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

菊地晶子

要旨

ダウン症の子どもをもつ母親が保健所の保健指導教室に参加するまでと、参加していく中での思い•とらえ方、行動の変化を明らかにすることにより、保健指導教室の役割と、有効な保健師の関わり方を考察した。保健指導教室に参加して1年以上経過している、3〜5歳のダウン症の子どもをもつ母親5名に対して、半構成的面接を実施した。

その結果、1. 保健指導教室参加前の、母親の思い・行動は、ダウン症の疑い・診断の受けとめ方によって異なる。2. 母親のダウン症の診断の受けとめ方は、保健指導教室への参加動機・参加時期に影響を与えている。3. 児の健康状態の安定や、首すわりの時期と保健指導教室への参加時期が一致している。4. 保健指導教室の初回参加場面は重要で、＜感動とともに仲間の存在を意識＞＜児の成長発達の見通しを得る＞が母親の共通体験として得られた。5. 児の成長発達に伴う保健指導教室の役割を考察し、7つの役割が導かれた。

キーワード：ダウン症の子ども、母親の思い・とらえ方・行動、保健指導教室

I. はじめに

ダウン症の子どもをもつ母親は、出生後の非常に早い時期に診断と告知が行われるが、約7割の母親はダウン症についての知識がほとんどなく、わが子のどこが「障害児」なのか実感することが難しい現状がある2）。ダウン症の子どもを含む障害児を産んだ母親は期待していた健全な子どもを失うという喪失体験8）〜8）をしており、ダウン症の子どもを持つ母親が障害児を受容できるように、子どもへのかかわり方や育て方が変わり、成長発達を実感することが出来るような関わり6）が重要である。また、ダウン症の子どもは心疾患をはじめとする様々な健康問題や発達の遅れなどをもっており、継続的に母親への社会的支援体制が必要である。

○保健福祉事務所では、ダウン症乳幼児をもつ母親へ支援過程で、「同じ障害児を持つ親に会いたい」というニーズを受けとめ、ダウン症乳幼児をもつ母親の保健指導教室を、平成3年12月より実施している。筆者は、この保健指導教室の発足から最初の3年間の運営に、保健師として関わる体験を得た。

本研究では、ダウン症乳幼児をもつ母親にとって保健指導教室がどのような役割を果たしたのかについて、母親の思いと行動、これまでの保健指導教室のかかわり方に焦点をあて、母親自身の振り返りにより明らかにする。そしてその結果から、より有効な支援のあり方を検討することとした。

II. 研究目的

ダウン症の子どもをもつ母親が保健指導教室に参加するまで、そして参加していく中での思い・とらえ方、行動の変化を明らかにすることにより、保健指導教室の役割と、より有効な保健師の関わり方を考察する。

＜保健指導教室の実施体制と内容＞

○保健福祉事務所において、母子保健、障害児全育事業の一環としてダウン症乳幼児をもつ親が、明るく前向きに育児できるよう保健指導を行い、支援していくことを目的としている。毎月1回、午前、午後ともに各10回実施している。保健指導教室の運営は保健師2〜3名で、内容は自由遊びと相談、自己紹介や近況報告を通してのグルー
III. 研究方法
1. 対象

保健福祉事務所で行なわれている「ダウン症の子どもをもつ母親の保健指導教室」に参加して1年以上経過している、3歳から5歳までのダウン症の子どもをもつ母親で、研究の趣旨を説明し、研究参加への承諾が得られた者。

2. 調査期間

平成13年9月～14年9月まで。

3. 調査内容

保健指導教室参加前、保健指導教室へ初回参加時、その後の保健指導教室へ参加していく時の児の健康状態や成長発達および母親の思い・とらえ方、行動および周囲の人々との関係やサポートの活用のしかた。

4. 調査方法

保健指導教室で母親に調査の目的や方法を説明し、同意を得られた者に準備目的面接を実施した。調査は保健指導教室の開催中とその前後に、子ども目が届くように保健指導教室の一側で、周囲に会話が聞こえない場所を選択して面接を行なった。母親に対しては、保健指導教室で継続的に関わり、その際、面接内容の確認と補足を行なった。面接は先立ち、事前に母親の承諾を得て、家庭訪問・相談記録、母子健康手帳ならびに、児の年齢、診断名、これまでの経過・保健師の関与、家族構成などの資料を得た。

5. 分析方法

面接内容は承諾を得て録音し逐語録を作成した。1）ダウン症の疑いの受けとめ方と母親の思い・行動

保健指導教室参加前の母親の思い・とらえ方と行動は、ダウン症の診断前のダウン症の疑いの受けとめ方によって影響をうけていた。また、母親のダウン症の疑いの受けとめ方は、以下の4項目として抽出された。

＜ダウン症の疑いを告げられていな＞

父親のみのダウン症の疑いが告げられていたケースAは、「小さなで、ミルクの飲みが悪い子」についての不安はあったが、診断後にダウン症について考えることはなかった。

＜ダウン症がどういうことか理解していない＞

退院時産科の医師より、ダウン症の疑いを伝えられたケースDは、「本当に無知でダウン症って何のことか知らなかった。」と述べ、児を普通であると受けとめて育児をし、一方で、指示どおり生後1ヶ
表1 対象の背景

