

## 地域での生活 - ダウン症を例に -

山梨医科大学看護学科 高田谷久美子

### 〔要約〕

近年、ノーマライゼーションの思想の普及により、障害者が地域の中で生活するのが自然のこととなってきているが、社会環境が十分に整備されているといえない。そこで、地域で生活するダウン症児(者)の両親にアンケート調査を実施することにより、現在の生活の中での問題点を把握することとした。その結果、地域での生活を望ましいものとするには、1)就労体制の充実、2)社会生活技能を身につけていくための指導、3)健常者との交流を含めた余暇活動の充実と周囲の理解、4)家族への支援システムの充実などがニーズとしてあげられ

た。そこで、3)についての具体的な試みとして、コミュニティ・ダンスをとりあげた。

### 〔見出し語〕ダウン症、地域生活、コミュニティ・ダンス

#### 〔はじめに〕

ノーマライゼーション思想の普及により、今日では何らかの障害を持つ人々が地域の中で生活するのが当然のこととなってきている。そうした中で、障害者に対する社会的サービスは、障害者が援助を受けながら地域で自立した生活を行える方向へと向かってきている。しかし、まだ家族の負担に頼るところが大きく、必ずしも十分に社会環境が整備されているとはいえない。そこで、今回、我々は、知的障害の中でも比較的頻度の多いダウン症児(者)を対象として、地域での生活の状況について調査する中で、その問題点を把握することを目的として本研究を行った。

#### 〔対象と方法〕

日本ダウン症協会の協力を得て、会員に郵送法によるアンケート調査を行った。なお、生活の状況は年齢によっても異なってくるため、会員 3,885 名のうちから、15 歳(義務教育終了)から 29 歳までのダウン症児(者)のいるのいる 818 名を選び、さらに地域の偏りを配慮した上で無作為に 205 名を抽出し、アンケートを送付した。

調査項目は、児の年齢、性別、合併症の有無、調査時点での所属機関(学校、作業所など)といった基本属性の他に、家庭での生活、地域での生活に関しての問題点などについてである。

なお、調査期間は平成 10 年 8 月～12 月までである。

#### 〔結果、及び考察〕

回答の得られたのは 84 名(41%)であった。児の性別は、男 37 名、女 47 名であった。

合併症が「ある」と回答した者は 24 名(28.6

%)であり、その内容は、寝室中核欠損等の心疾患が最も多く、12 名であったが、多くは調査時点では完治していた。

療育手帳は「もっている」と回答した者が 82 名(97.6%)であり、このうち障害の程度が A に該当する者が 47 名、B が 20 名であった。

本人が現在通っている学校、職場では、就学中の者が 26 名、このうち養護学校の高等部が 21 名、残りは公立、あるいは私立の高等学校であった。就学を終えた 18 歳以上の者は 57 名で、作業所・授産所が 39 名と最も多く、就職が 11 名であった。これらの所に通う手段としては電車やバスなどの公共機関を利用している場合が 41 名(48.8%)と最も多かった。ただし、31 名(36.9%)は、両親あるいは家族の誰かが送迎をしていた。

学校や職場の中での生活で困っていることが「ある」と回答した者は 32 名(38.1%)であったが、そのうち最も多かったのは時間にルーズ、お金の計算を間違える、マイペースで行動が遅いなど「社会生活技能に関わる問題」で 12 名、次いで学校や職場が遠く時間がかかる、バスや電車の便が少ない、家族が送り迎えをするなど「交通機関に関する問題」で 6 名であった。

家庭での生活において困っていることが「ある」と回答した者は 30 名(36.6%)であり、学校や職場と家が遠いため周囲に友人がいない、休日を一人でもてあまして、生活が単調など「休日等余暇の過ごし方」をあげたものが 8 名、夜更かしをして次の日の仕事に差し支えることがある、整理整頓ができないなど「社会生活技能に関わる問題」が 6 名であった。

困った問題があるときに誰に相談するかをきいたところ、「学校や職場での生活」では「夫、または妻」が最も多く43名(51.2%)、次いで「親の会の会員」36名(42.9%)、「友人」30名(35.7%)であった。「いない」と回答した者は7名(8.3%)であった。また、「家庭での生活」では、やはり「夫、または妻」が最も多く48名(57.1%)、次いで「親の会の会員」33名(39.3%)、「友人」28名(33.3%)であった。「いない」と回答した者は5名(6.0%)であった。

