

胃炎を起こし自分で食べた物を吐き戻したり、食べる際にイライラしたりするだけでなく、肺炎や他の慢性的な呼吸疾患を繰り返すかもしれない。

スタッフがこれらの健康問題に気付かず治療をしなければ、食べ物を拒絶し興奮するか、チャレンジ行動を示したりもするだろう (Böhmer et al., 1999)。

睡眠障害もPMDの人々の間で、広範囲にみられる。

例えば、Quine (1991) は脳性麻痺のない知的障害児と比較して、脳性麻痺のある知的障害児で、睡眠障害をかなり高い割合 (71%) で認めている。

前述のように、PMDの人々で一般的な視力障害の付随的な存在は、睡眠障害の顕著な増加をもたらす (Troster et al., 1996)。

食べることの障害は、PMDの人々の間では、一般的なことであり、脱水症状や栄養失調を導きかねない (Beange et al., 1995)。

精神的な健康面での困難がおこるかもしれない、そういう問題を診断し、治療するのは難しいのではあるけれど。

PMDの多くの人々は、顕著なチャレンジングな行動、特に破壊的な音を立てたり、自傷行為をしたり、不適切な対象物を食べたりする (Hogg & Lambe, 1988, ; Hogg, 1992)。

身体的な障害と医学的な合併症は、しばしば薬物治療の必要性をきたす。

抗けいれん薬と逆流を防ぐような薬物治

療、そして鎮静効果をもつ薬物が、しばしば使われる (Hogg, 1992, Böhmer et al., 1999)。

この種の薬物は別として、ほとんどのPMDの人々は、便秘または呼吸系の問題を含む、広範囲な医学的問題に対して、毎日薬物投与を受けている。

#### 4.4. コミュニケーションの評価

PMDの人々の支援や教育をする際に直面するすべての問題のうち、一番前面にあるのは、コミュニケーションの問題である。

身体障害と感覚障害は、重度の知的障害とともに、典型的な経過に沿ってコミュニケーションの発達を抑制するであろう。

コミュニケーションは、反射的な応答、音、表情、そして身体の動き (Ware 1997) などのシグナルを含めて、前言語段階で特徴づけられるであろう。

どんな形の言語 (例えば話し言葉、歌うこと、シンボルの使用) も、制限されるか、存在しないであろう。

コミュニケーションのレパートリーが制限されるだけではなく、特異なコミュニケーション方法も含んでいるかもしれない。

レパートリーには体温の上昇、筋肉のリラックスあるいは警戒のレベルの変化などの生理的な信号が含まれるかもしれない。

時にこれらの信号が非常に微妙であるため、気づかれずに過ごすことがある。それらの信号に気づいたときでさえも、それらの意味を必ずしも理解しているとは限らない。

ウィンクまたはまばたき、同じ発声音または腕の同じ動きが、異なる状況下では異なる意味をもつこともありうる。

例えば、泣くことは必ずしも悲しみの表現でないし、静かであることは安心していることや休みを望むことの表現ではない (Vlaskamp, 1999)。

泣いたり非常に静かであることの意味は、状況によって異なりうる。

したがって、PMDの人々の気持ちと意味に一致するように、これらの信号を解釈することへの責任は重い (Porter & Ouvry, 2001)

PMDの人々にとって、自分を理解してもらえるかどうかは、他人の解釈次第という点での依存率が高い。

彼らは、(我々に) 不安定な方法でコミュニケーションしてくるため、意味の理解が曖昧になってしまい、我々の解釈が間違っているかどうか、すぐにはっきりとさせることができない。

PMDの人々は、両親や専門家に彼らの信号の解釈を頼る。そして、誤解と不適切な反応の可能性がそこに生じる (Grove et al., 1999)。

## 5. 多専門的なアセスメント

PMDの人々に対する効果的アセスメントに際してのバリアーの多様性は、アセスメントに含まれるべきたくさん異なった原理の必要性を示している。

教育的でかつ発達的な介入とサポートが有効であるためには、アセスメントが多次元でなければならない。

PMDの人々、彼らの両親、そして代弁者の立場からすると、一般医、小児科医、神経科医、栄養士、臨床心理士、看護師を含む、医療専門家の多様性が必要となるであろう。

理学療法士は、ポジショニングと可動性に関係する運動機能を評価し、活性化させ、そして拘縮を防ぎ、異常な反射と反応を最小限に抑えるのに必要とされる。

言語療法士は、コミュニケーションを高め、飲んだり食べたりするのを改善し、嚥下障害から起きる困難を克服するべく、親たちとスタッフをサポートするのに必要である。

その人と環境との関係が最適であることを確かめるために、作業療法士はアセスメントを通して確認された適応をデザインするよう求められる。

人—環境の適合性を改善すること(例えば、最も安楽なポジショニングをし、食べたり飲むことに関係する問題を減らし、そして一定範囲の適切な設備を提供すること)によって、幸福が限りなく増すに違いない。

評価は、PMDをもつ人々のニードと願望にも、注意を向けなければならない。

接触を始めるニードは、彼らの生活の中で刺激と変化と挑戦を確実にするのと同様に構造化、セキュリティそして予測性にも向けられなければならない。

重要な他者と意味のある関係を確立し、維持することは非常に大切で、彼らの話を聞いてもらい、彼ら自身の生活をコントロールすることができるようになる。

PMDをもつ人々は、自分の周りにいる人々に対して影響を及ぼす機会がなければならないし、自らに起こることに対する共同決定者でなければならない。たとえ彼らが毎日の生活の中での支援の上で、他の人にどれほど頼っているとしても。

コミュニケーションの一貫性は、いくつかの関係を通じて、達成し維持することが難しいかもしれない。

しかし、そのような一貫性を通してのみ、PMDをもつ人々は、彼らのニーズを知らせ、きちんと受け止めてもらうことができるのである。

## 6. 学際的な評価

専門的な評価のこの多様性は、PMDの人々のために最もよい介入とサポートを提供するためにどのように統合されるべきか？

これらの専門家はすべて、異なったアプローチでサービスを提供するように、訓練されている。教師と直接援助職員は、教育的なモデルで訓練されるのに対して、セラピストと他の保健医療専門職は、健康管理モデルで訓練されている点が、大きな相違点の1つである。

