

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

分担研究者 堀江 まゆみ(白梅学園大学子ども学部発達臨床学科教授)
研究協力者 田中 恭子(熊本大学医学部附属病院神経精神科特任助教)
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

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
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

「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)

「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)

「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. マシュー・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 Bristle 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（Tyrrer 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。

健康診断の具体的なステップは以下である。各段階の項目を列記する。

【段階1】

臨床リーダーを決める。各種リソースの確認
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

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

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）のガイダンスを読む

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

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】

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

健診時間を長めにとることに留意（例：看護師39、医師30分）

健診1週間前までに、血液検査を済ませてもらう

健診の実施。ひな型にそったデータ入力

「健診アクションプラン」を記入し、本人にコピーを渡す

健診結果のための受診日時を決める

二次医療への紹介などの、フォローアップ
必要な場合 CDLT や家族との連携

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健診前の準備

「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「健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（当事者への健診の説明サンプル）。

(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 (R C G P) 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3つ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 (R C G P) 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

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>

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

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ですが、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 Act 2005

<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 薬の処方が重複する問題について

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は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。

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。

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。

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、スヌーズレン(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。

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ヌーズレンの環境や、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しませる工夫がある。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。

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。

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。

任務を果たす“チャンピオン(リーダー)”に権限を与える

組織全体に広がる変化に対して支持を得る

小児やその家族の病院経験を再構造化する

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、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、子どもに優しい壁画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っている。

(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、サポータードリビングではより複雑なニーズをもつ人たち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、アーリーバードプログラム、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。デイサービス、ケアホームなど居住サービス、ASSIST(診断途上の人や成人になって診断された人)のサービス、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。

デイサービス

N A S 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るという。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N A S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。

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、サポートドリビング(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。

ASSIST 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。

S P E L L

イギリス自閉症協会 (N A S) が提唱する A S D 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言っ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、GPあてに手紙を書く、前日にクリニックに電話で確認する、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、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、医者に行かなくてよい、患部がグレーの場合、足の専門医に見せる、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」と言う練習をしておく。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るからだ。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。G P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G Pの背が高い場合、利用者に合わせてG P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。

イギリスでの公共政策やサービスに変化を起こす動き、質の高いスタッフとネットワークを育てること、個人と、個人のヘルスケアニーズの評価の重要性、ASD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。

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G P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して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。

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。

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、自閉症の子どもたちの教育に 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間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)」²⁾ を保持し、2004 年より自閉症認証 (Autism Accreditation)³⁾ 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、自閉症教育の模範学校、自閉症の教育的への科学的リサーチ、親と専門家のトレーニング、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) 問題行動に対する支援について

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、関わら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、ピ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、利用者の意思決定を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、温水プールにスヌ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・コールダ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

いている。サービスは週に7日、24時間利用でき、緊急な必要性が生じた場合への優先的対応に焦点をあてている。地域のチームは異なる健康関連の分野（例えば、看護師、言語聴覚士、作業療法士など）の約15人の専門家から成る。照会はコミュニティ・ケースマネージャーから組織になされる。チームは知的障害のある人たちと協働し、既存の医療サービス（例えば、利用者やサービス提供者の予約の準備、ヘルスケア・スタッフのためのトレーニング）へのアクセスや利用を改善すること、後に行われる医療的治療（例えば手術）の調整を促すこと、不必要な治療を最小にすることなどの活動を行っている。このチームのサービスの重要な部分は、知的障害をもつ人のケアに関わる全ての人々が、その人の健康状態に関する適切な最新の情報を確実にもつということである。例えば、病院パスポート文書を完成、共有し、健康行動計画を実行する。スタッフは特に行動の変化という形で示されるかもしれない体調の変容を見出す訓練を受けている。チームはケア提供者の間で一貫性を促すためにポジティブな行動支援（PBS）に関する無料のトレーニングを提供している。

