

年～1998年の間に、州立入所施設入所者数は37.8%減少した。すべての施設を閉鎖した州に加えて、13州が8年間に施設入所者数を半減させた。

入所、退所、死亡

* 1998年現在、州立入所施設への入所者数はやや減少した。1998年には、2,414人が州立入所施設に入所した。前年比、2.1%減である。入所者総数の4.6%にあたる。入所者0の州が5州、入所者数の10%以上新規入所者数があった州は8州である。

* 1998年現在、州立入所施設からの退所者数はやや減少した。1998年には、州立入所施設から4,761人が退所した。昨年4,495人の5.9%増である。入所者数全体に対する退所率は、9.1%である(1997年度は8.0%である)。20%以上の退所率を報告した州は9州で、5%以下の退所率は12州である。

* 州立入所施設入所者の死亡率は、この10年間と変わらない。州立施設の1998年の死亡者は、908人。死亡率は、1998年は1.7%であったが、この10年間、ほとんど変化していない(1997年1.4%、1996年1.7%、1995年1.7%、1994年1.5%、1993年1.6%、1992年1.4%、1990年1.4%)。

経費

* 州立入所施設の経費は増大を続け、一人あたりの経費の全国年平均は10万4098ドル(1197万円)となった。これは、昨年(98,560ドル)の5%増である。一日平均経費は285.20ドルになる。日額平均が350ドル以上の州が10州ある。平均以上の州は24州である。1997年～1998年の増加率は、1996年～1997年の増加率7.4%よりも低い。1970年～1989年間の増加率15.0%と比較すると、1990年代の増加率4.7%はかなり低いと言える。

施設閉鎖

* 州立入所施設の閉鎖は続いている。1998年に、16人以上の州立入所施設を1カ所以上閉鎖した州は9州である。1996年～1998年には、16人以上の州立入所施設は31カ所閉鎖された。年平均で10.3カ所である。これまでの経過を年平均の閉鎖数で見ると、1976年～1979年；1.25カ所、1980年～1983年；3.5カ所、1984年～1987年；2.8カ所、1988年～1991年；8.5カ所、1992年～1995年；12.3カ所である。1999年～2000年にはさらに8カ所が閉鎖の予定である。

入所者の特徴

* 16人以上の州立入所施設における児童の入所者数は、急速に減少し続けている。21歳以下の州立入所施設利用者数は2,471人で入所者数全体の4.8%である。1991年には6,944人(全体の8.7%；以下同様)、1977年には54,130人(35.8%)、1965年には91,590人(48.9%)であった。14歳以下の児童は入所者全体の0.9%である。13州では、16人以上の州立入所施設に15歳未満の児童はいない。

* 16人以上の州立入所施設では、中年の人が多い。1998年現在、22歳～62歳の人が、全体の87.0%である。同年齢幅の人は60.5%(1977年)、73.1%(1982年)、81.4%(1987年)、84.3%(1991年)と増加している。1998年現在、40歳～62歳の入所者がほぼ半数(48.9%)である。同年齢幅の人は19.2%(1977年)、22.9%(1982年)、27.3%(1987年)、32.5%(1991年)と増加している。これは、ベビーブームで生まれた人が中高年期になったためである。

* 63歳以上の入所者は、1977年以降、1,100人程度、少なくなっているが、入所者全体が少なくなっているため、高齢入所者の比率は、増えている。63歳以上の入所者数は、1977年には5,590人、1998年は3,614人である。しかし、この間、全体の入所者数が60%以上低減しているため、高齢者のしめる比率は高くなっている。その比率は、3.7%（1977年）、5.0%（1982年）、6.0%（1987年）、7.0%（1991年）、8.8%（1998年）である。

* 入所施設では、認知に関する障害が重度の人の占める割合が増加している。1998年は、16人以上の州立入所施設入所者の64.6%が最重度の（重症心身障害を含む）知的障害の人である。最重度の知的障害者のしめる割合は、45.6%（1977年）、56.2%（1982年）、63.0%（1987年）、64.8%（1991年）と増大してきた。軽度、中度の知的障害者は1998年は、全体の17.1%である。軽度、中度の入所者の全体にしめる割合は、26.8%（1977年）、19.6%（1982年）、17.0%（1987年）、16.1%（1991年）と減少してきた。1998年現在で、すべての州立運営入所施設の利用者の半分以上が、22歳～54歳の最重度の人である。

* 1977年～1998年に、16人以上の州立入所施設の入所者のうち、最重度知的障害の人は、比率は高くなっているが、実数は3万人以上減少した。最重度知的障害の人は、1977年～1998年に68,907人から33,259人に減少した。1964年～1977年には、約2万人増加したのと対照的である。

* 16人以上の州立入所施設の入所者は、機能的に障害が重度の人が増加している。1998年現在、歩行で援助が必要な人は州立入所施設利用者の38.9%である。これまで23.3%（1977年）、25.5%（1982年）、29.5%（1987年）、32.4%（1991年）とその比率は増加している。しかし、歩行で援助が必要な人の実数は、1977年～1998年の間で、35,200人から20,028人へと14,400人減少している。同じように、排泄の処理が自分でできない入所者は、1998年現在59.5%であるが、1977年には34.1%であった。1977年～1998年の間に、排泄の処理が自分でできない州立入所施設利用者の実数も18,000人減少している。

* 中高年の人（40歳～62歳）、高齢の人が増えたために、16人以上の州立入所施設では、40歳以上の人が57.1%と半数を越えた。11年前は、33.3%であった。

* 16人以上の州立入所施設の入所者は、精神遅滞に加えて感覚障害、神経障害、行動上の障害を二つ以上もっている。州立入所施設の入所者の16.2%は視覚障害、8.4%は聴覚障害がある。46.4%はてんかん発作があり、脳性麻痺は23.5%にみられる。ほとんど半数（41.4%）に行動障害がみられ、34.3%は精神障害がある。これらのうち二つ以上の障害を併せ持つ人は、56.6%である。昨年度は、視覚障害（6.0%）、聴覚障害（3.6%）、てんかん発作（32.5%）、脳性麻痺（19.3%）、行動障害（25.4%）、二つ以上の障害を併せ持つ人35.1%である。

* 州立入所施設では、男性の入所者の方が多い。州立入所施設では、60.4%が男性である。州立施設の入所者は、最初に全米調査が行われた1904年の時から、53.1%と男性が多く、その後、1977年（57.0%）、1982年（57.4%）、1987年（57.7%）、1991年（58.5%）と増加している。

州立運営、民間運営を含めたすべての居住施設

施設数と施設規模

* 知的障害者の居住施設数は急速に増加している。1998年現在、知的障害者の居住施設は、州が運営するものと州の認可を受けて運営しているもの（精神病院、ナーシングホーム、家族と生活してサービスを受けている人を除く）を併せて、104,765カ所ある。1987年の9倍である。これまでは1977年（11,008カ所）、1987年（33,447カ所）、1992年（49,479カ所）、1995年（84,532カ所）であった。1998年、2,138カ所が州の運営によるもので、

