

する見込みはない。

事例⑦：親の不適切な養育と、子どもの身体的疾患の診断の遅れ、徐々にはっきりしてくる知的障害などで、早くから相談があったにも関わらず予防が困難であった。

#### (4) 障害が支援中に判明し支援ニーズなし

事例⑧支援者の存在が重要な事例であった。養育者の能力をカバーできる存在が身近にあることは大きい。親の能力向上、関わりの変化を求めることは困難である。しかし支援ニーズがなくても、代行できる家族や機関の介入が重要である。

### 3) まとめ

#### (1) 障害児家族の支援に必要な視点

事例の検討より、障害児家族の支援に注意が必要な背景要因として、以下の6項目が抽出された。これらを把握する視点が重要である。

<表 10>障害児家族への支援で把握すべき背景

- |  |
|--|
| <ul style="list-style-type: none"><li>・ 夫婦関係（障害受容・支えあい）はどうか</li><li>・ 母親が話のできる人はいるか（家族、親戚、近隣、関係機関などからの支援）</li><li>・ そのケースにとって利用可能な有効なサービスはあるか</li><li>・ 児の動きの度合いはどうか（多動で、反抗的であるほどリスク上昇）</li><li>・ 家族（特に母親）の育児能力はどの程度か</li><li>・ 家族（特に母親）の育児スキルはどの程度か</li></ul> |
|--|

#### (2) 要保護児童対策地域協議会の成熟～虐待と障害の見方の変化～

事例の経過で二重下線を引いた要保護児童対策地域協議会と、さらに発達支援ネットワーク協議会の障害児への支援について述べる。

平成 17 年度に要保児童対策地域協議会（以下、「要対協」とする。）が設置され、2 年ほどはなかなか協議会としての機能は発揮されなかった。東大阪市では要対協より数十年も前から、障害についての協議を行なう場として「発達支援ネットワーク協議会（旧：四所合同連絡会）」がある。障害児については虐待があっても、障害支援があれば要対協からは対象外として捉えられていた。まさにこの時期は構造的にネグレクトをしていたとも言える。

しかし、平成 20 年度以降は、どちらかといえば要対協が先行する形となってきた。最近では要対協と発達支援ネットワーク協議会が共有して個別支援ケース会議の開催がされる傾向にある。要対協設置当初は会議に参加することのなかった、療育施設職員やホームヘルパーの参加がみられるようになった。要対協の成熟が感じられる。自治体によっては要対協に発達支援を含む形でシステム化されているところもあるが、東大阪市が今後どのかたちで協議を行っていくか、現状で固定するのではなく、柔軟に検討が必要なことであると考ええる。

一方、要対協のデメリットを感じるころもある。要対協の設置後、支援の途切れてしまうケースが見受けられる。子どもの成長や所属の変化に伴い、主担機関が移管されることが多いが、つなぎを慎重に行なわないと支援が途切れ、あいまいになってしまうことがある。進行管理を行なう主担機関と、直接支援を行な

う機関の役割・連携の確認がその都度必要である。

また児童相談所は、虐待の介入的支援が優先され、本来の障害支援・発達支援とは役割が異なる。介入的視点と障害支援の視点は当然異なった、一致しないものである。虐待の介入と親支援を同一機関が担うことは、当然無理が生じると思われる。現在は機関内の役割分担の中で、虐待と障害を共有して捉え、支援が行なわれてきているようであるが、大きな課題であると考ええる。

虐待は効果的な支援によって改善されるが、障害が治ることはなく、支援のニーズは成人後もずっと続く。「障害者虐待の防止、障害者の養護者に対する支援等に関する法律」が平成 24 年 10 月 1 日より施行予定であり、取り組みの推進を期待したい。

#### D. 考察

児童相談所の対応した虐待事例における障害児の割合は、2002 年で 7.2%であり、障害が虐待につながる要因となっていたのは 2009 年で 15.4%であった。これらは一般地域の子どもにおける虐待の割合より、4~10 倍高いと推測された。また、島根県児童相談所の虐待児における障害児の割合から、児童相談所で身体障害が約 2%、知的障害が約 7%、発達障害は 6%以上を占めるものと考えられた。

虐待に対する取り組みの先進国である米国データから、虐待児における障害児の割合は上昇していると考えられた。2005 年から障害児というひとくくりではなく障害の内容区分別に報告がされている。これらの内容を分類すると、(a)行動上の問題を持つ子どもと情緒障害の子ども、(b)医学上の問題を持つ子ども、(c)学習障害、精神遅滞、身体障害、視覚・

聴覚障害を持つ子どもと分類され、(a)、(b)は虐待の影響による場合も含まれると考えられ約 2~3%、(c)は虐待が起こる前からの障害と考えられ約 0.3~1%であった。障害児が虐待を受ける割合は高まっていると考えられ、障害の調査や分類などわが国も参考にすべきと考えられた。

研究分担者が過去に行った母子保健分野における子ども虐待の調査について、新たに障害児への支援の視点から分析を行った。平成 11 年の調査では 456 例のうち障害児の実数は 70 例 (15.4%)、平成 18 年の調査では 263 例のうち障害児の実数は 55 人 (20.9%) であった。虐待の種類との関係では、身体的虐待が ADHD・LD に多かったが有意ではなく (平成 18 年調査)、ネグレクトが知的障害に有意に多かった (平成 11 年調査)。障害児を持つ家庭にさまざまな支援が行われており、特に重度心身障害児に育児負担軽減、育児知識技術伝達が多い傾向があった (平成 11 年調査)。

東大阪市保健所の事例から、支援効果があったのは、乳児期早期から支援を行う中で障害がはっきりし、育児支援だけではなく母によりそい障害の受け止めの支援を行い、家族や関係機関との調整を行った事例で、支援効果がなかったのは子どもの障害に加え多子、DV やアルコール依存症、生育歴の問題などがあった事例であった。

さらに、障害児家族への支援を、障害の把握時期及び養育者の支援ニーズの有無で 4 群に分けて分析を行った。障害がすでに判明し支援ニーズがある場合は虐待事例が少なく、障害がすでに判明しているが支援ニーズがない場合はメデイカルネグレクトであった。障害が支援中に判明し支援ニーズがある場合は、発達障害等であり、養育者の認識の時期が遅く

子どもに問題行動が起こっていたが、支援ニーズがあると改善に向かっていった。障害が支援中に判明し支援ニーズがない場合は、親族の支援者の存在が重要と考えられた。

以上から、＜表 7＞虐待支援に重要な背景要因、＜表 10＞障害児家族への支援の中で把握すべき背景、＜表 8＞保健師の活動の中で注意が必要なことをまとめた。

## E. 結論

障害児の虐待予防として、生後早期から障害を持つ場合は、入院中からの医療機関と連携した育児基盤の把握と整備、細やかな病状の理解と障害受容の支援、育児負担軽減の支援が重要である。支援過程で障害が疑われる事例では、障害が確定しなくても養育者の育児の困難に寄り添い、家族内の理解者を多くし、育児負担を軽減する支援を早期に導入することが必要である。

## F. 健康危険情報

特になし。

### <文献>

1)田村静子；虐待につながる児童の分析状況から見た考察。『全国児童相談所における家庭支援への取り組み状況調査報告書』「全児相」通巻第 87 号別冊。全国児童相談所長会。2009

2) National Data Archive on Child Abuse and Neglect

[http://ndacan.cornell.edu/NDACAN/Datasets\\_List.html](http://ndacan.cornell.edu/NDACAN/Datasets_List.html)

3)小林美智子；保健機関における子どもの虐待の重症度と援助。平成 11 年度厚生科学研究報告書。2000

4)佐藤拓代；保健分野における乳幼児虐待リスクアセスメント指標の評価と虐待予防のための体系的な地域保健活動の構築。子どもの虐待とネグレクト、Vol.10(1),66-74, 2008

