

報 告

乳幼児期のダウン症候群児をもつ母親の
育児の実態と思い金泉志保美¹⁾, 戸川 奈美²⁾, 牧野 孝俊¹⁾, 佐光 恵子¹⁾

〔論文要旨〕

乳幼児期のダウン症候群児をもつ母親の育児の実態および育児をする中で抱く思いを明らかにすることを目的として、3歳未満のダウン症候群児をもつ母親4名を対象とし、半構成的面接法によるグループ面接を実施した。質的帰納的分析の結果、育児の実態として8カテゴリー、育児における母親の思いとして7カテゴリーが形成された。母親は、日常生活における食事や体調管理についての苦勞があり、また、きょうだいがいる場合は、ダウン症候群児ときょうだいを同時に育てるうえで困難を抱えていた。一方、ダウン症候群児を出産し育児をする中で、児に対する気持ちや母親自身の考え方がプラスに変化していることが明らかとなった。ダウン症候群児の特徴を理解し、母親の思いを傾聴しながら育児支援をしていくことが医療者に求められる。

Key words : ダウン症児, 乳幼児期, 育児, 母親

I. 緒 言

ダウン症候群は新生児期に診断されるのが一般的であり、母親は出産後まもなく子どもの障害を告知されることになるが、それを受け入れていく過程ではさまざまな困難が伴う。

地域で生活するダウン症候群児（以下、ダウン症児）をもつ母親を対象とした調査では、告知については否定的に受け止める場合が半数以上を占め、その時支えになった人は、配偶者に次いで家族、わが子となっていた。そして、多くの親が、子どもの将来、自立、発育発達、就学や就職について不安を抱いていた¹⁾。子どもの障害に対して気持ちに整理がついたきっかけと同じ障害の子どもをもつ親との交流としている人は、家族の支えや子どもの存在と同様に多く、親の会や保健指導教室のような交流の場は母親がわが子の障害を

受容していく中でとても重要である^{1,2)}。保健指導教室の初回参加により、同じ仲間の存在を意識することで、母親は孤独から開放され、遅れてはいるもののたくましく成長発達していく子どもの姿を理解することで、将来への見通しが得られ、安堵感を与えることにつながっている²⁾。子どもの成長発達が実感できると、親は子どもの障害を受容するきっかけになると考察されている。そして、同じ障害の子どもをもつ親と交流することは、障害を受容する大きなきっかけとなり、その後も子どもの成長とともに生じる不安や悩みを共有し解決することで、母親の精神的な支えになり、また社会との接点にもなる大切な場である。

このように、ダウン症児をもつ母親が子どもの障害を受容していく過程や、子どもに対する母親の思いに関する研究は複数行われているが、そのようなさまざまな思いの中で、常に行われている育児の実態につい

The Situation and the Feeling toward Child Care of the Mothers Taking Care of a Down Syndrome Infant (2387)

Shiomi KANAIZUMI, Nami TOGAWA, Takatoshi MAKINO, Keiko SAKOU

受付 11.12.28

1) 群馬大学大学院保健学研究科（研究職／看護師）

採用 12.10.22

2) 自治医科大学附属さいたま医療センター（看護師）

別刷請求先：金泉志保美 群馬大学大学院保健学研究科 〒371-8514 群馬県前橋市昭和町3-39-22

Tel/Fax : 027-220-8957

て調査した研究は少ない。ダウン症児を出産してまもなくは、子どもの障害の受容もままならないまま、母親は育児を始めなければならない状況が推測される。このような状況下にある母親の育児の実態や育児に対する思いについて明らかにすることで、この時期の母親の看護職に対する支援ニーズを理解し、適切な支援を行うことが可能となるのではないかと考える。

本研究では、乳幼児期のダウン症児をもつ母親の育児の実態と、育児に対する思いについて明らかにすることを目的とした。

II. 研究方法

1. 対象および調査期間

A 自助グループ（親の会）に所属する、3歳未満のダウン症児をもつ母親4名を対象とした。調査時期は平成22年9月であった。

2. 調査方法

対象者に対して、面接ガイドを用いた半構成的面接法によるグループ面接を実施した。日常生活における児の様子、児との関わり、育児をしながら母親が抱く思いなどを質問内容とした。

