

早期治療教育がダウン症状改善に寄与するための 媒介要因

——事例研究を中心に——

藤永 保 井上 純子
荻原 恵理 辻田 岳

研究目的

近年、ダウン症や自閉症に対する早期療育が行なわれ、その効果も臨床的にはほぼ確認されたといっている（例えば、池田，1984）。しかし、理論的には、なお重大な問題が残されている。「早期」とは、いつ頃までの時期を指すのか。早ければ早いほどよいのか、それともより限定された特定の発達期があるのか。その期を逃すと、療育の効果も絶対的に失われるのか、相対的に低下するだけなのか、等々はいわゆる臨界期問題として知られている（藤永・斉賀・春日・内田，1987）。臨界期は発達理論上重要であるばかりではなく、ダウン症を初めとする発達障害の診断や予測のうえで実践的にも寄与するところは大きいと考えらる。しかし、残念ながら、その結論は未だに得られていない。

本稿は、診断基準が明確な21トリソミーによるダウン症児につき、この問題を検討する一連の研究の一つである。具体的には、主として青年期に達したダウン症児について、その自立性獲得にケース・ヒストリー上のどのような項目がどんな寄与を果たしているかを分析し、早期療育が不可欠か否かを検討する。これについての統計的結果は、すでに発表した（藤永、渡辺、荻原、品川、深尾、堀、塩川，1996）。このような事例を集めるのはきわめて難事であるため、完全な事例研究が可能となったのは11事例にすぎなか

ったが、10例は自立性獲得に成功し、1例は問題が多いと判定された（これらのいくつかは、本報告に詳しく述べられている）。前者は全て何らかの早期療育が行われ、後者は、生後2年間ほぼ放置状態に置かれていたと考えられる。中間段階の結論としては、早期療育は自立性獲得のための必要条件をなしているようにみえる。

しかし、詳しく検討してみると、早期療育に成功するためには、症状の程度よりは親や指導者の熱意と努力がより重いこと、家族や教師のダウン症状の受けとめかた、特にその発達可能性への認知と期待度、以後のサポート体制などが、成果を持続的に発展させていくためにはきわめて重要であることもまた認められた。これらは、自立性獲得への充分条件をなしているといえよう。本報告では、各事例のもつ上のような特異な条件と早期療育を成功に導く媒介要因を具体的に分析することを試みた。

研究方法

本研究は、公文教育研究会の全面的協力を得て行われた。同会所属の幼児教室の一部は、きわめて早くから障害児を受け入れ、その指導に努めてきた。1994年度に、近年ダウン症児の就学前教育を行った実績を持つ全国約250の教室に予備的アンケートを送り、ダウン症児の学習上の行動特徴、長所、問題点などを調べ、さらに、特に成果をあげた事例、反対に失敗に終わった事例についても報告を求め、約200の回答を得た。これらの資料をもとにして、事例の選択が行われた。

事例研究は、関東を中心にした11事例を選び、次に述べる項目について主に母親に対する面接調査を行った。被調査者本人についても、可能な限りでの聞き取りを試みた。この際、公文教室の紹介指導者にも同席してもらうケースが多かったので、学習上の態度などについて補足の情報を受けることもあった。また、療育の記録や学校での作文などの資料があれば、その提供を依頼した。面接時間は、平均して2時間程度、必要があれば補足面接を行

なった。調査項目（資料参照）は、年齢・性別・家族構成・現在の生活状況などのフェースシート項目を初めとして、出生時状態、ダウン症の診断経緯、合併症の有無とその処置、早期療育についての情報と実行経過、家庭教育の方針、成長・発達の過程（三宅和夫監修 発達検査KIDSのなかから、運動・操作・理解・言語・対子供・対成人・しつけ・食事の各領域につき重要な26項目を抜粋した。正確な資料をうるために、事前にこの簡約発達テスト用紙を送り、療育日誌その他をもとにしてあらかじめ記入を依頼した。資料参照）、幼稚園・保育所、小学校、中学校、その上の学校それぞれの選択方針と処遇、学校外の教育（例えば、公文教室、ヤマハ音楽教室など）への参加の経緯、その効果と評価、早期教育の効果とその評価、家族成員の当該児への関わり、当該児や母親にとっての重要な他者、その他の問題点からなる。調査時期は、1995年8月から1996年4月までに及んだ。

事例分析

1. 事例Y.S. —— 合併症はかなり重度でも母親の努力で驚異的に伸びた例

Y.S.は、1981年に生まれ、現在はA市にある公立中学校の普通学級3年次に在籍する男児である。合併症を抱えながらも、発達早期からの様々な治療教育が実を結び、学習面・社会面ともに大きな伸びを示した事例として、ここに紹介したい。

Y.S.は生まれた晩に胎便がなく、鎖肛があることが判明した。鎖肛とは、腸管の発達が途中で止まり、肛門がない障害のことで、そのままでは便を体外に排泄することが出来ない。母親は、担当の医者から「どう見てもこれ、ダウン症らしい」と告げられた。すぐに、子供病院を訪れて、精密検査を受けさせたが、その女医から「この顔を見たら病気がわかるでしょう」「この病気は、18歳くらいまでしか生きられないから、まあ育てるだけですよ」といわれる。母として大きなショックを受けたものの、その女医への憤りが「なにがなんでもこの子をしっかり育て上げてやる」という氣勢へと変化し

た。鎖肛については、お腹の上部に人工肛門を開ける手術を行ったが、全身がオムツだらけになり、親子ともにぐっすり眠ることも出来なかった。生後6ヵ月で、肛門の治療を終了したが、排便時に自分で調整するのが困難だったため、オマルに長時間座る習慣が付いた。このような持久力を養うというプラスの側面もあったが、その後も脱肛、肛門狭窄で3回の手術を受けなければならなかった。

