

平成 29 年度厚生労働行政推進調査事業費補助金
障害者政策総合研究事業（身体・知的等障害分野）

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・発達障害児者における、新たな人間ドッグ開始の試み

研究代表者：市川 宏伸（日本発達障害ネットワーク）

研究協力者：山脇 かおり（医療法人横田会 向陽台病院）

研究要旨

大牟田市「知的障がい児・者医療支援プロジェクト」は、基礎自治体レベルで知的障害や発達障害を有する児・者の健康診断や医療受診（平時及び緊急時）の体制構築をめざした画期的な取り組み事例であり、当事者家族・支援者団体・自治体で立ち上げ、医師会や特別支援学校、消防本部も加わり進行中である。7年目の本年度は、作成した医療支援手帳の活用実態把握と再周知、医療機関に向けた対応支援資材の開発、当事者に向けた受診支援資材の開発、の3項目が活動の中心であった。に関連して特別支援学校在籍者の保護者への周知状況を確認したところ、86名中「知っている」が56名、「使っている」は僅か1名であった。手帳の活用方法を含めた再周知、受診勧奨、検診等の機会を活用しての教育機関での模擬訓練、当事者・医療機関側各々が抱く受診に関する不安の軽減を目的とした研修や資材提供を行う予定であるが、関係各所（特に医療者）の理解促進と協力確保が課題である。

A. 研究目的

知的障害児・者の医療環境（特に定期健康診断や有症状時の近医受診）整備に向けて、必要な条件や要素を明らかにすること。

知的障害・発達障害を有する児・者の健康診断や医療受診（平時のかかりつけ、緊急時）について先進的な取り組みを既に行っている自治体（福岡県大牟田市）における、準備の経緯や現況を引き続き報告する。

B. 研究方法

大牟田市においては、平成 23 年 4 月より、「知的障がい児・者医療支援プロジェクト」を当事者家族・支援者団体・自治体が協力し立ち上げ、これに医師会や特別支援学校、消防本部（救急担当がオブザーバー参加）も加わって現在活動中である。本 PT の目的は、知的障害児・者の医療受診環境（特に定期健康診断を含めた「かかりつけ医制度」）整備である。

昨年度に引き続き、平成 29 年 12 月 27 日に現地を訪問し、担当者からの情報収集と意見交換を行った。

大牟田市は福岡県南部（筑後地方）に位置する人口約 12 万（平成 27 年 12 月末実現在 119,387 人）の自治体である。うち、知的障害児・者数は、療育手帳交付者数として 1,247 人（平成 25 年度）と報告されている。

同市では、平成 23 年初より、知的障害児・者の医療ニーズ把握とその後の医療支援に向け、当事者団体（親の会）、支援者団体（障害者協議会・障害者相談支援センター）、行政、社会福祉協議会（平成 26 年 12 月に大牟田市医師会も加入）からなるプロジェクト（PT）を立ち上げ、特別支援学校や救急隊も加わって発展中である。

本 PT は医療と福祉が円滑に連携しつつある画期的な事例である。PT 担当者との意見交換

内容について報告する。

C. 研究結果

【医療支援 PT 発足までの経緯】

大牟田市では、以前から知的障害児・者の当事者家族から「当事者を取り巻く医療環境については厳しいものがある」との声が行政や社会福祉協議会に寄せられていた。これを受け、平成 23 年 1 月に具体的な医療に関するニーズや充足度などの現況を把握する目的で、“知的障がい児・者医療ニーズ調査 PT”を発足させた。構成員は、知的障害児・者の保護者会、自閉症児・者親の会、障害者協議会、障害者相談支援センター、行政（市福祉課・地域包括支援センター）、社会福祉協議会から参加した計 15 名であった。

現況把握のため、当時の施設利用者や団体加入者（の保護者）380 名を対象に、平成 23 年 2 月にアンケート調査を実施。主たる支援者は「母親」が 77.8%であり、支援者の 42.6%が何らかの健康不安を抱えていた。精神的疲労を有する割合も約半数(47.5%)にのぼった。また、家族内に他にも要介護者が存在する割合が 24.6%である一方で、「近隣に支援を依頼できる」と回答した者はなかった。その他、自由記載には「要受診時であっても『医療機関や他患に迷惑をかけるかもしれない』と受診を躊躇する」「市内医療機関で受診を断られた・市内医療機関の情報を持たない・専門医療機関を希望する等の理由で市外の医療機関に通院している」等の意見が挙がった。

