

平成20年度
厚生労働省障害者保健福祉推進事業
報告書

発達障害児(者)および
高次脳機能障害児(者)の家族を対象とした
コールセンター設立に関する調査研究

財団法人パブリックヘルスリサーチセンター
平成21年3月31日

目 次

1 . 事業目的.....	1
1 - 1 問題意識.....	3
2 - 2 事業実施目的.....	4
2 - 2 - 1 コールセンターに期待される役割とは.....	4
2 - 2 - 2 . コールセンター事業の効果.....	7
2 - 2 - 3 本年度の目的.....	8
2 . 事業報告.....	10
2 - 1 検討委員会開催状況.....	11
2 - 1 - 1 検討委員会の構成.....	11
2 - 1 - 2 検討委員会開催日程.....	11
2 - 1 - 3 検討委員の意見.....	11
2 - 2 ワーキンググループ開催状況.....	13
2 - 3 当事者家族による座談会.....	14
2 - 4 シンポジウム.....	15
3 . 調査報告.....	16
3 - 1 . 調査概要.....	18
3 - 2 . 調査1「当事者家族向け調査」.....	19
3 - 3 . 調査2「相談員向け調査」.....	33
4 . 結果および考察.....	50
4 - 1 相談ニーズの多様さ.....	52
4 - 2 ライフサイクルを通じた相談機関利用率の変化.....	55
4 - 3 連携の現状.....	58
4 - 4 . 相談機関の利用率と満足度との関係.....	60
4 - 5 総合的考察 - 求められるコールセンターとは.....	62
5 . 資料.....	63
5 - 1 検討委員会名簿.....	65
5 - 2 検討委員会議事録.....	66
5 - 3 ワーキンググループ名簿.....	80
5 - 4 ワーキンググループ議事録.....	81
5 - 5 シンポジウムリーフレット.....	89
5 - 6 シンポジウムプログラム.....	90
5 - 7 シンポジウムアンケート集計結果.....	101

5 - 8	発達障害児（者）家族要調査票.....	109
5 - 9	高次脳機能障害児(者)家族用調査票.....	114
5 -10	相談員用調査票.....	119

1 . 事業目的

1 - 1 問題意識

発達障害や高次脳機能は同様に脳の機能の障害であるが、両者とも比較的新しい概念であり、専門家が少なくまた社会の理解も不足しているため、発達障害児(者)および高次脳機能障害児(者)の家族は、大きなストレスを抱えている。また、これらの障害を抱える当事者は、様々な支援ニーズを有し、個々人のニーズに応じた支援の在り方が必要である。現在、障害に関する相談への対応は、地方自治体、医療機関、教育機関などが個別に行っているが、それらは主に次のような問題点を抱えていると考えられる。

各障害に関する情報の蓄積が個々の機関のみに限定されている

提供する情報の質や相談員のスキルにばらつきがある

支援が必要な時にすぐに対応可能なほど相談員が十分に確保されていない

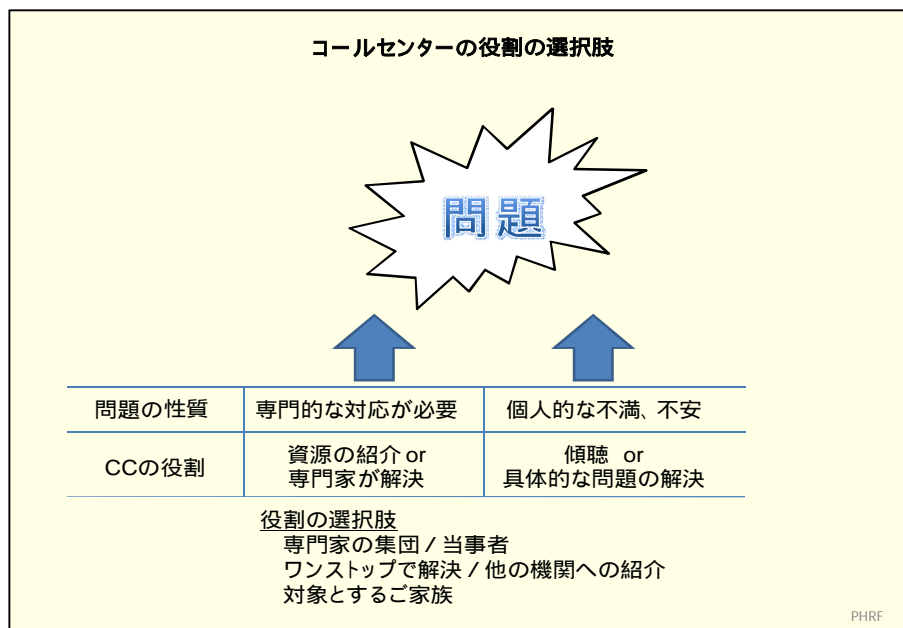
また、書籍、インターネットでも今日、多くの情報を得られるようになっているが、情報が多すぎるがゆえに利用者にとっては選択が困難であり、時として悪質な情報や科学的エビデンスの低い情報にまどわされることもある。また、特に高次脳機能障害の家族は高齢の方も多いため、デジタル・ディバイドが存在しており、インターネットでの情報の収集が難しい。これらの問題を解決するためには、情報が1カ所に集約され、なおかつ信頼性の高い情報を有し、さらに電話という年齢や場所を問わずにアクセスのしやすい形態によるコールセンター(電話相談システム)の設立が問題解決の有効な手段の一つと考え、本調査研究を企画した。

2 - 2 事業実施目的

2 - 2 - 1 コールセンターに期待される役割とは

図 1 に、コールセンターによせられると考えられる相談の分類を行った。相談の性質としては、「専門的な対応が必要」なもの、「個人的な不安」についての大きく二つに分類を行った。前者は、相談に対する資源の紹介(病院の所在地、行政のサービス情報等)あるいは専門家による解決が必要な問い合わせ(診断の妥当性について等)が考えられ、後者では相談者が悩みを打ち明けたり、不安を述べるだけである程度の心理的満足が得られるものが想定されている。

図 1-1



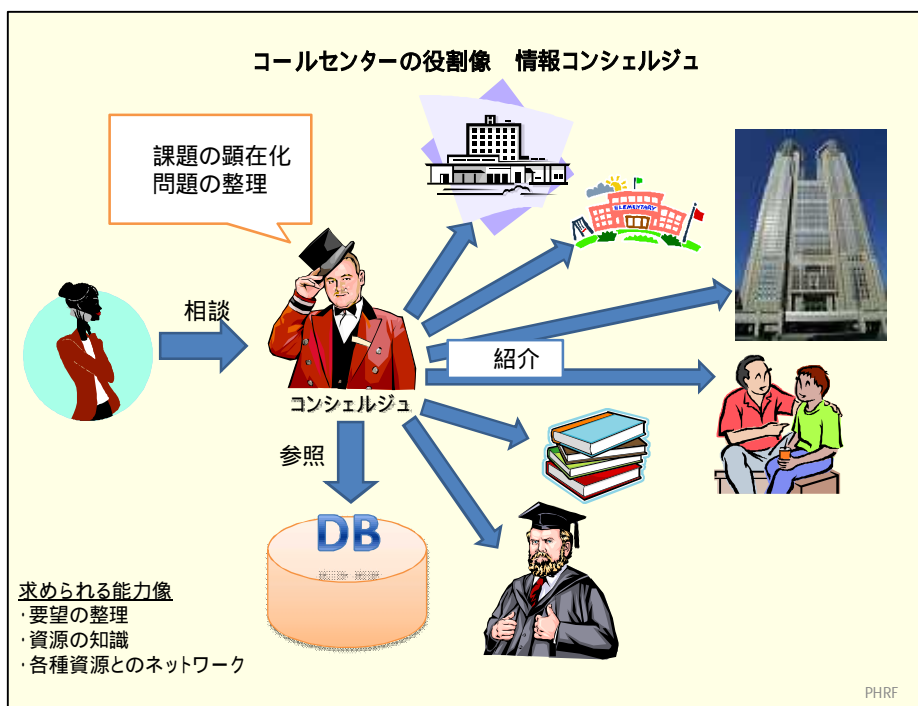
コールセンターの新設を考える場合、図 1 の下部に示したように、相談業務に携わるのは専門家なのか、当事者なのか、ワンストップでコールセンターが解決するのか他の機関へ紹介するのか、対象とする当事者家族を限定するのかオープンにするのかといった点が問題となる

う。

ここで2つに分類した相談内容に対し、コールセンターにおける対応方法が異なることが考えられる。前者は、法律、行政、医学、心理学といった専門的な知識が必要な相談が多いと推察されるが、コールセンターの中にすべての専門家を常駐させることは事実上困難である。そのため、コールセンターだけでワンストップの解決(コールセンターですべての問題を解決してしまうこと)をするのではなく、それぞれの相談について、web や本などによる情報提供を行ったり、問題解決可能な他の機関を紹介することがコールセンターが果たすべき第一の役割と言える。

一方、後者においては、コールセンターで共感的で受容的な傾聴をすることによって、相談者の不安を和らげることが、第二の役割であると考えられる。

図 1-2



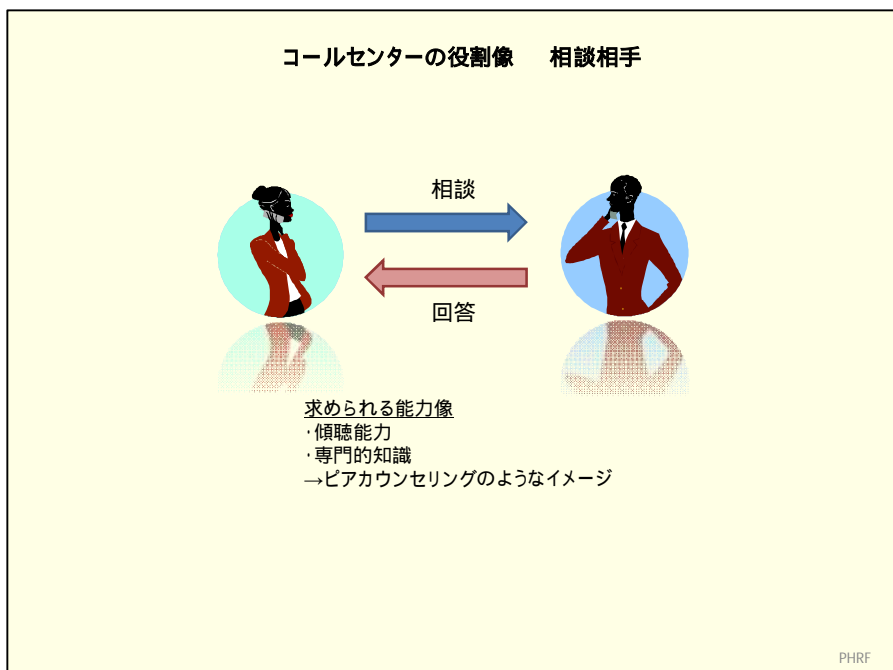
これらのコールセンターの役割を 2 種類の相談内容ごとに描写すると、次のようになる。まず、「他機関の紹介」においては、コールセンターの役割は、いわばコンシェルジュ¹の役割となる(図 1-2)。電話での相談に対し、相談の解決に必要な「もの / こと」を即座に把握し、整理し、適切な相談機関やサービスを紹介する役割として想定される。発達障害や高次脳機能障害に関する相談機関は数多存在する。まして、今回対象としている東京という圏域では、様々な法人

¹ コンシェルジュとはホテルなどで宿泊客、時にはホテル利用者以外の人に対して、街の案内などを行う人。幅広い知識が必要とされる。

格や役割をもった機関がある。これらの膨大な施設についての情報を取りまとめ、コンシェルジュがデータベースを参照しながら、相談に対する解決を行っていく。今まで、個人は、適切かつ迅速に相談機関に対する情報を入手することは困難であった。この情報の収集、そして機関の紹介を相談者に代わって行う機関がコールセンターである。

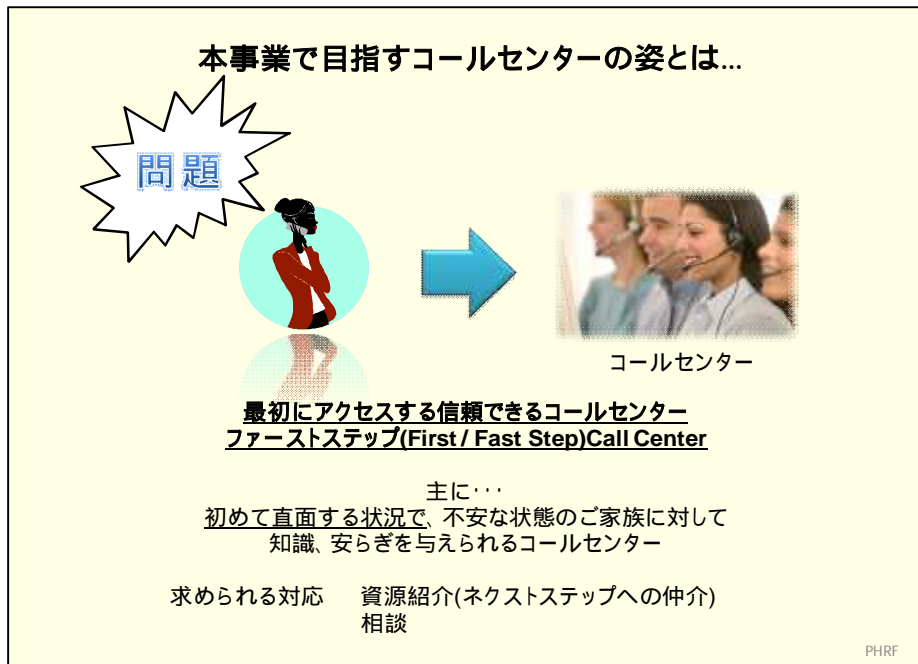
図 1-3 に傾聴についての役割を示した。ここでは不安の症状を訴える相談者のストレスを軽減するために、カウンセリングの技法を用いて対応する。

図 1-3



以上のようなコールセンターで対処すべき問題の性質に対する解決の方法を考えたとうえで、必要なコールセンターを簡潔に言い表すため、「ファースト(first / fast)ステップ」のコールセンターというコンセプトを考えた。fastという語には、英語の語義より「速く対応する、信頼のできる」コールセンターという意味を込めた。また、firstという語には、まだ当事者が診断を受けていない状態では家族の精神面が不安定であることが多く、また診断を受けても次に何をすればよいのかわからないため、早期の段階から当事者家族をフォローすることが重要であると考えられ、「最初の」相談を受ける機関としてのコールセンターを想定した(図1-4)。

図 4



2 - 2 - 2 . コールセンター事業の効果

以上のようなコールセンターの設立によって、発達障害や高次脳機能障害に関する既存の相談システムの問題解決が可能になると考えられる。

相談窓口を一カ所に集約することで、コールセンターではそれぞれの相談機関あるいは支援機関の相談内容の得意分野を明らかにできる。

相談窓口を一カ所に集約することで、コールセンターでは当事者の支援ニーズのアセスメントが容易となる。

コールセンターがコーディネーターの役割を果たすことで、当事者は一回で適確な相談機関あるいは専門家にたどりつくことが可能となる。

コールセンターがある程度情報の選別を行うことで、当事者は悪質な情報にまどわされることがなくなる。

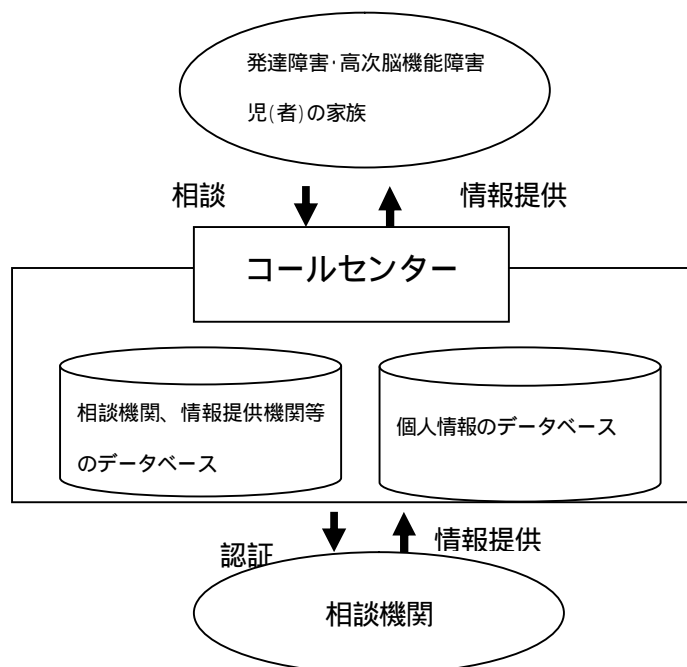
電話での即時のアクセスが可能のため、当事者にとっては相談に伴う実質的、精神的な負担が軽減される。

コールセンター事業の拡大によって、次のような活用方法が考えられる。第一に、全国の当事者家族を対象としたコールセンターの設立である。本事業のノウハウが蓄積できれば、当事者あるいは当事者家族は、全国どこでも同じレベルの質と量の情報提供を受けられることになる。さらに、当事者あるいは当事者家族の相談履歴を蓄積していくことで、どこに居住している人に

対しても、より個々人に適した対応が可能になるというメリットもある。

第二に、様々な相談機関に関するデータベースを作成し発展させることで、各種相談機関や情報提供機関に関して、より適切な評価が可能になる。さらに、相談機関に対しての様々な評価方法を確立させることで、コールセンターは信頼できる相談機関に認証を与える機関になり得る。その最終的なイメージは図 1-5 の通りである。

図 1-5 コールセンターの最終イメージ



2 - 2 - 3 本年度の目的

本事業の最終目的は、上述したように、発達障害児(者)および高次脳機能障害児(者)の家族が必要なときにいつでも即座にアクセス可能であり、質の高い情報が集約されている信頼性の高いコールセンターを設立することにある。

本年度は、その第一段階として、以下の事業を実施する。

検討委員会の設置

シンポジウムの開催

当事者家族向けの調査の実施

相談員向け調査の実施

「検討委員会」においては、コールセンターの担うべき役割について、有識者による検討を行う。「シンポジウムでは」、コールセンター事業について広く普及啓発を行うとともに、現在の相談体制の問題点を明らかにする。

さらに、当事者家族向け調査では、発達障害児(者)および高次脳機能障害児(者)家族を対象と

したアンケート調査を実施し、以下について情報収集する。

当事者家族がこれまで利用した相談機関、また相談機関に対する評価。

当事者家族がこれまで相談した内容。

当事者家族がこれから相談したい内容。

また、相談員向け調査においては、相談機関で相談業務に携わる専門家を対象にアンケート調査と面接調査を実施し、以下について情報収集する。

相談員が回答できなくて困る相談内容。

相談員の教育体制やスーパーバイズの体制の有無。

相談機関同士の連携の有無。

さらに、これら当事者家族向け調査と相談員向け調査とを照らし合わせた上で、現在の相談体制の問題点を、両者の側面から考察する。

2 . 事業報告

2 - 1 検討委員会開催状況

2 - 1 - 1 検討委員会の構成

本調査研究の方向性、内容などについて、学識者および当事者家族から意見を得るための検討委員会を設置した。委員は11名であり、大学教員4名、医師2名、当事者家族4名、特別支援学校教員1名から構成された。委員長には早稲田大学教育・総合科学学術院の坂爪一幸教授、副委員長には早稲田大学大学院教職研究科の山口幸一郎客員教授が就任した。(委員の氏名、所属は資料を参照)。

2 - 1 - 2 検討委員会開催日程

全ての回が財団法人パブリックヘルスリサーチセンター会議室で開催された。当初5回の予定であったが、議事上の必要から1回を追加し合計6回の検討委員会を開催した。日程および議題は以下の通り。

表 1 検討委員会日程

回次	日付	議 題	出席者数
1	8月9日(土)	コールセンターの担うべき役割の検討	6名
2	9月5日(金)	発達障害児(者)のご家族への調査票検討	7名
3	10月10日(金)	発達障害児(者)のご家族、及び高次脳機能障害児(者)のご家族への調査票の内容検討	9名
4	10月31日(金)	効果的な調査票の配布についての検討 相談員・機関への調査票の内容検討	5名
5	11月19日(水)	相談員・機関への調査方法について シンポジウムの開催について	8名
6	12月10日(水)	調査票の回収状況についての報告 シンポジウムの内容について	4名

詳細な議事録については、資料編を参照されたい。

出席者数は検討委員のみ。事務局の人数はカウントしていない。

2 - 1 - 3 検討委員の意見

議論の結果、以下の点に関して意見が出た。

調査について

当計画では当初、コールセンターの設立を目標としていていたが、今年度は調査に力を注ぐべきとの意見が提出された。

当事者家族の意見

委員中には4名の当事者家族が含まれていたが、それ以外にも積極的に当事者家族の意見を聴く機会を設け、より詳細な調査するべきであるとの意見があった。

相談機関の現状

従来より当事者や当事者家族に対する調査は数多存在するが、相談を受ける側に対する調査は皆無に近い。コールセンター設立のためには、相談機関の現状調査が必要との意見が出された。

二つの調査票は、事務局とワーキンググループで草案を作成し、検討委員会において質問数の調節等をしたうえで完成させた。なお、調査の詳細については次章、調査票については巻末の参考資料を参照。

2 - 2 ワーキンググループ開催状況

調査票のデザインを専門的観点から具体的に行うべく、ワーキンググループを組織した。検討委員会の副委員長をトップに、調査の経験が豊富な心理学の研究者3人の参加を得てワーキンググループを組織した(リストについては資料の章を参照)。ワーキンググループの会議は以下のような日程で行われた。場所はいずれも財団法人パブリックヘルスリサーチセンターの会議室において開かれた。

表 2 ワーキンググループ会議開催実績

回次	日付	議 題	出席者数
1	8月6日(水)	調査票のデザインについて	3名
2	8月20日(水)	同上	2名
3	9月3日(水)	同上	4名
4	9月17日(水)	同上	2名

詳細な議事録については、資料編を参照。

出席者数はワーキングメンバーのみ。事務局の人数はカウントしていない。

2 - 3 当事者家族による座談会

検討委員会にも4名の当事者家族が就任しているが、より幅広く意見を聞くための機会として、検討委員の発案により「座談会」が2回開催した。延べ人数で合計21名の当事者家族および検討委員の参加を得て、現在の相談についての意見や感想ならびに調査票の内容についての回答者側からみた場合の意見を得た。さらに、調査票の配布や回収についての依頼をした。

表3 当事者座談会の開催実績

回次	日付	議 題	出席者数
1	9月26日(金)	調査票の検討、相談支援の現状について	11名
2	10月24日(金)	調査票の回収方法等	10名

出席者には同席した検討委員の数も含む。

2 - 4 シンポジウム

調査結果の報告、コールセンターシステムについての普及啓発、発達障害児(者)および高次脳機能障害児(者)家族にとっての相談を考えるため、2009年3月末にシンポジウムを開催した。

前半は検討委員会委員長である早稲田大学教育・総合科学学術院教授の基調講演、さらに財団法人パブリックヘルスリサーチセンターよりアンケート調査の結果報告がなされた。

後半ではパネルディスカッションとして、6名の当事者家族および相談員より、現在の活動についての報告があった。続いて、フロアからの質問を受ける形でパネルディスカッションを実施した。

開催概要

- ・タイトル 「いま、必要な相談とは - 発達障害児(者)と高次脳機能障害児(者)の家族にとって
 - ・場所 リーガロイヤルホテル東京(東京都新宿区戸塚町 1-104-19 3階ロイヤルホール
 - ・開催日 2009年3月28日(土)
 - ・時間 13時～17時
 - ・申込者数 194名
 - ・参加者数 174名
 - ・入場 無 料
-

多くの参加者を得、盛会の内に会を終えることができた。発達障害児(者)および高次脳機能障害児(者)当事者ならびにその家族のみならず、行政関係者、福祉関係者、教育関係者など広い分野からの参加があり、当事者家族向けのコールセンター設立に関する社会的要請の強さが推測された。また、シンポジウム後にも、今後の同様のイベントについての問い合わせや、他の地区での開催の要望があり、発達障害および高次脳機能障害についての啓発効果も得られたと考えられた。リーフレット、プログラム、アンケートの結果は参考資料を参照。

3 . 調查報告

3 - 1 . 調査概要

本調査は、発達障害児(者)および高次脳機能障害児(者)の家族を対象としたコールセンターの設立のために、相談や支援をめぐる現状と相談ニーズを理解すること、ならびに相談業務を実施している相談機関の現状を明らかにするため行われた。

今回の調査は二種類の調査から構成されている。一つは、発達障害児(者)及び高次脳機能障害時(者)の当事者家族を対象として、当事者の属性、相談ニーズ、今まで利用した機関への評価を尋ねる調査である。もう一つは、発達障害や高次脳機能障害の相談を実施している機関で相談業務に従事する相談員を対象とした調査である。後者については、調査票による回答のみならず実際に施設に調査員が出向き、面接調査を実施した。これにより、テキスト上からだけでは得られない情報を収集するように努めた。

3 - 2 . 調査 1 「当事者家族向け調査」

本調査は、発達障害児(者)および高次脳機能障害児(者)の家族について、以下の 3 点を探索的に明らかにすることを目的とした。

当事者家族がこれまで利用した相談機関、またそれらに対する評価。

当事者家族が相談機関にこれまで相談した内容。

当事者家族が相談機関にこれから相談したい内容。

家族会の関係者や特別支援学校の関係者らを通じて当事者家族へアンケートを配布することを依頼した。また、他団体のシンポジウムでの配布なども行った。調査票と返信用封筒を同封し、回答後に郵送による回収を行った。実施概況は以下の通りである。配布数は 1,922 件、有効回答は 716 件であった (回収率 37.2%)。

- ・ 調査期間 2008 年 11 月～2009 年 1 月
- ・ 対象 東京都に在住の発達障害児(者)および高次脳機能障害児(者)の家族
- ・ 有効回答 716 件 (発達障害児(者)家族 536 件、高次脳機能障害児(者)家族 180 名 (回収率 37.2%)

調査結果

1. ご自身についてうかがいます。

1・1 あなたの性別をご記入ください。

	発達障害	高次脳機能障害
1. 男	47 (8.77%)	41 (23.00%)
2. 女	489 (91.23%)	139 (77.00%)

単位：人

1・2 現在のあなたの年齢をご記入ください。

	発達障害	高次脳機能障害
平均年齢	46.57 歳 (SD; 9.35)	57.15 歳 (SD; 12.06)

1・3 あなたがお住まいの市区町村をご記入ください。

	発達障害	高次脳機能障害
千代田区	1	1
中央区	5	
新宿区	73	9
文京区	4	1
台東区	27	2
墨田区	49	7
江東区	20	6
品川区	2	4
目黒区	31	3
大田区	8	14
世田谷区	28	27
渋谷区	2	3
中野区	11	3
杉並区	29	9
豊島区	6	1
北区	6	2
荒川区	15	1
板橋区	31	3
練馬区	33	8
足立区	15	12
葛飾区	9	16
江戸川区	18	3

