

障害児施策に関する研究

—重症心身障害児施設を中心に—

伊藤 陽 一

A Study of a Handicapped-Children Policy

—Nursery Care and Medical Care of Children with Severe and Motor Intellectual Disabilities—

ITO Youichi

キーワード 重症心身障害 障害児支援
障害者総合福祉法

1. はじめに

筆者がかつて執筆した「社会的養護のあり方の一考察—社会的養護の整理と今後の課題—」¹⁾では、社会的養護の中心施設といえる児童養護施設に特化した考察を行った。本稿では重症心身障害児施設に焦点を当てる。重症心身障害児施設に入所している利用者が1983年の調査では5,416人であり、2008年の調査で11,827人と増えている。施設の方も1985年の調査で56施設であったのが、2008年では125施設とこちらも増えている。社会的養護の中でも社会的ニーズの高い施設であることがわかるからである。また、今後、障害者自立支援法から障害者総合福祉法（仮称）²⁾に法制度が移行し、重症心身障害児施設のあり方が変化すると考えられる。本研究では、重症心身障害児施設の法的な動きの整理と、社会的ニーズの高い重症心身障害児が入所し、そこで援助を行う保育士のあり方や今後の課題について明らかにしたい。

2. 重症心身障害について

重症心身障害とは、重度の知的障害と重度の肢体不自由を持つ状態のことで、児童福祉法第43

条の4に「重症心身障害児施設とは、重度の知的障害及び重度の肢体不自由が重複している児童を入所させて、これを保護するとともに、治療及び日常生活の指導をすることを目的とする施設とする。」とあって重症心身障害の状態と施設の概要を規定している。ここでは、重症心身障害の特徴と重症心身障害児施設の概要を整理する。

(1) 重症心身障害とは

重症心身障害とは、特定の疾患に起因するものではなく原因疾患は多様であり、先天奇形症候群、分娩異常（低酸素症、仮死）、髄膜炎、その他脳炎後遺症、低体重児、てんかん後遺症、染色体異常などが原因とされている。

重症心身障害は、その障害・疾患が重複し、中枢神経の障害や筋緊張の異常のほか、内臓系に合併症をもたらす状態が多くある。その範囲は、神経系の疾患として、てんかん、筋緊張亢進（語句説明）など、呼吸器系の疾患として、喘息、無呼吸、呼吸困難など、骨・筋系の疾患として、骨折、変形・拘縮、側彎症など、消化器系の疾患として、嘔吐・吐血、便秘など、泌尿器系の疾患として、尿路結石、水腎症など、皮膚系の疾患として、皮膚化膿症、褥瘡、接触性皮膚炎など、精神系の疾患として、常同行為、自傷行為などがあり、全身に及んで合併を伴っている。また、その症状は一人ひとりがすべて異なる状態であるといえ、医療面においても多岐の専門分野の医師を含めた

総合的な対応を必要としていることがわかる。

また、1963年に厚生省（現：厚生労働省）は、「重症心身障害児の療育について（現在：廃止通知）別表 重症心身障害児施設入所対象選定基準」において、入所対象選定基準を示し重症心身障害児を、①高度の身体障害があつてリハビリテーションが著しく困難であり、知的障害を伴うもの。ただし、盲またはろうあのみと精神薄弱が合併したものを除く。②重度の知的障害があつて、家庭内療育はもとより重度の精神薄弱児を収容する知的障害児施設において集団生活指導が不可能と考えられるもの。③リハビリテーションが困難な身体障害があり、家庭内療育はもとより、肢体不自由児施設において療育することが不適当と考えられるもの。以上の3つの条件を満たすものと定めている。

（2）重症心身障害児施設の概要

重症心身障害児施設の法的根拠は、前述の児童福祉法第43条の4、「重症心身障害児施設とは、重度の知的障害及び重度の肢体不自由が重複している児童を入所させて、これを保護するとともに、治療及び日常生活の指導をすることを目的とする施設とする。」と規定された児童福祉施設である。一方、児童福祉施設最低基準第72条で「重症心身障害児施設の設定基準は、医療法に規定する病院として必要な設備のほか、観察室、訓練室、看護師詰所及び浴室を設けることとする」とあり、さらに同法第73条の2では「重症心身障害児施設の長及び医師は、内科、精神科、神経科、小児科、外科、整形外科及びリハビリテーション科の診察に相当の経験を有する医師でなければならない。」とあり、病院としての機能を併せ持つ施設であるといえる。

重症心身障害児施設の様子は、全国の重症児（者）施設の病床数、全国重症心身障害児（者）を守る会 機関誌『両親の集い』5・6号（全国大会号）³⁾と日本重症児福祉協会HP掲載の公立・法人立重症児施設一覧⁴⁾あるいは名簿によると、重症心身障害児施設 定床（公立・法人立 2010.4. 現

在／国立 2010.5.1. 現在）公立・法人立 122 施設 11,854 床＋療養介護 40 床、公立 28 施設 2,034 床、法人立 94 施設 9,820 床＋療養介護 40 床、国立＝国立精神・神経センター武蔵病院 1 施設 75 床独立行政法人国立病院機構 73 施設 7,395 床＋療養介護 106 床、施設合計 194 施設、計 18,990 床である。

また、厚生統計協会『構成の指標・国民福祉の動向 臨時増補 2009』⁵⁾によると、重症心身障害児施設における在所者総数と年齢別内訳は以下の通りである。

	在所者総数	0～5歳	6～11歳	12～17歳	18歳以上
2007年	11,385人	198 (1.7)	514 (4.5)	712 (6.2)	9,971 (87.5)

