

報 告

歯科外来を長期通院している障害者 (主に自閉スペクトラム症) の高等部卒業後の 進路と保護者の悩みについて年代別調査

森主 宜延, 森主 真弓

〔論文要旨〕

目的: 障害者歯科医療では、医療従事者が患者の生活に生じる問題を保護者と語り共感し信頼を得ることは重要である。そこで、私たちは語りの話題となり、報告が極めて少ない高等部卒業後から施設入所にいたる保護者の悩みの変化を検討した。

対象ならびに方法: 障害者(主に自閉スペクトラム症) 65名を対象に、調査時20歳未満(G1)、20~30歳未満(G2)、30歳以上(G3)の3群に分け、私たちは、以下の5項目について保護者へのアンケート調査を行った。①卒業後の進路、②卒業時の悩み、③施設入所の希望、④施設入所を決断できない理由、⑤入所施設への要望について。

結果: 「卒業後の進路」について、G1は通所で最高比率を示し、G3は施設入所で最高比率を示した。3群間の回答比率において有意差を示した。「卒業時の悩み」について、G1は、障害者支援施設の選択が最高比率を示し、G3は、子どもの生活能力への不安が最高比率を示した。3群間の回答比率において有意差を示した。「施設入所の希望」について、3群とも66%以上の高い比率で施設入所希望を示した。「施設入所を決断できない理由」ならびに「入所施設への要望」については、保護者の経験と加齢が影響することが推察された。しかし3群間の回答比率において有意差は示されなかった。

結語: 各年齢群間によるアンケートの回答比率差は、障害者への教育のあり方、生活スタイルに対する国の政策、保護者の加齢、そして患者の生活能力などにより影響されることが示された。

Key words: 自閉スペクトラム症, 卒業後進路, 脱施設化, 地域生活, 障害者政策

I. 緒 言

医療従事者が患者ならびに保護者の信頼を得ることは、障害者医療において極めて重要である。信頼を得るには、医療従事者が単に医療技術・知識のみでなく、患者の生活に生じる問題について保護者と語り、保護者と共感することが大切と考えている。この対応は、いわゆる Narrative Based Medicineに通じている。患者ならびに保護者が医療従事者との共感により得ら

れる安心は、障害者医療に参加する歯科医師が行える福祉(welfare: 幸せ, または social welfare)の一端を担っていると考える。

保護者と交わす主な話題は福祉関連である。しかしながら、福祉関連の法律、そして運用方法は複雑で、たびたび変化し、理解するには困難を伴う。実際、十分に障害者福祉を理解している医療従事者は少ないと思われる。そこで、著者らは、障害者福祉への理解を深めるため、これまでさまざまな課題について報告し

The Age Group Study for Worries of Their Parents and Course of High School after Graduation That Target the Autism Primarily in the Long-term Outpatient Dental Examinees

Takanobu MORINUSHI, Mayumi MORINUSHI

もりぬし小児歯科医院 (歯科医師)

別刷請求先: 森主宜延 もりぬし小児歯科医院 〒890-0045 鹿児島県鹿児島市武2丁目6-16

Tel: 099-259-2810 Fax: 099-259-2410

[2610]

受付 14. 2. 10

採用 15. 8. 3

てきた¹⁻³⁾。

本報告は、診療室で保護者との語りによく話題となる特別支援学校高等部卒業時ならびに卒業後の不安と進路について調査を行うとともに、国の政策、すなわち、障害児（者）教育のあり方の変化ならびに脱施設化への移行施策と本調査結果との関連について考察することを目的とした。

なお、本報告に記載される医療と福祉の違いは、山口雅明氏が述べている「医療とは常に身体の異常を把握し、治療により症状の改善を目指すもので、福祉とは現状をあるがままに受け入れ何が本人にとって最良であるかを考えケアするものである」に従った⁴⁾。ただし、最近、患者の必要とする医療行為を迅速に行うため、身近な人による医療的ケアの構築が叫ばれている。しかし、この医療的ケアはあくまでも医師の支援に従い医療行為を行えることであり、医療的ケアが福祉領域であるのか否かは未だ明確に定義されていると難しい。

