

ダウン症のある人たちを
正しく理解し
適切な支援をするために

いでんサポート・コンサルテーション オフィス
元 静岡県立こども病院 遺伝染色体科医長
長谷川知子

今日のテーマは

1. 親ごさんが支援するのが一番
2. 支援のために知っておくことは



今日のテーマから

1. 親ごさんが支援するのが一番

2. 支援のために知っておくことは



これからお話することは
静岡で ご本人達と親御さん達から
教えていただいたことが基盤になっています
心から感謝いたします



親御さんは

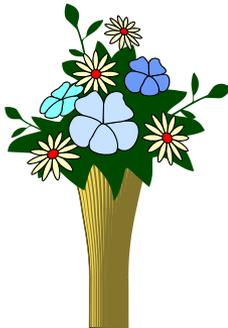
我が子と子育ての

専門家になることが大事

そして

他の専門家達と情報交換することで

よりよい子育てができる



我が子の専門家として学ぶことは

- 子どもと一緒に成長していくこと
- 子どものありのままを愛すること
- 子どもの健康や生活を守ること
- 相互信頼や自尊心を尊重すること
- 子どもの気持ちを汲むこと
- 発達をゆっくり見守ること
- その子らしさを大事にすること
- 子どもに生活の基本を伝えること
- 善悪，責任について教えること
- 子どもと一緒に考えること
- その他 いろいろ …