（4）健康に関わる健診について - 質の高いヘルスケアプログラムを目指して

リチャード氏は、自閉症の全ての個人のための毎年の健診についてこう助言する。健診は最小限の全般的な健康（視力や聴力を含む）、薬物処方計画、慢性の健康状況（例えば発作性疾患）を評価しなければならず、年齢的因子（例えば、関節炎）あるいは家族の危険因子（例えば、高いコレステロール）の予防的なチェック項目を含まなければならない。年間の健診に加えて、個別プログラムが健康的なライフスタイル（例えば、低いストレス、健康的な食事、定期的な運動、社会的サポート）を促進しなければならない。ASDの個人の健康を促進する方法を考慮する場合、この要因（ライフスタイル）が最も重要である。我々は、人生の早期に目標とされ、人生を通して達成されていくべきであるライフスキルのゴールと

して、ヘルスケアに個人が十分に参加するためにその人の力をみることの重要性について学んだ。

D. 第三機能に関する調査

「権利擁護」支援として知的障害のある人の医療受診支援に関与する機関 POhWER (People of Hertshireshire Want Equal Rights)

1) POhWER について

1996年、慈善団体（charity organization）として設立した。POhWERの名前は、People of Hertfordshire Want Equal Rights（ハートフォードシャー州の人々は平等の権利を求めている）というスローガンからきている。現在では英国最大のアドボカシー団体であり、イングランドの3分の2の地域で事業を展開している。POhWERのスタッフは、約300人（内50人がパートタイム）、IMCAは約50人。理事の大半は障害のある当事者である。知的障害者も2人いる。

提供しているサービスは、主に次の5種類である。

（1）IMCA（イムカ）サービス IMCA (Independent Mental Capacity Advocate)

（2）IMHA（イムハ）サービス IMHA (Independent Mental Health Advocacy)

（3）ケア法によるアドボカシー

（4）NHS 苦情申し立て

（5）コミュニティ・アドボカシー（地域に住む知的障害のある人々が対象）

*（1）～（4）のアドボカシーは法的義務。

2) POhWER が提供するアドボカシーの種類の変化の背景

聞き取り対象は、ローアン・ダイソン事業開発担当役員 Roan Dyson, Director of Business Development、

フィオナ・マカーサー・ウォービー 新規ビジネス担当部長 Fiona McArthur-Worbey Head of New Business であった。

ここ4～5年で POhWER が提供するアドボ



カシーの種類に変化が起きている。次の出来事や動きが背景となって、アドボカシーの提供が要請されるケースが増えたと指摘する。

最高裁の「チェシャー・ウェスト判決」(A)の影響

施設入所者は「自由剥奪のセーフガード DoLS」に該当するのかの判断が必要となった。

ウィンターボーン・ビュー施設虐待事件(B)の影響

事件の反省として、大きな方向性が示された。知的障害、自閉症、行動障害のある人たちの人権を尊重し、治療が必要ない人を入院させない支援をする。「ケアの変換」(Transforming Care)と呼ばれる動きである。本人が地域に戻る際に、アドボケートが要請される場合が多い。

2015年4月1日から「ケア法」(Care Act)が施行されたこと

これに伴い、知的障害、認知症などのアドボカシーの範囲が広がった(C)

(A) チェシャー・ウェスト判決(Cheshire West decision)と「自由の剥奪セーフガード(DoLS)」

2014年3月19日、判断能力を欠く者の自由の剥奪に関する事件に関する最高裁の判決(P v Cheshire West and Chester Council 判決と P & Q v Surrey County Council 判決)が下りた。このことが地方自治体の障害者介護制度に大きな影響を与えている。

< 3人のケース >

脳性マヒ・ダウン症のPさん(38歳男性)は、普通の住居に近い小さいグループホームで、他の

知的障害者といっしょに住んでいる。重度の障害をもつため、常時介護が必要であり、常に監督下に置かれている。

姉妹2人(ミグとメグと呼ぶ)は、重度の障害がある。2人とも子どもの頃親の虐待から保護され、ミグはフォスターマザーと暮らしている。メグは小さな家庭的な知的障害者施設に住んでいる。激しい問題行動があり、鎮静剤を投与され、ときには抑制(restrain)されることもある。

