

200400555A

厚生労働科学研究費補助金

障害保健福祉総合研究事業

知的障害者の社会参加を妨げる要因の解明とその 解決法開発に関する研究

課題番号 H14-障害-013

平成 16 年度 総括・分担研究報告書

平成 17 (2005) 年 3 月

主任研究者 稲垣真澄

目 次

I.	総括研究報告	
	知的障害者の社会参加を妨げる要因の解明とその解決法開発に関する研究	
	稲垣真澄	1
II.	分担研究報告	
1.	知的障害児の医療・療育・教育・福祉機関への情報伝達における困難性の抽出と 「知的障害児・者支援記録帳」作成の試み	
	稲垣真澄	9
2.	知的障害のある母親への子育て支援に関する研究：保健師への聞き取り調査	
	小枝達也	55
3.	入所施設における知的障害児・者の問題行動の特徴とその要因に関する研究 －ICF スケールを用いた保健医療担当者の認識調査－	
	林 隆	75
4.	知的障害者の社会参加を妨害あるいは促進する要因の解明 －職業生活の促進要因と支援策に関する環境調査－	
	田中敦士	95
III.	研究成果の刊行に関する一覧表	145
IV.	研究成果の刊行物・別刷	147

I. 総括研究報告

知的障害者の社会参加を妨げる要因の解明とその解決法開発に
関する研究

主任研究者

稲垣真澄

知的障害者の社会参加を妨げる要因の解明とその解決法開発に関する研究

主任研究者 稲垣真澄

国立精神・神経センター精神保健研究所 知的障害部 診断研究室長

研究要旨

主任研究者（稲垣真澄）は、知的障害児・者の各機関への情報伝達に際して家族が直面している「困難性」の抽出とその解析を試みた。併せて、知的障害児・者の医療、療育、教育、福祉などに関する様々な「情報」を包括的に記入できて、関係者が適宜閲覧できるような一体型の記録帳の作成を試みた。アンケート調査の結果、医療機関との連携で困った経験は約半数にみられ、福祉機関、療育や教育機関については6～7割で困った経験があった。医療情報を記録している例は医療連携における困難度が比較的少ないことも判明した。情報記録帳の利点として、保護者の心理的・時間的負担の軽減やサービス利用状況の確認や各機関サービス提供者の共通理解の進展などが考えられた。回答者の8割以上が本記録帳の意義を認めており、個人情報守秘に関する点を考慮しながら、全国の知的障害児・者に有用な情報記録帳の作成およびその使用が望まれた。

分担研究者（小枝達也）は知的障害のある母親の子育てを支援する方策について4自治体の保健師に聞き取り調査を行い、母子の支援だけではなく、家族全体の生活を支援する視点が求められていることを明らかにした。また、子育て支援には自治体の規模による差が認められ、保健師がコーディネーターとして社会資源を有効に活用しているケースと、父方祖母を中心とする家族による支援に依存しているケースがあることが判明した。保健指導を行う前提として、母親、およびその家族との信頼関係の形成が重要で、それらのきっかけは、保健師による頻回の家庭訪問であった。

分担研究者（林 隆）は入所施設における知的障害児・者の問題行動の特徴とその要因に関する保健医療担当者の認識をICF（国際生活機能分類）スケールによって調査した。知的障害者が示す問題行動のうち、①攻撃性、②怒りっぽい・癩癩・泣きわめく、③引きこもり・没交渉、④反抗的態度・指示の無視の4項目について環境因子の関与が強いと施設職員は認識していたことが判明した。

分担研究者（田中敦士）は障害者就業・生活支援センターの支援と地域連携の実態を調査し、障害者雇用支援センターと比較検討した。その結果、前者は関係機関と連携して社会資源を活用しているが、後者は特に生活面の支援が不十分であることが示唆された。ICFによる評価では職場定着が長期にわたる者は生活面の支援も多く、社会資源が有機的な連携のもとで有効に利用されているほか、地域や職場、日中活動の場での仲間等が大きな支えになっていることが示された。

分担研究者 小枝達也
鳥取大学地域学部 教授
分担研究者 林 隆
山口県立大学看護学部 教授
分担研究者 田中敦士
琉球大学教育学部 助教授

A. 研究目的

本研究は、知的障害者の社会参加を促進することを目的としている。すなわち、知的障害者にみられる行動の中で、どのような行動が社会参加の機会をせばめているかの現状を明らかにしてこれらの内的な因子を解明すること、そして実際の受け入れ環境・設備の問題点、すなわち社会参加を妨害している可能性のある外的要因や知的障害者に対応する人的要因・システムといった様々なファクターを明らかにすることによって、知的障害者の社会参加を促す策を講じ、国民の福祉向上を図るものである。

つまり、知的障害児・者の地域参加への問題点を明らかとして、それらを解決することにより知的障害者のニーズを満たし、ノーマライゼーションの考えを基盤として、誰もが生き甲斐のある生活を享受できる社会創生につなげて、国民全体の福祉の向上に寄与することをねらった研究である。

発達障害児・者は乳幼児期から成人期にいたるまで、多方面からの支援を必要としている。従って本研究では、15歳未満の「知的障害児」が将来成人として社会参加をスムーズに行えるように図る「発達障害」からの視点と、成人知的障害者の「子育て」を支援する体勢作り、さらに施設内の知的障害児・者のもつ「行動異常」にターゲットを絞った研究を3年間にわたり進めることとした。また、就労の面から「生活支援」

