

青年前期にあるダウン症児の社会参加に対する親の思いと取り組み

Parents' Thoughts and Approaches for Social Participation of Early Adolescent Children with Down Syndrome

¹⁾ 山内通恵 ²⁾ 吉永砂織 ³⁾ 鶴田来美

Michie Yamauchi, Saori Yoshinaga, Kurumi Tsuruta

Abstract

This study aims to clarify the parents' thoughts and approaches regarding the social participation of their early adolescent children with Down syndrome (DS), and examined how community nurses should support them in the future. For these purposes, semi-structured interviews were conducted with five parents and contents were analyzed using qualitative and descriptive research method.

Overall, the parents' responses and approaches could be grouped into the following five categories: 1) lifestyle acquisition and building a healthy body; 2) building interpersonal relationships for support; 3) respecting individuality; 4) realizing a normal life; and 5) connection between parents. In specific terms, the parents worked on "lifestyle acquisition and building a healthy body" and "building interpersonal relationships for support" so that their children could effectively adapt to social groups in their everyday lives. The parents also focused on "respecting individuality" and "realizing a normal life" in every possible situation. However, because the parental counseling support system for resolving parents' anxieties/worries was somewhat insufficient, the "connection between parents" was indispensable for supporting the children's social participation. This finding indicates that when promoting the social participation of children with DS, it is necessary to enhance the support system for parents in parallel with the support for the children.

要旨

本研究は、青年前期にあるダウン症(以下、DS)児の社会参加に対し親にはどのような思いや取り組みがあるのかを明らかにし、今後、障害児・者の自立支援を担う看護職者の支援の在り方を検討することを目的に、5名の親を対象に半構造化面接を実施し、質的記述的に分析を行った。

親は、DS児が社会集団に適応できるよう【生活習慣の獲得と健康な体づくり】や【受援のための対人関係づくり】に取り組んでいた。あらゆる場面で【個性を尊重】し、【ノーマルな生活の実現】を願う親の思いがあった。しかし、親の相談支援体制は十分とはいえ【親同士のつながり】が子どもの社会参加を支えるために必要不可欠であった。このことから、障害児・者の社会参加の促進においては子どもへの支援と並行し、親への支援体制も充実させていく必要性が示唆された。

キーワード：青年前期、ダウン症児、社会参加、親、思いと取り組み

early adolescent, down syndrome, social participation, parent, thoughts and approaches

-
- 1) 宮崎大学医学部看護学科 生活・基盤看護科学講座 School of Nursing, Faculty of Medicine, University of Miyazaki
 - 2) 宮崎大学医学部看護学科 生活・基盤看護科学講座 School of Nursing, Faculty of Medicine, University of Miyazaki
 - 3) 宮崎大学医学部看護学科 生活・基盤看護科学講座 School of Nursing, Faculty of Medicine, University of Miyazaki

I. 緒言

2006年の障害者権利条約採択以降、「障害のある人もない人も、互いに支え合い、地域で生き生きと明るく豊かに暮らしていける社会」を目指すノーマライゼーションの理念が地域に広がっている。加えて2013年の障害者総合支援法施行後、施設から地域社会で生活する障害者の割合は増加し、障害者の社会参加がより一層後押しされている。地域においては、障害者に配慮したバリアフリー住宅や、移動の整備、情報へのアクセシビリティへの対応など様々な制度サービスが地域生活を見据えた社会資源として整備されつつある(内閣府, 2019)。一方で、障害者が地域の中で生活を送るには、同居する親が障害児・者の最も身近な支援者となり、様々な困難を要している(糸賀, 2003; 厚生労働省, 2018)。そのため、障害児を育てる中で親は、親という子どもを守る存在がいなくなった後の「社会制度に対する不安」「世間の理解に関わる不安」「子どもや障害への恐怖」(野口, 2013)などが報告されている。また親亡き後も子どもが一人で生活できるだけでなく、社会の中で居場所が確保されることを望んでいる(仁尾, 2009)。これらのことから障害児・者の社会参加が進む中、親は障害を持つ子どもの将来の社会生活への不安を多く抱えているといえる。

