

活動・参加		一般的な課題と要求			
		d210	d220	d230	d240
		単一課題の遂行	複数課題の遂行	日課の遂行	ストレスとその他の心理学的要 求への対処
第1レベル	第2レベル				
1 心身機能	全般的 精神 機能	b110 意識機能			
		b117 知的機能	音声認識・音声入力ソフト(3)		
		b122 全般的な 心理社会的 機能			
		b126 気質と人 格の機能			
		b130 活力と欲 望の機能			小型ゴム製ボール(51)
	精神 機能	b140 注意機能	タイムエイド(24~32) パーテーション(35~36)	タイムエイド(24~32) パーテーション(35~36)	施錠管理キーケース(17) タイムエイド(24~32) ハミガキ手洗いタイマー(33) 歯みがきタイマーiPhone アプリ(34)
		b144 配憶機能	手順支援ソフト(7) メモ(38~40)	忘れ物チェックアプリ(8) スケジュール管理ボード(9) スケジュール管理システム(10~11) スケジューラーiPhone アプリ(12)	手順支援ソフト(7) 忘れ物チェックアプリ(8) スケジュール管理ボード(9) スケジュール管理システム(10~11) スケジューラーiPhone アプリ(12) メモ(38~39)
		b152 情動機能	パーテーション(35~36)	パーテーション(35~36)	施錠管理キーケース(17)
		b156 知覚機能		マインドマップ(6)	小型ゴム製ボール(51)
		b160 感知機能			施錠管理キーケース(17)
	感 覚 機 能 と 痛 み 機 能	b164 高次認知 機能	手順支援ソフト(7) タイムエイド(24~32)	マインドマップ(6) 忘れ物チェックアプリ(8) スケジュール管理ボード(9) スケジュール管理システム(10~11) スケジューラーiPhone アプリ(12) タイムエイド(24~32)	手順支援ソフト(7) 忘れ物チェックアプリ(8) スケジュール管理ボード(9) スケジュール管理システム(10~11) スケジューラーiPhone アプリ(12) タイムエイド(24~32) ハミガキ手洗いタイマー(33) 歯みがきタイマーiPhone アプリ(34) ポケット付きカレンダー(41)
		b167 言語に關 する精神 機能		メモ(37)	スケジュール管理システム(11) スケジューラーiPhone アプリ(12)
		b210 視覚機能			スケジュール管理システム(11) スケジューラーiPhone アプリ(12)
		b265 触覚			メモ(37)
		b270 温度やそ の他の 刺激に關 連した 感覚機能			
3 音 機 能 と 能 能 の	音 機 能 と 能 能 の	b310 音声の機 能			
		b320 構音機能			
		b330 音声機能			
7 神 経 筋 骨 格 と 運 動 に 關 連 す る 機 能	筋力の機 能	b730 筋力の機 能			
		b740 筋の持久 性機能			
	随懸運動 制御	b760 随懸運動 制御	音声認識・音声入力ソフト(3) メモ(40)		

3								4		
コミュニケーション								運動・移動		
コミュニケーションの理解			コミュニケーションの表出			会話用具および技法の利用		姿勢の変換と保持	物の運搬・移動・操作	歩行と移動
d310	d315	d325	d330	d335	d345	d350	d355	d415	d440	d450
話し言葉の理解	非言語的メッセージの理解	書き言葉によるメッセージの理解	話すこと	非言語的メッセージの表出	書き言葉によるメッセージの表出	会話	ディスカッション	姿勢の保持	細かな手の使用	歩行

