

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）

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

平成 29 年度 総括・分担研究報告書

研究代表者 市川 宏 伸

平成 30 年（2018）年 5 月

目 次

総括研究報告書

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	1
研究代表者 市川 宏伸（日本発達障害ネットワーク 理事長）	

分担研究報告書

1. 知的障害施設における福祉と医療の連携の現状と方向性	7
研究代表者 市川 宏伸（日本発達障害ネットワーク 理事長）	
2. 社会福祉法人侑愛会の入所施設における医療的ニーズに関する調査（第4報） ～医療機関の利用状況～	12
研究分担者 高橋 和俊（社会福祉法人侑愛会 おしま地域療育センター 所長）	
3. 知的障害者入所施設における未診断の自閉症の頻度に関する調査（短報）	20
研究分担者 高橋 和俊（社会福祉法人侑愛会 おしま地域療育センター 所長）	
4. 知的障害や強度行動障害を有する成人障がい者支援施設における医療・福祉の 連携に関する調査 ～入院の有無と関連する要因に焦点をあてて～	23
研究分担者 田中 恭子（熊本大学医学部 特任助教）	
5. 長期在院知的・発達障害入院患者について2調査の比較 （平成21年度と平成27年度の調査比較）	32
研究分担者 田淵 賀裕（関東医療少年院 法務技官）	
6. 「療養介護病棟の役割の明確化と、地域移行に向けた福祉との連携」	35
研究分担者 會田 千重（国立病院機構肥前精神医療センター 精神科医師）	
7. 小児科外来における発達障害児へのプレパレーションの現状とその効果に 関する検討	39
研究分担者 井上 雅彦（鳥取大学医学系研究科 教授）	
8. 発達障害に関する精神科医療の問題点の予備的調査 （主に患者の視点から）	48
研究代表者 市川 宏伸（日本発達障害ネットワーク 理事長）	
9. 知的障害児者施設における医療の課題と方向性に関する研究	55
研究分担者 小倉 加恵子（森之宮病院神経リハビリテーション研究部 研究員）	
10. 精神科病院から障害者支援施設に移行した強度行動障害者の支援	62
研究分担者 志賀 利一（独立行政法人国立重度知的障害者総合施設のぞみの園）	

11．知的・発達障害者の人間ドック実践の実際と課題	67
研究代表者 市川 宏伸（日本発達障害ネットワーク 理事長）	
12．知的・発達障害児者における、新たな人間ドック開始の試み	70
研究代表者 市川 宏伸（日本発達障害ネットワーク 理事長）	
13．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 暮らしの中の「健康（ICF）」支援と行動障害に関する調査	75
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）	
研究成果の刊行に関する一覧表	99

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）

総括研究報告書

**研究課題名：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（課題番号：H27-身体・知的-指定-001）**

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

内山 登紀夫：大正大学心理社会学部 教授

井上 雅彦：鳥取大学医学系研究科 教授

志賀 利一：国立重度知的障害者総合施設のぞみの園 事業企画局研究部長

高橋 和俊：社会福祉法人侑愛会・おしま地域療育センター 所長

田中 恭子：熊本大学医学部 特任助教

堀江 まゆみ：白梅学園大学こども学部 教授

會田 千重：国立病院機構肥前精神医療センター 精神科医師

小倉 加恵子：森之宮病院神経リハビリテーション研究部 研究員

小野 和哉：聖マリアンナ医科大学 精神医学教室特任教授

田淵 賀裕：関東医療少年院 法務技官

研究要旨：知的・発達障害福祉支援施設の現場では、医療・福祉職員の不足、医療と福祉の連携不足、が指摘されている。一方で連携の重要性は福祉・医療とも認めているが、現状では不十分であることを昨年までの研究で報告してきた。今年度は3年目に当たり、福祉における医療の現実の総括的検討を行うとともに、医療利用者からどう見られているかを検討した。看護学校の教員が知的・発達障害における教育をどうとらえているか、検討した。昨年度まで行ってきた知的・発達障害者への健康状態診断、人間ドッグなどにもさらに検討を加えた。昨年度実施できなかった、先進国訪問としてデンマークの現状を見学してきた。また、研究参加者全員で、今後の報告性を話し合った。福祉と医療の連携を密にするための具体的手がかりの一環となることを念頭に、提言としていきたいと考えた。

A．研究目的

知的障害・発達障害児者における医療は量的にも質的にも十分ではない。現状として、福祉施設における医師、看護師の存在が不十分であることは28年度までの報告で取り上げた。また、知的障害・発達障害の専門性を有する医師の力量について、29年度に保護者当事者を対象としたアンケートを行った。さらに、昨年実施できなかった先進国の現状把握のための見学を行った。昨年度までに行われた研究について、更に29年度の動向、方向性について現状把握を行い、今後の報告性を検討した。

B．研究方法

4つの視点から現状調査と方向性の検討を行った。福祉と医療の連携の一環として、特に知的障害・発達障害を対象とする精神科医師についての保護者アンケートを行った(市川、今井)。一般小児科においての定型発達児を対象とした「プレパレーション」は浸透してきた。発達障害に対する対応方法については医療現場スタッフにもあまり周知されておらず、発達障害児への診療に苦慮しており、対応法の開発を検討する必要がある(井上)。渡島コロニーにおける福祉スタッフの医療的ケアに対する意識調査も昨年に続いて行った(高橋)。主として入院施設を有する、全国児童青年施設協議会(全児協群)、国立病院機構(国立機構群)、日本精神病院協会(日精協群)における知的障害・発達障害者への処遇について検討を行い、約10年前に行った調査との比較も行った(田淵)。重度の知的障害や強度行動障害者施設において、入院に至るような重大な身体症状の発生頻度や内容、

関連する要因について調べた(田中)。福祉施設利用者などを対象に、健康度調査を続行した(志賀)。“知的・発達障害人間ドッグ”を実施している杉並区の状況やこれから行おうとしている大牟田市の現状を調査した(市川、江副、山脇)。デンマークにおける知的障害・発達障害児者を対象とした、医療・福祉・教育の連携について調査をした(堀江)。

C．研究結果

について、今年度行われた、保護者を対象としたアンケート調査では、「精神科医療への関心が非常に高いこと」、「成人を対象にした精神科医の質的な差が大きいこと」、「児童期の医師から成人期医師への引継ぎに課題があること」、「精神科医師の役割に対する親の期待と医師自身の意識にはズレがあること」などが指摘された(市川、今井)。一方で、看護教育の教科書における福祉の記述はほんのわずかであった(市川、根本)。発達障害児の診察、処置においては、家族だけでなく本人への詳しい説明をおこなうことが必要であり、特に感覚の過敏性の強い児に対しては過敏性に配慮をおこなう工夫が求められるなど、従来の小児科での定型発達児への対応とは異なった対応が必要である。今後、病院スタッフを対象としたプレパレーション研修プログラムの開発などの対策が必要であると考えられた(井上)。高齢化及び医療の高度化に伴って医療的ニーズが今後さらに高まっていくことが予想され、障害者支援施設における医療的ニーズの高まりを考慮した新たな体制整備について検討していく必要がある(高橋)。については、全児協群、国立機構群

および日精協群の3群の比較を行い、診断ツールや、薬物療法、カウンセリングに著しい差は認めなかったが、TEEAACHやABAなど発達障害に対する専門療育の割合が、国立機構群が多かった。3群の共通事項として、知的・発達障害患者のニーズは高いが受け皿がないというのが現実であった。10年の比較では大きな変化は見られなかった(田淵)。については、知的障害・発達障害者、強度の行動障害を示す者は、医療的ケアのニーズは高いが、障害が重いほど、入院にはなりにくい傾向がみられた。それは健康であることを意味するものではなく、身体症状の気付かれにくさや入院治療を行う困難さを示していると考えられた(田中)。高齢期に達した知的障害者は生活習慣病のリスクが高まる一方で、認知機能の衰えが一般老人より早く、自ら訴えることが少ないため、一層の健康診断が必要である(志賀)。知的障害・発達障害を先進的に行っている杉並区の病院では、病院全体のコスト削減の方針により、“障害者人間ドッグ”は実施が危ぶまれる状況にあり、その実現が待たれている大牟田市の健康診断計画も実際の進行が難しい(市川、江副、山脇)。のデンマーク見学では、福祉現場等の見学を行い、抱える問題等について説明を受けたが、「障害に対する、違和感・差別感の乏しさ」、「何年も前から行われている支援」、「政府の福祉重視の政策」などがあり、羨ましく思うとともに、さらなる前進を語る必要が再確認された。

D．考察

知的障害・発達障害の医療について、3年目になるが、改めて量・質ともに劣って

いることが推測された。保護者を対象にした調査からも、知的障害・発達障害児者を対象とする成人精神科医の専門性については疑問を呈される部分があった。情報が氾濫する中、医師より情報を持つ保護者もあり、医療・福祉・教育に従事する者は更に知的障害・発達障害を学ぶ必要があると考えられた。

E．結論

ノーマリゼーションという言葉が知られるようになって久しいが、知的障害・発達障害があっても、同等の医療が受けられているだろうか？時間が必要だとは思いますが、「障害があるからこの程度で十分だろう」という発想がどこかにないだろうか？障害があるか否かは紙一重であり、社会全体が知的障害・発達障害があってもなくても受け入れるようになることが最善と考えられた。

F．健康危険情報

特になし

G．研究発表

1 論文発表

市川宏伸 発達障害とは p8-19 「はたらく」を支える 職場×発達障害(五十嵐良雄編)南山堂(東京)H.29.6.(2017)
市川宏伸 p267 特別支援教育の到達点と可能性(柘植雅義&「インクルーシブ教育の未来研究会」編)金剛出版(東京)H.29.9.(2017)
遠藤季哉、永吉 亮、市川宏伸 児童医療機関 発達障害支援の実際 p19-23 支援の基本から多様な困難事例への対応まで

- (内山登紀夫編) 医学書院 H.29.11. (2017)
- 市川宏伸 成人の発達障害 - 小児期に出来ること - 東京都小児科医会報 別冊 36 57-60 H29.11.(2017)
- 市川宏伸、小倉加恵子. なぜメンタルヘルスなのか. 子どもと家族のメンタルヘルス. 小児内科. 49 : 639-644 H29.5. (2017)
- Ichikawa, H., Mikami, K., Okada, T., Yamashita, Y., Ishizaki, Y., Tomoda, A., Ono, H., Usuki, C. and Tadori, Y. Aripiprazole in the Treatment of Irritability in Children and Adolescents with Autism Spectrum Disorder in Japan: A Randomized, Double-blind, Placebo-controlled Study Child Psychiatry Hum Dev 48 796-806 (2017)
- 海老島 健、市川宏伸 子供のうつ病に対する抗うつ薬の使用 臨床精神薬理 21 107-110 H30.1.(2018)
- Ichikawa, H., Hiratani, M., Yasuhara, A., Tsujii, N., Oshimo, T., Ono, H. and Tadori, Y. An open-label extension long-term study of the safety and efficacy of aripiprazole for irritability in children and adolescents with autistic disorder in Japan. Psychiatry and Clinical Neuroscience 72 84-94(2018)
- 市川宏伸 自閉症の支援と医療 S S K P みち 92 6-11 H.30.2.(2018)
- 市川宏伸 発達障害の理解と治療 - 臨床で出会う発達障害とその対応 東京精神科病院協会誌 別冊 第31回東精協学会特集 31号 18-21 H.30.3(2018)
- 樋口輝彦、斎藤万比古、市川宏伸、石崎優子、大谷哲也、小野沢 要 Fluvoxamine maleate (SME3110) の小児強迫性障害患者を対象としたプラセボ対照無作為化二重盲検比較試験及び非盲検長期投与試験(第相臨床試験)臨床精神薬理 21 371-385 H.30.3.(2018)
- 2 学会発表等
- 市川宏伸 発達障害と医療 墨田区医師会学術講演会 墨田区医師会(東京)2017.4.20
- 市川宏伸 発達障害の見分け方と対応 第26回地域精神保健講座 クボタ心理福祉研究所(東京)2017.5.12
- 市川宏伸 発達障害支援法と行政の役割 山梨県立こころの発達総合支援センター研修(山梨)2017.6.14
- 市川宏伸 精神科医にとっての生涯教育: ベテラン期 - 生涯教育委員会シンポジウム - 第113回精神神経学会(名古屋)2017.6.22
- 市川宏伸 発達障害のある子ども-気づきとその対応- 平成29年度 精神保健福祉研修(前期) 東京都社会福祉保健医療研修センター(東京)2017.6.26
- 市川宏伸 成人の発達障害 - 小児期に出来ること 第105回東京小児科医会学術講演会 第105回東京小児科医会学術講演会(東京)2017.6.18
- 市川宏伸 深めよう! 発達障害に対する理解と歯科場面における合理的配慮 歯科衛生士研修会 東京都立心身障害者口腔保健センター(東京)2017.7.2.
- 市川宏伸 発達障害の特性理解 発達障害支援スーパーバイザー養成研修(東京)2017.7.25

- 市川宏伸 診断と医療的支援の取り組み方と留意点 自閉症スペクトラム支援の実践知をつなぐ 明治安田こころの健康財団(東京) 2017.7.29
- 市川宏伸 ASD等を巡る最近の臨床的話題 釧路市小児科診療連携フォーラム(北海道) 2017.7.24
- 市川宏伸 発達障害への配慮について考える 裁判所職員総合研修所 教官研修(埼玉) 2017.7.26
- 市川宏伸 最新医療から見る障害特性 医療と心理—発達障害を中心に— 江戸川区立学校特別支援学級担当教諭専門研修(東京) 2017.7.31.
- 市川宏伸 発達障害について 日本カトリック幼児教育連盟 第60回教職員研修大会(東京) 2017.8.4.
- 市川宏伸 発達障害の理解と支援 平成29年度管理職のための特別支援教育リーダーセミナー(愛媛) 2017.8.24
- 市川宏伸 「親として支援者として、発達障害の育ちを支えること」2017 JDDne セミナー in ながの(長野) 2017.9.23
- 市川宏伸 発達障害への医学的対応 発達障害・情緒障害教育専修プログラム講義(神奈川) 2017.10.10
- 市川宏伸 自閉症スペクトラム障害との関わり—親として、医者として— 宮城県自閉症協会 設立50周年記念講演会(宮城) 2017.10.29
- 市川宏伸 発達障害への理解を深めるために 埼玉県警察研修(埼玉) 2017.10.17
- 市川宏伸 発達障害と社会的課題 南児相勉強会(埼玉) 2017.11.7
- 市川宏伸 福祉と医療 日本自閉症協会 地域サポート事業 in 岐阜 2017.11.11
- 市川宏伸 発達障害への理解と現状について 精神科医・小児科医を対象とした発達障害児・者研修 2017.11.19
- 市川宏伸 これからの自閉症支援 - ライフステージを通して考える - 自閉症スペクトラム講演会(山口) 2017.11.25
- 市川宏伸 施設における強度行動障害支援の実際—いくつかの実践を通して— ネットワーキングフォーラム(青森) 2017.11.30
- 市川宏伸 ASDの状態像について—臨床をしていて感ずること— 東京都自閉症協会50周年シンポジウム第2部 2017.11.26
- 市川宏伸 高等学校における困難を抱えた生徒への組織的対応について~発達障害医学の立場から~ 平成29年度石川県高等学校生と指導連絡協議会 2017.12.4.
- 市川宏伸 大人の発達障害 事例から学ぶ職場のメンタルセミナー 大阪中災防 2017.12.6
- 市川宏伸 発達障害の子どもや人々を支援する NPO法人 ファミリーコンサルティング協会 2017.12.9.
- 市川宏伸 発達障害がわかると進むこころのバリアフリー 心のバリアフリーシンポジウム(川崎) 2017.12.12
- 市川宏伸 発達障がいの理解と対応 求められる支援 平成29年度大田区「発達障害シンポジウム」2018.1.21
- 市川宏伸 子どもの発達障害と医療 第334回 岐阜県障害幼児研究会 2018.1.29.
- 市川宏伸 大人の発達障害 事例から学ぶ職場のメンタルセミナー 中部中災防 2018.2.5
- 市川宏伸 発達障害の特性とライフステー

ジ 平成 29 年度 東京都発達障害者支援
体制整備推進事業 2018 . 2.25

市川宏伸 発達障害の正しい理解とライフ
ステージを通じた支援 - 医師、支援者、父
親として、大切にしてきたこと - 相模原
市発達障害啓発講演会(神奈川)2018 .3.5 .

市川宏伸 大人の発達障害 事例から学ぶ
職場のメンタルセミナー 東京中災防
2018.3 . 19

H . 知的財産権の出願・登録状況

1 . 特許取得

なし

2 . 実用新案登録

なし

3 . その他

なし

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：知的障害施設における福祉と医療の連携の現状と方向性

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：内山 登紀夫（大正大学心理社会学部 教授）

研究協力者：山本 あおい（社会福祉法人正夢の会 理事）

研究協力者：根本 昌彦（社会福祉法人フロンティア いけぶくろ茜の里）

研究要旨

知的発達障がい者の支援現場で働く看護師は、支援の現場で医療や健康管理の専門職として実際に観察や対応を行っている。本調査において、現場の看護師は、給与の安さ、医師不在による責任の重さ、障がいに関する専門知識不足等に不安を抱えていること、併せて、支援員との連携が困難で、専門的学びが必要と考え独学している事などの結果が得られた。知的発達障がい者の生活の場が地域や就労現場に広がりつつある現在、支援現場にいる看護師や将来現場に来るであろう看護師の、専門的機能は欠かさざるものである。本調査から、今後の支援サービス施策設計の参考をとりうる、看護師が専門的に行える支援の必要性や、処遇に関する改善のポイントが一部ながら明確になった。

A. 目的

- ・ 知的障がい者の健康管理に専門的に関わる看護師の実態を明らかにする。
- ・ 看護師による知的障がい者の健康管理の専門性のあり方について考察する。
- ・ 支援現場での看護師実態調査について
- ・

東京都社会福祉協議会知的部会とは、(1) 社会福祉事業を行う者(2) 社会福祉を目的とする事業及び活動を行う者(3) 社会福祉に関連する事業及び活動を行う者都内と都外ある知的障害者の支援サービスを行う施設。東京都内に所在する法人や事業所の他に、都外施設(東京内に住所がある方を中心に入所支援を行う都外に所在する施設)も入会しており、事業所の所在地は都市部だけでなく山間部を含む多様な生活環境が含まれる。

B. 方法

調査対象

東京都社会福祉協議会知的発達部会（以下知的部会）の会員施設に従事する看護師（看護師の所属が無い場合は健康管理に従事する支援員）

C. 結果

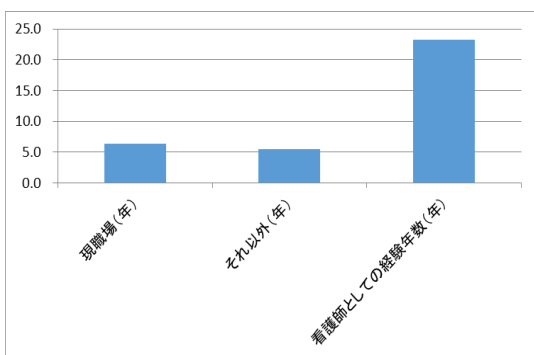
(1) 基本情報

回答総数 199 件

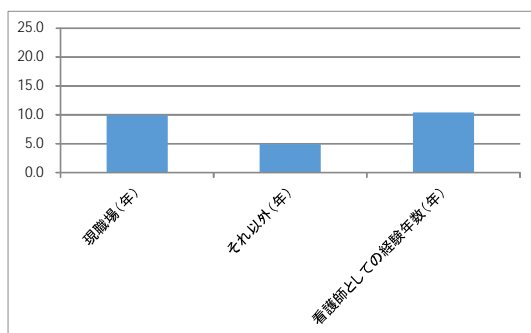
施設形態別内訳

成人：入所 69 件・通所 97 件・入所/通所（併設）12 件。児童：入所 5 件・通所 11 件・入所/通所（併設）0 件。
成人/児童（併設）：入所 5 件・通所 0 件・入所/通所（併設）0 件

Q1 看護師の経験年数における現職場歴について、入所と通所では雇用形態のうち特に休日取得形態の違いがある。表にあるように入所の現職場金属年数が 5 年程度に対して通所は 10 年近い年数である。このことは、入所は通年稼働しており不規則な休日取得になり易いが、通所は土日祝日が休みやすく希望者が集まり易く継続的に働きやすいと言えるのではないかと。



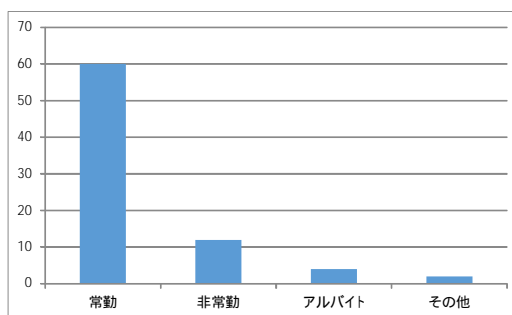
勤続年数平均比較（入所）



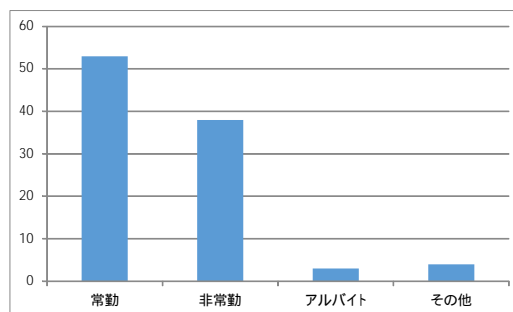
勤続年数平均比較（通所）

常勤率が高い。しかし常勤採用も一定数あることから、過去に通所には看護師が居ないケ

ースも少なくない時代からの変化がうかがい知れる。詳細な実態については、実際にどのような業務を行っているかの調査などを行って行くことで明らかにできると考える。



看護師の雇用形態（入所）



看護師の雇用形態（通所）

（記述式回答）Q5-2 看護師不足解消のための提言（記述式回答）については、保健医療の最前線にいる看護師の率直な回答が得られる質問のひとつである。今回は、質問形式で記述式回答を選択した。この回答（文章）のすべての中で、課題提起が多かったものとして、繰り返し使用されたキーワードと同様の表現を含む文や語彙をカウントし、その繰り返し回数が多い順に集計した。同時にそこに解説をつけることで結果報告とした。

給与面での不満：40 件

医療機関との比較において「低賃金」又はそれに類似した回答のあったケース

である。次いで、「医療的な判断に責任が重い割に給与が見合っていない」と回答が次いで多かった。この回答は以下に記載した医師の不在による不安にも関連する回答結果である。

常勤医師不在による不安：39件

「常勤医師が不在のため、傷病に関する判断や指示に不安を感じる」又はそれに類似した回答のあったケースである。施設の看護師は、発熱や怪我の状態に応じて判断し通院するのかわからないのか、夜勤者からの電話による相談に対する判断、医師不在時の指示があるもののそれを実行するかどうかの判断、施設全体の感染症対策(スタンダードプリコーションなど)の企画運営、等々は、医療機関の看護師ように常勤医に相談や指示を受けることや、看護師の上司や同僚に相談することが福祉施設では環境的に極めて困難か又は限定的であることが不安要素になっている。

支援員との連携が難しい。支援員の健康管理面での技術不足：30件

「検温や脈拍測定が出来ない(又は不正確)」睡眠や排せつの状態観察において、経時的に一定の尺度を持って、表などを活用しながら報告する行為などが難しい」「看護師がアドバイスを行うが、支援員によって対応の差が激しい」等の記載があった。

支援員の業務は対人援助サービスである。同時に利用者には知的能力障がい以外にも重複した心身の障がいや配慮が必要な状態の方が少なくない。それに対し、支援員は、介護福祉士や保母などを取得している者も多いながら、施設の

設置基準には支援員の資格条項は設けられていない。そのことから、健康面での観察や対応スキルを持ちえない者も少なくない。その結果、健康管理のスキルがある支援員の勤務時間帯とそうでない場合の、健康管理や疾病の対応方法にレベルの高低が生じやすく、看護師も支援員によって専門的関与の度合いを調整する必要がある。特に観察や対応方法を指示する場合に、支援員が、出来る、出来ないに関連したトラブルも発生しやすい。そのようなトラブルにおいて、看護師が少数派のため意見が通らずに辛い思いをしたと、コメントした回答者も散見した。

以上に関連し、件数は少なかった(5件)ものの、看護師は通院や処置が必要ないと判断したが、支援員又は管理者が反する指示をだされたケースや、感染対応の指示を行ったものの、信用されず実施されなかったケースを訴える回答者がいた。

その他の意見を紹介しておく。利用者の状態把握が難しい：27件。施設看護業務の理解を広めるためには看護教育カリキュラムに導入が必要：25件。施設の看護業務マニュアル(標準業務の規定)が無く業務範囲や組織のポジションが不明瞭：25件。利用者に対する医療機関の診療拒否がある：16件。施設で働いているとスキルが低下する：9件。

D. 考察

看護師の多くは医療機関で働いた経験がある。また、養成校のカリキュラムも医療機関での即戦力の養成することを第一目的と

している。看護師は医療機関で、医師の指示のもと、チームで判断や看護行為を行っている。しかし、福祉施設の看護師は日々医師のいない、看護師の同僚も少ない、他施設の仲間との情報共有の場も少ない環境に従事している。その結果、業務上の方向性を見失いやすく技術的にも精神的にも不安定な状況で働いていることがアンケートの文面から読み取れた。給与についても、医療機関に比較して低いと考える看護師が多いようである。しかし先に述べたように、医療機関との労働条件があまりにも違いがあることから、単純比較で高いか低いは判断できない。施設における看護師の労働をどのように評価すればよいのかについては、施設サービスの中で看護師が行うサービスの寄与度や、専門資格が持つ業務独占行為の必要性等を含めた責任の程度などの、多角的な検証が必要である。

休暇取得については、少人数職場で一定のルーティンワーク（特に定時薬 関連の業務）を抱えている関係上、当然休みにくい環境にあると言えよう。施設サービスの多様化、社会福祉施設の専門的サービス提供の更なる向上など、喫緊の課題のなかで医療面でのサービスにはどの程度のマンパワーが必要なのかについても検討も必要と思われる。

本研究の限界

記述された内容は、質的分析が行えていない。また、全国の看護師に対する調査が必要であると考えられる。

E. 地域や施設で提供される医療的なサービスの拡充は、障害児者施設利用者にとって大きな貢献となる。本アンケートは、知的障害者の医療に関わる看護師や支援員の基本的

部分の調査であった。今後も引き続き調査予定である。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

なし

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

参考文献

- ・ 厚生労働省「患者調査」厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部作成 平成 17 年・厚生労働省「知的障害児（者）基礎調査」（在宅者）平成 17 年・厚生労働省「身体障害児・者実態調査」（在宅者）平成 18 年・国勢調査 H17
- ・ 平成 28 年生活のしづらさなどに関する調査（全国在宅障害児・者等実態調査）
- ・ 有馬正高「知的障害をもつ人たちに見られる身体的疾病と生命の危険」『不平等な命 知的障害者の人たちの健康調査から』日本知的障害者福祉連盟（1998）、2-8
- ・ 有馬正高「知的障害をもつ人達のライフステージと健康問題全国居住施設へのアンケート調査から」『不平等な命 知的障害者の人たちの健康調査から』日本知的障害者福祉連盟（1998）、10-61
- ・ 志賀利一・村岡美幸「障害者支援施設に

- おける健康診断の実施状況について」『国立のぞみの園紀要』(2015) (9) 1-13
- 五味洋一・志賀利一・大村美保・相馬大祐・村岡美幸・木下大生「障害支援施設における65歳以上の知的障害者の事態に関する研究身体・認知機能の実態と支援上の課題に関する悉皆調査から」『国立のぞみの園紀要』(2012) (6) 14-24
- 村岡美幸・志賀利一・井沢邦英「高齢知的障害者の健康管理と医療・介護に関する調査・研究75歳以上の重度知的障害者の疾病状況から見る長生きする重度知的障害者の特徴」『国立のぞみの園紀要』(2013) (7) 34-44
- 植田 章「知的障害のある人の加齢と地域生活支援の実践的課題-知的障害のある人(壮年期・高齢期)の健康と生活に関する調査-から」(2013) 佛教大学社会福祉学部論集(6)
- 植田 章「高齢知的障害者の地域生活知的障害のある人(壮年期・高齢期)の健康と生活に関する調査から」(2013) 佛教大学社会福祉学部論集(6) 39-54
- 江副新「いのちのバリアフリーをめざして～障害者の医療環境と人権～父親発・日本初、障害者人間ドックへの挑戦」(2016)『厚労科研費障害政策総合研究事業-医療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報告書-』(研究代表者：市川宏伸)
- 小倉加恵子「知的障害児童施設における医療の課題と方向性」(2016)『厚労科研費障害政策総合研究事業-医療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報告書-』(研究代表者：市川宏伸)
- 植田 章「知的障害者の加齢変化の特徴と支援課題についての検討」『福祉教育開発センター紀要第』(2016) (13) 41-56

平成29年度厚生労働行政推進調査事業補助金
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：社会福祉法人侑愛会の入所施設における医療的ニーズに関する調査（第4報）
～医療機関の利用状況～

研究分担者：高橋 和俊（社会福祉法人侑愛会 おしま地域療育センター 所長）
研究協力者：祐川 暢生（同 侑愛荘 園長）
中野 伊知郎（同 星が丘寮 園長）
高橋 実花（同 発達障害者支援センターあおいそら 医師）
大場 公孝（同 理事長）

研究要旨

社会福祉法人侑愛会が運営する8か所の障害者支援施設で生活している444名（男292名、女152名）を対象に、医療機関の利用状況に関する調査を行った。1年間の外来受診総回数は15,589回で、1施設あたり平均1日5.3人回、利用者1人あたりの平均は年35.1回であった。3年間の全入院日数は1,712日で、1施設当たり年間71.3日、利用者1名あたり年間1.29日であった。入院に付き添いが必要だったのは全日数の32.1%で、知的障害が重くなるほど付き添いが必要となることが多くなっていた。家族が付き添いをした日数は全体の88%、施設職員の付き添いは25.3%（重複回答あり）であった。外来受診回数及び入院日数は医療的ケアを受けている場合に有意に多く、総薬剤数は外来受診回数と高い相関があった。外来受診回数は年齢と弱い正の相関を示し、ADLとは弱い負の相関を示していた。入所施設においては利用者の医療の必要性が高く、施設運営にも影響を与えていると同時に家族にも負担を強いる結果となっていることが裏付けられた。また、高齢化及び医療の高度化に伴って医療的ニーズが今後さらに高まっていくことが予想され、障害者支援施設における医療的ニーズの高まりを考慮した新たな体制整備について検討していく必要があるものと考えられた。

A. 研究目的

我々は昨年度、社会福祉法人侑愛会の8か所の入所施設（障害者支援施設）を対象に、入所者444名の医療的ニーズに関する調査を行い、高齢化と医療の高度化に伴って、医療的ケア、薬物療法、医療機関の利用など、医療の必要性が施設運営に大きな影響を与えている実態を明らかにした¹⁾。その中で、医療機関の利用については、外来受診は一施設当たり一日5.3名、入院は入所者一人当たり年間1.27日と高頻度であった。

今回、医療機関の利用に関して、その詳細及びそれらと関連する因子について分析を行った。

B. 研究方法

対象は、平成27年4月1日現在で、社会福祉法人侑愛会の運営する8か所の障害者支援施設で生活している444名（男292名、女152名）である。

これらの人たちについて、性別、年齢、Body Mass Index (BMI)、知的障害区分、障害支援区

分、主診断名、合併症、日常生活動作（ADL）、受けている医療的ケアとその種類、薬物療法の有無と使用薬剤数、薬剤名（商品名）過去1年間の医療機関の外来受診（科名と受診回数）、過去3年間の入院（科名と入院日数）等について1次データベースを作成した。

1次データベースは、セキュリティの確立している商用データベース（サイボウズkintone）を使用して構築し、データ入力の入所施設ごとに任命された1～数名の入力担当者が行った。この1次データベースから個人情報を除いた2次データベースを作成し、解析を行った。

