

家族の精神的問題：

ダウン症者家族のメンタル・ヘルスに  
関するアンケート結果から

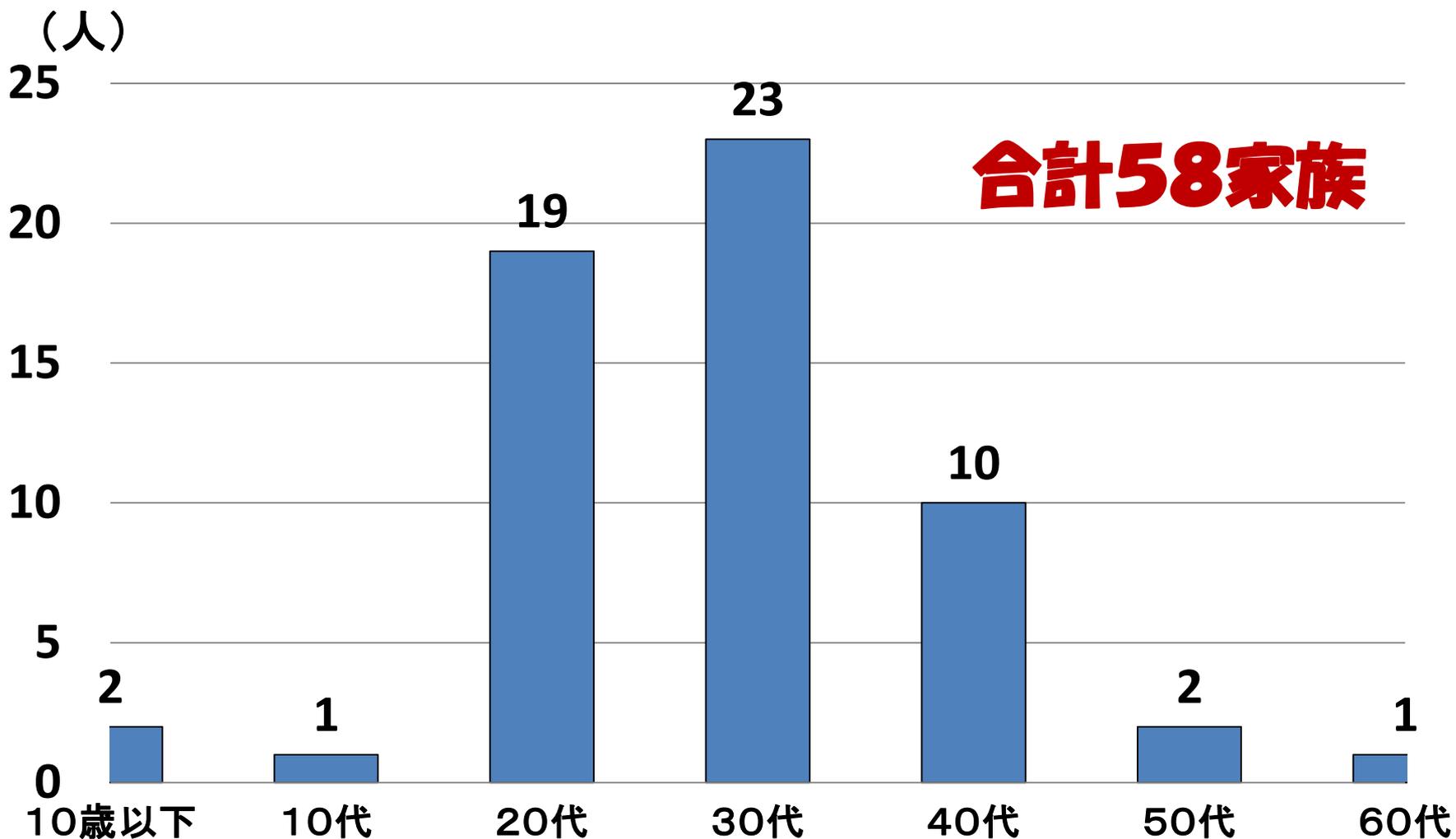
アリセプト適応拡大を目指すダウン症者家族会  
事務局 山口幸子  
平成28年2月7日

