

みなさまにご協力いただいたウェブアンケート調査のデータを用いて、東京大学 22q 研究事務局の論文が公表されましたのでご報告いたします。

22q11.2 欠失症候群のある人と家族が抱える福祉制度に関する困難とニーズ

主な結果

- ✓ 選択式回答の結果から、年少ほど療育に関する選択率が高く年長ほど就労や結婚、住居に関する選択率が高いなど、年齢に応じた困難の変化が示されました。
- ✓ 自由記述式回答の結果から、調査票の質問項目に含まれていなかったテーマが見つかりました。
 - ・ 本人や家族の心理面に関する内容（「制度利用への心理的抵抗」「前向きになれる支援」など）
 - ・ 必要な支援に関する具体的な内容（「総合的な窓口」「家族と関係機関の間に入る支援」「居住地による格差の是正」「親のための支援」「親が高齢化した後の支援」など）
- ✓ 選択式・自由記述式回答に共通して、支援者の理解や知識の不足は多くの方が指摘した点でした。

● 背景

- ・ 22q11.2 欠失症候群（22q11DS）では複数の障害が重複することが多く、個人差も大きいことが知られています。一個人の中でも、先天性に身体疾患をもち、学齢期からは知的障害による学習への影響が生じ、思春期以降に精神疾患を発症するなど、年齢とともに障害の現れ方が変わっていくことがあります。
- ・ このような疾患の特徴と、ライフステージに沿った生活の変化が重なって生じる困難に対応する際に、既存の制度に基づいた支援だけでは不十分なことがしばしばあります。
- ・ 今回の研究では福祉制度に注目し、疾患の特徴と制度が噛み合っていないことから生じる困難とニーズを明らかにすることを目的としています。

● 手法と結果

- ・ ウェブアンケート調査のなかで福祉制度に関連した項目の結果を使って、2種類の分析を行いました。
- ・ 選択式回答の結果と自由記述式回答の結果を組み合わせているのが今回の研究の特徴です。

1. 選択式回答の結果を使った福祉制度に関する困難の分析

「22q11.2 欠失症候群をもつ人を家族として支える中で、福祉・生活について、現在（この1年間）、どのような困難がありますか？ 当てはまるものすべてを選んでください」という質問への回答について、22q11DSのある人の年齢ごとに当てはまる人の割合の違いを調べました。

- ▶ 年少ほど療育に関する選択率が高く年長ほど就労や結婚、住居に関する選択率が高いなど、年齢に応じた困難の変化が示されました。障害の重複について考慮されない困難は幼児期から学齢期にかけて一旦選択率が下がるものの、19歳以上で再び増加していました（**図1**）。

	～5歳 (36人)	6～11歳 (34人)	12～18歳 (28人)	19歳～ (27人)
支援者(福祉施設の職員や行政職員など)の22q11.2欠失症候群に関する知識不足	47	37	41	68
療育など発達に関する支援についての情報不足	59	60	24	24
三障害が重複しているにも関わらず、制度は身体障害・知的障害・精神障害と縦割りになっており、申請する際に障害が重複していることの困難を考慮に入れた評価がなされていない	32	20	28	60
福祉サービスについての情報不足	38	26	24	44
経済的な支援制度についての情報不足	44	26	17	40
療育など発達に関する支援についての相談員や窓口の不足	26	43	21	20
療育など発達に関する支援の不足	32	43	21	4
本人の特徴・特性にあった通所先がない	21	20	21	36
経済的な支援制度の不足	24	29	24	16
就労についての情報不足	3	20	34	40
結婚に関する不安	12	26	10	40
本人が生命保険に加入できない	24	20	10	32
経済的な支援制度についての相談員や窓口の不足	26	23	10	20
福祉サービスについての相談員や窓口の不足	24	17	14	28
親が疲弊して休息したいときに使える支援がない	26	23	10	16
難病の認定がうけられない	15	14	10	32
妊娠・出産に関する不安	9	20	7	20
就労支援についての相談員や窓口の不足	0	14	17	20
グループホームなどの住まいの不足	0	3	17	28
在宅・訪問型のサービスの不足	3	9	10	20
生活の手助け・支援の不足	3	14	7	20
通所先があっても通所できない	9	11	3	12
その他	3	6	21	16
就労先がない	0	0	3	24
職場の理解不足	0	6	0	8
就労が長続きしない	0	0	0	12

図 1：各質問項目に当てはまる人の割合と年齢の関係（数字はそれぞれの年齢層の中での%を表します）
宇野ほか（2023）の結果を改変

2. 自由記述式回答の結果を使った福祉制度に関する困難とニーズの分析

「障害年金や障害者手帳、難病の認定などの福祉制度の利用にあたって、疾患や障害が重複していることによって生じた困難があれば、自由に記載してください」「福祉サービスにおいて、22q11.2 欠失症候群をもつ本人とその親には、どのような支援が必要だと思えますか？」という質問への回答について、内容と意味をもとに共通して含まれるテーマを探しました。

