

differences in the percentage of pre-term births were found. Although the proportion of males born post-term was significantly higher in the autism group, there was no significant group difference for females.

Comparison between male and female subjects in the autism group

No significant difference was observed in the mean ages of the mothers and fathers of males and females in the autism group; the mean gestational age of males and females was also similar. The mean birth weight of males was significantly higher than that of females but there were no significant sex differences in rates of neonatal complications, such as hyperbilirubinemia, history of phototherapy, premature birth, and asphyxia. The percentage of females born post-term was significantly higher than in males ($p < 0.005$). Seven males and four females were small for dates (SFD, less than 10 percent according to a study conducted by the Ministry of Health and Welfare in Japan in 1994); 22 males and four females were large for dates (LFD, 90 percent or more).

Discussion

Nelson (1991) reviewed published reports on prenatal and perinatal factors in the etiology of autism. Twelve case reports were analyzed (the number of cases ranged between 14 and 241) but the reported relationships between autism and pre-, peri-, and neonatal factors varied from study to study. There was no conclusive evidence concerning the influence of pre-, peri-, and neonatal factors. In the largest of these studies (Mason-Brothers et al., 1990) pre-, peri-, and neonatal factors were examined in detail between brothers with and without autism. The authors found that there were no significant differences between non-affected siblings and the autistic probands and concluded that pre-, peri-, and neonatal factors are influenced not by autism but by familial factors (Mason-Brothers et al., 1990). Zwaigenbaum et al. (2002) examined the obstetric complications in children with autism spectrum disorders and their non-affected male siblings. Their results indicated a greater frequency of pre- and perinatal complications in the ASD probands than in their siblings, but the frequency of perinatal complications in individuals with a family history of ASD was also high. Zwaigenbaum et al. concluded that the frequency of complications in subjects with ASD increases due to the secondary effects of familial factors.

Hoshino et al. (1980), in a study of 142 children with autism in Fukushima Prefecture, Japan, between 1978 and 1979, reported that 60.6 percent had medical histories of severe perinatal complications; when

minor perinatal complications were included, the figure reached 85 percent or more. Since the data of Hoshino et al. included pre-, peri-, and neonatal complications, we cannot compare their data directly with ours, which focused only on neonatal factors. In addition, neonatal and perinatal medical care and technology have improved significantly in the past two and a half decades. In contrast with the findings of Hoshino et al., the number of subjects with mild neonatal complications was large in this study, which may be explained by such improvements in medical treatment. It is also possible that in patients who developed severe obstetric complications, abnormalities other than Autistic Disorder may have occurred. Results may also differ because of variability in the assessments used in different medical institutions. In the present study, although there were no significant group differences in the percentages of cases born prematurely, rates of hyperbilirubinemia, a history of phototherapy, and neonatal asphyxia (all of which are frequently observed as neonatal complications) were significantly higher in the autism group. Matsuishi et al. (1999) reported that among 5271 subjects who survived neonatal intensive care, 18 (0.34 percent) had Autistic Disorder, approximately double the highest figure previously reported in Japan. In addition, they found that the frequency of meconium aspiration syndrome was high in patients with Autistic Disorder.

To date there has been little research on sex differences in neonatal complications in autism, but in the present study both birth weight and the number of post-term births were significantly higher in males with Autistic Disorder compared with those without. However, there were no significant differences between females in the autism and control groups. The reason for this difference requires further exploration.

In summary, the percentage of individuals with neonatal complications was significantly higher in the Autistic Disorder group than in the control group for both sexes. Whether this finding indicates that both male and female children with Autistic Disorder are susceptible to neonatal stress, or whether neonatal stress has some influence on the development of Autistic Disorder (for example, neonatal stress may play a secondary role within the context of susceptibility genes) should be examined in the future.

