

# みんなのあしたはキラキラ



ダウン症のある子どものご家族のみなさんへ

「A Promising Future Together」(米国ダウン症協会著)の  
翻訳と役に立つ情報を冊子にしました。



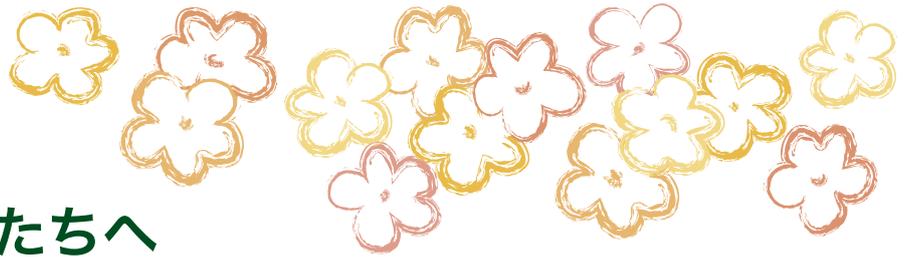
## はじめに おぐちこどもクリニック院長 小口弘毅

この小冊子は小児科クリニックスタッフとダウン症候群（以下ダウン症）のあるこどもと家族とで作り上げたものです。新生児科医であった私は、NICU（Neonatal Intensive Care Unit: 新生児集中治療センター）の主任として長く診療してきた際に、退院後にこども達の生育あるいは発達支援を十分出来ませんでした。その反省から、NICU退院児の成育支援をしたいと願い、心理士の助けを借りて発達相談と療育を始めたのが、この小冊子作成のきっかけです。2000年の開業と同時に多くのダウン症のあるこどもたちが受診し、その後の16年間で受診するこどもたちの抱える発達課題は大きく変遷し、2017年5月30日時点で、リストに載っている発達相談外来受診は1403人です（ファイルメーカーに記録）。その内、未熟児、先天性疾患を有する児の割合は、およそ2割、そして自閉症などの発達障害児は6割前後となっています。

ダウン症は頻度の高い先天性疾患の一つで、小児科医は日常的に診療しています。しかし未だにダウン症のあるこどもの母親への支援、そして長い小児期を通じての成育支援は十分とは言えず、合併症がないと、場合によっては主治医もいない宙に浮いた存在でさえあるのです。開業直後からクリニックを受診してくるダウン症のあるこどもの母親たちが中心になって親の会“あすなる会”（ある母親から会の名前は？と聞かれて、私は“あすなる会”と提案しました）が結成され、クリニックスタッフがサポートしながらその活動は少しずつ発展し、今では40組を超える家族の会となりました。そしてここ数年は、生後数ヶ月と乳児早期に当院

を受診してくるダウン症のある赤ちゃんたちが増加しています。

それにもかかわらず、相も変わらずご両親に当たり障りのないダウン症に関する説明を繰り返している自分はいかに良いのかと自問するようになりました。かと言って私にはお母様方にダウン症のあるこどもをどう受容し、どう子育てをしたら良いかという包括的な文章を書くことは難しいと思い、手渡すのに良い資料はないかと様々な本やネット上の記事を探しました。その中でネット上に米国ダウン症協会（NDSS: National Down Syndrome Society）HPに掲載されている記事 A Promising Future Together（輝かしい未来）を見つけました。この内容なら家族に渡すことができると思い翻訳することにしました。しかし米国とは宗教や医療システムも、そして人々の考え方も大きく違います。またダウン症を美化しすぎ、現実と少し乖離していると思ったので、あすなる会のご両親に回覧して読んでもらい、たくさんコメントや賛同する意見をいただきました。さらには座談会も開きました。集まってきたお母様方の生きた、そして切実で、時にはユーモア溢れる文章や想いに接して、翻訳文と一体化すれば日本のお母様方にとっても自然に受け入れられ、子育ての参考になると確信しました。さらに熱心にサポートしてくださったクリニック療育スタッフの考えも追加し、足掛け3年をかけてようやくささやかな小冊子を完成させました。最後に翻訳を快く許可して下さった米国ダウン症協会に深謝いたします。



## 親愛なる友人たちへ

### Dear Friends

もしあなたが、ダウン症のある赤ちゃんを出産されたか、あるいは身ごもっているとしたら、多くの疑問や不安で一杯であると思います。恐らく、私が30年以上前に新しく親になって抱いた想いとと同じものを感じていることでしょう。あなたの疑問は、以下に挙げるようなものでしょう。

- \* ダウン症があることが、どのように私の赤ちゃんの発達に影響を与えるのでしょうか？
- \* ダウン症の診断は、親となった私にとって、どのような意味があるのでしょうか？
- \* ダウン症を持って生まれてきた赤ちゃんは、私の家族にどのような影響を与えるのでしょうか？
- \* 私の赤ちゃんの持っている可能性を最大限に発揮させる最良の道はどのようなものなのでしょうか？
- \* 私の赤ちゃんは成長してゆくと、どんな感じのこども、ティーン、そして大人になるのでしょうか？

ダウン症のある私の娘Carsonは1978年に生まれました。新しい母親として最も不安であったのは、私の赤ちゃんをどう育て、そして私達はどうか生きて良いか解らないことでした。当時はダウン症に関する正確な情報はほとんどありませんでした。このような経験から、ダウン症のあるこどもと家族を支援する為に、米国ダウン症協会を設立しました。最初の活動の一つは、新しく親となった人々へのダウン症に関する特別な小冊子を作る事でした。その本には、たくさんのダウン症のあるこども達の写真、親達の経験、そして将来への希望についての親の生の声を載せました。長い年月を経て、私達は今も、ダウン症に関する最新の知見を掲載し続け、そして“あなたの赤ちゃんは、あなたの方の予想を遥かに上回る成長を遂げる”というメッセージを送り届けています。この小冊子に、あなたと赤ちゃんがより良い子育てをスタートできるように大切な情報、そして生きた知識を書き込んでいます。あなたの赤ちゃんのヘルスケアに関する最新の知見、早期療育、そしてあなた自身と家族のケアについても取り上げています。

ダウン症のある赤ちゃん(生まれる前に診断された胎児も含んで)の誕生を祝福します。新しく家族の一員となったダウン症のある赤ちゃんが、あなたと家族に喜びと愛を、そしてたくさんの笑顔をもたらしてくれるでしょう。あなたは決して一人ではないことを心に刻んでください。未来に多くの困難があるでしょうし、きっとワクワク感動と興奮に満ちた人生の旅になると思いますが、私達はあなた方を勇気づけサポートしてゆきます。

Elizabeth Goodwin, NDSS創始者

「輝かしい未来」は、米国ダウン症協会のHPに掲載されていたものを日本語に翻訳したものです。薄緑の背景部分に、解説やこれを読んだ日本のご家族、クリニックスタッフの意見あるいはコメントを原文のまま掲載しています。

米国ダウン症協会のHPには、米国のダウン症のあるこども達のポートレートがたくさん散りばめられていましたが、それを利用することはできません。そこであすなる会の皆様の素晴らしく、可愛らしいこども達の写真を許可を得て載せました。

米国ダウン症協会とは

ダウン症のある子どもたちを擁護するために1979年に米国で設立された団体です。その使命は、ダウン症のある子どもは大切な存在であり、人々が理解し、そして社会の一員として受け入れるように支援する活動です。米国ダウン症協会は、世界中のダウン症のある子どもたちのQOLが向上し、社会の大切な一員となるよう願って様々なサポートを行っています。重要な活動の一つは、ダウン症のある子どもたちについて、人々に知ってもらい、社会にアピールすることです。その最初のキャンペーンは、野球チームになぞられて“Give these kids a chance at bat”この子達を打席に立たせて!でした。それだけではなく、ダウン症に関する様々な研究に資金を提供しています。募金活動も多彩で、“ダウン症月間”を定めたり、“ダウン症の集い”にみんなで歩こう“National buddy walk”などのチャリティウォークを行っています。ダウン症のあるこどもの教育に関する研究、そして、統合教育の推進も行っています。

# ダウン症について

## About Down Syndrome

ダウン症は最も頻度の高い染色体異常です。米国では691人に一人、ダウン症のある赤ちゃんが生まれています。米国ではおよそ40万人のダウン症のある人々が暮らしており、全ての人種、階層に認められます。今日ダウン症のある人々は社会の中で、教育、就労、社会活動、そして余暇活動の全てに参加しています。年々より多くのダウン症のある若者達がカレッジに進学し、職業に就き、そして自立した社会生活を送るようになっていきます。昔に比べて、多くのダウン症のある子ども達が持つて生まれた能力を伸ばし、才能が見出され、彼らの夢を実現しています。

ではダウン症とはどんな症候群なのでしょう？そして診断はどのようになされるのでしょうか？この章では、ダウン症の遺伝学的な側面について概説し、スクリーニングや診断に用いられる様々なテストについても言及します。そしてダウン症のあることが、あなたのお子さんの発達にどのような影響を与えるかについても説明します。

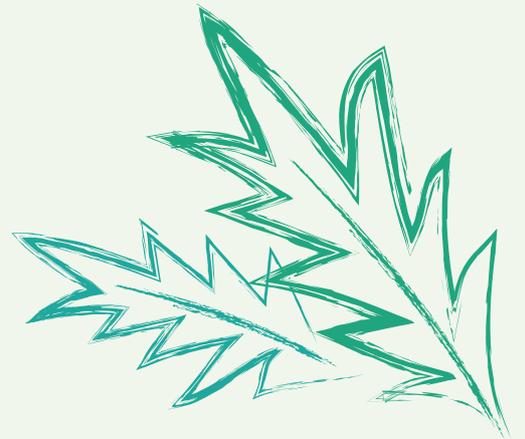
### ダウン症とは？

人の身体は細胞から構成されており、全ての細胞には中心となる核があり、その中には遺伝子が含まれています。遺伝子の遺伝情報は4種類のアミノ酸配列の暗号で構成され、私たちの特徴を全て決定づけています。遺伝子は染色体という円錐形の構造物の中に納められています。細胞の核内には23対46本の染色体(半分は母親由来、もう半分は父親由来)があります。人体を構成する細胞群の全て、あるいは一部が21番目の染色体の過剰なコピーを持っている場合にダウン症が起こるのです。

ダウン症のもっとも一般的な染色体異常は標準型21-トリソミーで、21番目の染色体が3本あり、染色体数は全部で47本となります。卵子あるいは精子などの生殖細胞の分裂の際に起こるエラー(不分離)によって標準型21-トリソミーとなります。受精後に胎児に成長してゆく際に、全ての細胞は染色体異常を持つこととなります。このようなタイプのエラー、すなわち標準型21-トリソミーが最も多く、ダウン症の95%を占めています。それ以外に、モザイク型と転座型の21-トリソミーが見られます。受精後の最初の数回の細胞分裂の際に21番染色体の不分離が起こる場合に、モザイク型21-トリソミーとなります。この場合、ある細胞群は正常の46本染色体を持ち、その他の細胞群は21番染色体が3本ある21-トリソミーとなります。このモザイク型21-トリソミーの頻度は最も低く、ダウン症の1~2%を占めています。残りの転座型染色体異常はダウン症の3~4%を占めています。生殖細胞の分裂の際に、21番染色体の一部が壊れて他の染色体(通常は14番染色体)に付着することで、転座型染色体異常によるダウン症を発症します。転座型の場合は細胞の染色体数は46本と変わらないのですが、部分的な21番染色体の過剰(21番染色体部分トリソミー)によりやはりダウン症の特徴が現れてきます。以上述べたような21番染色体の全てあるいは部分的な過剰部分がなぜ発生してくるのかは不明ですが、少なくとも環境要因、妊娠前あるいは妊娠中の両親の生活に起因するものではありません。母親の年齢が、ダウン症の発生率を上げる理由であることは明らかで、妊娠時に年齢が高いほど高くなります。母親が35才である場合、ダウン症の発生率は1/350となり、45才である場合、その確率は1/30となります。しかし若い女性の妊娠率が圧倒的に高いので、ダウン症の80%は35才以下の若い女性から生まれてきます。またダウン症のある赤ちゃんを出産した女性の次の妊娠で

今となつてはこの気持ちですが、生まれて間もない我が子が「ダウン症」と診断され、「祝福」な気持ちは持てませんでした。自分は一人、暗い空間にとりのこされている気分でした。将来の不安ばかり考え、世間はどのように私たちを見るのか……。今思うと、「〇〇ごめんね」と思うしかありません。

NA(3歳)



妊娠3ヶ月までの自然流産の原因の50%以上は染色体異常です。ダウン症についても、現在の日本における発生頻度は1/1000と考えられていますが、それでも、ダウン症の多くは妊娠初期に自然流産し、その後の胎児期に流産となり、出産にまで至る子は少数であることを知ってください。そして、200人に一人(つまり0.5%)の新生児になんらかの染色体異常があると考えられています。常染色体異常としてダウン症が一番知られていますが、それ以外に18トリソミー、13トリソミーなどがあります。また、性染色体異常としては、ターナー症候群(女性の場合に通常2本あるX染色体が1つしかない)、そしてクラインフェルター症候群(XXY)もよく知られています。

妊娠、出産に際し、遺伝相談を受けることもできます。病院の遺伝科か臨床遺伝専門医にまずは相談してみてください。医学的なアドバイスとともに一緒に考えてくださることと思います。

ダウン症のある赤ちゃんが生まれてくる確率はおよそ1/100であり、母親の年齢が高いと発生率はさらに高くなります。しかし、転座の起こる頻度は母親の出産時の年齢とは関連性はないと考えられています。ダウン症の大部分は散发的に発生し、確率の問題です。しかし、転座型の場合、1/3は両親の一方が転座型のキャリアー（この場合、染色体の形態は異常ですが、過不足はなく症状ありません）であり、次回以降の妊娠の際に、転座型のダウン症の発生率は非常に高くなります。

## ダウン症の出生前診断検査には どのようなものがあるのですか？

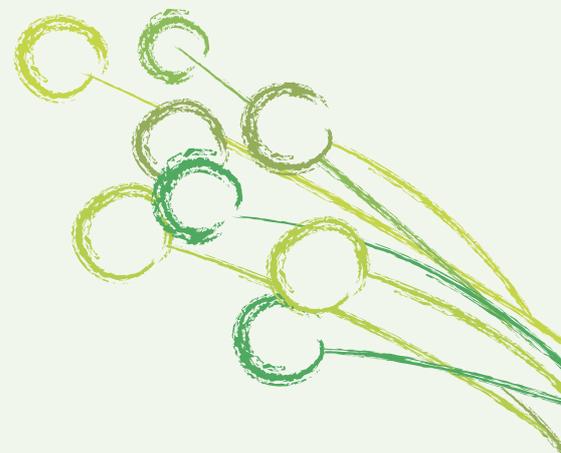
米国では全ての妊婦がダウン症に関する出生前診断検査を受けるように薦められています。赤ちゃんが生まれる前にダウン症を見つけるには2つの方法、スクリーニング検査と診断検査があります。スクリーニング検査は出生前に行う検査であり、胎児がダウン症である確率を求めるもので、ダウン症の確定診断とはなりません。これに対して診断検査は、診断を確定します。現在ダウン症に関する妊娠中に受けられるスクリーニング検査には、まるでたくさんのメニューのように非常に多くの方法があります。母体の血液検査は、血中の様々な物質（マーカー）の量、すなわち血中濃度を測定するものです。例えば、 $\alpha$ -fetoprotein、inhibin A、stroll、そして human chorionic gonadotropin (HCG)などが挙げられます。これら複数の物質の血中濃度と母親の年齢から胎児のダウン症である確率を算定します。現在、妊娠初期の3ヶ月、妊娠中期（4～6ヶ月）に2回スクリーニング検査を行うことで、およそ80%のダウン症を予測できます。しかしこれらスクリーニング検査はダウン症を診断するものではなく、あくまで予測値を出すに過ぎません。例えば、「1/240の確率であなたの胎児はダウン症です」というようなものです。また血液検査に加えて、胎児超音波検査によりダウン症特有の身体的な特徴あるいは異常所見（例えば、短い手足、首の後ろのふくらみ、心奇形などのマーカー）を組み合わせて精度を高めます。

2011年10月、「Materni T21」という出生前診断検査がある会社から高額な費用で提供されるようになりました。この検査は、母体血の採取のみで、妊娠10週目から受けることが可能です。これは胎児と母親の間を循環している細胞フリーDNAを検出してその分析からダウン症と診断するものです。採血から結果が帰ってくるまでに8～10日を要し、また技術的な限界から、受診者の0.8%は正確な結果を得ることができません。「Materni T21」により陽性と判定された場合、胎児の98.6%はダウン症と確定されます。逆に陰性と判定された場合は、99.8%の精度でダウン症ではないと最終的に確定されます。「Materni T21」で陽性と判定された場合は、必ずダウン症の確定診断検査を受けることをお勧めします。

## 出生前検査を選択する理由は？

多くの妊婦は、出生前スクリーニング検査を受け、必要に応じて診断的検査を受けてゆきますが、なかには流産を誘発する可能性のある全ての侵襲的な検査を望まない母親たちもいます。

このような検査を受けるかどうかは個人的な判断にゆだねられています。両親はそれぞれにとって最善の選択をしなければなりません。



私が妊娠したのは36歳の頃です。10年間の不妊治療の末、やっと来てくれました。35歳以上の高齢出産のリスクについてもなんとなく考えていて、「ダウン症」のこともそのひとつでした。エコーを撮るときの子どもの顔だちなどいつもドキドキ、3Dエコーで胎児の表情が鮮明にわかるものがありました。怖くて撮れませんでした。きっと、おなかにいる子がダウン症とわかっていても、私には出産しか道はなかったと思います。 NA(3歳)

羊水検査をすることとなり、結果がダウン症と分かったのですが、やっと出来た我が子ということもあり、比較的立ち直りも早く、喜びは大きかったです。 SK(3歳)

ダウン症の出生前の確定診断手技としてCVS(chorionic villus sampling)\*および羊水穿刺法の2つがあります。これらの診断法は1%の確率で流産となりますが、精度は100%です。CVSは妊娠初期の9～14週で、羊水穿刺法（羊水中の胎児細胞の分析により、染色体異常を検査します）は妊娠中期の15～22週に実施されています。\*CVS（絨毛膜絨毛採取）は早期の出生前診断に用いられます。胎盤は胎児側の胎盤胎児部と母体側の胎盤子宮部からできており、絨毛膜は胎盤胎児部の主体です。通常妊娠10～12週に経膈的ルートで絨毛膜を採取します。胎児細胞で構成されているのでその培養により染色体検査が可能となります。

このような心の準備も出来ずにいたと思うので、私は生まれてから「ダウン症」とわかり良かったと思っています。 NA(3歳)