親が成長し心理的に自立することは
子どもの自立にも必要

人の育児にとって「母性愛」は
生まれつきの本能だけではないのです

人間における「母性愛」とは
子どもと共に日々を過ごすうちに
子どもの世話をすることを通じて
安定した関係の中に生まれるもの



父性愛も同じ



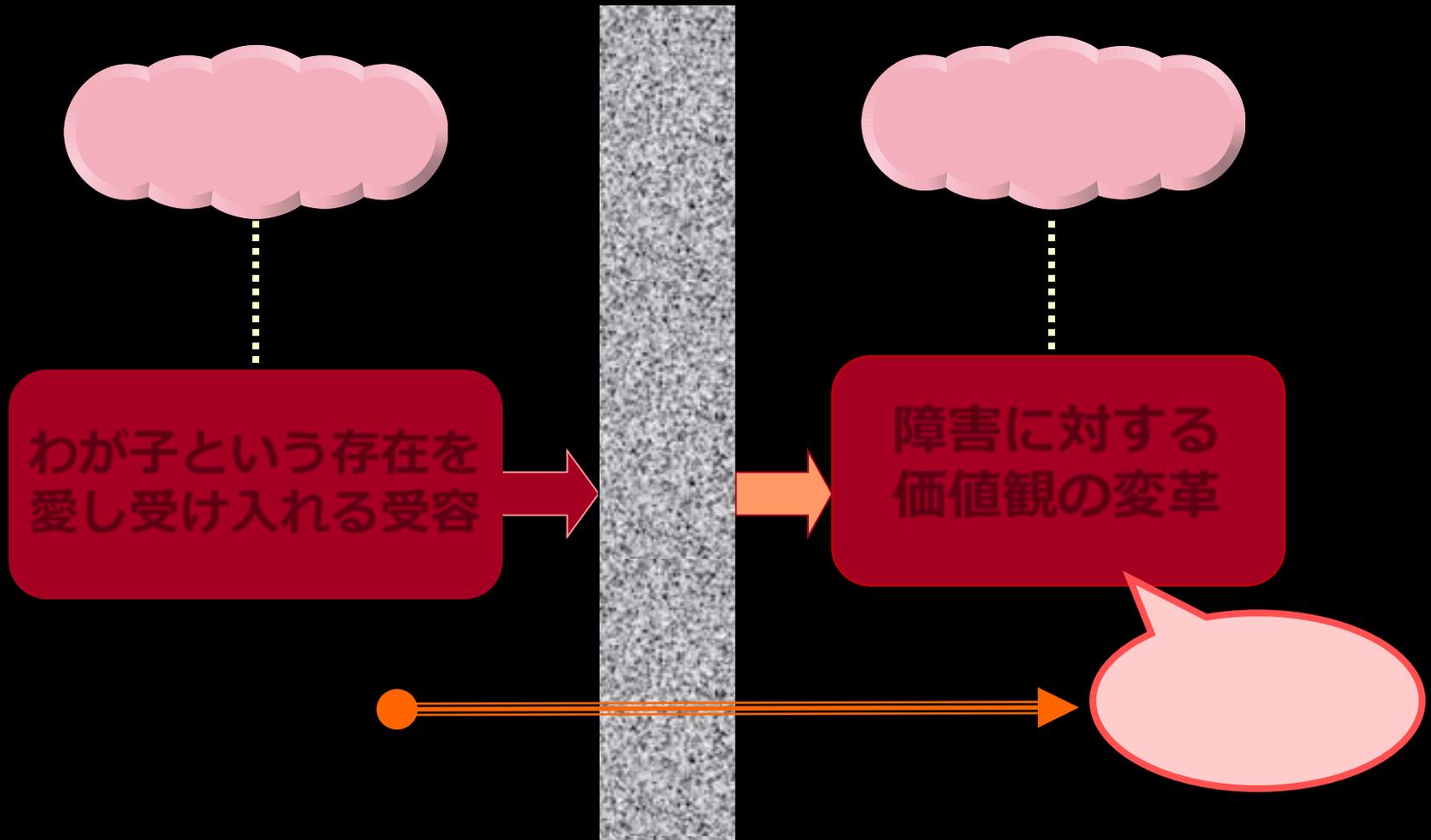
ピアサポート（仲間、特に幼い子の親ごさんへの支援）

- ◎ ピアサポートとは、専門家でなく、仲間の人々が支援を行うこと。
- ◎ 乳幼児の親が安心して相談できれば、孤立を防ぎ、子育てを不要な重荷から解き放つ。
- ◎ そのため大事なのは、その人が「自分で問題を解決できるように手助けだけ」すること。
その人の問題を他人が解決してしまうと、自分で解決する力が育たず自信が失われ、他の問題に直面したときも、他人に頼らないと解決できなくなってしまうから。
- ◎ 子どもの自立には親の自立が必要。親が自己肯定感をいただき自分自身の問題解決力に気づき、不安が減れば、過干渉は減り余裕をもって子どもに接するので、親子双方の自立になる。
- ◎ ピアサポートでは「こうすべき」と言うてはならないし、一方的な助言をしてはならない。
ひたすら、その人の話に耳を傾け、気持ちや思いを理解し、同じ経験に共感し、問題解決のアイデアを一緒に考えていく。
それによって、その人が自分の問題に自分で答えを見いだすことが大事。