<表1> 島根県児童相談所虐待相談における障害児等（複数回答）

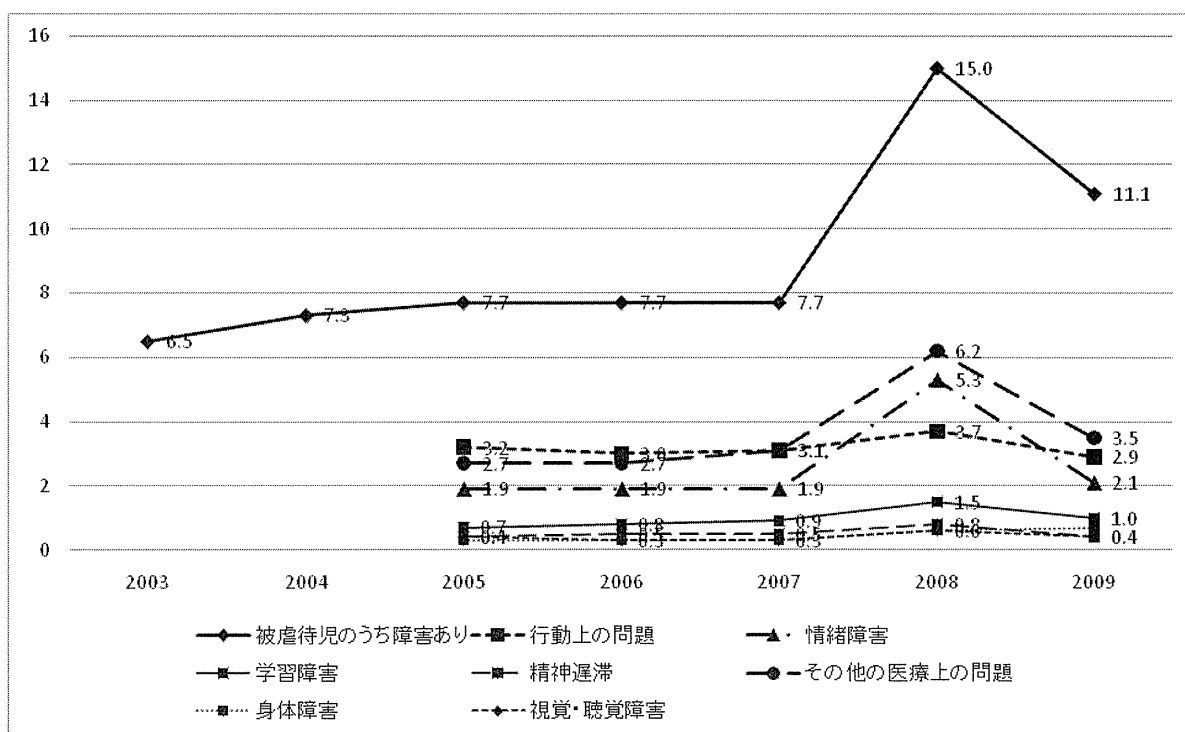
島根県児童相談所業務概要報告補助統計

	未熟児等	身体の障害	知的障害	発達障害	特になし	新規虐待実数
平成20年度	5(2.8%)	4(2.2%)	10(5.6%)	13(7.3%)	142(79.8%)	178(100%)
平成21年度	4(2.9%)	2(1.4%)	11(7.9%)	15(10.8%)	110(79.1%)	139(100%)
合計	9(2.8%)	6(1.9%)	21(6.6%)	28(8.8%)	252(79.5%)	317(100%)

<表2> 米国の虐待児虐待児年次報告にみる障害児の構成比 2003-2009

年度	各項目で報告されている州数	障害児数の構成比算出の州数	障害児の構成比
2003	項目分類無し	34	6.5%
2004	36	36	7.3%
2005	34-39	39	7.7%
2006	38-43	44	7.7%
2007	37-42	44	7.7%
2008	20-22	22	15.0%
2009	36-42	42	11.1%

<図1> 米国における被虐待児童に占める障害児の比率 2003-2009（年次統計より作成）

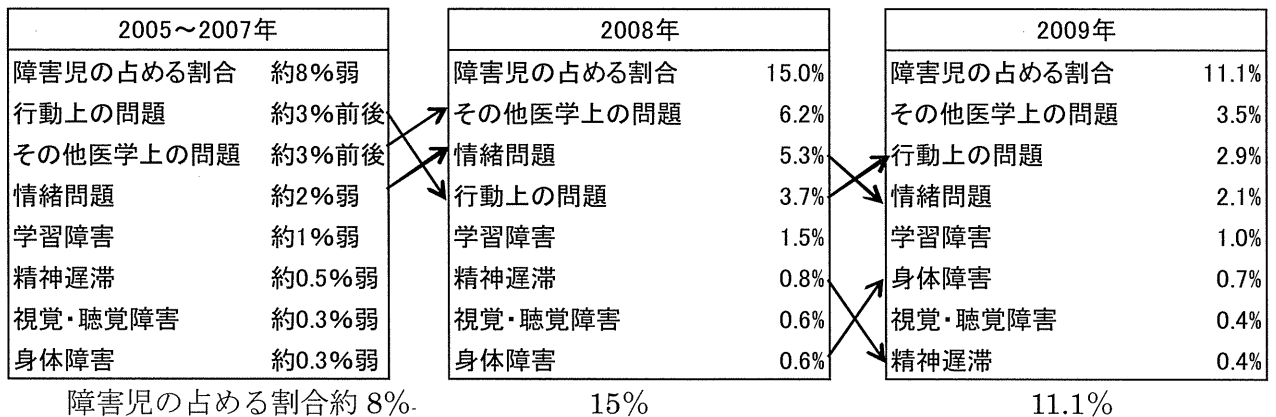


<表3>米国における被虐待児童に占める障害児の状況 2003-2009 (年次統計より作成)

	2003		2004		2005		2006		2007		2008		2009	
	報告児童数	州数	報告児童数	州数	報告児童数	州数	報告児童数	州数	報告児童数	州数	報告児童数	州数	報告児童数	州数
分析対象となる被虐待児童総数	461,971		559,410		648,584		678,558		567,614		208,165		484,076	
障害について報告のあった児童総数	29,849	34	41,093	36	49,952	39	52,194	44	45,836	44	32,712	22	53,514	42
	6.5		7.3		7.7		7.7		7.7		15.0		11.1	
行動上の問題					20,531	34	20,500	38	17,494	37	3,126	22	14,202	36
					3.2		3.0		3.1		3.7		2.9	
情緒障害					12,489	39	12,898	44	10,547	42	11,586	22	9,928	42
					1.9		1.9		1.9		5.3		2.1	
学習障害					4,728	36	5,683	39	4,951	39	3,244	20	5,011	38
					0.7		0.8		0.9		1.5		1	
精神遅滞					2,812	39	3,194	43	2,587	40	1,708	22	2,100	41
					0.4		0.5		0.5		0.8		0.4	
その他の医療上の問題					17,502	38	18,093	41	17,315	41	13,513	22	17,062	41
					2.7		2.7		3.1		6.2		3.5	
身体障害					2,225	39	2,532	39	1,937	41	1,230	21	3,273	37
					0.3		0.3		0.3		0.6		0.7	
視覚・聴覚障害					2,340	38	2,367	41	1,969	39	1,368	22	1,938	37
					0.4		0.3		0.3		0.6		0.4	

分析対象となる被虐待児童総数と障害について報告のあった児童数は子どもの実人数で  
各障害の内訳は同一児童で複数の障害が報告されているものを全てを計上(複数回答)

<図2>障害区分ごとの全虐待児における構成比の概況



<表4>平成11年調査における障害と虐待の種類（複数回答）

	合計	身体的虐待	ネグレクト	性的虐待	心理的虐待	不明
知的障害	47(100%)	11(23.4)	31(61.0)	2(4.3)	3(6.4)	-
先天性奇形	13(100%)	4(30.4)	8(61.5)	-	1(7.7)	-
重度心身障害	10(100%)	2(20.0)	7(70.0)	-	1(10.0)	-
脳性麻痺	9(100%)	4(44.4)	4(44.4)	-	1(11.1)	-
自閉症	4(100%)	1(25.0)	2(50.0)	-	1(25.0)	-
染色体異常	2(100%)	-	2(100.0)	-	-	-
慢性疾患	12(100%)	4(33.3)	5(41.7)	-	3(25.0)	-
その他の基礎疾患	22(100%)	10(45.5)	6(27.3)	-	5(22.7)	1(4.5)
全体	378(100%)	122(32.3)	197(52.1)	11(2.9)	44(11.6)	4(1.1)

