

腸から注入することを学ぶこと)。あるいは、そうしたことを行おうとする者への訓練を、他のものが行えないような方針を決めている。

他の機関と矛盾することのない取組み強めて協調することに失敗して、あるいは、サービスをする相手のニーズに答えることに失敗して、こうした機関はそのようなサービスを必要とする人を上手に拒否している。

一部の例では、家族はこれらの方法を行うために、そのサービス機関を訪ねるように義務付けられている。

「チームは、ソーシャルサービスの一部であり、それがソーシャルなものであった時のみ行うことができます。彼らは、投薬もできませんし、経管栄養も行うことができません。吸引ができない、酸素を与えることができない。こうしたことのすべてで、私は言います、健康サービスから誰も人を得ることはできないのでしょうか。{あたかも}……それは、自分の頭を煉瓦の壁にぶつけていたようなものでした。」<sup>65)</sup>

110. 問題点は、賛同されたガイドラインそして手順の欠如、政策、術式、訴訟の恐怖、臨床的な課題についての保険のカバー範囲や、ショート・ステイの世話人とスタッフの訓練と支援の明確さの欠落、などを含んでいる。

これらの問題点の解決策は、それぞれの分野の中で、健康、社会福祉サービスのコミッショナーやサービスの供給者が、重症心身障害の成人のケアをしている家族と一緒に、Learning partnership Board の賛同のもとに、働くことである。健康と生活の質を維持するために、必要とした時、必要とする場所で、必要な支援を受けられることを強化するための包括的なガイダンスを定めるべきである。

111. この課題に取り組むことは、すでに小児への健康サービスでは実行済みである。

小児の健康サービスについてのHouse of Common Select Committee は、地域で親ではない世話係を訓練することは、訴訟問題の恐れがあるからといって、親ではない者を訓練するのを拒否することは、健康の専門家のために受

け入れられないと、1997年に結論づけている。健康の専門家によって訓練することを仕事としている健康の専門家によって、親と親でないものを訓練する仕事は、NHSとして重要なものであるということは明白にされるべきである。

方針のガイドラインは、結果的に機関と専門家の間の共同作業によって作られて、<sup>67/68/69)</sup>政府によって、追認された。National Children's Bureauの賛助のもとで、国の訓練計画は行われた。

112. 成人のサービスで求められているものは、同様な提唱であって、関係するグループのすべてを巻き込んでDepartment of Healthが導くものであり、Learning Disability Partnership Boardの賛助のもとで、重症心身障害の成人を支えている家族と一緒に動いて、ソーシャルケアのコミッショナーとサービスの供給者らによって、それぞれの地域で実施されるものである。

113. 提言29. Department Healthは、関連する機関や専門家で代表される団体を巻き込んで、小児のサービスに使われていた手段を、成人のサービスに使うように、それを受け入れるべく端緒を導かねばならない。

114. 提言30. 地域における方針は、つぎのような原則に基づくべきである。

(1) 必要とした時、場所で、展開していく臨床的な手段を強化することで、障害者の生活の質を強化できるように、デザインすることを手配する。

(2) その手配は、いろいろな機関とよく協調し、一方的な除外と結果的なギャップを避け、良く強調して一致していなければならない。

115. 提言31. 地方での方針は、最近問題として家族が認識している方法に、焦点を合わせるべきである。

そのことは当面のケアの状況、例えば病院、コミュニティーサービスあるいは家庭におけるケアなどである。このような方針は異なる状況

下で、病院に連れて行くのに誰が責任をもつのか、といった点に特化しなければならない。そして、臨床上の主導権に誰が取り組むのか、法律的な責任は誰が負うのか、保険の問題はだれが責任を持つのかといったことなどである。

#### 資金手当て

116. 「NHSの持続的な健康サービス」として、人が必要とするすべての支援を区分する試みを示唆する逸話的証拠は十分にある。だから、NHSで資金手当てをしているのだが、いくつかの分野では、許容可能なサービスを提供するのに3つの障壁がある。

\* NHSからの資金のすべてがくるところでは、地方の行政当局は、義務としてそうするようになっているNHS, 47(1)項のもとでの評価や、Community care act(1990)での評価といった包括的かつ行政主導の評価は失敗するだろう。<sup>71)</sup>

\* 個別化の経験の少ないPrimary Care Trustsは、個別化されてサービスを生み出す代わりに、重症心身障害成人のナーシング・ホームとの契約を試みるかもしれない。

\* すべての資金が持続的な健康サービスとして決められたら、個々の障害者の生活手当や自立した生活のための原資は失われる—そして、地域の健康と社会ケアサービスシステムも—

117. これらの問題は、原資が異なった機関に分けられたときの困難さに反映する。筋道を外した始まりは、経費のつけ回しによって、資金を求めるようになり、重要な資金は適格性の評価の繰り返しの費やされてしまう。もし、Right to controlが実施され、持続的な健康サービスの資金手当てが含まれるなら、何とか情状酌量されるかもしれない。(そんなことは、今のところ提案されていない)。<sup>72)</sup>

118. この本質的な解決策を提案することは、この報告書を提出することよりも、はるか先の問題である。しかし、一方で地方の行政と健康

関係の機関が、密接に一緒になって活動することは本質的なことである。

119. 提言32. 重症心身障害を有する成人にとって健康、社会ケアサービスは、常にサービスの計画とコミッションし、そのサービスを提供するのに、密接したパートナーとなって、作業すべきである。地域の行政機関は学習障害のための主導的機関として、すべてのサービスを作り出す、実行面での役割を続けなければならないし、個々の障害者の評価と計画を持続して主導しなければならない。持続的な健康サービスの資金が提供されているとしても。

120. 提言33. 資金手当てがなされていても、重症心身障害の成人に対するサービスは、政府の個別化の政策に沿って発展させなければならない。その政策は、個人ならびに本人を中心とした方法でデザインされ、家族を専門家として扱い、サービスの質の鍵として障害者とスタッフの関係の質的な面に焦点を置き、ケア・パッケージを維持すべきである。

#### 4. 資源、予定表、モニタリング

121. 英国の5,200万人の人口のうち<sup>73)</sup>、生活面を通じて、大変高度の支援を必要としているおおよそ16,000人の重症心身障害の成人がいる。それは、ごく一般的な観察であり、市民社会の証しはこの恵まれない人達をどのように遇しているかという、その一般的な観察である。

重症心身障害を持つ人の生活の質は尺度の一部である。

122. 投資額の量がどうであれ、これらの集団に対する支援の必要性が劇的に変わることはない。健康、社会福祉的ケアの場における大きな効果というものは、彼らに費やされる資金を自由化することかもしれない。しかし、それは貯金の元にしてはならない。サービスというものは、彼らのニーズが高いだけに、相対的に高額になる。彼らとその家族が経験する生活の質という名において、その多くがこれらの資源から

得ることで、経費対効果が出てくるものであって、彼らと介護者にとっての健康阻害、苦痛を減少することで経費対効果が出てくる。

123. 前章で認めたように、障害に挑むことが要求される殆どの仕事は、大きな過剰の資金を必要とするものではない。それは、重症心身障害をもつ成人のための政策、施行方法、規則、優先順位、そして確かなものとする為の意味のある調整を必要としている。

一般に、支援スタッフからそのような実質的な量の支援を必要としている重症心身障害をもつ成人の本人中心のサービスは、以前のような寄せ集めのモデルよりも、優位に高額となりやすいものではない。

124. 追加資金を必要とするようなところでは（例えば、権限を与えたり、機能を持たせるための技法を適応させるといった例で）、現在の世界の経済環境の中で探し出すことが困難である。けれども、私たちの目的に到達するためペースをたどるのには、困難な時であるが、それは目的自身の性質によるものではない。国連会議の言によれば<sup>74)</sup>、我々の義務は、障害をもつ集団の権利の「完全な実現を前進的に図る」仕事である。

125. 最近、政府は、National Health Serviceおよび地方の行政のための中央集権的な枠組から抜け出すステップを踏みだした。この文脈からして、Learning Disability Partnership BoardsそしてPMLDネットワークのようなボランティア組織の役割は、サービスを吟味し、重症心身障害者と家族に声をかけるよう貢献的な点で重要になるのである。

126. しかし、組織とサービスは、政府ならびにAudit commission、Care Quality CommissionやHealth and Safety Executiveなどの調整機関の見方に敏感になり続けうるのである。これらの団体は、重症心身障害をもつ成人の生活の質に対する法定機関と非法定機関からの効果のありそうな要望に配慮している。

注) Audit Commission.

