

ダウン症の子をもつ父親の心理的体験のプロセス

田 中 俊 輔 朝霞市立朝霞第五小学校（埼玉大学大学院教育学研究科）
細 淵 富 夫 埼玉大学教育学部特別支援教育講座
名 越 斉 子 埼玉大学教育学部特別支援教育講座

キーワード：ダウン症、父親、心理的体験、グラウンデッド・セオリー・アプローチ

1. はじめに

2013年に新型出生前診断が登場したことにより、ダウン症の出生を社会全体が回避しようとする風潮がある（坂井, 2013）。菖蒲ら（2014）は、ダウン症児の母親でもある菖蒲自身が、検査を受けなかったことを親族から責められ、「産まないほうがよかったの？」と考えさせられた経験を報告している。さらに出生前診断について水谷ら（2000）は、もし何のサポートも期待できず、それどころか取って障害児を産んだことへの冷たい視線を浴びる中で、全ての苦労を背負っていくことを覚悟せざるを得ないならば産む産まないのどちらに傾くかは想像に難くないと述べ、障害児を授かった親にとって必要なのは障害児の養育に対する手厚いサポートと社会の理解であると指摘している。今後より一層、そうした社会の目に晒されているダウン症児を抱えた親の実態と実に寄り添った支援の充実が求められるのではないかと。

2. ダウン症児の父親に関する先行研究

2-1 告知について

告知に関する調査（玉井（真）ら, 1995 ; Skotko, 2005 ; Skotko & Bedia, 2005）では、告知の時期が早いほど父親のみに告知されている場合が多く、父親のみに告知された場合には、予期せぬ事態に精神的に衝撃を受けているであろう父親が、さらに母親の前で冷静を装わなくてはならないのは、二重の苦痛を与えることになり父親が一挙に精神的負担を担う。さらに父親から母親に告知された場合には偏った情報や適切な説明を欠いた形で情報が伝わってしまうといったことから、両親が告知時の感情や情報を共有できない間接告知の危険性を指摘している。阿南（2013）は、ダウン症児の親への告知について、父母同席による告知の方が、単独での告知と比べて有意に親の立ち直りが早いことを明らかにした。

告知後の感情体験に関して玉井（真）（1994）は、ダウン症を含め障害児を持つということは、親にとって、思い描いていた「健常」な子どもという対象を突然失うという意味で「喪失体験」と呼んでいる。さらに母親は、「健常」な子どもという対象と「健常」な子どもを産むことができるはずの自分という「母親像」を同時に失うという意味で「二重の対象喪失」と呼んでいる（玉井（真）, 1994）。それに対して山下（2002）は、父親の告知時の感情体験について、“産みの苦しみ”を経て“育ての楽しみ”を味わうはずだった妻を気遣う夫の精神的負担は大きいことを報告しており、母親と父親とでは告知時の感情体験は異なっていることがわかる。

2-2 感情体験や受容過程について

吉野・草野（2002）は、父親による子供の受容は母親の心の安定につながっていたことから父親の役割がその後の家族の関係に影響を与えることを明らかにしている。また菅野・前田（2012）がダウン症児の両親5組に子育てに関するインタビュー調査を行った結果、仕事が多忙で、子育てになかなか関わるのが難しい状況の中でも、母親に対して精神的な関与を行う父親の姿が認められ、そうした父親の役割行動と夫婦間コミュニケーションとの間に関連が認められた。

さらに長嶋（2008）によると多くのダウン症乳児の母親が父親に期待する役割について、子供との直接的な関わりや積極的な育児を期待していた。またダウン症児の母親への具体的な支援として、夫からのサポートが有効とされ、この指摘はダウン症児の母親研究が見られるようになった70年代から現在に至るまで変わらず共通した見解でもある（水田，1978；松崎，1985；菊地，2006；中垣ら，2009）。

3. 問題と目的

父親研究では、その最も大きな問題として父親を対象とした研究が明らかに少ないことが指摘されてきた。実際に筆者がダウン症の子を抱える親に関する国内の先行研究96本（1976～2015年）を概観した結果、父親のみを対象としたものはわずかに5本しかなく、父親研究の蓄積が少ないことを裏付けた。その理由は大きく2つある。

1つ目は、障害児の親に関する研究では、主な養育者となる母親がその対象とされている点である。親の受容や感情体験などに関する研究は、主な養育者となる母親への支援を目的としており、母親が対象となる傾向がかなり強い。ダウン症児の父親研究でも、母親支援を意図した父親の役割の重要性を示唆するにとどまっている。「母親にとって父親は良き支援者として重要な存在となり、母親を支援すると同様に父親も支援の対象として家族全体を視野に入れた援助が欠かせない」（中垣ら，2009）と父親を対象とする研究の必要性も数多く指摘されてきたが、追調査はほとんど行われていない。

2つ目は、一般的に父親は仕事による時間的な制限があることや男として他者に弱みを見せない父親像（荒川ら，2004；玄，2011）といった理由から「アクセスの困難性」（土屋，2003）があげられ、研究対象となりにくいことが指摘されてきた。

しかし、父親も母親と同様、さまざまな葛藤や困難を抱え、支援を必要としていることを強調したい。他者に弱さを見せることが難しい父親は、特に障害児の養育に関して、母親以外のサポート源や相談相手がなく、母親より有意に孤立しやすい（平野，2004；納富ら，2011；村上，2012）といった点や、一般的に経済的役割を担う父親は、障害を「負」として一般社会にふれながら、仕事により子供の状態や特性を経験的に知る機会を得にくいため、子育てにおいて母親との認識にずれが生じることなどが指摘されている（和田・林，2013）。特にダウン症は合併症などの健康問題や自立に関わる問題は生涯にわたって続き、そのことは父親の人生にも影響することは間違いなが、ダウン症児の父親の声を聞き取り、ライフサイクルの中で体験する様々な感情体験や心理的な変容を明らかにした研究はまだ見当たらない。そうした父親への支援の一助とするために、これまであまり表出されてこなかった父親の内面を明らかにし、ダウン症という障害をめぐる様々な葛藤や困難、ニーズを把握しておく必要がある。

