

地域での保健と医療・福祉の連携に関する研究

——住民から見た連携の必要性（障害児の子育てから見た問題点）——

フクナガ イチロウ タツミ ジュンコ モモタニ エイチ ハシモト ミカ
福永 一郎*1 巽 純子*5 百溪 英一*6 橋本 美香*7
タマイ マリコ キムラ ヒロユキ ヒラオ トモヒロ ジツナリ フミヒコ
玉井 真理子*8 木村 浩之*2 平尾 智広*3 實成 文彦*4

目的 障害児の子育てにあたっては、公共社会資源、民間社会資源を十分、あるいは効率的に活用することが難しく、保健・医療・福祉・教育の各サービス・制度を横断的にサポートする体制を整えることが必要である。このことに着目して、障害児保健福祉領域を保健と医療と福祉の連携についての調査対象とし、当事者への調査を行った。

方法 3府県のダウン症親の会会員の対象とし、子育てに関して住民（障害当事者）からみた保健、医療、福祉、教育の現状と、連携の関連事項について無記名自記式質問票にてたずねた。実施時期は1998年12月から1999年1月で、発送数は466件、回収数は197件で回収率は42.3%であった。

結果 保健サービスの利用度は高くないが公的な親子教室や親の会の活動は利用度が高い。療育手帳の取得度は高く、医療費、生活費の補助利用は地域差があった。子育ての情報は親の会、医療機関や施設、発達相談は良好であるが、役場の福祉の窓口は不十分で、保健婦は利用が多いが情報は十分ではない。公共サービス内容の満足度は低く、役場の福祉および教育委員会の窓口は対応の印象が不良で、保健婦は印象はよいが接触がない回答もあった。保健、医療、福祉の問題点と住民参加では関係機関の連携不十分に起因する問題点が多かった。住民中心の地域保健、医療、福祉活動への参加では総体として関心は高い。

結論 障害児の子育てにあたっての地域におけるサービス・制度は、当事者からみて不十分な状況であり、とりわけ、関係各機関の連携の不十分さに起因する要素が多いと考えられた。保健・医療・福祉・教育の各サービス・制度を横断的にサポートする体制を整えるためには、地域における問題や活動目的をみんなで共有し、親の会などの住民当事者の活動を中心に、地域での連携体制を構築することが必要である。

Key words 連携、障害、住民参加、セルフヘルプグループ、組織育成、情報

I はじめに

現在、高齢者対策を中心に、保健と医療と福祉の連携の必要性が指摘されている。しかし、これらの多くは、単なる個人の顕在化したニーズへの対応システムにとどまっていることが多い。

本来、保健と医療と福祉の連携は、単に担当

者間の便宜を図るものではなく、住民の当事者性を確保し、住民の主体的活動の参加を前提とされたものであることが望ましい。

障害児の出生は全出生の2%とも3%ともいわれ、障害保健福祉教育領域は、潜在的にはかなりニーズの高い領域と思われるが、地域の中でみるとマイノリティであり、かつ子育て中の当事者（親）は年齢層が若いこと、子育てに追

*1 香川医科大学人間環境医学講座 衛生・公衆衛生学助教授 *2 同大学院生 *3 同助手 *4 同教授
*5 京都大学医学研究科放射線遺伝学助手 *6 農林水産省家畜衛生試験場分子病理室長
*7 高松家庭裁判所医務室技官 *8 信州大学医療技術短期大学部助教授

われていることなどから、その潜在的な種々のニーズは、保健統計の分析や、調査等によらなければ明らかにされることは少なく、保健施策にも反映されにくい性格を持っている。一方福祉行政では、一部の子育て支援施策をのぞけば、基本的には基準行政による申請主義に基づいた措置が業務の大部分であり、潜在的な需要や要望を計測することは困難な状況にある。教育行政では、教育的行為として対処が行われるが、教育相談的なサービスの他に、就学指導という障害児の親にとっては非常に関心の高く、また、トラブルを抱えやすい業務を持っている。もう一つ別の医療、福祉、教育の領域（行政外部）としてとらえられる、療育の場としての福祉現場（施設、心身障害児通園事業など）や、医療の場、障害児学級・学校、障害児を受け入れている保育所などでの現状などが保健、福祉、教育の行政へ情報として提供されることは必ずしも一般化しているとは言えない状況にある。

障害児の子育てにあたっては、公共社会資源、民間社会資源を十分、あるいは効率的に活用することが難しいことがよく言われている。従って、当事者に対しては、保健・医療・福祉・教育の各サービス・制度を横断的にサポートする体制を整えることが必要である。上記のような背景の中、保健と医療と福祉（及び教育）のサービスの現状と連携について、調査対象として障害児保健福祉領域（一部母子保健領域となる）を選び、住民であり当事者である障害児の親を対象に調査を行ったので若干の考察を加えて報告する。

II 対象と方法

香川県、京都府、茨城県にあるダウン症児の親の会（日本ダウン症協会香川支部、京都ダウン症児を育てる親の会トライアングル、茨城県ダウン症協会。なお、以下、地域名が特定できないように、順不同にてA府県、B府県、C府県と表記する）の当事者会員（1世帯1アンケート）を対象に、郵送法により子育てに関するアンケート調査を行った。回答者はダウン症児

の母親を指定した。調査項目は以下の(1)～(6)であり、子育てに関して住民（障害当事者）からみた保健、医療、福祉、教育の現状と、連携の関連事項についてたずねた。

(1) 「障害児」の子育てで利用したサービスについて

1) 母子保健・児童福祉・教育サービス（複数回答）

母子保健サービスを中心に福祉、教育サービス（一部民間サービス）の利用状況をたずねた。項目は以下である。(1)健診 (2)家庭訪問 (3)健康教育、健康相談など (4)発達や病気に関する相談 (5)親子教室やサークル (6)障害に関する療育、訓練、治療 (7)施設サービス

なお、1歳6か月児健診の利用、福祉の相談、保育所幼稚園の利用については当該児が調査時3歳以上の母親、3歳児健診、教育委員会の教育相談は当該児が調査時小学生以上の母親について集計したが、これはよく利用される時期後の年齢で調査しないと、利用状況を把握するのに適さないと考えられるからである。

