

第 40 回

# 海外研修報告書

2024年度(2025年実施)

社会福祉法人 **清水基金**



## ま え が き

清水基金は、1966年の創立以来、障害児・者の福祉の推進を目的として、施設や設備の整備、充実を中心とした助成事業を継続してまいりました。1982年度からは、将来の障害福祉を担う人材の育成に対する助成にも注力し、従来の助成事業に加えて、海外研修助成事業を実施しております。

海外研修は、社会福祉法人、特定非営利活動法人等において障害福祉サービス等に従事されている方々の中から、熱意と実践力を備えた人材を選抜し、海外に派遣して研修を行うものです。研修を通じて得られた知見や経験を日本の障害福祉の発展に活かすとともに、国際的な交流の進展にも寄与することを当初からの目的としております。

本事業は発足以来40回を数え、延べ215名の研修生が派遣されました。帰国後、研修生たちはそれぞれの専門分野で着実に成果を挙げ、国内の障害福祉の発展に寄与しています。

2004年度より、従来の3ヶ月間の研修コースに加えて、より参加しやすい短期のコースとして1ヶ月コースを新設しました。そして本年度からは、研修生による主体的な研修の実施を目的として、従来のコース制を改め、30日から90日の範囲で研修期間を柔軟に設定できる新たな形態へと移行いたしました。

本報告書は、2024年度 第40回海外研修生として選ばれ、2025年9月からの研修を終えて帰国した研修生による帰国報告会での発表内容を中心に編集したものです。本書が障害福祉に関わる皆様にとって、今後の活動の一助となれば幸いに存じます。

最後に、本研修の実施にあたり、研修生を快く送り出してくださった所属法人をはじめ、受け入れ先としてご協力くださった海外の関係機関の皆様、特に合同研修の実施および個別支援に多大なるご尽力を賜りましたイリノイ大学シカゴ校 八巻純 名誉准教授に深く感謝申し上げます。また、事業推進に際し、終始ご指導とご助言を賜りました選考委員会の先生方に、心より感謝を申しあげる次第でございます。

2026年3月

社会福祉法人 清水基金  
理事長 塚本隆史

## 清水基金海外研修事業選考委員会

委員長 大塚 晃 上智大学 名誉教授

委員 渋谷 篤男 日本福祉大学 客員教授

〃 高橋 流里子 元日本社会事業大学 教授

〃 松田 博美 旭川荘 南愛媛病院  
小児科医長

〃 吉川 かおり 明星大学 教授

〃 長田 淳 清水基金 常務理事

# 目 次

## シカゴ合同研修

研修プログラム.....	1
研修報告.....	3

## 個別研修

重症心身障害児者に well-being を もたらす医療のあり方の探究 － 5 か国間の比較を通して－.....	佐々木 満ちる ..... 18
---	------------------

## 2024年度（第40回）海外合同研修プログラム

イリノイ大学シカゴ校名誉准教授 八巻 純氏 監修

2025年月日	内容等
9月8日(月)	講義：オリエンテーション 講師：八巻 純, Ph.D.
9月9日(火)	講義：アメリカにおける発達障害サービスの歴史 講師：八巻 純, Ph.D.
	講義：Protection & Advocacy System (P&A) 講師：Zena Naiditch (President and CEO of Equip For Equality)
9月10日(水)	講義：障害のある人々の医療：医師の視点から 講師：Kristi Kirschner, M.D. (UIC, Department of Medical Education)
	講義：Disability Studies 講師：Lieke Van Heumen, Ph.D. (UIC/DHD)
9月11日(木)	講義：Illinois Leadership Education in Neurodevelopmental and related Disabilities (LEND) 講師：Kruti Acharya, M.D. Director of LEND
	講義：アメリカおよびイリノイ州における知的・発達障害サービスの現状 課題 講師：八巻 純, Ph.D.
9月12日(金)	施設訪問：UI Health Sleep Science Center 講師：Caroline Spolnik, M.D.
	講義：イリノイ州における知的・発達障害のある人々への公的サービス 講師：Laura Miller (Esquire of Equip For Equality)

2025 年月日	内 容 等
9月15日(月)	講義：University Center for Excellence in Developmental Disabilities (UCEDD) 講師：Kelly Hsieh, Ph.D. (UIC/IDHD)
	講義：Family Perspective 講師：Susan Kahan (Director of UIC/IDHD)
9月16日(火)	講義：知的・発達障害のある人々の現状の課題 講師：八巻 純, Ph.D.
	施設訪問：Almost Home Kids at Chicago 講師：David Kruger, Doctor of Nursing Practice
9月17日(水)	施設訪問：UCP/Seguin 講師：Amber Grzeda, Vice President of Adult Services
	施設訪問：UI Health Lifespan Disability Clinic 講師：Erin Hickey, M.D. and Sarah Ushkow, MSW
9月18日(木)	講義：Olmstead Decision 講師：八巻 純, Ph.D.
	施設訪問：UI Health South Loop Clinic インタビュー：Erin Hickey, M.D.
9月19日(金)	講義：合同研修のまとめ 講師：八巻 純, Ph.D.

※研修先の都合等により、合同研修期間外に実施した研修を以下に記載

2025 年月日	内 容 等
10月1日(水)	施設訪問：Marklund 講師：Gunjan Patel, Chief Operating Officer (COO)
10月3日(金)	講義：Illinois Council on Developmental Disabilities (DD Council) 講師：Gary Arnold, Program Specialist



Almost Home Kids at Chicago



UI Health South Loop Clinic

## 第 40 回 海外研修シカゴ合同研修報告

### はじめに

2025年9月8日から19日まで、University of Illinois at Chicago, Institute on Disability and Human Development（以下、UIC/IDHD）において、八巻純名誉准教授のご指導とコーディネートのもと研修を実施した。プログラムは、八巻氏およびUIC関係者による講義に加え、シカゴ市およびその近郊に所在する医療・福祉関連施設や障害福祉政策機関の視察で構成されていた。これらは、研修生のテーマである「重症心身障害児者に well-being をもたらず医療のあり方の探究」に即して、八巻氏が個別に設計したオーダーメイド型のプログラムであった。

まず、合同研修を行ったイリノイ州シカゴ市の概要を示す。イリノイ州はアメリカ中西部に位置し、人口は全米第5位、中西部では最大規模を誇る多民族州である。州都はスプリングフィールド市だが、北東部に位置するシカゴ市が最大都市であり、州人口の約8割がこの都市圏に集中している。シカゴ市は、州全体と比べてアフリカ系およびヒスパニック系住民の割合が高く、貧困や教育・医療格差といった社会的課題を多く抱えている。そのため、居住地域によって直面する社会問題の性質が異なり、福祉のみならず、教育・医療・行政サービス全般に地域差が存在している。

初日のオリエンテーションでは、八巻氏より、こうした社会的背景や州ごとの制度差を踏まえ、「何をしているのか」という表層的理解にとどまらず、「なぜそのような状況にあるのか、なぜそのような仕組みをとっているのか」という構造的・文化的視点から考察することの重要性を学んだ。その言葉を指針として、約1か月にわたる研修を開始した。

### 2025/9/8 (月) AM/PM

#### 講義：オリエンテーション

#### 講師：八巻 純, Ph.D. (研修コーディネーター)

このオリエンテーションでは、研修日程の確認に加え、アメリカにおける障害者政策および障害学の基本的な枠組みについて学んだ。アメリカでは、Developmental Disabilities Assistance and Bill of Rights Act（以下、DD Act）に基づき、各州に三つの中核的機関が設置されている。すなわち、障害者の権利擁護を担うProtection and Advocacy System（以下、P&A）、教育・研究・地域支援を担うUniversity Center for Excellence in Developmental Disabilities（以下、UCEDD）、そして政策立案を担うDevelopmental Disabilities Council（以下、DD Council）であり、これら三者が連携して州レベルの障害政策の基盤を形成していることが紹介された。

また、障害の概念については、知能指数や視力などの数値基準によって障害を定義する「医療モデル」と、社会環境や制度のあり方によって障害の経験が形成されると考える「社会モデル」の対比が示された。特に2000年代以降、People First運動を通じて、障害当事者自身の声と

意思を尊重し、意思決定過程への主体的参加を重視する姿勢が一層強まったことが強調された。

さらに、Illinois Leadership Education in Neurodevelopmental and related Disabilities (以下、LEND) プログラムが紹介され、発達障害領域における多職種連携教育の実践と、その根底にある水平的協働の文化が学びの核心をなしていると説明された。

## 2025/9/9 (火) AM

### 講義：アメリカにおける発達障害サービスの歴史

講師：八巻 純, Ph.D. (研修コーディネーター)

アメリカでは、発達障害は22歳未満に発症し、複数の領域に機能的制限があり、生涯にわたり支援を要する状態として定義されている。そのサービス体系は、医療モデルから社会モデルへの転換を経て発展してきた。

19世紀には教育による社会復帰を目指す楽観的な時期もあったが、やがて優生思想の影響で隔離が進行した。1950年代以降は「保護」から「権利」へと支援の理念が転換し、J.F. ケネディ政権の政策を契機に地域生活支援が拡大した。さらに、2000年のDD Actに基づき、P&A、UCEDD、DD Councilなどの制度が整備され、現在も脱施設化と地域包摂が推進されていることが示された。



Naiditch 氏 (真ん中)、  
八巻氏 (右から2番目) と

## 2025/9/9 (火) PM

### 講義：Protection & Advocacy System (P&A)

講師：Zena Naiditch (President and CEO of Equip For Equality)

Naiditch氏は、カリフォルニア大学パークレー校で心理学と政治学を、シカゴ大学大学院で比較政治を専攻した。1970年代、州立精神病院で虐待的処遇を目撃した経験から、障害者の権利擁護活動に関わるようになった。州政府内で3年間P&Aを運営した後、独立非営利組織Equip For Equalityを設立し、現在その活動は40年を迎える。

P&Aは政治的影響を受けない独立性を保ち、州や知事を相手取った訴訟を行うことも可能である。また、施設や記録への立ち入り・抜き打ち訪問の権限を有し、虐待防止と透明性の確保を担っている。活動の根幹には、後見人や行政の意向よりも本人の意思を尊重するという自己決定の理念があった。

**2025/9/10 (水) AM**

**講義：障害のある人々の医療：医師の視点から**

**講師：Kristi Kirschner, M.D. (UIC, Department of Medical Education)**

本講義では、リハビリテーション医学を専門とする Kirschner 氏が、米国における医学教育改革と障害インクルージョンの取り組みについて紹介した。彼女は、反エイブリズム教育の推進を柱に、「選択肢があってこそ自律が成立する」という倫理的枠組みの重要性を強調した。UIC が運営する Lifespan Disability Clinic では、医師、医療ソーシャルワーカー (Medical Social Worker: 以下、MSW)、ナースプラクティショナー (Nurse Practitioner: 以下、NP) が連携し、Bio-Psycho-Social Model (以下、BPS モデル) の視点から包括的ケアを実践している。



Kirschner 氏と

さらに、映画や芸術を活用した教育、ユニバーサルデザインに基づくオンライン教材の開発・公開、データ連結による合理的配慮と学習成果の可視化など、教育・研究・政策を横断する多面的な実践が紹介された。

Kirschner 氏は、「Nothing about us without us (私たち抜きに私たちのことを決めない)」という理念のもと、制度・財政・教育の各層を再構築することこそが、真に包括的な医療の実現に不可欠であると結論づけた。

**2025/9/10 (水) PM**

**講義：Disability Studies**

**講師：Lieke Van Heumen, Ph.D. (UIC/DCD)**

Disability Studies (障害学) は、障害を医療的課題ではなく、社会的・文化的経験として捉え直し、「Nothing about us without us」という理念を掲げた。

医療モデルが「個人を治す」ことを目的とするのに対し、社会モデルは「環境を変える」ことで社会参加を促す。障害学は、Impairment (機能的損傷) と Disability (社会的障壁) の区別を重視し、当事者の声を中心に据える点に特徴がある。また、「健常」を基準とする無意識の偏見 (エイブリズム Ableism) や、差別的言語 (CRAZY や LAME) の問題にも光を当て、言葉と意識の変革の必要性が強調された。

**2025/9/11 (木) AM**

**講義：Illinois Leadership Education in Neurodevelopmental and related Disabilities (LEND)**

**講師：Kruti Acharya, M.D. Director of LEND**

この講義では、発達障害のある子どもを支える医療・教育分野における深刻な人材不足

と、それに対する全米的かつ学際的な取り組みについて紹介された。発達行動小児科医 (Developmental-Behavioral Pediatrician：以下、DBP) は、自閉スペクトラム症 (Autism Spectrum Disorder：以下、ASD)、注意欠如多動症、学習障害、脳性麻痺など、多様な発達課題をもつ子どもに専門的支援を提供するが、その人材は依然として著しく不足している。同様に、特別支援教育の現場でも教員や支援スタッフの不足が深刻化しており、医療と教育の連携を困難にする一因となっている。