八王子市	9	5
立川市	12	1
武蔵野市	6	1
三鷹市	4	3
青梅市	2	
府中市	8	3
昭島市	8	
調布市	5	7
町田市	2	5
小金井市	2	
小平市	4	
日野市	4	1
東村山市	4	2
国分寺市	1	3
国立市	2	2
福生市	1	1
狛江市	3	2
東大和市	5	2
清瀬市	1	
東久留米市	5	
武蔵村山市	8	
多摩市	1	1
稲城市	1	1
あきる野市	7	
西東京市	3	
瑞穂町	5	

2. 発達障害をお持ちのお子様 / 高次脳機能障害をお持ちのご家族についてうかがいます。

2・1 ご自身は当事者とどのような関係ですか。

	発達障害	高次脳機能障害
父	35	9
母	482	66
祖父	1	
祖母	2	
配偶者		87
その他	13	17

2・2 当事者の年齢と性別をご記入ください。

	発達障害	高次脳機能障害
1. 男	47 (8.77%)	41 (23.00%)
2. 女	489 (91.23%)	139 (77.00%)
平均年齢	17.00 歳 (SD; 10.21)	47.42 歳 (SD; 16.58)

2・3 当事者が障害を診断されたのは何歳のときですか。

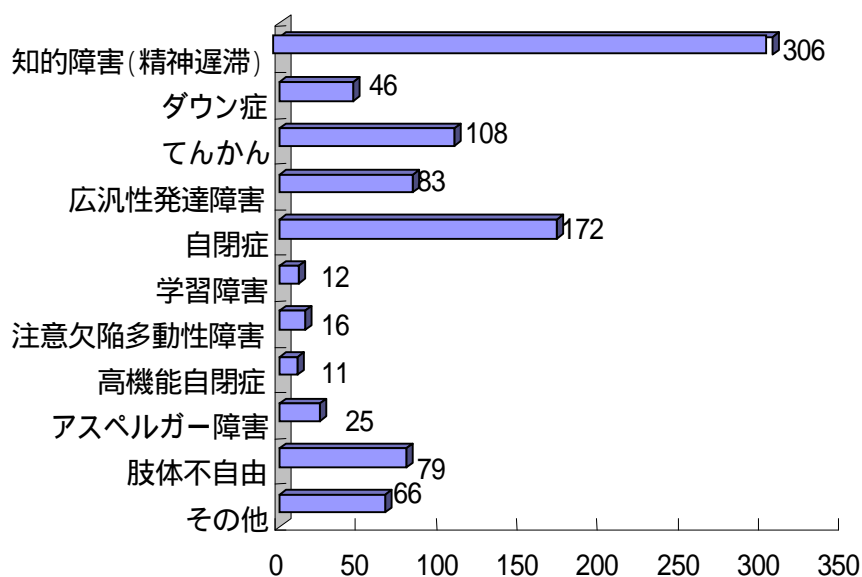
	発達障害	高次脳機能障害
平均年齢	3.17 歳 (SD; 9.35)	40.85 歳 (SD; 17.48)

2・4 当事者の障害に気づかれた / 発症されたのは何歳のときですか。

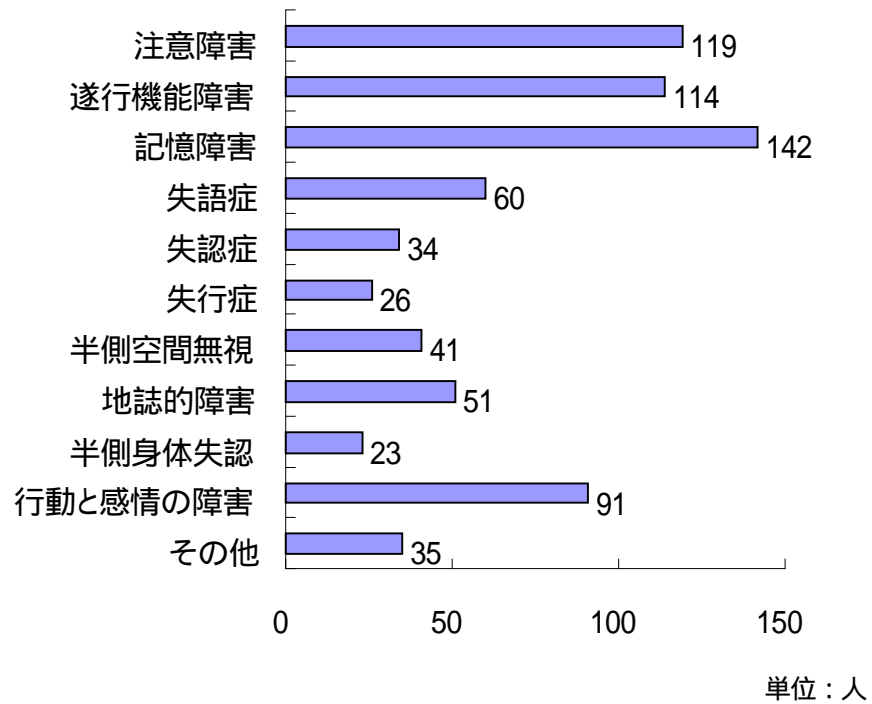
	発達障害	高次脳機能障害
平均年齢	2.12 歳 (SD; 3.97)	39.24 歳 (SD; 17.73)

2・5 当事者は何と診断されていますか。 / 当事者の症状は何ですか。(複数回答可)

発達障害児(者)当事者の診断名



高次脳機能障害者当事者の症状



2・5 当事者が診断された場所 / 現在受診している科に をおつけください。

発達障害を診断された場所

専門科	158
専門以外科	176
療育機関	77
健診	87
学校	6
他機関	58

高次脳機能障害で現在受診している科

脳神経外科	81
神経内科	34
精神科	41
内科	24
リハビリテーション科	77
受診なし	20
その他	26

単位：人

2・7 当事者がお持ちの手帳すべてに をつけてください。(複数回答可)

	発達障害	高次脳機能障害
1. 身体障害者手帳	138	124
2. 精神障害者保健福祉手帳	17	62
3. 療育手帳(愛の手帳)	451	7
4. 持っていない	34	20
5. その他	5	7

単位：人

3. 障害を持つお子様とご家族への支援についてお伺いします。

3・1 次のような支援機関・相談機関を利用されたことがありますか。利用されたことがある場合、どの程度役に立ったり満足だったりしましたか。「非常に役に立った・非常に満足だった」場合は を、「やや役に立った・やや満足だった」場合は を、「あまり役に立たなかった・あまり満足ではなかった」場合は を、「全く役に立たなかった・不満だった」場合は×を、()の中に記入してください。

	発達障害			
	就学前	小・中学校	高校	高卒後
一人あたりの利用機関数(平均)	6.60	6.33	4.09	4.93

	高次脳機能障害		
	急性期	回復期	慢性期
一人あたりの利用機関数(平均)	3.19	4.39	9.33

発達障害児(者)家族の相談機関利用の満足度

	就学前		小・中学校		高校		高校卒業後		
	度数	平均	度数	平均	度数	平均	度数	平均	
生活相談支援の窓口	都発達障害者支援センター	41	1.78	40	1.68	13	1.85	13	1.54
	福祉窓口	226	1.69	208	1.77	66	1.85	47	1.96
	児童相談所	261	1.67	170	1.71	24	1.67	8	1.50
	心身障害者福祉センター	162	2.07	86	1.85	26	1.88	23	1.61
	社会福祉協議会	50	1.34	65	1.54	12	1.58	9	2.00
	精神保健福祉センター	20	1.50	12	0.58	2	1.00	5	0.60
	計	760	1.68	581	1.52	143	1.64	105	1.53
発達療育保健相談機関	保健所	300	1.63	70	1.49	9	1.00	10	1.40
	大学	39	1.72	25	1.80	2	1.50	4	1.50
	公立療育機関	229	2.25	98	2.11	15	2.13	8	2.13
	私立療育機関	168	2.30	127	2.34	17	2.24	8	2.25
	計	736	1.97	320	1.93	43	1.72	30	1.82

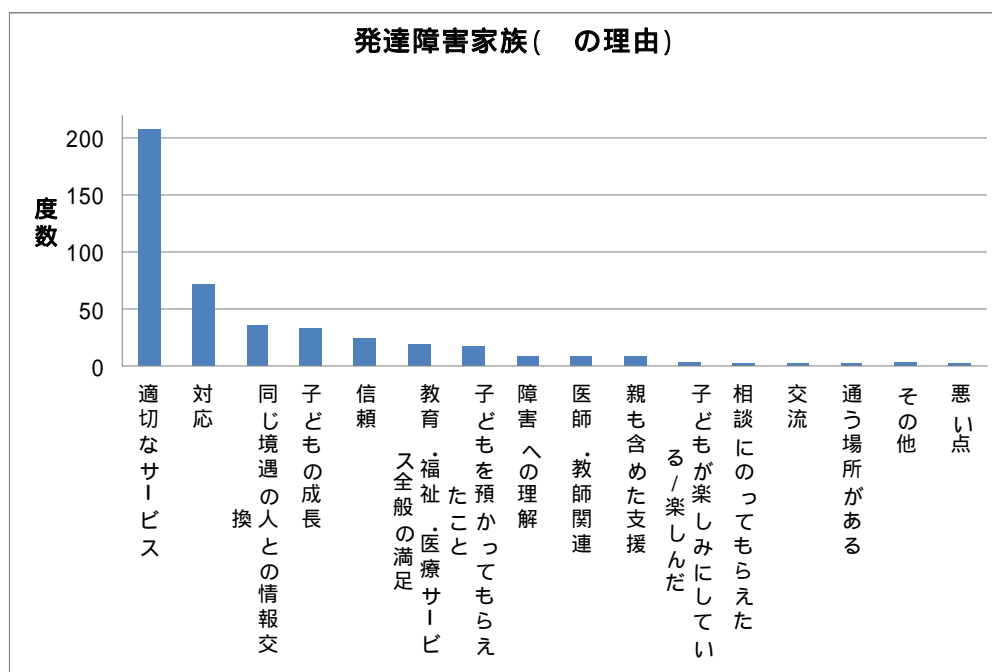
就学 教育相談機関	教育委員会	183	1.16	99	1.25	12	1.33	3	1.00
	都教育相談センター	48	1.38	32	1.16	6	1.67	4	1.25
	教育センター	103	1.50	71	1.48	7	2.14	1	0.00
	特別支援学校	85	2.16	245	2.47	126	2.19	11	1.64
	特別支援学級	50	1.52	171	2.10	9	1.44	5	2.00
	通級指導教室	22	1.41	61	2.05	2	1.50	1	0.00
	普通学校	28	0.96	101	1.68	5	1.60	3	2.00
	計	519	1.44	780	1.74	167	1.70	28	1.13
就労支援機関	ハローワーク	2	0.00	4	0.75	6	1.67	14	1.36
	障害者職業センター	2	0.50	3	1.00	8	1.88	12	1.67
	就労支援機関	2	0.00	2	0.00	11	2.00	21	2.14
	心身障害者職能開発センター	3	1.00	2	0.50	2	2.00	7	2.00
	職業能力開発校	2	1.00	1	0.00	2	1.50	0	
	計	11	0.50	12	0.45	29	1.81	54	1.79
医療機関	大学病院	184	2.02	119	2.19	31	2.39	17	2.59
	公立総合病院	134	2.10	100	2.06	28	2.04	13	2.23
	公立単科病院	54	2.06	50	1.96	16	2.13	5	2.40
	私立総合病院	92	1.79	58	1.93	14	2.36	12	2.33
	私立単科病院	41	1.93	42	2.07	15	2.13	12	2.25
	私立診療所	143	2.10	150	2.28	49	2.29	36	2.44
計	648	2.00	519	2.08	153	2.22	95	2.37	
地域生活支援機関	子ども家庭支援センター	39	1.46	25	1.24	1	2.00	1	2.00
	地域生活支援センター	12	1.25	19	1.58	8	2.00	16	2.31
	自立生活センター	8	0.88	7	0.86	2	1.50	3	2.33
	緊急一時保護期間	77	1.96	132	2.20	37	2.30	22	2.23
	通勤寮、福祉ホーム	7	1.14	9	1.67	2	2.50	13	2.46
	学童保育、児童館	64	1.48	159	2.06	10	1.80	1	2.00
	デイケア	50	2.32	66	2.41	14	2.07	12	2.00
	習い事	87	2.00	140	2.31	35	2.29	15	2.53
	家族会	95	2.22	129	2.30	43	2.19	37	2.32
	民間支援団体	35	2.31	79	2.39	39	2.41	21	2.52
	ボランティア団体	46	2.07	80	2.30	20	2.35	18	2.56
	授産施設、福祉作業所	5	1.00	11	1.73	14	2.50	86	2.48
	計	525	1.67	856	1.92	225	2.16	245	2.31

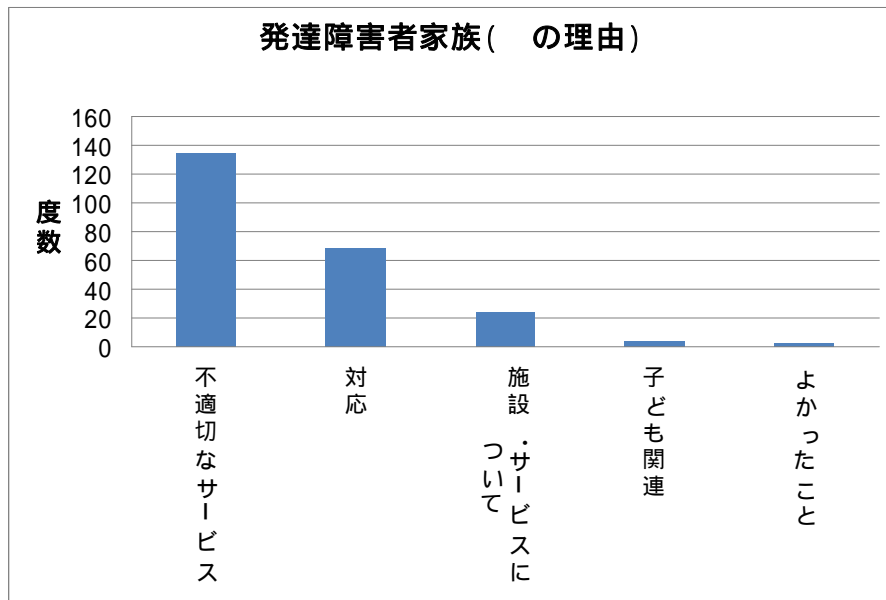
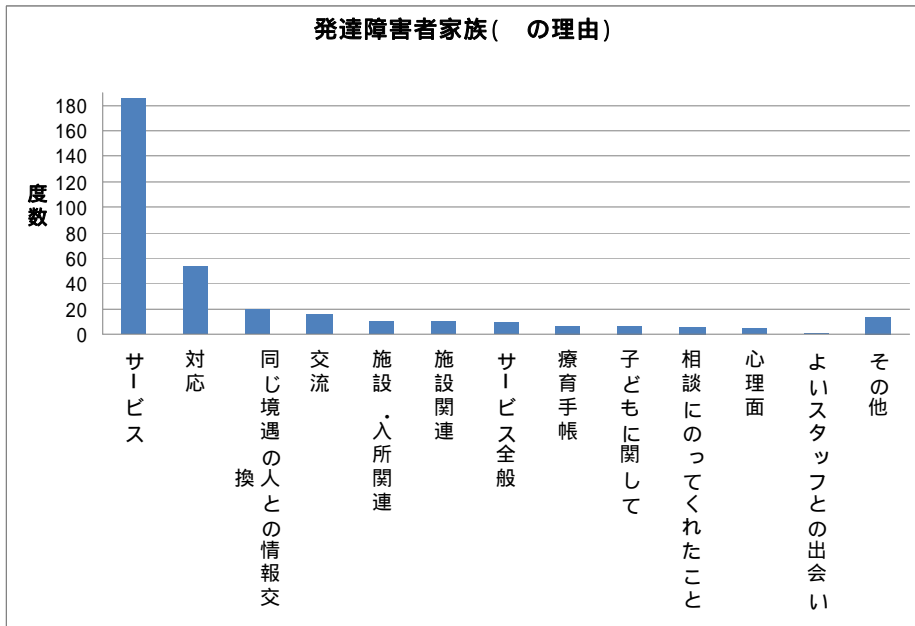
高次脳機能障害児（者）家族の相談機関利用の満足度

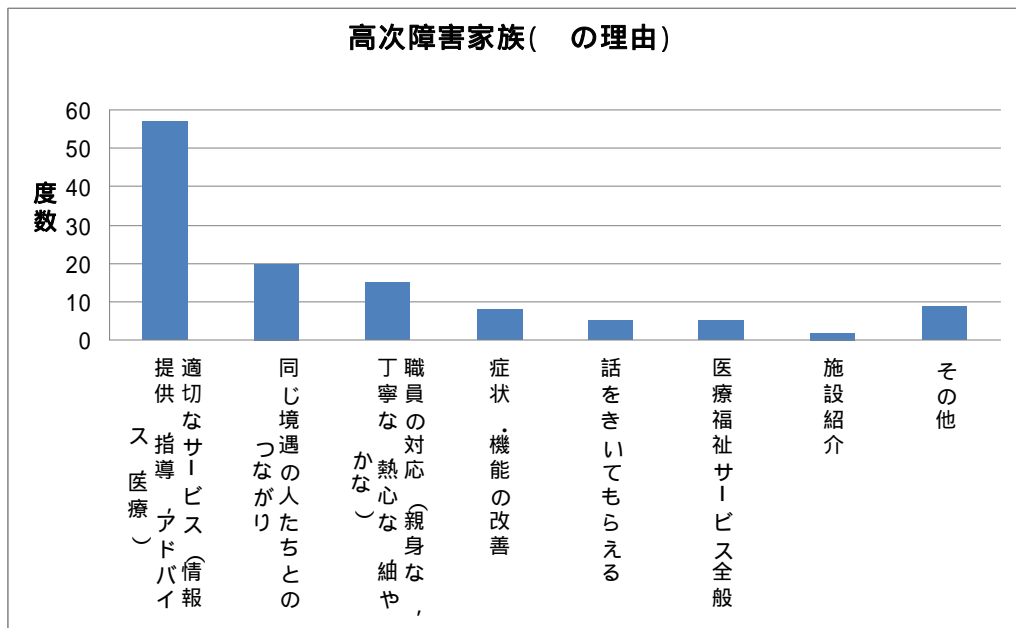
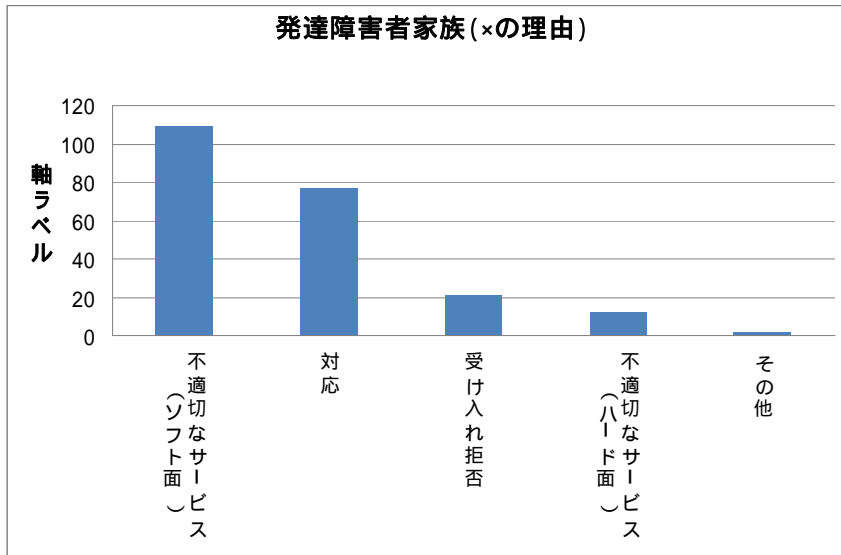
		急性期		回復期		慢性期	
		度数	平均	度数	平均	度数	平均
生活相談 支援の窓口	福祉窓口	59	1.27	77	1.48	68	1.50
	児童相談所	1	1.00	6	1.50	4	1.00
	心身障害者福祉センター	24	1.50	43	1.74	44	1.80
	社会福祉協議会	13	0.62	20	1.15	21	1.00
	総合精神保健福祉センター	6	0.83	8	1.25	10	1.10
	計	103	1.04	154	1.42	147	1.28
療育 保健	保健所	22	1.05	32	1.31	29	1.10
	公立療育機関	3	1.00	8	1.88	7	1.43
	私立療育機関	2	1.50	6	1.83	8	1.88
	計	27	1.18	46	1.67	44	1.47
就学 教育相談機関	教育委員会	2	0.00	4	0.75	4	0.50
	教育相談センター	2	1.00	2	1.50	4	0.75
	教育センター	1	0.00	4	1.00	3	0.33
	特別支援学校	1	0.00	2	1.50	4	1.25
	特別支援学級	1	0.00	2	1.00	4	1.00
	通級指導教室	1	0.00	1	0.00	3	0.33
	普通学校	3	1.00	8	1.75	4	1.25
	計	11	0.29	23	1.07	26	0.77
就労 支援機関	ハローワーク	6	1.17	15	1.33	31	1.35
	職業能力開発校	3	0.33	6	1.33	11	1.00
	障害者職業センター	6	1.33	15	1.60	14	1.29
	地域の就労支援機関	3	0.33	7	1.00	18	1.50
	心身障害者職能開発センター	3	0.33	4	0.75	10	1.20
	心身障害者福祉センター	6	0.67	18	1.78	18	1.44
	計	27	0.69	65	1.30	102	1.30
医療機関	大学病院	42	2.07	33	2.00	31	1.94
	公立総合病院	50	2.06	46	2.22	37	1.84
	公立単科病院	10	1.40	12	1.67	10	1.30
	私立総合病院	34	1.74	39	1.67	31	1.61
	私立単科病院	13	1.62	20	1.90	15	2.00
	私立クリニック	9	1.22	17	2.00	31	2.00
	計	158	1.68	167	1.91	155	1.78

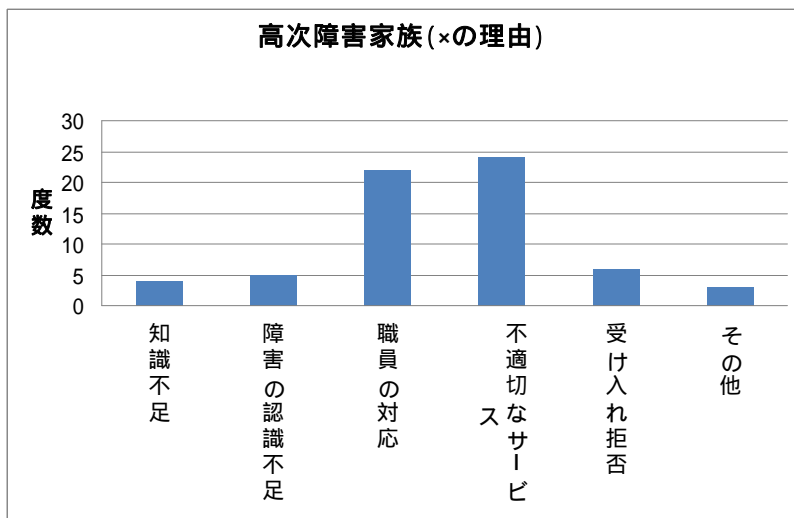
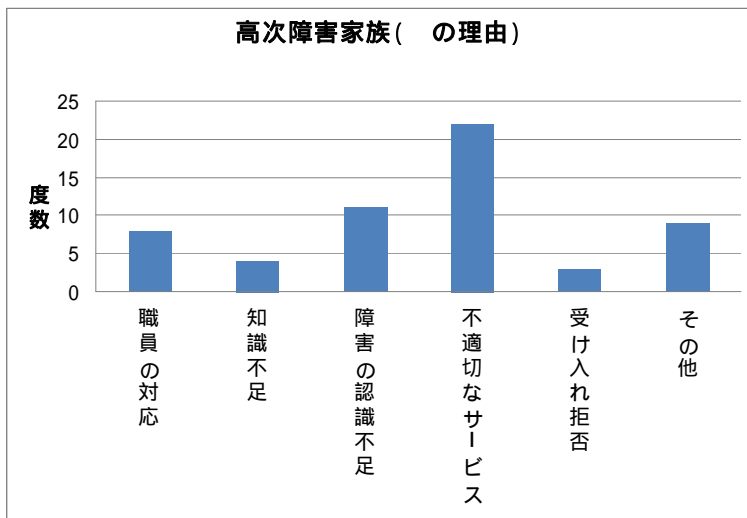
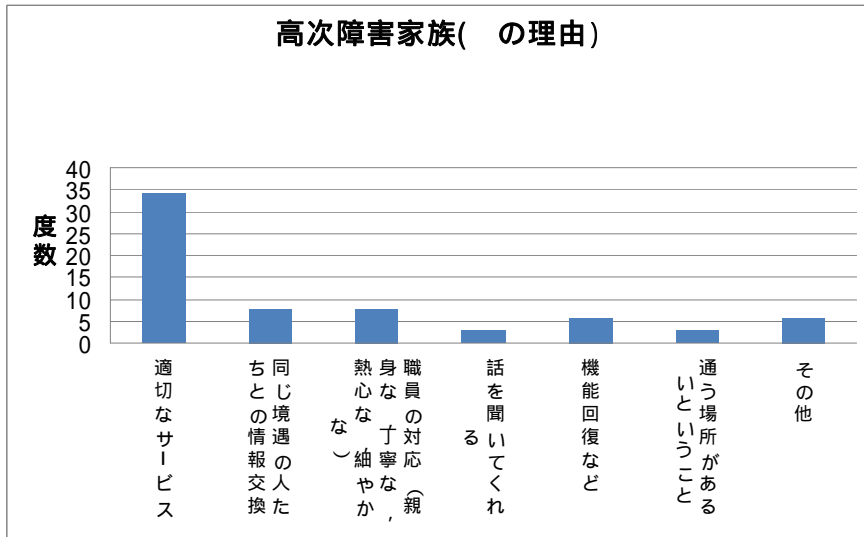
地域生活支援機関	福祉作業所	7	1.00	20	1.85	28	1.86
	デイサービス	7	1.14	32	2.13	55	2.22
	地域活動支援センター	6	1.17	14	1.93	16	1.75
	機能訓練所	8	1.38	14	1.71	15	1.67
	緊急一時保護機関	5	0.60	7	0.86	13	1.08
	通勤寮、福祉ホーム	3	0.33	8	1.00	13	1.38
	家族会、当事者会	22	2.32	60	2.35	85	2.46
	民間支援団体	8	1.25	11	1.55	14	1.79
	計	66	1.15	166	1.67	239	1.77
介護機関	地域包括支援センター	7	0.86	8	1.38	18	1.61
	在宅介護支援センター	6	1.17	9	1.44	13	1.38
	居宅介護支援事務所	10	1.50	16	1.69	31	1.97
	計	23	1.17	33	1.50	62	1.65

- 3・2 上の支援機関や相談機関を利用されて役に立った・満足だった理由、あるいは役に立たなかった・不満足だった理由を以下に記入してください。









3・3 上のような支援機関にあなたはどのような内容を相談しましたか。当てはまる数字で囲んでください。(複数回答可)

