

平成20年度障害者保健福祉推進事業  
(障害者自立支援調査研究プロジェクト)

---

---

障害者の地域生活移行を推進するための  
いくつかの課題についての調査研究事業

---

---

研究報告書

---

平成21(2009)年3月

---

# 目 次

## I. 総括研究報告書

- 障害者の地域生活移行を推進するためのいくつかの課題についての  
調査研究事業 ..... 1  
研究代表者 加藤 正仁（社会福祉法人 正夢の会 理事長）

## II. 分担研究報告書

- 発達障害者地域移行アンケート調査 ..... 3  
研究者 市川 宏伸（社会福祉法人 正夢の会 理事）

- 就学前療育から学校教育へ ..... 28  
～就学前施設スタッフから見た学校への移行  
研究者 藤岡 宏（つばさ発達クリニック）

- 「知的障害児通園施設卒園生の長期経過に関する調査」 ..... 36  
研究者 高橋 和俊（ゆうあい会石川診療所）

- 「不登校を伴う発達障害」の調査研究 ..... 45  
研究者 尾崎 ミオ  
（編集ライター／NPO法人東京都自閉症協会 理事）

- 発達障害者の医療機関受診の問題点に関する検討 ..... 56  
研究者 大屋 滋  
（旭中央病院脳神経外科部長、千葉県自閉症協会会長）

- 「知的障害を伴う発達障害児者の医療」に関するアンケート調査 ..... 62  
研究者 市川 宏伸（社会福祉法人 正夢の会 理事）

「重度の知的障害を伴う自閉症者の地域移行の課題検討」	81
研究者 関水 実 (社会福祉法人横浜やまびこの里・東やまたレジデンス施設長)	
「障害者の地域生活移行と住民意識の関係」	97
研究者 岡田 稔久 (くまもと発育クリニック)	
きょうだい支援に関する研究	112
研究者 田中 恭子 (益城病院 子ども心療室)	
「発達障がい支援システムの構築 ～途切れのない支援を三重県の市町で実現する～」	120
研究者 西田 寿美 (三重県立小児心療センターあすなる学園長)	
「英国における「地域生活移行」支援の例 英国自閉症協会の場合	129
研究者 内山登紀夫 (大妻女子大学人間関係学部教授)	
Ⅲ. 研究成果の刊行に関する一覧表	139

# I. 総括研究報告書



## ■ 障害者の地域生活移行を推進するためのいくつかの課題

### についての調査研究事業■

研究代表者：加藤 正仁（社会福祉法人 正夢の会 理事長）

#### <研究者>

市川宏伸、内山登紀夫、大屋 茂、藤岡 宏、関水 実、尾崎ミオ、田中恭子、岡田稔久、西田寿美、高橋和俊

#### 研究要旨

障害者が生まれ育った地域で一生涯を送ることは国の方針となっている。福祉施設や教育施設で暮らした障害者が、生まれ育った地域に移行するに当たっては、いくつかの課題があることは、従来から指摘されている。ここではこの課題についての検討を行った。研究者全体で行った全国調査と、各分担研究者が行った調査に分けられる。

全国調査では、市川研究者が中心となり、発達障害の児・者が地域で暮らすために何が課題になっているか知るために、複数の地域において乳幼児期・学齢期・成人期での問題点とその相談先、また家族や地域生活での問題点についてアンケート調査を行った。発達障害はその障害特性ゆえ周囲から発達障害があることに気づかれにくく、一般社会だけでなく福祉・教育・医療の現場でさえ理解がすすんでいない現状があった。親を中心とする家族に経済的な面もふくめて多大な負担がかかっている状況であることが明らかになった。発達障害という特性にあわせた生涯にわたる支援が、地域へ移行するために望まれていることが明らかになった。

各分担研究者は、それぞれの地域・立場で地域移行に関連する主題にかかわった。療育を受けた児童の予後について調べたのは、藤岡、高橋研究者である。藤岡は療育を受けた児の就学後の受け入れが十分でないこと、引継ぎに工夫が必要なことを報告している。高橋は知的障害児通園施設卒園生の成人以後の予後を調べた。多くの卒園生は知的障害療育手帳を取得して、家族と同居していた。半数以上が定期的に医療機関を受診し、何らかの定期的な服薬をしていた。現在困っていることとしては、行動の問題が最も多く、将来への不安、本人や両親の健康問題がそれに次いでいた。尾崎は、発達障害の中に不登校が多いこと、これが長期化して引きこもりになっていることを確認した。一部の民間機関がこの受け皿としての機能を果たしている半面、いくつかの課題があることを報告した。知的障害を伴う発達障害児の医療について調べたのは、大屋、市川研究者である。大屋は医療機関受診の困難さを、医療関係者、支援者、当事者・家族の3群に分類し比較検討した。当事者・家族、医療関係者ともに大部分が診療経験があり、ほとんどが困難な経験を持っていた。市川は医療関係者、当事者・家族に分けて、精神症状・行動および身体合併症について調査を行った。この結果からは、医療関係者のほうが診療上の困難さを訴えていた。

地域移行について、当事者側および受け入れ側について検討を行ったのは関水、岡田研究者である。関水はケアホームにおける自閉症者の地域移行を調べ、「入所施設のバックアップ機能の不全」、「ケアホーム職員の労務上の負担の大きさ」、「地域社会とのつながりをつくることの難しさ」を指摘した。岡田は地域移行に当たり、受け入れる側の意識を調査して、「本人との接し方」「発達障害の理解と啓発」、「見守り支援をする人の存在」が必要であることを報告した。田中は発達障害者の兄弟について調査し、「兄弟児の多くは、保護者より説明がある前に何らかの事実気づいている」とした。説明により、よい面もあったが悪かった面もみられた。西田研究者は、三重県内全自治体を対象とした、次世代育成・総合的子ども施策の一環としての発達障害支援システムについて報告した。「途切れのない支援の進捗管理」、「早期発見と個別の指導計画による早期支援」、「発達障害支援システムアドバイザー研修」がその三本柱である。内山研究者は、英国における自閉症スペクトラム障害者 ASD の支援について調査をした。専門家への面接を行った。英国における成人のアスペルガー症候群の人を対象にした就労支援の方法について現地調査をした。英国において就労支援を実施する際に差別禁止法（DDA）が大きな役割を果たしており、とりわけ DDA が定める障害者に対する「合理的調整義務」の概念が ASD 支援に有効であると考えられた。これら研究の詳細については、各研究者の報告を参照されたい。

## II. 研究報告書



## ■ 「発達障害者地域移行アンケート調査」 ■

研究者：市川 宏伸（社会福祉法人 正夢の会／東京都立梅ヶ丘病院）

### <研究協力者>

田淵 賀裕、原 郁子、澤谷 篤（東京都立梅ヶ丘病院）

#### 研究要旨

発達障害の児・者が地域で暮らすために何が障害になっているか知るために、複数の地域において乳幼児期・学齢期・成人期での問題点とその相談先、また家族や地域生活での問題点についてアンケート（資料）調査を行った。

北海道周辺地域（秋田を含む）、千葉県周辺地域（茨城・埼玉を含む）、東京都、神奈川県、三重県周辺地域（岐阜・和歌山・京都・岡山を含む）、愛媛県、熊本県周辺地域（宮崎・鹿児島含む）以上7地域の発達障害児・者本人、家族、関係機関職員を対象にアンケート調査を実施した。アンケートは郵送にて回収し、各項目についての集計・解析を行った。アンケートは1,000件送付した、今回はうち有効回答554件についての集計をおこなった。

結果として、知的障害や身体障害に比べ発達障害はその障害特性ゆえ周りから障害があることに気づかれにくく、一般社会だけでなく福祉・教育・医療の現場でさえ理解がすすんでいない現状があった。

このような環境のなか、親を中心とする家族に経済的な面もふくめて多大な負担がかかっている状況であることが明らかになった。

発達障害という特性にあわせた公的機関での生涯にわたる支援が、地域へ移行するために望まれていることが明らかになった。

### A. 研究目的

発達障害児・者が地域で暮らすために何が障害になっているか知るために、複数の地域において乳幼児期・学齢期・成人期での問題点とその相談先、また家族や地域生活での問題点についてアンケート調査を行った。

### B. 研究方法

#### 1. 発達障害者・児本人または家族に対するアンケート調査

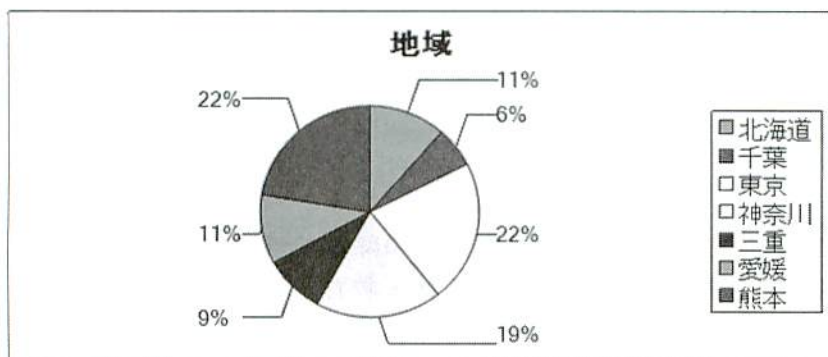
北海道周辺地域（秋田を含む）、千葉県周辺地域（茨城・埼玉を含む）、東京都、神奈川県、三重県周辺地域（岐阜・和歌山・京都・岡山を含む）、愛媛県、熊本県周辺地域（宮崎・鹿児島含む）以上7地域の発達障害児・者本人、家族、関係機関職員を対象にアンケート調査を実施した。アンケートは郵送にて回収し、各項目についての集計・解析を行った。アンケートは1,000件送付した、今回はうち有効回答554件についての集計をおこなった。

## C. 研究結果

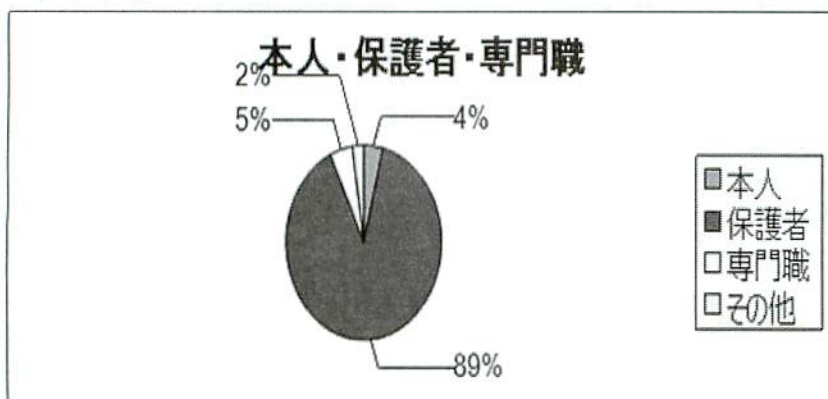
### 1. 回答者の属性 (グラフ 1,2,3,4,5)

有効回答者 554 名のうち、本人 22 名 (3.9%)、保護者 493 名 (88.9%)、専門職 26 名 (4.7%)、その他 13 名 (2.3%) であった。地域は北海道周辺地域 63 名 (11.4%)、千葉周辺地域 33 名 (6.0%)、神奈川 104 名 (18.8%)、東京 121 名 (21.8%)、三重周辺地域 50 名 (9.0%)、愛媛 59 名 (10.6%)、熊本周辺地域 124 名 (22.4%) であった。男女比 (%) は 74 : 26、診断名は自閉症 134 名 (45.6%) がもっとも多く、アスペルガー症候群・広汎性発達障害・高機能自閉症・自閉症スペクトラムを合わせると 93 名 (31.6%) となっている。

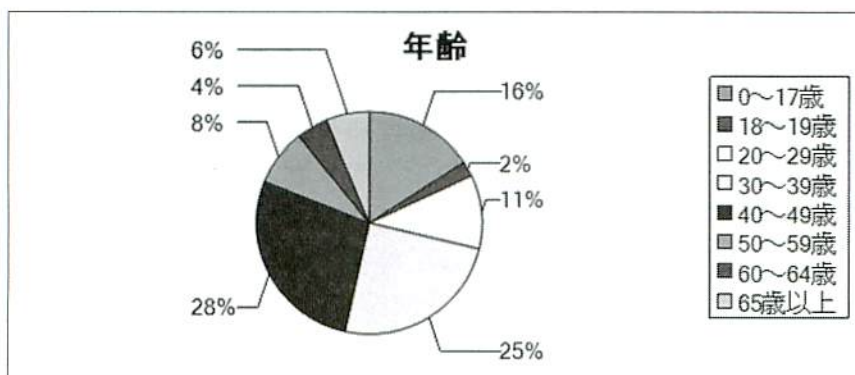
グラフ 1



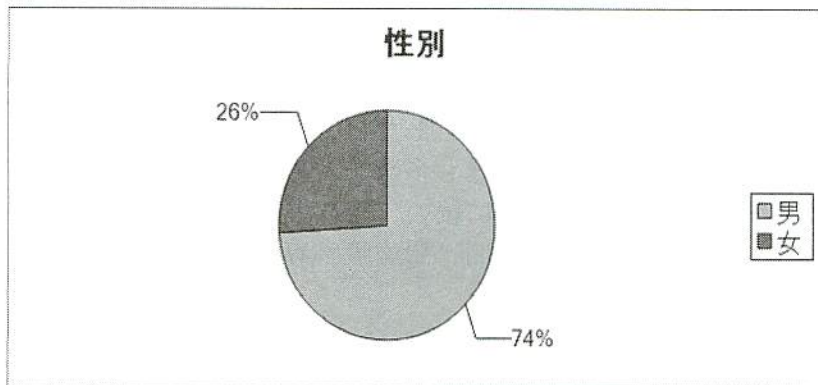
グラフ 2



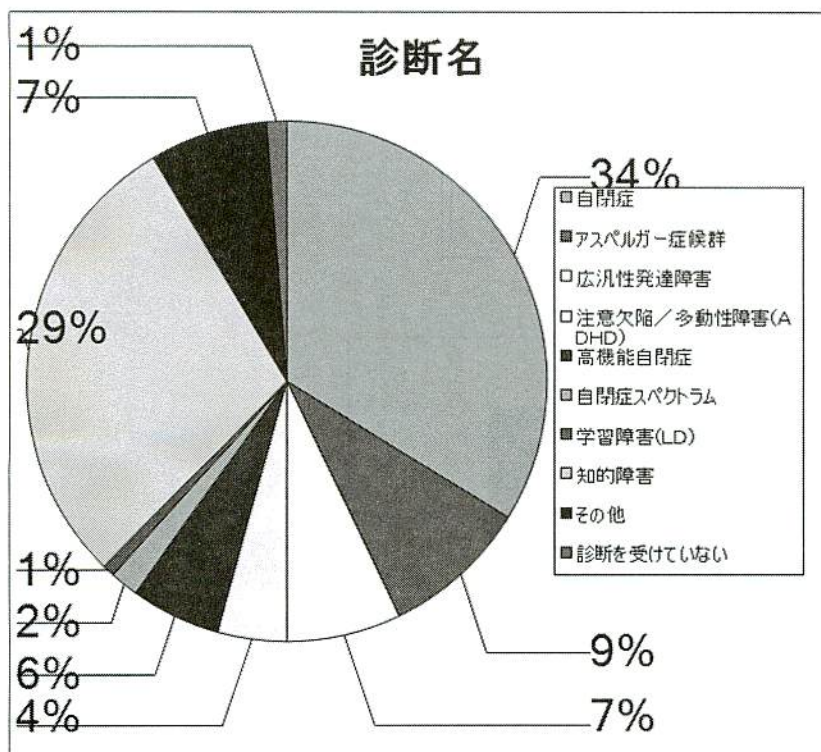
グラフ 3



グラフ 4



グラフ 5

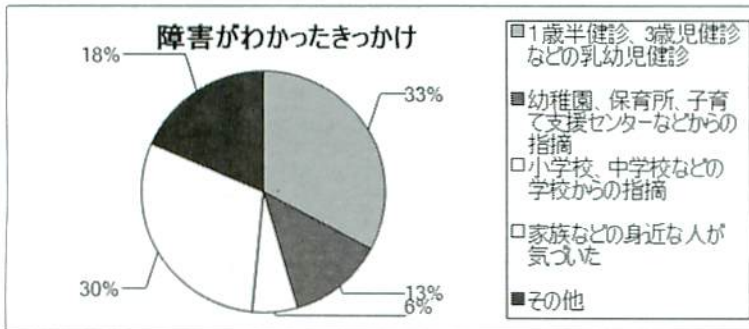




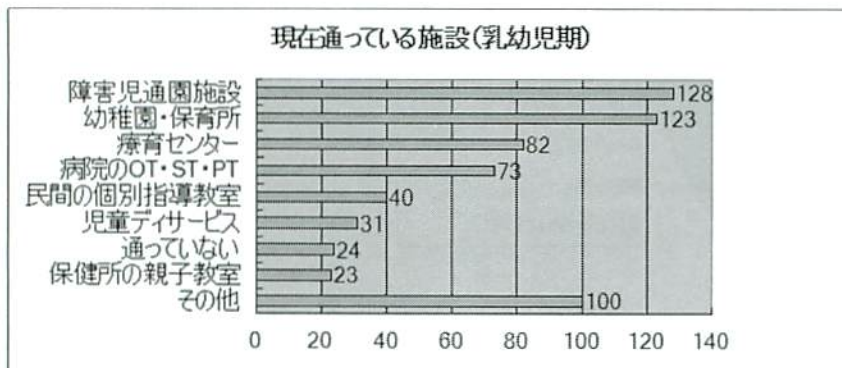
## 2. 乳幼児期について

障害が判ったきっかけは、乳幼児健診（32.9%）について家族などの身近な人が気づいた（30.0%）となっている（グラフ 6）。現在通っている施設は、障害児通園施設・幼稚園・保育所が上位をしめている（グラフ 7）。困っていることとしては、子どもの発達や問題行動が上位ではあるが、保護者自身の体調や家庭内のことも多数を占めている（グラフ 8）。相談できる相手としては、保護者・親の会や医療機関に続いて家族となっている（グラフ 9）。必要な支援としては発達障害に関する専門相談機関、発達障害専門の医療機関と続いている（グラフ 10）。

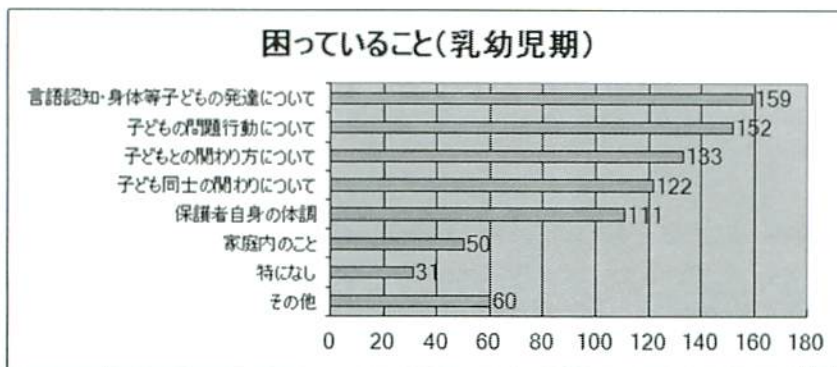
グラフ 6



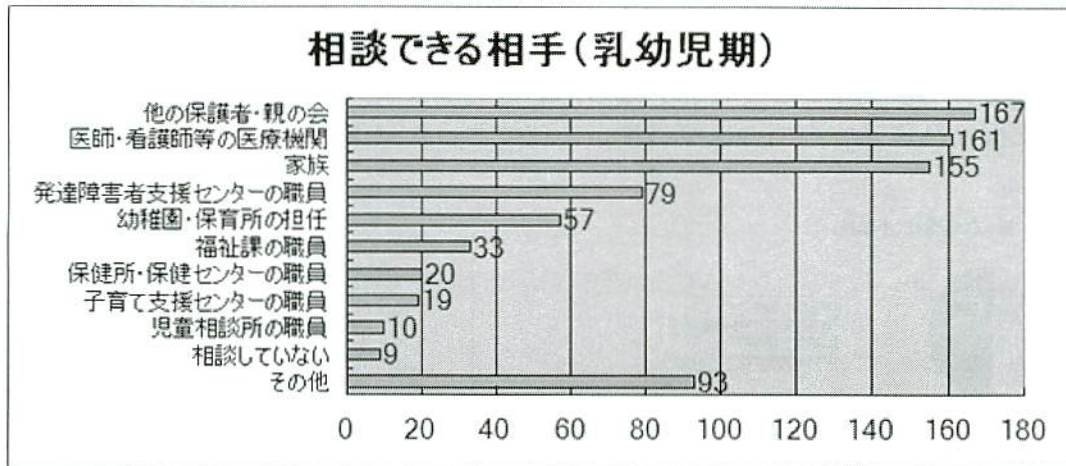
グラフ 7



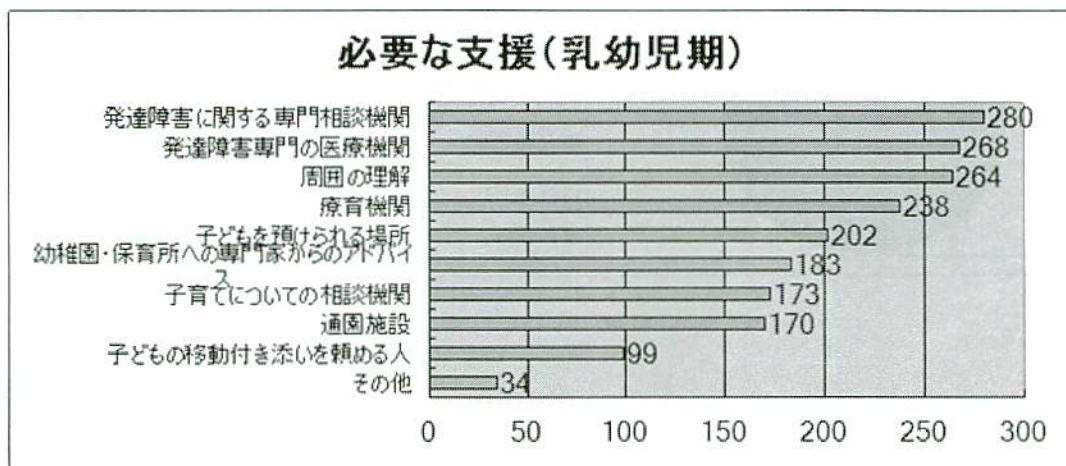
グラフ 8



グラフ 9



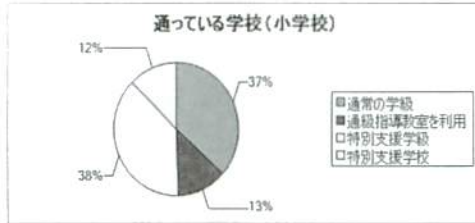
グラフ 10



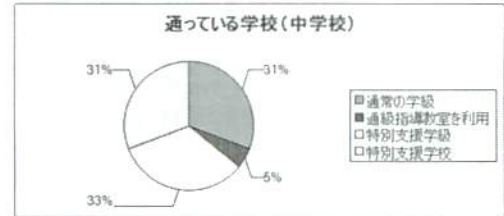
### 3. 学齢期について

小学校、中学校、高校・高等部と学年が上がるにつれて通常級の割合が減り、特別支援学校の割合が増している（グラフ 11,12,13）。現在困っていることは、将来への不安や進路の悩みが上位となっている（グラフ 14）。相談できる相手は家族、医療関係者、学校の担任や特別支援コーディネーターなどとなっている（グラフ 15）。必要な支援としては、卒後の就労支援、発達障害専門の医療機関が上位であった（グラフ 16）。

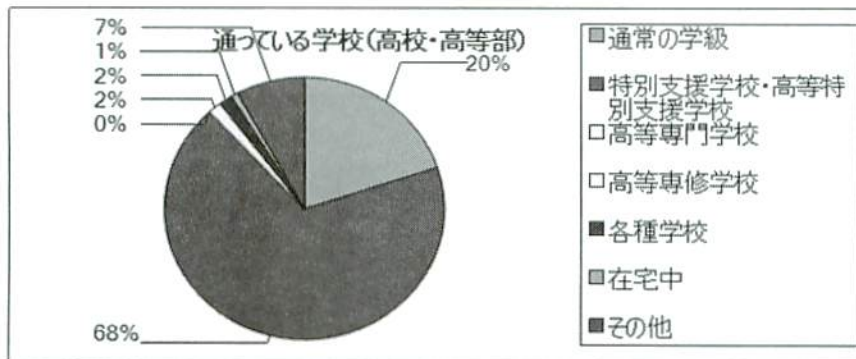
グラフ 11



グラフ 12

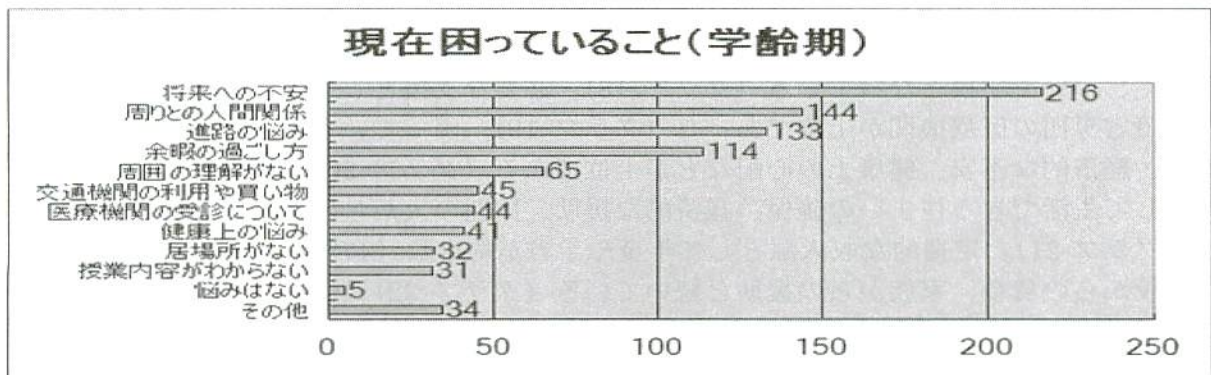


グラフ 13

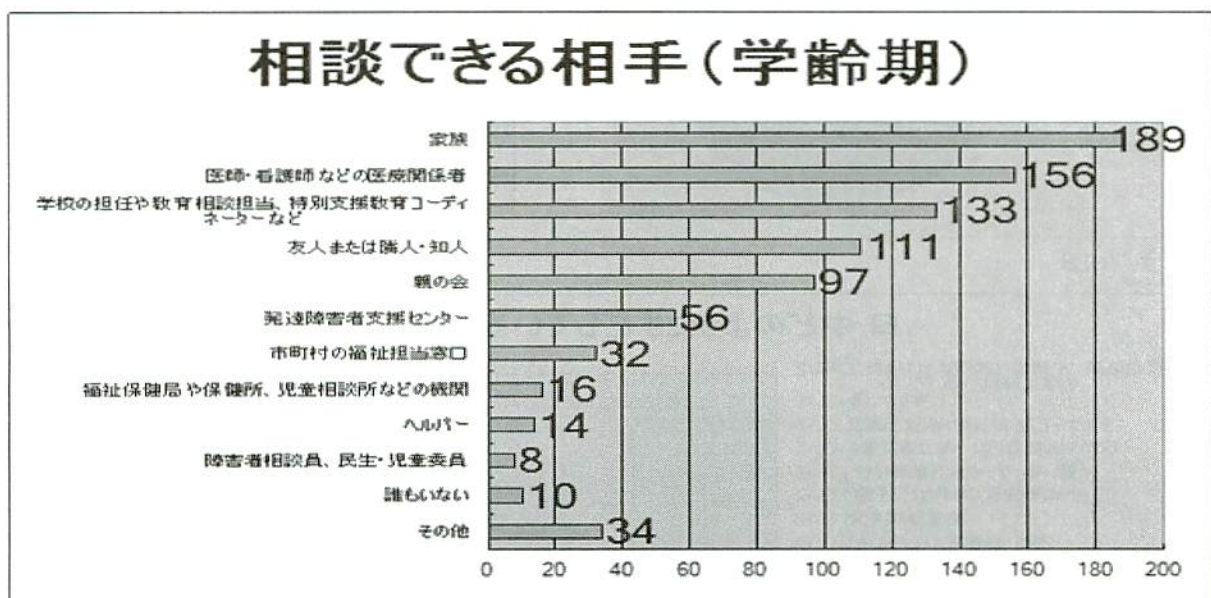




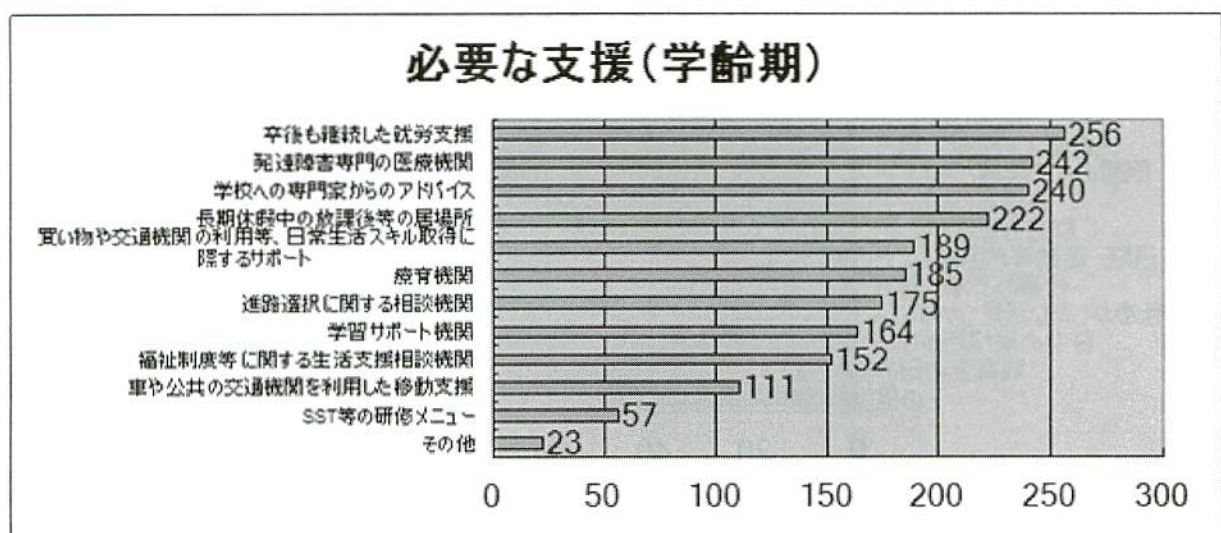
グラフ 14



グラフ 15



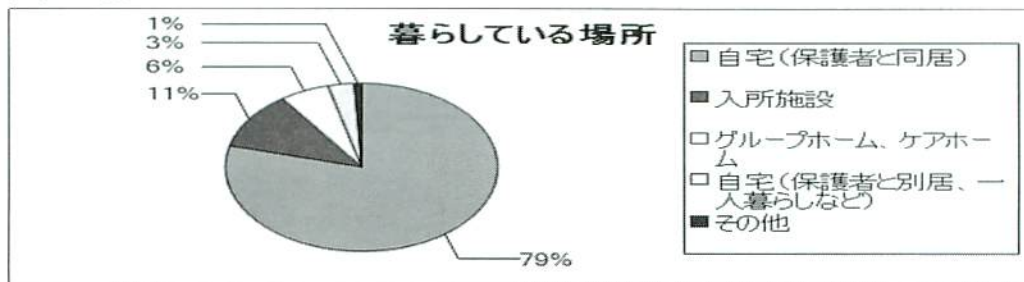
グラフ 16



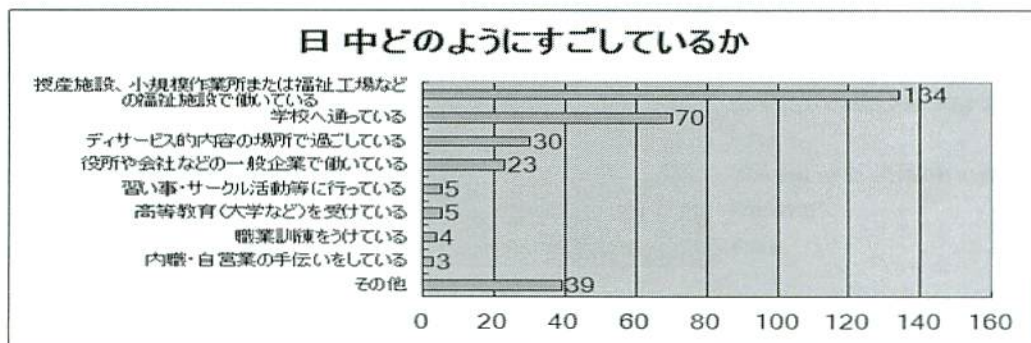
#### 4. 成人期について

生活の場所は保護者との同居が圧倒的に多く（79%）、入所施設、グループホーム・ケアホームと続いた（グラフ 17）。日中の過ごし方としては、授産施設や作業所がもっとも多く、ついで学校となっている（グラフ 18）。必要な支援としては、卒後の就労支援、発達障害専門の医療機関が上位であった（グラフ 19）。困っていることとしては、老後の不安、経済的な不安、健康上の心配などが上位である（グラフ 20）。必要な支援としては安心して生活できる住まいの確保、経済的な援助、周囲の人たちに対する理解の促進と続く（グラフ 21）。定期的な収入源として年金や手当が約半数（47%）を占め、作業所や授産施設からの賃金、家族からの援助と続いている（グラフ 22）。1ヶ月の収入は1万円未満までが大多数で71%に上っている（グラフ 23）。就職のために必要な支援としては、雇用主、同僚への啓発、障害者就業・生活支援センターの支援があがっている（グラフ 24）。

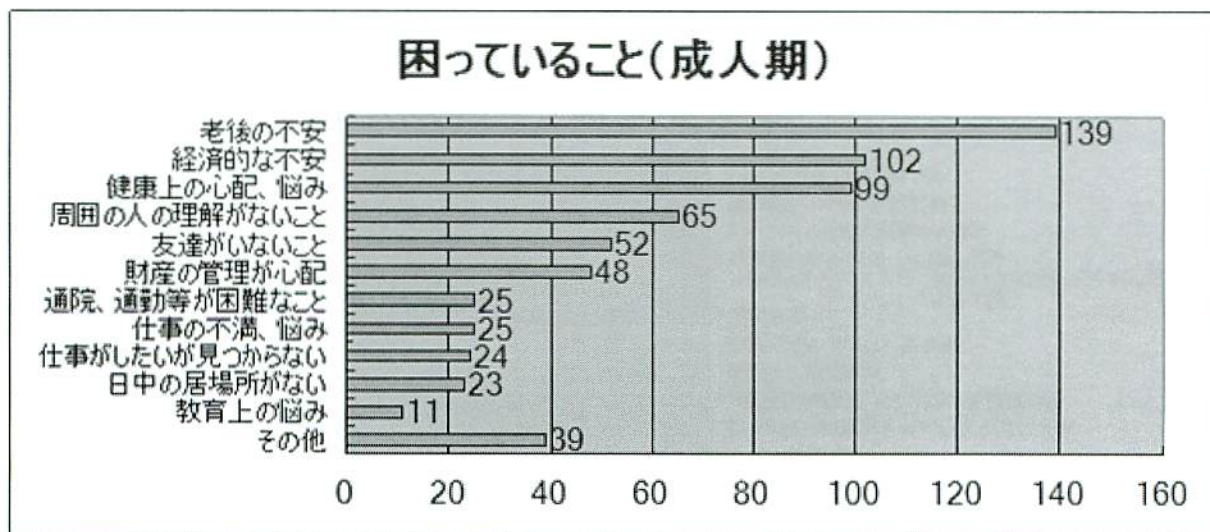
グラフ 17



グラフ 18

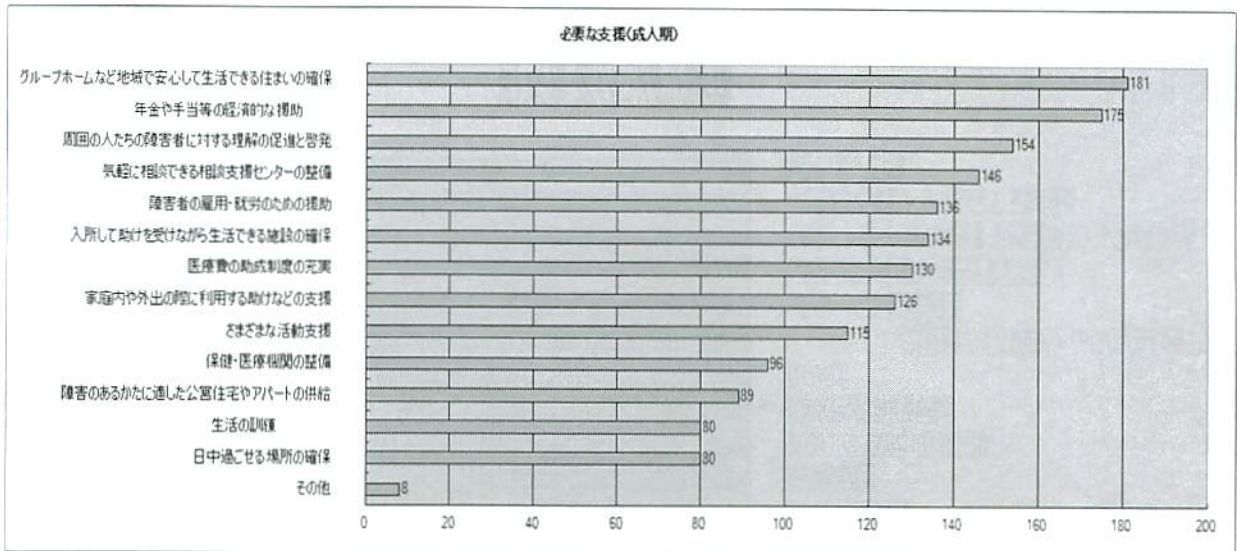


グラフ 19

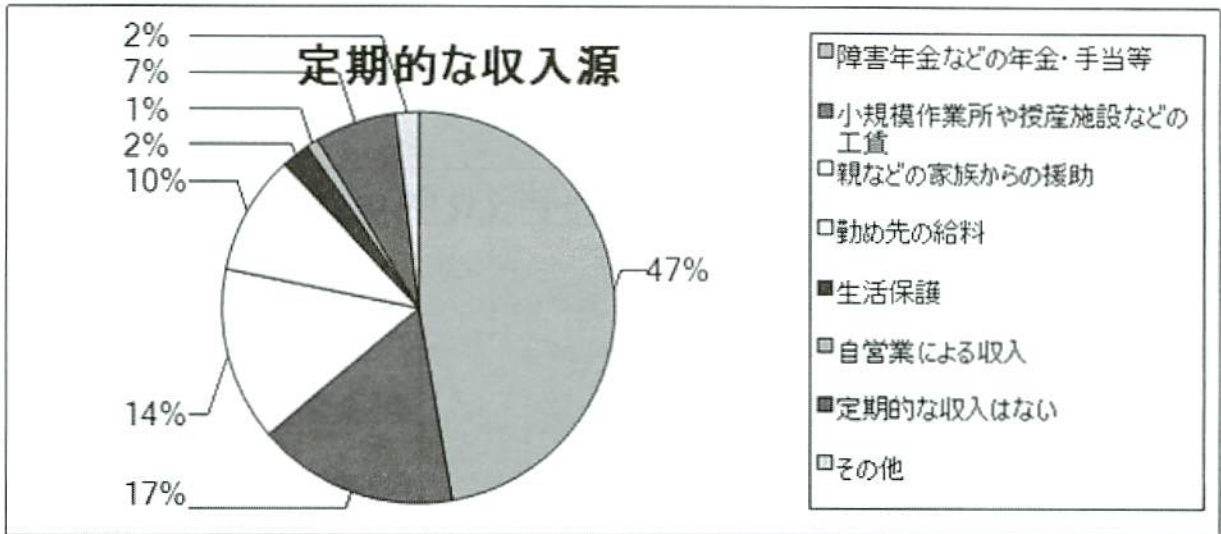




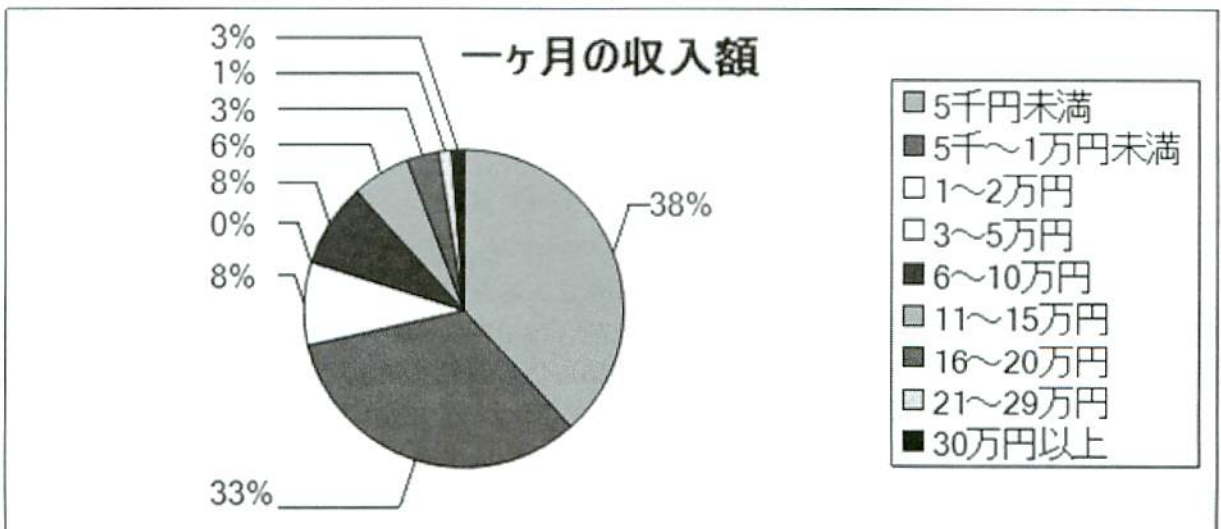
グラフ 20



グラフ 21

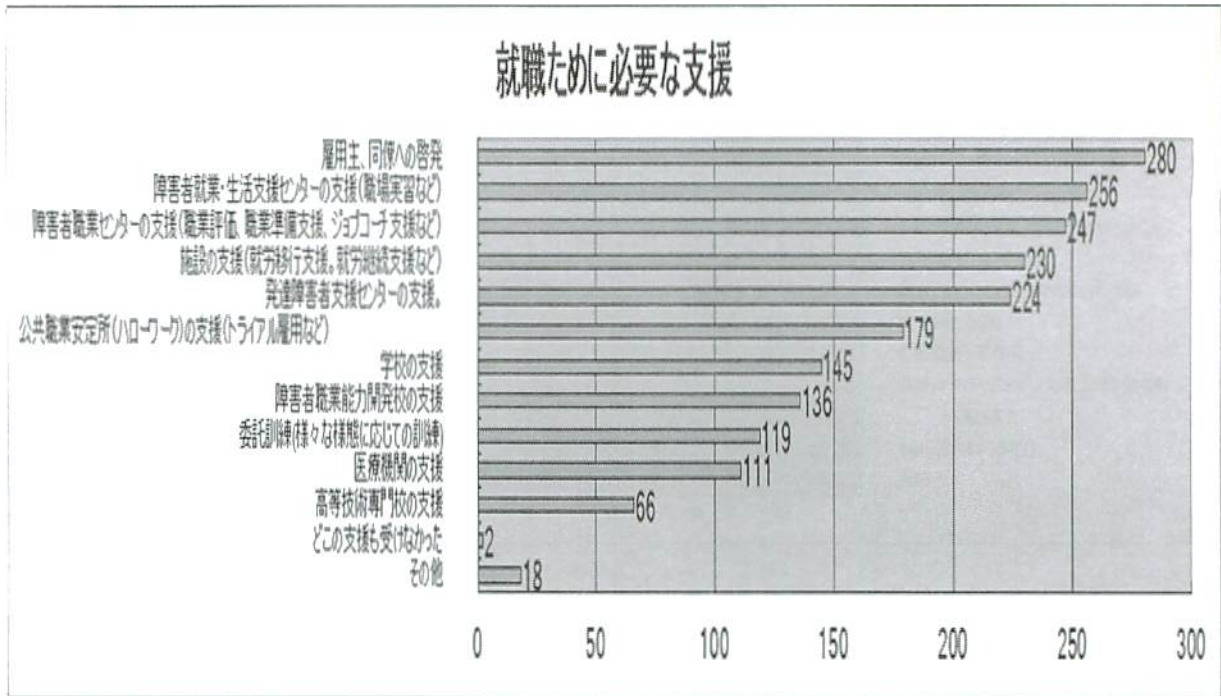


グラフ 22

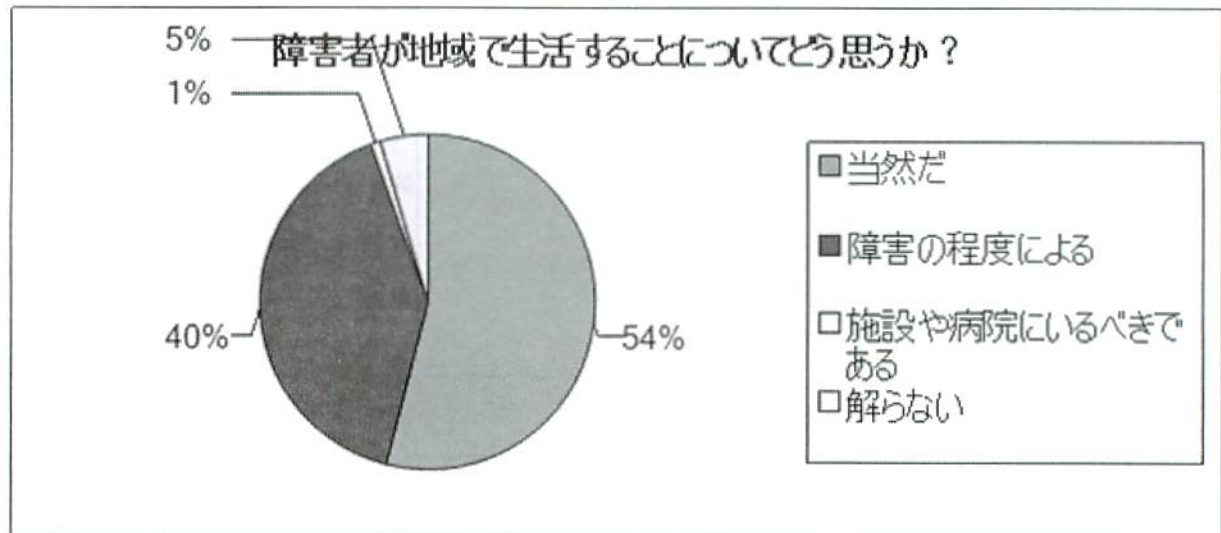




グラフ 23



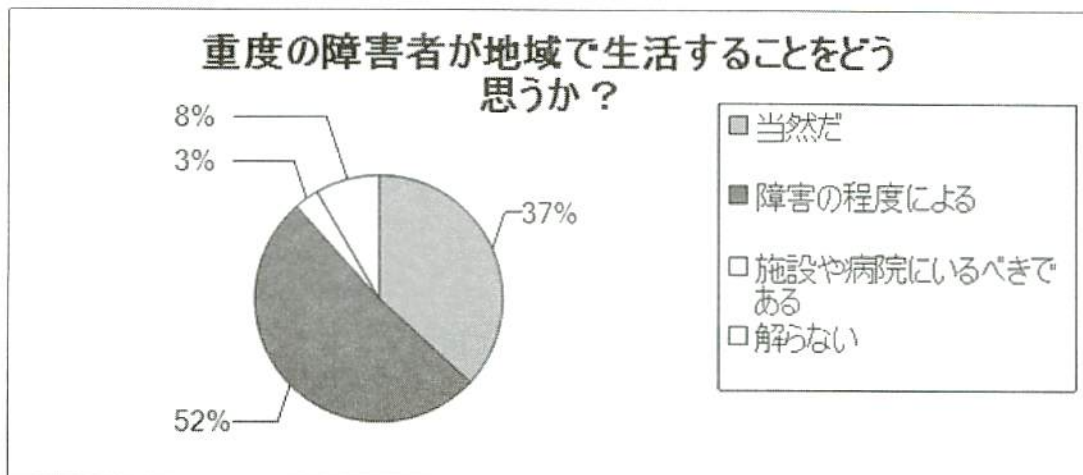
グラフ 24



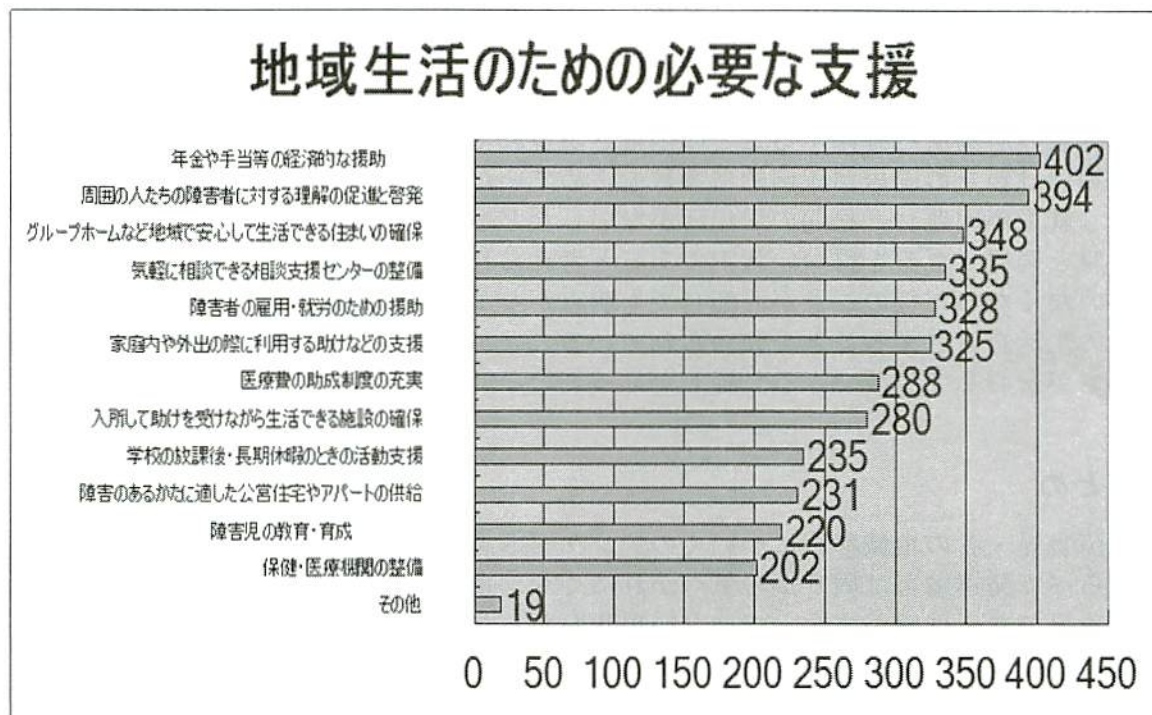
## 5. 地域で生活することについて

障害者が地域で生活することについて、当然であると解答した割合は54%であるが、重度の障害者の場合では当然であると解答した割合は37%と減少しており、障害の程度によると解答した人が52%となっている(グラフ 25)。地域生活のための必要な支援をしては、年金や手当等の経済的援助と周囲の理解の促進、安心して生活できる住まいの確保などが上位になっている(グラフ 26)。

