

# 記念講演

(W棟:1階 W110教室)

【15:10~17:00】



# 障害者の生涯発達支援とその課題

—ダウン症研究を通して—

○ 菅野 敦

(東京学芸大学)

KEY WORDS: 生涯発達支援, ダウン症候群, 生涯発達支援マップ, 態度, 地域生活支援

## I. はじめに

人は生涯を通して発達している存在である。そのなかで幼児期は幼児にとって、学齢期は学齢児にとって経験し育てなければならないことがある。各ライフステージは、それらの経験や育ちに取り組む生涯において唯一の時期である。そこで、将来を見ずして今、その時期に経験し育てることを支援すること、それが生涯発達支援である。ところで、障害の中でもダウン症候群（以下、ダウン症）は、これまで短命と考えられてきた。しかし、近年の医学や教育の進歩、社会的環境や福祉的資源の整備に伴い長命化の傾向にあると考えられている。また、ダウン症は出生後、比較的早い時期に診断できる障害であることから乳児期の超早期から療育が可能な障害である。しかし、ダウン症においても乳幼児期から老年期に至るライフステージを通した支援領域や支援内容を見出す取り組みは十分でなく、少ない。加えて、長命化に伴い最も長いライフステージとなった成人期の豊かな生活とはどのようなものか、共通の認識に至るための取り組みは、ほとんどされてこなかった。

そこでここでは、生涯を見ずして大切に育ててきたことと育てたいことを考えた上で、歴史的に見て、社会は生涯を見ずして何を支援してきたのかを振り返り、これまでの取り組みや考え方を整理する。そこから、生涯を見ずして支援の考え方として「生涯発達支援と地域生活支援の4領域」を提案する。さらに、この4領域のもとの支援内容を見出すために、これまでのダウン症研究から、成人期というライフステージの実態と課題を明らかにし、それをもとに、生涯発達支援マップ（生涯を見ずして、各ライフステージのどの時期にどのようなことが起こっているのか）と、生涯発達支援プログラム（生涯発達支援マップをもとに、生涯を見ずして予防的な対応を考えた支援プログラム）の考え方と今後の研究課題を示すことを目的とする。

## II. 生涯を見ずして何を支援してきたのか

1. 生涯を見ずして大切に育てたいこと ～人を育て教育するとは～

障害児教育は、特殊教育の時代から「生きる」こと、「学ぶ」ことから、「働く」こと、そして、「暮らす」ことへとつなげる教育と考えられ、実践されてきた。障害児教育は教育の原点という考え方がある。この考え方に基づくと、人を育て教育するとは、「かかわる」を通して「生きる」こと、「学ぶ」ことから、「働く」こと、そして、「暮らす」ことへとつなげることといえる。その過程で育て、育つのが態度である（菅野 2015）。

2. 社会は生涯を見ずして何を支援してきたのか  
障害者支援の変遷をわが国の障害児教育と障害者福

祉の歴史から概観した。変遷から障害者支援は、これまでの3期と、現在、求められている第4期から特徴づけられる。第1期は、安心・安全の提供。第2期は、仕事や職業の提供。第3期は、余暇支援である。これらは、国際障害者年等の国際的な、そして、わが国の経済的な波が大きく作用して提供されてきた支援である。今、本人主体が大切にされる時代に入り、たとえ障害があってもいつまでも学び続け、成長・発達する姿を求めた第4期が始まっている。それが、生涯学習支援、コミュニケーション支援である

## III. 生涯を見ずして何を支援するのか

1. 生涯を見ずして支援の考え方～生涯発達支援と地域生活支援の4領域～

知的障害者が生涯にわたって活躍し、発達し続けることを妨げている要因として①知的障害があることと、②加齢に伴う低下・衰退がある。従って、生涯発達支援の領域は知的障害に対する支援領域と高齢期を健康に過ごすための支援領域の統合である。①に対する支援領域として、AAMR(現AAIDD:アメリカ知的障害・発達障害協会)の精神遅滞者の定義の第9版における適応行動の10領域を、高齢・健康支援領域としてWHOのICFにある活動と参加の9領域を用いる。これらの領域には共通する領域が含まれている。それらを①重複したスキルは一つの領域とする、②類似性が高く互いに延長線上にあると考えられる領域は一つの領域とするという再分類の基準を用い、生涯発達支援とともに、地域生活支援にも向けた支援領域として、学習・余暇(学ぶ・楽しむ)支援領域、自立生活(くらす)支援領域、作業・就労(はたらく)支援領域、コミュニケーション(かかわる)支援領域の4領域に整理した(菅野 2008, 2015)。

### 2. 成人期というライフステージの実態と課題

成人期の実態と課題を、行動の変化、知的機能の変化そして、支援ニーズの変化から明らかにした。

### 3. 生涯発達支援マップと生涯発達支援プログラム

成人期の実態と課題をもとに、生涯発達支援プログラムの構造として乳幼児期、学齢期、移行期、そして成人期(young, middle, senior, old adulthood)に4期分けた。さらに、成人期に対するニーズ調査をもとに、生涯発達支援マップを作成し、生涯を見ずして予防的プログラムとして生涯発達支援プログラムの考え方とともに今後の研究課題を示した。

## (参考文献)

菅野 敦(2008):障害児者理解と支援のための基本的な考え方 障害児者理解と教育・支援 金子書房  
菅野 敦(2015):障害者支援の基本的な考え方 社会就労センターハンドブック 全国社会福祉協議会