

報告

ダウン症の子をもつ母親が子どもを受け入れていくプロセス —ダウン症児の親になることの受容—

西平朋子¹ 玉城清子¹

背景：妊娠・出産は、一般的に生理的な現象として理解されており、産まれた子に障がいがある場合、これまでの子との生活のイメージが破綻し、正常な子を出産した母親とは異なる心理的負荷がかかることが予測される。

目的：幼児後期のダウン症児を育てている母親の体験から子を受け入れていくプロセスを明らかにし看護に資することである。

方法：倫理的配慮を行なった上で、幼児後期のダウン症児を育てている母親4人に半構造化面接を行なった。データの分析には修正版グラウンテッド・セオリー・アプローチを用いた。

結果：本調査結果から、17の概念、5つのカテゴリーが抽出された。入院中母親は、生まれた子に対して何か変だという不安を抱き、確定診断の説明によって【疑いが失意と落胆に変化】する体験をしていた。その体験は【受け入れの困難】な状況を作り出していた。【受け入れの困難】な状況の中で、周囲からありのままの子を受け入れてもらう体験は母親にとって【気持ちの変化のきっかけ】となり【ダウン症児の親になることの受容】へと変化していった。一方、【疑いが失意と落胆に変化】した後に周囲から子の【受け入れの促進】を受ける体験は母親の支えとなり【ダウン症児の親になることの受容】に繋がっていった。

結論：母親は確定診断により複雑な思いを体験するが、夫や周囲から受け入れられる体験が支えとなり、障がい児という特別の子ではなくかけがえのない愛おしい我が子として子を捉え、ダウン症児の親になることを受容していた。

キーワード：ダウン症、幼児後期、母親の体験、受容のプロセス

I. 緒言

妊娠・分娩は、一般的に生理的な現象として理解される事が多く、そのため産まれてくる子は健康で、障がいがあるなどと想像することは少ないと考えられる。健康で五体満足な子の誕生を待つ夫婦や家族にとって、産まれた子に障がいがある場合、これまでの子との生活のイメージが破綻し、正常な子を出産した母親とは異なる心理的負荷がかかることが予測される。

全出生児のうち先天異常症の子どもの出生は3～5%あり、このうち染色体異常症は約10～20%を占める。ダウン症候群はこの中でも最も出生頻度が高い。ダウン症候群は21番目の染色体が1本

多い染色体異常で、特徴的な顔貌、精神発達遅滞、心疾患合併等を伴い、約800人に1人の割合で出生していることから川目(2013)は毎年全国で1,000人が出生していると推察している。ダウン症候群の確定診断は、染色体検査によって行なわれる。

Drotarら(1975)は「先天奇形を持つ子どもの誕生に対する正常な親の反応」としてショック、否定、悲しみと怒り、適応、再起の段階的過程を説明しているが、モデルに示された5つの反応の順序性や強さについて確認が出来ないこと(深谷他, 2006)や一般的な感情体験に加え病的な悲嘆反応がみられること(堀田他, 2000)など、確定診断により子の障がいの事実を告げられた母親の心情は複雑であると推察される。

¹ 沖縄県立看護大学

従って本研究の目的は、幼児後期のダウン症児を育てている母親の体験から子を受け入れていくプロセスを明らかにし看護に資することである。

II. 研究方法

1. 調査対象者

対象者は、調査協力の得られたO県内の幼児後期の3～5歳のダウン症児を育てている母親4人である。子どもが体験を言語化できる3歳前後の母親であること、告知後の母親の心理的反応が落ちついていること、自分自身の経験について語ることに同意が得られていることを選定条件とした。対象者の募集は、筆者の知り合いのダウン症児の母親を通して上記の条件に合う母親を紹介してもらい、スノーボール式に行った。

2. 調査期間

調査期間は平成19年12月～平成20年2月である。

3. 調査方法

調査協力の得られた母親4人を対象に、インタビューガイドに基づいて半構成的面接法を実施した。面接はプライバシーが保たれる、対象者の希望する場所で行った。面接に要した時間は一人当たり60分～90分であった。対象者の了解を得て面接の内容を録音した。