2) 障害に関する手帳や医療費助成の利用状況

手帳制度や公的な医療助成の利用状況をたずねた。

(2) 「障害児」の子育てで経験したことや感じた困りごと（複数回答）

障害児の子育てでぶつかった困難を中心に、子育て上の経験についてたずねた。

(3) 子育ての情報を提供する機関の利用状況

子育ての情報を提供する機関の利用状況と、その利用した機関の対応について、「いろいろなことを相談できる機関の情報」「医療機関や施設、専門家の発達相談の情報」「利用できる制度やサービスの情報（医療費、手帳、各種制度など）」「同じ悩みを持つ親や親の会の紹介」の4つについて、「役場の福祉の窓口」「保健婦さん」「医療機関や施設や発達相談」「インターネットなど」「幼稚園や保育所、学校」「児童相談所」「親の会」の各機関についてたずねた。なお、「医

表1 調査対象、回収数(子どもの年齢別)

	A府県			B府県			C府県			総数		
	回収数	発送数	回収率(%)	回収数	発送数	回収率(%)	回収数	発送数	回収率(%)	回収数	発送数	回収率(%)
総数	43	105	41.0	68	145	46.9	86	216	39.8	197	466	42.3
3歳未満	8	19	42.1	14	23	60.9	17	38	44.7	39	80	48.8
3歳以上就学前	12	21	57.1	8	14	57.1	25	37	67.6	45	72	62.5
小学生	17	46	37.0	34	81	42.0	27	86	31.4	78	213	36.6
中学生	4	12	33.3	9	21	42.9	6	20	30.0	19	53	35.8
義務教育以降16~19歳	2	7	28.6	3	6	50.0	3	14	21.4	8	27	29.6
20歳以上	-	-	-	-	-	-	7	21	33.3	7	21	33.3
年齢不詳	-	-	1	1

療機関や施設、専門家の発達相談の情報」について「医療機関や施設や発達相談」の利用、「利用できる制度やサービスの情報(医療費、手帳、各種制度など)」について「役場の福祉の窓口」、「同じ悩みを持つ親や親の会の紹介」について「親の会」といった、一見情報内容と提供機関が一致する項目もそれぞれたずねているが、事例的に見れば、医療機関や施設から別の専門相談への紹介が行われる実態が散見されること、児童福祉サービスがいくつもの行政窓口に分かれており、福祉窓口から他の窓口のサービスが紹介される場合とされない場合があること、親や親の会の紹介を入手する経路は必ずしも親の会とは限らないこと、ダウン症という障害別の親の会の他、たとえば言語障害児の会などの他の親の会もあること、一通りのサービスを利用した後に親の会に加入する場合があります、「同じ悩みを持つ親や親の会の紹介」が必要な時期に親の会を利用していない例があるなどにより、これらについてもたずねることとしたものである。

(4) 公共サービスについて

- 1) 「障害児」の子育ての上で、今まで受けてきた公共サービス内容の満足度
- 2) 「障害児」の子育ての上で、今まで受けてきた公共機関やサービスの対応についての満足度

公共サービスや専門サービスに対する内容および対応の満足度をたずねた。2)の「対応」は以下の項目についてたずねた。(1)福祉の窓口の対応 (2)保健婦さんの対応 (3)専門職の相談の対応(専門職とは、たとえば発達相談の心理の

先生など) (4)医療機関や施設の対応 (5)教育委員会の対応 (6)幼稚園や保育所の対応 (7)児童相談所の対応 (8)民間団体や親の会の対応

(5) 保健、医療、福祉の問題点と住民参加

- 1) 「障害児」の子育て経験からみた保健、医療、福祉の問題点(複数回答)

子育てで経験した困りごとなどからみた保健、医療、福祉の問題点についてたずねた。

- 2) 住民中心の地域保健、医療、福祉活動への参加

居住している自治体が「自治体と保健と医療と福祉の関係者が手を取り合い、住民中心の地域活動(健康なまちづくり、こどもに対する保健や福祉の計画、障害者に優しいまちづくりなど)を進めてゆこう」という方針で、計画段階に入ったとき回答者がとる態度についてたずねた。なお、「健康なまちづくり」とは総合的な保健計画を、「こどもに対する保健や福祉の計画」とはエンゼルプランや母子保健計画を、「障害者に優しいまちづくり」は障害者プランをイメージしている。

(6) 自由意見

「障害や慢性の病気を持つお子さんの子育てにあたって、困ったこと、改善してほしいこと、地域での保健や医療や福祉の仕組みに対してこうあってほしいことなど、ご意見をご自由にお書きください」との設問で意見を求めた。

発送作業は各親の会有志により行い、回収、集計作業は香川医科大学人間環境医学講座衛生・公衆衛生学で行った。調査期間は1998年12

月から1999年1月で、2月5日までに到着したものを集計した。発送数は466件、回収数は197件で回収率は42.3%であった。当該ダウン症児の年齢別回収数を表1に示すが、3歳以上就学前では6割前後と回収率が高い結果となっている。

III 結 果

(1) 「障害児」の子育てで利用したサービスについて

1) 母子保健・児童福祉・教育サービス(表2)

健診の利用は、各府県で乳児健診で6~8割、そのほかの健診では約5~6割である。保健婦の家庭訪問はB府県の72%がもっとも高く、他では5割前後である。母子保健推進員や、母子愛育班員の訪問は数%以下である。栄養相談、保健婦相談の利用は、前者が各府県とも10%台であり、後者も2~3割台である。育児学級(公的)の利用は、府県による差が大きく、A府県の56%からB府県の4%まで違いがある。

乳幼児相談、役場の福祉の相談、教育委員会の教育相談、学校の相談は、府県によって若干の違いがみられるが、利用者の割合は2割程度までである。施設の相談はB府県で75%、他の府県でも5割強と高く、児童相談所の相談は、B、C府県では約半数が利用しているが、A府県では12%と低い。

主としてセルフヘルプグループ的な色彩の強い親子教室(公的)や民間育児サークルについて、親子教室ではB府県、C府県では4割前後の利用、育児サークルの利用はいずれも1割程度以下である。

施設等の療育訓練治療ではA、B府県では9

表2 障害児の子育てで利用したサービス

(単位 %)