そこで、父親の声を聞き取り、ダウン症の子を授かったことにより、父親がライフサイクルを通

して、どのような経験をし、子供の障害や自身の人生をどう意味づけていったのかという心理的体験のプロセスを明らかにすることを目的とする。

4. 方法

4-1 用語の定義

- ・「心理的体験のプロセス」
障害のある我が子を育てていく中で生じる様々な感情や認識の変容過程のことと定義する。
- ・「間接告知」
産後の母親の心身の状態を考慮して、夫婦揃ってではなく、父親のみに告知が行われた場合、医師からではなく、父親から妻に告知の内容を伝えること

4-2 対象

ダウン症児を育てる父親とし、調査協力の得られた父親9名。我が子がダウン症児であると告知され、告知による心理的反応が落ち着いてくると言われる学齢期以降にある父親であり、かつその体験を言語化できる父親が選定条件である。対象者のプロフィールは表1に示した。

表1 対象者のプロフィール

父親	職業	居住地域	児の年齢／性別	児の所属の経緯	家族構成	出産状況	誕生時の合併症	告知時期	告知の場所／状況	ダウン症の知識の有無	面接時間(分)
A(40代)	介護職員	東京都	10歳／女	療育→保育園→小学校3年(通常学級)	父、兄	未熟児での出産	先天性心疾患 (自然治癒)	1ヶ月後	病院／父母同席	なし	105
B(40代)	自営業	長野県	16歳／女	療育→就園→小学校(通常級)→中学校(通常級、1年まで)→養護学校中学部→養護学校高等部2年	父、母、兄、弟(中2)、妹2人(小5／3)	順調な出産	心房中隔欠損 (2～3日後に手術)	翌日	病院／父親のみ (父親から妻に告知)	あり(名前や特徴的な顔貌は知っていた)	85
C(50代)	会社員	長野県	22歳／男	療育→就園→小学校(支援級)→養護学校(中・高)→作業所、コンビニ勤務	父、母、兄2人(3歳の時に病死／26歳)、兄	順調な出産	心房中隔欠損 (自然治癒)	2日後	病院／父母同席	なし	86
D(40代)	公務員	長野県	8歳／男	療育→就園→小学校3年(支援級)	父、母、姉2人(高2／中3)、兄(中1)、兄	順調な出産と経過	なし	1ヶ月後	医療センターの1ヶ月検診／父母同席	なし	63
E(50代)	公務員	長野県	15歳／女	療育→就園→小学校(支援級、小3まで)→養護学校中学部→高等部1年	父、母、姉(大学生)、兄、妹(中1)	緊急出産 (違和感あり)	なし	翌日	病院／父親のみ (妻には1ヶ月後、兄の退院間際に妻へ告知)	なし	57
F(40代)	学校教諭	長野県	6歳／男	療育→就園→小学校(支援級1年)	父、母、兄(小6)、兄	順調な出産 (違和感あり)	なし	1ヶ月後	医療センター／父母同席	あり(テレビで見たり、ダウン症児の生き方に触れたことがあった)	98
G(60代)	自営業	長野県	30歳／男	療育→特別支援学校→作業所	父、母、姉、兄、弟	順調な出産と経過	なし	1週間後	病院／父母同席	なし	67
H(50代)	公務員	長野県	17歳／男	療育→特別支援学校(小・中・高)	父・母・兄2人(大学生)／兄	帝王切開、未熟児での出産	心房中隔欠損 (自然治癒)	5日～1週間	病院／父母同席	なし	34
I(50代)	福祉職員	埼玉県	17歳／男	療育→就園→支援級(小・中)→特別支援学校(高)	父・母・兄	順調な出産 (違和感あり)	なし	翌日	病院／父親のみ (退院の前日、院長先生と一緒に妻に告知)	なし	93

※兄とはダウン症児のことを指す／年齢・年代はインタビュー時／ダウン症の知識の有無の程度は、名前すら聞いたことがなければ「なし」、多少でも特徴を知っている場合は「あり」とした

4-3 調査期間

平成27年4月～平成27年11月

4-4 調査方法

調査協力を得られた父親に半構造化面接法を実施。面接に要した時間は、一人あたりおよそ60分から90分程度(平均76分)。面接の内容は対象者の理解を得た上で、ICレコーダーで録音した。面接場所は、調査協力者が話しやすい場所を前提として希望に合わせてファミリーレストランや喫茶店、協力者の自宅、相談室等で行った。

4-5 インタビュー内容

障害のある子どもと親がライフサイクルの中で経験すると想定される危機的時期・状況を把握する手がかりとして作成した「障害のある子どもと親の危機的時期・状況」の10段階（佐鹿・平山, 2002）を参考に、筆者が新たにダウン症の子をもつ親の文献検討を基に抽出した危機的時期・状況を一部修正して表2に示す。調査協力者がダウン症である我が子の誕生から現在に至るまでの各時期を回想して語ることができるよう、各時期に照らした質問項目を選定した。主な質問内容は、

- 1) 基本的情報（年齢、家族構成など）
- 2) 児について（児の捉え、障害の受け入れ）
- 3) 家族について（妻やきょうだいについて）
- 4) 自分自身について（困難や葛藤、楽しみなど）
- 5) 社会について（仕事や学校、地域などについて）
- 6) 今後の不安や願いなど

