Future scope of institutions providing PMLD Care

Special hospitals for PMLD now fulfil a diversity of roles in proving PMLD Care.

Major examples are as follows:

1. Among those in specialized hospitals, if the degree of disability is mild and the client agrees, they are encouraged to move from there into their community or other kinds of facilities. They are supported financially in order to achieve this because it is considered that it will help for "self advocacy."
2. For clients staying in NICU whose parents wish to move into the special hospital, we should try hard to receive them.
3. Aging and increase of medical care may need more number of caregivers and nurses.
4. There is an increasing tendency to rely on the day care centre or short stay service governed by the special hospitals dedicated to PMLD care.

In virtue of the "Service and support for person with disability act" passed in 2006, the number of clients who utilize the service for short stay, became almost 10 times than before. However, if the client requires the most intensive or semi-intensive medical care, community service is not enough to provide secure and proper care.

Contact details

Shigeru Suemitsu
suemitu@asahigawasou.or.jp

イギリスにおける重症心身障害児・者に対する制度改革に関する提言

ジム・マンセル報告書

翻訳：研究代表者　末光　茂　川崎医療福祉大学特任教授
研究協力者　上原　進　社会福祉法人旭川荘顧問

Jim Mansell教授の「Raising our sights」がイギリスの現状と課題そして将来の方向を理解するのに最適と考え、翻訳紹介することにした。

「私たちの視点を高めよう：重症心身障害者のためのサービス」（ジム・マンセル教授）

はじめに

2009年のValuing People Nowの出版に続いて、私は、重症心身障害を持つ人たちへのサービスを展望することと助言をすることを、求められた。

Valuing People Nowは、2001年のValuing People に関する白書がどのように施行されているかを検証した。その結果、多方面でよい進展がみられた一方で、コミッショナーや法案作成者らは、重症心身障害を含めて、より複雑な問題をもつ学習障害を抱えている人たちのニーズには十分に応えていないと結論づけた。

戦略はこうしたニーズに向けられたものを確かなものとして強化することである。そしてこの報告書は、実践の過程の一部である。

何が可能で、何が政策上の障害となっていて乗り越えねばならないのか、といった両面を提示するのに使える良好な実践例を選びだした。

私はこんなことを見いだしている。政府の「個別化（personalisation）」案によって、維持された機会の多くをつくることを支援された家族のいるところでは、障害者とその家族が必要とし、望んでいるものが一般的にいって手にいれられている。こうした家族はパイオニアである。

しばしば、彼らは必要なものを手に入れるために戦わねばならなかった。

提供されている新しい機会をより多くの家族が取り込むことが出来るために、国あるいは、地方の行政当局が介入する必要のあるものに対して数多くの特別な障壁が存在していることを私は見いだしている。

けれども、重症心身障害成人の施策を幅広く適応するための障壁の主なものは偏見と差別、そして、期待度の低さである。

この報告書で、提言した問題を示すために、Central Office of Informationで作成されたフィルムを添付した。この報告書の読者であり、重症心身障害の人たちを知らない人たちが、どのような対策のニーズがあり、なぜなのかを理解するのにこのフィルムが助けてくれることを望んでいる。私は、彼らの経験をもってこのフィルムの作成にかかわった家族の人たちに感謝する。

この作業に取り組むうえで、私はProfound and multiple Learning Disability Network（「重症心身障害ネットワーク」）と、特にMencapのBeverley Dawkins女史の助言と有益な助けに感謝したい。

すべての家族、ケアスタッフ、サービス・マネジャー、そしてお会いしてきた応答者たちは、止まることのない彼らの時間と専門性で、この問題を理解するのを助けてくれた。これらの全ての人たちに心からの感謝を申し上げる。

ジム・マンセル教授
ケント大学・タイザード・センター
2010年３月

１．序論

定義

１．重症心身障害を有する人たちは、我々の社

会のなかで最も重篤な障害を持つ人たちである。彼らは、重度の知的障害を持ち、その知能指数は20以下と推定されていて、それ故に、大変に制約された理解力しかもたない。加えて多重障害を有していて、その障害は視覚障害、聴力障害、運動障害であったり、てんかん、そして自閉と同じような障害をみせている。

この集団の多くのものは、補助なくしては歩くことができず、広範な支援を必要とするような複雑な健康上のニーズを持っている。

重症心身障害を有する人たちは、意思の疎通に重篤な障害を持ち、また典型的に理解力の制約を持ち、非言語的な手段によるか、ごくわずかな言語やシンボルを使って、自己表現を行っている。

しばしば、彼らは限局した目的意識（evidence of intention）を見せることがある。

これに加えて、ある種の人たちは、自傷行為のような行動面でのチャレンジング行動を見せている。

「重症心身障害」（重度・知的・多重障害）を持つ成人

＊重度の学習障害をもち、そして、
＊一つ以上(複数)の障害を持ち、そして、
＊意思の疎通に重篤な障害をもち、そして、
＊日常生活の殆どの場面で高度の支援を必要とし、加えて、感覚、身体的障害があり、複雑な健康上のニーズや、メンタル・ヘルス面にニーズを抱え、チャレンジング行動面にもニーズを抱えている。

２．このことは、重症心身障害を伴う人たちが日常生活における多くの面において、他者からより高いレベルの支援を受ける必要性をもっていることを意味している。たとえば、食事介助、洗顔や体を洗うこと、衣服の着用、排せつ、移動したり、日常生活のいろいろな場面に、参加することへの支援を必要としているのである。[3)]

３．そのような、重篤な障害があるにもかかわらず、重症心身障害を持つ人たちは、関係付けを作り出し、生活行動を楽しみ、選ぶことができる。

愛情を持って世話をしている人たちは、しばしば、彼らのパーソナリティーや雰囲気、好みなどを理解することが可能である。

人数

４．最近の研究[4)]では、英国には重症心身障害の人たちが、成人で16,000人を超えているという。そのことは、相対的に少ない数であって、否定しがたいほど容易に認知しうる、支援の必要性のある人たちである。

５．重症心身障害の成人人口は、2026年までは、毎年、平均で1.8%程度に増加していき、総数は、22,000人をやや上回るものと予測されている。人口250,000人規模の平均的な英国の地域では、研究者らは、このことが、重症心身障害の成人人口が2009年で78名、2026年では105名と推定している。そこで、若年の重症心身障害者が成人に達するのは、2009年と2026年では、それぞれ、３名、５名となるであろう。この率は人口統計上の若年者の様相を持つ地域の方が高いが、パキスタンやバングラディシュのような多数の人口を含めている地域では高くなる。（これらの地域では、学習障害者の数が高い）投影されている数値は、社会経済的な破たんのレベルは影響されていない。

挑戦に直面する家族

６．重症心身障害を有する息子や娘の介護を行っている家族は、予想外の重い責任を負わされている。Mencap [5)]による研究では、重症心身障害を伴う子供や成人を抱えている両親の平均60%は、本質的な身体的ケアに関して １日に10時間もの時間を過ごしていることを示している。これらの両親の１／３は、１日のうちの介護の役割というのは持続的なものであって、息子や娘たちのケアは24時間もの間続いているということを意味している。両親のうちの57%は、１日のうちの８時間は治療や教育に使われているという。両親は、平均して一晩に３回は、その息子や娘の世話で起こされているという。

７．面接を受けた家族の半分近くは、介護の役

割に対して外部からの支援を受けていない。また、１／４以下の者が一週間のうち２時間以上の支援をうけているといっている。Mencapの調査に答えた家族の70％は、短時間の休息ケアのためのサービスがないことで、破たん状態か、それに近い状態にあるといっている。[6)]

８．これらの家族は、彼らの障害を持つ家族を助けるために時間と努力を払わなければならないということだけではなく(一般に、残りの家族の生活の面倒を見たり、仕事などといった環境のなかで)：複雑な支援制度の中で方向性を見いださなければならない。重症心身障害を抱える人たちのニーズに関する複雑さの大変さというものは、それぞれに異なる健康管理上の特殊性があり、その原理は社会福祉的サービス、教育、住居、社会保障などに沿ったものに随伴するものである。

