

- していく過程での支援：障害児通園施設に来所した乳幼児と親への関わりを通して。小児保健研究 2002;61:677-85.
- 14) 加我牧子, 稲垣真澄, 宇野 彰, 堀口寿広. 発達障害医療に従事する医師の精神健康に関する研究. 発達障害研究 1998;20:120-31.
- 15) 松坂誠應, 浜村明德, 東登志夫, 小泉幸毅, 今中悦子, 藤田雅章. 在宅ケアサービス提供過程における関係スタッフの連携. リハビリテーション医学 1998;35:918-25.
- 16) LeBaron S, Zeltzer L. Pediatrics and psychology: a collaboration that works. *J Dev Behav Pediatr* 1985;6:157-61.
- 17) 加我牧子, 須貝研司, 佐々木征行, 編著. 国立精神・神経センター小児神経科診断・治療マニュアル. 東京: 診断と治療社, 2003.

### Assessment of Social Networks between Developmental Physicians and Welfare Facilities/Specialists for Children with Intellectual Disabilities in Japan

Masumi Inagaki, MD, Toshihiro Horiguchi and Makiko Kaga, MD

*Department of Developmental Disorders, National Institute of Mental Health,  
National Center of Neurology and Psychiatry, Ichikawa, Chiba*

The social networks between Japanese child neurologists and welfare facilities/specialists for children with mental retardation (MR) were assessed. A total of 113 physicians answered our mail-in questionnaire. Most of the doctors had various connections with nursery homes for children with MR or severe motor and intellectual disabilities (SMID) and with public health centers, and often collaborated with teachers of schools and kindergartens. On the other hand, most physicians had little relation with residential and vocational facilities for adults with MR, and with specialists in residential or community care. There was a statistical correlation between the number of facilities or collaborated specialists and the number of persons seen by each physician; however, the physicians' experience and affiliations had no relation. In view of 'social participation', physicians who usually see children with developmental disorders can play an important role in decision making of their life-style with their families.

*No To Hattatsu* 2004;36:241-7

## ＝ 原 著 論 文 ＝

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—

堀口 寿広 稲垣 真澄 加我 牧子

**要旨** 小児神経科医師を対象として、発達障害児（者）の利用できる医療・社会福祉的支援制度・サービスの活用状況の実態を調査した。113人の回答者の多くが経験年数や勤務先によらずさまざまな制度を活用していた。各制度の利用頻度は診療対象となる児・者の実数や疾患内容や状態と関連していた。障害児（者）の権利擁護を含め地域コミュニティケアに関する制度の利用および知識は少なかった。医師は自身の診療対象児・者の年齢や状態によらず広く制度について熟知することで、発達障害児（者）の社会参加に向けた地域での生活を支援することができると考える。

見出し語 支援, 発達障害, 知的障害, 福祉

## はじめに

平成7年に厚生省（現厚生労働省）が策定した障害者プランにより、身体、知的、精神のいわゆる三障害を統一して考える流れがおきている。たとえば一部自治体では各障害者手帳の体裁を統一し、障害者手帳とのみ表記することで、手帳を持つことや利用することに対する心のバリアフリーをめざす試みも最近始まっている。

さらに利用者が医療福祉サービスを自ら選択し事業者と契約する支援費制度が平成15年4月にスタートした。このことで発達障害児（者）の利用できる社会福祉資源は単なる制度から、必要即応で利用者本位のサービスへと変化していくことが期待される。

しかし、地域で生活する発達障害児（者）を支援

する地域療育等支援事業は障害者プラン終了時（平成14年）の実施目標を全国で650箇所としていたが、平成15年度現在、新規を含めた実施箇所は512にとどまり（達成率78.8%）、112箇所（継続実施469施設のうち23.9%）の事業費は前年度より減額となっている<sup>1)</sup>。

また、障害を持つ人々が利用できる医療社会福祉資源については解説書<sup>2)</sup>や専門医師向けのマニュアル<sup>3)</sup>が刊行され、行政側の担当者の周知度を調査する試みもなされている<sup>4)</sup>。しかし、平成12年度知的障害児（者）基礎調査では、20歳未満の知的障害児（者）(109,300人)のうち手当・年金を受給していない者は21.8%あり、理由を「制度を知らないため」とした者は11.8%に及んでいる<sup>5)</sup>。

発達障害児（者）の利用できる支援には、現行の制度を最大限に活用し、支援費制度の要点である必要に応じた適切なサービス提供が求められる。したがって、発達障害医療機関における専門医師は、障害児（者）の診療にとどまらず各種手帳の取得や各種サービスの申請といった社会福祉資源の利用を支援する立場にあるわけで、担当医師の知識や経験が障害児（者）の社会参加を促進することや逆に阻害

国立精神・神経センター精神保健研究所知的障害部

連絡先 〒272-0827 市川市府台1-7-3

国立精神・神経センター精神保健研究所  
知的障害部（堀口寿広）

E-mail: horigti@ncnp-k.go.jp

（受付日：2003. 11. 4, 受理日：2004. 3. 8）

する可能性も否定できない。

そこで今回われわれは、知的障害を含む発達障害医療に従事する専門医師に対して、現行の医療社会福祉制度・サービスの活用状況と、他施設・機関、他の関連職・資格との連携の現状を知る目的で全国調査を行った。このうち本稿では回答医師の属性や特徴によって各制度・サービスの利用状況に違いがあるか、そして自由回答について検討した。

## I 対象・方法

日本小児神経学会全評議員 189 人と、同学会会員名簿より無作為抽出した正会員 100 人の合計 289 人に質問紙を郵送し、無記名で回答を依頼した。調査期間は平成 14 年 12 月から 15 年 1 月の 2 カ月とした。

質問した項目（質問紙の内容は国立精神・神経センターのホームページ [http://www.ncnp-k.go.jp/division/ddd/H14kenkyuhoukokusyo/Syougai\\_hoken\\_gaiyou2003.pdf](http://www.ncnp-k.go.jp/division/ddd/H14kenkyuhoukokusyo/Syougai_hoken_gaiyou2003.pdf) を参照のこと）は最近 1 年間に、①診療対象児（者）に適用した（すなわち対象児（者）のうち利用のあった）医療福祉制度・サービスと制度を適用した人数（すなわち利用者数）、②連携を行った知的障害福祉関連の施設・機関および同期間に直接訪ねたことのある施設や機関種別、③適用した在宅福祉のための制度・サービスと適用した人数、④連携した医療福祉関連職・資格である。回答者の属性として、⑤性、⑥医師経験年数、⑦勤務先種別、⑧最近 1 カ月間に診察した患者の疾患別人数、⑨最近 1 年間に診察した患者の主な年齢層、および⑩診察した患者のうち最高齢者の年齢をたずねた。また、発達障害児（者）の医療・福祉に関する意見など自由回答も求めた。

なお、統計学的解析はソフトウェア StatView® (Ver. 4.5) (Abacus Concepts, Inc.; USA) を用い、関連の検定には Kendall の順位相関検定、数量的データの比較検討には Kruskal-Wallis 検定を行い、いずれも p 値 0.01 未満を有意とした。

## II 結果

回答総数は 113 で（回収率 39.1%）であった。回答者の詳細は先の報告<sup>3)</sup>に記載した。

### 1. 医療制度・サービスの適応について

申請書類の作成や制度の紹介など最近 1 年間に適用した（利用者のあった）知的障害医療福祉に関連した制度・サービスについて、主治医として「適用したことがある」という回答が半数を超えたのは小児慢性特定疾患研究事業、特別児童扶養手当、精神

障害者通院医療費公費負担制度（通称：精神保健福祉法第 32 条）、補装具の給付、障害年金であった。最も多かったのは精神障害者通院医療費公費負担制度で、7 割を超える回答者が適用していた（表 1）。

適用人数は精神障害者通院医療費公費負担制度が最も多く、回答者一人あたり平均 34.1 人に及んだ。そして特別児童扶養手当、障害者医療がつづいた（それぞれ 30.3 人、29.4 人）。本調査では回答者の 17.5% が過去 1 年間に 18 歳以上の者を診察したと回答したが、障害年金の診断書作成、制度の紹介等は、医師一人あたりの適用者（利用者）数は少なかった。

制度・サービスの周知度として「適用したことがある」と「知っているが適用したことはない」の回答を合わせて、その制度を「知っている」とした回答者はほとんどの項目で 6 割を超えていたが、更生医療のみは半数に満たなかった。

今回質問した個別の制度・サービスについて、適用経験の有無と回答者の性別、医師経験年数、勤務先、主な診療対象者の年齢層による差はみられなかった。しかし診察した対象疾患による差では、育成医療を「適用したことがある」回答医師の方が、「知っているが適用したことはない」、「知らない」、「回答無記入」の医師に比べて重症心身障害児（者）診察数が多かった。同様に、表 2 の白丸 (○) に示すようにそれぞれの制度を「適用したことがある」医師の方が「知っているが適用したことはない」、「知らない」、「回答無記入」の医師よりもそれぞれの疾患の患者を多く診察していた。（いずれも Kruskal-Wallis 検定による）

