

研 究

ダウン症候群の娘をもつ母親が想定する初経教育とそれに伴う不安や悩み

伊織 光恵^{1,2)}, 今野 美紀³⁾

〔論文要旨〕

本研究の目的は、ダウン症候群の娘をもつ母親が想定する初経教育とそれに伴う不安や悩みを明らかにすることである。ダウン症候群のある8~9歳の長女の母親10人に半構造化面接調査を行い、質的記述的研究手法を用いて分析を行った。その結果、102のコード、32のサブカテゴリー、9のカテゴリーが抽出された。カテゴリーは【初経教育の気づきと義務の認識】、【求める情報収集の相手】、【娘の理解度と興味から開始時期と内容の想定】、【受け入れやすくする工夫】、【娘の理解への不安】、【羞恥心が育たない不安】、【介護度からの教諭への要望】、【学校のトイレ環境の不安】、【学校の初経教育の不安】であった。特に、【求める情報収集の相手】と【学校のトイレ環境の不安】は、先行研究で語られておらず、特徴的な内容であった。母親はダウン症の娘に適う初経教育の情報を得る相手を探し、その方法を知りたいと考えていることから、看護者は母親に娘の理解に合わせたナプキン交換の説明や周囲への理解と協力の依頼について情報提供し、母親を力づけていく方法を検討する必要性が示唆された。

Key words：ダウン症候群，初経教育，質的記述的研究

I. 目 的

ダウン症候群（以下、ダウン症）の患者の平均寿命は50歳以上と延びている¹⁾。身体発達に個人差はあるが、ダウン症の女子の初経発来平均年齢は12.2歳であり、定型発達している女子の初経発来平均年齢の12.4歳とほぼ差がない²⁾。ダウン症は軽度から中等度の知的障害をもたらすが、高等学校への進学率は9割と高く社会活動の機会が増加している³⁾。

知的障害のある人が社会活動を行うためには、活動の場やその時の「自己決定」「自己管理」が必要であり⁴⁾、これらが生活の質を高めることに繋がる。思春期の女子にとって自己管理の必要なことに月経への対応があり、学校の授業や母親から初経教育を受けてい

る。しかしダウン症の女子は、月経のメカニズムを理解することが難しく、経血量に応じたナプキンの選択や定期的な交換ができないことなど、自己決定や自己管理に支援が必要なことが報告されている⁵⁾。この先行研究⁵⁾では、ダウン症の娘の母親が、娘への初経教育は必要であると考え、母親は自ら初経発来前、発来時、そして発来後も繰り返し初経教育を行っていた。さらに、娘が自分で判断し対応できない部分は母親が担っており、学校へ娘の月経の情報提供と協力依頼を行っていた。知的障害のある娘の初経教育を主に担うのは母親であり、母親は娘の状況に合わせ初経教育を行っていたが、実際に「何を教えていいかわからない」、「戸惑う」と不安を持っていた⁶⁾。そして性に関する話題は相談できずサポートを求められない状況であり⁷⁾、

Instructions on menstruation anticipated, worried, and concerned by mothers of children with Down's syndrome

Mitsue Iori, Miki Konno

1) 札幌医科大学保健医療学部研究科博士課程後期

2) 天使大学看護栄養学部看護学科（研究職）

3) 札幌医科大学保健医療学部看護学科（研究職）

〔32034〕

受付 20. 4.13

採用 21.11. 4

母親自身が性に関する相談が出来る場所が必要であると考えていた⁸⁾。これらから、ダウン症の娘をもつ母親は迷いや不安を持ちながら初経教育を行っており、初経教育を想定する母親も同様に初経教育に迷いや不安を持っていると考えられる。このような状況では、母親の初経教育への取り組みは消極的なものとなり十分に行われるとは考えにくい。

以上より、ダウン症の娘をもつ母親が想定する初経教育と母親の不安や悩みを明らかにすることで、母親の養育を支援する基礎資料を得ることができると考え本研究の目的とした。

用語の定義

初経教育：初経が始まる前後の子どもを対象とした母親が行う月経に関する教育。今後の子ども自身の生活に望ましい結果を導くための知識を与え、技能を授け、規範を示すこと。

