

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、きょうだいが見ている回答者では「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。したがって、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