グラフ 25



グラフ 26



## 6. 自由意見

- 親がいなくなっても、安心して生活していける生活の場や経済的な援助が必要（同意見多数）。
- 親亡き後は、施設への入所が本人にとって必要（同意見多数）。
- 発達障害は知的障害や身体障害と比べて外見上わかりにくいこともあり、社会認知がすすんでいない、特に福祉・教育・医療の現場でさえも理解してもらえないことがある（同意見多数）。
- 発達障害の専門機関・専門家が少なすぎる（同意見多数）。
- 障害者福祉に関わるスタッフの人数の確保と待遇の改善を望みます（同意見多数）。



- 高機能自閉症やアスペルガー症候群など知的障害がないと手帳も取れないし支援が受けられない、また周囲に障害があることが理解されにくい（同意見多数）。
- いろいろな福祉サービスをうけるときの、その都度白紙の状態から説明や記入が必要なのは不便、一元化したものが望まれる（同意見多数）。
- 福祉に関する法を策定する人達に実態・実状を把握してほしい。
- 娘の障害の重さを考えると地域で生活すると殺されかねません。

## D. 考察

乳幼児期では、「子どもの問題行動や発達」について困っていることはもちろんだが、「保護者の健康」や「家庭内の問題」など、保護者を中心とする家族に過度な負担がかかっているものと考えられた。必要な支援として「発達障害に関する専門相談機関や専門医療機関」が上位を占め、診断され親が受け入れるこの時期に専門家が必要とされているが、十分にそのニーズに応えられていないこと現す結果と考えられた。

学齢期では、将来の不安や進路など卒業後の生活についての問題に対する心配が強いことが示された。相談できる相手として学校関係者がある一定の役割を果たしていること、また、発達障害者支援センターをはじめとする公共機関も一定の役割を担っていることが示された。必要な支援では、乳幼児期と同様に発達障害専門の医療機関が必要とされている。また卒後の進路や就労の支援を望む意見が多数あり、支援の必要性もさることながら学齢期以後の居場所を確保することの困難さが現れているものと解釈することも出来る。

成人期では親との同居が圧倒的に多数を占めていたが、このことは「施設が見つからない」や「就労が困難」、「昼間の居場所がない」などに関連して、好むと好まざるとに関わらず、親と同居せざるを得ない状況であると考えられた。また、自由意見が多かった、「親がいなくなった後のことが心配」でも明らかのように、親が経済的な部分もふくめて子どもの生活をささえることを強いられていることがうかがわれ、親亡き後に障害をもった子どもが安心して生活できる見通しが立っていない現状がうかがわれた。

## E. まとめ

発達障害児・者の地域移行についてのアンケート調査をおこなった。知的障害や身体障害にくらべて発達障害は周りから気づかれにくく、また一般社会だけでなく福祉・教育・医療の現場でさえ理解がすすんでいない現状があった。

このような環境のなか、親を中心とする家族に経済的な面もふくめて多大な負担がかかっている状況であることが明らかになった。

発達障害という特性にあわせた公的機関での生涯にわたる支援が、地域へ移行するために望まれていることが明らかになった。

## 参考文献

- ・市川宏伸 児童青年期を中心にーライフサイクルと社会精神学ー  
社会精神医学（日本社会精神医学編） 150－159 医学書院
- ・市川宏伸 早期発見に必要なのは周囲の気づき、診断後に必要なのは療育体制の構築  
メディカル・クォール 172 68－69 2009

資料 しょうがいしゃ ちいきせいかついこうとう  
**発達障害者の地域生活移行等アンケート**

1-1 アンケート票を記入される方についてお聞きします。

当てはまるものを選んで番号を○で囲んでください。

1. 本人	2. 保護者	3. 専門職( )
4. 一般人	5. その他( )	

1-2 あなたのお住まいの都道府県はどちらですか？

当てはまるものを選んで番号を○で囲んでください。

1. 北海道	2. 青森	3. 秋田	4. 岩手
5. 山形	6. 宮城	7. 福島	8. 茨城
9. 栃木	10. 群馬	11. 埼玉	12. 千葉
13. 東京	14. 神奈川	15. 山梨	16. 新潟
17. 長野	18. 静岡	19. 愛知	20. 岐阜
21. 福井	22. 石川	23. 富山	24. 奈良
25. 和歌山	26. 三重	27. 京都	28. 滋賀
29. 大阪	30. 兵庫	31. 鳥取	32. 岡山
33. 島根	34. 広島	35. 山口	36. 徳島
37. 高知	38. 香川	39. 愛媛	40. 佐賀
41. 長崎	42. 福岡	43. 大分	44. 熊本
45. 宮崎	46. 鹿児島	47. 沖縄	

1-3 あなたの年齢はおいくつですか？

当てはまるものを選んで番号を○で囲んでください。

1. 0～17歳	2. 18～19歳	3. 20～29歳
4. 30～39歳	5. 40～49歳	6. 50～59歳
7. 60～64歳	8. 65歳以上	

1-4 あなた(障害のあるご本人)の性別はどちらですか？ どちらかを選んで番号を○で囲んでください。

- |      |      |
|------|------|
| 1. 男 | 2. 女 |
|------|------|

1-5 あなたが、障害者自身であるある場合にお答えください。

障害に関する医師などの診断を受けていますか？  
当てはまるものを選んで番号を○で囲んでください。

- |                        |              |            |
|------------------------|--------------|------------|
| 1. 自閉症                 | 2. アスペルガー症候群 | 3. 広汎性発達障害 |
| 4. 注意欠陥／多動性障害 (ADHD)   |              | 5. 高機能自閉症  |
| 6. 自閉症スペクトラム           | 7. 学習障害 (LD) | 8. 知的障害    |
| 9. その他 (診断名を記入してください：) |              |            |
| 10. 診断を受けていない          |              |            |

1-6 あなたはつぎのような手帳を持っていますか？  
持っているものを選んで番号を○で囲んでください。

- |   |
|---|
| 1. 療育手帳(知的障害児・者に交付される手帳。自治体により愛の手帳など呼称が違っている) |
| 2. 精神保健福祉手帳                                   |
| 3. 身体障害者手帳                                    |
| 4. どれも持っていない。                                 |



## 2 乳幼児期について (保護者の方にお聞きします)

2-1 お子さんが障害であることがわかったのはどんなきっかけでしたか？  
当てはまるものを選んで番号を○で囲んでください。

1. 1歳半健診、3歳児健診などの乳幼児健診
2. 幼稚園、保育所、子育て支援センターなどからの指摘
3. 小学校、中学校などの学校からの指摘
4. 家族などの身近な人が気づいた
5. その他 ( )

2-2 お子さんが通っているところはどこですか？  
当てはまるものを選んで番号を○で囲んでください。(複数回答可)

- |              |                |
|--------------|----------------|
| 1. 保健所の親子教室  | 2. 療育センター      |
| 3. 障害児通園施設   | 4. 児童デイサービス    |
| 5. 幼稚園・保育所   | 6. 病院のOT・ST・PT |
| 7. 民間の個別指導教室 |                |
| 8. 通っていない    |                |
| 9. その他 ( )   |                |

2-3 現在、困っていることや悩みはありますか？  
当てはまるものを選んで番号を○で囲んでください。(複数回答可)

- |                       |                  |
|-----------------------|------------------|
| 1. 言語認知・身体等子どもの発達について | 2. 子どもとの関わり方について |
| 3. 子ども同士の関わりについて      | 4. 子どもの問題行動について  |
| 5. 保護者自身の体調           | 6. 家庭内のこと        |
| 7. 特になし               |                  |
| 8. その他 ( )            |                  |



2-4 困ったときに、気軽に相談できる人はだれですか？

当てはまるものを選んで番号を○で囲んでください。

(複数回答可)

- |                   |                 |
|-------------------|-----------------|
| 1. 保健所・保健センターの職員  | 2. 子育て支援センターの職員 |
| 3. 発達障害者支援センターの職員 | 4. 児童相談所の職員     |
| 5. 幼稚園・保育所の担任     | 6. 医師・看護師等の医療機関 |
| 7. 他の保護者・親の会      | 8. 福祉課の職員       |
| 9. 家族             | 10. 相談していない     |
| 11. その他 ( )       |                 |

(全員に聞きます)

2-5 乳幼児期に必要な支援は何だと思えますか？

当てはまるものを選んで番号を○で囲んでください。

- |                         |                    |
|-------------------------|--------------------|
| 1. 子育てについての相談機関         | 2. 子どもを預けられる場所     |
| 3. 通園施設                 | 4. 療育機関            |
| 5. 幼稚園・保育所への専門家からのアドバイス |                    |
| 6. 発達障害専門の医療機関          | 7. 発達障害に関する専門相談機関  |
| 8. 周囲の理解                | 9. 子どもの移動付き添いを頼める人 |
| 10. その他 ( )             |                    |

3 <sup>がくれいき</sup> 学<sup>が</sup>齡<sup>れい</sup>期<sup>き</sup>について  
 ( <sup>ほんにん</sup>本人・<sup>ほごしや</sup>保護者<sup>かた</sup>の方<sup>き</sup>にお聞きします )

3-1 <sup>げんざい</sup>現在、<sup>かよ</sup>通<sup>がっこう</sup>っている学校はどこですか？

あ 当<sup>えら</sup>てはまるものを2つまで選<sup>ばんごう</sup>んで番<sup>かこ</sup>号<sup>くだ</sup>を○で囲<sup>みしゅうがく</sup>んで下<sup>かた</sup>さい。(未<sup>のぞ</sup>就<sup>かこ</sup>学<sup>かこ</sup>の方は除<sup>かこ</sup>く)

また、( ) 内<sup>ない</sup>のあてはまるものを○で囲<sup>かこ</sup>んで下<sup>かこ</sup>さい。

<p><sup>しょうがっこう</sup> 小<sup>ぶ</sup>学<sup>ぶ</sup>校<sup>ぶ</sup> (部)</p>	<p>1. <sup>つうじょう</sup>通常<sup>がっきゅう</sup>の学<sup>こくりつ</sup>級<sup>こうりつ</sup> (国<sup>しりつ</sup>立<sup>しりつ</sup>、公<sup>しりつ</sup>立<sup>しりつ</sup>、私<sup>しりつ</sup>立<sup>しりつ</sup>)</p> <p>2. <sup>つうきゅう</sup>通<sup>しどう</sup>級<sup>きょう</sup>指<sup>しつ</sup>導<sup>りよう</sup>教<sup>りよう</sup>室<sup>りよう</sup>を利<sup>りよう</sup>用<sup>りよう</sup></p> <p>3. <sup>とくべつ</sup>特<sup>しえん</sup>別<sup>がっきゅう</sup>支<sup>せいど</sup>援<sup>とく</sup>学<sup>とく</sup>級<sup>しゅ</sup> (こ<sup>しゅ</sup>れ<sup>が</sup>ま<sup>が</sup>で<sup>が</sup>の<sup>が</sup>制<sup>しゅう</sup>度<sup>が</sup>の<sup>しゅう</sup>特<sup>しょう</sup>殊<sup>がい</sup>学<sup>が</sup>級<sup>が</sup> (障<sup>が</sup>害<sup>が</sup>児<sup>が</sup>学<sup>が</sup>級<sup>が</sup>))</p> <p>4. <sup>とくべつ</sup>特<sup>しえん</sup>別<sup>がっこう</sup>支<sup>こくりつ</sup>援<sup>こうりつ</sup>学<sup>しりつ</sup>校<sup>しりつ</sup> (国<sup>しりつ</sup>立<sup>しりつ</sup>、公<sup>しりつ</sup>立<sup>しりつ</sup>、私<sup>しりつ</sup>立<sup>しりつ</sup>)</p> <p>(こ<sup>せいど</sup>れ<sup>せいど</sup>ま<sup>せいど</sup>で<sup>せいど</sup>の<sup>せいど</sup>制<sup>せいど</sup>度<sup>せいど</sup>の<sup>せいど</sup>盲<sup>もう</sup>学<sup>ろう</sup>校<sup>がっこう</sup>、聾<sup>ろう</sup>学<sup>がっこう</sup>校<sup>がっこう</sup>、養<sup>よう</sup>護<sup>ご</sup>学<sup>がっこう</sup>校<sup>がっこう</sup>)</p>
<p><sup>ちゅうがっこう</sup> 中<sup>ぶ</sup>学<sup>ぶ</sup>校<sup>ぶ</sup> (部)</p>	<p>5. <sup>つうじょう</sup>通常<sup>がっきゅう</sup>の学<sup>こくりつ</sup>級<sup>こうりつ</sup> (国<sup>しりつ</sup>立<sup>しりつ</sup>、公<sup>しりつ</sup>立<sup>しりつ</sup>、私<sup>しりつ</sup>立<sup>しりつ</sup>)</p> <p>6. <sup>つうきゅう</sup>通<sup>しどう</sup>級<sup>きょう</sup>指<sup>しつ</sup>導<sup>りよう</sup>教<sup>りよう</sup>室<sup>りよう</sup>を利<sup>りよう</sup>用<sup>りよう</sup></p> <p>7. <sup>とくべつ</sup>特<sup>しえん</sup>別<sup>がっきゅう</sup>支<sup>せいど</sup>援<sup>とく</sup>学<sup>とく</sup>級<sup>しゅ</sup> (こ<sup>しゅ</sup>れ<sup>が</sup>ま<sup>が</sup>で<sup>が</sup>の<sup>が</sup>制<sup>しゅう</sup>度<sup>が</sup>の<sup>しゅう</sup>特<sup>しょう</sup>殊<sup>がい</sup>学<sup>が</sup>級<sup>が</sup> (障<sup>が</sup>害<sup>が</sup>児<sup>が</sup>学<sup>が</sup>級<sup>が</sup>))</p> <p>8. <sup>とくべつ</sup>特<sup>しえん</sup>別<sup>がっこう</sup>支<sup>こくりつ</sup>援<sup>こうりつ</sup>学<sup>しりつ</sup>校<sup>しりつ</sup> (国<sup>しりつ</sup>立<sup>しりつ</sup>、公<sup>しりつ</sup>立<sup>しりつ</sup>、私<sup>しりつ</sup>立<sup>しりつ</sup>)</p> <p>(こ<sup>せいど</sup>れ<sup>せいど</sup>ま<sup>せいど</sup>で<sup>せいど</sup>の<sup>せいど</sup>制<sup>せいど</sup>度<sup>せいど</sup>の<sup>せいど</sup>盲<sup>もう</sup>学<sup>ろう</sup>校<sup>がっこう</sup>、聾<sup>ろう</sup>学<sup>がっこう</sup>校<sup>がっこう</sup>、養<sup>よう</sup>護<sup>ご</sup>学<sup>がっこう</sup>校<sup>がっこう</sup>)</p>
<p><sup>こう</sup> 高<sup>ぶ</sup> 校<sup>ぶ</sup> (部)</p>	<p>9. <sup>つうじょう</sup>通常<sup>がっきゅう</sup>の学<sup>こくりつ</sup>級<sup>こうりつ</sup> (国<sup>しりつ</sup>立<sup>しりつ</sup>・公<sup>しりつ</sup>立<sup>しりつ</sup>・私<sup>しりつ</sup>立<sup>しりつ</sup>) (全<sup>ぜん</sup>日<sup>にち</sup>制<sup>せい</sup>・定<sup>てい</sup>時<sup>じ</sup>制<sup>せい</sup>・通<sup>つう</sup>信<sup>しん</sup>制<sup>せい</sup>)</p> <p>10. <sup>とくべつ</sup>特<sup>しえん</sup>別<sup>がっこう</sup>支<sup>こう</sup>援<sup>とう</sup>学<sup>しえん</sup>校<sup>がっこう</sup>・高<sup>こくりつ</sup>等<sup>こうりつ</sup>特<sup>しりつ</sup>別<sup>しりつ</sup>支<sup>しりつ</sup>援<sup>しりつ</sup>学<sup>しりつ</sup>校<sup>しりつ</sup> (国<sup>しりつ</sup>立<sup>しりつ</sup>・公<sup>しりつ</sup>立<sup>しりつ</sup>・私<sup>しりつ</sup>立<sup>しりつ</sup>)</p> <p>(こ<sup>せいど</sup>れ<sup>せいど</sup>ま<sup>せいど</sup>で<sup>せいど</sup>の<sup>せいど</sup>制<sup>せいど</sup>度<sup>せいど</sup>の<sup>せいど</sup>盲<sup>もう</sup>学<sup>ろう</sup>校<sup>がっこう</sup>、聾<sup>ろう</sup>学<sup>がっこう</sup>校<sup>がっこう</sup>、養<sup>よう</sup>護<sup>ご</sup>学<sup>がっこう</sup>校<sup>がっこう</sup>)</p> <p>11. <sup>こうとう</sup>高<sup>せん</sup>等<sup>もん</sup>専<sup>もん</sup>門<sup>がっこう</sup>学<sup>がっこう</sup>校<sup>がっこう</sup> (国<sup>こくりつ</sup>立<sup>こうりつ</sup>・公<sup>こうりつ</sup>立<sup>しりつ</sup>・私<sup>しりつ</sup>立<sup>しりつ</sup>)</p> <p>12. <sup>こうとう</sup>高<sup>せん</sup>等<sup>せん</sup>専<sup>しゅう</sup>修<sup>がっこう</sup>学<sup>がっこう</sup>校<sup>がっこう</sup></p> <p>13. <sup>かく</sup>各<sup>しゅ</sup>種<sup>がっこう</sup>学<sup>がっこう</sup>校<sup>がっこう</sup></p> <p>14. <sup>はたら</sup>働<sup>きぎょう</sup>いている (企<sup>ふく</sup>業<sup>して</sup>就<sup>きしゅう</sup>労<sup>ろう</sup>、福<sup>じえい</sup>祉<sup>ぎょう</sup>的<sup>ぎょう</sup>就<sup>ぎょう</sup>労<sup>ぎょう</sup>、自<sup>じえい</sup>営<sup>ぎょう</sup>業<sup>ぎょう</sup>)</p> <p>15. <sup>ざい</sup>在<sup>たく</sup>宅<sup>ちゅう</sup>中<sup>ちゅう</sup></p> <p>16. <sup>た</sup>そ<sup>た</sup>の<sup>た</sup>他<sup>た</sup> ( )</p>

3-2 現在、困っていることや悩みはありますか？

当てはまるものを選んで番号を○で囲んでください。(複数回答可)

- |                |                |
|----------------|----------------|
| 1. 授業内容がわからない  | 2. 周りとの人間関係    |
| 3. 余暇の過ごし方     | 4. 交通機関の利用や買い物 |
| 5. 健康上の悩み      | 6. 進路の悩み       |
| 7. 医療機関の受診について | 8. 居場所がない      |
| 9. 周囲の理解がない    | 10. 将来への不安     |
| 11. その他 ( )    |                |
| 12. 悩みはない      |                |

3-3 困ったときに、気軽に相談できる人はだれですか？

当てはまるものを選んで番号を○で囲んでください。(複数回答可)

- |                                  |
|----------------------------------|
| 1. 家族                            |
| 2. 友人または隣人・知人                    |
| 3. 学校の担任や教育相談担当、特別支援教育コーディネーターなど |
| 4. 福祉保健局や保健所、児童相談所などの機関          |
| 5. 発達障害者支援センター                   |
| 6. 市町村の福祉担当窓口                    |
| 7. 障害者相談員、民生・児童委員                |
| 8. 親の会                           |
| 9. ヘルパー                          |
| 10. 医師・看護師などの医療関係者               |
| 11. その他 ( )                      |
| 12. 誰もいない                        |



ぜんいん き  
(全員に聞きます)

がくれいき ひつよう しえん なん おも  
学齢期に必要な支援は何だと思えますか？

あ えら ばんごう まる かこ ふくすうかいとうか  
当てはまるものを選んで番号を○で囲んでください。(複数回答可)

- |                                   |                       |
|-----------------------------------|-----------------------|
| 1. 学習サポート機関                       | 2. 長期休暇中や放課後等の居場所     |
| 3. 買い物や交通機関の利用等、日常生活スキル取得に際するサポート | 5. 学校への専門家からのアドバイス    |
| 4. 療育機関                           | 7. 車や公共の交通機関を利用した移動支援 |
| 6. 発達障害専門の医療機関                    | 9. 進路選択に関する相談機関       |
| 8. 卒後も継続した就労支援                    | 11. SST等の研修メニュー       |
| 10. 福祉制度等に関する生活支援相談機関             | 12. その他 ( )           |

4 <sup>せいじんき</sup> 成人期について  
ほんにん ほごしゃ かた き  
 (本人・保護者の方にお聞きします)

4-1 あなたは今、どこで暮らしていますか？

1つだけ選んで番号を○で囲んでください。

1. 自宅(保護者と同居)
2. 自宅(保護者と別居、一人暮らしなど)
3. グループホーム、ケアホーム
4. 入所施設
5. その他 ( )

4-2 あなたは日中、どのように過ごしていますか？

当てはまるものを選んで、○で囲んでください。

1. 役所や会社などの一般企業で働いている
  2. 授産施設、小規模作業所または福祉工場などの福祉施設で働いている
  3. 内職・自営業の手伝いをしている
  4. 職業訓練をうけている
  5. 学校へ通っている
  6. 高等教育(大学など)を受けている
- 5、6を選択された方は、通学中の学校についてお答え下さい。
- ①短大 ②大学 ③大学院 ④大学校 ⑤高等専門学校 ⑥専門学校
- その他 ( )
7. 習い事・サークル活動等に行っている
  8. デイサービスの内容的内容の場所で過ごしている
  9. その他 ( )

4-3 現在、あなたは困っていることや悩みはありますか？

当てはまるものを選んで番号を○で囲んでください。(複数回答可)

1. 経済的な不安	2. 健康上の心配、悩み
3. 仕事の不満、悩み	4. 友達がいないこと
5. 周囲の人の理解がないこと	6. 通院、通勤等が困難なこと
7. 財産の管理が心配	8. 老後の不安
9. 仕事がしたいが見つからない	10. 日中の居場所がない
11. 教育上の悩み ( )	

(大学で単位が取れない、履修方法がわからない、教育上の配慮がないなど、困っていることを具体的に記入  
ください。)

12. その他 ( )

4-4 成人期に必要な支援は何だと思えますか？

当てはまるものを選んで番号を○で囲んでください。(複数回答可)

1. 気軽に相談できる相談支援センターの整備
2. 家庭内や外出の際に利用する助けなどの支援
3. 年金や手当等の経済的な援助
4. 医療費の助成制度の充実
5. 障害のあるかたに適した公営住宅やアパートの供給
6. グループホームなど地域で安心して生活できる住まいの確保
7. 日中過ごせる場所の確保
8. 入所して助けを受けながら生活できる施設の確保
9. 周囲の人たちの障害者に対する理解の促進と啓発
10. 生活の訓練
11. 障害者の雇用・就労のための援助
12. 保健・医療機関の整備
13. さまざまな活動支援
14. その他 ( )



4-5 あなたには次のような定期的な収入がありますか？

当てはまるものを選んで番号を○で囲んでください。(複数回答可)

- |                |                     |
|----------------|---------------------|
| 1. 勤め先の給料      | 2. 小規模作業所や授産施設などの工賃 |
| 3. 自営業による収入    | 4. 自営業の手伝いの手間賃      |
| 5. 親などの家族からの援助 | 6. 障害年金などの年金・手当等    |
| 7. 生活保護        | 8. 定期的な収入はない        |
| 9. その他 ( )     |                     |

4-6 【働いているかたへ】小規模作業所、授産施設、福祉工場、一般企業など

1ヶ月間の仕事による収入(ボーナスを除く)はどれくらいですか？

当てはまるものを選んで番号を○で囲んでください。

- |            |             |            |
|------------|-------------|------------|
| 1. 5千円未満   | 2. 5千～1万円未満 | 3. 1～2万円   |
| 4. 3～5万円   | 5. 6～10万円   | 6. 11～15万円 |
| 7. 16～20万円 | 8. 21～29万円  | 9. 30万円以上  |

(全員にお聞きします)

4-7 就職するためにどのような支援が必要であると思いますか？

当てはまるものをいくつでも選んで番号を○で囲んでください。(複数回答可)

- |   |
|---|
| 1. 雇用主、同僚への啓発                             |
| 2. 公共職業安定所(ハローワーク)の支援(トライアル雇用など)          |
| 3. 発達障害者支援センターの支援                         |
| 4. 障害者就業・生活支援センターの支援(職場実習など)              |
| 5. 障害者職業センターの支援(職業評価, 職業準備支援, ジョブコーチ支援など) |
| 6. 障害者職業能力開発校の支援                          |
| 7. 高等技術専門校の支援                             |
| 8. 委託訓練(様々な様態に応じての訓練)                     |
| 9. 学校の支援                                  |
| 10. 医療機関の支援                               |
| 11. 施設の支援(就労移行支援, 就労継続支援など)               |
| 12. どの支援も受けなかった                           |
| 13. その他 ( )                               |

5 兄弟・姉妹について  
(兄弟姉妹の方にお聞きします)

5-1 障害のある方との関係は何ですか？

当てはまるものを選んで番号を○で囲んでください。

- |      |      |      |      |
|------|------|------|------|
| 1. 兄 | 2. 姉 | 3. 弟 | 4. 妹 |
|------|------|------|------|

5-2 あなたは困っていることや悩みはありますか？(ありました)か？

当てはまるものを選んで番号を○で囲んでください。(複数回答可)

- |                 |
|-----------------|
| 1. 障害のある兄弟の将来   |
| 2. 家庭内の不満、悩み    |
| 3. 仕事の不満、悩み     |
| 4. 友達がいないこと     |
| 5. 周囲の人の理解がないこと |
| 6. 財産の管理が心配     |
| 7. 両親の老後の不安     |
| 8. その他 ( )      |
| 9. 悩みはない        |

5-3 相談できる人がいますか

当てはまるものを選んで番号を○で囲んでください。

- |            |        |          |
|------------|--------|----------|
| 1. 家族      | 2. 親戚  | 3. 先生や先輩 |
| 4. その他 ( ) | 5. いない |          |

(全員にお聞きします)

5-4 障害者の兄弟姉妹にはどんな支援が必要だと思いますか？

- |            |                  |
|------------|------------------|
| 1. 相談できる人  | 2. 同じような立場の人の集まり |
| 3. 専門家の助言等 | 4. その他           |

6 <sup>ちいきせいかつ</sup> 地域生活について  
 ( <sup>ぜんいん</sup> 全員にお聞きします )

6-1 <sup>しょうがいしゃ</sup> 障害者が <sup>ちいき</sup> 地域で生活することを <sup>おも</sup> どのように思いますか。

1. <sup>とうぜん</sup> 当然だ
2. <sup>しょうがい</sup> 障害の <sup>ていど</sup> 程度による
3. <sup>しせつ</sup> 施設や <sup>びょういん</sup> 病院にいるべきである
4. <sup>わか</sup> 解らない

6-2 <sup>しょうがいしゃ</sup> 重度の障害者が <sup>ちいき</sup> 地域で生活することを <sup>おも</sup> どのように思いますか。

1. <sup>とうぜん</sup> 当然だ
2. <sup>しょうがい</sup> 障害の <sup>ていど</sup> 程度による
3. <sup>しせつ</sup> 施設や <sup>びょういん</sup> 病院にいるべきである
4. <sup>わか</sup> 解らない

6-3 <sup>しょうがいしゃ</sup> 障害者が <sup>ちいき</sup> 地域で生活するために <sup>ひつよう</sup> 必要な <sup>しえん</sup> 支援は <sup>なん</sup> 何だと思 <sup>おも</sup> いますか？  
<sup>あ</sup> 当てはまるものを <sup>えら</sup> 選んで <sup>ばんごう</sup> 番号を <sup>かこ</sup> ○で <sup>ふくすうかいとうか</sup> 囲んでください。(複数回答可)

1. <sup>きがる</sup> 気軽に <sup>そうだん</sup> 相談できる <sup>そうだんしえん</sup> 相談支援センターの <sup>せいび</sup> 整備
2. <sup>かてい</sup> 家庭内や <sup>がいしゅつ</sup> 外出の際に <sup>りよう</sup> 利用する <sup>たす</sup> 助けなどの <sup>しえん</sup> 支援
3. <sup>ねんきん</sup> 年金や <sup>てあて</sup> 手当など <sup>けいざいてき</sup> 経済的な <sup>えんじょ</sup> 援助
4. <sup>いりょうひ</sup> 医療費の <sup>じょせいせいど</sup> 助成制度の <sup>じゅうじつ</sup> 充実
5. <sup>しょうがい</sup> 障害のあるかたに <sup>てき</sup> 適した <sup>こうえいじゅうたく</sup> 公営住宅や <sup>きょうきゅう</sup> アパートの <sup>きょうきゅう</sup> 供給
6. <sup>ぐるーぷ</sup> グループホームなど <sup>ちいき</sup> 地域で <sup>あんしん</sup> 安心して <sup>せいかつ</sup> 生活できる <sup>す</sup> 住まいの <sup>かくほ</sup> 確保
7. <sup>にゅうしょ</sup> 入所して <sup>たす</sup> 助けを <sup>う</sup> 受けながら <sup>せいかつ</sup> 生活できる <sup>しせつ</sup> 施設の <sup>かくほ</sup> 確保
8. <sup>しゅうい</sup> 周囲の人たちの <sup>ひど</sup> 障害者に対する <sup>しょうがいしゃ</sup> 理解の <sup>たい</sup> 促進と <sup>りかい</sup> 啓発 <sup>そくしん</sup> と <sup>けいはつ</sup> 啓発
9. <sup>しょうがいじ</sup> 障害児の <sup>きょういく</sup> 教育・ <sup>いくせい</sup> 育成
10. <sup>しょうがいしゃ</sup> 障害者の <sup>こよう</sup> 雇用・ <sup>しゅうろう</sup> 就労のための <sup>えんじょ</sup> 援助
11. <sup>ほけん</sup> 保健・ <sup>いりょうきかん</sup> 医療機関の <sup>せいび</sup> 整備
12. <sup>がっこう</sup> 学校の <sup>ほうかご</sup> 放課後・ <sup>ちようききゅうか</sup> 長期休暇の <sup>かつどうしえん</sup> ときの <sup>かつどうしえん</sup> 活動支援
13. <sup>た</sup> その他 ( )



## 7 <sup>さいご</sup>最後に

<sup>ひつよう</sup>必要な<sup>ふくし</sup>福祉サービスなど、<sup>はったつしょうがいしゃふくし</sup>発達障害者福祉についてあなたが<sup>かんが</sup>お考えになっていることがありましたら、<sup>じゆう</sup>ご自由にお書きください。

アンケートにご協力いただきありがとうございました。

## ■ 就学前療育から学校教育へ～就学前施設スタッフから見た学校への移行 ■

研究者：藤岡 宏 （つばさ発達クリニック）

### 研究要旨

17年前より TEACCH メソッドを取り入れた療育を継続的に行ってきた地方の知的障害児通園施設のスタッフ22名を対象にアンケート調査を行い、就学前療育から学校教育への移行に伴う諸々の問題について検討を試みた。その結果、学校との引き継ぎの際に、スタッフは子どもについて詳細で具体的な情報を学校に引き渡しているが、それに対する学校側の反応は十分とは言えず、引き継ぎの際に特別支援教育コーディネーターと連携したことがあると答えた人は3割弱にとどまった。

引き継ぎ後の学校の対応については、その後学校からのフィードバックがまったくないことを指摘した意見が多かった。卒園児が学校でいい支援を受けていると思うか、という問いに、どちらともいえないと答えた人は6割以上に上ったが、回答者の約半数は卒園後に、保護者から何らかの相談を受けたことがあると答え、その内容の半数は「適切な支援を学校で受けられない」というものであった。学校の先生に対してもっとも強く希望することとしては、①個別性の重視 ②自閉症の特性理解 ③ライフサイクルを通して引き継がれていく支援 の順が多かった。学校での誤った対応について問うた設問では、設定した項目のほとんどで「誤った対応がなされている」の回答が多かったが、現在と過去とで比較するとその数は相対的に減っており、改善傾向が見られた。

調査地域における就学前療育から学校教育への移行は、昔に比べると改善傾向が見られてはいるものの、このように十分と言えるようなレベルではまだない。この解決のためには、たとえば市教委レベルで、移行の前に関係者が膝を交えて子どもへの支援について話し合う場を設定し、各学校の特別支援教育コーディネーターにそれへの参加と引き継ぎへの介入を義務づけるような学校教育側のシステム作りや、関係者に対しての実効ある研修、そしてそれを推進するための法整備を行うなど、思い切った施策が必要だと考えられた。

### A. 研究目的

幼少期に特性理解に立った支援を受けた子どもが就学後、それまでの支援が活かされる形で実際に学校に引き継がれていっているかどうか。移行のむずかしさがあるとすれば、それはどこにあるか。これらの点について、子どもを送り出す側の療育スタッフへのアンケート調査を通して明らかにする。

### B. 調査方法

#### 調査対象

今治市の知的障害児通園施設ひよこ園の療育スタッフ22名を対象として、学校への支援の移行に関するアンケート調査を行う。対象者の職種は以下の通り。

指導員 13 保育士 7 看護師 1 言語聴覚士 1

## 調査項目

\*在職年数と、これまで子どもを学校に送り出した人数

1. 学校との引き継ぎの際の工夫をめぐって
  - ・どのような工夫をしているか。
  - ・その工夫に対しての学校の反応はどうか。
  - ・以前と比べてその傾向に変化はあるか。
2. 引き継ぎの重要性についての学校の認識
  - ・学校の認識はどうか。
  - ・以前と比べてその傾向に変化はあるか。
3. 学校の先生に対する希望
  - ・学校にどのようなことを希望するか。その中で最も希望することは何か。
  - ・特別支援教育コーディネーターと連携したことがあるか。
  - ・特別支援教育コーディネーターは移行の際に一定の役割を果たしているか。
4. 卒園した子どもについて
  - ・卒園後に保護者から相談を受けたことがあるか。あるとすれば、その内容は。
  - ・卒園後の子どもは、学校でいい支援を受けていると感じるか。
  - ・卒園後の子どもは、特性理解に立った支援を受けていると感じるか。現在と過去で比べるとどうか。
  - ・卒園後の子どもに対して、特性の誤解や誤った対応がなされていると感じることはないか。現在と過去で比べるとどうか。
5. 移行をスムーズにしていくための提言
6. その他、感じていること

## C. 調査結果

調査対象の22名全員から回答が得られた。回答者の在職年数は1～20年で、これまでに子どもを学校に送り出した人数は0人から84人までの隔たりがあった。設問ごとに回答の内訳を示すと以下の通りである。

1. 学校との引き継ぎの際の工夫をめぐって
  - (1) 工夫の種類
    - 工夫していない 0
    - 工夫している 21
      - 園児状況票 12 サポートブック 10
      - 教材・視覚的手がかり 8
      - 直接対話 3 電話での対話 3 その他 2
  - (2) 学校の反応
    - よい 2 半々 7 よくない 5 不明 6
  - (3) その傾向の変化
    - よい方向に変化 6 悪い方向に変化 0 不変 7
2. 引き継ぎの重要性についての学校の認識
  - (1) 学校の認識
    - よく認識している 3 半々 5 認識不足 3 不明 10



(2) その傾向の変化

よい方向に変化 7 悪い方向に変化 0 不変 3

3. 学校の先生に対する希望

(1) 学校に希望する項目 (希望する項目に○、その中で一番強く希望する項目に◎)

- ・個別性の重視 ◎ 8 ○ 19
- ・自閉症の特性理解 ◎ 6 ○ 16
- ・ライフサイクルを通して  
引き継がれていく支援 ◎ 4 ○ 16
- ・親との協働 ◎ 1 ○ 14
- ・他機関とのスムーズな連携 ◎ 0 ○ 11
- ・その他 ◎ 0 ○ 2

あるコメント:

高機能自閉症の診断が出ていると保護者が伝えても支援の必要性を理解しようとしてくれない先生がいた。逆に、保護者の支援の仕方が自閉症を引き出しているという先生もいた。正しい認識のもとで教育をしてほしいと思う。

(2) 特別支援教育コーディネーターとの連携上の問題

- ・引き継ぎ上の連携の有無 なし 15 あり 6
- ・引き継ぎ上のコーディネーターの役割
  - 十分役割を果たしている 1
  - 不十分ながら果たしている 4
  - 果たしていない 2
  - 不明 12

4. 卒園した子どもについて

(1) 卒園後に相談を受けたことがあるか

ない 11 時々ある 9 頻繁にある 0

その内容

- 適切な支援が受けられない 7 授業参加の方法 3
- 不登校 2 兄弟兄のこと 1
- 他の保護者にどう伝えるか 1 偏食指導 1

(2) 学校でいい支援を受けていると思うか

受けている 2 受けていない 5

どちらともいえない 12

その内容

- 特性理解に立った支援が不十分 5
- 学校の様子を見る機会がない 4
- 個別支援が不十分 3
- 先生の考え方でさまざま 3
- 必要な支援を必要と感じず 2
- 支援学級を希望したが普通学級を勧められた 1
- 感覚過敏があるのに無理をさせているのでは 1

(3) 特性理解に立った支援がなされていると感じるか

	過去	現在
十分、なされている	1	2
なされているが、不十分	7	15
なされていない	9	0

(4) 学校での誤解や誤った対応

[過去] [現在]

13	6	a. スケジュールを使ってもらえない。
11	7	b. 全体スケジュールはあるが、個別スケジュールがない。
8	5	c. 指示的な色彩の強い、誤った意味あいでの構造化がなされている。
14	9	d. スケジュールなどの構造化は外していくべきもの、という誤解がある。
12	7	e. コミュニケーション・カードを使ってもらえない。
11	10	f. 感覚過敏に対しての配慮が不十分である。
9	6	g. 他者と同じようにふるまうことを、必要以上に求められる。
10	9	h. 家庭での子どもの行動が、学校での関わりの延長線上で起きている可能性に、目を向けてもらえない。
7	3	i. 子どものレベルを高く見積りすぎ、実際に使いこなせないレベルのスキル獲得を目指した目標設定がなされている。
10	9	j. 手がかりを助けにしながら自ら判断し、自ら行動する、そして自らに誇りを持つ、その自立的な意味あいの大切さが理解されない。
10	5	k. 先生間の引き継ぎが不十分で、縦につながっていかない。
11	4	l. 先生自身に、自閉症特性を理解しようとする気持ちが薄い。

5. 移行をスムーズにするための提言

[人数]

5	a. 引き継いだあと、どうなっているかがわからない。引き継いだあと、意見交換できる場がほしい。
3	b. 園側が提供している情報と学校側が要求している情報にズレがあるのではないか。
2	c. 支援のある中での子どもの落ち着いた様子を見学に来てもらって、その中での個別的な引き継ぎをしたい。
2	d. 直接、学校の先生と意見交換できる場がほしい。
2	e. 親の強い希望や何かが起きて初めて先生が動くのが現状。
1	f. 園児状況票をしっかりと見てもらえていない。
1	g. 引き継ぎをする先生が誤ったとらえ方をしたときの影響は大きい。
1	h. 個別支援計画のミーティングに参加したい。
1	i. 日頃からの連携の機会がほしい。
1	j. 一貫したフォームがほしい。
1	k. スムーズに移行するためのシステムがほしい。親の参加も。
1	l. 特別支援教育コーディネーターの機能を活かせるように。
1	m. 全ての先生の理解を望む。先生向けの勉強会では寝ている人が多くショックだった。共通理解がないと引き継ぎはむずかしい。



## 6. その他、感じていること

人数

- 3 a. 卒園後、子どもの様子を知るすべがない。
- 3 b. 機能の高低には関係なく、生活のしにくさがあることを理解してほしい。  
そのためにも自閉症支援に必要な知識を得られる場を。(それを受講しなければ指導ができないようなもの)
- 1 c. 支援の必要性をしっかりと伝える責任を感じる。
- 1 d. 熱心な先生もいるが、組織の中では意見が通りにくいようだ。
- 1 e. つばさを受診した保護者は、特性を受け入れている人が多い。

## D. 考察

今回、アンケートの対象をひよこ園一園にしぼったのは、同園では自閉症の特性理解に立った支援を 17 年前から継続的に行っていて、学校に引き継いでいくべき事柄についての職員間のコンセンサスが取れている、という理由からである。引き継ぎは伝達ゲームの類に似て、伝える側が伝えるべきことを正しく理解できていないと、伝えられる側には正しく伝わらない。同様に、伝えられる側が伝えてもらうべきことを正しく理解していないと、伝わるはずの情報も伝わらない。今回のアンケートでは、その前者にかかる要素をできるだけ排除し、引き継ぎの受け手にかかる要素を見いだそうとした。

### 1. 学校との引き継ぎの際の工夫をめぐって

まず、学校との引き継ぎの際の工夫は、回答者の全員が行っていた。法的に作成が義務づけられている書式ではないのに、卒園児全員に対して園児状況票というものが作成されていた(これを工夫として挙げなかった回答が半数あったのは、状況票の作成は当然、と見なされたからであろう)。スタッフと保護者の了解を得て、数人の園児状況票を実際に見せてもらったが、写真や絵など、視覚情報をふんだんに加えた、至れり尽くせりのものだった。これを見れば、どのようなところから関わりを始めればよいかが目瞭然であった。このような情報が正しく学校に受け継がれれば、変化に弱いとされる子どもたちも、ストレスの少ない形で学校に移行できるだろう、と感じた次第である。

しかし、これらの工夫に対しての学校の先生の反応は良いとはいえない、という結果が出た。5の「移行をスムーズにするための提言」の項でいくつか見られた「園側が提供している情報と学校側が要求している情報にズレがあるのではないか」という回答は、その温度差を示すものとして注目される。学校では個別支援計画の作成が求められる時代になってきているが、特に一般校ではまだその作成自体が広く行われてはおらず、ましてや他機関からの移行の手続きとなると、学校はこのようなことにまだ習熟していないのかもしれない。

そうはいつても、以前と比較すると少しずつよい方向へと変化の兆しが感じられるのは明るい兆候である。

### 2. 引き継ぎの重要性についての学校の認識

これも、学校側の認識は良いとはいえない結果となった。それでも 1. 同様、少しずつ良い方向に変化してきてはいるようである。

### 3. 学校の先生に対する希望

学校の先生に対して何を希望するか、6つの選択肢(個別性の重視・自閉症の特性理解・



ライフサイクルを通して引き継がれていく支援・親との協働・他機関とのスムーズな連携・その他)の中から複数可で選択してもらい、さらにその中から最も希望する項目を1つ選んでもらったところ、その両者とも①個別性の重視 ②自閉症の特性理解 ③ライフサイクルを通して引き継がれていく支援 の順に多かった。特別支援教育で謳われている「ひとりひとりに合わせた教育」が実際になされているのかどうか、送り出す側の視点からは最も気になる点のようであった。

また、C. 調査結果の3(1)に示したコメントのように、学校の先生の基本的な知識の不足を指摘する意見があった。同じくC. 調査結果の5m.にも「全ての先生の理解を望む。先生向けの勉強会では寝ている人が多くショックだった。共通理解がないと引き継ぎはむずかしい。」という提言があったが、ただ単に知識の不足というだけでなく、それを求めていこうとする熱意が感じられない先生の存在に苛立つような意見も散見された。

引き継ぎ上、特別支援教育コーディネーターと連携したことがあると答えた人は3割弱で、この領域でのコーディネーターの役割はまだ十分に果たされていないと見る人が多かった。これはコーディネーターの役割が学校内でどのように受け止められ、現実的にどのような機能を果たしているのか、コーディネーター自身が動きやすいような学校内のコンセンサスは取れているのか、というようなことにも連動してくる問題で、学校内のこのあたりの態勢自体がまず問われているように思う。またC. 調査結果の5g.「引き継ぎをする先生が誤ったとらえ方をしたときの影響は大きい。」という提言に見られるように、今後引き継ぎへのコーディネーターの関与の度合いが増してくるになれば、コーディネーター自身が今以上に十分な研修を受け、受け手としての資質を高めておくことが求められるようになるだろう。

#### 4. 卒園した子どもについて

卒園後、家族から相談を受けたことのある人は約半数で、その半数が「適切な支援を学校で受けられない」というものであった。中には保護者から頼まれて、行事の際の視覚的手がかりを実際に作って持たせた、というケースもあった。

卒園児が学校でいい支援を受けていると思う、と回答した人の割合は11%で、受けていないと思う人が26%、残る63%がどちらともいえない、という数字であった。あとの二つが選択された理由としては①特性理解に立った支援が不十分 ②学校の様子を見る機会がない の順で多かった。

特性理解に立った支援が「十分になされている」と感じている人は過去・現在とも1割内外で、「なされているが不十分」「なされていない」と答えた人は過去で9割以上を占めた。しかし現在では、「なされていない」と答えた人は1人もおらず、不十分ではあるが改善傾向が窺える結果となった。

学校で誤った対応がなされている項目の選択では多くの○がつけられていたが、過去と現在を比較すると、ほとんどの項目で○の数は減っており、この点でも改善傾向が窺えた。ただ、以下の3項目、「感覚過敏への配慮の不足」「子どもの行動に影響を及ぼす学校要因の認識不足」「手がかりを利用しながら自立的に行動することの大切さの認識不足」では現在もあまり○の数が減っておらず、学校に今後も引き続いて理解を求めていく必要が示された。

#### 5. 移行をスムーズにするための提言

引き継ぎ後に学校からのフィードバックがないことを指摘した意見がもつとも多かった。次いでどのような視点から学校は情報を求めているのか、そこにズレを感じる、という意見が多かった。

## 6. その他、感じていること

5. 同様、卒園してしまうと子どもの様子を知るすべがなく、もっと緊密に学校と連携を取る必要を感じる、とした意見が多かった。また機能の高低とは関係なく生活のしにくさにつながっている、目に見えにくい子どもの苦手さを正しく理解してほしい、そのために、指導に当たる先生は必修の研修制度を設けてほしい、という意見も同数あった。

卒園児の保護者も同様の切実な願いを持っていることが、別のアンケートの結果から示されており（下記参考文献1. 参照）、今回のアンケートの結果は、ふだんから同じ考えで医療支援を行っている分担研究者にはとても理解しやすいものであった。

就学を境にした支援の不連続性は、子どもと保護者に、本来であれば回避できるはずのストレスを与え、彼らを深く悩ませる。こうしたことは、引き継ぐ側と引き継がれる側の相互努力があって初めて解消される。移行に伴う問題の解決のためには、たとえば市教委レベルで、移行の前に関係者が膝を交えて子どもへの支援について話し合う場を設定し、各学校の特別支援教育コーディネーターにそれへの参加と引き継ぎへの介入を義務づけるような学校教育側のシステム作りや、関係者に対しての実効ある研修制度、そしてそれを推進するための法整備を行うなど、思い切った施策が必要だと私は考える。

### <参考文献>

1. 『厚生労働科学研究費補助金こころの健康科学研究事業「発達障害（広汎性発達障害、ADHD、LD等）に係わる実態把握と効果的な発達支援手法の開発に関する研究」平成17～19年度 総合研究報告書』主任研究者：市川宏伸 2008年
2. 藤岡宏著『自閉症の特性理解と支援：TEACCHに学びながら』ぶどう社 2007年

### <協力団体>

知的障害児通園施設ひよこ園

### <参考資料：アンケート書式>

平成 年 月 日

ひよこ園職員各位

つばさ発達クリニック院長 藤岡 宏

### アンケートへのご協力をお願い

いつもお世話様になります。このアンケートは、平成20年度障害者保健福祉推進事業「障害者の地域生活移行を推進するためのいくつかの課題について」の研究事業の一環として企画されたもので、子どもの就学後、ひよこ園での療育が学校に引き継がれ、学校教育の中で支援として活かされているかどうかを知る目的で、子どもを学校に送り出す側の皆様のご意見をいただきたく、作成したものです。

全部で6ページあり、 月 日（ ）に回収させていただく予定です。ご多忙中、誠に恐縮ですが、ご協力のほど、なにとぞよろしくお願いいたします。

（ ）内の当てはまるものに○をつけてください。  
矢印のある項目については、矢印に沿ってお答えください。

あなたはひよこ園に何年在職されていますか [ 年]

これまでに何人の子どもを学校に送り出されましたか [ 人]