3. 倫理的配慮

対象者の所属する親の会に対して、研究説明を行い、承諾を得たうえで調査を実施した。

面接対象者には、本研究の趣旨および内容、研究結果を公表する際の匿名性、研究参加への拒否や撤回の自由、その場合に不利益は生じないこと、面接時の会話は同意を得られればICレコーダーで録音し、その内容は研究者間で共有する以外、外部に漏れることはないこと、分析終了後には速やかに破棄することを口頭・文書にて説明し、署名にて同意を得た。逐語録化するには、氏名は符号化し、分析結果は複数の研究者で確認を行い、個人を特定できるようなデータはすべて除いた。

4. 分析方法

録音した面接内容を逐語録化し、母親の育児の実態と、育児をしながら抱く思いを表すと判断された意味のある一文節をコードとして抽出した。抽出されたコードは、意味内容の類似性に従って分類し、サブカテゴリー化、カテゴリー化を行った。サブカテゴリー

表1 対象者の概要

対象者	ダウン症児の年齢 (調査時)・性別	ダウン症児の家族構成
A	1歳7か月・男児	父・母・兄
B	0歳10か月・男児	父・母
C	1歳8か月・女児	父・母・兄
D	2歳1か月・男児	祖父母・父・母・姉

化、カテゴリー化の作業にあたっては、研究者間で協議を重ね、信頼性の確保に努めた。

III. 結果

対象者の概要を表1に示す。

対象者によって語られた育児の実態および育児をしながら抱く思いについて、160のコードが抽出され、これらのコードを分析した結果、49のサブカテゴリーが形成された。サブカテゴリーをさらに類似性に従って分類した結果、15のカテゴリーが形成された。育児の実態を表すカテゴリーが8つ、ダウン症児の育児における母親の思いを表すカテゴリーが7つであった。

育児の実態を表すカテゴリーおよびそれぞれのサブカテゴリーを表2に示す。また、ダウン症児の育児における母親の思いを表すカテゴリーおよびそれぞれのサブカテゴリーを表3に示す。以下、それぞれについて説明する。なお、本文中のカテゴリーは【 】, サブカテゴリーは《 》, コードは「 」で示す。

1. 育児の実態 (表2)

育児の実態は8つのカテゴリーから構成された。カテゴリー毎に記述していく。

(1) 【ダウン症児との過ごし方】

母親のダウン症児との過ごし方についての7つのサブカテゴリーから形成された。例として、《きょうだいがいてあまり遊んであげる時間がない》では、「お兄ちゃんがまだ幼稚園も保育園も入ってなくて24時間一緒なので、Aに対してあまり何かをしてあげる時間が少ない」などの語りがあった。まだ幼いきょうだいがいることにより、ダウン症児に対して遊んであげる時間を取ることができない実態が示された。

(2) 【食事摂取状況と対応】

5つのサブカテゴリーから形成された。例えば、《離乳食がなかなかうまくいかなかった》では、「ミルクが卒業できるかなと思ったら、風邪を引いて食べられなくなりまた戻ったりと、行ったり来たり」、「最初は