アリセプトの  
適応拡大を目指す  
ダウン症者家族会の概要

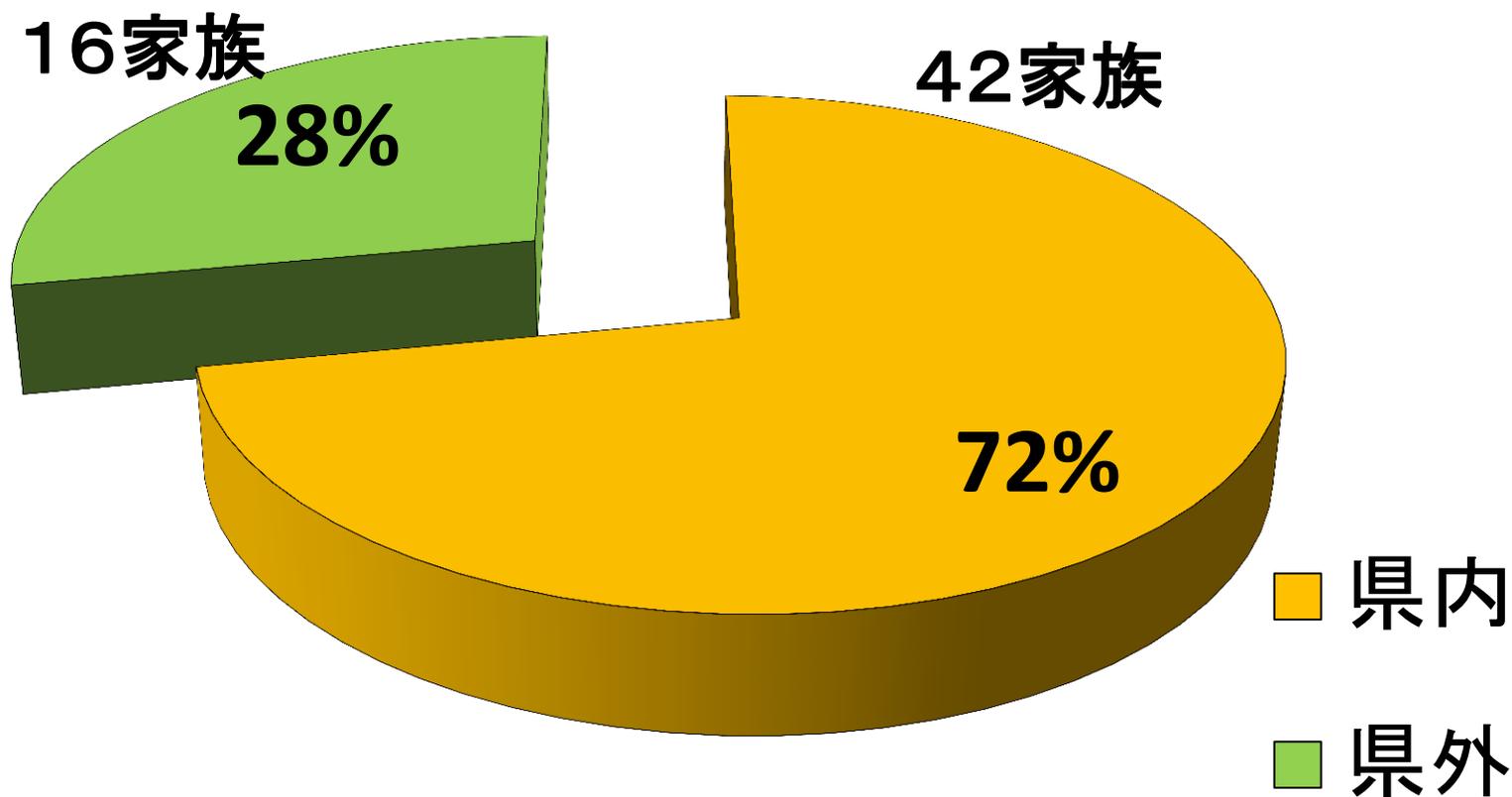


平成22年12月5日第3回家族会の様子

# 家族会ダウン症者の年齢構成



# 家族会ダウン症者の住所



# 【 アリセプト服用の目的 】

- 急激退行改善
- 排尿障害・排便障害改善
- 急激退行予防  
(日常生活の質の向上)