一方、制度・サービスを「知らない」と回答した医師で、「適用したことがある」、「知っているが適用したことはない」「回答無記入」の医師に比べてそれぞれの疾患の患者数が最も多かったのは、表 2 の黒丸 (●) に示すように、障害者医療は自閉症、精神障害者通院医療費公費負担制度は脳性麻痺、重度心身障害、ことばの遅れ、運動の遅れであった。

また、回答医師一人が適用した制度の種類の数に、回答者の性別、経験年数、勤務先、診察患者の年齢層による違いはみられなかったが、各回答者が診察した疾患別患者数との間に、「その他」を除き選択肢として用意したそれぞれの疾患（精神遅滞、自閉症、てんかん、脳性麻痺、重症心身障害、ことばの

表1 適用した制度・サービス（最近1年間）

回答者実数 (%) と適用した人数 (サービス利用者数)

	適用したことがある		知っているが適用したことはない 回答数 (%)	知らない・わからない 回答数 (%)	無記入・空欄 回答数 (%)
	回答医師数 (%)	適用した人数 平均 (±SD)			
養育医療	16 (14.2)	9.1 (11.8)	56 (49.6)	7 (6.2)	29 (25.7)
育成医療	34 (30.1)	4.7 (6.0)	44 (38.9)	3 (2.7)	28 (24.8)
小児慢性特定疾患研究事業	75 (66.4)	17.4 (31.8)	17 (15.0)	0 (0.0)	14 (12.4)
特別児童扶養手当	58 (51.3)	30.3 (58.7)	20 (17.7)	6 (5.3)	18 (15.9)
更生医療	10 (8.8)	6.7 (9.7)	44 (38.9)	25 (22.1)	27 (23.9)
障害者医療	29 (25.7)	29.4 (51.6)	35 (31.0)	17 (15.0)	24 (21.2)
精神障害者通院医療費公費負担	80 (70.8)	34.1 (55.4)	12 (10.6)	3 (2.7)	10 (8.8)
補装具の給付	65 (57.5)	13.0 (20.5)	22 (19.5)	1 (0.9)	16 (14.2)
重度心身障害児福祉手当	49 (43.4)	9.5 (11.6)	29 (25.7)	9 (8.0)	18 (15.9)
児童育成手当・心身障害者福祉手当	24 (21.2)	6.6 (8.2)	33 (29.2)	24 (21.2)	26 (23.0)
障害年金	58 (51.3)	7.3 (6.1)	25 (22.1)	7 (6.2)	13 (11.5)
その他の制度・サービス	0 (0.0)	0 (0.0)	6 (5.3)	2 (1.8)	101 (89.4)
障害児保育	45 (39.8)	9.4 (11.4)	29 (25.7)	5 (4.4)	24 (21.2)
ホームヘルプ	26 (23.0)	4.0 (6.0)	53 (46.9)	3 (2.7)	26 (23.0)
ショートステイ	51 (45.1)	6.8 (14.8)	30 (26.5)	3 (2.7)	22 (19.5)
重度障害者・児日常生活用具給付	49 (43.4)	7.9 (15.2)	26 (23.0)	8 (7.1)	25 (22.1)
健康診査	15 (13.3)	3.1 (5.3)	51 (45.1)	16 (14.2)	28 (24.8)
心身障害者・児歯科診療	25 (22.1)	12.8 (41.9)	45 (39.8)	11 (9.7)	28 (24.8)
デイサービス	16 (14.2)	6.1 (10.0)	53 (46.9)	8 (7.1)	29 (25.7)
重度脳性麻痺者等介護人派遣	5 (4.4)	0.8 (1.0)	58 (51.3)	16 (14.2)	31 (27.4)
成年後見制度	9 (8.0)	0.9 (0.7)	53 (46.9)	17 (15.0)	31 (27.4)
地域福祉権利擁護事業	1 (0.9)	0.3 (0.5)	51 (45.1)	25 (22.1)	33 (29.2)
任意の損害賠償保険制度	2 (1.8)	0.8 (1.1)	52 (46.0)	23 (20.4)	33 (29.2)
その他の在宅・地域福祉関連制度・サービス	0 (0.0)	0 (0.0)	15 (13.3)	5 (4.4)	92 (81.4)

遅れ、運動発達の遅れ、神経・筋疾患、代謝変性疾患)で相関がみられた。(いずれも Kendall の順位相関による)

## 2. 在宅福祉制度・サービスの適応について

最も多かったサービスはショートステイすなわち障害児(者)短期入所であり、重度障害児(者)日

常生活用具給付、障害児保育がつづいた(表1)。「知っているが適用したことはない」という回答は重度脳性麻痺者等介護人派遣において半数を超え、ホームヘルプサービス、知的障害者デイサービス事業、成年後見制度などがつづいた。

一方、「知らない・わからない」という回答は地

表2 質問した制度・サービスと各疾患の患者数との関連\*

	精神遅滞	自閉症	てんかん	脳性麻痺	重症心身障害	ことばの遅れ	運動発達の遅れ	神経・筋疾患	代謝変性疾患	その他
育成医療					○					
特別児童扶養手当		○							○	
更生医療	○	○		○	○				○	
障害者医療		●	○							
精神障害者通院医療費公費負担制度	○		○	●	●	●	●			
補装具の給付	○	○		○				○		
児童育成手当・心身障害者福祉手当		○								
障害年金	○		○	○				○	○	

○：「適用したことがある」と回答した医師で、「知っているが適用したことはない」、「知らない」、「回答無記入」に比べて当該疾患の診察患者数が最も多い

●：「知らない・わからない」と回答した医師で、「適用したことがある」「知っているが適用したことはない」「回答無記入」に比べて当該疾患の診察患者数が最も多い

\*ともに Kruskal-Wallis の検定による

域福祉権利擁護事業、任意の損害賠償保険で2割を超えた。

回答医師が各制度・サービスを適用した人数すなわち各制度やサービスを利用した人数は、医師一人あたりでは心身障害者・児童科診療が最も多く、障害児保育、重度障害者・児日常生活用具の給付がづいた。

これらの制度・サービスの適用経験について、回答者の性別、経験年数、勤務先、主な患者の年齢層による差は医療制度の場合と同様にみられなかった。また、個々の回答者が適用した制度・サービスの種類の数を合計して平均(±標準偏差)を求めると2.4(±2.2)であった。適用した制度・サービスの種類の数に回答医師の性別、医師経験年数、勤務先、患者の年齢層による違いはなかったが、診察した疾患別患者数と、「その他」を除きそれぞれの疾患で相関があった。また、一人の回答医師が適用した在宅福祉制度・サービスの種類の数は、適用した医療福祉の制度・サービスの種類の数、「連携した施設」数<sup>7)</sup>、「訪問した施設」数<sup>8)</sup>と相関していた。(いずれも Kendall の順位相関検定による)

### 3. 自由回答について

記載のあった回答者53人(46.9%)の回答内容を分類したところ、複数回答として70件の意見となった。

「施設数が少ない」「公費負担分を増やしてほしい」といった施設や制度の充足を求める意見が最も多く(18件, 25.7%)、自閉症や軽度発達障害児のための支援を求める意見(10件, 14.3%)、「小児科年齢超過児(者)のフォローアップシステムがうまく流れていない」といった年齢に応じた連携についての意見(6件, 8.6%)があった。その他「制度を知らないために損をしている親子が多い」と情報不足への言及(3件)、地域格差への言及(2件)、発達障害児のための救急医療の確立を求める意見(1件)があり、現在の施設・制度に対して改善を求める意見はあわせて40件あり、全体の57.1%を占めた。

また、「医療、学習、地域家庭生活での問題をトータルに調整する役割の専門家が必要」といった意見(7件, 10.0%)、「大学生の体験制度をつくりたい」といった人材育成に関する意見(5件, 7.1%)があり、人的資源の開発に関する意見は合計12件

(17.1%)あった。さらに「小児神経科医が福祉の現場へ出向いて実情を把握する」などの、回答医師が個人レベルでなし得る連携に関する意見が(5件, 7.1%)あった。

### Ⅲ 考 察

今回の小児神経科専門医師への調査を通して明らかになった医療・社会福祉制度やサービスの適応状況と今後の課題は、医療的側面と在宅サービスの側面からまとめられよう。

#### 1. 医療社会福祉制度・サービスについて

回答者の多くは勤務先の種別や経験年数によらず、医療費の補助と、扶養手当や障害基礎年金といった障害児(者)を含む家庭の生活面での支援に数多く携わっていた。

適用した制度・サービスの種類の数と各疾患の患者数の相関は、総体として診察する患者数が多いほど制度の適用頻度も増加することを示しているが、個別の制度には対象となる状態ないし疾患ごとに適用の傾向に差があった。たとえば精神障害者通院医療費公費負担制度の適用率および回答医師一人あたりの適用者数平均が最も多かったのは、回答医師一人が診察した患者のうち、本制度の対象疾患である「てんかん」が多かったためと考えられる。また、家族への経済的支援である特別児童扶養手当と、障害者自身の経済的支援である障害年金の双方に関係しているのは代謝変性疾患のみであり、同一疾患について児(18歳未満)と者(18歳以上)双方の診療が行われることは少ないと推測された。

