

## 先天性慢性疾患罹患児の生活調査

## (分担研究：小児期の実態把握システム化に関する研究)

長谷川知子

要約： 近年、慢性疾患、とくに先天異常の診断の多くは新生児期や乳児期早期になされるようになった。早期に診断を受けた子どもとその家族が、最初のショックから立ち直り、豊かで幸せな人生を送るためにはいかなる医療・福祉的援助が必要なのか、その指針を求めるための研究は数多くなされているが、今回は先天性慢性疾患のモデルとしてダウン症児を選び、その中でも研究者と接し本音の語れる親を対象にアンケート調査を行った。

見出し語： 先天性慢性疾患、ダウン症候群、医療・福祉的援助、アンケート調査

本研究の結果は、アンケートに回答を寄せてくれた中で、次の4条件を満たしていた103名のダウン症児の親より集計を行った。その条件とは、① 静岡県在住 ② 児年齢の記載あり ③ 一応、受容に達したと思われる ④ 本音を比較的述べてくれる。アンケート用紙は、静岡県立こども

病院遺伝科外来通院の家族と静岡県の親の会(ダウン症児の将来を考える会)に対し、手渡し及び郵送で行った。

アンケート記入者は、母親 94 名、父親 1 名、両親 4 名、不明 4 名である。児の年齢は次の通りである。

年齢	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21
人数	3	7	9	10	7	13	12	8	4	2	9	2	2	4	2	3	0	1	2	1	0	1

ダウン症候群の診断告知時期は、0歳が92名(89.3%)で、1歳が6名、2歳が1名、無回答が4名であった。幼児期や就園・就学の状況も質問事項に含めてあるが今回は省略する。質問は、大きく分けて、(1) 居住地域社会での生活状

況 (2) 学校卒業後の生活 (3) 福祉手当の状況 (4) 医療の問題 (5) 育児感想 (6) 将来の生活の6項目である。質問の一部は、大阪市での調査項目を引用した<sup>(1)</sup>。結果の[ ]内は回答数である。

静岡県立こども病院 (Shizuoka Children's Hospital)

結果（ダウン症児 103 名の親の回答より）：

(1) 地域社会生活に関する質問

- ① 家族以外で児の親しい人：  
(A)学校／園で (a)好きな子がいる [43] (b)好きな大人がいる [24]  
(B)近所に (a)好きな子がいる [17] (b)好きな大人がいる [22]  
(C)親戚 [6]（そのうち、いとこ [2]）
- ② 居住地域の友達：  
(A)学校／園の友達がいて遊ぶ [23] (C)地域に学校／園以外の友達がいる [23]  
(B)学校／園の友達はいるが遊ばない [4] (D)地域に友達はいない [34]
- ③ 地域の集まりへの参加：  
(A)こども会 [29] (E)親子劇場 [1]  
(B)ボーイ（ガール）スカウト [5] (F)サークル [1]  
(C)学童保育 [3] (G)自治会 [1]  
(D)区民大会／おまつり [1] (I)リトミック [1]  
(E)幼稚園の行事 [1]
- ④ 地域の行事への参加：  
(A)子どもだけで参加 [9] (B)親と一緒に参加 [46] (C)参加していない [21]
- ⑤ 近所で児に声をかける人の数：  
(A)5人以上 [40] (B)3～4人 [14] (C)1～2人 [12] (D)1人もいない [2]

- ⑥ 母親の力になってくれる人：  
(A)夫 [86] (G)近所の人 [23]  
(B)同じ悩みを持つ人 [53] (H)姉妹 [6]  
(C)夫の親 [45] (I)夫の友人 [3]  
(D)親の会 [38] (J)宗教関係者 [2]  
(E)友人 [34] (K)保育園職員 [1]  
(F)夫の親 [30] (L)医師 [1]

(2) 卒業後の生活に関する質問

- ① 卒業後はどこで生活させたいか：  
(A)居住地区で [48] (B)障害者のコロニーで [0] (C)わからない [1]
- ② 将来させたい生活：  
(A)小集団（通勤寮／グループホーム等） [8] (F)本人の能力で判断 [1]  
(B)親と一緒に [2] (E)自宅から通勤して [1]  
(C)本人の意志を尊重 [2] (H)世の中甘くないことも経験し自立を [1]  
(D)就職はさせたい [1] (I)家庭内で生活を [1]  
(E)健常者の中で [1]
- ③ 結婚について：  
(A)結婚させたい [9] (D)結婚させたくない [7]  
(B)結婚しないほうがよい [23] (E)わからない [5]  
(C)結婚は本人の意志や能力次第 [10]
- ④ 卒業後の生活費の責任について（複数回答）：  
(A)親や家族が責任をもつ [34]  
(B)公的機関が責任をもつ [31]  
(C)本人が稼ぐ [27]  
(D)その他 (a)20歳まで親が協力し後は自分で稼ぐ [1] (b)本人の収入を期待したいが無理 [1]