# 【 家族会の内容 】

- ① 家族会員相互の**情報交換**
- ② 近藤達郎先生及び医療関係者より  
ダウン症などについての**最新情報の提供**
- ③ アリセプト医療的評価確立のための  
**アンケート調査協力**
- ④ アリセプト保険適応拡大に向けて  
**厚生労働省への陳情書提出**
- ⑤ アリセプト保険適応拡大に向け  
**その方向性についての意見交換**

# 生涯に渡って健康に暮らせること

- ダウン症者の寿命は延びている
- 家族の願いは  
⇒ その人生がより充実し、  
いきいきしたものであること
- 一番の幸せ  
⇒ 生涯に渡って健康に暮らせること

# 家族会開催の状況

- ・第1回：H22年6月みさかえの園むつみの家
- ・ 第2回：H22年7月長崎大学医学部
- ・ 第3回：H22年12月長崎大学医学部
- ・ 第4回：H23年3月長崎大学医学部
- ・ 第5回：H23年8月長崎大学医学部
- ・ 第6回：H23年11月長崎大学医学部
- ・ 第7回：H24年3月長崎大学医学部
- ・ 第8回：H24年8月長崎大学医学部
- ・ H26年12月施設見学会・講演会  
たちばな学園(嬉野)バンビの会と合同開催
- ・ 第9回：H27年11月長崎大学医学部

# 家族会開催の他に

- H23年2月の医療フォーラムで家族会の現状について発表
  - H23年11月第1回：近藤先生福岡講演（ふくふくプラザ）
  - H24年6月第2回：近藤先生福岡講演（九大歯学部）
  - H23年12月近藤先生佐賀講演（たちばな学園）
- 等に同行し家族会からのおもいを伝える。  
(新聞記者からの、取材も数回受け家族会の状況やおもいを伝える)
- **会費については**
  - H26年12月より27年度会費として1,000円徴収、  
(家族会会員(58家族)及び近藤先生の講演や、医療フォーラム等の案内を希望される方49人を対象)



**H23年12月近藤先生  
佐賀講演(たちばな学園)の様子**

# ダウン症家族のメンタル・ヘルスに関するアンケート

該当する所に記入または○をつけてください。（複数ある場合は複数回答可）

<b>1 本人</b> (ダウン症の方)	年齢( )歳	小中学生・高等部(通学・寮等入所)・施設入所・ 通所・グループホーム・その他( )
	性別(男・女)	
<b>2 回答者</b> (記入者)	年齢	20代・30代・40代・50代・60代・70代・80代
	性別(男・女)	本人との関係( )
<b>3 生活する上で精神的な悩み、不安、ストレスは？</b>	①非常に大きい ②大きい ③さほどではないがある ④あまり感じていない	<b>4 その内容</b> ・合併症など病気の事・経済的な事・本人こだわり ・生活リズム(昼夜逆転・起床時刻・就寝時刻など) ・異常行動 ・将来の事・介護者の問題 ・その他 ( )