が的確になされているかどうかの視点からの社会参加モデル研究も加えた。ここで、2001年5月に世界保健機関（WHO）で採択された新しい障害分類、すなわちICF（International classification of functioning, disability and health：国際生活機能分類）の「活動」と「参加」をキーワードとした応用研究も目指し、環境因子の解析も行うこととした。

B. 研究方法

1. 知的障害児の情報の機関への伝達における困難性の抽出と「知的障害児・者支援記録帳」の作成

海外で用いられている自閉症児・者用の記録帳と田中らが本邦の自閉症児用に開発した記録帳を参考にして、「知的障害児・者支援記録帳試作版」を作成し、516名の保護者に配布した。その後、記録帳試作版の体裁と内容について調査した。併せて医学的治療や検査結果についての記録の有無、医療・療育・教育機関との連携の問題点について尋ねて、医療・福祉・療育・教育連携や記録帳に関する自由記載などを求めた。

2. 知的障害のある母親への子育て支援に関する研究－保健師への聞き取り調査－

知的障害のある母親の保健指導に関わった経験のある保健師を特定し、詳細な聞き取り調査を行うことによって事例を収集し、知的障害のある母親の子育てにおける課題を明らかにした。

3. 入所施設における知的障害児・者の問題行動の特徴とその要因に関する研究

全国1406カ所の知的障害児施設、知的障

害者更生施設，知的障害者授産施設に対して，問題行動の原因として心身機能障害が関与する程度，問題行動発現に環境因子が影響する程度について，問題行動別に保健医療担当者がどのように認識しているかについてICFを用いて調査した。

4. 知的障害者の社会参加を妨害あるいは促進する要因の解明

全国すべての障害者就業・生活支援センター(75カ所)及び障害者雇用支援センター(14カ所)を対象とし質問紙を郵送して，知的障害者の就職・離職状況，社会資源を活用するための方策，養護学校等との連携，ジョブコーチの活用，ICFによる人的支援等の環境要因について調査した。

C. 研究結果

1. 情報伝達における困難性の抽出と「知的障害児・者支援記録帳」の有用性

医学検査の結果を他機関の関係者に尋ねられて困った経験は約4割でみられ，その理由として，「他者への説明が難しい」や「過去の検査内容の記憶が曖昧である」といった意見があげられ，いつ，どんな検査がされたのか，結果がどうであったのかが不確かであるようであった。

過去の検査結果などを記録保管しているとの回答は約半数に得られ，母子手帳か自作のノートに記録を残していた。その他に，日記，連絡帳，医師からのノートに記載していた例もあった。記録保管例と非保管例で比較すると，保管例が他人に医学検査の結果を説明する際に困難度が有意に少ないことが認められた(χ^2 二乗検定， $p=0.017$)。一方，医療機関連携においては，記録保管

のない例の方がある例に比べて困難度が高いことがうかがえた

各機関連携上の困難度については，医療機関の連携で困ったことがあったとする回答は約半数にみられ，福祉機関，療育や教育機関については6~7割で困った経験があったと回答した。

情報記録帳作成の意義については，「ある方が良い」とする肯定的な意見が8割以上を占めた。一方，「無い方が良い」，「不必要」とする回答は1割以下であった。記録帳のサイズ，厚さ，文字の大きさについてはちょうど良いとする回答が43-63%あったが，サイズはA4より小さくてもよいとする意見や分量・項目数が多いとする回答が少なからずみられた。

自由意見では，「保護者自身がつけてきたノートを1冊に集約化でき，有用である」という肯定的な意見が多くあった。一方，画一的な記入法・マニュアル化だけでは個人個人の支援につながるか不安もあるという意見も寄せられ，個人情報などのプライバシーの保護が確保されるかについて不安を抱く保護者の存在も明らかとなった。

2. 知的障害のある母親への子育て支援に関する保健師への聞き取り調査

5事例についての子育て支援に関する重要な情報を下記の5項目にまとめられた。

(1)知的障害のある母親の子育て支援においては，リプロダクトの問題，および父親や祖父母，親戚までもがさまざまな課題を抱えていることから，母子の支援だけではなく，家族全体の生活を支援する視点が求められていた。

(2)自治体の規模によって地域差が認められ，

大きく以下の2つのタイプに分けることができた。すなわち、保健師がコーディネーターとして社会資源を有効活用しているケースと、父方祖母を中心とする家族による支援に依存しているケースであった。

(3)保健師が母親を支援するうえでとくに困難な課題と捉えていたのは、金銭管理と妊娠・出産に対する母親の認識の弱さの問題であった。

(4)子育てに関しては、妊娠・出産のプロセスにおける認識の弱さとは対照的に、どのケースも子どもは可愛いという思いを抱えており、祖母等から子育ての仕方を伝授されやすい側面や、ある程度感覚的にできる側面があることが示された。子育てにおいては「しつけ」の問題、成長後の「子どもの自立支援」が課題になってくることが明らかになった。

(5)社会資源の活用や保健指導を行う前提として、母親、およびその家族との信頼関係の形成が求められていた。そうした関係構築のきっかけは、保健師による頻回の家庭訪問であった。

3. 入所施設における知的障害児・者の問題行動の特徴とその要因に関する研究

「反抗的態度・指示の無視」以外の問題項目では心身機能の障害が問題行動の出現と関係が深いと考えられていた。一方、環境要因も問題行動に関係が深いという結果であったが、両者を比較すると、環境因子に比べて心身機能が問題行動に対してより影響するという認識を施設職員は持っていた。両者を比較すると、知的障害者が示す問題行動のうち、施設職員の認識は①攻撃性、②怒りっぽい・癩癩・泣きわめく、③

