

2 - (7) オランダ調査報告

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 小笠寺 直樹

明治安田生活福祉研究所 主任研究員

1. IASSIDD第6回 SIRG-PIMD円卓会議

(1)はじめに

2013年10月23日から25日まで、オランダのフローニンゲン大学において、国際知的障害学会 (IASSIDD) の第6回「SIRG-PIMD円卓会議」が開催された。

国際知的障害学会は1964年に組織され、知的障害者の福祉の向上を目的とした国際的な学术交流団体である。その下には特別研究グループ (Special Interest Research Groups) が10グループ設置され、「健康」「高齢化」「家族」「QOL」等、知的障害に関する横断的で今日的な課題が検討されている。「SIRG-PIMD円卓会議」は、「重度重複障害 (Profound Intellect

ual and Multiple Disabilities)」を研究対象とする特別研究グループの会合である。第1回「SIRG-PIMD円卓会議」は1996年にヘルシンキで開催され、今回が第6回目となる。本円卓会議の参加登録者は44名であった。参加者の出身国は、アイルランド、イギリス、エストニア、オランダ、スイス、ドイツ、フランス、ベルギーと圧倒的に西欧諸国が多く、日本からは3名の参加であった。

本グループが対象とする「重度重複障害 (PIMD)」の定義は以下のとおりである。日本の「重症心身障害」の臨床像とほぼ一致しているとされる (曾根2009)。

【PIMD の定義】 (曾根2009)

- ・障害を持つに至った原因は、病因学的にも、社会機能・行動学的にもさまざまである。たとえば染色体異常、変性疾患、先天代謝異常、先天性の脳障害、重症感染症はすべてPIMDの原因となりうる。
- ・PIMDの「核となる人たちは」、知的障害が最重度なため既存の標準化された知能テストでは知的レベルを評価することができず、かつ痙性四肢麻痺のような最重度の運動障害を持っている人たちである。
- ・「核となる人たちは」最重度知的障害と最重度運動障害以外にも感覚障害を高頻度に合併していると予想される。PIMDを持つ人たちの大脳の障害に起因する視覚障害合併率はとても高いと考えられる。
- ・「核となる人たちは」また、あらゆる発達医学に関連する合併症 - たとえばけいれん性疾患 - についてリスクを持ち、ほとんどすべての人が定期的な服薬を必要としている。また、多数が経管栄養をされていたり、摂食機能障害を持っていたりする。
- ・「核となる人たちは」の中にはからだがとても弱くて生きるために毎日24時間マンツーマンまたはそれに近い介護を受けなければならないグループが存在する。
- ・PIMDの「核となる人たちは」は二つのグループといくらか重複する。第一のグループは知的レベルが極端に低くて、さらに何らかの臓器の機能障害または運動機能障害を合併している人たちである。第二のグループは痙性麻痺や骨の変形などのために極端に重度の運動障害を持ち、さらに重度知的障害を合併している人たちである。

このたびの円卓会議は、本会議と若手研究者会議（Early Career Researcher Meeting）の2部構成で行われた。若手研究者会議は、23日午後からの本会議に先立ち22日午後から23日の午前にかけて、本会議と同じくフローニンゲン大学で開催された。若手研究者会議の構成メンバーは主に大学院博士課程に在籍する大学院生である。参加者は「重度重複障害（PIMD）」に関する論文テーマについての発表を行い、それに対して、当分野での研究経験の豊富なSenior Researcherが指導と助言を行った。若手研究者は17名であり（これらは総参加登録者44名にも含まれる）、所属は開催校であるフローニンゲン大学と隣国ベルギーのルーヴェン・カトリック大学（オランダ語圏）の院生が多くを占めていた。若手研究者は”Pitch”という研究テーマを1分程度にまとめたショートプレゼンテーションを行い、その録画映像は本会議中に逐次上映された。若手研究者会議については後の考察で触れることとし、以下本会議における検討内容の概略を記す。

(2)本会議における検討内容

本会議は3日間に渡り開催され、検討議題は次の3点であった。発達、家族・QOL、将来的な研究課題。発達、家族・QOLについては口頭発表とポスター発表が行われ、将来的な研究課題については全体会形式で進行した。各演題数は以下のとおりである。なお各演題の抄録については、ホームページで公開されている（<http://www.opvoedingsprogramma.nl/sirgpid/>）。

