

論文

ダウン症の子どもを持つ母親の 「障害をめぐる揺らぎ」のプロセス

—障害のある子どもを持つ母親の主観的経験に関する研究—

関 維 子

‘Wavering Process’ of Mothers Who Have a Child With Down’s syndrome

—Awareness and Acceptance Process of Mothers with Handicapped Children—

Yuiko Seki

本研究は、障害のある子どもを持つ母親の語りによる主観的経験を明らかにするものである。本稿では、誕生間もない時期に確定診断が告げられるダウン症に焦点を当てて、障害をめぐる母親の感情・認識の変容プロセスを明らかにすることを目的とする。

ダウン症は「早期の確定診断」「多様な合併症」「対人関係における発達の良好さ」を特徴としており、「早期の確定診断」については早期療育プログラムの重要性と効果が指摘されている。しかし約半数に発症するとされる合併症のために、療育プログラムより先に医療ケアが始まることも多い。本研究では、母親の感情・認識の変容プロセスは、合併症の有無によって異なる経過を示すことが明らかになった。

キーワード ダウン症児の母親・主観的経験・揺らぎ

1. はじめに

生まれてきたわが子に障害があることを知ると、多くの親は深く悲しみ、その事実を前に苦悩する。こうした親の感情・認識に焦点を当て、親が障害と向き合い、障害を受け容れていく過程はこれまで数多く研究されてきた¹⁾。その中でも、ダウン症の子どもを持つ母親の感情体験に関する研究は、ダウン症に対する早期療育の必要性と有効性と共に進められてきた²⁾。

ダウン症候群（以下ダウン症）は1866年にイギリスの医師であるダウン博士が初めて論文に取り上げた障害で、論文発表当初から早期療育の重要性が指摘されてきた。ダウン症は知的障害の中でも多い染色体異常の障害である。知的な発達や運

動発達に遅滞がみられ、時には心疾患などの合併症をとまなう先天性の障害であり、過去には短命であるとされていた。しかし近年では平均寿命も延び、50才を越えている。また心疾患などの合併症についても手術により機能が回復することが多くなっている。そして誕生後間もなく診断が確定することから、早期療育の必要性と共に、診断を受けた後の母親の感情体験と心理的な支援の必要性に関する研究が進められてきた。

これまでの研究により、ダウン症児は健常児に比べて反応性が弱いことから、望ましい母子関係が成立しにくいこと、しかし母親はセラピストの援助により診断のショックから精神的安定が図られると、徐々に養育態度が変化することが明らか

になっている（田中・丹羽：1988）。また母親の受容過程において、母親の「非受容的」な「感情反応（体験）」は、出生直後だけでなく、その後も数回体験することが明らかになっている。この経過は「第1の感情反応（体験）の時期－第1期の感情反応からの立ち直りの時期－第2の感情反応の時期－第2の感情反応からの立ち直りの時期－転換期」の5段階であり、学童期までの間に2回あるとされている（田中・丹羽：1988）。久保他（2010）も臨床において、ダウン症児の母親がこうした5段階の感情反応を辿ることを指摘している。

また広汎性発達障害の母親と比較して、ダウン症の場合はきわめて早期に障害を診断されるため、母親の絶望・混乱・不安の程度がはるかに高いこと、また早期療育への取り組みが早く、多種類の支援による働きかけを受けながら育てられていることが指摘されている（渡辺・藤永：2008）。

これらのダウン症の子どもを持つ母親に関する先行研究は、ダウン症の診断後の母親の感情体験に焦点を当てており、早期療育プログラムの効果と共に検討されている。そのため合併症がある場合など、療育プログラムよりも先に医療ケアが展開した場合の母親の感情体験については十分に説明されているといえない³⁾。そこで本研究では、母親にインタビュー調査を行い、ダウン症の子どもを持つ母親の主観的経験について、合併症の有無による相違を検討しながら明らかにすることを目的とする。

2. 研究方法

本研究におけるインタビュー調査は2002～2005年に実施した。調査協力者は、当時A県立小児医療センター・遺伝科外来を受診していた4～6才ダウン症児の母親8名である（表1）。A県立小児医療センターでは、月1回1年間のサイクルで

ダウン症療育外来のプログラムがあり、ダウン症の障害理解や、栄養管理、健康管理、遊びに関する学習会や親同士の交流の場が設けられている。

調査協力者には事前に本調査の目的を文書と共に説明し、同意書を交わした上で、1人につき1.5～3時間の半構造化面接を行った。質問の内容は、共通の質問項目として「現在児との生活で大切にしていること」「これまでの経過」「周囲との関係」「自分や家族にとっての児の存在」「今後について／将来について」「これだけは言いたいこと」を設定したが、誕生から現在までの経過に沿った母親の自由な語りを重視した。

本研究は、児の誕生前から就学前（現在）までの母親とわが子、家族、専門機関、周囲（児の祖父母や育児仲間）との相互関係のあり様や、それらを規定する要因に着目しながら、障害をめぐる母親の内的変容のプロセスを明らかにするものである。こうした人と他者の相互作用の変化を説明する理論特性があることから、質的研究法の一つであるグラウンデッド・セオリー・アプローチにおけるコード化及び理論生成の手法（才木：2008）と『質的データ分析法』における定性的コーディング（佐藤：2008）を参照しながら分析を行っている⁴⁾。分析の手順は、まずインタビュー調査で得たデータを逐語化し、細かく切片化したものにコード名を付ける。それらをカテゴリー化して抽象度を上げたコード名を付ける。さらに時系列に添いながらカテゴリー間を関係づけてプロセスを明示し、そのプロセスを説明するストーリーラインを示すというものである。

3. 結果と考察

本研究の結果、ダウン症の子どもを持つ母親の語りは<障害をめぐる感情／認識><ずれ感><ずれの調節><揺らぎ>の4つのカテゴリーによって構成されることが明らかになった。これら