このような課題に対し、講義では LEND プログラムが紹介された。LEND は、医療・教育・福祉・家族・当事者が協働して学ぶ学際的リーダーシップ研修であり、全米的に展開されている。プログラムでは、倫理的配慮やスティグマへの理解を基盤とし、家族および当事者の声を中心に据えた包括的なケアと教育モデルの育成を目指している。

### **2025/9/11 (木) PM**

#### **講義：アメリカおよびイリノイ州における知的・発達障害サービスの現状課題**

**講師：八巻 純, Ph.D. (研修コーディネーター)**

本講義では、米国と日本の障害者支援制度を比較し、ライフサイクルに沿ったサービス体系、居住の実態、脱施設化の歴史と課題について多角的に検討された。米国では、Americans with Disabilities Act (以下、ADA) および 1999 年の Olmstead 判決により、“Integration Mandate” (直訳すると「統合の要請」だが、法的には「最も統合的な環境で支援を提供すべきという原則」を指す) が保障され、施設から地域への移行が推進されてきた。しかし、依然として人材不足や長期の待機リストが制度的課題として残っている。イリノイ州では、約 70% の障害者が家族と同居し、グループホーム利用は 13% にとどまるなど、地域移行の限界と高齢化の実態が明らかにされた。

教育領域においては、Individuals with Disabilities Education Act (以下、IDEA) の理念が、「キャデラックではなくフォード」という比喩に象徴されるように、最高水準の支援よりも、すべての子どもに公平で必要十分な支援を提供することを重視している。制度は、0～3歳の早期介入、3～21歳の学校教育支援、21歳以降の成人サービスへの移行という明確な段階構造を持つ。一方で、障害のラベリングや診断体系は日本と大きく異なり、特に ASD では教育上の分類と医療的診断が必ずしも一致しない状況がある。

### **2025/9/12 (金) AM**

#### **施設訪問：UI Health Sleep Science Center**

**講師：Caroline Spolnik, M.D.**

このクリニックでは、夜間に最大 8 室を稼働させて睡眠検査を行い、CO<sub>2</sub> モニタリングを含む精密な生理学的評価を実施している。対象は、呼吸補助を要する神経筋疾患や脊髄性筋萎縮症などの患者を含み、医師・看護師・呼吸療法士が密接に連携して睡眠時呼吸の評価と管理にあたっている。

また、電子機器を用いた 60 言語対応の通訳体制を整備し、住宅環境や電力状況などの社会的決定要因にも配慮することで、Bio-Psycho-Social モデルの視点に立った包括的かつ人間中心のケアを実践していた。

## **2025/9/12 (金) PM**

**講義：イリノイ州における知的・発達障害のある人々への公的サービス**

**講師：Laura Miller (Esquire of Equip For Equality)**

Equip For Equality の弁護士 Miller 氏による講義では、イリノイ州の障害者権利を他州の制度と比較しつつ、施設ケアと地域統合をめぐる法的枠組みを体系的に整理した。特に、州運営発達障害センター（State-Operated Developmental Center：以下、SODC）、発達障害者向け中間介護施設（Intermediate Care Facility for Persons with Developmental Disabilities：以下、ICF-DD）、および医療的複雑性を伴う発達障害者施設（Medically Complex for the Developmentally Disabled：以下、MC-DD）の機能と位置づけの違いについても概説された。



Miller 氏と

また、ADA および Olmstead 判決が「最も統合的な環境原則」を保障しているにもかかわらず、イリノイ州では SODC 入所者数（約 1,550 人）が長年横ばいのままである。その背景には、労働組合の影響、資金配分の硬直性、地域側の受け入れ能力不足など、脱施設化を阻む複合的要因が存在することが指摘された。

さらに、Ligas 訴訟の同意判決により、Community Integrated Living Arrangement（コミュニティ統合型居住支援、以下、CILA）の拡充と待機期間の短縮が進められ、これまでに約 1 万 4 千人が恩恵を受けている。しかし一方で、支援ニーズの高い障害者の受け入れ拒否や衛生・虐待問題、長期にわたる待機リスト、人材不足といった構造的課題は依然として残されている。

総じて、法的権利の実効性を確保するためには、受け入れ体制の整備、人材育成、資金配分の再構築を伴う地域統合の具体的実装が不可欠であると結論づけられた。

## **2025/9/15 (月) AM**

**講義：University Center for Excellence in Developmental Disabilities (UCEDD)**

**講師：Kelly Hsieh, Ph.D. (UIC/IDHD)**

UIC/IDHD は、イリノイ州の UCEDD として、障害のある人とその家族の地域参加・健康促進・エンパワメントを支援している。全米 68 か所の UCEDD の一つとして、教育・研究・地域サービス・情報普及の四本柱に基づく 5 年計画を展開し、大学と地域社会を結ぶ中核的拠点の役割を担う。近年は、連邦資金の不安定化という課題に直面しながらも、政策提言活動を通じて財政的基盤の維持に努めている。

**2025/9/15 (月) PM**

**講義：Family Perspective**

**講師：Susan Kahan (Director of UIC/IDHD)**

UIC/IDHDの臨床管理ディレクターであるKahan氏は、自身がASDの子どもを育てた経験をもとに、ASDの早期兆候や診断の遅れ、そして親によるアドボカシー（権利擁護）の重要性について語った。彼女の子どもは乳児期から発達のアンバランスや感覚過敏を示していたものの、診察室では症状が捉えにくく、医師の理解不足も相まって診断は遅れた。最終的にASDと診断されたのは4歳半の時であり、それ以降、彼女は自ら情報を集め、教育・福祉サービスを開拓していった。

彼女は「制度が存在しても、家族が知識と資源を持たなければ機能しない」と述べ、親同士のネットワークや当事者主体のアドボカシーの力を強調した。また、医療アクセスの困難、成人期移行後の支援の乏しさ、ケースマネジメントの欠如、終末期医療における倫理的葛藤など、家族が直面する複合的な課題を指摘した。さらに彼女は「親にとって最高の情報源は他の親である」と語り、貧困・教育・医療といった社会的要因を踏まえながら、家族が知識と仲間の力を頼りに断片的なシステムを生き抜く必要性を訴えた。

**2025/9/16 (火) AM**

**講義：知的・発達障害のある人々の現状の課題**

**講師：八巻 純, Ph.D. (研修コーディネーター)**

本講義では、米国の医療保険制度の複雑さ、DBPの深刻な人材不足、そして発達障害者の健康格差に関連する課題が包括的に論じられた。

医療保険制度では、各保険会社が定める「フォーミュラリ (Formulary)」と呼ばれる保険適用薬リストが治療アクセスを左右し、対象外の薬剤は全額自己負担となる。さらに、多くの薬が事前承認を要し、保険会社の審査遅延や給付上限によって、必要な治療が中断・遅延する現状が示された。

DBPは経済的に不利な立場に置かれ、フェローシップ期間中の収入減や奨学金返済の負担が進路選択に影響し、人材流出を招く構造的問題が明らかにされた。

また、貧困と栄養格差の観点からは、低所得世帯への食料補助制度であるSNAP (Supplemental Nutrition Assistance Program) の削減により、野菜や果物の購入支援が縮小し、健康格差の拡大を助長していることが指摘された。

2025/9/16 (火) PM

施設訪問：Almost Home Kids at Chicago

講師：David Kruger, Doctor of Nursing Practice

Almost Home Kids (以下、AHK) は、新生児集中治療室 (Neonatal Intensive Care Unit: 以下、NICU) や小児集中治療室 (Pediatric Intensive Care Unit: 以下、PICU) から家庭への移行期ケア、および家族の休養を目的としたレスパイトケアを提供する中間施設である。家庭的な環境づくりを重視し、生活の延長としてのケアが行われている。



AHKのスタッフとファミリールームにて

AHK at Chicago は6室12床を有し、平均入所期間は4か月から2年と長期化する傾向にあるが、その主因は在宅看護師の深刻な不足にある。

週1回の医師往診と常勤NPを中心に、看護師、メディカルソーシャルワーカー (以下、MSW)、Child Life Specialist などの多職種が連携し、家族は退所に向けた在宅ケアの実践的訓練を受ける。運営資金はMedicaidなどの公的保険のほか、寄付金に大きく依存している。

重度障害児を受け入れる施設はイリノイ州でも限られており、最終的な目標は在宅療養の実現にある。チームは全スタッフが対等に意見を交わす開かれた文化を重んじ、学際的協働と家族支援を基盤に、子どもの尊厳を守る移行期および緩和ケアを実践している。

2025/9/17 (水) AM

施設訪問：UCP/Seguin

講師：Amber Grzeda, Vice President of Adult Services

UCP/Seguin は、知的・発達障害のある成人や高齢者が地域で安心して暮らし続けられるよう支援する先駆的組織である。シカゴ近郊のグループホームでは、COVID-19後に導入された「6日常駐・7日休み」型の勤務体制により、ケアの継続性と職員定着率が向上し、感染リスクの軽減にもつながった。常駐勤務によって入居者の小さな変化を早期に察知でき、医療的対応の迅速化にも寄与している。賃金は時間外手当を含めて改善し、離職率が大幅に低下した。



Grzeda氏 (左から2番目) と  
デイケアスタッフと

デイプログラムでは、料理、芸術、ボランティアなど多彩な活動を通して自立と社会参加を促進しており、配達や園芸、空港関連業務など、有償・無償の就労機会も提供されている。近年は居住支援とデイサービスを統合し、同一ディレクターのもとで生活全体を支える体制へ

と再編された。Medicaid に依存する財源や分散拠点における品質維持など課題は残るものの、専門的な職員研修、データに基づく質管理、地域との協働を基盤に、重度障害者が人生の終末期まで「家」に住み続けることを可能にする包括的モデルを構築している。

**2025/9/17 (水) PM**

**施設訪問：UI Health Lifespan Disability Clinic**

**講師：Erin Hickey, M.D. and Sarah Ushkow, MSW**

UI Health Lifespan Disability Clinic では、外来における多職種連携の実践と、MSW の役割を中心に観察した。本クリニックは、医学的課題の解決を出発点としながらも、心理社会的アセスメントを通じて患者と家族の生活背景を丁寧に把握し、医療・福祉・行政サービスを有機的に結びつける統合的支援を実践している。

MSW は、医師が提示する課題やニーズに応じて柔軟に介入し、Medicaid や州福祉局との連携、介護者支援、再診フォローアップなどを包括的に担っていた。業務は請求単位や件数の変動といった制度的制約を受けつつも、常に個々の患者の生活実態に即した支援を重視しており、医療と社会資源を架橋する中核的存在として機能していた。

**2025/9/18 (木) AM**

**講義：Olmstead Decision**

**講師：八巻 純, Ph.D. (研修コーディネーター)**

本講義では、米国の障害者政策を支える法制度と財源構造について、Medicaid のマネージドケア、ADA および Olmstead 判決を中心に論じられた。

マネージドケアは、州が民間保険会社に対し一人あたり定額を支払い、予防的介入によって医療費抑制を図る仕組みであるが、発達障害分野では公平性と質の確保が課題とされた。

1999 年の Olmstead 判決は、施設隔離を違法とし、障害者が「最も統合的な環境原則」で地域生活を営む権利を認めた画期的判断であり、以後の HCBS (Home and Community-Based Services: 地域生活支援) 政策の基盤となった。

**2025/9/18 (木) PM**

**施設訪問：UI Health South Loop Clinic**

**インタビュイー：Erin Hickey, M.D.**

UI Health South Loop Clinic を訪問し、Lifespan Disability Clinic も兼務する Med-Peds 医師の Erin Hickey に対して、小児から成人医療への移行支援、アドバンス・ケア・プランニング (Advance Care Planning: 以下 ACP)、および Medicaid へのアクセスについてインタビューを行った。

アメリカでは小児科医の診療対象は原則 18 ～ 21 歳までと定められており、成人疾患 (高血圧、糖尿病、がん検診など) に関する専門的訓練を受けていないことから、法的には診療可

能であっても、制度的・保険的な制約により成人診療を継続することは難しい。一方、Med-Peds 医は小児発症疾患の成人期への経過を理解し、成長に伴う医療的・社会的課題に一貫して対応できる点が大きな強みとされる。

ACP の実践においては、重度障害や再入院を繰り返す患者に対し、気管切開や胃瘻の実施、在宅療養の選択が家族と共に検討される。多文化社会である米国では、家族の宗教的・文化的背景を尊重しつつ、医師が価値観や希望を丁寧に聴き取り、強い勧奨を避けながら意思決定を支援する姿勢が重視されている。

また、Lifespan Disability Clinic における受診制限は保険制度によるものではなく、人員・スペース・診療時間といった運営上の制約に起因する。現在は約 350 名の患者を診療しており、今後は医師の増員と施設拡張により、より多くの患者に継続的で包括的なケアを提供できる体制の整備が期待されている。