統計解析はオープンソースの統計解析言語「R」を用いて行った。

（倫理面への配慮）

個人情報保護のため、各施設の入力担当者は自施設のデータのみを閲覧できる設定とし、集

計を担当する研究分担者及び研究協力者のみがすべてのデータを閲覧・編集できる設定とした。入力終了後、研究分担者が個人情報を削除した2次データベースを作成し個人が特定されない状態で解析を行った。

C. 研究結果

調査時の年齢は18.3歳から90.2歳、中央値は男45.3歳、女50.5歳であった。知的障害区分は最重度（IQ 20未満または測定不能）154名（34.7%）、重度（IQ 20～34）144名（32.4%）、中等度（IQ 35～49）110名（24.8%）、軽度（IQ 50～69）26名（5.9%）、不明10名（2.3%）であった。知的障害区分ごとの年齢の中央値は、軽度54.4歳、中等度51.4歳、重度45.6歳、最重度42.6歳と、知的障害が重くなるほど年齢は下がる傾向があり、統計的には軽度と中等度では有意差は見られなかったものの、その他は隣り合った区分の間で有意差がみられ

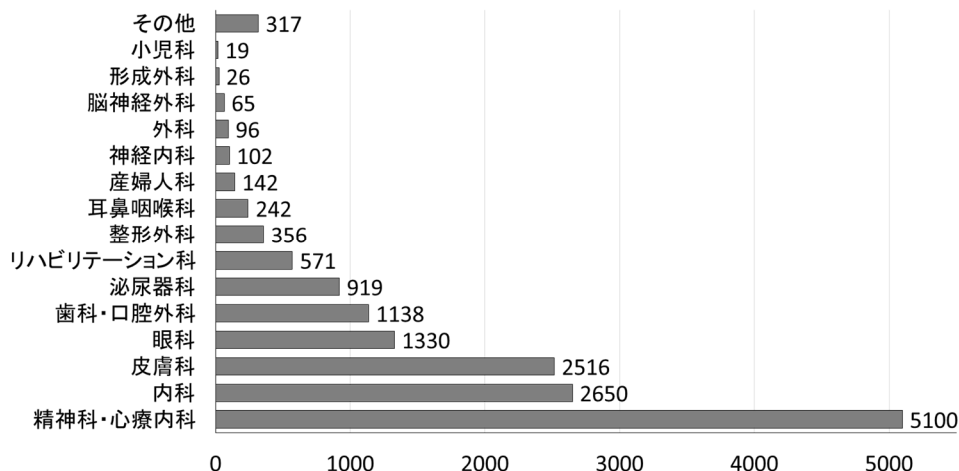


図1 診療科別外来受診回数（過去1年間）

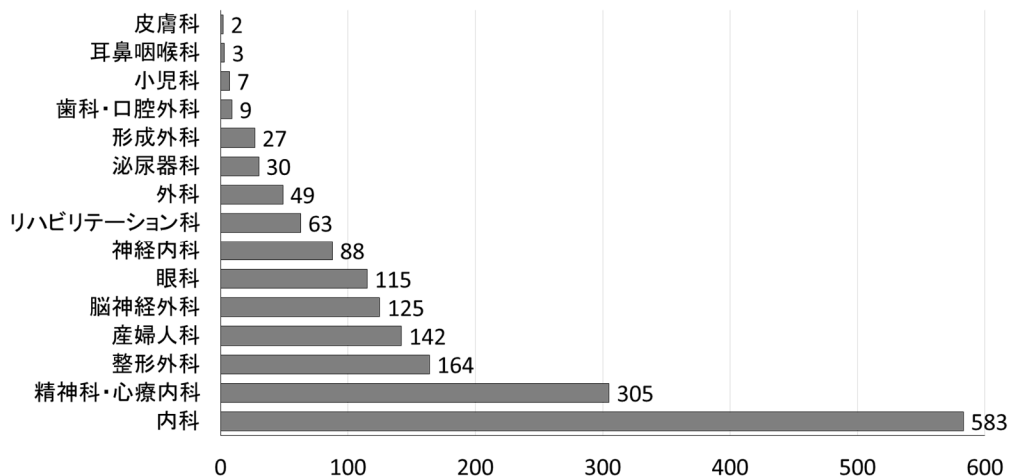


図2 診療科別入院日数（過去3年間）

ていた (Mann-Whitney 検定)。

図 1 に過去 1 年間 (平成 26 年 10 月 1 日 ~ 平成 27 年 9 月 30 日) の医療機関外来受診回数 (入院となった場合を除く) の合計を診療科別に示す。年間の受診総回数は 15,589 回で、1 施設あたり平均 1 日 5.3 人回、利用者 1 人あたりの平均は年 35.1 回であった。診療科別にみると精神科・心療内科が最も多く、次いで内科、皮膚科の順であった。

図 2 に診療科別の入院日数の合計を示す。全入院日数は 1,712 日で、1 施設当たり年間 71.3 日、利用者 1 名あたり年間 1.29 日であった。診療科では内科が最も多く、次いで精神科、

整形外科の順であった。

図 3 に入院時の付き添いの有無とその合計日数、図 4 に入院時の付き添いの有無とその日数を診療科別に入院日数全体の割合として示した。付き添いが必要だったのは全体の 32.1% とほぼ 1/3 であった。診療科別にみると、産婦人科、神経内科、形成外科、歯科・口腔外科、小児科、耳鼻咽喉科は付き添いが 100% で、反対に精神科・心療内科、リハビリテーション科、皮膚科は付き添いが 0% だった。入院日数の最も多かった内科は付き添いが 6.4% と少なく、整形外科は 56.7% で付き添いありとなしの日数がほぼ同数だった。

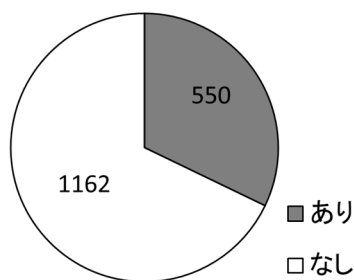


図 3 入院時の付き添いの有無とその合計日数 (過去 3 年間)

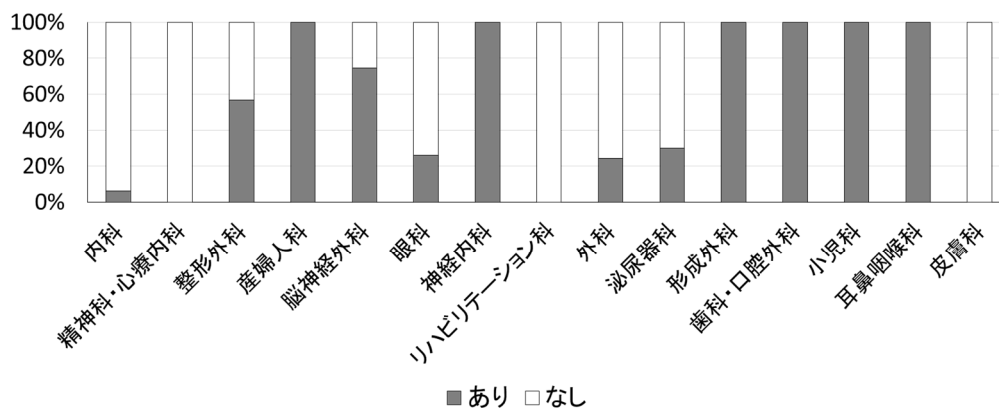


図 4 入院時の付き添いの有無 (診療科別日数割合)

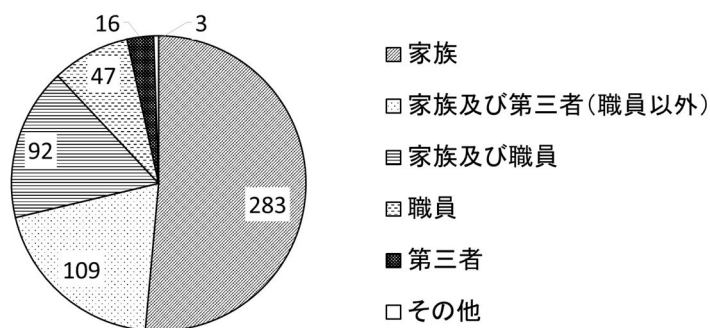


図 5 付き添いをした人の種別と日数

図 5 に入院時に付き添いをした人の種別とその日数を示す。家族が付き添いをした日数は全体の 88%、施設職員の付き添いは 25.3%であった。

表 1 に知的障害区分ごとの付き添い率を示す。知的障害が重くなるにつれて付き添い率は明らかに高くなっていた。

図 6～11 は、年齢、ADL (Barthel Index)、医療的ケアと、外来受診回数、入院日数との関係を見たものである。外来受診回数は、年齢と

弱い正の相関を示し、ADL とは負の弱い相関を示していた。入院日数も同様の傾向があるよ

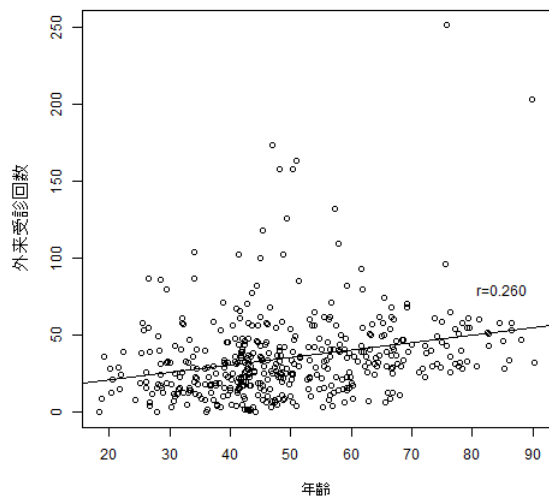


図 6 年齢と外来受診回数との相関

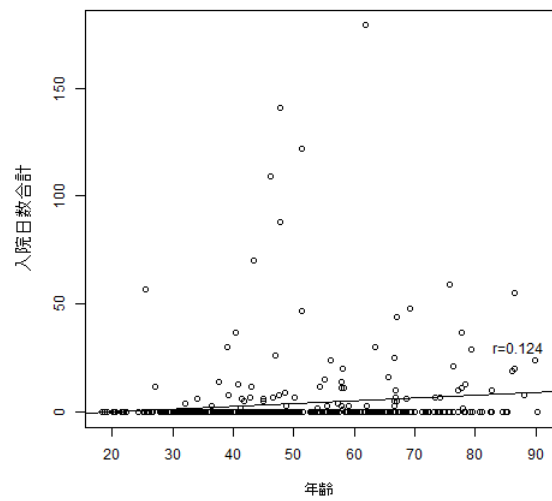


図 7 年齢と入院日数との相関

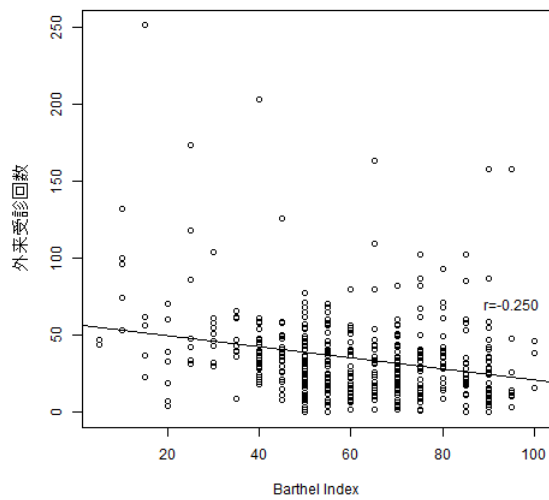


図 8 ADL と外来受診回数との相関

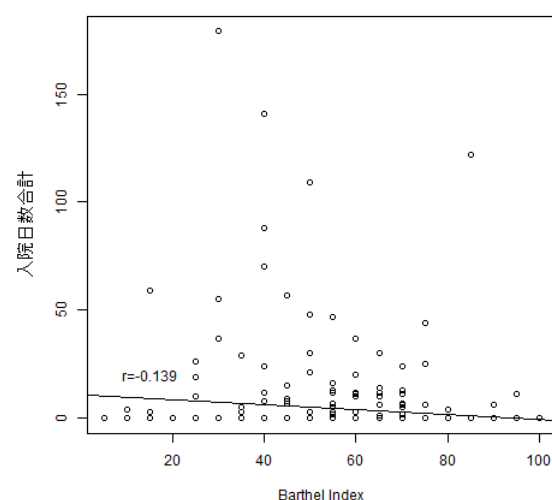


図 9 ADL と入院日数との相関

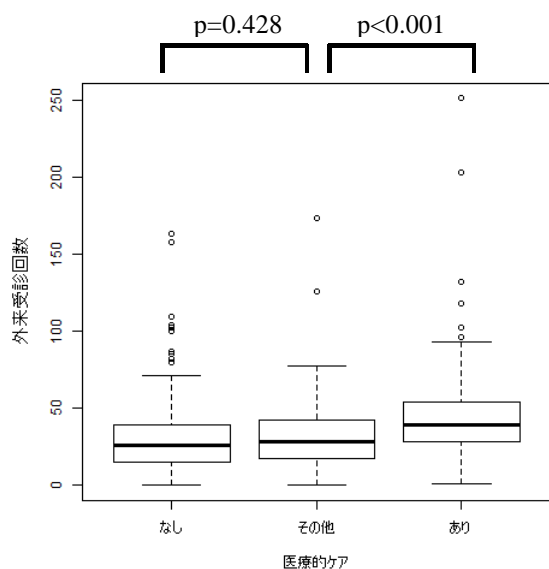


図 10 医療的ケアと外来受診回数

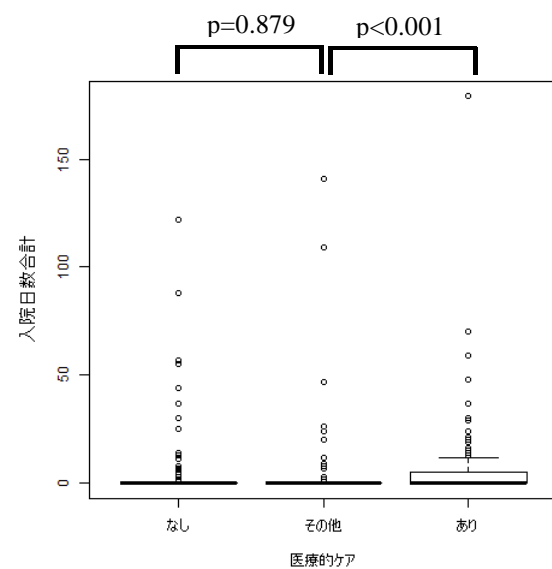


図 11 医療的ケアと入院日数

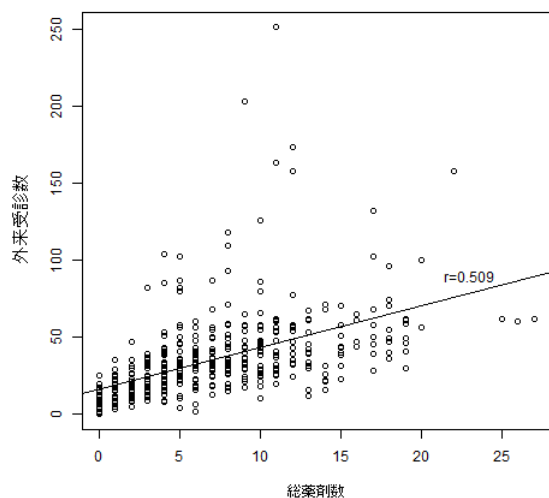


図 12 総薬剤数と外来受診回数

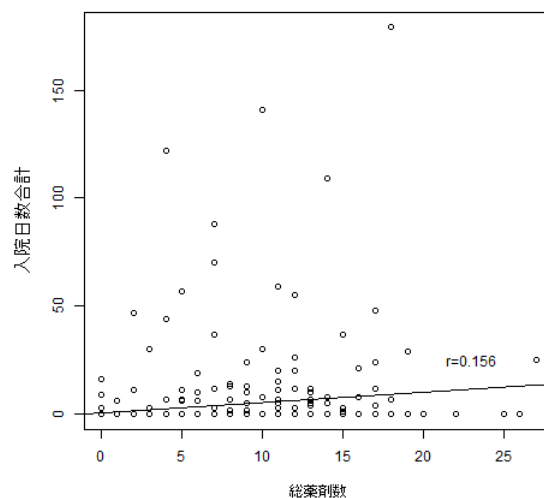


図 13 総薬剤数と入院日数

うに見えるが明確に相関があるとは言えない結果であった。医療的ケアは今回も以前の調査¹⁾同様、医療的ケアを受けていない場合(「なし」) 医行為には当たらないがそれに準じるケアを受けている場合(「その他」) 明らかな医療的ケアを受けている場合(「あり」)の3つに分けて検討したが、明らかな医療的ケアを受けている場合には統計的有意差をもって外来受診数が多くなり、入院日数は長くなっていた(Mann-Whitney 検定)。図には示さなかったが、BMI 及び知的障害区分は外来受診数、入院日数ともに関連性は認められなかった。

図 12 及び図 13 は、内服薬、外用薬を含めた総薬剤数と外来受診回数、入院日数との相関を見たものである。総薬剤数と外来受診回数の間には高い正の相関があり、総薬剤数と入院日数は同様の傾向が伺われるものの明らかな相関は見られなかった。

表 2 に以上のまとめを示す。外来受診回数と入院日数の両方と明らかな関連性が認められたのは医療的ケアの有無であり、加えて総薬剤数は外来受診回数と高い相関があった。知的障害区分、BMI は外来受診回数、入院日数のいずれとも相関は見られなかった。ただし、知的障害区分に関しては、対象となった利用者の特徴として知的障害が重くなるほど年齢が低くなる傾向があったことから、年齢を補正して比較すると異なる結果となる可能性もある。

D. 考察

今回の結果から、障害者支援施設(知的障害入所施設)においては医療機関の外来受診回数、入院日数ともに多く、施設運営に影響を及ぼしている実態が明らかになった。昨年度行った施設職員に対するアンケート調査²⁾でも医療機関受診の多さを負担に感じている職員が多かったことから、現状の人員体制や職員構成の中で解決していける状況ではなくなっていることが伺われる。さらに、医療的ケアを受けている場合には外来受診回数、入院日数ともに有意に多くなり、年齢及び ADL は外来受診回数との相関が認められたことから、今後、高齢化及び医療の高度化に伴い、施設入所者の医療依存度はさらに上昇していくことが予想される。これらの状況を考え合わせると、入所施設を巡る制度設計や人材育成について早急に見直すべき時期に来ているものと考えられる。

入院についてはいまだに付き添いを求められることが決してまれでなく、そのような場合には家族の負担が大きいことが示された。特に知的障害が重いほど付き添いを求められる傾向があることは、現在の医療制度が重い障害のある人たちへ必ずしも十分な医療を提供できるとは限らない現状を示している。前述のように、今後の高齢化の進展に伴い、施設入所者のみならず医療を必要とする知的障害のある人たちの数は増加していくものと思われ、医療の現場でそのような人たちをどのように受け入れていくのか、本人・家族にとっても、医療にとっても、入所施設を含む福祉施設にとっても、

負担が少なく効果的に医療を提供できる制度設計や体制整備が求められているといえる。

pp 9-19 (2017)

E. 結論

知的障害のある施設入所者は、医療機関の外来受診、入院ともに多く、施設運営に影響を及ぼしていると同時に家族に負担を強いる結果となっている。今後、高齢化や医療の高度化に伴って医療への依存度がさらに高まる可能性が高く、障害者支援施設における医療的ニーズへの対応について、現状への対応のみならず将来を見据えた新たな制度設計や体制整備が求められている。

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

高橋和俊「障害者支援施設における医療的ニーズに関する調査」第120回日本小児科学会学術集会（平成29年4月14日～16日）一般演題（ポスター発表）

H. 知的財産権の出願・登録状況

なし

< 参考文献 >

- 1) 高橋和俊他「社会福祉法人侑愛会の入所施設における医療的ニーズに関する調査(第1報)」厚生労働科学研究費補助金障害対策研究事業「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」平成27年度総括・分担研究報告書 pp 15-24 (2016)
- 2) 高橋和俊他「社会福祉法人侑愛会の入所施設における医療的ニーズに関する調査(第2報) ～職員アンケート調査から～」厚生労働科学研究費補助金障害対策研究事業「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」平成28年度総括・分担研究報告書

表1 知的障害区分ごとの付き添い率

知的障害区分	付き添いの有無 (入院回数)		付き添い率(%)
	あり	なし	
	軽度	1	
中等度	5	19	20.8
重度	11	24	31.4
最重度	17	10	63.0
不明	0	2	0

表2 外来受診回数、入院日数と様々な因子との関連性

	関連性が認められたもの	関連性がありそうなもの	関連性があるとしても かなり弱いもの	関連性の認められ なかったもの
外来受診回数	医療的ケア 総薬剤数	年齢の上昇 ADLの低下		知的障害区分 BMI
入院日数	医療的ケア		年齢の上昇 ADLの低下 総薬剤数	知的障害区分 BMI

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：知的障害者入所施設における未診断の自閉症の頻度に関する調査（短報）

研究分担者：高橋 和俊（社会福祉法人侑愛会 おしま地域療育センター 所長）
研究協力者：祐川 暢生（同 侑愛荘 園長）
中野 伊知郎（同 星が丘寮 園長）
高橋 実花（同 発達障害者支援センターあおいそら 医師）
大場 公孝（同 理事長）

研究要旨

社会福祉法人侑愛会の1つの障害児入所施設及び2つの障害者支援施設について、自閉症の診断を受けていない入所者の自閉症特性の有無及びその程度について調査を行った。対象は自閉症の診断を受けていない小児6名、成人8名で、小児の年齢は13～18歳（中央値16.5歳）、知的障害区分は軽度2名、中等度3名、最重度1名、成人の年齢は26～51歳（中央値32歳）、知的障害区分は重度2名、最重度6名であった。この14名について小児自閉症評定尺度（CARS）を実施した。CARS合計点は小児では17～37（中央値20）、成人では24～40（中央値31）、CARS合計点のカットオフ値30以上は小児6名中1名（17%）、成人8名中5名（63%）、知的障害区分ごとのCARS合計点中央値は、軽度17.5、中等度21.5、重度33.75、最重度30であった。小児の施設では未診断の自閉症の頻度は比較的低い一方で、成人施設では一定の割合を占めていることが示唆された。

A. 研究目的

従来から、施設入所している知的障害者には未診断の自閉症併存例が少ないことが推定されてきた。しかし実際にそのような例がどの程度あるのか客観的に検討した調査は少ない。

小児自閉症評定尺度（Childhood Autism Rating Scale: CARS）¹⁾は、15の行動観察による評価項目を持つ自閉症診断のためのスケールである。それぞれの評価項目について正常範囲内の1点から、軽度の異常2点、中度の異常3点、重度の異常4点まで、その中間を含む0.5点刻みの7段階で評価を行い、合計点で自閉症の有無とその程度を判定する。合計点29.5点以下は自閉症ではない、30～36.5点は軽度・中度自閉症、37.0点以上は重度自閉症の判定と

なる。これのみで自閉症の確定診断ができるわけではないが、自閉症特性に関連した行動を客観的に観察・記録するうえで優れた特徴を持ったツールである。

今回我々は、成人及び小児の入所施設において、自閉症の診断を受けていない入所者の自閉症特性の有無やその程度についてCARSを用いた評価を行い、成人と小児の施設それぞれにおいて未診断の自閉症の頻度を推定した。

B. 研究方法

対象は社会福祉法人侑愛会の1つの障害児入所施設及び2つの障害者支援施設の自閉症の診断を受けていない入所者14名（小児6名、

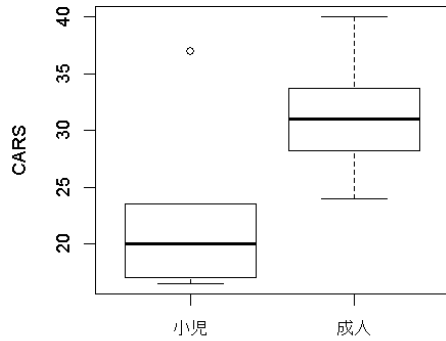


図1 小児及び成人の CARS 合計点

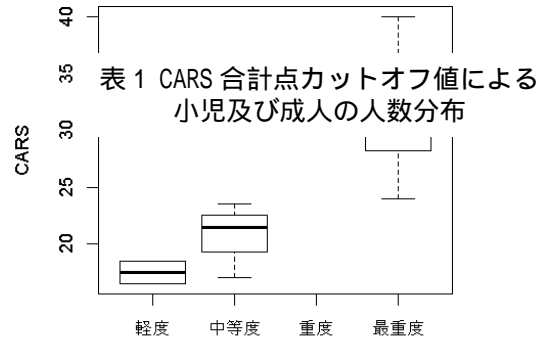


表1 CARS 合計点カットオフ値による小児及び成人の人数分布
図2 知的障害区分ごとの CARS 合計点

成人 8 名)である。自閉症特性の有無及びその程度については、各施設の管理職が CARS の公式トレーニングビデオ²⁾、³⁾を用いた研修を受けた後、「自閉症スペクトラムの移行アセスメントプロフィール」(TEACCH Transition Assessment Profile: TTAP)⁴⁾実施場面または日常生活場面において CARS による評定を行った。

(倫理面への配慮)

結果には氏名、生年月日などの個人情報を含めず、データはすべて集計として取り扱った。

C. 研究結果

小児の年齢は 13~18 歳(中央値 16.5 歳)、知的障害区分は軽度 2 名、中等度 3 名、最重度 1 名、成人の年齢は 26~51 歳(中央値 32 歳)、知的障害区分は重度 2 名、最重度 6 名であった。

図 1 に小児と成人の CARS 合計点の分布を示す。CARS 合計点は小児では 17~37(中央値 20)、成人では 24~40(中央値 31)であった。

表 1 に CARS 合計点のカットオフ値 30 によって分類した人数を示す。CARS 合計点 30 以上は小児 6 名中 1 名(17%)、成人 8 名中 5 名(63%)であった。

図 2 に知的障害区分ごとの CARS 合計点の分布を示す。中央値は、軽度 17.5、中等度 21.5、重度 33.75、最重度 30 であった。

	小児	成人
30 未満	5	3
30 以上	1	5

D. 考察

今回得られた結果から、知的障害者の入所施設における未診断の自閉症の頻度は、小児施設では低く、成人施設では高い可能性が示唆された。

この原因として考えられるのは、一つには今回対象となった小児と成人の知的障害の程度の違い、もう一つはその背景にあると考えられる施設入所となる理由の違いである。

知的障害の程度の違いについては、今回対象となった小児の知的障害区分は軽度と中等度が多く、成人は重度と最重度のみであった。知的障害が重くなると自閉症特性を併存する頻度が高まり、特に最重度の場合に頻度が高い⁵⁾ことが知られているが、今回の結果にもそのことが影響している可能性がある。

そしてこれらの違いを生む背景にあると考えられるのが施設入所に至る理由の差である。小児の場合は養育困難などの家庭側の要因が決して小さくないことが指摘⁶⁾されている。これに対して成人の場合は施設入所には本人の障害程度の寄与が大きいと考えられ、これらの違いが今回の結果に反映していることが推定される。

もう一つ別の要因として、成人の知的障害者の場合、自閉症の有無に関する診断を受ける機会がなかった可能性も考慮する必要がある。特に、幼少期に児童相談所での判定を受けたものの医師による診断を受ける機会がなかった場合や、医療においても自閉症に対する認識が低かった時代に知的障害の診断だけを受けた場合などには、自閉症に関する評価を十分受けずに成人し、そのまま施設入所した例も一定数あ

るものと考えられる。

CARS は自閉症特性を評価するツールとしては優れているが、これのみで自閉症の診断が可能なのではなく、実際には CARS 合計点が 30 点未満であっても臨床的に自閉症の診断を受けることはまれでない⁷⁾。そのため、今回の検討で自閉症の頻度そのものをカットオフ値のみで決めることは適切でないと考えられたが、特にカットオフを設けず連続した値としてその分布を捉えてもやはり小児と成人の違いは明らかであり、結論自体は変わらないものと考えられる。

今回の検討は、合計 3 施設の小児 6 名、成人 8 名と小規模な範囲でしか行うことができなかった。そのため、今回の結果を全国の施設の状況や入所者全体を代表するものとしてとらえることはできない。しかしながら、施設入所の有無にかかわらず、我が国における知的障害のある人たちの自閉症の併存率については詳細な研究がなく、また本来受けられるべき自閉症特性の評価やそれに基づいた支援を受けられていない人たちも一定数存在するものと思われる。今後この点についても調査研究が進み、よりよい支援につながることを期待したい。

E. 結論

知的障害者の入所施設における未診断の自閉症の頻度は、小児施設では低く、成人施設では高い可能性がある。

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

< 参考文献 >

1) E ショプラー他(著)、佐々木正美(監訳)

「新装版 CARS 小児自閉症評定尺度」岩崎学術出版社(2008)

- 2) E Schopler “The Childhood Autism Rating Scale: Demonstration Tape on Using the CARS” WPS (2002)
- 3) E. Schopler “The Childhood Autism Rating Scale: Practice Tape on Using the CARS” WPS (2002)
- 4) M チャップマン他(著)、梅永雄二(監修)、今本繁(監訳)「自閉症スペクトラムの移行アセスメントプロフィール-TTAP の実際」川島書店(2010)
- 5) World Health Organization “Mental Retardation” in “The ICD-10 Classification of Mental and Behavioural Disorders” (1992) pp225-231
- 6) 公益財団法人日本知的障害者福祉協会児童発達支援部会「平成 26 年度平成全国知的障害児入所施設実態調査報告」(2014) <http://www.aigo.or.jp/choken/pdf/26jinyu1chosa.pdf>
- 7) Tachimori H, et al. “Childhood Autism Rating Scale - Tokyo Version for screening pervasive developmental disorders” Psychiatry and Clinical Neurosciences (2003), 57, 113-118

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）

分担研究報告書

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）

分担研究課題名：知的障害や強度行動障害を有する成人障がい者支援施設における医療・福祉の連携に関する調査 ～入院の有無と関連する要因に焦点をあてて～

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）

研究要旨

重度の知的障害や強度行動障害をもつ成人が多く生活する障がい者支援施設「三気の里」において、入院に至るような重大な身体症状の発生頻度や内容、関連する要因について、職員へのアンケート調査をもとに分析した。

対象者は三気の里を利用中の 97 名（平均年齢 43.1 歳、男性 75 名、女性 22 名）である。ほとんどの利用者が重度・最重度の知的障害と自閉スペクトラム症（Autism Spectrum Disorder, 以下 ASD）（それぞれ 88.7%、87.6%）を障害としてもち、強度行動障害スコアが 10 点以上の者が 92 名（94.8%）いた。9 割以上の者が何らかの定期薬を内服し、ほぼ全員（96 名）が一年間に少なくとも一度は通院するなど、通常から医療機関の利用頻度は高いことが分かった。

健康診断では生活習慣病の頻度は少なく、手術や入院を要する新たながんなどの疾患の発見はなかった。施設利用開始後、一度でも入院をしたことがある者は 36.1%であった。内科、整形外科、外科、歯科などへの入院が多く、初回入院時の平均年齢は 38.3 歳であった。入院と関連する要因として、年齢が高いこと、ASD の合併がないことの 2 つが抽出された。

知的障害や ASD を有する者、強度の行動障害を示す者は、医療的ケアのニーズは高いが、障害が重いほど、入院にはなりにくい傾向がみられた。それは健康であることを意味するものではなく、身体症状の気付かれにくさや入院治療を行う困難さを示していると考えられた。今後高齢化に伴い、知的、あるいは行動面で思い障害をもつ者も適切に医療が受けられる体制整備や医療と福祉との細やかな連携が重要であると考えられた。

A. 研究目的

強度行動障害や重度の知的障害をもつ成人は、身体症状の訴えの困難さや、行動障害に由来する通常とは異なる健康上の問題をもつなど、健康管理が困難な場合が多い。そういった障害をもつ者が多く生活する成人施設では、特有の健康上の問題や健康管理

の困難さから、また医療機関や医療者の受け入れの問題などから、医療機関との連携に課題があることが報告されてきた。医療側もそういった行動障害や知的障害の重い障害者への適切な医療の提供や施設職員への対応は不慣れで苦慮することがある。本調査では、障害者支援施設において、特に入

