

空きがあれば、都内に帰りたい。そのやりとりが紹介されている。K 園の施設長は、本人の気持ちを大事にしたい。と言っている。しかし、都内グループホーム等、空きがないので、もどれない。本人の気持ちも大事にされなくて、都外の施設へ行っている。

都外施設がどういうふうになっていったのか。もともと東京都の設置である。子どもの対策、精神へと続いた。法律のでき方も同様である。30～40年代に成人の法律ができてきて、障害のわかりやすい方への対応である。支援度の高い方は後回しである。30～40年代、親の会の活動が支援、心中の問題の対策、一生安心して暮らせる施設を作ってほしい。昭和46年にのぞみの園が開設。昭和41年に八王子福祉など都立の施設が生涯施設として設立されている。50年代に、いわゆる地価の高騰がはじまる。高騰の中で土地が見つからない。また地域住民の反対。苦肉の策として、遠隔地への支援。過疎化の対策として41ヶ所作った。平成9年に青森県がK園を建設。

ノーマライゼーションの考え方がひろがるにつれ、東京都は設置しない。以上がおおむねの経過である。

卒論の中で、2003年の11月。都外施設41ヶ所（45施設）にアンケート調査を行っている。19施設の回収42%（回収率）円グラフで2003年9月支援費以降。保護者を含めた形で意向を聞いている。

回答としては、今いる施設へ36%、不明35%、合わせて約7割の回答である。東京で地域生活、東京に戻りたい（東京への施設）は20%きっている。保護者がアンケートにかかわった場合は、

今いる施設にずっといたいのが59%であった。

本人の希望の実現、その他の希望は3%にすぎない。

不明については、意志確認ができない。ご本人の意志を、どう確認できるか。どのようなファクターから影響をうけるのか。重症者の意志確認のむずかしさ、話しの理解のむずかしさ。保護者の意志の影響、本人が希望しても家族が反対。保護者の意向が本人に影響、自己選択を左右。生活経験の少なさ。その他、じっくり時間をかけて、理解・判断がむずかしい。ご本人の意向をとることに困難がある。

東京都のホームページの資料である。知的障害児者が6000名から7000名と徐々に増加している。都外施設は2003年は3500名、2005年は3334名で微減である。

都内に戻すべきだというトーンが落ちている。数字によって移行が進められる状況が示されていない。重度化、高齢化の問題。しだいに薄れている。

#### （質疑応答）

ここで、参加の皆さんから、ご意見、質問等、いただきたい。

#### <質問>

二次的障害の定義というか、理解ですが、加齢に応じての疾病と、とらえてよいか。また、ICFの活動に焦点をあてて、活動を阻害している因子として、明らかにして、それを通して地域移行を進めるという理解でよいか。

#### （新井）

二次的障害の定義は昨年の発表の際にも回答したが、知的障害者の知的障害以外の二次的におこる障害・疾病ととらえている。

(柳田)

二次的障害と加齢に応じての活動制限はリンクしていない。二次的障害が活動の支援と制約にどのような影響を及ぼすのか、リンクしていない、把握できていない。

<質問>

生活体験の事業と地域移行、また二次的障害との関連について

(原田)

3.5%を少ないと見るか、多いと見ていいのか。単純に阻害要因は何か。二次的障害とはリンクしていない。

(柳田)

ご指摘ありがとうございます。知的障害者の実態を ICF でキャッチすると、どのようなかということである。

<意見>

利用者は40～50年、施設で暮らしている。一生涯、知的施設で対応する。保護者には安心してください。と言ってきた。改革で方向が違ってきた。50年以上、ふるさとから離れて暮らしている。自分の人生を考えたとき、別の所で生活することの不安。利用者の気持ちを確かめながら、じっくり進めていくことが大切ではないか。3.5%は厳しいが、進め方はよい。

(柳田)

この研究は地域移行を推進する研究である。どこで止まってしまうのか。北野先生のシンポジウムで言われた4つの機能があれば地域で作っていけるということが大事である。地域基盤をどう作るかである。

「地域で暮らす」ことは良い結果である。そこをめざして、どうするかである。

<意見>

地域移行の概念。出身地に帰すことの意

義。施設の職員が外へ出ていくことから始めることが大切ではないか。地域移行の概念を、もう一度考える必要があるのではないか。

(原田)

貴重なご意見をいただきました。

家族とのつながりを考え、出身自治体に帰すということである。保護者の方の希望地域もある。どこを住まいとするか、という問題である。高崎市、群馬県に直営でやっていきたい。と話したが、保護者がどのように反応されているのか予想している。保護者から離れたところでやってくれないのか。また条件整備に本人がなじめるのか。保護者の意見は全く別の所にある。

今、現在は、そういう形で進めている。

(新井)