II. 対象と方法

調査対象は、当医院を受診している障害者のうち、アンケート調査に先立ちヘルシンキ宣言を遵守し、調査目的と方法を保護者と患者に口頭と使用するアンケート用紙で説明し、調査への同意が得られた合計65名（男性40名、女性25名）である。アンケート項目は、外来診療で保護者と話題になる以下の5項目、すなわち、①卒業後の進路、②卒業時の悩み、③施設入所の



図1 志賀の発達障害児のライフサイクルと本研究の年齢群対比⁶⁾

希望、④施設入所を決断できない理由、⑤入所施設への要望、とした。研究協力で承諾された65名すべてから来院時にアンケート記載による回答をいただき、その後、外来診療時にライフストーリー法⁵⁾を参考とし、調査者の聞き取りによりアンケートの回答内容に補足した。これら対象者は、障害者自立支援法が制定された2006年10月を考慮し、図1に示す「志賀の発達障害児のライフサイクルと年齢群」を参考とし⁶⁾、アンケート調査時点における被験者の年齢に従い、施設見学が始まる高等部2年生以後の16歳以上20歳未満（G1）：18名（18歳未満11名、18歳5名、19歳以上2名）、20歳以上30歳未満（G2）：24名、30歳以上（G3）：23名の3群に分けた。なお、G1の対象者における18歳以下の保護者には、質問の5項目について調査時点で考えていることと悩みについての回答を求めた。対象

表 調査対象

群	対象と母親の平均年齢	人数(名)	男性	女性	障害別分布
G1	20歳未満（平均年齢17.0歳） （平均卒業年2012年） （母親の平均年齢49.1歳） （入所者0名：0%）	18	12	6	自閉スペクトラム症：10名（55.6%） 脳性麻痺：1名、ダウン症：3名 知的障害：3名、筋ジス：1名
G2	20～30歳未満（平均年齢24.9歳） （平均卒業年2004年） （母親の平均年齢53.8歳） （入所者1名：4.2%）	24	17	7	自閉スペクトラム症：9名（37.5%） 脳性麻痺：4名、ダウン症：0名 知的障害：4名、脳機能障害：4名 他、3名（レット、第一・二鯉弓異常、骨形成不全）
G3	30歳以上（平均年齢35.7歳） （平均卒業年1993年） （母親の平均年齢63.4歳） （入所者6名：26.1%）	23	11	12	自閉スペクトラム症：14名（60.9%） 脳性麻痺：4名、ダウン症：2名 知的障害：2名、他、1名（脳硬化症）

群別対象者の通院年数：G1（10年以上17名、8年1名）、G2（10年以上21名、4年2名、5年1名）、G3（10年以上22名、4年1名）。

者の群別の詳細, すなわち各群別の平均年齢, 卒業年, 母親の平均年齢, 障害名と自閉スペクトラム症の比率, 通院年数, そして入所者数を表に示した。対象者のうち, 自閉スペクトラム症はほぼ半数を占め, そのすべてがいわゆるカナー型の自閉スペクトラム症である。また, 知的障害を認める対象者はG1で17名, G2で23名, G3で23名であった。

統計学的処理はStat-Viewを用い分割表分析の χ^2 独立性検定にて行った。

なお, ライフストーリー法の概要は「被調査者がそれまでに生きてきた人生について自由に口述し, それを調査者が時間をかけ聞き取り, 主体的行為者である個人の主観的視点を重視する点」を特徴とする⁵⁾。

