

公益財団法人 日本ダウン症協会<JDS>の活動のご紹介

私たちは、ダウン症のある人たちとその家族の生活の質向上を目指して活動しています。

■相談活動

親として豊富な経験をもつ先輩たちが、電話(月～金 10:00～15:00)、FAXやメールでさまざまな相談に応じています。全国各地では、現地の事情に明るい相談員が相談をお受けしています。乳幼児の発達相談も実施中(月1回・個別相談・この相談のみ有料)。

■ダウン症成人期対応セミナーの開催

平成18年度から成人期の問題に的を絞ったセミナーを開催中。ダウン症のある人に関わっていただいている施設や作業所の職員・支援員、福祉の専門家や学生、特別支援学校の先生等が対象です。

■その他

会員相互の親睦を図るためのブロック大会等の開催/3月の「ダウン症啓発月間」をはじめとしたダウン症を正しく理解してもらうための啓発活動/支部・準支部、地域の親の会等の設立支援/ダウン症に関する諸問題について国や行政、関連機関への働きかけ/海外の組織との交流や情報収集/3月21日「世界ダウン症の日」記念イベントの開催や関連事業の実施、各地の関連行事への後援・支援など

■全国巡回セミナーの開催

平成13年度から「のびやかな心と暮らし」と題したセミナーを全国各地で開催中。乳幼児期、学齢期をたどりながら、成人期においてもダウン症のある人たちがいきいきと充実した人生を送る方法を探っています。

■会報発行ほか広報出版活動

乳幼児から成人までダウン症に関する充実した内容の会報『JDSニュース』を毎月発行。長い間蓄積してきた知識・情報を独自の視点でまとめた冊子「ダウン症miniブック」もシリーズで発行(6ページ参照)。また、ホームページやマスコミ等を通じて、ダウン症に関する各種の情報を発信しています。



『JDSニュース』
(月刊・B5サイズ・モノク
ロ・24ページ・300円)



『ようこそダウン症の
赤ちゃん』
(日本ダウン症協会編著・
三省堂発行・256ページ・
1,400円+税)

会員募集中!

年会費

◎正会員

支部会員 : 4,000円
準支部会員 : 5,000円

◎賛助会員

(旧 個人会員)
5,000円

◎特別会員

(旧 賛助会員)
3,000円

医療従事者向け

周産期医療を担うみなさまへのメッセージ
大切な命を産み 育むために

- 2009年 9月 1日 第1刷発行
- 2009年10月 1日 第2刷発行
- 2011年 2月10日 第3刷発行
- 2014年 2月 1日 第4刷発行
- 著・発行 公益財団法人 日本ダウン症協会
- 編集協力 日本遺伝看護学会 e-mail: idenkango@yamanashi.ac.jp



※(公財)日本ダウン症協会(Japan Down syndrome Society:通称JDS)への入会・お問い合わせについては、下記へご連絡ください。

〒170-0005 東京都豊島区南大塚3-43-11 福祉財団ビル5階

TEL 03-6907-1824 <電話相談受付:月曜～金曜 10:00～15:00>

FAX 03-6907-1825 URL <http://www.jdss.or.jp> e-mail info@jdss.or.jp

この冊子の第4刷は小児科医師の方のご寄付により作成しました。

大切な命を産み 育むために

医療従事者向け



周産期医療を担う
みなさまへのメッセージ

公益財団法人 日本ダウン症協会(JDS) 著・発行
日本遺伝看護学会 編集協力

待ち望んでいたその日がやってきた

わが子に会える、わが子を抱ける
期待と不安の中で待っていたその日

わが子の誕生
私が母になった瞬間

そして時が流れて

「お誕生日おめでとう」
あなたと会えた日のことがよみがえる

「ダウン症」
そうかもしれないと思い涙した日々
冷たい涙
だけど
「かわいい、かわいい」と
笑顔であなたを抱いてくれた人たち
このひと言に支えられた
うれしかった
前を向いて歩いていける
そういう気持ちが湧いてきた

