

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 理事長）

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、消防本部も加わって進行中の画期的な取り組みである。PTとして大牟田市障害福祉計画策定に参画し、「医療機関・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」を重点的に行ってきたが、中でも76頁にわたる医療支援手帳の作成は特筆に値する。現在は児童と保護者を主対象に教育委員会や消防本部の理解のもと健診・救急車模擬訓練等が進む一方で、手帳の活用方法や医療機関側の受診受け入れに関する不安軽減を含めた体制整備が難航している。7年間の取組をまとめ、報告する。

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組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。

平成27～29年の11月または12月に現地を訪問し、PT会議に参加した上で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 PT（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）。

< 具体的取組 >

（平成 23・24 年度は、調査対象者・医療機関（医科・歯科）・看護学校・教育機関等へのアンケート結果報告会や、啓発用 DVD「笑顔のまち おおむた」「学校検診でできる工夫」作成等を行っていたとのことである。）

平成 25 年度

- ・医療機関・医師会立看護学校等でのアンケート結果報告会実施
- ・大牟田市障害福祉計画策定への参画；「特別支援学校における医療受診の模擬訓練の実施」

が明文化。

・医師会・歯科医師会や教育委員会等との関係構築；医療受診環境の実態を周知する目的。特に、歯科医師会においては「障害者の生活支援につながる歯科医療」とのテーマで講演会が開催された。

・知的障がい児・者医療支援実践計画の策定；PT 内に 3 部会（医療連携部会、教育連携部会、保護者部会）を設定し活動。

平成 26 年度：共同募金配分金受給

・医療機関等でのアンケート結果報告会実施
・講演会・セミナーの開催：「知的障がい児・者の歯科医療を考える講演会」（歯科医師会等後援、9 月 23 日開催、参加者約 80 名）、「障がい者人間ドックを通じて知的障がい児・者の予防医療を考えるセミナー」（医師会等後援、3 月 7 日開催、参加者約 70 名）

・医療支援手帳の作成
・絵カード等支援アイテムについての研究
・医師会、歯科医師会、教育委員会との関係強化；12 月より医師会が本 PT に参加、歯科医師・歯科衛生士との懇談、教育委員会との定期的懇談

（第 3 次大牟田市障害計画策定の年であり、本 PT も知的障がい児・者医療環境整備を訴えた）

平成 27 年度

・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）

・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)

・「医療支援手帳」作成（全 75 頁。平成 28 年度より配布予定）

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：障害児童・生徒育成会、福祉施設及び相談支援事業所、特別支援学校、医師会医療機関、市役所福祉課に計 1450 冊配布済み。実際の配布・活用状況については次年度に調査予定。

(2) 市ホームページの活用（検討中）：手帳ダウンロード、活用マニュアル掲示、等。

(3) ポスター作製・掲示：医療機関、特別支援学校に配布済み。その他、公共施設や交通機関、薬局、ショッピングモール等での掲示を検討。

(4) 情報提供：乳幼児健診、保育園・幼稚園で紹介。児童相談所での紹介も検討。

(5) 当事者・保護者向けチラシの作成、配布

(6) マニュアル作成（準備中）：窓口担当者向けの活用説明マニュアル、当事者向けの記入例・見本を作成中。この他、特別支援学校教員向けの説明書作成についても検討。

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（5 月開催）健診・診療受け入れに関するアンケート配布（現在集計中。受け入れ可能医療機関一覧の作成も念頭に置いている）。

(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ボード（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ボード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)大牟田版絵カートの作成：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。3年間の調査内容に基づき、重点項目に分けて考察する。

1. 「医療機関・教育委員会との連携強化」

医師会・医療機関

PTへの医師会理事の参加は画期的かつ重要である。しかし、健診医・なかりつけ医としての障害者受け入れに関しては約8割の医師が「不安だが受け入れたい」と回答、特に「対応に不慣れ」「個室等の準備がない」「診療に時間を要するのではないか」といった意見があった。他の調査報告とも重なるが、対応に慣れているかどうかで大きな差があると思われる（デンマークでも同様）。これは医療者の卒前・卒後教育に「生涯」特性や対応を学ぶ機会が乏しく、小児科や精神科といった受診頻度が高く不可避である診療科以外では対応するかどうかは個々の裁量に任せがちで、結果日常的に対応する医師（有志）とそうでない医師に大別され、受診者側もその「口コミ」を頼っていることにもつながる。また、医療者と障害者・家族双方の立場を体験し互いの立場を慮りながら“複眼的視点”を持って問題提起する者も決して多くはない。

障害者も全診療科を受診しうるため、卒前・卒後教育に障害特定と対応(プレパレーションも含めて)について学ぶ機会を導入(教育課程や専門医共通項目への導入等)や、医師会または校医による特別支援学校訪問や模擬健診機会の制定(後述)、健康診断(年1回はの住民健診)や障害福祉サービス該当科以外の診療科を障害者が受診した際に何らかの診療報酬加算(精神科の妊婦加算に類似)を付与するといった包括的施策の必要があると考える。また、平成29年度報告書でも述べたが、濃厚な在宅医療を要する重度心身障碍児に関する医療ネットワーク(八王子など都内での実践あり)、障害者歯科の対応など、先行している実践的ノウハウを参照することも一助となりうるかもしれない。他の項目とも重なるが、不安の底には“未知なるもの(分からないもの、知らないもの)への畏怖”が存在することが少なくない。当事者・家族と医療者の双方が“互いを知り慣れること”こそ、物理的あるいは心理的障壁を下げる基盤になるものと思われる。

