

送する基礎実験を行った。その結果、この通信速度ではリアルタイムに信号を送送できないことが明らかにされた。計算上では5kbps以上の通信速度があればリアルタイム伝送が可能であるが、movaの実質的な通信速度は2kbps程度である。そのため、リアルタイム伝送にはFOMAを採用し、FOMAが利用できない地域を考慮してISDNも併用すること

した。

図2は実験システムの機器の構成と実際に試作した装置を示している。システムは、伝送系にFOMA (64kbps) を使用し、テレビ電話機能、バイタル信号測定およびテレビカメラ制御機能を担った。テレビ電話は滑らかな動画やワイドな画面を得るには十分でなかったが、比較的静止画に近い場合は実用に耐え

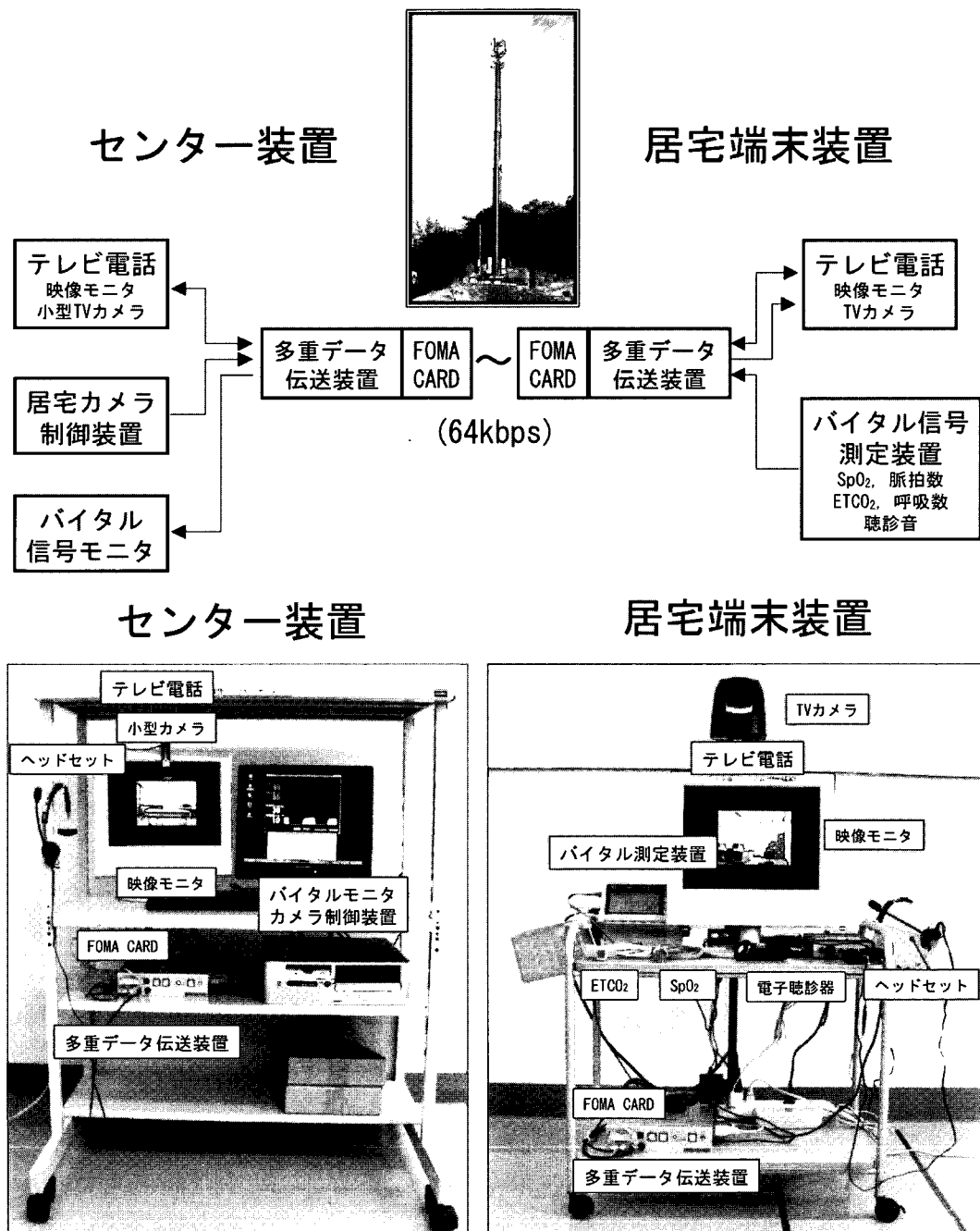


図2 実用型IT実験システムの機器構成 (上段) と試作装置 (下段)

られるようであった。居宅側のテレビカメラには、ズームイン・アウト、パン・ティルト機能に加えて逆光補正機能を新規に導入し、これらをセンター側から制御できるようにした。センター側のテレビカメラはできるだけ小型のものを使用し、映像モニタ上に設置することにより、視線のずれが無いように考慮した。画像、音声信号、および、5つのバイタル信号と制御信号は多重データ伝送装置およびFOMA CARDを通して双方向にモバイル伝送された。この多重データ伝送装置はISND (64kbps、128kbps) にも対応可能であり、FOMAが利用できない地域でもこのシステムを使用できた。

3.3. バイタル信号

バイタル信号に関して、手指の変形のために血中酸素飽和度が安定して測定できないこ

とがあった。そのため、末節骨上に貼付でき、指を曲げていても測定できる小型のセンサを開発した (図3)。また、手の指以外の部位、例えば足の指でも測定できるセンサの開発も行った。

