東北女子大学・東北女子短期大学　紀要　No.53：18～25　2014

ダウン症児の親の会の活動について
―親と学生ボランティアへの調査を通して―

高　橋　芙美子*

The Activities of the Association of Parents with Down's Syndrome Children
―The Investigation into the Mothers and Students Volunteers―

Fumiko TAKAHASHI*

Key words : ダウン症　Down's Syndrome Children
療育相談　Therapeutic Consultation
親の会　Association of Parents
調査　Investigation
親とボランティアとの連携　Cooperation with Parents and Volunteers

（目的）

ダウン症児早期療育相談の会（ひまわりの会）は平成25年に発足30年を迎えた。31年間，ひまわりの会の活動に参加し，障害のある子どもたちとその親と関わることによって，子どもたちの発達の可能性や，親の子育ての苦労や不安や子どものために様々な働きかけを継続していく強さに大いに刺激を受けた。長い年月の間に親同士のネットワークも広がり，絆も強くなり活動の幅も広くなっている様子を見ることが出来た。様々な職種に従事している仲間と連携しながら，子どもたちの成長を見守りサポートすることで，ボランティア同士の輪も広がっている。本論では，親，学生を対象に調査し，会の役割や，今後の会の進め方について，親の意識（参加目的，ニーズ）に着目して考察する。

「ひまわりの会の概要について」（表１，写真）

この会は，「ダウン症候群を主体とした心身障害児の療育相談活動を通して子どもの発達を保障する。また，ダウン症児を持つ親同士が手をつなぎ，悩みを共有し，解決しながら地域社会の人々に正しい理解と協力を得ること」を目的として活動する会である。昭和58年に発足し，現在31年目を迎えた。会員数は，26年現在58名で会員の年齢構成は，表１の通りである。ひまわりの会の主な活動内容を，表１，写真に示した。①療育相談活動では，親からの子育てに関する相談に対応 ②病院での定期検診 ③課題活動は，その日の中心活動，表現運動，ゲーム的活動，製作などを企画，実施 ④音楽，ダンス，表現活動，東北女子大学の学園祭でバンド演奏 ⑤弘前大学学園祭のよさこいソーラン祭りへの参加 ⑥レクリエーションやイベントへの参加（じゃがいも植えと収穫，親子レク，小旅行など）⑦ひまわり教室（乳児から就学前の子どもを対象にした親子指導）⑧水泳教室（月２回実施），ダンス教室など，活動の幅が広がっている。定例会は毎月第三土曜日午後２時から，身体障害者福祉センター体育館で行われている。スタッフは12名前後，学生ボランティアも定期的に５～８名前後が参加している。

「親対象の調査」

主な目的は次の点である。

1．子どもの年齢によって，親の子育ての悩みや不安がどのように異なるか
2．親の会に対する要望は，子どもの年齢によって，どのように変化しているか

＊東北女子大学

（表１）「ひまわりの会の概要について」

Ⅰ．ひまわりの会の活動内容について

１．会の目的：この会は，「ダウン症候群を主体とした心身障害児の療育相談活動を通して子どもの発達を保障する。また，ダウン症児を持つ親同士が手をつなぎ，悩みを共有し，解決しながら地域社会の人々に正しい理解と協力を得ること」を目的とする。

２．発足：昭和58年９月　言葉の教室の先生が数名のダウン症の親子を対象に療育相談を始めた。

３．現在会員数（26年現在）：58名　　乳幼児　６名
特別支援学校　高等部　４名　　中学部　４名　　小学部　15名
幼稚園　１名　　保育園　１名
社会人　27名　　作業所など

４．ひまわりの会の主な活動内容

(1) 定 例 会：実施日：毎月第三土曜日　午後２時から４時
活動場所：身体障害者福祉センター　体育館にて実施（写真）
①療育相談活動：親からの子育てに関する相談に対応
②課題活動：その日の中心活動　表現　運動　ゲーム的活動　製作など
③音楽，ダンス，表現活動：東北女子大学の学園祭でライブを開催（７－２－７同じ誕生日の生徒と教員のコラボとして）（写真）
④よさこいソーラン：弘前大学の総合学園祭のよさこい祭りに１チームとして毎年参加（写真）
⑤レクリエーション：じゃがいも植えと収穫，親子レク，小旅行など
⑥クリスマス会　新年会など
スタッフ：12名（大学関係　ことばの教室　特別支援学校関係，その他）
学生ボランティアも定期的に参加　　10名前後