3人とも、本人が危害を受けないように現在の環境が必要であり、また、彼らの最善の利益(ベストインタレスト)に適うと思われるケアを受けながら、自宅に近い環境で暮らしている。しかし、常にだれかの監視下にあり、自由に家を出ることができない。

この場合、ヨーロッパ人権条約第5条の趣旨による自由の剥奪に該当する。そのため、裁判所による承認、あるいは2005年意思決定能力法(MCA)の「自由の剥奪セーフガード」(DoLS)に基づく手続きが行われなければならない。そのため自治体は、IMCAを要請し、本人のベストインタレストを追求する手続きをとる必要がある。(B) ウィンターボーン・ビュー施設虐待事件(Winterbourne View hospital abuse)

イギリスのブリストルの近郊ハムブルックのウィンターボーン・ビュー施設(知的障害、自閉症者が対象。26床)で起きた虐待事件。運営する民間会社Castlebeck社(56施設を運営)の経営者は、施設の元看護師Terry Bryanによる告発に対して、何も反応しなかった。看護師は「ケアの質委員会」(Care Quality Commission; CQC)にも訴えたが、何も起こらなかった。看護師はBBCの調査報道番組パノラマに連絡し、その結果ジャーナリストがワーカーとして就職し、2011年2月から3月に5週間現場に潜入取材した。5月の放映後、調査が開始され、身体的・心理的虐待によって職員11名が逮捕され(内6名に有罪判決)施設は閉鎖された。

(C) ケア法は、MCA同様、「パーソンセンタード・ケア」を重視している。

ケアのアセスメント、ケアプランの策定、変更・見直し、セーフガードの意思決定過程において本人を関与させることが自治体の責務となる。同意能力を有する人でも、自分のケアプランに関与することが「相当困難がある」(substantial difficulty)人も、アドボケートの支援が受けられる。またケア法の下でのアドボカシーは、MCAの特定の意思決定とは異なり、当事者と自治体の継続的なパートナーシップ(ongoing partnership)として運用されるといえる。

3) POhWERにおける知的障害のある成人に提供するアドボカシーと健康に関連すること

(1) POhWERが知的障害のある成人に提供するアドボカシーにおいて、健康に関連することはどれくらいの割合を占めるか？

約6割くらいが、健康とウェルビーイングの問題、すなわちその人の生活の質(QOL)に直結するといえる。POhWERの仕事は、その人が決定時にないがしろにされないように、サポートするということである。

POhWERは、ハートフォードシャー州の自治体と協力し、「パーソナルヘルス・アクションプラン」(Personal Health Action Plan)のフォーマットを作成した。私たちはコミュニケーションのスタイルを工夫することで、本人が自分の健康維持に関われるようにするという方向で関わった。

「パーソナルヘルス・アクションプラン」

英国保健省(Department of Health)が知的障害者の健康を守るために推奨する取り組み、Healthcare for People with Learning Disabilitiesの一環であり、知的障害のある本人が、自分の健康維持について理解し、関与できるようにするためである。各自治体が地域の団体とともに、フォーマットを作成している。ハートフォードシャー州では、紫色のフォルダーに自分の健康情報をわかりやすく記録しておく。通称Purple Folderと呼ばれており、自宅に保管し、医者にかかるときに、本人が持参する。

絵がふんだんに使っており、内容は、「年次健康診断は済ませたか」、「眼科、耳鼻科、歯科などのチェックはしているか」、「慢性病の管理はきちんとされているか」など具体的な記録である。

コミュニケーションの方法の欄もある。その人のコミュニケーション方法は何がベストか、絵や写真を使うのがよいのか、シンボルか、手話か、どんな手がかりが助けになるのかなど。これを知ることによって医者や看護師も、本人と効果的にコミュニケーションをとる準備ができる。

感覚過敏があるのか、何をされると嫌なのかの欄もあり、医療機関は、何が問題行動のトリガーになるのか、検査するときどんな配慮が必要かなど、前もって計画できる。フォルダーの作成は、親や支援者とともにアドボケートがサポートする。言葉が限られている人にどんなコミュニケーションの支援をするのがよいか、1日のいつ調子がいいのか？ 午前は薬の作用で眠いかもしれない。