(3) 福祉手当に関する質問

- ① 福祉手当・年金支給の有無：  
(A)支給されている [71] (B)支給されていない [28]

② 福祉手当の種類（複数回答）：

- (A)特別児童扶養手当 [50] (C)身体障害者手当 [1]  
 (B)障害児福祉手当 [7] (E)療育手帳 [1]  
 (D)重度心身障害児医療費助成 [2] (F)療育費補助 [1]

③ 現在の福祉手当に対する感想・意見：

- (A)満足 [41] (B)問題あり [21] (C)満足でないがやむをえない [1]

③' 問題点（複数回答）：

- (A)収入制限 [10] (I)手当の情報なし [1]  
 (B)同等の障害で支給額に差 [4] (J)提出書類多すぎ [1]  
 (C)将来は金額不足に [2] (K)AとBの額の差理由不明 [1]  
 (D)低年齢で支給されず [1] (L)療育手帳に特典ない [1]  
 (E)受給可能なのに不要と指導 [1] (M)リハビリ費用の補助を [1]  
 (F)手続き長すぎ [1] (N)母親就業できない分補助を [1]  
 (G)送迎費用の補助を [1] (O)見の状態で変化をつけて [1]  
 (H)障害者手帳と療育手帳で待遇に差 [1] (P)少額すぎる [1]

④ 非受給の理由：

- (A)収入の関係 [15] (E)低年齢 [1]  
 (B)障害児の刻印を拒否 [1] (F)不要といわれた [1]  
 (C)自分のことは自分でする [1] (G)申請方法不明 [1]  
 (D)不要なので [1] (H)情報無し [1]

(4) 医療に関する質問

① 幼少時病気がちだったか：

- (A)病気がちではない [49] (B)病気がちだった [27] (C)合併症が多かった [22]

①' 反復した病気：

- (a)気管支炎／肺炎 [21] (b)熱発 [2] (c)肝疾患 [1]  
 (d)眼疾患 [1] (e)喘息（喘息性気管支炎？） [1]

② 入院歴：(A)なし [39]

(B)あり [57]	回数	1	2	3	4	5	6	7	8≤
	人数	27	11	7	2	5	3	2	0

③ 入院時大変だったこと：

- (A)患児のきょうだいの世話 [20] (F)母親の疲労 [1]  
 (B)付添い [11] (G)夫への負担 [1]  
 (C)面会の交通費 [7] (H)食事の問題 [1]  
 (D)面会に通う時間 [5] (I)短い面会時間 [1]  
 (E)他の家族の世話 [2]

④ 定期受診：(A)受けている [88]

- (B)受けていない [9]

受診施設は 72名が小児専門病院。複数受診者も多い。

⑤ 通院時間（片道）：

時間	～15min	～1hr	～2hr	～3hr	～4hr	4hr<
人数	11	7	23	42	10	0

⑥ 通院の問題：

- (A)きつくない [22] (D)薬が遅い [1]  
 (B)遠すぎる [23] (F)タクシーで不便 [1]  
 (C)待ち時間が長い [49] (G)道が混む [1]  
 (E)車での通院が危険 [1]  
 (H)通院回数多くきつい [1]

⑦ 定期診察を受けない理由：

- (A)健康だから [6] (D)きょうだいが大変 [1]  
 (B)遠いから [4] (E)心配事がある時だけ受診 [1]  
 (C)長く待つから [1]