(2) ひまわり教室：毎月第２，第４木曜日10時から　乳幼児対象に，遊び，運動を通しての療育指導・発達指導を実施
活動場所：弘前市身体障害者福祉センター

(3) 水泳教室：毎月第２日曜日河西体育センターで実施

(4) 健康診断：健生病院と連携し，希望者が受診

(5) そ の 他：希望者によるダンス教室

写真１　課題場面（数概念の理解）

写真２　東北女子大学 学園祭のライブ出演（H26.10）

写真３　弘前大学のよさこい祭りへの参加
（平成26年10月25日）

写真４　ひまわりの会　30周年記念パーティ

写真５　親子で積み木製作

写真６　定例会での課題活動

３．今後の親の会の役割として求められることは何か
４．ボランティア参加者への親の要望についてなど

「方法」

(1)調査協力者　保護者（母親）　28 名
特別支援学校に在籍している子ども 10 名（男子５名　女子５名）　職場に所属している対象者 17 名（男子 11 名　女子６名）　未就職１名（成人女子）

(2)調査内容
①ひまわりの会参加の動機や意義について
②今後取り入れて欲しい活動など
③ボランティアスタッフや学生への要望
④現在子どものことで気になること，心配なこと
⑤子どもの将来について心配なこと，気がかりなことについて
⑥家庭で取り組んでいること
（特別支援学校在籍児童の保護者への質問）
⑦学校での人間関係や学校との連携の取り方
（社会人の保護者への質問）
⑦職場での人間関係について
⑧職場との連携及び連絡方法について
⑨働いたお金の使い方について

(3)実施時期；平成 26 年４月～７月総会時及び毎月の定例会時に実施，聞き取り調査を含む

「学生ボランティアへの調査」

(1)調査協力者：22 名（本学学生 12 名　Ｔ大学学生 10 名（男４名　女６名）

(2)調査内容：①活動に参加したきっかけ②活動を通して学んでいること，わかったこと
③子どもとの関わりで難しいと思ったこと，困ったことなど

(3)実施時期：平成 25 年～ 26 年月１回の定例会時に実施

「親への調査結果及び考察」

１．［ひまわりの会に参加してよいと思えることについて］（表２）

(1)「面談や相談を通して子育てのアドバイスがもらえる」「親同士の話し合いで情報交換が出来

表２　ひまわりの会に参加してよいと思えること（複数回答）

	N　（%）
１．親同士の話し合いで情報交換	28（100）
２．色々な活動を通して子どもの成長に役立つ	21　（75）
３．親自身もリフレッシュ	21　（75）
４．面談や相談を通して子育てのアドバイス	20（71.4）
５．異年齢の子ども同士の関わりで子どもの社会性が育つ	17（60.7）
６．その他	0

る」という回答が多く，月１回の定例会での親同士の情報交換が役立っていると言える。「定例会で行う課題活動を通して異年齢の子ども同士が関わり合い，様々な活動をすることで子どもの成長に役立つ」また，「親自身も親同士の関わりを通してリフレッシュする機会になっている」ということが分かった。

(2)療育相談について

この会の主な目的の一つである療育相談に対するニーズは，子どもの年齢が高くなってきたことや，様々な支援制度も増えてきた現在，会の発足当時に比べると少なくなっていると思われる。しかし，今回の調査結果を見ると，取り入れて欲しい活動として11名（39%）の親が「療育相談」をあげていたことから，子どもの年齢が高くなっても子どものことで話を聞いて欲しいという要望があることが示された。面談を通して，子どもの発達，学校生活の様子など気になることや心配ごとを聞き助言をするが，相談内容によっては，すでに同じような体験をしている年齢の高い子どもを持つ親に助言をしてもらうなど，親同士の話し合いにつなぐ場合もある。たとえば，入園，入学先の選択のポイントや，しつけをする上での苦労や留意点について先輩親からの助言を受けることで，具体的な対策をとることが出来る。子どもの年齢によって心配事や悩みごとに違いがあり，スタッフの助言と合わせて，実際に子育てで悩み，経験した親の話が参考になることも多く，このような親同士の交流，情報交換が親の会の大きな役割の一つと言える。