表 1 対 象 者 の プ ロ フ ァ イ ル

対 象 者	児 の 年 齢	児 の 性 別	児 から 見 た 同 居 の 家 族 構 成	母 親 の 就 業 の 有 無	合 併 症 の 有 無	誕 生 後 の 様 子	当 調 査 機 関 以 外 の 利 用 機 関	(検 査) 告 知 時 期	当 調 査 機 関 初 診 時 期 / き っ け	進 路
D1	4 才 6 ヶ 月	男	両 親 ・ 弟 ・ 母 方 祖 父	無	なし (早 産 / 低 出 生 体 重)	NICU に 5 2 日 間 入 院 1 ヶ 月 後 に 心 疾 患 告 知 ・ 手 術 ・ 軽 過 観 察	(未 熟 児 訪 問 指 導) → 通 園 施 設 → 保 育 園	(生 後 10 日) 生 後 25 日	出 生 後 児 の 搬 送 先	養 護 学 校 (希 望)
D2	4 才 7 ヶ 月	女	両 親 ・ 兄	無	心 臓 疾 患	3 才 時 に 白 血 病 で 入 院 ・ 完 治	幼 稚 園	(生 後 40 日) 55 日	生 後 4 0 日 医 療 機 関 の 紹 介	普 通 学 級 (希 望)
D3	5 才 5 ヶ 月	女	両 親 ・ 兄	無	3 才 前 後 に 白 血 病 発 症		親 子 教 室 → 通 園 施 設 → 幼 稚 園 ・ ポ ー テ ー ジ プ ロ グ ラ ム ・ 言 語 療 法 (市)	(1 ヶ 月 半) 2 ヶ 月 半	1 ヶ 月 半 医 療 機 関 の 紹 介	複 式 学 級
D4	5 才 5 ヶ 月	男	両 親 ・ 兄 (姉 ・ 低 聾 素 脳 症 ・ 2 年 前 死 去)	バ ー ト	なし	身 体 が 弱 く 入 院 が 多 い	障 害 福 祉 課 → 親 子 教 室 (市) → 通 園 施 設 → 幼 稚 園 ・ リ ト ミ ッ ク ・ ポ ー テ ー ジ プ ロ グ ラ ム	(生 後 3 日) 1 ヶ 月	2 ヶ 月 医 療 機 関 と 親 の 紹 介	複 式 学 級
D5	5 才 7 ヶ 月	男	両 親 ・ 姉	バ ー ト	なし	チ ア ノ ー ゼ の た め 保 育 器 具 に 入 る が 通 常 退 院	通 園 施 設 (週 1) ・ ポ ー テ ー ジ プ ロ グ ラ ム (市) → 保 育 園	(1 ヶ 月 半) 2 ヶ 月 半	3 ヶ 月 医 療 機 関 の 紹 介	普 通 学 級 (希 望)
D6	6 才 1 ヶ 月	男	両 親	無	原 因 不 明 の 体 調 不 良 / チ ア ノ ー ゼ / 低 出 生 体 重	心 疾 患 や 免 疫 不 全 の 疑 い で 1 ヶ 月 半 入 院 ・ 酵 素 テ ン ト	障 害 福 祉 課 → 親 子 教 室 (市) → 通 園 施 設	(1 ヶ 月 10 日) 1 ヶ 月 17 日	1 ヶ 月 1 0 日 医 療 機 関 の 紹 介	特 殊 学 級
D7	5 才 5 ヶ 月	女	両 親 ・ 兄	自 宅 勤 務	なし (低 出 生 体 重)	未 熟 児 の た め 1 ヶ 月 入 院	(未 熟 児 訪 問 指 導) → 通 園 施 設 (週 1) ・ ポ ー テ ー ジ プ ロ グ ラ ム → 保 育 園	退 院 時 (1 ヶ 月)	2 ヶ 月 夫 が イ ン タ ー ネ ッ ト で 調 べ る	普 通 学 級 (希 望)
D8	6 才 0 ヶ 月	男	両 親 ・ 兄	バ ー ト	なし	体 調 不 良 で 2 週 間 入 院	保 育 園	(生 後 2 日) 1 ヶ 月	生 後 5 ヶ 月 医 療 機 関 か ら の 紹 介	普 通 学 級 (希 望)

の 카테고리を構成する概念は、合併症の内容によって異なっており、母親の経験するプロセスは2つに分けられることが明らかになった(図1-1、1-2)。なお1事例(D3)は3才前後で発症したため、発症前は図1-1、発症後は図1-2の経過を辿っていることが示された。

本稿では、カテゴリーを< >、概念を【 】、母親の語りを「 」と表記して、わが子の障害をめぐる感情/認識の変容プロセスについて説明する。

(1) ストーリーラインと母親の語り

1) 合併症なし/一過性の体調不良あり群(D1、D3、D4、D5、D7、D8)

母親は、妊娠期間中に特に医師から何も告げられなかった場合【順調な妊娠経過と出産】という認識のもとで、生まれてきたわが子と対面する。母親は健康な「普通の赤ちゃん」の誕生を信じていたが、わが子の外貌や、抱いた感じの頼りなさ、弱々しさから【想定していた「普通の赤ちゃん」とわが子との「ずれ感」】をおぼえ、誕生後間もない時期に【漠然とした違和感】を持つ。

「生まれた瞬間っていうのはやっぱり 上にお兄ちゃんがいるので え?っていう 顔的な特徴とか 何かこう どんって抱いた瞬間の違和感っていうか」(D3)

そして医師や看護師など医療の専門家から何も告げられないため「本当に何でもないのか」「なぜ何も言ってくれないのか」と疑問に思いつつも、自分からあえて訊ねることはない。医師や看護師が告げなかったことについて、母親は「今にして思えば産後間もない自分に対する配慮だった」と語る。自分でわが子の様子を探り、確認作業を行っていく中で【漠然とした違和感】は【障害の

気づき】へと移行していく。そして「もしかしたら」「きっとそうだ」という思いと、「そんなはずはない」「何かの間違いではないか」「間違いであって欲しい」という【打ち消し】の感情との間で<揺らぐ>。

「検査の結果を待たないと何とも言えませんっていう風に その答えしか返ってこないのになんかやっぱりその間辛いついていうか うん そうなんだろうなっていう気持ちと でもその何分の一じゃないですけど 間違いであって欲しいっていう気持ちというのが ちょっとそういう葛藤があったかもしれないですね」(D3)

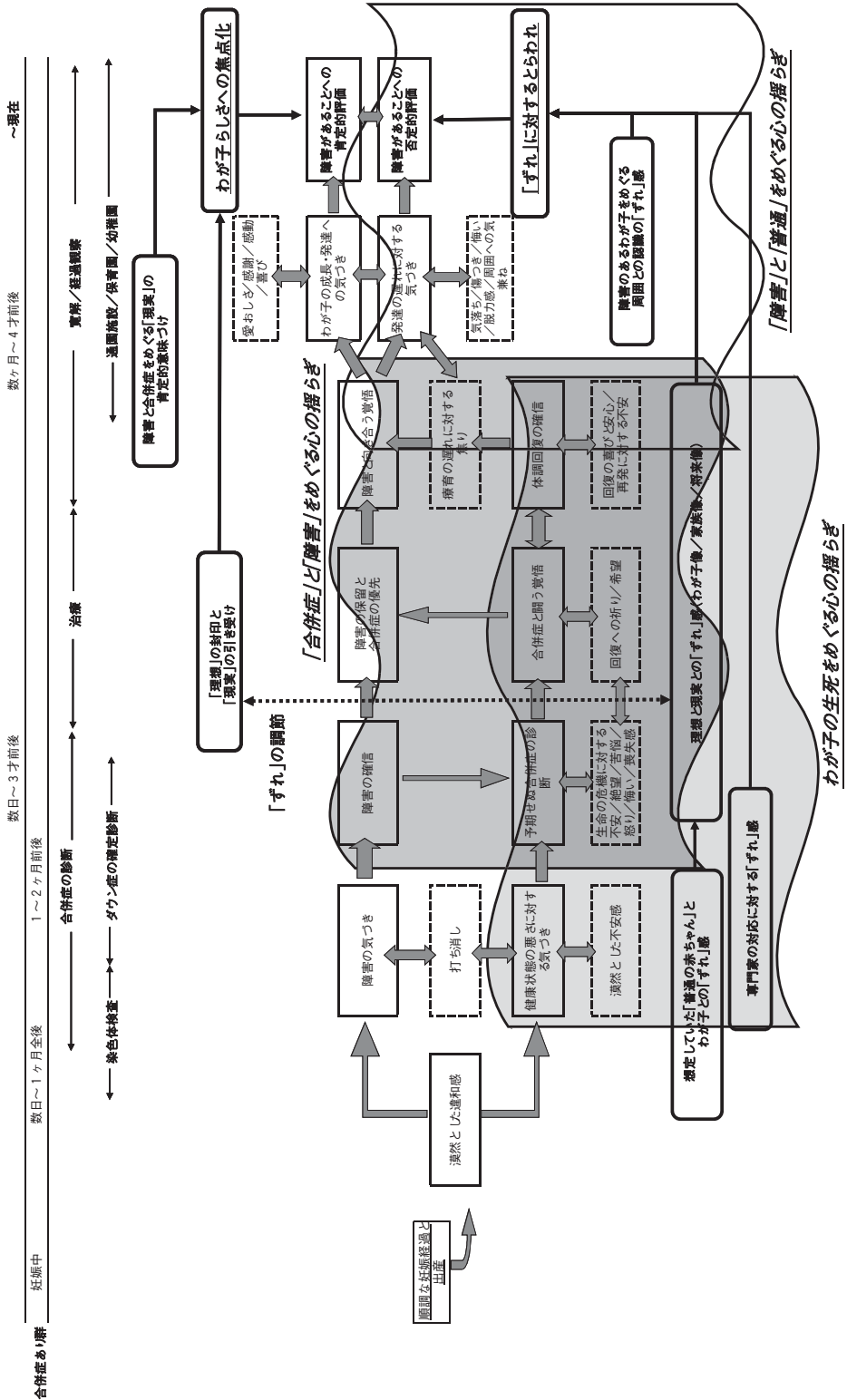
【障害の気づき】から【障害の確信】への移行は、医師から染色体検査の勧めを受けたことにより、自分で調べる中で徐々に確信へと移行していく場合と、もともとダウン症についての知識があり、自分で確認していく中で確信に繋がっていく場合、そして検査の結果、確定診断を告げられることで確信する場合に分かれる。