親は障害をもつ児が地域での生活を継続できるよう、子育てに関する不安や悩みに対して、サポートネットワークを広げるように努めている(千葉, 2014)。特に、同じ障害を持つ子どもの親同士の積極的サポートには同じような不安を共有することが精神的な支えとなり、サポートネットワークを通じたつながりが社会との接点として大切な場となっている(金泉ら, 2013)。しかしながら、親が社会との接点が少ない場合、その影響は子どもに引き継がれていくおそれがある(飯島ら, 2002)。

ダウン症児(以下、DS児)は700人に一人という割合で出生しており、近年の晩婚化に伴う高齢出産の増加に伴い出生頻度は増加傾向にある(Kajii, 2008)。DS児の50%以上は先天性心疾患やその他様々な合併症を有している。かつては短命と言われていたが、周産期医療や小児医療の発展、治療管理の充実により平均寿命が著しく延び、障害児・

者の地域で活躍する姿が多く見受けられるようになってきている。ノーマライゼーションの理念が地域に広がる中、今後さらに自宅で生活するDS児の増加が予測される。看護職者には人々の自分らしい生活を支えていく役割が課せられており、障害児・者の社会参加を支えるための支援についても期待が寄せられていると考える。先行研究によると、特に学齢期から社会参加への移行期に最も支援の分断が起こりやすいとされるものの(千葉, 2014)、社会参加に向けた支援の現状や課題等に関する研究はみられない。

そこで本研究では、青年前期にあるDS児の親は子どもの社会参加に対しどのような思いや取り組みがあるのかを明らかにし、今後、障害児・者の自立支援を担う看護職者の支援の在り方を検討することを目的とした。

II. 方法

1. 研究デザイン

本研究は、社会参加への移行期にある青年前期のDS児を養育する親にはどのような思いや日常的な取り組みがあるのかを知るため、半構造化面接を用い質的記述的研究による分析を行った。

2. 調査方法

1) 研究対象者

本研究の対象者は、青年前期にあるDS児の保護者である。社会参加に対する親の思いや取り組みを明らかにするため、児と同居していること、児がダウン症候群の医学的診断を受けていることを対象選定基準とした。基準に該当するA県B特別支援学校の施設長に協力を依頼し、研究参加の募集を行った。中学部1~3学年に在学するダウン症候群の医学的診断を受けている生徒5名の保護者のうち、研究の趣旨へ同意の得られた生徒4名の親5名(1組は両親)を対象とした。

2) データ収集方法

調査は、2019年8月に対象者と日程調整を行ったうえ、個別に約60~90分間の半構造化面接を実施した。面接前に再度、文書と口頭で研究計画概要を説明し、書面にて同意を得た。面接場所は研

究対象者のプライバシーが確保できる個室にて実施し、面接内容は対象者の同意を得てICレコーダーに録音した。

面接時に研究対象者の年齢, 子どもの年齢, 身体障害者手帳および療育手帳の有無および等級を問う質問紙調査を行った。面接はインタビューガイドを用い, 青年前期にあるダウン症児の学校生活など日常生活の様子や地域社会との関りに対する親の思いや取り組みについて尋ね, 自由な語りを促した。

3. 用語の定義

1) 社会参加

青年期は, 学童期までの親との密着した生活から, 地域社会へとつながりを拡張する時期である。よって, 本研究では, 社会参加を「社会とつながりをもとうとする行動」とした。

2) 青年前期

A 県の特別支援学校では13~15歳が中学部, 16~18歳が高等部である。本研究では, 特別支援学校中学部を青年前期とした。

4. 分析方法

面接内容は, 対象者ごとに逐語録を作成した。作成した逐語録から, 対象者の語りの文脈を尊重しながら, 青年前期にあるDS児の社会参加に対する親の思いや取り組みについて意味内容を損なわないように文脈または段落ごとに要約し, 254