## **2025/9/19 (金) AM**

### **講義：2 週間の合同研修のまとめ**

#### **講師：八巻 純, Ph.D. (研修コーディネーター)**

このミーティングでは、2 週間にわたる合同研修の総括として、日米両国における障害児の早期支援制度、診断基準、法制度、教育と医療の連携のあり方を多角的に比較・検討した。

まず、米国では障害の定義が医学モデルから機能的制限モデルへと移行し、医師の正式な診断を待たずに発達の遅れを根拠として支援を開始できる一方、日本では依然として「診断優先文化」が根強く、支援開始の遅れが課題とされた。また、地域や人種による支援アクセスの格差、専門人材の不足に伴う対応の遅延といった問題も共有された。

さらに、Olmstead 判決以降の地域生活支援政策をはじめ、連邦と州の権限構造、P&A、UCEDD、DD Council など障害者支援機関の機能と役割についても整理が行われた。

最後に、医療・福祉組織におけるブランド形成やリーダーシップの在り方、社会福祉職と医療職の待遇格差といった組織運営上の課題も議論され、制度的・文化的な違いを超えて、より包括的で持続可能な支援体制を構築することの重要性が改めて確認された。

本研修は佐々木 1 名による単独参加であり、さらに合同研修終了後も 2 週間シカゴに追加滞在した。そのため、後半 2 週間の個人研修においても、合同研修の内容と連続性をもつ施設訪問が複数含まれていた。そこで、本報告ではその中から主要な訪問先を抜粋し、以下に記載する。

**2025/10/1 (水) AM/PM**

**施設訪問：Marklund**

**講師：Gunjan Patel, Chief Operating Officer (COO)**

イリノイ州エルジンにある Marklund Wasmond Center を訪問し、COO の Patel 氏、臨床スタッフ、ASD スクール関係者らと意見交換を行った。

同施設は医療的ニーズの高い児童・成人を対象とする居住型ケアセンターで、気管切開、人工呼吸器、胃瘻などを有する約 85 名が生活している。退所は原則なく、後見人の希望に応じて施設内での看取りも可能である。



Marklund の開放的なダイニングルーム

運営は主に Medicaid によるが、入所者 1 人あたり年間約 2 万ドルの不足を寄付で補っており、専任チームが企業連携や大口寄付を獲得している。コロナ後の離職防止策として、職員のメンタル支援や職場イベントを導入し、看護師および DSP (Direct Support Professional：重度障害者の生活・医療支援を担う専門職) の育成を強化している。

また、併設の成人デイプログラムでは 22 歳以上の利用者が就労準備や生活スキル訓練に取り組み、グリーティングカード制作や買い物学習などを通じて社会参加を促進している。

**2025/10/3 (金) AM**

**講義：Illinois Council on Developmental Disabilities (DD Council)**

**講師：Gary Arnold, Program Specialist**

本講義では、DD Council の使命と最新の政策動向について、Arnold 氏が解説した。ICDD は 1974 年、DD Act に基づき設立された独立機関であり、連邦機関 ACL (Administration for Community Living) から直接資金を受け、州予算に依存しない形で運営されている。

評議会は、当事者と家族のリーダー育成、制度改革、投資・協働を通じて、発達障害のある人々の自立と包摂を促進することを使命としている。主な取り組みには、5 か年計画に基づくリーダー研修「Partners in Policymaking」や当事者サミット「Speak Up and Speak Out」、支援付き住宅への移行基金などがある。

政策課題としては、地域生活を支える HCBS の強化や待機リストの長期化、SODC の閉鎖と地域移行の遅れが指摘された。

総じて、DD Council は「地域で共に生きる権利」と「自立を支える仕組み」の両立を推進し、当事者主導の社会変革を牽引する中核的機関であることが強調された。

## まとめに代えて

### Diversity (多様性)

今回のシカゴでの研修および日常生活において、少なくとも表面的には人種的な差別を感じる場面はほとんどなかった。むしろ、私がいわゆる「アジア人」として街を歩いている、すれ違う人々が笑顔で挨拶をしてくれるなど、温かく受け入れられていると感じることが多かった。

特に「人種のるつぼ」と称されるアメリカでは、人種のみならず、価値観や文化的背景の違いを前提にした社会の仕組みが存在し、多様性 (Diversity) そのものを尊重する姿勢が広く共有されているように思われた。こうした多様性への配慮は、障害福祉に関わる人々の間でいっそう明確に表れており、研修で出会った多くの専門職が、その考え方を自然なものとして日々の実践に組み込んでいた。

研修や施設見学を通じて印象深かったのは、異なる立場や専門性をもつ者同士が互いの強みを認め合いながら協力し、より質の高い支援やサービスを実現しようとしている点である。その象徴ともいえるのが、研修中に繰り返し登場した“Interdisciplinary” (専門性を超えた協働) という概念であった。これは単に複数の職種が関与するという形式的な意味ではなく、専門領域の枠を越えて知恵を持ち寄り、対等な立場で意見を交わしながら、子どもと家族にとって最適な支援をともに創り出すという姿勢を示している。

つまり、福祉・保健・医療といった各職種は目的や役割こそ異なるものの、上下関係ではなく、相互に補完し合う「パートナー」として連携することが当たり前として認識されていたのである。もちろん、一部の医療現場では依然としてパターンリズム (父権主義) 的な文化が残っているという指摘も聞かれた。しかし、少なくとも私が関わった多くの場面では、互いの専門性だけでなく、人としての尊厳を尊重し合う関係性を基盤とした協働が実践されており、それこそが支援の質を高める大きな要因となっていると感じられた。

### Inequality (格差)

アメリカで過ごす中で、露骨な「差別」を感じる場面はほとんどなかった一方で、「格差 (Inequality)」の存在はさまざまな形で強く実感した。ここでいう格差とは、単なる経済状況の違いだけでなく、情報アクセスの機会や取得できる情報量などの「情報格差」も含んでいる。

たとえば、シカゴの地下鉄では、赤ん坊を背負いながら車内を行き来し、ガムやスナックを販売する母親の姿を目にした。また、経済的に困難な状況にある人々の中に、肥満傾向の人が多くいることにも気づかされた。アメリカでは糖質や脂質の高いファーストフードやスナックは安価で手に入りやすい一方、栄養価の高い野菜や果物は高価であるため、結果的にジャンクフードに依存しやすくなる。こうした食環境は健康格差を生み、経済的格差と直結しているという現実を肌で感じた。

さらに、情報格差も深刻である。Family Perspective について語ってくれた Kahan 氏によれば、発達の遅れがある子どもに対して3歳未満から介入できる「早期介入 (Early

Intervention)」という制度が存在するにもかかわらず、地域や担当者によってはその情報が保護者に届かず、支援につながらない場合があるという。つまり、制度が整備されていても、「情報が届かない」ことで機能しないケースが少なくないのである。

アメリカで学んだ言葉のひとつに“Dissemination”（情報や知識を広めること）がある。これは、裏を返すと、どれほど素晴らしい知識やテクノロジーが存在しても、それが十分に広からなければ意味をなさないという現実を示している。技術や制度の格差ではなく、「届くかどうか」という情報格差が、人々の生活を大きく左右しているのだ。

このように、多様性（Diversity）が社会の価値として広く尊重されている一方で、アメリカは今なお根深い格差（Inequality）と向き合い続けている。だからこそ、人々が声を上げて権利を求めるアドボカシー（権利擁護）の文化が不可欠なのだと強く感じた。

### Advocacy（権利擁護）

恥ずかしながら私は、今回の研修でアメリカに来るまで“Advocacy”という言葉を目にしたことはあっても、その本質を深く意識したことはほとんどなかった。Advocate という語はラテン語の ad（～の方へ）と vocare（声をかける）に由来し、「自ら声を上げる」だけでなく、「他者のために声を上げる」ことも含意している。この語源からもわかるように、Advocacy とは主体性と他者への支援の双方を内包する概念である。



Arnold 氏と DD Council 事務所の前で

実際、アメリカでは「一人ひとりの声（vocare）を尊重する」という文化が強く根付いていると感じた。たとえば個人研修で訪問した DD council の Arnold 氏のオフィスには、大きく“Speak Up and Speak Out”（声を上げよう！声を大にしよう！）という言葉が掲げられており、その理念を象徴していた。また、Equip For Equality の弁護士 Laura 氏から、ダウン症の青年 Stanley Ligas 氏が自らの「声」に基づいて裁判を起こし、権利を獲得した事例の説明を受けた。ポスターに映し出された彼の目には力強さと自信が宿っており、意思を堂々と表明する姿に深い感銘を受けた。

さらに、八巻氏から教わった“Right to Risk”（危険をあえて引き受ける権利）という言葉も印象的であった。Kirschner 氏の“You can't have autonomy if you don't have choices.”（選択肢がなければ自律は得られない）という言葉とも共鳴し、私にはこれまでケアの中で本当に「一人ひとりの声」を Advocate できていたのかを省みる契機となった。

こうした経験を通して、私は日本の状況について考えざるを得なかった。日本では障害者やその家族の声をどれほど真に Advocate してきただろうか。日本社会には「出る杭は打たれる」という価値観が存在し、大きな声を上げることに否定的な空気がある。“Speak Out and Speak Up”のように前に立って声を上げるには、時に大きな勇気や恐れを伴う。一方で、声を

上げなければ「遠慮」や「空気を読む」という名の沈黙が生まれ、当事者の声がかき消されてしまう危険がある。興味深いことに、「遠慮」は英語で直接表現しにくく、日本に特徴的な複雑な概念である。一方で、日本には「配慮（気を配る、察する）」という文化もあり、声にならない小さなサインを汲み取ることが重視される。このように、日本には「声を上げる文化」と「声なき声を理解しようとする文化」が同時に存在しているといえる。

この両面性を踏まえると、私たち日本人に求められる Advocacy とは、「声にならない声をも察し、配慮する」ことに加え、そこで留まらず、当事者が自ら声を上げられるように支え、必要に応じて代弁することなのではないかと考えるに至った。

今回の研修を通じて、私は自分自身が無意識のうちに障害者を「ケアを受ける側」という受動的な存在として捉えていたことに気づかされた。しかし実際には、彼ら一人ひとりの中には主体的な意志と能力が存在し、それぞれに尊重されるべき「声」がある。その声を聴き、応答し、必要に応じて共に声を上げる——こうした姿勢こそが真の Advocacy であり、まさに私自身が今後の実践の中で変えていくべき姿であると強く感じた。



EFE に飾られた  
Ligas 氏のポスター

### Integration (統合化)

Advocacy の先に、当事者や支援者が何を目標しているのか。そのゴールの一つこそが Integration (統合化) であると感じた。Integrate という概念は、ばらばらのものを集約し、一つの形へとまとめ上げていく過程を指している。砂場で子どもが砂を寄せ集め、大きな山をつくっていくイメージに近いだろうか。

私がアメリカで感じた Integration のポイントは大きく二つある。一つ目は、統合の過程において、主体と他者の境界線が明瞭化していくという点である。この境界の明確化は、専門職のあり方にも表れている。今回の研修で出会った NP (プライマリな診断や治療が可能な看護師)、Medicine-Pediatrics (小児科と内科の二重専門医)、DBP (発達行動障害専門の小児科医)、Health Economist (医療を経済学的に分析する専門職)などは、日本にはまだ十分に制度化されていない職種である。彼らは、「私は〇〇の専門家であり、この視点から貢献できる」と自らの役割を明確にしながら、他職種と連携していた。

二つ目のポイントは、Integrate されるほど主体がエンパワーされていくという点である。Kirschner 氏、Kahan 氏、Acharya 氏らに共通していたのは、当事者や家族、学生、支援者などに知識や情報を惜しみなく提供し、自律的に選択し、行動できる人を増やしていたことである。統合は単なる「足し算」ではない。異なる視点や経験が交わることで、砂山が高くなるように、新たな価値や自己効力感が生まれる。ここには、Integration が「教育」と「共創」を

内包しているという本質が見えてくる。

そして障害福祉においてはとりわけ Integration が重視される。その背景には、アメリカにおいては歴史的に大規模入所施設 (Institution) が障害のある人の尊厳を奪い、ときに虐待まで引き起こしてきたという痛ましい事実がある。八巻氏が語ってくれたように、施設化の歴史は、当事者の「声」を無視し、社会から切り離し、De-integrate (非統合) してきた歴史でもあった。だからこそ当事者や家族は声を上げ、地域で生きる権利を求めて戦ってきた。それがアメリカにおける脱施設化 (De-institutionalization) という流れを生み出したのである。実際に、彼らが目指す住まいは “Integration mandate” (最も統合的な環境原則) が目標とされている。

以上の経験から私は、Integration とは「多様な主体が境界を明確にしたうえでつながり、互いをエンパワーしながら、より良い社会を共に形づくるプロセス」であると理解した。そしてそのプロセスを支えるためには、当事者の声を聴き、立場の違いを尊重し、知識や役割を用いながら協働していく姿勢が不可欠である。

このように、アメリカにおいて Advocacy は出発点であり、Integration は「声を社会のかたちに変える」ためのゴールなのだと思う。この学びは、日本の医療・福祉のあり方を見直すうえで、極めて重要な視座となると確信している。