終末呼気炭酸ガス分圧については、口腔を含めた顔の変形のため、呼気をセンサへ適切に導入できず、また、呼気の量も少なかった。このため、こうした症例に対しても正確な測定ができるセンサの開発を行った。また、人工呼吸器を使用している場合には、気管チューブの中間にセンサを設置することによって、安定した測定が可能を可能にした。

聴診音については、市販の電子聴診器の外部出力をとりだし、専用アンプを作成して雑音除去や適正な音量調整し、過大入力をカットした後、AMBE方式の音声圧縮を用いてFOMAやISDN通信網に接続し、比較的良好

血中酸素飽和度センサ



終末呼気炭酸ガス分圧センサ

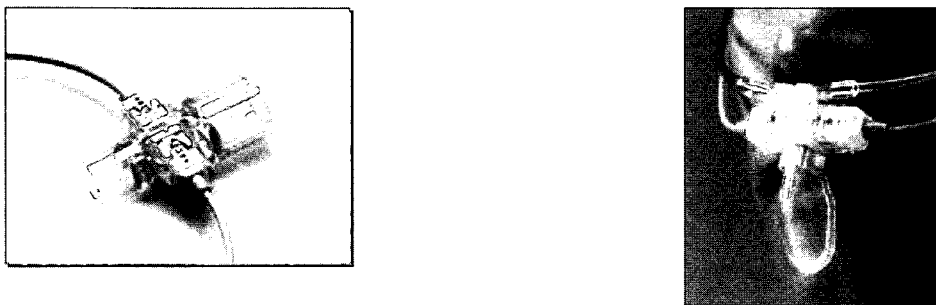


図3 血中酸素飽和度および終末呼気炭酸ガス分圧センサの改良

な聴診音を伝送することができた(図4)。今後は、接触雑音の除去・周囲雑音の除去やデータ処理法の改善を継続する。また、様々な疾患による特徴音の抽出を行う予定である。

4. 在宅支援の情報社会モデル

本研究を開始した当初、ICTを活用した重症児の在宅支援の在り方は五里霧中の状態であった。しかしながら、研究の進展に伴って、一つの情報社会モデルが浮かび上がってきた。それは、「物づくり、仕組みづくり、地域づくり」という3つのキーワードから構成される。つまり、医療工学や福祉工学で先行されがちな機器の開発にのみ視点がおかれることなく、運用の手順や標準化に加えて、地域での固有な支援と地域間の有機的な連携をはかるといふ、三位一体の在宅支援をめざした情報社会システムである。以下にその詳細

を述べるとともに、今後の展開を考えた一つのモデル例を提示する。

4.1. 物づくり：機器システムの仕様

これまでの研究結果から、比較的健康状態が安定した在宅者では、生活支援や簡単な診療であれば、テレビ電話機能(音声・画像機能)のみで要望を満たすことができる(図5)。一方、健康状態が不安定な重症児に対してはバイタル情報の収集が不可欠であるが、その人数は前者と比べて少ないと思われる。そこで、バイタル情報のみを扱うICT機器を考え、必要に応じてテレビ電話と併用する。

テレビ電話の具体的な仕様としては、センター側の音声機器にはヘッドセット型イヤホン・マイクを、映像機器には小型固定カメラを使用し、目線ずれ防止や居宅カメラの制御などの機能を付加する。居宅側の音声機器にはエコーキャンセル付スピーカ・マイクを、映像機器にはズームイン・アウト、パン・テ