- 困難に関する結果（図 2）には「情報提供の不足」「制度利用に関する困難」「心理的抵抗」が、ニーズに関する結果（図 3）には「情報提供」「総合的な支援」「専門的な知識を有した支援者」「制度の充実」が大きなテーマとして含まれていました。
- 詳しく内容を検討すると、調査票の質問項目に含まれていなかったテーマがみつかりました。
 - ・ 本人や家族の心理面に関する内容（「制度利用への心理的抵抗」「前向きになれる支援」など）
 - ・ 必要な支援に関する具体的な内容（「総合的な窓口」「家族と関係機関の間に入る支援」「居住地による格差の是正」「親のための支援」「親が高齢化した後の支援」など）

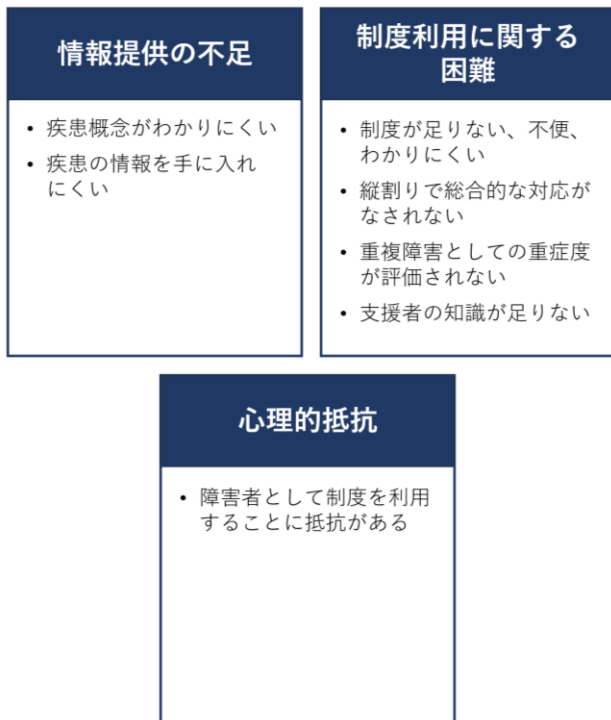


図 2：福祉制度に関する困難のテーマ
宇野ほか（2023）の結果より整理

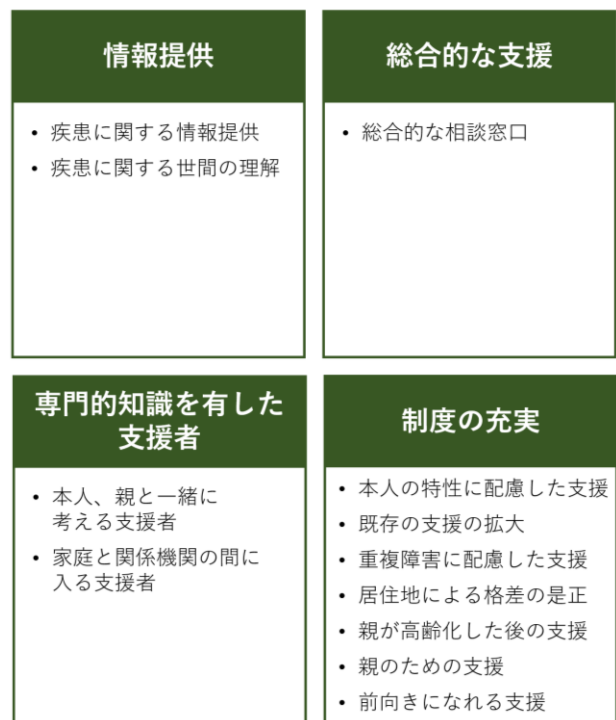


図 3：福祉制度に関するニーズのテーマ
宇野ほか（2023）の結果より整理

➤ 支援者の理解や知識の不足は、選択式回答と自由式回答に共通して多くの方が指摘していました。

● まとめ

- ・ 今回の研究の結果から、22q11DS のある人とその家族の抱える福祉制度に関する困難とニーズが多様で変化に富むことが示されました。
- ・ 今回の論文を国内の精神科領域で主要な学会誌に発表することで、22q11DS という疾患とそれに伴う困難やニーズに関する理解が支援者の間に広がっていく一助になれば幸いです。

● 謝辞

アンケートにご協力いただいた方々、またアンケートを広報いただいた 22 HEART CLUB の方々、全国心臓病の子どもを守る会の方々、22q11DS の医療に携わる方々に心から感謝いたします。

論文タイトル：22q11.2 欠失症候群のある人と家族が抱える福祉制度に関する困難とニーズ

掲載誌：精神神経学雑誌

著者：宇野 晃人, 田中 美歩, 高橋 優輔, 澤井 大和, 熊倉 陽介, 森島 遼, 中島 直美, 金原 明子, 濱田 純子, 小川 知子, 田宗 秀隆, 柳下 祥, 池亀 天平, 榊原 英輔, 金生 由紀子, 神出 誠一郎, 笠井 清登

※ 2023 年 6 月に雑誌が出版された 1 年後より、精神神経学雑誌ホームページ上で論文が公開されます
(<https://journal.jspn.or.jp/Disp?style=abst&vol=125&year=2023&mag=0&number=6&start=486>)。

文責：宇野晃人（東京大学 22q 研究事務局 22q.research@gmail.com） 2023 年 7 月 6 日

本稿は精神神経学雑誌 第 125 巻第 6 号 486-497 項を要約し、同誌編集委員会の許諾を得て掲載したものです。