

## ダウン症候群幼児のいる母親の療育困難と人的サポート

渡邊タミ子\*, 飯島久美子\*, 近藤洋子\*\*

ダウン症候群患児のいる母親の療育困難及び人的サポート状況を把握することを目的に、全国の親の会を通じて幼児の親200名を対象にアンケート調査法を行った。回収率は89名45%であった。その結果は以下の通りである。児の平均年齢4.1歳、合併症有り51%、障害度は軽・中度62%、重度11%、通園している96%、核家族65%等であった。これまで療育面で困った経験ありは、通園施設内よりも家庭生活内の方が割合は高かった。その家庭内での困難な内容としては、児との意志疎通上の問題が最も多く、次に児のしつけ・療育法や多動性・情動性等の行動問題であった。療育困難時の相談相手は、施設内では1位「園の先生」2位「夫又は妻」で、家庭生活内では1位「夫又は妻」2位「親の会々員」と違いを認めた。このうち困った課題が解決に向けられたものは通園施設70%、家庭生活57%であった。子どもの将来への気がかりは、就学に関するものが67%で最も割合が高く、地域での生活環境への不満は44%であった。

キーワード：ダウン症候群 幼児 母親 療育 相談 人的サポート

### はじめに

かつて生存率が低く短命であったダウン症候群は、近年平均寿命が推定50歳位とかなり改善し<sup>1)</sup>、比較的長い人生を歩めるようになった。一方、ノーマライゼーション思想の普及により地域社会の中で健常者と隔てなく障害をもつ人たちが共生することが当然視されるようになってきている。こうした背景を受けて、ダウン症候群の親たちは、当然将来的な見通しをもつ中で、我が子がより健全で社会から受け入れられ、有意義な日常生活が送れるようになることを願う。そしてより望ましい療育/生活環境を我が子に整えてやることを親の使命として最大限の努力を惜しまない。しかし親の自助努力だけでは適切な療育環境を確保することはなかなか難しいのが現状である。親として我が子に相応しい療育内容や方法等を選択し決断できているのだろうかと子どもの発達や行動変化に伴い不安になり、困難感を強めることもしばしばである。これまでこうした療育上の問題や支援体制を検討したものは少なく、まだ十分な効果を上げていない。

そこで、ダウン症候群の幼児をもつ親の療育面における困難と人的サポートの状況を明らかにし、個別的な支援方法を検討するための資料とすべく本研究を行った。

### 対象と方法

- 1 対象；全国親の会の協力を得て、会員の中からダウン症候群(以下、ダウン症とする)の幼児をもつ親のうち無作為で抽出した200名で、回答の得られたのは89名(44.5%)であった。
- 2 時期；1998年8月~12月に実施した。

- 3 方法；自記式質問紙調査法で、事前に日本ダウン症協会に研究の趣旨を説明し同意を得た上で、郵送法により配布及び回収を行った。
- 4 内容；基本属性、保育・幼稚園並びに療育訓練施設への通園状況、通園している施設及び家庭生活の場における療育上の困難、人的サポート状況、

表1 基本属性

項目	実数	割合
n=89		
子どもの性別		
男児	53	59.6%
女児	36	40.4%
子どもの平均年齢4.1±1.2歳		
<月齢区分>		
25~36ヶ月	18	20.2%
37~48ヶ月	24	21.4%
49~60ヶ月	24	21.4%
61~77ヶ月	22	24.7%
無回答	1	1.1%
同胞数(対象児含む)	2.3名(SD1.0)	
療育手帳		
重度	10	11.2%
軽中度	55	61.8%
なし	19	21.3%
無回答	5	4.5%
合併症		
有	45	51.1%
無	384	3.2%
有 術後完治	2	2.3%
無回答	4	3.4%
通院状況(合併症以外で)		
合併症(有) n=38	11.2±17.	
合併症(無) n=25	8.3±6.8	
家族形態		
核家族	58	65.2%
拡大家族	25	28.1%
母子家庭	5	5.6%
無回答	1	1.1%
保育や療育等への通園状況		
通園してい	3	3.4%
通園してい	85	95.5%
a.1力所	56	<65.9%>
b.2力所以上	29	<34.1%>
無回答	1	1.1%