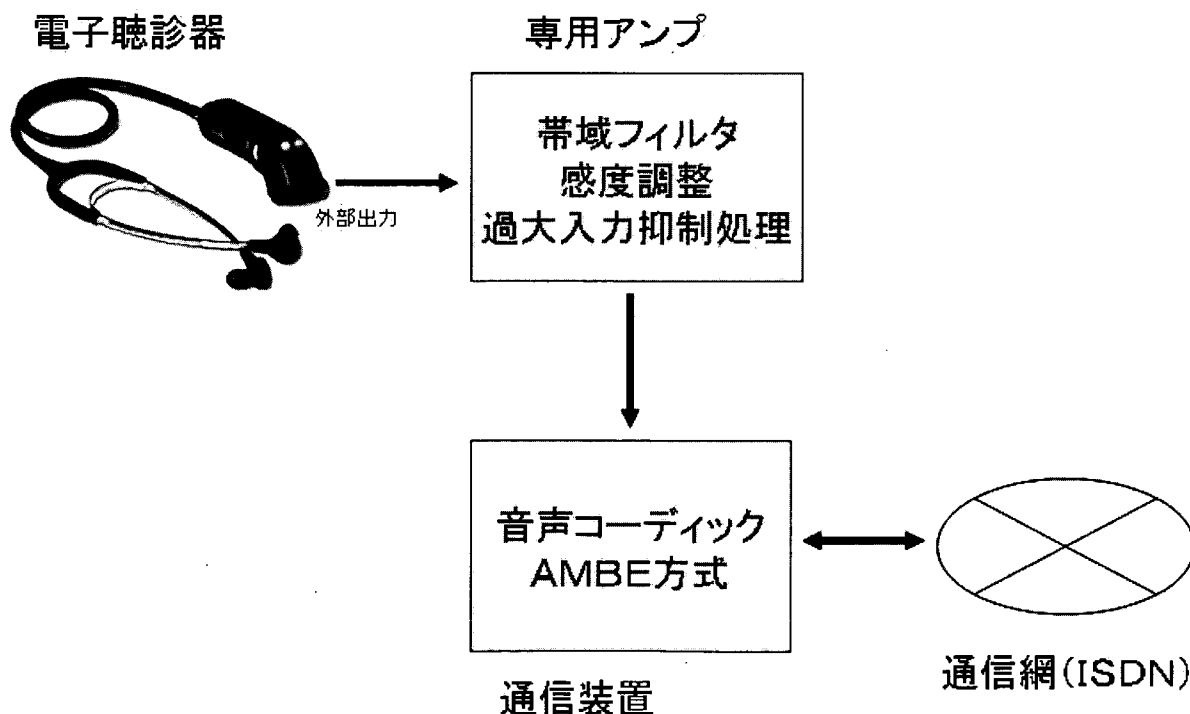


図4 電子聴診器と聴診音の信号処理・伝送システム

ィルト、逆光補正機能を備えた高機能カメラを使用する。

重症児を対象としたバイタル情報に関しては呼吸機能を中心としたモニタリングを行い、さらに、データベースが構築できるようにする。具体的なモニタリングの項目は、血中酸素飽和度、脈拍数、週末呼気炭酸ガス分圧、呼吸数、聴診音の5つである。

伝送方法には、全国いずれでも利用可能なISDNを基本とせざるをえないが、都市部ではADSL網や光ファイバー網も利用する。携帯電話網によるユビキタス化は伝送速度の高速化を待ちたい。

これらの機器システムの費用は、実用化や普及を考えると、テレビ電話が5万円程度、バイタルモニタが50万円程度になることが望まれる（本研究で使用した機器の費用は、センターが300万円、居宅が200万円であった）。

なお、テレビ電話に関して、上記の要件を全て満たすことができないが、近い将来、ADSL網や光ファイバー網の全国普及を想定して、実用化の可能性が高いシステムの検討

を進めている（図6）。

4.2. 仕組みづくり：運用の標準化

テレビ電話診療では、診察（問診、視診）や生活相談・指導を行い、必要に応じてバイタルデータの診断をする。診療の頻度はこれまでの経緯から週に1回程度とするが、体調が急変した場合には患者側からの要請に常時対応できる体制を構築する。バイタル情報の記録は、設置時から1ヵ月間は1日少なくとも1回行い、通常のバイタルの水準や変動幅を明らかにする。また、可能であれば朝・昼・夜の3回を記録して、日内での変動も把握する。1ヵ月経過した後は、体調が安定していれば数日に1回でよいと考えられる。なお、電話診療、バイタルともに必ず記録を保管し、データベース化する。

なお、こうしたICTを使った在宅支援に関わる回線使用料は、これまでの研究結果からみると、月額でセンター側が約8,000円、居宅側が約3,500円であった。これに回線設置工事の費用が約10,000円必要であった。この

健康状態が安定な在宅者 : テレビ電話のみ
健康状態が不安定な在宅者 : テレビ電話とバイタルモニタ

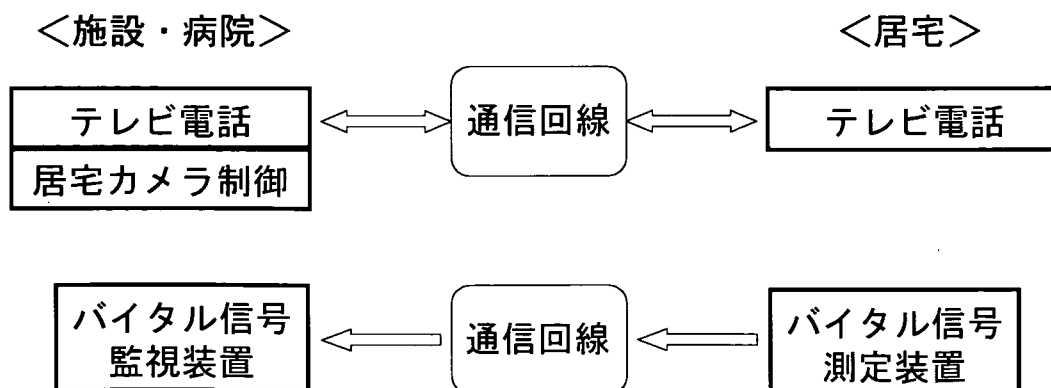


図5 IT機器システムの基本構成

程度の経費であれば利用者の負担はそれほど大きくないと考えられる。

4.3. 地域づくり：支援ネットワークの構築

これまでのICTを使った在宅ケア支援では、健康状態の診断、急変時の対処や慢性合併症に対する助言、リハビリの相談・指導など医療的な支援を中心としてきた。しかし、生活動作も教育も人としての重要な生活機能であり、重症児施設においては医療・生活・教育が渾然一体となって提供されている。そこで、本システムでは、重症児施設（医療支援）、通園施設（生活支援）、養護学校（教育支援）を接続した総合支援ネットワークの構築をめざす（図7）。また、地域医療機関と重症児施設のネットワーク化による医療連携や、また、重症児施設間をネットワーク化して相互に情報交換することも重要な課題であ

る。さらに、各地域固有の情報社会システムの構築に加えて、これらを包括的にネットワーク化すれば、これまでの地域単位のローカルな在宅支援に加え、全国各地の障害者および家族間の自由なコミュニケーションや、他地域の医療機関・福祉施設によるセカンドオピニオンの提供など全国レベルの自律分散的な情報支援基盤ができる。これは多様な医療福祉情報から適切な情報の選択を可能とし、安全で、安心と満足できる在宅ケアを促進するソリューションの一つになりうる。また、従来の人的支援（介護・介助）や経済的支援（年金・手当）を中心とした障害者対策に加えて、ICTという新技術を障害者の多様な支援に活用するものであり、重症児施設の新しい在り方に資することができると考えている。