Acknowledgements

This work was partly supported by a Grant-in-Aid for the Mentally and Physically Handicapped from the Ministry of Health and Welfare and a Research Grant (11B-1) for Nervous and Mental Disorders from the Ministry of Health and Welfare. The abstract of this article was presented at the 45th Meeting of the Japanese Society of Child Neurology (May 2003). We are grateful to Mutsumi Nakabayashi, Yumiko Sasada, Nobuo Fukushima,

Akiko Hirata, and Miho Suzuki of the Department of Clinical Psychology, Hamamatsu City Medical Center for Developmental Medicine, for their support.

References

- FOLSTEIN, S.E. & ROSEN-HEIDLEY, B. (2001) 'Genetics of Autism: Complex Aetiology for a Heterogeneous Disorder', *Nature Reviews Genetics* 2 (12): 943–55.
- HOSHINO, Y., YASHIMA, Y., ISHIGE, K., TACHIBANA, R., WATANABE, M., KANEKO, M. & KUMASHIRO, H. (1980) 'An Epidemiological Study of Autistic Children in Fukushima-ken', *Japan Journal of Child Psychiatry* 21 (2): 111–28.
- JUUL-DAM, N., TOWNSEND, J. & COURCHESNE, E. (2001) 'Prenatal, Perinatal, and Neonatal Factors in Autism, Pervasive Developmental Disorder–Not Otherwise Specified, and the General Population', *Pediatrics* 107 (4): E63.
- MASON-BROTHERS, A., RITVO, E.R., PINGREE, C., PETERSEN, P.B., JENSON, W.R., MCMAHON, W.M., FREEMAN, B.J., JORDE, L.B., SPENCER, M.J., MO, A. & RITVO, A. (1990) 'The UCLA–University of Utah Epidemiologic Survey of Autism: Prenatal, Perinatal, and Postnatal Factors', *Pediatrics* 86 (4): 514–19.
- MATSUISHI, T., YAMASHITA, Y., OHTANI, Y., ORNITZ, E., KURIYA, N., MURAKAMI, Y., FUKUDA, S., HASHIMOTO, T. & YAMASHITA, F. (1999) 'Brief Report: Incidence of and Risk Factors for Autistic Disorder in Neonatal Intensive Care Unit Survivors', *Journal of Autism and Developmental Disorders* 29 (2): 161–6.
- NELSON, K.B. (1991) 'Prenatal and Perinatal Factors in the Etiology of Autism', *Pediatrics* 87 (5): 761–6.
- ZWAIGENBAUM, L., SZATMARI, P., JONES, M.B., BRYSON, S.E., MACLEAN, J.E., MAHONEY, W.J., BARTOLUCCI, G. & TUFF, L. (2002) 'Pregnancy and Birth Complications in Autism and Liability to the Broader Autism Phenotype', *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry* 41 (5): 572–9.

特集 第46回日本小児神経学会総会

ワークショップ

重度知的障害者の地域生活における健康管理

—医療のノーマライゼーションの構築に向けて—

阿 部 敏 明^{1,2}

平成 15 年の本学会において「重度知的障害者の地域移行と支援費制度」のテーマの下にワークショップが開かれ、知的障害者の現状が報告されるとともに、支援費制度の問題点が医療サイドでも大きな問題となっていることが浮き彫りにされた。さらに施設内生活障害者が地域へ移行する際に、地域における多くの分野での受け入れシステムの不十分さが指摘され、その整備が急務であることが明らかにされた。特に医療の問題として障害者が障害を持たない人々と同様に現在の進歩した医学医療の恩恵に等しくあやかれなければならないが、現状では知的障害者の医療におけるオーファンの存在が指摘された(脳と発達 2004;36:220-3)。最近になって日本国内においても新しい取り組みが行われ始めているが、本年になり群馬県においても知的障害者医療ネットワークを検討するために「群馬県知的障害者医療を考える会」が発足している。このような現状を踏まえ、知的障害者の医療システム整備の一環として、平成 16 年のワークショップでは本学会青木会長の意向に基づき、知的障害者の健康管理を取り上げ、医療面でのオーファンの性格を取り除くために、その問題点を明らかにするとともに新たなシステム構築を模索することを目的とした討論が行われ