## ■ 「知的障害児通園施設卒園生の長期経過に関する調査」 ■

研究者：高橋 和俊 （ゆうあい会石川診療所）

### <研究協力者>

金澤 京子 （つくしんぼ学級）、高橋 実花 （発達障害者支援センターあおいそら）  
大場 公孝 （社会福祉法人侑愛会理事長）

### 研究要旨

知的障害児通園施設「つくしんぼ学級」の卒園生のうち、20歳以上になった方を対象に、地域移行の経過および現状、課題について検討することを目的としてアンケート調査を行った。196名の卒園生の保護者に対しアンケートを送付し、57名について回答を得た。卒園生の年齢は20歳から39歳までほぼ均等に分布し、41名が男性、16名が女性であった。1名を除き全員が療育手帳を取得していたが、身体障害者手帳や精神保健福祉手帳の取得者は少なかった。居宅形態は、家族と同居か入所施設が多く、グループホーム、ケアホーム、自立生活は稀であった。家族と同居している場合は、同居家族は両親が最も多かったが、母子家庭も1/4に見られた。半数以上が定期的に医療機関を受診し、何らかの定期的な服薬をしていた。現在困っていることとしては、行動の問題が最も多く、将来への不安、本人や両親の健康問題がそれに次いでいた。小学校は特殊学級と養護学校はほぼ同数だったが、中学、高校と進むにつれて養護学校の比率が高くなっていく傾向があった。学校入学時の困難は小学校入学時が最も多く、中学校入学時が最も少なく、高校入学時はその中間であった。学校に対する満足度は、小学校、中学校、高校ともに一定の満足を感じているケースが半数以上を占めていた。小中学校では、担任や校長の理解と熱意、子供の成長に満足を感じているケースが多く、障害児教育の専門性と通学への支援には不満が多かった。高校では経験の幅の広さや個別指導に満足を感じているケースが多く、教育の内容、専門性や進路指導、通学への支援には不満が見られた。卒業後の進路は、施設入所や通所施設の利用が多く、福祉的制度を利用したものを含めても一般就労は少なかった。利用施設や就労先に関しては約半数が一定の満足を感じていたが、無回答も多かった。満足している点としては、本人に対する理解、尊重が最も多く、不満点としては、専門性の不足、余暇支援、日常生活や休日への対応、就労支援などが多かった。これらの結果からは、教育および卒業後の利用施設においては、障害に対する専門性が望まれていることが伺われた。また、保護者の高齢化を考えると、地域生活を保障するための資源の充実が急務であると考えられた。今後は、現状では福祉制度の利用に制限のある高機能のケースに対するサービスの充実も必要と思われた。

## A. 研究目的

就学前児を対象とした知的障害児通園施設の卒園生について、その長期経過を検討することは、障害児・者の地域移行の問題を考える上で重要な示唆をもたらすと考えられるが、これに類する報告は少ない。

「つくしんぼ学級」は、社会福祉法人侑愛会が運営する就学前の知的障害児を対象とした通園施設である。昭和 50 年に北海道上磯郡上磯町（現北斗市）に開設され、現在は定員 40 名で運営されている。北海道の道南地域には、「つくしんぼ学級」を含め 2ヶ所の就学前の知的障害児通園施設があり、ほぼ同時期に開設されている。そのため、「つくしんぼ学級」卒園生の長期経過を調べることで、この地域で早期療育を受けた知的障害児の長期経過について一定の知見を得ることが可能である。

本研究では、「つくしんぼ学級」卒園生の長期経過を明らかにすることを目的として、成人期に達している卒園生を対象にアンケート調査を行った。

## B. 研究方法

「つくしんぼ学級」卒園生のうち、平成 21 年 3 月 31 日現在で 20 歳以上となっている方を対象にアンケート調査を行った。対象者は 196 名で、その保護者に対して平成 20 年 12 月にアンケートをメール便で送付し、翌年 1 月末日までに郵送で回収した。

調査項目は、卒園生の年齢、性別、診断、診断時の年齢、現在の居住地、療育手帳等の有無、現在利用している施設、生活形態（家族との同居、入所施設等）、医療機関利用の有無、現在感じている困難、つくしんぼ学級卒園後の進路、学校入学時の困難、在学中の困難、学校への満足度、在学中に良かったと思う支援、在学中に欲しかった支援、最終学歴、学校卒業後の進路、学校卒業時の困難、現在利用している施設・職場の満足度、現在受けている支援で満足している点、不満に感じている点である。

## C. 研究結果

### 1. アンケートの回答数

196 通の送付に対し、有効回答数は 57 であった。

### 2. アンケートの集計結果

#### 1) 回答者の本人との続柄（図 1）

ほとんどが母親であり、一部が父親で、きょうだいは 1 名であった。

#### 2) 本人の年齢・性別（図 2、3）

20～39 歳までほぼ均等に分布していたが、30 歳、31 歳には回答が得られなかった。男性が多く、女性は少なかった。

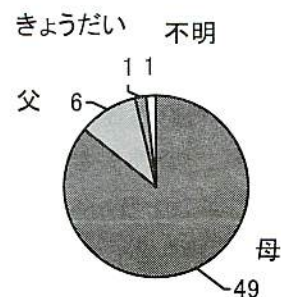


図 1 回答者の本人との続柄



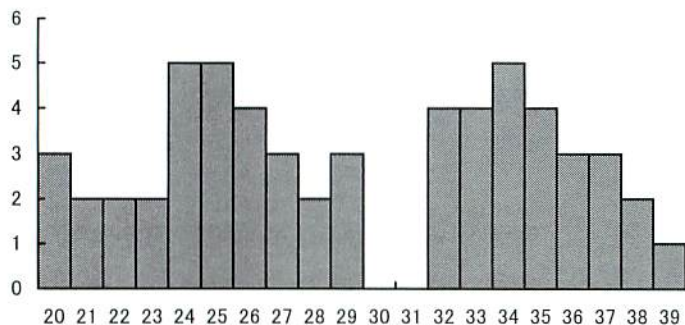


図2 卒園生の年齢分布

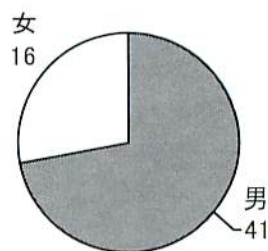


図3 性別

### 3) 診断名 (図4)

保護者の記憶に基づいた回答であるため、医学的に正確な診断名とは限らない。知的障害と自閉症（自閉症、自閉傾向、広汎性発達障害などの診断名を含む）が多く、てんかんがそれに次いでいた。また、回答未記載が4件あった。

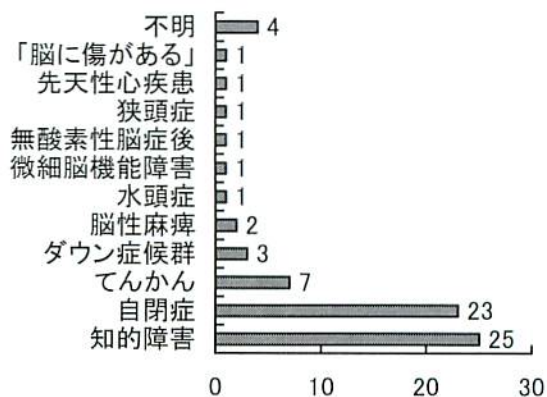


図4 診断名  
(自由記載・複数回答)

### 4) 診断時の年齢 (図5)

3歳以前の診断が多く、就学以降は少なかったが、一部には小児期には明確な診断名を告げられていない例も見られた。

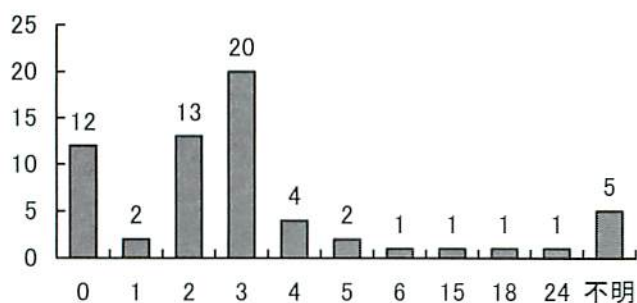


図5 診断時の年齢

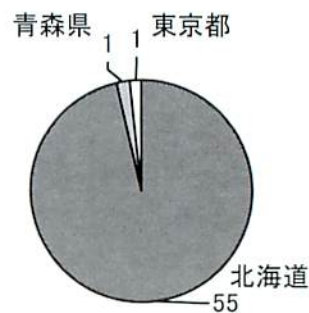


図6 現住所

### 6) 各種手帳の有無 (図7-9)

ほとんどの例で療育手帳を取得しており、未取得は1名のみであった。身体障害者手帳は一部に限られ、精神保健福祉手帳は1名のみであった。

### 7) 居宅形態 (図10、11)

家族と同居が最も多く、入所施設がそれに次いでいた。グループホーム、ケアホーム、アパートなどの自立生活は稀であった。家族と同居している場合は、両親との同居が最も多かったが、母子家庭も約1/4に見られた。



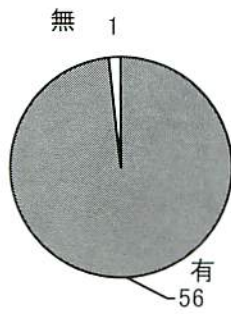


図 7 療育手帳

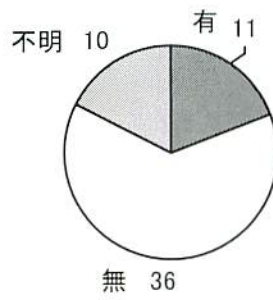


図 8 身体障害者手帳

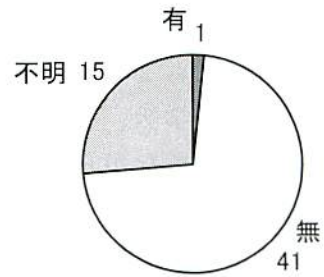


図 9 精神保健福祉手帳

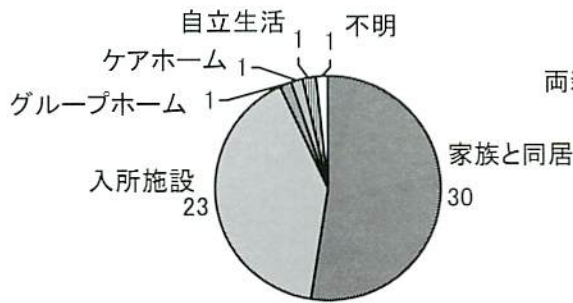


図 10 居宅形態

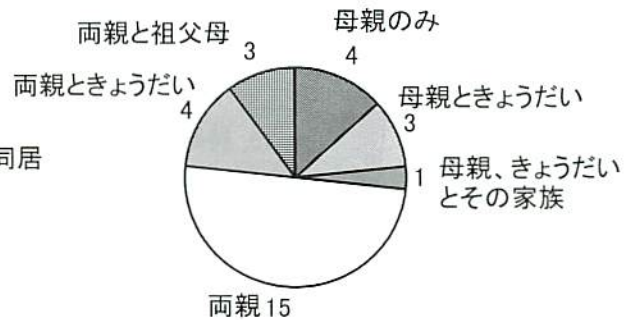


図 11 同居家族 (同居の場合のみ)

8) 医療機関の定期的受診 (図 12)

半数以上で定期的に医療機関を受診しており、ほとんどの例で何らかの薬物治療を受けていた。

9) 現在感じている困難 (図 13)

特にないとの回答が最も多く 1/3 を占めたが、現在は困っていないくても将来が心配という回答が 6 件あった。困難の内訳として最も多かったのは本人の行動の問題で、12 件に見られた。また、本人や保護者の健康に不安を感じているという解答も一定数見られた。

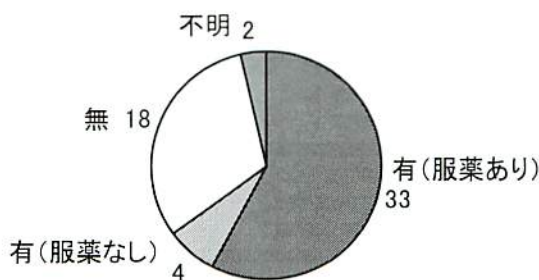


図 12 医療機関の定期的受診

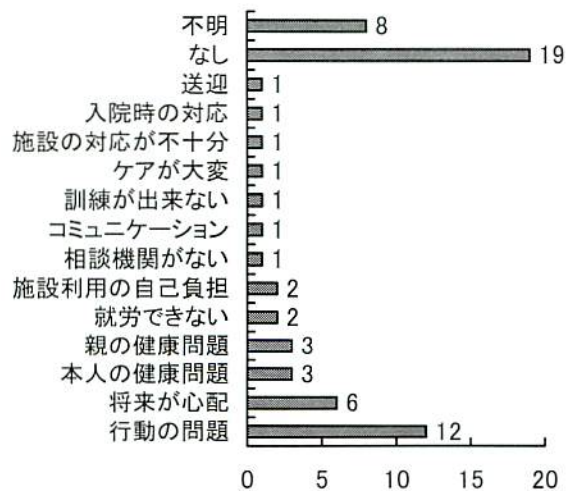


図 13 現在感じている困難  
(自由記載・複数回答)

10) 学校の種別 (図 14-16)

小学校では特殊学級と養護学校がほぼ同数で、普通学級も2名見られた。また、普通学級から特殊学級、特殊学級から養護学校への変更も少数ながら見られ、養護学校から特殊学級への変更も1名に見られた。中学では養護学校の比率が高くなり、高等学校では養護学校高等部と高等養護学校がほとんどを占め、定時制高校が1名であった。高等学校へ進学しなかったのは10名であった。

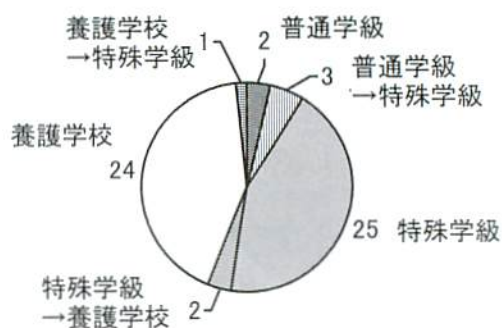


図 14 小学校の種別

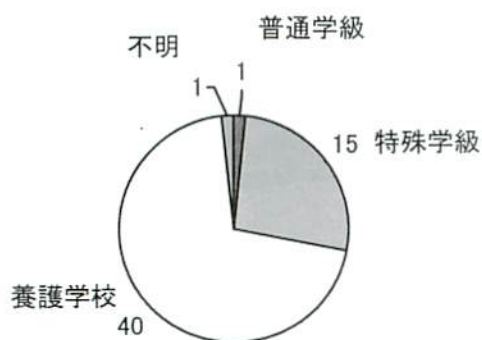


図 15 中学校の種別

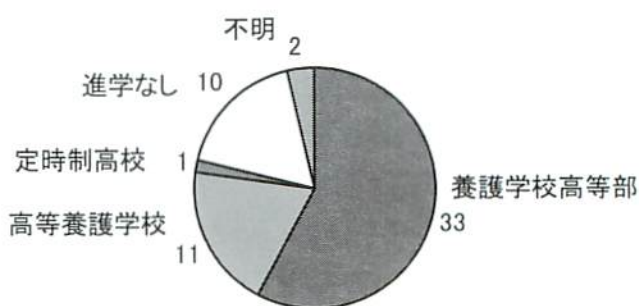


図 16 高校進学の有無と種別

11) 学校入学時の困難の有無とその内訳 (図 17-22)

小学校入学時には 1/3 超で何らかの困難を感じており、内容として最も多かったのが、通学の問題であった。また、学校や教師の理解や対応への不満と、本人の行動の問題がそれに次いでいた。

中学入学時に困難を感じた人数は小学校入学時に比べると減少していたが、内容としてはやはり通学の問題が多かった。

高校入学時の困難は、中学よりはやや増えており、内容としては、入学試験への対応と通学の問題について複数の回答があった。

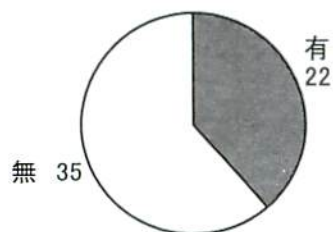


図 17 小学校入学時の困難の有無

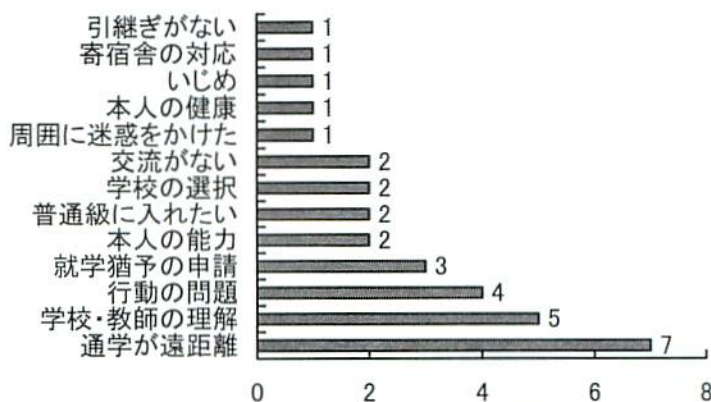


図 18 小学校入学時の困難の内容 (自由記載・複数回答)

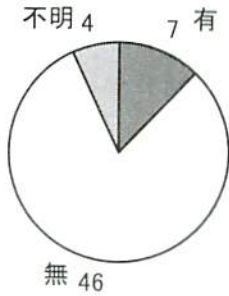


図 19 中学校入学時の困難の有無

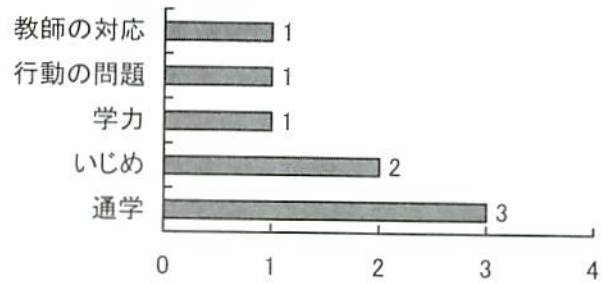


図 20 中学校入学時の困難の内容  
(自由記載・複数回答)

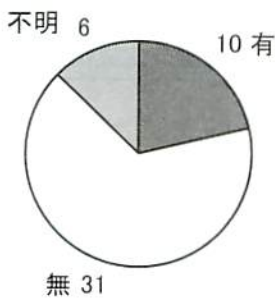


図 21 高校入学時の困難の有無

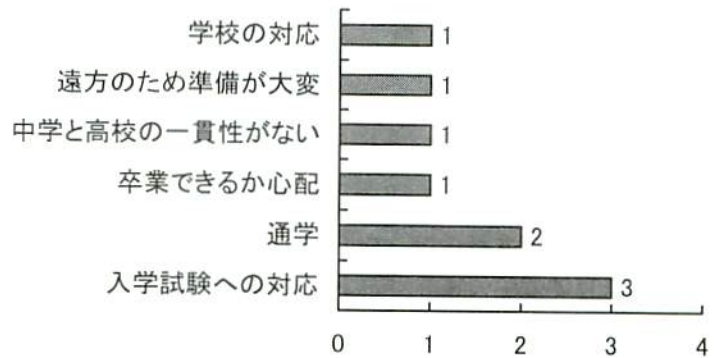


図 22 高校入学時の困難の内容  
(自由記載・複数回答)

12) 学校への満足度 (図 23-25)

小学校、中学校、高校ともに半数以上が大変満足またはやや満足との回答で、やや不満、大変不満は比較的少なかった。小学校に比較すると、中学校や高校でやや満足度が高く、不満が少ない傾向があった。

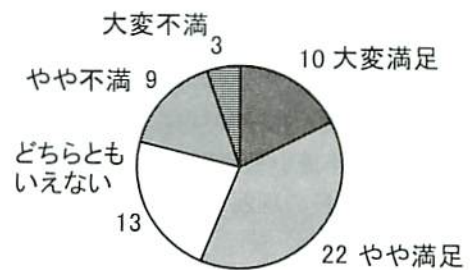


図 23 小学校の満足度

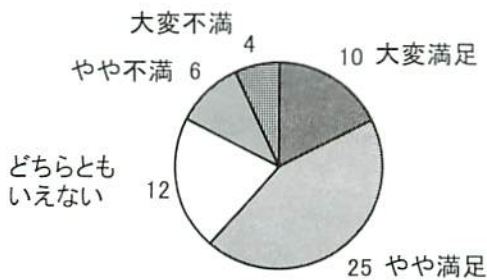


図 24 中学校の満足度

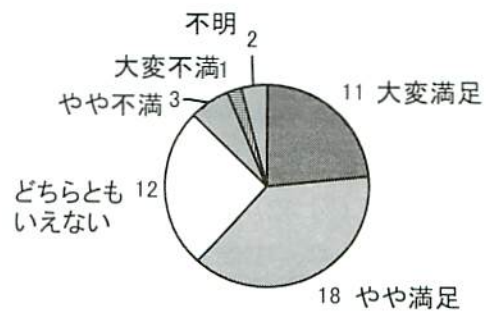


図 25 高校の満足度



13) 学校の支援で良かった点 (図 26-28)

小学校と中学校では、担任や校長に理解と熱意があったという回答が多く、次いで本人のスキルが伸びたことや、手厚い教員配置を挙げている回答が多かった。小学校独自のものとしては、普通学級との交流や保護者への対応が挙げられており、中学校では行事や特性に合った支援にも一定数の回答があった。

高校では、経験の種類の豊富さや個別指導、指導内容に対する満足が多くなり、卒後の生活を見据えて働く体験や、進路指導に対する満足も一定数見られた。

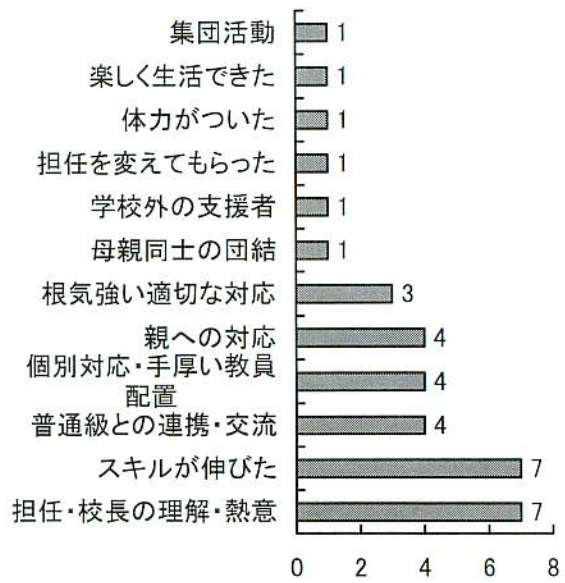


図 26 小学校の支援で良かった点 (自由記載・複数回答)

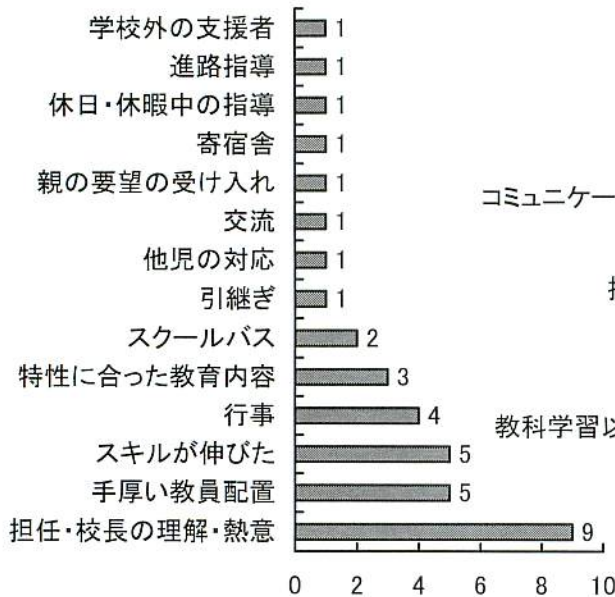


図 27 中学校の支援で良かった点 (自由記載・複数回答)

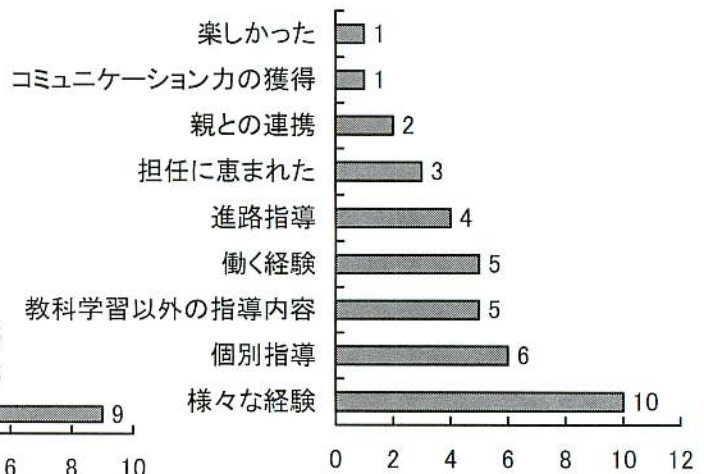


図 28 高校の支援で良かった点 (自由記載・複数回答)

14) 学校で欲しかった支援 (図 29-31)

小学校では教育の専門性や教育内容に対する不満が最も多く、中学、高校でも同様の傾向だったが件数はやや少なくなっていた。また、通学への支援がないことに対する不満は小中高を通じて一定数見られた。高校では、進路指導に対する不満も見られた。

15) 最終学歴 (図 32)

高校が最も多く、中学までが9名、専門学校も3名あった。

16) 学校卒業時の困難の有無とその内容、学校卒業時に欲しかった支援 (図 33-35)

約半数で特に困難はなかったと回答していたが、困難があったとの回答も約 1/4 に見られた。困難の内容としては、施設や職場の受け入れの問題と、将来に対する不安の2つの傾向があった。欲しかった支援としては進路指導、卒後の支援のための連携、施設数の増

加を望む意見が多かった。

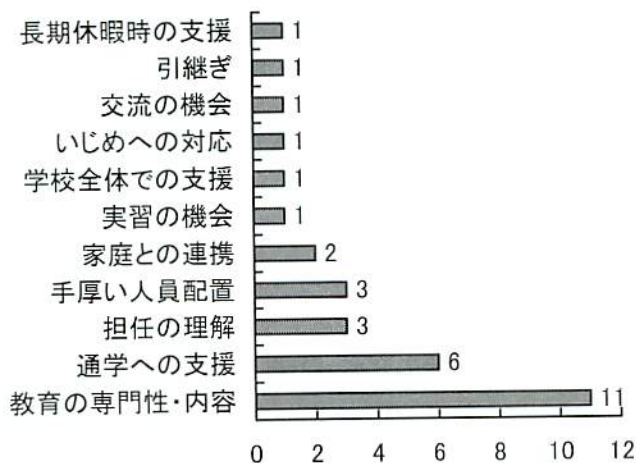


図 29 小学校で欲しかった支援  
(自由記載・複数回答)

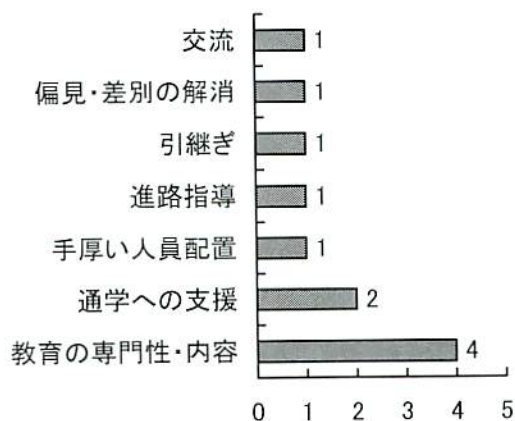


図 30 中学校で欲しかった支援  
(自由記載・複数回答)

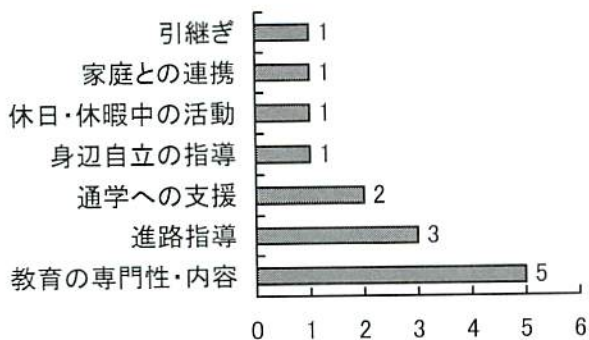


図 31 高校で欲しかった支援  
(自由記載・複数回答)

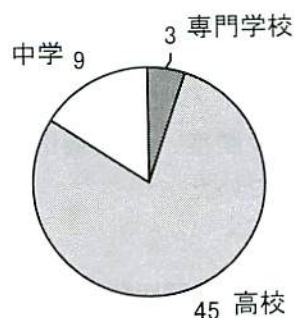


図 32 最終学歴

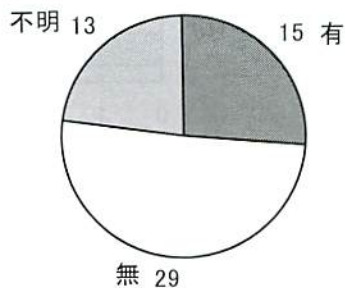


図 33 学校卒業時の困難の有無

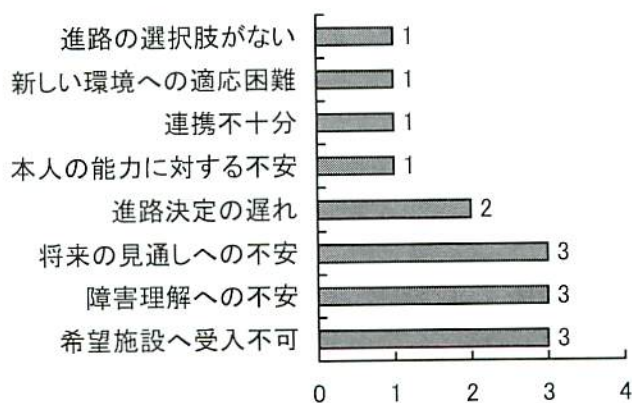


図 34 学校卒業時の困難の内容  
(自由記載・複数回答)



17) 教育全般への要望

(図 36)

障害児教育の専門性の向上への要望が最も多かった。そのほかには、連携の充実、地域全体での支援体制の整備、保護者への支援、卒後教育などへの要望が挙げられていた。

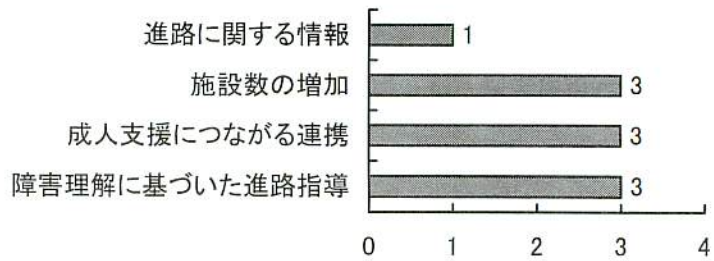


図 35 学校卒業時に欲しかった支援 (自由記載・複数回答)

18) 日中活動または就労の経験

(図 37)

通所施設および入所施設の施設内作業が最も多く、福祉制度を利用したものを含めても一般就労は少なかった。

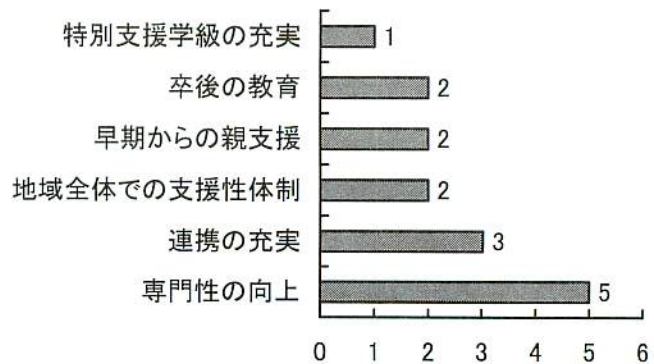


図 36 教育全般への要望 (自由記載・複数回答)

19) 就労に際して利用した福祉制度

(図 38)

ハローワークのみどりの窓口が最も多く、トライアル雇用、雇用主に対する助成金制度、職業適応訓練がそれに次いでいた。

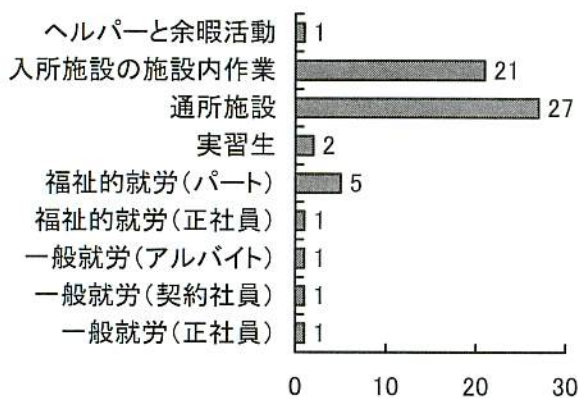


図 37 日中活動または就労の経験 (複数回答)

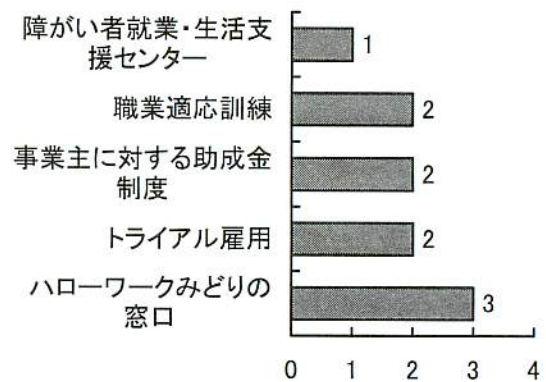


図 38 就労に際して利用した福祉制度 (複数回答)

20) 利用施設・就労先の満足度とその内容 (図 39-41)

約半数が、大変満足またはやや満足と回答し、不満は少なかった。無回答も多かったが、これは現在の施設への不満を表明することにためらいがある

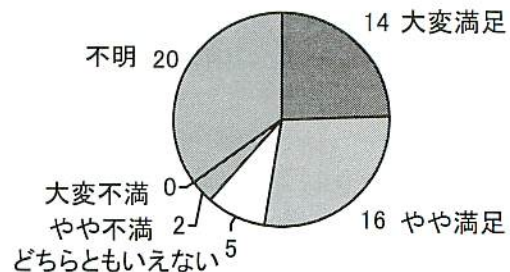


図 39 利用施設・就労先の満足度



ことや、施設入所のため保護者が現状を把握していないなどのことも影響しているのかもしれない。満足している点としては、本人を理解・尊重してくれる点が最も多く、欲しい支援としては、日常生活や休日・余暇支援に対する希望が多かった。また、学校卒業後であっても、専門性のある教育的な支援を望む声も多かった。

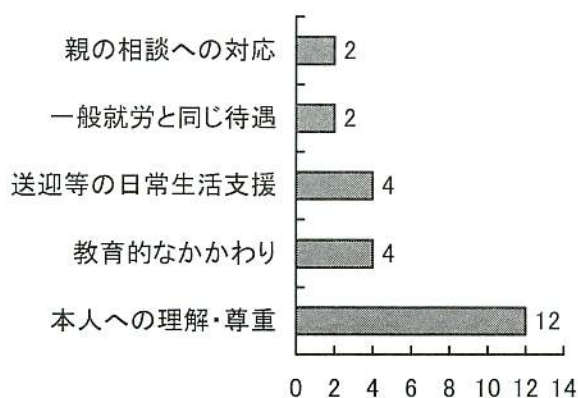


図 40 利用施設・就労先に満足している点  
(自由記載・複数回答)

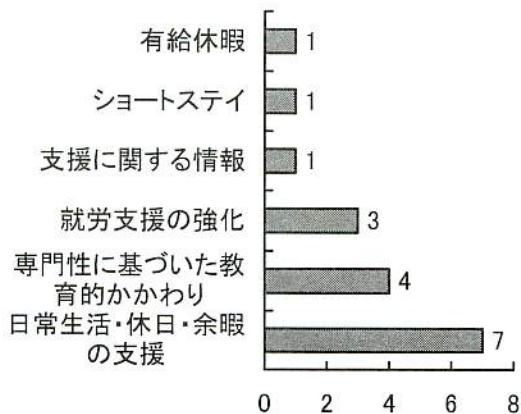


図 41 利用施設・就労先への要望  
(自由記載・複数回答)

#### D. 考察

今回の調査から、「つくしんぼ学級」卒園生の成人期は、自宅での生活または施設入所が中心であり、支援付き住宅などの利用は少ないことが明らかになった。施設からの地域への移行という時代の流れや、保護者の高齢化を考えると、地域での自立生活を保証する資源の整備が急務である。一方で、満足度の高い地域生活を保障する資源には、行動の問題に対応できるなど障害に対する高い専門性が求められていることも明らかになった。

学校および卒業後の利用施設に対する満足度は比較的高かった。これは、比較的早期に診断を受け、障害児療育のルートに乗っているケースが中心だったためかもしれない。ただし、個々のコメントからは、「障害児を見ていただいているのだから、多少のことは親の方が我慢しなければ」という保護者の心情も強く感じられ、本当の満足度を反映しているのか、疑問に感じる点もあった。一方で、小学校から高校を通じて、障害に対する専門性とそれに基づいた教育や支援内容の充実を求める意見が多かった。また、送迎は小中高に共通した課題であり、卒後の生活では、日常生活や余暇支援への希望が多かった。

今回の調査対象は、療育手帳を取得し、福祉サービスの恩恵をある程度受けているケースが中心だったが、一部の高機能と思われるケースでは、福祉サービスの恩恵を十分に受けることが出来ず、就労や施設利用もできず、自宅以外に行く場所がなく生活している実情も見受けられた。今後は、現在は福祉の対象となっていない高機能のケースに対するサービスの充実も望まれる。

また、今回の調査対象は、単一の知的障害児通園施設卒園児に限られており、地域のサービス全体を見直すためには、対象施設を広げての調査や、早期に療育ルートに乗ることのできなかったケース、特に高機能のケースの長期経過に関する調査も必要があるものと思われた。

## ■ 「不登校を伴う発達障害」の調査研究 ■

研究者：尾崎 ミオ （編集ライター／NPO 法人東京都自閉症協会 理事）

### <研究協力者>

三森 睦子（NPO 法人星槎教育研究所）、松田 武己（NPO 法人不登校情報センター）  
鈴木 恵子（TIGRE）

### 研究要旨

アスペルガー症候群などの発達障害児が不登校に至るケースは、残念ながら珍しいことではない。親の会に寄せられる相談から推測すると、スクールカウンセラー、教育相談室などが対応にあたっている不登校児の中には、カウンセリングのみで対応できる範囲を超えた、ソーシャルワーク的なケアや医療的な治療を必要とするケースも多く含まれていることが想像できる。しかし残念ながら現状では、教育行政関係者・学校関係者・保護者などの関係者にはその認識がまだ浅く、「不適応を起こしているだけ」「心の問題」などとされ必要な支援に至っていないケースも見受けられる。

今回は、「東京都自閉症協会 高機能自閉症・アスペルガー部会」、「不登校情報センター」および「星槎教育研究所」の協力を得て、4つの調査を行うとともに、啓発のための学習会、シンポジウムを開催した。調査により、不登校を伴う発達障害児の現況を明らかにするとともに、関係機関と協働して支援策を検討、連携の輪を広げるネットワークの構築も目的としている。

4つの調査のうち「不登校当事者（家族）への調査」「発達障害当事者（家族）への調査」の2つの調査には、あわせて57名から回答があり、そのうち「発達障害と診断されていて」「なおかつ不登校経験がある人」は23名（40%）と予想通りに高かった。また、長期の不登校やひきこもりに至っているケースが23名中13名（57%）と多く、自由記述欄には閉塞感を訴える深刻な声が多く寄せられた。

しかし、希望がないわけではない。毎日新聞社（教育班）が行い59機関の有効回答を得た「不登校支援機関に対する調査」では、57機関（97%）が「発達障害と診断を受けている子、もしくは発達障害が疑われる子が所属している」と答えており、そのうち56機関（95%）が、「発達障害に配慮した指導を行っている」と回答している。この結果から、少なくとも都市部では、オルタナティブな教育を実践する民間教育機関が、不登校を伴う発達障害の子の受け皿となりつつあることが推測される。

だが、民間教育機関に通うには経済力が必要であり、家族の負担も大きい。また、「2次障害が重い」、「生活習慣が乱れている」などの理由で、いずれにも所属できない子どもが存在することも事実である。星槎教育研究所が行った調査の結果からも、不登校が後のひきこもりにつながりやすい実態が明らかであり、傷ついた子どもを支える家族の疲弊が心配される。発達障害児の不登校を社会の課題と捉え、家族の支援も含めたソーシャルインクルージョンが実現されることを、切に望む。



## A. 研究目的

発達障害に関係する人たちにとって「発達障害の子が不登校に至るリスクは高い」ことは、ほぼ認識されている。しかし、まだ実証するデータは少なく、「不登校を訴える子どもの六％がアスペルガー障害と診断され、アスペルガー障害と診断される子の三割が不登校について何らかの支援を必要としていた、ということになる」（塩川，2007）、「広汎性発達障害 507 事例中、不登校 12,4%（逆に不登校外来者の 67%が PDD）」（杉山，2007）など調査結果にはバラつきがある。

一方、不登校に関する書籍や論文に、発達障害が取り上げられることは珍しく、いまだに時代錯誤的な不登校支援も横行している。教育現場や、一部の親たちの間に横行する「精神鍛錬的な」不登校支援が、もしかしたら認知に偏りをもち生きづらさを抱えている発達障害の子どもたちを、さらに苦しめているかもしれない可能性を、何よりも憂慮する。

発達障害と不登校の関係を明らかにし、発達障害児のニーズに応じた環境調整を行うことの重要性を訴求したい。また、不登校児の支援ネットワーク「不登校情報センター」および、不登校児の教育相談を行う「星槎教育研究所」との協働により、関係機関のネットワークを推進することも目的とする。

## B. 研究方法

08年11月より、三森睦子先生（星槎教育研究所）、松田武己さん（不登校情報センター）、鈴木恵子（TIGRE）らとともに、下記の4つの調査を実施した。

### 1. 不登校当事者（家族）に対するアンケート調査

まずは、「不登校当事者（家族）」に対して、「発達障害との関連」を問う調査を行った。成人の発達障害当事者の中には、長期の不登校からひきこもりに至り、のちに発達障害と診断されたという経歴をもつ人が少なくない。発達障害と診断されていない不登校経験者の中にも、発達障害を背景にもつ人が含まれることは想像に難くないが、適切なサポートを受けていないことが懸念される。彼らに支援の手を差し伸べるためには、発達障害に関する情報が、どのくらい不登校関係者に浸透しているのかを知る必要があると考えた。

不登校経験者 9,713 名の名簿をもつ不登校情報センターの協力により、09年12月～2月にかけて都内を中心とした 300 家庭に、「不登校の時期」「不登校の理由」「通院の有無」「発達障害に対する知識」「診断の有無」などについて質問するアンケートを送付した。

このアンケート調査を実施するにあたり、いくつかの懸案事項があった。前述したとおり世間一般的には「不登校の背景にある（かもしれない）発達障害」は、十分に認知されているとは言い難い。発達障害に理解が浅い人は、いきなり「不登校と発達障害」のアンケートが送られてくることに、抵抗感をもつのではないかと懸念された。そもそも「自分とは関係ない」と思い、回答してくれる人自体が少ないのではないかと予想される。

しかし検討の結果、「アンケートを送ること自体が、ひとつの啓発につながる」「データをとるよりも、リアルな声を拾い上げることが大事」と考え、調査を試みることにした。

### 2. 発達障害当事者（家族）に対するアンケート調査

私が運営に関わる「東京都自閉症協会 高機能自閉症・アスペルガー部会（以下 A S 部



会)」では、不登校・ひきこもりを主訴とする相談が多い印象があるが、これまで実証する調査を行っていなかった。今回は、AS部会定例会参加者と「アスペの会東京」会員に「不登校経験の有無」「不登校期間」「不登校の理由」などを問うアンケート 80 通を配布した。

### 3. 不登校支援機関に対する調査（毎日新聞）の結果分析

不登校になった場合、心配されるのが学習機会の保障である。また、なし崩し的にひきこもりに至らないためには、居場所の確保も重要な課題だ。しかし、不登校になった発達障害の子の多くは心に傷を受けており、その対応は容易ではないことが想像できる。

今回は、不登校支援を行う民間教育機関において、「どの程度、発達障害が受け入れられているのか」という点について調査を行いたいと考え、不登校情報センターより、毎日新聞（教育取材班）が民間教育機関について行った調査データを提供していただいた。調査対象は、東京都を中心にした、通信制高校、フリースクール、フリースペース、技能連携校、通信制サポート校など首都圏1都3県を中心とした、300校。59校の有効回答から、発達障害児が不登校に至った場合、「受け皿があるのか」、「そこでは適切なサポートが行われているのか」について分析した。

### 4. 不登校児の発達検査に関するデータの分析

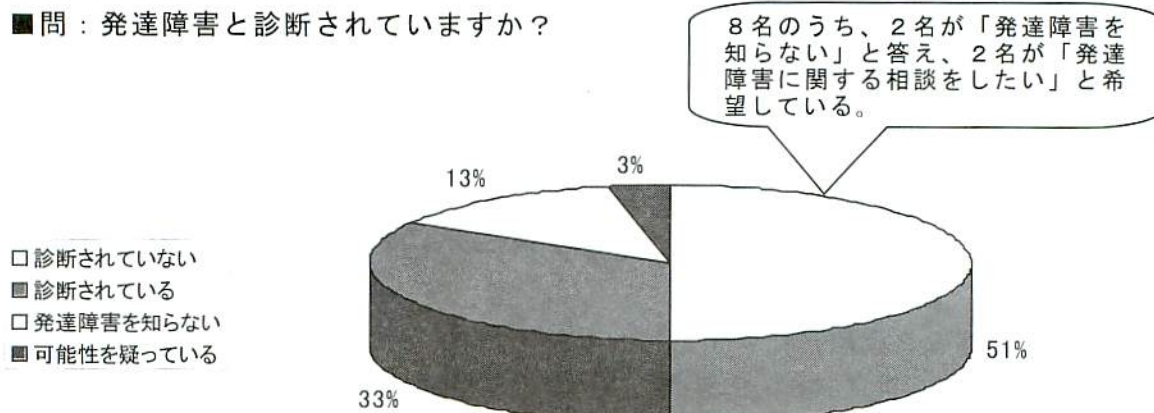
星槎教育研究所に委託し、フリースペース利用者の「不登校経験の有無」、「発達障害の診断の有無」などを調べた。さらに、星槎国際高等学校立川学習センターにおいて発達検査のデータ分析を行うとともに、「不登校経験の有無」、「発達障害児の割合」などの調査を実施した。

## C. 研究結果

### 1. 不登校当事者（家族）に対するアンケート調査

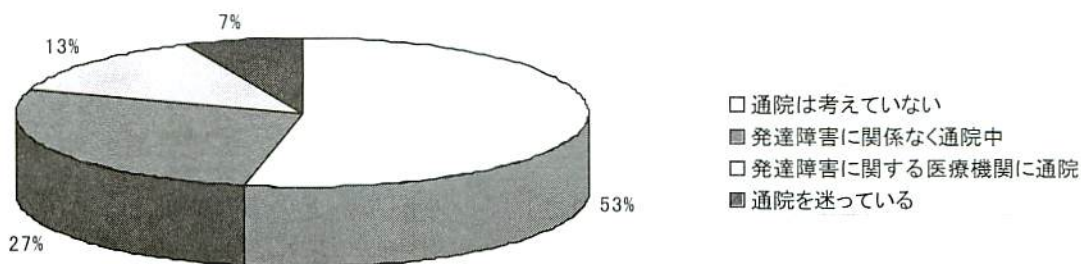
アンケートの有効回答は 30 であり、10%の回収率と、当初の予想以上に回収することができた。属性は男性 18 名、女性 12 名。年齢は 20 代からの回答が 14 名と最も多く、ついで 10 代が 11 名、30 代が 4 名で、40 代からが 1 名となっている。うち 10 名（31%）から「発達障害の診断を受けている」という回答があり、「発達障害の可能性を疑っている」という回答も 1 名あった。また、4 名が「発達障害をよく知らない」と答えている。

■問：発達障害と診断されていますか？



「精神科・心療内科などに通院しているか？」という問に対しては、「通院は考えていない」という答えが 16 名（52%）ともっとも多かったが、そのうち 2 名は「発達障害を専門とする医療機関や相談機関への相談」を希望していた。自由記述欄には、「本人が通院を希望していないが、相談する場所がほしい」という保護者からの切実な声が寄せられていた。ほかには「発達障害に関係なく通院中」という回答が 8 名（27%）、「発達障害に関する医療機関に通院している」という人が 4 名（13%）、また、「通院を迷っている」という回答も 2 名（7%）あった。

■問：現在、精神科・心療内科などに通院していますか？



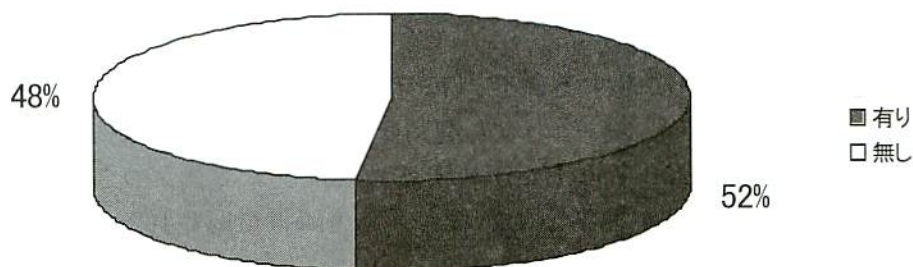
発達障害と診断されている人は、20代が4名で、10代が5名、40代が1名と、年齢も不登校期間もバラつきが大きいですが、不登校になった後に診断された人や、ごく最近になって診断されたという成人が6名と目立つ。そのうち作業所に通所している1名以外の5名は、「現況」についての問いに、「家事手伝い」「その他（自宅で生活）」を選択しており、自宅のほかに所属場所がないことがわかる。

自由記述には「どうしようと頭をかかえ、私の心も破裂しそうです。助けてほしいと毎日祈っていたところです」（小3から断続的／22歳）、「中年の発達障害にどう対応したらよいのでしょうか。遅すぎたのでしょうか。引きこもり等の親の会にも出て見ましたが、波長が合うのではないかという場は見つかりません。途方にくれ色々な本を読みますが、かえって私の心が不安定になるような気がします」（期間未回答／48歳）といった深刻な声が寄せられた。いずれも発達障害の子どもを抱える家庭からの回答であり、不登校経験のある発達障害児・者を抱える家庭が孤立しやすく、閉塞感をもっていることがうかがえる。

2. 発達障害当事者（家族）に対するアンケート調査

男性22名、女性5名の計27名から回答があり、そのうち14名（52%）が「不登校の経験がある」と答えており、約半数が不登校を経験していることがわかった。

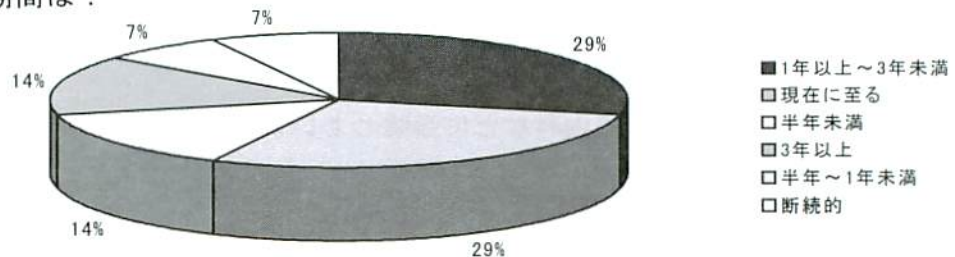
■問：不登校の経験がありますか？





不登校経験者のうち女性は1名のみで、13名が男性であった。現在の年齢は10代が4名、20代が7名、30代が2名、40代が1名となっており、「不登校はどのくらい続きましたか？」という問いに対して、「1年以上～3年未満」、「現在も続いている」と回答した人がそれぞれ4名と、「3年以上」が2名と、長期の在宅に至っている傾向がみられた。