# 本人の状況

対象者58家族：回答者28家族

- 本人の年齢：

10歳代...1人	20歳代...11人
30歳代...9人	40歳代...4人
50歳代...2人	60歳代...1人

- 本人の性別：

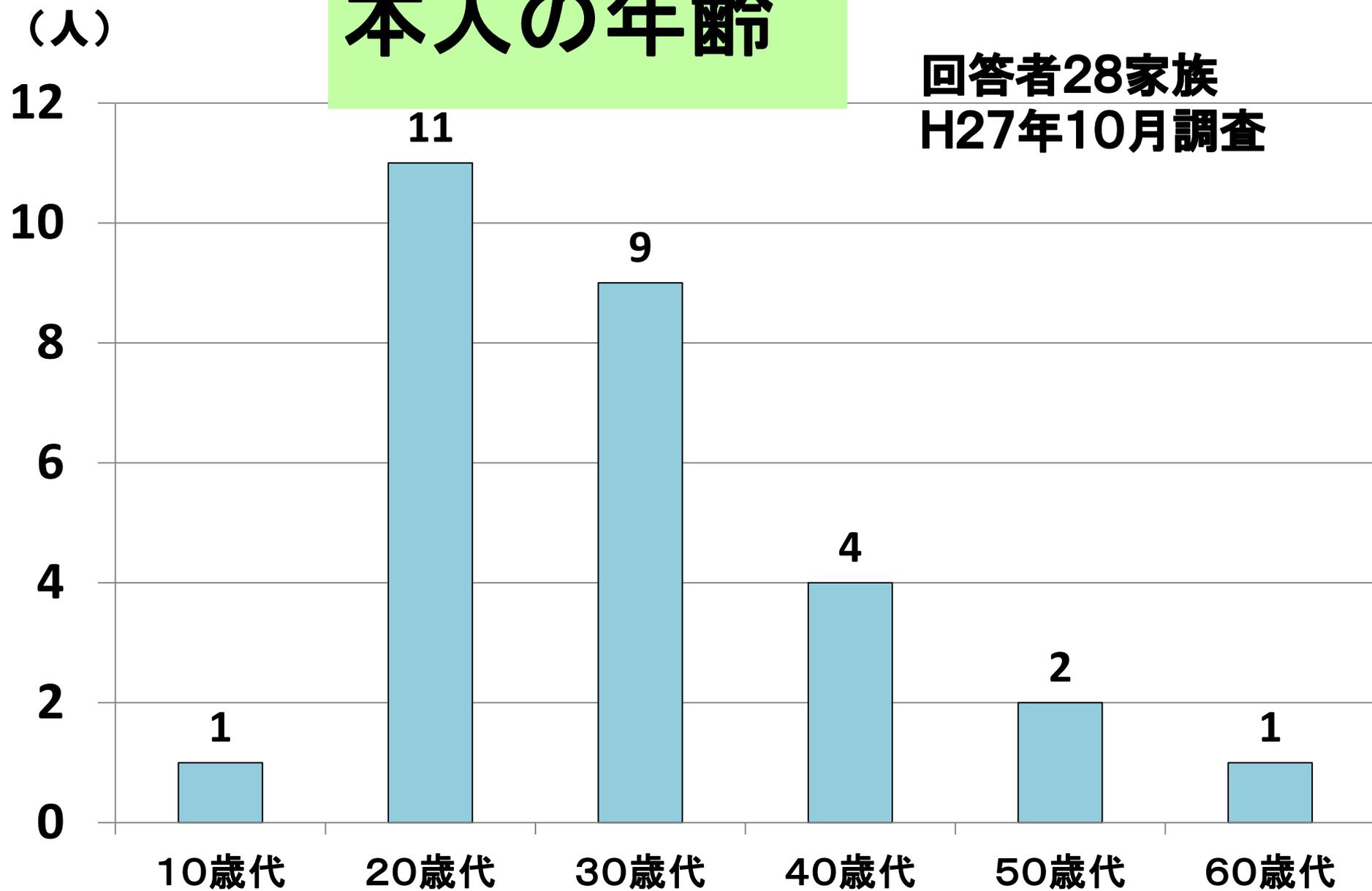
男性...16人 女性...12人

- 本人の生活の形態：

通所...19人 施設入所...5人 中学生...1人  
グループホーム...2人 その他...1人

# 本人の年齢

回答者28家族  
H27年10月調査



# 回答者の状況

対象者58家族：回答者28家族

- 回答者の年齢：

20歳代...1人(施設職員)