表2 育児の実態

カテゴリー	サブカテゴリー	コードの例
ダウン症児との過ごし方	きょうだいがいてあまり遊んであげない時間がない	お兄ちゃんがまだ幼稚園も保育園も入っていないので24時間一緒なので、Aに対してあまり何かをしてあげる時間が少ない
	上のきょうだいがいる時はきょうだい主体、いない時は児を中心に遊ぶ	お兄ちゃんが幼稚園の年少さんでまだヤキモチ妬いちゃうので、お兄ちゃんを主体に遊びながらCに構う
	きょうだいと同時に遊べる工夫をする	お兄ちゃんとおもちゃの車で遊びながら、車でぐーんと(Cの前を)通ってCとも遊んでるフリをして、でもお兄ちゃんとも遊んでるんだよーって言いつつ、Cとも遊ぶ
	歌を一緒に歌う	歌が好きだから一緒に歌う
	外へ連れて行く	とりあえずどこかに連れて行って、刺激があるようにとは心がけている
	話しかける	まだ実家において自営業なので、いつも誰かがいるので必ず話しかけてもらったり、あやしてもらったり
	発達遅滞児の集まる場所へ行き一緒に遊ぶ	発達が遅れた子が行くところがあって、そこでいろんな障害の人が集まって手遊びとかをする
食事摂取の状況と対応	おっぱいをちゃんと吸えなかった	おっぱいがちゃんと吸えなくて体重が減ってしまったため入院した
	離乳食がなかなかうまくいかなかった	ミルクが卒業できるかなと思ったら、風邪を引いて食べられなくなりまた戻ったりと、行ったり来たり
	現在はよくご飯を食べる	1歳過ぎてから離乳食をよく食べるからミルクをやめて、ご飯だけ三食しっかり食べている
	食事に時間がかかってしまう	食事は毎日の事だから、時間がかかるとお兄ちゃんも待たせられないし、大変
ダウン症児の体調管理の難しさ	よく噛んで食べる練習をさせている	ちゃんと噛まずに飲みこんじゃうから満腹感がないみたいで、肥満にならないように噛む練習をしている
	お茶を飲んでくれない すぐ肺炎になってしまう	本当はご飯もけこう食べるようになったからミルクをやめなければいけないけれど、お茶を嫌がるのでやめられない 大した手術や合併症があったわけではないのに、無気肺のせいですごく風邪を引きやすく、肺炎で入院したことが2回あって、すぐ肺炎になっちゃう
ダウン症児の体調管理として行っていること	水分を摂る工夫をしている	ミルクを薄めて飲ませている
	風邪を引かないように細かく注意していた	必ず手を洗ってから触っていた
	体調管理について気をつけなければと思い直す	生まれた頃色々調べて不安ばかりで、風邪とかも気をつけなくちゃって思ってたことを忘れちゃうことがある
	水分制限があり細かく管理していた	心臓が悪かったから手術前から水分制限があって、毎日夜中も(ミルクを)飲ませる前後に体重計に乗って測ってた
周囲の人へダウン症児のことについて話す	自分から周囲の人へ見ることについて話す	ダウン症って言われると、なんて声掛けていいかわからなくなってしまいう人がいるから、自分からたくさん話す
周囲からのサポート	医師のことばに救われた	先生に「大丈夫。まだ産んで数か月なんだから、もう少し経てば絶対可愛いって思うようになりますから」って言われて少し気が楽になった
	家族や友人に支えられた	うちの主人は、もう生まれちゃったし変えられないじゃん。何を悩むの？ってこれからどうすればいいかを考えるべきだよって
	保健師にフォローしてもらった	病院から情報を県の保健センターに送ってくれて、退院後のフォローに来てくれた
	親の会はとても大きな存在	同じ境遇じゃなきゃ絶対にわからないから、こういう集まりは本当に重要。明るくなれる
きょうだいへの対応	きょうだいへダウン症候群について説明する	テレビで耳が聞こえないとか目が見えない人の話を見た時、「世の中にはいろんな人がいるんだよ。目に見えない人も、耳が聞こえない人も、Aみたいにゆっくり成長する人もいるんだよ」と説明する
祖父母との関係	祖父母はダウン症候群を受容できない(できなかった)	親はやっぱ受け入れられなくて、ダウン症のことを近所や親戚に言わないでって言われて
	親には頼れなかった	この子が生まれて親に頼ったり弱音を吐いたりすることはなかった

