論文

ダウン症児を育てる親が利用する社会資源に関する検討

A Study on Social Resources for Parents Who Nurture Down Syndrome Children

上地 玲子*

Reiko Kamiji

キーワード：ダウン症児，親，社会資源
Key Word: down syndrome children, parents, social resources

I はじめに

昨年末から，いわゆる「新型出生前診断」がメディア等で注目されるようになった。岡山県では，H25 年度から岡山大学病院において「新型出生前診断(母体血を使用した胎児染色体検査 : NIPT)」が開始されるようになった。この検査によって染色体疾患の 21 トリソミー(以下，ダウン症)，18 トリソミー，13 トリソミーが妊娠初期に高確率で診断できるとされ，「命の選別」の対象とされるのではないかと懸念されている。 しかし，その懸念の背景には多くの偏見と誤解があるのではないだろうか。Skotko，BG ら(2011)は，ダウン症を育てている両親に対し，自分たちの生活についてどのように感じているかの調査実施したところ，99%がダウン症を持つ子どもとの生活に満足しているし，97%がダウン症の子どもに対して誇りを持っていることを明らかにした。また，Skotko，BG ら(2011)は，ダウン症を持つきょうだいがいる人たちにもどのように感じているかを調査し，94%きょうだい児がダウン症をもつきょうだいに対して誇りを持っていることを明らかにした。さらに，Skotko，BG ら(2011)は，ダウン症者本人がどのように感じているのかを調査した結果，99%が幸せであると回答したことを明らかにした。

以前は短命であると言われていたダウン症の人たちは，現在では医療技術や健康管理方法の進歩により長生きすることが知られている。しかし，ダウン症児を育てる親がどのような社会資源を利用しているのか，あまり知られていない。

そこで，本研究では岡山県内のダウン症児を育てている親が利用している社会資源等に

* 山陽学園大学総合人間学部生活心理学科

ついて把握し，今後必要とされるサポートについて検討する。

なお，本研究では菊池(2013)に従って，医療・教育・福祉・家族会等を「社会資源」とみなす。

Ⅱ　方法

平成 23 年 5 月～7 月に，岡山県内のダウン症児家族を対象としている家族会であるJDS(日本ダウン症協会)岡山支部会員 129 家族にアンケート調査を実施した。アンケート内容は，「保育所および幼稚園の利用状況」「就学時の就学先状況」「登下校での支援サービス利用状況」「福祉手帳の取得状況」「福祉手帳の利用状況」「家族会の所属状況」等について回答を求めた。

Ⅲ　結果

アンケートを実施した結果，43%の 56 家族から有効回答を得ることができた。

ダウン症児の年齢層は 1 歳から 15 歳(就学前 31 名，就学後 25 名)であった。性別は，男児 34 名，女児 22 名であった。

ダウン症児を含むきょうだい数をみると，ダウン症児 1 名のみは 9 名であり，ほとんど 1 歳児であった。2 人きょうだいは 23 名，3 人きょうだいは 21 名，4 人きょうだい 2 名，5 人きょうだい 1 名であった。

1. 保育所および幼稚園の利用状況

保育所または幼稚園の利用については，約 98%が利用していた(図 1)。また，加配有無については，「加配あり」は保育園で 55%，幼稚園では 2%であった(図 2)。就園について希望通りであったかどうかについては，約 88%が希望通りであったと回答した。