<table>
<thead>
<tr>
<th>ケース</th>
<th>年齢</th>
<th>性別</th>
<th>診断名</th>
<th>診断時期</th>
<th>出生時体重</th>
<th>出生時状況</th>
<th>合併症</th>
<th>母親の年齢</th>
<th>参加開始時期</th>
<th>音ずわり</th>
<th>初回から現在までの参加状況</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>A</td>
<td>3歳0ヶ月</td>
<td>男児</td>
<td>ダウン症</td>
<td>1ヶ月</td>
<td>2,235g</td>
<td>チアノーゼ、心停止を起こし保育器を3日間使用。</td>
<td>卵円孔開存、心室中隔欠損、肺高血圧、年1回経過観察中。 生後1ヶ月時、肺炎のため、1ヶ月間入院治療。</td>
<td>43歳</td>
<td>4ヶ月</td>
<td>5ヶ月</td>
<td>毎回参加</td>
</tr>
<tr>
<td>B</td>
<td>3歳1ヶ月</td>
<td>男児</td>
<td>ダウン症</td>
<td>3ヶ月</td>
<td>2,400g</td>
<td>なし</td>
<td>なし</td>
<td>39歳</td>
<td>6ヶ月</td>
<td>6ヶ月</td>
<td>本児が2歳頃（姉の幼稚園入園）までは毎回参加。その後半分程度参加。</td>
</tr>
<tr>
<td>C</td>
<td>4歳0ヶ月</td>
<td>男児</td>
<td>ダウン症</td>
<td>1ヶ月</td>
<td>3,160g</td>
<td>てい泣力不良</td>
<td>心室中隔欠損症、年1回経過観察中。貧血、生後3ヶ月まで内服治療。</td>
<td>39歳</td>
<td>3ヶ月</td>
<td>5ヶ月</td>
<td>出られる時だけ、半分程度参加。最後まではいられないことが多い。</td>
</tr>
<tr>
<td>D</td>
<td>5歳8ヶ月</td>
<td>男児</td>
<td>ダウン症</td>
<td>2ヶ月</td>
<td>3,310g</td>
<td>なし</td>
<td>なし</td>
<td>36歳</td>
<td>2ヶ月</td>
<td>5ヶ月</td>
<td>本児が1歳6ヶ月（学園入園、弟の出産）までは毎回参加。その後半分程度参加。</td>
</tr>
<tr>
<td>E</td>
<td>5歳10ヶ月</td>
<td>男児</td>
<td>ダウン症</td>
<td>3ヶ月</td>
<td>2,620g</td>
<td>チアノーゼ、扇風機で出鼻をしないため、保育器を3日間使用。</td>
<td>卵円孔開存、心室中隔欠損、年1回経過観察中。</td>
<td>45歳</td>
<td>8ヶ月</td>
<td>8ヶ月</td>
<td>毎回参加</td>
</tr>
</tbody>
</table>
月の時に小児科を受診していた。産科入院中、医師にダウン症の疑いを告げられたケースEは、「ダウンっていうことがそんなに知識もなかった。」と述べ、思いがけず妊娠し初めて子どもを出産したことに対する驚きがあった。
＜ダウン症について不安が大きい＞
生後3日目で医師よりダウン症の疑いを告げられたケースBは、ダウン症について不安が大きく、市の助産師に電話をして、兒がダウン症の疑いのあることを告げずに家庭訪問を受けたり、検査を受けるまでに2ヶ月を要した。また、結果が出るまでの間に、「ダウン症の子どもをもっているんです。」と話し、電話でダウン症の子どもの社会資源について情報収集を行なった。
＜ダウン症について予備知識がある＞
生後4日目で、医師よりダウン症の疑いを告げられたケースCは、実弟が精神薄弱でダウン症についての予備知識も多少あり、結果の出た生後1ヶ月21日ごとの時には、ダウン症の診断をする程度受け入れる覚悟が出来ていた。一方で母親は、児がダウン症であることで、妹にも自分と同じように障害児の弟を含む体験をさせることを切れないと感じていた。

2）ダウン症の診断の受けとめ方と母親の思い・行動
母親のダウン症の診断の受けとめ方は、ダウン症の疑いの受けとめ方、診断時の医師の説明や児の反応、家族の支え方について影響を受けていた。また、母親のダウン症の診断の受けとめ方によって母親の思いや行動は異なっていた。母親の思いや行動から以下の3項目が抽出された。
＜ショックだったが前向きな気持ちになった＞
診断までダウン症の疑いを告げられていなかったケースAは、小児科の医師よりダウン症についての丁寧な説明や心理的支援を受けたことで、「ショックだったが、わりと早く、泣いてはいられないと」と思うようになった。ダウン症について知識の少なかったケースDは、健康な子を出産できたと痛外していたため、診断時には「真っ白になって、（翌朝まで）おっぱいやげることも忘れていた」。と、大切なものを受けた。しかし、翌日には「自分がやんこじゃないこと、この子を育てることしかない」と、児の泣き声は次第に前向きになった。ケースEも、医師の丁寧な説明や心理的支援と、育児を通して、「笑いも、おっぱい飲んでくれて、なら
よこれ同じ人間じゃん」という気持ちになった。そのことで、ケースA、D、Eは、パソコンでダウン症についての情報や親の心情を大切に調べ、出生連絡表を投函する、保健所が Padresへ電話をする、家庭訪問を受けるなど前向きな行動をおこしていった。
＜ダウン症の診断が受けとめられず泣いて過ごした＞
ダウン症について不安が大きかったケースBは、ダウン症の診断を受けたときには、事前を安易にした。「最初はもう、ダウン症ということしかなくて、愛情も薄かない時があった。」と述べ、不安定な気持ちで育児し、毎日泣いていた。
＜ダウン症の診断を受け入れる覚悟が出ており情報を求めた＞
ダウン症の診断をする程度受け入れる覚悟が出ていたケースCは、診断後は情報を求めて出生連絡表を投函したり、保育園の保教士に相談していた。しかし、医師から児にたくさん関わるように指導を受けても、自営業の両親が育児があり、十分にかかわることが出来ないことを感じていた。