地域移行支援の研究に、何らかの方向性を示唆するシンポジウムであったと考える。

重度・重複の知的障害児者の地域移行に向けての  
医療的支援システムのあり方に関する研究

厚生労働科学研究費補助金（障害保健福祉総合研究事業）  
知的障害者の地域移行を困難にする二次的障害とその対策に関する研究  
分担研究報告書

重度・重複の知的障害児者の地域移行に向けての  
医療的支援システムのあり方に関する研究

分担研究者 網野 豊 独立行政法人国立重度知的障害者総合施設のぞみの園理事

研究要旨 国立のぞみの園は平成15年度に独立行政法人化され、その設置目的に、重度の知的障害者に対する自立のための先導的かつ総合的な支援の提供、知的障害者の支援に関する調査及び研究等を行うことにより、知的障害者の福祉の向上を図るとある。また、厚生労働大臣より通則法による中期目標として、利用者の3割から4割程度の縮減が定められている。しかしながら、のぞみの園の利用者には、知的障害以外に様々な二次的傷病を抱えているものが多く、地域移行を進めるうえで大きな障壁になると予想される。また、在宅で障害児者を抱えている保護者や支援者にとっても、医療へのアクセスの問題は共通の課題となっている。そこで、のぞみの園が群馬県に所在することから、県内の知的障害者が医療へアクセスする場合に抱えている問題点を把握し、それを解決するための方策、さらには医療的支援システムのあり方等を検討する場をつくる必要性から、群馬大学、県医師会、県歯科医師会、医療機関、知的障害や重症心身障害関連の施設及び保護者の団体、関連支援組織、群馬県当局等と呼びかけ、「群馬県知的障害者の医療を考える会」を発足させた。今年度は、千葉県市川市における地元医師会と知的障害者の親の会との取り組みを紹介し、千葉県が作成した「受診サポート手帳」の群馬版（案）を作成し、群馬県医師会と同病院協会を対象にした「知的障害、自閉症、広汎性発達障害など、コミュニケーション障害のある患者の診療に関するアンケート調査」の集計と総括を実施した。結果として、群馬県は、「受診サポートメモリー」を作成することになった。また、群馬県医師会、同病院協会も、知的障害者等の受診の受入をする医療機関のリストを作成することになった。

#### A. 研究目的

国立のぞみの園は昭和46年の開所以来36年目を迎え、平成18年4月現在での利用者の平均年齢は55歳と上がってきて、生活習慣病などの高齢者に共通する問題も生じてきているが、嚥下性を含めた肺炎、腸閉塞、骨折、意識障害などの傷病が目立つなど、一般国民の疾病構造とはかなり異なる様相を呈している。

平成15年度から開始された「新障害者

基本計画」の根幹となる方針は、それ以前の基本計画と同様に、「リハビリテーション」や「ノーマライゼーション」という理念を継承するとともに、障害のあるなしにかかわらず、国民の誰もが相互に人格と個性を尊重して支え合う「共生社会」の実現を目指している。ところが、のぞみの園が所在する群馬県の保健医療計画をみると、母子、成人、高齢者という対象は、その方針が明確に述べられているが、障害者とい

うことについては、ほとんど語られていない。

平成16年11月、群馬県知的障害者福祉協会とのぞみの園が協力し、県内の知的障害者施設を対象にして医療機関に関するアンケート調査を実施した結果、「障害者医療に何を望みますか」という質問に対し、回答結果（複数回答あり）は、①医療スタッフの障害者への十分な理解（71%）、②順番を待てない患者への配慮（59%）、③障害者専門医の配置（47%）、④予約診療（47%）、⑤問題行動のある患者用待合室の完備（41%）、⑥障害者専門の24時間医療体制（41%）であった。

また、各施設の嘱託医については、地域の開業医が約8割を占めていて、障害のある人達への一次医療や医療相談を担っていることは分かったが、二次・三次体制という観点からは十分とは言えない状況であった。

平成15年10月国立のぞみの園は独立行政法人となり、知的障害者を長期に渡り保護・指導するという立場からのコロニー政策から、「ノーマライゼーション」の理念に基づき、知的障害者の自立と社会経済活動への参加を支援するという地域移行政策へと大転換した。と同時に、重度の知的障害者に対する自立のための先導的かつ総合的な支援の提供ということが、目的の一つになった。今後の見通しとして、平成17年11月に成立した「障害者自立支援法」の施行に伴い、入所利用者が家族の住むふるさとの自治体や高崎市を含めた群馬県内に、例えば、少人数でグループホームまたはケアホームという形で地域生活を始めていくことが予想される。その場合、必ずしも適切な訴えができない知的障害者の医療に関しては、いつでも状況を理解してくれて安心して相談できる機関やネットワークのようなものが必要ではないかと思慮され

