

原著

学童期にあるダウン症の子どもを養育していく中での母親の体験

五味知彬¹⁾ 篠崎絃²⁾ 高石瞭³⁾ 高橋美由紀⁴⁾ 本浄希実³⁾

川合弘恭⁵⁾ 松岡真里⁵⁾

千葉県こども病院¹⁾ 兵庫県立こども病院²⁾ 大阪市立総合医療センター³⁾

高知大学医学部附属病院⁴⁾

高知大学教育学研究部医療学系 看護学部門 臨床看護学講座 小児看護学⁵⁾

Parenting experiences of mothers of school-age children with Down's syndrome

Chiaki Gomi¹⁾ Kouichi Shinozaki²⁾ Aki Takaishi³⁾ Miyuki Takahashi⁴⁾

Nozomi Honjou³⁾ Kousuke Kawai⁵⁾ Mari Matsuoka⁵⁾

Chiba Children's Hospital¹⁾ Kobe Children's Hospital²⁾

Osaka City General Hospital³⁾ Kochi Medical School Hospital⁴⁾

Kochi University Research and Education Faculty Medicine Unit Nursing Sciences Cluster⁵⁾

要 旨

本研究の目的は、学童期にあるダウン症の子どもをもつ母親が、その子を養育していく中でのありのままの体験を明らかにすることである。6名の学童期のダウン症のある子どもをもつ母親を対象に、半構造化面接を行い、データ収集を行った。分析の結果、母親は『ダウン症の子どもを授かったことに戸惑う』体験をしながらも、『この子と一緒に過ごす中で今となっては、この子がいいと思う』、『育てる中でダウン症の子どもの育児というより一人の子どもの育児と思う』体験をしていることが明らかとなった。看護師は、母親を「ひとりの子をもつ母親」ととらえ、子どもの成長を一緒に見守り、乳幼児期から継続的にその時その時で、母親が感じたこと考えたことをありのままの体験として受け止めることが必要であることが示唆された。

キーワード：ダウン症候群、学童期、母親、養育の体験

Abstract

An exploratory, qualitative, and inductive study was conducted using semi-structured interviews to investigate parenting experiences of six mothers with school-age children with Down's syndrome. The results indicated that mothers were initially overwhelmed and confused when they learnt that their child had Down's syndrome. However, repeated interaction helped mothers understand their child's development. They also perceived their child as being irreplaceable. These results suggest that in order to provide appropriate assistance, nursing professionals must regard mothers as "mother with her child," gaining a better understanding of the child's growth and parent-child interaction and empathizing with the mother's feelings during significant parenting experiences from the child's infancy onward.

Keyword: Down's syndrome, school age children, mother, parenting experiences

受付日：29年6月30日 受理日：29年9月29日

【緒 言】

日本ダウン症協会によるとダウン症の子どもは約800人から1,000人に1人の割合で生まれる¹⁾。以前は青年期までの生存が難しいとも言われたが、現在、その生命予後は55歳以上まで伸びているといわれており²⁾、母親が子どもと過ごす時間が増えてきている。それに伴い、特に学童期になると集団生活が始まり、母子ともに人と関わる機会が増え、母親が子どもの将来についても考えるようになり、母親自身の養育に対する考えや気持ちに変化が見られることが考えられる。さらに、近年、ダウン症胎児に対する「トリプルマーカーテスト」等の比較的手軽に行うことができる出生前診断技術が普及されつつある³⁾。従来の検査と異なり、だれもがその対象になり得ることで今後出生前診断が急速に普及される可能性がある。しかし、出生前診断により胎児に障がいがあると分かった時点で胎児が中絶されることが多く、胎児治療技術が未発達な現在では、出生前診断は基本的には「治療」ではなく、「中絶」を目的とした技術になっている³⁾。また、出生前診断が選択的中絶と分かちがたく結びついていることを考えれば、その選択は当事者の自律的意思決定（自己決定）に委ねられるよりほかない⁴⁾ことが言われ、出生前診断においては倫理的問題があることや検査前後のカウンセリングの重要性などが取り上げられている。このようなダウン症の子どもを取り巻く医療の変化は、親の養育体験に影響していることも考えられる。