\* 山梨医科大学看護学科

\*\* 玉川大学文学部教育学科

相談後の解決状況を「じゅうぶん解決」～「全然解決しない」の5件法。今後の気がかり、現在の保育環境や地域での生活環境に対する満足度を「大変満足」～「とても不満」の5件法、および社会サービスへの要望等。

4 統計解析；データの集計や分析にはSPSS10.0J for windowsを用いた。なお、調査項目によってデータ欠損があるため対象数は分析項目によって異なった。

**結果**

1 対象の基本属性

調査対象の基本属性については、表1に示したとおりである。まず子どもの性別は、男児59.6%、女児40.4%で男児がやや多く、平均年齢は4.1歳であった。療育手帳「あり」73.0%で、その内訳は「軽・中度」61.8%、「重度」11.2%であった。合併症「あり」が全体51.1%で、知的障害度と合併症の有無との間には有意差を認めなかった。なお合併症の種類は、心血管系27.4%、重複疾患9.7%、消化管障害3.2%、他16.1%であった。合併症以外の理由による医療機関の通院状況は、平均10回前後/年であった。合併症の有無別では、「あり」の方が通院回数が多く、かつ個人差も大きかった。中には21回以上/年通っているものも12.4%とみられた。家族形態は「核家族」65.2%であった。

表2 家庭生活において困っている内容

主な内容項目名	n=43 (複数回答) (%)
<b>子どもとの意志疎通・コミュニケーションに関すること</b>	16 (37.2)
・会話がすまないいで、本人はイライラしている様だ。親も言葉が聞きとれない	
・何が気に入らないのか分からない、言葉によるコミュニケーションがとれない	
・言葉がおそい素直に言うことをきかない、何でもヤダという、癇癪を起こす	
・しつけ時、つい大声を出して叱ってしまい、反抗的な態度が出てきた、親がイライラしてしまう	
・親以外の人たちになつかない。保母にもあまりなつかない	
<b>子どもの動き・情動性等の行動に関すること</b>	13 (30.2)
・物を投げたり、落ち着きがなかったり、何でも触ったり等がたくさんある	
・危険なことが理解できず、いつ怪我をするか心配である	
・勝手に歩いて迷子になったり、車に轢かれそうになり危険である	
・一人で家の外にでて遠くまで歩いて行ってしまふ、警察に迷子パッチを勧められた	
・園に迎えに行くときと噛みつく、しばらく跡が残ってしまうくらい、自分に気を向けたいためか	
・起きている時の歯ぎしり	
<b>子どものしつけ・療育面に関すること</b>	13 (30.2)
・保育園では何とか一人で食べるが、家では親がいると(食べさせてくれるのを)待っている	
・3歳になってもトイレの習慣が身につかない(下に赤ちゃんが出生後)	
・咀嚼がうまくできない、食事やトイレなどのしつけがうまくいかない	
・食事面で、好き嫌いが多く、噛むことを嫌がり、食べ物を口にしてくれない	
・とにかく日常忙しいため一緒に遊んでやることができない	
・共稼ぎで、療育に十分な時間をかけてやれない	
<b>就学場所、療育施設、医療機関等に関すること</b>	8 (18.6)
・言葉の教室や、ダウン症を理解して診てくれる病院等が近くにほしい	
・子どもの通院や入院時には他の同胞の預ける場所がない(特に緊急時)	
・遠い養護か、近い特殊などの就学のことが心配	
・母子家庭のための学童保育があると助かる、園終了後の預け先との折り合いがつかない	
・発達が遅く、2歳過ぎても歩行できず、このまま保育園にいられるか心配である	
・上の子の塾学校が遠いため、1歳3ヶ月の子どものことがあり、学校へ思うように通わせられない	
<b>子どもの健康管理や発達に関すること</b>	6 (14.0)
・今すぐではないが、この子の将来について、病気になってしまわないかと心配	
・体力がなくあまり歩かない、夜泣きをいまだにする	
・子どもたちの生活のリズムがあまりうまくいかず、夜眠らず朝起きるのが遅い	
・歩かないので、いつになったら歩行ができるか不安	
・忙しくて子どもにテレビばかり見せているため、視力低下が心配である	
<b>きょうだい関係への懸念に関すること</b>	4 (9.3)
・下に子どもが出生し、赤ちゃんがえりしてしまった	
・下の子供の出生のため、2ヶ月家を不在にしたため夜になっても眠らなくなった	
・思春期の姉との関わり方	
<b>夫や親族の理解不足や偏見等への対応に関すること</b>	4 (9.3)
・離婚後、父親に会いたがる。月12回は会っている	
・夫は子どものことをあまり心配しないで自分中心の生活を送っている	
・私たちに子どもの状態を、親戚や地域の人に隠すように向けさせる	
・ダウン症の子どもを見守る家族の意識のズレで困っている	
<b>その他</b>	2 (4.7)
・経済的に不安	
・生活環境、将来的なことでもとても心配	