これらのモデル間には、哲学的で、倫理的、

そして管理的な違いがあり、使用されるほとんどの方法とモデルは、そのシステムの中で単一理論思考を永続させている。

専門家は効果的で統合されたプログラムをもたらすような方法で、共同作業をすることは稀である。

専門家が、断片化され時には矛盾さえしているような、プログラムの構成部分の総合、統合、応用そして一般化への信頼を受け入れないと、彼らは不注意にも総合と統合の信頼性を、PMDをもっている人をサポートしようとしている人たちそのものにシフトしてしまう (Rainforth & York-Barr, 1977)。

そこでアセスメントは、一組の厳格な手順というよりも、むしろプロセスとして見るべきであろう。

個々の教育的そして治療的プログラムの発展と評価にとって、基本的に必要不可欠である。

アセスメントは、望まれ、同意された方向への変化のための道具であり、それによって標準的なプロセスを形成することになるのである。

アセスメントは、変化のための決定に必要な知識を提供する。

そのような計画の全体的なフレームワークの範囲内で、特別な関心事からアセスメントが始まるかもしれない。

例えば、専門家は興奮した行動の意味について不確かかもしれないし、PMDの情緒的な行動や認められるニードの意味について一致しないかもしれない。

いくつかの例では、専門家は、さらなる評価を通して不一致を解決する必要があるかもしれない。

それらの問題を解決することは、現在とっている行動に対して、底に流れる考えや見解を明白にすることを意味する。

いくつかの問題は、PMDの人たちへの支援の際に、目標について間違っただけあるいは不適切な考え故に存在する。

アセスメントは、このような考えを、よりよい情報に基づく考えに取って代わることを目指すべきである。

この交換は、関係するすべての専門家による理論的で標準的な仮定を議論する中で、代わりの理論や、見解あるいは説明を紹介することによって起こりうる。

この交換に、両親や身近な親族の考えが、重要な貢献をすることがありうる。

したがって、アセスメントにおける最初のステップは、ある個人について現在の活動の内容とフォーマルな側面に関するデータを集めることである。

この情報は主として直接的なサポートスタッフから集められる知識に基づき、両親や他の介護者から提供されるファイルとレポートで見つかる情報によって補足される。

このようなアプローチは、日常的な体験に関する情報を省略しがちなので、この情報は技術カテゴリーだけから構成するのではな

い。

それでも、技術カテゴリーは、特に感覚機能に関して非常に重要であり、専門家による評価の対象でなければならない。

しかし、行動、コミュニケーションそしてニーズは、イベント、プロセス、関係そしてルーチンの全体的な文脈の中で、初めて理解できるのである。

スタッフチームのメンバーが、概念と意見に関して持っている違いは、この総合的な文脈の中で明確にすることができる。

このプロセスを、もっと十分に説明する為に、コーネリア・ド・ランゲ症候群の若い男性のケースを紹介する。

エドワードは、コーネリア・ド・ランゲ症候群の若い男性である。彼は最重度の知的障害と重度の運動障害をもっている。

彼は話すことができず、サイン言語か記号を使う。スタッフが言うには、彼は身体的に大変虚弱で、慢性の呼吸器感染症に罹っていて、定期的な嘔吐の時期があり、慢性の便秘症である。

特に足、背中、そして顔に触れられたときの感覚が極度に敏感である。外界への感覚の窓は、不安定で傷つきやすい。

一旦、一定の物か場面に注意を向けると、そこから別の物や方向に変えることが困難であり、そうされると大混乱する。

エドワードには、軽い視覚障害がある。食

物の消化に問題がある為、経皮的腹膜外胃瘻（PEG）チューブによって、食物を摂取している。

エドワードは、社交性に富み、朗らかだと記録されている。スタッフは、いろんなことでエドワードを活気付け、活動的にさせることができるかと信じている。

彼は、自分の世界に対する安定した態度が必要であり、それゆえ彼の環境は安心でき、理解できるものであるべきであり、コミュニケーションの方法を広げる必要があり、特に音楽を含むいろんな活動を必要としている。

生後6ヶ月の頃から、彼の陽気なムードは、突然変化することがあった。彼には、怒りの爆発と、悲しみに沈んで泣く期間とがある。

これらの怒りか泣く期間中は、頭を壁にぶつけ、手を噛み、目をこすったり、指で突き、吐く。

いったん始めると、止めることは難しい。誰にも、これらの突然の発作が生じる原因がわからない。

両親は、この行動を扱うことが難しいと判っている。

エドワードの母親は、特に、エドワードが、これらの怒りと悲しみの期間中触られたくない、という事実を悲しく思っている。

全ての関係者によるミーティングにおいて、スタッフがエドワードに対して相反する

感情を持っていることが、明らかになった。

セラピストは、エドワードがまだ若いし、発達の可能性は今ここで扱うべきであると、強調した。

彼らは、治療中、エドワードに動機を与えることが難しいことがわかった。

彼の発作は、多分思春期の開始に関連があるだろう。

直接支援職員は、自分たちはいくつかの発達領域で働いており、何を優先順位とするか判断するのは、難しいと、わかったと強調した。

エドワードの気分変化を扱うのは難しく、彼の発達能力を刺激しようとするスタッフの努力を妨げるとも強調した。

エドワードは、泣いている間はどんなことにも、どんな人にも敏感ではない。

直接支援職員は、エドワードは多くの精神的緊張下にあり、それらが治療時間中に減弱するので喜びを得ると考えた。

一般医は、エドワードの行動の身体的要因を除外するために、病院への短期入院の認可を要望した。

一般医は、胃・食道逆流が、これらのPMDをもつ人々で頻繁に起こる障害だと指摘する。

両親は、安定した好反応な環境に対する息

子の要求を強調した；彼らは、職員の離職率が余りにも高すぎ、それがエドワードの不安定な精神的枠組みの原因であると考えている。

この例が示しているように、専門家は理論的枠組みの範囲内で、それもその分野の言語と役割システムを使ってお互いに係わり合うとする。

家族自身は、行動に対して二者択一的な説明をする。

お互いが提示するのは、特定の個人にとっての全体像の一断片であり、全体的な視点ではない。

実用的で、何よりも学際的なアセスメントが推奨される。

そのアセスメントのプロセスは、自然な文脈の中で起こるような介入方法であるべきだ。

## 7. 評価からプロフィールを発展させる

この評価過程における第一歩は、個人的なプロフィールを特定することである。

プロフィールを作成することは、その人が何をする事ができて、何をする事を楽しみ、環境的な必要性や個人的な好み、そして健康管理上の理由から、何を必要としているのかから始まる。