それ以外の 102,627 カ所は州以外の団体の運営によるものである。

* これらの居住施設のほとんどのものは、小規模で、小規模住居のほとんどすべてが州以外の団体によって運営されている。104,765 カ所の居住施設のうち、15 人以下の地域の居住施設は 103,159 カ所 (98.6 %)、6 人以下の居住施設は 96,935 カ所 (92.5 %) である。15 人以下の地域の居住施設のうち、101,293 カ所 (98.2 %) は州以外の運営による。また、6 人以下の居住施設のうち、95,741 カ所 (98.8 %) は州以外の運営による。

* 16 人以上の施設もほとんどは、民間運営である。16 人以上の施設、1,606 のうち、民間施設は 1,334 施設 (83.1 %) である。

入所者数

* 1997 年～1998 年の間に、知的障害者の居住サービスは増えている。1997 年には 247,780 人が居住サービスを利用していたが、1998 年には 348,394 人に増加した (増加率 40.6 %)。この増加は、州運営、民間運営を問わず、15 人以下の地域の居住施設の利用者が増大したもので、1997 年～1998 年の間に、215,704 人増加している。16 人以上の居住施設の利用者は 1997 年～1998 年の間に 119,621 人減少した。1997 年～1998 年の間に 15 人以下の地域の居住施設は 10,163 カ所増加し、16 人以上の居住施設数は 4,014 カ所減少した。

* 1998 年現在の人口 10 万人あたりの知的障害者の居住施設利用者数の平均は 128.6 人である。平均以上の州は 27 州あり、最高はノース・ダコタ州の 309.9 人である。もっとも低い州はネヴァダ州の 48.8 人である。国の平均を 150 % 以上超える州は 9 州、50 % 以下の州は 4 州である。1998 年現在の 128.6 人は、1977 年の 118.3 人、1996 年の 122.0 人よりも増加している。

* 知的障害者の居住サービス利用者を規模別に見ると、1998 年現在、15 人以下の居住施設には 74.4 % (259,045 人)、6 人以下の居住施設に限ると 58.7 % (204,571 人)、3 人以下の居住施設に限ると 33.7 % (127,820 人) となる。15 人以下の地域の居住施設の利用者 259,045 人のうち、95.6 % (247,609 人) は民間団体による運営である。6 人以下の居住施設の利用者 204,571 人のうち、97.7 % (199,851 人) が民間団体によって運営されている。

* 民間団体の居住サービス利用者は地域の小規模住居に多く、州立運営の居住施設利用者は入所施設に多い、という傾向がある。民間団体の居住サービス利用者 285,542 人のほぼ 5 分の 4 (86.7 %) は 15 人以下の地域の住居で生活している人である。また、3 分の 2 以上 (70.0 %) は 6 人以下の住居の利用者である。州立居住施設の利用者 62,852 人の 5 分の 4 以上 (81.9 %) は、16 人以上の入所施設の利用者である。16 人以上の入所施設で生活している 89,348 人のうち、51,485 人 (57.6 %) は州立運営の入所施設で生活している。1977 年には、16 人以上の入所施設で生活していた 207,356 人のうち 74.6 % が州立運営の入所施設で生活していた。

州間に見られる多様性

* 4 州 (アーカンサス、イリノイ、ミシシッピ、オクラホマ) では、居住施設利用者の半数以上が 16 人以上の居住施設で生活している。16 人以上の居住施設で生活している人は、全米の 25.7 % である。

* 1998 年現在、3 分の 2 以上の州 (37 州) では、居住施設利用者の半分以上が 6 人以下の居住施設を利用している。それらの州は、アラスカ、アリゾナ、カリフォルニア、

コロラド、コネチカット、コロンビア特別区、デラウェア、ハワイ、アイダホ、カンザス、マサチューセッツ、メリーランド、メイン、ミシガン、ミネソタ、ノース・カロライナ、ノース・ダコタ、ネブラスカ、ニューハンプシャー、ニュージャージー、ニューメキシコ、ネバダ、ペンシルバニア、ロードアイランド、サウス・ダコタ、テキサス、ユタ、バーモント、ウイスコンシン、ウエスト・バージニア、ワイオミングである。18 の州では、居住サービス利用者の半数以上が、3 人以下の居住施設を利用している。

住居種別による傾向

* 居住サービス利用者のほとんどが、食堂などが共有の住居 (congregate care) で生活している。食堂などが共有の住居で生活している人は、252,615 人おり、そのうち 64.4 % (162,784 人) は 15 人以下の居住施設で生活している。また、3 分の 2 以上 (66.9 %、108,844 人) は、6 人以下の居住施設で生活している。

* 「家族によるフォスターケア」の利用者数は、増加している。知的障害者で「家族によるフォスターケア」を受けている人は、1998 年には、28,122 人である。前年度よりも 9.9 % 増加している。実質的には、「家族によるフォスターケア」は、すべて (99.9 %) 6 人以下の住居で行われている。1982 年から 1998 年の間に、「家族によるフォスターケア」を受けている人は、17,150 人から 28,122 人に増えた。

* 居住サービス利用者の 18 % (推定 62,669 人) は、自分が所有しているか、自分で借りた「自分の家」で生活している。自分の家で暮らしている人は、1997 年～1998 年の間に 20.1 % 増加した。1993 年～1998 年の間では、自分の持ち家で生活している人は 85 % 増加しており、消費者自身が管理する住宅 (consumer controlled housing)、あるいは支援による住居 (supported living) の運動が続いている。

* 3 人以下の小規模住居で生活する知的障害者は増えている。1998 年には、127,820 (全体の 36.7 %) が 3 人以下の住居で生活している。これは、1982 年 (全体の 6.4 % だった) と比較すると、473.4 % の増加である。3 人以下の住居の利用者のデータが得られた 45 州をみると、居住サービスを受けている全体の中で 3 人以下の住居利用者がしめる割合は、9.1 % から 91.5 % までのばらつきがある。

居住サービスの変化：1977 年～1998 年

* 居住施設のサービスは、サービス利用者数よりも、居住施設数の方が増加率が高い。居住施設数は、1977 年の 11,008 カ所から 104,765 カ所へと 851.7 % の増加率を示した。利用者数は、248,000 人から 348,394 人へ 40.5 % 増加している。

* 国全体の傾向として、大きな施設中心の居住サービスから、地域の居住サービスへと転換している。1977 年には、居住サービスを受けている知的障害者の 83.7 % が 16 人以上の居住施設にいた。1998 年には、居住サービスを利用している人の 74.7 % (推定) が 15 人以下の居住施設で生活し、57.9 % が 6 人以下の住居で生活している。しかし、自分の持ち家、あるいは借家で暮らしている人は、18 % にすぎない。

* 居住サービスの提供では、州の役割が急激に減少している。1977 年には、居住サービスを受けている知的障害者の 62.9 % が州立運営の居住施設で生活していた。1988 年には、州が運営している居住施設の利用者数は、全体の 5 分の 1 以下 (18.0 %) となっている。

* 1998 年現在、家族の家で生活している知的障害者は、325,650 人である。これは、家族の家で生活している人と家族から離れて生活している人を含めた総数の 48.3 % にあたる。家族と生活していることで支援を受けている人は、州によって 0.0 % から 81.0 % ま

