

院が必要、③自宅で生活し訪問看護やショートステイなど支援の充実をすべき、④精神病院を中心に専門的支援や専門医の配置が必要、など

- ・ 約 10 年での長期在院患者数変化は、「増えている」6 施設・「ほとんど同じ」4 施設・他無回答であった。自由記載でも 1) 福祉で対応困難な事例の存在が継続していること、2) 地域からの要請や満床・待機者待ちなどニーズの多さ、があげられた

- ・ E 結論

- ・ 約 10 年間の間に、入院者数は多少減少しているが、大きな違いはない。長期間の在院者が多ければ、新たに入院する患者さんが減るわけであり、いわゆる“施設化”となる。長期に入院すれば、帰るべき自宅は減り、受け入れる福祉施設などが必要となるが、現実には限られている。

研究課題名 (課題番号) : 医療的管理下における介護及び日常的な世話が必要な行動障害を有する者の実態に関する研究 (H27-身体・知的-指定-001 )

## 分担研究報告書

### 分担研究課題名 : 知的・発達障害者の成人精神科病院への入院治療の現状

分担研究者 : 内山登紀夫 (福島大学人間発達文化学類)

#### 1. 研究目的

知的・発達障害者の成人精神科病院への入院治療の現状を把握する。

#### 2. 研究方法

発達障害を対象とした無床診療所において、成人精神科病院への入院治療を必要とした症例について入院理由、入院の効果、入院治療上の問題点について検討した。

倫理的配慮) 匿名性を保つために、症例の記述を一部改変した。

事例 1. 16 歳男性。重度知的障害を伴う自閉症。自傷他害行為の悪化により

精神科病院に入院した。主な治療手段は保護室隔離と薬物療法である。病院側からは専門外のため、児童精神科病院への転院、あるいは施設入所を求められたが、転院・施設入所とも困難であり、保護室への入院が長期化し

ている。

事例 2. 20 台男性。中度知的障害を伴う自閉症。多弁・多動がみられたため精神科病院入院。入院中にさらに行動悪化したが、行動異常が激しく拘束の上で抗精神病薬による治療がされた。家族の希望で転院。現在は家族と同居。

事例 3. 20 台男性。軽度知的障害を伴う自閉症。親と同居していたが地域社会で近所の人への暴言などの問題行動が継続するため、知的障害の施設に入所。しかし施設でスタッフとのトラブルが続くため、施設から精神科病院転院を求められ精神科病院に転院。入院時に取り決めた入院期間に達したという理由で退院。入院中には薬物調整も含めて治療の対応はされなかった。現在は別の施設に入所中。

#### 3. 研究結果及び考察

精神科入院を行った 3 事例について検討し

た。入院理由は他害や暴言、多弁などの外在化された問題行動が多かった。治療方法は薬物療法、保護室への隔離や拘束具などが主に採用されている、精神科病院での治療についての患者家族の満足度は低い、施設入所と精神科病院への入院の役割分担が明確ではないなどの問題点が浮き彫りになった。精神科病院側でも専門外等の理由で他院転院や施設入所、退院等を勧めることが多く、発達障害者の入院治療について積極的ではなかった。

来年度以降は、精神科病院への入院を必要とする発達障害事例についての多数例検討を行い現状の問題点や改善策を検討する。

#### 4. 評価（研究成果）

##### 1) 達成度について

初年度は事例検討を行う予定であったのでほぼ達成した。

##### 2) 研究成果の学術的意義について

##### 3) 研究成果の行政的意義について

発達障害者の成人精神科入院例についての問題点を明らかにした。今後は多数例検討を行いさらに問題点を探り、改善点を検討する。

#### 5. 結論

現状の成人精神科病院における発達障害者への支援内容には多くの問題があり、関係機関等の連携も不満足な状態にある。

#### 6. 研究発表

なし

#### 7. 知的所有権の出願・取得状況（予定を含む。）

なし

研究課題名 (課題番号) : 医療的管理下における介護及び日常的な世話が必要な行動障害を有する者の  
実態に関する研究 (H27-身体・知的-指定-001 )

### 分担研究報告書

分担研究課題名 : イギリスにおける知的障害のある人への健康維持および医療受診支援に  
関する調査

研究分担者 堀江 まゆみ (白梅学園大学子ども学部発達臨床学科教授)  
研究分担者 田中 恭子 (熊本大学医学部附属病院神経精神科特任助教)  
研究協力者 スティーブ・クルーパ (ノースカロライナ大学名誉教授)  
高木 佐知子 (新中川病院内科医)

#### 研究要旨 :

本調査は、医療的管理下における介護及び日常的な世話が必要な行動障害を有する者の実態に関する研究として、主にイギリスにおける知的障害のある人への医療受診支援を中心にシステムおよび実態を検討した。今回の調査対象においては、以下の3つの機能により、知的障害のある人の健康維持や医療サービスの提供、医療受診支援に相互に連携しながら機能していたことが明らかであった。

〔第一機能〕知的障害等のある人の「通常の医療提供」および「特別な配慮の医療受診支援」を実施していた医療機関とその特徴

〔第二機能〕「地域サービス」「生活施設」「教育」における知的障害等のある人に対する医療受診支援とその特徴

〔第三機能〕「権利擁護」支援として医療受診支援に関与する機関

それぞれにわが国の医療受診支援に活用できうる実践があり、今後さらに医療受診に関するエビデンスデータをもとに、知的障害のある人の健康維持や問題行動の軽減に対する効果や、知的障害のある人への医療における合理的配慮のあり方などを調査検討することが必要である。特に、わが国においても意思決定支援や権利擁護の実践が始まるなか、アドボカシー団体が医療受診支援の監視やコーディネート機能として関与することは、今後、より効果的な社会的影響をもたらすと考える。今後、わが国における支援体制構築に活用可能な取り組みについて検討する必要がある。

#### A. はじめに

本調査は、医療的管理下における介護及び日常的な世話が必要な行動障害を有する者の実態に関する研究として、主にイギリスにおける知的障害のある人への医療受診支援を中心にシステムおよび実態を検討するものである。日本における自閉症スペクトラム (ASD) や知的障害をもつ

人の健康やヘルスケアに関しては、特に不平等に弱い立場にある。

本研究の目的は、第一にはイギリスにおいては知的障害や ASD をもつ人 (多くは成人) の一般的な健康状態や現在利用できるヘルスケアサービスがどのようにシステム化され、それがどのように評価されているかを明らかにすることである。

第二には、ASD や知的障害をもつ人の健康を促進し、質の高いヘルスケアサービスを提供する現在のベストプラクティスを行っているプログラムについて情報を得ることである。

調査対象とした機関は、障害者福祉サービスの提供事業所、小児病院、権利擁護機関、自閉症学校、家庭医協会、成人自閉症施設などであり、以下の通りである。それぞれ医療サービスや医療受診支援に関連して、次のような特徴的な役割をもち相互に連携しながら機能していた。

〔第一機能〕知的障害等のある人の「通常の医療提供」および「特別な配慮の医療受診支援」を実施していた医療機関とその特徴

①英国家庭医学会（GP）知的障害グループ（Royal College of General Practitioners）

；知的障害の医療に関心をもつ GP グループ

②グレート・オーモンド・ストリート小児病院（GOSH、Great Ormond Street Hospital Children's Charity）；知的障害等のある人への病院における「特別な配慮」実践。知的障害専門看護師

〔第二機能〕「地域サービス」「生活施設」「教育」における知的障害等のある人に対する医療受診支援とその特徴

①「地域サービス」提供機関における医療受診支援；英国自閉症協会(NAS) ロンドン南部地域&サリー州（The National Autistic Society Surrey Adult and Community Services）

