

令和3年度厚生労働省障害者総合福祉推進事業

「障害者ピアサポート研修における講師の養成のための
研修カリキュラムの効果測定及びガイドブックの開発」

【参考資料】

障害者ピアサポート養成研修実施にあたっての 障害理解と配慮事項

2022年3月

社会福祉法人豊芯会

目 次

1.	障害者ピアサポート養成研修実施にあたっての障害理解と配慮事項作成秘話	… P. 3
2.	精神障害領域から：精神障害の特性と配慮事項	… P. 4
3.	身体障害領域から：身体障害と研修運営・講師・情報保障確認事項	… P. 6
4.	知的障害領域から：知的障害者の受講機会を確保するために	… P. 13
5.	難病領域から：難病におけるピアサポート研修の実施	… P. 19
6.	高次脳機能障害領域から：高次脳機能障害と配慮事項	… P. 25
7.	発達障害領域から：発達障害の特性と配慮事項	… P. 31

1. 障害者ピアサポート養成研修実施にあたっての障害理解と配慮事項作成秘話

本事業において、予定していなかった事態が2つ生じた。ひとつは、障害を問わず「障害者ピアサポート研修事業」で活用してもらえよう専門研修テキストの障害統合版 Vol.1 を作成したこと、もうひとつが、この資料の作成である。

講師・ファシリテーター養成研修を令和4年1月下旬に開催したのだが、予想以上に多様な人が参加してくださった。参加者52名中、精神障害者が最も多く21名、次いで、身体障害者、高次脳機能障害者が各4名、身体障害の中には、聴覚障害、視覚障害、脳性まひの方などである。他に、発達障害、知的障害、身体と難病の重複した障害当事者も参加して下さり、多彩な顔触れでの実施となった。

研修に協力してくれた自治体が参加者を募った関係で、それぞれの方への配慮をしてくださった。しかし、コロナウィルスの影響により、直前になって対面での演習からフルオンラインでの実施に変更した自治体もあり、実施方法について急遽会議を開催して対応した。研修そのものは、現地のスタッフの皆さんやファシリテーターのさまざまな工夫によって、無事に終了し、高い満足度を得たが、研修の振り返りにおいて、会場、設備、グループワークの進め方から資料に至るまで多くのコメントが寄せられ、準備不足を痛感したのである。

そこで、今後障害者ピアサポート研修事業を主催する皆さんや参加者ができるだけスムーズに研修に参加できるよう、障害ごとの配慮事項についても収集し、コラムのような形で載せてはどうかという話になった。そして、各障害領域の検討委員等に原稿を依頼したのだが、コラムとはどういうものだったかわからなくなるくらい書いていただいた原稿もまた多彩で、且つ、詳細な情報で溢れていた。結果、最終的には、配慮事項は独立した資料としてまとめ、今後研修を開催する皆様に活用してもらえようというということになった。

時間があまりない中での作業だったため、情報として重なる点も多く、未整理な状況での公表となってしまったが、不十分な点については、今後何らかの形で見直したいと考えている。

執筆してくださった皆さん、また原稿作成をサポートしてくださった方々に、心より御礼申し上げます。

早稲田大学人間科学学術院 岩崎 香

2. 精神障害者への配慮事項

1. 精神障害とは…

脳および心の機能や器質の障害によって起きる精神疾患によって、日常生活に制約がある状態を指します。2013（平成 25）年の医療計画では、盛り込むべき疾病として指定してきたがん、脳卒中、急性心筋梗塞、糖尿病の 4 大疾病に精神疾患が加わり、5 大疾病とされました。精神保健福祉法では、「統合失調症、精神作用物質による急性中毒又はその依存症、知的障害、精神病質その他の精神疾患」とされていますが、「その他の精神疾患」は幅広く、躁うつ病、うつ病などの気分の障害、不安障害、適応障害、癲癇など、様々な疾患が含まれます。精神保健福祉法には精神保健福祉手帳制度が定められており、その障害の程度によって、1 級から 3 級に認定されるのですが、高次脳機能障害や発達障害の方などで、精神保健福祉手帳を取得される方もいます。

精神障害は目に見えない障害と言われていますが、病気によって仕事や学業、その他の日常生活に支障がある状態に陥ることがあります。いろんな病気や症状があるので、なかなか理解しにくい点もありますが、疲れやすく、集中力が続かなかったり、些細なことで不安を感じやすかったりします。代表的な病気としては、統合失調症がありますが、現実離れた考えにとりつかれてしまったり、他の人には聞こえない声が聞こえてきたりすることもあります。調子の波もあるので、精神状態が常に一定というわけではない場合もあり、精神科での治療が必要な人も多くみられます。治療を受けていても支障なく日常生活を送れている方も多いのですが、医療、保健、福祉分野の専門家のサポートを必要とする場合もあります。

2. 精神疾患の治療

精神疾患の治療と一言でいっても、その病気の種類や症状によってもさまざまです。症状がひどくなると入院治療が必要になることもあります。その際に、自分自身の状態を客観的に理解することが難しく、非自発的な入院になり、行動を制限されることもあります。未だに精神障害者が長期間精神科病院に入院している事実がありますが、「見えない」といわれるもう一つの理由は、病院に隔離されていたり、差別や偏見を恐れて、家族が患者さんの存在を隠していたという状況から、地域社会の中で「見えない」という意味もあったのです。現在ではできるだけ長期入院をさせないということが目指されています。入院中には、医師の診察、投薬はもちろんですが、さまざまなグループ療法が取り入れられている病院もあります。

多くの患者さんは定期的に通院をしており、長期間服薬を必要とする人もいます。外来においてはリハビリテーションとして、精神科デイケアが実施されており、他職種チームで治療が行われています。医療機関におけるピアサポーターはデイケアにも多く配属されています。また、最近では外来における治療として、訪問看護が良く活用されています。

医療機関から、退院を目指す患者さんに地域移行支援など地域の障害福祉サービス等が紹介され、ピアサポーターと出会うことや、グループホームや通所のサービス利用がきっかけで、ピアサポーターが関わることもあります。

3. 精神障害のある人への配慮事項

服薬を忘れることによって、調子が崩れる場合があるので、通院や服薬に関するサポートが必要な場合があります。研修などで、人目を気にしてしまい、薬を飲む場所やタイミングがうまくつかめず、結果として、薬を飲まないという選択をしてしまう場合があります。

また、不安や緊張が強い場合、他の人よりも疲れやすく、集中力が持続しない場合があります。また、環境の変化やたくさんの人の中にいることで、症状が出てしまい、途中で気分が悪くなってしまう場合もあるので、休息をとる場所の確保が必要です。

グループで話し合う場面などでは、一度にたくさんの情報が入ると混乱してしまい、自分の考えをうまくまとめることができなくなってしまいます。また、あいまいな指示しかない場合に、どうしていいのかわからず、困惑してしまうこともあります。話し合いの際には、話し合われている内容が伝わりやすいように、ボードや模造紙等に、テーマを書いて示すことも大切です。コミュニケーションがうまくとれないことで、落ち込んでしまったり、相手に被害感を持ってしまうこともあるので、何をどうすればいいのか、具体的に伝えてもらうことで、安心できる人もいます。

長時間にわたり、グループで話し合う研修ですので、研修申し込みの際に配慮してほしい事項についての記載を求めるとともに、対面研修の場合は、グループのファシリテーターが、研修開始前に、個々人に声掛けを行い、何かあったら遠慮なく話しかけてくれるように伝え、安心感をもってもらうなどの工夫も必要となるでしょう。

早稲田大学人間科学学術院 岩崎 香



3. 身体障害と研修運営・講師・情報保障確認事項

1. 身体障害とは

身体障害とは、生まれつきや生まれた時の先天的あるいは主に病気や事故の後遺症などで後天的な理由で、身体機能の一部に障害を生じている状態のことをいいます。前者を先天性障害、後者を中途障害といえます。人生のどの時点で障害を持ったかによって、障害に対する受け止め方が変わったり、日常生活や社会生活を送るうえで大きな影響を与えています。

「身体障害者」という場合は、法の定義の上では、身体障害者福祉法に基づいて「身体障害者手帳」の交付を受ける必要があります。障害程度等級は1級から7級までの区別が設けられています。その上で、障害者総合支援法等による各種の福祉サービスを受給することができます。