でさまざまである。

* 居住サービスの待機件数は、37 州からの推定によると 61,373 人である。これらの待機者が居住サービスを受け入れるようにするには、17.6 %の増加が必要であると推定される。そのためには、州によって 0.0 %から 81.8 %の増加が必要となる。

メディケイドによる補助制度

知的障害者への中間施設ケア事業 (ICFs-MR)

* 中間施設ケア事業の利用施設は、昨年度より 133 カ所減少し 7,116 カ所である。これらの施設の平均規模は 17.5 人である。平均規模は、1977 年 (186 人)、1982 年 (74.5 人)、1987 年 (37 人)、1992 年 (22.5 人) と減少してきている。

* 1998 年現在、中間施設ケア事業の利用者は減少し続けている。1982 年から 1994 年にかけて、中間施設ケア事業は注目され、利用者数が増大した。中間施設ケア事業を受けた居住施設の利用者は 1994 年、142,118 人；1982 年、140,684 人である。1997 年には、126,697 人に減少した。1998 年は 124,248 人で、前年度に比較し 2,449 人、1.9 %の減少である。

* 16 人以上の居住施設で中間施設ケア事業を受けている利用者数は、年々減少している。16 人以上の入所施設で中間施設ケア事業を受けている利用者数は 79,014 人である。これは、中間施設ケア事業利用者数の 63.6 %にあたる。16 人以上の入所施設の中間施設ケア事業利用者数は、1987 年度の利用者 (120,822 人) と比較すると 34.6 %の減少であり、1982 年度の利用者 (130,767 人) と比較すると 39.6 %の減少である。1998 年の中間施設ケア事業利用者は、州立運営施設利用者が 50,768 人、民間運営施設利用者が 28,246 人である。1987 年度と比較すると、16 人以上の州立入所施設では中間施設ケア事業利用者が 88,424 人から 42.6 %減少し、民間の 16 人以上入所施設の中間施設ケア事業利用者数は、32,398 人から 12.8 %減少した。

* 16 人以上の入所施設では、88.4 %の利用者が中間施設ケア事業を利用している。州立運営の施設に限れば、16 人以上の入所施設利用者の 98.6 %が中間施設ケア事業の補助を受けている。

* 1998 年現在、中間施設ケア事業を利用している人のうち、州立施設利用者は 10 人に 4 人である。1998 年には、中間施設ケア事業を利用している人の 40.9 %が州が運営している施設の利用者である。これまでの州立施設利用者数の割合は、1977 年 (87.5 %)、1982 年 (77.2 %)、1987 年 (63.2 %) と減少してきた。これは、16 人以上の州が運営する入所施設利用者数が減少し、中間施設ケア事業を地域の小規模な住居で利用することが増えているためである。1998 年には、16 人以上の州立入所施設利用者は 50,768 人で中間施設ケア事業によって運営されている施設利用者総数の 40.9 %であった。1987 年には 88,424 人 (中間施設ケア事業によって運営されている施設利用者総数の 61.2 %；以下同様)、1982 年は 107,081 人 (76.3 %) であった。

* 中間施設ケア事業を受けている地域の小規模住居の利用者数は、1998 年もあまり変化していない。15 人以下の地域の居住施設で中間施設ケア事業を利用している人は、45,234 人である。昨年の 0.2 %増しである。地域の小規模住居の中間施設ケア事業利用者は、1987 年、25,358 人；1982 年、9,985 人であった。1998 年現在、地域の小規模住居で中間施設ケア事業を受けている利用者のうち、48.9 %は 6 人以下の居住施設の利用者である。1982 年～ 1998 年の間に、6 人以下の居住施設利用者で中間施設ケア事業を受けている利用者は、2,572 人から 22,101 人に増加した。6 人以下の居住施設で中間施設ケア事業を受けている人は、昨年度より 2.8 %、606 人増加した。

* 地域の小規模住居利用者で中間施設ケア事業を受けている利用者は比較的少ない。

1998年現在、15人以下の居住施設利用者で中間施設ケア事業を受けている利用者は、17.5%だけである。中間施設ケア事業を受けている利用者は、6人以下の居住施設の利用者よりも7人～15人規模の利用者の方に多い。7人～15人規模の居住施設利用者54,474人のうち、中間施設ケア事業を受けている人は23,133人(42.5%)であり、6人以下の居住施設で生活している194,968人のうち中間施設ケア事業を受けている人は22,101人(10.8%)である。

* 1998年の中間施設ケア事業の経費は、1997年よりも僅かに少ない。中間施設ケア事業で使用した1998年の経費は、連邦政府と州政府合わせて98億ドル(1兆1270億円)である。昨年度は100億ドルであったのでわずかに減少している。この経費は1992年(88億ドル)、1987年(56億ドル)、1982年(36億ドル)、1977年(11億ドル)であった。

* 一人あたりの中間施設ケア事業利用者の経費は増加している。1998年の中間施設ケア事業利用者の一年間の経費は、79,141ドル(910万円)である。1997年度の経費は78,899ドル(907万円)である。過去10年の平均経費と比較すると、91.8%、37,884ドル(435万6660円)増加している。州による差があり、年120,000ドル(1380万円)以上の州が8州、年60,000ドル(690万円)以下の州が10州ある。中間施設ケア事業利用者の年間経費は、国民一人あたりの経費で見ると36.31ドルである。国平均の2倍以上の経費を払っている州が3週ある。

メディケイド家庭・地域援助事業

* 家庭・地域援助事業の利用者は増加し続けている。家庭・地域援助事業の利用者は、240,483人で昨年度の7.8%増である。家庭・地域援助事業の利用者は、1990年～1998年の間に39,838人から200,000人へと503.7%増加した。家庭・地域援助事業を導入した州も42州から51州となっている。1990年度～1998年度の間、家庭・地域援助事業の利用者数が1000人以上増えている州は、38州である。

* 家庭・地域援助事業の利用者数は、中間施設ケア事業の利用者数のほぼ2倍である。1998年度には、家庭・地域援助事業の利用者数は240,321人で、中間施設ケア事業利用者数の193.4%である。つい4年前(1994年)には、中間施設ケア事業利用者数(142,118人)は家庭・地域援助事業の利用者数(122,075人)を超えていた。

* 家族から離れて居住サービスの援助を受けている人は、家庭・地域援助事業の利用者数は中間施設ケア事業の利用者よりも多い。家庭・地域援助事業を受けている51州のうち、41州から家庭・地域援助事業によって住居の援助を受けている内容が報告された。

1998年現在、240,321人の家庭・地域援助事業を受けている人の69.3%(166,541人)が居住サービスを受けている。その約3分の2(66.4%)は、家族から離れて住宅援助を受けている人である。159,523人が親や親戚の家から離れて暮らしながら家庭・地域援助事業を利用して暮らしていると推定される。この家庭・地域援助事業利用者で居住サービスを受けている人数は、中間施設ケア事業を受けている人数よりも28%多い。

