

令和 4 年 6 月 13 日現在

機関番号：13501

研究種目：基盤研究(C) (一般)

研究期間：2017～2021

課題番号：17K12288

研究課題名(和文) ダウン症をもつ青年の障がい認識と家族のレジリエンスを引き出す支援構築

研究課題名(英文) Self-awareness of the youth with Down syndrome and building family support to bring out resilience

研究代表者

高田谷 久美子 (Takataya, Kumiko)

山梨大学・大学院総合研究部・医学研究員

研究者番号：20125983

交付決定額(研究期間全体)：(直接経費) 3,500,000円

研究成果の概要(和文)：Y県在住のダウン症をもつ青年の生活は、ダウン症をもつことをわかっていた者は約3割であったが、そのことを否定してはいなかった。ダウン症をもつ子どもの家族の思いは、子どもの成長に伴い、変化していくが、母親・父親が相互に支えられている家族は、ダウン症をもつ子どもではなく、自分たちの子どもとして受け止めていく。きょうだいも両親の姿勢に影響される。従って、個々の思いの違いを理解したうえで、家族相互が話し合える土台を作っていける支援が大事となってくる。ことに父親は、家族とのかかわりが少なくなってしまうため、父親が中心になって子どもとの遊び等活動していくことのできる場を作り上げていくことが大事である。

研究成果の学術的意義や社会的意義
ダウン症をもつ人の平均寿命は50歳以上といわれているにもかかわらず、ダウン症をもつ人の生活の様子やその思いについての研究は少ない。今回、Y県という限られた地域で、また対象数も少ないものではあるが、ダウン症をもつ青年自身の生活や障がいに対する思いを明らかにできたこと、また、母親のみではなく、父親やきょうだいを含め個々の家族の思いを明らかにできたことは、意義があることと考える。

研究成果の概要(英文)：About 30% of the youth with Down syndrome living in Y prefecture knew that they had Down's syndrome, but they did not deny that.

The feelings of a child's family with Down Syndrome change as the child grows. Mothers and fathers were mutually supported each other became to accept as their own child, not a child with Down syndrome. Siblings were also affected by their parents' attitude. It is important to understand the differences between individual thoughts and to strengthen the foundation for mutual discussion between families and support them.

In particular, fathers have less time and opportunities to interact with their families, so it is important to create a place where fathers can take a central role in activities such as playing with their children.

研究分野：母子保健

キーワード：ダウン症 青年 家族支援 障がい認識

1. 研究開始当初の背景

1990年代までの障がいをもつ子どもの家族支援は、障がいをもつ子どもの障がい克服に付随した副次的なものに過ぎなかった¹⁾。1980年代になると障がいをもつ子どもの存在をストレスラーとしてではあるが、家族そのものが研究対象となりストレス研究が進められた²⁻⁵⁾。その結果、家族には子どもの存在ではなく、社会的な偏見や無理解、制度的な不備が影響していることが明らかになっていった。

制度に関しては、1980年代以降、ノーマライゼーションの流れの中、可能な限り地域や家庭で、障がい児・者とその家族への福祉を提供しようと変化してきた。障がいの考え方も、医学モデルから社会モデルに変わり、当事者の自己決定が重要視されるようになってきたことにより、福祉施策においても一般住民や当事者が参加しての計画策定がなされるようになってきた。しかし、こうした変化が実際に地域の施策に反映されているともいえず、母親、あるいは家族が療育の担い手として期待されている⁶⁾ことには変わりがないようである。

1990年代に家族支援(Family-centered care)が提唱され、障がい者本人はもとより家族のQOLの重要性が指摘されてきているにも係わらず、障がいをもつ子どもの親は、子どもの世話のために自分を犠牲にしている^{7,8)}。さらには、ダウン症候群(以下ダウン症とする)をもつ子どもは出生の早い時点から診断が可能であり、家族は早期から支援やサービスにアクセス可能であるのに、適切な支援が受けられていない⁹⁾。また、障がい児・者のきょうだいについても、支援の必要性が指摘されてきている¹⁰⁾が、具体的な支援については明らかにされていない。