過程は、その生活史、その人の個人的特徴、感情、自分の持っている動機、そして彼または彼女と支援スタッフとの関係の質を取ることを含む。

プロフィールは、現在の状況に関する知識、つまりどの活動と、セラピーおよび技能が、誰かによって、またなぜ提供されているのかについての知識もなければ描けない。

関わるすべての人が、彼らの知識と収集した情報を使って、個々人の視点について議論し、そして/またはその人を観察する時にだけ、その人の総合的なプロフィールを描き上げるための、十分なデータとなるのである。

第11章で、いくつかのデータを、器具を通してあるいは組織的な観察やビデオ分析によって集めることができることを、もっと詳しく論じる。そこでは適切な器具についても文献レビューをする予定である。

いくつかの情報は、純粹に両親または直接支援職者の経験に基づいている。

プロフィールを描くことは、集められたデータの優先順位を利害関係者に、はっきりさせる場合もある。

良いプロフィールを作成するためには、関係している人々に、何が自分たちにとって、はっきりしているかを表現するよう求めなければならない。

これは対立する原則や考えについて、議論

することを意味する。：つまりエドワードにとって刺激が多すぎるのか、刺激が少なすぎるのか：彼の問題には、身体的な原因があるのか、または彼のまわりに安全で好反応の人々が不足しているのか？

そのプロフィールから、展望が明瞭に表現されうる。

その展望は、専門家が実際に活動を導くために使用することができるような、標準的な枠組みである。

それは望ましい状況、あるいは将来こうした方がよいという変化を示す。：それは、私たちが何を目指さなければならないかを明確にする。

展望を描くことは、専門家がPMDの人々に対する責任を果たすことをも意味する。

展望は曖昧かもしれないし、長期間かけて実現可能かもしれない。しかし、最も重要なことは、進むべき方向を定めることである。

すべての利害関係者が、自分の専門とする専門的な分析を行うことによって貢献するときのみ、その展望は描きあげることができる。

合意のある場合にのみ、1つの方向を得ることができるのである。このことは共同声明が出るまで審議を続けるという意味ではない。

このような場合には、展望がPMDの人にとって何が望ましいのかよりも、むしろ専門

家にとって何が望ましいか、実現可能かといったことになる危険に我々は陥りがちだからである。

合意に達することは、チャンスをつかみ、難局を抜け、納得した選択を意味する。

## 8. アセスメントと介入

PMDの人々のアセスメントは、介入と切り離すことができない。

アセスメントは、継続したプロセスである；介入の結果は、アセスメントする者の「眼」によって観察されるべきものである。

長期、短期両方の目標を立てることは、一定の要求に合致したものであるべきである。

アセスメントは、PMDの人々が提供された活動あるいは人との関係や体験に関わる機会に対して、どのように反応するかを知っていることを意味する。

その人は、評価によって彼または彼女の環境に反応し、修正したり、認めたりし、正しい方向に舵をとったり導いたりする機会を持つべきである。

このことは、直接支援職員とセラピストが、どのように、いつ、そして誰によって、活動が成し遂げられるべきなのかの、正確な記述を含む、明白な目標を立てるために、大変正確かつ的確に働くときにだけ、可能となる。

目標達成スケール（GAS）（kiresuk,1994）などの目標を用いることは、計画された介入の機能としての変化を記録する方法として使うことができる。

特有な機能を果たす、関係する非常に大勢の専門家は、共同の学際的な評価の必要性を強調する。

評価課程の基盤は、全ての関係者、つまりサポートスタッフ、セラピスト、スーパーバイザー/インストラクター、両親そして他のサポーターたちが、PMDをもつ人々の統合した、そして相互に作用し合った全体像を理解することに対して、それぞれの役割を果たすことである。

発達障害の複雑さと、これらの発達領域の相互関係がある性質は、一緒に働くことを専門家に促すべきであり、評価課程への平等な参加と、結果への責任の感覚を共有させるべきである。

このタイプの評価は、力動的で、継続しているということを知っておくことが大事である；その情報は、個々人の能力とニーズ、そして希望が変化するに従って、検査され、再検査され、見直されるのである。

## 9. 結論

PMDをもっている各個人は、多分に特有なコミュニケーションのレパートリーとともに、機能面の能力と制約のユニークな構成を示す。

その人の障害が重ければ重いほど、評価者が検査道具に完全に頼るよりも、むしろ個人的な技能を必要とするようになる。

評価は、PMDをもつ人を支援するのに関わる、すべての人によってなされる判断で成り立つ。

それゆえにPMDの人の評価は、本質的に評価者の特性と結びつき、その評価は実際には、評価結果を再評価をする人でもある。

学際的で、ダイナミックな方法で彼らの能力を発見するために、PMDをもっている人々がすることの意味と重要性を評価することは、彼らを理解するための手段であり、我々の介入の基礎を形成する。

それは評価の過程にPMDの人の参加を認めることでもある。

## 引用文献

1. 曾根翠・末光茂：「国際学会から見た欧米の『重症心身障害児・者』問題」独立行政法人福祉医療機構（高齢者・障害者福祉基金）助成「重症心身障害児（者）の支援体制のあり方に関する調査研究事業」報告書，p99-105，2006年
2. Carla Vlaskamp：「Interdisciplinary assessment of people with profound intellectual and multiple disabilities」；edited by James Hogg and Arturo Langa「Assessing Adults with Intellectual Disabilities，p39-51 BPS Blackwell 2005年