	A府県	B府県	C府県
乳児健診	60.5	77.9	72.1
1歳6か月児健診*	60.0	59.3	48.5
3歳児健診**	52.2	50.0	58.1
保健婦の家庭訪問	55.8	72.1	48.8
母子保健推進員等家庭訪問	4.7	0.0	1.2
栄養相談	14.0	19.1	16.3
保健婦相談	23.3	33.8	25.6
育児学級(公的)	55.8	4.4	14.0
乳幼児相談	4.7	19.1	27.9
福祉の相談*	8.6	16.7	20.6
教育相談(委員会)**	17.4	15.2	14.0
学校の相談*	11.4	1.9	16.2
施設の相談	51.2	75.0	55.8
児童相談所の相談	11.6	52.9	47.7
親子教室(公的)	16.3	42.6	36.0
育児サークル(民間)	2.3	10.3	10.5
母子愛育会活動	4.7	0.0	1.2
親の会の活動	95.3	97.1	90.7
施設等の療育訓練治療	83.7	89.7	73.3
その他の訓練	34.9	17.6	16.3
保育所・幼稚園*	80.0	96.3	75.0
一時預かり等	0.0	0.0	7.0
その他施設サービス	7.0	5.9	4.7

注 A府県n=43, B府県n=68, C府県n=86
 *3歳以上A府県n=35, B府県n=54, C府県n=68
 **小学生以上A府県n=23, B府県n=46, C府県n=43

表3 手帳、医療費助成制度の利用

	A府県		B府県		C府県	
	実数	%	実数	%	実数	%
身体障害者手帳	4	9.3	14	20.6	7	8.1
(3歳未満)	1	12.5	4	28.6	2	11.1
療育手帳	36	83.7	64	94.1	71	82.6
(3歳未満)	2	25.0	11	78.6	9	50.0
精神障害者保健福祉手帳	1	2.3	-	-	-	-
(3歳未満)	-	-	-	-	-	-
小児慢性疾患手帳	-	-	13	19.1	6	7.0
(3歳未満)	-	-	7	50.0	3	16.7
医療費の補助(障害・疾病によるもの)	31	72.1	41	60.3	37	43.0
(3歳未満)	2	25.0	8	57.1	4	22.2
生活費の補助(特児手当など)	29	67.4	46	67.6	48	55.8
(3歳未満)	2	25.0	8	57.1	8	44.4
制度を全く利用していない	5	11.6	2	2.9	9	10.5
(3歳未満)	4	50.0	2	14.3	6	33.3

注 A府県n=43, B府県n=68, C府県n=86
 *3歳未満A府県n=8, B府県n=14, C府県n=18

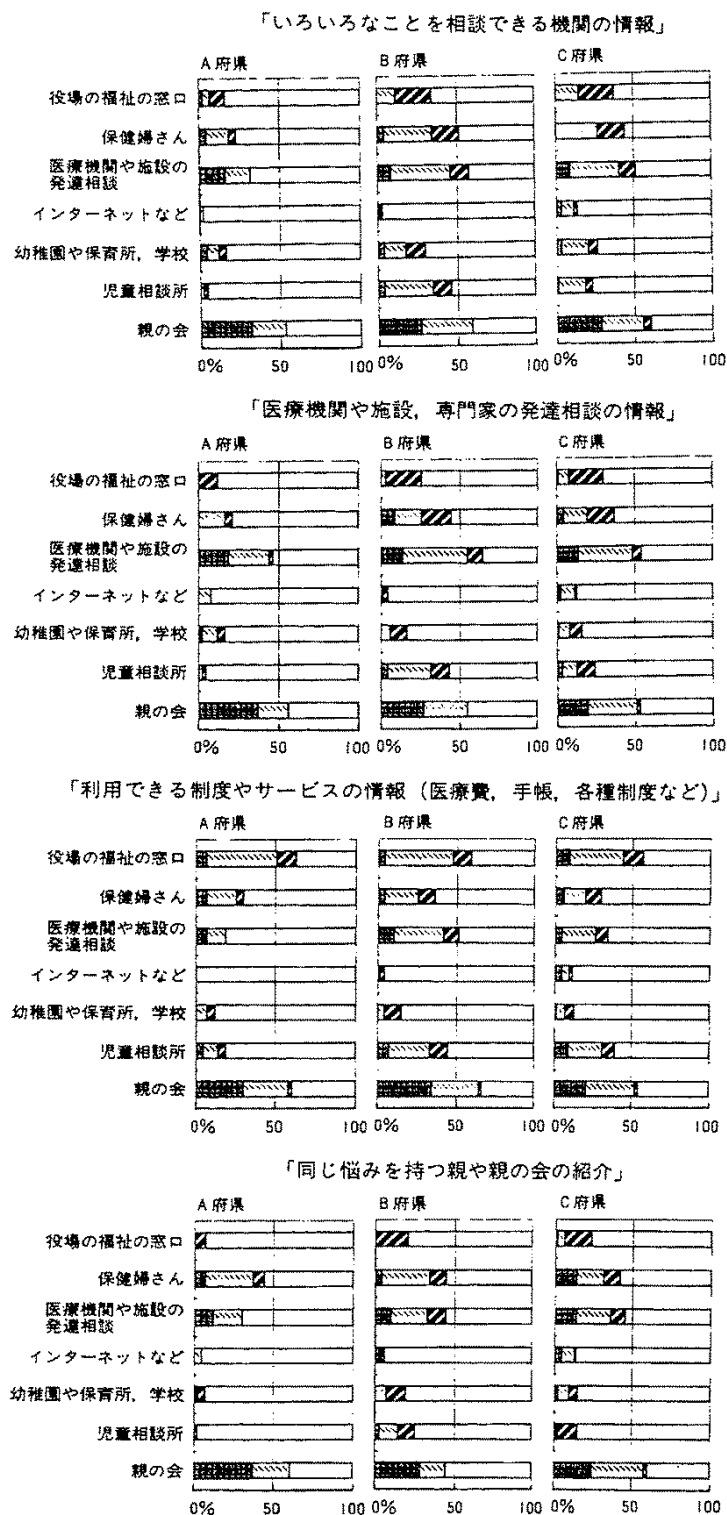
表4 障害児の子育てで経験したことや感じた困りごと

(単位 %)

