

研究報告

## ダウン症児を受容する母親に関する調査 (1)

中垣 紀子\* 間定 尚子\*\* 山田 裕子\*\*\* 石黒 士雄\*

### 要 旨

ダウン症児を養育する母親は、わが子を受容する過程で様々な葛藤や不安を抱きながら子どもと対峙していると考えられる。本研究の目的は、母親がダウン症児を授かり様々な葛藤を経たのち、受容するまでの気持ちと不安内容を明らかにし、地域社会や看護職者が母親や家族に成しえる支援に示唆を得ることである。方法は、地域で生活するダウン症児をもつ母親を対象とし、質問紙による調査を実施した (56.7%)。結果として、以下のことが明らかになった。1. 出生後の告知 (tell the truth) を「否定的」と捉えた割合の方が多かった。2. 告知時に支えになった人は配偶者や家族であった。3. 気持ちに整理がついたきっかけは同じ発達障がいをもつ人々との交流が最も多かった。4. 母親の約9割が子どもに対して不安を抱えており、多くが将来についての不安であった。

キーワード：ダウン症児、母親、発達障がい、告知、受容

### I. はじめに

近年、ノーマライゼーションの理念に基づき障がいをもつ人々の地域生活が見直されつつあるが、我が国での障がい者または障がい児とその家族の地域生活は決して容易なことではない。母親は、子どもが障がいをもって生まれたことを知った時、強い心理的衝撃を受ける。母親のショック・悲嘆は深く、そこから立ち直るには多大な時間と労力を要する。障がいの受容におけるショックから再起と適応に至る過程をどのくらいの時間で通過するかについてはそれぞれ異なる。様々な要因がこの通過の進行を促したり停滞させたりするが、少しでも母親をはじめ家族の心理面の負担を軽減させる支援が必要となる。特にダウン症は、出産後間もない段階で心の準備もできていない状態で診断されることが多く、発達障がい

の受容もままならないうちから、育児を始めなくてはならない。そのため、育児に関して適切な援助と支援が母親をはじめ家族に提供されることは重要なこととなる。本研究の目的は、母親がダウン症児を授かり様々な葛藤を経たのち、受容に行きつくまでの気持ちを明らかにし、母親や家族に成しえる支援に示唆を得ることである。

### II. 研究方法

#### 1. 調査対象および調査期間

C県内にあるダウン症児親の会の協力を得て、地域で生活しているダウン症児をもつ母親を対象とした。調査期間は平成17年7月～10月とした。

#### 2. 調査方法と内容

多項選択法による独自の調査票を作成し、質問紙による調査を実施した。無記名での回答を求め、郵送法により回収した。主な調査項目は、①調査対象者の概要②ダウン症児の概要 (性別・年齢・出生順位・合併症) ③告知に関すること④児について気がかりなこと・不安なこと

\*日本赤十字豊田看護大学

\*\*安城更生病院

\*\*\*四日市看護医療大学

となどであった。本稿では、多項選択法により得られたデータを記述統計で分析した。

### 3. 倫理的配慮

ダウン症児をもつ母親に研究の趣旨を口頭または文書で説明し、研究協力を同意が得られた母親に質問紙による調査を依頼した。尚、調査対象者に調査は強制でないこと、無記名であること、知り得た個人的情報は調査以外の目的には使用しないこと、プライバシーに関わる情報は決して公表されないこと、得られた調査内容は統計的処理をし、個人が特定されないことの説明を口頭または文書に明記し、承諾を得た上で行った。

## Ⅲ. 結果

### 1. 対象者の概要

51名の母親から回答が得られた(回収率56.7%)。母親の平均年齢は38.2歳(SD 10.3 range 28-57)であった。家族形態は、核家族が41名(80.4%)、拡大家族が10名(19.6%)であった。またダウン症児のきょうだいに関して、きょうだいありは41名(80.4%)、なしは10名(19.6%)であった。子どもの人数は、2人が最も多く23名(45.1%)、次いで3人が12名(23.5%)、1人が10名(19.6%)、4人が6名(11.8%)であった。

### 2. 子どもの概要

#### 1) 性・年齢・出生順位

ダウン症児は、男29名(56.9%)、女21名(41.2%)、無回答が1名(2.0%)の計51名であった。平均年齢は8.84歳(SD 6.3 range 1-22)であった。出生順位について、第1子が最も多く21名(41.2%)であった(表1)。

表1 子どもの年齢と出生順位 n = 51

0～1歳：1	8～9歳：4	第1子：21
2～3歳：13	10～14歳：11	第2子：18
4～5歳：9	15～19歳：3	第3子：9
6～7歳：4	20歳以上：6	第4子：3