(3)この会では，親同士，異年齢の子ども同士の交流と幅広い多様な目的を含んだ活動が企画，提供されている。社会人にとっては，月１回の定例会が小さい頃から培った仲間との触れ合いや居場所になっていると言える。また，職場とは違ったレクリエーション活動やイベントへの参加とそれに向けての取り組みは，青年期のダウン症者にとっても，よい刺激になっていることがわかる。さらに，年齢が低い子どもたちも，異年齢の仲間と一緒に活動することで運動面・感覚面で刺激を受け，発達を促す機会になっていると考えられる。

２.「現在心配なこと，気がかりなこと」(表３)

どの年齢の子どもの場合でも，肥満，体重増加など身体面の問題（６名）が挙げられた。ダウン症の場合，肥満の問題は青年期以降には避けて通れない問題と指摘されていて（菅野，玉井他2013），食事制限やダイエットなど，医療機関との連携が必要になるとされている。職場での人間関係が心配という回答（２名）の中には，「作業所の規模が小さいために仲間との交流が少なく仲間が欲しい」や，「距離の取り方がわからない」「仲間からの攻撃があり，精神的にストレスになる」「職場では同じ内容の作業の繰り返しのため，会話の受け答えが出来なくなっている」などの不安が挙げられていた。職場との連携はよくとれているが，職場との連絡手段が特にない場合，子どもの職場での様子がわからず不安を感じているという回答

表３　現在心配なこと　気がかりなこと

	N　（所属）
１．肥満　体重の増加	６名（社会人５名　特別支援校１名）
２．仲間　友だちが欲しい	１名（社会人）
３．言葉がなく会話困難	２名（社会人）
４．対人関係での落ち込み	１名（社会人）
５．結婚願望の子へ親の対応	１名（社会人）
６．ストレス性の行動（机にペンで傷つける）	１名（社会人）
７．いびき（息が止まりそう）	１名（社会人）
８．排泄の問題	１名（特別支援校）
９．別の支援学校への転校	１名（特別支援校）
10．特になし	６名

があった。また，結婚願望のある30代の子どもに対しては，どのような言葉がけをしたり，対処したらよいか親として迷うという悩みも出された。特別支援学校在籍の子どもの場合，思春期問題も出てきて，「思うようにいかないと感情のコントロールがうまく出来ない」「相手のペースに合わせて動くことが難しい」「友達との関わり方や遊び方がわからず，上手に気持ちを伝えられずにいらだつことがある」など情緒面，対人関係の問題も気掛かりな問題として挙げられた。

3．将来についての心配，気がかりなこと（表4）

子どもの年齢が高い親は，親の老化や病気，親亡き後の子どもの生活をどう支えていくかなど，将来についての不安を感じていることがわかった。また，「きょうだいに負担をかけたくない」との思いから，成年後見制度や本人の生活保障，自立のためのサポートの必要性や子どもの生活的自立の確保の重要性を指摘していた。特別支援学校に在籍している子どもの親は，将来への不安として卒業後の仕事や就職に関する問題を挙げていた（６名)。特別支援学校に在籍している子どもの保護者は教員との連絡はよくとれていることから，特に学校生活に関して不安を感じていないという回答が得られた。

4.「家庭で取り組んでいること」について聞いたところ，将来の自立を見据えて，日々の生活の中での約束事や自分のことは自分で行うという精神面や，社会性の面を育てていこうとする姿勢が現れていた。どの年齢の子どもでも，社会生活を行う上で基本となる「あいさつ」「マナー」「ルールを守る」ことを身につけさせたいと考えていることが伺える。社会人の親は，社会生活を送る上で必要な基礎力，マナーの習慣を意識的に身につけさせようと心がけているといえよう。また，働いて得たお金の使い道については，「親が預かり，必要な時に渡す」という回答が多く，「働いたお金の一部を家に入れ自分の趣味や習い事に使う」，「レクの時に使う」など，家庭での約束事が実行されているという結果が得られた。学校に在籍している子どもの場合，思春期問題もからみ，情緒のコントロールを図ることや，言葉での要求表現を意識的にさせるなどの働きかけがなされていることがわかる。