検討課題	口頭発表	ポスター発表
発達	5題	8題
家族・QOL	5題	5題
将来的な研究課題	3題	- - -

全演題を通じて本会議で主要な論点となったことは、「重度重複障害（PIMD）」の発達やQOLについての「尺度」と「測定方法」についてであった。すなわち「重度重複障害（PIMD）」を研究対象とする際の基本的な研究方法論に議論は収斂されたといえる。また発達やQOLの測

定のためには、同一対象を一定期間追跡する「縦断研究法（longitudinal study）」が必要となる。そのためには「重度重複障害（PIMD）」を有する人々に一定数アプローチすることが求められるが、そもそもマイノリティである研究対象を確保することの困難さについての現実的な問題も生じる。さらに乳幼児を研究対象とする場合には、「重度重複障害（PIMD）」であるか否かの「判断」をどの時点で行うのか、という対象設定の困難さも加わる。このような研究方法論をめぐる基本的論点が活発的に議論された。なお「重度重複障害（PIMD）」を有する人々の発達やQOLの測定について、映像や観察記録などの「質的」な手法の可能性についても検討が行われた。また家族のQOL研究については、その対象を親だけではなく「きょうだい（sibling）」にまで広げた視点が主流となっていることが印象的であった。

他方、このような研究方法論だけではなく、家族・QOLのセッションにおいては、イギリス（スコットランド）におけるPAMISの家族支援プログラムの報告があった（PAMISの実践については、<http://www.pamis.org.uk/> に詳しい）。フロア間で各国における在宅支援（パーソナル・サポート）の現況と課題についての意見交換も行われた。各国で一致をみたことは、「重度重複障害（PIMD）」の子どもへの支援は「母親」の役割が大きく、「父親」の参加は仕事の都合上困難であることが多い、とのことであった。このように必ずしも純粋な学問的研究ばかりではなく、実践報告に類する演題や各国の実践についての情報交換も本円卓会議の目的となっている。

最終日は全体会形式で、次回円卓会議に向けた今後の研究課題が総括された。上記論点が再度集中的に議論されるとともに、本グループのリーダー的人物であるHogg教授（University of Dundee）より、子どもの安楽死と「重度重複障害（PIMD）」に関する生命倫理問題が提起された。当問題については、関心のあるメンバーにより新たに研究チームを立ち上げることが決定した。

(3)我が国の「重症心身障害」研究への示唆

以上が本円卓会議の検討内容の概略である。以下、本円卓会議を通じた今後の我が国の「重症心身障害」研究への示唆について考察する。

第1に、海外において「重度重複障害（PIMD）」の発達やQOLに関する「尺度」と「測定方法」の開発が主要な論点となっていることは、一見すると学問研究の「入口」的なイメージを持ちやすい。しかし「重度重複障害（PIMD）」の臨床像を知る者であれば、それが最大の研究課題の1つであることは容易に理解できるであろう。この点で、当領域に関わる各国の研究者が創意工夫をしつつ、相互協力体制のもとで有効な方法論を模索・開発している現状をまず指摘しておきたい。

ところで、我が国で「重症心身障害」への研究が本格的に開始したのは、1961年に島田療育園が開園し、研究委託費が国より支給されたことを緒としてよいだろう。その後、1967年の児童福祉法一部改正により「重症心身障害」の施設療育制度が法制度化された。以降公法人立施設ならびに国立療養所重症児病棟の整備が促進し、これら入所施設を中心に我が国における「重症心身障害」についての体系的組織的な研究が蓄積されていった。「重症心身障害」を研究対象とする学術研究団体である「重症心身障害研究会（1996年に重症心身障害学会に改称）」が発足したのは1975年であった。今日、我が国の医療福祉領域に「重症心身障害」という対象が制度的にも実体としても明確に位置づいていることは、このような半世紀にわたる実践の成果によるものであろう。この点で「重度重複障害（PIMD）」に関する研究の蓄積は、日本が世界に誇る財産であると言ってよいだろう。

本円卓会議で「重度重複障害（PIMD）」への「縦断研究」における研究対象の確保の困難性について議論となったが、すかさず参加メンバーの1人であった曾根氏（東京都立東大和療育センター）より、日本の重症児施設の存在が紹介・提案されたことは、この研究領域における研究環境の面からも日本の優位性を示す1つの証左と理解できる。海外においては、研究対象として「重度重複障害（PIMD）」を一定数確保すること自体が難しい状況があるのである。しかしながら、我が国の「重症心身障害」の研究

