

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：イギリスおよびデンマークにおける知的障害および自閉症スペクトラム障害のある人への医療と福祉・教育の連携～適切な医療受診支援と行動障害軽減に向けての「健康」維持支援をめぐって（イギリスとデンマークの調査まとめ）

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）

研究要旨：

本調査は、知的障害および自閉症スペクトラム障害があり行動障害を有する者への支援の実態に関する研究として、主にイギリスとデンマークにおける医療と福祉・教育の連携から検討した。

イギリス調査においては、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。知的障害のある人の健康維持や医療サービスの提供、医療受診支援に関しては、〔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、〔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、〔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、が相互連携しながら機能していたことが明らかであった。

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、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られ、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と指摘した。

デンマーク調査においては、知的障害および自閉症スペクトラム障害があり行動障害を有する人の支援としては、ICF（国際生活機能分類）における「健康」状態の達成が共通の目標となっていることが明らかであった。医療サービスの提供については、一般市民が利用する医療システムを円滑に活用することで、健康の維持が進められていた。特に、暮らしの中の「健康」状態を作り出すために、〔福祉における居住支援・日中支援〕、および〔教育実践〕において、環境調整や合理的配慮のもとに徹底した個別支援が実施されていた。結果として、デンマークでは近年数年間で、強度な行動障害のある人が減少していることも言及された。

イギリスおよびデンマーク調査の成果を我が国に生かすための検討を引き続き進めるが課題である。

A．研究目的

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、主にイギリスおよびデンマークにおける知的障害および自閉症スペクトラム障害（ASD）のある人への医療受診支援と福祉・教育の連携を中心に実態を検討した。日本における知的障害や ASD のある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、第一にはイギリスおよびデンマークにおける知的障害や 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。第三には、イギリスおよびデンマークでは、知的障害および ASD ある人への健康状態の維持に向けて、医療や福祉、教育のそれぞれの分野がどのような環境調整や合理的配慮を行い、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。第四には、知的障害や ASD のある人で行動障害を有する人への支援が、医療および福祉・教育での実践においてどのような効果や影響を及ぼしているか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、知的障害や ASD に関わる学校、成人自閉症施設などであり、以下の通りであった。それぞれ医療サービスや医療受診支援、環境調整や合理的配慮に関連して特徴的な実践を行いながら、結果として行動障害の軽減につながっていたことが明らかであった。

B．研究方法

イギリス調査は平成 27 年度、デンマーク調査は平成 29 年度に実施した。イギリスはロンド

ン市を中心に医療機関および福祉機関に出向き、聞き取り調査を行った。デンマークはオーフス市とコペンハーゲン市を中心に福祉機関、教育機関、研究機関に出向き、聞き取り調査を行った。1 か所おおむね 2 時間の聞き取りであり、記録は承諾を得たうえで IC レコーダー録音した。それぞれの聞き取り対象者は結果に記載した。

（倫理面への配慮）

各機関・施設の聞き取り対象者については承諾を得たうえで記載した。個人情報に関わる事例や内容は個人や周辺情報が特定されないよう配慮した。

C．研究結果

イギリスおよびデンマークにおける医療と福祉の連携に関して、各機関・施設で得られた結果について以下にまとめた。

1．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

イギリスにおける医療サービスや医療受診支援のシステムに関しては、第一機能から第三機能に分類してそれぞれの役割と相互連携を調査し検討した。

1)〔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。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た。

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特徴が言及された。

(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。

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。

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。これには Jim Blair 氏 (知的障害専門看護師病院コンサルタント) の実践の果たした役割が大きい。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。

2) (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)

N A S ロンドン南部地域 & サリー州 (The

National Autistic Society Surrey Adult and Community Services) の利用者は GP や専門医を利用して健康維持を図っている。特にホスピタル・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。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。

