ダウン症児をもつ親の養育態度

筑波大学心身障害学系
池田由紀江　長畑　正道
岡崎　裕子

はじめに

我々はダウン症児の超早期訓練を実施しているが，その特色は次の二点である。まず，発達を粗大運動，知覚巧緻，コミュニケーション，生活習慣・社会性の四領域ごとに評価する。その評価に基づいて訓練プログラムを作成し，実施し，その効果を評価する。このような手続きをすべてのダウン症児に対し実施している。第二点は，母親参加ということである。生後まもない乳児である場合が多いので毎日の育児の中に訓練プログラムを導入する。母親自身が子どもの状態を適確に把握し，訓練にあたる。

以上のように従来の親指導よりさらに深く子どもにかかわる役割を母親に与えるために我々は母親，そして父親の社会文化的環境・養育態度・障害に対する認識等に関する情報を適確につかんでおく必要がある。

本研究では，ダウン症児をもつ親の養育態度が子の発達に及ぼす影響を明らかにするために，その第一段階としてダウン症の診断のあり方がその後の子どもの養育態度に及ぼす影響について検討しようとした。ダウン症の診断は臨床的には出生時に可能であり，また染色体検査では採血後数週間で診断が確実となる。他の多くの精神遅滞の発見や診断が早いものでも生後6か月以後となることと比較すればダウン症の診断は明らかに早い。このような早い診断がその後の育児態度にいかに影響を及ぼしているか，またダウン症の診断はいかになされるのがよいかを明らかにするためにその予備的調査を実施した。

方　法

1. 対　象

現在「ダウン症児のための早期教育プログラム」に参加しているダウン症児の親42人を対象とした。

ダウン症児の早期教育開始時の年齢別人数は次のとおりである。

出生…6か月	7人
7　…12か月	6人
13　…24か月	24人
25　…36か月	5人

ダウン症児42人のうち男22人，女18人であり，染色体核型ではRegular Trisomy 40人，D/G Translocation 2人である。

2. 調査内容

<診断及び障害受容に関する調査>

診断の時期，診断は誰にされたか，ダウン症の診断ではどのように説明されたか，いつごろ診断されるのがよいか，診断のしかたに対する要望，診断された時の気持，現在の心境等について情報を得た。

<子どもの養育に関する調査>

子どもの長所，短所，現在の子どもの発達をどうとらえているか，子どもの養育方針等について情報を得た。

結果と考察

回収率95.2％であった。記入者は父親でも母親でも可としたが1名以外はすべて母親が記入していた。

父親平均年齢34.1歳，母親平均年齢31.0歳であった。父親の学歴では，大学院・大学卒67%，短大・高卒24%，中学卒5%であった。また母親の学歴では大学卒24%，短大卒38%，高校卒38%，中学卒0%であった。ダウン症児の出生順位は，第1子18人，第2子19人，第3子2人，第4子1人であった。

1. 診断の時期

ダウン症の診断を告げられた時期を表1に示す。出生7日までに診断を告げられた

表1. ダウン症の診断を告げられた時期

時　期	割　合
出生 ～ 7日	38%
8日 ～ 14日	2%
15日 ～ 1か月	25%
1 ～ 2か月	15%
2 ～ 3か月	10%
3 ～ 7か月	10%

者は全体の38%であり，生後1か月までに診断を告げられた者は65%にのぼる。最もおそい例は生後7か月であった。こうした現状に対して「いつごろ診断されるのがよいか」の設問を設けて検討した。「早ければ早いほどよい」42%，「生後1か月ごろ」37%で，両者合わせて約80%の者が生後1か月までにダウン症の診断を告げてほしいと考えている。「早ければ早いほど訓練にとりかかれるから」という意見や「母体の回復ができる生後1か月ごろが良い」という意見が多かった。

2. 診断のされ方

「診断は誰になされたか」という項目では，父母同席にて診断を告げられたもの42%，父親のみ33%，母親のみ25%であった。母親のみに診断を告げられた場合は，その後の子どもの育児に関して父親が，無関心になりがちであり好ましくないという意見が強かった。診断は父母同席が望ましい。

「ダウン症の診断の内容」に関する項目では，医師がダウン症をどのように親に説明したかを検討した。その結果，染色体異常92.5%，知恵おくれ82.5%，身体特徴がある75%，身体が弱い72.5%，短命42.5%であった。このような診断に対する要望として，診断のしかたが適切だった15%，大変傷ついた15%，もっとダウン症に関する情報を教えてほしい19%，教育・訓練のことを教えてほしい38%であった。診断の際に医学的情報のみならず教育や福祉のことをもっと知りたいという声が非常に多かった。

3. 親の養育態度

親の現在の養育態度を，①障害受容（ダウン症をどのように認識しているか）②子どもに対する養育の二点から次の四段階に分類した。

この分類によると，第1段階に属するもの0%，第2段階17.5%，第3段階55%，

	① 障 害 受 容	②子どもに対する養育
第1段階	信じられない。	育てる気になれず放任。死んでしまえばよいと思う。
第2段階	あきらめの気持で，1部みとめる。	子どもが可愛いという気持がわき，育てようと思う。
第3段階	ほぼ障害が何であるか認識している。	子どもにとって良い方法をできるかぎりしようと努力する。
第4段階	障害を正しく認識する。	親自身好ましい養育を行う。子どもの養育が生きがいとなる。

第４段階27.5％であった。好ましい評価と思われる第３，第４段階は親の82.5％にのぼり，ほとんどの親が安定している。このことは，早期に診断をうけ，それが早期訓練につながれば，障害受容や子どもに対する好ましい養育態度が形成されるということを示している。ダウン症以外の精神遅滞児でその障害が軽度の場合，あるいは身体的には異常のみられない精神遅滞や言語遅滞の場合の親の養育態度と比較すると，これらのダウン症児の親の養育態度は好ましいし，安定している。今後，さらに親の養育態度の詳しい分析とそれらが子どもの発達にどのように影響するかを検討する必要がある。

検索用テキスト OCR(光学的文字認識)ソフト使用
論文の一部ですが、認識率の関係で誤字が含まれる場合があります

はじめに

我々はダウン症児の超早期訓練を実施しているが,その特色は次の二点である。まず,発達を粗大運動,知覚巧緻,コミュニケーション,生活習慣・社会性の四領域ごとに評価する。その評価に基づいて訓練プログラムを作成し,実施し,その効果を評価する。このような手続きをすべてのダウン症児に対し実施している。第二点は,母親参加ということである。生後まもない乳児である場合が多いので毎日の育児の中に訓練プログラムを導入する。母親自身が子どもの状態を適確に把握し,訓練にあたる。

以上のように従来の親指導よりさらに深く子どもにかかわる役割を母親に与えるために我々は母親,そして父親の社会文化的環境・養育態度・障害に対する認識等に関する情報を適確につかんでおく必要がある。

本研究では,ダウン症児をもつ親の養育態度が子の発達に及ぼす影響を明らかにするために,その第一段階としてダウン症の診断のあり方がその後の子どもの養育態度に及ぼす影響について検討しようとした。ダウン症の診断は臨床的には出生時に可能であり,また染色体検査では採血後数週間で診断が確実となる。他の多くの精神遅滞の発見や診断が早いものでも生後6か月以後となることと比較すればダウン症の診断は明らかに早い。このような早い診断がその後の育児態度にいかに影響を及ぼしているか,またダウン症の診断はいかになされるのがよいかを明らかにするためにその予備的調査を実施した。