	発達障害	高次脳機能障害
1. 障害に関する知識を得たい	265	85
2. 子どもの行動上の問題への対応に関する相談	273	
3. 子どもの精神症状への対応に関する相談	175	
4. 当事者への接し方に関する相談		85
5. 医師や病院の紹介	175	68
6. リハビリテーションに関する知識を得たい		86
7. 療育機関の紹介	233	
8. 就学に関する相談	321	12
9. 就労に関する相談	85	60
10. ヘルパーやボランティアの紹介	166	47
11. 障害者手帳や療育手帳に関する相談	318	70
12. 学童保育やデイケアの紹介	99	10
13. 年金や生活保護に関する相談	38	46
14. 家族内の問題に関する相談	47	27
15. 自分自身の精神的問題に関する相談	69	36
16. 家族会の紹介	28	41
17. 学校や保育園での教育方針に関する相談	134	
18. サークルや習い事の紹介	44	
19. 成年後見に関する相談	28	16
20. 自立支援制度に関する相談	95	30
21. 交通事故損害賠償についての相談		14
22. 介護保険についての相談		34
23. その他	30	18

単位：人

3・4 現在、あなたが当事者のことで相談にのってほしいことはどのようなことですか。以下に自由にご記入ください。

	発達障害	高次脳機能障害
親なきあとの子どもの生活	68	12
自立について	4	
障害者年金について		2

就労	69	11
後見	19	5
問題行動について	43	13
相談窓口	19	5
漠然とした将来の不安	77	14
利用できるサービス・施設	114	31
性教育, 思春期	13	
法律, 制度について	9	
休暇, 余暇, 活動場所	24	
疾患, 障害	11	
卒後の進路	3	
就学, 進学	21	6
コミュニケーション, 言葉	4	
子どもへの対応の仕方	18	
経済的問題について	6	3
要望	2	
習得する能力について	3	
子どもの生活, 人間関係, 身体…	11	
一時保護について	3	
同じ境遇の人について	3	
リハビリについて		4
その他	12	8

単位：人

3 - 3 調査2「相談員向け調査」

本調査は、発達障害や高次脳機能障害に関する相談機関の相談員を対象に、以下の3点を明らかにするために実施した。

相談員が回答できなくて困る相談内容

相談員の教育体制やスーパーバイズの体制の有無

相談機関同士の連携の有無

調査は、先述の当事者家族を対象とした調査で「利用した機関」を聞くために挙げた施設を念頭に、ウェブや冊子などのリストから連絡先が明らかなもの抜粋し、電話にて調査の趣旨を説明した上で調査に承諾した機関を対象として実施した。調査への協力を得た機関にはまず、アンケート票を送付し、記入してもらい、後日改めて調査員が訪問しインタビュー調査により調査票の設問以外についての補足的な情報の収集を行った。調査の概要は以下の通りである。

- ・調査期間 2008年12月～2009年2月
- ・対象 東京都の機関で相談業務に従事する方
- ・有効回答 74件

調査結果

1 - 2

あなたが勤務される相談機関で、発達障害児(者)および高次脳機能障害児(者)の相談業務に携わっている方は何名いらっしゃいますか。

相談業務担当者数 (平均)	14.9
相談業務担当者数 (範囲)	1-108

単位 人

1 - 3

あなたが勤務されている相談機関で、発達障害児(者)および高次脳機能障害児(者)の相談に対して連携されている外部機関はありますか。

ある	71
ない	3

「ある」とお答えの場合、それはどのような機関ですか。

東京都発達障害者支援センター	24
行政の福祉窓口	40
児童相談所	25
都および地域の心身障害者福祉センター	44
都および地域の社会福祉協議会	18
総合精神保健福祉センター	18
保健所・保健センター	42
大学等の相談窓口	16
公立の療育機関	29
私立の療育機関	20
教育委員会	18
東京都教育相談センター	8
教育センター・教育相談室	28
特別支援学校	39
特別支援学級	30
通級指導教室	22
普通学校	29
ハローワーク	14

障害者職業センター	19
地域の就労支援機関	24
心身障害者職能開発センター	13
国および都の職業能力開発校	17
大学病院	27
公立の総合病院	28
公立の単科病院	16
私立の総合病院	23
私立の単科病院	16
私立の診療所・クリニック	26
子ども家庭支援センター	27
地域生活支援センター	24
自立生活センター	6
緊急一時保護機関	9
通勤寮, グループホーム, 福祉ホーム	13
学童保育, 児童館	17
デイケア施設	17
習い事, 子ども会など	4
家族の会, 当事者の会など	27
民間の支援団体	11
ボランティアグループなど	14
授産施設, 更生施設, 福祉作業所	26
その他	

複数回答可

1 - 4

あなたが勤務されている相談機関では、発達障害児(者)および高次脳機能障害児(者)のご家族からの相談は、どれくらいありますか。(1か月あたり)

1日あたりの相談件数(平均)	46.3
1日あたりの相談件数(範囲)	1-280

単位 件

2 - 1

あなたの性別をご記入ください。

アンケート回答者 性別(男性割合)	27人(36.5%)
アンケート回答者 性別(女性割合)	44人(59.5%)
無記入	3人(4%)

2 - 2

現在のあなたの年齢をご記入ください。

アンケート回答者 年齢(平均)	46.9
アンケート回答者 年齢(範囲)	25-72

単位 才

2 - 3

あなたの現在のお肩書きをご記入ください。

(略)

2 - 4

あなたが相談を受けるのは、次のうち主にどちらの方ですか。

1. 発達障害 2. 高次脳機能障害

相談内容 発達障害数(割合)	45
相談内容 高次脳機能障害数(割合)	17
相談内容 発達・高次脳機能障害 両方あり(割合)	9

2 - 5

あなたはどのような資格をお持ちですか。

医師	2
看護師	5
保健師	4
作業療法士	4
理学療法士	0
臨床心理士・臨床発達心理士	11
社会福祉士	8
精神保健福祉士	9

言語聴覚士	2
介護福祉士	3
介護支援専門員	9
保育士	5
教員	23
薬剤師	0
なし	10

2 - 6

あなたは相談業務に就かれてから何年ぐらいですか。

相談業務実施年数(平均)	13.7
相談業務実施年数(範囲)	0.5-42

単位 年

2 - 7

あなたの勤務形態は次のうちどれですか。 1. 常勤 2. 非常勤

勤務形態 常勤割合(人数)	83%
---------------	-----

2 - 8

あなたがこの相談機関に勤務されているのは、週何回ですか。

0.5回	1
1回	3
2回	2
3回	1
3.5回	1
4回	4
5回	57
5.5回	2
無回答	3

3・1

発達障害児(者)および高次脳機能障害児(者)からの相談で多い内容はどのようなことですか。

障害に関する知識を得たい	40
当事者の行動上の問題に関する相談	57
当事者の精神症状への対応に関する相談	32
医師や病院の紹介	32
療育機関の紹介	29
就学に関する相談	38
就労に関する相談	41
ヘルパーやボランティアの紹介	16
療育手帳や障害者手帳に関する相談	31
学童保育やデイケアの紹介	4
年金や生活保護に関する相談	14
家族の精神的な問題に関する相談	31
家族会やボランティアグループの紹介	14
学校や保健所での教育方針に関する相談	24
サークルや習い事の紹介	3
成年後見に関する相談	6
自立支援制度に関する相談	20
リハビリテーションに関する知識を得たい	17
自分自身の精神的な問題に関する相談	21
交通事故損害賠償についての相談	2
介護保険に関する相談	12

3 - 2

もし、発達障害児(者)および高次脳機能障害児(者)のご家族の相談に答えられなくて困ったとき、あなたが相談する人や機関はどこですか。

勤務機関内の上司や先輩	46
勤務機関外の先輩や先生	26
勤務機関内のケースカンファレンス	31
勤務機関外の研修会など	18

3 - 3

発達障害児(者)および高次脳機能障害児(者)の家族の相談に対して、他の相談機関を紹介することはありますか。

1 施設あたりの紹介先の数 (平均)	8.1
1 施設あたりの紹介先の数 (範囲)	0-39
<hr/>	
東京都発達障害者支援センター	22
行政の福祉窓口	38
児童相談所	16
都および地域の心身障害者福祉センター	35
都および地域の社会福祉協議会	7
総合精神保健福祉センター	21
保健所・保健センター	28
大学等の相談窓口	8
公立の療育機関	25
私立の療育機関	18
教育委員会	14
東京都教育相談センター	4
教育センター・教育相談室	26
特別支援学校	13
特別支援学級	12
通級指導教室	10
普通学校	5
ハローワーク	14
障害者職業センター	20
地域の就労支援機関	18
心身障害者職能開発センター	7
国および都の職業能力開発校	13
大学病院	27
公立の総合病院	22
公立の単科病院	15
私立の総合病院	15
私立の単科病院	7
私立の診療所・クリニック	27
子ども家庭支援センター	17

地域生活支援センター	10
自立生活センター	3
緊急一時保護機関	6
通勤寮, グループホーム, 福祉ホーム	6
学童保育, 児童館	4
デイケア施設	8
習い事, 子ども会など	2
家族の会, 当事者の会など	25
民間の支援団体	8
ボランティアグループなど	4
授産施設, 更生施設, 福祉作業所	17

3 - 4

もし、発達障害児(者)および高次脳機能障害児(者)のご家族の相談に答えられなくて困ったとき、あなたが今後連携していきたいと考えている機関はありますか

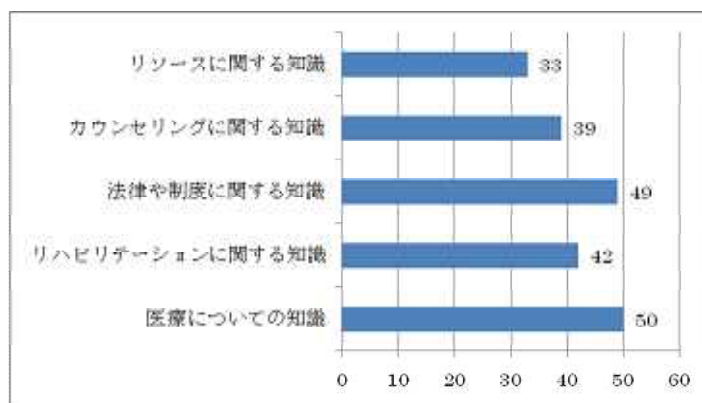
1 施設あたりの希望数(平均:その他機関を含めず)	6.1
1 施設あたりの希望数(範囲:その他機関を含めず)	0-34

東京都発達障害者支援センター	26
行政の福祉窓口	22
児童相談所	14
都および地域の心身障害者福祉センター	20
都および地域の社会福祉協議会	7
総合精神保健福祉センター	18
保健所・保健センター	20
大学等の相談窓口	5
公立の療育機関	18
私立の療育機関	10
教育委員会	5
東京都教育相談センター	4
教育センター・教育相談室	13
特別支援学校	10
特別支援学級	8
通級指導教室	5
普通学校	5

ハローワーク	10
障害者職業センター	19
地域の就労支援機関	20
心身障害者職能開発センター	9
国および都の職業能力開発校	10
大学病院	16
公立の総合病院	13
公立の単科病院	11
私立の総合病院	10
私立の単科病院	8
私立の診療所・クリニック	15
子ども家庭支援センター	8
地域生活支援センター	10
自立生活センター	2
緊急一時保護機関	7
通勤寮, グループホーム, 福祉ホーム	3
学童保育, 児童館	5
デイケア施設	10
習い事, 子ども会など	1
家族の会, 当事者の会など	20
民間の支援団体	10
ボランティアグループなど	6
授産施設, 更生施設, 福祉作業所	15

3 - 5

あなたは発達障害児(者)および高次脳機能障害児(者)について、今後学んで行きたいことはありますか。



3 - 6

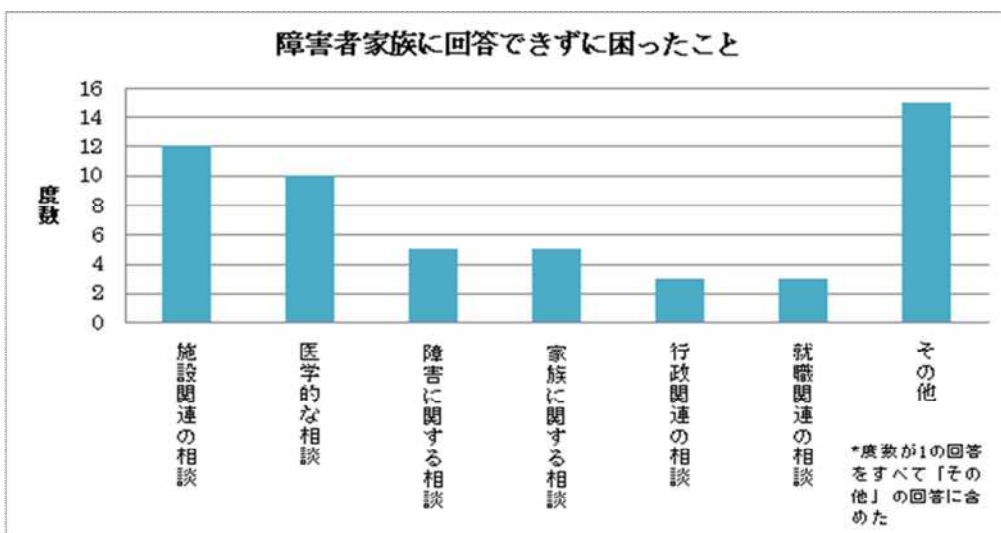
あなたは今後とりたい資格はありますか。

ある	30
ない	37
臨床心理士・臨床発達心理士	12
精神保健福祉士	10
介護支援専門員	5
言語聴覚士	5
社会福祉士	4
介護福祉士	2
保育士	1
なし	1
医師	0
看護師	0
保健師	0
作業療法士	0
理学療法士	0
教員	0
薬剤師	0

インタビュー調査

3 - 7

回答できずに困ったことは何ですか。



3 - 8

特定の方への対応回数、期間はどれぐらいですか。

<p>1回だけで終わるケースが約40% (これは3・1の設問の答え1.の知識を得たいという相談内容の場合がほとんどだが) /2回以上のリピーターのケースが約60%。この相談員の場合、5年間相談にのっていたことや、2年間毎週話をしていたこともある。相談員の担当の曜日が決まっているのでこうしたことが可能。</p>
<p>各種手続き(手帳の取得の仕方など)を親御さんに説明するが理解不足(説明したときには理解できたようで時間がたつとそのとおりでできない)のため繰り返しフォローしたり、関連機関へ根回しをして依頼事項を伝えておく等一週に1回くらい。</p>
<p>・3歳くらいから30歳くらいまで成長にあわせて学校、就職、年金など相談が続く</p>
<p>・高次の場合、家族会や、相談センターを立ちあげたので、ご家族とは長期の関係で支援している。ご家族がまいるケースが多いので、その相談も含め長いケースでは5年以上となる</p>
<p>・成長と共に課題が出て来るので終わりが無くて長くなる(数年はザラ)</p>
<p>・入所者(園内に施設あり、日本初の障害者受け入れ施設)は幼児で入所し現在70歳</p>
<p>・ひきこもり、暴力を振るうなどは親と離したりして仕事の訓練などして様子を見ていくが、各ステップごとに、また生活環境が変わるごとに支援が必要になるので終わりはしない</p>
<p>・この仕事に従事してから8年間対応している方もいる。・一回の対応で他に紹介する事もあるが基本的にはエンドレスである。・最初は多いが次第に少なくなる・個人のつながりが基本</p>
<p>・昨年の3月にオープンした。それからずっと対応している人もいるが、卒業した人もいる。・最初2~3ヶ月が観察期間で、それに応じて1回/週、毎日、数回/週と色々である。・一生支援がこの売りになっている</p>
<p>・長い方で間隔はおいているが20年間支援している。就業も含めた生涯支援をしている。・ここは通過施設となっているので、一回来て他に行く人もいる。</p>
<p>・初期段階(半年程)は密な対応(1回/週)を行い、その後は本人の状況により対応が変わる。・長い人では3年間サポートしている。</p>
<p>・1,2回の情報提供で、他の機関に渡すケースがある。・6ヶ月~1年は1回/週か1回/2週が平均・長い人で4,5年対応しているケースもある。</p>
<p>・しっかり身に付くのに半年でOKの子もいるが数年かかる子もいる。</p>
<p>・発達障害は早期発見が良いと言われるが、普通3歳頃に異常が発見される。ここでは3歳~6歳児を支援しているので、期間としては4年間となる。頻度は1,2回/月。・6歳に近くなると就学相談があり、頻度は高くなる</p>
<p>・検査の場合は1回で終わることが多い。・療育グループの場合は1年間、30回 続く。年度で変わるので1年以上にはならない。</p>
<p>・長い人は10年くらいここは作業所なので通所してきて押し花や豆腐を作成して販売しているので、うまく安定した人は長いところを利用している・そんな環境の中で記憶の低下から月に5名以上が何かしらの問題を訴えてくる最低5件/月</p>

<p>・ここでの狙いは診断にあるので、1回で終わるのがメイン。障害の状態を的確に把握し対応機関を紹介するのが役目</p> <p>・母親への育て方の相談に関しては2、3回対応することがある。・母子の関係を学んでもらう通所教室もある。2時間/週を半年間</p>
<p>・グループ相談 2時間/週1回 を原則最長2年間続けている。途中でやめる子は少ない。・1歳半から6歳のグループと小学1年生から6年生のグループがある。</p>
<p>・1度で終結する場合がほとんど・ただ基本は相談に来られた方が納得するまでなので複数回になる場合もある。</p>
<p>・相談室は1、2回/週で対応する。・発達障害者は比較的短い・心理相談は期間を区切る・長い人は2年ほど対応している</p>
<p>・基本的にここでは次のステップに進むまで対応する:例えば1歳半検診で相談に来られた方は幼稚園が決まるまで、就学前検診で来られた方は小学校が決まるまでとか。従って、半年から数年に及び、一度就職しても戻ってくる場合もある。</p>
<p>・1回で終わる場合もある。(療育機関の紹介等)・長い場合が多い。(5～6年のケースも)</p>
<p>・普通の人の就労支援は3ヶ月だが、障害者(発達障害者)は6ヶ月間支援する。・信頼関係が出来ると、手帳を取得する事も手伝う事もある。・手帳を持った人の支援は専門援助第2部門が行い、その人に応じた支援を行う。</p>
<p>・診療なので原因を探りそれに応じた施設を紹介するのがメインである。その施設から経過の報告があり、10～15年はその処置の評価を行っている。</p>
<p>・高次脳の方が4日/週通ってくる。・4、5ヶ月で元の職場に復帰するために慣らしで来る方もいる・感情がコントロールできずに3ヶ月で入院した方もいる。・長い方は10年通っている</p>
<p>・発達障害者で若い人は時々パニックになる人がおりそのような方の場合では5、6年その時々に対応している。</p>
<p>・高次脳機能障害者は平均発症後6ヶ月間病院に入院、リハビリをして6ヶ月間施設で訓練を受け社会に出て行く。その間1年間是对応している。</p>
<p>・グループを6年前から立ち上げたが、その時から来ている方が一番長い。・平均は2回/月のスキルアップに参加している。</p>
<p>・ここでの主な役目は適切な療育機関へ繋げることである。そのため親子さんへのアプローチは半年から1年を目標にしている。・1回で終わることはない。その子の状況を把握するため、各種検査、行動観察、医学的検査などを行うためある期間が必要。</p>
<p>・1回で終わる場合もある。</p> <p>・継続相談の場合は長期になる場合もある。</p>
<p>・会として活動しているので入会してからほとんどが継続している。・2000年にスタートしたがそれ以来続いている人も多い。</p>
<p>・1回で終わるケースもあれば何回も対応が必要なケースもある。・ここでは次の支援リソースへ繋げるための仕事をしている。</p>
<p>・まだ開設して3年なのでmax3年(一部センターになる前の人は>3年)</p>
<p>・原則は一年間のリハビリ訓練をするがその後家庭に戻ったり、不安定になったりすると再相談にくる。その繰り返しで7-8年相談にのっているケースはある</p>

・キツストロや進行性の患者は20年以上寿命が延びているので長くなる傾向
・年間50件くらいの相談のうち10%くらいが繰り返しの相談だがそれほど長くない
・就職するまでが軽く一年を超えるので5-6年となる、そして落ち着いたと思ったころ異なる行動がでたりするのでエンドレス
・一度通所を始めると継続する 40歳から70歳の人に通所しているが最長は14年に及ぶ
・小学低学年から中学卒業くらいまで(高校生は少ない)くらいまで対応する、環境変化で新たな症状がでたりするので長くなるひともいる
・支援策を作りそれに沿った療育を続けていくうち新たな症状が出てくるので、再度相談ステップになる。なかなか終りが無い。ここにきて5年になるが一番長い人は5年になる。
・1回で終わる場合もある。(サポート・リソースの紹介など)・何回も相談にきて数年に渡って対応しているケースもある。・相談を受けるには調査票を提出し面談の予約するが、面談まで1月以上待たなければならぬので、調査票を出したままの状態のまま止まってケースが相当数(数十件)ある。
・以下の最低3回、打ち合わせが必要になる。1)手帳が受けられるかどうか2)受けられる場合、申請の仕方3)手帳により受けられるサービス・手帳が受けられない場合、他の機関を紹介して終えることもある。
・1年から6年までどうしている子もいる。・途中での入級も多い。・極めて稀ではあるが経過が良く普通級だけに戻る子もいる。50人に一人位かな。退級できそうな子がいても親御さんの意向もあり踏み切るのは難しい。・また知的障害に情緒障害が加わっていることがはっきりしてくる場合には固定学級に移る場合もある。
・観察、療育、医療相談を含んでいるので月、年の単位にわたる場合が多い。対応の後、ここで継続相談になるケースもある。
・療育グループの場合は1年間続く。お子さんによってはもう1年続けることがある。
・基本的に生涯サポートとなり終わりが無い。中学生になっても質問が入ってくる。
・長期の方はここが出来てからずっと支援をしていて6年程になる。
・長期だと5、6年、就労希望では1、2回の面談で障害者就労センターにつなぐ場合もある。
・Case by Case で一概に言えない。中学生になってからも相談に来ることもある。終わりが無い。
・就職後もFollowするので 発達障害者→平均6ヶ月、高次脳機能障害者→平均1年
・定期療育が基本であり、一年ごとに契約を更新する。1回/週の相談で幼児から高校卒業までの14、5年続けている例もある。
・発達障害かどうか判明しない時から相談に来る。障害があると分かった(予想)した場合は医療機関に願います。・本人、家族が障害を受け入れない場合には支援機関は長くなる。一年以上の場合もある。・高次脳の方で相談に来ている方は現在6人いるが、基本的に就職は難しい。ここに来ていることで社会とつながっている事を望んでいる。・就職はタイミングがあるので、直ぐに決まる人もいます。

3 - 9

相談者からのフィードバックは得られますか。

3-9 大分類		3-9 小分類
3 - 9 相 談 者 か ら の F B は 得 ら れ る か	FBの有無	・なし
	あり(10)	・少ない
	少ない(1)	・あり
	なし(1)	
	リピーターから(5)	・リピーター, 定期的来所者, 連続して来所する人からはFBあり
	相談時・後(2)	・相談後の経過についての連絡あり ・相談時にFBあり
	診察時・面談時(4)	・診察, 面談時にFBあり
	本人から(3)	・本人からの連絡あり ・50歳代単身者からの連絡はない
	家族から(21)	・家族からFBあり ・保護者や学校からFBは時々あり ・家族と情報交換の機会あり ・療育グループ指導のときに親からFBあり ・家族からFBあり(うまくいかなかった場合) ・(家族を巻き込むことが出来ていないので)家族からのFBはない。
	他機関から(5)	・他の機関から(うまくいかなかった場合)FBがあり ・紹介した施設からの経過報告(半年毎)あり ・施設側から連絡してFBをとることが可能 ・医療機関のワーカーからあり ・他区からはなし
苦情(1)	・苦情のFBあり	
その他(23)	・診療部門は第三者評価が1年に一回あり ・投票箱は設置している(苦情、不満が主) ・支援計画作成時に可能 ・アンケートを計画中 ・虐待に関する追跡調査を実施 ・困ったときに連絡あり ・定例会を通してFBあり ・うまくいっていないときに連絡あり ・学校に派遣するシステムあり ・定期的なreviewはしていない ・うまくいかないときには連絡あり ・アンケート、連絡票でFBあり ・療育アンケート(紙)によるFBあり ・通院中はFBあり ・イベントごとに電話連絡あり ・毎日見ているので様子はわかる ・ノートに記入してもらっている アンケートや投票箱, 追跡調査が「仕組み」に当たるのでは?	
仕組み		
あり(0)	・なし	
なし(8)		

3-10 大分類

3-10 小分類

- 障害児・者関連(23)
- ・障害児に成長が見られたとき
 - ・障害児の暴力が減ったとき
 - ・本人の能力をうまく引き出し、その能力がうまく使えた時
 - ・本人の特性をうまく伸ばす事が出来たとき
 - ・最初と比較して良くなっているのを見た時
 - ・子供が明るくなっていく時
 - ・進路を見つげ、自分なりに次の一步を進んで行ってくれた時
 - ・子どもが変わったと分かる時
 - ・患者が少しずつ良くなっていくとき
 - ・失語症の方で言葉が増えてきたとき
 - ・症状が安定していくとき
 - ・就労する時
 - ・昔の事を思い出して話してくれるようになったとき
 - ・訓練後に再就職が出来たとき
 - ・長期に渡る子ども、親の成長、変化を見ること

- 母・家族関連(16)
- ・社会復帰し、ご家族の生活が向上していることがわかった時
 - ・障害に関して家族によく理解してもらった時
 - ・家族から感謝された時
 - ・母親と子供の関係が良くなっていくのを見たとき
 - ・母親が綺麗になっていく時
 - ・親が対応を喜んでくれる時
 - ・親に話を聞いてもらえてすっきりしたと言われる時
 - ・母親から子供が可愛く感じられると告げられるとき
 - ・親が喜んでくれた時
 - ・家族が喜んでくれた時
 - ・親に感謝された時
 - ・母親が変わり明るくなった時
 - ・親の気持ちが少しでもプラスに変わっていくのが見えた時
 - ・家族関係がよくなったとき
 - ・家族の生活レベルが改善したとき

- FB(14)
- ・うれしいフィードバックがあるとき
 - ・就職後も連絡があるとき
 - ・入院から帰った児童が安定したりという報告を聞いたとき
 - ・子供がいい表情をしてきたと学校の先生から感謝の言葉をもらう。
 - ・学校からよい報告を受けた時
 - ・家族からよい報告を聞いた時
 - ・紹介した学校で落ち着いた生活をしている時
 - ・雇用主から感謝された時
 - ・本人が仕事を継続して生活が安定したことを聞いた時
 - ・保護者、普通級の担任の先生が評価をしてくれる時

- やりがいを感じていない(3)
- ・まだ感じていない
 - ・やりがいというより、責任、ストレスを感じる
 - ・自分の職務に対する適性に自信がない

- その他(15)
- ・全ての相談にやりがいを感じる
 - ・役に立っていると実感したとき
 - ・年金受給が受理されたとき
 - ・次への連携がうまく繋がった時
 - ・後からの問題が起こらない時
 - ・学校紹介の際、適切な学校だと納得してもらえた時
 - ・(親とともに)児童の健康面のトラブルが解決し、方向性が見えた時
 - ・対象者の長所を生かさせた就労支援が出来たとき。
 - ・訓練の効果がでた時
 - ・難しいケースの解決時
 - ・子ども、親と共に勉強できること
 - ・就労サポートができたとき