3) (第三機能)「権利擁護」支援として医療受診支援に関する機関

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

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 というスローガンからきている。提供しているサービスは、主に IMCA サービス、IMHA サービス、ケア法によるアドボカシー、NHS 苦情申し立て、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の 5 種類である)。

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において、健康に関連することは約 6 割くらい。健康とウェルビーイングの問題に直結している。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。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。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か、午前は薬の作用で眠いかもしれない等。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。

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。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。

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。

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。

POhWER における医療受診支援の取り組みと課題

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。

4 イギリスにおける医療受診支援システムに関するまとめ

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。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。今後の課題である。

2. デンマーク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

デンマークにおける医療サービスや医療受診支援のシステムに関しては、3つの機能に分類してそれぞれの役割と相互連携を調査し検討した。

1)〔福祉 制度政策〕

オーフス市の障害者福祉 — 「家族・児童・若者福祉」を中心に 市民社会の一員として自己実現できることを願って

オーフス市が掲げるスローガンは、「オーフス、誰にとってもよいまち」である。オーフス市の障害者福祉のビジョンもこのスローガンを反映している。障害の有無にかかわらず、オーフス市民は誰でも自己の人生は自分で責任をもって選択し、自己の能力を可能な限り発揮すべきである。そして、そうしたことに対しての支援が必要な人に対しては、ニーズに応じた支援を提供する。

「誰にとってもよいまち」となるように、イノベーション、シチズンシップ、ダイバーシティを重要視している。ここでいう「イノベーション」の意味は、革新的な取り組みや新しい考え方を歓迎すること、「シチズンシップ」は市民として他人を尊重し、個人の権利と責任のもとに自分の役割を果たすこと、「ダイバーシティ」は人種・文化、価値観などの多様性を受け入れることである。

オーフス市社会福祉局は3つの部門のうちの「家族・児童・若者福祉部」が管轄し、支援を提供する「スペシャル・ニーズ・センター」がある。特別な支援が必要な子どもや若者その家族を対

象としており、様々なプログラムを実施している。現在支援を受けている人数は合計約400名である。対象の子どもと若者の内訳であるが、ほぼ半数が自閉スペクトラム症(ASD)、約3分の1が知的障害がある。3つの居住施設、3つのレスパイト施設があり、また親へのカウンセリングやエンパワーメント、e-ラーニングなどのプログラムも実施している。スペシャル・ニーズ・センターに定員はなく、必要な人に対して提供している。しかし、支援の必要な対象は年々増加しており財源の問題もある。

オーフス市は予防的支援を重視し、支援の必要性とその対象となる人数を「予防の三角形」で表している。一番人数の多い群は「一般的な社会福祉サービスで対応可能な人たち」、次に「一般的な支援を必要とする人たち」、その次に「特別な支援が必要な人たち」の群がある。予防的な支援をすることにより、「特別な支援が必要な人たち」の減少を図ることを施策として進めている。

2)〔福祉 居住支援〕

1) 自閉症者の居住施設 Hoejtoft

1975年にスカンジナビアで初めて作られた自閉症者のためのグループホームである。自閉症者の親の会の働きかけによって作られ、運営は民間である。10人の利用者で始めたが、現在は、8人の一軒家と16人利用のアパート形式の居住場所に分かれていており、普通の家に見える様に心がけている。

入所当初は、木の柱を壊すぐらいの行動障害のある利用者、あるいは医療的な治療が必要な行動障害のある利用者もいたが、現在はほとんどの人が落ち着いている。それには、職員の考え方の変化が大きく影響している。以前は同じ箱の中に暮らし同じことを考えていると思っていたが今は違う。個人は個人で考え方に違いがあり、同じものではないと考えている。以前は利用者の声を聞きもしないで支援者がこうすべきと考えたが、今は違う。利用者ひとり一人の考え方に違いがあること、およびその違いを十分職員が分かるよう

になってきた。行動障害とは、環境の不十分さや支援者の対応のまずさで二次的に起こるものと考えている。ここ数年の間に、この考え方が浸透してきて職員の支援の質がかなり変わった。支援がしっかりしていれば二次障害としての行動障害は問題にはならない。