表2 ダウン症児の親の危機的時期・状況

	危機的時期	危機的状況
I	誕生	出産や我が子への違和感
II	告知（誕生直後～ 1か月前後）	医師から障害の確定診断を受ける
III	療育・幼・保	早期療育、就園
IV	小学校	就学における手続き、学級・学校選択
V	中学校・高校	進学にあたっての学級・学校選択
VI	就労など	高校卒業後の進路
VII	成人期	生活の場の選択
IX	30～40歳代	親の老齢期
X	50歳代	親亡き後（親より先の場合もある）

4-6 分析方法

修正版グラウンデッド・セオリー・アプローチ（以下M-GTA）（木下, 2007）を用いる。M-GTAは、社会的相互作用に関係した研究対象のデータ（語り）に密着した分析を行い、複雑な心的様相を豊かに描き出す質的研究方法である。限られた範囲の対象のデータを丁寧に扱うことができ、対象が示す現象が複雑なプロセス性を有している時に有効とされる。よってダウン症児の誕生から学齢期以降（現在）までの父親とその周囲との相互関係の中で心理的に変容していく様相を明らかにする本研究の目的に適していると考えられる。

具体的な手順は、面接によって得られた逐語録データを共通点と相違点の両方向で継続的に比較分析しながら概念を生成していく。そうすることで研究者が恣意的に良い部分のみのデータを抽出し、解釈が一定方向へ傾く危険性を排除できるとしている。次に分析ワークシートを用いて、概念を取り出し、カテゴリーを抽出する。概念やカテゴリーの関係性を検討した上で、それらによって結合的に構成されたストーリーライン図を描き出す。

分析過程におけるデータの解釈は、妥当性と精緻化を高めるためにゼミ参加者に協力をお願いし、繰り返し丁寧に検討を行った。

4-7 倫理的配慮

調査協力者には、調査への協力は任意であること、得られたデータは、本研究の目的以外には使用しないこと、ICレコーダーで内容を録音すること、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。以上の項目に同意した上で、調査協力の同意書への署名をお願いした。

5. 結果と考察

M-GTA分析によって抽出されたカテゴリーは【 】、サブカテゴリーは《 》、概念は〈 〉、対象者の語りは「斜体」で示した。子供の標記は父親の標記のアルファベットの小文字で示すこととし、直接関係がないと判断された語りの部分は…で中略した。また、個人が特定されると判断される個人名・団体名等は、内容には一切影響を与えない程度に一部名前を変えて記述した。以上のことを踏まえ、「ダウン症児を育てる父親の心理的体験のプロセス」のストーリーライン図(図1)を作成した。

5-1 父親の心理的体験のプロセス

待ちに待った我が子の誕生は父親にとって【期待と不安を伴った我が子との出会い】である。誕生間もない我が子に対する違和感や不安は、医師から我が子がダウン症であることを告げられることによって、身の危険を感じるほどのショックへと変わる。しかし、同時に父親は自身のショックを心の奥に隠し、家族、特に妻の前では冷静を装う。そこで父親は家族を守る使命を負い、おぼつかない中で歩き出すことでなんとか【危機的状況から立ち上がろうとする“家族を支える父親”の芽生え】を体験する。その後、早期療育や就園により、親が我が子とともに未知なる社会へと踏み出す時期は、周囲の目や対応により傷つき、障害に対する自己のこれまでの偏見と向き合う時期でもある。しかし、様々な人々と出会い、我が子とともに父親として周囲から認められる体験は現状の受け入れにつながっていく。そうして【自己の偏見に苦しみながら“ダウン症児の父親”になることを受け入れる】プロセスをたどる。さらに子供の学齢期は父親にとって、通常との比較により、我が子の成長の遅れを改めて思い知らされる時期でもある。そんな中でも我が子の一つ一つの成長を支えに、ありのままの我が子とその父親である自分を肯定することで【葛藤を乗り越え“一人の父親”として主体的に子育てに参加していく】段階を歩む。そして、これまでの我が子との人生を振り返った時、「この子がいたから今の自分がある」と価値観を転換することができた自身の人間的成長を感じ、【障害を越えた我が子の存在を自身の人生に内化していく】。

以上がダウン症児の父親として自身の人生を意味付けるまでの心理的体験のプロセスである。

5-2 各カテゴリーの構成

(1) 【期待と不安を伴った我が子との出会い】

待ちに待った我が子が無事に生まれた場合、《我が子の誕生の喜び》は父親にとって一入であったことがわかる。しかし、緊急出産の場合や我が子の普通ではない状態に気づいた父親にとっては、《初期の不安》を伴ったスタートでもあった。