た。演者らによる豊富な経験に基づく講演が行われ、参加者からの真摯な意見が述べられ、多くの問題点が浮き彫りにされた。今後の対策としては、(1) 医療従事者自身の障害児(者)医療への理解を深めること、(2) 行政と一体になった障害児(者)医療システムの構築、(3) 時代の変化に伴う障害児(者)施策への適切な対応などが考えられた。以下にワークショップの演者とタイトルを示す。

有馬正高(東京都立東大和療育センター)

重度知的障害者の地域生活における健康管理
オーバービュー杉本健郎(重症心身障害児施設第二びわこ学園)
医療の支援橋本俊顕(鳴門教育大学障害児教育講座)
教育の現場から

大沼 晃(宮城県拓桃医療療育センター)

宮城県における障害児地域生活支援の実践より

大塚 晃(厚生労働省社会・援護局障害福祉部企
画課) 行政の立場から

I 知的障害児(者)の医療—オーバービュー

有馬はこれまでの日本における現状を豊富な経験の下に、重度知的障害者の地域生活における健康管理の現状と問題点を以下のように詳述した。日本の法律によれば「障害者とは、身体障害、知的障害又は精神障害(以下「障害」と総称する)があるため、長期にわたり日常生活又は社会生活に相当な制限を受ける者をいう」とされていた。多くの病気は人間に苦しみを与え、生活に制限をもたらすので、病気を癒し健康を保つために医療が発展してきた。

どんな障害をもつ人でも人間としては平等であり、社会一般の人達と等しく生活できるよう権利が守ら

見出し語 重度知的障害者, 健康管理, ノーマライゼーション, 医療・福祉サービス, 医療ネットワーク

¹保健医療・福祉施設 あしかがの森

²帝京大学医学部小児科

連絡先 〒326-0011 足利市大沼田町 615

保健医療・福祉施設あしかがの森(阿部敏明)

(受付日: 2004. 9. 4)

れ、国や社会はそれを保障し差別が生じないように努力すべきである。このような理念は、国連の宣言や日本を含む各国の法令にもみられ、基本的な行動目標を計画し年次的に実施するよう要求されている。知的障害をもつ人達のノーマライゼーションや地域での生活の保障という世界的な潮流も、人間共通の権利をという思いの中で発展してきた。しかし、障害をもつ多くの人達の医療に携わっていると、知的障害をもつ人達の人権は本当に守られているのだろうかという疑問は次第に大きくなってきた。知的障害をもつ小児に対する救命手術の放棄が話題になった歴史的な事件もさることながら、日常的な病気、たとえば糖尿病の治療も難しい環境にある人達や、簡単な診断や治療でも家族がつきそえないとの理由で手遅れになったり、施設や医療機関を転々とする例など、いろいろな事例に遭遇する。医療従事者の立場に限ってみても、一見健康そうに思われる知的障害をもつ成人が、普通の人達とかなり異なる理由で高率に死亡しているのではないかと危惧される。医療は、代表的な障害の一つである知的障害のある人達を守り、生活の制限を軽くするために何をすべきかという問に対して久しく答えなかった。無関心、時に差別的であったともいわれる。知的障害児(者)はその一部に重症心身障害児(者)を含むが、運動の制限は多くの場合は軽い。しかし、一般の人達に比べて合併症は多く、診療上の専門的な配慮と技術が必要であり、死亡率も有意に高いことが7~8年来、徐々に明らかにされている。

II 医療支援の現状とその対策

杉本は障害者への医療の支援の現状、特に、医療的ケアを中心として以下のように最近の動向を述べた。自宅、老人施設、学校など地域のあらゆる場所・施設で年齢層を超えて、医療的ケアと呼ばれる医療行為が行われている。養護学校では平成10年から文部科学省の「医療的ケアモデル事業」が開始されていた。そして、現在、厚労省と文科省が合同で、上記モデル事業の平成17年春からの施策化に向けて研究会が行われている。卒業後の超重度障害児(者)の地域での医療的支援として、軽微3項目については近いうちに学齢期の施策が開始され、卒業後もそれに準じることになった。しかし、軽微3項目以上の医療行為については看護師の実施が必須

