

# ダウン症候群の養育とその支援

佐々木 可愛 東京学芸大学大学院教育学研究科

**要 旨：**本研究では、ダウン症児・者の家庭での取り組みについて、ライフステージごとの実態とその支援の在り方について明らかにすることを目的とし、ダウン症児・者の親の会に所属する養育者に質問紙調査を実施した。菅野(2006)は、将来を見すえて各ライフステージごとの課題を支援することの必要性を述べており、生涯発達支援の4領域を見いだした。本研究でもこれら4領域で分類し家庭での取り組みの実態と課題を明らかにした。幼児期は「自立生活」への取り組みが多く、「余暇・学習」への取り組みが少なかった。学齢前期は「自立生活」「余暇・学習」への取り組みが多く「就労」への取り組みが少なかった。学齢後期は「自立生活」への取り組みが引き続き多かった。さらに、成人期では「自立生活」を中心に家庭での取り組みが増加することが明らかになり、ライフステージを見通した外部支援システムの必要性が示唆された。

**Key Words :** ダウン症、養育、ライフステージ、生涯発達支援



## I. はじめに

### 1. ダウン症の障害特性について

現代の家庭における子育ては、核家族化に伴う親の責任の増大、家庭と地域のつながりの希薄化、地域の子育て機能の低下により一層困難なものとなっている(福元真由美;2013)<sup>2)</sup>。障害のない子どもの育児において多くの母親が不安を抱えていると言われている中、障害のある子どもの養育者は、障害に対する知識も充分でなく対処法もわからないまま育児に取り組まなければならず、その養育に関する問題は多岐にわたっている(和田丈子・高田谷久美子,2001)<sup>22)</sup>。ダウン症候群においても、乳幼児期は精神的ショックによる母子相互関係の乏しさ、ダウン症という障害に対する誤った理解、子どもからの反応のなさ、といった3つの原因からくる環境からの刺激入力の乏しさでおこる二次的発達遅滞が起きる可能性があること(池田由紀江;1984)<sup>6)</sup>、成人期以降には、多くの支援者や家族から支援が難しいとの報告が多い(菅野敦;2006)<sup>9)</sup>と述べられていることからもライフステージを通して様々な課題があることが分かる。

菅野敦(2017)<sup>11)</sup>は、「子育てにおいて重要な視点の一つに生涯をみすえるという視点があり、

この視点のもとで行われる支援が生涯発達支援である」と将来を見すえて各ライフステージごとの課題を精一杯に支援することの必要性を述べている。ダウン症候群の養育においても、成人期に至るまでの各ライフステージごとの課題に丁寧に取り組んでおくことや、外部からの支援をうまく取り込んでいくことで健康で豊かな成人期につなげていくことができるのではないかと考える。ライフステージごとの支援の在り方を検討するにあたり菅野(2006)<sup>9)</sup>は、共通の基準による支援を行うため ICF, AAMRなどの支援課題を整理し、「自立生活支援領域」「学習・余暇支援領域」「就労支援領域」の3つの支援領域に分類した。そして、これら3つの支援領域のすべてに共通して基礎になる支援領域として「コミュニケーション支援領域」を加え「生涯発達支援の4領域」を見いだした。本研究においても、これら4つの支援領域でダウン症候群の各ライフステージで必要な家庭での取り組みについて検討する。

幼児期は、衣類の脱ぎ着や片付けなどの毎日の生活の中で ADL に関するものに取り組み、達成感を親子で共有することが重要である(菅野,2017)<sup>11)</sup>と述べられているように「自立生活支援領域」への取り組みを中心とした支援を行うことが望まれる。さらに、早期より対人的関係に遅滞が生じる(岡崎裕子;1991)<sup>17)</sup>とされて