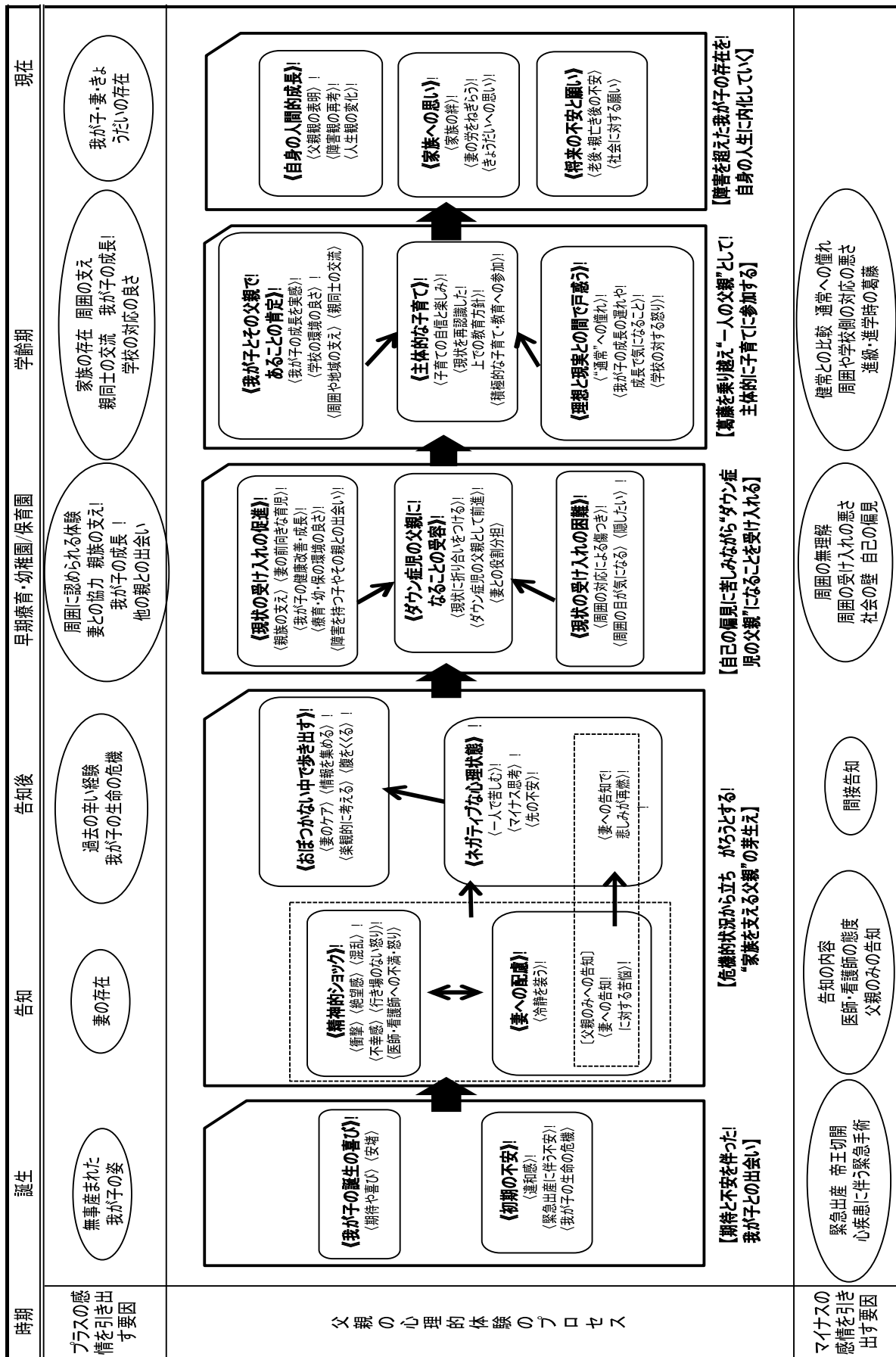


図1 父親の心理的体験のプロセス

(2) 【危機的状況から立ち上がろうとする“家族を支える父親”の芽生え】

医師から我が子がダウン症であることを告げられた父親は、自分の身の危険を感じるほどに強い《精神的ショック》を受け、しばらくの間、現状を受け止められずに《ネガティブな心理状態》のまま苦しむこととなる。それと同時に、ショックを受けている妻にはこれ以上心配をかけられないと、妻の前では自身の苦しみを心の奥にしまい、自ら妻の支えとなる《妻への配慮》がうかがえた。こうした家族の危機的状況に直面した父親は、妻や我が子を支える使命を負い、なんとかこの状況を打開しようと、自分にできることを模索し、《おぼつかない中で歩き出す》姿があった。このカテゴリーでは、危機的状況から家族を守ろうと立ち上がる父親像が発見できたことからその姿を“家族を支える父親”と表現した。

(3) 【自己の偏見に苦しみながら“ダウン症児の父親”になることを受け入れる】

この時期は、子供が早期療育や就園で集団生活を送るようになる。それをきっかけに、父親もこれまでの障害に対する自己の偏見を背負いながら、子供と共に地域や社会に一步步づつ足を踏み出し、そこで様々な人と出会うことになる。特に療育の先生による手厚い支援は子供の成長を促し、子供の成長や《障害を持つ子やその親との出会い》は、父親を勇気づけた。しかし、反対に周囲の対応に傷つく経験をした父親も少なくない。こうして父親を取り巻く環境は《現状の受け入れの促進》に大きな影響を及ぼす一方で、障害に対する社会の目や自己の偏見と向き合わせる要因ともなり得ることがわかった。それはつまり父親の《現状の受け入れの困難》を生んでいた。現状の受け入れに悩みながらも、父親は周りから認められる体験を支えに、現状や我が子の障害を少しずつ受け入れていく。今自分にできることを自覚し、ダウン症児である我が子の父親として歩んでいくことを決意する（《ダウン症児の父親になることの受容》）。

このカテゴリーでは、ダウン症児である我が子のために自分の役割を認識して歩き出す父親の姿を“家族を支える父親”と比較して“ダウン症児の父親”と表現した。ここでの父親の役割とは、妻との役割分担の結果、主に父親は仕事に励む役割を引き受けていたことから職業人としての役割と考えられる。

(4) 【葛藤を乗り越え“一人の父親”として主体的に子育てに参加する】

学齢期は、一般的に子供が著しく成長する時期であり、父親にとって我が子が成長する姿は大きな喜びとなっていた。我が子が成長するにつれて期待や理想を抱く父親も少なくない。しかし子供がこれまで以上に大きな集団の中で生活を送ることになる学齢期は、我が子の成長を他の子との比較を通して見る機会でもある。そこで父親は改めて我が子の障害や成長の遅れを思い知らされ、特に我が子の学校選択や進学といった節目節目では学校側の対応に傷つき、《理想と現実との間で戸惑う》。父親なりの葛藤を抱えながらも、学校の先生や周囲の支えもあり《我が子とその父親であることを肯定》していく。そうして我が子との距離感を掴み徐々に子育ての自信を身につけた父親は、現状を再認識し、教育方針を修正しながら《主体的な子育て》へと向かっていった。このカテゴリーでは、ありのままの我が子を受け止め、仕事だけでなく積極的に子育てを楽しむ父親の姿を“一人の父親”と表現した。