る。そのことは、在宅で障害者の世話をしている保護者や支援者にも共通していると思われる。折しも、群馬県は、「障害者計画」を改訂し、知的障害者の医療に関して、「特に、正確な症状の伝達が困難な障害のある人に対する診療のあり方について検討します」という文言を新たに追加した。そうした行政の動きを後押しするためにも、群馬県内で知的障害者の地域移行を円滑に進めるための医療的支援システムの構築を図ろうという努力は必要で、群馬大学、県医師会、県歯科医師会、医療機関、知的障害・自閉症・重症心身障害関連の施設及び保護者の団体、関連支援組織、群馬県当局等が一堂に会する場を継続することは、意義があると考えられる。この場を通じて、お互いの立場や状況を理解しつつ、問題点を明らかにし、少なくとも群馬県内での知的障害者の医療へのアクセスを改善する方策を立てる、もしくは提言することを目的とする。

## B. 対象と方法

平成16年に組織した「群馬県知的障害者の医療を考える会」（座長群馬大学大学院三國雅彦教授）において、全体会議を3回行った。この会には、医療関係者として、群馬県医師会、同歯科医師会、国立病院機構、日本赤十字社、医療法人、県立施設等の病院長または医師、施設側からは社会福祉法人の理事長や医療の管理責任者、群馬県知的障害者福祉協会、障害者または保護者側からは、群馬県手をつなぐ育成会、群馬県重症心身障害児（者）を守る会、日本自閉症協会群馬県支部、行政からは、群馬県健康福祉局の関係4課（障害政策課、医務課、保健予防課、国保援護課）が参加した。また、群馬県医師会及び群馬県病院協会に対して、「知的障害、自閉症、広汎性発達障害など、コミュニケーション障害の

ある患者の診療に関するアンケート調査」を実施することができた。

(倫理面への配慮)

アンケート調査は障害者を対象にしたものではなく、また討議の過程で障害者のことが個別に話題になることはなかった。

## C. 研究結果

1. 「医療を考える会」での合計3回(通算で第7回から第9回まで)の討議内容はおよそ以下の通りであった。

(第7回会議)

千葉縣市川市の医師会と手をつなぐ親の会との取り組みを紹介した。親の会が実施したアンケート調査で、医療についての関心が高いことが分かり、そのことを医師会長に相談したことから両者の協力関係が生まれ、市川市独自の「説明カード」、さらには千葉県の「受診サポート手帳」へと発展した経緯は、群馬県の保護者団体にとって有意義な情報で、群馬県でも同様なものが欲しいという声が上がったほどであった。その結果、のぞみの園が、「医療を考える会」としての「障害者の医療情報メモ」試案を作成することになった。また、日本自閉症協会千葉県支部が千葉県医師会と協力して、知的障害や自閉症の医療・相談に賛同する医療機関の名簿を作成し、ホームページ上に公開していることも大変参考になった。

(第8回会議)

昨年7月にオープンした「群馬県発達障害者支援センター」の現状について、センター長より、職員は県担の1名を加えて5人で、月に50件ほどの相談があり、なかでもアスペルガー症候群のケースが多いなどの説明があった。次に、千葉県の例を参考にしてのぞみの園が作成した「受診サポートメモリー」(案)(別添1)を提示した。例示は不要との意見があった他は、作

成を支持する意見が多く、研究費で作成することを仄めかしたところ、結局、県の障害政策課長が、年度内に県担で作成すると明言することになり、3年間続いたこの研究班としては大きな成果となった。もう一つの成果は、のぞみの園が調査用紙と集計をするという約束の下で、群馬県医師会が、「知的障害、自閉症、広汎性発達障害など、コミュニケーション障害のある患者の診療に関するアンケート調査」に踏み切ったことである。この調査の内容と結果及び総括は別添の報告書としてまとめた。(別添2)

(第9回会議)

県障害政策課より、県が作成した「受診サポートメモリー」の最終案と、啓発用のポスターが提示された。サイズは母子健康手帳に近く大きくなったが、内容は「医療を考える会」の案に近いものであった。次に、群馬県医師会と同病院協会の「アンケート調査」について説明した。アンケートの回答にもあったが、この結果をオープンにして欲しいという声があり、小冊子にして、医師会はじめ、行政関係者、保護者の団体などに配布する旨説明した。また、この「医療を考える会」を存続させるかどうかについて意見を求めたが、研究班が終了後も存続して欲しいという声が多かったことから、のぞみの園が負担して継続していくことになった。

## D. 考察

3年間にわたり、年3回の全体会議を行い、県当局の説明や、県の手をつなぐ育成会を対象としたアンケート調査を織り交ぜながら、主としてのぞみの園が提起した議題について議論を重ねてきたが、なかなか実質的な成果というものが生み出せなかった。しかしながら、3年目にして、保護者側が望んでいた「受診サポートメモリー」を実現させるまでにこぎ着けられたのは、