なお、今回の検討では適用した制度・サービスを一人の医師からみた適用者すなわち制度・サービスの利用者の数として数量的に扱っているが、これはあくまで本調査内での相対的な値である。したがって、現状において制度・サービスが十分に利用されているかどうか、あるいは利用者のニーズの充足度を意味しているわけではない。また本調査は各制度・サービスごとに、回答医師の適用経験の有無によって、特定の疾患を有する患者数の差を比較したものであり、特定の医師における制度の適用傾向や、特定の利用者個人がどの制度・サービスを利用したか、さらには同一の疾患を有する患者群による利用傾向について詳細は不明であり、考察は慎重に行う必要がある。すなわち今回はサービス提供者の側か

らの調査であり、今後は利用者における制度・サービスの周知度や利用による満足度などとの比較が求められる。

#### 2. 在宅医療福祉制度について

最も適用率の高かったのはショートステイであった。回答者の多くが病院に勤務し、むしろ入所を他施設に依頼する側であったためと考えられる。

また、ホームヘルプサービスやデイサービス事業といった在宅・地域サービスは適用率が低く、その他の成人後のサービスは周知度も低かった。今回の回答者が主に18歳未満の知的障害児を診療していたためと考えられる。知的障害者の地域生活を促進する現状にあつて、在宅サービスは今後ますますニーズが高まると予想される。回答者にあまり知られていなかった地域福祉権利擁護事業は、利用できる制度・サービスについての情報提供や助言、利用申し込みの代行など手続きの援助、苦情解決制度の利用援助を提供するものである。今後、小児神経科専門医は個々の発達障害児(者)の発達期における症状や経過、認知・行動面の特徴を詳細に記述することはもちろん、年齢に応じたサービスや制度の情報を提供しながら診療にあたるべきであろう。

#### 3. 自由回答について

今回、現行制度の拡充や新しい制度の創設によるサービスの向上を求める意見が最も多かった。拡充の例として現行の福祉的施策の対応がない高機能自閉症や学習障害(LD)、注意欠陥/多動性障害(AD/HD)を小児高次脳機能障害と位置づけ<sup>9)</sup>、地域でのリハビリテーションをめざす支援計画が一部地域で始まっている。今後は医師も利用者の一人として各種サービスを評価し、現場からのニーズに基づく新たなサービスを提案していく姿勢も求められる。

また、他施設・機関や他職との連携を円滑に実施するため対象児(者)のすべての情報を把握し、医療から日常生活まで包括的にケアする調整役を求める意見が多くみられた。同様の意見は自宅で人工換気療法を受ける障害児の保護者<sup>9)</sup>からもすでに出されている。ここでの調整役ないし情報整理役には各種福祉士、介護支援専門員や障害者ホームヘルパーが該当すると思われる。その他にも知的障害者相談員や障害児(者)地域療育等支援事業のコーディネーター、生活支援ワーカーなどがあげられる<sup>9)</sup>。現在これらの職種は必ずしもすべての機関・施設に常駐

しているわけではないが、今後多くの地域や施設で活用され、地域に根ざした発達障害児（者）の医療福祉が行われることが期待される。

地域によっては独自の制度・サービスを提供し始めている<sup>9)</sup>。各地域での社会資源情報を医師が把握し、当事者である発達障害児（者）とその家族とともに利用を検討することにより、彼らの完全な社会参加につながると思われる。そして今後は、WHO（世界保健機関）が策定した新しい国際障害分類（International Classification of Functioning, Disability and Health, ICF：国際生活機能分類）<sup>10)</sup>を用いることで各個人の社会参加の達成度を評価することも可能である<sup>11)</sup>。ICFは健常者と障害者を問わずすべての人に適応できるという考え方を持つ。そして、生活機能を個人内の要因だけではなく環境との関わりでとらえる特徴もあり、とくに発達障害児の診断、治療、療育にあたって International Classification of Diseases, ICD-10（国際疾病分類第10版）<sup>12)</sup>と同様に欠かすことのできない分類法と思われる。国際比較をしやすいという利点からも、今後これらを組み合わせた医療・社会福祉制度支援プログラムを障害児（者）のために確立していく必要がある。

研究の一部は平成14年度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」（主任研究者：稲垣真澄）によって行った。本論文の要旨は2003年8月の第16回アジア知的障害会議（つくば市）で報告した。なお、調査にご協力下さった諸先生方に改めてお礼申し上げます。

#### 文 献

- 1) 障害者の手帳統一：プライバシー配慮，神奈川県，新年度分から。総合リハビリテーション 2002;30:320.
- 2) 厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部第2回障害者（児）の地域生活支援の在り方に関する検討会（平成15年6月9日）ホームページ（<http://www.mhlw.go.jp/shingi/2003/06/s0609-5i.html>）
- 3) 荒川義子，住居広土，監修。介護保険時代の医療福祉総合ガイドブック。第3版。東京：医学書院，2003.
- 4) 加我牧子，佐々木征行，須貝研司，編著。国立精神・神経センター小児神経科診断・治療マニュアル。東京：診断と治療社，2003.
- 5) 渡辺勤持，末光茂，畑本勲治，平野隆之，藤島由，渡辺貴子。都道府県，市町村等における障害者サービス評価システムの開発。平成13年度厚生科学研究費補助金（障害保健福祉総合研究事業）「都道府県・市町村等における精神保健福祉施策の充実に関する研究」総括・分担研究報告書。2002:111-35.
- 6) 厚生労働省。知的障害児（者）基礎調査の概要。日本知的障害福祉連盟，編。発達障害白書2003。東京：日本文化科学社，2002:295-309.
- 7) 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;36:241-7.
- 8) 内閣府。平成15年版障害者白書。東京：国立印刷局，2003.
- 9) 山田謙一，須貝研司，福水達郎，花岡繁，佐々木征行，埜中征哉。小児神経疾患における在宅人工呼吸療法の家族からみた評価とニーズ。脳と発達 2003;35:147-52.
- 10) World Health Organization, ed. *ICF: International Classification of Functioning, Disability and Health*. Short version. Geneva: WHO, 2001.
- 11) 上田 敏。ICF：国際生活機能分類の概略と特徴。厚生労働科学研究成果等普及啓発事業「ICF:WHO国際生活機能分類の理解と活用」講演会資料。愛知：国立長寿医療研究センター，2002:1-5.
- 12) World Health Organization, ed. *ICD-10 Classification of Mental and Behavioural Disorders: Diagnostic Criteria for Research*. Geneva: WHO, 1993.

## Japanese Physicians' Attitude for Utilization of Social Support Services for Persons with Intellectual Disabilities

Toshihiro Horiguchi, Masumi Inagaki, MD and Makiko Kaga, MD  
 Department of Developmental Disorders, National Institute of Mental Health,  
 National Center of Neurology and Psychiatry, Ichikawa, Chiba

We assessed physicians' attitude for the utilization of social (medical, educational, and financial) support services for persons with intellectual disabilities supplied by the Japanese government. A total of 113 physicians specializing in pediatric neurology answered our mail-in questionnaire. Medical care benefits for psychiatric outpatients and short-time stay were the most common services utilized. Whereas most physicians used various public support services regardless of their experience and affiliations, the selection of services by an individual physician correlated with the number and state of patients they usually cared. Physicians were less familiar with the services regarding residential or community care and advocacy. Knowledge of the specialists on each service will enrich assistance appropriate to the life styles of each patient with intellectual disabilities.

*No To Hattatsu 2004;36:365-71*

### 「障害者年金」(様式120号の4) 記入について (第3報)

脳と発達 2002;34:532 に「小児科医の年金診断書記入について」を掲載し、2003;35:2 (巻頭言) にも「かかりつけの患者に限る」ことを補足しました。その後、社会活動広報委員会事務局として、年金申請上のトラブルに対応してきました。多くの事例で厚生労働省・社会保険庁のご指導のもと、都道府県当局のご理解を得て、無事申請が受理されてきました。以下は今後の申請をよりスムーズにするための注意事項を列記します。

- 1) 申請に関する取り扱いは変わってません。原則は「精神保健指定医または精神科標榜医師」の記入です。しかしながら、多くの知的障害児が成人になって引き続き診療を行っている「かかりつけ医師」の場合に限り、患者・親権者があらためて該当医の診察を受けることなく、申請を認めていただいたというのが現状認識ですので、あくまで「精神保健指定医または精神科標榜医師」が記載することに変わりがないことに留意して下さい。
- 2) したがって、診断書記載については詳細に上記項目(かかりつけ医である根拠・長年診察してきていること)および「小児神経科医」を記入して下さい。特に、様式120号の4の9, 10, 11はわかりやすく記入することと「小児神経科医」は必ず明記して下さい。
- 3) 「精神の障害用」診断書が対象です。小児神経科医が記載できるのは、障害の原因となった傷病名が「知的障害」の場合のみ対象です。傷病名が「てんかん」だけの場合は、原則通り「精神保健指定医または精神科標榜医師」の作成となります。
- 4) 第1報とこの3報をあわせて、ご理解の上申請して下さい。もし、受理困難が生じた場合、委員会事務局杉本健郎 (ken-sugi@gb3.so-net.ne.jp) までメールを下さい。学会事務局では対応できません。