心身機能		活動・参加		5 セルフケア					6 家庭生活					
									必需品の入手		家事		家庭用品の管理および他人への援助	
第1レベル	第2レベル			d520	d530	d540	d550	d570	d610	d620	d630	d640	d650	d660
		身体各部の手入れ	排泄	更衣	食べる こと	健康に 注意す ること	住居の 入手	物品と サービスの入 手	調理	調理以 外の家 事	家庭用品の管理	他人への 援助		
1	精神機能	b110 意識機能												
		b117 知的機能												
		全般的な精神機能	b122 心理社会的機能											
		b126 気質と人格の機能												
		b130 活力と欲動の機能												
		b140 注意機能		ハミガキ手洗いタイマー(33) 歯みがきタイマーiPhoneアプリ(34)					電気ポット(64)		探し物発見器(13~14) 置き忘れ防止アラーム(15~16)			
		b144 記憶機能										探し物発見器(13~14)		
		b152 情動機能												
		b156 知覚機能												
		b160 思考機能												
		b164 高次認知機能		ハミガキ手洗いタイマー(33) 歯みがきタイマーiPhoneアプリ(34)										
		b167 言語に関する精神機能												
2	感覚機能	b210 視覚機能												
		b265 触覚		粘着タイプの耳かき(62) 電動歯ブラシ(63)										
		b270 温度やその他の刺激に関する感覚機能		粘着タイプの耳かき(62) 電動歯ブラシ(63)										
3	音声機能と発話の機能	b310 音声の機能												
		b320 構音機能												
		b330 音声機能												
7	神経筋骨格と運動に関する機能	b730 筋力の機能												
		b740 筋肉持久性機能												
		b760 障害運動制御		粘着タイプの耳かき(62) 電動歯ブラシ(63)										

【引用文献】

障害者福祉研究会編
(2002)
『ICF国際生活機能分類
—国際障害分類改訂版一』
中央法規

ICFについては、WHO（世界保健機関）が著作権を有します。

厚生労働科学研究費補助金（障害者対策総合研究事業）
分担研究報告書

重度知的障害者のきょうだいへの「障害者の将来」に関する
情報提供パンフレットの作成と評価

研究分担者 北村弥生 国立障害者リハビリテーションセンター

研究要旨

高校生以上のきょうだいを対象と想定し、重度知的障害者の将来に関するパンフレットを作成し、重度知的障害の施設入所者の保護者ときょうだいに配布し評価を求めた。平成23年度に重度知的障害児入所施設利用者の保護者ときょうだいを対象に調査を行った結果、「入所生の将来を心配している」と回答したきょうだいが多かったが、社会資源に関する情報には青年期から不足感を回答したためである。調査の結果、パンフレットの内容は妥当と評価されたが、保護者ときょうだいの不安を解決するには及ばず、特に、きょうだいがいない保護者からの強い不安が回答された。これらの結果は、保護者およびきょうだいに対する入所者の将来に関する課題を整理して対処の方向性を示すだけでなく、課題解決に向けた支援を検討する必要があることを示唆する。

A. 研究目的

障害児（者）・慢性疾患児（者）のきょうだいには多様な課題があることが知られている。きょうだいの多様な課題とは、親の関心が障害児に集中するための寂しさ、障害に関する情報不足による必要以上の不安、学校や地域で出会う偏見、親亡き後の障害者の後見の負担などである[1]。学童期のきょうだいへの支援方法としては、グループワークにより経験・感情・対処方法を共有することの有効性がわが国でも実証されている[2]。また、学童期にきょうだいを対象としたグループワークに参加したきょうだいは、高校生まではその効果が持続していることも実証されている[3]。

一方、学童期以降のきょうだいの課題へ

の対処は、個々の事例で必要に応じて実施されているがプログラムとしては米国ボストンの成人きょうだいグループが作成した10回からなるグループワーク以外には知られていない[4]。筆者は、平成23年度に、重度知的障害者施設入所者の保護者ときょうだいを対象に課題とニーズを調査し、4つの結果を得た。第一に、対照群に比べ自己概念は母親群で有意に低く、きょうだい群と父親群では有意差はなかった。第二に、「入所生の存在が職業選択及び結婚に影響した」というきょうだいは少数であった。第三に、「入所生の将来を心配している」と回答したきょうだいが多かったが、社会資源に関する情報には青年期から不足感を回答した。第四に、きょうだいに対する直接

支援を求める回答は、きょうだいからも保護者からも少なかった[5]。

そこで、きょうだいから心配が回答された「入所生の将来」について一般的な課題を小さなパンフレットとして編集し、きょうだいおよび保護者に評価を得るとともに、パンフレットを契機として、親子で入所生の将来についての会話が行われたか否かを調査した。

B. 対象と方法

国立障害者リハビリテーションセンター自立支援局秩父学園の入所者 50 名中きょうだいに関する連絡が好まれないことが分かっている 2 名を除いた 48 名の保護者に対し、製作したパンフレットと調査用紙を 2 部ずつ送付した。きょうだいがいない入所者の保護者にもパンフレットと調査用紙は送付した。打診に先立ち、パンフレットと調査用紙について秩父学園職員と入所者の親の会の会長の了解を得た。