表 1 対象者の属性

	全体 n=97	入所 n=66	通所 n=16	GH n=15
平均年齢 (歳)	43.1 ± 10.1	46.4 ± 8.2	29.3 ± 7.4	42.9 ± 6.7
性別 男性	75	53	12	11
女性	22	13	4	4
知的障害の程度				
軽度	3	1	0	2
中等度	8	4	0	4
重度	25	15	8	2
最重度	61	46	8	7
併存症				
自閉症スペクトラム	85 (87.6)	59 (89.4)	16 (100)	10 (66.7)
てんかん	38 (39.2)	28 (42.4)	6 (37.5)	4 (26.7)
強度行動障害スコア				
10点以上の人数	92 (94.8)	64 (97.0)	15 (93.8)	13 (86.7)
平均スコア	30.0 ± 11.9	30.5 ± 11.6	28.9 ± 10.4	28.1 ± 14.0
Barthel Index				
平均	66.6 ± 15.5	64.2 ± 13.8	67.8 ± 15.4	75.3 ± 19.4

院に至るような重大な健康問題の発生や関連する要因に焦点をあて、医療機関と福祉施設との連携における課題を明らかにすることを目的に研究を行った。

B. 研究方法

熊本県にある障がい者支援施設三気の里において調査を実施した。施設入所(以下入所)生活介護(自宅に生活し日中生活介護を利用、以下通所)共同生活援助(グループホーム、以下GH)を利用している者のうち、保護者からの文書による同意が得られた97名について調査した。調査票は担当の職員が平成30年1月に記入した。調査票では平成29年一年間の通院・服薬状況、施設利用開始後の入院の有無やその理由、医療機関受診時の問題点を尋ねた。

統計処理はSPSS ver24を用い、二乗検定、t検定、ロジスティック解析を行った。(倫理面への配慮)

本調査は無記名のアンケート調査として行われた。施設の倫理委員会の承認を得ている。

C. 研究結果

対象者の属性

対象者は97名、平均年齢43.1 ± 10.1歳(±以下は標準偏差)男性75名、女性22名である。全員が知的障害を有し、知的障害の程度は最重度62名(63.9%)、重度24名(24.7%)、中等度8名(8.2%)、軽度3名(3.1%)である。合併症は自閉スペクトラム症(Autistic Spectrum Disorder: ASD)85名(87.6%)、てんかん37名(38.1%)が多かった。強度行動障害をもつとみなされる強度行動障害スコアが10点以上の者は92名(94.8%)であった。日常生活動作の機能的評価を表し、高いほど自立度が高いBarthel Indexの平均は66.6(±15.5SD)であった。入所、通所、GHのそれぞれの内訳については表1に示す。

定期健康診断

調査を行った施設では定期健康診断を対象者全員に対して半年に一度行っている。直近の健康診断の結果について尋ねた。

表2 対象者の身体測定結果

		全体 n=97	入所 n=66	通所 n=16	GH n=15
身長	男性	168.0±7.6	167.5±8.6	170.1±5.4	165.6±7.8
	女性	149.8±10.1	147.6±10.5	158.1±3.4	150.2±11.5
体重	男性	61.6±11.1	60.7±10.4	66.8±14.3	58.6±9.9
	女性	51.3±7.7	51.8±7.6	54.2±6.8	48.5±10.3
BMI	男性	21.8±3.1	21.6±2.7	23.0±4.7	21.2±2.4
	女性	22.8±2.2	23.7±2.1	21.7±2.6	21.3±1.3

(参考)

40代日本人男性平均身長 170.8cm
 40代日本人男性平均体重 70.6kg
 40歳日本人男性平均BMI 24.2

40代日本人女性平均身長 158.0cm
 40代日本人女性平均体重 55.5kg
 40歳日本人女性平均BMI 22.3

身長、体重、BMIを表2に示す。同年代の日本人平均と比べると身長、体重、BMIのほとんどが平均を下回っていた。女性のBMIだけが平均を超えており、女性は肥満になりやすい傾向があった。BMIが16.4以下、または25.0以上を示した者は9名(9.2%)であった。

採血、検尿やレントゲンなどの検査によって何らかの指摘を受けたのは60名(61.9%)であった。内容としては脂質異常21名(21.6%)、貧血13名(13.4%)、肝機能異常10名(10.3%)などがみられ、要経過観察となることが多かった。乳がん検査の再検査になった者や肝血管腫などの良性腫瘍が指摘された場合もあったが、健診の結果で手術や入院につながった例はなかった。

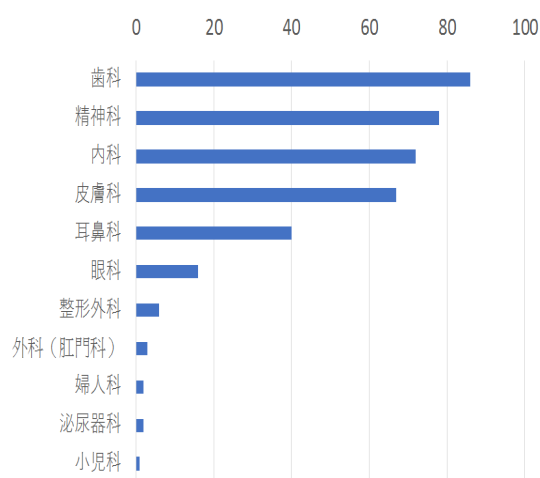
医療機関利用状況

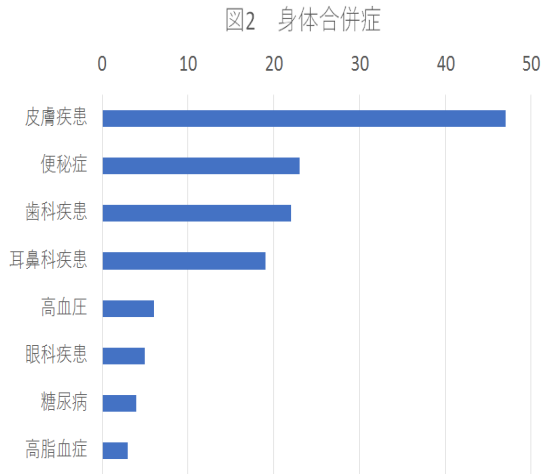
医療機関には、ほぼ全員96名(99.0%)が平成29年中に少なくとも一度は何らかの理由で通院していた。通院先は歯科が最多86名(88.7%)で、次いで精神科78名(80.4%)、内科72名(74.3%)名、皮膚科67名(69.1%)であった(図1)。身体合併症(平成30年1月時点で医療機関で治療を受けている疾患)としては、皮膚疾患が最多

47名(48.5%)で、ついで便秘症23名(23.7%)、歯科疾患22名(22.7%)、耳鼻科疾患29名(29.9%)であった(図2)。高血圧、糖尿病などの生活習慣病の頻度は少なかった。

薬剤使用状況としては89名(91.8%)が定期薬の内服をしており、43名(44.3%)が外用薬を使用していた。内服薬数の平均は4.4(中央値4、最高値12)、内服回数は平均2.6回であった。一日4回(毎食後、就寝前)の内服をしている者が24名(24.7%)いた。

図1 通院中の医療機関





向精神薬の内服をしている者が 75 名 (77.3%) おり、向精神薬数の平均は 2.9 (中央値 1、最高値 6)、抗精神病薬数の平均は 1.1 (中央値 3、最高値 12)、抗精神病薬の平均クオロプロマジン (以下 CP) 換算値は 215.3 ± 280.2 (中央値 100、最高値 1200) であった。

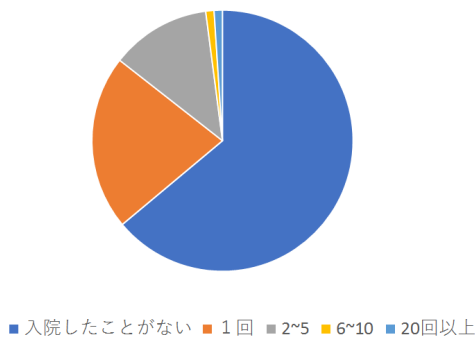
入院の有無と関連する要因

施設利用開始後、一度でも入院をしたことがある人は 35 名 (36.1%) で、2 回以上入院をしたことがある者が 14 名 (14.4%) おり、23 回の入院歴がある者もいた (図 3)。

初回入院の時の入院時平均年齢は 38.3 ± 10.9 歳、サービス利用開始後平均 15.2 ± 8.1 年であった。

初回入院時の診療科は内科が多く (40%)、ついで整形外科、外科、歯科と続いた。肺炎の治療の場合でも行動上の問題や身体拘束

図 3 入院回数



が必要などの理由で内科入院が難しく、精神科病院に入院となることもあった。

入院理由別では腸・肛門疾患が多く、例えばイレウス、痔核、大腸ポリープ、虫垂炎など様々な疾患がみられた。ついで感染性・嚥下性の肺炎、骨折、歯科治療が多かった。中には二つの理由 (てんかん重積発作と肺炎など) で入院することもあった。

図 4 初回入院時の診療科

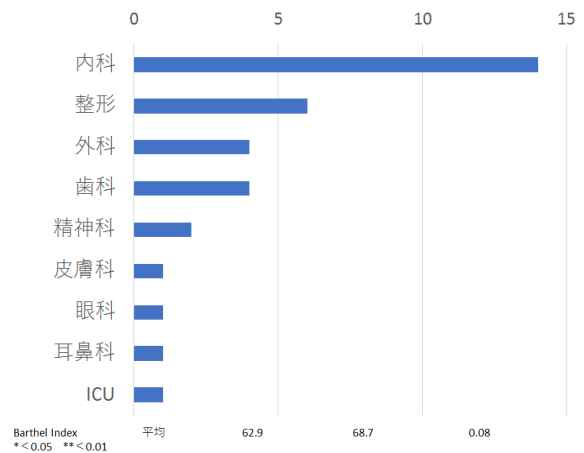
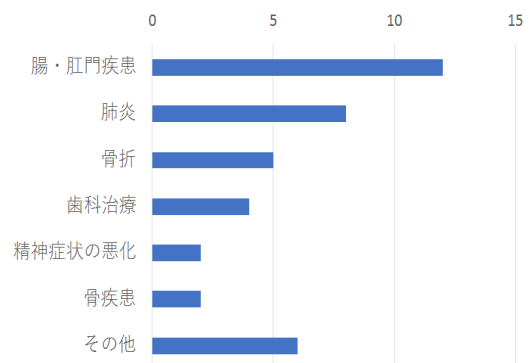


図 5 入院理由



入院したことがある人 (35 名) としたことがない人 (62 名) において、影響を与える要因について調査した。表 3 に示すように、入院をすることに有意に影響を与える要因としては「年齢が高い」「サービスの種類」「知的障害が軽いこと」「ASD がないこと」

表3 入院の有無と関連する要因

		入院あり n=35	入院なし n=62	p	
平均年齢 (歳)		48.0±9.2	40.3±9.6	<0.01**	
性別	男性	26	49	0.62	
	女性	9	13		
サービスの種類	入所	30	36	<0.01**	
	通所	0	16		
	GH	5	10		
知的障害の程度	軽度	3	0	0.04*	
	中等度	5	3		
	重度	8	17		
	最重度	19	42		
通院中の身体疾患	あり	15	13	0.04*	
	なし	20	49		
併存症	ASD	あり	25	<0.01**	
		なし	10		
	てんかん	あり	15		0.67
		なし	20		
向精神薬内服	あり	25	49	0.46	
	なし	10	13		
抗精神病薬CP換算量		172	239	0.27	
健診時の指摘あり		27	33	0.02**	
	なし	8	29		
強度行動障害スコア	30点以上	15	43	0.013**	
	29点以下	20	19		
Barthel Index	平均	62.9	68.7	0.08	

*<0.05 **<0.01

表4 入院することと有意に関連する要因

	OR	95%CI	p
年齢	1.083	1.017 - 1.152	0.012**
自閉症の合併がないこと	6.934	1.290 - 37.275	0.024**

「何らかの通院中の内科疾患があること」「健診時の指摘があること」「強度行動障害スコアが低いこと」であることが分かった。性別、てんかんの合併の有無、向精神薬の内服、CP換算抗精神病薬量、Barthel Indexスコアは有意差を認めなかった。

入院の有無に影響を与える要因同士の交絡の影響を除外するため、ロジスティック回帰解析の変数増加法ステップワイズ(尤度比)を行ったところ、「年齢が高いこと」と「ASDがないこと」のみが有意な要因として抽出され、「知的障害が軽いこと」「何らかの通院中の内科疾患があること」「強度行動障害スコアが低いこと」「健診時の指摘があること」は除外された。

健康管理や医療機関受診にあたっての困難

医療機関受診時には、本人の障害特性に由来する行動上の問題や、治療への協力困難、医療機関という環境への適応の困難のため、待機時間や場所、付き添い者などで苦慮していた(表5)。医療機関受診が大変であるので、なるべく病気にならないよう、未然に防いだり重症化を防いだりすることに気が配られていた(表6)。また特有の症状や行動に対して理解や協力の得られる医療者や医療機関を確保することの困難が記述された(表7)。

また本調査票を行って筆者が感じたこととして、医療者と福祉施設職員とのコミュニケーションの難しさがある。例えば、医師

としては当然理解している用語(合併症、診療科など)が正しく理解されていないことがあった。双方の共通言語や知識を明確化

し、また役割やその限界についても理解しておくことが、円滑で有機的な連携には必要であると感じられた。

表5 医療機関受診時の困難

検査や治療への協力	医療器具を触る、検査や診察に抵抗する、場合によっては危険、治療後の安静が保てない
不慣れな環境への適応困難	不安がりパニックになる、興奮・多動
待機時間の問題	待てない、じっとしてられない
周囲への迷惑	人を叩いたり大声をあげたりする、突進して人にぶつかる
入院環境への適応困難	病院食を食べない、眠れない
病院設備の問題	売店で物をとる、雑誌やパンフレットを集める、非常ベルを押す
付き添い者	特定のスタッフでないと対応が困難、複数名必要
音や人込みなど感覚の問題	騒がしさや泣き声が苦手な他害行為
行動上の問題	トイレでのろう便、異食あり目が離せない などなど

表6 健康管理で気を付けていること

症状の早期発見	<ul style="list-style-type: none"> ・ 症状の訴えができないため、バイタルサインの変化に気を付ける ・ 便の状態や排便有無の確認(イレウスの既往、便秘薬の使用判断のためなど)
重症化の予防	<ul style="list-style-type: none"> ・ 軽症のうちに、早めに病院に行く
病気にならないための工夫	<ul style="list-style-type: none"> ・ 食事内容を、刻み食、減塩食などの特食にしてもらっている ・ 食事をかきこんで危険なため、声かけを行う ・ てんかん発作を起こしやすい状態(睡眠不足、気温変化)を避ける ・ 運動を促す
脆弱性への配慮	<ul style="list-style-type: none"> ・ 気候の変化に弱いため、衣類や寝具調整に気を付ける ・ 皮膚が弱いため、クリームの塗布 ・ 虫歯になりやすいので、歯科に定期通院
利用者の健康問題への対処	<ul style="list-style-type: none"> ・ B型肝炎キャリアであるため血液の扱いに気を付ける ・ インフルエンザなどの感染者が出た場合の早期対応(部屋を隔離)

表7 医療者との連携での苦勞

診療してもらえない	<ul style="list-style-type: none"> ・ 対応可能な医師が不在と断られる
入院医療機関を見つける苦勞	<ul style="list-style-type: none"> ・ 入院が可能な医療機関を見つけることが難しい。身体拘束が必要な場合、精神科のある総合病院への入院を検討するが、緊急の入院ができないこともある
医療者の態度や言動	<ul style="list-style-type: none"> ・ 障害者への無理解や偏見 ・ 威圧的な態度であると、伝えたいことも伝えにくい
通常とは異なる反応を示す人たちへの理解が得られにくい	<ul style="list-style-type: none"> ・ 飛び跳ねたりするために「骨折はない」と断言されたが、のちに骨折が分かり、発見が遅れた ・ 重症化を防いだり早期発見したりするために、軽微な症状、あるいは症状がなくても定期受診しているが、その必要性を理解してもらえない

D. 考察

強度行動障害や重い知的障害を有する者は、行動上の問題や日常生活活動に対して専門的な対応を必要とすることが多い。医療面においても強度行動障害スコアが高いほど、向精神薬の使用量も多くなることが指摘されており、行動障害に対する薬物療法をはじめとする精神科治療、合併症への治療、元々持っている身体的合併症への治療など、医療的なケアのニーズは幅広く高い。その一方、医療機関の利用は彼らにとって容易ではない。特に入院を要するような医療的ケアが必要になる場合は治療を受ける本人、支援する家族やスタッフ、医療者のそれぞれに困難を伴う。入院がどのような理由で、どういった要因が影響しているかを把握しておくことは意義があると考え、本調査を行った。

定期健康診断では何らかの異常を 61.9%の方が指摘されていた。一般人口の定期健康診断での有所見率は 65.1%（平均年齢 40.3 歳、2011 年労働衛生協会事業年報より）であったことから、若干低いくらいであった。同調査と比較すれば、脂質異常や肝機能異常の割合は少し低く、貧血の割合は少し高かった。BMI 異常を示した人は 9.2%で、一般人口 22.5%に比べると少なく、食事や運動などを比較的管理されているためであると思われる。ただ食事が管理されて体重はほぼ標準域にある割には、有所見率はほぼ同等にみられており、肝機能障害や血球数異常は長期の服薬による影響を受けているかもしれない。

今回調査をした施設では、ほぼ全員が医療機関を少なくとも一年に一度は受診しており、9 割以上の者が定期薬の内服、4 割以上の者が外用薬の定期使用を行っているなど、医療的ケアのニーズの高さが示された。定期的な治療を受けている疾患（身体合併症）としては皮膚疾患が最多で、通院頻度も多かった。行動障害や知的障害が重い者に

とって、衛生管理の難しさや自傷や常同行為による皮膚症状の多さは臨床的にも感じられるところであり、医療的ケアのニーズの高い領域であった。高血圧、糖尿病、高脂血症などの生活習慣病は、それぞれ 6 名（6.2%）、4 名（4.1%）、3 名（3.1%）であり、40 代の一般人口平均と比べるとかなり少なく、健康診断の検査結果とも一致していた。これは施設入所をしている場合、食事や生活時間が管理されているためと考えられ、こういった条件下では同年齢者とは健康上の問題が異なることを医療者は認識しておく必要があると考えられた。

入院については、大多数が未経験であったが、中には 30 年の間に 23 回入院した者もいるなど、入院を繰り返す者が一部いた。入院理由は腸・肛門疾患、肺炎などによる内科への入院が多かった。特に ASD では腸疾患との関連を示唆する報告もあり、偏食、異食などの食行動の問題、向精神薬の内服による副作用などの影響を受けていると考えられ、胃腸症状の合併が多いことを認識しておく必要がある。歯科治療のように計画的に、障害者歯科のある医療機関に入院できる場合もあるが、内科、整形外科、外科などの診療科に緊急で入院になることも多く、障害に理解のある医療環境を得ることが難しいこともあると考えられる。

入院の有無と関連する要因を、入院をしたことがある者 35 名、したことがない者 62 名で比較、検討した。入院することと関連がある要因として「年齢が高い、知的障害が軽い、通院中の身体疾患がある、ASD の合併がない、健診時の指摘がある、強度行動障害スコアが低い」があげられ、関連がない要因として「性別、てんかんの合併、向精神薬の内服、抗精神病薬の量、Barthel Index の値」があった。また、関連がある要因の中で、交絡要因を排除するためにロジスティック回帰解析を行った結果では、「年齢が高いこと」、「ASD の合併がないこと」が有意

に影響するという結果であった。年齢が高くなるにつれて入院機会が多くなることは、一般人口と同様であると考えられる。ASD については、ASD を合併する知的障害では、合併しない知的障害の人に比べ、入院する機会が有意に少ないという結果が得られた。これは彼らが必ずしも健康であるという意味のものではない。実際、ASD の人たちの寿命は一般人口平均よりも短く（53.87 vs. 70.20 歳）、死亡する確率も 2.56 倍高い（Hirvikoski ら、2016）。ASD の人たちが入院が有意に少なくなるのは、身体症状への気付かれにくさや入院治療のハードルの高さを示唆しているのではないかと考えられた。スタッフの記述内容にもあるように、ASD のこだわりや慣れない環境への不安の高さ、感覚過敏などの特性から、障害者自身の医療行為や医療環境に適応することの難しさ、家族やスタッフのつきそい者の確保の困難さ、受け入れる医療機関の見つけづらさなどが影響していると考えられた。また表 3 に示すように、知的障害や強度行動障害が重い場合にも入院することが少なくなる傾向があると考えられた。今後、年齢が高くなるにつれて、身体症状の合併は増えることが予想され、こういった知的障害

や ASD、重い行動障害をもつ者にも適切な医療、必要であれば入院治療が速やかに行える環境や体制を整えていくことが重要である。

重い知的障害や行動障害がある場合、自ら身体不調の訴えをすることが難しく、スタッフも早期発見に尽力しているもののその難しさが記述されていた。健康診断での何らかの異常を指摘されていることや、定期的に身体疾患の治療で通院をしている場合、入院のリスクが高くなる可能性が示唆されたため、こういった利用者にはさらに注意を払うことが有効ではないかと考えられた。

知的障害や行動障害の重い人たちに対して、適切な医療的なケアを行うことの大変さを指標化できないかと考え、図 6 を考案した。重い知的障害や行動障害をもつ人たちが多く生活する施設では、こういった医療的ケアに対して時間や労力が非常に割かれており、今後さらに増大していくことになると予想される。必要性が適切に評価され、例えばスタッフの人数配置や加算などの福祉行政の施策へ反映することが必要ではないかと考える。

図 6 医療的ケアニーズ評価（試案）

		3	2	1	0
本人の精神・行動上の問題	行動障害の強さ（強度行動障害）	スコア20点以上	スコア10～19	スコア1～9	なし
	本人の身体症状				
	てんかんなどの発作、意識障害の存在	週1回以上	月1回以上	年1回以上	なし
	鼻感染性（頻回の熱、皮膚感染症、中耳炎など）	月1回以上	3カ月に1回以上	年1回以上	なし
	慢性疾患の存在（HT、DM、HC、がんなど）	治療を受けているが病状安定せず	治療を受けており病状安定	経過観察中	なし
医療的ケアの問題					
	通院回数の多さ	毎週	毎月	年1回以上	定期受診無し
	入院回数の多さ	過去5年で5回以上	過去5年に1回以上	一度でも入院の既往あり	入院既往なし
	外用薬塗布などへの軽微なケア	毎日	毎月	年1回以上	なし
	服薬管理（薬剤数、内服回数）	一日3回以上/5種類以上	毎日内服/1-4種類	毎月服薬あり	服薬していない
	整容・衛生・衣類調整	常時支援	半分程度は支援	少し支援	支援なし
本人の日常生活やADLの問題					
	食事や栄養に関する問題の存在（肥満、やせ、符合必要）	援助しているが対応困難	援助しており対応可	援助は要しないが要注意	なし
	排泄に関する問題の存在（便秘、頻尿、遺尿、夜尿）	援助しているが対応困難	援助しており対応可	援助は要しないが要注意	なし
	移動、歩行の困難（麻痺、筋力低下、歩行不安定、車いす使用）	援助しているが対応困難	援助しており対応可	援助は要しないが要注意	なし
	睡眠に関する問題（早朝覚醒、不眠）	援助しているが対応困難	援助しており対応可	援助は要しないが要注意	なし
健診結果					
	何らかの指摘	要精密検査あり	経過観察あり		なし

E. 結論

障がい者支援施設に生活する知的障害や行動障害が重い人たちは、普段から多くの者が通院や薬物治療を受けているなど医療的ケアのニーズは高かった。

定期健診では、有所見率は一般人口とほぼ同等で、食事や環境などが管理されていることを考慮すると長期薬物療法の影響も考えられた。健診時の何らかの異常の指摘は入院に直結するわけではないが、入院を要する状態を予測する因子として注意すべきかもしれない。

過半数の利用者は入院を経験したことがないが、一方入院を頻回に繰り返す者もいた。年齢が高くなるほど、入院の可能性は高くなり、ASDの合併のある知的障害者は入院の可能性が低くなることが示された。ASDをもっていたり、知的障害が重度になると、身体症状の把握が難しくなり、障害者本人の医療行為や医療機関への適応の困難さ、対応する家族やスタッフの確保、受け入れる病院を見つける難しさなどが容易に入院できない理由となっているのではないかと考えられた。今後、高齢化に伴い、さらなる身体合併症の出現と入院治療の機会が増えることが予想される。知的障害や行動障害の重い障害者に対しても、入院治療を含めた適切な医療を速やかに提供ができる体制を整備していくことが急務であると考えられる。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

1. 論文発表

田中恭子 熊本地震における子どもの心のケアの現状と課題. 児童青年精神医学とその近接領域 58(5): 102-106, 2017

田中恭子 知的能力障害を伴う自閉症スペクトラムの例(内山登紀夫編). 中山書店,

東京, 160-164, 2018

2. 学会発表

・田中 恭子, 田中 恭子, 松尾 由美, 城野 匡 「熊本県における発達障害に関する精神科医・小児科医の意識調査 第1報 精神科と小児科の比較調査」. 第58回日本児童青年精神医学会総会, 奈良市, 10月7日, 2017

・佐久田 静, 田中 恭子, 松尾 由美, 城野 匡. 「熊本県における発達障害に関する精神科医・小児科医の意識調査 第2報 診療の有無が精神科医の態度や負担感に与える影響」. 第58回日本児童青年精神医学会総会, 奈良市, 10月7日, 2017

・松尾 由美, 田中 恭子, 伊藤 薫, 佐久田 静, 城野 匡. 「医療資源の不足している地域に対する発達障害の専門医療支援の実践報告」. 第58回日本児童青年精神医学会総会, 奈良市, 10月7日, 2017

・勝屋 朗子, 田中 恭子, 城野 匡. 「熊本地震における発達障害者の動向～大学病院外来患者への調査から～」. 第58回日本児童青年精神医学会総会, 奈良市, 10月7日, 2017

・大平洋明, 坂本亮子, 田中 恭子. 「熊本地震後の子どものこころのケア 乳幼児健診の場をいかした支援」. 第58回日本児童青年精神医学会総会, 奈良市, 10月7日, 2017

・Steve Kroupa, 田中 恭子. 「TEACCHアプローチの統合的な考え方～構造化による支援のパラドックス」. 発達障害支援スーパーバイザー養成研修 東京, 3月13日, 2017

・田中恭子. 「強度行動障害と医療」. 熊本地震強度行動障害支援者養成研修(基礎研修). 熊本市, 9月25日, 12月5日, 2017年. 1月29日 2018年

H. 知的財産権の出願・登録状況

なし

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：長期在院知的・発達障害入院患者について 2 調査の比較
（平成 21 年度と平成 27 年度の調査比較）

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：田淵 賀裕（関東医療少年院 法務技官）
研究協力者：平川 淳一（平川病院 病院長）

研究要旨

平成 17 年に発達障害者（児）支援法が施行され 10 年が経過し、医療現場では、発達障害者（児）に対する試行錯誤的対応が行われている。本研究では、平成 21 年度および平成 27 年度に行った調査について、比較検討を行った。それぞれの調査は、発達障害者（児）の医療について、長期在院となっている患者の実態を把握する目的に、日本精神科病院協会に加盟している施設へ郵送にてアンケート調査を実施した。アンケートは郵送にて回収し、各項目についての集計・解析を行った。平成 21 年度の調査では、有効回答 249 件、平成 27 年度の調査では、有効回答 201 件だった。

結果では、長期在院知的・発達障害入院患者の割合は、平成 21 年度の 4.2% から平成 27 年度では 2.8% へ減少している。また入院年数の分布の結果から、より長期在院の入院患者の割合が減少しており、より長期在院の知的・発達障害入院患者の退院促進の成果がうかがわれた。他の精神疾患、身体疾患の併存のない割合が、26.0% から 19.6% と減少しており、純粹に知的・発達障害のみの患者の退院促進が進んだことは、本来の精神病院の機能を鑑みると、適切な変化が推進していると考えられた。身体拘束の有無では、ほとんど身体拘束を必要としない割合が、76.8% から 77.9% と明らかな変化は認めなかった。医療上入院治療の必要性の有無については、必要である割合が、64.4% から 74.9% と上昇しており、必ずしも医療上入院治療が必要でない群の退院促進が進んだ結果と考えられ、望ましい変化と言える。今後も、併存疾患のない知的・発達障害群、身体拘束を必要としない群、必ずしも医療上の入院が必要ない群の退院促進を進めることが課題であると考えられる。

A. 研究目的

平成 17 年に発達障害者（児）支援法が施行され 10 年が経過し、医療現場では、発達障害者（児）に対する試行錯誤的対応が行われている。本研究では、平成 21 年度および平成 27 年度に行った調査について、比較検討を行った。

B. 研究方法

それぞれの調査は、発達障害者（児）の医療について、長期在院となっている患者の実態を把握する目的に、日本精神科病院協会に加盟している施設へ郵送にてアンケート調査を実施した。アンケートは郵送にて回収し、各項目についての集計・解析を行った。平成 21 年度の調査では、有効回答 249 件、平成 27 年度の調査では、有効回答 201 件だった。

両研究ともに、日本精神科病院協会に加盟している施設へ郵送にてアンケート調査を実施した。アンケートは郵送にて回収し、各項目についての集計・解析を行った。平成21年度の調査では、有効回答249件、平成27年度の調査では、有効回答201件だった。それぞれの調査結果の比較を行った。

C. 研究結果

1. 有効回答施設 / 加盟施設数

平成21年度：249 / 1,214 (20.5%)

平成27年度：201 / 1,205 (16.7%)

2. 調査対象

平成21年度：精神遅滞患者

平成27年度：知的・発達障害患者

3. 病院病床数

	平成21年	平成27年
600以上	6	*
400以上	31	17
200以上	101	89
100以上	92	82
100未満	18	10

*1：質問項目になし

4. ワンデイ調査（調査しやすい1日の集計）

(1). 精神科入院患者数と長期在院入院患者数

a. 入院患者数

全精神科患者数

長期在院(2年以上)知的・発達障害患者(%)

	平成21年	平成27年
全精神科 (人)	55,287	34,582
知的・発達 (人)	2,319 (4.2%)	975 (2.8%)

b. 在院年数毎患者数

	平成21年	平成27年
2年～	248	140
3年～	268	164
5年～	421	187
10年～	499	227

20年～	392	93
30年～	251	77
40年～	194	84

c. 併存疾患の有無

	平成21年	平成27年
知的・発達のみ	603 (26.0%)	192 (19.6%)
精神併存	1,248 (53.8%)	503 (51.5%)
身体併存	*2	92
精・身体併存	*3	190

*2：質問項目なし

*3：質問項目なし

d. 身体拘束の有無

	平成21年	平成27年
なし	1,780 (76.8%)	760 (77.9%)
時々	223	67
頻回	58	45
毎日	146	103

e. 医療上入院の必要性

	平成21年	平成27年
必要性あり	1,494 (64.4%)	731 (74.9%)
必要性なし	1,478 (35.6%)	244 (25.1%)

f. 必ずしも必要でない入院長期化の理由

	平成21年	平成27年
自宅の受け入れがない	604	221
施設が見つからない	412	217
入院継続を希望	418	155

*平成21年は重複回答不可、平成27年は重複回答可

g. 長期入院とならないための必要な支援

	平成21年	平成27年
施設の増設	131	98
施設への医療支援の充	125	72

実		
専門病棟の設置	87	62
現状のまま でよい	10	4

h. 知的・発達障害患者の医療のあるべき姿

	平成21年	平成27年
必要時入院 出来る体制	180	121
施設内医療 の充実	129	75
訪問等	100	69
専門病院の 設置	90	65
一般病院へ の専門支援	59	55