生まれた子どもが障がいをもっていたことを知った家族にとって、“障がい”の受け止めは大きな鍵となる。そこを出発点として家族は、子育てに向かい合い、障がいをもつ子どものいる家族として多くの経験とともにしていく。また、同時に親の態度や受け止めはきょうだいにも影響すると考えられる。

我々のこれまでの研究から明らかになったことは、1) 家族適応状況を「家族機能」の良さでとらえることにより、家族の問題対処能力、親同士が支え合って子どもの状況に対処できること、家族で支え合えることが、家族の適応状況に影響する因子としてあげられた、2) 父親・母親ともに子どもが障がいをもつことにショックを覚える者が多いが、母親が自責の念を抱くのに対し、父親はそれを理解して二人の子どもという態度を貫く、子どもの成長に連れ父親・母親ともに子どもに対する愛着が生まれていき、同時に父親は父親であることを自覚していく、父親と母親が相互に相手の気持ちを思い図ることができることでうまくいくと感じている、母親は親の会とつながることで安心を得たり情報収集をしたりしていたが、父親は情報収集したくても父親の立場としての情報が収集しにくいと感じていた、3) きょう代いは、同胞の年齢不相応な行動にイライラすることはあっても、同胞の良い特徴に気づくことで肯定的に受け止め、ダウン症は一つの特徴と一個人として認めていくようになるが、同胞を理解していく過程で何らかのサポートを必要とすることがある、などであった。

そこで、本研究では、ダウン症をもつ者自身を含め、彼らと生活をともにしている家族 - 父親・母親・きょうだい - の思いを個々のライフサイクルに沿って検討すると同時に、社会生活を念頭においた支援の在り方について探求していきたいと考えた。

2. 研究の目的

本研究の目的は、ダウン症をもつ者自身を含め、彼らと生活をともにしている家族 - 父親・母親・きょうだい - の思いを個々のライフサイクルに沿って検討すると同時に、社会生活を念頭においた支援の在り方につ

いて探求することであり、そのために以下の三つに分けて検討することとする。

一つ目は、ダウン症をもつ当事者の思いを明らかにすること、二つ目はきょうだいのライフサイクルに即した同胞との生活についての状況及び家族との関係とそれに対する思いを明らかにすること、及びきょうだいの思いを受け止め、相談等できる体制について検討すること、三つ目は父親の体験を次世代につなげる方策の検討をすることである。

3．研究の方法

(1)インタビュー調査

・ダウン症をもつ本人を対象としたインタビュー

日本ダウン症協会Y県支部の会員の協力を得て、Y県内に在住し、自身の言葉で語ることのできるダウン症をもつ成人を対象とし、1回約1時間のインタビューを行う。なお、本人の疲労も考慮して一度には聞き取りきれないとの判断で、同一人を対象に複数回に分けて行うこととする。インタビューは半構成的とし、主な内容は、a)毎日の生活について、b)仕事について、c)父親や母親に対しての思いや言いたいこと、d)きょうだいに対しての思いや言いたいこと、e)友人について、f)自分のことである。

・ダウン症をもつ人(子ども)のきょうだいを対象としたグループインタビュー

きょうだいも同胞とともに成長する中での思いを明らかにするために、日本ダウン症協会Y県支部の会員の協力を得て、Y県内に在住し、自身の言葉で語ることのできる高校生以上のきょうだいを対象に、1回約時間～2時間のグループインタビューを行う。なお、1回のグループは原則4～5名とするが、状況により2～3名あるいは個別でのインタビューを実施する。インタビューは半構成的とし、主な内容はa)障がいや障がいをもつ家族への思いとその変容、b)障がいをもつ家族と暮らすことで工夫している点、c)家族間のコミュニケーション、d)問題対処法、e)役に立った支援や必要とする支援、f)生活に対する満足状況である。