今でも鮮やかに覚えている
あなたが産まれた瞬間を

この幸せな記憶が、母としての私のパワーの源

「お誕生日おめでとう。ママになった私、おめでとう」

by Mayumi

この冊子を手にとってくださったみなさまへ

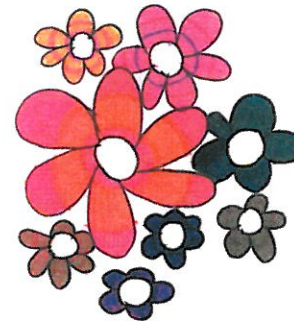
生まれてきた赤ちゃんに「何かありそう」と分かるのは産科や産院のスタッフです。そのときすぐには、医師は何も言わないかもしれません。また、医学的な説明はしっかりしても、親の気持ちへの配慮が不十分な場合があるかもしれません。そのとき親は、言いようのない不安を感じて、喜びと落胆が同居する非常に不安定な心理状態に陥っています。親の不安は、子どもの受容や家族関係に大きく影響してしまいます。このようなとき、不安にかられる親を身近でしっかりと支えてくださるのが、看護師さんと助産師さんです。

前ページの詩は、ダウン症のある子を授かった母親が、その心境を素直に綴ったものです。胎内に生命が宿り、その生命を育み、そして産みの苦しみを乗り越えた出産は、たとえその子に「何かありそう」でも、かけがえのない素晴らしい体験です。これこそが、親であることの原点なのです。

その喜びに満ちた瞬間が「どう記憶されるか」は、出産の立会人である医療従事者にかかっていると言っても過言ではありません。日本は、ほとんどの女性が専門家の力を借りて安全に出産できる恵まれた国です。そのような国でありながら、公益財団法人 日本ダウン症協会<JDS>には、辛く悲しい出産体験を伝えるお便りが届くことがあります。ダウン症のある子をもつ親として少し先輩の私たちは、その気持ちをおもんばかるとき、思わず胸が締め付けられます。

この冊子は、未来のダウン症のある子どもたちと親たちのために、JDSが、中込さと子先生を中心に日本遺伝看護学会の皆様の協力を得て制作しました。わが子の誕生を待ち望んでいるすべての親が幸せな誕生の時を迎えられるように、そして、わが子を通して新しい価値観が見出せるように、どうか親たちを支えてください。

<この冊子はJDS制作のため「ダウン症」について述べていますが、周産期に診断が可能なその他のあらゆる疾患のお子さんの場合にも、大きな違いはありません。>



表紙と本文中のイラスト(2・11ページ除く):石黒結那 作

ダウン症のある本人で、幼稚園でパートタイマーとして働くかわら絵を描いている。絵やポストカード等グッズを販売。個展も開催。1989年生まれ、広島市在住。

ここにあげたことをお願いします

■ 出生時

まずは「がんばって生まれてきた大事な命」を祝福する——これが基本です。生まれてすぐに赤ちゃんの異常に気づいても、普段と変わらない祝福の気持ちを込めて「おめでとう」と言ってあげてください。赤ちゃんの可愛さを自然な言葉で告げ、子どもが緊急を要する状態であれば、いつもの出生時と同じように母子を共に過ごさせてください。NICU入室の場合は、まずは必要な治療を始め、落ち着いたら速やかに親を案内し、子どもの生きている力を知らせ、なぜ治療が必要かを説明して安心させてあげてください。



■ 診断される前に「この子はちょっとおかしい」「この子はダウン症ですか?」と尋ねられたとき

ダウン症の特徴があると思っても、すぐにそれを告げるのは早計です。親がどうしてそう思ったのかを優しく丁寧に聞いてください。確定していない段階では曖昧な答えにならざるを得ませんが、診断名を告げるよりも、気持ちをきちんと聞いてもらえたと感じられるほうが大事です。

■ いつ伝えるか

子どもが何らかの問題をもっている場合、あるいは問題をもっていることが予想される場合、みなさんはいつ親に事実を告げるべきだと思いますか? これについては、医療従事者の間でも幾通りかの考え方があります。

JDSにおける経験からは、お母さんがしっかりと出産を終えた後の安堵感と喜びにひたり、かつ産後の疲労が取れた頃の比較的早い時期が適していると考えます。

■ 伝えるまでの準備

子どもに特別な観察が必要だと判断したときは、必要な治療とケアを始めなければならないでしょうが、その際、出産直後の母親と子どもを分離するのは避けてください。ほかの方と同様に、お母さんが子どもへの面会や授乳、育児が始め

られるようにすることが望ましいと思います。

このようなプロセスの中で、ダウン症について伝える日時を設定しましょう。日時は、両親がそろうときに（どうしても無理であれば、お母さんのほかに一緒に子育てをする誰かが来られるときに）してください。これは、十分にプライバシーが保て説明に集中できる部屋で行ってください。