引きこもり・没交渉、④反抗的態度・指示の無視の4項目について環境因子の関与が強いというものであった。

環境因子の下位要因として、中等度以上の関与が認識された項目は①支援と関係、②態度の2項目だった。「支援と関係」「態度」のいずれも①家族、②知人・仲間・同僚・隣人・コミュニティの成員、③対人サービス提供者の3項目が重要な役割を果たすと認識されていた。

4. 知的障害者の社会参加を妨害あるいは促進する要因の解明

障害者就業・生活支援センターと障害者雇用支援センター間で社会資源活用に大きな差がみられた。前者は関係機関と連携して社会資源を活用しているが、雇用支援センターでは特に生活面の支援が不十分であることが示唆された。養護学校等との連携については、在学中の生徒に対する支援を行っていないセンターは20%に上り、学校が地域と連携して策定する個別移行支援計画の認知度についても、内容までよく知っているものは4割弱にとどまった。

ICFによる環境評価では、職場定着年数別にみた障害者就業・生活支援センター利用者における人的支援の実態などの環境要因について評定したところ、職場定着が長期にわたる者は、生活面の支援も多く、社会資源が有機的な連携のもとで有効に利用されているほか、地域や職場、日中活動の場での仲間等が大きな支えになっていることが示された。

D. 考察

今回の検討により、比較的若い知的障害

者の情報の記録保存の実態が明らかとなった。母親は主に母子手帳を活用して、情報の記録を行っていた。また、機関連携に関しては、医療面で約5割、福祉面、療育教育面では6割以上のケースが困難な経験を有していた。

今回試作版として作成した記録帳は一括した情報を漏れなく記録できることをねらっている。このため保護者の心理的・時間的負担を軽減するという点で有意義であると考えられる。さらに、記録として残されることで、確実な情報伝達が可能になり、各機関の関係者が共通の理解のもとお互いの支援方策や、あるいは過去の取り組みを活かすことができるという利点もある。さらに本人に関する情報が残されていることによって、「親亡き後、本人に対して十分な支援が施されるか」という保護者にとって最も不安に感じている将来への危惧も少なからず軽減されると期待できる。

今回使用した記録帳の名称「知的障害児・者支援記録帳」は具体的すぎるため、幼小児期からの使用に抵抗を感じる母親が多いと思われる。変更案として、回答者から多くの意見が寄せられており、総合して考えると「知的障害者のための健康生活支援記録帳」あるいは「知的障害者のための健康生活支援ノート」といった名称がより適切であると思われる。

一方、本記録帳の使用法も慎重に考慮すべきである。情報の安全な管理の点、様々な程度の知的障害児・者に広く使用されるためにはその名称をどうするか、また内容をどのように選択していくかという問題点がある。さらに、記述面では画一的にならざるを得ない欠点もある。しかし、バイン

ダーによって記録票を追加記入できることや、個人個人の特性に合わせた使用法を考案することでそれらの問題点が軽減されていくとも予想される。

また、本邦における知的障害のある母親の存在とその子育てを巡る困難が明らかとなった。そして、これらは障害福祉分野で把握されているというよりも、子どもの発達の遅れによって初めて母子保健分野で把握されるという実態も明らかとなった。

知的障害のある母親の子育てを支援するには家族全体に関わる必要性も高く、福祉と保健の各分野が密に連携し、協力体制を取ることが不可欠であろう。母親が抱える生活面、育児面での困難さをその子どもに循環させないためには、生活モデルを意識した教育も不可欠な要素であると考えられる。

知的障害者の起こす問題行動のうち、環境因子の関与が強いものは「攻撃性」「怒りっぽい・癩癩・泣きわめく」「引きこもり・没交渉」「反抗的態度・指示の無視」であり、問題行動を引き起こす環境因子として、「家族」「知人・仲間・同僚・隣人・コミュニティの成員」「対人サービス提供者」の支援方法と態度が重要であることが明らかになった。

また、知的障害者が職業生活を長期に継続するための支援ツールとして、ICF 社会資源活用アセスメントシート（試案）と応援宣言シートが重要と思われる。これらは、本人の社会参加への支援者の輪を築くためのツールである。前者は障害のある人の保護者や支援者が、どのような人に支援を呼びかけたらいいのか判断するためのチェック用に、後者は支援の協力を要請し、支援

の輪を構築していくという使用法が考えられる。

これらの主な利点としては

- ①保護者や本人らが持ちかけることで地域生活への意欲が高まる。
- ②近隣住民や商店の人などにも署名活動のように気軽にお申しやすい。
- ③たくさん集めてファイルしておくことで安心感や自信が生まれる。
- ④ケース会議の資料としても活用できる。
- ⑤デジカメなどで顔写真も撮ると、ケース会議等で人物のイメージが共有でき、知らない支援者同士をも結びつけ連携が生まれやすくなる。という5項目が挙げられる。

E. 結論

知的障害を有する子どもの医学的な情報は何らかの形で記録に残されている。それは、母子手帳や自作のノートといった形であったが、別々に記載されていることが多く、手帳といった一体型のものを自作しているケースはほとんど無かった。そして、保護者は記憶を頼りに知的障害のある子どもの情報を関係者に伝えているのであるが、児が成長するに従って過去の記憶・記録が減少・曖昧になっている実態が明らかとなった。経時的かつ系統的な記録が残っていれば有用であると多くの回答者は認識しているものの、具体的な様式が不明であったことや時間的制約などで実現できなかったことも考えられる。試作版ではあるが、このまま使用したいという意見も寄せられており、本記録帳作成の試みは多くの知的障害児・者とその保護者にとって有用と考えられる。