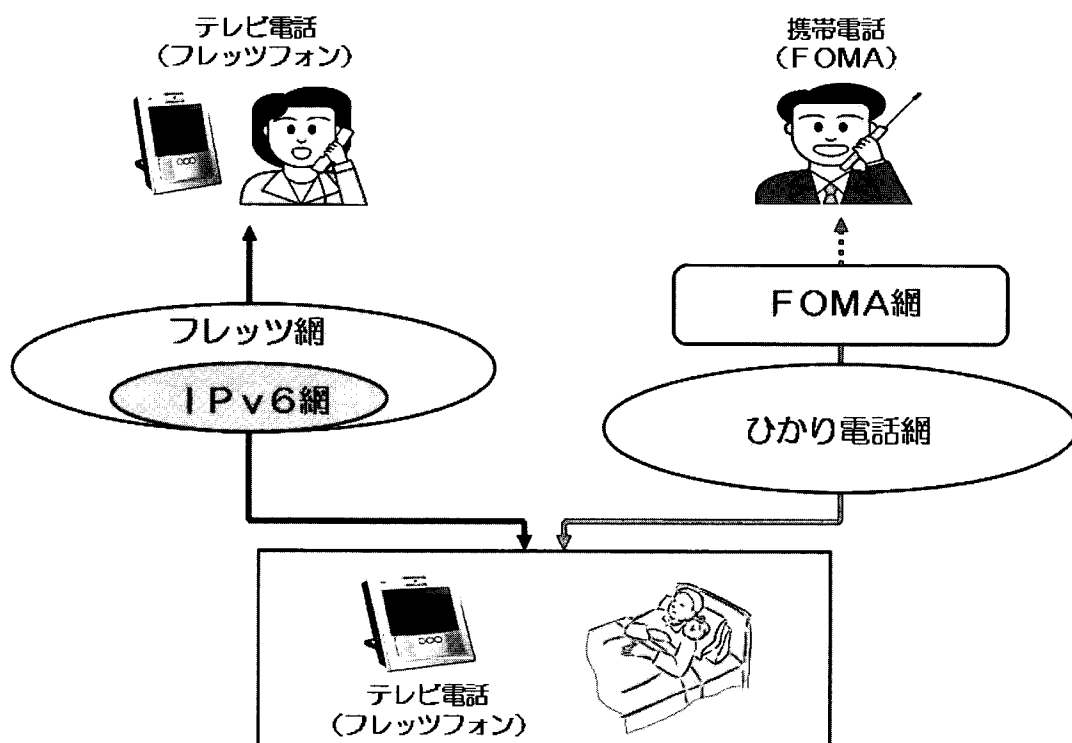


図6 光ファイバー網と携帯電話網 (FOMA網) を利用したテレビ電話システム

在宅ケア支援ネットワーク

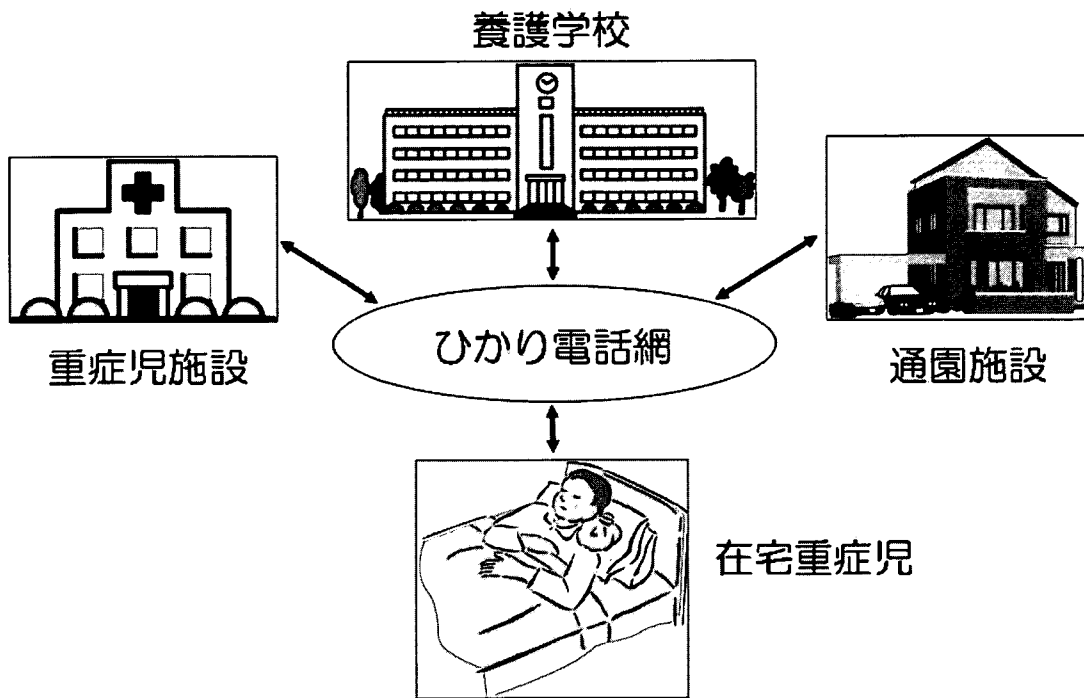


図7 ICT支援ネットワークの概念図

The Collective Compulsive Insurance System for Health and Welfare in the Netherlands：オランダにおける公的保険システム（AWBZ）

研究協力者 末光 茂：旭川荘

Centre for Consultation and Expertise for people

with special needs in the Netherland：A.A.J. Millenaar

（末光 茂 訳）

1、はじめに

オランダにおける健康福祉保険システム（The collective compulsive insurance system for health and welfare）は、オランダ語では Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten略してAWBZと呼ばれている。英語に直すと“長期間に渡る慢性疾患のための特別費用のための法律”となる。これは“保険”である。なぜなら予算は慢性疾患によってケアや援助が必要な人たちにだけ使われるからである。このことはこの予算が他の目的には使用されないということを意味している。ここがAWBZと他の税金との大きな違いである。“Collective”とは一定の収入がある市民はこの保険の支払をしなくてはならないようになっている。2006年にはオランダに住む人は所得の12.55%を支払っている。これがまた“compulsive”であるのは、収入からこれに寄与するように義務付けられているからである。