幼稚園や保育園等への通園状況は、「通園している」ものが95.5%と大多数を占め、2カ所以上のものは34.1%であった。通園している施設の種類をみると、「公立保育園」31.7%、「療育訓練施設」29.3%とほぼ同じ割合であった。全体的に両方の施設を利用しているものが多かった。ちなみに障害度による通園している施設の差はみられなかった。

2 療育生活上の困難状況

ダウン症児の親がこれまでの療育生活上で生じた困難状況を、通園している施設内と家庭生活内の2場面に焦点を当てて把握した。その場面別に療育面で困ったものの割合をみると、「通園施設内」23名(25.8%)、「家庭生活内」40名(44.9%)であった。その主な内容(複数回答)をみると、前者では「児の発育・発達」39.1%、「保育士の対応」30.4%、「所属クラス・プログラム」21.7%、等であった。後者では、表2に示したとおりである。その中で最も多い順からみると、その1番目は、「子どもとの意志疎通、コミュニケーションに関すること」37.2%であった。それは、言葉が聞き取れない、反抗的な態度、何でも癇癪を起こす、親がイライラしてしまう等であった。2番目は、「子どものしつけ・療育法」・「子どもの多動性、情動性等の行動」などに関するものが、それぞれ30.2%であった。それは、食事やトイレの習慣が身につかない、共稼ぎで十分療育に関わってやれない、物を投げつける、

一人で勝手に動いて、落ち着きがない等であった。その他の困難状況を上げると、「就学場所・療育施設・医療機関に関すること」18.6%、「子どもの健康管理や発達に関すること」14.0%、「きょうだい関係への懸念」や「夫や親族の理解不足・偏見」等であった。