	A府県	B府県	C府県
困ったときに相談先がわからなかった	39.5	42.6	40.7
健診や相談の場でのこどもの状態の説明	41.9	30.9	43.0
医療機関や施設の紹介	37.2	38.2	43.0
いろいろなこと(福祉、心のケア、医療健康情報)の相談先の紹介	39.5	45.6	45.3
他の親や先輩親の紹介	32.6	33.8	29.1
育児サークルや親の会の紹介	20.9	29.4	16.3
療育法・治療法・訓練法の紹介	39.5	39.7	54.7
身近な健康・子どもによくある病気の説明	23.3	26.5	29.1
排泄や食生活・しつけの生活面の情報を教えて欲しかった	39.5	22.1	24.4
就学に関する情報を教えて欲しかった	39.5	41.2	27.9
成人の障害児に関する情報を教えて欲しかった	25.6	39.7	31.4
利用可能な福祉制度の説明	39.5	61.8	45.3
家族や周囲の理解を得るためのアドバイス	30.2	19.1	16.3
その他	4.7	4.4	7.0

注 A府県n=43, B府県n=68, C府県n=86

図1 子育ての情報を提供する機関の利用状況



■ 関係する情報、他の機関の情報までを含めて十分に教えてもらった
 ▨ 聞いたことについては教えてくれた
 ▩ 聞いたことについても十分に教えてもらえなかった
 □ 聞きに行ったことがない

割近くが利用したことがある。C府県では73%とやや低い。その他の訓練ではA府県では35%の利用がある。保育所・幼稚園では、B府県の96%を最高にA府県で80%、C府県で75%の利用がある。一時預かり等、その他施設サービスはほとんど利用がない。

2) 障害に関する手帳や医療費助成の利用状況(表3)

療育手帳では取得度が高く、3歳未満でみてもB府県では取得度が高い。医療費の補助利用(育成医療などの障害医療、小児慢性)、生活費の補助利用は、C府県では他府県に比べて低い。

(2) 障害児の子育てで経験したことや感じた困りごと(表4)

一部を除き、大部分の項目で30~40%が選択されている、B府県では「利用可能な福祉制度の説明」が62%と高く、C府県では「療育法・治療法・訓練法の紹介」が55%と高くなっている。

(3) 子育ての情報を提供する機関の利用状況(図1)

提供機関別に見ると、情報入手に関しては、いずれも親の会の利用が多かった。医療機関や施設や発達相談は、発達相談の情報では5~7割利用され、そのほかの項目でも比較利用されており、情報自体も比較的得られている結果である。役場の福祉の窓口は、制度やサービスの情報(医療費、手帳、各種制度など)では多く利用されているが、「聞いたことについては教えてくれた」が多く、「聞いたことについても十分教えてもらえなかった」とする割合も若干存在し、制度やサービス以外の情報源としてはほとんど利用されていないか、利用しても情報が得られていない。保健婦は3~4割と比較的利用が多いが、提供できている情報は十

分ではない結果である、児童相談所に関しては地域差があり、B、C府県では高い利用割合となっている。幼稚園や保育所、学校は情報源としてほとんど利用されていない。

提供内容別に見ると、「いろいろなことを相談できる機関の情報」と「医療機関や施設、専門家の発達相談の情報」では、親の会、医療機関や施設や発達相談、保健婦さんの利用が高い。「利用できる制度やサービスの情報(医療費、手帳、各種制度など)」では親の会あるいは役場の福祉の窓口が高く、B府県では医療機関や施設や発達相談あるいは児童相談所も4～5割程度ある。「同じ悩みを持つ親や親の会の紹介」では、親の会、保健婦、医療機関や施設や発達相談や割合が高い。

(4) 公共サービスについて (表5, 6)

1) 「障害児」の子育ての上で、今まで受けてきた公共サービス内容の満足度

いずれの地域も、十分に満足としたのはごく少数である。多少不満はあるが満足、不満があるが我慢できる程度、早急に改善してほしいに3分割された。

表5 今まで受けてきた公共サービスは全体的にみて満足できるものか

	A府県		B府県		C府県	
	実数	%	実数	%	実数	%
十分に満足	1	2.3	-	-	4	4.7
多少不満はあるが満足	9	20.9	15	22.1	19	22.1
不満があるが我慢できる程度	19	44.2	27	39.7	28	32.6
早急に改善してほしい	13	30.2	21	30.9	31	36.0
無回答	1	2.3	5	7.4	4	4.7

注 A府県 n=43, B府県 n=68, C府県 n=86

表6 公共機関やサービスの対応への満足度

(単位 %)

	A府県				B府県				C府県			
	接触なし	よかった	あまりよくなかった	無回答	接触なし	よかった	あまりよくなかった	無回答	接触なし	よかった	あまりよくなかった	無回答
福祉の窓口	16.3	20.9	53.5	9.3	10.3	38.2	48.5	2.9	14.0	33.7	50.0	2.3
保健婦さん	23.3	58.1	16.3	2.3	8.8	57.4	32.4	1.5	14.0	50.0	32.6	3.5
専門職の相談	23.3	48.8	27.9	0.0	2.9	70.6	22.1	4.4	15.1	65.1	16.3	3.5
医療機関や施設	0.0	72.1	27.9	0.0	1.5	64.7	32.4	0.0	2.3	62.8	29.1	5.8
教育委員会	46.5	2.3	48.8	2.3	36.8	1.5	61.8	0.0	41.9	19.8	34.9	3.5
幼稚園保育所	18.6	55.8	25.6	0.0	10.3	73.5	16.2	0.0	25.6	43.0	29.1	2.3
児童相談所	23.3	44.2	27.9	4.7	8.8	42.6	44.1	4.4	12.8	54.7	30.2	2.3
民間団体や親の会	9.3	83.7	2.3	4.7	4.4	88.2	4.4	2.9	1.2	74.4	18.6	5.8

注 A府県 n=43, B府県 n=68, C府県 n=86

2) 「障害児」の子育ての上で、今まで受けてきた公共機関やサービスの対応についての満足度

いずれの地域も、役場の福祉および教育委員会の窓口は対応の印象が良くない傾向にある、保健婦はおおむね良好な状況であるが、接触がないとした回答も2割強あり少なくない。医療機関や施設の対応の印象が良好である。

(5) 保健、医療、福祉の問題点と住民参加(表7, 8)

1) 「障害児」の子育て経験からみた保健、医療、福祉の問題点

一部の専門職やサービス提供者の不勉強な印象(5～7割)、必要な情報を得るのにいくつもの窓口で別々に聞かなければならない問題(5～7割)、住民団体と公共機関がともに協力しあえる体制がほしい(5～6割)、保健や福祉の制度やサービスの仕組みがよくわからない(各々5割前後)などが問題点として感じている割合が高い。