また、申請担当官に直接、厚生労働省・社会保険庁厚生年金保険管理係長 (03-3595-2811・直通) にご相談をお願いして下さい。

(担当・社会活動・広報委員会事務局長 杉本健郎)



＝ 原 著 論 文 ＝  
 (ターゲット論文)

## 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—

田中 恭子<sup>1,2</sup> 堀口 寿広<sup>1</sup> 稲垣 真澄<sup>1</sup> 加我 牧子<sup>1</sup>

**要旨** 196名の精神遅滞(MR)児や広汎性発達障害(PDD)児における医学的検査の実施率と有所見率を検討した。重度なMRほど検査は多く実施されるものの、異常所見が得られやすかったものは頭部MRI検査のみであった。MRを伴わないPDDでは検査異常が得られにくく、MRを伴うPDDでは検査がより厳密に選択されていた。MRの重症度やPDDの有無による検査結果の特徴をふまえ、専門外来におけるMR児の医学的検査指針に含まれるべき項目をあげた。今後は個人の障害特性に応じた検査の選択と、患者・家族にとって有益な情報提供が重要と考えられる。

見出し語 精神遅滞, 広汎性発達障害, 医学的検査指針, 診断

### はじめに

言葉の遅れや精神運動発達の遅れを主訴に小児科外来を受診する児の中には、精神遅滞(mental retardation; MR)や広汎性発達障害(pervasive developmental disorder; PDD)などさまざまな疾患や状態が混在する。したがって遅れの程度や内容、合併症の有無について正確に評価し、診断する必要がある。何らかの異常があればその原因や病態を把握することは重要であり、特性に応じた対応が考慮されなければならない。適切な療育を早期より開始することは、児の長期的な社会適応を促すのみならず、養育や教育に関するサポートが提供されることで家族の不安を和らげることにも役立つと思われる。しかしMRやPDDが疑われる児の診断の際に、どのような医学的検査をどこまで実施すべきか

については、わが国では明確な指針は示されていない。

これまで我々はMRが疑われる児の診断に有益な検査バッテリーを提起するための調査を行ってきた。MRのモデル症例を診断する際、専門医師の多くは血液検査、中枢神経系検査を選択した<sup>1)</sup>。遺伝子検査はあまり選択されず、これには環境や医師の経験など複数の要因が関与していると考えられた<sup>2)</sup>。そして実際の症例から医学的検査選択の実態とその有用性を評価し、実施すべき医学的検査の要素を提示した<sup>3)</sup>。そこで本研究では、MRの程度や疾患の違いによって、医学的検査の実施や結果の得られ方に相違があるかを検討した。そして今までの調査結果を包括し、専門外来でのMR児の医学的検査にあたって指針に加えるべき項目を考察した。

### I 対象・方法

先の報告<sup>4)</sup>と同じく、関東・東海地区の発達障害専門外来を有する医療機関4施設における診療記録をもとに後方視的に調査を行った。主として最近5年間に精神運動発達または言葉の遅れを主訴に初診し、理学的所見が軽微かほとんどなくMRが疑われた196人のうち、最終診断がMR、PDDの両方またはいずれかと

<sup>1</sup> 国立精神・神経センター精神保健研究所知的障害部

<sup>2</sup> 国立肥前療養所精神科

連絡先 〒272-0827 市川市国府台1-7-3

国立精神・神経センター精神保健研究所  
 知的障害部(田中恭子)

(受付日: 2003. 7. 2, 受理日: 2003. 10. 10)

された症例を選択した。MRについては既知の症候群を除外し、PDDの合併のない、いわゆる特発性MRと考えられたものが67人(3カ月～16歳、平均5.1歳)であった。PDDは74人で、このうちMRを合併していたものは64人(1～11歳、平均4.7歳)、合併していなかったものは10人(3～9歳、平均6.4歳)であった。

診療には16人の小児神経科専門医があたり、診断に必要な検査の選択は診療にあたった医師各自の判断で行われた。初診時の年齢、知的水準(IQ)、性別に加えて、各群の1症例あたり実施検査数、何らかの異常所見が得られた検査(有所見検査)数の平均を比較した。また、検査を受けた人数に対する何らかの異常所見が得られた人数の割合(所見が得られた検査を受けたのべ人数を、検査を受けたのべ人数で除して百分率で示した値)を有所見者率として求めた。有所見者率が高いほど、異常が得られる検査を受けた人の割合が高いことを示している。比較の対象とした検査項目は、我々の先の調査<sup>9)</sup>により、MR児において実施率と有所見率が高いたとも高いことが示された頭部MRI、脳波、聴性脳幹反応(ABR)、視覚誘発電位(VEP)の4検査に、遺伝学的検査(染色体Gバンド、脆弱X染色体、遺伝子検査を含む)を加えた5検査とした。

統計学的検定は分布の正規性が確認できないためノンパラメトリックとし、数量的なデータについてはKruskal-WallisおよびMann-WhitneyのU検定、カテゴリーデータについては $\chi^2$ 検定を行った。

## Ⅱ 結 果

### 1. MRの重症度別の検討

MRのみ群でのMRの程度の内訳は、軽度(IQ=50～69)が29人、中等度(IQ=35～49)が24人、重度(IQ=～34)が14人であった。

初診時の平均年齢(±標準偏差、以下同じ)は軽度群が5.4(±3.5)歳、中等度群が4.9(±4.8)歳、重度群が3.7(±2.3)歳と、MRが重度になるほど、低年齢で受診していた。

1症例あたりの実施検査数の平均は軽度7.1(±4.0)、中等度8.4(±4.8)、重度12.4(±4.8)であり、有所見検査数の平均は軽度2.9(±2.1)、中等度3.3(±2.6)、重度4.1(±1.8)であった。一方、有所見者率はMRが重度なほど低かった(図1上段)。

各検査の実施率はMRが重度になるほど高い傾向はあったが、有意な相関を示した検査項目はなかった(図2)。一方、有所見率については、頭部MRIで重度になるほど有意に多く異常所見が認められた(Kruskal-Wallis's  $p < 0.05$ )。

### 2. 疾患別の検討

MRのみの67人、MRを伴うPDD(以下

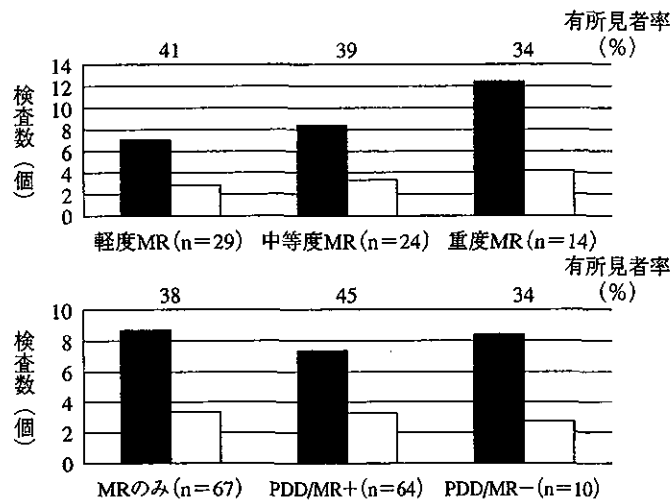


図1 1症例あたりの平均実施検査数と有所見検査数、有所見者率

実施検査数、有所見検査数はMRが重度になるほど増加するが、有所見者率は逆に低下している。PDD/MR+では実施検査数が少なく、PDD/MR-では有所見検査数が少ない。有所見者率はPDD/MR+で高い。  
 ■ 実施検査 □ 有所見検査

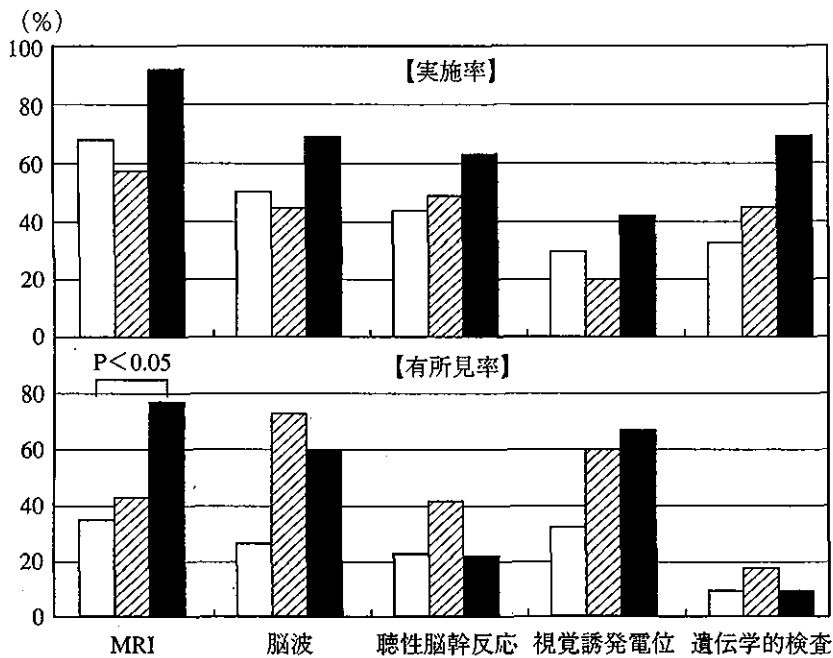


図2 MRの重症度別の主な検査の実施率と有所見率  
MRが重度なほど、実施率は増加する傾向が見られる。有所見率では頭部MRIで有意差を認めた。  
□ 軽度 (n = 29)    ▨ 中等度 (n = 24)    ■ 重度 (n = 14)