3 -
どの
時に
いを
すか。

3
-
1
0

やり
がい

10
ような
やりが
感じま

3 - 1 1

どのような時に対応がうまくいったと思いますか。

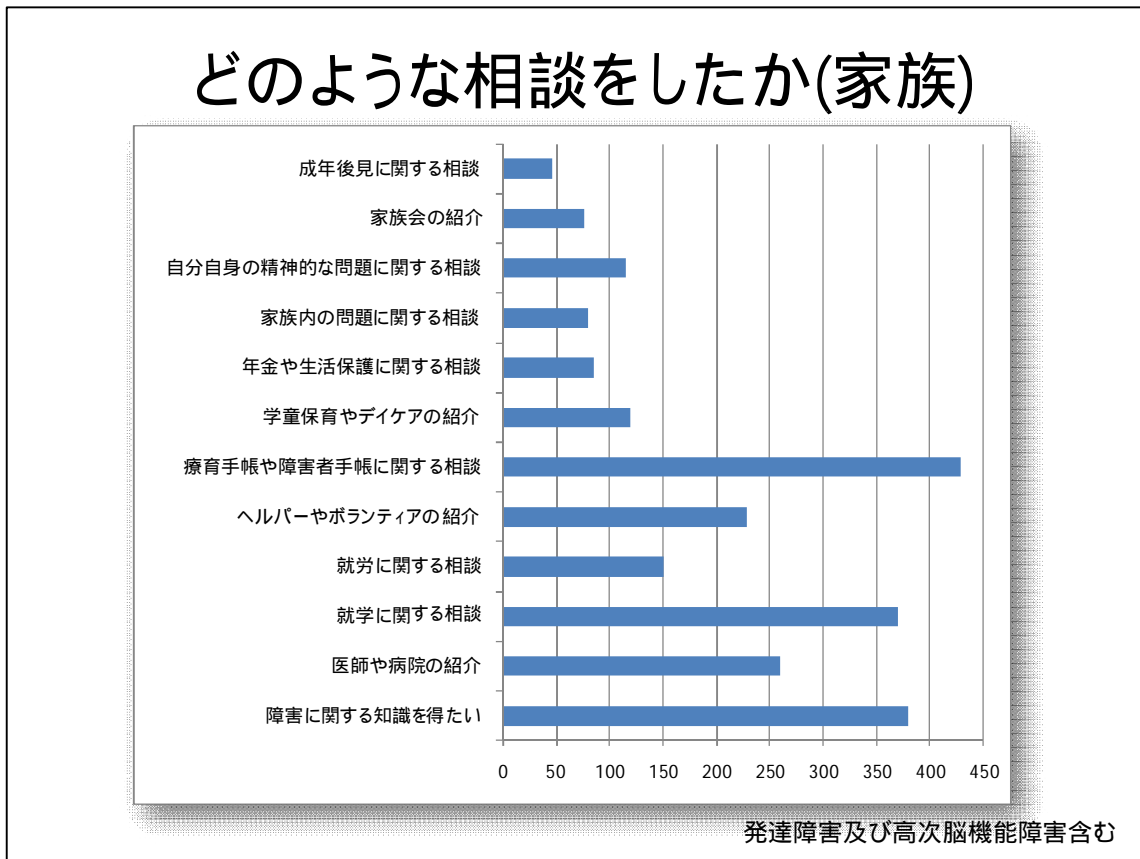
3-11 大分類		3-11 小分類
3 - 1 1 対 応 が う ま く い っ た こ と の 判 断	主観的(自己)評価 (27)	<ul style="list-style-type: none"> ・的を絞った対応ができたとき ・声の調子で分かる ・障害児の成長 ・実施内容と結果の振り返りによる ・グループ療養の場合、母親の様子の改善の有無 ・安定して通所し仲間と一緒に作業を楽しんでいるような時をみたとき ・親子が明るく元気になる ・スタッフの満足度 ・定期的な評価会議による ・個々の子どものニーズに応えられたと思う時 ・自己評価 ・施設でのリハビリがうまく行っているとき ・施設に入所して一定の成果が出たとき ・他機関と連携がうまく出来たとき ・集団の中での適応が改善される。 ・相談者としての信頼が得られたとき ・子どもの適応が良くなる事 ・容姿がよくなってきたとき ・スタッフ同士の反省会の結果から
	対象者の言動から (18)	<ul style="list-style-type: none"> ・相手が納得したとき ・安心してくれたとき ・支援のリポート要請が家族からあるとき ・時間を置いて、他の相談があるとき ・母親から順調にしていることのFB ・自閉症専門の学校(武蔵野東学園)に行っている子がここを頼りに来てくれる。 ・親からの苦情が少ないこと ・途中で止めずに継続して来てくれる ・親から、よい結果の報告を受けた時 ・相談中に保護者の本音をぼろりと聞いた時 ・家族と相談して実施した事がスムーズに運んで本人の具合が悪くなって来ないとき。 ・相談者のFBにより ・保護者の関わりで家庭がうまくい ・親が子どもの変化を認めたとき ・客観的な測定結果が良くなったとき ・家族から感謝されたとき
	他者・他機関評価 (7)	<ul style="list-style-type: none"> ・関連支援センターから報告 ・担当者からのFB ・学校からのFB
	わからない(1)	<ul style="list-style-type: none"> ・うまくいったのか把握できていない
	その他(16)	<ul style="list-style-type: none"> ・1回で対応が終わること ・発達検査によるプロフィールが良いほうに変わる ・会が続いていること ・会員が増えていること ・IQの上昇 ・検査上の数値が改善されること ・手帳の取得 ・リピーターがあること ・医療機関からの相談で新規相談があるとき ・家族へのアンケート結果 ・家族の負担が軽減したとき ・自律支援医療の継続をしているかどうか

4 . 結果および考察

4 - 1 相談ニーズの多様さ

家族向けの調査において、「これまでどのような相談をしたか」という質問への回答をまとめたものが図 11 である。

図 4-1

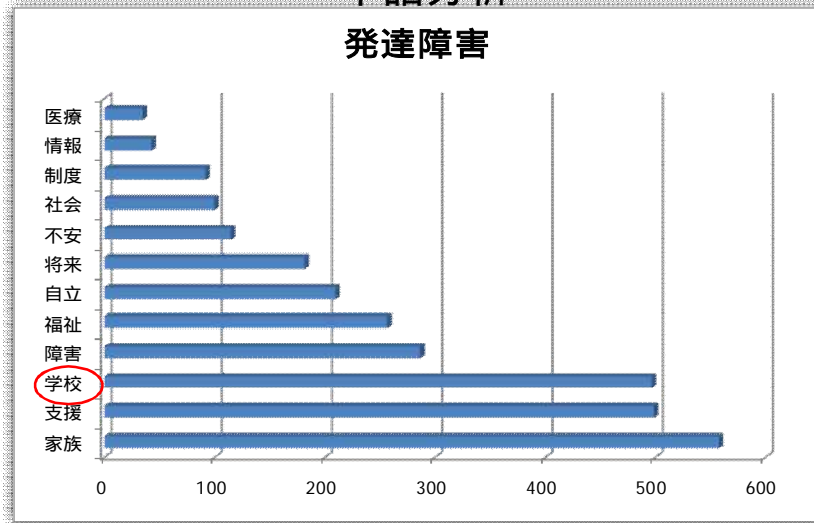


多い相談内容は、「療育手帳や障害者手帳に関する相談」、「障害に関する知識を得たい」といった相談であるが、他にも後見制度に関すること、年金、就労、就学、医師や病院の紹介など極めて様々な分野に関する相談があることがわかる。

さらに相談ニーズの多様さを明らかにするために、「現在どのような相談をしたいと考えているか」について、自由記述での回答をテキストマイニングに準拠した方法で分析を行った。まず、テキストを電子化した後、奈良先端科学技術大学院大学情報科学研究科自然言語処理学講座が開発しウェブ上で公開している「茶筌」というフリーソフトを用いて、テキストを単語のレベルで区切った。これにより、各単語が自由記述の中で、合計で何度登場するかについて分析した。度数を数えることをもって分析とすることは、結果の正当性を考える場合、危険を伴う可能性があるが、ここでは単純に「登場回数 = ニーズの高さ」と考え相談ニーズについて分析を試みた。発達障害、高次脳機能障害のそれぞれについて結果を示したものが次のグラフである。

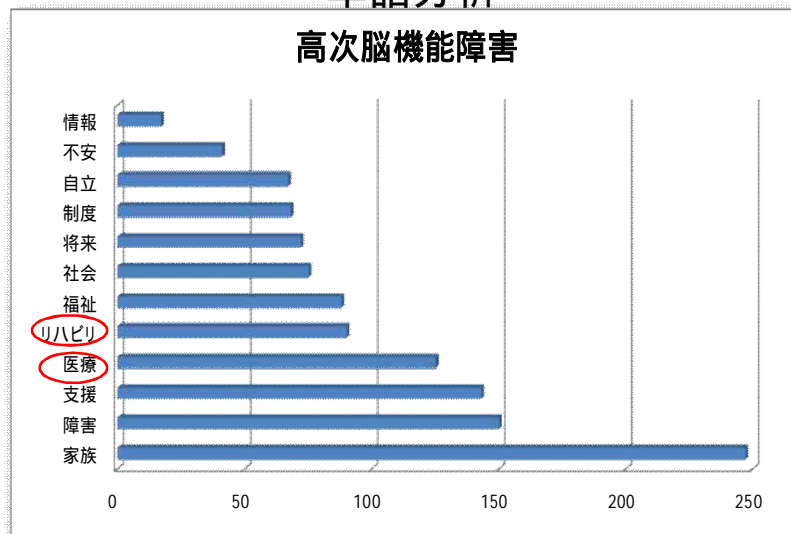
発達障害

図 4-2 現在、相談したいこと(家族)
単語分析



高次脳機能障害

図 4-3 現在、相談したいこと(家族)
単語分析



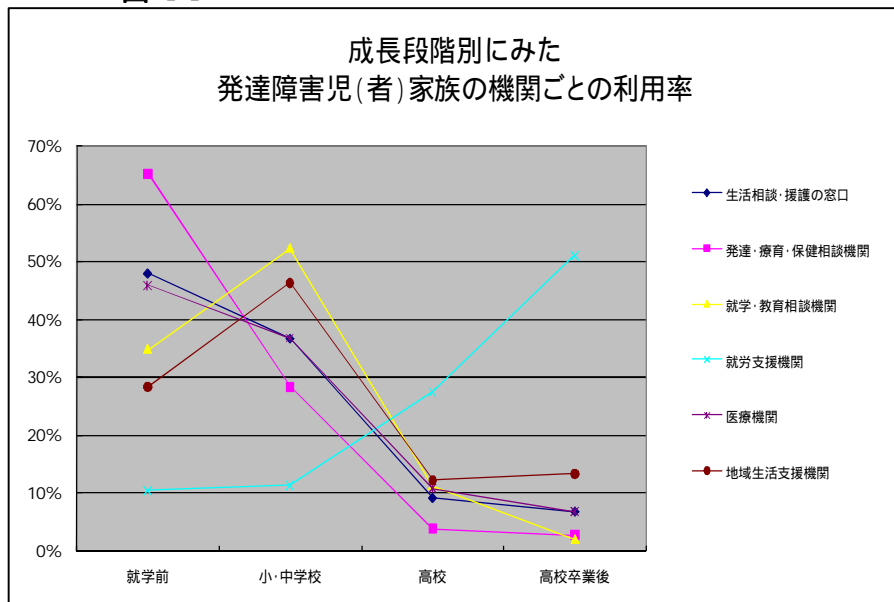
各障害で特徴的な単語を で囲んでいる。発達障害では、「学校」に関する単語が多く、一方、高次脳機能障害では「リハビリ」、「医療」という単語が頻出している。このような障害ごとの違いはあるものの、「情報」、「制度」、「自立」、「将来」、「社会」、「福祉」、「障害」、「支援」、「家族」といった単語は共通しており、発達障害児(者)家族と高次脳機能障害児(者)同様に多様な相談ニーズを抱えていることが推察される。

4 - 2 ライフサイクルを通じた相談機関利用率の変化

発達障害

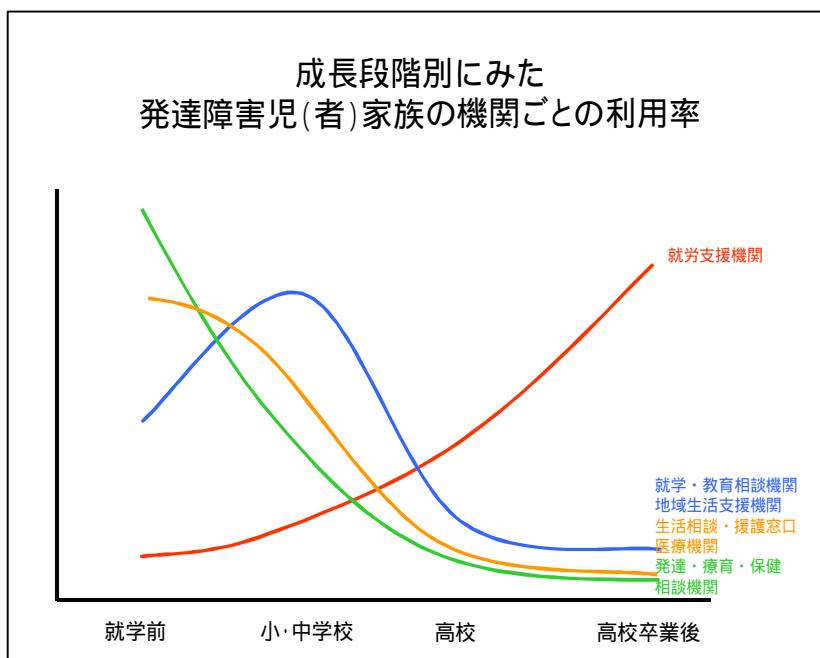
発達障害では、「就学前」、「小中学校」、「高校」、「高校卒業後」の4つのライフステージごとに、利用した相談機関を尋ねた。相談機関の利用率先の相談機関の6グループごとにグラフに示した(図4-9)。

図 4-4



さらにこのグラフを特徴を把握しやすいように変えたものが次のグラフである。

図 4-5

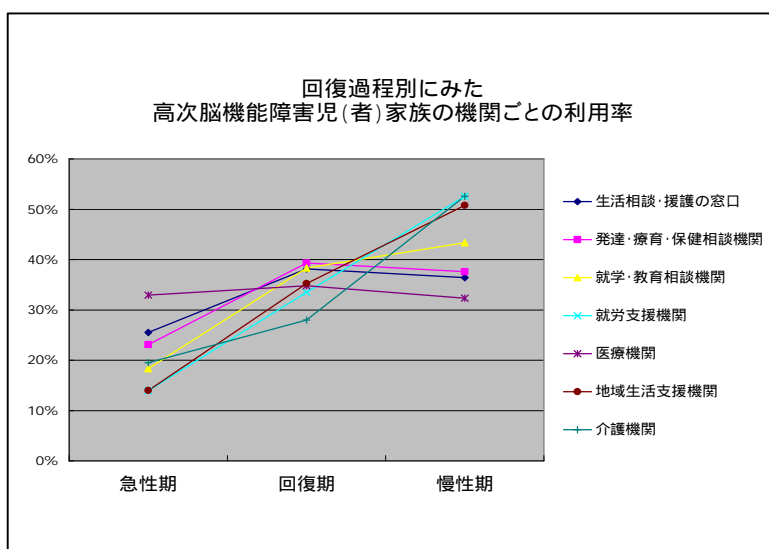


これによれば、「生活相談・援護窓口（福祉窓口、児童相談所等）」と「医療機関」、「発達・療育・保健相談機関（保健所、療育機関等）」は就学前の利用が多く、一方、「就労支援機関（ハローワーク、障害者職業センター等）」は、高校卒業後が最も利用が多い。「就学・教育相談機関（教育委員会、特別支援学校等）」と「地域生活支援機関（緊急一時保護機関、家族会等）」は、小中学校の時期に利用が多くなっている。

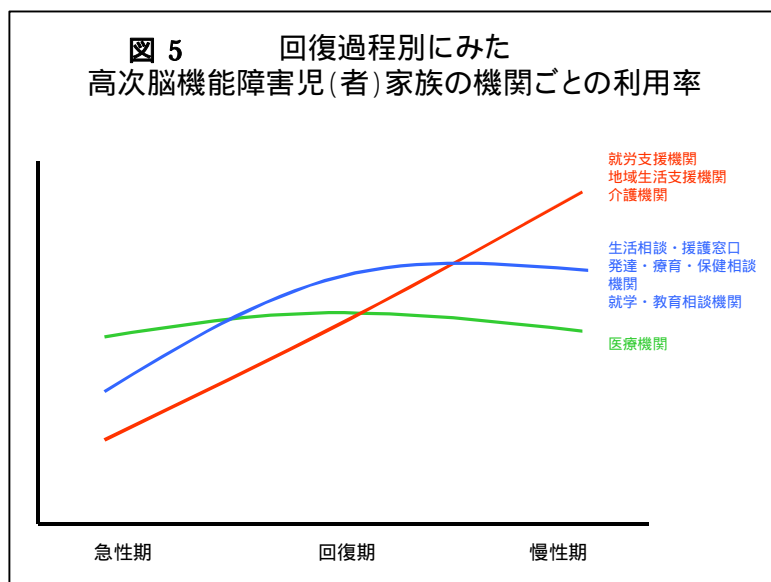
高次脳機能障害

同じ分析を高次脳機能障害においても試みた。高次脳機能障害では「急性期」、「回復期」、「慢性期」のライフステージに分け、それぞれの段階での機関の利用を尋ねている。この利用率を表したのが図9である。

図 4-6



同じく、グラフの線を視覚的に示したものが以下のグラフである。



ここでは、主に3つの線にまとめることができる。まずは「就労支援機関(ハローワーク、障害者職業センター等)」、「地域生活支援機関(デイケア施設、家族会等)」、「介護機関(在宅介護支援センター、地域包括支援センター等)」は、回復するにしたがって右肩上がりに利用が増える。「生活相談・援護の窓口(児童相談所、行政の福祉窓口等)」、「発達・療育・保健相談機関(保健所、療育機関等)」、「就学・教育相談機関(教育委員会、特別支援学校等)」は回復期にかけて利用が増えていき、慢性期でも利用の多さはあまり変化がない。「医療機関」については、3つの段階で一貫して変化が見られない。

以上の結果から、ライフステージの変化に伴って当時者のニーズは大きく変化していくことが示された。個人の変化を一貫してみられるような「シームレス(継ぎ目のない)」な支援が必要であることが推察された。

た。

4 - 3 連携の現状

発達障害および高次脳機能障害の当事者とその家族は、医療、福祉、心理、教育、就労など極めて多様な支援ニーズを有しており、多様な機関の連携による支援が重要である。では、実際の連携の現状はどのようになっているのか。ここでは、相談員向けの調査票で「連携をしたい機関」という希望を聞いた設問、「現在連携している機関」として現状を聞いた設問の回答を手掛かりとして、連携の現在について明らかにする。

図4-8は、設問で選択肢として挙げた機関をそれぞれの活動分野ごとに6分類をし、それぞれのグループとの連携の現状、連携希望の現状をグラフ化したものである。なお、分類したグループは「生活・相談援護の窓口」、「発達・療育・保健相談機関」、「就学・教育相談機関」、「就労支援機関」、「医療機関」、「地域生活支援機関」である。

グループごとに見た連携の特徴は、以下の通りである。

生活・相談援護の窓口

- ・生活相談・援護窓口と地域生活支援機関はパターンが良く似ており、満遍なくすべての機関と連携している。

- ・生活相談・援護窓口における就労支援機関との連携希望が強い。

発達・療育・保健相談機関

- ・就労支援機関および地域生活支援機関との連携が弱く、連携の希望が強い。

就学・教育相談機関

- ・同一機関同士の連携が強い。

- ・就労支援機関との連携が弱く、また連携の希望ももっていない。

就労支援機関

- ・同一機関同士の連携が強い。

- ・生活相談、就労支援機関との連携が強い。

- ・就学、発達・療育機関との連携希望をもっていない。

医療機関

- ・他機関との連携は全般的に低い。

- ・連携希望として、生活相談、発達・療育、就労支援機関との連携希望が強い。

- ・医療機関同士の連携がほとんどない。

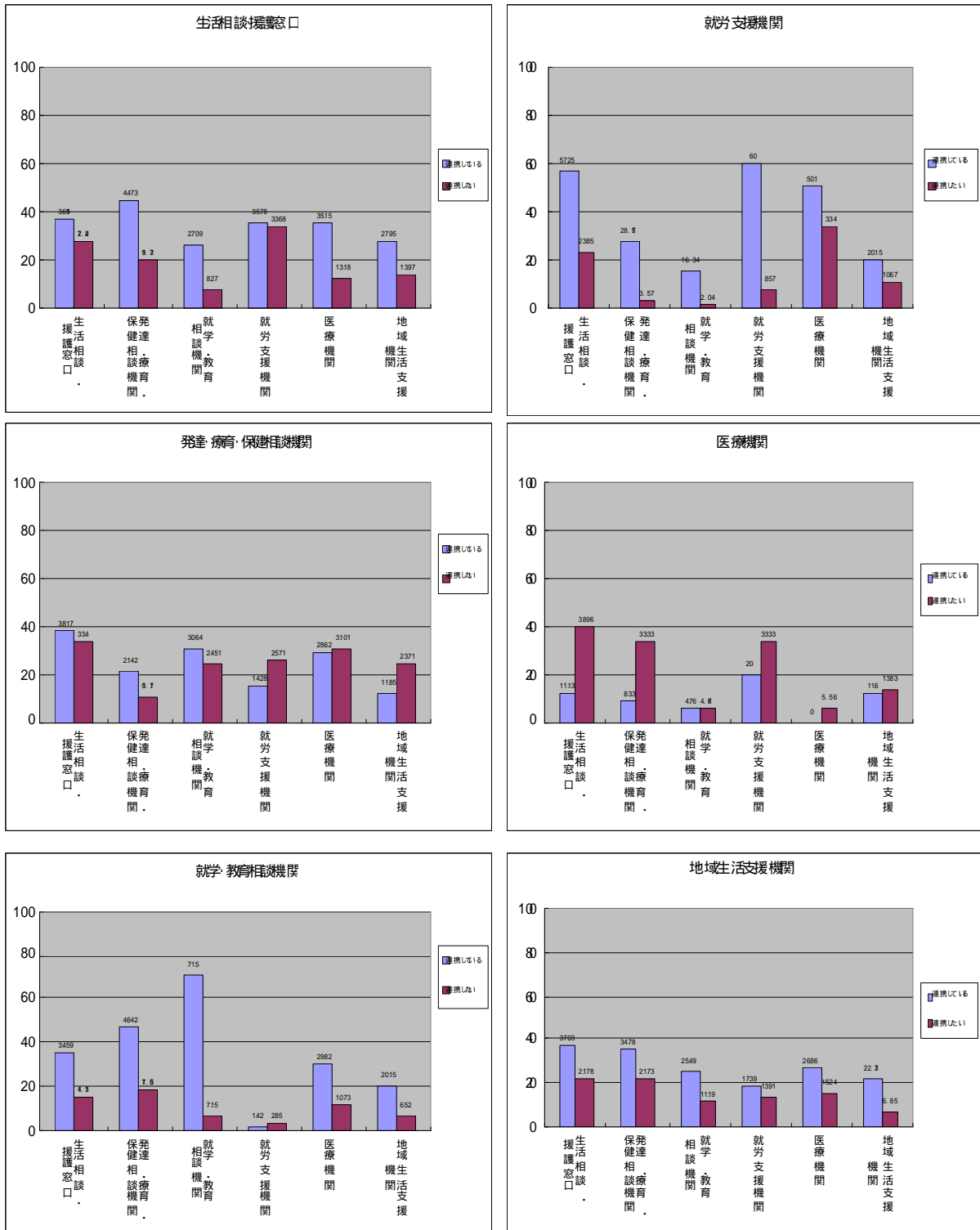
- ・就学との連携希望があまりない。

地域生活支援機関

- ・特になし

上記より、各相談機関の連携の偏りが示唆され、各相談機関の連携が十分ではないことが示唆された。

図 6



4 - 4 . 相談機関の利用率と満足度との関係

各ライフステージごとに、利用した相談機関数と満足度との相関係数を算出した(表1、表2)。発達障害児(者)の家族の場合、「就学前」の満足度は、「小・中学校」、「高校」、「高校卒業後」のいずれの満足度とも高い相関を示した。「就学前」の利用機関数も、「小・中学校」、「高校」、「高校卒業後」のいずれの利用機関数とも有意な相関を示した。一方、満足度と利用機関数の相関はほとんどないか、わずかな負の相関を示していた。

高次脳機能障害児(者)の家族の場合、「急性期」と「回復期」の利用相談機関数は大きな相関を示したが、慢性期との相関は大きくなかった。また、満足度に関しては、各ライフステージごとに大きな相関を示していた。一方、満足度と利用起案数の相関はほとんどないか、わずかな負の相関を示すにとどまった。

表 4-1 発達障害児(者)の家族の利用機関数と満足度との相関係数

		満足度				利用機関数			
		就学前	小・中学校	高校	高卒後	就学前	小・中学校	高校	高卒後
満足度	就学前	1.00	0.56***	0.49***	0.60***	-0.27**	-0.22**	0.03	-0.01
	小学校		1.00	0.59***	0.58***	-0.25**	-0.33**	-0.01	-0.22*
	高校			1.00	0.79***	-0.15	-0.07	-0.07	-0.05
	高卒後				1.00	-0.20	-0.10	-0.06	-0.13
利用機関数	就学前					1.00	0.76***	0.44***	0.63***
	小学校						1.00	0.59***	0.75***
	高校							1.00	0.81***
	高卒後								1.00

***p<0.001 ** p<0.01 *p<0.05

表 4-2 高次脳機能障害児(者)の家族の利用機関数と満足度との相関係数

		利用機関数			満足度		
		急性期	回復期	慢性期	急性期	回復期	慢性期
利用機関数	急性期	1.00	0.87***	0.32**	-0.35***	-0.33***	-0.34***
	回復期		1.00	0.48***	-0.30**	-0.28**	-0.29**
	慢性期			1.00	0.12	0.19*	0.24**
満足度	急性期				1.00	0.70***	0.51***
	回復期					1.00	0.74***
	慢性期						1.00

***p<0.001 ** p<0.01 *p<0.05

以上より、発達障害と高次脳機能障害ともに、初期の頃は相談機関に満足が得られないために

多くの相談機関を利用することが示された。さらに、初期の頃に満足のゆく相談機関との関係をきずくことができた場合は、後々まで相談機関への満足度が高く、逆に初期の頃に相談機関との満足度の高い関係が築けなかった場合は、後も相談機関への満足度が低いことが明らかになった。

4 - 5 総合的考察 - 求められるコールセンターとは

本調査で明らかになったことをまとめると、以下の通りとなる。

当事者家族の相談ニーズの内容は非常に多様である。

相談機関の相談員は必ずしも多様な相談内容すべてに対応できているとは限らない。

当事者家族の相談ニーズはライフステージにより変化する。

一つの相談機関では、ライフステージ毎の相談内容の変化に対応できていない。

きわめて早い段階からの満足度の高い相談機関との関係作りが必要である。

当初のコールセンター像は、仮説として想定した「コンシェルジュ」、あるいは相談を傾聴してくれる「カウンセラー」としてのものだったが、今回の調査によって、当事者家族の相談ニーズが明確となり、コールセンターのシステムが求められていることを確認することができた。求められるコールセンター像は以下の通りである。