※（ ）は比率を%で示している。

（3）重症心身障害児施設を支える専門職

重症心身障害児施設の概要で説明した通り、重症心身障害児施設は病院としての機能を併せ持つ施設のため、医師法での示された所定の専門職と児童福祉施設最低基準で示された専門職で運営されている。具体的には、児童福祉施設最低基準の第73条「重症心身障害児施設には、医療法に規定する病院として必要な職員のほか、児童指導員、保育士、心理指導を担当する職員及び理学療法士又は作業療法士を置かなければならない。」とあり、児童指導員、保育士が勤務する施設のひとつである。

重症心身障害児施設で働く保育士は、子どもの発達や支援の方法の他に、障害に対する知識や医療に対する知識等も理解する必要がある。保育士養成校における保育士養成課程では、「障がい児保育」、「社会的養護内容」等で行われているが、極めて少ない時限で多くのことを理解しなければならないので、時間が足りていないのは明白で、障害系施設保育士養成の今後の課題であるといえる。

3. 重症心身障害児施設の法的動きの最近の特徴

近年の障害児施策の動きがある。その中で、

表1 障害児支援の概要（子ども・子育て新システム検討会議作業グループ 基本制度ワーキングチーム第7回説明資料 2010年）

利用方式	分野	施設等	根拠法等	サービス内容	施設数等	利用児童数	
直接契約又は措置	入所施設	知的障害児施設	・児童福祉法 ・都道府県、指定都市、児童相談所設置市が実施 ・国庫負担	知的障害の児童を入所させ、保護するとともに独立自活に必要な知識技能を与える。	248	9,350	
		盲ろうあ児施設（入所）		視覚・聴覚・言語障害児童を入所させ、独立自活に必要な指導又は援助を行う。	23	299	
		肢体不自由児施設（入所）		肢体不自由の児童を治療し、独立自活に必要な知識技能を与える。	62	2,623	
		重症心身障害児施設		重度の知的、重度の肢体不自由が重複している児童を入所させ、治療及び養護を行う。	125	11,827	
	通所施設	知的障害児通園施設		知的障害の児童を日々保護者のもとから通わせて保護するとともに、独立自活に必要な知識技能を与える。	258	10,343	
		盲ろうあ児施設（通所）		強度の難聴の幼児を保護者のもとから通わせて、必要な指導訓練を行う。	25	963	
		肢体不自由児施設（通所）		肢体不自由の児童を通所によって治療し独立自活に必要な知識技能を与える。	99	2,777	
	在宅等	児童デイサービス		・障害者自立支援法（契約）又は児童福祉法（措置） ・市町村が実施 ・国庫負担	日常生活における基本的動作の指導、集団生活への適応訓練等を行う。	1,137	36,611
		居宅介護			居宅において入浴、排せつ又は食事の介護等を供与する。	11,630	10,167
		行動援護			行動する際に生じ得る危険を回避するために必要な援護等を供与する。	1,265	1,472
		短期入所			障害者支援施設等に短期間の入所をさせ、入浴、排せつ又は食事の介護等を供与する。	3,475	4,462
		重度障害者等包括支援			介護の必要の程度が著しく高い障害者等に、居宅介護等の障害福祉サービスを包括的に提供する。	46	20
		相談支援			障害者等からの相談に応じる等を行い、市町村等との連絡調整等を総合的に行うとともに、サービス利用計画の作成等を行う。	2,150	2,601

(注1) 上記のほか、障害者自立支援法に基づく自立支援医療、補装具費（国庫負担）、地域生活支援事業（国庫補助）がある。
 (注2) 施設数等及び利用児童数は、平成20年10月1日現在。
 (注3) 入所施設及び通所施設の利用児童数は、加齢児（18歳以上）を含み、重度障害者等包括支援及び相談支援の利用児童数は、障害者を含む。

「障害児支援の見直しに関する検討会」の報告書⁶⁾、「障がい者制度改革推進本部等における検討を踏まえて障害保健福祉施策を見直すまでの間において障害者等の地域生活を支援するための関係法律の整備に関する法律」⁷⁾からの障害者自立支援法（平成17年法律第123号）や児童福祉法（昭和22年法律第164号）等の一部が改正⁸⁾、「障害者総合福祉法の骨格に関する総合福祉部会の提言－新法の制定を目指して－」⁹⁾等があり、「障害児支援の見直しに関する検討会」と「障害者自立支援法等の改正」と「障害者総合福祉法（仮称）」について、主に重症心身障害児施設を中心に整理を行う。

（1）障害児支援の見直しに関する検討会について

障害者支援の見直しに関する検討会における報告書の内容は全部で4項目あり、Ⅰ．見直しの背景、Ⅱ．見直しの基本的な視点、Ⅲ．今後の障害

児支援の在り方（1. 障害の早期発見・早期対応策、2. 就学前の支援策、3. 学齢期・青年期の支援策、4. ライフステージを通じた相談支援の方策、5. 家族支援の方策、6. 入所施設の在り方、7. 行政の実施主体、8. 法律上の位置付けなど）、Ⅳ．おわりに、で報告書は構成されており、その中の「Ⅰ．見直しの背景」では、「近年、少子化が進行する中、社会全体で子どもの育ちと子育てを支えることにより、すべての子どもが健やかに育ち、安心して子育てができる環境づくりに取り組んでいくことが必要となっている。また、子どもは次世代を担う社会の宝であり、国連の児童権利宣言や児童の権利に関する条約にもあるように、子どもは心身ともに健全に育つ権利を保障されるべきものである。これらは、障害のある子どもやその家族についても同様であり、障害のあることが大きな不安や負担とならないよう必要な配慮を行い、子どもの育ちと子育てを支えていくことが必要と