知的障害のある母親の子育てには、生活

面と子育て面の両方に困難があり、福祉と保健分野が協力体制をとって支援に当たる必要がある。また、知的障害者の問題行動を引き起こす環境因子として、「家族、知人・仲間・同僚・隣人・コミュニティの成員、対人サービス提供者」の支援方法と態度が重要であることが明らかになった。これらが知的障害者を理解する態度をとり、理解に基づく適切な支援を行うことが出来れば問題行動を減少させることが出来、知的障害者の社会適応が促進できるものと考えられる。そして、知的障害者の就労継続、生活支援にあたっては、1. 地域ベースでの支援者養成、2. 個別移行支援計画の周知、3. 支援者のスキル向上と地域移行の3項目が重要であると思われる。

以上のように、知的障害児・者の円滑な社会参加を促進するにあたって、本人を取り巻く様々な人的・制度的環境やシステムを的確に評価して、全体的に改善を図ることが今後も一層望まれると思われる。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

1) 国内

論文発表

1) 稲垣真澄, 堀口寿広, 加我牧子. 発達障害児に対する医療・福祉資源の活用と連携の現状 第1報 専門医師と施設・他職種間の連携について. 脳と発達 2004; 36: 241-247.

2) 堀口寿広, 稲垣真澄, 加我牧子. 発達障害児に対する医療・福祉資源の活用と連携の現状 第2報: 社会的支援サービスの利用

状況について. 脳と発達 2004; 36: 365-371.

- 3) 田中恭子, 堀口寿広, 稲垣真澄, 加我牧子. 精神遅滞の医学的診断と療育連携に関する研究 第4報 専門外来における精神遅滞児の医学的検査指針について. 脳と発達 2004; 36: 224-229.
- 4) 寺川志奈子, 溝口由美, 稲垣真澄, 小枝達也. 知的障害のある母親の子育て支援に関する研究 —全国保健師アンケート調査—. 小児保健研究 印刷中.
- 5) 木戸久美子, 林 隆, 中村仁志, 藤田久美, 芳原達也. 知的障害をもつ子どもの性に関する親の意識についての研究—親と子どもの性差による比較—. 発達障害研究 2004; 26: 38-51.
- 6) 林 隆, 木戸久美子, 中村仁志. 知的障害者の行動障害特徴とその原因となる環境要因についての分析 第一報—知的障害者入所施設で使用されている精神科関連薬剤に関する調査. 山口県立大学看護学部紀要 2004; 8: 1-4.
- 7) 林 隆, 木戸久美子, 小野善郎. 知的障害児者入所施設保健医療担当者の問題行動への認識と薬剤適応について—ICFスケールを用いた問題行動についての認識調査—. 山口県立大学大学院論集 印刷中

学会発表

- 1) 稲垣真澄, 堀口寿広, 加我牧子: 知的障害児者の社会参加に關与する環境的因子—障害児(者)地域療育等支援事業コーディネーターを対象とした調査から—第51回日本小児保健学会 2004年10月 盛岡
- 2) 木戸久美子, 林 隆, 小野善郎. 知的障

害児者入所施設保健医療担当者の問題行動についての認識と薬剤適応について. 第39回日本発達障害学会, 2004年7月, 松山市

- 3) 田中敦士, 細川 徹, 稲垣真澄. 知的障害養護学校卒業生の進路と指導体制; 養護学校から地域生活への移行の阻害要因と支援策に関する調査結果から. 日本特殊教育学会第41回大会. 2003年9月20日 宮城
- 4) 田中敦士, 細川 徹, 稲垣真澄. 知的障害養護学校における移行支援体制と就職の決定要因; 国際生活機能分類を用いた全国養護学校調査から. 第11回職業リハビリテーション研究発表会. 2003年12月3日 千葉
- 5) 田中敦士, 細川 徹, 稲垣真澄. 知的障害入所施設における就職率とグループホームへの移行率について; 全国実態調査の結果から 日本発達障害学会第39回研究大会. 2004年7月3日 愛媛
- 6) 田中敦士, 細川 徹, 稲垣真澄. 知的障害入所施設からグループホームへの移行の阻害要因; ICFによる全国実態調査の分析から. 日本特殊教育学会第42回大会. 2004年9月10日 東京

2) 国外

論文発表

- 1) Tanaka A, Hosokawa T, Inagaki, M. Causes of transition from institution to group home for the persons with intellectual disability, analyzed with the ICF. Proceedings of 28th International Congress of Psychology, 1385, 2004.

学会発表

- 1) Tanaka A, Hosokawa T, Inagaki M. Factors in institutionalization or employment among graduates of schools for the intellectually disabled, analyzed by ICF. 16th Asian Conference on Mental Retardation. Ibaraki, Japan. August 23, 2003.

- 2) Tanaka A, Hosokawa T, Inagaki M. Causes of transition from institution to group home for the persons with intellectual disability, analyzed with the ICF. 16th International Congress of Psychology. Beijing, China. August 13, 2004.