当時はダウン症児に関する育児書がなく、母親として何をすれば良いのかわからなかった。しかし母親は看護婦の経験があったため、手に入る医学の専門書を読みあさった。その中に、ダウン症児も、適切な処遇によって伸びることを記した論文があり、それが Y.S. と母親を早期療育に挑戦させるきっかけとなった。初めのうちは、家庭の中で、積極的に Y.S. と関わるような努力が続けられた。母親は、何をする時にも言葉で同時に表現して、話しかけを十分すぎるくらい行った。言葉かけをしながら外を散歩する時、Y.S. はそれに応答出来なくても、楽しんで聞いている様子だった。オマルに座っている間は、目の前に小さなテーブルを置いて、絵本を読み聞かせたり、紙と鉛筆を手渡してなぐり書きをさせたりした。Y.S. は音楽も喜んで聞いていた。

Y.S. が2歳の誕生日を迎えてまもなく、ダウン症の親の会から勧められていたワシントン大学法のプログラムを受けさせるために、大阪のK療育センターを訪れた。そこで出会った指導者は Y.S. を見るなり「この子は落ち着きがあるので、きっと伸びるでしょう」といってくれた。この言葉は母親の心に刻まれて、大きな励みとなった。Y.S. の落ち着きは、オマルに座る習慣が幸いしたものと思われた。初めは、週に1回の集団訓練に参加して、お遊戯などを習った。途中からは、マンツーマンの個人指導に切り替わった。訓練は「社会性」「言語」「粗大運動」「指先運動」の4項目について実施された。療育センターで習った事柄は、自宅でも何回も練習を繰り返し、その様子を母親が詳細に記録しておく。指導者は、記録をもとにして Y.S. の進度を把握し、次回の課題を決定する。これを毎日繰り返して行った。指導者

からは「実際に訓練を行うのは私ではなくお母さんなのですよ」といわれた。今、振りかえると「妥協を許さない厳しい訓練」であったように思われる。

療育センターの指導者の勧めで、3歳の誕生日が来る前から幼稚園に通わせることになった。園児の個性を大切にする幼稚園で、Y.S.もすぐに溶け込めた様子だった。入園後半年ほどで、言葉は不明瞭ながら、身振りや手振りも織り混ぜて友達に話しかけるようになり、次第に周りの子供達がY.S.の発音を聞き取って、それを先生に通訳するようになった。母親としては、Y.S.が健常児の中で過ごすことで知的にも成長し、小学校の普通学級に入れば良いと考えていた。

公文式教育についても、療育センターでの指導者の話を聞いて入会した。Y.S.は、すでに市販の幼児用ドリルなどを使って学習していたため、途中の教材から始めることになった。本来は、近くの教室に通って学習することになっていたが、体の障害があったので、プリントを母親が受け取って自宅で行うことにした。Y.S.は公文の教材を、勉強というよりは遊びとしてこなしていたようである。小学校入学までに、出来る限り力を蓄えることが目的だった。実際、入学の時点では、小学校4年生相当の漢字が読めるようになっていた。

小学校を決めるための就学児検診には、母子ともに緊張して出向いた。しかし、教育委員会ではすでにY.S.の公文の成績などに関する事前調査が行われていたらしく、「これだけ出来るのだったら、普通学級で大丈夫でしょう」といわれる。入学後は、障害児を受け持って7年目の実績を持つ教師が担任を引き受けてくれた。初めのうちは、順調に学校生活を送っていた。しかし、3年生の時に、ある友達と付き合うようになると、問題行動が多発することになった。他人の持ち物を隠す・トイレの中でふざけ合う、など。その子供の母親とも話し合いながら、少しずつ解決をはかっていった。その後も、話し出すと途中で切れずに堂々巡りをする癖などが残っていたものの、普通学級での生活に適應して、楽しく過ごしていた。

中学校へは自動的に上がったため、引き続き普通学級で勉強することにな

った。中学2年生になって、テストの問題数が急に増えたため、Y.S.は時間不足でこなすことができず、点数が落ち始めた。それ以来、テストを放棄して、自宅に持ち帰ることが多くなる。母親は、先生にお願いした上で、Y.S.がテストを持ち返った際も、自宅でやり直しをさせるようにした。

Y.S.への早期療育は、「少しでも健常児に近付けてやりたい」という母親の強い思いによって支えられてきた。母親は、Y.S.を普通学級に入れることに力を注いできたが、「権利」として主張するよりも、周囲から本当に認められた上で入れてやりたいと考えてきた。Y.S.がここまで伸びてきたのは、療育を早いうちから始めたこと、親として甘やかさずに厳しく指導したこと、そして多くの出会いがあったこと、といういくつかの条件が結び付いた結果であると考えられる。Y.S.と母親にとっての今後の目標は、彼の力を最もよく活かせるような進路を見付け出し、それに向かって進んで行くことである。

2. 事例 M.A. —— 母親の悲観的態度が初期発達に影響を及ぼしたと考えられる例

今回の事例調査では、ほとんどの事例が予後の良いダウン症児であったのだが、1例だけ学校外の早期療育も行ったにも関わらず予後のあまり芳しくない事例があった。その事例の特徴について探ってみることにする。

M.A.は現在14歳女兒、同胞はなく両親と3人暮らし。現在の学力としては、数字は30まで読めるが、数えるのも30までで、たし算も答えが30を越えるものは扱えない。引き算はできない。国語は小学校1年生程度の学力である。発音が拙く、言葉も少ない。文章をすらすら読むことはできず、また読めても理解はしていないらしい。

M.A.出産時の状況としては、家族が産後を気遣い、M.A.がダウン症だと診断されたことは、しばらくの間母親には内緒にされていた。結局父親が母親に告げ、その晩はふたりで一晩中泣き、「もうこれっきり泣くのはやめよう」と話し合ったが、それでも母親は一人でよく泣いていたという。両親で、「病気の話はしないようにしましょう。泣いていてもしょうがないし、殺してしまう