3）ダウン症の診断の受けとめ方と保健指導教室への参加動機・参加時期
保健指導教室への参加時期は、生後2か月から生後8か月と半年の開催があった。母親のダウン症の受けとめ方は、保健指導教室への参加動機と参加時期に影響を与えっていた。ダウン症の診断の受けとめ方から、以下の2つの参加動機が抽出された。
＜ダウン症の診断を早期に受け入れ、情報提供と障害児をもつ母親同士の交流を求めて、早期に保健指導教室への参加を決定する＞
ダウン症について早期に受け入れる覚悟ができたケースCは、「情報が何もなかったから、どうしていいのかわからない」。と述べ、情報を求めて案内を受けた翌月、児が生後3か月から保健指導教室へ参加した。子どもの泣き声に「自分はしゃべれないことは、この子を育てること」と感じたケースDは、「ダウン症について情報がなかったので、それを知りたかったと、そういう仲間が近所にいるのかなと思っていた。同じ親の先輩に話を持ってきた。」と述べ、自ら保健師に電話して案内を受け、生後2か月から参加した。
＜ダウン症を認めたくない気持ちがあり踏襲したが、育児の不安を解決するために、とりあえず問題解決の糸口として保健指導教室への参加を決定した＞

する>
ケースAは、「障害者と認めたくない部分があっ
て。」「でも、どうやって子育てしていいか。ほんと、
わずかじゃない。」と保健指導教室に参加すること
に抵抗があったが、直面する育児に戸惑っていた。
そんな中で「とりあげず、どんな感じなのか。」と、
児が生後4、5カ月の時、参加を決定した。ケース
Bも、「ここ（保健指導教室）に、来るのは不安
がある。」と抵抗があったが、「不安だらけで育
てるのが難しい、」と児の育児に不安があった。彼
々の中で「同じ障害を持つお母様がたと意見交換
したり、悩みを相談し合ったり、いいと思って。」と、
児が生後6カ月の時、参加を決定した。ケースEは、
「来ることちょっとだけ踏み出しました。」と述べ、「でも、
今みてみるということは大変でもならない感じ。」と、
児が生後8カ月の時、参加を決定した。

4）児の健康状態と保健指導教室への参加時期
保健指導教室への参加時期は、児の健康状態が安
定したり、首がすわった時期と一致していた。正常
期児が複合症でない場合は、生後2カ月から
参加した。心房中隔欠損と貧血のあるケースCは、
鈎鉄を内服し、「徐々に貧血もよくなってき、そ
れからミルクとかおっぱいとか飲む力も強くなった
し。」と症状が改善した生後3ヶ月から、またケース
Aは、児の肺炎が治り健康状態が安定した4、5
ヶ月頃に参加を開始しており、首すわる時期とも
一致していた。低出生体重児であったが健康状態は
安定していたケースB、児の首がすわった生後6
ヶ月頃に参加を開始していた。児が心房中隔欠損症
を合併しており、感冒にかかりやすいケースEは、
児の健康状態が安定し首が半分くらいすわった生後
8ヶ月から参加を開始した。

5）保健指導教室初回参加時の母親の体験
保健指導教室への参加時期や、参加時のダウン症
の受けとめ方は様々であったが、初回参加時の母親
の体験は共通していた。2つ体験が全ての母親か
ら提出された。
＜感動とともに仲間の存在を意識する＞
ケースC、Dは、「おかあさんがとても元気だなあ。
だからなんかない。」「あ、同じなんだ。」と、仲間
の存在を意識していた。ダウン症を認めたくない気
持ちがあり参加を躊躇したケースA、Bは参加する
ことに精一杯で緊張していたが、「お母さんがすご
く明るく、驚かされた。」「自分と同じような悩みを
持っていることがわかってなんとかちょっと、ほっと
した。」と、感動し勇気づけられていた。ケースEは、
「ここに来て涙が出たことが一番なかった。」と、母親た
ちの中で涙、感情表出ができたことで「ああ来て
よかった」と実感していた。
＜児の成長発達の見通しを得る＞
ケースA、B、C、Dは、他の児をみて「ああ、
こうやって育てていくんだな。」「目安っていうの
かな。先がみえたっていうのかな。」と、児の成長
発達の見通しを得て心強く話やすい気持ちを作っていた。