D. 考察

結果では、長期在院知的・発達障害入院患者の割合は、平成21年度の4.2%から平成27年度では2.8%へ減少している。また入院年数の分布の結果から、より長期在院の入院患者の割合が減少しており、より長期在院の知的・発達障害入院患者の退院促進の成果がうかがわれた。他の精神疾患、身体疾患の併存のない割合が、26.0%から19.6%と減少しており、純粋に知的・発達障害のみの患者の退院促進が進んだことは、本来の精神病院の機能を鑑みると、適切な変化が推進していると考えられた。身体拘束の有無では、ほとんど身体拘束を必要としない割合が、76.8%から77.9%と明らかな変化は認めなかった。医療上入院治療の必要性の有無については、必要である割合が、64.4%から74.9%と上昇しており、必ずしも医療上入院治療が必要でない群の退院促進が進んだ結果と考えられ、望ましい変化と言える。

今後も、併存疾患のない知的・発達障害群、身体拘束を必要としない群、必ずしも医療上の入院が必要ない群の退院促進を進めることが課題であると考えられる。

E. 結論

日本精神科病院協会に加盟している施設への平成21年度の調査と平成27年度の調査を比較した。長期在院知的・発達障害入院患者の割合は、平成21年度の4.2%から平成27年度では2.8%へ減少している。2.8%の内訳からは、より長期在院の患者、併存疾患のない知的・発達障害患者、必ずしも医療上の入院を必要としない患者の割合が減少しており、本来の精神病院の機能を鑑みると、望ましい退院促進が進んできたといえる。

今後も、併存疾患のない知的・発達障害群、身体拘束を必要としない群、必ずしも医療上の入院が必要ない群の退院促進を進めることが課題であると考えられる。さらなる専門技術の普及や支援体制の充実に向けて、調査・検討を行う意義が存在するものと考えられる。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

なし

1. 論文発表

なし

2. 学会発表

「長期在院知的・発達障害入院患者についての全国調査～平成21年度と27年度の比較から～」第64回日本病院・地域精神医学会発表予定

H. 知的財産権の出願・登録状況

なし

<参考文献>

- 1) 市川宏伸：厚生労働省研究費「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」、平成28年度、総括・分担研究報告書
- 2) 井上雅彦、市川宏伸、田淵賀裕：厚生労働省研究費「長期在院精神遅滞患者と強度行動障害」、平成21年度分担研究報告書

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：「療養介護病棟の役割の明確化と、地域移行に向けた福祉との連携」

研究代表者：市川 宏伸（日本発達障害ネットワーク）

研究分担者：會田 千重（国立病院機構 肥前精神医療センター）

研究要旨

療養介護（及び医療型障害児入所）病棟の役割の明確化と、地域移行に向けた福祉との連携を目的に、平成 29 年度は（ ）長期入院患者・短期入院処遇困難例の福祉施設への移行支援について、平成 26 年 3 月～平成 30 年 3 月に長期入院例では知的障害児施設へ 1 名、グループホーム（以下 GH）へ 1 名、短期入院処遇困難例（在宅で対応困難・複数回の短期入院）では知的障害者施設へ 1 名、GH へ 1 名、移行できた事を報告した。また（ ）一般精神科病院からの長期保護室隔離・拘束事例の受け入れを行い、福祉施設への移行を目指し専門医療下（行動療法や TEACCH®自閉症プログラムの概念を利用した構造化等）での行動拡大を行っている。（ ）強度行動障害専門医療研修は、平成 27 年度より医療職を対象として継続しており、非薬物療法の普及に重点を置き、行動療法や TEACCH®自閉症プログラムの構造化の概念を利用したグループワークを含む「強度行動障害医療研修」を年 1 回ずつ実施し計 279 名が修了した。

A．研究目的

行動障害を有する発達障害患者に対する、「療養介護」（及び「医療型障害児入所」）病棟の役割の明確化と地域移行に向けた福祉との連携

B．研究方法と C．研究結果

平成 29 年度

）長期入院患者・短期入院処遇困難事例の福祉施設への移行支援

B.研究方法）平成 26 年 3 月～平成 30 年 3 月の移行支援例を分析した。

C.研究結果）長期入院例では知的障害児施設移行が 1 名、グループホーム（以下 GH）移行が 1 名、短期入院処遇困難例（在宅で対応困難・複数回の短期入院）では知的障害者施設移行が 1 名、GH 移行

が 1 名であった。短期・長期入院患者とも、発達段階や自閉症スペクトラム障害などの特性に応じた支援を多職種（医師・看護師・心理療法士・療養介助職・保育士・児童指導員・作業療法士・言語聴覚士・理学療法士・特別支援学校訪問部教諭）で行った。移行支援に際しては、入院時の保護者への説明「状態が改善すれば福祉施設へ移行する方針」を徹底し、入院中も行動援護や、いったん退院・入院処理して短期入所を試行するなど、併用・利用できる福祉サービスを受けてもらい、将来的になるべく福祉施設や地域での生活ができるように配慮した。モデルケースとして、移行先の GH と病院スタッフ・応用行動分析専門家の三者での SKYPE ミーティング（ICT を活用した移行支援）も院内倫理審査委員会承認の上、行った。

1) 一般精神科病院からの長期保護室隔離・拘束事例の受け入れ

B. 研究方法) 処遇困難事例として平成 26 年 4 月以降、一般精神科病院から転院要請のあった長期保護室隔離・拘束事例を計 5 名受け入れ(以下)福祉施設への移行を目指し専門医療下(行動療法や TEACCH® 自閉症プログラムの概念を利用した構造化等)での行動拡大を行っている。

C. 研究結果)(5 事例のまとめ：概要は表 1 参照)

1) 20 代男性

診断・評価) 最重度知的障害 (DQ11)・自閉症スペクトラム障害・麻痺性イレウス・CV ポート造設、165cm・43kg

主訴) 飛び出しや他患の食事をとるなどの衝動行為(行動の機能分析では「物や活動の要求」)

病歴) 知的障害児施設に入所、特別支援学校高等部卒業後、移行した知的障害者施設で飛び出し頻回(コンビニの食品へのこだわり)で処遇困難・退所となり、精神科病院へ入院となった。24 時間保護室隔離であったが、抗精神病薬による麻痺性イレウスが顕著で体重減少・ルート確保困難となり CV ポート(皮下埋め込み型中心静脈アクセスポート)造設となっていた。

入院後経過) 前医で抗精神病薬はすべて中止されていたため周囲の刺激に反応しやすいが、環境調整された当院病棟で徐々に行動拡大した。身体・情緒面の状態から CV ポートは除去可能と判断し除去手術を大学病院に転院して施行した。保護室～個室～日中ホールオープン・集団療育参加と徐々に行動拡大中である。

2) 20 代男性

診断・評価) 最重度知的障害 (DQ11)・自閉症スペクトラム障害・てんかん、168cm・63kg

主訴) パニック・自傷・他害(行動の機能分析では「物や活動の要求」「回避」)

病歴) 特別支援学校高等部 3 年生から家庭でパニ

ック・自傷他害が顕著で、受け入れ可能な福祉施設もなく、精神科病院保護室に長期入院となった。観察廊下で昼食をとる以外はオープンできず、活動も未施行であった。当院転院待機中に母が疲弊・心労のため死去された。

入院後経過) こたわりによる儀式的な行動パターンがうまく進まないときにパニックになるが、保護室～個室～大部屋へ徐々に行動拡大し、現在は終日ホールオープン・集団療育参加、適宜刺激統制のため大部屋での休憩時間を設定している。自宅近くの知的障害者施設への移行を検討中。

3) 10 代男性

診断・評価) 最重度知的障害 (DQ8)・自閉症スペクトラム障害 (CARS40.5 点と重度自閉症域)・左眼外傷性白内障。感覚プロファイル短縮版で「低反応・感覚探求」が非常に高い、「味覚・触覚過敏性」、「動きへの過敏性」、「聴覚フィルタリング」が高い。172cm・56kg

主訴) 失明リスクのある顔面への自傷(行動の機能分析では「回避」)

病歴) 特別支援学校中学部 2 年時に、教師から自傷を激しく叱責され不登校、自傷・パニックが悪化し、2 回の精神科短期入院を経て知的障害児施設へ入所するも学校再会で状態悪化。その後施設では対応困難となり精神科病院長期入院、24 時間拘束となった。本人が在宅生活中に母が死去した(心筋梗塞疑い)。

入院後経過) 感覚過敏や易刺激性が強い。食堂やホールでの拘束部分解除～大部屋での拘束対応とするも症状悪化し、個室での拘束対応へ戻し個別療育や強化子開始。近々、当院の療養介護病棟間で転棟調整した(不快刺激の少ない環境へ)。

4) 30 代男性

診断・評価) 重度知的障害 (IQ23)・自閉症スペクトラム障害 (CARS38 点と重度自閉症域)・てんかん・統合失調症疑い。感覚プロファイル短縮版で

「触覚過敏性」「低反応・感覚探求」「聴覚フィルタリング」「低活動・弱さ」「視覚・聴覚過敏性」が高い。174cm・55kg

主訴) 不穏 (内在する精神病症状に対する反応と思われ、明らかな誘因はなし)

病歴) 元来は IQ44 の中等度知的障害域で普通小・中・高校と進学するもいずれも不適応や不登校あり。高校 2 年頃から不穏や徘徊・生活レベル低下が目立つようになった。再三の警察保護を経て精神科病院長期入院となり、抗精神病薬内服と持続性筋肉注射を実施されていた。保護室 24 時間隔離で、短時間の看護師との散歩以外、活動は未施行であった。

入院後経過) 感覚過敏や易刺激性と精神病症状の内在。保護室～個室へ移り、刺激統制目的の隔離は必要であるが、行事や集団療育参加もできるようになっている。抗精神病薬の持続性筋肉注射は内服に変更。主治医と穏やかにキャッチボールができるようになった。

5) 20 代男性

診断・評価) 最重度知的障害・自閉症スペクトラム障害、164cm・44kg

主訴) 失明リスクのある激しい顔面への自傷 (行動の機能分析では「回避」や「自己刺激」)

病歴) 両親離婚後、母と祖父母で養育され、16 歳頃から祖母の死を契機に不調が出現した。自傷・母への他害や器物破損が悪化し、福祉施設の受け入れ先も無く精神科病院長期入院となった。精神科病院での主な問題は瞬時に出現する激しい自傷であり、個室で 24 時間拘束を継続していた。

入院後経過) 感覚過敏や自己刺激行動による自傷が瞬時に出現するため拘束は継続必要だが、個室から大部屋に移室し、ミトンを着用してホール短時間オープン中。バスレク参加ができた。入院前からの問題であった多発う歯について、大学病院精神科に 2 日間転院し 13 本抜歯し帰院した。

(上記全ての事例については、本報告に関する説

明を保護者に行い、口頭で同意を得ている)

強度行動障害専門医療研修の実施

国立病院機構本部及び肥前精神医療センターで、平成 27 年度より医療職を対象とした「強度行動障害医療研修」を年 1 回ずつ実施し計 279 名が修了した。研修内容は非薬物療法の普及に重点を置き、行動療法や TEACCH® 自閉症プログラムの構造化の概念を利用したグループワークを含む。

【表 1 一般精神科病院から転院事例の治療経過】

事例	行動障害の内容	前医での行動制限 (期間)	療養介護病棟治療後の現状 (病棟入院後期間)
1) 20 代男性	飛び出し・衝動行為	保護室で 24 時間隔離 (1 年 1 ヶ月)	日中ホールオープン・夜間個室隔離、集団療育参加 (入院後 1 年 6 ヶ月)
2) 20 代男性	パニック・自傷・他害	保護室で 24 時間隔離 (4 年 1 ヶ月)	終日ホールオープン・大部屋、集団療育参加 (入院後 1 年 5 ヶ月)
3) 10 代男性	失明リスクのある顔面自傷	24 時間拘束 (3 年 1 ヶ月)	拘束部分解除を行うも自傷再燃し、個室での拘束対応へ戻し個別療育や強化子開始中 (入院後 1 年 1 ヶ月)
4) 30 代男性	不穏	保護室で 24 時間隔離 (17 年 2 ヶ月)	個室隔離・部分オープン、個別療育 (入院後 11 ヶ月)
5) 20 代男性	失明リスクのある顔面自傷	個室にて 24 時間拘束 (4 年 4 ヶ月)	大部屋で拘束、ミトン着用しホール短時間オープン・バスレク参加 (入院後 9 ヶ月)

D. 考察

3年間の研究結果を分析した結果、「療養介護」病棟の役割として以下の4つの意義が考えられた。

強度行動障害を持ち処遇困難となった事例の、

福祉施設移行前の中間施設

強度行動障害を持ち処遇困難が顕著な事例での、

長期入所施設

強度行動障害を持ち医療的ケア（身体合併症治療）も必要な事例の短期・長期入院病棟

強度行動障害支援の地域での拠点

E. 結論

【療養介護病棟の特徴】

平成25年に始まった福祉分野での「強度行動障害支援者養成研修」により、知的障害者施設での強度行動障害対策は、徐々に充実している。ただし実際に福祉のみでは対応困難となり一時的に重点的な医療対応を必要とする事例も多数見られる。また発達障害に対する個別支援の難しい精神科病院での入院が長期化し、保護室での隔離や拘束・限られた空間や活動のみの生活でQOLが低下している事例、鎮静のための抗精神病薬多剤大量処方長期化している事例も多数あると思われる。一方では強度行動障害への対応と医療的ケアの両方が必要な事例も見られる。そのような事例に対し療養介護（及び医療型障害児入所）病棟では、その専門性（構造化された病棟環境、発達障害に対する個別支援を行える多職種チーム構成、医療的管理下で介護や生活支援が行える体制）を活かした治療・支援が可能である。旧「動く重症心身障害病棟」の時代と異なり、発達段階や自閉症スペクトラム障害などの特性に応じた支援を更に推進し、福祉や教育・行政などの外部関係機関との連携を強化していくことで、強度行動障害を持つ方たちが福祉施設に移行していくための中間施設としての役割、強度行動障害を持つ方たちの地域での生活を支える役割を担えると考えられる。

【結語】

療養介護（及び医療型障害児入所）病棟は、発達段階や自閉症スペクトラム障害などの特性に配慮した支援、強度行動障害への医療、身体合併症への医療的ケアが同時に行える専門病棟である。地域福祉サービス等と連携することで、長期入所が主であった時代から、地域・福祉施設移行前の中間施設、強度行動障害に対する地域の拠点施設へと役割や存在意義を拡げている。

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

・「動く重症心身障害病棟」における建て替え・増床後の入院患者動向」

會田千重 西村泰亮 生島節子 井上邦子 吉岡美智子 糸山幸子 久継昭男 .第70回 国立病院総合医学会 ポスター発表 2016年11月 沖縄プログラム集 129p .

・医療機関スタッフへの「強度行動障害を持つ自閉症及び知的障害児(者)に対する行動療法研修」
會田千重 西村泰亮 山下葉子 杉本頼己 青山瑞穂 西原礼子 井村祐司 酒井英佑 久継昭男 杠岳文.第114回 日本精神神経学会学術総会 2018年6月22日 神戸.(発表予定)

・重度知的障害・自閉症スペクトラム障害児(者)の行動障害に対する治療—抗精神病薬の減量と非薬物療法の普及について—
會田千重 瀬口康昌 大坪建 西村泰亮 山下葉子 高橋大輔 上野雄文 .

第59回 日本児童青年精神医学会総会 2018年10月 東京(応募中).

H. 知的財産権の出願・登録状況(予定を含む)

1. 特許取得：なし

2. 実用新案登録：なし

3. その他：なし

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：小児科外来における発達障害児へのプレパレーションの現状とその効果に
関する検討

研究分担者 井上 雅彦（鳥取大学 鳥取大学大学院 医学系研究科）

研究協力者 井上 菜穂（鳥取大学 教育支援・国際交流推進機構 学生支援センター）

研究要旨

一般小児科における定型発達児を対象とした「プレパレーション」は以前に比べると浸透してきたものの、発達障害児におけるプレパレーションに関する研究は数少ない。発達障害に対する対応方法については医療現場スタッフにもあまり周知されておらず、発達障害児への診療に苦慮しているという現状が見受けられ、早急に対応していくことが必要であると考えられる。本研究では、小児科外来における発達障害児に対するプレパレーションの普及状況と現状、家族や本人の受診に対しての認識やニーズを明らかにすることを目的として、本人と家族に質問紙調査を実施した。その結果、発達障害児本人への調査では4歳から18歳までの発達障害の診断のある児84名（平均年齢9.81歳 SD2.59）から回答を得た。病院が好きと答えたのは41.3%、嫌い33.3%、どちらでもない25.4%であった。病院に対する好き嫌いは、本人へのわかりやすい説明の有無と相関することが明らかになった（ $r=.284$, $p < .05$ ）。一方で家族への調査では、128名（男児87名、女児35名、性別無回答6名、児の平均年齢10.32歳）の家族から回答を得て、65.0%が嫌な経験をしたことがあると回答した。さらに嫌な経験は過敏性の有無と相関がみられた（ $r=.284$, $p < .05$ ）。このことから、発達障害児の診察、処置においては、家族だけでなく本人への詳しい説明をおこなうことが必要であり、特に感覚の過敏性の強い児に対しては過敏性に配慮をおこなう工夫が求められるなど、従来の小児科での定型発達児への対応とは異なった対応が必要である。今後、病院スタッフを対象としたプレパレーション研修プログラムの開発などの対策が必要であると考えられる。

A 研究目的

1989年に国連総会で採択された「子どもの権利に関する条約」が、1994年に日本でも批准されたことをきっかけに、我が国においても子どもの成長や発達に応じたインフォームド・コンセントや、子どもや家族の利益を考えた看護ケアのあり方が検討されるようになり、プレパレーションの必要性が指摘されるようになった。

近年発達障害児の増加が社会問題としても取り上げられているが、医療現場において発達障害に対しての配慮を耳にすることは少ない。定型発達児の場合には、医学的な処置や検査などを受ける際には準備された道具や入室した部屋の様子や過去の経験から推測することができるが、発達障害のある子は、状況の読み取りが苦手であるために痙攣をおこして処置や検査が中断したり、しいては次回から来院できなくなったりするケースも多々見受けられる。

日本看護協会(2002)は検査、治療、処置をおこなう際、発達に応じたわかりやすい言葉や絵を用いることが必要であると述べている。田中(2009)は定型発達児にプレパレーションをおこなう場合に、幼児期には見立て遊びやごっこ遊びなどを通じて理解させることが有効であり、学童期には視覚的な工夫を用いた説明が有効であると報告している。しかし、発達障害児の場合には、見立て遊びやごっこ遊びの理解が困難であることや、文脈理解や未来予測に困難を持つことが多く、定型発達児へのプレパレーションをそのまま導入するのではなく、障害特徴を考慮したプレパレーションツールの作成が必要であると考

えられる。しかし、これら発達障害児に関するプレパレーションに関する研究は数少ない。一般小児科においての定型発達児を対象とした「プレパレーション」は以前に比べると浸透してきたものの、発達障害に対する対応方法については医療現場スタッフにもあまり周知されておらず、発達障害児への診療に苦勞しているという現状が見受けられ、早急に対応していく必要のある課題であると考えられる。

本研究では小児科外来における発達障害児に対するプレパレーションの普及状況と現状、家族や本人の受診に対しての認識やニーズを明らかにすることを目的とする。そして、発達障害へのプレパレーションについて、今後取り組む課題について検討をおこなう。

B 研究方法

1. 発達障害児本人への調査

(1) 対象

発達障害の診断を受けている4歳から18歳までの児84名(平均年齢9.81歳SD2.59)、男65名、女18名であった。

(2) 期間

X年12月~X+2年12月

(3) 方法

発達障害の家族への調査をおこなう際に、発達障害児本人への調査を同封することで質問紙を配布した。対象者は未成年の児童であるため、本人および代諾者から同意を得た場合のみ、郵送にて回答を求めると、また無記名調査で個人が特定できないよう倫理的配慮をおこなった。代諾者の選定条件は、対象者の両親、祖父母、または主な監護者とした。質問紙の内容は、記

入者の情報 受診に対しての気持ち
かかりつけ医での受診の現状について
であった。かかりつけ医は小児科を標榜し
ている施設の中で、最も受診する回数の多
い病院を想定して回答を求めた。

選択式回答は、Microsoft Excel にて集
計し、相対度数(%)は小数点第2位を四
捨五入して表記をおこなった。統計的
分析は SPSS により² 検定および相関分析
をおこなった。

2. 発達障害児の家族への調査

(1) 対象

発達障害の診断を受けている児をもつ
親 128 名(男児 87 名、女児 35 名、性別無
回答 6 名、児の平均年齢 10.32 歳)を
対象とした。診断を受けている児が複数
いる場合には、その中の 1 人を想定し
て回答を求めた。倫理的配慮として、
事前に調査の承諾を得た施設の代表者
経由で質問紙を配布し、自由参加を保
証したうえで調査をおこなった。また
質問紙の回答・返送をもって同意と
みなした。調査は無記名でおこない、
個人が特定できないよう配慮をおこ
なった。

(2) 期間

X 年 12 月 ~ X+2 年 12 月

(3) 方法

全国の親の会を通して質問紙を配布、
郵送にて回答を求めた。質問紙の
内容は、記入者について 対象となる
児について
かかりつけの小児科医の対応 ご家族
の工夫についてであった。

選択式回答は、本人への質問紙調査
と同様に Microsoft Excel にて集計し、
相対度数(%)は小数点第2位を四捨五
入して表

記をおこなった。統計的分析は SPSS
により² 検定および相関分析をおこ
なった。

C. 研究結果

1. 発達障害児本人への調査

受診に対しての気持ち

病院の好き嫌いについては、好き
41.3%、嫌い 33.3%、どちらでもない
25.4%であった。男女、年齢等で有意
差はみられなかった。好きな理由とし
て、上位から「医者が優しいから」「
看護師が優しいから」「おもちゃで遊
べるから」であった。嫌いな理由とし
ては、「何をされるかわからないから」
「痛いから」であった。病院の中で嫌
いな場所は処置室(58.7%)であり、診
察室、待合室、検査室の順につづく。
病院の中で嫌いなことは、予防接種
(44.4%)、点滴(32.1%)、待ち時間
(22.2%)、浣腸(13.6%)であり、そ
の後には心電図検査、脳波検査、吸入
、レントゲンの順であった。

病院での怖い経験については、47.6%
が「怖い経験をした」と答えている。
怖い経験の有無と病院の好き嫌いとの
間に相関はみられなかった。

かかりつけの小児科の対応について
病院の好き嫌いとは医師から本人へ
のわかりやすい説明の有無には正の相
関が認められた($r=.284$, $p<.05$)。医
師からわかりやすい説明があると答
えた児は 75.3%であったが、そのほと
んどが口頭での説明であり、文字や図
を使いながらの説明を受けたことある
児は 22.6%にとどまったが、47.6%
の児が今後説明の際にわかりやすい
図などがあつたほうがよいと答えた。

2. 発達障害児の家族への調査

対象となる児について

全128名中、知的障害のある者は54名、知的障害のない者は64名であった。発達障害の診断としてはASD 78名、ADHD 42名、LD 6名であった（複数回答可）。

過敏性についての家族からの回答は、聴覚過敏 63名（49.2%）、視覚過敏 17名、触覚過敏 30名、味覚過敏 31名、嗅覚過敏 25名で、多くの確立で何らの過敏性をもっていることがうかがえる。過敏性についての男女比に有意差はみられなかった。

家族からみた痛みへの感受性は、とても敏感 24.2%、やや敏感 39.1%であり、発達障害の診断を受けている児は障害種に関係なく、約6割以上の児が痛みに対して敏感であると家族は感じていることが明らかになった。

過去の病院での嫌な経験について

65.0%の親が「過去に病院で嫌な経験があった」と回答した。その記述回答を内容ごとにカテゴリー化し（表1）、主な内容を抜粋した。一番多かったカテゴリーは「おさえつけ」に関する項目で、予防接種や点滴のときに複数の看護師に無理やりおさえつけられた経験や、歯科や耳鼻科でのおさえつけの経験についての記述が多かった。次に、「怒鳴られた経験」に関するカテゴリーでは、医師や看護師、待合室にいる患者から怒鳴られた経験を恐怖体験として回答する者が多かった。次いで、「医療器具への恐怖」「他者との比較」の記述が多くみられた。

感覚の過敏性と過去の嫌な経験の関係をみるために相関分析を行った。その結果、過敏性と嫌な経験の間には正の相関が認

められた（ $r=.284$, $p < .05$ ）。過敏性の種類による相関は認められなかった。

かかりつけの小児科での対応

95.7%の病院で待合室にテレビ、漫画、本、ぬいぐるみ、おもちゃ等の気の紛れるグッズが置いてあり、22.4%の病院で自分の順番がわかるようテレビモニター等に順番を表示させる工夫をおこなっていた。モニターがない病院の場合には、子どもに見通しをもたせるため、家族が「あとどれくらいですか」と病院スタッフに聞きに行くことが多く、そのことでスタッフから嫌な顔をされた経験も多くみられた。待合室と比較すると、診察室（41.8%）や処置室（30.6%）の工夫は低いことがわかった。

診察時には72.7%の医師が子どもに対して検査・処置、薬の説明等をおこなっているが、その方法のほとんどが「言葉のみで説明する」方法で伝えていた。しかし、少数ではあるものの、「紙に書いて説明をする」「絵を書いたり、写真を見せたりしながら説明をする」との回答もみられたが、いずれも1%にも満たなかった。

当事者家族の工夫

家族が発達障害の子どもを病院に連れて行く際に困る場面は「待ち時間」が圧倒的に多く（38.9%）、次いで「予防接種（22.9%）」「点滴（13.2%）」「脳波検査（6.9%）」の順であった。

83.9%の家族が特に困ると考えている待合室での待ち時間を過ごすための独自の工夫をおこない、暇を解消するためのグッズを持参していた。スマートフォンやタブレットが一番多く（56.6%）、お気に入り

りの本(25.3%)やおもちゃ(19.2%)を持参することもあった。また見通しと目標を持たせるために、診察が終わったあとにご褒美として車の中でお菓子を食べるなどの工夫をおこなっている家庭も12.1%みられた。

検査や処置の際にも87.5%の家族が何らかの工夫をおこなっていると回答した。その例として「これからおこなわれることについて家族が口頭で説明をする(54.7%)」「母が検査や処置に付き添う(52.3%)」「タブレット等で気を紛らわせる(14.1%)」「絵や文字など視覚的にわかりやすく説明する(10.2%)」という方法で家族としての準備がみられた。また処置後はごほうびとしてシールを準備したり、病院の売店によってお菓子をひとつ買ったりなど、各家庭によって工夫をおこなっていた。

家族が病院受診の際に病院へ求めるニーズについての自由記述回答を場面ごとにカテゴリー化し(表2)、主な内容を抜粋した。

D 考察

発達障害児本人と家族への調査から、家族は過去の怖い経験がトラウマになり病院嫌いになってしまったと思っていることに反して、本人の病院の好き嫌いは過去の怖い経験と相関しないことが明らかになった。このことは病院の工夫次第では、現時点で病院嫌いの児も受診しやすくなる可能性があることを示唆している。

発達障害児本人たちが病院を好きな理由は「医師がやさしいから」「看護師がやさしいから」と優しいスタッフの対応を回

答した。その一方で、嫌いな理由を「何をされるかわからないから」「痛いから」と述べている。これらの結果から、発達障害児診療においてまずおこなうべき環境調整はスタッフの育成であると考えられる。スタッフが発達障害の特性をよく理解し、頑張った場面では適切に賞賛をおこない、注意をする場面では感情的に叱るのではなく具体的に指示を伝えるなどの発達障害児に対しての基本的な対応方法を学ぶ場を設定することが必要である。また「何をされるのかわからない」ことが不安を助長させているため、その不安を解消させる方法が求められる。現時点でも多くの病院で医師から本人への口頭での説明はおこなわれているが、それに加えて文字やイラスト等の視覚的にわかりやすい手段を使った説明を希望する児が多かったことから、病院側は従来おこなっている言葉だけの説明に加えて、視覚的な手がかりを用いた説明を導入することが効果的であると期待できる。

2つの質問紙調査から、本人と家族では病院の中の違った場面で困り感を抱いていることが示唆された。家族は待合室の場面、本人たちは処置場面において困っていると回答をしている。家族は長時間の待ち時間を苦痛に思っている。すでに多くの病院では待合室におもちゃ、本、DVDなど待ち時間に気がまぎれるような工夫をしているが、順番待ちの見通しをもたせることができるようなモニター等を導入している病院は全体の2割余りにとどまっている。見通しのたたない待ち時間は発達障害児には苦痛であるため、順番を見える形で提示する、外出できるようにするなどの工

夫をおこなうことが望ましいと考えられる。調査結果から家族は待ち時間を過ごすことができるように、お気に入りのグッズを用意したり、診察終了時にご褒美を準備したり、各家庭独自の工夫をおこなっていることも明らかになった。

それらの工夫の結果、本人たちは待合場面においてそれほど困り感を感じておらず、処置などの医療場面における困り感が強かった。発達障害児本人たちの医療処置の中で苦手なことは、予防接種や点滴など、痛みを伴う処置であった。発達障害の診断を受けている児の多くは感覚の過敏性をもっていることがいわれているが (Dunn, 1997) 今回の調査からもそのことが明らかになった。痛みを伴う処置については、この感覚の過敏性が痛みの感じ方に影響していたり、不安が高まることから過敏性がより増してしまい、その結果さらに不安が増すことで処置そのものへの苦手さにつながっていたりすることも推測できる。痛みを極力おさえるために医療としてできる配慮を考え、本人に選択させる方法もある (例えば、なるべく細い針でおこなう、麻酔クリームやパッチ使用するなど)。さらには、「注射の目的を子どもがわかる言葉で説明する」「針をさして終わるまで何秒程度かかるのか、具体的な数字を出して説明する」「急に針を刺すのではなく、予告をおこなう」等、見通しの提示や事前予告の導入などの工夫をあわせておこなうことが必要である。

E 結論

一般小児科では定型発達児に対してのプレパレーションがおこなわれてきてい

るが、発達障害児に対しては障害特性を考慮したプレパレーションプログラムが必要である。今後、病院スタッフを対象としたプレパレーション研修プログラムの開発などの対策が求められると考えられる。

(謝辞)

快く調査にご協力いただいた皆様に、心より感謝申し上げます。

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 第 119 回小児精神神経学会にて発表 (予定)

H 知的財産権の出願・登録状況

(予定を含む)

1. 特許取得 なし
2. 実用新案登録 なし
3. その他 なし

I 参考・引用文献

- 1)Dunn, W. (1997). The Impact of Sensory Processing Abilities on the Daily Lives of Young Children and Their Families: A Conceptual Model. *Infants & Young Children*, 9, 23-35
- 2)井出佳奈恵・平元泉・高倉弘美 (2009) 発達障害児における採血時のプレパレーションの検討 *小児看護* 40, 57-59
- 3)McGrath, P J, Johnson, G, et al.: CHEOPS: a behavioral scale for rating

postoperative pain in children. In :
Fields, H L, et al (Eds) :Advances in
Pain Research and Therapy, 395-402,
Raven Press, New York, 1985.