インタビュー内容は以下の5項目である。①ダウン症と告知を受けた時の思いや考え、②勇気づけられた言葉や行動、③辛かった事、④援助や支援を必要とした時期、⑤ダウン症のある子をもつことで母親自身が成長したと思われることである。その他に母親と子の年齢、子の発達状況（歩行、食事、排泄、更衣）や合併症の有無について質問した。

4. 分析方法

データの分析には、修正版グラウンテッド・セオリー・アプローチを用いた（木下, 2006 ; 木下,

2007）。M-GTAは質的な分析方法の中でも社会的相互作用とプロセス性を有する対象の分析に有効である。ダウン症児の母親が子や家族、周囲との相互作用を通して子を受け入れていく変化のプロセスを明らかにするために本調査の分析方法として適していると判断し用いた。データは継続的に比較分析をしながら概念を生成した。さらに概念間の関係を検討しカテゴリーを生成するとともにカテゴリー間の関係についても検討した。この間にデータに戻ってすでに生成した概念について具体例（ヴァリエーション）を確認する下降的検討も行ないながら、概念やカテゴリーについての妥当性を検討し確認を行なった。分析にあたってはM-GTA研修会に参加した共同研究者からスーパービジョンを受け、研究者間で意見交換を行ない、解釈の一致を図った。

5. 倫理的配慮

調査への協力は任意であり、得られた内容は本研究の目的以外には使用しないこと、答えたくないことは話さなくてもよいこと、結果の分析は個人が特定されないよう十分配慮すること等を口頭および文書で伝えた。なお本調査は、本大学の研究倫理審査委員会の承認を得て行なった（承認番号 07006）。

III. 結果

対象は初産婦1人、経産婦3人である。ダウン症児を出産したときの母親の年齢は26～37歳であった。インタビュー時点での子どもの年齢は3～5歳で、性別と内訳は男児2人、女児2人、2人は心疾患を合併し、残り2人には合併症はみられなかった。発達状況では、簡単な文章を話せる者は1人、排泄が自立しているのは1人のみであった（表）。

ダウン症児の母親が子どもを受け入れていくプロセスを図に示す。抽出されたカテゴリーは

【 】, < > はサブカテゴリー、< > は概念、

対象者の語りは「 」で示す。() は文意が理解しやすいよう研究者が言葉を補足したものである。また子の標記は母親の標記のアルファベットの小文字にして示した。

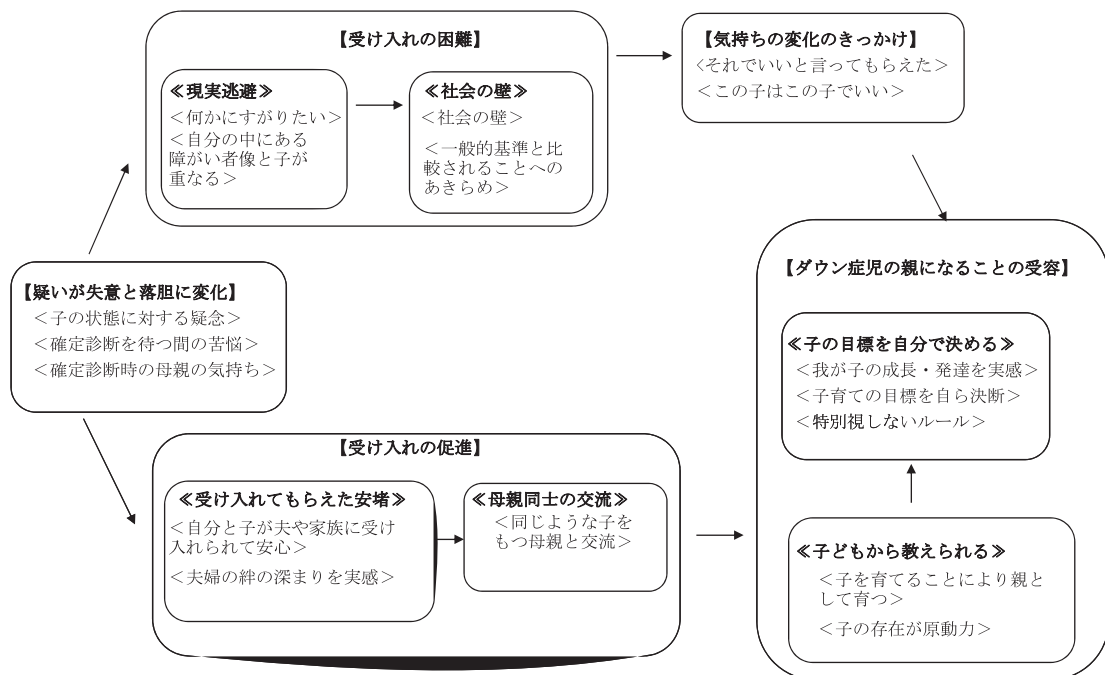
1. ダウン症児の母親が子どもを受け入れていくプロセス (図)