3 困難時の人的サポート状況

まず療育面で困った時に相談できる人の状況を示したものが図1である。相談相手として多い順位を「施設内」

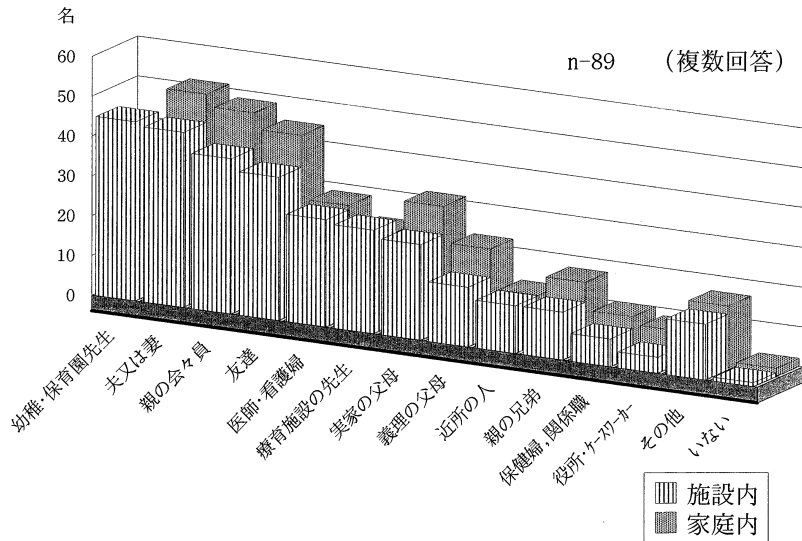


図1 困った時の相談相手 施設内及び家庭内

「家庭内」の2場面のみ。前者は、1位「保育・幼稚園の先生」50.6%、2位「夫又は妻」49.4%、3位「親の会々員」43.8%、4位「友達」40.4%、5位「医師」29.2%、その他の順であった。後者では、1位「夫又は妻」57.3%、2位「親の会々員」53.9%、3位「友達」49.4%、4位「実家の祖父母」34.8%、5位「医師」30.3%、その他の順であった。それぞれの場面で共通して上位にあったのは、最も身近で困難感を共感し共有できる夫(又は妻)や親の会々員であった。

次に、その相談後の解決状況を見ると、図2に示したとおりである。解決状況の5段階のうち「十分」~「まあまあ解決した」を合わせると、「通園施設」69.6%、「家庭生活」52.5%であった。反対に「変わらない」~「全然解決

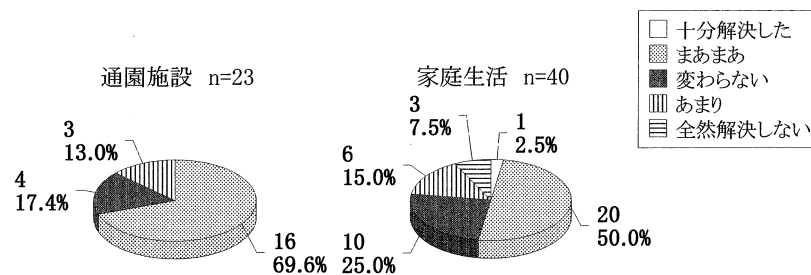


図2 相談後の解決状況

しない」迄を含めて改善せず困難な状況にあるものの割合が前者30.4%、後者47.5%であった。これらのことから相談体制の実情をみると、家庭生活内の方が通園施設内よりも療育困難な事態に対して解決の方向にないと認識しているものの割合が17%高かった。

4 今後の気がかりと現在の社会環境への満足度

ダウン症の子どもを育てていく上での今後の気がかりについてみると、「あり」が81名中77名(95.1%)と圧倒的に多かった。その主な内容は表3に示したとおりである。まず1番目は、「就学および学校生活等」67.5%であった。それは、普通学級、特殊学級、養護学校のいずれにするかの進路選択および周りのものが児を受け入れてくれるだろうか等であった。そして2番目は、「子どもの発達への懸念」24.6%であり、特に言葉の遅れやコミュニケーション上の問題が主であった。3番目は、「子どもの将来」23.4%であり、児の卒業後や親亡き後の生活をうまくやっていけるかであった。その他の気がかりとして「子どものしつけ」15.6%、「全般的不安」11.7%等が上がっていた。

現在の保育環境や地域の生活環境等を含めた社会環境に対する満足度は、図3に示したとおりである。まず、保育環境では、全体の75%のものが「大変満足」~「満足」と認識しているが、反対に地域の生活環境では全体の