成果や実践は十分世界に共有されていない状況がある。国際知的障害学会がヨーロッパで誕生したこと、それゆえに研究の中心もヨーロッパが主体となっていること、我が国の「重症心身障害」に関する英語による研究発表（論文）が極めて少ないこと、これらが影響して国際学会における認知度が不足していることは否めないであろう。このような現状を打破し、海外における「重度重複障害（PIMD）」研究に、我が国の従来の研究が活用されていくことが期待される。

第2に、上記と関連して我が国が今後「重症心身障害」に関する情報を発信していく上では、海外における「重度重複障害（PIMD）」研究の立脚点についての認識を深めておく必要があるだろう。この円卓会議の設立スローガンは「From invisible to visible」であった。「invisible」という概念は非常に深奥であり、「見えない、不可視の」という形容詞である。すなわちこのスローガンとは「重度重複障害（PIMD）」を可視化していく」という意味であるが、そうであるならば「重度重複障害（PIMD）」への西欧社会の認識の根底には「見えない、不可視の」という意識が厳然と横たわっていることを意味することになる。実は筆者は、本円卓会議の開催中、なぜ「重度重複障害（PIMD）」の発達を「実証」することに並々ならぬ注力を行っているのか、多少の違和感を覚えていた。この点についてもう少し検討を進めていこう。本グループのリーダー的人物であり「重度重複障害（PIMD）」の生命倫理問題についての新たな研究チームの立ち上げを要請したHoggは「重度重複障害（PIMD）」についての書籍の序文に次のような緒言を記述している。「PIMD児(者)のまさに生きる権利が、かなり明確な形で一部の哲学者によって否定されてきた。生命倫理学者と自称している人々は、PIMD児(者)は自己意識や認知発達がないだろうという見解から、彼らは人間として認められないと主張する。拒否的な優生学は本当にまだ残っていてやまないものである。」（Hogg 2009）

このHoggの言説をもとに「見えない、不可視の」という用語の意味を考察すると、そこには「重度重複障害（PIMD）」を有する人々の「人

間存在」の当否が浮き彫りにされるのではない。たしかに我が国においても歴史をさかのぼれば、「重症児は生きる価値なし」といった主張が社会的に公然と提起されたことはあった。

しかしながら、そこでの意味とは、筆者の解するところ、施設療育制度について公的資金を投入することの当否（経済合理性）が言われたまでであって、Hoggが指摘するような「人間存在」を認めないという言説とは明らかに一線を画していたように思われるのである。そうでなければ、我が国の重症児救済に対する広範な社会のキャンペーンや、今日までの「重症心身障害」についての様々な制度の背景にある社会的価値の説明が困難であろう。この点で、岡田は我が国の「重症心身障害」の施設療育制度を支える背景に、西欧社会とは異なる日本独自の人間観が存在する可能性を指摘していることは示唆的である（岡田2013）。仮にHoggが問題提起するような「重度重複障害（PIMD）」について「人間存在」の当否から説き起こしていかなければならない社会的状況がヨーロッパにあり、それゆえに対象を「可視化」していくための「戦略」として「発達」の「実証」が求められている状況が研究の根底にあるとするならば、我が国の「重症心身障害」研究の立脚点と海外のそれとはかなり次元を異にしているといえよう。

我が国においては「重症心身障害」はとうに“visible”な存在であり、なぜいまにおいてもなお「発達」の「実証」に注力する必要があるのか。筆者が本円卓会議の開催中に違和感を覚えたのは、まさにこの認識のギャップからくるものであったといえる（なお筆者は「発達」が無意味であるといっているわけではない。それらが「実証」されなければ「重度重複障害（PIMD）」を有する人々に「人間存在」を認められない、という認識に違和感があることを言明したまでのことである）。今後我が国が「重症心身障害」についての研究を国際社会に発信していく際には、このような西欧社会との人間観の相違が存在する可能性を視野に入れておくことも極めて重要となるのではなからうか。

第3に、当事者（親・きょうだい）からの情報発信の強化についてである。本円卓会議では親やきょうだいによる発表も少なからず存在し

た。スコットランドのPAMISの実践報告では、実際に当事者である親が報告に参加していた。我が国には「重症心身障害」の全国的な親の会である「全国重症心身障害児(者)を守る会」が組織化されている。このように全国レベルで「重度重複障害（PIMD）」の親の会が組織化されていることは、確証は得られていないが、日本の特徴の1つのようなようである。日々介護に追われる家族の立場で、国際交流に参加することの困難さは十分に斟酌する必要はあるが、例えばICTを活用した情報発信などは検討されてもよいのではないかと。また今日のビジュアル化の時代においては、言語コミュニケーションを媒介しなくとも、映像によるメッセージの伝達も一定程度は可能であろう。国際的な家族間における問題意識の共有は、「重度重複障害（PIMD）」の福祉の向上を図り、また研究のインスピレーションを刺激していく上でも重要な契機となるであろう。