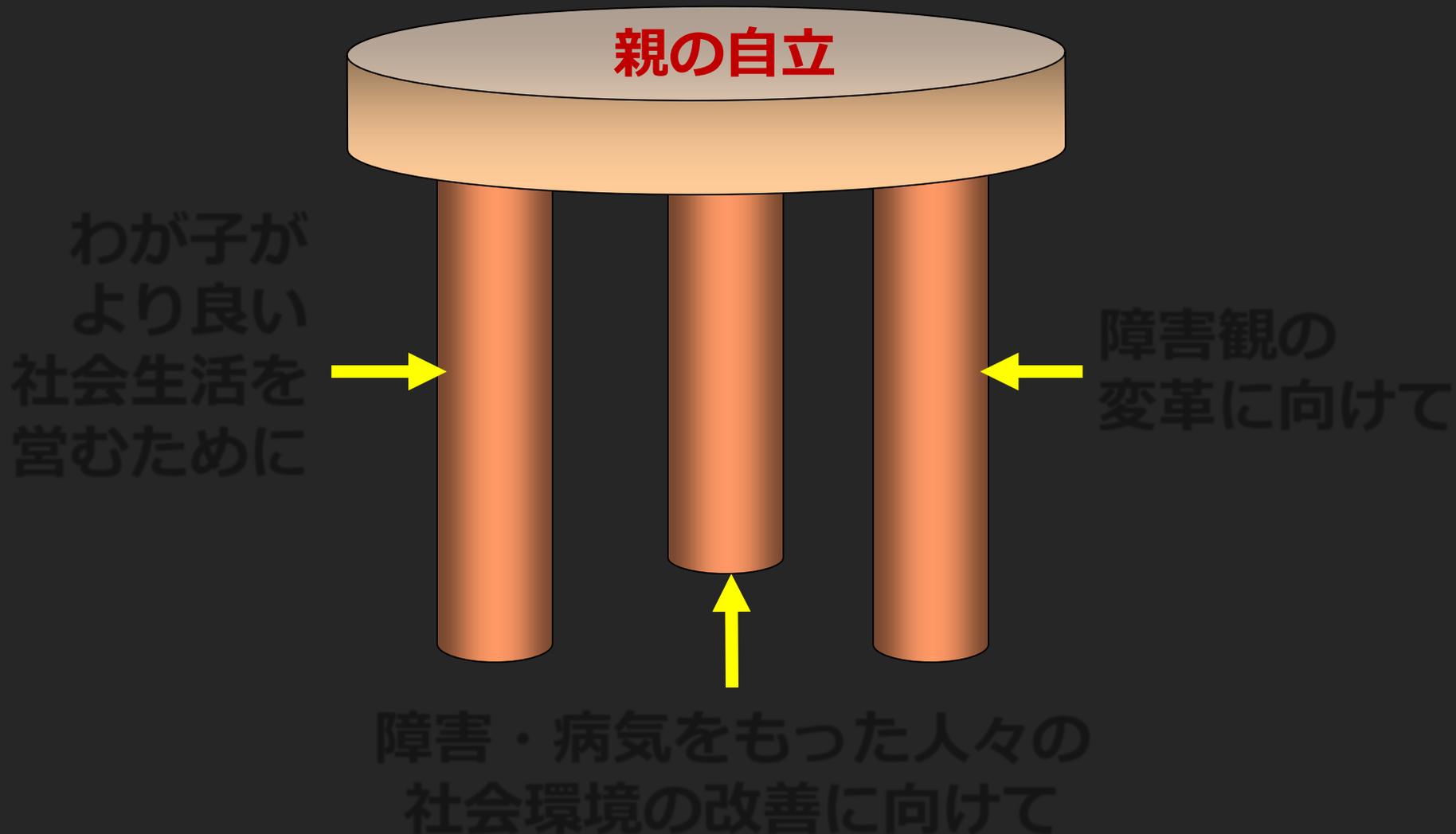
具体的にはどうしたら …

- ♡ サポートする人は、自分の希望や価値観と違ってても、相手の考えを尊重します。
- ♡ 相談者の話は、口をはさまず、ひたすら聴きます。より多く喋ってはなりません。
- ♡ 話し合ったことは、他に漏らさない。それを伝えます。
- ♡ 専門家などに相談するときは、必ず許可を得てからにします。
- ♡ 話を聞きながら、そのとき、どういう気持ちだったか尋ね、思いを理解します。
- ♡ 話し合いをしながら、何が問題かを一緒に考えていきます。
- ♡ 同じような経験があれば、自分もそうだったこと、自分もそのように感じたことを話して、共感しましょう。
- ♡ 聞かれない限り、我が子のことを話してはなりません。
- ♡ 我が子については、一例として、個人の体験として話します。自慢や卑下は禁物。
- ♡ 福祉制度など知らない人が多いので、勉強して正確に説明することが必要です。
- ♡ よく知らないことは、わからないと正直に言い、ほかの親や専門家に聞きましょう。
- ♡ 親の会の役員などに相談したほうがよいこともありますが、相談者のプライバシーに留意しなければなりません。
- ♡ サポートする人は、無意識にいただいている偏見や差別心に目を向け、それから脱し、言葉を意識して使います。これは我が子のためにも必要なことです。