(2)オーストラリアのダウン症をもつ子どもの父親の会の活動状況

かつてはY県支部の親の会の中に、父親を対象とした会があったようであるが、継続されていない。そのため、新しく父親になった者は、父親としての情報を必要とするが、収集しにくいのが現状である。そこで、Y県内に在住するY県支部の会員である父親の協力を得て、父親の体験をいかに次世代の父親につなげていくかを検討する。そのため、ダウン症をもつ子どもの父親を対象とした国際的な組織(Dads Appreciating Down Syndrome: DADS)と連絡を取り、親の会の父親を含めた代表者とともに活動状況、継続するための条件等についての情報収集に行き、それらを基に日本での活動の可能性について検討する。

(3)きょうだいの支援の在り方についての検討

日本ダウン症協会Y県支部の会員の協力を得て、Y県内に在住し、きょうだい会(仮称)に関心のある高校生以上のきょうだいを対象として検討会を組織し、自分たちの経験から悩みの有無、あるとしたらどのようなものか、また、相談者としては誰が望まれるか、どのような形であれば相談しやすいかなどを検討する。その上で、きょうだい会(仮称)として、まずは、きょうだい同士のつながりを深めるために、異年齢集団で集まり遊びなどを通して交流を深め、年齢の高い子どもが低年齢の子どもの相談者となる機会を設けていく。

4．研究成果

(1)ダウン症をもつ青年の思い

ダウン症をもつ青年自身の障がいや生活に対する思いを明らかにすべく、インタビュー調査が実施できた青年は11名(男性6名、女性5名)であった。女性5名のうち2名が一般就労の障がい者雇用、その他の9名は福祉雇用であった。インタビュー内容の分析を行った結果6つのテーマ：1)仕事に対する思い；2)友人の存

在；3)余暇の過ごし方；4)障がいの意味；5)周囲の人との関わり；6)将来の夢が得られた。

仕事に対する思いとしては、「仕事はまじめにやるもの」と仕事に対して真摯に向き合う姿勢がみられた。そのため、「僕はまじめにやりたいのに、仲間同士でトラブルがあるのが嫌」とまじめに仕事ができないことに對し不満をもつこともあった。しかし、仕事場の仲間に不満をもつことはあっても、「職場の仲間に会うのは楽しい」と職場に行けばいつも決まった人がいて、その人々に会えることには楽しみを見出している。また、一般就労の場では、自分の仕事は単純で他の人は嫌なのかもしれないと捉えつつも、自分のやった仕事を職場の人が助かったよと言ってくれることで仕事にやりがいを見出していた。

友人の存在としては、職場に友人がいる者は少なく、たまたま同じ学校からの卒業生が3人いる職場では、休み時間におしゃべりをするなど楽しんでた。職場以外でも友人と会う機会は少ないが、たまに友人と会っておしゃべりしたり、ラインしたりコミュニケーションを楽しんでいた。

余暇の過ごし方は、ほとんどが「ゲームをする」「テレビを見る」「YouTubeを見る」であった。その他、仕事の帰りにたまに、あるいは毎日のように行く者もいたが通常は一人である。休日には、「父と出かける」と家族と外出している。中には移動支援を利用して県外へ外出している者もいた。

障がいの意味では、自身で<ダウン症をもっていること>をわかっていた者は4名で、他のダウン症の人と友達になりたい、例えば書道家の翔子さんとかと話がしてみたいなどと述べていた。また、「障がいをもっていると思っているが、そのことで困ったことはない」など障がいをもっていることを否定してはいなかった。

(2) ダウン症をもつ青年のきょうだいの思い

インタビュー調査を実施できたのは、ダウン症をもつ青年(以下同胞とする)のきょうだい6名(男性2名、女性4名)であった。分析を行った結果、6つのテーマ：1)同胞との関係；2)きょうだいに対する両親の態度；3)同胞の障がいの意味；4)同胞に対する両親の態度；5)同胞の成長；6)きょうだいの立ち位置が得られた。

