

障害基礎年金申請時に保護者が感じる困りごとの構造 ーダウン症のある方の保護者へのインタビュー調査を通してー

○森藤香奈子¹⁾ 宮本大輔²⁾ 鹿田葵²⁾ 前田真実³⁾

佐々木規子¹⁾ 宮原春美¹⁾ 近藤達郎⁴⁾ 松本正⁴⁾

1)長崎大学生命医科学域保健学系 2)長崎大学病院

3)神奈川県立子ども医療センター 4)みさかえの園むつみの家

ダウン症者の寿命は60歳程度で、30歳頃より日常生活能力の低下が始まるといわれています。成人ダウン症者の生活を支える手段1つに障害基礎年金があります。保護者がダウン症者に代わり申立書を作成しなければなりません。出生時から約20年間の受診状況や生活歴を記載することが、とても大変であることを伺ってきました。

そこで、初回申請準備中または初回申請より3年以内のダウン症者の保護者に協力して頂き、障害基礎年金申請に関して、経験したこと、困ったこと、記録に関する考えなどについて、インタビュー調査をさせて頂きました。お話し頂いた内容を分析して、スムーズな申請のために何が必要かを考え、準備に役立てたいと考えました。

9家族よりお話を聞くことができました。ダウン症者の年齢は19～25歳でした。内容は『申請に関する漠然とした認知』、『想像以上の複雑さに慌てる』、『申請に関するポジティブな振り返り』の3つに分けられました。

内容を以下にお示しています。

インタビュー結果の分析

『申請に関する漠然とした認知』	
「生活の記録は申請を意識しない」	・日々の生活に精いっぱい ・思い出として生活の記録を残す
「実感の持てない情報収集」	・まだ先のこと ・漠然とした情報を得る

<語りの内容（一部要約）>

「生活の記録は申請を意識しない」

- ・私の日記にちょこちょこ子どものことも書いていました。子どもの頃からの習慣で。といっても、生まれてしばらくは書く余裕すらなかったんですけど。
- ・スケジュール帳に書いてあったり…、残ってるものですけど、メモ程度に。
- ・母子手帳を見るもの書くのも嫌な時期があるんですよ。何でもゆっくりだから。
- ・他にきょうだいがいると、子育てに追われて、新たに記録なんて余裕はなかったです

「実感の持てない情報収集」

- ・家族会で結構早くから、もらえるっていうことだけ知っていて…。
“20才になったら申請しないといけないよ”みたいな感じで。
- ・高等部に入ったくらいから、お母さん達のなかで話題になるようになりました。
先輩ママから“大変だったよ”って情報くらいですけど
- ・20才のお誕生日頃に、受診した方がいいって言われて。とりあえず先に予約だけ取って。

表中の表示

『コアカテゴリー』

「カテゴリー」

・サブカテゴリー(斜体)

『想像以上の複雑さに慌てる』	
「一気に現実味が増す」	<ul style="list-style-type: none"> ・早く知っていたら準備ができたのに ・中途半端な情報に混乱 ・期限が迫って焦る
「記載方法に関する混乱」	<ul style="list-style-type: none"> ・記載に対するサポートを受けるのが難しい ・子のネガティブな情報を書くことの抵抗感 ・書類が複雑で大変 ・何を書けばいいかわからない
「正確な情報を苦労して収集する」	<ul style="list-style-type: none"> ・記録がなくて困った ・子の将来のために必死になる ・20年間の経過は長い

<語りの内容（一部要約）>

「一気に現実味が増す」

- ・診断書を書いてもらうにも**予約が取れない、期限は迫るで、慌てました。**
- ・役所って、**こちらから聞かないと教えてくれない**じゃないですか。聞いたことだけ。

「記載方法に関する混乱」

- ・できることもあるけど、**できると書いたらもらえないし。**
- ・知的なものは一人一人違うし、**個人情報もあるから、気軽に“見せて”って言えない**
- ・役所の窓口で“本当に申請するんですか？めっちゃ大変ですよ？”って言われて…

「正確な情報を苦労して収集する」

- ・病院に問い合わせても、**もらえるのは“記録が残ってないという証明書”**だけで。
- ・記憶をたどるしかなくて、でも、詳細な日付までは思い出せなくて。

表中の表示

『コアカテゴリー』

「カテゴリー」

・サブカテゴリー(斜体)

『申請に関するポジティブな振り返り』	
「役に立ったこと」	<ul style="list-style-type: none"> ・残っていた記録を活用する ・困った時に質問する場がある
苦労して申請したことの意味」	<ul style="list-style-type: none"> ・記録の必要性和工夫を学ぶ ・親亡き後の準備になる