母親は分娩後の入院中に子の様子やスタッフの対応から生まれた子に対して何か変だという不安

を抱き、医師からの確定診断の説明によって【疑いが失意と落胆に変化】する体験をしていた。その体験は《現実逃避》や《社会の壁》という【受け入れの困難】な状況を作り出していた。出口の見えない八方塞がりのような状況の中で、周囲からありのままの子を受け入れてもらう体験は母親にとって【気持ちの変化のきっかけ】となり【ダウン症児の親になることの受容】へと変化していった。一方【疑いが失意と落胆に変化】後に周囲か

表. 対象者の背景 (N=4)

	A	B	C	D	
母親の年齢(歳)	30	32	43	33	
出産時の年齢(歳)	26	28	37	28	
初経産	経産	初産	経産	経産	
家族形態	核家族	核家族	複合家族	複合家族	
子どもについて	年齢(歳)	3	4	5	4
	合併症の有無	ファロー四徴症	ファロー四徴症、心内膜欠損	なし	なし
	言葉	単語を話す	まだはっきりしない	文章で話す、一部聞き取りづらい	単語を話す
	食事の自立	自立	介助	自立	自立
	排泄の自立	紙おむつ使用	紙おむつ使用	自立	トレーニング中
	更衣の自立	要介助	全介助	自立	自立



注釈：【 】はカテゴリ、《 》はサブカテゴリ、< >は概念

図. ダウン症児の母親が子どもを受け入れていくプロセス

ら子の【受け入れの促進】を受ける体験は母親の支えとなり【ダウン症児の親になることの受容】に繋がっていった。

2. カテゴリーごとの説明

1) 【疑いが失意と落胆へ変化】

このカテゴリーは、入院中に生まれたわが子に対して何か変、他の子と違うという母親の直感がダウン症との確定診断により疑いから現実となったことから生じた気持ちの変化についてのプロセスであり、＜子の状態に対する疑念＞＜確定診断を待つ間の苦悩＞＜確定診断時の母親の気持ち＞の3つの概念で構成されていた。

母親は、病院で「1日目か2日目ぐらいに（撮影した）写真が4日目の朝に出来上がって、見たんですよ。あっダウンちゃんぽーいて思ったんですよ。自分が（Dさん）」、「みんなが一生懸命飲ませているのに、（中略）なんでさっさと帰っても何にも言わないのかなーって、思ったけど（Cさん）」など、わが子の様子や周囲の対応から＜子の状態に対する疑念＞を持つようになった。退院後も＜子の状態に対する疑念＞は持続し、「もしかしたら違うかもしれない…。でも多分、多分、だーる（そうである）はずっていうのもやっぱあるから…。このへんが、あっちいたりこっちいたりすごく揺れていた気がする（Dさん）」、「あーあの1か月が一番きつかったはず…。（C・Dさん）」と＜確定診断を待つ間の苦悩＞をしながら過ごしていた。検査結果が出た時点で小児科医師から検査結果の説明を受け、「今までに、生きてきた中で、一番ショックな出来事でした（Aさん）」、「とってもショックだった、うん、言われたときはかなりショックで、（中略）もう、…びっくりして。私は、あーやっぱりそうだったかーっていうのと、信じたくないっていうのと、ワーワー泣いて、で、（中略）あまりにもショックで、もうbのとこ行けないかもしれないって、可愛いって思えるかわからないって…（Bさん）」、「泣くこ

としか出来なくて、何で自分のところにはこお障がいをもった子が生まれてくるのかなーって思って（Aさん）」「あーやっぱりなーって言うのが最初です。一番最初。（Dさん）」など自分自身や周囲が抱いていた期待やイメージとは異なる子の現実に対して様々なく確定診断時の母親の気持ち＞が入り混じっていた。