表3 ダウン症児の育児における母親の思い

カテゴリー	サブカテゴリー	コードの例
ダウン症児を育てることへの思い	育て方に責任やプレッシャーを感じる	ダウン症って育て方ですごく変わるって言われてるから、けっこうプレッシャーだよ
	児に合った子育てをするのが難しい	子どもにも個人差があるから、あまり力を入れすぎても子どももプレッシャーに感じてしまうし、力の入れ様、引き具合が難しい
	先輩の話聞いて参考している	まだ小さいから、全部何が良くて何が悪くてっていうのを、先輩のお母さんから聞いたことをやっていこうと思う
	健常児との関わりを持たせたい	学校だと特学に分けられちゃってても、学童の中だけではほんの1, 2時間だけでも普通の子との関わりがあればいいな
ダウン症候群を受容するまでの思い	出産当初はショックで不安だった	最初ダウン症で生まれた時は、ガーンてきたし、将来どうなっちゃうんだらうって
	児を心の底から可愛いと思えなかった	一人目の健常児が生まれた時の、毎日可愛くて仕方ないっていう気持ちじゃなかった
	ダウン症候群を受容できてきた	笑うようになったり反応が出てきたりして、可愛いっていう気持ちが出てきた
ダウン症児の将来についての思い	将来についての不安	先輩の話聞いて急激退行の子がいるって話を聞くと、将来大丈夫かなって思う。自分が年を取った時にはどうなるんだらう
	将来が楽しみ	この子の成長が未知だから、この先どうなるのかなって楽しみ
	子ども自身が生まれてきて良かったと思える家族になりたい	子どもたちが、ああやっぱり生まれてきて良かったなって思ってくれたら、そんな家族になれたらいいな
きょうだいに対する認識	児がダウン症候群であることによるきょうだいについての不安	産んだ時にすごく心配だったのは、お兄ちゃんがこれから先、弟に対してどう思うかとか、その周りはどうかとか
	きょうだいダウン症候群を認識している	お姉ちゃんが小学生で、セミナーとかこういう集まりには連れて行ってきたから、言わなくても「ダウン症」の文字を見て自然に入っていったみたい
	きょうだいダウン症候群を認識していない	うちのお兄ちゃんは4歳だけどわかってない感じ
育児の中で嬉しいと感じること	食事とともに動きの成長が見られた	ご飯をすごく食べるようになったのと同じくらいに動きの方もすごく成長した
	思っていたより風邪を引かなかった	ダウン症の子は風邪引きやすいし、風邪引くとすぐ肺炎になりやすいから気をつけてって言われたけど、ほとんど風邪引かなくて普通の子と変わらない
	小さな成長が嬉しい	成長が遅い分、発達の瞬間がはっきりわかるし、嬉しさも大きい
	可愛いと褒められることが嬉しい	ダウン症の子って顔が特徴あるから自分も最初気になっていたから、顔が可愛いって言われるとすごく嬉しくなる
ダウン症児を産んで考え方が変わった	児を産んで考え方が変わった	人に対する考え方とか自分の考えがすごくプラスに変わった
地域や医療者に望むこと	児を預けられる場所がほしい	きょうだいの用事で出かけなきゃいけない時、預けられる場所がない人がけっこういる
	市からもっと情報が欲しかった	リハビリ、摂食、心理など、困ったらどこに行けばよいかなどの情報が欲しかった
	医療者に望む対応	(医療者が) 色々な情報を色々なお母さんから聴いておくっていうのも重要なかな
	誰にでも障害児を産む可能性があることを広めてほしい	普通に生活していても障害児は生まれてくるっていうことをもっと広めてほしい
	健常児が障害児と接する場をもっと作ってほしい	きょうだいに障害をもった子がいなくても、そういう子と小さいうちから遊んだりすれば、大人になってからもあまり偏見がなくなるのかも

口にやっただけでも「ギャーッ」って全く受け付けなかった」などの語りがあった。さまざまな要因によって離乳食がなかなかうまく進められないという実態が示された。

(3) 【ダウン症児の体調管理の難しさ】

2つのサブカテゴリーから形成された。例として、《お茶を飲んでくれない》は、「本当はご飯もけっこう食べるようになったからミルクをやめなければいけないけれど、お茶を嫌がるのでやめられない」などの語りがあった。

(4) 【ダウン症児の体調管理として行っていること】

4つのサブカテゴリーから形成された。例として、《水分を摂る工夫をしている》には、「ミルクを薄めて飲ませている」などの語りがあった。母親は、ダウン症児の状況に合わせて、さまざまな工夫をして体調管理に注意をしていたことが示された。

(5) 【周囲の人へダウン症児のことについて話す】

《自分から周囲の人へ児のことについて話す》の、1つのサブカテゴリーから形成された。「ダウン症って言われると、なんて声かけていいかわからなくなってしまふ人があるから、自分からたくさん話す」などの語りがあった。

(6) 【周囲からのサポート】

4つのサブカテゴリーから形成された。例として、《親の会はとても大きな存在》では、「同じ境遇じゃなきゃ絶対わからないから、こういう集まりは本当に重要で、とても助けられてる」などの語りがあった。ダウン症児をもつ親として、悩みを共有できたり理解し合えるため、親の会はとても大きな存在であることが示された。

(7) 【きょうだいへの対応】

《きょうだいへダウン症候群について説明する》の、1つのサブカテゴリーから形成された。「テレビで耳が聞こえないとか目が見えない人の話を見た時、『世の中にはいろんな人がいるんだよ。見えない人も、耳が聞こえない人も、Aみたいにくっく成長する人もいるんだよ』と説明する」などの語りがあった。きょうだいに対して、さまざまな工夫をしながら、ダウン症候群の説明をしていたことが示された。

(8) 【祖父母との関係】

2つのサブカテゴリーから形成された。例として、《親には頼れなかった》では、「この子が生まれて親に頼ったり弱音を吐いたりすることはなかった」などの

語りがあった。祖父母がダウン症児を受け入れ難い状況をとおして、母親は子どものことで何か悩んでも、祖父母には頼ることができなかったことが示された。

2. ダウン症児の育児における母親の思い (表3)