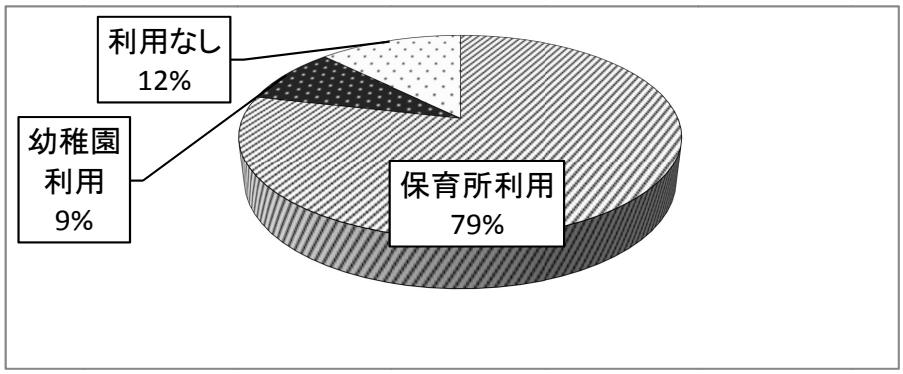

図 1　保育所・幼稚園利用状況

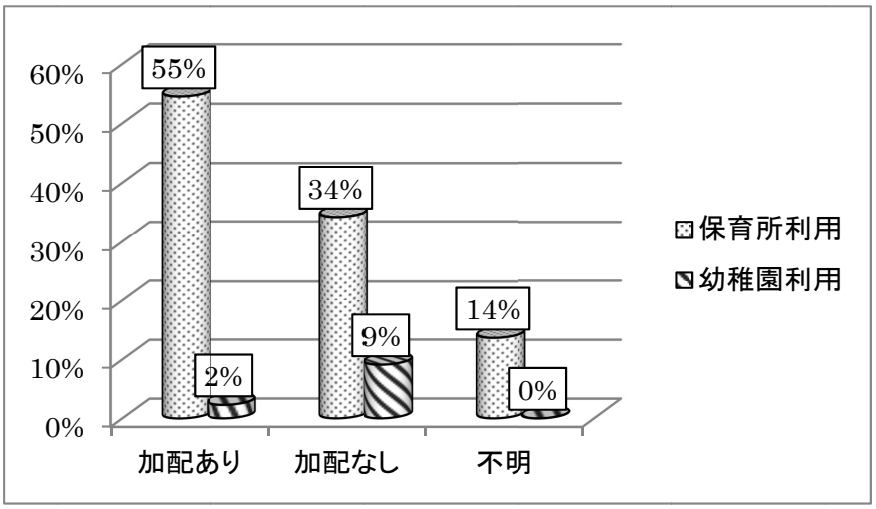

図２　保育所・幼稚園加配状況

2. 小学校１年時の就学状況

就学時においては，地域の小学校(普通学級)20%，地域の小学校(支援学級・知的障がい児[i]クラス)56%，支援学校 24%であった(図 3)。就学時に「希望通りだったか」どうかという質問に対しては，事前に市教委と懇談するなどして最終的には納得し，全員が希望通りのところへ就学できたと回答している。また，支援員の有無ついては，支援学校以外では全員何らかの形で支援員が配置されていた。

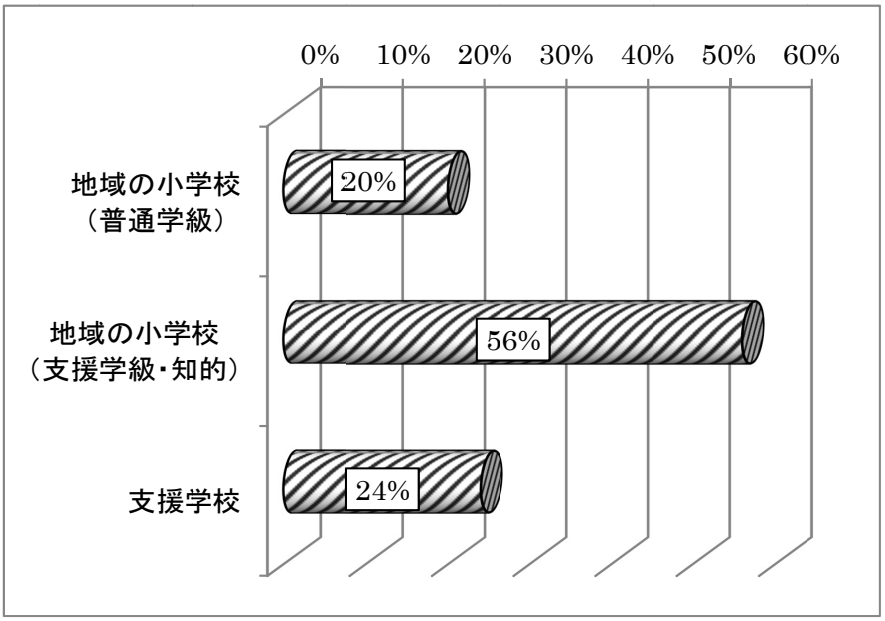

図３　小学校１年時の就学状況

3. 登下校での支援サービス利用状況

支援学校通学者は全員スクールバスを利用していた。また，登校時は保護者が連れて行くケースが多かったが，下校時は日中一時支援・放課後等デイサービスを利用するケースも多かった。さらに学童保育を利用しているケースも多かった(図 4)。