6）児の成長発達に伴う保健指導教室の活用と母親
の思い・行動
母親たちの参加状況は、毎回欠かさず参加してい
るケースから、児の成長に伴う他の社会資源との兼
ね合いや、次子の出生により内容を商談し参加して
いるケース、自営業を営んでいるため仕事などの兼
ね合い出られないときのみ参加しているケースなど
様々であった。しかし、母親が得ているものは参加
状況や児の年齢によらず共通していた。
＜同じダウン症の子どもをもつ母親から育児に関
しての具体的な情報を得ると育児の仕方を確認
する、疑問点を解決する＞
全ての母親が、参加して最も良かったこととして、
同じダウン症の子どもをもつ母親同士で交流し、意
見交換が行えたことを挙げていた。
ケースA、B、Dは、「不安がいっぱいだったん
で、ここへすれば、教えてくれる。相談もいろんな
ことも。」「育児のことで色々話しからいました。」と述べ、
具体的な育児方法の話合いや、先輩の経験を聞いて
育児に役立てていた。ケースCは、育児に関する相
談は保育園が中心となったが、保健指導教室では、
その確認や「誰か一人で喋れない」など、発達に遅
れのある子どもに対する具体的な相談を行い、育児
に活用していた。ケースDは、「反省させられると
ころのもあって、細かいところが見えてきて。」と育児
を見直す機会に、ケースEは、「やっぱり見られる
のは、見ないと。」と述べ、実際の育児の仕方をみ
て確認し育児に活用していた。
＜専門家から情報を得る、問題点を解決する、確認
して安心する＞
母親たちは健康や発達上の問題に対して、保健師
や栄養士などの専門職からの情報や助言を得ることで、安心した問題を解決していた。ケースＡは、保健師を通じて歯科衛生士や栄養士に相談を行っていた。ケースＢは、「予定表で興味ある項目だと、あっ、この話題をたいて思ってこっちへ優先した！」と、必要な専門職からの情報が得られるときを選択して参加していた。自営業であるケースＣは、「ちょっと早めに来て、自分が困ったこととか聞いて直ぐ帰る」と、困ったときの相談相手として保健師を活用していた。ケースＥは、「保健婦さんからこうなっていると話されれば、やっぱり安堵感がある。」と、保健師のかかわりに安心感を得ていた。

＜成長に合わせた社会資源についての情報提供を受ける＞

ケースＢは、保健指導教室でＦ学園を見学し、児の入園を決定していた。

＜子どもの成長発達について少し先の見通しを得る＞

年齢の異なるダウン症の子どもが集まる中で、親たちは自分の子どもと同じくらいの年齢の他児を比較して安心したり、焦ったりしていた。また、他児を考えて自分の子どもの発達の見通しを得ていた。ケースＡは、「やっぱり遅くてわかっていても、比較しちゃうんですよね。同じ年の子と、座りとりか早いじゃないのって。」と述べ、比較して期待したり焦ったりしていた。ケースＢは「他ののお子さんの成長も見れるし。」ケースＣ、Ｅは、「ああこういう風になるんだ。」と、他児をみて自分の子どもの発達の見通しを得ていた。

＜健康児との関係でできる子も同士の遊びをする＞

自営業のため、保育園に児を入園させていたケースＣは、「保育園では違うからなかなか一緒に遊ぶことはできないですけれど。」と、子ども同士で遊ぶ様子をみて、子どもが大きくなる楽しみ合いを感じていた。ケースＢも「遊ばせる・交流の場」と、子ども同士で遊び続けるとの同様な場としてとらえていた。

＜ダウン症の子どもを育てる悩みや気持を共有する、勇気をもらう＞

ケースＡ、Ｃ、Ｄは「同じ子どもの悩みとか、持つとか、友達でないけど思っていることは皆言ったら。気持ちが分かる。」同じ思いをして子どもが大きくなっているんだって思う。」と述べ、ケースＥは「会ったときに勇気ももらえ、何回も何回も勇気もらう例えば、やっぱ、お母さんも強くならないね。」のように、多くの母親が、ダウン症の子どもを育てる悩みや気持ちを共有できたと述べていた。

＜ダウン症や将来のことについて話し合う＞＜自分たちの就職について話し合う＞

ケースＤは、「すぐダウン症のこととか、将来のこととかの話になります。あるとは、個人的なママ達の仕事復帰の話とか。こういった子をもって、勤めにも出られないでむやって。」と述べ、児や自分たちの将来について話し合っていた。

＜保健指導教室の母親と友達として交流する＞

多くの母親が、保健指導教室を離れも友達づきあいや家族のようなつき合いをしていると述べていた。ケースＡ、Ｂ、Ｄ、Ｅは、「もう家族みたいに付き合っている。」と述べ、ケースＤは、「娘いで、まだ間もなかったんで、逆にここのお母さん達と仲良くなれて、収穫だった。」と、より積極的に評価していた。ケースＣは、自営業のため忙しくて交流を広げることが出来ないことを見残念に感じていた。