2) 住民中心の地域保健、医療、福祉活動への参加

会の代表を通じて意見を反映させたい(3～4割)、動きを見守りたい(3割程度)、呼びかけがあったら地域での活動に積極的に参加(2割程度)の順である。総体として関心は高い。

(6) 自由意見 (表9)

保健と医療、福祉の連携と関連する自由意見を一部表9に掲げた。時期に応じた総合的な情報の保障—情報提供と自己選択—を求める意見(中には、障害が判明した時点で一通り情報を提供してほしいという意見もある)、基準行政への疑問、申請主義にとらわれない包括的な公共サービス提供体制、就学後に、就学前に受けていた保健福祉サービスが途絶えることへの疑問、府県保健婦と市町村保健婦の連携のなさ、相談や手続きへ行きにくい地域での環境要因(福祉制度利用に対する非受容的なコミュニティ)、縦割り行政の弊害の解消、地域の専門職や関係者との協働を求める、などがある。

その他には、住民への理解を求める意見、子育ての上で受けてきた不利益や差別偏見に関する経験を述べた意見などがある。

IV 考 察

(1) 「障害児」の子育てをめぐる現況について

今回の調査結果では、母子保健・児童福祉・教育サービスでは健診の利用は乳児6~7割、そのほかは5割前後であるが、たとえばA府県では1歳6か月児健診の受診率は86.8%、3歳児健診の受診率は88.3%(平成6年度)¹⁾であることと比較してみても、健診利用は高いとはいえない。健診の利用が低いことはいくつかの要因があると思われるが、受診率が低いことは、「いわゆる健常児」であれば受けられている保健サービスを受けられていないことを意味する。健診の未受診によって、健診を受けていれば享受できる各種のサービス、たとえば歯科保健、栄養指導、聴覚視覚管理など、専門的な療育以外の健康管理や、包括的な健康増進・管理の機会を逸している児が多い可能性がある。

家庭訪問について、ダウン症児は一般に障害児の範疇でとらえられ、出生直後から医療上お

表7 子育て経験から感じた問題点

	A府県		B府県		C府県	
	実数	%	実数	%	実数	%
必要な情報を手に入れるのに、いくつかの窓口で別々に聞かなければならず、労力や手間がかかるので、1カ所で紹介や仲介をしてもらえるシステムがほしい	24	55.8	48	70.6	48	55.8
保健や福祉の制度やサービスの仕組みがよくわからない	22	51.2	32	47.1	36	41.9
実際に困ったときに、どういった人たちがかわってくれるのかがよくわからない	17	39.5	36	52.9	46	53.5
専門職やサービス提供者の間に、どうもつながり(連携)がないようだ	19	44.2	39	57.4	36	41.9
一部の専門職やサービス提供者は、不勉強な印象がある	26	60.5	46	67.6	40	46.5
当事者の声を、公共サービスに反映させる方法がわからない	13	30.2	26	38.2	25	29.1
制度やサービスが利用できるかどうかを公共機関の方で決定する過程が、サービス申請書(申込者)に対して理解しにくく、はっきりしない感じがある	18	41.9	39	57.4	36	41.9
親の会などを含めた住民団体と公共機関がともに協力しあえる体制がほしい	24	55.8	40	58.8	44	51.2
その他	6	14.0	3	4.4	7	8.1

注 1) あてはまるものを計上
2) A府県 n = 43, B府県 n = 68, C府県 n = 86

表8 「あなたの住む自治体が「自治体と保健と医療と福祉の関係機関が手を取り合い、住民中心の地域活動(健康なまちづくり、こどもに対する保健や福祉の計画、障害者に優しいまちづくりなど)を進めてゆこう」という方針で、その活動の計画段階に入ったと仮定します。そのとき、あなたは以下のどのような行動をとりたいですか」

	A府県		B府県		C府県	
	実数	%	実数	%	実数	%
自治体で活動計画を作る時から積極的に行動したい	1	2.3	-	-	4	4.7
自治体からの呼びかけがあったら、地域での活動に積極的に参加したい	9	20.9	15	22.1	19	22.1
自分は地域の活動に参加する余裕はないが、親の会の代表などに活動に参加してもらい、会を通じてあなたの意見を反映させたい	19	44.2	27	39.7	28	32.6
積極的に参加しないが、動きを見守りたい	13	30.2	21	30.9	31	36.0
特に何もしないと思う	1	2.3	5	7.4	4	4.7
無 回 答	1	2.3	5	7.4	4	4.7

注: A府県 n = 43, B府県 n = 68, C府県 n = 86

よび養育上のケアの必要性が高い。適切な医療情報や養育情報の提供を中心に、保健対策上は要ケア一児と考えて良いと思われるが、それに比し保健婦の家庭訪問の利用度は必ずしも高いとはいえない。また、母子保健推進員や、母子

愛育班員の訪問はほとんどうけていないこともあわせて、今回の対象児の3～5割が、地域での公的母子保健サービスおよび地区組織活動の恩恵を受けていない。栄養相談については、地域較差があるが、概して利用が高いとはいえない。なお、乳幼児期の代表的な栄養相談は、乳汁栄養法や離乳に関するものである。保健婦相談についても、要ケア一児という観点からみると、必要性が高いものと思われるが、家庭訪問と同様あまり高いとは言えない。公的な育児学

級は、過去から行われている地域もあるが、近年、子育て支援策のひとつとして取り入れられつつあるもので、利用に地域較差があるのは取り組み状況に差があるからかもしれない。

発達の相談に類するものについては、施設の相談以外は利用は低い。B、C府県で児童相談所の利用が高く、A府県では低いが、B府県下の大規模自治体では児童相談所に療育施設が併設されているなど、児童相談所の活動内容の違いから来るものと考えられる。ダウン症児の場

表9 自由意見(抜粋:プライバシー保護のため、内容が変わらない程度に一部語句を改変してある箇所もあります)