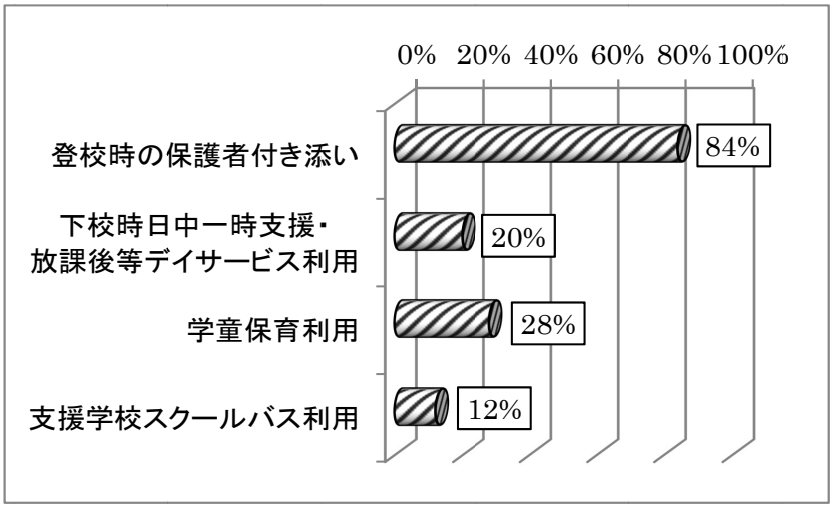

図 4　就学後の送迎状況

4. 福祉手帳の取得・利用状況

療育手帳の取得率は，56 名中 50 名(89%)であった。また，そのうち身体障害者手帳も同時に取得しているものは 16%であった(図 5)。未取得者の場合は，「問い合せたが年齢が低すぎることを理由に断られた」「３歳にならないと取得できないと言われた」と自由記述しているケースが多かった。

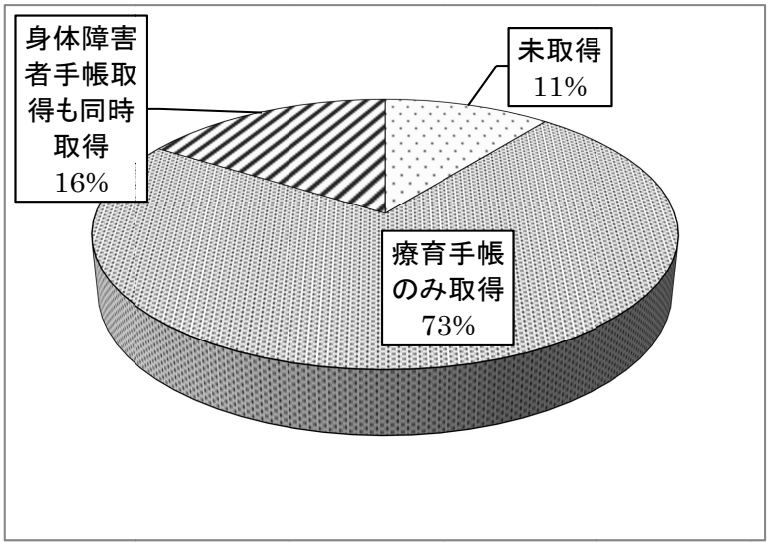

図 5　療育手帳・身体障害者手帳の取得状況

療育手帳の取得年齢は，1 歳児 39%，次いで 0 歳児 20%，が多くなっている。また，身体障害者手帳の取得年齢は，1 歳児 56%，次いで 0 歳児 33%となっている(図 6)。