研究目的

本研究は、ダウン症の娘をもつ母親が想定する初経教育と母親の不安や悩みを明らかにすることを目的とした。

Ⅱ. 対象と方法

1. 研究デザイン

本研究は、質的研究方法を選択する。質的研究方法は、人々の行動、見方、感情、経験を探求するために用いられ、変化や葛藤の探求に有用であるとされている⁹⁾。今回、質的記述式研究を選択した。質的記述的研究は出来事や現象をありのままに記述したい場合に適しており¹⁰⁾、研究参加者の語りからなるべく離れず、推論をできるだけ少なく、率直に記述する分析方法¹¹⁾に基づいて解釈する事を特徴としているからである。ダウン症の娘をもつ母親が行う初経教育については国内外での先行研究がほとんどなく、母親がどのような行動をしているのか、それに伴う感情も明らかではない。この研究領域において、研究者の解釈や推論が加わる程度が小さく、現象が明らかになっていくのに適切と考えた。

2. 研究対象者

知的障害のある子どもへの性教育は、子どもと同性の親、もしくはきょうだいが行っていることが明らか

にされている¹²⁾。知的障害のある娘に姉がいる場合、母親は健常児の娘の初経教育の経験があり、さらに知的障害のある娘の性教育に母親と姉が関わる可能性がある。これらの状況にある母親と知的障害のある娘に初めて初経教育を行う母親では想定する初経教育に違いがあると考えられた。

学校教育において新しい性教育の在り方が議論され、1999年に初めて性教育について「学校における性教育の考え方、進め方」¹³⁾が示された。ここでは、性教育の基本的な考え方、指導体制、指導内容および方法、家庭や関係機関の連携協力の在り方が示された。よって、この時期を境に母親の年齢により受けた性教育や初経教育に違いがあることが考えられた。

以上より母親の選定条件は、10人程度で下記の1)と2)の両者をみたす者とした。1) 年齢は30～50歳台、2) 下記の子どもの条件a～cの全てを含む子どもを有し、「まだ初経教育を行っていないこと」である。子どもの条件は、a. 年齢は8～18歳（小学校3年生から高校生）、b. ダウン症で療育手帳（重症度は日常生活に常時援助が必要なA「重度」、日常生活はほぼ出来る、または援助が必要なB「軽度～中等度」）を有する、c. 同胞の有無は問わないが続柄が長女であることである。

3. データ収集期間

2013年8月～2014年3月。

4. データ収集方法

知的障害児の入所・通所施設6か所の施設長や親の会3か所の代表者に、研究への協力と研究対象者となる母親を募集するための資料配布を書面で依頼した。その後、承諾が得られた代表者へ対象者宛の研究協力依頼文、研究協力同意書、研究協力撤回書、事前調査票を個別に封筒に入れた資料を郵送した。研究参加者を募集しているポスターを掲示してもらい、興味のある母親が資料を自由に持ち帰ることができる様に依頼した。資料内容を確認したうえで参加を希望する母親には、研究者へ直接連絡をしてもらった。

研究者は、母親の希望する場所で1時間程度の半構造化面接を1回行った。インタビュー内容は、1) 研究対象者の基本属性、2) 家庭で行う予定の初経教育の内容、方法、時期について、3) 初経教育で現在準備していること、4) 母親の初経教育への不安や悩み、

表1 対象者の属性

事例	母親年齢	親の会への所属	母親の職業	長女の 現在年齢	学年	療育手帳 判定	家族構成	同胞
A	40代	無	無し	8才	小学4年・普通学級	B	核家族	無し
B	40代	有	フルタイム	8才	小学4年・支援学級	A	拡大家族	妹
C	40代	無	自営業	8才	小学4年・支援学級	B	核家族	兄
D	40代	無	無し	8才	小学2年・支援学級 (就学猶予1年)	A	核家族	無し
E	40代	無	フルタイム	8才	小学3年・支援学級	A	核家族	無し
F	40代	有	無し	8才	小学4年・支援学級	A	核家族	兄2人, 弟
G	40代	無	無し	8才	小学4年・支援学級	A	核家族	無し
H	40代	有	パートタイム	9才	小学5年・支援学級	A	核家族	妹
I	50代	無	無し	9才	小学5年・支援学級	B	核家族	無し
J	50代	無	パートタイム	9才	小学4年・支援学級	A	拡大家族	無し