<p>・子供が生まれる→障害があることがわかる→保健婦さんが家に来てくれる→医療、訓練、福祉、親の会等全ての情報を保健婦さんに接触した時点で教えて欲しい。そして、親はそれを選択すればいいだけになれば良い。(お子さんは中学生)</p> <p>・保健婦さんに家庭訪問をたのみましたが、忙しいとの理由で来ていただけませんでした。市役所で福祉の窓口でいろいろ聞いてはみましたが、ダウン症の親の会は教えてもらう事ができなかったで、インターネットでさがして会長さんと会う事が出来ましたが、すごく近くの事なのに遠回りをしてさがさなければならぬ事に不満があります。(お子さんは3歳未満)</p> <p>・いったいどういうサービスがうけられるのか、どんな手段があるのかさっぱりわからない。知らないものは尋ねようもない。後から友人に聞いて、エーッびっくりというところもあるが、もっとしらない情報がきくとあると思う。それに気が滅入っている時期はやはり外からのアプローチが欲しい。自分では積極的に動けない精神状態になっている時などは、はっきりいって、もっとまめに保健婦さんなどからのアプローチがほしい。逆に手をさしのべられると、本当に涙が出るほどうれしく救われる思いがする。(お子さんは3歳未満)</p> <p>・まだ子供が幼いので特に困ったことという事におつかったことはありませんが、手帳、医療費助成などの判定についての内容、申請時期、対象者、手続き内容、全て明確でなく、わかりにくい。たまたま親同志が話していて、初めて知ることあってもうすこし役場もしくは保健所から子供の成長時期に応じて親へ文書で連絡して頂くか。全ての制度をまとめた冊子を作って頂き配布してほしいものです。同じ障害児を持つ親へ均等に情報が伝わっていないことは不公平が生じていると思います。(お子さんは3歳未満)</p> <p>・福祉事務所と保健所が同じ場所になったのでよかったが、連携がうまくいっていない印象があった…(中略)…福祉事務所の人も人によって親切な人と「これ読んでおいて下さい」とか、こちらが知らない方が悪いような言われ方をする時がある。(お子さんは3歳未満)</p> <p>・(前略)…つくづく感じたのが、町という行政体の中は横につながっていない、という事でした。どうして、電話1本で済むのに、という事がたびたびありましたが、これは障害関係の事だけではないと思いますが、民間の一人である私には理解できません。行政サービスの向上として役場内のよこのつながりは必ず必要だと思いますが…(後略)(お子さんは3歳以上で就学前)。</p>	<p>・私達の場合、未熟児であったり、出産時からの疾患のために、保健所の保健婦さんが訪問してくれたりしながら、ずい分支えていただきました。市保健センターの健診には、勇気がなく、ほとんど行ったことはなかったのですが、市の保健婦さんによるアプローチはほとんどありませんでした。6か月の頃に訪れ、市社協での発達相談の紹介をしてくれた後は、何のケアもありませんでした。偶然ながらも保健所の保健婦さんに会うことがなかったら、家に閉じこもっていただけたように今も思います。まず、最初の働きかけ、相談は身近な市の保健婦さんをお願いしたいと思っています。…(中略)…役所の役割が縦割り、横のつながりもないことを知って、これではいけないと思いました。(お子さんは小学生)</p> <p>・(前略)…障害児を持って、この国の地域格差のひどさには驚くことしきりだ。同じ程度の税金を納めている以上、最低限のサービスは確保できるような行政指導をのぞみたい。また、福祉課と教育委員会のつながりも密にしてみたい。(お子さんは3歳以上で就学前)</p> <p>・(前略)…療育の場を教えてほしいと役場にTELしたところ、障害の様子によるので、保健センターで聞いてくれと言われ、保健センターにかけるとかかりつけの医者に聞いてくれと言われた(1才半の時の事)。少しでも子育てしやすい環境になってほしいと願っております。(お子さんは3歳以上で就学前)</p> <p>・(前略)…次男が生まれて最初に保健センターにTELしたところ、私がダウン症の子を持ってと言った途端管轄は保健所だと言われただけでどんな様子なのか聞いてもらえなかったという苦い経験があります。(お子さんは3歳以上で就学前)</p> <p>・市が作成した「障害者基本計画」は作らなければならないから作っただけのものと思われる。作るときから当事者を参加させてほしいと申し入れはあったが、それもなく、案が入ってきた段階で変更修正の要望を出したが変わらなかった。行政の行う委員会は型だけのもので、行政の作ったものをだまって承認するだけである。変更修正の要望は、この委員会の多数の人から反対され(内容を検討するに至らず)意見を言う事自体が場ちがいと非難された。保健婦さんは老人の事で手いっぱい、障害者の分野までは、手がまわらず、又、障害をどう考え、接して良いか、気を使うだけで、分からない様である。今一番ほしいと思うのは、障害をもった時、本人及び家族を全般的にケア出来るネットワーク(システム)作りです。(お子さんは小学生)</p>
--	---

合は乳児期の早期から障害がはっきりしていることが多いので、相談先は主治医や通所している施設となるのは妥当であるが、医療や療育以外の情報は、保健・福祉部署との密接な連携がない限りは、あまり提供されていないことが多いと思われる。

一般に、障害児をもつ親は、障害を持たない児と一緒に受ける保健サービスへの参加については逡巡する場合が少なくないとされている(誌面の関係で掲載していないが、今回の自由意見にも健診受診に逡巡する意見、健診会場での配慮を求める意見が見られている)。従って、今回の結果の解釈の上では、このことに留意する必要はある。これについては、家庭訪問であるとか、発達相談などの障害児に特化したサービスを中心に保健サービスの提供を考える必要があることが求められるが、障害を持たない児と同じ集団健診会場へ出向くことが、児の障害や家族への支援の必要性を一般住民やサービス提供者へ理解してもらう第一歩であるという意見もあり、地域では障害児がこれらのサービスを利用しやすいような支援的環境をつくることも求められる。

親が集まる場については、公的な親子教室の利用が地域差はあるがやや割合が高くなっている。これらの多くは、母子保健分野の子育て支援事業と思われる。親の会の活動は利用度が高い。施設等の教育・訓練・治療は利用度が高く、その他の訓練もそれなりの利用がある。保育所幼稚園は多くが利用している。その他の施設サービスの利用度は低い。

手帳制度利用には地域差があるが、親の会会員が対象の調査なので、親の会から積極的に情報入手しているという集団と考えられ、取得状況については手帳判定措置基準や解釈の地域差を反映している可能性がある。医療費の補助利用(育成医療などの障害医療、小児慢性)、生活費の補助利用は、C府県では他府県に比べて低く、地域差として考えられる。