きょうだい関係では、きょうだいは小さいうちは、同胞の障がいに構うことなく、きょうだいはきょうだいと喧嘩もしたりしていた。きょうだい成長するにつれ、同胞と一緒に過ごす時間は短くなっていく。

きょうだいに対する両親の態度では、きょうだいは一人にされる機会も多いが、両親が自分のことを認めてくれる、祖父母等周囲の大人支援があることで納得していた。

同胞の障がいの意味では、同年齢の周囲と比較して同胞の違いに気づいていくが、同時に、自分たちにはない同胞の良さにも気づいていく。

同胞の年齢に関わりなくいつまでも過保護にしている、家の外で周囲の目も気にすることなく同胞を子ども扱いするなど、**同胞に対する両親の態度**には批判的であった。

しかし、きょうだい自身の成長につれ、**きょうだいの立ち位置**としては、親よりも客観的に同胞を見ることができると、家族のマネージャーとしての機能を果たしていくようになる。

(3) オーストラリアのダウン症をもつ子どもの父親の会の活動状況の視察

国際的な組織である Dads Appreciating Down Syndrome は、交流や活動を通して、ダウン症をもつ子どもの父親や家族を支えることを目的としている。アメリカ、オーストラリア、カナダ、イギリスに支部が存在していることから、アメリカとオーストラリアにコンタクトをとったところ、南オーストラリア州の州都アデレードにある Foundation 21 という組織とつながり、視察の快諾を得た。Y 県の親の会の会員である父親 2 名およびきょうだい 1 名と 2018 年 3 月 14 日～3 月 18 日の期間でアデレードを訪問した。

Foundation 21 はボランティアによって運営されており、1) 新しくダウン症をもつ子どもの親となった方への情報提供、2) 教育、情報及び公的なプログラムに対しての助成、3) 常に新しい情報の提供やコミュニケーションできるような冊子を作り出していくこと、4) Dads として、父親や家族のサポートしていくことであ

る。

(4) きょうだいの支援の在り方についての検討

青年・成人のきょうだい3名で、きょうだい会を実際に運営していく可能性について検討していった。きょうだいの縦の関係を築くことによって、年下のきょうだいが年長のきょうだいに頼る、相談することができると考え、きょうだい同士が知り合う機会となると考えた。まず試みとして、3名のきょうだいが企画者となり、乳幼児の親の会を実施する際に、乳幼児のきょうだいを連れてきてもらい、一緒に遊ぶ機会を設けた。乳幼児の集まりとは別の部屋で実施し、企画者の3名が中心になり、自己紹介を含め種々の遊びを一緒に行った。

皆楽しく参加できたようで、本人からも親からも、またこうした機会を設けてほしいというものであった。あとでいつでも連絡したいときには連絡できるようにと企画者3名の連絡先も伝えた。今後もこのような形で定期的開催できるようにしていきたいが、今回はコロナの状況により実施することはできなかった。

中心となる青年・成人のきょうだいをどう継続的に確保できるかが、今後の課題となってくる。また、現在仕事をしているきょうだいでは、同じような年齢のきょうだい同士集まって話をしたいという思いはあるが、やはり中心となって声をかける者を確保していくにはどうすればよいか課題となってくる。じかんがあれば参加したいという気持ちはあるが、それぞれが仕事をしている中、調整するのは難しい状況である。