ダウン症の子どもをもつ母親を対象にした先行研究では、障がいの受容段階に母親の体験を当てはめ、母親の反応や心理的变化の分析を行っているものが認められている⁵⁾。しかし、母親が養育しているありのままの体験そのままを受け止め、ダウン症の子ども

親ではなく、ひとりの学童期にある子どもをもつ母親としてとらえることが必要であると考える。これは、「各個人が、相互作用の中で他人をひとりの人間として知覚するときのみ、『人間対人間の関係』が可能である」というトラベルビーの看護理論に基づく考え方であり、ダウン症などの障がいのある子どもをもつ母親のケアに携わる看護師にとって大切な姿勢ではないかと考える。現在、就学とともに集団生活が始まる学童期にあるダウン症の子どもをもつ母親が、子どもを育てていくなかでどのような思いや感覚を抱いているのか、母親のありのままの体験を記述した研究は認められなかった。

そこで、学童期にあるダウン症の子どもを育てる母親が、子どもを養育する中で体験していることをありのままに記述し、明らかにすることは、今後、ダウン症の子どもを育てる母親への子育ての支援をする上でも重要な示唆が得られると考えた。

【目 的】

本研究の目的は、学童期にあるダウン症の子どもを養育していく中での母親の体験を明らかにすることである。

【用語の定義】

養育：疾患の管理などの医療的ケアを含む子どもの健康管理および子育てに対する気持ちなどの母親が行う育児一般。

体験：母親がダウン症の子どもを養育していく中で経験する出来事や、感じたこと、思ったこと、考えたこと。

【方 法】

1. 研究デザイン：質的帰納的研究

2. 研究対象：K県に住む学童期（小学校2～6年生）にあるダウン症の子どもをもつ母親

3. データ収集期間：平成28年8月～9月

4. データ収集方法

1) 対象者への依頼

K県のダウン症の子どもをもつ親の会のもとへ調査依頼の説明に伺い、学童期（小学校2～6年生）にあるダウン症の子どもをもつ母親を紹介していただいた。紹介を受けた母親に対し、諾否判断への強制がかからないように研究者から直接研究協力依頼書を郵送し、承諾を得られた対象者に直接連絡をとり面接の日程と場所を相談し調整した。

2) データ収集

対象者の家族構成などの背景を問う質問紙による調査と、自作の面接ガイドを用いた60分程度の半構造化面接を実施した。面接では学童期にあるダウン症の子どもをもつ母親の体験に関する質問をし、承諾を得てICレコーダーを用いて面接内容を録音した。

5. データ分析方法

録音した面接データから逐語録を作成し、データを繰り返し読み全体像を把握した。その後、各ケースごとに、就学前・入学時～現在・将来に関する内容が語れている箇所を意味内容が損なわれないように抽出した。ついで、対象ケース間で共通点・相違点について比較しながらコード化を行った。コード化したものをさらに、比較検討し、サブカテゴリー化し、共通する内容を見出しカテゴリー化した。

6. 信頼性・妥当性の確保

先行研究を参考に、質問項目全体が研究目的に相応しているかを確認しながら面接ガイドを作成し、小児看護を専門とする研究者とともに内容を検討した。面接を実施する研究担当者が2名となるため、同等のデータが得られるように繰り返し練習を行った。データ分析は、質的研究の経験指導がある研究者からスーパーバイズを受けながら研究メンバーで合意を確認し、分析内容の妥当性を確保した。

7. 倫理的配慮

本研究は、研究参加の自由意思、拒否・中断の自由、プライバシーの保護に関する配慮を明記した書面を郵送し、研究依頼を行った。面接に先立ち、同様の書面を用いて改めて説明を行い、同意書への署名による承諾を得て、面接過程で生じうる不利益に対して配慮しながら実施した。また、本研究は高知大学医学部倫理委員会の承認を得て実施した。

【結 果】

1. 対象者の背景

6名の母親から同意が得られた。対象者の年齢は40代が5人、50代が1人であった。子どもの学年は2～6年生、年齢は7～12歳（平均年齢10歳）であった。また、インタビュー時間は34～126分（平均88分）であった。