これらについての異なる機関、異なる専門職を見つけ出し、接触し、個々の障害者とその家族の必要性を学び、よく協調した取り組みがとられなければならない。

Mencapの調査[5)]では、家族の37％は、８人かそれ以上の専門職と接触していて、80％は、その専門職との協調が極めて貧弱なものであるといっている。

９．重症心身障害を有する人たちのニーズに見合ったサービスを手にすることは、大変に難しいことでもある。たとえば、一般的な健康面でのサービスについて、学習障害を有する人たちにとっては、十分に意味のある適応を満足させえていないことがわかっている。[7)]

2006年[9)]に行われているPMLDネットワークによる家族と専門職の調査では、回答者のわずか６％が、小児から成人への移りかわりにおいて効果的な計画がなされていたといっている。８％の者のみが、小児期にうけていたと同じような治療サービスを成人期でも受けていたといっており、重症心身障害者のわずか３％が、十分な対策を受けていたとしている。Mencapの2006年の調査は、次のことを見いだしている。

「支援サービスを受けるに至るまでには、増大する問題点があるという。

家族は、ニーズが同じレベルにとどまっているのにもかかわらず、サービスのカットや、評価を受ける上での困難さ、標準的なサービスをうける上での有資格基準が狭められていると報告している。多くの症例では、むしろ悪化している。」[10)]

予断、差別、低期待レベル

10．否定しがたいほどの必要性に直面して、重症心身障害を伴う人たちが、なぜ、そのような支援を受ける上での困難さをもつのであろうか？

家族から示される証拠としては、窮地にたたされている予断、差別、そして、期待の低さがある。

11．家族は子供の予後を、ないとはいわないまでも、極端にネガティブに伝えられている。

「彼女が10ヶ月の時に［1992］私たちはGreat Ormond Streetの賢明で素敵な人から、彼女は間もなく死ぬであろうと伝えられました。もし、そんなに早く死ぬことがなくても、ちょっと遅れて死ぬだろうとも。もし、死亡することがなければ、多分、彼女の残された少ない人生を、植物人間で過ごすことになろうとも言われました。」[11)]

家族は、子供が家族を認知することはないだろうし、反応を示すこともないし、子供にとって、クオリティ・ライフなどは決してないだろうとも言われたであろう。

「子供は、キャベツで、その子を非人間的な施設に入所させないかぎり、あなたたちは友人をすべて失うだろうとも言われました。

貴女の状況に対して、同情することもなく、そのように話されたら、傷はより強まるであろう―そして、そうしたことは、今でも起きている。幸いにも、私たちは、専門家というものを無視してしまっていました。」[12)]

12. 重症心身障害を有する成人を抱えた家族は、この種の表明は、何年か前の話だと報告しているけれども、現在でも、若年の障害児を抱えた家族が、いつもより良い経験を得ているなどということははっきりしていない。

13. 家族たちは、健康・社会福祉サービスにおける施策面で、差別をうけている障害者が‘極度の障害’を持っていて、よしんば、家族は克服できると期待していても、スタッフがそうでないと判定したらサービスが受けられないかもしれない。たとえば、家族の者が抱える障害の程度のゆえに、短期休息や、昼間の活動を手にすることができないと報告している。

「私たちは、２年半もの間、オーバーナイトの宿泊による休息のための順番待ちリストに置かれていました。私は行く予定をして待機している間にMatthew センターが閉鎖されてしまったと聞きました。トンネルの先に光明はなく、ブラック・ホールに落ち込んだような気分です。もう、これ以上はついていけません」[13)]

14. 家族のメンバーのニーズが認識され適切に扱われていないために、貧しい生活の質（QOL）の問題が存在する。そこで、 Michael の調査は、ヘルスケアについてこんな風に結論づけた。

「学習障害をもつ人たちは、受けることができるとされているよりも、より効果の少ないケアを受けているように見受けます。それは、特に、小児から成人へとサービスが移行するときに見受けられ、サービスを受ける上で、また、そのサービスがもたらせるものに対して、差別をうけているように見受けます。

多くのこうした問題は、基本的に治療が単純な解決策として提供されていることによります。しかしながら、放置された疾病のために、避けることのできないほど重篤なレベルで困っているとの証拠もあり、高い可能性で、死の訪れすら避けることができないこともあります。これらの分野については緊急に注目する必要があります。」[14)]

15. 家族のなかには、考えにくい申請方法や基準そして方式を通じて、差別されていると報告している。

「彼らは、私たちがすでに割当をもらっているので、次の期間まで失禁用シートを受け取るわけにはいかないといっています」[15)]

家族のなかには、リスクを管理するよりも、むしろ、生活の質をキズつけてしまうほどに、極端にサービスが逆リスクにあったといっている。

ありふれた体験として、家族はニーズがあまりにも大きいとの理由で、サービスを受けられないと申し渡されたといっている―消費される費用は、ニーズの重い少数の人よりも、ニーズの少ない多くの人に有効に使われるべきとの理由で―。

16. 偏見や差別と同様に、何かを達成する可能性に対する期待も極めて低い。

このことを最もよく提示しているのは、重症心身障害を抱える成人が、身の周りの事象を制御することを可能とするような技術を応用することにおいてである。

そのような技術は学校において使われ始め、ときには、大学の教育の中でも使われ始めているけれども、成人の社会福祉サービスでは、殆ど耳にしないようだ。

子供で、選択を表現する道具の使用を学ぼうとして支援された投資は、そのため無駄になっている。

17. かくして、重症心身障害をもつ人とその家族は、良く支援することがとてつもなく困難な者として、また過去の程度の低い基準は、すべて達成できていると表現される事態に直面しているのである。

Ron Turnbullが、彼の妻が２人の重い障害をもつ子どもを殺害し、その判決を受けた後で述べているように「一日の終わりに、人は私の息子はまったく価値もないと考え、私たちもそうでした。私は、彼らは極めて特殊なものとし

て考えていました。」[16)]

18. 本当のところ、重症心身障害を抱えた人たちは、完全な人間ではないとした、隠された差別は間違いである。彼らの面倒をみている家族やその他の人たちの日々の経験は、大きな研究組織と一緒になって[17)]、このことを示している。法による保護はHuman Rights ActおよびDisability Discrimination Actを含め、彼らにも拡大している。個別化したサービスの提供は、過去の低レベルの基準を明確に壊していく、前向きの見通しを提供している。

2．我々の視点を高める

はじめに

19. 重症心身障害を抱える人たちは、非常に重い障害をもち、他の人よりも、より高い死亡率であるけれども、多くの人は良く生き続け成人の生活にまで到達していることも明らかであって、周囲の人々を認知することもできるし、環境に反応して行動を楽しみ、関係づけを行っている。

その困難さにもかかわらず、そして多くの親と同じように、多くの家族は、障害のある子供を愛し、その子供にとって最善のものを求めている。危害から子供を守り、愛情と安全を望んでいる。人中心のサービスは、私たちの視点を高めようとしている。その実践の良い例は、一般的に「パーソナリゼーション　アジェンダ」[18/19)]と呼ばれるものである—人中心の計画の枠組と高度の個別化されたサービスは、個人の資金で裏付けられることが多くなっているけれども、人々が求め、必要としているものを提供している。

20. 私たちの期待を呼び起こさせる第２の理由は、情報テクノロジーにおける来たるべき改革である。研究面ではすでに、障害者による制御と選択を増大させるための技術を使うことの大きな可能性が示されている。最重度の知的障害のために、この集団の多くの者は複雑な装置、例えば複数の選択肢を持つ意思疎通の補助具とか、複雑制御装置を持つ一般の電動車いすを扱うことはできないように見受ける。でも、多くの人は、すくなくともひとつの重要なメッセージを表明することで、装置の使い方を学んでいるし、家庭にあって動き回るための賢い車いすの使い方を学んでいる。

良いサービスの要素

21. 良いサービスというものは個別的なものであり、人を中心にしたものである。

良好な実践例のすべては、デザインすることと個々のニーズと好みに合わせた特別仕様でデザインして、届けることを絡めている。両親と一緒に住んでいるところでは、毎日のプランは、その人、家族にとって何が最善であるかということとに依存し、そのことを反映するように調整されたものである。たとえば、個人の健康や危険信号などである。