パンフレットは A4 用紙 1 枚に両面印刷し、3 つ折であった（図 1）。パンフレットの内容は、米国ボストンの成人きょうだい自助組織が作成したグループワークのテーマ 8 項目（「住居」「家族内コミュニケーション」「後見人制度と財産管理」「仕事と余暇」「友人・パートナー」「遺伝相談」「健康管理と保険」）に、障害に関する総論として 2 項目（「障害者施策の変化」「生涯発達」）、国内の血友病患者ときょうだいに対する研究結果から得られた 1 項目「遺産相続」を追加した。

質問内容は、保護者に対しては、1) パンフレットの 11 項目に対する 5 段階評価とコメント、2) 不足する内容があるか、3) きょうだいに見せたくない項目や記載があるか、4) きょうだいに渡したか、5) きょうだいとパンフレットについて話をしたかであった。きょうだいに対しては、1) パンフレットの 11 項目に対する 4 段階評価とコメント、2) 不足する内容があるか、3) 親とパンフレットについて話をしたかであった。また、1) 入所者の年齢、性別、障害、2) 入所者の将来に関して不安なことも調査した。

C. 結果

1. 対象者の属性

保護者 15 名（うち、1 名はきょうだい）から回答を得た（回収率 30%）。15 名中 5 名は、きょうだいがいない家庭で、10 名はきょうだいに渡したと回答された。全員が、入所者は 30 歳代後半以上で、母親の年齢は 50 歳代後半以上であった。

2. パンフレットの評価

パンフレット 11 項目の評価の平均は 3.6 点（5 点満点）で、「障害者施策の変化」と「後見人制度と財産管理」が最も高得点であった。「不足する内容」「きょうだいに見せたくない項目や記載」の指摘はなかった。

3. パンフレットをきっかけにした家族での会話

「きょうだいとパンフレットについて話

をした」の回答はなく、「すでに話している」5名、「話す必要はない」5名であった。

4. 将来への不安

すべての保護者は入所生の将来の生活が心配であると回答し、きょうだいがいる9名の親のうち8名はきょうだいの負担が心配であると回答した。すでに親が死亡し、きょうだいが後見している回答者では「次の施設が心配」「きょうだいについての心配はない」と回答した。

D. 考察

回答者のすべてが入所生の将来への不安を自由回答欄に記述し、ほとんどがきょうだいへの負担を記述した。パンフレットは課題の所在を整理し対処方法の方向性を示すように設計したが、不安を解消することはできなかつたと考えられる。また、親ときょうだいの話し合いや、きょうだい同士のグループワークに発展することも、直接にはなかつた。したがつて、課題を整理した後の対処の支援方法を検討することは今後の課題である。

E. 健康危険情報

特になし

F. 研究発表

1. 論文発表

北村弥生. 重度知的障害者のきょうだいへの「障害者の将来」に関する情報提供. 特殊教育(投稿予定).

2. 学会等発表

北村弥生. 重度知的障害者のきょうだいへの「障害者の将来」に関する情報提供パンフレットの作成と評価. 日本特殊教育学会. 2013.