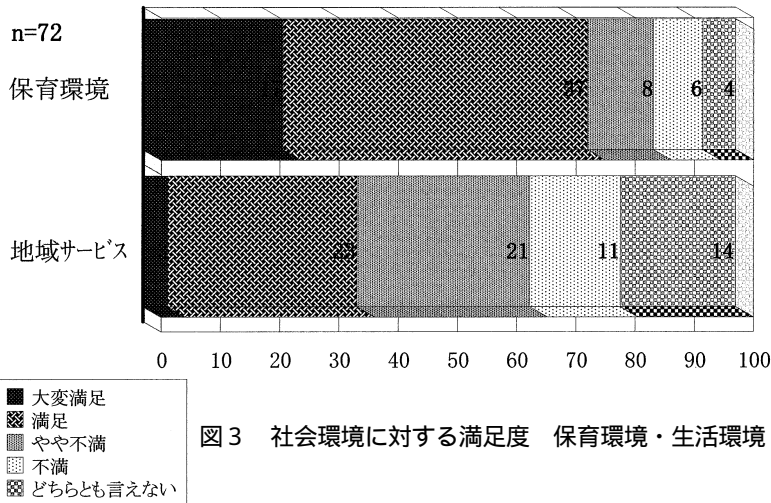


図3 社会環境に対する満足度 保育環境・生活環境

36.1%と満足度がかなり低かった。地域サービスへの要望内容(n=61, 複数回答)として多かったのは「療育内容の充実」34.4%、「情報提供の場・働く母親の支援制度」16.4%、他であった。

考察

ダウン症の親は、生後まもなく障害の告知を受けるものが多い。そして早期に

健康/発達障害の性質や養育に関する理解と知識を深め、小児科医や保健婦などから親の会を紹介される。生後1年以上経過すると、多くの親は積極的に子どもに関わるようになる。

本調査対象児は、全体の7割のものが幼児期後半の時期にあり、9割強の子どもが保育園や療育訓練施設等に通園している状況にある。愛の手帳における障害度では軽中度6割、重度1割、合併症有り5割で、障害度と合併症有無との間には有意差がなかった。この様な対象児

を背景として、1.通園させている施設内や家庭生活内での療育困難の内容、2.その諸困難に対する人的なサポート状況、3.将来の気がかり及び保育や生活面での社会環境に対する満足度等の3視点から考察したい。