*療育手帳判定：A「重度」 日常生活に常時援助が必要, B「軽度～中等度」 日常生活はほぼ出来る, または援助が必要

の4項目で、対象者から事前に了解を得た上でICレコーダーに録音した。

5. データの分析方法

録音したインタビュー内容から逐語録を作成し、母親が想定する初経教育と母親の不安や悩みに注目して、できるだけ意味内容を損なわないように内容をコード化し、コードの類似性、相違性により比較検討を繰り返し分類した。コードは抽象度を上げ、さらに比較検討を繰り返しながらサブカテゴリー、カテゴリーを形成した。データの信憑性を確保するため、データ分析について常に小児看護領域の教員によるスーパーバイズを受けた。

6. 倫理的配慮

研究対象者に、研究の目的と方法、守秘義務、データの処理方法などを文書と口頭にて説明し、同意書に署名をもらい面接を実施した。研究対象者がインタビューに参加することで心理的負担や動揺が生じた場合は、休憩を取るなどの配慮を行った。本研究は、札幌医科大学の倫理審査委員会の承認を得た（承認日2013年6月20日）。

Ⅲ. 結 果

1. 対象者の属性

対象者は母親10人で、年齢は40代が8人、50代が2人であった。子どもの平均年齢は8.3歳(8～9歳)、子どもの療育手帳の判定(AはBより障害が重度)は、Aが7人、Bが3人であった(表1)。面接の平均時間は62分(55～72分)であった。

2. 分析結果

ダウン症のある女子をもつ母親がこれから行おうと考える初経教育と不安や悩みは、102のコード、32のサブカテゴリー、9のカテゴリーが抽出された。カテゴリーは【初経発来の気づきと義務の認識】、【求める情報収集の相手】、【娘の理解度と興味から開始時期と内容の想定】、【受け入れやすくする工夫】、【娘の理解への不安】、【羞恥心が育たない不安】、【介護度からの教諭への要望】、【学校のトイレ環境の不安】、【学校の初経教育の不安】である(表2)。以後コードは「」, サブカテゴリーは《》, カテゴリーは【】で示し、コードは、対象者を特定する部分を修正した。

(1) 【初経発来の気づきと義務の認識】

母親は「友達の子どもの初経発来を聞く」、「友達に娘の初経発来の有無を聞かれる」ことで《友達との会話による気づき》と、「学校からパンフレットやナプキンの試供品をもらってくる」、「娘が授業で初経教育を受けたことを知る」ことで《学校教育による気づき》を感じていた。今まで「全く初経教育について考えてこなかった」、「まだまだ先の事と思っていた」と《まだ先という思い》ももっていた。母親は、娘への「初経教育は母親のつとめ」、「母親は絶対に初経教育をした方が良い」と《娘への義務という考え》をもっていた。

(2) 【求める情報収集の相手】

母親は、娘の初経が発来する可能性に気づき「初経教育で何をしたのか」、「どの様な準備をしたのか」など《同じ立場の人に求める情報》を得たいと思っていた。しかし、娘の成長により「親の会から足が遠のく」、「子どもの個人差が大きく、他の子の話が参考になら