「もうその頃になったら 何かもう 割とこう見た感じ顕著になってきたかなっていうのもあったので 私も主人もその時点で覚悟じゃないですけど うん 出来ちゃったので結果が出た時点では あ やっぱりみたいな」(D3)

「本当にそうなのか どうなのか心配でした。本でダウン症の特徴を調べて見比べてこういうところがそうなのかな とか」(D7)

【障害の確信】により、母親は「信じたくない」「信じられない」「嘘だと思いたい」といった【否認】の感情と共に【絶望/怒り/悲しみ/不安/苦悩/自責感/拒否感/喪失感】といった感情をおぼえる。そこには、わが子像や家庭像、将来像

図 1-2



に対する理想とは大きくかけ離れてしまったことへの葛藤や混乱があり、【理想と現実との「ずれ感」】に「揺らぐ」。この期間には個人差があり、数日で「障害と向き合う覚悟」へ移行する場合もあれば1ヶ月前後かかる場合もある。

「鼻が常に詰まってる感じで 苦しそう ズーゴーズーゴー音がして 息できなくなってしまうのではないかな もしそういう障害があるのなら息が出来なくなってもいいのかな とか 泣いていても抱っこする気力がなくて そのまま泣かしていました。泣いてるのが目に映っても 他人事のように見えてる感じでした」(D8)

「信じたくなかったです ダウン症という言葉自体 聞いたことはあったんですけど 実際ダウン症の方と接したことはありませんでしたし まさか自分の所についていうか 自分の子がっていうのは夢にも考えていなかったのだから」「もうほんとに目を合わせてもくれない 笑ってもくれないこちらの意思も理解してくれない もうなんていうか 育てる意味があるのかなっていう風に思ってしまったんですけれど」(D5)

また、診断の時に将来の見通しを告げられず、医学的な説明で終わってしまったことで医師に対する怒りや将来に対する不安をおぼえる。

「転座型の説明だけで ダウン症自体の成長の説明がなかったので 夫もその対応に怒っていました。普通の赤ちゃんで 目の前の赤ちゃんは可愛いけれど 将来どんな風になっていくのかわからなかったのだから 次の どう進めばいいかということが それが分かっていたらそんなにはショックじゃないかもしれないです」(D7)

母親は、目の前のわが子に障害があることは

「現実」であること、そして「私がしっかり育てなきゃいけないのだから」「いつまでもよくよしてはいけない」という思いや「産んだのは自分なんだから」という母親としての責任感から、やがて母親は【障害と向き合う覚悟】をし、「理想」をあきらめたり決別したり、「現実」に焦点を当てる【ずれの調節】ことによって「現実」を引き受ける【理想の封印と現実の引き受け】。

「(自分の) 父にさとされて 『たとえどんな子だとしても 生まれてきたからには 母親が育てないで 誰が育てるんだ』って ハッと行って そうだなと思って (中略) こういう子だからこそ親が育てないと 自分が産んだ子だからと。その時点では可愛いとも思えなかったけど 自分の子だから 自分が頑張らないと って気持ちを切り替えました」(D8)

また1人目が重症児で生まれて遠方の病院に入院しており、3人目がダウン症の子どもを持つ母親 (D4) は次のように語る。

「障害があったって言うのはショックだったけど まあその中でもちゃんとみんなで生活できるってことはよかったなって」「でもなんでうちだけ? って思わなかったって言えば嘘になりますけどね なんてまたこの子までとか そういうのは思いましたけど でも思ってもしょうがないことだし これからどう生きていくのかの方が大切だと思うし やっぱそれ以上の子でさんざん悩んだり もう 生死をさまようことも何回もあったり お腹の中で元気であっても お産の事故で そうなっちゃうこともあるわけだから それもあったから余計に受け容れもすんなりできたのかなって でも一人になればね よく泣いたりとかしてましたけどね」(D4)

母親は【障害と向き合う覚悟】をし、【「理想」の封印と「現実」の引き受け】をしつつも、悲しみや苦悩といった感情を抱える心の＜揺らぎ＞が語られている。

こうして【障害と向き合う覚悟】をした母親は、同じように障害のある子どもを持つ母親同士のつながりや、医療機関における療育プログラムへの参加、通園施設等の支援を通じて、それまで持っていた障害がない子どもとの比較による＜「ずれ」感＞を調整し、障害を含めたわが子に視点を置くようになる【「ずれ」の調節】。

そして【わが子の成長・発達への気づき】により、障害があってもわが子なりの成長・発達があることを知る。そしてわが子に対する愛おしさや、支えてくれる周囲への感謝、わが子が頑張っている姿への感動、成長の喜びをおぼえる。こうした【成長・発達への気づき】と、それにとまなう【愛おしさ／感謝／感動／喜び】は、わが子に障害があったからこそその経験であるとして【障害をめぐる「現実」の肯定的意味づけ】をする。そして障害がない子どもと比較してダウン症を持つわが子がどれだけ「ずれ」ているのかということに焦点を当てるのではなく、ダウン症という障害を含めた【わが子らしさへの焦点化】により、【障害があることへの肯定的評価】へと繋がる。

「私は価値観というか 180度やっぱり変わりました。毎日一緒にいますと やはり自分の子ですから可愛いんですけども 表情が豊かになってきたりとか ほんとに赤ちゃんの時から私の気持ちに敏感ってというか 気持ちが落ち込んでいるときにわりとグズグズ言ったりとか 明るかったりするときには割とお利口にしてくれたりとか (中略) 日々の中で私は逆に癒されているということかなんていうことはないというか どんどん今は生まれてきてくれて良かったなって思えますね」

(D5)

「最初は義務感 表情が出てくるようになってから可愛いと思えるようになりました」「どちらかというとなの方がたくましい 何も出来ないけど放っておいても大丈夫」「すごい笑顔 やっぱり可愛いなと思います」「(社会について) 自分がそういう障害を持った子どもを持ったからだと思います なってみないと気付かない 考えさせられることもなかったし 分かったら穴だらけということが目に見えました」(D8)

その一方で、【障害と向き合う覚悟】をした母親が、どのようなサービスを受ければいいのか情報が乏しかったために苦勞したり戸惑ったことも語られている。

「情報が足りなかったですね 療育についての なんかもう ショック受けました でも少しずつ立ち直りました そしてこれからのことを見たときに また一からというか 何も分からなくて やっぱり立ち直ったら前しか向かないんで前のことが一杯わかっていたら 受けたショックもそれがほんとに (中略) それゼロだったときにはまた途方にくれてしまって そうですね ほんとに遠回りするんで」(D5)

母親はニーズに合ったサービスがない中で、同じ障害をもつ母親同士で勉強会を開いたり、サークル活動を行い、支え合う関係を作っていく【「ずれ」の調節】。

母親の現在の立ち位置として【障害があることへの肯定的評価】が共通に示される一方で、母親は、幼稚園や保育園、通園施設の先生、児の友達や親、特に児の父方祖父母とのやりとりや、地域で生活する中で感じた社会の無理解や偏見や差別、就学に向けた教育機関とのやりとりなどに

よって壁を感じたり、【障害のあるわが子をめぐ
る周囲との認識の「ずれ」感】【専門家の対応に
対する「ずれ」感】【理想と現実との「ずれ」感】
といった3つの「ずれ」感を感じ【気落ち／
傷つき／悔い／脱力感／周囲への気兼ね】をおほ
える。