(5) 【障害を越えた我が子の存在を自身の人生に内化していく】

自身のこれまでの人生を振り返ったとき、我が子が障害を持って生まれたことで多くの困難や

葛藤を経験しつつも、ほとんどの父親がこれまで持っていた障害に対する考え方の変化を語っていた。そして、我が子の存在は、父親自身の生き方や価値観そのものにも大きな影響を与えていたことがわかった。父親は、こうしてありのままの我が子の存在を受け止め、障害観や人生観を転換することができた自分を、昔の自分と比較して《自身の人間的成長》と捉えていた。さらにともに歩んできた妻やきょうだいへの感謝といった《家族への思い》を語っており、その中で家族の絆の深まりを感じていた。その反面、我が子やきょうだいの生活について、特に親亡き後の不安が切に語られており、不安だからこそ社会に対する父親なりの願いも語られていた（《将来の不安と願い》）。

こうして語られた父親たちの気持ちの数々は、間違いなく障害児を育ててきた父親なりの気持ちであり、障害をめぐる様々な困難を超えて「この子がいたからこそ今の自分がある」と自分の人生に我が子の存在を肯定的に意味づけていた。この行為を、【障害を越えた我が子の存在を自身の人生に内化していく】プロセスと表現する。

6. 総合考察

6-1 父親の苦悩の変化

(1) 弱みを見せられない苦悩（告知～告知後）

我が子がダウン症であるという告知を受けた父親は、「身の危険を感じるほどのショック」と表現されるほど精神的にショックを受けたと同時に、ショックで泣いている妻を気遣い「自分が強がるしかなかった」と妻の前で冷静を装わなければならない負担は、まさに「二重の苦痛」（山下、2003）であった。

さらに母親に偏った情報が伝わってしまうといったことから、これまで間接告知の危険性が指摘されてきたが、父親の視点から見た時、父親のみに告知が行われた場合には「どうやって妻に話そう」と妻への伝達の仕方に悩み、「誰にも話せないその一週間ってというのはこれほど辛いものだとは思わなかった」と妻が告知されるまで一人で悩み、しばらくの間、誰にも相談できず弱みを見せられない苦しみを背負っていた。

その後、告知された妻の悲しむ姿を見て、父親の悲しみが再燃していたことも見逃せない。父親にとって悲しみの再燃は、一人で悩んでいた苦しみから解放された証拠とも考えられ、父親のみへの告知や間接告知の危険性を強調したい。ここでの父親の姿は、荒川ら（2004）や玄（2011）が指摘している男として他者に弱みを見せない父親像と一致する結果となり、その父親像とは、一般的に男性に求められる「感情的にならない」、「強いお父さん像」という規範（藤井・青木、2012）に由来すると思われる。

(2) 自己の偏見と向き合う苦悩（告知～療育・就園）

ほとんどの父親がこれまで、障害に対して「障害＝不幸」というマイナスのイメージや「正直ね、これまで普通に障害者の差別もしてたしさ」と何らかの偏見を持っていた。父親は、我が子がダウン症であるという告知を受けた時、また療育や就園などをきっかけに我が子と共に社会の目に触れた時には精神的にショックを受け、〈周囲の目が気になる〉〈隠したい〉という気持ちに苦しんでいた。隠そうとする殻の形成は我が子やその親であると知られたくない内なる障害に対する偏見に由来する（石橋・中込、2014）。つまり自己の偏見を、思い描いていた我が子の姿や社会一般に

重ねたことによる引け目や後ろめたさの気持ちであり、そうした自己の偏見は、障害児である我が子を受け入れようとする父親を苦しめていた。

(3) 理想と現実とのズレによる苦悩（学齢期頃）

学齢期には、確実に成長する我が子に喜びを感じ、さらなる成長の期待や教育方針として通常の子供たちと同じ環境で育てて欲しいという理想を抱いていた。しかし、学齢期は通常学校を経験しているケースや地域の行事などで児と同年代の子供たちとの比較を余儀なくされる時期でもあった。そこで、我が子の遅れや我が子に対する学校側の対応の難しさなどの現実を認識し、戸惑いを感じていた。理想と現実とのズレに戸惑い苦しむ父親の姿は、ダウン症児の母親の「障害」と「普通」をめぐる揺らぎ（石橋・中込，2014）や「第2の感情反応」における「幻想の崩壊」（田中・丹羽，1990）とおおよそ一致していたが、先行研究におけるダウン症児の母親は、療育や就園の時期に、すでにそのズレを体験していた（関，2010）。一般的に子育てにおいて多くの父親の場合、実際に母親が担っている役割ほどには質・量（時間）ともに関わることは少ない（田中，2006）ことから母親の方が子供の状態を把握する時期が早いと考えられ、夫婦間で差が生じていた。谷口（1981）も障害児の母親と父親とでは子供に対する状況認識と課題設定にはズレが生じていることを言及しており、本研究はそれらの指摘を裏付ける結果となった。

6-2 父親の役割意識の変化

(1) 家族を支える父親（告知前後）

障害児の誕生とは、「家族にとっての一つの大きな危機」である（田中，2006）。告知を受けた父親は、自身のショックを心の奥に隠し、ショックで泣いている妻の姿を目の当たりにし、「慰めるしかなかった」と自分の役割を即座に認識することで危機的状況にある家族をなんとか守らなければ、という使命を負う。ここでは、子供の父親としてよりも、家族全体を俯瞰したことにより、主に母親をサポートすることで、結果的に家族機能のバランスを保とうとする「家族を支える父親」の自覚であると捉えた。