②「生活施設」における医療受診支援；ストラウドコート（Stroud Court Community Trust；自閉症成人施設）

③「教育」における医療受診支援；ツリーハウス・スクール（TreeHouse School；ABA アプローチを主体にした自閉症学校）

〔第三機能〕「権利擁護」支援として医療受診支援に関与する機関

POhWER（People of Hertsvilleshire Want Equal Rights）；イギリスにおけるアドボカシー団体

## B. 第一機能に関する調査

知的障害等のある人の「通常の医療提供」および「特別な配慮の医療受診支援」を実施していた医療機関とその特徴

1. 知的障害等のある人の「通常の医療」を提供する機関—英国家庭医学会（Royal College of General Practitioners）の知的障害の医療に関心をもつグループからの聞き取りを中心に

### 1) 英国家庭医学会（RCGP）について

英国家庭医学会（RCGP）は、英国におけるプライマリ・ケアに携わるGPの団体として1952年に設立された。家庭医（以下、GP）の人材育成、学会の開催、専門医認定試験の実施などを担い、現在5万人を超える会員が登録されている。プライマリ・ケア（初期包括ケア）に係る医療制度の中で、中心的な役割を担っている。

調査対象は以下のメンバーであった。

Dr.マッシュュー・ホートン ブリストル大学 社会地域医学部、Matthew Hoghton, School of Social and Community Medicine, University of Bristol and Medical Director of Clinical Innovation and Research Centre (CIRC), Royal Collage of General Practitioners、

Mr. デイビッド・ブランフォード 薬剤師 英国薬剤師協会、David Branford, Royal Pharmaceutical Society

Dr. アンジェラ・ハシオティス 精神科医 ユニバーシティ・カレッジ・ロンドン(ロンドン大学) Angela Hassiotis, University College London

Dr. ガイル・グローバー イングランド公衆衛生サービス、Gyles Glover, Public Health England

2) 「成人知的障害者に対してGPが質の高い健康診断を実施するための手引き」(Dr.ホートン監修のガイドブック)；A step by step guide for GP practices: Annual Health Checks for People with a Learning Disability

(<http://www.rcgp.org.uk/learningdisabilities/>)



### (1) 概要

本ガイドラインは、成人知的障害者に対して、G Pが質の高い健康診断を実施するための手引きとなっている（発行；Dr. マット・ホートン& 英国家庭医学会 RCGP 知的障害専門グループ）

はじめに、なぜ健康診断が必要かについて述べる。知的障害者は、一般人口に比べ健康状態が劣る場合が多いにも関わらず、医療へのアクセスが十分に確保されているとはいえない。このことはいくつかの公的報告書でも指摘されている。中度から重度の知的障害者は、一般人口と比べて高率（3倍）で死亡している（Tyrer 2009）。知的障害者の、身体的、精神科、行動上の問題の関連で、病気が見過ごされ、予防や治療が遅れてしまう可能性がある。現在、知的障害者のほとんどの病気は一般の健康診断で発見される。しかし、受診率は低く、さらに合併症が発見されても、追求が不十分である。

健康診断の具体的ステップは以下である。各段階の項目を列記する。

#### 【段階1】

- ① 臨床リーダーを決める。各種リソースの確認
- ② コミッショナーとの会合（3ヶ月ごと）医師・看護師・事務職員
- ③ CDLT(知的障害者地域支援チーム)と連携し、診療所に登録者のうち知的障害者（LD者）を把握する
- ④ 管理者、医師、看護師が(CDLTに依頼し?)、LDの健康診断についての研修を受ける。医

師、看護師は、RCN（英国看護協会）のガイドランスを読む

- ⑤ 登録リストから健診の優先順位の高い対象（18歳以上。中度から重度知的障害者）を抽出
- ⑥ 電子ひながた（Cardiff Health Check）の確認。Read Code（患者の所見と処置を記録するための標準診断コード）、健康アクションプランのひながたも確認。

#### 【段階2】

- ⑦ CDLTと連携して、対象者と保護者宛に、健診の重要性を告知。事前に問診票を記入してもらっておく。混み合っていない、双方に都合のよい時間帯で予約をとる
- ⑧ 検診時間を長めにとることに留意（例：看護師39、医師30分）
- ⑨ 検診1週間前までに、血液検査を済ませてもらう
- ⑩ 健診の実施。ひな型にそったデータ入力
- ⑪ 「健診アクションプラン」を記入し、本人にコピーを渡す
- ⑫ 検診結果のための受診日時を決める
- ⑬ 二次医療への紹介などの、フォローアップ
- ⑭ 必要な場合 CDLT や家族との連携
- ⑮ 健診の監査、本人・家族のアンケート実施

#### (2) 各人の健康診断の前準備検診前の準備

「特別な支援が必要」と、電子カルテに出てくる。当事者へ送る「検診のお知らせと健診と健康アクションプラン見本」が例示されている（当事者への検診の説明サンプル）。

- (3) 健康診断ひな型（Cardiff Health Check Template）
- (4) G P看護師の果たす役割
- (5) G Pの果たす役割
- (6) 健康診断アクションプラン（Health Check Action Plan）サンプル
- (7) 症候群に特化した健康ニーズとチェック（例：ダウン症、脆弱X症候群）
- (8) 意思決定能力法（MCA）と留意事項

(9) 参考文献

(10) 関連ウェブサイト

3) 英国家庭医学会 (RCGP) における知的障害グループの取り組み

家庭医協会 (RCGP) は家庭医の専門家組織である。NHS が初期ヘルスケア提供者として GP を位置付けている。知的障害や ASD をもつ人は地域の GP に登録されて、二次、第三のヘルスケアは通常、初期治療提供者と調整しながら働く。たとえば、追加の薬を処方するような場合も、薬物の処方を認可する前に、副作用や逆の作用をおこす可能性がないかを GP が確認するように伝えられることもある。

イギリスにおける障害のある人の施策と医療サービスやプログラムの発展に関して、下記の特徴が言及された。

(1) RCGP の知的障害グループ

イングランドにおける知的障害の人の健康とヘルスケアを増進する任務に従事する専門家のネットワークの代表である。これらの「チャンピオン」は連携して研究、情報の普及、公共政策への提言に取り組んでいる。

(2) RCGP は知的障害グループが行っている推奨

毎年行われる健診を行う際に用いる step-by-step ガイド (半構造化評価プロトコール

( <http://www.rcgp.org.uk/learningdisabilities/~media/Files/CIRC/CIRC-76-80/>

CIRCA%20StepbyStepGuideforPracticesOctober%2010.ashx) の出版を含む、知的障害の人のケアにおける最低限の基準を採用した。

いくつかの症候群に特異的な追加手順についても述べられている。ガイドは広く使用されているが、任意のものである (同様に、アメリカでは小児科医の協会がすべての小児科医が幼児に対して ASD のためにスクリーニングを実行する推薦が最近された。一般的ガイドラインが展開され、広められもした。研修生と小児科医のためのトレーニングプログラムが開始された。)

(3) RCGP による医学生に対する知的障害に関するトレーニング要件やカリキュラム作成

RCGP は、医学生に対する知的障害に関するトレーニング要件やカリキュラム作成にも積極的であり、医療者のための知的障害の継続教育も提供している。学生が医師の資格を得るために合格しなければならない最終試験の質問の作成に携わっているメンバーもいる。

4) 英国家庭医学会 (RCGP) における知的障害グループに関連する資料等

以下、GP に提供されている知的障害等 (以下、ここでは LD と表記) の医療に関するガイドや情報などが紹介されたので掲載する。今後、順次翻訳し、わが国での資料として活用していく。