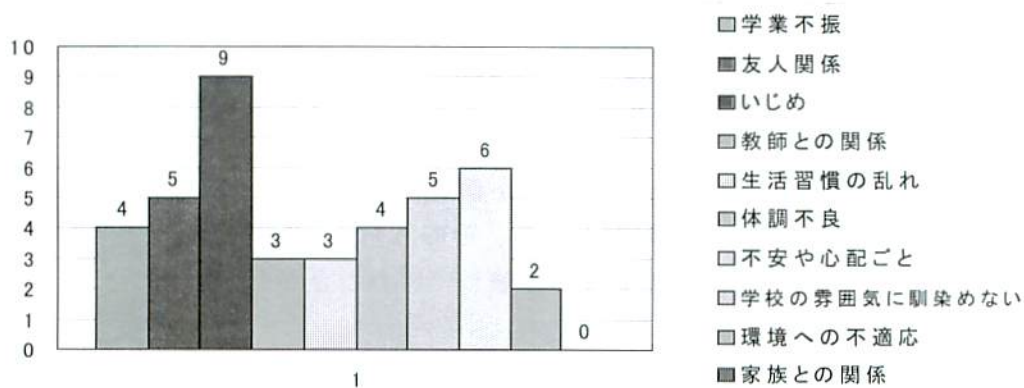
■問：不登校の期間は？



また、「学校や教育委員会の対応に満足しているか？」という問いには、10名が「満足していない」「不満である」と回答し、残り3名が「どちらともいえない」を選択している。

「不登校になった原因」（複数回答可）については、「いじめ」をあげた人が9名ともっとも多かった。①の「不登校当事者（家族）に対するアンケート調査」でも、発達障害と診断を受けている人の半数が「いじめ」を不登校の原因にあげていたことから考察しても、残念ながら発達障害児が学校でいじめを受ける可能性が高く、不登校のキッカケになりやすいことがわかる。そのほかの理由としては、「生活習慣の乱れ」「体調不良」「不安・心配ごと」などをあげる人が目立つが、ほとんどの人が「いじめ」や「友人関係」を同時に選択していることから、人間関係の悩みが生活習慣の乱れや体調不良につながり、不登校に至る可能性が高いことが推測できる。自由記述欄には「フラッシュバックに悩まされ続けています」（断続的に継続／35歳男性）といった辛い回答が目立った。

■問：不登校になった原因は？



3. 不登校支援機関に対する調査（毎日新聞）の分析

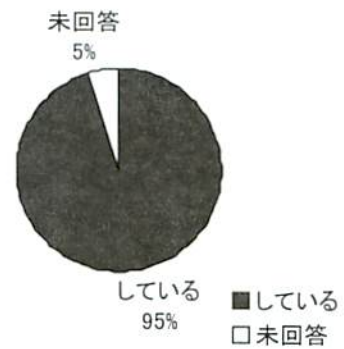
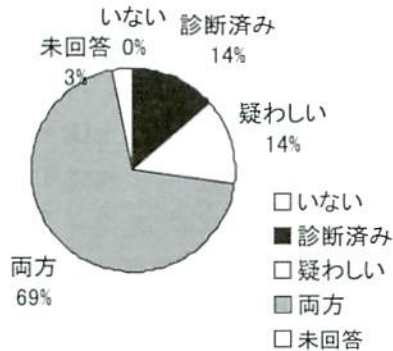
67箇所から回答があり、そのうち有効回答数は59箇所。規模は10名以下の私塾やフリースペースから、200名以上が所属する大規模校までバラつきがある。しかし、「発達障害と診断されている子が在籍している」、「発達障害が疑われる子が在籍している」機関が



それぞれ8箇所（14%）、「疑われる子と診断されている子、両方が在籍している」機関が41箇所（69%）と、あわせて（97%）57箇所の機関が「発達障害と診断を受けている子、もしくは発達障害が疑われる子が所属している」と答えていることに注目したい。もっともアンケートを送付した300箇所のうち、このアンケートに回答した59箇所は、とくに発達障害に関心をもっている機関であるとも考えられる。その証拠に、56箇所（95%）の機関が「発達障害の子に対して、特別な対応を行っている」と答えている。

■問：発達障害の子どもが在籍しているか？

■問：発達障害の子に特別な対応をしているか？



この結果により、フリースクールなどの民間教育機関が、発達障害の受け皿になっている現状がわかる。自由記述にも、「学校現場で異質を排除する方向にシフトしたことで、民間のフリースクール・フリースペースに発達障害の子が集まってきている」という回答が目立った。しかし、「学校や教育機関から紹介され、フリースペースで受け入れるケースが多いにもかかわらず、そこには予算がついていない」、「サポート校には助成金もなく、その負担が家庭へと向かうので、充実した教育を目指す事が困難」などという記述から、多くの関係者が運営に苦慮しており、今の教育行政に不満をもっていることが垣間見られる。

また、「現在、最も大きな問題は、入学前にほとんど支援なく、本校に入学してくる生徒である。状況にもよるが「手遅れ」とも言える生徒も存在する」、「本人と出会った時にはフラッシュバックをくり返し、先生に怒られた時の様子を毎日語っていました。二次障害を起こしており、とても手をつけることができず医療機関へお願いしました。とても残念なケースで今でも思い出してはつらくなることがあります」というような記述から、“受け皿ならでは”の葛藤が伝わってくる。

公教育でできることの限界を知るとともに、こうした民間教育機関へのサポート体制を検討していくことが、今後、発達障害の子の教育を充実させていくための、重要なポイントだろう。

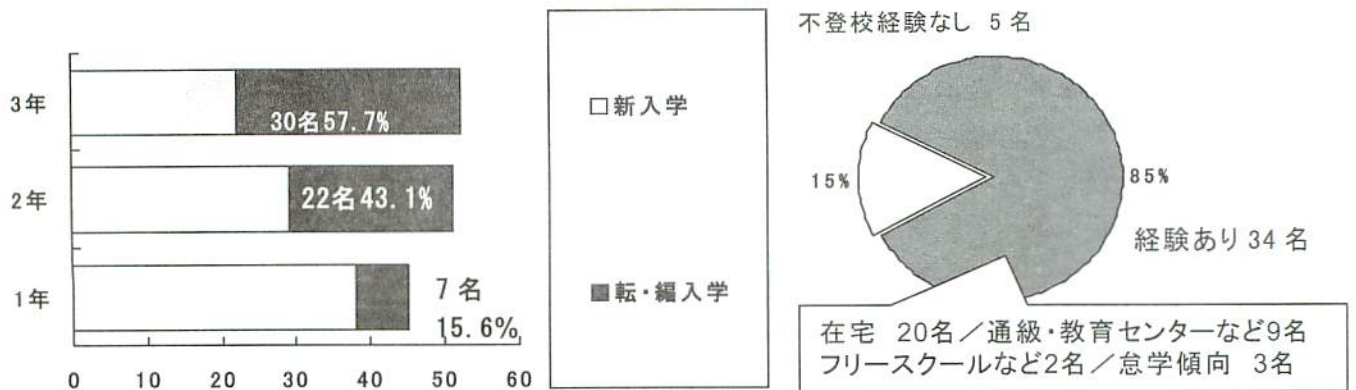
#### 4. 不登校児の発達検査に関するデータの分析

星槎教育研究所に委託し、「星槎国際高等学校立川学習センター」および「フリースペース」参加者の調査を行った。

05年の星槎国際高等学校立川学習センター（生徒数合計149名）における転編入生（前籍校不適応）は、59名（39.9%）である。またその年の新入生46名のうち不登校経験がある子どもは34名（85%）と高い割合を示している。

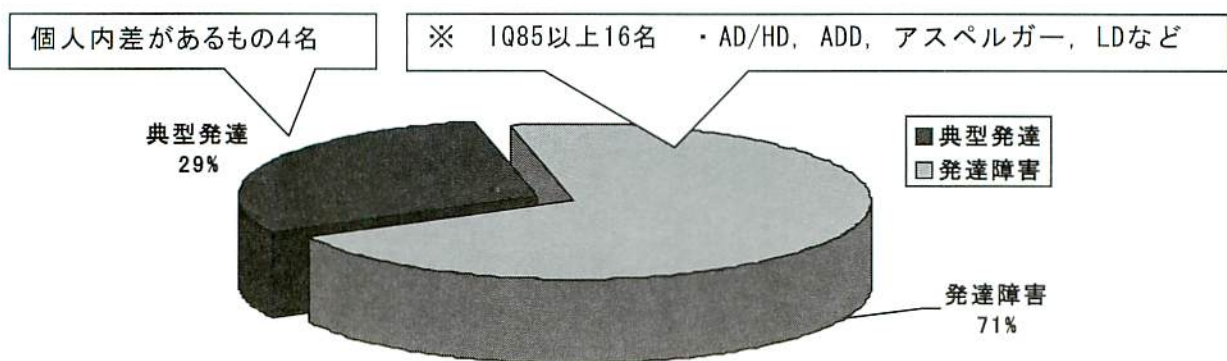
■星槎国際高等学校立川学習センター転編入生の割合

■新入生の不登校経験の有無



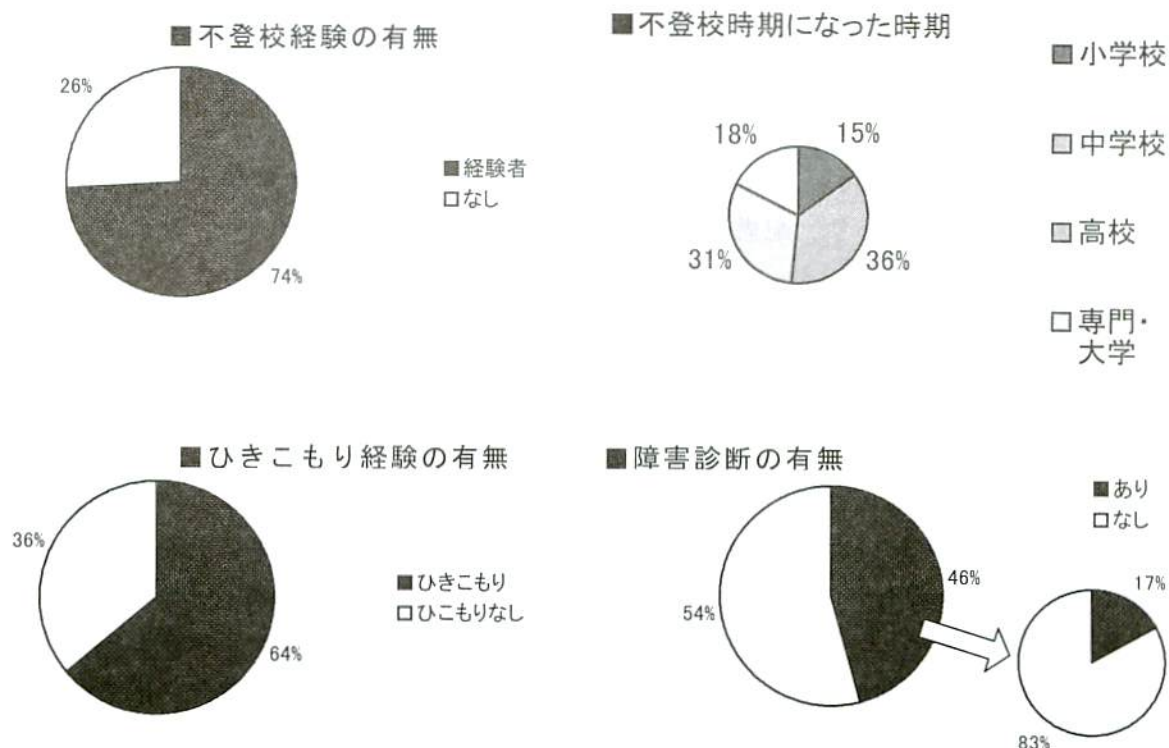
また、不登校経験者の発達検査（WISCⅢ）の結果から、24名（71％）に発達の偏りがみられ、そのうち16名がIQ85以上のAD/HD、アスペルガー症候群、LDなど発達障害と思われる子どもたちであった。このうちの70％は本人・保護者ともそれに気づいていなかった。とはいえ、保護者の学校に対する要望(複数回答可)をみると「コミュニケーション力・人間関係の育成」(25%)「基本的な生活習慣や学力」(23%)「子ども理解」(15%)「達成感・自信」(12%)「楽しい学校生活」(10%)「得意なものの発見」(7%)とあり発達の偏りに気づいていなくても、その特性（困難やニーズ）を理解していることは見受けられた。けれども、「イジメ・からかい・無理解・実らない努力」などから、本人たちは著しく傷つき、「どうせ無理」「わかってもらえない」「やってもできないからやらない」などと考えがちで、自信がなく、自己肯定感が低い。また、なんでも「悪いほうにとる」「被害的」「自罰的」などマイナス思考が強く、感情の表現が苦手なことから、「ガマンしがち」な傾向がみられ、あげく「キレやすい」といった状態になっている子も見受けられた。こうした2次障害を防ぐためにも、認知の偏りがある子どもたちの存在を広く啓発し、周囲の理解とサポートを促す必要性を強く感じる。

■不登校経験者の発達検査の結果



次にフリースペースの利用者について、「不登校経験」「発達障害の診断の有無」などを調査した。フリースペース利用者は15歳から35歳まで120名で、うち20代が62名と半数を占めている。男性84名（70%）、女性36名（30%）と圧倒的に男性の利用が多い。そのうち、89名（74%）に不登校経験があり、77名（64%）にひきこもり経験があった。不登校になった時期もバラバラで、ひきこもり期間も1年未満が8名、1年～4年が29名、5年～9年が19名、10年以上が21名とまちまちだが、昼夜逆転が20名（17%）、家庭内暴力が17名（14%）など深刻な状況に至っているケースもみられる。





また、医療機関に相談に行っている人は、71名（58%）で、そのうち障害（精神障害・発達障害）の診断がある人は55名（46%）、発達障害と精神障害の両方とも診断されている人が8名（17%）だった。青年期の状態像(対人面)としては、①友だちができにくい ②自分の好きな話が多く、話題が広がらない ③対人への過大・過小 ④相手の表情・感情が読み取りにくい ⑤自分のやり方にこだわる ⑥口の利き方に比して 幼い ⑦パニックになりやすいなどの特徴が見られた。

## D. 考察

### 1. 浮かび上がった課題 ① 発達障害をどう捉えるのか？

不登校支援を行うフリースクールなどの機関には、発達障害の子が多く所属することを実証し、教育と医療・福祉機関との連携が、長期の不登校やひきこもりのセーフティーネットとして効果があることを啓発していくのが、この調査研究の当初の目的であった。

しかし、調査や取材を続けるうちに、現実には私が考えていたほど、シンプルなものではないことに気づいた。最初にぶちあたった壁が、「発達障害」という概念（カテゴリー）をどう捉えるのか…という根本的な課題である。

先に毎日新聞が行った民間教育機関の調査では、自由記述欄に「不登校、いじめ、暴力、そして発達障害と、次々テーマを変えて語られる学校現場の問題について、これまでどの対策も失敗していることに目を向けて欲しい」、「べつに子どもは変わっていないと思う。社会が変化し、暮らしが変化した。発達障害というくり方はあいまいで、多くの人に当てはまるような錯覚が広がっている」という回答があった。これらの意見は、「教育の現場



に“発達障害”という概念が入ってきたことの功罪を指摘している。そして、発達障害の啓発を促す立場にある私としても、このアンチテーゼは無視できない。

実際に、発達障害の概念は誤解されやすく、たとえば「アスペルガー症候群」＝「社会性やコミュニケーションに欠陥がある」＝「不適応を起こしやすい」など短絡的に解釈されてしまう弊害は大きい。ICF（国際生活機能分類）に基づいて解釈すれば、発達障害とは認知構造の特性であり、配慮の乏しい環境では「社会性の障害」や「社会的コミュニケーションの質的な障害」「社会的イマジネーションの障害」があらわれやすい……と理解できる。つまり“障害”という個人因子だけで子どもを捉えるのではなく、子どもが置かれている環境との相互関係において、生じている課題を評価することが重要である。しかし、そのように解釈する人は今ではまだ少数派であり、子どもを安易に分別する“障害”というラベリングが、子供一人ひとりへの丁寧なアセスメントを阻害している現状は否めない。

しかし、なにも方策がないわけではない。回答の中には、「いわゆる“発達障害”があるといわれる子どもの理解は、教育の原点、子育ての原点である“子どもをしっかり見て、感じること”“子どものことは子どもに聞く”を再確認させてくれる」、「発達障害とラベリングされた子どもたちのなかに問題をみるのではなく、関わり手のまなざしのもち方で、子どもがのびのび育っていくことを実感している」という記述があった。障害あるなしに関わらずニーズに合わせた教育支援という視点をもつ、関係者は少なくない。

“障害”という先入観に捉われるリスクはあるが、子どもの特性を知るひとつのヒントとして発達障害という概念は有効なのではないか。また、「障害者」「健常者」と分断するのではなく、虹の帯のように境目は曖昧でつながっていることを表す、“自閉症スペクトラム”という考え方が広がることで、既存の障害観が変化していくことを、強く望んでいる。

## 2. 浮かび上がった課題 ②家族支援も含めたソーシャルインクルージョン

今回、アンケート調査と並行して都内5箇所の支援機関に取材を行った。取材を実施して、考えさせられたもうひとつの課題が「家族支援」である。家族や学校が協力して環境を調整することにより、短期で不登校が解消される例も少なくない。また、公教育に適応できなかった子の受け皿として、少なくとも都市部には多くの民間教育支援機関が存在する。しかし残念ながら、長期の不登校から引きこもりに至ってしまった場合、ひとつの大きな特徴があらわれる。誤解を恐れずに言えば、「家族の疲弊」という点に集約されるだろう。民間教育支援機関や相談機関では、この「家族支援」が大きな課題となっている。

たとえば、私が取材を行った中に、「小学校5年生のとき、いじめから不登校になった」という（ことになっている）、現在、中学校3年生の女子のケースがあった。彼女を担当したカウンセラーによると、彼女は成績優秀で真面目な優等生タイプだが、少し風変わりなところがあり、常に学校では浮いた存在だったのだそうだ。カウンセラーは彼女がアスペルガーではないかと疑っていたが、母親は聞く耳をもたず、学校の対応を責め続けているという、よくある話だ。カウンセラーは、彼女がアスペルガーの特徴をもっているにも関わらず、まったくサポートを受けていないことも危惧していたが、むしろ彼女の母親の精神状態を心配していた。母親は上昇志向が強く生真面目かつ頑固なタイプで、周囲の意見を柔軟にとり入れる姿勢に欠けている。学校やほかの保護者と対立関係にあるだけでなく、夫婦仲も決して良いとは言えず、完全に孤立していた。優秀だった女子だけがこの母親の

心の支えであり、女子は何より「母親の期待に応えられない自分」に苦悩していた。女子がアスペルガー症候群であるかどうかはともかく、母親の期待に応える優等生を演じ続けたあげく、バーンアウトしてしまった可能性は高い。

だからと言って、これまで散々と言いきされてきた「過保護」「過干渉」「母子密着」「愛着障害」など、単純に母子関係の問題を言及したいわけではない。もっとも注目すべき問題は「現代の社会において、家族の機能が疲弊している」という点である。家族観の変化、多様な価値観、多様な選択肢の中で、ただでさえも母親は悩んでいる。苦しい子育てが、ダイレクトに子どもに影響することは否定できないが、具体的に言えば、母親を支える父親、父親以外の親戚……、それが機能してこそその家族だ。母親を支える必要があるイザというときに、この家族システムが機能しなければ、あらゆる負担が母子関係に集約されることになり、大きなストレスがかかる。そのほかにも、親自身の家族関係、夫婦の価値観の違い、DV、母子家庭、貧困、親の精神疾患（鬱など）・発達障害、共依存……などなど、家族を疲弊させるさまざまな要因が、不登校の背景にあることは決して少なくない。傷ついた子どもを支えるためには、まず家族をサポートする視点も重要である。しかし日本においては、まだまだ家族を支援するシステムが希薄であり、支援者個人の努力によるソーシャルワークで成り立っている現状がある。

こうした問題提起を受けて、2月25日（水）NPO法人東京都自閉症協会高機能自閉症・アスペルガー部会の協力を得て、森野百合子先生（梅ヶ丘病院）を講師に迎え、支援者を対象にした「家族療法の勉強会」を実施。また、3月15日（日）には、田中康雄先生（北海道大学）を基調講演の講師に迎え、啓発のためのシンポジウムを開催した。

学校に不応適を起こし不登校に至った子に対して、「発達障害があるかもしれない」と考え、丁寧にアセスメントを行うことも必要だが、不登校になった原因を発達障害だけに限定してしまうと、背景にある別の課題を見逃してしまうリスクも考えられる。

たとえば不登校は、「社会⇄教育⇄家族⇄子ども」という、その関係性のひずみから、生まれる現象なのではないかという見方もできる。その、ひずみが子どもに大きなストレスをかけた結果、子どもが「SOS」を出している状態なのではないか。特に脆弱さをもつ発達障害の子は、そのストレスを感知しやすいのではないか。そのように考えると、不登校を伴う発達障害の子どもへの支援は、その子個人へのアプローチだけでなく、社会問題として捉えていく視点がポイントとなる。

あえて、ここで問題提起を行うとともに、今後も引き続き、不登校と発達障害の関係を考察していきたいと考えている。

#### <参考文献>

「不登校と軽度発達障害—アスペルガー障害を中心に」塩川宏郷 2007年『現代のエスプリ 474号』、『リーディングス日本の教育と社会 第8巻 いじめ・不登校』編著：伊藤茂樹（日本図書センター）

#### <協力団体>

NPO法人東京都自閉症協会 高機能自閉症・アスペルガー部会、アスペの会東京、不登校情報センター、星槎教育研究所



## ■ 発達障害者の医療機関受診の問題点に関する検討 ■

研究者：氏名 大屋 滋 （旭中央病院脳神経外科部長、千葉県自閉症協会会長）

### 研究要旨

発達障害児者等の医療機関受診の困難さと対策について現状を把握するためのアンケート調査を行った。合計 254 名から回答を得た。回答者を医療関係者、福祉や教育などの支援者、障害当事者・家族の 3 群に分類し比較検討した。

1) 当事者・家族の 94%、医療関係者の 90%が、発達障害や知的障害のある人の診療経験があり、各々 89%、84%が困難な経験を持っていた。

2) 医療関係者は、患者さんの訴えが分からないこと、指示に従えないことにより、診察や治療行為ができにくいことを困難と感じる傾向が強かった。一方で、当事者・家族は診察や治療行為自体のみならず、本人の行動上の問題を重視する傾向があり、医療関係者の認識と乖離していた。特に、医療関係者は、待合室などでの待ち時間に関して家族がどれほど困難に感じているかについて認識が乏しかった。

3) 医療関係者も家族も、本人の病気に対する理解度が低いであろうと推定している。

4) 発達障害児者の医療機関受診をよりよいものにするために必要な点として、まず安心できる環境や診療態度、次に病気の理解を深めるための説明の工夫、特に障害特性に合わせて視覚的な支援を行うこと、そして家族の協力の 3 点が重要である。家族、支援者が医療関係者と情報交換を行いながら、一人一人の理解力や障害特性に応じて、絵カードの利用、事前の練習、見学などの工夫を用意しておくことが重要である。

### A. 研究目的

発達障害児者にとって、医療機関受診する機会は大きく分けて 2 種類ある。一つは、発達障害自体および関連する精神的合併症に関する医療であり、精神科、小児神経科など発達障害に詳しい知識を持った専門医が診察する機会が多い。もう一つは、一般の人と同じように病気になり病院や診療所などを受診する場合である。診療に当たる医師・歯科医師は発達障害に関する専門的な知識やその対応方法について詳しくは知らない場合が多い。後者の場合、診療が困難となることが少なくない。

診療が困難な場合、受診者側にとっても医療者側にとっても、つらい経験となる可能性がある。そのような困難さの現状について、医療者、支援者、当事者の 3 つの立場から見た実態を調査し、その対策についての方向性を検討する。

### B. 研究方法

発達障害児者等の医療機関受診の困難さと対策について講演会などの 3 つの機会にアンケート調査を行った。対象は医療関係者、福祉や教育などの支援者、障害当事者・家族で



ある。アンケート用紙は、会場及び郵送で回収した。

1回目 平成21年2月25日 千葉県旭中央病院 回答者数 64名

2回目 平成21年2月28日 富山県黒部学園講演会 回答者数 165名

3回目 平成21年3月1日 愛知県自閉症協会講演会 回答者数 25名

回答者数合計は254名である。

## C. 研究結果

### 1. 回答者の属性

回答者254名の属性は、a群：医療関係者71名、b群：福祉・教育等支援者74名、c群：当事者・家族80名、d群：属性の記載が無く不明29名であった。

a群のうち医師・歯科医師が65名、c群のうち3名が本人、77名が親などの家族であった。各回における内訳は以下の通りである。

		a 医療関係者	b 福祉教育等支援者	c 当事者家族	d 不明	全体
1	平成21年2月25日 千葉県旭中央病院	64	0	0	0	64
2	平成21年2月28日 富山県黒部学園講演会	5	73	62	25	165
3	平成21年3月1日 愛知県自閉症協会講演会	2	1	18	4	25
	合計	71	74	80	29	254

### 2. 発達障害や知的障害の人の受診の経験の有無と困難さについて

発達障害児者の受診の経験は、a群90%、b群64%、c群94%であった。当事者・家族のほぼ全員に受診の経験があるのは当然であるが、医師・歯科医師などの医療関係者の大部分が診療の経験を持っている。

「受診した経験があり、かなり困ったことがある」、「少し困ったことがある」を合計すると、a群84%、c群89%であり、当事者・家族と同様に、医療関係者もその多くが困難さを経験している。

b群は受診した経験がないという回答が34%とやや多かったが、それでも約3分の2の人が困難さを経験していた。

		a 医療関係者 71名	b 福祉教育等支援者 74名	c 当事者家族 80名	d 不明 29名	全体 254名
1	受診した経験がない	10 (%)	34 (%)	6 (%)	31 (%)	18 (%)

2	受診した経験があり かなり困ったこと がある	23	29	46	24	32
3	受診した経験があり 少し困ったこと がある	61	33	43	31	44
4	受診した経験があり 困ったことがない	7	3	5	10	6
	不明	0	1	0	3	1
	合計	100	100	100	100	100

### 3. 発達障害や知的障害の人の受診において困難だったこと（複数選択可）

「症状が伝えられない」、「指示に従えない」などのコミュニケーションの問題。「物をこわした」、「怖がる・不安が大きい」、「大声・奇声を出す」などの、本人の行動の問題。その結果として、「診察・検査・治療ができない」といった問題点が挙げられた。

a 群が c 群よりも 10 ポイント以上多かった項目は「症状が伝えられない」、その結果として「診察・検査・治療ができない」ことであった。

c 群が a 群よりも 10 ポイント以上多かった項目は、「パニックになった」「暴れた」「落ち着かない・多動」「怖がる・不安が大きい」「いすに座らない」「診察室に入らない」などの、本人の行動に関する事項であった。同様に「物をこわした」「他の人に話しかける」といった行動は c 群で 7%、a 群は 0% であった。特に大きな差があるのが「待ち時間に待てない」の項目であり、家族が待ち時間にいかに苦労しているかが伺える。

b 群は a 群と c 群の中間的な回答数の項目が多かった。特に「待ち時間に待てない」の項目がかなり多かった。一方、「症状が伝えられない」の項目が a 群、c 群いずれと比べても低いことが特徴的であった。

#### 4. 病気や病状、治療行為に対する理解度

		a 医療関係者 71名	b 福祉教育等支援者 74名	c 当事者・家族 80名	d 不明 29名	全体 254名
1	診察・検査・治療ができない	42 (%)	32 (%)	30 (%)	38 (%)	35 (%)
2	パニックになった	10	22	35	28	23
3	暴れた	18	30	31	41	28
4	症状が伝えられない	61	25	43	28	41
5	落ち着かない・多動	35	30	49	34	38
6	体を触らせない	11	18	20	10	16
7	指示に従えない	38	29	36	24	33
8	待ち時間に待てない	3	33	44	21	27
9	大声・奇声を出す	30	36	37	31	34
10	怖がる・不安が大きい	34	38	44	48	40
11	診察室から出て行く	8	11	22	14	14
12	いすに座らない	8	22	20	14	17
13	診察室に入らない	4	12	19	14	12
14	他の人をたたく	3	11	7	7	7
15	物をこわした	0	7	7	7	5
16	他の人に話しかける	0	12	7	7	7
17	その他	0	7	9	0	5

発達障害のある人が自分の病気に対してどの程度理解しているかを推定し、0点から4点の5段階半定量的指数（4点：100%理解、3点：75%理解、2点：50%理解、1点：25%理解、0点：全く理解していない）を用いて記載を求めた。

平均が1点に達しておらず、理解や納得の程度が非常に低いとみなしていた。この質問に対する回答に関しては、a群、b群、c群の平均値はほとんど差がなかった。コミュニケーションに大きな困難性がある人に関しては、いずれの群においても、十分な理解を得る事が困難であると認識されていた。

	a 医療関係者 71名	b 福祉教育等支援者 74名	c 当事者 家族 80名	d 不明 29名	全体 254名
病気への理解	0.8	0.8	0.8	0.6	0.8



5. 障害などにより理解能力やコミュニケーション能力が不十分な患者さんの、理解や納得を高めるために、特に必要なこと。(複数選択可)

a群、b群、c群で回答に大きな差はなかった。50%以上の回答があった項目が6項目あった。これらは、以下の3つに分類できる。

まず、「患者さんに接する態度」「患者さんが安心できる環境をつくる」こと。

もう一つは、分かるように説明する努力である。一般的な方法として、「わかりやすい話し言葉での説明」「ゆっくり、何度も繰り返し説明」が挙げられていたが、発達障害のある人に対しては、「理解力や障害特性に応じた特別な工夫(絵カード使用、事前の練習、見学など)」の必要性が最も必要であるという回答であった。

さらに、「家族、支援者の協力」も最も重要な項目として挙げられた。特に医療関係者の9割近くが必要と回答した。

		a 医療関係者 71名	b 福祉教育等支援者 74名	c 当事者・家族 80名	d 不明 29名	全体 254名
1	患者さんに接する態度	58 (%)	59 (%)	51 (%)	41 (%)	54 (%)
2	患者さんの立場に立つこと	41	51	30	31	39
3	正確な説明	18	25	15	24	20
4	わかりやすい話し言葉での説明	69	53	60	28	57
5	ゆっくり、何度も繰り返し説明	58	44	54	34	50
6	患者さんが安心できる環境をつくる	73	62	56	38	60
7	理解力や障害特性に応じた特別な工夫(絵カード使用、事前の練習、見学など)	85	84	70	38	74
8	患者さんから質問してもらう	14	10	5	3	9
9	患者さんにできるだけ選択してもらう	7	27	7	14	14
10	病院内の複数の職種が説明に参加	34	19	14	0	19
11	病院外部者が説明に参加	23	19	14	3	17
12	家族、支援者の協力	89	74	75	34	74
13	患者さん代行者(家族など)のみに説明	17	12	22	10	17
14	人体や病気に関する市民の知識の向上	18	21	19	7	18

## D. 考察

医療機関受診は、発達障害児者の社会生活上の最大の課題の一つである。しかし、しばしば困難が生じている。今回の調査で、当事者、家族のみならず、多くの医療関係者が、発達障害や知的障害のある人の診療経験があり、大多数が困難な経験を持っていることが確認された。

医療関係者は、患者さんの訴えが分からないこと、指示に従えないことにより、診察や治療行為ができにくいことを困難と感じる傾向が強かった。一方で、当事者・家族は診察や治療行為自体のみならず、本人の行動上の問題を重視する傾向があり、医療関係者の認識と乖離していた。特に、医療関係者は、待合室などでの待ち時間に関して家族がどれほど困難に感じているかについて認識が乏しかった。医療関係者は家族ほどは行動上の問題を気にしていないが、家族の心情に対する思いやりや、待ち時間に関する配慮は必要である。

医療関係者も家族も、発達障害児者の病気に対する理解度が低いであろうと推定している。この点については、回答者の属性にかかわらず共通理解となっている。病気に対する理解度が低いまま無理矢理医療行為を強要された場合、不適切な行動が生じることは容易に想像される。発達障害児者の医療機関受診をよりよいものにするために必要な点として、まず安心できる環境や診療態度、次に説明の工夫、特に障害特性に合わせて視覚的な支援を行うことが必要である。

医療関係者は診療が終了することを第一義的な目標としており、その目標を達成するために家族の協力が必要である。しかし、安易に家族の承諾のみで医療行為が進められるのではなく、様々な工夫が不可欠である。一人一人の理解力や障害特性に応じた特別な工夫、絵カード使用、事前の練習、見学などのコミュニケーションの工夫を用意しておくことが、最も重要な方略である。この点にこそ、医療関係者と家族および支援者の協働が求められている。

### <参考文献>

『発達障害のある人の診療ハンドブック-医療のバリアフリー』堀江まゆみ、大屋滋 PANDA-J

### <協力団体>

総合病院国保旭中央病院、富山県立黒部学園、愛知県自閉症協会



## ■ 「知的障害を伴う発達障害児者の医療に関するアンケート調査」

研究者：市川 宏伸（社会福祉法人 正夢の会 理事／都立梅ヶ丘病院 院長）

### <研究協力者>

原 郁子 澤谷 篤 田渕 賀裕 山田 佐登留（都立梅ヶ丘病院）  
服部 拓哉（はっとり小児科）

#### 研究要旨

知的障害を伴う発達障害当事者（保護者）と発達障害児者の診療に携わる医師にアンケート調査を行い、知的障害を伴う発達障害児者が精神・行動上の問題に対する医療と身体症状（合併症）に対する医療に関して抱える問題点を明らかにした。

知的障害を伴う発達障害児者（保護者）からのアンケート調査の結果では、精神・行動上の問題に関して入院治療を必要とした件数は回答があったうち約 11%であり、身体症状で入院治療を要したのは約 31%であった。「入院施設を見つけるのに苦労した」「見つからなかった」との回答数を合わせると精神・行動上の問題に関する入院では約 30%、身体症状に関する入院では約 23%に上った。

知的障害を伴う発達障害児者の診療に携わる医師からのアンケート調査の結果では、行動・精神症状に関して入院治療を必要とした経験を有する割合は約 78%であり、その際「すぐに入院施設が見つかった」のは約 35%であり、「見つけるのに苦労した」「見つからなかった」回答を合わせると約 60%となった。また、身体症状（合併症）に関しては入院治療を必要としたのは約 53%で、その際約半数は「見つけるのに苦労した」「見つからなかった」との回答であった。

このアンケート調査からは強度行動障害に対する入院施設はまだ不十分であり、身体症状に関する医療側の受け入れ体制も整っていないことが示唆された。

今後、知的障害を伴う発達障害児者の医療の向上をはかる上で、発達障害児者の医療を専門とする医師・および医療機関（入院施設）の充実、身体科医療従事者への啓発、および、児童精神科・小児神経科と身体科との医療連携が必要と考えられた。

### A. 研究目的

知的障害児者の地域移行を支援していく上では医療体制の充実は欠かせないと思われる。そこで我々は、知的障害を伴う発達障害児者に対する医療の現状を把握するため、知的障害当事者（保護者）と医療側双方にアンケート調査を行い、知的障害を伴う発達障害児者が行動・精神症状に対する医療と身体症状（合併症）に対する医療体制に関して抱える問題点を明らかにした。

### B. 研究方法

1. 知的障害を伴う発達障害児者の医療についてのアンケート（対象児者用）  
自閉症協会を通じて関東・甲信越を中心とした約 260 名に郵送した。

2. 知的障害を伴う発達障害児者の医療についてのアンケート調査（医師用）  
児童精神医学会に所属し発達障害児者の医療に携わる医師 176 名に郵送した。



## C. 研究結果

### 1. 知的障害を伴う発達障害児者の医療についてのアンケート（対象児者）

- ・アンケートの記入者は100%保護者であった。

#### 【回答者（対象児者）の基礎情報】

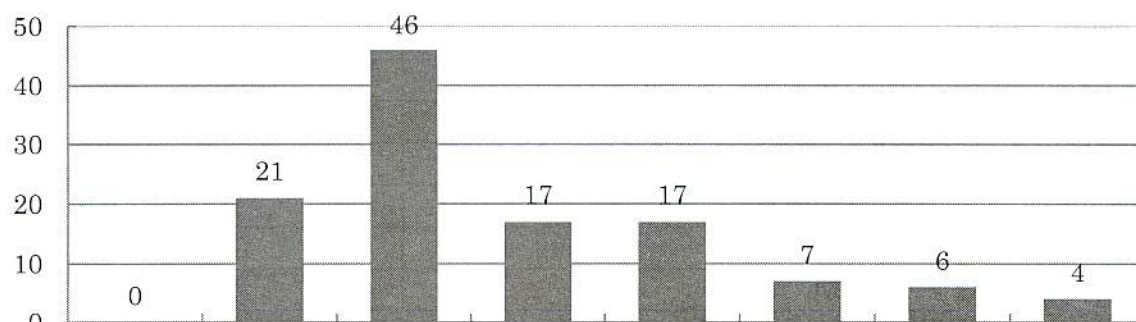
1. 回答数 118名（回収率45%）

2. 居住地

	n	%
関東	85	72.0
甲信越	33	28.0
全体	118	100.0

3. 対象児者の年齢

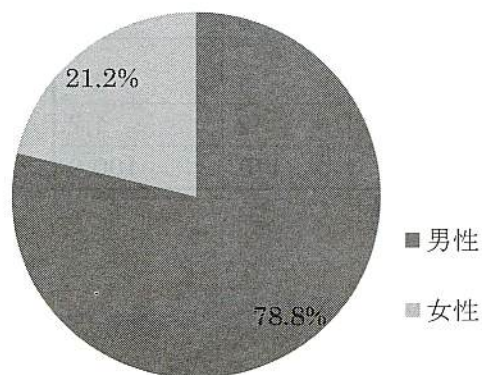
人数



5才未満 5才以上～10才以上 10才以上～15才以上 15才以上～20才以上 20才以上～25才以上 25才以上～30才以上 30才以上～35才以上

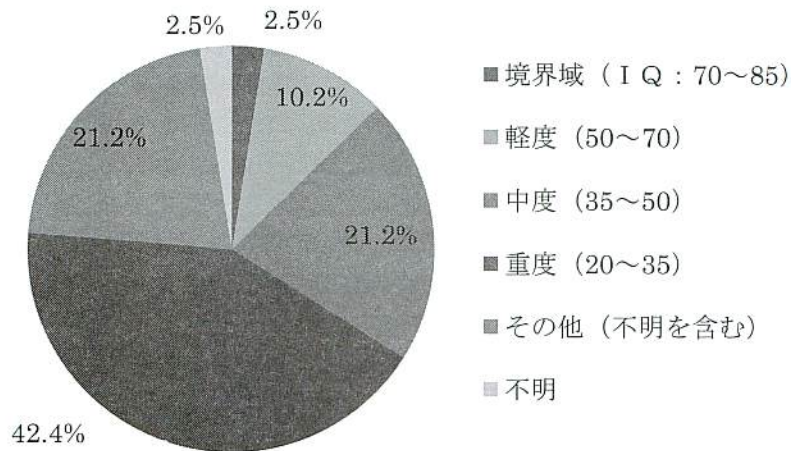
対象児者の年齢は10歳未満が21人（=18%）、10歳台が63人（=53%）であり対象児者は比較的若年者が中心であった。

4. 対象児者の性別



男女比は約4：1と男性の方が多かった。

## 5. 知的障害の程度



回答者（当事者）の知的障害の程度は軽度が10%、中等度が21%、重度が42%であった。

## 6. 知的障害以外の診断名

		n	%
1	自閉症	104	88.1
2	アスペルガー症候群	3	2.5
3	注意欠陥多動性障害	3	2.5
4	学習障害	0	0.0
5	その他	14	11.9
	不明	2	1.7

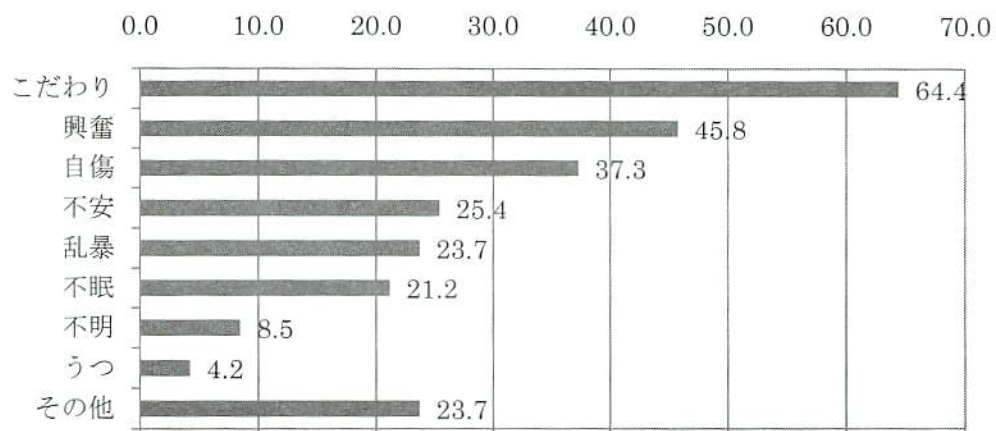
知的障害以外の診断名は自閉症が88%と最も多かった。

## 7. 取得している手帳

		n	%
1	(知的障害)療育手帳	116	98.3
2	精神保健福祉手帳	0	0.0
3	身体障害者手帳	4	3.4
4	手帳はない	2	1.7
	全体	118	100.0

対象児者の98%が(知的障害)療育手帳を取得していた。

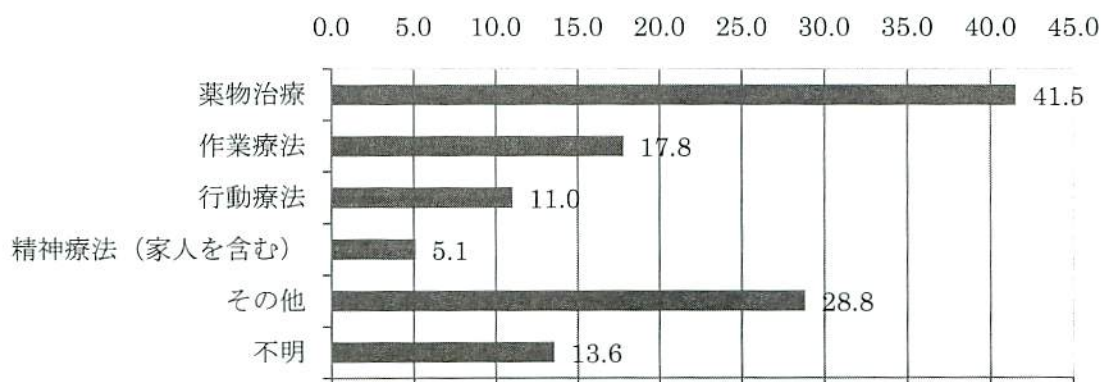
8. 対象児者の精神症状、行動上の問題内容



対象児者の精神症状、行動上の問題内容として「こだわり」「興奮」「自傷」が多く挙げられた。

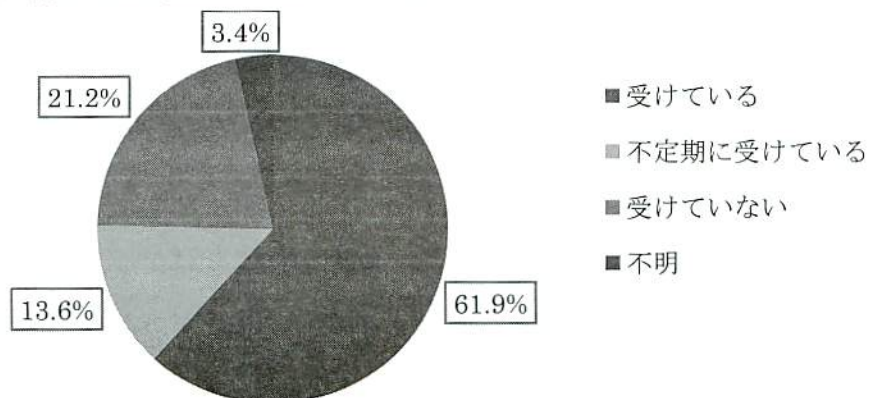
9. 受けている治療の内容

人数



対象児者のうち 41.5%が薬物療法を受けていた。

10. 定期的に健康診断を受けているか？

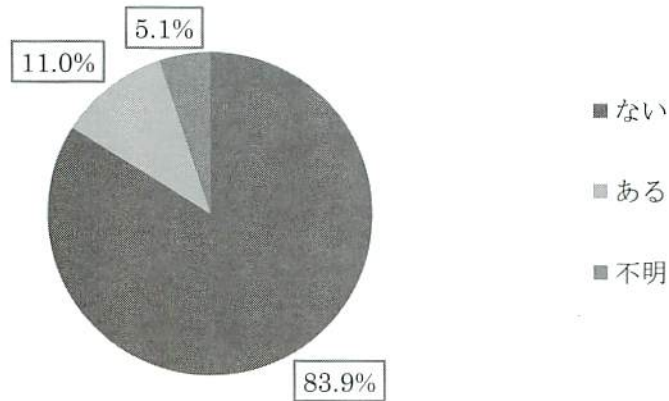


定期健診は 4 分の 3 が「受けている」または「不定期に受けている」と回答した。一方 21.2%が「全く受けていない」と回答した。



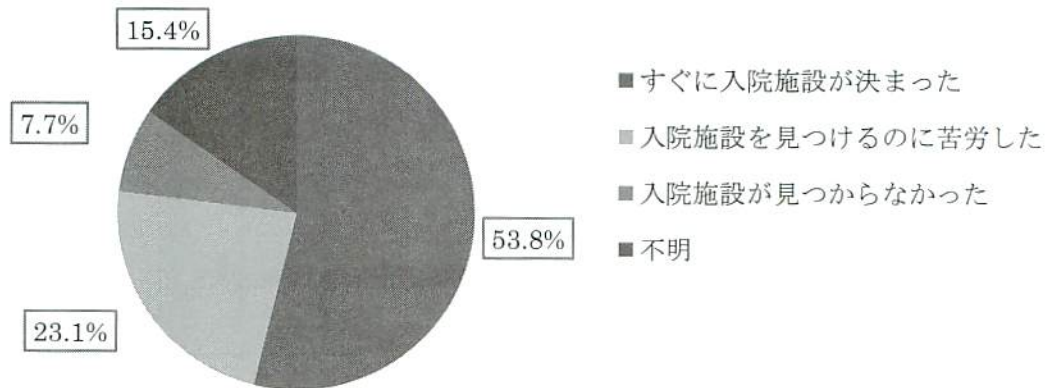
## 【精神症状・行動上の問題に関して】

### 1. 入院治療を必要としたことがあるか？



対象児者のうち精神・行動上の問題で入院治療を必要としたのは11%であった。

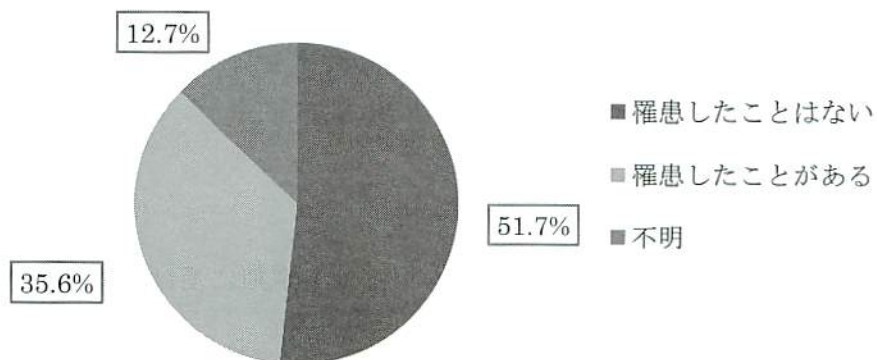
### 2. 入院を必要とした際には入院施設はすぐに見つかったか



入院治療を必要とした中で「入院施設を見つけるのに苦労した」「見つからなかった」を合わせると約30%に上った。

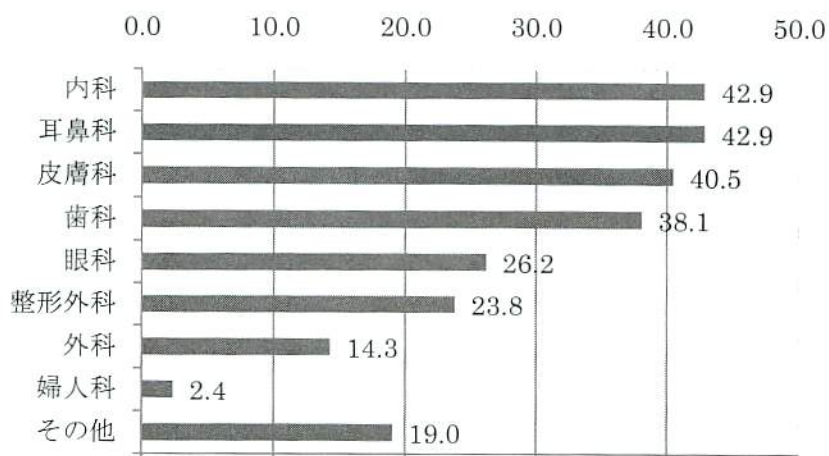
## 【身体症状（合併症）に関して】

### 1. 身体症状（合併症）に罹患したことがあるか



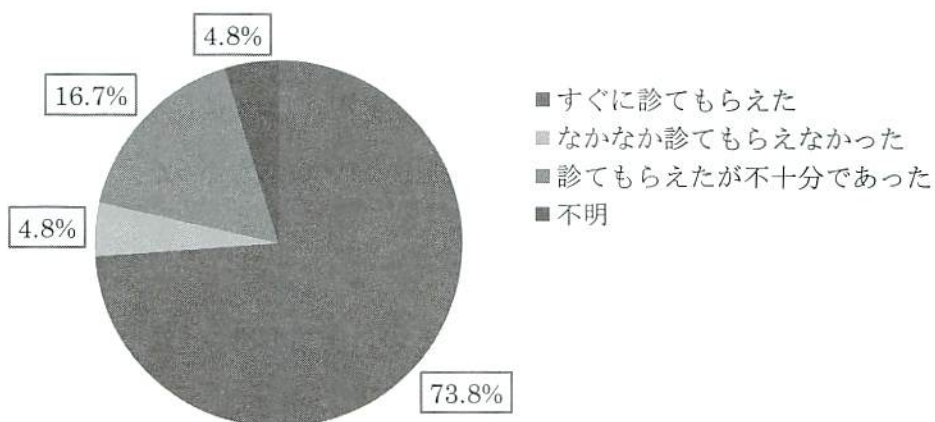
身体症状（合併症は）約36%が経験している。

2. 何科の疾患か



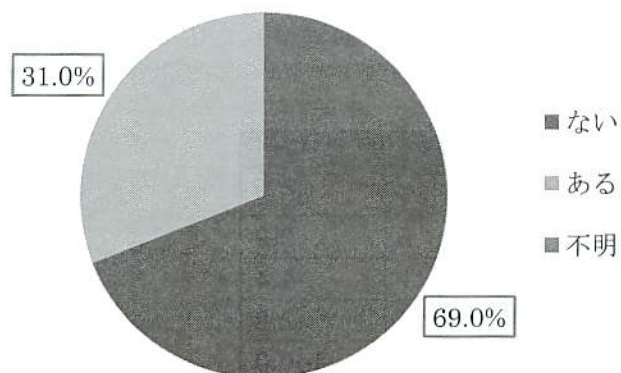
身体症状の属する身体科は内科（小児科）が1番多く、次いで耳鼻科、皮膚科の順であった。