「普通の 障害児保育って掲げていない保育園
でも受け入れてくれたりとか 普通の幼稚園でも
障害児を入れてくれば そういう苦労はしなく
て済んだんじゃないかなって思うんですね」「そ
ういう労力って 普通はしなくてもいいじゃな
いんですか 幼稚園に入るのは当たり前のように入
れるし 仕事してれば保育園に入るのも簡単に入れ
るのに 障害 ハンディキャップがあるだけで
そんなに苦労しなくちゃいけないのかなって
いう」(D5)

「(夫の両親は)明らかにこう 違うんですよ
接し方が。Tには積極的に『おいで』とは言わ
ないし(中略) やっぱりどこか戸惑ってたんでし
ょうかね 主人の妹のところ子どもが生まれた
んですね そうするとその子は抱っこしたりして
るんですね そういうのを見ると『あら?』みた
いそんなにあからさまに違うもの?とかって
ちょっと悲しくなったりしたこともありました
けどね 同じ孫なのに うーん この差はなに?み
たいな」(D4)

母親はこのように、【障害があることへの肯定
的評価】をしながらも周囲とのやりとりで傷つ
いたり、社会におけるさまざまな壁とぶつかり【障
害があることへの否定的な評価】についても併せ
持つ【「障害」と「普通」をめぐる心の揺らぎ】。

「障害を持って生まれてきた子どもに 私は感
謝するんですけども でもそれってやっぱり経験

しなければわからないことだし たとえはもし自
分がまた子どもを産むとして その子に障害が
あったらいいかといったらやっぱりない方がいい
と思うんですね。だけどその あってもなくても
同じように育つ道筋があったり 精神的にも
ショックを受けたりしないで済むような世の中
になったら ほんとにあれですよ ね 子どもを育
ていくにも自信がつかますし 一生つきまとう悩
みはなくなると思うんですね やっぱり立ち
直ったといっても ハンディキャップがあるって
いうことは そのハンディキャップのために普通
の子が行くのと違う道を歩くようにみんなから
言われてしまいますよね ことあるごとに」
(D5)

2) 合併症あり群 (D1、D2、D6/D3)

合併症なし群と同様に合併症あり群も、妊娠期
間中は特に医師から何も告げられなかったこと
により【順調な妊娠経過と出産】という認識のも
とで、生まれてきたわが子と対面する。

「最後の最後まで問題があるとか、異常がある
とかっていうのは一切なく 順調だったんです
よ」(D1)

D1は早産で未熟児として生まれたため、別の
病院に搬送されて1ヶ月ほど入院する。

その間、母乳を搾って届けることになり、その搾
乳と授乳指導をめぐって「傷つ」き、看護師との
間に「ずれ」感をおほえる【専門家の対応に対
する「ずれ」感】。

「私は子どもは勿論いないので 哺乳瓶に向
かってみんなと同じ所でやってるんですよ だ
から (他の母親がわが子に母乳を) くれる姿を
見るのもきつっていか(中略) それで部屋 自
分のとこでやってもいいかって聞いても (中略)

何回かお願いしたんですけど断られて 出ないなら私がやってあげるから っていう感じで(中略) ちょっと惨めだなっていう」(D1)

D2, 3, 6は、わが子の外貌や、抱いた感じの頼りなさ、弱々しさから【想定していた「普通の赤ちゃん」とわが子との間に「ずれ感】をおぼえ、誕生後間もない時期に【漠然とした違和感】を持つ。

「一人育ててますので やっぱり何か変だになって思いながら ダウン症についての知識が全くないわけではなかったの 顔つきなどで」(D2)

「何か違うなっていうか」(D6)

更に母親は、哺乳力の弱さや、顔色の悪さ、元気の無さから【健康状態の悪さに対する気づき】があり【漠然とした不安感】も抱き始める。医師や看護師など医療の専門家からは何も告げられないため、「本当に何でもないのか」「なぜ何も言ってくれないのか」と疑問に思う。こうした医療専門家の対応については、後に合併症が診断されると「なぜ早い段階で伝えてくれなかったのか」という怒りや不信感に繋がる。

「飲むのもすごく苦しかったみたいです。すごい口からこぼしてたんですね。でも看護婦さん達は『大丈夫ですよ』って言って」(D6)

「やっぱりどうして産んだ病院で告知してくれなかったのか今でもひっかかる」「わからなかったはずはないんですね。赤ちゃん沢山お産させているような産婦人科の先生であれば」「うちの場合、生まれてすぐ放っておかないですぐ心臓病の方がわかったのになんていうのがあるので」(D2)

母親は【漠然とした不安感】と【漠然とした違和感】をおぼえながら、自分でわが子の様子を探り、確認作業を行っていく中で【障害の気づき】へと移行していく。そして「もしかしたら」「きっとそうだ」という思いと、「そんなはずはない」「何かの間違いではないか」「間違いであって欲しい」という【打ち消し】の感情との間で<揺らぐ>。さらにわが子の健康状態は更に悪化していく様子から、健康状態への不安も強まってくる。

「なんか顔見てるだけでずい紫色だし 泣かないし 毎日二人で居るだけで不安だったんです。このまま死んじゃうんじゃないかなって不安だったんですけど 産院の先生とかは『家連れて帰っていい』って言われてたし」「その1ヶ月間大変ていうか不安 なんかわからなくて」(D6)

【障害の気づき】から【障害の確信】への移行は、医師から染色体検査の勧めを受け、検査の結果を告げられたことで確信へと移行していく場合(D1、6)と、もともとダウン症についての知識があったり、自分自身で調べながら確認していく中で確信に繋がっていく場合(D2、3)に分かれていた。

「病院に行ってやはり検査をしたらわかってそのときそれで やはりショックで ずっと いろいろ落ち込んだりとかもしてたんですけど」「でもなんか うすうす何かあるなとは思ってたんですけど それで決定的になったというか」「結局 決定的なものがない限り 何かの間違いだろうってところで 希望を持っていたというか」(D6)

「そのころには やっぱりどこかおかしいなと思って まあ中半分ダウン症っていうのを置きな

がら」(D2)

そしてD2の場合、母親の中で【障害の気づき】から徐々に【障害の確信】へと移行し、ある程度覚悟していたダウン症の診断よりも、予期していなかった合併症の診断【予期せぬ合併症の診断】とわが子の生命の危機という事実を突きつけられたことに対して強いショックを受けていた。

「親としてはダウン症はちょっと覚悟していたので あったんですけれども 心臓病に関しては全く心の準備が出来ていなかったのでもっとショックで」(D2)

「結果を聞きに行ったときに すごく顔色が悪くなって すごい体調が悪そうだし 心臓が悪いんじゃないかってことで (中略) 心臓の検査とか色々したんですけど 何ってというのがわからないんですけども何か悪そうだったことで感染・免疫科の方に入院したんですね」(D6)

D2の場合、産科の1ヶ月健診の時に専門医療機関を紹介され、受診する。そこで重い心臓病があり、すぐに手術しなければ生命が危険な状態にあるということを告げられる。母親は【予期せぬ合併症の診断】に強いショックを受け、不安や絶望感をおぼえる。そしてなぜもっと早く対応出来なかったのか悔やみ、産科医師の対応に怒りをおぼえたり【専門家の対応に対する「ずれ」感】、自責の念をおぼえる【生命の危機に対する不安／絶望／苦悩／怒り／悔い】。そして「もうお医者さんに任せるしかない」と思いながら【現実を引き受け】て【合併症と闘う覚悟】をし、心臓病への対応を優先させる【障害の保留と合併症の優先】。