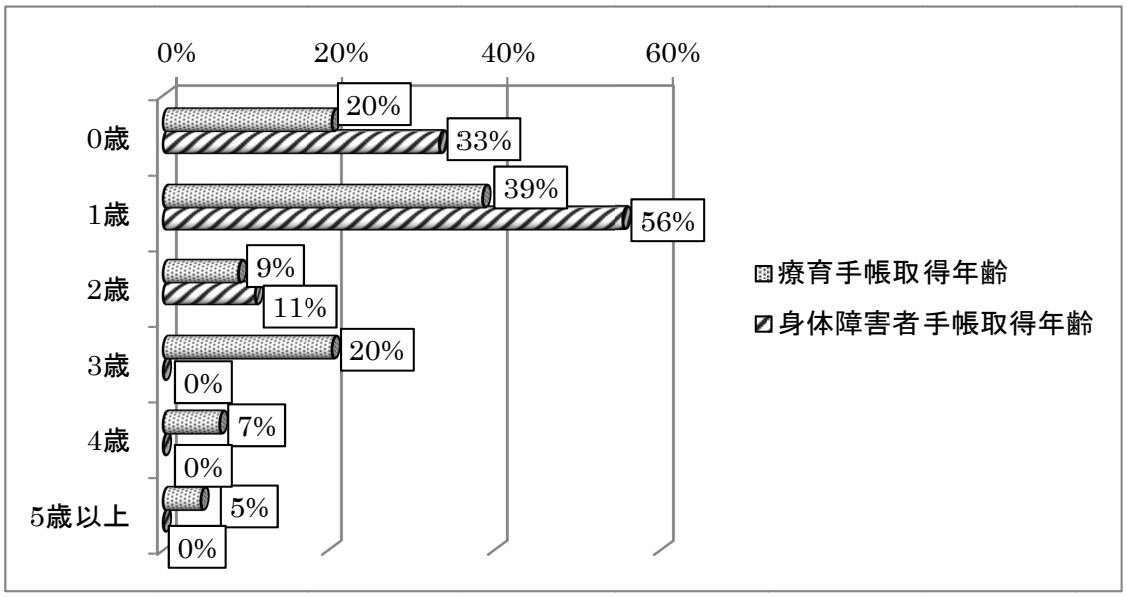

図 6　療育手帳・身体障害者手帳の取得時年齢

取得している「療育手帳」は，年齢が低いほど軽度の傾向があり，年齢が上がるにつれて重度になっている(図 7)。

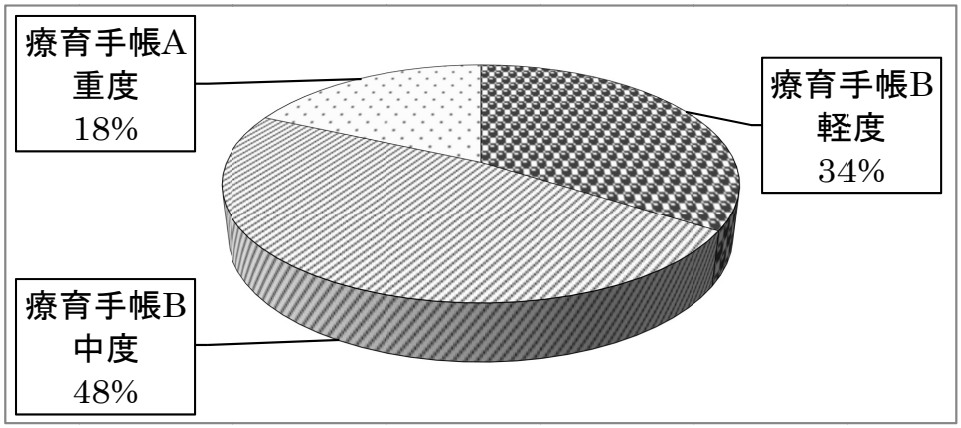

図 7　取得している療育手帳の種類

身体障害者手帳は，療育手帳の程度とは関係なく 1 級から 4 級を取得していた。2 級から 4 級の認定を受けている割合が多かった(図 8)。

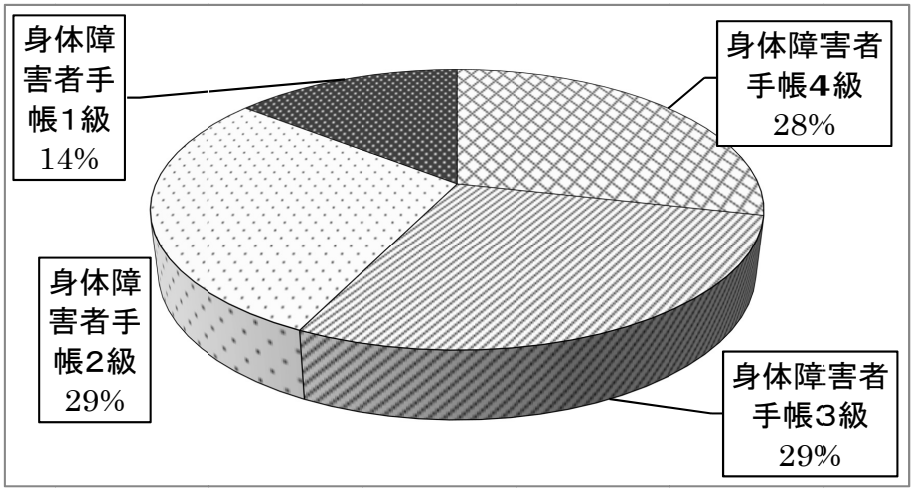

図 8　取得している身体障害者手帳の種類

福祉手帳の取得者を対象に「公共交通機関の運賃割引」「レジャー施設等の入場料割引」など 6 項目を尋ねたところ，「利用できることを知らなかった」というコメントが多く，十分活用していないケースが多く見受けられた(図 9)。