2. 学童期にあるダウン症の子どもを養育していく中での母親の体験

学童期にあるダウン症の子どもを養育していく中での母親の体験を時系列ごとに分析した結果、230のコードから65のサブカテゴリー、27のカテゴリーが生成された。以下、それぞれ見出されたカテゴリーを『 』、サブカテゴリーを[]、コードを〈 〉、語りを“ ”

を用いて説明する。また、語り内容の意味が伝わるように（ ）内に補足説明した。なお、『この子らしさを感じる』というカテゴリーは、〈にこやかでおだやかな子だと感じる〉など、出産後から現在までの全時期を通して母親から語られていた。

1) 就学前の体験 (表1)

母親は、出産前は「高齢出産によるリスクを感じる」などの『出産に対するリスクや不安がある』体験をしていた。出産直後は「この子を見て可愛いと思う」、〈NICUの中でこのままこの時間が続けば幸せな時間だと思う〉、〈生まれたときからこの子に対して憎さはない〉という「この子と二人で過ごす時間を幸せと思う」や「子どもが生まれたことに楽しみや幸せを感じる」など『無事に出産を終え安堵と幸せを感じる』体験をしていた。反面、〈治療が優先で、生活のイメージがつかない〉など『何よりも命を助けることを優先させる』、“子どものことを思って泣くとかっていうのではなく、自分どうしようみたいな感じ”など『出産後は自分のことで精一杯』と思う体験をしていた。また、子どもがダウン症であると知ってから、〈元気な子どもが生まれると思っていた〉と「障がいのある子どもを望む親はいないと思う」、〈(ダウン症と告げられ)昨日までと違う感じがする〉と「ダウン症という言葉聞いて人生終わりだと思う」、〈最初はダウン症ということが嫌で、障がいイコール不幸かなと思う〉と「この子がいなくなればいいのにと思った」、[この子をどのように育てていけばいいかわからず戸惑う]など、『ダウン症の子どもを授かったことに戸惑う』体験をしていた。一方で、“早く生まれたので障がいがあるのかなあっていうぐらいで、ダウン症っていうのは全然結びついてなかった”など『この子がダウン症だということ

を知らずに過ごす』体験をしている母親もいた。

周囲との関わりにおいては、〈いいと思うことはやってみようとする〉と「この子に合わせて手探りで子育てをする」や、ダウン症の子どもをもつ親の会・役場等、[いろいろな場で情報収集する]など、『周囲の力を借りながら手探りで子育てをする』、〈医師から丁寧な説明をうけなんとかかなるかなと思う〉、〈PICUで看護師と話すことで気持ちの整理がつく〉ことや、“彼女はどこも悪いわけではないので、本当は先生に会いに行く理由はないが、年に一回行ってお話する。母親としてはそれだけで、やっぱり違う”や、“かわいい、かわいいと(保健師に)いってもらった”という「医療者の関わりで気持ちの整理がつく」、[療育ではこの子をひとりの子としてみてくれたと思う]など、『周囲のかかわりが自分自身の支えになると感じる』体験をしていた。反面“小児科でも、この子を見てもらえないのだなと思い、すごくショック”などという「自分たちの思いと福祉の対応に差を感じる」や、〈施設の雰囲気にしんどいと感じながらも奮い立たせて行く〉と「辛くしんどい状況にも自分を奮い立たせる」など『思ったように理解や支援が受けられないことに苦しみを感じる』体験をしていた。また、時間が経つにつれて、[少しずつ成長しているのを感じる]など、『この子の成長を感じ嬉しく思う』体験をしていた。

2) 入学時～現在の体験 (表2)

学童期になると、“今のこの子の特性、いいところを認める”と「勉強のことでない部分でこの子の能力を認める」、〈支援学校にうつってこの子の楽しそうな様子や成長している様子を見て変わってよかったと思う〉など、『この子に合った場所で楽し

