

**学童期のダウン症児とその家族が住みやすい地域の検討**

—ダウン症児の活動制限や養育者の困難感・生活満足感等に関連する要因—

○社会福祉法人京都市中京区社会福祉協議会 氏名 植野 春菜 (010168)

大阪公立大学 氏名 木曾 陽子 (007760)

[キーワード]: ダウン症、地域生活、養育者

**1. 研究目的**

近年、障害者の権利に関連して、障害児者の地域参加が重視されてきているが、実際には課題が多く、地域の側による遠ざけなどが問題視されている(有川 2002)。また、障害の有無にかかわらず、すべての子育て家庭において地域との関係の重要性が指摘されている(内閣府 2014)。本研究では、障害児の中でもダウン症児に焦点を当てる。ダウン症児は一般的に社会性が良いといわれ(伊麗・菅野 2012)、地域との関係を重視して特別支援学校ではなく、地域の小中学校に就学することも多い(日本ダウン症児協会 2011)。しかし、学童期のダウン症児の地域生活に関する調査は十分ではない。そこで、本研究では、学童期のダウン症児とその家族の地域生活の現状と、ダウン症児の主たる養育者の抱える困難感及び生活満足感に関連する要因について明らかにすることを目的とする。そのうえで、学童期のダウン症児とその家族の住みやすい地域について検討する。

**2. 研究の視点および方法**

- 1) 対象: 小・中学生のダウン症児の主たる養育者(総回答 222 名、有効回答 199 名)
- 2) 調査手続き: Google フォームを使用してアンケート調査を実施した。アンケートの URL をダウン症児の親の会やダウン症児を支援する支援者に拡散してもらったほか、SNS を通じて調査を依頼した。調査期間は 2022 年 9 月である。
- 3) 調査項目: ①基本属性②ケア役割の認識③居住地域の状況④ソーシャルサポート⑤地域生活におけるダウン症児の制限(学内の制限、地域の制限)⑥ダウン症児の子育て困難感⑦主観的幸福感、生活満足感、生活困難感⑧自由記述(地域生活の困難さ、暮らしやすい地域)
- 4) 分析方法: 6つの得点(上記⑤⑥⑦)をそれぞれ従属変数とし、階層的重回帰分析を行った。分析には SPSS Statistics25 を用いた。

**3. 倫理的配慮**

調査のはじめに、研究に関する説明文を掲載し、調査に「同意する」を回答した場合のみ、アンケートに回答できるようにした。アンケートは無記名かつ個人が特定できないようにした。本研究については、大阪公立大学大学院現代システム科学研究科倫理審査委員会にて2022年8月22日に承認を得て実施した。本研究に関して開示すべき COI はない。

**4. 研究結果**

階層的重回帰分析を行った結果、どの従属変数も最終のモデルの適合度が最も高かったため、6つの従属変数の最終モデルの結果をまとめて表1に示す。

表1 重回帰分析結果

	(N=191)					
	学内の制限 β	地域の制限 β	ダウン症児の 子育て困難感 β	幸福感 β	生活満足感 β	生活困難感 β
(定数)						
学年	0.16 *	0.20 **	0.06	-0.03	-0.07	0.08
現在の在籍学校(通常学級・特別支援学 級=0, 特別支援学校=1)	-0.18 **	0.12 *	-0.13 *	0.05	0.07	-0.09
合併症数	-0.01	-0.10	0.08	0.03	-0.04	0.18 **
介助度	0.19 *	0.09	0.06	-0.03	-0.06	0.04
行動特性	0.07	0.16 *	0.14 *	-0.13	-0.14 *	0.11
主たる養育者の週の労働時間	0.01	-0.10	-0.17 **	0.24 **	0.29 ***	-0.17 **
祖父母同居の有無	-0.04	0.06	-0.03	0.05	0.00	0.15 *
きょうだい同居の有無	0.10	0.07	0.09	-0.07	-0.15 **	0.13 *
役割担当の自己限定	0.04	0.17 **	0.08	0.12	0.01	-0.02
役割拘束	0.08	0.18 *	0.16 *	-0.16 *	-0.07	0.03
地域愛着	-0.26 **	-0.13	-0.17 *	0.11	0.14 *	0.00
地域からの差別的視線	0.21 **	0.32 ***	-0.01	-0.16	-0.15 *	0.07
情緒的サポート	-0.07	-0.03	-0.25 **	0.08	0.30 ***	-0.27 **
情報的サポート	0.17	0.04	0.12	0.17	0.00	0.01
手段的サポート	-0.20 *	-0.06	0.05	-0.05	-0.10	-0.01
支援先合計数	0.09	0.08	0.00	0.07	0.13 *	-0.01
福祉サービス利用量	0.02	0.17 *	0.12	-0.09	-0.14 *	0.12
親の会のコミット度	0.18 **	0.14 *	0.08	0.01	0.04	-0.02
学内の制限			0.27 ***	0.06	0.04	0.00
地域の制限			0.13	0.11	0.08	0.07
ダウン症児の子育て困難感				-0.17	-0.25 **	0.31 ***
調整済みR2乗	0.24	0.40	0.47	0.28	0.49	0.44
F値	4.29 ***	8.16 ***	9.29 ***	4.49 ***	10.07 ***	8.25 ***

β=標準偏回帰係数、\*p&lt;.05,\*\*p&lt;.01,\*\*\*p&lt;.001

## 5. 考察

ダウン症児とその家族の地域生活の困難感等にかかわる主な要因は、①現在の在籍学校、②地域との関わりや周囲のサポート、③養育者の労働時間の3点であった。

第1に、現在の在籍学校が特別支援学校である場合は地域の制限が高く、地域の学校の場合には学内の制限と子育て困難感が高かった。つまり、いずれの学校に在籍してもダウン症児の活動は制限されており、これが学校選択時の保護者の葛藤の原因の1つといえる。

第2に、地域から差別的な視線を受けることは、ダウン症児の学内・地域内両方の活動制限につながっており、地域の受け入れ体制や福祉教育の不足がダウン症児の活動の障壁となるといえる。また、地域に見守りや助け合いの雰囲気があることが子育て困難感の低さに関連し、養育者の不安に寄り添う情緒的サポートがあることが生活困難感の低さ、生活満足感の高さに関連していた。地域や周囲の受容的な雰囲気が重要と考える。

第3に、養育者の労働時間は子育て困難感や幸福感、生活満足感、生活困難感に関連を示した。労働時間の確保のためには、放課後等デイサービスなどの利用を増やすことが1つの方法だが、福祉サービス利用量が増えると、ダウン症児の地域の制限が高くなり、養育者の生活満足感が低くなる可能性が示された。このことから、単に分離型の福祉施設を増やして、労働時間を確保するのみならず、地域や周囲のサポートを充実させることで、ダウン症児の活動を保障しながら養育者の労働時間が確保することが重要であると考えられる。

参考文献：有川宏幸 2002 「自閉症児・者をもつ家族の地域支援のあり方」『特殊教育研究』40(4):429-434

内閣府 2014 『家族と地域における子育てに関する意識調査報告書』

伊麗斯克・菅野敦 2012 「ダウン症児・者の「対人関係」に関する文献研究：研究動向と先行研究の分析を踏まえて」『東京学芸大学紀要・総合教育科学系』63(2):263-275

日本ダウン症児協会 2011 「平成22年度新1年生の就学に関するアンケート調査」『JDSニュース2011年9月号』464:16-17