(文責：佐々木 満ちる)

# 海外研修報告

重症心身障害児者に well-being を  
もたらす医療のあり方の探究  
－ 5 か国間の比較を通して－



社会福祉法人 北海道療育園  
小児神経科  
医師

佐々木 満ちる

〒071-8144 北海道旭川市春光台4条10丁目  
TEL : 0166-51-6524  
FAX : 0166-51-6871  
E-mail : michiru.j114@gmail.com

## 目次

### I. はじめに

### II. 研修目的

### III. 研修内容

#### 1. アメリカ

##### 1-1. 医療的ケア児の在宅移行支援施設 Almost Home Kids

— ナースプラクティショナーを含む多職種協働による在宅移行支援モデル —

##### 1-2. Anne & Robert H. Lurie Children's Hospital の小児緩和ケアチーム

— 医療者と家族をつなぐ意思決定支援の専門チーム —

#### 2. ベルギー

##### 2-1. 重症心身障害者の入所施設 Ter Heide Tongeren

— 「医療モデル」から「社会モデル」へ移行した入所施設 —

##### 2-2. 重症心身障害児者を含めた知的障害者の入所施設 Zevenbergen Services Center

— プライマリケアと障害学が交差する入居支援の実践 —

#### 3. オランダ

##### 3-1. 知的障害専門医 Bakker 医師へのインタビュー

— 質的研究を重視する学術的基盤の上に構築された専門性 —

##### 3-2. 重症心身障害児者を含めた知的障害者の入所施設 Care Foundation 's Heeren Loo

— 住宅街に埋め込まれた「家」と生活の質を基準とするケア実践 —

##### 3-3. PIMD 概念の提唱者 Vlaskamp 教授へのインタビュー

— 現場主導で形成された PIMD 概念と持続的変革 —

##### 3-4. 知的障害専門医 Zaal-Schuller 医師の実践

— 相互に学び合う多職種チームにおける「開かれた対話の場」を支える専門性 —

#### 4. ドイツ

##### 4-1. Mara 病院にみる障害者医療の実践

— ドイツにおけるインクルーシブ・メディシンと専門医制度の現状と課題 —

##### 4-2. Mara 病院における Oner 氏の外来コンサルテーション視察

— 当事者主体の医療マネジメント —

## 5. まとめ

表1 重症心身障害児者を含む知的障害者向け入所施設の多国間比較

表2 知的障害者・発達障害者の医療支援を担う医師の専門性の5か国比較

## IV. 考察

重症心身障害児者に対する医療の位置づけの違い

問いの立て方の再構築 — 「どうすればよいか？」から「どうなっているか？」へ —

問い方を見つめ直す — 現場の声からはじめて、仲間たちと共に問う —

## V. おわりに

## VI. 謝辞

## VII. 参考文献

## I. はじめに

私が今回の海外研修を志望した背景には、今から 10 年前、小児科専攻医として勤務していた頃の一つの経験がある。

当時私が担当していた男児は、重度の知的障害と重度の肢体不自由を併せ持つ、いわゆる重症心身障害児であった。その年、彼は口から食べる食事や水分が直接肺へ流れ込む重度の誤嚥を繰り返し、今後も改善が見込めない状況であった。経口摂取を継続すれば重症の肺炎を発症し、生命に危険が及ぶ可能性が高いと判断されたため、チームで議論を重ねたうえで、最終的にご家族へ経口摂取の中止と胃瘻の造設を提案した。

その後、ご家族との話し合いを経て胃瘻造設術が実施され、手術は無事に終了した。いよいよ胃瘻から栄養剤を注入する段階となったとき、私は「栄養バランスを考慮して、経腸栄養剤だけでなく、ご家庭の食事をミキサーにかけて注入するのはいかがでしょうか？」と母親に提案した。しかし母親は、「それはできません。私はこの子が一番楽しみにしていた『食べること』を奪ってしまいました。それだけでも申し訳ないのに、私たちの食事の香りを嗅がせたくありません」と語った。その言葉を聞いたとき、私は返す言葉を失った。

この経験を通して私は、医師として向き合うべきものが、身体機能や病態の改善にとどまるものではないことを知った。1948 年に WHO は、健康 (health) を身体的・心理的・社会的に良好な状態 (well-being) として定義している<sup>1)</sup>。さらに近年では、当事者や家族がその人生にどのような意味を見いだしているのかといった実存的側面を含めて well-being を捉えることの重要性が指摘されている。

私があのとき抱いたのは、その男児の身体的な well-being のみならず、心理的・社会的、さらには実存的な well-being について、ご家族とどれだけ対話し、共に考えることができていたのか、という問いであった。この問いこそが、その後の私の臨床と研究の原点となった。

そしてこの問いを探究するため、私は 2019 年に鳥取大学大学院「障害児医療学コース」に進学し、研究を開始した。研究の過程で、私と同様の問題意識を持つ研究者がいないか世界中の文献を探索する中で、オランダの Zaal-Schuller 医師の研究に辿り着いた。彼女が 2016 年に発表した論文は、重症心身障害児の終末期意思決定をめぐる養育者と医師の経験の差異を明らかにしたものであり、私の研究テーマと深く共鳴するものであった<sup>2)</sup>。さらに彼女が、世界でもオランダにのみ制度化されている「知的障害専門医」であることを知った。

これを機に私は、「いつか、オランダをはじめとする諸外国において、重症心身障害児者とそのご家族の生活の実際や、医療や福祉のあり方を視察したい」と強く願うようになった。

そのような中、2024 年夏、清水基金による海外研修事業のパンフレットを目にし、これこそ私が長年探し求めていた機会であると確信して応募した。その後は、八巻先生、大塚先生、事務局の皆さまからご指導をいただきながら、本研修に向けた準備を進めてきた。

## II. 研修目的

前述の研修動機を踏まえ、私は個別研修のテーマを「重症心身障害児者に well-being をもたらず医療のあり方の探究」とした。

アメリカでの視察にあたっては、イリノイ大学シカゴ校の八巻先生より全面的な支援をいただいた。長年にわたるシカゴでのご経験とネットワークを活かした先生のご助言により、合同研修後もさらに2週間シカゴに滞在し、個別研修として関心の高い施設を重点的に訪問する機会を得た。この追加研修によって、アメリカの重症心身障害児者支援に関する理解を一層深めることができた。

また、研修期間中にはアメリカ小児神経学会（ノースカロライナ州シャーロットにて開催）がちょうど重なっていたため、アメリカの小児神経科医が重症心身障害児の医療をどのように捉え、どのような支援を実践しているのかを把握する目的で同学会にも参加した。

さらに、シャーロットに近いオーガスタに住む医療関係者の知人がいたことから、その紹介により、低所得者の方々のための小児科クリニックや、障害児の教育・療育・医療支援を統合した包括支援施設の視察も実現した。

当初の目的であった欧州研修については、まずオランダの Zaal-Schuller 医師に連絡を取り、彼女が知的障害専門医として主に勤務するアムステルダムで研修を受ける機会を得た。さらに彼女の協力により、オランダ国内外に広がるネットワークを活用することができ、重症心身障害に関する研究がとりわけ盛んなベルギー・ルーベンカトリック大学やオランダ・フローニンゲン大学を中核拠点とする関連施設の視察も実現した。加えて、清水基金海外研修前選考委員長・末光先生からのご紹介を通じて、知的障害専門医の中核的教育機関であるオランダ・ナイメーヘンにあるラドバウド大学を訪問することができた。

ドイツ・ビーレフェルトの「福祉の街ベートル」への視察も実現した。この街は第二次世界大戦中の障害者迫害の時代に、当事者を保護し続けた歴史を持ち、近年は知的障害者に特化した診療科を新設したことでも知られている。これらの点から、ぜひ現地を訪問したいと考え、コンタクトを取って視察を行った。

今回の研修では、各国の施設や病院を単に訪れるだけでなく、それらの医療・福祉提供体制がどのような制度的・構造的特徴を持つのかを比較し、その背景にある文化的・歴史的背景についても理解を深めることを目的とした。

## III. 研修内容

本研修では、研修概要に記載のとおり計 25 施設を訪問し、延べ 100 名を超える関係者の方々とお会いしてインタビューを行った。誌面の制約上、そのすべてを記述することは困難であるため、本報告書では研修テーマである「重症心身障害児者に well-being をもたらず医療のあり方の探究」に焦点を絞り、内容を編集した。

## 1. アメリカ

### 1-1. 医療的ケア児の在宅移行支援施設 Almost Home Kids

#### — ナースプラクティショナーを含む多職種協働による在宅移行支援モデル —

9月23日、合同研修で訪問した Almost Home Kids（以下、AHK）Chicago を個別研修としても訪問し、ナースプラクティショナー（Nurse Practitioner：以下、NP）である Carlson 氏にインタビューを行った。AHK Chicago には3名の NP が在籍しており、プライマリケアを中心として、感染症の診断や治療、予防接種などを自立して行う権限を有している。なお、医学的に複雑な症例については医師チームと連携し、必要に応じてコンサルテーションを行う体制が整えられている。NP は医師の補助的役割というより、医学と看護学の橋渡しのような存在で、自らの役割を主体的に担っている。

翌9月24日には AHK Naperville を訪問した。AHK Chicago が都市部のビル6階のワンフロアに位置する都市型施設であるのに対し、Naperville の施設は郊外に立地し、広い空間を備え、より家庭に近い構造を有していた。同施設は12床を有し、退院準備を目的とする在宅移行支援と、家族の休養を目的とするレスパイトケアを概ね半数ずつ提供している。



写真1 Naperville の開放的な庭園

今回、Naperville でケースカンファレンスに参加する機会を得た（写真1の庭園で開催）。カンファレンスには家族、担当看護師、NP、医師、ケースマネージャー、ソーシャルワーカーが参加し、全員が対等な立場で意見を交わしていた。なおケースマネージャーは看護師が担い、臨床的視点から入退所調整や家族支援、在宅復帰に向けた移行支援を行っていた。一方、ソーシャルワーカーは社会的側面から家族を支援しており、両者は役割を明確に分担しながら協働していた。さらに AHK の担当医から、気管切開を含む医療的介入に関する意思決定プロセスについて説明を受けた。これらの方針は、AHK と提携する Anne & Robert H. Lurie Children's Hospital の緩和ケアチームと家族との協議を経て事前に決定・文書化されており、AHK ではその決定を尊重しつつ、生活の質の視点を共有しながら支援が行われていた。

総じて AHK では、NP を含む多職種がそれぞれの専門性を生き生きと発揮し、対等な関係性のもとで、子どもと家族を中心に据えたケアが実践されていた。

### 1-2. Anne & Robert H. Lurie Children's Hospital の小児緩和ケアチーム

#### — 医療者と家族をつなぐ対話と関係性の専門家 —

9月26日、AHK の医師の紹介により、Anne & Robert H. Lurie Children's Hospital の緩和ケアチームを視察した。同チームは、医師、NP、看護師、ソーシャルワーカーから成るチームとして、NICU を含む院内全体で活動している。

チームの Shear 医師のカウンセリングに同行して印象に残ったのは、母親を「判断を委ねられる存在」ではなく、「子どもの人生における専門家」としてエンパワメントする姿勢であった。長期入院や急変の連続のなかで、母親が抱える罪悪感や「なぜ起きたのか分からない」という痛みを丁寧に言語化しつつ、遮らずに聴き返す。そこでは結論を出すことよりも、親が自分自身の価値観を言葉にできる安全な場を保つことが最優先されていた。

続いて見学した緩和ケア NP の Butzen 氏による NICU での抜管に関するカウンセリングでは、より具体的な意思決定の支援が行われていた。抜管がうまくいかなかった場合に再挿管を何回まで行うのか、気管切開を選択するののかといった重い選択肢について、Butzen 氏は「考えるための時間と情報は家族の権利である」と明確に伝えていた。また、再挿管が直ちに気管切開を意味するわけではないことを説明し、家族の不安を和らげながら意思決定を支援していた。

また、意思決定をめぐって医療者側に苦悩 (distress) が生じた場合のチームの対応も素晴らしかった。緩和ケアチームは、その苦悩が家族の理解不足によるものか、医療者側の倫理的葛藤によるものかを丁寧に見極める役割を担う。そして意見の不一致が真に倫理的問題であると判断された場合にのみ、倫理委員会が招集される。このような緩和ケアチームの姿勢から、彼らの専門性は、緩和医療に関する豊富な知識にとどまらず、当事者と医療者の対話を促進していく実践を含んでいることが分かる。

## 2. ベルギー

### 2-1. 重症心身障害者の入所施設 Ter Heide Tongeren

#### — 「医療モデル」から「社会モデル」へ移行した入所施設 —

10月15日、ベルギー・フランデレン地方に位置する重症心身障害者のための専門施設 Ter Heide (Tongeren キャンパス) を視察した。Ter Heide は、生活、医療、看護、リハビリテーション、余暇支援を一体的に提供する長期入所型施設であり、個別支援計画と家族との協働を重視したケアモデルにより、ベルギー国内外の専門家が見学に訪れる高い専門性を備えた施設として知られている。

