

~~~~~  
 研 究  
 ~~~~~

## 地域で生活するダウン症候群児とその家族における生活上の問題点

飯島久美子<sup>1)</sup>, 近藤 洋子<sup>2)</sup>, 渡邊タミ子<sup>3)</sup>

### 〔論文要旨〕

ダウン症児及びその家族の地域生活での問題点を明らかにすることにより、今後の支援のあり方を検討することを目的としてアンケート調査を行い、①小学生から中学生まで（A群）、および②高校生以上20歳代まで（B群）のダウン症児のいる家族から回答を得た（A群：108名、B群：84名）。その結果、生活の中で困っている問題の場面としては、学校や職場（A群：35.2%、B群：38.1%）、家庭（A群：41.7%、B群：35.7%）、地域（A群：31.5%、B群：17.9%）であった。問題の内容は、例えば、家庭では同じ発育・発達に関する問題が多いといっても、A群ではトイレ等の問題、B群では時間の把握ができない、交通機関の料金を間違えるといったように年齢に応じて異なるものもあった。なお、こうした問題の相談相手は、いずれも主として夫や妻であり、児のライフサイクルに応じた支援の必要性が示唆された。

**Key words：**ダウン症候群，生活上の問題，統合教育，余暇，アンケート

### I. はじめに

国際障害者年（1981年）での意向を受け、わが国でも1993（平成5）年には障害者基本法が制定され、その目的として「自立と社会参加」が掲げられた。これに引き続き障害者プランが、1)地域で共に生活するために、2)社会的自立を促進するためになど7つの視点から策定され、各地で実施されつつある<sup>1)</sup>。障害者施策は大きく変わってきつつあるといえよう。

しかし、実際に地域で生活している障害を持つ子どもとその家族の生活を支援しようとした場合、ことに学童期以降はまだ十分な体制ができていないとはいえない。ノーマライゼーション思想の普及に伴い、人々の受け止め方も変化してきているとはいえるものの、いまだ統合教

育の伸展はみられず、雇用問題、制度の地域格差と、障害者が地域で生活していく上では多くの問題があるといえよう。

一方、知的障害でもあるダウン症候群（以下ダウン症と略す）は、近年平均寿命が延びており、わが国では50歳くらいに達するといわれている<sup>2)</sup>。そこで、本研究では、ダウン症児のいる家族を対象としたアンケート調査を実施することにより、ダウン症児自身やその家族の地域生活における問題点を明らかにしていき、今後の支援のあり方を検討することを目的とした。

### II. 対象と方法

調査にあたり日本ダウン症協会に趣旨について説明を行い同意の上で、調査への協力を得た。会員3,885名のうちから、小学生から中学生ま

A Study on the Problems of Children with Down Syndrome and Their Families in a Community

[1408]

Kumiko IJIMA, Youko KONDO, Tamiko WATANABE

受付 02. 2. 21

1) 山梨大学医学部看護学科・研究職 2) 玉川大学文学部人間学科・研究職

採用 02.10.11

3) 山梨大学医学部看護学科・研究職・看護師

別刷請求先：飯島久美子 山梨大学医学部看護学科 〒409-3898 山梨県中巨摩郡玉穂町下河東1110

Tel 055-273-8289 Fax 055-273-8289

での子どものいる家族（以下A群とする）、および高校生から20歳代までの子どものいる家族（以下B群とする）を対象とし、各群に該当する者からそれぞれ約200名程度になるように無作為に抽出し、アンケート用紙を郵送した。

調査項目は、①児の年齢、性別などの基本属性、②調査時点で所属している学校や職場の状況、③学校や職場、家庭での生活、及び地域での生活に関する問題点、及びそうした問題が起きたときの相談相手の有無や解決法、④子どもを育てる上での環境、⑤統合教育などについてである。

調査期間は平成10年8月～12月であった。

### Ⅲ. 結 果

A群214名、B群205名に調査票を送ったところ、回答の得られたのは、A群：108名（回収率：50.5%）、B群：84名（回収率：41%）であった。

#### 1. 基本属性

基本属性は表1に示す。

合併症が「ある」と回答した者の割合は、A群：44名（40.7%）、B群：24名（28.6%）とB群の方が合併症の割合が低かった。いずれも合併症で最も多いのは心室中隔欠損等の心臓疾患であった。医療機関の受診に関しては、過去1年間「なし」であった者は、A群：34名（31.5%）、B群：28名（33.3%）であった。これら受診回