これらの結果や意見を踏まえ、平成 23 年 4 月に、医療ニーズ調査 PT は「知的障がい児・者医療支援 PT」に発展した。

【知的障がい児・者医療支援 P T (以下「本 PT」)のこれまでの取り組み】

アンケート結果の各関係団体への報告会、地域関係者や医療スタッフとの意見交換会、PT 会議等を通じて、円滑な医療受診のためには「医師をはじめとする医療スタッフ側の障害特性への理解促進」「受診する当事者側の“備え”(提供する情報を纏めておくこと)」とともに「得月支援学校・学級での医療に関する教育」

等の重要性が認識され、様々な視点での取り組みを要すると考えられた。これを受け、本 PT は、大牟田市障害福祉計画に沿って、下記 5 項目について重点的に取り組んできた。

- ・医療機関との連携強化
- ・教育委員会との連携強化
- ・当事者家族の意識改革
- ・医療受診手帳・絵カード等資材の開発・活用
- ・大牟田市障害福祉計画策定への参画

このような中で、平成 26 年 12 月より大牟田市医師会(担当者は理事；小児科医)も本 PT に参加し、医師・医療スタッフへの啓発活動やセミナー後援、医師会研修会開催等、医師会からの協力も得られており(医師会参加の経緯として、前医師会長が社会福祉協議会長に就任したことが特記される。当事者からの声や本 PT の取り組みの詳細を聴き、医師会へ協力要請したとのことである)。この点も本 PT の特徴といえる。平成 26 年度までの取り組みについては、平成 27 年度の報告書の通りである。

なお、本 PT 発足当初には、対象者は知的障がい児・者の両方を広く対象とすべく検討されていたが、モデルとしての支援対象を教育・保健・福祉の各方面から連携して支援しやすい知的障がい児と想定し、当事者・保護者と医療機関双方の受診に関する障壁を軽減しつつ「かかりつけ医」「健診」のシステム化を図る方針としたとのことである(勿論、手帳利用については知的障害者施設や精神科医療機関を経由し成人の当事者にも周知を進めている)。

<平成 27 年度以降の具体的取組>

平成 27 年度

1. 「医療支援手帳」作成(全 75 頁)、配布開始
2. セミナー開催：「発達障害のある人の医療支援セミナー」(2 月 20 日開催、講師：白梅学園大学 堀江まゆみ先生)
2. 医師会、歯科医師会、教育委員会との関係強化；医師会学術講演会「発達障害児・者が安心して受診できる病院とは？～医療機関での合理的配慮～」(11 月 19 日開催、講師：久留米大学 山下裕史朗先生)

平成 28 年度

1. 医療支援手帳の活用促進

- (1)手帳本体の配布(計1450冊)
- (2)ポスター作製・掲示
- (3)情報提供:乳幼児健診、保育園・幼稚園
- (4)当事者・保護者向けチラシの作成

2. 関係機関との連携

- (1)医師会:医師会看護専門学校における報告会、健診・診療受け入れに関するアンケート
- (2)教育委員会:意見交換会の開催、PT会議へのオブザーバー参加継続、特別支援学校での歯科検診模擬訓練実施。

3. 検討中の事項

- (1)大牟田版絵カード作成
- (2)救急・消防関係者の本PT参加要請

平成29年度

1. 医療支援手帳の活用促進

(1)利用状況把握と再周知:特別支援学校在籍者の保護者を対象にアンケートを実施。対象者85名のうち回答者66名(78%)、「知っている」は52名、「持っている」が8名で、うち「活用している」のは1名のみであった。「持っていない」と回答した58名全員に、チラシと共に手帳を配布。

(2)在庫状況確認:494冊(12月27日時点)

(3)ポスター掲載情報の修正

(4)健康診断対応記録票(案)の作成:「医療受診の機会が少ないので受診時の子どもの反応や行動が分からない」との保護者の意見があり、作成が検討された。学校健診受診時の各項目別の実施状況(実施の可否や対応時の工夫・配慮等)を学校で記載してもらい保護者に提供。医療支援手帳に記入し活用してもらうことが狙い。