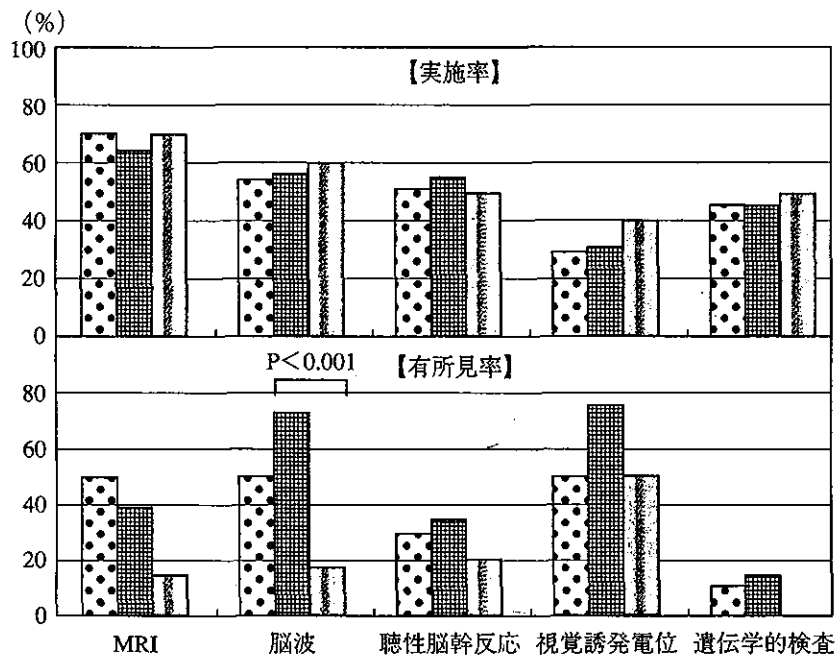


図3 疾患別の主な検査の実施率と有所見率  
実施率は3群で差はない。PDD/MR+は頭部MRIを除く4検査で有所見率が高く、脳波ではPDD/MR-との間で有意差を認めた。  
▣ MRのみ (n = 67)    ▨ PDD/MR+ (n = 64)    ▩ PDD/MR- (n = 10)

PDD/MR+と表記)の64人, MRを伴わないPDD(以下PDD/MR-と表記)の10人の3群を比較した。

初診時の平均年齢はMRのみ4.9(±3.8)歳, PDD/MR+ 4.6(±2.9)歳, PDD/MR- 8.3(±3.4)歳であった。男女比はMRのみ1.3:1, PDD/MR+ 3.6:1, PDD/MR- 8.0:1とPDDとりわけMRのないPDDで男性が多かった( $\chi^2$ (df=2)=7.65, p=0.02)。平均IQはMRのみ49.0, PDD/MR+ 51.5, PDD/MR- 112.0であった。

1症例あたりの実施検査数はいずれも7~8で, 有所見検査数はMRのみ3.3(±2.3), PDD/MR+ 3.2(±2.4), PDD/MR- 2.7(±2.1)であり, 有所見者率は各々38%, 45%, 34%といずれもPDD/MR-で低かった(図1下段)。主な検査の実施率は3群間に差はなかった。脳波検査ではPDD/MR+がPDD/MR-に比べ有意に多く異常所見を認めた(Mann-Whitney's p<0.001)(図3)。

### III 考 察

#### 1. MRの重症度別の検討

1人あたりの実施検査数, 有所見検査数はMRが重度になるほど多くなる傾向がみられた。これはMRが重度になるほど, 何らかの基礎疾患が存在する可能性が高く, その検索に多くの検査を必要とするためであると思われる。しかし有所見者率は重度MRほど逆に減少していた。すなわち, 実施検査の中に占める異常所見の得られない検査の割合は高くなっていった。異常所見がないことを確認することも検査の目的の一つではあるが, MRが重度なほど有用性の低い検査を実施している可能性もある。①全ての検査についてMRが重度なほど異常所見が得られやすいわけではないこと, ②実施検査数に比例して有所見検査数も増加するわけではないことも認識しておく必要がある。

#### 2. 疾患別の検討

MRのある両群においてPDDの有無による相違を検討した結果, 有所見率はPDD/MR+で高い検査が多く, Skjeldalらの報告<sup>9)</sup>とは逆であった。またPDD/MR+は所有者率も高く, あらかじめ有用性や必要性の高いと思われる検査が選択されたことも一因と考えられた。次にPDD/MR+とPDD/MR-を比較し, PDDにおけるMRの有無による相違を検討

した。有所見率は従来の報告<sup>9)</sup>と同様にいずれの検査においてもMRのないPDDで低く, 有所見者率も同群で低かった。PDD/MR-はPDD/MR+と比べて検査実施上の困難が少なくなるためか, より多くの検査が実施されるものの, 実際は異常所見が得られにくいことを示していると思われる。もっとも今回のPDD/MR-は少数であったため, その判断は慎重を要する。

PDDは行動特性と発達経過から診断されるため, 熟練した医師の詳細な問診と注意深い観察を必要とする。自閉症における合併疾患の頻度は11~37%とする報告<sup>9)</sup>もある。PDD児においても, MRの有無などをふまえた上で, 適切な検査を実施していくことは重要である。

MRやPDDにおける医学的検査の必要性や内容についてはさまざまな議論がある。病歴や身体所見のみによる診断に比べ, 医学的検査を組み合わせることで診断率は1.5~3倍高くなるとされる<sup>10)</sup>。また根本的な病態や治療法が明らかでないからこそ, 地道な医学的検査結果の集積がなければ, 診断や療育に関する医療の質の向上は望めないかもしれない。しかしRapinが述べるように<sup>9)</sup>, 全ての障害児に対して理由もなく一律に広範な検査を実施することは推奨できない。したがって各個人の特性や家族の意向に基づいて, 検査バッテリーを考慮すべきと思われる。その際, 医師の先入観や経験に左右されることなく, 実証に基づいた(evidence-based)検査選択をすることが重要である。

#### 3. MR児の医学的検査指針について

そこで, 専門外来におけるMR児の医学的検査指針に含むべき項目をあげると表1のようになるであろう。実際には一次医療機関(開業小児科クリニック, 健診など)や二次医療機関(病院小児科など)でいくつかの医学的検査を受けた後に専門外来を受診する症例がある。その場合は本人・家族の負担を軽減し, 医療経済の効率化を図るためにも, 検査の重複を避けるように注意すべきである。

ここでの医学的検査の‘目的’として重要なものは, 診断を確定することおよびMRの原因疾患や並存疾患を見逃さないことである。したがってそのための検査は不可欠である。また, 治療や教育などその後の対応についての有益な情報が得られる検査は, 可能な限り実施すべきである。さらにMRの病態の

表1 専門外来における精神遅滞児の医学的検査指針

○必須項目
・発達・知能検査 (遠城寺式, 津守・稲毛式, 田中・Binet式, Wechsler式など)
・脳波
・頭部CTまたはMRI
・聴力検査 (純音聴力検査, 語音聴力検査, 聴性脳幹反応, 耳音響放射など)
○疑う所見があれば実施すべき項目
・代謝・内分泌検査
・心検査 (心電図, エコー検査など)
・生検 (筋肉, 皮膚など)
○可能な限り実施が望ましい項目
・染色体検査 (Gバンド, 脆弱X染色体, その他)
・誘発電位 (視覚誘発電位など)
○その他, 実施を考慮すべき項目
・SPECT
・事象関連電位

解明や治療法の研究を主な目的とする検査も, 本人・家族の理解と協力が得られれば, 実施が望ましいと思われる。

発達の遅れのある児でけいれん性疾患の頻度は12～58%と高く<sup>9)</sup>, 脳波検査は診断の確定や医学的状態の把握のため必要である。我々の調査<sup>9)</sup>では, 脳波検査を受けた患者の半数以上に異常所見を認め, 発作の既往がなくてんかんと診断されなかった症例でも, その有用性が示された。したがって脳波検査は発作の有無によらず実施すべきである。また今回の調査では, 所見の得られやすさにMRの重症度による有意差はなく, 疾患別ではPDD/MR+で有意に所見が得られやすかった。MRにおいては重症度によらず, PDDにおいてはMRを伴う症例で脳波検査の実施を考慮すべきと思われる。