30歳代...1人(施設職員)

40歳代...0人

50歳代...9人

60歳代...12人

70歳代...4人

80歳代...1人

- 回答者の性別：

男性...3人(父親・施設職員) 女性...25人(母親)

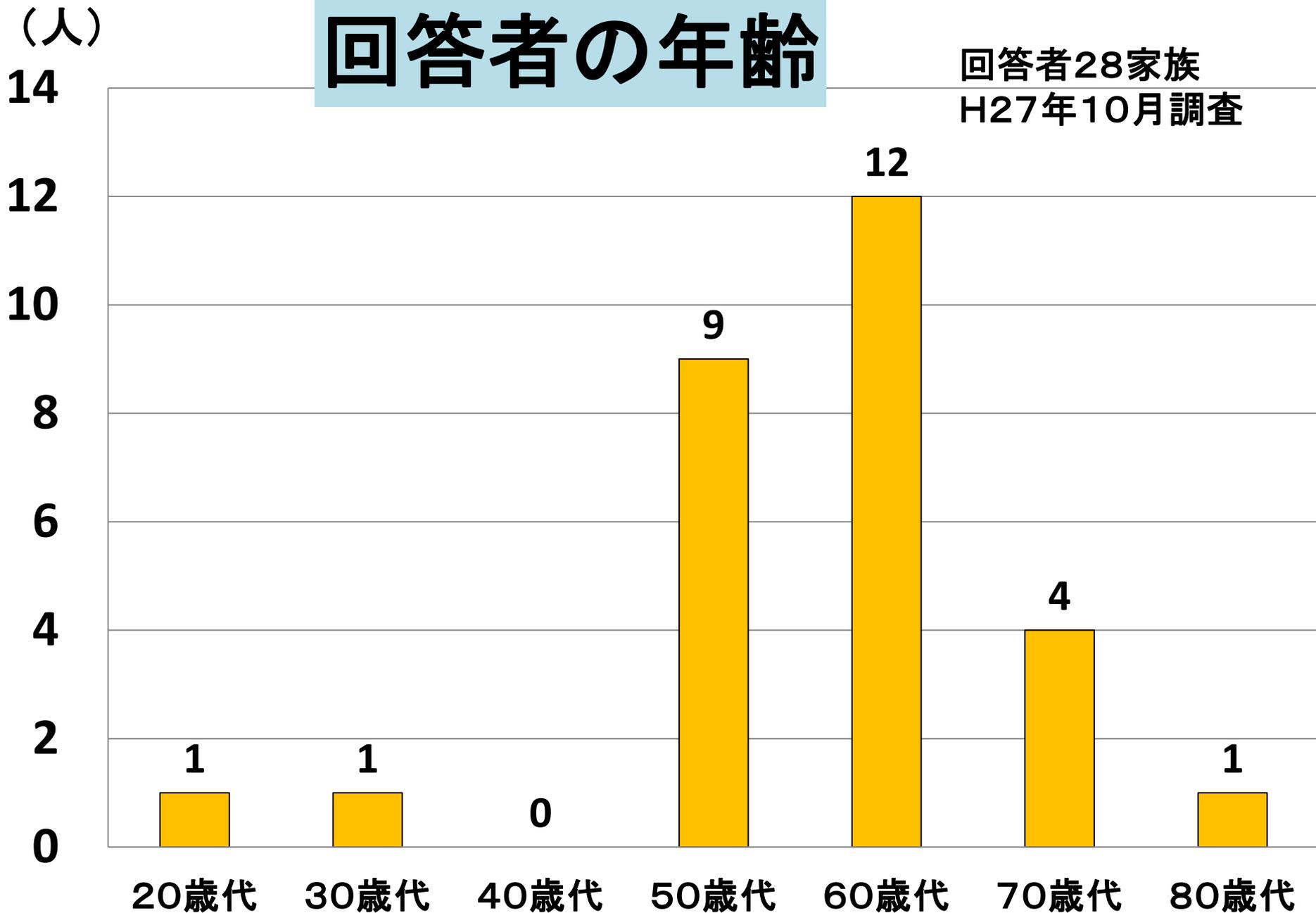
- 回答者の本人との関係：

母親...21人(50歳代～80歳代)