表 2 母親が想定する初経教育とそれに伴う不安や悩み

カテゴリー	サブカテゴリー (コード数)	コード例 (抜粋)
初経教育の気づきと義務の認識	友達との会話による気づき (2)	友達の子どもの初経発来を聞いた 友達に娘の初経発来の有無を聞かれる
	学校教育による気づき (2)	学校からパンフレットやナプキンの試供品をもらってくる 娘が授業で初経教育を受けたことを知る
	まだ先という思い (3)	全く初経教育について考えてこなかった まだまだ先の事と思っていた
	娘への義務という考え (3)	初経教育は母親のつとめ 母親は絶対に初経教育をした方がよい
求める情報収集の相手	同じ立場の人に求める情報 (3)	初経教育で何をしたのか どの様な準備をしたのか
	情報収集をする相手の変化 (5)	親の会から足が遠のく 子どもの個人差が大きく、他の子の話が参考にならない 情報はインターネットから得る
	初経について相談できる専門施設の希望 (3)	何かあったら相談できる場所が欲しい 専門的な機関から情報が欲しい
娘の理解度と興味から開始時期と内容の想定	初経発来前に開始時期を想定 (4)	5 年生で宿泊する学校行事がある 4 年生で保健室の先生から (初経教育の) 話がある
	初経教育は初経発来時 (2)	娘は初経が来ないと現実と結びつかない 娘に初経発来があった時に教える
	身体的特徴の捉えから開始時期を想定 (3)	胸が膨らみ、陰毛が生え始めたら 体つきが丸くなったら
	娘の理解度から想定する内容と方法 (3)	娘が理解できる内容と量にする 娘の理解のペースに合わせる
	娘の興味から想定する内容と方法 (4)	イラストの可愛い本 キャラクターの動画
受け入れやすくする工夫	月経を受け入れやすいよう工夫する表現 (4)	可愛い女の子になるため 赤ちゃんが寝る部屋の準備
	初経発来前の練習内容 (4)	ナプキンの袋を開け、テープを剥し準備する 生理パンツをはき、ナプキンを当てる 交換後のナプキンを始末する
	初経発来で戸惑わぬよう準備 (2)	母親の月経の対応を娘に見せていく 家と学校の両方で出来るように練習する
娘の理解への不安	見えないものを理解する難しさ (4)	見えないものや経験の無いことは拒否が強い 体内の月経のメカニズムは理解できない
	初経教育を理解する難しさ (3)	普通学級の子どもたちと同じ内容の初経教育 パンフレットとナプキンの試供品の受け取り
	月経の手当てができるかを案じる (4)	初経教育は説明だけでは理解できない 練習していても、どこまで理解できるかはわからない
	月経時のマナーを理解できるかを案じる (3)	体の仕組みもナプキン交換の方法も理解して欲しいと思う 月経に関する内容は誰にでも話さないことを理解してほしい ナプキンは人に見せないことを学んでほしい
羞恥心が育たない不安	足りない羞恥心 (3)	全然恥ずかしがらない 下着をはかずにトイレから出てくる
	行いをさとす周囲の人 (3)	学校でマナーを繰り返し教えられる 何かある度に周囲の人が注意してくれる
	成長にそぐわない家族の愛情表現 (3)	家族全員が可愛さから娘のお尻を触る 弟は娘が大好きでキスをする
介護度からの教諭への要望	教諭に依頼する排泄介助 (3)	排尿の誘導を依頼 排便後の拭き方を指導してもらう
	教諭に依頼する初経発来への対応 (4)	初経の話をして交換用の衣類の準備をする 初経の対応をお願いする
	女性担任教諭の配置を希望 (3)	直接初経発来への対応を依頼しやすい 同性介護が基本
	男性担任教諭では初経時の対応が不十分 (3)	(男性担任教諭に) 細かいところまで見てもらえるか不安に思う (男性担任教諭は) 初経のことはよく理解できないと思う
	養護教諭へ希望する月経時の対応 (3)	養護教諭と情報交換をしている 養護教諭に対応をお願いする
学校のトイレ環境の不安	学校でトイレに行かない不安 (3)	教室からトイレまでの距離が遠い 学校のトイレは暗くて行きたがらない
	学校でナプキン交換時の体勢が整わない不安 (4)	学校のトイレが和式である 便座の高さが高く、子どもの足が床につかない
	学校でナプキン交換のやりにくさへの不安 (5)	学校のトイレの個室は狭い ナプキンを置く場所がない 使用後のナプキンを捨てにくい
学校の初経教育の不安	学校の初経教育の不満 (2)	特別支援学級の子どもは初経教育をしてもらえない 特別支援学級の子どもは普通学級の子どもと一緒に話を聞くだけ
	学校で行う初経教育の情報不足への不安 (2)	初経教育を学校で行う時期がわからない 学校で行う初経教育の内容がわからない

ない」,「情報はインターネットから得る」など《情報収集をする相手の変化》が見られていた。母親は,「何かあったら相談できる場所が欲しい」,「専門的な機関から情報が欲しい」と考え,《初経について相談できる専門施設の希望》があった。

(3) 【娘の理解度と興味から開始時期と内容の想定】

母親は,「5年生で宿泊する学校行事があるから」,「4年生で保健室の先生から(初経教育の)話があるから」と,宿泊のある学校行事や授業での初経教育に合わせて《初経発来前に開始時期を想定》していた。また,「娘は初経が来ないと現実と結びつかない」,「娘に初経発来があった時に教える」と考え《初経教育は初経発来时》と考える母親もいた。母親は娘の成長を考えながら,「胸が膨らみ,陰毛が生え始めたら」,「体つきが丸くなったら」など《身体的特徴の捉えから開始時期を想定》を意識していた。

母親は,「娘が理解できる内容と量にする」,「娘の理解のペースに合わせる」ことを考え《娘の理解度から想定する内容と方法》を検討していた。また,娘が集中できるように「イラストの可愛い本」,「キャラクターの動画」など《興味から想定する内容と方法》を考えていた。