(1) 知的障害のある人の健康課題と、それに対するプログラムの作成

① NHS が作成した GL への情報提供サイト

<http://www.pcc-cic.org.uk/article/management-health-people-learning-disabilities>

② RCGP のサイトで紹介された Cardiff health check

<http://www.rcgp.org.uk/learningdisabilities/>

RCGP が有する以下の情報を得ることができる。

○ A Step by Step Guide for GP Practices: Annual Health Checks for People with a Learning Disability : GP 向け LD 診療の手引き (本調査班は著者 Hoghton 氏から翻訳許可を得た)

○ Guidance for GPs : Vision and people with learning disabilities:

○ Mental Capacity Act toolkit : 医療者向け意思決定支援ツール

○ Commissioning guide : LD の人の健康と福祉を改善するための Clinical Commissioning Groups (CCGs) への各種サービスとの連携ガイド

○ GP への教育サイト内に LD の人や Autism 診療を学ぶ e-learning

<http://elearning.rcgp.org.uk/>

○イギリス保健省（NHS を所轄業務とする行政機関）が行った LD 者の死亡に関する公的な調査報告結果（CIPOLD: Confidential Inquiry into premature deaths of people with learning disabilities）この研究チームは Bristol 大の中にあり、Hoghton 氏がメンバーである。

<http://www.bris.ac.uk/cipold/>

（2）GP における LD の医療受診との関わり

30 年前から施設の解体が進んでいる。LD の人は病院のほかに地域に多数住むようになり、ヘルスケアは GP の課題である。LD はイギリス全人口 5 千万人のうち、LD 225,000 人（children and 901,000 adults 合計 1126000 人、約 2.252%）である。

[http://www.improvinghealthandlives.org.uk/publications/1241/People\\_with\\_Learning\\_Disabilities\\_in\\_England\\_2013](http://www.improvinghealthandlives.org.uk/publications/1241/People_with_Learning_Disabilities_in_England_2013)

入院中の LD の人（触法のための入院も含む）は 1 万人以上いるが入院期間は短期化している。

彼らは暮らしている地域ごとに、全員 GP に登録している。その中で健康に問題が生じた LD が地域の知的障害者チームに紹介される。（CLDT Community Learning Disability Teams）。精神障害がある場合には、精神保健チームに紹介される。何の問題もなければ登録されているだけということもある。

（3）GP によるヘルスチェックについて

地域の GP にもよるが、LD の人のおおよそ 50% 程度が GP のヘルスチェックを受けている。地域によっては 90% という高受診の地域もある。受診率が十分でない理由は、GP スタッフが経験不足から LD の人に対応に困難を感じていたり、通常の医療のために時間をとれないなどがある。

実施する医療者に向けた具体的なガイドである step by step が RCGP のサイトで公開されている（Hoghton M,

<http://www.rcgp.org.uk/learningdisabilities/~media/Files/CIRC/CIRC-76-80/CIRCA%20StepbyStepGuideforPracticesOctober%2010.as>

hx (Last accessed November 15)

これを利用することにより、よりよく実施できるというエビデンスがある。

詳しくはそれを参照してもらいたいが、まず初めに、5 分間は当事者と二人きりになり、「何が心配ですか」と聞くように勧めている。この最初の 5 分間は重要である。なぜなら、支援者がいるといえないこと（例えば虐待など）の見逃しをしないためでもある。

GP からは「本人が興奮してできない」など、さまざまな問い合わせがあるが、「LD が理解できるように、今から行う医療の内容をわかりやすく説明をすること」、「その日がうまくいかないときは、改めて、日にちを変えて実施する」など工夫することを伝えている。もしそれでもだめならば、意思決定支援の手順を踏んで確かめる。最善の利益（best interest）は何かを探るための「五つの原則」に従って行われるケースもある。

（Mental Capacity Act2005

<https://www.gov.uk/government/collections/mental-capacity-act-making-decisions>。

ヘルスチェック終了時には、これからの計画を 1 P にまとめて記載される。これが health action plan になる。例えば、この後、歯科受診すること、あるいは、より詳しい検査を受けることなど具体的な指示を内容として記載する。

（4）イギリスにおいて LD の人の健康問題を改善しようとする動きの機会について

「病院で亡くなる LD の避けられえた死（avoidable death）」や、病院での虐待が報じられたことなどが、イギリスにおいて、LD の人の健康問題を改善しようとする動きのプレッシャーポイントとなった。これをきっかけに、より改善しようとする政治的な動きが出てきた。

○NHS の病院で亡くなった 6 人の LD の事例（Mencap の報告）。これがきっかけとなった。

（<https://www.mencap.org.uk/death-by-indifference>）

それに引き続き人権委員会が調査した結果、

（<http://webarchive.nationalarchives.gov.uk/2>



0130107105354/http://www.dh.gov.uk/en/Publicationsandstatistics/Publications/PublicationsPolicyAndGuidance/DH\_099255)

から、3年後に PHE と the Centre for Disability Research (Lancaster 大学内) と、the National Development Team for Inclusion.の三団で協同し、iHAL(Improving Health and Lives)チームが作られ、健康と福祉の情報を LD 関係者に提供する活動を続けて多くの情報が集積されている。

(<https://www.improvinghealthandlives.org.uk/about>)。

(5) GP と薬剤師の協同一薬の処方重複の問題について

年に一度、内服薬をチェックする制度があるが、薬剤師も処方できるイギリスでは、薬処方が重複してしまいがちである。できるだけ処方数を減らしていかなくてはならない。この方向性は世界的なものであり、ポリファーマシーともいう。重複する薬処方が死亡率の増加につながるというデータもある。また、重複による経済的損失などがはっきりしてきたため、David 氏は GP とともに活動している。

特に LD の人は向精神薬が 1 人/5 人の割合で処方されている。抗うつ剤も多い。そして一度処方するとやめられない傾向がある。そのために、患者ごとに「サマリーケアレコード」を政府が作成し、PC 上にその人の診療や処方の記録をデータベース化して、GP や薬剤師だけでなく、どの部署からもアクセスできるようにしつつある。このことによって、処方の重複をなくし、無駄をなくせることが期待されている。

(6) LD におけるがん検診について

健常者では 50 歳以上で年に一度の regular check (がん検診もふくむ) を受ける。この調査データによると (例示)、子宮がん検診 (子宮頸部のスメア) の受診率は健常者/LD 者が 70%/35%程度、乳がん検診 (マンモグラフィー) は 70%/60%、大腸がん検診 (便鮮血検査) はどちらも 90%程度であった。

LD に人たちの死因としてはガンが多いと指摘

される。そのうちでも一番は大腸がんといわれている。それ以外の死因としては、嚥下障害に起因する肺炎や虚血性心疾患が多い。

① LD の人の高率受診に向けた工夫はなにか  
受診していない人に対して、繰り返し、電話などで受診を推奨することである。

② LD の人の「避けられえた死」とはなにか  
「避けられた」とする定義が難しいが、LD の人が健康を壊すときの特徴として、支援者や住んでいる場所が変わると弱いといわれる (relocation syndrome)。「避けられた死」をどう予防できるのかは、死因を ICD-10 分類で統計処理するなど、さらに研究していかなければいけない。

(7) LD の人の診療を向上させるための工夫  
プライマリー医療を担う GP よりも、二次医療機関の方がむしろ LD 診療が困難になりやすい。病院は定期的に査察を受けるが LD の人を見るためのトレーニングをスタッフが受けないと、評価が下げられる。GP や Ns (ソーシャルサポート Ns) らは LD に人にあわせたテーラーメイドアレンジメントを行うが、時間がかかる。地域に LD チームがあり、合理的な配慮について一緒に考えることができる (GOSH の Hospital Passport ; CLDT Community Learning Disability Teams など)