数字は人数

表2 合併していた疾患 n = 39

心臓疾患	24	鎖肛	2
屈折異常(近視・遠視・乱視)	19	環軸頸椎の形成異常	2
斜視	5	てんかん	2
難聴	4	十二指腸閉鎖・狭窄	1
白内障	3	その他	26
甲状腺の機能異常	3		

複数回答、数字は人数

表3 告知の時期 n = 51

胎児期(出生前)	0	出生3ヵ月以内	4 (7.9)
出生直後	12 (23.5)	出生半年以内	2 (3.9)
出生1週間以内	13 (25.5)	出生1年以内	1 (2.0)
出生2週間以内	0	出生1年以上	0
出生1ヵ月以内	19 (37.3)		

数字は人数、( )内は%

### 2) 合併症の有無と具体的な疾患

合併症がある子どもは39名(76.5%)、ない子どもは12名(23.5%)であった。疾患は、多岐にわたったが心臓疾患が24名で最も多かった。その他と回答したものは26名で、その内容は、内分泌疾患・停留睾丸・停留精巣・扁平足・内反足・左足垂脱臼・弱視・尿道下裂・尿道閉鎖などであった(表2)。

### 3. 告知について

#### 1) 告知の時期

告知された時期は、出生1ヶ月以内が19名(37.3%)で最も多く、次いで出生1週間以内が13名(25.5%)、出生直後が12名(23.5%)であった。出生前と出生1年以上で告知をされた母親はいなかった(表3)。

#### 2) 告知を受けた人

告知を受けた人について、両親そろって告知を受けた人が29名(56.9%)で最も多かった。どちらか一方だけで告知を受けた割合は、母のみが9名(17.6%)、父のみが9名(17.7%)と同じ割合であった。その他3名(5.9%)は、子どもの祖父母、きょうだい等であった(表4)。

#### 3) 告知時に支えになった人

告知時に支えになった人について、配偶者が42名で最も多かった。次いで家族が26名、わが子が16名、医師が5名、看護師が3名であった。その他は5名で友人

表4 告知を受けた人 n = 51

両親そろって	母親のみ	父親のみ	その他	無回答
29 (56.9)	9 (17.7)	9 (17.7)	3 (5.9)	1 (2.0)

数字は人数 ( ) 内は%

表5 告知時に支えになった人 n = 51

配偶者	42	医師	5
家族	26	看護師	3
わが子	16	その他	5

数字は人数、複数回答

表6 告知の内容 n = 51

染色体異常	51	寿命	20
知能遅滞	33	将来の見通し	15
合併症	23	障害の程度	12
運動遅滞	20	その他	1

数字は人数、複数回答

表7 告知の受け取り方 n = 51

肯定的	どちらか といえば 肯定的	どちらで もない	どちらか といえば 否定的	否定的	その他	回答 なし
7 (13.7)	8 (15.7)	10 (19.6)	12 (23.5)	12 (2.5)	1 (2.0)	1 (2.0)

数字は人数 ( ) 内は%

や義姉、サークルの仲間等であった(表5)。

#### 4) 告知の内容

告知の内容に関して、染色体異常が51名と最も多く、次いで知能遅滞で33名、合併症が23名であった。その他の内容は「人懐っこくて愛されるお子さん」であった(表6)。

#### 5) 告知の受け取り方

告知の受け取り方について、肯定的が7名(13.7%)、どちらかといえば肯定的が8名(15.7%)、どちらかといえば否定的が12名(23.5%)、否定的が12名(23.5%)

表9 子どもに対する不安の内容 n = 51

将来	自立	発育発達	就職	就学	社会参加	合併症	障害	その他
40	30	23	23	18	14	12	9	8

数字は人数、複数回答

であった。その他1名(2.0%)は「治る病気だと思った」と記述した(表7)。

#### 6) 気持ちの整理がついたきっかけ

気持ちに整理がついたきっかけについて、最も多かったのは同じ発達障がいの子をもつ人との交流であり35名であった。次いで、家族の支えで33名であった。その他の内訳は、自分が信仰している「仏の教え」、看護師の友人との会話、恩師の家で長い時間泣きじゃくった、知り合いの先生の助言、親の会の会長などであった(表8)。

### 4. 子どもについて気がかりなこと・不安なこと

#### 1) 現在までに気がかりなことや不安なことの有無

子どもに関して不安なことについて、あるが36名(70.6%)、少しあるが11名(21.6%)、どちらでもないが1名(2.0%)、あまりないが3名(5.9%)、まったくないが0名であった。何らかの不安が「ある」、「少しある」と回答したものは9割であった。