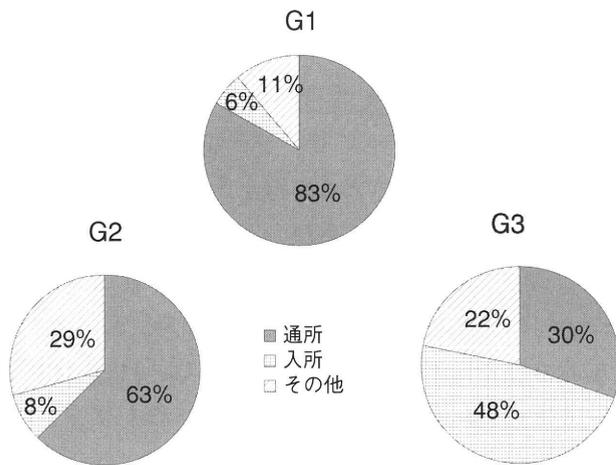


図2 卒業後の進路

分割表分析 (χ^2 独立性検定) にて3群間の回答比率に有意差 ($p \leq 0.05$) あり。

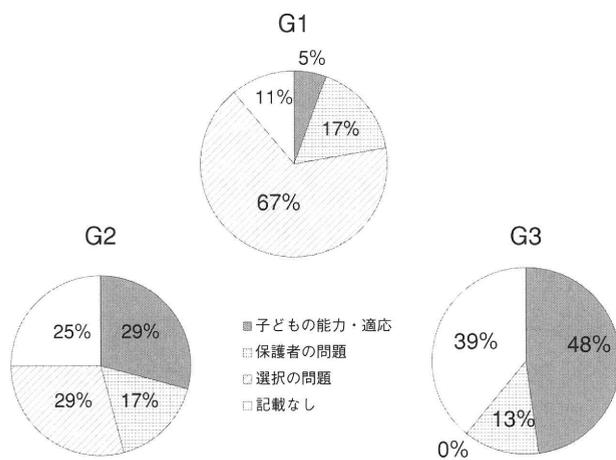


図3 卒業時の悩み

保護者の問題 (経済・体力, 事情, 重い), 選択の問題 (施設関連, 子どもの意思適応)。

分割表分析 (χ^2 独立性検定) にて3群間の回答比率に有意差 ($p \leq 0.05$) あり。

III. 結 果

- ① [卒業後の進路] では, 図2に示すように, G1が「通所」で, G3が「入所」で最高比率を示した。3群間の回答比率において有意差 ($p \leq 0.05$) が認められた。
- ② [卒業時の悩み] では, 図3に示すように, G1は「選択先の悩み」が最高比率を示し, G3は「子どもの能力への不安」が最高比率を示した。なお, 「記載なし」がG3で3群中, 最高比率を示した。3群間の回答比率において有意差 ($p \leq 0.05$) が認められた。
- ③ 調査時点での [施設入所の希望] では, 図4に示すように, 3群とも「施設入所希望」が最高比率を示し, 3群間の回答比率で有意差は示されなかった。
- ④ 調査時点での [施設入所を決断できない理由] では, 図5に示すように, G1とG3はともに, 「保護者の問題」が最高比率を示し, G2は「子どもの能力」が最高比率を示した。しかし, 3群間の回答比率で有意差は示されなかった。
- ⑤ 調査時点での [入所施設への要望] では, 図6に示すように, 3群とも「記載なし」が最高比率を示した。しかし3群間のすべての回答比率において有意差は示されなかった。
- ⑥ 保護者への聞き取りによる入所希望理由として, 「加齢に伴う自らの身体的不安」と「安心して子どもをケアしてくれる環境がない」が聞かれた。また対象