「医療を考える会」で、保護者団体からの切実な要望を直に聞くことができたことや、出席した医療関係者の後押しがあったことなどによると思われるが、県当局がそうした要望に応じたのも、この「医療を考える会」での議論の進行に相当のプレッシャーや、相応の妥当性を感じたからではないかと推察する。

また、県医師会が「アンケート調査」に踏み切ったのも、ともすれば後回しになりかねない障害者医療について、一步でも前に進めたいという意志の表れとみることができよう。

#### E. 結論

のぞみの園が独立法人化し、中期目標に利用者の地域移行が掲げられたことから、まずは群馬県内において、医療上の問題を抱え、かつ自ら症状等を訴えられない、もしくは医療機関の受診に際してサポートが必要な障害者を、どうしたら安心して地域生活に移行させられるかという観点から、この研究はスタートした。方法としては、医療関係者、保護者・支援者の団体、行政関係者が一堂に会して、お互いの立場や現状を理解し合うことから始めたが、手をつなぐ育成会のアンケート調査などをみると、医療に関する問題は、施設入所者だけの問題ではなく、在宅の障害者にも共通であることが分かり、結果として、群馬県内の障害者の医療へのアクセスをどう改善していくかという問題が重要である、と認識されるようになった。

群馬県内における既存の様々な医療システムとして、例えば、救急医療システム、地域医療支援病院、神経難病医療ネットワークなども紹介した。また、千葉縣市川市の医師会と障害者の親の会との協力関係、千葉県の「受診サポート手帳」の実例を紹介することによって、群馬県での可能性が

高まることになった。

結果として、群馬県でも障害者の受診をサポートするためのツールとして、「受診サポートメモリー」が実現することになったのは、大きな成果といえよう。また、群馬県医師会が、「知的障害、自閉症、広汎性発達障害など、コミュニケーション障害のある患者の診療に関するアンケート調査」を実施し、障害者の受診受入の医療機関リストを作成するのも、「医療を考える会」での議論を踏まえたからであり、さらに、群馬県の障害者計画に、「特に、正確な症状の伝達が困難な障害のある人に対する診療のあり方について検討します」という文言が追加されたのにも、ひいき目ではあるが、多少は与っていると考えたい。

この3年間会議を続けてきて思うのは、医師会のアンケートにも、保護者側と定期的に協議する場が欲しいという声があったが、要は、医療関係者、保護者・支援者、行政関係者などが、自由に発言し合える場と、それを調整するものがいれば、物事は少しずつではあるが動いていくのではないかと考える。群馬県では調整の役割をのぞみの園が行ったが、それは、地域の事情でどこがやっても構わないはずである。今後は、会議費等をやりくりしなければならぬが、各方面の意見を聞きながら継続していくことが重要と考えている。

#### F. 健康危険情報

特記事項なし

#### G. 研究発表

なし

#### H. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得      なし
2. 実用新案登録      なし
3. その他      なし

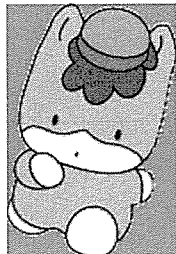
別添1 「受診サポートメモリー」(案)

別添2 「知的障害、自閉症、広汎性発達障害など、コミュニケーション障害のある患者の診療に関するアンケート調査」報告書



(案)

# 受診サポート メモリー



障害児・者への理解と  
医療へのアクセスを  
サポートするために

群馬県

(ふりがな)

氏名 \_\_\_\_\_

誕生日 昭・平 \_\_\_\_\_年 \_\_\_\_\_月 \_\_\_\_\_日 性別 男・女

①身長 \_\_\_\_\_ cm 体重 \_\_\_\_\_ kg (年齢 \_\_\_\_\_ 歳)

②身長 \_\_\_\_\_ cm 体重 \_\_\_\_\_ kg (年齢 \_\_\_\_\_ 歳)

③身長 \_\_\_\_\_ cm 体重 \_\_\_\_\_ kg (年齢 \_\_\_\_\_ 歳)

## 障害の種別 (○で囲む)

知的障害 ダウン症 広汎性発達障害(自閉症・  
アスペルガー症候群等) 学習障害(LD)

注意欠陥/多動性障害(ADHD)

上記以外の発達障害( \_\_\_\_\_ )

精神障害 重症心身障害

身体障害

部位 [ 視覚障害・聴覚障害・肢体不自由  
内部障害・その他( \_\_\_\_\_ ) ]

## 交付手帳の種類 (障害等級に○をつける)

療育手帳 A・B ( \_\_\_\_\_ )

精神障害者保健福祉手帳 1・2・3 (級)

身体障害者手帳 1・2・3・4・5・6・7 (級)

(ふりがな)

保護者 \_\_\_\_\_ 続柄 \_\_\_\_\_

住所(連絡先) \_\_\_\_\_

電話(携帯) \_\_\_\_\_

(ふりがな)