数は合併症の有無によって差はみられなかった。

#### 2. 学校や職場への通学・通勤について

A群の内訳は、小学生84名、中学生24名であった。通学先は通常学校の特殊学級が最も多く47名（43.5%）（小学生37名、中学生10名）であった。また、養護学校に通っている者は23名（21.3%）であったが、中学生の方が24名中9名（37.5%）と、小学生（14名：16.7%）よりも割合が高かった。B群においても、学校に通っている者の8割以上が養護学校（27名中22名：81.5%）であった。就職している者の中では、作業所や授産所が56名中39名（69.6%）と最も多かった。なお、通学か就職か不明であった者が1名みられた。

学校や職場などに通うのに送り迎えをしているかを表2-a, 2-bに示す。A群では、小学校の半数以上が送り迎えをしているが、中学校では養護学校を除き、8割が送り迎えなしで通学している。しかしB群でも、養護学校では半数が、作業所でも4割弱が送り迎えをしている。ちなみに、A群では送り迎えをしている者の約60%が学校まで、B群では約50%が家の近くの停留所や駅までであった。

#### 3. 生活をしていく上で困っている問題

学校や職場、家庭、地域、その他の生活の場面にわけて聞いたところ、困っていることが「あ

表1 対象児の属性

	A群(小・中学生)	B群(高校生以上)
	N=108	N=84
性別		
男	54名(50.0%)	37名(44.0%)
女	52名(48.1%)	47名(56.0%)
不明	2名(1.9%)	
年齢(平均±標準偏差)	9.7±2.5歳	20.3±4.0歳
家族数(平均±標準偏差)	4.9±1.5人	4.8±1.0人
子ども数(平均±標準偏差)	2.5±1.0人	2.4±0.8人
一人っ子	16名(14.8%)	11名(13.1%)
祖父母同居	28名(25.9%)	32名(38.1%)
ひとり親家庭	8名(7.5%)	3名(3.6%)
療育手帳有り	101名(93.5%)	82名(97.6%)

表2-a 通学時の送り迎えと通学時間 (A群:小・中学生)

	小学校 (普通学級)	小学校 (特殊学級)	養護学校 (初等部)	中学校 (普通学級)	中学校 (特殊学級)	養護学校 (中等部)
送り迎え している	17 (53.1%)	25 (67.6%)	12 (85.7%)	1 (20.0%)	2 (20.0%)	8 (88.9%)
送り迎え していない	15 (46.9%)	11 (29.7%)	2 (14.3%)	4 (80.0%)	8 (80.0%)	1 (11.1%)
不 明	0 (0.0%)	1 (2.7%)	0 (0.0%)	0 (0.0%)	0 (0.0%)	0 (0.0%)
合 計	32 (100.0%)	37 (100.0%)	14 (100.0%)	5 (100.0%)	10 (100.0%)	9 (100.0%)
通学時間 (分)	14.6±8.1 N=30	22.4±15.6 N=34	32.6±24.2 N=14	18.0±6.7 N=5	22.0±10.6 N=10	51.3±14.6 N=7

表2-b 通学(通勤)時の送り迎えと通学(通勤)時間 (B群:高校生以上)

	高等学校 (普通)	養護学校 (高等部)	専門学校	就 職	作 業 所	そ の 他
送り迎え している	1 (25.0%)	12 (54.5%)	0 (0.0%)	2 (18.2%)	14 (35.9%)	2 (33.3%)
送り迎え していない	3 (75.0%)	10 (45.5%)	1 (100.0%)	9 (81.8%)	25 (64.1%)	4 (66.7%)
合 計	4 (100.0%)	22 (100.0%)	1 (100.0%)	11 (100.0%)	39 (100.0%)	6 (100.0%)
通学時間 (分)	41.0±44.5 N=3	46.0±23.8 N=21	25.0 N=1	32.6±24.7 N=11	30.9±18.4 N=38	28.8±22.5 N=4