## 出生前検査を選択する

### いくつかの理由

- 前もって知っておき心の準備をしておきたい、ある両親は胎児がダウン症と解った時点で、出来る限り早く、事実を知り準備をしたいと考えます。出産前に家族に伝え、ダウン症について勉強します。このような両親は、ダウン症のある赤ちゃんの誕生は、他の子ども達の誕生のときと同じように大きな喜びに満たされたと感じています。
- 養子縁組を選択する家族もいます。出生前検査によりダウン症であると診断された時点で、養子縁組を希望する両親もいます。米国ではダウン症のある赤ちゃんを養子に迎えたいという家族は多く、長いwaiting list待ちになっています。
- 出生前検査により胎児がダウン症であると診断された場合、産科医に相談して中絶を選択する家族もいます。

妊娠中に上記の選択を迫られた場合、最良な方法は米国ダウン症協会を介して地域で生活しているダウン症のあるこどもの家族と話すことです。現在は、ダウン症のあるこどもの家族が書いた本や記事がたくさんあります。家族からのメッセージを要約すると、ダウン症のあるこどもを授かることは、そのことによる困難や苦しみよりも、喜びの方が遥かに大きいということです。

## ダウン症の身体的特徴

赤ちゃんの誕生を待ち望んでいる両親の多くは出生前診断を受けないので、ダウン症の大部分は出生後に診断されます。その場合、医師は身体的な特徴からダウン症を疑います。その所見を以下に列挙します。

- ・筋緊張の低下
- ・平坦な容貌
- ・低めで小さな鼻
- ・つり上がった眼
- ・手のひらに横に伸びる太い一本線
- ・関節の過伸展
- ・眼の内側の小さなしわ
- ・足の親指と第2指の広い間隔

ダウン症のあるこどもがこれらの全ての特徴を持っている訳ではなく、またダウン症がないこども達も、これらのいくつかの特徴を持っていることもあります。ですから医師は確定診断の為に、あなたの赤ちゃんの採血を行い、必ず染色体検査をします。その検査では21-トリソミー、転座型、あるいはモザイク型であるかの鑑別も行います。

養子縁組について、日本ではこういう方はなかなかいらっしゃいませんね。  
SK(3歳)  
(養子縁組についてはたくさんのコメントをいただきました)

妊娠中に先輩ママさんと接する機会があったら、不安も少なかったのかもかもしれません。  
SK(3歳)

遺伝外来の先生に話を一対一で聞いてもらって、その話もかなり影響しました。気持ちの整理ができました。生まれた時から今の心境まで全部話をしました。それに対して間違っていることは訂正してもらって励ましてもらいました。  
YT(1歳)父

羊水検査を受けて判明しました。元々すごく子どもが欲しくて欲しくて治療して、ようやくできた子どもだったので、結果を聞いた時もわりとすぐ乗り越えた、ではないですが、頑張って二人で育てていこうという話しになりました。それから何か月かお腹の中にいたのですが、結局それが私たち夫婦にとっては、心の準備や、覚悟が出来た良い期間だったのかなと思っています。  
SK(3歳)

下の子が生まれる時は、主治医の先生から「出生前診断しますか?」と言われました。もし仮にダウン症でも、もう一人で慣れたしどうにかなるかなという感じで検査もせず、順調に生まれたのですが、ただ3人目を考えるとまた違うのです。二人目は同じダウン症でも私たちがどうにかすればいいだけの話だったので良いかなと思ったのですが、3人目となると、またもしダウン症だった場合に、真ん中の子にどうしても負担が出てきちゃうなというもあり、今3人目を悩み中です。検査をしようかどうしようかはやっぱり揺れ動いています。ただ、検査し出産をあきらめられるかというのはまた別の話なので、その場になってみないとわからないなと思っています。  
KK(4歳)

世間一般では「ダウン症」と聞くと、独特の顔立ちや知的障害があることくらいしか知られていないように思います。この子たちが、様々な合併症や筋緊張の低下など身体的なリスクを背負って生まれてくることを私自身あまり知りませんでした。色々なハンディを背負っているのに、懸命に生きようとする姿、いつも幸せそうに笑っている姿に親の私の方が励まされ、どれだけのパワーをもらったことか…。「障がいがある」ということを日本ではマイナスイメージでとらえられ、表面的な部分だけが注目されているように思います。たくさんのハンディを背負いながらも頑張っているこの子たちの底力や不思議なパワーをもっともっと世間に知ってほしいな・・・と思ってやみません。  
NY(8歳)

## ダウン症であることは私の赤ちゃんの発達に どのような影響を与えるのですか？

21番目の染色体が余分にあることは、過剰な遺伝情報を意味しますが、それが何故ダウン症の様々な特徴や病気を生み出すのかという大元のことは未だに解っていません。21番染色体が過剰であることは、確かにあなたの赤ちゃんの発達に影響を与えますが、赤ちゃんの持つ全ての能力を決定してしまうものではありません。赤ちゃんはダウン症があるかもしれませんが、ダウン症という人間ではありません。全ての赤ちゃんに当てはまることですが、赤ちゃんが獲得する技能や知識は、生まれ持った能力と生後数年の生活経験(育児とも言える)の絶妙な絡み合いから決まってくるのです。多くの発達面で、通常とあまり変わらずに育ってゆくでしょう。どの赤ちゃんも、食べ物を与えられ、抱擁され、そしてたくさんの愛情を必要とします。赤ちゃんには、ダウン症に関連する健康上および発達上の特別な配慮が必要であることも事実です。特に乳幼児期には、先天性心疾患、聴こえの問題あるいは呼吸器感染症などが問題となりますが、医学の進歩により重症心奇形の外科手術を始めとして、これらの医学的問題の多くは治療可能となっています。ダウン症のある子ども達の全てが、認知および身体発育の遅れを示しますが、多くは軽度から中等度であり、その子の可能性を決定づけるものではありません。筋緊張低下などに代表される身体的特徴から、座ったり、歩いたり、そして話すようになるのは遅れますが、友だちに習って、ゆっくりと確実に能力を発揮し活動性も高まってきます。適切な医療と早期療育により、その子の能力を引き出し、将来の発達の基礎を創ることができます。

## 健全なる出発 A Healthy Start

多くの新しい親にとって、心に去来する主要な疑問の一つは、“私の赤ちゃんは健康だろうか？”です。ダウン症のある新生児は心疾患や消化管閉鎖、難聴などの先天性の合併症や、成長過程で潜在的な健康上の問題や病気などが新たに起こることもあります。しかし、特別な合併症もなく、順調に育ってゆく子ども達も多いのです。赤ちゃんの経過が順調であっても、ダウン症に基づく疾患や合併症についての知識を持っていることで、成長過程で起こってくる可能性のある病気に早く気がつき対処できると思います。この章では、ダウン症の医学的な問題点、ヘルスケア、発達過程、さらにかかりつけ医としての小児科医の選び方、授乳についてのアドバイスをします。

### ダウン症に関する健康上の留意点

乳幼児期には、先天性の様々な異常や奇形に起因する健康上の問題(先天性心疾患、聴覚や視覚の問題、消化器の閉鎖など)から始まり、易感染性、呼吸器感染、甲状腺機能低下症、白血病の問題を抱えてくるリスクは高いのです。医師はこれらの可能性を念頭に置いて、定期的な健康管理あるいはスクリーニングをしてくれます。確かに、このように病気の可能性を全てリストすると怖くなるでしょうが、これらの病気を全てあなたの赤ちゃんが持つ訳ではないことを心に留めてください。ヘルスケアについての情報から、ダウン症の標準発達に照らして、あなたの赤ちゃんが適切な発達を示しているかを評価できます。何れにして

認知や身体発育の遅れは、健常児だとあつという間に過ぎてしまいましたが、ゆっくりゆっくり、じっくり子どもの成長を楽しむことができます。もちろん他の子(健常児ともダウン症のある子どもとも)と比べてしまう自分があることはあります。私の場合は、ハイハイなど動きが出てくる時期が一番焦ってしまっていたと思います。でも、1歳を過ぎると自分の気持ちも落ち着いてくるし(個人差はあるが)、少しずつ動きも出てきて、育児が楽しくなってきました。 MH(2歳)



出生後、動脈管開存、心房中隔欠損がありましたが、2歳までに完治しました。視覚の異常として、一部見えない部分はあるものの、それほど大きくはないとのこと。どこがどの程度見えないかは今後の視力検査によるようです。NA(3歳)

も多くの情報が手に入りますからあまり心配しないでください。ダウン症について、あなた自身のペースで学び、乳児期にあなたの赤ちゃんが最良のスタートを切れるように出来ることを始めてください。次に役に立つ資料が2つあります。(訳注:小児科医に向けてのものなので、ここでは紹介するだけにしておきます)「Health Care Guideline for Individuals with Down Syndrome」(ダウン症のあるこどものかかりつけ医に向けての健康管理の手引き)と「Down Syndrome Growth Charts」(ダウン症のあるこどもの身体発育曲線)があります。この手引書は個々の発達に関して新生児時期から成人に至るまでのプロセスを解説し、それぞれの年齢における健康上留意すべきポイントを列挙して、標準的なヘルスケアレベルを記載しています。それぞれの年齢に応じて、起こりうる医学的疾患や受けた方がよいスクリーニング検査について述べ、そして早期療育、肥満に関連する食事指導や運動の必要性、そして生涯に渡る健康上の留意点に触れています。

## こどもの“かかりつけ医”として どのような小児科医を探したら 良いのでしょうか？

最良のヘルスケアを求めており、もし地域に専門医がいるのなら、発達の専門医やダウン症を専門にしている小児科医にかかりつけ医になってもらうのが理想でしょう。米国ダウン症協会に連絡して、ダウン症専門クリニックについて知ることも出来ます。しかし、ダウン症専門医を探し求める必要はないと思います。あなたの子が特別なケアを必要とする場合であっても、かかりつけ医として最も重要な資質は、その病気について謙虚に学ぶ姿勢を持ち、あなたと協力してその子にとってベストのケアを考えてくれる小児科医なのです。そういった小児科医に出会う最良の方法は、あなたの地域でダウン症のあるこどもを育てている家族に聞くことです。親であるあなたには、良い医師を見つける為、逆に医師とインタビューする権利があります。あなたが一緒にいて快適と思え、気兼ねなく話し合いが出来る医師を見つけてください。医師と話すことを遠慮しないで！良い医師は、親がこどものエキスパートであることを解っていますし、こどもの思いを尊重しパートナーと見なしてくれます。また(米国在住の方は)米国ダウン症協会を通じて地域の障害児サポート・グループに連絡を取ってください。

発達指標	できるようになる月齢	
	ダウン症児	定型発達児
<b>粗大運動発達</b>		
独りで座る	6～30ヶ月	5～9ヶ月
ハイハイをする	6～30ヶ月	6～12ヶ月
独り立ち	1～3.25才	8～17ヶ月
独り歩き	1～4才	9～18ヶ月
<b>言語発達</b>		
初語	1～4才	1～3才
二語文	2～7.5才	15～32ヶ月
<b>社会的コミュニケーション</b>		
笑顔で応える	1.5～5ヶ月	1～3ヶ月
手づかみで食べる	10～24ヶ月	7～14ヶ月
独りでコップから飲む	12～32ヶ月	9～17ヶ月
スプーンで食べる	13～39ヶ月	12～20ヶ月
排便のコントロール	2～7才	16～42ヶ月
独りで服を着る	3.5～8.5才	3.25～5才

定型発達児もダウン症のある子も、それぞれのペースで発達しています。標準月齢にとらわれすぎないでください。



成長発達に伴い、今後どうしたらいいかを聞ける所があると親としては安心です。  
N A (3歳)

## 代替療法とは？

親として、障害があるからこそ、あなたは可能な限り全てのチャンスをこどもに与えて、人生の夢を叶え、豊かな人生を送って欲しいと願っています。ダウン症について調べる時に、代替療法に関する情報をたくさん見ることでしょう。こどもの運動および認知能力あるいは他の発達領域の目覚ましい改善をもたらすという代替療法の宣伝に眼を奪われ、多大な希望、そしてお金をその治療につき込むこととなります。その親としての思いは理解できますが、注意してください。多くの魅力的な療法が宣伝されていますが、一つとしてその有効性が科学的に証明されているものはありません。事実、幾つかの代替療法は無効であるばかりでなく、有害であることが明らかとなっています。もし、代替療法をあなたのお子さんに試したいと思う場合、どうかかかりつけ医に相談してください。同時に、その代替療法に関する信頼に足る研究論文を取り寄せ、以下の観点から検討を加えてください。

- 安全性と効果についてきちんと記載されていますか？
- 療法に関する宣伝は現実的ですか？
- 療法の推進者の信頼性と経歴は大丈夫でしょうか？  
その人は、専門領域の学会で認められていますか？
- その療法を売り込むことで、推進者は利益を得ていませんか？
- その療法は高額で、実施する際の家族の時間的・身体的負担は過大ではないでしょうか？
- その療法がもたらすリスクと副作用はどのようなものですか？  
効果と副作用のバランスはどうですか？  
期待される効果よりもリスクや副作用の方が大きくないでしょうか？

## 乳児期の栄養は母乳あるいは人工乳のどちらが良いでしょうか？

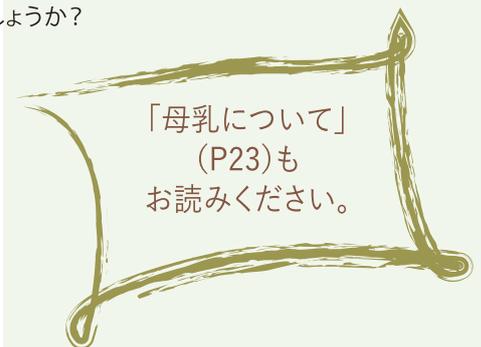
母乳栄養の利点についてご存知だと思います。母乳は自然抗体に富み、赤ちゃんの免疫力を高めます。さらに母乳は赤ちゃんの上気道や消化管の粘膜をコーティングし、病原体の侵入を阻むので、感染症に罹りやすいダウン症にとっては、母乳は極めて重要です。胃腸炎や気管支炎などの感染症のリスクを減らすだけでなく、母乳中には脳の成長発達を促進する様々な栄養素が含まれています。また母乳を飲むという行為(sucking)は赤ちゃんの顎や顔面の筋力を鍛え、ひいては言語発達を促す基礎となります。授乳という貴重な時間は母子の身体と心のふれ合いとなり、このような感覚刺激により、脳が発達する際に起こる神経接合を促進し、結果的に認知・学習能力を高めることとなります。

母乳栄養はダウン症のあるこどもにとって利点が非常に多いのですが、難しい障壁になる問題も抱えています。それは筋緊張が低く、最初はうまく母乳を吸えないこともあります。また良く寝るので、哺乳中に途中で起こすように刺激しなければなりません。さらに、心臓や消化管の手術を必要とする場合、入院し、しばらくは経管栄養が必要となります。しかし、母乳栄養支援の専門家や協会があなたのサポートをしてくれますのであまり心配しないでください。

人工栄養法を選択する場合も、ダウン症のある赤ちゃんの為に適切な人工乳を選び取るアドバイスもしてくれます。栄養法に関しても、様々な状況により選択は必ずしも容易ではありませんが、大切なのは母子にとって最も良い選択をご自身で決めることです。母乳あるいは人工乳であっても、授乳行為そのものが母子の貴重なふれあいとなり、快適でリラックスできる機会となることを願っています。

いろいろ聞きます…。親の心理としてはワラをもすがる思いです。ママの間で口コミで広がっているのも事実です。  
N A (3歳)

最近はインターネットの情報や口コミで、ダウン症のある子どもの発達を促す、コミュニケーション力を伸ばす…という魅力的な紹介をよく目にします。あふれている情報に触れると、何もしないでいることに罪悪感や焦りを抱く方も少なくないと思います。でも慌てて飛びつく前に、身近にいる医療関係者や療育の専門家に相談してみてください。今はおうちでゆっくりとお子さんと遊んだり過ごすことの方がご家族とお子さんにとって有益な場合もあります。



息子は、私のおっぱいをいやがり、一度も吸ってくれませんでした。3ヶ月まではなんとか搾乳しながら混合でやっていたのですが、出が悪いことと精神的に疲れてしまったため人工乳だけになりました。それでも十分育っています。母乳が良い良いと言われると、私のようにあげられない母は、精神を病んでしまうこともあります。 N A (3歳)

人工乳を授乳する母子の大切な時間も、当然ながら母乳育児と同じようにダウン症のある赤ちゃんの成長発達を促します。実際に、様々な合併症の為に、乳児期に入院したり、手術を受けなければならない場合には、母乳栄養を継続することは難しいのです。ですから、落胆しないで！

# 早期療育

## Early Intervention

全ての赤ちゃんにとって、最初の数年間は劇的な発達を遂げる大切な時期です。この乳幼児期に、将来の発達の基礎となる身体、認知、言語、社会的コミュニケーション能力、そして身辺自立(着替え、スプーンを使って食べるなど)を養うのです。これらの能力は予め予測可能な発達パターンに従って獲得されてゆきます。ダウン症のあるこども達は幾つかの領域における発達の遅れに直面します。その発達特性に則した早期療育が有効であり、将来の発達の基礎を作ることになります。療育はいつからでも始められますが、早いほど良いと思われれます。

### 早期療育とは どのようなものですか？

早期療育は、こどもの発達特性を考慮して開発されたものです。障害認定を受けた全てのこども達への早期療育サービスの提供は、IDEA (Individuals with Disabilities Education Act: 障害児個別教育法)という連邦政府の法律によって義務づけられています。サービスの内容は、乳幼児の発達を促進し、家族の障害受容と理解を支援し、発達途上にあるこども達の全てのニーズを満たすものです。一般的なプログラムとして、理学療法、言語療法、そして作業療法が中心となります。

### 早期療育は いつ開始したらいいですか？

生まれた時点でいつからでも開始することが出来、通常は3才まで継続し、その後は次の療育サービスに移行します。2004年のIDEAの改正により、幼稚園に入園するまで継続すると変更されています。従って、就学前の3才以降の幼児に対して、地域で適切な公的教育が無料で受けられるように保証されています。早期療育の開始時期は早ければ早いほどいいかもしれませんが、始めるのに遅すぎるということは決してありません。

自治体によってもスタート時期はばらばらですので、国で統一して早くスタート出来れば、子供の可能性にも早く気付け、早期自立にもつながるのでは…などと思ってしまう。 S K (3歳)

早い方が良いて言われるともう暴走してしまいます。看護師さんに言われたのは、「お母さん、先に歩かないでよ。子どもはもつと後から歩いて行くものだから置いて行かないでよ。」って言われて、あ、それはそうだって思いました。 Y T (1歳)父