この法律が導入される以前は、何らかの援助が必要な人たちは慈善がなければ生活をしていくことが難しかった。彼らは寄付をして

くれる人たち、すなわち自分の家族、教会そして慈善団体の厚意に頼らなくてはならなかった。1967年に始まったこの法律では、人は誰でも慢性の疾患的なケアを受ける可能性があり、そのためにお金を市民から徴収し、貯めておく必要がある、ということを強調した連帯（solidarity）に基盤を置いている。このケアは一般の健康保険業者ではカバーされないものである。

しかしながら、この法律の問題点は過保護に陥りやすいという点にある。これは慢性疾患の患者が学習性無気力というような状態になり、自分の置かれている環境に依存してしまいがちであることを意味している。この批判に対応するように20世紀の最後には関係する政治家らがAWBZは近代化する必要があることを決定した。そして2003年までにこれはプロバイダー直接システムから当事者中心システムへと変化してきた。

第2部では近代化がどのようにしてAWBZで実行されていったのかを説明する。第3部では当事者への直接支給が基本になっている

予算の受け取りの過程について概要を説明する。当事者とプロバイダーへの近代化がもたらした新しい可能性については第4部に述べている。その後、第5部では近代化の後でも存在するAWBZの問題点と人々の前に立ちまわっている新たな問題点について簡単に説明をする。第6部ではAWBZを本来の状態に戻すことを考えているあるメジャーについて触れている。最後の第7部ではプロバイダーの能力に基づいた施設ケアでの現物給付から当事者の必要性に応じたケアパッケージへのAWBZの変化について説明をする。(ケアメジャーメントパッケージペイメントスキーム、オランダ語ではZorg-Zwaarte-Pakketten略してZZPと呼ばれる)この中には2007年の政府の最新規則を含んでいる。これはZZPを基本にした家庭でのフルパッケージオブケアと呼ばれている。

この報告については結論を出さないようにする。それは異文化比較研究において地域で生活あるいは地域密着型の施設に住む重症心身障害児(者)におけるZZPの結果を考察するからである。

2. AWBZの近代化の内容

2.1. 分野

AWBZ近代化の究極の目的は特別な支援が必要な人々の予算によって彼らが地域生活に参加、統合できるようにすることにある。これによって自分で人生を再びコントロールすることが出来るようになる。

長期にわたって様々な障害を持っていたり、慢性疾患の患者はこの保険でケアを受ける権利がある。それには以下に説明している

ような状態がある。

- a) 知的あるいは身体の障害を持つ者
- b) 慢性的な精神疾患を持つ者
- c) 身体的あるいは老人性の障害により介護施設での支援が必要な高齢者
- d) 障害の危険性を予防するような治療

上記で説明したような分野のひとつに当てはめる場合には様々な施設でのケアや地域でのサービスを受けることが出来る。AWBZ予算の支給を受けたい場合には、当事者は診断を受ける必要がある。様々な機関でこの診断が可能である。そしてこの機関に属しているケアマネジャーが判定過程(indication process)の説明をする。

2.2. 判定過程(indication process)の機能(function)と様相(aspect)

診断のあとには地域の判定機関(オランダ語ではRegionaal Indicatie Orgaan略してRIO)に属している専門家が以下に説明している機能(function)のひとつかそれ以上に基づいて判定(indication)と呼ばれているものを決定する。

- 1) 自分の家庭での支援的ケア
- 2) 地域での生活を維持するための個人的ケア
- 3) 慢性的な病気による看護的ケア
- 4) 日々の生活を整えるような支援的ガイド
- 5) 日々の生活に変化を与えるような活動的ガイド(例:通園施設やジョブコーチへの参加)
- 6) 精神的あるいは医療的な治療
- 7) この分野は24時間施設で生活し、介護を

受けていることを基本としている。

判定 (indication) が確定すると利用者の必要性や状況によって支援やケアの方法が決められていく。この方法でそれぞれの機能は以下の様相 (aspects) に説明される。

- a) 支援やケアの時間の量 (例: パートタイム、週間、月間)
- b) ケアや支援が行われる期間や長さ
- c) 専門家が必要なレベル (知識、分野、技能、経験)
- d) どのような支援か (遠くからの見守り、1対1での集中的な対応)
- e) 利用者の環境に関係する特別な状況
- f) バリアフリーの状態にするような適応の必要性

3. 予算の受け取り過程

2003年までは異なった分類ごとに活動しているプロバイダーの能力によって保険機関 (オランダ語ではZorgkantoor) から予算を受け取っていた。2003年以降は主として地域で生活あるいは地域密着型を利用している利用者自身が自らの診断、機能、様相の状態によって利用者予算 (client-bound budget) を少しずつ (step-by-step) 受け取ることが出来る。(オランダ語ではClient-Gebonden Budget) 分類わけのためには第一ステップとして診断 (diagnosis) がされ、第二ステップとしては機能 (function) の評価が行われ、第三ステップとして様相 (aspects) の概要が把握される。これらの三つのステップを基にして利用者の予算が決定される。

