

ダウン症児における早期療育の効果

—特別支援専門職である母親の子育て事例—

佐々木 由美子

The Effects of Early Intervention on Children with Down Syndrome

—A Case Study of Parenting by a Special Education Professional Mother—

Yumiko SASAKI

Abstract

Down syndrome is a congenital condition caused by chromosomal abnormalities, often leading to developmental delays and intellectual disabilities. Early intervention is crucial in mitigating these delays and enhancing social and cognitive abilities. This study examines the case of a mother who is a special education professional and the effects of her expertise on the development of her child with Down syndrome. Through qualitative analysis of interviews, this research highlights the impact of specialized knowledge on early intervention practices, such as sensory integration and step-by-step developmental support. The findings reveal how professional expertise can improve a child's quality of life and developmental outcomes while addressing challenges in educational settings and community support systems. This study offers valuable insights for educators, parents, and policymakers aiming to optimize early intervention programs and inclusive education.

Keywords: Down syndrome, early intervention, special education, inclusive education

はじめに

ダウン症は、染色体異常に起因する先天的な障害であり、発達の遅れや知的障害を伴うことが一般的である。しかし、適切な早期療育を受けることで発達の遅れを最小限に抑え、社会的・認知的な能力の向上を図ることが可能であることがわかっている。

ダウン症児は、一般的に言語や運動能力の発達に遅れがみられる傾向があり、この発達の遅れに対応するために、早期療育が重要な役割を果たす。早期療育には、言語療法、理学療法、作業療法などが含まれ、子どもの発達に合わせた支援が行われる。これらの療育を早期に開始することで、脳の可塑性が高い時期に適切な刺激を与え、子どもの発達を最大限に引き出すことができる。

早期療育の具体的な効果は以下のとおりであり、言語療法では、発話やコミュニケーションスキルの向

上、特に発音の明瞭さや語彙の拡充が促進される。理学療法では、筋力の向上やバランス感覚の改善が見られ、歩行や日常生活動作の自立が早まることが見込まれる。また、早期からの社会的な関わりやグループ活動に参加することで、集団行動や人間関係のスキルの発達が促される。

ダウン症児を育てる母親が特別支援専門職である場合、その専門的知識とスキルが育児にどのように反映されるかは、特筆すべき点である。特別支援専門職は、障害をもつ子どもに対する療育や教育において、理論と実践に基づいた深い知識を持っており、こうした知識を日常的に活用できるため、子どもに対して質の高い支援を継続的に提供できることが推察される。

そこで、本論では、特別支援専門職である母親が、ダウン症の子どもに対して子育てとして行った早期療育の具体的な取り組みとその効果について、インタビューをとおして質的分析を行い、母親の専

専門的知識がどのように療育に反映され、子どもの発達に対してどのような効果が得られたのかを事例をとおして明らかにする。

1. 研究目的 (大見出し)

最初に、ダウン症について、その概要を以下に示す。

ダウン症は、21番染色体が通常より1本多い「21トリソミー」で発生する。その原因は、①精子や卵子が形成される段階で染色体分離が起こる、②染色体の転座が起こる、③受精卵が細胞分裂する過程で染色体不分離が起こることによる。染色体不分離によるダウン症は突然変異であり、両親の染色体が正常であっても起こりえる。一方、染色体の転座によるダウン症は、両親のどちらかが転座型染色体を持って遺伝するケースが50%で、残りの50%は偶然に起こる。この染色体異常により、身体的および認知的な特徴が現れるが、個々の発達には多様性がある。ダウン症の子どもは、一般的に次のような特徴や課題を持つことが多い。

1) ダウン症の主な特徴

①**身体的特徴**: 低い筋緊張(筋肉の弱さ)、特徴的な顔立ち、手足の短さなどがある。

②**知的発達**: 多くの子どもは軽度から中等度の知的障害を伴うが、認知能力や学習スタイルには個人差がある。

③**発達の遅れ**: 言語、運動能力、認知的スキルの発達が遅れることが多く、特に言語の発達には時間がかかる場合がある。

④**健康問題**: 心臓疾患、聴覚や視覚の障害、甲状腺の障害、消化器系の障害など、医学的なサポートが必要な場合がある。

2) 発達上の課題

①**言語発達の遅れ**: ダウン症の子どもは、一般的に言語理解は優れているものの、表現する能力に困難がある場合が多い。そのため、発語や文法の習得に時間がかかることが多い。

②**認知的課題**: 記憶力や抽象的な思考に課題を抱えることがあり、学習面で特別なサポートが必要である。

③**社会的スキルの発達**: ダウン症の子どもは一般的に社会的であるが、コミュニケーションの面での支援が必要なことがある。

3) 特別支援専門職の役割

①**個別教育計画(IEP)の作成と実施**: 子どもの発達や学習ニーズに応じた個別の教育プランを作成し、学習や生活スキルの向上を目指した支援を行う。

②**早期療育の提供**: ダウン症児の発達促進のために、早期からのさまざまな介入を提供する。

③**家族へのサポート**: ダウン症児の育ち方や育て方に関して、親や家族に対するカウンセリングや情報提供、家庭での支援の仕方についての指導を行う。

④**社会参加の支援**: 学校や地域社会での交流や活動に参加できるよう、ダウン症児の社会的スキルを伸ばすための支援を行う。

2. 研究目的

本研究の目的は、特別支援専門職である母親の子育てをとおして、ダウン症児への早期療育がどのような効果をもたらすのかを明らかにすることである。特に、母親の専門的知識や支援スキルが療育にどのように生かされ、子どもの発達にどのような影響を与えているかを具体的な事例をとおして検討する。