のコードを抽出した。次に, 類似したコードを集めて抽象度を高めながら53のサブカテゴリー, 14のカテゴリーを形成した。最終的に, 「青年前期にあるダウン症児の社会参加に対する親の思いや取り組み」を示す5つのコアカテゴリーを生成した。カテゴリー化のプロセスにおいては, 研究者間で分析内容の確認を繰り返し行い, 信頼性と妥当性の確保に努めた。

5. 倫理的配慮

研究対象者に対して, 研究説明文書と口頭にて研究概要を説明し, 研究参加への同意を得た。研究説明文書には, 本研究の目的, 研究方法, 個人名の匿名化, 個人情報の取り扱いおよび保管, 研究参加に対する参加・拒否・撤回の自由およびプライバシーの保持について明記した。研究への参加に同意しない場合でも児の学校生活に影響することが一切ないことを説明した。本研究を実施するにあたり「宮崎大学医学部医の倫理委員会」にて承認を得た(研究番号O-0517)。

III. 結果

1. 研究対象者の概要

対象者は, 母親4人, 父親1人の計5人であった。年齢は, 30~50代であった。

対象者の子どもは, 特別支援学校中学部に通う12~15歳のDS児であった。全員が療育手帳の等級A(重度)を所持していた(表1)。

表1 研究参加者の概要

| 対象者 | 年齢 | 続柄 | 面接時間 (分) | 子どもの概要 | | |
|-----|-----|----|-------------|--------|-------------|----------------|
| | | | | 年齢 | 身体障害者 手帳 | 療育手帳等級 (区分) |
| A | 50代 | 母 | 85 | 15 | なし | A(重度) |
| B | 40代 | 父 | 90 | 15 | なし | A(重度) |
| C | 40代 | 母 | 90 | 14 | なし | A(重度) |
| D | 30代 | 母 | 60 | 13 | なし | A(重度) |
| E | 40代 | 母 | 80 | 15 | なし | A(重度) |

2. 青年前期にあるDS児の社会参加に対する親の思いや取り組みの分析結果

作成した逐語録をデータとし、親の思いや取り組みの類似性を合わせた53のサブカテゴリー、14のカテゴリー、5つのコアカテゴリーを生成した(表2)。以下、青年前期にあるDS児の社会参加に対する親の思いや取り組みについて、コアカテゴリーごとに結果を記述していく。なお、本文中の【 】はコアカテゴリー、〈 〉はカテゴリー、『 』はサブカテゴリーを表す。

1)【生活習慣の獲得と健康な体づくり】

【生活習慣の獲得と健康な体づくり】は、〈心身の健康状態の安定〉、〈セルフケア能力の育成〉、〈緩やかな成長への見守りと支援〉の3つのカテゴリーから構成された。

親はDS児の成長に伴い、これまでの『定期的な医療機関受診による健康管理』に加え、『障害を理由に水泳教室への入会を断られても何度も掛け合う』ことで、『周囲の理解による合併症の予防と早期発見』に向け『スイミングスクールを活用した肥満予防』や『場に応じた感情のコントロール』など、〈心身の健康状態の安定〉を図ることに努めていた。また、『生活スキルの育成』を促し、『自分で食事を作らせることでの偏食改善』、『友だちとの運動による体づくり』、『スイミングスクールに通い運動への関心を高める』ことにより、〈セルフケア能力の育成〉に努めていた。

親は日々、『様々な経験の積み重ねによる発達支援』をし、『親の思いを押し付けない』、『他の子どもと比べない』よう心がけ、『成長を促すための声掛け』や『好きなことをしているときの見守り』など、〈緩やかな成長への見守りと支援〉に取り組んでいた。

2)【受援のための対人関係づくり】

【受援のための対人関係づくり】は、〈家庭内での身辺自立の促し〉〈人と結び合える礼儀作法の習得〉〈頼れる友だちづくり〉〈自分らしさの創出できる居場所づくり〉の3つのカテゴリーから構成された。