ダウン症児の育児における母親の思いは7つカテゴリーで構成された。カテゴリー毎に記述していく。

(1) 【ダウン症児を育てることへの思い】

4つのサブカテゴリーから形成された。例として、《育て方に責任やプレッシャーを感じる》では、「ダウン症って育て方ですごく変わるって言われているから、けっこうプレッシャーだよ」などの語りがあった。ダウン症児の成長の遅滞に母親が責任を感じてしまったり、プレッシャーを感じていることが示された。

(2) 【ダウン症候群を受容するまでの思い】

《出産当初はショックで不安だった》、《児を心の底から可愛いと思えなかった》、《ダウン症候群を受容できてきた》の、3つのサブカテゴリーから形成されており、ダウン症候群を受容するまでの母親の思いが、3つの段階として示されていた。時間が経過するにつれて、ダウン症児である子どもを心から可愛いと思えるようになったり、周囲の人たちにダウン症児であることを言えるようになったり、母親自身が受容できたプロセスが示された。

(3) 【ダウン症児の将来についての思い】

3つのサブカテゴリーから形成された。例として、《将来についての不安》では、「今の心配よりも将来の心配の方が最近が多く、頭に入れておかないと、と思う」などの語りがあった。一方、《将来が楽しみ》も示され、親として将来について、不安な気持ちとともに成長を楽しみに思う気持ちと、相反する思いが交錯している状況も示された。

(4) 【きょうだいに対する認識】

3つのサブカテゴリーから形成された。例として、《児がダウン症候群であることによるきょうだいについての不安》では、「産んだ時にすごく心配だったのは、お兄ちゃんがこれから先、弟に対してどう思うかとか、その周りはどうかとか」などの語りがあった。ダウン症児をきょうだいとしてどのように思うのか、不安を抱えていることが示された。

(5) 【育児の中で嬉しいと感じること】

4つのサブカテゴリーから形成された。例として、《小さな成長が嬉しい》では、「成長が遅い分、発達の

瞬間がはっきりわかるし、嬉しさも大きい」などの語りがあった。母親がダウン症児の成長を実感できる小さな出来事や瞬間を、とても嬉しく実感していることが示された。

(6) 【ダウン症児を産んで考え方が変わった】

《児を産んで考え方が変わった》の、1つのサブカテゴリーから形成された。「障害を持った子が生まれなかったら、名誉や地位とか、他の子と比べていたと思うけど、今はそうじゃない」などの語りがあった。

(7) 【地域や医療者に望むこと】

5つのサブカテゴリーから形成された。例として、《市からもっと情報が欲しかった》では、「早期療育もあったけど、情報がなくて自分で調べて、情報を得るのに時間がかかってしまった」などの語りがあった。行政や医療者に対して、情報提供やサポートに関する母親のニーズが示された。

IV. 考 察

1. 育児の実態について

今回、乳幼児期のダウン症児をもつ母親の育児の実態および育児に対する思いについてインタビュー調査を行った結果、育児の実態においては、日常生活の中で重要な部分を占める食事や体調管理における苦勞について多く語られた。食事では、母乳の吸綴がうまくいかずに分泌が停止してしまった、ミルク以外の水分摂取が思うように進まない、離乳食に関しても子どもが嫌がったり体調を崩してしまい、うまく進められないなど、苦勞しながらも母親なりに工夫をしているということが示された。さらに、ダウン症児の摂食機能に関する問題として、筋緊張が低く呼吸が多い、口腔が狭い、高口蓋、舌が大きいなどが挙げられ、食べる機能が獲得されないまま、処理されにくい食物形態を自食というかたちで進められていることがよくある³⁾。中島は、障害児も健常児と同じような発達をたどることを理解したうえで、子どもの発達を促すような食事姿勢や介助の仕方、食物の内容や形態を工夫して行う必要があると指摘しており、また、食事場面の1対1の関わりによって感じられる情緒の安定から、集中力や認識力がついたり、動作が活発になるなどの発達も期待されていると述べている³⁾。ゆっくりでも確実に食事を摂れるようになることが、子どものこれからの成長発達にも影響していくと考えられるため、医療者は児の摂食機能の発達支援を積極的に行い、母親がそ

れを理解し実施できるようになることが大切である。

さらに、体調管理については、思っていたより風邪を引かず普通の子どもと変わらなかったという場合が多かったが、一方で、風邪を引きやすく何度も肺炎で入院しているという事例もみられた。母親が注意を払っていても繰り返し風邪を引いてしまうことがあるため、普段の生活を振り返り予防方法を検討しつつ、母親にプレッシャーを負わせないような医療者の関わりが必要である。