さらに、専門的知識を持つ保護者が家庭内でどのように療育を行っているかを詳細に分析することにより、他の保護者や保育者・教育者、療育の専門家にとって有益な示唆を提供するとともに、特別支援教育や早期療育のプログラム改善に寄与することを目指す。

3. 研究方法

1) **研究対象**: 特別支援専門職である母親と、その子どもであるダウン症児(14歳)

2) **研究方法**: 母親に対し、1対1のナラティブアプローチを用いて、子どもの成長・発達の様子、療育実践の詳細やその影響、療育における専門的視点の活用について、約3時間のインフォーマルインタビューを2回行った。その内容は、本人の同意を得たうえでICレコーダーを用いて全て録音した。

3) **分析方法**: 得られた録音データを基に作成した逐語録を精読して全体像を把握したうえで、逐語録から意味のまとまりごとに分類した。その後、内容を端的に表すテーマを設定し、テーマごとに母親の子育てと療育について整理し、母親の療育における役

割、専門的知識の活用方法、およびその効果について考察した。

4) 倫理的配慮：足利短期大学研究倫理委員会の審査を受け、承認を得ている（承認番号：足短大倫委第22号、承認日：令和6年9月26日）。

4. 結果

インタビューで得られた母親のナラティブをまとまりのあるテーマごとに整理し、以下に示す。

1) 子どもの生理・病理的側面

子どもは、体重 2,856 g、身長 48.5 cm で生まれ、生後 14 日目にダウン症と診断された。先天性心疾患（心室中隔欠損・心房中隔欠損・動脈管開存症）、消化器奇形による逆流、喉頭軟化を併発し、生後 1 か月間の入院により経過観察を行った。哺乳が難しく、体重がなかなか増えなかったため、経管栄養を勧められたが、母親の判断によって健常児と同様の授乳量・間隔ではなく、空腹になるまで待つ授乳するという方法を行ったことで、少しずつ哺乳できるようになった。また、呼吸が突然停止することがあり、その際には再び呼吸を始めることができるよう、体を触るなどの刺激を与える必要があった。そのため、生後 1 か月時に、病院から「呼吸停止を感知してアラームが鳴るマット」を借りての退院となり、24 時間体制での子育てが始まった。現在も呼吸が停止することがあるが、頻度も減り、刺激ですぐに再開する。

生後 7 か月の時に心臓の手術を受け、心室中隔・心房中隔欠損と動脈管を塞いでからは、ミルクが容易に飲めるようになった。離乳食を始めてからは体重増加が目標となり、コロッケをコンソメスープで煮てスープまで飲むなど、医師からの指示で高カロリー食を与えていた。現在は、肥満にならないよう注意する状況となっている。

知能検査の結果は、小学校 6 年生時点で IQ34 であった。母親は、子どもが知能検査を受けることは、子どもの現状がわかる一番よい機会であるため、ありのままの結果を得ることが大事だと思っている。

2) 障害受容

母親は、出産直後に子どもの顔を見て「もししたらこの子はダウン症かもしれない」と思った。これまで仕事上で多くのダウン症児と関わってきた経験から、自分の子どもに筋緊張の低い子ども特有の

表情が見られたことで、「ダウン症」という言葉が頭をよぎったという。生後 14 日目にダウン症との診断が確定し、医師からその結果を告げられた日の夜は、事実を受け止められず「どうしようか」と悩んだ。

しかし、子どもの障害を受容できなかったのはその日の夜だけで、次の日は、「ダウン症児がたどる道筋がわかる、見通しが持てる、先がわかるってこんなに穏やかにいられるんだと思った」という。父親は、母親が動じていなかったのも、それほど苦しい思いをせずにはいたようだが、その都度、母親が理論づけて解説をし、父親が見通しをもてるようにしている。

3) 子育ての中の療育

母親は、自分は普通の子育てをしているだけだというが、現状を把握してスモールステップで次の課題に取り組むという学習方法を常に取り入れている。母親の信念は、「子どもが育つことは学習すること」ということである。「良いことも悪いことも学習であり、いかに効率よく学習させていくのか大事である」ということを常に心がけている。その中で、特に意識して行っていることをエピソードごとにまとめる。

① 感覚統合

母親は、生後 2 か月頃から子どもの状況が重篤であることがわかったので、「この子がもっている力を最大限発揮するしかない」と思った。そのため、これまで学んだことのある感覚統合を生後 3 か月ごろから始めた。遊びの中で脳への刺激を使って子どもと関わった。前庭系の刺激として向きを変えたりゆっくり動かしたり、揺れや回転のある遊びを多く取り入れた。触覚への刺激として、いろいろな触り心地を経験できる遊びも取り入れた。また、固有覚刺激として筋や腱を意図して動かすことのできる体操を遊びとして行った。

