

未就学の重症心身障害児と健常児の交流に関する保護者の意識

ー児童発達支援事業所等に通う重症心身障害児の保護者へのインタビュー調査からー

○ 杉並区立重症心身障害児通所施設わかば 望月 太敦 (010010)

小澤 温 (筑波大学大学院・000260)

キーワード：重症心身障害児・医療的ケア・インクルーシブ教育

1. 研究目的

医療の進歩により、たんの吸引などの医療的ケアが日常的に必要な子ども（以下、医ケア児）が増えている。在宅の医ケア児は全国に約2万人と推計され、医ケア児の6割は、重症心身障害児（以下、重症児）に相当したと報告（田村 2019）されている。障害児の通い先は児童福祉法改正により整備されているが、重症児や医ケア児の通い先は身近な地域に整備されているとはいえない。就学前の時期は、同年代の子ども同士で遊ぶ機会は互いの発達につながるものの、社会資源の不足や保護者の考えによって重症児が地域の公園などで同年代の子どもと遊ぶ機会は限られている可能性がある。一方で、地域生活における重症児の交流実態や保護者の意識を検討している先行研究はあまりみあたらない。

以上のことから、未就学の重症児の保護者に対し、地域生活において重症児の交流の実態ならびに健常児と交流することへの意識を明らかにすることを目的とした。

2. 研究の視点および方法

本調査の協力を得た14市区町村に所在する18ヶ所の児童発達支援事業所等に通園している重症児のうち、面接調査に協力可とした保護者12名を対象とし、半構造化面接によるインタビュー調査を実施した。インタビュー項目は、「1. 子育てに対する思い」「2. お子様が他の子どもたちと遊ぶことについて」「3. お子様の社会参加について」であり、本報告では、このうち「2. お子様が他の子どもたちと遊ぶことについて」に関して分析し報告する。インタビュー内容は協力者の同意を得て録音し、逐語録を作成した。その後、事例コード・マトリックスによる質的分析法で検討した。

3. 倫理的配慮

本研究における調査は筑波大学人間系研究倫理委員会の承認（令和3年5月26日 東2020-107号）を得たうえで実施した。

4. 研究結果

保護者の意識ならびに重症児と健常児の様子に着目して、12事例をセグメント化した。本報告では重症児と他の子どもとの関わりに関する項目のみを提示する。文書テキストの引用は〈〉にて表記する。

(1) 子ども同士の関わりの様子

保護者は、本人に〈友達っていう概念が多分ない〉と思うことはあっても、職員から〈この子と一緒にいると表情が豊か〉と様子を知ることや、実際に交流の様子を見ることで、

〈意外と社交的な性格なんだな〉と、本人が友達と〈遊ぶことに関心〉があることへの気づきにつながっていた。また、本人の〈興味、好奇心旺盛〉な様子から〈友達と遊びたい〉気持ちをとらえ、〈玩具を取られると、大声を出して健常の子を泣かせたり〉することから成長を感じ、〈経験も増える、知識も増える〉ことから、〈同学年の子どもとも付き合いを増やしたくて、区立の保育園に通わせている〉こともあった。保護者は、子どもの関わりの様子は、大人との関わりと〈本人の中で違う〉と考えていた。

(2) 重症児と健常児のお互いの経験

保護者は、本人が〈お友達の輪の中〉に入り、〈触れ合って姿をお互いに見せ合う〉ことや〈一緒に雰囲気を楽しんでいる〉ことは、〈地域の子どものつながり〉となり、〈お互いにとって良い〉と思っていた。また、〈いろんな子と関わる機会〉は、健常児が〈いろいろと考え〉ることにつながるため、〈こういう子がいることをすごく知って欲しい〉と思っていた。一方で、〈子ども同士が遊ぶ、成長するって間違いない〉が、健常児の〈お世話をしたい気持ち〉や〈遊んでもらう感じになると公平じゃない〉ため、〈一緒に楽しむ方法があると良いな〉と考え、他の保護者は、〈みんなどうしているのか〉気になっていた。

(3) 幼児期の偏見の少なさ

健常児は〈不思議そうに見ている〉ことがあり、〈普通に質問してきたりする〉中で、〈小学校とか保育園ぐらいが、一番興味があって、ウチの子を可哀そうって思わない年齢〉と感じ、〈触れている内は悪気が無くていいのかもしれない〉と思っていた。また、保護者は、〈健常者と障害者が分けられて〉いることや〈当事者と子どもの方が、バリアがなくて、保護者がバリアを勝手に作ったり〉していたと感じていた。保護者自身がこれまで重症児に〈関わったことがなかった人〉であったため、健常児が〈小さい内にいろんな人がいる〉ことを知り、〈少しずつ覚えてもらう、認識してもらうこと〉を〈地道に続けること〉で〈慣れて欲しい〉だけでなく、〈重度の子たちに出会っていく経験が大きくなってから多様性を受け入れる子に育っていく〉と〈健常児たちの発達にとって重要〉と考えていた。

5. 考 察

保護者は、子ども同士の関わりにおける重症児の様子から友達と遊びたい気持ちをとらえ、健常児との交流は、地域の子どもの仲間にに入れてもらうことや、周囲への関心を深める機会になると考えていることが推察された。重症児は療育施設や通院先、親など大人と関わる機会が多く、同年代の子どもと関わる機会が多いとはいえ、保護者は、健常児との交流の機会はお互いの発達につながると考えていることが示唆された。支援者は、重症児と健常児が一緒に触れ合う機会や楽しむ方法を工夫し、子どもが主体的に参加できる環境づくりを検討する必要がある。

参考文献

田村正徳(2019)：－医療的ケア児に関する実態調査と医療・福祉・保健・教育等の連携促進に関する研究－平成28～30年度 総合研究報告書. 厚生労働科学研究費補助金障害者政策総合研究事業(身体・知的等障害分野).