このほかにも、家庭医(GP)で診察を受けるとき、本人が到着する前に、医者や看護師などと個別に短時間のミーティングをもち、本人を迎える準備をすることもある。

こうした取り組みは、ウィンターボーン・ビュー施設虐待事件(前掲)の反省として出てきたものである。

以下は、ローワン氏が関わった例である。

事例:「4本の歯を抜くのに、4人が支援した例」

精神障害のある19歳の体の大きい男性が4本の歯を抜くことになった。あばれて医療スタッフをたたいたり蹴ったりした。私を含めて、4人が一緒に行き、麻酔をかけるときに抑えた。医療スタッフはトレーニングされていなかったため、時間がかかった。反省点として、病院はもっと早くから準備すべきだった。またここまで悪くならないように注意することも必要だった。

(2) POhWERは、問題行動の機能アセスメントを行うのか？

問題行動の機能アセスメントというのは、あくまでも専門家側の見方である。本支援ではそうし

た立場をとらない。本人の側の視点で見ることが重要であると考え、本人が何を訴えているのかを知ろうとする。その人が安心して生活するにはどう支援すればよいか、観察し、関連する支援組織と徹底して話し合う。少しやり方を変えてもらうだけで効果が出る場合もある。

事例；「17歳、スタッフを攻撃する人の例」

スタッフを蹴ったりたたいたり激しい行動をとる青年がいた。こうした場合、サポート・ワーカーの関わり方が問題を引き起こしている場合もある。

本人を観察した上で、自分の感情に気付けるようにスタッフが上手に仕向けていく。そんなとき、ちょっとした工夫で解決される場合もある。たとえば、赤、緑、黄色の3種類のカードをポケットに入れておいて、出せるように練習させる。赤の場合は気分がよくない、放っておいてほしいというサインで、スタッフは指示をださない。黄色は一時ストップ、緑ならば、人と関わりたいサインである。

(3) 医者に「このような障害のある人は診ることはできない」と診療拒否をされた場合、どう対応するか？

医者による診療拒否は、困ったことではあるが実はよくある。以前 IMHA(イムハ)として働いていたときに関わったケースで、医者が電気けいれん療法(ECT)をやろうとした。本人が嫌がっていたが、医者は、本人の病状にはこの療法が必要であるとかたくなだった。そこで医者に意思決定能力のアセスメントをしたか聞いたところ、していなかった。このときは弁護士が関わって、結局ストップした。アドボケートの支援では、患者の立場に立って、いちど立ち止まって皆で考える手続きが大事ということである。

(4) POhWER がアドボケートした後、さらに医者が診療拒否したらどうなるか？

医療機関は、「ケアの質調査委員会」(CQC)の監査があり、その結果は公表される。もし手続きを守っていないならば、該当医療者は重大な処分を受けるシステムになっている。

(5) POhWER は、病院に対してMCAのトレーニングを行っているか？

病院の新人研修では、POhWER でのアドボカシー実践について30分ほど話し、本人の権利が最優先であることをわかってもらう。POhWER の仕事は、自分で言えない人の権利を守ることだ。専門家がいつのタイミングでアドボケートに紹介すべきかなど、プロセスを理解する研修が必要である。

4) POhWER における医療受診支援の取り組みと課題

イギリスでは権利擁護支援団体を利用することが広く普及しており、その主な目的は、サービス利用の計画が適切であるか、かつ、実際にどのように提供されているかを監視し、計画とのギャップを減らすことである。POhWER のような権利擁護の支援者は地域の資源としてみなされており、行政や特定の組織とは独立して存在している。

イギリスのヘルスケアシステムにおける POhWER などの権利擁護者の役割について知的障害をもつ人が地域のヘルスケアサービスにアクセスすることを、POhWER が支援している例について、ここで考えてみる。