ベルギーでは、軽度の知的障害者には自立的な地域生活が推奨される一方、重症心身障害者の人々については、その高い支援ニーズから、小規模グループでの生活と個別化された活動を組み合わせたケアが適切とされている。また、子どもは外部の学校に所属し、学校側が施設を訪問して教育を提供する仕組みが一般的であった。

Tongeren キャンパスには7つの「家」ユニットがあり、各ユニットに10名弱、合わせて約65名が生活している (写真2)。各ユニットは家庭的な雰囲気を重視して設計され、各居室は入



写真2 Ter Heide の「家」ユニット

所者の嗜好に合わせて自由に装飾することが可能である。

特に印象的であったのは、ベルギーにおいてケアの枠組みが「医療モデル」から「社会モデル」へと大きく移行している点である。同施設で長年実践を担ってきた Neessen 氏は、「ベルギーでは医療そのものよりも、行動や生活の質、そして『共に生きること』に重点が置かれている。医療は重要だが、最も重要なものではない」と語る。実際、Ter Heide は、かつては医療的ケアを中心とした施設として位置づけられてきたが、現在ではその枠組みを見直し、医療を生活支援の一要素として位置づけながら、社会的・心理的側面を含めた生活の質を重視するケアモデルへと転換を図ってきた。

この理念はスタッフ体制にも反映されている。医師はケアチームのリーダーではなく、週2回訪問する外部医師として関与し、看護師は入所者の健康状態を日常的に把握しながら、必要に応じて医師の診察を調整する役割を担っていた。ケアのリーダーシップは医療職ではなく、行動科学系の専門職が担うことが多く、生活を中心に据えた支援体制が構築されていた。

## 2-2. 重症心身障害児者を含めた知的障害者の入所施設 Zevenbergen Services Center — プライマリケアと障害学が交差する入居支援の実践 —

10月17日、ベルギーの障害者入所施設 Zevenbergen Services Center を訪問し、家庭医 (General Physician: 以下、GP) でありアントワープ大学プライマリケア部門にも所属する Colliers 医師から、障害学と地域型入所支援の実践についてレクチャーを受けた。

彼女が医学教育の中で障害学を教える目的は、将来の臨床実践に直結する実践的能力を医療者に養うことにある。Colliers 医師は、「障害」を医療モデルに基づく「損傷 (impairment)」としてのみ捉える視点から離れ、障害のある人を一人の市民として位置づけ、その生活や尊厳を支えるために社会モデルに基づく「障害 (disability)」を包括的に理解する視座を、医療者が身につける必要性を強調していた。

Zevenbergen は創設 50 年を超える歴史をもち、子どもから高齢者まで幅広い利用者が生活している。施設は 22 棟の小規模ホームで構成され、利用者特性に応じたユニットが整備されている。入所者は自由に家族訪問ができ、短期入所 (レスパイト) も柔軟に提供されている。施設設備の一部は地域住民も利用でき、施設の庭園、ファームでは「逆インクルージョン」として地域住民が自然に出入りする環境が整えられていた (写真 4)。

医療体制は、家庭医 4 名、看護師 5 名を常勤とし、精神科医、整形外科・歯科・皮膚科・神経科・眼科といった専門医による定期的な訪問もあり、多くの専門ケアが施設内で完結する点特徴的である。

胃瘻や膀胱瘻の管理は一般的である一方、気管切開や人工呼吸器は導入せず、理学療法に



写真3 Zevenbergen の医師・看護師

よる呼吸ケア、ネブライザーを主体とした医療方針をとっている。また、終末期には可能な限り施設内で看取り、必要に応じて緩和的鎮静を行うなど、利用者の生活の質を重視した事前ケア計画（Advanced Care Planning：以下、ACP）が徹底されていた。

看護師による施設案内では、慢性的な人員不足、とくに週末の医師不在時間帯の対応が課題として挙げられていた。看護師とセラピストが中心となって緊急時に備え、必要時には病院へ搬送する体制をとっている。



写真4 Zevenbergen 内のファーム

### 3. オランダ

#### 3-1. 知的障害専門医 Bakker 医師へのインタビュー

##### — 質的研究を重視する学術的基盤の上に構築された専門性 —

10月23日、オランダのラドバウド大学において、知的障害専門医の Bakker 医師と面会し、オランダにおける知的障害専門医制度の成り立ちと、成人期から終末期に至る統合的ケアの在り方について意見交換を行った（写真5）。

オランダでは、知的障害医療を専門的に担う知的障害専門医制度が2000年に正式に創設された。制度発足から約25年が経過し、知的障害のある人々の医療ニーズに特化した独立した専門領域として確立されている点が大きな特徴である。現在、知的障害医療を専門とする研究部門を有する大学病院は国内で2施設のみであり、ラドバウド大学はその中核的拠点の一つとして、臨床・教育・研究のいずれにおいても重要な役割を担っている。



写真5 左 Bakker 医師、右 Gijsbers NP と

知的障害専門医は、病院中心の医療提供体制とは一線を画し、在宅や入所施設といった「生活の場」に近い場所で、長期的かつ包括的に診療を行う医師として位置づけられている。研修過程では、小児科、神経内科、リハビリテーション科、臨床遺伝学、救急医療、精神科などをローテーションで経験し、身体疾患、発達、精神症状、行動特性、社会的背景を横断的に理解する能力が求められる。知的障害専門医は、高度な専門性を有しつつ、一次医療と専門医療をつなぐ橋渡し役として機能している。

このような専門性の形成過程について Bakker 医師に尋ねたところ、オランダにおける知的障害専門医制度そのものが、質的研究を重視する学術的基盤の上に構築されてきたことが示された。Bakker 医師はその出発点を、“Start with qualitative studies to have an impression of what’s going on.”という言葉で表現する。すなわち、知的障害のある人々に「何が起っ

るのか」を理解するために、まず質的研究から始める必要があるというのである。

質的研究を通じて探究されてきたのは、病態や診断基準ではなく、知的障害のある人々がどのような生活史を歩み、どのような文脈で医療や福祉を必要としているのかという問いであった。医療的課題は、生活の場や関係性の中で初めて姿を現す。このように「生活の中で生じる医療的ニーズ」への注意深い問いかけを起点として専門性が形づくられてきた点に、オランダの知的障害医療の大きな特徴がある。

### 3-2. 重症心身障害児者を含めた知的障害者の入所施設

#### Care Foundation 's Heeren Loo

##### — 住宅街に埋め込まれた「家」と生活の質を基準とするケア実践 —

10月30日、オランダ・フローニンゲン近郊に位置するCare Foundation 's Heeren Looにおいて、重症心身障害者を含む知的障害者のための入居ケア施設を視察した。本施設は、一般の住宅街の中に小規模な「家」が点在する形で構成され、病院や大規模施設とは異なり、家庭的で地域に溶け込んだ生活環境が整えられている。入居者はそれぞれ個室（多くは専用トイレ付き）を有し、私物や写真などを自由に配置することで、個人の生活史や嗜好が尊重されていた（写真6）。



写真6 's Heeren Loo の個室

施設全体では約220名の知的障害者が生活しており、そのうち重症心身障害者のための「家」ユニットは2棟、それぞれ約10名ずつが暮らしている。印象的だったのは、栄養士の支援を受けつつも、夕食のメニューをユニットごとに計画・決定し、食材選択や調理を行っている点である。調理過程そのものを生活・発達支援の一部と捉え、居住者が主体的に「わが家の食卓」を形づくる文化が根づいていた。

本施設では、「家」ユニットとは独立して、医師および看護師が常駐する「医療」ユニットが設置されている。知的障害専門医が2～3名配置され、常勤で勤務している。医師は平日日中の勤務を基本とし、緊急時には施設内チームが初期対応を行い、必要に応じてオンコール医師へ連絡する体制が整えられている。また本施設には、スピリチュアルケアを専門とするスタッフが2名配置されており、宗教的支援に限らず、「人生の意味」や「何がその人にとって重要か」といった実存的課題への支援を担っている。とくに、重い病状や人生の最終段階においては、本人や家族に寄り添い、悲嘆のプロセスを支える役割を果たしていた。

さらに、亡くなった居住者を追悼するための「偲びの場 (remembrance place)」が設けられていた（写真7：木のオブジェの葉っぱの1枚1枚には故人の名が記され、その前にベンチが設置されている）。

なお本施設において、重症心身障害者に対する気管切開は極めて稀である。気管切開は、身

体への侵襲性が高く、長期にわたる機械依存を伴うことで、活動や移動を制限し、生活の質に重大な影響を及ぼす介入と捉えられているためである。

これに対し、胃瘻は誤嚥性肺炎の予防や栄養状態の改善を通じて、刺激や活動への参加可能性を維持・拡大しうる治療的介入として比較的容認されている。胃瘻は状況に応じて中止や抜去が可能である点も含め、より可逆性の高い選択肢と認識されていた。

本施設では、すべての医療的介入について、「その介入が当事者の生活の楽しみや自由をどの程度支えるのか、あるいは制限するのか」という視点が重視されている。こうした価値判断は、医療者のみならず、家族や支援スタッフとの対話を通じた協働意思決定のもとで慎重に行われていた。



写真7 故人を偲ぶ場所

### 3-3. PIMD 概念の提唱者 Vlaskamp 教授へのインタビュー

#### — 現場主導で形成された PIMD 概念と持続的変革 —

10月30日、フローニンゲン大学において、2007年に Nakken 氏とともに PIMD (Profound Intellectual and Multiple Disabilities) の概念を提唱<sup>3)</sup>した Vlaskamp 教授へのインタビューを行った。彼女らが PIMD という用語を提案したことで、世界中の研究者や実践者が共通の言語で議論し、知見を積み重ねる基盤が築かれた。さらに彼女らは国際的な研究ネットワークを立ち上げ、協働を通して PIMD の人々への理解と支援を深化させてきた。

Vlaskamp 氏は、PIMD 概念が理論先行ではなく、現場の実践から積み上げられた「ボトムアップ」の知であることを強調した。かつて PIMD のある子どもたちがベッドに横たえられたまま過ごしていた施設環境において、「起こすこと」「活動を生み出すこと」から支援を始め、行動や反応を長期にわたり観察してきた経験が、PIMD 概念形成の出発点であったという。

また同氏は、「現場の具体的事例を伴わない抽象的な改革は実効性を持たない」と述べ、短期的・対症的対応に妥協せず、小規模でも持続可能な変革を積み重ねる重要性を指摘した。変革は制度全体を一挙に変えるものではなく、「チームごと」「施設ごと」に進め、現場スタッフの力を引き出しつつ経営層を巻き込むことが鍵であるとされていた。



写真8 Vlaskamp 教授と

### 3-4. 知的障害専門医 Zaal-Schuller 医師の実践

#### — 相互に学び合う多職種チームにおける「開かれた対話の場」を支える専門性 —

11月3日から7日にかけて、かねてより連絡を取り合っていた知的障害専門医の Zaal-Schuller 医師の臨床実践を継続的に観察する機会を得た。Zaal-Schuller 医師はアムステルダム大学に籍を置き、重症心身障害に関する研究に従事する一方で、Stichting Omega および Prinsentichting にも定期的に関与し、医療と生活支援をつなぐ役割を担っていた。

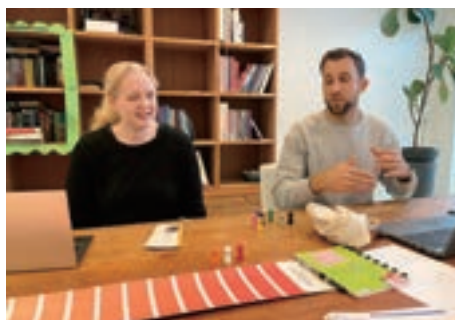


写真9 Omega が取り入れたツール

Stichting Omega は、重症心身障害児を対象に、生活支援・教育・医療を統合して提供する専門施設である。多くの利用児は発達年齢が一般的な特別支援学校の入学基準に届かないため、学校の枠組みの外側で Omega が中心的な支援の場となっている。多職種チームの層は厚く、セラピストに加えムーブメントスペシャリスト、音楽療法士、行動療法士などが配置され、日常の場で相互に学び合う協働が重視されていた。

目標設定にあたっては、年1回、保護者とスタッフが集まって、①身体的健康、②覚醒・注意、③関係・つながり、④コミュニケーション、⑤意味のある時間の過ごし方、という5つの領域について、可視化ツールを使って話し合いが行われていた(写真9)。各領域について、参加者は現在の状態を、「良好(緑)」から「困難(赤)」までの連続した色のグラデーションの中に自らの見立てとして置き、評価を共有する。同じ色に集まる場合もあれば、緑と赤に分かれることもあり、そのズレ自体が対話の起点となる。「なぜそう感じているのか」を言葉にし合う過程を通じて、チームのそれぞれの視点がすり合わされ、本人にとっての現在の生活の基準が共同で描き出されていく。このプロセスがチーム内の共通言語として機能していた。