5．学生ボランティアやスタッフへの要望（表5）

「話し合いや情報交換が欲しい」という意見があり，今後さらに，子どもについての情報交換の

表４　将来について心配なこと，気がかりなこと

	N（所属）
1．親亡き後の生活	5名（社会人）
2．親の老化（老後）	2名（社会人）
3．親が病気になった時の施設選択	2名（社会人）
4．結婚願望の子への対応	2名（社会人）
5．卒業後の仕事　就職	6名（特別支援学校在籍）
6．特にない	4名

表５　ボランティア学生への要望（複数回答）

	N（%）
1．定期的に子どもに関わってほしい	16（57.1）
2．出来るだけ子ども自身にさせて欲しい	13（46.4）
3．もっと積極的に関わって欲しい	11（39.3）
4．グループ全体への関わりを欲しい	4（14.3）
5．親とのミーティングがあるとよい	4（14.3）
6．もっと厳しくして欲しい	1（ 3.6）
7．その他	3（10.7）

場が必要だと考える。学生に対しては，「出来るだけ子どもに積極的に関わって欲しい」「定期的に子どもに関わって欲しい」という要望が示されたが，学生の側からは，「どこまで手助けしたらよいか迷う」「現在の子どもの発達状況がよくわからない」「子どもの言葉を聞き取れないことがあるので，意思疎通がうまく出来ない」などの意見もあるため，学生と親，スタッフとの打ち合わせや，子どもに対する共通理解を図る必要があると考える。

「ボランティア学生への調査結果」(表6，表7，表8)

１．ボランティア活動に参加したきっかけは，「将来の進路や就職に向けて視野を広げる」や「障害児・者への関心から」が多く，「講義を聞いて関心を持った」，「友人に誘われて」などの理由が挙げられ，継続的に活動に参加している学生も増えている（表６）。

２．活動を通して学んだことについては，「発達の個人差」や「予想以上に様々な活動が出来る，表現力がある」など，実際に子どもたちに関わって，自分たちが想像していた様子とはかなり違っているという回答が得られた（表７）。

３．実際に子どもたちと関わって大変だったこととして挙げられたのは，「言葉をうまく聞き取れず，どのように関わったらよいか困った」や，「どのように叱ったり，注意をしたらよいか迷う」など，言葉での意思疎通がうまく出来ないことで，注意の仕方がわからないなどの回答が得られた（表８）。

以上のように，子どもとの関わりで迷ったり困ったことで積極的に関われない場面も観察され

表６　活動に参加したきっかけ（22名中・複数回答）

	N（%）
１．先生の紹介　授業を聞いて	14（63.6）
２．将来の進路や就職に向けて視野を広げたい	13（59.0）
３．友人の紹介	10（45.5）
４．様々な人とコミュニケーションをとりたい	8（36.4）

表７　活動に参加して感じたこと，学んだこと（複数回答）

	N（%）
１．子どもが予想以上に元気　色々活動が出来る	15（68.2）
２．様々な人がボランティアとして関わっている	21（95.5）
３．発達の個人差	16（72.7）
４．リズム感，表現力がある	13（59.0）
５．その他	3（13.6）

表８　活動に参加して困ったこと（複数回答）

	N（%）
１．子どもへの注意の仕方，叱り方が難しい	12（54.5）
２．どこまで手助けしたらよいかわからない	11（50.0）
３．子どもたちの言葉が聞き取れない	11（50.0）
４．子どもとの関わり方がわからない	3（13.6）
５．現在の子どもの発達状況がわからず不安	3（13.6）
６．その他	
・言葉が聞き取れない子どもへの対応	
・うるさい，ばかという子どもへの対応	
・全体活動に参加したがらない子どもへの促し方	