親は、家庭内では『食事・清潔の自立のための反復練習』を行い、排泄の自立が困難と感じたとき

には、『排泄後の処理を実演練習』し、身辺の自立を促していた。外出時は、『一人での移動・外出時の安全確保と見守り』や『交通ルールを教えることで安全に外出する』必要があり、子どもが自立してできることと介助が必要な部分を見極めながら〈家庭内での身辺自立の促し〉を行っていた。また、家族以外の『友だちとの関わりの中でルールやマナーを学習』することや『人に接するときの挨拶の習慣化』、『周囲に可愛いと言ってもらえるよう身なりを整える』こと、『場に応じた身だしなみを整える』ことが必要となり、〈人と結び合える礼儀作法の習得〉に取り組んでいた。

青年前期は学童期と異なる生活環境の下、『好きな音楽を通じた友だちづくり』や『年齢の違う友だちとの関わりづくり』、『一般の中学生との交流』による『助け合える友だちづくり』、『家族以外との接点づくり』にて、将来に向けての〈頼れる友だちづくり〉の形成に努めていた。

また、『色々な体験から好きなことを発見』し、『音楽やダンスなど好きなことで自分らしさを表現』することや、『好きな活動を通じ居場所を見つける』ことで、〈自分らしさを創出できる居場所づくり〉をしていた。

3)【個性を尊重】

【個性を尊重】は、〈成長を認め能力を高める関わり〉、〈得意分野での活動促進〉の2つのカテゴリーから構成された。

親は、DS児が『できるようになるまでの経過が長いことを理解』し、『成長とともに出現する苦手を把握』し、『表情を見て気持ちを読み解く』、『心のゆとりある対応』を心がけていた。また、『親離れとともに子離れを意識』しながら〈成長を認め能力を高める関わり〉をしていた。さらに、『ドラムが得意になったことでやり遂げる自信の獲得』や、『スイミングスクールを通じた得意なことの発見』、『得意なダンスや音楽にて学校の発表会で活躍』できるようになり、〈得意分野での活動促進〉を通して個性が発揮されることに強い思いを抱いていた。

4)【ノーマルな生活の実現】

【ノーマルな生活の実現】は、〈将来への不安〉、

表2 青年前期にあるダウン症児の社会参加に対する親の思いと取り組み

| コア カテゴリー | カテゴリー | サブカテゴリー |
|---------------------|-------------------|---|
| 生活習慣の獲得と 健康な体づくり | 心身の健康状態の安定 | 1 定期的な医療機関受診による健康管理 2 障害を理由に水泳教室への入会を断られても何度も掛け合う 3 周囲の理解による合併症の予防と早期発見 4 スイミングスクールを活用した肥満予防 5 場に応じた感情のコントロール |
| | セルフケア能力の育成 | 6 生活スキルの育成 7 自分で食事を作らせることでの偏食改善 8 友だちとの運動による体力づくり 9 スイミングスクールに通い運動への関心を高める |
| | 緩やかな成長への見守りと支援 | 10 様々な経験の積み重ねによる発達支援 11 親の思いを押し付けない 12 他の子どもと比べない 13 成長を促すための声掛け 14 好きなことをしているときの見守り |
| 受援のための対人関係づくり | 家庭内での身近自立の促し | 15 食事・清潔の自立のための反復練習 16 排泄後の処理を実演練習 17 一人での移動・外出時の安全確保と見守り 18 交通ルールを教えることで安全に外出する |
| | 人と結び合える礼儀作法の習得 | 19 友だちとの関わりの中でルールやマナーを学習 20 人に接するときの挨拶の習慣化 21 周囲に可愛いと言ってもらえるよう身なりを整える 22 場に応じた身だしなみを整える |
| | 頼れる友だちづくり | 23 好きな音楽を通じた友だちづくり 24 年齢の違う友だちとの関わりづくり 25 一般の中学生との交流 26 助け合える友だちづくり 27 家族以外との接点づくり |
| | 自分らしさを創出できる居場所づくり | 28 色々な体験から好きなことを発見 29 音楽やダンスなど好きなことで自分らしさを表現 30 好きな活動を通じ居場所を見つける |
| | 個性を尊重 | 31 できるまでの経過が長いことへの理解 32 成長とともに出現する苦手を把握 33 表情を見て気持ちを読み解く 34 心のゆとりある対応 35 親離れとともに子離れを意識 |
| ノーマルな生活の実現 | 成長を認め能力を高める関わり | 36 ドラムが得意になったことでやり遂げる自信を獲得 37 スイミングスクールを通じた得意なことの発見 38 得意なダンスや音楽にて学校の発表会で活躍 |
| | 将来への不安 | 39 生涯親が面倒を見きれない不安 40 地域に頼れる人がいない不安 |
| | 差別のない地域づくり | 41 ノーマルな生活のための体制づくり 42 子どものうちから地域とのつながりづくり 43 障害のある部分への理解 44 本人のペースを理解した合理的配慮 45 地域の人にダウン症の障害を知ってもらおう機会づくり |
| 親同士のつながり | 将来の見通しを立て協力を得る | 46 学校での読み・書きの学習支援 47 収入を得るために好きなことを取り入れた職業訓練 48 日々変化のある生活を送れる福祉施設の検討 |
| | 保護者同士のよろず支援 | 49 同じダウン症児の親同士による不安や悩み相談 50 幼児期からの保護者同士の支え合い 51 保護者同志のつながりが続くことへの安心感 |
| | 将来のロールモデル | 52 卒業後の生活に関する情報不足感 53 先輩母親から情報収集することによる将来設計 |