H. 知的財産権の出願・登録状況
なし

Ⅱ. 分担研究報告

1. 知的障害児の医療・療育・教育・福祉機関への情報伝達における
困難性の抽出と「知的障害児・者支援記録帳」作成の試み

稲垣真澄

厚生労働科学研究費補助金（障害保健福祉総合研究事業）

分担研究報告書

知的障害児の医療・療育・教育・福祉機関への情報伝達における困難性の抽出と
「知的障害児・者支援記録帳」作成の試み

分担研究者 稲垣真澄

国立精神・神経センター精神保健研究所 知的障害部 診断研究室長

研究要旨

知的障害児・者の社会参加を促進するため、医療・療育・教育・福祉機関への情報伝達において家族が直面している「困難」度の抽出を図り、知的障害児・者の個人情報やサービス利用状況を生涯にわたって記録・保管できる包括的な情報記録帳「知的障害児・者支援記録帳」の作成を試みた。

保護者へのアンケート調査の結果（回答数 180），医療機関との連携で困ったことがあったとする回答は約半数にみられ、福祉機関、療育や教育機関については 6～7 割で困った経験があった。医療情報を記録している例は医療連携において困難度が比較的少ないことも判明した。記録帳の利点として、保護者の心理的・時間的負担の軽減やサービス利用状況の確認や各機関サービス提供者の共通理解の進展などが考えられた。回答者の 8 割以上が本記録帳の意義を認めており、個人情報の守秘に関する点を考慮しながら、全国の知的障害児・者に有用な情報記録帳の作成およびその使用が望まれる。

A. 研究目的

知的障害児・者の社会参加を阻害する要因を明らかにしてその解決を図るという目的で、初年度は小児神経科専門医を対象として医療と福祉の連携状況の調査¹⁾を行った。その結果、多くの医師が他機関・施設との連携を実施していることが判明したが、就労や地域（在宅）ケア関連の施設やサービスとの連携は充分ではなく、一人の知的障害児（者）のライフサイクルにしたがって医療、福祉、生活など幅広く支援し得る専門の調整役（coordinator）が医師から求められていることがわかった。

一方、地域療育等支援事業実施施設コーディネーターは地域生活支援事業を通して、

知的障害児・者、身体障害児・者および家族を含む事業利用者のさまざまなニーズを把握し、医師など医療関係機関と連携する機会も多いと考えられる。そこで昨年度は、本事業コーディネーターに対して、医療を含めた他施設・機関との連携の現状を調査し、知的障害児（者）の社会参加を促進あるいは阻む要因を明らかにする目的で、「国際生活機能分類（International classification of functioning, disability and health: ICF）」²⁾を用いた環境因子の評価を実施した。その結果、コーディネーターのほとんどが相談する医師を有しており、各機関・施設との連携の元に事業を実施している実態が判明した。また、知的障害児（者）の社会参加には、

家族やサービス提供者といった身近な人的資源の活用が重要であるということもわかった。

また、発達障害児・者が医療・療育・教育・福祉・就労サービスを利用するにあたって、コーディネーター等の人的要因も重要と思われるが、各機関・担当者が的確に利用者のニーズを把握できるか否かという視点も同時に大切であると思われる。その際、情報の受け渡しがスムーズに行われる必要があるであろう。発達障害児・者は乳幼児期から成人期にいたるまで、多方面からの支援を必要としている。彼らの「情報」を医療従事者などが収集する際に、関係者同士が直接やりとりすることもあるが、通常は当事者（保護者）からの提供に依存し、関係者が全情報を把握することは容易ではない。そして、各機関の担当者が変わるたびに同じ事を何度も繰り返し説明せねばならないことは、保護者にとって大きな時間的負担になっていると予想される。従って、発達障害児・者の生涯にわたる情報を網羅的に一元管理できるシステムが構築できれば情報アクセスが容易になりかつ保護者の精神的負担も減り、サービス利用が潤滑に進むものと思われる。

これらの点を踏まえて、最終年度である本年度は医療・療育・教育・福祉機関への情報伝達において家族が直面している「困難」の抽出とその解析を試みた。併せて、知的障害児・者の医療、療育、教育、福祉などに関する「情報」を包括的に記入できて、関係者が適宜閲覧できるような一体型の記録帳の作成を試みた。さらに、試験地域において記録帳を利用した保護者に対してアンケート調査を行い、本記録帳の有用

性や問題点に関して検討を行った。

B. 研究方法

記録帳の形式、内容は海外で用いられている自閉症児・者用の記録帳（Record Book for Individuals with Autism Spectrum Disorders）³⁾と田中らが本邦の自閉症児用に開発した記録帳（にじいろ手帳）⁴⁾を参考にして、知的障害児・者支援記録帳試作版を作成した。

前者は、1. 個人データ、2. 誕生時の記録、3. 家族に関する記録、4. 幼児期までの成長記録、5. 感覚刺激の反応、6. 睡眠に関する記録、7. 診断に関する履歴、8. 医学的なことに関する履歴、9. 薬物投与に関する履歴、10. 教育に関する履歴、11. 社会生活能力に関する履歴、12. コミュニケーション能力に関する履歴、13. 現在の状態、14. 現在の生活能力の章立てとなっている。

後者は、1. 個人データ、2. 自閉症特性、3. 医療、4. 教育、5. 療育、6. 福祉、7. 日常生活能力の七章から構成されている。そこで、本記録帳も七つのパート（1. 個人情報、2. 現在の状態、3. 医療、4. 療育的支援、5. 教育支援、6. 就労支援、7. 福祉支援）および付録部分の構成として、A4 版サイズ、合計 90 ページのボリュームとした（資料参照）。

対象は、I 市、C 市および K 市在住の「手をつなぐ親の会・育成会」の会員 416 名と養護学校（小学部、中学部、高等部）在籍中児童、医療機関受診者、知的障害者通所施設利用者の保護者 100 名、合計 516 名であった。記録帳試作第一版に 2 穴を開けてファイルに綴じたものを作成し、2004 年 10

