

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

和田丈子, 高田谷久美子

Y県で生活するダウン症児(3歳~8歳)の母親6名を対象としてグループインタビューを行い, 地域での生活の実態とそのサポート状況について検討した。

その結果,

- 1) 障害の告知は, 出生後1ヶ月までの間に医師により行われていたが, 母親の不安を軽減し, 児の養育に必要とされる具体的情報を提供した医師は1例のみであった。
- 2) 児の退院後, 全員が保健婦の訪問を受けている。ダウン症児であることに対して援助が得られたのは3例であったが, いずれも継続的な支援とはなっていない。
- 3) 集団保育を6事例すべてが受けていたが, 児に与える影響は園の取り組みによっても左右される。
- 4) 地域でのダウン症児の療育システムの確立, また児や親の生活向上のため医療・福祉・教育などの専門職による組織的な関わりが望まれる。

キーワード: ダウン症児, 母親, 地域, 支援

はじめに

近年, ノーマライゼーションの理念に基づき障害者の地域での生活が見直されつつあるとはいえ, わが国ではまだ障害者とその家族が地域で生活することは容易なことではない。

誰でも健康な子どもが生まれることを望んでおり, 万一子どもが先天的な障害を持って生まれた場合, 両親は大きな衝撃を受ける¹⁾。そして, 多くの親はわが子の障害の受容もままならないうちに, 新たな生活をスタートさせることになる。障害を持たない子どもの育児においても, 多くの母親が不安を抱えているといわれる中で, 障害に対する知識も充分でなく, 対処法もわからないまま育児に取り組まなければならない。その療育に関する問題は多岐にわたっている²⁾。

平成12年には「エンゼルプラン」に引き続き「新エンゼルプラン」が出され, 障害児に対しては心身障害児(者)地域支援事業が進められてきている。しかし, こうした施策が障害児とその家族の実態に十分対応しているのであろうか。

本研究では, 先天異常のなかでも頻度が高く, そのほとんどが在宅で生活し将来身辺自立の可能性が高いダウン症児とその家族に焦点をあて, 児とその家族をとりまく地域の状況を知り, 障害児の地域生活への援助のあり方について検討することとした。

対象および方法

対象は, 日本ダウン症協会Y県支部の幼稚部会員のうちから調査に協力を得られた母親6名であった。

平成12年8月9日にグループインタビューを行った。時間は約100分であり, あらかじめ承諾を得た上で全時間録音した。インタビュー終了後, 録音されたデータを逐語録にし, KJ法を用いて分析を行った。なお, インタビュー時, およびその後の平成12年11月8日から11月22日にかけて質問紙による調査を行い, 補足的な情報とした。

グループインタビュー時の質問紙の内容としては, 児の背景(年齢・性別・出産時の状況など), 母親の背景(出産時の状況・告知の状況), 地域生活における専門職からの援助について, 就園・就学状況についてである。グループインタビューの構成内容としては, ショックから立ち直るきっかけ, 医療者からの援助について, 地域における専門職からの援助について(保健婦・児童相談所・療育機関など), 同じ障害を持つ子どもの親との交流について, 就園・就学についてである。

グループインタビュー後の質問紙の内容は, 児童相談所の利用について, 就園時の相談について, 就学時の相談についてである。

結果

1 児の背景

児の背景については表1に示す。低出生体重児や未熟児, 心臓疾患などのため児の入院日数が長くなっていた。なお, 出産時の母親の状況を表2に示す。

2 告知時の状況

告知はいずれも生後1ヶ月以内に父母同席のもとに行われていた。4事例においては看護婦の同席がみられた。

3 告知に対する医療者の対応

医療者の対応を肯定的に受けとめていたAは, 「この子

表1．児の背景

事例	年齢	性別	出生時			就園・就学状況
			出生状況	合併症	入院日数	
A	4	女	問題なし	なし	8	保育所
B	7	女	低出生体重児 多呼吸	なし	30	養護学校
C	8	男	低出生体重児	心臓疾患 肺水腫	45	普通学校 (障害児学級)
D	3	男	問題なし	心臓疾患	6	保育所
E	4	女	問題なし	心臓疾患	14	保育所
F	5	女	未熟児	心臓疾患	30	保育所