② 選択

母親は、子どもが大人になって言葉が表出できたとしても、聞き取れる言葉にならないことを予測していたので、最初から言語でのコミュニケーションに重きを置かず、どうやって自分の意志を表出させるかを目標とした。そこで、一般的によく使う写真カードを用いて、まだよく写真の意味が分からない 2 歳頃から写真を見せて子どもに話しかけた。また、子どもに選んでもらう経験を多くさせたくて、「どうする？どっちにする？」と、子どもが自分で選択できるような声かけをしていた。その延長として写真

を使って「今日のご飯は何にする？」と聞いて、子どもが、目で追うことができるようになってきたときには、目で追って見た写真と同じ料理が食卓に出てくる、という経験をさせてきた。それが、視線を向ければわかってもらえるという学習につながった。

③ ハンドサイン

母親は子どもにハンドサインを教えたいと考えていたが、その前提として、子どもの内言語を育てたいと思っていた。表出のためだけではなく、伝えたいという想いを育てようと、幼少期から日々さまざまな言葉で話しかけることを心がけていた。写真カードと並行して、手で話ができるということを教えたかったので、「どこにでも持っていくことのできる手」で話す手段、ハンドサインがあることを教えた。ハンドサインを使うときも、音声言語を手の動きに合わせる方法を使った。やり取りが手でできるのはもちろん、音声言語を使って音として覚えていくことが大切だと考え、音声言語とハンドサインで同時に表現をしていた。

また、母親は、子どもがイエス・ノーを伝えられることが大事だと考えた。しかし、それを全部受け入れるのは難しい。もし、子どもがイエス・ノーを主張した場合、なぜイエスなのか、なぜノーなのかを読み取って代弁しながら確認していく。イエス・ノーの理由として「〇〇ってこと？」と聞き、理由がわかるまで聞いていく。答えがイエスであれノーであれ、母親側がその良し悪しの判断をしない。それが子どもの自己主張の表出につながった。母親は、嫌な時は嫌と言ってもいいが、認められることも認められないこともあることも教えたかったという。

小学校入学時の子どもの発信するハンドサインは約 60 種類あり、母親が表出するハンドサインへの子どもの理解はそれよりも多かった。一方で、母親は、ハンドサインは万人が理解できるものではないということも承知しており、そのことが課題だと感じている。

④ 感情表現としての「笑い」

笑いは学習なので、母親は子どもに笑いも学習できるようにしてきた。笑いのある人生は大切だと考え、幼少期から母親自身がはっきり表情をみせるようにしていた。泣くときには泣く、笑う時には満面の笑みを表現する、を常に心がけていた。嬉しいときには嬉しいと表現をして周りの人が「嬉しいんだね」と、わかってくれることは大事なことであり、本人が喜んでいる姿は、周りの人を嫌な気持ちにさ

せることはないという。何かしてもらったときに「ありがとう」を相手にわかるように伝えるのは、子どもにとって難しいことである。だからこそ、嬉しかったら嬉しい顔をすればよいので、嬉しいときは「やったー」と両手をあげて一緒に嬉しさを表現している。

⑤ 「手をつないで歩く」、から「その場で待つ」

歩けるようになってからは、手をつないで歩く練習をしていた。子供が成長したら抱っこをしたり、おんぶしたりできなくなるので、初めは家の中でお風呂に行くときなどに手をつないで歩いて移動することを繰り返した。スーパーで買い物をするときに、どこかにいってしまわないように手をつなぐ、一緒にカートを持つ、次に手をつながなくても隣で常に一緒に離れずに歩く練習をしてきた。

子どもの今の状態を知るために、最近は少し離れたりして様子を観ることにしている。母親は子どもがどういう状態かをいつも確認している。これまでは母親が離れると、子どもはすぐにどこかに行ってしまうていたが、中学 2 年生になった頃から離れると母親を探すことができるようになった。見つからないと探しに行ってしまうので、今は母親が見えなくなったら、その場所から動かない、母親は必ず戻ってくるのでその場で待つという練習をしている。

母親が子どもをスーパーに連れていくことにはもう一つの理由がある。それは、世の中には多様な子どもがいるということを多くの人に知ってもらいたいからだという。

⑥ 終わりまでの 10 カウント

母親は、1 から 10 までの数字を順番に数えて、「10、終わり」という学習をさせてきた。数の学習ということではなく、先の見通しを持たせるためである。ただ単に 1 から 10 までを唱えるのではなく、リズムと抑揚をつけて 10 まで数え、10 まで数えたら終わり、ということを繰り返して学習させた。例えば病院での診察の際に、嫌がるがあったが、数を数え始めると、子どもは 10 で終わることを理解しているので、10 までではじっとしていられる。歯科治療の時も医師が協力してくれて 10 になると一旦手を止めて終わりにして、少ししてからまた 1 から数え始める。これにより、治療がスムーズにでき、子どもにとっても負担や恐怖の軽減になっている。

⑦ 治療用メガネ

子どもは、3 歳になってすぐに視力検査を受けて、治療用のメガネをかけることになった。ダウン症児

は真似をすることが上手なので、これまでも常に隣で一緒に同じことをするようにしていた。そのため、母親もメガネをかけることが、子どもが抵抗なくメガネをかけると考え、母親用の度の入っていないメガネを購入した。子どもの治療用メガネが手元に届いたとき、母親がメガネをかけて、「みて、みて、みて、ママのメガネ」と子どもに声をかけ、父親もメガネをかけているので両親で「やったあ、同じだね」と写真を撮って楽しんだ。こうして思いっきり盛り上げてみせてから、子どもに治療用メガネを出して「やる？」と聞いた。当然のことながら、子どもの応えは「イエス」であった。そして子どもがメガネをかけると、「やったあ、みんな同じだね」といって楽しみながらメガネをかけ始めたので、すぐに定着した。「かっこいいね、似合うね」と何度もほめた。