(2) 職業人としての父親（療育・就園頃）

子供が療育や就園の時期に入ると、「**時間的にはとりあえずそういう手続きとかそういった類のものは…（妻に）任せて**」と多くの父親は仕事という時間的な制限があり、妻に子育ての一部を任せ、「**この子がいるから頑張らないと**」とダウン症児の父親であることを受け入れたと同時に自分にできることを自覚し、仕事に専念する姿があった。障害児の家庭であっても「家事は母親」「仕事は父親」という「性別役割分業」は一般的な家庭と変わらなかった（藤井・青木，2012）が、ここで発見できた職業人としての父親の姿は、決して育児に対して消極的な役割の引き受けではなく、子育てを頑張っている母親の労をねぎらいながら、「**この子がいるから頑張らないと**」と父親なりの子育ての役割分担として主体的に職業人としての役割を引き受ける姿であったことを強調したい。しかし、長嶋（2008）は、ダウン症児の母親が父親に期待する役割について、子供との直接的な関わりや積極的な育児を期待しており、母親と父親の間には、育児に関する期待や役割意識に差があることがわかった。

(3) 子育てを楽しむ父親（学齢期頃）

学齢期に入ると健常児との比較によって我が子の遅れや現状を改めて認識する時期でもあるが、周囲や学校側の理解ある支援により、「一つ一つの小さな成長が嬉しい」と我が子の成長する姿を受け入れていく。そして「何か一つクリアして改善されて…あれもできてるじゃん、これもできてるじゃんって見えてくると、だんだんそれが自信に繋がっていった」と子育ての自信を身につけると、休日などには父親が積極的に子育てに関わり、子育てを楽しむ様子が語られた。

ダウン症児が生まれてから、父親は妻のサポートや仕事といった役割を担い、ダウン症児と直接関わる時間が制限されていたことで、ダウン症児との適切な距離感を掴めず、子育ての満足感を得ることが難しかったと思われる。しかし、子供がある程度成長し、家庭生活も安定してくると、父親も確実に成長する我が子の姿に喜びを感じ、我が子との距離を縮めていく。そして、父親自身も子育ての自信や楽しさを発見していた。

これまでの障害者家族の先行研究の中で、障害児の父親は「母親の補助的役割」と「家計の担い手」が期待されているという単純な図式で説明されてきた（田中，2006）という指摘からも「子育てを楽しむ父親」の視点はこれまでの研究ではほとんど言及されてこなかった新たな視点と言える。本研究では妻や家族のサポートを担う父親から職業人としての父親、そして障害児である我が子の子育てを主体的に楽しむ父親の姿へと役割を変化させていくことがわかった。「母親のサポート役」「家計の担い手」という単純な2つの側面から語られてきた父親の姿であるが、単なる性別役割分業を超え、子育てを主体的に楽しむ父親の姿の発見は、父親理解において重要な要素と言えるのではないか。ダウン症児を育てる父親役割には、大きく3つあり、様々な葛藤を経験しながら子供の成長とともにそれらの役割を変化させていたこともわかった。単なる役割の発見ではなく、役割を引き受ける父親の豊かな葛藤も見逃してはならない。

6-3 我が子の存在を自身の人生に内化していくプロセス

本研究では、すべての父親が、ダウン症児を授かり、育ててきた人生を振り返った時、新たな価値観の変化を言葉にしていた。特に、これまで父親が苦しめられてきた「障害＝不幸」という偏見は払拭され、自分の人生に「（児の存在は）なくてはならない」とダウン症である我が子がいることを肯定的に意味づけていた。さらに「高度経済成長期に食ったもんがいけなかったんじゃないかって冗談けどさ…奥さん方に高齢出産でいろんな責任がなすりつけられがちの中で、まあ冗談がてら男親がいけないんじゃないかっていうことを言ったってただだから…ちょうどカップラーメン世代だからね」とユーモアをもって語る父親の姿は印象的だが、この言葉は父親なりに障害観を問い直し、妻を支えることができる父親としての自信と捉えた。また、最も多くの父親が、我が子の存在が仕事や自分の生きるモチベーションになっていると意義付け、人生観の変化を生き生きと語っていた。このように新たに価値観を獲得できたことを「この子がくれた贈り物」「この子がいてくれたせいで自分も成長した」と父親たちが意味付けていることから、この変容過程を「人間的成長」と表現した。この表現は、障害をめぐる様々な葛藤や辛い経験を通して、我が子を一人の人間として認め、障害に対する価値観を大きく転換したことを示す「子供から人間的に教えられる」（牛尾，1998）過程でもあると言える。

このようにダウン症である我が子が自分を成長させてくれたことに気づいた父親は、これまでを振り返り、我が子の障害をめぐる様々な葛藤や困難はあったものの、それ以上にありのままの我が子の存在を肯定的に意味づけ、父親の人生に内化していた。

先行研究では、これまで親支援への示唆を重視するあまり、親が経験する困難にばかり焦点化される傾向であったが、本研究では父親の豊かな語りを通して、困難や葛藤から再起し、我が子とともに生き生きと歩む父親の姿が発見できた。こうした父親の前向きな姿は、ダウン症児の子育てに悩む他の父親たちを勇気付けるものであると願いたい。

6-4 父親支援への示唆

ダウン症児の父親は社会との相互作用の中で、ライフサイクルの節目で様々な困難や葛藤、そして不安を経験していたことから母親支援を目指す視点だけではなく、父親も苦悩や葛藤を抱えていることを念頭に置いて、父親をどう支援していくのか、を考えることが重要なのではないか。

(1) 医療関係者がなし得る支援

多くの父親が、「もうそれは薄情ですよ、全くもう、なんつったらいいな、ガンを告げるような…宣告って言い方だね…（サポートなどに関する説明）全くない全くない…ただ医学的に染色体が…ダウン症という症状は染色体の異常の…まあ宣告みたいなもんだよね」と告知の内容や医師・看護師の態度に不満や怒りを表していた。