になるが、ここに3つの問題点がある。一つは、医師の指示責任である。主治医は現場を知らない。どのような形で生活の場の支援が行われているかにも責任を持つ必要がある。二つ目には、看護師への研修責任もある。三つ目には、医師自身が研修をする必要がある。日本小児神経学会として一定水準以上の認識を持って現場への指導にあたらねばならない。そのために平成16年秋に講師研修セミナーを日本小児神経学会として実施する予定である。看護師の問題として、免許を持った看護師が必ず十分な技術を持つとは限らない。支援の意欲を持っていても研修の場が保障されない。また、たとえ技術があっても、障害をもつ人への処置ではなく、一人一人を理解し、快適な生活を支援する視点が必要になる。役に立つ看護師の養成と力量をもつ看護師ネットワークの形成、さらに看護師を雇用する経費や雇用条件の確立などを行政は保障しなければならない。公的支援あつてのノーマライゼーションへの道がある。

医師の問題として、医師は小児科医や小児神経科専門医がコーディネーターになって、医師同士の連携を作る必要がある。耳鼻科、呼吸器科、整形外科、外科、精神科、歯科など様々な医師が連携して支援をする必要がある。

最後に地域では医療保障以前の問題として、障害者自身の文化を作り、それを地域が受容する視点が必要である。自立のためには年金の増額はもとより、自分で選ぶ支援者(免許の有無は問わない)への公的支給を認める「オーフス方式」こそ今後の地域での自活支援の保障になると指摘した。

III 教育現場の現状とその対策

橋本は自身の研究成果を交えながら障害者教育の現場における現状を述べた。知的障害児は学校現場での健康の保持・増進および医療上の問題点を抱えており、全員就学の中、生涯教育の一環としての学校教育を遂行していくためには医療的ケアの充実が欠かせない。文部科学省は平成15年度から「養護学校における医療的ケアの実施体制の整備事業」を予算化して立ちあげ、現在は41都道府県でモデル事業を実施している。こうした状況の中、医療的ケアについて学校関係者、保護者、医療関係者がどのように考え、ニーズを持っているのかを知り、対応していくことは、重度の知的障害児の医療上のノー

マライゼーションを進めていく上で重要である。そこで、学校関係者、保護者、医療関係者に医療的ケアについてのアンケート調査を行い、どのようなニーズや課題があるかについて検討した。対象は盲・聾学校、養護学校（知的障害、病弱、肢体不自由）の管理者、養護教諭、教諭、保護者、隣接または併設医療機関の医師、看護師で、方法は関係機関に調査用紙を配布し記入してもらった。

医療的ケアを必要とする児童生徒は27.3%で、そのうち学校で医療的ケアがなされていたのは67.1%であった。医療的ケアの内容で要望が多いのは学校関係者では与薬、座薬肛挿ついで摂食指導であった。医師は口腔内吸引、経管栄養注入、与薬、看護師は口腔内吸引、与薬、座薬肛挿であった。保護者は与薬、座薬肛挿、鼻口腔内吸引の希望が多かった。教諭が医療的ケアをすることについて、学校関係者は「できる範囲で」、「積極的に対応」の肯定的意見が64%であり、保護者が「できると思う」との回答が79%であり、「不安」、「できないと思う」を大きく上回っていた。また、その理由としては「学校生活をおくるために必要」という意見が圧倒的に多かった。看護師の配置について、肯定的な意見が多かったが、その理由として学校関係者は「医療との連携、生命の保障」「障害の重度化による医療的配慮の必要性」を、保護者は「医療の専門家が居て安心」、「医療的ケアを要する子が居るので当然」との意見が多く、期待感が見られる。教員が今後期待する事柄としては緊急時体制整備、看護師の常駐、教員の理解・協力、校内体制の整備、研修の充実であった。