2) 【受け入れの困難】

このカテゴリーは2つのサブカテゴリー《現実逃避》《社会の壁》で構成されていた。

(1) 《現実逃避》

生まれた子がダウン症候群であるという想定外の出来事に対して、「奇跡じゃないけど、この気功の先生の所に来るお客さんの話を聞いていたら、心臓・・・病だったけど治ったとか、（中略）すごいことをゆう（言う）から、だから、あの、トリソミー21、多い染色体も無くなっちゃうんじゃないかなーとか思って、通って（い）ました（Aさん）」、「どうにかしたら治るんじゃないかとか、嘘なんじゃないかとか、しばらく、何ヶ月か経ったら普通に成長して、あれ一何だったのーってなるんじゃないかとか、まったく夢みたいなことばかり考えたりとか、現実から逃げて（い）る感じの生活でしたね（Bさん）」と話しており、現実を直視することを避けたい気持ちから＜何かにすがりたい＞という気持ちであった。

また、「あの、小さい頃から、ダウン症の子とかがクラスにいるとか、そういうのは多かったですよね。（中略）怖いっていうイメージが小さい頃にたたきつけられていて（Bさん）」、「障がい者イコール可哀想っていうか、（中略）不幸だーみたいな感じなあれがあったから（Aさん）」など、母親は＜自分の中にある障がい者像と子が重なる＞ため現実を受け入れることに困難を感じる体験をしていた。

(2) 《社会の壁》

子どもの入園・入学に伴う手続きや周囲の反応や対応から「なんかね、障がい児を見る目っていうのはこんなもんかっていう、(中略) 1回、cが座った椅子に次(に)誰かが座ろうした時に、お母さんが拭きよったわけ、(ダウン症は)うつるのかよっていうか、あ、その時にさ、人が見る目(Cさん)」、「あの、自分は市の保育園に入れようと思ったから、それ(発達検査)がないとだめっていうので、検査しに行ったんですよ。(中略) cはずっとこんなしてやっていかないといけないんだってなった時に、最初の壁。いまから(幼稚園や小学校などの入学判定時には)こんな思いをずっとしていくはずって、うん、その時が一番最初の壁だった(Cさん)」と語っており、障がいのある子をもって初めて《社会の壁》があることを体験していた。さらに「幼稚園とか、小学校とか上がる時にゆれるはず、って自分は思う。(中略) この基準、基準に則って決められてるので、それに上がる時には周りと比較するのかなって思っています。今はまだわかんないけど(Dさん)」、「多分、(発達検査を)させたら、cと同じ位の子もいると思いますよって言いたくなる。その子達はいつか読めるようになんだよ、でもこの子達はずっと遅くなるでしょって言ういい方をされてるのかなーみたいな、納得しきれなかったですね(Cさん)」との語りから《一般的基準と比較されることへのあきらめ》を体験していた。自分ではどうすることもできないことへの憤り、あきらめなど、現実や社会との壁を体験し養育の困難さを感じることに加えて子どもを受け入れるために自分自身にも社会にも向きあわざるを得ない状況に置かれていた。

3) 【気持ちの変化のきっかけ】

このカテゴリーは2つの概念《それでいいと言ってもらえた》《この子はこの子でいい》で構成されていた。

【受け入れの困難】な状況の中で苦悩する母親に対して、「園長先生(が)、『お母さん、cはcだよ、c以外の誰でもないんだよ』って。葛藤はあったけど、それからですね(Cさん)」、「(園長先生が)『cと関わっていて、必要ないと僕は思います。(中略) 特別なことは、なんか負担になるし重荷になるじゃないですか、cがどう思っているか考えたらいいさ、お母さん』(Cさん)」と周囲からありのままの子を受け入れてもらいくそれでいいと言ってもらえた《体験は母親の気持ちを変化させるきっかけ》となっていた。周囲が子どもを受け入れてくれたことは「完璧に受け入れられたって言うのがだから3歳の、保育園の時。先生の話聞いてるとき、自分は本当はそう思っていたかもしれないけど、そうだよねっていうのがとても強かった。あれから、鍼や気功は行かなくなった(Cさん)」、「もうゆっくり本当にゆっくりのペースなんだねってある意味、踏ん切りがついて、3歳ぐらいからだったかな、(中略) いつかはできるようになるよって、3歳以降はわりと楽、楽ですよ(Bさん)」と《この子はこの子でいい》という子の見方へ変化させるきっかけとなっていた。