イギリスにおいては、知的障害をもつ人が初期診療を受けるためには、まず地域の家庭医(GP)に登録しなければならない。全ての知的障害をもつ人は、個人の Health Action Plan(健康行動計画)をもっており、それは義務ではないがベストプラクティスと考えられる(ケースによっては、子どもの利用者の親が子どもの権利擁護者とは別に自身の権利擁護者をもつこともある)。POhWER など権利擁護の支援者は、個人の健康行動計画の立案や実施を援助する。特に言語的なコミュニケーションに障害のある場合は、言葉によらず、非言語的な行動に特に丁寧に注目し、アセスメントを行う。また、言語的なコミュニケーションが困難な相談者(サービス利用者)のために、代替となる方法を開発することに注力する。

たとえば、「コミュニケーションパスポート」は相談者とヘルスケア提供者の間のより良いコミュニケーションを促進するツールの例である。

適切な医療受診の支援に向けた POhWER への期待

相談者やその家族の権利を守ることが、ベストプラクティスの最も中心におかれるべき原則である。

イギリスではこの目的のために POhWER のような権利擁護のための専門の役割が作られ、イギリス文化の中で個人の権利、特に自己決定の権利の重要性が保障されている。

権利擁護を支援する者は、直接のヘルスケア提供者ではないが、ヘルスケア提供者と同様に、知的障害や ASD の相談者やヘルスケア提供者を支援するため、臨床的、教育的な戦略（例、視覚支援、構造化、ソーシャルストーリーなど）を有効に活用していることがわかる。また、彼らは、実践の中で、相談者と提供者の間のコミュニケーションを促進するための特別なツールも作り上げている。このような実践を見ていると、POhWER のような権利擁護を支援する者は、ケース・マネージャーとして機能しているようでもあった。

類似の権利擁護サービスがアメリカにも存在するが、目立ったものではなく、何らかの対立が生じている時に（それゆえ、複数の当事者が対抗関係になりうる）用いられる傾向がある。アメリカでは権利擁護、一般にセルフアドボカシー（自己権利擁護）の重要性は、相談者やその家族にとって重要なゴールとして広く掲げられ、権利擁護をする責任や自己権利擁護を推奨する責任の多くは、専門組織の全体がもつ責任である。これらの影響は、イギリスの組織に比べれば薄いように思われる。

特に、日本のヘルスケアシステムでは専門に訓練された権利擁護組織を利用することは、まだ広まっていない。今後の課題でもある。

E . 本研究のまとめ

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。今後の課題である。

< 参考資料 >

（資料1）Questions

（資料2）

Comprehensive Healthcare Services for
People with Neurodevelopmental Disorders

(資料1)

1. ライフステージの観点から

(1) 乳幼児期

日本では乳幼児健診を主に小児科医、児童精神科医が担っており、1:6、3:0 健診がほぼ全ての児童に対して行われている。

Questions

- ・英国では身体、精神面の発達のチェックを公的に行う制度があるか。(古い論文では、英国での小児の健診はG Pによって行われており、受診率は1~2歳で70%、2歳~で20%と低い)
- ・乳幼児健診で発達の遅れや発達障害特性の指摘を受けた児童は、その後どのような流れになるのか。
- ・日本でいう母子手帳のような、情報記録のためのツールがあるか。

(2) 学校保健

学校健診が行われ、視力、聴力、歯科など学校に校医が出向き、定期的にフォローがなされる。特別支援学校でも同様に行われるが、検査実施が困難(検査不能と報告)な児童もいる。