この数年間、利用者は利用者予算 (client-bound budget) と呼ばれるものを判定 (indication) に基づいて受け取ることが出来る。計画ではこの数年のうちに全ての利用者が利用者予算 (client-bound budget) と呼ばれるものを保険機関の口座に受け取ることが出来るようになる。判定過程後にこの機関は利用者とプロバイダーとの間に立って利用者にとって最善のケアが受け取ることが出来るようにする。この機関はまた違うプロバイダーと最も安い値段で最善のケアが受け取ることが出来るように交渉もする。(賢明な消費者が通常行うように) このことはケアマネジャーと中間の保険機関の協力によって利用者 (または利用者の関心について面倒を見ている人) は自分の予算をどのように使うかを自己決定できることを意味している。

オランダには32のケア区分がある。それぞれの区には一つの機関があり、中間業者としての役割を担っている。2003年の4月以降プロバイダーは異なった分野でのケアを提供できるようになったが、以前は一つの分野にのみ限られていた。例えば以前はある機関が障害者のみにサービスの提供が出来ていたものが、老人分野でもサービスの提供が出来ようになったことを意味している。この方法によって当事者は自分の好みの施設で様々なサービスを受け取ることができたり、自己決定できるようになった。

4. 利用者とプロバイダーの新しい可能性

4.1. 利用者

近代化された後のAWBZが導入されて新し

い動きがみられた。新しい動きというのは、例えば障害を持っている子どもの親が協力しあって新しいグループホームを買ったり、設立したりすることができるようになったことである。それぞれの子どもの判定に従って受け取った個人的な予算を利用者の親がそれらの予算を全て集めてしまう。その後で子どもの面倒をよく見てくれて最適と思えるプロバイダーを選択することが出来る。親はしばしば自分の財産を寄付し、将来性は彼らのもっている可能性と社会的なつながりにもよる。もうひとつの新しい流れは、専門家が大きな組織から独立して働きたいときに自分自身の代理店を開き自由に仕事が出来ようになったことである。

4.2. プロバイダー

代理店は、より柔軟にまた利用者中心になるように職員を教育している。彼らはまた新しい利用者や家族にとって、どのようなことが必要になるという点からどのようなケアやサービスが必要になるかを助言できる。障害がある人たちの要求に基づいて家庭を中心とした地域ケア、レスパイトケア、里親によるケアのような多種多様なサービスを供給する。これを行うためにはウェブサイトのような先進的なコミュニケーション方法は非常に有益である。この事はプロバイダーが服を売っている商店のように商品を魅力的に提示することを意味し、また家庭や地域でのケア、レスパイトケア、里親によるケアなど新しいケアの可能性を探し出さなくてはいけない。

5. AWBZの近代化過程での問題点

近代化の過程において必要性に基づいて多

くの利用者が苦情を訴えることが増えていった。最初にこれがはっきりとしてきたのはオランダ国内で老人の人口が増えて、今までよりも多くの老人のケアが必要になってきたからである。さらに本来は他の保険ではカバーされないような危険性を持った利用者をAWBZが対象としているということが厳密には守られていなかった。例えば、状態が完治するのを待っている利用者がAWBZの診断を受けたり、障害をもっている子どもが養護学校に行くことが出来ないで、ケアのために割り増しの予算を要求してきたり、地域の代理店が責任となるべき福祉サービスがAWBZの一部になっていたり、親や家族、またはボランティアによって行われるような公的には認められないことに対して専門家のケアを人々が要求したりしていた。このような結果AWBZの予算は過去三年間に毎年20%上昇した。政策を変更しない限り保険料は2007年の12.5%からこれからの15年間の総所得の25%を収めなくてはならなくなる。これは1996年の7.35%と1997年の8.86%を比較して欲しい。

新しいシステムの欠点のひとつは多くの事務的な作業が増えたことです。判定過程とそれに伴う監査のために、行政部門はケアの質をコントロールするメジャーメント (measurement) を開発した。これが煩雑な手続きを増やしてしまった。これは逆説的に職員にとって余分な仕事を増やす結果となり、ケアの質を高めるべき本質的な仕事が出来にくくなった。

大事なことだが、利用者が重度な行動障害を持っている場合には、新しいシステムでは

適切な判定が困難である。そのために、知的障害と重度な行動障害についての専門協議するために設立された代理店による評価でのセカンドオピニオンのようなものが必要になる。このような代理店は専門家による協議機関：The Centre for Consultation & Expertise (CCE) と呼ばれている（添付資料）。

健康、福祉、体育省は2004年に要求の増大に対して多くのメジャーを導入した。次の章ではこれらのメジャーについていくつか説明をしていく。

6. AWBZの将来的な再構築

まず始めにAWBZのシステムに入るための必要事項は厳しくなった。これはAWBZの選択は他の部門での規定でカバーできないケアと援助を基本としているからである。この管理は中央で行われる。これにより地方の判定代理店は16に減り（2.2を参照）ケア判定センター：Center for Indication of Careに集約された。このためケアの様々な機能についての判定過程が統一されて数が増加してきている。

さらにこのセンターでは、家族が“通常のケア”が提供できるかどうかの判定も審査する。例えば、幼児の面倒をみている親にとっては子どもの世話をするのは慣れていることである。専門家によるケアについてのみAWBZの必要性を認める。前者については非公的なケアと呼ぶ。

政府はまたAWBZシステムについての官僚的な煩雑な業務を減らしたいと考えている。

そのために余剰的な状況にある中間業者の保険代理店の役割をなくし（3章を参照）、利用者が選択をした後の予算の配分について、その責任を保険会社のものとした。政府はまたケアでも家事などのいくつかのケアについてはAWBZからの分離を行った。その代わりに市町村などの地域主体にした。これは2007年からの実施となる。

