２－（6）　アメリカ調査報告

研究代表者　末光　茂　　川崎医療福祉大学特任教授

１．国連本部

伊東亜紀子氏（国連障害者権利条約日本代表事務局責任者）との意見交換で、わが国の重症心身障害児者、特に在宅重症児が置かれた状況と制度改革の課題について説明し、理解を求めた。

また国際リハビリテーション協会のJan A. Monsbakken博士との面識を得ることができた。

２．Fernald Development Center

アメリカで最初の知的障害者入所施設として160年前に開設。最大規模時2200人を擁していたが、脱施設化の方針のもと、20年前に200人規模に縮小。さらに現在は50程度の入所とデイセンターのみになっている。

残された利用者は超重症児者・準超重症児者等医療ニードの高い重度重複障害であろうと予測したが、必ずしもそうでなく、視覚障害等を合併しているが自立度の高い小舎と、重症児に近い全面介助の病棟であった。

デイセンターには、感覚統合レベルから作業収入が得られる課題まで、幅広いプログラムが用意されていた。

３．ボストン市内のデイセンター（Massachusetts Association for Retarded Citizensによる運営）

25～80歳の54名が利用しており、３グループに分かれてプログラムを提供していたが、重症心身障害に該当する利用者は少なく、呼吸管理、経管栄養等の超重症児者・準超重症児者等は見当たらなかった。

支援費の為の評価表は、わが国の今後の評価に参考になると考えられる。

４．George Mavridis氏の出版物

いとこの法的後見人としてFernald Centerから地域生活への移行、そして最後の看取りまで支援してきた、その経緯を１冊の本にまとめて出版しており、提供を受けた。

またFernald Centerの歴史的経過についても資料提供を受けることができた。

【参考文献】

岡田喜篤、有馬正高、木原肖子、末光茂、重症児（者）に関する海外事情、両親の集い2013.8：第673号3－16.