

平成 30 年 6 月 10 日現在

機関番号：13501

研究種目：基盤研究(C) (一般)

研究期間：2014～2017

課題番号：26463374

研究課題名(和文) ダウン症を持つ子どものいる家族のレジリエンスを高めるライフサイクルに即した支援

研究課題名(英文) Support at each lifecycle stage to enhance the resiliency of families having children with Down syndrome

研究代表者

高田谷 久美子 (TAKATAYA, Kumiko)

山梨大学・大学院総合研究部・医学研究員

研究者番号：20125983

交付決定額(研究期間全体)：(直接経費) 3,600,000円

研究成果の概要(和文)：家族支援にあたり個々の成員の思いを明らかにすべく、今回、日本ダウン症協会山梨県支部の会員の協力を得て、父親及びきょうだいの思いについて検討した。

9名の父親のフォーカス・グループ・インタビューの分析から、7つのカテゴリー：【命の危機】【心の揺れ】【障がいの構え】【父親としての責任】【父親の自覚】【母親と父親の相違】【周囲の人との関わり】が抽出された。

7名のきょうだいの作文を分析したところ、6つのカテゴリー：【同胞の存在を否定的にとらえる】【同胞の存在を肯定的にとらえる】【同胞の良さを認める】【大人になる過程】【ダウン症は一つの特徴】【社会に対する憤り】

研究成果の概要(英文)：This study was done to clarify the views of each family member for supporting the family having Down syndrome. The participants were recruited from the Local Association of Japan Down Syndrome Society.

Through interviews of 9 fathers of child with Down syndrome, “crisis of life” “emotional turmoil”, “attitudes toward the disability”, “parental responsibility”, “realization of fatherhood”, “difference of feelings between mother and father” and “contact with people” were revealed as the expressions of feelings of fathers after childbirth.

From the essays six major categories were extracted: 1) catch the existence of my brother/sister with DS negatively; 2) catch the existence of my brother/sister with DS positively; 3) recognize the good character of my brother/sister with DS; 4) process of becoming adult; 5) Down syndrome as the individual; 6) indignation to the society.

研究分野：母子保健

キーワード：ダウン症候群 家族支援 父親の思い きょうだいの思い 成長

## 1. 研究開始当初の背景

1990年代までの障がいを持つ子どもの家族支援は、子どもが中心であり、家族、とりわけ母親をその支援者として位置づけることで成り立っていたため、「障がいを持つ子どものいる家族」に関する研究は、障がいを持つ子どもの障がい克服に付随した副次的なものに過ぎなかった（久保紘章，1982）。1980年代になると、障がいを持つ子どもではなく家族そのものが研究対象として浮上し、障がいを持つ子どもの存在をストレスと捉えての家族のストレス研究が進められた（谷口政隆，1985；中塚善次郎，1985；植村勝彦・新見明夫，1991）。その結果、家族には子どもの存在ではなく、社会的な偏見や無理解、制度的な不備が影響していることが明らかになっていった。

制度に関しては、1980年代以降、ノーマライゼーションの流れの中、障がいの考え方も、医学モデルから社会モデルに変わり、当事者の自己決定が重要視されるようになってきたことにより、措置制度から契約制度へと大きく変わっていった。また、支援の目的も「個人が人としての尊厳をもって、家庭や地域で障害の有無や年齢に関わらずその人らしい生活を送ることができるよう、自立を支援する」となってきた。しかし、提供されるサービスに地域格差の存在はもちろんのこと、自己選択が十分に保障されたものとはなっていない。家族をとっても未だ「社会の含み資産」とみられ、とりわけ母親に負担がかかる現状となっている。

一方、近年、家族支援において、家族の持つレジリエンスの力が注目されるようになってきた（Walsh, F:1998, 得津慎子:2007）。即ち、家族が何らかの困難に遭遇しても、その危機的状況から脱して日常生活を回復する、あるいはより豊かになる能力を有しており、そのような力＝レジリエンス力を促進することが家族支援であるというものである。

障がいを持つ子どものいる家族が、社会化の過程で、ライフサイクルのどのような時期に、どのような事柄に困難を感じているのか、またそうした困難にどのように対処しているのか、等を明らかにするこ