これらのサービスや制度利用の地域差は、そのような制度の情報が当事者に入手しやすい環境となっているかどうかに関係する。制度の情

報は、今回の「(3)子育ての情報を提供する機関の利用状況」の結果からも明らかのように、直接窓口に行って入手するケースが多い。今回の調査結果では、それに対応する窓口の状況は必ずしも十分なものではない。窓口の対応が不十分であれば、当事者は不利益を受けることが考えられる。サービスや制度の窓口は、保健(たとえば母子保健サービスの多くは市町村保健担当であるが、育成医療や小児慢性特定疾患は保健所であり、さらに乳幼児医療は国保担当課である場合が少なくない)、福祉(措置関係や保育所は福祉担当課であるが、これも内容によって窓口が別の場合がある)、教育(幼稚園や就学、教育相談など)に窓口は分かれていることが多い。従って、これらの多岐にわたる総合的に情報を提供できる行政窓口あるいはキーパーソンがなければ、当事者にとっては目的を達せられないケースが多いと考えられる。少なくとも、お互いの窓口どうしが総合的な知識を持ち、問題共有を行っておく必要がある。

今回の調査結果からは、親の会などの当事者間の情報交換が得られない環境下では、限定された情報しか得られないことが多いのが現状であること、幸いに情報が得られても、保健、医療、福祉、教育の複数にわたる多領域に踏み込んだ情報を総合的に得る機会は十分に用意されていないことがわかる。医療機関、施設、発達相談や保健婦は総合的な情報を持ち、個人の状況に対応した情報を咀嚼して伝えることができる機能を潜在的に持っていると思われるが、これらの利用は必ずしも高くないこと、必ずしもその機能を果たせていないと考えられることから、親の会が利用できない環境下では情報環境は貧弱なものと思われる。今回はダウン症という比較的親の会が機能している対象での調査であるが、親の会に加入していない場合や、親の会が十分に機能していない地域、障害などでは、その代替として何らかの方法を持って情報提供環境を整えなければならない。なお、今回の調査途上で、「民間団体を住民に紹介することは、公平の原則に反する」という理由でいっさい親の会は紹介しないという自治体があることを知

らされたが、このような自治体に住所地がある
と、当事者は行政ルート（ここで言う福祉の窓
口、保健婦および公的相談）では、最大の情報
提供機関を得るルートを閉ざされることとなり、
当事者への不利益は大である。むしろ、地域内
でどのような親の会が存在しどのような活動を
しているかをもれなく調査するなり、情報提供
するという条件で、地域内の親の会に積極的に
情報提供を求めるなどの方法を採用し、紹介先
については相談者の選択にゆだねるなどの形を取
る方が住民サービスとしては公平であろう。

また、利用にあたっての障害として、たとえ
ば療育手帳であれば「子を障害児として認めたく
ない、あるいは障害児のレッテルを貼りにたく
ない」「家族、親族など周囲が反対する」といっ
た理由も考えられる。また、著者らの経験では、
手帳や補助制度の利用基準が自治体により異な
る、ひいては窓口の応対者の段階で誤った判断
をされる（たとえば「療育手帳は3歳未満は利
用できない」「療育手帳の交付がなければ特別児
童扶養手当は申請できない」などの運用上の誤
り）ケースもあるなどがよく指摘されるが、そ
れらの要素も含まれているかもしれない。

多くの回答者は、公共サービス内容の提供内
容は不十分と感じている。教育委員会や福祉の
窓口の印象が不良であるが、福祉および教育委
員会では措置、就学指導等、当事者にとって不
利益な決定をしなければならない場合がある事
務を取り扱っていることも影響しているかもしれ
ない。

(2) 今回の調査から見た保健と医療、福祉、 教育の連携のあり方について

保健、医療、福祉の連携については、高齢者
については多くが研究されているが、児童福祉
領域、障害福祉領域ではあまり十分な検討がな
されていない。ことに障害や慢性疾患について
は、マイノリティではあるが、障害や慢性疾患
に関与する領域は多岐にわたり、連携の重要な
テーマとなる。そのような状況を鑑み、今回の
調査は母子保健、小児医療、障害児医療福祉、
児童福祉面、学校保健や障害児教育などの多く

の領域との関連を持つ障害児をもつ当事者を対
象として検討を行ったものである。

保健と医療と福祉の連携は、単に担当者間の
便宜を図るものではなく、住民の当事者性を確
保し、住民の主体的活動の参加を前提とされた
ものであることが望ましい。すなわち、連携の
動機は住民（当事者を含む）の要望あるいは需
要（客観的に計測された潜在的需要を含む）に
よって行われるものであり、連携の成果は住民
（当事者）にとって好ましい状況を作り出すもの
となるはずである。また、十分に組織化された
住民（当事者）活動によって、住民（当事者）
自身が保健、医療、福祉を包括した企画立案の
場に主体的に参加し、連携の一翼を担うことも
可能である。

住民の組織化には種々の形態があり、實成、
福永はこれを自治的組織、目的別組織、自助的
組織の3つに分類した（1992。なお、この目的
別組織には地縁に基づくものと、そうでないが
コミュニティで活動しているものがある²⁾。こ
の中で自助的組織であるセルフヘルプグループ
は、明瞭な目的と相互扶助によって成り立つ組
織であり、連携の一翼を担うにあたっての潜在
力は高いものと推測される。

すでにみてきたように、今回の調査結果から
は、本来、障害児であるかないかの如何を問わ
ず供給体制に差はないはずである母子保健サー
ビスが十分に利用されていないこと、福祉サー
ビスの供給や利用に地域差があり、かつ国から
の委任事務（当時）である手帳交付、手当ての
支給の判定に至っても地域差があること、保健、
医療、福祉従事者が持つ質的問題、連携のない
ことによる不利益の経験など、多くの問題が指
摘された。この中で、とりわけ窓口的な機能、
ことに情報保障については、親の会などの当事
者間の情報交換が得られない環境下では、非常
に限定された情報しか得られないのが現状であ
ること、幸いに情報が得られても、保健、医療、
福祉、教育の複数にわたる多領域に踏み込んだ
情報を総合的に得る機会は十分に用意されてい
ないことがわかる。連携によってこれらの情報
環境は改善することが期待されるが、ことにこ