こうした問題が相談することで解決できたかでは、「十分」と「まあまあ」とあわせると解決できたのが、「学校や職場での生活」では43名(51.2%)、「家庭での生活」では51名(60.7%)であった。残りは、変わらないか、あるいは解決しなかった者である。

今後の生活についての気がかりをきいたところ、「ある」と回答した者が56名(66.7%)であった。最も多かったのが、親が病気になったり、高齢になったり、死んでしまったりして面倒が見られなくなったときどうするかといった「親なき後の問題」が31名(34.0%)であった。次いで、卒業後仕事を得られるか、現在の仕事を続けていけるか、自立した生活が送れるかなど「職業を得て自立できるか」25名(29.8%)であった。

以上から、地域で生活しているダウン症児(者)やその家族にとって望ましい状況を考えて、1)就労体制の充実、2)社会生活技能を身につけていくための指導、3)健常者との交流を含めた余暇活動の充実と周囲の理解、4)家族への支援システムの充実などがあげられる。ちなみに、1990(平成2)年に実施された「精神薄弱児(者)福祉対策調査」によると、こうした人々が地域生活を行う場合のニーズとして、「障害者に対する周りの人の理解」(46%)、「必要なときに施設を利用できる制度」(42.7%)、「老後の生活」(41.3%)、「働く場所」(30.3%)となっており<sup>1)</sup>、今回の調査と類似した結果となっている。

これらのうち、3)健常者との交流を含めた余暇活動の充実と周囲の理解についての具体的な活動の可能性について考えてみたい。

イギリスでは、1970年代後半からコミュニティ・ダンスという活動がでてきた。これに先立ち、コミュニティ・アートと呼ばれる動きがあり、それにダンスが加わるようになったわけだが、コミュニティ・アートというのは、普通の人々が取り組みやすい、参加しやすい芸術をめざし、普通の

人々の創造性を高めていくことが目的であった。「コミュニティ」といった場合、地縁的な関係とか、あるいは同じ年齢の人々とか、同じ関心、同じ人種といったように共通のもので集まってもコミュニティといえる。

著者は、1998年8月から12月までイギリスでのコミュニティ・ダンスに触れる機会があったので紹介すると、まず、特徴としていわれていることは、競争的というより相互関係的である、ダンスのクラスそのものが社会的体験である、ダンスの未経験な人でもできる、安全で健康的である、ダンス活動を通して自分に自信がもてるようになり、身体的にも精神的にも緊張を解くことができるといったものである。従って、年齢や性別、障害のあるなしにこだわらず誰でも参加できる。現在あるコミュニティ・ダンスのプロジェクトのうち、大きいものでは、Amici(主に知的障害の人々とそうでない人々)、Candoco(主に肢体不自由の人々とそうでない人々)、Green Candle(主に高齢者を対象としているが、若い人がサポートしている)である。これらのグループはいずれも、特定の地域で日常的な活動を行い、その他はイギリス各地やヨーロッパ、アメリカ、日本などでワークショップと称して普及、及び教育活動、公演活動などを行っている。

こうした活動により、ダンスやアートといった共通の目的を持った人々が集まり、そこで活動することにより本人が満足を得られるのみでなく、相互の交流も深まっていくと思われる。わが国でも、こうした活動が次第に行われてきているようであり、著者らが調べたものではケア付阿波踊り・ねたきりになら連(徳島県)、心と身体の学級(町田市)など9カ所ほどであった<sup>2)</sup>。実際には、もっと多くの方がこうした活動をしていると思われるが、なかなか情報が得られず、情報の得られた限られたもののみ紹介することとなった。今後は、こうした活動を広く知ってもらうとともに、障害者、及び健常者にとっての効果について検討していきたい。

#### 【参考文献】

- 1)佐藤久夫、亀山幸吉(編・著):「障害者福祉論(最新介護福祉全書3巻)」、メヂカルフレンド社、1998
- 2)全国心体障害者総合福祉センター(編):「からだや動きで表現するために - 障害児・者のアクティビティ向上にむけて - (機能訓練と楽しいスポーツシリーズ)」、中央法規、1997