ライフステージを通して一貫して個人を見つめるコールセンター

当事者家族の相談ニーズはライフステージを通じて変化する。ニーズが変化する度に、当事者家族は新たな相談機関を探し歩き、前のライフステージからの経歴を新たに説明しなくてはならない。しかし、現在の相談機関は、連携が必ずしも十分ではなく、そのような当事者家族の支援ニーズに応えられていない。そこで、各個人のデータを蓄積し、相談がある度にそのデータを検索できるような個人情報のデータベースを持ったコールセンターが、その役割を担うと考えられる。

多様な相談ニーズに対応するコールセンター

当事者家族の相談ニーズは多様である。しかし、現在の相談機関は、このような幅広い相談ニーズに応えることができていない。当事者家族は、その多様な相談ニーズに合わせて、教育、福祉、医療等の専門機関を数多く尋ね歩き、それらの情報を自分で取捨選択しなくてはならない。そこで、様々な支援機関のデータを蓄積し、相談内容に合わせて適切な支援機関を紹介する存在としてのコールセンターの役割が重要になると考えられる。

すぐにアクセス可能なコールセンター

当事者家族が何らかの不安を抱えた時、既存の相談機関ではすぐに対応してくれるところは少ない。初期の頃に満足度の高い相談機関との関係を築けなかった当事者家族は、後々まで満足度が低かった。きわめて早い段階からの満足度の高い相談機関との関係作りのためには、相談に伴う実質的、精神的な負担の軽減が重要である。いつでもすぐにアクセス可能な相談機関として、コールセンターの役割が重要であると考えられる。

今後は、コールセンターの具体的な運用に向けて、人材の育成、人材の確保、運用主体、支援範囲、データベース構築などに取り組んでいく予定である。

5 . 資料

- 5 - 1 検討委員名簿
- 5 - 2 検討委員会議事録
- 5 - 3 ワーキンググループ名簿
- 5 - 4 ワーキンググループ議事録
- 5 - 5 シンポジウムリーフレット
- 5 - 6 シンポジウムプログラム
- 5 - 7 シンポジウムアンケート集計結果
- 5 - 8 発達障害児(者)家族用調査票
- 5 - 9 高次脳機能障害児(者)家族用調査票
- 5 - 10 相談員用調査票

5 - 1 検討委員会名簿

氏名	所属
朝比奈朋子	川村学園女子大学 教育学部 社会教育学科 講師
市川 宏伸	都立梅ヶ丘病院 院長
大貫 学	埼玉医科大学総合医療センター 神経内科
尾崎 ミオ	東京都自閉症協会 理事 当事者家族
坂爪 一幸	早稲田大学 教育・科学総合学術院 教授
豊田 朋子	アウトリーチ代表 当事者家族
中村 大介	都立青鳥特別支援学校 久我山分校 教諭
野口美加子	当事者家族
細見 みゑ	東京高次脳機能障害協議会 理事長 当事者家族
山口幸一郎	早稲田大学 教職大学院 客員教授
山田 祐子	日本大学 文理学部 社会学科 准教授

(五十音順・敬称略)

検討委員会委員長

同副委員長

5 - 2 検討委員会議事録

「発達障害児(者)および高次脳機能障害児(者)の家族を対象とした コールセンター設立に関する調査研究」第1回検討委員会 議事録

1. 日 時：平成20年8月9日(土)18時00分～20時
2. 場 所：財団法人パブリックヘルスリサーチセンター会議室
3. 出席者：市川宏伸 坂爪一幸 中村大介 野口美加子 細見み糸 山口幸一郎
中山淑子 浜崎伸夫 今津芳恵 浅野昌彦
欠席者：大貫学 尾崎ミオ 豊田朋子 朝比奈朋子
(順不同・敬称略)

4. 議 事：

(1)検討委員の自己紹介

(2)委員長の選任

- ・委員長は坂爪一幸先生、副委員長は山口幸一郎先生に決定し、承認された。

(3)財団側より本事業の目的と概要についての説明

- ・本事業は単年度(2009年3月まで)の事業である。
- ・本事業の最終目的は、発達障害児(者)と高次脳機能障害児(者)の家族を対象としたコールセンター設立であるが、その前段階として、本年度は以下の2点の実施を考えている。
利用可能な資源のデータベースの作成 当事者家族の支援ニーズの調査。
- ・コールセンターの機能として、以下の2点が考えられる。 利用可能な資源の紹介、傾聴や問題解決。
- ・想定するコールセンターの姿は、ファースト(first & fast)ステップコールセンターである。

(4)コールセンターの役割についての議論

- ・一元化した窓口という意味では意義がある。しかし、資源の情報を提供するだけではなく、橋渡し役まで行わなければ意味はない。
- ・データベースという役割では、厚生労働省「発達障害情報サービス」や国立特別支援教育総合研究所の「発達障害教育情報センター」、嬉泉の「東京都内福祉支援データベース」などの先行事業があるが、それらとの差別化をどうはかるかを明確にするべき。
- ・情報公開に逡巡する医療機関が多い、相談員の人材をどう集めるか、教育するか、オープンなものにするかクローズなものにするか等、詰めるべき点が多くある。
- ・高次脳機能障害の場合、東京都心身障害者センターが窓口になっているが、マニュアル

通りの対応なので、結局、家族会が対応することが多い。当事者でないと分からない部分は多く、コールセンターの相談員にも家族会を入れると良い。

- ・発達障害の場合、相談内容はライフステージによって異なるので、まずはどのような相談のニーズがあるのか調査によって明らかにすることで、データベースの内容も決まってくるのではないかと。さらに、現在相談業務に関わっている相談員のニーズを明らかにすることで、他の相談機関との差別化がはかれるのではないかと。
- ・コールセンターを運用する機関が信用のおけるものであるとの広報も大切。
- ・既存のデータベースや相談機関にたどり着けない人や、それらを利用していてもまだ不満を感じている人が多い。そういう人のニーズを把握することが必要ではないかと。また、既存の相談機関はニーズを十分に把握しないまま設立されてしまっている。
- ・当事者の情報が、医療、福祉、教育、就労の間でとぎれてしまっている、あるいはライフステージ毎にとぎれてしまう。一人の当事者をめぐる情報をつなぐことが可能なコールセンターであればいい。
- ・オープンな電話相談やメール相談には、相談内容の真偽がわからないという欠点がある。コールセンターが情報をつないで個人情報と保管するとなると、クローズなシステムが必要かもしれない。
- ・発達障害と高次脳機能障害はともに高次脳機能の問題なのに、障害の間に壁がある。これをリンクさせられるようなシンポジウムを行っても良い。
- ・まとめ：
 - (ア) 本年度の調査は以下の2点を実施する。 当事者家族に対するニーズ調査、 既存の相談機関の相談員に対する実態調査・既存の相談機関の機能調査
 - (イ) 当該事業に関連したシンポジウムを開催する。

(5) 検討委員会の開催

- ・今後、月に1度の割合で検討委員会を開催する。
- ・次回の検討委員会の日程は、9月3日、4日、5日、10日の中から、本日欠席の先生方のご都合を伺って決定し、後日検討委員に報告する。 後日5日(金)に決定。

5. 配付資料

- ・「発達障害児(者)および高次脳機能障害児(者)の家族を対象としたコールセンター「設立に関する調査研究 目的と概要」
- ・「予備調査(アンケート)回答から見るコールセンターへの要望」
- ・「資源調査リスト(例)」
- ・「調査計画書」
- ・「調査スケジュール」
- ・「発達障害児(者)および高次脳機能障害児(者)の家族を対象としたコールセンター設立に関する調査研究 検討委員名簿」

・「財団案内」

以 上

「発達障害児(者)および高次脳機能障害児(者)の家族を対象とした
コールセンター設立に関する調査研究」第2回検討委員会 議事録

1. 日 時：平成20年9月5日(金)18時00分～20時
2. 場 所：財団法人パブリックヘルスリサーチセンター会議室
3. 出席者：坂爪一幸 山口幸一郎 市川宏伸 中村大介 野口美加子
細見み糸 尾崎ミオ 浜崎伸夫 今津芳恵 浅野昌彦
欠席者：大貫学 豊田朋子 朝比奈朋子 (順不同・敬称略)

4. 議 事：

(1)検討委員の自己紹介

(2)財団より発達障害児(者)の家族用の調査票案について説明

- ・8月から9月にかけて研究者によるワーキンググループを組織し、調査票の内容の検討を行った。
- ・調査票は、属性、支援の実態、支援ニーズ、ストレスの4側面から構成される。
- ・以下の3つの仮説を検証し、適切な支援の必要性を明らかにするための調査票である。
現在ストレスが高い人は過去と現在の支援が少ない、告知時に支援が少なかった人は現在のストレスが高い、告知の前後が最もストレスが高い。

(3)発達障害児(者)の家族用の調査票案についての議論

- ・既存の支援機関は数多くあるが、それらが家族のニーズに合っていないという現実がある。その部分をくみ上げる項目が入っていないのではないか。
- ・発達障害児が対象で発達障害者を調査する内容が入っていない。大人になってからの発達障害者の実態をくみ取る項目が必要ではないか。
- ・家族の実態をイメージするには、×式ではなく、当事者の座談会を行ったほうがよいのではないか。
- ・早期発見の発達障害児だけが対象の調査票に思える。コールセンターのニーズはむしろ発達の後期に気づく知的障害を伴わない人にあるのではないか。
- ・障害の種類や程度、子どもの年齢などが考慮に入られていない、時間軸が入っていない等の問題がある。
- ・単年度の研究で数字で結果を残すことで来年度につなげたいという意図は分かるが、すべて今年度に終わらせようとしないで、現在の支援機関の問題点をきちんと把握して、来年度につなげてはどうか。まずは調査票の設問3・1のみを実施して、一つずつの相談窓口の問題点を掘り下げていくことだけでも意義があるのではないか。
- ・無記名式とすると、謝金の1000円はどうやって渡すのか。調査の実施の仕方もある必

要がある。

- ・調査票の設問3・1では、「利用したことがある・ない」の他に「役にたったか・たたなかった」も加える必要があるのではないかと。さらにその理由も加えた方がよい。ただし、色々なところを転々と相談に歩いている人はどのように答えるのかも考慮に入れるべき。
- ・実際、東京都の自閉症協会ではアンケートの回収率が20%程で非常に低い。しかし、地方では回収率が高い。東京都で実施するとしたら、枚数は1枚程度でないと回収が困難ではないか。
- ・支援機関には、ストレスを解消するという性格と、それ自体がストレスになってしまっているという性格の二面性がある。これを把握する必要があるのではないかと。
- ・既存の支援機関の長所短所を対比していかないと、今回の事業の目的であるコールセンターの設立に結びついていかないと、今回の事業の目的であるコールセンターの設立に結びついていかないと、自由記述の内容をまとめれば、ある程度の類型化が可能ではないか。
- ・調査票の設問3・1の支援機関それぞれについて満足度を × をつけてもらって、それぞれに理由を書いてもらうような簡単なものでもよいのではないかと。
- ・比較的熱心にいろいろな支援機関を渡り歩いている人はアンケートも熱心に書くが、そうでない人の声をくみ上げる必要があるのではないかと。
- ・どこが最初の支援機関だったか、どういう支援機関を渡り歩いたのかが分かるような内容が必要ではないか。
- ・支援機関で相談に携わる相談員への調査はこれまで行われてきていないので、当事者と相談員の両方向性の調査をすると意義がある。

まとめ：

- ・調査票の設問3・1をベースに、既存の支援機関の満足度とその理由を尋ねる調査票を作成し、実施する。
- ・調査票作成の前に当事者による座談会を実施する。
- ・相談業務に携わる人への調査も並行して実施する。

(5)次回検討委員会の日程

- ・次回の検討委員会は10月10日(金)18時より開催する。

5. 配付資料

- ・「発達障害児(者)および高次脳機能障害児(者)の家族を対象としたコールセンター設立に関する調査研究第1回検討委員会 議事録」
- ・「発達障害児(者)の家族に対する支援の実態に関するアンケート 案」

以上

「発達障害児(者)および高次脳機能障害児(者)の家族を対象とした
コールセンター設立に関する調査研究」第3回検討委員会 議事録

1. 日 時：平成20年10月10日(金)18時00分～20時
2. 場 所：財団法人パブリックヘルスリサーチセンター会議室
3. 出席者：坂爪一幸 山口幸一郎 朝比奈朋子 市川宏伸 中村大介 野口美加子
細見み糸 尾崎ミオ 山田祐子
浜崎伸夫 今津芳恵 浅野昌彦
欠席者：大貫学 豊田朋子

(順不同・敬称略)

4. 議 事：

(1)検討委員の自己紹介

(2)財団より調査票案について説明

- ・前回までの検討委員会で、調査の目的を以下のように決定した。
様々な相談機関を利用しているにもかかわらず、なお不満を感じていたり、それでは不足していると感じたりしている人が多い。
様々な相談機関が用意されているにもかかわらず、それらを利用していない人も多い。
そこで、本調査では、既存の相談機関に不足している部分や機能していない部分を探索的に明らかにする。
- ・検討委員会の内容と座談会の内容をもとに、以下2つの調査票を作成した。
発達障害児(者)の家族への支援の実態に関するアンケート
高次脳機能障害児(者)の家族への支援の実態に関するアンケート

(3)の調査票案についての議論

「発達障害児(者)の家族への支援の実態に関するアンケート」

- ・すべての設問で「お子様がお2人以上いらっしゃる場合は・・・」の部分を除き、当事者一人につき1枚の調査票に記入してもらうようにする。
- ・設問2・3に、「高機能自閉症」を追加する。
- ・設問2・3の「主障害・副障害」は除き、「該当するものすべてに をつけてください」を追加する。
- ・設問2・3に「肢体不自由(脳性まひ)」を追加する。
- ・設問2・5の「告知」は「診断」に変更する。
- ・「お子様の障害に気づいたのは何歳の時ですか」という設問を追加する。

- ・設問2・3は2・5の後にもってくる。
- ・設問2・6に「身体障害者手帳」と「精神障害者保健福祉手帳」を追加し、「複数の手帳をもっている」を削除し、複数回答可とする。
- ・設問3・1の「役にたった」は「役に立った」に統一して変更する。
- ・設問3・1の「乳幼児期」は「就学前」に、「小学校」は「小・中学校」に、「中・高校」は「高校」に変更する。
- ・設問3・1の「福祉事務所」は「行政の福祉窓口」に、「職業安定所」は「ハローワーク」に、「精神保健福祉センター」は「総合精神保健福祉センター」に変更する。
- ・設問3・1の「発達障害の専門診療科」と「その他の医療施設」は、「大学病院」「公立総合病院」「公立単科病院」「私立総合病院」「私立単科病院」「診療所」に変更する。
- ・設問3・1の「保健所」には「保健センター」を追加する。
- ・設問3・1の「東京都心身障害者福祉センター」は「都及び地域の心身障害者福祉センター」に、「東京都社会福祉協議会」は「都及び地域の社会福祉協議会」に変更する。
- ・設問3・1の「療育機関」は、「公立の療育機関」と「私立の療育機関」に分類する。
- ・設問3・1に、「特別支援学級」と「通級指導教室」を追加する。
- ・設問3・3に「行動上の問題への対応」「精神症状への対応」を追加する。

「高次脳機能障害児(者)の家族への支援の実態に関するアンケート」

- ・すべての設問で「お子様がお2人以上いらっしゃる場合は・・・」の部分を除き、当事者一人につき1枚の調査票に記入してもらうようにする。
- ・設問2・4の「受傷」は「発症または受傷」に変更する。
- ・設問2・6の「複数の手帳をもっている」を削除し、複数回答可とする。
- ・設問3・1の「福祉事務所」は「行政の福祉窓口」に、「職業安定所」は「ハローワーク」に、「精神保健福祉センター」は「総合精神保健福祉センター」に変更する。
- ・設問3・1の「急性期病院」と「リハビリテーション病院」は、「大学病院」「公立総合病院」「公立単科病院」「私立総合病院」「私立単科病院」「診療所」に変更する。
- ・設問3・1の「保健所」には「保健センター」を追加する。
- ・設問3・1の「東京都心身障害者福祉センター」は「都及び地域の心身障害者福祉センター」に、「東京都社会福祉協議会」は「都及び地域の社会福祉協議会」に変更する。
- ・設問3・1「リハビリテーション期」「その後」は「回復期」「慢性期」に変更する。
- ・設問3・1「就労支援機関」の中に「心身障害者福祉センター」を追加する。

まとめ：

- ・事務局は、検討委員会の結果を反映させて調査票を修正し、次回の検討委員会までに検討委員に送付する。
- ・検討委員は調査票の問題点に気づいた時点で、事務局に連絡をする。

(4) 次回検討委員会の日程

- ・ 次回の検討委員会は 10 月 31 日(金)18 時より開催する。

5. 配付資料

- ・ 「発達障害児(者)および高次脳機能障害児(者)の家族を対象としたコールセンター設立に関する調査研究第 2 回検討委員会 議事録」

- ・ 「発達障害児(者)の家族への支援の実態に関するアンケート 案」

- ・ 「高次脳機能障害児(者)の家族への支援の実態に関するアンケート 案」

以 上

どんなことですか」「どんなことをもっと勉強したいか」「どんな訓練を受けたいか」「どのような相談内容が多いですか」「自分が支援したことが役立っていると思いますか」「解決できなかった相談事に関しては、その後どうされましたか」「どういう専門家と連携をとりたいですか」「他の機関を紹介する時どういう基準で紹介しますか」等が考えられる。

- ・その他、調査員の属性として、「年齢」「性別」「資格」「経験年数」を加える。
- ・自分の相談機関がどの程度機能していると思うかを × で評価してもらう。
- ・アンケート実施の方法は、施設にアンケートを郵送するよりも、聞き取り調査を行った方が質の高いデータを得られるのではないか。

(3)次回検討委員会の日程

- ・次回の検討委員会は11月19日(水)か20日(木)のどちらかで調整する。

5. 配付資料

- ・「発達障害児(者)および高次脳機能障害児(者)の家族を対象としたコールセンター設立に関する調査研究第3回検討委員会 議事録」
- ・「発達障害児(者)の家族への支援の実態に関するアンケート 案」
- ・「高次脳機能障害児(者)の家族への支援の実態に関するアンケート 案」

以 上

「発達障害児(者)および高次脳機能障害児(者)の家族を対象とした
コールセンター設立に関する調査研究」第5回検討委員会 議事録

1. 日 時：平成 20 年 11 月 19 日（水）18 時～20 時
2. 場 所：財団法人パブリックヘルスリサーチセンター会議室
3. 出席者：坂爪一幸 山口幸一郎 中村大介 野口美加子 細見み糸
 豊田朋子 尾崎ミオ 山田祐子 浜崎伸夫 今津芳恵
 浅野昌彦
欠席者：朝比奈朋子 大貫 学 市川宏伸

（順不同・敬称略）

4. 議 事：

(1)相談員に対するアンケート調査票について

- ・前回の検討委員会での意見を反映させた調査票を事務局で作成した。今回も引き続き議論がなされ、修正の提案がされた。以下、主な修正点を挙げる。

資格を問う選択肢に臨床心理士と臨床発達心理士、言語聴覚士、介護福祉士、介護支援専門員、保育士、薬剤師を追加。

どのような方からの相談が多いかを聞く設問では発達障害、高次脳機能障害、その他の3つに変更。

相談員の勤務状況についても伺う。

相談の解決が難しい場合、その理由を聞く。

連携する機関の有無、スーパーバイザーの有無を聞く。

相談業務がどれだけ役に立っていると感じられるかについても伺う。

全体の構成を変え、「組織について」「個人について」分けて設問を立てる。

(2)相談員に対する調査の方法について

- ・調査対象は調査票で挙げられたカテゴリーから各 1 ずつ、計 80 を想定する。
- ・調査対象となって頂ける相談機関については検討委員からの情報提供もお願いしたい。
- ・調査に際しては前もってロールプレイをしておくべき。

(3)シンポジウムについて

- ・第一候補を来年 3 月 20 日(金・祝)、第二候補を同 22 日(日)、第三候補を 28 日(土)に決定。
- ・会場は予算、空き状況を勘案した上で考慮する。

(4)次回検討委員会の日程

・次回の検討委員会は12月10日(水)18時より財団会議室にて。

5. 配付資料

- ・発達障害児(者)および高次脳機能障害児(者)の家族への相談業務に関するアンケート(案)
- ・シンポジウム日程調整表

以 上

「発達障害児(者)および高次脳機能障害児(者)の家族を対象とした
コールセンター設立に関する調査研究」第6回検討委員会 議事録

1. 日 時：平成20年12月10日(水)18時～20時

2. 場 所：財団法人パブリックヘルスリサーチセンター会議室

3. 出席者：坂爪一幸 山口幸一郎 中村大介 細見み彥
 浜崎伸夫 今津芳恵 浅野昌彦

欠席者：朝比奈朋子 大貫 学 市川宏伸 野口美加子 豊田朋子
 尾崎ミオ 山田祐子

(順不同・敬称略)

4. 議 事：

(1) ご家族へのアンケート配布と回収の経過報告

事務局より、「発達障害児(者)の家族への支援の実態に関するアンケート」及び
「高次脳機能障害児(者)の家族への支援の実態に関するアンケート」の配布と回
収の経過について報告があった。

12月10日時点で約2000通配布、約200通回収済み。今後も配布、回収とも
に増える予定。

(2) 相談員への調査について

配付資料の通り、相談員対象の調査票が完成した。

相談員へのインタビューは、4名の調査員が担当することに決定している。

インタビュー先は、検討委員のご紹介先からアポイントを取り始め、電話によ
るアポ取りを明日から開始する。

(3) シンポジウムについて

日時は3月28日(土)の午後1時から5時に決定した。

場所はリーガロイヤルホテル東京に決定した。

タイトルは「 - 発達障害児(者)と高次脳機能障害児(者)の家族にとって - 今必要
な相談を考える(仮)」とする。

内容は以下の3点とする。

当事業の調査結果の報告(事務局)。

基調講演(坂爪一幸先生)。

パネルディスカッション(発達障害児(者)および高次脳機能障害児(者)のご
家族各2名、相談業務に携わる専門家2名、山口幸一郎先生)。

サービスの提供側、ユーザー側、調査する側それぞれの率直な意見が出され、
議論が起こるようなパネルディスカッションにする。

5. 配付資料

「発達障害児(者)および高次脳機能障害児(者)の家族を対象としたコールセンター設立に関する調査研究」第5回検討委員会議事録
相談員用アンケート(案)
相談員用アンケートヒアリング先一覧

以 上

5 - 3 ワーキンググループ名簿

氏 名	所 属
荻野 佳代子	早稲田大学 女性研究者支援総合研究所 客員准教授
佐藤 倫子	明治学院大学 心理学部 非常勤講師
山口幸一郎	早稲田大学 教職大学院 客員教授
米倉 康江	早稲田大学 教育学部 非常勤講師

(五十音順・敬称略)

5 - 4 ワーキンググループ議事録

「発達障害児(者)および高次脳機能障害児(者)の家族を対象としたコールセンター設立に関する調査研究」
ワーキンググループ第1回ミーティング 議事録

【日時】

平成20年8月6日(水)

【場所】

財団法人パブリックヘルスリサーチセンター会議室

【出席者】

荻野佳代子、佐藤倫子、米倉康江、浅野昌彦、今津芳恵

【配布資料】

- ・ 実施計画書
- ・ 目的と概要
- ・ スケジュール
- ・ 予備調査質問紙、予備調査結果
- ・ 参考資料(PHRF ストレスチェックリスト・ショートフォーム、地域住民用ソーシャルサポート尺度、心身障害児をもつ母親のストレス尺度、4 QRS 簡易型)
- ・

【議題】

1. 本事業の概要の説明

- ・ コールセンターの最終イメージは以下の2つ。
情報コンシェルジュ 相談相手
- ・ 本年度の課題は以下の2つ
発達障害および高次脳機能障害児(者)の家族に対する支援ニーズの調査
現存する資源のデータベースの作成

2. ワーキンググループの位置づけの説明

- ・ ワーキンググループは以下の作業を行う。
上記調査の調査項目を作成する。
上記調査の調査結果を分析する。
- ・ 調査の実施は事務局が行う。

3. 調査内容の検討

- ・ 調査用紙に加える変数の検討から始める。

- ・ 資源の使用の実態
 - 公的な資源の実態（既存の資源の存在を知っているか否か、既存の資源を使っているか否か、使っていないとしたらなぜか。）
 - 私的な資源の実態（例えば既存のソーシャルサポート尺度を用いる。）
- ・ 支援ニーズ（支援ニーズ尺度を作成する。）
- ・ 現在のストレス
 - ストレッサー（項目は既存のストレッサー尺度と面接調査の結果をもとに作成する。子どもの発達段階による分析ができるとベター。）
 - ストレス反応（PHRF ストレスチェックリストを用いる。）
- ・ ライフヒストリー
 - （ストレッサーとストレス反応のレベルは、ライフステージの中で様々に変化しそうである。そこで、発達段階ごとにストレスの高低のプロフィールを描いてもらい、めだつた変化のあつた部分のエピソードを尋ねる。）

4 . その他

- ・ 次回のミーティングは8月20日（水）1時半より。財団会議室にて。
- ・ 次回までに事務局で質問紙のフォーマットを作成しておく。

「発達障害児(者)および高次脳機能障害児(者)の家族を対象としたコールセンター設立に関する調査研究」
ワーキンググループ第2回ミーティング 議事録

【日時】

平成20年8月20日(水)

【場所】

財団法人パブリックヘルスリサーチセンター会議室

【出席者】

山口幸一郎、荻野佳代子、米倉康江、今津芳恵

【配布資料】

- ・ 第1回ミーティング議事録
- ・ 調査内容案
- ・ 参考資料(先行研究一覧、「発達障害の子を育てる家族への支援」、「障害児を育てる親の発達に関する文献検討」、「障害児をもつ親のストレスに関する文献検討」)

【議題】

1. 前回の議事の確認
2. 発達障害児(者)用調査票の検討
 - ・ 配付資料の「調査内容(案)」を参考に、調査票の検討を行った。
 - ・ 「属性」
 - 「精神遅滞」は「知的障害(精神遅滞)」に変更する。
 - 「障害名」は、複数回答と後の分析を考慮して、「主障害に」、副障害に」をつけてもらう教示に変更する。
 - 「家族構成」は、複数名の障害児(者)をもつ場合を考慮した内容にする。
 - 「手帳の有無」と「級」を追加する。
 - 「告知を受けた時期」と「告知された相手」を追加する。(告知が遅くなればなるほど周囲の援助をうけにくくなってしまいう可能性あり。)
 - 告知される前に「いつ異常に気づいたか」を追加する(異常に気づいてから告知されるまでの間に不安を抱えている可能性あり。)
 - ・ 「資源の利用の実態」
 - 「資源」の意味を整理しておく(例えば、医療機関、行政機関、教育・療育機関のように大きな枠組みを作っておく)
 - 「知っている」「利用したことがある」「いつか利用したい」という尋ね方にする。