以上のような結果から、医療的ケアは文部科学省の打ち出した3行為だけでなく、与薬、坐剤肛挿が圧倒的に需要が多く、障害のある児童にとっては義務教育を受ける上で欠くことのできないものであり、健康の維持、増進、疾病の予防、学校保健のためにも重要である。また、医療のノーマライゼーションの観点からしても、医療的ケアをすることにより、健常児と同じレベルに立った教育保障をすることになると考えられる。

IV 障害児地域生活支援の実践と今後の動向

大沼は宮城県において障害児の地域生活支援の新しい試みの実践とその経験からその問題点と課題について述べた。宮城県の事業として行われている重

度の心身障害児の地域支援について、大沼らの施設で取り組んでいる事項について紹介した。

①心身障害児発達支援事業：地域で生活する発達障害児を対象に、全県7カ所の保健所を拠点として各地域で定期的な発達相談を行う。各保健所に常駐する保健師、機能訓練士、および宮城県在住の小児神経科医がチームを組んで教育・福祉面、機能訓練面、医療面での相談に当たる。地域の総合病院（二次医療機関）と密接な連携をとりあい、医療的な検査・処置が必要な場合には直ちに紹介する。専門的医療ないし療育が必要なケースは仙台市内の三次医療機関へ紹介する。各地域でこのような医療システムを構築し、発達障害児の地域支援を行っている。小児神経科医の確保が困難で十分な相談回数が取れないことが実施上の問題点となっている。

②共生型グループホームの試み：重症心身障害児、知的障害者および痴呆性高齢者が一緒に地域で生活する場としての共生型グループホームが県の事業として立ち上がった。既存の民家を借り上げてバリアフリー化を行った後、現在痴呆性高齢者3名、知的障害者3名および重症心身障害児1名が入居している。看護師および世話人が24時間体制で対応し、地域の総合病院が医療をバックアップする体制を整えている。異なる年齢および異なる障害を持った人たちが一緒に生活することにより、入居者間に家族的な雰囲気形成され、緊張感のない穏やかな生活をおくれるようになったと評価されている。現行の支援費制度、介護保険制度、県単位補助および個人負担（月々10万円程度）により運営されているが、重症心身障害児に関しては、施設の中でケアを受けるよりも明らかに費用の面では不利である。知的障害者および痴呆性高齢者の組み合わせでは現行の制度で充分運営が可能であると思われた。重症心身障害児（者）の参加については未だ解決すべき多くの問題があるが、様々な障害を持った方々が互いに支え合いながら地域に溶け込んで生活することを目指している。

V 行政の取り組みと今後の展開

大塚は行政の立場から社会福祉施策のこれまでの動向と今後の展開およびそれらの問題点についての意見を展開した。社会福祉基礎構造改革の流れの中で、平成12年6月に「社会福祉の増進のための社

会福祉事業法等の一部を改正する等の法律」が成立し、社会福祉事業や措置制度等の社会福祉の共通基盤制度についての見直しが行われた。

障害者福祉サービスについて、これまでの行政がサービスの受け手を特定し、サービスの内容を決定する「措置制度」から、障害者の自己決定を尊重し、利用者本位のサービス提供を基本として、事業者との対等な関係に基づき障害者自らがサービスを選択し、契約によるサービスを利用する仕組み（支援費制度）が平成15年度からスタートしている。

このような改革の背景には、障害のある人たちが住み慣れた地域で、普通の環境で生きていくノーマライゼーションの考え方があるが、医療的ケアや行動障害への支援等、特別な支援を必要としている障害のある人たちの地域生活については課題が山積している。

特に、重度知的障害者の地域生活については、

- グループホームなどの住まいの場の確保

- デイサービスなどの日中活動の場
- ホームヘルプサービスなどの在宅の諸サービス
- 訪問看護、医療ネットワークなどによる健康管理
- 相談支援体制とネットワークなどの地域ケアシステムの構築