<表5>平成11年調査における障害と保健師の支援内容（複数回答）

	合計	親の相談者になる	育児負担軽減	育児基盤増強	援助機関有効利用	虐待行為回避	育児知識技術伝達	子ども受容促進	親のカウンセリング
知的障害	47(100%)	44(93.6%)	18(38.3)	7(14.9)	26(55.3)	4(8.5)	23(48.9)	11(23.4)	17(36.2)
先天性奇形	13(100%)	9(69.2%)	7(53.8)	3(23.1)	8(61.5)	1(7.7)	9(69.2)	3(23.1)	7(53.8)
重度心身障害	10(100%)	9(90.0%)	7(70.0)	4(40.0)	7(70.0)	2(20.0)	8(80.0)	4(40.0)	5(50.0)
脳性麻痺	9(100%)	9(100.0)	6(66.7)	4(44.4)	6(66.7)	2(22.2)	7(77.8)	5(55.6)	6(66.7)
自閉症	4(100%)	4(100.0)	2(50.0)	-	3(75.0)	-	1(25.0)	1(25.0)	1(25.0)
染色体異常	2(100%)	2(100.0)	2(100.0)	-	2(100.0)	-	2(100.0)	-	-
慢性疾患	12(100%)	12(100.0)	6(50.0)	3(25.0)	10(83.3)	-	5(41.7)	-	4(33.3)
その他の基礎疾患	22(100%)	19(86.4)	10(45.5)	4(18.2)	10(45.5)	8(36.4)	10(45.5)	6(27.3)	8(36.4)
全体	377(100%)	337(89.4)	158(41.9)	76(20.2)	227(60.2)	66(17.5)	197(52.3)	104(27.6)	142(37.7)

	機関への働きかけ	子をデイケアに	親子の分離	家族調整	援助者見つける	親を精神医療に	親を身体医療に	子を医療に	その他
知的障害	30(63.8)	23(48.9)	3(6.4)	11(23.4)	5(10.6)	3(6.4)	5(10.6)	8(17.0)	5(10.6)
先天性奇形	7(53.8)	7(53.8)	3(23.1)	6(46.2)	3(23.1)	4(30.8)	1(7.7)	4(30.8)	1(7.7)
重度心身障害	7(70.0)	1(10.0)	-	4(40.0)	3(30.0)	1(10.0)	1(10.0)	5(50.0)	1(10.0)
脳性麻痺	7(77.8)	5(55.6)	2(22.2)	3(33.3)	2(22.2)	1(11.1)	1(11.1)	4(44.4)	-
自閉症	2(50.0)	2(50.0)	1(25.0)	1(25.0)	-	-	-	1(25.0)	-
染色体異常	2(100.0)	1(50.0)	-	-	-	-	-	2(100.0)	-
慢性疾患	7(58.3)	9(75.0)	2(16.7)	2(16.7)	2(16.7)	6(50.0)	-	6(50.0)	-
その他の基礎疾患	8(36.4)	11(50.0)	5(22.7)	7(31.8)	3(13.6)	7(31.8)	1(4.5)	3(13.6)	3(13.6)
全体	188(49.9)	179(47.5)	52(13.8)	100(26.5)	57(15.1)	82(21.8)	33(8.8)	46(12.2)	46(12.2)

<表6>平成18年調査における障害と虐待の種類（複数回答）

	合計	身体的	ネグレクト	心理的	性的
知的遅れ疑い含む	48(100)	20(41.7)	36(75.0)	15(31.3)	-
障害児	7(100)	1(14.3)	7(100.0)	2(28.6)	-
自閉症、アスペ疑い含む	5(100)	2(40.0)	3(60.0)	2(40.0)	-
ADHD・LD疑い含む	6(100)	4(66.7)	4(66.7)	3(50.0)	1(16.7)
全体	263(100)	106(40.3)	180(68.4)	79(30.0)	5(1.9)

<表9> 障害がすでに判明し支援ニーズがある事例

東大阪市保健所の在宅高度医療医療児

	年齢	性別	疾患名	医療的ケア	障害の時期		育児・虐待	支援機関	※①～⑥のリスク要因	虐待
					先天性	後天性				
1	0:10	女	単心房共通房室弁遺残 肺動脈閉鎖症	在宅酸素療法	○		祖父母と同居。支援有。患者会の交流あり	保健センター		
2	2:06	女	気管狭窄症	人工呼吸方を伴わない気管切開(1:9まで)	○		気管切開部を閉じた後は、言語発達促進のため、地域の資源や育相へ参加	保健センター、保育所		
3	1:11	男	大血管転位症、心室中核欠損、肺動脈閉鎖症	在宅酸素療法	○		かかりつけ医が見つからない。母の不安などの対応は保健師が支援。子どもの事受け入れがたい。もともと好きでない	訪問看護、保健センター、保育所		
4	5:07	男	脳性まひ	胃ろう、在宅人工呼吸療法	○		母、いろいろな機関に相談できる力あり。	療育センター、訪問看護、MSW、保健師		
5	6:07	男	低酸素脳症、気管狭窄	鼻腔栄養、在宅人工呼吸療法、吸引	○		母親の性格が難しく、関係機関とのトラブルもあったが、他機関の支援で乗りきった。	療育センター、病院リハビリ、訪問看護、保健センター		
6	0:10	女	新生児仮死、新生児虚血性脳症のため重度脳障害	十二指腸チューブ、在宅酸素療法、吸引	○		母、頑張りすぎるタイプ。保健師が定期的に話を傾聴し、支援。	訪問看護、訪問リハビリ、保健センター	⑥結婚前の妊娠。すべてイメージしていた事と違った。	
7	1:06	女	fraser症候群(口蓋軟化症、口唇口蓋裂、無眼球症、鎖肛)	鼻腔栄養、在宅人工呼吸療法、気管切開、吸引	○		母、いろいろな機関に相談できる力あり。訪問看護の導入にあたり、母が指導	訪問看護、療育センター、保健センター		
8	0:10	男	臍帯ヘルニア	鼻腔栄養、在宅人工呼吸療法	○		母、機関連絡できる。保健師にもよく相談している。	療育センター、保健センター		
9	3:02	男	ダウン症候群	鼻腔栄養、吸引	○		母の支援のため、保健師が定期的に訪問。レスパイとできる場がなかった	療育センター、保健センター		
10	6:00	男	パーター症候群	胃ろう	○		不妊治療で妊娠。「やっと授かった子で大切にしている」という。	療育センター、保健センター、幼稚園		
11	6:00	男	ミトコンドリア脳症	胃ろう、在宅酸素療法、吸引	○		多くの機関支援があり、重度であるが地域の小学校に進級。かかりつけ医が熱心。	かかりつけ医往診、訪問看護、療育センター、保健センター		
12	1:09	男	両大血管右室起始、左心低形成、大動脈縮窄症	在宅人工呼吸療法、吸引	○		兄弟もおり、支援者がいないため母の疲労が大きい。レスパイできる場がない。夫婦関係悪い	かかりつけ医往診、訪問看護、保健センター、訪問リハ(5/週)	④DV ⑤支援者不在	ネグレクト最重度
13	1:05	男	先天性食道閉鎖症	胃ろう	○		兄弟：要保護ケース。本児出生前より保健師が支援継続。生後1歳まで入院。	保健センター、養育支援訪問事業	①生育歴や複雑な背景	身体的虐待中度
14	3:06	男	點頭てんかん	鼻腔栄養	△		第2子妊娠希望であるが、本児の育児で母悩む。レスパイできる場所なし。	療育センター、保健センター、リハビリ入院		