最近では、GP は多職種のメンバーを集めたグループを作り、そのセンターとして機能するようになってきている。また、LD の有無による疾患の治癒率に違いなどのデータをもとに、政府に働きかけている。

「Diagnostic overshadowing」(精神および知的に障害のある人に生じた疾患に関して臨床医の判断に負のバイアスがかかるために生じる診断の誤り。1982 年に出た論文で記述された。Am Psychol. 1982 Apr;37(4):361-7. Emotionally disturbed mentally retarded people: an underserved population. Reiss S, Levitan GW, McNally RJ.) は避けられないのかもしれない。

以前ホームには Ns が常駐していたが、今は

少なくなり、医療的な問題を見逃すことが増えた。年齢、言語能力、など多彩多様な問題があるのが LD の人の特徴なので、見逃さないでいるというのは難しいと思う。例えば、17 歳の女子でパニックを頻繁に起こしていたので、GP らは向精神薬で対応しようとしたがうまくいかなかった。保護者がよく観察したところ便秘との関連が疑われ、その治療をしたところ、パニックは収まった。などという例などがある。

○ 薬剤師対象の LD 対応トレーニングなどはあるか

薬剤師が LD の人と「よりよくコミュニケーションをとるためのプログラム」がある。

○ 医学部での教育では LD 対応のトレーニングなどはあるか

内容は大学によるが、時間数は少ない。メンタルヘルスのアセスメントをする授業もある。

○ 行政主導ではなく、医師の中での LD に関する研究会などはあるか

LD を家族に持つ GP の会があり現在 26 名が活動している。

## 2. 知的障害等の健康や医療受診に「特別な配慮」を実施していた機関

—グレート・オーモンド・ストリート小児病院 (GOSH、Great Ormond Street Hospital Children's Charity)

1) グレート・オーモンド・ストリート小児病院 (GOSH) について

グレート・オーモンド・ストリート小児病院 (Great Ormond Street Hospital Children's Charity 以下 GOSH) は、1852 年設立のイギリスで最古の小児病院である。

小児科医療の研究拠点であり、ロンドン大学児童保健研究所 (University College London Institute of Child Health) とパートナーシップの下、小児期の疾病の新しくより良い治療法の発見・研究を行っている。ピーターパンの原作者ジェームズ・マシュー・バリーがその著作権をこの

病院に寄贈したことでも知られている。また、イギリス王室が後援している。

### 2) 調査対象メンバー

調査対象のメンバーは、ジム・ブレア (知的障害専門看護師 コンサルタント看護師 Jim Blair Consultant Nurse Learning Disabilities)、ジュリエット・グリーンウッド 看護師長 Juliette Greenwood Chief Nurse) であった。

GOSH でのジム・ブレア氏 (以下ジム氏) は、彼が進めた知的障害者のケアの改善への取り組みが評価され「2015 年 Learning Disability Today Public Sector Professionals Award」を受賞していた。ジム氏は GOSH のほか、ロンドン大学セント・ジョージ校とキングストン大学で助教授、医療・介護に関する施設や居宅サービスの評価をする「ケアの質委員会」(Care Quality Commission: CQC) の臨床専門委員も務めている。スペシャル・オリンピックのヨーロッパ・ユーラシア地区のクリニカル・ディレクターでもある。

ガーディアン紙 (2012.2.14) では彼の功績が以下のように紹介されていた。

「Jim Blair は、知的障害のある患者のケアの改善と、ケアの継続性の確保を訴えている。イギリスに知的障害者は 150 万人いる。しかし人々の意識は、彼らをマイノリティとみなしている。しかし、ジム氏はこの考えに警鐘を鳴らす。知的障害者は、一般の人より病院に行くことが多く、ケアの改善の必要性は、いくつかの報告書でも指摘されている。そのひとつは、メンキャップ (Mencap) 報告書での「無関心によってもたらされた死」Death By Indifference (2007) である。この報告書は、広く注目され、こうした問題を改善する動きにつながっている。ジム氏はこの考えを一歩進めて、"patient passport" (知的障害のある患者の重要な情報に、直ちにアクセスできるシステム) を推進している。また、シンプルなことであるが、病院では当事者および保護者の話をよく聞くことがいちばん重要であると指摘して

いる。さらに次が必要であることを述べている。

- 1) 診察時間を長くする、2) 入院前手続き遵守、
- 3) 合理的配慮、4) 医者と病院スタッフの連携、
- 5) 看護師のトレーニング、6) ベッドの確保、
- 7) 退院後の安全確保ができるまで入院を延長することであると啓発している」

### 3) GOSH における知的障害・発達障害のある子どもの医療受診に関する特別な環境と配慮

GOSH では、知的障害・発達障害のある子どもの手術等の医療受診に対し、特別な環境と配慮が徹底して行われていたが、そのきっかけになったのは以下のような出来事であった。

2014年9月、知的障害のある子どもが外傷で受診し、当初外来での治療を行おうとしていたが、本児が強く抵抗したため、全身麻酔下での治療が必要と判断された。この対応が急きょセッティングされたため、その日予定されていた他9件の手術がキャンセルになった。結果として病院側が人件費や手術費など多大な損失を被ることとなった。あらかじめそういった治療が必要な子供を抽出し、アセスメントし、病院の手術全体を調整（予定だけでなく対応法などもふくめ）することのできる人材がいれば、同様の事例が再発することを予防できることと経済的なメリットがあると考えた。

このために、院内では以下のような、知的障害のある子どもに対する特別な環境と配慮が整備されていた。

#### ①麻酔プレアセスメント・クリニック

日本でいえば予診外来に相当する。手術目的で外来初診した子どもとその保護者はこの外来に向かう。ここでは、まず初めにアセスメントシートを記入する。「あなたのお子さんは35週未満で生まれましたか」「神経・耳・眼・内分泌で問題は？」などの全45の質問事項がある。この中に「あなたのお子さんには知的障害がありますか」という項目があり、この項目にチェックがつくと、病院のデータベースにフラグがつき、特別な配慮が必要であるということがどの部署でもわかる

ように登録される。

#### ・「ホスピタル・パスポート」

医療的な介入をするときには必ず確認すべき事項を記入できる小冊子(8ページ)である。赤・黄・緑のマークがついている。〔赤色〕のページは、問診しておきたい医学的重要事項、〔黄色〕のページにはコミュニケーション方法と日常生活動作(ADL)、〔緑〕のページには好き嫌いを書き込めるようになっており、最後にヘルプが必要なときは、地域知的障害支援チーム(Community Learning Disability Team)にアクセスするようにと、連絡先が書いてある。

この「ホスピタル・パスポート」は、各自自宅に持ち帰り記入し、医療機関にかかるときにそれを提出し、退院するときにはまた本人に返されるという仕組みである。

問診は個室で行われ病気の子どもをあきさせない、リラックスさせ気を紛らわせるための工夫がされている。術前の検査機器が置かれた部屋は、照明を落とし、スノーズレン(アクリル筒の下から無数の泡が上昇しその中に色とりどりのプラスチック魚)が設置されるなどの環境的配慮が充実していた。

#### ②麻酔導入室

この部屋の前室にあるプレイルームには「プレイセラピスト」が常駐していて子どもたちとあそぶ。個室では再度本人と家族に同意を確かめておく。緊張させないためのスノーズレンの環境や、マカトン法を使った歌ビデオなどで子どもの気持ちを楽ませる工夫がある。特に重要なことは、麻酔処理の直前まで入室を早めないなど、待ち時間を可能な限り短くする工夫であった。こうした障害のある子どもへの対応の方法は、全員の看護師や医療スタッフが院内で定期的にトレーニングを受けている。