デイセンターや、大学へ行くといったような活動の場所では、それにかかわる人の価値や興味によって活動が選択される。もし在宅であれば、彼らのためにそのことがデザインされなければならない。もし生活の場を他の者と共有しているのであれば、それは家族の者が選んだのであって、個々の者が一緒になったわけである。居住者の数は、個別のターゲットを維持すのに十分なほどの少人数となる。

> 「彼女は聞こうとし、頭を回した。彼女は人に向かって頬笑み、他人の声に気づき、そんな風に人形も認知していた。貴方は、彼女がそれを好んでいたことと、それを片づけることや、そのほかのことを知ることでしょう。」
> (この報告書のフィールドワークの際に面接した母親)

> 「これは、多分、私たちが経験した最善の者で、明らかに、今後に向けた道程である。」
> (この報告書のフィールドワークの際に面接した母親)

「人に対応するときには、その特定の個人でなければ……

その人のために貴方がすることは、ほかの人

のためとは違うものであって、……

［彼が必要とするもの］は、彼自身にとって個別なものであり、他の人のことを知りたいわけではありません。ただ、彼のことを知り、もっとたやすくすることなのです。」[20)]

22. これは、今までのサービス・モデルと対照的である。それは、大きなナーシング・ホームやデイ・ケアセンターで、重症心身障害の成人が一緒になっているところであった。これらのスタッフが不十分な場所では、個々の人の身体的なケアが放置され、社会的に孤立した環境に置かれ、無視される危険性を負っていた。

もし、より高いレベルのスタッフが配置されていれば、個別のケアに焦点を合わせ続けたり、協調していくことが出来ないというリスクを負うことはなかったであろう。

23. 家庭によって、彼らが必要とするサービスを形作るためのロビー活動を通じて、個別の資金が可能となる前に、個別化された支援に到達していた。

他の人では、個別の資金を使って、彼らが必要とする方法で同じ結果を入手していた。この両者での良好なサービスはいずれも、よく協調された方法で個別の必要としていたサービスを届けようとするときの組織的な障壁を乗り越えてである（例えば、健康とか社会的なケア）。

良いサービスとは、家族をエキスパートとして扱うもの

24. すべての良好な実践例で、家族は主導的な役割を演じていて、しばしば、家族の障害を持つものが必要とするものを手にするのに、パブリックサービス（公共サービス）の明らかな無関心さにぶつかっている。

通常、彼らはその障害を持つ者の援助に他人を起用している——友人、重症心身障害を持つ成人を支援している別の家族や、支援を提供している機関からの専門家、サービス機関のコミッショナー、ボランティア団体からのアドバイザーなどである。

25. 多くの場合、自分で考えたサービスを自分の費用を使って、必要とする主なサービスに向け、調整したりしていた。ある家族では、スタッフを探し出したり、管理することの大きな部分を行っていたし、ほかの人ではその殆どをサービスの提供者に委ねていた。

「我々はパーソナル・アシスタントを雇うことについて何もりませんでした･･･彼らは注意すべきことをすべてやったし、我々は『自立生活支援センター』でインタビューを受け、契約を選り分けました･･･我々がなすべきことに関するマニュアル…基本事項やすべてのことを我々にみせてくれました」[22)]

「これは、まさに我々に別な問題を与えました。そこで我々は決めた、いや、サービスを直接行った……管理を維持することを必要とした家族では、目に見えて成功しているが、でも、時間とエネルギーを費やそうとは望んでいないか、スタッフを管理する術を良く知らなかったり、社会福祉的ケアの規制や規則を知らなかった。したがって、われわれはそうした方面には、少しばかり慣れていなかった。」[23)]

「それは、社会的な事業なのだ... ［手配することは］Trustを持って構築し、一種の裁判を抱え、そこに彼らはやってきて訴えを起こし、我々の資料を見ようとしています。そこで、我々は、彼らが何を言おうとしているのか、実際のところ、何をしようとしているのかを、裁判で明らかにしようとしています。」[24)]

26. 前章で報告した体験とは対照的に、これらの家族は彼らが利用していた他のサービス機関からエキスパートとして扱われていた。たとえば、病院や他のヘルスサービスを利用するときに、障害を抱える家族を支援するのに、何が最善かということの助言を、専門家が如何に聞いていたかとか、アポイントの時間を調整し、必要とする評価や治療に結びつけていたかを記述している。

シモンとアレックスは普通の住宅街で、寝室３部屋のバンガローを共有していた。バンガロ

ーはアレックスの家族の所有物であり、それを提供できる状態になった時に、アレックスの新しいホームとすることにした。アレックスの父親は、SENSEに接触して、その住居の間借り人になる人を探すように依頼した。

その結果、シモン(あまり重篤でない障害)がアレックスと一緒になることとなった、一緒になるまでは、別々の学校に行っていたので、彼らは特に良く知り合っているわけではなかった。家族はお互いのことを知っていたが、以前にはそれほど良く知っていたわけではなかった。

シモンとアレックスはそれぞれ1部屋を持ち、もう一部屋は、事務室ならびに宿直のスタッフの部屋とした。バンガローは小さな台所があり、そこには後から付け足した道具もあった。たとえば、飲料水のレベルを示すものとか、声を出す電子レンジなどである。

庭があり、盛りあがった花壇（ふたりの若者は、ともに視力障害があったので、それはよいことだった）、それに車庫も。庭のステップには、手すりを追加した。

両方の家族は、ケア・パッケージの資金を直接に受け取った。この支払いは、1；1のスタッフの支援費用を含んでいたが、夜間の宿直者の分は一人分だけだった。シモンとアレックスは、これに加えて住居手当、障害者手当そして賃貸費と生活費として使われるべきDisability Living Allowanceの上のレベルのものを受けていた。

彼らは二人とも、被賃貸者で、毎月の家賃を払っている。アレックスとシモンは、SENSEの「Resource センター」に支援スタッフと一緒に、週5日間通っている。Learning and Skills Council が週3日分の経費負担をし、Social Serviceが2日間を負担している。

アレックスとシモンはこの報告書に付随するフィルムに登場している。

「私たちは、彼らの病院への入院についての恐れを共有していました。…… 私は、それが彼を殺すための移行過程だったら大きな怒りを抱くでしょう…。 彼らはそのことを良く理解していました。私は、議論を要約した書簡を持っているし、私たちを（来院するように）招いた書簡ももっています。私たちは、何が起こりうるのかを考え、そして、彼らが必要としている関係を構築しようとできるだけのことをしています。」[25)]

「彼女は、麻酔を使わずに作製した体幹装具をもっていました……。それを作るのに2時間を要しました。みんなは彼女のために歌を歌わねばならなかったし、私たちも歌いました。おわかりのように、それは、良いことでした。なぜなら、彼女はこれ以上、麻酔をかけることもないだろうから、彼女の腎臓はそれを管理することが出来なません。でも、私は彼女の体を良い姿勢にたもっておきたい。だから、もし聞いてくれるなら、本当に聞いてくれて、私たちを信じ、かつ、彼女のためのチームも同じように聞いてくれるなら。」[26)]

27. 専門性を認め、家族に寄り添ってくれるなら、これらのサービスは単なるPerson –centeredではなく、それはfamily centered であることを意味している。

Mitchellはファミリーホームに住んでいる。そこにMitchelは引き取られ、そこでは周辺の者に恵まれ、彼自身の寝室を持ち、部屋付きの風呂をもっていて、天井にはCeiling mounted hoist があって、特殊なベッド、その他の彼の胃瘻（ろう）の管理を助ける道具や、気管切開、長期間換気の器具などを入手している。

病院をベースとするチームから得る家庭支援の不満足さで、彼の家族は、地域のPrimary Care Trustの個人的な健康に関する資金を選択することになり、そうすることで、欲する支援をまとめ上げることが出来る。地域の非営利団体のバックアップや支援で、家族はリクルートしたり、訓練したり、Mitchellの為の個別介助の管理をしている。