なっている。」と指摘されており、「子どもの最善の利益の確保」や「子どもの権利保障（意見表明など能動的権利を含む。）」と「子育て家庭支援」、「公的責任」をあげている。

報告書の「Ⅲ.6.入所施設の在り方」の「重症心身障害児施設」においては、施設の見直しを行う場合は、現に入所している者について施設から退所させられることがないように、「①障害児施設の一部を障害者施設に転換し、「障害児施設」と「障害者施設」として併設できるようにする。②その際、必要となる設備基準が異なるので、経過措置を設ける。③現在入所している者については、移行によって施設から退所させられることがないようにする。」とし、重症心身障害児施設の特徴である加齢児が多い施設については、「障害児施設から障害者施設への転換が進むよう、各地域の障害者福祉計画において他の障害者施設とは別枠で考えるようにするなどの配慮が必要と考えられる。」としている。また、重症心身障害児施設は18歳以上の加齢児の入所もみとめられており、見者一貫した支援の必要性を踏まえ、「④医療面、福祉面での支援についての継続性が保たれるよう、重症心身障害者について、小児神経科医や本人をよく知る保育士等が継続して関われるようにする。⑤療養介護の基準等について、重症心身障害児の特性に配慮した受入れが可能となるよう検討する。⑥①の通り、「障害児施設」と「障害者施設」として併設した場合に、設備の共用など一体的な支援のための柔軟な運用を可能とするよう検討する。⑦その他、重症心身障害児・者の特性に応じた支援が保たれるよう、現場の実情を踏まえた必要な措置を講ずる。」と報告されており、子どもから成人にいたる者の一貫した支援・援助の必要性や、現在入所している者の十分な配慮が必要になる。

見直し・検討について行う場合は、入所者やその家族に不安が生じないよう、きめ細やかな対応を検討していくことが必要であるとしている。また、重症心身障害児・者の在宅支援については「近年、支援を必要とする重症心身障害児・者が

増えており、施設での支援にあわせ、在宅での支援施策についても充実させていく必要がある。そのためには、医療的なケアを提供できる短期入所や、訪問看護、通園事業の充実などについて検討すべきである。」とまとめている。

また、この報告書について柏女霊峰は、「報告書は、「障害児についてなるべく一般施策との連携により対応していくという考え方からは、各施設や事業の根拠を「児童福祉法」に位置付けることを基本とすべきと考えられる。」と整理している。これからの障がい児童福祉は、子ども家庭福祉の基本理念である「子どもの最善の利益の確保」や「子どもの権利保障（意見表明など能動的権利を含む。）」と「子育て家庭支援」、「公的責任」に加え、障がい福祉の基本理念である「自立と共生」や、切れ目があるがゆえに強調される「切れ目のない支援」をいかに組み込んでいくかが大きな課題となる。『子ども』に普遍的に適用されるサービスは障がい児にも適用し、『障がい』の固有性に着目したサービスは障がい児にも適用していくことが必要とされている。「障がい児」は「子ども」であり、児童福祉法第一条にもあるとおり、まず、子どもとして「愛護」されなければならない。この精神にのっとり、現行障害者自立支援法に規定する障がい児支援サービスを、原則として児童福祉法に規定し直し、かつ、検討会報告書に盛り込まれた新制度の法定化、実施体制の一元化、対象児童の拡大等を早急に進めるべきである。」¹⁰⁾と述べ、障害者総合福祉法（仮称）に盛り込むべきであるとしている。

（2）障害者自立支援法等の改正の概要

「障がい者制度改革推進本部等における検討を踏まえて障害保健福祉施策を見直すまでの間において障害者等の地域生活を支援するための関係法律の整備に関する法律」¹¹⁾が施行され、障害者自立支援法（平成17年法律第123号）や児童福祉法（昭和22年法律第164号）等の一部が改正され、同法は以下の①から⑥に集約される。①趣旨…障がい者制度改革推進本部等における検討を

踏まえて、障害保健福祉施策を見直すまでの間における障害者等の地域生活支援のための法改正であることを明記、②利用者負担の見直し…利用者負担について応能負担を原則に、障害福祉サービスと補装具の利用者負担を合算し負担を軽減、③障害者の範囲の見直し…発達障害が障害者自立支援法の対象となることを明確化、④相談支援の充実…相談支援体制の強化（市町村に基幹相談支援センターを設置、「自立支援協議会」を法律上位置付け、地域移行支援・地域定着支援の個別給付化）、支給決定プロセスの見直し（サービス等利用計画案を勘案）、サービス等利用計画作成の対象者の大幅な拡大、⑤障害児支援の強化…児童福祉法を基本として身近な地域での支援を充実（障

害種別等で分かれている施設の一元化、通所サービスの実施主体を都道府県から市町村へ移行）、放課後等デイサービス・保育所等訪問支援の創設、在園期間の延長措置の見直し（18歳以上の入所者については、障害者自立支援法で対応するよう見直し。その際、現に入所している者が退所させられることのないようにする。）、⑥地域における自立した生活のための支援の充実…グループホーム・ケアホーム利用の際の助成を創設、重度の視覚障害者の移動を支援するサービスの創設（同行援護。個別給付化）、その他…（1）「その有する能力及び適性に応じ」の削除、（2）成年後見制度利用支援事業の必須事業への格上げ、（3）児童デイサービスに係る利用年齢の特例、（4）事業者の