* メディケイドによる家庭・地域援助事業の経費は増加しており、州間の格差が生じている。メディケイドによる家庭・地域援助事業の利用者に対する1998年度の経費は、240,321人分、71億ドル(8165億円)であった。これは一人あたり、年29,683ドル(341万3545円)である。1998年度は1990年度よりも39.7%増加しており、年平均4.2%増加した。一人あたりの補助額がもっとも高い州は、コネティカット州(68,153ドル=783万7595円115円/\$)、メイン州(51,344ドル=5904,560円)である。一人あたりの経費がもっとも低い州は、カリフォルニア州(13,157ドル=151万円)、フロリダ州(8,526ドル)、アイオワ州(12,749ドル)である。経費が高い州では、家庭・地域援助事業の58%が住居に当てられているが、低い州では38.5%である。

中間施設ケア事業と家庭・地域援助事業と合わせて

* 中間施設ケア事業と家庭・地域援助事業の利用者数は、着実に増加している。1998年の中間施設ケア事業と家庭・地域援助事業の利用者数は364,569人で、1992年～1998年の間に年平均9.8%の割合（年平均26,975人）で増加している。1982年～1987年には、年平均の増加数は6,200人であった。また1987年～1992年には、年平均数はほぼ8,000人の増加であった。1998年、中間施設ケア事業と家庭・地域援助事業の利用者数は364,569人のうち家庭・地域援助事業の利用者数は65.9%を占めているが、1987年には16.4%であった。

* 中間施設ケア事業と家庭・地域援助事業の利用者のうち、地域の中でのサービスの利用者は4分の3以上を占めている。1998年、中間施設ケア事業と家庭・地域援助事業の利用者のうち、15人以下の地域の居住施設で家庭・地域援助事業を受けている人の割合は78.3%である。昨年は76.7%、1997年は68.6%、1988年は33.0%であった。3州（アーカンサス、ケンタッキー、ミシシッピ）を除くすべての州が、中間施設ケア事業と家庭・地域援助事業のほとんどを地域の援助に用いている。

* 中間施設ケア事業と家庭・地域援助事業の利用率は、州間に大きな変動が見られる。1998年の人口10万人あたりの中間施設ケア事業利用率は45.9人である。利要率のもっとも高いのは、コロンビア特別区（144.2人）とルイジアナ州（133.7人）である。16人以上の大きな居住施設だけを対象とすると、もっとも高い利用率は、イリノイ州（61.7人）、ルイジアナ州（67.9人）、ミシシッピ州（85.4人）、オクラホマ州（78.7人）、ウイシコンシン州（58.0人）である。家庭・地域援助事業の10万人あたりの利用率は、国の平均は88.7人であるが、7州はその2倍であり、10州はその半分以下である。中間施設ケア事業と家庭・地域援助事業を合わせた1998年の平均利用率は、10万人あたり134.6人である。利用率の高い州は、ノースダコタ（380.6人）、サウス・ダコタ（255.0人）、ニューヨーク（229.4人）、ロードアイランド（230.1人）、バーモント（253.7人）、ワイオミング（245.7人）・利用率の低い州は、アラスカ（69.1人）、ハワイ（73.7人）、ケンタッキー（56.2人）、ネヴァダ（38.8人）である。

* メディケイドの経費は、家庭・地域援助事業の利用者よりも中間施設ケア事業利用者の方が高い。中間施設ケア事業利用者への経費は、一人あたり年平均78,369ドル（約901万円）、家庭・地域援助事業への経費は30,782ドル（354万円）である。その結果、家庭・地域援助事業の利用者は、中間施設ケア事業および家庭・地域援助事業利用者の65.9%を占めるが、経費は42.6%しか使っていない。1998年には、はじめて、家庭・地域援助事業の経費が中間施設ケア事業の経費を越えた州が、多数派（26州）となった。

* メディケイドの州への給付金の格差は続いている。1998年の連邦政府からの中間施設ケア事業および家庭・地域援助事業の立替償還金（reimbursement）は、2倍以上で償還される州（1ドルあたりに対する償還金は、ノースダコタ州3.11ドル、メイン州2.06ドル、ニューヨーク州2.16ドル、ロード・アイランド州2.09ドル、ヴァーモント州2.28ドル）もあれば、半分以下の償還金である州（アラスカ州、カリフォルニア州、フロリダ州、ジョージア州、ハワイ州、メリーランド州、ネバダ州）もある。1998年には、州立施設入居者一人あたりの知的障害者の居住施設利用者のために、100ドル以上税金を使っている州はコネティカット州、コロンビア特別区、マサチューセット州、ミネソタ州、ニューヨーク州、ノース・ダコタ州、ロード・アイランド州、ヴァーモント州、ワイオミング州であり、一方、住民一人あたり30ドル以下の州はカリフォルニア州、フロリダ州、ジョージア州、ハワイ州、ネヴァダ州ではである。

ナーシングホームの入居者

* ナーシングホームに入居している知的障害者数は、ゆっくりだが減少し続けている。1998年のメディケイドによって運営されているナーシングホームの知的障害者数は

24,144 人である。昨年は、24,958 人、1992 年は 38,779 人であった。居住サービスを受けている知的障害者全数の 6.9 % であり、中間施設ケア事業、家庭・地域援助事業、あるいはナーシング施設制度によってサービスを受けている人の 6.6 % である。

訳語について：

本文での英語と異なって、意識したものは、下記の通りである。

入所施設と居住施設：どこからが入所施設で、どこからが地域の住居か、ということは、統計の上では書かれていない。統計上は、16 人以上と 15 人以下という恣意的な数値で分類されている。

居住施設 (residential facilities) の訳は、

16 人以上の住居と、15 人以下の住居の総称として用いられる場合に居住施設と訳した。

16 人以上の居住施設を入所施設と訳した。英文では「大きな居住施設 (large residential facilities)」である。

15 人以下の居住施設を「地域の小規模住居」と訳した。英文では、地域の住居 (community facilities) である。

精神遅滞者と発達障害者：

アメリカ合衆国では、知的障害の用語はなく、精神遅滞 (mental retardation) が使われている。しかし、州によっては、「発達障害」の用語が用いられる。

本統計書では、「精神遅滞および精神遅滞と関連する発達障害 (mental retardation and related developmental disabilities)」となっている。本文では、これを知的障害と訳した。

年と年度：

年の統計日は、6 月 30 日現在である。(例：1998 年、1998 年 6 月 30 日)

年度は、6 月 30 日より翌年の 6 月 30 日までである。(例：1997 年度は、1997 年 6 月 30 日から 1998 年 6 月 30 日)

民間施設：

民間施設は、州以外のサービス提供団体 (nonstate agencies) の訳である。

アメリカにおける
知的障害者のサービス

デイビッド・ブラドック 著

八巻 純 訳



表紙の絵はマーサ・パースキーによるもので、ロバート・パースキーの著書
「地域での新しい生活へ (New Life in the Neighborhood)」から、お二人の
許可を得て使わせていただきました。