父親...2人(70歳代) 兄弟...1人 施設職員...4人

# 回答者の年齢

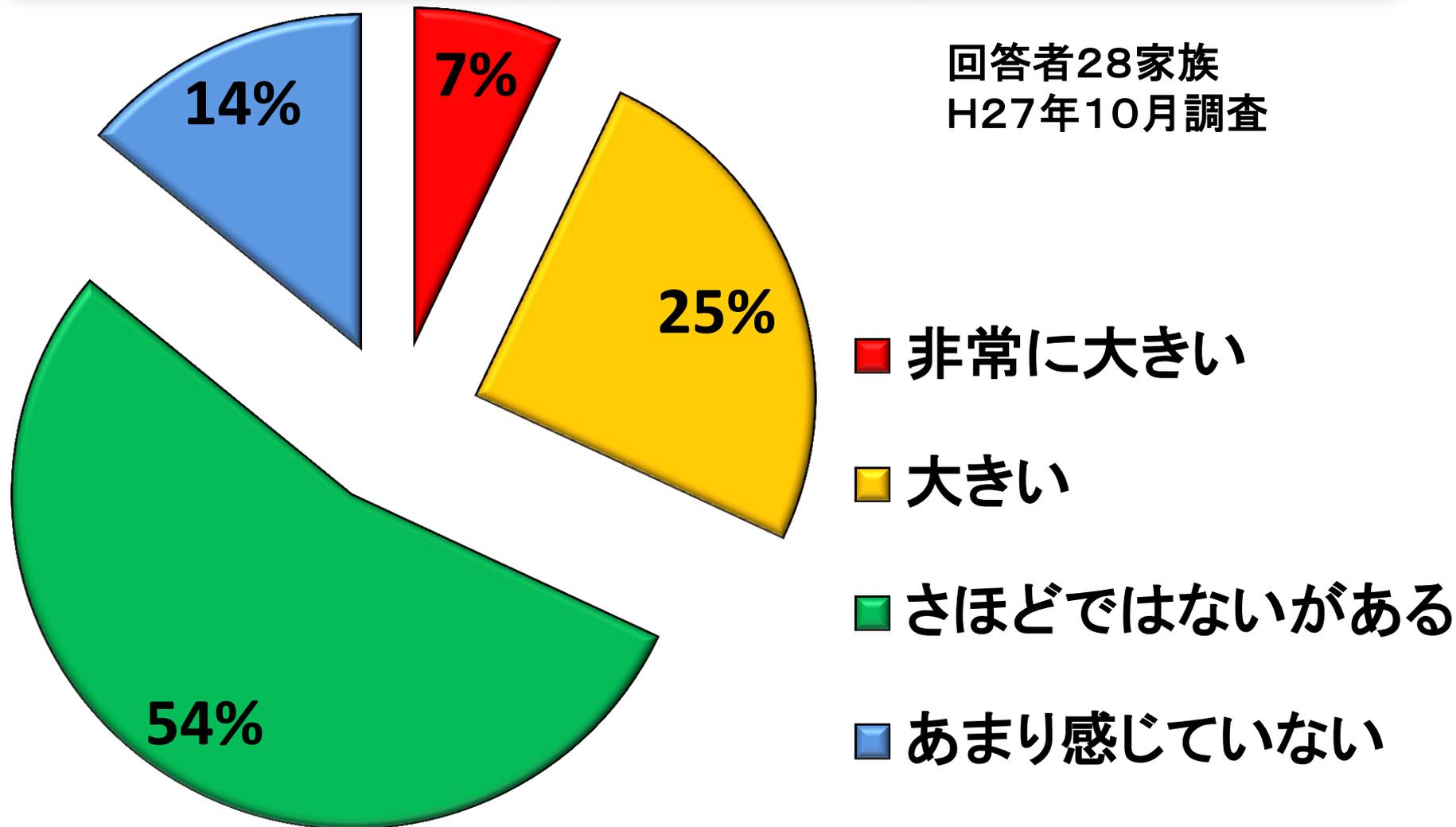
回答者28家族  
H27年10月調査



# 生活する上で精神的な悩み、不安、 ストレスは？

- ①非常に大きい...2人(7%)
- ②大きい...7人(25%)
- ③さほどではないがある...15人(54%)
- ④あまり感じていない...4人(14%)