最後の第7章では長期にわたる施設生活が次のAWBZの近代化につながるプロバイダー主体から利用者中心に移行したのかを説明する。

7. ケアメジャーメントパッケージ

近代化の過程で長期施設入所者には依然として現物支給で利用者が必要としているものではなかった。そこで政府は相談機関に（Hoeksema Homans & Mentox - HHM 2006）ケアマネジメントパッケージ（1章ZZP参照）のシステムを作製するように命じた。簡単に言うとZZPには利用者のプロフィール、機能（2.2参照）デイケアの種類、治療の種類や期間、セッティングの状況、夜間職員の種類などが含まれている。このメジャーメントに基づいて次の判定という段階に進む。最後にはプロバイダーが毎日のケア活動について詳細に記してあるケアプランと呼ばれるものを作製する。

施設居住の全ての利用者のメジャーメント評価は2006年に終了している。そして2007年には実行されることになっている。これはパッケージごとの単価と実行に伴う経済効果についての作製を意味している。

7.1. 家庭でのケアにおけるフルパッケージ

この間に政府はZZPが家庭でケアを受けると決めた利用者にも適応できるように提案してきた。これは家庭におけるケア：“Full Package of Stay and Care at Home”と呼ばれた。次の段階については、Dr P. Jansen PhD, Dr M. Driessen PhD そして Drs A. Millenaar による研究グループが最初の研究や後見人（利用者、両親や家族、そして周りの人々）によりわかったことなどの研究計画を作成していく。また重度で重複した障害を持ちながらも家庭で生活し、地域でサービスを受けている利用者に焦点を当てたい。

偶然にも Millenaar は慢性的なケアが必要な利用者への近代化の過程状況が似ている日本での健康、福祉分野における重要なひとたちとの関係から学んだ。

日本ではかつて特殊な必要性を持つ人々へのシステムは公的機関からの支給によっていた。しかし、ここ数年このシステムをどちらかといえばオランダのAWBZに近いようなものに変更することに忙しい。近年この計画は質のコントロールを伴ったケアメジャーメントシステムのようになっている。

2007年の2月にはこの計画に関わっている末光先生と岩崎先生という2人の重要な人たちがオランダと先ほど述べた研究メンバーを訪問した。末光先生は重症児協会の理事長である。この職にあって、末光先生は重症児グループへの地域サービスについての可能性について日本政府に助言することが出来る。

両国の前記のメンバーによって異国文化における研究を開始することに同意した。そのためにそれぞれの国における経験を共有することができる。日本の研究者はまた実態調査も行う予定である。

Drs Anthony Millenaar M.A.

2007年10月

国際知的障害会議（IASSID）重度重複障害（PIMD） 特別研究グループ（SIRG）2007年例会の報告

研究協力者 末光 茂：旭川荘

曾根 翠：東京都立東大和療育センター

まず始めに、重度重複障害の呼称に若干の変更があったことを伝えておきたい。昨年まではProfound multiple disabilities（PMD）と呼ばれていたが、知的障害を含めた重複であるということを明らかにするため、Profound intellectual and multiple disabilities（PIMD）と呼ばれることになった。

2007年の例会は11月8、9日の二日間にわたって、スコットランド（イギリス）のダンディーで開催された。世話人はPAMISというスコットランドでPIMDの人たちのQOLを高める活動をしているグループであった。

参加者はアメリカから2名、スウェーデンから3名、オランダから8名、ベルギーから5名、台湾から1名、ドイツから2名、イングランドから1名、アイルランドから1名、メキシコから1名、日本から1名、開催地のスコットランドから15名であった。職種は心理士、言語聴覚士、介護職員、大学教授、知的障害者福祉センター長など、多岐にわたっていた。医師の参加は曾根とダンディー大学教授の2名であった。

特別講演は

1. 学術研究に対する利用者・家族の参加：
倫理委員会・同意（approval/consent）

2. 重度重複障害成人が昼間に社会参加する機会
 3. 学術研究におけるビデオ解析利用法
 4. PIMD SIRGで立場を明確にした論文を発表すべきか—Ashley-X case に対する反論—
- の4つであった。以下に要約を記載する。

1. 学術研究に対する利用者・家族の参加：
倫理委員会・同意（approval/consent）
このセッションでは、スコットランド、ドイツ、スウェーデンから発表があった。
スコットランドで最近通過した法律が、学術研究参加には、たとえ知的障害があっても家族ではなく障害者本人の同意が必要であると規定したことを問題として取り上げていた。良い研究とは、研究への参加を考えている障害者が気軽に相談できる機会がある、研究の参加に関する法的な障害を減らしている、研究のどのステージでも参加者が自ら選択することを支援するシステムがある、いくつかの試みを試せる経済的余裕がある、研究の管理に関する部外者の理解を深めることができる、といった条件を満たしたものであるが、言語理解も乏しい重度重複障害者は説明を理解できず、同意するという意思を表明することも

できない。従って、先に挙げた法律は、厳しく解釈すれば重度重複障害者の研究を禁止するものであるといえる。他の国ではまだこのような状況にはなっていないが、重度重複障害者の存在をアピールしていかないと研究ができなくなると、危機感を募らせていた。

ドイツでは、PIMDの小児から成人までのQOL向上を支援するためのNPO法人が立ち上げられたと紹介された。この法人は、単なる介助だけではなく、PIMDの人たちとその家族同士の情報交換、研究家同士の情報交換や多職種間の情報交換を全国レベルで行うことも目的としていた。これらの目的のために、多職種で構成される会議を開いたり、研究者と倫理学者の間を取り持ったり、学術研究を日常生活に役立てる助けをしたり、文書を理解しやすい形に書き換えたりする活動を準備していた、そしてPIMDの人たちが「何とか生きていける」状態から「生きる価値がある」状態にすることを大きな目的としていた。ドイツでは、現在、早期療育または統合保育、義務教育期間の普通学級または養護学校の選択、放課後の活動、住環境整備、経済的サポート（障害者にはわかりにくい仕組みになっているが行なわれ）、私的な支援組織も存在している、親の会議や介護に関するトピックについて協議する作業部会を作ることが当面の具体的な活動内容となることであった。この法人のもう一つの特徴はPIMDの人たちの生活に関する学術研究を行ったり、本を発行したりすることである。この法人は立ち上げられたばかりであるが、スコットランドのPAMISによく似た活動を考えていることから、今後連携をとっていくことになった。