＜保健指導教室を楽しみにして参加する＞

ケースＥは「やっぱり同じ仲間、１か月に１回の集まりが、それが楽しみ。」「一緒にお昼食べて帰るのも楽しみの一つ。」と、参加自体を楽しみにしていた。

7）社会資源の活用の広がりと親の思い・行動

全ての母親が、ダウン症の診断を受けた医療機関で、その後も児の身体面について個別的な管理を受けている。生後2、3か月の早い時期に参加を始めたケースＣとＤは、保健指導教室が初めての医療以外の社会資源活用であった。また、ケースＡ、Ｂ、Ｅは、保健指導教室に参加を開始した時期に他の社会資源にも、ほぼ同時に参加を開始していた。さらに、全ケースとも児の成長に伴い、社会資源を選択し活用していた。社会資源の活用の仕方から、以下の3項目が抽出された。

＜親なるに社会資源の意味づけをして活用する＞

ケースＡは、「市通園事業を、生活の懸案を聞いてもらった、疑われているときに児を見ていてもらうなど「毎日が楽しい関係」ととらえ、Ｆ学園を児の発達にあわせた訓練の場として「学園でお世話している」と述べ、ケースＤは、「市通園事業を「楽しく遊ぶため、親とのスキンシップの場」、F学園を「療育するところ」ととらえ、自分なりに社会
資源の意味づけをして活用していた。
＜児の状態を考慮して調整する＞
ケースAは、児の体力に合わせて、F学園への通園を週5日から4日へと調整していた。
＜母の就労を考慮して調整する＞
自営業であったケースCは、生後10カ月から児を近所の保育園に通園させ、育児に関する身近な相談相手として保育士を活用していた。健常児の中で児がずいぶん成長したと感じていたが、「何でもなければこんなことも出来るんだ。」と健常児と比較したり、保育園の行事で児がみんなと同じように出たときには、うれしいと感じていた。

8）家族のかかわりと母親の思い・行動
母親が妊娠中に抗うつ剤を服薬していたために児がダウン症になったのではないかと、家族に疑われたケースEを除いて、4例の母親はダウン症が疑われたときから家族に見守られていた。父親は、母親を見守り、検査を行うための受診や結果説明のための受診時には、母親に付き添い共に医師の説明を受けていた。また、全ケースともダウン症の診断後は家族の協力が得られており、保健指導教室の参加にあたっては、全ケースが家族に相談し協力を得ていた。

ケースAは、初回参観時に、父親が仕事を休んで一緒に参加してくれたことで、「正直言って心強かったですね。最初に子どもと2人だけでは、来られなかったですね。」と父親の協力に感謝していた。また、児のひとり歩きが遅れたとき、祖母が「普通そんなにゆっくり子どもを見ないでしょう。」と肯定的に話してくれたことで、母親は子どもの成長過程を知ることが出来たと感じていた。ケースBの父親は、ダウン症を受け入れられずに泣いて過ごしていた母親に「泣いていてもダウン症が治るわけではないから、明るく教えていこう」と励まし、母親は気持を切り替えようとした。父親は話し合いながら育児をしてくれたが、「また、ダウン症が生まれても育てられるね。」と、父親とともにダウン症の子どもを育てる自信を得ていた。自営業を営んでいたケースCは、母親が参加について話した時、父親と祖母は、母親が保健指導教室へ参加できるように、仕事も調整して協力してくれた。ケースDは、診断後、父親と祖母は大きなショックをうけている母親を心配し見守っていた。また、母親は「保健指導教室に行って来たときの報告を、家に帰ってそうだったのか見て聞いてくれ。「と、父親の支えを感じていた。ダウン症の診断前に家族の協力が得られにくかったケースEでも、医師の説明後は父親や祖母の理解が得られ、現在では、母親は父親も児が居ることで幸せを感じているのではないかととらえていた。

Ⅴ．考察
1．ダウン症の疑い・診断の受けとめ方と母親の思い・行動
母親のダウン症の診断の受けとめ方、診断時の医師の説明や児の反応、家族の支え方についての影響を受けていた。また、母親のダウン症の診断の受けとめ方によって母親の思いや行動は異なっていた。
保健師は、母親が妊娠した出生連絡表や電話を通じて、ダウン症の診断前後でかかわりを開始することが多い。ダウン症は保健医療福祉の専門職にはっとてもよく理解されているが、母には必ずしもよくわからないとされている。2）ダウン症について十分な説明がなされていない段階で情報提供を行うことは、母親にショックを与える可能性もある。一方、本研究のケースのようにダウン症について知識がある場合には、ダウン症を受けとめることが容易な場合もあるが、より具体的かつ将来についての不安などを持ち合わせていることもある。また、母親は児に愛をもっているものの、家族の受け入れが悪いため、母親がダウン症を受けとめにくくなっている場合もある。

従って、「ダウン症の疑い」「ダウン症」と記載された出生連絡表を受けた保健師は、相談を形成しながら、母親が「ダウン症の疑い」「ダウン症診断」を行ったように受けとめているのか、医師がどのように説明や支援をしたのか、どのようなダウン症についての知識、不安をもっているか、家族の支援体制について把握し、母親が不安や心配に思っていることにとまって関わっていく必要がある。また、本研究のケースと同様に、電話相談による情報収集などで見前向きの母親の行動の背後、ダウン症に対する大きな不安が存在し、ストレスに対する対処方法である場合もある。よって、母親の相談内容に対処するだけでなく、相談内容の背後にある母親の思いを把握していく必要があろう。
さらに、母親が児の反応にどのように関わっているかを観察し、母親に児の反応を伝えるなど児に愛着を持てるように関わっていくことが必要である。