研究成果の刊行に関する一覧表レイアウト

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
植田紀美子, 岡本伸彦, 平山哲, 他.	ダウン症候群を持つ成人の健康管理に関する調査—肥満とメタボリックシンドロームに着目して.	Jap J Genet Counsel	32(3)	101-7.	2011
佐伯しのぶ, 植田紀美子, 佐藤拓代.	大阪府における子どもの「不慮の事故」による死亡の特徴.	大阪府立母子保健総合医療センター雑誌	26(2)	24-9.	2011
植田紀美子, 岡本伸彦, 北島博之, 他.	小児外来における障害児家族ニーズの現状と課題.	日本小児保健研究	70(2)	270-79.	2011
植田紀美子, Fifi NGOMA MBUNMA, 森臨太郎, 岡本伸彦, 他.	精神健康調査票(短縮版)を用いた小児外来患者家族の精神健康状態の検討.	日本小児科学会雑誌	114(9)	1419-26.	2010
Waga C, Okamoto N, Ondo Y, et al.	Novel variants of the SHANK3 gene in Japanese autistic patients with severe delayed speech development.	Psychiatr Genet	21	208-11.	2011
Filges I, Shimojima K, Okamoto N, et al.	Reduced expression by SETBP1 haploinsufficiency causes developmental and expressive language delay indicating a phenotype distinct from Schinzel-Giedion syndrome.	J Med Genet	48(2)	117-22.	2011
Sasaki K, Okamoto N, Kosaki K, et al.	Maternal uniparental isodisomy and heterodisomy on chromosome 6 encompassing a CUL7 gene mutation causing 3M syndrome.	Clin Genet			2010 Nov 20. Online
Hiraki Y, Nishimura A, Hayashidani M, Terada Y, Nishimura G, Okamoto N, et al.	A de novo deletion of 20q11.2-q12 in a boy presenting with abnormal hands and feet, retinal dysplasia, and intractable feeding difficulty.	Am J Med Genet A	155	1568-73.	2011
Okamoto N, Hatsukawa Y, Shimojima K, et al.	Submicroscopic deletion in 7q31 encompassing CADPS2 and TSPAN12 in a child with autism spectrum disorder and PHPV.	Am J Med Genet A	155	1568-73.	2011
Shimizu K, Okamoto N, Miyake N, et al.	Delineation of dermatan 4-O-sulfotransferase 1 deficient Ehlers-Danlos syndrome: Observation of two additional patients and comprehensive review of 20 reported patients.	Am J Med Genet A	155A	1949-58.	2011
Hayashi S, Okamoto N, Chinen Y, et al.	Novel intragenic duplications and mutations of CASK in patients with mental retardation and microcephaly with pontine and cerebellar hypoplasia (MICPCH). Hum Genet.				2011 Jul 7. [Epub ahead of print]
Y Kawazu, N Inamura, F Kayatani, N Okamoto, et al.	Prenatal complex congenital heart disease with Loeys-Dietz syndrome.	Cardiology in the Young			2011 online
Tsurusaki Y, Okamoto N, Suzuki Y, et al.	Exome sequencing of two patients in a family with atypical X-linked leukodystrophy.	Clin Genet	80	161-6.	2011
Naiki M, Mizuno S, Yamada K, Yamada Y, Kimura R, Oshiro M, Okamoto N, et al.	MBTPS2 mutation causes BRESEK/BRESHECK syndrome	Am J Med Genet			2011 online



Okamoto N, Tamura D, Nishimura G, et al.	Submicroscopic deletion of 12q13 including HOXC gene cluster with skeletal anomalies and global developmental delay.	Am J Med Genet A	155	2997-3001.	2011
Niihori T, Aoki Y, Okamoto N, et al.	HRAS mutants identified in Costello syndrome patients can induce cellular senescence: possible implications for the pathogenesis of Costello syndrome.	J Hum Genet	56(10)	707-15.	2011
Nishina S, Kosaki R, Yagihashi T, Azuma N, Okamoto N, et al.	Ophthalmic features of CHARGE syndrome with CHD7 mutations.	Am J Med Genet A	158A(3)	514-8.	2012
Tsurusaki Y, Okamoto N, Ohashi H, et al.	Mutations affecting components of the SWI/SNF complex cause Coffin-Siris syndrome.	Nat Genet	158A(3)		2012 Mar 18. doi: 10.1038/ng.2219. [Epub ahead of print]
岡本伸彦	染色体異常症の移行期医療と遺伝カウンセリング	治療			2011年10月
Hosokawa S, Takahashi N, Kitajima H, Nakayama, Kosaki K, and Okamoto N.	A case of Brachmann-de Lange syndrome with congenital diaphragmatic hernia and NIPBL gene mutation.	Congenit Anom	50	129-132.	2010
Kobayashi T, Aoki Y, Niihori T, Cavé H, Verloes A, Okamoto N, et al.	Molecular and clinical analysis of RAF1 in Noonan syndrome and related disorders: dephosphorylation of serine 259 as the essential mechanism for mutant activation.	Hum Mutat	31	284-94.	2010
Okamoto N, et al.	Co-occurrence of Prader-Willi and Sotos syndromes.	Am J Med Genet A	152A	2103-9.	2010
Komatsuzaki S, Aoki Y, Niihori T, Okamoto N, et al.	Mutation analysis of the SHOC2 gene in Noonan-like syndrome and in hematologic malignancies.	J Hum Genet			2010 Sep 30. [Epub ahead of print]
Takanashi J, Arai H, Nabatame S, Hirai S, Hayashi S, Inazawa J, Okamoto N, et al.	Neuroradiologic features of CASK mutations.	Am J Neuroradiol	31	1619-22.	2010
Hayashi S, Imoto I, Aizu Y, Okamoto N, et al.	Clinical application of array-based comparative genomic hybridization by two-stage screening for 536 patients with mental retardation and multiple congenital anomalies.	J Hum Genet			2010 Oct 28.
Filges I, Shimojima K, Okamoto N, et al.	Reduced expression by SETBP1 haploinsufficiency causes developmental and expressive language delay indicating a phenotype distinct from Schinzel-Giedion syndrome.	J Med Genet			2010 Oct 30.
Hayashi G, Inamura N, Kayatani F, Kawazu Y, et al.	Prenatal diagnosis of a left coronary artery to left atrial fistula.	Prenat Diagn	32(2)	194-6.	2012

Aoki H, Inamura N, Kawazu Y, Nakayama M, Kayatani F.	Fetal echocardiographic assessment of endocardial fibroelastosis in maternal anti-SSA antibody-associated complete heart block.	Circ J	75(5)	1215-21.	2011
河津由紀子, 稲村昇, 石井良, 他	フォロー四徴兼肺動脈弁欠損の生命予後を左右する因子の検討.	日本小児循環器学会雑誌	27(2)	88-95.	2011
稲村昇, 萱谷太, 河津由紀子, 他.	胎児診断された先天性疾患の出生後の対応からみた至適分娩時期.	日本周産期・新生児医学会雑誌	46(2)	266.	2010
青木寿明, 稲村昇, 河津由紀子, 他.	先天性心疾患における胎児心臓スクリーニングの効果と問題点.	日本小児循環器学会雑誌	26(2)	99-105.	2010
Ishida H, Inamura N, Kawazu Y, et al.	Clinical features of the complete closure of the ductus arteriosus prenatally.	Congenit Heart Dis	6(1)	51-6.	2011
Hayashi G, Inamura N, Kayatani F, Kawazu Y, et al.	Prenatal diagnosis of aortopulmonary window with interrupted aortic arch by fetal echocardiography.	Fetal Diagn Ther	27(2)	97-100.	2011
佐藤拓代	妊娠期からの虐待予防.	チャイルドヘルス	14(9)	1562-5.	2011
佐藤拓代	保健機関による子ども虐待予防—ポピュレーションアプローチからハイリスクアプローチへ—.	小児科診療	74(10)	1563-6.	2011
佐藤拓代	How to Follow-up Q&A地域連携：病院でのフォローアップと地域連携はどうしたらよいでしょうか？	周産期医学	41(10)	1260-2.	2011
佐藤拓代	How to Follow-up Q&A保健センターの健診：現在実施されている年齢、内容と事後指導について教えてください	周産期医学	41(10)	1257-9.	2011
佐藤拓代	子ども虐待予防に公衆衛生が果たす役割	大阪公衆衛生	82	1-2.	2011
佐藤拓代	周産期における子ども虐待のリスク.	子どもの虹情報研修センター紀要	19	45-70.	2011
佐藤拓代	地域における保健活動と児童虐待防止.	新保育士養成講座第7巻子どもの保健.		21-7.	2011
枝光尚美, 佐藤拓代	大阪府立母子保健総合医療センターにおける分娩推移.	大阪府立母子保健総合医療センター雑誌	27(1)	21-8.	2011
Takeo Fujiwara, Keiko Natsume, Makiko Okuyama, Takuyo Sato, et al.	Do home-visit programs for mothers with infants reduce parenting stress and increase social capital in Japan?	Journal of Epidemiology & Community Health			In Print
佐藤拓代	母子保健からみる子ども虐待と家族の貧困	松本伊知朗編著「子どもの虐待と貧困」	明石書店	71-101.	2010
佐藤拓代	母子保健からみる子どもの貧困と虐待.	大阪弁護士会「子どもの貧困と虐待」	大阪弁護士会	33-44.	2010
佐藤拓代	虐待予防の鍵は母子保健活動.	厚生労働	11	6-7.	2010
佐藤拓代	産じょく期・新生児期からの家庭訪問の実際—乳児家庭全戸訪問事業の現状と課題.	世界の児童と母性	70(4)	23-6.	2011
佐藤拓代	子ども虐待予防に公衆衛生が果たす役割.	大阪公衆衛生	82	1-2	2011

2012

## 公開講演会

厚生労働科学研究費補助金  
平成 23 年度  
障害者対策総合研究事業

# 「障がい児・家族への協働的支援のこれから」

大阪市立大学医学部医学情報センター研修室（あべのメディックス 6 階）

主 催：「障害児をもつ家族に対するニーズアセスメント指標の開発と  
小児病院と地域が連携した包括的な支援方策に関する研究」研究班  
後 援：大阪府、大阪小児保健研究会、日本子ども虐待防止学会