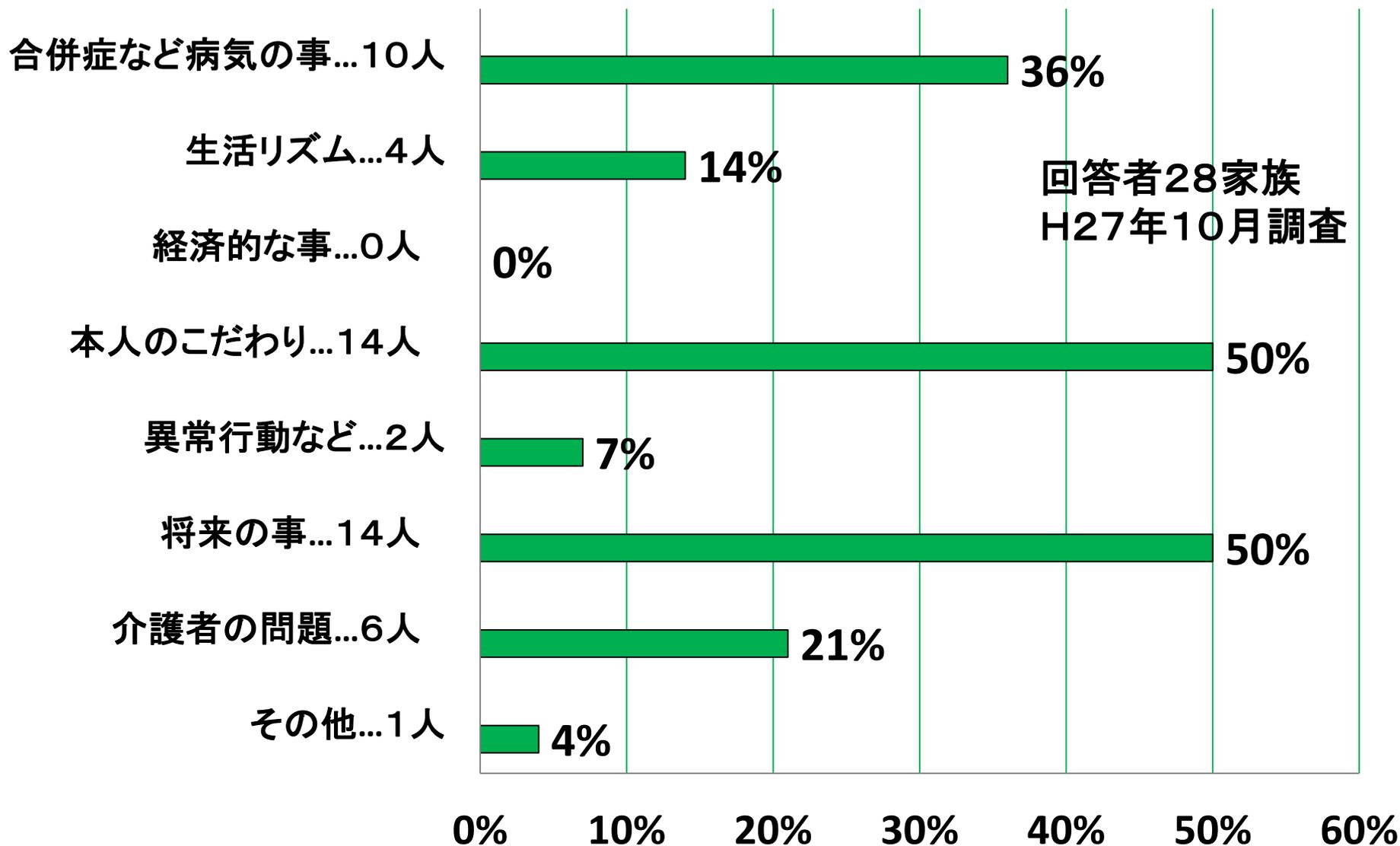
# 生活する上で、精神的な悩み、不安、ストレスは？



# 精神的な悩みや、不安ストレスの内容(複数回答)

- ①合併症など病気の事...10人
- ②生活リズム  
(昼夜逆転・起床時刻・就寝時刻など)...4人
- ③経済的な事...0人
- ④本人のこだわり...14人
- ⑤異常行動など...2人
- ⑥将来の事...14人
- ⑦介護者の問題...6人
- ⑧その他...1人

# 精神的な悩みや、不安・ストレスの内容(複数回答)



# 事例1 (大きい: 将来の事、介護者の問題)

## 本人20歳代後半・母親60歳代

- 親が高齢になってくると、健康問題等でいつまで子どもの面倒がみられるのか不安である。
- 兄弟はいるが、それぞれに仕事や家庭があり、面倒をみてもらうのは難しいと思う。
- 安心して、入所できる所はあるのか心配である。

## 事例2(非常に大きい:将来の事)

### 本人60歳代前半・兄弟50歳代

- いつまで? あと何年? 関わっていかなければならないのか?
- 本人だけでなく、育成会、保護者会、家族会等とも、親に代わって参加しなければならないのか?
- 兄弟なのに親代わりになる不安と煩わしさ...
- 何か決断しなければならなくなった時、  
誰がするのか?