3. 受診医療機関はすぐにみつかったか



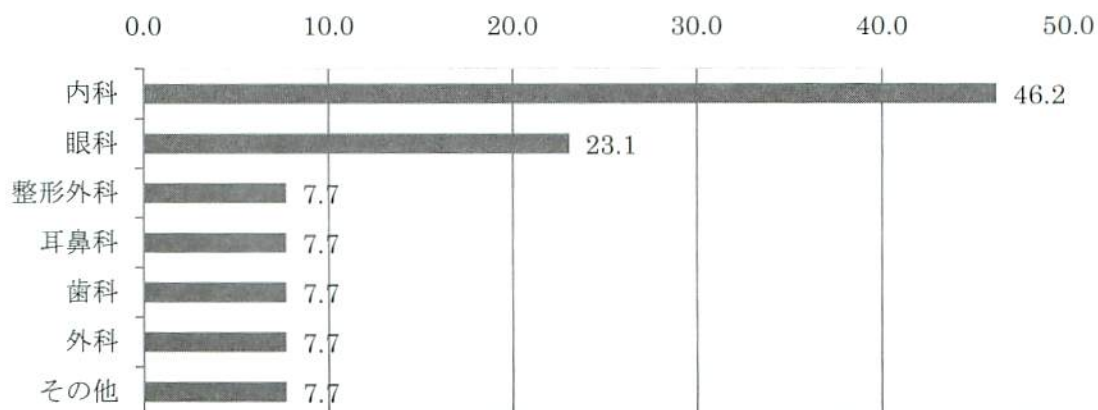
受診に関しては73%がすぐに診てもらえることができたという回答をした。

4. 入院を必要としたことはあるか



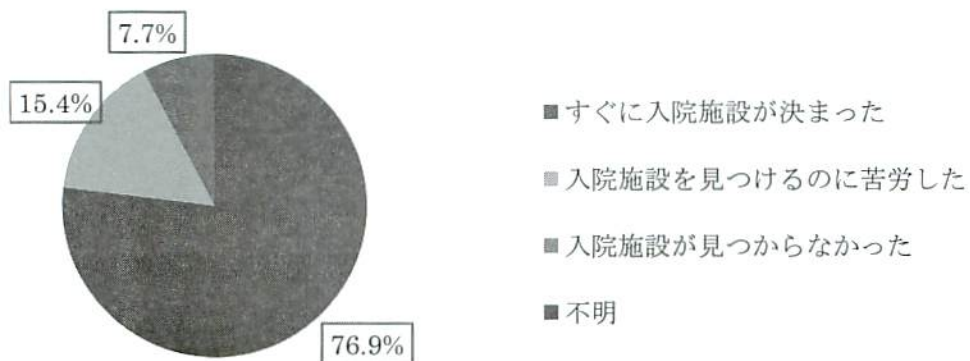
身体症状で入院を必要としたことがあるという回答したのは31%であった。

5. 入院を必要とした疾患は何科か？



入院を必要とした身体科は内科、眼科、整形外科の順に多かった。

6. 入院施設はすぐに見つかったか



入院が必要となった際に「入院施設を見つけるのに苦労した」「見つからなかった」と回答したのは約 23%であった。

2. 知的障害を伴う発達障害児者の医療についてのアンケート調査（医師用）

【回答医師の基礎情報】

1. 回答数 71名（回答率 40%）

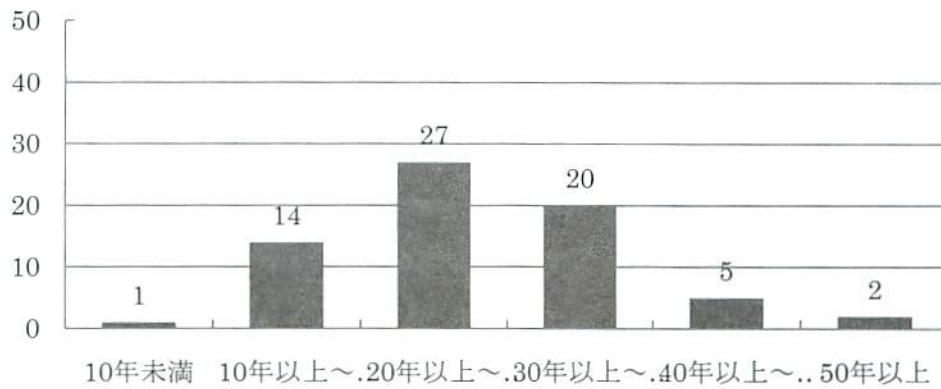
2. 主たる専門科は

		n	%
1	精神科	61	85.9
2	小児科	7	9.9
3	その他	1	1.4
	不明	2	2.8
	全体	71	100.0

回答医師の 86%が精神科医であり 10%が小児科医であった。

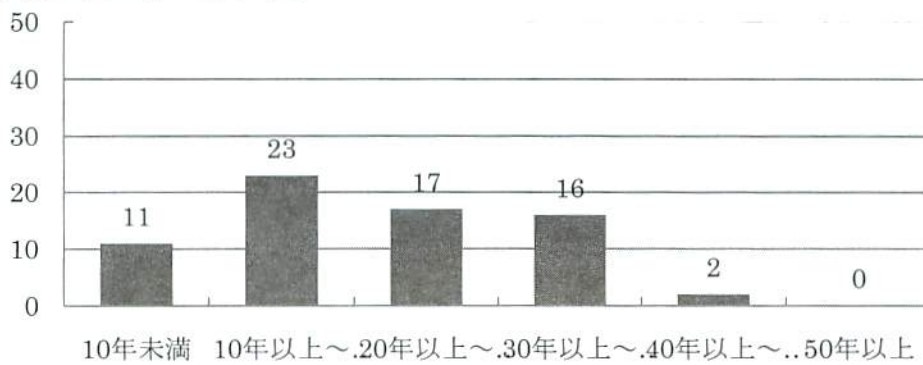


3. 医療従事年数は  
人数

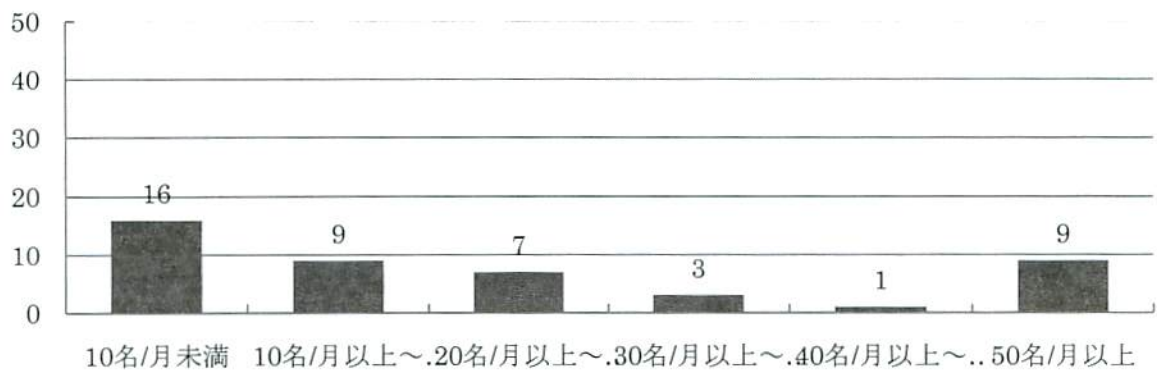


医療従事年数は約 4 分の 3 が 20 年以上と回答している。

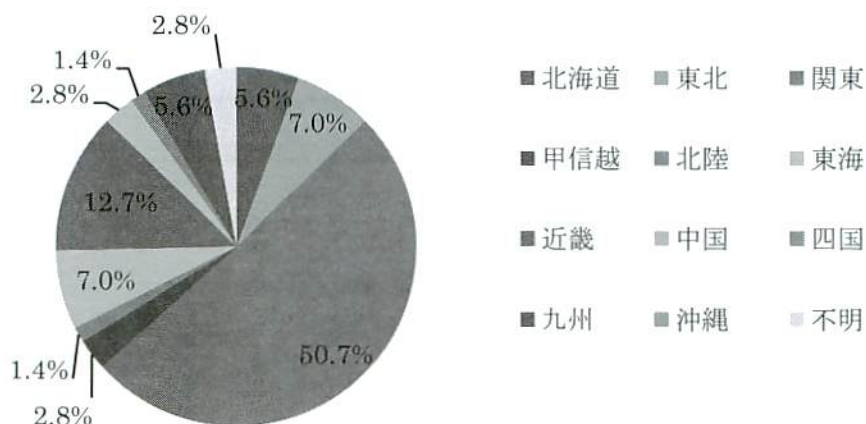
4. 障害児者医療の従事年数



5. 障害児者の診療数/月

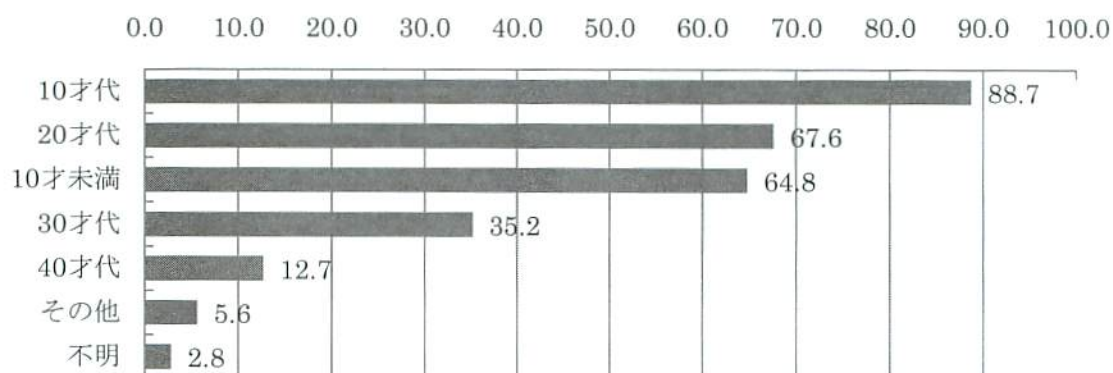


## 6. 主たる治療地域



アンケート回答医師の半数は関東在住であった。

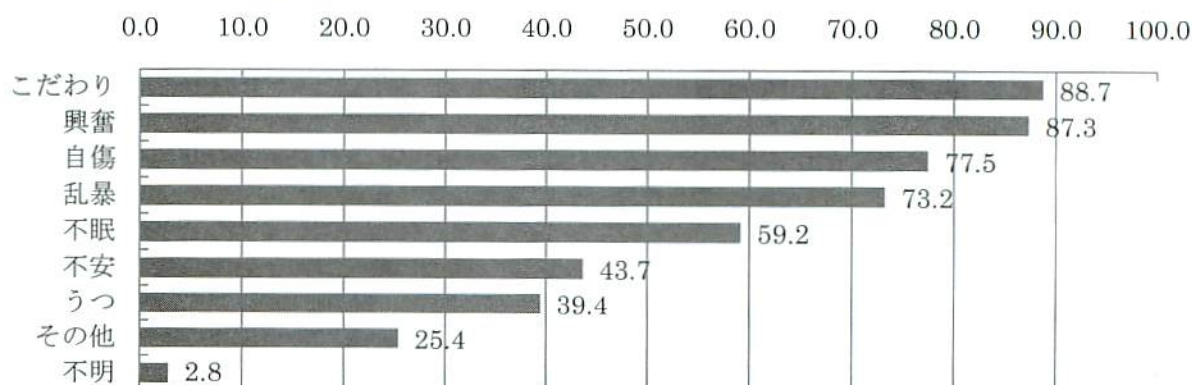
## 7. 診察対象の障害児者の年齢



対象児者の年齢は10歳代が最も多いが40歳代まで幅広く診療対象となっている。

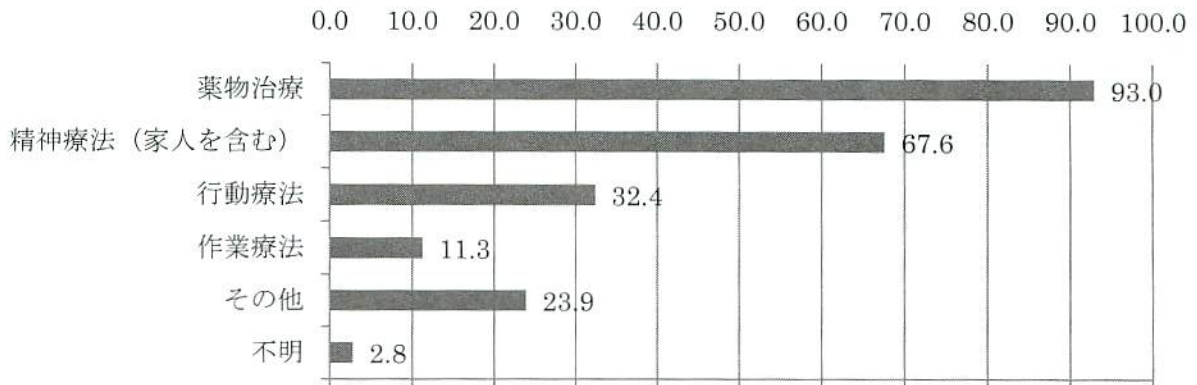
## 【障害児者の示す精神症状・行動上の問題について】

### 1. 治療対象となる精神症状・行動上の問題は何か



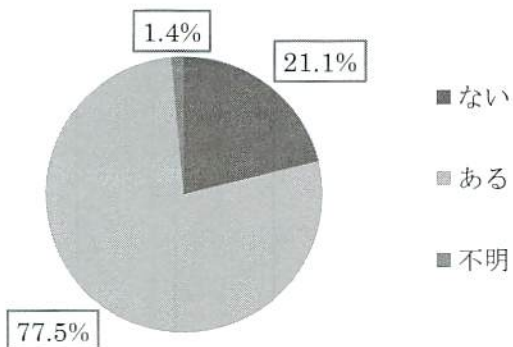
治療対象となる精神・行動上の問題は「こだわり」「興奮」「自傷」の順に多い。

2. どのような治療を行っているか



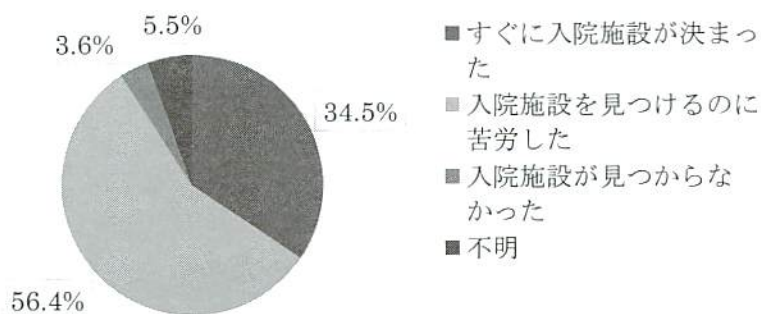
治療内容は薬物療法、精神療法、行動療法の順に多かった。

3. 精神症状・行動上の問題で入院治療を要したことがあるか



78%が精神症状・行動上の問題で入院を必要としたことがあった。

4. 入院施設はすぐにみつかったか

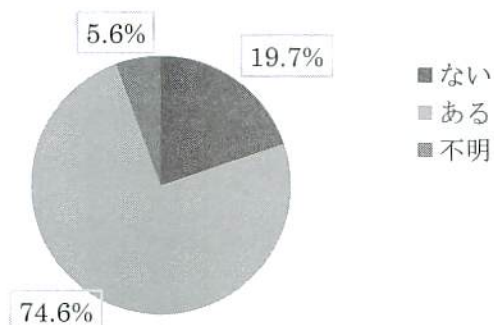


入院が必要となった際に「入院施設を見つけるのに苦労した」「見つからなかった」回答を合わせると約60%にのぼった。



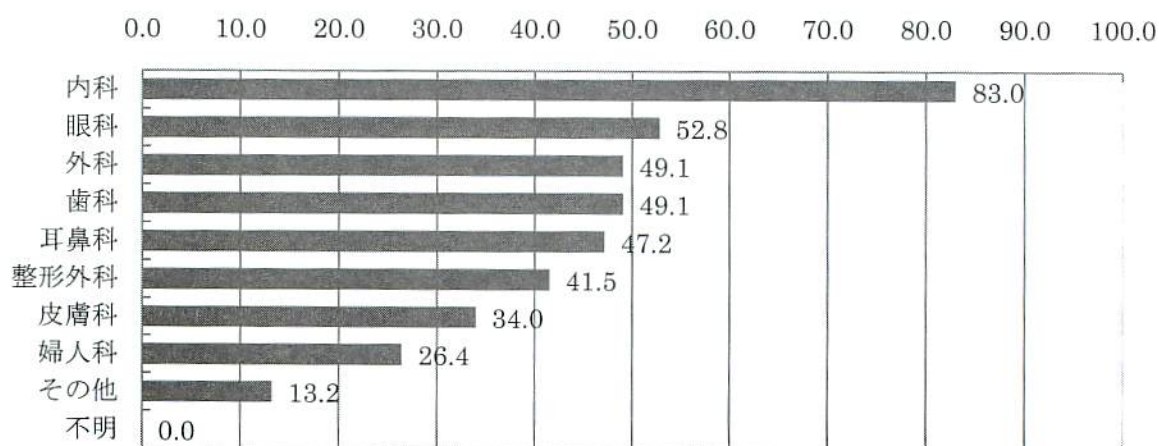
## 【障害児者の身体症状（合併症）について】

### 1. 身体症状（合併症）を経験したことはあるか



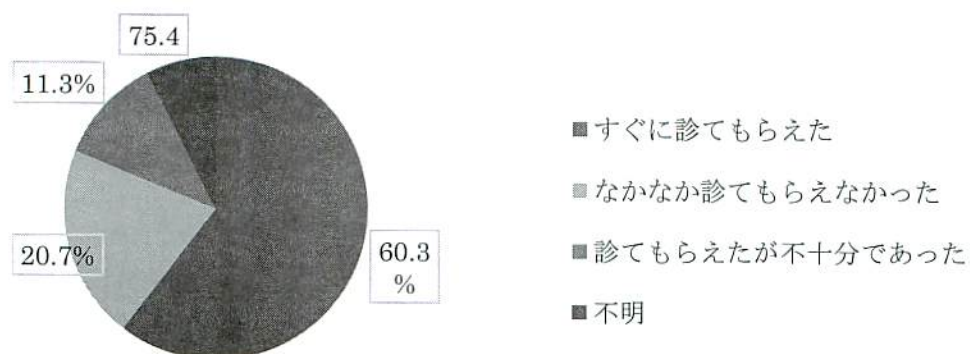
身体症状を経験したことがあると回答したのは75%にのぼった。

### 2. 何科の疾患か



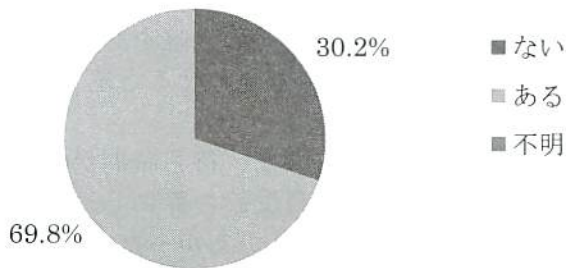
身体症状の属する身体科は内科（小児科）、眼科、歯科の順に多かった。

### 3. 外来受診医療機関では



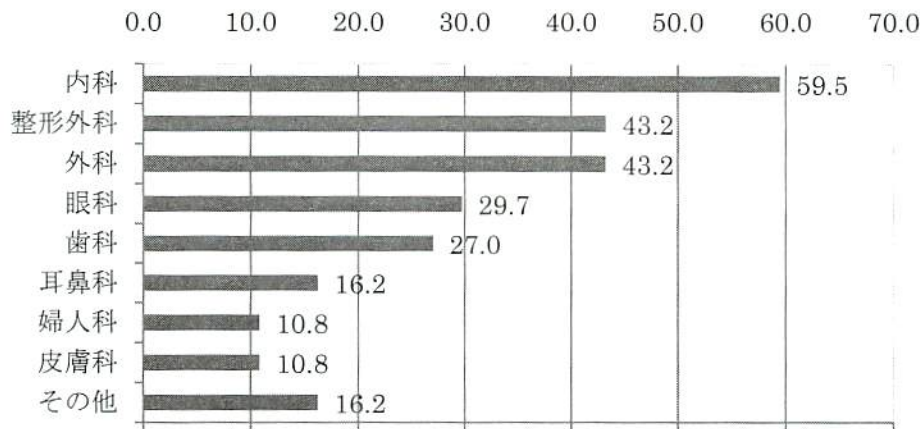
外来受診医療機関ではすぐに診てもらえたと回答したのは60%であった。

4. 入院治療を必要としたことはあるか



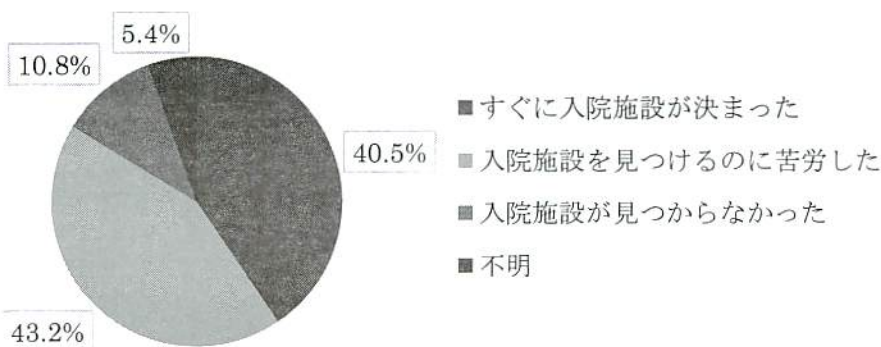
入院を必要としたことがあると回答したのは70%であった。

5. 何科の疾患か



入院を必要とした身体科は内科、整形外科、外科の順に多かった。

6. 入院医療機関はすぐに見つかったか



入院が必要となったケースで「入院施設を見つけるのに苦労した」「見つからなかった」と回答したのは約54%であった。

当事者（保護者）からの回答では精神・行動上の問題で入院を必要とした割合は全体の約1割程度であり、身体症状（合併症）で入院を必要とした割合は約3割程度であった。

発達障害児者を専門に診ている医師からの回答では、精神・行動上の問題で入院を必要とした症例を経験した割合が約8割弱、身体症状で入院を必要とした症例を経験した割合

は約 7 割であった。また入院施設の確保に関しては、精神・行動上の問題で入院を必要とした場合には「見つけるのに苦労した」「見つからなかった」との回答を合わせると約 60% であった。「すぐに入院施設が見つかった」と回答した 35% のなかには「自分の勤務先に入院施設があり苦労しない」との意見も含まれていた。身体症状での入院を必要とした場合には「見つけるのに苦労した」「見つからなかった」との回答を合わせると約 54% であった。

自由意見欄では、保護者からは「外来に連れて行くだけでも大変、待ち時間が長く苦労する」「専門医が地域にいないため遠方まで通っている」「身体科受診の際にしつけがないと怒られた」「入院中は家族の付き添いが条件だった」という意見があがった。

また歯科治療に関しては「障害児を専門に診てくれる歯科医が近くにいる」という声もある一方不満も多く、障害児を専門に診る歯科が整備されつつあるがまだ需要に追いついていない現状が窺われた。

医師側からは、「強度行動障害に対する入院施設の不足」や「発達障害児の入院は成人精神科病棟では対応困難な例もある」「個人的つながりだけで身体科を紹介するのには限界がある」等の意見があった。

#### D. 考察

当事者からの回答では、精神症状・行動上の問題および身体症状で入院を必要とした割合が比較的低い印象であったが、これは対象児者（当事者）の年齢が比較的若年であったことが関係していると思われた。当事者および医師側から共通した意見としては「医療従事者（身体科）でも発達障害児者に対する理解が低く、啓発が必要」「発達障害児者に対する医療機関・医師の不足」が挙げられた。今後、知的障害を伴う発達障害児者の医療に対して

- ・発達障害児者の医療を専門とする医師・および医療機関（入院施設）の充実
- ・身体科の医療従事者に対して発達障害児者に対する理解を求め、啓発を行うことにより特性を理解した診療内容の向上
- ・発達障害児者の入院治療先のスムーズな確保のため身体科との連携のシステム作りが必要と思われた。

#### E. 結論

発達障害児者が身体症状に罹患し、入院治療を必要とした際に入院施設の確保に苦労している現状があり身体科医療側への啓発が必要である。また精神症状・行動上の問題で入院を必要とする際にも同様であり、発達障害当事者、発達障害に携わる医師からともに発達障害を専門とする医師および医療施設の不足を指摘する意見があった。

#### 参考文献：

- ・市川宏伸 児童青年期を中心にーライフサイクルと社会精神医学ー  
社会精神医学（日本社会精神医学会編） 150-159 医学書院
- ・市川宏伸 早期発見に必要なのは周囲の気づき、診断後に必要なのは療育体制の構築  
メディカル・クォール 172 68-69 2009
- ・石塚一枝、市川宏伸 発達障害 小児科 49 1093-1101
- ・市川宏伸 第 46 回発達障害について  
全国大学保健管理協会 関東甲信越地方部会研究集会報告書 25-30 2009



参考資料：

## 知的障害を伴う発達障害児者の医療について(対象児者用)

はじめに

これは知的障害を伴う発達障害児の医療の現状を把握するためのアンケートです。このアンケートは厚生労働省の「地域生活支援事業」の一環として行っており、結果をまとめて厚生労働省に報告し、行政施策に反映してもらう予定です。

このアンケートでは、肢体不自由はほとんどないか軽度であるが、行動上の問題、精神症状などを抱えている障害児者を対象としています。

※アンケート票を記入される方について（○を付けるか、記入してください）

1 本人    2 保護者    3 専門職（            ）    4 その他（            ）

### 1. 対象児者（ご本人）に関して

1-1 対象児者（本人）の居住地はどちらですか

1 北海道    2 東北    3 関東    4 甲信越    5 北陸    6 東海  
7 東海    8 近畿    9 中国    10 四国    11 九州    12 沖縄

1-2 対象児者(本人)の年齢は何才ですか

（            ）才

1-3 対象児者(本人)の性別は

1 男性    2 女性

1-4 知的障害の程度はどのくらいですか

1 境界域（IQ：70～85）    軽度（50～70）    2 中度（35～50）  
3 重度（20～35）    4 その他（不明を含む）

1-5 知的障害の他に診断を受けていますか

1 自閉症    2 アスペルガー症候群    3 注意欠陥多動性障害  
4 学習障害    5 その他（            ）

1-6 手帳を持っていますか（複数選択可）

1 (知的障害)療育手帳    2 精神保健福祉手帳    3 身体障害者手帳    4 手帳はない







# 知的障害を伴う発達障害児者の医療についてのアンケート (医師用)

はじめに

このアンケートは知的障害を伴う発達障害児の医療の現状を把握するためのものです。これらの医療にご経験のある医師をアンケートの対象にしています。

また、このアンケートは厚生労働省の「地域生活支援事業」の一環として行っており、結果をまとめて厚生労働省に報告し、行政施策に反映してもらう予定です。

このアンケートでは、肢体不自由はほとんどないか軽度であるが、行動上の問題、精神症状などを抱えている障害児者を念頭にしています。

※下記（大島の分類）をご参考下さい。

## 大島の分類(重症心身障害児・者)



### 1. アンケート票記入者について（○を付けるか、記入してください）

1-1 主たる専門科は何ですか

- 1 精神科    2 小児科    3 その他（                      科）

1-2 医療歴は何年ですか

（              ）年

1-3 アンケート対象児者医療に何年くらい従事していますか

（              ）年

1-4 アンケート対象児者を月に何名くらい診療していますか

（              ）名／月

1-5 主たる治療地域はどこですか

- 1 北海道    2 東北    3 関東    4 甲信越    5 北陸    6 東海
- 7 東海    8 近畿    9 中国    10 四国    11 九州    12 沖縄







## ■ 「重度の知的障害を伴う自閉症者の地域移行の課題検討」 ■

研究者：関水 実 （社会福祉法人横浜やまびこの里・東やまたレジデンス施設長）

### 研究要旨

本研究の目的は、「自閉症者のケアホームでの生活の質と意味」についての公開討論と、「知的障害者の地域生活への移行」の取り組む現場の報告から、「自閉症者の地域移行を推進するための課題」を多角的に把握することにある。

討論・現場報告からは、入所施設のバックアップ機能の不全、ケアホーム職員の労務上の負担の大きさ、地域社会とのつながりをつくることの難しさ、といった地域移行をめぐるいくつもの課題が浮き彫りになった。それらは、地域生活への「移行前」／「移行後」という課題の生じるタイミングと、「入所施設」、「ケアホーム」、「地域社会」という課題の解決主体という視点から整理することができることを示した。

とはいえ、いずれの課題も、入所施設・ケアホーム・地域社会の三者が、地域移行を実現していく中でともに継続的に取り組んでいかなければならない課題であり、整理はあくまで便宜的なものである。

また、地域生活への移行を前提とした枠組みに収まりきらない課題として、触法行為の問題、専門的な療育を必要とする利用者の問題が残されている。それらは入所施設に求められるべき役割であることが確認された。また、地域移行を実現するために、利用者の経済的保障を充実することも重要な課題である。

最後に、「地域で暮らすこと」は、あくまで利用者にとって「人間らしい生活」を実現するための「手段」である。「利用者のより豊かな生き方の可能性を広げるために」という視点で「地域生活への移行」に取り組んでいくことが、支援の出発点であることを改めて認識しておくことが必要である。

### A. 研究目的

本研究の目的は、自閉症者の地域移行を推進するためのいくつかの課題を、以下の2つのアプローチから明らかにすることにある。

第一のアプローチは、「あさけ学園」「はるにれの里」「同愛会」「北摂杉の子会」4団体の責任者による、「地域移行をめぐる諸課題」「自閉症者のケアホームでの生活の質と意味」についての検討である。これは公開討論としておこなわれた。

第二のアプローチは、「札幌市自閉症者自立支援センターゆい」「てらん広場」「東やまたレジデンス」という3つの施設での「知的障害者の地域生活への移行」の取り組みから、重度の知的障害をとまなう自閉症者の地域移行に関する現状と課題を明らかにすることである。ここでは、実際に地域移行を進めていく上での具体的な課題を中心に検討する。

これらの研究から、「自閉症者の地域移行を推進するための課題」を、多角的に把握す

ることを目指す。

## B. 研究方法

### 1. 公開討論による「地域移行」課題検討

全国自閉症者施設協議会の会長・社会福祉法人「あさけ学園」施設長である奥野宏二氏から基調報告がおこなわれた後、社会福祉法人「はるにれの里」の木村昭一氏、社会福祉法人「同愛会」の高山和彦氏、司会として社会福祉法人「北摂杉の子会」の松上利男氏を迎え、「自閉症者の地域移行促進における課題」について討論をおこなった。

### 2. 「知的障害者のケアホーム」3施設における取り組みの現場からの報告

重度の知的障害を伴う自閉症者のケアホームの運営に取り組んできた「札幌市自閉症者自立支援センターゆい」「てらん広場」「東やまたレジデンス」の3施設の現場担当者からの報告にもとづき、自閉症者の地域移行に関する現状と課題を明らかにする。

## C. 研究結果

### 1. 公開討論による「地域移行」課題検討の結果

討論では主に、①自閉症者の入所施設の目指すべき方向について、②障害者の支援ニーズと支援サービスのあるべき姿について話し合われた。はじめに基調講演者の奥野宏二氏（全国自閉症者施設協議会会長）から、入所施設の目指すべき方向として、1）地域生活のバックアップ機能を果たすべきこと、2）スタッフ養成の機能を果たすべきこと、3）生活訓練や作業、就労支援システムなどを柔軟に活用できる支援の場となること、4）療育的な関わりを専門的・重点的に行える場であること、5）これらの機能を果たす場として施設は今後も必要であることが述べられた。

また、自立支援法について、現在の自立支援法の構造は、「専門的に療育的な関わりを担う機関」をうまく枠組みに取り入れられていないことが指摘された。その上で、施設を運営する側としては、利用者に必要とされる支援を専門的に提供できる力を高めていくことが重要であり、「無期限・無目的」の施設から「有期限・有目的」の施設へと、施設の役割を明確化し、専門的な位置づけを担うことが必要であることが述べられ、入所施設の目指すべき方向とは、すなわち「総合援助センター」としての役割である、とその大枠が提示された。

討論者の高山和彦氏（同愛会）からは、自立支援法の問題点として、利用者の「消費者化」、支援の「サービス業化」に疑問が提示された。また、支援を担う側の資質にも問いが提起され、「人間対人間」という支援の基本に立ち返って、支援者育成のための教育を充実させていくことが必要であると強調された。

司会の松上利男氏（北摂杉の子会）は、地域で暮らしていくための「所得保障」の必要性を強調された。また、利用者が地域で暮らすことで、スタッフの側にも、入所施設では「自閉症だから仕方がない」と諦められてしまっていた行動障害を「何とかしよう」というモチベーションが出てくるといふ事例が示され、地域移行の重要性が改めて確認された。

その一方、「親御さんの理解なしには地域移行は絶対にしない」という方針について述べられ、「地域移行に対する親の不安・危惧は根強いし、地域移行が重要といっても、ただ



移行すればよいという話ではない。移行後の生活をどう支えるかは、きれいごとではすまない。人生をささえる仕組みをつくっていかなければならない。」と「地域移行後の生活をどう支えていくか」という大きな問題が提起された。

討論の中では「住み込みで地域生活の支援にあたってくれるようなスタッフが必要だが、人をどう集めるか。」「住み込みの職員は、責任が問われる、プレッシャーのかかる仕事であり、報酬や勤務形態にも大きな問題がある。」「ケアホームに行ったら給料が下がるという実態もある。」といった具体的な現状と課題について議論がなされた。

また、議論の中で「自己肯定感を育める人間関係（居場所）をどう作り直せるか、どう作り出せるか？」という問いが提起され、家庭から離れた活動の場をつくること、環境をリセットすることの必要性が提起された。

地域移行におけるもうひとつの重要な側面として、利用者の「触法行為」に関する問題についても議論がおこなわれた。木村昭一氏（はるにれの里）は「最終的には、入所施設が、触法行為に及んでしまう人たちの受け皿にならざるを得ないのではないかと思っている」と語り、「地域で暮らす」ことの難しさが、改めて浮き彫りとなった。

最後に高山氏と松上氏は、それぞれが自閉症の人たちとの出会いの中で「人間」の奥深さを学んだというエピソードを語り、支援という仕事の深み・広がりについて述べられた。

## 2. 地域移行の現場からの報告①—社会福祉法人「はるにれの里」（北海道）

以下では、「ケアホーム」という形で「地域で暮らす」ことへの支援に取り組んでいる、3施設の現場からの報告をまとめていく。まず、社会福祉法人「はるにれの里」の地域移行への取り組みとその課題について、松浦淳氏（札幌市自閉症者自立支援センターゆい）によるレポートを以下にまとめる。

### （1）レポートの目的と施設の概要

社会福祉法人「はるにれの里」は、平成6年より、知的障害を伴う重度の自閉症者の地域生活の実現に注力してきた。現在、札幌、石狩を中心に18箇所のケアホームを運営しているが、運営ケアホーム数の急速な増加にとともに複数の課題が浮上している。

ここでは、その中でも、札幌市自閉症者自立支援センター（以下「ゆい」とする）での取り組みを中心に、「地域展開の概要と現状」と「現在抱えている課題やこれに対する取り組み」について述べる。

### （2）「ゆい」での取り組み

ゆいは平成17年11月に新設された。3年を目処に地域（ケアホーム）に移行することを目的とした有期限・有目的の入所施設である。「ゆい」入所者の大半は、強度行動障害特別処遇の対象となっている（映像や資料の提示によって、認定調査員に、本人の状態像を的確に伝えることに力を置いている）。

3年という限られた期間で「アセスメント」や「地域生活に向けてのトレーニング」、そして「受け皿の用意（＝物件・職員体制・日中の参加の場の確保等）」といった支援が実施される。本人への支援のみならず、職員の養成やご家族への啓発等、なすべき事柄は多く、地域移行後に「落ち着いて安心できる生活環境」を提供できるか否かの多くはこの期



間の支援次第であると言っても過言ではない。

「ゆい」では、地域生活を意識し、地域にそのまま移行できるような支援・プログラム作りをおこなっている。具体的には、自閉症の特性や発達的な状態像に合わせて、本人が身近な環境の中から意味のある「情報」をとらえることができるような支援を心がけている。たとえば、要求を伝える手段としてカードを活用すること、トイレの使い方を視覚的にとらえられるようにした手順書を掲示することなどが、その一例である。

### （３）ケアホームとサテライト施設での取り組み

ケアホームについては、「行動障害が落ち着いたからケアホームに移る」という考えではなく、「ケアホームに移ることで状態像が安定する」と考えており、実際にそのようになっているケースが多い。その理由は、障害の特性に応じた支援方法、特定の職員が関わることによる刺激の少なさなどもあるとは思われるが、何よりも「地域で暮らすことの自然さ」という環境の影響が大きいのではないかと感じる（裏を返せば、大集団の入所施設で暮らすことの不自然さ・辛さから生じている問題が多かったということでもある）。

ケアホームとしては、平成20年3月に、ゆい近隣に「ほしの窓」を開設、平成20年9月に「らいふ」、平成20年11月に「ほしの空」と計3施設を開設している。各ケアホームには専属の職員が1名、食事や掃除を担当する世話人（ホームスタッフ）が朝・夕各1名、配置されている。ケアホーム職員は16時に出勤して生活介護等の日中活動から戻る利用者を出迎え、翌朝9時まで勤務している。その他、ケアホーム職員のサポートを行う地域支援職員が1名配置され、書類手続きや支援上のアドバイス等を行っている。

また、ケアホームの他に、サテライト施設「りれい」を平成19年に開所し、ケアホームに移行する前の生活の場として活用している。「りれい」が果たす役割のうち主要なものとして、①「地域生活を実際に体験できること」だけでなく、②ケアホームでの生活を視野にいれた支援の確立、③入所施設から直接ケアホームに移るのではなく、間にワンクッション挟むことで、本人が大きな心理的抵抗を感じることなく地域移行が可能になること、という3点がある。

「りれい」は入所施設ゆいの一部であるため、ゆいからの十分なサポートを得ながら、アセスメントや支援体制を組むこともできるため、重要な役割を担っている。（「りれい」の収入源としては、旧法の自活訓練事業を活用している。）

地域生活を実現させるという法人の理念をどう具体化させるか、その困難さは、方法論の問題にあると考えている。つまり、与えられている条件（介護給付費や経営資源）のもとで、どのように地域生活への移行を実現させるのか、知恵を出し合うことで、少しでも理念を具体化していくことが重要である。

### （４）職員養成における課題

各ケアホームに一名のみ配置される職員には、支援への習熟はもちろんのこと、様々なスキルが求められる。人権観・倫理観、調整能力、「ハウレンソウ」（報告・連絡・相談）、社会人としての敬語の使い方、仕事に対する姿勢、医療に関する知識等々、要求される能力は様々である。本法人では、ケアホーム職員をサポートする「地域支援職員」を配置しているが、それでも自律的に仕事を行えるという職員自身の成熟が、必須の要件である。

「ゆい」には、OJT、Off-JTを通じて、新入職員を養成する役割も期待されており、現に「ゆい」がバックアップするケアホーム、サテライトの職員は「ゆい」出身の職員（男性3名、女性1名）である。

#### （５）家族との協働による準備期間の必要性

「ゆい」入所の段階で3年経過した後にはケアホーム移行することについて、家族からの了解をいただいているものの、「地域生活とはどのようなものか」「我が子が果たして地域生活をおくることができるのだろうか」という不安を、全ての家族が抱いている。そこで親の会と共同で、月一度の学習会を開催し、家族の側も、3年間かけて徐々に地域移行への準備を行っていく。学習会では、具体的には、ケアホームの見学、日中活動の場（生活介護や作業所等）の見学、自立支援法の学習等をおこなう。また、前述のサテライト施設を利用することは、家族の安心も醸成されるというメリットもある。

#### （６）ケアホーム立ち上げにかかわる問題

ケアホームの立ち上げについては、支援方法の組み立てもさることながら、物件の登記、融資を含めた資金面のとりまとめ、行政上の申請、税法上の各種制度活用など、必要な手続きが数多く存在する。これらのことは、担当者を育成し、一括して行うことが効率的であり、バックアップ施設内に担当者を配置している。これは地域側に専属の職員を配置する経済的ゆとりがないためであり、暫定的な処置である。

#### （７）他法人事業との連携という課題

本法人のケアホームにおいて、他の法人事業所との連携度合いは満足のものではない。居宅介護事業所との連携はあるものの、一部にとどまっている。その理由は、「近隣で通える生活介護事業所が少ない」「重度の自閉症者であるがゆえに、敬遠されることもある」等であるが、今後も地域移行をすすめる方針である以上、全てのサービスを自前で提供することには限界があり、他事業所との連携は、今後の大きな課題である。

#### （８）地域事業体の経済的脆弱性（バックアップ施設中心の構造）という課題

本法人では現在、バックアップ施設を基点とした地域展開を行っているが、地域展開がすすんだ結果、ケアホーム数がバックアップ施設の体力を超えつつある。数件のケアホームであれば既存のあり方で十分バックアップできるが、それ以上の規模となると限界が見える。

一方、現在の報酬単価においては、ケアホーム群を完全独立した1つの事業所として運営することは困難である。そこで、一部の機能をバックアップ施設に残しながらも、地域側（ケアホーム群）でも、ある程度の業務を行えるような事業所の立ち上げが必要となりつつある。現在、組織体制を含めて次年度の立ち上げを検討中である。

#### （９）ケアホーム職員の労務上の問題（メンタルヘルス、モチベーションの維持）

前項の問題とも重なるが、現在の組織体制においては、ケアホームはバックアップ施設の出張所的な位置づけであり、一人職場でケアホーム職員が孤軍奮闘せざるをえない。特



に年齢が低く、経験も少ないケアホーム職員が多いため、メンタル上の問題や、どのようにモチベーションを維持するかなどの課題は大きい。各バックアップ施設に、ケアホーム職員をサポートする地域支援職員が配置されているものの、十分に機能しているとはいえない現状がある。前項で述べた地域側の事業所には、これらの問題の解決に向けて取り組む役割も期待されている。

#### (10) ケアホーム職員が一名であることにもなる課題

ケアホームにおいて、利用者の処遇は特定のケアホーム職員が担うことになる。担当職員が特定されることの恩恵は多々あるものの、一方でその職員の個性や資質が直接利用者QOLに反映されてしまうという側面もある。ケアホーム職員は相当の努力をしてQOLの向上に取り組んでいるものの、上記の課題が解決されにくい構造上の問題が存在している。

そこで、ケアホーム職員が、他のケアホームの見学をする機会を設けたり、法人として最低限保証するサービスの質のガイドラインを作成・運用したりすることが、急務の課題としてあげられており、現在取り組み中である。

#### (11) ケアホーム立ち上げにかかわる資金問題

物件取得に伴う費用については、金融機関からの借り入れ・家族の援助をもとになされている。ここ数年である程度整備されつつあるものの、今後も多くの地域展開を行うにはさらなる方法論の模索が必要な状態にあり、より有利で利用しやすい資金調達の方法について、金融機関や他団体への協力を仰ぎながら、整備していく必要がある。なお、ケアホームの財産管理については、様々なケースがあるが、税制上の問題などから、法人による管理を家族が望むケースが大半である。

#### (12) 家族会の立ち上げサポートにかかわる課題

本法人3地区の事業所（厚田・石狩・札幌西）においては、家族会が整備されているものの、札幌東地区はケアホーム展開が始まって1年未満ということもあり現在家族会がない状態である。東地区において3件のケアホームができた現在、ご家族からも家族会の立ち上げの声があがっており、現在、立ち上げについてご家族とともにすすめている。

#### (13) おわりに

急速にすすむケアホーム展開に伴い、以上のような数々の課題が出てきている。さらなる地域展開を図るためには、また、既存のケアホームにおいてより良いサービスを提供するためには、大きなパラダイムシフトが求められている。この困難は、既存のあり方を尊重しながらも大胆に見直す契機でもあり、課題解決に向けた取り組みが行われている。

### 3. 地域移行の現場からの報告②—社会福祉法人「同愛会」(横浜)

つづいて、社会福祉法人「同愛会」における地域移行の取り組みと課題について、林茂雄氏（てらん広場）による報告をまとめる。

#### (1) はじめに



同愛会の「地域移行」は「施設からケアホームに移行する」ことだけを意味するのではない。「地域移行」とは、端的に言えば障害者一人一人が自分自身を生きてゆくことができる「地域生活支援システム」を構築することである。それゆえ、ここで問われる課題は、法人の事業全体に関わるものでもある。

現在、社会福祉法人「同愛会」が経営・運営しているケアホームの全体の数は64か所、利用者総数で300名を超える規模になっている（平成20年度現在）。ここでは、入所施設でらん広場と、てらん広場を退所した利用者が居住しているケアホーム、及びその関連で運営されているケアホームを中心に、取り組みと課題を報告し、入所施設の役割、ケアホームの役割、それぞれが現在抱えている課題を整理していく。

### （2）ケアホームへの移行を考える上で重要な前提

ケアホームへの移行を考える上で次の点に留意することが重要である。①どんなに重い知的障害があろうと、どんなに行動障害が過酷な人であろうと、「等しく」ケアホームで生活する機会が与えられること、②ケアホームの運営は（入所施設同様に）24時間・365日であること、③日中活動と連動していること、④一人一人が自分らしい生活を送れることを保障すること、⑤利用者との関わりは当事者の「死」をも含んでいること、以上の5点を前提に論を進めていく。

### （3）ケアホームでの暮らしを支えることは、障害者の一生の問題

同愛会のケアホームに暮らす人たちは、「穏やかで、自分の意思が伝えられて、お互いに仲間意識を形成できる」人たちだけではない、むしろいわゆる「地域生活ができるはずの人たち」という括りから外れる多くの人たちがケアホームで生活をしている。

そのような現場を支えていくことの難しさは「移行前」と「移行後」の両者にある。両者は「施設生活」と「地域生活」として断絶しているのではなく、相互に連続するものである。

「地域移行の取り組みと課題」という命題は、ピンポイントで取り出せるものではない。なぜならば施設とケアホームを結ぶ一本の線だけを問題にすればよいわけではないからである。地域移行の問題は、どのようにその線を複線にし、枝分かれさせ、面とし、それを支えるシステムを作り出してゆくかという問題なのである。

地域移行をとらえる、より広い視野が必要とされている。たとえば、人間の発達には乳児期、幼児期、学齢期、青年期、成人期、壮年期、老年期と分けられ、それぞれの年代によって関わる機関そのものが分けられるが、障害者問題というのは年齢や時期によって区別されることはない。誕生から死までという時間の中で考えてゆかなければならない。さらに、障害者自身が子を生み、育ててゆけるような社会をどのように作ってゆくことができるのか、という視点まで広げていくことも必要である。また、障害者が老年期を迎え認知症の症状を呈する時に、どのような医療・福祉体制が彼らの安心を保障してくれるのであろうか、という視野も必要である。障害者問題は、一時期の人の暮らし方だけでなく、人間の生き方そのものの問題なのだといえよう。

### （3）通過施設と入所施設

障害を持つ子供と暮らす親は施設に何を求めているだろうか。一言で言えば「安心」である。この安心を得るために入所施設が望まれ、建設され、運営されている。それゆえ利用者が施設を「通過する」ことは難しい。それは親の期待を裏切るものだからである。

だが、ここで考えなければならないことは「実は利用者本人にとっての最低の環境が、周囲の最高の安心を生む」という可能性ではないか。入所施設は社会的・空間的な隔離の場である。さらにいえば入所施設で一生面倒を見てくれるという幻想によって、時間の観念も失われがちである。そこには親の死と当事者の死がぼんやりと包み込まれている。

とはいえ、入所施設という「底」があるからこそ、生きる希望の陽が射す別の場所に向かうことができる。硬い、揺るぎのない、底を作ることが入所施設の一つの大きな役割である。入所施設利用者一人一人がすべて、例外なく施設からの退所を願っている。施設を退所し、グループホーム、ケアホームへの移行を実現させること。それが利用者の生き方に沿うものである限り、推し進めていかなければならない。

現在の自立支援法のもとでは、「底」を作るどころか、障害者福祉が、「利用するもの」と「利用されるもの」という交換価値、たんなるサービスに貶められている。必要とされる「底」とは、障害者とともに現実の出来事を一緒に検討しながら、その時の苦しみ、悲しみを本人に問うてゆくような場である。それを具体化した実践として、「てらん広場という実践」を見ていく。