**公開講演会**  
**「障がい児・家族への協働的支援のこれから」**

日時：平成 23 年 1 月 21 日（土）／午後 2:00～5:00

場所：大阪市立大学医学部医学情報センター研修室（あべのメディックス 6 階）

**プログラム**

- テ ー マ 障がい児・家族への協働的支援のこれから
- 基調講演 障がい児・家族への協働的支援のこれから  
児玉 和夫（堺市重症心身障害者（児）支援センター準備室室長）  
※個人情報保護の観点から基調講演内容は本報告書には含まれていません。
- 報 告 1 病院小児科におけるライフステージに応じたアプローチの実態  
～医療現場から福祉サービスへのアプローチの実態 小児科全国調査から  
岡本 伸彦（大阪府立母子保健総合医療センター 遺伝診療科）
- 報 告 2 家族のニーズとは？  
～FNS-J（家族ニーズアセスメント指標）の開発を通して  
植田 紀美子（大阪府立母子保健総合医療センター 企画調査部）
- 報 告 3 心臓に障がいを持つ子どもの胎児期からの家族支援  
～胎児心臓診断専門施設に対する全国調査から  
河津 由紀子（大阪府立母子保健総合医療センター 小児循環器科）
- 報 告 4 母子保健活動における障がい児家族への子育て支援  
～地域における虐待予防との関連から  
佐藤 拓代（大阪府立母子保健総合医療センター 企画調査部）
- 報 告 5 障がい児と虐待  
～肢体不自由児施設における被虐待児の実態・追跡調査から支援方策を考える  
下山田 洋三（社会福祉法人愛徳園愛徳医療福祉センター  
重症心身障害児施設 愛徳整肢園）

**植田** 非常に足元の悪い中、大勢の皆様方にお集まりいただき誠にありがとうございます。今から17時まで、3時間に及ぶ講演会で、皆さんとともに一緒に考えていくことができると願っておりますので、どうぞよろしく願いいたします。最初に、今回公開講演会を企画させていただきました趣旨を、簡単にご説明させていただきます。

2つの願いがあります。2年前の春から障がい児家族支援の対策ということで、厚生労働省のほうから研究課題をいただき、多くの研究者の皆様方と一緒に研究を進めてまいりました。ちょうどこの3月にその研究班が終わる形になり、それを機にこれまでの研究成果を、特に関係者の皆様方にご報告させていただきたいと考えたのが1つ目の理由です。もう1つの理由は、われわれが研究テーマとしてこれまで取り組んできました“障がい児家族支援”が、昨年の夏に初めて、障害者基本法の改正で第23条に新たに明文化されました。皆さんご承知のとおり、障害者基本法は昭和45年に制定され、40年の歳月を経てようやく家族の視点が条文に明記されたわけです。今、家族を含めた障がい児もしくは障がい者の支援、あるいは対策というものが大きな変換期にある中で、これからのあるべき姿というものを、特に現場でご活躍の皆様とともに深めていく、考えていく機会が提供できればと考えたのが2つ目の理由です。

私たちの研究班の概要を簡単に説明させていただくことで、今回の講演会の内容を簡単に紹介いたします。まず、研究班の最終目標は、障がい児にとっては子どもとしての育ちの保障、また、自信を持って地域の中で生きていく、自立・共生というもので、皆様も同じように考えておられると思います。一方、障がい者のご家族にとっても健全な社会参画また生活保障というものが、障がい児とともに生きていく中で目標

となっているかと思えます。このような大きな最終目標の中で、われわれがやってきました目的は、障がい児家族ニーズのアセスメント手法を開発すること、小児病院と地域が連携をして取り組む、包括的な障がい児家族への支援・方策の提示ということです。これらを4人の研究者がそれぞれの分野でやっております。まず、私は、社会疫学という立場から障がい児全般についてのニーズアセスメント手法の開発というものを、研究協力者とともにやってまいりました。河津と岡本は、医療機関においても地域連携が重要視される障がい児、あるいは病児を長年診察されている経験から、そういった視点でそれぞれ胎児母胎支援班、小児病における家族支援班というものを進めて下さっております。佐藤は地域保健の場で、特に虐待予防を中心に、母子保健活動に長年従事されてきた方ですので、そういった視点から、子育て支援研究班を立ち上げて研究をして下さっております。お手元にあるチラシでは、私からの報告になっているんですが、まず、岡本からの報告をさせていただき、それから植田、河津、佐藤、そして下山田先生にさせていただきます。下山田先生は和歌山県の愛徳整肢園で、肢体不自由児施設で取り組まれていらっしゃる小児科の先生です。佐藤先生と同じ研究班で、特に障がい児と虐待についての研究を進めて下さっております。その立場からのご報告も最後にしていただきます。休憩のあと、最後に16時から児玉和夫先生、4月から開設の堺市立重症心身障がい者(児)支援センターの、現在、準備室長から「障がい児・家族への協働的支援のこれから」という基調講演をご提供いただきます。このような内容で進めてまいります。お手元に資料を準備させていただいています。各報告者あるいは児玉先生の資料を1つ1つ分けて綴じてありますけれども、不備がご

ございましたら、気軽に周りのスタッフにお伝え下さい。予備がありますので、お渡しいたしますのでよろしくお願ひいたします。では、盛りだくさんになりますので、岡本先生のほうにバトンタッチさせていただきます。よろしくお願ひします。

【報告者の発表】

岡本 皆様、こんにちは。大阪府立母子保健総合医療センター遺伝診療科の岡本です。現在は遺伝診療科ですけれども、ずっと長い間は植田先生と同じように、企画調査部の地域保健室でやっておりました。それから、皆さんと接するのは、大阪小児保健研究会と申しまして、日本小児保健協会の大阪府支部になりますが、これは毎年2回やっております。いつもそのときにお会いしていると思います。いつもたくさんご参加していただきましてありがとうございます。母子医療センターには遺伝診療科という科が元々は無かったんですが、実際には、例えば代表的な染色体の病気であるダウン症候群は、数百人いらっしゃいます。あとは、先天性の病気の方、子ども病院ですと患者の半分以上が何か先天的な要因を持っていらっしゃるということで、そういう遺伝子分野の立場で今、診療をしているところです。そういう子どもさんの診断や成長・発達を診ていく立場ですが、普段から関連のいろんな皆様にも大変、いろんなところでお世話になっています。

今日お話しいたしますのは、「病院小児科におけるライフステージに応じた家族支援」ということで、産まれてから成人、もっとその先もあるわけですが、どのようなサポートができるかということで、これは全国の小児科の病院を対象にアンケートをした結果をお話いたします。全部の資料をととも10分でお話できませんので、概略だけお話しして、あとは資料を読んでいただいてというようなことになると思います。

医療機関はもちろん、診断とか治療とかそういう医学的な管理が要るわけですが、それから、なるべく早く診断して、その診断・治療をしたあともフォローアップする役割

公開講演会  
「障がい児・家族への協働的支援のこれから」

本研究会では、これまで障がい児・家族支援についての調査・研究を行ってまいりました。研究調査結果となる中、障害者基本法の改正で、障がい児家族への包括的支援、障がい児家族が互いに支え合うための活動の支援等が国や地方公共団体の責務として新たに付け加えられました。このように障がい児・家族支援のあり方を考えたいと思います。これからの障がい児・家族支援のあり方を考えたいと思います。障がい・保護・医療・教育関係者のみなさんよろしくお願いいたします。

テーマ：「障がい児・家族への協働的支援のこれから」

講演者：障がい児・家族への協働的支援のこれから  
 岡本 雅夫（大阪府立母子保健総合医療センター遺伝診療科）

講演1 家族のニーズとは？  
 →「アセスメント」(ニーズアセスメント)の重要性を説いて、  
 「障がい児・家族」のニーズを把握する重要性を説く。

講演2 国・地方公共団体の責務として新たに付け加えられた活動の支援等  
 →国・地方公共団体の責務として新たに付け加えられた活動の支援等

講演3 障がい児・家族のニーズを把握するための調査・研究  
 →障がい児・家族のニーズを把握するための調査・研究

講演4 母子医療センターにおける障がい児・家族への包括的支援  
 →母子医療センターにおける障がい児・家族への包括的支援

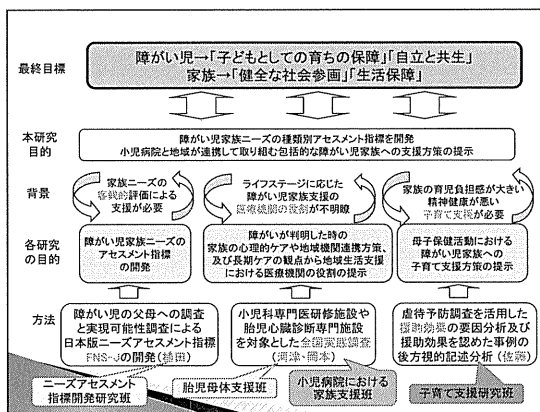
講演5 障がい児と家族  
 →障がい児と家族の協働的支援の重要性を説く。

協働的支援のこれから

「協働」  
 同じ目的のために、  
 対等の立場で協力して  
 共に働くこと

障害者基本法の改正  
 法律に明文化されていなかった  
 障がい者家族への相談支援、  
 障がい者家族が互いに支え合う  
 ための活動の支援等が  
 国や地方公共団体の責務として  
 新たに付け加えられました。