月から11月にかけて、516名に対して各1部配布し、短期間利用した後に調査票に回答するように依頼した。調査期間は3ヵ月間とした。

アンケート項目は、①知的障害児・者本人の年齢、②性別、③発達上の問題、④その後の対応の仕方、⑤診断機関名、⑥治療や検査結果についての記録の有無、⑦医療・療育・教育機関との連携の問題点、⑧相談した専門家、⑨本人の現在の様子(病名、主たる所属先)、⑩回答者の属性であった。さらに、⑪記録帳試作版の体裁、⑫内容についても質問し、最後に⑬医療・福祉・療育・教育連携、記録帳に関する自由記載とした。なお、依頼状と調査票は巻末に資料として加えた。

(倫理面の配慮)

調査にあたり、研究対象者に対する不利益、危険性の排除について説明し、同意と理解の上で行った。

C. 研究結果

調査票の回収は180件(回収率35%)であった。以下に、属性、困難度、体裁、内容の順に集計結果をまとめる。

1)属性

調査時点での知的障害児・者本人180名の年齢は3~55歳(平均±標準偏差;17.3±10.4歳、以下同様)に分布し、20歳以下が72%を占めた(図1)。性別では男性がやや多かった(58%)。現在の状態は知的障害がもっとも多く(138名)、全体の8割近くに認められ、自閉症(67名)、てんかん(45名)が続いた。なお、知的障害のない自閉症は21名であった。他にADHD(10名)、脳性麻痺(10名)、学習障害(7名)が認めら

れた。20歳以上の例の大半は知的障害者通所施設に通っていた。

調査票回答者の9割以上が母親であり、父親は6%であった。回答者の年齢は40歳代がもっとも多く(73名)、30歳代(45名)、50歳代(32名)と続いた。本人の問題に気づいたのは母親が109名(70%)ともっとも多く(図2a)、次いで医師が問題を指摘した(36名)。気づかれた問題ないし、指摘された問題は「言葉のおくれ」が最も多く、「運動発達の遅れ」行動異常、コミュニケーションの問題、対人関係の問題が続いた(図2b)。学習上の問題の指摘は比較的少なかった。その後、保護者自らが相談先を探したとの回答(80件、44%)が相談先を紹介されたとする回答(64件、36%)よりも若干多かった。自ら探した場合も、紹介された場合も最初の相談先は「医療機関」がもっとも多かった。その他の相談先としては保健センター、児童相談所があげられた。

知的障害、自閉症などの診断は医療機関(図3a)で多くなされていた(107件、59%)。そして、診断に伴って、約半数が他機関の紹介をされていた(図3b)。その紹介先は、療育機関(56件、62%)と児童相談所(19件、21%)で8割を占めた(図3c)。なお、医療機関での検査結果の説明は7割弱で了解できていたものの、3割のケースでは「説明が分からなかった」と回答した(図3d)。

2)連携上の困難度について

医学検査の結果を他機関の関係者に尋ねられて困った経験は約4割でみられた(図4a)。その理由として、「他者への説明が難しい(39件)」や「過去の検査内容の記

憶が曖昧である(36件)」といった意見があげられ、いつ、どんな検査がされたのか、結果がどうであったのかが不確かであるようであった。また、医療機関との関わりで困ったこと(図4b)として、かかりつけ医が異なる点(61件)、医師によって助言が異なる点(21件)、診断名が不一致である点(17件)などがあげられた

過去の検査結果などを記録保管しているとの回答は約半数に得られ(図5a)、母子手帳か自作のノートに記録を残していた。その他に、日記、連絡帳、医師からのノートに記載していた例もあった(図5b)。記録保管例と非保管例で比較すると、前者の方が他人に医学検査の結果を説明する際に困難度が有意に少ないことが認められた(χ^2 二乗検定, $p=0.017$)。一方、医療機関連携においては、記録保管のない例の方がある例に比べて困難度が高いことがうかがえた(表1)。つまり、自分で積極的に行っている記録は医学検査結果の説明に役立っていることが伺えて、検査結果の記録を手元におくことは医療機関同士あるいは医療情報の提供にやや有効であることが示された。一方、福祉連携や療育・教育連携における困難の有無と記録の有無は関係がなかった。

各機関連携上の困難度については、医療機関の連携で困ったことがあったとする回答は約半数にみられ、福祉機関、療育や教育機関については6~7割で困った経験があったと回答した。その内容は、新しい担任への説明が大変、複数の専門家(医師、担任教師)に情報を伝えるのが大変であることや、指導方針が異なる点、関係者の理解不足があり、連携が機能的でないといった指摘であった(図6)。

3)記録帳の体裁

今回作成した記録帳試作版の名称「知的障害・児支援記録帳」については、約半数が適当であると回答していたが、約2割が不適當であるとした(図7a)。変更すべきとの意見の中には、堅い感じを受けるので抵抗がある、病名をつけられたばかりの若い母親には抵抗がある、直接的な表現で分かりやすいが、表紙にあると抵抗を感じる、としたものがあった。代替案として、「支援ファイル」、「よりよい支援のための記録帳」、「プロフィール」、「成長ノート」、「知的障害児・者サポートブック」に変更すべきであるとの意見が寄せられ、それは比較的若年層の母親からが多かった。