なお、Vlaskamp教授の引用文献は下記のとおりである。

- Arts, W. F. M. (1999) Epilepsie. In H. Evenhuis & L. Nagtzaam (eds.), *Wetenschap en geneeskunde voor mensen met een verstandelijke handicap: Een nieuw ontgonnen gebied in de Nederlandse gezondheidszorg*. Den Haag: NOW, pp. 45–51.
- Arvio, M. & Sillanpää, M. (2003) Prevalence, aetiology and co-morbidity of severe and profound intellectual disability in Finland. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47, 108–112.
- Bayley, N. (1967) *Manual for the Bayley Scales of Infant Development*. New York: Psychological Corporation.
- Beange, H., Gale, L. & Stewart, L. (1995) Project re-nourish: A dietary intervention to improve nutritional status in people with multiple disabilities. *Australia and New Zealand Journal of Developmental Disabilities*, 20, 165–174.
- Böhmer, C. J. M., Niezen-de Boer, M. C., Klinkenberg-Knol, E. C., Devillé, W. L. J. M., Nadorp, J. H. S. M. & Meuwissen, S. G. M. (1999) The prevalence of gastro-oesophageal reflux disease in institutionalized intellectually disabled individuals. *American Journal on Gastroenterology*, 94, 804–810.
- Bromley, S. M. (2000) Smell and taste disorders: A primary care approach. *American Family Physician*, 61, 427–337.
- Dunn, W. (1999) The sensorimotor systems: A framework for assessment and intervention. In F. P. Orelve & D. Sobsey (eds.), *Educating Children with Multiple Disabilities: A transdisciplinary approach*. Baltimore, MD: Paul Brookes, pp. 35–79.
- Dunst, C. J. (1980) *Clinical and Educational Manual for Use with the Uzgiris and Hunt Scales of Infant Psychological Development*. Austin, TX: Pro-ed.
- Evenhuis, H., Theunissen, M., Denkers, I., Verschuure, H. & Kemme, H. (2001) Prevalence of visual and hearing impairment in a Dutch institutionalized population with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 45, 457–464.
- Fryers, T. (1984) *The Epidemiology of Severe Intellectual Impairment: The Dynamics of Prevalence*. London: Academic Press.
- Gelderden, I. van (2000) Sensory impairment and its correlation with the aetiology of handicaps in people with severe multiple handicaps and intellectual disability. Paper presented at the 11th congress of the IASSID, Seattle.
- Grove, N., Bunning, K., Porter, J. & Ollson, C. (1999) See what I mean: Interpreting the meaning of communication by people with severe and profound intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disability*, 12, 190–203.
- Hogg, J. (1992) The administration of psychotropic and anticonvulsant drugs to children with profound intellectual disability and multiple impairments. *Journal of Intellectual Disability Research*, 36, 473–488.
- Hogg, J. & Lambe, L. (1988) *Sons and Daughters with Profound Retardation and Multiple Handicaps Attending Schools and Social Education Centres: Final Report*. London: Mencap.
- Inspectie voor de Gezondheidszorg (2000) *Ernstig meervoudig gehandicapt en dán? Een onderzoek naar de kwaliteit van zorg voor mensen met meervoudige complexe handicaps*. Den Haag: Inspectie voor de Gezondheidszorg.
- Janicki, M. P. & Dalton, A. J. (1998) Sensory impairments among older adults with intellectual disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 23, 3–11.
- Karnebeek, C. D. M. van, Scheper, F. Y., Abeling, N. G., Alders, M. Barth, P. G., Hoovers, J. M. N., Koevoets, C., Wanders, R. J. A. & Hennekam, R. C. M. (2002) Aetiology of mental retardation or borderline cognitive delay in 281 children referred to a tertiary care centre: A prospective study. In C. D. M. van Karnebeek (ed.), *Mental Retardation: Diagnostic Studies on Aetiology*. Amsterdam: University of Amsterdam Press, 76–109.
- Kiresuk, T. J. (ed.) (1994) *Goal Attainment Scaling: Applications, Theory and Measurement*. Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum.
- Lowe, M. & Costello, A. J. (1976) *Manual for Symbolic Play Test: Experimental Edition*. Windsor: NFER.
- Nakken, H. & Vlaskamp, C. (2002) Joining forces: Supporting individuals with profound multiple learning disabilities. *Tizard Learning Disability Review*, 7, 10–16.
- Oberlander, T. F., O'Donnell, M. E. & Montgomery, C. J. (1999) Pain in children with significant neurological impairment. *Journal of Developmental Behavior Pediatrics*, 20, 235–243.
- Pagliano, P. (2001) *Using a Multisensory Environment: A Practical Guide for Teachers*. London: David Fulton.

- Porter, J. & Ouvry, C. (2001) Interpreting the communication of people with profound and multiple learning difficulties. *British Journal of Learning Disabilities*, 29, 12–16.
- Quine, L. (1991) Sleep problems in children with mental handicap. *Journal of Mental Deficiency Research*, 35, 269–290.
- Rainforth, B. & York-Barr, J. (1997) *Collaborative Teams for Students with Severe Disabilities: Integrating Therapy and Educational Services*. Baltimore, MD: Paul Brookes.
- Rice, H. K. & McDaniel, M. W. (1966) Operant behavior in vegetative patients. *Psychological Record*, 16, 279–281.
- Robertson, I. H. & Murre, J. M. J. (1999) Rehabilitation of brain damage: Brain plasticity and principles of guided recovery. *Psychological Bulletin*, 125, 544–575.
- Schrojenstein Lantman-de Valk, H. M. J. van, Akker, M. van den, Maaskant, M. A., Haveman, M. J., Urlings, H. F. J., Kessels, A. G. H. & Crebolder, F. J. M. (1997) Prevalence and incidence of health problems in people with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 41, 42–51.
- Schrojenstein Lantman-de Valk, H. M. J. van, Haveman, M. J., Maaskant, M. A. & Kessels, A. G. H. (1994) The need for assessment of sensory functioning in ageing people with mental handicap. *Journal of Intellectual Disability Research*, 38, 373–379.
- Tröster, H., Brambring, M. & Burg, J. van der (1996) *Early Child Development and Care*, 119, 1–14.
- Užgiris, I. C. & Hunt, J. McV. (1975) *Assessment in Infancy: Ordinal Scales of Psychological Development*. Champaign, IL: University of Illinois Press.
- Vlaskamp, C. (1993) Development and evaluation of individual educational programmes for profoundly multiple handicapped residents. *Issues in Special Education and Rehabilitation*, 8, 45–51.
- Vlaskamp, C. (1997) The implementation of a care programme for individuals with profound multiple disabilities. *European Journal on Mental Disability*, 4, 3–12.
- Vlaskamp, C. (1999) *Een eigen perspectief: Een programma voor mensen met ernstige meervoudige beperkingen* Assen: Van Gorcum.
- Warburg, M. (2001) Assessment of visual acuity. *Journal of Intellectual Disability Research*, 45, 424–438.
- Ware, J. (1997) *Educating Children with Profound and Multiple Learning Difficulties*. London: David Fulton.
- Woodhouse, J. M., Griffiths, C. & Gedling, A. (2000) The prevalence of ocular defects and the provision of eye care in adults with learning disabilities living in the community. *Ophthalmic Physiology and Optics*, 20, 79–89.
- Woodward, M. (1959) The behaviour of idiots interpreted by Piaget's theory of sensorimotor development. *British Journal of Educational Psychology*, 29, 60–71.