障害をもつ子にたいする 親の受容過程には2段階がある



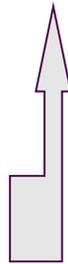
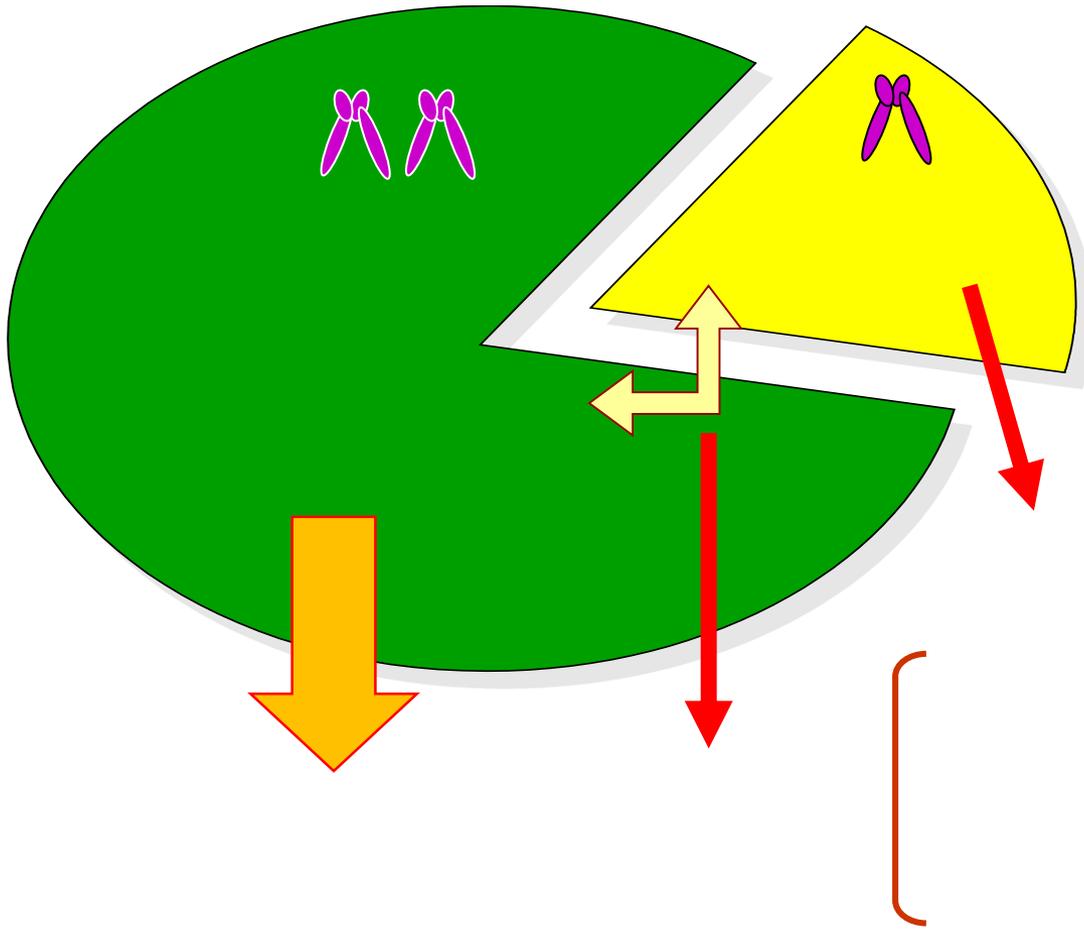
親の会の三つの柱



今日のテーマから

1. 親ごさんが支援するのが一番
2. 支援のために知っておくことは





Newton 1992, WDSC 2009

ダウン症候群（ダウン症）は
先天異常症候群の一種ですが
それ自体は病気でも障害でもなく
人類の多様性（バリエーション）の
ひとつにすぎません

（世界ダウン症会議や日本人類遺伝学会などで認知）

「ダウンちゃん」というのも人格無視のレッテル貼り言葉

ただし、ダウン症の特性が
病気や障害につながる場合があります

ダウンの子は天使？

あるお母さんの話

生まれた子がダウン症とわかり
病棟の看護師さんにこう言われたとき
「お母さん、ダウン症の子は天使なのよ」
こう答えた…
「（へんなことを言うねえ） **この子は人間よ**」

人には 天使（仏） と 悪魔（鬼） の両方が棲むという

天使 ----- 悪魔

（だいたい小悪魔）

それに

特別なのはダウン症だからではなく
我が子だからでは…

遺伝学の基本は

① 同じ生物種（たとえば人類）は同じゲノム



共通性

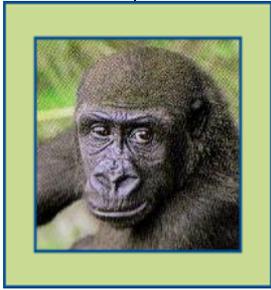
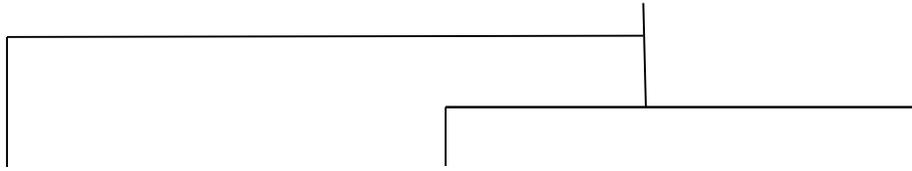
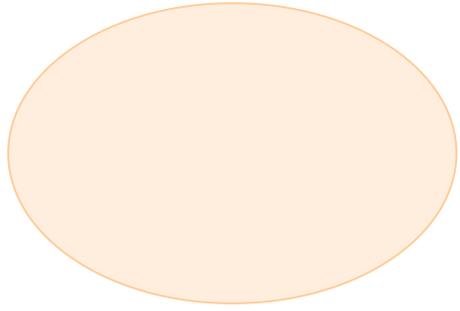
（皆が同じ人間・仲間）