9歳までは治療用のメガネだったが、子どもはメガネをかけている方がよく見えるのがわかってきたので、そのころにはメガネが体の一部になってきた。今は矯正視力も出るようになっていたので、朝、顔を洗ったら自分でメガネをかける。メガネをかけたり外したりの練習もしていたが、外すとそのままその場に置いてしまうので、置く場所と向きを教えて、自分でできるようにした。向きは正しい方が丸(○)と教えていたので、「○で置いてね」と声をかけると、正しい向きで置けるようになった。

⑧ 事前の準備

小学生になる前には、小学生になるということ、中学生になる前には中学生になるということ早期から折に触れて話し、自覚を持てるようにしてきた。「小学生になるんだよ、すごいね、かっこいいね」、「中学生になるんだよ、おにいちゃんだね、すごいね」と繰り返し子どもに声をかけてきた。また、イベント事がある時も、事前にそのことを話題にして、楽しみに待てるようにもしている。

知能検査の際には、「新しい先生とお話するんだよ、楽しいよ」と事前に繰り返し伝え、終わった後には頑張ったことをしっかり褒めていた。後述のミュージカルを鑑賞する際には、早期からその音楽を聞いて楽しみ、レディネスを高めている。

4) 保育園入園時の困難

子どもを受け入れてくれる保育園は、なかなか見つからなかった。母親は仕事に復帰するために、早期から保育園に電話で受け入れの確認を取っていた。勤務先が変わることも想定して、まず自宅から近い保育園、評判の良い保育園に電話をしたが、「障害児

を受け入れた経験がない」との返事があったり、途中で電話を切られたりしたこともあった。

電話をかけること8園目でやっと見学の許可が出た。見学に行った際に、「市で決定されれば翌年4月から受け入れ可能」と伝えられ、9月からその保育園の子育て支援センターに通い、保育園側も子どもの様子を観ることになった。母親は子どもが1歳4か月の時に仕事復帰した。

5) 人生で一番大事な時に出会った素晴らしい先生

保育園で出会った加配の先生は手話ができる人で、子どもが手話をできることに気づいて、「楽しい」とか「おしまい」など、ハンドサインを使ってコミュニケーションをとってくれた。この先生との出会いが子どもにとってすごく大きなことだった。「人生で一番大切な時に人生で一番いい先生に出会った、すごい先生だった」と母親はいう。仕事をしていたので、母親がその先生と実際に会ったのは行事の時くらいだったが、ノートを読むと場面が思い浮かび、家での出来事などもノートに書いてやり取りをした。

子どもが年中の時、先生からのノートに「○○ちゃんが噛んだので今日はきつくしかりました」と書いてあった。強く噛んだわけではないが、初めてではなく3回目だったので叱ったとのことだった。母親は、「あんなによくしてくれている先生を噛んだと聞いて私も叱って、その日は一緒に寝てあげなかった」という。子どもは、大好きな母親と先生に叱られ、それに懲りたのかその後噛むことはなくなった。

その先生は、子どもが年中のときは、子どもにぴったり寄り添いながらみんなと一緒に活動できるよう支援していたが、年長になると徐々に子どもから離れ、見守る時間を増やしていた。その理由は、周りの子どもたちの20人くらいが同じ小学校に進学するので、この子どもも絶対に同じ小学校に進学する方がよいと思っていたからだという。そして、「○○ちゃんはできるから大丈夫。だからみんなの中でこの子なりに1人でできるように練習させたかった。周りの子どもたちがお世話係になっていたが、それを全部止めて『○○ちゃんはできるからみんなは手を出してはいけない』と言ってくれた先生だった。」

ある日、母親が保育園に迎えに行くと、子どもは園庭の滑り台の上から降りてこない。すると同じクラスの女の子が「○○ちゃんは追いかけるとまた行っちゃうから追いかけない方がいいよ、私が呼んできてあげる」というので、様子を観ていると、子どものそばに行くと「○○ちゃん先に行っちゃうよ」

と声をかけて滑り台を滑って下りた。すると子どもがそれに続いて下りてきた。先生たちが、抱っこしたり、引っ張ったりして下ろすのではなく、このように子どもが自分から動けるようにしてくれているのだと実感したという。

子どもは、水遊びも楽しいと終わりにできない。みんなが終わりにした後でないで終わりにして保育室に入ることができないので、先生は水遊びの最後にみんなが足を拭くマットの片付けを子どもにお願いすることにした。すると子どもは最後に自分からマットを片付けて保育室に入ってくるようになった。そうした行動特性を理解して、自ら動くことを促してくれたのである。叱られて泣きながら行動するのではなく、自分で動けるような支援をしてくれた先生だった。マットを片付けるとみんなが子どもにありがとうと言ってくれる。そういう経験が子どもの自己肯定感につながったのだと思っている。卒園式には、母親はその先生とともに号泣したという。