知的障害と発達障害：過去そして現在

デイビッド・ブラドック

八巻 純 訳

本章は知的障害および発達障害分野への導入にあたります。先に筆者によって書かれた論文 (Braddock, 1998) に加筆、修正をした内容ですが、知的障害、発達障害サービスの過去から現在に至るまでの変遷と近代化を全国的にまとめた本書 (The State of States in Developmental Disabilities 第五版) の第二章に対する歴史的背景説明にあたります。本章は発達障害の最も一般的な形態である知的障害の定義、原因、そしてその発生率に関する説明から始まります。発達障害という用語の定義については、本章の後半で発達障害法の成立に絡めて説明します。

知的障害とは重大な機能障害があることを意味し、1992年のアメリカ知的障害学会の定義によれば、「コミュニケーション、身辺処理、家庭生活、社会生活、地域利用、自己指南、健康管理と安全管理、日常生活上必要な学習、レクリエーション、就労といった生活分野の内二つ以上の分野での適応障害を伴った、平均をかなり下回る知的機能の障害」とされています (Luckasson et al., 1992)。「平均をかなり下回る知的機能の障害」とは、個別知能検査で知能指数が70から75以下の場合を指します。この定義の特徴は、知的機能の障害が日常生活上の適応障害を伴っているという点です。また、こうした適応障害は知的障害が原因で起こるものに限られており、文化的な背景の違いに基づく適応障害は除外されています。

アメリカ知的障害学会は知的障害の判定に際していくつかの条件を設けています。適切な知的障害の判定には先に述べた文化的な背景に加えて、言葉の持つ多様性、日常生活において多岐にわたるコミュニケーション方法や行動パターンの違いにも配慮しなくてはなりません。すなわち、家庭内で使われている言語、身振り手振りなど言葉を伴わないコミュニケーション手段の利用、またそれぞれの家族、民族の持つ習慣なども知的障害判定の際には考慮しなくてはならないということです (Mercer, 1973)。また、日常生活の中での適応障害は本人と同年代の人々が典型的な生活しているような社会生活環境の中で起こらなければ障害とは認められません。ここで述べる社会生活環境とは、通常人々が生活したり、学んだり、働いたりといった社会関係を持つ家庭、地域、学校、職場を意味します。こうした日常生活の中での適応障害の判定は、知的障害者がどのような援助を必要としているのか、またどのような地域資源が知的障害者サービスのために利用できるのかといった考察を伴います。日常生活の中のある分野で適応障害を持つ人は、しばしば別の生活分野や個性の分野において優れた資質を発揮することがあります。一般的に知的障害者は、知的障害以外の分野で優れた資質を持っています。このような資質は社会的、あるいは身体能

力の分野で発揮されることもありますし、また先に述べたいくつかの生活分野の中で発揮される場合もあります。

個別化された援助という概念が、このアメリカ知的障害学会による定義のもう一つの特徴です。一般的に言って長期にわたる適切な援助がなされれば、知的障害者の生活能力は向上します。この場合の適切な援助とは、様々な公的サービス、援助者の存在、さらには知的障害者のニードにぴったりと合った環境の存在などを指します。個別化された援助は家族、サービス機関の職員、またはそれ以外の人で知的障害者の生活に深く関わる人によって提供されます。適切な、そして必要とされるタイミングに合わせた援助を提供することにより、知的障害者の適応機能は強化され地域でのインテグレーションが促進されます。また援助はその必要度に依りて絶えず恒常的に提供される場合から、必要なときだけ一時的に提供される場合まで様々です。

知的障害の判定には本人の年齢を考慮しなければなりません、18歳（一般的に大人と見なされる年齢）以前に障害が発症していなければなりません。重要なことは知的障害とはその人の持つ文化的背景と密接に関係しており、一人ひとりが日常生活を送る文化的環境の中で障害の存在が判定されなければならない点です。例えば、農耕文化においては知的な能力よりも身体能力に重きが置かれます。こうした文化においては読み書きの能力や量の概念はそれほど必要とされません。つまり、本人の知的能力、適応能力に加えてその人が生活する社会の構造、その社会から社会的、文化的にその人が期待される能力を理解することが、本人の機能を適切に評価し、正しく知的障害を判定する前提となります。

原因

知的障害の原因についてすでに発表されている13の研究の結果をまとめると、重度の知的障害者（IQ 50以下）の60%から70%、軽度の知的障害者（IQ 50からIQ 70）の場合にはその38%から55%について、原因が判明しています(McLaren & Bryson, 1987)。知的障害の原因はその発生時期により胎生期、出生時、出生後の三期に大別されます。胎生期の原因としてはダウン症に代表される染色体異常が最も一般的です。流産してしまった胎児も含めるならば、重度知的障害の40%は染色体異常や遺伝的原因によります。単一、あるいは多数の遺伝子による疾患、そして薬物中毒やアルコール依存などの胎児の発達に悪影響を与える環境要因も重度知的障害の原因の20%から30%を占めています (McQueen, Spence, Winsor, Garner, & Pereira, 1986)。こうした胎生期の原因は、出生時と出生後に起こる原因を足したものより頻繁に見られます。

出生時に起こる問題、たとえば低酸素症、感染症、未熟児出産などは、重度知的障害の約11%に見られます。乳児の外傷や親の育児怠慢などによる出生以降の原因については発生率が定かではありません。最も頻繁に引用される外傷、育児怠慢の発生率は重度知的障害の3%ですが、過去の論文を調べるとその発生率は1%から13%と大きな開きがありま

す (McLaren & Bryson, 1987)。

染色体異常は中度知的障害の7%にしか見られないのに対し、重度知的障害の40%に見られます。一般的に軽度の知的障害には胎生期の原因はあまり見られません。また多様な要素に起因する知的障害は、軽度知的障害の原因の11%から23%に見られます。出生時の低酸素症は軽度の知的障害の19%に見られます (Hagberg, Hagberg, Lwerth, and Lundberg, 1981a, b)。軽度知的障害の15%は、おそらく出生後の外傷か育児怠慢が原因と考えられています。

知的障害の原因はかつて生物学的原因、社会心理的要因、環境要因などに分類されていましたが、これらの原因が単独で存在するのではなく、相互にかかわり合っただけで知的障害が起こるとするより広範で多面的な原因論に変わりつつあります。知的障害の原因を追究する研究者の多くが、考えられるさまざまな原因の中から最も妥当と考えられるもの一つに絞って論文を発表しています。クーALTERは、「知的障害の約半数について多面的な原因が考えられる。」としています (Coulter)。

発生率

アメリカでの知的障害の発生率は、その調査対象によって大きく違っています。すなわち公的サービスを受けている知的障害者の数、一般市民を対象にしたスクリーニング調査から推計される知的障害者の数、対象とする年齢層による違い（学齢期が高い）、性別による違い（男性は女性より高い）など、調査対象者によって知的障害者の発生率は違います。全人口を対象にした発生率調査に基づく推計では、総人口の0.7%が重度知的障害者、0.55%が軽度知的障害者とされています。しかし、出生時に判別した知的障害児の数や援助機関で把握しているサービス利用者数を基にした推計発生率では、前者の推計をやや下回り重度・軽度がそれぞれ0.35%づつとなっています (McLaren & Bryson, 1987)。総人口2億6千万人にこのやや低めの推計発生率（0.7%）を当てはめると、1966年現在、アメリカには180万人の知的障害者が存在すると考えられます。逆に前者の高めの推計（1.25%）を当てはめると330万人の知的障害者が存在することになります (U. S. Bureau of the Census, 1996)。すなわちアメリカには現在およそ200万人から300万人の知的障害者がおり、その内訳は重度・軽度がそれぞれ半数ずつを占めていると予想されます。