わけにもいかない」と話し合ったことがあるなど、両親ともショックが大きく、家庭の状況としては待望の赤ちゃんただけにダウン症ということで一気に深刻な雰囲気になったと思われる。

医者からは、「体の弱い子なので風邪を引かないようにお風呂は1日置きにしてください」と言われ、母親は、「普通、お風呂に入れるたびに子どもが大きくなるという話を聞くのに、うちの子はそれもできないのか」と思ったという。また、ダウン症専門の先生に会い、刺激が大切だという話も聞いたが、父親は出張が多くほとんど家にはおらず、いつも母親とM.A.の2人きりで家にこもっていて、ほとんど刺激はなかったらしい。母親はダウン症の子供が産まれたというショックで段々暗くなってしまい、M.A.が2歳を過ぎるまでいつも家で泣きながら暮らしていたという。このように、出産から2歳4ヶ月までの時期は、母親が外出などは極力避けて家に引きこもり毎日のように泣いて暮らしていたため、M.A.はあまり活動的でない母親以外の人との接触などはほとんどなかった。いわば一種の社会的隔離 (social isolation) の状態にあったといえる。

検診の時に知った保健婦に「肢体不自由児のための施設」を紹介してもらい、2歳4ヶ月になって初めてM.A.は家の外の世界に出ることとなった。施設に通ったおかげで、それまで歩けなかったのがたった1ヶ月で歩けるようになったこと、またM.A.よりも重度の障害を持った子供が一生懸命頑張っていること、障害児の母親たちが思いのほか明るいのを初めて見て、外に出ることを学びまた精神的にも安定することができたと、母親もその施設での体験を重視している。その後は、仲間の母親たちの情報にも助けられてそれまでのように泣きながら家にこもっていたりはずに、M.A.の訓練・教育に努めるようになった。歩行など運動面での発達が進んだため、3歳7ヶ月で「身体自立訓練の施設」に移ることになり、そこでは着替えやトイレの訓練を受け、それらができるようになったので4歳11ヶ月からは普通の幼稚園の特殊クラスに移って就学まで過ごしている。小学校は1年時から特殊学級で中学でも特殊学級に通っている。学校外の教育としては、公文に5歳3ヶ月か

ら9年近く通っているが教材の進度は遅く、M.A.は何度も繰り返して同じことをするのが苦手なためますます先に進まないらしい。

このケースの特徴としては、やはり、母親の子どもに対する悲観的態度が第1にあげられるであろう。刺激が大切だという医者意見はあったが、2歳4ヶ月までの間はほとんどM.A.に対して刺激となるような環境は与えられていなかったと考えられる。「肢体不自由児のための施設」に通ってすぐにM.A.が歩けるようになったことから、子どもの能力を引き出す働きかけがあれば、ずいぶん初期の発達が異なってきたらと予想できる。

3. 事例 R.O. 及び K.H. — 母親の楽観的態度や可能性への期待が発達を促進したと考えられる例

R.O.は調査当時12歳3ヶ月の女兒で、家族は父親、母親、本児の3人である。出生当時、深刻な合併症は特になかった。6ヶ月から二つの保育園と小学校を経て、中学校の普通学級に入学が決まっている。公文は小学校入学の直前から始め、現在は学校の授業内容と並行する水準の教材を選ぶ形式で、国語、算数、英語の3教科を続けている。その他水泳とピアノを小学校の1年生から習っている。

始めて医者からダウン症の診断を受けたのは1ヶ月検診の時で、母親は、パニックとまではいかなくとも、皆それなりに悩んでいた、と当時を振り返っている。甲状腺低下症で1ヶ月間入院している間、通院してくる他のダウン症の子供を見る機会を持ち、「ああ、こういう感じなんだ」と知ることができたこと、子供がずっと生まれなかったのが喜んでしたこと、父親方の祖父母も生まれてしまったからしょうがないという感じだったことなど、早くから障害を受け入れ始めたことをうかがわせるエピソードも聞かれた。祖父母はその後も孫がR.O.一人きりのせいもあって、他の子との違いをあまり意識せずにR.O.に接しているという。

R.O.が生まれてすぐに、母親はダウン症児をもつ親のグループに入り、保育園や公文学習はそのメンバーから紹介され加入している。公文に関しては、母親は始め自分の子供でも可能なのか不安だったが、既に公文を始めている

グループのメンバーから大丈夫と励まされて始めたという。

家庭での教育方針は、まずR.O.が多少危ない目にあっても、痛いということ自分で覚えさせたいので、すぐには手を貸さないようにしてきたという。また家庭では特別に働きかけることはしなかったらしいが、そのかわり母親は、R.O.が一人っ子なので兄弟から刺激を受けることもできず、家にいるといつまでも一人で遊んでいるので、どうしても刺激不足になってしまうと考え、家庭外でR児が刺激を受けられる環境を積極的に得ようという姿勢がうかがえる。保育園はR.O.に担当の先生も付き、運動を中心にいろいろな刺激を与えてくれた。小学校は普通学級に入り、近所に友達も増え、1年生前後からは公文、ピアノ、水泳を始めるなど、特に家庭外で多くの刺激を受けられる環境が早くから整っていたことが明らかである。今では母親は早期療育に関して、まず親の不安解消になるし、希望がもてる、そして子供にも少しずつでも刺激を受けられる意義があると考えを話してくれた。いくら障害の程度の軽い子でも、何もやらずに放っておくと何もできなくなってしまうので、やらないより何でもやった方がいいと考えている。