1 ダウン症幼児の療育困難

通園している施設内での困難感は全体の26%と少なく、発達問題や保育プログラム等に関することであった。そして困難時の相談に対して70%のものが効果を実感して

表3 これからの気がかりに関する主な内容

主 な 内 容 項 目	n=77 (複数回答) 名 (%)
<b>就学(園)及び学校(園)生活等に関すること</b>	52 (67.5)
<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 今後の学校(特殊学級か、養護学校か等進路)の決定</li> <li>・ できる限り普通を心がけているが、やはり就学も兄と一緒にしたいのだが...</li> <li>・ ひとまず通園をどうするか(普通の保育園や幼稚園に進ませるか)</li> <li>・ 集団生活に言葉の面が遅れているためお友達と遊んだり、関わりがうまくできるか心配です</li> <li>・ 希望は地域の学校で、特殊または普通学級ですが、周りが彼女を受け入れてくれるか心配です</li> <li>・ 普通・特殊学級、養護学校のいずれに行けばよいか、本当に悩んでいる</li> <li>・ 地域にダウン症の子どもがいないので、普通学級に入れるかどうか心配です</li> <li>・ 健全な子どもの中で当たり前暮らししたい。就学についてなかなか手厳しい現実を目の当たりにしている</li> <li>・ 普通のクラスの中で、補助の先生についてもらって共に生活できたらどんなに社会勉強になるだろう</li> <li>・ 身の周りのことができないので、順調に幼稚園や学校に行けるかどうか</li> <li>・ 普通学級での受け入れが行われていない市の姿勢があり、子どもの就学では悩むことになりそう</li> <li>・ 今通っている保育園は離れているので、小学校に入ったとき友達がいないのが心配</li> <li>・ 勉強できなくても、友達と近所の学校と一緒に通わせたいが、行政側はそうさせてくれない</li> <li>・ 就学の受け入れ(隣が小学校で姉が通っているが、身障クラスがない)</li> <li>・ 高度難聴の合併があり、聾学校、特殊学級、養護学校、どこが娘・家族にとって一番よいか迷っている</li> <li>・ 転勤でどこの地域に行くかわからないので、施設やサービス、就学について不安</li> <li>・ 兄がいるので同じ小学校の特学に行ければと思っているが、どの程度できるようになれば大丈夫なのか</li> <li>・ 重度の心臓病を合併しているため、就学が不安</li> <li>・ 学校を選択できるが、本人にとって良いところはどこか悩んでいる</li> <li>・ 普通学級に行かせたいが、娘の障害よりそれを取り巻く人や環境が問題のような気がしてならない</li> </ul>	
<b>子どもの発達への懸念に関すること</b>	19 (24.7)
<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 合併症なく健康に育っているが、言葉が遅れており、同年齢のダウン症児と比較してしまい心配である</li> <li>・ 言葉が話せない、はっきりしい等の言語発達のおくれ、どれくらい先で発達するのか</li> <li>・ 高度難聴で、人とのコミュニケーションが心配</li> <li>・ 言葉でコミュニケーションがとれるようになるか自分の気持ちを分かってもらえる表現方法をとれるように成長してほしい</li> <li>・ 運動発達の遅れの面、いつになったら歩くのか</li> <li>・ 発達についての遅れはいつでもどんなことでも気がかり</li> </ul>	
<b>子どもの将来に関すること</b>	18 (23.4)
<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 卒業後、また親の亡き後、ひとりで生活できるだろうか</li> <li>・ 地区は結構障害児に冷たいらしい。無理に普通学級に入っても親同士うまくいかないらしい。</li> <li>・ 生活について主人の仕事の関係で引っ越しが多く落ち着かない、地域密着という点では困る。</li> <li>・ 学校出て、就職も心配、その後グループホームなどに加わらないと生活のリズムがでない</li> <li>・ 学童クラブのことや、就学後の学習の保障をどの程度してやれるか</li> </ul>	
<b>子どものしつけに関すること</b>	12 (15.6)
<ul style="list-style-type: none"> <li>・ おむつが取れない、トイレトレーニングがうまくいかない、就学時まではできてほしい</li> <li>・ 食事はまだ自分で上手に食べられないこと。</li> <li>・ しつけの面も教えて行かなければならないが、分かるようになるのだろうか</li> <li>・ 食事やトイレ等のしつけ面です。</li> </ul>	
<b>全般的な不安</b>	9 (11.7)
<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 気がかりはあるけれど、これからの考えることが大切だが、今の生活で一杯一杯である</li> <li>・ 先がみえないところが不安で、時々とても心配になります</li> <li>・ 先のことを考えるときが重くなる。今は目前のことを考えるようにして毎日生活している。</li> <li>・ いつでも皆の中で生活させてやりたい。それを阻む物への気がかりはあるが</li> </ul>	
<b>親の就労に伴う福祉サービス、偏見等との関連に関すること</b>	7 (9.1)
<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 両親が仕事をしているので、学童クラブの入所の希望をしているが、役所が受け付けてくれません</li> <li>・ 共稼ぎなので、学童保育が頼めるかどうか、頼んだとしても保育園のように7時まで預けられるかどうか</li> <li>・ 今の生活環境(人前に出したがらない祖父母)で果たしてやっていけるかどうか</li> <li>・ 健常児と違って、障害児の場合には社会的なフォローが不足している点が一番心配している</li> <li>・ 通園・訓練会にも通わせるべきか、就学時に親の仕事も継続できるか</li> <li>・ 福祉や学校など地域差が大きいことはとても気がかかる。</li> </ul>	