<語りの内容（一部要約）>

「役に立ったこと」

- ・母子手帳があったけど、**小学校に入ってから記録がなくて**。今考えたら、通知表とか、役に立ったかも。普通の通知表と違って、何ができるようになったとか、書いてるし。
- ・放課後デイの先生が支援計画をくれて、家ではわからないことを知れました。
- ・**何度も通ってたら、役所の人が親身に教えてくれて**。同じ人が対応してくれました。
- ・転居する時、前の地区で受けていた療育記録をコピーしてもらいました。
- ・幼稚園の**連絡帳に欠席の理由と日付が残ってて**。“ああ、この時に手術したんだ”みたいな。

「苦労して申請したことの意味」

- ・記録って大事。**書く時間はなくても、もらった書類を箱に入れて取っておくだけでもいい。**
- ・私に何かあった時、“これをみたらこの子のことがわかる”みたいなものって大事ですよ。大変だったけど、**備えの1つになるかと思って、(申請書の)コピーをとってます。**
- ・“20年間、こうやって育ててきたんだな”って振り返る機会になりました。
- ・**新しく受診する時、“病名はなんですか？”って聞くようになりました。**日付もメモしたり。こんな記録が、今後、この子の支援につながるかもしれない。

表中の表示

『コアカテゴリー』

「カテゴリー」

・サブカテゴリー(斜体)

申立書作成に役に立った記録には、母子手帳、幼稚園の連絡帳、入退院の記録、支援計画書のコピー、古い診察券等がありました。記録は障害基礎年金申請に限らず、将来の生活支援に役立つ重要な情報であるため、健診、入退院時、学校などで、保存の必要性を継続的に伝えることが大切です。また障害基礎年金の手続きに関して、個人の体験談を聞いて不安になる、申請窓口の対応で混乱する場合もあり、情報提供方法の工夫が必要だと考えます。

結果でお示ししているように、年金申請のための情報整理は非常に時間がかかり、大変な作業です。しかし、“この20年間の情報整理が次の申請のためだけではなく、今後、親以外の誰かに子どものケアやその決定権をゆだねなければならない時の備えになると思う”というお話を聞かせて頂きました。つまり年金申請に限らず、何か新たな支援を受けようとする場合は、成育歴をまとめる作業は必要になってくるのだと思います。

調査に協力頂いた方の経験をヒントに、記録の整理方法についていくつか提案をしたいと思います。

『申請に関する漠然とした認知』のなかにある日々の生活に精いっぱいには“母子手帳は見たくない。わが子の遅れだけが印象に残る”という語りがありました。一方で、“母子手帳が役に立った”という語りもあります。日本ダウン症協会より、ダウン症児のための母子手帳[+Happy しあわせのたね]が出版されました。健康や発達の記録等を記載できるようになっています。役所で受け取る母子手帳にも優れている点があります。良いところ取りで、子どもの発達が確認できるような記録をつくっていったらと思います。

『想像以上の複雑さに慌てる』では、記録がないこと、情報収集の困難さについての語りでは、体調が落ち着いた就学以降の記録が残っていないというお話がありました。そこで、通知表の活用を提案したいと思います。3学期が終われば、次年度継続して使うことはないため、1年間を振り返って、メモしたり、書き込んだりすることが可能です。そして、なにより捨てない物の代表といえます。出欠の記録もあり、欠席の理由を書きしておくこともできます。さらに、毎年提出する個別支援計画もコピーして、通知表に貼り付けておくことをお勧めしたいと思います。

また、20年間を一気にまとめることが非常に困難だったというお話もありました。これについては、節目ごとに、例えば「小学生になるあなたへ」、「中学生になるあなたへ」のように、お子さんに手紙を書くつもりでまとめておく方法があります。また、小学校高学年くらいからは、保護者よりも本人の方が出来事などを覚えていることがあります。お子さんと一緒に振り返ることも良い機会になるかもしれません。

何かのために、新たに記録を始めるのは非常に難しいと思います。特に子どもが小さい間は子育てに追われ、習慣的に日記をつけている人でさえ、途絶えることがあります。まずは“捨てない記録”をもとに、複数年の要約をしていくことで、実際に書類を書くときの備えになると思います。また、人生手帳にまとめる作業は、ご家族のタイミングで決めてよいと思います。出会ってすぐに記入できるに越したことはないかもしれませんが、向き合えるまでは、忘れずにとっておいてほしいと思います。

『申請に関するポジティブな振り返り』では、“申請書に書いた内容も記録の一つとして意味があった”というお話がありました。申立書を書く作業は、20年間の生育・生活歴を

まとめる作業であり、これに情報を追加していくことで親亡き後の備えになると捉えていました。バンビの会で作成した人生手帳は、障害基礎年金申請時に必要となる情報を記録できることはもちろんですが、ダウン症のある方がよりよく生きていくための支援、保護者が安心してケアを引き継ぐことための一助となることが最大の目的です。昨年9月に第1版ができましたが、さらにバージョンアップしていきます。いろんな工夫点を持ち寄り、その人だけの人生手帳を作っていけるように皆様方のご意見を聞かせて頂きたいと思っております。