子どもが生まれて間もなく、ダウン症の知識がまるでない時に、インターネットなどで調べると、この「早期療育」という言葉が出てきて、でも何をすればいいのかもわからず、とにかく何かをしなきゃ! っていう訳のわからない不安ばかりだった気がします。私的にはもつと早く始めたかったし、PT、OT、STをどこに行けば受けられるのかを、子どもが生まれてすぐ知りたかったです。 M H (2歳)

生まれたばかりのころ、『早期療育』という言葉にとっても敏感になっていました。ネットで色々な情報を調べたり、先輩ママたちに聞いたり。今思うと、多様な情報に振り回されていたようにも感じます。確かに『早期療育』は大切なことで、必要なことだと、今も感じています。『療育』という言葉ばかりに意識がいかにぬよう気をつけた方が良いように感じます。まず基本は、ごく自然な親子の愛情あふれる関係を築くことが大前提で、親自身が健やかな心と身体にすることが大切なのではないかと思うのです。我が子に合わせたスピードで、各家庭に見合った内容で、専門家の力をかりながら楽しみながら取り組めていくのが理想だなあーと改めて考えます。 N Y (8歳)

とりえず遅れちゃいけない遅れちゃいけないと思っているいろいろやっただんですが、ある程度育ってくると、だいたいみんな同じくらいのラインにいくなというのがわかって来て、個々の差はあるし、言葉が上手な子もいればコミュニケーションが得意な子もいるし運動が得意な子もいるし、ていうのがわかってきたので、そこは焦りの面は少なくなってきたなと思います。 K D (8歳)

行けそうなところには一通り行ってみるということをやっていたんですが、やっぱりそれをやるとすぐが疲れてしまって。でもそのうちそれなりに本人の力で育つんだというのが、2歳ぐらいたらわかってきました。 K H (4歳)

「ダウン症の早期療育について」  
(P24~26)もお読みください

## 発達の各側面に応じた早期療育には どんなものがありますか？

### ◆理学療法◆

人間の成長発達は受精から始まり、その後は途絶えることなく段階的に順序だつて進んでゆく過程です。発達の4領域、粗大運動(立ったり歩いたり)、微細運動(積み木を積むなど)、日常の身辺自立(顔を洗う、着替えなど)、そして言語会話能力にはそれぞれに決められた指標(milestones)があります。大部分のこども達は“歩き始める時期は1才前後”のようにそれぞれの発達指標の“key age”(臨界年齢)があります。ダウン症に起因する発達の遅れが認められる場合、いくつかの発達領域で遅れが認められます。しかし、彼らのペースでゆっくりとですが確実に発達指標をクリアしてゆきます。ですから、発達指標の“key age”ではなく、その順序(sequence)に配慮してください。

正常な粗大運動発達としては、生後3~4ヶ月で首が据わり、自分で頭の位置をコントロールできるようになり、両腕を持って引き起こすと上体挙上に伴って頭もついてきます。その後、生後6ヶ月で座ることが出来るようになり、座った状態で周囲に眼を向けおもちゃで遊ぶようになります。適切な理学療法により筋緊張の低いダウン症のあるこども達も運動発達プロセスを辿り、そして周囲の環境との相互作用を通して発達の基礎となるものが出来てきます。そうするためにも、赤ちゃんは自分の意志で自由に、そして目的に向かって動き回る必要があります。例えば、周囲を探索し、おもちゃに這って近づき、つかむ能力、動くものを眼で追う為に頭をそちらに回旋する能力などです。これらの身体的、相互作用的な活動性は周囲の小さな世界の理解とコントロール、そして認知を可能とし、言語、社会性の発達に繋がってゆきます。

理学療法の長期的効果は、ダウン症のあるこども達が陥りやすい望ましくない※代償性運動パターンの獲得を防ぎます。誤った代償性運動は長期的には整形外科的あるいは機能的な運動障害を引き起こす可能性があるのです。

### ◆言語療法および会話の習得◆

言語療育は、早期療育が目指す大切な領域です。ダウン症のあるこどもの多くは、通常2~3才まで一言も言葉を発しませんが、その前に様々な言語に関連する能力を習得してゆきます。これらの能力とは、言葉の真似をし、オウム返し、イナイナイバー遊びを喜び、話し手や音のする方を見つめると同時に短時間でも音楽や話しに耳を傾ける(聴覚的的技能)、物に関心を向けて触って遊ぶ、舌を使い、唇を動かすなどの口腔運動などを指します。言葉を発する前にこれらの能力が発達してゆく必要があり、それをサポートするのが言語指導です。また同時に認知能力(例えば、対象物の永続性、因果関係の理解など)も相応に発達している必要があります。

言語聴覚士は言語発達を育てるのみならず、口腔運動機能を含めた母乳を吸う能力を高めることも仕事の一つです。前述したごとく、哺乳運動は顎や顔面筋を強くし、表情豊かにコミュニケーションをとる能力の基礎となります。

早期療育は娘の発達のみならず、私自身の成長を促してくれました。  
そして療育の時間は母子共に貴重な学びの機会になりました。

### ◆作業療法◆

こども達の身辺自立を習得するのに有用です。ものの開け閉め、様々な形のおもちゃをつかんで遊ぶ、積み木を積み重ねる、取っ手やボタンの操作、クレヨンでお絵



いまだに比較してみてもは焦ることも多いです。 S K (3歳)

### 代償性運動パターンとは

例えば、ずっと仰向けに寝かせていたとします。そうすると、うつ伏せになることができなくなり、腹這いや四つ這いができず、仰向けのまま背這いをしてしまうことや立位時に筋力を使わず骨で固定することを覚えてしまうことが、代償性運動パターンです。(理学療法士 横山)

つねに親子共にこれを楽しむことが重要と感じます! N A (3歳)

特別にやらなくても、保育園幼稚園でたくさんのお友達と学べることですね!しかし、ダウン症のある子を受け入れてくれない所がまだまだたくさんあること。かなしくなります。。。 N A (3歳)

描き、などの動作を遊びを通して学びます。さらに自分で着替えたり、食事をするなどの身辺自立を学び、同年齢の子ども達と遊びながらコミュニケーションを学んでゆきます。

早期療育は、ダウン症のある子ども達が発達途上のある時期から発達が停止してしまうこと(reaching plateauと呼び、しばしば認められます)を防ぎます。子ども達の内面の強さ、苦手な領域の能力を高め、永続的な生涯にわたる発達の基礎作りとなります。

## 早期療育から親が受ける利益は何ですか？

早期療育プログラムは親にとっての支援、より良い育児への動機づけ、そして必要な情報入手など多大な利益を受けられます。親は、子どもにどのように関わったらよいのか、特別なニーズにどうしたら答えられるのか、そしてあなたの子どもが持っている潜在能力を引き出す方法を学ぶ事が出来ます。

子ども達は嬉しいこと、興味ある物事に遭遇する時にその眼はキラキラと輝きます。その瞬間、あなたも愛と幸福感に満たされます。

## 早期療育を受けるための手続きは？

連邦政府の法律は障害認定を受けた全ての赤ちゃんに早期療育サービスを提供するよう義務づけています。赤ちゃんのかかりつけ医に相談するか、地域の担当部署に連絡してください。連絡を受けた時点ですぐに担当者の訪問を受け、初回面接・評価の日程を調整してもらい、その後ケースワーカーは赤ちゃんと家族に必要なサービスを一緒に考えてくれます。ケースワーカー、療育担当者、そして家族は子どもの発達状況とレベルに応じて療育内容を検討し、個別の発達目標を設定します。これらのプロセスは IFSP(Individualized Family Service Plan: 個別的家族支援プラン)という書類に記録されます。

## 早期療育の費用はだれが負担しますか？

連邦政府が指定する機関にて初回の評価面接、その後の療育内容のプランニングに関わる面接、そして必要に応じた早期療育サービスの全ては基本的に無料です。

## 3歳以降はどうなりますか？

IDEAによって早期療育が義務づけられています。同時に、IDEAは、州の法律や慣行、あるいは裁判所の命令に矛盾しない限り、3歳以降の障害のある就学前の児童に無料で適切な公的教育を提供するよう地域の学校に要請しています。すなわち、3～5歳の幼児に対する公的教育を保証しています。



遅い(ゆっくりな)分、出来ると何倍も大きなよろこびです！  
N A (3歳)

早期療育での心理の役割は、子どもに対しては、発達レベルに合わせた課題や遊びを通して、「やってみよう!」「がんばればできるかも!」という気持ちを育てること、(どのような子どもたちに対しても共通なことですが“人が好き”なダウン症のある子どもは関わりを好むので、その気持ちが育てやすいと思います)。親に対しては、発達段階で直面する困り感に寄り添いながら、一緒に考える姿勢を持ち続けることだと思います。

(心理士 秋葉 洋子)

日本が、このようなシステムになってくれば…不安は減りますね。  
S K (3歳)

左記はもちろん、アメリカ合衆国連邦政府の場合です。日本においても各自治体の行政サービスや制度があります。福祉課の窓口や親の会などで情報を集めましょう。

「相模原市の療育相談  
窓口と福祉サービス」  
(P27・28)も  
お読みください

# 赤ちゃんへの支援を どのように探したら 良いのでしょうか？

## Finding Support

もし赤ちゃんがダウン症であると告げられたばかりなら、あなたは数限りない疑問や不安、怖れを抱えていることでしょう。大切なことは、ダウン症という診断告知は、新しい赤ちゃんを授かったという事実ほど、あなたの人生を変える重大事ではないのです。あなたの子育ては困難を伴うと同時に、多くの喜びと幸せに満たされるでしょう。

### 私の感じ方は正常なのでしょうか？

誰しも、ご自分の赤ちゃんがダウン症であるという事実に向き合うことは簡単ではありません。あなたの心は今まさに、ジェットコースターに乗っているようなものでしょう。診断の受け止めは各人各様ですが、障害のあるこどもの親になるという事実に対する反応は共通しているものです。診断告知により不安定で、疑いの思いに満たされます。そしてどうして私達に----?という思いにとらわれます。例えば、障害はあなたとこどもの人生にどのように影響するのか？障害のあるこどもの親として、その心構えが出来るか？不安になります。もし手術などの治療が必要な重大な病気を持つ場合、さらに不安や怖れを抱くことでしょう。否定、怒り、抑うつ、そして様々な悲しみの感情を経験することは極めて自然であり正常な反応なのです。時には障害の受け入れは困難で、不可能と思うこともあります。しかしあなたは独りではないのです。米国では、様々な支援が受けられますし、支援を受けることであなたの痛みを伴う感情は徐々に和らいでゆき、次第に前向きな感情を持つようになります。ダウン症のあるこどもの家族に会うことにより、勇気と自信が湧き起こってくるでしょう。彼らは、あなたが診断を受け入れ、乗り越え、その先に親としての喜びや幸せを見出すよう導いてくれます。彼らもあなたが今正に辿っている道を辿ってきたのです。



ある程度自分で区切りがつかないと、その子の将来のことを考えたり情報を集めたりしようという気にもなれないでしょう。でも、そこに行くまでケアが何もない。もしかしたら親の会も知らなくて、インターネットもない環境だったりしたら、ずっと引きこもって、誰にも言えないでいるご両親だっているかもしれない。だから、生まれた時に病院で情報だけでももらえたら、やっぱり情報がないと不安で仕方がないと思います。 A N (1歳)父

日本では告知後の心のケアが十分ではない。「ダウン症」=「不幸」と思う人が多い。親の会やダウン症のある人たちに会って話が聞ける場があればいいのと思う。 N A (3歳)

親の会やブログで知り合った仲間が私にはいます。ダウン症を悲観して家に閉じこもっていたら、乗り越えることは出来なかったでしょう。 N A (3歳)

普通に育てていいんだよって先生が言うんですけど、いやいやいや、普通になんか絶対に育てられない、育たないというようなことを思って退院したのをよく覚えています。今8ヶ月になって、案外ふつうだなというのが今の正直な思い。離乳食もあまり進まないし、ちょっと発達も遅いかなというところはありますが案外普通だなんていう印象ですね。 U K (0歳)

生まれて、顔見ても全然ダウン症だとわからなかったんです。翌日になって「もしかするとダウン症かもしれない」と聞きました。生まれる前に男の子というのは聞いていたので、いろんなスポーツやらせたりといろいろ自分の中で考えていました。ダウン症と聞いて、その考えが全部だめになるのではないかと頭が真っ白になりました。 K S (4歳)父

家にいるとずっとネットサーフィンしてしまうんですね。なんでネット見ちゃうかっていうと、今後どう育てて行ったらいいのかわからないから、漠然とした不安が多いから。普通の育児書とは違うし、他のダウン症のある子の発達はどのくらいなんだろうとか調べていくと、うちはこうなのかな、こっちの子に近いのかなとか、もういろいろ悶々と考えちゃうんですね。 F M (0歳)

出産してからも友人からのお誘いがあった、どう？どう？って聞いてくれるけど、決してダウン症って言えませんでした。ただ、ちっちゃく生まれちゃってちょっと大変だけど…ぐらいい話して。それ以上は勘弁してみたいな…。話をそらしたりしました。 Y T (1歳)

## 親の仲間にはどうしたら出会えますか？

地域のダウン症の親の会あるいは支援グループに連絡してください。彼らは、あなたが不安な思いを話し、そして共有する場を提供してくれます。親としての彼らの経験から学ぶ生きた知識によりあなたの不安は薄らいでゆきます。彼らはダウン症に関する資料や本、そして米国ダウン症協会などの支援団体に関する情報を提供してくれるでしょう。米国ダウン症協会は350を越える支部会のネットワークがありますので、あなたの地域の支部を紹介することも出来ます。米国ダウン症協会は親を対象とする定期的なグループミーティングを開催するだけでなく、様々な支援プログラムやサービスを用意しています。例えば、きょうだい達の為のワークショップ、専門家による講演会、早期療育プログラム、社会にアピールするイベントやパーティーなどを企画しています。

支援グループを通じて、私達夫婦は素晴らしい友人達に出会うことが出来ました。最初の頃は、同じ経験を共有する人たちに会うことで癒され、ダウン症を中心に生きた知識を学ぶことが出来ました。今は、私達の思いを説明する必要もなく、隠すこともありません。

日本では、日本ダウン症協会(JDS)の支部が各地にあります。それ以外にも、各地に親の会があり、活動しています。地域の保健所等で紹介してくれることもあるので、相談してみてください。

**おぐちこどもクリニックを活動拠点としている会** 参加のご希望などは、おぐちこどもクリニックにお問い合わせください。

### ◎あすなる会

ダウン症のあるこどもの家族会。定期的に集まってレクリエーションを楽しんだり、親同士の親睦を深めます。また心配なことや悩みを一緒に考えたり情報交換をしています。

### ◎もんじゅ〜る、もんじゅ〜るPaPas(下写真)

クリニックで定期的に行っている、ダウン症のあるこどものお母さんたちのおしゃべり会とお父さんたちの交流会



## 私自身のために何かできることはありますか？

あなたは今、赤ちゃんの事だけを考えていますが、あなた自身のケアもとても大切です。ご自身のケアにより、心身ともに安定し、親としての強さを取り戻し、前向きな育児に取り組めるようになるでしょう。以下にセルフケアの秘訣を列挙します。

### あなた自身に寛容であれ。

障害受容への道は困難を伴う一つのプロセスです。心の動揺を和らげる為に、ご自分の時間をたっぷり取ってください。今あなたはご自分が後ろ向きで後退していると思っていることかもしれませんが、誰にでもそういう時期が必要なのです。もしあなたが必要性を感じたら、躊躇せずに心理セラピストに相談すると良いでしょう。セラピストは、あなたが直面している難局を乗り越える道を見出す手伝いをしてくれ、子育て中に遭遇するであろう様々な問題に向き合う自信をつけることもサポートしてくれるでしょう。

### あなたの周囲に支援の輪を広げましょう。

独りにして欲しいと思うこともあるでしょうが、そうすると孤独感を深めることになるでしょう。信頼する友達や家族に連絡を取りましょう。あなたの愛する人々は困難な状況を理解してくれ、彼らにとってもあなたを慰め、共感し、そして支援をする良い機会となるのです。いつでも、友人や家族に、あなたがどれほど助けを必要としているか伝えましょう。そして、独りになりたい時があれば、そう伝えてください。

### 定期的に独りになる時間を設けて、充電の時間にする事も有効です。

本を読む、お風呂につかる、散歩に出かける、好きなテレビ番組を見る----など、あなたの好きな事、そしてリラックスする時間を持ってください。独りの時間をもつのは贅沢のように聞こえますが、あなたの心身の健康と安定の為に必要であると同時に、創造性の源になり、心の持ちようも安定します。

### あなたの健康を大切にしましょう。

あなたが健康であってこそ赤ちゃんは育てゆくのです。健康な食生活と適度な運動が疲労、心のたかぶり、そして病気のリスクを減らすことが良く解っています。悩みが深いときこそ、自分の健康に気をつけ、そして健康診断も受けてください。

自分の時間は取りたかったのですが、子供が小さかった頃はほとんど取れなかったです…残念ながら。でも、主人は子育てをよく手伝ってくれています。 S K (3歳)

なかなか連絡をとるのは難しいです。友人達は、障害児を持つ母親にどう声をかけたら良いのか…と迷っているようでした。普通の子を持つ親として接して欲しくても、相手が気遣うのがわかってしまう時もありました。 S K (3歳)

ひとりで抱え込まないで!