居住施設に看護師が常駐することはなく、地域住民と同じ方法の受診形態である一般的な家庭医(GP)や病院を利用している。病院受診時には、職員が付き添いをする。病院に入院になった時も職員が付き添う。病院には介護などもあるが、知的障害や ASD のある利用者のことを知っているとは限らないので、本職員が付き添う必要がある。病院等で入院期間が長くなり職員が付き添うことが困難となり、途中退院し居住スペースで亡くなった人もいる。付き添いがいかに大事かということだと考えている。

2) 高齢期に向かう自閉症者のための住宅 SAU Hinnerup

デンマークからの新しい提案「シニアーズ・ハウス」～高齢期に向かう自閉症者に特化した住宅「中央ユラン・レギオン (Region Midtjylland)」が運営する高齢期に向かう自閉症者に特化した、家ごとの移動・間取りの調整ができる住宅である。最新の注目すべき取り組みである。自閉症の人は引っ越しなどで新しい家になり住居の環境変化が起こることで落ち着かなくなることが少なくないため、住居ごと移動するという発想で作られた。SAU Hinnerup「シニアーズ・ハウス」(Seniors House)は家ごと移動・間取りの調整ができる新しい居住プロジェクトである。

ASDのある人が、健全を保ち、成長でき、人と関わられるようになるためには、住環境が非常に大事である。「AT Home」は、ASDの成人のための、家ごと移動・間取りの調整ができる住宅である。たとえばトラックに乗せて引っ越したり、間取りの増減や壁や窓の位置を選べ、ライフステージに合わせて、後で変更することもできる。

例えば個人のユニットは、玄関の前に、壁にへ

こみがあるベンチが設置されていた。外に出る前のトランジション・ゾーンとしてここで気持ちの切り替えができるということだった。玄関の内側にもトランジション・ゾーンがある。窓の位置も本人が決めることができる。一人の利用者は共通スペースを望む窓を低い位置に配置していた。外で何が起きているか見るためには、しゃがんで窓から覗くことになり、そのことで「好奇心がそそられ」、外に出るモチベーションとなることだった。実際に私たちも好奇心がそそられ、入れ替わり立ち代わりかがんで窓から外を覗いて外をうかがった。

高齢期の自閉症についての研究はまだほとんどない。彼らはどのようにライフステージの変化に対処し、QOLを維持していけるのか。シニアーズ・ハウスは、高齢自閉症者の観察に基づいて設計されている。たとえば加齢により生活に困難な部分が出てくる。より広い場所に対応できなくなる。目が悪くなり予定などの視覚的な提示が見えなくなり、変化への対応がより困難となる。動きのペースが遅くなり、周囲に合わせた活動の参加が出来なくなり、周囲から孤立化しがちとなるなどで、そのため、加齢に配慮したよりいっそうの個別化が必要となる。

3) (福祉 日中支援)

デンマークで最も歴史のある福祉作業所 SOVI

SOVI は当初親たちが立ち上げた作業所である。現在この作業所には、重度の自閉症の人や、他の精神疾患を抱えている自閉症の人々が通っている。いまは作業の習得だけではなく、職場開拓や、いくつかの形態の就労支援も行っている。たとえば、ジョブクルーとして、スーパーマーケットでの品出しなどの仕事を請け負っている。

また、SOVI では成人期に自閉症と診断された自閉スペクトラム症(ASD)の人々に対しての支援も行っている。内容はメンタリングおよび心理教育で、本人が自閉症によりもたらされる困難を理解し、強みを活かせる仕事に就くことができる