いることや、動作法における密接な相互交渉の体験や学習促進による母子相互交渉が有効である(笹川えり子・小田浩伸・藤田継道,2000)<sup>19)</sup>としていることから、「コミュニケーション支援領域」について取り組んでいく必要がある。学齢前期は、学習活動が新たに加わるライフステージであるため「学習・余暇支援領域」をはじめとし、「発音が不明瞭」「思っていることを言葉で表現できない」というコミュニケーションに関する課題も多い(細川かおり・池田由紀江・橋本創一・菅野敦;1992)<sup>3)</sup>とされていることから「コミュニケーション支援領域」に引き続き取り組んでいくことが望まれる。また、菅野(2017)<sup>11)</sup>が「成人期以前から『働く』に向けて家庭や学校生活で取り組む必要があり、学級での係活動や校内での委員会活動が大切となる」と述べていることから、「就労支援領域」にもこの時期から取り組んでいく。さらに、幼児期から引き続いて未獲得な ADL や IADL に関するものとして「自立生活支援領域」の取り組みも必要となることから、すべての支援領域についてバランスよく取り組んでいく時期である。学齢後期は、学齢前期に引き続きすべての支援領域にバランスよく取り組んでいくとともに、「コミュニケーション支援領域」として、「ダウン症児においても学齢期から青年期・成人期へ移行する時期は、環境の変化以上に心理的変化が大きい。また、心身ともに親から自立していく時期にあたる。親や家族からの自立の一方で仲間とのかかわりを強く求めるようになる」(菅野;2017)<sup>11)</sup>と青年期・成人期にかけて養育者や支援者の関わりを変化させていくべきであるという知見があることから、これまでの養育者としての関わりを成人期に向けて変化させていくことが必要である。成人期は、菅野敦(2016)<sup>10)</sup>が生涯発達の視点からみた成人期の発達課題として「10 歳代は体調の安定に努め、心身の健康を目標にしたさまざまな学習への取り組みを行い、20 歳代にかけ就労や社会トラブルに対する学習を行う。さらに 30 歳代にかけて将来に向けて生活の場を決定することが重要となる。その後、40 歳前後の心身が最も安定する時期は、新たな生活の場で日常生活能力の維持に対する取り組みを行いつつ、今後の加齢に伴う日常生活能力の変化に対する取り組みとして、老化による低下・衰退を想定した新たな日常生活指導の取り組みを始める必要がある。さらに、50 歳前後には体調の安定に向けた心身の健康への取り組みにより不調の予防を

めざす時期となる」と述べている。のことから、成人期も「コミュニケーション支援領域」をベースとしながら、「自立生活支援領域」「学習・余暇支援領域」「就労支援領域」への取り組みが必要となる。以上をふまえ、本研究では生涯発達支援の 4 つの支援領域「自立生活支援領域」「学習・余暇支援領域」「就労支援領域」「コミュニケーション支援領域」の視点で家庭での取り組みの実態を明らかにし、ダウン症候群のライフステージごとの養育の在り方とその支援について検討することを目的とする。

## ● **II. 方法**

1. 調査対象:A 市、B 市、C 市、D 区、E 市に在住で親の会に所属するダウン症児者の保護者を対象とした。2. 調査期間:201X 年 5 月から 10 月であった。3. 調査項目:「養育配慮に関する質問」は、社会リハビリテーション研究会により作成された「自立を支援する社会生活力プログラム」(奥野英子;2006)<sup>18)</sup>と「生活適応チェックリスト」(橋本創一;2001)<sup>5)</sup>等を参考に項目を作成した。さらに、25 項目を菅野(2006)<sup>9)</sup>を参考に「自立生活支援領域」14 項目(食事、整容、入浴、更衣、排泄、健康管理、時間管理、安全危機管理、掃除整理、衣類管理、調理、金銭管理、買い物、食事の準備・片付け)「学習・余暇支援領域」5 項目(読み・書き、数・計算、運動、外出、余暇)「就労支援領域」2 項目(働くこと、自分の理解)「コミュニケーション支援領域」4 項目(会話、家族とのコミュニケーション、友人とのコミュニケーション、社会的関係)の 4 つの支援領域に分類した。幼児期のみ発達段階を考慮し、5 項目(調理、金銭管理、働くこと、自分の理解、社会的関係)を除外している。4. 調査方法:郵送にて調査票の送付回収を行い、保護者に回答を求めた。個人が特定されないこと、回答可能な項目のみ回答すればよいことを伝え協力を依頼した。5. 回収率: 204 名(46.7 %)であった。6. 手続き:①分析対象:記入不備のあった 8 名を除く、196 名を分析対象とした。対象者の基本情報を表 1 に表す。②分析方法: 1) ライフステージ別の養育配慮: ライフステージ別の家庭での取り組みの回答数を算出し、ライフステージ別に家庭での取り組みの総数の平均を比較した。2) 各ライフステージにおける領域別取り組み数の比較: ライフステージ別に領域への取り組み数を算出し、 $\chi^2$  検定により領

域間を比較した。3)各ライフステージにおける項目別取り組み数の比較：ライフステージ別に項目への取り組み数を算出し、 $\chi^2$ 検定により項目間を比較した。

### ● Ⅲ. 結果

#### 1. ライフステージ別の養育配慮

家庭での取り組みに関するライフステージ別の平均取り組み数を図1に示す。幼児期の一人当たりの平均取組数は20項目中11項目、学齢前期、後期ともに25項目中12項目、成人期は25項目中11項目であった。ライフステージ全体の傾向として、成人期に向かって取り組みが大きく減少することはないことが明らかになった。

Table 1 男女別回答者数

年齢区分	N	男	女	平均年齢	range	SD
成人期	196	124	72	27.5	18-54	7.42

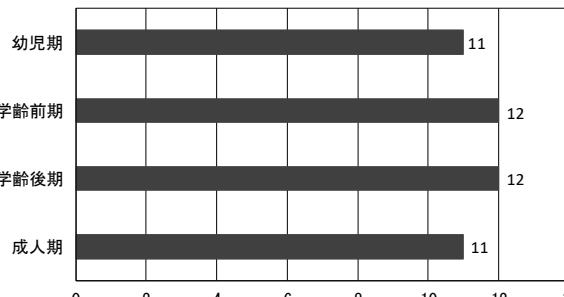


Fig. 1 ライフステージ別一人当たりの家庭での取り組み項目数(個)