# 事例3 (さほどではないがある:こだわり)

## 本人30歳代前半・母親60歳代

- 自分で計画を立てる段階では5～10分位の誤差はあるにもかかわらず、実際はほんの2、3分のずれでも行動せず、きちんとその時刻に動かないといけない。(犬の散歩が午後6時の計画の場合5時58分でもダメである。次の予定が入っている時など、「早めに行って！」といっても「ハイ」の返事はするが...)
- 曜日ごとに上着、ズボンをセットし、ズボンは替えなくても大丈夫と言ってもダメである。着る服も上着が汚れているとズボンも着替える。

## 事例4 (大きい:生活リズム、こだわり、異常行動)

本人40歳代前半・母親60歳代

- 自分の行動時刻にひどくこだわる。
- 食事を家族の皆が食べていても、決めた時刻がこないと席に着かない。(入浴、就寝時刻等も)
- 最近では就寝時刻が少しずつずれて、  
深夜の1時、2時になっている。
- 20歳を堺に、整理整頓ができなくなる。  
最近では物を置いた所をよく忘れる。
- 一度着た服を1時間後、または数時間後に脱ぎ、  
同じ服をまた着直している。
- 外出すると時々、小石をポケットいっぱい入れて帰る。

## 事例5(大きい:合併症など病気の事、 こだわり、将来の事)

### 本人50歳代前半・施設職員

- 衣服を脱ぎたがり、全裸を好む。風邪をひきやすく悪化しやすい。(家族が高齢で帰省できない)
- 以前と比べ歩行、立ち上がりが困難で  
移動介助の負担が大きい。
- 視力低下があるのか、目を閉じていることが多い
- 食事や排泄などの日常生活介助を常に要する。  
何とか現状を維持したい。

本当にたくさんの方に  
ご協力いただき、  
感謝申し上げます。

ご清聴ありがとうございました。

家族会 山口 幸子