表2 障害児支援施策の見直し（子ども・子育て新システム検討会議作業グループ 基本制度ワーキングチーム第7回説明資料2010年）
障がい者制度改革推進本部等における検討を踏まえて障害保健福祉施策を見直すまでの間において障害者等の地域生活を支援するための関係法律の整備に関する法律（平成22年12月3日成立）の概要

① 趣旨	公布日施行	- 障がい者制度改革推進本部等における検討を踏まえて障害保健福祉施策を見直すまでの間における障害者等の地域生活支援のための法改正であることを明記
② 利用者負担の見直し	平成24年4月1日までの政令で定める日から施行	- 利用者負担について、応能負担を原則に - 障害福祉サービスと補装具の利用者負担を合算し負担を軽減
③ 障害者の範囲の見直し	公布日施行	- 発達障害が障害者自立支援法の対象となることを明確化
④ 相談支援の充実	平成24年4月1日施行 ※自立支援協議会については、平成24年4月1日までの政令で定める日から施行	- 相談支援体制の強化 〔市町村に基幹相談支援センターを設置、「自立支援協議会」を法律上位置付け、 地域移行支援・地域定着支援の個別給付化〕 - 支給決定プロセスの見直し（サービス等利用計画案を勘案）、サービス等利用計画作成の対象者の大幅な拡大
⑤ 障害児支援の強化	平成24年4月1日施行	- 児童福祉法を基本として身近な地域での支援を充実（障害種別等で分かれている施設の一元化、通所サービスの実施主体を都道府県から市町村へ移行） - 放課後等デイサービス・保育所等訪問支援の創設 - 在園期間の延長措置の見直し 〔18歳以上の入所者については、障害者自立支援法で対応するよう見直し。 その際、現に入所している者が退所させられることのないようにする。〕
⑥ 地域における自立した生活のための支援の充実	平成24年4月1日までの政令で定める日から施行	- グループホーム・ケアホーム利用の際の助成を創設 - 重度の視覚障害者の移動を支援するサービスの創設（同行援護。個別給付化） （その他）（1）「その有する能力及び適性に応じ」の削除、 （2）成年後見制度利用支援事業の必須事業への格上げ、 （3）児童デイサービスに係る利用年齢の特例、 （4）事業者の業務管理体制の整備、 （5）精神科救急医療体制の整備等、 （6）難病の者等に対する支援・障害者等に対する移動支援についての検討

(1) (3) (6) : 公布日施行
(2) (4) (5) : 平成24年4月1日
までの政令で定め
る日から施行

業務管理体制の整備、(5) 精神科救急医療体制の整備等、(6) 難病の者等に対する支援・障害者等に対する移動支援についての検討が実施される。

この項目の中で、平成24年4月1日に施行される⑤の障害児支援の強化は、重症心身障害児施設だけではなく、障害児施設施策に大きな影響を及ぼすと考えられる。

表2の障害児支援施策の見直しは、障害児支援の強化として行われるものであり、その内容は、「(1) 障害児通所支援（児童福祉法第6条の2等）①通所支援・児童デイサービスについて、障害種別による区分をなくし、「児童発達支援（センター）」、「医療型児童発達支援（センター）」として一元化して、多様な障害の子どもを受け入れられるようにする。その際、障害特性に応じた対応ができるよう配慮。②新たに、「放課後等デイサービス」、「保育所等訪問支援」を創設する。③給付についての実施主体を市町村とする。(2) 障害児入所支援（児童福祉法第7条等）①入所支援について、障害の重複化等を踏まえ障害種別による区分をなくし、「福祉型障害児入所施設」、「医療型障害児入所施設」として一元化する。その際、障害特性に応じた対応ができるよう配慮。②在園期間の延長措置を見直し、満18歳以上の入所者については、児童福祉法ではなく障害者施策で対応するように見直す。その際、必要とする障害福祉サービスが適切に提供されるよう、この基準の設定に当たって配慮等を行う。」¹²⁾ となっている。

(3) 障害者総合福祉法（仮称）の概要

障害者総合福祉法（仮称）を具体化するにあたり、障がい者制度改革推進会議総合福祉部会で検討を重ね、「障害者総合福祉法の骨格に関する総合福祉部会の提言－新法の制定を目指して－」¹³⁾ という報告書を出している。この会の発足については、平成21（2009）年12月、障害者の権利に関する条約（以下、「障害者権利条約」という）の締結に必要な国内法の整備を始めとする障害者に係る制度の集中的な改革を目的として「障がい者制度改革推進本部」が設置され、この下で、障

害者施策の推進に関する意見をまとめる「障がい者制度改革推進会議」が発足した。このことは、障害者権利条約の基本精神である「私たち抜きに私たちのことを決めるな！（Nothing about us without us !）」を踏まえた政策立案作業の開始を意味し、平成22（2010）年4月には、障害者、障害者の家族、事業者、自治体首長、学識経験者等、55名からなる「障がい者制度改革推進会議総合福祉部会」が設けられた。