#### 2. ダウン症幼児期の養育配慮

ダウン症幼児期における家庭での取り組みの領域別人数をFig.2に示す。 $\chi^2$ 検定の結果、幼児期の家庭での取り組みについて「学習・余暇支援領域」「自立生活支援領域」の領域で有意な差が見られた( $\chi^2(2)=48.021, p<.01$ )。残差分析を行った結果、「学習・余暇支援領域」で1%水準で少なく見られ、「自立生活支援領域」で1%水準で多く見られた。また、家庭での取り組みの項目別人数をFig.3に示す。 $\chi^2$ 検定の結果、排泄を始めとするADLに関するもの、家族とのコミュニケーションに取り組みが多く、買い物などのIADLに関するもの、数・計算、読み・書き、余暇が少ない結果となった( $\chi^2(19)=916.55, p<.01$ )。

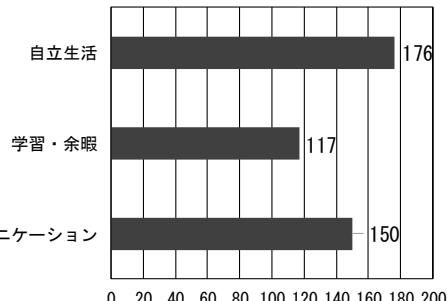


Fig. 2 幼児期領域別家庭での取り組み数(人)

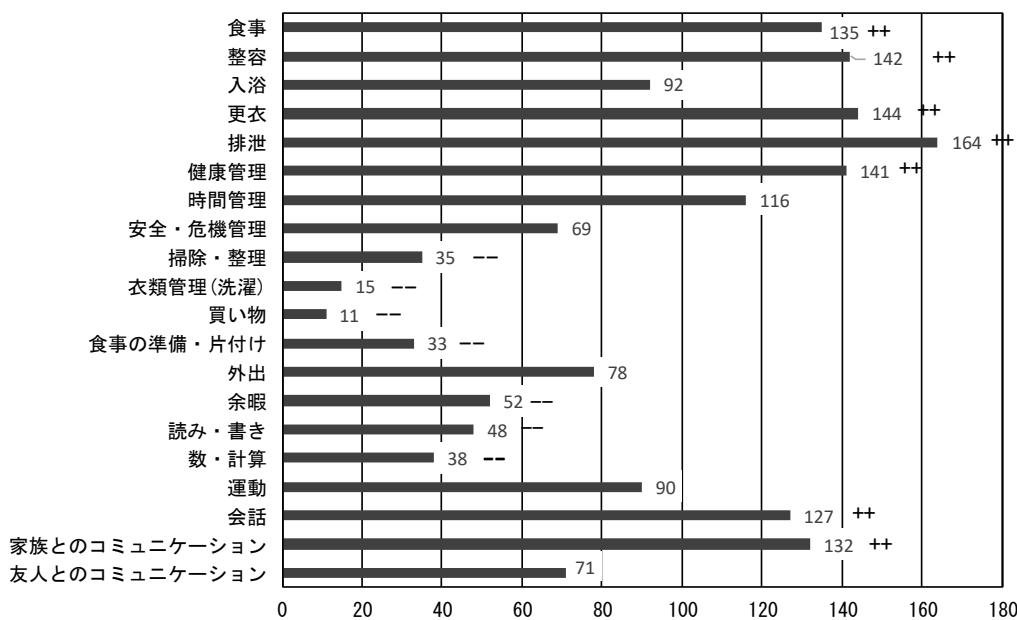


Fig. 3 幼児期項目別家庭での取り組み数(人) N=196 (複数可)

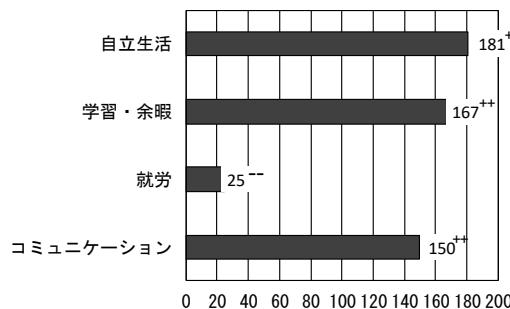


Fig. 4 学齢前期領域別家庭での取り組み数(人)

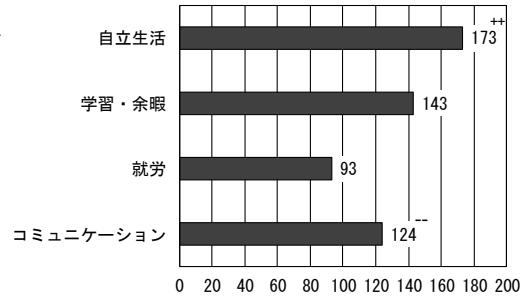


Fig. 6 学齢後期領域別家庭での取り組み数(人)