一方、Prinsentichting は、重症心身障害者の人々を含む利用者に対して、居住支援とデイケアを提供しつつ、特に高齢者・慢性疾患ケアの領域では、制度の複雑さを前提にしたケア調整が強く意識されていた。施設は1970年代に設立され、かつては大きな建物の集合体として「小さな村」のように運営されていたが、現在は施設間の一般住民の住宅も増え、より広い地域コミュニティへ統合されていた。

Zaal-Schuller 医師の実践で印象的だったのは、医師として前面に立ち指示を出すのではなく、各職種の専門性を信頼し、その力が十分に発揮されるよう役割を委ねるあり方である。自閉スペクトラム症の女兒と母親を含むケースの多職種カンファレンスでは、医師はほとんど発言せず、心理師が提示する評価や家族理解、支援方針を丁寧に受け止めていた。その沈黙は消極性ではなく、議論の流れや専門職間の相互作用を注意深く観察し、医療的視点を加える必要性を見極めるための姿勢であった。このような Zaal-Schuller 医師の在り方は、医師が「主導する存在」ではなく、「場を支える専門職」として機能していることを示している。

## 4. ドイツ

### 4-1. Mara 病院にみる障害者医療の実践

#### — ドイツにおけるインクルーシブ・メディシンと専門医制度の現状と課題 —

ドイツ・ビーレフェルトに位置する Mara 病院 (Krankenhaus Mara) は、主として知的障害や重度の身体障害を有する成人患者を対象とした医療を提供している。近隣の市立病院や病院グループと連携しながら、身体疾患や感染症、慢性疾患、精神疾患を含む多様な医療ニーズに対応している。

特に多い受診理由は感染症であり、嚥下障害を背景とした誤嚥性肺炎や、てんかん発作に伴う合併症を有する患者が頻繁に入院する。病院内には脳神経外科病棟もあり、てんかん診療を中心とした高度専門医療が行われている。また、胃瘻造設術などの外科的処置にも対応可能であり、内視鏡医と外科医が協働する体制が整えられている。

ドイツにおいて近年注目されている「インクルーシブ・メディシン (Inclusive Medicine)」とは、主として障害のある人々のための医療の質を高めることを目的とした概念であり、医療提供者が障害特有のニーズを理解し、適切に対応できるようにするための教育・制度改革を含む取り組みである。

背景には、医学生・医師が障害に関する教育を十分に受けていないという共通の課題がある。このため、ドイツでは医学生が在学期間を通じて障害医療に関する知識を体系的に学ぶカリキュラム開発が進められており、現在は大規模な博士課程プロジェクトとして推進されている。

また、医師向けの資格制度としては、ドイツ医師会により、座学 50 時間・実習 50 時間からなる「障害のある人々のための医療 (Medicine for people with disabilities)」という比較的小規模な認定資格が正式に承認されている。これに加え、精神科医、神経科医、内科医、小児科医などの既存専門医が、2 年間の研修を経て取得する追加専門資格として、「Zusatzbezeichnung inklusiver Medizin (インクルーシブ医療の追加専門名称)」を創設する構想が検討されている。しかし、この包括的な追加専門資格の制度化は容易ではない。その最大の理由は、一部の医学会が、「障害のある人を診療するために特別な資格は不要であり、すべての医師が診るべきである」という立場をとり、追加資格の創設に反対しているためである。

これに対し、インクルーシブ・メディシンを推進する立場からは、このような姿勢こそが結果的に「誰も本当の専門家にならない」状況を生み、障害のある人々が適切な医療を受けられない原因になっているとの批判がなされていた。

### 4-2. Mara 病院における Oner 氏の外来コンサルテーション視察

#### — 当事者主体の医療マネジメント —

11 月 11 日、Mara 病院において、整形外科医の Schmitz 医師による痙縮マネジメントの外来コンサルテーションを見学した。クライアントは、重度のアテトーゼを有しながら、インフルエンサーとしても活動する Oner 氏である。

Oner 氏の姿勢で特に印象的であったのは、自身の身体と治療に関する深い理解をもとに、

医療に対して極めて主体的に関与している点である。彼は、治療の効果や限界について率直なフィードバックを行いながら、医師や療法士と共に治療を「作り上げていく」姿勢を明確に示していた。

また、Oner氏は医療制度や治療体制に対する不満や課題についても、一切の躊躇なく言葉にしていた。ケルンへの転居後、ボトックス治療の継続にあたり事前の費用承認が求められ、治療が滞っている現状、さらに痙縮軽減や移動能力向上を目的とした電気刺激スーツや補装具が、明確な医学的有用性を有しながらも制度上の理由で保険適用されにくい現実について、強い問題意識を示していた。彼は「適切な治療と装具があれば、自宅ではもっと車いすに頼らずに生活できる」と語り、経済的・制度的障壁が当事者の可能性を制限している現状を鋭く指摘していた。治療の質に対する姿勢も同様に明確である。過去には形式的で効果の乏しいリハビリテーションに強い違和感を覚え、自ら信頼できる理学療法士を探し出した経験を語った。



写真10 左から Schmitz 医師、Oner 氏、ヘルパー

さらに印象的であったのは、Oner氏がスマートフォンを自在に使いこなし、ソーシャルネットワークサービスを通じて自身の経験や意見を社会に向けて発信している点である。医療や福祉の課題を当事者の言葉で可視化し、必要に応じて寄付キャンペーンなども含めた行動につなげていた。

重度の身体障害を有する当事者が、医療に対して従属的な立場に置かれるのではなく、知識・経験・発信力を武器に、医療者や制度と交渉しながら自らの生活の質を切り拓いていく姿を鮮明に示していた。

## 5. まとめ

上記の研修内容を統合し、重症心身障害児者を対象とする入所・支援施設について、日本の北海道療育園、アメリカの Marklund、ベルギーの Ter Heide および Zevenbergen、ならびにオランダの 's Heeren Loo を対象に施設間比較を行った。その結果を、各施設の構造的特徴、人的配置、医療・生活支援体制の観点から整理し、表1としてまとめた。

また、知的障害者および発達障害者の医療支援において中核的役割を担う医師の専門性と制度的背景について、日本、アメリカ、ベルギー、オランダ、ドイツの5か国を比較し、その概要を表2に整理した。

表1 重症心身障害児者を含む知的障害者向け入所施設の多国間比較

国名	日本	アメリカ	ベルギー	ベルギー	オランダ
施設名	北海道療育園	Marklund Wasmond Center	Ter Heide Tongeren	Zevenbergen Services Center	Care Foundation's Heeren Loo
構造的 特徴	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 連結施設型</li> <li>• 6 棟 (1 棟あたり 45 ~ 60 名)</li> <li>• 1 部屋あたり 1 ~ 8 名</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 連結施設型</li> <li>• 4 ナース ステーション</li> <li>• 1 部屋あたり 4 名</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 集合住宅型 (一般住宅街から 分離)</li> <li>• 7 グループ ホーム</li> <li>• 1 棟 10 名弱</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 集合住宅型 (一般住宅街から 分離)</li> <li>• 22 グループ ホーム</li> <li>• 1 棟 6 ~ 10 名</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 集合住宅型 (一般住宅街と融 合)</li> <li>• 全個室</li> <li>• 1 棟 10 名</li> </ul>
移乗用 リフト	なし	あり	あり	あり	あり
経済的 支援	おもに国費	国費+寄付 約 10 人の寄付専 任スタッフあり	おもに国費	おもに国費	おもに国費
入居者数	約 320 名	約 80 名	約 65 名	約 240 名	約 220 名 (うち重症心身障 害者 20 名)
入居者 年齢	7 ~ 84 歳	7 ~ 57 歳	18 歳以上	7 ~ 70 歳	18 歳以上
医師	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 常勤 9 名 (小児 科・内科・小児 外科・産婦人科)</li> <li>• 夜間休日も 1 名常駐</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 非常勤 2 名 (内 科、小児科)</li> <li>• 週 1 回の訪問(緊 急時は看護師と 連携し指示受け 可能)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 非常勤 1 名</li> <li>• 週 2 回の訪問</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 常勤 4 名 (すべて家庭医)</li> <li>• 平日日中は医師 1 ~ 2 名が常駐</li> <li>• 夜間や週末はオ ンコール</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 常勤 3 名 (すべて知的障害 専門医)</li> <li>• 夜間や週末はオ ンコール</li> </ul>
看護師	約 150 名	約 40 名 (各シフト 8 名で 対応)	看護師による 1 日 2 回の訪問 (ケア支援や医師 との連携役)	5 名 (平日の 7 時から 18 時の勤務)	NP 2 名、ナース・ アシスタント 1 名
セラピスト	常駐 (約 25 名)	常駐 (施設内の学 校と連携)	訪問	常駐	常駐
介護者	約 160 名		夜間は 2 名の職員 がカバーする。	夜間は 4 ~ 5 名の 職員がカバーする。	夜間は 4 名の職員 がカバーする。
医療処置	胃瘻 気管切開 人工呼吸器 人工肛門 膀胱瘻 腎瘻	胃瘻 気管切開 人工呼吸器 ※点滴可	胃瘻 ※気管切開なし	胃瘻 膀胱瘻 ※気管切開なし ※人工呼吸器なし ※点滴不可 ※内服抗菌薬 使用可	胃瘻 ※気管切開は ごく稀
その他	毎日のように医療 的事案 (感染症や イレウスなど) が 発生する。	呼吸器疾患で週に 約 3 人が病院へ搬 送される。			

※NP ; Nurse Practitioner (プライマリな診断や治療が可能)

表2 知的障害者・発達障害者の医療支援を担う医師の専門性の5か国比較

日本	アメリカ	ベルギー	オランダ	ドイツ※
小児科医 内科医	家庭医 一般小児科医 内科小児科複合専門医(Med-Peds) 発達行動小児科医(Developmental Behavioral Pediatrician; DBP)	家庭医 小児科医 内科医	知的障害 専門医 家庭医 小児科医	内科医 小児科医 精神科医 神経科医

※ドイツでは、「障害のある人々のための医療 (Medicine for people with disabilities)」という比較的小規模な認定資格が正式に承認されている。これに加え、2年間の研修を経て取得する追加専門資格として、「Zusatzbezeichnung inklusiver Medizin (インクルーシブ医療の追加専門名称)」を創設する構想が検討されている。

## IV. 考察

### 重症心身障害児者に対する医療の位置づけの違い

今回の海外研修では、日本の現状に加え、アメリカ、ベルギー、オランダ、ドイツといった欧米4か国における重症心身障害児者支援施設を視察し、重症心身障害者に well-being をもたらす医療のあり方について比較検討を行った。表1に示した各国1～2施設の比較は、国ごとの制度や実践全体に一般化できるものではないが、重症心身障害者に対する医療の位置づけや提供体制が、大きく異なっていることを示している。

日本においては、重症心身障害児者施設が歴史的に医療と福祉の双方の機能を担ってきた背景があり、施設基準として医師や看護師の配置が制度的に規定されてきた<sup>4)</sup>。その結果、胃瘻管理に加え、気管切開や人工呼吸器管理といった高度な医療的ケアを、施設内で継続的に提供する体制が形成されている。そして、入居者の医学的重症度が高まるほど、より集中的な医療介入が必要となり、結果として一室あたりの入居者数が増加し、医療棟と居住棟が連結された「連結型施設」という構造が要請されてきたと考えられる。北海道療育園やアメリカの Marklund は、その代表例であり、医療的ケアの密度が高い施設として位置づけられる。

一方、オランダやベルギーの施設では、6～10人程度の少人数からなる「家」単位での生活が基本となっている。医師の診療は、入居者が日常生活の場である「家」から医療ユニットへ出向いて受診する場合と、医師が各ユニットを訪問して診察する場合の、いずれかの形で行われている。看護師も「施設看護師」として常駐するというよりは、「訪問看護師」のような存在として位置づけられ、必要に応じて医療が生活の場に持ち込まれる構造となっている。このように、生活を基盤としたケアを支えるための医療という前提が共有されている。その結果として、気管切開や人工呼吸器管理といった侵襲性の高い医療的介入は、活動や移動を制限し、生活の質に重大な影響を及ぼすものと捉えられ、可能な限り回避される傾向がみられた。

こうした違いに直面すると、「重症心身障害者に対して、どこまで医療を行うべきか？」や「日本は脱施設化を進めるべきか？」といった二項対立的な議論に陥りやすい。しかし、各国における医療・福祉のあり方は、それぞれの歴史的背景、文化的価値観、社会保障制度の中で形成されてきたものであり、こうした違いを、単純な優劣や進遅として捉えることには慎重である

べきだと考える。

むしろ今回の海外研修を通じて私が4か国から学んだことは、重症心身障害者の well-being を探究するにあたり、「問いの立て方」そのものを再構築する必要があるという点であった。

## 問いの立て方の再構築

### —「どうすればよいか？」から「どうなっているか？」へ—

ここで私は、オランダの知的障害専門医である Bakker 医師の言葉を思い出す。彼女に、世界的にも類を見ない知的障害専門医という専門性をどのように形成してきたのかを尋ねた際、次のように語っていた。

“Start with qualitative studies to have an impression of what’s going on.”