1983年に設立されたEnglandの公的機関で市民の懐を守ろうとする者。NHS組織、警察機構、その他の地域に在る公的サービス機関から人を選んでAuditorに指名する。委員会は6週毎に開催され、

\*コミッションの価値、標準、戦略、目的  
\*予算を決定し、コミッションの機能を果たす手段を決定

\*コミッションの活動をモニターする。

\*コミッションの作業責任

\*法的に付託された範囲の行動を確認する。

注) Wikipedia Audit commission.

イギリスの制度。

基本的に、Housing, Health service, などについての経済の改善、地方政府の効率・効果をチェックする機構

注) Care quality commission

英国国内の病院が政府の規定している標準にあっているか否かをチェックする公的機関。その知見は市民と共有している。2009年の創立

注) Health and Safety Executive (HSE)

健康、安全、疾病などを監視している、全国的な監視機構。労働環境に由来する事象の監視

## まとめ

127. 重症心身障害を有する成人は、相対的に少ない数で、ケアと支援の面では否定できないほど容易に識別されている集団である。そうしたニーズにも関わらず、彼らとその家族は、かれらのニーズに十分に見合うようなサービスが与えられていない。

128. 政府が表明している“personalization agenda”は、重症心身障害を伴う成人および家族に、より良い生活の質を提供しているよう見受けられる。サービスの種類に手が届くように広範

な持続的な進展が、より多くの人のために可能なものとならなければならない。

129. 政府や他の機関が参加して、より広範に適応させるのに数々の障害がある。

130. 資源の不足が、この報告の提言を実行するためのスピードに影響を与えているかもしれない。しかし、政策と実践の方向性は変えるべきではない。

131. **Learning Disability Partnership Boards** (学習障害パートナーシップ委員会) とボランティア団体は、重症心身障害を持つ人とその家族のためにサービスを吟味し声をあげる点で、将来、ますます重要な役割をもつだろう。政府と調整機関は、重症心身障害をもつ成人の生活の質に対する彼らの作業で効果のありそうなことを考慮すべきであろう。

**謝辞**：本報告の入手の機会を与えていただき、イギリスでのこの方面の長年の挑戦と現状について懇切丁寧な説明を下されたPMLDネットワークのBeverly Dawkins女史に深甚の感謝を捧げます。

なお、イギリスの諸制度について詳しい解説を加える余裕がないため、いくつかの**Key Word**について訳注として解説を可能な範囲で引用、付記し、理解の一助としました。

## Bibliography

- American Psychiatric Association. (2000) *Diagnostic and statistical manual of mental disorders: Fourth Edition Text Revision (DSM-IV-TR)*. Washington, DC: American Psychiatric Association.
- Behan D (2006) *Follow up to Cornwall Partnership NHS Trust investigation report*. Dear colleague letter reference 7308. London: Department of Health.
- Care Services Improvement Partnership (2006) *Out and about: Wheelchairs as part of a whole-systems approach to independence*. London: Department of Health.
- Commission for Social Care Inspection, Mental Health Act Commission and Healthcare Commission. (2009) *Commissioning services and support for people with learning disabilities and complex needs: National report of joint review*. London: Commission for Social Care Inspection, Mental Health Act Commission, Healthcare Commission.
- Council for Disabled Children, Shared Care Network and National Children's Bureau (2004) *The Dignity of Risk*. London: National Children's Bureau, Council for Disabled Children and Shared Care Network.
- Department for Communities and Local Government (2006) *Strong and prosperous communities*. Cm 6939. London: Her Majesty's Stationery Office.
- Department of Health (2007) *Joint Strategic Needs Assessment*. London: Department of Health.
- Department of Health (2007) *Putting people first: a shared vision and commitment to the transformation of adult social care*. London: Department of Health.
- Department of Health (2008) *High Quality Care For All: NHS Next Stage Review Final Report*. Cm 7432. London: Her Majesty's Stationery Office.
- Department of Health, Department for Education and Skills (2004) *National Service Framework for Children, Young People and Maternity Services*. London: Department of Health.
- Department of Health. (2009) *Valuing Employment Now: real jobs for people with learning disabilities*. London: Department of Health.
- Department of Health. (2009) *Valuing People Now: The Delivery Plan*. 'Making it happen for everyone'. London: Department of Health.
- Department of Health. (2009) *Valuing People Now: a new three-year strategy for people with learning disabilities*. 'Making it happen for everyone'. London: Department of Health, paragraph 1.5.
- Emerson, E. (2009) *Estimating future numbers of adults with profound multiple learning disabilities in England*. Lancaster: Centre for Disability Research.
- Emerson, E. and Hatton, C. (2008) *People with learning disabilities in England*. Lancaster: Centre for Disability Research.

- Hogg, J. and Sebba, J. (1986) *Profound Retardation and Multiple Impairment: Volume 1 Development and Learning: Volume 2 Education and Therapy*. London: Croom Helm.
- House of Commons Select Committee on Health (1997) *Health Services for Children and Young People in the Community*. Third Report, 1996-97. London: Her Majesty's Stationery Office.
- Ivan Lewis MP, HC Deb, 22 October 2009, c1659W.
- Lancioni, G.E., O'Reilly, M.F. and Basili, G. 2001 An overview of technological resources used in rehabilitation research with people with severe/profound and multiple disabilities. *Disability and Rehabilitation*, 23(12): 501-508.
- Lancioni, GE, O'Reilly, MF, Singh, NN, Sigafoos, J., Oliva, D., Antonucci, M., Tota, A, Basili, G. (2008) Microswitch-based programs for persons with multiple disabilities: An overview of some recent developments *Perceptual and Motor Skills*, 106 (2): 355-370.
- Learning and Skill Council (2007) *Impact on Adults with Learning Difficulties and/or Disabilities: Issues from the 2006/07 Planning Round*. London: Learning and Skill Council.
- Learning and Skill Council (2010) *Impact of Changes in Provision on People with Learning Difficulties and/or Disabilities Post-19: Final Report*. London: Learning and Skill Council.
- Local Government Ombudsman and Parliamentary and Health Service Ombudsman. (2009) *Six lives: the provision of public services to people with learning disabilities. Part one: overview and summary investigation reports. Parts two to seven: individual cases*. London: The Stationery Office.
- Lyons, M. (2007) *Place-shaping: a shared ambition for the future of local government*. London: The Stationery Office.
- Mansell, J. and Beadle-Brown, J. (2004) *Person-centred planning or person-centred action? Policy and practice in intellectual disability services*. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 17, 1-9.
- Mansell, J., Beadle-Brown, J., Ashman, B. and Ockendon, J. (2005) *Person-centred active support: a multi-media training resource for staff to enable participation, inclusion and choice for people with learning disabilities*. Brighton: Pavilion.
- Mencap (2007) *Death by indifference: following up the Treat me right! report*. London: Royal Society for Mentally Handicapped Children and Adults.
- Mencap. (2001) *No ordinary life: the support needs of families caring for children and adults with profound and multiple learning disabilities*. London: Royal Society for Mentally Handicapped Children and Adults.
- Mencap. (2006) *Breaking point – families still need a break: a report on the continuing problem of caring without a break for children and adults with severe and profound learning disabilities*. London: Royal Society for Mentally Handicapped Children and Adults.
- Michael, J. (2008) *Report of the Independent Inquiry into Access to Healthcare for People with Learning Disabilities*. London: Independent Inquiry into Access to Healthcare for People with Learning Disabilities.