「障害者総合福祉法の骨格に関する総合福祉部会の提言－新法の制定を目指して－」は、障害児・者に関して、「Ⅰ. 障害者総合福祉法の骨格提言 1. 法の理念・目的・範囲 2. 障害（者）の範囲 3. 選択と決定（支給決定） 4. 支援（サービス）体系 5. 地域移行 6. 地域生活の資源整備 7. 利用者負担 8. 相談支援 9. 権利擁護 10. 報酬と人材確保、Ⅱ. 障害者総合福祉法の制定と実施への道程 1. 障害者自立支援法の事業体系への移行問題 2. 障害者総合福祉法の制定及び実施までに行うべき課題 3. 障害者総合福祉法の円滑な実施 4. 財政のあり方 (1) 障害福祉予算 (2) 支援ガイドラインに基づく協議調整による支給決定の実現可能性 (3) 長時間介助等の地域生活支援のための財源措置、Ⅲ. 関連する他の法律や分野との関係 1. 医療 2. 障害児 3. 労働と雇用 4. その他」について報告している。

この中で重症心身障害児・者に関係する箇所は、「障がい者制度改革推進本部等における検討を踏まえて障害保健福祉施策を見直すまでの間において障害者等の地域生活を支援するための関係法律の整備に関する法律」を踏まえて、「Ⅰ－4. 支援（サービス）体系」、「Ⅲ－1. 医療」、「Ⅲ－2. 障害児」である。

「Ⅰ－4. 支援（サービス）体系」では、現行の障害福祉計画で施設の定員削減目標・地域生活への移行目標が掲げられている。前記した近年の障害関係の施策の動きからも、生活の場を地域に移行する動きが行われているが、施設の定員削減は、利用者の継続と新規入所者があるため進んでいない。このことから、施設入所に至るプロセスの検

証を行うことは重要であるとしている。また、施設入所支援が果している、地域で様々な困難を抱える人たちのセーフティネットとしての機能に焦点を当てて、医療とリハビリテーション等を含むその役割と位置づけを明確化し、施設入所支援で生活している多くの利用者たちの生活の質を確保する必要もある。さらに、継続した医療等の支援が必要となる重症心身障害者等の地域移行にあたっては、本人及び保護者や家族の不安や負担を十分に受け止め、生命と生活の質が保障されるよう合意を得ながら進めることが必要である。そして、入所の長期化を避けるために、地域移行を目標にした個別支援計画を策定するべきであるとしている。

「Ⅲ－1. 医療」では、濃厚な医療的ケアを必要とする超重症児といわれる人たちが増加の傾向にあり、このため医療型の通所の場の整備が要請されている。濃厚な医療的ケアを必要とする重症心身障害児が、18歳に達したことを理由に別体系の事業への利用変更を求められ支援者及び支援の方法が変わることは、生命の危機にもつながる重大な環境の変化であることから、仮に法律体系が変わるとしても人権が守られ年齢相応の生活を送ることができるよう、一貫した支援体制が取れるようにする。また、生活支援行為としての医療的ケアとは、個別性を重視して十分な信頼関係のあるヘルパーが、本人や家族が行うのと同様な行為として特定の者に医療的ケアを行うということであり、信頼関係のある介助者が研修や訓練を受けた上で、医療的ケアができる濃密な支援を可能とする仕組みが求められる。同様の仕組みは、学校においても必要である。また、一方で入院が必要な場合には、信頼関係のある介助者（ヘルパー）によってサポートが得られるようにして、必要な医療を得ながら、地域生活が継続できるようにしている。

「Ⅲ－2. 障害児」では、項目として、「権利擁護、早期支援、障害を理由に制限されない一般児童施策、療育、通所による支援、障害児入所支援、地域の身近な場所での相談支援体制、ケアマネジ

メントと「個別支援計画」、家族支援ときょうだい支援、寄宿舎」があがっている。このうち重症心身障害児施設に関係あるもの「権利擁護」、「療育」「障害児入所支援」について整理すると、次のようになる。権利擁護として、障害の有無や程度にかかわらずすべての子どもは、ひとしく愛護されなければならないことはもとより、権利の主体とされなければならない。障害児は、契約当事者が保護者であり、特に、施設への入所については家庭生活を奪われることにもなるため、子どもの視点から最善の利益を保障できる権利擁護の仕組みを市町村に設けるために、児童福祉法での制度化を目指して検討の場を設けるべきである。「療育」は、障害児の個々の特性を踏まえた専門性の高い療育を身近な地域で得られるようにすべきである。児童福祉法に「療育の指導等」が規定されているが、規定の仕方が狭いため、地域社会の身近な場所で、思春期までの継続した療育が利用できるように整理すべきである。最後に「障害児入所支援」は、自立支援計画は、障害児入所施設には義務付けられていない。障害児入所施設に、児童相談所等との協議にもとづき将来の自立生活に向けた「自立支援計画」の策定を義務化すべきである。また、地域の子どものとして育つことができるよう、市町村も入所決定等で関与できるようにし、措置で入所した子どもであっても居宅サービス等、必要なサービスを利用できるようにすべきである。入所施設は、小規模化し、できるだけ家庭に近い環境で養育できるよう整備すべきである。そのために、地域移行が可能となるようショートステイ枠の創設やファミリーホーム等の環境整備が必要であるとしている。

（４）重症心身障害児施設の法的動きの最近の特徴

①地域での支援

障害のある人は施設での支援ではなく、地域での生活支援を中心にシフトされている。

「障害児支援の見直しに関する検討会」の報告書では、子育て家庭支援を中心に通所施設の充実や相談支援の充実・配慮が記述されている。「障が

い者制度改革推進本部等における検討を踏まえて障害保健福祉施策を見直すまでの間において障害者等の地域生活を支援するための関係法律の整備に関する法律」による障害者自立支援法（平成17年法律第123号）や児童福祉法（昭和22年法律第164号）等の一部改正では、児童福祉法を基本として身近な地域での支援の充実（障害種別等で分かれている施設の一元化、通所サービスの実施主体を都道府県から市町村へ移行）や、放課後等デイサービス・保育所等訪問支援の創設が出されている。また「障害者総合福祉法の骨格に関する総合福祉部会の提言－新法の制定を目指して－」では、I.障害者総合福祉法の提言の5.地域移行 6.地域生活の資源整備とあるように新法の骨子に地域での支援が今後の障害児・障害者施策の中心に位置づいているのがわかる。