最後に、研究拠点と若手研究者の養成についてである。本円卓会議では、17名の博士課程に在籍する若手研究者が「重度重複障害（PIMD）」に関する各自の研究テーマについてのディスカッションを行った。またそれらをショートプレゼンテーションである“Pitch”で披露したことは先述した。日本の大学院生の参加は皆無であった。フローニンゲン大学とベルギー（オランダ語圏）のカトリック・ルーヴェン大学の院生が多かったことは、地理的・言語文化的利点によるものであることは否定できないだろう。筆者はSenior Researcherとして、3名の若手研究者の指導と助言にあたったが、「重度重複障害（PIMD）」研究を専攻する、熱意ある院生が集団として存在し、自由闊達な議論を行っている研究環境に対して羨望の念を抱いた。

また本円卓会議の終了後に、フローニンゲン市郊外の「重度重複障害（PIMD）」のための施設の見学を会議の本部に依頼したのであるが、その見学ツアーにオランダの若手研究者の一人が同行してくれた。その若手研究者は、施設の設定や施設における実践、さらに利用者の特徴などをきめ細かく我々日本人に説明を行ってくれた。研究と実践・フィールドが一体化している状況をまざまざと見せつけられたのであった。

このような若手研究者の「層」の厚さは、中長期的な視野にたてば、「重度重複障害（PIMD）」研究のヨーロッパ中心化を推進していくことになるであろう。ひるがえって、我が国の研究の現状を眺めると、「重症心身障害」に関わる実践拠点は多いが、研究拠点の存在は極めて少ないように思われる。さらに若手研究者の養成教育という観点に立つと、心もとない現状を反省させられる。我が国の「重症心身障害」に関する知見を、世界的な「重度重複障害（PIMD）」研究の場で積極的に活用されるよう対外的な発信力を高めていくとともに、我が国の「重症心身障害」についての半世紀にわたる実践を世界的に位置付けていく努力が今後求められている。

【文献】

岡田喜篤（2013）「世界唯一の重症心身障害児医療福祉の今日的意味」『日本重症心身障害学会誌』38（1）， 3-9．

Hogg, J. (2009) Foreword. In *Profound Intellectual and Multiple Disabilities*, edited by Pawlyn, J. and Carnaby, S., Wiley-Blackwell. (=2011 中川栄二, 小林巖監訳『最重度知的障害および重複障害の理解と対応』診断と治療社)．

曾根翠（2009）「海外における重症心身障害の扱い - 国際知的障害会議（IASSID）における重度重複障害（PIMD）について - 」『日本重症心身障害学会誌』34（1），53-56．

2．重症児施設De Zijlen（グローニンゲン郊外）

グローニンゲン郊外のDe Zijlenの重症児病棟と日中活動センターを訪問。病棟のベッドにはわが国の患者用ベッドとは違い、ひとり一人の重症児の興味・関心に即した飾り等の工夫が施されている（写真参照）。

また日中活動面では感覚刺激教材ならびに場面設定面で、個別性を重視した配慮がなされている。

わが国の重症児通園では、建物設備の基準が肢体不自由児通園をベースにしている為に狭隘である。特に「障害者総合支援法」の導入によ

り、定員が柔軟に設定できることから、20名以上の利用者も受け入れる事業が増えつつあり、そこでは過密な状況下での療育活動が余儀なくされている。この点は大いに改善すべき課題であると痛感させられた。





配置。

療育環境にゆとりがあり、個人差に対応した医療機器の工夫ならびに教材等の工夫、さらには幼児期と成人期それぞれを小グループに分けた編成とプログラム構成は、わが国の療育面でのひとつの指針として受け止められた。



3. 重症児デイケアセンターOmega (アムステルダム郊外)

アムステルダム郊外のOmegaは、人口85万人をサービスエリアとする地域で、ここ1ヶ所が重症児専門のデイセンター(定員60名、1歳~40歳)である。

児童(9グループ)と成人(24グループ)に分けたグループ編成を行い、気管切開2名、酸素投与4名を受け入れている。看護師は14名が