また、母親は小学校で普通学級に入ったおかげで、一人で外も歩けるし、自分で考えて行動できるようになった、近所の子供もR.O.を知っていて声をかけてくれるようになったという。実際R.O.は、休日母親が仕事に行き父親と二人きりの時は一人で昼食をつくるという。また、行ったことのない所へ友達を訪ねるため、一人で電車に乗って行き、人に道を聞きながら目的地にたどり着き、バス、電車を乗り継いで帰ってきたこともある。

調査時現在は、中学校普通学級への入学を目前に控え、最近R児に基礎英語を聞かせ始めた。本人も楽しんで聞いている。

この例は、まず母親自身「これまですべていい先生に恵まれた」「周囲の人は皆理解のある人だった」と振り返っているように、家族の他、ダウン症の子供をもつ母親のグループのメンバー、先生、クラスメートなど、周囲の人間の理解や前向きな考えに励まされてきたこと、その結果、早くから積極的にR.O.に多くの刺激を与えようという姿勢を母親が維持できたこと、そし

て祖父母や母親が「他の子供と比べて物事を考えなかったので、特に苦勞してきたとは思わない」という障害を自然に受け入れてきた態度が、教育の可能性を信じ、R児に早期からの教育の機会を豊富に与える結果につながったと考えられる。

K.H は13歳の女児。家族は、父親、母親、20歳の兄、19歳、本児の5人。出生時の合併症は心臓隔膜に穴が開いていたが、自然治癒。幼稚園、小学校を経て、中学校に在籍中。

ダウン症であることは、生まれて半年ほどして医者から聞いた。K.H.はダウン症でも軽いほうだといわれた。

幼稚園にいくまでは何もしていないというが、歌のテープ、お話しのテープ、絵本、積み木など、おもちゃや教材は上の子供のもものがたくさんあり、上の子と同じように育てたこと、兄や姉も面倒を良く見てくれたこと、3歳頃には字が読めるようになっていたことなど、たゆまざる家庭教育によって豊かな刺激をK児に与える環境だったと考えられる。

幼稚園は上の兄姉と同じ所で、遊びが中心の自由保育だった。母親は、K児が皆と楽しく遊んでくれればいい、他の子と比べて発達は遅いが、なるようにしかならないと思っていたという。

小学校は始めは普通学級に入ったが、学校側の事情で3年生から特殊学級に移った。特殊学級に入って本人も親も気が楽になった、やはり普通学級は少し大変だったと話している。中学校は特殊学級に進んだ。

公文は同じ特殊学級に行っている子供のお母さんに勧められて、小学校の3年生から始めて、英語は4年生から。現在国語、算数は小4程度、英語は中2程度、毎月教材100枚づつこなしている。それまでも勉強を教えるのは母親の仕事だった。勉強を教えるといらいらすことが多かったが、こつこつと積み重ねていくことが大切だと思ったので、公文を始めたという。今では、公文にもっと早くから入っていれば良かったと思っている。

その他ピアノも習っている。本人が小さい頃からエレクトーンなどを適当に弾くのが好きだったので、楽しければ良いと思って始めた。

K.H.の場合は、幼稚園に入るまでは特別な施設療育を受けてはいない。また公文を始めたのも一般的に見て特に早い年齢ではない。K児の場合は、年の離れた兄弟がいて良く面倒を見てくれたこと、また母親も「ダウン症の子供でも、特別視しないで、一人前に扱うということを学んだ。だから兄と姉と同じように扱ってきた。」と言っているように、障害をネガティブに捉えすぎることなく自然に育てたことが、結果的に本児に豊かな環境を家庭で与えることができたのだろう。

4. 事例N.Y. — サポート体制の重要さを示す例

N.Y.は、面接時22歳の女性、現在C市療育センター付属授産所でタオル箱詰めの仕事に従事。47人5班のクラスの一班で班長を務めている。給与は小遣い帳をつけて自主管理。カラオケ、公文授業料、旅行のお土産代などは自分で出している。親と同居し、家族に支えられてではあるが、一応自活している。父母・弟2人の4人家族。小柄で年よりはるかに若く（幼く）みえる（昔は、ダウン症児は老化が早く、30過ぎると老人のように見えるといわれたのとは対照的）。

満期産で生まれ、体重1950グラム。妊娠時、出産時ともに異常はなかった。しかし、哺乳能力が低くC国立病院に紹介され、21トリソミーと診断され、アメリカからの新薬を処方されたが効果無し（おそらく当時流行したグルタミン系薬剤、後効能が否定された）。

居住団地で「コヤギの会」のメンバーと知り合い入会。その情報でCS大学療育センターで3歳から3年間療育を受け、また早くから障害児を受け入れていたK幼稚園に4歳から2年間通った。公文にも入会はしなかったが、指導者の勧めで3歳ころから見学し療育が終わった時点で6歳のとき半年間通った。母親は、仲間で初めからあきらめて障害児として特殊学級に通わせた子どもは皆成功していないといい、何ごともみな希望を持って取りくむことが大切と考えていて、N児についても早い時期からできることは全てやらせるという方針だった。上の他にも、バレエや音楽教室にも通わせた（踊りは今でも好き）。療育センター、幼稚園の方針もこれと合致していた。

幼稚園年長組のとき、父親の転勤に伴って九州地方に移る。ここでも、早くから障害児を受け入れていたHW幼稚園に入ることができた。園長、担任の先生とも他児とまったく同様に扱い、できることは何でもやらせてくれた。園長は常に障害児と思わなくてもよいといていた。当時の記念文集をみると、先生、同級生みなN児に対して優しいことがよく分かる。ここで初めて友達の名前を呼べるようになった。その後も、市立で特殊学級はなくしかも障害児を受け入れているT小学校に入学でき、4年足らずを過ごした。1、2年次のK、3年次のYの両先生とも熱心に配慮してくれた。特に、Y先生はクラスの真ん中にN児をおいて、皆の注意がいき届くようにしてくれた。男の子を一人世話係にしてくれたが、この子はそれまでいたずらっ子とされていたのが、そのため急に成長したという。ここでの記念文集でも、皆の配慮と共感がよくうかがえる。九州ではのびのび育ち、目覚ましく伸びた。