4)村田絵美・加藤久美・毛利育子(2010)
睡眠ポリグラフィにおけるプレパレシ
ョンの試み - 発達障害児における効果
睡眠医療 4(4), 517-523

5)日本看護協会(2002)看護業務基準集
日本看護協会出版

6)佐藤志保・佐藤幸子・塩飽仁(2011)採
血を受ける子どもの非効果的対処行動の
関連要因の検討 日本看護研究学会雑誌
Vol. 34 No. 4 23-31

7)田中恭子(2009)プレナレーションの5
段階について 小児保健研究
68(2), 173-176

表 1 過去の嫌な経験についての自由記述のカテゴリー

カテゴリー	内容
おさえつけ	予防接種で無理やり看護師におさえつけられた 血液検査で、看護師 7 人がかりでおさえつけてきた 説明をしているふりをして、急におさえつけて注射された 歯科で椅子に縛り付けられた
怒られた経験	医者や看護師に怒鳴られた 「男の子なのに泣くな」と医者に怒られた 待合室で知らない人に怒鳴られた
医療器具への恐怖心	歯科で開口機を使われて怖かった 歯科で型をとったことが怖かった 耳鼻科の器具が何をやるものかわからなかった 注射の中から液を出すところを見せられた
他者との比較	兄弟と比較された 「もう 年生なのに」「 歳なのに」と言われた 定型発達の子と比べられた 「赤ちゃんでもできるよ」と言われた
診察拒否	医師から診察拒否された 医師に「言葉が通じない」と診察してもらえない
過敏性	病院の中で流れている音楽がいや 白衣を見るのがいや
痛み	注射の痛みが嫌だった インフルエンザの検査で鼻の中が痛くて鼻血がでた
見通しがたたない	いつまで待たたらいいのかわからない 何をされるかわからないことへの恐怖

表2 家族が病院受診で求めるニーズ

場面	カテゴリー	内容
室内環境	構造化	カテゴリーごとに整理されている エリアをわけてほしい (遊ぶスペース、一人になれるスペース) 静かな部屋 痼癢をおこした時に避難できる場所 個室やパーティション
	音楽	あまりうるさくない音楽 鳥のさえずりや川の音など自然な音楽
待合室	見通し	あと何分待つのかのおおよその時間提示 医師や看護師の顔、診察室の中がわかる写真 事前予約の導入
	時間つぶし	テレビやDVD(アニメ)の導入 本をたくさんおいてほしい 院外出たり、車で待てるようにしてほしい
診察室	説明	手順書の使用 発達にあわせた視覚支援の使用 見通しをもたせてほしい
	声かけ	優しい口調の声かけ 終わったあとには褒める言葉がけ 本人の意思も尊重するような肯定的な言葉がけ
処置室	説明	視覚的にわかりやすい手順書の導入 言葉とイラストとの併用 子どもがわかるような説明
	声かけ	優しい口調で 終わったあとの言葉がけ とにかく褒めてほしい 肯定的な声かけ

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：発達障害に関する精神科医療の問題点の予備的調査（主に患者の視点から）

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：今井 忠（NPO 法人 東京都自閉症協会）

研究要旨

自閉症を含む発達障害に関し、その親や当事者と精神科医師などの医療関係者との良好な関係作りの一助にするため、NPO 法人東京都自閉症協会の主にその会員にアンケート調査を行い、429 件もの回答を得た。その結果、精神科医療への関心が非常に高いこと、成人を対象にした精神科医の質的な差が大きいこと、児童期の医師から成人期医師への引継ぎに課題があること、精神科医師の役割に対する親の期待と医師自身の意識にはズレがあること、などが読み取れた。平均値や多少が問題ではなく、一部に不適切な医師が存在することが問題と思われ、それに合わせた調査方法が必要である。本格調査をするうえでの有効な視点が得られた。

A. 研究目的

自閉症を含む発達障害者と、精神科薬および精神科医師などの医療関係者との関係を良好にするために、その問題点を明らかにし、今後の精神科医療の改善の方向を探る。そのための調査の視点を得る。

記載件数 354 件（82.5%）

平均文字数 250 字

精神科薬を服薬していないなど、精神科医に定期的に通っていない人の多くは、アンケートに回答しなくてよいと判断したと思われる。そのため、回答者の多くは精神科医療を現在または過去に受けていた人と推察される。

B. 研究方法

2017 年 10 月に NPO 法人東京都自閉症協会の会報送付先（会員約 1200 名と定期購読者約 100 名）にアンケート用紙（別紙）を配付した。また、ネットで回答できる仕組みも活用した。アンケートでは、問題の実情を把握するため、自由記述欄を設けた。

C. 研究結果

選択回答部分

以下、個々の回答項目でデータ数が微妙に異なるのは、兄弟など複数者を 1 通で回答した場合があり、その場合は複数件としてカウントし、また、当該回答欄に記入が無い場合には件数にカウントしなかったためである。

基本情報

回答総数（n）429 件

429 件中、ネット回答 56 件

429 件中、当事者本人が回答 25 件

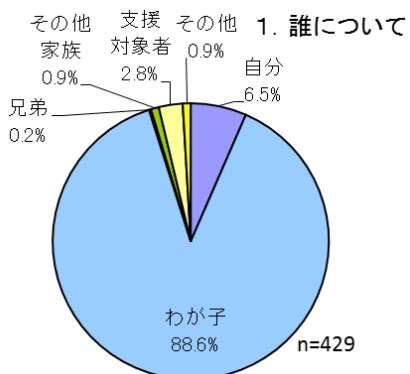
429 件中の自由記述欄について（分析中）

また、ネットによる回答 56 件（13%）について、用紙回答者との年齢層の差異を事前に統計分析した。詳細は省略するが両者に差

がなかったため合計して取り扱った。

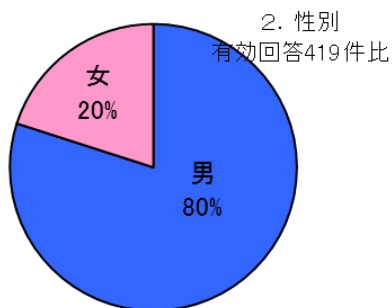
当事者本人の回答と親が子についての回答には差異が見られたが、詳細データは紙面の関係で割愛し、結果だけ付記する。

1. 誰について回答したのか



約9割は親や兄弟やその他家族が回答している。当事者が自分について回答したものが6.5%あった。

2. 対象者の性別



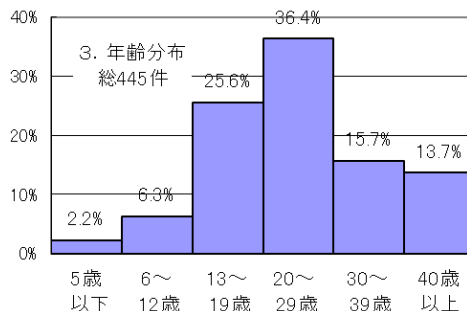
男性対女性の比率は4:1であった。なお、当事者だけのデータ(n=24)では、男女比は7:3であった。知的障害をとみなわない成人における女性比率は一般に言われているよりも高いと思われる。

3. 対象者の年齢分布

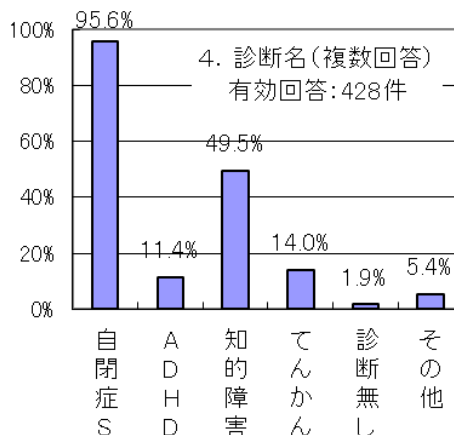
東京都自閉症協会の会員が主に回答しているため、思春期以降が多くなっていると思

われる。

なお、当事者回答(n=25)は、20歳以上がほとんどである。

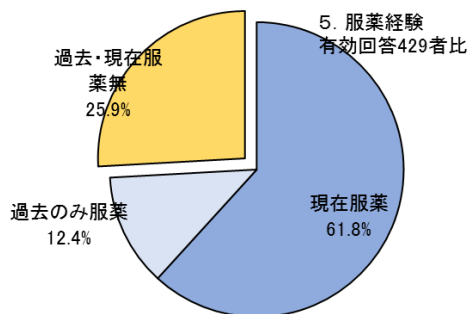


4. 診断名(複数選択可)



自閉症、アスペルガー症候群などの自閉スペクトラム症と記した人が95.6%で、次が知的障害の49.5%であった。てんかんも14%あった。(* 自閉症S：自閉症スペクトラム)

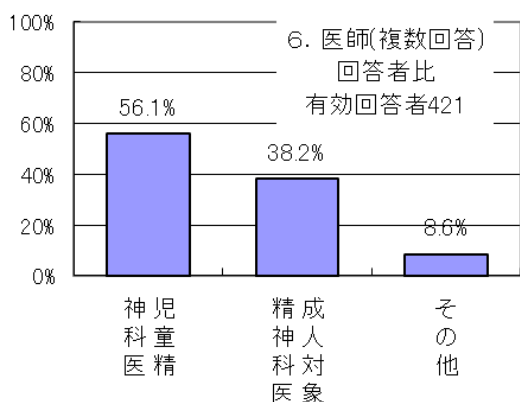
5. 精神科薬の服薬経験



回答対象者の4分の3の人は現在または過去に精神科薬を服薬していた。しかし、服薬経験の無い対象者はそもそもアンケートを提出しなかった可能性が高い。推測の域を出ないが、診断を受けた人で服薬の経験が無い人はこの倍以上ではないかと予想している。

6.精神科医の種別（複数選択可）

過去に複数の医師にかかっていたと思われるために「主な医師は？」という、問いかけにした。



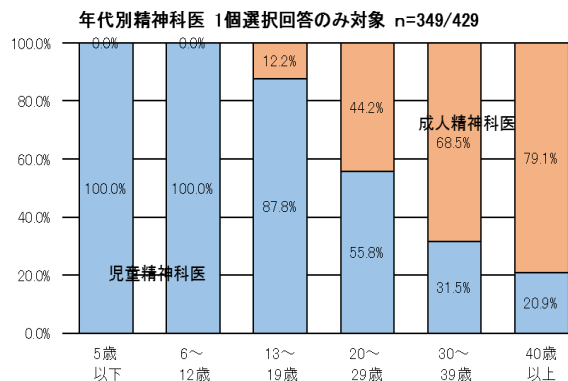
「その他」の8.6%の中には、小児科11件、児童も成人診る医師4件、てんかん医、発達障害専門医、心療内科、小児神経科医、脳神経小児科、神経内科、脳神経外科があった。現在の診療科目名の選択肢にしたほうが回答しやすかったと思われる。

対象者の年齢によって精神科医がどう関わっているのかを分析した。医師を一つだけ選択したデータ349件のみを対象にした。

成人期においても、児童期の精神科医が引き続き診ているケースが多いことが分かる。

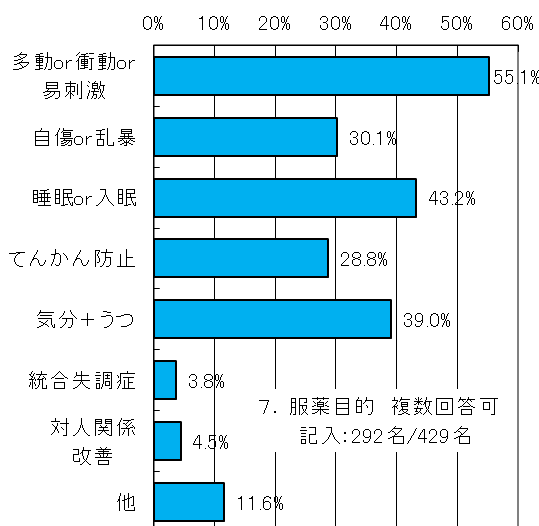
自由記述を読むと、成人を対象にした精神科医の発達障害に対する専門性は改善される必要があると思われる。または、児童と成人で医師が変わることが良いのか、検討が必

要と思われる。児童期から成人期へのバトンタッチには問題があることがうかがえる。



7.精神科薬の服薬目的（複数選択可）

現在または過去に精神科薬を服薬した292件の回答者にその目的を問うた。選択された回答を括った結果を示す。医師の判断を示したものと理解すべきではなく、親や当事者の理解である。



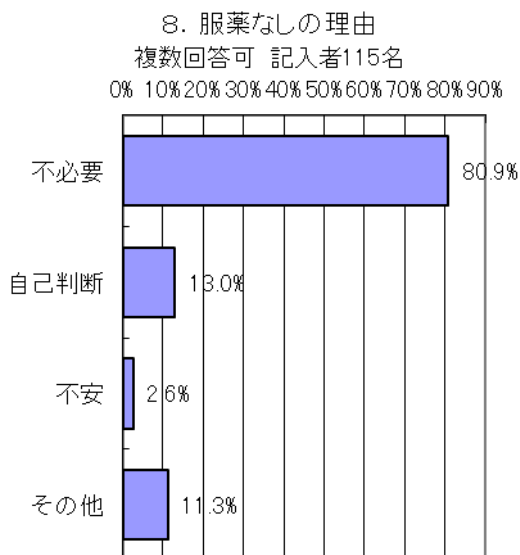
行動面の改善目的が多いが、睡眠の改善やてんかん、気分の改善も30～40%になっている。

「その他」には、チック(トゥレット)5件、不安・緊張3件、こだわり2件、漢方のみ、注意力、脳活性化、無理に飲まされた、

などがあつた。選択肢を増やしておく必要がある。

8.精神科薬を服用していない理由(複数選択可)

服薬していない115件の回答者について、服薬をしていない理由を示す。



「不必要」は、回答の「必要がない」または「医師から勧められなかった」の合計である。この「不必要」の内、42.3%は医師から勧められなかったと回答している。当事者回答の19件においては、その83%が「必要がない」であった。

「自己判断」は、回答の「勧められたが断った」、「自己判断でやめた」、「おかしくなったので止めた」のどれかが記されたものである。内、半数強は「勧められたが断った」になっている。

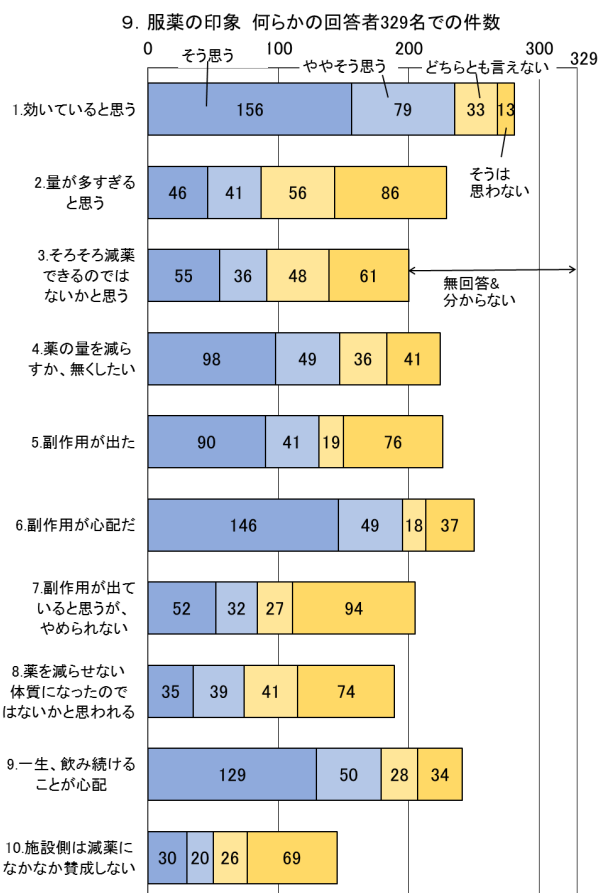
「その他」には、効果が無かった、または、副作用が出た5件、本人が拒否する3件、漢方薬にした1件、があつた。

前述したように、そもそも医療機関に定期的に通っていない人の多くはアンケートに回答しなかった可能性が高いことを考慮す

ると、自閉スペクトラム症であっても精神科薬に頼る必要がない場合が少なくないと推察される。診断がある人のうち何割が定期的に医療機関に通っているのか、また、その目的は何なのかを調査することは有益である。

9.精神科薬の印象

服薬経験の印象を「そう思う」、「ややそう思う」、「どちらとも言えない」、「そうは思わない」の4択で問うた。グラフは単純に件数で示した。どれかの項目に回答した件数は329件あつた。それに満たない部分は、その項目が無回答または「分からない」である。



肯定している「そう思う」、「ややそう思う」の合計(左側2つ)に注目したい。

ここで、「1.効いていると思う」が329件

中 156+79 件で、71.4%あることをどう考えるかである。7 の服薬目的に照らして、効果があったという経験から来ていると考えられる。睡眠が改善された、多動が抑制された、てんかんが治まったなどの効果があったのであろう。もともと、5 の服薬経験の無い人のほとんどは、どの項目にも無回答であり、回答者のほとんどは服薬経験者である。よく考えれば、服薬をしたにもかかわらず期待した効果がみられないのであれば、当然、薬の調整をするわけであるから、服薬経験者が「効いている」と回答したことは当然と言える。自由記述にも、薬によって生活ができるようになったとの記載が多かった。

しかし、「3.そろそろ減薬できるのではないかと思う」、「6.副作用が心配だ」、「9.一生、飲み続けることが心配」という項目の回答を軽視してはならない。状態が非常に悪かった時に服薬を始めたが、そのままになっていることの心配である。これらについては、当事者では、さらに明確に出ている。

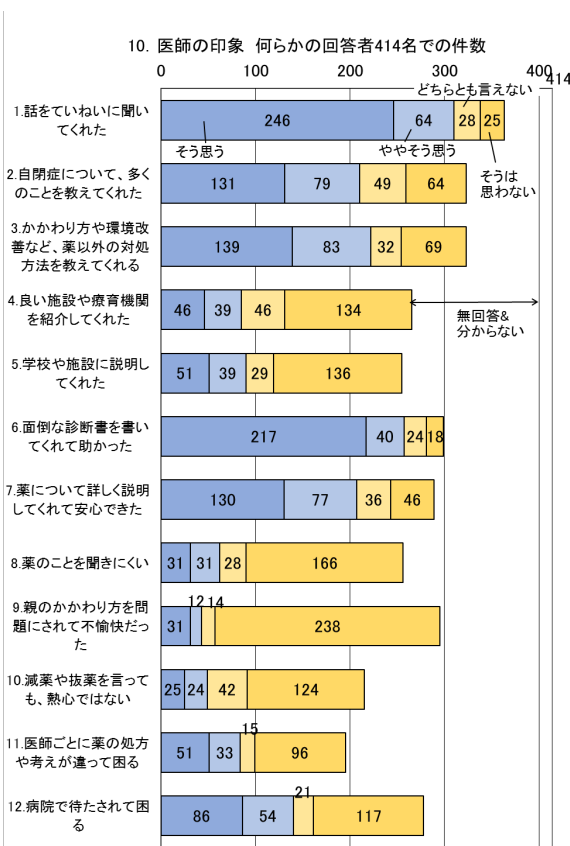
		親: n=280 当事者: n=20	そう思う、 少しそう 思う	どちらとも いえない	そうは思 わない	分から ない
2.量が多すぎる と思う	親		26%	18%	28%	29%
	当事者		40%	25%	20%	15%
3.そろそろ減薬 できるのではない かと思う	親		28%	15%	20%	36%
	当事者		40%	20%	10%	30%
4.薬の量を減ら すか、無くしたい	親		45%	11%	13%	31%
	当事者		70%	10%	10%	10%
8.薬を減らせな い体質になっ たのではないか と思われる	親		22%	14%	24%	41%
	当事者		50%	5%	30%	15%
9.一生、飲み続 けることが心配	親		54%	9%	10%	27%
	当事者		80%	10%	10%	0%

精神科薬は飲み続けるものということが発達障害の場合も正しいのかについては、検

討されるべきと思われる。

10. 医師の対応について

本調査の中心課題である。データで見る限り、現在かかっている医師に対して感謝の気持ち強い。とくに面倒な診断書などの公的書類の作成に感謝している。不満なのは待たされることである。



しかし、自由記述では、これを単純に受け取れない印象となっている。自由記述からの情報が重要であり、

自由記述の分析

429 件中、自由記述欄に記載した件数は 354 件 (82.5%)、1 件当たりの文字数は平均 250 字と多かった。

自由記述については分析中であるため、ここでは概略だけ報告する。

自由記述には、「9.精神科薬の印象」と、「10.医師の対応」のアンケート結果を理解するうえで重要な内容が含まれている。

精神科薬についての典型的な意見は、次のようなものであった。

効いていると思うし、もし飲んでいなかったらもっと悪化して日常生活が成り立たないので、仕方のない状態です。(親)

一方、一部に次のような記述もある。

薬を飲んで効いたのは数ヶ月で、すぐ効果が薄れ副作用ばかりになりやめようとしたら、リバウンドでひどいことになり、一生大変なことになりました。後悔しかない(親)

また、今かかっている医師については、感謝の言葉が多かった。次のような例は感謝の意味をよく表現している。

息子の場合、中学生のころ学校から服薬を勧められました。医師(児童精神科医)の診察時、学校の先生も同伴し、適切な方法で指示を出せば問題ないことを実際に見せていただきました。このように、はっきりした形で精神科薬の要不要を示してくださるドクターに巡り合えたことを感謝しています。(親)

しかし、多くはないが次のような医師の問題が書かれていた。

ある医師(成人精神科)は、「家族構築できていないのは、全てお母さんのこれまでの間違った対応のせいです。」と言い、どう改善したらいいかを問うたら、即座に「そんな事知りま

せんよ!」と怒った。……三人目の医師でようやく、相談出来る医師に出会えた。(親)

近くのクリニック(成人)に親一人で相談に行った時、医師は開口一番「初めから言っておくけど、この辺の人はみんなバカだよ」。……「娘さんもバカだけど母親もバカだね」。子どものときの様子を話そうとすると「そんな子どもの時の話をしてもしょうがないんだよ!」結局、何もアドバイスをもらえませんでした。(親)

これまで病院を変えるなどしてきたが、ろくに話を聞いてくれないどころか、生き辛さなどを訴えると、わがままなどと恫喝を受けてしまう。……こんな状況で通院する意味があるのかとつくづく思う。(成人当事者)

医師についての問題指摘のほとんどが成人を対象にした精神科医であった。

D.考察

自由記述の内容からすると、アンケート結果の「9.精神科薬の印象」と、「10.医師の対応」の多くにある肯定的な評価を拡大解釈してはならないと判断する。

その理由は次の2点である。

一般に統計上の割合が大きい事が重要だと思いがちだが、この問題はそうではない。服薬や医師による被害体験は数が少なくてもあってはならない。統計上は見えないが、自由記述から読み取れる。だからこそ、その問題を適切に表面化させる調査方法が必要である。

現在は良い医師に出会えたが、そこに至るまでの体験に医療や医師の問題が出て

いる。現在の評価を調査するだけでは不十分である。そのためには、過去の体験を聞き出す必要である。あわせて、良い医師にたどり着くまでの経過を調査することが有益である。

また、自由記述には、医療や医師についての肯定的評価と否定的評価についての根拠が書かれており、そのような評価の内容を調査することが患者と精神科医療との良好な関係構築に有益である。

E. 結論

本格調査のための予備調査として有益な知見が得られた。

調査の方法に関して、とくに、親や当事者が薬や医師の良し悪しを何をもって判断しているのかを調査することが重要であり、また、良質な医師や医療機関にたどり着くまでの経過を調査することが有益である。

この予備調査であっても、おおよそ次のような課題があることが分かった。

- ・発達障害に関する精神科医の質的な差が大きい。特に成人期の精神科医の発達障害の理解にはかなりの問題がある。
- ・それゆえ、児童期の医師から成人期の医師への引継ぎは容易ではない。
- ・とくに、自分の状態をみずから表現しない知的障害者の場合には成人対象の精神科医に限られる。
- ・減薬や抜薬の難しさ。とくに知的障害者の場合。
- ・親は医師に専門家として周囲への働きかけを期待するが、医師の意識とはズレがあると思われる。

診断を受けている人のうち、継続的に服薬している人の割合及び定期的に通院している人の割合を調査する必要がある。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

なし

H. 知的財産権の出願・登録状況

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：知的障害児者施設における医療の課題と方向性に関する研究

研究分担者：小倉 加恵子（森之宮病院神経リハビリテーション研究部研究員）

研究要旨

本研究では、知的障害等の障害児者が利用する福祉関連施設における医療の役割について調査し、サービス充実化に向けた対応策を検討することを目的とした。昨年度、小児神経学会認定の専門医 1,100 名を対象とした郵送法によるアンケート調査を実施し、障害者福祉関連施設における医療の充実化が喫緊の課題であることがわかった。今年度は福祉と医療の連携を軸に二次解析を実施した。医療と他領域の連携は 91.9%が実践しており、医療と福祉の連携は 66.5%で実施されていた。医療と福祉の連携向上、福祉関連施設での勤務経験の増加、福祉における医療についての専門研修受講の推進の 3 点が福祉関連施設における医療の充実化に関与すると考えられた。医療と福祉の連携はすでに実践されているところではあるが、経済的・時間的コスト面の問題が大きく、継続した体制が得られていない。解決策としては、現在実践されている連携状況を評価し、適正に保険診療点数を見直すことが必要と考えられた。また、連携する両者のコスト軽減と連携の効率化向上のために、領域間で知識を共有するための機会や各領域に通じる専門性をもったコーディネーターの育成も必要と考えられた。

A．研究目的

地域や施設で提供される障害児者施設利用者への医療的なサービス拡充のための対応策を講じるために、昨年度、障害児者医療の専門領域の一つである小児神経科の専門医 1,100 名を対象としたアンケート調査を実施した。福祉関連施設における医療の必要性を感じるものは 91%と高率で、サービス利用者の病態の重度化・複雑化や高齢化など近年の変化に応じて、福祉関連施設における医療ニーズは高まっていることが示された。その一方で、福祉関連施設における医療の困難さを感じるものは 69%であり、充実化に向けて施設設備や医療にかかる人

の時間を要するため、時を移さず対応するためには地域医療との連携が一つの解決策となり得る。そこで本研究では、昨年度実施したアンケート調査の二次解析をおこない、小児科・小児神経科と他領域との連携状況とその課題について検討した。

B．研究方法

アンケート調査の対象は、日本小児神経学会が認定した小児神経専門医資格を取得している医師会員とした。「日本小児神経学会における会員名簿等の情報提供に関する要項」に則った手続きを行い提供された 1,110 名の宛名票を用い、2016 年 8 月 17

日～10月31日を調査期間として、郵送法によるアンケート調査を実施した。今回は、前年度の解析に使用しなかった小児科・小児神経科の仕事を通じた他領域との連携状況に関する項目を中心に解析した。

(倫理面への配慮)

本研究の実施にあたっては関連する指針や法を遵守し、個人情報保護及び研究対象者の人権擁護に対して十分な配慮を行った。また、データの漏洩などを防ぐため、厳重なセキュリティを設けてデータの保管を行った。本研究では匿名によるアンケート調査をおこなっているため、特定の個人を同定することはできない。本研究に企業との利益相反はない。

C. 研究結果及び考察

アンケートの回収数は568名、回収率は51.2%であった。回答者の医師経験年数は10年以内が10名、11～20年が190名、21～30年が165名、31～40年が172名、41年以上が26名、未回答が5名であった。小児科・小児神経科の仕事を通して他領域と連携していると回答した者は522名(91.9%)であった。連携している領域としては、教育439件(77.3%)、福祉378件(66.5%)、保育337件(59.3%)、保健312件(54.9%)、就労88件(15.5%)、その他21件であった。その他として自由記載に記述のあった連携先は、行政、司法、患者団体、在宅サービスなどであった。また、連携方法としては、医師本人による連絡319件、病院・医院のMSW(Medical Social Worker)による連絡272件、地域連携会議などの会議・会合250件、病院の地域連携関係の部署による調整237件、その他64件であった。その他とし

て自由記載があった連携方法としては、外来受診時に保護者とともに他領域の職員が同席、特別支援学校訪問、園医・校医としての活動、講演・講義などによる教育、行政主体の事業、相談支援専門員など地域のコーディネーター、教育委員会などへの専門家としての参加、患者団体の役員、書面でのやりとりなどであった。

福祉関連施設での勤務経験が連携状況に影響するかどうかを検討するために、統計解析をおこなった。アンケート調査では、福祉関連施設での勤務経験については、あり251名(44%)、なし317名(56%)であった。福祉関連施設での勤務経験の有無と他領域との連携の有無について二乗検定をおこなったところ、有意な関係は認めなかった($p=0.177$)。そこで、福祉関連施設での勤務経験の有無と福祉領域との連携の有無について二乗検定をおこなったところ、福祉関連施設での勤務経験がある場合、有意に福祉関連施設との連携が多かった($p<0.05$)。

次に、専門研修の受講が連携状況に影響するかどうかを検討するために、統計解析をおこなった。アンケート調査では、「福祉関連施設における医療」に関する専門研修について、受講したことがあると回答した者は108名(19%)であった。専門研修の受講経験の有無と他領域との連携の有無について二乗検定をおこなったところ、有意な関係は認めなかった($p=0.128$)。そこで、専門研修の受講経験の有無と福祉領域との連携の有無について二乗検定をおこなったところ、専門研修の受講経験がある場合、有意に福祉関連施設との連携が多かった($p<0.05$)。

連携上の困難点・改善を望む点としての回答を自由記載として回答を求めた。記載内容から得られた意見は次の通りである；お互いの領域についての知識不足、医師の時間不足、ケースワーカー・スクールソーシャルワーカーなど連携に関わる専門職の不足、医師個人の努力に任されている状態、会合や面談は診療報酬に結びつかない（勤務医の場合は、雇用者から無報酬の連携活動が認められない場合がある）、一方的な情報提供に終わる、医療以外の領域では担当者が短期間で変わるため継続性がない、個人情報保護の壁、自治体による体制の差異、就労人事者との面談が困難などであった。

D．考察

今回、昨年度実施したアンケート調査の二次解析をおこない、小児科・小児神経科と他領域との連携状況とその課題について検討した。アンケートに協力が得られた小児神経科専門医のほとんどが医療以外の領域と連携しており、その中でも福祉領域は連携先として大きな割合を占めていることがわかった。

今回の解析により、医療と福祉の連携向上、福祉関連施設での勤務経験の増加、福祉における医療についての専門研修受講の推進の3点が福祉関連施設における医療の充実化に関与すると考えられた。

現状の問題点としては、連携先や連携方法によっては連携のための行為が保険診療上の報酬として認められておらず、医師の個人的な努力に委ねられている状態であったり、体制が整っていないために継続的な連携が困難という点があげられる。昨年度の研究結果では、障害者福祉関連施設にお

ける医療のニーズは高まっており、その充実化に向けて人的・環境的整備が課題とまとめた。対応策の一つとして、福祉関連施設と医療施設との連携が重要なポイントとなるが、現状ではここにも課題があることが明確化された。医療と福祉の連携体制の整備はもとより、そこにかかる経済的・時間的コストの問題をクリアにしないままでは継続した連携体制を構築することは難しい。解決策の一つとしては、現在実践されている連携状況进行评估し、適正に保険診療点数を見直すことが必要と考えられた。また、連携する両者のコスト軽減と連携の効率化向上のために、領域間で知識を共有するための機会や各領域に通じる専門性をもったコーディネーターの育成も解決策の一つとなると考えられた。

E．結論

現在、障害者福祉関連施設における医療のニーズは高まっており、その充実化が喫緊の課題であることがわかった。医療と福祉の連携向上、福祉関連施設での勤務経験の増加、福祉における医療についての専門研修受講の推進の3点が福祉関連施設における医療の充実化に関与すると考えられた。医療と福祉の連携はすでに実践されているところではあるが、経済的・時間的コスト面の問題が大きく、継続した体制が得られていない。解決策の一つとしては、現在実践されている連携状況进行评估し、適正に保険診療点数を見直すことが必要と考えられた。また、連携する両者のコスト軽減と連携の効率化向上のために、領域間で知識を共有するための機会や各領域に通じる専門性をもったコーディネーターの育成も解

決策の一つとなると考えられた。

G. 研究発表

1. 論文発表

市川宏伸、小倉加恵子. なぜ、メンタルヘルスなのか? 小児内科. 5 : 639-644 : 2017

小倉加恵子. 理学療法. 日本 LD 学会(編). LD・ADHD 等関連用語集(第4版). 日本文化科学社. 東京. 187 : 2017

小倉加恵子. 親の要因. 秋山千枝子, 小枝達也, 橋本創一, 堀口寿広(編). 育てにくさの理解と支援 診断と治療社. 134-138 : 2017

2. 学会発表

小倉加恵子、川上康彦、鈴木由香、宮島祐. 小児神経 2035. 第 59 回日本小児神経学会学術集会. 2017 年 6 月 15 日. 大阪

小倉加恵子、市川宏伸. 小児神経科からみた福祉関連施設における医療の役割. 第 76 回日本公衆衛生学会学術集会 2017 年 11 月 2 日. 鹿児島

小倉加恵子. 障害児家族の適切な親子分離をはかり親子それぞれの社会的自立を促すための支援パッケージ開発に関する研究. 平成 29 年度 AMED 脳と心の研究課研究交流会. 2017 年 11 月 30 日. 東京.