すなわち、知的障害のある人々の生活や医療を理解するためには、まず「いま何が起きているのか」を捉える質的研究から出発する必要がある、という指摘である。

同様の問題意識は、日本の質的研究者である大谷によっても示されている。大谷は著書の中で、『どうすればいいか？』を問うためには、まず『どうなっているか？』が分かっているなければならない。<sup>5)</sup>と述べている。Bakker 医師と大谷の言葉を重ね合わせるとき、私たちは「問いの立て方」を再構築する必要があるのではないだろうか。

すなわち、「どこまで医療介入を行うべきか？」「脱施設を進めるべきか？」といった『どうすればよいか？』という規範的な問いを立てる前に、まずは「この日本社会において、重症心身障害児者の生活はいまどのような状況に置かれているのか？」「当事者や家族は、その現実をどのように経験し、受け止めているのか？」という『どうなっているか？』の問いを丁寧に探究する必要がある。その過程を経ることなくして、『どうすればよいか？』という問いに、実質的な答えを導き出すことはできないのだと思う。

実際、合同研修で出会ったアメリカの Kirschner 医師や、ベルギーの Colliers 医師も、障害学を理論的な基盤としながら、医師として「障害とは何か？」という根源的な問いを医学教育の中に組み込んでいた。医師が「障害」を、医療モデルにおける損傷 (impairment) としてのみならず、社会的文脈の中で形成される社会モデルの障害 (disability) としても捉える視座を持つことは、臨床実践において極めて重要である。

振り返れば、私自身が専攻医時代に経験した重症心身障害児の男児との関わりも、まさにこの問いに直面するものであった。彼の反復する誤嚥性肺炎を、単に医学的リスクとして評価するだけでなく、本人にとっての「楽しみ」という心理的意味や、家族にとっての生活や関係性における社会的意味を含めて捉える必要があった。そこでは、「誤嚥性肺炎」という診断名の背後で、「障害とは何か？」が改めて問われていたのである。

さらに、ベルギーおよびオランダの入所施設を視察する中で、彼らが「知的障害者にとって家とは何か？」という質的な問いを、実践の中で深めていることを強く感じた。たとえばオランダの s Heeren Loo では、「家」ユニットごとに夕食のメニューを計画し、食材選択や調理が行われていた。「今日の晩ごはん、何にする？」という何気ない会話に触れたとき、そこが

単なる居住施設ではなく、確かに「家」として機能していることを実感した。

また Prinsenstichting では、当事者がデイサービスや医療ユニットへ向かう際、いったんコートや靴を履き替えて「外出」する。そして用事を終えると、自らの「家」そして「自分の部屋」へと戻ってくる。こうした一度外へ出るという行為によって、「家」とそれ以外の空間との間に物理的・心理的・社会的な境界が引かれ、生活の中心にいるのは常に当事者自身であること、彼らこそが主体であることが可視化されていたように思う。

以上の経験から、日本においても、重症心身障害児者を含む知的障害者にとっての「障害とは何か？」や「well-being とは何か？」といった問いを、身体的・医学的側面に限定するのではなく、心理的・社会的・実存的側面を含めて捉え直す文化が、これまで以上に求められていると考える。その視点は、医学教育をはじめとする専門職教育の中に、体系的かつ実践的に組み込まれる必要があるだろう。同時に、「彼らにとって家とは何か？」という問いを共有しながら、北海道療育園を含む既存の入所施設が、いま何を担い、何を支え、そして何を変え得るのかを問い直していくことが重要である。

このように『どうなっているか？』という問いを積み重ねていく先にこそ、「重症心身障害児者にとって well-being をもたらす医療のあり方とは何か」という問いに対する、私たちにとっての答えが見いだされていくのではないだろうか。

## 問い方を見つめ直す

### — 現場の声からはじめて、仲間たちと共に問う —

また私は「問い方」についても、4か国の実践から学ぶべき点があると感じた。

第一に、各国の実践に共通して認められたのは、「現場の声」、すなわち当事者および家族の声を起点として問いを立てる姿勢が貫かれていた点である。オランダで面会した Vlaskamp 教授は、PIMD の概念が理論先行ではなく、現場の実践を通じて積み上げられてきた「ボトムアップ」の知であることを強調していた。また、ドイツの Mara 病院では、自身の身体特性や治療内容を深く理解する重度アテトーゼ型脳性麻痺当事者である Oner 氏の語りを出発点として、治療の効果や限界についての率直なフィードバックを交えながら、医師やセラピストと協働して医療を「作り上げていく」姿勢が明確に示されていた。

また、アメリカの Ann & Robert H. Lurie Children' s Hospital of Chicago における緩和ケアチームの Shear 医師は、母親を「判断を委ねられる存在」としてではなく、「その子どもの人生における専門家」として明確に位置づけ、エンパワメントしていた。

第二に重要だと感じたのは、「共に問う」という姿勢である。帰国後、日本のある病院の発達外来の診察風景を目にした際、私は違和感を覚えた。診察室には医師のための大きく高価な椅子が置かれている一方で、子どもや家族、セラピストの席は小さな丸椅子であった。その空間のつくりから、医師を中心とするヒエラルキーが表現されているように感じられた。こうした配置は、日本の医療文化の中で、専門職間の役割や力関係が日常の実践の中に組み込まれてきたことを象徴しているようにも見える。このような場では、多職種が同じ空間にいても、率

直に意見を交わしながら一緒に考えていくことは容易ではない。

その対極の実践として想起されるのが、オランダの Stichting Omega において用いられていたツールである（写真9）。このツールが提示する一つの「場」においては、当事者、家族、各専門職に上下関係はなく、フラットな立場でそれぞれの見立てや気づきを持ち寄り、「共に問う」ことが可能となっている。このような、立場や専門性を越えて対話が開かれる「場」の構築は、今後、私たち日本の実践においても重要な示唆を与えるものと考えられる。

また、本研修を通じて、各国の実践には多種多様な専門職が関与している点も特筆すべきである。表2に示すように、アメリカの発達行動小児科医やオランダの知的障害専門医、さらにドイツにおいて認定制度の確立が進められている専門医など、知的障害者に関わる医師の専門性自体が多様であった。加えて、アメリカやオランダにおけるナースプラクティショナー、オランダのスピリチュアルケアスタッフなど、医師以外の専門職の役割も多様で、それぞれの専門性を生かしながら協働し、相互に学び合う文化が形成されていた。

とりわけ、自らの意思を言語的に表出することが困難な重症心身障害児者においては、多角的な視点から「仲間とともに問い続ける」姿勢が一層重要となる。その問いに対する答えは、特定の個人や職種が単独で担うものではない。むしろ、当事者の微細な反応や生活の文脈に注意深く向き合い、それぞれ異なる専門性をもつメンバーが共に問い、考え続けるプロセスそのものが、重症心身障害児者の医療と福祉を支える基盤であることを、本研修はあらためて示していた。

## V. おわりに

本研修を通して得られた数多くの出会いと学びは、重症心身障害児者を含む知的障害のある人々にとっての医療や福祉のあり方を、あらためて根底から問い直す機会となった。ここではその経験を踏まえ、今後、私自身がどのような立場と姿勢で実践に関わっていくべきか、その青写真を描くことで本報告の結びとしたい。

まず、北海道療育園に入居されている方々に well-being をもたらす医療のあり方について、今後も探究を続けていきたいと考えている。とくに、私が主治医として関わっている方々を中心に、家族・生活支援員・看護師・セラピスト・医師が、職種や立場を超えて対等な目線で語り合えるカンファレンスの場を、意識的に設けていきたい。

さらに、本研修を通じて、緩和ケアについての学びを一層深める必要性を感じた。とりわけ、アメリカの緩和ケアチームに見られたような、「対話と関係性」を専門性として捉え、磨き続ける姿勢は、今後の自身の臨床実践においても重要な指針となるものであった。

そのうえで、発達障害や知的障害のある子どもたちを診療する医師として、オランダの知的障害専門医の実践にならい、「医療モデル」と「社会モデル」のあいだに橋を架ける役割を、より自覚的に担っていきたいと考える。診断や治療を提供する専門職にとどまらず、当事者や家族の声に共に耳を傾け、その声を医療と社会の双方に翻訳していく存在でありたい。

## VI. 謝辞

このたびの海外研修に際し、貴重な機会を与え、温かいご支援を賜りました清水基金の皆さまに、心より感謝申し上げます。

また、本研修への参加を希望した折、その思いを受けとめ、力強い励ましの言葉をかけて背中を押してくださった北海道療育園 理事長・丸山静男先生、ならびに園長・林時伸先生に、厚く御礼申し上げます。さらに、私の不在中も変わることなく北海道療育園で生活しておられる皆さまを支え続け、安心して研修に臨むことができるよう環境を整えてくださった職員の皆さまに、心より感謝いたします。

シカゴでの研修においては、内容や講義を私の学びに合わせてオーダーメイドでご準備くださり、研修をより深く実りあるものへと導いてくださった八巻純先生に、深く感謝申し上げます。また、滞在中あたたかく迎え入れてくださった八巻洋様、未欧様ご家族にも、心より御礼申し上げます。

最後に、約三か月に及ぶ旅の間、遠く離れた私を励まし続けるとともに、三人の子どもたちを守り育ててくれた妻・真穂に、心からの感謝を捧げます。

## VII. 参考文献

- 1) World Health Organization. “Constitution of the World Health Organization”, World Health Organization, 1948
- 2) Zaal-Schuller IH, Willems DL, Ewals FVM, van Goudoever JB, de Vos MA. “How parents and physicians experience end-of-life decision-making for children with profound intellectual and multiple disabilities, Research in Developmental Disabilities 59”, 2016 Dec:283-293
- 3) Nakken H, Vlaskamp C. “A Need for a Taxonomy for Profound Intellectual and Multiple Disabilities, Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities 4 (2)”, June 2007, pp. 83-87.
- 4) 岡田喜篤 (監修) .“ 新版 重症心身障害療育マニュアル”, 医学書院, 2015, pp.19-23.
- 5) 大谷尚.“ 質的研究の考え方 研究方法論から SCAT による分析まで”, 名古屋大学出版会, 2019, p.93.

## 研修概要

日程	研修先	内容
9/23	Almost Home Kids (Chicago) (医療的ケア児の在宅移行支援を行う小児専門中間施設／都市型)	ナースプラクティショナー Carlson 氏へのインタビューを実施し、医療的ケア児の在宅移行支援モデルについて理解を深めた。
9/24	Almost Home Kids (Naperville) (在宅移行支援を行う小児専門中間施設／郊外型)	施設内の見学と、Morrow 医師へのインタビューを通して、郊外型における在宅移行支援の特徴と運営体制を確認した。
9/26	Lurie Children's Hospital of Chicago (高度専門医療を提供する総合小児病院)	緩和ケアチームの Shear 医師へのインタビューを行い、小児緩和医療の実践、倫理的意思決定、看取り支援など、包括的な支援体制について学んだ。
9/30	UIC Division of Specialized Care for Children (DSCC) (医療的ケア児・慢性疾患児の支援調整を行う州組織)	Care Coordination Director の Hofmann 氏をはじめとする DSCC スタッフとのディスカッションを通して、州レベルのケアコーディネーションの構造と課題について意見交換した。
10/1	Marklund Wasmond Center (重度・最重度の知的・身体障害のある人のための居住・支援施設)	COO の Patel 氏との意見交換に加え、Marklund における知的障害者入所施設の視察を行った。看護師やセラピストを含む臨床スタッフとの対話や、自閉性スペクトラム症児者への教育・療育支援施設の視察も行った。
10/3	IL Council on Developmental Disabilities (知的・発達障害のある人の社会参加を推進する州評議会)	イリノイ州発達障害評議会 (ICDD) の役割と政策形成プロセスについて説明を受け、Arnold 氏と意見交換を行った。
10/5	アメリカ・ジョージア州・オーガスタへ移動	

日程	研修先	内容
10/6	Apparo Academy (障害児のための教育・療育・医療的支援を統合した包括支援施設)	施設内のガイダンスツアーに参加し、教育・療育・医療が一体となった支援モデルの運営実態を視察した。
10/7	Christ Community Health Pediatrics (低所得者層を対象とした地域密着型総合小児医療機関)	小児科医の外来診療のシャドーイングを行い、地域に根ざした一次小児医療の現場を学んだ。
10/8	アメリカ・ノースカロライナ州・シャーロットへ移動	
10/9-11	アメリカ小児神経学会に参加	アメリカにおける小児神経学の最新研究や臨床実践に関するセッションおよびレクチャーを受講した。特に Neuro-palliative care (神経緩和ケア) に関する新たな視点が示された。
10/12	アメリカを出国	
10/13	ベルギー・ルーベンへ移動	
10/15-21	ルーベントリック大学 (KU Leuven) (教育機関－特別支援教育・養育研究部門)	Maes 教授をはじめとする大学スタッフによる研究紹介およびプレゼンテーションを受け、国際的研究動向について学んだ。
10/15	Ter Heide (重度・最重度の知的・身体障害のある人のための居住・生活支援施設)	Neesen 氏による施設のガイダンスツアーを受け、ベルギーの入所施設支援の取り組みについて意見交換を行った。
10/16	UZ Leuven – CP Expert Center (脳性麻痺を対象とする多職種専門チームによる医療・支援コンサルテーション部門)	CP Expert Center の見学と、脳性麻痺児者への多職種連携支援の実際について、Ballon 医師から説明を受けた。