② 同じ種の中でも千差万別



多様性

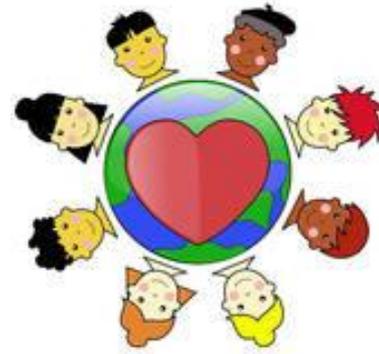
（遺伝子の多様性 + 環境の多様性）

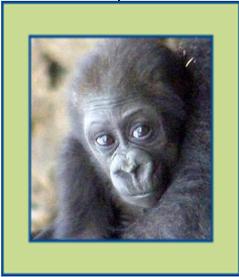
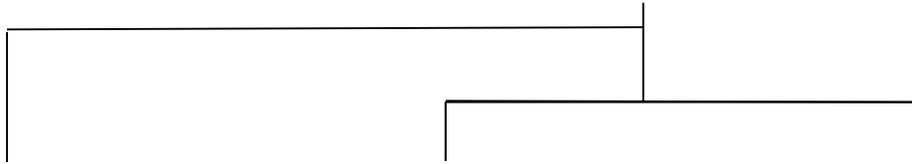
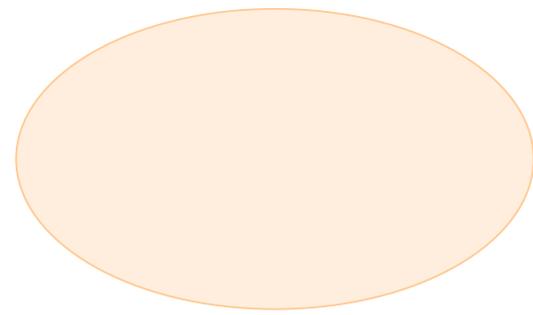


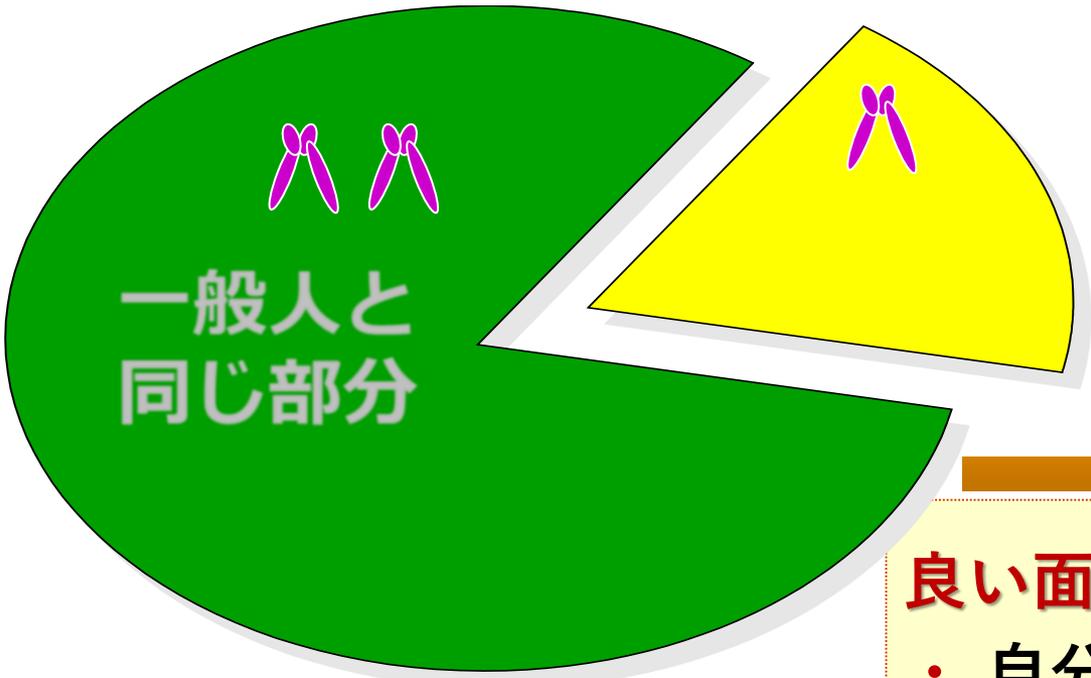
上野動物園の本より



シンガポール動物園で







「普通の面」を
育てることが
最も大切

↑
ひとりの人間として
健全部をみよう！
[親からの遺伝が基本]

↑
良い面

- ・ 自分と共通したところを知る
- ・ 人間としての個性を知る
- ・ 年相応に関するものが当然とわかる
- ・ 地域の素晴らしい友人、etc.
- ・ 偏見で見ることがなくなる

注意する面

- ・ 普通の社会の問題にさらされる

皆さんの先輩、河内園子さんは
こう言っておられます

染色体に異常があると言われても
育て方に変わりはありません
「少し丁寧に育てましょう」
ということだけなのです

自閉症の子が
あなたに
知って
ほしいこと

エレン・ノットボム 著
和歌山友子 訳

アメリカで広く読まれている自閉症の子の育てかたマニュアル

まず「子ども」だと思って。
「ぼく＝自閉症」じゃないんだよ。

解説・山登敬之(精神科医)