この個別の資金は、1週間あたりの個別介助の175時間をまかなっていて、そのうちの161時

間は健康資金で、4時間は社会福祉資金で、賄われている。Mitchellは近々、持続するヘルスケア資金のための評価を受けることになっている。Mitchelは昼間、学校に行き来年この学校を卒業するときには、Further Educationalカレッジに進学を予定している。

Mitchellこの報告書に付随するフィルムに登場している。

障害者とスタッフの関係の質に焦点を置いた良好なサービス

28. 重症心身障害を家族がどのようにして面倒をみているのかについては、すでに記述したことからも明らかなように、十分な個別支援が本質的なものである。

それは、安全な介助、支援、そして可能な限りの良好な生活の質などを確保することを可能にすることである。ある専門家が説明したように。

「DSM-IV（精神障害の分類と診断の手引き）は、適切な発達というものは恒常的な援助、管理下で、介護者との個別的関係のある環境で、高度に構築されたところで生まれるものである。

運動発達と自助、意思疎通は適切な訓練が施されたときに改善されるだろう……１：１の資金手当てをコミッショナーへのちょっとした支援のために利用した。」[27)]

29. 障害を持つ家族の支援を行っていたスタッフのことを記述するとき、何が重要なのかを見る家族の観点には明らかな一貫性が存在していた。鍵となるような結論は、スタッフが暖かさ、尊厳を認めること、その人との支援関係をもつことにある。このことは、特別な背景とかスタッフが行った訓練とかよりも、もっと重要なこととして見られた。

「しばしば、――常にではなくて、時々――良い人たちというのは、何であれ、経験がなくても、正しい価値と心情とを持ってやってくる人たちです。…

それこそが、人を人として見る関係を構築する能力を持ち、理解しているものが重要なのだという理由です。

貴方は、残りの全てを教えることができます。」[28)]

30. でも、文章化されたポリシーを持ち、方法を持ち、より経験の深いスタッフをモデルとして、訓練課程を得て、管理下にあって、最善の方法で、障害を持つ人を如何にして支援するかを知っているスタッフを確保するのに、家族は大変な努力を費やしている。

「我々は、まず、彼を最初に置き、それから貴方がやってきたように、もっと技術的なスタッフを得た個別のケアに入って行くように記述しました。それから……彼に対する個別化したそれぞれユニットの終焉に向けて……我々は、隠されたシステムを持ち、{そして、彼らは}これらすべての異なる領域において適任であるといって、終わりとしよう。」[29)]

31. コミュニケーションはこうした技術の基本であり、スタッフは、すべてコミュニケーションの範囲において、それを認知し、反応できることが必要である。これは、目の動き、顔の表情、ボディランゲージなどを含めたものである。

「簡単に、『彼はコミュニケート出来ない』というような人を容認することはできません。

彼ら(スタッフ)が、いろいろな方法で、障害者がコミュニケートしようとしていて、行動をおこし、そのことを評価している人たちによって、多くの方法がとられていることを学ぶ必要があります。」[30)]

32. 加えて、研究成果では、より訓練に近づけた良好な個別支援の様相を示唆している。

「私は、不十分な給料で、不十分な訓練をうけたスタッフの御蔭で、何時間もの間、ショッピングセンターの中を、車椅子で動き回っている多くの人を見ていました。」[31)]

James は、郊外の住宅地で、２軒長屋風のバンガローに住んでいる、彼はこの家をAdvance Housing の所有権分担制を通じて購入し、ローン返済に「収入支援」を使っている。バンガローと庭は彼の車いすに合わせてあり、彼が使う道具の格納スペースがある［たとえば、寝室から、浴室に移動するときの索引装置、特殊なベッド、沢山の収納スペース）。また、Jamesの場合、24時間中７時間の介護を必要とするので、宿直する介護者の寝室もある。

Jamesは、地域行政、健康サービスから提供される50：50の資金をもっている。彼はまた、別な生活資金や他の給付金を持っている。これらの資金で、彼は、朝・昼・晩および週末に１：１のサポートを得ている。その介護は、地域のサービスから得ていて、Jamesの両親は、Jamesが必要としている支援をうることを確実なものとするべく、スタッフとの取組み、訓練、選択などに中心的な役割をはたしている。Jamesは日中にはソーシャルサービスが提供している近隣のデイ・ケアセンターに出かけている。

Jamesはこの報告書に添付したフィルムの中に登場している。

もし、スタッフが本人を中心にすえたアプローチによって、支援している人たちとの良好な関係を基盤として構築するように、スタッフが支えられているのなら、重症心身障害をもつ人のよりよい生活の質を提供しうる大きな潜在力がある。

集中的な相互関係というものは、両者の間で行ったり来たりする相互関係を発展させるための方法である。[32] 人中心の積極的支援は人が行動を起こしやすくし、障害の程度に関わりのない関係にする方法でもある。[33]

こうした取り組み方法は、まだ広く理解されているものでもなく、また、実行されているものでもない。

一連のケアを支えている良好なサービス

33.　家族は、失禁用パット、ゴム手袋、薬剤のようなものの、基本的な供給が持続されるという信頼性の重要さを述べている。

もしこれらのことが失敗したら、障害者の生活の質は、埋もれてしまうということは自明の理である。

「それは、彼の生活の一部であって、重要なのです。それが彼を支えているのです。でも、それは彼の人生ではありません。それは、彼が人生を営んでいるとして我々がそうしているのです。」[34]

34. 彼らが望んでいるサービスのパッケージを手にすることで、ある種の家族は持続して支援されていると信じることだろう。この自信のもととなる鍵は、ときにはソーシャル・ワーカーや、コミッショナーとの良好な関係の証拠でもある。

「この体験から生まれてくるものの一つは、私たちが、コミッショナーと直接の関係を持っているということであり、PCTで私たちが話をしているコミッショナーなのです。」[35]

35. 他のこととは、彼らが経済的な蓄えを作るための圧力に直面して、そのパッケージを正当化しようとすることや、個人の資金をどのように使うかということに課せられる制約などの不安であった。

「私は、あるワークショップに出かけました。そして、この婦人は［私たちは大きな車を必要としていて、それは障害者と一緒に座る事ができるほどの大きさのものである。］ということを討議していました。そして、彼女は言いました･･･どうしてみなさんはあなた自身のバジェットを使わないのですか？･･･そこで、私たちはそうしました。しかし私はそのために叱られました。彼らは私が本当にそうすべきでなかったのだと言いました･･･彼らがそれを取り上げるのではないかと恐れて、私は再びそうはしませんでした」[36]

よいサービスというものは、費用対効果

36. 重症心身障害の成人のサービスに関する費用対効率研究はみられない。

この報告書で触れている良好なサービスを受けているとする家族では、どのような代替手段における費用と同じだといっているか、どのような経験をしているのか。

一連のケアの費用は、年間で62,952ポンドから179,000ポンドであった。

重症心身障害の成人のサービスが、それほど重度でない障害者に比べて、より高額となるのは自明の理である：費用の主な要素は、個別の支援のための経費であり、これらの障害者がもし良好な生活の質を持とうとするなら、ほとんど、常時の介護を必要としているからである。

37. 重症心身障害成人のための良好なサービスにおける費用対効果は、次に示すような項目をより多く反映するであろう。

＊高度の生活の質

＊家族にとっての低費用（非金銭的な経費も含む）

＊他の分野の低い必要性（たとえば健康）

＊将来においては、一連のケアの低コスト

すべての家族とかかわっているコミッショナーは、このような基本にもとづいて、彼らの行った調整は、費用面で効率的なものと考えた。

VictoriaとLisaは、北ロンドンの住宅地にあるバンガローを共有している。この家は住宅協会から賃貸していて、車いすにあわせ、１階にある。その家と支援スタッフは、かなり以前に計画されたものである—直接の支払い、または個別資金での支払いのはるか以前のもので、Victoria とLisaは、20年近く住んでいる。バンガローはVictoriaとLisa、そして宿直のスタッフの寝室があり、よく適応していた。

404センターでは、24時間のうち、７時間、１：１か、時には２：１で、支援スタッフを派遣している。Victoriaは日中のサービスは使っていないが、日中ならびに夜間の異なったことには個人的なアシスタントを使っている。そのサービスはソーシャルサービスと健康サービスとを一緒にして資金的に裏付けている.