北井征宏、小倉加恵子、大村馨代、平井聡里、荒井洋. 多嚢胞性脳軟化症による脳性麻痺四肢麻痺児の合併症に関する後方視的検討. 第 59 回日本小児神経学会学術集会. 2017 年 6 月 17 日. 大阪.

Kitai Y, Arai H, Hirai S, Ohmura K, Ogura K. Brainstem and peri-rolandic injury affects the practical way of feeding among the children with cerebral

palsy due to basal ganglia and thalamic injury. 第 71 回アメリカ脳性麻痺・発達医学学会. 2017 年 9 月 13 日 ~ 16 日. カナダ・モンリオール.

H. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得

なし

2. 実用新案登録

なし

3. その他

なし

小児神経科向けアンケート

問1 先生の経験年数を教えてください。 _____ 年

問2 福祉関連の施設で勤務したことがありますか（常勤、非常勤のいずれでも）。

ア ない 問5へ

イ ある 下記の番号から該当するものを選択してください。複数回答可。

1. 福祉事務所
2. 知的障害者更生相談所
3. 身体障害者更生相談所
4. 児童福祉施設

（児童福祉施設は、下記の a ~ i の該当項目を選択して下さい。複数回答可。）

- | | |
|----------------|-----------------|
| a. 乳児院 | b. 母子生活支援施設 |
| c. 児童厚生施設 | d. 児童養護施設 |
| e. 障害児入所施設 | f. 児童発達支援センター |
| g. 情緒障害児短期治療施設 | h. 児童自立支援施設 |
| i. 児童家庭支援センター | j. その他（ _____ ） |

問3 問1で「ある」と答えた方にお尋ねします。

勤務状況について該当するものを選択し（複数回答可）

（ _____ ）に該当する施設番号と勤務状況を記載してください。

例）非常勤として、福祉事務所で2日/1週、及び、児童発達センターで1日/1か月勤務されている場合。

- ・福祉事務所で1日/1か月 1 - 2 と回答
- ・児童発達センターで2日/1週間 4 f - 1 と回答

ア 常勤（ _____ ）

イ 非常勤（ _____ ）

非常勤の場合、下記から勤務時間を選択してください。

1. 1日/1週以上
2. 1日/1か月以上 1日/1週未満
3. 1日/4か月以上 1日/2か月未満
4. 1日/1年以上 1日/4か月未満

問4 問1で「ある」と答えた方にお尋ねします。施設において医療行為を行うための困難さはありましたか。

ア 困難さは感じなかった

イ 困難さを感じた

どのような点に困難さを感じましたか。下記1～5から選択してください。

(複数回答可)

1. 医療を行うための施設設備が整っていない
2. 医療を行うための人的体制が整っていない(下記a～cから選択ください)
 - a. 医療専門職が不足している
 - b. 職員の医療に対する知識不足
 - c. その他()
3. 診療するための時間が確保できない
4. 福祉関連の施設で可能な医療行為の範囲がわからない
5. その他()

問5 問1で「ない」と答えた方にお尋ねします。

機会があれば福祉施設で働きたいと思いませんか。

ア はい

イ いいえ

いいえの場合、その理由を下記から選択してください。(複数選択可)

1. 他にやりたいことがある
2. 給与面で不安がある
3. 勤務形態が分からない
4. 職場に必要とされる技能が分からない
5. 専門性が不足している
6. 専門性が生かせない
6. その他()

問6 小児科・小児神経科の仕事を通して、他領域と連携していますか。

ア 連携していない

イ 連携している 以下にもお答えください。

1. 連携している領域を下記a～fから選択してください。(複数回答可)
 - a. 保育
 - b. 教育
 - c. 保健
 - d. 福祉
 - e. 就労
 - f. その他()
2. 連携方法を下記a～e選択してください。(複数回答可)
 - a. 病院の地域連携関連の部署
 - b. 病院・医院のMSW
 - c. 医師本人が連絡
 - d. 地域連携会議などの会議・会合
 - e. その他()
3. 連携上の困難点・改善を望む点があれば、教えてください。

()

問7 福祉施設における医療に関して、専門研修を受けたことがありますか。

ア ない

ない場合、機会があれば受講したいですか。

1. したい 2. したくない 3. どちらでもない

イ ある

ある場合、どのような専門研修を受けたか下記から選択してください。

1. 国、都道府県、市区町村が主催する研修会
2. 学会が主催する研修会
3. 学会以外の民間団体が主催する研修会
4. その他()

問8 福祉施設において、医療は必要と考えられますか。その理由もお答えください。

ア 必要と考える

(理由:)

イ 必要と考える

(理由:)

問9 福祉施設において勤務する医師は不足しています。福祉施設における医療の充実のため、福祉施設で勤務する医師を増加させるための提言をお願いします。

()

アンケートは以上で終わりです。
ご協力いただき、ありがとうございました。

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：精神科病院から障害者支援施設に移行した強度行動障害者の支援

研究分担者：志賀 利一（独立行政法人国立重度知的障害者総合施設のぞみの園）
研究協力者：有賀 道生（独立行政法人国立重度知的障害者総合施設のぞみの園）
信原 和典（独立行政法人国立重度知的障害者総合施設のぞみの園）
古屋 和彦（独立行政法人国立重度知的障害者総合施設のぞみの園）

研究要旨

行動障害が顕著で、家庭での生活が困難となり、なおかつ地域の障害者支援施設や障害福祉サービス事業所等での受け入れができず、精神科病院に入院している知的障害者が一定数いる。こうした強度行動障害者の地域移行に向けた取り組みが社会的な課題となっている。本研究は、精神科病院から地域移行に向けての中間施設として、診療所（精神科）を併設する障害者支援施設の約3年間の実践事例をまとめることで、障害者支援施設における生活支援と精神科医療の連携の在り方について考察を行う事例研究である。結果から、地域生活が立ち行かなくなった強度行動障害者を対象に、有期限で生活を立て直す事業の可能性と留意点について考察する。

A. 研究目的

平成 28 年度に、「精神科病院から障害者支援施設に移行した強度行動障害者の支援」として報告した3事例の追跡報告を行う¹⁾。

昨年度は、精神科病院退院後、診療所を併設する施設入所支援における約1年半にわたる、生活支援と精神科医療の連携の経過をまとめた。結論として、「精神科病院退院後、継続的なアセスメントにより生活支援の方法を詳細かつ頻繁に変更し、同時に精神科医療による減薬等を実施することで、行動障害の軽減と同時に、ある程度安定した生活スタイルの確立が可能であることが推測できる。ただし、精神科病院を退院し、障害者支援施設に入所して1年半少々の期間で、地域移行が実現した者はいない。また、行動の改善の程度ならびに減薬の取り組みにおいても個人差が存在しており、今後も継続的な調査を行う必要がある。」とまとめている。

今年度は、その後約1年半、合計3年間の生

活支援ならびに薬物療法を中心とした精神科医療の経過をまとめる。さらに今年度は、日本語版 BPI-S(問題行動評定尺度短縮版)を用い、入所時、1年半、3年時の行動障害の状態を得点化し(支援記録等による後方視的な評定)、評定尺度の妥当性に関する探索的調査も合わせて行った。

結果から、最近議論が始まった、有期限で強度行動障害者の生活の立て直しを行う事業の可能性と留意点について考察する。

B. 研究方法

本研究において、3事例について、個別支援計画に則った生活支援記録、薬物療法等の精神科医療の診療記録、障害者支援施設内部あるいは関係機関を交えた定例のケース検討会の記録、日本語版 BPI-S の評価点を時系列に整理し、考察する。

なお、本研究は、国立のぞみの園調査研究調整会議の審査を得ている。

C. 研究結果

1. 服薬と生活支援の調整

である。事例Aは入所時に1日に11種43錠

(昼、就寝時) 事例Bは1日に12種40.5錠

表1. 対象者の概要

ケース	A (31歳・女性)	B (29歳・女性)	C (26歳・男性)
ケース概要	障害支援区分6 重度知的障害、幼児虐待症候群、てんかん 身長140cm、体重55Kg	障害支援区分6 重度知的障害、自閉症、てんかん 身長150cm、体重50Kg	障害支援区分6 最重度知的障害、自閉症、てんかん 身長185cm、体重68Kg
入所前情報	歩行困難(1年間/減薬により歩行可能性あり) 唾を吐く、引っ掻く等の他害行為ならびに暴言が日常的 人とのかかわりを持ちたがり、近くに人の気配がある方が 落ち着く	入院当初、入浴・服薬の拒否が強い(現在は弱くなっ ている)。衣類等のこだわりが強く切り替えが難しい 突然不穏状態で、破壊等手をつけられない。日中は作 業活動に参加できる	睡眠リズムが保てない(不眠状態)。ふらつきによる転 倒のリスクが高い 人格が豹変し興奮状態(酩酊状態?)が頻繁にあ り、その状況では安全確保以外の対応がとれない こだわりの強い物(雑誌等)への要求が満たされな いと、破壊や他害行為に
入所時状況	個室利用・構造化された環境提示。車いす使用(外 出時は電動)。入所後1週間は職員による移動。その 後は、車いす自走。また、座位が保てやすく右に傾く 1ヶ月後には寮内歩行から寮外の歩行が段階的に可 能となる。他者とのトラブル無く、行動上の問題はほとん ど生起しない	個室利用・構造化された環境提示 食事時間が毎回1時間を越える 時々興奮・不穏状態になり、職員や他利用者への他害 行為がある。一定の時間で落ち着くと、通常の生活に戻 る	好みのアイドルの写真等を要求するが、自ら放棄してさ らに次の要求を繰り返す、終わりが無い(最終的に他害 や破壊行為等) 就寝時の服薬で必ず興奮状態に豹変。他害行為中に 転倒も頻回 午前中は朦朧としていることが多い

表2. 3年間の服薬状況

	A	B	C
入所 当初	抗精神 オランザピン 20mg 抗てんかん バルプロ酸ナトリウム 1,200mg トピラマート 600mg レベチラセタム 1,000mg 抗不安 ロラゼパム 3mg 抗パーキンソン ヒベンズ酸プロメタジン 200mg 睡眠 クアゼパム 30mg フルニトラゼパム 2mg 下剤 酸化マグネシウム 2,000mg シメチコン 80mg	抗精神 レボメプロマジンマレイン酸塩 5mg リスベリドン 3mg 抗てんかん レベチラセタム 4,500mg バルプロ酸ナトリウム 800mg カルバマゼピン 700mg クロナゼパム 0.5mg ソニサミド 450mg 抗うつ フルボキサミンマレイン酸塩 125mg 睡眠 フルニトラゼパム 2mg 下剤 酸化マグネシウム 2,000mg センゾシド 48mg	抗精神 レボメプロマジンマレイン酸塩 5mg リスベリドン 4mg ソレピン 75mg 抗てんかん レベチラセタム 1,400mg バルプロ酸ナトリウム 800mg カルバマゼピン 900mg 抗うつ フルボキサミンマレイン酸塩 25mg ADHD アトモキセチン塩酸塩 100mg 抗パーキンソン ヒベンズ酸プロメタジン 3mg 睡眠 フルニトラゼパム 2mg ニトラゼパム 20mg エスタゾラム 4mg プロチゾラム 0.25mg フェバルピタル 20mg プロモバルレル尿素 0.8mg カルチニン欠乏 レボカルニチン塩化物 750mg 下剤 センゾシド 48mg 頓服 リスベリドン・ピコスルファートナトリウム
入所 1年半	抗精神 オランザピン 20mg 抗てんかん バルプロ酸ナトリウム 1,200mg トピラマート 600mg レベチラセタム 1,000mg 抗パーキンソン ヒベンズ酸プロメタジン 200mg 睡眠 クアゼパム 30mg フルニトラゼパム 2mg 下剤 酸化マグネシウム 1,000mg シメチコン 80mg	抗精神 レボメプロマジンマレイン酸塩 5mg リスベリドン 4mg 抗てんかん バルプロ酸ナトリウム 800mg カルバマゼピン 600mg 下剤 酸化マグネシウム 1,000mg センゾシド 36mg	抗精神 レボメプロマジンマレイン酸塩 35mg リスベリドン 4mg 抗てんかん バルプロ酸ナトリウム 800mg カルバマゼピン 1,000mg ADHD アトモキセチン塩酸塩 100mg 抗パーキンソン ヒベンズ酸プロメタジン 3mg カルチニン欠乏 レボカルニチン塩化物 750mg 下剤 センゾシド 48mg
入所 3年	抗精神 オランザピン 10mg 抗てんかん バルプロ酸ナトリウム 200mg トピナ 100mg カルバマゼピン 200mg 抗パーキンソン ヒベルナ 25mg 睡眠 クアゼパム 15mg フルニトラゼパム 1mg 下剤 マグミット 500mg ガスオール 40mg	抗精神 ヒルナミン 5mg リスベリドン 200mg 抗てんかん バルプロ酸ナトリウム 200mg カルバマゼピン 200mg 下剤 マグミット 330mg センゾシド 12mg	抗精神 ヒルナミン 30mg リスベリドン 1mg ロドピン 25mg オランザピンOD 5mg 抗てんかん バルプロ酸ナトリウム 200mg カルバマゼピン 300mg ADHD ストラテラカプセル 25mg 抗パーキンソン タモロン 1mg カルチニン欠乏 エルカルチン 250mg 下剤 センゾシド 12mg

対象者3人の概要ならびに入所時の状況を
表1に示す。表2は、精神科病院退院直後(入
所時)1年半経過時、3年経過時の服薬の状況

(朝、夕、就寝時) 事例Cは1日に18種48
錠(朝、昼、夕、就寝時)と頓服を服用してい
た。3人に共通しているのは、入所後1年半の

調整で、服薬数は減っているが、その後の調整では目立った減薬はできていない。

表3．四半期単位の生活支援方法の変更回数

四半期\事例	A	B	C
1	9	5	5
2	6	10	3
3	10	6	2
4	2	1	2
5	4	1	4
6	5	1	1
7	2	2	0
8	3	2	1
9	1	4	4
10	8	3	2
11	6	2	3
12	7	1	3
13	2	1	1
14	1	-	-
合計	66	39	31

表3は、四半期(3ヶ月)単位で生活支援方法(構造化、手順書の変更等)の変更を行った回数をまとめたものである。概ね、どの事例も、四半期単位では支援方法の変更・修正を継続的に行っていることがわかる。また、その回数は、入所後第1四半期から第3四半期に多く、その後は減少傾向にある。事例Aの支援方法の変更が再び増えている、第10四半期から第12四半期において、地域生活移行に向けての実習、強度行動障害棟から他の自立支援等への移行といった大きな生活環境の変化の時期に重なる。また、また、事例B、事例Cの支援方法の変更がやや増えている第9四半期は、行動障害の頻度・強度が増え、生活支援環境の原因特定が困難な時期であった。なお、この生活支援方法の変更時期において、服薬調整も複数回実施されていた。

なお、生活支援方法の変更の代表例としては、物理的構造化(例、居室内の自立課題や日中活動の作業場面の調整、食堂の場所の調整、更衣時のふらつき予防の椅子の導入等)、視覚的構造化(例：洗面台の立ち位置の明示)、自

発コミュニケーション(例：好みの選択や自発的な要求を保証するためのカードの導入)、ルーチン(例：日課の区切りを明確にするため自立課題の導入、活動のモチベーションアップのためのトークン)、スケジュール(例：視覚的なスケジュールシステム導入)、詳細な支援手続きの統一(例：支援手順書の書き換え・掲示方式の変更)等、強度行動障害・自閉症支援の標準的な手続きに準拠している。

表4は、入所時、1年半後、3年後の3つの時期におけるBPI-Sの得点をまとめたものである(支援記録や記録動画等から後方視的に評定)。

BPI-Sは、知的障害あるいはその他の発達障害のある人の自傷行動、常同行動、攻撃的/破壊的行動について、対象者をよく知る他者記入式の質問紙である。全30項目からなり、自傷行動8項目(頻度、重症度)、攻撃的/破壊的行動10項目(頻度、重症度)、常同行動12項目(頻度のみ)から構成されている。なお、頻度は5件法(0=一度もない、1=1ヵ月に一度、2=1週間に一度、3=1日に一度、4=1時間に一度)で評定し、重症度は4件法(0=問題なし、1=軽度の問題、2=中度の問題、3=重度の問題)で評定する。得点が高くなるほど、頻度が高くなり、また重症度も重くなる。

表4からは、入所時と3年後の合計得点を比較すると、事例Bは下がっているが、事例Aは約3倍、事例Cは約2倍に得点が上昇している。職員の主観的印象や生活支援記録、診療記録と、この後方視評定の結果は一致しなかった。

D. 考察

著しい行動障害ゆえに精神科病院に入院する知的障害者は存在しており、長期入院のリスクが高いと言われている²⁾。事実、本研究の3事例も退院当初、抗精神薬等の多剤服用しており、医療と福祉の密な連携が前提となる支援が

表4．BPI-Sによる行動障害の評定の变化(後方視評定)

	期間	自傷行動 (頻度)	自傷行動 (重症度)	攻撃/破壊 (頻度)	攻撃/破壊 (重症度)	常道行動 (頻度)	合計
A	入所時	4	2	3	4	0	13
	1年半後	5	3	9	10	0	27
	3年後	3	3	20	15	0	41
B	入所時	0	0	15	9	2	26
	1年半後	0	0	2	3	2	7
	3年後	0	0	10	9	3	22
C	入所時	0	0	4	4	5	13
	1年半後	0	0	7	9	3	19
	3年後	0	0	7	8	13	28

必要であった。また、本研究の1事例だけでなく、精神科病院における長期間の身体拘束故に、精神科だけでなく、内科、皮膚科、整形外科、リハビリ等との連携も不可欠な事例報告も存在する³⁾。本研究は、診療所が併設された大規模入所施設における事例をまとめたものであるが、利用定員50人前後の標準的な障害者支援施設、あるいはグループホームにおいて、精神科病院退院後の医療と福祉の連携のあり方について事例検討ならびに問題点の洗い出しについて、今後も検討が必要であると考えられる。

本研究は、強度行動障害者を対象に、概ね2年間という期限を定め、生活の立て直しの後に地域移行の実現を目指す、モデル事業を運営している施設の事例報告である。そして対象の3事例は、精神科医療と連携し、構造化を中心とした強度行動障害・自閉症支援の標準的支援を継続することで、概ね1年以内に支援の方法が概ね固まっている(支援の調整・見直し回数が減っている)。また、服薬調整もこの時点で概ね一段落している。しかし、3年が経過した時点で地域移行が実現した事例はない。地域移行の実現には、受け入れ側の環境整備や本人・保護者の同意など、解決すべき課題がいくつも存在する⁴⁾。行動障害の一定の改善だけで、簡単に判断できるものではない。

実は、今回の事例同様、強度行動障害者を対象にした、有期限・有目的の事業が、25年前に強度行動障害特別処遇事業として実施されていた⁵⁾。この事業の実施施設は、福祉型の児童・成人施設において、強度行動障害の支援が可能な専門の職員配置ができるよう定めたものであり、1993年から5年間、最終的に17施設で事業を実施していた。残念ながら、この事業の成果の検証が十分行われることなく、全国の多数の施設を対象にした強度行動障害特別処遇加算に変わり、現在の重度障害者体制加算等に引き継がれており、有期限・有目的の性格は無くなっている。

しかし、いくつかの地方自治体では、事業の形態は若干異なるものの、強度行動障害者を対象とした有期限・有目的の事業が実施されている。例えば、大阪府では2012年より、強度行動障害の得点が極めて高く、「強い他傷」、「対

応が難しいパニック」、「恐怖感を与える粗暴行為」を示す知的障害者を中心に、府立施設において通過型の施設運営を行っている⁶⁾。また、千葉県においては、2003年に県立施設において強度行動障害者を対象とした類似した事業を展開していたが、施設における傷害致死事件発生により2014年から受入が中止されてしまった(現在は、地域移行促進と人材養成が中心の事業に変わっている⁷⁾)。また、福岡市では、2015年より、グループホームを活用した有期限の強度行動障がい者集中支援モデル事業を実施し、モデル事業が終了した2018年より集中事業に、移行型グループホーム事業、緊急受け入れ事業を加え、体制強化した新たな事業展開をスタートしている⁸⁾。同様に、強度行動障害者の生活の立て直しを検討している自治体は存在する⁹⁾。つまり、著しい行動障害ゆえに、特別な支援体制を整えた施設等を一定期間活用することで「生活の立て直し」を希望する者がかなりの数存在し、このような強度行動障害者を受け入れる障害福祉サービス事業所が極めて少ないことが背景にある。

強度行動障害者を対象とした有期限事業の困難さには、生活の立て直し後の、地域移行あるいは他施設移行の実現の難しさがある。先に記した大阪府では、明確な利用期限を定めておらず、新たに受け入れた強度行動障害の地域移行に取り組みをはじめた段階である。千葉県では、事業を実施していた12年間における地域移行の実績はゼロであった(2016年以降の地域移行に特化した事業で移行事例が出はじめている)。一方、利用期限を原則3ヶ月と定めた福岡市では、利用者数に応じた地域移行の実績を出していた。この先駆的な地方自治体事業の実績を単純に比較することはできないが(地域の連携、事業の規模、利用者の状態像、自治体の仕組み等が異なる)、「利用期限」は検討すべき大きなテーマである。

本研究の事例は、精神科病院退院直後の多剤服用の状態から、医療と生活支援の密な連携で、比較的安定した生活に至るまでに9ヶ月程度の時間を要している。長期間の施設利用は、地域移行のネガティブな要因であるなら、概ね1年程度の期限が妥当であると考えられる。

一方、入所後25ヶ月以降、どのケースも支

援の見直しが再度頻繁に行われており、服薬調整も再度頻回に行われている。また、支援員が評定した後方視的な BPI-S の評価点からも3年後がもっとも高いスコアになっている。支援の見直し頻度、服薬調整の頻度、BPI-S の評価点からは、1年以上の長期的な改善傾向が見られなかった。今後は、日中活動の参加回数や作業や自立課題の集中時間・生産性、居住場面における自立度、他害・自傷・攻撃等の頻度など、より具体的な記録と照合した研究が求められる。実際、本研究の対象施設は、精神科病院等を退院した行動障害のある利用者が、毎年、居住等に複数名入居する形態であり、利用者間の相性や日常生活の動線の調整に大きな課題を抱えている。建物設備を含め、このような生活の立て直し事業には、年単位で長期間支援を前提とする事業所と異なり、配慮すべき視点が多い。

また、当初の生活支援や服薬調整と入所2年経過した段階における生活支援等とは、同様な質のものであるかも検証が必要である。もし、両者の質が異なるのであれば、前者は集中支援の期間で対応すべき課題、後者は地域移行後の長期にわたる支援で解決すべき課題と分けることが可能かもしれない。

【文献】

- 1) 志賀利一・有賀道生・古屋和彦 精神科病院から障害者支援施設に移行した強度行動障害者の支援(2017):平成28年度厚生労働科学研究費補助金(障害者対策総合研究事業)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(主任研究者:市川宏伸)分担研究者報告書
- 2) 市川宏伸(2008):発達障害者の医療に関する研究.平成17-19年度厚生労働科学研究費補助金(障害関連研究事業)総合報告書報告書
- 3) 岡田裕司(2016):自傷の著しい強度行動障害への医療との連携による改善事例報告 精神科病院にて身体拘束をされていた患者の受入 のぞみの園ニュースレター No.49 <http://www.nozomi.go.jp/investigation/pdf/newsletter/nl049.pdf> (2018年4

- 月1日確認)
- 4) 古川慎治・湯浅智代・梶塚秀樹(2014):ふつうの暮らしを求めて のぞみの園の地域移行10年の軌跡 国立のぞみの園10周年記念紀要
- 5) 大塚晃(2011):強度行動障害者のサービス体系について.平成22年度厚生労働科学研究費補助金(障害者対策総合研究事業)総括・分担研究報告書(主任研究者:井上雅彦)
- 6) 大阪府 強度行動障がいについて(更新日平成30年3月2日).2018 <http://www.pref.osaka.lg.jp/sunagawa/sunagawa/behavior.html> (2018年4月1日確認)
- 7) 千葉県社会福祉事業団問題等第三者検証委員会(2014):千葉県社会福祉事業団による千葉県袖ヶ浦福祉センターにおける虐待事件問題、同事業団のあり方及び同センターのあり方について(答申).<https://www.pref.chiba.lg.jp/shoufuku/shingikai/dai3shakensho/> (2018年4月1日確認)
- 8) 福岡市(2015):強度行動障がい者集中支援モデル事業の概要. http://www.city.fukuoka.lg.jp/data/open/cnt/3/50203/1/06_shiryoy1-3.pdf (2018年4月1日確認)
- 9) 知的障害者の住まいの検討部会(2016):行動障害のある方の地域移行及び地域生活に向けた方向性について. <http://www.city.yokohama.lg.jp/kenko/shogai/sumai/20150526181313.html> (2018年4月1日確認)

E. 結論

精神科病院から地域移行に向けての中間施設として、診療所(精神科)を併設する障害者支援施設の約3年間の実践事例をまとめることで、障害者支援施設における生活支援と精神科医療の連携の在り方について検討を行った。結果から、地域生活が立ち行かなくなった強度行動障害者を対象に、有期限で生活を立て直す事業の可能性と留意点について報告した。

G. 研究発表

なし

H. 知的財産権の出願・登録状況

なし

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・発達障害者の人間ドック実践の実際と課題

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：江副 新（NPO 法人すぎなみ障害者生活支援コーディネートセンター）

研究要旨：

知的障害・発達障害者においては、健常者では普通のことである人間ドックのような定期的総合健診の機会が与えられることは殆ど希である。杉並区のある病院では、30 年 1 月までに 14 年間にわたり、述べ 193 名が受診してきた。この事業に携わる医療スタッフにおいては、先進的に取り組んでくれており、受診者と病院の間を取り持つ NPO 法人も感謝してきているところである。一方で、他の多くの病院と同じく、この病院もコスト削減を求められており、次年度は年間 1 回あるいは中断も予測されている。知的障害・発達障害者は自ら治療を求めないことも多く、健診は重要であるが、医療保険対象外であり、このコストの問題を解決できなければ、今後とも新たな展開が望めない状況となっている。

A. 研究目的

知的・発達障害児者に対する各種検査・医療にはさまざまな困難が想定され、またリスクが伴うこともある。このため医療機関が積極的な検査を控える、さらには診療拒否の傾向さえみられ、健常者では普通のことである人間ドックのような定期的総合健診の機会が与えられることは殆ど希である。このため保護者や関係者は「残念ながら手遅れ」もしくは「予想外の急性死」という事態に多く遭遇してきた。

本研究では、杉並における「障害者ドック」の実績から見えてくる課題と、各地で同様の総合健診が実施されるために必要な整備要件を明らかにすることを目的とした。

B. 研究方法

29 年度の『すぎなみ障害者ドック』は 30 年 1 月 4 日に 7 名が受診し、累積受診者数は延 193 名となった。

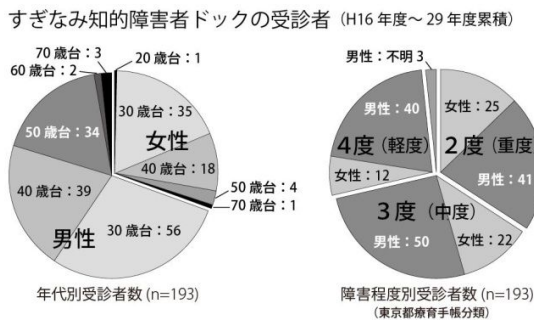
これまでも知的障害児者の医療アクセシビリティには様々な問題が指摘されてきたが、知的障害にフォーカスした総合健診は全国的にも殆ど例が無く、病院の努力により地域生活での安心に結びついてきた。深刻な疾患やこれまで見逃されてきた意外な問題が発見されて治療に繋がった事例もあり、感謝されている。

重度知的障害、殊に ASD や強度行動障害ではそもそも検査自体が不可能であろうと保護者や支援者も漠然と諦めていた傾向がある。実際にドック受診者の 3 分の 1 は重度

者であるが、普段でも医療受診には困難を伴っている。

ここで重要なのは医療、殊に検査場面における合理的配慮と、安全に実施するための技術であり、本ドックで蓄積されてきた手法やノウハウと応用の実際、何故それが重度者にも可能とされたかを考察した。

これまでの受診者属性は次の通りである。



C. 研究結果

今回の受診者は 35～59 歳の 7 名で、女性は 1 名。初診者 3 名。重度者 2 名(No.1・2)、5 名が中度者であった。尚、CP 重複が 1 名いた(No.1)

毎回、区内障害者施設を通じて募集しているが受付開始直後に定員超過となり、2 日後には締切ったため最終希望者数は不明である。当ドックは障害程度や重複障害の有無と種別に拘わらず受け容れているため、キャパシティの面から、残念ながら全員の申込に応えることができないのが実態である。

現場では例により聴力と視力で上手く自己応答できない者が続出したが、それ以外では胸・腹 CT だけでなくバリウムも全員成功

し、操作室から見守っていた初診重度者の母親が喜び涙ぐむ場面も見られた。

リピーターでは抵抗する科目が無くなるなど落ち着きを増し、初診者も予想されたトラブルは無く、全て一定の成果をあげることができ、コメディカルスタッフの経験値と熟達が高く評価される。

(下部『障害者ドック 2018.01.04 受診者』参照)

なお、今年度は病院側都合により年 2 回実施が下期 1 回となり、保護者と施設に多少の混乱が見られた。

D. 考察

障害者ドックでは、基本的な障害特性への認識と経験を前提として、トラブルへの想像力と対応力が求められる。

そのためには受診者プロフィールが記された「特別問診票」の理解とカンファレンスでの共有が重要になるが、回を重ねてきたスタッフたちはどのような患者にも動じること無く余裕を持って接していた。

今回も年始早々の早朝日程で行われたが、一般患者の目が殆どなく、知的障害者と家族中心で待合室も落ち着いた様子であった。通常であれば一般患者へ気兼ねする親が叱責して逆に耳目を集め、当事者が緊張混乱し悪循環に陥るといった場面がしばしばだが、こうした環境の調整も知的障害の受診には大変有効と思われる。

これらの因子も絡み、全員が一定の成功を納めたと思われる。

障害者ドック 2018.01.04 受診者

No.	年齢	性別	受診歴	中核障害	障害手帳	支援区分	その他	付添者	主な留意点	Option希望
1	59	男	○	CP+知的	3級+2度	2	左半身麻痺・てんかん	姉	前回眼科拒否、温和、理解力高い、聴力補助	脳CT・ビロリ・マーカー
2	41	男	×	自閉症	2度	6	てんかん	母	自傷、採血、声掛かして待つ、筆談可、地図好き	脳CT、ビロリ、マーカー
3	49	男	○	自閉症	3度	2	てんかん	母	声出し・自傷あり	ビロリ・マーカー
4	38	男	×	自閉症	3度	4		母	緊張強い、心電困難、数字キライ、待つこと苦手	なし
5	35	男	×	自閉症	3度	3		母	新聞こだわり、週3就労から作業所移行でイライラ	脳CT、ビロリ、マーカー
6	38	女	○	知的	3度	4	消化管奇形	母	極度のこわがり、眼底前回失敗	マーカー
7	43	男	○	ダウン症	3度	4		GH世話人	ムセやすいのでバリウム注意	なし

E. 結論

市川班ではドック実施に先立ち11月22日に市川が聞き手となりK病院健診スタッフ（医師・看護師・臨床検査技師ら）にインタビューを試み、経緯や取組姿勢、問題点や今後など懇談会形式で意見を聴取した。

スタッフからは前向きで積極的な意見が多く出て、これまで沢山の障害者と向き合ってきたという自信も感じられ、永年現場を支えてきた言葉として大変参考になった。

しかしその一方、病院側の非常に厳しい運営負担がかかっていることも鮮明となった。障害者ドックの意義は認めつつ、1日数名が限度という施設稼働率や人員配置の面で経営上の大きな足枷になっており、この点が拡大・敷衍のネックになっている。

さらに直接的経済損失も大きい。人間ドックは自費診療であるため、少なくとも5万円程度の費用は普通である。本障害者ドックは胸腹CTを含め基本コースだけでも通常9万以上となるセットが組まれている。