画像検査により治療に結びつく所見が得られることは少ないが, 我々の調査<sup>9)</sup>では, 脳腫瘍や脳梁欠損症と診断された症例もあり, 見落としはならない。また, MRI等で発見される軽微な脳構造異常は, 発達の遅れと関連する可能性もある<sup>10)</sup>。さらに対象児の結果を検討し, 病態の解明や検査精度の向上を図ることも, 専門外来に期待される役割であろう。

遺伝学的検査に関しては, わが国では遺伝子検査の臨床応用に未だ多くの問題があり<sup>11)</sup>, ルーチンの

検査とはいえないのが現状である。しかしながら染色体検査はGバンド検査で13.1%, 脆弱X染色体で8.3%と高い有所見率を示し, 対象児の6.6%の診断を確定しえた<sup>4)</sup>。したがって症例の家族背景や各機関の実情を慎重に考慮した上で, 染色体検査は可能な限り実施が望ましいと思われる。また, 今回の調査結果より, MRでは重症度に関係なく, PDDではMRを伴う例でより実施を考慮すべきである。

以上の医学的検査の実施にあたっては, 検査内容や結果の意義, 実施する利点と欠点について十分に説明し, 同意を得て実施することが必要である。検査に要する時間や費用も考慮し, 本人・家族の意向を確認しなければならない。そして検査結果を速やかに説明するとともに, 今後の対応について必要な情報を提供するなどして本人・家族を支援し, 関連機関ときめ細かい連携を図るよう努めることも忘れてはならない。今後これらの検査項目についてさらに検討を加え, 本人・家族にとって有益で, MR児の治療や療育, 教育との連携に役立つ医学的検査指針の確立を目指したい。

稿を終えるにあたり, 本調査にご協力いただいた浜松市発達医療総合センターの杉江秀夫所長をはじめとする先生方, 浜松医科大学, 東京都立八王子小児病院, 国立精神・神経センター武蔵病院小児神経科の先生方に改めて御礼申し上げます。

なお, 本研究の一部は, 平成14年度厚生労働科学研究費補助金 こころの健康科学研究事業「知的障害児の医学的診断のあり方と療育・教育連携に関する研究」(主任研究者: 加我牧子) によって行った。

## 文 献

- 1) Filipek PA, Accardo PJ, Ashwal S, et al. Practice parameter: screening and diagnosis of autism: report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology Society. *Neurology* 2000;55:468-79.
- 2) 加我牧子, 堀口寿広, 稲垣真澄. 精神遅滞の医学的診断と療育連携に関する研究. 第1報 精神遅滞の診断に用いられる検査と連携先についての現状調査. *脳と発達* 2002;34:235-42.
- 3) 堀口寿広, 加我牧子, 稲垣真澄. 精神遅滞の医学的診断と療育連携に関する研究. 第2報 発達障害の診断に用いられる遺伝子検査の現状調査. *脳と発達* 2002;34:313-7.
- 4) 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3報

- 医学的診断検査の選択および有所見率の実態調査。  
脳と発達 2002;35:373-9.
- 5) Skjeldal OH, Sponheim E, Ganes T, Jellum E, Bakke S. Childhood autism: the need for physical investigations. *Brain Dev* 1998;20:227-33.
  - 6) Battaglia A, Bianchini E, Carey JC. Diagnostic yield of the comprehensive assessment of developmental delay/mental retardation in an institute of child neuropsychiatry. *Am J Med Genet* 1999;82:60-6.
  - 7) Shevell MI, Majnemer A, Rosenbaum P, et al. Etiologic determination of childhood developmental delay. *Brain Dev* 2001;23:228-35.
  - 8) Rapin I. Appropriate investigations for clinical care versus research in children with autism. *Brain Dev* 1999;21:152-6.
  - 9) Levy SE, Hyman SL. Pediatric assessment of the child with developmental delay. *Pediatr Clin North Am* 1993;40:465-77.
  - 10) Schaefer GB, Bodensteiner JB. Evaluation of the child with idiopathic mental retardation. *Pediatr Clin North Am* 1992;39:929-43.

**Guidelines for Medical Examination of Children with Mental Retardation in Pediatric Clinics Which are Specialized for Developmental Disorders — Recommendation Based on the Current Selection and Usefulness of Diagnostic Examinations for Children with Mental Retardation and/or Pervasive Developmental Disorder**

Kyoko Tanaka, MD, Toshihiro Horiguchi, Masumi Inagaki, MD and Makiko Kaga, MD  
*Department of Developmental Disorders, National Institute of Mental Health,  
 National Center of Neurology and Psychiatry, Ichikawa, Chiba (KT, TH, MI, MK);  
 Department of Psychiatry, Hizen National Hospital, Kanzaki-gun, Saga (KT)*

We assessed the present status of choice and usefulness of medical examinations of children with mental retardation (MR) and/or pervasive developmental disorder (PDD). Children with severe MR received more examinations than those with mild MR. Many abnormal findings were demonstrated by MRI in cases of severe MR. Cases of PDD without MR rarely showed abnormal results. Cases of PDD with MR underwent fewer examinations, but showed more abnormal results. We presented guidelines regarding medical examinations for children with MR in pediatric clinics which are specialized for developmental disorders, including psychological tests, hearing tests, EEG, genetic tests and neuroimaging. Physicians should select appropriate medical examinations based on evidence. The goal of testing is to provide useful information concerning medical treatment, therapeutic rearing, and education, and to support patients and their families in cooperation with relevant facilities.

*No To Hattatsu* 2004;36:224-9

# 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—

山口県立大学看護学部	木戸久美子
山口県立大学看護学部	林 隆
山口県立大学看護学部	中村 仁志
山口県立大学社会福祉学部	藤田 久美
山口大学医学部	芳原 達也

**要 旨：**知的障害児者の「性の自立」支援に必要な課題を明確にすることを目的としてアンケート調査を実施した。全国で630名の父母より回答があった（回収率は63.0%）。子どもの障害の程度は最重度・重度が多かった。子どもの平均年齢は26.6±6.9歳であり、親の平均年齢は56.2±7.7歳だった。今回、性的な発達様式や問題視される行動特性は性差があると考え、対象を「男子をもつ父親」、「男子をもつ母親」、「女子をもつ父親」、「女子をもつ母親」の4群に分け比較検討した。

学校での性教育は、約半数の親が賛成し、家庭での指導が困難な項目で希望が多かった。家庭においては4割の母親が性教育指導をしていた。性に関する悩みの程度は、全体では困っていないとの回答が過半数を超えたが、4群間では、「男子をもつ母親」で悩みが大きかった。異性との交際や出産は、全体では考えたことがないとの回答が過半数を超えたが、4群間では、「女子をもつ父親」は反対であった。

知的障害者の「性の自立」支援のためには、親への子どもの性の発達に対する正しい情報提供、学校における性教育指導の充実、社会的な「性の自立」支援に向けた体制作りが課題であると考えた。

**Key words：**知的障害児者、性の自立、性差、親の性意識

## 1. 緒 言

1981年の国際障害者年以降障害者に対する社会的自立支援の一環として、知的障害があっても「性の自立」を保証しようという動きが社会的に高まり、多くの研究で知的障害者の性や人権擁護に関する方法論、問題点が検討されている<sup>5) 10) 11) 18) 19)</sup>

「性の自立」とは何を意味しているかについては、性は生活に密着したものであり、性＝生と捉え、「性の自立」とは広義には自立して生きることを意味すると捉えることができる。自立して生きるためには、ライフスキルを身に付ける必要があり、健常児においてもライフスキル教育として、性教育の中で展開され<sup>12) 14)</sup>、性教育は生きるために必要な教

育であるという考え方が一般社会にも浸透してきている<sup>25)</sup>。性教育とは、人間の性について科学的な知識を学習し、男女の性の特徴、固有性を理解し、相互に性の相違による役割をわちあひ、尊重することによって共存し生活する人間存在の本質を育てる教育<sup>26)</sup>であると定義付けられている。

さて、「性の自立」は、狭義には、一般的に、異性につきあひ、結婚し、家庭をつくり、出産や子育てを行うことを意味していると捉えることができる。狭義の「性の自立」の前提には、性的に発達しているかどうかということも重要である。知的障害児者の性発達については、一様ではないこと<sup>6) 13) 24)</sup>、社会生活を営む上で必要となる対人関係やスキルに課題を抱えている場合も多い<sup>24)</sup>ことが報告されている。知的障害者が社会で生活していくためには、その障害の程度、生活のスタイルに応じて、何らかの支援が必要である。つまり、自立して生きるという意味合いが健常者の自立とは質が異なっている。自立を念頭においた場合の、知的障害児者生活にしめる支援者の役割は大きく、最も身近で多大な影響力をもつのは家族や身内である<sup>9)</sup>。特に知的障害者の生活を援助している人として、同居の家族、特に母親を挙げているケースが圧倒的に多い。全体の82.6%が「同居の親族」を援助者<sup>27)</sup>としている。「性の自立」においても支援者は必須で、予想される支援者は親や身内である<sup>9)</sup>が、知的障害をもつわが子の「性の自立」を、知的障害児者の身近な親や肉親が、望んでいるのか否かについて、一般に知的障害者の結婚を肯定するか否かの調査<sup>10)</sup>はあるが、自分の子どもの「性の自立」に関する意識を調査したものはない。知的障害児者をもつ親にとって、子どもの性発達のばらつき大きさから、子どもの性の受け止め方は多様になると予想される。そこで、親が子どもの性をどのように捉えているか、「性の自立」支援のためにどのような課題があるの