G. 知的財産権の出願・登録状況（予定を含む。）

1. 特許取得

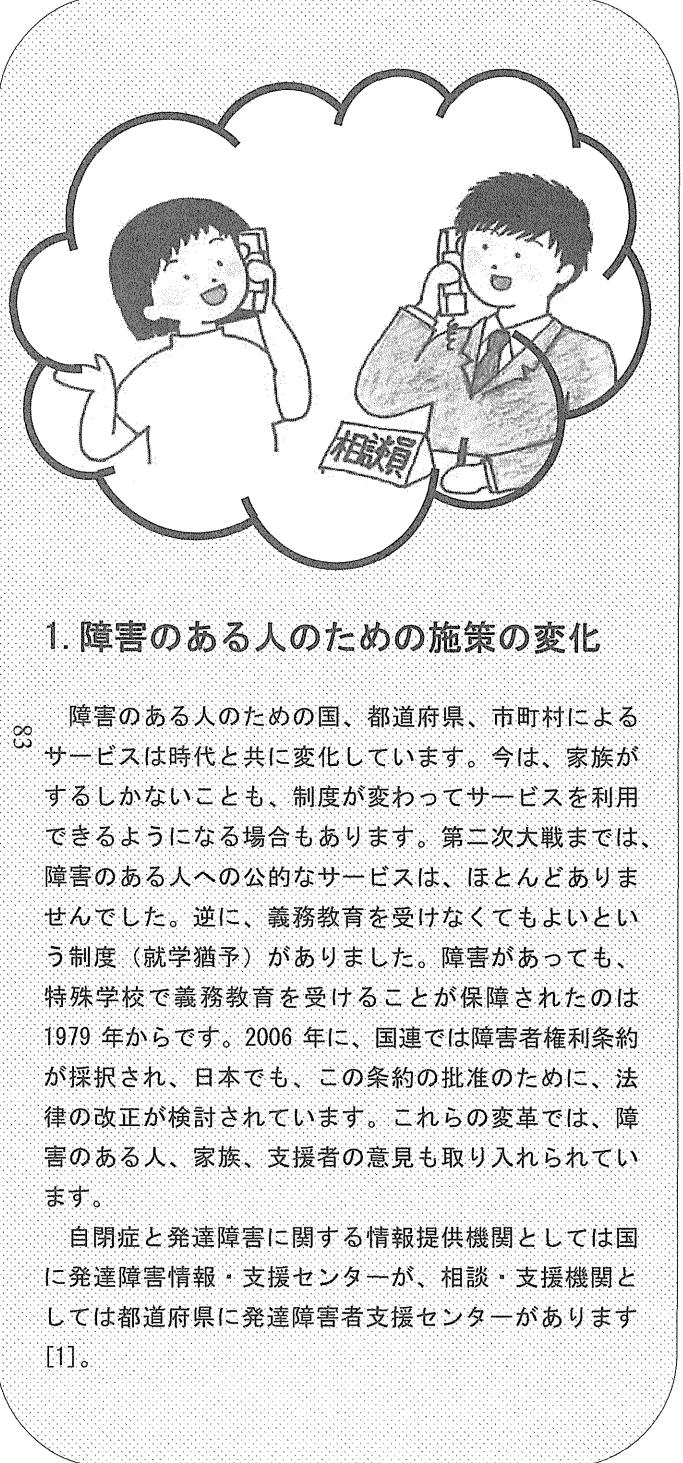
なし

2. 実用新案登録

なし

3. その他

なし



1. 障害のある人のための施策の変化

障害のある人のための国、都道府県、市町村によるサービスは時代と共に変化しています。今は、家族がするしかないことも、制度が変わってサービスを利用できるようになる場合もあります。第二次大戦までは、障害のある人への公的なサービスは、ほとんどありませんでした。逆に、義務教育を受けなくてもよいという制度（就学猶予）がありました。障害があっても、特殊学校で義務教育を受けることが保障されたのは1979年からです。2006年に、国連では障害者権利条約が採択され、日本でも、この条約の批准のために、法律の改正が検討されています。これらの変革では、障害のある人、家族、支援者の意見も取り入れられています。

自閉症と発達障害に関する情報提供機関としては国に発達障害情報・支援センターが、相談・支援機関としては都道府県に発達障害者支援センターがあります[1]。

2. 住居の選択

一般的には、障害のある人の生活の場を「施設から地域へ」移すことが勧められています。施設では運営上の制約が多く、食事、入浴、活動の時間や方法が決められていて不自由だという不満があるからです。一方で、地域で生活をするためのサービスが整備されていないために、家族に負担がかかりすぎる場合もあります。

住居の選択肢には、障害者施設、中間的ケア施設、グループホーム、半独立の生活、家族との同居、独立した生活があります。グループホームは、地域で数人の障害のある人が支援スタッフと一緒に住む形式です。他にも色々な形式が提案されています。費用、職員、待機リスト、食事、衣服、性、習慣など個人的な問題も、住居の選択には関係します。