(4) 【受け入れやすくする工夫】

母親は,娘の理解が乏しいことから初経発来を「可愛い女の子になるため」,「赤ちゃんが寝る部屋の準備」と話し《月経を受け入れやすいよう工夫する表現》を考えていた。そして,「ナプキンの袋を開け,テープを剥し準備する」,「生理パンツをはき,ナプキンを当てる」,「交換後のナプキンを始末する」など《初経発来前の練習内容》があった。母親は,「母親の月経の対応を娘に見せていく」,「家と学校の両方で出来るように練習する」ことで《初経発来で戸惑わぬよう準備》を行っていた。

(5) 【娘の理解への不安】

母親は,「見えないものや経験の無いことは拒否が強い」,「体内の月経のメカニズムは理解できない」と《見えないものを理解する難しさ》を感じていた。「普通学級の子どもたちと同じ内容の初経教育」,「パンフレットとナプキンの試供品の受け取り」では《初経教育を理解する難しさ》を心配していた。「初経教育は説明だけでは理解できない」,「練習していても,どこまで理解できるかはわからない」と《月経の手当がでるかを案じる》様子を示した。さらに,「体の仕組

みもナプキン交換の方法も理解して欲しいと思う」と同時に「月経に関する内容は誰にでも話さないことを理解してほしい」,「ナプキンは人に見せないことを学んでほしい」と《月経時のマナーを理解できるかを案じる》思いでいた。

(6) 【羞恥心が育たない不安】

母親は,娘が「全然恥ずかしがらない」,「下着をはかずにトイレから出てくる」など《足りない羞恥心》を感じていた。娘は「学校でマナーを繰り返し教えられる」,「何かある度に周囲の人が注意してくれる」など《行いをさとす周囲の人》の協力でマナーを覚えていた。反面,家庭では「家族全員が可愛さから娘のお尻を触る」,「弟は娘が大好きでキスをする」など《成長にそぐわない家族の愛情表現》があった。

(7) 【介護度からの教諭への要望】

母親は,排泄の自立が遅れている娘を心配して「排尿の誘導を依頼」,「排便後の拭き方を指導してもらう」など《教諭に依頼する排泄介助》があった。そして「初経の話をして交換用の衣類の準備をする」,「初経の対応をお願いする」など,《教諭に依頼する初経発来への対応》を考えていた。

母親は「直接初経発来への対応を依頼しやすい」,「同性介護が基本」の考えから《女性担任教諭の配置を希望》していた。さらに,「(男性担任教諭に)細かいところまで見てもらえるか不安に思う」,「(男性担任教諭は)初経のことはよく理解できないと思う」ことから《男性担任教諭では初経時の対応が不十分》であると考えていた。母親は「養護教諭と情報交換をしている」,「養護教諭に対応をお願いする」と《養護教諭へ希望する月経時の対応》を考えていた。

(8) 【学校のトイレ環境の不安】

母親は「教室からトイレまでの距離が遠い」,「学校のトイレは暗くて行きたがらない」など,《学校でトイレに行かない不安》があった。また,「学校のトイレが和式である」,「便座の高さが高く,子どもの足が床につかない」など,《学校でナプキン交換時の体勢が整わない不安》を感じていた。「学校のトイレの個室は狭い」,「ナプキンを置く場所がない」,「使用後のナプキンを捨てにくい」など《学校でナプキン交換のやりにくさへの不安》があった。

(9) 【学校の初経教育の不安】

母親は「特別支援学級の子どもは初経教育をしてもられない」,「特別支援学級の子どもは普通学級の子ど

もと一緒に話を聞くだけ」と、《学校の初経教育の不満》を持っていた。また、「初経教育を学校で行う時期がわからない」、「学校で行う初経教育の内容がわからない」と《学校で行う初経教育の情報不足の不安》を感じていた。