#### ③画像検査室と個別プロフィールファイルの活用

備え付けのファイルには、各日の検査(MRIやCTなど)予定の対象児のパーソナルプロフィールが一枚ずつ入れられ、スタッフが適宜、対象

児のプロフィールを把握し、スムーズに検査できるようにになっている。

#### ④リカバリールーム

看護師が術後の子どもをすばやく適切に対応できるように準備を整えて待つ。

#### 4) Jim Blair 氏 (知的障害専門看護師病院コンサルタント) の実践が果たす役割と課題

病院という組織は、その性格上、「階層的な権限構造や多くの規則があり、厳密であるからこそ柔軟性が低い」という特性が指摘されることもあり、新しい取り組みを病院全体として取り組み始める場合は、多くのエネルギーと信頼性が必要となることも少なくない。

Jim Blair 氏がグレートオルスモンドストリート小児病院で取り組んでいる実践は、知的障害をもつ子どものために、組織で取り組むヘルスケアのモデルである。

このプログラムが、今回の GOSH でうまく実践につながったのは、次のような互いに影響する4つの要因によるものと思われる。

- ①任務を果たす“チャンピオン (リーダー)”に権限を与える
- ②組織全体に広がる変化に対して支持を得る
- ③小児やその家族の病院経験を再構造化する
- ④研究を行い、情報を公表する

(1)「チャンピオン」(特に障害理解に優れた人)に権限を与えたということ

Jim 氏は、GOSH という世界的に名声の高い小児病院で働く知的障害専門看護師コンサルタントである。Jim 氏が進めた「知的障害のある子どもへの特別な医療的配慮」のアイデアや実践は、病院の幹部からのトップダウンで生まれたものでなく、彼や実践にあたるスタッフの立場からボトムアップとして病院の経営陣に提案したものである。Jim 氏はこの実践により、病院管理者も認める「チャンピオン・リーダー」となり、それがさらに革新的な実践とつながっていく原動力にもなっていた。イギリスにおいては「チャンピオン」(特に障害理解に優れた人として周囲から

尊敬される)という存在は社会的にも注目されるものであり、GOSH での実践を分析するにあたり、文化的な背景も加味して考えることが大切であると考えられる。

#### (2) 組織に広がる変化をもたらすこと

今回のシステム改革においては、システムを内部から変える方法が非常にうまく機能したと考える。まず病院組織の重要人物から支持を得るために、説得力のある議論を展開した。病院のビジネス管理者に対しては、知的障害の子どもが手術を受けた時に適切な手立てを講じなかったことで病院にどれだけ巨額の金銭的損失があったかという実際の例を用いて訴えた。次に、病院内のある部門のキーパーソンと説得力のある議論を行った。その議論の中で、新しい手順、プロトコール、環境を作り上げることができた。スタッフをトレーニングすることや、親や地域と共にプログラムを作り上げることは変化を確立するための次のステップだった。

#### (3) 環境とプロトコールの再構造化

GOSH で知的障害の子どもが受けるヘルスケアサービスそのものに変更はないが、支援の提供の仕方や、いくつかのケースでは支援を提供する環境を変えた。また組織がより効果的に有効に機能するために、知的障害の子どもに対しても強いられる手順やプロトコールを変えた。特に知的障害や ASD の子どもにとって親しみやすいように再構造化された環境を整えた。

例えば、手術前の検査室は子ども達の気がまぎれたり落ち着いたりするように感覚刺激のある道具を備えて改装されたり、光の強さを簡単に調節できるような電灯が用いられたり、子どもに優しい壁面が窓のない壁にとって代わったりした。

新しい手順やプロトコールは、これまでの病院のうち家族や子どもにとって「使いにくさ」がある環境から手がけられた。たとえば、家族は最初に病院に到着すると、ポケットベルを渡され、医療の支援をうける順番が来るまでに、カフェや車、外を歩いたりしていてもよいようになっている。この手順によって、子どもが待機室で長時間、待

たされるということが少なくなり、最小化された。

また、予備診察時に、「知的障害がある」と保護者がチェックを付けた、あるいはスタッフが把握したケースでは、病院カルテ上で「特別な支援を要する子どもである」とスタッフがすぐわかるようなマークが表示されるようになっている。子どもと関わる上で必要な情報は Hospital Passport (病院パスポート) に集約され、子どもの記録の一部となる。特に訓練されたスタッフが、子どもの問題となる行動のリスクやストレス反応を評価するために、数週間にわたって関わり、問題行動を最小化するための計画を立てることに役立てるのである。

#### (4) 情報の普及を通して築かれる力

GOSH では、ヘルスケアに関わる生徒や病院スタッフのトレーニングに関与し、研究を行ったり、様々な出版物や掲示物を通してプログラムを推進したりしている(ガーディアン紙がプログラムについて取り上げた)。こうしたモデルプログラムを作ることが、他の地域でも役立つ情報を広める上での第一歩であろう。

### C. 第二機能に関する調査

「地域サービス」「生活施設」「教育」における知的障害等のある人に対する医療受診支援とその特徴

1. 「地域サービス」として知的障害等のある人に対し医療支援を実施している機関—英国自閉症協会(NAS) ロンドン南部地域&サリー州 (The National Autistic Society Surrey Adult and Community Services)

#### 1) 英国自閉症協会 (NAS) について

本協会は1962年設立したイギリス国内最大の自閉症支援団体である。学校や施設の運営、自治体への専門的コンサルタントとアドバイス、トレーニング、調査研究活動、権利擁護活動などを活発に行っており、自閉症をめぐる状況の大きな変化とともに、NASの支援の幅も広がってきてい

る。現在では協会が直接運営する学校(6校、6~19歳対象、生徒数計400人)であり、他、施設、サポートドrijvingではより複雑なニーズをもつ人々を視野に入れた運営にスタンスを移してきている。NASはすべての自閉症者とその家族が適切なサービスを受けることを目指している。また現在、自治体に対する専門サービスの提供機関に変わりつつあり、本協会は自閉症法 (Autism Act 2009) の成立やその後の普及のためのキャンペーン・政策提言・ロビー活動をリードする役割を担っているといえる。

パイオニア的なサービスとして、アーリーボードプログラム、アスペルガーの就労支援(当事者・企業)、自閉症専門施設や学校の認証(アクレディテーション)1)、診断と診断のトレーニングを行っている。かつては触法発達障害の「ヘイズ矯正施設」を運営もしていた。

HPによると、NAS財政(2014/15会計年度)の収入は、9,570万ポンド(約163億円)で、内訳は主に自治体との契約による収入:8,740万ポンド(約150億円)と、募金・寄付収入などである(※為替レート1ポンド170円で計算)。訪問概要

2) NAS ロンドン南部&サリー州 成人&コミュニティサービスが提供する支援の内容

調査対象メンバーは以下であった。

ジェイミー・ラング Jamie Lang, Transition Development and Referral Manager

リサ・ダコスタ Lisa d' Costa, Transition Development and Referral Manager

本サービスが提供する支援は18歳以上が対象である。①デイサービス、②ケアホームなど居住サービス、③ASSIST(診断途上の人や成人になって診断された人)のサービス、④その他、アスペルガー障害の大学生の支援なども行っている。利用料は、基本的には自治体から個人への予算であり、利用者各人がNASと契約している。なお、NASの施設や学校は、全てSPELLを基本理念としており(後述)、トレーニングを受けている。

### ①デイサービス

NASサリー州サービスの拠点となっている町ゴダルミングでは、「リンデンハウス」、「オールドミル」、「ホライズン」の3箇所を運営しているが、そのうち、「リンデンハウス」と「オールドミル」を見学した。