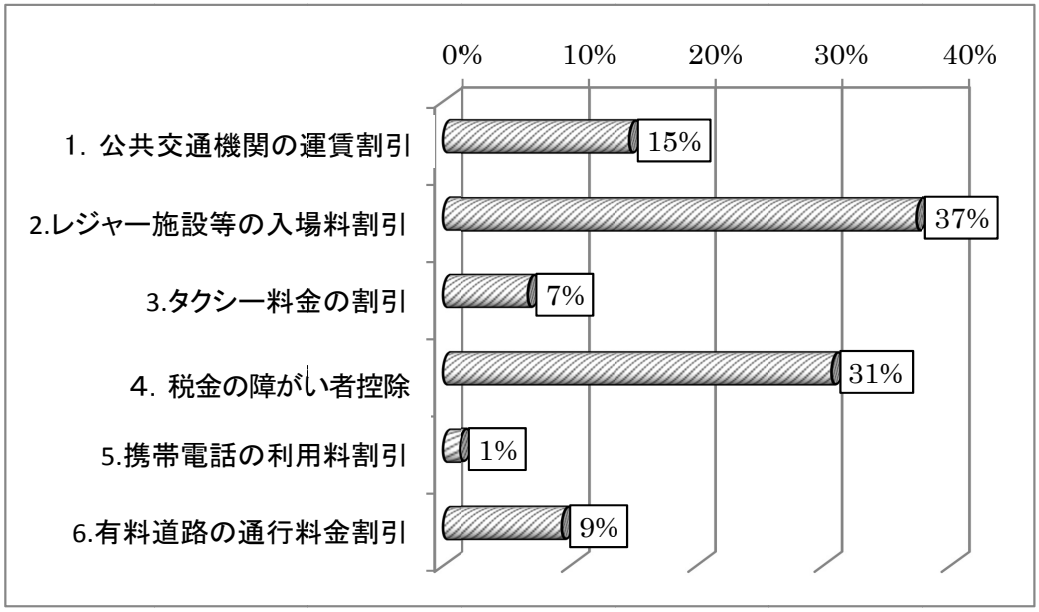

図 9　福祉手帳の利用状況

5. 家族会への所属・期待

入会のきっかけは，多くが「病院の紹介」であった。出産した病院または紹介された小児科の病院で，医師や看護師から JDS(日本ダウン症協会)のリーフレットを受け取っていた。また，たまたま病院や療育先で出会ったダウン症の家族から存在を知らせてもらい入会するケースも多かった(図 10)。

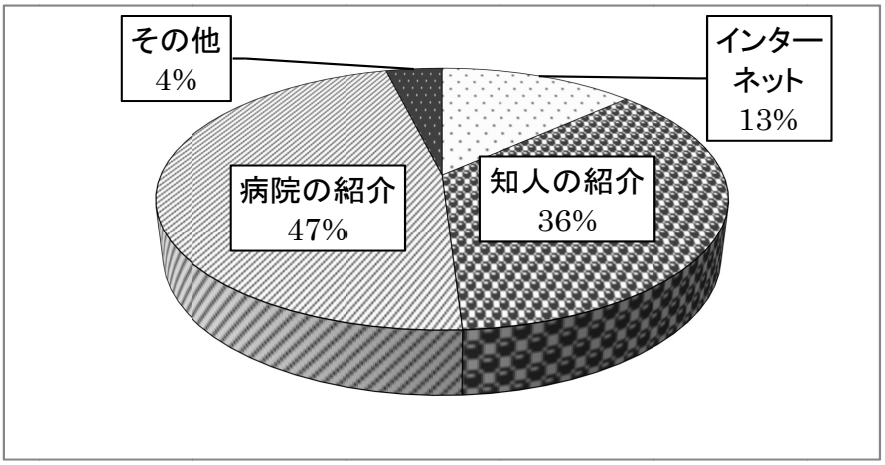

図 10　入会のきっかけ

所属している家族会の数について就学前後で比較すると，就学後の方が約 3 倍の割合で 2 ヶ所に所属していた(図 11)。

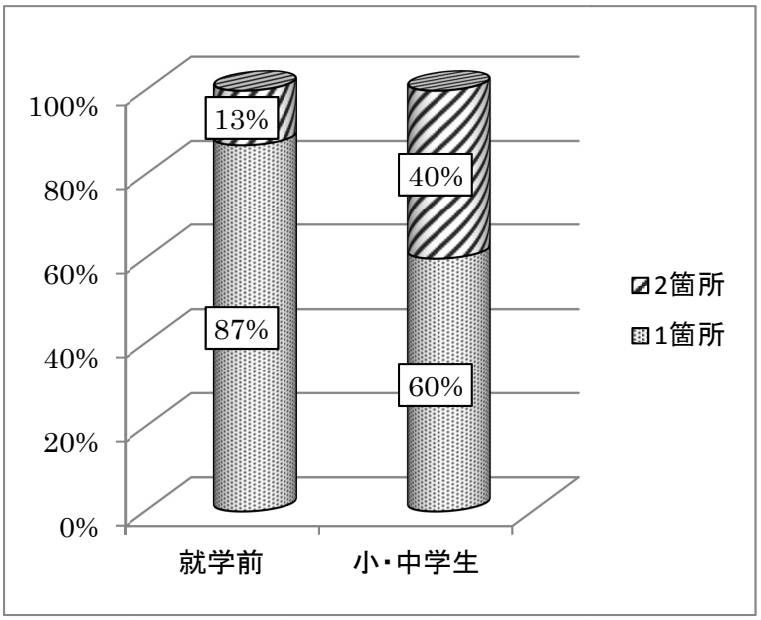

図 11　就学前後における所属家族会数

家族会へ期待していることについて，以下の項目から 3 つ選択してもらったところ，就学前後とも「進路(就学または就労)について情報をもらいたい」「同じ状況の保護者と交流がしたい」「先輩保護者の体験談を聞きたい」の項目が多かった(図 3)。