る」と回答した者は、場面により多少の違いはあるが、A群で3～4割、B群で2～4割であった。

内容はA群、B群ともに発育・発達に関するもの、友だちや家族との人間関係、児の行動特性がいずれの場面でも共通にみられた(表3-a, 3-b)。ただし、同じ発育・発達といってもA群では「トイレがうまくいかない」といった幼児期の課題の未達成や、「性」のようなこの時期特有の問題が、またB群では「時間の把握ができていない」、「交通機関の料金を間違えてしまう」といった社会生活をしていく上で困ること、「成長の横ばい…」といったように年齢に応じて異なっていた。また、場面により特有の問題としては、学校では学習内容や教師のこと、職場では仕事内容が、地域では「地域の中でこの子の病気に理解できない人が多く、偏見でみ

る」といったように、周囲の理解や偏見に関するものであった。その他の生活では、将来のことは両群に共通しているが、B群の方が「自活について」などより具体的であった。さらに、B群では「白内障が進行しつつある」など老化に関わる問題があった。

#### 4. 困ったときの相談相手

困ったときに相談できる人が「いない」と回答した者が、多少状況により差はあるが、A群で5～6名、B群で5～8名(9.5%)おり、割合としてはB群の方が多かった。なお、相談相手が「いる」と回答した者にその相手を複数回答でたずねたところ、いずれも「夫や妻」が最も多く(図1)、その他に順番は異なっても「親の会」、「友達」が上位3つに入っており、これはいずれの場面でも変わりなかった。相談した



表3-a 生活の中で困っていること (A群:小・中学生) (複数回答)

		N=38 (35.2%)
学 校	発育・発達 トイレがうまくいかない 段階的に送り迎えなしで登校できるようにしたい	12
	人間関係-友だち 言葉が不自由なため、意志疎通がうまくいかない 悪い癖をまねする 少人数なので、友だちとの交流が少ない	10
	教育内容・教師・指導法等 学習内容についていけない 教師の指導方法	10
	行動特性 集団の中で行動力がついていけない 学校生活のリズムからはずれる	9
	地域的問題 学校まで遠い	4
		N=45 (41.7%)
家 庭	発育・発達 イレがうまくできない	8
	発育・発達-性 どのように教えたらいいか 性器をさわっている	4
	余暇時間の過ごし方 外に出ない、遊びたがらない 帰宅してからの時間の過ごし方がテレビ中心の生活になっている	12
	人間関係-家族 夫と子どもの関わりが少ない 兄弟がひがむ	7
	行動特性 動作が遅いため、他の家族と生活のペースが異なる 性格が頑固	6
	家族の負担 時間が制約される 仕事ができない (学校から帰ってきた後、夏休みなど長期休暇のとき)	6
		N=34 (31.5%)
地 域	人間関係-友だち 行事に参加する機会や友だちが少ない・いない	17
	周囲の理解・偏見 地域の中でこの子の病気に理解ができない人が多く、偏見でみる	5
	地域的問題 医療関係、障害児(者)専門の総合病院が近くにない 親や家族が病気になったときに預けられる施設がない	9
		N=38 (35.2%)
そ の 他	発育・発達 いけないことの認識が甘い 発音の不明瞭などところがある	9
	発育・発達-性 性教育をどのように教えるか	3
	人間関係-友だち 友だちと上手に遊べない 友人作り	5
	人間関係-家族 弟に兄の障害についてうまく説明できるか心配 我々の意見が取り入れられない	4
	健康問題 肥 満 睡眠障害	5
	将来 将来のこと	13

表3-b 生活の中で困っていること (B群：高校生以上)