2. ダウン症の診断の受けとめ方と保健指導教室への参加事例・参加時期

ダウン症の診断を早期に受け入れたい母親は、保健指導教室への参加について抵抗を持つことがなく、自ら情報を求めて前向きに参加できたと思われる。一方、ダウン症を認めたくない気持ちがあった母親にとって、保健指導教室への参加することは、わが子をダウン症の子どもであると認めることでもあるため、抵抗や躊躇があったと思われる。矢代も同様の見解を述べている。この時期は保健師の家庭訪問が月に1、2回あるだけであり、ダウン症についての情報や仲間のない状況であり、母親は直接する育児に不安や戸惑いを感じていた。それを、宮崎は周囲からの孤立の局面と述べているが、母親にとって、この状況を打破するための問題解決の糸口が必要であったと考えられる。このような葛藤の末に参加を決定した母親には、参加していく中で、ダウン症を受け入れていくという課題が残されていった。

以上から、保健師は母親が保健指導教室に参加したいと伝えてきた時には、母親がどのような経緯で参加を決定しててきたのかについて把握し、母親の気持ちを受けとめる必要がある。また、葛藤の末に参加を決定してきた母親は、ダウン症であるということの受けとめが十分でないことを配慮しながら、母親が障害を受容していく過程を見守り、支援していく必要がある。

3. 児の健康状態の安定や首ずわりの時期と保健指導教室への参加

保健指導教室への参加時期は、児の健康状態が安定したり、首がすわった時期と一致していた。ダウン症の場合、心疾患などの合併症を伴いやすく医療的ケアが必要である場合も多い。また、合併症がない場合であっても、乳児や幼児期の初期には、健康状態が安定せず哺乳量が少なかったり、肺炎などの感染症を起こしやすい。児の健康状態が安定しない状況では、児を外出させることが困難であるだけでなく、母親の注意は児の健康状態を整えることに注がれ、外に目が向きることは少ないと考えられる。また、首がすわることは、発達の最初の大きな節目であり、母親に安心感を与え今後の発達に目を向けることにつながると考えられる。さらに、首がすわることにより抱っこやおんぶなど母親が児を抱え出すための負担が軽減し、安心して外に出ができるようになったと考えられた。児の首がすわり、健康状態が安定するまでは、保健師は、母親の育児の負担が大きいことや、気持に余裕がない、外に出が向きにくい状態にあることを理解し、母親の気持ちにそって疑問などに応えたり、児の健康状態が安定するように相談にのるなどの支援が必要である。

4. 保健指導教室初回参加の重要性

本研究において、保健指導教室の初回参加時期の重要性が示唆された。＜感動とも仲間の存在を意識する）＜児の成長発達の見通しを得る）＜母親の共通体験として導かれたが、保健師の初回参加の重要性を意識した母親への関わりが必要であると考える。

1）感動と共に仲間の存在を意識する

母親は、他者の母親の明るさやかんぱりに対する感動をとおして、自分の抱えていた障害児やその母親に対するイメージを変えるきっかけをつかんだと考えられる。要田は、著者の中で「障害児を出産した親たちの多くが大きなショックを経験したように、障害児に対する否定的な価値観から自由ではない」と述べているが、初回参加は、この価値観を転換するきっかけとなったと思われる。さらに、多くの仲間からの心理的ケアがなされる中で、母親は孤独から開放され、安堵感を得て、前向きに育児していくエネルギーを得ていたと考えられる。保健師の存在により、スムーズに話が出来たと述べた母親もあり、保健師は初回参加する母親の緊張を少しでも和らげるようにかかわっていくことが必要である。

2）児の成長発達の見通しを得る

母親は保健指導教室に参加して初めて、成長発達段階のあるダウン症の子どもを見ることで、言葉で説明を受けるよりも現実的に、ダウン症の子どもが遅れているものののたまくまで成長発達していく姿を理解することができたと考えられる。わが子の発達が遅ることは小児科医師より説明を受けていることが多いが、実際にダウン症の児を見ることは、成長発達の可能性への期待や、見通しが得られ、母
親に安心感を与え「うれしかった。」「心強くかっ
と述べるように、母親の心理的なケアにもつながっ
ていたと思われる。これは、「子どもの成長発達が
実感できると障害を受容するきっかけになる。」と
述べた佐藤らの報告とも一致している。

保健師は、初回参加がもたらす重要な意味を踏ま
えて、その場が有効に機能するよう関わっていく
必要がある。

5．児の成長に伴う保健指導教室の役割

ダウン症の子どもを持つ母親の思い・行動を、保
健指導教室へ参加する前、初回参加時、その後の参
加について検討する中で、保健指導教室の役割につ
いて考察すると、母親が得ているものは参加状況や
児の年齢によります、以下の7つの役割として導かれた
特に①専門家から情報を得る、②母児の連携を
役割、③健康児との間ではできにくい、子ども同士
の遊びを提供する役割、④親の健康を関心する役割、⑤
社会資源の活用を拡大する
際の点としての役割を、筆者が、保健師の側から
保健指導教室の支援内容を検討した研究
や「親
の会」に参加するという内容を調べた新谷の研究
ではみられなかった新たな知見であった。今回の人
研究が、保健福祉事務所の保健師が実践する保健指導
教室を対象としていたため、専門職が関わることによる
役割が抽出されたと考えられた。