かを調査することにした。性差によって性的な発達様式が異なり、問題視される行動特性も異なるため、親の受け止め方も性差で異なることが予想される。「性の自立」と生物学的性であるSEXと社会的性であるジェンダーの関連をみることで、知的障害者の「性の自立」を支援するために取り組むべき課題をより明確にできると考え、性差による比較検討を行うことにした。

知的障害児者の「性の自立」を支援するためには、ライフスキル教育ともいうべき、性教育指導が必要である。その性教育指導を実施するためにどのような内容をどのような方法で誰が行うか等の具体的なプログラムを作成する際にも親の意向を配慮することが重要であると考えた。自立して生きるための教育としての性教育については、思春期の知的障害児をもつ性教育の現状報告<sup>7)</sup>はあるが、親や身内が性教育に対して何を望んでいるかを全国的に調査したものは本邦では報告されていない。そこで、親が望む性教育のあり方についても検討することにした。

## 2. 研究方法

### 調査内容と方法

質問紙の内容を表1に示す。回答者および子どもの属性として、年齢、性別、子どもの障害の程度、家庭での性教育指導の有無、指導内容、学校での性教育指導に対する賛否及び指導内容の希望をきき、性に関することとして、「子どもの性に関する悩みの程度」については「1=非常に困っている」、「2=少し困っている」、「3=どちらでもない」、「4=あまり困っていない」、「5=全く困っていない」までの5段階リッカートスケールで回答を求めた。なお、本質問紙では、特に「性教育」がどのようなものであるかの概念規定を回答者に示すことは行わなかった。子どもの知的障害の程度に関しては、「最重度・重度」、



表1 調査項目

- ・子どもの属性  
年齢, 性別, 障害の種類, 親が感じる障害の程度
- ・親の属性  
年齢, 生活している地域
- ・子どもの性に関する行動12項目\*
- Q1 わが子が性的欲求をもつとは思えない
- Q2 年齢相応の性の発達など考えられない
- Q3 性的刺激(性教育を含む)を受けて困るのは親と子である
- Q4 性教育は家庭では行いにくい(性の話は家庭ではできない)
- Q5 異性の下着などに興味をもつ(触ったり, 盗ったりする)
- Q6 異性のそばによりつく(ついていく)
- Q7 初潮のおとずれのあと, 手当ができない
- Q8 性犯罪の被害者になる
- Q9 性犯罪の加害者になる
- Q10 羞恥心がない
- Q11 マスターベーションのことが気になる
- Q12 性欲のコントロールができない
- ・子どもの性に関する悩みの程度\*\*
- ・親の子どもとの交際, 結婚, 出産についての考え  
子どもの恋愛に対する賛否  
子どもの結婚に対する賛否  
子どもの出産に対する賛否
- ・性教育について  
親の性教育受講経験  
家庭内での子どもに対する性教育の実施について
- ・親の求める知的障害児者への性教育について  
学校における性教育に賛成か否か  
学校で行なって欲しい性教育の内容

\* 「1=非常に困っている」, 「2=少し困っている」, 「3=どちらでもない」, 「4=あまり困っていない」, 「5=全く困っていない」までの5段階リッカートスケール

\*\* 「1=すごく思う」, 「2=少し思う」, 「3=どちらでもない」, 「4=あまり思わない」, 「5=全く思わない」までの5段階リッカートスケール

「中等度」, 「軽度」の選択肢をあげ, 回答者に選択してもらった。子どもの性に関する行動12項目は, H養護学校保護者会に参加した保護者21名に対して, 子どもの性に関する行動で心配な事無記名であげてもらった。子どもの性に関する行動で心配な事は全部で62行動あがり, コード化の対象行動としたのは, 記述された内容から性に関する行動を示す28行動についてコード化し, コード化したものについては, 社会通念上, 性的な文脈であり, 共通した意味をもつと考えられたものについて研究者間で協議しカテゴリー化した。カテゴリー化したものを再文章化し, 「子どもの性に関する行動」項目とした。そ

の程度を「1=すごく思う」「2=少し思う」「3=どちらでもない」「4=あまり思わない」「5=全く思わない」までの5段階リッカートスケールを用いて得点化した。次いで, 性自立に対する意見として, 「異性との交際」, 「結婚」, 「出産(子どもをもつこと)」の賛否をたずねた。また, 賛否の理由は選択肢をあげ, さらにその他に自由に理由を回答してもらうことにした。賛否の理由の選択肢は, これまで著者らが発達臨床現場で聞いた親の意見を参考にして設定した。性教育の内容については, 具体的には, 性教育指導要項<sup>21)</sup>と大井ら<sup>22)</sup>の健康教育と性教育プログラムの中に示された内容から「からだのしくみ」, 「二

次性徴]、「月経時の手当」「清潔教育」「思春期」「男女の性の役割」「異性への接し方」「マスターベーション」「性感染症」「エイズ」「生殖」「結婚」「避妊」「家族計画」「性交渉の具体的なやり方」を性教育指導内容の質問項目として設定した。なお、質問紙中には、項目名のみ示し、学校と家庭での性教育指導内容は同じ項目とした。

予備調査は、養護学校に通う子どもを持つ親10名に対して行った。予備調査の結果、質問項目の内部一貫性を示す $\alpha$ 係数は0.88と高く、質問項目の妥当性を確認した。

1998年7月～8月にかけて、「知的障害者育児支援研究事業」の一環として研究を行い、全日本手をつなぐ育成会の協力を得て調査を実施した。回答の地域による偏りを避けるためにあらかじめ指定した都道府県の各支部へ全日本手をつなぐ育成会の理事長名で調査協力依頼書を送付した。その後、各支部より各支部所属の会員宅へ郵送にて質問紙を配布した。

性に関しては性別により意識が異なることを考慮して、父親と母親の両方に同じ質問紙を配布し、回答を求めることにした。父親500名、母親500名を合計1000名に質問紙を送付し郵送法にて回収した。

統計解析には統計解析ソフトSPSSVr.10を用いた。統計解析には、 $\chi^2$ 検定、Kruskal Wallisの順位検定、一元配置分散分析を行った。 $\chi^2$ 検定で有意だった場合は、残差分析を行い、一元配置分散分析で有意だった場合は、Tukeyの多重比較を行った。

倫理面の配慮として、統計的処理を行い、個人が特定されないよう配慮すること、他への転用をしないことを協力依頼書に記載した。

### 3. 結果

回収率は63.0%だった。記入漏れのある2名を除き630名(母親321名、父親309名)を

表2 アンケート回収地域

北海道	22
青森	19
山形	24
新潟	23
福島	29
福井	22
宮城	30
茨城	21
長野	24
東京	34
神奈川	33
岐阜	26
愛知	26
奈良	27
京都	24
大阪	32
広島	28
山口	25
鳥取	20
高知	20
徳島	14
福岡	21
鹿児島	19
熊本	19
沖縄	14
不明	34
合計	630

分析の対象とした。回収された地域を表2に示す。性に関する問題は、回答者、障害児者の性差による意見の違いに着目し「男子をもつ父親」、「男子をもつ母親」、「女子をもつ父親」、「女子をもつ母親」の4群間での比較検討を行うことにした。それぞれの度数は、「男子をもつ父親」182名(28.9%)、「男子をもつ母親」184名(29.2%)、「女子をもつ父親」139名(22.1%)、「女子をもつ母親」125名(19.8%)だった。

#### 1) 対象の特性

4群の属性を表3に示す。知的障害の程度は、「重度・最重度」302名(47.9%)、「中等度」245名(38.9%)、「軽度」83名(13.2%)と最重度・重度、中等度の障害が多かったが、4群間で障害の程度に偏りはなかった

表3 対象者の属性

	男子をもつ母親 N=182	男子をもつ父親 N=184	女子をもつ母親 N=139	女子をもつ父親 N=125	F(TukeyHSD)/ $\chi^2$	P
子どもの年齢	26.4±6.6	27.0±6.8	26.5±7.4	26.5±7.1	0.267	NS
親の年齢	54.5±7.4	58.6±7.7	54.3±7.2	57.5±7.6	13.300	<0.0001
障害の程度						
最重度・重度	90 (49.5)	86 (46.7)	67 (48.2)	59 (47.2)	2.129	N.S
中等度	64 (35.2)	76 (41.3)		50 (40.0)		
軽度	28 (15.4)	22 (12.0)	17 (12.2)	16 (12.8)		

( $\chi^2(6)=2.129, p>0.5$ ). 子どもの年齢は平均26.6±6.9歳であり、親の平均年齢は56.2±7.7歳だった。親の年代は50代であり、男親の方が女親より年齢が高かった (F=13.3,  $p<0.01$ , Tukey HSD <母親<父親>). 子どもの年代は20代で4群間に有意差はなかった (F=0.267,  $p>0.5$ ).