		N=32 (38.1%)	
学 校 や 職 場	発達・発達 時間の把握ができていない 交通機関の料金を間違えてしまう 一人で通所できず、母親が送り迎えをしている		7
	人間関係ー友だち 仲間との対人関係		7
	仕事やその内容 仕事内容 仕事に対する給料が少ない		6
	健康問題 皮膚が弱く、おできやしもやけなどのトラブルが多い 運動不足による肥満傾向		6
	地域的問題 バスの便が少なく困っている		3
		N=30 (35.7%)	
家 庭	発達・発達 最近言葉が不明瞭、成長の横這い、親がもう少し経験させてやることの必要性 排泄の処理がうまくできない		10
	余暇時間の過ごし方 家族とセンターの友人しか関わりがないので余暇の過ごし方が問題 生活パターンが単調で、家にいることが多い		6
	人間関係ー家族 排泄の処理がうまくできない。弟、妹が気にする 兄弟がダウン症の子に関して理解不十分		4
	行動特性 行動が遅く、就寝が夜中になることもある 自分が納得しないと動こうとしないときがある		6
	家族の負担 親の介護 常に介助が必要で、親に用事があるときは困る		3
	健康問題 間食が多く、肥満傾向にある		5
	将来 卒業後のこと		2
		N=15 (17.9%)	
地 域	人間関係ー友だち 休日に家族以外との交流が少ない 近所に友人がいない 地域のサークル活動で迷惑をかけることがある		9
	余暇時間の過ごし方 充実した日常を過ごせていない あまり外へでない		4
	周囲の理解・偏見 "ダウンは親が因子をもつ"といったような新聞の記事に、誤解を持つ人がでてくると思う 障害者に冷たい面がある		3
		N=22 (26.2%)	
そ の 他	人間関係ー家族 兄弟関係、学校を卒業したあとの生活のこと。いつまで一緒にいていいのか 姉の夫や、その子どもとの関わり		2
	健康問題 肥 満 白内障が進行しつつある		10
	将来 自活について 卒業後の就職、自立、結婚などの見通しが立たない		7
	地域的問題 親が病気になったときのこと。グループホームは金銭的、交通機関などの面で利用は難しい		2

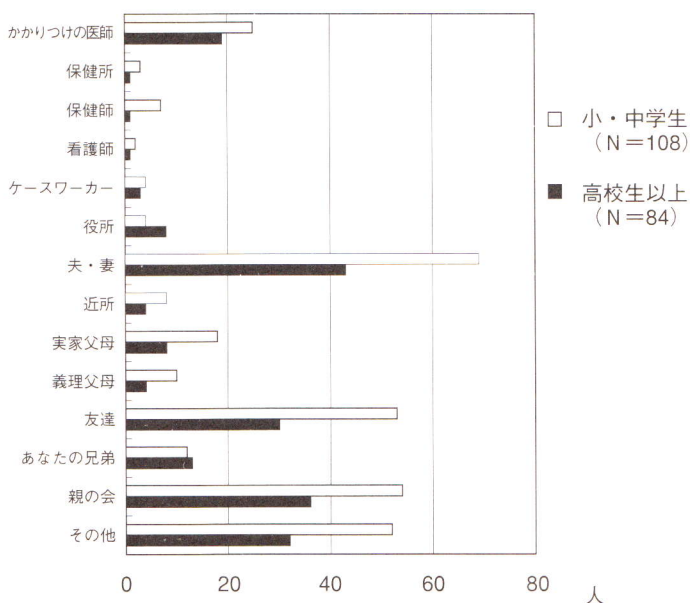


図1 学校や職場の生活で困ったときの相談相手

ことによって解決したかについてみると、「じゅうぶん」と「まあまあ」とをあわせるといずれも半数以上は解決していたが、その他の生活ではA群：21名（44.7%）、B群：14名（40.0%）と他の場面に比して低かった。

### 5. 子どもを育てることに関して

子どもを育てるにあたっての主な情報源についての質問（複数回答）については、A群では「親の会（81名；75%）」、「学校の先生（50名；46.3%）」であり、B群では「親の会（57名；67.9%）」が最も多く、医師、新聞、学校の先生、専門書がいずれも25%前後であった。

子どもが習い事等の活動をしている者は、A群：70名（64.8%）、B群：50名（59.5%）であった。その内容は（複数回答）、A群：「ピアノ（26名；24.1%）」、「スポーツクラブ（26名；24.1%）」、B群：「ピアノ（16名；19%）」、「スイミング（15名；17.9%）」であった。

現在の保育・教育環境に対する満足度は、「大変満足」および「やや満足」をあわせるとA群：48名（44.4%）、B群：19名（22.6%）、「やや不満」および「とても不満」をあわせるとA群：51名（47.2%）、B群：34名（40.5%）であった。

また、地域の生活環境に対する満足度は、同様に「大変満足」および「やや満足」をあわせるとA群：50名（46.3%）、B群：32名（38.1%）、「やや不満」および「とても不満」をあわせるとA群：44名（40.7%）、B群：25名（29.7%）であった。