- Myerson, T. (2009). Life and death decisions with a disabled child. *The Independent*, 10 November 2009.
- Nilsson, L. and Eklund, M. (2006) Driving to learn: Powered wheelchair training for those with cognitive disabilities. *International Journal of Therapy and Rehabilitation*, 13(11), 517-527.
- Nind, M. and Hewett, D. (2001) *A Practical Guide to Intensive Interaction*. Kidderminster: British Institute of Learning Disabilities.
- Odor, P. and Watson, M. (1994) *Learning through Smart Wheelchairs: A formative evaluation of the effective use of the CALL Centre's Smart Wheelchairs as part of children's emerging mobility, communication, education, and personal development*. Edinburgh: CALL Centre, University of Edinburgh.
- Office for Disability Issues (2009) *Making choice and control a reality for disabled people: government response to the consultation on the Right to Control*. London: Office for Disability Issues.
- Office of National Statistics (2009) *Mid-2008 Population Estimates: England; estimated resident population*.
- PMLD Network (2006) Unpublished survey.
- PMLD Network. *Profound and Multiple Learning Disabilities*. London: Mencap.
- Prime Minister's Strategy Unit. (2005) *Improving the life chances of disabled people. A joint report with the Department of Work and Pensions, Department of Health, Department for Education and Skills, Office of the Deputy Prime Minister*. London: Cabinet Office.
- Princess Royal Trust for Carers and Crossroads Care (2009) *No breaks for carers: A report on Primary Care Trusts and the Carers Strategy*. London: Princess Royal Trust for Carers and Crossroads Care.
- Rhodes A (1999) *Promoting partnerships: supporting disabled children who need invasive clinical procedures*. Ilford. Barnardo's.
- Shared Care Network. November (1998) *Towards a healthy future: multi-agency working in the management of invasive and lifesaving procedures for children in family-based services*. Abingdon: Marston Book Services.
- Swift, P. and Mattingly, M. (2009) *A life in the community: an action research project promoting citizenship for people with high support needs*. London: Foundation for People with Learning Disabilities.
- United Nations. (2006) *Convention on the rights of persons with disabilities*. New York: United Nations..
- Whizz-Kidz and Accenture (2009) *Defining a high-quality service – what does 'good' look like for a wheelchair service?* London: Whizz-Kidz.
- Wightman, C. (2009) *Connecting People: the steps to making it happen*. London: Foundation for People with Learning Disabilities.
- World Health Organisation. (1992) *ICD-10 Classification of Mental and Behavioural Disorders: Clinical descriptions and diagnostic guidelines*. Geneva: World Health Organisation.

## アイルランドおよびスペインの重度障害者施設視察報告

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 松葉佐 正 熊本大学医学部附属病院重症心身障がい学寄附講座  
特任教授

### (I) アイルランドの重度障害者施設

2011年9月9日、ダブリン市にあるSt. Michael's Houseを訪れた。St. Michael's Houseはきわめて大きな組織で、55年以上にわたってアイルランドの知的障害者に対する地域サービスにおいて指導的役割を担ってきた。

現在、ダブリン市に170以上のセンターを持ち、1,602名の知的障害を持つ児童・成人にサービスを行っている。サービス内容は、clinical, early services, special national schools, inclusive education, vocational training, adult day services, employment support, residential, independent living, respite, social, recreational and specialized Alzheimer services などである。

1955年に1人のダウン症の男児に学校教育を施すために、男児の母親が新聞に次のような広告を出したことが、設立の発端になった。“Association for Parents of Mentally Backward Children. Lady wishing to form above would like to contact anyone interested.”

この呼びかけに多くの知的障害児の親が応じてSt. Michael's Houseが生まれ、まずアイルランドで最初の中重度知的障害の生徒のための国立特別支援学校が設立された。さらに新しい地域サービスを展開し、世の中の人々の知的障害者に対する見方に変化をもたらした。現在も理事会の役員の多くは利用者の親である。

まず、St. Michael's Houseの本部registered officeを訪れた。本部はダブリン市の南のGoatstownにあり、同じ建物に南部地区の支部が入っている。ほかに北部・北東部支部がある。

初めにSt. Michael's Houseの沿革と概要について説明を受け、すぐにHouseが運営する特別支援学校 (Ballinteer School) を訪れた。ま

ず、自閉症の個別クラスに案内された。1人の女兒に1人の教師がつき、音楽に合わせて授業を行っていた。かなり良い集中が感じられた。教室は20m<sup>2</sup>ほどであった。その後、別棟の大教室を訪れた。調理器具や教材、作業道具が多数あり、その日登校した生徒は一部であったが、中に日本の重症児に相当する生徒もいた。多くはてんかんを有していて、発作はほぼコントロールされているようであった。

新しく通学してくる予定の女兒が、車椅子で父親とともにやってきた。代謝疾患のようであった。

教室は大教室に連続してもう一つあり、奥に静養室とスヌーズレン室があった。ビデオ等の映像もよく活用されていた。

隣接して小学校があり、昼休みなどに庭に遊びに来るとのことであった。

組織全体で6つの特別支援学校があり、4歳から18歳までの児童生徒が通っている。5つは知的障害の学校で、1つは自閉症と知的障害を合併した児童生徒のための学校である。

学校での教育以外のサポートは、psychological and medical service, social work, physiotherapy, occupational therapy, speech and language therapyなどである。

他のサービスとして、ケアハウスが55か所、レスパイトサービス施設が8か所、クリニックが4か所、デイサービス施設が3か所にある。

1時間ほどの訪問であったが、アイルランド最大の福祉組織の一部を見ることができた。重症児も利用していたが、超重症児の利用はないようであった。超重症児の多くは入院していると思われた。施設の利用料は無料であった。財政基盤については、学校には国の補助があり、

施設は主として寄附によっていた。

St. Michael's Houseの全体像は、次のようにまとめられる。列举すると、

- (1) Children's Services
    - ① Clinical supports
    - ② Educational supports
    - ③ Parent training
    - ④ Peer supports
    - ⑤ Information and advice
  - (2) Adult Services
    - ① Clinical services
    - ② Local centres
    - ③ Short-term training centre
    - ④ Long-term training centres
    - ⑤ Social and Recreational services
  - (3) Residential Services
    - ① Community Houses
    - ② Glens High Supports
    - ③ Cara Alzheimer Centre
    - ④ Independent Living
    - ⑤ Time Share
    - ⑥ St. Michael's House Housing Association
  - (4) Respite Services
    - ① Community Respite
    - ② Holidays
    - ③ Host Family Placement
  - (5) Leisure Centre and Swimming Pool
- のようになる。

ほとんど日本でもなじみのサービスであるが、Respite ServiceのHolidaysとHost Family Placementはまず見かけないと思われた。前者は長期休暇(国内や外国旅行)で、後者は利用者と相性のいい家庭でのレスパイトであった。日本でもこのようなサービスが可能になるとよいと思われた。

## (Ⅱ) スペインの重度障害者施設

2007年12月、世界で8番目に「国連・障害者権利条約」を批准し、さらに2011年9月、世界で2番目に再審査を受けたスペインでの重度障

害者施設を視察する機会を得た。

### (1) Fundacio Privada Valles Oriental per a Disminuïts Psiquics (重度知的障害施設)

バルセロナ市中心地から車で約45分の農村地帯の丘陵地に位置し、64名の重度知的障害者の入所施設に通所部門が併設されている。権利条約を批准しているが、入所施設は不可欠であると関係者は明言していた。(以上の報告は、井上英雄・末光茂「障害者権利条約批准に関する国際比較研究～とくに障害者入所施設のあり方について」川崎医療福祉大学平成22・23年度医療福祉研究報告書、2012年を参照)