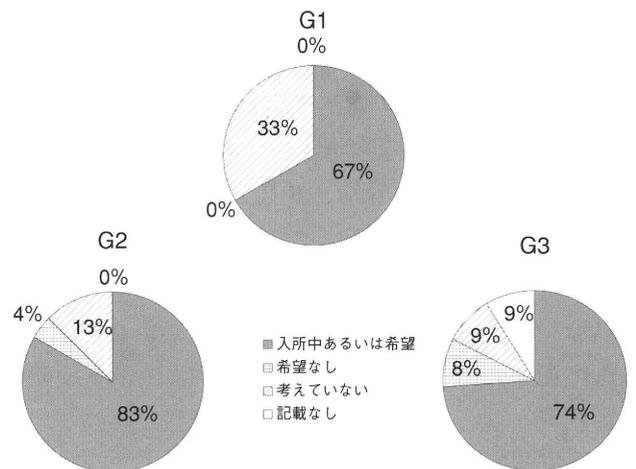


図4 施設入所の希望

(希望なし) は考えたが希望しないこと, (考えていない) は入所を考えることもないと (迷っている) を含めた。

分割表分析 (χ^2 独立性検定) にて3群間の回答比率に有意差なし。

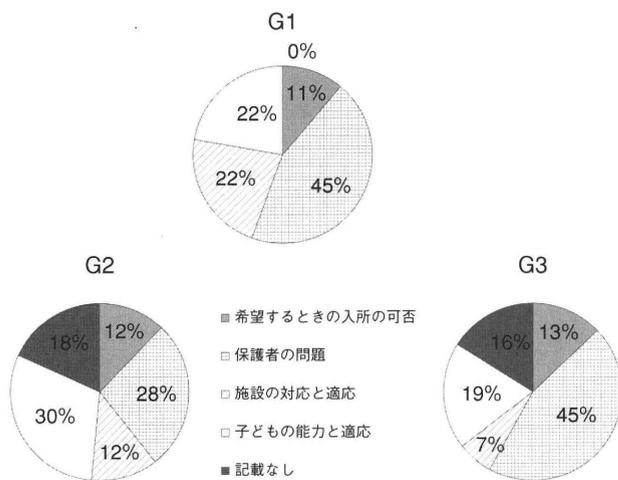


図5 施設入所を決断できない理由（複数回答）

分割表分析（ χ^2 独立性検定）にて3群間の回答比率に有意差なし。

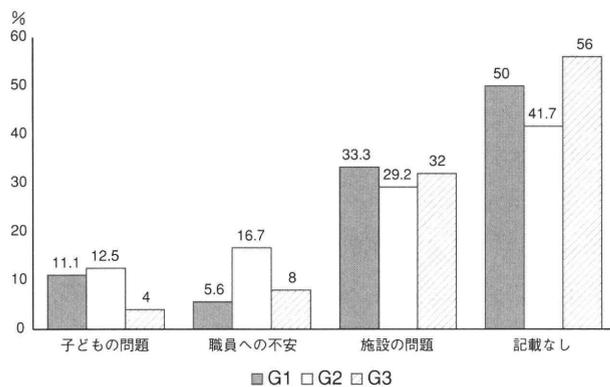


図6 入所施設への要望

子どもの問題（理解と個別対応）、職員への不安（変わる、数、専門性）、施設の問題（対応、設備、医療；歯科希望2名と保護者との連絡）。

分割表分析（ χ^2 独立性検定）にて3群間の回答比率に有意差なし。

者の60歳前後の母親からは、「両親の介護に直面し、施設入所を考え始めた」との意見も聞かれた。[施設入所を決断できない理由]における「保護者の問題」として、G3では、「長年ともにした子どもと離れがたい」、G1では「制度が変わり保護者の経済的負担への不安」と「施設入所への現実感があまりない」が聞かれた。その他、「子どもより一日遅れて死にたい」や施設入所に関して、「事務手続が複雑であるとともに、役所の担当職員が移動などで十分理解していない」など不満を挙げた。

IV. 考 察

近年、障害者における社会的方策の変化は義務教育から始まった。1979年以前、障害児は、就学猶予や就

学免除され、自宅や障害者入所施設に待機していた。しかし、1979年以降は、義務教育化され、ほとんどの障害者が中学校までの教育を受けられるようになった。この教育の義務化以降は、中学校卒業とともに、ほとんどの障害者が社会参加を目的とする具体的支援教育を担う高等部へ進学している⁷⁾。また、教育のあり方として、2007年4月に学校教育法の改正により、それまでの特殊教育が特別支援教育にとって替わった。特別支援教育の目的は、それまでの特殊教育、すなわち障害の種類と程度等に応じて、特別な場で指導を行うことから、障害のある児童生徒一人一人の教育的ニーズに応じて適切な教育的支援を行い共生社会の形成の基礎を築くことであった。さらに、障害者が普通学級にも参加でき、健常者との交流により統合された（包括ともいう）インクルーシブ教育が進められている⁸⁾。