ダウン症児にきょうだいがいる場合には、例えば、児が入院した際の付き添いや、感染予防のために外出を控えることなどから、きょうだいと一緒に過ごす時間が減ってしまう場合もあることが語られた。また、きょうだいの行事に参加したり、きょうだいとの外出の際には、家族や周囲の人に児の世話を頼む必要が生じるなど、困難な状況も多いことが示された。しかし、一方できょうだいが親の精神的な支えになることも多く、また、きょうだいと一緒に遊ぶことがよい刺激になり、きょうだいが成長すると、親と一緒に面倒を見てくれるようになったということも語られた。きょうだいとダウン症児を同時に育てていくことは、さまざまな困難も伴うが、母親の考え方や障害受容の状況によって、これらのことがプラスに感じられるようになったと考えられる。そのため、母親の育児における苦勞やダウン症児に対しての思い、きょうだいへの思いなどについて、医療者は十分に傾聴し、継続的にフォローしながら、母親が前向きに考えられるような支援をすることが大切である。

障害のあるダウン症児を育てていくうえで、母親がどのようなサポートを得られているかは重要である。今回の結果では、「医師」、「家族や友人」、「保健師」、「親の会」といった周囲からのサポートについて語られている一方、ダウン症児の祖父母について、自分の孫が障害児として生まれたことを受容できず、その結果十分なサポートが得られていないという事例も見られた。育児環境を知るうえで家族や周囲のサポートの有無は大切な項目であり、医療者は祖父母の受容状況についても把握しておくことが大切であると考えられる。そのうえで母親に必要な支援を考え、家族や周囲を巻き込んだサポートを包括的に行っていく必要がある。

父親についてはあまり多くは語られなかったが、《家族や友人に支えられた》の中で、父親が出産直後

の精神的な支えになったということが語られていた。母親が前向きな気持ちになれるような気遣い・関わりを父親が持っていることがうかがえたが、一方、母親のみでなく父親自身もダウン症候群を受容していく過程があり、家庭にいる時間が少ないために子どもと関わる時間が母親と比べ圧倒的に少ない父親にとっても、支援が大切である。ダウン症児の育児に関しては、父親が協力的な家庭でも、ダウン症候群についての知識を持ち考えてほしい、療育について一緒に考えてほしい、等の父親の協力的な姿勢を期待している母親が多い⁴⁾。母親だけでなく父親も参加できる企画を実施することにより、父親は障害受容とともに、より積極的に育児参加ができるのではないだろうか。父親に対してもサポートすることによって母親の負担も分散し、より前向きに育児ができるのではないかと考えられる。

なお、今回、父親に関する発言が少なかったことについては、インタビュー内容や方法の不備が考えられ、今後の研究の取り組みにおいて改善が必要である。さらに、一般的に、ダウン症児の主要な問題として、前述の摂食機能と同様に、ことばの問題が考えられるが、今回のインタビュー結果からは、ことばの発達や遅れに関する発言が見られなかった。対象となるダウン症児の年齢にも影響するものと考えられるが、さらなる検討が必要である。

2. 育児をする中で抱く母親の思いについて

母親は出産してから育児をしていく中で、ダウン症児に対する気持ちや母親自身の考え方がプラスに変化していた。元気で健康な赤ちゃんが生まれると思っていたところに障害をもって生まれてきたことで、突然に大きなショックを受け、子どもを心の底から可愛いと思えなかったり、今後の生活や子育てについて不安になるなど、出産直後は否定的でマイナスな気持ちを抱いていた。しかし、周囲の支えを得て子育てをしていくにつれてその気持ちは大きく変化し、現在では、「お座りができた、立ったっていうその瞬間の嬉しさも大きい」、「ちょっとしたことができるようになっただけですごく感動的」など、ダウン症児が成長していくその一瞬一瞬に喜びを感じ、これからの成長についてもとても楽しみであるということが語られ、母親の相反する思いが交錯している状況も示された。ダウン症児を出産したことにより、人に対する考え方や自分