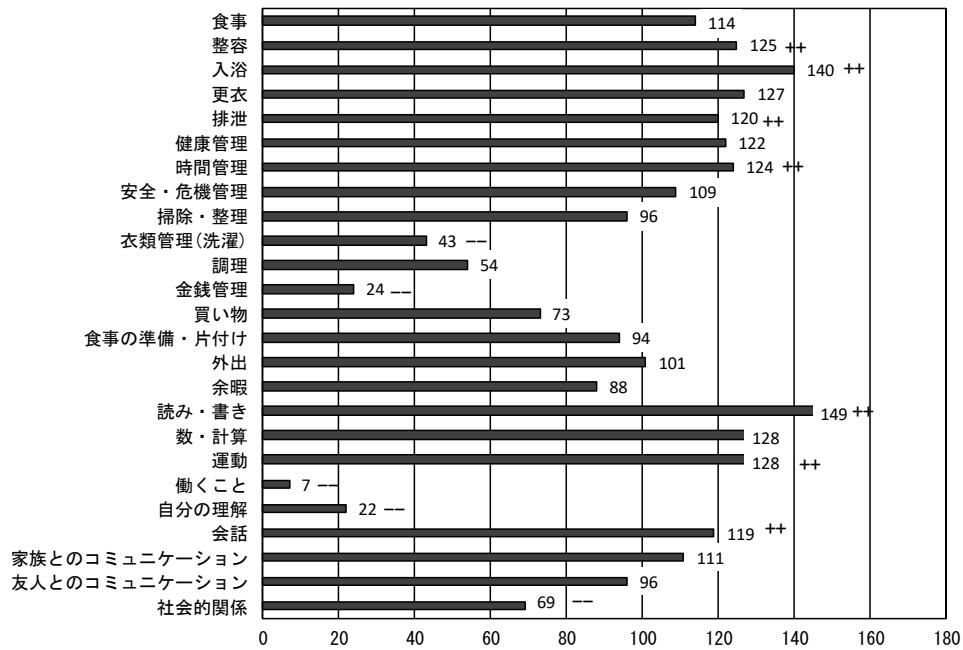


Fig. 5 学齢前期項目別家庭での取り組み数(人) N=196(複数可)

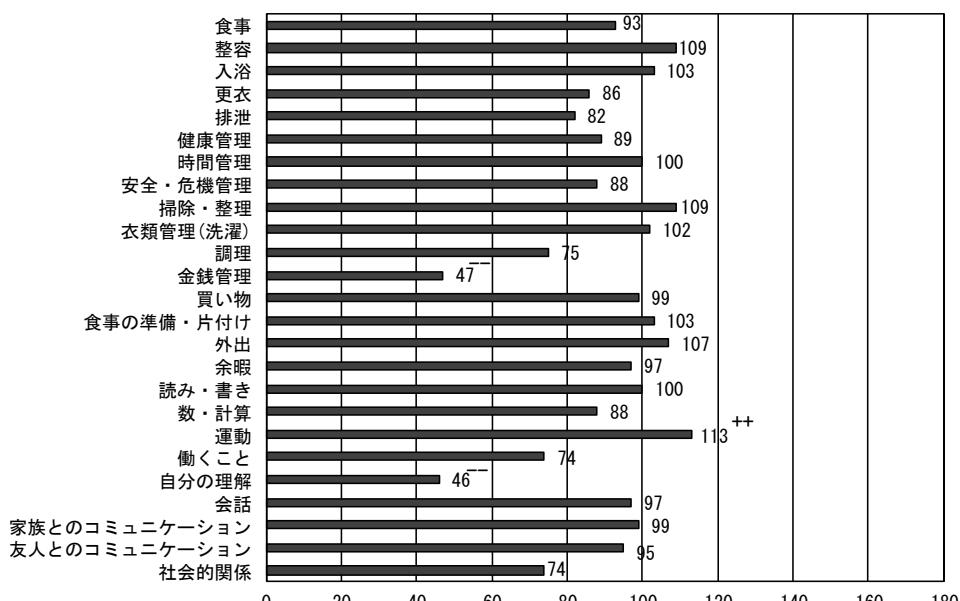


Fig. 7 学齢後期項目別家庭での取り組み数(人) N=196(複数可)

### 3. ダウン症学齢前期の養育配慮

ダウン症学齢前期における家庭での取り組みの領域別人数を Fig.4 に示す。X<sup>2</sup>検定の結果、学齢前期の家庭での取り組みについて「自立生活支援領域」「学習・余暇支援領域」「就労支援領域」