6) 小学校就学時の葛藤

年長になったらできるだけみんなと一緒にできるようにと、先述の先生が少しずつ子どもから離れながら、就学の準備をしてくれた。先生は子どもが地域の小学校に入学してほしいと考えていたため、少しずつ子どもから距離を置いて子どもが一人で動けるようにしてきた。「周りの子どもたちも〇〇ちゃんのことをよくわかってきている、ずっと一緒にはいられなくても〇〇ちゃんに何かあったときにはしばらくは力になってくれると思う。だんだん離れていくとは思いますが、そのころには〇〇ちゃんも慣れてくるから支援学級で大丈夫」と言ってくれた。

小学校入学時には発語がなかったこともあり、特別支援学校の方が子どもには合っているということを知っていた。また何年生まで通えるかもわからなかったが、母親は子どもを地域の小学校へ入学させることを選択した。大変なことは理解しており、支援学校を勧められることもわかっていたという。

母親が思った通り、入学の段階から大変なことが続いた。高学年になったら、支援学級ではついていけないだろうと感じてはいたが、環境を変えるのも負担が大きいと判断して、卒業まで同じ小学校に通わせた。

7) 初めて話した言葉が「ガッコ」

4月の段階で子どもは朝、玄関を出ると牛歩状態だった。学校に行きたくないという子どもなりの意

思表示であることは容易に理解できた。その時のクラスは児童が4人、支援員もいたが、相当つらいのだと感じた。しかし、どんなに嫌そうでも、母親にも仕事があるし、学校に行ってもらって日々が続いた。4月の終わり、ゴールデンウィークの直前に、子どもと一緒に布団に入り電気を消そうとしたら、突然子どもが「ガッコ」と言った。初めて出た言葉が「ガッコ」だった。表情から「明日も学校あるの？行きたくない、嫌だ」ということが読み取れた。本人が大変だと思うことを母親に伝えたいという強い想いを言葉で表出できた瞬間であった。

8) 思春期の闘い

子どもは、思春期早発傾向で5年生ごろになると、ダウン症児特有の頑固さが現れて大変だった。体の変化だけではなく、思春期特有の心理的葛藤が行動として出てくるようになった。小学校高学年からの思春期を自分で乗り切れるかは、「自分が大人になるということ、赤ちゃんはもう終わっているという自覚を持たせられるかどうか」ということと、関わり手が「大人にしていく」という意識が重要だと母親はいう。だから「おにいちゃんになるのはすごいことなんだよ、いいことなんだよ」とずっと子どもに言い聞かせてきた。

放課後デイサービスは、子どもにとって楽しい場であった。小学校5年生の後半から、6年生の時は楽しいと帰りたくなくて、その場を離れないということが続いた。母親は「もしまた子どもが動かないことがあったら連絡してほしい、私が迎えに行く」とスタッフに伝えていた。ある日、「ひきずり出されても、シャッターを下ろしても、寝転んで動かないです」と連絡が来たので、母親は「すぐに行きますから、みなさんは帰ったことにして声をかけないようにお願いします」と頼み、その場に行った。すると子どもは、駐車場で寝転んでいた。そして、その様子をスタッフは物陰から事故がないように見守っていた。子どもは母親の顔を見るとびっくりして、靴を履いて立ち上がった。母親が怒っているのがわかっており、これ以上そこで頑張っても無理だということが子どもには理解できていた。そんなことが4、5回あり、スタッフも、どうやったら動けるのかいろいろ工夫してくれた。

なぜこの時、母親の顔を見たと同時に子どもが動いたのかは、以下のエピソードからわかる。2歳頃から、この子は「諦めてくると泣く」ということを母親にはわかっていた。年中、年長になると、子ど

もはわざと動かないなどの行動をするようになった。外に出たときには母親のいうことをきいてもらわないと危険なので、動かずにいたら置いて行かれるという経験をさせようと思った。そこで母親は、「先に行っちゃおうよ」と言って、本当にその場を離れることにした。「どうせ行かないだろう」ということを誤学習してしまわないようにする必要があった。子どもが泣いたときは諦めたときだと母親は認知していたので、泣くまでは戻らないと決めていた。「自分がどこまで頑張ってもママがダメだと言ったらダメなのだ」ということをわかってもらうために、母親は子どもと闘った。

母親は、「ここまでは許されるが、こうなったらダメ」という見通しをもたせるようにしてきたことが今のこの子どもの行動の基準になっているという。母親は、ダメがあることをしっかり教えてきた。大人になったときに自分の思い通りにならないことがあることを知らなければならない。この子は一人では生きていけないので、周囲に合わせて生活できなければならない。そのためには、我慢をすることも覚えなければいけない。何でも自分の思い通りにはならないことをアタッチメント形成の時から伝えてきた。

その結果、中学生という一番難しい年齢になっても冠婚葬祭も含めてどこにでも子どもと一緒に連れていくことができる。途中で待っていられなかったり、余計なことをしたりすることは一度もない。

母親には「子どもに丁寧に話せばわかるはず」という信念がある。そのため、放課後デイサービスのスタッフにも「丁寧に話してくればわかる。本人は悪いことだとわかってやっていることが多いので、何回でもあきらめずに、『悪いことは悪い』と話してほしい」と伝えている。放課後デイサービスではスタッフ全員が子どもと闘ってくれた。