### (2) 脳障害対応国家センター

スペインでは、成人後の交通事故や脳血管疾患に伴う脳障害者が増加し続けている。急性期を脱したあと、社会復帰を果たすまでの「亜急性期」を中心に、集中的な入院治療ならびにリハビリテーションを施し、退院後は外来診療ならびにデイケアを通じたフォローアップを行っている。

患者1名にスタッフ1名という手厚い配置がなされており、とくに言語・コミュニケーション訓練とADL獲得のための家庭生活面での自立訓練そして視覚刺激を活用した場面設定や認知・認識面のアプローチなどに独自性を発揮していた。(詳細は次年度の報告書に掲載予定)

## アメリカの障害幼児家族支援

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 宮崎 明美 みどり学園園長  
宮崎 妙美

「誰にでも使うことができる育児用品—指針、見本、そして資源」の翻訳

### まえがき

この本 (Adaptive Baby Care Equipment: Guidelines, Prototypes, & Resource Guide) は『Adaptive Parenting Equipment: Idea Book I』 DeMoss, Rogers, Teleja, Kirshbaum著、1995年発刊) に校訂・加筆したものである。本書では、スルー・ザ・ルッキング・グラス (Through the Looking Glass: TLG) の行う身体障害がある親との関わりの中で取り上げられた、育児に大切な工夫された解決策を紹介している。本書は、TLGにて開発・実践されているいくつかの『誰にでも使うことができる育児用品』を紹介しており、それは赤ちゃんを育てる過程において出てくる問題点を解決するために役立つ。それらの見本は両親の創造的なアイデア、作業療法士による赤ちゃんの子育てに関する分析、そして、リハビリテーションスタッフによる技術的な解決方法を使用して発展してきた。一般的に、ここで紹介されているものを含むこれらの見本は、実際の育児の場でも実験的に使用され、成功している。しかし中には、『ベビーシートと接続方法』に関することなどではまだ研究が必要なものもある。

本書では、『Adaptive Parenting Equipment: Idea Book I』で紹介された改良済みの育児用品と共に、新しく考案された育児用品の見本にも触れている。また、いくつかの新しい章も新設されている。序章では、それぞれの状況に合った子育ての影響に関する基本構造について書かれている。第一章では、様々な状況に合った子育ての発展や変化の過程に関する指針と基礎知識について書かれている。第二章では、TLG でそれぞれの赤ちゃんに行われ、研究されている育児の見本や適応方法の説明を写真と共に紹介している。また第二章では、新しい道

具を作り出す努力よりも、低価格で子どもの親が手に入れやすい育児用品の中で、様々な用途で使用出来るものを並べて紹介している。そして、この章ではその製品の安全性についても説明している。第三章には、適応技術、つまり、子どもとその親のどちらにとってもやさしい、育児の計画について明確に説明している。巻末付録には一般的もしくは専門的に使用する育児用品の安全性についてのチェック項目、参考資料として使用した文献、記事、映像、そして育児用品の制作会社と商品カタログの連絡先を記載している。

障害がある親とその赤ちゃんたちの写真は、その育児用品の使用法の説明、及び、育児用品の役割をわかりやすくし、且つ、障害がある親の身に付くように伝えるための、両方の目的を持って使用されている。子どもを持つ親たちは、『Adaptive Parenting Equipment: Idea Book I』で紹介されたような障害がある親が子育てをする姿にはとても勇気づけられ、元気をもらったと、感想を述べている。そのため、本書の大きな目的の一つは、子どもを持つ親、その家族、そして専門機関に向けて、前向きなイメージを提供することである。

本書で紹介されている全てのTLGにて作られた育児用品は一般化されているものではない。障害がある親のためのTLG国立研究所の研究は身近な育児用品を作るために大きなニーズがある。国民調査では障害がある親たちの32%がそのような育児用品に関して扱いにくさを感じていた (Toms Barker & Maralani, 1997年)。この要望に応えるために、TLG は彼らが制作した育児用品を一般に使用してもらえ環境を作るため、その育児用品を管理・販売する会社を探している。なぜなら、TLG は育児業界全般に出来るだけたくさんの育児用品を紹介して、たくさんの悩める親たちに求めやすい価格で提供し役に立ちたいと考えるからである。

## 序章

### スルー・ザ・ルッキング・グラス

スルー・ザ・ルッキング・グラス (TLG) は1982年、障害者の自立生活運動から生まれた非営利団体 (TLG) であり、現在はカリフォルニア州パークレーに所在している。TLG は臨床またはその他の場面での支援や訓練、そして、親でも子どもでも、様々な障害や医学的な問題を抱える人とその家族について、率先して研究に取り組んできた機関である。TLGはその使命として、障害や医療的な問題を抱えている人やその家族に対して具体的な支援の方法の作成、説明、そして研究の補助を行う。そして、障害がある人とその家族を客観的な視点から結びつけるために、医療的でなく、且つ、勇気づけていく早期介入の仕方のひな形を作っていく。

### 誰にでも使える育児用品プロジェクト

TLG の研究の中で、障害がある親のための育児用品のデザインと開発の他に、それらが実際の育児の中でどのような影響を持つのかを調査している。実際の育児用品市場では、誰もが使いやすい育児用品は極まれにしか見られない。このような使いやすい製品 (例えば、ユニバーサルデザインが施された商品) の不足は様々な身体的な能力を持った人々の育児をより難しくしている。このような危機的な不足の状態にあることから、TLG は様々な状況に適應出来る育児用品の見本を作成・発展させ、それによって生まれた工夫や解決方法を記録していくことになった。

### 様々な状況に適應出来る育児用品の目的と影響

この数年間、身体障害がある親たちの子育ては順調であり、一般的にも、様々な状態に適應出来る育児用品や専門的な指針を参考にしなくても育児をすることは、認められている。しかし、多くの親たちはどんな障害にも順應する育児用品の使用と、障害がある親の子育て経験を支援したことがある専門家の助言が聞けるという、両方の選択があるべきである、と要望している。そのような親たちは彼らの状態に合った育児用品の不足にも対応はしていくが、それは

ストレスや疲労、または二次的な損傷まで引き起こす危険性につながっていく。何人かの親たちにとって、どのような障害の状態にも適應する育児用品の不足は、彼らの子育ての中での役割を制約したり、彼らが望まない第三者の介入の必要性を増やしていくことになる。いくつかの児童保護の状況で、そのような育児用品の不足の状態が、障害がある親の子育ての能力や、赤ちゃんとの両親の関係を弱くさせることも報告されている (Kirshbaum、1997年)。

TLG は身体障害がある親が使いやすい育児用品はどのような影響があるのかという研究を始めた (Through the Looking Glass 著、1995年; Tuleja, Rogers, Vensand & DeMoss 著、1998年)。その中で、それぞれの障害に適應した育児用品が使えるようになることで、障害がある親たちの困難や苦痛、それに伴う疲労が軽減され、育児への満足度が増えた、という結果が出た。また、このような育児の中での身体的な問題の減少は、親と子の関係性を良い方向にむけていくことがわかった。このことから、TLG はこの良好な相互関係の結果は、部分的に親と子どもの距離を縮めることができ、親のもつ身体的な問題から子どもたちを自由にすることができた、と考えている。実際にいくつかのケースで、どのような状況にも対応出来る育児用品を使用することで、もっと劇的な—それは親やその他の育児を介助する人の実践を可能にするという、劇的な影響を与えている。

例えば、ある母親の報告では、TLG の育児用品に関する調査をする前は育児を助けてくれる人と比べて、彼女自身は育児に関して『子どもに何が起きているのかを見届ける人 (Passive Observer)』でしかなかった、という。また、他の親たちも役割を満たせるような育児用品からこのような劇的な影響をうけたという。ある親は、様々な障害に対応出来る育児用品によって、「自分自身が、自分の娘の成長過程の一部に確実になれてきているのではないかと述べている。別の父親は「(この調査で) 物理的・感情的な (自分の子どもとの) 距離の縮め方を教えてもらうことができた。彼女にとっても、私 (=父親自身) は家の周りをウロウロし