記録帳作成の意義については、「ある方が良い」とする肯定的な意見が8割以上を占め、「無い方が良い」、「不必要」とする回答は1割以下であった(図7b)。記録帳のサイズ、厚さ、文字の大きさについてはちょうど良いとする回答が43-63%あったが、サイズはA4より小さくてもよいとする意見や分量・項目数が多いとする回答が少なからずみられた(図8)。ファイリング形式については、46%が現行の2穴バインダー形式を支持しており(図9)、26穴バインダーを支持する意見と冊子タイプを支持する意見が1割程度(各々13、16%)みられた。また、デザイン・紙質については概ね受け入れられたが、丈夫なもの、運びやすいものといった要望が寄せられた。

4)記録帳の内容

記録帳の内容については、1. 個人情報については6割弱が「記載すべき事柄が網羅

されている」と回答した(図 10)。分かりにくい内容については大半が「アップガスコア」についての指摘であった。他に寄せられた意見として、「奇形」という単語への抵抗感、利用者の写真添付の必要性の有無について、であった。一方、2. 現在の状態以降の六章では回答者の多く(66-87%)は「記載すべき事柄が網羅されている」と回答した。しかしながら回答件数が1. 個人情報(172件, 95%)以外は180件中129~153件(72%~85%)と若干低いため、回答していない例は積極的な賛成を示していないことも考えられる。

2. 現在の状態欄では、発達期にある小児では状態像が変わるので記載しにくいという指摘が寄せられた。また、医療や療育支援の章では記録帳の記載を医師や療育関係者などの専門家に依頼したいとの要望もあった。就労支援の章では回答者が比較的少ない点に加えて、不要とする意見もみられた。これは、今回の調査対象者の年齢が比較的 low、学童や生徒が含まれているため「就労はまだ先で分からない」との意見や成人でも「重度であり、就労不可能だから」という意見に代表されるように、就労が現実的な問題と考えられていないことも要因と思われた。また、3.医療から7.福祉に至る全項目にわたって記録帳に記載すべき内容や、分かりにくい点、使用方法について多くの改善点が指摘された。

自由意見では、「成人となった現在、40年前の小児期にこのような記録帳があったらよかったと思う」との意見や「親自身が高齢なので親なき後も、本人の記録が残せるものはとてもいい」、「保護者自身がつけてきたノートを1冊に集約化でき、有用

である」という肯定的な意見が多くあった。そして、母子手帳が制度化されている観点から、このような障害者に対する記録帳も将来的に制度化されることを望む意見もみられた。一方、画一的な記入法・マニュアル化だけでは個人個人の支援につながるか不安もあるという意見も寄せられ、個人情報などのプライバシーの保護が確保されるかについて不安を抱く保護者の存在も明らかとなった。

D. 考察

1)情報の記録・保存の実態とその問題点

今回のアンケート調査の対象となった障害者は20歳以下が多く、比較的若い知的障害者についての情報管理の実態を反映していると考えられる。そして、彼らの成長の過程において多くの機関、たとえば医療機関や教育機関とさまざまな関わりをもって実態が再確認された。なお機関連携に関しては、医療面で約5割、福祉面、療育・教育面で6割以上のケースが困ったという経験があった。その際、保護者自身が検査結果などの情報を他者に伝えねばならないものの、医学検査はとくに説明が難しいと感じていること、また過去の記憶が不確かになりやすいことがうかがえた。一方、回答者の多くが医療・福祉・教育関係者同士の横の連携が十分ではないと感じており、例えば同じ学校においても情報の保管や引き継ぎが十分でないために、保護者に時間的かつ精神的な負担を大きくかけている点もうかがえた。

医学検査・治療についての記録を回答者の約半数(178回答中87件)が残しており、記録を有する場合は検査結果の説明に際し

ての困難さが軽減しているようであった。しかし、医学情報の記録の有無にかかわらず、療育機関や教育機関との情報交換における困難さは変わらないことも明らかとなった。つまり、医学的情報に片寄った記録は各機関連携に有用ではない可能性が示されたといえる。自由記載欄から、保護者自身も情報の記録や保管が必要であり、記録帳があれば便利であろうと認識しながら、「どのようにまとめたらいかが分からない」などの理由で現実化できていないことがうかがえた。現状は、母子手帳を活用している場合が最も多く、記載できる内容が充分確保できているか不明であった。そして、知的障害児・者支援記録帳（試作版）を得て、「今までに、このような記録帳がなかったことが不思議」という感想や、「このような記録帳があると非常に便利」、「試作版ではあるがこれに記録していきたい」という意見も多く得られ、ほとんど全ての回答（81%）が記録帳に賛成を示していた。

このように、一括した情報を漏れなく記録することは、保護者の心理的・時間的負担を軽減するという点で有意義であると考えられる。さらに、記録として残されることで、確実な情報伝達が可能になり、各機関の関係者が共通の理解のもとお互いの支援方策や、あるいは過去の取り組みを活かすことができるという利点もある。さらに本人に関する情報が残されていることによって、「親亡き後、本人に対して十分な支援が施されるか」という保護者にとって最も不安に感じている将来への危惧も少なからず軽減されると期待できる。

2) 支援記録帳の問題点と今後の活用に向け

て
今回の記録帳の問題点として、名称のこと、情報の管理のこと、具体的な使用方法について等があげられる。「知的障害児・者支援記録帳」は具体的すぎるため、幼小児期からの使用に抵抗を感じる母親が多いと思われる。変更案として、回答者から多くの意見が寄せられており、総合して考えると「知的障害者のための健康生活支援記録帳」あるいは「知的障害者のための健康生活支援ノート」といった名称がより適切であると思われる。それは、広い意味での健康生活を知的障害者の現在と未来にわたって支援するという立場の記録であるからである。