とは、家族のレジリエンス力を高める支援を提供する上で有用であると考えられる。

家族成員それぞれが障がいを持つ子どもの存在をどのように受けとめ、必要な場合にはどのように対処しているのか、明らかにしている研究は少ない。家族が危機的な状況に遭遇しても、それをいかに跳ね返していったのか、家族相互のつながり、地域との関わりに目を向けていくことで、家族の立ち上がりのプロセスを強めていくことが可能となり、家族支援につなげることができる。

研究代表者は、平成23年度及び平成24年度に山梨大学戦略的プロジェクト資金を得てダウン症児の父親および母親のインタビュー調査を行った。その結果、主として次の三つのことが明らかになった。一つは、医療機関での子どもの出生児の体験が、通常の子どもの出生とは異なっていたことである。例えば、通常は子どもが生まれたときにかかる音楽が、自分の子どもの時にはかからず違和感を持ってしまったというものである。また、TVドラマのように赤ちゃんが生まれたら抱っこできると思っていたのに、生まれましたよと言われただけでICUに連れて行かれてしまい、父親としての実感がもてなかったというものもあった。二つめは、母親自身が、障がいを持つ人と持っていない人という枠組みの中で、障がいを持つ人の側になったという思いを抱くことで、自ら二者の間に線を引いてしまうことである。三つ目は、ダウン症候群（以下ダウン症）であることに父親も母親もショックは受けるが、「俺たちの子だから俺たちが育てなきゃ」という父親の言葉で育児に向き合えた母親や、母親に支えられたことを「夫婦はもちつもたれつ」と言った父親と、父親と母親が相互に助け合うことで障がいを持つ子どもの存在に対処していったことである。

これらから個々の家族成員の状況を明らかにする必要があるにも係わらず、これまで、「親」を「障がいを持つ子ども」と切り離し独自の存在として捉えた研究は少ないことから、今回の研究の着想に至った。

## 2. 研究の目的

障がい児・者の生活が親を頼りにすることで成立しているといった現状から、家族一人ひとりの社会参加を基本とした地域生活が可能となるような支援が必要である。そのために、本研究では、ダウン症を持つ子どもがいる家族の方々の、障がいを持つ家族に対する思い、障がいを持つ家族と生活するために工夫していること、自身の生活に対する満足度、家族自体が家族メンバーが障がいを持つことでどのような変容のプロセスを経験したのか、家族間の関係性、専門家をはじめとする社会資源の利用等、ライフサイクルに沿って明らかにすることによって、家族のレジリエンスを強める要因を検討し、家族支援につなげていくことを目的としている。

## 3. 研究の方法

(1) アメリカを訪問し、アメリカでのダウン症の家族のネットワーク、及び支援の状況について視察

(2) ダウン症を持つ子どもの父親/母親を対象としたグループインタビュー：

いずれも対象は日本ダウン症協会の会員であり、協力の得られた父親/母親である。インタビューは半構成的とし、承諾を得て録音し、逐語録を作成し、父親/母親の思い・考えについて語られた言葉から、意味内容の類似性に従って分類し、サブカテゴリー化、カテゴリー化を行った。

①子どもが幼児期後半（6歳児）の母親3名を対象として、1回2時間のグループインタビューを行った。内容は、ダウン症児の年齢・性別、合併症の有無、最初に育児をスタートしたときの思い、日常生活での様子、就学についての思いなどである。なお、山梨大学倫理委員会の承認を得て研究を行った。

②子どもが高校生～高校卒業後の母親6名を対象として、1回2時間のグループインタビューを行った。主な内容はa)障がいや障がいを持つ家族への思いとその変容、b)障がいを持つ家族と暮らすことで工夫している点、c)家族のレジリエンスの力：コミュニケーション、問題対処法、パートナー（父親/

母親）に対する満足度、d)役に立った支援や必要とする支援、e)生活に対する満足状況である。

③子どもが小学生～高校卒業後の父親9名を対象とした。このうち2名、単独のインタビューを希望したため、1回約1時間のインタビュー、その他は子どもの年齢が同程度の4名、及び3名をそれぞれグループとし1回2時間のグループインタビューを行った。主な内容はa)障がいや障がいを持つ家族への思いとその変容、b)障がいを持つ家族と暮らすことで工夫している点、c)家族のレジリエンスの力：コミュニケーション、問題対処法、パートナー（父親/母親）に対する満足度、d)役に立った支援や必要とする支援、e)生活に対する満足状況である。