厚生労働科学研究費補助金(平成22年～平成23年)  
 障害者対策総合研究事業(身体・知的障害分野)  
 「障がい児をもつ家族に対するニーズアセスメント指標の開発と  
 小児病院と地域が連携した包括的な支援方策に関する研究」研究班



があります。母子医療センターですと、超低出生体重児の方はずっとフォローをしたりとか、心臓の手術とか外科の手術をした人の発育・発達、その疾患に応じた内容のフォローをしたりとか、実際に行っています。特に専門病院ですと、そういう役割が多いかと思えます。産まれてから乳児期、幼児期、学童、それから成人期に至るまでずっと診る場合もあります。ある程度のところでもう病院に来なくても良いよというような人もおりますけれども、例えば、ダウン症候群なんかですと、ずっと成人期に至ってもいろんな医療的ケアが必要になってまいります。最初に診断するとき、説明では、遺伝診療科のスタッフである遺伝カウンセラーとともに丁寧に行っています。どういようにこの病気をお伝えするかによって、ご家族への伝わり方、理解のされ方が異なっています。お話する前に、その病気について、誤解されていたりとか、正確でない情報を持たれて心配されているという方もいらっしゃいます。本人家族へのきめ細かな心理的な支援を行っていくことが、最初の段階から非常に大事です。最初の取っ掛かり、家族との関係性がすごく大事になってまいります。病気のこと以外について、お子さんの臨床症状に応じた障がい福祉サービス、保健サービス、どのようなものが利用できるかということもお伝えしています。最初にお伝えする場合がありますし、その年齢に応じて段階にわたってお話していくというような場合もあります。それで、例えば、どういうタイミングで療育やリハビリにつなげるか、ここが遅れてしまわないようにしていくというようなことが大事になってまいります。前提として、医療機関からそれらのサービス提供機関との連携がどういようにスムーズにいくかということがあります。ただ、そのサービスを受けるためにはあくまでご本人

からの申請ということになってきますので、それを知識として持っていないとこれが上手く行かないというものが出てまいります。さっきも言いましたけれども、急性期の治療から長期的ケア、地域生活支援とつなげていくというのが大事になってまいります。ご家族に障がいを持った子どもさんがもしいらっしゃった場合に、この子は将来どういように育っていくだろうか、どういことがこの子に起こって来るだろうかという大きな不安が、もちろん出てくるわけです。その際、小児科医は医学管理的なものに加えて、様々なサービスへどのようにつなげていくか、連携していくかということも大変重要になってきます。

この部分を今回の調査の問題提起としてあります。それで、518 の医療機関、小児科学会がここは専門の機関ですよと認定したところがあって、その 518 医療機関にアンケートを、ちょうど 1 年ほど前にとっております。アンケートの内容は今日、冊子にしてお配りしていると思います。障がい児家族の心理的反応に対する反応、障がい児通園施設や児童デイサービス等の発達支援に関するサービス、助成制度をどういように知らせていくか、それから市町村への養育支援を必要とする家庭に関する情報提供から発する保健福祉サービス、相談支援、移動支援、地域活動支援等の、地域生活支援に関する障がい福祉サービス、学齢期・青年期の障がい児に対する地域生活支援における医療機関の役割、小児科から成人へのキャリアオーバーの問題、と多岐にわたった調査内容です。回収率はほぼ半分ぐらいです。府立母子医療センターのような小児病院が全国に 30 ほどありますけれども、13 病院からの該当がございました。回答してくださったドクターの平均年数が 24 年ぐらいでした。

これは実際の数字なんですけれども、障

がいを告知するとき、例えばあなたのお子さんはダウン症候群ですというのを説明するとき、あるいは脳性麻痺がありますよというようなことをお話しするときに、片親だけにならないように、両親が揃った状況で説明するように心がけている。これは半数以上の方がそのようにされています。例えばお父さんだけ話して、お母さんに話さない。あるいは逆の場合、もう片方の方が置いてきぼりにされたような気持ちが残って、そのあとの関係性にヒビが入るといったようなことがございます。主治医が家族の心理的反応にも留意して相談にのっていくというようなことが重要です。主治医が家族の心理的反応に留意する際、その家族の周囲に育児の協力者がいらっしゃるかどうかを気遣うこと、これも非常に大事なことになると思います。“いつも思う”“時々思う”という回答が多いです。“障がいが判明した時、家族が抱く不安や誤った認識に対して正しい疾病や障がいに対する知識を提供するように心がける。”は当然のことですが、結果は71.6%です。少し前に、新聞に遺伝カウンセラーがいる医療機関が掲載され、遺伝カウンセラーについて特集されていましたけれども、多いところだと年間数百例のカウンセリングをやっているところもあるし、ゼロというところもありますし、医療機関によって大きな差があります。母子医療センターですと遺伝カウンセラーは6名いて、遺伝カウンセリングをしています。病気の知識、誤解とか偏見を除くような工夫をするというようなことが大事になってきます。どうしてもなかなか上手く行かない方も、やはり一部にはいらっしゃると思いますけれども、そういう努力をするということが非常に大事な課題になってまいります。昔ですとダウン症候群という告知を受けて、それですぐその日に一家心中したというようなものが新聞記事に載

ったりというような時代もございました。そういうことは最近、ほとんどないと思えますけれども。障がいが判明したときの対応状況、ドクターだけでできるものではなくて、家族の心理的な反応とか子どもの発達相談に対応するためには、心理カウンセリングというような専門的なケアも要することは大変重要なことです。しかし、心理の方も、すべての病院に必ず要するというわけではないし、発達の評価で追われていて個人的なケアができないという場合もございます。それから、同様な疾病や障がいの患者会や家族会、ネットも発達していますから、そういうところからも重要な情報を得られたり、貴重な知り合いができたりします。実際にそういうグループに参加していろいろ情報交換をしたいという方に対して、それらを紹介する場合もございます。これは自発的に調べている方も多いです。それから、精神的・心理的問題に対して院内心療内科、精神科、これもそういうところがあればそういうところが必要になってくる場合もあると思います。院内の場合もあるし他院の場合も、そういう診療科がきちっと中にあれば良いですが、そうでない場合には院外に紹介したりします。しかし、これはあまりそういうようになっていないのが現状です。小児科医がそこまでフォローしているケースが少ないと思います。私もそれを配慮をいたしますけれども、現実には難しいです。また、主治医だけでは限界を感じているのは事実で、“時々そう思っている”方々が多いということになりますね。

療育の紹介、これは紹介することが多いと思います。それから医療機関の役割というようなことを思っている先生が大変多いです。紹介すれば、診療報酬を提供できる形になっているケースがありますが、これを知っていらっしゃる先生方



もいらっしやいました。どのようなタイミングで紹介するかについては、今はないけれども、将来発達の遅れとか出てくるだろうというのは、例えば、ダウン症候群の方を念頭におきますと、今は別に、普通にミルクを飲んで元気しているけれども、発達の遅れが出そうだとということで、早く紹介するという場合もあるし、ある程度症状が出てきてからというような場合も多いかと思えます。これはいろんな障がいのタイプによっても変わってくるでしょうね。

それから、就学前期についての調査ですが、積極的に紹介するというのは小児病院の場合が多いです。ちょっと時間的なもので少し端折って行きますけれども、学齢期・青年期の障がいの管理についてはなかなか、そこまで実際には役割を担えてないという回答が50%ほどございました。年齢も少し上がってきた場合にどのようなサービスがあるかという情報が、小児科医側がないという場合もあるかも知れません。それから、学齢期・青年期の障がい児の地域生活支援について、医療機関は、医学的管理と別の役割はないか？問い合わせに対応する、連携する。例えば、学校の先生が病院にきてくださり、生徒についていろいろとコミュニケーションをすることもございました。福祉機関の場合もあったりとか。そういうときにソーシャルワーカーがいらっしやると、その中の仲介役として非常に大事な役割を果たしていただけたと思います。まとめますと、乳幼児期に比ますと学齢期・青年期では、地域生活支援を行うことが仕事と認識している主治医が減るといような傾向があるようです。