しかし、4年次に再び転勤でもとのC市に戻った。普通学級を希望したが、ある市立小学校に相談に行ったら冷蔵庫を何かと聞かれ、N児がコーラといったら嘲笑され学校は勉強をするところと宣告された。学区外のT小学校が特殊学級があったのでそこに入れることにしたが、先生が6人も代わりただ通うだけという感じ、中学校も似たようなものだった。C市は受験教育で有名などころだけに、障害児受け入れにはまるで向いていないことを思い知らされた。以来、教育特に知的教育に関しては学校を全く当てにしなくなった。公文のG指導者は、心理学出身でかつて児童相談所に勤め障害児教育に非常に熱心な人として信頼している。幼児期から誘われていることもあって、以後国語・算数については全面的に公文教室に頼っている。現在、国語は中学校、算数は小3の水準。公文教室には、今でも仕事の帰りに時間があれば通う。公文の「先生」になることが、本人の夢である。N児の好きな人を訊ねると、九州での諸先生特にY先生、現在は公文のG先生という。

本事例は、折角早期療育に成功しても、その後のサポート体制、特に障害児を差別せずに処遇することが重要な媒介条件となることをよく示している。

5. 事例 S.S —— 特異な才能が自立を助けている例

S.S.は、現在31歳になる女性で、H養護学校高等部を卒業の後、ダウン症児の母親らが設立した作業施設に通所している。養護学校時代から始めた織物作りを続けており、特にその色彩感覚に高い能力を示している。彼女は、幼少期からテレビのアニメーション番組に強い興味を示し始め、画像が鮮やかで動きの激しいアニメの世界に見入っていた。また、同じ頃から、手元に白い画用紙を用意して、鉛筆で格子状の網目を描き、わずか5ミリ四方の四角を一つ一つ色を変えながら塗りつぶすのが趣味になった。画用紙一杯に広がる無数の四角を埋めるには、何時間もかかるのだが、S.S.はアニメなどを見ながら、飽きることなく、その作業に没頭する。出来上がった色模様は、あたかもユーカラ織りの鮮やかな色合いを思わせるものがある。実際、S.S.の中にある色彩の世界には、織物のそれと通じ合う部分があるのだろうか。家族で出掛けた北海道旅行では、旭川のユーカラ織り工房に立ち寄ったが、目の前に並ぶ作品に真剣なまなざしを向け、製作者に熱心な質問をしていたそうである。S.S.が通う作業施設では、美術大学の先生が出向いて、障害児に織物の指導を行っている。毎年一度、都内のデパートで開かれる合同作品展では購入の注文が殺到するため、製作が予約に追い付かない状況が続いている（図参照）。

S.S.は1965年10月15日に生まれたが、その当時は医療現場においてもダウン症への理解が十分でなく、母親の苦勞も並大抵のものではなかった。生後のS.S.はミルクを飲ませてもすぐに吐いてしまうため、発育が悪く、体重も一向に増える兆しを見せなかった。心配した母親は、彼女を近所の小児科医に診せにでかけたが、医者からは「ああ、こりゃ出来損ないだわ」「4歳程度までしか生きないでしょう」といわれる。S.S.が生後20日目の出来事。母親はその言葉に目の前が真っ暗になって行くのを感じた。産院の方では、すでにS.S.の障害に気付いていたが、母親の受けるショックを鑑みて、一ヵ月検診の時までは内密にしておく予定であった。母親は、その後もあちこちの病院を回ってはS.S.に同様の検査を受けさせた。どこかの病院で「ダ

ウン症ではない」という診断を受けられるのではないかと期待していたが、結局N総合病院で「この子は間違いなくダウン症ですね」と言われ、覚悟を決める。続いて訪れたK病院の医者からは「ダウン症でも、育て方によっては、みんなと一緒に生活出来るくらいの成長はするんですよ。お母さんの心がけ次第ですから、そんなに悲観せずに一生懸命やっごらん下さい」という言葉をかけられた。母親として、その温かい言葉に心がほぐれ、ようやく腰を落ち着けて彼女を育てる気になる。

それ以後、S.S.の療育についてはK病院で、健康面についてはN総合病院で受診することになった。また、国立D病院では、ダウン症児の研究会があることを知り、そこにも出向いて様々な情報を得られるようになる。彼女が3歳の時、N大学の先生が開いている障害児のための言語指導グループを知り、週に1回、母子で参加することになった。そこでは、先生が指導している学生が中心となって、S.S.らと一緒に発音練習や歌遊びなどを行った。その間、母親は先生の講義を聞いて過ごした。毎回10組ほどの親子が通っていた。また「言葉は毎日の生活の中で自然に覚えるものだ」という考えに従って、カセットテープに母親の声で歌や物語を録音して、家の中ではそれを四六時中かけっぱなしにしていた。当時のS.S.は母親に話しかけられると、言葉で返せずとも、体や表情を使って答えていた。

S.S.が4歳の時に家を引っ越すことになり、グループを脱会する。当時は、彼女のような重度の障害児を受け入れる幼稚園もなく、「児童館」という名の通所施設に入ることになった。「児童館」では、歌の時間、体を動かす時間、工作の時間などがあり、特に身辺自立に関して丁寧な指導が行われていた。訓練の成果で、彼女はお箸を使いこなせるようになった。