支援者(施設) \_\_\_\_\_

住所(連絡先) \_\_\_\_\_

電話(携帯) \_\_\_\_\_

## 障害の程度 (できるだけ詳しく)

(例: 3歳児健診で言葉の遅れや落ち着きのなさを指摘された。人と話すときに顔を見ようとしな。こだわりのある行為をすることが多く、また大きな音に敏感に反応して不安がる。)

## コミュニケーションのとり方

(例: 愛称があるので、医師や看護師が呼びかける時は \_\_\_\_\_ と呼んで下さい。言葉では理解できないので、絵や写真を見せるとか、ジェスチャーで説明して下さい。)

**普段から興味のあること、好きなこと**  
 (例: 好んで遊ぶキャラクター、喜んで聞く音楽、楽しそうに応援するスポーツなど。)

**苦手なこと**  
 (例: 白衣を着ている人をこわがる、体をつかんだり触れると嫌がる、大きな音を聞くと落ち着きがなくなるなど。)

4

**診察時にお願いしたいこと(保護者から医師へ)**  
 (例: 白衣を着ている人を無性にこわがるので、脱いで頂けるとありがたいです。肌をさわられると非常に嫌がりますので、なるべくさわって刺激しないようにお願いします。待合室では長時間じっとしていただけないので、できれば別室か車の中で待たせて頂けるとありがたいです。)

5

**保護者(支援者)の皆さまへ**

群馬県内において、障害児・者、特に自ら身体の不調などの訴えができない方、あるいは、その行動特性のためにコミュニケーションがとれにくく、医療機関への受診がなかなかしづらい方の保護者(支援者)の皆さまに対して、医療機関側からの理解と協力を得て、受診を少しでもスムーズに行うために、以下のことをアドバイスしたいと思います。

○ 受診したい医療機関に対しては、あらかじめ電話などで障害のこと、病状などを説明した上で、医療機関の受け入れが可能な時間帯に受診していただくとよいでしょう。

○ 待合室で落ち着いて待つことができない場合などには、自家用車内で待つことにして、呼び出されたら携帯電話への連絡をお願いしてみましょう。

○ 日頃から児・者への理解のあるかかりつけ医を持つようにして、医療・健康に関する相談をしたり、いざという時に他の医療機関を紹介してもらうとよいでしょう。

**群馬県医師会  
群馬県歯科医師会**

6

**医療機関の皆さまへ**

平成18年4月より施行になりました障害者自立支援法においては、障害の種別を問わず、障害児・者の方が平等に様々なサービスを受けられるよう便宜が図られています。

しかしながら、生命や健康を預かる医療サービスの現場においては、障害があるがゆえに体の不調を十分に訴えられなかったり、診療側と十分なコミュニケーションがとれなくて病気の発見が遅れたり、あるいは受診したくても適当な医療機関を探すことが大きなストレスとなって受診の機会すら逸してしまうことになりかねず、保護者と医療機関の双方にとつて不幸な結果となるとということもありません。

この受診サポートメモリーは、そうした事態を避けたいという保護者や、何とか医療を提供したいという県医師会、県歯科医師会等医療関係者の後押しを受けて考案されたもので、言わば障害者の受診をサポートするメモ帳とご理解下さい。

医療機関におかれましては、保護者(支援者)の方が書き込んだ情報を有効に活用されますこと、また診療上重要な注意事項の記入についてよろしくご願ひいたします。

障害児・者の方の医療機関受診へのご理解とご協力に感謝申し上げます。

平成19年 月  
群馬県健康福祉局障害政策課  
電話 … - ……

7

**主治医からの情報提供**

医療機関 \_\_\_\_\_  
(ふりがな)  
 主治医 \_\_\_\_\_  
 電話(携帯) \_\_\_\_\_

主治医の診療科 (○で囲む)  
 小児科 内科 精神科 外科  
 整形外科 産婦人科 眼科 耳鼻咽喉科  
 神経内科 歯科  
 上記以外 ( )

患者に関する注意事項 (主治医から他科の医師へ)

合併症 (○で囲む)  
 てんかん・ぜんそく・先天性心疾患  
 高血圧・肝疾患・腎疾患・糖尿病  
 その他( )

8

禁忌薬 有・無  
 (例: ペニシリン)

アレルギー 有・無  
 (原因食品・物質等)

常用薬 有・無  
 (例: テグレートール100mg 2錠/日)

その他

9

**病 歴 (医師または保護者が書いて下さい)**

年 月	病名(主訴)	
医師名 ( ) 保護者 ( )	医療機関	病院・診療所
	診療科:小・内・精・外・整・歯( )	
	診療の状況	
年 月	病名(主訴)	
医師名 ( ) 保護者 ( )	医療機関	病院・診療所
	診療科:小・内・精・外・整・歯( )	
	診療の状況	
年 月	病名(主訴)	
医師名 ( ) 保護者 ( )	医療機関	病院・診療所
	診療科:小・内・精・外・整・歯( )	
	診療の状況	
年 月	病名(主訴)	
医師名 ( ) 保護者 ( )	医療機関	病院・診療所
	診療科:小・内・精・外・整・歯( )	
	診療の状況	