ダウン症児は、身体は大きくなっててもかわいいので、周囲の大人がいつまでも赤ちゃんでもいいと思っ

9) 音楽

子どもは、音楽が好きなので音楽療法も楽しんでいる。母親は、子どもと一緒にミュージカルを見に行くという目標を設定した。そして、その目標に向けて、母親手作りの音楽データをスマホにダウンロードし、スピーカーと連携して聴けるようにした。子どもが繰り返し聞く、もっと聞きたい、を繰り返

しながら本番を迎えることになり、初めてのミュージカルも最初から最後まで楽しむことができた。データ作成は母親が仕事で覚え、今も仕事として支援にも使用している。

ダウン症の子どもたちは一般的に、中学生になっても幼児番組を見ていたり、動揺を聞いたりしていることもあるようだが、母親は、子どもに大人も楽しめる音楽を聴かせるようにしている。子ども向けアニメでも使われているような大人の音楽、今どきの曲を仕事としての支援にも使っている。

音楽が好きで、家で音楽を聴くことが多いが、今でも、音楽を聴きたいからといって勝手には聴くことはない。聴きたいときは、母親に聴きたいという意思を表出することができる。自己主張はしてもらえなくても、ダメな場合もあるということも一貫して伝えている、

10) 母としての思いと子どもの今

この子にとって必要なことを必要な時にやっているの、ただの子育てだと母親はいう。しかし、日々の子育ての中で子どもの将来の姿をイメージし、そこに向けて今の子どもに必要なことは何かを考えて、短期的・中期的・長期的な目標を見つけている。その前提として今の自分の子どもの持つ力を見極めることが非常に大事なことだと感じている。

学校での子どもの様子は、実際には見ていないが、ノート等で情報が入ってくるので、母親は家での日々と学校との生活全般を見ていることになる。いろいろ気になるところはあっても、学校に通っていること自体が頑張らなければならない状況であることを理解しているので、あれもこれも一度に子どもに学習させることはない。

母親は、幼少期に何もかも叩き込むことで、できるようになればいけないわけではないと思っている。それなりの発達段階に達していれば、誤学習をしない限りそこから学習して一気に伸びることも知っている。だから無理をして何かをしようとは思っていない。母親が専門職として関わろうとするとあれもこれもやらなくてはならないという立場になってしまうので、本人が疲れてしまうと思っている。

例えば、排泄の自立の時の関わりも子どもの発達段階に合わせて取り組んできた。「トイレに行くこと」「我慢をすること」も学習であると考え、「トイレで排泄できることは素晴らしいこと」と伝え、子どもが失敗しても決して叱らない。失敗した時は不快になるということを知ってほしかった。母親は布パン

ツをはくことが自立とは考えておらず、布のパンツで失敗する経験を過剰にさせたくなかったため、子どもが中学校1年生までオムツを使わせていた。

小学校6年生の冬頃、子どもの排泄間隔が伸びたことを機に母親は子どもに排泄自立のためのトレーニングを開始した。中学生になってから一度だけ失敗をしてしまったことはあったが、それは母親による排泄の声かけが遅れてしまったことによるもので、その後は一度も失敗をしていない。子どもが排泄の自立をするのに長い時間はかかったが、「コツさえつかめばできるはず」と信じて無理をさせなかったことが功を奏したと感じている。

ダウン症児にとって、幼少期に許されることは多く、失敗しても笑って済まされることはたくさんあるが、将来大人になった時に許されないこともある。「ここまでは許されてここからはダメ」という線引きが難しい。幼少期には許されて、大きくなった時に急にダメだといわれることもあり、学校で初めてダメだといわれることもある。学校でのダメのほとんどは、大人になってもダメなことである。そのため、大人になってダメなことは幼少期からダメだと教えてきた。かわいそうだと思ったこともあったが、母親はそれを徹底して実践してきた。ただし、抱っこすることやスキンシップを取ることは幼少期に必要なことなので、例外であった。

子どもの現状は以下のとおりである。アタッチメント形成には、9年から10年かかったと母親はいう。9歳頃から親に注意を向けるようになり、10歳を過ぎた頃から少しずつ父親と行動できるようになった。その時間はだんだん長くなり、母親と離れていられるようになった。これはアタッチメント形成ができたことによる子どもの変化だと母親はいう。母親は、「アタッチメントだけはしっかり作ることが母親から子どもへのプレゼント」だと考えていた。

こどもは現在、着替え、特にTシャツの後ろ前など、間違えずに着ることができる。家庭では裏返しにならない脱ぎ方を教えたので、9割以上は表のまま脱げるが、裏返しになった服を表に戻す練習をしていないので、できないことが気になりになっている。

お風呂は現在でも一人で入っていない。母親は、子どもがすべて一人でできるとは思っていないので、7割から8割程度自分でできればよいと思っている。誰とお風呂に入っても、「ここまでやって」と言われたらできるようになればそれでよいと考えていたの

で、お風呂に関しては、ほぼゴールだと思っている。

高校生になると制服になるので、ボタンはめが課題になってきた。これからポロシャツ等で練習する予定である。「この子は将来も一人で生きていくことはできない」ので、なるべく人の手を煩わせないようにしたい。ひとりで脱ぎ着できないと他のひとを煩わせてしまう。「ここまでできるのに何でこれができないの」というのではなく、「この子頑張ってよくやっているよね」と評価してもらえるようにしたい。