2. 関係機関との連携

(1)教育委員会:上述の健康診断対応記録票(案)について、特別支援学校については担任が主たる記載者(養護教員が補助)する方向で可能との返答あり。特別支援学級での運用可否については検討中。医療支援手帳の周知チラシ配布・ポスター掲示と合わせ、教育委員会宛に対応記録票記入の協力依頼文を作成。

(2)医師会:医療機関側の受診受け入れに関する不安軽減を目的に、受診支援資材「医療機関での対応」待合室編、診察室編を各々A4用紙1

枚のサイズで作成。当初は保護者主導で立案しており、個々の具体例の羅列かつ長文(保護者の心情も含まれていた)であったことから、医師会理事より「多忙な外来ではこれを読んでいる時間はない。活用できない」との意見があった。このため、円滑な受診を妨げやすい障害特性(意味・状況理解や新奇場面の苦手を含めた「見通しのつけづらさ」と「感覚過敏」を中心に)について、相談支援事業所職員と事務局が、救急隊が使用しているコミュニケーションツール(明治安田記念財団が作成し配布しているもの)にもヒントを得て視覚的に分かり易い形態に改良した(別紙参照)。再度医師会側と協議予定。

(3)消防本部:今年度より救急担当者がオブザーバー参加している。コミュニケーションツールに関する情報提供や、当事者(児童)が救急車に慣れることを目的とした特別支援学校への出前授業(救急車体験実習)を開始している。

3. 検討中の事項

(1)大牟田版絵カードの作成:特別支援学校教員が、Dropletを活用して試験的に数セットを作成。児童の医療機関受診時に貸し出し(特別支援学校ホームおえーじに掲載予定)本人・保護者より意見を聴取する方針。

(2)予算確保:医療支援手帳は、共同募金助成金で施区政したが、今後、医療機関への配布物(対応支援ツール、絵カードも検討)作成・配布に際して新たな予算確保が必要。PTメンバーとして大牟田市福祉課も参画しているが、公的予算は配分されておらず、今後も予定はないとのことである。

D. 考察

本PTは当事者(正確には保護者)支援者、行政と医師会(教育機関も)が一丸となって進めている画期的な取り組みである。取組の重点項目にもあるように、「医療スタッフ(特に医師・看護師)への障害特性・対応についての理解促進」「医療機関における時間・空間的配慮と準備」「教育機関での当事者本人への医療と受診に関する教育(実地に近い訓練)」「保護者・支援者の意識改革(遠慮しすぎないですむような心理教育)」「情報を集約しておくこと(サポー

トブック作成)」「絵カード等支援アイテムの充実」等が重要であり、既に特別支援学校での歯科・内科健診模擬訓練が試みられ、好事例もみられていることは昨年度までの報告の通りである。特別支援学校や消防本部救急担当者の協力のもと、当事者(児童)が体験的に学習する機会は増加している。しかしながら、医療機関の関係者間における本 PT 趣旨の理解度には大きな差があり、医療受診体制構築に向けた協力確保や具体的施策が円滑に進んでいない現状もある。

平成 27 年度は課題として対象者の把握、集約された情報の管理を挙げ、昨年度は医療機関側特に医師が抱える「受診受け入れに関する不安」を取り上げた。

今年度は、医療支援手帳の活用が進み難い、

健診を含めた医療受診体制が整い難い、の 2 つの現状について、当事者・医療者・保健行政各々の視点から、濃厚な在宅医療を要する重度心身障碍児・者の場合や障害者歯科受診等の事例と比較しながら考察したい。

医療支援手帳の活用が進み難い

本 PT の主たる対象者は知的障害・発達障害や発達障害を有する児童とその保護者である。てんかん等なんらかの基礎疾患(慢性疾患)を有さない場合、幼小児期の医療受診は予防接種など非常に限られた機械に留まる。このため、保護者が医療支援手帳に記載する情報自体が集まり難いと考えられる。障害特性に基づき、新奇場面や時間的・空間的な“見通し”、感覚のアンバランスさに対する工夫や配慮についての医療受診場面での体験的情報を得にくく、イメージもしづらいために、結果的に記載する情報が集まらないと考えられる。これについては、今後「学校健診対応記録票」が一助となることが期待されるが、教育行政の推進するサポートブックと記載内容が重複する個所もあり、煩雑になりうる可能性もある。