\* 保険証は必ず持参して下さい

10 ~ 13

( 別添 2 )

「知的障害、自閉症、広汎性発達障害  
など、コミュニケーション障害のある  
患者の診療に関するアンケート調査」

## 報告書

2007年3月

群馬県医師会  
群馬県病院協会

# 目 次

はじめに

## I 部 群馬県医師会

全診療科 集計結果

全診療科 総括

耳鼻咽喉科 集計結果

耳鼻咽喉科 総括

眼科 集計結果

眼科 総括

## II 部 群馬県病院協会

集計結果

総括

### 【別添】

質問用紙

集計グラフ

この報告書は平成18年度厚生労働科学研究費補助金  
(障害保健福祉研究事業) で作成したものである

## はじめに

昨年9月に群馬県医師会と群馬県病院協会が、それぞれの会員施設に対して実施しました「知的障害、自閉症、広汎性発達障害など、コミュニケーション障害のある患者の診療に関するアンケート調査」につきまして、それぞれの集計結果と総括をご報告いたします。

なお、群馬県医師会に関しましては、回答のありました全ての診療所の意見の集約をいたしました。特に耳鼻咽喉科と眼科については、個別に集計してみました。その理由は、「群馬県知的障害者の医療を考える会」（座長三國雅彦群馬大学大学院教授）で報告しました「群馬県手をつなぐ育成会」のアンケート調査においても、また千葉県市川市の「手をつなぐ親の会」の調査でもそうでしたが、知的障害者の受診に関しては、特に耳鼻咽喉科と眼科の診療で苦勞されているケースが多く、保護者側においても、思い出すとつらい経験として心に残っているようでした。

質問の回答に、自由に記載していただく部分を多くしたのは、実際に診療に携わっている医師の生の声を聞きたいと思ったからで、医療側が抱えている問題点、言わんとする主張、努力している姿勢など、可能な限り多数の回答例をほぼそのままの表現で引用しており、そのため、少々長い報告書になってしまいました。しかしながら、そうした肉声は、必ずしも耳に心地よいものばかりとはかぎりませんでした。相互理解を深めていくには、障害者・保護者（支援者）の方々、行政関係者、教育関係者、さらには広く一般の方々にも、どうしても知っていただきたいという意見も多数ありました。

質問Q7の受診の受け入れについては、まずこの結果を県医師会、県病院協会の会員の皆様へお伝えし、後日あらためて受診の受け入れをお尋ねし、知的障害者、自閉症等の診療を受け入れる医療機関ということで、リストを作成したいと思っています。

最後に、この調査は、「群馬県知的障害者の医療を考える会」での会議の席上、のぞみの園側からの調査の申し出に対し、県医師会が快く応じて実施に移されたものです。集計・総括は、全てのぞみの園が行いましたので、全ての責任はのぞみの園にあります。この調査によって、群馬県における医療機関と障害者・保護者（支援者）との相互理解が進み、障害者の方々の受診状況や医療環境が少しでも改善することができますれば、調査に責任を持つ者として、この上なきことと思う次第です。

平成19年3月

独立行政法人

国立重度知的障害者総合施設のぞみの園  
理事 網野 豊

知的障害、自閉症、広汎性発達障害など、コミュニケーション障害のある患者の診療に関する  
アンケート調査

I 部 群馬県医師会



# 群馬県医師会 全診療科 集計結果

群馬県医師会より、県内の 1,275 診療所に対してアンケート用紙が配布され、390 診療所より回答がありました。（回収率 30.6%）

回収率を市郡医師会別にみますと、7 割近いところから全く回答のないところまでありましたが、この集計では、県医師会全体と、一部の診療科別に集計してみました。質問項目 Q 1～Q 7 に関する回答の集計は、別添の棒グラフを参照してください。

〔Q 1〕 知的障害、自閉症、広汎性発達障害など、コミュニケーション障害（以後当該障害という）のある患者さんの特性や、それに対して何らかの配慮が必要なことについて、どの程度理解していますか

【結果】（別添棒グラフ参照）

一番多かったのは、②（ある程度理解している）で、217 件（55.6%）。二番目は、③（あまり理解していない）で、95 件（24.4%）。①（十分理解している）は、43 件（11.0%）でした。また、④（ほとんど分からない）は、33 件（8.5%）でした。