①）児の母親から児への具体的な情報を
得る、疑問点を解決する役割

ダウン症の子どもを持つ母親は健常児を持つ母親
と異なり、児の育児体験者からの具体的な1つ
1つの育児の対処法を参考にすることが困難であ
る。ダウン症の子どもの発達や行動の特性にみあっ
た日々の育児に関する具体的な情報を得たり、児の
の仕方を確認したり、疑問点を解決していくためには、
児の母親と話し合いや意見交換をしたり、ダ
ウン症の子どもをもつ先輩の経験談を聞くことが有
効であった。そのことで、児の問題解決の幅が広
がり、健常児の母親と同じように楽しく、自信をも
って育児をしていくことにつながったと思われる。

その時々の発達に伴って生じる問題を解決するため
に、ダウン症の子どもの母親が集まり、何でも相談
できる場であることが保健指導教室の最も大きな役
割であると考えられた。ダウン症の子どもをもつ母
親が気軽に集まる場が、地域に関わっていること
は、母親が育児をしていく上で重要であると考えら
れた。

2）専門家から情報を得る、疑問を解決する役割

母親たちは健康や発達上の問題に対して保健師や
栄養士など専門職からの情報や助言を得て、安心
したり問題を解決していた。児の母親たちはとの育
児の具体的な対処についての情報交換では得られにく
い、専門的な知識や情報に基づいた解決方法を提示
できる専門家がいることは、母親に安心感をもたら
すと考える。

3）他児をみて少し先の成長発達について見通しを得
る役割

年齢の異なるダウン症の子どもが集まる保健指導
教室で、母親たちは自分の子どもと他児を比較して、
少し先の自分の子どもの発達の見通しを得ていた。
それを、励みにしたり、健常児との比較の中で児の
発達が遅れることに辛い気持ちでいる母親が、保健指
導教室の他児を見ることで安心を味わうことができて
いた。ダウン症の子どもを母集団とした様々な身体
指標や発達指標などの情報がない現状において、母
親たちは、運動発達が遅れることが説明されていて
も、日々の育児の中では一般的な指標と比較して遅り
を感じる事が多くない。そのため、月に1度、定期的に
年齢の異なるダウン症の子どもが集まる。他児
の成長の過程を見ていくことで、母親は、ダウン症
の子どもの運動発達の指標を得て、具体的に確認で
き、安心につながったと考えられた。

一方、ダウン症の子どもの中でも発達が遅れがち
な母親は焦りが強かったことから、保健師は、児の
の発達や成長発達の特性をとらえて、母親が焦っ
て不安を大きくしたり、無理に歩かせようとするこ
と等がないように、児にどのように関わることが大
切かを専門的な情報と共に伝えていく役割を担って
いると考える。

4）健康児との関わりはできにくい子ども同士の遊び
を提供する役割

ダウン症の子どもは年齢が長くなるにつれ、健常児
との差が大きくなり、近所で健常児と遊べること
が難しかったり、保育園などの集団生活においては
1つの年齢のクラスに入ること、同年齢の児と一
緒に遊ぶことができにくい。しかし、保健指導教室
では、同じ位の年齢の子は同様の発達であり、一緒
に遊ぶことが可能であり、母親も安心して同年齢の
児と遊ばせることができていた。保健指導教室で同
年齢の子どもと同様に遊ぶ機会が提供されるこ
とは、ダウン症の子どもにとってだけでなく母親に
とっても大切であり、母親は安心して遊させる事が
出来、子どもが大きくなる張り合いを得ていたと考え
られる。

5）ダウン症の子どもを育てる悩みや気持を共有す
る役割

保健指導教室はダウン症の子どもを育てる母親の
悩みや思いを安心して表現できる場を提供してい
た。これがダウン症であることで生ずる、日々の
育児の中での辛い気持ちや、お腹の気持ち、そして、保
育園で「みんなと同じに出来ることが多い」という
ようなダウン症の子どもを持ったことで感じる
喜びは、仲間の母親だからこそ理解してもらえる
ものである。また、初回から継続して参加していく
ことで、母親は多くを語らなくても、仲間や保健師
には、話や思いが通じやすく、より自分の思いを表
現しやすい状況をつくっていると思われた。

保健師は仲間の母親の中で、母親一人一人が自分
の思いの全てを自由に表現できるように聞かせもの
も、また、母親の思いを引き出していくことが必要
である。

6）母親の友達付き合いや楽しみを提供する役割

ダウン症の児を育てる母親にとって、健康児を育
てる母親たちが近所の母親と友達づきあいを育児
を楽しみように、友達付き合いや楽しみも母育児
が出来ることが必要である。ダウン症の子どもを
育てていくなかでは、児が体調を崩しやすいことや
育児を他の人に任せにくい等、母親同士が集まって
楽しむことに限界がある。保健指導教室を通じて知
り合った母親達は、お互いによく知り合いの仲間で
あり、保健指導教室を離れてても気軽に交流する
ことが出来、母親たちの楽しみを広げていた。

一方、就労などで時間がとりにくい母親に対して
保健師は、短時間でも母親同士が楽しみを持てるよ
うな内容を取り入れたり、保健師から声掛けを多く
するなどの配慮が必要である。