リンデンハウスでは、利用者は調理が終了したところでゆったりとテーブルに座ってリラックスしていた。壁に予定が貼ってあり、毎日来る人と特定の曜日に来る人がいるようだ。利用者の中には、精神疾患を併存している人もいう。不安に対処するための個別およびグループワークのプログラムもあり、行動コーディネーター

(behaviour coordinator) が担当している。行動コーディネーターの仕事は、不安のメカニズムの学習指導、呼吸法などのコーピング方法の指導、各人が具体的な不安について話し合うときの進行役となるなどの内容である。昨年は、180人以上の紹介があった。紹介者がNASのサービスを利用することになった場合、行動コーディネーターは行動面でのアセスメントを実施し、処遇プランをつくり、個人に合わせて決め細かいサービス提供するように心がける。

### ②ケアホーム

ケアホーム (Residential Home) 「ストーンピット・クローズ」(Stonepit Close)を見学した。自閉症とアスペルガー障害の人が対象で、連結した2棟で計10人が住んでいた。この他に、サポータードリビング(4人 内3人は、3ベッドの家)。アパート(1人)へのサービスも提供している。

### ③ASSIST サービス

ASSIST (Asperger Support Signposting Information Services Team) は近年広がっている興味深いサービスである。サービス対象は大人になってからアスペルガー障害の診断を受けた人、また、診断を受ける途上である人である。イギリスでは診断を受けるには家庭医 (GP) を通して、専門機関につながるので時間がかかる。すなわち ASSIST の対象者は、診断されている人

や診断をこれから受ける人などでそれまで支援を受けていなかった人である。彼らは知的障害サービスや精神障害サービスの受給資格はない。サリー州では昨年約1500人の支援をした。自治体からのパーソナル・バジェットでサービスを得ている。本人の希望に合わせてサービスが選択できるが、アシストだけが唯一の社会との関わりの人もいる。彼らが抱えている問題は、友達がいなといったものから、借金があるというものまで様々である。精神疾患を併存している人も多く、その後精神障害のサービスに移るような人も相当数いる。

ASSIST の利用者は人に助けてもらうスキルを身に付けていない人も多い。そうした場合、ただ「何か困ってないですか?」と聞くのではなく「たとえばこういうことが困っていないか」と項目を書いたリストを見せてチェックすることで、自分の問題がわかるような人もいる。なお ASSIST サービスは、サリー州とロンドン北部が管轄する3つの自治体の2ヶ所のみ実施している。

### ④SPELL

イギリス自閉症協会 (NAS) が提唱するASD支援の共通理念である。

○Structure (構造化) : 見通しがつくようにする、具体化、視覚化

○Positive approach (肯定的なアプローチ) : スタッフの肯定的な言葉がけで安心し、本来の力を発揮できるようにする

○Empathy (共感) : 独特の認知の仕方に共感する

○Low arousal (穏やか) : 感覚過敏への配慮

○Links (繋がり) : 関係者の連携である。

### 3) 本サービスにおける医療支援に関して

(1) 利用者の一般の健診制度に基づいた検査について

イギリスでは企業で働いている人には健診のシステムがあるが、それ以外は任意である。ケアホームの利用者は年に1度の健診も受けるが、日

常的には専門医による健康チェックがあり重層的にチェックしている。スタッフは起こったことはすべて日誌をつけている。たとえば背中が痛いと訴えたことなど細かいことまで記録する。自分をたたくなど行動が変化したら身体的な不調を疑う。各人の「ペインプロフィール」があり、痛みがあるときにとり得る行動を記載している(たとえば他人に攻撃的になる、動かなくなるなど)。精神科医が利用者にあわせて3ヶ月に1回来てレビューをする。てんかんについては神経学専門医が関わる。

(2) ケアホーム利用者以外の医療支援の利用について

ケアホーム利用者以外の人への医療支援の利用は個別の対応をする。たとえばイギリスでは家庭医(GP)と予約をとっていても診療時間が遅れることがあり、待つ時間が長く不安が昂じることもあるので予測可能なように支援する。具体例では、①GPあてに手紙を書く、②前日にクリニックに電話で確認する、③車種を知らせておき、当日は感覚グッズなどを持参して、車中で待つ、④受付の人が来て案内するなどである。

GP医院のドアの中に何があるか分からないだけで不安になる人もいる。そうした人は、最初は入口、次は待合室など、用事がないときにGPに行き慣れるなどの支援をする。

医者に質問されてすぐに答えられず、不安が高まる人もいる。利用者といっしょに「ソーシャルストーリー」を書いて「5分待ってください」など言えるようにする。

利用者全員には同じ方法は通用しない。最近の例であるが、ある女性に足指の感染症があり不安が昂じていた。彼女は能力が高く一人暮らしをしており、車が運転でき猫を飼っている。しかし感染症がどれくらい悪いのか分からないのが不安の原因だった。彼女への支援として、足指の写真のカラーマッチングをした。グーグルで検索し足指の感染症の写真を見つけ、1ページに貼り付けた。各写真の横に、①医者に行かなくてよい、②患部がグレーの場合、足の専門医に見せる、③赤

の場合、GPを予約するなど対処法を書いた。GPでは「私の足指は感染しています。診て下さい」という練習をしておく。彼女は相手の言っていることが理解できなくても、わかったかのように「イエス」と言ってしまうので、彼女がGPに診てもらった後、医者に電話して確認するという橋渡しも行う。彼女の場合、このような簡単な支援でもずいぶん助けになった。

ホスピタル・パスポートは重要なツールである。本人の健康について重要なこと、好きなこと、嫌いなことなど親といっしょに作成する。100種類以上のバージョンがある。ASDの人と他の障害の人とは内容が違う。ASDは主にコミュニケーションや不安などの特徴がわかるようにしている。親や他の関係者も入って「サークルミーティング」をしながらホスピタル・パスポートを作成する。その作業を通して、全員がその人のニーズを学ぶ。

(3) ASDの人の兆候(運動量が減り、病気になる場合もあるなど)と配慮について

特に、デイセンター「オールドミル」の利用者がそうであるのだが、運動に対するモチベーションが低い。そのため、楽しく運動できるようにする。たとえばサイクリング、トランポリン、水泳などである。活動では、不安にならないようにたくさんサポートすることが大切である。健康的なライフスタイルはたいへん重要である。外出時も可能な場合、車を使わない。食事も、好きなものばかり食べると身体をこわす。バーガーとフライド・ポテトは、1ヶ月に1回程度ならいい。一方、サンドイッチ、サラダ、スープなど、より健康的な選択ができるように支援する。

(4) サリー州の医師会の組織的な関与について

NASは医療従事者を含む専門職への啓発セミナーを実施しているが、とくに医師会に働きかけるといえることはない。なぜなら家庭医(GP)と個別のよい関係ができていたからだ。ケアホームの12人に対して12人のGPが関わっている。何かあれば電話やメールで相談できる。医者もわれわれに電話してくる。ここでも個別の対応

である。GPが合理的配慮をする。たとえば利用者で上から見下ろされるのが嫌な人がいて彼のGPの背が高い場合、利用者に合わせてGPは立ち上がらないようにしている。このようなことであっても利用者の医療受診には大切な配慮である。

(5)本サービスにおける医療受診支援の特徴および課題

本サービスの実践やプログラム等から導き出される重要な考慮点がいくつかあった。

①イギリスでの公共政策やサービスに変化を起す動き、②質の高いスタッフとネットワークを育てること、③個人と、個人のヘルスケアニーズの評価の重要性、④ASDをもつ個人がアクセスでき利用できるヘルスケアツールやシステムの作成、である。