日程	研修先	内容
10/17	Zevenbergen Services Center (知的障害のある人のための居住・支援・ケアを提供する施設)	Colliers 医師や看護師のガイダンスのもと知的障害者のための入所施設の見学を行い、支援体制と生活の質向上に向けた取り組みについて説明を受けた。
10/20	Center for Developmental Disorders (発達障害児・者への診断・支援を行う専門センター)	Ortibus 医師によるベルギーの発達支援システムの紹介を受け、地域資源の活用と連携の仕組みについて学んだ。
10/21	Windekind (重度障害児を対象とした特別支援学校)	Vastmans 氏から学校の案内を受けるとともに、ベルギー・フランダース地域における障害児教育制度や、特別支援学校での療育・教育支援の実際について専門家による説明を受けた。
10/22	オランダ・ナイメーヘンへ移動	
10/23	ラドバウド大学医療センター	知的障害専門医である Bakker 医師より、ラドバウド大学病院の取り組みおよびオランダの知的障害者医療の専門医制度について説明を受けた。
10/24	オランダ・フローニンゲンへ移動	
10/27-30	フローニンゲン大学 Academic Collaborative Centre for PIMD (ACC-PIMD) (重度・最重度知的障害分野の学術連携センター)	スタッフとの意見交換を行い、オランダの重度・最重度知的障害分野における最新の研究動向や、学術機関と現場との連携モデルについて学んだ。 10/27 佐々木から日本の重症心身障害児者の現状に関するプレゼンテーションを行った。10/28 関連分野の研究者 Jansen 氏よりオンラインレクチャーを受けた。

日程	研修先	内容
10/30	Care Foundation 's Heeren Loo (知的障害・重度障害のある人の居住・生活支援を提供する福祉法人)	グループホームおよび関連施設の視察を行い、知的障害専門医、セラピスト、心理師らとのインタビューを通して、多職種協働による支援体制について学んだ。
11/1	オランダ・アムステルダムへ移動	
11/3-4	Stichting Omega (重度・最重度障害児者への教育・療育・生活支援を包括的に提供する総合支援施設)	知的障害専門医の Zaal-Schuller 医師の外来診療を見学した。ほかに Marjon 心理師やマネジャーの Sebastian 氏より、施設の支援理念や運営方針について説明を受けた。
11/5-7	Prinsienstichting (知的障害のある人の居住支援・日中活動・専門支援を提供する総合福祉法人)	11/5 デイサービス利用者のアクティビティに参加し、日中活動支援の実際と支援員・利用者間の関わりについて理解を深めた。 11/6 知的障害専門医による外来診療を見学し、医療的支援のプロセスを学んだ。また、心理師によるカウンセリングに参加し、心理的支援のアプローチや家族支援について知見を得た。 11/7 リハビリテーション医によるコンサルテーションを見学し、身体機能評価および支援方針決定のプロセスを学んだ。さらに、佐々木より日本における重症心身障害児者支援の現状についてのプレゼンテーションを行い、日本とオランダの支援体制の違いについて意見交換した。
11/8	オランダ・ハウテンへ移動	オランダの生命倫理学者 Boer 教授へのインタビューを実施し、オランダにおける生命倫理および医療制度に関する見解について意見交換を行った。

日程	研修先	内容
11/8	ドイツ・ビーレフェルトへ移動	
11/ 10-14	Mara Hospital – Inclusive Medicine Unit (インクルーシブ医療を専門とする成人の知的障害者ための病院部門)	Sappok 教授の案内のもと、毎朝の定例ミーティングへ参加し、病棟診療やカンファレンスを見学した。また、11/11には佐々木より日本における重症心身障害児者支援の現状についてのプレゼンテーションを行い、日本とドイツの支援体制の違いについて意見交換した。
11/11	MZEB Bethel – Medizinisches Zentrum für erwachsene Menschen mit Behinderung (障害のある成人を対象とした専門医療センター)	整形外科医の Schmitz 医師の外来に陪席し、当事者でインフルエンサーの Ersin 氏の話をついた。
11/12	Mamre-Patmos-Schule (特別支援学校)	Bunte 校長によるレクチャーと学校案内を受け、パトモス学校の教育方針と支援体制について理解を深めた。
11/13	MZEB Bethel – Medizinisches Zentrum für erwachsene Menschen mit Behinderung (障害のある成人を対象とした専門医療センター)	Vogel 心理師より、ドイツにおける知的障害者医療の診療体制や多職種連携の実践について説明を受けた。また、心理アセスメントおよび診療の現場を見学し、専門医療における役割分担と支援のプロセスを理解した。
11/13	Werkstatt Eicheneck (障害のある人の就労支援を行う作業所)	スタッフの Pape 氏の案内で、知的障害者のための作業所を視察した。仕事の種類、支援員の関わり方について学んだ。
11/14	Evangelical Hospital Bethel (総合病院内にある緩和ケア病棟)	Aydilek 医師の案内で、緩和ケア病棟を見学した。
11/16	帰国	

## 研修先一覧

### 【アメリカ・イリノイ州・シカゴ近辺】

Almost Home Kids (Chicago)

(医療的ケア児の在宅移行支援を行う小児専門中間施設／都市型)

住所：211 E Grand Ave, Chicago, IL 60611 アメリカ合衆国

URL：<http://www.almosthomekids.org/>

Almost Home Kids (Naperville)

(医療的ケア児の在宅移行支援を行う小児専門中間施設／郊外型)

住所：IL-53, Naperville, IL 60540 アメリカ合衆国

URL：<http://www.almosthomekids.org/>

Anne & Robert H. Lurie Children's Hospital of Chicago

(高度専門医療を提供する総合小児病院)

住所：225 E Chicago Ave, Chicago, IL 60611 アメリカ合衆国

URL：<https://www.luriechildrens.org/>

UIC Division of Specialized Care for Children (DSCC)

(医療的ケア児・慢性疾患児の支援調整を行う州組織〔ケアコーディネーション部門〕)

住所：1309 S Halsted St, Chicago, IL 60607 アメリカ合衆国

URL：<https://sac.uic.edu/expo-homepage/exhibitor-list/uic-departments/uic-division-of-specialized-care-for-children-dscc/>

Marklund Wasmond Center (Elgin)

(重度・最重度の知的・身体障害のある人のための居住・支援施設)

住所：1435 Summit St, Elgin, IL 60120 アメリカ合衆国

URL：<http://www.marklund.org/>

IL Council on Developmental Disabilities (ICDD)

(知的・発達障害のある人の自立と社会参加を推進する州評議会)

住所：160 N LaSalle St, Chicago, IL 60601 アメリカ合衆国

URL：<https://icdd.illinois.gov/>

### 【アメリカ・ジョージア州・オーガスタ】

Apparo Academy

(障害児のための教育・療育・医療的支援を統合した包括支援施設)

住所：3104 Skinner Mill Rd, Augusta, GA 30909 アメリカ合衆国

URL：<http://apparoacademy.org/>

Christ Community Health Pediatrics

(低所得者層を中心に医療アクセスを提供する地域密着型総合小児医療機関)

住所：1238 D'Antignac St, Augusta, GA 30901 アメリカ合衆国

URL：<http://www.cchsaugusta.org/childrens-health>

**【ベルギー・ルーベン近辺】**

ルーベントリック大学 (KU Leuven) – Research Unit Parenting and Special Education  
(教育機関－特別支援教育・養育研究部門)

住所：Vanderkelenstraat 32, 3000 Leuven, ベルギー

URL：https://ppw.kuleuven.be/pserg

Ter Heide (Tongeren)

(重度・最重度の知的・身体障害のある人のための居住・生活支援施設)

住所：Baversstraat 32, 3700 Tongeren-Borgloon, ベルギー

URL：http://www.terheide.be/

UZ Leuven – CP Expert Center

(脳性麻痺を対象とする多職種専門チームによる医療・支援コンサルテーション部門)

住所：Herestraat 49, 3000 Leuven, ベルギー

URL：https://www.uzleuven.be/

Zevenbergen Services Center

(知的障害のある人のための居住・支援・ケアを提供する施設)

住所：Boerenkrijglaan 25, 2520 Ranst, ベルギー

URL：http://www.zevenbergen.be/

Center for Developmental Disorders

(発達障害児・者への診断・支援を行う専門センター)

住所：Tervuursevest 242c, 3000 Leuven, ベルギー

Windekind

(重度障害児を対象とした特別支援学校)

住所：Schapenstraat 98, 3000 Leuven, ベルギー

URL：http://www.windekindleuven.be/

**【オランダ・ナイメーヘン】**

ラドバウド大学医療センター

Department of Primary and Community care - Intellectual disabilities and health  
(知的障害のある人の地域医療・一次医療を専門とする学術部門)

住所：Geert Grooteplein Zuid 10, 6525 GA Nijmegen, オランダ

URL：https://www.radboudumc.nl/

**【オランダ・フローニンゲン近辺】**

フローニンゲン大学 – Academic Collaborative Centre for PIMD (ACC-PIMD)

(重度・最重度知的障害分野の学術連携センター)

住所：Grote Rozenstraat 38, 9712 TJ Groningen, オランダ

URL：https://aw-emb.nl/en/about-us/

Care Foundation 's Heeren Loo

(知的障害・重度障害のある人の居住・生活支援を提供する福祉法人)

住所：Fazant 15, 9781 XE Bedum, オランダ

URL：<https://www.sheerenloo.nl/in-de-buurt/onze-woonzorgparken-wijken/bedum>

#### 【オランダ・アムステルダム近辺】

Stichting Omega

(重度・最重度障害児者への教育・療育・生活支援を包括的に提供する総合支援施設)

住所：Fritz Dietrich Kahlenbergstraat 66, 1087 LL Amsterdam, オランダ

URL：<https://stichtingomega.nl/>

Prinsentichting

(知的障害のある人の居住支援・日中活動・専門支援を提供する総合福祉法人)

住所：Kwadijkerpark 8, 1444 JE Purmerend, オランダ

URL：<http://www.prinsentichting.nl/>

#### 【ドイツ・ビーレフェルト】

Mara Hospital – Inclusive Medicine Unit

(インクルーシブ医療を専門とする成人の知的障害者ための病院部門)

住所：Maraweg 21, 33617 Bielefeld, ドイツ

URL：<https://mara.de/epilepsie-zentrum>

MZEB Bethel – Medizinisches Zentrum für erwachsene Menschen mit Behinderung

(障害のある成人を対象とした専門外来センター)

住所：Maraweg 21, 33617 Bielefeld, ドイツ

URL：<https://mara.de/epilepsie-zentrum>

Mamre-Patmos-Schule

(特別支援学校)

住所：Maraweg 29, 33617 Bielefeld, ドイツ

URL：<http://www.mps-bethel.de/>

Werkstatt Eicheneck

(障害のある人の就労支援を行う作業所)

住所：Karl-Siebold-Weg 60, 33617 Bielefeld, ドイツ

Evangelical Hospital Bethel (EvKB) – Johannesstift – 緩和ケア病棟

(総合病院内にある緩和ケア病棟)

住所：Schildescher Str. 99, 33611 Bielefeld, ドイツ

URL：<https://evkb.de/>

## 海外研修収支決算報告書

### 収入の部

収 入 項 目	金 額 (円)
助成金（清水基金より 航空代金除く）	1,690,000
法人より助成金	200,000
自己負担	5,925
計	1,895,925

### 支出の部

支 出 項 目	金 額 (円)
<u>交 通 費</u>	<u>100,358</u>
タクシー（Uber <sup>®</sup> ）	15,822
バス・電車	28,478
高速鉄道	56,058
<u>滞 在 費</u>	<u>1,354,254</u>
宿泊費	1,006,659
食 費	281,363
雑 費	38,873
通信費	27,360
<u>研 修 費</u>	<u>315,236</u>
合同研修費	150,000
学会参加費	165,236
<u>その他経費</u>	<u>126,077</u>
海外旅行保険費	102,350
ESTA	3,222
研修先へのお土産代	20,505
計	1,895,925

発行

〒103-0027

東京都中央区日本橋三丁目12番2号

朝日ビル内

社会福祉法人 清水基金

TEL 03-3273-3503

発行日 2026年3月

印刷・製本 太平紙業株式会社