対象となる障害は、①視覚障害（視力・視野） ②聴覚障害・平衡機能障害 ③音声・言語障害・そしゃく機能障害 ④肢体不自由（上肢・下肢・体幹） ⑤内部障害（心臓・腎臓・呼吸器・膀胱または直腸・小腸・ヒト免疫不全ウイルスによる免疫機能・肝臓）の5種類に大別されます。

- ① 視覚障害とは、先天的あるいは病気や怪我などにより、視力や視野といった「眼で物を見る力」が、低下（弱視）あるいは完全にない（全盲）状況のことを指します。人間が得る情報の八割は視覚に頼っているとされ、見えない（見えにくい）ことによる情報障害が大きく影響しています。
- ② 聴覚障害とは、聴覚に何らかの障害があるため「全く聞こえない」、あるいは「聞こえにくい」状態の総称です。聴覚障害の特性（聞こえの状態）から、「ろう者」、「難聴者」、「中途失聴者」と呼ばれる場合もあります。聴覚障害は、「聞こえない、あるいは、聞こえにくいから不便」という側面だけでなく、聞こえないことによる二次的な、言語習得の遅れ、コミュニケーションの障害、情報の障害こそが、聴覚障害と言えます。平衡機能障害は三半規管の機能障害やその他の要因で起立や歩行に必要なバランスが維持できない障害です。
- ③ 音声・言語障害とは、発声するための器官になんらかの障害があったり、あるいは聴覚障害があるために音声言語が獲得できずに話すことができない、あるいは失語症などが理由で言葉が話せない、もしくは明瞭でない状態を言います。そしゃく（咀嚼）とは、食べ物をかみ砕くことで、かみ砕いた食べ物を飲み込む運動である嚥下（えんげ）の障害もこの機能障害に含まれます。
- ④ 肢体不自由とは、四肢体幹（上肢・下肢・体幹）のいずれかあるいは全身に、欠損があるまたは欠損が無くても機能障害があり、日常生活動作に制約を受けるような障害のことです。
- ⑤ 内部障害とは、心臓・腎臓・呼吸器・膀胱または直腸・小腸・ヒト免疫不全ウイルスによる免疫機能・肝臓の7つに分類することができます。外見上は障害が見えにくいいため誤解を受けたり、理解されないことが障害としてあります。

2. 研修運営・講師・情報保障確認事項

<p>配布資料</p> <ul style="list-style-type: none">・当日配布資料は、参加者の方のニーズに応じて「点字・テキスト・拡大・ルビ付き」等を作成し、事前に提供。また、手話通訳・要約筆記・文字通訳者の方にも事前に資料提供をする。・「事前」とは、情報保障が必要な人が事前に読み込める時間を考慮し1週間前～2, 3日前までに配布する(人によって期間異なるので必ず当事者に確認) *1・当日に使用する会議資料(講義のプレゼンテーション、原稿、参加者名簿、アンケート)などは事前に提出。・タイムスケジュール、当日の流れが分かる資料の用意。・ルビ版をご用意する場合は「ルビなし」と「ルビあり」の両方の資料 *2 を用意する。	<p>*1 視覚障害者は資料を確認しながら講師の話聞き、ついていくことは難しい場合が多い。事前にある程度内容を把握し、マークを付けたりしているので資料をなるべく早く送付する。</p> <p>聴覚障害者は、手話通訳者を通じて会議を読み取るため、同時にその場で資料を見ることが出来ないため事前に送付する</p> <p>*2 ルビありの資料はPC トーカー・読み上げソフトで読めない場合がある。</p>
<p>申込書</p> <ul style="list-style-type: none">・情報保障の欄を設ける。(例:手話通訳・要約筆記・文字通訳・点字・電子データ・その他) *3・公共交通機関が苦手な人も居るので、オンライン枠を置く。	<p>*3 通訳介助は、本人の要請に従い用意する。資料のフォーマットについてはできるだけ「必要な本人」に詳しく聞いた方がよい。(テキストファイル作成時の文字コードはUTF-8とし、受け取った側で文字化けする場合はShift JIS で再送するなどの調整を行う)</p>
<p>講義</p> <ul style="list-style-type: none">・「名前」を言ってから発言。 *4・情報保障を意識しながら、早口にならないようゆっくり話す。(話ながら、文字通訳が追いついているかの確認。)・意見はまとめて端的に話す。・話の中で資料の強調したい箇所は「大事です」「アンダーラインです」等口頭で伝える。 *5・どのページや内容の資料を画面共有しているかその都度伝えてから話す。 *6・オンライン研修の場合、会議ツールの「チャット」機能の利用は、視覚障害者にとって「読み上げソフト」などの音声はどう機能しているかを確認する。 *7	<p>*4 手話通訳者・要約筆記者は講演者・発言者の声だけで誰の発言かを区別することができないため、発言前には必ず名前を言ってから発言する。</p> <p>*5 話の中で資料の強調したい箇所は、できるだけ読み上げ、「大事です」「アンダーラインがあります」等口頭で伝える。</p> <p>*6 視覚障害者の方は、講師がどの資料を使っているのか状況がつかみづらいため、どの資料の何ページを画面共有しているかその都度伝えてから話す。</p>

	<p>*7 発表者の声と被ってしまう様であれば、チャットは使用不可にするなどの対策が必要</p>
<p>講義内動画</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ビデオ動画については「字幕」を必ずつける。音声ガイドもしくはそれに代わる「解説」を用意する。 *8 ・映像のセリフ・ナレーションの字幕を付ける。 	<p>*8 視覚障害者にガイドヘルパーが付いていても、初めて映像を見た人には状況説明が困難。映像についてはどのようなシーン(例：誰が何をしている)なのか、映像使用中に場面の説明をつける。</p>
<p>資料内図・写真</p> <ul style="list-style-type: none"> ・エクセル表 *8・フローチャート *10・グラフ *11 等を利用するときは【説明】【注目すべき点】等をテキストで入れる。 ・PC トーカー・読み上げソフトで読めないもの：PDF 上の表、画像、図形 ・図・写真には 1, 2 行の簡単な説明を付ける。 *12 	<p>*9 スクリーンリーダーで Excel 表を読む場合、行読みまたはセルごとの読みになり、縦軸と横軸の交点や、表としての全体像をとらえにくい。そのため、数的データを示す表などでは、総括的な特徴の説明文、講師が伝えたい意味を付記する。表自体をテキスト化するときは、左から右、上から下に読み進んで理解できるように示す。(例：何年、何年の順で表記…、○ X パーセント Y パーセント等)</p> <p>*10 フローチャートは、矢印方向・図形の形の説明を入れる。(例：▲から□へ矢印等)</p> <p>*11 グラフの説明(縦軸の要素、横軸の要素)を行い、特徴的なポイント(例：何年に減少が始まり…等)について解説。視覚的に「右肩上がりです」、「U 字です」などの説明を入れる</p> <p>*12 視覚障害者の方には資料に写真、イラスト、図があるときは、点字や txt ファイルの資料中に、「○○の写真」、「□□さんが○○している」というように、文字での説明を入れる</p>