#### （４）てらん広場という実践

てらん広場は平成４年に入所施設としてスタートした。てらん広場の小舎制では初めて個室を確保し、二人部屋も含めて居室を構成し、定員 70 名の利用者を 4 つの棟に分けて、居間、食堂を持つグループハウジングシステムとして建設された。生活の場と日中の活動の場の分離ということで、てらん広場内には作業場は設けず、近隣の幸陽園という通所授産施設に作業の場を確保した。現在の自立支援法を 15 年以上先取りした取り組みであった。また入所施設だけでなく上菅田地域ケアプラザ、おもちゃ絵本図書館を併設し、障害、母子、高齢福祉の一体型の複合施設形態を実現している。

では、てらん広場の中で日常生活はどのように組み立てられているであろうか。TV や CD など持ち込みは自由、自分のベッドやタンスも持ち込んでも構わない、自分の趣味となるものももちろん部屋に置いて構わない。そして喫煙する人は決められた場所で吸い、お酒を飲む人は週末ある程度の量を飲み、職員と一緒に居酒屋に行くこともある。てらん広場という施設の生活はグループホームでの生活の予行演習と言えなくもない。

しかしやはりここは施設の生活そのものであり、以下の四点が生活の柱となる。①人の言うことを聞けること、②黙って座っていられること（待てること）、③働くこと、④他に合わせられること。そこでの生活そのものはごく当たり前の生活である。朝きちんと起きて、朝御飯を食べて、出勤し、日中は働き、夕方棟に帰ってくる。お風呂に入り夕飯を食べ、寝るまでの時間はゆっくりと過ごす。そして就寝。この当たり前の生活リズムを営むことが非常に困難な人たちがてらん広場を利用することが多い。この平凡さを身につけることが社会で生きる土台を作る。

短期入所、相談機能も、てらん広場の重要な実践である。相談は単なる相談だけではなく、様々な事業所を連結する役割を担う。



#### (5) 地域生活という実践

てらん広場の退所者のうち、平均で 8 割ほどがグループホーム・ケアホームへ移行していくが、以下ではこの地域生活という実践についてみていく。

グループホーム、ケアホームを建設することと平行して日中の活動場所も増加している。ガイドヘルパー・ホームヘルパーの事業、就労支援事業、自立生活アシスタント事業、地域活動ホームなど地域生活を直接支援する事業所もできてきた。事業の展開は利用者のニーズに合わせて必然的に広がってきている。

グループホームとは「陽の射す場所」である。生活の場であるとともに家庭の代わりを果たすところでもある。平成 20 年度現在 153 名の利用者がてらん広場を退所している。そのうち法人内のケアホームに移動した人は 113 名である。

地域における受け入れ態勢を作っていかなければ、地域移行を作り出していくことはできない。これは継続する運動態である。また、施設とケアホームの間には、緩やかな継続性が求められる。このことが地域移行の「移行」の実質を作る。ここには、施設とケアホームとの往還の可能性がある。

#### (6) ケアホームの可能性と矛盾

ケアホームは生活の場である。家庭の役割を果たし、彼らの終の棲家となるところかもしれない。一人ひとりの生き方に添った暮らし方の多様性と住まう場、自分の部屋の自由度がここで保障されなければならない。しかしそれは非常に難しい課題である。第一に、ケアホームは利用者の欲望に働きかけ、生活に秩序をつくり出す必要がある。第二に、彼らのことを理解し、付き合っていける奥深さと包容力をもった世話人が必要である。第三に、利用者の私物化とホームの密室化という落とし穴を避けなければならない。

地域生活は自分の力を試す場でもあるが、多様な人たちとの出会いの場でもある。土日の使い方も幅が広がってゆく。生きた現実が利用者一人ひとりを育ててゆく素地がここにはある。それは混沌とした重層的な世界である。その複雑さが地域生活の難しさでもあり、可能性にもなる。そして、「底」である入所施設が、その難しさをバックアップする役割を担う。

#### (7) ケアホームの運営と課題

ケアホームの運営は世話人タイプと職員が交代で入りながら運営しているタイプと分かれる。現在では 6 ヶ所のケアホームが世話人タイプで運営され、その他はすべて職員が交代で勤務をしている。ケアホーム・グループホームを望む人材がないという課題がある。

ケアホームに人気がないのは仕事の内容のせいではない。単に当直回数の多さである。10 回～15 回という当直回数が人を敬遠させる。それゆえ世話人タイプのケアホームが減り、当直の負担を皆で分ち合う職員の交代の勤務状況を作らざるを得ないのである。いかに人材を確保できるのか。人材を確保できなければ地域移行は絵に描いた餅に過ぎない。

ただ横浜市という地域性もあって、家賃補助・サービス補助・運営補助費、様々な補助金がケアホームに当てられている。また重度の利用者に対しては要介護支援費が付くという他の地域では見られないケアホーム運営に対する利点がある。



だがまた、同愛会のケアホームには、対応困難な利用者が多い。たとえば家族を包丁で刺してしまったケース、放火で捕まってしまったケース、統合失調症を併せ持ったケースなど対応に四苦八苦するケースである。世話人がバーンアウトする場合も多々ある。

#### (8) 利用者の高齢化という問題

法人としてグループホームを始めて15年以上の年月が経ち、老化・高齢化の問題が出てきた。高齢化は、人が必ず辿る道でもあるが、ケアホームにおける老いの問題が取り上げられることは少ないのではないだろうか。

本法人におけるケースでは、譫妄症状を示すYさんの援助を模索する中で、知的高齢検討委員会が発足し、認知症の人の暮らしを支えるアセスメントシート集「センター方式」に到達した。センター方式とは、①その人らしいあり方、②その人の安心、③暮らしの中での心身の力の発揮、④その人にとっての安全・健やかさ、⑤なじみの暮らしの継続、という5つの視点から生活の評価できるように作成されている。重要な点は「ケアする人からの視点から本人視点への転換」である。

高齢化の問題は知的障害の分野で大きな問題となりつつある。それはケアホームであろうと、入所施設であろうと変わりはない。老いにどのように向かい合い、凌いでゆくのか。様々な資源を活用し、いろいろな人の手を借りながら負担を分散し、それは模索するしかない。そしてその人らしい死をどのように迎えるか。その時にそばに誰が居てくれるのか、「自分らしさ」をどのように留めることができるのか。それは利用者と彼らと関わる人たちの間に成立する関係性そのものの結果に他ならない。

#### (9) おわりに

利用者が100名いれば100通りの人生があり、彼らとの関わり方もそれぞれ異なってくる。それは一人ひとりの持つ主体性の表し方が違うからである。その個別性に支援する側はどこまでも添っていくしかない。そして、そうした主体性は自分が自らの力で生みだしてゆくものではなく、人と人との関係の中で（間で）生まれてくるものなのである。ケアホームか入所施設か、生きる場所はあくまでも生きる条件に過ぎない。どこで生活しようと彼らが自分らしく生活すること、生きてゆくことが最も重要なことがらである。この主体性をどのように形作っていけるかを問い続けることが「地域移行」をより豊かにするものではないだろうか。

ケアホーム、グループホームは入所施設という一極集中型に対して分散型の生活形態である。小集団であるために一人ひとりのニーズに合わせた関わりが可能になる。年齢によって、性差によってその人に適した、その人が暮らす環境に合った様々なステージが準備されなければならない。その具体的な実践からしか彼らが本当に必要とする生のスタイルは見えてこない。そして最も大切なことは彼ら自身が「今という瞬間を生きているという実感」を自分の手で掴むことである。それは同時にわれわれ自身の課題でもある。彼らに問うている課題は、実は問うているわれわれ自身の課題なのである。

### 4. 地域移行の現場からの報告③—社会福祉法人「横浜やまびこの里」(横浜)

最後に、社会福祉法人「横浜やまびこの里」における自閉症者の地域生活移行の現状と

課題について、中村公昭氏による報告をまとめる。

### (1) 施設の概要

社会福祉法人「横浜やまびこの里」は、横浜市自閉症児者親の会が母体となり、横浜に住む自閉症の人の地域生活を援助していくことを目的に設立された法人である。現在までに展開してきた施設やサービスは、入所施設1ヶ所、通所施設2ヶ所、小規模の通所事業所4ヶ所、ケアホーム6ヶ所、ガイドヘルプサービス事業所、発達障害相談センター各1ヶ所など様々である。これらは、本法人が、親の会から「横浜の自閉症者のためのサービス拠点」として期待され、自閉症の人たちの地域生活を支えるシステムを構築しようとする試みの中で作られてきた機能である。

### (2) 地域移行の現状・意義・課題

入所施設からケアホームへの移行者は少ないが、従来では施設での生活を余儀なくされていたであろう自閉症の多くが、入所施設を経ずにケアホームで生活している実績がある。社会適応が難しいとされてきた自閉症者でも、適切な支援をつくり出すことによって、地域で暮らすための支援に手応えを感じている。

しかし、現在の生活資源を維持継続し、さらに多くのサービス拡大を考えると、大きな制約と課題があることも顕著になってきた。保護者や本人の高齢化、組織規模の拡大、地域社会の変化や法改正や制度変更などである。これらに加え、地域生活移行を進めるにあたって効果的な支援や、改善や修正、転換の必要性を整理し検討してみたい。

自閉症者の地域生活移行とは、入所施設からグループホームやケアホームへの生活移行を意味する。国は方針として、今後入所施設は作らないことを明確にしており、既存の入所施設にも地域移行者を出さないと、施設運営費が減額されるなどの処置もある。

しかし、単に入所施設からケアホームへ生活場面を移しても、小規模ゆえに過干渉で管理的な生活になったり、逆にこだわりや問題行動を放任され不自然な生活が定着したり、頻繁な外出やグループ活動のためにくつろげないなど、個人のニーズに合った支援がおこなわれるとは限らない。形式的には施設からケアホームへの移行に見えても、職員配置の合理化のために、6～7名のホームを2棟連ねて建築し、2つのホームを一つの大きなホームとして運営し、アルバイトやパートだけで世話人を構成するなど、限られた運営費の中で、経営を工夫しないと地域移行が推進できない現状もある。こうした現状が、本来の地域生活支援の意図とはかけ離れた矛盾を生むことが懸念される。

また、入所施設からケアホームへの移行のみが強調されると、一度入所施設を経由しないとケアホームを利用しにくいという事態もまねきかねない。

重度の知的障害や行動障害があり、生活面で多くの手助けが必要であっても、障害を理解した、一人ひとりに合わせた生活スタイルを作っていければ、必ずしも入所施設を利用する必要はないのである。さらに、地域移行や地域生活の拠点は、グループホームやケアホームに限らなくても良いだろう。実家での暮らしを支え続けることや、一人暮らし・ペア生活であっても、地域生活を支える多様なサービスが求められているのである。

### (3) やまびこの里の地域生活支援システム



私たちは、自閉症の人たちが、自閉症という障害を治して社会に出てるのではなく、障害をもったまま社会生活がうまく営めるよう生活の組み立てをし、環境調整をすることによって地域での生活が可能になるような援助システムを作りだそうと考えてきた。そのためには、自閉症の障害を理解している援助者による継続・一貫した支援が必要である。

さらに、自閉症の人たちは、一人ひとりの様相がさまざまであるため決まり切ったアプローチでは対応できない。これまで多くの施設の常識であった、集団生活という前提を排し、一人ひとりに個別化された支援の組み立てが不可欠である。

また、自閉症は、脳の欠陥あるいは機能障害が原因であろうと推定されている。障害そのものを訓練によって治すのではなく、苦手なことを適切に補うことが必要なのである。自閉症の人たちは、言葉の理解など聴覚刺激の処理や抽象的なことの扱いが苦手であるが、反面、視覚処理の理解や決まった手続きを守ることに優れている。そういう彼らの得意なことを生かし、苦手なことを補うことで、彼らのストレスや不安を軽減し、生活全体を整えることが大切な支援になる。つまり、安心できるように生活を整える「構造化された援助」をベースに地域生活を支えていくことが必要である。

やまびこの里の入所施設は、地域生活支援システムの中で、地域生活のステップボードとして、あるいは、地域生活のバックアップとして位置づけられる。まず、10年前では先駆的であったユニット形式を採用し、マンションの中にグループホームが7軒入っているような構造にした。

また、生活を支えるチームとして、グループホームの支援体制をモデルに職員を配置した。職員のサポートとして、生活アシスタントと呼ばれる大学生・主婦・社会人など、さまざまな人たちが自閉症の人たちの暮らしを手伝う。利用者が通所している間に掃除・洗濯・食事の準備などをおこなうハウスキーパーは、ほとんどが地域の主婦であり、地域と施設をつなぐパイプ役としても期待される。このように、入所施設の生活を、地域での生活により近いものにするすることで、地域生活への移行の際の変化の要素を少なくし、スムーズな移行に結びつけたいという戦略を立てたのである。

#### (4) 地域生活を支える試み

やまびこの里グループホームは、地域生活の選択肢の一つとして位置づけ、一緒に暮らしながら自閉症の地域生活のイメージを積み重ねる場であり、グループホームで生活することがすなわち地域生活援助を模索する試みであった。

自閉症の人たちのグループホームのあり方について、地域生活援助の考え方に基づき、以下のような運営方針を整えた。1) 自閉症という障害に配慮し、ひとり一人の生活を援助する。2) 地域の中でできるだけ自立した普通の暮らしを目指す。3) グループホームの資源を起点として、機能的な地域支援システムを構築する。

地域生活の重要な支援方法が構造化であると述べたが、構造化の手段を用いて生活を整理するにあたっては、ひとり一人の理解や特性に応じることが重要である。具体的な提示内容を本人のイメージできるものにし、提示する量や活用方法など個々に合わせて使いやすい組み立てに配慮する必要がある。

次に、ケアホームでの支援をおこなう中で見えてきた支援のポイントは、以下のように



整理される。1) 個別性を重視する 2) 自立した暮らしを支援する 3) 生活全体のバランスを調整する 4) 健康管理と医療との連携 5) 豊かな暮らしをめざす。

全体を通して、問題行動の有無にかかわらずに、積極的に生活の充実をめざす発想が大切である。ある入所者は、以前の入所施設で女性に対しての痴漢行為が問題になり、女性へは関わらないよう制限されていた。ケアホームに移り、構造化を活用した生活全体の組み立てや、女性とのかかわり方の手続きを「約束」として示すことで大きな問題はなくなっている。また、暮らしの豊かさには、余暇活動の開拓や地域資源の活用なども重要な要素であろう。地域を拠点に暮らしているメリットを最大に生かすために、職員は資源開拓や資源との調整をおこなうコーディネーターでもある。

#### (5) 地域移行への課題 1—入所施設の側の課題

現在のケアホームは6ヶ所に留まり、入居者合計29名のうち8名しか入所施設からの移行者ではない。課題はどこにあるのだろうか。入所施設運営に関わる課題と、ケアホームや地域サービスの課題と分け、地域移行についての課題を整理してみたい。

まず、入所施設の運営課題であるが、以下の2つの点にまとめられる。

①地域移行をスムーズに進めるための施設運営という面での課題：ケアホームでの生活環境に近い生活スタイルが望ましいが、集団生活と社会的保護を基準に安全管理や衛生管理の整備を求められるため、普通の暮らしと比べると過剰な管理・適応が要求されがちである。

②入所施設が地域生活のバックアップを担うための課題：地域生活が困難になった際の一時避難所、または、評価や訓練の後に地域へ戻したり、他の地域生活資源へ移行するという地域生活を支えるためのバックアップとしての役割が入所施設に期待されるが、短期入所の利用枠にほとんど空きはなく、現在の入所施設では十分機能できるとはいえない。また、常時ニーズがあるとは限らないため、職員体制や収入の面での安定運営にも課題がある。

#### (6) 地域移行への課題 2—ケアホーム・地域サービスの側の課題

入所施設の利用者が地域に出た際の受け皿の側に、どのような課題があるか、4点に分けて検討してみる。

①ケアホーム支援体制の整備：ケアホームにおいては利用者の個別性に配慮した支援が必要であるが、現状では財源がないため職員数も少なく、職員の負担が大きい。特定の職員への過剰な労働で成り立たせているうちは地域移行は進まない。必要な支援体制を確保できるためのさまざまな工夫が検討されなければならない。住居の構造上の強化や素材の工夫など、建築費用の面で負担が大きくなる点も課題である。

②地域サービスの活用と人材確保：ボランティアなどの人的資源の活用という点でも理想と現実のギャップがある。休日の余暇活動や外出などの際にはガイドヘルパーが利用できるが、ヘルパーの養成や確保が進まず常態的な人材不足である。障害福祉の人材不足を反映していると考えられるが、地域で暮らすために多くの支援が必要な自閉症者にとって、支援するサービスや人材不足は大変な痛手である。地域で生活するためのサービスをどう

用意し、手伝ってくれる人たちをどのように確保するか、制度の充実や運営面での広報活動などの対策が急務である。

③個人の経済的保障の整備：自閉症の人たちが地域で暮らし続けるためには、経済的保障も欠かせないだろう。横浜では、生活保護を受給することが一般的になっているが、全国的には認められていない地域が圧倒的に多い。つまり、重度の自閉症者がケアホームに入居したいと思っても、障害者年金や公的サービスを組み合わせるだけでは生活できないということである。必要な給料保障ができる仕事を開拓できればよいが、障害の程度や本人のスキルを考えると、入所施設の利用者は困難な場合がほとんどであろう。これでは安定的な生活を継続するには大きな不安がつかまとうのも当然であり、生活保護受給に対する制約や抵抗感もぬぐえない。長期的に考えると、必要なサービスを買って地域生活を送ることができるよう、経済的な保障の制度化やこれを補う工夫を検討しなければならない。

④ケアマネジメント機能の必要性：地域サービスを統合し調整する機能が必要である。ケアマネージャー的な機能である。地域での暮らしは、さまざまな場面やサービスを活用することになる。活用できる資源に限界や制約があるならばなおさら、使える資源の有効活用を機能させ、生活全体を縦、横に調整する地域生活の支援システムという視点が重視されるべきであろう。

#### (7) 地域移行を積極的に進めるために

現状では、入所施設の側に問題があるという以上に、地域で暮らしたときに必要な支援が得られないことを問題視すべきであろう。地域移行へ向けた努力を施設が怠らないことは当然であるが、施設という環境の中でどれだけ地域移行を進めようと考えても大きな転換は図れない。誤解を恐れずに言えば、いくら擬似的な普通の暮らしを演じて、施設生活の延長線上に地域生活が結びつかず、本質的なギャップがあるように感じる。

つまり、ケアホームで暮らしを支える援助システム、物理的な環境整備、利用者の経済的な保障、生活資源やサービスの充実、人材の確保や育成、これらをつなぐコーディネーターの存在など、ひとつひとつが充足される仕組みを作りだすことが地域移行を促すためには不可欠であり、入所施設はあくまでもサポート的な位置づけであると考えている。

施設として地域生活への方向性を掲げることは当然であるが、日常の業務の端々に、地域生活への意志が感じられるプライオリティがちりばめられていなければ、保護者や利用者・職員の移行に対する実感や動機を弱めてしまう。実際に利用者支援をおこなうのは職員一人ひとりである。地域生活支援の技術や意識を持った職員育成を重視し、支援現場とのコミュニケーションの中で現状を把握し、その上で運営上の適切なハンドリングが地域移行にとって重要だろう。

#### (8) まとめ

地域移行においては、地域での暮らしの質が問われなければならない。とにかく施設からケアホームへ移行されることだけ強調されすぎると、件数は増えるかもしれないが、経営や財政の圧迫、職員負担の増大、人材不足の悪循環に陥り、結果的に利用者の暮らしは施設と変わらないかそれ以下になることも十分あり得る。必要なことは、地域生活を支える仕組みが地域社会に広がっていくことであることを忘れてはならないだろう。



たくさんの支援を必要とする行動障害や自閉症の人であっても、生活全体を地域で支える仕組みさえつくり出せば、自然に地域での暮らしが一般的になる。そんな社会をめざし、行政、福祉、医療、さまざまな分野での研究・実践・整備を進める必要がある。

## D. 考察

今回の研究から、自閉症者の地域移行を推進するための課題が、多角的な視点から明らかになった。ここまでの研究成果をまとめると、地域移行の課題は、課題の生じるタイミングと、課題の解決に取り組む主体という観点から、下表のように整理できるだろう。

表 自閉症者の地域生活への移行をめぐる諸課題

	入所施設における課題	ケアホームにおける課題	地域社会における課題
移行前	<ul style="list-style-type: none"> <li>・円滑な移行を促すような支援のあり方の確立</li> <li>・移行への動機づけ</li> <li>・親の理解・安心を得るための機会の充実</li> <li>・ケアホームを支える職員の育成</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・登記等の手続きへの対応</li> <li>・利用者の個別性に対応できる人材の確保・育成</li> <li>・地域社会とケアホームの関係づくり</li> <li>・家族会の立ち上げサポート</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・障害者の地域生活についての理解を得るための広報</li> <li>・活用できる地域資源の整備（ボランティアの人材確保など）</li> </ul>
移行後	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ケアホームのバックアップ機能（短期入所等）</li> <li>・地域移行に関する総合的な相談窓口機能</li> <li>・地域サービスのコーディネート</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・経営資金の問題</li> <li>・他事業所との連携</li> <li>・地域サービスの活用</li> <li>・職員の労務環境の整備</li> <li>・ケアホーム間の相互交流の確立</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・地域で暮らす障害者を支えるネットワーク</li> <li>・多様な出会いと経験の場としての地域づくり</li> </ul>

本表での区分は、あくまで便宜的なものであり、実際には、いずれの課題も、入所施設・ケアホーム・地域社会の三者が、地域移行を実現していく中でともに継続的に取り組んでいかなければならない課題である。

さらにこうした地域生活への移行を前提とした枠組みに収まりきれない課題として、触法行為の問題、専門的な療育を必要とする利用者の問題が残されている。それらは利用者の生活を支える「底」としての入所施設に求められるべき役割であることを確認しておく必要があるだろう。

また、地域移行を実現するために、利用者・運営団体双方の経済的保障を充実することも重要な課題である。生活保護制度の利用可能性の拡充をはじめ、地域移行を支える経済的基盤づくりが急務である。

とはいえ「地域で暮らすこと」は、あくまで利用者にとって「人間らしい生活」を実現するための「手段」である。「利用者のより豊かな生き方の可能性を広げるために」という視点で「地域生活への移行」に取り組んでいくことが、支援の出発点であることを改めて



認識しておく必要があるだろう。

<協力団体>

社会福祉法人「あさけ学園」、社会福祉法人「はるにれの里」、社会福祉法人「同愛会」、社会福祉法人「北摂杉の子会」、社会福祉法人「横浜やまびこの里」

## ■ 「障害者の地域生活移行と住民意識の関係」 ■

研究者：岡田 稔久（くまもと発育クリニック）

### <研究協力者>

有菌 裕子（芦北学園発達医療センター 小児科）、  
田中 恭子（益城病院 子ども心療室）、

#### 研究要旨

障害のある人の地域生活移行に於いて、その地域の住民の意識が、障害のある人の生活しやすさに関わることは論をまたないことであると考えられる。そこで、障害のある人（特に、自閉症をはじめとする発達障害を中心に）が、自分の住んでいる地域に転入してくる場合に、地域住民が安心して受け入れられる状況や受け入れの妨げになる要素について検討した。

熊本県内の市町村に在住する地域住民 147 名に対し、アンケート調査を行った。111 名より回答があり、回収率 75.5%であった。回答者の男女比は約 1:2 で、年齢構成は、30・40・50 歳台が 3/4 であった。「発達障害」という言葉は 6 割程の人が知っていたが、8 割超の人が「自閉症」を知っていると回答していたことより、必ずしも「(狭義の)発達障害」としての「自閉症」を知っているわけではないと考えられた。地域住民の考える地域住民にとって必要なことで最も多かったものは、「本人との接し方を知る」であり、二番目には「地域の理解と啓発が進む」、三番目には「見守り支援をする人がいる」であった。

障害者の地域生活移行において「理解・啓発」は欠かせないものである。しかし、画一的に行うことは難しく、障害種別のみならず地域性を考慮した促進法をとるべきである。また、誤解や偏見は「知らない」ということの中にあるのではなく「知っている」ということの中にあり、発達障害や自閉症という言葉にその誤解が含まれており、新たな誤解も生まれつつある。今後、アンケート調査そのものを啓発の一環としてとらえ直接的に活用していく価値があると思われた。

### A. 研究目的

障害のある人が、地域で生活してくためにさまざまな困難があると知られている。その困難は、障害のある人やその関係者に関わることのみならず、その地域で生活している地域住民が関係しているものもあると言われている。その困難さには相互性があり、一方だけの論理で物事を考え進めていくべきことではないと思われる。これまで、障害のある人やその関係者の側からの思いは、細々ではあるが表面化し始めているが、地域住民の思いが形として表現されることはあまり見受けられていない。したがって、その思いを確認することは重要なことであると思われる。特に、日常生活に

において障害や発達障害と縁のない日々を過ごしている住民の思いの確認が求められると考えられる。

また、障害のある人の地域生活移行という総論的なことに対しての地域住民の思いと、自分の地域に障害のある人が生活に移行してくることという各論的なことについての思いの違いの有無により、地域生活移行へのビジョンに違いが出てくると考えられる。この違いは、いわゆる「建前と本音」的な側面があるため、本研究による調査結果は慎重に行わなければならないが、現実には地域生活移行を考えた時に避けては通れないことでもある。よって、本研究自体が、障害のある人の地域生活移行の第一歩であると言えると考えられる。

## B. 研究方法

### 地域住民に対するアンケート調査

2009年1月～2月にA4用紙2枚(4ページ)のアンケートを、熊本県内の市町村に在住している成人の協力を得て、熊本県内市町村居住者に直接手渡しで配布し郵送で回収した。最終的な配布部数は、147部であった。また、今回は、できる限り日頃、障害や発達障害等と縁のない人々の思いを調査することを目的としたため、アンケート手渡し時において障害や発達障害と日頃かかわりがあると判明している方への配布は行わなかった。

アンケートは無記名で、1)アンケート記入者情報(6項目)、2)アンケート記入者居住地の福祉関係情報(5項目)、3)発達障害と自閉症についての意識調査(3項目)、4)発達障害者と自閉症者の地域生活移行についての意識調査(9項目)について、それぞれ概ね○をつける方法での回答で一部自由記述での回答を求めた。

郵送締め切り後、アンケート結果を集計し解析を行った。

## C. 研究結果

### 1. アンケート記入者情報

配布147部中の111部が返送されてきた。回収率は、75.5%であった。全項目に回答のないものもあったが、回答不明として扱い変装全部数111名を有効回答とした。

【1-1】回答者のうち、男性40人(36.0%)・女性71人(64.0%)であった。

【1-2】年齢別にみると、20歳代20人(18.0%)・30歳代29人(26.1%)・40歳代32人(28.8%)・50歳代27人(24.3%)・60歳代5人(4.5%)・70歳代5人(4.5%)であった。

【1-3】居住市町村規模別では、人口1万人未満11人(9.9%)・1～5万人24人(21.6%)・5～10万人7人(6.3%)・10～50万人6人(5.4%)・50万人以上55人(49.5%)・不明8人(7.2%)であった。

【1-4】職業別でみると、自営業28人(25.2%)・主婦18人(16.2%)・農林漁



業 0 人(0%)・会社員 36 人(32.4%)・会社役員 3 人(2.7%)・公務員 18 人(16.2%)・自由業 0 人(0%)・無職 4 人(3.6%)・学生 3 人(2.7%)・その他 19 人(17.1%)であった。

本項において、アンケート記入者自身の障害のある人との関わりの指標として、知り合いに「障害のある方」や「発達障害のある方」がいるかどうかを尋ねた。

【1-5】知り合いに「障害のある方」がいるのは、同居家族にいる 5 人(4.5%)・別居家族にいる 5 人(4.5%)・親戚にいる 20 人(18.0%)・知り合いに 25 人(22.5%)・知り合いの家族にいる 20 人(18.0%)・いない 42 人(37.8%)・不明 1 人(0.9%)であった。

【1-6】知り合いに「発達障害のある方」がいるのは、同居家族にいる 2 人(1.8%)・別居家族にいる 2 人(1.8%)・親戚にいる 14 人(12.6%)・知り合いに 19 人(17.1%)・知り合いの家族にいる 19 人(17.1%)・いない 59 人(53.1%)・不明 1 人(0.9%)であった。

## 2. アンケート記入者居住地の福祉関係情報

【2-1】居住地の福祉行政に関して尋ねた設問に対して、進んでいる 1 人(0.9%)・普通 46 人(41.4%)・遅れている 19 人(17.1%)・わからない 42 人(37.8%)・不明 1 人(0.9%)であった。

次に、居住地(住んでいる周辺や自治会など)のなかでのことを尋ねた。

【2-2】まず、障害のある方が住んでいるかについては、住んでいる 53 人(47.7%)・住んでいない 12 人(10.8%)・わからない 46 人(41.4%)であった。

【2-3】また、施設の有無について(複数回答可)は、グループホームがある 19 人(17.1%)・入所施設がある 37 人(33.3%)・作業所がある 24 人(21.6%)・それ以外の施設がある 6 人(5.4%)・わからない 41 人(36.9%)・ない 3 人(2.7%)・不明 5 人(4.5%)であった。

前段と同様に、アンケート記入者の居住地で「障害のある方」や「発達障害のある方」を見かける頻度を尋ねた。

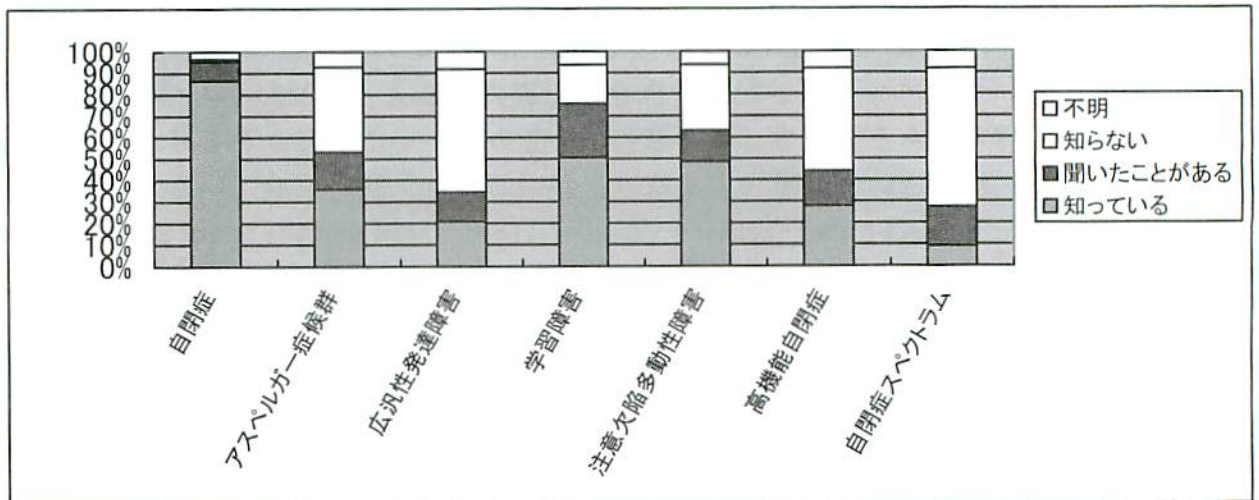
【2-4】「障害のある方」を見かける頻度は、毎日見かける 16 人(14.4%)・1週間に一度は見かける 29 人(26.1%)・1か月に一度は見かける 17 人(15.3%)・1年に数回見かける 20 人(18.0%)・今まで見かけたことはない 18 人(16.2%)・わからない 6 人(5.4%)・不明 4 人(3.6%)であった。

【2-5】「発達障害のある方」を見かける頻度は、毎日見かける 8 人(7.2%)・1週間に一度は見かける 13 人(11.7%)・1か月に一度は見かける 18 人(16.2%)・1年に数回見かける 16 人(14.4%)・今まで見かけたことはない 19 人(17.1%)・わからない 33 人(29.7%)・不明 4 人(3.6%)であった。

## 3. 発達障害と自閉症についての意識調査

【3-1】「発達障害(者)」という言葉について、知っている 64 人(57.7%)・聞いたことはある 36 人(32.4%)・知らない 2 人(1.8%)・不明 8 人(7.2%)であった。

【3-2】二つ目の設問で、7つの診断名を挙げてすべてが発達障害に関する診断名であると断ったうえで、「知っている、聞いたことはある、知らない」の選択をもらった。



【3-3】8つの項目(「その他」の項目を含む)のうち自閉症について知っていることに○をつけてもらった(複数回答可)。ただし、選択肢は正誤を混せて尋ねた。知っているに○をつけた人数はそれぞれ、①引きこもりのことである31人(27.9%)・②愛情不足が原因である9人(8.1%)・③しつけや育て方に原因がある7人(6.3%)・④生まれつきのものである59人(53.1%)・⑤知的な遅れがある42人(37.8%)・⑥天才的な能力を発揮することがある65人(58.6%)・⑦親の責任ではない60人(54.1%)・⑧その他6人(5.4%)であった。その他の自由回答として、「一つのことにこだわる・人間関係のストレス・集団に適応できるように指導する・脳の障害と聞いている・こだわりが強い」があった。

#### 4. 発達障害者と自閉症者の地域生活移行についての意識調査

【4-1】まず、「発達障害者が暮らすのは、どこが幸せだと思いますか。」の設問に対して、自宅(家族と同居)69人(62.2%)・自宅やアパート(一人暮らし)3人(2.7%)・グループホーム16人(14.4%)・入所施設9人(8.1%)・わからない16人(14.4%)・その他9人(8.1%)・不明3人(2.7%)であり、その他の意見として「その人が望むところ3人・それぞれ違う2人・程度による・家族との同居(しかし家族の負担が…)2人・理解のある場所・安心して生活する方法を作る」があった。

【4-2】次に、「発達障害者が地域で生活するには、どのくらいの障害だと大丈夫だと思いますか。」の設問には、軽度25人(22.5%)・中等度19人(17.1%)・重度1人(0.9%)・障害の程度は関係ない27人(24.3%)・わからない40人(36.0%)・その他1人(0.9%)・不明4人(3.6%)であった。その他の意見として、「本人を尊重するサポートがあるかどうか・サポートする方の理解」があった。

続いて、発達障害者が「地域で生活すること」や「あなたの近所で生活すること」についてどのように思うかを尋ねた。

【4-3】発達障害者が「地域で生活すること」については、なんとも思わない39人(35.1%)・障害の程度による43人(38.7%)・診断名による3人(2.7%)・施設や病院にいるべきである1人(0.9%)・不安や心配がある15人(13.5%)・わからない8人



(7.2%)・その他 3 人(2.7%)・不明 3 人(2.7%)であった。また、それらを選んだ理由は、次の通りであった(順不同)。

<p>■あまり深く考えた事がありませんでした</p> <p>■その人にあった支援をしていけば何ら問題はない</p> <p>■同じ人間だから</p> <p>■時々、発達障害のある人が犯罪を犯したりするというニュースを耳にするので。</p> <p>■発達障害者自信が一番落ち着く環境がいいと思います。いろいろな人がいて当然だと思います。</p> <p>■どこでどういう生活をするかを選択するのは、憲法にも保障されて人としての権利</p> <p>■同じ人間だからどこで生活しても良いと思います。</p> <p>■発達障害に対してきちんとした知識がないため</p> <p>■周囲が健全なので、病気やその人についてどれほど理解ができるかでその人の生活が良くなるし悪くなる。</p> <p>■どういう風に接したら良いかわからない</p> <p>■発達障害者と定義がよく理解できていないので</p> <p>■一人の人間として当然である</p> <p>■特別扱いする必要はないと思います。同じ人間だし皆一緒に生きていけば良いと思います。</p> <p>■その子どもも生活する自由はあるので事故さえ起きなければいいと思います。</p> <p>■発達障害は生まれつき脳の働きが違うことで、障害が原因で問題を起こすことはないから</p> <p>■自立して生活できる集団</p> <p>■発達障害者に限らず人間にはそれぞれ個性があるため、特別な生活をしてもらう必要はないと思う。</p> <p>■障害のある方にも人権があると思います。健全者も理解が必要だと思います。</p> <p>■身近に重度の方、そういう方の犯罪などまだ聞いたことがないので、そう思うのかもしれない。</p> <p>■地域の方の理解を得られるのであれば、もっと知ってもらう必要あり。</p> <p>■自宅で普通に生活できる人もいれば、施設や病院にいた方がいい人があると思う</p> <p>■他人に危害を加えなければ地域の</p>	<p>人達の理解と協力が必要であると思う</p> <p>■他人に危害を加える可能性が低いと認識している</p> <p>■隣の家の人が障害がある人がいるが、小さい頃から当たり前で接していたから</p> <p>■事件や事故がなければ何も問題はない</p> <p>■危害を加えたりする心配があるので</p> <p>■何も起こらなければよいのですが</p> <p>■何とも思わないから</p> <p>■知識不足のため</p> <p>■何かあってもどうしていいかわからないし、家族者が誰もいないときに何かあったらどうされるのか？</p> <p>■重度だと本人が不自由することもあると覆うから</p> <p>■人間は皆それぞれ本人がいたい場所にいるべきだと思う。</p> <p>■障害の程度・症状を充分理解していないので全てを受け入れるのは難しい</p> <p>■パニックになり物を壊したり道路に飛び出したりする場合、自他の生命に危険があるため</p> <p>■入所施設の方と一緒にいらっやるときは安心ですが、交通事故や行方不明とか、危ない事に巻き込まれないかが心配です。</p> <p>■大声でさわいんだり暴力行為がなければ助け合いながら暮らしたい</p> <p>■他人に迷惑をかけることがない程度</p> <p>■特に危害が加えられるとは思わない</p> <p>■基本はなんとも思いません。犯罪さえ起こらなければいいです。</p> <p>■正常者でも恐ろしい犯罪を起こす世の中ですから</p> <p>■障害が重すぎるとお互い理解しにくい</p> <p>■可能な限り地域で生活した方がよいが、程度によりむづかしいと思う</p> <p>■対応の仕方がわからない</p> <p>■命に関わるのであれば不安心配があるかと思う</p> <p>■家族がいつもめんどろを見てくれればいいのだが</p> <p>■まわりに手助け出来る家族がいてそれが可能な程度であれば良いと思</p>	<p>う。</p> <p>■勝手なイメージです。勉強不足です。</p> <p>■軽度であれば周囲の愛情に支えられて、支える方にも努力が求められるが、逆に受け取るものもある様に思うし、対応によっては状態が改善するケースもあるのではないかと。重度であれば周囲を巻き込んで不幸になるのではないかと。</p> <p>■その方に障害があるとわかっていたら、挨拶などに返事がなくても気にしないようにできる</p> <p>■地域の人が障害をよく理解していたら生活してもいいと思います。</p> <p>■自分の住みたいところに住めるよう。大事な事は周囲の問題ではないでしょうか。</p> <p>■やはり、どのような障害でどのような人なのかなど知りたいと思います。お互い理解し合えるようにして、一緒に生活して行けたらいいと思います。</p> <p>■不安や心配とは思わないから</p> <p>■家族で保護が出来る程度であれば地域での生活が望ましい</p> <p>■最近特に事件事故が多いので心配があります。</p> <p>■同じ人間なので良いと思います。</p> <p>■病性の度合いがわからず、どう対応して良いかと精神異常者がこわい。</p> <p>■障害の程度により人間関係に障害が生じないかと不安</p> <p>■軽度のアスペルガーやADHDの人は身近に多くいるので地域で生活しているのも当たり前だと感じているから。</p> <p>■他人に害を加えない程度ならばいい</p> <p>■家では治療が届きません</p> <p>■本人の障害の程度でなく周りの手助けの人がどれだけ本人をわかっているかと言うことです。</p> <p>■正直どんなのかよくわかりません</p> <p>■地域で生活できる環境があることは良いことである</p> <p>■実際に事件とか起こされる方達がいると地域に住んでいらっやると不安や心配がある。他人には障害の程度がわからないので</p> <p>■人に危害を加える可能性が高い時や犯罪歴があれば施設などに生活してほしいが、そうでなければ障害者も地域で生活する権利があると思う。</p>
---	---	--

【4-4】次に、発達障害者が「あなたの近所で生活すること」については、なんと



も思わない 38 人(34.2%)・障害の程度による 42 人(37.8%)・診断名による 2 人(1.8%)・施設や病院にいるべきである 2 人(1.8%)・不安や心配がある 14 人(12.6%)・わからない 8 人(7.2%)・その他 3 人(2.7%)・不明 3 人(2.7%)であった。また、それらを選んだ理由は、次の通りであった(順不同)。

<p>■面倒をみる人がいればトラブルもなく普通に生活できると思うため</p> <p>■迷惑をかけない程度</p> <p>命に関わるのであれば不安心配があるかと思</p> <p>■本人にどう対応していいかわからない。</p> <p>■殆ど気にならないと思うが、重度の場合何か困る事があるのかなと思う。</p> <p>■不安や心配とは思わないから</p> <p>■病性の度合いがわからず、どう対応して良いかと精神異常者がこわい。</p> <p>■犯罪者ではないので、どこで暮らしてもいいと思うが裸で歩き回ったりされるのは困るから</p> <p>■犯罪を犯す可能性が高い場合は不安だが、それ以外はなんとも思わない。</p> <p>■発達障害者に限らず人間にはそれぞれ個性があるため、特別な生活をしてもらう必要はないと思う。</p> <p>■発達障害者と定義がよく理解できていないので</p> <p>■発達障害に対してきちんとした知識がないため</p> <p>■入所施設の方と一緒にいらっしやる時は安心ですが、交通事故や行方不明とか、危ない事に巻き込まれないかが心配です。</p> <p>■同じ人間なので良いと思います。</p> <p>■同じ人間だから</p> <p>■程度によって接し方がわからないため</p> <p>■地域の方が障害をよく理解していたら生活してもいいと思います。</p> <p>■地域の方が自治会、民生委員の人が常に連絡を密にして下さること</p> <p>■団体で自立して生活できる程度</p> <p>■大声でさわいだり暴力行為がなければ助け合いながら暮らしたい</p> <p>■対応の仕方がわからない</p> <p>■他人に危害を加えなければ地域の人達の理解と協力が必要であると思う</p> <p>■他人に害を加えない程度ならばいい</p> <p>■霜害者の方の接し方がわからないので見守り支援の方がいれば安心です。</p> <p>■生活することは、何とも思いません</p>	<p>が、いい近所づきあいができるよう、生涯があるのであれば教えていただきたいと思います。</p> <p>■正常者でも恐ろしい犯罪を起こす世の中ですから</p> <p>■身近に重度の方、そういう方の犯罪などまだ聞いたことがないので、そう思うのかもしれない。</p> <p>■障害の程度により人間関係に障害が生じないか不安</p> <p>■障害の程度・症状を充分理解していないので全てを受け入れるのは難しい</p> <p>■障害のあるなしではなく、一人一人違ったものを持つ人同士として、地域で支え合って生きることを学べるから</p> <p>■障害が重度だどどのように対応していいかわからない</p> <p>■小学生が他人の家の風呂のボイラースイッチ(外にある)を入れたということを知り、もし火事にでもなったらと思った。家の人がいて火事にはならなかった。</p> <p>■勝手なイメージです。勉強不足です。</p> <p>■重度で直接危害が加わるようであれば怖い</p> <p>■周囲に迷惑をかける障害ではないと思うので。</p> <p>■実際に事件とか起こされる方達がいて地域に住んでいらっしやる不安や心配がある。他人には障害の程度がわからないので</p> <p>■実際グループホームでお住まいです。組内のおまつりなどは一緒にお誘いしています。</p> <p>■時々、発達障害のある人が犯罪を犯したりするというニュースを耳にするので。</p> <p>■事件や事故がなければ何も問題はない</p> <p>■事件なども起きているケースもあるから</p> <p>■御家族の方で介護が出来れば近所で生活されても良いのでは</p> <p>■見守る程度でよければかまわない</p> <p>■軽度のアスペルガーやADHDの人は身近に多くいるので地域で生活しているのも当たり前だと感じている</p>	<p>から。</p> <p>■軽度であれば周囲の愛情に支えられて、支える方にも努力が求められるが、逆に受け取るものもある様に思うし、対応によっては状態が改善するケースもあるのでないか。重度であれば周囲を巻き込んで不幸になるのではないか。</p> <p>■同じ障害の人同士で生活する方がうまくいく場合もあるのではないかと</p> <p>■近隣に迷惑をかけない程度であれば大丈夫だと思う。</p> <p>■近辺の政治に親子とも積極的に出席すべき</p> <p>■近所にどんな障害を持っている人がいるかわからないから</p> <p>■基本はなんとも思いません。犯罪さえ起こらなければいいです。</p> <p>■危害を加えたりする心配があるので</p> <p>■家では治療が届きません</p> <p>■何も起こらなければよいのですが</p> <p>■何とも思わないから</p> <p>■何かあってもどうしていいかわからないし、家族者が誰もいないときに何かあったらどうされるのか?</p> <p>■周囲が健常なので病気やその人についてどれほど理解ができるかでその人の生活が良くも悪くなる。</p> <p>■パニックになり物を壊したり道路に飛び出したりする場合、自他の生命に危険があるため</p> <p>■どのように接して良いかわからない</p> <p>■どこで生活していても私達が手をさしのべるべきだと思います。</p> <p>■どう接していいのかわからない</p> <p>■その人にあった支援をしていけば何ら問題はない</p> <p>■その子どもも生活する自由があるので事故さえ起きなければいいと思います。</p> <p>■きちんと御世話される方がいらっしやるのであれば、障害者の方も社会生活を送るべきだと思う。</p> <p>■きちんと家人が行動を把握していることが前提</p> <p>■いろいろな人がいて当然なので</p>
--	--	---

【4-6】自閉症者が「地域で生活すること」については、なんとも思わない 52 人



(46.8%)・障害の程度による 36 人(32.4%)・診断名による 0 人(0%)・施設や病院に  
 いるべきである 0 人(0%)・不安や心配がある 6 人(5.4%)・わからない 12 人(10.8%)・そ  
 の他 3 人(2.7%)・不明 1 人(0.9%)であった。また、それらを選んだ理由は、次の通り  
 であった(順不同)。

<p>■姪が自閉症ですが、施設に閉じこめてしまい社会性がますます乏しくな              ってしまった。どんどん社会に出すべ              きた。              ■犯罪者ではないので、どこで暮らし              てもいいと思うが裸で歩き回ったり              されるのは困るから              ■発達障害と同様にちゃんとした知              識がないため              ■入所施設の方と一緒にいらっしや              るときは安心ですが、交通事故や行方              不明とか、危ない事に巻き込まれない              かが心配です。              ■特別に人に害をあたえたり等ない              と思うから              ■特に危険を感じない              ■同じ生活ができると思うから              ■同じ人間なので良いと思います。              ■当然の権利              ■当たり前のことだから              ■程度により問題が起きない範囲で              ■地域の気がついた人が注意して世              話を出来る障害ではないから              ■地域で生活できる環境をあらゆる              工夫(不安と思う部分を専門機関が支              援)をしながら見守る事が大切である              と思う。この世に生まれた人は皆平等              に守られるべき。              ■地域で生活し本人が混乱せずに過              ごせる方であれば良いと思う。特別に              支援が必要な方はいろいろな機関と              の連携で生活がうまくいくように援              助する。              ■地域で見守りたい              ■地域でも高齢者や障害のある方が              増加しつつあり福祉に対する理解や              サポート体制(民生委員さん中心に)              も整備(連絡や連携)のため。              ■大声でさわいったり暴力行為がなけ</p>	<p>れば助け合いながら暮らしたい              ■他人に迷惑をかけない程度              ■人に危害を加える可能性が高い時              や犯罪歴があれば施設などで生活し              てほしいが、そうでなければ障害者も              地域で生活する権利があると思う。              ■上手く対処できるように努力すれ              ばいい              ■障害者も地域で楽しく生活すべき。              ■障害の程度を知り、地域の生活が困              難であれば施設がよいのかもと思              います。              ■障害の程度を知らないで接し方が              わからないから              ■障害の程度により人間関係に障害              が生じないか不安              ■障害の程度・症状を充分理解してい              ないので全てを受け入れるのは難し              い              ■障害のある方にも人権があると思              います。健常者も理解が必要だと思              います。              ■周りにいないから              ■実態を知らない              ■自閉症者の病状を知らないため              ■自閉症者だからといって、地域・近              所で生活できなことは差別にもつな              がると思うから              自閉症の病気のことがわからない              ■自閉症のことを理解できたらいい              と思います。              ■自閉症のくわしい定義がよく理解              できていない              ■自閉症にもいろいろあるから              ■自閉症であっても地域で生活する              権利がある              ■自閉症がどんな障害がよくわから              ないから。              ■自閉症者でもなるべく地域の中に</p>	<p>溶け込んだ方がよい              自宅マンションにいらっしやいます              が、特に何とも思いませんが              ■事件や事故がなければよいと思う              ■私の知り合いの方を見て感じて              た事              ■兄弟姉妹が一生そのことによって              結婚などで左右されるケースをして              いる。配偶者が理解して変わらぬ支              援を続けるのはそなたやすいことでは              ない。              ■近所にいますが特に困ることは今              までないので・・・              ■学校の特別支援学級を通して自閉              症と診断された児童生徒と関わりを              もつ機会があったことで、ある程度理              科しているつもりであることから              ■家族がいれば自宅が一番いいと思              う。              ■家人の状況把握が前提              ■何とも思わない              ■わからないから、わからん！！              ■パニックになったとき心配である              (対処の仕方、何をされるかわから              ない心配がある)              ■どういことがおこるのか、知って              いた方がよいかと思う              その方と家族の方との対応をよく知              ること、そして自分も努力する。              ■その人にあった支援をしていけば              何ら問題はない              ■いろんな人がいて当たり前だと思              うから              ■いろいろな人がいて当然なことだ              と思います。              ■いじめの対象になるかもしれない              が地域での生活的な問題なし。              ■あまり深く考えた事がありません              でした</p>
---	---	---

【4-7】自閉症者が「あなたの近所で生活すること」については、なんとも思わ  
 ない 48 人(43.2%)・障害の程度による 36 人(32.4%)・診断名による 1 人(0.9%)・施設  
 や病院に  
 いるべきである 1 人(0.9%)・不安や心配がある 8 人(7.2%)・わからない 12 人(10.8%)・そ  
 の他 2 人(1.8%)・不明 1 人(0.9%)であった。また、それらを選んだ理  
 由は、次の通りであった(順不同)。