あと、これは母子医療センターでも大変問題になって、子どもの時期から成人になったときにどうするかというようなことがあります。心臓の病気ですと、以前は治療できなかったような複雑な心疾患なんかも

治療できるようになってきました。ところが内科の先生がそういう心臓の状態を経験したことがない場合もあります。あるいはダウン症候群の方でいろいろ生活習慣病なんかが出てくる場合もあります。そういう場合に小児科ではなかなか対応できないこともあります。しかし、内科の先生のお立場では、その子がなかなか、言うとおりに診療に従ってくれないので困るとかそういうようなことが生じてきます。こういうハンディキャップのある子どもや障がいのある子どもさんが成人になったときに、そういう方を専門に診れる、障がい児の成人内科とか、そういうのがこれからすごく大事になってくると思えます。これはどんどん1つずつ、細かな個々の例から連携を図って行ってというようなことも必要になってくるように思いますね。実際にそういう科がないということですから。私の外来でも、30歳ぐらいの方も時々来られていますし、ちょっと母子医療センターで手術して、20～30歳のダウン症候群の方を長期に診ているという場合もあります。小児科で診るのが良いのか、やはりちゃんと内科、次のところに進んでいくのが良いのかというようなことですが、まだ未解決の課題かとは思っています。

まとめのスライドです。障がいが判明したときに家族に対して心理・社会的支援の必要性がある。これは小児科医の皆さん、認識されているというのが実態でした。この対応をどうするか、そのためにはいろんなスタッフが必要です。場合によっては、専門的なカウンセリングや心療内科が必要ですが、なかなかそれが全部、まだ構築できていないということを感じられている先生が多いようです。療育の紹介は積極的に行われています。しかし、学齢期に至ると福祉サービスについては病院との関係が少なくなってしまう実態があり

ました。その背景には、主治医が最近の福祉サービスに関する情報をあまり知らない、診療で忙しくてなかなかそこまで手が回らないというのが現実かもしれません。それから、ライフステージによって臨床像に変化がある。乳幼児、学童期、成人期と変わってくる。そういう変化を把握することがすごく大事になってまいります。以上で私のほうからの報告を終わります。短時間でしたが、資料に詳しく記載しておりますので、後にご覧いただければと思います。ありがとうございました。

### 課題

- ・障がいの発見から適切な療育やリハビリテーションにもれたり遅れたりする。
- ・サービス享受には障がい児・家族による申請が必要。そのため、十分な相談や支援が乏しいと、サービス享受が遅れてしまう。
- ・障がいが発見された時のいわゆる“急性期の医療”から一生涯続くであろう長期的なケア、“地域生活支援”へ円滑につなげられず、地域での孤立を招き、生活や将来に対する不安をもたらす場合がある。

いったい小児科医は、

医療現場から

障がい福祉サービスや母子保健サービスへ

どのようにつなげているのか？

どのように連携しているのか？

## 病院小児科における ライフステージに応じた家族支援

～医療現場から福祉サービスへの  
アプローチの実態  
小児科全国調査から

岡本 伸彦  
大阪府立母子保健総合医療センター 遺伝診療科

## 全国病院小児科調査

**調査対象施設:**  
日本小児科学会が認定する  
専門医研修施設 518医療機関

**調査対象者:**小児科部長など

**調査実施日:**平成23年2月

※調査対象施設は、日本小児科学会が認定する専門医研修施設であり、必ずしも小児科診療に特化した施設とは限りません。また、調査対象施設は、必ずしも小児科診療に特化した施設とは限りません。また、調査対象施設は、必ずしも小児科診療に特化した施設とは限りません。

## 医療機関の本来の役割

- ・医学的管理
- ・早期発見からフォローアップまで一貫した関わり
- ・ライフステージに応じた柔軟な対応
- ・障がいが発見された時(告知)、本人・家族へのきめ細かな心理社会的支援
- ・臨床像に応じた障がい福祉や母子保健のサービスの紹介

## 調査内容

- ◆障がいが発見された時の障がい児家族の心理的反応に対する対応
- ◆就学前期(障がいが発見された時から就学まで)の障がい児への障がい福祉サービス(療育・地域生活支援)等の紹介
  1. 療育といわれている障がい児通園施設や児童デイサービス等の発達支援に関する障がい福祉サービス
  2. 医療費の助成制度(自立支援医療、小児慢性疾患医療費助成、特定疾患医療費助成等)
  3. 医療機関から市町村への養育支援を必要とする家庭に関する情報提供から発する保健福祉サービス
  4. 相談支援、移動支援、地域活動支援等の地域生活支援に関する障がい福祉サービス
- ◆学齢期・青年期の障がい児に対する地域生活支援における医療機関の役割
- ◆障がい児の小児科における診療から内科等成人の診療科への移行

## 調査における障がい児の定義

- なんらかの機能の不全(障がい)の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(旧障害者基本法第2条)。
- 多種多様な臨床像で、原疾患の種類や原疾患の診断の有無に関係なく、全般性の発達遅れを認める者、話すことや言語発達のみ遅れを認める者、運動発達遅れを認める者、コミュニケーション能力や認知に問題を認める者、重度の難聴や視力低下などの発達初期の感覚器障がいを認める者、一部臓器の機能不全を認める者など

## 就学前期：療育の紹介

療育(障がい児通園施設や児童デーサービス等)の紹介を行っていますか？

紹介している	97.8%
紹介しない	1.8%
不明	0.4%

- 紹介しない理由:
- ✓ やっている所がない、
  - ✓ 地域の保健師が主にやってくれる。
  - ✓ 市の健診から紹介してもらっている。
  - ✓ 紹介先が不明。
  - ✓ よく知らないため。

## 結果(医療機関属性)

- 278医療機関が回答 回収率53.7% (うち小児病院13病院)
- 回答者の平均医師経験年数 24.6 ± 6.8 年
- 患者さんが障がい児である割合
 

外来 小児病院	9.4%	小児病院以外	8.4%
入院 小児病院	22.8%	小児病院以外	8.6%

 → 外来患者の1割弱が障がい児、  
 → 入院では小児病院で障がい児の割合が高くなる

## 就学前期：療育の紹介

療育の紹介は医療機関の役割だとお考えですか？

役割である	97.8%
役割と考えない	2.2%

↓

<ul style="list-style-type: none"> <li>✓ 基本的に行政の仕事</li> <li>✓ 行政の役割</li> <li>✓ 保健センター、子育て支援課など、公的制度(サービス)を判断出来る部署がすべき</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>✓ 当然の役割</li> <li>✓ 地域連携は大事</li> <li>✓ 患者家族は医療機関のみでは支えきれない</li> <li>✓ 有益である</li> <li>✓ 療育も治療の1つ</li> <li>✓ 患児のQOLの向上を目指すのも医師の役割</li> <li>✓ 障がい者医療の一部、重要な部分を占める</li> <li>✓ 家族の負担を軽減するため</li> <li>✓ 療育は病院ではできない</li> <li>✓ 生涯を通してよりよい生活を行える様に導くことは医師の使命</li> <li>✓ 一番身近な紹介者である</li> <li>✓ 障がい児に対する制度を親が知らないのでは、</li> </ul>
--	--

## 障がい判明した時の対応状況

外来における対応状況	いつも				ときどき				あまり				ぜんぜん				不明
	そう	そう	ない	ない	そう	そう	ない	ない	そう	そう	ない	ない	そう	そう	ない	ない	
1) 障がいを知する時、片親だけにならないよう両親がそろった状況で説明するように心がけている	54.7%	36.7%	4.0%	0.0%	4.7%												
2) 主治医が、家族の心理的反応にも留意して相談にのっている	61.2%	31.3%	2.9%	0.0%	4.7%												
3) 主治医が家族の心理的反応に留意する際、その家族の周囲(配偶者、親、親戚等)が育児に協力してくれるかを尋ねている	43.9%	48.6%	4.0%	0.4%	3.2%												
4) 障がい判明した時、家族が抱く不安や誤った認識に対して正しい疾病や障がいに対する知識を提供するように心がけている	71.6%	24.5%	0.7%	0.0%	3.2%												
5) 障がいの原因や遺伝について、正しい情報を提供し、理解を促すために、遺伝カウンセラーによるカウンセリングを行っている(遺伝カウンセラー従事病院)	28.6%	42.9%	28.6%	0.0%	0.0%												