<p>手話通訳</p> <ul style="list-style-type: none"> ・日程決定次第、派遣依頼資料提供。 ・正確な情報保障ができるように通訳者や要約筆記者に資料や映像などを事前に送付する。 *13 	<p>*13 通訳者は事前に内容を勉強して通訳をしてくれるので資料提供は早めに共有する。 また、名前・難しい漢字の読み方・専門用語などに関して初見で理解することが難しいため事前に打ち合わせ・確認の時間は必要。</p>
<p>文字通訳</p> <ul style="list-style-type: none"> ・日程決定次第、派遣依頼資料提供。 ・正確な情報保障ができるように通訳者や要約筆記者に資料や映像などを事前に送付する。 *14 	<p>*14 通訳者は事前に内容を勉強して通訳をしてくれるので資料は早めに共有する。 また、名前・難しい漢字の読み方・専門用語などに関して初見で理解することが難しいため事前に打ち合わせ・確認の時間は必要。</p>
<p>点字</p> <ul style="list-style-type: none"> ・作成のために名前・難しい漢字の読み方・専門用語の確認し作成者に正しい読み方を伝える。 *15 	<p>*15 点字データはひらがなで作成されるので正しい読み方は事前に伝える</p>
<p>休憩時間</p> <ul style="list-style-type: none"> ・車いすトイレが少ない、トイレの時間がかかるなどの理由から長めに休憩時間(30分くらい)を設ける。 *16 ・情報保障スタッフの休憩時間の確保ため、60分に1回(10分程度)休憩を必ず入れる。 *17 	<p>*16 休憩時間が短いと研修に間に合わない場合があります。トイレに時間がかかる障害者がいることを考慮すること。 長めに休憩時間が取れない場合は、遅れても遅刻に問わないなどの処置を用意する。</p> <p>*17 情報保障の質を下げないために、聴覚障害者および情報保障スタッフの休憩は必須</p>
<p>備品</p> <ul style="list-style-type: none"> ・資料投影スクリーン、文字通訳の表示スクリーン、各投射プロジェクターの用意。 *18 ・マイクをもって話せない講師の場合、ピンマイク等を用意 ・車いすでも近づける机か確認 *19 ・会場内で質問を受け付ける場合は、マイク回しを配置する 	<p>*18 情報保障のスクリーンには文字通訳や手話通訳者の画面を投影する</p> <p>*19 机が低いことで荷物置きに膝が当たったりして近づけないと、机を使つての</p>

<ul style="list-style-type: none"> ・ステージ等、車いすユーザーの登壇者がいる場合は、車いすで上げられるスロープ等が必要。 ・会場内の光や照明をまぶしくしないようにする。 	<p>作業(メモを取ったり、資料を置くなど)ができなくなる</p>
<p>空調</p> <ul style="list-style-type: none"> ・大きい会場は、エアコンの温度設定にムラがあるので会場内を歩き確認しておく。 *20 	<p>*20 体温調節が難しい障害者がいる。</p>
<p>介助者について</p> <ul style="list-style-type: none"> ・知的障害者のサポーターを介助者同等に扱う。 ・精神障害者の介助同行を認める。 ・必要な身体介助ができるように介助者の入室・滞在を認める。 	
<p>グループワーク</p> <ul style="list-style-type: none"> ・「グループワーク」をする場合、常に情報保障が必要な人同士のグループにならないよう、グループの時間だけ情報保障要員を増やすなど、柔軟な対応を考える。 *21 ・研修会の状況が分かるように壇上、スクリーンが確認できるようにする。 ・グループワークの際には合理的配慮を整備すること。演習などのグループワークで書き込む必要があるものは、全て事前に提示し、準備をして臨めるようにする。ホワイトボードなどに書き込む演習などの時にも情報保障をしっかりとる。 *22 ・車いすの参加者はグループ作りの時に、ホワイトボードとグループ、講師が同時に見えるような位置に席を設置にする。その場でグループワークに参加できるようにする。 *23 ・呼吸器の警告音、途中退席、があることを参加者に周知する。 ・「もう一度言ってください」「ゆっくり話してください」「はい」「いいえ」などのカード(イエローカードや絵のカードなど)を用意する *24 ・コミュニケーション支援が必要な受講者の場合、発言を介助者が通訳する。挙手は介助者が行い介助者の発言を当事者の発言としてする場合がある。 ・置いてきぼりにならないように、何を話しているかの確認。 ・出来るだけ少人数のグループ分けにする。 *25 	<p>*21 情報保障が必要な人を一つのグループにしてしまうと、いつも同じ人のグループになってしまい、いろんな人と出会う機会をなくしてしまう</p> <p>*22 視覚障害者の方はホワイトボードなどに書き込む演習などは状況がつかみづらいため、口頭で説明しながら進める。 聴覚障害者、視覚障害者が同じグループにいる場合は発言前には自分の名前を言う</p> <p>*23 グループワークのように席が近い場合、その場で向きを変えるのは難しい。首だけで向きを変えることができない障害者もいる。</p> <p>*24 グループワークや会議の進行ですぐに発言できない参加者のために用意する</p> <p>*25 大勢の初対面の人と話しながらその場にいつづけるのは苦手の人もいる。</p>

3. 会場選定確認事項

<p>最寄り駅からの距離</p> <ul style="list-style-type: none">・ 歩ける距離(概ね1 km以内)であること。 *1・ 最寄り駅がバリアフリーかどうかの確認・ バリアフリー出口から会場までの地図も添付<ul style="list-style-type: none">* 一般的な地図は、会場に最も近い出口(階段のみを含む)からの地図が多い・ 会場までの通路がバリアフリーかどうか。・ 車いすの参加者が健常者と同じルートで行けるか。行けない場合は、スタッフ配置・誘導を検討。	<p>*1 車いす参加者が複数いる場合、バスなどに一度で乗り切れない。 バスなどを利用する場合は、車いす対応のバスが運行されていることを確認する。</p>
<p>エレベーター</p> <ul style="list-style-type: none">・ 建物全体で何か所あるか確認する。混雑時に開放できるエレベーターはあるか。 *2	<p>*2 昼休みなど大勢の移動が重なると車いすの参加者利用者はエレベーターでの移動が困難になる</p>
<p>障害者トイレ</p> <ul style="list-style-type: none">・ 建物全体で何か所あるか確認する。 *3	<p>*3 車いすの参加者利用者が多い場合、休憩時間にトイレ利用が集中することが予想される</p>
<p>介助者待機部屋</p> <ul style="list-style-type: none">・ 介助者のための別室の使用も可能か。 *4	<p>*4 建物内で待機できる場所はあるかの確認。別室の用意も検討</p>
<p>会場レイアウト</p> <ul style="list-style-type: none">・ 車いすの方がどの席にもアクセスできる。車椅子のスペースの隣りに介助者の椅子を置く。途中退席(トイレなど)できるように机の間隔、通路の確保してレイアウトする。	
<p>ステージ</p> <ul style="list-style-type: none">・ 壇上へのスロープがあるか。壇上へのアクセスができるか *5	<p>*5 必要に応じてスロープを用意する。</p>

<p>スクリーン</p> <ul style="list-style-type: none"> ・資料投影のスクリーン、情報保障のスクリーンはあるか。ない場合は持ち込みを検討 	
<p>電源確保</p> <ul style="list-style-type: none"> ・壁から使用可能な箇所。 *6 	<p>*6 呼吸器の参加者、情報保障の必要な人のパソコン電源、電動車いすの充電が必要。</p>
<p>駐車場</p> <ul style="list-style-type: none"> ・身体障害者用駐車場の確認 	
<p>会場内の飲食</p> <ul style="list-style-type: none"> ・近辺に車いすで入店もしくは買い物可能な店はあるか。 ・近辺に車いすで入店できる店が限られている場合、あるいはあっても移動が困難な人もいるので、会場内に食事できる場所の確保は必要。 	
<p>ホテル</p> <ul style="list-style-type: none"> ・多くの参加が見込まれる場合、会場までの距離・バリアフリールームの室数、バスボードなどの備品の有無などを参加者へ情報提供 ・一般の客室の場合、ドアの幅、入り口及びバスルームの段差の有無、ある場合には何cmあるかの情報提供 	

4. 知的障害者の受講機会を確保するために

知的障害分野においても、ピアサポートの役割は重要とされています。特に、同じ地域に住む知的障害者がグループで勉強会やレクリエーションなどを展開する「本人活動」と呼ばれる取組みが、全国に広がっています。

その意味で、職業としてのピアサポートを目指すだけでなく、本人活動のリーダーとなることを目指してピアサポート研修（特に基礎研修）を受講する知的障害者は今後増加することが見込まれます。研修主催者には、知的障害分野における研修受講時の配慮が求められることとなります。

1. 知的障害とは

我が国においてはさまざまな障害状態を法律によって定義していますが、知的障害については、主たる援護の根拠法である「知的障害者福祉法」に定義がありません。

また、法律上の定義規定がないこと自体も大きな問題なのですが、法的定義がないことから、極論すると都道府県（政令指定都市、一部の中核市）ごとに知的障害の判定基準（療育手帳・愛の手帳などの交付基準）も異なっているという、看過できない副次的影響が表れています。