の幸せに対する考え方、人生観がプラスに大きく変化したということも多く語られた。祖父母が障害に対して拒否的な傾向があることから⁵⁾、親戚との関係での悩みもあり、まだ幼いダウン症児のきょうだい在今后どのような反応を示すのか、また、親が年を取った時の子どもの将来の生活についてなど、不安に思うことはもちろんあるものの、ダウン症児を育てる中で、健常児とはまた異なった感動や自分自身の気持ちの変化が生まれ、ダウン症児が生まれたことや育てることに対して前向きな気持ちになることができたのだと考えられる。ダウン症児の成長発達を感じ取ることが、親の子どもの障害受容の支えとなることが報告されており⁶⁾、医療者には、子どもの発達を促すための関わりと、子どもの発達を親が感じ取ることができるよう支援を行うことが求められる。

対象者は子どもがダウン症児として生まれたことに対し、きょうだいはどのように感じるのかということについてとても関心を示し、心配を抱いていた。例えば「お兄ちゃんがこれから先、弟に対してどう思うか」、「この子がダウン症だと気付いた時、いやだって思わないかな」など、きょうだいダウン症児に対して抱く気持ちについて不安を感じていることがわかった。障害児や病児のきょうだいの抱く悩みや感情として、親の関心がダウン症児にばかり向いている時の孤独感や不満、嫉妬、また目を引く児の行動などにより周囲にじろじろ見られた時の恥ずかしさなどが報告されている^{7,8)}。このようなことを、母親が理解し、きょうだいに目を向けて関わっていけるよう支援する必要がある。また、母親なりの方法できょうだいに対して、ダウン症児のことについて説明をしていることが語られたが、母親からの説明に加え、医療者がきょうだいの様子や気持ちを配慮しながら、理解しやすいよう説明を行うことも、母親が今後どのように説明していけば良いかという対応の仕方の参考にもなると考えられる。そのため、ダウン症児のきょうだいへの説明は必ずしも家族のみが行うのではなく、医療者からも専門的な内容を含めて、きょうだいの状況に応じて適時性をとらえてわかりやすく説明することも大切である。

母親がダウン症児を出産し地域で生活するうえで不便だったこととして、ダウン症児の子育てに必要な情報、母親の求める情報が極めて少ないということが語られた。例えば一般的に、ダウン症児にとって大切だと言われている早期療育、遊びの教室、利用でき

る社会資源などについて、母親が知りたい細かな情報を地元自治体から提供されることがほとんどなかったということが明らかとなった。自治体によっては、出産した病院から保健センターへ引き継ぎがされて退院後のフォローを得られたり、早期療育についても保健師が同行して施設見学に行き決定したりと、母親にとって有力なサポートを得られた場合もあり、地域によって大きな格差があることも示された。母親は出産して突然ダウン症候群であると告知を受け、わからないことばかりであるにもかかわらず、日々子育てを行っていかねばならない。適時、母親が必要な情報を把握でき、少しでも育児の負担を軽減できるよう、さらに継続的に支援していく必要があるのではないだろうか。出産した病院から、退院前にダウン症候群についての情報や、今後必要となるであろう情報について提供することも可能ではないかと考えるが、その一つの方策として、ダウン症児の親同士で定期的集まり、交流を持っている親の会が挙げられる。同じ障害の子どもをもつ親と交流することは障害を受容する大きなきっかけとなり、不安や悩みを共有・解決する場となるため、母親にとって精神的な支えとなると言われているように²⁾、今回の結果からも、親の会は医療者などの専門家よりも身近で、母親の大きな支えになっていることが明らかとなった。親同士で話すことで精神的な支えになり「明るくなれる」ため、親の会は母親が前向きに育児を行うことを可能とする大切な場である。しかし、このような場の紹介にあたっては、母親の受容段階 (Drotar ら)⁹⁾を考慮したうえで、その時期を見極める必要があり、退院後のフォローとして病院と地域が連携を取り、母親と子どもにとって必要と思われる時期に適切な情報提供を行うことが必要である。

また、ダウン症児を育てる母親として、より多くの人にダウン症候群について知ってほしいという思いがあることが明らかとなった。現実には、障害者(児)に対して誤った認識や偏見を持っている人も少なくなく、また偏見はなくとも障害者(児)と触れ合う機会がないために、どのように接したらいいのかわからないという人たちも多い。そこで、幼少時から障害をもった人と接することによって、自然と障害を理解していきけるように、《健常児が障害児と接する場をもっと作ってほしい》とダウン症児の母親は考えていることが明らかとなった。特別支援学級がある学校では特別支援