#### 2) 子どもに対する不安の内容

不安については、子どもの将来のことが40名、次いで自立のことが30名、発育・発達のこと、就職のことが各23名であった。その他の内訳は、親が死んでからのこと、学校生活、不安しかない、周囲の協力を深めるためにどうすればよいか、自分のきょうだいや友達にダウン症のことを伝えていないことなどであった(表9)。

## IV. 考 察

### 1. 告知と障がい受容

出生後1ヶ月以内までに9割近くの保護者が告知を受

表8 気持ちの整理がついたきっかけ

n = 51

同じ障害をもつ 子の親との交流	家族の 支え	我が子 の存在	時間の 経過	早期療養を 始めたこと	医師の 支援	保健師 の支援	看護師 の支援	ケースワ ーカーの支援	その他
35	33	30	20	16	9	7	1	1	5

数字は人数、複数回答

けており、出生後早期に両親にとって予期せぬ診断が告げられている。早期に告知をすることは、早期療養へのファーストステップとなり、ダウン症児への早めの対応の可能性を開くものであると考えられる。しかし、よきせぬ我が子の障がい即座に対処できる親はいない<sup>1)</sup>し、誕生した子どもに障がいがあることを告げられた両親は、まず障がいの受容という課題に直面する<sup>2)</sup>。子どもの誕生という幸せな時期に突然の障がいの告知は、両親に多大なる精神的ショックをもたらす。本研究の調査結果においても、告知を肯定的と捉えた保護者よりも否定的と捉えた保護者の割合が多く、告知は大きな衝撃を与えている。そのため、精神的な衝撃を緩和する工夫として、医師や看護職者が告知時から支援し、その後も継続して援助することが重要となる。また、ダウン症が疑われた時点から、ダウン症児とその家族を支援し始めることが必要になる。さらに告知後は、医師・看護職者・他のダウン症児の親などがそれぞれの立場でできる心理的サポートを行い、両親と一緒に子どもの養育について考えていくことが大切となる。

告知の内容に関して、全ての保護者が「染色体異常」と説明されている。また、「知能遅滞」や「合併症」の説明を受けているものも半数以上であるが、ダウン症の原因となる染色体異常や子どもの症状の説明だけでは、これから先どのように子どもを育てていけばよいのか等の漠然とした不安が両親を襲う。特に最初の告知をする医師の一言が両親にとって耐え難い精神的ダメージを残すことがある<sup>3)</sup>。告知時には、医師をはじめとする看護職者のコミュニケーションの技法が問われる。育児の方向性が示されるような心のある説明や精神的なケアが重要となる。

また、告知を受けた時は、両親がそろってという回答が最多であった。両親が共に医師や看護職者の説明によって事実を知ることが、互いの心の動揺を理解し、また子どもの将来を話し合う際の共通認識として有益である<sup>3)</sup>。だが、母親または父親のどちらかに告知されているケースもあり、その場合、看護職者は先に告知された方の心の支えとなり、配偶者への報告をサポートすることが大切になる。今回の調査結果においては、約半数が出生1週間以内に告知され、半数以上が両親そろって告知を受けていた。両親そろっての告知か、もしくはどちらか一方に先に告知するかは、それぞれの夫婦の状況により異なってくるが、いずれにしてもそれぞれの夫婦の

ことをよく理解した上での最善の方法で告知がなされるように配慮すべきである。

我が子の発達障がいをどのように感じ、どう受け入れていくかは人それぞれであるが、心の立ち直りに至るまでには相当な葛藤があり、新たな価値観を問い直すのは厳しい作業となる<sup>4)</sup>。そして、迷い・努力などを経て「受容の時」を迎える。徐々に現実を受け入れても、再び逆戻りすることもあるため継続した援助が必要となる。さらに、自分の心の整理をつけていく間にも、子どもの今後の見通しを立てていかねばならない親としての責任もあり、両親、特に母親にとって信頼のおける支援者はなくてはならない存在となる。そして、両親の悲嘆の回復過程は、医師の告知の内容やその後の心のケア、カウンセリングの有無によって大きく左右される<sup>2)</sup>。そのため、具体的な支援を受けることが大切であり、寄り添ったケアが必要である。