②医療ケアの充実

「障害者総合福祉法の骨格に関する総合福祉部会の提言－新法の制定を目指して－」の報告書より、障害の重い障害児・障害者については、「Ⅲ－1.医療」の項目を設け、濃厚な医療的ケアを必要とする超重症児の増加の傾向に対応し医療型の通所の場の整備が必要であると指摘している。また、医療的ケアを、個別性を重視して、十分な信頼関係のあるヘルパーが、本人や家族が行うのと同様な行為として特定の者に医療的ケアを行うことが大切であるとして、その為の人材育成についても言及している。

4. 重症心身障害児施設保育士の現状についてのインタビュー

これまで重症心身障害児に対する法制度を中心に最近の特徴についておさえてきた。ここでは、現在、重症心身障害児施設に保育士として勤務するにあたり、何か問題点等があるのかインタビューに答えていただき、そこからの問題点を指摘し今後の課題を考察する。

(1) 重症心身障害児施設の現状についてのインタビュー

<インタビュー>
 日時 平成23年8月12日(金)
 15時30分～17時45分
 場所 神奈川県内
 ・基本情報
 所在地 関東にあるA重症心身障害児施設
 職種 保育士
 勤務年数 6年
 性別 女性
 ・在所者情報
 利用者年齢 4歳～72歳
 人数：39名(担当の棟のみ)
 最長在所期間 40年
 平均在所期間 20年
 専門職人数 医師1名、看護師35名、
 OT1名、PT1名、ST1名、保育士13名
 ※児童指導員、保育士、介護福祉士は福祉職と呼ばれる。

質問1 A施設の日課(日勤)について教えてください。

回答

- 6:00 起床(カーテンを開け、挨拶を行う)
- 7:00 着替え、排泄介助、食事準備、食事
 ※食事は30分ぐらいで修了とのこと。
- 10:00 水分介助、排泄介助、回診
- 10:30 朝の会(保育士主体による)
 ※朝の会の内容☆
 ・日付、天気の確認
 ・誕生者のお祝い
 ・始まりの歌、季節の歌
 <活動内容>
 ・利用者が季節の移り変わりを感じて頂けるように、外に散歩に出かける。
 ・パラシュート遊び
 ・リズム遊び
 ・ふれあい遊び(音楽のリズムに合わせて身体各部分にふれる、手遊びを行う)
 ・宝探しゲーム
- 11:15 排泄介助、食事準備
- 11:30 食事
- 12:30 排泄介助
- 13:00 巡視、検温

- 14:00 療育（個別活動）
※個別活動
一人一人に目標があり、達成できるようなプランをたてている。
そのプランの中から季節や利用者の体調を考慮し、活動を選んでいる。
（プランは受け持ち職員が作成。3～6カ月ごとに評価し、改善する。）
〈内容例〉
散歩・お絵かき・手浴・足浴・感触遊び（粘土、綿、氷やぬるま湯にふれてみる等）・抱っこ・手遊び・水遊び・音遊び
日によっては、個別活動メンバーで話し合い、グループ活動を行うこともある。
その際は、カラオケ・粗大遊具あそび・リズムあそび等を行っている。
※全体活動
月に1度（第2水曜日）
毎月担当職員を決め、指導案を作成し全体活動（全利用者が集まり活動を行う）を行っている。
〈内容〉
・制作（雛人形、こいのぼり、七夕飾り、クリスマス飾り作り等）
・粗大遊具遊び（エアートランポリン・ゆらんこ等）
・リズムあそび
・パラシュートあそび等
- 15:00 水分補給、おやつ、排泄介助
16:00 各自ベットサイドで自由時間
17:00 夕食準備、夕食、排泄介助、洗面、歯磨き、着替え、当直医回診
21:00 入眠補助

質問2 特別支援学校の関わりを教えてください。

回答

特別支援学校の先生は、朝の更衣が終わり、水分摂取を行うと、病院の隣にある学校に行き、活

動を行っている。毎日、時間割のようなものがあり、今日は音楽の日・遊具を使い体を動かす日とプランが決まっている。

質問3 保育士としての専門性についてどのように思っているか。

回答

A施設は、医師、看護師とも保育士の専門性について理解してくれようとしているので、午前中の朝の会、午後の療育に時間は保育士が中心となって活動を行わせてもらっている。研修等で他の重症心身障害児施設の保育士と話すと、保育、療育をやらせてもらっていない施設がある。

質問4 保護者について自由にお答え頂きたい。

回答

保護者が面会に来ない方が多い。保護者の年齢が高くなってきているので、入所している子ども（者）や保護者の将来を見据えた支援が必要になってきている。

質問5 地域との関わりについて教えてください。

回答

地域との関わりはあまりない。しかし、ボランティア等の受け入れをしているので小中学校や高校等の児童や生徒が来園する。

質問6 保育士として必要なことについて自由にお答えいただきたい。

回答

感情豊かであること。感じること。（目の前の利用者に対して）他の子どもよりも選択肢の少ない利用者を相手にしているので、保育士はいろいろな引き出しが必要でどのように活用するかも合わせて必要である。子どもに対して環境になるということ。時には父母兄弟であり、木や山や海や川であり、太陽や雨や風であり、人的環境と自然環境になったり、意識したりすることで、限られた生活空間を有効に使うことが必要である。