ているただの人ではない、ということを感じさせてあげられたのではないだろうか」と述べてくれた。

人それぞれの『様々な障害に適した育児用品』というものは、各家族によっても違ってくる。一般の育児用品を受け入れ使用することは、子どもを持つ親それぞれの育児目標にどれだけ添うことができるかによるであろう。どのような親でも、全ての身体障害を持つ親は、育児の全部をしたいとは思わない。むしろ、その役割は家族全員で分担されるし、親は育児の一部のみを親自身の責任として扱うわけではない（Trough the Looking Glass 著、1995年；Tuleja, Rogers, Vensand & DeMoss 著、1998年）。例えば、様々なタイプの家族の中には、健常の親が赤ちゃんのお風呂を担当し、障害がある親はその子の食事を担当することもあるだろう。このような育児の役割分担で、障害がある親は子どもと遊ぶ時のために必要な力などをおくことができる。

育児を手伝ってくれる人の仕事も、身の回りの世話や育児の一部であったり、その他の介護者や補助者の用意や指示などと広範囲にわたっている。そのため、家族の用途に添う育児用品の導入は、身体障害がある親だけではなく、健康な親にとっても使用しやすいものを作らなくてはいけない。

もう一つの『様々な障害に合わせた育児用品』の目標は、障害がある親がその育児用品を使用する際に、彼らがケガをするなどの新たな損傷を起こす可能性をなくしていくことにある。TLG は調査の中で障害がある親のほとんどは何かの方法で子育てに関する障害を乗り越えていくが、中には二次的な損傷の危険性を伴うこともあるということに気づいた。例えば、ある車椅子に乗った親は、子どものオムツを替えるときに、車椅子に合った高さに調節出来るテーブルがないと、普通のベッドで行うであろう。しかし、赤ちゃんのオムツをベッドで替えるときに、親は前方と側方に体が曲がってしまい、背中の中の危険性をともなう。このように、障害がある親がオムツ替えをしやすい場所を見つけた

時は、他の場所が危ないということにも気づかないといけない。

様々な障害や状況に適応出来る育児用品は、育児そのものとそれを行う家族に対して大きな影響力がある。少なくとも、障害がある親たちが子育てに参加する場面を増やすことになり、『普通じゃない』ということの重圧から気持ちを逃してくれる。また、そのような育児用品は、障害がある親にとって『育児に参加できている』という満足感や自信を増やしてくれる。最も大切なのは、様々な障害や状況に適応できる育児用品は、障害がある親とその子どもの親子関係を支えることができるというのである。

## 第一章 指針：育児に対する障害の取り除き方

この章では、障害がある親や専門家が使用する育児用品に、どのような適応性が必要かの判断の過程を紹介する。これらの過程は、育児やそれにまつわる製品のデザインを考えたり、制作に取り組む上で起きてくる問題を解決するために重要なポイントになる。

### TLGのモデル

TLG で行われる、医療的ではないアプローチは、専門家と親の関係を強くさせている。親は育児用品の発展と評価をする上で必要不可欠な存在であり、その親たちの優先事項や育児用品に関する目標（要望）がこの過程の道しるべとなる。作業療法士や、その他の臨床で障害がある親たちの環境を適応できるようにかえてきた専門家も、障害がある親たちの問題解決にとって必要な助手となる。医療的でないアプローチは障害がある親の身体的な制限の問題の発見よりも、その親の機能的な可能性の欠如のような、その環境における物理的な要素や障壁の問題への介入の必要性を示している。このアプローチは、このような領域での専門家の意識を集めている。

### はじめ

可能であるならば、障害がある親は作業療法士などの専門家たちと協力したいと思っているだろう。専門家はその親たちが既に行っている

育児から解決策を見つけ出さなければならない。育児の中に必要なことに関する対話の中で、おそらく専門家は、その親が育児の中でどのような役割ができるか、または、どのような役割を持ちたいか、そして、何を優先させるべきかについてたずねるだろう。ある家族の面接記録では、その家族の中での役割分担、どのくらいの頻度でどんな育児に参加できているか、もしその親が介助を必要とするときに、最終的にどのような育児用品が欲しいのか、そして、その障害がある親が育児に参加しないときにはどのようなものが欲しいのか、という項目が含まれていたそうだ。親が育児において挑戦してみたことを見つけたそのとき、親と担当の専門家はその育児の行為に対する障壁を取り除くための問題解決策を見つけて実行することを始めた。

### 子育てに対する障壁や不具合の判断基準

ここでは、障害がある親にとって、簡単で、彼らの能力の範囲でできる育児に対する障壁についての考え方の基本的な構造を紹介している。多くのケースの中で、身体障害がある親は自分たちにとっての障壁や邪魔になるものを見つけ、様々な障害や状況にも対応する育児用品の開発だけを必要としている場合が多いと思われる。他の親は、そのような育児用品の作成とともに育児に適応するために特化したアイデアがほしい、という場合もある。それができるならば、親も専門家も、育児の様々な状況に適応できる技術があれば、身体的なストレスを減らす方法を探求することが出来る。

子育てをする時の障壁を取り除くことについては、もっと詳細な研究が必要である。親や専門家たちは、育児の活動において多く影響を残す次のような要素について考えている。育児における身体的な課題には以下の3つが含まれている：

(1) 『環境の不具合』 (“ Environmental mismatch” )、(2) 育児における作業の手順、(3) 子どもの問題 (子どもの活動能力レベル、体重、状況での必要性、協力的であるかどうか、など)。その評価の過程は何が一番問題であるかを判断する助けとなる。

一番頻繁におこる問題は『環境の不具合』で

あり、それは (障害がある親の運動に必要な援助以外の) 全てを指し、機能的な可能性や、彼らの体は人間工学的に暮らしていくには適していない環境にあるという物理的な要因をさす。

(たとえば、誰もが使いやすいオムツ交換台は車椅子を使う親にとっては高すぎて使いにくいということなど) それらの、親が持つ育児活動の中での身体的な問題は、このような環境によって引き起こされる物理的な問題の減少と比例するように減っている。そのため、変化が必要だと判断されてきた環境的な不具合は一番に考えられるべきである。

動きやすく整理されていない作業場では子育ての手順に関する身体的な問題に対してまた別な影響を及ぼしており、たくさんの努力と時間を要することになっている (例：オムツ替え用品はもっと使いやすくあるべきであり、それが可能ならば子どもに介助無しで関わる事が出来るなど)。そうなれば、その作業手順は単純化でき、家族や専門家のような他の観察者は作業の流れの改良について有効な意見を述べる事ができる。

最後に、赤ちゃんは体重が重くなったり、活動的になったり、蹴るようになったり、何かをつかんだり、オムツ交換中などころころ転がるようになったりして、親に対しての身体的な欲求が増えていく。発達的な変化と関係性のあるニーズを予期していくことは、創造的で効果的な解決方法を見つけるために大切である。例えば、赤ちゃんの発達の中での確かなポイントは、彼らの気分にもよるが、子育ての中でもっと認知的な刺激が赤ちゃんの協力を維持させることに必要である。これは、おもちゃやその他の総合的な遊び (うた、会話など) も含まれている。発達的に適している時は、親は子どもの協力や手伝いを頼むことを子どもから引き出す事も出来る。例えば、赤ちゃんは成長するにつれてこちらから頼んだときにお尻を上げることが出来るようになれば、障害がある親は赤ちゃんを動かすことなくオムツをかえることができる。これらの活動は、赤ちゃんの発達を促進することが出来るだけでなく、子育ての楽しみの一つになる。

## \* 専門家の方へ

その作業（動作）の難しさを判断するときや、親に何かの作業を頼むとき、専門家は観察者として様々な傾向があるかもしれないということに気づいていないといけない。例えば、もし親たちが育児活動を見せるときに、すごく不安げに動いていたら、専門家たちは、その活動は彼または彼女にとって難しいものかもしれないと判断してしまうだろう（Tulejaなど著、1998年；Rogers, Tuleja & Vensand発刊、Tuleja & DeMoss著、1999年）。しかしながら、それらの動きは、不安からなのか、それとも難しさからなのか、ということの判断がしにくい。