のこと見て、いろいろ考えて、いろんなこと紙に書いて持ってって、全部ちゃんと答えて下さって。それがあつたのですごく落ち着いた」というように、医師が継続的に関わる場を設け、その時々不安や心配に答えていた。さらに、里帰り出産であったため、他機関の医師と連絡を取り合ったり、県外の自宅に帰る際にも検診を行うなどの配慮がなされていた。

個人病院で出産したEは、ダウン症であることの可能性のみ告げられ、「『ダウン症だったらどうしたらいいんですか』と聞いたら『県内に親の会があるみたいですよ』とそれだけだった」と適切な対応もなされず不安な日を過ごしている。しかし、総合病院で確定診断がなされたとき、医師による同じ障害を持つ子どもの親の代表を紹介という具体的な情報提供がなされていた。

その他は否定的に受けとめているが、「『行くんだったら、自分で連絡して下さい』という感じだった」(B)というように、医師による療育施設などの情報提供が行われていない。

また、看護婦の同席が6事例中4事例にみられたが、母親の話の中では看護婦による援助についての表現はみられていない。ただし、1事例のみ市町村保健婦への連絡がなされているが、これは看護婦によるものではないかと推測される。

4 告知に対する母親の反応

Dのみ「ショックだったけど、割と冷静でそんなに泣くこともなかった」と冷静に受けとめているが、その他はいずれも「向こうで(実家で)泣いていました」(A)とあるようにショックを受けていた。ことに、ダウン症の疑いがあるといわれ確定診断がでるまでの間待たされたEは、「その間が長すぎて。信じたくないっていう気持ちばかりで」というように診断が下されるまでの間不安を募らせることになり、さらに、確定診断が下されることにより不安が現実のものとなって大きなショックを受けていた。

また、障害を持つことに対するショックだけでなく、何が出来るか、自分のことわかるだろうかなど、“知的障害”ということが具体的にイメージできないことからくる不安もみられた。

児の障害を知った母親は、「お母さんの気持ちをリラックスさせて、安心して退院できるような方法が当時の病院にはなかった」というように、医療者に対し母親の思いを受け止めてくれる援助を望んでいる。また、「す

表2．母親の出産時の状況

事例	出産時		
	健康状態	出産施設	入院日数
A	問題なし	総合病院(県外)	8
B	問題なし	総合病院(県内)	8
C	問題あり(羊水過多)	総合病院(県内)	18
D	問題なし	個人病院(県内)	6
E	問題あり(産褥経過不良)	個人病院(県内)	7
F	問題なし	個人病院(県内)	3

ぐ行動できるように連絡を取ってくれるなどしてくれれば安心だけれども、何も分からないまま退院すると自分で探さなければならない。ショックから立ち直りながらそれをするのは大変」というように、退院時には自宅に帰ってからどうしたらよいかという具体的な助言を得ることを望んでいる。

5 地域の人々との関わり

地域で生活し始めた時点では、母親は自分たちの親や親戚、近所の人々などに児の障害について話すことができず、夫にしか相談できないことが多い。しかし、夫は「『泣いてばかりいてどうするんだ』といって怒る」(F)や、「(夫に)言っても、毎日会社に行ってしまう。『私に会社に行くからあなたが見てよ』と思うときがあった」(B, E)のように、必ずしも母親の気持ちを受け止めきれてはいない。それでも、唯一の相談相手である夫がいなくなると、日中児と2人きりになることで不安が募り、周囲との関わりもなく家にこもり、一人で泣いていることも多かった。

「実家の近くにダウン症の子がいた。でも、自分の子が生まれて初めて、あの子はダウン症だったんだって知った。周りの人は、知的障害ということもわかって、ダウン症という名前は知ってるのかなって」(B)とあるように、自分が実際に生むまではそうであったように、地域の人々が何となくおかしい子とは思っていても、具体的にどのような障害であるかまでは理解していないと捉えている。そういう人々にあえて打ち明けることもできずにいた。しかし、「今となっては、うちの子がこの家の子で、こういう子だっていうのがわかってもらわないと困るんだけど。その当時は考えられなかった」(B)と述べているように、児が成長するにつれ周囲の人々に児の障害について理解してもらう必要性を感じるようになっていく。