その他、地域で生活していくにあたりこんな施設やサービスがあればいいなと思うものを自由に記述してもらったところ、A群で多かったものは、健常児との交流の場で25名、「放課後や休日に気兼ねなく遊びに行ける施設」や「障害児も入れるスポーツ施設の充実」といった子どもの余暇時間に関わる施設の充実が12名、「気軽に子どもを預かってくれる施設」といったレスパイトケアやショートステイの充実が9名であった（表4）。B群では、「学校卒業後からだを動かす機会がなくなり肥満になった。スポーツのできる場所」というように余暇時間に関わる施設の充実が18名、親がいなくなっても一人で生活できるよう生活支援センターやグループホームの充実が10名、健常児・者との交流の場が9名、ショートステイなどに関わる施設の充実が6名であった。

表4 地域生活を続けていく上で望むサービスや制度

A群（小・中学生）	
<p>地域での交流に関すること</p> <p>健全児と一緒に活動する機会や場所</p> <p>障害をもつ子どもも参加できる芸術文化活動、スポーツ活動などの施設</p> <p>障害を持つ子どもの家族や兄弟が交流できる場</p>	22
<p>学校に関すること</p> <p>普通学級の子どもの人数を20人ぐらいにしてほしい</p> <p>身障クラスをすべての学校に配置する</p> <p>地域によって学校や施設の格差がまだまだ大きい</p> <p>市の責任で障害を持つ子を指導するにふさわしい先生をもっと養成してほしい</p> <p>普通学級と身障学級との交流を深くしてほしい</p> <p>ダウン症児に対する詳しい知識や理解を持った先生が学校にいてほしい</p>	19
<p>一時預かり</p> <p>気軽に子どもを預かってくれるところがほしい（1～2時間ぐらい、夏休み、家族が病気になったときなど）</p> <p>障害児・者のショートステイサービス</p> <p>学童保育後や休みのときに公的に預かってくれる施設</p> <p>レスパイトサービスやボランティアセンターの充実</p>	11
B群（高校生以上）	
<p>社会参加の場（健全児・者との交流の場、余暇・文化活動の場）に関すること</p> <p>書道、絵画などの教室が不十分。スポーツができたり、友人を集うコミュニケーション施設がほしい</p> <p>学校を卒業すると、家の中での時間が多くなるので、地域で交流ができる場所があればと思う</p> <p>土、日、祝日に多くの人と交流がもてるサービス機関がほしい</p> <p>英会話、ダンス等を障害者にも教えてくれる教室</p> <p>個人でも参加できるサークルなどの情報がほしい</p>	23
<p>グループホーム等自立生活やその支援に関すること</p> <p>親が元気な内に生活に基盤を定着させ、職場へも通えるような生活ホームのようなものができてほしい</p> <p>低料金の生活ホームや、専門知識の教育を受けた指導員のいる作業所</p> <p>家事など、生活に必要なことを教えてくれるような所</p> <p>障害が重くても地域に根付いた生活ができるようなグループホーム、生活ホームなどの充実</p>	13
<p>職業に関すること</p> <p>学校卒業後の障害者が安心して働ける職場がほしい</p> <p>転職、退職後も戻ってこられるような職業訓練センターなどの中間施設の設置</p> <p>検診や、給料などパート就労者に対する対応をもっと考えてほしい</p>	5
<p>ショートステイに関すること</p> <p>通所している施設に、宿泊、短期入所ができるシステムが進めば、緊急の時など、安心して任せられる</p> <p>親が高齢になったとき、病気の時に家族を支えてくれるようなサービス</p>	5
<p>肥満防止のためのスポーツ活動に関すること</p> <p>学校を卒業すると体を動かす機会と場所がへるのでスポーツなどが好きな時間にできる施設がほしい</p> <p>肥満に対して、定期的にスポーツなどを指導してくれるシステムがほしい</p>	3

## 6. 統合教育に関して

統合教育に「賛成」と回答した者は、A群：47名（43.5%）、B群：18名（21.4%）、「反対」はA群：4名（3.7%）、B群：2名（4.8%）、「どちらともいえない」はA群：56名（51.9%）、B

群：60名（71.4%）であった。それぞれの理由を表5に示した。ちなみにB群では、これまでの統合教育の経験の有無を聞いているが、幼稚園：49名（58.3%）、小学校：28名（33.3%）、中学校：12名（14.3%）と中学校で最も少なか