4) 【受け入れの促進】

このカテゴリーは3つのサブカテゴリー《受け入れてもらえた安堵》《夫婦の絆の深まりを実感》《母親同士の交流》で構成されていた。

(1) 《受け入れてもらえた安堵》

夫や家族は「あんたが一番辛いんじゃないよー、この子が、生きようと思って産まれてきたんだから、あの、あんたがメソメソしていても始まらないよーって、毎日笑いなさいって(義母に)言われたんだよ(Aさん)」、「(夫は)おまえが納得するようにやったらいいさーみたいな。(中略) どんな子でも育てていけばいいんじゃないっていう感覚でいたんじゃないのかな。どっしりかまえていますよね、男の人って(Cさん)」など、夫や

実父母・義父母の初期の対応が＜自分と子が夫や家族に受け入れられて安心＞をもたらしていた。

(2) 《夫婦の絆の深まりを実感》

健康な子を産んであげられなかったという後ろめたさや申し訳のなさに対して、「意固地で、自分(は) マイナス思考でものを考える。(夫は) プラス(思考) で教えてくれるから、そういう考えもあるなって、いう話をするようになったって、夫婦間が一番変わったかなって (Cさん)」、「自分もこうぶらんぶらん揺れていたの、逆に夫はどしどし構えていてくれていたから、かなり助かりましたね。うーん、初めてかもしれない、(側にいてくれる夫の) 存在によって助けられたってのは (Dさん)」、「他の看護婦さん(から) 聞いたら、やっぱりだんなさんが受け入れなくて離婚したところもあるよーとか聞いてたりしてたけど、これはもー自分は本当に恵まれていて (Aさん)」など、夫に支えてもらう体験によって《夫婦の絆の深まりを実感》していた。

(3) 《母親同士の交流》

夫や家族に《受け入れてもらえた安堵》や《夫婦の絆の深まりを実感》すると仲間作りへも目が向けられ、「最初はまだマイナス思考だったけど、こういうお母さん達って結構強くて明るくて、こういうお母さん達に勇気づけられたかな。自分は (Aさん)」、「あの、仲間が出来た事も一つ大きかったかもしれないですね。ここの場だけじゃなくて、遊びに行ったりとか、いろいろ話が出来るとっていうのも良かったし (Bさん)」と話しており、＜同じような子をもつ母親と交流＞し本音を語り共感しあう体験は子の【受け入れの促進】に繋がっていった。

5) 【ダウン症児の親になることを受容】

このカテゴリーは2つのサブカテゴリー《子どもから教えられる》、《子の目標を自分で決め

る》で構成されていた。

(1) 《子どもから教えられる》

母親は自分自身の気持ちに折り合いがつくと、「なんかこう、この子の成長探すようになったとか、探す目はもらえたかもしれない、感情読み取ろうとする力は、少しついたかもしれない (Dさん)」、「前はお兄ちゃんの時はず育てが一杯一杯だった、(中略) なんか子どもが増えて余裕ができたじゃなくて、aがいるから、あの一、余裕が出来た。(Aさん)」など＜子を育てることにより親として育つ＞事への気づきなど、子の見方について変化が見られるようになっていた。さらに「多分普通の子で産まれてきたら普通なはずだけど、でもこの子がいたから、何か1個1個が新しいって言うのを、すごい感動するねーってよくこれはだんなともお母さん(実母、義母)とも話してて (Aさん)」など、この子が生まれてよかった、この子の存在から力をもらうという＜子の存在が原動力＞となっていた。

(2) 《子の目標を自分で決める》

子の見方は「やっとなんか、だからその基準が出来はじめてからじゃないですかねー、あーこの子なりに成長してるなーっていうのを自分の中で、納得が出来ようになってきてからじゃないかな (Cさん)」、「もちろん出来ないところもあるから、それに関しては、あの、あー去年よりはとか、まあ、2ヶ月前よりはとか、って感じで見ないようにして (い) るのかもしれないですね (Dさん)」など＜我が子の成長・発達を実感＞できるような体験を重ねながら変化していた。また日々成長していく子との関わりの中で子育ての方針について考える機会が多くなり、「元気で楽しく過ごしてくれればいいっていう、だから例えば、ちゃんと学校行ってとか、いい大学入ってとかっていうんじゃなくて、目標を多分それに変えたから、あの、ね、楽になれるっていうことも、もちろんあるし (D