たが，何回か継続的に参加しているうちに，子どもの発達状況や性格の特徴を理解し，関わり方や声がけもよくなっていく様子が見られた。このようなボランティア経験が将来の実践に役立つと思われ，学生ボランティアをいかに育てていくかも重要だと考える。定例会では，複数の大学の学生同士の交流もあり，視野の広がり，コミュニケーション力の育成にもつながると言える。

「全体的考察」

１．31年間のボランティア活動を通して，親の不安や子育てに関する悩みも大きく変化していることを実感した。子どもの年齢が高くなるにつれて，親亡き後の子どもの自立や社会生活への不安があげられ，成年後見制度や自立支援の制度の問題などが大きな関心事になっていることがわかった。

２．思春期，青年期には肥満や青年期退行の問題も挙げられ，体調管理など医療機関との連携が必要になってくると考えられる。

３．子どもの年齢によって「親の会」参加の動機やニーズが異なると予測したが，親同士の情報交換や，異年齢の子ども同士の関わりが刺激になって発達促進につながるという意見があり，定期的に集まって様々な活動をすることの意義も再確認された。

４．乳幼児期は療育相談を中心に，学童期には認知発達，対人関係スキルやルールを含む活動を中心に展開する。学校卒業後の成人期には，レクリエーション，イベントなどへの参加に向けての練習や仲間との交流を通して，お互いに絆を深めたり，達成意欲を高めるなど多目的な活動が求められる。

５．学生ボランティアも参加回数を重ねるごとに，障害児・者への理解を深め，個人差に応じた関わりや言葉がけがスムーズになってきている。

「ひまわりの会が長く続いている理由」（特にボランティアスタッフとの連携を中心に）

１．連携　２．情報の共有―共通理解　地域への発信　３．継続性　４．スタッフ同士の役割分担などが挙げられる。子どもたちの発達にとって今何が必要かを考えて課題を設定し，スタッフがそれぞれの得意分野，専門分野を活かし担当している。自然な役割分担，自由度があり，強い縛りがないことも継続的参加を可能にしている一因とも言える。スタッフ同士がお互いに話し合い，概略的な計画案を立てて活動し，月１回の定例会終了後に話し合って反省点や課題を出し合い，次回の課題設定，実施に向けて大まかに確認している。また，話し合いの内容や反省点を記録し，改善点などについてはメンバーや会の代表者にも連絡し，共通理解を深めている。

「今後の課題」

１．月１回２時間の定例会の中で，年齢幅が広い子どものための活動や相談活動などをどう両立させていくかが課題である。

２．限られた時間の中で，親やスタッフ，学生たちが相互に情報を共有して会の活動をより充実させるための具体的な方法を考える必要がある。

３．今回調査を実施しまとめるにあたり，未記入や不明な部分に関しては，電話で聞き取りを行ったが，会の中では聞けない具体的な情報も得ることが出来た。今後は，何か困りごとがあった場合，会員が気軽に相談できる「電話相談窓口」などを設けることも有効ではないかと考える。

（参考文献）

菅野　敦，玉井邦夫，橋本創一，小嶋道生　2013　ダウン症ハンドブック 日本文化科学社

沼部博直　2007 ダウン症　mini ブック　成人期の健康管理　JDS 日本ダウン症協会

岡本仲彦，巽　純子　2010　ダウン症候群児・者のヘルスケアマネジメント支援者のためのガイドブック　かもがわ出版

ユニス・マックルーグ，藤田弘子，川嶋ひろ子（訳）1991　自立するダウン症児たち　メディカ出版

ユニス・マックルーグ，藤田弘子，川島ひろこ（訳）1995　改版　自立するダウン症児たち　０才から結婚・出産までの生活指導マニュアル　メディカ出版

謝　辞

本論文を作成するにあたり観察，調査にご協力下さいました会の保護者の皆様，ボランティアスタッフの皆様，そしてボランティア学生に心から感謝申し上げます。

今後はさらに相互の連携を密にして療育相談と子どもたちに必要な様々な課題活動を企画，設定してダウン症児・者の発達を促進し，サポートしたいと考えています。

長年学生のボランティア活動を，心よく支援していただいている本学の教職員の皆様にも心から御礼申し上げます。

付記　本論文の一部を第68回東北心理学会でポスター発表した。