スプーンとフォークはそれなりに使えるようになったが、箸を無理なく使えるという目標は、この子どもにとって高いと思っている。しかし、箸が使えたら便利なので学校給食は箸で食べている。家では補助箸と、スプーン、フォークを使っている。食事はおいしく楽しく食べられることを優先したい。

子どもに母親が注意をすること自体が最近はない。母親が考えていることが子どもにもわかるようになってきている。そのため、普段やっていないことは子ども自身が母親に聞いてみようという意思を伝えてくる。小学校高学年までは闘ったが、14歳になった今は闘う機会がなくなった。

現在は身のまわりのことよりも学びを他に広げていきたいと思っている。20までの数は完璧にわかるようになったので、カレンダーがわかるようになってほしい。そのため、学校でも家でも20より大きな数の学習をしている。カレンダーがわかると、楽しみなことが数字の順番でやってくるという理解につながる。今は、「あと〇回寝たら楽しみな〇〇だよ」と伝えられるが、大人になったらそれはできないので、カレンダーを見て「今日はここ」、「楽しみはここ」ということが理解できるようになればよいと思っている。

時計は長針と短針を見極めるのが難しいので、正確に読むことは無理だと思っている。言葉についてもこれ以上明瞭に出て来るとは思えないので、子どものもっている力を最大限に発揮して理解ができればよい、伝えたいという気持ちを大事にしたいという。もともと筋緊張が低いので無理して発音や発声の練習をするよりも、タブレットが使えるなら使えばいいし、ハンドサインでもいいので、イエス、ノーが言えることが大事だと思っている。もっと細かいことも伝わればよいと思うが、そこまで要求するのは難しい。スキルアップよりもQOLを考えていきたいという。

11) 母親からの「子どもの人生をかけた課題」

子どもの人生をかけた課題は「テキパキ」「マジメ」である。これは小学生の時から課題であったが、簡単にクリアできる課題ではなく、担任教師にも伝え、理解してもらっていた。子どもは「のんびり」「おっとり」していて穏やかな反面、時間の流れが一人倍遅い。幼少期は「本人のペース」として尊重しつつも、もう少し時間の流れを早くできないものかと関わり方に試行錯誤してみたが、実現することはできなかった。

小学校に入学すると、周りの子どもたちのペースがさらに速くなってきたこともあり、必要な場面だけでも「テキパキ」をキーワードにしてメリハリをつけられるような学習を試みた。その結果、今では練習した場面では「テキパキ」できるようになったが、それを般化することができていない。

子どもは、ダウン症らしく遊び上手で、色々な場面で楽しもうとする反面、余計なことをしてなかなか本題にたどり着けないことが多い。何事にも「マジメ」に取り組んでほしいが、それが難しい。「テキパキ」も「マジメ」も、メリハリをつけられるように学習させてはきたが、これも母といえるときだけできて、般化しない。

母親は、「このダウン症らしさは私にはどうにも変えられず、学校や放課後デイサービスでの子どもの行動は、のんびりマイペースで余計なことばかりしていて何も進まないことが少なくない」という。放課後デイサービスには、言葉がけが上手な人が何人かいるので、その人と一緒に活動であれば、落ち着いて楽しめているらしい。母親は、これからもこの「子どもの人生をかけた課題」がクリアできることを願いつつ、子どもと向き合っていくという。

5. 考察

1) 専門性が育児に与える影響

インタビュー内容から、特別支援教育の専門知識が母親の育児に深く影響を与えていることがわかる。感覚統合を早期から取り入れた子育ては、特別支援が必要な子どもの発達促進に効果的だった。この実践は、専門家が一般の親に対してどのように知識を伝えられるかという点で、特別支援教育の普及に向けた示唆を提供する。

一方で、母親自身が専門職であることで、教育現

場で「専門家として見られる」ことに伴う葛藤も見られた。例えば、支援が不十分な状況であっても、専門的知識を持つ保護者だからこそ「意見を控えるべきだ」と考えさせられる状況が生じた可能性がある。この点から、専門的知識を持つ親が抱える特有の心理的負担もあったと考えられる。

2) 家庭と教育現場の連携のあり方

保育園や学校での支援体制が子どもの発達に大きな影響を与えた一方で、その質にはばらつきが見られた。特に、手話を用いた保育士との出会いは子どもの社会性の向上に寄与したが、特別支援教育の理念が十分に共有されていない場合は、家庭がその補完を担う負担が増していた。

ここから、家庭と教育現場の連携が単に情報共有に留まらず、子どもの特性に応じた柔軟な支援計画を共同で策定する必要性が示唆される。また、教育現場での支援者の質や特別支援教育への理解の格差を縮小するために、全ての保育者・教育者を対象とした研修や支援の標準化が求められる。

3) 支援のスマールステップと子どもの主体性

母親がスマールステップのアプローチを取り入れた背景には、「子どもの特性に応じた目標設定とその達成による成功体験の積み重ねが重要とされている」ということがある。このようなアプローチは、子どもが達成感を持つことで自己肯定感を高め、自ら課題に取り組む意欲を育むうえで非常に効果的である。