さん)」など子を中心とした<子育ての目標を自ら決断>していた。一方、子育ての中で譲ることの出来ないことに関しては、「本人のやりたい事をさせることは大切なんだけど、やっぱり、人に痛いことしたらだめでしょっ、とか、ね、物を壊しちゃだめとか、乱暴に扱ったらだめでしょーっというのを、(中略)結構、しっかり自分は・・・うん (Dさん)」、「自分もaが悪いことしたら叩くし、普通にみんなと同じようにしてるけど (Aさん)」など、基本的な生活習慣を身につけてもらうために<特別視しないルール>で子育てを行っていた。

IV. 考察

1. ダウン症児の親になることへの受容について

母親は子がダウン症であることを告げられ、耐え難いショックや自分の子に限ってそんなはずはないと事実を否認しようとしたりする【疑いが失意と落胆に変化】する体験をしており、これまでの先行研究で明らかになったショック・否認の経験と一致していた (Drotar 他, 1975 ; 佐鹿他, 2002)。このことから、看護師は確定診断までの期間に母親が感じる様々な気持ちに寄り添いながら支援していく必要がある。また、確定診断後は母親が体験しているショックや否認に対して、乗り越えるように励ますのではなく、このような反応は自然なことであると共感的態度を示し、感情を表出できるような関係性の構築を図ることが重要と考える。分娩や告知に立ち会う看護師にはそのような役割も求められていることを認識し支援することが重要である。

現実の受け入れを困難にしていることとして《現実逃避》と《社会の壁》が明らかになった。わらをもつかむ思いで何かにすがりたいと願い、現実逃避から抜け出せないでいる状況を直ちに判断するのではなく、母親の状態を適切にアセスメントし支援に結びつけていく必要性が示唆された。また、子の成長に伴い社会の壁は、母親にとって

障がいのある子をもって初めて体験することであった。本来、保育所入所前や就学前に実施される健診および検査は、子どもの発達状況を適切に判断し、保育士や支援員などの加配の必要性や適切なクラスへの入園を判定する目的で実施される。しかし母親としてはこのような手続きが障がい児とその親としての烙印を押されたような体験となる場合がある。乳幼児健診や就学時健診に関わる看護師は子どもの発達に伴う検査や手続きの必要な時期や目的に関する情報提供なども行ない、親が予測して行動でき、適切な養育環境を選択できるように関わっていくことも必要である。

これまでの先行研究では夫や家族、親戚からの非難や拒否が障がいのある子の受け入れの困難の要因として挙げられていた (和田他, 2001 ; 野辺他, 2003 ; 山中他, 2010)。しかし今回の結果では夫や実父母、特に義母からの支援についての語りが多くあったことは注目に値する。〇県にはユイマール (相互扶助) のような助け合いの風土があり、それらが若年妊婦やその家族、高齢者や障がい者など弱い立場の人々を排除しない社会を作り出している (玉城他, 2007)。障がい者やその家族が排除されない親族共同体は、母親と子にとって受け入れられているという安心感をもたらし、子の見方を変化させ受容を促進する結果を導いたと推察される。

親と子が育ちあう体験を重ねることにより、障がい児という特別の子ではなくかけがえのない愛おしい我が子としての存在になっていくと推察された。障がい児の親になることへの意味づけを行い、折り合いをつけた母親は子を見方を見直し“この子はこの子”と捉えられるようになり、一般的基準と比較することの無意味さに気づきこの子にあった目標を設定するようになっていったと推察される。玉井 (2002) は、親が障がい児と言われるわが子の存在を受け入れるということは、障がい児の親である自分の存在を受け入れることであり、障がい児の親としてのアイデンティティ

を獲得していくことでもあると述べている。【ダウン症児の親になることの受容】は、子を産み育てる意味や人として親として大事なことは何か、夫婦や家族とは何かを問い直し考える過程を通して障がいのあるこの子を育てる役割を引き受ける了解をして得られた結果であると考え。