VictoriaとLisaは、独立のLiving Fundや他の給付金からの資金を得ている。

Victoriaと Lisaはこの報告書に付随するフィルムのなかに登場している。

好ましい実践の拡大

38. 本人志向のサービスを拡大しつづけようとする政府の計画は、利点を利用しようとする多くの家族に機会を提供している。こうしたことで数々のリスクや潜在的な問題がわかってきた。これらのことは、個別化の過程で広く適用されているが、重症心身障害の成人にインパクトを与えている。

効果的な実践を確かなものに

39. ケア・マネージメントの紹介を通じて、個別化されたサービスを導入しようとする試みは、資金的な圧力で、限定された成功しかみせなかった。

Noafは、両親と弟と一緒に住んでいる。彼女にはよく訪ねてくる２人の姉がいる。彼女は慌ただしい家族の一員であることを楽しんでいて、全員が家にいて、彼女の周りにいる時を好んでいる。彼女は音楽を楽しみ、家族や支援者らと一緒にいること、外に出ていくことを好んでいる。

Noafの支援については、100％の持続的な健康上のケアを必要としているので、その世話をするものは、Primary Care Trustによって支えられている。

その支援の経費は、家族に直接支払われ、Noaf に１：１で、1日あたり10.5時間を週で7日提供し、週のうち3日間、寝ずに介護する宿直を行い、年20日のレスパイト・ケア、さらに柔軟につかえる年40時間のレスパイト・ケアがあたえられている。

注）Respite care　家族を介護から解放するための支援手段

Noaf の母親はNoafが学校を終えた後には、このパッケージを手にするのに苦労した。でも、今は信頼できるチームを持っていて、そのある

ものはすでに５年間も介入している。

Noafのチームは、彼女とのコミュニケーションのほとんどに応えることができるし、複雑な健康上の問題にも対応している。それは、Noafを外に連れ出し、いろいろなところを訪ねたり、ショッピングセンターに行ったり、ミュージアムに行ったりするのと同じようにである。パッケージはNoaf が良好な支援をうけることを可能にし、他方で、家族との生活を楽しむことができるようにしている。そのことは、また、Noafの母親にその支援を信頼するようにしていて、今年、母親は親戚を訪ねて海外に旅行ができるようになった。信頼できるということは、Noafがすべて上手くいっているということだ。

40. 提言１．政府はこの個別化が、重症心身障害を持つより多くの人たちに拡大できるよう、また改善された生活の質という利点と費用対効果を向上させることを確かなものとするような手段をもって、より多くの成人を含めるような拡大を推進するための指導力を発揮すべきである。

支援している家族

41. 重症心身障害を持つ人たちを支援する家族のすべてが、当人を中心にむけたサービス供給をしたり、導いていくことで、苦情を言おうとしているわけではない。一般に、援助のための行き渡った機関を最初から望んでいるわけではなく、提言を求めているわけでもない。ただ、将来において、そうすることで家族たちがより良く支援されるであろうと考えているのだ。

彼らは、例えば、自立して生活していたり、自立中心のサービスを利用した経験者をもつ別の家族の自立援助団体のための機関のような、利用者が主導している団体と区別しようとしているのである。それはあたかも、支援のための最も有用な源のようなものである。この種の源を作り出すように刺激することは、そこで、良好な実践を拡大していくことの重要な部分となるだろう。

42. 提言２．健康ならびに社会福祉サービスのコミッショナーは、支援のメカニズムを見出し、家族が提言を得たり、探し求めることを助け、利用者中心の機関からの直接のサービスや、他の家族の自助グループからの直接のサービスを得て運営することを可能にしなければならない。

アドボカシー（権利擁護）

43. 関連する要点は、決してすべてが個人中心のサービスを作り出すのに関わりうるわけではない。　両親の年齢にもよるだろうし、もし、彼らの生活の質が守られることが確実であるならば、彼らは目に見えた役割をできるだけ少なくしようと望んでいるのかもしれないからである。独立した権利擁護を手にすることができるようにすることが肝要である。

Valuing Peopleの出版では、学習障害者が地域、全国的レベルで動かされている学習障害の自らの権利擁護団体の発展に焦点を置いてきた。

重症心身障害をもつ人たちは、こうしたことから、大きく除外されてきた。

彼らのニーズは、これらの集団が有意に重症心身障害を代表している集団であることを確実なものにすることに焦点をおいてきた。

権利擁護のスキームについては、重症心身障害を持つ人たちの権利擁護のスキームは少ないように見受けられ、それでいてこれらの者は、多分もっとも独立した権利擁護のスキームを必要としている人たちなのだ。

彼らのニーズは非指示的なアドボカシー法で訓練された権利擁護者を養成することである。（すなわち、広範なコミュニケーション手段とこれらの人の“最善の関心事”を考えることに立脚している）。

44. 提言３．地域の健康、社会福祉のコミッショナーは、現在の重症心身障害者の関心事を代弁するのに適した、自立した権利擁護が発展するようなアレンジメントを増進させなければならない。それは、重症心身障害者の成人の当事者主体のサービスをパッケージにしたものを含めていなければならない。

支援の必要性を予測する

45. 多年にわたって、現実的な注意が向けられていたにもかかわらず、子供から成人に移行するときのサービスは極めて困難であり、本人も家族も複雑なニーズをもっている知的障害で、経験に乏しい。準備は十分に早期には始まってはいない。そして、必要なサービスは発展していない。したがって、移行の要点において、サービスの量は著しく減少している（例えば、言語治療、短期入所の提供など）。

２番目に重要な解決策の対策が減少している（例えば、ナーシング・ホームへの措置）。

46. 提言４．政府は、知的障害を持つ人の移行期の手配を、より効果的に発展させることを主導しつづけなければならない。これは、重症心身障害の人たちも含めなければならない。そうすることで、成人に移行する人たちに適切な支援を行うための時宜を得た計画と準備ができる。

47. 生まれた時以来、障害があると知られている人への準備が不足していることは、お粗末な登録方法で倍加している。行政は重症心身障害の成人人口に関する情報を把握していないように見受ける。また、計画を立てることが出来る環境が整っていない。（たとえば、Joint Strategic Assessment）。[38)]

もちろん、このことは、少数民族のコミュニティーに関する情報や他の社会的に疎外されている集団の情報が含まれていないという点でも、重要なこととなろう。個別化の利点を現実のものとするために、地域の行政や健康関係の機関、サービスの提供者、専門家、家族らは、正確な情報に基づいて計画を進めることができるということが重要である。

48. 提言５．地域行政、社会福祉サービスは、教育、健康関係のパートナーと一緒になって、当該地域における重症心身障害のある人の人数、ニーズ、環境、最新の情報をもたなければならない。そして、将来に向けて効果的なサービス計画を可能とするようにしなければならない。

個別支援者の養成とリクルート

49. 当事者本人を中心としたサービスが、より広範囲に広がっていくかどうかということと同様に、正しい動機、価値、心情、技能を備えた十分なスタッフがいるかどうかは明白でない。

50. 重症心身障害成人への個別の援助を提供することは、技法のいらない方法ではない。資金手当ても含めて、新しい訓練の手配も重要で、新しい種類の資格を持ち込むことや、そのことを知らせること、そしていままであったような症例で、もっと多くの重症心身障害成人の持つニーズに反映できるような訓練を持ち込むことが重要となろう。

重要な要求は、訓練が家族や重症心身障害者をも巻き込んだ訓練にすることである。訓練の内容は、コミュニケーションや支援に本人中心のアプローチを強く反映させてあることで、重症心身障害成人とその家族のニーズに見合った個別の取り組みを基本とするべきであるということである。

51. 提言６．社会福祉にかかわる人材を訓練し、育てることの責任を充足させるために、地域の行政は、個別支援の十分な人数の提供を可能なものとし、重症心身障害成人のニーズに見合ったコミュニケーションと支援にむけた本人中心のアプローチでの訓練を可能なものとしなければならない

