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】

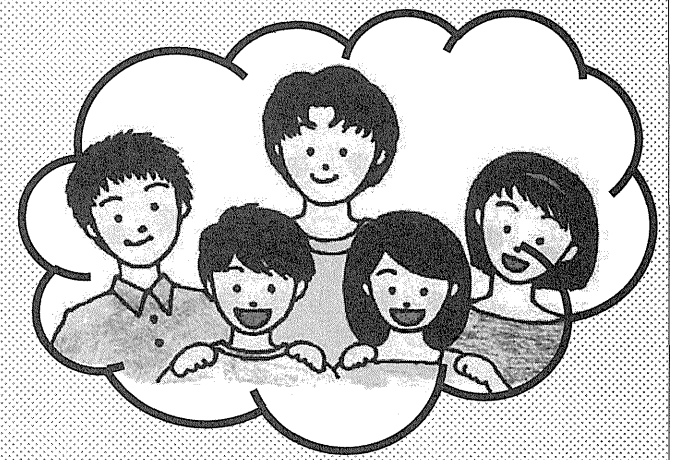
1. 発達障害者情報・支援センター
   http://www.rehab.go.jp/ddis/
2. 成年後見制度について（埼玉県）
   http://www.pref.saitama.lg.jp/site/3-seinen-kouken/
3. 信州大学遺伝ネットワーク
   http://www.shinshu-u.ac.jp/hp/bumon/gene/genetopia/index.htm
4. 知的障がい・発達障がいのある人のための総合保険
   http://www.z-kyosai.com/

【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。

入所知的障害者のきょうだいの課題と対処方法

○北村弥生（国立障害者リハビリテーションセンター研究所）
上田礼子（沖縄県立看護大学、保健看護学研究科）

キーワード：情報提供、成年後見、自己概念

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。しかし、きょうだい研究の発端が脱施設化のために障害児が家庭で養育されることによるきょうだいへの影響であったことから、入所者ときょうだいの関係については知見が見当たらない。目下、施設入所から地域移行が推進されるが、施設入所が必要な子どもはいる。本研究は、入所者ときょうだいの関係及び入所者のきょうだいの課題の実態を明らかにし、良好な家族関係を築くための支援に資することを目的とする。

方　法

重度知的障害の入所者48名の保護者に対し、調査の打診を行い、調査協力に承諾が得られなかった５名（うち２名は、ひとりっ子であることが理由と回答された）と宛先不明で打診書が返却された２名を除いた41名の保護者宛に、保護者ときょうだい用の質問紙と返信用封筒を送付し、記入して返信することを依頼した。

結　果

１．**対象者の属性**：調査用紙は、保護者13名31.7%（父親5名、母親７名、不明１名）、きょうだい15名34.1%から返信された。保護者からの回答によると、父親は平均60.1歳（幅：46〜73歳）、母親は平均63.5歳（幅：46〜73歳）、きょうだいは平均30.8歳(5〜46歳)、入所者は平均33.9歳(幅:11〜47歳）であった。きょうだい総数は17名、同居者12名（未成年４名）であった。入所者のうち成人は９名（69.2%）であった。父親不在の４家族中３家族で母親は70歳以上であり、母親不在は１家族であった。入所年数は平均19.6年（４〜39年)、年間帰省日数は平均52.5日（０〜130日）であった。

２．**きょうだいに関する心配**：保護者13名のうち８名は「きょうだいに関する心配がある／あった」と回答し、内容は、「きょうだいの結婚」、「きょうだいの学校での生活」、「親亡き後のきょうだいの役割」、「きょうだいが障害児の世話にかかりきりになる」であった。しかし、対処方法を記載したのは２名のみで「医療・福祉・家庭の協力」「親が障害児に夢中になりすぎずに、きょうだいにはきょうだいで自分中心に歩ませることを勧める」と回答した。一方、回答したきょうだい15名中９名が、「入所者について困ったことがあった」と記入し、その内容は、「家庭での行動」６名、「親亡き後の後見」２名、「機能低下」１名、「外出中にジロジロ見られたこと」１名、「入所者の世話を親から求められたこと」１名であった。「親亡き後の後見」は中学生２名から「まったく情報がない不安」が記載された。対処は５名から挙げられ、「親の対処方法をまねる」３名、「怒る」２名であった。親子の間で、入所者に関する心配事が一致したものはなかった。

３．**きょうだいの経験**：障害児のきょうだいがよく経験する事象について、４点法で19項目について頻度を求めた結果、平均値が2.5以上であったのは９項目あった。大きい順に、「入所者の将来を心配する」3.77、「親は入所者の世話が大変で辛そうな時がある*」3.46、「自分のことで親に心配をかけたくない」3.31、「入所者の障害のことを同級生には話していない*」2.93、「入所者から嫌なこと、困ったことをされたことがある」2.93、「親は入所者を、将来、自分に見てほしいと思っている*」2.73、「入所者のために、家族の計画が予定通りにいかないことがある*」「私はきょうだいと一緒にいるのが好きだ」2.67、「親は入所者の障害を親のせいだと思っている」2.55であった。この９項目中４項目は地域で生活する障害者のきょうだいでの平均点は低かった（低い項目に*)。

一方、平均値が２点未満だったのは６項目で、得点が小さい順に、「進路決定に入所者の障害は影響した」1.42、「きょうだいについての情報収集をしている」1.45、「恋愛や結婚に入所者の障害は影響した」1.46、「きょうだいという意識はあまりない」1.86、「入所者の障害について友人にうまく説明できない」1.92、「秩父学園にきょうだい会があれば参加したい」2.00であった。

４．**自己概念**：対照群に比べて、自己概念得点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。

５．**入所者の後見人**：すでに後見人手続きをとっていたのは４名（きょうだい３名、弁護士１名）で、父親の平均年齢は68.5歳であった。ほかに４名は「きょうだいを後見人にする予定」と回答し、うち２名のきょうだいは未成年であった。残りの５名は、「後見人の予定」に無回答であった。

６．**家族に対する支援のニーズ**：14項目に対する保護者14名の記入数は62あったのに比べて、15歳以上のきょうだい13名の記入数は33で有意に少なかった。

考　察

本調査の回収率は３割程度であり入所者の家族の状況を代表するとは言い難いが、困難度得点の高いきょうだいの意識は、入所者のきょうだいと地域で生活する障害者のきょうだいの間で差異が認められた。また、未成年のきょうだいも保護者から「後見人」と考えられており、きょうだい自身からの「親亡き後の心配」「障害についての情報不足」の回答は、入所者の将来を見据えた情報提供を未成年のきょうだいにも行う必要があることを示唆する。さらに、成人期から老年期の母親の自己概念が対照群よりも有意に低いことは、母親に対する支援の必要性を強く示唆する。

(KITAMURA Yayoi, UEDA Reiko)