IV. 考 察

1. 母親の背景

ダウン症の娘の母親は、初経教育に【初経発来の気づきと義務の認識】から、【求める情報収集の相手】があった。ダウン症の娘に、すでに初経教育を行っている母親を対象とした先行研究⁵⁾と本研究の対象者の属性として、先行研究⁵⁾では 10 人全員が、そして本研究では 10 人中 3 人が親の会に所属しており、その割合に差異がみられた。先行研究⁵⁾で母親の情報源は親の会の先輩や友達であり、母親は初経教育の内容だけではなく、初経発来の時期や発来時の様子を聞き初経教育の準備を行っていた。しかし、本研究の母親は同じ立場にある母親の話を聞きたい要望があり、専門的な情報を得て、相談できる相手を求めている。障害のある子どもの家族が精神的な安定を得ながら子育てをするためには、同じ障害を抱える家族のつながりが重要であり、医療・福祉では親の会や通園施設の紹介を行い支援している。しかし、母親は子育てにも慣れ、学校中心の生活になることから、娘の就学を境に親の会を退会、または一時的に親の会への活動が消極的になり¹⁴⁾、インターネットを活用する母親の増加¹⁵⁾が報告されている。親の会などセルフヘルプ・グループでは、企画された活動に参加するだけではなく、会の役員選出や会費の徴収などの組織としての活動が求められる¹⁴⁾。一方インターネットは、近年の普及から時間に制約がなく欲しい情報を容易に入手できることが、使いやすさにつながっていると考えられる。しかし、初経教育はプライベートな内容で、他の母親に相談しづらい話題であり、そのうえ、インターネットから得られる知的障害のある娘への初経教育の情報は少ない。初経教育への気づきや準備は、就学後数年経ってから起こっており、これらの状況から母親の周囲には初経教育の情報を提供してくれる相手は少なく、娘に初経教育を行うための情報を集めづらい環境にあるといえる。情報を提供してもらい、または相談をする相手として、同じ立場にある母親の他に、専門性のある相手を母親が求めていることから医療者としての関わりが

必要とされていると考えられる。

2. 母親の想定する初経教育

母親は、【娘の理解度と興味から開始時期と内容の想定】と【受け入れやすくする工夫】により、これから母親自身のナプキン交換を見せて一緒に練習する必要があると考えていた。娘は見えないものを理解すること、初めてのことへの対応が難しいため、母親は娘に合わせて教える内容や量に配慮が必要である。ナプキン交換を教えるためには、説明だけではなく、見ながら理解できるように、母親をモデルに娘が真似をしながら学習する効果を期待していると考ええる。また、初経教育は初経発来前に行う予定の母親と、あえて初経発来時に行う選択をしている母親がいた。ダウン症の子どもの母親は子どもの成長発達の可能性や、その時の子どもの能力に合わせた対応をしている¹⁶⁾。これらより、母親は初経教育で教える具体的内容がわかると、娘の個別性に合わせた方法や情報量を考慮し、タイミングを見ながら初経教育ができると考える。

3. 羞恥心への対応

母親は、【羞恥心が育たない不安】の中で、娘に羞恥心が育たないことで、社会のルールやマナーから逸脱した行動をとる可能性があることを心配していた。母親は周囲の人たちの協力を得ながら娘に羞恥心を身に付けさせたいと考えていたが⁵⁾、家庭内では娘への愛おしさから家族が娘の成長にそぐわない愛情表現を行っていた。知的障害のある子どもが「恥」を理解することや状況判断は難しく⁷⁾あらゆる状況を理解させるためには、いつも同じ対応が必要である¹⁷⁾と報告されている。娘が成長に伴い恥を理解して行動をコントロールするためには、周囲の人たちの協力と家庭生活の中で繰り返される経験が重要である。娘が羞恥心を理解し、家族の中の男性も一人の男性として状況判断できるためには、家族でルールを決め父親と兄弟が意識的に異性としての対応を行う必要がある。そのためには、初経教育を母親一人が担うのではなく、父親や兄弟が娘の成長・発達を理解して家族全員で対応を統一していく必要がある。娘の成長・発達に伴い行う初経教育は、母親が教育するだけではなく、男性を含めた家族全員で取り組むことも重要である。

4. 教諭への要望

母親は、【介護度からの教諭への要望】をもち、初経発来時やその後の月経時に娘が困ることが無いように教諭への対応の依頼を考えていた。先行研究では、母親は娘が月経中に経血で汚さないことを案じ、ナプキンの選択やナプキン交換への誘導を行い、教諭へは月経毎に情報提供と介助の依頼を行っていた⁵⁾。母親は娘の月経の理解度やナプキン交換の手技を予想すると、多くの介助が必要であると判断していることが窺われる。学校でもナプキン交換の指導を受け、繰り返し行うことで、娘が月経を理解し自立につながることを期待していると考ええる。