表5 統合教育に賛成・どちらともいえない・反対の理

A群 (小・中学生)	
賛成	
子ども同士の交流・相互理解	29
子ども自身の成長	15
周囲の理解	14
どちらともいえない	
受け入れ側の状況による	18
相互に受ける影響は大きいですが、統合で子どもの発達に見合う教育が受けられるか	15
反対	
クラスの人数が多すぎ障害をもつ子どもに目が届かない。 生活や授業のペースが速い	4
子どもにあった教育	3
B群 (高校生以上)	
賛成	
子ども自身の成長・相互の成長	5
周囲の理解	5
社会にはいろいろな人がいるのが自然。地域の学校へ行くのがふつう	4
どちらともいえない	
子どもの状況をよく知っている先生の方が子どもが伸びる	3
親子ともにストレス	2
反対	
子どもの障害の程度等、子どもにあった教育を選ぶ方がよい	10
受け入れ側の状況による	9
今の日本の制度では、低学年のうちがいいが、高学年では無理。 養護学校の方がきめ細かい指導が受けられ、のんびりできる	9

った。

次に、A群では現在統合教育をうけている場合に、またB群では過去に統合教育をうけた場合に、その学校を選択した理由を聞いたところ、A群では「友だちが行くから、あるいは兄弟が行ってるから(16名)」とか「地域の学校(15名)」と回答する者が多く、その他「受け入れがよい(6名)」、「学区が決まっている(5名)」という回答がみられた。また、B群では、「学区の関係(15名)」、「受け入れてくれた(8名)」、「地域の人に障害児のことを知ってほしい(6名)」という回答が多くみられた。

入るにあたって困ったこと、入ってよかったこと、マイナスだったことについても自由回答により記述してもらった。A群、B群ともに困ったことで最も多かったのが、「入学の際、養護

学校を勧められ、特殊学級の大切さを話し合い、苦勞の末許可をもらった。大きな壁を感じた」といったように「特殊学級や養護学校を勧められた」(A群：6名、B群12名)である。その他に、B群では「排泄の自立ができていなかった」等の「子どもの発達の遅れ」(6名)であった。

よかったことは、「多くの人と関わる中で社会性がみについた」といった「子どもの成長にプラス」が両群とも最も多かった(A群：25名、B群：15名)、次いで「友だちができた」(A群：23名、B群：12名)であった。

マイナスだったことは、両群とも「学習についていけず、ほったらかしになる」といったように「適切な教育が受けられなかった」(A群：10名、B群：6名)であり、その他、B群では「休日に宿題に追われる」等の「子どもが無



理した」ということであった(5名)。

#### IV. 考 察

障害を持つ子どもの学童期の家族の抱えている問題として、松村らは<sup>3)</sup>自閉症児を対象として、1)障害受容の難しさ、2)父母の協力関係がとりにくい、3)きょうだい関係が難しい、4)不安定な家族をあげている。障害の受容に関しては、自閉症の場合、ダウン症や脳性麻痺などと異なり、親が子どもの問題に気づくのが早くて1歳頃、多くは2～3歳という時期になってからであり、親の関わり方がいけないのではとか、親が子どもの状況を受け入れる難しさを指摘している。一般的にダウン症の場合、出生時や出生後の早い時期に子どもの状況を知られることが多く、その時期に周囲の支援が障害受容にとっては最も必要とされると考えられている。しかしながら、今回の調査では、小学生から20歳代のダウン症児の親を対象としたため、出生直後に経験したであろう障害受容に関する問題は問題としてでてこなかったであろう。しかし、A、B両群ともに地域生活における問題として、偏見をはじめとする周囲の受け入れ・理解のなさを指摘している。

父母の協力関係がとりにくい、及びきょうだい関係が難しいということでは、A群では「夫と子どもとの関わりが少ない」、「きょうだいがひがむ」、またB群でも、「きょうだいがダウン症の子に関して理解不十分」などが問題としてあげられていた。子ども自身についての困ったこととしてA群、B群ともに、「動作が遅い」などの行動特性、「トイレがうまくできない」といった発達の遅れ等が挙げられており、子どもに手がかかることが現実問題としてある。その結果、母親の手がダウン症児にとられてしまったり、日常接する機会が少ない父親や他の子どもではどう関わっているのかわからないなどの理由により、家族の中でダウン症児と母親が孤立してしまうこともあるのであろう。

次に、学校において困っている問題として、A群では「学習の内容についていけない」、「先生に対する不満」などの他に、「自我が強くて反抗的な面があり、スムーズに行動できない」、「人の意見を受け容れず、気に入らないことがある