(5) 育児の感想に関する質問

① 本児を育てて大変なことや困ること（複数回答）：

- |                     |                        |
|---------------------|------------------------|
| (A) 常に目が離せず疲れる [37] | (N) 外での行為の後始末 [1]      |
| (B) 行政の無理解 [25]     | (O) 常に相手が必要 [1]        |
| (C) 保育／教育の無理解 [18]  | (P) 偏食 [1]             |
| (D) 世話に時間がさかれる [9]  | (Q) 夫が親戚に言えずストレス [1]   |
| (E) 近所からの冷たい目 [7]   | (R) 母親の負担大 [1]         |
| (F) 病気がちで通院多い [5]   | (S) 母親が時に卑屈で内向的になる [1] |
| (G) 育児に費用がかかる [3]   | (T) 母親が情緒不安定になる [1]    |
| (H) 生活のリズムが乱される [2] | (U) きょうだいの負担大 [1]      |
| (I) きょうだいの対応の問題 [2] | (V) 育て方不明 [1]          |
| (J) 意志疎通が困難 [2]     | (W) 気ばかり焦る [1]         |
| (K) 家族／親戚の冷たい目 [1]  | (X) 先が見えない [1]         |
| (L) 進学／就職の選択時 [1]   | (Y) かわいそうという善意が困る [1]  |
| (M) 近所の子にバカにされる [1] | (Z) 特に困ったことはない [15]    |

② 本児を育てて良かったことや嬉しかったこと（複数回答）：

- |                           |                          |
|---------------------------|--------------------------|
| (A) 障害者を思いやるようになった [73]   | (J) 母親も成長した [1]          |
| (B) 障害問題を考えるようになった [69]   | (K) 母親が明るくなった [1]        |
| (C) 家族の絆が強まった [47]        | (L) 生活が感動的になった [1]       |
| (D) 子育てを改めて考えるようになった [43] | (M) 教わることが多かった [1]       |
| (E) 人の本当の心がわかるようになった [39] | (N) 生きがいになっている [1]       |
| (F) 生活範囲が広がった [34]        | (O) 情熱をもって育児できる [1]      |
| (G) 患児のきょうだいが成長した [25]    | (P) 自分のペースで育てられる [1]     |
| (H) 自分が優しくなった [22]        | (Q) ボランティアができるようになった [1] |
| (I) 夫が優しくなった [11]         | (R) 子どもを授かって有難い [1]      |
|                           | (S) 普通の子なので特別何も感じない [1]  |

(6) 将来の生活に関する質問

① 将来の不安（複数回答）：

- |   |
|---|
| (A) 身体／健康： (a) 将来の合併症出現 [5] (b) 生命予後 [1] (c) 性の問題 [1]   |
| (B) 発育／発達： (a) 言葉、意志疎通 [5] (b) 成長発達 [2] (c) 判断力 [1]     |
| (d) 成長後の姿が不明確 [1] (e) 精神的葛藤への親の対処法 [1]                  |
| (C) 教育： (a) 学校問題 [14] (b) 卒後の問題 [2]                     |
| (D) 職業： (a) 就業問題 [10]                                   |
| (E) 生活／社会： (a) 自立／自活 [16] (b) 社会の受け入れ [15] (c) 金銭管理 [2] |
| (d) 結婚問題 [2] (e) 福祉の理解 [1]                              |
| (F) 家族： (a) 親亡き後 [38] (b) きょうだいの負担 [3] (c) きょうだいの理解 [1] |
| (G) 不安なし [1]  |

② 将来望むこと（母親の希望）：

- (A) 身体面： 健康に [13]。
- (B) 社会性： 皆と仲良く好かれる人に [22]， 明るく [10]， 思いやりと優しさを [9]， 意志が伝えられるように [6]， 迷惑をかけないで [4]， 素直に [3]， 社会参加できるように [2]， のびのびと [2]， 働いて役に立つ人に [1]， 人の世話ができるように [1]， 周囲を幸せに [1]， 他の人にも力を与えて [1]， 感情コントロールができるように [1]， 広い視野をもって [1]， 強く [1]， 穏やかに [1]， 清潔に [1]， 人を和ませるように [1]， 理解が深められるように [1]。
- (C) 生活面： 身辺自立を [23]， 幸せで楽しく豊かな人生を [14]， 働いて収入を [11]， 自立／自活を [9]， 生きがいをもって [8]， 就業できるよう [7]，

適した好きな仕事を [6], 家族から離したくない [5], 健常者の中で普通の生活を [4] たくましく生活を [4], やりたいことを見つけて [3], 思ったように生きて [2], 家から通勤を [2], お金を使えるように [2], きょうだい仲良く [1], はりのある生活を [1], 人並に暮らせるように [1], 親と一緒に仕事を [1], 家事ができるように [1], 趣味をもって生活を [1], 受けた恩が返せるように [1], 美しく生きて [1], 希望ある生活を [1], 生活人として努力を [1], 自分の意志で行動を [1], グループホームで生活を [1], 青年学級参加を [1], 不安のない生活を [1], 親亡き後も生活保証を [1], 行政の助けを [1], 他の例を知らず将来の見当がつかない [1].