一般的に、知的障害の程度が重ければ二次障害を併せ持つ可能性も高いと考えられます。知的障害者に見られる典型的な身体二次障害にはその20%から30%にみられる脳性マヒなどの運動機能障害、てんかん（15%から30%）、視覚・聴覚障害（10%から20%）などがあります (McLaren & Bryson, 1987)。地域居住の妨げとなるような行動障害や精神障害は知的障害者の15%から35%以上に見られます (Reiss, 1994)。こうした行動障害・精神障害を併せ持つ知的障害者に対する近年の評価と治療方法の近代化については、後に知的障害者の中でも特に対処の難しい人たちについての述べる部分で改めてふれます。

初期の知的障害者サービス

哲学者ジョン・ロックが1690年に発表した「人間の理解に関するエッセイ」が、知的障害と精神障害を区別したおそらく最初の文献と考えられます。

白痴の欠陥は知的機能の敏捷性、活動、運動が損なわれていることに由来する。それゆえ白痴は論理性を持たない。一方、狂人は別の対極に位置している。狂人には論理的な力が残っているように見受けられるが、彼らはいくつかの考えを誤って結びつけ、誤った考察にもとづいて論理を導き出す。愚と同様、狂人にも程度の差があり観念のごたごたした無秩序な度合いがある者はひどく、ある者はそれほどでもない。つまり、ここに白痴と狂人の違いがある。狂人は誤った考えに従い誤った主張をする。しかし彼らの論には論理性が見られる。しかし白痴はほとんど主張をしないし、また論理性も全く無い(Locke, 1690)。

ロックの示した知的障害と精神障害の区分は、全く新しい革新的な概念でした。これによって当時の人々は、知的障害者には精神障害者に対するアプローチと異なる対処が必要であると認識するようになりました。こうしたロックの進歩的な見解にも関わらず以後150年に渡ってアメリカ、イギリス、その他のヨーロッパ各国で知的障害者は貧しい農民、貧民救済施設、刑務所、精神病院の利用者等と同等の「社会的に好ましからざる人々」と考えられてきました(Lemkau, 1982)。植民地時代のアメリカではエリザベス貧救法の適用によって、貧困者と同様、障害者にも援助が提供されていました。この法律は地域社会がこれら生活困窮者への救済の義務を負うという考え方にもとづいていました(Axinn & Levin, 1982)。イギリスにおいては、18世紀後半に知的障害者のための民間施設が初めて建設されました(Parry-Jones, 1972)。

1840年代、社会改革論者ドロシア・デックスは国中を行脚して「行政府が精神障害者への援助を積極的に行わなければならない」と説いて廻りました。彼女の努力は多くの州で実を結びましたが、連邦政府は彼女の論に耳を貸すことはありませんでした(Breckinridge, 1927)。1854年、当時の大統領フランクリン・ピアスは数千エーカーにおよぶ連邦政府所有の土地を売却し、その売却益を連邦政府の運営する精神障害者入所施設の財政再建に当てようとする法案に対して拒否権を発動しました。ピアス大統領は精神障害者に対するサービスは改善される必要があることを認めながらも、その責任は連邦政府ではなく州政府にあると主張しました。彼は連邦政府が障害者サービスの主導権をとることは各州に対しての悪しき先例となると考えたのでした。このピアス大統領の見解は、以後百年以上に渡って連邦政府の知的障害者施策に対する基本的見解となりました。

マサチューセッツ州の試み

知的障害者に関する初めての実態調査はドロシア・デックスの全国行脚と同時期の1846年、マサチューセッツ州でサミエル・ハウ(1948)によって行われました。この調査によってマサチューセッツ州内に514名の知的障害者の存在が確認され、その内13名の未成年者を対象に実験的な訓練校を設立することが提言されました。フランスやスイスでの同様の試みをモデルとしたこの訓練校は1848年、ボストンのパーキンス盲学校の一部を使用して開設されることとなります。この訓練校では聴覚障害者を対象にジェイコブ・ペリエラ(1715-1780)が始め、イタール(1774-1838)が「アベロンの野生児(Itard, 1962)」に用い、更にエドモンド・セガン(1812-1880)が発展させた個別処遇モデルが教育方法として採用されました。

イタールに師事していたセガンは1840年代のはじめ、パリのピセトレ保護所内の学校で知的障害児のための教育プログラムを開発した先駆者でした。彼は治療不可能と言われた知的障害者にも話すこと、書くこと、数の数え方、そして労働習慣を教え得ることを示しました。セガンの努力は、社会には全ての子供たちを教育する義務があることを示すものでした。彼の生理学的教育法は身体、精神、道徳の要素を組み合わせた手法で、知的障害児にも教育が可能であることを示しました。この考え方にもとづき、以後アメリカ・ヨーロッパでは知的障害者のための「州立学校」や「州立訓練センター」と呼ばれる入所施設が設けられるようになりました。セガンは後にアメリカに移住し、現在のアメリカ知的障害学会の前身に当たる精神薄弱者施設勤務医協会の初代会長となります(Sloan & Stevens, 1976)。

スイス人医師ジェイコブ・グッゲンバウル(1816-1883)は、セガンと同時代にアメリカの障害者施策に大きな影響を与えたもう一人の人物です。グッゲンバウルは、1841年に世界で初めての知的障害者の居住施設、アベンドバーグを設立しました。アベンドバーグはスイスアルプス山中に位置し、集会用のホール、教室棟、入浴棟、教職員の居住棟などで構成されていました。1848年、サミエル・ハウはこのコロニー型の施設を訪れましたが、以後アメリカ、ヨーロッパ、そして世界の知的障害者の公立入所施設はこのコロニーモデルの施設デザインに強い影響を受けることとなります。

1850年までに都市化が進んだことによって、社会の中での知的障害者の存在はより人々の関心を集めることとなります。工業化が進むにつれて、労働者はより複雑な技能と読み書きの能力を要求されるようになりました。知的障害者の増加に悩む各州の議員たちは、ハウによって建設されたマサチューセッツの州立学校やグッゲンバウルのアベンドバーグ・コロニーをこれらの問題に対する解決方法と見なすようになりました。1851年、ニューヨーク州シラキュースに州立施設として初めて知的障害者だけを対象とした入所施設が建設されました。これを皮切りにオハイオ州コロンバス(1857年)、ケンタッキー州フラン

クフルト（1861年）、イリノイ州リンカン（1865年）、ニューヨーク市（1870年）、アイオワ州グレンウッド（1876年）、インディアナ州フォートウエイン（1879年）、ミネソタ州ファリポルト（1879年）、カンサス州ウインフィールド（1881年）に次々と州立入所施設が開設されることとなります。またペンシルバニア州（1852年）、コネチカット州（1858年）では州政府からの補助金と民間の資金の両方を財源として民間によって運営される入所施設が開設されました(Fernald, 1917)。