表1. 学童期にあるダウン症の子どもを養育していく中での母親の体験（就学前）

カテゴリー	サブカテゴリー
出産に対するリスクや不安がある	高齢出産によるリスクを感じる
	妊娠中に異常があると知る
無事に出産を終え安堵と幸せを感じる	元気に生まれて安心する
	この子と2人で過ごす時間を幸せと思う
何よりも命を助けることを優先させる	何よりも命を助けることを優先させる
出産後は自分のことで精一杯	出産後は自分のことで精一杯
ダウン症の子どもを授かったことに戸惑う	障がいのある子どもを望む親はいないと思う
	ダウン症という言葉を知って人生終わりだと思ふ
	ダウン症に対する偏見がある
	この子をどのように育てていけばいいかわからず戸惑う
	この子がいなくなればいいのと思う
	障がいをもって生まれてきたわが子に申し訳ないと思う
この子がダウン症だということを知らずに過ごす	この子がダウン症だと思わず過ごす
	ダウン症だと疑う
周囲の力を借りながら手探りで子育てをする	この子に合わせて手探りで子育てをする
	園に入ることに對して不安を感じる
	色々な場で情報収集する
	周囲との関わりが支えになる
	この子を周囲にわかってもらおうとする
周囲の関わりが自分自身の支えになると感じる	医療者の関わりで気持ちの整理がつく
	先生と一緒に考えてくれる
	園では先生や周囲のお母さんの協力があり、よい時間を過ごす
	療育ではこの子をひとりの子としてみてくれたと思う
思ったように理解や支援が受けられないことに苦しみを感じる	自分たちの思いと福祉の対応に差を感じる
	辛くしんどい状況にも自分を奮い立たせる
この子の成長を感じ嬉しく思う	少しずつ成長しているのを感じる
	この子の成長を嬉しく感じる

表2. 学童期にあるダウン症の子どもを養育していく中での母親の体験（入学前～現在）

カテゴリー	サブカテゴリー
この子にあった場所で楽しんでいる様子をみて良かったと思う	この子にあった場所で楽しんでいる様子をみて良かったと思う
	勉強のことでない部分でこの子の能力を認める
この子と生活する中で少しずつ成長する姿を嬉しく感じ幸せだと思う	この子と生活することは幸せだと思う
	少しずつ成長している姿が嬉しい
この子と生活する中で感じることや学ぶことがある	出生前検査のあり方や、障がい者の生きる意味を考える
	育てる中で誰もがかけがえのない存在だと思う
	この子と生活する中で学ぶことが多い
この子に合わせて自分のペースで子育てをする	周りに関わらずに生活していると自分自身が暗くなっていたかもしれないと思う
	この子に合わせて自分のペースで子育てをする
この子に合わせて周囲からの助けがあると感じる	ダウン症についてもっと知っておけばよかったと思う
	母子共に周りに助けてもらえる
	学校がこの子に合わせてくれる
	この子を知っている人には声をかけてもらえ、周囲に愛されている
この子と生活していくことは複雑で戸惑いがある	ダウン症ということで寛容に対応してくれる
	環境の変化に母子共に戸惑う
	この子と生活していくことは難しい、複雑だと思う
他の子との差に、寂しさや羨ましさを感じる	ダウン症を公表することの迷い
	同級生との差を感じ、寂しく思う
周囲の理解がないと感じる	同じダウン症の子でもこの子よりできる子を見ると羨ましいと思う
	担任の先生から理解が得られない
	身内に理解してもらえない
この子と一緒に過ごす中で今となっては、この子がいいと思う	自分たちの思いと福祉の対応に差を感じる
	今となっては、この子がいいと思う
この子がダウン症をもっていなかったらどんな生活をしているのかを考える	この子と一緒に過ごす中で自然にどん底みたいな気持ちに変化する
	この子がダウン症をもっていなかったらどんな生活をしているのかを考える
育てる中でダウン症の子どもの育児というよりひとりの子どもの育児と思う	普通学校に行かせたい
	育てる中でダウン症の子どもの育児というよりひとりの子どもの育児と思う
きょうだいがいて良かったと思う	きょうだいがいることがこの子にとって良かったと思う
きょうだいへの関わり方を考える	きょうだいへの説明とかかわりの難しさを感じる
	きょうだいと助け合って過ごしてほしい