一方、本記録帳に対する反対意見もわずかであるが寄せられた(177件中6件;4%)。これは、「本人のプライバシーや人格を守るには、多くの人の手に渡るのが心配」という自由意見に代表されるように、個人情報の遺漏に対する不安、懸念が中心であった。記録帳の使用に関しては、保護者による記録帳の厳重な保管と関係者の情報の秘守が前提と思われる。もっとも保護者の中には、記録の管理者は親以外に後見人を充てればよいと述べるものもいた。今回の記録帳は2穴ファイル形式として適宜抜き差しができるように配慮されているものの、今後は様々な情報の安全な保管策について検討していく必要があると思われる。

また、情報を誰が記載するのかという素朴な疑問もあげられた。本記録帳に関して保護者のみが記載できる箇所は限られており、記録記載・保管や閲覧について医師、教師、コーディネーターなど多くの関係者の理解や協力が得られるのかも大事

な点であると思われる。従って、使用にあたっては、事前に関係者に対して十分な説明を行い、その趣旨について理解を得ておくことが必要である。「知的障害」の内容は千差万別である。今回の対象者のように自閉症を合併するもの、ADHD、学習障害を伴うもの、そして知的レベルの問題、日常生活での制限や制約の状態など、一人ひとりで異なる情報が想定される。それらに対応した記録帳を作成し、それを活用することを通じて、様々な発達障害についての理解がさらに深まるものとする。

そして、医学用語など専門用語の解説、サイズの小型化、携帯性の確保、各年齢に応じた現在の状態についての記載など今回の「試作版」には改良の余地が沢山あるように思われる。また、書き方のマニュアルも追加しておくとう用性が高まるように思われる。以上をまとめると、知的障害児・者の円滑な社会参加を促進するにあたって、本人を取り巻く様々な人的・制度的環境やシステムを的確に評価して、全体的に改善を図ることが今後も一層望まれると思われる。

E. 結論

今回の回答者の約半数は知的障害を有する子どもの医学的な情報を何らかの形で記録に残していた。それは、母子手帳や自作のノートといった形であったが、別々に記載されていることが多く、手帳といった一体型のものを自作しているケースはほとんど無かった。そして、保護者は記憶を頼りに子どもの情報を関係者に伝えているのであるが、児が成長するに従って過去の記憶・記録が減少・曖昧になっている実態が

自由意見より明らかとなった。経時的かつ系統的な記録が残っていれば有用であると多くの回答者は認識しているものの、具体的な様式が不明であったことや時間的制約などで実現できなかったことも考えられる。試作版ではあるが、このまま使用したいという意見も寄せられており、本記録帳作成の試みは多くの知的障害児・者とその保護者にとって有用と考えられる。

一方、本記録帳の使用法も慎重に考慮すべきである。情報の安全な管理の点、様々な程度の知的障害児・者に広く使用されるためにはその名称をどうするか、また内容をどのように選択していくかという問題点がある。さらに、記述面では画一的にならざるを得ない欠点もある。しかし、バインダーによって記録票を追加記入できることや、個人個人の特性に合わせた使用法を考案することでそれらの問題点が軽減されていくとも予想される。そして、知的障害者の円滑な社会参加に向けて、サービス利用者のもつ様々な情報の共有については今後も引き続き良い方策を考えていく必要があると思われる。

研究協力者

田中恭子，加我牧子：国立精神・神経センター精神保健研究所

参考文献

- 1) 稲垣真澄，堀口寿広，加我牧子. 発達障害児に対する医療・福祉資源の活用と連携の現状 第1報 専門医師と施設・他職種間の連携について. 脳と発達 2004; 36: 241-247.

2)障害者福祉研究会 編. ICF 国際生活機能分類: 国際障害分類改訂版. 東京: 中央法規出版, 2002.

3)Wheeler M, Pratt C: Record Book for Individuals with Autism Spectrum Disorders. Indiana Resource Center for Autism, Indiana Institute on Disability and Community, Indiana University, Bloomington, USA

4)田中恭子, 岡田稔久, 矢鋪渉, 堀口寿広: 発達障害児が生涯にわたり利用できる記録帳作成の試み. 明治安田こころの健康財団 研究助成論文集 通巻第39号 2003年度 p11~17

1)稲垣真澄, 堀口寿広, 加我牧子: 知的障害児者の社会参加に關与する環境的因子—障害児(者)地域療育等支援事業コーディネーターを対象とした調査から—第51会 日本小児保健学会 2004年10月 盛岡

2) 国外
論文発表 なし
学会発表 なし

G. 知的財産権の出願・登録状況
なし

F. 研究発表

1) 国内
論文発表

1)稲垣真澄, 堀口寿広, 加我牧子. 発達障害児に対する医療・福祉資源の活用と連携の現状 第1報 専門医師と施設・他職種間の連携について. 脳と発達 2004; 36: 241-247.

2)堀口寿広, 稲垣真澄, 加我牧子. 発達障害児に対する医療・福祉資源の活用と連携の現状 第2報: 社会的支援サービスの利用状況について. 脳と発達 2004; 36: 365-371.

3)田中恭子, 堀口寿広, 稲垣真澄, 加我牧子. 精神遅滞の医学的診断と療育連携に関する研究 第4報 専門外来における精神遅滞児の医学的検査指針について. 脳と発達 2004; 36: 224-229.

学会発表