さらに、母親は男性教諭が思春期を迎えた娘の月経時の対応を行うことは不自然であり、定型発達的女子と同様に同性介護を要望していた。障害者の権利として性的羞恥心の必要性が指摘されており¹⁸⁾、母親は娘の羞恥心を育てるためにも家庭と同様に同性による月経時の対応を要望していると考ええる。娘は体調不良を明確に訴えられないため⁵⁾、月経随伴症状に関する日常生活での体調の変化の気づきや細やかな対応を考え女性担任教諭を要望していると考ええる。

5. 学校のトイレ環境と初経教育の不安

母親は、【学校のトイレ環境の不安】と【学校の初経教育の不安】があった。学校のトイレの個室は狭い、ナプキンを置く場所が無い、和式トイレであることから、上手くナプキン交換ができるのかを心配していた。先行研究では、身体障害や巧緻性を考えて娘のナプキン交換の方法を工夫していたが⁵⁾、初経教育を想定する時点では、娘の特性である動きの緩慢性や巧緻動作が苦手なことが、ナプキン交換にどの程度影響を及ぼすのか想像しにくい状況である。しかし、学校のトイレ環境が家庭と違うことで、ナプキン交換に時間がかかり、ナプキン交換を失敗する可能性があること、経血で手や衣類を汚すことが予想されることで母親の不安は増強していると考えられる。

母親は、娘が受ける学校の初経教育について、情報が少ないことで十分に教育がされないと不満と不安を感じていた。思春期の女子をもつ母親は、学校での初経教育の時期や内容を認識しておらず¹⁹⁾、学校で行われる初経教育の情報を求めている²⁰⁾ことが報告されている。また、障害のある子どもの性教育は、学校と家庭の連携が不可欠であると教諭²¹⁾と家族⁵⁾が共に考え

ている。特別支援学校では、担任教諭と養護教諭が連携し初経教育を行い、母親からの月経に関する要望や相談に対応していることが報告されている²²⁾。知的障害のある女子が学校で月経に対応するためには初経教育と日常生活における担任教諭と養護教諭の協力が必要であり、母親自身の考えや依頼内容を学校側に伝えていける環境を整えることで母親の不安を軽減できると考える。

本研究は、ダウン症の娘を養育している母親を対象に行ったが、研究に参加した対象は、特定の地域に在住する、知的障害児の入所・通所施設または親の会に関係した母親であった。今後は、調査地域を拡大する、知的障害児の入所・通所施設または親の会以外のサンプリング方法を検討する等を行い、カテゴリー内容の精練を試みる必要がある。

V. 結 論

ダウン症の娘をもつ母親が想定する初経教育と母親の不安や悩みは、【初経発来の気づきと義務の認識】、【求める情報収集の相手】、【娘の理解度と興味から開始時期と内容の想定】、【受け入れやすくする工夫】、【娘の理解への不安】、【羞恥心が育たない不安】、【介護度から教諭への要望】、【学校のトイレ環境の不安】、【学校の初経教育の不安】であることが、明らかとなった。特に、【求める情報収集の相手】および【学校のトイレ環境の不安】については、先行研究で語られておらず、初経教育を想定する母親に特徴的な内容であった。

母親はダウン症の娘に適う初経教育の情報を得る相手を探し、その方法を知りたいと考えていることから、看護者は母親が初経教育に携われるよう、子どもの理解に合わせたナプキン交換の説明や周囲への理解と協力の依頼について情報提供し、母親を力づけていく方法を検討する必要性が示唆された。

本研究は札幌医科大学大学院保健医療学研究科博士論文の一部を加筆・修正したものである。なお、本研究は平成27年-29年度科学研究費補助金基礎研究(C)【課題番号：15K11725】の助成を受けて実施した研究の一部である。

本研究における利益相反はない。

文 献

- 1) 和田紀久. 周産期の疾患 出生前 染色体と遺伝子.