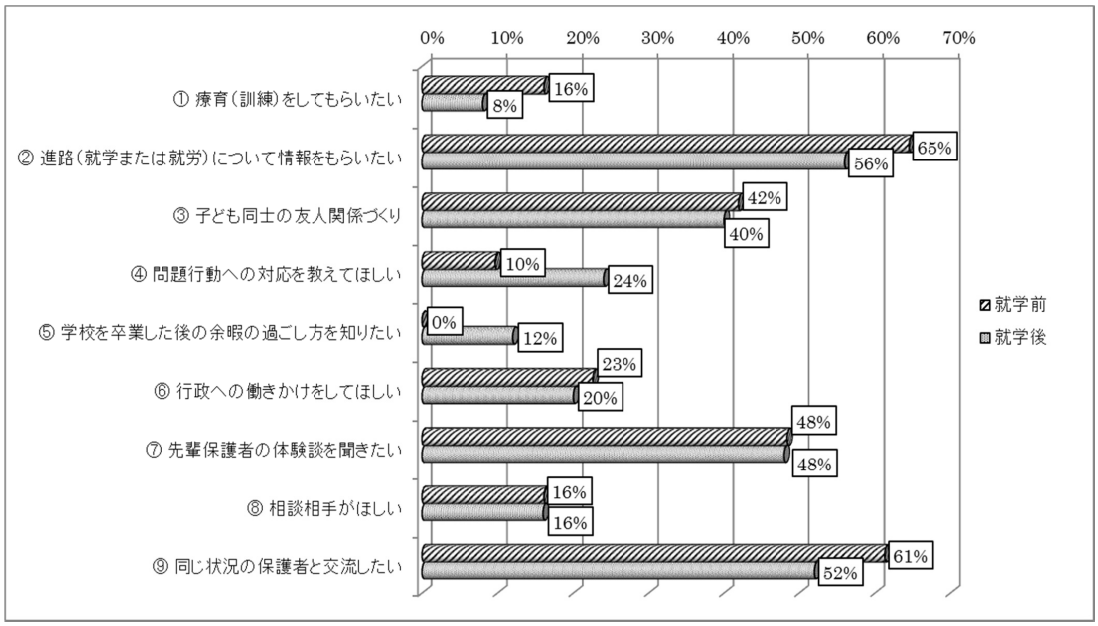

図 12　就学前後における家族会への期待

6. 医療・療育機関等の利用状況

利用している医療機関数は，多くが 2 ヵ所以上であり，児が罹患している合併症を持っている場合はさらに多数の医療機関を継続して利用していた。また，療育機関も複数利用しているケースが多かった(表 1)。

表 1　医療機関，療育機関，習い事の利用状況

年齢層および利用施設 ＼ 現在利用中の施設	就学前	利用施設	就学後	利用施設
医療機関	1～7 ヶ所 (最頻値 4 ヶ所)	小児科(総合病院，個人病院)，耳鼻咽喉科，歯科，眼科など	1～12 ヶ所 (最頻値 4 ヶ所)	小児科(総合病院，個人病院)，耳鼻咽喉科，歯科，眼科など
療育機関	0～7 ヶ所 (最頻値 2 ヵ所)	赤ちゃん体操，摂食指導，理学療法，作業療法，言語療法，行動療法，グループレッスンなど	0～3 ヶ所 (最頻値 1 ヶ所)	作業療法，言語療法など
習い事	0～1 ヶ所 (最頻値 0 ヶ所)	ピアノなど	0～3 ヶ所 (最頻値 1 ヶ所)	スイミング，ピアノ，硬筆，習字，学習塾など

Ⅳ 考察

１．保育所および幼稚園の利用状況

約 80%が就学前に保育所を利用しており，仕事をしながらダウン症児を育てている母親が多かった。厚生労働省「保育所関連状況取りまとめ」では，岡山県における保育所待機児童数は 20 名と全国に比べて少ないため，他県と比較しても仕事をしながら子育てをする環境が整っていると思われる。しかし，就園については，「希望通りであった」と回答したものは約 88%であり，残りの約 12%は希望どおりではなかったことが明らかになった。希望通りではなかったケースの自由記述の中には「障がいを理由に断られた」とあり，保育所または幼稚園側の受け入れ態勢がまだ十分ではないように感じられる。