教育委員会・特別支援学校

本PTには、特別支援学校教員がメンバーとして、教育委員会教育指導室もオブザーバーとして参加している。現時点では大牟田市在住の知的障害・発達障害児/者全数を把握することは困難で、行政(福祉課)は何らかの障害福祉サービスを受給している者しか把握できない。対象者のほぼ全数を把握できる機会は義務教育年限であることから、この時期に当事者・家族への健康関連情報を提供することや、救急を含めた医療受診への恐怖感や誤解の軽減を図っておくことは、将来的に適正な受診行動を促進する一助となりうる。このため、大牟田市障害福祉計画に「特別支援学校での受診模擬訓練の実施」が盛り込まれ、本PTでは既に、障害児対応に慣れている歯科が先行する形で特別支援学校での模擬訓練(複数回の機会を設け、診察器具や医師に徐々に触れ、査収的に受診に至る)や救急車体験実習を開始し、一定の成果を上げている。また、基礎疾患がなく医療受診自体の機会がない児も少なくなく保護者も「手帳に記入する情報がない」との反応を示しがちであるため、健康診断対応記録票を作成し、各児の健診項目毎での実施の可否や工夫・配慮に

ついて教員が記載し保護者に提供できるよう準備中である。後にも述べるが、当事者・家族への健康教育は非常に重要であり、本PTでの教育関連の取組みについても広く周知されたい。

消防本部

平成29年度から救急隊員がオブザーバー参加している。救急対応時に使用しているコミュニケーションボードや県の救急情報登録システムに関する情報提供、特別支援学校への出張授業(救急隊乗車実習)など、実地での豊富な対応経験を元に具体的な助言・対応が得られている。

2. 「当事者・家族の意識改革」

PT発足当初のアンケート回答にもあったように「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」等保護者も近隣にかかりつけ医ができることを望みながらもその困難さを感じている。数少ない受診時に当事者本人が恐怖や情緒の混乱を呈した経験や、医療者から「何でじっとできないのか」「しつげが悪い」等の心無い言葉を発せられた経験がある場合には一層困難となる。医療者側の準備と教育もさることながら、ともすれば“情報弱者”に陥りやすい対象であるだけに、できるだけ幼小児期から当事者・家族が主体的に適正な受診行動を選択できるよう知識や体験を提供し自己決定を支援することも合理的配慮と考えられる。この点では上述1.にあるように教育の果たす役割は大きいと考えられる。また、基礎疾患がなく医療受診機械がない小児期、当事者本人の心身が安定しているうちから、休業日に近医を見学するなど医療者(及び院内設備)に慣れておくような取り組みもあってよいかもしれない。

3. 「医療受診手帳・絵カード等資材の開発・活用」

医療支援手帳

本PTでの最も大きな成果物である。行政からの経済的支援はなく、共同募金助成金を獲得

して作成された。75 頁からなり、本人の障害特性、既往歴、受診時の工夫や配慮等、網羅的である。しかし、特別支援学校でのアンケートからは、活用されている例は少なく周知もまだ十分でない現況が伺えた。これを受け、再度周知目的でチラシやポスターも含めて再配布を進めている。また、手帳内容の多さや、一部重なりのある個所もあることから、保護者から「どこにどのように書いたらよいかわかりにくい」との意見も寄せられ、記載・活用マニュアルを当事者・医療者向けにそれぞれ準備中である。

平時からの健康状態を把握し、不意の受診に際して少しでも混乱を減らせるよう準備しておくことは重要である。また、当事者・保護者両方の加齢に伴い、保護者が付き添えない事態等が起きた場合も含め、常用が集約されている（一目瞭然であることが望ましい）ことが早急で円滑な受療につながると考えられる。しかしながら、保護者の疾病や「親亡き後」に、集約された情報を管理する主体がどこになるのかは懸念される課題である。現状では入所先の施設職員であることが多いと考えられるが、医療関連情報は機密性の高い個人情報でもあり、情報へのアクセシビリティと個人情報保護の両方の観点から検討を要すると思われる。

“大牟田版”絵カード

市内共通の支援ツール作成も、本 PT の念願である。現在、特別支援学校教員が Droplet を利用して試験的に数セットを作成し、必要時に児童・保護者に貸し出し感想をフィードバックしてもらう取組みを開始したところである。これが軌道に乗れば、将来的には同様のセットを各医療機関に配布し常備したい考えとのことであるが、作成予算については現状では財源がなく PT として頭を痛めている。

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ることが期待される。当事者の発達水準により、現物、写真、絵、文字と視覚支援の方法は異なるが、基礎自治体のみならず、より広域に同じ（ユニバーサルな）デザインの資格支援ツールが開発されてもよいのではなかろうか。開

発や費用助成に関しても公的支援が望まれる分野であると思われる。

4. その他所感

本 PT は、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、消防本部も加わって進行中という画期的な取組みであることは既に述べたが、行政担当者（市福祉課）は参加しているものの具体的取組や予算面での公的支援はなく“手弁当”で運用されている実情である（調査時には、障害福祉担当者が精神保健担当を兼務しており、後者での突発的対応に追われマンパワーを提供し難いため、「モデル事業を提案されても手を挙げられない」状況にあった）。当事者家族の高齢化も進みつつあり、障害者の権利条約・差別解消法の運用の観点からも、企画立案・施行・評価のサイクルや経済支援といった実務レベルでのある種の強制力を含めた公的支援が必要な分野であると思われる。

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 本研究会会議にて実施。

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