動きによる違いはわかりにくい。なぜなら、それはその動きを観察している専門家の方が、障害がある親とその人の子育ての中から生まれた動きのイメージ（Visual History）がわからないからだ。そのような観察者の考え方の傾向を無くすには、多くの障害がある親の育児方法を『動きのイメージ』で覚えておくことだ。本書での視覚的なイメージはこの過程の最初の一歩となるだろう。TLGでは観察者としての専門家の判断・評価は、評価をした親の育児の中でどんなことに挑戦したいかに関する報告とともにされることを推奨する。

## どんな不具合が最初にあらわれるのか

移動（Transferring）、だっこ（holding）、運ぶこと（carrying）そして、動くこと（moving）は、基本的に身体障害がある親にとって最も難しい活動である。これらの活動は子育てにとって必要な作業であり、ほとんどの場合、始まりの終わりを担う手順である。数名の親はオムツ交換台に子どもを乗せたり、子どもを抱いたまま車椅子を動かしたり、赤ちゃんをゲップさせるために位置を変えたりすることは、他の育児活動（哺乳瓶でミルクを飲ませるなど）よりも難しいという報告をあげている。TLGはこのような育児の中で不可欠な要素を『習慣的な作業手順（traditional tasks）』と呼んでいる。このようないくつかの状況下で、習慣的な作業手順における障壁は親の育児への参加を面倒くさくさせることがある。ある母親は、彼

女はオムツ交換を片手でしないとイケない、ということを教えてくれた。しかしながら、彼女はオムツ交換台から抱き上げたり、移動させたりすることはできないが、誰か別の人が赤ちゃんを移動してくれたらオムツを替えることができるのだ。そこで、TLGがデザインした『可動式ハーネス（Lifting Harness）』と『ベビーケア・ウォーカー（Baby Care Walker）』を使うことで、そのお母さんは赤ちゃんを移動させ、抱き上げ、そして自分だけでオムツ交換をすることができるようになった。何ができて何が難しいかということ判断することが、様々な障害や状況に適応する育児への介入を考えるスタートになる。

解決策の選択や発見—選択肢を作る、ということ

## ○一般的な育児用品

育児に対する障壁を取り除くための育児用品の解決策を探しているとき、障害がある親と専門家たちは、まず最初に一般的な育児用品を調べるだろう（第二章では一般的な育児用品の例をいくつか紹介している）。しかし、なかなか育児をしやすくする商品が見つからない中で、一般的な育児用品は、特別なつくりかたをしているどんな状況にも適応する育児用品に比べて、安くて手に入りやすい。多くの育児用品販売会社は、普通の親だけでなく、障害がある親にとっても“ラクに使える”（ease of use）ような、役に立つ商品を作っている。その一つに、“アーム・リーチ・バシネット”（“Arm Reach Bassinet”，腕が届くゆりかご）がある。このゆりかごは、片方が開いて、もう片方がベッドと接続出来るようになっているため、親は、夜、赤ちゃんの世話をする時も、わざわざベッドから動かなくても出来る仕組みになっている。

いくつかの一般的な育児用品は、（その用品の元々の目的とは異なった）創造的な使い方をされている。例えば、“オーバー・ザ・カウンター”の介助枕は、車椅子を使用する人が赤ちゃんにご飯を食べさせるだけでなく、だっこしたり、持ち上げたり、動かしたりすることにも役立っている。『Boppy』という介助枕は車椅子を使用している人のひざの上で新生児を安定

させたり、抱いたり連れて動いたりすることに役立っている。

### ○既存の育児用品を変化させること

ほとんどにおいて、一般的な育児用品は車椅子を使う人や、その他の機能的な問題を抱えた人にとって使いにくいものだ。多くの障害がある親たちは、既存の製品を作り替えて彼らの特別なニーズに添わせなくてはならない。たまには既存の一般的な育児用品を作り替えていくことは、ちょっとした直しをするより簡単なことである。例えば、車椅子が入りやすいようにテーブルにコマをつけて高さを替えたり、車椅子を使っている親が子どものオムツ交換が出来るように、シンプルな段ボールをふかふかの敷物でくるみ、子どもの安全ベルトをつけてオムツ交換台を作ったりしている。このような、既存の製品を作り替えることは効果的である、と証明することができる。一般の育児製品を作り替えることは、育児に対しての不満を減らすために最も必要なことのひとつである。

### ○あなた自身に適応する育児用品を作ってみよう！

いくつかの場合、障害がある親と専門家は“ちょっとした直し”（＝“from scratch”）から育児用品をデザイン・制作していくことを始める。第二章ではどんな状況にでも適応出来る育児用品のデザイナーの指針となるような見本を紹介している。以下の項目は、いくつかのデザインと、問題解決に関する考え方だ。

### どのような障害にも対応出来る育児用品をデザインすること

既存のものを改良するとしても、新しいどんな障害にも適応出来る育児用品をデザインするとしても、これらの4つのポイントが大切になる。

1. 現実的で論理的なポイント
2. 家族の役割
3. 子どもの発達（成長）
4. 考え方をデザインする

#### 1. 現実的で論理的なポイント

空間の広さの制限と、家の中のどこで育児用品を使うのかというアイデアは育児用品について考察するときにとっても大切なことだ。その家の物理的なレイアウトと充分広いスペースは親や世話をしてくれる人が使う育児用品の種類（タイプ）に大きな影響を与える。それぞれの障害者でも、限られた額の収入しかないと考えられ（Risher & Amorosi著、1998年；Tom Barker & Maralani著、1997年）、また、小さいアパートに暮らして、それぞれの考え方である程度の補助的な技術を使っているかもしれない。

### 2. 家族の役割

育児用品の改良や発達の過程の早い段階で、役割や何が育児にとって大切なことなのかという情報が決めてあるべきだ。ある驚きの研究では、頻繁に育児を行わない親も、どんなにたくさん育児の手順を行ってきた親であっても、そのこなしてきた育児における手順の数は、どんな状況にも順応出来る育児用品を作ることによって、あまり手順が変わることはなくなっていった、という結果が出た。（Through the Looking Glass著、1995年）。親の意見では、『世話をしにきてくれる人はみんな、全ての育児の手順を完璧にやろう、なんて思っている人はいない。』ということが明らかになった。それぞれの家族が各々の方法で、それぞれの生活リズムや関係性にあうように、育児を分担している。いくつかの親は一つの『チーム』として一部の作業をこなしていき、他のことはヘルパーさんや家事手伝いの人、親戚などに頼りだしている。一般的に、その育児用品が実際の育児の中でどのような影響をもたらせるかは、家族内での役割や作業の分担によって変わってくる。

家族の力は育児用品の受け入れと、統一した考え方に影響される。例えば、育児への専門機関の介入がなされていなかったとき、オムツの交換は障害がない赤ちゃんの祖母が担当だった。その後TLG がどんな状況でも適応出来る育児用品を渡し、その赤ちゃんの母親は祖母がしていたオムツ交換の作業が出来るようになり、祖母の役割が、必要ないかのごとく一気に減って

しまった。考えてみると、祖母はもうこの場には必要がなく、母親自身ができなかったオムツ交換という作業まで担当できるようになる。そして、徐々に母親はその道具も使わなくなる。それぞれの家族にとって、家族として役割を受け入れ力を合わせる必要があるとあり、両親の関係性、障害の問題、そして、どのような育児用品がどう必要なのかを決める要素として初めての親の存在意義がある。(Kirshbaum著、1997年)