病院や療育のスタッフは忙しいと遠慮しがちかもしれませんが、「ちょっと話をきいてもらえませんか?」とつぶやいてみてください。誰かがあなたの隣に座ってくれるはずですよ。

あすなる会に入るまでは本当に孤独でした。孤独との闘いというか、誰にも悩みを相談できないという感じで。先のことも全く分からないという状態がけっこう続いたんですが、保健師の方からあすなる会のことをお聞きして、電話をしてあすなる会に行きました。それからちょっとずつ情報が耳に入ってくるようになって、不安が消えていったような感じです。 W D (5歳)

やっぱり誰にも言えないっていう気持ちがすごく強くて、外にも行けませんでした。ここに電話するのもすごく怖くて。何が怖いかわからないのですが、連絡もなかなかできなくて。やっと決心して連絡してここに来たら、ちょうど同じくらいの歳の子がいて嬉しかったし、やっと同じ気持ちで話せる人がいて、すごく安心しました。“もんじゅ～”でいろいろ話せたのがすごく良くて、気持ち的にはそこで安定しました。 K H (4歳)

なかなか心理セラピストに相談はできないと思うので、一人で悩まず、家族、友人に話を聞いてもらうことは大切だと思います。あすなる会(親の会)など、同じ悩みを持っている者どうし話しをすることは、とても大事だと思いました。私も、漠然とした不安ばかりだった頃に、少し上の子たちの笑顔に会えるだけで癒されたし、就園や就学の不安もあすなる会で、先輩たちの話を聞くことで解消されました。あすなる会に入会したことで、私も話しを聞いてもくれる友人が出来たし、子どももこれから成長しても、同じ仲間ができてとても心強いと思います。 M H (2歳)

《仕事復帰への葛藤》

いろんな冊子を見ても、働いているお母さんのこととかあんまり載ってないので、自分のエゴで仕事を続けてるのかなあ、自分が諦めきれないから仕事続けてるのかなあという葛藤も一時期あり、仕事して良いのかなという思いもあったのですが、仕事をしていることで子どもは保育園で楽しく過ごしているし、私自身一日中子どもと一緒にいられるタイプじゃないんだなというのがわかったので、子どもにとっても私にとっても今仕事をしてるということはすごく大事なことになるんじゃないかなと割り切れるようになってきました。だから、もし働いている人がいたら、一緒に頑張ろうと言いたいです。 K H (4歳)

## 障害のある子どもを持つことに関する 親の想い

### オランダによるこそ

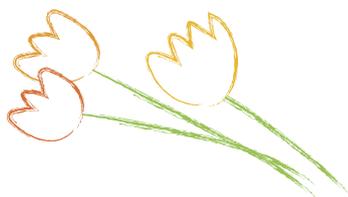
(Welcome to Holland by Emily Peri Kingsley 1987年)

私はしばしば障害のある子どもを育てる経験はどんな感じか聞かれます。そのようなユニークな経験をしたことのない人に理解してもらい、そしてその時の思いとはどういった感じなのか想像してもらえるように説明を試みます。それはちょうど・・・。

あなたが赤ちゃんを迎えようとしている時は、ちょうどあなたが素晴らしい休暇を過ごす為に、イタリアへの旅行を計画する様なものです。あなたは一抱えもあるガイドブックを購入し、素敵な計画を立てます。コロッセウム、ミケランジェロの彫刻そしてベニス gondola---。いくつかのイタリア語のちょっとした会話フレーズを頭に入れるでしょう。それらの全てはワクワクする様な体験です。待ち焦がれた数ヶ月後に、ついに出発の日がやってきます。トランクに荷物を詰め込みいよいよ搭乗です。数時間後に飛行機は着陸します。スチュワーデスがやってきます。そしてあなたに語りかけます。「オランダによるこそ(Welcome to Holland)!」「Holland!？」とあなたは聞き返します。「オランダ？ってどういうこと？ 私はイタリアへの旅行を契約したのよ。今、私はイタリアにいるはずよ！ 私はずっとイタリアへ行くことが人生の夢だったのよ。」しかし、飛行プランが急に変更って、オランダに着陸したのですから、あなたはここに留まらなければなりません。

飛行機は決してあなたを、ひどい、不快極まる、ペストや飢餓そして病気に満ちた汚れた場所に連れて来た訳ではありません。ただ違う場所に着陸しただけなのです。ですから、外に出て、新しいガイドブックを買いなさい。そして全く新しい言語を学ばなければなりません。そしてあなたは今まで全く会ったことのない新しいタイプの人々に出会うことでしょう。そこはただ違う場所というだけのことです。オランダはイタリアよりゆっくりとした時間が流れています。そしてイタリアほど華やかな場所ではありません。しかし、ほんの少しここに滞在し、深く息を吸い込み、そして辺りを見回してごらんささい・・・するとオランダには風車があることに気がつきます—しかもチューリップが咲き乱れています、さらにレンブラントの絵画もあるのです。しかし、あなたの知っている人々は皆、忙しそうにイタリアから来ては去ってゆきます—そして、彼らは誰もが、イタリアではどんな素晴らしい時を過ごしているか自慢します。そして、残りの人生で、あなたは言うでしょう、「そうです、そこ(イタリア)は予め私が予定した場所で、私が計画したことなのです」

そのことから来る痛みは、決して、そして永遠に去らないでしょう・・・何故なら、あなたの夢の喪失は、本当に、本当に辛い喪失なのです。しかし、イタリアに行けなかったということをずーっと嘆き悲しんで人生を送っているならば、あなたはオランダという、とても特別な、そして素晴らしい場所を自由に楽しむことはできないでしょう。



言語聴覚士として子どもたちの発達支援に関わるようになって18年、ダウン症のある子の親になって7年になりますが、ダウン症のある子の親であることは、特別なことではない、という想いが年々強くなっています。子の幸せを願い、発達を喜び、子の笑顔を糧に生きているのは、どの親も同じだろうと思うからです。息子の人生、そして親としての私たちの旅路はまだ始まったばかり。この先もずっと、この子の世界を思いっきり楽しませてもらおうと思っています。(石上)

ダウン症のある赤ちゃんの誕生。認知や身体発達の遅れは、やっぱり大変なことで、療育にも通わないといけなし、ご飯を食べる練習をしたり・・・でも、今までできなかったことができた時の喜びは2倍にも3倍にもなるし、天使の笑顔をいつもくれます。MH(2歳)

困難があるほど喜びも大きい! SK(3歳)

2年経つと自分たちで一番気持ちが支えられたのは、子どもの笑顔です。だんだん表情が出て来て、やっぱり可愛いって思う気持ち、これがないとなかなか気持ちが立ち上がることは出来なかったと思います。YT(1歳)父

実際に育て始めてからは、この冊子の中にすごいわかるなと思う言葉があって。「障害児が生まれたショックよりも、新しい命が家に来た感激の方が大きい」という言葉があったんですが、本当にその通りで、どこかで後ろ暗い気持ちとか100%晴れ晴れしない中でも子育ては楽しくて、かわいいなと思うことが続いています。成長とか本当にのんびりしているんですけど、その子一人一人のペースで子どもって面白いもので成長していくっていうのを毎日見ているような感じです。NM(3歳)

この間保育園のお遊戯会があって、スマホの動画を見たら、ちゃんと楽しそうに踊ってたので、保育園でもちゃんと楽しそうにやっているんだなということにちょっと感動しています。

下の子が生まれて思ったのは、やっぱり成長の速度が違うのだなと、そこでようやくわかったような感じでした。この子が一生懸命、何回も何回もやって覚えたのを、下の子は知らないうちに自分でやってしまっているんで、ああこんなにも違うものかと思っているところです。FH(3歳)父



## 家族のケア

### Caring For Your Family

ダウン症のあるこどもの新しい親が、その子が家族の一員になることで家族がどのような影響を受けるかと心配するのは自然なことです。あなたは自問することでしょう。ダウン症のあるこどもがきょうだいになることで、他のこども達は影響を受けるのでしょうか？障害のあるこどもを持つことで、私の夫（パートナー）との関係は変わるのだろうか？私の友人や親戚との人間関係に変化は起こるのだろうか？多くの研究から確固たる結論が導かれています。それはダウン症のあるこどもの家族は安定し、幸福なのです。

### ダウン症のある赤ちゃんの誕生は家族に どんな影響を与えるのでしょうか？

その答えを見出す最良の方法の一つは、家族の一人一人と話すことです。家族それぞれの個人的な経験が書かれている多くの本や記事がありますが、それらに眼を通すことであなたは強いメッセージを繰り返し受け取るでしょう。それはダウン症のあるこどもを家族の一員に迎え入れることはプラスとなり、出会うであろう苦悩や困難よりも遥かに強いものです。障害に向き合うことで、多くの家族はより結束が強くなり、お互いの距離が小さくなったと感じています。そして彼らは、人生において何が大切なのかと考えるようになりました。研究者によると、家族の強さ（resilience）そして家族の成長は、人々、家族そして地域の社会資源に繋がる力に左右されると思われまます。あなたの地域の社会資源を全て有効活用し、そして支援のネットワークを構築してください。

生まれたばかりの子供を持つ親にとっては、まだ、幸福だと思える余裕がないかもしれません。子供が3才になった今では、そう思えます。S K (3歳)

ふつうにお互いにきょうだいとしてこの子を見ていてくれたらいいのかなという気持ちでいます。うちはパパもほんとうに可愛がってくれるし、結論は生まれて良かったなっていうことです。K S (4歳)

今は、本やネットにダウン症のあるこどもの家族の想いや経験についてたくさん書かれており、情報に不自由しません。でも、そういった家族と親交を結ぶ、各々の想いを直接話し合うことが重要だと思います。白州の“あおぞら共和国”キャンプ場へ仲間間で滞在し、楽しく遊んで、そして夜は話し合ってください。

## ダウン症のある子どもは他のきょうだいに どんな影響を与えるのでしょうか？

ダウン症のあるきょうだいが生まれてくる事は、きょうだいにとってユニークな体験になると同時に、その子達の成長や性格にプラスとなるのは明らかです。例えば、彼らは同年齢の子ども達よりも人として成熟していますし、コミュニケーション能力や社会性も非常に優れています。そして違いに対しても受容的であると同時に、理解を示すことが出来ます。さらに、この子達は、他人の苦しみに心を寄せ、しばしば両親や教師は彼らの賢明さ、洞察力、そして共感する力に驚くでしょう。

きょうだい達は、ダウン症のあるきょうだいが様々なことに挑戦していることを十分に承知しており、その挑戦を達成していることに強い誇りを持っています。家での子ょうだいの生活がどうであろうと、外ではダウン症のあるきょうだいに対して非常に丁寧であり、そしてベストを尽くしてその子を保護し、守ろうとします。

## きょうだい達にダウン症について どのように説明したら良いのでしょうか？

生まれた赤ちゃんにダウン症があるときょうだいに説明する際には、その子達の年齢や理解力に合わせた説明を工夫してください。大きなきょうだいはダウン症に関する遺伝学的な説明も理解できるようにし、幼いきょうだいには易しい説明が必要となるでしょう。強調して欲しいのは、生まれてきた赤ちゃんはゆっくりと育ってゆくけれど、皆と同じことが出来るように育ってゆくことです。きょうだい達はダウン症のある赤ちゃんをこどもらしい感性で理解し、ゆっくり育ち、そして自分たちよりもっと手がかかるとも解ってくれるでしょう。あなたが新しいきょうだいと豊かな交流が出来れば、彼らもまた喜ぶでしょう。家族の習慣や伝統的な行事を守り、そして継続してください。地域社会での家族の活動を不必要に抑制しないでください。他の人たちより早く、きょうだい達は家族の一員になった赤ちゃんはユニークな個性を持ち、そして違いよりも多くの点で他の子ども達と変わらないと理解してくれます。そして家族の一人一人と同じように、赤ちゃんは逞さ、チャレンジ精神を持っていると理解します。

私達二人とも、新しい赤ちゃんが家族にどのように影響するか心配しました。しかし一転して、彼女は私達家族の光です。

## きょうだい達のニーズに応えるために何か 良いアドバイスはありますか？

きょうだい達の全ての感情(プラス面だけでなく)、に注意を払ってください。あなたの子ども達がダウン症のあるきょうだいについてのいかなる感情も話して良いということを承知していれば、負の感情は問題行動として表出することは少ないでしょう。あなたの子ども達がダウン症のあるきょうだいの世事に大切な役割を果たしていると感じることは彼らにとって有益であると思いますが、きょうだい達に赤ちゃんの世話に関して

下の子が生まれて、この子自身のコミュニケーションの取り方に変化が出てきたように感じます。今までは力任せでやってきたことをちょっと力加減しなきゃならないと理解してきているのかなと感じます。 K S (4歳)父

ダウン症をかかえて生まれてきた娘には3つ年上の姉がいます。妹の誕生を楽しみにしていた長女のことを思うと、最初はとても複雑でした。長女に対して、「ごめんね。障がいのある妹の姉にさせてしまって…申しわけない…」という思いを抱いたのも事実です。

でも、長女にとって妹がダウン症だろうが何だろうが『かわいい妹』に違いなく、当たり前にかわいがり、当たり前在世話を焼き、第二の母のようです。 N Y (8歳)

妹にダウン症があること、合併症で様々な病気を抱えていることを、詳しく長女に話したのは、確か長女が幼稚園年中～年長のころだったと思います。病院通いの多い妹の様子に、幼いながらも何かを感じていたのでしょうか。「何で??? 何で???'」の質問にできる限りわかりやすい言葉に言い換えてじっくり話し伝えたいように思います。

長女はごく自然に、当たり前ダウン症のことを受け入れていきました。親が思うほど「たいして特別なことじゃない」と逆に長女から教えてもらった気がします。 N Y (8歳)

きょうだい児もとても良い経験をして成長できています。最初はダウン症のことをどうやってわかってもらおうかとか、いつ言おうか悩みましたが、今は聞かれたらもちろん理解できる範囲で説明するつもりですが、特に言う必要はないのかなとも思っています。姉は4歳ですが、妹が他の子と比べて遅れがあるのはわかっているはずですが、特にそれについて私に聞いてくることはないですし、妹の今の状況をわかって接してくれるし、とにかくかわいがっています。

もう少し成長して、小学生になって友達から何か言われることがあったり、自分で妹のことを何か思うことがあれば、話し合うことも必要なかなと思ってはいます。 M H (2歳)

過大な責任を持たせないでください。あなたのやるべきことは多岐に及びますが、きょうだい達に眼を向け、気分の変調などに注意してください。もしきょうだい達の不安や抑うつ症状に気がついたら、可能な限り支援を受けるように配慮してください。こども達一人一人と一緒の時間を過ごすよう努力してください。どの子もそれぞれ個性がありますし、全て平等に時間を割く必要はありません。その子が大切にしている事柄に気を配って、一緒にその子を中心に時間を過ごすことで、愛されている、そして自分は特別な存在であると感じるでしょう。

私の妹は命を越えるもの、そしてどのように生きるかを教えてくれました。彼女は私を励ましてくれました、何故なら私は彼女が本当にかんがっていることを知っていたからです。

## パートナーとの関係をどのように保てば良いのでしょうか？

両親から良く聞く2つの戦略は、良好なコミュニケーションを続けること、そして静かな時間を一緒に過ごすことです。毎日わずか数分でもパートナーと話しましょう。定期的に「夜のデート」を持ちましょう。あるいは一緒に休暇を過ごしましょう。思うようには時間を取れないかもしれませんが、あなた方のロマンスが生き続けるように努力しましょう。結婚記念日やその他の特別な記念日にささやかなお祝いをしましょう、そしてあなたのパートナーに感謝の気持ちを表しましょう。愛情深い関係こそ絆を強め、子育てに伴う困難に立ち向かう助けになります。

## ダウン症を家族や友人に受け入れてもらうにはどうしたら良いのでしょうか？

この質問は多くの両親からの一般的な質問です。周囲の人々になるべく早い時期に伝えた方が良いと思います。遅くなればなるほど伝えることが難しくなると両親は語っています。遅くなるほど、多くのストレスをすでに抱えているあなた方にさらなるストレスとなります。またあなたが愛する人々からすでに受けられていたはずの支援も受けられないのです。周囲の人たちはあなた方に力をかしたいと願っています。そしてあなたと障害のある赤ちゃんを育てる喜びを共有したいのです。あなたはダウン症の発達に関する情報を友人や家族に伝えるべきです、そうすることにより、彼らも赤ちゃんが成し遂げている発達への賞賛の気持ちを共有できます。もしあなたが期待する反応が見られない場合、そう出来ない個人的な理由があるかもしれません。そうした人々は、ダウン症に関する正確な情報がなく、あるいはダウン症のある人に会った事がないので、困惑しているのでしょう。彼ら自身が悲しみや痛みと闘っているかもしれません。例えば、祖父母は彼らの孫に障害があるという知らせに心を痛めているだけでなく、彼らのこどもである両親が苦しみのうちにいると知っているのです。新しく親となったこども達が苦しんでいるように、祖父母もショックであり、その知らせを受容できるまで、否定やその他の感情に翻弄されるでしょう。両親と同じように、祖父母にも彼らのペースで感情の揺れ動きが収まる時間が必要であり、そうすれば

ダウン症のあるきょうだいのことを自然に受けとめているようです。そして、愛情を育みます。でも、少し配慮をしてあげてください。

- \*「愛しているよ」「あなたのこともちゃんと見てくれるよ」というメッセージを伝えてあげてください。そのため短い時間でもきょうだい児と話すときは、その子の目を見て話してあげてください。
- \*質問にははぐらかさずに、わかるように答えてあげてください。
- \*感情を抑え込んでしまわないよう話し相手に伝えてあげてください。

告知の時、先生の「普通に育てればいいんです」という言葉を聞いて、主人は私に「大丈夫。普通に育てよう」と言いました。私は子どもの将来を悲観して号泣していたのですが、主人のなんといいかポジティブな自信のような気持ちに、落ち着くことが出来ました。今も、この時の主人の「大丈夫」が心の支えになっています。 NA (4歳)

伝えた方が良い…わかっているんですけどね…まだ言えてないです。 YT (1歳)

もっと共存できる社会にならないと、困惑している人々は多くいると思います。私たちがもっと外に出て行かなければならないのでしょう。また、国もそういう社会作りに力を貸していただきたいです。 SK (3歳)

『ダウン症』という障がい、あまり重く感じてほしくない、同じように笑ったり、怒ったり、食べたり、寝たり…。特別に大変に思われたくない…。そんな気持ちもあつたのでしょうか…。ダウン症のある娘が赤ちゃんの頃、長女の園でのクラス会や地域のコミュニティの場などで、出来るだけ自分から告知するようにはしていました。「私は花粉症、主人はメタボ症…そして次女はダウン症です…」の前置きから、少しダウン症についてお話しさせてもらったりしました。

こちら側の壁を取り払い、ナチュラルに関わりをもとんとすると、相手側も自然に受け入れてくれるように感じます。すべての他人がそうでないにしても、ほとんどの人がよき理解者になってくれ、力をかしてくれました。

まずは自分の心のバリアフリーが大事だと思います。そして、私は遠慮せず、どんどんいろんな人の手をかりて、力をかりて、ダウン症持ちの娘の子育てを楽しむぞー!!というスタンスで今日までできています。 NY (8歳)

孫の成長を助ける事に喜びを見出すでしょう。支援グループの会員は祖父母にも開かれており、祖父母にもグループに参加するように声をかけるのも良いでしょう。

あなたの思いを、友人や親戚と共有するのを恐れないで下さい。彼らもまた、情緒的なサポートや、支援をしたいと強く願っているのです。あなたが正直に、そしてオープンに思いを伝えることで、彼らにあなたへの支援の機会をもたらします。ご自分の思いを彼らに伝える際に大事なものは、具体的にどのくらい支援が必要で、どんな助けが欲しいかを話すことです。

他の親戚は私の息子を一個の人として見てくれました。  
彼らは家族と同じように息子を励ましてくれました。

私が仕事に復帰するので子どもは保育園に行きます。私は休みとか取らないといけないことも出てくると思うので、上司にはもう話しているのですが、まわりの仲間たちにもダウン症だっていることを早めに言った方が良いと思うのですが、どう思われるか不安もあります。言ったことで悔しい思いもするかもしれないと思うのですが、自分が子どもに対して、こんなに大切に思っているんだということ、だんだん周りに伝えていけたらいいなと思っています。 U S (1歳)