教育から保護へ

ハウやセガンが理想とした教育主体の入所施設は、1880年までに入所者の教育や社会復帰には余り重きを置かない保護中心の施設に変貌していました(Wolfensberger, 1976)。1840年代から1870年代にかけての知的障害者の能力は適切な教育によって向上するとする楽観論は、一般市民の知的障害者に対する偏見、地域サービスや家族援助サービスの不足、雇用機会の欠如などによって打ち砕かれてしまいました。ウイルバーは1888年の第15回慈善団体と更正団体全国大会で「入所施設は知的障害者に生涯にわたる保護を提供する」との見解を発表しました。しかしハウは既にこうした傾向に強く反対しており、1866年のスピーチでは「障害者は一般社会の中に散在するべきである。集団として彼らをまとめて援助を提供するのではなく、社会の中に散在した彼らを選び出して援助を提供することが知的障害サービスの原則であり、保護中心の入所施設は廃止すべきである」と述べています(Howe, 1866)。

しかし、州政府はこうした保護型の施設を閉鎖しようとはしませんでした。各州はより大規模の入所施設を建設し続け、州行政への運営費の負担を軽減するために各施設での自給自足体制が奨励されました。1900年までにアメリカ全国に25の州立知的障害者入所施設が建設され、入所者数は1万5千人にのぼっていました(Kuhlman, 1940)。こうした施設の多くは辺鄙な場所に建設され、周囲の広大な土地が農業目的のために開墾されました。入所者は施設内の農場や洗濯場、製品加工所で働き、地域居住のための訓練を受けることは殆どありませんでしたが施設の自給自足体制に労働力として大いに貢献しました。

1880年から1925年の時期、知的障害者は社会に対する脅威と見なされ、知的障害は治癒不可能な病気だと考えられていました(Scheererberger, 1983; Switzky, Dudzinski, Van Acker & Gambro, 1988)。知的障害はメンデルの法則に基づいて劣性因子を遺伝させる病気であるとする優生保護の考え方がこの時期広く信じられていました(Galton, 1883)。知的障害を犯罪、不道德な行為、貧困と結びつけた論文もいくつか発表されました(Dugdale, 1910; Goddard, 1912)。20世紀初頭に開発された知能検査はアメリカの多くの都市で知的障害児を発見し、隔離された特殊学級に措置するために使われました。知能検査は、また、移民に対しての民族的、社会的な偏見を正当化するための道具としても利用されました。移民の入国審査にあつたて知能検査が利用されるようになってからは、知的障害によって

入国を拒否される移民希望者数は1913年で3.5倍、1914年には5.7倍になりました。知能検査の甚だしい乱用が移民や貧困階級の人々を知的障害者と判定するために行われており、係員たちは一見で知的障害者を判別できるよう「訓練」されていました(Gould, 1981)。

1926年までに、入所施設を利用する知的障害者の数は55,466人に膨らんでいました(Lakin, 1979)。この時代の入所施設における典型的な処遇は、次のようなものでした(Switzky et al., 1988)。入所者は医師を中心とする医療組織である施設内の「棟」(しばしば「病院」と呼ばれた)に住む「患者」であり、彼らに対するプログラムはしばしば「治療」「療法」と呼ばれていました(例:レクレーション療法、産業療法、教育療法)。居住棟には鍵がかけられ、窓には鉄格子がはめられ、施設はまるで「特殊教育を必要とする児童・成人の住む場所というよりは、病気の動物を治療する動物病院」の様相を呈していました(p. 28)。このような環境で長期に暮らす入所者は自発性の欠如、過剰な夢想・幻想、新しい状況に対する恐怖感、過剰な依存など施設への過剰適合を起こしていました。

施設入所者の不妊手術は、一般的に行われていました。一例をあげれば1907年から1939年までの間に29州で3万人以上の知的障害者に対して、本人の同意を得ないまま、あるいは本人の意志に反して不妊手術が行われており、この内の約半数の手術がカリフォルニア州で行われました。ドイツでは1933年に「遺伝病を持った子孫の発生の防止に関する法」が施行され30万人から40万人に強制的に不妊手術が行われましたが、その大多数は施設に入所する知的障害者でした。ドイツでの障害者に対する空前の弾圧は、1939年から1945年の間に20万人から25万人の知的障害者・身体障害者が安楽死によって殺害されたことで最高潮に達します。ここに至って優生保護の流れは頂点に達しました(United States Holocaust museum, undated; Wolfensberger, 1981)。

1930年代の大恐慌と1940年代の第二次世界大戦によってアメリカでの知的障害者サービスの近代化は一時停滞しましたが、この時期、いくつかの明るいニュースもありました。例えばニューヨーク州では1930年代に里親制度が導入され、知的障害児を預かる里親にその介護費用が州より支出されることとなりました(Vaux, 1935)。里親制度、養子縁組制度などによる家庭的環境の提供、また学齢期以前に訓練を開始することが知的障害児の療育に効果があるとする論文も発表されました(Skeels & Harms, 1948; Speer, 1940; Wells & Arthur, 1939)。

マサチューセッツ州ではフェルナンド(1919)が、適切な援助が家族から得られるなら知的障害者も地域社会の中で生活できることを示しました。フェルナンド(1924)は、また、マサチューセッツ州における学齢期の知的障害児5千人の内、問題行動を持つ児童はわずかに8%に過ぎないと報告しています。ウォーレス(1929)はかつて発表された知的障害と犯罪との関連性に疑問を投げかける注目すべき論文を発表しました。また施設からの恒久的な退所につながる仮退所制度も1920年代、軽度の知的障害者を対象として考案されました。この制度を利用して仮退所した知的障害者は家族、雇用主、そのほか善意の援助者に

よる支援を受けて地域で生活していました (Davis, 1930)。

1920年から1967年、多くのアメリカ人が農村を離れて大都市への移住をしたこの時期に、入所施設の利用者数はかつての四倍の20万人に達していました (Lakin, 1979)。ネバダ州を除く全米の各州で一つないしはそれ以上の数の入所施設が運営されていました。これらの施設のいくつかは新たに建設されたものでしたが、約3分の1の施設は結核病院や軍用宿舎を転用したものでした (Braddock & Heller, 1985)。1962年の時点での各施設の平均入所者数は1,424人 (Survey and Research Corporation, 1965) でしたが、ニューヨーク州のウイローブルックやイリノイ州のリンカン、デイクソンなどのいくつかの施設では、入所者数が4千人から8千人に達していました。1960年、多くの反証が発表されているにも関わらず、アメリカ社会は知的障害者を差別と不妊手術と隔離によってコントロールしなければならないグループと捕らえていました。