んでいる様子を見て良かったと思う』や、“それなりに1人でランドセル背負って水筒かけて、という姿、すごく嬉しかった”や“あの子の成長は何をしたか、よくできるようになって嬉しい、じゃなくて単純に成長することが嬉しい”と[少しずつ成長している姿が嬉しい]など、『この子と生活する中で少しずつ成長する姿を嬉しく感じ幸せだと思う』ようになっていた。また、“ダウン症だからということはないけど、この子から学んだことはあるかなと思う”と[この子と生活する中で学ぶことが多い]など、『この子と生活する中で感じることや学ぶことがある』や、普通学校から支援学校へ転校することも含めた『この子に合わせて自分のペースで子育てをする』、“5年の時になってもらった先生は、すごくいい先生で、障がいを見たことがある先生で、この子に合わせて授業とかも進めてくれた”と[学校がこの子に合わせてくれる]など、『この子に合わせて周囲からの助けがあると感じる』体験をしていた。一方で、“試されたり、自分の限界みたいなのも感じたり、言うことを聞かない娘にどうしたらいいか考えたり、でも一緒に暮らしていく中で成長がみられて嬉しいとか、ほんとにそれも複雑”という[この子と生活していくことは難しい、複雑だと思う]や[環境の変化に母子共に戸惑う]など、『この子と生活していくことは複雑で戸惑いがある』ことが語られた。そして、“保育園の時のように小学校でするのは難しいなと思った”や“年々差が開いてきて、そういう授業（音楽や体育）さえもやっぱり一緒にすることが難しくなってきた”と[同級生との差を感じ、寂しく思う]や、[同じダウン症の子でもこの子よりできる子を見ると羨ましいと思う]という『他の子との差に、寂しさや羨ましさを感じる』体験を

していた。さらに、“明らかにわかってない子がそこにいるのに、授業を進めるこっちの気持ちを考えてくれと言われ、うわーと思った”と[担任の先生から理解が得られない]など、『周囲の理解がないと感じる』ことも体験をしていた。

また、“（この子がいなくなり、見つかった時に）もういてよかったと思いながら、あれだけ腹が立つけどいなくなったら困ると思った”と〈この子がいなくなったら困る〉という[今となっては、この子がいいと思う]、“お先真っ暗だと思ったが、徐々にそんな気持ちはなくなっていった”という[この子と一緒に過ごす中で、どん底みたいな気持ちに変化する]など、『この子と一緒に過ごす中で今となっては、この子がいいと思う』ようになっていた。反面、“元氣やったら障がいがなかったらどんな風に育っているのかな”など『この子がダウン症をもっていなかったらどんな生活をしているのかを考える』ことも体験をしていた。また、母親は、『きょうだいがいて良かったと思う』や、『きょうだいへの関わり方を考える』体験をしながら、“上の子もこの子もそんなに、子育てしてみれば変わらない”、“いまとなれば、普通に子育てして同じなんですけど”という『育てる中でダウン症の子どもの育児というより、ひとりの子どもの育児と思う』体験をしていた。

3) 将来について (表3)

将来については、“私らが死んだあとどうしたらいいだろうとか、いろんなことを考えたら不安はいっぱいある”という『この子のこれからを考えると不安に思う』体験をしていた。一方で、“ニコニコとした楽しく過ごせるようにしたい”“この子が楽しいと思ってそういう気持ちでいられるように家族と周りの人とかと、一緒に過ごせたらいいな、できるようにしたいな”と

表3. 学童期にあるダウン症の子どもを養育していく中での母親の体験 (将来)

カテゴリー	サブカテゴリー
この子のこれからを考えると不安に思う	この子のこれからを考えると不安に思う
この子が楽しく過ごせるように子育てしたい	この子が楽しく過ごせるように子育てしたい
この子らしく育てほしい	色々な人と関わって自立してほしい
	この子らしい生活をしてほしい
	この子なりに元気に過ごしてほしい
	障がいの有無関係なく愛される子になってほしい
	自分の気持ちが言えるようになってほしい

[この子が笑って過ごせるようにしてあげたいと思う] など『この子が楽しく過ごせるように子育てしたい』や“この子はこの子で豊かな人生を過ごしてほしい”と、[この子らしい生活をしてほしい] など、『この子らしく育てあってほしい』と思う体験をしていた。