## オランダの特別医療保険制度（AWBZ）と重症心身障害児・者

研究協力者 旭川荘：末光 茂

### I. はじめに

我が国の介護保険制度は、ドイツをモデルとして導入されたが、そのドイツより約30年早くこの方面の制度をスタートさせたのが、オランダである。そのオランダの特別医療保険制度（AWBZ）の動向と、その制度下での重症心身障害児・者（PMD）への支援の実態は、今後「障害者自立支援法」が、「介護保険」との連携が議論されるなかで、参考になると考える。そこでその方面での文献及び現地調査を行なったので、その概要を以下に紹介する。

### II. オランダの社会保障制度と医療・介護制度の概要

オランダの社会保障制度が本格的にスタートしたのは、1950年代後半からである。社会保障制度としては、1957年の一般老齢年金法（AOW）、1959年の寡婦・遺児年金法（AWW）、そして1962年の一般児童手当法（AKW）が順次制定され、公的扶助制度としては1965年に公的扶助法（ABW）が制定されることにより、福祉国家としての基礎的枠組みが構築されたのである。そして1967年に制定されたのが、特別医療保険法（AWBZ）である。

オランダの医療・介護制度で特徴的なことは、介護サービスの一部を医療保険の枠組みのなかで扱っていることである。1968年より施行された特別医療保険（The Exceptional Medical Expenses Insurance, AWBZ）がそれにあたる。つまり「介護保険」に当たる制度を、このように早い時期から導入していた点が注目に値する。

さらに興味深いことは、1980年代の後半以降、デッカープラン（Plan-Dekker）、シモンズプラン（Plan-Simons）と命名された医療・介護制度改革の計画のもとで、従来、市場メカニズムになじまないとされてきた医療・介護サービスに、競争原理の導入を試みてきたことである。

### III. オランダの医療・介護保険制度

オランダの医療保険には、カバーされるサービスの種類に応じて、2つの制度が存在している。治療、療養面で比較的長期間を必要とする疾患や障害を主としてカバーする保険と、短期の医療費をカバーする保険との2種類である。前者が特別医療保険であり、後者が短期医療保険である。

長期化した疾患や障害をカバーする保険

は、特別医療保険（The Exceptional Medical Expenses Insurance）と呼ばれ、根拠法は特別医療費補償法（The Exceptional Medical Expenses Act, AWBZ）である。これが、日本の「公的介護保険」に該当する。特別医療保険は、1968年より施行され、改変を経て今日にいたっている。

保険加入については、16歳以上65歳以下のオランダ在住者であれば、国籍、所得の多寡、雇用されているかいないかにかかわらず、強制的に加入させられる。また、非居住者であっても、オランダで雇用され、賃金、所得税を納めている場合は、強制加入である。

保険料は、被用者の場合には雇用者が負担することになっているが、非被用者の場合には、非被用者自身が自己負担しなければならない。表1は、特別医療保険の所得比例保険料（Percentage contribution）の推移を示したものであり、現在12.5%に達している。

次に、カバーされるサービスは、病院での365日を越えた診療・入院、ナーシングホーム、精神障害者ホームでの診療、ホームナーシング組織による在宅サービスなどである（表2参照）。ここで注目されるのは、一般病院での長期医療サービスに加えて、精神病院、障害者居住施設、通所施設、高齢者ナーシングホーム、その他、地域に基づくサービス等

に適用されてきた点である。

この保険の保険者は政府であるが、短期医療保険の保険者である疾病保険会社、私的保険、公務員保険が政府を代行して、事務を荷っている。

なお、参考のために短期の医療費をカバーする保険についても略記すると、加入者の年収、身分によって3つの制度が分立している。具体的には、年収が一定（1998年当時5万9,700ギルダー）以上の被用者、自営業者等は私的保険（Private Health Insurance）に、公務員は公務員保険（Public Health Insurance）に加入する。

疾病基金保険の根拠法は、健康保険法（The Health Insurance Act）であり、カバーされる国民の数は約983万1,310人、全人口の63%で、供給を管理するのは地域（Region）の疾病保険である。非営利の疾病保険会社に参加し、保険料を支払うことに対して、一定のサービスを現物支給で受ける。カバーされるサービスの内容はGP（一般医）による診療サービス、精神科医を除く専門医の診療サービス、歯科診療の一部、病院への365日以内の医療サービス・看護である。

特別医療費保険に対して、短期間の医療・療養に必要なサービスがカバーされている点に特徴がある。政府によって定められた範囲

表1 特別医療費保険の保険料<sup>1)</sup>

	1996年	1997年	1998年
保険料 (%)	7.35	8.85	9.6
保険料を課される最大所得	45,325ギルダー	45,960ギルダー	47,184ギルダー

出所：Sickness Insurance Fund Concil.

表 2 特別医療費保険でカバーされている医療・介護サービス<sup>1)</sup>

栄養指導

1年以上の入院医療

精神病院での精神医療

一般病院、教育病院の精神病棟における精神医療

ナーシングホームおよび身体障害者施設でのケア

ナーシングホームにおけるデイケア

在宅ケア

リハビリテーション

身体障害者ホステルへの入所

身体障害者デイセンターへの通所

Arnhem の Hetdorp における障害者のケア

視覚障害者のケア

聴覚障害者のケア

精神薄弱者のケア

精神薄弱者デイセンターへの通所

精神薄弱者ホステルへの入所

精神科外来の地方施設 (RIAGG ) によるサービス

地方組織 (Regional organization) による Sheltered accommodation におけるサービス

非診療所精神科ケア

精神科外来

パートタイムの精神科治療

妊婦に対する B 型肝炎の検査

先天性代謝異常の検査

児童に対するワクチン

親子に対するサービス

注：1) Ministry of Health, Welfare and Sport (1998) による。

2) 1992 年から 1996 年までは、薬剤サービス、リハビリテーション、補装具の給付・貸与が特別医療費保険でカバーされていたが、1996 年から短期医療保険に移行した。