スウェーデンでは、障害児者一人一人に介護者をつけるという政策の長所と欠点を洗い直して論文にまとめたという報告があった。この論文は日本にとって非常に価値の高いものであるが、その紹介は別の機会にゆずりたい。

2. 重度重複障害成人が昼間に社会参加する機会

このセッションでは、スコットランドから2つとオランダから1つの発表があった。

スコットランドでは、デイサービスの考え方が、より健常者に近いもの（Same As You : SAY）を提供する形に変わってきていることが報告された。この流れの中でPIMDの人たちのために、地方行政が、教育の継続や就労が困難なPIMDの人たちのデイサービスを見直し始めていた。すなわち、個人の発達や社会参加を促すことを目的として、医療ケアなどの特別なケアが必要な人も、行動障害を持つ人も利用できるようなデイサービスを開発し、スタッフの教育に力を注ぎ始めているとのことであった。PAMISでは、PIMDの人たちを抱える家族にアンケート調査を行い、その結果に基づいて、家族に必要なサポート、デイサービス場面での問題、スタッフに必要なトレーニング、サービスの維持が困難である問題などを細かく上げた。そして、1人1人について注意深く計画を立て、利用者や家族が参加できる形でのデイサービスを作らねばならないと結論づけた（耳を塞いで話を聞く、ただショッピングセンターを見て回るといったものはよいサービスではない）。また、良いサービスを継続するためには、よく訓練されたスタッフと活動するため

の建物が必要であるということも強調された。

2番目のスコットランドの演者からは、この国で最近建てられた障害者のためのアクティビティセンターが紹介された。それはすばらしいデザインの建物で、食事は摂食嚥下障害のある人にも対応できるメニューが用意され、トイレはおむつ替えまで対応できるものであった。ジムや体育館、プールだけでなく、クラフトや調理実習用の部屋も用意されていた。今後このようなセンターをいくつも作っていく予定とのことであった。

オランダからはデイサービスの活動内容がまだまだ乏しい内容であることが報告され、やはり、スタッフの訓練が重要であるとの結論であった。

3. 学術研究でのビデオ解析利用法

PIMDの人たちのコミュニケーションを研究する上で、ビデオ解析が非常に重要であることは、昨年のヨーロッパ知的障害会議での発表を見ても明らかであるが、解析はとても複雑である。そこで評価に耐えられる結果や追試が可能な結果を出すためには、一定の基準を作らねばならないという趣旨のセッションが設けられた。アイルランドの大学教授からは定性的な解析法について、PAMISからは定量的な解析法についての紹介があり、そのあと、研究グループの委員から、解析法の標準案をこのSIRG PIMDで策定し、提案することの是非について問いかけがあった。

前2者の発表者が使っていた方法の中には、自動解析ソフトを使っていたものもあったが、ある程度使用できるところまで解析条件を設定する過程が複雑なように感じられた。今後何らかの動きが出てくる可能性があ

る。

4. PIMD SIRGで立場を明確にした論文を発表すべきか—Ashley-X case に対する反論

これは、スコットランドの大学教授から提起された問題である。以前から優生学の問題はいろいろな形で論議されてきたが、2007年に Hank Bersaniらが *Intellectual and Developmental Disability* 45 (5) 351-3に著した"Ashley-X"という論文は、今後社会を、PIMDの人たちの存在を否定する方向へ向けていく恐れのあるものだと紹介された。そして、PIMD SIRGとしてこの論文に対して何らかの反論を出すべきであると主張された。同席した台湾の教授から日本でも障害児者の人権を制限するような動きが倫理学者の中にあるとのコメントをもらい、非常に驚いた。

以上が、特別講演の概要である。そのほかにいろいろな国から、療育やコミュニケーション法についての発表があった。なかでもPAMISが作っている多種類の感覚刺激を利用して個別に作成した物語 (multisensory story-telling) は、太田ステージ I—3 程度の重症心身障害児・者が楽しめる短い物語を個別に作成し、学校や家庭で反復して読み聞かせてもらうことでコミュニケーション能力を少しずつ高めるといふ、とても興味深いものであった。詳しく知りたい方は曾根までご連絡いただきたい。

なお、2008年8月25日から30日までに南アフリカのケープタウンで開催される第13回国際知的障害学術会議の総会ではPIMDのセッションが複数設定される予定である。ぜひ、

学会のホームページ (http://www.uct-cmc.co.za/Conferences/conf-main.asp?Conf_ID=56&Page=Home) を覗き、興味のある方は奮ってご参加いただきたい。

「障害者自立支援法下での重症心身障害児等に対する
施設サービスの効果的な在り方に関する研究」総括研究報告書

編集責任者 澤野 邦彦（日本重症児福祉協会理事）

発行日 平成20年3月30日

発行 社団法人 日本重症児福祉協会
〒162-0051 東京都新宿区西早稲田 2-2-8
電話 03-3204-2202 FAX 03-3204-2205

制作 (株) 藤 印刷
〒102-0072 東京都千代田区飯田橋 2-13-1
電話 03-3262-8641(代) FAX 03-3262-8643