◎ 将来望むこと(特に父親としての希望):

(A)身体面: 健康に [8].

(B)社会性: 皆と仲良く好かれる人に [5], 自分で判断できるよう [4], 明るく [2], 迷惑をかけぬよう [2], 思いやりと優しさを [1].

(C)生活面: 自立/自活 [16], 適した好きな仕事を [9], 普通の生活を [6], 一緒に働きたい [4], 働いて収入を [3], 家族と一緒に生活を [3], 結婚してほしい [3], 生産性ある社会貢献を [2], たくましく生活を [2], 地域の中で生活を [1], 人生の楽しみを [1], 身辺自立を [1], 手に職を [1], 自信をもって [1], 人より優れたものをもって [1], 一生のびやかに生きる環境を [1], 労働意欲を大切にす環境を [1], 福祉に力を入れて [1], 働き易い仕事が増えるように [1], 皆で守れるように [1], 社会につながる施設の充実を [1], 親が授産所をやりたい [1], ボランティアなどさせたい [1].

考察 先天異常は人類に一定の確率で発生しており、障害なく生まれてきた人は、幸運と言える。しかし、不運を負って生まれてきた子どもは不幸であると決めつけるのは、浅はかな見方ではない。人間の幸・不幸は、能力の多寡よりも人生の豊かさによって大きく左右されるであろう。

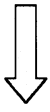
心身障害が impairment, disability, handicap の3段階に分類されることは知られているが、生活上最も問題となるのは、handicap(社会的不利)であると言われる。本調査でも、児の身体的問題よりも、社会への受け入れ・親亡き後の問題・保育/教育/行政の無理解などを記載した人が多かったことから、親にとって児や親自身の社会参加に対する handicap が悩みや不安の大半を占めていることがわかる。親の精神的救いが、医療者より家族や友人・隣人などであることも、このことを裏付けている。親たちの児に対する希望は、一般の親とさほどの相違は感じられず、児への愛

情の豊かさも感じとられたが、この希望は達成不能な夢のようなものではなく、患児の発達を理解していれば、その多くは十分達成可能と考えられる。逆に、社会での無理解のキーワードは“染色体異常児の特殊視と蔑視”であることが調査回答から窺われる。これは決して静岡県特殊状況ではなく、日本人の普遍的な認識であろう。さらに、ほとんどの医療/福祉/教育関係者も、障害児の親は児を重荷に感じ嘆き悩んでいると信じ込んでいるように思われる。しかし、実際に聞いた親の声からは違った印象を受けており、本調査でも、この子のおかげで親や同胞が成長した、人生も開けたと感じる人が非常に多かった。周囲の人に良い影響を与えているということは、先天異常をもって生まれた子どもにとっては存在意義でもある。先天異常児への援助が、情緒的背景だけに頼っていて明確な目的や理念を欠いては、その基盤は脆弱なものでしかない。そのためにも障害

児が周囲へ与える影響を知っておく必要があり、  
その上で適切な援助方針がたてられよう。日本は  
技術的・経済的に豊かになったとはいえ、自分達  
の豊かさをより一層追求するために障害をもつ人  
を排除するとしたら、精神的には非常に貧しい社  
会になろう。現代社会も問題を数多く抱えている。  
日本でも今後、自分達と異質の人間（高齢者も含  
めて）をどう受け入れていくかという課題の検討  
が一層重要になるであろう。 罹患児の家族も、  
ほとんどはいわゆる健常者であり、障害児と接し

たことで改めて人生を考えるようになり、精神的  
にも成長している。 慢性疾患罹患者を十分理解  
した適切な医療・福祉の援助であれば、救援され  
るのは障害者に限定されることなく、同時に一般  
人の精神衛生諸問題の解決にとっても役立つもの  
と期待している。

参考文献： 藤田弘子，堀 智晴，松島恭子，  
要田洋江 著 「養護学校の行方」  
ミネルヴァ書房（1990）



## 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



要約:近年,慢性疾患,とくに先天異常の診断の多くは新生児期や乳児期早期になされるようになった。早期に診断を受けた子どもとその家族が,最初のショックから立ち直り,豊かで幸せな人生を送るためにはいかなる医療・福祉的援助が必要なのか,その指針を求めるための研究は数多くなされているが,今回は先天性慢性疾患のモデルとしてダウン症児を選び,その中でも研究者と接し本音の語れる親を対象にアンケート調査を行った。