2. 本研究の限界と課題

本調査の対象者4人は夫や家族の支援が十分に得られていた母親が対象となっていることから、夫や家族の支援が得られている幼児後期のダウン症児を養育している母親という限定を考慮する必要がある。父親の体験を明らかにすることは今後の課題としたい。

謝 辞

本調査にご参加いただきましたお母様方に深く感謝いたします。なお、本調査は平成19年度沖縄県立看護大学学長奨励教育研究費の補助金の助成を受けて行なった。

文 献

Drotar D, Baskieriwice A, Irvin N, et al. (1975) : The adaptation of parents to the birth of an infant with a congenital malformation: A hypothetical model. *Pediatrics* 56: 710-717

深谷久子, 横尾京子, 中込さと子 (2006): Drotarらの先天奇形を持つ子どもを出産した親の反応仮説モデルの分析, *日本新生児看護学会誌*, 12(1), 9-19.

堀田法子, 松下美恵, 種村光代, 鈴木薫 (2000) : 胎児異常の告知を受けた母親の悲嘆反応, *母性衛生*, 41(4), 382-387.

川目裕 (2013) : 染色体異常, 先天異常症候群とは, *周産期医学*, 43(3), 269-272.

木下康仁 (2006) : *グラウンデッド・セオリー・アプローチ 質的実証的研究の再生*, 弘文堂, 東京.

木下康仁 (2007) : *グラウンデッド・セオリー・アプローチの実践 質的研究への誘い*, 弘文堂, 東京.

野辺明子, 加部一彦, 横尾京子編 (2003) : 障害をもつ子を産むということ, 中央法規, 東京.

佐鹿孝子, 深沢くに子, 平山宗宏 (2002) : 親が障害のあるわが子を受容していく過程での支援—障害児通園施設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), 677-685.

玉井真理子 (2002) : 障害児の親になっていくこと, *心の科学*, 103, 62-66.

玉城清子, 上田礼子 (2007) : 若年母親の新生児に対する知覚と育児行動, *沖縄県立看護大学紀要*, 7, 9-16.

和田美智子, 広瀬雪枝, 高尾千壽子 (2001) : ダウン症児の母親への障害受容に向けての援助～療育システムをとおしてのダウン症児と母親へのかかわり～, *小児看護*, 24(1), 20-31.

山中美智子 (2010) : 赤ちゃんへ先天異常が見つかった女性への看護, *メディカ出版*, 大阪.

Mothers' Process of Accepting Down Syndrome Children —Acceptance to be the Mothers of Down Syndrome Children—

Tomoko Nishihira¹ Kiyoko Tamashiro¹

Abstract

[Background] The conception and birth of a child are recognized as common physiological phenomena. However, once a child is born with a disorder, it is predicted that the mother's image of life with her child that she has formed so far will be broken and the mother will suffer a psychological burden different from those who delivered normal children.

[Objective] The purpose of this research was to contribute to the nursing practice by clarifying the experience of mothers rearing Down syndrome children in the latter period of early childhood and the process through which mothers became accepting of their own children.

[Methods] An ethical consideration was taken into account and a semi-structured interview was conducted with four mothers rearing Down syndrome children in the latter period of early childhood. A grounded theory approach (M-GTA) was used for the analysis of data.

[Results] From the results of this research, 17 concepts and five categories were extracted. Mothers in the hospital felt that something was atypical about their babies and explained that their "suspicion changed to disappointment and discouragement" during the doctor's definitive diagnosis, creating a condition that was "difficult to accept" for the mothers. Mothers experienced their loved ones accepting the diagnosis as a fact during the situation that was "difficult to accept for mothers." This experience "triggered the change in their minds" and further led to their "acceptance to be the mothers of Down syndrome children." Meanwhile, after the "suspicion changed to disappointment and discouragement," mothers' experience of receiving the "expedition of acceptance" from the people that supported the mothers led to the "acceptance to be the mothers of Down syndrome children."

[Conclusion] Although the mothers experienced mixed feelings during the doctor's definitive diagnosis, they were supported by the acceptance of their children by loved ones, and they became able to see their children as an irreplaceable treasure, not as a child with a disorder, and accepted being the mothers of Down syndrome children.

Key word: Down syndrome, latter period of early childhood, mothers' experience and mothers' process of accepting

¹ Okinawa Prefectural College of Nursing