■ 伝えるとき

それまでに関わった看護師さんや助産師さん、またはその後引き継いで関わる方の同席が望まれます。その席においては、急がず、丁寧に振る舞い、親の様子を十分に見てください。その際、この冊子の11ページにある「ダウン症について知っていたきたい基本的なこと」の説明が役に立つと思います（コピーして渡していただいても構いません）。そして、親への心からの励ましの言葉を忘れないでください。

■ お子さんのサインをよく見てください

ダウン症とは知らずに数カ月以上過ごしていたケースがあります。産科や産院で、分かっていたにもかかわらず伝えなかったのか、本当に分からなかったのかは不明です。看護師さんをお願いしたいのは、新生児期のサインを見逃さないでほしいということです。それは、「ダウン症」との診断により、医療・療育の両面で早期に対応できることがあるからです。

たとえば、**筋緊張が低い**⇒抱っこした感触が他のお子さんと違って柔らかい。**哺乳力が弱い**⇒授乳に時間がかかり、強く吸わない、よく寝ている。**心雑音がある**⇒出生直後だけでなく消えない。そのようなサインが見られたときには、医療スタッフで対応策を話し合ってください。

☆お困りのことがあれば、JDSや日本遺伝看護学会に遠慮なくご相談ください。

■ 医師の説明があった後

具体的なフォローの方法としては、たとえば「話を聞いてどう思われましたか?」「先生のお話の内容を一緒に整理してみよう」と話しかけるだけで、答えは



出さなくていいのです。親の不安な気持ちに寄り添いながら、話をよく聞いてあげてください。

■お母さんが過ごす部屋の希望を聞いてください

じっくり一人だけで考えることができ、自由に感情が出せ、家族や友人が自然にいられる部屋が望めます。一方で、「他のお母さんたちと一緒に過ごしたほうがよかった」という人もいます。部屋については各々の希望を聞いてください。

■助産所で出産したとき

出生したお子さんがダウン症かもしれないという状況では、いつ囑託医または専門医に照会するかを検討することと思います。子どもは照会先に入院する可能性が高いはずです。お母さんには、予定していた助産所でのケアと異なる方向に進むことを理解してもらう必要があります。

子どもの状態を伝え、なぜ今、医師の診察が大切かを説明したうえで、その後の母と子の入院先をどうするかを必ず親と話し合うようにしてください。母子共に病院に転院することになっても、親の希望に沿って、病院スタッフと連携をとりながらケアとサポートを継続してください。

ダウン症miniブック

JDSが2005年から発行している、ダウン症に関してテーマを絞ってまとめた冊子です。手軽に読めるサイズとボリュームで、専門的な内容についても分かりやすく掲載しています。以下の乳幼児関連のほか、「成人期の健康管理」も発行済みで、今後も順次発行していく予定です。

<A5サイズ・表紙カラー・本文モノクロ32ページ(③のみ64ページ)・300円(③のみ500円)
+実費送料/ご希望の方はJDSまで TEL 03-6907-1824>

☆特にご両親には、①から順番に読んでいただくことをお勧めします。



「ここにあげたことはしないでください」

■「なぜ羊水検査をしなかったのか」と言わないでください

「あなたはもともとリスクが高かった」「羊水検査を受ければよかったのに」などと言われ、深く傷ついているお母さんがいます。この言葉は、親に「この子は生まれてこないほうがよかった」と思わせるひどいメッセージです。

■ダウン症の特徴だけをあげないでください

子どもに見られるダウン症の特徴を一つ一つ並べて「だから多分そうだ」と言うのは、医療従事者間の話に留めておいてください。この言葉は、お母さんが、子どもが一人の人間としてもっている個性に気づくことを遅らせ、ダウン症の特徴だけを誇張させ、わが子である前に“ダウン症の子”と赤ちゃんを特別視するきっかけをつくります。「自分には育てられない」と育児に対する自信をも失わせてしまいます。

■避けたり逃げたりしないでください

わが子にダウン症があることを知ったお母さんと接することを避けたい気持ちや、心身のケアをすることから逃げたい気持ちがあったとしても、医療に携わる専門職として、それはしないでください。だからと言って、自分が「何とかしなくては」と思う必要はありません。この思いが強すぎると、余計なことを言って逆効果になる場合もあります。曖昧な説明は誤解を生むおそれがあるので、母体の健康管理や授乳など、技術的な指導に重きを置いて接してください。