学級の児童が特定の科目だけ普通学級の児童と一緒に授業を受けたり、授産施設で働く障害者が地域での販売活動を行うなど、健常者と障害者が接点を持つ場は存在するが、未だ少なく、普段の生活において障害者(児)を目にすることはあっても実際に関わりを持つ機会はほとんどない。そのため、障害者(児)と接点を持てる場や機会を増やしていくことが必要であり、また、より低年齢のうちから、保育所の統合保育や交流の機会を設けることで、障害についての理解を早いうちから啓発できると考えられる。

V. 結 論

乳幼児期のダウン症児をもつ母親の育児の実態と、育児に対する思いについて明らかにすることを目的として、半構成的面接法によるグループ面接を行い質的分析した結果、以下について明らかになった。

1. 育児の実態として、【ダウン症児との過ごし方】、【食事摂取状況と対応】、【ダウン症児の体調管理の難しさ】、【ダウン症児の体調管理として行っていること】、【周囲の人へダウン症児のことについて話す】、【周囲からのサポート】、【きょうだいへの対応】、【祖父母との関係】の8つのカテゴリーが導き出された。
2. ダウン症児の育児における母親の思いとして、【ダウン症児を育てることへの思い】、【ダウン症候群を受容するまでの思い】、【ダウン症児の将来についての思い】、【きょうだいに対する認識】、【育児の中で嬉しいと感じること】、【ダウン症児を産んで考え方が変わった】、【地域や医療者に望むこと】の7つのカテゴリーが導き出された。
3. 医療者に求められる関わり方や支援方法として、以下のようなことが挙げられた。
 - 1) ダウン症児の摂食機能やことばの発達に関する積極的な発達支援
 - 2) 母親が育児にプレッシャーを感じさせないような声かけ、関わり
 - 3) 母親の育児や子どもに対する思い、受容状況についての傾聴と長期的なフォロー
 - 4) きょうだいの成長や理解力に応じた、疾病や対応についての説明
 - 5) 家族の受容状況や協力についての把握と、家族や周囲を巻き込んだ支援
 - 6) 病院と地域が連携を取り、母親と子どもにとつ

て必要と思われる時期の適切な情報提供と社会的な啓発

本研究の実施にあたり、調査にご協力くださいました対象者の方々に、心より感謝申し上げます。

本研究の一部は、第58回日本小児保健協会学術集会（名古屋）にて発表した。

文 献

- 1) 中垣紀子, 間定尚子, 山田裕子, 他. ダウン症児を受容する母親に関する調査 (1). 日本赤十字豊田看護大学紀要 2009; 4: 15-19.
- 2) 菊地球緒. 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 2009; 11: 1-12.
- 3) 中島千夏子. 【子どもの栄養管理と食支援 NST への足がかり】看護ケアのポイント 食べる機能に障害のある子どもの食支援のポイント. 小児看護 2008; 31: 1125-1136.
- 4) 長嶋聖子. ダウン症乳児の母親が期待する父親の役割. 日本地域看護学会誌 2008; 11: 68-75.
- 5) 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—母親からの認知, 母親の経験を中心として—. 神戸大学大学院人間発達環境学研究科研究紀要 2008; 1: 29-35.
- 6) 玉井真理子, 小野景子. 発達障害乳幼児の父親における障害受容過程—聞き取り調査4事例の検討—. 乳幼児医学・心理学研究 1994; 3: 27-36.
- 7) 塩飽 仁, 井上由紀子. 小児看護外来におけるきょうだい支援. 小児看護 2009; 32: 1304-1308.

8) 有馬靖子. 病児のきょうだいの本音—自分のことは考えてはいけないという呪縛—. 小児看護 2009; 32: 1383-1386.

9) Drotar D, Baskiewicz A, Irvin N, et al. The adaptation of parents to the birth of an infant with a congenital malformation: a hypothetical model. Pediatrics 1975; 56: 710-717.

〔Summary〕

The purpose of this study was to clarify the actual situation of child care and related feelings of the mothers taking care of a Down syndrome infant. A Semi-structured group interview was conducted with four mothers of children under the age of three with Down syndrome. Quantitative inductive analysis led to form eight categories regarding the child care status, and seven regarding the mothers' feeling related to child care. It was revealed that the mothers face troubles in feeding and health management of the child as daily life care, and difficulties in bringing up the Down syndrome child together with the siblings. On the other hand, the mothers' feelings turned to be positive through the experience of giving a birth to and bringing up the child. It is required for the medical and health care staffs to support the mothers in child care by understanding the characteristics of Down syndrome and listening to them as well.

〔Key words〕

down syndrome, infant, child care, mother