(2018年日本重症心身障害福祉協会・国立病院機構調べ)

医療福祉センター草津 保険病床122床、福祉定員119名(うち短期利用14名)

医療福祉センター野洲 保険病床143床、福祉定員143名(うち短期利用12名)

### 入所支援機能を活かした

#### 地域支援機能

両センターでは、自宅で過ごしておられる方々に対して外来診療を行っています。診療科目は内科、小児科、リハビリテーション科、整形外科(草津では歯科、神経科、精神科も診療)

また、上記短期入所のほか、入院も受け入れています。

### びわこ学園障害者支援センター

「利用者主体」「自己実現」「社会参加」を柱とし、地域や社会の中で役割をつくり、喜びややりがい、友人を作ることを目的に各事業を行っています。(全11事業所)

◆特定相談支援・障害児相談支援・重症児者相談支援センターびわりん

◆生活介護・日中一時支援 重症心身障害者通所施設…えがお・さんさん・たいよう・かなえ・ピアーズ

◆共同生活援助グループホーム…ケアホームえまい/ともる

◆居宅介護・重度訪問介護・行動援助等…ヘルプステーションちよこれーと

◆多機能型(児童発達支援・放課後等デイサービス・保育所等訪問支援)…ちよこれーと

イサービス・保育所等訪問支援)…ちよこれーと

### 知的障害児者地域生活支援センター

大津市(一部滋賀県)から事業を受託して次の事業を行っています。

◆生活介護事業…さくらはずす

◆多機能型事業…ひまわりはうす

◆障害児相談支援、地域相談支援、計画相談支援他…生活支援センター

### 私たちが学び

#### 岡崎英彦初代園長が

#### 残されたことは

【びわこ学園だより第1号から抜粋】

(1964年5月発行)

#### 全力で生きている

私達職員は毎日の生活のなかで、それぞれの仕事の分担において、子供達の前立つのですが、いつも子供の「いのち」と相対するという感を深くしております。





これは少しぎざぎざな方ではありますが、現在の学問や技術だけでどうすることもできないほどの障害を根にもっている子供を前にして、私達はやはり、赤裸々な人間として一つの「いのち」として相対する以外にすべがないように感じます。この子供達も、他の子供達と同様に、しかし非常に限られたさだめのなかで、全力で生きているのです。

### 全力で対応

従って私達も私達なりに、全力で相対する努力なくしては、この子供たちにつ

いていけないものを感じております。社会とのつながり

おそらく今迄は、ほとんどの家庭で、社会の人の眼にふれることも少なく、その子供と父や母、又は家族の人々との間に「いのち」のつながりの火がもえていたにちがひありません。これからは、子供と多くの一般の人々との間にも、そのつながりの火がともされることになるのであります。私達はそのことが人間関係の最も深いところからの「幸」、そのものであると考えます。つまり子供達や家族、社会の人々の幸がより広げられ、深められることになるのであります。



## びわこ学園の現在

びわこ学園は2013年に創立50年を迎えました。特に、現在では特に生活支援職員（利用者の日常を支援する職員）の確保が課題となっています。

今期中期計画において、「滋賀県内の重症児者等が圏域を主な生活基盤として、県内どこにおいても各ライフステージで必要とする支援サービスを選択し、安心した生活ができるよう、他事業所とも連携して地域包括支援ネットワークを形成する」ことを目指しています。具体的には、「滋賀県重症心身障害児者ケアマネジメント支援事業」を継続して受託し、「在宅の重症心身障害児者を対象に、地域で実施するケアマネジメントをより専門的な見地からサポートし、重症児者のライフステージに応じたより質の高い地域生活を支援するための地域が一体となった総合的な地域ケアシステムの充実を図る」ことを目的に事業を行っています。ここでは、「医療的ケア児者の現状・課題とびわこ学園の取り組み」についてご紹介します。

### (1) 重症心身障害児者と医療的ケア児者の実態と課題

#### ① 医療的ケア児者の増加

滋賀県の特別支援学校医療的ケア児の増加は右肩上がりであり、現在160名超です。その伸び率は全国の約1・2に比べ、1・7超と高くなっています（文部省デ

ータ）。滋賀県では、学校看護師の配置・関係機関とのネットワークにより、呼吸器をつけているなどの超重度な生徒も家族の付き添いなく学校で学ぶことが出来ます。

#### ② 医療的ケア児者の多様化

医療的ケア児の内、重複障害児は約54%で、知的障害（5%）はなく身体障害のみ（21%）などの多様化が進み、一人ひとりに必要な支援の環境が求められています。

#### ③ 支える人材資源の不足

医療と生活の両方を支えるための人材や、短期入所・レスパイト（介護される方の休息のほか、近親者の冠婚葬祭、介護される方の病気、出産、旅行などの事情で一時的に在宅介護が困難になった場合の利用）の資源は不足しています。

### (2) 滋賀県重症心身障害児者ケアマネジメント支援事業

この事業担当には、看護師と相談員を配置し「医療と生活」両面からバックアップしています。

#### 【事業内容】

#### ① 地域でのケアマネジメントの支援

滋賀の各圏域で実施されるケアマネジメントに対し、個別ケースに必要な医療・生活面の評価や支援ノウハウを用いスーパーバイズします。

#### ② サービス事業への技術的支援

受入れ事業所職員等に向けた技術的指導や、研修会等を実施し支援者の育成を

図っています。

### ③ 地域ケアシステム構築への支援

制度や事業所、地域を越えたネットワークづくりを行い、1次2次3次の重層的支援の体制づくりと充実を図っています。

### ④ 円滑なサービス利用に対する支援

各地域の相談員や関係機関と連携し、個々の状態に関わらずサービス利用が円滑になるよう支援します。

### ⑤ 施設（びわこ学園）入所への支援

平成24年度から県が調整会議を設定し19市町、3つの子ども家庭相談センターからのエントリーを受け、入所される利



用者を決定します。

### ⑥ 医療的ケア児等への支援

令和1年「医療的ケアコーディネーター（以下、Co）養成研修」を県から受託し、看護師Coと相談員Coを7圏域に配置。その他、県内外で実施される小児在宅体制整備事業、小児慢性療育相談等への参加も行い支援の充実を図っています。

### （3）重症児者・医療的ケア児者支援の展望

現在、重症児者・医療的ケア児者の増加や重度化が、入所のみならず地域在住者にも急速に進む中、「疾病・年齢・障害



に関わらず」支援する「地域包括支援ネットワークの構築」が求められています。

今後、各事業所の専門性を含めた支援の質向上を図ることは勿論、各機能を有効に活用し、地域に向け様々なノウハウや支援の提供を行い、地域の支援者と連携・協働することが重要と考えます。

### おわりに

びわこ学園の将来構想「在宅児とのつながりでは、「施設は閉鎖的なものではなく、社会と常に交流するものでなくてはならない」とあります（1979年10月びわこ学園日より）（高谷清元第一びわこ



学園園長）。入所も地域も選択できる場であり、「本人さんの応援団」である支援チームです。「滋賀県内どこに住んでも、安心安全に自分らしく暮らせる地」として、びわこ学園では「本人さんを真ん中において」を自覚し、一人ひとりを地域全体で支えていけるようこれからも支援していきます。