が重要である。

また、重度知的障害者の地域サービスについては、限りある財源の公平・効率的な分配の観点から、

- 医療や介護など必要なサービスが一体的・包括的に提供されるサービスの在り方やそのようなサービスを実施できる事業者の要件等
- 提供されるサービスについて、身体の状態等により、日々、内容や量が変動する場合にも一定範囲の費用で賄えるような包括的な報酬の在り方

などを検討していくことが重要である。

研究グループ紹介

第46回大阪小児てんかん研究会

期 日 2004年10月16日

会 場 大阪第一生命ビル（大阪）

特別講演

良性乳児部分てんかん・胃腸炎に伴うけいれんとその周辺

奥村彰久（名古屋大小児科）

演 題

1. 軽症胃腸炎に伴うけいれん—良性乳児部分てんかんと共通点・相違点に関する検討—
原 啓太, 田辺卓也, 柏木 充, 七里元督,
鈴木周平, 玉井 浩（大阪医大小児科）
2. 当センターにおける良性乳児けいれんの検討
岡崎 伸, 川脇 寿, 九鬼一郎, 富和清隆,
石川順一, 外山正生, 塩見正司（大阪市立
総合医療センター小児神経内科）

3. 乳児良性けいれんおよび類縁群の検討

川上智子, 塚本浩子, 柳原恵子, 大場志保子,
青天目信, 神尾範子, 沖永剛志, 今井克美,
永井利三郎, 大園恵一（大阪大小児科）

4. 当院における軽症下痢にともなうけいれんおよび良性乳児けいれんのまとめ
喜多俊二, 村上貴孝（関西医大小児神経グループ）

5. 良性乳児けいれんについて
南浦保夫, 服部英司, 松岡 収（大阪市立
大小児科）

次回開催予定 2005年4月16日

大阪第一生命ビル（大阪）

Essay

連載
178

誤

嚥

阿部敏明

保健医療・福祉施設

あしかがの森

■症心身障害児（者）（障害の程度は大島分類により1～25に分けられている）は、重度の知的障害に加えて運動機能障害が重く、自分自身の力のみでは移動ができなく体を動かすこともできない子どもたち（人々）である。これらの障害児（者）には、出生時（時には出生前）から小児科医がその病因究明や治療に関与してきており、昨今の成育医療の考えに基づき、成人になっても小児科医がその健康管理を継続している場合が多い。一方、多くの障害児（者）は、共同運動や自律機能にも障害を伴っており、とくに摂食時には食物を噛みくだき飲み込むことができにくいため誤嚥しやすく、両親や支援員が毎日のように食物加工や食事姿勢などを工夫している。しかし誤嚥による疾病をおこすことが多い。誤嚥をインターネットで検索すると、従来は嚥下や咀嚼障害に関する診療は耳鼻科や神経内科医により行われてきていたが、最近になって、発達に伴う摂食機能の変化や誤嚥に関する診療はリハビリテーション科、とくに歯科や小児神経医などにより行われていることが見て取れる。摂食は食物を口腔へと取り込み嚥下に至る過程であり、歯や歯槽が重要な機能を担う。それらの異常は正常な摂食行為を妨げる大きな要因となって誤嚥をおこすので、歯科医が専門的な職種として研究にあたっていると思われる。

■科医は施設を生活の場として利用している障害児（者）に対し定期的な歯科、摂食検診および誤嚥防止の指導を実施している。また歯科医師会などが中心となって在宅の障害児（者）を対象として

障害児（者）歯科外来を開いている。このように歯科医が障害児（者）医療への理解が深く障害歯科医療を実践している理由の一つに、歯科大学の学生教育がある。以前から障害歯科学がカリキュラムとして組み込まれており障害医療への理解をもつ環境が整っていることがあげられる。一方、医学教育では障害医学医療は関連臨床各科における教育プログラムの中で、統一性なく実施されているので、医学生の障害医学への知識は断片的であり興味が生れがたく持ちがたい。その結果、障害児（者）医療に際しても医師の関心を引きにくく、慢性的な医師不足を生み出す原因の一つになっていると考えられる。