〔Q 2〕 当該障害の患者さんを診療したことがありますか

【結果】（別添棒グラフ参照）

一番多かったのは、①（ある）で、288 件（73.8%）。②（ない）は、89 件（22.8%）でした。また、③（分からない）は、11 件（2.8%）でした。

〔Q 2-1〕 当該障害の患者さんの診療ではどのようなことに難しさを感じましたか（自由記載）

この質問は、Q 2 で①（ある）を選択した方のみにお聞きしたものです。

【結果】

288 件中 259 件の回答がありました。当該障害の患者さんの診療上の困難さについては、重複して様々に表現されていますが、総じて、問診ができない、意思の疎通ができない、訴えが理解できないなど、患者とのコミュニケーションの難しさに関するものが、少なくとも 160 件ありました。次に多かったのは、診察・検査・治療を拒否したり、じっとしていられなくてやりにくいというもので、少なくとも 54 件ありました。その次は、家族の理解・説明、付添人の有無・協力に関するもので、少なくとも 42 件ありました。また、突然大声を出したり、こわがったり、極端に痛がったりという行動上の特性に関するものが、少なくとも 24

件ありました。さらに、診療の時間がかかることを懸念するものが、少なくとも 17 件ありました。その他には、患者の情報が足りないというものが 10 件ありましたが、その一方で、それほど難しくないといいものも 10 件ありました。

#### 問診やコミュニケーションの難しさに関する回答

- 患者さん自身がどの程度までこちらの事や病気（来院目的の疾患、例えばかぜ・外傷の程度）に対する病識があるのかが、はっきりつかめなかった。（主に同行の母親を介してコミュニケーションをとる形態でした）  
(内・外科)
- 言語的のみならず情緒的コミュニケーションも取り難い人もいること。多動・衝動行為、自傷などの行動面の障害。  
(精神科)
- 当院は内科医院であるが、一般的内科診療で行われる会話が成立しない。医師と患者のコミュニケーションがどれ程確保できたかの確信を持って  
(消化器・呼吸器科)
- 理解力が乏しいため処置に対して動いたり、薬に対しても説明するのに苦労しています。廻りの状況に応じての対応がにぶいので混雑している時は難しい場合があります。  
(耳鼻科)
- 伝達能力の不足（相互）、重症度の把握に正確さを欠く、薬の誤用他さまざまな危険、検査をするにも指示に従えない（処置も）、成長と共に体力・性欲のコントロールに困難が生じてくることあり、外来でのパニック、他の外来患者への影響など他にもいろいろ。  
(小児・内科)
- 患者さんから訴えを正確に導きだすこと、時間がかかるがイラつくのを表に出さないよう表情のコントロールすること。家族がついていても、家族がこちらの対応を警戒してか、はじめはややキツイ感じで対応してくること。  
(内・循環器科)
- コミュニケーションがとれない。患者の全身からでる情報をつかみとる。外科的処置の場合、麻酔など出来ない。  
(脳外科)
- 理解できる言葉が限られ、症状の表現力が不足している。診察室に入ることなど、慣れるのに時間がかかる。扁桃腺を診るなどの所見をとりやすく、検査をするのも難しいため、正確な診断がしにくい。  
(内・外科)
- 何をいつてるのかわからない。その人の視点、考え方、あらゆる角度から理解しようと試みるが、むずかしい。しかし、じっくり診察すると私個人の人間性、ふところのなさを思いしらされる。自分の考えがゆらぐ  
(内・小児科)
- 本人の訴えが確認しづらいため、希望の医療を提供できているか不安。聞き取り、介助、診察、いずれも時間がかかるため、混雑時には診察できない。  
(皮・小児科)

#### 診察・検査・治療のやりにくさなどに関する回答

- 会話・診察が充分にできない。検査も難しい。待ち時間がうまくとれない。暴れることもあり、体力的にもスタッフが必要となる。  
(内科)
- アナムネーゼが十分とれない。主として外傷をみるが、一般内科診察は難しいことが多い。検査（レントゲン、内視鏡など）は大変で難しい。  
(消化器・外科)

- 問診を含めて広範囲にわたる検査の困難性、また治療薬（とくに外用）をいやがるケースも多く、成人の場合には家族でも難しい。（眼科）
- 診察させない、検査採血できない、何を言ってるのかわからない、とにかく時間がかかる。（内科）
- 病識のない患者さんが多く、検査ができない。診断ができて治療しても結果が十分に把握できない。診察を拒む患者さんをどうして良いのか。（眼科）
- 耳鼻科なので、診察用の椅子にじっとすわっていてもらったり、適切な体位をとるようにしてもらったりするのがむずかしかった。おびえるのを説得したり、恐怖をとりのぞこうとするが、いったん興奮するとなかなか落ち着かない。（耳鼻科）
- 婦人科診察の場合、診察や検査の必要性や方法について理解してもらうことが困難です。（産婦人科）
- 痛みの表現がないことから、胆のう炎の発見が遅れた。（麻酔科）
- 診察時に暴れる、採血が難しい、留置カテーテルの自己抜去など。（泌尿器科）
- かぜやケガのような急性期疾患で受診されることがあるが、患者さんによってはきちんと診察をうけてもらえない（抵抗～拒否される）ことがある。（内・外科）
- 当院は産婦人科なので、特に内診を拒否される場合は診察ができない。（産婦人科）