小学校は、地元の養護学校に入学した。学習のペースは遅かったが、学校自体がゆったりとしていたため、特に付いて行けなくなる心配はなかった。S.S.は本を読むよりも、音楽を聞いたり、テレビを見るのを好んだ。アニメーションの映像の世界に興味を示し始めたのもこの頃からである。小学校6年生になって、地域の仲間との触れ合いも必要であると考え、毎週土曜日

だけ、学区の普通学級に通わせることになった。

普通学級で仲良くなった同級生が、公文式教室に通っていた。彼女から紹介されてS.S.も同じ教室を訪れ、算数教材を始めることにした。母親は、知的側面や社会性の発達も期待していたが、それにも増して、S.S.が地域の仲間と触れ合う機会になってほしいと願っていた。初めのうちは、母親が採点をしていたが、途中から彼女がそれを嫌がるようになったため、他の子供達と同様、指導者に全て任せることにした。S.S.は足し算が出来るようになったが、引き算に関してはうまく行かず、どうしてもやるのを嫌がった。3年前からは国語教材も始めた。S.S.は自分の力で100点を採れることが嬉しいらしく、そこから学習に対する主体性が高まったように思われる。

小学校を卒業後は、地元で唯一の、特殊学級を備えていた中学校に入学した。しかし、この学校の特殊学級は、知的側面で若干遅れた程度の生徒を対象としており、S.S.のような重い生徒は一人も入っていなかった。母親は、先生に無理をお願いして許可してもらったが、今振り返ると、失敗だったと思っている。机に突っ伏して寝たりして、学習課程に付いていく以前の問題であった。その後、S.S.は学区の再編成などをきっかけに転校することになる。新しい学校では、障害児指導に熱心な先生との出会いもあり、充実した学校生活を送ることが出来た。特にS.S.は、美術の先生になつき、そのこともS.S.が織物に興味を抱くきっかけになったものと思われる。

高校は再び養護学校の高等部に通うことになった。S.S.はそこでも順調に過ごしていた。卒業後は、近辺の作業所が全て一杯だったこともあり、障害児の母親達で自ら集まって「生活文化学校」という名前の作業施設を設立し、S.S.もそこに通わせることになった。詳細は、すでに論じた通りである。

S.S.が生まれてから、あちこちの療育機関を回ったのは、母親として一人で彼女を抱えるのが不安なためであった。しかし、結果的にはそのことがS.S.の発達を伸ばすことになった。そして、早期療育は一朝一夕で効果が表われないため、非常に難しかったが、自立を助ける上で大いに役立った。

母親はこのように感じている。

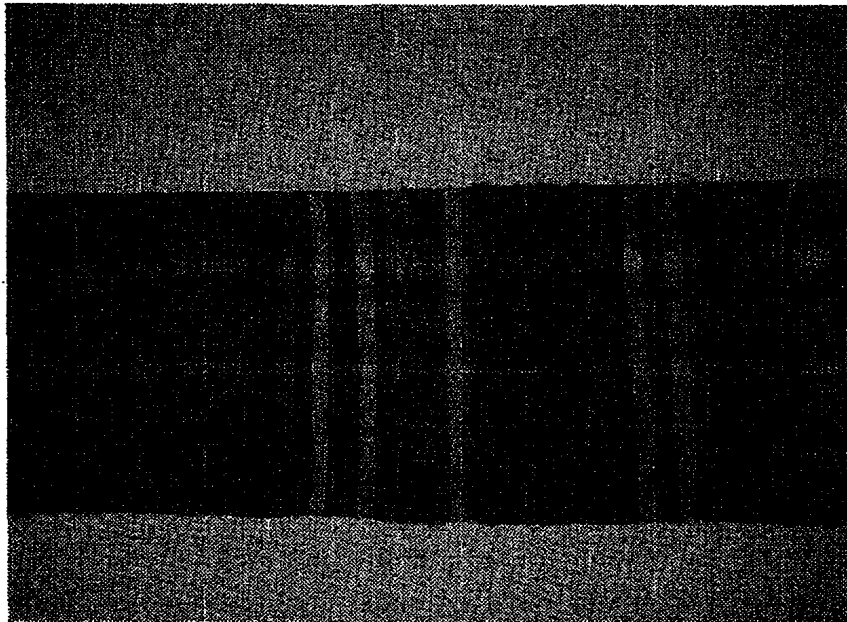


図 S.S.の作品の一例

結論と今後の問題

事例の個別の分析にあわせて、すでに報告した全11事例の結果をも総合すると、次のような中間段階の結論が得られる。

(1) 総合的に判定して、11例中10は成功、他の1例はなお多くの努力を必要とする。成功例のなかには、中学校まで普通学級に在籍しているなど昔はとても考えられなかった例もある。少なくともダウン症児の療育については、かつてのように悲観的に考えてはならない。

(2) 成功例は、全員が何らかの形での早期療育や教育を行ったと考えられる。例えば、K.H.は特に何もしていないと答えてはいるが、上のように詳細に分析してみると、家庭における早期療育の珍しい成功例であることが知られる。その他は、全て何らかの施設療育または指導を受けている。

(3) 努力を要すると思われる例、M.A.は、上記分析にみるように、母親は「生後2年間は自分もほとんど外出せず泣き暮らしていた」という。本

児は、施設入園後1カ月ほどで歩き出した。このことは、それまでがほぼ放置状態にあったであろう事を物語る。その後の努力にも関わらず、目覚ましい発達には認められない。本例だけから見ると、やはり生後2年半くらいの期間は症状改善を左右する臨界期的な意味を持つ可能性がある。

(4) 合併症の程度、出生時状態は、早期療育の成否と強い関連はみられなかった。合併症の最も重いのは事例分析にみるようにY.S.であるが、しかし、この例は、母親と指導者との並々ならぬ熱意が助けとなって、改善に最も成功した例の一つである。