障害年金だけに頼ることが多い彼等の経済事情を知った病院側の配慮により、個人負担約6千円という特別料金が設定され、ようやく総合健診の機会が与えられてきたが、親亡き後、高額な自費負担が可能な障害者は多くない。

区民健診の一部助成があるものの殆どは病院の持ち出しとなっており、障害者健診の在り方が問われる。

（その他：）

今回も見学希望が多く寄せられたが、知的障害者ドックへの取り組みを検討中である「国立のぞみの園」と「国立障害者リハビリテーションセンター」の診療部門から各3名が参加し、ドック終了後に江副ほか「すぎこ」スタッフと意見交換を行った。本研究で発表された大牟田市同様、知的障害者への予防

医療の扉が開かれることを期待したい。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

1. 論文発表

江副 新「いのちのバリアフリーをめざして～杉並知的障害者ドックの挑戦」
知的障害福祉研究さぼーと（64巻7号 p32～35）

2. 講演

江副 新「障害者ドックの実践」
国立障害者リハビリテーションセンター
発達障害地域生活・就労支援者研修（H30.2.15）

H. 知的財産権の出願・登録状況

なし

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を期待される。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

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：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 暮らしの中の「健康（ICF）」支援と行動障害に関する調査

研究代表者 市川 宏伸（一般社団法人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）
研究協力者 山脇 かおり（医療法人横田会向陽台病院診療部長（児童精神科）
木村 とも子（社会福祉法人侑愛会侑愛荘看護師）
竹田 奈津子（社会福祉法人侑愛会ゆうあい会石川診療所看護師）

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。

今回の調査対象において、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ていくこととする。

〔福祉 制度政策〕オーフス市社会福祉局家族・児童・若者福祉部

〔福祉 居住支援〕自閉症者の居住施設 Hoejtoft

高齢期に向かう自閉症者のための住宅 SAU Hinnerup

〔福祉 日中・居住支援〕自閉症/知的障害成人居住ケアと日中活動 ホーガセンター・ウエスト

〔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

〔教育 - 学校〕自閉症と重度 ADHD の若者の学校 STU4

自閉症と PDA の子どもの学校 スタフィッシュ・スクール

[PDA : pathological demand avoidance (病理的要求回避症候群)]

〔研究 調査〕オーフス大学保健医療科学院、システムイザ - Systemizer、

心理学リソースセンター

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するものである。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、第一にはデンマークにおける知的障害および 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。

第二には、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、以下の通りである。それぞれ医療サービスや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

調査は、平成 30 年 3 月 5 日～3 月 13 日であった。デンマーク北部のオーフス市および中央部コペンハーゲンの以下の ～ までの機関を訪問し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。

1 .〔福祉 制度政策〕

オーフス市社会福祉局家族・児童・若者福祉部

2 .〔福祉 居住支援〕

自閉症者の居住施設 Hoejtoft

高齢期に向かう自閉症者のための住宅 SAU

Hinnerup

3 .〔福祉 日中・居住支援〕

自閉症/知的障害成人居住ケアと日中活動 ホーガセンター・ウェスト

4 .〔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

5 .〔教育 - 学校〕

自閉症と重度 ADHD の若者の学校 STU4

自閉症と PDA 児の学校スターフィッシュ・スクール

6 〔研究 調査〕オーフス大学保健医療科学院、システムイザ - Systemizer、心理学リサーチセンター

(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

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 .〔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

(1) 訪問概要

訪問先 オーフス市社会福祉局

面談者 ルース・リーム氏(Ruth Lehm, 家族・児童・若者福祉部 部長)

場所：オーフス Vearkmestergade 市庁舎 にて

注：デンマークには 5 つのレギオン(region 州) と 98 のコムーネ(kommune 市町村) がある。地方分権の制度のもとに、社会サービスについての決定・提供責任はコムーネにある。オーフス・コムーネ(Aarhus Kommune) の人口は約 30 万人。オーフス市の障害者福祉について、「家族・児童・若者福祉部」責任者のルース・リーム氏に話をうかがった。説明に用いたパワーポイントの一部を図として下に引用した。

(2)オーフス市の障害者福祉

オーフス市の障害者福祉局の「家族・児童・若者福祉」は以下のようなものである。

■デンマークの福祉政策 (図 1 参照)

はじめに、デンマークの福祉政策について述べる。デンマークは公的支援の制度が整備されている。税金を財源として、一人ひとりのニーズに基

びいた広範な公的福祉サービスを無料で提供する。オーフス・コムネ(市)の障害者福祉政策を、以下、家族・児童・若者に焦点をあてて具体的に述べる。

デンマークの公共部門

- **デンマークの社会福祉**
 - 公的支援の制度が整備されている
 - 税金が財源
- **各人のニーズに基づいたサービスを提供**
 - 社会福祉サービスなど。
- **社会サービスについての決定・提供責任は、コムネにある**

図1 デンマークの福祉政策

オーフス市の社会福祉 (図2 参照)

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。

オーフス市のビジョン

- **オーフス市スローガン**
- 「オーフス、誰にとってもよいまち」 Aarhus, a good city for everyone
- **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。**
- **イノベーション、シチズンシップ、市民の安全**
- 「多様性(diversity)」を重視する

図2

障害者福祉の考え方の変遷(図3参照)
 障害者福祉の考え方は変わってきている。15年くらい前までは、障害のある人の前を歩いていた(Walk ahead)。5年くらい前までは、いっしょに歩くようになった(Walk beside)。現在は、後ろから付いて歩く(Walk behind)、という考え方となっている。

「後ろから付いて歩く」というのは次の意味である。誰でも、その人の考えがあり、価値観や夢がある。その人が主人公となり、自ら自分の価値観や夢を追及し自己実現することが、「よい人生」であり、オーフス市はそのための支援を行う。

そのため、次の3つの方策をとっている。

障害者福祉の考え方の変化

Walk ahead

Walk beside

Walk behind

図3

自己実現するための3つの方策(図4参照)

- a. 個人の成長
 市民は、自分の思いを実現すべく成長を目指す
- b. 市民の自立と連携
 市民は、社会に積極的に貢献し責任をもち互いに助け合う
- c. 市民の学習と活動
 市民は、学び、教育を受け、就労することで、育

んできた能力による活動を目指す特別な社会的問題をもつ成人である。



図 4

「家族・児童・若者福祉部」(図 5 参照)

私は、オーフス市社会福祉局は 3 つの部門のうちのひとつ「家族・児童・若者福祉部」の責任者である。他の 2 つの部門は、1 つが精神的疾患を有する人々およびアルコール・薬物中毒者など特別な社会的問題をもつ成人を担当する部門、もう 1 つが、成人障害者部門であり、以下の名称である。

- ・「Social Psychiatry and Vulnerable Adults (社会精神医学・社会的に脆弱性のある成人福祉)」
- ・「Adult Disabilities (成人障害者福祉)」
- ・「Families, Children and Youth (家族・児童・若者福祉)」



図 5

「家族・児童・若者福祉部」管轄の「スペシャル・ニーズ・センター」(図 6 参照)

オーフス市の各所に、「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。



図 6

「家族・児童・若者福祉部」の役割 (図 7 参照)

先に述べたように、障害の有無にかかわらず社会の一員として、人生の主人公になるため、「家族・児童・若者福祉部」の役割は、「灯台」が辺り一帯を照らすような、周辺全体の問題を見すえた支援が重要と考えている。

そのために次の方策を立てている。

- ・ 予防的支援 (後述)
- ・ ホリスティックに全体的視野で見る
- ・ 焦点をあてた方策
- ・ 他の分野との連携、とくに福祉と医療の分野との連携

早期の予防的支援 (0~18 歳)(図 8 参照)

予防的支援とは、問題が起きる前、あるいは深刻になる前の早期の支援がその人の人生を左右するという考えである。以下の 4 原則に基づき支援を行う。全員に対する予防、異なる年齢・問題をまたがる予防、予防因子を増やし、リスク因子を減らす、段階的アクションをとる。

ここでいう予防因子とは具体的には、良い教育

を受けること、健康であると感じること、友達がいること、地域とつながっていることなどである。リスク因子は、社会的不平等、教育上の困難、精神的不調、ストレスある出来事などである。本人自身のエンパワーメントを高めることは、結果的に支援の手を少なくすることに通じるのである。

「段階的アクション」としては、はじめは家族と一緒に問題に取り組む。次に、自宅でサービスを受けるような予防だけでは解決できない段階においては家族以外の支援を求め、最終段階には施設の使用がある。時期とタイミングを見定め、適切な対応をすることが重要である。



図 7



図 8

「予防の三角形 (Triangle of Prevention)」(図 9 参照)

オーフス市は予防的支援を重視し、市の「家族・児童・若者福祉部」は、支援の必要性とその対象となる人数を「予防の三角形」のイメージで表している。支援の対象となる生後 9 か月から 18 歳までの成長段階における支援の対象では、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」である。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。これらの群は連続しており、群が進むにつれて支援の必要性は高くなるが、人数は少なくなる。先手を打ち、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」の減少を図ることができる。また、支援を必要としないような予防策を講じることも重要である。

以上、オーフス市の障害者福祉について、とくに「家族・児童・若者」を中心に、我々の役割と考え方を述べた。

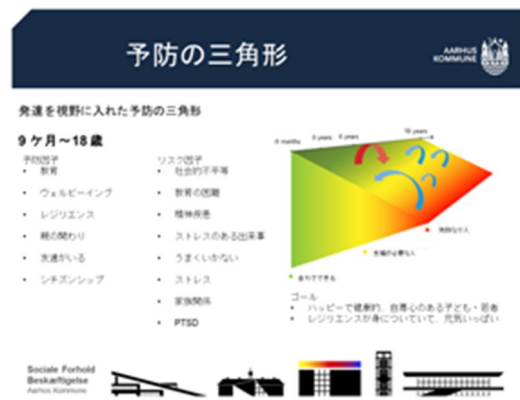


図 9

2.〔福祉 居住支援〕

1) 自閉症者の居住施設 Hoejtoft

(1) 訪問概要

訪問先 自閉症者の居住施設 Hoejtoft
 面談者 ジャン・ニールセン氏 Jan Nielsen (施設長) 同席：ハイディ・テムストラップ氏 Heidi Thamestrup (デンマーク自閉症協会会長)
 場所：コペンハーゲン Granvej 6-8、2880 Bagsvaerd

(2) 自閉症者の居住施設 Hoejtoft の概要と環境

コペンハーゲン市中心部よりタクシーで 25 分程度の住宅地にある一軒家である。8 人が利用しているグループホームを訪問した。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。

建物自体は 1975 年に建てられたこともあり、3 階建だがエレベーター等の設置はなく、利用者は階段で移動している。居室はベツルームが一人に一部屋、3 人に一つのリビングルーム、トイレがある。トイレは廊下に並んでいたが人数分が設置されていた。これは旧基準であり現在では認可がおりない。居住スペースの中にパワーリハを行う部屋があり、足腰の筋力低下予防に配慮されており、身体機能の維持に努めるリハビリが行われていた。

現在の建物は、段差が多く、危険な面が出てきているため、他の場所に移動する予定がある。居住者は開設当初からの方もおり、65 歳、67 歳の方もいる。高齢利用者の今後の支援をどうするかの問題も出てきているが、単純にナーシングホーム等に移るといふことにはならず、今後の課題である。

また、別のアパートタイプのグループホームを訪問した。平屋タイプで、利用者の居住スペースはベツルーム、リビングルーム(ミニキッチン付)共に 6 畳程度にトイレ、シャワーが一緒になった部屋が一人分のスペースであり、広い廊下で数人分が繋がっている。廊下の中心部には開放的なスペースがある。個人のスペースは現在の基準に則ったものである。

(3) デンマーク自閉症協会会長ハイディ・テムズラップ氏への聞き取り



写真左から 3 人目がデンマーク自閉症協会会長ハイディ・テムズラップ氏

居住者における行動障害

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と思う。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。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。居住者が急病になった時の対応については、どのようにしているか?

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。

(4)まとめ

今回訪問した Hoejtoft は 30 年以上の歴史のあるグループホームの居住場所であり、居住者も高齢にさしかかってきている。高齢化はここ数年に出てきた問題である。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。高齢の自閉症居住者をどのように支援するか、どのように医療とかわかるかは今後の課題となっていた。

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

(1) 訪問概要

訪問先： SAU Hinnerup の高齢期に向かう自閉症者に特化した住宅「シニアーズ・ハウス」

同行者： オーフス大学 保健医療科学院 Professor Carsten Obel, オーフス大学医学部 Dr. Meta Jørgensen

場所： Samsøvej 33, 8382 Hinnerup

<http://www.sau.rm.dk/om-os/about-us/physical-framework/at-home/>

「中央ユラン・レギオン (Region Midtjylland) が運営する「シニアーズ・ハウス (Seniors House) を見学した。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、最新の注目すべき取り組みである。

デンマークには5つのレギオン (region 州) と 98 のコムーネ (kommune 市町村) がある。社会サービスについての決定・提供責任は、コムーネにある。一方、住宅提供など、1つのコムーネでは運営が困難である場合や、利用者が広域から集まってくる場合などは、コムーネとの協議のうえで広域圏のレギオンが運営にあたることもある。今回訪問したのは、レギオンの「Specialist Area Autism」が運営する居住施設である。

(2) 「Specialist Area Autism」について

<http://www.sau.rm.dk/om-os/about-us/>

「Specialist Area Autism」とは、中央ユラン・レギオンの精神科・社会福祉サービス (Psychiatry and Social Service) の一部と位置付けられている。自閉スペクトラム症 (ASD) 全体を対象としているが、とくに重度の自閉症者

および併存障害のある自閉症者 (例：摂食障害、統合失調症、強迫性障害、行動障害) を対象としており、26の施設を運営している。

「Specialist Area Autism」は、2013年1月1日、これまでであった3つの地区の自閉症居住サービス事業所 (Hinnerup Kollegiet, Gudenåkollegiet, Bækkeoften) を合併して設立した。現在それらは「Specialist Area Autism」の3部門となり、それぞれの専門性の蓄積を生かすとともに、新しい取り組みや研究などでも密接に協力している。Specialist Area Autism が運営する26の施設は以下のいずれかのカテゴリーに入る。

- ・シェルター・ハウス (Sheltered Housing)
- ・家ごと移動・間取りの調整ができる住宅 (Flexible, Mobile Housing)
- ・ケア付き居住 (Supervised living)
- ・教育と就労 (Education and employment)

そのうちの1つの施設は、以下のサービスも提供している。

- ・アドバイス、・コンサルタンシー、・調査研究
- ・障害者支援専門職ペダゴギー (社会生活指導員) および特別支援教育の教員に対する研修

「Specialist Area Autism」の利用者数は合計約300人、スタッフは合計約400人である。スタッフの職種は、ペダゴギー、心理学者、理学療法士などである。

○シェルター・ハウスの具体例

「シェルター・ハウス Dannebrogsgade」は、深刻な自傷行為・摂食障害のある高機能 ASD 女性を対象としている。最低2年間、最長45年間住むことができる。現在11名 (18~32歳) が暮らしている。ほとんどが、入所前は自立して暮らしていた。公共交通を使うのが困難な人も多く、大きな町の中心部にあり、各所に徒歩で行ける。ハウスでは、それぞれに分かれた居住空間をもち、共通の居間やキッチンがある。支援は、ASDの認知特性に配慮した配慮がなされており、たとえば予測がつきやすいように、どのスタッフが何時にいる

か顔写真とともに提示している。

○今回訪問した 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。

「AT Home」のコンセプトのもとに設計されている。

3. ASDのある人に特化した住宅「At Home」のコンセプト

以下は、英語のパンフレット(注1)に記載されている「AT Home」のコンセプトである。

*注1:「AT Home - A flexible, mobile living concept for people with autism」、上記 Specialist Area Autism のホームページからもダウンロードできる。

ASDのある人が、健全を保ち、成長でき、人と関わ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。

国連障害者権利条約の第19条、インクルージョンについての条文は、「障害のある人が、他の者との平等を基礎として、居住地及びどこで誰と生活するかを選択する機会を有すること、並びに特定の生活様式で生活するよう義務づけられないこと」としている。

ASDのある人がその認知特性や合併する精神疾患のために、住むところを制限されてしまうことがある。このことは上記の条文に反することとなる。地域での暮らしが難しいASDの人々が地域で社会生活できるように、「離れていっしょに住む」Apart Together という観点で、「AT Home」は開発された。

「AT Home」がターゲットとするのは、特に以下の4つのグループのASDの人々である。

音や光の過敏さがあるため一人で暮らしたい人
ペットと暮らしたい人

次のステップに進むための練習の家として
いい人

実家の裏庭の「離れ」として暮らしたい人

「AT Home」開発に際しては、他のすべての住宅プロジェクト同様、当事者と家族の意見を聞いた。また、デンマーク自閉症協会(注2)の協力も得た。

*注2:デンマーク自閉症協会会長ハイディ・テームストラップ氏とはコペンハーゲン自閉症閉症者の居住施設 Hoejtoft 見学時に様々な意見交換をした。

4. 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

「シニアーズ・ハウス」は、作業所や他のグループホームと同じ敷地にある。緑色の外壁の平屋建ての建物であり、周囲の樹木などの緑に溶け込んでいる。エントランスを入ると緑を基調としたモダンな空間があり、床面の数か所に木が植わっている。本人と家族のアンケートによると、緑がもっとも落ち着く色ということだったそうだ。共通の空間の周りに各人の住むユニットが配置されている。ランニングマシンなどが配置された共通のエクササイズルームもあった。

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。座ってみたところ、落ち着く居心地のよい場所だった。玄関の内側にもトランジション・ゾーンがあった。なお、デザインは本人の希望に応じて変えられるということだった。窓の位置も本人が決めることができるそうだ。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。外で何が起こっ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ということだった。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。

「シニア・ハウス」開発にあたっては、パンフレットに次の話が掲載されている。

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づらくなり、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。

「シニアーズ・ハウス」は、以下の工夫もされている。

- ・自然光を採り入れることが、生活のリズムをつくる。大きな窓が配置され、中庭や外を望める。
- ・外に出ていく前にベンチに座って、「移行」の準備ができる。
- ・キッチンの食器や部屋の衣服などはすべて作り付けの引出しに収納でき突き出たものがない。
- ・家は車椅子に対応できる。サイズ、天井の高さ、壁の位置など、住む人のニーズに応じて組み換えが可能である。たとえば将来寝たきりになった場合、ベッドルームの壁を取り除き、ベッドを光が注ぐ居間にもってこることができる。自閉症の人たちの特性に配慮し、高齢化に対応した提案となっている。



写真：シニアーズ・ハウスの玄関前



小窓：利用者が位置を決めた「好奇心をそそる」低い窓



写真：部屋からの眺め～夏は外の椅子で休むこともできる

3.〔福祉 日中・居住支援〕

自閉症/知的障害成人居住ケアと日中活動

ボーガーセンター・ウエスト Borgercenter Vest

(1) 訪問概要

ティネ・シュナイダー氏 (Tine Schneider, センター部門リーダー)、リッキ・カールセン氏 (Rikke Carlse, 日中活動担当チーフ)

場所：オーフス市 Havkaerken 45、8381 Tilst
ボーガーセンター・ウエスト

(2) ボーガーセンター・ウエストの概要、支援方針について

オーフス市の中心部から 30 分程度の場所にあるボーガーセンター・ウエストは住宅街の中にあり、地域の中に溶け込んだ場所にあった。



写真：Borgercenter Vest 日中活動施設のダイニングで～シュナイダー氏とカールセン氏から話を聞く

オーフス市 AARHUS KOMMUNE には 4 つの障害者用のセンターがありその一つである。ウエストセンターは、自閉症の方が多く住んでおり、自閉症支援の基地的機能を持ち、責任もある。北センターは知的障害者が多い。

本センターは 18 歳以上の障害者を対象にしており、オーフス市 AARHUS KOMMUNE の運営、職員は全てオーフス市 AARHUS KOMMUNE 職員である。オーフス市は人口約 33 万人であり、障害者数約 1200 人である。

ボーガーセンター・ウエストは 9 か所の構成施設がある。主な施設は以下である。

18 歳～30 歳の自閉症の方が暮らす住居(26 名)

主に の居住者等が通う日中活動。自閉症と知的障害を合併しており、比較的障害は重い方が多い。36 名の利用者の内、重度の方が 24 名いる。職員は障害者支援専門職ペダゴギー(社会生活指導員)20 名、ケアワーカー10 名。

自閉症の方が暮らすアパート

主に の方が主に利用する日中活動の場。

* から までの構成施設と管理棟が同じ敷地にある。

加齢に伴う支援が合わせて必要な方の施設。59 歳から 96 歳の方が在籍しており 38 名定員。66 名のスタッフと看護師ではないが医療関係のことをする職員(ヘルスケアアシスタント、

ヘルスケアヘルパー)が数名配置されている。日本のように、65 歳等から入るなどと言う年齢的な決まりはない。何歳から入るという決まりはないが、加齢により高齢期に伴う支援が必要になった方が入り、50 歳代前半でもはいることがあるし、60 歳代でも入らない方もいる。定員があるので空部屋が無ければ入ることはできない。

日中働きに行く方の就労支援、居住

日中働きに行く方の就労支援、居住

* から までが一つの地区にある
触法障害者の施設

本施設での支援方針および支援方法は、ICF が示す「健康」状態をひとり一人実現することが第一の目標であり、以下の合理的な配慮をしている

- ・TEACCH プログラムで構造化されたなかでの支援。

- ・指示しない、よい方向を示して決定して頂く。

- ・「あれをしないで」、「これをしない」というサポートはしない

- ・ゴール～親とネットワークを取りながらも自立して暮らす、ケアタスク～自分の人生を自分がコントロールする、面倒を見る人ではない、自分自身が歩む、それをサポートする、ビジョン～最高の仕事をする

- ・利用者になにができるか認識し出来ることに目を向け本人をそのまま受け止め、持っている強みを活かし導く。

- ・敬意を払い、その人らしく生きるためには、どのようにヘルプできるかを考える。

- ・障害のある方も普通の市民として生活し、分けることなく近隣住民と協力し、互いに信頼できる関係を作っている。地域の子供たちも、外の遊具等で遊んだりもする。地域に買い物に出たりもする。住民もいっしょに活動し合う。地域の同じ道を一緒にあるき『共生』の考え方が浸透している。

(3) ボーガーセンター・ウエストの日中活動部門の見学

体を動かすことのできる、ダンス、運動を行う広い部屋。誰が使用しているかわかるように、入り口に絵カードが提示してある。構造化された個人用のスペースは、大きい部屋を仕切ったスペースではなく、一人一人の部屋が用意されている。机、ベット等が用意されており、それぞれの好みの遊具等が置かれており、それぞれに合わせた専用部屋である。机の見えるところには、スケジュール提示がされている。その日のスケジュールもある程度、支援者の援助を受けながら障害のある方自身が決めている。



写真 利用者ひとり一人に合わせたその日の活動スケジュールボード

屋外施設、運動場のような広い場所がある。ゴーカート、三輪の自転車用の道路があり、ゴーカートは冬場使用しないが、三輪自転車で走っている利用者がいる。屋外の埋め込み式のトランポリンが2基設置。アスレチックのような木の遊具もあり。体のバランスを取るために重要であり、よく利用しているとのこと。



写真 利用者が「健康」を保持するために運動屋外施設

(4) ボーガーウエストセンターにおける医療受診支援について

ボーガーウエストセンターには、看護師配置があるか？

看護師配置はない。

日々の利用されている方の健康管理は、どのようにしているのか？また定期的な健康診断等が行われているか？

利用者の健康状況の把握は、支援者が顔色や本人の様子等から確認し、決められた様式に入力することになっている。定期的な健康診断は、今年1月に義務づけられた。身体面とメンタル面の検診がある。医療に関係する職員の配置も義務づけが出来た。看護師ではなくヘルプスケアヘルパー等が対応する。

障害の重い利用者が、急病等になった場合の対応はどのようにしているか？その際困難なことはないか？

急病の場合、地域住民と同じく、GP (General practitioner 一般開業医) を受診する。又は GP に往診を頼む。GP が必要と判断すれば病院を受診する。病院受診先は GP がネットワークの中で探して紹介してくれる。病院探しなどに関してあまり困ったことはない。GP や病院等の受診には支援者が必要により付きそう。

歯科等の治療はどうか？

歯科等は自費負担のある診療であり、受診先を選ぶ。評判等を聞き受診先を選んだりする。

(5) まとめ

本施設では、重度の利用者も居住スペースから日中活動の場へ通う形態を取っている。大きな施設ではなく居住場所、日中活動の場とも小さな集団での支援となっている。

本施設の利用者は若い世代の利用者であり、高齢に伴って必要となるような医療支援はまだニーズが顕在化していない。利用者には、着替えの際に一部介助を必要とするような比較的重度の利用者も少なくないが、強度行動障害のある利用者はほとんど見受けられなかった。利用者ひとり一人の心身の「健康」状態を支援するための方針が明確であり、知的障害や自閉症に合わせた専門的な支援方法も確立され、適切な支援が行われていることが、行動障害の減少や軽減につながっていると思われた。

医療受診支援に関しては、地域住民と同じ方法の受診形態をとっており、支援者が介助に付く。一般市民と同様な医療受診システムを活用しており、GPをコアにして円滑な支援がなされていた。

4.〔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

(1)訪問概要

訪問先：SOVI（デンマークで最も歴史のある自閉症者福祉作業所）
面談者：マイブリット・ボゴー氏(Maibrit Bogoe, 所長)ほか
同行者：キアステン・コールセン氏(Kirsten Callesen, 心理学者)
場所：Transformervej 13, 2860 Søborg
http://sovi-autisme.dk/om-sovi/

コペンハーゲンの郊外、ヘアレウ(Herlev)にある自閉症者の福祉作業所、SOVIを見学した。最初にMaibrit Bogoe 所長ほかスタッフおよびここで働く当事者から説明があった。

(2)SOVIの沿革と現在

SOVIは当初親たちが立ち上げた作業所である。1963年、デンマークで最初に自閉症と診断され

た子どもたちの親が学校をつくった。学校の名前は「Sofieskolen」(Sofie School)デンマークにおける自閉症児教育のパイオニアでこの学校の先生となったSofie Madsenから名付けた。1972年、その子たちが成長したので、同じ親たちが作業所SOVIを立ち上げた。立ち上げ当初の計画では、自閉症の若者たちが職人から実際の仕事を教えてもらい、指導する職人たちの給料を払えるだけの製品をつくるのが目的だった。しかしそれほど仕事の能力は身に着かず、結果的に自治体が運営費を補助することとなった。

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。

SOVIは、公共セクターから独立し、社会的な目的を掲げて収益事業に取り組む事業体であり、「ソーシャル・エンタープライズ」といわれている。SOVIの取り組みを通じて社会的な変革を推進することを目的としている。具体的には、自閉症の特性から生じる特別ニーズに対して、社会が特別な支援をすることによって、よい仕事ができ、労働市場で働けるようにすることが目的であるとのことだった。作業所を見学し、そうした特別な支援の実際を見ることができた。

○自閉症の専門的支援

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。たとえば次の2つが興味深かった。

・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。利用者が実際にスマートフォンをかざして見せてくれた。

・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できる仕様なので、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そうだった。数が全員分あるわけではないようだったので、特定の利用者だけが使っているのかもしれない。

その他の支援は以下の通り：

・TTAP：ASD の人たちの就労移行支援のためのアセスメントツール

・The CAT-Kit：ASD の人たちに、感情コントロールを教えるツール

(なお今回同行してくださったキアステン・コールセン氏は、トニー・アトウッド博士とともにこのツールを開発した。この日の午後に詳しい内容の説明を受けた)

・ソーシャル・ストーリーズ：米国のキャロル・グレイが開発した、ASD の人たちの社会生活の円滑化に効果的な支援方法。SOVI では、ソーシャルスキルを伸ばすことをサポートし、共通の関心事を通して友達をつくることも支援しているようだ。

(3)SOVI の作業所

SOVI のスローガンは「卓越した仕事」(Exceptionally good work)である。以下の作業グループがあった。

・木工・金属加工グループ

天井が高く、広い場所は工場のような感じだった。黙々とロール紙を計って切断している利用者がいた。金属加工では、作業中の利用者はいなかったが、切断や溶接の作業をする。

・利用者の食事作りグループ

シェフが常駐しており、レストランの厨房のような雰囲気だった。利用者がサラダ用の大量のクレソンの葉を手で丁寧にちぎっていた。

・デザイン・グループ

小物から大きいものまで多種製品のデザインと縫製。圧迫刺激をする重力ブランケットの製品を作製中だった。

・マルチメディアと事務作業

作業に対して QR コードの情報の入力など各種事務作業をするようだ。

SOVI の方針は、利用者スタッフと高め合い、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ようとする姿勢である。

以下は見学時の写真である。



スタッフのプレゼンテーション後に記念撮影



上) Maibrit Bogoe 所長がグループのスケジュールを説明 下) 縫製



作業移動可能な個別ワークステーション



利用者の食事づくり、後ろにいるのはシェフ



企業から寄付された商品の袋詰めを体験、シティマラソンの参加賞とするそうだ

5 .〔教育 - 学校〕

1) 自閉症と重度 ADHD の若者の学校 STU4

(1) 訪問概要

訪問先 Lyngåskolen STU4 (自閉症・重度の ADHD の若者の学校)

面談者：ウッフエ・デイトマー氏(Uffe Dittmer, 校長)リル・マイヤー氏(Lill Meyer, 教務主任)

場所： Graham Bells Vej 1d, 8220 Aarhus N

オーフス市はユトランド半島に位置するデンマーク第2の都市である。今回の調査のテーマは知的障害・自閉症の支援に関してである。特に、青年期の学校 STU ではどのような配慮のもと発達支援および環境調整や合理的配慮をしているのか、およびそうした支援が行動障害のある青年にどのような効果をもたらしているかについて聞き取りを行った。

今回は STU のうち、自閉症もしくは重度の注意欠如・多動症 (ADHD) の若者を対象とした学校である「Lyngåskolen STU4」を訪問した。前述した家族・児童・若者福祉部の部長 Lehm 氏が「市民社会の一員として自己実現できることを願って」と題して述べた言及した施策の実際を知ることができた。

(2) STU とは

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。デンマーク政府の発行しているパンフレット（注1）によると、STUは特別な支援ニーズがあるために他の種類の若者教育を修了することができない者に対する3年間の教育プログラムである。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。STUはそのために必要なスキルや経験を身につけられるように、それぞれの障害特性に合わせた教育を実施している。

オーフス市にあるSTUである「Lyngåskolen STU4」では、最初にデイトマー校長とマイヤー教務主任から学校の説明があり、その後学校を見学した。

本校には、偶然ではあるが、海外勤務でオーフス市在住の日本人の息子さんが在学していた。デイトマー校長とマイヤー教務主任が日本人の生徒が在籍しているからと、その生徒と交流する機会を手配して下さった。本児の親が調査の参考のために、日本の親の会の機関紙にシリーズで投稿した記事（山田、2015-2018 / 注2）を送ってくれた。これらの記事がこの学校とデンマークの青年期の障害者教育について貴重な経験を述べているので、以下引用する。

(3)STU4 の教育内容について

自立した大人になるという目的のため

「感心したのは、この学校の教育内容が「自立した大人になる」という目的のために包括的に実によく練り上げられていることです。STU4の指導項目は大別すると「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に分けられますが、その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ます」

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ます。デンマークの法律では既に成人である18歳以上の自閉症者が通う学校だけに、本人の意思がすべてに優先されるのです」

「社会スキル」公の場でのふるまい方を学ぶ
「社会スキル（社交）は、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す。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・訓練しています。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ます」

「家事スキル」自立した暮らしができるように

「家事スキルでは文字通り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びます。OCN（注：Open College Networkの資格）については（中略）、社会生活や職業生活に必要な基礎スキルがどれだけ習得できているかを客観的に評価する一種の資格のようなものです。「個人の会計」、「法や規則」、「職業知識」、「栄養と運動」、「仕事・学校及び日常生活」、「社会スキル全般」、「荷物の詰め方」などのカテゴリーごとに、主要な作業がスモール・ステップに分解されており、それらを元に Knowledge（知っている）、Skills（できる）、Mastery（完璧）の三段階で習熟度を評価します」「元来、英国で炭鉱労働者が大量に解雇された時、他の職業へのスムーズな転職・移行のためのスキル評価を目的に開発・制定された資格らしく、デンマークではこのポイントや卒業時の認証に沿って、その後のインターンシップや就労のマッチングが行われる仕組みにな

っています。Tは、掃除については Mastery (完璧)のポイントをもらったので、今後は調理についてポイントをもらえるよう指導していくことになりました。この OCN は分厚いファイルになっていますが、残念ながらすべてデンマーク語なので私には詳細の内容は理解できません。個別のスキルについてこうした客観的な到達度評価尺度が統一されていて就労や各種移行に活用されているところはいかにも合理的な北欧らしいと思いました」

インクルーシブの視点

「日本では障害者の自立を語る時、どうしても就労のためのスキル獲得やそのベースとなる身辺自立が優先されがちで、それ以外の部分は『余暇活動』と称しながらも位置づけや趣旨がはっきりせず、何をどう身につけるかは本人任せになりがちな気がします。

一方この国では、働くとかお金を稼ぐ、という視点以前に「普通の成人」であるために何が必要か、という視点から教育が展開されます。身辺自立や職業訓練と同等に、民主主義社会の市民としての役割、責任、あるいはコミュニティの一員として他人と一緒に食事やお茶、イベントを楽しむこと、若者同士ゲームに興じることも重視され、自閉症だろうが ADHD だろうが「普通の成人」であるためにはこうした素養を一通り身につけることが必要、という思想が貫かれているのです。

私たちはつい、どうせ分からないだろう、とか本人に興味のないことをやらせても仕方がない、と決めつけてしまいがちですが、スキルやレベルはどうあれ、みんなが当たり前に行うことは普通に身につけさせる、というのはインクルーシブという点でも非常に大切な視点だと思います。

同時に、こうした市民生活の実相を障害者向けに展開してもらうことで、日頃外から見ているだけでは気づかないデンマークの文化、価値観の本質を見ることができ、おおいに考えさせられます」

注1：The Danish Education System. The Ministry of Higher Education and Science,

the Ministry for Children, Education and Gender Equality and The Ministry of Culture. August 2016

注2：山田正人(2015-2018) 住んでみたデンマーク--Tとともに (第1回~第10回).相模原やまびこ会報 161~171.