定価(本体価格1600円+税) 筑摩書房

アメリカの
お母さんの書いた
とても良い本
自閉症に限らず
どんな子育てにも
言えることが
たくさん書いてある

これは
ダウンの子でも
誰でも同じ

白石正久「子どものねがい、子どものなやみ」
(かもがわ出版) より

大人の願いだけが先行していませんか？

**ダウン症にも
思いこみ・迷信がかなりあります
(ダウン症神話)**

意識の改革を！

根拠のないダウン症神話でマインドコントロールされる問題

- ☺ 天使で無垢、悪いことはしない
- ☺ 永遠の子ども、いつまでも可愛い
- ☺ 育てるのは大変である
- ☺ 療育で普通に近づけられる
- ☺ 難しいから無理、できないはず
- ☺ 手先が不器用である
- ☺ 素直で従順である
- ☺ 考えていないから気にせずできる
- ☺ 教えないと何もできない
- ☺ 動物の本能で感じ行動し、知性を欠く
- ☺ 悩みがなく、ストレスなく、いつも幸せ

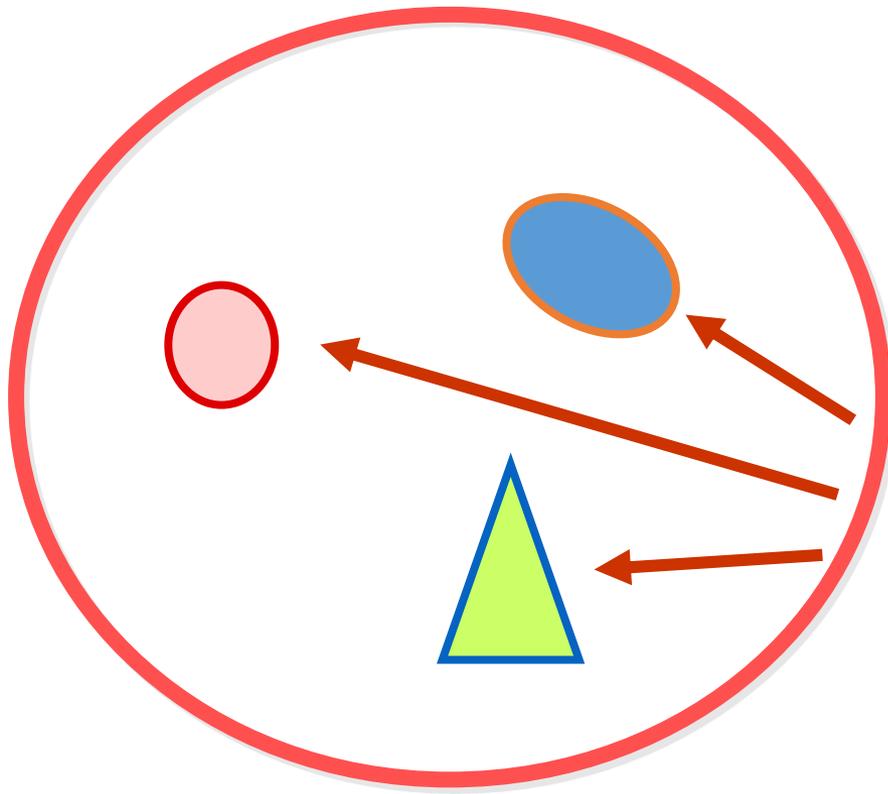
根拠のないダウン症神話でマインドコントロールされる問題 (つづき)

- ☺ ガンコである
- ☺ 芸術性が豊かである
- ☺ 音痴で歌をうまく歌えない
- ☺ 成人になると太る
- ☺ 合併症は特殊で特別な医療が必要
- ☺ 特別な飲食物やサプリが必要
- ☺ 早く老化してしまう
- ☺ 成人になると退行しやすい
- ☺ ダウン症改善薬ができ正常になる
- ☺ ダウン症は遺伝ではない

ダウン症を最初に報告したイギリスのダウン医師の
孫の一人（男性）にダウン症があった
ダウン医師は孫の生まれる前に68歳で他界
孫は大事に育てられ65歳まで元気に生きた
20世紀初頭のことである
孫の父親（ダウン医師の息子）は享年63歳
3代はほとんど同じ寿命だった

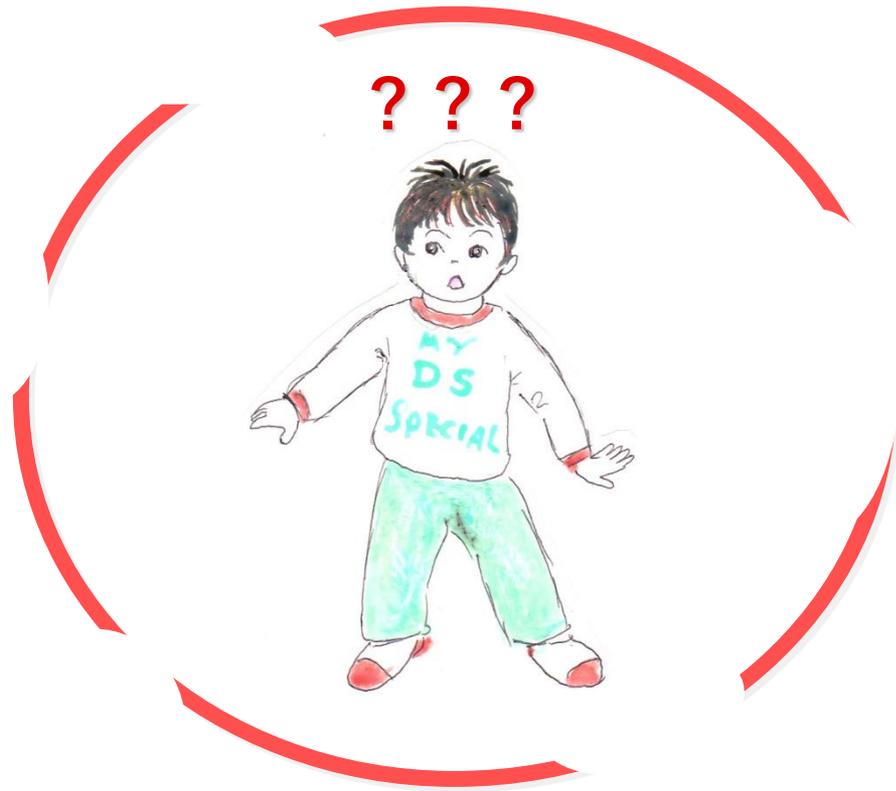
20世紀後半でも多くの医師は
ダウン症の子が生まれると
その子の寿命は20歳（以下）と
親に告げて養育を誤らせたが
個人の寿命と平均寿命は違う
生まれたばかりで何歳まで生きるかなんて
誰にもわからないはず
それを知らないとは…勉強不足