#### 家族の理解・説明や付添人の有無などに関する回答

- 症状から疾患を疑った場合にどのように告知するか困難を感じます。特に軽症の場合（アスペルガー等）診断がついたとしても今後の教育等の対応の遅れからどのように指導すべきか迷う。（小児科）
- 急性腹症時に内服薬を内服できない時があります。その時に薬の名前がわからず困ったことがありました。病名を隠そうとする気持ちが家族内にあり、来院よりも往診を希望することがありました。往診ではなおさら治療が困難であることを理解してもらうのにも苦労しました。（外・胃腸科）
- 本人からの症状の聞き取りが難しい。家族の付き添い必須（知的障害の患者）（内科）
- 本人の日常のようすを把握している方（保護者や施設スタッフ）が付き添ってきているかが時に問題。但し、介護・補助側の都合、やり方が優先的にならざるを得ないのも難しいところ。（小児・精神科）
- 治療に対する同意を得ること、処置に対する抵抗があった場合の対応、待合室で待つことが困難な場合。患者さんの障害の程度によって最も良いと思われる方法を考えさせていただきますが、いずれも、保護者の方に説明と同意を十分に得る必要があると考えています。（内・消化器科）
- 信頼関係が成立するまでが一番問題。まず親に信頼してもらうこと。患者さんとはできる範囲でふれあいを持ちながらの診察になる。（小児科）
- 患者自身の症状を直接に聞き取ることはできないのは当然だが、家族や付き添いからも有用な情報が得られないことがある。少なくとも原疾患など最低限の情報を提供して欲しい。いつからどのような状態だったのかをたずねても「知らない、わからない」という付き添いが大変多い。（眼科）

- 外科的処置を必要とする方でしたが、説得できず母親の関与が不可欠だった。 (内・外科)
- 本人とのコミュニケーションが取りづらく、ほとんどが付き添いの人（介護士、家族他）の話にて状態を把握し、診断治療をしなくてはならないことに難しさを感じています。 (内・呼吸器科)
- 意思の疎通が難しいこと、親が周りを気にして本人の事を言わない。診療に時間を要する。 (産婦・内科)
- 家族の理解も大切である。家族が現病歴を正しく把握し、例えば熱型表などあらかじめ記載し、主訴を整理したメモ持参が大切。 (内・胃腸科)
- ゆっくりゆっくり診察をしなければならないのですが、なかなか時間が充分にとれません。また患児と学校、保育園等と密接にかかわり調整するのが難しい。両親も同様の障害を抱えていることが多く、患児の異常に気付いていないためなかなか患者の障害を説明するチャンスがつかめません。 (小児・内科)

#### 行動上の特性に関する回答

- 待合室で他の患者さんと一緒だと落ち着かなくなり、大声を出したり、興奮したりする。診察に時間がかかる。 (内・小児科)
- 精神発達遅滞があるので疼痛等に対する反応が大きい。意思疎通困難がある。 (外・消化器科)
- 多動傾向のある患者さんの場合、院内スタッフなどマンパワーが必要であらうと思います。 (心療内科)
- 当然意思の疎通ができない。短時間の診察でもじっとしていてくれない。極端に痛がる。 (整形外科)
- 意思の疎通の困難、不随意運動の抑制。 (内・外科)
- 受診できぬ為往診したが、恐怖心が強く直接診察できずフスマごしに問診。 (無記入)
- 待合室での過ごしてもらい方。来院したらすぐに診察するようにしているが、家族が他の患者さんに気を使っているのではないかと考えてしまう。多動のこどもにもある程度の制限を守ってもらいたいとき。 (内・小児科)
- 身体年齢は実年齢よりも高く、精神年齢は幼小児期で停まっている方が多い。実は幼児期の方が大部分だがそれ以上に以下の点で診察、治療上の難しさがある。痛みがない、自己表現が出来ない、コミュニケーションがとれない、拒否したり・暴れる、奇声・大声をあげる、先天疾患が多い、多種類の向精神薬を服用している方が多く、その副作用が多い。 (内科)

#### 診療時間に関する回答

- コミュニケーションをとる迄に時間がかかる。 (内・小児科)
- 患者さんの訴えを十分理解するのに時間がかかる。 (内・循環器科)
- 旧国立コロニー（現在のぞみの園）の患者は本人との疎通は全くできなく、同伴の園のスタッフも連れてくるには、こちらからの情報収集に対する知識や情報や病状が極端に少なく、回答できなく、患者の現症から病状の重さを推定し（例えば痛みや見え方の程度）、治療するしかないため診療に大変な時間と労力を必要とされることが多い。 (眼科)