## 2) 家庭における性教育指導実施状況と指導内容

家庭において性教育を「実施している」は261名 (41.4%) (母親167名, 父親94名), 「実施していない」が357名 (56.6%) (母親149名, 父親208名), 無回答12名だった。

家庭における性教育指導実施状況を4群間で比較した結果を図1に示す。家庭における性教育指導の実施状況は、性差で有意に偏っていた ( $\chi^2(3)=61.164, p<0.01$ ). 残差分析の結果, 「女子をもつ母親」で「実施している」が多く (標準化された残差=5.1), 「女子をもつ父親」で「実施していない」 (標準化された残差=2.0) が多かった。

家庭内における性教育指導内容で最も指導されていたのは清潔教育138名 (22.1%) だった。次いで、月経時の手当117名 (18.7%), 異性への接し方77名 (12.3%) マスターベーション56名 (9.0%), からだのしくみ36名 (5.8%), 結婚21名 (3.4%), 男女の役割19名 (3.0%), 思春期17名 (2.7%), 二次性徴15名 (2.4%), エイズ6名 (9.0%), 生殖4名 (0.6%), 性感染症3名 (0.5%), 避妊2名

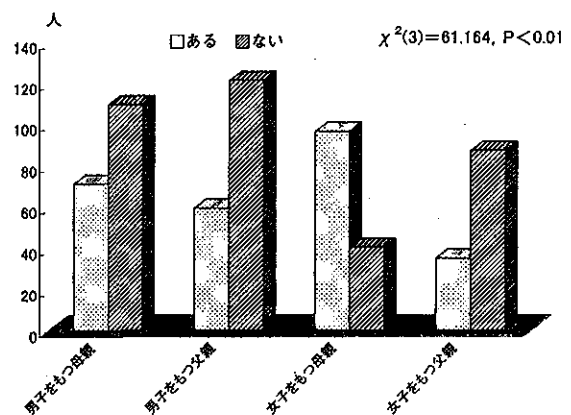


図1 家庭における性教育実施状況

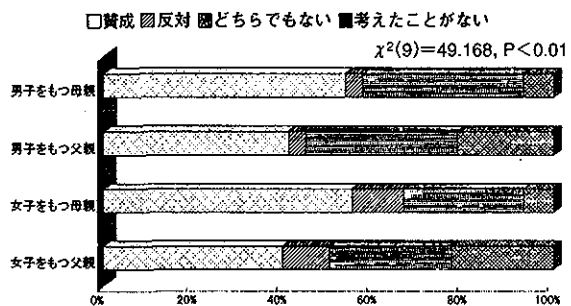


図2 学校での性教育賛否

(0.3%) だった。

## 3) 学校における性教育指導の賛否及び希望する指導内容

学校における性教育に賛成しているものは301名 (47.8%) (母親175名, 父親126名), 反対は43名 (6.8%) (母親23名, 父親20名), どちらでもない198名 (31.4%) (母親102名, 父親96名), 考えたことがない88名 (14.0%) (母親21名, 父親67名) だった。

学校における性教育指導の賛否について4

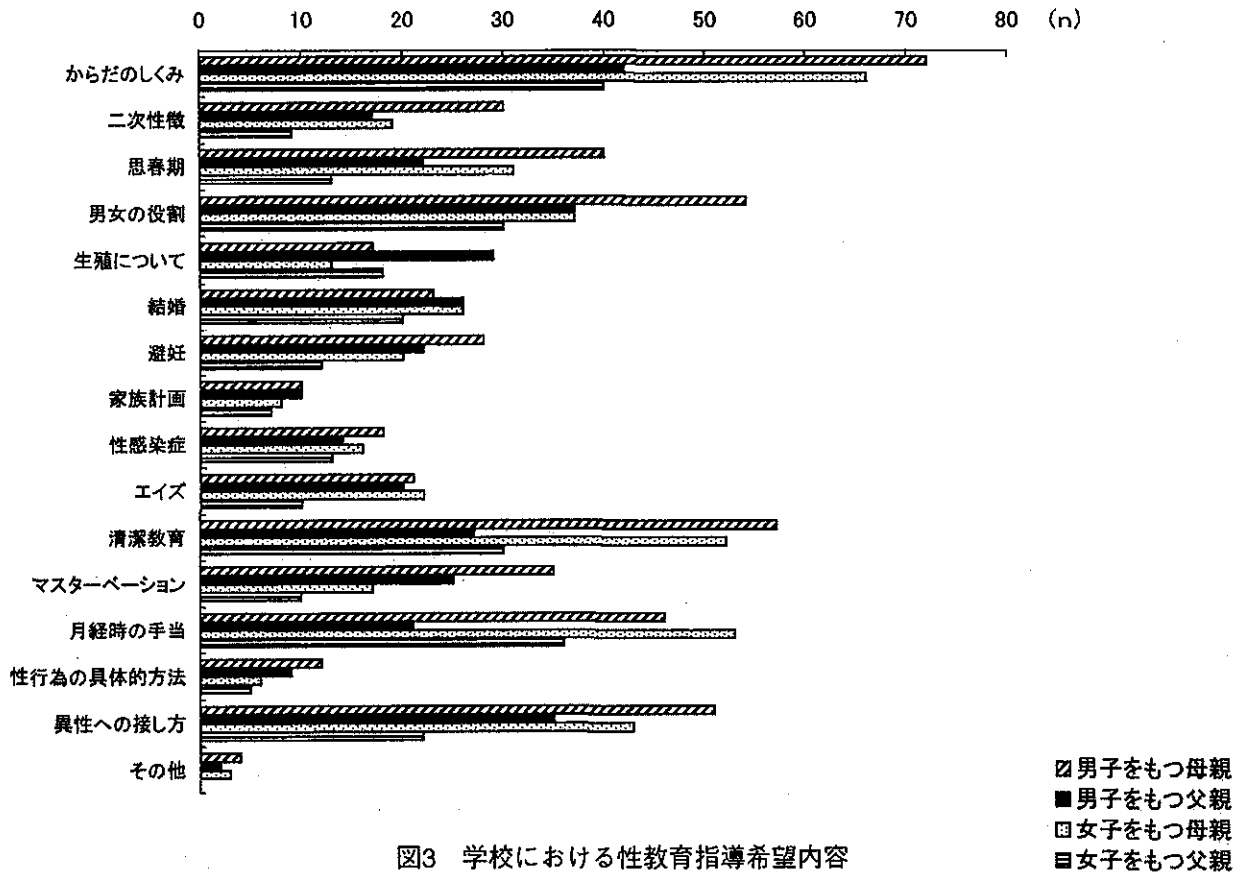


図3 学校における性教育指導希望内容

群間で比較した結果を図2に示す。学校における性教育指導の賛否は、性差で有意に偏っていた ( $\chi^2(9)=49.168, p<0.01$ )。残差分析の結果、「女子をもつ母親」で「反対」(標準化された残差=2.4)が多く、「男子をもつ父親」,「女子をもつ父親」で「考えたことがない」(男子をもつ父親:標準化された残差=2.6,女子をもつ父親:標準化された残差=2.5)が多かった。

学校における性教育に賛成している親の希望する指導内容について図3に示す。

「男子をもつ母親」は、からだのしくみ72名(39.1%),清潔教育57名(31.0%),男女の役割54名(29.3%),異性への接し方51名(27.7%)の順で希望が多かった。「男子をもつ父親」では、からだのしくみ42名(23.1%),男女の役割37名(20.3%),異性への接し方35名(19.2%)の順で希望が多かった。「女子をもつ母親」は、からだのしくみ66名(52.8%),月経時の手当53名(42.4%),清潔

教育52名(41.6%),異性への接し方43名(34.4%)の順で希望が多かった。「女子をもつ父親」は、からだのしくみ40名(28.8%),月経時の手当36名(25.9%),清潔教育30名(21.6%),男女の役割30名(21.6%)の順で希望が多かった。女子をもつ親は月経時の手当や清潔教育についての指導を望んでおり、男子をもつ親は男女の役割や異性への接し方についての指導を望んでいた。

#### 4) 性に関する悩みの程度

子どもの性に関する悩みの程度については、全く困っていない102名(16.2%)(母親48名,父親54名),あまり困っていない303名(48.8%)(母親152名,父親151名),どちらでもない78名(12.6%)(母親38名,父親40名),少し困っている122名(19.6%)(母親73名,父親49名),非常に困っている16名(2.5%)(母親6名,父親10名),無回答9名(1.4%)だった。4群間で比較した結果,子どもの性