<p>■姪が自閉症ですが、施設に閉じこめ              てしまい社会性がますます乏しくな              ってしまった。どんどん社会に出すべ              きた。              ■病気の人と交流をしたことがない</p>	<p>ので              ■犯罪者ではないので、どこで暮らし              てもいいと思うが裸で歩き回ったり              されるのは困るから              ■犯罪を犯す可能性が高い場合は不</p>	<p>安だが、それ以外はなんとも思わない。              ■発達障害と同様にちゃんとした知              識がないため              ■入所施設の方と一緒にいらっしや              るときは安心ですが、交通事故や行方</p>
--	---	--



不明とか、危ない事に巻き込まれないかが心配です。

- 特別に人に害をあたえたり等ないと思うから
- 特に問題ないが、何か問題を起こすことがあるのかなと思う。
- 特に危険は感じないが、見守りお世話する人が一緒に生活してほしい。
- 同じ生活ができると思うから
- 同じ人間なので良いと思います。
- 当たり前のことだし、地域で支え合って生活する事はよいこと
- 当たり前のことだから
- 程度によって接し方がわからないため
- 地域でも高齢者や障害のある方が増加しつつあり福祉に対する理解やサポート体制(民生委員さん中心にも整備(連絡や連携)のため。
- 大声でさわいだり暴力行為がなければ助け合いながら暮らしたい
- 他人に迷惑をかけない程度
- 他人に危害を加える人でなければ別にいいので病名によると思う
- 接し方がわからない
- 親がどういう教育をしたかも大事
- 上手く対処できるように努力すればいい
- 障害の程度により人間関係に障害が生じないか不安
- 障害の程度・症状を充分理解していないので全てを受け入れるのは難しい
- 障害のある方にも人権があると思います。健常者も理解が必要だと思います。

ます。

- 自閉症者の病状を知らないため
- 自閉症者にもなるべく視野を広げて普通に生活を送ってほしい。
- 自閉症者だからといって、地域・近所で生活できないことは差別にもつながると思うから
- 自閉症者が私達とともに共存していき、少しでも生きていくことに喜びを感じていってくれたらいいと思う
- 自閉症者が何故生活をしていけないのかがわからない
- 自閉症のことを理解できたらいいと思います。
- 自閉症のくわしい定義がよく理解できていない
- 自閉症にもいろいろあるから
- 自閉症というものを詳しく知りませんので
- 自閉症がどんな障害がよくわからないから。
- 自閉症がどのような支援が必要であるかを知り、その家庭の持つ苦しみや周囲に対してかんじられる不安を理解し、住む保障を周囲は守るべきだと思う。
- 自宅マンションにいらっしゃいますが、特に何とも思いませんが
- 事件や事故がなければよいと思う
- 私の知り合いの方を見ていて感じた事
- 私には小学校3年生の子供がいます。子供には人に対する思いやりやさしさを教えることが出来るし、周りの人達が優しく接していけば自閉症

が少しでもなおればいいと思うから。

- 私がどう思うというより、私を含め皆様が支え合い生活していけるような環境作りが必要だと思います。
- 施設でないと安心できないから
- 近所の住人としての付き合い方にもよる
- 学校の特別支援学級を通して自閉症と診断された児童生徒と関わりをもつ機会があったことで、ある程度理科しているつもりであることから
- 家族の方の対処の仕方でも私達も努力します。
- 家族の方の接し方で、見守っていれば生活できれば良いと思います。
- 何とも思わない
- わからないから、わからん！！
- パニックになり物を壊したり道路に飛び出したりする場合、自他の生命に危険があるため
- パニックになったとき心配である(対処の仕方、何をされるかわからない心配がある)
- その人の家族が頑張っていて一緒に暮らすことを選択しているのであれば、暖かく見守りたいし又できる。協力があればさせてもらいたいと思う。
- その人にあった支援をしていけば何ら問題はない
- いろんな状況の人がいて当たり前だと思うから
- いろいろな人がいて当然なことだと思います

【4-5】「発達障害のある人」がアンケート記入者の近所で生活することになった場合、アンケート記入者にとって必要なことを複数回答可で尋ねた。発達障害者本人との接し方を知ること 88 人(79.3%)・発達障害者本人の診断名を知ること 13 人(11.7%)・発達障害者本人の障害程度を知ること 50 人(45.0%)・発達障害者本人の過去を知ること 6 人(5.4%)・発達障害者の家族のことを知ること 29 人(26.1%)・発達障害者を見守り支援する人がいること 71 人(64.0%)・発達障害のことを知る機会があること 64 人(57.7%)・あなたにアドバイスしてくれる専門家の支援が得られること 27 人(24.3%)・地域の人々の発達障害者に対する理解と啓発がすすむこと 79 人(71.2%)・地域福祉が向上すること 55 人(49.5%)であった。

【4-8】「自閉症の人」がアンケート記入者の近所で生活することになった場合、アンケート記入者にとって必要なことを複数回答可で尋ねた。自閉症者本人との接し方を知ること 83 人(74.8%)・自閉症者本人の診断名を知らないでいること 4 人(36.0%)・自閉症者本人の障害程度を知ること 53 人(47.7%)・自閉症者本人の過去を知ること 7 人(63.1%)・自閉症者の家族のことを知ること 36 人(32.4%)・自閉症者を見守り支援する人がいること 72 人(64.9%)・自閉症のことを知る機会があること 63



人(56.7%)・あなたにアドバイスしてくれる専門家の支援が得られること 36 人(32.4%)・地域の人々の自閉症者に対する理解と啓発がすすむこと 79 人(71.2%)・地域福祉が向上すること 54 人(48.6%)・その他 2 人(1.8%)・であった。

【4-9】アンケートの最後に、「自閉症者をはじめとする発達障害者が地域で生活するために必要なことや不足していること」について自由記述で尋ねた。(順不同)

- |  |   |
|--|---|
| <ul style="list-style-type: none"> <li>■理解と支援</li> <li>■その人にあった支援をしていけば何ら問題はない</li> <li>■理解する</li> <li>■地域の人達にもっと正しい理解が得られるような啓蒙活動</li> <li>■本人と家族のことを知って身近に感じ、あたたかく見守り必要な手伝いができるといいと思います。</li> <li>■発達障害者本人や家族の声をよく聞いて、その願いに応えられるような福祉行政を確立していくことが必要だと思う</li> <li>■言葉だけが先走りしていて、理解されていない人がまだいるので地域で学んでいくべき。お互いに教えて実際に交流できる場を作った方がいいと思います。</li> <li>■身近にいるいない関係なく、きちんとした勉強会を開催した方がよい</li> <li>■理解を深めること。家人との関係をよくする。</li> <li>■病気や本人への理解</li> <li>■病気のことを理解し協力できるようなチャンスがあればいい</li> <li>■地域住民の発達障害に対する理解。</li> <li>■正しい知識を得ること</li> <li>■医師と行政とが連携して地域住民への自閉症者の人権問題を話し合う活動が必要</li> <li>■発達障害者について知ろうとすること</li> <li>■発達障害について知ること</li> <li>■小さいときから学校などで教えたら良いと思います。</li> <li>■生活をするのであるなら家族の方と話せるぐらい理解してやれるぐらい福祉の勉強が必要と思う。</li> <li>■地域の方々の発達障害に対する理解と啓発を進めることの必要性を感じています。</li> <li>■自宅が一番いいと思いますが、やはりグループホーム等でクラス法がいいと思う。</li> <li>■長短など何も知らないことの改善</li> <li>■自閉症・発達障害について自分を含め十分な理解がほとんどだと思うので、それらを理解してもらうための機会を作ることが一番必要だと思う。</li> <li>■障害についての理解</li> <li>■健常者がもっている偏見をなくすこと</li> <li>■程度によるが、専門家を中心として地域住民のボランティアでつくるグループホームや作業所があると家族の負担が減少し家族からの自立も出来ると思う</li> <li>■発達障害者に関する正しい知識を学び接し方を知ること</li> <li>■症状に対する正しい理解、認識</li> <li>■本人の生活習慣等がどれだけ地域に対応しているか。</li> <li>■地域の人々の自閉症者に対する理解</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>■発達障害者について地域全体が勉強する必要がある。そのためには、年に2-3回位、地域で専門の先生方を呼び研修をさせてもらおうとよい。まずは発達障害を理解することがいちばん大事であると思う</li> <li>■見守り支援する人や団体が増えること</li> <li>■理解と啓発</li> <li>■良いこと悪いことを教える環境</li> <li>■正直どうしていいかわかりません</li> <li>■地域全体の取り組み。カウンセリング。</li> <li>■障害の程度によるが日常生活も困難ではないかを判定した上で地域で生活出来るかを認めてあげる基準があってもよいかと思う</li> <li>■障害の理解。社会はお互いの中で生活していることを理解し助け合うこと</li> <li>■地域の人の障害への理解や偏見などをなくすための知識を身につける</li> <li>■障害を持つ人を抱える家族に対してサポート、理解する。地域や家族が相互に助け合うようなかわりあい。</li> <li>■職業を得て親と離れても生活できることが必要です。</li> <li>■発達障害という言葉を開いたことのない人、関わったことのない人が多い。幼小児期から普通に關わる支援が必要</li> <li>■「知る」「知ろうとすること」</li> <li>■何がパニックの引き金になるのか、どう接したら落ち着かせることができるのかなどのその人に関する知識</li> <li>■コミュニケーションをとって自分出来ることがあるなら協力する</li> <li>■私達一人一人のセンス</li> <li>■家族に障害者が居る人よりも、このような障害を理解する機会や努力が足りなく無知さを痛感します。</li> <li>■もっと様々な知識をおさめること</li> <li>■自閉症や発達障害だけでなくいろんな障害について世の中の人々が正しく理解すること</li> <li>■周囲の理解</li> <li>■私を含めもっと発達障害者について知ること</li> <li>■福祉の向上と地域住民の理解</li> <li>■社会とふれあう機会を作ること。決して閉じこめてはいけない(施設など)。そのためには親の理解と支援が必要である。</li> <li>■自閉症者や発達障害者をよく理解すること</li> <li>■社会的なコンセンサスをもっと得る(上げる)こと。日本社会はとかく閉鎖的であるため。</li> <li>■知識</li> <li>■障害、発達障害、自閉症がどういうものか知ることが必要</li> <li>■児童のことや福祉のことなどでボランティアと自分で</li> </ul> |
|--|---|



言ったりして認識がない人がたずさわって名誉に感じている人が多いのはらが立ちます。

■地域の人の理解と思いやり

■そのことに対する知識

■家族そのものが、本人を社会から隔離しようとしているケースを知っている。周囲の協力・努力を求めることを恥じない事が必要だ。程度によっては、社会と折り合って幸せに暮らすことが可能なのに、親が恥として本人を隠してしまうのは人権問題だと思う。

■適切なアドバイスの出来る人が近くにいると安心だと思えます。

■やっぱり障害の事をよく理解できることだと思えます。

■何らかの障害を持って生まれた子供が、家族に支えられ専門機関での支援を受け見守られて育つ機関はまだ良いとしても、親が年を取り自立して生活するためには地域が支えなければ大切な生命に関わってくることだと思う。そのために何が重要なことか、国は考えるべき。

■障害に対しあたたかい気持ち理解のある人はいます。

■アドバイスしてくれる人がいること 理解 一緒に接せられる場 環境 生涯を通じてサポートしていく人達

■発達障害についての理解

■接し方や何かあった場合の連絡先等の情報

■知識を持つこと。家族の方の考えを聞くこと

■地域福祉の向上

■町内にも障害者の作業所があり、時々商品の購入をしたり励ましの言葉はかけているがあまり真剣に考えていなかった

■身内にいないと言うことでよその事と感じていたが、アンケートに関わったことで考えを新たにしました。地域に受け入れられる体制は必要であり暖かく見守ってきたい。

■病気のこと、また本人との接し方をもっと知ること

■自閉症・発達障害の事をもっと地域の人に認識してもらう様に活動があればいいと思う。例えば講演会など。

■障害者のことを知る機会を持つシステムをつくっていくこと。

■(みんなに)幅広く知ってもらうことが必要だと思えます。

■1対1では応対に不安を感じるので間に支援者が存在すると不安も軽減する

■周りの人(多くの人)達をもっと発達障害について知ること、変な目で見ずに、発達障害者をそれぞれ個人として理解していけたらいいと思います。特に、小中高校の時期は人と違うと変な目で見たりしてしまいがちなので、早いうちから知識を持っておくと理解してくれる人も増えるのではないかと思います。

■地域の人のあたたかい目、家族がかくさない事

■自宅の近くに施設があること

■地域に自閉症者の程度によって施設など検討してもらわねばと思う

■近隣、近所の理解

■伝えること!! 知らせること!! 本心本音を話すこ

と!! 人間、心だけじゃわかりません。言葉にしてください!! 失礼しました。

■大人の偏見の見方を考え、まず、知ることだと思います。近くに住んでいらっしやいますが、その家族の方達がいつも笑顔で挨拶されます。子どもさんもあまり表情はありませんが、皆といっしょです。小学生頃から授業で少しずつ知る機会があると大人になってから違うのでは。しかし、事件を起こしたりするとやはり気になります。複雑ですね。

■理解と啓発がほとんど進んでいないように思う。

■理解していないこと

■問題を抱えている家族が相談したり調子の悪い状態のときに受け入れてくれる場(病院や施設など)

■本人達の生活を維持していく場が不足していると思えます。仕事への結びつきを支援するもの、本人の居場所の提供など。

■本人や家族の声がまだまだ聞かれていないのではないか。発達障害の学びの場や啓発。障害者福祉全般が遅れていると思う。

■歩道など危険な場所が多いので、整備できる場はした方が良くと思います。近所づきあいをして何かあればすぐ連絡できるところを増やした方が良くと思います。

■保育園や幼稚園の保護者への研修。実際クラスに発達障害の子がいるため周りの理解を得るためにはきちんと説明がほしい。

病名に対する無知もあるので啓発が進んでいない等。

■病気や本人への理解

■病気のことがよくわからないので不足していることもわかりません

■必要な施設。

■必要なことと同じく、まず、正しい知識を得ることが不足しているため偏見がうまれてくる

■発達障害者の知識が不足

■発達障害者に対する知識 支援体制

■発達障害について知ること

■小さいときから学校などで教えたら良いと思います。

■発達障害についての勉強。子どもにしろ大人にしろ不足していると思う。

■発達障害を充分理解するための研修機会が少ない。又、もっと特別支援教育を正しく理解してもらうための広報活動やマスコミの利用が不足していると感じています。今後の活動に期待しています。

入所施設が足りない。

■内密にしている父母の姿勢が強い

■特に、未熟な幼児から自閉症者について説明をうけたら、どのように説明すればよいのか全くわかりません。

■働く場所

■地域福祉の充実

■地域住民のボランティア登録。家族との交流の場(本人も含めて)。

■地域への啓発

■地域の連携と連帯

■地域の方の障害者を知る機会があるか? 知ろうとしているかの? 学校教育段階での知識の習得が必

要。

■地域の人々の自閉症者に対する理解  
■地域の支援センターを各校区に設置する・・・など。  
それには理解と地域の支援が必要である。専門員の不足。

■地域(一般)の人に対する病気の周知  
■知識を教えてくれる機関が必要  
■知る機会がなく身近に感じない。基本的な障害が何かも知らない

■多くの人への理解と啓発  
■専門的な知識を持っている先生の普及  
■正直どうしていいかわかりません

■正しい知識  
■障害者の施設。理解。  
■障害者と自閉症の知識が理解できていない人が多いので、もっと知ってもらえる機会を小さな頃から知らせていくべきだと思う。

■障害への理解  
■障害の知識、接し方  
■障害に対する知識。勉強会などの知る機会。家族へのサポート。このことは発達障害に限らず、精神障害などでも同様だと思う。

■収入を得る作業所等の施設。見守る人。共通の理解です。  
■受け入れる保育園、幼稚園、学校において支援する人の数、専門的な知識

■社会全体の理解  
■自閉症者を親のように見守り親を助け親だけに抱え込ませない支援者  
■自信を持って接してほしい。

■私達ひとりひとりの障害者に対する理解と啓発  
■私達のような者もいるので、いろいろな人が参加できる(理解する機会)地域の催しが必要だと思います。毎年、地域(町)の福祉祭りには参加しています。

■現状をみんなで確認する  
■見守るための専門家や家族に対する(人的なものや施設も含め)資金面の支援。

健全者にもっと啓発を進めること。発達障害がどんなものなのかをもっと知らせるべきでは。

■啓蒙

■教育。保護者の教育。  
■奇異な目で見ないようにする教育が不足している。そのため学校や社会でのいじめにつながっている。わたしの姪は、いじめに遭い短大を中退せざるを得なかった。社会全体の教育が圧倒的に不足している。

■活動する場、互いに交流できる場を作ること  
■社会生活する場(仕事場等)を校区毎等に作っていったらどうか。

■学校教育では養護学校との交流など、特別支援学級(学校)と親密になりつつある。しかし、社会教育分野でのそれができていない。4のカテゴリーの質問に対する取り組みがとても不足である。

■何の活動をしているか不明確であり、もっと教育の簡素化を(AEDみたいに呼びかけを！)

■よくわかりません

■もっと本当に福祉活動に力をそそぐ人を育てて欲しい。

い。

■まわりに障害者の方がいないのでよくわかりません

■はば広い世代の理解と啓発

■とはいえ、部外者だから簡単に言えるのかもしれない。家族の方が、こんな風に対応してください、こんな時はこんな理由があるのです、と声を上げれば暖かく協力する人は、周囲にたくさんいると思う。不足しているのは家族も地域も含めて理解してあげることです。とはいえ、外部の人間が軽々に言い切れるほど、簡単なことではないのかも。

■どのような障害があるのか、なんで障害があるとされたのか、等、あまり知っていないので、どんな行動が障害で、どんな行動がいたずらなのか判断がつかない。病気の事をあまり知らないで、知る機会がほしい。たくさんの方がまだ勉強不足だと思います。

■それぞれに、できることが何かあるはず。そのことを活かせる場が必要。できないところは支え合えば良い。何より支え合うことを考えられる人としての育ちをまず幼い頃から考える機会が十分に与えられることが大切。一人一人が受け入れる心を持った人として育てば、障害を持った人もそうでない人も尊重出来るはず。

■その人達を支える人達

■これがひろがっていったり、まじわりの場(機会)が増えるとまた違うと思います。何事もよく知って大事だと思います。

■アドバイスしてくれる人 理解 一緒に接せられる環境 生涯を通じてサポートしていく人達

■一人一人の発達障害に関する知識など



## D. 考察

本研究においては、地域住民への「障害のある人の地域生活移行の啓発・理解」を進めていくために必要な要素や指標を得ることに主眼を置き検討した。

まず、本研究における対象者は、【1-1】性別・【1-2】年代別・【1-3】居住規模別・【1-4】職業別の結果より、熊本県や日本全体との構成が異なることより、それらのことを表すものとはいえないと思われる。しかし、女性が多く働き盛りの年代が多数を占めることより、いわゆる子育て世代の意見と考えることはできると思われる。また、研究方法にも記したようにできるだけ障害や発達障害と縁のない対象者というバイアスをかけながら配布したが、【1-5】・【1-6】の結果より、障害や発達障害の方が身内(親戚まで)にいる人がそれぞれ 27.0%・16.2%で、身近(知り合いの家族まで)にいる人まで含めるとそれぞれ 67.6%・50.5%であった。つまり、社会全体では障害や発達障害に縁のないように見える人々も、1/2~2/3 はなんらかの縁があるということであった。このことから考えると、障害に対する理解・啓発はもっとすすんでいていいように思われるが、縁があるという実態が見えていないことが、現在までの理解・啓発の在り方を考え直さねばならないことを示していると考えられる。

地域住民の居住の地域の福祉状況の理解は、概ね「普通」か「わからない」であった。「進んでいる」と思えない理由は、昨今の福祉への意識の高まりや高齢者・年金・医療などの現状の影響があると思われる。「わからない」との回答が約 4 割近くみられたが、福祉への関心の有無のみならず、地域の福祉に関する情報の多寡も影響していると思われる。また、回答者の約半数が居住地域に障害のある方が住んでいることを知っており、6 割近くの回答者が施設などの福祉施設があることを把握していた。最近の施設事情からすると夏祭りなどの各種行事で地域へのオープン化が進みつつあることとして考えることができると思われる。このことは、より詳細な因果関係を調査することで、理解・啓発のツールとしての福祉施設のあり方を再考することができるものと思われる。

障害や発達障害のある方を見かけるかどうかは、それらの方々が日常生活でどれだけ外に出ているかということの指標であり、障害のある方と発達障害のある方を見かける頻度の違いは前述のことに加えてそれぞれの認知度の違いを表しているものと思われる。やはり、発達障害のある方より障害のある方を見かける頻度が多く、「わからない」と回答した人が両者では 5 倍以上に開きがあった。このことは、明らかに「発達障害のある人」の認知度が低さを表すとともに、発達障害のことを知っている人でも発達障害が見た目ではわかりにくいという特徴があるために気付かれにくいということでもあると考えられる。このことは、様々な障害の理解・啓発は同一手法では、同じような効果は得られないことを物語っていると考えられる。

さて、「発達障害(者)」という言葉の認知度であるが、9 割程の人に認知されているということであったが、理解のあり方は様々であると思われた。「自閉症」を知っている(言葉を聞いたことがあるということではなく)回答者は 8 割を超えたが、「発達障害」という言葉を知っている人が 6 割弱であることより、自閉症を知っていると思ってい



る人は、必ずしも「(狭義の)発達障害」としての「自閉症」を知っているわけではないと考えられた。これは、とりもなおさず誤解されている可能性が高いということである。その根拠として、【3-2】と【3-3】をリンクさせて分析したところ、正誤織り交ぜた選択肢(正答④⑥⑦・誤答①②③⑤)より、全選択数 279 のうち正当 184・誤答 89・その他 6 となっており、実に 31.9%の誤解がみられたのである。なかでも、「自閉症を知っている」と回答した人の 31.3%の人は「引きこもりのことである」と考えており、「引きこもりのことである」と回答した人の中に「自閉症のことを知らない」と回答した人は一人もいなかった。つまり、知らない人が誤解しているのではなく、知っている人が誤解している、ということである。このことは、自閉症をはじめとする発達障害(見た目ではわかりにくい障害)の理解・啓発を促進していく上で、啓発促進サイドの心構えとして充分知っておくことが欠かせないことであると思われる。また同様のこととして、自閉症において「知的遅れがあるもの」と理解することと、「知的遅れがあることもある」と理解することは、自閉症理解の根幹を成すことのひとつであると思われるが、この事を正確に知っているかどうかについて、「自閉症を知っている」と回答した人の方が「高機能自閉症を知っている」と回答した人のほうより、(前者は 64.5%が、後者は 57.3%が)正しく理解しており、ここにも「高機能」という言葉による新たな誤解が生じつつあることが考えられる。

発達障害者や自閉症者の地域生活移行について、多数の地域住民の思いの根底に、障害のある人は家族と同居が幸せであると考えているようであった。筆者の知る限りでは、成人の障害のある方の大多数は、自立した生活を望んでおり、地域住民と当事者の意識に大きな隔たりが認められた。これは、当事者の声が地域住民に届いていない、生の声が聞こえていない、ということだと思われる。更に、地域生活移行が可能な障害程度についての認識が、「軽度・中等度まで」「関係ない」「わからない」に大きく分かれていた。このことは、推測ではあるが「軽度・中等度まで」と回答した人は、重度へのイメージが二十四時間つきっきりが必要というイメージあったと思われる。また、「関係ない」と回答した人の大部分は、いわゆる「人権」の観点から考えたと思われる。また、「わからない」と回答した人は、障害やその程度についての知識や情報不足から判断ができずイメージがわからなかったものと思われた。

【4-3】・【4-4】・【4-6】・【4-7】は、「発達障害者や自閉症者」が「地域で生活することと近所で生活すること」をそれぞれ組み合わせ、理由とともに尋ねたものである。まず、「発達障害者」と「自閉症者」では、後者の方が「なんとも思わない」の割合が多く前者の方が「不安や心配」の割合が多く回答された。自由記述理由とともに考察すると、「発達障害者」へのイメージが「自閉症者」へのイメージより不安や心配を抱かせるようになってきているようであった。また、両者とも「地域で生活すること」とアンケート記入者の「近所で生活すること」への思いの大きな違いはないようであった。また、それぞれの自由記述から、地域や近所での生活がアンケート記入者にとって大丈夫・問題ないと考えた理由は、権利として、経験として、家族や支援者が一緒であるならば、ということが挙がっていた。逆に、不安や心配があったとした自由記述から、接し方がわからない、発達障害や自閉症について知識がないから、経験として、事故が心配、事件が心配、などが挙がっていた。



【4-5】と【4-8】では、地域住民の考える地域住民にとって必要なこと、を複数回答可で尋ねた。最も多かったものは、「本人との接し方を知る」であり自分との関わりを念頭に置いたものであると思われた。二番目には「地域の理解と啓発が進む」で、地域として受け入れていくには自分だけでなく地域全体での理解が必要であると考えていると思われた。三番目には「見守り支援をする人がいる」であり、ここでも障害のある人は家族らとともにという思いや自分との日々の直接的かかわりまでは想定していない思いがあると考えられた。四番目以降は、「知る(学ぶ)機会がある」「地域福祉の向上」「障害程度を知る」「家族のことを知る」「アドバイスをしてくれる専門家」「診断名」「過去のことを知る」となっていた。これらのことからすると、地域生活への移行のための理解・啓発には、発達障害や自閉症のことについての総論的なことのみでは、広がりには限界があり、発達障害者や自閉症者およびその家族や関係者が直接地域で様々な活動に参加することなどによって接し方や人となりなどを知ってもらうという各論的なことが欠かせないことであると考えられる。

最後に、必要なことや不足していることを自由記述で尋ねたところ、大きく分けると5つの意見があった。ひとつは、「理解と啓発」であり、二つ目は「人(人材など)」であり、三つ目は「人権意識の大切さ」であった。これらに比べて多くはなかったが、障害のある方本人への教育(療育)の充実や施設などの充実という意見があった。その他の意見の中に、「町内にも障害者の作業所があり、時々商品の購入をしたり励ましの言葉をかけているが余り真剣に考えていなかった。身内にいないということによそ事を感じがしていたが、アンケートに関わったことで考えを新たにした。地域に受け入れられる体制は必要であり暖かく見守っていきたい。」というのがあり、この意見より筆者は、アンケート調査という手段を啓発そのものとして活用していける可能性を考えた。

また、当初の研究外結果として、2つの事がみられた。ひとつは、本アンケート調査は、A4用紙の表裏印刷で2枚4ページで配布した。2枚は左肩をホッチキス止めしてあったため、2ページめ入る時と4ページ目に入る時には用紙の左肩を折り返す必要があった。そのために、あわてたりうっかりしていると1ページ丸々記入しないまま飛ばしてしまう可能性があった。回収111部のうち、丸々1ページ記入のないものが9部あり、全体の8.1%であった。ただこの事のみから結論を断定することはできないが、本人も気付いていない支援の必要な人々が少なからずいることを推し量ることができると思われる。もうひとつは、返信用封筒の宛先に「〇〇 〇〇行」と印刷して配布したが、その封筒を使用して返信された102通のうち、「行」を消さずに何の記載もなくそのままのものが40通(39.2%)あった。これら2つのことは、一般社会に向けて啓発を進めていく時に、社会全体を同質化・普遍化した対象として考えることの危うさを示唆するものと思われた。

さて、以上より、まとめとして、1)障害者の地域生活移行において「理解・啓発」は欠かせないものである、2)しかし、画一的に行うことは難しく、障害種別のみならず地域性を考慮した促進法をとるべきである、3)また、誤解や偏見は「知らない」ということの中にあるのではなく「知っている」ということの中にもあり、4)発達障害や自閉症という言葉にその誤解が含まれており、新たな誤解も生まれつつある、5)今

後、調査そのものを啓発の一環としてとらえ直接的に活用していく価値があると思われる。

障害のある方の地域生活移行にはまだまだ様々な課題があるが、課題の解決こそが安心できる地域生活への扉であると思われるため、ひとつひとつしっかりと向き合っていかなければならないと思われる。末筆ではありますが、本研究への助言・指導をいただきました研究班の先生方をはじめ、アンケート調査にご協力いただきました地域住民の皆様や関係者の皆様に深謝致します。



## ■きょうだい支援に関する研究■

研究者：田中 恭子（益城病院 子ども心療室）

### <研究協力者>

岡田稔久（くまもと発育クリニック）

#### 研究要旨

きょうだい児は、親よりも長く、親亡き後も障害者と共に過ごしていく存在であり、障害者が地域で自立して生活していく上で重要な支援者の一人となる。きょうだい児がどのように障害について知り、理解を深めていくかについて、実態を調査した。

熊本県自閉症協会 420 人に対し、きょうだい児に関するアンケート調査を行った。77 の回答が得られ、障害者の内訳は自閉症 61.0%、アスペルガー症候群 15.6%、高機能自閉症 16.9%、広汎性発達障害 6.5%であり、知的障害を伴う自閉症（AD）群 50 人、知的障害のない自閉症スペクトラム（HFASD）群 27 人であった。定型発達のきょうだい児は 108 人であり、兄 19 人、姉 35 人、弟 19 人、妹 35 人と、男女比は 1：2 であった。診断について説明を受けているきょうだい児は、71/108 人（65.7%）であり、女性の方が男性よりも多い傾向にあった。AD 群では 72.2%のきょうだい児が説明を受けたのに対し、HFASD 群では 52.8%と少なかった。説明を行った時のきょうだい児の平均年齢は、AD 群で 7.4 歳、HFASD 群で 11.8 歳であった。きょうだい児の 7 割は親より説明がある前に何らかのことに気づいており、説明があった際にも落ち着いた反応を示すことが多かった。説明を行ったことで良かったこととしては、障害のあるきょうだいに対する態度の好ましい変化や理解の深まり、親に協力的になったことなどがあげられた。逆に悪かったこととしては我慢しやすくなった、不安がるようになったなどの反応であった。診断を伝えないことには、障害に対する差別や偏見に対する親の不安が反映されていると思われた。

きょうだい児が正しく、肯定的に障害について知り、理解を深めることができるよう、児童用の本などの作成が望まれた。また、親ときょうだい児がオープンに障害について話せるようになるためには、障害に対して理解ある社会の実現、支援の充実が必要と思われた。

### A. 研究目的

発達障害者が生涯にわたって地域で生活していくためには、彼らの障害を理解し、支援し、地域との架け橋の役割を果たす存在が欠かせない。多くの場合、その役割を家庭で主に担っているのは保護者（親）であろう。共同治療者として親が専門家と共働していくこ

とは発達障害者が可能な限り自立した生活を送るために必要であることはすでに周知であり、親を支援するためのペアレント・トレーニング、メンタープログラムなどが始まっている。しかし、「家族」という視点で見たとき、もう一つの重要な存在があることは忘れられがちである。それは「きょうだい」である。

きょうだいは、多くの場合は親よりも長く発達障害者と関わる立場にある。きょうだい関係は幼少の頃に始まり、親が亡くなった後も続く関係である。しかし、きょうだいの存在やその支援の必要性については、あまり論じられることが少なかった。むしろ、きょうだい児は「良い子」である、または「良い子」である事が当然であるとみなされることが多いために、支援の対象とならない場合がほとんどである。きょうだいは幼少の頃から、発達障害者と共に育ち生活するが、親と同様の経験のみならず、異なる特有の経験をすることが知られている。したがって、きょうだい児にも支援が必要であることに周囲は気付く必要がある。

また、親の高齢化が進む中、発達障害者の支援者として、今後きょうだいの役割の重要性が増してくることも予想される。また良好なきょうだい関係は、きょうだい児にとって財産となるだけでなく、発達障害者にとっても生活の質の向上に良い影響を与えていると言われている。きょうだい児は今後の発達障害者支援において、重要な役割を担う存在であると言えよう。

本研究は、将来発達障害者にとってよき支援者となりうる、きょうだい児への支援のニーズを把握することを目的として行った。特にきょうだい児がどのように発達障害を知り、理解をふかめ、きょうだい関係を変化させていくかという、きょうだい児への発達障害に関する教育に焦点をあてて調査を行った。親によって診断をきょうだい児に伝えているケースがどれくらいあるのかを調査し、診断を伝えている群と伝えていない群の違いに着目し、影響を与える要因の抽出を試みた。また、障害のタイプによってきょうだい児への教育の仕方に違いがあるのではないかと仮説をたて、知的障害を伴うケースと伴わないケースの2群を比較し、違いを検討した。

## B. 研究方法

### 親に対するアンケート調査

2008年6月、熊本県自閉症協会会員420人の協力を得て、郵送によるアンケート調査を行った。アンケートの記入者は、自閉症スペクトラム者と定型発達きょうだい児を少なくとも1人ずつ子どもとしてもつ親とし、定型発達きょうだい児がいない場合や、一人っ子の場合は対象から除外した。アンケートは無記名とし、7つの共通質問に加えて、定型発達きょうだい児の状況に応じて設問Aまたは設問Bのどちらかを選択して回答することとした。すなわち、設問Aはきょうだい児に対してすでに自閉症スペクトラムの診断名を伝えている場合、設問Bはきょうだい児に対して診断名を伝えていない場合とした。自閉症スペクトラム者が複数名いる場合は、年長の子どもの障害についての場合を回答し、定型発達きょうだい児が複数名いる場合はそれぞれについて回答を得た。



## C. 研究結果

### 1. 障害者やきょうだい児の属性

アンケートの有効な回答は全部で 77 であり、回収率は 18.3%であった。記入者はほとんど (76 人、98.7%) が母親であった。

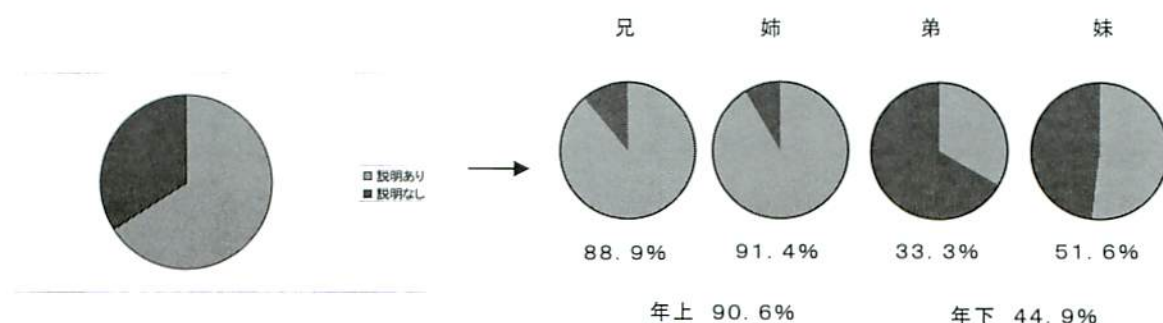
障害者 77 人の平均年齢は 12.7 (4~37) 歳であり、性別は男性 66 人 (85.7%)、女性 11 人 (14.3%) であった。診断名は自閉症 47 人 (61.0%)、アスペルガー症候群 12 人 (15.6%)、高機能自閉症 13 人 (16.9%)、広汎性発達障害 5 人 (6.5%) であった。そのうち知的障害を伴ういわゆるカナータイプの自閉症者 (以後 Autism; AD と記す) 群は 50 人 (64.9%) で、平均年齢は 13.2 歳、診断時平均年齢は 3.1 歳であった。知的障害を伴わないアスペルガー症候群/高機能自閉症者 (以後 High Functioning Autism Spectrum Disorder; HFASD と記す) 群は 27 人 (35.1%) で、平均年齢は 12.3 歳、診断時平均年齢は 7.0 歳であった。

きょうだい児は 108 名であった。障害者との関係としては、兄 19 人 (17.6%)、姉 35 人 (32.4%)、弟 19 人 (17.6%)、妹 35 人 (32.4%) であり、男性 38 人 (35.2%)、女性 70 人 (64.8%) と性差を認めた。平均年齢は 12.9 (0~36) 歳であった。

### 2. 診断名の説明について

診断名の説明を受けているきょうだい児は 108 人中 71 人 (65.7%)、受けていないきょうだい児は 37 人 (34.3%) であった。AD 群ではきょうだい児 72 人のうち診断について説明を受けていたのは 52 人 (72.2%) であった。一方、HFASD 群ではきょうだい児 36 人のうち診断について説明を受けていたのは 19 人 (52.8%) に留まった。

きょうだい児の関係別に説明を受けている割合をみると、兄 88.9%、姉 91.4%、弟 33.3%、妹 51.6% であった。年下きょうだいでは 44.9% であるのに対して、年上のきょうだいは 90.6% と高い割合で説明を受けていた。また、男性よりも女性の方が多く説明を受けていることが分かった。



#### ① 診断をきょうだい児に説明したケース (71 人) の検討

説明をしたのは、母親が最も多く (62.1%)、次に両親でそろって (31.8%) であった。説明をすることになったきっかけや理由については、「理解してほしいと思ったから」が 27 人で最多で、「きょうだい児に聞かれたから」が 12 人で続いた。また、その他「小学校への入学」「療育機関に通うことになった」など教育事情の変化に伴い、きょうだい児にも知ってもらわなければならないという回答も多かった。

きょうだい児に説明をした時に親が気になったことや心配したことは、「理解できるか

どうか」というきょうだいの理解力、「動揺したり不安になったりしないか」というきょうだいへの心理的負担、「障害のあるきょうだいを嫌いになるのではないか」というきょうだい関係の悪化の懸念などが多く挙げられた点であった。

診断についてきょうだい児に話をした時のきょうだい児の反応は、さまざまであった。最も多かったのは「特に反応なし」29人(44.6%)で、ついで「意外とあっさりとした反応(例えば『ふーん、そうなの』と言う)9人(13.8%)、「納得した反応(例えば『なるほど』と言う)9人(13.8%)、「悲しみを表す反応」7人(10.8%)、「より深く知ろうとする反応」4人(6.2%)、「驚きを表す反応」2人(3.1%)、「よく分かっていないような反応」1人(1.5%)、その他4人(6.2%)であった。

診断を伝えた後の変化としては、回答60のうち、約半数31(51.7%)が「特に変化なし」であった。認められた変化としては、「障害のあるきょうだいに対して優しくなった」が16(26.7%)で最多であり、「親に協力的になった」が5(8.3%)でついで多かった。その他は反応が分かれており、「自閉症に対して知りたがるようになった」「気持ちを話そうになった」というポジティブな反応がみられることもあれば、「何でも我慢するようになった」「不安がるようになった」「話さなくなった」「きょうだいとの関係が悪くなった」「自閉症に対する理解が不十分な様子がみられる」などネガティブな反応がみられることもあった。

診断を伝えたことで良かったと親が感じていることは、回答54のうち、「自閉症やその生活面での工夫について理解を示すようになった」20(37.0%)が最多であり、「障害のあるきょうだいに対して優しく、上手に対応してくれるようになった」11(20.4%)、「親を支えてくれる」8(14.8%)、「何事もオープンに話し合えるようになった」6(11.1%)、「障害全般に興味や理解を示すようになった」5(9.3%)、「きょうだい児自身が思いやりのある子になった」3(5.6%)などが続いた。

診断を伝えたことで悪かったと親が感じていることは、多くの場合は「なし」であった。「我慢しすぎるようになった」「責任を強く感じすぎている」「将来への不安があるようだ」「自閉症であることを他者に話す」「きょうだいを嫌いになった」などが少数意見として認められた。

## ②タイプ別の説明の違いの検討

説明を行ったケースにおいて、タイプ別に説明の仕方やきょうだい児の反応に違いがあるかどうかを比較した。

診断の説明をする前に、きょうだい児から障害者の言動について疑問や質問を受けたことがあるかとの問いに対しては、AD群では54.0%で、HFASD群では44.4%で受けたことがあり、AD群で多い傾向であった。AD群では「何でしゃべれないの?」といった言葉の遅れ、「何で変なことするの?」などの奇妙な言動、「何で病院に行くの?」といった医療機関や療育機関へ通う理由、「何で～教室に行くの?」という教育環境の違いについての質問をすることが多かった。HFASD群では、医療機関や療育機関へ通う理由に加えて、「何で～ちゃんはいいのに私はだめなの」「何で～君とばかりでかけるの」など、きょうだいに対する親の対応の違いについての質問をすることが特徴的であった。

説明をした時のきょうだい児の平均年齢は8.7(2～24)歳であった。AD群では平均年



年齢 7.4 (2~20) 歳、HFASD 群では平均年齢 11.8 (6~24) 歳であった。どのように説明したかについては、AD 群では「自閉症という障害」「脳の病気」などのシンプルな表現を用いて説明することが多かった。一方 HFASD 群では「自閉症の軽いタイプ」といった表現を用いたり、「目に見えないが障害がある」「脳に生まれつき障害があって人の気持ちがわからなかったり対人関係が難しかったりする」といった子どもが理解するには少し複雑な内容を説明したり、「パンフレットや漫画を使って」説明したりすることが多く、説明に苦労している様子がうかがえた。

きょうだい児に説明をした時点で、きょうだい児に気が付きが見られたかどうかについては、「すでに診断名まで知っていた」5 人、「何か気付いている様子だった」48 人 (70.6%)、「全く何も気付いていない様子だった」15 人であった。タイプ別でみると AD 群では、「すでに診断名まで知っていた」3 人、「何か気付いている様子だった」34 人 (69.3%)、「全く何も気付いていない様子だった」12 人であった。HFASD 群では「すでに診断名まで知っていた」2 人、「何か気付いている様子だった」14 人 (73.7%)、「全く何も気付いていない様子だった」3 人であった。知的な遅れのない ASD 児に対しても、きょうだい児は何らかの違いに気付いていることが多いことが分かった。

### ③ 診断をきょうだい児に説明していないケース (37 人) の検討

きょうだい児に説明をしていないケースは全部で 37 人であり、うちわけは AD 群 20 人、HFASD 群 17 人である。

きょうだいとの関係別にみると、兄 3 人、姉 3 人、弟 12 人、妹 19 人であり、年上きょうだいは少なく、83.8% が年下きょうだいであった。

説明をしていない理由としては、「きょうだい児の年齢が低すぎる」ことをあげる人が多かった (17 人 (45.9%))。次に「きょうだい児が理解するのが難しいと思う」9 人 (24.3%) であった。AD 群では、「診断名はいつでもよいと思っている」2 人、「きょうだい児がすでに知っているようなのであらためて説明しなくてもよいと思う」1 人という意見がみられた。また HDASD 群では、「説明する必要はないと思っている」1 人、「障害のように感じないので説明しなくてもよいと思っている」2 人、「説明する機会がなかった」1 人と説明しなくてもよいと感じているケースがあることが分かった。

また、診断名は説明していなくとも別の表現で、障害について説明をしているかという問いに対しては、AD 群は「している」8 人 (40%)、「していない」8 人 (40%) と同数であった。説明の仕方としては「苦手なところがある」「頑張っているけれど病気のために難しいことがある」「目で見る方が得意」などであった。一方 HFASD 群では、「している」5 人 (29.4%) に対し、「していない」11 人 (64.7%) と、診断名だけでなく障害者をもつ困難についても説明をしていないことが多かった。

今後診断について説明をする可能性があるかどうかについては、半数以上が「将来的には説明をするつもり」と回答し、AD 群で 11 人 (55.0%)、HFASD 群で 10 人 (58.8%) であった。その理由としては「障害を理解してほしい」「きょうだい間で助け合えるように」として、きょうだい児に理解者、支援者としての役割を期待している様子がうかがえた。一方、「説明をする予定はない」と回答したのは、AD 群で 1 人、HFASD 群で 2 人であり、その理由としては「理解できないと思う」「診断名にとらわれずに関わってほしい」であっ



た。また、「聞かれたら説明する」「必要な事態になれば説明する」といった、状況によっては説明するとの回答が、AD 群で 2 人、HFASD 群で 3 人であった。

説明をしないことで良い、助かると親が感じることはどの問いに対しては、16 人が「先入観や偏見をもつことがない」「当たり前として普通に関わっている」などの、偏見や差別意識を持たずにきょうだい関係が自然な状態であるという意見を挙げた。また「良いことはない」という回答も多く 10 人 (27.0%) であった。「きょうだいを不安にさせずにすむ」という答えもあった。

説明をしないことで悪い、困ると親が感じることは、「障害者の示す言動が理解できずにきょうだい関係が悪くなる」「障害のあるきょうだいに対して陰性感情をもっている」「療育に行く際など、生活上説明に困ることがある」などの意見があったが、「困ることはない」という意見が 12 人 (32.4%) と最も多かった。

#### D. 考察

本調査では、きょうだい児に対して親がどのように障害について説明をするかということに焦点をあてた。親が障害について知識を得ていく過程において、最初の診断を知る場面はその後の支援の始まりとして極めて重要な局面である。きょうだい児が障害について最初に知る場面は親とは異なる要素があると思われる。すなわち、親は成人した後にわが子の障害を知るが、きょうだいは生まれながらにして生活をともにしており、多くの場合は障害について知るのは子ども時代である。きょうだい児にとっても、障害について知る場面はその後の生活に大きな影響を与えるものと考えられる。きょうだい児に対する障害の教育については、必要性があることは知られているが、どのような現状にあるかということとはほとんど知られていない。特にアスペルガー症候群や高機能自閉症者のきょうだい児についてはほとんど報告がない。本研究はその実態について調査した初めての報告であり、今後のきょうだい支援研究の基礎資料として価値があるものと思われる。

本調査ではアンケートは全会員 420 人に配布されたが、そのうちどれくらい障害者と定型発達者の子どもをもつ会員であるのかは不明である。会員の中には、一人っ子の家族や障害者のみを子どもとしてもつ家族が含まれるため、実際の対象となる家族からのアンケート回収率は 18.3% よりも高いものと考えられる。アンケートに返答した 77 家族は、きょうだい支援について関心が高く協力的な家族であると思われ、その点で本研究結果にはバイアスを認めると考えられ、結果の解釈は注意深くなされる必要がある。

108 人のきょうだい児について調査がなされたが、64.8% が女性 (姉または妹) であり、性差を認めた。障害者のきょうだい児については、多くの点で性差があることが知られている。一般に女性のきょうだい児の方が障害者のケアを行う傾向にある、生涯にわたって関わることが多い、負担を感じやすいといったことが言われている。しかし、総数としてきょうだい児には女性が多いことは知られていなかった。本調査は ASD 者のいる家族におけるきょうだい関係について調べたものであるが、定型発達の子ょうだい児には女性が男性の約 2 倍多いということが分かった。このことには、自閉症スペクトラムの有病率では性差があり、男性が多く、遺伝子の関与も示唆されていることが影響しているものと思われる。したがって、ASD 者の定型発達きょうだい児の約 3 分の 2 は女性であること踏まえておくことは、支援を考える際に重要なポイントであると考えられる。



全きょうだい児の約3分の2に診断名の説明がなされていることが分かったが、いくつかの要素が説明をする、しないに影響を与えていることが分かった。一つ目は、きょうだい児の性別である。兄に比べて姉が、弟に比べて妹の方が高い割合で説明を受けていた。これは、親が支援者、理解者としての役割を男児よりも女児の方に期待しやすいためではないかと思われる。女児は男児に比べて家庭内の問題に関心をもちやすく、お世話をするというスキルが高いことが多い。同年齢であれば女児の方が男児よりも精神的に成熟している傾向もある。また、女性きょうだい児自身が、障害のあるきょうだいの困難に対して気付きやすく、親に質問や疑問を投げかけることが多いこともあるかもしれない。二つ目はきょうだい関係である。兄、姉の方が、弟、妹よりも高い割合で説明をうけていた。これは年齢が高いことも関係していると思われるが、年長きょうだいとして、障害のある年下のきょうだいを将来にわたって支えてほしい、障害を理解してほしい、親に協力してほしいという気持ちが働きやすいためではないかと思われる。障害の有無によらず、年長きょうだいには年少きょうだいの面倒をみたり、家庭の状況を支えたりすることを期待されることが多いが、障害のある弟、妹がいる場合、彼らの支援者、理解者、親の協力者としての役割も追加されるものと思われる。三つ目は障害のタイプである。知的障害を伴うAD群では72.2%が説明を行っていたのに対し、知的障害のないHFASD群では52.8%にとどまっていた。AD群では、幼少の頃から自閉症としての特性や知的障害による発達の遅れが明らかであり、診断がつく時期が早い。またきょうだい児もその特性に気付き、質問や疑問を親に向けることが多い傾向にある。親も、生活上の困難や教育環境の問題などもあり、きょうだい児に積極的に伝えて、理解や協力を得ようとする姿勢が強いようである。しかし、HFASD群では、きょうだい児は何らかの疑問を持ち、気付きもあり、親にも尋ねる機会があるが、親は説明をしないケースはAD群よりも多かった。その理由としては多くの場合は現状で特に困ることがないと感じているためであるが、偏見や差別意識を持たせたくないことを理由としてあげることが特徴的であった。親が、一見すると分かりにくい障害をもつわが子に対する偏見や差別に関して不安や心配を抱いていることが影響しているものと思われた。

きょうだい児に診断についてどのように伝えているかについての現状が明らかになった。多くの場合は、母親か両親揃った状態で伝えられ、AD群では小学校低学年、HFASD群では小学校高学年くらいの時期が一般的なようである。伝えるタイミングとしては、特になかったという場合もあるが、きょうだい児が尋ねてきた時や、療育の開始や入学などのライフイベントがきっかけになることもあった。伝え方は、AD群では「自閉症」「障害」「病气」などの表現を使って説明することが多く、HFASD群ではマンガやパンフレットを使って「人の気持ちが分かりにくい」「対人関係がとりにくい」などの説明をするが多かった。きょうだい児の約7割は診断が伝えられる前から、何らかのことに気付いていた。実際の質問としてはASDの特性についての疑問、教育や医療に関すること、親の対応に関することが挙げられている。筆者はこれらのきょうだい児の疑問に答えることがとても重要であると考えている。特に、きょうだい児は親の各子どもへの対応の違いを敏感に感じており、これがきょうだい関係を悪くする要因ともなりかねないと思われる。理由がわからないための無理解や誤解が家族間に存在することは、長期的な支援の視点からみても望ましくない。小学校低～高学年の児童が障害について理解できるように、子どもの理解