その訓練は、重症心身障害成人とその家族も巻き込んだ訓練でなければならない。

介助技法の利用

52. 研究成果からは、重症心身障害者は事態のコントロールや、選択を示すマイクロスイッチの使用法を学ばなければならない。[39/40)]

そのような使用者の身体的機能不全に応じて、マイクロスイッチはいろいろな方法で操作できるように調整されている必要がある。彼らの動きや効果に結びつけることを学ぶために、その効果が見合っていることが重要である。

例えば、もしも「こちらに来て、話して」というスイッチを押しても、周囲の人がその要求を無視していたら、スイッチを使って他の人に接触したり、結びつけることを習得したことに

はならない。

そのような経験を学習してしまうと、スイッチを使用することをやめて、効果はなくなってしまう。

53. 同様に、電動車いすが通路にそって移動するように調整され、そのコントロールが運動センサーや他の障害者の能力に応じて作られたマイクロスイッチに置き換えられている。

こうしたことが提供されるということは、その環境の中で重症心身障害者が動き回ることができるということである。[41/42] スマート型の車いすは、能力障害の程度にかかわらず、安全に使用できるようにできている。

54. そのような技術的な助けは、他者との意思疎通を可能とするような見通しを提供してくれ、彼らのいる場所の環境をコントロールしてくれる。意思の疎通ができていないばかりに、しばしばいなくなってしまうような人たちのために、他者の態度に対して可能なインパクトは、少なくとも個人の生活の質への直接的な効果と同じように重要なものである。

55. これらの技術的な発達は、学校や大学におけるインパクトを強める始まりでもあり、重症心身障害を持つ人のうちのある種のものは、彼らの経験をもつことができよう。でも、彼らは、重症心身障害をもつ成人のサービスのことはほとんど知らないように見える。

「いや、彼女らは、いままで決して持ってはいなかったのだ。そしてそれは、私たちがいつも欲しがっていたものなのだ。」[43]

3．改善すべき特別な障害物

はじめに

56. 前章では、本人中心のサービスを持続的に進展させるための挑戦とリスクについて指摘した。これらのことは、個別化の過程で幅広く適応している。

良好な実践例を展望している過程で、特殊な障害の改善がより多く明白になってきた。これらの障害は、特に重症心身障害を持つ人たちに影響を及ぼしているものである。本章はこれらの一つ一つを取り上げていく。

住居

57. 学習障害を有する人たちに提供する住居については、3つの方法がある。それぞれは、重症心身障害を持つ成人の住居を適切に受け入れさせるための供給物件を用意するうえで、嫌気がさすようなものが含まれている。

58. 重症心身障害成人のための住居を入手する第1の方法は、Housing Associationか、社会資本を使っているRSLなどを通じて、賃貸する方法である。公共事業補助金は、HCAを通じて支払われている。HCAは、荒っぽくも、”少ない金額の方がよりよい「(価格に見合った価値)」であるとの考えを当てはめている。

重症心身障害の成人は、非障害者の居住者アパートよりも、ずっと高額な設備を必要としている。(個人的なものに加えて余分な空間、道具、換気装置、共同設備など)

この追加の経費のために資金手当てをすることがさらなる主要な障壁になっている。HCAは、投資している資本に比べて少ない不動産—住宅しか手当していないので、資金手当てに消極的である。地域の行政、Primary Care Trustは、補助金として提供するお金が少ししかない。そしてRegistered Social Landlordの賃貸状況は、規則によって制約されている。

より多くの資金を借りることは、このサービスにとっては、負債分を貸し付けることができないほど、賃貸料が高すぎる。住居の手配にかかわる管理手数料は、賃貸からの収入に見合ったものでなければならない。これもまた重症心身障害を持つ成人にとっては、高い障壁になっている。(維持費は高く、アクセスや、コミュニケーションの要求度はより多くのスタッフの比率を求めている)。

注) Homes and communities agency (HCA)

注) Public capital subsidy　公共事業補助金

59. そこで、資本コストがもっと高いということだけではなく、抵当に使える賃貸収入はもっと低い。HCAにとっての解決策は、資本費補助比率とユニット原価に対する“正当性のある調整”の必要性を認めることであろう。そうすることで、重症心身障害成人の新しい住居計画を紹介することができる。

60. 共同所有は第２の方法であって、学習障害をもつ人にとってより現実的な選択となっている。これは、HCAの補助金によるか、家族からの投資、その他の原資によって行われている。共同所有者は、抵当権のための所得支援への申し込み資格を持ち、賃貸による住居手当の申し込み資格を持っている(一般に、住宅協会から支払われている)。

重症心身障害の成人にとって、障壁は価格にある。賃貸住居では、住居の費用は、障害者でないものよりも、割高になる。それぞれの人は、例えば200,000ポンドの住宅ローンを手にすることができるけれども、家屋の価値は貸主にとって十分な保障とはならない。もし住居を200,000ポンドで購入し、100,000ポンドを必要な特殊なデザインや調整に費やすと、トータルの価格は300,000ポンドとなる。それでも、その価格は 250,000ポンドにとどまり、賃貸主は、価格のすべてをカバーすることはできない。

61. その解決策は、余分な出費に対して見合う補助金であるが、これは所有物の価値に見合うものではない。ここで、再びHCAはこれらの費用を補助金で賄うようにすることで、解決策を提供してくれる。所有物の価値に加算される余計な費用を借りることができる。

62. HCAによる補助金の欠点は、計画を立て、家を提供するのに時間がかかり、提供される資金量に限りがあることである。これはRSLではない、他の機関からの賃貸家屋という、第３の方法が、なぜ過大に見てはいけないかという理由になる。

たとえば、HCAからの補助金ほど魅力的でない慈善団体や有志の団体では、賃貸条件がRSLの者と同じように規則で規制されていないので、高い賃貸料を請求されるからである。重症心身障害の成人にとって、特殊な設備に対する資金手当てをして提供するのに、これらの機関はより柔軟な取り組みをしている。

63. 最近、この方法を使うときに最大のポテンシャルとなる主な障壁は、「Turnbull judgment」の効果がRSLでない機関に存在するからである。例えば、慈善団体では、「Exempt accommodation」規則のもとでは、住居の提供者は自身で要求されている支援を提供することができないから、より高い賃貸料を求めていることにある。

「Turnbull judgment」では、これらの住居の提供者は、政府の個別サービスに関する政策のもとにあることを意味している。そのために被賃貸者は、自分の支援を独自に支援機関に求めることになり、今では、請求されている高い賃貸料を、Housing Benefit Departmentに求めるという問題に直面することになる。このことは、その計画に投資することを躊躇させ、不確実性を産みだしている。

64. この問題の解決策は、Delivery Plan for Valuing Peopleにある。[44)]

明らかに、その投資を確実なものにすることは、大衆の利益を維持することであって、利益を損なうものではない。除外されたHousing Benefit Paymentや、適応外の設備はRSLと登録されている慈善団体に制限されている。Department of work and Pensionsはより高い住居援助を使うことに焦点をおいた、この計画の資金手当てを講じている地域の行政をフルに補完しなければならない。現在の補助政策は、常にこのことを意識している訳ではない。

65. 重症心身障害を有する成人の場合の設備例でみる、さらなる問題は、高額な住居費を借りることができたにしても、私的な賃貸業者は、付加した価値に対する代価が支払われない限り、貸してはくれないだろう。(すなわち，賃貸に関する保障を求める)。そこで、再び、解決策の一部が、補助金問題として浮上してくる。HCAの賃貸に焦点をおいた規則は、RSLが少額

の公的補助金を受け入れるように修正する必要がある。それでも、このような環境下では、賃貸の焦点となるものよりもまだ高額である。

66. Valuing People Nowを実施するにあたっての障壁は、より複雑な問題を抱えている人たちにも適応できる。例えば、チャレンジング行動をもつような人についてである。

彼らは、健康と社会ケア政策の中だけで克服することができない。彼らは政府内の健康と社会ケア政策の部局間の共同を必要としている。

67. 提言７．政府は重症心身障害をもつ成人に、十分な住居を提供できるように、Homes and Communities Agencyからの公的補助の仕組みを作り変かえねばならない。