石岡ら(2000)は，「障がいを持つ乳幼児が障がいを持たない乳幼児と一緒に保育を受けることに対する認識はもはや当たりまえのことになりつつある」と述べており，就園に関する家族のニーズを満たす施策が必要になってくるものと思われる。また，加配については，保育所で対応してもらっているケースが多くみられた。幼稚園の場合，保護者が付き添いを求められることがあるため，加配の対象にならないのかもしれない。

2. 小学校１年時の就学状況

就学する時点でどこが良いのか，親としてはとても判断に悩む問題である。文部科学省は，就学相談・就学先決定の在り方について「就学基準に該当する障がいのある子どもは特別支援学校に原則就学するという従来の就学先決定の仕組みを改め，障がいの状態，本人の教育的ニーズ，本人・保護者の意見，教育学，医学，心理学等専門的見地からの意見，学校や地域の状況等を踏まえた総合的な観点から就学先を決定する仕組みとすることが適当である」という方針を出しており，本人・保護者と市町村教育委員会が納得できる就学先を決定する方針になっている。本調査では，約 20%が低学年のうちは通常学級に就学しており，本人および保護者のニーズに対応しているように感じられる。

竹内(2011)は，教育行政側の課題として，「教育的ニーズに適した教育を保証していくために，いかにして親と適正な就学先について合意形成を図っていくのか」が重要になってくると述べており，就学決定のプロセスについてさらに検討を重ねて行く必要がある。

本調査における結果では，就学前における家族会への期待について「進路(就学・就労)について情報をもらいたい」が 65%であり(図 12)，就学後の将来像を身近な先輩から得ることも重要な決定要因となっていることが伺える。従って，市町村教育委員会での就学相談だけではなく，家族会との関わりによって熟慮する機会を設けることが望ましいのではないだろうか。

３．登下校での支援サービス利用状況

登校時は，親が学校まで送り届けるケースが多く，それ以外は，きょうだい児と一緒に登校したり，集団登校を利用したりしていた。一方，下校時は，放課後等デイサービス・日中一時支援の事業所を利用するケースが多かった。

上村ら(2000)によると，障がい児を育てている母親は，子どもが就学後に就労するケースが増えることを明らかにしている。親が仕事で迎えに行くことができない場合，下校時に利用できるサービス機関が重要な役割を果たしていることが伺える。

4. 福祉手帳の取得・利用状況

知的障がいを持つ者が取得できる福祉手帳は「療育手帳」である。ダウン症児の特徴として，知的障がいを持つケースがほとんどであり，身体発育の発達もゆっくりである。今回の調査結果では，同じ市町村であっても対応する職員によって取得できる年齢を指示するケースがあり「3 歳からしか受けられないと言われた」との記述があり個人差が発生している。しかし，療育手帳について明確な取得可能年齢の規定もなく，現実には 0 歳児から取得しているケースがある。このような行政による対応格差は，親から不信感を増長させる要因となってしまう。

また，福祉手帳を取得することで税金控除などにより，経済的な負担を軽減することも可能である。しかし，利用状況について調査した結果，十分に情報を得ていないために利用していないケースが多々見られた。このことは，行政側も福祉手帳を渡すだけではなく，どのように利用できるのかについてわかりやすく情報提供していく必要がある。

5. 家族会への所属・期待

おそらく多くの家族は，ダウン症の子どもを授かるまで家族会の存在を知らない。しかし，我が子がダウン症であるとわかった時に「同じ障がい児を育てている親に情報をもらいたい」という思いが出てくるだろう。47%の親は病院からリーフレットをもらっており，医療関係者が家族会を積極的に活用していることがわかった。このことは，医療関係者が家族会としての役割を期待していることが伺える。障がいを持つ親にとって，同じ障がい児を育てている親に会うことは「ピアカウンセリング」機能となり，他の専門機関では得られない情報や励ましを得ることができる。ただ，そのためには，家族会側も適切なピアカウンセリングができる人材を育てていく必要がある。医療関係者から安心して紹介できる団体として認知されることで，連携を取りながら障がい児を育てる親の孤立することを防ぐことにもつながるだろう。

また，就学前では 1 ヶ所，就学後は 2 ヶ所以上の家族会に所属するケースが多かった。家族会への期待について，就学後では「問題行動への対応を教えて欲しい」，「学校を卒業した後の余暇の過ごし方を知りたい」という項目において高く，複数ヶ所からの情報を集める必要が出てくるものと思われる。

6. 医療・療育機関等の利用状況

ダウン症児を育てる保護者は，疾患または体調管理のために複数の医療機関を利用したり，発達を促すために療育機関を利用したりするケースが多い。医療機関では就学前後で多くの親が 4 ヶ所通っていることが明らかとなった。合併症の治療や健康管理を丁寧に実施している親が多いことが伺える。また，医療・療育機関等の利用状況を見ると，就学前の方が療育機関を多く活用していることがわかる。