「その時は二人とも(夫婦)駄目なのかな、死んじゃうのかなって、きっと思って他科も、半分

くらい」「ダウン症の子どもを持ったっていうよりも 最初は心臓病の子どもを持ったって感じで」「重いつていうか 手術しなければっていうような感じだったので 親としてはそっちのほうばかり頭がいてしまっていて ダウン症は二の次になってしまったんですね」「ダウン症でどうしようっていう思いをするヒマもなく過ぎちゃったってことで」「生まれた時点では割と素直に受け容れられちゃったってどうか」(D2)

しかし母親自身は素直に受け容れつつも、兄のきょうだい(兄)については学校でいじめられないか懸念する。D3の場合は、3歳前後に白血病を発症する。母親は合併症について心疾患については認識があったものの、白血病については予期していなかったためショックを受ける。

「わりとあの ダウン症っていうと心臓関係って そういう頭があったので 血液疾患っていうのは ちょっと私の中では抜けてまして だから白血病！？ って。 すっごい意外っていうか ちょっとびっくりしちゃいましたね」(D3)

さらにD3の場合は、入院後すぐに通園施設の退園措置をとられたことを聞き、病気が治ったら通園施設に戻ること为目标にしていた母親は抗議する。書類上のことと説明されるが腑に落ちない【専門家の対応に対する「ずれ」感】

「なんか ガンガンガン みたいな感じでちょっと取り乱しました(中略) ご丁寧に通知がちゃんと届くわけですよ 病気療養のため退園措置となりました みたいな 逆に絶対 絶対戻ってやるんだーみたいなね」「病気が病気だけに 何か一つの目的っていうかねえ ものすごく

存在が大きかったので、そこでなんか断ち切られた時にたまんなくて」(D3)

合併症の治療中、母親はわが子の生死をめぐり、生命の危機に対する不安と【回復への祈り／希望】に心が<揺らぐ>。

「結果が出るまではちょっとドキドキっていうか、これで(手術)出来なかったらどうなっちゃうのかなっていうの、やっぱり悪い方も少し考えちゃって」「最初の一年は、この子は死んじゃうんじゃないかなって、やっぱり何回も思ったような子どもだったので、とにかく生きててくれればいいっていう感じで」(D2)

そして手術や治療が成功し【体調回復の確信】が持てても経過観察が必要であり、「またぶり返すのではないか」という再発への不安がある【回復の喜びと安心／再発に対する不安】。母親はこうした【わが子の生死をめぐる心の揺らぎ】をずっと抱えていく。

「そうですね、1年半くらいはなにか、ちょっとぶつぶつとか出来るとちょっとドキッとすると、そういうことの繰り返し、でも採血して結果を見れば、別に大丈夫です、みたいな感じで」(D3)

「(ミルクが)詰まっていたんですよ、もう、殺しちゃったと思ったらもう手が震えちゃって」「泣かれてミルクだなと思うとほんとに緊張するっていうか、冷や汗が出てくる感じで」(D1)

D1、6の場合、合併症と共に診断されたダウン症に対し、合併症なし／一過性の体調不良あり群(図1-1)と同様にショックを受けたり、専門家の説明に対して怒りや苛立ちをおぼえる【絶望／怒り／悲しみ／苦悩／自責感／拒否感／喪失感】。

「何か言葉は知っていましたが、はっきりどういうことなのかっていうのはわからないし、見た目の雰囲気とか、そのイメージしかないし、まあ知的障害があるっていうのが大きな結構ショックですよ、あと見た目的にもちょっと抵抗があるっていうか」(D6)

「『普通の子と同じだから、普通に育てろ』って言われたって、同じ訳ないじゃないってことしか思えなくて、何を言われても気休めにもならないっていうか、言われれば言われるほど何も言わないでっていう感じ」(D1)

D6の場合はその後の1ヶ月の入院生活の中で、さまざまな病気や障害を抱える子どもを持つ母親と知り合い、前向きに障害や病気と向き合っている姿と接したり話す中で、視点が変化し【「ずれ」の調節】、気持ちが変化していく【理想の封印と現実の受け容れ】。

「別に、障害を持って生まれることは珍しくないし、もっともっと大変なお母さんはいたし、そこで随分励まされたっていうか、なんかこう、落ち着いてきたなっていうのはありますね」「何か色々見る目が変わってきたっていうか、受け容れられているか、気持ちの上で変わった気がしますけれども」(D6)

合併症の症状が一段落すると、病院を中心とした生活から家庭を中心とした生活へと移行する。それにともない、母親も【障害と向き合う覚悟】をする。D2の場合、入院生活が長かったため【療育の遅れに対する焦り】があり、他のダウン症の子どもと比較する中で【発達の遅れに対する気づき】が見られる。

「心臓病はとりあえずまあ落ち着いてきたので

おいておいて その 発達に関して 小さいうちから何か手助けっていうか 何か手を貸してあげないといけなくなっていく気持ちになれたのが1才半くらいからだったので ちょっと大分出遅れて「心臓の一山越えるともう発達の方に頭が戻るんですけど(中略)やっぱり やー あと1年 就学時健診までに色々まだやっておかなかちゃいけないことがあるなと思いながら」「周りのお友達とかですごく熱心に教えているお母さんを見ちゃうと は一って やらなくちゃって思うんですけど」(D2)

しかしながら常に体調への不安があるため、無理させられないという思いもあり、療育に対して消極的であると自覚している。そのため障害と合併症との間で「これでいいのだろうか」と心が揺らぐ【「合併症」と「障害」をめぐる心の揺らぎ】。

「どこかでやっぱりちょっと この子は病気だから仕方がないかっていうのを 親も甘えがあって 多分その甘えがちゃんとした早期教育に繋がっていないんだと思うんですけど」(D2)

またD2の場合、幼稚園に入園当初、園長先生から、児に手が掛かかるという理由で母子通園を勧められたことに傷つき、落ち込む【発達の遅れに対する気づき】【気落ち／傷付き／悔い／脱力感／周囲への気兼ね】【専門家の対応に対する「ずれ」感】。一時は障害児通園施設への転園を考えるが、他の先生から「他の子どもも大変だから」と慰められ、気持ちが落ち着く。

「他の先生方が 結構皆さん慰めて下さったんですね そんなことないからって」「みんな他の子ども大変だから Mちゃんだけあれじゃないんだからもうちょっと長い目で見守ってあれだからっ

て言って下さって」(D2)

その後母親は、先生と密に連絡をとりながら【ずれの調節】わが子の幼稚園生活を見守り、わが子が幼稚園の中に「居場所を見つけ」たことで安心する。

D3の場合は、入院中に障害のない子どもとの関わりを通じてわが子の発達が促されたことにより、通園施設から幼稚園に転園する。幼稚園の「大らかな受け入れ」体制に母親も安心して転園を決めることが出来る。

「入院中にやっぱり健常の子たちの会話のやりとりとか そういったものがすごくこう 入ってたんですよ」「やっぱりあの 地域の幼稚園っていうのが一番私としては望ましいかなって思っただんです 学校の問題考えたら」「その園の先生の考え方『とりあえず入れてみてね 何か問題が起こったら その時考えればいいじゃない』みたいな(中略)すごい気が楽で 思い切って普通の子の中にボンと入れてみました」(D3)

D1も通園施設での支援を通じて、障害があるわが子への対応を獲得し、徐々に自信を取り戻す。そして児の成長・発達の視点から、保育園への転園を勧められ、転園を決意する。そして転園して良かったと思う反面、通園施設の対応と比較して手厚くない保育園の対応に対して不満をおぼえる【専門家の対応に対する「ずれ」感】。

「家に帰ってくるとこういうことを言われてるんだらうな されてるんだらうなってことをしてみせるんですよ それなので ああ入れて良かったなっていう面は結構あるんですけど」「忙しいって言われてしまうと親はこう ただでさえ見てくれるだけでもってという負い目があるじゃない