しかし、特に家庭での療育においては、親が抱える「どこまで求めるべきか」というジレンマも浮き彫りになっている。インタビューでは、「スキルアップよりもQOLを優先する」との発言が見られたが、これは母親が養育者として子どもの幸せを第一に考えると同時に、専門職としての冷静な判断を下していることを示している。この視点は、療育の過程で「目標設定の柔軟性」を持つことの重要性を物語っている。

4) 社会的支援とインクルーシブ教育の課題

保育園探しの困難や学校での子どもの大変さは、特別支援が必要な家庭が抱える日本の社会的課題を反映している。特に、保育園での受け入れ拒否や電話対応の不適切さは、障害をもつ子どもの受け入れ体制が未整備であることを如実に示している。また、就学段階での母親の積極的な交渉は、家庭が制度の不備を補う形で多大な労力を強いられる現状を浮き彫りにしている。

この点で、行政や教育機関が特別支援教育の実践を円滑化するために、制度的なバックアップを拡充する必要がある。例えば、受け入れ可能な保育施設を一括して紹介する窓口の設置や、地域間の支援格差を縮小するための予算配分が考えられる。さらに、特別支援教育における「親の孤立」を防ぐための地域ネットワークの構築が重要である。

5) 特別支援教育が目指すべき方向性

本インタビューでは、家庭内での日常的な療育が子どもの成長に寄与する一方で、無理のない支援の継続が重要であることが強調されている。これは、特別支援教育が子どもの特性に応じた支援を行いながら、社会での生活を可能にするスキルを育む方向性を目指すべきであることを示唆している。

また、母親が「この子の今の状態を把握し、次に必要なことを見極める」ことの重要性を述べている点は、特別支援教育における評価と目標設定のあり方に通じる。子どもの発達段階や特性に応じて支援の形を柔軟に変化させることが、QOLの向上に繋がると考えられる。

おわりに

本研究では、特別支援専門職である母親がダウン症児に対して行った早期療育の取り組みとその効果について、事例をとおして明らかにした。感覚統合やスモールステップといった専門的アプローチは、子どもの発達を促し、自己肯定感を育むうえで重要な役割を果たしていた。また、母親の専門知識が家庭内療育にどのように活かされているかが具体的に示された。特に、母親が子どもの未来の姿を予測し得たことが、余裕をもって子育てをすることにつながり、子どもの能力を最大限に引き出すことができたということを強調しておきたい。

一方で、保育園や学校といった教育現場における支援体制のばらつきや、家庭と学校間の連携の課題も浮き彫りになった。特に、母親が専門職であるがゆえに抱える心理的負担や、支援を求める過程での困難は、特別支援教育の現場が直面している課題を象徴している。

本研究から得られた知見は、家庭と教育機関が協力して支援を行う重要性や、特別支援教育における柔軟なアプローチの必要性を示唆している。また、他の保護者や保育者・教育者、療育の専門家が子ども

ものの発達に寄与するための実践的な示唆を提供するものである。

今後の課題として、特別支援教育の標準化や、保護者同士や教育機関間のネットワーク構築が挙げられる。さらに、家庭内療育の効果を最大化するための支援プログラムの開発や、教育現場における支援の質向上が求められる。本研究がこれらの課題解決の一助となることを期待するものである。

参考文献

- 1) Aaron Johnstone・William Mobley : Editorial: Current advances in the study of Down Syndrome: From development to aging, *Frontiers in Neuroscience*,1-3,2023
- 2) Claes Nilholm : Early intervention with children with Down syndrome - Past and future issues, *Down Syndrome Research and Practice*, 4(2), 51-58,1996
- 3) 藤永保・品川玲子・渡辺千歳・萩原美文・佐々木丈夫・堀敦 : ダウン症児の早期療育と母親の養育態度, *発達心理学研究*,16(1),81-91,2005.
- 4) 伊織光恵・今野美紀 : ダウン症候群のある娘をもつ母親への初経教育プログラムの試行と効果, *天使大学紀要*,24(2),1-14,2023.
- 5) 上地玲子・松浦美晴 : 障害児の母親に期待される「受容」について, *山陽論叢*,27,55-65,2020.
- 6) 上地玲子・稲田正文 : ダウン症児の母親における就労状況の変化に関する研究(1), *山陽論叢*,30, 17-25,2023.
- 7) 上地玲子・松浦美晴・岩永誠 : ダウン症児の母親におけるリアリティショック尺度の信頼性と妥当性の検討 : 日本保健医療行動科学会雑誌,38(1),24-32,2023.
- 8) 菊野雄一郎 : 知的障がい児とダウン症児における心の理論の発達 : 心の理論の欠如と支援について, *島根県立大学松江キャンパス研究紀要*,60,51-59,2021.
- 9) 山内通恵・吉永砂織・鶴田来美 : 青年前期にあるダウン症児の社会参加に対する親の思いと取り組み, *南九州看護研究誌*,20(1),1-9,2022.
- 10) 山下勲・山下端江 : ダウン症児の発達への家庭療育的支援に関する臨床的研究 I , *特別支援教育育センター研究紀要*,2,41-54,2010.
- 11) 山下勲・山下端江 : ダウン症児の発達への家庭

療育的支援に関する臨床的研究Ⅱ,特別支援教育センター研究紀要,3,1-18,2011.

12) 渡辺タミ子・飯島久美子・近藤洋子: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,山梨医大紀要,17,58-63,2000.