- ・ 「支援ニーズ」
 - 過去と現在について発達段階別に尋ねる(告知の前後と現在では異なる可能性がある)
 - 親自身が意識できているニーズと与えられて初めて気づくニーズがあるので、それを明確化できる尋ね方を工夫する(情緒的サポートは意識できていない可能性がある)
- ・ 「ストレス」
 - 健常児(者)と異なるストレスを明確にできる項目をたてる(目の前の小さなストレスは解消可能だが、障害を持っているというストレスは一生解消できるものではない)
- ・ 全体として仮説を明確にした上での質問票にするべき。
 - 仮説 : 告知の前後が最もストレスが大きい
 - 告知前後の第一段階としての支援機関が必要。
 - 仮説 : 告知の直後に適切な支援を与えられなかった場合、現在のストレスが大きい。
 - 告知直後の早期支援が必要。
 - 仮説 : 現在、大きなストレスを抱えている人は現在の支援が不足している。
 - 気軽に相談できる支援機関が必要。
- ・ サンプル数は少なくとも確実なデータを得たい。
 - 積極的に支援を受けていない人達のうずもれた声を反映させたい。
 - 調査員に、一人ずつ聞き取りで調査を行ってもらう方法もあり。

3. その他

- ・ 次回のミーティングは9月3日(水)1時半より。財団会議室にて。
- ・ 次回までに事務局で質問紙を作成しておく。

「発達障害児(者)および高次脳機能障害児(者)の家族を対象としたコールセンター設立に関する調査研究」
ワーキンググループ第3回ミーティング 議事録

【日時】

平成20年9月3日(水)

【場所】

財団法人パブリックヘルスリサーチセンター会議室

【出席者】

山口幸一郎、荻野佳代子、米倉康江、佐藤倫子、今津芳恵、浅野昌彦

【配布資料】

- ・ 第2回ミーティング議事録
- ・ 調査票(案)
- ・ 参考資料(検討委員会野口委員提供資料、「自閉症児を抱える母親のストレス構造」、「自閉症児を育てる母親の子育てに対する気持ちとソーシャルサポートとの関連」、「就学前の自閉症児をもつ母親のストレスの構造」)

【議題】

1. 前回の議事の確認
2. 発達障害児(者)用調査票の検討
 - ・ 配付資料の「調査内容(案)」を参考に、調査票の検討を行った。
 - ・ 「属性」
 - 年齢の質問は最初には置かない。
 - 関係を問う設問では予め選択肢を用意して選択してもらう。
 - 「複数のご家族」を「複数の障害をお持ちのお子様」とする。
 - 告知についての設問では、「異常」という語は避け、「気になる点」等とする。
 - また、告知前に気になる点がなかった場合の選択肢も設定しておく。
 - ・ 「資源の利用の実態」
 - 大学の相談窓口があるので「大学などの相談機関」を追加。
 - 東京都の機関が対象のため、他県在住経験者には当該県の機関に相当する機関を選んでもらうようにする。
 - リストにない機関の利用の想定し、自由記載項目をつくる。

- ・ 「身近な人のサポート」
 障害者の親のサポートを知るためには、必ずしも必要とはいえない(引っ越しを手伝ってくれる人がいる等)項目があるので修正。
 配偶者、父母、きょうだい、友人だけでは不十分であり、親戚、学校の先生、ヘルパー等についても質問するとよい。
 「期待感」について聞いているが、援助の現状について聞くべきである。

- ・ 「支援ニーズ」
 まず、必要性を問い、必要とされた支援についてはそれを利用した場合、満足のいく形で与えられたか否かを質問する。
 ダウン症は出生直後に診断できるため、出生直後からのニーズを聞く必要があるのではないか。
 「コーディネーター」等はもう少し分かりやすい語に言い換えられないか。
 コールセンターについてもニーズを聞ければよい。
 コールセンターのニーズについては、想定される傾聴、資源紹介、課題の整理など様々なコールセンター機能を細分化してそれぞれのニーズを聞けるとよい。
 実際に、それらのニーズを満たすために利用した人、組織について書いてもらうのもよいのでは。

- ・ 「ストレッサー」
 頻度を問うものとなっているが、言葉の表現として頻度で回答しづらいものもある。
 頻度と同時に嫌悪度も測れるとよいのではないか。

- ・ 「ストレス反応」
 デイリーハッスルだけではなくライフステージごとのストレスの推移がわかるとよい。
 告知も含めて、いくつかのストレス要因となると思われるイベントを想定して、最もストレスが高かった出来事を100点としてもらい、それぞれのイベントのストレスを得点で表記してもらう。

3. その他

- ・ 次回のミーティングは9月17日(水)10時より。財団会議室にて。
- ・ 次回までに事務局で本日の議論、及び検討委員会での議論を反映させた質問紙を作成する。

以 上

- ・ アンケートで自分が答えたことが確実に何かの形に反映されていくという確証があるような形で調査を行えば、沈黙している当事者家族も積極的に答えてくれるのではないか。
- ・ 当事者側の意に即した調査とう意味で、幾人か中心になる人を決めて、その人々にアンケートを配布・回収あるいは面接してもらうという方法にすれば、信頼性が高まるのでは。
- ・ 支援機関の満足度と属性（性、年齢、告知の時期、以上に気づいてから告知までのタイムラグ）等に差が出ると興味深いがどうか。
- ・ 支援機関が数多くあるけれど、当事者家族の不満は消えない。その不満がどこから来ているのかを拾える質問紙になるといいのだが。
- ・ 調査をする目的をもう一度明確にしておくべき。この内容でどのような仮説が立てられるかを考えておくべき。
- ・ 9月26日（金）に当事者の家族を10名前後集めて座談会を実施する予定なので、それまでに上記のように調査票を作り直して、検討してもらう。
- ・ 座談会では、調査の内容とその方法についても、当事者自身に考えてもらう形にしたい。
- ・ 座談会では、いつもアンケートに答えない、積極的に支援機関を利用しない人からどうやったらデータを得られるかも尋ねる。
- ・ 座談会の前に、作成し直した調査票と会議の趣旨を当事者家族に事前に送っておく。
- ・ 座談会では山口先生に司会をしていただく。坂爪先生も参加していただく。

3. その他

特になし

以 上

5 - 5 シンポジウムリーフレット

シンポジウム概要

発達障害と高次脳機能障害は同様に脳機能の障害です。しかし、両者共に比較的新しい概念であり、専門家も社会の理解もいまだ不足しているために、発達障害児(者)や高次脳機能障害児(者)の家族は大きなストレスを抱えています。そのような家族の支援ニーズに応える相談窓口とはどうあるべきなのか、発達障害児(者)と高次脳機能障害児(者)の家族と相談者が一堂に会して考える初めてのシンポジウムです。

なお、本シンポジウムは、厚生労働省障害者保健福祉推進事業における調査の一環として開催されます。

いま、必要な相談とは

発達障害児(者)と高次脳機能障害児(者)の家族にとって

第 1 部

基調講演
 「発達障害と高次脳機能障害を考える
 —必要な支援に向けて—」
 坂爪 一幸
 (早稲田大学 教育・総合科学学術院 教授)
アンケート調査結果報告
 浅野 昌彦
 (財)パブリックヘルスリサーチセンター
 研究員

第 2 部

パネルディスカッション
 「発達障害と高次脳機能障害の
 相談を巡る現状と課題」

コーディネーター
 山口幸一郎(早稲田大大学院 教職研究科 客員教授)

パネリスト
 太田三枝子(高次脳機能障害者と家族の会 副代表)
 柏木 理江(東京都発達障害者支援センター 相談員)
 豊田 朋子(アウトリーチ 代表)
 野口美加子(当事者家族)
 織見 みよ(東京高次脳機能障害協議会 理事長)
 和田 敏子((社)福)世田谷ボランティア協会
 福祉事業部長 高次脳機能障害相談員)

3月28日(土)

13:00~17:00

参加無料

(事前申込制)
 ※申込方法は裏面参照

会場 リーガロイヤルホテル東京 3階
 ロイヤルホールⅡ
 東京メトロ東西線「早稲田」駅下車 徒歩7分
 都電荒川線 「早稲田」駅下車 徒歩3分



主催・お問い合わせ
 (財)パブリックヘルスリサーチセンター
 tel 03-5287-5070
 fax 03-5287-5072

後援 (五十音順)
 NPO 法人東京高次脳機能障害協議会
 NPO 法人東京都自閉症協会
 早稲田大学教育総合研究所

厚生労働省障害者保健福祉推進事業成果報告

●公開シンポジウム

いま、必要な相談とは

発達障害児(者)と高次脳機能障害児(者)の家族にとって

■日時

2009年**3**月**28**日(土)

13時から17時まで

■会場

リーガロイヤルホテル東京3階 ロイヤルホールⅡ

■主催

財団法人 パブリックヘルスリサーチセンター

■後援

NPO法人 東京高次脳機能障害協議会

NPO法人 東京都自閉症協会

早稲田大学 教育総合研究所

開催趣旨

発達障害と高次脳機能障害は同様の脳機能の障害です。しかし、両者共に比較的新しい概念であり、専門家も社会の理解もいまだ不足しています。発達障害児(者)や高次脳機能障害児(者)の家族は大きなストレスを抱えています。そのような家族の支援ニーズに応える相談窓口とはどうあるべきなのか、当事者のご家族と相談者が一同に介して考える初めてのシンポジウムです。

なお、本シンポジウムは、厚生労働省障害者保健福祉推進事業における調査研究事業の一環として開催されるものです。

プログラム

司会

中村大介(東京都立青島特別支援学校 教諭)

13:00-13:10 開会挨拶

内山明彦(財団法人パブリックヘルスリサーチセンター付属ストレス科学研究所所長・早稲田大学名誉教授)

第1部

13:10-14:00 基調講演「発達障害と高次脳機能障害を考えるー必要な支援に向けてー」

坂爪一幸(早稲田大学教育・総合科学学術院 教授)

14:00-14:20 アンケート調査結果報告

浅野昌彦(財団法人パブリックヘルスリサーチセンター付属ストレス科学研究所 研究員)

14:20-14:40 コーヒーブレイク

第2部

14:40-16:50 パネルディスカッション「発達障害と高次脳機能障害の相談を巡る現状と課題」

コーディネーター:

山口幸一郎(早稲田大学教育・総合科学学術院大学院教職研究科 客員教授)

パネリスト:

太田三枝子(高次脳機能障害者と家族の会 副代表)

細見み糸(NPO 法人東京高次脳機能障害協議会(TKK) 理事長)

豊田朋子(アウトリーチ 代表)

野口美加子(当事者家族)

和田敏子(社会福祉法人世田谷ボランティア協会 福祉事業部長・高次脳機能障害相談員)

柏木理江(東京都発達障害者支援センター TOSCA 発達障害者支援マネージャー)

16:50-17:00 質疑応答

第1部

基調講演「発達障害と高次脳機能障害を考える—必要な支援に向けて—」

坂爪 一幸

早稲田大学教育・総合科学学術院 教授
博士 (医学)

プロフィール

【略歴】早稲田大学大学院文学研究科心理学専攻博士後期課程単位取得、リハビリテーションセンター鹿教湯病院心理科主任、浜松市発達医療総合福祉センター療育課療育指導係長、浦和短期大学福祉科助教授、専修大学法学部助教授、などを経て現職。

【資格】臨床心理士、言語聴覚士、臨床発達心理士。

【学会】日本高次脳機能障害学会 (評議員・編集委員)、日本神経心理学会 (評議員)、日本健康医学会 (理事・編集委員)、関東子ども精神保健学会 (理事)、日本小児精神神経学会、日本小児保健学会、日本心理学会、日本発達心理学会、日本心理臨床学会、認知リハビリテーション研究会 (世話人・編集委員)、日本リハビリテーション心理研究会 (評議員) など。

【著書】「高次脳機能の障害心理学」、「特別支援教育に活かせる発達障害のアセスメントとケーススタディ」、「衝動性と非行・犯罪を考える」、「発達障害にどう取り組むか」(以上 学文社)、「脳卒中最前線」(医歯薬出版)、「高次脳機能障害のリハビリテーション」(医学書院) など多数。

講演要旨

発達障害では、脳の神経成熟の遅れや神経回路形成の偏りが原因で、高次脳機能の獲得が遅れたり偏ったりする。高次脳機能障害では、脳への損傷や病気が原因で、一度は正常に発達した高次脳機能が失われてしまう。高次脳機能は言語・認知・行為・注意・記憶・感情・意欲などの諸機能からなり、心や行動の基盤をなすものである。これらの獲得の遅滞や喪失によって、日常生活に多くの支障が生じ、本人そして家族・関係者はさまざまに「苦悩」する。

これらの「苦悩」の原点には、高次脳機能の遅滞や喪失が直接的には「見えない」ために、障害が正確に説明されない、また的確な治療・教育の具体的な方法そして発達や回復の見通しが示されない、さらに周囲からは適切に障害を理解されない、といういわば“三重苦”的な現状がある。これらの点で、発達障害児(者)や高次脳機能障害児(者)、そして家族・関係者の置かれている状況はよく似ている。

発達障害児(者)や高次脳機能障害児(者)の高次脳機能の発達や獲得や回復を指向した治療的な支援、知識獲得を指向した教育的な支援、生活を指向した就労への支援、そして生活の意味を指向した生き方への支援、これらへの一貫した支援、そしてこれらを実現するための連携した支援が必要である。これらの支援の対象者は本人であるが、家族は本人を「支援する者」であると同時に、さまざまな「苦悩」を抱える「支援が必要な者」でもある。この両者の立場に置かれる家族にはどのような支援が必要なのか、どのように支援できるのか、そしてどのような支援がなされるべきなのか。

本講演では、発達障害児(者)および高次脳機能障害児(者)の特徴や共通点を整理して示し、今後の必要な支援に向けて考えるための材料を提供したい。

アンケート調査結果報告

浅野昌彦

財団法人パブリックヘルスリサーチセンター付属ストレス科学研究所 研究員

プロフィール

2000年早稲田大学教育学部社会科卒業、早稲田大学大学院社会科学研究所修士課程修了、同博士後期課程満期退学。国立保健医療科学院政策科学部協力研究員、早稲田大学社会科学学術院助手、横須賀市都市政策研究所研究員を経て2008年より現職。埼玉県三郷市健康増進計画策定部会アドバイザー、福井・岐阜・三重・滋賀四県共同研究アドバイザー等を歴任。専門は保健医療分野における政策策定、評価論。アンケート調査等を通じた意見・要望の収集・分析、政策への反映方法についての研究に従事。

著作に「医療計画の功罪」（長谷川敏彦・松本邦愛編著『医療を経済する』、医学書院、2006年）等、翻訳にJ.T.パーテック『障害者差別禁止法とソーシャルワーク』（寺島彰監訳、中央法規、2003年）、C.レッタ『ASEMの将来』（共訳、一藝社、2003年）等。

講演要旨

本報告では、財団法人パブリックヘルスリサーチセンターが厚生労働省より補助金を受け、実施した平成20年度厚生労働省障害者保健福祉推進事業「発達障害児（者）および高次脳機能障害児（者）の家族を対象としたコールセンター設立に関する調査研究」における相談の現状についての調査の概要を報告する。

本調査は、相談を巡る現状について明らかにし、今後の課題を抽出することを目的として企画、実施された。調査は2つのアンケートから構成される。1つは発達障害児（者）および高次脳機能障害児（者）のご家族に対して、今までどのような相談を受けられたか、どのような相談機関、支援機関を利用してきたかについてのアンケート調査である。有効回答数は発達障害の方で536件、高次脳機能障害の方で180件であった。

もう1つは相談を受ける側の相談機関に対して、相談機関の現状、勤務状況や、他機関との連携の状況、やり甲斐、答えに困る相談などを明らかにするため、アンケートによる調査と、相談員への財団調査員による訪問によるインタビュー調査であり、有効回答数は74件であった。

本報告では、これらの調査結果の概要を報告し、調査から得られた結果に基づき、求められるコールセンター像、必要な相談支援の在り方などについて述べる。

なお、調査票の様式、最終的な分析結果を含めた報告書は後日作成予定であり、来年度以降、財団ホームページ（<http://www.phrf.jp/>）より公表予定である。

第2部

パネルディスカッション「発達障害と高次脳機能障害の相談を巡る現状と課題」

山口幸一郎

早稲田大学教育・総合科学学術院大学院教職研究科 客員教授

プロフィール

1976年 東京都立学校教員(養護学校)、1997年 東京都立学校校長(養護学校)、1999年 東京都教育庁人事管理主事、2001年～2008年3月 東京都立学校校長(養護学校)、2008年4月より現職。

【主な著書】ジヤース教育新社「LD, ADHD, 高機能自閉症への教育的対応」(2004・編集代表)「はじめての自閉症学級」(2005・編集代表)、「はじめての自閉症学級小学一年生」(2008・編集代表)など。

【研究分野】特別支援教育(知的障害教育)、特別支援学校学校経営、保護者連携。

(教師と保護者が連携した教育こそ障害のある子の自立と社会参加の道を拓くが持論)



太田三枝子

高次脳機能障害と家族の会 副代表

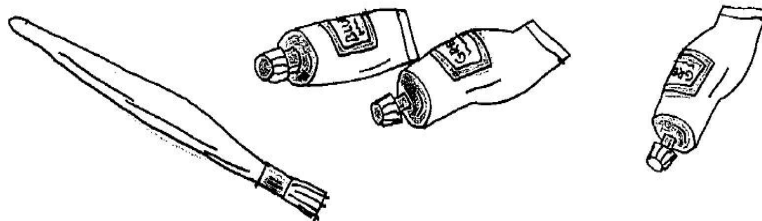
プロフィール

- 1991年6月 二男小学6年生のとき、息子は自転車、相手はオートバイで横断歩道を渡っているときの事故で、右片麻痺と高次脳機能障害が残る。
- 2002年3月 息子が学校を卒業するのに伴い、高次脳機能障害者と家族の会に入会、世話人になることを申し出る。
- 2005年5月 高次脳機能障害者と家族の会の副代表の一人になる。家族の会が東京高次脳機能障害協議会加入に伴い、役員メンバーに参加、NPO法人化に伴い理事になる。

講演要旨

18年前は高次脳機能障害という言葉もなく、医師からは身体障害のことだけしか説明されませんでした。意識が戻ったときは言葉もたどたどしく、「忘れた」、「わからない」と言うことが多かったのですが、そのうち良くなるだろうと思っておりました。脳外科領域の治療は終了しましたが、リハビリがまだ必要であり、勉強のこともあり、院内学校のある心身障害児総合医療療育センターに転院いたしました。6年の11月から中学1年の1学期まで併設されている養護学校に通い、センターでPT、OT、STの訓練を受けていました。高次脳機能障害に対する訓練とは程遠いように感じられました。私たち(家族)は実際に普通の生活をするのが一番のリハビリになるのではと思い、夏休みに入るのを機に退院しました。転校に際し、教育委員会からは養護学校への転校を勧められましたが、地元の区立中学には小学校からの友人がいますので受け入れていただくようお願いに上がりました。高校は通信制高校に籍置き、普段は全日制のサブスクールに通いました。新しい知識を覚えることは難しい上に、利き手交換した左手も巧緻性は乏しい状況です。長い人生を考え一生楽しめるものをとの思いから、絵を描くことが嫌いではなかったため、美術の専門学校へ進み4年間過ごしました。その後区外の福祉作業所に6年間通いました。昨年4月から東京障害者職業能力開発校に1年間通い、その間就労に向けてチャレンジしましたが、就労には至っていません。将来のことも考え、もう少しがんばってみたいと思っています。

この18年を振り返り、我が家の場合相談する適切な窓口が身近になかったということで、適切なアドバイスに巡り合えずに過ごしてきてしまったという思いがいたします。



細見みゑ

NPO 法人東京高次脳機能障害協議会 (TKK) 理事長

プロフィール

交通事故被害による脳損傷高次脳機能障害等々の障害を持つ息子の母親。

NPO 法人東京高次脳機能障害協議会 (略称 TKK) 理事長。

高次脳機能障害若者の会「ハイリハ東京」副代表。

東京都高次脳機能障害者相談支援体制連携調整委員会委員。

薬剤師・会社経営 (代表取締役)。

講演要旨

1997 年のある日、あまりにも突然だった。長男 (当時 25 才) が交通事故被害に遭い、超重度脳外傷を負ってしまう。高度救急医療によって何とか救命されたが、予後悪く、生死の境を彷徨い続けた。何度も脳外科手術を繰り返さなければならなかった。遷延性意識障害が続き、必死の看病の日々が続いた。その頃は、命さえ助かれれば、意識さえ戻れば元に戻れると思ひ、それだけを一途の望みにして苦闘の日々を乗り越えていた。しかし、話せるようになったものの高次脳機能障害はじめ数々の障害を負うことになり、退院は出来ても、望んでいた人生に戻る夢は打ち砕かれ、障害をかかえた息子の将来のことや、これからも続くであろう長い困難な人生について、どうして良いか全く判らない状態だった。あきらめることは出来なかった。必死の治療とリハビリや訓練を続けた。現在は、障害者枠で就職して 3 年目になるが会社の理解により継続している。適切な支援による生活の自立が今後の課題。受傷から 13 年目になる。

2000 年、当時はまだ社会的に高次脳機能障害は理解されていない頃でもあったので、若い当事者とその家族の交流と情報を得る場として、高次脳機能障害若者の会「ハイリハ東京」を家族達と共に立ち上げた。

2003 年、当事者とその家族のための政策提言団体として、東京高次脳機能障害協議会 (任意団体) を、都内の 6 団体が協力し合って設立した。

2007 年、加盟団体は 10 団体になり。NPO 法人東京高次脳機能障害協議会 (略称 TKK) が設立され、理事長に就任した。同年には、東京都より NPO 法人としての認証を得る。

2008 年、政策提言活動はもとより、高次脳機能障害シンポジウム、ボランティア (支援者) 養成講座、当事者及び家族講師派遣など、啓発・支援・社会教育・ネットワーク構築などを積極的に展開し、当事者とその家族が安心して暮らせる社会の実現を目指している。

若い又は働き盛りで、或いは学童期に高次脳機能障害をもった方々には、これからの長い人生がある。生活や自立、就学、就労等々について適切な支援が得られるよう活動して行きたい。

豊田朋子

アウトリーチ代表

プロフィール

1965年生まれ。津田塾大学卒業後、私立中学・高校の教職を経て渡米。ニューヨークの日系新聞の記者として3年間勤務。帰国後、「教育」「ジェンダー」「福祉」などをテーマにフリーライターとして活動。その間、長女に障害があることから、2005年福祉当事者によるグループ「アウトリーチ」(E-mail:tomo77@gamma.ocn.jp)を結成。当事者による情報発信、ピアカウンセリング、および障害のある子もない子も自然に参加できる余暇活動の場づくりに取り組む。昨年、行政、有志のNPO法人、企業と協働で「ユニバーサル・キッズ・フェスタinせたがや」を開催。実行委員長を務める。将来的に障害者の就労支援活動も展開するため、現在、NPO法人化の準備をすすめる。また、2007年より1年間、長女の通う青島特別支援学校久我山分校のPTA会長としても活動。主な著書に「人生を変えた!高校留学物語」(三修社)「ズバリ!介護福祉士」(労働教育センター)がある。11才と6才の二児の母。

講演要旨

現在、未就学児から小学生の障害児を持つ世代の母親たち(主に30代～40代)は、程度の差こそあれ、幼い頃から物質的にも恵まれた高度情報社会で育ってきた。それだけに子供に障害があることによるギャップと挫折感は、福祉制度が整っていなかった前の世代よりも、むしろ大きいといえるのではないか。

そうした母親たちにとって、同時代を生きる当事者家族との邂逅なくしてわが子の障害の受容はありえないと、自身の経験から断言できる。しかしながら、わが子の障害を認識した母親が当事者による相談に速やかにたどり着けるシステムはまだ整っていない。また、親の会など既存の歴史ある当事者家族の団体は、自立支援法、特別支援教育制度といった新たな福祉、教育の潮流に対応しきれないでいる。また、比較的新しい概念である発達障害、高機能障害を持つ当事者へのサポートの受け皿も整っていない。

自ら当事者とその家族のグループを立ち上げたのもそのような背景があるが、実際に障害のある子どもを育てながらの活動には、物心両面で限界を感じている。行政、専門家、関係支援機関・団体、企業などは、このような背景を俯瞰し、それぞれの立場の支援の領域、補完すべき課題は何かを明確にし、当事者グループと有機的に連携、協働し、これからの時代を生きる当事者およびその家族に有効な働きかけができる相談・支援体制を整えていくことが重要だと思う。

いずれにせよ、まず福祉当事者自身が明確なミッションを掲げ、オープンに必要な支援を呼びかけなければ始まらない。幸い、現在の日本社会は市民による社会貢献活動はますます活発化しており、企業のCSRへの関心も高まり、行政も民間団体と柔軟に協働する姿勢をとり始めており、当事者グループが社会資源から必要な支援を引き出すのに機は熟していると実感する。

実際に自らが主宰するアウトリーチが子どもに障害があってもいきいき育てできる地域づくりを目指して、行政、NPO法人、社会起業家などから支援を受けながら展開している活動の事例を紹介し、新たな時代に対応する当事者を核としたサポート体制づくりの現状の一端をお伝えしたい。

野口美加子

当事者家族

プロフィール

約 22 年前に次男の自閉症という障害に出会って以来、多くの専門家に助けられながら、25 才と 23 才の息子たちの年齢相応の、障害の特性にあった①医療、②療育、③教育、④日中活動、⑤余暇活動、⑥親元を離れた生活を模索中です。二人とも重い知的障害があり、言語でのコミュニケーションは難しく、常に見守りを必要とします。次男はケアホームそして三男は自宅で生活をし、別々の作業所へ通所しています。

講演要旨

「成人した息子たちに必要な相談」

息子たちの成長段階により、相談内容や必要なサービス／支援は異なりました。幼児期、心障学級／養護学校（特別支援学級／特別支援学校）在学中そして成人後と、親の悩みや不安はそれぞれ違います。しかし、家族として必要な相談内容そしてサービス／支援内容は、常に二つの視点にたって考えています。一つは、障害についての理解と対応方法です。具体的なサービス／支援としては、医療、療育、教育があります。もう一つは、障害のある息子たちを抱える家族の安定した生活です。具体的な支援としては、地域生活支援事業、障害福祉サービス居宅介護、障害福祉サービス短期入所及び日中一時支援、グループホーム、ケアホームなどがあります。これら両者のサービス／支援が連携しながら障害のある人とその家族のニーズに対応する必要があります。残念ながら現状は、家族は既存のサービス／支援に自分らのニーズを合せており、サービス／支援間の連携や継続性も不十分です。相談機関へ行ったとしても、問題解決にはなかなか結びつかないことが多いわけです。

さて、幼児期や学齢期には、具体的な幼児期健診、基本的な身辺自立課題、就学、高校卒業後の進路などがあり、親として数年後の子どもの生活についてのイメージを描くことができました。しかし、成人してからは、息子の将来をイメージするのが、難しくなっています。それには二つの理由が、あげられます。第一の理由は、親が、息子たちの家庭からの自立に必要な社会的なスキルなどを身に付けるようなプログラムを行うことや、本人の意思や好みを理解した上での余暇活動を支援することに限界があることです。第二の理由は、親の高齢化、病気、死亡などにより、息子たちへのケアを継続できなくなった場合、既存の福祉サービスだけでは、対応がとて難しいという現実があることです。それは、経済的保障、住居、生活支援、働く場、成年後見人制度などが、不十分だからです。既存の制度は、家族や親族のケアを前提としています。親の高齢化や親亡き後の問題の解決策となるような、家族によるケアから地域によるケアへの移行や支援のあり方をイメージできないのが現状です。それを解決できるような相談と支援／サービスの充実が必要とされていると思います。

