

第3回ダウン症候群医療ケア・フォーラム

時間；平成21年1月31日（土）13時から

場所；長崎大学医学部記念講堂

（長崎市坂本1丁目12-4 医学部構内）

主催；長崎大学医学部小児科学教室
染色体障害児・者を支える会「バンビの会」

後援；長崎県医師会、長崎県教育委員会、長崎県小児科医会
長崎県小児保健協会、長崎市医師会、長崎市教育委員会、
長崎市小児科医会、長崎大学医師会（順不同）

プログラム

第1部：ダウン症候群の精神的諸問題を考える。
(13時-15時15分)

司会；長崎大学小児科 森内浩幸

- 1；幼児期の精神発達について
長崎市障害福祉センター診療所 小児科 松崎淳子先生
- 2；学童期の精神的問題について
国立病院機構長崎病院 小児科 錦井友美先生
- 3；思春期の精神的問題について
長崎大学教育学部附属特別支援学校 教頭 山田勝大先生
- 4；質疑応答、総合討論

第2部：ダウン症候群の告知に関する問題を考える。
(15時30分-16時30分)

司会；バンビの会 川口靖子
みさかえの園むつみの家 近藤達郎

- 1；ダウン症候群の説明に関するアンケート結果の報告
長崎大学小児科 原美智子先生
- 2；総合討論

第三回ダウン症医療ケア・フォーラムの開催にあたって

長崎大学小児科 森内浩幸

ダウン症医療ケアフォーラムも、皆様のご協力のお陰を持ちまして今回で三回目を迎えることができました。今回は二部形式となっており、第一部は第一回第二回のフォーラムを踏襲してダウン症の方々の持つ医療の上での様々な問題点を多方面からわかりやすく解説するもので、今回は精神的諸問題を取り上げました。幼児期、学童期、思春期へと心と体が発達していく過程でどのような問題が生じるのか、どのように対応していけばいいのか、それぞれ松崎淳子先生（長崎市障害福祉センター）、錦井友美先生（国立病院機構長崎病院小児科）、そして山田勝大先生（長崎大学教育学部附属特別支援学校）にお話していただきます。

第二部はこれまでとは趣きの異なる内容になります。先日会員の皆様方にご協力いただいて、ダウン症の診断を最初に下す際の事前の説明や結果の告知に関するアンケート調査を実施致しましたが、その結果のご報告を産科医と小児科医に同様に実施したアンケート調査の結果と合わせて、大学小児科の原美智子先生から発表致します。私たちは今回のアンケート調査の結果と、それを基にして今回皆様方と話し合った内容を教訓として、お子様のダウン症の診断と今後のことについてどのようにご説明しご相談に乗っていかないといけないのかを一生懸命考えたいと思います。そして私たちの学んだことを小児科や産科の学会や勉強会で発表していくことによって、これから産まれてくるダウン症やその他の染色体異常の子どもさんのご家族をもっともっとしっかりと支えることができるようになりたいと思います。

私達長崎大学医学部小児科は、これからもこの活動をバンビの会と一緒に推し進め、子ども達の未来をより楽しくより大きな可能性を秘めたものにしていくお手伝いをしていきたいと思っています。皆さんからのご声援をいただけますと幸いです。

第1部 1. ダウン症児の乳幼児期の精神発達について

長崎市障害福祉センター診療所 松崎淳子

ダウン症児の発達特性として、運動・言語・認知・情緒の領域、すなわち全般的な発達の遅れと言われているが、発達や障害の状況は異なり個人差も大きい。特に、言語領域の発達は、『言語理解に比べ言語表出の遅れ、視覚知覚に比べ聴覚知覚の弱さ、発音の不明瞭さ』が特徴とされている。言語発達の土壌作りとして、親密な親子関係を礎とした安定した対人関係、豊かな生活体験、口腔機能も含めた運動能力の促進が重要であるとされる。

認知領域の発達特性としては、発達検査の項目からは、『物の名前前の理解と表出、動作模倣』は得意だが、『聴覚的短期記憶、文章の理解と類推、数概念』の困難さを指摘されている。言語で課題を与えられ、言語で反応していく弱さが知的能力に比して弱さが目立つ。視覚的手がかり（サイン言語、文字等）で言語・コミュニケーションの発達が促される場面も多い。

また、児童期から青年期にかけて行動上の問題として、自己コントロール力の弱さ、ストレス耐性の弱さが指摘されている。これらに留意しながらの幼少期からの対応も必要と考える。