障害のある児童の健康面の問題については、身体面については小児科などの各専門医、精神面については児童精神科医などが診療している。

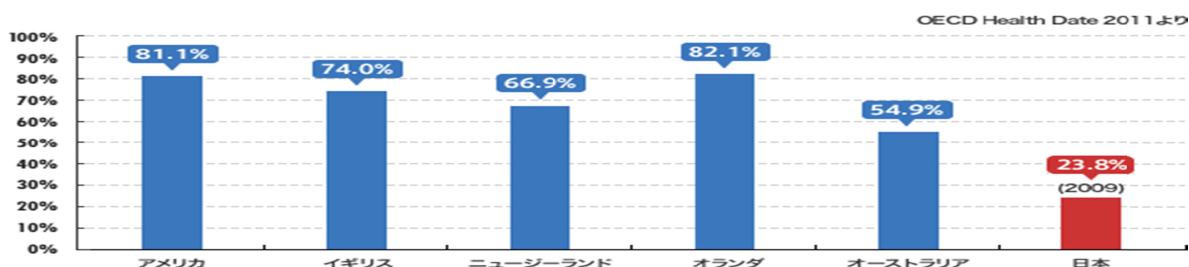
Questions

- ・英国での学校健診の実施状況はどうか。(英国では日本のような医師がでむく形での健診はない模様。G Pに連れて行くようだが、何か規則があるのか? 保護者に一任?)
- ・学校医はあるのか、その役割は。
- ・支援学校での健康診断の実施状況はどうか。
- ・障害のある児童は、この年齢から肥満や齲歯などの健康上の問題を持ちやすいと思うが、何か予防的、教育的取り組みがあるか。障害のある児童の診療をどのG Pも受け入れてくれるのか。

(3) 成人期以降

日本では健常者が就労した場合は、事業主が雇用者に対して年に1回「健診を受けさせる義務」「労働者の健康を管理する義務」「メンタルヘルスチェックの義務」を負う。就労していない場合は、市町村などが実地している健診を任意で受診するなどする。がん検診については、政府の推奨はあるものの全て任意受診で、がん検診の受診率は30~40%程度。例えば同年代女性の乳がん検診受診率を比較すると日本24%で、イギリスの74%に比べて低い。

50-69歳 女性のマンモグラフィー検診受診割合(2006年)



知的障害者の場合、障害者雇用として雇用契約をしている場合は一般就労者と同様。ただし就労訓練施設などでは、事業主にそのような義務は負わない。作業環境や作業自体が健康被害を生じることがあっても罰則の規定はない。

知的障害者の入所施設については、年に2回以上の健診が義務付けられているが、検査内容は特に規定はない。医療機関を受診することが大変な場合も多いので、健診（検診）車などを利用したりすることも多い。入所者は定期的な医師診察を受けなければならないとなっているが、嘱託医が必ずしも障害者に詳しい者であるとは限らず、形式的になっている場合もある。グループホームや通所施設では、特に法定化された健診はなく、事業主に任されている状況で、実施状況には質的な差があると考えられる。

がん検診の受診率は、障害者全体で2%という報告もあり、知的障害者、重い行動障害をもつ者などはほとんど行われていないのが現状と思われる。

Questions

- ・一般成人も欧米は日本に比べてがん検診受診率が高いが、何か取り組みがあるのか。
- ・一般就労者に対する健診などの規定はどのようになっているのか。産業医に相当する者がいるのか？
- ・知的障害者の場合、雇用されている場合の健診義務は一般就労者と同様？ 就労訓練施設などはどうか。施設入所者への健診の実施は？ する場合はどこでどのように？ 嘱託医による定期診察などはあるか？ グループホームや通所施設利用者はどうか？
- ・イギリスでの知的障害者へのがん検診の実施についての論文（Osbornら、2012）では、実施率は一般の者に比べて低いものの、例えば子宮頸がん約40%、乳がん約30%と、日本の状況に比べて極めて高い。この高い実施率はなぜ？ 思想的背景、施策の違い？ どのように知的障害者に対してどのようにがん検診を実施しているのか？ がん検診で陽性と認められたならば、その後の治療はどうしているのか？

（4）老年期

日本では知的障害者施設の入所者の平均年齢が45歳を超えるという報告もあり、高齢化が問題となっている。保護者も高齢化したり亡くなったりして支援者の交替を要したり、医療情報や支援が支援者の交替によって途絶えてしまったり、過去に経験のない高齢化した知的障害者への対応など施設の負担も大きくなっている。元来、知的障害者は老化、退行が早いと言われ、評価の難しさもあって「障害が重くなった」「認知症になった」など誤診されてしまうこともある。

Questions

- ・知的障害者の高齢化についての取り組みはどうか。
- ・例えば筋力の低下があったとしても、加齢であるのか、疾病があるのかなどの判断が難しい。知的障害者の高齢化を評価する方法や、医療者の取り組みがあるか。
- ・加齢や早期退行を防ぐ予防的運動プログラムなどはあるか。