6 地域における風習

Y県には、「ぼこみ」という習慣を行っている地域がある。これは、お宮参りをした子どもを、親戚や隣組の人を招きお披露目することである。現在では、簡素化されたり、取りやめになった地域もあるが、2名の母親の住む地域ではこの習慣が行われていた。「普通だったら盛大にやるんだけど、それどころじゃなかった。誰にも見せたくないのにそんな事したくないよみたいなの」(B)というように、人前に連れ出し説明を求められることを拒むことからこの風習が重荷になっている。

7 ショックから立ち直るきっかけ

ショックを受けた母親が立ち直るきっかけとして上げられたものは、医師からの援助、早期療育、同じ障害を持つ子どもの親との交流であった。Dは「本に赤ちゃん体操が詳しく載っていて、一生懸命やり始めた。寝返りができるようになって、自分で勝手に喜んだりした」と、自分に子どものために何かしてあげることがあり、そのことで子どもに変化が現れ満足感を得ていた。その後はポータージ法に取り組んだり、療育機関を利用して助言を得ることで焦りが解消されていったようであった。

一方Cは、ダウン症療育の権威とされる医師の講演を聴き「とにかく早期療育をしなきゃダメだといわれた。その言葉を信じるから、退院したらすぐリハビリさせる」と早期から療育に取り組んでいたが、その中で「あれ(ポータージ法)は、親がどれだけ頑張れるか」と親の努力を過剰に要求されるような場合、そこまでする必要があるのかと疑問を感じていた。

また、療育の場面で“できる・できない”で判断することは、「すごく焦ってて、生後5ヶ月から行ったけど、課題がなかなかクリアできない。クリアできないと重荷になってきて」とあるように、母親の負担を増すようであった。

同じ障害を持つ子どもの親との接触は、4事例で医師、保健婦、児童相談所のケースワーカーなど専門職により情報提供され、行われていた。告知時に医師から親の会会長の名刺をもらったEは「先生は『自分の子どもをみればわかりますから』と言ってお子さんを連れてきてくれて。その時までダウン症の子どもを見たことがなかったから、どんな風になるのかわからなくて。だから

先生のお子さんを見た時すごく安心したんです。このぐらいわかれば大丈夫だと思った」というように、実際に同じ障害を持つ子どもやその親と接することで、過度な不安が取り除かれ、児の将来に対するイメージも肯定的なものへと変わっていった。

8 保健婦との関わり

保健婦からの援助は、いずれも生後2～3ヶ月の間にあり、きっかけは低体重出生児(B)、新生児訪問(D、E、F)、医療機関からの連絡(C)であったが、家族の知人という個人的なつながり(A)もあった。なお、B以外はいずれも市町村保健婦である。Dは「全く関わりがない」と言っていたが、実際には市町村の新生児訪問事業の一部と思われるが、新生児訪問を受けていた。その後、関わりが途絶えたため「何もしてくれない」と感じている。

一方、Fは「分かってくれてる人が1人でもいるっていうの。その時は助かった」と、夫以外に児の障害に対する自分の気持ちを話せる人がいるということが精神的な援助となったとしているが、初回のみで援助が途絶えてしまった。「1ヶ月に1回でもいいから、電話で『〇〇ちゃん、どうですか』とか。誰かわかってくれてる人に話をしてもらいたかった」というように、思いを受け止めてくれる存在として継続的な関わりを望んでいる。

さらにFは、保健婦の訪問時に「『同じ町でも、こうい

う子がいるんですか』と聞いた気がする。だけど、濁されて……。もし保健婦さんが言いづらかったら、その家に電話して『こういう子が生まれたんだけど、もしよかったら』と、それぐらいやってくれてもよかったかなって」と自分の住む地域の身近な情報を求めている。

Cは、「1回電話が来て、家に来たけど、それっきりだった。同じ町内でSさんという人がいたから『お友達になっていろいろ相談して下さい』って」と、同じ障害を持つ子どもの親を紹介されただけで、その後はやはり保健婦と直接に関わる機会はない。

しかし、Bでは「保健所の保健婦から(低体重出生児訪問に関する)電話があったときに、『(ダウン症について)いろんなコピーがもし手元にあったら、何でもよいから持ってきて欲しい』とお願ひした。家に来てくれた時に、保健婦さんが『Y県にも会がありますよ』と言ってきて、同じ町内の親の会に入っているお母さんの電話番号と名前を教えてくれた」と、親が事前に伝えたことで訪問時に、同じ地域内で同じような状況にある親の紹介や、親の会など必要な情報の提供が行われていた。