(3)山梨県内に在住し、日本ダウン症協会の会員を通して、文章を書くことを考慮し、小学校高学年以上のきょうだいに“ダウン症を持つきょうだいへの思い”を作文として文章化することを依頼した。10代～20代の7名（男4名、女3名）のきょうだいの協力が得られた。きょうだいの思いを表す文を抽出し、意味内容の類似性に従って分類し、サブカテゴリー化、カテゴリー化を行った。

## 4. 研究成果

(1) アメリカにおけるダウン症を持つ子どものいる家族に対しての支援状況

North Carolina 大学を訪問（2014年11月8日～14日）し、助産師でもある Marcia Van Riper 学科長に、ダウン症を持つ子どものいる家族のアメリカでの支援状況について話を聞き、以下にまとめた。

### 【ダウン症を持つ子どもの親の支援状況】

全国的な支援組織が2つ

・the National Down Syndrome Society (NDSS) : ダウン症を持つ人、及びその家族をはじめとして友人、教師等をサポートし、教育することを目的としている

・the National Down Syndrome Congress (NDSC) : ダウン症を持つ人やその家族、医療提供者を対象に情報の提供を行うこと、またダウン症を持つ人自身をサポートすることを目的としている

全国組織のそれぞれが地域に支部を持っており、自分の地域の支部に参加することで必然的に全国組織の会員となる。但し、皆が会員になっているわけではなく、会員になった親でも、1歳までで多くはやめていく。残る人でも、子どもが学校に上がる頃まででやめていくが、子どもがティーンエイジャーになり、難しくなる頃にまた入ってくる人もいる。親の会の運営は親が行っており、活動も会によって異なる上、どうしてもインフォーマルなものになってしまう。

#### 【ダウン症をめぐる状況】

アメリカでは、今、ダウン症を持つ子どもの生まれてくる割合は、1/671である。子どもがダウン症を持っていることがわかると、ポルトガルやスペイン、オランダ等の北欧諸国では1/1000と低く、その理由は出生前診断をしているからである。それらの国では、中絶率も高く、ヨーロッパでは95%~98%、アメリカでは州によるが、低いところでは60%である。自身の調査では、アメリカでは、まだ多くが子どもが生まれてからわかるためということもある。また、アメリカでは、子どもが生まれてくる前にわかった場合、生まれてくるまでにダウン症について知ろうとし、サポートグループを尋ね、他の家族を知ろうとする親もいる。

アメリカで、最初に非侵襲的な検査が導入されたとき、家族は動揺もしたし、気になっていた。というのも、メッセージとして伝わったのが、少なからずダウン症の子どもが生まれてくるというものだったから。でも、それは間違っているし、私自身、ダウン症の子どもを持つことの良さがあることも真実だと思っている。しかし、「超音波で診断することによって、子どもに心疾患があることがわかれば早期に対処できる」「ダウン症とわかって、もう理解しているので育てられる」という人もいれば、「先天異常についてはよくわかっているつもりだが、ダウン症については知らないし、もし生まれてくるとしたら困る」という人もいるように、それぞれの人が違う考え方をしている。

以前はダウン症の親の会によっては、この非侵襲的な検査に反対していたが、今では少し考え方が変

わってきている。私たち看護師や医師等、家族が求めている情報を提供する必要がある。そのためには、家族が間違った情報を得ているかもしれないし、誰がどのような情報を提供しているのか等も調べていく必要がある。これまでの研究から、ダウン症を持つ子どものいる家族は、健康問題等についても知りたいと思っているが、ダウン症について全てを知りたいわけではなく、「家族にどうかかわってくるのか」「自身の結婚への影響はあるだろうか」「きょうだいへの影響は」…等である。まだまだ、看護師や医師はダウン症についての考えが古く、もっと家族のことを考えていく必要があるし、否定的な考えとなっている。出生前のスクリーニングテストに関しては、アメリカではお金さえあれば年齢にかかわらず誰でも受けられる。また、キャリアのある女性では、結婚をしないで子どもを欲しがるケースも増えてきており、それに精子バンクとこうしたテストが関わってくる。しかし、養子もアメリカでは広く行われており、お金さえあれば結婚していなくても養子を迎えることができる。ダウン症を持つ子どもも養子として受け入れられている。その他に、ダウン症を持つ子どもを診るときの基準があること、ダウン症に特化したダウン症クリニックが全国的に存在しており、出生前の相談から、生まれてからの様々問題に対応しているとのこと。