また、予防接種等の処置時に、やむを得ず「押さえつける」等の侵襲的対応に終始されたり、医療者側から困惑された体験があった場合には、当事者・保護者の受診意欲は更に低下する(受診に対する心理的障壁が高くなる)可能性が高い。在宅医療を要する者の場合に、定期受

診や有症状受診の機会が多いことから当事者・保護者と医療者(主に小児科医)双方の関係構築がなされやすく、工夫や配慮を含めた情報収集も体験的に共有されやすいことと対照的である。また、障害者歯科には当事者側も歯痛や外傷等受診を要する機会が生じやすいこと、対応する医療者側に障害特性とそれに基づく望ましい対応(プレパレーションを含めた)に関する知識と経験を有しており、結果的に user-friendly になっていると考えられる。取組が先行する分野のノウハウを収集し、当事者・保護者側とも共有する必要がある。

健診を含めた医療受診体制が整い難い

昨年度も、医療者側の受診受け入れに関する“不安”について取り上げた。知的障害・発達障害を有する児童の、医療機関受診頻度の少なさ(前項にも挙げたが、当事者・保護者側の心理的障壁を含めて)から、医療者側の対応頻度も少なく、作業的対応に終始してしまい知識や体験を習得するに至らず、その動機づけもなされにくいと考えられる。加えて、障害者が全ての診療科を受診する可能性があるにも関わらず、医療者側の卒前・卒後教育の中に横断的に“障害”について学習する機会がなく、医療者個々の意思と裁量に任されている(医療者間の差異については、他の研究班報告でも指摘されている通りである。また今春調査したデンマークの General Practitioner も同様であった)ことや、医療者側が当事者・保護者側の立場を慮ることが少ない、あるいは当事者と医療者の双方を体験し“複眼的視点”を有する者が多くないことも一因と考えられる。対照的に、在宅医療を要する者の場合には、保護者・家族の疲弊も含めた医療者側の理解・協働が進んでおり、レスパイト入院も含めた医療ネットワークが構築されている。また、災害時の対応名簿など保健福祉分野の施策も進んでいる。

本 PT では医療者の不安軽減のための資材開発にも取り組んでいるが、より本質的には、医療者側の障害特性に関する卒前・卒後教育機会の確保(教育課程や専門医共通領域公衆への追加等)や、障害者診療時のインセンティブ(精神科の「妊婦加算」同様、障害福祉サービス該当科以外の診療科受診時の加算等)など、多角

的な視点からの介入を要すると考える。また、英国の " LD Nurse " のような知的障害・発達障害専門看護師等の育成も必要と考えられる。

その他（財源確保等）

医療機関向け資材や大牟田版絵カードの作成が進んでいる。地域及び医療圏で共通の視覚支援ツールの存在は、当事者・支援者間のコミュニケーションを円滑にしうるのみならず、地域住民全体における障害理解・合理的配慮の促進につながりうることが期待される。しかしながら、本 PT は当事者の " 手弁当 " であり、医療支援手帳は共同募金助成金を利用して作成された。今後、上述のような資材の本格運用に際し、財源がないことも憂慮される事態である。行政からの助成が望まれるところである。

本 PT が順調に発展し、一つのモデルケースとなることを期待するところである。受診頻度や切迫する必要性を含めた、当事者・保護者と医療者双方の " 慣れ " が重要であると考えられる。

E. 結論

大牟田市「知的障がい児・者医療支援 PT」について調査した。本 PT は当事者（正確には保護者）、支援者、行政と医師会（教育機関も）が一丸となって進めている画期的な取組みであるが、関係各所内部での理解・協力度の差異、医療従事者の障害特性理解促進、当事者と医療との平時からの良好な関係の構築、総合的・横断的に企画・立案・運用できる人材の確保、予算面など他の研究と重なる困難が浮き彫りとなった。障害者差別解消法の施行にあたり、障害者の健康確保・維持は重要課題である。今後本 PT のような取組に対する行政・公的機関からの予算面での支援やシステム構築への介入が望まれる。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

平成 30 年 1 月 20 日 本研究班会議にて実施。

1. 論文発表

なし

2. 学会発表

なし

H. 知的財産権の出願・登録状況

なし