STU4 会議室で~ディトマー校長から話を聞く



STU4 学校の出口で~日本人生徒の通訳も入って

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

* P D A とは pathological demand avoidance (病理的要求回避症候群)

(1) 訪問概要

訪問先 スターフィッシュ・スクール Starfish school

自閉症と PDA (pathological demand avoidance 病理的要求回避症候群) の子どもの学校

面談者 ダン・ラスムッセン氏 (Dan Rasmussen,

校長)、キアステン・コールセン氏(Kirsten Callesen, 心理学者)

場所:コペンハーゲン Trondhjems Plads スターフィッシュ・スクールにて

(2)キアステン・コールセン(Kirsten Callesen)氏について

キアステン・コールセン氏(以下キアステン氏)は心理学者であり、認知感情トレーニングツールである CAT - KIT の著者の一人でもある。また、コペンハーゲン市内のいくつかのオフィスにおいて ASD の方への支援を行っている。

(3)スターフィッシュ・スクールについて

この学校の在籍人数は現在 28 名、スタッフの人数は 40 名である。これまでの在籍人数は計 40 名である。生徒の年齢は 6 歳から上限は 18 歳となっている。この学校は弁護士、俳優、研究者など 5 名の子ども親が中心となり創設された。デンマークにはこのような学校は他にはなく、モデル的な学校である。因みに 2018 年 8 月に定員 12 名の成人施設も開校予定である。

生徒一人に対し個別の教室があり、教師も個別で対応している。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別性に合わせた工夫を行っている。また日本に興味のある生徒に対しては日本人スタッフを雇用し、日本について学び自分の名前をカタカナで筆を使って書くといった習字に取り組む等の学習を実施している。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。始めは同じ興味や関心のあるスタッフとゲームやアニメなどを通じてコミュニケーションをとり、

段階を踏んでセラピスト・先生へと関係性を広げていく。スタッフが生徒の自宅へ訪問を繰り返し、そこで一緒にゲームをするようになり、それから登校できるようになったケースもある。家から出てきてもらうということが最初の段階である。

現在在籍している生徒 28 名のうち 6 名はコペンハーゲン在住、それ以外の生徒は他の地域から登校している。費用は、居住しているそれぞれの自治体で負担している。この学校に入学するためには親が自治体へ入学を申請し、自治体に所属している心理士の判定を受け入学の可否を受ける必要がある。

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 病理的要求回避症候群)といわれる人も含まれる。キアステン氏は、「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」と述べられている。

スターフィッシュ・スクールはコペンハーゲン市内に位置しており、アパートメントの一部を学校として利用している。統一されたインテリアで明るい印象の受ける建物である。キアステン氏はこの学校環境に関し、「子ども達が登校するためのモチベーションをどう高めるかが大切である。そのためにも子ども達にとって学校が魅力的な場所であり、特別な場所であるということを伝えたい」と述べられている。またスタッフに関しては、子ども達に「学校とは自分にとって良い所だ」、「自分のための場所だ」と感じてもらうよう、生徒に対応する時間について柔軟性を持って授業に取り組みなければならない、とも述べられている。

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。

6〔研究 新たなASDをめぐる支援課題〕

今回の調査においては、以下のような研究者によるリサーチから新たな問題提起も受けた。デンマークで近年、新しい社会的な問題として指摘されてきている「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) オーフス大学保健医療科学院

(1) 訪問概要

訪問先：オーフス大学と SAU Hinnerup
オーフス大学保健医療科学院 カーステン・オベル教授、オールボー大学病院 マリーン・ローリッセン准教授(心理学者, PhD)、オーフス大学医学部 メタ・イエルゲンゼン医師(児童精神科医)
場所：オーフス大学

(2) マリーン・ローリッセン博士の研究；the AUTCOME study

背景：

ASD 者は、ADHD や知的障害、破壊的行動障害、気分障害を有する者に比べて就労率が低い。また、教育・就労のいずれにも属していない者が12~24%との報告や、高校卒業から2年後には半数以上が教育・就労のいずれにも属しておらず社会適応上のリスクが高いと考えられている。

日中活動(特に就労関連)は、新しいスキルの習得や社会的(対人)関係の発展・社会貢献につながる、職業的自立と雇用がASD症状や問題行動の軽減・ADL改善につながる、支援付き就労は実行機能などの認知機能を向上させる、

等の点で重要である。

目的：

ASD 者の日中活動や適応行動、QOL について、当事者本人・保護者からの質問紙による調査データ及び国の個人識別番号制度に基づく医療情報登録データをもとに、社会適応状況を把握すること

対象：

1990~1999年に出生し、14歳になる前までにASD(ICD-10に基づき、自閉症・非定型自閉症・アスペルガー障害・広汎性発達障害)と診断され登録された6218名のうち住所やメールアドレスの追跡不能者・志望者を除いた5631名。

方法：

該当する者の保護者宛に、当事者(子)の日中活動や適応行動に関する質問紙(ABAS)、QOLに関する質問紙(INICO-FEAPS)、及び学籍・支援と介入・精神科的合併症・ASD症状・問題行動に関するアンケート、当事者本人向けのQOL質問紙を郵送した。18歳以上の当事者については、就労状況についても調査した。

結果：

回答を得られたのは、保護者1734名(30.8%)、本人933名(16.6%)であった。保護者の中には「自分は回答するが子どもの回答は難しい」と連絡してくる者もあり、保護者の方が多いであろうことは予測していた。

今回の発表は、18歳以上で所属・生活状況について返答の合った1266名について行う。

当事者1266名の平均年齢は 20.68 ± 2.74 歳、平均の診断時年齢は 8.21 ± 3.24 歳、男女比は男：女=1:0.23であった。これら1266名を、所属により教育課程、就労、教育・就労いずれもなし、の3群に分け、検討した。

が736名と最多で、遅れて義務教育中の者、義務教育修了後のギムナジウムに通う者、特別支援学校に通う者がいた。平均 20.8 ± 2.1 歳と最も若かった。は251名おり、うち111名(44.7%)が支援内の一般就労に従事していた。支援つき一

般就労が 46 名(18.9%)、その他福祉作業所やボランティアに従事している者もいた。 は 269 名で回答者全体の約 5 分の 1 であった。うち何らかの手当を受給している者が 95 名(35.3%)で、残り 174 名(64.7%)は日中の公的な所属先を有さなかった。この詳細は解析中だが、博士の臨床経験からはこの大部分が何もせず自宅にいると推定されることであった。

3 群の臨床的特徴を比較したところ、知的障害を有する割合は 就労群で有意に高かった。これまでに問題行動がみられた割合は 教育課程群のみ 6 割(他は 7 割以上)で有意に低かったが、現時点で問題行動“あり”の割合は 所属なし群が 44.3%と有意に高かった。また、精神科的並存症・合併症については“ない”のが 就労なし群で有意に低く(44.3%)、発達障害(ADHD,LD 及びトウレット)の併存には 3 群で有意差はみられず、不安・抑うつ・強迫性障害については 就労なし群で有意に高かった。統合失調症・精神病症状については 群と 群の間に有意差があった(<)が、摂食障害・気分障害・愛着障害には差がなかった。

適応行動尺度、ASD 症状評価、本人記載の QOL 尺度、保護者記載の QOL 尺度の得点はいずれも 就労なし群において有意差があった(ASD 症状は高く、適応行動・QOL は低かった)。教育歴についても調査したが、早期から特別支援を受けている方が就労に繋がり、支援への満足度も高かった。

まとめと考察：

18 歳を超えても教育課程に在籍しているものが多かった。回答者の約 5 分の 1 が「日中の所属なし(群)」であった。教育や就労にうまくのれている ASD 者は、適応的な行動がとれており、精神科的合併症も少なく、昨日水準が良好であった。一方で、「日中の所属なし」の者(群)は、ASD 症状が強いこと・現時点での問題行動が高率にみられること・精神科へ依存症(不安・抑うつ・強迫性障害)が多いこと等様々な点で他の 2 群とは

異なっていた。軽度知的障害の者が最も就労に繋がっており、早期から特別支援を受けている者の方は予後が良かった。ASD 特性への気づきが早期からあったためと考えられた。数年経過後(教育課程の者が修了した頃)に再度就労状況を調査する予定である。

質疑応答：

「日本では 70 万人が社会的引きこもりの状態にあり、その役 1/3 以上が発達障害と考えられている」ことが紹介、デンマークでも近年不登校や引きこもりがについて注目されているとのことであった。また、平均の診断時年齢が 9 歳とのことであったが、本人に診断を告知しているかどうかについてはケース・バイ・ケースである(本邦同様)とのことであった。

(3)デンマークの医療システム(主に GP、児童精神科・発達障害の臨床について)

総論

成人発達障害のアセスメントは発展途上である。知的障害、メンタルヘルスの問題(精神科的依存症)がある人についても同様である。

デンマークは小さい島国で、5 つの地域から成る。更に 98 の自治体(コムネ)に分かれるが、その協働は難しいところがある。厚生省、文化省、労働省などの省庁、及び各自治体のソーシャルサービスや学校(STU などの特別支援) 就労支援がある。

医療は公的システムで、一次医療、二次医療(と三次医療)がある。一次医療として地域ごとに General Practitioner(GP ; 家庭医、総合診療医)が存在し、市民は平等にアクセスでき、医療費は無料(公費負担)である。一部民間の医療機関もあるが、費用は自治体が負担する。

GP について

一次・二次予防と依存症への対応など範囲は広い。ほぼ全ての国民が特定の GP と繋がる。時にプライベートに指定以外の GP を受診する者もいるが、全体の 1-2%程度(同席したおベル教授の場合には、担当する患者 3000 人中 2 名)。この場

合は私費になる。

GP の役割は、健診、小児の発育・発達のチェック（発見のみで、アセスメント・診断目的で二次医療機関に紹介）、身体・精神症状の診断と治療（場合により二次機関に紹介するが、その後の治療経過等フォローもする）、一次～三次予防、社会福祉サービスとの連携や必要な書類の作成などを行う。患者は小児、思春期、成人と幅広く、家族全体のことを知っている（発達障害児・者の家族の抱えるストレスもケアする）。家庭医学の専門家である。専門課程は、（学部が6年、卒後1年のインターンを経た後）5年間。広義が300時間あるが、うち児童思春期精神科が半日、成人精神科が1日。実習が多い。自閉症などの発達障害に対する理解度は医師によりけりである。発達チェックの中で疑った場合には、スクリーニングやアセスメントはせず、二次の専門機関に紹介することになっている。

二次医療について

基本的に GP からの紹介を要する。病院には身体各科と精神科がある。その他、私設の専門医療機関がある。

精神科については、0～18(20)歳は児童思春期精神科、19(21)歳以上は成人の精神科を受診する。ASD のアセスメントや診断は児童思春期精神科でなされ、知的障害については精神科へ依存症がなければ小児科を受診する。発達障害については、問診（症状、生育歴）、身体診察、認知発達の評価、A-DOS 等の使用など、多職種で行うアセスメントと診断・治療に関して専門学会が作成した臨床ガイドラインが存在する。

教育制度について

生後9か月から5歳までの幼児教育については、一部保護者が負担する。その後の小学校、中学校、高校、youth education、大学については無料。特別支援（言語聴覚士、スクールサイコロジスト、学校看護師）も無料。一部、私立学校もあり。年齢に応じ、生活全般を支援。GP（必要時には二次も）をはじめとした医療、余暇の過ごし方を

含めたソーシャルワーカーの支援もある。その他、youth education guide や就労支援にも繋がる。

思春期・青年期における精神疾患の受診動向
一般的には、年齢が高くなるにつれ、新たに精神疾患と診断される患者数は確実に増加する。最多のものはストレス/不安障害(F40)、若年発症の行動障害(F90)である。専門医療機関へのアクセスは年齢ごとに増加するが19～20歳頃に横這いになる（ニーズが一定数になるから？援助要求が鈍くなるから？その他？）。健康成人に比べて罹患による負担が大きく、成人への移行期には更に複雑化する。医療へのアクセスは平等かつ無料であるが、課題はいくつかある。当事者本人・家族・支援者の認識（認知・コミュニケーション・知覚の特性に関する）、動機づけと実行機能、不安と恐怖及び抵抗性、適正な知識、認知レベルや年齢による期待値、症状についての誤解や過小評価、診察時間の問題などがある。特に症状の説明など発信・コミュニケーションすることがうまくできない ASD 者の受診には、当事者への動機づけをするとともに、多職種の協力と支援を要する。一般的な地域を個別の実践に活かしていく必要がある（19歳の自閉症者の例。コミュニケーションがうまくできないため看護師である母親が受診に同行したが、GPは「この年齢になってなぜ親がついてくるのか」という様子だった。母も過干渉だと思われぬように、黙っていた。結局、症状の重要な点等について本人がうまく説明できず、適正な治療にはつながらなかった。尋ねる側が ASD 特性を意識してかなり具体的に踏み込んだ質問をする必要がるのだが、必ずしもうまくいかない）。

死亡率について

10代では重症の精神疾患罹患患者の死亡率は非常に高い。デンマーク核内での190万人のコホート研究では ASD 者が20492人(1.1%)で、死亡率は一般人口の1.7-2倍と高い。また、ASD 者の83%が行動または神経学的が合併症を有しており、両方を併存する者も32%あった。合併症を有

する場合、死亡率は 2.6-7.6 倍にのぼる。

自閉症に特有な領域

健康管理は支援者が定期的に行うが、食事や運動、喫煙・アルコール、睡眠などライフスタイルの健康度に重点を置いた日常的なものである(日本の特定健診のようなものではない)。当事者本人の身体疾患リスクや健康状態への気づきを促す目的である。しかし、知的障害、自閉症など意思の表現やコミュニケーションに困難がある人の場合、自己決定に必要と思われるケアの間にある種の緊張状態がある。できる限り選択肢を与え、本人が自己決定できるように支援に努めるとのこと。生命の危機さらされる等緊急事態は別として、歯痛での以下受診等については自己決定を尊重し支援者が強要しない方針。保護者の決定権など複雑でデリケートな領域である。

(4)まとめ

ローリッセン博士の研究データからは、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。

デンマークの医療システムにおいては、日本と異なり GP の役割が大きい。発達障害についての理解度は日本に様々で個人によるところが大きいようである。一方、児童精神科医の教育課程も卒後 2 年目以降 5 年をかけて行われ、発達障害等の診断においても学会が監修した臨床ガイドラインが存在するとのことであり、日本におい

てもある程度標準化された診断・アセスメントのガイドラインの作成、専門家の養成(卒後教育)課程の設置が課題と考えられた。

2) システムイザー Systemizer

(1)訪問概要

訪問先 システムイザー・オフィス
面談者 ピーター・ダイハー氏 (Peter Dyhr, CEO)
場所: コペンハーゲン Frederiksborggade システムイザー・オフィスにて
<https://systemizer.biz/en/>

(2) Systemizer Profile Questionnaire (SPQ) について

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。英国ケンブリッジ大学の Simon Baron-Cohen 博士が提唱する「共感-システム化理論」及び「超男性脳 (EMB) 仮説」を基盤とし、これに感覚と社交 (対人関係) に関する過敏性を加える形で当事者の強みと困難さを評価するスクリーニング用質問紙である。

(3) 開発者の一人である Peter Dyhr 氏による SPQ 解説

デンマークの教育制度について

教育は無料 (公費)。就学前教育を受ける義務はないが、両親共働きであることが多いため 1 歳頃から平日保育施設に通う。3 歳になると幼稚園に移り、その後、9 年間の義務教育を受ける。不十分な場合、10 年目の 1 年間を寄宿学校で過ごす。寄宿学校は通常レベルのものとハイレベルの

ものがある。その後高等学校に進む。その後の進路は様々である。高校卒業後、“time out”と呼ばれる gap year を 1~3 年間取る者が多い。従軍、勤労、海外でのアルバイトなどを行う。これは「異なる文化や労働に敬意を払う」姿勢を醸成するデンマーク人の文化・伝統に由来する。

特別支援教育については、通常学級(支援なし)、通常学級(支援つき)、特別支援学級、特別支援学校の4つに大別される。特別支援教育は高額になる。教育費は全て公費負担だが、この5年間、政府は教育関連予算を削減しており、特別支援を要する発達障害の生徒を通常学級に入れ始めた(誤ったインクルーシブ教育)。これに伴い、近年、不登校や引きこもりが社会問題化している。不登校・引きこもりが持続すれば、その保護者も子どもの世話のために休職を余儀なくされ、結果的に企業・社会の損失となることや、全ての子どもに教育を受けさせる義務が法制化されていることから、特別支援の再強化が図られつつある。

学校健診について

教育を受けている期間には、生徒は年1~2回の内科(医師と看護師)、歯科の健診を受ける。医科は学校内の医務室で受診し、歯科は15人程度のグループ毎にバスでクリニックに行き受診する。医師・歯科医師は自治の責任で派遣される public health 担当の者で、一人が15校前後を担当し巡回するシステムになっている。特別支援を受けている生徒についても同様に健診を受ける。健診担当医の発達障害・知的障害への理解度は様々で、個々による。

Systemizer Profile について

SPQの内容は、Baron-CohenのAQ(自閉スペクトラム尺度;細部への注意・注意の切り替え・社会的スキル・コミュニケーション・想像力の5領域から構成される)、EQ(共感性指数)、SQ(システム化指数)に加え、SSQ(sensory/social sensitivity questionnaire;感覚過敏と社交過敏の2つのサブスコアから成る過敏性尺度)の4つの側面、9つのサブスコアから構成される。

Baron-CohenのオリジナルではAQ 50項目、EQ 40項目(緩衝項目含むと60項目)とSQ 75項目であり、得点は各々の質問に対して傾向があれば1点が加点されるシステムである。一方SPQは、AQが20項目(5つのサブスコアで4問ずつ)、EQが20項目(評価を原本と逆転させ、高得点ほど共感性が乏しいとしている)、SSQの2領域で各10項目ずつの計20項目、SQが25項目であり全体で85項目から成る。得点は0/1の2検法ではなく、「少しある」と1点、「かなりある/いつもある」と2点、なければ0点として計上され、満点は170点となる。定型発達者ほど低得点と考えられる。適応できるのはIQが80または85以上で、年齢としては大凡13歳以上と考えられる(8歳児に施行した経験もあるが、結果の理解や利用価値に支障があるらしい)。

総得点が30-50点では“Organizer”(対人関係に軸を置いて集団をまとめることができる者)、50-70点で“systemizer 傾向”、70点以上は“classical systemizer”となる。得点の内訳としてAQスコアが15点(満点は40点)以上ならば、A-DOSなど何らかの診断ツールによりASDの診断がつくレベルと予測される。総得点が高くAQが低いケースにおいて、共感性の乏しさや感覚・社交の過敏性が存在することによる困難があることが示唆されることは、当事者の自己理解・雇用者側の合理的配慮の双方の観点から就労支援をはじめとした高機能の発達障害支援に有用と考えられる。このようなプロフィールを有する割合は、「まとまった統計はまだないが25人に1人(4%)程度で女性も多く含まれるのではないかとのことである。

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（このため全機関は約 3~6 か月）。セッション費用は 2 万 DKK（約 40 万円）で、費用負担は紹介元の企業や自治体就労支援が担うことが多い。現段階で約 1000 例を評価・支援しており、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。

コンセプト、評価尺度、セッションの詳細については、ホームページ <http://systemizer.biz/en>（出ない場合、systemizer biz English 等の検索語を利用するとアクセス可能と思われる。英語版とデンマーク語版がある）を参照されたい。

(4)まとめ

SPQ は、AQ・EQ・SQ に加え、感覚過敏・社交(対人)過敏尺度を加えている点で画期的である。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

D．考察 デンマーク調査のまとめ

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。

今回の調査対象において、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カーステン・オベル教授、オールボー大学病院のマリーン・ローリッセン准教授（心理学者、PhD）らの調査から新たな ASD 支援の課題を知ることができた。オベル氏らによると、ASD 者は、ADHD や知的障害、破壊的行動障害、気分障害を有する者に比べて就労率が低く、教育・就労のいずれにも属していない者が 12~24%との報告や、高校卒業から 2 年後には半数以上が教育・就労のいずれにも属しておらず社会適応上のリスクが高いと考えられており、さらに、ASD 者の日中活動や適応行動、QOL について、当事者本人・保護者からの質問紙による調査データ及び医療情報登録データをもとにした社会適応状況の実態を把握することが重要であった。その結果、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。

ピーター・ダイハー氏によるシステムイザー研究から、新たな問題提起も受けた。「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。ダイハー氏は、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。

E . 結論

今回の調査対象において、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。

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

<参考文献>

1)片岡豊(2009)デンマークにおける障害者の「自立」に考え方 政治と倫理. 海外社会保障研究, Spring2009,No.166,pp26-37 .

2)山田ゆかり(2011)「デンマークにおける意思と看護師の役割分担」海外社会保障研究, Spring2011,No.174,pp42-51 .

3)江夏あかね(2013)「デンマーク版道州制改革」と日本の地方債市場への示唆.「経済財政運営と改革の基本方針 脱デフレ・経済再生」野村資本市場クォーターリー2013,pp116-132.

4)山田正人(2015-2018)住んでみたデンマーク-Tとともに(第1回~第10回).相模原やまびこ会報 pp161~171.

5)高橋純一,谷雅康,青木真理(2016)日本とデンマークにおける特別支援学校の比較.人間発達文化学類学論集,第24号 pp1-11.

研究成果の刊行に関する一覧表

書籍

著者氏名	論文タイトル名	書籍全体の編集者名	書籍名	出版社名	出版地	出版年	ページ
市川宏伸	「はたらく」を支える 職場 X 発達障害	五十嵐良雄	発達障害とは	南山堂	東京	2017	8-19
市川宏伸	特別支援教育の到達点と可能性	柘植雅義 & 「インクルーシブ教育の未来研究会」	学術研究の期待 日本発達障害ネットワークから	金剛出版	東京	2017	267
遠藤季哉、永吉 亮、市川宏伸	支援の基本から多様な困難事例への対応まで	内山登紀夫	児童医療機関 発達障害支援の実際	医学書院	東京	2017	19-23
内山登紀夫	Part1 総説編 A. 総論 発達障害とはなにか	内山登紀夫	子ども・大人の発達障害診療ハンドブック	中山書店	東京	2017	2 5
佐々木康栄、内山登紀夫	Part1 総説編 A. 総論 3. 支援の原則	内山登紀夫	子ども・大人の発達障害診療ハンドブック	中山書店	東京	2017	47 - 54
内山登紀夫	Part1 総説編 B. 年代別に発達障害を診る 5. 成人期.	内山登紀夫	子ども・大人の発達障害診療ハンドブック	中山書店	東京	2017	84-89
内山登紀夫、川島慶子、鈴木さとみ	Part1 総説編 C. 周辺の問題 10. 災害時の反応と対応	内山登紀夫	子ども・大人の発達障害診療ハンドブック	中山書店	東京	2017	
内山登紀夫	Part3 発達障害データ集 [スクリーニングツール] b. 質問紙 (AQ, SR S, 他)	内山登紀夫	子ども・大人の発達障害診療ハンドブック	中山書店	東京	2017	252-254

内山登紀夫, 宇野洋太, 蜂矢百合子	Part3 発達障害データ集 11.診断・評価ツール [診断ツール] b.DISCO	内山登紀夫	子ども・大人の発達障害診療ハンドブック	中山書店	東京	2017	261-262
内山登紀夫, 鈴木さとみ	Part3 発達障害データ集 11.診断・評価ツール [診断ツール] e.ASDI		子ども・大人の発達障害診療ハンドブック	中山書店	東京	2017	269-270
内山登紀夫	1 発達障害の疫学 総論	内山登紀夫	発達障害支援の実際	医学書院	東京	2017	2 6
宇野洋太, 高梨淑子, 内山登紀夫	2 診断とその方法 診断総論 - 主な症状と特徴	内山登紀夫	発達障害支援の実際:	医学書院	東京	2017	38 - 42
内山登紀夫	面接の進め方と注意すべき事項	内山登紀夫	発達障害支援の実際	医学書院	東京	2017	43 - 49
内山登紀夫, 宇野洋太, 鈴木さとみ	2 診断とその方法 ASDの診断ツール A ASDとDISCO	内山登紀夫	発達障害支援の実際	医学書院	東京	2017	49 - 54
稲田尚子, 黒田美保, 内山登紀夫	2 診断とその方法 ASDの診断ツール C CARS-2	内山登紀夫	発達障害支援の実際:	医学書院	東京	2017	63-65
内山登紀夫, 宇野洋太, 佐々木康栄	3 その他の精神疾患の合併・鑑別 自閉症スペクトラム (ASD) とその他の発達障害の合併	内山登紀夫	発達障害支援の実際:	医学書院	東京	2017	
宇野洋太, 高梨淑子, 内山登紀夫	3 その他の精神疾患の合併・鑑別 発達障害とその他の精神・身体疾患との合併	内山登紀夫	発達障害支援の実際:	医学書院	東京	2017	76-83

内山登紀夫	4 発達障害と問題行動 問題行動総論.	内山登紀夫	発達障害支援の実際:	医学書院	東京	2017	84-86
宇野洋太, 高梨淑子, 内山登紀夫.	5 発達障害の支援の原則 TEACCHとSPELLの原則.	内山登紀夫	発達障害支援の実際:	医学書院	東京	2017	108 - 113
内山登紀夫	6 発達障害の支援方法 支援方法総論	内山登紀夫	発達障害支援の実際:	医学書院	東京	2017	122 - 123
井上雅彦	特別支援教育における保健者連携と支援に関する現状と課題	柘植雅義 & 「インクルーシブ教育の未来研究会」	特別支援教育の到達点と可能性2001~2016年:学術研究会からの論考	金剛出版	東京	2017	248-251
井上雅彦	「気になる子」を持つ親や家族への支援	阿部利彦	ズバッと解決ファイル	金子書房	東京	2017	112-146
田中恭子	知的能力障害を伴う自閉症スペクトラムの例	内山登紀夫	子ども・大人の発達障害診療ハンドブック	中山書店	東京	2017	160-164
小倉加恵子	親の要因.	秋山千枝子, 小枝達也, 橋本創一, 堀口寿広	育てにくさの理解と支援	診断と治療社	東京	2017	134-138
會田千重	医療と一緒に - 福祉と医療の連携 -	牛谷正人, 肥後祥治, 福島龍三郎	強度行動障害支援者養成研修[基礎研修・実践研修]テキスト 行動障害のある人の「暮らし」を支える第2版	中央法規	東京都	2017	127-146

雑誌

発表者氏名	論文タイトル名	発表誌名	巻号	ページ	出版年
市川宏伸	成人の発達障害 - 小児期に出来ること -	東京都小児科医学会報 別冊	36	57-60	2017
市川宏伸、 小倉加恵子	なぜメンタルヘルスなのか. 子どもと家族のメンタルヘルス.	小児内科	49	639-644	2017
Ichikawa, H., Mikami, K., Okada, T., Yamashita, Y., Ishizaki, Y., Tomoda, A., Ono, H., Usuki, C. and Tadori, Y.	A Randomized, Double-blind, Placebo-controlled Study Aripiprazole in the Treatment of Irritability in Children and Adolescents with Autism Spectrum Disorder in Japan	Child Psychiatry Hum Dev	48	796-806	2017
海老島 健、 市川宏伸	子供のうつ病に対する抗うつ薬の使用	臨床精神薬理	21	107-110	2018
Ichikawa, H., Hiratani, M., Yasuhara, A., Nozaki, N., Oshimo, T., Ono, H., Tadori, Y.	An open-label extension long-term study of the safety and efficacy of aripiprazole for irritability in children and adolescents with autistic disorder in Japan.	Psychiatry and Clinical Neuroscience	72	84-94	2018

市川宏伸	自閉症の支援と医療	S S K P みち	92	6-11	2018
市川宏伸	発達障害の理解と治療 - 臨床で出会う発達障害とその対応	東京精神科病院協会誌 別冊第31回東精協学会特集	31	18-21	2018
樋口輝彦、 斎藤万比古、 市川宏伸、 石崎優子、 大谷哲也、 小野沢要	Fluvoxamine maleate (SME3110) の小児強迫性障害患者を対象としたプラセボ対照無作為化二重盲検比較試験及び非盲検長期投与試験 (第 相臨床試験)	臨床精神薬理	21	371-385	2018
内山登紀夫	ライフステージに応じた発達障害の診断、治療、支援 発達障害の不適応、対応困難ケースの発生予防と危機介入について	日本社会精神医学会雑誌	26(1)	42-47	2017
松下慎之介、 井上雅彦	小・中学校教員の合理的配慮を妨げる心理的要因	米子医学雑誌	68(3-5)	35-40	2017
井上雅彦	発達障害に対するペアレント・トレーニングの動向と課題	臨床発達心理実践研究	12	40-44	2017
井上雅彦	発達障害に対するペアレント・トレーニングの実際と課題	発達障害研究	39(1)	87-90	2017
井上雅彦	応用行動分析から考える家庭における発達障害の理解と支援	教育と医学	65(8)	4-11	2017
田中恭子	熊本地震における子どもの心のケアの現状と課題	児童青年精神医学とその近接領域	58(5)	102-106	2017
市川宏伸、 小倉加恵子	なぜ、メンタルヘルスなのか？	小児内科.	49	639-644	2017

<p>村田祐二， 永光信一郎， 海老澤元宏， 廣瀬伸一， 三牧正和， 安柄文， 井上信明， 加治正行， 齋藤 伸治， 星野崇啓， 田中恭子， 小倉加恵子， 作田亮一， 小川厚， 種部恭子， 広瀬 宏之， 秋山 千枝子</p>	<p>児童養護施設・乳児院等嘱託医 への実態調査報告～日本小児科 学会こどもの生活環境改善委員 会報告～</p>	<p>日本小児科学会 雑誌</p>	<p>121</p>	<p>1289-1291</p>	<p>2017</p>
--	--	-----------------------	------------	------------------	-------------