そのため、本稿では各省庁が公式文書等で用いている知的障害の状態像をご紹介します。まず、比較的シンプルに特性を網羅した表記している文部科学省です。

【文部科学省における知的障害の表記】

知的障害とは、一般に、同年齢の子供と比べて、「認知や言語などにかかわる知的機能」の発達に遅れが認められ、「他人との意思の交換、日常生活や社会生活、安全、仕事、余暇利用などについての適応能力」も不十分であり、特別な支援や配慮が必要な状態とされています。また、その状態は、環境的・社会的条件で変わり得る可能性があると言われてしています。

次に知的障害者支援の所管省庁である厚生労働省ですが、前述のとおり法律上の定義がないことから、国際的な分類に沿った状態像を提示しています。以下は、厚労省が実施する「知的障害児（者）基礎調査」における表記となります。

【厚生労働省「知的障害児（者）基礎調査」における知的障害の表記】

知的障害を「知的機能の障害が発達期（おおむね18歳まで）にあらわれ、日常生活に支障が生じているため、何らかの特別の援助を必要とする状態にあるもの」と定義した。

なお、知的障害であるかどうかの判断基準は、以下によった。

次の（a）及び（b）のいずれにも該当するものを知的障害とする。

(a) 「知的機能の障害」について

標準化された知能検査（ウェクスラーによるもの、ビネーによるものなど）によって測定された結果、知能指数がおおむね 70 までのもの。

(b) 「日常生活能力」について

日常生活能力（自立機能、運動機能、意思交換、探索操作、移動、生活文化、職業等）の到達水準が総合的に同年齢の日常生活能力水準の a, b, c, d のいずれかに該当するもの。（日常生活能力水準の a, b, c, d は年齢ごとに設定される。たとえば 18 歳から 29 歳までの「コミュニケーション」でみると、「a」は「簡単な意思表示しかできない」、「b」は「簡単な日常会話しかできない」、「c」は「限られた範囲内ならば日常会話はどうか通じる」、「d」は「日常会話はできるが、込み入った話はやできない」となる）

なお、知的機能の障害については IQ の判定によって概ね次のとおり区分されます。ただし、知的障害判定は日常生活能力を含めた総合判定ですので、IQ に判定が「軽度」であっても、日常生活能力との関係で「中度」となるケースもあります。

IQ 20 以下	・ ・	最重度
IQ 21 ～ 35	・ ・	重度
IQ 36 ～ 50	・ ・	中度
IQ 51 ～ 70 程度	・ ・	軽度

以上のとおり一定の定義がなされている知的障害ですが、あくまで目安として成人している知的障害者の知的発達年齢は概ね次のとおりとされています。

最重度	・ ・	概ね 3 歳
重度	・ ・	概ね 5 歳
中度	・ ・	概ね 7 歳
軽度	・ ・	概ね 9 歳

2. ピアサポート研修実施時の一般的注意点

以上が知的障害の基本的な特徴ですが、当然ながら状態像は人によって異なります。年齢に応じた体験・経験を積み重ねることにより、発達年齢よりも高いコミュニケーションスキルを身につけていることもありますし、逆に自閉症などの状態が重複している場合には知的障害とは異なる支援がプラスされることもある点には十分留意してください。

ただ、ピアサポート研修を受講する知的障害者は主に軽度の人が多いとしても、小学校中高学年程度が

無理なく参加することができる講義や演習の持ち方を意識することが重要となります。

以下、研修開催の場面ごとにポイントを整理します。

3. 研修準備段階

研修準備段階では、主に募集における配慮、援助者の確保などがポイントとなります。

(募集における配慮)

研修テキストにもいえることですが、可能であれば研修にまつわる文書全般を小学校中高学年程度が無理なく読みこなすことができるものにします。ただ、実際にはすべての書類を再作成することは困難ですので、たとえば文書の内容を分かりやすく再編集したメモを用意するといった配慮が求められます。

また、申込方法をメールやオンラインのみに限定するといった運用は、知的障害者だけでなく視覚障害者などにも障壁となる可能性がありますので、避けましょう。

知的障害者の多くは研修の参加に当たり、会場までの往復と研修中のサポートを提供する援助者を必要としています。会場までの往復については移動支援などの障害福祉サービスが利用できる可能性もありますが、研修受講中の援助者配置については、原則として主催者側の対応となります。障害者差別解消法の改正により、民間事業者にも合理的配慮野提供が義務化されることとなりました。その意味で、仮に研修を民間へ委託する場合であっても、援助者の確保については発注者側で経費積算が必要となります。



(テキストにおける配慮)

研修で用いるテキストについては、上記のとおり理想は小学校中高学年程度が無理なく読みこせるように再編集することとなりますが、実務的にはテキストのポイントを「わかりやすい版」として別に用意する対応が考えられます。その際には、本人や援助者にポイントのまとめ方などを事前に相談すると良いでしょう。

なお、知的障害者への代表的な配慮として「ルビ」を振ることが挙げられますが、その場合には大きく2つの点に注意する必要があります。1つは、必ずしもルビによって読みやすくなる人ばかりではないということ、もう1つは内容が分かりやすくなっていない文章にルビを振っても無意味ということです。とりわけ後者については、「読むことができる」ということと「内容が理解できる」ということの差異を十分に認識する必要があります。

文章における分かりやすさを高める工夫としては、(一社)スローコミュニケーションが提供する「言い換え検索」を活用する方法があります。

【(一社)スローコミュニケーション「言い換え検索」】

<https://slow-communication.jp/para/>

4. 研修実施段階での配慮

研修実施段階では、主に講義時における配慮、演習時における配慮などがポイントとなります。なお、下記については前述のテキストにおける配慮が提供されていることが前提となります。

(講義時における配慮)

講義時においては、講師には可能な限り「平易、簡潔、短文、ゆっくり」を心がけて話してもらうことが重要です。また、1つの単元(あるいは区切り)が終わったところで、内容の理解を確認することにも留意してください。これについては講師というより、基本的には援助者がいると思いますので、援助者が理解の確認をする時間を設けるという方法も考えられます。

(演習時における配慮)

多くの知的障害者にとって、複数の人が同時多発的に発言し、当意即妙な反応が求められる場面が多い演習は、大変ハードルが高いものです。とはいえ、初めから発言順番と発言内容が決まっている演習はあり得ませんから、スケジュールは用意できてもシナリオまでを用意できません。そのため、演習時には「スケジュール」と「時間ごとの話し合いテーマ」を組み合わせる事前に提示する方法が考えられます。

また、演習がグループワーク(グループディスカッション)だった場合、進行役と発表者が不可欠とな

ります。単に知的障害であることを理由にこうした役割から排除することは認められませんが、他方でゆっくりと話す人や最初の一言に時間を要する人も多いことから、演習時間や発表時間の延長といった配慮も必要となります。どうしても延長が難しい事情がある（時間の延長が「過重な負担」に当たる）場合には、本人にその旨を説明し、理解を得ることが必要となります。

5. 研修終了段階での配慮

研修終了段階では、振り返りがポイントとなります。

ほとんどのピアサポート研修実施者にとって、知的障害者の研修参加に関する配慮は未知の分野です。従って、実践から知見を蓄積する必要があり、そのためには実際に参加した本人や援助者からの評価が不可欠となります。事前に必要な配慮は取材していると思いますが、実際の研修場面で不具合がなかったかどうか、不具合があったとしたらどのような改善ができそうか、振り返りを通じて次回の研修会へ備えることが重要です。

参考として、平成 27 年度厚生労働省障害者総合福祉推進事業「知的障害者が制度を理解するための情報提供のあり方に関する研究」により作成された「わかりやすい情報提供に関するガイドライン」

https://www.mhlw.go.jp/seisakunitsuite/bunya/hukushi_kaigo/shougai Shahukushi/dl/171020-01.pdf を添付します。