(5) この例は、担当の医師から「18くらいまでしか生きられない、育てるだけ」といわれたのに反発して、「ちゃんと育ててやるからな」と思ったのが療育へ向かわせる一つの機縁となった。最初の告知のあり方、適切な情報の提供がきわめて重大であることを示す反証例であろう。この場合、母親が看護婦であり予備知識をもっていたことが大きい。逆に、いまなお多くの母親が適切な情報の不足を訴えていることを忘れるべきではない。

(6) 事例R.O.、K.H.にみるように、常に母親、家族、指導者などの持つ期待効果（ピグマリオン効果、Rosenthal & Jacobson, 1980）は大きな役割を果たす。

(7) 上の原則は、事例N.Y.、S.S.にもあてはまる。逆に、ピグマリオン効果を失うような環境条件下では、ダウン症児の発達は特に大きな阻害を受ける可能性がある。いいかえれば、早期療育に成功しても、なお成果を維持し発展させるためのサポート体制が必要であることを、N.Y.の例はよく示している。

(8) 全ての母親が、早期療育は、早いほうがよい、子どもにも親にも母子分離にも大切、さまざまな出会いの場、心の支えになると、積極的に評価している。

(9) 養育者と子ども間の愛着は順調な発達のための必須条件であることは近年の発達研究により確認されてきたが、ダウン症児の場合はさらに重要な条件になる（田中・丹羽, 1996）。本研究の事例では1例を除いて愛着形

成という面では、問題は認められなかった。愛着の確立が、早期療育成功への背景条件をなすことを銘記しなければならない。

もちろん、この結論にはさまざまな問題点が残る。したがって中間段階の結論ということになるのだが、主に次の四つの問題を指摘できよう。

(1) 容易に想像できるように、こうした研究では成功事例だけが目立ち、失敗事例を見つけるのはきわめて困難である。伸びの遅い子どもは、早く教室から退室しその後の消息も把握が難しい。今後は、別の方法によってこうした事例の探索に努める必要がある。

(2) 早期療育が必要条件といえるためには、それを受けずに自立性獲得に成功したという反証事例の発見に努めなければならない。どのように努力しても、該当事例を見出すことができないときにのみ、上の結論が初めて確実性を増すことになるだろう。もし反証例が見出されるなら、その後の学習、その頻度と指導課程がどのようなものであったかが大きな問題となる。

(3) 同様に、早期療育を受けながら失敗に終わった事例があれば、以後の成長過程にどのような障害条件があったかの探求が強く求められる。

(4) 事例S.N.は、上の分析にみるように、サヴァン症候と考えられるきわめて特殊な才能を示している。従来、この症候は自閉傾向を持つ子供に限られるとされてきた(トレッファート, 1990)。しかし、特異能力がもしダウン症児にも認められるとしたら、見逃されてきた才能発見あるいは個性指導という新しい分野が開かれるのかもしれない。これは、今後のダウン症児の療育問題に一つの光明を投じる可能性をもつ。

付記 本研究は、1995年度安田生命社会事業団より研究助成を与えられた。また、公文教育研究会、特に深尾雅彦・堀敦・佐々木丈夫各氏の全面的ご協力を頂いた。貴重な情報をご提供頂いた11人の事例の方々ともども、心からお礼申し上げます。

引用文献

- 藤永保・斉賀久敬・春日喬・内田伸子 1987 「人間発達と初期環境」
有斐閣
- 藤永保・渡辺千歳・萩原美文・品川玲子・深尾雅彦・堀敦・塩川英男 1996
「早期治療教育がダウン症状改善に寄与する要因の研究」 安田生命社
会事業団研究報告書
- 池田由紀江（編）1994 「ダウン症児の早期療育プログラム」 ぶどう社
- Rosenthal, R. & Jacobson, L. 1968 Pygmalion in the Classroom. Holt
- 田中千穂子・丹羽淑子 1996 「ダウン症児の精神発達 母子相互作用の
観点からの分析」 臨床心理学研究 2 21-32
- トレッファート 高橋健次（訳）1990 「なぜかれらは天才的能力を示す
のか」 草思社