①イギリスの知的障害やASDの人のためのヘルスケアシステムの変化

変化の原動力になったのは親の要望運動であった。以下の政策提言は、訪問したほぼすべての機関で言及された。

○精神保健法 The Mental Health Act

○ケア法 The Care Act

○意思決定能力法 The Mental Capacity Act

法律が施行されると、政府機関は新しいガイドラインを作成する。サービス提供者はケアの提供や質を確実に合理的に配慮することが求められる。多くの支援組織(NAS)はサービス計画と実際の実践のギャップを埋める援助をしている。例えばNASのスタッフはASDをもつ人がGPなどの医療ケアサービスに十分利用できるように、繰り返しクリニックに出向くことでストレスを減らしたり、実際のアポイントの前に利用者と十分ルーチンを練習したりする。また病気やケガの症状を自分で認識できること、症状を人に伝えたりするやり方を教えたりする。もし問題がおこるようなら一緒についていったり問題解決を手伝うなど、質の高いケアが提供できるように徹底した支援を行う。

②質の高いスタッフとネットワークの育成

NASのような地域の支援機関では上級スタッフが質の高い医療ケアを確実に受けられるためのキーとなる。上級スタッフの役割や責任は支援者のジェネラリストモデルとして確立している(このジェネラリストモデルはアメリカのノースカロライナ大学のTEACCHプログラムで用いられ成功している)。NASのシニアスタッフはアセスメントや治療プロトコルを個別化できる能力を備えている。多くの経験があり、ASDの個人に作り上げるプログラムはすべて個別化される重要性を強調している。

③評価の重要な役割

ASDをもつ人を評価する能力について、標準化されたアセスメントツールや生活の中での自然観察で得られる情報により得ていた。このような情報は直接、利用者のHealth Action Plan(健康行動計画)などに目標やストラテジーとして取り入れられる。NASは自閉症協会評価ツールを作り、個別の支援計画(NAS支援計画)も作成していた。

4)質の高いヘルスケアにアクセスするのを促す特定のツールやプロトコル

多くのプロトコルが、医療ケアの状況に関する重要な情報を関係機関とやりとりできるように作られている。Hospital Passportはその一例で、利用者の受診に先立ってヘルスケア提供者に提示される重要な情報が書かれている。Health Action Plan(健康行動計画)は質の高いヘルスケアの提供を改善している。





## 2. 「教育」として知的障害等のある人に医療受診支援を実施している機関—ツリーハウス・スクール (TreeHouse School ; ABA アプローチを主体にした自閉症学校)

### 1) ツリーハウスについて

本校は応用行動分析 (ABA) に特化した学校であり、1997 年、親達の運動により設立された。生徒は 4~19 歳、生徒数は 87 人 (男女比 : 9:1) であった。11 クラス (各 4~7 人) でスタッフ 140 名が担当し、構成は教師、ABA チューター、言語聴覚士 (SLT)、作業療法士 (OT) である。英国教育水準局 (OfSTED) の監査 (2012) では、全領域で Excellent の評価を得ていた。経営は、公益信託 (charitable trust) の Ambitious about Autism である。

### 2) 本校が設置された地域学校と問題行動の子どもたちの教育背景

聞き取り対象は、レベッカ・ジョーンズ 校長 Rebecca Jones, Headteacher, エスタ・トマス Esther Thomas, Senior Behaviour Analyst - Training and Consultancy. であった。

イギリスでは、20 年ほど前から、自閉症の子どもの教育に ABA の導入を求める親が増えてきた。ABA のプログラムを、家庭ではなく多様な専門家が関われる学校の場で行われるのを要望する親の声が高まったのである。その結果、親自身が自分たちで創ったのがこの学校であった。激

しい問題行動のため、いくつかの学校を退学になり、最後の手段としてこの学校に来た子どもも多く、転入する時期はまちまちであるとのことだった。

教育内容には設立時の親たちの強い意見が取り入れられているという。寄宿舎はなく、ほぼ全員がロンドン市内の家庭から学校が手配するタクシーなどで通う。家庭との連携を重視しており、入学後 6 ヶ月間は 2 週間に 1 度、スタッフが家庭にも出向き、家での環境調整の支援をしている。全員が、「判定書 (Statement)」<sup>2)</sup> を保持し、2004 年より自閉症認証 (Autism Accreditation)<sup>3)</sup> を取得している。

### 3) 教育および支援内容

アセスメントに基づいて、個々の子どもに合わせた課題や目標を設定し、問題行動を改善し、コミュニケーションや社会性のスキルを指導する。それぞれの子どもには、「キーワーカー」がつく。指導は多職種チームによるもので、学級担任、ABA コンサルタント、アシスタント、作業療法士 (OT)、言語療法士 (ST) などが関わっている。

ツリーハウスの役割は、①自閉症教育の模範学校、②自閉症の教育的への科学的リサーチ、③親と専門家のトレーニング、④とくに問題行動の激しい自閉症の子どもに対してベスト・プラクティスを推進し、自閉症関連の政策の実践部隊として重要なポジションを担っている。この学校の授業料は非常に高い。前述の判定書に基づいた支援であり、地方当局が払い、個人負担はない。今回確認したところ、子ども 1 人につき年間で小学校が 61,271 ポンド (約 1000 万円)、中学校は 78,938 ポンド (約 1300 万円) である。そのため地方当局からの資金をとりつけるのは、入学希望者の 10 人に 1 人程度であるとのことだった (※為替レート 1 ポンド 170 円で計算)。

自閉症の子どものことを理解し優れた実践をしていた。ABA に特化しているとうたっている学校であるが、PECS や TEACCH も取り入れて

いた。とくに重い知的障害を伴う自閉症の個々の子どもの成長のために、多くの専門家が、親のサポートも含めて、包括的なアプローチで取り組んでいた。

4) 本校における医療的ケアの取り組みについて  
本校では医療的なケアが必要な子どもの支援について、以下のような実践を行っていた。

(1) 健康管理のための取り組みや病院受診の練習について

具体的な取り組みを積み重ねている。たとえば、校内にある歯科処置室には、歯科医師が1ヶ月に1回きて受診の練習を行っている。処置の内容や、どれくらいの時間がかかるかを視覚的に説明し、子どもが理解し納得できるようにしている。それだけでなく、感覚過敏のため歯磨きが非常に困難な子どももいる。そういった子どもも、予防ができるように、また徐々に歯科治療に慣れるように、先生と歯科医師が協力し、本人の強みや関心を生かして、楽しい雰囲気の中で学べるように、日常の学習のひとつとして取り入れている。

(2) 問題行動に対しての支援について

行動へのポジティブな介入である **Positive Behaviour Support(PBS)** に力を入れている。

様々な専門家による指導により、自分の行動を認識し、その行動が社会的に受け入れられるか否かを判断する能力を体得させる。その子どものレベルでの個人指導が必要である。そのうち休み時間に校内の「模擬売店」で、たまった報酬で好きなものを買うなどして、特定のスタッフだけでなく多くの大人に対して、学んだスキルを応用し、関われるようにしていく。

(3) 問題行動が改善したあとの地域の学校への再通学について

問題行動が改善したあとに、もともと通っていた地域の学校に再度、通学する子どもがいるかどうかであるが、そうしたケースはほぼない。卒業後、地域でできるだけ自立して暮らせるように個別教育計画を立てている。就業や、買い物や外食、友達や仲間とうまく行動できるようなスキルを

育てている。また、移行期には、家族が地域の社会サービスを適切に利用できるようなコーディネーションの支援もしている。

(4) 「アンビシャス・カレッジ」について

ツリーハウスは19歳までであるが、自閉症の子どもたちは学習に時間がかかるので、継続教育として成人期に教育期間がかかることもある。そのため2014年9月から、ツリーハウスを運営する **Ambitious about Autism** の新しい取り組みとして「アンビシャス・カレッジ」が創設された。ロンドン市内の2つのカレッジと提携し、キャンパス内に自閉症の学生を対象とした学級として設置しており、合計39名の自閉症の学生が通っている。ツリーハウスの卒業生だけが対象ではなく、今後各キャンパスの定員を65名とする予定である。