冊子は主に文章表現を扱っていますが、講義や演習時にも有効です。参考としてください。

一般社団法人全国手をつなぐ育成会連合会 又村あおい



伝える ための 配慮

ここでのポイント

- 口頭説明も想定した作成と用法の周知をはかる
- 動画やマルチメディアDAISYなどの併用を考慮する
- 対象者の特性を考慮する

伝達手段 と用法 を考慮

自治体等の発行するパンフレットや案内などは、
役所や関係機関の窓口・担当者などが
口頭で補足説明することも想定して作成することも必要です。

その際、そうした用法について
関係者への周知を徹底することが望まれます。

- 口頭で補足説明することも想定して作成する。
- 口頭説明など、より理解を促し確認できる方法を工夫し周知する。

対象の 特性を 考慮

障害によっては動画や音声、
マルチメディアDAISY*などでの情報伝達が有効な場合もあり、
併用することが望ましい場合があります。

また、コミュニケーションボードやカード、写真などを使い、
本人に身近な例をあげ説明すると理解が深まる場合もあります。

*テキストを音声とそれに連動するハイライトなどで提示する
メディア形式の国際標準規格

- 動画や音声、マルチメディアDAISY、コミュニケーションボードや写真などの
併用も検討する。
- 読解能力、聞く能力には個人差があるため、読み手の特性を考慮し媒体を作成する。
- 対象者の年齢を尊重し、年齢に相応しいことばを使う（成人向けの媒体の場合、子ども向けの表現は避ける）。

5. 難病におけるピアサポート研修の実施

1. 難病とは

難病とは、医学的に明確に定義された病気の名称ではなく、いわゆる「不治の病」に対して社会通念として用いられてきた言葉です。そのため、難病であるか否かはその時代の医療水準や社会事情によって変化します。

国は、難病について統一的な施策の対策として、1972年10月「難病対策要綱」を作成し、難病対策として取り上げるべき疾病の範囲を、「1.原因不明、治療方法未確立であり、かつ、後遺症を残すおそれが少なくない疾病、2.経過が慢性にわたり、単に経済的な問題のみならず介護等に著しく人手を要するために家庭の負担が重く、また精神的にも負担の大きい疾病」とし、我が国における難病対策が始まりました。

その後の医学の進歩は著しく、研究も進められてきましたが、どの疾病も未だ完治に至る状況でなく、また、ごく一部の疾病への医療費助成であることや、難病に関する普及啓発が不十分であり、患者の長期療養と社会生活を支える総合的な対策が不十分であることが指摘されていました。難病対策が始まってから、約40年を越える年月が経ち、難病に関する新しい法律の制定が求められました。

2. 難病法の施行

2015年1月1日「難病の患者に対する医療等に関する法律(難病法)」が施行されました。この難病法では、「難病の克服を目指すこと、難病患者の社会参加の機会が確保されること、地域社会において尊厳を保持しつつ他の人々と共生することを妨げられず、難病の特性に応じて、社会福祉その他の関連施策との有機的な連携に配慮しつつ、総合的に行われるもの」

とされています。この難病法には、研究促進や医療費助成、医療提供体制の構築、相談支援や福祉サービス、就労支援の充実など幅広い療養生活の環境整備を含んだ総合的な支援が掲げられています。

3. 難病法による難病の定義と指定難病の要件

難病とは、「発症の機構が明らかでなく、治療方法が確立していない、希少な疾病であって、長期の療養を必要とするもので、患者数等による限定は行わず、他の施策体系が確立されていない疾病」を幅広く対象とし、調査研究や患者支援を推進します。

指定難病とは、「難病のうち患者数が本邦において人工の0.1%程度以下であること、客観的な診断基準、またはそれに準ずるものが確立していることの要件をすべて満たすもの」を、患者の置かれている状況からみて、良質かつ適切な医療の確保を図る必要性の高いものとして、厚生科学審議会の意見を聴いて、厚生労働大臣が指定することとなっています。指定難病は医療費助成の対象疾病となっており、難病法制定前の56疾病から、2021年11月には338疾病に拡大されるまでになりました。この指定難病の対象

疾病は、障害者総合支援法の対象疾病に反映されることになっています。

4. 障害者総合支援法における難病等の定義

平成 25 年(2013 年) 4 月より、難病等が障害者総合支援法の対象となり、「難病患者等居宅生活支援事業」の対象疾病と同じ範囲(130 疾病)となりました。

【法第 4 条抜粋】

治療方法が確立していない疾病その他の特殊の疾病であって政令で定めるものによる障害の程度が、厚生労働大臣が定める程度である者。

【政令第 1 条抜粋】

法第 4 条第 1 項の政令で定める特殊の疾病は、治療方法が確立しておらず、その診断に関し客観的な指標による一定の基準が定まっておらず、かつ、当該疾病にかかることにより長期にわたり療養を必要とすることとなるものであって、当該疾病の患者の置かれている状況からみて当該疾病の患者が日常生活又は社会生活を営むための支援を行うことが特に必要なものとして厚生労働大臣が定めるものとする。

指定難病の検討状況等を踏まえ、2021 年 9 月 7 日に開催された第 8 回障害者総合支援法対象疾病検討会において第 5 次の対象疾病の見直し検討が行われ、361 疾病から 366 疾病に見直す方針が取りまとめられ、2021 年 1 月 1 日から適用となりました。

難病について理解を深めるためにも下記のサイトをご参照ください。

令和 3 年(2021 年) 12 月 厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部

障害者総合支援法における障害支援区分 難病患者等に対する認定マニュアル

<https://www.mhlw.go.jp/content/000869264.pdf>

平成 24 年度 障害程度区分調査・検証事業

認定調査員が確認した「難病等の症状」や「障害福祉サービスが必要な状態」の例

難病患者等居宅生活支援事業（ホームヘルプサービス及び短期 入所）を利用した難病患者等を対象としたものが掲載されている。下記は、障害程度区分調査時での気づき。

○ 症状が変動する調査対象者については、調査の日が「症状がより軽度の状態」であっても、聞き取り等により把握した「できたりできなかったりする場合のできない状況（最も支援が必要な状況）」に基づき判断し、症状の変動に関する状況等を特記事項に記載する。 - 「できない状況」に基づく判断には、内部障害や難病等の特性から、身体機能的には調査項目に係る行為ができる状態であっても、医師の指示等により、その行為に制限がかけられていること等によって「できない場合」も含めて判断する。 ○ 難

病等の「状態」には、治療等により生じた「付随症状（薬の副作用等を含む）」を含む。また、合併症やその他の疾病等のために日常生活上の支障が生じている場合は、それらの「状態」を含めた認定調査を実施すること。○ 調査対象者が疲れやすかったり、集中力が続かない等の場合には、状況に応じて休憩を設ける等の配慮を行う。

5. 難病患者の主な症状

難病といってもその疾病数は大変多く、海外での稀少疾病のデータでは6,000~9,000種類もの疾病が挙げられています。日本の指定難病にはいくつかの疾病群を一つの疾病として告知番号をつけているものもあり、現在336疾病が指定難病となっているので、単純には比較できませんが、指定難病の対象となっていない難病はまだまだ大変多くあります。

指定難病だけを見ても、疾患群は、神経・筋疾患、代謝系、皮膚・結合組織、免疫系、循環器系、血液系、腎・泌尿器系、骨・関節系、内分泌系、呼吸器系、視覚系、聴覚・平衡機能系、消化器系、色素体または遺伝子に変化を伴う症候群、耳鼻科系の疾患などに分類されています。それぞれの疾病の特色があり、日常生活にも様々な支障を来し、必要な支援や配慮も異なります。また、一つの疾病であっても、皮膚、骨、筋肉、血管、臓器など全身に亘る症状が出る疾病や、同じ疾病でも一人一人その症状は違う疾病もあります。外見に現れる症状や外見上からはわからない疾病もあり、どちらもそれぞれに大変辛い思いをします。

多くの難病に共通する主な症状として、全身の疲労や倦怠感、痛み、発熱、集中力の低下等、外見からは分かりにくい症状として表れることが多いです。ストレス・疲労により症状が悪化する場合があります。また疾病に応じて様々な病態があり、進行性の疾病や良くなったり、悪くなったりを繰り返す、少し長い周期での変動や、一日の内にも変化がある日内変動が起こる場合もあります。病気の進行や経過によって臓器や様々な部位に障害が残ることもあります。さらに、治療に伴い、顔がむくむ、免疫力が低下する、全身倦怠感が生じる、しびれる、下痢や便秘、筋力低下などの副作用が現れることもあり、原病の症状との見極めが難しい場合もあります。