■今のわが国における障害児（者）福祉への関心が高まる中で、種々の障害児（者）への医学医療分野における臨床や研究も進み、その体系化も検討されてきている。医学教育の中でもぜひ障害医療のカリキュラムが実施され医師の間でも関心が強まることを望むものである。とくに小児科学は種々の疾患によって生じる発達障害患児の医療を行っているので、障害医療の実践が期待される診療科である。一部の医学部では、early exposureとして医学教育の早い学年に障害児（者）への理解を深めるために、施設実習を取り入れ始めている。まだ開始されたばかりの施設が多くtry & errorの段階であるが、その成果をもとにした今後の更なる発展が期待される。実際に、施設実習で回ってきた医学生に接して感ずることは、まったく関心を示さない学生から大きな関心を示す学生までさまざまであ

る。関心を示す場合には、医学を一生の仕事として選んだ理由とよく似ており、その医学生や家庭や親族に障害をもった人がおり、その病気を治し苦痛を取り除いてあげたいとの発想から始まっている。これは子どものとき感じたヒューマニズムが継続しているように思える。この気持ちを大切にしたいものであるが、関心を示さない他の医学生たちからも関心や興味を引き出す方策を教育機関に望むものである。

一方、実際の歯科診療における障害歯科学から学ぶことも多い。歯科診療が必要になった重度知的障害児（者）を何度も経験した。まず歯科診療をする際には診察椅子へ座らなければならない。しかし診察椅子を十分に理解できないために座ること拒否する。それどころか、障害児（者）の場合には、施設や家の玄関を出て診察椅子に座るまでのステップを拒否することがおきる。本人にとって楽しいことや遊びなどではない目的による外出を嫌がる、徒歩や車で診療施設まで到着できても施設の玄関や診察室に入らない、診察台の近くまでたどりついて椅子に座らない、座れても実際に行う治療を拒否するなどである。これらの段階を十分に理解・納得できるように、カードや器具を見せて患児（者）と親や保護者に歯科診療の説明し、「こわくなく、できるだけ楽しい」診療であることを強調する。一度に全部を説明すると十分に理解できないので、本人の状況を観察しながら進めている。

のような手順をふんで一つ一つクリアできるのを待ちながら、本人の了解が得られるまで何度も繰り返して治療を行う準備をする。最終的に治療を行うときには全身麻酔（多くは静脈麻酔）を必要とする場合もあるが、そのときにも本人（理解可能のとき）や家族・

保護者に十分なインフォームド・コンセントを得るようにする。本人や家族・保護者の時間的余裕に合わせて数カ月かけて治療へとこぎつけた症例をよく見かける。治療が終了すれば本人も周りの人の喜びも大きい。このような患者中心の医療は、診療の必要が生じて計画を始めたときから開始されるが、歯科診療は予約制を取っている機関が多いので、その予約時間に合わせる形で行われ毎回再診料が生じる。障害児（者）医療の専門歯科医が行うのではなく、すべての歯科医が実施できているようなので、関係者の十分な理解と体制がすでにでき上がっているように思える。しかし、患者とその保護者および医療側における時間的・経済的・精神的余裕なしには実行しがたく、患者が何度も当該医療施設に足を運ぶこと、患者の調子よく診療が受けられる準備が整ったときには時期を逸せず診療できること、患者を長く待たせないこと、待っているときに適切な検査など実施し、徒に順番を待っているのではない印象をもってもらうこと、などが最低条件になると思われる。このような障害児（者）医療を医科側でも実施するには、患者中心の医療の実践準備を前もって整えておくことが必要となる。まず患児（者）および家族や保護者への説明が大切であるが、長い時間と労力が必要となり、忙しい日常診療の中では困難な場合もよく見かける。このような医療環境下では障害児（者）（患者）中心の医療の実践は不可能に近いので、まずよく出る質問や疑問に対する文書の作成・配布、携帯電話、パソコンやインターネットなどによる相互通信の活用により、医師—障害児（者）の情報交換を行い、障害児（者）医療を十分に把握し、その向上への第一歩としたいものである。