「コミュニケーション支援領域」の項目において有意な差が見られた(X<sup>2</sup>(3)=353.63,p<.01)。残差分析を行った結果、「就労支援領域」で1%水準で少なく見られ、「自立生活支援領域」「学習・余暇支援領域」「コミュニケーション支援領域」で1%水準で多く見られた。また、家庭での取り組みの項目別人数を Fig.5 に示す。X<sup>2</sup>検定の結果、排泄を始めとする ADL に関するもの、家族とのコミュニケーションに取り組みが多く、買い物などの IADL に関するものと働くこと、自分の理解が少ない結果となった(X<sup>2</sup>(24)=742.82,p<.01)。

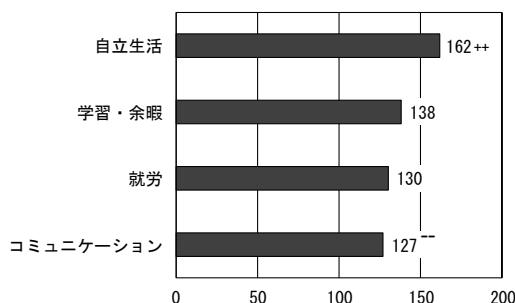


Fig. 8 成人期領域別家庭での取り組み数 (人)

### 4. ダウン症学齢後期の養育配慮

ダウン症学齢後期における家庭での取り組みの領域別人数を Fig.4 に示す。X<sup>2</sup>検定の結果、学齢後期の家庭での取り組みについて「自立生活支援領域」「就労支援領域」の項目において、有意な差が見られた(X<sup>2</sup>(3)=79.248,p<.01)。残差分析を行った結果、「就労支援領域」で1%水準で少なく見られ、「自立生活支援領域」で1%水準で多く見られた。また、家庭での取り組みの項目別人数を Fig.7 に示す。X<sup>2</sup>検定の結果、運動に取り組みが多く、金銭管理、自分の理解が少ない結果となった(X<sup>2</sup>(24)=145.68,p<.01)。

### 5. ダウン症成人期の家庭での取り組み

ダウン症成人期における家庭での取り組みの領域別人数を Fig.8 に示す。X<sup>2</sup>検定の結果、成人期の家庭での取り組みについて「自立生活支援領域」「コミュニケーション支援領域」の項目において、有意な差が見られた。

(X<sup>2</sup>(3)=18.719,p<.01)。残差分析を行った結果、「コミュニケーション支援領域」で1%水準で少なく見られ、「自立生活支援領域」で1%水準で多く見られた。また、家庭での取り組みの項目別人数を Fig.9 に示す。X<sup>2</sup>検定の結果、外出、余暇、働くことに取り組みが多く、読み・書き、数・計算、自分の理解が少ない結果となった(χ<sup>2</sup>(24)=158.629,p<.01)。

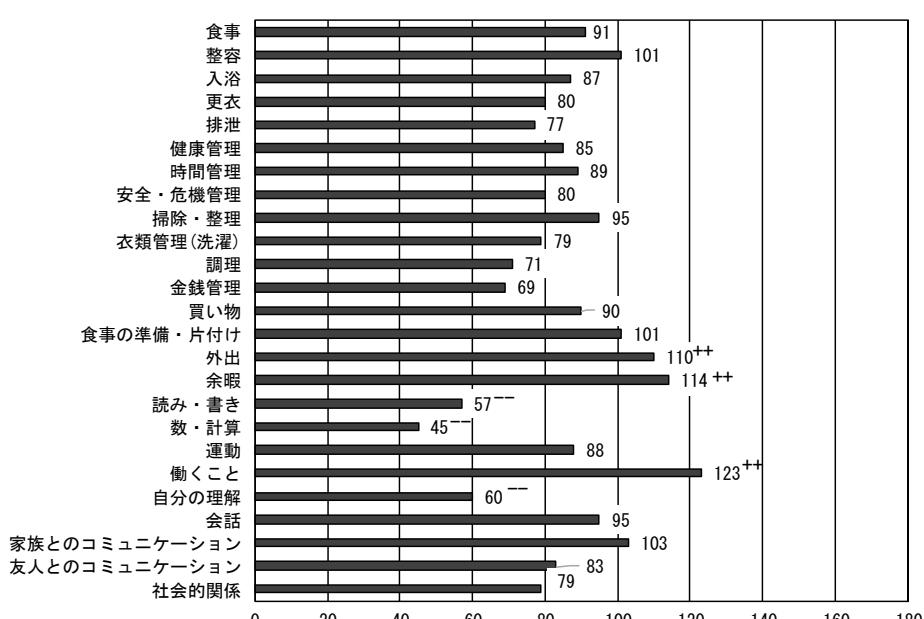


Fig. 9 成人期項目別家庭での取り組み数 (人) N=196 (複数可)