一方、障害者への支援目標は、1981年の国際障害者年を境に、ノーマライゼーション（normalization）の考え方を背景に、障害者の社会への完全参加と施設入所でなく地域で自立し生活していくこと（脱施設化）への支援へと移行してきた。相馬⁹⁾によれば、「入所については、2003年の新障害者基本計画において、入所施設の整備抑制が提起され、2006年の障害者自立支援法では、脱施設化する障害者の数値目標が制定され、脱施設化がより具体的に示されている」と、脱施設化への経過を述べている。

このような教育と支援による社会参加と脱施設化が背景となり、2010年に竹内は、特別支援学校高等部卒業後の進路について文部科学省の資料から、大学等進学者が3.1%（大学等への進学は障害種別に見ると、視覚障害28.3%、聴覚障害38.9%、知的障害0.8%、肢体不自由1.2%、病弱・身体虚弱7.5%と開きがある）、専修学校・公共職業能力開発施設等入進学者が2.9%、就職者が23.7%、社会福祉施設等入所、通所者が64.4%、その他が5.9%と報告し、高等部卒業後は支援施設への入所・通所が多いとまとめている¹⁰⁾。

本研究対象は、G3は高等部卒業平均年が1993年で、この時期、具体的な脱施設化は行政府により示されておらず、G2の卒業平均年である2004年は、新障害者基本計画の翌年あたり、入所施設の整備抑制が保護者により認知されてきたことが推察され、G1の卒業平均年である2012年では、脱施設化が確実に保護者に認知され特別支援教育制度が具現化した年となっている。

本調査結果によると、[卒業後の進路]では、G3は「入所」が最高比率を示し、G1は授産・更生施設など支援施設の「通所」が最高比率を示した。なお、G2は両群の中間的結果であった。この結果は、高等部卒業後の障害者の動向に、国が求める障害者の地域生活への移行施策と支援教育が反映していると考えられた。

[卒業時の悩み]では、特別支援教育の影響がみられた。すなわちG1では支援制度が定着し、いわゆる社会参加となる通所先施設の「選択の問題」が最高比率を示した。しかしG3では、卒業当時、障害者個々の能力評価を考慮した特別支援教育体制が不十分な時期と考えられ、子どもの社会参加への適応に保護者の不安があり「障害者の能力への不安」が最高比率を示したと考えられた。

[施設入所の希望]については、3群とも66%以上、施設入所を希望していた。この比率は全国重症心身障害児(者)を守る会の資料4に示す入所待機者の現状の中で示されている「今すぐ入所を希望する」の38.6%と「将来に備えて」の28.1%を合わせた66.7%と類似していた¹¹⁾。自閉スペクトラム症をはじめ障害者の地域生活に対する保護者の不安は大きく、本研究における聞き取り調査から得た結果⑥の保護者の加齢ならびに家族内の出来事、そして社会的背景による不安の増強により、いずれは施設入所を希望せざるを得ない思いへと変化していく過程が推察できた。この点も資料4の入所の理由として「将来に備えた」が指摘されていた¹¹⁾。さらに、施設入所希望の具体的理由について、相馬⁹⁾は入所が必要となる理由として、「家族の体調不良・死亡」、「家族の負担」、「退院先の不在」、「自分の体力の衰え」、「一人暮らしに対する周囲の反対」、「選択肢の欠如」、「緊急時の選択」を挙げ、谷掛¹²⁾は、介護者(保護者)の施設入所希望に関して、「養育手帳が重度の者」、「重症心身障害者分類が重症心身障害の者」、「介護者の具合が悪い者」、「日常介護ができない者」の割合が高く、保護者の年齢が高いほど入所への希望が大きいと報告している。