【考 察】

1. ダウン症をもつ子どもの母親から‘この子の母親’になる体験

今回対象となった母親は、我が子がダウン症と知る前は、無事に出産を終え安堵と幸せを感じる体験や、この子のことをかわいと思う体験をしていた。また、生まれて間もなくダウン症かもしれないと聞かされた母親も我が子と過ごす二人だけの時間が続けば幸せだと思ったり、生まれてから我が子に対して憎さはないといった思いを抱いていたことが明らかとなった。しかし、ダウン症という診断の告知によって、『ダウン症の子どもを授かったことに戸惑う』体験をしており、今まで持っていた将来の期待や思いが一変してしまったと感じたり、想像していた子育てとは全く別のものになると感じていたことが示された。障がいのある子どもをもつ母親は、自

分の中にある障がい者像と子が重なるため現実を受け入れることに困難を感じる体験をするととわれている³⁾。本研究でも、生まれてまもない時期や入学前の時期には、母親が親になる前に持っているダウン症に対するイメージによって“ダウン症であること自体がいやだいやだと思った”り、告知の時に与えられる情報や告知を聞いて母親自身が調べて得た情報などによって、‘自分の子ども’というよりも、‘ダウン症をもった子ども’を育てていくという感覚になったのではないかと考えられた。

今回対象となった母親は、[この子に合わせて手探りで子育てする] など、『周囲の力を借りながら手探りで子育てをする』体験をしていた。障がいのある子どもをもつ母親は、生まれてきた子どもに対して、責任感を強め、子どもに対して何かしないではいけない、何かしたいという強い思いを抱いていることが報告されている⁷⁾⁸⁾。母親は、情報が少ない中でも、〈いいと思うことはやってみよう〉と考え、子どもを何とか育てようとしていることが示唆された。ダウン症の子どもたちは、発達の遅れや様々な合併症をもちながらも、家族に見守られ、たくましく成長しているといわれている⁹⁾。本研究の対象となった母親も、手探りでありながらも子どもと過ごして

いく中で、『この子の成長を感じうれしく思う』や『この子らしさを感じる』体験を重ねていた。ダウン症の子どもは、ゆっくり成長するからこそ、母親にとっては、どんな小さなことであっても、ダウン症の子どもの成長を実感できる小さな瞬間をとともうれしく感じるといわれており¹⁰⁾、母親自身が子どもの成長に気づくことや、この子がいなくなったら困るという体験をすることで、障がいではなく‘この子らしさ’を感じるという体験となり、母親自身が自分の子どもを大切に思っているということを実感していったと考える。そして、自身の体験を“普通の子育て”と感じたり、『この子と一緒に過ごす中で今となってはこの子がいいと思う』というように目の前の大切なこの子を思う気持ちは、母親が子どもを育て、ともに過ごす中で感じる小さな毎日の体験の重なりの中で感じていくことが示唆された。

また、本研究では、ダウン症の告知の際の医師の丁寧な説明によって、“なんとかなるかなと思った”や、“PICUで看護師と話すことで気持ちの整理がついた”という母親の語りが認められた。「障害の告知の際、またはその他の機会において、医師から有用な助言があれば障害受容が促進される」¹¹⁾といわれているように、母親にとって最初に子どもの障がいを告げられる時の医療者の関わりがその後大きな影響を与え得ると言える。さらに、本研究では、定期診察の際に医師や保健師・看護師と話をすることで専門職と一緒に子どもの成長を共有することが、母親の支えとなっていることが示された。出生後の急性期を過ぎると、ダウン症の子どもたちは、定期的な外来通院となり、看護師と接する機会が少なくなることも考えられる。しかし、こういった外来受診の短い時間や地域での子育てイベントなどで看護専門職が、その時その時の母親自身の体験を共有し一緒に子どもの

成長を感じ、時に専門的な知識を提供する存在としていることで、母親自身がより子どもの成長を感じ、‘ダウン症をもった子ども’ではなく‘目の前のこの子’を育てていくという感覚を支えていけるのではないかと考える。