## 輝かしい未来

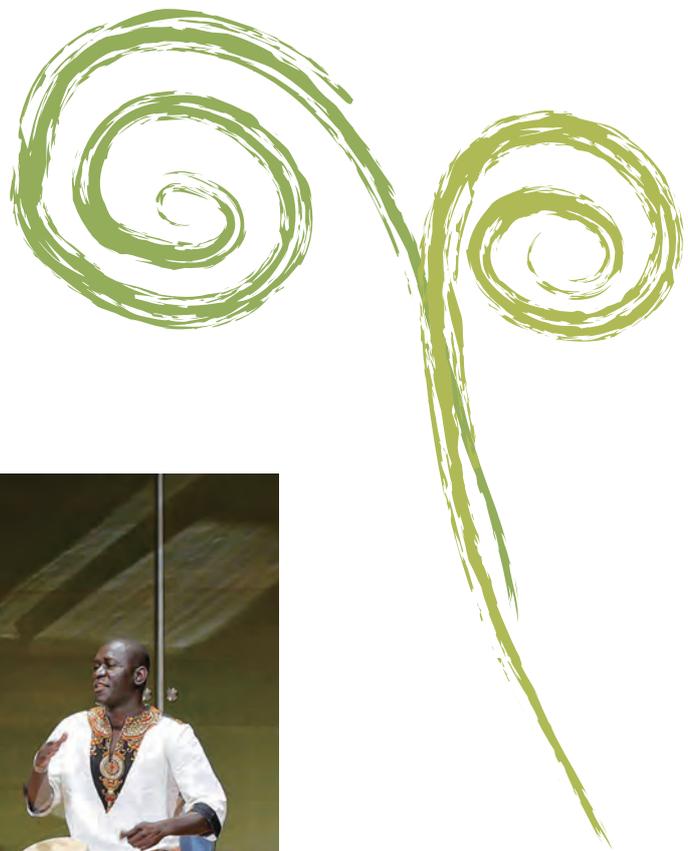
### A Promising Future

あなたのこどもはこの世界に生まれてきました、あるいはまさに生まれようとしています。世の中は今、ダウン症のある人に昔よりも遥かに、彼らの才能を最大限に伸ばす機会を提供するようになっています。私達は、ダウン症のある人々がどのように学んでゆくか、そして最も優れた発達支援についての知識を深めています。科学的研究はダウン症の原因についての新しい研究結果を生み出しています。米国ダウン症協会は多くの地域および国家規模の支援団体と協力して障害のある人々の権利を進展させる法制定に向けて運動を続けています。これらの全ての活動や努力は、ダウン症のある人々が彼らの夢を実現できるよう、様々な機会が提供されることに繋がってゆきます。

市の集団療育で初めてたくさんのお友達から日々刺激をもらうという生活が始まったのですが、ここで子どもが本当に日々成長しているなど感じられ、ここまでよく育って来てくれたなと感じました。今度幼稚園に入園するので、逆に今からの方が健常のお子さんの中に飛び込むという不安が多いのですが、もうここまで育ってくれたので、あとは周りのお子さん達にも支えられながら成長していってくれるのを見守ろうかなという感じだと思います。 S K (3歳)

## ダウン症のある人々はどのような未来をつかみ取るのでしょうか？

まだ多くの進歩が達成されなければなりません、最近の数年間にプラスの発展を目撃してきた私達は、あなた方の赤ちゃんの将来は楽観的になってきたという思いを強くします。例えば、今日大部分のダウン症のある子ども達は彼らの友達と一緒に通常級に在籍して学んでいます。研究ではこの統合教育 (inclusion) は障害の有無にかかわらず生徒の学業および社会経験の見地から効果があると報告されています。多くのダウン症のある人が高校を卒業しカレッジに入学しています。IDEAは高校卒業を機に社会への移行がうまくゆくように求めていますし、障害のある人の学校教育終了後の多くのプログラムが新しく提案されています。ダウン症のある人々の為の意味ある、満足のゆく仕事への雇用機会が増えていきますし、自立生活の選択肢も同様に増えていきます。米国ではダウン症のある多くの人々が雇用され、自立して生活し、ある人たちは結婚さえもしています。上記に述べたように今日、より多くの選択肢が可能となってきた事実から、ダウン症のある人々の次世代(あなたのご子どもを含めて)の未来はさらに明るいものとなるでしょう。



写真：河野朝典

新倉壮朗さんは、ミュージシャンとして全国で公演をされています。(P29参照)

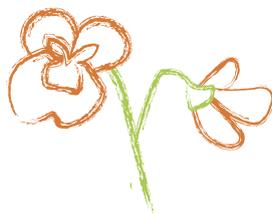
## 輝かしい未来のための最も良い機会を どうやって与えられるでしょうか？

誰も、あなたのこどもの潜在的な能力をあなたに教えることは出来ません、しかし幸せな人生をあなたのこどもがつかみ取る最良のチャンスを与える為にあなたが出来ることはたくさんあります。全てのこども達と同様に、ダウン症のあるこども達はユニークな才能と能力を持っています。ですからそのことを認識し、達成した事を祝福することは大切です。あなたのこどもは多くの早期療育サービスを受けられるでしょう。あなたのこどもができないことを強調するのではなく、何が出来るかに注目してください。このような親子関係は、定型発達の子供達にとっても重要ですが、障害のあるこども達にもよく当てはまります。もちろん、ダウン症のあるこども達は特別な支援を必要とする発達課題を持っています。価値ある経験、そして途絶えることのない成長と学びの機会を与え続けると同時に、あなた自身は可能な限りダウン症について学んでゆきたいと願っていることでしょう。特別な課題に向けた有効な多くの方策があります。しかしその方策を選ぶか否かは両親の選択にまかされます。

私が受け取った最も素晴らしい励ましの言葉、そして息子を育てている際に大切に思っている言葉は、“あなた自身が息子さんのバリアーにならないように。そしてあなたは息子さんの挑戦を許すだけの勇気を持ちなさい。” 息子の事を心配する時にはいつもこの言葉を思い出しました。

ダウン症のあるこどもは成長期のそれぞれの時期に注意を要する課題がありますが、きょうだい達と同様にその子に必要な医学的治療を受けてベストを尽くしてください。そして同じようにその子の成長に期待してください。統合は家族の中から始まることを思い起こしましょう。家庭を作り、日々の生活そして様々な出来事をきょうだい家族の皆で楽しむことで、ダウン症のあるきょうだいが他のきょうだいと同様に豊かな、そして活動的な人生を生きる権利があることを家族皆が学ぶでしょう。ダウン症のある人々は、我々と違ってのことよりも、共通している事の方が多くを他の人々に伝えましょう。

現在、あなたはこどもにとって自然な擁護者です。将来あなたは恐らくダウン症のことを良く知らない多くの人々に出会うことでしょう、そして彼らと、あなたのこどもの能力、あるいはダウン症のある人々の潜在的な能力についての情報を共有することが出来るでしょう。家庭でのあなたの役割に満足したあなたは、より公的な場でダウン症のある人々の擁護をしたいと望むでしょう。次のレベルに向けてのあなたの献身の気持ちを生かす機会がたくさんあります！



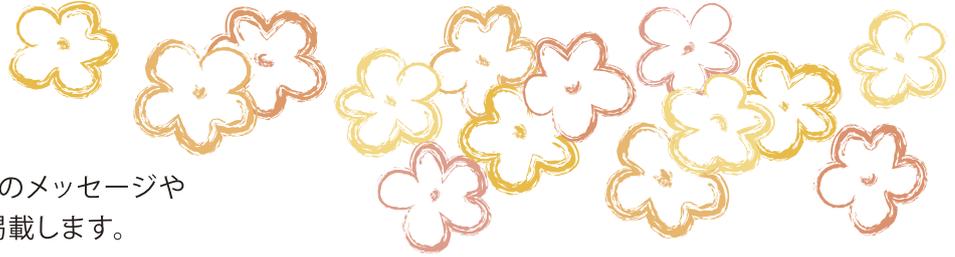
「あなた自身が息子さんのバリアーにならないように。そしてあなたは息子さんの挑戦を許すだけの勇気を持ちなさい。」

とても良い言葉だと思いました。つい危ないからとか、まだ早いだろうと思ってしまって、やらせなかったりってことがあるので、この言葉を常に思っていたいと思います。

MH (8歳)



# 役に立つ情報とご家族からのメッセージ



このあとのページは、役に立つ情報と家族からのメッセージやエピソード、感想などを掲載します。

## 母乳について

おぐちこどもクリニック 助産師 相川 公代

ダウン症のある赤ちゃんに限らず、母乳育児を行うために大切なことは、お母さんが「赤ちゃんを母乳で育てたい!」と思う気持ちです。お産後間もない頃は、お母さんと赤ちゃんがお互いを知り、効果的に授乳することを学ぶための時間になります。

ダウン症のある赤ちゃんを持つお母さんは、赤ちゃんが母乳育児に影響を与える特徴を持っていることに気づくかもしれません。始めの1～2か月間、お母さんは多くの時間を授乳に費やすので、適切な授乳姿勢と赤ちゃんの吸着で効果的な授乳は、母乳の分泌を促進し育児を楽しむことにもつながります。

クッションや座布団、椅子やテーブルなどを用いて楽に授乳できるスタイルを見つけてください。多くの場合、ダウン症のある赤ちゃんは筋緊張が低いので、授乳時に赤ちゃんの頭を上手に支えることが大切になります。「フットボール抱き(図1)」や「交差横抱(図2)」は、赤ちゃんの頭と身体を支えやすくする方法です。

抱き方を工夫しても、赤ちゃんは、お母さんの母乳分泌を促すための飲む力が不十分な場合もあります。また赤ちゃんの中には、心臓などの病気を合併し、手術を受けたり、入院期間が長くなったりして、お母さんが直ぐに母乳を飲ませられないことがあり、母乳の分泌が悪くなるかもしれません。でも、お母さんの身体は頑張るので母乳育児をあきらめないでください。

そのようなとき大切になってくるのが搾乳です。搾乳は、赤ちゃんがお母さんの乳房に与える刺激の代わりになり、母乳の分泌を促してくれます。搾乳のポイントは、一日8回、かける時間は20分程度にし、色々な方向から、つまんで引っ張ったりひねったりせず痛くないように行います(図3)。

そして一番のお勧めは、母乳育児支援の専門家(地域の助産師や国際認定ラクテーション・コンサルタントなど)に頼ってみることです。それぞれのお母さんと赤ちゃんのペアにとって、より適した方法を一緒に考えてくれます。



図1  
フットボール抱き(左乳房の授乳)



図2  
交差横抱(右乳房の授乳)

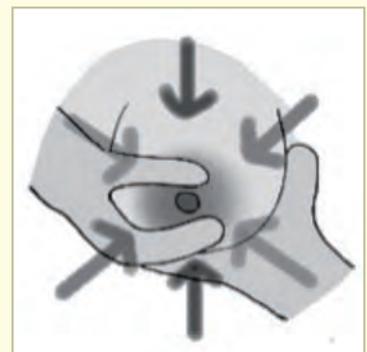


図3  
搾乳

## ダウン症の早期療育について

おぐちこどもクリニック 療育スタッフ

ダウン症のあるお子さんは早期療育が大切であるということは、小児科医から、インターネットから、あるいは先輩ママたちからの情報で知っている方も多いと思います。そして、「一日でも早く発達を促す指導的介入を受けなければ子どもが不利になる」と不安ばかりが大きくなり、子どもの将来を悲観してしまうのではないのでしょうか。しかし、まず大切なのは、お子さんの命の安全を確保することです。そして、次に大切なのは、お子さんにとっての安心の基地をお母さん(あるいは主養育者)に作ることです。そのためには、親御さんの漠然とした不安を具体化し、それを解消することから始まります。全身状態を安定させ、お母さんの不安を聞き出す役目を日本では小児科医と看護師が担うことが多いのが現状です。しかし、早期から筋力が弱い特徴を持つお子さんの運動・感

覚・認知の発達の状態を評価し、発達段階に即してお子さんの運動や関わり方をアドバイスしてその能力を最大に活かせるように、そして、生活するために困難な身体状態であっても、活動しやすいように理学療法士(身体運動)・作業療法士(感覚・認知と生活作業)・言語聴覚士(聴くこと話すこと)が関わることは重要とされています。アメリカではこの安心の基地を作りながら親子を不安のない生活に導くために、多くの専門職がそれぞれの立場で親や子をサポートしていきます。これが早期療育プログラムです。お子さんが持つ個性と能力を最大限に活かしてお子さんの人生を歩む力を育てることと多様性を認める社会づくりが日本において整備されることが今後の課題です。(アメリカと同様の法律は、平成19年に制定されているのですが、その対応ができていません。)



## 理学療法

横山美佐子（理学療法士）

理学療法は、運動を発達させることと筋力低下に伴う呼吸と循環の改善を目的に、運動療法・物理療法・装具療法（足底板を含む）・生活指導を方法として実施されます。筋肉の緊張が低いと重力に負けてしまい、寝たままの状態が多いばかりでなく、重力に対抗する筋力も付きにくくなります。早期から関わることで、各関節の良肢位を保持しながら運動がしやすいように、また、様々な姿勢を嫌がらないように経験させてゆくことができます。そして、日常生活での抱っこ仕方などもアドバイスできます。運動には方向性と順序性があり、それに即して運動発達を促す方法をアドバイスしてゆきます。また、他動的な運動とお子さん自身の運動により循環を改善して酸素を様々な臓器に送ることも意識します。そして、呼吸運動が弱く痰が出せない場合にもアドバイスができます。

## 摂食指導

岩田紫帆（言語聴覚士）

食べるための姿勢を維持すること、食べるものの形態や硬さを認識し、適切に運動をおこすこと、さらにスプーンなどの食具を使って食べ物をすくい、タイミングよく口に運ぶことなど、「食べる」行為には様々な能力の発達がかかってきます。ダウン症のあるお子さんの離乳食は完了までに時間がかかることが多く丁寧に進めていく必要がありますが、離乳食期に最も大切なのは、発達にみあった形態のものを、正しい方法で介助し食べさせてあげることです。日々忙しい親御さんには大変なことと思いますが、食べること、食べさせることを楽しめるよう、一緒に一歩ずつ進んでいけたらと思います。

## 言語聴覚療法

石上志保（言語聴覚士）

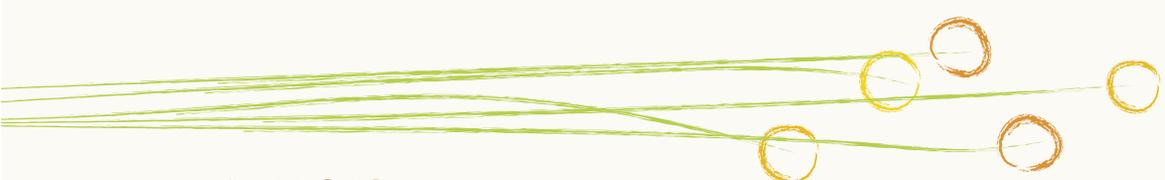
ダウン症のある子どもたちは、ことばを話し始める時期が遅く、また、その後の発達もゆっくり進むといわれています。そして、発話が不明瞭で聞き取りづらい、文章を話し始めても、助詞を使うことが難しく単語の羅列で話す、などの特徴がある場合が多いようです。一方、ことばを理解する力は、表出する力よりも発達していることが多く、理解と表出の能力差が大きいことも明らかになっています。これらダウン症のある子どもたちのことばの特徴には、発声・発音に関係している口腔器官の運動機能の問題のほか、音を聞き取る力や覚えておく力の未熟さや弱さが関係していることがわかってきました。

伝えたい気持ちを大切に、伝わった喜びを分かち合うことはもちろんのこと、子どもたちの能力を最大限に活かしたコミュニケーションがとれるよう、サインを使う方法や、日常の働きかけなどについてお伝えしています。

## 作業療法

横山美佐子（理学療法士）

私たちは、ご飯を食べる作業や衣服を着替える作業、文字を書く作業など様々な作業を日常生活の中で自然に育んできました。しかし、筋力が弱い特徴を持つ子どもは、重力に抗する力がないために、手の発達が遅れ、目と手の協調が乏しくなり、それに伴う様々な経験不足により高次脳機能が育たなくなってゆきます。特に上肢の運動発達と認知機能と行動とのつながりを育て、高次脳機能の発達を促すのが作業療法士の役目です。いわゆる日常生活の動作をする時には、まず、なぜそれをしなくてはいけないかの認知が必要で、その後に目的に即した行動があります。これを発達の段階を踏まえながらどこにつまずいているのかを客観的に評価して、その動作が獲得できるように練習方法を具現化します。また、精神領域も学習する作業療法士は、親子の活動や状態を評価して、明確な会話ができない子どもの訴えや感情のサインを評価して、親子の理解を深めながら愛着形成と子どもの心理的・社会的発達にも関わります。



## 心理療法

中村詩織(心理士)

私たちの役割のひとつは、その子の発達段階に合わせた遊びや課題を通して“楽しい!”“できた!”と感じられる体験・きっかけを作り入れていくこと、それを実際に親御さんに見てもらいながら、家でもできるように促していくことです。

自分なりにトライしてできた時の喜びや楽しさ、達成感、成長を促す糧になりますし、それを身近な親御さんが一緒に喜んでくれることが、本人の自信になると思います。それは、ゆくゆくは前向きに物事にトライできる基盤にも寄与するのではないかと感じます。また、親御さんのなかには、気持ちの整理がついていない方もいらっしゃると思いますので、可能なら、親御さんの気持ちに寄り添ったり、整理したりするお手伝いもできたらと思います。そして、実際の生活(身辺自立)の進め方や、お母さんの困りポイントを一緒に考えていくことも大切だと思います。このようなことを心がけながら、親御さんが前向きに子育てを楽しめることをサポートできるように、と考えています。

## ダウン症児の赤ちゃん体操

本山三枝子(ダウン症児の赤ちゃん体操指導員)

お子さんがダウン症と告げられ、戸惑ったり、不安に感じたりしていらっしゃるいませんか?お医者さんからは、ふつうに育てれば良いと言われたけど、この子に何をしてあげたら良いのかしら、どう接したらいいのかしらと迷ったり、悩んだりされているご家族は少なくありません。楽しく親子が触れ合いながらお子さんの運動発達を促すツールが「ダウン症児の赤ちゃん体操」です。この体操は、筋肉の緊張が弱いため、関節の変形や動作異常を引き起こしやすいというダウン症のある子たちの特徴を踏まえて、小児科医の藤田弘子先生が考案されました。その時々のお子さんの状態に合わせた体操プログラムを組み合わせて、おうちで毎日実施します。しっかりと歩行できることを目指しますが、一番大切なのは、体操を通して親子が楽しくふれ合うことです!