<引用文献>

- 1) 久保紘章(1982)障害児を持つ家族 . 講座家族精神医学 3・ライフサイクルと家族の病理(加藤正明・藤縄昭・小此木啓吾). 弘文堂 . 東京 . 141-157
- 2) 谷口政隆(1985)心身障害児家族のストレスと対応 . 講座ストレスを考える 3・家族生活とストレス (石原邦雄). 垣内出版 . 東京 . 88-107
- 3) 中塚善次郎(1984)障害児をもつ母親のストレス構造 . 和歌山大学教育学部紀要(教育科学), 33:27-40
- 4) 中塚善次郎(1985)障害児をもつ母親のストレス構造 . 和歌山大学教育学部紀要(教育科学), 34:5-10
- 5) 植村勝彦・新見明美(1985)発達障害児の加齢に伴う母親のストレスの推移-横断的資料による精神遅滞児と自閉症児の比較をとおして-. 心理学研究, 56:233-236
- 6) 宮地由紀子・増田樹郎(2013)障がい児の家族の支援に関する考察 . 障害者教育・福祉学研究, 9:15-23
- 7) Rogers ML, Hogan DP (2003) Family life with children with disabilities: The key role of rehabilitation. J of Marriage and the Family, 65:818-833
- 8) Phelps RA, Pinter JD, Loller DJ, Medlen JG & Bethell CD (2012) Health care needs of children with DS and impact of health system performance of children and their families. J of Developmental and Behavioral Pediatrics, 33:214-220
- 9) Marshall J, Tanner JP, Kozyr YA, Kirby RS (2014) Services and supports for young children with Down syndrome: parent and provider perspectives. Child: care, health and development, 41(3):365-373
- 10) 前嶋元・米田宏樹(2003)きょうだい会の設立とその変遷 . 心身障害研究, 27, 123-134

5. 主な発表論文等

〔雑誌論文〕 計1件（うち査読付論文 1件 / うち国際共著 0件 / うちオープンアクセス 0件）

| | |
|--|-----------------------|
| 1. 著者名 Kumiko Takataya, Eriko Mizuno, Yuki Kanzaki, Ikue Sakai, Yoko Yamazaki | 4. 巻 33 |
| 2. 論文標題 Feelings of siblings having a brother/sister with Down syndrome | 5. 発行年 2019年 |
| 3. 雑誌名 Archives of Psychiatric Nursing | 6. 最初と最後の頁 337-346 |
| 掲載論文のDOI（デジタルオブジェクト識別子） なし | 査読の有無 有 |
| オープンアクセス オープンアクセスではない、又はオープンアクセスが困難 | 国際共著 - |

〔学会発表〕 計3件（うち招待講演 0件 / うち国際学会 1件）

| |
|--|
| 1. 発表者名 Kumiko Takataya |
| 2. 発表標題 Feelings of siblings having a brother/sister with Down syndrome |
| 3. 学会等名 Nursing and Healthcare（国際学会） |
| 4. 発表年 2018年 |

| |
|-------------------------------|
| 1. 発表者名 高田谷久美子 |
| 2. 発表標題 ダウン症候群のある子どもの家族の思い |
| 3. 学会等名 日本ストレス学会 |
| 4. 発表年 2021年 |

| |
|-------------------------|
| 1. 発表者名 高田谷久美子 |
| 2. 発表標題 ダウン症のある青年の思い |
| 3. 学会等名 山梨小児保健学会 |
| 4. 発表年 2021年 |

〔図書〕 計0件

〔産業財産権〕

〔その他〕

冊子「ダウン症のある青年の生活」を作成し、日本ダウン症協会山梨支部の会員及び山梨県内の市町村保健師等関係者に配布

6. 研究組織

| | 氏名 (ローマ字氏名) (研究者番号) | 所属研究機関・部局・職 (機関番号) | 備考 |
|-------|------------------------------|-----------------------|----|
| 研究協力者 | 水野 恵理子 (Mizuno Eriko) | | |
| 研究協力者 | 神崎 由紀 (Kanzaki Yuki) | 教授 | |
| 研究協力者 | 坂井 郁恵 (Sakai Ikue) | | |

7. 科研費を使用して開催した国際研究集会

〔国際研究集会〕 計0件

8. 本研究に関連して実施した国際共同研究の実施状況

| 共同研究相手国 | 相手方研究機関 |
|---------|---------|
|---------|---------|