《差別のない地域づくり》, 《将来の見通しを立て協力を得る》の3つのカテゴリーから構成された。

親は、『生涯親が面倒を見きれない不安』, 『地域に頼れる人がいない不安』のように, 《将来への不安》があった。また, 親は子どもの『ノーマルな生活のための体制づくり』に取り組んでおり, 『子どものうちから地域とのつながりづくり』や, 『障害のある部分への理解』, 『本人のペースを理解した合理的配慮』, 『地域の人にダウン症の障害を知ってもらう機会づくり』の必要性, すなわち《差別のない地域づくり》への思いを抱いていた。

青年前期のDS児は、『学校での読み・書きの学習支援』と並行し, 中学部では『収入を得るために好きなことを取り入れた職業訓練』への参加があった。また, 親は子どもの将来に向け『日々変化のある生活を送れる福祉施設の検討』を始め, 《将来の見通しを立て協力を得る》ことができるよう地域生活に備えていた。

5)【親同士のつながり】

【親同士のつながり】は, 《保護者同士のよろず支援》, 《将来のロールモデル》の2つのカテゴリーから構成された。

DS児の親は『同じダウン症児の親同士による不安や悩み相談』, 『幼児期からの保護者同士の支え合い』があり, その中では『保護者同志のつながりが続くことへの安心感』をもたらし, お互いが《保護者同士のよろず支援》サポーターとなっていた。また親は, DS児の『卒業後の生活に関する情報不足感』を持ちながらも, 幅広い年齢層の親同士が情報を語り継ぐことで『先輩母親から情報収集することによる将来設計』に役立てるなど《将来のロールモデル》となっていた。

IV. 考察

本研究では, 青年前期にあるDS児の親には, 社会参加に対し【生活習慣の獲得と健康な体づくり】【受援のための対人関係づくり】【個性を尊重】【ノーマルな生活の実現】【親同士のつながり】という思いや取り組みがあることが明らかになった。その背景に, 青年前期の発達課題と特徴を捉え, ダウ

ン症を有するという個性を尊重し, 誰もが公平に必要な支援を受けられる地域社会であってほしいという親の思いがあり, その実現に向け様々な取り組みを実践していた。これらの青年前期にあるDS児の社会参加への親の思いや取り組みに対し, 地域で障害児・者の自立支援を担う看護職者の役割について考察する。