難病は原因不明、発症の機構が明らかでないため、なぜこのような病気になり、このような症状が出るのかも解明されていない部分が多く、医師からの説明も難しく、なかなか理解できず、人にわかりやすく説明をすることも難しく、周囲の理解を得るのが難しい状況があります。しかし、難病に関する医療の状況も著しく進歩してきており、自分の疾病を理解し、適切な治療を続けることにより、より良い状態を保って自己管理が上手く出来ている人や、周囲の協力を得て、治療と仕事を両立しながら勤務を継続し、さらにボランティア活動を積極的に行なっている方もおられます。治療と仕事の両立支援を活用することも出来ます。

難病は希少で、多様であり、身近で同じ病気の患者さんに出会うことは極めて難しい疾病が多いです。

同じ疾病のピアサポーターと繋がる事が出来ることを望みますが、同じ疾病でないとピアサポートできないかという、そうではありません。なかなか診断が付かず、医療機関を駆け巡ったり、やっと診断が付いて告げられたのが治らない疾病だったり、治療が上手くいかない、医師とのコミュニケーションが難しく相談出来ず孤独になってしまった、家族に心配かけたくない、無理して頑張ってしまう。悪化するのではないか、死ぬかもしれないという不安を抱えてしまう。将来に希望を見いだせない。など多くの人が経験し、常に病気と向き合っていくなかで、少しずつ、セルフコントロール(自己管理)も出来るようになってきます。疾病が違って共通点を見つけ出し、共感できることが多くあります。

6. 難病に関する情報サイト

難病情報センター

難病情報センターは公益財団法人難病医学研究財団が運営(厚生労働省補助事業)し、ホームページでは、患者さん、ご家族の皆様および難病治療に携わる医療関係者の皆様に参考となる情報を提供されており、多くの皆さんが活用されています。

<https://www.nanbyou.or.jp/>

・国の難病対策

<https://www.nanbyou.or.jp/entry/3756>

・指定難病一覧

<https://www.nanbyou.or.jp/entry/5461#aa>

病気の概要、どのような病気か、症状、診断、治療指針、Q&A が掲載されており、疾病の理解や生活を送る上での留意点などがわかりやすく示されています。

・難病相談支援センター一覧

<https://www.nanbyou.or.jp/entry/1361>

難病相談支援センターは、地域における保健医療福祉の充実・連携の事業の一つとして、2003年には難病相談支援センター事業が創設され、難病の患者の療養生活に関する各般の問題について難病の患者及びその家族その他の関係者からの相談に応じ、必要な情報の提供及び助言等を行い、難病の患者の療養生活の質の維持向上を支援することを目的とする施設で、都道府県及び指定都市に設置されています。主な事業内容は、

・各種相談支援(生活情報提供、各種公的手続支援、日常生活支援) ・就労支援(難病患者就職サポーターと連携して実施)(①在職中に難病を発症した方、②就労を希望する方向け) ・地域交流会等の推進 ・難病患者に対する出張相談 ・難病相談支援員等への研修、情報提供 ・ピアサポートの実施、ピアサポータ

一の養成・地域の様々な支援機関への紹介等の事業を実施されています。

- ・ 患者会(患者団体)情報

<https://www.nanbyou.or.jp/entry/1364>

それぞれの疾病毎の患者会や地域毎の患者会などを掲載しており、個々の患者会のホームページにリンクしているところも多いです。患者会ではピアサポート活動を実施している団体が多くあります。

- ・ 障害福祉サービス

<https://www.nanbyou.or.jp/entry/5702>

- ・ 就労支援関係情報

<https://www.nanbyou.or.jp/entry/1528>

7. ピアサポート研修実施に関する注意事項

疾病や状態により注意事項は様々です。研修を案内するときには、参加申込みと共に必要な支援、配慮すべき事を必ず聴いてください。

【会場】

- ・ 公共の交通機関が利用出来ること
- ・ 駐車場から出来るだけ近いこと
- ・ エレベーターがあること
- ・ 点字ブロックがあること
- ・ 休憩室または休憩スペースを確保する
- ・ 建物内は禁煙とすること

【宿泊・交通】

- ・ 必要に応じ、利用可能な宿泊、交通手段、交通の手配を手伝う
- ・ 体調が不安定など配慮の必要な方は出来るだけ近くの宿泊を割り当てる

【資料】

- ・ 出来るだけわかりやすい言葉で表示する
- ・ 始めて参加する人にとって、難しい言葉は用語集などをつける
- ・ 音声読み上げに適した形式のファイルを配布

- ・ グラフは色分けだけでなく、車線やドットなどの模様を活用して、判別しやすくする
- ・ 研修内容の動画を後日配布する（休憩などが必要で抜ける時間がある場合やスピードについて行けない場合などがあることが想定される）

【事前準備】

- ・ 案内資料は、紙媒体(チラシ。冊子などの郵送)、電子媒体(メール、SNS、サイト掲載など)、口コミなど色々な手段を用いる
- ・ Web 配信の場合は、接続テストを数回行える設定をする
- ・ Web 接続のための機器選び等の相談にのる
- ・ 当事者講師の資料作成、講演準備を事務局がサポートする(口述筆記の方の資料の体裁を整える。動画作成方法の案内)など

【研修当日】

- ・ 休憩時間を長く取る
- ・ 研修中は体調に応じて各自で休息を取っても良いとし、アナウンスする
- ・ 事前に配慮事項を聴いておき、配慮できるよう準備しておく
- ・ 温度や照明、感染症対策など
- ・ 電源の必要な方へ確保（医療機器や電気膝掛けなどが必要な方もあり）
- ・ 介助者が1名以上の場合もあり、スペースの確保
- ・ より良い状態で研修を受けるためにセルフコントロール出来るよう、参加者の行動を認める（紫外線防止や寒冷対策、むくみ防止にその場で歩くなど）

【研修後】

- ・ 改善に向けてのアンケートを実施する。または感想を聞く。

一般社団法人日本難病・疾病団体協議会 森 幸子

6. 高次脳機能障害と配慮事項

1 高次脳機能障害とは

1) 高次脳機能障害とは、どのような障害か？

高次脳機能障害といっても、受傷・発症によっておこる脳の損傷部位や程度により様々です。最も多いのが記憶障害で、注意障害・遂行機能障害などを含め 7 割以上の方が認知機能障害を有するというデータ（平成 17 年度高次脳機能障害支援モデル事業実施報告：高次脳機能障害者支援モデル事業地方支援拠点機関等連絡協議会編）もあります。記憶障害、注意障害、遂行機能障害等がある場合は、相談にあたる支援者の話を整理して聞き取ることが難しかったり、初めに話されたことを忘れてしまう、聞きながら要点をメモに取ることなどが難しくなります。また、相談時間が長くなると注意が持続せず神経疲労を起すこともあります。それぞれの症状は以下に示した国立障害者リハビリテーションセンターの高次脳機能障害情報・支援センターの「理解する」のコーナーに記載されています。

コラム 1 【全国的な規模で高次脳機能障害者支援の情報を得ることができます】

入院していた医療機関等で、高次脳機能障害に関する情報が得られない時は、関係機関のホームページを参考にするとよいでしょう。

例えば国立障害者リハビリテーションセンターの高次脳機能障害情報・支援センター (http://www.rehab.go.jp/brain_fukyu/) には、福祉・生活・就労支援、医療情報などを収集することができます。

高次脳機能障害当事者およびその家族や支援者たちによって運営されている日本高次脳機能障害友の会 (<http://npo-biaj.sakura.ne.jp>) のホームページから「本棚（書籍・文献の紹介）も検索できます。また、各地の会員団体や事業所も確認することができます。正しい情報を得て、次のステップに踏み出しましょう

2) 高次脳機能障害者に対する支援の歴史と現状

研修テキストにもありますが、高次脳機能障害自体は福祉的支援の対象とされてからの歴史が浅く、支援のしくみも十分に認知されているとは限りません。様々な福祉サービスを受けるために必要な障害者手帳についても、症状や発症年齢等によって取得できる手帳は様々です。高次脳機能障害者の場合、**精神障害者保健福祉手帳**取得の対象となります。2 年ごとの更新手続きが必要となるため、その煩雑さに困難を覚えている方もおられます。高次脳機能障害のある方でも、失語症や片麻痺などの身体障害・視野欠損などのある方は**身体障害者手帳**、18 歳未満で発症した高次脳機能障害が原因で知的機能が低下している方は**療育手帳**を取得することによって、様々な障害福祉サービスを受けられる場合があります。それぞれの自治体の障害者相談センターなどで相談してみましょう。