ですか（中略）親はもう 預かってもらうだけでいい」（D1）

しかし通園施設には退園後も密に連絡をとることができ、困ったことはすぐに相談に乗ってもらえる【ずれの調節】ために不安はない。

D6の場合は、体調が回復するとダウン症外来の月1回のプログラム（1年間）や通園施設に通い始める。母親はそこでも様々な母親と出会い、交流を深める。また通園施設での親に対する勉強会や「発達支援プログラム」が実施されることにより、障害の理解や対応方法、将来への見通しなどを持つことができる。これらを通じて、母親はわが子の成長や発達に気づき【わが子の成長・発達への気づき】、【愛おしさ／感謝／感動／喜び】を感じる。

「発達支援プログラムって こういうのを毎年作ってくれるんですね 学園としてはこういうことを目標にやっています みたいな（中略）毎年比べられるから この辺が伸びてるんだとか」歩けるようになるものやっばり遅いですし、そういうのが少しずつ出来るのに こう やっばり感動が大きいというか」「出来ないのが当たり前に思っていたけれども それなりにやってくれるから 結構また 感動なんですよ」

「みんなよく 可愛いよって言われるんですけどね ほんとに生まれた頃って 私は絶対そんなことって思わないって思ってたんですけど やっばりだんだんそう思うようになってきましたね」D6

また障害があることの「現実」に対しても肯定的な意味づけをし【障害をめぐる「現実」の肯定的意味づけ】、わが子らしさを評価する【わが子らしさへの焦点化】。

「障害がある子が生まれたとしても そんなに悲観することはないんだなってというのが 現実だな。一時は結構ショックであれですけども でもそれは普通のことっていうか それなりに生活は始まっていくし それなりに得るものはある」「普通の子だったら 何で出来ないの？当たり前に出て当たり前って思っていたこと だから些細なことでも少しずつやっていくことで 何でも出来るようになっていくっていう その努力の姿っていうのは 改めて自分もそういう部分でしていかなきゃいけないとか 学ばされるんですよ」（D6）

「最近はまだ この子のペースなんだからしょうがないなって思えるようになってきて」（D1）

D2では、母親はわが子の存在が家族を和ませてくれていること、わが子に障害や合併症があったことで家族が支え合い、まとまる事が出来たと肯定的な評価をする【障害と合併症をめぐる「現実」の肯定的意味づけ】。そしてわが子らしさを評価する【わが子らしさへの焦点化】

「Mのことがあって 逆に家族がまとまったまとまったってというのはあれですけど 一人一人の存在感があって 障害があるのはいいことじゃないですけど 色々得たことはあったし 色々悪いことばかりではない」

「まったくMちゃんはお馬鹿でって 結構冗談半分で言うんですけど 頭悪いんだからとか いつになってもしゃべんなくてとか そんな感じであんまりみんなが深刻にならないので もうMはこれがMなんだって感じで」「障害があるからこの子をあまり目立たせないようにしようとかそういう風には（中略）自分でどんどん行っちゃうので。逆にみんなを和ませてくれるっていうか そういうところがありますね」（D2）

その反面、わが子を受け容れつつも、障害や合併症については否定的な語りが見られる。例えば、就労をめぐる母親自身の人生設計についてもあきらめきれない思いが語られている【理想と現実との「ずれ」感】

「困ったことっていうか 下の子が手が離れたらやっぱり少し もう1回仕事したいなって思ってたんですね(中略) やっぱり今の状態だと 風邪をひいても長引いちゃう感じの体質だし ましてや心臓の方とかも入院とかあったりとか考えるっていうので 人生設計狂っちゃったかなっていうのがあって」「子育てが一段落付いたらもう一回働きたいなと思ってたんですけど それがちょっとね 今無理かなと思って。その辺がうーん やっぱり障害っていうか それはもう心臓病の方が大きいのかもかもしれませんけど」(D2)

またD2は夫の親がダウン症のことを親戚に告げていないことで、母親は気兼ねや気遣いがある。またD3は夫が自分の母親に伝えないという考えがあり、それに沿っている。そのため、夫の身内との間に障害をめぐる認識の「ずれ」を感じる【障害のあるわが子をめぐる周囲との認識の「ずれ」感】。

「(夫の母は) すごくあの ねぎらってくれる感じで 特になんて言うのかな『こんな子は』って言われたことは一回もないし でも会った時に言っていない あの ごきょうだいとかには言っていないだっただけをチラッと聞いたような気がしたんですよ で そうだね やっぱり言えないんだろうなーと思って」「言う必要も多分ないと思ったら 今度結婚式とかあるので やあ会ったら分かっちゃうけどどうするのかなって 私が気を回しちゃって あとでね 向こうのお母さんと

か 嫌な思い 嫌な思いっていうか そういうことで逆に聞かれたりしたら嫌じゃないかなとか何歳なのに遅いねって言われることもあるじゃないですか」(D2)

「主人の母には もう ダウン症だということは言いません 別にいいんじゃない?とか思ってたんですけど ちょっと地域的にどうかね 母が一人でいることもあって で ムラといえばムラなので そういうことをね どこからか耳に入って 母が一人でね 辛い思いをするんじゃないかと 主人がなんか思いがあって」「まあ白血病になったことで その病気のせいで発育が遅いんだよ みたいな なんかそんな感じで捉えているのかな」(D3)

さらに母親は【理想と現実の「ずれ」感】による【「ずれ」に対するとらわれ】が続いている。これは【障害があることへの否定的評価】につながり、母親はわが子に障害があることに対する【肯定的評価】と【否定的評価】の間で心が揺らぐ【「障害」と「普通」をめぐる心の揺らぎ】。

「やっぱり 時たま 時々 Mが普通の子だったらなって お兄ちゃんみたいに思う時がないって言ったら嘘になるっていうか」「障害がなくて普通に生まれてきて 普通だったらばどうだったかなって 普通だったら良かったなって思わないって言ったら嘘になって だけどMは 今のMは一つの個性として考えて」(D2)

(2) わが子の障害をめぐる母親の感情／認識の変容プロセスにおける<心の揺らぎ>

母親がわが子の障害や合併症と向き合う過程において、その感情／認識は相反するものの間を行き来していることが明らかになった。本研究では

これを<揺らぎ>としてカテゴリー化した。この揺らぎは、合併症の有無により異なることが明らかになった(図2)。

1) 「障害」と「普通」をめぐる心の揺らぎ

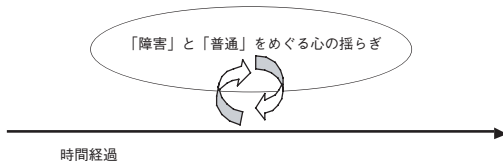
【「障害」と「普通」をめぐる心の揺らぎ】は、わが子の障害の有無や成長・発達、専門家や家族、周囲とのやりとりや社会関係の中で、「障害」と「普通」「健常」を軸として揺らぐことである。

合併症なし群においては【漠然とした違和感】をおぼえたところから始まる。それまで持っていた「普通の赤ちゃん」に関する知識の中でわが子を比較したり、本やインターネットで調べるといった確認作業をする中で【障害の気づき】をするが、検査の結果がでないことから【疑いだから】「何かの間違いだらう」と【打ち消し】をする。そして確定診断を受けて【確信】すると【打ち消し】はより強い【否認】となり、同時に【絶望／怒り／悲しみ／不安／苦悩／自責感／拒否感】といった感情をおぼえる。やがて【障害と向き合う

覚悟】をするが、さまざまなきっかけや出来事により【絶望／怒り／悲しみ／不安／苦悩／自責感／拒否感】といった相反する感情の中で揺らぐ。母親は【障害と向き合う覚悟】をしたことで、わが子を連れて地域の中に出ていく。そこでの支援や障害をもつ子どもの親同士の交流により【わが子の成長発達への気づき】があり【愛おしさ／感謝／感動／喜び】を感じる。その一方で幼稚園や保育園で発達の遅れや対応の大変さを指摘されたり、希望する幼稚園や保育園、学校に入れなかったり、兄の祖父母など身内からわが子の発達の遅れを指摘されるといったことにより、障害のない子どもとの比較を通じた【発達の遅れに対する気づき】があり【気落ち／傷つき／悔い／脱力感／周囲への気兼ね】をおぼえる場合もある。そして【障害があることへの肯定的評価】と【否定的評価】との間で<揺らぐ>。この一連の揺らぎが【「障害」と「普通」をめぐる心の揺らぎ】である。