[施設入所を決断できない理由]では、G3とG1で「保護者の問題」が高い比率を示した。この「保護者の問題」とは、結果⑥に示したようにG3においては子どもと離れがたい思いが、G1では、経済的負担と、保護者の施設入所への現実感が薄いことが考えられた。

[入所施設への要望]については、今後、施設入所を考えていくうえでの参考資料にとどめたい。

脱施設化はノーマライゼーションの考えに基づく自立と地域生活を掲げた目標である。雇用状況から見ると、現在、発達障害者の卒業後就業率は雇用型が低く、多くが非雇用型である¹³⁾。一概には言えないが、雇用型への推移が脱施設化への円滑な流れの好ましい一過程と考えた場合、脱施設化への流れは円滑に進んでいるとは言い難く、脱施設化への課題を検討している報告もある^{8,14,15)}。このような傾向に対して国も障害者自立支援法を一部改定し障害者総合支援法を2015年4月1日に施行し、就労移行支援事業の追加と対象拡大(2016年4月)など対策を行っている¹⁶⁾。

最後に、本報告は各群によりアンケート調査時が各項目により時間軸が異なるため聞き取りも含めた慎重な配慮を必要とした。また対象の約半数が自閉スペクトラム症であり、多様である障害者すべてに対して必ずしも反映されるものではない。

V. 結 論

今回の調査結果から以下の結論を得た。

- 1) [卒業後の進路]でG1では通所が多く、G3では入所が多かった。
- 2) [卒業時の悩み]でも、自立への支援教育により、G1では、子どもの能力より、より具体的に「支援施設の選択」に視点が置かれるのに対して、G3では、「子どもの能力への不安」が高かった。
- 3) [施設入所の希望]については3群とも66%以上の高い頻度を示し、脱施設化を改めて考察すべき結果が示された。
- 4) [施設入所を決断できない理由]と[入所施設への要望]では、聞き取りからの結果も含め卒業後経験と保護者の加齢が回答に影響しているとの推察に留めた。

これらのことから、今後は保護者の加齢に伴う入所への支援も含め、老齢化する障害者について学際的な医学的検討を行い、新たな第三の施策が、介護保険領域を超えて必要と考えられた。なお、年々増加傾向にある地域生活を支援する中間的対応として介護を要しないグループホームと介護を必要とするケアホームがある¹⁷⁾。しかし、実態は従来の入所とそれほど変わらない現状にあり²⁾、地域生活への具体的位置づけの一元化も考えられているグループホームとケアホームの今後に注視していきたい。

謝 辞

長年、私に医療と福祉について多くの示唆を与えてくださり、本研究にご協力していただいた患者ならびに保護者の皆さま、そして、資料提供とご指導をいただいた鹿児島県、鹿児島市の障害福祉課に心から感謝申し上げます。