2 高次脳機能障害者が抱える生活のしづらさ

社会生活場面で生じる混乱や生活のしづらさは、その人の置かれている場や仕事の内容でも変わります。ここでは、それぞれの状況別に具体的な例を示してみます。

Aさん（女性・主婦）：Aさんはくも膜下出血発症後、入院治療とリハビリテーションを受けて自宅退院となりました。身体の麻痺はなかったため、Aさんも家族も以前の生活に戻ることができるものと考えていました。



ところが、いざ自宅での生活が始まると、①日にちや曜日がわからないため、ゴミ出しの日を間違えてしまい注意を受ける、近所の人に関する話題が覚えられず挨拶や世間話がうまくできない、友人や知り合いなど同じ人に何度も電話をする、②同じ品物でもいくつもあると選べない、前日に何を食べたか覚えていないので同じ献立が続く、食事づくりに時間がかかり適切な時間にご飯を準備できない、③天候や季節に合った服装ができない、物を片づけた場所が覚えられない、鍵を閉め忘れてしまう、屋外の音やリビングがうるさいとイライラする、④幼稚園や学校からの連絡をみて必要なものを準備することや必要な連絡ができない、幼い子供の服装が整えられない、といった細々したことで混乱するようになり、子どもは情緒的に不安定になるなど、Aさんの夫も仕事に支障がでるようになり困り果ててしまいました。

Bさん（男性・会社員）：Bさんは、発症前は会社の事業企画チームの主要なスタッフとして活躍し、周りからも信頼されていましたが、過労が重なって心筋梗塞を起こしそれが原因で脳梗塞を発症しました。医療機関での治療も終了し、自宅で療養したのち復職しました。自分としては、以前と何が変わってしまったのかあまり実感はなく、復職に際して多少の不安はありましたが、体力が戻れば何とか以前の仕事をできるつもりでいました。慣れるためにまず会社に顔を出すことから始めましたが、そこから不安は



混乱へと急拡大していきます。まず、外出するまでの手順がうまく立てられず、いつも何かが抜けてしまい忘れ物がしょっちゅうあります。チームのメンバーと簡単な打ち合わせをしても、会話のスピードについていけず、混乱したまま打ち合わせはどんどん進んでいきます。結局何が話され結論がどうだったのかわからないという状況が続きます。周りのスタッフは、復職直後は以前と少しも変わらないように見えるBさんに一安心し本格的な復帰となりました。しかし、Bさんの混乱は次々と湧き起り、失敗が増えていきました。そんなBさんの様子を見て、周りも異変に気づきだんだんとBさんの仕事ぶりに不信感が芽生えるようになり、Bさんもそうした周りのスタッフの態度に気づくようになり、次第に周囲の人たちと距離ができ孤立して

しまいます。「ここでは受け入れられていない」と感じる人間関係の中では気力も希望も湧いてきません。度重なる失敗や周りの視線に過敏になり、焦燥感や絶望感に襲われるようになりました。

Cさん（男性・大学生）：大学1年を終えた春休みに交通事故にあい、脳外傷による高次脳機能障害であると診断されました。1年休学して復学しましたが、以前のクラスメートは教養課程を修了しそれぞれの専門課程に進級しており、ほとんど顔を合わすこともなく、顔馴染みのないクラスメートと過ごすことになります。



Cさんがまず混乱したのは必修科目や選択科目の取り方でした。とりあえず取れるものを全部取ろうとあまりにタイトなスケジュールに身動きが取れなくなりました。次は、ネット上の掲示板に出される休講やレポート提出期限の情報があまりに多すぎて、自分に必要な情報を選択できず失敗を重ねます。講義は今どこを話されているのかわからなくなるため、要点もつかめません。混乱しているうちに疲れが出てきて講義に集中できずボンヤリ座っているだけといった状態です。レポート作成は絶望的でした。また、サークルの友人に会いたいと思い、部室に顔を出すと最初こそ友人たちは声をかけてくれましたが、4、5人の友人が談笑している話の輪に加わろうとしても話すタイミングがわからず、話題にもついていけません。こうしたことが重なって、大学に行くことが苦痛になってきました。

※イラスト作：◎しらはまあきら（高次脳機能障害当事者イラストレーター）

コラム2【復学・復職等は支援機関も交えた対応をしましょう】

高次脳機能障害は、“見えない障害”と言われ、当事者や周りの人たちにも気づかれにくいこともあることから、関係者と当事者は以前と変わらないと思い、受傷前のイメージで直接やり取りすることもあります。その結果、何らの理解や配慮もないまま、復学や復職をすることで、当事者は大きな混乱や孤立感を抱えることになります。

このような場合、家族・学校・会社の関係者だけではなく支援機関を交えて相談を行い、障害を正しく理解し適切なサービスも利用しながら復職・復学への道筋を検討することが大切です。

3 高次脳機能障害者が抱える生きづらさにどう立ち向かうのか

支援機関を探すときに注意したいのは、就学中・就労中・高齢者等、人生のどの時期に高次脳機能障害を発症したかによって、支援に関わる機関は異なるということです。家族・当事者は、発症前の職場や学校等との間でだけで復学・復職等について相談しがちですが、その時期に適した支援機関に相談することが復学、復職への近道と言えるでしょう。

1) ご本人の高次脳機能障害の知識を得る：受傷・発症時の治療や訓練に携わった医療機関に相談しまし

よう。もし、高次脳機能障害の評価結果がなかったり、再度受診が困難な場合は、コラム1で示したwebサイトから、当事者が相談しやすい高次脳機能障害支援のできる機関に相談してみましょう。

- 2) 自分の障害に対する対応策を考え実践する：専門的な相談支援機関である高次脳機能障害支援拠点機関や高次脳機能障害のある方を主な対象とした自立訓練、就労移行支援事業所等で相談してみましょう。
- 3) 自身の障害を周りに告知し、理解と配慮をしてもらうこと：復職や復学、新規就労や転校など、社会生活を営む場で、支援者も交えて話し合しましょう。
- 4) 相談する人、場所を持つこと：社会生活を営む場で不安や行き詰まり感があるときは我慢せず、2)で対策を考えてくれた支援機関・事業所に相談してみましょう。「もう少し我慢しよう」と思って先延ばしにすることが、解決を難しくすることがあります。
- 5) 社会的支援を受けること：取得している障害者手帳等により、様々な社会的支援が受けやすくなります。「障害者であること」は敗北ではありません。必要な支援は積極的に利用して、生きやすくなるのが大切です。
- 6) 同じ障害のある仲間（ピア）と出会うこと：ピアとの出会いは、何よりも障害を抱えて生きていく大変さを抱えた当事者が安心できる居場所になるはずです。

4 高次脳機能障害者にとってのピアサポートの大切さ

1) ピアサポート活動の芽生え

高次脳機能障害者へのピアサポートは、平成12年に日本脳外傷友の会（現・日本高次脳機能障害友の会）が設立されています。その後、全国に当事者団体が立ち上げられ、それらを中心にピアサポート活動が少しずつ始まっていきましたが、多くは高次脳機能障害者の家族同士によるものでした。当事者グループによるピアサポートの試みは、一部の支援機関で取り組まれているほかは、地域では数例がみられるだけとなっていました。しかし近年、他の障害領域と同様に当事者によるピアサポート活動は、高次脳機能障害領域でも始まりつつあります。

2) ピアサポートで生み出される力 ～新たな自分づくりに向けて～

高次脳機能障害は中途障害であるため、医療が終了すると元の自分に戻った、または戻れると思いがちです。しかし、先に述べたように周囲の人との関わりや就労、日常生活上の様々な変化で以前では考えられないような失敗や混乱を繰り返すことで大きな不安に襲われることが多くあります。以前の活動の場に戻ってから様々な困難を経験し、混乱しながらも日常の生活を送っていく中で、次々と新たな困難が生じてきます。ある高次脳機能障害者は自身の体験を「困難が湯水のように湧き出てきた」と述べています。