の中で親の会はその活動を通じて情報機能を果たしており、保健、医療、福祉の部門が、セルフヘルプグループという住民組織と連携を図ることにより、情報提供体制が飛躍的に充実する可能性がある。

主として情報提供体制の充実への、連携及び住民組織の主体的な関与について、本稿の著者の一人でもあり、自らがセルフヘルプグループの運営者でもある橋本が運営者の一人であるダウン症親の会「あひる（1995年より日本ダウン症協会香川支部）」での経験がある。「あひる」は保健所の組織育成活動が関与して会がスタートし、グループと保健所が相互に活動を共有することによって、発展的に医療、福祉領域との連携の拡大が行われ、親の会が地域での連携の接点としての機能を持つに至ったと言う経験を持つが、住民組織育成によって住民の主体的活動を励起することで連携への展開がみられるということを示す事例である。

一方、保健行政以外の行政領域（福祉、教育）では、サービス供給が十分に当事者の意見を反映していないことがうかがわれる。これは主として、福祉部門や教育部門が行っている住民サービスは基準行政的なものであることが関与していると思われるが、現在福祉行政は、量の提供から質の提供へ、措置（行政主体）から利用（住民、当事者主体）へと概念が移り変わりつつある。この時勢において、今回の調査結果は看過できない問題点を指摘している。これについては、住民組織との連携を確保している保健行政スタッフが存在し、保健行政スタッフと他の行政領域とが有機的な連携をもつことによって、各機関がお互いに欠けている部分についての相互補完が可能であるばかりか、地域において福祉や教育のサービスを向上させ、基準行政的なものから住民本位のものに転換できる波及効果も考えられることから、保健行政を連携の軸として活用することは地域全体としてかなり有効な手段であろう。また、保健行政は、機能を発揮しているか否かは別として、その活動方法（公衆衛生活動）の中に、組織育成や、協働の方法論を本来持っていることから、これらのノウハ

ウを地域全体に展開することも可能と思われる。これらは、現状の多くの自治体では保健婦活動が担う部分であるが、展開に際しては行政内合意も必要である。このことは今回明らかとなった障害当事者の現状に関して言えば、早急に行うべき喫緊の課題であろう。なお、今回の調査対象のような障害当事者にとっては、当事者と医療あるいは療育担当者との関係は密接なものであると考えられ、これら専門家による情報提供やマネジメントは有効であると考えられる。今回の調査結果から推測して、これらの専門家からの保健福祉行政や教育へのアプローチは有効であると思われるが、連携を形作るための普遍的な方法として定着するには、専門家集団として組織化された活動として、地域での連携の一翼を担える形としてアプローチがなされることが望まれる。

連携と保健福祉計画は密接な関連を持つ。本来、保健福祉計画は住民主体で進めるべきものであるが、計画推進の過程には、少なくとも住民が描く理想の地域の状態や、そのための目的共有、目標設定、現状の客観的な把握、実行する活動とその役割分担、評価の仕方と言ったものが含まれなければならない³⁾。これらを推進するには地域での構成員が話し合える場を確保し、行政関係者や専門家集団の他に住民組織が加わることが有効である。そのプロセスを通じて連携が強化されるとともに、連携がとれているとこのような保健福祉計画の推進もスムーズに行われるようになる。今回の結果からは、その潜在的な需要は高いものがあり、住民組織への適切なアプローチによって、住民主体の保健福祉活動と、その波及効果としての連携の充実を図ることが可能であると思われる。

多くの行政活動は、直接的に当事者に提供されるものよりはむしろ環境の整備にポイントが置かれなければならない。たとえば、障害児を持ちながら子育てをしてゆくためには、親の努力だけでできることは非常に少なく、多くを社会環境の整備によらなければならない。このことは公衆衛生の基本的な要素であり、またWHOのヘルスプロモーションの概念として述

べられているところでもある⁴⁾。それは関係機関の連携によって連続的に、包括的に準備されることが望ましい。住民（当事者）サイドからの、行政・民間の種々のサービスへのアクセシビリティの確保は、地域での環境改善の大きな課題であるが、アクセシビリティの改善には、潜在的な需要を客観的に計測するための科学的方法論も必要となろう。これらの科学的アプローチによって、住民と関係機関との間で具体的な問題共有が可能となり、「なぜ連携が必要なのか」という地域ぐるみでの目的の共有が可能となる。

今回の調査では、当事者の自由意見を求めているが、これらの中には連携や地域保健・医療・福祉活動に対して示唆的な意見が多く含まれており、十分に参考とすべきであろう。ことに、これらの意見を反映させるためには、現在まで行ってきた事業なり活動なりを客観的に評価し、活動の特徴や課題を明らかにして、住民の視点を視野に入れながら、他領域との連携を模索する必要があるであろう。また、住民が協議の場に参画することによって、連携の目的が明確化されるものと思われる。なお、今回の結果におけるサービス・制度利用と提供状況との関連に

については、さらに詳細な分析を行って、別の機会に報告したい。

謝 辞

今回の調査にご協力いただきました日本ダウン症協会香川支部、京都ダウン症児を育てる親の会トライアングル、茨城県ダウン症協会会員の皆様、および調査票の集計解析に援助いただきました香川医科大学人間環境医学講座 衛生・公衆衛生学教室員各位に深謝します。本研究は平成10年度厚生省健康科学総合研究の補助を受け行われた。

文 献

- 1) 香川県健康福祉部児童家庭課編. かがわの母子保健 1996.
- 2) 福永一郎, 實成文彦, 武田則昭, 他. 香川県下の市町における保健計画と地域保健活動の現状分析. 四国公衆衛生学会雑誌 1992; 37(1): 167-175.
- 3) 福永一郎, 實成文彦. 計画づくりの手法—保健計画推進に必要な要素からみた計画づくり手法について. 公衆衛生 1998; 62(10): 706-714.
- 4) 島内憲夫編訳. 21世紀の健康戦略2. ヘルスプロモーション. 東京: 垣内出版. 1990.

2000年 3 動向誌発行のお知らせ

表示は本体価格です。
定価は別途消費税が
加算されます。

- * 国民衛生の動向2,095円
発売中
- * 国民の福祉の動向1,800円
近刊
- * 保険と年金の動向1,800円
11月中旬発行予定

財団法人 厚生統計協会

〒106-0032 東京都港区六本木5-13-14
TEL 03-3586-3361