合併症あり群においては、わが子の合併症が一段落つき、それまで【保留】にしていた【障害と向き合う覚悟】をしてから【「障害」と「普通」をめぐる心の揺らぎ】が見られる点で、合併症なし群と経過が異なる。

合併症なし群



合併症あり群

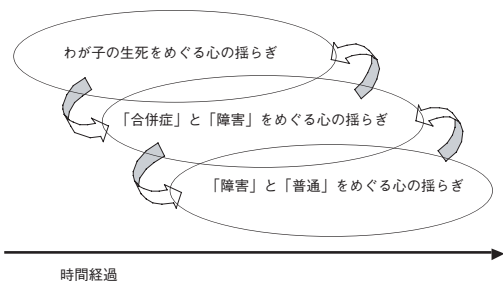


図2 心の<揺らぎ>の移行プロセス

2) 【わが子の生死をめぐる心の揺らぎ】

合併症あり群では、誕生したわが子の様子から【漠然とした違和感】をおぼえる。これは外貌などのダウン症の特徴だけでなく、元気の無さや哺乳の弱さ、呼吸の苦しさとといった健康状態に対する違和感である。合併症なし群と同様に、ダウン症の特徴や医師による検査の勧めにより母親の障害認識は【障害の気づき】と【打ち消し】へと移行するが、母親は障害をめぐる<揺らぎ>よりもわが子の【健康状態の悪さに対する気づき】と【漠然とした不安感】が強い。そして医師や看護師からは特に何も言われないため【打ち消し】すが、

不安は増すばかりである。母親はわが子が死んでしまうのではないかという強い不安を持つ。やがて合併症の診断がつき治療が始まると、母親は不安と回復への希望とに揺らぐ。特に、心疾患で生命の危機にあることを初めて告げられ【予期せぬ合併症】だった場合、母親は【絶望／苦悩／怒り／悔い】といった感情をおぼえる。【回復への祈り／希望】と共に【合併症と闘う覚悟】をする、わが子の治療の過程で【絶望／苦悩／怒り／悔い】と【回復への祈り／希望】に<揺らぐ>。

治療の効果が【体調回復の確信】をすると【回復の喜びと安心】がある一方で【再発に対する不安】があることから、母親の不安は払拭しきれない。わが子の体調が少しでも悪くなると、健康状態や生死をめぐる不安が頭をよぎる。そして何でも無いことが分かるとほっと胸をなで下ろす。こうした<揺らぎ>が【わが子の生死をめぐる心の揺らぎ】である。

3) 【「合併症」と「障害」をめぐる心の揺らぎ】

母親の【障害の気づき】は【健康状態の悪さの気づき】と「何かある」「どこか悪いんじゃないか」という【漠然とした不安】の強まりと共に【障害の確信】へと移行していく。そして合併症の診断により、生命に関わる合併症の治療を優先し、障害への対応は保留にする【合併症の優先と障害の保留】。母親の生活は看病と通院が中心になり、看病の疲れや長く続く不安、家族の生活に対する影響への懸念と共に、わが子に合併症や障害があったことに対して苦悩する。そして治療の優先を覚悟しつつも入院による障害への対応の遅れも気になる。やがて児の体調が回復すると、母親はいったん保留していた「障害」と再び向き合うことになる。遅れがちな療育に焦りを感じ、訓練を進めたい思いはあるが、体調に不安を抱えているため無理はさせられずこれでいいのかという

思いと、合併症なので仕方がないという思いに<揺らぐ>。これが【「合併症」と「障害」をめぐる心の揺らぎ】である。

合併症が寛解し、生活の中心が病院から家庭と地域の通園施設や保育園、幼稚園に戻ると、母親の視点は合併症よりも障害に向けられる。そしてわが子の成長・発達や、社会における壁、家族や身内、専門家といった周囲とのやりとりにおける「ずれ」をめぐる<揺らぐ>【「障害」と「普通」をめぐる心の揺らぎ】。

4. まとめ

本研究において、ダウン症の子どもの持つ母親の主観的経験は、合併症の有無によってそのプロセスに相違があることが明らかになった。そして障害や合併症をめぐる母親の感情・認識は<心の揺らぎ>とともに変容することが明らかになった。「揺らぎ」とは広辞苑によると「ゆらぐこと」「ゆれ」であり、数学では平均値前後の振幅をさす。物理学では「非＝平衡系」のシステム理論から、矛盾と混沌とした現象を「ゆらぎ」と捉える。ヴィセンテは日本文学における「ゆらぎ」に着目し「流動する世界の自己構造化」として説明している（ヴィセンテ2005：24-25）。本研究でも母親の主観的な生活世界は、時間経過の中でさまざまな出来事や関係をめぐる感情・認識の中で「揺らぎ」ながら変化し、構成されていることが明らかになった。

尾崎（2000：i-viii）は、社会福祉実践における「ゆらぎ」について「実践の中で援助者、クライアント、家族などが経験する動揺、葛藤、不安、あるいは迷い、わからなさ、不全感、挫折感などの総称」と規定し「人生や暮らしの本質」と「社会福祉実践の本質」は「ゆらぎ」にあるとしている。尾崎は否定的な感情体験に焦点を当てて「ゆらぎ」を規定しているが、本研究では「ゆらぎ」

は否定的な感情の中で「ゆらく」のではなく、否定的な感情と肯定的な感情が存在し、相反する二つの感情の間で振幅していると捉えられた。つまり母親は、わが子の障害や合併症をめくり、受け容れたいという思い、受け容れなければいけないという思いと、受け容れられない、受け容れたくない思いとの間で「揺らく」のである。さらに、母親の「揺らぎ」はわが子との関係だけでなく、家族や身内、さまざまな領域の専門家、地域社会における関係や出来事によっても生じ、障害があることをめぐる肯定的な評価と否定的評価の間を揺らくるのである。

ドローター (Klaus・Kennel: 1982) による先天的奇形を持つ子どもの親の反応に関する研究では ①ショック、②否認、③悲しみと怒り、④適応、⑤再起 の5つの過程を経るとされているが、本研究でもこれらの感情反応が母親の経験を規定する要因として示された。これらの感情反応は、障害のある子どもを持つ多くの母親に共通すること考えられる。また、ダウン症の子どもを持つ母親に関する先行研究 (田中他1990・久保他2009) において示されているように、本研究においても、母親が「感情反応」と「立ち直り」を繰り返す過程が示された。また健常児との成長の開きを確認することによって生じる「第2の感情反応」における「幻想の崩壊」は、本研究における【理想と現実の「ずれ」感】とも重なり、その後の「立ち直り」において「評価基準を変える」という点については本研究における【ずれの調節】とも共通すると考えられる。今後この<「ずれ」感>と母親の<心の揺らぎ>の関係についても分析を深めていく必要がある。

また、本研究においては、母親が障害に対して否定的な評価から肯定的な評価へと移行しつつも、否定的な評価を同時に併せ持ち、場合によっては肯定的な評価へと移行することがあることが

明らかになった。そして、母親は障害についてかならずしも強い否定はしないが、肯定もしきれないといった評価をしており、母親の感情体験は「障害の受容」に向けて段階的に、そして一方向に向けて変容するというのではなく、相反する感情・認識の間を「揺らぎ」ながら生活世界を構成していることが明らかになった。今後の課題として、こうした「揺らぎ」を規定する要因についても分析し、そのプロセスを明らかにする必要がある。