ようにするためである。作業場では TEACCH をはじめとする様々な個別化された自閉症の専門的支援がとりいれられていた。

・ Scan HOW

情報の入力された QR コードを利用者がスマートフォンで読み込んで作業の手順を把握する。絵カードや手順カードの代わりとなるということだ。

・ 移動できる個別パーティション・デスク

三方が囲まれたパーティション・デスクは、周囲の気が散る要素から遮断され集中できる。各人が自分の好みの雑誌や CD を置いたり、すっきりと予定だけ提示している人もいて様々であった。また車輪がついていて別の場所に移動する仕様なので、休み時間は休憩エリアに移動してくつろぐなど、いろいろな使い方ができる。

SOVI の方針は、利用者スタッフとが高め合い、その人に適した新たな仕事を学び成長することだそうである。スタッフは利用者を対等な立場で、同僚 (co-worker) と呼んでいるのが印象的だった。全体の見学を通して感じたことは、障害のあるなしにかかわらず、一人の人間として育ていこうとする姿勢である。

4) [教育 - 学校]

(1) 自閉症と重度 ADHD の若者の学校 STU4

STU はデンマークの教育体系で「青年期の特別支援教育」(Specially planned youth education) と位置づけられている。2007 年の法律改正を受けてスタートした組織である。18 歳 ~ 21 歳の若者に 3 年間の教育を行う。目的は、それぞれの若者の個人の成長、そしてできるだけ自立した大人になり、社会に積極的に参加する活動的な人生 (active life) を目指しているとしている。

「Lyngåskolen STU4」では、自立した大人になるという目的のため、「学科指導」、「社会スキル」、「家事スキル」、OCN (Open College Network)、「インターンシップ」、「シチズンシップ」、「若者から大人への移行」、IT を行っていた。いずれも一人で社会人として暮らす上で必要なものが、非

常に実践的な内容で組み立てられている。

自己決定の尊重。自己決定が難しい生徒でも、本人が同意した場合のみ親が参加を認められる。

「社会スキル」公の場でのふるまい方を学ぶ。職場、インターンシップその他、他人と一緒に公の場所でどう振る舞うかを学ぶ科目である。自閉症の人たちが苦手な、今何をすれば良いのか、どう過ごせば良いのかを理解させるために、毎週水曜日に校外活動が行われ、実際にショッピング・モール、映画館、カフェ、文化的な活動、博物館、伝統的な建造物などの訪問や利用、森の中の散歩、各種の買い物など、街の中のあらゆる場所を体験させ、そこでどう過ごせば良いのか、何をすれば良いのかを実地で指導・訓練している。変化の苦手な人のために事前にスケジュールや内容を紙やパソコンの情報で伝える配慮もなされている。

「家事スキル」自立した暮らしができるように、一人で暮らすための調理、買い物、経済、掃除、身の回りの衛生、洗濯などの技術を校内の本物の施設を使って学ぶ。

これらを徹底した個別対応で実施することで、行動障害や問題行動が軽減される効果が得られていた。

(2) 自閉症と PDA の子どもの学校

スターフィッシュ・スクール Starfish school

* PDA とは pathological demand avoidance 病理的要求回避症候群。

生徒一人に対し個別の教室があり、教師も個別に対応している。授業は生徒の興味関心に合わせた内容となっており、アニメが好きな生徒の場合には学習にアニメのキャラクターを取り入れる等の生徒の個性に合わせた工夫を行っている。不安の強い生徒が愛犬と一緒に登校するケースもある。また SI (感覚統合) 室があり週に 2 回、作業療法士によるセッションを行っている (時間は生徒によって異なるが 1 回につき 8 ~ 55 分間である)。生徒の中には非常に不安が強く、スムーズに学校へ来ることが難しい子どもも含まれている。そのような場合はスタッフが生徒の家へ

訪問し、関係性を築くところから始めなければならない。コペンハーゲンの人口は現在約 100 万人、その内 ASD、ADHD 等の発達障害の方は約 3000 人とされている。さらに、その中でも対応が難しいと言われる方は約 200 人とされている。この中には、PDA (pathological demand avoidance 病理的な要求回避症候群)といわれる人も含まれる。子どもが不登校になり、さらに子どもの不安が強いなど本人の状態が悪く、親が仕事へ行けなくなるなどの状況になると社会的損失は大きい。そのため早い段階で介入する必要があり、早期に介入することで経済的負担を抑えることができる。