7）社会資源の活用を拡大する際の起点としての役割

ほとんどの母親にとって保健指導教室は、ダウン
症の診断後、初めに選択した社会資源であった。ま
た、母親が活用した社会資源のなかで、ダウン症の
子どもの母親だけを対象とした社会資源は保健指導
教室以外にはなく、その意味でも保健指導教室は母
親が育児をしていくうえでの起点となっていた。こ
の起点により同じダウン症の子どもをもつ母親仲
間が出来、ダウン症の子どもを育てる悩みや気持を共
有し、我々が成長発達の見通しが出たことで、
母親は自分の子どもにあった育て方や社会資源を選
択、調整していくことが出来るようになったと考え
られた。このように、保健指導教室は母親が社会資
源を拡大、調整していくうえで起点となるもので、
保健師は母親がよりよい選択や調整ができていくよ
うに、母親の社会資源の活用のし方や、他の施設で
の児の様子、母親の思いなどについて継続して把握
し、相談にのることが必要である。

VII．結語

本研究において母親と面接を重ねる中で、ダウン
症の子どもを育てる母親は、わが子が日々成長してい
く中で、ダウン症であることでの新たな心配や不安
を抱えつつも、かけがえのない子として児をと
らえ、児のより敬えかなる成長発達のために惜しむこ
となく育児し、児を見守っていることを知ることが
出来た。また、ダウン症をもった子どもたちは、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様子が伺えた。今
回は、保健指導教室への参加して1年以上経過した乳
幼児を持つ母親に焦点をあけて保健指導教室の役割
をみた研究であったため、就学前後の母親や、手術
適応の心疾患を持つ母親を対象に母親の思い、行動
や保健指導教室の役割を明らかにしていないが、今後
は就学前後の母親はどのような思いを抱いているの
か、手術適応の心疾患を持つ母親の思いや行動は、
どのようなものかも検討していきたいと思う。

また、今後は、保健指導教室をつくる中で、開
始当時の子どもたちは、小学校、中学校へ入学し、
時々保健指導教室に参加する。そのような子どもた
もつ母親は、どのような思いで育児をし、育児上の
問題を解決していくのか、そのような母親にとって
保健指導教室はどのような役割があるのかについて
も検討していきたいと思う。
引用文献
1) 日暮 薬、高野貴子、池田由紀子：小児のメディカル・ケア・シリーズ ダウン症 第2版、医歯薬出版株式会社、p54、26-29、87-88、1998。
2) 玉井邦夫：ダウン症児とその家族へのケア、ダウン症をもつ子どもの家族へのケア：看護職への期待、小児看護、24(1)、p94-98、2001。
3) 小此木啓吾：対象喪失、中公新書、p20-22-23、1979。
4) 渡辺久子：障害児と家族過程 一障害の仕事とライフサイクル-. 加藤明、藤原昭、小此木啓吾編：講座家族精神医学3、p233-254、弘文堂、1985。
6) 要田洋江：揺れ動く家族-障害児の親となるとき、上野千鶴子、他編：変形する家族 第5巻：家族の解体と再生、岩波書店：pp64 - 85、1991。
7) 玉井真理子：障害児の親が経験する「二重の対象喪失」、Neonatal Care、7(9)、p785 - 793、1994。
8) 佐藤喜男、平山宗宏：親が障害のあるわが子を受容していく過程での支援-障害児親連設けに来所した乳幼児と親への関わりを通して-、小児保健研究、61(5)、p677 - 685、2002。
9) 新谷優子：母親にとってのP E Rとの接触-親の会の意味-、看護研究、31(5)、p 31-38、1998。
10) 矢代顕子：ダウン症児出生に伴う母親の障害感受4事例の軌模について-、母性、衛生、38(2)、p218 - 225、1997。
11) 今巻史子：障害児を抱える母親の養育体験に関する研究、小児保健研究、61(3)、p421 - 427、2002。
12) 菊地珠緒：他：ダウン症児乳幼児をもつ親への支援内容の検討、日本公衆衛生雑誌、44(10)、p 806、1997。
MOTHER'S PERCEPTION AND BEHAVIOR REGARDING THEIR CHILDREN WHO WERE DIAGNOSED WITH DOWN SYNDROME AND ROLL OF HEALTH CARE CLASS IN COMMUNITY

Tamao Kikuchi
Kawasaki City College of Nursing

KEY WORDS:
children with Down syndrome, mother's perception and behavior, health care class

The purpose of this study was to clarify mother's perception and behavior regarding of children with Down syndrome and roll of health care class in community. The subjects were 5 mothers of children (3 ~ 5 years old) with Down syndrome. Semi-structured interview were conducted about the change of their perception and behavior through Down syndrome health care class participation in community.

The following results were obtained: 1) Mother's perception and behavior before participation of Down syndrome health care class were different and influenced by accepting doubt or diagnosis of children with Down syndrome. 2) Mother's accepting of diagnosis of children with Down syndrome had influenced on the motive and time of participation. 3) The time of health care class participation agrees with children's stability of health and head control. 4) The first participation stage in health care class was important, and mother's common experience were obtained: "To be conscious of peer's existence", "To obtain perspective on children's growth and development". 5) We considered the contribution of health care class as children's growth and development go on, and found its seven functions.