■はぐらかさないで話を聞いてください

「お母さんから心配事を打ち明けられたらどうしよう」と思うかもしれませんが、具体的にどんなことが心配か尋ねてみてください。それは、子どもの身体のこと、生活のこと、育児のこと、社会のこと、家族のこと、お母さん自身の立場のこと、将来のことなどでしょう。もっとも大切なのは、これらの心配事を解決することではなく、お母さんがこのような心配をしているのを知って理解することです。だからこそ、はぐらかさないで話を聞いてほしいのです。

母体のケアは必ずお願いします

■ゆっくりと身体のケアをしてください

お母さんの体の回復を診るときには、食欲はどうか、眠れているか、傷は痛むかなど、ほかのお母さんと同じように声かけをお願いします。看護師さんは、お母さんに近い目線になるように座り、一つ一つゆっくりと尋ねてください。

検温やベッドサイドケアでは、ほかのお母さんよりもゆっくり行うのが適切です。手早く機械的にするのではなく、脈を測るときはゆっくり手を取り、子宮を触診するときは身体にやさしく触れてください。お母さんの身体に力が入っているようであれば、優しくさすりながら緊張を取り除いてあげてください。

■ありのままの気持ちが語れる環境をつくってください

子どもの誕生への思いに耳を傾け、ありのままの気持ちが語れる環境をつくってください。いくら「母親のせいではない」と説明されても、この時期には「どうして私の子が?」とか「私が悪かったのだ」と思いがちなものです。

気持ちに余裕がないので、質問にほとんど答えられなかったり、心を閉ざしたりする場合があります。あるいは、泣いたり、怒りの感情がでたり、感情を表さなかったりと、さまざまな反応があり得ます。どんな反応を示しても、その反応を黙って受けとめてください。

心のケアにばかり注目するのではなく、必要な身体のケアをすることも大事な視点です。身体の快適さは、力が蘇る基本です。また、ケアをする時間の中で、お母さんの気持ちが言語化できることもあります。

希望して大部屋にいるお母さんには、ほかのお母さんと同じように、特別視せずに接してください。逆に、個室に空きがなく大部屋で過ごすお母さんには、個室を希望したお母さんと同様の配慮をお願いします。

■丁寧に心を配ってケアをしてください

産後うつ病にかかる人もいます。しかし、生まれた子どもに病気があるからといって、産後うつ病になるとか、精神科受診を勧めるとか、そういう先入観はもたないでください。



生まれて間もなく「お子さんはダウン症です」と告げられたときのことを振り返ると、ほとんどのお母さんはショックだったと言います。ショックの後には怒りや悲しみの感情が出ますが、それは正常な反応です。

マタニティブルーの場合も、疲労感や涙もろさ、不安感や当惑、頭痛や不眠や食欲不振、怒りっぽさの反応が見られます。だからこそ、お母さんの反応や言葉に関心をもつこと、配慮あるケアをすること、母親に孤立感をもたせないことが大切です。これらも、ほかのお母さんへのケアと何ら違いはありません。

生まれた赤ちゃんにとって母親はかけがえのない存在ですから、その人の心身の回復を心から気遣ってくださるようお願いいたします。



JDSのリーフレット

ダウン症とJDSの活動について、分かりやすく簡潔に紹介したリーフレットです。外国に向けて、日本におけるダウン症がある人たちを取り巻く環境や状況・本人たちの活動・JDSについて紹介した英語版も作成していますので、ご利用ください。

<ともにA4サイズ・両面カラー・三つ折タイプ・無料(実費送料のみ) / ご希望の方はJDSまで TEL 03-6907-1824>



お父さんへの関わりも大切に

■お父さんにも丁寧に説明してください

お父さんにとっての衝撃は、お母さんよりも大きいかもしれません。自分の妻や子どもの状態が急変した場合、たとえば出産が帝王切開に切り替わったり、子どもがほかの病院に搬送されたり、お母さんから引き離されてしまうと、お父さんは一体何が起こったのかと動揺し、パニックにもなります。お父さんにも、お母さんと同様に丁寧に説明してください。