現代の知的障害者サービス

1950年代に入り、以後の各州における知的障害者サービスの基礎となるような3つの重要な発展がありました。第一は現在の全米親の会 (the Arc) の前身である知的障害児のための全国協議会が設立され、知的障害児者の権利擁護運動が緒についたこと。第二は北欧で障害者援助の原理として始められたノーマライゼーション障害者の日常生活のパターンをできる限り非障害者のそれに近づけること (Nirje, 1976; Wolfensberger, 1972) への影響。第三に連邦政府の知的障害者サービスへの関心の高まり (Braddock, 1987) が挙げられます。

1950年、後に現在の生活保護制度に発展する「恒久的な重度障害者援助法」が、初めての連邦政府、州政府の共同運営によって視覚障害者以外の重度障害者に対する公的な所得保障制度として施行されました。6年後、社会保険の加入者の子供で児童期に起こった障害のために成人しても加入者の扶養を受け続ける者に、同保険内の障害保険からの年金受給が認められるようになりました。

1943年の職業リハビリテーション法改正により精神障害者はすでにリハビリテーションサービスを受けられるようになっていましたが、同法の1954年の改正によって、知的障害者も同様の公的サービスを受けられるようになりました。しかしながら、1955年にリハビリテーションサービスを受けて社会復帰した5万3千人の内、知的障害者はわずか1%に過ぎませんでした。ちなみに、1955年には社会復帰した29万9千人の内、知的障害者の占める割合は13.6%に達しています。

1954年から翌年にかけて、地域で知的障害児の診断を専門に行う実験的なクリニックが連邦政府児童局の補助を受けてワシントン州、カリフォルニア州、ハワイ州、そしてコロラ

ピア特別区に開設され、1957年までに全国15カ所（推定）に増えました。ホームズ(1964)によれば、1949年にはこうしたクリニックは全国のどこにも存在していませんでした。1955年から1961年にかけて、ロードアイランド州選出のジョン・ファガティが委員長を務める下院労働省・健康教育福祉省歳出委員会は国立衛生研究所、職業リハビリテーション局、文部省に対して知的障害に関する研究の推進を示唆しました。1958年には知的障害児を教える教師を対象とした初めての研修プログラムが議会で認可され、2二年後の1960年には16の大学から177名がこの研修プログラムに参加していました(Braddock, 1987)。

大統領付属知的障害諮問委員会

1960年、ジョン・F・ケネディの大統領就任によってアメリカの知的障害者サービスは新時代に入ります。1961年10月11日、ケネディは前例のない全国規模の知的障害対策案を発表し、「国は知的障害問題に積極的に対応することを余りに長く遅らせてきた。この間違いは正されるべきである (Kennedy, 1961, p.196)」として、大統領付属知的障害諮問委員会を発足させます。この委員会が1962年に発表した59ヶ条の提言は知的障害者の権利擁護、知的障害の原因と予防に関する科学的な研究の促進などを含む広範囲で先駆的なものでした。特にノーマライゼーションの概念(Wolfensberger, 1976)を将来の知的障害者サービスの原則と位置づけ、入所施設の縮小と地域サービスの拡大を提言したことは画期的でした。その一部を引用すると：

社会が特別のニードを持つその構成員に対して負う義務は（1）彼らが持てる能力を最大限に発揮できるようにその発達を援助し、その社会構成員を世の中の大部分の人が有している自立あるいは「いわゆる正常な状態」に限りなく近づけること、（2）克服し得ない障害に対しては社会の中で適応、調整の手段を提供することである (President's Panel, 1962, p. 13)。

95ヶ条の提言の多くは、第88回国会において公法88-156、あるいは公法88-164として立法化されました。公法88-156（母子保健、及び知的障害に関する1963年改正計画）は、それまであった母子保健サービスに関する各州の支出上限を倍増し、州ごとの知的障害サービスの計画・立案事業に新規の補助金を提供しました。連邦政府がこの法律の適用を申請した50州に対して、居住サービス、地域サービス、予防など広範囲にわたる知的障害サービス実施計画の提出を求めたことは、連邦法の歴史の中でも画期的なことでした。知的障害の予防については、1962年度29の州でスクリーニングを受けた18万1千人の新生児の内、18人にフェニールケトン症が確認されました(Children's Bureau, 1964)。

州レベルにおける知的障害サービスの計画・立案には、多くの行政担当者、親、ボランティアの協力が必要とされました。それぞれの州での計画・立案のプロセスは地域サービ

スを拡大し施設の状況を改善するための活発な意見、議論、そして具体的な行動を産み出すきっかけとなりました。こうした州レベルの議論から生まれた改革案が、当時、正に必要とされていたのです。各州は入所施設の運営費を極端に低く押さえており、1960年度、入居者一人当たりに対する一日平均の施設運営費が\$ 5.50を越えていたのはわずか7州でした。大統領付属知的障害諮問委員会もまた、1960年度の一人一日当たりの施設運営費\$ 4.55が、1955年度の\$ 2.05の二倍以上に増えたことに対して満足していました。

公法88-164、知的障害施設及び地域精神障害センター建設法もまたアメリカの知的障害サービスの転機となった法律です。同法によって知的障害の研究機関である大学付属研究所、そして地域ベースの施設の建設が法制化されました。同法によって認められた補助金の額だけでは地域にサービス機関を開設するには十分ではありませんでしたが、この法律の施行によってモデル的な研究・研修事業、地域での援助プログラムが全国的に行われるようになりました。同法によって緒についたインフラストラクチャーは35年後の現在、61の大学付属発達障害研究所、14の知的障害研究所に発展しています。大学の資源のこれほど多くが知的障害のために利用されることは世界的にも例がありません。

発達障害法

1970年、発達障害サービス及び施設建設法（公法91-157）の成立によって、それまでの公法88-164の適用範囲が知的障害者に加えて脳性マヒ、てんかん、更に5年後には自閉症の人たちにも拡大されました。同法によって新しい連邦政府から州への補助事業が制定され、各州での広範囲にわたる発達障害者への包括的なサービス実施のための計画が進められました。この法律による連邦政府からの補助金を得るために、各州は発達障害者へのサービスを司る様々の行政機関からなる協議会を設立し、この協議会は3年ごとに公式な州の目標を盛り込んだ発達障害者援助計画を作成しました。

連邦政府による発達障害の定義は、1978年の同法改正によって拡大されました。1978年以前の定義は、知的障害、脳性マヒ、てんかん、自閉症の4つの疾病を持つ者を発達障害と定義していましたが、この改正法ではアメリカ知的障害学会の提唱する心身機能面からの定義(Lukarsson, 1992)に近い定義が導入されました。重度の障害であること、恒久的であることが発達障害の定義の根幹をなしていることは旧定義と変わりませんが、改正された定義では7つの生活分野（自己管理、言語、学習、移動、自己指南、自立生活、経済自立）の内の3つ以上の分野で機能的な障害が認められることが必要です。またこの1978年の改正で州の協議会の機能が、それまでの計画・立案中心から、地域サービスや援助付き雇用などの優先分野での近代的な事業に積極的に助成を行うことに変更されました。

加えて1978年の発達障害法の改正によって、人権擁護機関（Protection & Advocacy）が各州に設置されました。これにより同法で定められた州レベルでの三つの機関（大学付属研究所、協議会、人権保護機関）の鼎立が完成しました。残念ながら、殆どの州で知的障害