2. 子どもの生活が拡がり社会に出ることから感じる養育の体験

本研究では、就園や就学に伴い、母親が子どもと他の子とを比べて『他の子との差に、寂しさや羨ましさを感じる』体験や、担任の先生からの理解が得られない『周囲の理解がないと感じる』体験をしていることが明らかになった。特に、就学については、[環境の変化に母子共に戸惑う]という、『この子と生活していくことは複雑で戸惑いがある』体験が見出された。一般的に学童期になると、子どもにとって学校という今までとは違う広い社会に出て行く体験となる。そして、障がいの有無に関わらず、就学を迎える子どもをもつ母親は、「子どもが初めて学校にかようになった最初の何日間は、子どもも親も一緒に緊張するものである」¹²⁾といわれている。特に、障がいのある子どもをもつ母親の場合、「子どもの障がいを受け入れたかに見えた母親が就園・就学時などの発達課題を契機に、あらためて子どもの障がいを実感する」¹³⁾といわれている。ダウン症の子どもとその母親にとって、保育園とは違う、母親同士や子ども同士の関わりや教員との関わりを新たに経験し、そこで他の子どもとの発達の差が少しずつ現れることで、改めて、周囲にいる他の子どもとの違いを感じる体験となっていた。母自身が、周囲の子どもとの違いを感じ、戸惑っているように、子ども自身が、将来環境の変化に遭遇した際に同じような体験をするのではないかと母親が思い、子どもの学童期以降の生活を考え、『この子のこれか

らを考えると不安に思う』体験をしていたのではないかと考える。

また、本研究では、入学後に支援学校への転校や、支援学級に籍を置くことを選択した母親もみられた。養育していく中で、我が子自身をしっかり見つめ、[勉強のことでない部分でこの子の能力を認める] ことで、他の子どもとの違いに焦点を当てるよりは、『この子が楽しく過ごせるように子育てしたい』、『この子らしく育ててほしい』というこの子の将来への希望や期待を抱いているのではないかと考えられた。そして、新しく変わった学校や周囲の社会の中で、『この子にあった場所で楽しんでいる様子を見て良かったと思う』という、子どもの喜ぶ様子が親にとってうれしいこととなる体験をしていたことが示唆された。障がいのある子どもの母親は、「子どもがいいと私もいい、子どもが辛いと私も辛い」という相互関係の体験をしていると言われている¹⁴⁾。子どもが楽しく過ごしている様子、それを見て親が感じていることを話し合いながら、子どもにとって良い就園や就学先が選択できるように、母親を支援することが大切であると考えられる。

障がいのある子どもをもつ親について、Drotar¹⁵⁾ や中田¹⁶⁾ は障害受容の段階や障害の肯定否定を述べているが、本研究で対象となった母親の語りからは、『育てる中でダウン症の子どもを育見というよりひとりの子どもの育見と思う』体験をしていることが明らかとなった。ダウン症の子どもをもつ母親自身は、「普通の子どもと変わらず、そんな子どもに振り回されている普通の親であることに気づいていく」と言われており⁷⁾、本研究の結果からも、母親の体験は、障がいを‘受容する’という感覚よりも、「一人の子どもの育見」と感じていくことではないかと考えられた。すなわち、‘受け入れている’や‘受容している’母親というとらえ方ではな

く、母親自身が抱えている感覚その物を看護師が尊重にすることが重要であり、‘ダウン症の子の母親’として接するのではなく‘ひとりの子どもをもつ母親’として接することが大切なのではないかと考える。そして、子どもの成長を母親と一緒に見守っていく存在である看護師として、乳幼児期から継続的にその時その時で、大切な‘この子’の母親であるからこそ周囲との関わりの中で感じたことや目の前の‘この子’を見て感じたこと、母親自身が考えたことを母親のありのままの体験として受けとめるようにすることが必要なことであると考えられる。つまり「親だからこそ感じる自然な体験の中にその特徴があることを認識し、親とともに共有する」¹³⁾という関わりが大切であると考えられる。