■お父さんの希望を聞いてください

子どものことも妻のことも心配で、こんなときだからこそ「妻のそばを離れたくない」と思う人もいます。特に、NICUに子どもを送ったときやダウン症だろうと伝えた日には、付き添いで泊まるとか、消灯まで一緒にいるなど、可能な限りお母さんと一緒にいられるような配慮をお願いします。

■お父さんの話も聞いてください

お父さんは「父親だからしっかりしなければ」という思いから、自分の感情を抑えて理性的に振る舞うことがあります。またお父さんは、お母さんを支えていこうとしますが、お母さんに現れる反応や感情、その対処法について、教えてくれる友人や家族はほとんどいません。ですから、お父さんが「父親として自分はどうしたらいいのか」と悩み考えるときの聞き役になってあげてください。

■子どもの治療や保障について伝えてください

多くのお父さんは家庭の大黒柱です。家族を経済的に支える存在ですから、当面の検査や治療の費用、生活にかかる経済的負担を考えます。乳児の医療保障や社会保障について、早い時期に伝えると安心することができます。

<相談窓口として、市町村の障害福祉担当部署、保健所や保健センター、病院内にソーシャルワーカーが配置されているところ等をご紹介します。>



ダウン症について知っていただきたい基本的なこと

臨床遺伝専門医・指導医、JDS理事 長谷川知子

「ダウン症候群」(以下、ダウン症)は、生まれつきの「特性」のひとつです。最初の報告者がイギリス人のジョン・ラングドン・ダウン医師でしたので、ダウン症候群と名付けられました。最小の染色体21番(長腕)が過剰になったことから(最も多いタイプは、生殖細胞分裂期に21番染色体が不分離によって3本になった「標準型21トリソミー」、その領域内の遺伝子が通常の1.5倍になり、この特性が生じます。ダウン症のある子は、胎内環境がよくないと流産しやすくなるので、生まれてきた赤ちゃんは、淘汰という高いハードルを強い生命力で乗り越えてきた「エリート」なのです。

この赤ちゃんは、発達が緩やかなことなどダウン症の影響はあるものの、基本的には個性豊かな「普通の子、普通の人間」で、私たちと大きな違いはありません(特別視し偏見の感じられる言葉、たとえば「ダウンちゃん」などは不適切)。ですから子育ても、特別でなく、少しゆっくり、丁寧にすればいいのです。発達支援は必要ですが、難しく考える必要はありません。

ダウン症のある人たちは顔つきが似ていますが、これは上あごが小さめにつくられていて、それに筋緊張低下(低緊張)が加わったためであって、障害ではありません。ただし、小さな上あごのために副鼻腔炎になりやすく、また、口の中も狭いので、一般の人より中耳炎が合併しやすくなるようです。

通常、一般の子より病気がちと思われていますが、それほどではありません。なかには病気が縁のない子もいます。ダウン症の併発症(合併症)といわれるものも、一般の子がかかるような病気の頻度が少し上がるだけです。また、ダウン症のある人にはあまりみられない病気もあります(たとえば、真性喘息、川崎病、新生児仮死による重い脳性麻痺、癌など)。

病気に対して神経質になりすぎはいけませんが、万一の場合を考えて、早期発見と適切な治療のために、かかりつけ医をつくっておくことは必要です。「いつもと違う。何かおかしい」と思ったらすぐに診察を受けることと、定期的な検診を受けることが、病気の悪化を防ぎます。ただし、これは、きょうだいにも言えることです。ダウン症のある子だけでなく、きょうだいの心身の健康にも気をつけましょう。

治療は、ダウン症の特性(薬が効きすぎる傾向など)を知って注意する必要があると思いますが、だいたい一般の子と同じです。

ダウン症のある人の寿命は、昔は対応がわからず悪い環境下に置かれ、医療も進んでいなかったために短かったのですが、今は高齢で健康な人も増えてきています。

なお、発達を促進させる薬やサプリは、世界中どこにもありません。効果が疑わしいものに頼らなくても、ご家族が温かい気持ちで接し、お子さんを大切に思って心からの愛情を注ぐことで、お子さんは明るく元気に育っていきます。

ご質問・ご相談はこちらへ

■公益財団法人 日本ダウン症協会<JDS>

★電話相談受付:月曜～金曜 10:00～15:00

TEL 03-6907-1824 FAX 03-6907-1825

URL: <http://www.jdss.or.jp> e-mail: info@jdss.or.jp

■日本遺伝看護学会 e-mail: idenkango@yamanashi.ac.jp