さらに、父親のみに告知された場合、父親は自分の気持ちの整理もつかないまま妻に伝えるまで一人で苦しみながら、自分から妻に伝える（間接告知）責任を負い、さらに妻への告知によって悲しみが再燃していた。そこで医療関係者が行う告知のあり方として、

- ①親の気持ちに寄り添い、夫婦両者の状態を考慮に入れた適切なタイミングでの告知
- ②医学的な情報提供だけではなく、将来への見通しが持てるよう今後得られる支援やサービスなどの長期的な視点での情報提供と親の会や地域のサービスなどへの橋渡し
- ③夫婦が感情を共有できる父母同席による告知
- ④表出されにくい父親の感情や苦しみを十分理解し、感情を表出できる場の提供などが望まれると考える。

(2) 周囲や社会がなし得る支援

本研究の父親にとって同じ境遇の親との出会いは、心強く感じられ、先の見通しや親モデルの獲得につながっていた。また母親のサポート役割を担ってきた父親が、母親が前向きに育児を始める姿に強く勇気づけられていたこともわかった。

さらに「地元だとか道祖神とかどんど焼きとかそういったお祭りの時にはそこに行かせるから、うちの周りの子はみんな、近所の人は兎に障害があることもわかって意識することなく接してくれてるよね」と語った父親から、地域の人々から我が子が受け入れられ認められる体験は父親にとって喜ばしく、同時にダウン症児の父親として受け入れられた体験でもあった。父親の立場上、行事などの時には地域へ出る機会も多くなり、障害児と共に暮らせる地域社会やコミュニティーを高く評価していた。そこで、地域や社会がなし得る支援としては、

- ①障害を持った親同士のコミュニティーや障害児の親の会などに親が早期から参加していける、また参加を促す行政の仕組みの改善や積極的な情報提供
- ②将来も障害のある子やその家族が安心して地域で暮らしていけることを願う父親にとっては、地域の支えを得ながら夫婦が共に、安心して子育てができる環境の整備
- ③障害のある人に対する社会の意識改革

④行政や福祉サービスの充実
などが望まれるのではないかな。

(3) 療育や幼稚園・保育園、学校教育がなし得る支援

障害のある我が子をありのままに受け止め、手厚い支援をしてくれた先生を高く評価し、逆に先生の受け入れの悪さや、障害への理解のなさに傷ついた体験も語っている。また、父親は、仕事を終え、帰宅した後に子供の様子や母親の気持ちを知る（藤井・青木，2012）という姿はこれまで報告されてきたが、時間の制約から我が子の状態を捉えにくい父親にとっても、我が子の成長を知った時の喜びは非常に大きく、子育ての自信にもつながっていた。

さらに、学校などの行事には母親ばかりが出てくる傾向があり、父親は「集まりとかにも顔出さずんだけど、他の男親は出てこない」ことを嘆き、「(学校側が出来る支援とは) 飲み会とかかな」とあるように父親同士の交流の機会を望んでいることがわかった。そこで学校教育などがなし得る支援は、

- ①子供の成長を促す教育環境の充実
 - ②子供の成長や小さな気づきを積極的に家庭に伝えていくこと（たとえその情報を母親から間接的に聞いたとしても父親にとって我が子の状態を捉える上で大きな支えとなるだろう）
 - ③行事などをきっかけに学校側が積極的に父親の参加を促し、男親同士だからこそのわかる思いを共有できる機会を提供していくこと
- などが求められるであろう。

7. 結論と今後の課題

7-1 結論

以上のことから、ダウン症児の父親も本質的には母親と同様の感情体験を確認することができたが、父親なりの傷つき、苦しみ、葛藤を経験し得る存在であったことも明らかとなった。父親の存在というのは、決して常に誰かを支えるためだけのものではなく、様々な葛藤を抱えながらも家族の現状に合わせて役割を変化させ、一人の父親として生き生きと子育てを楽しみ、自身の人生を歩んでいる姿があるという点を新たに見出すことができた。父親たちの苦悩や葛藤といったマイナスの側面だけではなく、同時に生き生きと人生を歩んでいるというプラスの側面から父親の姿を捉えることも父親支援にとって重要なヒントとなることを強調したい。このような父親たちの姿を丁寧に受け止め、理解し、障害者家族支援における支援の対象として捉えていく視点が重要である。

整理すると

- ①ダウン症児を授かったことで父親も様々な葛藤や苦悩を経験していた
- ②「母親のサポート役」「家計の担い手」だけではなく、主体的に子育てを楽しむ父親の姿が見出された
- ③新たな価値観を獲得し、ダウン症である我が子をかけがえのない存在として自身の人生に肯定的に意味づけていた
- ④こうした父親の姿を受け止め、父親の思いに寄り添った支援が求められる

7-2 今後の課題

本研究において調査対象へのアクセスの困難さを実感した。仕事により面接時間の確保が難しく、「うちのお父さんは話しながらないかも」と依頼を断られたケースもあった。直接関わりのない相手に話すという行為は父親にとっても負担であり、依頼を受けにくいことが考えられた。さらに「ダウン症の子を持つ父親」という限定的で大規模調査が難しい対象であるため、サンプリングの限界は否定できない。また父親の年齢や職業、家族構成、ダウン症児の年齢や知的障害の程度の重さ、居住地域の特性や環境も大きく影響する可能性が考えられた。研究の有効性、信頼性を高めるためには、対象を量的に確保するとともに、さまざまなファクターを考慮し、より詳細に条件を統制したサンプリングと分析が必要である。またより正確な検討を行うためには、同夫婦間での比較検討の必要性も考えられる。