和田敏子

社会福祉法人世田谷ボランティア協会 福祉事業部長・高次脳機能障害相談員

プロフィール

渋谷区立心身障害者福祉センターで21年勤務。1996年社会福祉法人世田谷ボランティア協会に入職し、「身体障害者デイサービスセンターふらっと」に設立準備室からかわり、現在に至る。2005年3月身体障害者デイサービスセンターふらっとスタッフと共に「高次脳機能障害とデイサービス 地域ですすめるあきらめない回復支援」を出版する。現在はケアセンターふらっとの施設長及び、高次脳機能障害相談員、法人福祉事業部長を兼任している。

講演要旨

社会福祉法人世田谷ボランティア協会では、高次脳機能障害者への支援を1996年からデイサービス事業を契機に開始いたしました。当時は、「高次脳機能障害」という言葉も知られてはおらず、新規事業に集まったスタッフも、学ぶことからのスタートでした。

時を重ね世田谷では、行政も次第に熱心な取り組みを開始し、次々と連携体制や研修の場、市民を交えての学習会、当事者の会、そのサポートボランティアグループなどができあがっていきました。

しかし、誰でもが遭遇する可能性のある交通事故、脳卒中などの後遺症である高次脳機能障害に理解を得ることは、当事者家族も含め容易ではありません。それはまさに「突然」だからでしょうか。

重篤な病も、不慮の事故も、それはいつも突然に背後から襲ってくるものようです。九死に一生を得ても、覚醒したベッドの上で人はまずその状況にうろたえ、茫然自失するばかりです。「これからどうなるのか…」。自らのこと、家族のこと、仕事のこと…そこには冷静かつ合理的な判断力や思考など望むべくもなく、ただ混乱の極みに投げ出されます。家族も同様です。入院中は、「病人」として〇〇号室の「患者」とその家族で、粹の中でケアが進みます。しかし、退院となると〇〇町〇丁目〇番地の市民として地域の生活に戻ることになります。そこでの「不安」や「孤独」は次第に「孤立」を招きます。まだまだ不十分な福祉、医療システムもさることながら帰ってきた我々＜地域＞での支援の入口は、適切な地域相談窓口が「孤立」しないための大きな役割を担っていると考えます。

地域相談窓口といっても、役所が担う窓口もありその役割は多様です。世田谷の地で13年。高次脳機能障害との取り組みはまだまだ端緒の事業所ですが、世田谷での小さな高次脳機能障害相談窓口が出会った方々のエピソードも交えながら、地域支援相談担当として、長く、ゆっくり、継続と地域との連携をポイントにレポートをと考えております。

柏木理江

東京都発達障害者支援センター TOSCA 発達障害者支援マネージャー

プロフィール

1989 年より社会福祉法人嬉泉・子どもの生活研究所が運営する発達障害児・者の通園施設で、自閉症をはじめとする発達障害児・者の療育や生活支援、相談事業等に従事。

2003 年から東京都発達障害者支援センター（TOSCA）の支援員。

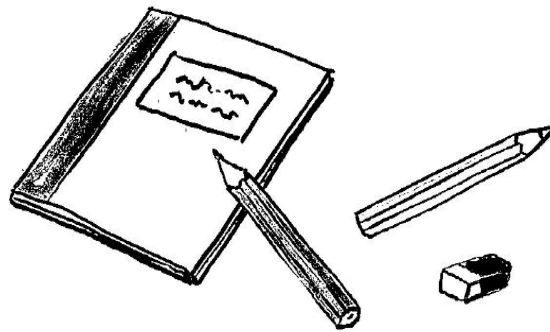
現在同センターの発達障害者支援マネージャー。

主な業務は、本人や保護者の個別相談、関連機関と利用者の連絡調整、コンサルテーション、学校や関連機関の研修や事例検討会への対応等。

高機能広汎性発達障害児・者の自助グループ「アスペの会・東京」スーパーバイザー。

講演要旨

この 10 年ほど（特に 2005 年の発達障害者支援法施行以降）で、発達障害者向けの支援ツールや著書などがずいぶん普及し、以前に比べて基本的な情報入手しやすくなり、円滑な社会生活を進めるための力となっていることは、喜ばしいことです。しかしそれらにうまく乗れない人や、障害特性そのものよりも、その「周辺にある課題」（二次障害、自己理解の不十分さ、自己評価の低下、周囲へのわかりにくさなど）のために、支援や適応を難しくしている事例も多く見受けられます。実は成人になるまで特性への理解や支援の機会に恵まれず、現在、かなり深刻な状況にいる当事者（発達障害を持つ本人）の数は少なくありません。今日は、東京都発達障害者支援センター（TOSCA）の業務の一つである「相談事業」によせられたケースについてお話しし、現在の発達障害者の置かれた状況の一端についてご説明できればと思います。



5 - 7 シンポジウムアンケート集計結果

財団法人パブリックヘルスリサーチセンター主催 シンポジウム

いま、必要な相談とは - 発達障害児(者)と高次脳機能障害児(者)の家族にとって -

アンケート集計結果

参加者	174名	アンケート回答者	89名(回収率51%)
-----	------	----------	-------------

Q1. 本日のシンポジウムを何でお知りになりましたか。

1. 新聞	35	39.3%
2. チラシ	16	18.0%
3. 財団のホームページ	4	4.5%
4. 知人・友人の紹介	16	18.0%
5. その他	16	18.0%
未記入	2	2.2%

家族会からのメール
よつばくらのホームページ
財団からのDM
就労支援推進ネットワーク
富山脳外傷講習会の坂爪先生のお話で
メールマガジン(LDNews)

Q2. あなたのお立場は次のうちどれですか。

1. 教員	10	11.2%
2. 保健・医療関係者	8	9.0%
3. 福祉関係職	12	13.5%
4. 当事者ご家族	31	34.8%
5. 当事者	1	1.1%
6. 学生	2	2.2%
7. その他	20	22.5%
未記入	5	5.6%

自治体職員
ハローワーク就職チューター
ボランティア
心理士
カウンセリングを学んでいる者
家庭教師
NPO 理事
編集者

Q3. 本日のシンポジウムに参加した理由をお聞かせください。(複数回答可)

1. 内容に興味があったので	85
2. 講師に興味があったので	11
3. その他	8

「家族にとって」というのがキーワードでした。
「家族にとって」という言葉に強い興味をもった。
所属団体の代表がパネラーとなったため。
アンケートに参加したので。
当事者に問題が生じているので。

Q 4 . 本日の講演、パネルディスカッションはいかがでしたか。

基調講演

1. 参考になった	80	89.9%
2. どちらともいえない	2	2.2%
3. 参考にならなかった	1	1.1%
無記入	6	6.7%

調査結果報告

1. 参考になった	64	71.9%
2. どちらともいえない	13	14.6%
3. 参考にならなかった	4	4.5%
無記入	8	9.0%

パネルディスカッション

1. 参考になった	69	77.5%
2. どちらともいえない	7	7.9%
3. 参考にならなかった	1	1.1%
無記入	12	13.5%

Q 5 . ご感想をご記入ください。

基調講演

- ・ 基調講演はまとまり良く理解しやすかった。
- ・ 基調講演は非常に整理されていて分かりやすかったです。一人一人の児への教育支援と成長に伴う価値支援を改めて考えさせられました。
- ・ 1部の坂爪先生の講演がとっても参考になりました。日々当事者と接している者として家族の苦しみをとりあげていただけた事、支援のあり方、対応を聞いた事、参加してよかったと思います。
- ・ 基調講演での「価値支援」の在り方を考えることが必要との主張に大賛成。講演者の話の背景に人に対するやさしさがあり、この分野の教育者、研究者として尊敬できる。
- ・ 坂爪先生のお話の中で「価値支援」までのお話は、ばくぜんと考えていたところですが、言語化していただき、重要性が明確なものになりました。
- ・ 確かに障害として考えられるのですが、基調講演でおっしゃられていた「人間誰もがもっている心の動き」の一言が印象深く、障害の有無にかかわらず、対等の人間として誰もが生き

- られる社会にしていきたいと思いました。ありがとうございました。
- ・ 坂爪先生の講演はとても勉強になりましたが、とても大変なものを背負っているという感が再びしました。
 - ・ 坂爪先生の講義をゆっくり拝聴したい。その機会を是非作ってください。
 - ・ 連合野に直接に働きかける（神経経路などを使って）治療法、支援法などありましたら教えてください。
 - ・ 坂爪先生の個人的指導・治療を受けるにはどうしたらよいか。

調査結果報告

- ・ 浅野さんのコールセンターのお話は非常に興味がありました。高次脳機能障害で手帳3級を取得しています。報道や記事では重度の人が扱われますが、私の様に軽度の人間の状況についての情報が少なく困っています。支援サービスについても公共機関は手帳がないと対応していただけない事も多いです。11歳で脳腫瘍の治療を受けてから診断される30歳まで、「自分の努力が足りないのでは?」「病院に行ったり手帳をもらうのは大げさでは?」と思っていました。気軽に相談窓口を拡大して頂きたいです。
- ・ 他機関との連携、ライフサイクルを意識して個人を中心に継続、すごく重要です!!に共感!子ども 成人 老人、今はぶつぎれの状態を感じる。
- ・ コンシェルジュをどう育てたらよいのでしょうか。入り口の間をどこに置くのでしょうか。調査家族をどのように選んだのでしょうか。
- ・ コンシェルジュ、素晴らしいとは思いますが、区によってあまりにも違う現状に具体的にどう対応するのかとても疑問です。
- ・ アンケート調査結果報告で、P41 連携の現状とP42 あるべき支援モデルの資料を頂けたら幸いです。

パネルディスカッション

- ・ シンポジウムは当事者家族の話が組み込まれていましたので、生の声として受け止める機会になりました。
- ・ パネルディスカッションは意味深いものがありました。
- ・ パネルディスカッションに参加された方々の活動に共感した。
- ・ 当事者ご家族がいろいろなとりくみをされている姿に感動しました。
- ・ やはり母親の発言、やってこられた事は感動するし、何が問題かが感じられる。
- ・ パネルディスカッションに参加された方のプレゼンテーションは非常に興味深く拝聴しました。参考になりました。
- ・ それぞれの立場からのお話がとても参考になりました。
- ・ 限られた時間での発表であったが、非常に参考になった。それは具体的な話であったからだと思いますし、敬服いたします。

- ・ 障害の存在を分かり合える方たちの話として納得して聴くことができました。それぞれの立場で考えること言いたいことが、少しずつ違っているのもよく分かりました。皆様、自分の言うことを聞いてほしい、家族の大変さも分かってほしいという気持ちを感じました。障害の存在、特性を広くアピールしていくことが大事だと思っています。
- ・ 障害児者を取りかこむ機関の連携の必要性を痛感しました。親の年代によって障害のとらえ方がちがうのが興味深かった。
- ・ 色んな立場、年代の方々の話を聞いたことでそこから見えてきた共通するテーマ、各々で異なるテーマが分かり、非常に参考になりました。機関の連携、教育の必要性を改めて感じました。
- ・ 高次脳機能障害の家族会としての立場で同障害のパネリストの方々の実体験はもちろん、発達障害の方々のお話の内容も同感できる内容が多くうなずけた。一貫した継続的な相談・支援を今後も一緒に見つめ関わっていきたいと思っています。
- ・ 家族会の重要性と活動の大切さを再認識しました。当事者が動かないと行政は何もやってくれませんか。活やくを応援したいと思っています。
- ・ 東京での家族、医療、地域のサポートは、進んでいると感じました。ぜひ地方にも情報発信してもらいたいです。
- ・ 当事者ご家族のお話が聞けてよかったです。親や子や家族が背負いこまずにすむような、システムが実現することを願います。社会全体の認識を変えるための取り組みも必要だと思いました。
- ・ パネリストの方々のお話はとても勉強になりました。一人 15 分はもったいないと思いました。スクリーンに表示された資料は全て印刷されていて持ち帰られるといいです（家で読み返したいもので）。
- ・ 2~3 人の子どもの親とのかかわりの中で、幼稚園から小学校へ小学校から中学校への歩みにおいて同伴しつつ、成長発達センターとその近くの小児科の先生、精神科の先生方へ紹介したりしていたけど、当事者家族のグループを知ってよかった。感謝いたします。
- ・ 和田氏の発表はとてもわかりやすく、もっとこうした施設が増えてくれることを願った。
- ・ 和田敏子さんの「ボランティアをことわらない」は大変良いです。ボランティアは弱者を助けるのではなく、共に歩くことです（手話では）。
- ・ 豊田朋子さん、和田敏子さんのお話、胸を打たれました。私自身、子どもが発達障害から来る二次障害で大変なつらい思いをしてきました。今は子どもとは別に自分自身の生き方をみつめなおして重度知的障害生活の施設で支援員をしています。
- ・ アウトリーチの豊田さんのお話が心に残りました。親としての苦しみ、現在の私の状況をまったく代弁していただいた感じがします。活動にも興味をもちました。自分が世田谷でないのが残念。
- ・ 埼玉所沢でアウトリーチさんのような活動をしているグループがあったら教えてください。
- ・ さあどうしたら良いか、今の状況では全部自分がコーディネートしなければならず、仕事も

し、自分の生活、他の家族も世話をしながら、毎日迷いながら・・・誰もこれでいいと言ってくれません。苦しいです。苦しみに浸ってばかりいられないので、自分も活動しています。和田敏子様「あきらめない」という言葉、大切にしたいです。

- ・ P79 柏木さんのお話 (TOSCA)の資料もできたらいただけたら幸いです。
- ・ 大変良いセミナーでした。特に坂爪先生と野口さんのプレゼンテーションに感動しました。ありがとうございました。
- ・ 豊田さん、和田さん、柏木さんのお話がとても興味深かった。また、パネルディスカッションはとても面白かった。
- ・ 設定時間に比してパネラーの人数(ディスカッションに入る前の各自の発表時間)が多かったように思う。発達障害児か高次脳機能障害児かの一方にしばった発表にした方が良かったのでは？福祉教育の大切さを実感しました。

運営

- ・ 資料集は図解が多く(また、要点が簡潔にまとめられ)とても理解しやすかったです。
- ・ 会終了後に(一人5分位でいいので)相談コーナーを受け付けするというのは難しいでしょうか？
- ・ ノートをとるためにデスクを用意してほしい。

全体

- ・ 本日の講演の先生方、スタッフの皆さん、ありがとうございました。
- ・ 勉強させていただきました。今日はありがとうございました。
- ・ スタッフの皆様、たいへんお疲れさまでした。良い会でした。また次につなげてください。
- ・ とても明確でわかりやすい講演をありがとうございました。今後も、公開シンポジウムやセミナーの案内をよろしくお願いします。
- ・ 全体的には現状等を知ることができて良かったと思います。また「障害」という言葉が誰にでも関わることだと改めて感じました。
- ・ 今回参加できてとても勉強になりました。福祉面での教育の重要性もあらためて感じました。
- ・ 当事者の親の立場からも、具体的なお話がきけて、勉強になりました。
- ・ 知的障害を伴わない自閉症と高次脳機能障害のかかえる問題には共通点が多く今後こうした企画が継続されることを期待します。
- ・ 相談窓口の立場から参加しました。家族やご本人にとってどのような支援が必要なのかを伺うことが出来ました。ピアカウンセリングに勝るものはないのかもしれませんが、社会全体がそれに代わるようになっていけば良いと思いました。
- ・ ニーズに合った支援の必要性和難しさを改めて感じた一日でした。
- ・ 当事者の方のご意見と相談を受ける側の温度差が浮き彫りにされて有意義な時間を持つことができました。「福子」という考え方があった日本は遠い昔となり、現在の日本人の価値

観の中でのむずかしさを痛感しました。又「地域でサポート」という考え方は障害者だけのものではなく、全てのその地域の住人にとって最重要課題と思いました。

- ・ 私はこれらの障がいについて漠然としか知識がなかった。しかし、今回を機にこれらの障がいに注意を向けるよいきっかけとなりました。私を含めまだまだ認知度は少ないと思います。応援しています。
- ・ 沢山ある支援機関をうまく利用している方としていない方の格差を感じた。もっともっと行政側の理解が重要だと思う。この様な会合に行政の出席もなくてはならないのではないかと思います。
- ・ 大変有効な企画でした。
- ・ 現在までの取り組み(は第一段階より見つめ直し次世への歩みが伝わってきました(第二段階)。とても嬉しく集い感謝申し上げます。社会において、又家族にも共に認識がまだ進まない近代のこの2つのテーマをあわせて(脳機能の障害)を取り上げてくださって、あらためて共通点を意識、知ることができました。
- ・ 相談員として当事者に対する肯定的な関わりと連携をとることの重要性を感じた。
- ・ 当事者家族として勉強になりました。ありがとうございます。
- ・ とても参考になりました。
- ・ 横浜での開催を強く希望しています。全体を通して、人生の重みを心苦しい程感じさせられました。市民活動(地域)をしながら、自分が出来ることをしていきたいと考えさせられました。本当にありがとうございました。
- ・ 当事者、その家族としてやること、やれることを考えたくて参加しましたが、本日は、もっと大きくソーシャル的な問題として考えさせられました。私共の安定を願うと共に、地域、又、同じ仲間、健常者含め本当の意味でのノーマライゼーションを、目標とかがげ、今後もとりくんでゆきたいと考えます。ありがとうございました。
- ・ 当事者の声を聴くことは大切である。と同時に専門家自身の専門性の向上が欠かせない。現在の資格制度(社会福祉士、介護士、精神保健福祉士)の教育課程の内容では今回テーマに掲げた内容の支援に関する事項は脆弱であると実感しています。専門家や有資格者との接点と接点から発展させられることは何かを考えています。都のサービス管理責任者講習で当事者の声を聴くことを取り入れています。今後の専門家となる人材の養成は急務だと思いますが、現状は憂くない力の集まりでの内容ではとぼしいと思ってます。
- ・ 目からうろこの講演でした。自分があまりにも今回のテーマについて知らなすぎました。今後、もっとよく知ることができるようになりたいと思います。身近に(高3)女子のアスペルガーの子どもさんをもつ友人もいるので。
- ・ 私には昨年発達障害(WISC検査)とハッキリした17歳の息子(アスペルガー)がおります。シンガポール日本人学校で1~4年生まで在籍、多動気味と思いつつ、授業中はぼっとしている位(思考が多動)だったので、何ら疑問なく横浜に戻り、私立小・中と進学。中2のころ、周りと合わせるのが限界になり、3学期から3年1年間不登校でした。知能がとても

高いので、気位が高いわがままな子と思われるふしもありますが、本人いたって真面目で気の毒でした。キャリアカウンセラーの仕事している母親の私がやっと発達障害の知識を得て理解できたのはこの1~2年です。孤独な本人、親の苦しみを少しでも緩和し、支援する連携には大賛成です。

- ・ 本人が必要と感じた支援が、必要な時に提供される事を願っています。
- ・ ” 発達途上 ” の支援体制、連携・・・多くの問題があるが、当事者、家族、支援機関の ” 現場 ” ではそんなことを言っていられないのでたいへんだと思います。行政・地域での参加がとても重要だと思いました。
- ・ 神奈川県の情報も知りたいと思いました。

その他

- ・ 特別支援学校高等部の時レベルの低さが現実。就学支援のためレベルアップが必要。ライフステージにおける相談支援の一貫性について教育の段階に支援がとぎれてしまう。また、介護保険の制度と障害福祉サービスの制度間の一貫性をどうたもつのかという問題がある。
- ・ 成人の高次脳の子で保健所等へ相談したが窓口が縦割りであちこちへ行き、手間がかかった。こんな処あんな処こういう機関、窓口がありますよという横の窓口の紹介が必要。親の会で今後が気がかり。
- ・ 身体障害者の ” 医療費助成 ”、心のケア、介護は別個とする考え方は NO。高次脳機能障害者を考えるとき若年から老人で life そのものの generation 夫々に理解のある人は殆どいない。これをおぎなう必要のある戦争体験者、日本歴史に思索をもった人、戦後混乱時者、高度成長時者、若年者夫々に対応しうるコールセンターの役割また夫々設ける機関の強化及び連携が必要であることは学知したが、現経済社会では所得最低生活保証を確保し、少なくとも人として生きてゆく身体のみならず心に付くものです。
- ・ 学校、地域の理解、親の悩みにアドバイスしてくれるところ、本人が通える場所、親の亡き後もずっと支援してくれる場所が近所にあればいいなと痛切に思います。高機能の発達障害児への療育手帳交付をよろしく願います。
- ・ 今日の当事者は、障害のケアが必要です。そういった面での提言と行動を期待しています。よろしく願い申し上げます。
- ・ 神奈川県横浜市から来ました。東京都と比較すると、横浜市は福祉支援体制がまだまだ遅れていると感じています。青年期に入った自閉症（軽度の知的障害）長男がありますが、本人はなるべく障害がある事をかくして生きて行きたいと思っているようです。このタイプの人には支援の受け方が難しいと心配しています。
- ・ 福祉全体への教育（子どもの頃から学校地域で）をお願いします。現在、エコ教育は盛ん。東京オリンピック実現にむけても大切。
- ・ 高次脳機能障害は医師からもケアマネージャーからも、脳血管障害（脳内出血）を発生して

3年たちますが、一度も出ない、非常に理解されていない環境にいます。脳外の分野と心理学の分野を必要とするこの障害は家族だけが苦しく戦っている現状です。

5 - 8 発達障害児（者）家族要調査票

発達障害児(者)の家族への支援の実態に関する

アンケートへのご協力をお願い

財団法人パブリックヘルスリサーチセンター



1. アンケートの目的

この度、財団法人パブリックヘルスリサーチセンターでは、厚生労働省障害者保健福祉推進事業「発達障害児(者)および高次脳機能障害児(者)の家族を対象としたコールセンター設立に関する調査研究」につきまして、厚生労働省より助成金を受けて調査研究を行う運びとなりました。これは、発達障害児(者)のご家族がお困りの際に迅速かつ適切に情報提供や相談を受けられる電話相談施設の設置を目的とする調査研究です。

このアンケートはその第一段階として実施するものであり、東京都に在住のご家族が過去にどのような支援や情報を利用したことがあるかを明らかにすることを目的としたものです。このアンケートの結果は、電話相談機関の設置、運営に役立てていくばかりではなく、広くご家族の支援に役立てていく予定です。

2. アンケートご記入のお願い

このアンケートには、発達障害児(者)のご家族ご本人が回答してください。ご回答いただくには10分ほどがかかると思いますが、お尋ねする質問はいずれも支援の現状と将来像について明らかにするためのものです。アンケートの趣旨をご理解いただき、ご協力いただきますようお願いいたします。

なお、ご協力に対する謝礼としてクオカード（千円分）をご用意させていただきました。謝礼送付の際の宛名といたしますので、同封の謝礼シールに送付先をご記入の上、返信封筒に同封してご返送ください。

3. プライバシーは守られます

同意書などはございませんので、お名前やご連絡先を記入していただく必要はありません。このアンケートの内容は、本調査以外の目的には使用いたしません。アンケートは財団法人パブリックヘルスリサーチセンターにて厳重に保管されます。データにつきましては、回答者が特定されない形で集計・分析いたします。

また、最終的な結果は、学会や学術雑誌で発表し、発達障害児(者)のご家族の支援に役立てていく予定ですが、公表する際に個人が特定されるような情報が使用されることはありませんので、回答者やご家族の皆様にご迷惑になるようなことは一切ございません。ご回答者、ご家族のプライバシーは守られます。

4. お問い合わせ先

この調査は、財団法人パブリックヘルスリサーチセンターが実施しています。また、この調査は厚生労働省から助成を受けて実施されます（厚生労働省平成20年度障害者保健福祉推進事業）。このアンケートについてご不明な点などがある場合は、以下の担当者までお気軽にご連絡ください。

(財)パブリックヘルスリサーチセンター
〒169-0051 東京都新宿区西早稲田1-1-7
TEL: 03-5287-5070 FAX: 03-5287-5072
お問い合わせ時間: 土日祝日を除く 9:00—17:00
担当・浅野昌彦（あさのまさひこ）、今津芳恵（いまづよしえ）

本調査についてご理解の上ご協力いただける場合は、アンケートにご回答いただき、返信封筒に入れてご投函ください。ご協力のほどよろしくお願い申し上げます。

発達障害児(者)の家族への支援の実態に関するアンケート

このアンケートは、発達障害児(者)のご家族の皆様へ、支援の実態についてお伺いするものです。「アンケートへのご協力をお願い」をお読みいただき、この調査への参加に同意されたうえで、以下の質問にお答えいただけますようお願い申し上げます。

以下の質問に順番にお答えください。答えは、当てはまる数字に○をつけるか、必要なところは数字や文章をご記入ください。できるだけ最後までご回答いただけますよう、よろしくお願いいたします。

1. ご自身についてうかがいます。

- 1・1 あなたの性別をご記入ください。 1. 男 2. 女
- 1・2 現在のあなたの年齢をご記入ください。 ()歳
- 1・3 あなたがお住まいの市区町村をご記入ください。 ()区・市・町・村

2. 発達障害をお持ちのお子様についてうかがいます。

- 2・1 ご自身は発達障害をお持ちのお子様とどのような関係ですか。
1. 父 2. 母 3. 祖父 4. 祖母 5. その他()
- 2・2 発達障害をお持ちのお子様の年齢と性別をご記入ください。
()歳 ()ヶ月 1. 男 2. 女
- 2・3 お子様は障害を診断されたのは何歳のときですか。
()歳 ()ヶ月
- 2・4 お子様の問題(障害)に気づかれたのは何歳の時ですか。
()歳 ()ヶ月
- 2・5 お子様は障害を診断された場所に○をおつけください。
1. 発達障害の専門診療科 2. その他の医療施設 3. 療育機関
4. 乳幼児健診(保健所・保健センター) 5. 学校
6. その他()
- 2・6 発達障害をお持ちのお子様は何と診断されていますか。該当するもの全てに○をつけてください。
1. 自閉症 2. 学習障害(LD) 3. てんかん
4. ダウン症 5. 注意欠陥・多動性障害(ADHD) 6. 広汎性発達障害
7. アスペルガー症候群 8. 高機能自閉症
9. 知的障害(精神遅滞) 10. 肢体不自由(脳性まひ)
11. その他()
- 2・7 お子様は障害者手帳あるいは療育手帳をお持ちですか。お持ちの手帳すべてに○をつけてください。またお持ちの手帳の程度あるいは級をご記入ください。
1. 身体障害者手帳 ()級
2. 精神障害者保健福祉手帳 ()級
3. 療育手帳(愛の手帳) ()度
4. 持っていない
5. その他()

3. 障害を持つお子様とご家族への支援についてお伺いします。

- 3・1 (東京都の場合) 次のような支援機関・相談機関を利用されたことがありますか。利用されたことがある場合、どの程度役に立ち満足でしたか。「非常に役に立った・非常に満足だった」場合は◎を、「やや役に立った・やや満足だった」場合は○を、「あまり役に立たなかった・あまり満足でなかった」場合は△を、「全く役に立たなかった・不満だった」場合は×を、() の中に記入してください。