このような場合、同じ障害に苦しみ、同じ葛藤や不安をもつ仲間と出会い、その仲間が苦しみながらも障害をもった自分を受け入れていこうとする姿に出会うことが大きな助けとなります。自分と同じ障害

をもつ人からのピアサポートを受けることは、障害への共感体験、孤立感の解消、日常生活での困難への対処方法の共有、周囲の理解の求め方、社会的支援へのアプローチ、などの助言や共感を受けながら、「自分なりのありよう」を創りあげていくこととなります。

ピアサポーターはこの長い時間に寄り添い、高次脳機能障害を理解し、励ましあえる仲間となります。同じ障害をもつ仲間のサポートは、未来への一歩を踏み出すために非常に大切であるといえます。

コラム3【ピアサポーター自身の障害によっては相談場面・方法に配慮が必要です】

ピアサポーターを雇用している機関のスタッフが、事前に相談内容を整理しておく、相談者の相談内容を板書などで共有できるように補助する、相談時間はあらかじめ区切っておくなど、ピアサポーターが適切に活躍しやすい援助があると、相談者もピアスタッフも無駄な疲れを回避しやすくなります。

5. ピアサポート研修を実施する際の高次脳機能障害の方への配慮事項

高次脳機能障害当事者がピアサポート研修に参加する場合、参加者の症状やその程度にもよりますが、いくつかの配慮が必要となります。

例えば、記憶障害（情報を受け取ったことすらも忘れてしまう等）・遂行機能障害（受け取った情報を整理して保存・廃棄等することが難しくゴチャゴチャになってしまう）・注意障害（会場に様々な音声情報や視覚情報があると混乱しやすい/バラバラな書式に戸惑って必要な情報を選択するのに時間がかかり疲れる/同一画面に多くの情報が入りすぎると全体を統一したものとしてとらえきれなくなる）・地理認知の障害（トイレや自販機に行って会場に戻ることができなくなる）などを配慮する必要があります。

以下に、研修開催にかかわる場合の具体的な配慮点を例示しておきます。

■事前準備

- ・事務連絡は履歴が残るメールを活用
- ・メールのタイトル・本文は簡潔に
- ・静かな会場の手配（隣で音楽イベント等がないことを事前に確認）
- ・当日の配布資料の準備（書式等の統一、ページ数を入れる）
- ・1枚のスライドにあまり多くの情報を詰め込まない
- ・会場となる施設内案内チラシの準備

■当日

- ・ ネームプレート活用
- ・ ホワイトボード活用（議論の可視化・記憶の補完）
- ・ ワーク時間にゆとりを
- ・ 講義途中 15～20 分くらいで「一度深呼吸しましょう」と、神経疲労が蓄積する前に注意喚起する
- ・ ディスカッションで引け目を感じさせない（うまく話せなくて大丈夫ですよ）
- ・ 発言を焦らせない・急かさない・遮らない
- ・ あいまいな言動は避ける
- ・ 短めの会話を意識
- ・ ファシリテーターによる要点の復唱
- ・ 付箋の活用（色等の固定：ファシリテーター赤、参加者緑等）
- ・ 付箋の右下に、名字の一文字をカタカナで記載
- ・ タイマー等の補助ツール活用
- ・ 休憩（疲労対策）をしっかりとる

総じて、簡潔にしてあげることがポイントとなります。

なお、実際のピアサポート場面においても同様の配慮が必要となってきますので、その点についてご理解いただければと思います。

株式会社真和 島津 渡

国立障害者リハビリテーションセンター 安部 恵理子

未来の会 市川 剛

エスポアール出雲クリニック/千葉県千葉リハビリテーションセンター 太田 令子

東京リハビリテーションセンター世田谷 四ノ宮 美恵子

特定非営利活動法人市民サポートセンター日野 土屋 和子

7. 発達障害の特性と配慮事項

発達障害とは、生まれつきの脳の働き方の違いにより行動面や情緒面に特徴がある状態です。自閉スペクトラム症、注意欠如・多動症(ADHD)、学習症(学習障害)などが含まれますが、同じ障害名でも特性には個人差があり、いくつかの障害を併せ持つ場合もあります。

法的整備においては、平成17年4月に「発達障害者支援法」が施行されました。これは、それぞれの障害特性やライフステージに応じた支援を国・自治体・国民の責務として定めた法律です。発達障害者支援法第2条では、「この法律において『発達障害』とは、自閉症、アスペルガー症候群その他の広汎性発達障害、学習障害、注意欠陥多動性障害その他これに類する脳機能の障害であってその症状が通常低年齢において発症するものとして政令で定めるものをいう。2 この法律において『発達障害者』とは、発達障害がある者であって発達障害及び社会的障壁により日常生活又は社会生活に制限を受ける者をいい、『発達障害児』とは、発達障害者のうち18歳未満のものをいう。3 この法律において『社会的障壁』とは、発達障害がある者にとって日常生活又は社会生活を営む上で障壁となるような社会における事物、制度、慣行、観念その他一切のものをいう。4 この法律において『発達支援』とは、発達障害者に対し、その心理機能の適正な発達を支援し、及び円滑な社会生活を促進するため行う発達障害の特性に対応した医療的、福祉的及び教育的援助をいう。」と示されています。

このような研修の場面では、障害特性が理解され、適切な環境整備やサポートがあることが重要です。ここではいくつかの工夫についてご紹介します。ただし、ご紹介した工夫がそぐわない場合もあります。他の障害分野でおこなわれている支援や配慮も参考に、その人その人にあったサポート方法を選んでください。

● 環境の配慮や工夫

- ・必要のない掲示物などを取り除き、集中しやすい環境を整える
- ・視覚過敏(まぶしさや色など)や聴覚過敏(空調などの音)への配慮について確認する
- ・タイムラインを確認できる掲示物や資料を用意する
- ・講義室内外で気持ちを落ち着かせられる場所について確認する

● コミュニケーションの配慮や工夫

- ・個別に声をかけるときは、1メートルほどの距離から、穏やかに静かな声で話しかける
- ・短く簡潔な文章で話す
- ・具体的に話す

例： ×「あと少ししたらこのあたりに集まります」

○「〇時〇分に、△△号室のドアの前に集まります」

- ・肯定的な言葉を使い、理由を説明する

例： ×「集合時間に遅れてはいけません」

○「〇時〇分には研修を開始します。研修前に確認などがあるので、
〇時△分までに集まりましょう」

- ・次に起こることがわかるように予告をする

例： 「この講座では小グループを 20 分してから、大グループで集まります」

- ・質問の返答が難しい場合は、質問を「はい」か「いいえ」で答えられる形に変えてみる

例： △「どの役割をやっていただけますか？」

○「発表者の役割をやっていただけますか？」

意見をきく場合に〇×カードなどのコミュニケーションツールを使用すると、スムーズに意思表示ができる場合があります。また、もう少しゆっくり話してほしいときや、もう一度説明してほしいときなども、カードやボードなどを使用することで、うまく伝わる場合があります。

- 視覚資料の配慮や工夫

- ・UD フォントを活用する
- ・デザインを統一する（タイトル・サブタイトル・本文の大きさなど）
- ・イラストや図形を活用する
- ・改行やページ分割などを用いて、資料にまとまりを持たせる

- オンライン研修における配慮

- ・安定した Wi-Fi 環境とパソコン、ヘッドセットやウェブカメラなど、必要な環境や機材が確保できるか
- ・トラブルが発生した時に助けてくれる人を確保できるか
- ・音声が届かない時などに代替え（Zoom であれば、チャット機能を使うとか）が可能かどうか

インターネット等の環境が整っていれば、何回か使用してそのルールを理解し、使用できる人も少なくないと考えます。ただ、ずっと画面を見ていると刺激や情報がたくさん入り込んでくるため、画面オフでの参加の方が負担が少ないと感じる人も多いということがあるかと思えば、刺激が少なすぎても自分の世界に入っていってしまう人もおり、その日の体調等にも影響されるので、柔軟な対応が求められます。

最後に、繰り返しになりますが、特性には個人差があり上記の配慮や工夫が当てはまらない場合もあるかもしれません。ご本人と話し合いながら、より適した環境整備や参加方法について、一緒に作り上げていくことが大切です。

社会福祉法人はるにれの里 相談室ぽりす いちこ

社会福祉法人豊芯会 橋本 早苗