また、Aでは市町村の保健婦が母親の相談を受けたり、町内のハンディキッズの会を立ち上げ、地域住民間でのネットワーク作りにおいて役割を担ったりと積極的に援助を行っていた。

9 児童相談所

児童相談所との接触の時期は、自ら相談のために児童相談所を訪問したCは生後1ヶ月、その他の5名の母親は療育手帳の申請のため1歳から2歳の間に児童相談所を利用していた。

Cでは、利用していた病院と児童相談所が近かったことから、早期に相談に訪れていた。その際、ケースワーカーから親の会についての情報提供が行われたことが参加につながっている。

その他の母親は療育手帳の申請・更新のための利用にとどまっている。児童相談所に対して“療育手帳をもらう所”というイメージしかもっていない。療育手帳の申請や更新時の関わりでは、「本当に試験だから。子どもにあれしてごらん、これしてごらんだから、子どもも試されることを嫌うよね」というように検査中心となっているため、母親も子どももストレスを感じている。母親は児童相談所に対して「本当は、もっとリハビリの手伝いをしてくれたり、そういうことで、もうちょっと使えてもよいんですね」というように、療育手帳の手続きだけでなく、児の療育への関わりも求めている。

10 就園について

6事例中すべての児が保育園に通っている。入園の時期は、2～3歳であった。通園時間は、車も含めて10分以内であり、保育園を選んだ理由として、近いこと、実際に見学をした印象、兄・姉を通じてのつながりなどが上げられていた。

保育園の対応としては、「保育園は、フラフラしてても、危なくなければいいみたいな考えだったから」(B)と、児の状況に積極的な関わりを持っていない所もあるようである。ちなみに、Bはその後、保育園から療育機

関へと施設を変えている。

逆に、Dでは、「『こんな事ができなかったけど、こういことができるようになったね』とすごくよくみてくれる。そういうことを聞くとやっぱり保育園に入れてよかったと思う」と、園側で児についてよく観察し、気づいたことを常に伝えていくことによって、母親と良好なコミュニケーションが図られていた。

一方、子ども自身の園へ適応状況も様々で、「入れた時はとにかくお友達に手を出しちゃって。囁るとか、物を投げるとか。なかなか1日保育にならなくて」(D)というように、突然の集団生活に児はとまどい、即座に適應することは難しい様子がかがえる。Bでは「早期療育のために、早く集団に。でも、間違えたかなと思う。本人が友達ほしいって思えば……、フラフラしてたみたいで」とか、「入園する前は、『わんわん』とか言葉もでていたけど、全部消えてしまった。返事ができていたのを見て、園長先生も2歳児のクラスに入れたんだけど、4歳になる頃には、返事もできなくなっていた」などというように、入園時に良好な発達が見られていたにも関わらず、同年齢の健常児の集団になじめず、何の対応もされないまま通園を続けたことが、児へのストレスとなっていたのではないと思われる。

また、Aのように「家より保育園の方がいいって言うてる」と、児本人は保育園に満足し、良好な適應を示していると考えられるが、他の児を囁るなどの行動がみられ、親は困惑している場合もあった。

11 就学について

6事例中学年齢期に達しているものは2名(養護学校1名、障害児学級1名)である。学校を決めるのにあたり、教育委員会夜学校との話し合いを求められることがあるが、「『お母さんの強い意志があれば、受け入れます』と教育委員会も学校側も言うてくれたけれども『お母さんの望むような環境は整えられるかわかりませんが、それでもいいならどうぞ』と言われました」(B)と話し合う中で、地域の障害児学級では十分な対応が望めないと考え養護学校への進学を決めていた。

ただし、こうした話し合いの他にも、子どもの進学適正を判断する上で知能検査が使われているが、「検査を受けるか否かは親の判断ですが、どうしても検査値での書類を必要とする傾向があります。子どもの日常の生活状況は、保育園に出向き保母さんから聞いたり、様子を見れば一番理解できるのでと親は思うのですが」(C)と、1回の検査からだけではなく、もっと自然な児の姿をみて判断してほしいと望んでいる。