※利用したことがない場合は、() の中は空白で結構です。

※他県在住のご経験がある方は、その施設に相当すると思われる下記施設の欄にご回答下さい。

	就学前	小・中学校	高校	高校卒業後
生活相談・援護の窓口				
1. 東京都発達障害者支援センター	()	()	()	()
2. 行政の福祉窓口	()	()	()	()
3. 児童相談所	()	()	()	()
4. 都及び地域の心身障害者福祉センター	()	()	()	()
5. 都及び地域の社会福祉協議会	()	()	()	()
6. 総合精神保健福祉センター	()	()	()	()
発達・療育・保健相談機関				
7. 保健所・保健センター	()	()	()	()
8. 大学等の相談窓口	()	()	()	()
9. 公立の療育機関	()	()	()	()
10. 私立の療育機関	()	()	()	()
就学・教育相談機関				
11. 教育委員会	()	()	()	()
12. 東京都教育相談センター	()	()	()	()
13. 教育センター・教育相談室	()	()	()	()
14. 特別支援学校	()	()	()	()
15. 特別支援学級	()	()	()	()
16. 通級指導教室	()	()	()	()
17. 普通学校	()	()	()	()
就労支援機関				
18. ハローワーク	()	()	()	()
19. 障害者職業センター	()	()	()	()
20. 地域の就労支援機関	()	()	()	()
21. 心身障害者職能開発センター	()	()	()	()
22. 国及び都の職業能力開発校	()	()	()	()
医療機関				
23. 大学病院	()	()	()	()
24. 公立の総合病院	()	()	()	()
25. 公立の単科病院	()	()	()	()
26. 私立の総合病院	()	()	()	()
27. 私立の単科病院	()	()	()	()
28. 私立の診療所・クリニック	()	()	()	()
地域生活支援機関				
29. 子ども家庭支援センター	()	()	()	()
30. 地域生活支援センター	()	()	()	()
31. 自立生活センター	()	()	()	()
32. 緊急一時保護機関	()	()	()	()
	就学前	小・中学校	高校	高校卒業後

33. 通所寮、グループホーム、福祉ホーム	()	()	()	()
34. 学童保育・児童館	()	()	()	()
35. デイケア施設	()	()	()	()
36. 習い事、子ども会など	()	()	()	()
37. 家族の会、当事者の会など	()	()	()	()
38. 民間の支援団体など	()	()	()	()
39. ボランティアグループなど	()	()	()	()
40. 授産施設、更生施設・福祉作業所	()	()	()	()
その他：以上に該当しない場合、あるいはどれに該当するか分からない場合は以下に施設名と、◎、○、△、×をご記入ください。				
	就学前	小・中学校	高校	高校卒業後
()	()	()	()	()
()	()	()	()	()
()	()	()	()	()
()	()	()	()	()
()	()	()	()	()

3・2 上の支援機関や相談機関を利用して役にたった・満足だった理由、あるいは役にたたなかった・不満足だった理由を以下に記入してください。

◎「非常に役に立った・非常に満足だった」理由
○「やや役に立った・やや満足だった」理由
△「あまり役に立たなかった・あまり満足でなかった」理由
×「役に立たなかった・不満足だった」理由

3・3 上のような支援機関にあなたはどのような相談をしましたか。当てはまる数字を○で囲んでください。いくつ○をつけても結構です。

1. 障害に関する知識を得たい	2. 子どもへの行動上の問題に関する相談
3. 子どもの精神症状への対応に関する相談	4. 医師や病院の紹介
5. 療育機関の紹介	6. 就学に関する相談
7. 就労に関する相談	8. ヘルパーやボランティアの紹介
9. 療育手帳や障害者手帳に関する相談	10. 学童保育やデイケアの紹介
11. 年金や生活保護に関する相談	12. 家族内の問題に関する相談
13. 自分自身の精神的な問題に関する相談	14. 家族会の紹介
15. 学校や保育園での教育方針に関する相談	16. サークルや習い事の紹介
17. 成年後見に関する相談	18. 自立支援制度に関する相談
19. その他	

[]

3・4 現在、あなたがお子様のごことで相談にのってほしいことはどのようなことですか？以下に自由にご記入ください。

[]

アンケートは以上で終わりです。ご協力どうもありがとうございました。

5 - 9 高次脳機能障害児(者)家族用調査票

高次脳機能障害児(者)の家族への支援の実態に関する

アンケートへのご協力をお願い

財団法人パブリックヘルスリサーチセンター



1. アンケートの目的

この度、財団法人パブリックヘルスリサーチセンターでは、厚生労働省障害者保健福祉推進事業「発達障害児(者)および高次脳機能障害児(者)の家族を対象としたコールセンター設立に関する調査研究」につきまして、厚生労働省より助成金を受けて調査研究を行う運びとなりました。これは、高次脳機能障害児(者)のご家族がお困りの際に迅速かつ適切に情報提供や相談を受けられる電話相談施設の設置を目的とする調査研究です。

このアンケートはその第一段階として実施するものであり、東京都に在住のご家族が過去にどのような支援や情報を利用したことがあるかを明らかにすることを目的としたものです。このアンケートの結果は、電話相談機関の設置、運営に役立てていくばかりではなく、広くご家族の支援に役立てていく予定です。

2. アンケートご記入のお願い

このアンケートには、高次脳機能障害児(者)のご家族ご本人が回答してください。ご回答いただくには10分ほどがかかるとは思いますが、お尋ねする質問はいずれも支援の現状と将来像について明らかにするためのものです。アンケートの趣旨をご理解いただき、ご協力いただきますようお願いいたします。なお、ご協力に対する謝礼としてクオカード(千円分)をご用意させていただきました。謝礼送付の際の宛名といたしますので、同封の謝礼シールに送付先をご記入の上、返信封筒に同封してご返送ください。

3. プライバシーは守られます

同意書などはございませんので、お名前やご連絡先を記入していただく必要はありません。このアンケートの内容は、本調査以外の目的には使用いたしません。アンケートは財団法人パブリックヘルスリサーチセンターにて厳重に保管されます。データにつきましては、回答者が特定されない形で集計・分析をいたします。

また、最終的な結果は、学会や学術雑誌で発表し、高次脳機能障害児(者)のご家族の支援に役立てていく予定ですが、公表する際に個人が特定されるような情報が使用されることはありませんので、回答者やご家族の皆様にご迷惑になるようなことは一切ございません。ご回答者、ご家族のプライバシーは守られます。

4. お問い合わせ先

この調査は、財団法人パブリックヘルスリサーチセンターが実施しています。また、この調査は厚生労働省から助成を受けて実施されます(厚生労働省平成20年度障害者保健福祉推進事業)。このアンケートについてご不明な点などがある場合は、以下の担当者までお気軽にご連絡ください。

(財)パブリックヘルスリサーチセンター
〒169-0051 東京都新宿区西早稲田1-1-7
TEL: 03-5287-5070 FAX: 03-5287-5072
お問い合わせ時間: 土日祝日を除く9:00—17:00
担当・浅野昌彦(あさのまさひこ)、今津芳恵(いまづよしえ)

本調査についてご理解の上、ご協力いただける場合は、アンケートにご回答いただき、返信封筒に入れてご投函ください。ご協力のほどよろしくお願い申し上げます。

高次脳機能障害児(者)の家族への支援の実態に関するアンケート

このアンケートは、高次脳機能障害児(者)のご家族の皆様に、支援の実態についてお伺いするものです。「アンケートへのご協力をお願い」をお読みいただき、この調査への参加に同意されたうえで、以下の質問にお答えいただきますようお願い申し上げます。

以下の質問に順番にお答えください。答えは、当てはまる数字に○をつけるか、必要なところは数字や文章をご記入ください。できるだけ最後までご回答いただきますよう、よろしくお願いいたします。

1. ご自身についてうかがいます。

- 1・1 あなたの性別は 1. 男 2. 女
- 1・2 現在のあなたの年齢は ()歳
- 1・3 あなたがお住まいの市区町村は ()区・市・町・村

2. 高次脳機能障害をお持ちのご家族についてうかがいます。

- 2・1 ご自身は、当事者とどのようなご関係ですか。
1. 父 2. 母 3. 祖父 4. 祖母 5. 配偶者 6. その他()
- 2・2 当事者の年齢と性別をご記入ください。
()歳 ()ヶ月 1. 男 2. 女
- 2・3 当事者が発症または受傷されたのは何歳のときですか。
()歳 ()ヶ月
- 2・4 当事者が高次脳機能障害の診断を受けたのは何歳のときですか。
()歳 ()ヶ月
- 2・5 当事者が高次脳機能障害に気づかれたのは何歳のときですか。
()歳 ()ヶ月
- 2・6 当事者の症状に該当するものすべてに○をつけてください。
1. 注意障害 2. 遂行機能障害 3. 記憶障害 4. 失語症
5. 失認症 6. 失行症 7. 半側空間無視 8. 地誌的障害
9. 半側身体失認 10. 行動と感情の障害
11. その他()
- 2・7 当事者の高次脳機能障害の原因は何ですか。以下のうち当てはまるものに○をつけてください。
1. 脳血管障害 2. 脳外傷 3. その他()
- 2・8 高次脳機能障害に関して現在受診されている受診科について、当てはまるものすべてに○をつけてください。
1. 脳神経外科 2. 神経内科 3. 精神科 4. 内科
5. リハビリテーション科 6. 受診していない
7. その他()

2・9 当事者は障害者手帳あるいは療育手帳をお持ちですか。お持ちの手帳すべてに○をつけてください。またお持ちの手帳の程度あるいは級をご記入ください。

1. 身体障害者手帳 () 級
2. 精神障害者保健福祉手帳 () 級
3. 療育手帳(愛の手帳) () 度
4. 持っていない
5. その他 ()

3. 障害を持つご家族への支援についてお伺いします。

3・1 (東京都の場合) 次のような支援機関・相談機関を利用されたことがありますか。利用されたことがある場合、どの程度役に立ったり満足だったりしましたか。「非常に役に立った・非常に満足だった」場合は◎を、「やや役に立った・やや満足だった」場合は○を、「あまり役に立たなかった・あまり満足でなかった」場合は△を、「全く役に立たなかった・不満だった」場合は×を、() の中に記入してください。

※利用したことがない場合は、() の中は空白で結構です。

※他県在住のご経験がある方は、その施設に相当すると思われる下記施設の欄にご回答下さい。

	急性期	回復期	慢性期
生活相談・援護の窓口			
1. 行政の福祉窓口	()	()	()
2. 児童相談所	()	()	()
3. 都及び地域の心身障害者福祉センター	()	()	()
4. 都及び地域の社会福祉協議会	()	()	()
5. 総合精神保健福祉センター	()	()	()
発達・療育・保健相談機関			
6. 保健所・保健センター	()	()	()
7. 公立の療育機関	()	()	()
8. 私立の療育機関	()	()	()
就学・教育相談機関			
9. 教育委員会	()	()	()
10. 東京都教育相談センター	()	()	()
11. 教育センター・教育相談室	()	()	()
12. 特別支援学校	()	()	()
13. 特別支援学級	()	()	()
14. 通級指導教室	()	()	()
15. 普通学校	()	()	()
就労支援機関			
16. ハローワーク	()	()	()
17. 国及び都の職業能力開発校	()	()	()
18. 国及び都の障害者職業センター	()	()	()
19. 地域の就労支援機関	()	()	()
20. 心身障害者職能開発センター	()	()	()
21. 都及び地域の心身障害者福祉センター	()	()	()
医療機関			
22. 大学病院	()	()	()
23. 公立の総合病院	()	()	()
24. 公立の単科病院	()	()	()
25. 私立の総合病院	()	()	()
26. 私立の単科病院	()	()	()
27. 私立の診療所・クリニック	()	()	()

	急性期	回復期	慢性期
地域生活支援機関			
28. 授産施設、福祉作業所	()	()	()
29. デイサービス・デイケア施設	()	()	()
30. 地域活動支援センター	()	()	()
31. 機能訓練所	()	()	()
32. 緊急一時保護機関	()	()	()
33. 通勤寮、グループホーム、福祉ホーム	()	()	()
34. 家族の会、当事者の会など	()	()	()
35. 民間の支援団体など	()	()	()
介護機関	()	()	()
36. 地域包括支援センター	()	()	()
37. 在宅介護支援センター	()	()	()
38. 居宅介護支援事業所	()	()	()
その他： 以上に該当しない場合、あるいはどれに該当するか分からない場合は以下に施設名と、◎、○、△、×をご記入ください。			
	急性期	回復期	慢性期
()	()	()	()
()	()	()	()
()	()	()	()
()	()	()	()

3・2 上の支援機関や相談機関を利用して役にたった・満足だった理由、あるいは役にたたなかった・不満足だった理由を以下に記入してください。

◎「非常に役に立った・非常に満足だった」理由
○「やや役に立った・やや満足だった」理由
△「あまり役に立たなかった・あまり満足でなかった」理由
×「役に立たなかった・不満足だった」理由

3・3 上のような支援機関にあなたほどのような内容を相談しましたか。当てはまる数字を○で囲んでください。いくつ○をつけても結構です。

- | | | |
|-----------------------|------------------------|-------------------|
| 1. 障害に関する知識を得たい | 2. 当事者への接し方に関する相談 | |
| 3. 医師や病院の紹介 | 4. リハビリテーションに関する知識を得たい | |
| 5. 就学に関する相談 | 6. 就労に関する相談 | 7. ヘルパーやボランティアの紹介 |
| 8. 療育手帳や障害者手帳に関する相談 | 9. 学童保育やデイケアの紹介 | |
| 10. 年金や生活保護に関する相談 | 11. 家族内の問題に関する相談 | |
| 12. 自分自身の精神的な問題に関する相談 | 13. 家族会の紹介 | |
| 14. 交通事故損害賠償についての相談 | 15. 自立支援費についての相談 | |
| 16. 介護保険に関する相談 | 17. 成年後見に関する相談 | |
| 18. その他 | | |

3・4 現在、あなたが当事者のことで相談にのってほしいことはどのようなことですか。以下に自由にご記入ください。

アンケートは以上で終わりです。ご協力どうもありがとうございました。

5-10 相談員用調査票

アンケートへのご協力をお願い

財団法人パブリックヘルスリサーチセンター



1. アンケートの目的

この度、財団法人パブリックヘルスリサーチセンターでは、厚生労働省障害者保健福祉推進事業「発達障害児(者)および高次脳機能障害児(者)の家族を対象としたコールセンター設立に関する調査研究」につきまして、厚生労働省より助成金を受けて調査研究を行う運びとなりました。これは、発達障害児(者)のご家族がお困りの際に迅速かつ適切に情報提供や相談を受けられる電話相談施設の設置を目的とする調査研究です。

このアンケートはその第一段階として実施するものであり、発達障害児(者)および高次脳機能障害児(者)のご家族の相談業務に携わっていらっしゃる相談員の皆様に、普段どのような相談を受けていらっしゃるか、どのような点で困っていらっしゃるかをお伺いするものです。

2. アンケートご記入のお願い

このアンケートには、発達障害児(者)および高次脳機能障害児(者)の相談業務に携わっていらっしゃる方ご自身が回答してください。お尋ねする質問はいずれも相談業務の現状についてのものです。アンケートの趣旨をご理解いただき、ご協力を賜りますようお願いいたします。なお、別途謝金をお支払いさせていただきます。

3. プライバシーは守られます

同意書などございませんので、お名前やご連絡先を記入していただく必要はありません。このアンケートの内容は、本調査以外の目的には使用いたしません。アンケートは財団法人パブリックヘルスリサーチセンターにて厳重に保管されます。データにつきましては、回答者が特定されない形で集計・分析いたします。

また、最終的な結果は、学会や学術雑誌で発表し、発達障害児(者)のご家族の支援に役立てていく予定ですが、公表する際に個人が特定されるような情報が使用されることはありませんので、ご回答者のご迷惑になるようなことは一切ございません。ご回答者のプライバシーは守られます。

4. お問い合わせ先

この調査は、財団法人パブリックヘルスリサーチセンターが実施しています。また、この調査は厚生労働省から助成を受けて実施されます(厚生労働省平成20年度障害者保健福祉推進事業)。このアンケートについてご不明な点などがある場合は、以下の担当者までお気軽にご連絡ください。

(財)パブリックヘルスリサーチセンター
〒169-0051 東京都新宿区西早稲田1-1-7
TEL: 03-5287-5070 FAX: 03-5287-5072
お問い合わせ時間: 土日祝日を除く9:00—17:00
担当・浅野昌彦(あさのまさひこ)、今津芳恵(いまづよしえ)

発達障害児(者)および高次脳機能障害児(者)の家族への 相談業務に関するアンケート

このアンケートは、発達障害児(者)および高次脳機能障害児(者)のご家族の相談業務に携わる皆様に、相談の実態についてお伺いするものです。「アンケートへのご協力をお願い」をお読みいただき、この調査への参加に同意されたうえで、以下の質問にお答えいただきますようお願い申し上げます。

答えは、当てはまる数字に○をつけるか、必要なところは数字や文章をご記入ください。できるだけ最後までご回答いただきますよう、よろしく願いいたします。後日、担当の調査員が訪問した時にこれをもとにインタビューさせていただきます。

1. あなたが勤務される相談機関についてうかがいます。

1・1 あなたが勤務される相談機関名をご記入ください。

()

1・2 あなたが勤務される相談機関で、発達障害児(者)および高次脳機能障害児(者)の相談業務に携わっている方は何名いらっしゃいますか。

()名

1・3 あなたが勤務されている相談機関で、発達障害児(者)および高次脳機能障害児(者)の相談に対して連携されている外部機関はありますか。

1. ある 2. ない

↓

「ある」とお答えの場合、それはどのような機関ですか。以下から選び、該当するものすべてに○をつけてください。

- | | | |
|----------------------|-----------------------|------------------|
| 1. 東京都発達障害者支援センター | 2. 行政の福祉窓口 | 3. 児童相談所 |
| 4. 都及び地域の心身障害者福祉センター | 5. 都及び地域の社会福祉協議会 | |
| 6. 総合精神保健福祉センター | 7. 保健所・保健センター | 8. 大学等の相談窓口 |
| 9. 公立の療育機関 | 10. 私立の療育機関 | 11. 教育委員会 |
| 12. 東京都教育相談センター | 13. 教育センター・教育相談室 | 14. 特別支援学校 |
| 15. 特別支援学級 | 16. 通級指導教室 | 17. 普通学校 |
| 18. ハローワーク | 19. 障害者職業センター | 20. 地域の就労支援機関 |
| 21. 心身障害者職能開発センター | 22. 国及び都の職業能力開発校 | |
| 23. 大学病院 | 24. 公立の総合病院 | 25. 公立の単科病院 |
| 26. 私立の総合病院 | 27. 私立の単科病院 | 28. 私立の診療所・クリニック |
| 29. 子ども家庭支援センター | 30. 地域生活支援センター | 31. 自立生活センター |
| 32. 緊急一時保護機関 | 33. 通勤寮、グループホーム、福祉ホーム | |
| 34. 学童保育・児童館 | 35. デイケア施設 | 36. 習い事、子ども会など |
| 37. 家族の会、当事者の会など | 38. 民間の支援団体など | 39. ボランティアグループなど |
| 40. 授産施設、更生施設・福祉作業所 | | |
| 41. その他 () | | |

1・4 あなたが勤務されている相談機関では、発達障害児(者)および高次脳機能障害児(者)のご家族からの相談は、どれくらいありますか。

月に () 件くらい

2. ご自身についてうかがいます。

2・1 あなたの性別をご記入ください。 1. 男 2. 女

2・2 現在のあなたの年齢をご記入ください。 ()歳

2・3 あなたの現在のお肩書きをご記入ください。
()

2・4 あなたが相談を受けるのは、次のうち主にどちらの方ですか。

1. 発達障害 2. 高次脳機能障害
その他のどのような方の相談を受けることが多いですか。

[]

2・5 あなたはどのような資格をお持ちですか。該当するもの全てに○をつけてください。

- | | | | |
|-------------|------------------|-----------|----------|
| 1. 医師 | 2. 看護師 | 3. 保健師 | 4. 作業療法士 |
| 5. 理学療法士 | 6. 臨床心理士・臨床発達心理士 | 7. 社会福祉士 | |
| 8. 精神保健福祉士 | 9. 言語聴覚士 | 10. 介護福祉士 | |
| 11. 介護支援専門員 | 12. 保育士 | 13. 教員 | |
| 14. 薬剤師 | 15. なし | | |
| 16. その他() | | | |

2・6 あなたは相談業務に就かれてから何年ぐらいですか。
()年

2・7 あなたの勤務形態は次のうちどれですか。
1. 常勤 2. 非常勤 3. その他 ()

2・8 あなたがこの相談機関に勤務されているのは、週何回ですか。
週 ()回

3. 発達障害児(者)および高次脳機能障害児(者)のご家族に関する相談業務についてうかがいます。

3・1 発達障害児(者)および高次脳機能障害児(者)からの相談で多い内容はどのようなことですか。以下から選び、○をつけてください。いくつ○をつけてもけっこうです。

- | | |
|-----------------------|-------------------------|
| 1. 障害に関する知識を得たい | 2. 当事者の行動上の問題に関する相談 |
| 3. 当事者の精神症状への対応に関する相談 | 4. 医師や病院の紹介 |
| 5. 療育機関の紹介 | 6. 就学に関する相談 |
| 7. 就労に関する相談 | 8. ヘルパーやボランティアの紹介 |
| 9. 療育手帳や障害者手帳に関する相談 | 10. 学童保育やデイケアの紹介 |
| 11. 年金や生活保護に関する相談 | 12. 家族の精神的な問題に関する相談 |
| 13. 家族会やボランティアグループの紹介 | 14. 学校や保育園での教育方針に関する相談 |
| 15. サークルや習い事の紹介 | 16. 成年後見に関する相談 |
| 17. 自立支援制度に関する相談 | 18. リハビリテーションに関する知識を得たい |
| 19. 自分自身の精神的な問題に関する相談 | 20. 交通事故損害賠償についての相談 |
| 21. 介護保険に関する相談 | |
| 22. その他 | |

[]

- 3・2 もし、発達障害児(者)および高次脳機能障害児(者)のご家族の相談に答えられなくて困ったとき、あなたが相談する人や機関はどこですか。
1. 勤務機関内の上司や先輩
 2. 勤務機関外の先輩や先生
 3. 勤務機関内のケースカンファレンス
 4. 勤務機関外の研修会など
 5. その他 ()

- 3・3 発達障害児(者)および高次脳機能障害児(者)の家族の相談に対して、他の相談機関を紹介することはありますか。

1. ある
2. ない



「ある」とお答えの場合、その機関を以下から選び、該当するものすべてに○をつけてください。

- | | | |
|----------------------|-----------------------|------------------|
| 1. 東京都発達障害者支援センター | 2. 行政の福祉窓口 | 3. 児童相談所 |
| 4. 都及び地域の心身障害者福祉センター | 5. 都及び地域の社会福祉協議会 | |
| 6. 総合精神保健福祉センター | 7. 保健所・保健センター | 8. 大学等の相談窓口 |
| 9. 公立の療育機関 | 10. 私立の療育機関 | 11. 教育委員会 |
| 12. 東京都教育相談センター | 13. 教育センター・教育相談室 | 14. 特別支援学校 |
| 15. 特別支援学級 | 16. 通級指導教室 | 17. 普通学校 |
| 18. ハローワーク | 19. 障害者職業センター | 20. 地域の就労支援機関 |
| 21. 心身障害者職能開発センター | 22. 国及び都の職業能力開発校 | |
| 23. 大学病院 | 24. 公立の総合病院 | 25. 公立の単科病院 |
| 26. 私立の総合病院 | 27. 私立の単科病院 | 28. 私立の診療所・クリニック |
| 29. 子ども家庭支援センター | 30. 地域生活支援センター | 31. 自立生活センター |
| 32. 緊急一時保護機関 | 33. 通勤寮、グループホーム、福祉ホーム | |
| 34. 学童保育・児童館 | 35. デイケア施設 | 36. 習い事、子ども会など |
| 37. 家族の会、当事者の会など | 38. 民間の支援団体など | 39. ボランティアグループなど |
| 40. 授産施設、更生施設・福祉作業所 | | |
| 41. その他 () | | |

- 3・4 もし、発達障害児(者)および高次脳機能障害児(者)のご家族の相談に答えられなくて困ったとき、あなたが今後連携していきたいと考えている機関はありますか。以下から選び、該当するものすべてに○をつけてください。

- | | | |
|----------------------|-----------------------|------------------|
| 1. 東京都発達障害者支援センター | 2. 行政の福祉窓口 | 3. 児童相談所 |
| 4. 都及び地域の心身障害者福祉センター | 5. 都及び地域の社会福祉協議会 | |
| 6. 総合精神保健福祉センター | 7. 保健所・保健センター | 8. 大学等の相談窓口 |
| 9. 公立の療育機関 | 10. 私立の療育機関 | 11. 教育委員会 |
| 12. 東京都教育相談センター | 13. 教育センター・教育相談室 | 14. 特別支援学校 |
| 15. 特別支援学級 | 16. 通級指導教室 | 17. 普通学校 |
| 18. ハローワーク | 19. 障害者職業センター | 20. 地域の就労支援機関 |
| 21. 心身障害者職能開発センター | 22. 国及び都の職業能力開発校 | |
| 23. 大学病院 | 24. 公立の総合病院 | 25. 公立の単科病院 |
| 26. 私立の総合病院 | 27. 私立の単科病院 | 28. 私立の診療所・クリニック |
| 29. 子ども家庭支援センター | 30. 地域生活支援センター | 31. 自立生活センター |
| 32. 緊急一時保護機関 | 33. 通勤寮、グループホーム、福祉ホーム | |
| 34. 学童保育・児童館 | 35. デイケア施設 | 36. 習い事、子ども会など |
| 37. 家族の会、当事者の会など | 38. 民間の支援団体など | 39. ボランティアグループなど |
| 40. 授産施設、更生施設・福祉作業所 | | |
| 41. その他 () | | |

3・6 あなたは発達障害児(者)および高次脳機能障害児(者)について、今後学んで行きたいことはありますか。

1. ある 2. ない

↓

「ある」とお答えの場合、それはどのような内容ですか。該当するものすべてに○をつけてください。

1. 医療についての知識	2. リハビリテーションに関する知識
3. 法律や制度に関する知識	4. カウンセリングに関する知識
5. リソースに関する知識	
6. その他 ()

3・7 あなたは今後とりたい資格はありますか。

1. ある 2. ない

↓

「ある」とお答えの場合、それはどのような資格ですか。該当するものすべてに○をつけてください。

1. 医師	2. 看護師	3. 保健師	4. 作業療法士
5. 理学療法士	6. 臨床心理士・臨床発達心理士	7. 社会福祉士	
8. 精神保健福祉士	9. 言語聴覚士	10. 介護福祉士	
11. 介護支援専門員	12. 保育士	13. 教員	
14. 薬剤師	15. なし		
16. その他()

アンケートは以上で終わりです。ご協力どうもありがとうございました。

なお、インタビューの際にはこれに加えて幾つかの質問をさせていただく予定です。どうぞよろしく、お願いいたします。