ダウン症のある
人たちは…



この見方は
一般の人と同じ
自閉症の人とは違う

全体がわかると
部分を見いだせる
予測できて
応用もできる



でも

ダウン症のある子や成人は
全体が正しく見えにくいことがある
全体が見えないと
部分も把握できないため不安になる



さらに

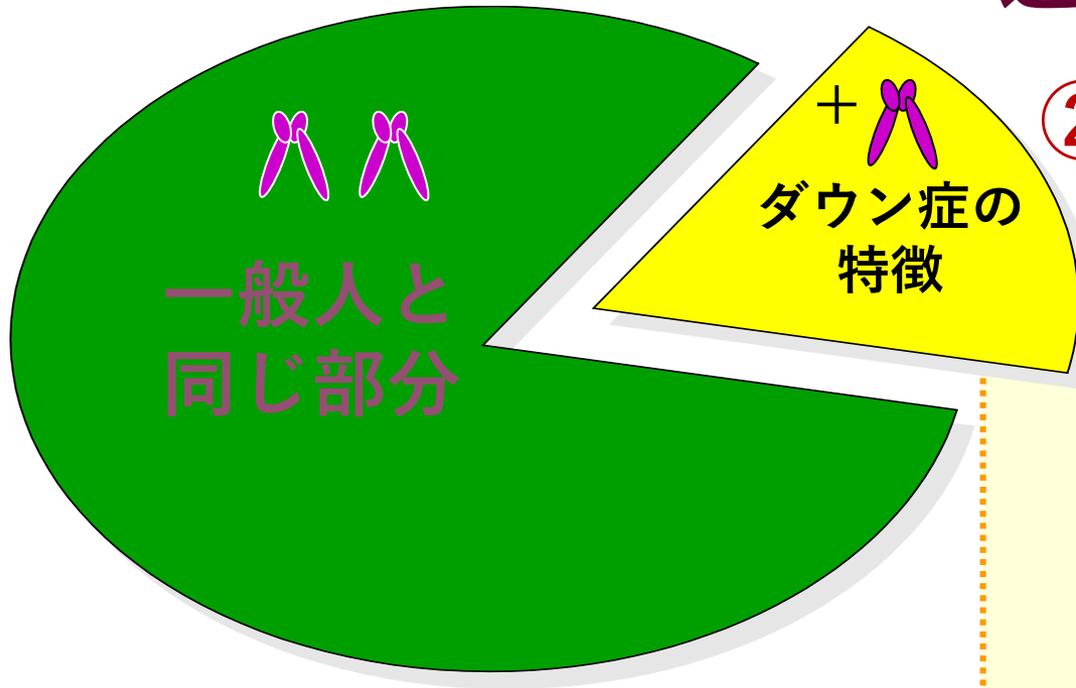
感覚的に何となくわかるけど

細部を見ていくのは苦手

細かく詳しく教えてあげて！

楽しく見せれば覚えられる！

適切な関わりができる



②

↑
ダウン症の部分の
特徴を知ること

ダウン症の影響の多くは
単なる特徴にすぎず
病気や障害ではない

留意することはこの3つ

1) 低緊張と少ない筋量

2) 特徴的な発達

3) 併発症の可能性

姿勢・運動・意欲に影響
足や体幹支持が弱い

ゆっくり育つ、思考もゆっくり
視覚認知 > 聴覚認知

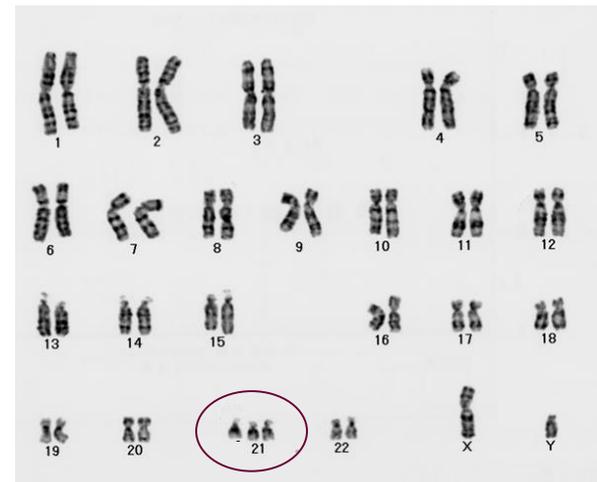
個人差あるが特殊でない疾患
早期発見・適切な治療を

併発症（合併症）について常に注意を

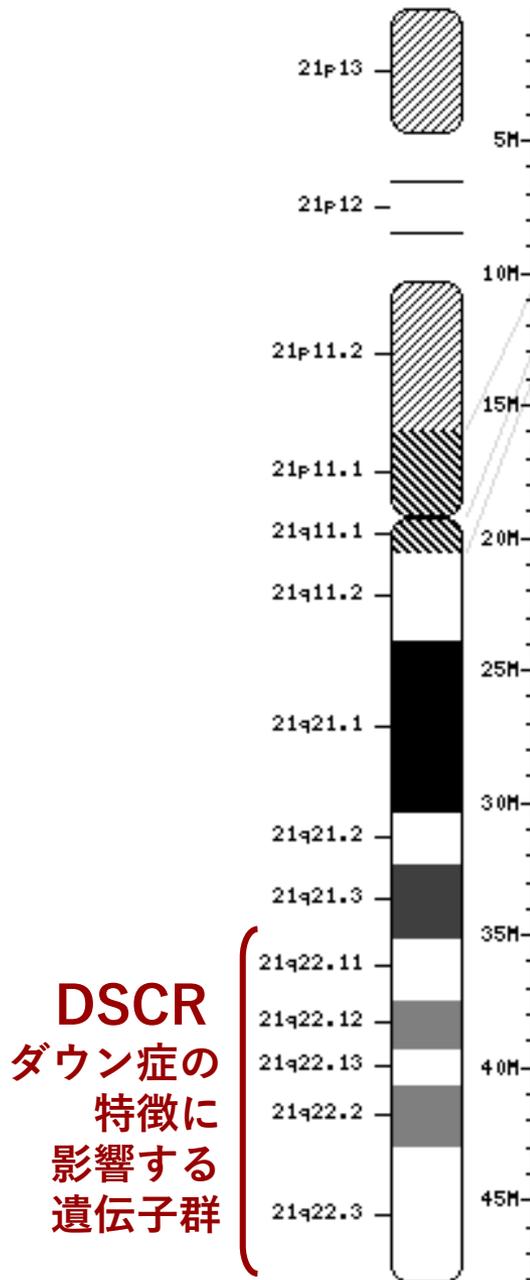
- ❏ 特殊ではなく、一般の人でも低頻度で見られる
 - ❏ 個々の併発症によって発症頻度に差がある
 - ❏ 症状の程度は個人差が大きい
 - ❏ 一般の人より発症頻度が低いものもある
- （川崎病、真性喘息、脳性麻痺、造血器や胚細胞以外の悪性腫瘍（0ではない））
- ❏ 一般の人は治療不要の状態でも治療が必要なことも多い
 - ❏ ほとんどが治療可能
 - ❏ 薬が効きすぎる傾向があり、命とりになることもある

ヒト21番染色体

遺伝子座数は約340で
全染色体で最少
ヒトゲノム全体の1.4%



人類遺伝学の専門家から提供



DSCR
ダウン症の
特徴に
影響する
遺伝子群

TAM

APP

ADAMTS1 JAM-B

SOD1

Dyrk1A

Synji1

RUNX1 Ets2 ERG PTTG11P

腫瘍発生を抑制する遺伝子



ダウン症のある人の成人期（思春期～老年期）で 特に注意が必要なのは

- * 高尿酸血症と痛風
- * 甲状腺の病気
- * 血液の病気
- * 内臓の病気（肝臓、腎臓、胃腸など）
- * 腫瘍（良性、悪性）
- * 関節炎およびその他の関節異常
- * 肥満からくる病気
- * 睡眠時無呼吸
- * 感覚器（特に目と耳）の病気
- * 歯の病気と摂食問題
- * 小児期からの病気・小児期の病気の見逃し
- * 薬の副作用、効き過ぎ

★ 人は誰でも、いつ何が発症するかわからない
かかりつけ医を決めておき
「何か違う」「変だ」と思ったらすぐに受診を！

成人になってからも健康を保つために

- ♠ 衣・食・住が適切であること
- ♠ 子どもでなく、立派な大人と認めること
- ♠ 自分で考え、判断するのを尊重すること
- ♠ 適度な運動を持続すること
- ♠ なりやすい病気の定期検診を受けること
(特に甲状腺機能、尿酸、眼、耳、歯)
- ♠ 理解ある「かかりつけ医」を決めておくこと
- ♠ 本人・家族の話を聴く医師を選ぶこと
- ♠ 体や心に異状があったら早く精査し治療を

検査・治療の前には本人への説明が必要

- ♥ 検査・治療の際は必ず説明して了承を得ること
- ♥ 普段から何でも説明して行動に移すことを心がける
- ♥ 親、支援者のどちらの話聞くかで説明者を決める
- ♥ 医師から直接の説明を必ずしてもらう
- ♥ 一方的に説明するのではなく、まず本人の思いを汲む
- ♥ 教えるのではなく、共感的に、話し合いをすること
- ♥ 本人の経験を説明に用いる
- ♥ 絵図や写真を用いて説明する
- ♥ 緊急でない限り無理には行わず、了承を待つ