- 佐地 勉, 竹内義博, 原 寿郎編. ナースの小児科学 改訂 6 版. 東京: 中外医学社, 2015: 228-237.
- 2) 吉岡隆之, 藤田弘子, 後和美朝, 他. ダウン症候群の自然成長 (その 2) —身長・体重スパートの「ずれ」を認識し得る発育チャート—. 小児保健研究 2005; 64: 73-81.
- 3) 高野貴子, 高木晴良. ダウン症候群の保育, 療育, 就学, 就労, 退行, 医療機関受診の実態. 小児保健研究 2011; 70: 54-59.
- 4) Lachapelle Y, Wehmeyer M, Haelewyh M, et al. The relationship between quality of life and self-determination: an international study. J Intellect Disabil Res 2005; 49: 740-744.
- 5) 伊織光恵. ダウン症候群のある女子をもつ母親が行う初経教育. 札幌保健科学雑誌 2015; 4: 17-23.
- 6) 菊地圭子, 井上京子, 遠藤恵子. 特別支援学校の児童生徒の性に関する調査—保護者を対象として—. 山形保健医療研究 2010; 13: 71-81.
- 7) 原 恵美子. 知的障害児に対する特別支援学校における性教育実施の状況と, 教諭と保護者の意識. 治療教育学研究 2010; 30: 61-69.
- 8) 大久保健一, 井上雅彦. 自閉症児・者の性的問題行動に関する保護者の意識 質問紙調査から. 発達障害研究 2008; 30: 288-294.
- 9) Holloway I, Wheeler S (野口美和子監訳). ナースのための質的研究入門研究方法から論文作成まで. 東京: 医学書院, 2009: 2-24.
- 10) Polit D, Hungler B (近藤潤子監訳). 看護研究第 2 版原理と方法. 東京: 医学書院, 2016: 250-279.
- 11) Sandelowski M (谷津裕子, 江藤裕之監訳). 質的研究をめぐる 10 のキークエッション. サンドロウスキー論文に学ぶ. 東京: 医学書院, 2013: 133-150.
- 12) 光武智美. 発達障害児・者の家庭での性教育実施状況に関する研究. 母性衛生 2020; 60(1): 58-65.
- 13) 文部科学省. 学校における性教育の考え方, 進め方. 東京: ぎょうせい, 1999: 1-17.
- 14) 辻 恵子. ダウン症の親の会の活動趣旨と抱えている課題. 助産婦雑誌 2002; 56: 595-600.
- 15) 山根希代子. インターネットを利用した障害児の保護者のコミュニケーション. 小児の精神と神経 2000; 40: 127-137.
- 16) 仁尾かおり, 文字智子, 藤原千恵子. 思春期・青年期にあるダウン症をもつ人の自立に関する親の認識構造. 日本小児看護学会誌 2010; 19: 8-16.
- 17) 寺川志奈子, 溝口由美, 稲垣真澄, 他. 知的障害のある母親の子育て支援に関する研究—全国保健師アンケート調査—. 小児保健研究 2005; 64: 301-307.
- 18) 河野正輝. 介護サービスにおける人権ガイドライン. 河野正輝, 大熊由紀子, 北野誠一編. 講座 障害をもつ人の人権, 福祉サービスと自立支援. 東京: 有斐閣, 2000: 110-125.
- 19) 穴戸章予, 齋藤益子, 木村好秀. わが国の家庭での性教育に関する研究の動向と今後の課題. 思春期学 2007; 25: 337-349.
- 20) 津田聡子. 知的障害のある思春期女子の月経教育—保護者と支援者に対する講習会を実施して—. 研究論叢 2019; 25: 3-9.
- 21) 林 隆, 市山高志, 西河美希, 他. 発達障害児に対する性教育の取り組み. 障害者問題研究 1998; 25: 322-329.
- 22) 伊織光恵. 特別支援学校の養護教諭が知的障害のある女子に行う初経教育—教育内容と担任教諭及び保護者との関わり—. 母性衛生 2019; 59(4): 922-930.

[Summary]

This study aimed to elucidate both how mothers of children with Down's syndrome planned to advise them on menstruation, and their concern or worries on menstruation. Semi-structured interview was given to 10 mothers with their first daughters aged 8-18 years old. The qualitative descriptive analysis summarized 9 categories with 32 subcategory from 102 codes. The categories were as follows: cognition on duty of menstrual education, sources for information, timing and content of education, acceptable explanation, worries on insufficient understanding, worries on lack of sense of shame, requests for school teachers in accordance with the level of autonomy, worries on equipment of the restroom at school, and menstrual education given at school. Of them, two categories such as the sources and worries on equipment were novel findings to our study. Nursing specialists are encouraged to empower mothers by providing instructions on changing sanitary napkins and methods requesting for assistance since they request the source in accordance with healthcare literacy of their children.

Key words: Down syndrome, menarche education, qualitative descriptive study