3. 家族内のコミュニケーション

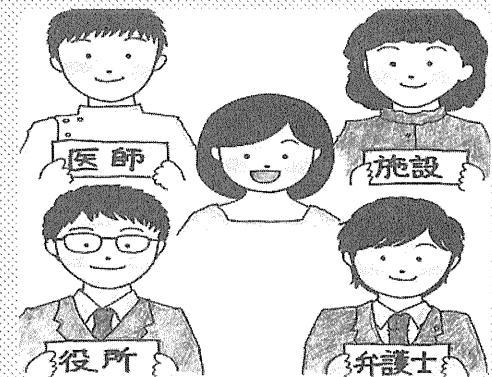
障害のこと・障害により心配されること・家族間の関係に関して、家族の中で話し合うのは難しいことが知られています。きょうだい、障害のある人、父親、母親、重要な支援者の間で、問題となる課題を話し合うことは重要です。家族の問題には、色々な要素があるので、家族外の専門家や同じ立場のきょうだいから経験を聞くのも役に立ちます。

4. 仕事と活動・余暇

障害のある人の能力を生かすための地域での活動や就労の機会は大事です。福祉作業所、援助つき雇用、一般就労などがあります。収入は少なくとも、仕事や活動は、生きがいや交流の機会となったり、余暇活動のための動機になります。

5. 後見人制度と財産管理

障害の程度により、障害者年金を受け取ることができます。障害があって働けなくとも無収入とは限りません。年金を管理したり、サービス費用を支払ったり、生活に必要な出納管理を障害のある人に代わって行う役割を「後見」といい、家族以外の人に依頼することもできます[2]。高齢者の後見人は他人に依頼する場合が4割を超えています。障害は「他人には分かり難い」と考えがちですが、後見をするチームの一員として、きょうだいは精神的な配慮を分担する方法が勧められています。



6. 友人・パートナー

友人や配偶者に、自分の家族のことを分かってもらうのは、一般にも難しいものです。家族に障害があるとなおさらです。いつ、どんな風に説明をしたらいいのか、相手はどんな風に受け止めるのかで迷うことや嫌な経験をする場合もありますし、思ったよりもあっけなかったという場合もあります。

7. 遺伝相談

遺伝に関する疑問をもち悩んでいるきょうだいは多くいます。「自分の子どもが同じような障害をもつ可能性は普通より高いのか?」「私にも何か異常があるのではないか?」という疑問です。

主治医の多くは、きょうだいに障害について説明をすることには好意的です。しかし、診療科目として「きょうだいのための相談」はありませんので、親御さんに相談していただくのが一般的な入り口です。しかし、「心配していることで、さらに親を心配させるのではないか」と考えるきょうだいが多く、専門機関から説明を受けにくくなっています。また、医学的な説明を聞くのではなく、心理的な相談がしたい場合もあります。遺伝相談（遺伝カウンセリング）は疾患別の場合が多いですが、インターネットで検索することができます[3]。

8. 遺産相続

日本に特有の課題として、親の介護負担が、きょうだいだけにかかることがあります。また、親の遺産の遺し方や使い方が偏ることで葛藤が残ることがあります。



9. 健康管理と保険

障害がある人は、健康保持に知識を得にくかったり、症状を説明し難いことから、病気の発見が遅れるのではないかと心配されることがあります。また、保険に入れないこともあります。これらに対応して、日本自閉症協会は互助会を作り、「知的障がい・発達障がいのある人のための総合保険」も作られています[4]。

10. 生涯発達

人間は、一生、発達し続けます。障害のある人は、ゆっくりと発達する場合が多いですが、成人してからも少しずつ変化します。進学、就職、結婚、子育てといった新しいライフイベントを経験する機会が少ないので、同世代の人との差は、年齢があがるにつれて開いて見えることが多いですが、変化をしないわけではありません。

【参考資料】

1. 発達障害者情報・支援センター
<http://www.rehab.go.jp/ddis/>
2. 成年後見制度について（埼玉県）
<http://www.pref.saitama.lg.jp/site/3-seinen-kouken/>
3. 信州大学遺伝ネットワーク
<http://www.shinshu-u.ac.jp/hp/bumon/gene/genetopia/index.htm>
4. 知的障がい・発達障がいのある人のための総合保険
<http://www.z-kyosai.com/>
【連絡先】