## ●

## IV. 考察

### 1. ライフステージ別の養育配慮

ライフステージ全体の傾向として、成人期に向かって取り組みが大きく減少することはないことが明らかになったが、このことはダウン症成人期も家庭で取り組むことが多く養育者の負担も大きいことが示唆される。仁尾かおり(2011)<sup>15)</sup>は、「ダウン症をもつ人は、急な変化への適応力が低いと言われており、子どもが変化に戸惑うことなく徐々に力をつけていくよう、親が早い時期から子どもの自立について考え、取り組めるよう支援することが有効である」としているように成人期に向けて「自分で取り組めること」を増やしていく、家庭での取り組みが減少していくような養育配慮が望まれる。しかしながら、玉井浩(2018)<sup>20)</sup>が「ダウン症は長期的な健康管理が求められているため発達過程を定期健診していくといった新しい医療モデルを構築する必要がある」としており「自立生活支援領域」の項目の一つである「健康管理」については、ライフステージを通して家庭での配慮が必要となる。

### 2. ダウン症幼児期の養育配慮

「学習・余暇支援領域」が1%水準で少なく見られたことについて、学齢に達していないため学習への取り組みは少ないことが考えられるが、藤田弘子・小田ミヤ子(1974)<sup>11)</sup>が、「ダウン症の2~3歳期には、特に『言語』『運動』の発達に問題がある。このことはダウン症の治療教育は3歳からではすでに遅く、少なくとも2才前後から運動機能、言語機能を促すような特別の配慮が払われるべきである」と述べていることから、「運動」や「言語」についての取り組みは幼児期から取り組んでいく必要がある。

「自立生活支援領域」が1%水準で多く見られたことについては、幼児期の養育の在り方と一致する結果となった。このことは、「ダウン症児の親は非常に早期に診断を告知されるため、その精神的打撃からいったん立ち直ると早期教育への強い熱意をもつ傾向がみられ、積極的にスキルの獲得のための指導をする」(岡崎裕子・池田由紀江・長畠正道;1986)<sup>16)</sup>と述べられているように食事や排泄などのADLの指導に熱心に取り組んでいる結果と考えられる。以上のことから、幼児期における養育の在り方として、「自立生活支援領域」のADLに関するものに

丁寧に取り組んでいくとともに合併症や感染症に対する健康管理を行うこと。「学習・余暇支援領域」では、運動など親子で取り組んで行けるものから始めていくこと。「コミュニケーション支援領域」では、発達の特性に合わせた早期教育プログラムに参加するなどしながら親と子の愛着を形成していくことが必要だと考える。

### 3. ダウン症学齢前期の養育配慮

学齢前期の家庭での取り組みについて「就労支援領域」で1%水準で少なく見られたことについて、菅野(2017)<sup>11)</sup>が就労に向けて家庭や学校生活で学齢期から取り組む必要があると述べているのに対し取り組みが少ない結果となつたが、『働く』に向かう気持ちを育てることについてはこの時期から取り組んでいかなくてはならない。「自立生活支援領域」では、排泄を始めとするADLに関するものに取り組みが多いが、この時期から成人期を見通した取り組みとしていくためには、ADLの獲得ののち、健康管理や掃除、食事の準備・片付けなどのIADLの項目についても子どもの発達段階により、スマールステップで取り組んでいくことが望まれる。「コミュニケーション支援領域」においても多く取り組まれていたが、項目で見ると、家族とのコミュニケーションに取り組みが多かった。

「学習・余暇支援領域」について、項目でみると「読み・書き」「数・計算」「運動」への取り組みが多いことがこの時期の特徴として挙げられる。小島道生(2018)<sup>12)</sup>が、「日本の学校教育現場の現状として、一定程度の効果が実証されたダウン症児に対する指導方法が確立されているとは言い難い」と述べていることやダウン症候群の発達において個人差が大きいことなどからも、家庭と学校現場が情報共有しながら協力して取り組んでいく必要がある。以上のことから、学齢前期における養育の在り方として、学校現場と家庭との連携を図りながら4つの領域についてバランスの良い支援をしていくことが必要だと考える。

### 4. ダウン症学齢後期の養育配慮

学齢後期の家庭での取り組みについて「就労支援領域」で1%水準で少なく見られたことについて、家庭での取り組みは少ない結果となっているが、学校教育が中心となって取り組みがなされていると考えられる。項目でみると「自

分の理解」が低い結果となっているが、小島(2018)<sup>12)</sup>がダウント症児の自己理解について、「自分自身についての一側面からの理解にとどまっており、多面的に理解することに難しさを抱えているため、自分自身の色々な側面について理解をしていくように本人に周りの教師や保護者などが分かりやすく伝えていくことが求められる」と述べているようにこの時期必要な支援であると言える。「自立生活支援領域」について、学齢前期に引き続き取り組みが多い結果となったが、項目で見ると「金銭管理」の項目への取り組みが少ないことが分かる。知的障害を伴う者にとっては獲得が難しい項目だと考えられるが、成人期に向けて段階を追って取り組んでいくことが望まれる。「コミュニケーション支援領域」について、学齢前期と変わらず家庭での取り組みが多く行われているが、菅野(2017)<sup>11)</sup>は、「ダウント症児においても学齢期から青年期・成人期へ移行する時期は、環境の変化以上に心理的変化が大きい。また、心身ともに親から自立していく時期にあたる。親や家族からの自立の一方で仲間とのかかわりを強く求めるようになる」と青年期・成人期にかけて養育者や支援者の関わりを変化させていくことの必要性を述べている。以上のことから、学齢後期における養育の在り方として、学齢前期同様4つの領域についてバランスの良い支援をしていくとともに、養育者が成人期への移行期であることを意識して養育に取り組んでいくことが必要だと考える。