2. 医療の観点から

（1）知的障害の健康問題についての教育について

日本では、医学生の中に障害者の健康問題（（筆者注）発達障害についての授業は熊大では1コマの

み。ただ熊大には重症心身障がい学講座があり、重症心身障害については授業がある）についてほとんど学ぶ機会がない。医師になった後も、肢体不自由児・者を中心とする重症心身障害学については学会もあるが、知的障害やいわゆる動く重心児・者について学ぶ機会は非常に限られている。専門医などの認定制度、一般の医師が知的障害者の健康問題や対応について学ぶセミナー、研究発表などは少ない現状。

歯科については、障害者歯科について学会や認定制度、保険点数加算、歯科大学での授業など、比較的独立した分野として確立されている。

Questions

- ・イギリスでの、医学生に対して知的障害や障害者への診療の技術や知識などを学ぶ機会があるか。
- ・GP に対しての健診のガイドライン（A Step by Step Guide for GP practitioners）がある。健診についてもそうだが、一般に知的障害者に対する医学的知識や診療のこつなどが書かれており、大変有益だと感じた。どれくらい実際に使用されたり、トレーニングなどが行われているか。
- ・知的障害者の診療をするということでの、専門性の認定制度や、保険点数加算などがあるか。

（２）知的障害者の診療

日本では、一次、二次、三次医療機関と曖昧な枠組みはあるものの、患者の意思で医療機関を選択できる。各診療科の医師が診察を担当しており、例えば患者が複数診療科にかかっている場合、担当医師同士の連絡は必要がない限り行われなことが多く、その個人についての包括的な視点で健康を管理する医師は存在しない。一部の医師を除き、多くの医師は知的障害者の診療に不慣れで、知識も少ない。したがって、診察や検査などの医療行為の遂行が困難、患者も苦痛や不満を持ちやすい。医療側からみれば「診療しづらい患者」であり、受診する患者側からみれば「必要な医療を受けづらい」ことになる。さらに、専門的な医学的検査や治療（鎮静や身体拘束を要したり、入院し手術を受けるなど）については、対応困難として診療自体を受けつけていない医療機関も多い。特に、強度行動障害といわれる重度の知的障害や自閉症などの障害があり、行動面の問題が大きな人達については、治療を断念せざるをえないこともあると思われる。

Questions

- ・GP で対応が困難な精神症状や行動上の問題がある人たちについては、どのように対応しているか。
- ・コミュニケーションが困難、診療に協力を得られない患者に対して実際に行われている工夫や対処法。
- ・強度行動障害者への身体的治療の現状

（３）予防医学的アプローチ

（上記 1 .（３）成人期以降 に一部重複します）

健診によって早期発見、早期治療することが、生命予後からも、医療経済的にも有効と一般に考えられてはいる。人間ドックとして半日～２日程度で、総合的に健康状態を評価する健診が日本にはある。

Questions

- ・健診受診率を上げるための工夫は
- ・異常が認められた場合のフォローは
- ・メタボリック症候群などの生活習慣病の予防に対する積極的な介入は

- ・人間ドックがあるのか。障害者に対しても行われるのか。

(4) 福祉との連携

日本では医師は知的障害者施設などで嘱託医になっていたり、施設入所者を外来診療したりする機会があるが、ほとんど福祉について知識がなかったり、福祉に対する評価が低いことがある。

Questions

- ・医師の福祉に対する全般的な意識はどうか

3. 福祉の観点から

(1) 施設の現状

日本では施設職員は、医療者とのスムーズな連携が難しいと考えていることが多い。医療者は「障害の理解がない、診療を受け入れてくれない」と不満を持っていたり、診療の際に利用者が迷惑をかけるからと肩身が狭く感じたりすることがあると思われる。

Questions

- ・イギリスでの施設職員の医療に対する思いはどうか

4. その他

日本では知的障害者の場合、健診や必要な検査や治療を受ける場合、自身で決定が難しい場合は、通常保護者・家族、いなければ後見人などが決定していると思われる。

Questions

- ・イギリスでは知的障害者の医療受診や健康管理についての意思決定はどのようになされるか。