以外のサービスを必要とする場合には、疾病保険会社（Sickness Fund）の提供する追加的なカバー（supplementary cover）を購入することができる。

#### IV. 特別医療保険制度（AWBZ）について

前述したように、オランダに在住している障害者等に適応されるAWBZは、オランダ国民はもとより一時的にオランダ国内に居住し、納税している者にも適用される。年齢制限なくサービスが提供されるわけであるが、健康保険制度の被利用者でなければならないことになっている。

サービス内容としては、医療に直接関わる治療（急性期のキュア）よりも、ケアを主として担うものである。366日目からの入院医療以外の患者で、精神病院、サナトリウム等の利用者は、その利用初日からこの制度が適用される。高齢者のためのナーシングホームの利用に関しても同様である。

障害者のケアに関わるサービス機関および内容の概要は、後述の（表3）とおおりである。なお、障害者ケアのサービス機関は、非営利の民間団体である。

#### V. 知的障害者（PMDを含む）へのサービス

具体的なサービスの内容をまず、約10年前の時点での知的障害を例に紹介すると、以下のとおりである。（主としてVlaskamp教授の報告を翻訳引用した）<sup>3)</sup>

#### （1）法的な状況

基本的には知的障害を持つ大人—その重症度に関係なく—は他の市民と同等の市民権を与えられている。しかし、ほとんどの重度又は最重度知的障害者（と一部の軽度知的障害者さえ）はこうした権利を遂行することができず、彼らの法的な責任を負う後見人（両親や兄弟姉妹）を決められている。公式な代理人もこうした障害者の代理として裁判所で指名されることができる。

サービス提供者は、もしケアを受ける人に（例えば就職または生活環境に関して）同意する能力があれば、本人の選んだサポート／ケアを提供されるべきであると信じている。その結果として「それが彼らにとって最も興味のあることだから」という理由で、行きたいところへ行くことを制限されている人々が未だに存在する。

特に、非常に制限された生活を送っている人々の中には問題行動をもつ人々、重度重複障害者、そして最重度知的障害と自閉を持つ人々が混じっている。

子どもについては、その状況は明らかである—なぜならば両親が法的に彼らの責任を持つからである。

#### （2）適格性

知的障害者はサービスを受ける法的な権利がある。オランダでは多数の団体—その多くは宗教的な信念を基礎にしたものである—があり、時には1,000人を超える知的障害者にサービスを提供している団体もある。それらの団体は居住施設（residential facilities）、大規模施設の別棟（institutional annexes）、グループホーム（group homes）、支援を受け

ながら生活する家 (supported living houses) と、いくつかの形態のデイサービス：福祉作業所や福祉農場、自転車屋、玩具屋など、そしてその両者を開発している。これらの団体はオランダ政府から大部分の資金を供給されており、知的障害者にサービスを供給する義務を負わされている。

オランダでは、知的障害者は必要なときに必要なケアを受ける権利がある。最近まで地方の行政府がそれらの人々が受けられるケアまたは資金を決定していた。地方の行政府は中央政府の法律に従う義務はなかった。このことはオランダ国内で地域間格差が存在していたことを意味する。

2001年1月からケアの必要性は中央政府によって規定されるようになった (Landelijk Centrum Indecatiestelling Gehandicaptenzorg)。このことは、ケアの必要性がケアを供給する団体やケアに資金を提供する団体から独立して、明確にされることを意味する。

人々が、ケアが必要とされるグループに入るとみなされたときに、ケア供給の指示が出される。この決定は知能テストと (または) 臨床的な観察に基づいて行われる。その後知的障害者のニーズの評価計画が個別に立てられる。指示通知は必要なケアのタイプと、量の決定と (障害者がケアを購入できるための個人年金の種類または形態の中で)、両親又は法的後見人が希望するケアの資金の受け取り方法で構成されている。

この指示通知を持って知的障害者は、ケアを供給する団体のもとに出かけ、ケアを受けることになるわけである。ケア供給団体は必要とされるところに、ケアを公平に供給する

よう義務づけられている (LGIG, 2001)。しかし、実際にはデイサービスや地域生活用の家 (community houses)、それに居住施設にさえ空き待ちリストが存在する。個人年金を受け取っている障害者も一基本的には彼らは必要なサービスやほしいと思っているサービスを自分で購入する努力をすることになっているのだが一遅い行政処理速度や住宅・人手・就職難といったたくさんの障害に直面している (Stoelinga & Zomerplaag, 2002)。

サービス供給者は適格条件を使っているが、これらの条件は標準化されていない。重度または軽度の障害に限られた「特別な」サービスが存在する。たとえばある業者は障害者をつり上げる機具を備えていないために利用者を動かさないという理由で、自力移動できない利用者を拒否するといったように、ある種の背景を持つ利用者を、サービス供給者は拒否することができる。また、広範囲にわたるサポート面でのニーズがある利用者を、自分たちは軽度の障害者に「特化された」サービスを提供しているので、それ以外のサポート供給はコストが高額だという理由で拒否するサービス供給者が存在する。

### (3) 有病率

1995年時点でオランダには約102,000人の知的障害者がいた (VGN/NZi, 1996; Haveman, 1998)。それらのデータに基づいて概算すると2000年にはその数が111,000人に増加していると考えられる。

2000年のより詳細は調査によると更に知的障害者の数は増加する (120,000人) (Beltman, 2001, RIVM, 2002)。知的障害者の数は確

実は一特に50歳以上の人口は一増加している。

重度又は最重度知的障害者の数もまた増加している。これは新生児医療の進歩と入国移住率の増加に起因した有病者数の増加の故である（半数以上の最重度知的障害児は外国系である）。

知的障害を持つ大人や老人とほぼ同じだけの知的障害児が存在する。また、軽度知的障害者数の方が重度知的障害者数より遙かに多いという見解は間違いであって、重度と最重度知的障害者を合わせた数は軽度知的障害者数より多い（Haveman, 1998）。

調査によると、軽度から中等度知的障害者は約49,400人で、重度知的障害者は48,000人、最重度知的障害者は11,000人であることが明らかになった（Beltman, 2000）。