告知時または告知後の支援について、本調査における「告知の時に支えになった人」に関して、医師や看護職と回答している母親が極めて少ないのが現状である。また、「気持ちに整理がついたきっかけ」として医師や看護職者が支えになっていることも少なかった。本来ならば、医師や看護職者が両親の精神的な支えとなるべき存在であると思うが、今回の結果からは、発達障がいの受容において医師や看護職者の支援が両親に意識されていないことが明らかになった。看護職者は、支援しているつもりであるが、その支援が両親の気持ちに添っていないとも考えられる。臨床心理士、ケースワーカーなど他職種とも連携をとり、専門性を生かした効果的な支援を図っていくことも必要である。また、家族への支援のあり方を検討していく必要がある。ショックへの共感や気持ちが落ち着くような心理的なケアが優先されるべきだと考える。そして、母親の支えとなっているのは夫や家族などの身近な存在が多く、家族もケアの対象者と捉えることが必要である。

## 2. 両親が感じている不安

子どもに関して不安を抱えている両親は、約9割とほぼ全員の親が何らかの不安を感じていた。子どもの将来についての不安が最も多い。親の心にのしかかってくる不安として、子どもの発達の遅れが常に頭にあり、将来への不安につながっていると考えられる。次いで自立や就職に関する不安についても多く、自分の力や周囲の協



力によって生きていけるかといった将来への不安が絶えない。就学や就職に関しては、発達障がいをもつ人々が健常児と同じように勉強したり働いたりするには難しい社会の現状がある。それゆえ、子どもが成長するに伴い生じる節目ごとに不安が生まれる。両親の抱える具体的な不安内容をその都度的確に捉え、個別性のある対応をとっていく必要がある。

告知後の気持ちに整理がついたきっかけにおいて、「同じ障害をもつ方との交流」が最も多い回答であった。母親達にとって親の会は、同じ発達障がいをもつ子どもの両親であるという連帯感からも話しやすく、不安を気軽に相談できる。また、育児上の情報交換ができるなど母親にとっては心強い存在である。浅井<sup>5)</sup>も、「ダウン症児の親からの励ましは、自分達ばかりではないことがわかり、悲しみや怒りを軽減させ、その話を聞くことで今後の自分達の生活をイメージし、将来への不安を軽減させることにつながる」と述べている。その家族と地域の親の会との橋渡しを担って、ダウン症児をもつ家族と親の会を結んでいくことも看護職者が果たすべき支援のひとつとなる。また、母親にとって父親は心の良き支援者として重要な存在となり、母親を支援すると同様に父親も支援の対象として、家族全体を視野に入れた援助が欠かせない。そして、父親も養育に参加できるような機会を作り、子どもとの関わりに巻き込んでいくことも大切になる。

## V. 結 論

本研究によって、以下のことが明らかになった。

1. 全体の約9割が出生後早期に告知を受けており、出生後の告知を「否定的」と捉えた割合の方が多かった。
2. 告知時に支えになった人は配偶者や家族であった。
3. 気持ちに整理がついたきっかけは同じ障がいをもつ人々との交流が最多であった。
4. 母親の約9割が子どもに対して不安を抱えており、多くが将来についての不安であった。

## VI. おわりに

今回は、過去の振り返りのため、年数の重ねが何らかの影響を与えていることは否めない。しかし、告知の時期によりその受け止め方が異なる傾向がみられており、この時期に対応する医師や看護職者等の専門職が、専門的な知識をもち、適切な関わり方できるように支援していくことが必要である。本稿は、母親がわが子のダウン症と告知された状況等に焦点をおいて述べたが、次稿では、母親がダウン症の子どもを受容する過程で抱いた気持ちおよび、看護職者に望む支援について、自由記述で得られた内容をまとめたいと考えている。

本研究をまとめるにあたり、調査にご協力いただいたダウン症親の会のお母さま方に深く感謝いたします。

## 文 献

- 1) 和田丈子, 高田谷久美子: 地域生活でダウン症児とその母親が抱える問題と援助に関して, 山梨医科大学紀要, 18, 21-26, 2001.
- 2) 中田洋二郎等: 障害の告知に関する親の要望: ダウン症と自閉症の比較, <http://www.dinf.ne.jp/doc/japanese/resource/ld/z12019/z1201901.htm>
- 3) 朝本明弘: ダウン症児の告知に関するアンケート調査結果の検討, 産婦人科の実際, 52(6), 777-781, 2003.
- 4) 海津敦子: 発達に遅れのある子の親になる, 日本評論社, 東京, 2002.
- 5) 浅井くに: 障害児受容の為の母親への心理的援助を考える～ダウン症児を出産した母親への援助を通して～, 磐田市立総合病院誌, 2(1), 78-81, 2000.