【結 論】

学童期のダウン症の子どもを母親は、『ダウン症の子どもを授かったことに戸惑う』『この子と生活する中で少しずつ成長する姿を嬉しく感じ幸せだと思う』体験をしながら、‘ダウン症をもったこの子’から目の前にいる大切な‘この子’を思う気持ちを感じられるようになっていた。そして、学童期となった子どもとの子育ての中で、『この子と一緒に過ごす中で今となっては、この子がいいと思う』『育てる中でダウン症の子どもを育見というよりひとりの子どもの育見と思う』という体験をしており、母親は、ダウン症の子どもを育見というより、ひとりの子どもの育見と思うというように養育をとらえていた。そのため、看護師は、母親を‘ひとりの子どもをもつ母親’にとらえ、子どもの成長と一緒に見守り、乳幼児期から継続的にその時その時で、母親が感じたこと考えたことをありのままの体験として受けとめることの必要性が示唆された。

【おわりに】

本研究は、ダウン症の子どもをもつ親の会に参加している母親のみを対象にしたことや、対象が6名であったことから、語られた体験に偏りが生じている可能性がある。今後も対象者を増やし研究を続けるとともに、今回の研究結果を大切に、今後の臨床の中で母親の体験に寄り添い、ありのままの体験を受けとめながら、子どもや家族が心地よいと感じられる看護をしていきたい。

なお、本論文は平成28年度高知大学医学部看護学科卒業研究論文として提出したものに加筆修正したものである。

【謝 辞】

本研究を行うにあたりご理解・ご協力を賜りました親の会会長様、お母様に心より御礼申し上げます。

【文 献】

- 1) 日本ダウン症協会：ダウン症のあるお子さんを授かったご家族へ。
<http://www.jdss.or.jp/family/index.html>
(2016年3月11日)
- 2) 鈴木康之：ダウン症とは診断から生命予後・告知の場面における支援も含めて。小児看護。36(10)。1302-1306。2013
- 3) 蔵田伸雄：選択的人工妊娠中絶の倫理的許容条件。生命倫理。8(1)。35-40。1996
- 4) 玉井真理子：出生前診断とカウンセリング。生命倫理。9(1)。121-126。1999
- 5) 西平朋子，玉城清子：ダウン症の子をもつ母親が子供を受け入れていくプロセスーダウン症児の親になることの受容ー。沖縄県立看護大学紀要。15。67-75。2014
- 6) Travelbee. J (長谷川浩，藤枝知子)：ト
ラベルビー人間対人間の看護（第1版）。173。医学書院。東京。1974。
- 7) 玉井真理子：障害児の親になっていくこと。心の科学。103。62-66。2002
- 8) 奥山朝子，大高麻衣子，河部チヨ他：低出生体重児で出生した脳性まひの小児を持つ母親の受容過程と求めるサポート。日本赤十字秋田看護大学日本赤十字秋田短期大学紀要。14。43-51。2010
- 9) 菊地珠緒：ダウン症の子どもをもつ母親の思い・とらえ方・行動と保健指導教室の役割。川崎市立看護短期大学紀要。11(1)。1-12。2006
- 10) 金泉志保美，戸川奈美，牧野孝俊他：乳幼児期のダウン症候群児を持つ母親の育児の実態と。小児保健研究。72(1)。72-80。2013
- 11) 石本雄真，太井裕子：障害児をもつ母親の障害受容に関連する要因の検討ー母親からの認知、母親の経験を中心としてー。神戸大学大学院人間発達環境学研究科研究紀要。1(2)。29-35。2008
- 12) Newman B. M., Newman P.R. (福富護)：新版 生涯発達心理学 エリクソンによる人間の一生とその可能性。175。川島書店。東京。1988
- 13) 奈良間美保：小児在宅医療における家族ケアー親・きょうだい・家族であることを支えるー。日本在宅医学会雑誌。16(2)。95-101。2015
- 14) 上原章江，奈良間美保：医療的ケアを必要とする子どもの親の体験ー親であることや自分自身を感じることー。日本小児看護学会誌。25(1)。43-50。2016
- 15) Drotar D., Baskieriwice A., Irvin N., et al.: The Adaptation of Parents to the Birth of Infant with a Congenital Malformation, A Hypothetical Model. Pediatrics. 56(5). 710-717. 1975

- 16) 中田洋二郎：親の障害の認識と受容に関する考察－受容の段階説と慢性的悲哀. 早稲田心理学年報. 27. 83-92. 1995