## 就学前期：療育の紹介

どのようなタイミングで療育を紹介していますか？

	該当	該当しない	不明
現在、障がいを認めていないが、原疾患から判断して、近い将来、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ような障がいが生じることが予想され、早期療育が効果的と考えられる場合	59.6%	39.0%	1.5%
2) 原疾患の診断の有無にかかわらず、明らかな障がいを認める場合	76.5%	22.1%	1.5%
3) 成長発達の見点から、一般の保育(幼稚園や保育園)よりも療育が効果的と考えられる場合	71.0%	27.6%	1.5%
4) 1)2)3)にかかわらず家族から相談・紹介依頼があった場合	54.8%	43.8%	1.5%

まとめ～療育の紹介～  
 主治医は、障がい児に対して療育の紹介は仕事であると認識し、必要な場合に、比較的早期に療育の紹介を行っている。

## 障がい判明した時の対応状況

6) 家族の心理的反応や子どもの発達相談に対応するために、心理士等によるカウンセリングなど、専門的な心理的ケアを行っている(心理士従事病院)	いつも				ときどき				あまり				ぜんぜん				不明
	そう	そう	ない	ない	そう	そう	ない	ない	そう	そう	ない	ない	そう	そう	ない	ない	
7) 同様な疾病や障がいの患者会や家族会などを紹介している	10.4%	37.2%	24.5%	4.0%	4.0%												
8) 家族の精神的・心理的問題に対して、院内心療内科・精神科を紹介している	2.8%	28.0%	43.1%	20.0%	5.2%												
9) 家族の精神的・心理的問題に対して、他院心療内科・精神科を受診をすすめている	4.0%	32.4%	41.0%	18.3%	4.3%												
10) 主治医だけで対応することには限界を感じているため、他職種と連携し、主な対応をお願いしている	26.6%	52.5%	14.4%	2.5%	4.0%												

まとめ～障がい判明した時の対応状況～  
 主治医は障がい判明した時、家族に対して、心理社会的支援の必要性を認識し、その対応を心掛けているが、専門的なカウンセリングの提供や必要時の心療内科等への紹介までには至りにくい。他職種(ソーシャルワーカー、看護師、心理士等)との連携が必須である。

## 就学前期

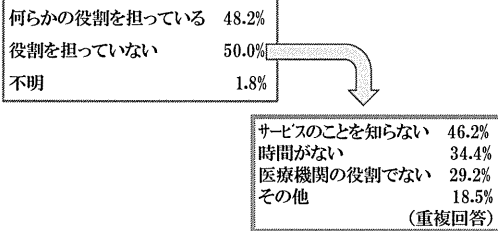
障がい判明した時から就学までに、相談支援、移動支援、地域活動支援、日常生活用具給付等の地域生活支援に関する障がい福祉サービスについて紹介しますか？

	積極紹介		申し出が有る場合に紹介しない		不明
	紹介	紹介しない	紹介	紹介しない	
全体	39.6%	45.7%	13.3%	1.4%	
小児病院	61.5%	38.5%	0%	0%	
小児病院以外	38.5%	46.0%	14.0%	1.5%	

- 紹介しない理由
- ✓ 専門療育施設を紹介し対応を依頼
  - ✓ サービスが所得によってもかわり、複雑でよくわからないため
  - ✓ 時間がない

## 学齢期・青年期

学齢期・青年期の障がい児の地域生活支援について、医療機関は、医学的管理とは別の役割を担っていますか？



## 障がい児の小児科診療から 内科等成人診療科への移行(課題)

- ▶ 引き受けてもらえる科が少ない(ほとんどない)
- ▶ 院内他科に依頼しても引き受けてもらえず、仕方なく小児科で継続する場合もある
- ▶ 家族との信頼関係から手放すことが難しい
- ▶ 適切な移行先が整備されていないので苦慮している
- ▶ なるべく18歳で紹介するようにしているが、重症児や難治性でんかんでは受け皿がない

学齢期・青年期の障がい児の地域生活支援について、医療機関は、医学的管理とは別の役割は何ですか？

他機関からの問い合わせに対応	60.1%
内訳:教育機関 80.8% 保健機関 77.8% 福祉機関 77.2% 他医療機関 77.2%	
障がい児・家族からの相談に対して、積極的に関係機関に働きかけ調整する	50.0%
内訳:福祉機関 59.6% 教育機関 76.4% 保健機関 76.4% 他医療機関 67.1%	
障がい児・家族からの相談に対して、積極的に院内他職種と連携をとり、そこから関係機関に連絡調整してもらう	46.4%
内訳:ソーシャルワーカー 92.2% 看護師 47.3% 保健師 20.9% 事務担当者 3.9%	
その他	1.8%
✓ 幼児～成人に至るまで、必要な教育(心理、ST、OT)医療を提供している	
✓ 院外から保健師・担任教師・地域開業医・地域リハ等で、退院前カンファレンスを行うなど	

## まとめ

- ◆ 主治医は、障がいを判明した時、家族に対して、心理社会的支援の必要性を認識し、その対応を心掛けている
- ◆ しかし、専門的なカウンセリングの提供や必要時の心療内科等への紹介までには至りなく、医療機関内での認識の向上、スタッフの充足やシステムの構築が必要である。
- ◆ 地域サービスへの入口ともいえる療育の紹介は積極的に行われている。
- ◆ 一方、地域生活支援に関する障がい福祉サービスの紹介になると、その数は減り、学齢期・青年期に至っては、約半数の医療機関がその役割を担っていないと考えている。
- ◆ 背景には、主治医が障がい福祉サービスのことを知らない、時間がないなどの主治医側の側面、家族がすでに知っている障がい福祉サービスを頼りに、新たに必要なサービス享受のために奔走しているなどの家族側の側面があると考えられる。

## 学齢期・青年期

学齢期・青年期の障がい児の地域生活支援における、医療機関の医学的管理とは別の役割について(まとめ)

- ▶ 乳幼児期に比べて、学齢期・青年期では、地域生活支援を行うことが仕事であると認識している主治医が減る
- ▶ 学齢期・青年期の障がい児の地域生活支援について、“サービスのことを知らないからできない”、“時間がないからできない”のが実情
- ▶ しかし、地域生活支援に関して、50～60%の主治医は、積極的に他機関・他職種と連携・調整を行っている
- ▶ 特に、教育機関からの問い合わせへの対応、福祉機関への働きかけが多い
- ▶ 院内連携では、ソーシャルワーカーがキーパーソン

## まとめ

- ◆ ライフステージにより、臨床像に変化あり、その変化に対応した医学的管理を行っている。同様に、障がい福祉サービスのニーズも変化し、主治医にとって、その享受状況を確認することは、医学的管理を行う上でも重要である。
- ◆ そのため、主治医が日進月歩に変化する医療を習得することに加え、障がい福祉サービスに関する知識を得ることは、時間的制約もあり、医療機関内・機関連携における何らかのシステムが必要である。
- ◆ キャリオーバー(小児科から成人診療科への移行)については、本人や家族にとっても、医療機関にとっても、重要である。しかしながら、主治医の対応に任されている現状である。
- ◆ 診療報酬や医療機関連携における制度改革が望まれる。

## 障がい児の小児科診療から 内科等成人診療科への移行

	該当	該当しない	不明
1) 患者の病状に応じた適当な医療機関や院内成人科に紹介する	61.5%	38.8%	1.1%
2) 患者から依頼のあった医療機関に対し紹介する	55.4%	43.5%	1.1%
3) 成人になっても継続して診療する	73.0%	25.9%	1.1%
4) その他	4.0%	93.5%	1.1%
5) 特に何もしない	1.4%	97/5%	1.1%

成人診療科へ紹介するタイミング  
障がい児の平均年齢19.3歳(最小14歳,最大30歳)

## 謝辞

調査にご回答くださった全国の病院小児科病棟のスタッフに感謝申し上げます。

## 研究協力者

市川佳世子 吹田保健所 精神科医  
井上 佳世 お茶の水女子大学大学院人間文化科学研究科 心理士/遺伝カウンセラー  
後藤真千子 大阪府立母子保健総合医療センター 英国ホスピタル・プレイスシャリスト  
酒井 昌子 大阪府立母子保健総合医療センター 保健師  
楢木野裕美 大阪府立大学看護学部小児看護学 看護師  
藤江のどか 大阪府立母子保健総合医療センター メディカルソーシャルワーカー