質問7 学生時代に学ぶべきことについて自由にお答え頂きたい。

回答

障害の知識、重症心身障害児施設に対する知識は不足している。学生時代には知識面について学習することはもとより、重症心身障害児施設では、福祉観や人間の尊重、子どもの権利等をしっかりと学ぶ必要がある。

(2) インタビューのまとめ

質問1の意図は、重症心身障害児施設における保育士の動きを確認したかった。A施設においては午前と午後に保育・療育の時間があり、保育士としての専門性が活かされていることがわかる。

質問2では、施設における学校教育との連携について意図した質問である。重症心身障害児施設に在籍する学齢期の子どもに対してA施設では、特別支援学校が隣にあり、連携がとれていることがわかる。

質問3の保育士の専門性に関する質問では、A施設においては、日中の活動時間に保育士の専門性を発揮できる時間がある。ただし、他の施設については保育士の専門性を活かせる時間があるかは不明である。

質問4は、入所児・者と保護者との関わりについての質問である。入所している人が高齢化してきており、親の面会も限られてきていることがわかる。

質問5では、地域との関わりについて尋ねた質問であるが、A施設では、学校関係以外の関わりは少ないようである。施設の立地も関係しているのかもしれない。

質問6は、保育士としての入所児・者との関わりに必要な事についての質問である。施設内や施設の外を自らの意志で自由に動き回れない入所児・者たちに代わり、保育士自身が自然環境の一部となったり、質問4での回答にあった保護者の代わり的人為的環境であったり、保育士の役割は幅広く、その必要性がわかる。

質問7は、重症心身障害児施設における施設保

育士の養成についての質問である。質問に答えた保育士は、学生時代の障害に関する自身の知識不足や福祉観・人間の尊厳と入所児・者の権利について学ぶ必要性を答えている。

5. 考察

重症心身障害児施設のあり方を以下の3つの視点から考察する。

①地域に移行、家族支援重視の施策

3.重症心身障害児施設の法的動きの整理でレビューした、「障害児支援の見直しに関する検討会」の報告書、「障がい者制度改革推進本部等における検討を踏まえて障害保健福祉施策を見直すまでの間において障害者等の地域生活を支援するための関係法律の整備に関する法律」、「障害者総合福祉法の骨格に関する総合福祉部会の提言－新法の制定を目指して－」の報告書の3つは地域移行と家族支援を重視した内容であることは先に述べた。しかし、施設に入所している子どもや利用者たちはおいて行かれてはいないかと疑問が残る。入所児・者たちが主体にならなければならない。4.重症心身障害児施設保育士の現状についてのインタビューの質問4で、入所児・者たちの保護者たちも高齢化が進み、面会もままならない様子も垣間見られる。このことから、入所児・者たち主体の地域移行、家族支援重視の施策を実施して欲しいものである。

②重症心身障害児施設における保育士のあり方

「障がい者制度改革推進本部等における検討を踏まえて障害保健福祉施策を見直すまでの間において障害者等の地域生活を支援するための関係法律の整備に関する法律」に基づく障害者自立支援法（平成17年法律第123号）や児童福祉法（昭和22年法律第164号）等の一部改正により、平成24年4月1日から重症心身障害児施設は医療型入所施設として運営される。この時、18歳を越えて入所している重症心身障害者は、障害者自立支援法で対応しその際に退所させられることのないようにするとある。しかし、今まで対応して

きた保育士・児童指導員はどうかについては言及されておらず、今後の経過が注目される。入所児・者たち本人の障害の状況や家族の状況から、比較的年齢の低いときから重症心身障害児施設に入所していることになるが、入所時からの発達や成長、かかわりの様子等を親に代わって担ってきたのは保育士や児童指導員である。入所児が高齢になった時、親も高齢になるわけであり、そこに子どもたちから関わっている保育士及び児童指導員の存在は必要であると考え。高齢の入所者が多くいる医療型入所施設にも保育士及び児童指導員を配置する必要があると考える

③重症心身障害児施設に勤務する保育士養成・施設保育士の重要性と今後の養成

4. 重症心身障害児施設保育士の現状についてのインタビューの質問7にもあるように、重症心身障害児施設だけに限らず障害系施設に勤務する保育士は、保育士養成機関での障害系及び施設に関するカリキュラムは少ないと感じている。実際に、保育士養成課程の改正¹⁴⁾で障害児保育1単位から障がい児保育2単位に増え、保育所における障がい児保育のニーズに答えた形になっている。また、障害系施設における内容をどのように盛り込めるかが今後の課題であろう。

保育士の業務の幅から考えると、保育所で勤務する保育所保育士、子育て支援センター等の支援系に勤務する子育て支援系保育士、乳児院・児童養護施設・児童自立支援施設に勤務する養護系保育士、知的障害児施設・重症心身障害児施設に勤務する障害系保育士など、勤務する施設により高度な知識と専門性が今後必要となる。このことを踏まえた保育士養成が期待されると考える。

6. おわりに

現在、障がいに関する法や制度は過渡期にある。過去に支援費制度や障害者自立支援法が導入された当時も混乱が起きた。過去の経験を踏まえ、障害者総合福祉法（仮称）が成立し導入する際にスムーズに移行できることを期待している。障がい