資料 1

インタビューでの主な質問事項

【1】 個人データ

1. 生年月日
2. 現在の年齢、性別
3. 在籍学校
4. 家族構成

【2】 出生時の状況

1. 身長・体重・胸囲・頭囲
2. 在胎日数（満産期であったかどうか）
3. 妊娠時の障害の有無

【3】 ダウン症の診断

1. 誰から・いつ・どのように（病院・相談所など）
2. 検査方法など
3. 診断者からの情報・忠告・助言など（発達の可能性について）

【4】 合併症の有無

1. 症状
2. 処置方法

【5】 早期療育に関する情報

1. 誰から・いつ・どのように（医者・知人など）
2. 参加を決める契機
3. 療育に対する判断

【6】 早期療育の実行

1. どこで・いつ（期間）・どのように（エピソード・記録・写真など）
2. 効果や役割に関する評価
3. 終了する契機

【7】 家庭教育の方針

1. 外部での療育との関連
2. いつ・誰が・何を
3. 家庭教育の記録
4. 効果や役割に関する評価

【8】 成長の記録

1. 発達の質問項目
2. 生後1年目から5年目位の間の成長記録
3. 特に印象に残ったこと・苦勞したこと

【9】 幼稚園への入園

1. 入園に際しての情報・助言など
2. 選択の基準
3. 目標・期待・希望

4. 実際の教育方式・内容
5. 家庭での対応
6. 効果や役割・問題点

【10】 小学校への入学

1. 入学に際しての情報・助言など
2. 選択の基準
3. 目標・期待・希望
4. 実際の教育方式・内容
5. 家庭での対応
6. 効果や役割・問題点

【11】 中学校への入学

1. 入学に際しての情報・助言など
2. 選択の基準
3. 目標・期待・希望
4. 実際の教育方式・内容
5. 家庭での対応
6. 効果や役割・問題点

【12】 学校以外の教育への参加

1. 公文式への参加・その他
2. 契機となる情報・助言など
3. 期間
4. 目標・期待・希望
5. 家庭での対処（サポート）
6. 効果や役割・問題点

【13】 早期療育に対する見方

1. 受けさせた理由
2. 実際の効果
3. 他児との比較

4. 早期療育の必要性（年齢、期間、内容などに関して）

【14】 家族との関わり

1. 父母からの影響
2. 兄弟姉妹からの影響
3. 父母や兄弟姉妹への影響
4. 家族が学んだこと

【15】 他者との関わり

1. 本人の成長に影響の大きかった人について

【16】 特に困った問題

1. 本人の成長の過程での困難
2. 対処方法

資料 2

発達年齢に関する質問項目

以下に挙げるような事柄が出来るようになったのは、何歳何ヶ月頃からでしたか？

ご記憶されていらっしゃる範囲内で結構ですので、お答え下さい。

【運動】

1. 立てて抱いても首がふらふらしない。
2. おしりをあげたハイハイができる。
3. 10メートル位、一人で歩ける。
4. 三輪車や補助付きの自転車がこげる。

【操作】

5. 落ちている小さな物を拾う。
6. 鉛筆でめちやくちや書きをする。
7. 砂場でスコップを使って穴を掘る。

8. 人などを描く。

【理解】

9. ○○ちゃんと名前を呼ぶとこちらを見る。
10. 「新聞を持ってきて」など、簡単な指示に従う。
11. 目・耳・口など身体部分の名称が2つ以上わかる。
12. 10まで数えられる。
13. 一人で歌が歌える。
14. ひらがなで書かれた自分の名前が読める。

【言語】

15. 動物を見て、ワンワン・ニャーニャーなどと言う。
16. 2語以上の言葉を使い分ける。
17. 2語文を言う（ブーちょうだいなど）。
18. 自分の名前をひらがなで書く。

【対子供】

19. 友達の名前が言える。

【対成人】

20. 「イナイイナイバー」をすると喜ぶ。
21. 買って欲しいものがあったても、言い聞かせればがまんできる。
22. 幼稚園や保育園の先生の指示に従う。

【しつけ】

23. 「オシッコ」をまえに知らせる。
24. 夜のオムツがいらぬ。
25. 顔を自分で洗う。

【食事】

26. 食卓で他の人のものと自分のと区別ができる。

**A Study of Variables Mediating the Effect of Early Therapeutic Education : Cases of Children with Down's Syndrome Supporting their Acquisition of Their Social Competence
(English Résumé)**

**Tamotsu Fujinaga, Sumiko Inoue
Eri Ogihara, Gaku Tsujita**

In Recent years, professionals have been recognizing the improving effects of early therapeutic education for children with Down's syndrome . However, the age criteria for the effective use of therapeutic education have not been clearly defined. There are variety of questions concerning so-called "critical period" in developmental psychology, such as, in what age a child should begin receiving these educational programs, whether the earlier the better is true or not, and if there is a definite and absolute developmental period for improving the child's deficiency .

In previous report (Fujinaga et al, 1996), eleven typical cases of children with Down's syndrome caused by 21 trisomy were chosen as subjects from about 100 candidates by collaboration of Kumon Institute of Education , because all of them have learned in the Kumon class-rooms . By interviewing the children and their mothers, sometimes their Kumon teachers, we examined their developmental case histories, especially the types of early therapeutic education received and their effects. As a result of this research, we reached a tentative conclusion that unless children with Down's syndrome receive therapeutic education by age two, its effect will be confined to minimum.

In the course of the study, we have recognized some important mediating factors that have enhanced the effectiveness of therapeutic education in successful cases leading these children to the acquisition of self-autonomy and social

competence, though limited. In present study, these mediating variables that might enhance, or in contrary, reduce the effectiveness of early therapeutic education were examined. Six of the eleven cases clearly showing these mediating variables were rechosen for this purpose and their case histories were analyzed in detail further. As a result, the mediating variables were divided into five different categories.

The first one is the additive effect by the enthusiasm and appropriate choices of learning strategies for social and cognitive skills made by the child's mother and family members, with collaboration of child's teacher. The most typical example was the case Y.S.. His combined symptoms at his birth, such as anal fusion, were the severest in our cases, nevertheless he reached the highest developmental level among them. Now he is studying in a usual class of a junior high school.

On the contrary, the second category is the negative effect caused by mother's fatalistic or desperate attitude. The mother of case M.A. received so severe shock when her child's doctor told her M.A. had the Down's syndrome that she could not help only crying and did not even go out for about two years. So it is inferred that M.A. was raised in a condition of almost complete social isolation from birth to about two years and this condition now brought M.A. to a very difficult state for recovery.

Thirdly, again on the contrary, the additive effect lead by mother's optimistic and hopeful attitude must be pointed out. It is recently called Pygmalion effect by Rosenthal (1968) and the cases of R. O. and K. H. were the typical examples.

The fourth category is the additive effect lead by social tolerance and non-discriminating attitude of institutions, such as Kindergarten or elementary school. The case of N.Y. clearly showed the importance of this condition.

Finally we want to point out the additive effect lead by the recognition of

special talents that children with Down's syndrome might possess. The case S.S. is a typical example. Until now they are called savant syndrome and believed to be latent only in the case of autistic children. There are varieties of this talent, for example drawing or musical ones. S.S. had so excellent talent producing artistic textile goods that her products can be exhibited in a famous department store in Tokyo district.

From this study, we also recognized the some possibilities that the fifth category might bring for the future of children with Down's syndrome. Therefore, we described in detail the inferential factors for developing latent abilities of savant syndrome for future studies.