おり、親は保育(幼稚園)園側の先生方や配偶者等にその都度相談しながら解決を図っていくことのできる環境にあることが推察できた。

その反対に家庭生活内で困難感をもつものの割合が施設内よりも約20%高い。その中で最も多い内容は、子どもとの意志疎通、コミュニケーションに関することで、全体の40%弱であった。ダウン症児は、一般に1歳頃迄は健常児との較差は判然としないが、年齢が進むにつれて自我が芽生え、自己主張し、いろいろなものに興味や関心を示し多種多様な欲求をもつようになる。しかし、ダウン症児の場合には、平均始語月齢が29.8ヶ月±15.7で言語発達が遅れやすい<sup>2)</sup>。そして個人差も大きく、自分の意志を伝えられないとか、あるいは伝えても幼児性構音や難易度の高い子音の未獲得等で会話内容が意味不明となり聞き取りにくい。さらに周りの大人の言語をダウン症児が理解できにくいこと等が発達障害上の特性として上げられる<sup>3)</sup>。そのため従来のコミュニケーションで意志疎通を図るにも限界がある。ダウン症児も親も双方でジレンマに陥り、なかなか解決に至らない問題の性質を含んでいる。第2は、子どもの多動性や情動性の問題および子どものしつけ・療育面に関する事で、困難感を抱く親の中でそれぞれ30%の割合で存在している。前述した様に周りの人と言葉による意志疎通を図ることが困難で、物を投げたり、落ち着きがなくなったり、一人で勝手に歩き回ったり等の問題行動を示すようになる。門脇<sup>2)</sup>は、ダウン症の場合には乳児期まで“おとなしい赤ちゃん”と表現されることが多く、2、3歳迄続くが4、5歳になると騒ぎ回る子が多く、そして思春期になると静かになる傾向があるといった性格的特性があると言っている。さらに言葉を上手に話せない子は自分の意志が通じないために動作で表現する。即ち、暴れたり、物を投げたり攻撃的になることがあることを指摘している。こうしたダウン症児の言語発達上の問題や性格特性等とが連関して起こるダウン症児特有の心身の反応を何とか理解して対処しようと親は苦慮している状況にあることが分かった。また親としての強い役割意識から熱心に児のしつけや療育に取り組む程、ダウン症児との関係性に解離が生じて悪循環な状況に追い込まれやすく、なかへ解決に結びつきにくい問題特性を含んでいることが推察された。

## 2 困難時の人的サポート状況

療育困難時における親の人的なサポート状況をみると、発達や保育プログラム等の療育に関わる困難な課題は、園の先生に相談することで解決している面が多い。しかし家庭生活内での困難な課題に対する相談相手は、夫、親の会々員、友達が最も多く、次いで医師や園の先生等であった。しかし、それがあまり課題解決につながらない面が通園施設の場合よりもその割合が高い。この家庭生活内における療育困難の主な内容は、ダウン症という発達障害の特性に根ざして起こってくる性質の問題がほとんどである。そのため身近な配偶者や親の会々員等による相談体制だけでは、諸困難への対処は不十分である

ことが分かった。ダウン症幼児の育児に対する母親の不安や体験等について、本調査と類似の検討をした報告<sup>4)5)</sup>では、上位の相談相手が、親の会々員、医師、同障害児の母親等の順であった。本調査結果とは、家族メンバーと医師、園の先生等の専門職において相談相手の順位が異なっていた。それは調査内容が出生時の障害告知時からの後方視的なものであったことが関与していることが推察された。いずれにしても療育/教育関係者、医療従事者等の専門職者があまり家庭における療育問題に適切に介入できていない現実が浮き彫りになった。もっとダウン症児の発達障害の特性を踏まえて、発達段階ごとに意図的に関わって、適切な療育指導が行える様なサポート体制を確立させていく必要がある。