### 3. 子どもの成長

育児用品をデザインしているとき、そこにいる子どもの年齢や発達のレベルも共に考えられるべきである。その中の取り上げられるべき課題として以下のようなものを含む：その赤ちゃんは起こすことができるか？その赤ちゃんは寝返りをすることができるか？その赤ちゃんはハイハイや歩くことを始めているか？そして、その子どもはオムツを交換するときに背中を反らせることができるか？それらの設問に対する答えは、デザイナーにとって、何がその家族に足りてないかを考えることができる。このような親にとっても専門家にとっても重要な作業は子どもたちの成長に急激な変化をもたらす。これらの変化は、新しい育児用品のニーズや、既存の物への創意工夫の必要性を作り出す。

例えば、障害がある親が使えるように適応されたオムツの交換台は、赤ちゃんがもっと動き回れるようになった時には危険である。安全ベルトは子どもを動かさないために必要になってくるであろう。特に、ますます動けるようになった子どもにとって、動かしやすく触りやすいおもちゃが使用済みのオムツに飛んできたり、その近くに来たりすると、おもちゃの動きは子どもを勝手にオムツ交換台に乗せようと誘惑し、その結果、親は子どもの動きを監視するために子どもの動きを制限しようとする。

子どもの発達のレベルを知ることは、育児用品について考えるときに必要不可欠な要素であり、それは子どもたち自身の協力がなくなし得ない。例えば、幼児は車椅子に乗った親のひざに上がるために、車椅子にどうのぼっていけ

ば良いのかを学ぶことが出来る。子どもたちの成長を予期しながら育児用品を作るということは、その育児生活用品が使えるようにするために親の協力も必要になってくる。

### 4. 考え方をデザインする

ユニバーサルデザインを施された用品は、どのような年齢層の親や介助者でも、どんな機能を持った人でも自由に対応して使うことができる。言い方を変えると、親が軽度でも重度でもどんな身体障害を持っていようが、ユニバーサルデザインの用品はそのような人のために働かなくてはならない。理想では、ユニバーサルデザインは全て新しく開発され発展された育児用品と融合されるべきだ。そのような用品は、基本的に障害がある親に対しとても有益である。さらに、同じ育児用品を、ある親から別の親へと回すことができる。このアプローチ方法は、親同士で情報をわかちあうことにより、作りかえる必要もなく、より早く安く供給できることになる。

また、育児用品のデザインや改良のアイデアでもう一つ別なことを考えておく必要がある。それは、デザインの単純化（シンプルなデザイン）である。一般的なシンプルなデザインの用品は壊れにくく、組み立てやすく、そして、使いやすい。例えば、最も一般的に普及しているベビーキャリーは複雑な作りをしていて、運ぶには少し時間がかかる。TLGはその前方（フロントパック）を替えて、もっと簡単で安全に使えるベビーキャリーを考えた。親は2本のVeloのひもを体に付けることが出来ればよかった。（第二章でのだっこや移動についての詳細が書かれているところ参照）このベビーキャリーは実際の育児現場にて、親と一緒に実験的に使用され、機能的な広さであり、使いやすい等の声を多くの人からもらっている。

最後に、育児用品の使用は、それを使っている親が他にどのような『それぞれの障害に合った育児用品』を使っているかも考えられる。例えば、車椅子に繋げることができるベビーキャリーは取り外しも可能でなければならず、その結果、親が車椅子からおりにときに邪魔にならなくなる。

## ○様々な障害に適応する育児用品を作ろう！

一度、デザインが決まったら、その次のステップは実際に物を作ることである。木工職人、縫製職人、加工業者さん、そして他の重い機械を使って縫い物をする職人（例：くつの修理工、ボートを作る人など）は様々な面で用品を作ることを手伝うことが出来る。もう少し複雑なデザインに対しても、作業療法士やその他リハビリテーションのスタッフや技術者が相談に乗って助けてくれるだろう。作業療法や工学の授業の課題や、その専攻の生徒などは、出来るだけ安く使いやすい人材である。さらに、車椅子の修理会社の従業員も車椅子の適応性について興味を持ち、育児用品を工夫して作り替えていくことにすごく協力的になれると思う。

どんな状況にでも対応出来るような育児用品をつくることは、時間との戦いである。もし、その育児用品が安全に、且つ効果的に使えたのであれば、そこが子どもの発達との兼ね合いの窓口にならないといけない。例えば、ある適応性のあるゆりかごは3～5ヶ月までしか使うことが出来ない。親の体に接しているベビーキャリアは4～5ヶ月までしか使うことが出来ない。なぜなら、子どもの自然な興味や関心はその頃から拡大していくことになるからである。制作者はそのプロジェクトの緊急性について知っておくところから始めなくてはならない。

また、その他の制作者が考えるべきことは以下のようなことが含まれる。

- ・制作者はある一定の時期（ヨットを作るひとは春から夏）は全く何も出来なくなる、ということに気づいておいてほしい。
- ・制作者に対してはわかりやすく、自分自身がなにを求めるかを文書で伝え、高くは無駄になりそうなものは避けよう。定期的に制作者のもとを訪れ、どれくらい改良が進んでいるかをチェックすることによって、完成前にしっかりディスカッションをして、より良いものの制作に繋げることができる。
- ・最初に、制作者との話し合いのときに、その人がどれくらいのデザインの過程と協力して動くことが出来るかを話し合うことが必要である。いくつかの制作者はデザインに少し付け足すく

らいで行うことに特化している。しかし、他のものは、親や作業療法士から、ある一部だけの人に細かく言われていることもある。

## ○安全性について

新しく制作されたり、改良されたりした育児用品を使うことで、その制作に参加した家族や専門家たちは定期的にその安全性についてチェックしなくてはならない。子どもの成長と発達や、親の機能的な変化（障害の回復や進行）が進むと、前は安全に作られていたとしても、現在は安全性が損なわれていることがある。例えば、赤ちゃんがコロコロ動き始めたとき、そのベッドはオムツを替えるための台としては不向きになっているか、または赤ちゃんが重くなっていてそのベッドが耐えられなくなっているため、安全ではなくなっている。進行性の障害を持つ親は特に、彼らの可能性によって、安全なベルトやひもに替えていくようなことを経験するだろう。親や専門家は子どもたちと親たち自身の変化の可能性を予想し、その育児用品が適切に自分たちに合っているかを確認しなければならない。

さらに、育児用品の機能的な問題もチェックしなければならない。ネジが緩んでないか、また、Velcoを洗濯機でキレイにできているか、などである。通常の機能的な修理（ネジを締めたり、布の部分を取り替えたり）は必要なメンテナンスである。作業療法士や家にいる誰かがそのような小さな修理も出来るだろう。

この育児用品の発達的な機能と安全性のリストが巻末付録Aの中に掲載されている。また、育児用品を買う時の安全性に関するチェックリスト、消費者安全製品委員会（the Consumer Product Safety Commission）によるチェックリストも巻末付録Bに掲載されている。

本書で報告されている育児用品は、ただの情報でしかない。TLG はどの商品や見本、そしてそれらの改良品も、推薦しているわけではなく、情報として掲載している。

## 個別成果尺度

個人の生活の質 (QOL) を評価するための尺度

Stichting Arduin UNIVERSITEIT GENT

Dr. Jos van Loon

Prof.dr. Geert van Hove

Prof.dr. Robert Schalock

Lic. Claudia Claes

翻訳： 研究代表者 末光 茂  
研究協力者 谷口博己

川崎医療福祉大学特任教授  
みどりワークセンター支援主幹

オランダでの「脱施設化」の面で先駆的な実践を重ねているArduinで開発されたPersonal Outcomes Scaleは、中・軽度の知的障害者を主な対象としているが、基本的枠組は在宅の重症心身障害児者にも普遍可能と考えられるので、紹介することにした。

件のもと、「3-Point Likert Scale」にて評価されている。

### 個別成果尺度

個別成果尺度個人の生活の質 (QOL) を評価するための尺度個別成果尺度「個別成果尺度 (POS)」で、何を評価するのか？

### 自己評価アセスメントの実施手順 聞き手の資質

「個別成果尺度 (POS)」とは、一連の異なる文化それぞれの研究において有効であるとされた、生活の質の核となる8つの領域に準じた、明確な指針をもとに、人の生活の質を測るものである。