を持つ人々が他者と同じ平等に暮らしていける社会の創設が実現でき、障がいを持つ人に携わる専門職員も安心して援助ができる支援環境を整えることができればよいと考える。

注

- 1) 伊藤陽一「社会的養護のあり方の一考察 - 社会的養護概念の整理と今後の課題」小池学園研究紀要 第6号 2010年 PP133-149
- 2) 「障害者総合福祉法（仮称）」は、障がい者制度改革推進会議総合福祉部会で提言等が行われているが、法として成立しておらず仮称のままである。
- 3) 全国重症心身障害児を守る会、「親の集い 5・6号」2010年
- 4) 日本重症児福祉協会「重症心身障害児施設一覧」
<http://www.zyuusin1512.or.jp/ichiran10.pdf>
- 5) 厚生統計協会「国民の福祉の動向 2009年第56号第12号 厚生指針臨時増刊」2009
- 6) 障害児支援の見直しに関する検討会「障害児支援の見直しに関する検討会報告書」厚生労働省 社会・援護局障害保健福祉部障害福祉課 2008年
- 7) 「障がい者制度改革推進本部等における検討を踏まえて障害保険福祉施策を見直すまでの間において障害者等の地域生活を支援するための関係法律の整備に関する法律」を経て平成17年に「障害者自立支援法」になった。
- 8) 障害者自立支援法の改正は、平成22年11月に衆議院厚生労働委員長から提案され、同年12月3日に成立、同月10日に公布された。また、児童福祉法の改正は、平成24年4月から施行される。
- 9) 障がい者制度改革推進会議総合福祉部会、「障害者総合福祉法の骨格に関する総合福祉部会の提言 - 進法の制定を目指して -」厚生労働省 2011年
- 10) 柏女霊峰「障害児支援の見直しとこれからの

検討課題」全国社会福祉協議会『月刊福祉』
2009年9月号 PP37-41

- 11) 厚生労働省「障がい者制度改革推進本部等における検討を踏まえて障害保健福祉施策を見直すまでの間において障害者等の地域生活を支援するための関係法律の整備に関する法律」厚生労働省告示第341号
- 12) 子ども・子育て新システム検討会議作業グループ「障害児に対する支援について」基本制度ワーキングチーム第7回説明資料 2010年
- 13) 障がい者制度改革推進会議総合福祉部会「障害者総合福祉法の骨格に関する総合福祉部会の提言－新法の制定を目指して－」厚生労働省 2011年
- 14) 保育士養成課程の見直しは、これまでも保育指針の改定を受け、その翌年に行われていた。今回の改正では、保育指針の告示化に伴い、その内容を十分に踏まえた養成課程の見直しを行った。

参考文献

- 1) 斎藤恵子「保育士の立場から－重症児にかかわる病院内保育士として私が歩んできた道－」『小児看護』第24巻9号 2001年 PP1239-1243
- 2) 西川勝利「重症心身障害児施設の児童指導員に求められる機能について－直接処遇の保育士との役割比較を通じて－」福祉研究第96号 2007年 PP44-50
- 3) 川口真美、綿祐二「重症心身障害児施設におけるケアの実践に関する一考察－福祉職と看護職の意識と実践評価の差異の検討－」文教大学院大学人間学部研究紀要 vol.10,no1 2008年 PP183-197
- 4) 柏女霊峰「子ども家庭福祉論（第2版）」誠信書房 2011年
- 5) 中山正雄編著『実践から学ぶ社会的養護－児童養護の原理－』保育出版 2010年
- 6) 障害児支援の見直しに関する検討会「障害児支援の見直しに関する検討会報告書」厚生労働省 社会・援護局障害保健福祉部障害福祉課 2008年
- 7) 障害保健福祉関係担当者会議「障害者自立支援法等の一部改正法について」厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部 2011年
- 8) 障がい者制度改革推進会議総合福祉部会「障害者総合福祉法の骨格に関する総合福祉部会の提言－新法の制定を目指して－」厚生労働省 2011年
- 9) みやぎ障害メモ http://www.ab.auone-net.jp/~sfm_myg/index.htm
全国重症心身障害児（者）施設一覧＋重症心身障害児（者）通園事業施設 http://www.ab.auone-net.jp/~sfm_myg/zenkoku/shisetsu0.htm
- 10) 西川勝利「重症心身障害児施設の児童指導員に求められる機能について－直接処遇の保育士との役割比較を通して」『福祉研究』2007年 PP44-50
- 11) 鈴木麻記子「事例にみるケアの実際 重症心身障害児へのケア 長期入所者への支援の実際 乳幼児期のケア」『小児看護』34巻5号 2011年 PP636-641
- 12) 飯野順子「事例にみるケアの実際 重症心身障害児へのケア 長期入所者への支援の実際 学齢期のケア」『小児看護』34巻5号 2011年 PP642-647
- 13) 間柄愛子、山崎実佐「事例にみるケアの実際 重症心身障害児へのケア 長期入所者への支援の実際 青年期・成人期のケア」『小児看護』34巻5号 2011年 PP648-653
- 14) 樋口和郎「知っておきたい知識 重症心身障害児とは」『小児看護』34巻5号 2011年 PP536-542
- 15) 名里晴美『知っておきたい知識 「重症心身障害児者」といわれる人たちの暮らしと権利』『小児看護』34巻5号 2011年 PP547-552
- 16) 佐々木征行「重症心身障害児（者）の現状」

『臨床栄養』117巻3号 2010年 PP243-246

- 17) 田中総一郎「知っておきたい知識 重症心身
障害児の発達支援」『小児看護』34巻5号
2011年 PP553-560

(埼玉東萌短期大学 専任講師 伊藤陽一)