## 音楽療法

福井友子・小柳玲子・須崎由美子(音楽療法士)

ダウン症のある子どもたちは、音楽に対する感性がきわめて高いことが知られています。彼らが得意で大好きな音楽を使い、楽しみながら認知発達を促すことができるという点において、音楽療法は最も適した療育の1つであると思います。

療育のはじめの一歩として、音楽が作る和やかな空間の中で、お母さんが子どもの持つ能力に気づいていけるよう手助けします。また、楽器や歌、手遊びなどを介したやり取りから、人間関係の苦手な部分や視聴覚の問題を、かなり早期の段階で見つけて医療へつなげることができます。もしそれが環境や経験不足による場合は、音楽療法により改善することが可能です。

個人から集団へ、時には集団から個人へと、その時々状態に合わせて、その子とご家族に添った方法で無理なく楽しみながら行っています。音楽療法士が子どもの発する声や音、身体の動きを外に向けた表現と見なして接することによって、他者とのコミュニケーションの糸口が生まれます。それが人への関心や集団の中にいる楽しさ、ひいては将来的な社会性につながっていくのです。おぐちこどもクリニックの音楽療法士3人は、乳幼児期から児童期・青年期・成人期のダウン症のある方々に関わってきた経験を持っています。成長していく先を見据えながら、仁志田先生の‘Family centered Care’の視点で、子どもたちの育ちとご家族をサポートしています。

## 看護師から

おぐちこどもクリニック 看護師 是永典子

診断されて直ぐに医師から、早期療法の話しや、健常児と同じ普通の育児をすれば良いと言われても、まだ受け入れが十分でない中で話されることから、より困惑している方が多くいらっしゃいます。

ご家族がクリニックに初めて来られた時、看護師として、まず医師からどのように説明を聞いて、どう受けとめているかを確認しています。時々、ダウン症についての話が十分にされていない場合もあるためです。

ご両親の今の気持ち、今後に対しての不安等をゆっくり時間をかけてお聞きします。

そして自分達は何処から一歩踏み出せば良いかを見出し、決して焦らなくても良いこと、周囲の意見、考えに惑わされないこと、やらなければいけないという思いでなく、夫婦の納得した思いでゆっくり進めば良いことを話しています

どうしても気持ちだけが先走り、こども自身に目が向いてないこともあるので、こどもの成長と共に前進して欲しいということも伝えるようにしています。幸い、定期的に予防注射に来院される機会も多いので、その都度その後の思いや不安をお聞きする時間をとるように心がけています。

落ち込みの強いご両親もいらっしゃいますが、それは悪いことでは無いと自信を持って欲しいと思います。ただ、そういう時は、私達医療者や周りの方等に相談する勇気を持って欲しいと思います。私達は何時でも待っていることを忘れないで欲しいです。

最後に、私達も共感し協力していく姿勢でおりますが、医療者の力は微力です。同じ思いを持つ親同士の仲間が必要です。その為早く地域の親の会への入会を考えていただきたいと思います。

## 相模原市の療育相談と福祉サービス

### 療育相談

お住まいの地域ごとに相談窓口があります。受けられる療育に関する情報を得たり、福祉サービスの相談にのってもらえます。相談や問い合わせ先は、地域によって異なりますので、地域の福祉課などにお問い合わせください。

相談窓口		
中央子育て支援センター(療育相談班)	中央区陽光台3-19-2	042-756-8424
南子育て支援センター((療育相談班)	南保健福祉センター2階	042-701-7727
緑子育て支援センター((療育相談班)	緑区合同庁舎3階	042-775-1760
津久井保健福祉課	津久井保健センター1階	(地域福祉班) 042-780-1408
		(福祉相談班) 042-780-1412
相模湖保健福祉課	相模湖総合事務所本館2階	(地域福祉班) 042-684-3215
		(保健福祉相談班) 042-684-3216
藤野保健福祉課	藤野総合事務所2階	(地域福祉・保健班) 042-687-2159
		(福祉相談班) 042-687-5511

## おもな福祉サービス

### 特別児童扶養手当

精神、知的または身体に障がいのある20歳未満の人の親または養育者に支給されます。医師による診断書などによって支給額などが判断されます。

### 障害児福祉手当

20歳未満の、知的または身体に重度の障がいのある本人に支給されます。所定の診断書が必要な場合があります。

\*いずれも親の所得が一定額以上あるなど支給制限があります。

### 療育手帳

知的障がいのある人が一貫した療育・援護を受け、様々なサービスや優遇措置を受けやすくすることを目的としたものです。これらの手帳を持っていると様々なサービスや優遇措置を受けられます。障がいの程度によって受けられるサービスが異なります。

### 身体障害者手帳

身体に障がいのある人が、様々なサービスを利用するために必要な手帳です。障がいの程度によって1級から6級までに区分され、受けられるサービスが異なります。

申請窓口		
緑障害福祉相談課	緑区合同庁舎3階	042-775-8810(身体・知的福祉担当)
中央障害福祉相談課	ウェルネスさがみはらA館1階	042-769-9266(身体・知的福祉担当)
南障害福祉相談課	南保健福祉センター3階	042-701-7722(身体・知的福祉担当)
城山保健福祉課	城山保健福祉センター1階	042-783-8136・8120
津久井保健福祉課	津久井保健センター1階	042-780-1412
相模湖保健福祉課	相模湖総合事務所2階	042-684-3216
藤野保健福祉課	藤野総合事務所2階	042-687-5511

## 全国の保健所以外の相談機関

### 公益財団法人日本ダウン症協会(JDS) <http://www.jdss.or.jp>

ダウン症のある人たち、その家族、支援者の組織。日本全国に支部があり、いろいろな相談ができます。

### 児童相談所 <http://www.mhlw.go.jp/bunya/kodomo/dv30/zisouichiran.html>

児童相談所とは、18歳未満の子ども達に関するあらゆる問題について、児童や保護者に最も適した援助や指導を行う行政機関です。すべての都道府県および政令指定都市に最低一箇所以上の児童相談所が設置されています。秘密は固く守られます。相談は無料です。

### 社会福祉法人全国社会福祉協議会 <http://www.shakyo.or.jp/bunya/shakyo/>

それぞれの都道府県、市区町村にあります。「福祉のまちづくり」をめざしたさまざまな活動をおこなっています。ボランティアや市民活動の支援もしているので各地の「親の会」の紹介も行っています。

## 世界で活躍する仲間—ミュージシャンの新倉壮朗さん



新倉壮朗さんは、あらゆる楽器で内から湧き上がる思いを自由に音と体で表現する即興の達人です。



壮朗(タケオ)は3歳まで歩けず、言葉は今も片言です。

11歳の時、アフリカセネガルの太鼓サバルに出会い、豊かな日々が展開しました。毎日のめり込んで太鼓をたたき、「好きこそもの上手なり」の諺通り、腕が上がり、その上、筋肉隆々の体になりました。多くのアフリカンミュージシャンやジャズミュージシャン達に可愛いがられ、育てて頂きました。

当初は好きなことが見つかり、自分で楽しんでいるだけで十分でしたが、2002年に「外に発信しよう」「やりなよ、やらなければ」と皆様に後押しされ、「新倉壮朗の世界」と題して定期コンサートを開催しました。今までワガン(サバル)、片岡祐介(マリimba)、野村誠(ピアノ)、BBモフラン(ジェンベ)、林栄一(サクソ)、鷲頭誠(ドラム)、菊地成孔(サクソ)、谷川賢作(ピアノ)、森重靖宗(チェロ)、イベ(ジェンベ)のピックミュージシャン達が共演して下さいました。その他たくさんの音楽仲間、太鼓仲間ともセッションしています。ピアノ、マリimba、鍵盤ハーモニカ、パラフォン、サバル、ジェンベ、ドラムetc.で思いのたけを表現し、壮朗にしか出来ない、壮朗だから出来るコンサートを各地で発信しています。2008年には念願のセネガルに行き、現地の人々の輪の中でたたき、踊り、歌い、交歓しました。2011年、壮朗と人々の音楽を介したコミュニケーションを描いたドキュメンタリー映画「タケオ」が完成し、日本と世界各地で上映され好評を博しています。2016年は「新倉壮朗の世界」15年目、壮朗30歳の節目の記念コンサートになり、セネガル行きの次の夢でしたジャズピアニスト山下洋輔とのコラボが実現しました。

壮朗は音楽が大好きで、愛嬌があり、面白くて、また、会いたくなる人のようです。人に好かれ、たくさんの出会いがどんどん繋がって、澆刺人生を謳歌しています。

(文責:新倉書子)

タケオのブログ <http://takeoyume.exblog.jp/> ドキュメンタリー映画「タケオ」<http://www.takeo-cinema.jp/>  
写真 足立剛一

## 世界で活躍する仲間一書家の金澤翔子さん



世界で活躍する書家の金澤翔子さんをご紹介します。書家として講演会や個展、席上揮毫など幅広く活躍されています。翔子さんのお母さまは、今回の掲載を快く承諾してくださいました。そして、ダウン症のある人たちは能力のある人が多いのに、障がいがあるからといって過保護にされ、その可能性をだめにされてることが多いと感じていらっしゃる、先輩お母さんとして皆さんにお話ししたいこともたくさんあるとおっしゃっていました。一度ゆっくりお話をうかがいたいですね！

### お母さまの金澤泰子さんの 著書「天使の正体」より抜粋

「その苦しみに耐える人に、神様は障害児を授けるんですって」と友人が褒めてくれた。優しく気遣ってくれるそのような言葉はとても有難かった。けれど「障害児を生んだということに耐えられる母なんていない」と悲痛な叫びが心の中にあっただ。泣いて、泣いて、じたばたして、諦めて、慣れて、永い間かけてやっと障害者の親になってきた。

(中略)

私達二人もよちよちと迷い、悩み、期待と絶望を繰り返して生きて二十余年経った。生きてさえいれば、過ぎ去った思いは不思議で、今はすべてが楽しい思い出になっている。そして幸せな明日を予感できるようになるまで、二十数年かけて障害者の母の一大事業であった。

これからの翔子にどんな運命が待ちうけているのか測り知れないけれど、大丈夫、地獄の淵をさまよった私達は、どんな状況が来ようとも「生きられる」という自信がある。

<金澤翔子さんプロフィール> 公式HPより

1985年東京都目黒区に生まれる。5歳から母の師事で書を始める。2005年銀座書廊で個展。2009年から鎌倉建長寺、京都建仁寺で毎年個展。2011年奈良東大寺で奉納・個展。福島に「金澤翔子美術館」を開設。2012年NHK大河ドラマ「平清盛」揮毫。2013年銀座に「銀座金澤翔子美術館」を開設。平泉中尊寺で奉納・個展。熊野大社、厳島神社で奉納の揮毫。国体の開会式で揮毫。天皇の御製を揮毫。2015年国連本部でスピーチ。ニューヨーク・チェコなどで個展。京都に「シナリー金澤翔子美術館」開設。愛媛県美術館、福岡県立美術館で個展。三輪明神大神社で奉納の揮毫。太宰府天満宮、比叡山延暦寺で奉納・揮毫。

# ダウン症のあるお子さんを持つということ

仁志田博司（東京女子医大名誉教授 新生児科医）

## はじめに

小口先生が、米国ダウン症協会からのA Promising Future Together(共に輝かしい未来に向かって)を基に、「あすなる会」のみなさんからのコメントを散りばめた、ダウン症のあるお子さんご家族のための小冊子をつくってくれました。この素晴らしい本には蛇足になりますが、私からもダウン症に関する新生児科医・小児科医としての考えなどを書き添えます。

## ダウン症に対する社会の受け入れ方

この本を読むと、ダウン症に対する社会の受け入れが我国と米国では大きく異なることがわかります。確かにダウン症のあるお子さんは心臓などの病気を合併する頻度が多いのですが、そのほとんどは現在の医学のレベルでは治療可能です。またダウン症にともなう発育や発達の遅れに関しては、その程度は千差万別で、多くの子どもは幼児期からの適切なケアを受ければ自立することが可能なのです。それなのに残念ながらわが国では、ダウン症というだけでその個人個人が持っている個性や能力に思いが至らず、障害児とレッテルが張られてしまいます。

それに対して米国では、ダウン症のある赤ちゃんを養子に迎えたいという家族は多く、なんと希望者が多く順番待ちになっています。さらに米国ではダウン症のある人々がその能力と適性に応じた雇用の機会が種々準備されており、家族の支援から独立して自立生活をしているだけでなく、結婚しているダウン症のある人もいます。ボストンにあるダウン症の支援機関は、医学的な支援だけでなく社会に対するダウン症の正しい理解と受け入れの為に活動を行っています。その事務を担当しているのは、所長のブライアン・スコトコ医師のダウン症のある妹さんです。スコトコ医師はハーバート大学小児科教授で、「Common Threads: Celebrating Life with Down Syndrome(当たり前のつながり: ダウン症として生きる素晴らしさ)」の本を出版するなど、ダウン症と家族に向けた分かりやすいメッセージを発信し続けています。

我国でも、大学を卒業し英語の通訳を目指している方や音楽や絵画などで活躍しているダウン症のある方が何人もおりますが、まだまだ社会の認知が低いことが大きな問題です。以下に触れる無侵襲的出生前遺伝学的検査に関しても、米国ではダウン症のある子どもを妊娠した時の心構えの目的で受ける人が多いのですが、我国ではダウン症は障害児だから産まない為に、と考える人が多いことが問題となっています。私達みんな、医学的にも社会的にもダウン症のある人は私達の大切な仲間であることを世に知らせる活動が必要なのです。



## 無侵襲的出生前遺伝学的検査 (NIPT) について

NIPT\*は妊婦の血液に混じる胎児の染色体からダウン症などの疾患を診断する方法です。採血だけで高い確率で診断が可能なので無侵襲的と呼ばれていますが、確定診断には妊婦のお腹に針を刺す羊水検査が必要です。無侵襲的というのは正しくなく、「母体血による胎児染色体検査と呼ぶべきでしょう。

問題は、ダウン症の疑いの判定が出ると羊水検査をしないで妊娠継続を諦めてしまう妊婦さんがいることや、ダウン症とわかった後どうするか悩みながらお子さんを諦めてしまう方が多いことです。我国では、そのような妊婦さんや家族に寄り添う遺伝カウンセラーや臨床心理士などの専門家がまだとても少ない状態なのに、ダウン症のことが世間一般に正しく理解されていないまま、NIPTだけが商業主義の検査機関と医師主導で広がっています。

確かにNIPTは大きな医学技術の進歩であることは事実ですが、ダウン症という言葉で一括りするのではなく、個々の事例毎にどんな疾患を合併しているかで判断しなければならないことを、ダウン症のあるお子さんを一番理解している皆様方が、広く世に訴えて頂くよう願っています。

\*NIPT:noninvasive prenatal testing 母体の血液と胎児の血液は基本的には混じり合わないようになっています。母体血と胎児血が接するところが胎盤です。胎盤の絨毛細胞(胎児と同じ染色体を有します)のDNAが母体血液中に少量流れ込みます。このごく少量のDNAを採取し、増幅し、主に染色体の数の異常であるダウン症、18トリソミー、13トリソミーなどの有無を診断します。

## 家族の会の意義とダウン症の normalization

この本には、ダウン症という病気はあってもダウン症という人間はいないと書かれています。同じように、花粉症の人や糖尿病の人はいても、花粉症や糖尿病という人はいないということで、その人はその病気を持ちながら、みんなと同じように生きているのです。世の中に病気を全く持っていない人はいないでしょう。その意味でダウン症のある人が特別でなく、みんなと同じようなあたり前の社会の一員なのです。それがダウン症のnormalizationと呼ばれる考え方です。

あなたのお子さんがダウン症があることを、できるだけ自分から周囲の人たちに話し、必要なら遠慮なく色々な人のサポートを受けて、胸を張ってダウン症のある子の子育てをしてください。同じような思いと経験を持った家族が、お互いに情報を交換し支援し合い、また一緒に力を合わせて社会や行政さらには医療側に理解と支援を求める活動をするのはすばらしいことです。



## Every day is a new day ～泣いても笑っても次の日には新しい日が～

ケリー ジョーゼフ      ケリー 佳枝(訳・加筆)

息子の幸太は1995年8月2日北里大学病院で誕生しました。十二指腸閉鎖で翌日には小さな体ですぐに手術を受けることになり、ダウン症として生まれてきました。当時、私は厚木米軍基地で働いていました。妻も私も最初の子どもを授かったことへの喜びと親になることへの不安で舞いあがっていたので、先に起こるチャレンジを知るよしもありませんでした。



私達が最初に何かおかしいと知ったのは、28週目の検診時でした。それまで妻の経過はひどいつわり以外は良好で、その日は超音波検査の為、横須賀米軍病院まで付き添っていましたが、昼を過ぎても、しまいには待合に誰もいなくなるまで待たされていたのを覚えています。診察室からやっと出てきた産科医は、「お待たせして申し訳ありませんでした。しかしお子さんに合併症の可能性が有る様です」と言いました。十二指腸の一部がふさがっていて、今後の授乳・排泄のためにも産後すぐに手術を受けなければならないとのことでした。淡々と説明が続いた後、付け加

えてこの合併症を伴って産まれるお子さんにダウン症の可能性が高い、精密検査をしてみないことには分かりませんが、と告げられました。ショックでした。特にこの予想し得ないニュースを聞いた時、病院の待合いに私一人だったので。それから在日米軍病院内には手術可能な設備がない為、すぐにハワイの病院に飛んで必要なケアを受けなければならないとの事でした。

いろいろ考えましたが、ハワイへは行かない選択をしました。私は日本で兵役義務中でしたので、どのくらいの期間が分からないままハワイまで妻の同行が出来るか未確定でしたし、私達自身、友人や家族の支えもない見知らぬ土地で出産・手術を迎えるのに不安があったからです。

日本の産科にも検診に通っていたので、すぐに相談に行くと、最新の設備が整っている北里大学病院を紹介されました。最初に大学病院を訪れた時のことも鮮明に覚えています。私達はやはり待合最後の患者になり、その間どうしても悪い方へと考えてしまいました。ついに順番がきました。先生は、やはり十二指腸閉鎖がみとめられる、出産後すぐに手術は必要だが手術をすれば命は助かります。赤ちゃんがダウン症かについては検査をしないと分かりませんが、十二指腸閉鎖はダウン症の赤ちゃんにはよく起こりえるものですよと言いました。より問題なのは、羊水過多状態の妻は即入院で、とても飛行機に乗れる様な状態ではなく、もし飛べば早産の可能性もあると米軍病院でハワイ行きを勧められたことに驚いていました。