青年前期にあるDS児の親は, DS児に特徴的ともいえる緩やかな成長を見守りながら, 規則正しい生活習慣を身につけさせ, セルフケア能力を高めていくための【生活習慣の獲得と健康な体づくり】に取り組んでいた。DS児は, 知的障害や自閉症などの障害をもつ者が多く, その障害の特性から健常児に比して, 特に思春期以降は食事, 運動などの生活習慣が乱れやすく, 心身の健康に問題を生じやすいことが報告されている(中ら, 2002; 和田, 2013)。障害児の健康管理, 生活習慣病予防やメンタルヘルス対策には, 健康的な生活習慣を形成していくことが重要な課題であることが指摘されている(津田ら, 2007)。しかしながら, 本研究対象者の中には障害を理由に水泳教室などの入会を断られるケースがあることが語られた。また, 著者らの地域における障害児・者の運動参加に関する報告においても, 障害児の親には児が運動に参加するための情報が少ないことや仲間がいないこと, 活動できる場所がないなど, 運動に参加する機会が得られにくい状況があった(山内ら, 2018)。

世界保健機関(WHO)のオタワ憲章(1986年)においてヘルスプロモーションとは, 「人びとが自らの健康をコントロールし, 改善することができるようにするプロセスである(WHO, 1998)」としている。ヘルスプロモーションにおいては, 人々が自らの健康課題を主体的に解決するための技能を高めるとともに, それらを実現することを可能にするような環境づくりが重要であることが示されている。地域における障害児・者の心身の健康の保持増進を図るためには, 障害の有無に関わらず健康の保持・増進を自らのこととして認識し, 日常生活の中で健康問題に対処できる知識や技術, 態度を身に付ける必要がある。地域住民の健康を支援する看護職者は, 障害児・者が自身の健康に目を向け主体的に健康の保持増進に努めるこ

とが出来よう、早い段階から他職種と連携し積極的に障害児・者と関わりをもち、支援者の繋がりを強化していく役割があると考えられる。

また、本研究においてDS児の親は、外出にて実践的な交通ルールを体験することで生活場面に即した社会ルールへの理解を促し、社会の中で人との関わりを知る機会づくりとしていることが考えられた。仁尾ら(2010)は、思春期・青年期にあるDS児の親は、子どもの社会的自立に対し子どもの生活の質を高め、社会からの支援を受けやすい環境を整えるために、積極的に社会と関わる努力をしていると報告している。青年前期にあるDS児の親には、人との関わりを広げることで、DS児が必要な支援を気兼ねなく受けられる受援関係に発展する【受援のための対人関係づくり】への期待があったのではないかと考える。また、支援を受けるだけでなく、受援力を高めるために子どもが自立してできること、必要な支援を見極め、緩やかな成長に合わせ社会のルールや礼儀作法を理解し、習得するための日々の関わりがあることが推察された。様々な障害を抱える障害児・者については、支援を受けることへの抵抗感や支援サービスの利用方法が分からず家庭内で悩みを抱え込んでしまうことが報告されている(堀ら, 2021)。宮本(2015)は、健康問題をはじめとする生活上の困難を抱える情報弱者は、自力による対処能力の弱さゆえに自己責任論を信じて、救済策による援助を受ける資格すらないと思ひこむ可能性が高いと述べている。看護職者は、支援を必要とする障害児・者や家族が支援を受ける主体者として援助を受けることをためらうことのないよう、地域住民に対しては啓発活動を行うとともに、障害児・者の受援力を醸成し高めていく役割があると考えられる。

親については、DS児の特徴ともいえる緩やかな成長発達に合わせた取り組みがあった。友だち関係や周囲の人との関係に広がりを持たせるために、子どもが何に興味関心を持つか、様々な活動へのチャレンジがあった。少しでも関心を示せばその活動に参加させ、ドラムなど得意がみつき、やり遂げることで自信がつく、このような得意分野での活動促進は、DS児の【個性を尊重】した親の取り組みであると考えた。青年前期は、心理的には親から自立するとともに、親を中心とし

てさまざまな人との関わりの中で自分の物の見方や行動様式を身に付けていく時期である(舟島ら, 2017)。DSの有無に関わらず、青年前期は一人ひとりの成長の違いを認める関わりの必要性、その中で心理的成長をもたらす人とのつながりが重要であることが考えられた。