説明は幼少時から習慣にして

1歳半のユータくん

入院のときは黙って帰らないでと言われていたので

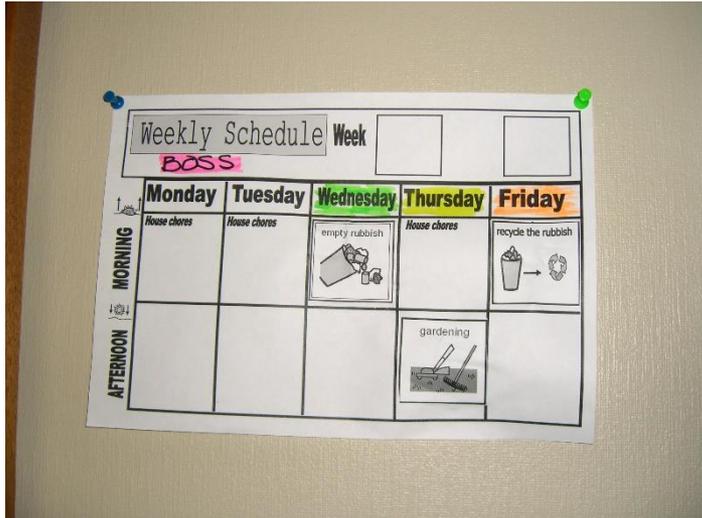
心臓手術で入院したときお母さんは

今から帰るけど明日またお母さん来るからねと

毎日言っていて帰ったところ

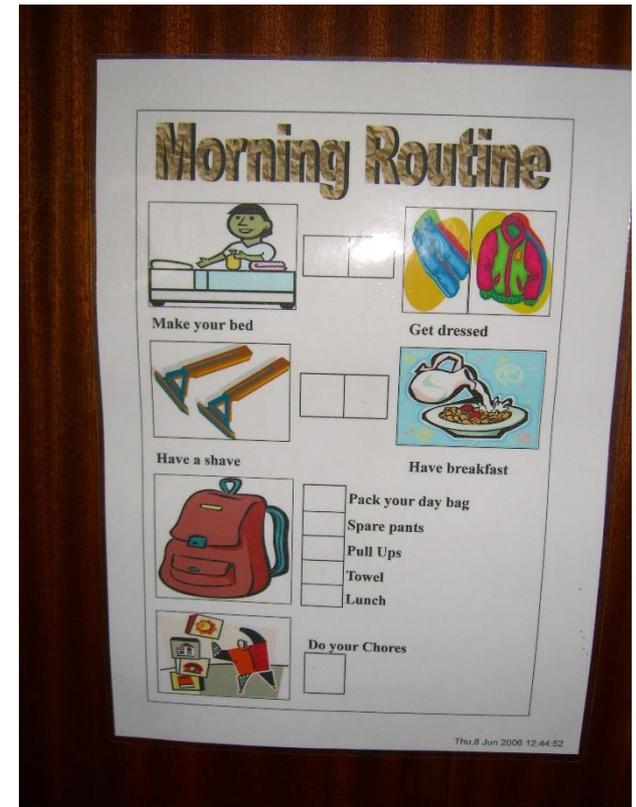
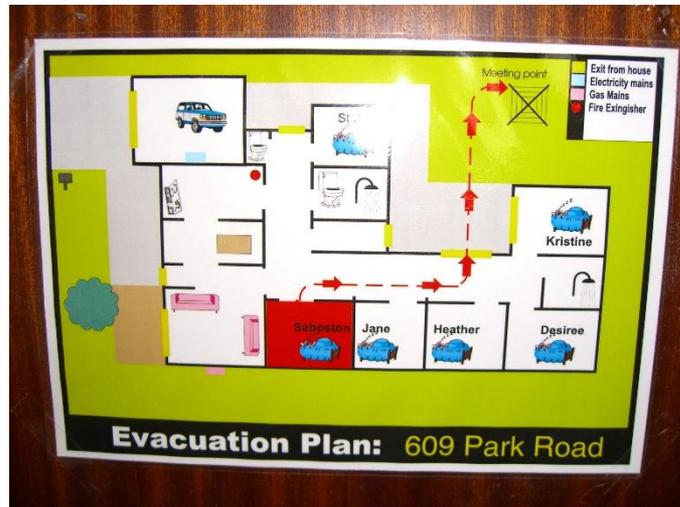
しっかり頑張っていて待っていたという

理解できないと言う前に…目で見て理解出来る工夫を ダウン症の人は見て覚えるタイプ (NZのグループホーム例)



一週間の
スケジュール

避難経路



朝のスケジュール

ニュージーランドのグループホームで ダウン症のある人たち



63歳 元気で話好きなおじさん



独立棟に住む自立したダウン症の青年

ダウン症では老化しやすい？

人間の老化は、普通20歳頃
から始まる

ダウン症の人は40歳で5～20歳年上に見えるそうだが

I 身体的老化

- 1) 生物学的な老化現象……その人にとって「自然な」老化
- 2) 予防・治療が可能な老化、例えば
 - ☹️ ホルモン不足（運動不足からくる成長ホルモン低下も）
 - ☹️ 皮膚の老化←紫外線の影響も（色白なダウン症の人には影響大か）

II 精神的老化

- 1) 生物学的な老化現象……その人にとって「自然な」老化
- 2) 予防・治療が可能な老化、例えば
 - ☹️ 環境の劣化・経験の減少（各人の必要性より低い状況）
 - ☹️ 学習（趣味・運動）せず、脳が使われていない

➔ では、ダウン症の人たちを巡る環境はどうだろうか
一般の人でも認知症になりそうな生活環境では？

成人でみられる問題から 幼少時の対応を考える

自分で考え、判断し
相談をするなどの
主体的な経験が不足

生活経験不足
いつまでも子供扱い
家族が全て守っていた

素直でいい子
がんばり屋さん

主人公が
自分でなく
親が身代わりになり
挫折も親が解決
している・・・



人間関係で挫折すると

親は
本人のつらさに
共感するより動転し...

悪化
悪循環へ

現実逃避

楽しかった
あの日に
もどりたい

ほめなくなってしまう
ほめることは
最良の激励なのに...

これが

退行と言われる状態の
正体だ！

自分と他人の境界がアイマイだと
他の人が怒られていても
心が大きく傷つき立ち直れなくなる



どちらの子が社会性を身につけられるでしょう？

- 1) 家庭の中心として大事に育てられる子
- 2) 家庭の一員として皆が大事とわかる子



大事にされすぎると自己中心性が残り
社会の中でも自分が中心とってしまい
大事にされないと思われたと思う
引き籠りやすくなる



健全なきょうだいは
寂しくても

我慢していることがあります

一人ひとりが
大切な人生です



親と直接
関わっていない
こともあります



障害ある子のために
生きるのは不自然ですし
障害ある人を
人間と認めることも
できなくなります



きょうだいに支援と心の自立を！