## 3 これからの気がかりと地域での生活環境

ダウン症幼児のいる母親が、今後の気がかりとして上げた中で、最も多い内容は、就学に関すること70%弱であり、2番目の子どもの発達への懸念25%を大きく上回っていた。その焦点は、大日向ら<sup>5)</sup>の報告と同様で普通学級か特殊学級か養護学校かの進路決定に迷うものが多かった。恒次<sup>6)</sup>は、相談時によく上がってくる母親の訴えとして、子どものためによい選択をしたい、地域の就学に関する情報が欲しい、子どもの能力を最大限に伸ばしてあげたいが、その一方で地域の中で育て欲しい、地域にふさわしいところがない、養護学校や小学校へ相談に行ったら話を聴いてもらえなかった、あるいは子どもの進路を決めつけられたなど学校や教育委員会の対応への不満等を指摘している。また、親は地域での生活環境にかなり不満を抱いており、今後充実させてほしいサービスとして療育内容の充実、情報提供などが上げていることから理解できるように、子どもの将来のために、親自身が最もよい進路選択ができたこと納得できるように、障害の性質や合併症等の状況を含めた教育内容や教育体制等の就学情報の提供や就学相談システムをさらに改善し確立させていくことが重要である。

## おわりに

ダウン症幼児の親を対象に療育困難と人的サポート状況を把握することができた。これらの諸困難に適切に対応できるための支援体制がまだまだ不十分で、家族や同じ病気の親たちに支えられ自助努力で対処している現状である。これからもさらに障害をもつ親の困難感が軽減できるよう検討を重ねていきたい。

最後に、本調査にご協力頂いた全国ダウン症親の会の皆様方に心より感謝を申し上げます。

## 引用文献

- 1) Masaki M, Higurashi M, Iijima K, et al (1981) : Mortality and survival for Down syndrome in Western Australia. Am.J.Hum.Genet. 33:629-631.

- 2) 門脇純一(1983): ダウン症の精神発達, 周産期医学, 13:69-74.
- 3) 大貝茂, 斉藤吉人(1990) 4 ダウン症児の言語発達, ダウン症児の発達医学(一色玄/安藤忠編)・医歯薬出版株式会社, 東京, 53-69.
- 4) 富安俊子, 松尾壽子, 穴井孝信(1998) ダウン症児を育てる母親の不安と相談相手 - 育児体験調査からの検討 -, 母性衛生, 39:346-350.
- 5) 大日向輝美, 木原キヨ子(1996) 幼児期のダウン症児をもつ母親の体験, 小児保健研究, 55:713-720.
- 6) 恒次欽也(1999) 就学への課題 - 就学相談を中心に -, 保健の科学, 41:192-195.

#### 参考文献

- 1) 細川かおり, 柴崎政行(1999) 統合保育, 保健の科学, 41:187-191.
- 2) 正木基文(1999) 生命予後, 保健の科学, 41:167-171
- 3) 池田由紀江(1985) 精神発達と心理特性, 小児科MOOK, no38:108-115.

### Abstract

#### Parents' difficulties of rearing infants with Down syndrome and their situation of human support

**Tamiko WATANABE\*, Kumiko IJIMA\* and Youko KONDO\*\***

Mothers who raised infants with Down syndrome were surveyed by a questionnaire to clarify the difficulties of rearing child and the situation of human support. From October to December in 1998 we distributed questionnaires to 200 parents belonging to Japan Down syndrome. 45% of them were collected.

The results are as follows:

- 1) The average age of the children is 4.1 years old.
- 2) 51% of the children have some complications.
- 3) 62% are slightly or moderately handicapped, and 11% are seriously handicapped.
- 4) The parents have more problems in home care than in nursery care.
- 5) The areas of difficulties in home care are a) how to communicate with the child, b) how to train the child and c) behavior of problems of the child.
- 6) 67% of the parents are anxious about putting the child in school.
- 7) 44% of parents are not satisfied with human support of the rural areas.

Key words : Down syndrome, infants, mother, raising child, advise, human support

\* Yamanashi Medical University, School of Nursing

\*\* Tamagawa University, Department of Education