謝辞

本稿は、「ダウン症の子どもを持つ母親と自閉症の子どもを持つ母親の障害をめぐる主観的経験」についての研究の一部である。本研究にあたっては、9年間にわたって北西憲二教授に多大なご指導と温かい励ましをいただいた。北西先生そして本調査にご協力下さったお母様方に心から深い感謝を申し上げたい。

註

- 1) これらの研究には、障害の受け容れていく過程を「障害受容過程」として、段階モデルで示したDrotar, D.et.alの研究 (Klaus, M.H, Kennel,J.H, 1999)、Olshansky, S.による慢性的悲嘆説 (Olshansky, S. 1962)、この二つを統合した考えによるモデルである「螺旋形モデル」(中田2003)がある。心理的適応過程に関する研究には足立 (1999)がある。足立は適応過程におけるソーシャルサポートの必要性を指摘している。家族ストレスに着目した研究では橋本 (1982) 田中 (1996)がある。また、養育負担に焦点を当てた研究としては松尾他 (1995) や宮崎 (2002)、養育ストレスとソーシャルサポートの関係については北川他 (1995) が

ある。その中で、障害児・者の家族は、養育に対する負担感や罪責感情などを抱えていること、これらの感情の軽減には心理的支援や社会資源の利用が重要であることなどが示唆されている。その一方で中川他(2007)は専門家やサービス機関の支援が二次ストレス(ケアによって引き起こされる家族内葛藤、経済問題、社会生活の制限など)の軽減に繋がっていないことを指摘している。また西永他(2002)は、知的障害がある子どもの母親の自己受容に関する研究について概観し、心理的支援を考える上で、自己受容の視点が必要であるとしている。さらに「ケアする家族」への視点からの研究として、春日(2001)、土屋(2002)、ケアとジェンダーの視点からの研究として藤原(2002)、親役割意識の変容に焦点を当てた研究として中根(2006)がある。また重症心身障害児の母親における障害受容過程と、子どもの死に対する捉え方との関連に焦点を当てた前盛・岡本(2008)の研究もある。

- 2) 池田(1984)は他の知的障害と比べて異なる点として、ダウン症は診断の時期が早いこと、そして早期療育プログラムによる環境からの働きかけや刺激が大切なことを指摘している。さらに、その働きかけを担う「母親」が、診断による精神的ショックによって母子相互作用が乏しくなり、外界の刺激としての働きかけが乏しくなることも二次的な発達遅滞をもたらす要因としている。そうした中で、わが国におけるダウン症の子どもを持つ母親の研究は、田中・丹羽(1988)により母子相互作用の観点からも研究が進められてきた。
- 3) ダウン症の合併症で一番多いのは先天性心

疾患であり、約半数に見られる。その他に消化管以上、難聴、環軸椎(亜)脱臼、白血病、一過性異常骨髄造血、てんかんなどがある(高野2010:363)。本研究のケースでも、心疾患や白血病、その他の誕生後の体調不良や異常が見られている。

- 4) 佐藤(2008)は「質的データ分析法」について、グラウンデッド・セオリー・アプローチ(GTA)の発想にかなりの部分で依拠しつつも、①事例の分析に重点を置く ②文書セグメントがおかれている元の文字テキストの文脈を重視する ③コーディングの作業において、機能的なアプローチだけでなく演繹的なアプローチをも積極的に活用するという点において異なるとしている。グラウンデッド・セオリー・アプローチ(GTA)は、分析者の個性や物の見方における偏重や分析者が自己流で分析する危険性を回避するために、分析方法が体系化されている点で優れている。本研究においても、GTAにおけるコーディングや概念化、カテゴリー化、ストーリーラインの提示、理論化の手順を参照しつつ、データからの「たたき上げ式」のコーディングによる帰納的アプローチを基本として分析を行っている。理論化に当たっては、佐藤が質的研究においては「現場の言葉」すなわち「対象者の意味世界」と、「学問の言葉」すなわち「研究者コミュニティの意味世界」との間を、「研究者自身の個人的な意味世界を介して橋渡ししていく作業」が重要であると強調しているように、既存の理論的枠組みに基づく概念を用いた演繹的アプローチも用いる。

文献

- 足立智昭 (1999) 『障害をもつ乳幼児の母親の心理的適応とその援助に関する研究』.
- 藤原里佐 (2002) 「障害児の母親役割に関する再考の視点－母親の持つ葛藤の構造－」『社会福祉学』第43巻第1号.
(2006) 『重度障害児家族の生活－ケアする母親とジェンダー』明石書店.
- 橋本厚生 (1982) 「障害児・者のいる家族の発達段階及びストレスの若干の規定要因に関する研究」『長野大学紀要』第3巻 第3,4合併号.
- 池田由紀恵 (1984) 『ダウン症児の早期教育プログラム』ぶどう社.
- 春日キスヨ (2001) 『介護問題の社会学』岩波書店.
- 河村雄一・高橋侑・石井卓 (2001) 「ダウン症に併発する‘発達障害’について」『児童青年精神医学とその近接領域』42巻 4号.
- 北川憲明・七木田敦・今塩屋隼男 (1995) 「障害幼児を育てる母親へのソーシャルサポートの影響」『特殊教育学研究』第33巻 第1号.
- Klaus, M.H., Kennel, J.H. (1982) Parent-Infant Bonding Second Edition. The. C. V. Mosby Company (竹内徹他訳『親と子のきずな』医学書院 1999年)
- 久保永子・久保克彦・南部光彦 (2010) 「ダウン症児の療育と子育て支援」『発達障害研究』第32巻 第4号 350-361.
- M・J・デ・プラダ＝ヴィセンテ・大嶋仁共著 (2005) 『ゆらぎとずれの日本文学史』ミネルヴァ書房.
- 中川薫・根津敦夫・宍倉啓子 (2007) 「在宅重症心身障害児の母親のケア役割に関する認識と Well-being への影響」『社会福祉学』第48巻 第2号.
- 中根成寿 (2006) 『知的障害者家族の臨床社会学－社会と家族でケアを分有するために』明石書店.
- 中田洋二郎 (2003) 『子どもの障害受容をどう受容するか－家族支援と援助者の役割』大月書店
- 西永堅・奥住秀之・清水直治 (2002) 「知的障害がある子どもの母親の自己受容－文献研究と今後の課題についての検討」『特殊教育研究施設 研究報告』第1号.
- 前盛ひとみ・岡本祐子 (2008) 「重症心身障害児の母親における障害受容過程と子どもの死に対する捉え方との関連－母子分離の視点から」『心理臨床学研究』第26巻 第2号 171-183.
- 松尾・加藤 (1995) 「障害児をもつ母親の養育負担にかかわる要因に関する研究－社会資源の利用状況を中心として」『発達障害研究』第16巻第4号.
- 宮崎史子 (2002) 「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』第61巻 第3号.
- Olshansky, S. : Chronic Sorrow ; A Response to Having a Mentally Defective Child. Social Casework, Vol.XLIII, No.4 (ヤングハズバンド編 松本他訳『家庭福祉 7』「耐えざる悲しみ：精神薄弱児を持つことへの反応」).
- 尾崎新編 (2000) 『「ゆらぐ」ことのできる力－ゆらぎと社会福祉実践』誠信書房.
- 佐藤郁哉 (2008) 『質的データ分析法－原理・方法・実践』新曜社.
- オ木クレイグヒル滋子 (2008) 『質的研究方法ゼミナール－増補版』医学書院.
- 田中千穂子・丹羽淑子 (1988) 「ダウン症児の精神発達－母子相互作用の観点からの分析」

『心理臨床学研究』第5巻 第2号21-32.

田中千穂子・丹羽淑子（1990）「ダウン症児に対する母親の受容過程」『心理臨床学研究』第7巻 第3号68-79.

土屋葉（2002）『障害者家族を生きる』頸草書房.

渡辺千歳・藤永保（2008）「広汎性発達障害児を持つ母親の療育意識－ダウン症児との比較」『教育総合研究』第1号 3-19.