それからの妻は切迫早産の治療でほぼ入院生活でした。病院の看護婦さんや先生、スタッフの方々はいつも明るく励ましてくれました。羊水穿刺の結果はまず私に渡されました。先生は相談があるのでまず一晩あいだを開けましようと言ひ、翌日英語が話せるNICUの先生がよばれました。そして検査結果の説明と赤ちゃんがダウン症であるという診断がされました。絶対安静の妻へは精神的ストレスを考えて、結果をまだ本人には言わないでおきましょうと提案されて、患者にまず伝えなくていいのかと最初は驚きました。正直どうしていいのかわからず、まず家族と友人に相談をしました。

妻の家族は、本人に伝えることも手術することにも拒否的でした。この先この若夫婦が大変な人生を送ることになるのをひどく心配していたからだろうと思います。(今では義母は何故あんなことを言ってしまったのかと深く後悔していますが) アメリカでは、今の日本でもそうだと思いますが私達の結論に関係なく、必要な医療行為はされなくてはなりません。1週間ほど考えた末、私は結局妻に結果を伝えるこ

とにし、入院中のベッドサイドで揃って再度説明を聞くことになりました。その時先生は、今まで退院されていった親御さん達のお礼状や写真をいっぱい持って見せながら、未来の可能性をとて前向きに話してくれました。今まで障がいという言葉とはほぼ無縁に過ごしてきた私達でしたが、この時に覚悟を決められたと思います。

出産予定日まで4週間ありましたが、赤ちゃんの肺や目など成長してきていたことから、お腹のハリ止めの点滴を外し、翌朝出産となりました。手術も成功し、NICUで1カ月過ごした後、幸太を家に迎え入れることができました。



軍に所属している間は基地内で早期療育プログラムを受けることができました。言葉へのアシスト(手話を取り入れたコミュニケーション)やシャボン玉で唇を閉じる動きや息の吐き方、季節のイベント等を取り入れ、遊びをとおして発達を支援していくプログラムでした。その後小田原へ引越し、市で紹介された障害児通所サービスに通うようになりました。障がいは違っても同年代の子どもを持つ両親とのネットワーク作りが出来ましたし、年上のお子さん達も通って

たので、育てる上でどんな問題に直面するかが見えたり、また話を聞いたり出来たのは大変助けになりました。

幸太がちょうど3歳を迎える前、弟のアレンが産まれました。2人目もダウン症である可能性もあるので、羊水穿刺検査はすることにしました。結果が陽性であっても、1人目を育てた経験もあるし、産まれる前に心構えができればと思ったからです。2人目はダウン症ではなく、幸太は1998年にお兄ちゃんになりました。

直面した次なるチャレンジは幼稚園です。近所の幼稚園・保育園は加配がつけられないからと全て断られました。確かに発達は明らかに遅れていましたが、かけ離れている程ではなかったと思います。幸運にも車で10分程の場所に新設された3年保育の私立幼稚園へ見学に行き、その場で入園が決まりました。音楽療法を取り入れた活動をしている園だったので、振り返ってみると好きな音楽に囲まれたり、アウトドアの活動が多く、たくさんの経験を積みながら楽しく過ごすことが出来たと思います。参加できない活動もありましたが、先生達と話し合いを持ち、可能な限り友だちと一緒に活動できるようにしていました。私達の希望は、小学校の内は出来るだけ地元で同年代の子ども達と一緒に過ごし、小学



校ならではの経験をさせたいということと、子どもに限らず地元の大人達への顔繋ぎをこの6年をかけてしておきたいというものだったので、遠くの小学校や支援学校に行くのではなく、自分の学区の小学校に支援級を作ってもらおうよう市教育長に掛け合いました。話し合いの末、学区内小学校の新設支援級への入学が決まりました。



始まった小学校での生活は1日単位、もしくは月単位で浮き沈みの波はありました。6年間通してみれば本当にいい経験でした。低学年時は、これは出来ないだろうとあれこれ考えすぎてしまうタイプの先生が担任で、そんな先生の思いを微妙に感じ取ってしまう幸太は、やはりやる前から全てに拒否反応、学校生活に慣れるのにも時間がかかりました。親の方は先生に想いが伝わらずもどかしく思ったり、この選択が良かったのかと思ひ悩んだりしました。

中・高学年になると宿泊学習や修学旅行等イベントが増えてきます。中学年から高学年にかけては、リーダーシップ力半端ない先生が担任になり、給食や工夫次第で通常級で学べる授業は通常級で勉強が出来る様になりました。本人にとっては難しい所は正直多々ありました。しかし自分から誰かに頼る術を学びましたし、クラスの女の子の1人がいつも味方になってくれました。支援級、通常級、校長先生を交え、何かある都度どんなサポートができるか話し合える環境づくりはとても大切だと思います。(出来ればここぞという時は両親揃って行くのが効果的です)

中学はそのまま地元中学校の支援級に進みました。中学でも出来るところは通常級と関わりを持つようお願いはしていましたが、こちらは難題でした。担任の先生は、養護学校高等部から中学に赴任したばかりの先生で、あまりプッシュするタイプではなかったので、今まで小学校で揉まれてきた私達は最初どう説明しようかというところから始まりました。入学後すぐに初年度の運動会がありましたが、支援級の生徒たちが余りにお客さん状態で座っているだけだったので、ここでも何とか工夫をして出来ることを探してもらいました。少人数の支援級の中で、当時積極的に外へ関わろうとするタイプの生徒さんがクラスにいなかったため、親御さんの中では厄介なのが来たと思われてしまっていたかもしれません。3年間の先生の奔走のおかげで、3年生最後の合唱コンクールでは吹奏楽部有志をバックに1人マイクの前で歌い切り、全校生から拍手をもらっていました。

中学在学中に、スペシャルオリンピックスのスキープログラムに参加し始めました。決して朝型人間でない幸太も、スキーに行く時だけはどんなに朝早くてもひと声で起きてきます。スペシャルオリンピックス日本・神奈川に所属して、2012年の福島ナショナルゲームでは初級スラロームで金メダルを獲りました。スキーでのバランスの取り方がいいのか、ほぼ転びません。ただ、スキーブーツを履くのは今でも難題です。ひとつには手先は器用でないことで、細く硬めのブーツに足を入れ、バックルを締めることが難しいのです。でも頑張っってチャレンジはしています。

高校は、特別支援学校高等部(養護学校)へ進学することに決めていました。中学校から10分ほど離れた場所でしたので、ほぼ中学と同じルートで通学出来ました。スペシャルオリンピックスには陸上プログラムもあり、小田原で立ち上げてからの仲間や、ダウン症の会からの友人達と、今度は



クラスメートとして顔を合わせることが出来ました。さすがは養護学校、先生はいっぱい居ます。しかしここでも手厚い先生、ちょっと心配になる先生と、個々の力量の差に驚かされました。それより目を引いたのは、高等部の生徒はみんなそれぞれが障害をかかえている分、他の友だちの不得手なところも見えている様です。だから友だち同士いつも声を掛け合って励ましたり、助け合っていました。幸太はここでやっと人並みのクラスメートとのコミュニケーションや、達成感などを学べたような気がします。

週末には、細く長くではありますが、スペシャルオリンピックスのプログラムに参加したり、小さい頃から私と一緒に続けてきた合気道に通ったりしています。(一応初段黒帯です) また昨今障害児・者向けにアート表現をする場を支援するNPO法人アール・ド・ヴィーヴルの立ち上げに関わった縁もあり、アートのワークショップにも参加しています。絵を描くことにそれほど興味がなかった幸太でしたが、このワークショップは何かを見ながら描くというスタイルではなく、自分で絵具や画材を選ぶことから始め、線でも、風景でも、文字でも何でも好きなものを自由に描いて表現を広げていきます。描き上げたものに上手下手はつけられるものではありませんが、あまりに個性的な作品が次々と出来上がるので、原画をモチーフにオリジナル雑貨を制作し、ノート・ポストカード・クリアファイルなど思わず手にとってしまうようなグッズに仕上げ販売しています。

2016年3月からは、就労支援B型事業所としてスタートを切ります。このオリジナリティ溢れるアート活動を今度は仕事として活かし、障害があっても自分で道を選択し、自立支援のサポートができるよう活動の幅を広げていく予定です。

養護学校卒業後、現在別の就労支援事業所に通所していますが、学校生活と仕事との切り替えに、作業面だけでなく、気持ち的に大変さを感じてしまうこともあるようです。毎朝早く起きて、電車に乗り、バスに乗り換え、仕事に向かうということから、幸太にとってはまず大きなチャレンジであります。自動車部品の折りとり作業を中心に毎日に行っていますが、調子よくすすむ日もあれば、全く動かなくなる日もあります。でも周りのスタッフや、いっしょに仕事をしているメンバーに恵まれ、時には自分がムードメーカーにもなりながら頑張っているようです。

幸運なことに健康面での心配は定期的な検診でほぼありません。しかし心配の種はまだまだ尽きません。幸太が小さい頃、療育の場で未来を見据えて、なんてよく言われましたが、見据えてその通りに行くほど楽ではありません。壁にぶつかった時にその都度考え、間違えてもその時最良だと思



われる選択をひとつずつ、その積み重ねだと思います。あとは無理でもとりあえず楽観視してみることに。奇跡的にうまくいった時の感動は人一倍です。

今回成人式を迎えたタイミングでこの20年を振り返り、いつまでたっても私達の子供にもは変わりませんが、今後は1人の人間として、支えになっていけたらと家族みんなですっと思っています。



NICUを退院する時、「成人式を迎えたら会いに行きます」というお母さまの言葉通りクリニックを訪ねていただきました。

## 先輩お母さんからのメッセージ

### 「私たちの歩んだ17年」 小堤志乃 小堤脩司

長男は産まれた瞬間にダウン症とわかる赤ん坊でした。弱々しい泣き声、心臓にも病気が見つかり、私は長男の将来を考えると先の見えない不安の中にいました。今思えば、障害者を産んだ私はとても不幸で、かわいそうで、親としての重責に耐え切れず泣いていたのです。それでも時間が過ぎ、たくさんの人の支え、特に子供の最高のスマイルで少しずつ私は親として始動していきました。

大きな転機の一つは親の会の立ち上げです。お医者様、看護師さん等たくさんの方のバックアップもあり、会ではたくさんのことを学びました。ですが、同じダウン症でも、当たり前ですが成長には差があり、それはほとんど後々縮まるけれど、その差は大きく、遠く感じ、悲し

く思うこともありました。小学校、中学校と支援級で学び、その間も色々なことがありました。それでも子供の力を信じ、周りの助けを借りながら一つ一つクリアしてきたように思います。

今、長男は17才となり、働く時を迎えようとしています。私は知らない大変なことがきつとあったと思います。でも、何があってもどこへ行っても自分の居場所を自分で見つける生きる力を身につける、パワーのある子に成長しました。

私が今思うことは、どうにもならないことは何もないということです。今、元気で生きているだけで、十分に幸せを感じています。

### 「息子と共に」 橋本麻里子

中学3年生になるダウン症のある男の子です。息子は次男として生まれました。特に問題もなく長男よりも大きな声をあげて産まれてきました。病室に戻ると看護師さんから呼吸が不安定なのでNICUへお預かりしますと言われ、その3日後に医師からダウン症との告知でした。私は何も疑いなく健康な子を産む、産婦人科は唯一おめでとと言われる場所だと勝手に思っていました。

医師からの説明は、私には全然入ってこなく、代わりに主人が一生懸命聞いていたようです。告知後は大部屋の病室から個室へと変わり泣きました。

長男は赤ちゃんに会えるのをとても楽しみにしていて、お見舞いに自分で描いた絵を持ってきてくれました。大きなおなかの私、生まれた赤ちゃんの絵でした。私はお兄ちゃんにちゃんとした赤ちゃんを産めなくて申し訳なくて涙が止まりませんでした。退院してから家ではミルク以外はずっと寝ている状態でした。いつもの日常に戻りましたが不安ではありました。

通院している病院からダウン症の親の会を紹介されて生後2ヶ月の頃参加してみました。会に参加することも最初は緊張していたのですが、同じ月齢の子のお母さんも見学に来ており、初対面でしたが涙しながら話したのを思い出します。

生後6ヶ月に肺炎で入院し、1ヶ月半も離れることになり、毎日の面会でも心配で1日も離れたくないと、こ

の時期にすべてを受け入れました。

2歳から療育施設に週1回通い、3歳から保育園に入りました。入園前まではいろんな病院へ行きました。耳はちゃんと聞こえているか、目は見えているか、ダウン症に詳しい医師など、この病院がいいと聞くと遠くでも夢中になって通いました。今思うと無駄だとは思いますが、少し落ち着いて見極めてよかったのではないかと思います。

5歳になるまで気管支炎、肺炎と4回入院しましたが、その後は風邪をひくことも数えるぐらいに体力もつき、とても元気です。小学校からは支援学校に通い元気に過ごしています。小学校を決めるときは夫婦で悩みました。息子はとてもゆっくりな子で、つかまり立ちができたのが4歳、しっかり歩けるようになったのが5歳でした。自分の子にとって支援級、養護学校のどちらが良いか本当に悩みました。見学に行ったり、養護学校に通学している子のお母さんの話を聞いたりするのが、とても参考になりました。先生と保護者の連携もとれ、よく話し合い、子どもだけではなく親にとっても安心できる学校でした。

今は中学生になり、思春期で感情の揺れをコントロールすることができなく困ることもありますが、それも成長と思い見守っています。



平成23年度相模原市中心の輪を広げる体験作文  
小学生部門 ◆最優秀賞

## 「いもうとは、ダウンしょう」

相模原市谷口台小学校二年 にしやまこ  
西山 琴都

わたしのいもうと、ゆい。二月七日生まれです。ゆいは生まれてすぐに、びょういんの中の、「NICU」というところにはこばれてしまいました。三月三日、ゆいはいえにきました。「とても、すごくかわいいー」。わたしは、毎日だっこしたりしました。

ある日、「ゆいはね。ダウンしようっていうしょうがいなんだよ。」お母さんが言いました。わたしは、「えっダウンしようって何?」「にんげんの体の中には、せんしょくたいっていうのがあるの。せんしょくたいには、二十三このへやがあってお父さんとお母さんから一つのへやに一本ずつもらって、二本入っているんだけど、二十一ばん目のへやに一本多く入っているのがダウンしようだよ。」と教えてくれました。

ゆいは生まれたときは、目としんぞうとはいのびょうきがありました。目は手じゅつしました。せいこうしました。今はメガネをかけています。一年たって、しんぞうの手じゅつをするよていでした。わたしとお母さんは七夕に、「ゆいのしんぞうの手じゅつがせいこうしますように。」とたんざくに書きました。けんさをしたある日、なんとあなが、手じゅつなしでも大じょうぶなことになっていました。お母さんとわた

しは、「えー、きせき?!。」と言いました。とてもとびはねるくらいうれしかったです。ダウンしょうの子はいろんなびょうきとたたかっていたがなっていることがぶつうの子よりも、何げいも、すごいと思います。できないこともたく山あるけど、ゆっくりゆっくり少しずつそだつゆいは、お母さんもお父さんもわたしも大好きです。

ある日お母さんが言いました。「あのね、ダウンしょうの子って、千人に一人だけえらばれて生まれてくるんだよって。」「じゃあ、せんしょくたいの三本目は、かみさまからのじゃない?」「あー、そっかー。」わたしはこう思いました。「だからダウンしょうの子ってみんなかおがにているんだ。かみさまってあんなかおしてるんだー。び、び人ではないな…。」でもいもうとのゆいはかわいいです。

ゆいは二才から今でもメガネをかけています。さいしょのころはすぐ外してポイツとなげてしまうのが大へんでした。けれど、メガネをかけてくんれんをしなければよく見えなからがんばりました。でも今は、気にせずちゃんとかけています。けれど、かけないほうがび人でかわいいです。まつ毛がくりんとしています。今は、四才になりました。四才では、体は小さいけど、イタズラ大好きで、わたしのじゃまばかりで、おかしに目がなくて、でも、さいきんわたしのまねをします。それが、かわいいです。あいうえおとか、ららんとか…。しかもだいぶしゃべれるようになってすごいです。

わたしは、ダウンしょうの子がいるだけで明るくなり、えがおになれる。だからゆいは大好きです。



# きょうだいの作文

平成28年度相模原市心の輪を広げる体験作文  
小学生部門 ◆優秀賞

## 「わたしのおとうと」

相模原市立淵野辺小学校二年  
上間 花奏 うえま かな

そうすけは、わたしのおとうとです。そうすけは三さいです。でも「さいくらい」です。ママが、そうすけはだうんちゃん、ゆっくりさんといっています。わたしは、そうちゃんがごろごろしてよだれかけで、くるくるしてねころがってあそんでいるところがかわいいとおもいます。

八月二十八日、やまなしけんにあるあおぞきょうわこく（※）にいきました。あおぞらきょうわこくは、だうんちゃんがあそぶところです。だうんちゃんのかぞくやだうんちゃんのおともだちが、たくさんいます。わたしは、そこでもだちがいっぱいできました。ゆめちゃんとさゆきちゃんとひさきちゃんといっしょにあそびました。プールや、すいかわりや、さかなつりをしました。すいかわりでは、おおいおねえちゃんのだうんちゃんが、おもしろいことをしました。ぼつですいかをつんつんしているのがおもしろくてかわいかったです。それでみんながわらいました。そうすけもちょっぴりわらいました。そのおねえちゃんのおかげで、え

がおになりました。そのあと、きつたすいかをたべました。みんなでつくったカシューもたべました。おいしかったよ。あおぞらきょうわこくの一にちは、たのしかったいっぱいわらいました。そうちゃんもたのしかったよね。そうちゃんはいつもにここです。わたしは、そんなそうちゃんがだいすきよ。そうちゃん、うまれてきてくれて、そだってくれてありがとう。これからも、よろしくね。



あすなる会のクリスマス会で受賞作文を朗読しました。

※あおぞら共和国

難病や障害のある子ども達とその家族がゆっくり気兼ねなく数日間を過ごせる施設 43ページく47ページ参照



## あすなる会のお母さんたちの感想

### 「みんなのあしたはキラキラ」を読んで

#### 3歳男児の母

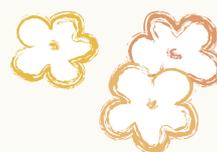
この冊子を読ませていただく機会をいただき、ありがとうございました。子どもにダウン症があると分かった時点でこの冊子に出会っていたら、子どもが幼い頃、友人にも話せなかった辛く不安な感情も小さくて済んだのでは…と思いました。この冊子のベースが米国にあり、またカトリック的な考えを持つ日本人も多くはないので当てはまらない事もありましたが…。

しかし、子どもが3才になり、余裕も出てきた今だからこそそう思えるのかもしれません。

ダウン症親子とのつながりはとても大切ですが、それと同時に一般社会と触れあう場が多くあれば、理解度も上がり、

バリアフリーにつながっていくのではないのでしょうか。幼稚園一つ探すのも大変!「受け入れOK」とされていても、「年3人迄」とか「歩けないと…」とか。これでは社会に出たくても出られない子どももいて、より閉鎖的になっていってしまいます。アメリカのように、普通に共存している理想的な社会になれば、出生前診断をする人も減り、大切な命を救えるのではないかと思います。そうなるためには何が出来るのか…難しい事だと思います。