自立生活、雇用、人間関係と地域社会への参加、健康保持についてさらに学ぶためである。支援者がついて活動し、コンピュータの学習などに参加したり、一般の学生と交流したりを行っている。また、仕事に就くためのトレーニングもしており、ある生徒は、教会で、ビジターのための温かいスープをつくる手伝いをしている。

5. ツリーハウスにおける医療受診支援とその課題

ツリーハウスでは生徒達への指導に応用行動分析(ABA)の手法を取り入れていると述べているが、他の多くのプログラムのように、ASDの子ども達に対して有効であると認められている(ABA以外の)様々なよく確立されたツールや手続きも組み入れている。例えば、子ども達の中には絵交換式コミュニケーション(PECS)やその他のコミュニケーション技術を用いている子もいる。TEACCHアプローチと同様の視覚支援も用いている。感覚統合訓練を用いている作業療法士が学校に雇用されており、言語聴覚士や他の専門職もいる。訓練された教師はクラスを担当し、ABAコンサルタントが特定の行動プログラムの開発や管理を手伝う。

ツリーハウスのスタッフはしばしば、行動上のより強い困難を抱える子ども達に対応しなければならない。彼らの任務はまずはツリーハウスにおいて子ども達がうまく生活できるようになり、地域の中に出たでもうまく移行できるように支援することである。卒業までにスキルを教室の外でも般化できるように、高いレベルで自立し地域に溶け込めるためのライフスキルを習得できるように関わる。ライフスキルの習得を強調することは、セルフケアや地域のヘルスケアサービスに十分に参加できる力を育てることにもあてはまる(元は、学校でライフスキルを教えるためのプログラムを作るように学校に求めたことによる)。例えば、学校には歯科診察用のいすを完備した歯科診察室があり、実際の歯科検査に用いられる(訪問歯科医によって行われる)。これらは将来的に生徒が地域の歯科医に行く準備のために、徐々に慣れていく訓練として用いられる。運動や食事もまた学校によって管理され、健康なライフスタイルのルーチンや選択が各生徒の予防的プログラムの一部に入っている。

ツリーハウスのスタッフは地域のヘルスケア組織を含む他の機関にコンサルテーションをしたり、トレーニングを提供したりしている。Ambitious About Autism は ASD を持つ人のための大学プログラムも開始しており、地域の大学の敷地内に設置されている。

まとめと印象として、ほとんどのベストプラクティスマodelは、重要なライフスキルは小児の早期に目標にされ、早期の正規教育の中で習得されるべきであると述べている。これらのスキルは家庭や学校から地域に移行される必要がある。一般的なセルフケアはしばしば目標とされる領域である。地域のヘルスケア専門家と関わり、セルフケアにこの高いレベルにある能力は、多くの早期教育プログラムでは目標にされていない。最初から子ども達をポジティブなヘルスケア環境に慣れさせ、ヘルスケアの専門家と関わる能力を高めることを意識的に行うことによって、家族のストレスを長期的に減少させ、生命予後を改善し、知

的障害や ASD の人の生活の質を向上させることにつながるかもしれない。

### 3. 「生活施設」における知的障害のある人の医療受診支援—自閉症成人施設「ストラウドコート・コミュニティトラスト」(Stroud Court Community Trust: SCCT)

1) ストラウドコートの沿革と支援内容について  
1983年に設立された自閉症成人施設である。慈善団体 Stroud Court Community Trust (SCCT) によって運営されている。1~10人の居住者によって利用されるイギリススタイルの小さな7つのグループホーム、中央のメインオフィスの建物、専用の建物(プールなど)から成る。39名の利用者(平均年齢43歳)が、各1~10名住んでいる。

聞き取り対象は、クリス・アトキンス氏 ストラウドコート所長 (Chris Atkins, Executive Director, SCCT)、リチャード・ミルズ氏 リサーチオーティズム・研究部長 (Richard Mills, Research Director, Research Autism) であった。

1983年、自閉症児の親の会 Mind Conties Autistic Society が建物と敷地を購入し、わが子たちの学校卒業後の場所としての施設を設立した。1990年代前半からは SCCT が各人の出身自治体(約20か所)が払う利用料で運営されている。

2015年のケアの質委員会 Care Quality Commission: CQC) 監査報告書では、SCCT が、ASD に特化した質の高いケアを提供していることを高く評価している。とくに本人の意思を中心としたケア(パーソン・センタード・ケア)の理念に基づき、障害特性にあった環境設定や個別ケアが柔軟に行われていることや、リスクアセスメントが実施され、本人の安全が保たれていることや、サービスの一貫性を重要な要素として取り上げていることなどが高評価の対象となっている。また、地域の他機関との協働や、家族との連携もよくとられていること、さらに意思決定について



(ストラウドコートHPより)

は、2005年4月に成立した意思決定能力法(Mental Capacity Act: MCA)を遵守し、利用者の意思決定支えていることも取り上げている。たとえば、個別プログラムやサポートプランは、本人がそのプランに同意できる能力があるか確認しなければならない。彼らが理解できるように、シンプルな表現を使う、絵や実物を使うなど、様々な形で支援する。どうしても理解できない場合は、その決定が本人の「ベスト・インタレスト」にそっているかどうか会議を開く

## 2) ストラウドコートにおける健康維持の取り組みと病気の早期発見と手当てについて

### (1) 健康維持の取り組み

居住者の健康管理については、彼らの年齢に応じて様々な工夫がなされていた。食事のサービスもきめ細かく、個々の体調に応じたメニューを選択することを励ますなど配慮されている。

運動についても、温水プールにスノーズレンを導入するなどリラックスして楽しめるよう工夫をしている。また敷地内の経路はアスファルトで整備され歩きやすく、見通しもよい。利用者たちはふだんから敷地内を散歩し健康を保持するようにしている。他にも、地域のプール、インドアスキー、乗馬などの活動もあり、プログラムはいろいろな面で、居住者の健康とヘルスケアの促進を行っている。特に居住者が年をとるにつれて、一般的な安全と事故や病気の防止策が考慮されていた。エレベーターは、グループホームのいくつかに設置されている。温かい水、調光可能な明り、感覚の強化(壁と天井に映される心休まる

視覚のパターンや音楽)をはじめ、プールは一般的な水泳や影響度の低い運動プログラムとして利用できる。グループホームでの食事(居住者のプログラムの全ての面と同じように)は、個々に用意され、健康的な選択を促進している。薬物は現場で投与される。

### (2) 病気の早期発見

コミュニケーションに困難を抱え体の不調が訴えられない人の病気をどのように発見するかに関しては、「行動の変化があったら、まず体の不調を疑え」としてスタッフのトレーニングを徹底している。例として「ある利用者が椅子に座っていたが、体が傾いている。特に本人からの不調は訴えなかったが、念のため、医者に連れていったところ骨が折れていた」などがあげられた。看護師などの医療スタッフはおらず、スタッフは応急手当トレーニングを受けている。定期的、あるいは救急医療受診は地域で簡単にアクセスできる。スタッフは、居住者が医療機関を受診する準備や、医療機関スタッフが各々の居住者と効果的に働くことができるための準備を行っている。手首につけるモニターを利用し、各々の居住者の健康や活動について定期的にデータを管理する計画がある。



### (3) 地域との連携について—地域に密着した集中的ヘルスケア・サポート・サービス

ニール・コールドーは知的障害専門看護師で、集中的なヘルスケアサポートを個人に提供する非営利の組織(2gether Foundation Trust)で働