とパニックを起こす」などの情緒の不安定性やそれに起因する問題行動があげられていた。松村ら<sup>3)</sup>は、学校側から児の発達状況に適した働きかけがある場合には、児は情緒的にも安定し、人への信頼感を持ち主体的、意欲的に生活できるようになり、そのことが家族や周りの人たちとの関係をよいものにしていく。しかし、働きかけが適していない場合には、児は情緒不安定になり、家庭での関わりや家族との生活を困難にしていくと述べ、このことを学校における障害児教育の問題点として指摘している。こうしたことは、わが国では制度的には分離教育であること、一方で、障害を持つ子どもでも普通学級に在籍する傾向が近年では高くなってきている現状がありながら、必ずしもすべての教員が障害児に関する専門的な教育を受けてきたとは限らないことなどから、起こり得ることであろう。

ここ数年、全国各地の教育センターなどに、小・中学校の通常学級に在籍する心身障害児の相談が増加しているといわれている<sup>4)</sup>。来所理由としては、保護者の希望で通常学級に入ったものの、教科学習に参加できない、友人ができない、失敗経験が多いなどの理由により、様々な問題行動を呈するためであるという。本研究の対象児の場合は、通常学級の他に特殊学級や養護学校在籍児も含まれているが、同様の問題点が指摘されており、教員の対応のあり方も含め、障害児教育についての課題が多いと考えられる。

統合教育に対する意見を聞いたところ、A、B両群であまり差はみられておらず、「賛成」の理由としては、「当然」だからという意見の他には、「子ども自身の成長」、「子ども自身のみでなく周囲の子どもたちも成長する」と子どもの成長や、一緒にいることによって「周囲の理解が得られる」といったものであった。しかし、「どちらともいえない」の理由としては、「受け入れ側の状況による」、「親子ともストレス」、「反対」の理由として、「子どもの発達に見合う教育が統合で受けられるか」、「今の日本の制度では、低学年のうちにはいいが、高学年では無理」といったように、子どもの成長にプラスと思いつつ、現在の状況では無理して入れても逆効果

になってしまうことを懸念している。

一方で、特殊教育諸学校に通っている者では、「近所に友だちがいない」、「休日に家族以外との交流が少ない、同年代との交流がない」、「地域との関わりが少ない」などの問題が出てきている。こうした地域での交流の少なさは学童期のみではなく成人期にも引き継がれていくようで、B群では地域で望まれるサービスとしても指摘されている。

菅野ら<sup>9)</sup>は成人期のダウン症者が地域で生活していくための課題として、身体面では、脂漏性湿疹等皮膚科疾患、う歯・歯肉炎等の歯科的疾患をはじめとして多くの疾患にかかっていること、また肥満などから健康管理が重要であると述べている。本研究でも、B群では「皮膚が弱く、おできやしもやけなどのトラブルが多い」などの身体的なトラブルが指摘されている。また、「白内障が進行しつつある」といったように、老化の問題を懸念する者も多く、これまでダウン症児は短命であるといわれてきただけに、成人になってからの専門的な健康管理の支援が望まれる。

さらに、A、B両群で共通の身体的問題としては肥満も大きな問題となっている。こうした肥満はからだを動かす機会が増えることによっても解消されると思われるが、「スポーツができたり、友人と集うコミュニケーション施設がほしい」など多数が望んでおり、まだまだ社会参加の機会は少ないことがわかる。

また、ことにB群において、今後、親が高齢になっていったとき、あるいは親の亡き後の生活を不安に思っている者も多く、グループホームや生活ホームの充実や生活の指導・支援をしてもらえるような場所への希望が多く挙げられていた。滝本<sup>10)</sup>も成人期の発達障害者の課題は、基本的には多様な形態の自立の実現と生活の充実であるとしている。しかし、最も注意を払われていないのが成人期であり、ことに障害者自身の寿命が長くなり高齢になってきているため、その特徴にあわせた処遇プログラムとそれを可能にするシステムが必要であると述べている。さらにこのシステムでは、家族に全面的な責任を押しつけるのではなく、家族のみが果たせる部分を家族の役割と捉え、その家族の役割も