本学校では、丁寧な個別の支援計画の作成と徹底した個別の環境における支援を実施しており、これにより重度な問題行動や行動障害を有していた子どもも落ち着きを取り戻し、安定した学校生活を送ることができていた。こうした環境調整や一人ひとりの障害特性に合わせた合理的配慮を早期に実施することがいかに重要であるかが明らかであった。

5)〔研究 新たな ASD をめぐる支援課題〕

近年、新しい社会的な問題として指摘されてきているのが、「適切な支援を受けられなかったために不登校や引きこもりになる ASD の実態と支援課題」や「ASD と確定診断に至らないが就労にうまく適応できない、あるいは離職後サポートされてもなかなか再就労できない一群へのアセスメントとアプローチ」である。

(1) オーフス大学のローリッセン博士らの調査

適切な支援を受けられなかったために不登校や引きこもりになる ASD の実態と支援課題について大規模な調査を行った。その結果、就労状況をアウトカムとした場合に、知的障害の有無に関わらず義務教育中、早期から ASD 特性への理解とそれを踏まえた特別支援を受けていた者の方が予後が良いことが明らかであった。支援なしで一般就労している者もいた一方で、日中の所属のない者は、支援のないまま義務教育を修了していた者の割合が高く、ASD 症状や問題行動の割合・

精神科的合併症の割合が高かった。これが、二次障害が深刻化したためなのかどうかは非常に興味深いところである。また、「所属なし」に陥った理由として、日本では ASD 特性自体よりも対人関係・コミュニケーションの障害に由来するが多いと考えられているが、これらについては今後詳細を研究するとのことであった。

(2) システムイザー Systemizer

ASD と確定診断に至らないが就労にうまく適応できない、あるいは離職後サポートされてもなかなか再就労できない一群が存在する。このような当事者は、システム化する能力には長けているものの、共感性の乏しさや感覚過敏・対人関係・過敏さから就労環境に適応できないと推定される。このようなプロフィールをもつ者を systemizer と定義し、当事者を支援する目的で、Systemizer profile Questionnaire (SPQ) がデンマークの Kirsten Callesen と Peter Dyhr により開発された。この結果に基づき、有資格のコンサルタントが各質問項目の回答内容を詳細に分析し個別の詳細なプロフィールを作成し解説を行い、その後 10 回の個別支援セッションがなされる。コーチングとカウンセリングの技法を駆使しながら認知的に場面理解・感情理解、対人関係や感覚過敏についての特性理解、ソーシャルスキル、有効な対処行動を学ぶ内容で、毎回実践課題も提示されるため 1~2 週毎に行われる。修了者の評価としては 3 分の 1 が「人生が変わった(大いに役立った)」、約 3 分の 1 が「役だったが、元々自分でも対処していた」、残りは「よくわからなかった」である。これは、当事者側の来所経緯や参加姿勢(主体的な動機づけの有無)に依拠していると判断している。

特に、女性を中心とした所謂“ 閾値下 ”とされて合理的配慮や支援を受けられないまま社会適応できずにいるケースにおいて、当事者自身・家族の特性理解、システム化できる強みを活かしつつ環境を含めた合理的配慮・支援を考慮できる点で、思春期以降の年齢層の不登校・ひきこもり者