68. 提言８．「Turnbull judgment」が重症心身障害成人のための十分な住宅計画を作り出すことによる、社会福祉政策と住宅政策の間の明らかな対立を解決しなければならない。

地域の施設の利用

69. 建築環境が車椅子を使っている人たちにも到達できるようにすることは、多くの重症心身障害を有する成人にとって利益になる。しかし、そこには、克服しなければならない特殊な障壁が2種類存在している。

70. 通常のトイレを使用できない人たちのために、The Changing Places Consortiumは、キャンペーンを行っている。このキャンペーンはほかの多くの障害者と同様に重症心身障害を持つ人と介護者を含めている。

そのキャンペーンは十分なスペースを持ったChanging Placesトイレットのキャンペーンであって、高さの調節可能なベンチと懸吊装置を含めている。英国では、100以上のChanging Places トイレットが、公衆用と民間の団体に提供されているけれども、必要とされているものよりもはるかに少ない。

第一段階は、政府の手で、建築物の規則にあるPart Mを修正することである。そうすることで、新しく作られる建物には Changing Places トイレットを設置することができる。

71. 提言９．政府は建築規制法のPart Mを改正すべきである。そうすることで、新しい建物には、Changing Placesトイレットを設置できる。

72. 第２の特別な場所とは、スイミングプールである。水泳もしくは水治療は、身体障害を持つ人の多くにとって、理学療法と娯楽の両面で重要である。そのような場所は重症心身障害を持つ成人にとっては、アクセスしやすいものでなければならない。

彼らがアクセスできる高さ，自動ドア、十分な衣服交換とトイレ、懸吊装置、プールへの誘導路、プール内の水温調節装置、プール室内の温度調整、衣服交換の空間などが必要である。

このようなことを実践している良好例がある(たとえば、Liverpool市評議会が提供したものである)。でも、重症心身障害を持つ成人にとってのアクセスということでは、広範囲に理解され、検討されては来なかった。

Local Government associationは、“Place shaping”[45] の責任を助けるための一端として、この良好例を認め、広めるためにも招待されるべきである。

73. 提言10. 政府は地方のGovernment association を、重症心身障害を持つ成人がアクセスしやすいような計画の良好例を知り流布させるために、公共のスイミングプールに、“place–shaping”の責任を果たしたことを援助するためにも招待されるべきである。

健康

74. 重症心身障害を持つ成人は、たくさんの持続的で複雑な健康上の問題を抱えている。

学習障害を有する人たちの健康上のすべての問題が、重症心身障害を持つ成人にもあることが最近わかってきた。[46/47/48]

これに加えて、重症心身障害を持つ成人が、特別な問題にも直面している。それは、成人における特別な問題に対して、サービスが効果的

に介入したり、認めるのに十分なほどには、よく発達していないということである。

(i)姿勢に関するケア：体型保護、動作、呼吸、摂食を損なう。
(ii)嚥下障害：嚥下の問題、栄養、呼吸、そして感染への抵抗を損なう
(iii)てんかん：発作のコントロールが貧弱で活動や用事を妨げる。

これらの問題は、不快、痛み、早期の死亡、などを招く。

両親や専門家によって識別される第4の領域は、痛みや悩みを見つけることであり、効果的な疼痛の緩解、基礎にある疾患の治療などである。

75. Michael報告書と地方行政部、国会、健康サービスのオンブズマンなどが、最近の調査でわかった問題にむけて特別な提言を行っている。その提言は政府に受け入れられ、今日では、NHSの実行の対象となっている。

76. 提言11. NHSは、政府がMichael報告書、地方行政からの報告書、国会、健康サービスのオンブズマンに応じて、施行しようとしている重症心身障害を持つ成人のニーズに見合うような特別な注意を払っている。

77. 提言12. NHSは、重症心身障害を持つ成人の健康サービスを、体型の保護、嚥下障害、てんかん、疼痛と不快感の発見と解決といった健康サービスを提供することを確かなものにすべきである。

78. 提言13. それぞれのNHS Trustの理事会は、重症心身障害を持つ成人のための健康上のサービスを十分なものとすることに焦点を置いた報告書を考慮すべきだある。そして、十分な治療が確実なものとなるような行動計画を承認すべきである。

車椅子

79. 現在のところ、車いすのサービスは重症心身障害を有する成人の大きな困難さのもとになっている。一人ひとりが、車いすを手にいれるのに、しばしば、何か月も、何年も待たなければならない。

提供される車椅子は、姿勢の矯正や、それぞれの使用目的に合っていない：修理の手配がしばしば困難である。こうしたことは、ほかの車いす使用者でも見られる。

NHSの車いすに関する動きと良好な車いすが障害者の生活の質を作り出しているということの間のギャップは、時に政府によっても認められている。[49] そして、作り変えようという提案はまだ、行われていない。[50]

もっと良く、より迅速に、そして明らかに余計な費用が掛からない役立つ車いすを、提供しようとする代替え的なサービスの手配はすでに、小児の場合でははじまっている。[51]

80. 車いすをリフォームしようとするサービスは、政府が迅速に対応しなければならない急務の優先順位を持っている。そうすることで、重症心身障害を有する成人では電動車椅子が供給されることが重要である。電動車いすを必要とする介護者のところ、それを持ちたいと思う人のところ、障害者の生活の質を強化しようとするところなどに供給されることが重要である（そのようなことが、「スマート」型車椅子の計画を通じて）。

現在のところ、ある種の車いすサービスでは、このような状況下で電動車いすを提供しないBlanket Policyをとっているところがある。

81. 提言14. Department of Healthは、2006年に認知された問題に向けて、車いすサービスをリフォームすべきである。

82. 提言15. 介護者が障害者を移動させるのに必要とするなら、電動車いすが供給されるべきである。

83. 提言16. 重症心身障害者で、家庭や学校で、子供のころ電動車いすを使用していたものは、成人になっても、提供され、使用し続けるというオプションを与えられるべきであり、これを

維持する事で、生活の質を強化することができる。

84. 提言17. 重症心身障害で、“smart”テクノロジーにうまく適応しているのなら、電動車いすが供給されるべきであり、これをもつことができるとすると、生活の質は強化される。

コミュニケーションと援助技術

85. マイクロスイッチの使用に関する研究で示された大きな潜在的な力が、学校や上級の教育に反映されている。成人にとって、これをより幅広く使おうとうするときの障壁は、成人のサービスでは、可能性が乏しく、その計画や維持に責任を持つ者がいないし、スタッフがこれを使用しようとすることへの動機を維持することについて、一貫して対応していくことの重要さを意識していない。車いすでは、学校の時に使っていた器具が(成人向きに)移されていなかったり、成人のサービスでは、入手できないでいる。

86. これらは、大きな認知していないニーズであり、どの機関もそのことに触れる責任を持たない。これは個々の予算のメカニズムを通して、解決される協調の問題なのではない。政府の決定の問題なのだ。

87. 提言18. 政府は、その計画の資金的な手当てをするかどうかを、決めるべきである。重症心身障害者のコミュニケーション・エイドの修理をすることはNHSか地方の行政にあるソーシアル・ケア・サービスの責任である。

88. 何が可能であるかということについての専門性や知識を増大させるために、政府は提供可能なエビデンスを展望し、普及させ、導入を刺激し、インフラストラクチュアの構築を支え、家族とサービスの提供者を助けなければならない。

単に器材を提供するだけでは、十分ではない。これらのすべての作業は、提供可能な技術とスタッフの介入に焦点をあてることが重要である——言語治療士と個人的な介助者に——。その技術が実践で良好に使われるために。

89. 提言19. Department of Healthは、重症心身障害成人のためにコミュニケーション・エイドや補助的なテクノロジーに対する有効な研究と実践を展望し、普及させるためにSocial Care Institute of ExcellenceならびにNational Institute for Health and Clinical Excellenceに権限を委任すべきである。