## 5. ダウント症成人期の家庭での取り組み

成人期の家庭での取り組みについて「コミュニケーション支援領域」が1%水準で少なく見られたことについて、伊麗ス克・菅野敦(2012)<sup>8)</sup>は、20歳代から「意思疎通が困難である」「他者との関わりが消極的である」「他者との関わりの狭まり」「他者からの干渉を嫌う」等の行動において困難を抱えるものが高いと報告していることから、ダウント症青年期・成人期においてもコミュニケーションを積極的にとっていくような環境設定をしていくことが望まれる。「自立生活支援領域」が1%水準で多く見られたが、項目で見るとADLに関するものでは「整容」に関する取り組みが多く、ダウント症者にとって獲得の難しい項目であることが分かる。「健康管理」について、光村まり・菅野敦(2009)<sup>13)</sup>の成人期知的障害者の健康問題に関する調査研究では、30歳後半から40歳前半にかけ

けて有病率が高くなることが述べられている。長谷川桜子・池田由紀江・梅谷忠勇・堅田明義(1995)<sup>4)</sup>は、ダウント症者の老化の特徴について、「ダウント症者は健常者に比べ20歳前後から臓器や免疫等の機能が低く、さらに30歳以降では、これらの機能低下が急激に進行すると考えられる」と報告している。これらのことから、ダウント症成人期の支援課題の一つに継続的な健康管理の必要性があげられる。また、今枝史雄・菅野敦(2016)<sup>7)</sup>は、「20代は親、またはきょうだいと生活している割合は80%を超えていて、50代後半になると30%未満になり、一人暮らしやグループホーム・ケアホーム、入所施設で生活するものが急激に増加することが伺える。こうした生活の場の移行に関わり、清掃、買い物などの生活に関わる技能の支援や、自身の金銭管理が必要とされてくる」と知的障害者の支援課題を述べており、老化による低下・衰退を想定した幼児期・学齢期とは異なる内容での取り組みも必要となる。「学習・余暇支援領域」について項目で見ると「外出」「余暇」「働くこと」に取り組みが多く、「読み・書き」「数・計算」「自分の理解」が少ない結果となつたが、菅野(2017)<sup>11)</sup>は「ダウント症児・者の知的発達は青年期にピークを迎えるが30代まではそのレベルを維持しその後穏やかに下降を示す」と述べていることから、成人期においても「学習」に取り組んでいくことが望まれる。以上のことから、成人期における家庭での取り組みの在り方として、「自立生活支援領域」では、継続した健康管理のために定期健診を準備し健康の保持に気を配ること、成人期の日常生活能力に対する取り組みを行うこと、「コミュニケーション支援領域」では、支援者は、行動・性格の変化に気付き養育者と情報共有し、本人の生活スタイルを見直していくこと、対人関係に関するこころを安定して遂行するために適した環境を提供すること、「就労支援領域」では、就労や社会的トラブルについての学習を行うことに取り組んでいくことが必要であると考える。親が生きている間は家族でケアを、親なき後は入所施設という考えがあるが、親の高齢化により介護の限界を迎えた時に、生活に関わる技能の支援を行っていくのは難しいため、学齢期、青年期のこころより段階的に養育での取り組みを外部支援へ移行していくことが望まれる。

## V. 総合考察

ダウン症候群の養育の在り方についてライフステージごとに検討してきたが、本章では、ダウン症候群の養育者に対する外部支援の必要性について述べる。渡辺千歳・藤永保(2008)<sup>21</sup>が広汎性発達障害児とダウン症児を持つ母親を対象に意識調査を行ったところ、両群の母親には障害に対する事前の知識がほとんど欠けていたこと、きわめて早期に告知されたためにダウン症児の母親の方が絶望・混乱・不安などの程度がはるかに高いことを報告している。ダウン症候群の養育者が乳幼児期に子育てに向き合うためには、告知後間もない時期からの外部支援が必要であることが示唆される。ダウン症候群は早期教育・療育につなぐシステムが確立していることで、乳幼児期は支援を受けることができていると考えられるが、玉井(2018)<sup>20</sup>が、「幼児期までは医療や療育に関わることが多いが、小学校入学後から関わりは極端に減り、学齢期・青年期にこれまでかかってきた専門機関との関わりが少なくなる」と指摘しているように乳幼児期からの継続した外部支援を受けていないことが示唆される。仁尾(2011)<sup>15</sup>は、「家庭で障害児の世話や療育にあたる母親は、自分が子どもの介助や支援ができなくなった時の不安が大きいことが推測され、心身の健康状態が安定していれば、年齢に関わらず、発達を願い、生活能力を高める取り組みを続けていくと考えられる」そのためには、社会資源の活用に関する情報提供の推進、母親が子どもの自立を促す関わりに対して負担を感じるのであれば、専門家による保護者への相談支援の場が必要となると考える。こうした現状の中、2018年に文部科学省と厚生労働省の両省から支援が必要な子どもやその保護者が乳幼児期、学齢期から社会参加に至るまで地域で切れ目なく支援が受けられるようしていくための方策を検討する「トライアングル」プロジェクトが発足した。各地方自治体の教育委員会や福祉部局が主導し①保護者支援のための相談窓口の整理②保護者支援のための情報提供の推進③保護者同士の交流の場等の促進④専門家による保護者への相談支援の4つの方策が出された(文部科学省・厚生労働省;2018)<sup>14</sup>。ダウン症候群においても、出生後安心して養育していくことができるよう、ライフステージを通じた外部支援を提供するための地域を基盤とした新たな体制作りが望まれる。