#### （４）政策の骨格と1985年以降のサービスの発達

知的障害者のケアに関する政策は、全般的には、隔離から統合（integration）と包括（inclusion）へと進んできたと言える。

1985年以降政府は障害者がより自由に選択できることを、そしてより自立した生活と供給されるサービスがより柔軟に利用されることを目的として対策を進めてきた。これは、ヘルスケアをより自由な市場ベースに再編成したという政策変更に伴ったものであった。

1991年に「賢明な変更」と呼ばれる政府の覚え書きに、利用者指向の年金が導入されるべきであると発表された。この覚え書きに続いて「柵の外」という長期計画が提出された。

その計画は、知的障害者は他のすべてのオ

ランダ市民と全く同じ市民であり、同じ機会と選択が与えられるべきであり、市民権の行使が制限されるどころなら、どこでもサポートを受ける権利があると宣言された。

この計画の中には2つの特別であると感じられるポイントがあった。：第1はすべての子どもは学校へ行くことができるようにすべきであること（それまでは知的障害児が学校へ行かず、デイケアセンターに通うことは普通の習慣で、義務教育は彼らに適用されていなかった）。第2は政府が新しい居住施設の建設と現有施設の改築を禁止したことである。1995年から経済状態が良いことも一因となって、これらの長期計画を実行するためにたくさんの資金が使われた。

知的障害児が学校で教育を受けられるようにするためにいくつかの養護学校とデイケアセンターが協力し始めた。これらの協力事業は政府から助成金と監督を受けた。これらの事業の目的は4歳からの（最重度）知的障害児の能力開発に適切な活動を開発することである。この協力事業により適切なカリキュラムについての報告書が、2003年8月に作成され、新しい法律の形の中で正式に認証される予定である。4歳以上のすべての子どもは教育を受ける権利を持ち、知的障害や機能障害の有無にかかわらず5歳以上のすべての子どものための教育は義務化されるであろう。義務教育の免除を希望することはまだ可能であろうが、今までほど簡単ではないだろうと憶測される。（Ministry of Education, (OC&W), 2000）

これに加えて政府は居住施設の新築と現存



施設の改築を禁止するための手段を講じている。私的に行われた先駆的事业（たとえば資金援助を受けた親たちが、障害を持つ子ども達のために協力して家を買う）が奨励された。

サポート付きの雇用に関連する分野で、いくつかの先駆的な事業が開発され、その結果現在では作業訓練パッケージが利用可能となった。

また、大型施設からより小さいグループホーム（1施設当たり24人が利用）、コミュニティハウス（1軒あたり4－6人が利用、また日単位で専従者とともに過ごす）へ移行する動きが、全国的におこった。

施設の規模は一部の居住者が、施設の別館へ移ったことにより大部分は縮小した。これらの利用者はまだ母体施設の設備を、デイサービスのように使用している。

より小さな尺度では施設が支援付き居住（1－4名の利用者がそれぞれ独立して住む）を、一つの居住形態として受け入れつつあるということである。こうした利用者—大部分は軽度から中等度知的障害者である—は、自分自身の家に住み必要なときにケアを受けている。彼らは支援付き雇用からの恩恵も受けている。

しかし重度又は最重度知的障害者、知的障害を持つ高齢者、問題行動を持つ知的障害者といった「特殊なカテゴリー」は、居住施設に「置いてきぼり」にされている。これらのサービス利用者もおそらく地域という環境から恩恵を受けるだろうが、最重度の障害を持つ人々は、より多くのスタッフからのサポートを要することから、地域で生活すると、1人ひとりの支出は施設での生活より多くなる

ので、施設で暮らす方が「暮らし向きがよい」と、大部分の政策立案者達は信じている。

高いサポートの必要性がある人々のために、地域生活を支えるサービスを設立することは（技術的にも経済的にも）まだ非常に困難である。従って、その経過はゆっくりであるが、こうした変更が軽度から中等度の知的障害者のためのサポートとして発展してきた。

オランダのように人口密度が高い国では、土地を買うことや家を購入又は賃貸することは、簡単ではない。住居費は爆発的に伸び、5年以内の間にほとんど倍になった。従って普通の地域に知的障害者が家を買うことは、ますます高価となっている。これに加えて知的障害者が小さな地域にある家に住み、24時間のケアを受けることができるようにするための資金は、すべての費用をまかなえるほど多くない。(Stoelinga & Zomerplaag, 2004)

いまだに包括への過程は続いていて、とどまってははいない。同時に重度重複障害者の状況は悪化していった。このグループの人々はいまだに居住施設に住んでいるが、地域でのケアに向けた動きを理由にして、施設は投資を中止してしまった。このため建物は老朽化し、訓練されたスタッフは不足しているといった厳しい状況に置かれている。

一般の人々は、既にほとんどの軽度又は中等度知的障害者が、地域生活に動いてしまったことから、早急な居住施設数の減少を期待しているかも知れない。現実には、たとえ沢山の利用者が地域に移行しても、障害者が生きていくために居住施設は消滅することはない。何故ならまだ施設入所の空き待ちリスト

が存在するからである。

1996年には6,410人の知的障害者が、空き待ちリストに登録されていた。2000年にもまだ6,019人が空きを待っていた (Stoelinga & Zomerplaag, 2002)。

多くの両親にとって最も重要なのは、居住施設の中か外かどちらかでもよいから、彼らの(成人した)子供たちを支援してくれる場所を持てるかどうかである。グループホームや地域サービスの中に確保されている居住場所数より遙かに多い利用者が存在する限り、居住施設は必要であろう。

現在は異なった形の支援：居住支援、昼間活動センター、支援付きの生活、支援付き雇用、それに地域の中での「普通の」生活：を提供する大きな団体がある。多数の地区で活動する団体が、オランダでは典型的なタイプであり—彼らは意見が一致したモデルを好む。それはまたこうした団体が、それに所属する小さな単位を「コントロール」する一つの形でもある。

もしも我々が、まだ利用者の所有している年金を守る健全なシステムを持っていないということを心に留めておかなければ、このタイプの団体を理解できる。私たちのシステムの中ではまだ年金の相当の部分は、施設が使える様に作られている。利用者が所有する年金は、私たちの支援システムを本当に変革するために重要だと信じられているけれども、支援システムはまだゆっくりとした発展途上にある。