この論文は、第19回日本歯科医療福祉学会にて一部報告した。

利益相反に関する開示事項はありません。

文 献

- 1) 森主宜延, 森主真弓. 自立支援法から学ぶ障害者患者の思い. 日歯福祉誌 2007; 12: 1-8.
- 2) 森主宜延, 淵田亜紗子, 他. グループホームの現状と歯科保健介入に関する考察. 日歯福祉誌 2008; 13: 1-9.
- 3) 森主宜延, 森主真弓. 児童養護施設入所者の口腔所見による歯科医の係わりについての考察. 日歯福祉誌 2009; 14: 28-35.
- 4) 山口雅明. 超高齢社会と新規事業創出の可能性. 野村総合研究所, IT フロンティア, 2003: 1月号.
- 5) 桜井 厚, 小林多寿子編. ライフストーリー・インタビュー 質的研究入門. 東京: せりか書房, 2005: 11-52.
- 6) 志賀利一. 発達障害児をもつ家族のライフサイクル Ver.2.0. http://www.009.upp.so-net.ne.jp/machito/otho/ot_ls2k.html. 2012.4.
- 7) 文部科学省特別支援教育資料, 平成20年度. http://www.mext.go.jp/a_menu/shotou/tokubetu/material/1279975.htm, 2012.1.
- 8) 吉川英里. 義務教育における特別支援教育とインクルーシブ教育の意義. http://www.f.waseda.jp/k_okabe/semi-theses/10eri_yoshikawa.pdf. 2014.1.
- 9) 相馬大祐. 身体障害者療護施設入所者の施設入所に至るまでの経過. 介護福祉学会雑誌 2011; 18: 103-111.
- 10) 竹内まり子. 特別支援教育をめぐる近年の動向—「障害者の権利に関する条約」の締結に向けて—. 国立国会図書館 ISSUE BRIEF NUMBER (調査と情報), 2010: 684.
- 11) 全国重症心身障害児(者)を守る会. 「障害福祉サービスの在り方に関する論点整理」に係る意見(詳細版). <http://www.mhlw.go.jp/file/05-Shingikai-12201000-Shakaiengokuyokushougaihokenfukushibu-Kikakuka/0000072979.pdf>. 2015.2.
- 12) 谷掛千里. 在宅障害児者の介護者の施設入所希望に関連する要因. 日本公衆衛生学会雑誌 2005; 52: 215-225.
- 13) 厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部障害福祉課. 障害福祉サービスにおける就労支援. <http://www.rehab.go.jp/College/japanese/training/23ServicesManagement/files/2-4-1-4.pdf>. 2011.10.
- 14) 峰島 厚. 障害者福祉分野で進行する“脱施設化”政策の動向に関する批判的検討—「障害者基本計画」における知的障害者の地域生活移行政策の本質と問題—. 立命館産業社会論集 2003; 39: 1-17.
- 15) 樽井康彦. 知的障害者の脱施設化の論点に関する文献的研究. 生活科学研究誌 2008; 7: 157-168.
- 16) 障害者総合支援法の概要. <http://www.city.yokohama.lg.jp/kenko/shogai/annai10/pdf/shienho.pdf>
- 17) 障害者の地域生活推進に関する検討会(第1回). グループホームとケアホームの現状等について. <http://www.mhlw.go.jp/file.jsp?id=147261&name=0000013345.pdf>. 2013.7.

[Summary]

In dental care for patients with disabilities, it is important for health care workers to earn the trust of both patients and their guardians. To earn this trust, health care workers typically talk with the guardian about problems in the patient's life and empathize with the situation of guardian. These conversations generally cover the course of treatment after high school and the possibility of future institutionalization. Therefore, the present study aimed to clarify the problems experienced by guardians of patients with disabilities with respect to the course of treatment after high school and future institutionalization.

The subjects were 65 patients and their guardians. The majority of the subjects had autistic spectrum disorders. We conducted a questionnaire survey of parents about the five items below. ① course after the graduation, ② trouble at the time of the graduation, ③ facilities entrance hope, ④ the reason that could not decide of the entrance facilities. ⑤ demand to entrance

facilities. As a result, 1) about “a course after the graduation”, G1 showed the best ratio by day care, and G3 showed the best ratio by facilities entrance. It showed significant difference in the answer ratio between three groups. 2) about “trouble at the time of the graduation”, in G1, the choice of person with a disability support facilities showed the best ratio, and, in G3, uneasiness to ability for life of the patient showed the best ratio. It showed significant difference in the response ratio between three groups. 3) about “facilities entrance hope”, all three of group showed facilities entrance hope at the high ratio of more than 66%. 4) About “the reason that could not decide of the entrance

facilities” and “the demand to facilities”, it was guessed that experience and the aging of the guardian influenced it. However, the significant difference was not shown in the response ratio between three groups. In conclusion, it was suggested that the difference of response rates of the questionnaires between each age group is influence by the educational method for disability persons, the national policy for the life style of disability persons, guardian aging, and the life ability of patients.

[Key words]

autistic spectrum disorder, postgraduate course, deinstitutionalization, community life, disability policy