## 文献

- 1)藤田弘子・小田ミヤ子(1974)：発達検査からみたダウン症乳幼児の知能の追従的研究.大阪市立大学家政学部紀要,第 22.
- 2)福元真由美(2013):ブックレビュー太田素子・浅井幸子編「保育と家庭教育の誕生 1890-1930」.東西南北,和光大学総合文化研究所年報,256-259.
- 3)細川かおり・池田由紀江・橋本創一・菅野敦(1992):学齢期および青年期ダウン症児・者の適応行動の特徴.心身障害学研究,16,111-116.
- 4)長谷川桜子・池田由紀江・梅谷忠勇・堅田明義(1995):成人期ダウン症候群者の「老化」に関する研究.心身障害学研究,19,125-131.
- 5)橋本創一(2001):知的障害者の生活適応能力のアセスメントに関する研究「知的障害者の生活適応支援チェックリスト」の開発と適用.発達障害支援システム学研 1(1),21-28.
- 6)池田由紀江(1984):ダウン症児の早期教育プログラム-0歳から6歳までの発達と指導.ぶどう社.
- 7)今枝史雄・菅野敦(2016):成人知的障害者におけるライフステージ別の支援課題の検討.発達障害支援システム学研究,第 15 卷,第 1 号,33-40.
- 8)伊麗斯克・菅野敦(2012):ダウン症候群の「対人関係」に関する研究:その困難性の分析を通して.東京学芸大学教育自洗研究支援センター紀要 8(1),61-74.
- 9)菅野敦(2006)：知的障害の成人期理解と生涯発達支援.発達障害研究,第 28 卷,第 3 号,183-192.
- 10)菅野敦(2016):ダウン症候群の成人期移行の現状と問題点:生涯発達における青年期・成人期の課題と支援(特集 小児慢性疾患の成人期移行の現状と問題点).小児科臨床 69(4),779-789.
- 11)菅野敦(2017):学齢期から成人期のダウン症候群について理解と支援のポイント.助産雑誌,第 71 卷,第 11 号,839-844.
- 12)小島道生(2018):その子らしさを伸ばす;学齢期ダウン症児の支援.脳と発達,50,125-127.
- 13)光村まり・菅野敦(2009):成人期知的障害者の健康問題に関する調査研究-生活習慣病と精神科疾患から見る年齢群別特徴と加齢の影響について-.東京学芸大学紀要,総合教育科学系,60,515.
- 14)文部科学省・厚生労働省(2018):家庭と教育と福祉の連携「トライアングル」プロジェクト報告.
- 15)仁尾かおり(2011):思春期・青年期にあるダウン症の子どもをもつ母親のレジリエンス.日本小児看護学会誌,Vol20,No.3,43-50.
- 16)岡崎裕子・池田由紀江・長畠正道(1986):ダウン症幼児の発達特徴に関する分析的研究(続報).心身障害学研究,10(2),59-71.

- 17)岡崎裕子(1991):ダウン症乳幼児の社会性の発達・自己・他者認知を中心に-.特殊教育学研究,29(3),55-59.
- 18)奥野英子(2006):知的障害者等を対象とした社会生活力プログラム.さぽーと 53(7),50-57.
- 19)笹川えり子・小田浩伸・藤田継道(2000):ダウン症児・自閉症児とその母親との相互交渉に及ぼす動作法の効果.特殊教育学研究,38(1),13-22.
- 20)玉井浩(2018):教育・福祉と連携したダウン症総合診療の構築を目指して.脳と発達,50,98-103.
- 21)渡辺千歳・藤永保(2008):広汎性発達障害児を持つ母親の療育意識 ダウン症児との比較.教育総合研究,(1),3-19.
- 22)和田丈子・高田谷久美子(2001):地域生活でダウン症児と母親が抱える問題と援助に関して.山梨医大紀要,第 18 卷,21-26.