#### (2) 母親の思い

幼児期のダウン症を持つ子どもの母親3名を対象として、母親の思い・考え、その変化に合わせた情報提供の在り方や支援について検討したところ、以下のカテゴリーとサブカテゴリーが得られた。

【子どもがダウン症を持って生まれてきたことへの思い】《驚き》《違和感を感じた》《覚悟しての妊娠》《出産し、目の前にいることでどのような対処もできると安心》《ダウン症児により癒されることを実感した》

【医療従事者の対応に対する思い】《会えると言われていたのに会わせてくれなかった》《検査結果を教えてくださいたくないことが苦痛》《保健師からは全く情報を得られない》

【受け入れられない家族の存在】《父親が受け入れられなかった》《祖父母が受け入れられなかった》《祖父母に伝えることを躊躇》

【ダウン症を育てることへの思い】《児の入院中、自分でダウン症について勉強し、準備》《自分で育てていかなければとの思い》《自分の本当の気持ち》《ダウン症であることの不安や困難さは感じない》

【育てていく中での思い】《授乳や離乳食での困難》《病院による摂食指導の違い》《発達が遅いことへの不安》《身体が弱い》

【就学前施設を決める条件】《並行通園》《児の状況に合わせてくれる》《家庭との協力関係》《看護師のいる環境》《障がい児の受け入れ経験》《信頼できる指導者がいる》

【就学先を決める条件】《児に適した学校》

【相談相手の存在】《同じダウン症児を持つ親からのアドバイス》《夫に相談できずきょうだいや母に相談》《多くの人と関わり情報を得ることが大事》《継続的な係わりを求める》

【父親と親の会】《父親同士の係わり》

【ダウン症について知ること】《ダウン症についての本》

これらから、以下のことが明らかとなった：1) 子どもがダウン症を持って生まれてきたことに対して、思ってもいなかったという親と、何らかの問題はあると覚悟していた親がいた；2) 家族が受け入れられない場合、母親が家の中では孤立し、一人育児と向き合わなければならない；3) ダウン症児を育てる上での必要な情報を得るのは、同じダウン症児の親からであり、母親自身が外に出てネットワークを広げなければ得られないという状況であった。

## 5. 主な発表論文

雑誌論文：

- ① (査読有) Kumiko Takataya, Yoko Yamazaki, Eriko Mizuno: Perceptions and feelings of fathers of children with Down syndrome.

Archives of Psychiatric Nursing 30:544-551, 2016

学会発表：

- ① 2015年8月18日～8月21日にデンマークで開催された”12th International Family Nursing Conference”において、ポスターセッションで発表(8月19日) P173 Feelings of Siblings of Individuals with Down Syndrome. Kumiko Takataya, Yoko Yamazaki, Eriko Mizuno, Yuki Kanzaki, University of Yamanashi, Chuou, Yamanashi, Japan

その他：冊子

「ダウン症をもつ子どものいう生活」を作成し、日本ダウン症協会山梨県支部の会員、及び山梨県内の市町村保健師に配布

## 6. 研究組織

### (1) 研究代表者

高田谷 久美子 (TAKATAYA, Kumiko)  
山梨大学・大学院総合研究部・医学研究員  
研究者番号：20125983

### (2) 連携研究者

水野 恵理子 (MIZUNO, Eriko)  
山梨大学・大学院総合研究部・教授  
研究者番号：40327979

山崎 洋子 (YAMAZAKI, Yoko)  
山梨大学・大学院総合研究部・教授  
研究者番号：10248867

神崎 由紀 (KANZAKI, Yuki)  
山梨大学・大学院総合研究部・准教授  
研究者番号：80381713