親には児の成長とともに、将来への期待や希望を見出す、そこにいつまでも寄り添うことのできない寂しさがある。また、親亡き後に、よき理解者がいるのか、誰が支えてくれるのか、今と変わらない生活を送ることができるのか、などの不安もある。DS児の親同士での相談や、学校および地域の福祉施設からの情報は一時的な不安軽減につながる。しかし、青年前期を迎えたDS児の親の根底には、いついかなる時も差別なく普通に生活できる【ノーマルな生活の実現】への思いがあった。ニリーエ(2001)は、ノーマライゼーションの原理について「生活環境や彼らの地域生活が可能な限り通常の者と近い、あるいは、全く同じように、生活様式や日常生活の状態を、全ての知的障害や他の障害を持っている人々に適した形で、正しく適用することを意味する」と述べている。ノーマルな生活の側面については一日、一週間、一年間のノーマルな生活リズムや生活習慣、ライフサイクルにおけるノーマルな発達の経験、個人の尊厳と自己決定権、ノーマルな性的関係、ノーマルな経済水準、ノーマルな環境水準が確立されることを指摘している。よって、DS児の社会参加についても、庇護される特別な存在ではなく、自らの意思のもとにいつもと変わらない普通の地域生活を営むことのできる社会参加への支援が求められているといえる。一方で、2018年の障害者白書によると、障害児・者の地域移行支援が拡大されているものの、特に知的障害者の施設入所者の割合が高いことが報告されている(内閣府, 2018)。障害児・者の生活を支える親の高齢化が進む中、障害者総合支援法にもとづき障害者の望む地域生活の支援体制を構築していく必要がある。そのために、看護職者は、家族とともに障害児・者がいつ、どこで、誰とどのような生活を送りたいと願っているのか話し、ノーマルな生活の実現に向け保健医療福祉関係者とともに検討していく必要がある。

牧山(2011)は、若年層の障害児の親には医療・

行政サポートを窓口としたソーシャルサポートの拡大, 高齢層には親族・近隣サポートの提供などがあり, 年代や性別を考慮したサポートを充実することの必要性を指摘している。本研究対象者においては, 幅広い年齢層のDS児の【親同士のつながり】によってお互いの経験を語り継ぎ, 不安や悩みを軽減させていた。千葉(2014)は障害児の親同士の語らいの場について, 自身の子育ての経験を語り, 互いに経験や知恵を共有する場であり, 福祉や医療の情報を共有し, 情報交換の場となることで, 情報にアクセスできない母親も情報収集できる場となると述べている。すなわち, 障害児・者の社会参加への看護職者としての支援の在り方については, 子どもへの早期からの療育支援と並行し, 将来を見通した親への支援の充実が必要と考える。親への支援については, 親の抱える不安をアセスメントし, 子育ての仲間づくり, 情報交換の場となる親同士をつなぐためのネットワークづくりが重要であると考え。また, 身近に相談できるよう当事者同士をつなぐこと, そのネットワークの輪を専門職だけでなく一般住民にも拡大していくこと, 地域一体となって誰もが安心してくらする仕組みづくりを行うことも, 今後地域で活動する看護職者の重要な役割であると考え。

V. 研究の限界と今後の展望

本研究は, 1施設のみで調査が行われたことや青年前期にあるDS児の親のみの語りである。また, ライフステージにおける一部分の親の思いや取り組みであること, 親の思いや取り組みは表裏一体のものとして捉えカテゴリー化していることから結果に偏りがあることを考慮する必要がある。しかし, 社会参加への移行期にある青年前期にあるDS児の親の語りから実際の社会参加への思いや取り組みを明らかにしたことは, 今後の障害児・者の社会参加の促進に向けた支援体制を構築していく看護職者の支援役割が明らかになったと考える。今後の展望として, 本研究結果をもとに, 様々な発達段階にある障害児・者の状況を理解しながら, 幅広い年代に応じた支援を検討していくことが重要である。

VI. 結語

青年前期にあるDS児の社会参加に対し親は, 子どもの【生活習慣の獲得と健康な体づくり】【受援のための対人関係づくり】【個性を尊重】【ノーマルな生活の実現】【親同士のつながり】への思いや取り組みがあった。