その他、親が進学先を決めていくとき、先に入学している児の状況も判断材料になっている。「当時すでに自閉症の子が2人いた。『もう一人先生を増やしていただきたい』と言ったら『そういうことはできない』と言われた。『休み時間はどうしているんですか』とか、いろいろ聞いてもちゃんとした答えが返ってこない」というように、児と周りの児童の状況、それに対応する教師の体制が十分でないと考え、養護学校を選択している。

Cは、「入学当時、クラス(障害児学級)は3人だった。

そのうち、ダウン症は1人。(クラスメイトは)片言がでてるし、フラフラ動き回って先生がその子にかかりつきりにならなきゃいけないという程度ではなかった。どちらかというところ、うちの子の面倒をみてくれる感じだった」というように、周りの状況が安定しており、教師が対応できる範囲内であったため障害児学級に進学している。

考察

わが子の障害をどのように感じ、どう受け入れていくかは人それぞれである。しかし、予期せぬわが子の障害に即座に対処できる母親はいない。先天異常の中で最も頻度の高いダウン症であっても、出生1000人に1人である。人口の少ない地域では、周囲に同じような子どもがいるとは限らない。

今回の母親もほとんどがそれまで障害児と接したことがなく、障害という言葉を非常にネガティブにとらえていた。そのことがよりショックを大きくし、いたずらに将来への不安を募らせることにつながっている。Pueschelは³⁾、「障害の告知後、使用可能な資源についての情報提供を含め適切な援助と支援が母親に提供されるか否かは重要である」と述べているが、今回の事例においても、Aのように今後のことも含めて医師により十分な情報が提供されている場合には、母親の不安は軽減している。一方、母親の心理状態に即した対応となっていなかったり、適切な情報が提供されていない場合には、母親をより孤独な状況に追いつめていき、悲観的な気持ちが残ってしまうようである。大日向ら⁴⁾もダウン症の乳幼児を持つ母親への面接調査を行っているが、母親は医師に対し、ダウン症が個性的な人間であるといったようにポジティブな面を強調する場合、母親は前向きに現実的に受容していくという。それとは逆にネガティブな面を強調されたり、差別用語を使われることによって失望や、あきらめの気持ちを抱くという。

加部らは⁵⁾、告知後の援助に関して「看護婦、助産婦、心理カウンセラー、ケースワーカーなど、積極的なチームアプローチが不可欠であろう」と述べている。しかし、今回の事例では告知の際6事例中4事例に看護婦が同席しているにも関わらず、母親から看護婦に関する発言はほとんど聞かれなかった。前述の大日向らの報告でも、21名中5名が告知時に看護婦が同席していたことを記憶しているが、やはり母親から関わりとしては何も述べられていない。告知をする主体が医師のため、母親の意識は医師に集中してしまうとも思われるが、告知を受ける母親への援助は告知を行う際のみに限られるわけではない。ことにこうした児の多くは、出生後、合併症などにより長期の入院をしている。母親も自分の気持ちを受け止めてくれる相手を求めており、この間に看護職として母親と関わっていく時間は十分にあると考えられる。

また、一例ではあったが、病院から保健婦へ連絡があったものがあった。病院から地域へという大事な橋渡しであったにも関わらず、継続的な援助とはならず終わったのは残念である。島本ら⁶⁾は障害児の親を

対象として、援助者としての保健婦の役割について調査しているが、子どもと家族の健康管理や社会資源を活用できるような情報提供を主な保健婦の役割と考えているという。また、保健婦に望むこととしては、進学、就職などの節目での相談相手、専門的知識の普及、社会資源の普及などである。ことに、児の小さいうちは、今回の例もそうであるように、誰も相談相手もいず一人で閉じこもりがちになったり、あるいはドクターショッピングや適切な療育を求めてはいたずらに動き回ることも多く、親の気持ちを受け止め、適切な助言や施設の紹介は大切な役割となってくるであろう。最近の研究で、家族へのソーシャルサポートと子どもの発達に密接な関係があることも明らかになっている。

児の成長に伴い、生活の場も広がり、今日では幼児期に集団保育へ通うダウン症児は増加している⁶⁾。こうした集団保育に参加することが児の精神発達に好影響を与えることも指摘されている^{6,7)}。しかし、今回の事例Bにみられるように児の状況や園の対応によっては必ずしもいいとはいえない。