最後に、ダウン症があったからこそ、障害のこと、医療のこと、支えてくれている周りの人達の大切さなど…気付かずに通り過ぎていたであろう、様々な事柄に向き合えたことに感謝しています。



#### 3歳男児の母

息子は生まれてくるまで検診でもなにも問題なく、元気で生まれてくるものとばかり思っていたのですが、生まれてから数時間後にはNICUに入院となりました。帝王切開だったのですぐに会いに行くことも出来ず、1人病室で悶々としていたことを思い出しました。疑問、不安、悲しみ、自分に対する怒りなど沢山ありました。携帯で何でも調べられるので、病室でずっと検索して色々なことを読みあさり…。「染色体異常」としか伝えられていなかったのも、色々なトリソミーを(恥ずかしながら)初めて知り、わが子がこのまま死んでしまったら…とずっと不安でした。なので、1ヶ月後の検査結果で21トリソミーと聞き、ショックはショックでしたが、逆に

安心したのを覚えています。

少しは泣きましたが…。この涙は一体誰の為に流しているのか、と考えた時に、自分が可哀想で泣いているのか、わが子が可哀想で泣いているのか。わが子は生まれたばかりなのに可哀想?そんなことは私が決めることではない!と思いました。大きく成長したわが子が自分の人生を楽しく過ごせていたらそれで良いじゃないかと思いました。でもやっぱり育てていくには不安が大きく、色々な本、雑誌、他のダウン症のあるお子さんのママのブログなど手あたり次第に読みました。なので、この冊子は生まれたばかりで不安や疑問がいっぱいのお母さん方もですが、その子を取り巻くまわりの大人達に是非!!読んでもらいたいと思いました。



#### 6歳男児の母

来春、小学1年生になる息子は、色は青、アニメはドラえもん、絵本はおぼけモノが大好きな保育園児です。机につきまわりながら「おかあさん、みてー!」と誇らしそうに片足立ちを披露したり、「ドーナツ食べた。」と保育園で食べた美味し

かったものを報告したり、木枯らしに「さむいねー。」と私を見上げてにっこり笑ったり、日々私たちを幸せな気持ちにさせてくれています。もちろん、実年齢よりもずっとずっと幼い発達ですが、この子の人生にどんな展開が待ち受けているのか、心配より楽しみのほうが大きい今日この頃です。

## 3歳男児の母

子どもがダウン症と診断され、一瞬で「不幸」になりました。NICUにいる我が子に会うのが辛かった時もありました。いろいろな本を見ました。本は絶望しか書いていませんでした。そんな時、3.11の大地震があり、北里大学のNICUの壁が崩れる中、我が子と死ぬんじゃないかと思いました。いつもはない時間にわが子を抱きしめる腕はふるえ、立てないほどでした。ギュと抱きしめているのに泣かない我が子。私がいないとダメなんだ、私がしっかりしないといけないんだと思うようになりました。2272gで生まれた、どちらかというと小さな我が子は、今まで持ったことのないほどに重く感じたはじめてのだった。その時の思いがプワーっとあふれ出てきました。「前を向いて行こう」そう思うようになりました。

生まれて1ヶ月後にはじめて泣き声を聞いたこと、6カ月にケタケタ笑う声を聞いたこと、1歳1カ月ハイハイ、1歳11カ月あんよ。今までいろんなことをさせてあげたいと友達の家に行き、公園や動物園、水族館につれて行きました。初め

はどこでもブスーとしたり泣いてばかりいました。しかし、知らないうちにニコニコと何か私に伝えようと指さしてみせたりするよう!!小さすぎる子どもをこんなに連れ回してしまっただけなのか?!と悩んだりもしましたが、今思うと「すごい私も息子も頑張った!!」ってほめてあげたいほど社会的で好奇心のかたまりの息子が出来上がりました。

習い事も今までに、スイミング(1歳~2歳まで。風邪をひきやすく中耳炎になったのでやめました)、ムーブメント(以前バンビでやっていたもの)、ピアノ(2歳半から習っています)、たまにリトミックに行ったり、タケオさんのENJにも参加しています。私も趣味の手芸や、資格取得を目指してプリザーブドフラワーのアレンジメントを習いに行っています。将来は、障がいのあるお子さんやお母さんの心のケアができればいいな~。こんなことを思うようになったのも息子が笑顔でいてくれるおかげだと思います。

あのことを持ってしまった負の感情は消えることはありません。むしろ、忘れてはいけないことだと思います。しかし今なら心から「生まれてきてくれてありがとう!!」って言えます。



## 1歳女児の母

私の娘は現在1才1ヶ月になります。この1年と少しの間に色々悩んだり不安になることも多かったんですけど、それ以上に幸せな時間が多かった。この小冊子を読んで、娘が生まれた時のこと、生まれてすぐに呼吸が浅くてGCUに入院したこと、ダウン症だと告げられた時のことを思い出しました。先生からダウン症だと告げられた時は頭が真っ白になりました。私の娘はこの先どう成長してゆくのだろうか?娘が可哀想だ、と不安でいっぱい、2日間泣いていました。しかし、主人は“命があってよかった”と言ってくれました。生まれてすぐ呼吸が浅かった娘は、GCUへ1ヶ月入院していました。ミルクも休み休みじゃないと飲めず、元気に育ってくれるだろうか?という不安だらけの日々だったので、主人の言う通りだと思い、この子を精一杯愛情をかけて育てていこう!という気持ちになれました。

“みんなでこの子を育てていこう”と言ってくれた母(ばあば)と家族に支えられて、私も少しずつ親として強くなりました。

そして先生やクリニックの皆さん、あすなろ会の皆さんに出会って、色々な情報や経験談を聞き、時には相談しながらたくさんの人に支えられてここまで来ました。仲間がいる、助けてくれる人達がいることに感謝しながら日々の育児を楽しんでいます。

娘は未だ1才なので、これから様々な困難にぶつかるかもしれません。先のことを考えて不安になり、涙することもあります。しかし、その頃の自分はきっと笑っているだろう、幸せだろうと思います。娘がいてくれて、私達家族には笑顔が増えました。幸せで一杯になりました。何より娘が元気で笑ってくれる姿を見ていられることが一番です。

娘は1年半ほど不妊治療をしていてやっとできた子だったので出生前診断の選択肢はありませんでした。もし検査をしていたら、娘に会うことはできなかったかもしれません。でも娘が産まれてくれて、私達家族は本当に幸せです。もう娘のいない人生など考えられません。出生前診断をしなくてよかったと、私は思っています。

## 常設キャンプ場“あおぞら共和国”

おぐちこどもクリニック院長 小口弘毅

NICU(重症新生児集中治療センター)で20年以上にわたり新生児科医として働いた後、私はその期間とほぼ同じくらい小児科開業医として地域のこどもたちの育成支援に関わってきました。NICUの中でわずか数日から数週間の短い命を終える治療の手だてがない最重度の赤ちゃんのケアをしていて、「どうにかして、この子をNICUから外に連れ出し、太陽の光、風のそよぎを感じ、小鳥の囀を聴かしてあげたい」と願ったものです。そして開業している今も、重い障害があるからこそ、子供らしい楽しく思い出に残る経験をして欲しいと願って、日々の診療と心理士などの療育スタッフと協力して障害児の子育て支援を行っています。

小児科医として多くの親子に出会い、大切なことをたくさん教えられました。20数年前に新生児仮死の為に北里大学病院NICUに入院し、重い脳性麻痺を残したある女児のフォローを外来で担当しました。退院して間もない頃の夕方、両親そろってNICUの待合室に来られ、「先生、障害の重いこの子をどう育てていったら良いのでしょうか?」と問いかけられました。若く未熟な私には答えがありませんでした。

その後、母親は懸命に育てながら、その子の可能性を引き出すよう取り組み、とうとう大学院に進み障害児教育を学び、現在は女子大の教授として障害児教育講座を担当しています。その子が養護学校中等部の頃、開業していた私の所を受診して、「アメリカの障害児向けのサマーキャンプ

に参加したいので医学的意見書を書いてください」と依頼してきたのです。そのキャンプ場は、私がカリフォルニアのUCLA留学中に見学に行ったテキサスのサマーキャンプと全く同じで、あまりの偶然に二人とも驚きました。

久しく忘れていたそのサマーキャンプの素晴らしさを私は思い出しました。ゆったりと流れる川のほとりに広がる森のキャンプ場では、こどもたちはカヌーや乗馬などのアウトドア体験を楽しんでいました。帰国した母親から楽しく充実したキャンプ場生活について聞き、日本にもこのようなキャンプ場があると良いな---と思ったものです。

難病のこども支援全国ネットワーク(難病ネット)は難病のこどもの親の会を束ね、様々な支援活動を行っていますが、その柱として四半世紀に渡って、全国各地で二泊三日のサマーキャンプを開催してきました。今では全国9カ所でおおよそ200人の難病のこどもとその家族を集めて多くのボランティアの力を借りて楽しいサマーキャンプを行っています。こどもたちはわずか数日のキャンプ体験で見違えるほど逞しくなり、家族で毎年参加するのを楽しみにしています。難病ネットにとって、次第に常設キャンプ場の建設は悲願となりました。天はそんな願いを叶えて下さり、山紫水明の地、山梨県北杜市の3,000坪の土地を寄付してくれる人が現れました。



資金力のない難病ネットにはキャンプ場建設は無理だという大方の意見にその願いは封印され、寄付された土地はそのままだになっていました。しかしその願いは難病ネット会員たちの胸の中で熟成し、2011年の夏に、キャンプ場建設のための“みんなのふるさと夢プロジェクト”実行委員会（委員長 仁志田博司、副委員長 後藤彰子）が結成されました。山梨県出身の小児科医である私も協力を要請され、逡巡することなくこの魅力的なオファーを受けました。始めてその地を見に行った時に私たち実行委員は、広大な山林を目前にして、この山林を切り開いていくつかのロッジを建設するだけでもその開発費は少なく見積もっても数億円の資金が必要であるという現実を前に茫然自失となりました。

それでも一歩踏み出し、募金活動、広報のための講演会、そして難病ネットのある水道橋から北杜市のキャンプ場建設予定地までの170kmを歩いて資金を集めるチャリティーウォークを実施しました。徐々に賛同者が現われ、それと共に寄付金も集まってきました。夢プロジェクトへの社会的認知も高まり、不可能と思われたキャンプ場建設は現実のものとなってきました。山林の測量、木々の伐採、整地などの土地の整備が進み、とうとう2014年春には樹と漆喰の自然

な日本家屋を模した素晴らしい1棟目ロッジが、そして今では4棟のロッジ、風呂棟、そして屋外舞台が立ち並んでいます。木々に囲まれた広い庭には芝生が植えられ、水遊びが出来るジャブジャブ池も2017年に完成しました。すでに2014年7月からこどもたちと家族の受け入れを始め、利用者はうなぎのぼりに増え、2016年5月に延べ宿泊利用者が1000人を超えました。未だ冬場の利用はとても少ないのですが、薪ストーブを焚きながらの一家団欒はとても楽しいものです。利用するのは家族単位、あるいは友達家族、そして病児の親の会と様々です。偶然に幾つかの棟に泊り合わせた家族が初めて出会い、仲良く遊び、夜は飲み会などをすることもできるようです。

そうですこのキャンプ場「あおぞら共和国」は、難病のこどもと家族の“ふるさと”になると同時に、家族同士の交流、さらには友情にまで高められる場所となるでしょう。家族が日々の疲れを癒すための「レスパイト施設」として利用は広がっています。宿泊した家族の感想の多くは「心身ともにリフレッシュし、また頑張ることができる」でした。ダウン症のあるこどもたちと家族の利用も多く、2016年8月に“あすなる会”の仲間50人で合宿しました。夜は満天の星空を眺め、朝には小鳥のさえずりで目を覚まし、昼間は涼しい高原の広いキャンプ場で心ゆくまで遊んでください。

\*利用についてはP48を参照してください。



## あおぞら共和国を利用された方の感想

### 和知恵子、白馬(小6)、冬馬・来馬(小1、ダウン症)

NPO法人 難病のこども支援全国ネットワーク会報155号より転載

2014年12月28日から4日間、あおぞら共和国を利用させていただきました。5回目の利用です。1回目は山梨放送の取材、2回目は薪割りと雪遊び、3回目は友達家族と一緒にベルガで水遊び、4回目は友達家族と一緒に水遊びや吉竹さん・青柳さんご家族と一緒に…と回を重ねるごとに楽しみが増えていきました。

今回は、年末だから誰もいないのでは…と抱いて出発。夕方の到着にもかかわらず、いつものように青柳さんが、温かく迎えて下さり入国しました。2号棟には、前回も一緒だった吉竹さんご家族、4号棟には初めてご一緒する中野さんご家族が滞在していました。「けいちゃん、夜みんなと飲むの?」と白馬に問われ「うん!」と張り切って答えたら「やっぱりね(笑)」と、子どもながら母の事をよく理解してくれて助かります。

今回の目的はスキー。最近、自分探しを始めた白馬が、一人でも大丈夫だから行きたいと、強く望んでいたの、だったら母はやるしかない!と気合を入れました。双子を一人で見るとはかなりの気合が必要です。

富士見パノラマスキー場(ふじばら)は、あおぞら共和国から車で30分弱なのでとても行きやすく、一緒に滑ったことがあるゲレンデなので、一人でも大丈夫だろうと息子を信じて出発しました。冬馬と来馬はソリや遊具で遊び、白馬は一人スキーを無事に終え、それぞれ楽しんだ後、みんなでゴンドラに乗り頂上まで行きました。初めてのゴンドラに、冬馬はワクワク、来馬はドキドキしていましたが、雪山ハイキング気分を少しだけ味わい、何事もなく降りてくることができました。



夜は、吉竹さんと中野さんに声をかけて、プチ忘年会を開きました。少し手がかかる同じ年の子どもがいて、ゆっくり飲んで話すなんて普段はなかなか出来ないけれども、この場所なら出来る事。病気の事、学校の事、自分たちの事、

中野さんが活動されている事など話がつきませんでした。なかでも車椅子スキーツアーは、スキー好きの私にとってとても魅力的なお話でした。

翌日は、子ども達を交えて、サッカー組とアンパンマン組にわかれて、楽しい時間を過ごしました。吉竹さんを見送り、ケリーさんご家族が到着されてご挨拶しました。とてもかっこいいダウン症のあるお兄さん。パパとスキーへ行くと聞き、いろんなお話を聞いてみたいと思い、夜のお誘いをしました。



年末は、道の駅白州とサントリー蒸留所も休業のため、午後は姉を迎えてアウトレットへお買い物に行きました。子ども達の冬服も安く購入できて大満足。今回の予定をすべて終えて夕飯後、ケリーさんご夫婦とお兄ちゃん(こうた君)が、遊びに来てくれました。以前から、子ども達が大人になり、3人と乾杯することを夢見ている私と姉は、二十歳になった幸太君にお願いして、ビールで乾杯しました。子ども達と乾杯しているようで、とても嬉しかった。ケリーさんから、今までどのような環境で育ててきたか、どのように育ててきたか、スキーやスペシャルオリンピックス、今活動している事など、沢山のお話を聴くことができ、新たな目標ができました。

いつも気持ちよく過ごせるように、清潔に保ってくださる青柳さんご家族や難病ネットの皆さまに感謝の気持ちを抱きながら帰路に就きました。今回も、行動力のある素晴らしいご家族とのご縁をつなげていただきました。私は心の充電ができる、白馬はそのままいられる、冬馬と来馬は…まだ話すことができないのでわかりませんが「自分の家」のように過ごせる、我が家に大切な時間をくれる「あおぞら共和国」、また「ただいま」と、里帰りさせていただきます。本当にありがとうございました。

## あおぞら共和国のチャリティウォークに参加して

おぐちこどもクリニック 本山三枝子

あおぞら共和国を支援するためのチャリティウォーキングが、毎年4月に行われています。2016年は4月23日の土曜日に行われました。朝10時に日野春駅に集合し、ゴールのあおぞら共和国まで11kmを、南アルプスの山並みとどかな田園風景を楽しみながら、それぞれのペースで歩きました。コースは、オオムラサキ自然観察歩道と車いすやベビーカーでも進みやすい舗装された道を選ぶことができ、一緒に歩いたりそれぞれ選んだ道を歩いたりしながらゴールを目指しました。途中造り酒屋の「七賢」さんでは甘酒を頂いて英気を養い、ゴールのあおぞら共和国では、楽器の演奏やバンドの歌、そして手作りのお料理が迎えてくれました。完歩した高揚感と汗ばんだからだに涼しい風が心地よく、ここで泊まって夜の星空を眺めたり、早朝に小鳥のさえずりで目覚める、そんな楽しさを是非多くの子どもたちに体験してもらいたいと思いました。

チャリティーウォークでは、多くのボランティアの人が、車いすを押しったりちょっと疲れた子どもたちを励ましたり、また途中で具合が悪くなったり疲れた人を車で送り届けてくれたりするので、どなたでも安心して参加できます。ぜひ一緒に歩きましょう！一度参加するとあおぞら共和国の魅力を感じていただけるはずです。そしてきっと今度は泊まりに来たくなることでしょう。



## ■ あおぞら共和国について ■

キャンプ場「あおぞら共和国」の詳細と利用の申し込みは  
下記のホームページをご覧ください。

認定NPO法人 難病のこども全国支援ネットワーク <http://www.nanbyonet.or.jp>

あおぞら共和国のページ <http://www.nanbyonet.or.jp/yumeproject>

## ■ ご協力作家紹介 ■

表紙イラスト 中村みつえ

女子美術大学卒業、グラフィックデザインとイラストを中心に制作、現在中村デザイン代表

P2・裏表紙の木版画 宇賀地洋子

東京芸大美術学部彫刻科を卒業し、フランスエコール デ ボザールに留学

現在あおぞら共和国の為の母子像(彫刻:裏表紙の母子像はそのイメージ)を製作中

---

みんなのあしたはきらきら編集スタッフ

小口弘毅(おぐちこどもクリニック院長 小児科医)  
おぐちこどもクリニックスタッフ

ご協力(敬称略)

仁志田博司 (東京女子医大名誉教授 新生児科医)  
あすなろ会  
他たくさんの方

---

みんなのあしたはキラキラ

平成29年10月5日 第1版発行

平成30年2月10日 第2版発行

発行 おぐちこどもクリニック みんなのあしたはキラキラ編集委員会  
〒252-0233 神奈川県相模原市中央区鹿沼台1-7-7 -5F



*Yonkalya* ©