藤田(2009)は，生後 6 ヵ月以内に療育を開始し，独歩までに中断しなかった児は，獲得姿勢に改善がみられたと報告しており，早期療育の重要性を示唆している。また，安藤(2002)や藤田(2000)の書籍では，ダウン症乳児への関わり方について具体的なマニュアルを掲載して早期療育についてわかりやすく説明している。ダウン症児を授かり，どのように育てたら良いのか戸惑っている時期に早期に療育を始めることで，親子が触れ合う機会が増え，楽しくコミュニケーションができるようになり，親の子育て意欲も増進される。筆者は，H21 年に「赤ちゃん体操指導員」の資格を取得し，岡山市保健所や児童デイサービス等でダウン症児らに指導を実施している。参加している親たちは，早期の関わり方を指導してもらうことで子育てに自信を持ち，精神的な安定にも繋がっているように感じられる。

V　おわりに

沼口(2005)は，「子どもの年齢や成長によって，資源ごとに必要になる時期が異なっている」と述べている。その都度親が必要としている社会資源を利用できるように情報提供を受けられる環境を整えるためには，医療・教育・福祉・家族会が連携して行くことが望ましいだろう。

また，現在，日本は国連障害者権利条約への批准に向けて法整備をしている。今年 6 月には「障害を理由とする差別の解消の推進に関する法律(通称：障害者差別解消法)」が制定され，3 年後から施行されることになっている。今回の法律により障がい者に対する差別を禁止し，合理的配慮を提供するシステムを構築することが急務になっている。合理的配慮とは,国連の障害者権利条約に基づく障がい者のための権利条約のための概念である。今後，ダウン症を含む障がい児とその家族が暮らしやすい社会になるよう，大きく変化して行くことを期待したい。

追記

今回調査にご協力くださった，JDS(日本ダウン症協会)岡山支部のみなさまに深く感謝申し上げます。ありがとうございました。

文献

安藤 忠(2002)：新版ダウン症児の育ち方・育て方．学習研究社.
藤田弘子(2000)：ダウン症児の赤ちゃん体操―親子で楽しむふれあいケア．メディカ出版.
藤田弘子(2006)：ダウン症児すこやかノート―成長発達の手引きと記録．メディカ出版.

藤田弘子(2009)：ダウン症乳児の運動学習による発達支援法　その１　ゆっくり運動発達ステップ評価表(表１). ダウン症療育研究会，10-14.
石岡由紀・堤 荘祐・安藤 忠(2000)：障害を持つ幼児およびその保護者の就園希望に関する調査 III：ダウン症児の場合を中心に. 神戸親和女子大学児童教育学研究 19，49-64.
菊池紀彦(2013)：重症心身障害児(者)と家族に対する地域生活支援の現状と課題　特殊教育学研究 50(5)，473-482.
共生社会政策統括官「障害者施策」：
http://www8.cao.go.jp/shougai/kaisyouhouan-anbun_h.html (2013.11.25 最終確認).
厚生労働省　保育所関連状況取りまとめ(平成 25 年 4 月 1 日)：
http://www.mhlw.go.jp/file/04-Houdouhappyou-11907000-Koyoukintoujidoukateikyoku-Hoikuka/0000022681.pdf１ (2013.11.25 最終確認).
文部科学省「就学相談・就学先決定の在り方について」：
http://www.mext.go.jp/b_menu/shingi/chukyo/chukyo3/siryo/attach/1325886.htm(2013.11.25 最終確認).
沼口知恵子・前田和子・永濱明子(2005)：重症心身障害児と家族に対する情報提供のあり方. 茨城県立医療大学紀要，10，27-36.
岡山県「知的障害のある方」：
http://www.pref.okayama.jp/page/detail-7164.html(2013.11.25 最終確認).
Skotko, B. G., Levine, S. P. and Goldstein, R. (2011)：Having a brother or sister with Down syndrome: Perspectives from siblings. Am. J. Med. Genet., 155: 2348–2359.
Skotko, B. G., Levine, S. P. and Goldstein, R. (2011)：Having a son or daughter with Down syndrome: Perspectives from mothers and fathers. Am. J. Med. Genet., 155: 2335–2347.
Skotko, B. G., Levine, S. P. and Goldstein, R. (2011)：Self-perceptions from people with Down syndrome. Am. J. Med. Genet., 155: 2360–2369.
竹内麻子(2011)：障害児の就学先決定手続きにおける親参加・親支援の課題. 早稲田大学大学院文学研究科紀要. 第１分冊 57，71-83.
上村浩子，高橋利子，日高洋子，原田放子(2000)：障害児を持つ母親の子育てと就労に関する意識調査 その二. 横浜女子短期大学研究紀要，15，41-52.

---

[i]法律用語を除いて「障害」の「害」の字は，ひらがな表記とする。