

つたり、余暇活動のための動機になります。

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、習慣など個別的な問題も、住居の選択には関係します。

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あります。第二次大戦までは、障害のある人への公的的なサービスは、ほとんどないといえました。逆に、義務教育を受けなくてよいいう制度（就学猶予）がありました。障害があつても、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。これらの中見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]。

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。障害があつ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割を超えていきます。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見かづつもらうのは、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のかで迷うことがあります。収入は少なくても、仕事や活動は、生きがいや交流の機会となります。

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る

1. 障害のある人のための施策の変化

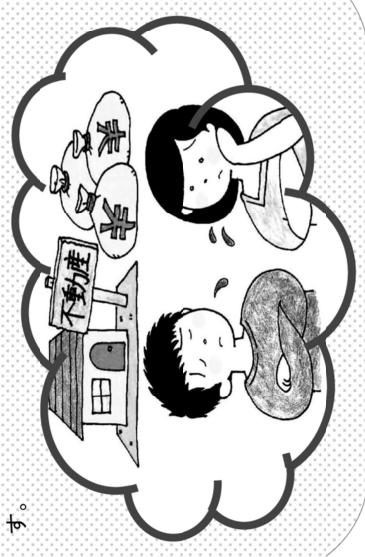


7. 遺伝相談

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、さらには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いかつたり、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。

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、成人大きな問題で、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。

- 【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/bunon/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