謝辞

本研究を行うにあたり、協力してくださった9人のお父様方には、深くお礼を申し上げます。とてもプライベートな内容で、話しにくいこともあったかもしれませんが、快く引き受けてくださり、ありがとうございました。皆様のご協力がなければ本研究は成り立ちませんでした。これまでなかなか拾われてこなかったお父さんの生の声はとても貴重で有益なものだと思っております。こうしたお父さんの豊かな心情や体験は、多くの障害のある子をもったお父さんや家族を勇気づけるでしょう。ダウン症児の弟をもつ兄である筆者もそのうちの一人です。本当にありがとうございました。

また、本研究に関わり、研究の方向性を示し、丁寧にご指導してくださった名越先生、細瀬先生をはじめ、豊富な現場経験から様々なアドバイスをくださったゼミの方々に心より感謝申し上げます。

引用文献

- 阿南あゆみ（2013）ダウン症児の親への障害告知と立ち直りに関する検討．インターナショナル nursing Care Research, 12(1), 65-73
- 荒川経子・奥原由美子・降旗和美（2004）ダウン症の児を持つ両親との関わりから学んだこと-父親の気持ちの変化を中心に．日本遺伝看護研究会誌, 2(1), 21-25
- 玄順烈（2011）重症心身障害児をもつ父親の親としての意識：長期入院している子どもについての語りから．日本小児看護学会誌, 20(3), 36-42
- 平野美幸（2004）脳性麻痺の子どもを持つ父親の意識と行動の変容．日本小児看護学会誌, 13(1), 18-23
- 藤井未紗子・青木香保里（2012）障害児育児における父親の役割．愛知教育大学家政教育講座研究紀要, 99-114
- 石橋みちる・中込さと子（2014）ダウン症候群のある乳幼児を育てる母親が親仲間との経験を生かし社会化する過程．日本遺伝看護学会誌, 12(2), 18-32
- 菅野和恵・前田優紀未（2012）ダウン症児の両親の子育て：役割行動と夫婦間コミュニケーション．筑波大学学校教育論集, (34), 9-17
- 菊地珠緒（2006）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．川崎市立看護短期大学紀要, 11(1), 1-12
- 木下康仁（2007）修正版グラウンデッド・セオリー・アプローチ（M-GTA）の分析技法．富山大学看護学会誌, 6(2), 1-10
- 松崎博文（1985）ダウン症幼児訓練7年の経緯と母親の意識．福島大学教育学部論集 教育・心理部門, 38, 17-32
- 水田善次郎（1978）ダウン症候群の心理学的研究-4- ダウン症児をもつ親の理解・態度．長崎大学教育学

部教育科学研究報告 第1分冊, 145-152

- 水谷徹・今野義孝・星野常夫 (2000) 障害児の出生前診断の現状と問題点. 文教大学教育学部紀要, 34, 25-36
- 村上揚子 (2012) 障害児をもつ父親、母親の児への認識の差に関する研究. インターナショナル nursing Care Research, 11(1), 1-11
- 長嶋聖子 (2008) ダウン症乳児の母親が期待する父親の役割. 日本地域看護学会誌, 11(1), 68-75
- 中垣紀子・間定尚子・山田裕子・石黒士雄 (2009) ダウン症児を受容する母親に関する調査 (1). 日本赤十字豊田看護大学紀要, 4(1), 15-19
- 納富史恵・兒玉尚子・藤丸千尋 (2011) 小児がん患児の父親が困難な状況を受け止めていくプロセス. 日本小児看護学会誌, 20(3), 59-66
- 坂井律子 (2013) 出生前診断と「寛容さ」、「ジェンダー」. 教育福祉研究, 19, 49-56
- 佐尾孝子・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: 障害児通園施設に來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
- 菖蒲久美・中野伸彦・入江詩子 (2014) 新出生前診断とダウン症: ダウン症児を育てる母親への支援に関する一考察. 長崎ウエスレヤン大学地域総合研究所研究紀要, 12(1), 85-88
- Skotko, B (2005) Mothers of children with Down syndrome reflect on their postnatal support. Pediatrics, 115(1), 64-77
- Skotko, B・Bedia, R. C (2005) Postnatal support for mothers of children with Down syndrome. Mental Retardation, 43(3), 196-212.
- 玉井真理子 (1994) 障害児の母親が経験する「二重の対象喪失」. Neonatal Care, 7(9), 785-789
- 玉井真理子・加部一彦・渡辺洋子・仁志田博司 (1995) 本邦におけるダウン症の告知をめぐる現状と課題 第2報—告知の際の「父母同席」に関する検討—. 日本新生児学会雑誌, 31(2), 318-322
- 田中千穂子・丹波淑子 (1990) ダウン症児に対する母親の受容過程. 心理臨床学研究, 7, 68-80
- 田中智子 (2006) 障害児の父親の「当事者性」に関する考察. 創発: 大阪健康福祉短期大学紀要, 4, 49-57
- 土屋葉 (2003) 障害者家族を生きる. 勁草書房.
- 牛尾禮子 (1998) 在宅重症心身障害児をもつ母親支援の検討—日常生活の実態から. 日本看護学会論文集 小児看護. (29), 96-98.
- 和田浩平・林陽子 (2013) 高機能広汎性発達障害児をもつ父親の心理的体験過程について. 小児の精神と神経, 53(2), 137-148
- 山下勲 (2002) ダウン症児をもつ父親における診断告知時の精神的ショックと対処行動. 安田女子大学大学院文学研究科紀要 8, 19-41
- 吉野真弓・草野篤子 (2002) ダウン症児の親への告知について: 父親の受容とその家族の適応過程. 信州大学教育学部紀要, 107, 101-109

(2016年9月29日提出)

(2016年12月15日受理)

Process of Mental Experience of Fathers of Children with Down Syndrome

TANAKA, Shunsuke

Asaka Municipal Asaka Fifth Elementary School (Graduate School of Education, Saitama University)

HOSOBUCHI, Tomio

Faculty of Education, Saitama University

NAGOSHI, Naoko

Faculty of Education, Saitama University