「個別成果尺度 (POS)」は、知的障害分野で幅広い経験があり、行動面でのアセスメントの実践と評価をする訓練を受けている専門家によって実施されるべきである。また、この専門家は、QOLの概念や測定手法の構成をよく知っているべきである。さらに、人の人生とその人に提供されるサービスや支援の両方においてQOLの概念の重要性を理解している必要がある。

これら8つの領域とは、(その人の自立のレベルに関わる) 個人の発達・自己決定・対人関係・(その人の社会参加に関わる) 社会参加・権利・そして情緒的健康・身体的健康・物質的健康となる。

その尺度を使用するに際して、聞き手は、聞かれる側の文化的な特性と実際に聞かれているときのクライアント本人又はそれに替わる人の感情に敏感である必要がある。それは、事実、障害を持つほとんどのクライアントは、一般的に診断によって導き出されたり、無理にこじつけられた先入観により、あまり良い体験をしていない。

領域にある6つの明確な指針とは、広範囲な分類に焦点をあてた調査に力を入れた取り組みをもとに、ベルギーの一部でオランダ語が話されているフランダース地方で発展し、有効となったものである。

また、聞き手は、聞いたときの反応には、聞かれる側の特性や経験、そして環境によって変化が生じうること、そして、話す言葉や、「聞く技術」として、話を促したり、工夫を加えたり、代替するコミュニケーション技術などを調整する必要があることにも気づくべきである。

この調査は、知的障害をもつ人々、その人と親しい家族、スタッフ、知的障害分野の専門委員メンバーにより取り組まれた。それぞれの項目は、「自己報告」と「直接所見」の2つの条

### アセスメントの焦点

聞き手は、クライアント又は代理人自身が、「何が、本当の意味での普通であるのか？」について考えるべきであることに気づかせる必要がある。それは、聞かれる側も、人生での出来事や普通の環境というものについて考えるべきであるということ、その人の人生の一時的又はいつ起こるかわからないその時々の変化によって、それぞれの項目での評価を左右するものではないことを理解してもらうことである。

### 事前インタビュー（お互いに知ろうとすること）

クライアントは、「QOL」は何を評価するのか明確に理解する必要がある。その尺度によって得られた情報は、その本人の能力または、そのサービス及び支援を受けるに適しているかどうかを評価するために使用されるのではなく、クライアント本人や質をより良くしようとする家族やスタッフ又は第三者へ情報を提供するために使用されるのである。

実際のインタビューでは、聞き手とクライアントが少しの時間でも「お互いを知ろうとする」時間を共に過ごすことは自然であるだろう。この「事前インタビュータイム」はその人が関心があるであろう話題（例えば、その人の仕事・趣味・家族との生活など）を話し合うことに使うことができるのである。

### 聞かれる側の資格

1. クライアントは、それぞれの項目で、自身の状態の評価を提供することを求められる。その指針項目と3つの潜在的な返答は、その人または、項目を読むことのできるクライアントに読みとられ、そして彼ら自身それぞれの返答へ丸をつけることができる。もし、クライアントが、自身のことについて返答ができない場合は、そのクライアントをよく知る人（家族・親友又はスタッフなど）は、あたかもクライアント本人であるかのように、自主的に評価を提供する必要がある。

2. その尺度における全ての項目は、評価されなければならない。それぞれの項目は、クライアント（又はその代理人）による自己報告をもとに評価される。聞かれる側は、返答する答え

に、正しいとか、誤りとかはないことを理解する必要があるかもしれない。そして、尺度を運用することを通じて、しばしば言語による励ましや強化が提供されることで、それぞれの項目の評価を促す必要があるかもしれない。尺度の「自己報告」書式では、実施において、1対1で、おおよそ30分程度で行われる。

### 代理人の資格とその評定

もし、代理人をたてるのなら、その人は、少なくとも3ヶ月間本人を評価できるほど知っている必要がある、さらに、最近本人を実態のある期間（3～6ヵ月間）、1つまたはそれ以上の環境において観察する機会を持っていないなければならない。回答を代弁する人は、家族・親戚・弁護士・直接支援スタッフ・教師又は生活の質を評価させうる、その人と共に働いている又は住んでいる人かもしれない。その代理人は、その人の最近の生活体験と環境を理解している。さらに、代理人は、QOL の概念と評価手法をよく知っているべきであり、その人の生活と提供されているサービス及び支援の両方に含まれるQOL の概念の重要性を理解しておくべきである。

### インタビューの完結とプロフィール書式

1. インタビューの前：聞き手は「聞く書式」を完成すべきである。

2. インタビューの後：聞き手は、それぞれの項目の評価（3＝左選択肢／2＝中央選択肢／1＝右選択肢）を「要約プロフィール」へ変換する必要がある。そうすれば、「要約プロフィール」のなかに見いだすことができる。

## 直接観察の実施方法

### 聞き手の資質

「個別成果尺度（POS）」は、知的障害分野で幅広い経験があり、行動面でのアセスメントの実践と評価をする訓練を受けている専門家によって実施されるべきである。また、この専門家は、QOL の概念や測定手法の構成をよく知っているべきである。さらに、人の人生とその人へ提供されるサービスや支援の両方においてQOL の概念の重要性を理解している必要もある。

その尺度を使用するに際して、聞き手は、聞かれる側の文化的な違いに敏感である必要がある。そして、実際に知的障害をもつ人を家族にもつ多くの人は、一般的な診断によって導き出されたり、無理にこじつけられた先入観により、いい体験をしていない。

また、聞き手は、聞いたときの反応は、聞かれる側の特性や経験、そして環境によって変化が生じること、そして、話す言葉や、「聞く技術」として、話を促したり、工夫を加えたり、代替するコミュニケーション技術などを調整する必要があることにも気づくべきである。

### 聞かれる側の格付け

聞かれる側は、少なくとも3ヶ月間、その人を評価できるくらい知っている必要があり、その人を相当期間（3～6ヶ月間）、1つ又はそれ以上の環境において観察する機会を持っている必要もある。聞かれる側は、親・親戚・その人の最近の生活環境を評価し、理解して、共に働いている又は住んでいる専門家でありうる。

### アセスメントの焦点

聞き手は、聞かれる側に、「クライアントにとって、何が、本当の意味での普通であるのか？」について考えるべきであることに気づかせる必要がある。それは、聞かれる側も、普段から、人生での出来事や普通の環境というものについて考えるべきであり、その人の人生は、一時的又はいつ起こるかかわからないその時々の変化により、それぞれの項目での評価を左右するものではないことを理解してもらうことである。

### 事前インタビュー（お互いに知ろうとすること）

聞かれる側は、「POS」は何を評価するのか明確に理解する必要がある。その尺度によって得られた情報は、クライアントや質を良くしようとする親やスタッフ、第三者へ情報を提供するために使用されるのである。

実際のインタビューは、聞き手と聞かれる側が「お互いが知り合うための」ほんのわずかの時間を費やした後に行われる。この「事前インタビュータイム」はその人が関心があるであろう話題（例えば、その人の仕事・趣味・家族との生活など）を話し合うことに使うことができるのである。

### 聞かれる側の格付け

1. 聞かれる側は、クライアントの人生の出来事、環境がどのくらいわかるか評価を提出することを求められる。

2. 尺度の全項目、評価されなければならない。 聞かれる人は、いくつかの項目を、聞き手によって明らかにする必要があるかもしれない。そのような解明は、促し、受入れられるものである。尺度の直接所見は、終了までおよそ1時間かかる。

### インタビューの完結とプロフィール書式

3. インタビューの前：聞き手は「面接様式」を完結していなければならない。

4. インタビューの後：聞き手は、それぞれの項目についての評価（3＝左選択肢／2＝中央選択肢／1＝右選択肢）を「要約プロフィール」に転記しておかなければならない。この作業の手順は、「要約プロフィール」に記載されている。