今後, 障害児・者の社会参加への促進を担う看護職者は, 子どもへの支援と並行し, 親への支援体制も充実させていく必要性が示唆された。

謝辞

本研究を行うにあたりご理解, ご協力を賜りました研究対象者の皆様に心よりお礼申し上げます。なお, 本研究は, JSPS 科研費JP18K10539の助成を受けたものである。

文献

- Bengt Nirje(2001):ノーマライゼーションの原理 - 普遍化と社会変革を求めて, 現代書館, 東京
 舟島なをみ, 望月美知代(2017):看護のための人間発達学, 医学書院, 東京
 堀 里奈, 北山 三津子(2021):発達障害児の成長発達を支える家族支援のあり方 その1 家族のニーズに沿った家族支援の課題, 岐阜県立看護大学紀要, 21(1), 61-71
 飯島久美子, 近藤洋子, 渡邊タミ子(2002):地域で生活するダウン症候群児とその家族における生活上の問題点, 小児保健研究, 61(6), 788-798
 糸賀一雄(2003):この子らを世の光に - 近江学園二十年の願い, NHK出版, 東京
 金泉志保美, 戸川奈美, 牧野孝俊, 他(2013):乳幼児のダウン症候群児を持つ母親の育児の実態と思い. 小児保健研究, 72(1), 72-80
 Kajii, T. (2008):Predicted prevalence of Down syndrome live births in Japan, 1970 - 2006. American Journal of Medical Genetics ; Part A, 146A, 1387-1388
 菅野敦(2011):今, あらためて診るダウン症 - 知的・運動発達障害とリハビリテーション ダウン症と知的発達, Journal of Clinical Rehabilitation,

- 20(6), 521-528
- 厚生労働省(2018):平成30年度版厚生労働白書,
<https://www.mhlw.go.jp/wp/hakusyo/kousei/18/dl/all.pdf>(2020年2月13日確認)
- 牧山布美(2011):しょうがい児を育てる親の QOL の経年的変化, 川崎医療福祉学会誌, 21(1), 41-51
- 宮本真巳(2015):受援力に関連する諸問題について-災害支援からセルフケア支援まで-, 日本保健医療行動科学会, 30(1), 81-86
- 内閣府(2019):令和元年障害者白書 第3章日々の暮らしの基盤づくり, <https://www8.cao.go.jp/shougai/whitepaper/r01hakusho/zenbun/index-pdf.html>
- 中佳久, 小谷裕美(2003):近畿地方における知的障害児の肥満実態調査および肥満指導に関する一考察-第2報-, 小児保健研究, 62(1), 26-33
- 仁尾かおり(2009):ダウン症をもつ思春期の子どもの自立に対する親の認識, 家族看護学研究, 15(1), 12-21
- 仁尾かおり, 文字智子, 藤原千恵子(2010):思春期・青年期にあるダウン症をもつ人の自立に関する親の認識の構造, 日本小児看護学会誌, 19(1), 8-16
- 野口拓哉(2013):就学している発達障害児をもつ母親に関する研究-健常児の親との比較検討-, 心理相談センター年報, 9(9), 49-54
- 津田芳見, 橋本俊顕, 高原光恵, 他(2007):障害のある子どもの生活習慣と心身の健康に関する研究:小児保健研究, 66(6), 773-778
- 千葉伸彦(2014):重症心身障害児をもつ母親のサポートネットワークの構造-母親らのライフストーリーからみえたサポートネットワーク-, 東北福祉大学研究紀要, 38, 47-57
- 和田恵子(2013):ダウン症の子どもの内科学的合併症, 小児看護, 36(10), 1313-1317
- WHO(1998):Health promotion glossary, <https://www.who.int/healthpromotion/about/HPR%20Glossary%201998.pdf> (2022年1月14日確認)
- 山内通恵, 吉永砂織, 鶴田来美, 他(2018):障がい児(者)への運動支援体制構築に向けた現状と課題 ユニファイドスポーツフェスティバル 2017 in Miyazaki の開催を通してみえてきたこと, 南九州看護研究誌, 16(1), 11-17