への支援、また就労支援・産業メンタルヘルス領域で有用ではないかと思われた。

参考文献

池田あゆみ、谷将之ら：アスペルガー障害における共感指数(EQ)とシステム化指数(SQ)．精神医学 56(2)；P133-141. 2014

6)〔デンマーク調査のまとめ〕

今回の調査では、知的障害および自閉症スペクトラム障害があり行動障害を有する人の支援としては、ICF(国際生活機能分類)における「健康」状態の達成が共通の目標となっていることが明らかであった。暮らしの中の「健康」状態を作り出すために、医療サービスの提供、福祉実践、教育において、それぞれに環境調整や合理的配慮が徹底して実施されていた。結果として、デンマークでは近年数年間で、強度な行動障害のある人が減少していることも言及された。本報告では、以下の機関における実践から、暮らしの中の「健康」状態の形成に向けた環境調整や合理的配慮等のあり方、および行動障害の軽減に向けた取り組みを見ることができた。

また、今回の調査においては、オーフス大学保健医療科学院のローリッセン准教授らの調査から、適切な支援を受けられなかったために不登校や引きこもりになる ASD の実態と支援課題が指摘された。ASD 特性への気づきが早期からあり教育や支援を受ける機会が早かった人ほど社会適応が良好であることが明らかにされた。同時に、早期からの教育や支援が受けられず、不登校や引きこもりの状態にある ASD に実態把握がさらに必要であることも指摘されていた。

さらにピーター・ダイハー氏によるシステムイザー研究から、ASD と確定診断に至らないが就労にうまく適応できない、あるいは離職後サポートされてもなかなか再就労できない一群へのアセスメントとアプローチも課題であることが言及された。SPQ によるアセスメントをもとに個別支援セッションを行い、一定の効果を得てきている。今後も引き続き、こうした新しい課題への

リサーチが重要であると思われた。

D .考察 - イギリスおよびデンマークにおける知的障害および自閉症スペクトラム障害のある人への医療と福祉・教育の連携 適切な医療受診支援と行動障害軽減に向けての「健康」維持支援をめぐって

2015 年度および 2017 年度に実施した本調査は、知的障害および自閉症スペクトラム障害があり行動障害を有する者への支援の実態に関する研究として、主にイギリスとデンマークにおける医療と福祉・教育の連携から検討した。

イギリス調査においては、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。知的障害のある人の健康維持や医療サービスの提供、医療受診支援に関しては、〔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、〔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、〔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、が相互連携しながら機能していたことが明らかであった。

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、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られ、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と指摘した。

デンマーク調査においては、知的障害および自閉症スペクトラム障害があり行動障害を有する人の支援としては、ICF(国際生活機能分類)

における「健康」状態の達成が共通の目標となっていることが明らかであった。医療サービスの提供については、一般市民が利用する医療システムを円滑に活用することで、健康の維持が進められていた。特に、暮らしの中の「健康」状態を作り出すために、〔福祉における居住支援・日中支援〕および〔教育実践〕において、環境調整や合理的配慮のもとに徹底した個別支援が実施されていた。結果としてデンマークでは近年数年間で、強度な行動障害のある人が減少していることも言及された。

イギリスおよびデンマーク調査の成果を我が国に生かすための検討を引き続き進めるが課題であると考えられた。

E . 結論

イギリス調査においては、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結果、知的障害のある人の健康維持や医療サービスの提供、医療受診支援に関しては、通常の医療提供および特別な配慮の医療受診支援がまず重要であり、これが地域サービスや生活施設、教育において活用されること、および、特に、権利擁護支援機関が本人の健康や利益を守る立場で機能することが必要であることが示唆された。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、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られ、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と指摘した。

デンマーク調査においては、知的障害および自

閉症スペクトラム障害があり行動障害を有する人の支援としては、ICF（国際生活機能分類）における「健康」状態の達成が共通の目標となっていることが明らかであった。特に、暮らしの中の「健康」状態を作り出すために、福祉や教育において、環境調整や合理的配慮のもとに徹底した個別支援が実施されることにより、結果としてデンマークでは近年数年間で、強度な行動障害のある人が減少していることも言及された。

こうしたイギリスおよびデンマーク調査の成果を我が国に生かすための検討を引き続き進めるが課題であると考えられた。

F . 健康危険情報

なし

G . 研究発表

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