また、教育においても、地域の学校へ就学する児がふるとはいえ、親にとって就学問題は大きな悩みとなっている。文部科学省から「21世紀の特殊教育のあり方について(平成12年)」の答申が出され、障害児の就学に関して支援体制の見直しが図られ、選択肢の幅も広がったとはいうものの、まだまだ多くの問題が残されており、多くの専門家によるバックアップも必要である。これまで医療・福祉・教育の連携のもとにシステム作りが行われてきてはいる⁸⁻¹⁰⁾が、十分なものとはいえない。児のライフサイクルに即した支援体制の早期の確立が望まれる。

おわりに

今回の調査では、ダウン症児とその母親の地域生活においては専門職による援助により改善される部分があり、より多くの援助を必要としていることが示唆された。Y県におけるダウン症児への専門職の関わりは決して満足のいくものではなく、今後障害を持つ児やその家族のQOLを向上していくべく関係機関が積極的に交流を図り、また地域住民の啓蒙も含めたシステムが整えられていくよう望むと同時に、努力していきたい。

最後に、本調査にご協力いただいたダウン症児の母親の皆様方に心より感謝を申し上げます。

参考文献

- 1) 広瀬たい子, 上田玲子 (1989) 脳性麻痺児の受容に関する調査 - 母親を中心に. 日本看護科学誌, 9 (1) : 11-20
- 2) 富安俊子, 松尾寿子, 穴井孝信 (1998) ダウン症児を育てている母親の不安と相談相手 - 育児体験調査からの検討 - . 母性衛生, 39 (4) : 346-350
- 3) Puesul SP, UesChel E (1992) 理解の向上のために. ダウン症候群と療育の発展 (Dmitriev V, 他編, 竹内和子訳). 協同医書出版社, 東京, 191-293

- 4) 大日向輝美, 木原キヨ子 (1999) 乳幼児期のダウン症児をもつ母親と医師・看護者との関わり. 小児看護, 22 (2) : 240-245
- 5) 加部一彦, 玉井真理子, 仁志田博司 (1996) 本邦におけるダウン症告知をめぐる現状と課題 - 産科・小児科医を対象とした全国調査より見た告知の現状と問題点 - . 日本新生児学会, 32 (1) : 126-130
- 6) 菅野敦, 池田由紀江, 上林宏文 (1987) 超早期教育をうけたダウン症児の発達特性: 津守式乳幼児発達検査による検討. 心身障害研究, 12 : 35-44
- 7) 山中昂, 早川知恵美, 宮崎清, 松島正気, 長嶋正実 (1993) アンケートによるダウン症児・者の実態調査. 臨床遺伝研究, 14 : 101-114
- 8) 船越知行 (1996) 障害児早期療育ハンドブック. 学苑社, 東京
- 9) 門田光司 (1995) 障害の早期発見と地域療育システム. 地域福祉システムを創造する (岡本栄一・保田井進・保坂恵美子編著). ミネルヴァ書房, 京都, 160-175
- 10) 岡田和敏 (1995) 地域福祉と障害者の問題. 地域福祉システムを創造する (岡本栄一・保田井進・保坂恵美子編著). ミネルヴァ書房, 京都, 176-190

Abstract

Mothers of children with Down syndrome: their perceptions of medical care and social support in community life

Takeko WADA and Kumiko TAKATAYA

The purpose of this study is to understand the sources and types of support that mothers of children with Down syndrome receive and to clarify the demands of caring for these children. Six mothers of children with Down syndrome were interviewed in a group; the ages of the children ranged from 3 to 8 years. The results were as follows:

- 1) All the mothers were informed of the condition of their children from medical doctors within one month after birth; however, except for one doctor, they did not give any useful information and support.
- 2) Soon after the children came home, public health nurses visited them in all cases. Three cases were given some information related to Down syndrome. Although the mothers expected continuous support from the nurses, they only visited once.
- 3) All the children have experienced of attending a group nursery, the effects of which are dependent on the circumstances.
- 4) A comprehensive support system for mothers who care for children with special needs is desirable in the community.

Key words: Down syndrome, Mother, Community, Support

Yamanashi Medical University, School of Nursing