視野に入れた成人期の援助システムの充実を望んでいる。今回の調査においても障害児・者の一生を考える上では、まだまだ家族への負担が大きいことが示唆された。

こうした家族への負担が重いことについては、相談相手に関する結果からも顕著に認められた。すなわち、ダウン症児・者、及びその家族が地域で生活していく上で、ライフサイクルにそって種々の問題が生じているにも関わらず、相談相手の多くは夫か妻であり、専門家の関わりは少なかった。多岐にわたる生活上の問題の解決のためには、気軽に相談できる専門家のいる場所が近くにあることが望ましい。1991年から地域療育等の支援事業を行ってきた中野学園の報告<sup>7)</sup>をみると、地域支援事業に登録した理由としては多い順に、1) 家族に何かあった時などに、入所施設で一時的に預かってもらうため、2) 余暇活動の充実のため、3) 日頃の療育や本人の対応についての相談、援助を得るため、4) 今は必要ないが、何かあった時に相談にのってほしい、である。また、登録することで役立ったと回答している者が90%、その内容で圧倒的に多かったものが年齢に関係なく「何かあったときに相談できる安心感」であったという。ダウン症児が成長していく過程では、家庭や学校、職場、地域で様々な問題が起こって来であろうと考えられる。これらの問題を解決していくには、療育のみではなく、個々の問題についての相談に対応できるような機関の充実も含め、最終的には自立した生活ができるように、また成人期を迎えれば当然起こって来であろう性の問題、結婚等、幅広い視野に立った支援が必要とされる。

本研究の一部は、第46回日本小児保健学会（札幌）で報告した。

#### 謝辞

本研究の調査にあたり、協力いただきました日本ダウン症協会、玉井邦夫会長、並びに会員の皆様には厚く御礼申し上げます。

#### 参考文献

- 1) 障害者対策推進本部、障害者プランナーノーマラ



- イゼーション7か年戦略一、平成7年12月。
- 2) 正木基文. 生命予後. 保健の科学. 1999; 41(3): 167-171.
  - 3) 松村昌子, 岩崎隆彦. 自閉症児を持つ子どもの学童期の家族支援. 発達障害研究. 1998; 20: 12-24.
  - 4) 緒方明子. 軽度精神薄弱児の学校適応をめぐる諸問題. 国立特殊教育総合研究所紀要. 1990; 17: 97.
  - 5) 菅野敦, 池田由紀江. ダウン症者の豊かな生活. 東京. 福村出版. 1999: 10-21.
  - 6) 滝本豪徳. 成人期・高齢期における家族の役割と問題及び家族へのサポート. 発達障害研究. 1992; 14: 117-123.
  - 7) 白井真澄, 今井幸一, 和田真一, 須藤哲, 鹿野智子. 地域料育支援事業へのニーズから地域福祉を考える. 発達障害研究. 1998; 20: 25-34.

## 書 評

### 完璧な親なんていない

ジャスニ・ウッドキャタニ著

三沢直子監修

幾島幸子翻訳

発行 ひとなる書房 247頁 定価 1800円+税

日本の家庭環境は核家族化や生活環境の欧米化がすすみ、以前の育児不安に加え、これまでと異なった育児に不安を抱く親が増えている。一方では多くの育児支援に対するネットワークも次第に確立されつつある。然しなかなかそのような場に入り込めないような親子、情報が手に入らない親や具体的なテキストがほしいと感じている親が多く見受けられる。本書はそのような親に、親のあり方、しつけ、子どもの発達の見方など日常にみられる疑問をあげ、その問題点に対しいくつかの解決への道筋を示し、読みやすく、わかりやすく解説されている。「完璧な親などいない」という表題がしめすように、多くの観点から子どもの育っていく姿を見、知り、感じることで、その中で親が育てられていくことの楽しさが述べられている。

### 親教育プログラムのすすめ方

ジャスニ・ウッドキャタニ著

三沢直子監修

幾島幸子, 杉田真, 門協陽子翻訳

発行 ひとなる書房 204頁 定価 2800円+税

最近の育児の問題点として、「年齢が若い、ひとり親、周囲に相談出来る相手がいない、収入がない」など育児が難しい家庭が増えています。このような家族に集団、あるいは個人で自分たちの生活や育児、親の役割などを安心して考えられる場の提供はきわめて重要であります。

本書はこのような場で親同士の交流の企画、準備、実施していく援助者（ファシリテーター）のための実用的マニュアルとして非常に簡潔に書かれており、実践する上に基盤となるものと思います。それによって親とあなたとの位置がより近くなり、相互信頼が得られるものと思います。

(東邦大学第二小児科学教室 鈴木五男)