できる表現を用い、可能であればパンフレットや絵本のようなものを使って説明することが望ましいのではないかと思われる。日本にはきょうだい向けの資料が少なく、作成が急がれる。

親はきょうだい児に説明をするにあたって、きょうだい児が誤解するのではないか、きょうだい関係が悪化するのではないか、負担をかけるのではないかといった不安や心配を抱くことがある。しかし、実際に説明をしたことによるきょうだいの反応の多くは、落ち着いていて、冷静に対応していた。診断を伝えた際には悲しむ反応も1割ほどはあるが、長期的にみると悪影響があったとする回答は少なかった。我慢しすぎてしまったり、将来への不安になったりといったきょうだい児ならではの問題はあるものの、これらは診断を伝えたことによるものというよりも、きょうだい児が遅かれ早かれ直面する問題であるともいえる。むしろ、よかった点として、きょうだい関係が良好になったり、オープンで協力的な家族支援体制が整ったり、きょうだい児自身の資質の向上があげられていた点は評価すべきであろう。

もちろん、家庭環境やきょうだい児の性格や年齢、生活上の困難などはそれぞれ違っており、どのきょうだい児にも一律に説明をすべきだとはいえない。説明をしないという選択肢もあってよいと思われるが、そのメリット、デメリットについて知っておくことが重要である。本アンケートの中では、誤解や偏見のない自然なきょうだい関係をメリットとしてあげた回答が多かった。しかし一方で、障害について知らないために無理解からくるきょうだい関係の悪化や陰性感情があるとも報告された。これらは親自身の、わが子に対する周囲からの差別や偏見への不安や懸念を反映しているようにも思われる。診断について説明をしたきょうだい児が必ずしも偏見や差別意識をもつわけではないことは、診断を説明した71ケースの報告からも分かる。むしろ、筆者は誤解や偏見、きょうだい児が互いに陰性感情を持たぬように、きょうだい児に障害や診断を正確に、肯定的に説明する仕方や親の姿勢が重要ではないかと考えている。また、親がためらうことなく、オープンに率直にきょうだい児と障害について話ができるような、障害者に優しい社会や支援体制があれば、また親の姿勢も異なってくるのではないかと考える。

きょうだい支援については、まだ分かっていないことも多い。今回の調査は診断をどのように伝えるかというきょうだい児への教育の最初の時点についての調査であり、情報は親から得たものであるために、実際のきょうだい児の感情や理解とは異なっていることも考えられる。今後はきょうだい児が診断を知ったことによってどう変わっていくのかという経時的な変化や、きょうだい児に対する聞き取りなどを行い、生涯にわたるきょうだい児自身のニーズを知ることが必要と思われる。

#### <参考文献>

『自閉症スペクトラムのきょうだい支援』加我牧子、稲垣真澄編集（診断と治療社）、『医師のための発達障害児・者診断治療ガイド』2006年

#### <協力団体>

熊本県自閉症協会



## ■ 「発達障がい支援システムの構築

### ～途切れのない支援を三重県の市町で実現する～」 ■

研究者：西田 寿美 （三重県立小児心療センターあすなろ学園長）

#### <研究協力者>

中村 みゆき （三重県立小児心療センターあすなろ学園こどもの発達総合支援室長兼副参事）

#### 研究要旨

現代社会は核家族化、少子化、経済の悪化、価値観の多様化等、急速な社会変化により子育てや次世代育成が困難な状況となっている。とりわけ本人の特性に加え環境要因により不適応行動が発現し易い発達障がい児・者においては、保護者の育児不安、不登校、いじめ、暴力、引きもこり、ニートなど非社会的、反社会的行動が発現し易く、将来の就労や自立活動等に多くの課題が認識されるようになった。

そういった発達障がい児のそれぞれのライフステージに顕在化する諸問題は、乳幼児期に子どもの困り感を早期に発見し、発達に即応した総合的かつ途切れのない支援を地域で行うことにより問題の軽減、解決あるいは予防が期待できると考える。

三重県では2007年に県立小児心療センターあすなろ学園（児童精神科病院、第一種自閉症児施設）に県内自治体（29市町）を支援する目的で市町支援グループ（以下当グループ）を設置し、厚生労働省の発達障害者支援開発事業の主旨に沿ったモデル事業を展開してきた。

当グループは、県内全自治体に対し発達障がい支援を中核に据えた次世代育成・総合的子ども施策の一環として、以下のような発達障がい支援システムの構築が可能となる方策を研究してきた。今回は2008年度の取り組みを中心に報告する。

- ① 各自治体で途切れのない支援の進捗管理をする「発達総合支援室（保健・福祉・教育の一元化室）又はその機能の設置」
- ② 幼児発達支援手法として「保育所、幼稚園で行う3歳児、5歳児発達チェックによる早期発見と個別の指導計画による早期支援」
- ③ ①②を支える市町職員の人材育成「みえ発達障がい支援システムアドバイザー研修」

## A. 研究目的

知的障害を伴わない発達障がい児は従来の乳幼児健診では発見が難しく、通常通っている保育所や幼稚園の担任が気づくことが多い。さらに、保護者ののぞむ発達障がい支援は、身近な敷居の低いところでの子どもの特性に応じた専門支援が途切れることなく一生涯続くことである。

そのニーズに応えるために、発達障がい児・者が生まれ育ち生活する自治体（29市町）で途切れのない支援を実現可能にする「市町の発達障がい支援システム構築」の方策を研究することが目的である。

## B. 研究方法

当グループは、29市町に対し、途切れのない支援システム構築の為、以下の3項目で直接支援を行った。その結果についてアンケート調査を行い、有効性を検証した。

- I 発達総合支援室、又はその機能の設置
- II 保育所、幼稚園で行う3歳児、5歳児発達チェックによる早期発見と個別の指導計画による早期支援
- III みえ発達障がい支援システムアドバイザー研修

### I 発達総合支援室、又はその機能の設置

#### 1) 発達総合支援室、又はその機能とは

保護者が子どものことでその窓口に出向けば、保健・福祉・教育等の総合的な相談が受けられ、現時点での問題解決と将来を見据えたマネジメントのできる機能を有する部署である。加えて、保育所・幼稚園・学校の担任等、発達障がいの援助者に指導できる“市町職員による専門的組織”である。

#### 2) 対象とその機能

- ① 当該市町に生まれ育つ全ての子どもの子育ての総合相談支援機能。
- ② 発達障がいに対し早期発見・早期支援、途切れのない支援を進捗管理する専門支援機能。

#### 3) 職員配置

子どもの発達理解や成長段階に応じた支援がマネジメントできる専門知識や技能、関係機関との調整能力を有する保健師、保育士、教員（例えば発達障がい支援システムアドバイザー）を配置する。

### II 保育所、幼稚園で行う3歳児、5歳児発達チェックによる早期発見と個別の指導計画による早期支援

幼児期の早期支援については、担任が個別の指導計画を作成し、日常保育現場で実行し評価できるスキルを身につけ、子どもの問題行動の軽減と適応的行動の獲得を援助できるようにする。

#### 1) 対象

今年3歳児健診を受ける児



次年就学する児

2) 方法

3歳児、5歳児共にチェックリストを複数人で2～3回マニュアル通りに実施し、個別の指導計画を作成する。その後、市町の保健・福祉・教育行政職員と当グループが巡回指導する。

3) 巡回指導期間

春5～6月頃 : 1回目 (当該市町の行政職員と当グループによる巡回指導)

夏8月頃 : 2回目 (当該市町の行政職員のみで巡回指導)

秋10～11月頃 : 3回目 (当該市町の行政職員と当グループによる巡回指導)

冬2～3月頃 : 引き継ぎ会 (保育所の担任、就学校と市町の行政職員、適宜当グループ参加)

### Ⅲ みえ発達障がい支援システムアドバイザー研修

1) 「発達障がい児支援のための人材育成研修実施要綱」に基づき実施

① 目的

発達障がい児を早期に発見し、成長過程に応じた適切な途切れのない支援を行うため、子どもたちが生まれ育つ市町でこれを担うキーパーソンとなる人材育成を行う。

② 研修の性格

この研修は、市町の施策として保健・福祉・教育などを連携させ途切れなく発達障がい児支援が行えるような新しいセクションや機能設定に具体的に取り組む市町が派遣する職員に対して実施する。

③ 対象者

県職員との人事交流者、週3日以上小児心療センターあすなる学園の計画に沿った研修が可能な者、三重県教育委員会が実施する発達障がい児担当指導者内地留学生

④ 期間

1年間

⑤ 認定

終了者は三重県から“みえ発達障がい支援システムアドバイザー”としての認定を受ける。終了後は、当該市町の発達総合支援室、又はその機能に配属される。

⑥ 研修内容

【あすなる学園内研修】

- ・疾患・発達別研修
- ・治療技法
- ・園内研究発表
- ・各治療技法やプロジェクトによる事例検討

【こどもの発達総合支援室内研修】

- ・自己・他者アセスメントによる自身の研修計画策定
- ・事例検討
- ・課題レポート
- ・個人研究

- ・各種心理検査実習
- ・入院治療実習
- ・外来療育実習
- ・デイケア実習

【市町支援グループ内研修】

- ・保育所、幼稚園、学校等の巡回指導
- ・システム啓発活動指導
- ・治療、療育、教育におけるアセスメント、計画、実施、評価の実習、特に幼児期、学童期の個別の指導計画の作成と評価方法

【関係機関団体の研修】

- ・三重県自閉症・発達障害支援センターでの相談支援
- ・入院児が通学する小・中学校あすなろ分校での特別支援教育の実習
- ・三重県自閉症協会の行事
- ・各種施設の研修
- ・各種学会への参加

2) 発達障がい支援システムアドバイザー認定式及び研修会

3) 20年度の研修者報告会

## C. 研究結果

### I 発達総合支援室、又はその機能の設置

#### 1) 啓発活動

首長をはじめとする行政への訪問説明会	19回：17市町
発達チェック&個別の指導計画実施説明会	23回：23市町
先進市町への取り組み視察説明会	3回：10市町
講演会・研修会・事例検討会・発表会	48回：17市町

以上の結果、平成21年度予定の構築市町はいなべ市と伊賀市で、既構築市町の亀山市（平成17年）、津市（平成20年）、志摩市（平成19年）、玉城町（平成19年）と合わせて6市町となった。

### II 3歳児、5歳児発達チェックによる早期発見と個別の指導計画による早期支援

1) 発達チェックと個別の指導計画導入市町は25市町（20年度末）となった。

2) 巡回指導は21市町でのべ111園294ケースの指導を行った。

#### 【平成20年度 巡回指導による市町職員のアンケート結果】

##### ① 2～3歳児担任（15市町73名）

項目	割合
保育士、幼稚園教諭のスキルアップに繋がった	96%
チェックリストと指導計画の目的は理解できた	95%
巡回指導のアドバイスは適切である	93%



発達項目は発達レベルとして適切である	90%
チェックリストと指導計画は継続する必要がある	90%
個別の指導計画は役立った	88%
アドバイスから他のケースに応用できた	88%
園全体でケースを通して研修ができた	86%
手遊び、紙芝居等は実施しやすかった	82%
気になる子の発見ができた	78%
発見後、早期支援に繋がった	75%

② 5歳児担任（18市町146名）

項 目	割合
解説から観察場面が想定できた	99%
観察項目は発達レベルとして適切である	96%
目的は理解できた	92%
アドバイスから他のケースに応用できた	92%
保育士、幼稚園教諭のスキルアップに繋がった	90%
継続していくことが必要である	90%
気になる子の発見ができた	87%
他のケースに応用できた	86%
発見後、早期支援に繋がった	85%
個別の指導計画は役立った	82%
園全体でケースを通して研修ができた	77%

③ 行政職員（16市町45名）

項 目	割合
支援システムを構築する必要性が理解できた	100%
発達チェック、個別の指導計画の必要性が理解できた	98%
早期発見、早期支援に繋がった	98%
保育士、幼稚園教諭のスキルアップになった	94%
行政機関のスキルアップになった	94%
保健、福祉、教育の連携がスムーズになった	89%
あすなる学園への1年間の派遣研修の必要性を感じた	89%
発達支援室の機能を構築する機運が高まった	79%

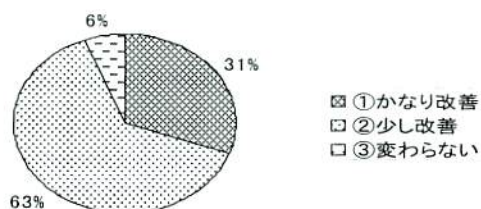
④ 巡回指導による問題行動改善の効果（14市町159名）

・かなり改善は31%、少し改善は63%で、全体の94%に改善が認められた。

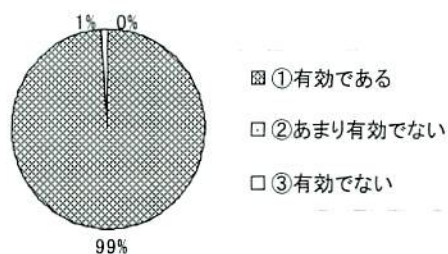
⑤ 個別の指導計画の引き継ぎ資料活用の効果（13市町99名）

・効果有りは99%であった。

平成20年度市町支援G巡回指導による子どもの問題行動改善の効果(14市町189名)



引き継ぎ資料活用の効果(13市町99名)



### Ⅲ みえ発達がい害支援システムアドバイザー研修

1) 受講者は14名で、一番多い職種は保育士の8名であった。

年度 職種	15年度	16年度	17年度	19年度	20年度	計
保育士	1		1	2	4	8名
保健師		1			1	2名
教師				2	2	4名
計	1	1	1	4	7	14名

亀山市4名、いなべ市2名、鈴鹿市2名、津市2名、志摩市2名、川越町1名  
名張市1名

2) アドバイザー認定式と研修会  
(回答者数：県民93名)

項目	回答	割合
支援システムの 取組みについて	知っていた	86%
	初めて知った	9%
	無回答	5%
取組みの主旨	よくわかった	61%
	わかった	30%
	無回答	9%
研修会の取組み	必要	93%
	わからない	1%
	無回答	6%

3) 研修者派遣7市町の報告会  
(回答者数：行政職11名)

項目	回答	割合
研修内容について	適当である	100%
研修期間について	毎日	36%
	週に4日	36%
	週に3日	1%
	その他	1%
内容の満足度	大変満足	55%
	満足	45%
事業終了後の研修 の必要性	必要	91%

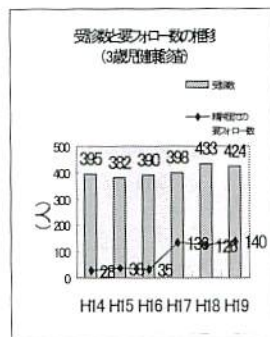
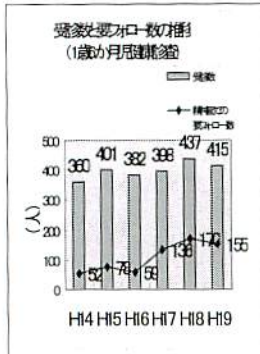
4) アドバイザーの活躍

・亀山市は16年度保健師研修者がそれまでの健診方法を変更し、17年度以降の要フォロー児の早期発見が概ね3倍になった。



・志摩市は19年度保育士研修者が保育所や小学校等の巡回を始め、保育所担任等の障がい児の理解、技術向上と適正配置により、加配保育士が5名減となった。

### アドバイザーの活躍: 亀山市の取り組み効果



### アドバイザーの活躍: 志摩市の取り組み効果

19年度→20年度	A保育所	B保育所	C保育所	D保育所
加配保育士の配置数の変化	2→1	1→0	2→0	1→0
減員合計	1	1	2	1

## D 考察

### I 発達総合支援室及びその機能の設置に関して

平成19年度から始まった三重県の市町支援事業への参加希望自治体は、平成20年度急速に増加した。この事業のもと平成15年度から始めた亀山市に対する人材育成支援であり、その結果は平成17年の「子ども総合支援室」の誕生となった。その後19年度に志摩市と玉城町に支援機能（ネットワーク）が設置された。

しかし、さらなる自治体の参加を増やすには単なる支援システムの必要性を説くだけではなく、保育現場のニーズに即応しながらの啓発が必要であると考え、平成20年度は「とりあえず巡回指導を始めませんか」と巡回指導の導入を促した。

その結果のアンケート評価は「支援システムを構築する必要性が理解できた」が100%、「行政担当者のスキルアップになった」が94%、「保健・福祉・教育の連携がスムーズになった」が89%と満足のものとなった。

市町行政職員の顕著な意識変化は、年3回（内1回は当グループ不参加）保健・福祉・教育の三部署職員が揃って保育現場に同行し、子どもの良好な変化や保育者の自信の回復を目の当たりできた体験が要因の一つであり、加えて「行政職員のスキルアップになった」が94%とあったように、いわゆる「事務屋も良くわかる巡回指導」を心がけたことが奏功したと考えられた。そのことが自治体における発達総合支援室及びその機能の設置準備を促進し、平成21年度には県下6市町に設置が実現し、25市町が支援を受けるという結果となる。

### II 保育所、幼稚園で行う3歳児、5歳児発達チェックによる早期発見と個別の指導計画による早期支援

#### 1) 3歳児発達チェックと個別の指導計画による早期支援

アンケートの結果（15市町の担任73名）、「発見後、早期支援に繋がった：75%」と「気になる子の発見ができた：78%」の項目と「巡回指導のアドバイスは適切：93%」と「保育士・教諭のスキルアップに繋がった：96%」の項目の結果に15～18%程度の差が認められた。このことは当グループの直接支援には高い評価が認められるが、実際

の担当者が“チェックリストを実施してみたが、慣れるまでにはいかない”と推察された。そのため、発達チェックリストや個別の指導計画を繰り返し自己研修できるように3歳児用の研修DVD作成を当研究で計画した。

## 2) 5歳児発達チェックと個別の指導計画による早期支援

アンケートの結果(18市町の担任146名)、「具体的な観察場面をチェックリストから想定ができた」が99%、「観察項目は発達レベルとして適切」が96%であった。このことから、保育現場で5歳児が、どの様に振る舞うかを殆どの担任は認識しているといえた。一方、「園全体でケースを通して研修ができた」が77%で、研修で得たスキルが他の職員に共有されにくい現状が伺われた。今後は研修が園全体に波及するような研修スタイルを研究する必要がある。

## Ⅲ みえ発達が支援システムアドバイザー研修

20年度末で7市町14名のアドバイザーが認定された。アドバイザー研修が有効であると認めた市町からは職種を替えて継続派遣する希望がある。また、派遣先行市町への視察やアドバイザーからの助言によって派遣する市町も増えてきている。

発達障がい支援システムアドバイザー認定式及び研修会のアンケート結果によると「三重県における途切れのない支援システムの取り組みを知っていた」は86%であり、「今回の説明会で取り組みの主旨がよくわかった」と「わかった」を合わせると91%であった。また「アドバイザー研修が必要」は93%であるという結果から“行政の仕組み”と“人材育成”がセットで必要であるとの認識が県民に波及していると捉えることができた。

今年度、研修者を派遣している7市町行政職員11名に対するアンケート結果によると、1年間の長期研修が自治体にとっては負担であるとしながらも、費用対効果を勘案しての強い派遣意思が伺えた。

15年度からの研修者の職種は保育士が8名で最も多く、「保育所、幼稚園で行う3歳児、5歳児発達チェックによる早期発見と個別の指導計画による早期支援」を通して身近で日常的な支援が早期に行われる部署の人材育成が実現可能と期待できる。

亀山市は個別健診時代より要フォロー児が3倍に増加し、その後の保護者との信頼関係の構築や支援に奏功している。また、志摩市の例にあるように、クラス全体に療育スキルを導入、加配保育士への個別療育スキルの育成、保護者へのカウンセリング的な関わりの援助等、早期専門支援が地域で実現している。

## E おわりに

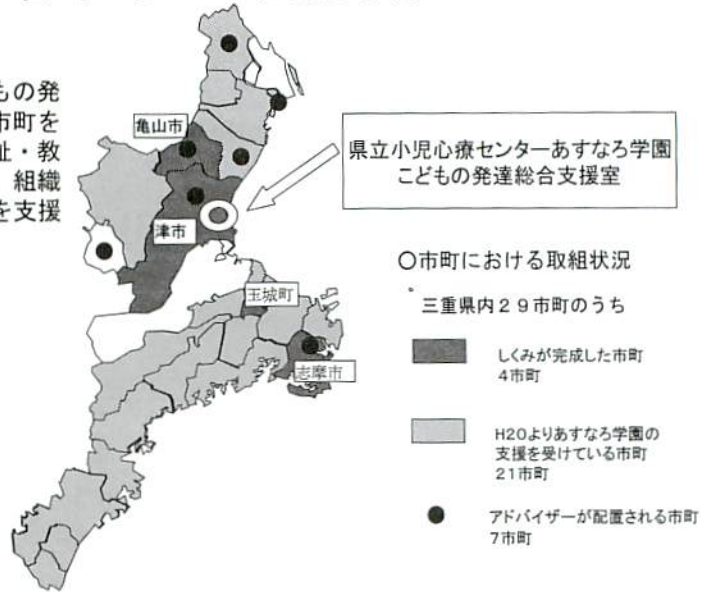
不適切な途切れた支援で子どもや保護者が困っている姿を目の当たりにすることが多い。そういったことを無くし、適切な途切れのない支援の地域での実現は、“行政の仕組み作り”と“直接処遇職員の構造化された専門的人材育成”につきる、と考える。

発達総合支援室又はその機能が設置されている市町では、アドバイザーを中心に保育所等のコーディネーターを選定し、そこから園全体に波及する構造化された人材育成が今後期待できる。一方、未構築市町の中から、アドバイザー研修に職員を派遣することで行政の機運を高め、発達総合支援室の構築や保健・福祉・教育の一元化に勢いをつける市町が台頭してきたことは発達障がい支援にとって明るい兆しである。



## 各市町への支援状況

あすなろ学園こどもの発達総合支援室が各市町を訪問し、保健・福祉・教育の連携（一元化）組織または機能づくりを支援する



# 英国における「地域生活移行」支援の例

## 英国自閉症協会の場合

研究者：内山登紀夫（大妻女子大学人間関係学部教授）

<研究協力者>

小川 浩（大妻女子大学人間関係学部教授）

### 研究要旨

本研究では英国における自閉症スペクトラム者の地域移行支援について調査した。方法としては、専門家への面接と英国自閉症協会（NAS）のウェブサイトを利用したアンケート調査を計画した。特に英国における成人のアスペルガー症候群の人を対象にした就労支援の方法について現地を訪問し調査した。

その結果、英国において就労支援を実施する際に差別禁止法（DDA）が大きな役割を果たしていることがわかった。とりわけ DDA が定める障害者に対する「合理的調整義務」の概念が ASD 支援に有効であると考えられた。自閉症スペクトラム（ASD）の就労支援は ASD のある人本人のみでなく、企業や社会にとっても有用である。

ASD の人の地域移行に必要なサービスは多様であるが、まず ASD に関する正しい知識や支援の方法を啓発することが必要であり、啓発に長年力を入れてきた NAS の果たした役割は大きいと考えられた。

### A. 研究目的

発達障害者の地域移行を推進するためには、さまざまな支援が必要である。本研究では、発達障害、特に自閉症スペクトラム（Autism Spectrum Disorders, 以下 ASD）の支援において先進国である英国の支援の在り方を検討し、さらに日英の比較を行うことを目指した。英国自閉症協会（National Autistic Society 以下 NAS）では、自閉症スペクトラムの人々の「ソーシャルインクルージョン」という用語をしばしば用いる。ソーシャルインクルージョンの定義はさまざまであるが、ここでは「すべての人々が苦痛の少ない有意義な生活が実現できるように、社会の構成員として支え合う」と定義する。NAS では ASD のソーシャルインクルージョンのための、さまざまな支援を行っている。本研究の目的は NAS の ASD 支援から学び、日本の実情にあった地域移行を推進するための参考となる情報を得ることにある。



## B. 研究方法

本研究では、英国自閉症協会のスタッフの協力を得て、現地の視察、専門スタッフへのインタビュー、親に対するアンケート調査を試みた。

まず、成人アスペルガー症候群の人を対象とし、就労を NAS がどのように支援しているかを調査した。方法は NAS の就労支援機関である Prospects（以下、プロスペクト）を訪問し、所長と複数のスタッフにインタビューを行った。さらに Prospects 発行のパンフレットや関連文献も参考にした。

さらに、NAS のリサーチディレクターのリチャード・ミルズ氏にもインタビューを行い、ASD のソーシャルインクルージョンのために何が必要かについて意見を求めた。

最後に NAS の協力を得て、日本で本研究班が行ったアンケート調査の一部を英訳して行い、日英の ASD に対する支援の在り方を比較検討することを試みた。

## C. 研究結果

### 1. アスペルガー症候群の就労支援について

#### 英国における ASD の人の就労状況

イギリスでは、就労年齢の ASD の人が 33 万 2600 人いると推定されている。そのうち、約 26 万人が知的には平均あるいは平均以上の水準の人々である。Barnard J. et al <sup>1)</sup> が行った英国自閉症協会の調査では、英国に在住する ASD の人のわずか 6% が常勤の仕事をしており、アスペルガー症候群および高機能自閉症（以下、アスペルガー症候群）の人のうち、フルタイムで雇用されている人は 12% に過ぎなかった。これは、一般の障害者の 49% と比較して、非常に低い数値である。

一方、一人のアスペルガー症候群の人の生涯にかかる国家負担は 75 万ポンド程度であると推定されている。NAS はこのように低い就労率は ASD の人の能力や就労意欲の乏しさが一義的な問題ではなく ASD のニーズの理解不足や支援能力の不足によると考える。雇用主が彼らのニーズを理解すれば、より多くの人々が職を得て自己実現が可能になり、国家が負担する費用も軽減される。最近になって英国ではアスペルガー症候群の人の就労人口は次第に増加していると思われるが、就職を希望しているにもかかわらず、チャンスを与えられていないアスペルガー症候群の人はまだ数多く存在している。高齢化による技術者不足が進行する英国でアスペルガー症候群の人の労働力は貴重である。

企業の構成員が多様であること、企業にも社会的責任(CSR: Corporate Social Responsibility)があるということがアスペルガー症候群の人を雇用する一つの根拠になりうる。CSR を支持する企業は一般の消費者と就職希望者にとって魅力になり、企業価値を高めることにつながるために、企業にとっても一定のメリットがある。

### 障害者差別禁止法 (DDA) と「合理的調整」について

英国において ASD の就労支援を実施するうえで、障害者差別禁止法 (Disability Discrimination Act: 以下「DDA」とする。) (1995 年制定、200 年改定) <sup>2, 4, 5)</sup> の果たす役割は大きい。DDA は雇用やサービスの提供などで障害者を差別することを違法とした。その結果、雇用主と、一般の人々に商品・サービスを提供する者は、障害者が差別されないような合理的な手段を講じる義務が生じた。同法は教育施設に関しては、学習を希

望する障害者のニーズを尊重し、障害をもつ生徒のためにとられる対策について報告する義務について規定している。

DDA 第1条において、障害は「通常の日常生活を遂行するために必要な能力に対し、重大かつ長期にわたる悪影響をもたらす身体的又は精神的な機能障害」と定義されており、アスペルガー症候群を含む ASD や知的障害は当然、対象になる。

さらに、障害者に対して「合理的調整 (reasonable adjustments)」を行う義務を定めた。合理的調整義務とは職務上の取り決めや職場の設備の物理的特徴が、障害者に不利益を及ぼしているときに、雇用主は不利益を解消するために手立てをとる義務のことである。合理的調整義務は採用、雇用のあらゆる段階、そして解雇のときまでも適用される。また雇用が終了した後も適用される。

ある特定の調整をすることが合理的かどうかは、有効性、実現可能性、コストなどを検討して決定することになる。「合理的調整」は障害者に対してなされるものであり、障害者ではない者にそのような措置を行うことを要求していない。

### 障害者に対する就労支援システム

ジョブセンター・プラス (Job centre Plus) は労働年齢にある人々が仕事に移行できるように支援する事業体である。障害者の雇用支援サービスもジョブセンター・プラスを軸に提供されている。障害者はすべての人が利用できる通常のサービスを利用できる。しかし、障害者ゆえに専門的な援助が必要なときは、専門的なサービスも用意されている。障害雇用アドバイザー 障害者の雇用に関して専門的なアドバイスや助けが必要だとジョブセンター・プラスのアドバイザーが判断すると、障害者雇用アドバイザー (Disability Employment Adviser, DEA) を紹介する。DEA は障害者と雇用主の両者を支援する。

雇用主が負担する費用を援助する制度として職務導入スキーム (Job Introduction Scheme)、職業アクセス (Access to Work) などがあり、ASD のジョブコーチなどの費用にあてられる。

また一般雇用に就くことが困難な重度の障害者のために、実際の職場と類似した形態をもつ保護雇用の職場 (sheltered workshop) が用意されている。保護雇用の実施主体には、地方自治体や民間団体、そして政府の全額出資による非政府公組織体 (Non-Department Public Body) であるレンプロイなどがある。

### アスペルガー症候群と DDA

DDA は、職場において障害を有する全ての職員に適用される。就労後に診断を受ける場合も同様である。一度アスペルガー症候群の診断が下されると、雇用主は、アスペルガー症候群の人をアスペルガー症候群の特性があるために不利に扱ってはならないし、アスペルガー症候群の人が職場に適応することを助けるような合理的調整を実行しなければならない。DDA では住民にサービスを提供する全ての組織がそのサービスを障害者にもアクセス可能とするように求められる。イギリス政府は、その配慮が車いす用のスロープ設置のような物理的アクセスに限定されないことを強調している。当然ながらアスペルガー症候群のような、一見わかりにくい障害についても、サービスへのアクセスが保障されることになる。



## プロスペクツの活動

英国内には、アスペルガー症候群の人を含めた障害者の雇用を専門とする様々な雇用支援機関があるが、アスペルガー症候群の人のための代表的な雇用支援機関はプロスペクツである。プロスペクツはアスペルガー症候群の人に特化した専門的な雇用支援機関であり、英国自閉症協会(NAS)の一部として1994年に設立された。

プロスペクツは、雇用主とアスペルガー症候群の人の両方を支援する。

雇用主に対しては職場環境のアセスメントや職場適応に関する助言や募集手続きのアドバイスを行って、アスペルガー症候群の職員のスキルを最大限引き出すことを支援する。また、雇用主が雇用契約をする場合にもアドバイスをする。さらに企業の管理者や職員を対象にアスペルガー症候群に関する研修や特定の個人に対するコンサルテーションも行う。これまでの10年間の支援実績により、プロスペクツはアスペルガー症候群の人の雇用に関して英国で指導的な専門機関として認知されており、雇用主からアスペルガー症候群の支援について教えてほしいという問い合わせも増加している。

アスペルガー症候群の人に対してプロスペクツの専門スタッフは就職希望者のスキルや能力を把握した上で個別の研修を実施し、適切な仕事をマッチングする。さらに、職業準備研修、就職活動の支援、職場に定着できるための支援を行う。仕事の内容が、その人の技能や経験からみて適切かどうかの判断も行う。

プロスペクツはこれまで、行政職やIT関連からジャーナリズムまで、数百人のアスペルガー症候群の人を就職に結びつけた

## 雇用主の研修

LDA (London developmental agency、ロンドン開発公社)<sup>3)</sup>が資金を2005年から提供することになった。対象はロンドンの事業主であり、多様な人々に多様な職場を準備することが目的の一つである。この資金は広範囲の障害を対象にしているが、当然アスペルガー症候群の人にも対象になるため、プロスペクツではこの資金を活用し雇用主の研修をしている。通常2時間のセッションを雇用主のために準備し、雇用主からの質問を受け、アドバイスをしている。さらに必要に応じて仕事をしている人の上司(ラインマネージャ)や同僚にASDの特性や雇用されているASDの個人個人の特性を伝えることもある。ほとんどの場合、クライアント(アスペルガー症候群の人)は自分の障害を会社に伝えることに同意する。

DDAが2005年に完全な形で適用されるようになり、すべての障害者に「合理的調整」をすることが義務づけられた。その結果、雇用主は障害について理解する必要性が生じ、プロスペクツへの依頼も増加した。

雇用主から職場に直接出向いて支援をすることも求められるようになった。そのような場合、スタッフが半日、職場に出向いて状況を把握し、必要なアドバイスをするようにしている。実際に職場で雇用主やASDの従業員にあって就労環境やASDの人の長所や弱点のアセスメントを行うことも増えた。

## アスペルガー症候群の人に対する合理的調整の例

アスペルガー症候群の人のための合理的調整は、通常は実行が容易で費用もほとんどかからない。職場における「合理的調整」の例には以下のようなものである。

職務の一部を別の職員に割り当てること

勤務時間中にリハビリテーション、アセスメント、治療のための時間を許可すること

研修

マニュアルを分かりやすく修正すること

採用試験や昇進試験の方法を工夫すること

ジョブコーチなどの支援者を得ること

勤務時間の変更（例：ラッシュアワー通勤が困難な場合、出勤時間を調整する）

より適切な地域や部門に配置転換すること

電話の代わりに電子メールの使用を雇用主が認めること。

明文化されていないルールを明文化すること

構造化された環境を設定すること

書面による指示や視覚化された指示を使うこと

チェックリストと、1日単位あるいは1週間単位のスケジュールの作成

職務内容の変更については事前に通知すること

実際にプロスペクトのスタッフが行った有効なアドバイスの例をあげる。オフィスで電話がなると、どの電話かわからないアスペルガー症候群の人に、その人が出るべき電話を点滅電話にしたことがあった。このように、ほんの少しの工夫の有無がアスペルガー症候群の人の就労可能性を大きく左右することもあるという。

## 就職試験

プロスペクトのスタッフは就職試験の面接に同席することもある。これはアスペルガー症候群の人に代わって回答することが目的ではなく、質問の言い換えや、面接者達とのコミュニケーションを助けるためである。多くの雇用主は、アスペルガー症候群の人の言いたいことを理解する上で、支援者の存在を歓迎している。支援者の同席を認めることもDDAに基づく合理的調整の一つである。筆記試験に関してもアスペルガー症候群の人に、回答時間を割り増すことが認められることがある。トライアル雇用の期間を保証することもしばしば行われている。

## 「アクセス・トゥ・ワーク」プログラム

プロスペクトのスタッフが行う活動の費用の一部は政府の「アクセス・トゥ・ワーク」プログラムによってまかなわれる。雇用主は「障害者雇用に伴う追加的な費用の助成」を目的とした、政府の「アクセス・トゥ・ワーク」プログラムの支援を申請することができる。

コーチングは一般の職員の研修手段として定着しているが、通常一対一のスタイルで行われるためアスペルガー症候群の職員にも非常に効果的である。「アクセス・トゥ・ワーク」



プログラムを申請するとアスペルガー症候群の人に専門のコーチングを行うための支援者の費用を最大で100%助成される。

### 障害に関する情報を雇用主に伝えること

全ての応募者に同様な質問を行う条件のもとで、雇用主は障害の有無を応募者に問う権利がある。しかし、応募者はこの情報を開示しないという選択も可能である。プロスペクツは、彼らが必要な支援を受けられるように障害の開示を推奨している。アスペルガー症候群の人が雇用主に障害を開示しない場合は、当然ながら特別の支援を雇用主から得ることができないからである。

### さまざまな研修プログラム

プロスペクツでは大学生や就職を求める成人向けのさまざまな研修コースを提供している。

一例をあげると「就労へのアクセスコース」ではASDの成人を対象とした10週間のコースであり、プロスペクトのオフィスで実施される。6人以下の少人数グループで行われ、さまざまな仕事の内容についての紹介、自立のスキル、ソーシャルスキルやコミュニケーションスキルの練習、感情をコントロールするトレーニング、観光地へのデイトリップなどがなされる。アスペルガー症候群の人は仕事とは何か、職場で他の人とどのようなコミュニケーションが必要なのか分かっていない人も多いため、そのような基礎的な知識や経験を学ぶためのコースである。

### 大学への支援

プロスペクツには大学の支援を専門に行うスタッフがいる。大学生と大学スタッフの両方を支援する。成人と同様に支援の方法は個々の学生の特性に合わせて個別化され、状況に合わせて柔軟に改変する。まず、学生にとっての困難な点を把握する。大学生で多いのは組織化（Organization）の能力不足である。つまり自分自身の学校生活や寮などの生活のプランをどう立てるかが問題になりやすい。さらに、時間のマネージメント、コミュニケーション、ソーシャルスキルなどの支援が必要な学生が多い。大学生の多くは、このようなスキルに困難があり、その結果、自信喪失状態になっているという。

さらに大学教職員、学生に関係の深い人々への支援も行う。具体的には教授などの教員、大学の一般事務員、障害学生サポーター、障害学生支援室（Disability Office）のスタッフ、バディ（大学が指名する障害学生を支援する役割を持った学生）、メンター（大学が指名する相談担当者）などとも個別に相談することが多い。

### ASDを理解するための支援（Awareness training for staff）

このようにASD学生に直接関与する特定のスタッフに個別に相談することも多いが、大学全体の認知度をあげるための支援にも力を入れている。これは教職員と学生全体を対象にしたもので、ASDの特性や長所、苦手な点など一般的な知識を啓発するものである。このような全般的な啓発と、個別の学生への支援があいまって効果をあげている。

さらに大学生を雇用しようとする雇用主への啓発も積極的に行っている。雇用主の間で認知度が高まり、ASD 学生を雇用することに積極的な関心を示す雇用主が多くなった。ASD を知らない雇用主は、ASD 学生が応募してきたときに不安を感じ、雇用することに躊躇を覚えることが多かったが、認知度が高まるにつれて ASD の人の労働力の価値を評価する雇用主が増えた。また家族や知人に ASD の子どもや成人がいる雇用主や管理者は積極的に ASD を雇用することが多く、このような理解者が確実に増えつつある。

プロスペクツでは雇用主と良好な関係を保つことに力をいれている。

### 社会への移行(transition)とジョブマッチング

ASD の学生にとって大学から社会への移行は容易ではなく、多くの支援が必要である。

例えば、履歴書などの応募書類、就職面接の受け方などの指導を一対一で行う必要がある。指導内容は個々の学生の特性に合わせて個別かつ柔軟に行う必要があり、専門知識と一定の経験が必要になる。

プロスペクツでは学生時代から職場体験をすることを勧めることが多い。ボランティア、インターンシップなどで職場体験をすることが、イメージーションの障害のある ASD の学生には有効である。職場体験の結果、他の職種を選択する場合もあるし、職場が合っていると感じ自信をもって就職する場合もある。

学生が求める職種と雇用主が希望する職種はしばしば異なる。仕事内容のマッチングはプロスペクツスタッフの重要な役割であり、ASD 特性と個人の性格を把握し、長所を生かせる仕事を探し、学生と雇用主の希望する職種の妥協点を探るようにしている。

### 他の学生・教員への開示 (Disclosure)

大学生の場合は、ASD であることを他の学生に伝えるかどうかは、ASD 当事者の判断によることが多い。低学年のうちには他の生徒に伝えることに不安を感じ、躊躇する学生が多いが高学年になるにしたがって、伝えることを求める学生が増えてくる。大学生のための不安や怒りのコントロールを目的としたコースなどもある。さらに、希望する人には、個別のカウンセリングも行う。

### 最近の傾向

最近は大学からの講師派遣の要望が多い。アスペルガー症候群の大学生の対応についてプロスペクツのスタッフが大学に出向き教授や事務職員を対象に研修を行うことが増えた。大学間の口コミでプロスペクツの支援が非常に役に立つという評判が広まったことも一因であるという。

### プロスペクツのスタッフのバックグラウンド

多様性は強みであるという原則はプロスペクツの支援スタッフの採用にも適合するという。現在のディレクターは知的障害の子どもの支援を長年やっており、成人のアスペルガー症候群の人を支援した経験は乏しい。最近、雇用した 52 歳のシニアスタッフは一般の人の就労支援をしていて、自閉症のことは全く知らなかった。プロスペクツでは意図的に



多様なバックグラウンドの人材を雇用している。そのことがアスペルガー症候群の人の就労支援にも役立つという。現在のスタッフは20代、30代の若手も多い。アスペルガー症候群の人は、支援スタッフの年齢にはこだわらないことが多いし、雇用主も実際に役立つ情報を提供してくれるスタッフの年齢にはこだわらないという。若手のスタッフが支援するのを拒否する年配のアスペルガー症候群の当事者もいるが、ごくまれであるという。

新人を採用するには、資格よりも熱意を重視する。熱意があれば、プロスペクトに入ったあとで教育することが可能であるという。

## 2. リチャードミルズ氏に対するインタビュー結果

リチャードミルズ氏は英国自閉症協会のリサーチディレクターであり、NASのBristol Officeの所長もされている。以下、質問とその答えの要点をまとめる。

### 1) ASDのソーシャルインクルージョンについて、重要なことは何か？

ASDについての啓発が大切である。ASDは誤解されやすい障害であり、正確な知識を一般の人々、行政職、政治家、教育者、医療関係者、福祉関係者などに知ってもらう必要がある。

特に、ASDの認知特性、感覚の問題、環境設定の重要性、個別的配慮の必要性などを教育者を含めた一般の人たちに知ってもらうことが非常に重要である。

教育者、医療関係者、福祉関係者のトレーニングにはASDの上記の特性に関する講義を必ず含めるべきである。

### 2) NASのサービスは他国からみて非常に充実しており、多くの国のモデルになっているが、NASが成功している要因は何か？

NASが成功している要因の一つは、ASDにフォーカスを当て続けていることである。そして、ASDを治癒するための努力よりも、ASDの子どもや成人のQOLの向上を最大の目標にしていることも成功している要因だろう。またNASは親だけの会ではなく、当初から多くの専門家が参加している。親がリードするというわけではなく、親と専門家が協力していることが大きい。NASのスタッフは有給のスタッフと無給のボランティアのスタッフがいる。どちらが優位に立つということではなく、それぞれが自分の立場を踏まえて協力して運営にあたっていることも組織として効率的に機能している要因であろう。NASは1962年に少数の親のグループによって発足したが、現在では18000人のメンバーと80の支部がある。NASのPatronは王族のウェセックス伯爵夫人であり、NASの学校などを訪問し、ASDの啓発に努めている。Presidentは有名な女優であり、ベストセラー作家であり、さらに事業家であるJane Asherである。学校やデイセンターを訪問し、NAS主催のクリスマスコンサートなどを組織し、Autism Dayなどに出席し、ASDを一般の人に知ってもらうために活発に活動している。ウェセックス伯爵夫人やAsher女史の高い知名度は、啓発のためだけでなく、企業からの献金を集めたり、政治家や行政の意識を高めるためにも有効である。NASの運営方針は会員の選挙によって選ばれたBoard of TrusteesとCouncilによって決められる。任期は3年であるが、選挙で信任されれば再任も可能である。実際に運営するのはStrategic Management Groupである。現在NASは2,900人の職員を雇用し年間予算が約7800万ポンドの大規模な団体に成長している。啓発や資金

獲得に役立つためには ASD に理解のある王族や有名人の協力を得るようにし、実際の運営は民主的な手続きによって選挙によって選ばれた人々が行うという体制は成功しているように思われた。

### 3. その他のインタビュー

他にも、NAS の運営するデイセンターのスタッフなど数人の専門家にインタビューを行ったが、紙数の都合で割愛する。

### 4. NAS 会員へのアンケート調査

NAS の同意を得て、NAS ウェブサイトを利用したアンケート調査を計画した。英文のアンケートは完成しているが、ウェブサイトの構築や謝礼の方法などに予想以上の時間がかかり、現時点ではまだ行えていない。今後、NAS と協議し早急にアンケートを実施する予定である。

## D. 考察

英国における成人の就労支援から日本が学べることを検討した。英国の ASD の就労支援においては差別禁止法 (DDA) が大きな役割を果たしていることがわかった。特に障害者に対して「合理的調整 (reasonable adjustments)」を行う義務が雇用主に課されたことが、雇用主が ASD を理解しようとする動機を高めていることが実感された。ASD に対する合理的調整は多くの場合、スケジュールの使用、視覚指示、物理的構造化などの手法であり、特別の機材や予算措置を必要としない。まさに ASD を知ることが支援に直結するというのを感じた。また、多様性が力である” Diversity is strength”ということもしばしば話題になった。企業にとって多様な能力や人材が存在することは重荷ではなく、強みであるということが、お題目ではなく、ビジネスの世界の人々の間でもしだいに共通の理解になりつつあるようだ。この多様性は力であるという理解は、たとえばプロスペクツのスタッフの採用方針にもなっていて、多様なバックグラウンドの人材を雇用していた。実際に ASD、特にアスペルガー症候群の人は優れた能力を持っていることが多く、少しの理解と支援で本来持っている能力を発揮することができるという。英国のように高齢化が進む社会では、何らかの領域で優れた能力がある人を、周囲が ASD の特性を理解しないために活用できないことは社会的損失であるという見方が強くなっているようだ。

診断の意味についても日本とはかなり違っていた。DDA を適用するためには障害者であることが条件であるために、職を求める ASD の人は自身がアスペルガー症候群や ASD であることを積極的に開示していた。英国のような合理的調整義務を就労支援の根拠とする方法は、日本のように障害者雇用率の数値目標を定める方法とは異なっている。ヨーロッパでもオランダなど障害者雇用率を設定する国もあるようだが、このような国では一定の基準を満たすだけ障害者を雇用すると、実際の職場での支援はおざなりになることもありうるという。また、ASD の人より周囲が理解しやすい障害である身体障害の人を優先的に採用することにもなりやすいようである。

リチャードミルズ氏のインタビューにおいても感じたことであるが、ASD のソーシャル



インクルージョン、つまり地域移行のためにもっとも必要なことは ASD が正しく理解されるように社会を啓発することである。ASD を支援するためには高価な機材や精密な機械は必要ではない。ASD の長所と弱点を周囲が理解し、認知特性に応じた教育や支援を行うこと、ASD の人の弱点が社会適応のハンディキャップにならないように周囲の教育者や事業主、同僚が協力し妥協点を探っていくことであると感じた。

<参考文献>

1. Barnard J. et al (2001). Ignored or ineligible?: the reality for adults with autism spectrum disorders. London: The National Autistic Society.
2. Disability Discrimination Act 2005 :  
[http://www.opsi.gov.uk/acts/acts2005/ukpga\\_20050013\\_en\\_1](http://www.opsi.gov.uk/acts/acts2005/ukpga_20050013_en_1)
3. London Developmental Agency <http://www.lda.gov.uk/>
4. 日本障害者雇用促進協会(1999). 諸外国における職業上の障害に関する情報,障害者職業総合センター
5. 日本障害者雇用促進協会(1999). 欧米諸国における障害者の雇用政策の動向,障害者職業総合センター

### Ⅲ. 研究成果の刊行に関する 一覽表



### Ⅲ. 研究成果の刊行に関する一覧表

#### 書籍

著者氏名	書籍名	編集者	論文名	出版社	出版年
市川宏伸	精神医学対話	松下正明 加藤 敏 神庭重信	注意欠陥多動性障害 臨床的側面 ーいくつかの課題についてー	弘文堂	2008
市川宏伸 田中康雄	診断・対応のためのADHD評価スケール ADHD-DS (DSM準拠)			明石書店	2008
諏訪利明、 安倍陽子、 内山登紀夫	こんなとき、どうする?発達障害のある子への支援 小学校 (特別支援教育をすすめる本)			ミネルヴァ書房	2009
中山清司 内山登紀夫	こんなとき、どうする?発達障害のある子への支援 中学校以降 (特別支援教育をすすめる本)			ミネルヴァ書房	2009
諏訪利明 安倍陽子 内山登紀夫	こんなとき、どうする?発達障害のある子への支援 幼稚園・保育園 (特別支援教育をすすめる本)			ミネルヴァ書房	2009
田中恭子、 内山登紀夫	アスペルガー症候群の特徴と対応	有馬正高	小児神経学	診断と治療社	2008
市川宏伸	「食」と発達、そして健康を考える	坂爪一幸	子どもの発達障害の最近の傾向	学文社	2009

## 雑誌

発表者	論文	発表誌	巻号	ページ	出版社	出版年
市川宏伸	児童青年期を中心に ーライフサイクルと 社会精神医学ー	社会精神医学(日 本社会精神医学 会編)		150 -159	医学書 院	2009
市川宏伸	発達障害について	全国大学保健管 理協会 関東甲 信越地方部会研 究集会報告書		25 -30		2009
市川宏伸	早期発見に重要なのは周囲 の気づき、診断後に必要なの は療育体制の構築	メディカル・ クォール	172	68 -69		2009
石塚一枝、 市川宏伸	発達障害	小児科	49	1093 -1101		2008
市川宏伸	二次障害と薬物治療	LD & ADHD	26	12-15		2008
田中恭子、 内山登紀 夫、有馬正 高監修	アスペルガー症候群の特徴 と対応	小児神経学		448 -454	診断と 治療社	2008
田中恭子	行動障害への医学的対応	小児科臨床		291 -295	日本小 児医事 出版社	2008



発表者	論文	発表誌	巻 (号)	ペー ジ	出版社	出版 年
内山登紀夫	【児童・青年期の精神障害 治療ガイドライン(新訂 版)】 広汎性発達障害 ト ピックス 成人期の広汎性 発達障害	精神科治療学	23 巻 増刊	201 -202		2008
内山登紀夫	自閉症スペクトラムと アスペルガー症候群	児童青年精神 医学とその近 接領域	49 巻 4 号	388 -393		2008
安達潤, 行 廣隆次, 井 上雅彦, 辻 井正次, 栗 田広, 市川 宏伸, 神尾 陽子, 内山 登紀夫, 杉 山登志郎	広汎性発達障害日本自閉症 協会評定尺度(PARS)短縮版 の信頼性・妥当性について の検討	精神医学	50 巻 5 号	431 -438		2008
市川宏伸	『厚生労働科学研究費補助金こ ころの健康科学研究事業「発達障 害（広汎性発達障害、ADHD、LD 等）に係わる実態把握と効果的な 発達支援手法の開発に関する研 究」平成 17～19 年度 総合研究 報告書』	平成 17～19 年度 総合研究報告書				2008

平成20年度 障害者保健福祉推進事業  
(障害者自立支援調査研究プロジェクト)

---

平成21年 3月

障害者の地域生活移行を推進するための  
いくつかの課題についての調査研究事業

研究代表者 加藤 正仁  
事務局連絡先 社会福祉法人 正夢の会 (理事長:加藤正仁)  
〒206-0822 東京都稲城市木坂浜1951-5  
印 刷 社会福祉法人新樹会 創造印刷

---