国立障害者リハビリテーションセンター研究所

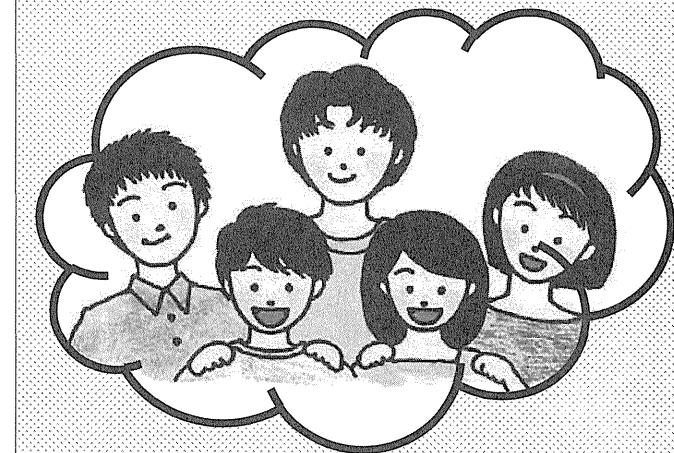
障害福祉研究部 北村弥生

Kitamura-yayoi@rehab.go.jp

Tel: 04-2995-3100 内線 2530 FAX: 04-2995-3132

～ごきょうだいへ～

障害のある人の将来



このパンフレットには、多くの家族が心配している「障害のある人の将来」に関する話題を紹介します。これらの話題は話す機会が少ないので、ここに明確にすることで、家族、支援者、友人、同じきょうだいの立場の人と話すきっかけにしていただきたいと思います。アメリカでは、成人したきょうだい同士で、これらの課題を、ひとつずつ話し合うプログラムが開発されています。同じ立場のきょうだい同士で話す機会は、あまりないので、連絡先にお問い合わせいただければ、日本版のプログラム開発をさせていただきたいと考えています。

本パンフレットは、厚生労働科学研究「知的障害者の地域生活移行に関する支援についての研究」助成金（研究代表者：深津玲子）により作成しました。

III. 研究成果の刊行に関する一覧表

研究成果の刊行に関する一覧表

書籍

著者氏名	論文タイトル名	書籍全体の 編集者名	書籍名	出版社名	出版 地	ペー ジ	出版 年
深津玲子	医療と福祉、労働、教育との連携のために医療者が知っておくべき基礎知識 ASD成人の社会参加に向けて	神尾陽子	成人期の自閉症スペクトラム診療実践マニュアル	医学書院	東京	79-83	2012

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
深津玲子	精神科外来での発達障害併存症例へのアプローチ、医療－福祉連携による、発達障害成人に対する福祉サービス提供の試み	外来精神医療	11(1)	28-29	2011
高橋秀俊、深津玲子、神尾陽子	成人ADSの社会参加に向けて	精神科	21(6)	687-691	2012
四ノ宮美恵子、小林菜摘、深津玲子	障害福祉サービスにおける発達障害者の就労支援（I）－青年期発達障害者の地域生活移行への就労支援に関するモデル事業から－	日本発達障害学会第47回研究大会、発表論文集		131	2012
小林菜摘、四ノ宮美恵子、深津玲子	障害福祉サービスにおける発達障害者の就労支援（II）－青年期発達障害者の地域生活移行への就労支援に関するモデル事業から－	日本発達障害学会第47回研究大会、発表論文集		132	2012
鈴木さとみ、深津玲子、四ノ宮美恵子	自閉症スペクトラム障害者の社会生活機能に関する調査－ICF-Basedアセスメントの開発と試行による一考察－	日本発達障害学会第47回研究大会、発表論文集		130	2012
車谷洋、深津玲子、四ノ宮美恵子、小林菜摘	就労移行支援を要する発達障害成人の上肢機能の調査－年代平均値および標準値との比較より－	日本発達障害学会第47回研究大会、発表論文集		95	2012
小林菜摘、四ノ宮美恵子、深津玲子	障害福祉サービスにおける発達障害者の就労支援モデルの検証の試み	第20回職業リハビリテーション研究発表大会、発表論文集		335-336	2012

鈴木さとみ, 深津玲子	自閉症スペクトラム障害者の社会生活機能に関する研究 ICF-Basedアセスメントを用いた 調査による一考察	第53回日本児童青年精神医学会総会 ,抄録集		337	2012
----------------	--	---------------------------	--	-----	------