90. 提言20. Department of Healthは、コミュニケーションエイドと支援技術を使って、重症心身障害者の増大する生活の質を識別するための機会と研究とそれぞれの地域におけるデモンストレーション計画の資金面の手当てをしなければならない。(多分、NIHRの健康技術評価計画を通じて)

91. 提言21. Department of Health は、Communication matters[52]とHFT[53]などの機関を動かさねばならない。

それらの機関は、この分野の専門家であり、家族や機関にこの種のコミュニケーション並びに制御器具を使って表現する新しい機会について助言し、障害者にいろいろな器具を試してみる機会をあたえ、スタッフを訓練する機会を与えなければならない。

さらなる教育

92. 学習障害を有する人は、学習に困難さがあるので、さらなる教育は発達し続けるものにとって、潜在的に重要な機会である。2003年4月の調査[54]によれば、重症心身障害者のわずか14%がさらなる教育を受けているという。

それ以降、学習障害を持つ人のさらなる教育計画は明白な減少を示しているという。[55/56]

重症心身障害を持つ人は、とくにaward bearing coursesに向けた優先順位へのシフトそしてある種の計画を見ると、教育よりも、デイ・ケアにだけの提供へのシフトによって影響されている。

93. 目標は、重症心身障害者のすべてが、さらなる教育の機会に手が届き、自立した発達と成

長ができるようになることである。

さらなる教育への資金面の手当てのための新しい手配が、政府によって実施されている。重症心身障害者がさらなる教育に正しく到達できることを強化するのに、政府はその政策を再度宣言し、関連諸機関にその進捗状態を監視するように求めなければならない。

94. 提言22. 政府は、資金供与機関が適切に目標と計画を発展させるのを助けるために、重症心身障害者のすべてがさらなる教育にたどり着けるべきであるという目標を宣言しなければならない。

95. 提言23. 政府は、Young People's Learning AgencyならびにSkills Funding Agencyにかれらが学習障害者と重症心身障害者のなかで、すぐれたものへの資金援助計画について、その量と質についてモニターすることを求めなければならない。

96. 重症心身障害成人のためのさらなる教育計画の最善の場は、専門職カレッジにある。これらは、遠隔地に居住するものにとっては、寮に入らなければならないという不利な面があり、そこで彼らの家族と地域社会との結びつきが弱まるというリスクを負っている。ロンドンのOrchard Hill 大学の例では、地域社会のなかに大学のユニットをおき、寮のいらない大学となっている。これは将来の発展に向けて、良好なモデルを提供している。

97. 提言24. Young People's Learning AgencyとSkills Funding Agencyは、重症心身障害者成人のための量と質を増大させるために、地域の非専門職カレッジである高等教育大学とパートナーとなれるような動機をつくりださねばならない。

雇用と日中活動

98. 最近の政策の主たる目標は、雇用面で学習障害者の数を増加させることと、より複雑なニーズをもつものも含めることにある[57]。雇用は、そのことが数多くの案件のうちで、個人の発達に直接かかわるもので、重大な案件とみられている。——すなわち、お金と貧困、孤立の代りに社会的接触、見失った目標の代りにゴールを、といった事柄——。

どのような種類の就職であっても、重症心身障害成人の例では極めてまれである[58]。多くの家族と専門家は、重症心身障害者成人の就職問題については懐疑的である。Valuing People Now 誌は、こんな風に見ている。

「高度に複雑なニーズを持つある種の人たち、例えば、重症心身障害者や医学的に他者に依存している人は、Paid employmentとなっている人が特別挑戦を保持している。」[59]

99. したがって、雇用は、重症心身障害成人が経験している活動と機会の唯一の範囲内のものかもしれない。

彼らにとってその価値は、活動から経験する利点となっているのかもしれない。そして、そのような感情と周囲の人との相互関係からくる感情などの利点なのかもしれない。

目標は家の外での意味のある活動の中で、役割を持つ機会を得るということである。このことには、仕事、学校、余暇なども含まれる。

100. 重症心身障害成人の多くは、地域社会の中の日々の活動で役割を演ずることを好み、パーソナル・アシスタントそしてそれを可能とするような個人的な資金の想像的な使用の記録がある。[60/61]

「個別化の案件」の履行とSport for All や、Valuing Employment Now の主導は、こうした機会の範囲を拡大するだろう。Place Shaping roll[62]の一部として、機会を伸ばしていくことも重要であり、地域の行政当局は重症心身障害者も含まれることを確かなものとする。

101. 提言25. 地域の行政当局は、重症心身障害の成人が意味のある活動の広い範囲で、役割を担えることを確かなものとしなければならない——雇用、教育、余暇活動を含めて——。

102. しかし、これらの機会は、場面設定的に

なりやすく、重症心身障害者の特性は、そうした活動の半ばで休息を必要とするか、そうした活動に参加するのには十分ではない。支援された環境の中で生活している人たちにとっては、そのような活動の場を、家庭をベースとして利用することが適切かもしれない。しかし、家族と一緒に生活しているものにとっては、適切でも可能でもないかもしれない。デイセンターが地域に基盤をおく活動で置き換えられたら、家族に支援されている重症心身障害の成人は、こうした代案に極めて、頻繁に関心をもつだろう。

103. 従って、そのことは伝統的なデイセンターが代替手段に広く、多様に置き換えられることが重要であり、計画は、いろいろな活動に人々の手が届くように地域に根差して作られる。

そのようなセンターのモデルは、すでに提供されている。(例えば South Lanarkshireにある[63])

104. 提言26. 地域の行政当局は、重症心身障害者が昼間にいろいろな活動のために出かけることができるものをベースとして、どこかに使えるようなものとして持続して提供することを確実にしなければならない。

これは、重症心身障害者を制限するものであってはならない——いろいろな人が使う場所は、より興味のある場所になり、社会的なふれあいの機会をより多く与えることができる。」

Short Breaks（ショート・ステイ）

105. 重症心身障害成人の世話をしている家族にとってのショート・ステイ計画は、基本的なサービスである。ショート・ステイには、そのすべてが、設備の問題に絡んでいるわけではないが広範で、いろんな取組が必要である。

地方の行政当局および各地のNHSは、十分な技能を持つスタッフ、専門家、器具と設備など、重症心身障害をもつ成人のニーズに見合ったものを確保すべきである。余分な資金にもかかわらず、ショート・ステイはまだ十分な優先順位を与えられていないという証拠がある。[64]

Learning Disability Partnership Boards は、重症心身障害成人のショート・ステイ計画の適切さについての年次報告を、特に評定する必要がある。The Care Quality Commission は地域の健康と社会福祉サービスの施行についての年次レビューのなかで、ショート・ステイ計画の適切さについて言及すべきである。

106. 提言27. すべての場にある健康と社会福祉的ケアサービスのコミッショナーは、ショート・ステイサービスの範囲に権限をもつべきである。そうすることで、重症心身障害を持つ人を支援する家族のニーズに見合った、十分な技量を持つスタッフ、専門家、器具、設備などを提供できる。

家庭で、重症心身障害者の成人の世話をしていない家族は、通常のショート・ステイから除外されるべきである。

注）Short break　日本のショート・ステイ

訓練

107. 訓練の重要性は、前章で認められている。ここで特別な問題は、法で定められているか、そうでない機関でスタッフの訓練が行われている機関で、家族がその訓練の機会から疎外されていることであって、自分たちの訓練には費用が請求されることである。個々の資金は、十分な訓練の計画を含めていないかもしれない。

このことは、家庭で障害を持った家族の世話をする人たちを支援することが、健康と社会福祉サービスの予算にとって、直接に世話をするよりも、安上がりだということで、公的機関の一部に近視眼的な取り組みがあるようだ。

108. 提言28. 機関は補助金を与えるか、家族が自由に使える場所を与えるか、重症心身障害の成人に適当な訓練コースを実施していることに、個人的な支援を提供すべきである。個別の資金は、個人的な介助の訓練計画も含めるべきである。

臨床的手段

109. ある種の機関は、スタッフが臨床的な手法をとることを防ぐ一方的な方針をとっている（例えば、てんかんの治療にディアゼパムを直