たとえば利用者が年金を所有することを許されたとしても、彼又は彼女はおそらく他の入

所空き待ちリストに自分の名前を発見するだろう。さらに、今までの研究から個人年金額は知的障害者が必要とされるケアを購入するには不足していることが明らかになっている (Stoelinga & Zomerplaag, 2002)。

## (5) サービス資金供給とサービスのモデル

### ①資金供給

オランダの法律では資金供給の責任は、知的障害者について規定されている。財政の規則により、年金は居住用の費用も非居住用の費用も共に施設へ配分される。施設への年間支給額は、その施設がケアしている利用者数に関連している。施設は予算を分配する責任を負っているので、施設職員に多く予算を配分したい、新しい設備を購入したい、住宅費に多く予算を配分したい等と思うときは、いつでもそのように決定できる。

最近すべてのサービス供給者は、利用者が必要とする支援のレベルを表示するよう義務づけられるようになった。近い将来この「必要とする支援量のレベル」を表示するシステムにより、施設(または個人)がいくらのお金を使うことが許されるかが決定づけられるだろう。年金はまだ制限されていて、年金支給を希望するすべての利用者に支給するにはほど遠い状況ではあるが、個人への支給にも同じシステムが適用されるだろう。

個人年金のシステムはまだ「普通の」投資の次の政策として機能している。支援の模範としている形に適合する法律がまだないことは明らかである (Stoelinga & Zomerplaag, 2002)。覚え書きと計画はあるが、法律はな

い。変革が本当に起こっていくならば、この新しい法律とそれに関連する年金支給は重要である。この意見の注釈：政府の強力な影響はこの過程をゆっくり進めるだけではない。

政府が支援付きの生活を推進したときは、施設に財政的圧迫をかけることができる。しかし支援付き生活への動きの隣には、居住施設のような守られた世界で生活することが比較的安全であるという方向への（たとえば両親の団体などによる）動きがあるということである。

## ②サービスのモデル

オランダ政府は一方で財務サービスを、他方で個人サービス（個人年金経由での）を行っている。知的障害者とその家族に対しては、いくつかのサービスがあり、これらのサービスのほとんどは、政府から資金援助されている。表3にオランダで供給されているサービスの概観を示した。

## (1) 在宅児童の親／家族のためのサービス

知的障害児が両親と家庭で生活する場合、両親は家族支援サービスを請求することができる。これには両親の日常生活活動を支援するサービス（例：誰かが夕食時間中支援するために訪問する）、医療支援と医療近接支援（paramedical support）がある。

知的障害児と取り組み合いになっている家庭には、心理・社会的支援が与えられる。両親と家族は知的障害児の育児に関連した教育心理学的支援も受けられる。さらに、知的障害児が月に2-3泊できる特別な家や、両親が家を空けるときに子どもの世話をするための訓練を受けた乳母を派遣するサービスもある。

## (2) 半居住サービス

これらのサービスは、昼間に知的障害者に供給されている。

医療デイセンターは、0歳から13歳までの

表3 サービスの概観<sup>3)</sup>

サービスの内容	サービス名
在宅児童の親／家族のためのサービス	家族支援サービス
半住居サービス	子どものための医療デイケアセンター、こどものためのデイケアセンター、大人のためのデイケアセンター
仕事	支援付き雇用サービス、社会福祉作業所
居住サービス	グループホーム、コミュニティホーム、支援付き生活サービス、レスパイト・ケア、里親サービス
学校	特殊教育のための学校、普通教育のための学校

子どもの治療をしている。子ども達は夕方に家庭へ戻る。対象となる児童は身体的／心理的／社会的要因が重なって、発達を阻害されている（と思われる）子ども達である。治療対象は子どもと両親である。

子どものデイセンターは、2歳半から18歳までの知的障害児を対象にしている。デイセンターの活動は、子どもに適切な認知発達と運動発達を促す機会を与えることを、目的としている。

大人のデイセンターへは、16歳以上の知的障害者が訪れる。通常、学校や子どものデイセンターに通う年齢をこえると、大人のデイセンターに通い始める。デイセンターは意味のある活動を昼間に供給したいと考えている。ろうそく作りや石けん作り、玩具作り、カード作り、複写印刷、芸術活動、木工細工など、広範囲にわたった活動が繰り広げられている。

### （3）仕事

支援付き雇用サービスは、知的障害者に対して賃金が支払われる職を供給している。例えば自転車修理屋、または施設に関連した付属の土産物屋やおもちゃ屋が挙げられる。支援員は障害者と雇用者の両者をサポートする。

福祉作業所は知的障害、身体障害、または心理的障害を持っていて、環境が彼らの特別なニーズに合わせられているところでしか働けない人たちに、仕事を与えている。

### （4）居住サービス

グループホームは子どものためのもの、成人のためのもの、高齢者のためのもの、10代

の人のためのものなど、バリエーションが大きい。1ホーム当たりの利用者数の規模（24人まで）や与えられるサポート量もバリエーションが大きい。昼間、居住者は学校・デイセンターや仕事に出かける。

地域にあってほとんど常に居住施設に近接しているグループホームや、居住施設の敷地内に建っているグループホームもある。コミュニティホームもまた居住者の年齢、必要なサポート量などについては大きなバリエーションがあるが、人数は1ホーム当たり6人までとなっている。

支援付き生活サービスは、自宅に住んでいる軽度から中等度の知的障害者（1軒当たり1－4人）が利用できる。彼らは必要があればケアを受けられる。自立生活を希望する人は、支援付き生活によって自立生活に向けた訓練を受けるだろう。

居住施設では利用者は1日24時間のサポートを受けている。居住施設はすべてのケア：住む場所、仕事又は特別なニーズに適応させた昼間の活動、医療ケア、精神医学的ケアと支援を提供している。居住施設における比較的「新しい」発展は、いわゆる逆統合、つまり施設の敷地の一部が個人に売却されるというものである。その結果、知的障害を持つ人の一部（大部分は重度重複障害者と知的障害を持つ高齢者であるが）は、以前からの施設の敷地に住み続け、障害のない人々がその建物のそばに家を建てている。地域へ入っていく代わりに地域が彼らのそばへ来ているわけである。

レスパイト・ケアは子どもがまだ家庭にい