ハートセンターでは身体的合併症の状況によるが、生後半年から1歳お誕生前までのお子さんのご紹介が多い。まずは独歩獲得までの訓練がスタートするが、この乳幼児早期においては児への全般的な十分な働きかけが重要であり、そのためにも育児支援を含めた母親支援が重要な課題と考える。1歳未満児を対象とした『親子広場』、2～3歳までを対象とした母子一緒の保育グループ『きりん組』、通園施設『さくらんぼ園』、就園後は遊び・ゲーム・課題などを通して言語・コミュニケーション・集団活動でのスキルを育てる目的のグループ療育、また、理学療法士、言語聴覚士を主とした個別療育を行っている。

しかし、ダウン症の児だからといって、基本的には特別な子育てはないと思う。勿論、身体的な合併症に対する対応が優先であるが、子どもの健やかな精神の発達のためには、たくさんの愛情の中で、『一緒に遊ぶ。発達段階に合わせて生活の仕方を繰り返し、丁寧に教えていく。いろいろな生活体験・遊びの体験をさせる。良いこと悪いことを根気強く教えていく。』ことが大切であると考える。

メモ

第1部

2. 学童期の精神的問題

国立病院機構長崎病院 小児科 錦井友美

幼児期と、思春期や青年期の間にある『学童期』『児童期』は、身体の面でも心の面でも、安定期または潜在期（精神発達にまつわる多様な葛藤が一時期水面下に潜み、表面に現れにくくなる）などと表現されます。学校生活の中で、教師や同世代の子供さんと適度に群れる環境を得て、安定した生活を送っているように見えるのがこの時期です。ダウン症の子供さんにとっても同様だと思われれます。また、ダウン症の子供さんは「人なつっこい」「陽気」「社交的」「愛想がいい」といった心理特性があり、精神発達レベルから予想される以上に、よい人間関係を作っていくことができるでしょう。

しかし実は学童期は、親御さんと違う価値観を持つ大人に困惑したり、同世代の集団の中で、自他の比較、競争、協力、ルールを学んだりしながら、自分らしさ（自己）というものができあがっていく準備段階にあります。安定しているように見えて、子供さんにとっては多くの発達課題がある時期です。他の発達障害の子供さんと比較すると、不適応による問題行動や精神症状が生じることは少ないようですが、心理的ストレスを自己の中に閉じ込めやすく、発散や解決しにくく、抑うつ的になりやすい傾向があるようです。

ダウン症の子供さんは、前述の特徴と同時に、「一度言い出したら頑固で融通が利かない」「人の言うことを聞かない」と言われることがあります。ある調査では、「情緒不安定になりやすい」「注意されると引きこもる、ふくれる」「怒りっぽい」というような性格行動傾向が、加齢に伴い増加することが示されています。また、20歳前後になると『急激退行』と言われる問題が起こることがあります。急激退行のきっかけがある場合、もっとも多いものが「対人関係のつまづき」、続いて「仕事がきつかった」ことです。愛らしい子供として守られてきたダウン症の子供さんが、今度は社会に出なければならなくなり、それまでとは異なり、しかも暗黙のうちに、行動の自己責任が予想以上に大きくなっていきます。きっとまた、新たな課題を抱えることでしょう。

心理的ストレスを抱えたときに必要な、感情の動きへの気づき、その表現、交渉が苦手であることが関連していると言われていています。心の動きを言葉にして概念化し、説明することは苦手かもしれませんが、内面の奥行きは広く豊かであると思われれます。友人でも大人でも、理解し合える関係を、一人でも多く作っていくことが、将来の精神的諸問題に耐えうる力になってくれるのではないのでしょうか。一人ひとりの特性を生かして、気持ちを『見つける』取り組みを探ってみましょう。

メモ

第1部 3. 進路決定に向けた高等部の指導について

長崎大学教育学部附属特別支援学校 山田勝大

◎ 卒業後の仕事や生活を考える校外・現場実習

○校外実習 (高1: 6月 5日間 11月 5日間)
除草作業

○現場実習 (高2・高3 6月 3週間 11月 4週間)
企業や福祉施設等

自ら、自己理解・自己選択・自己決定をしていき、自分で進路を決める

◎ 卒業後の仕事や生活を支える校内の学習

○作業学習 (農耕・陶芸・紙箱)

○生活に結びつく調理、被服、木工等の学習 (家での経験が大事)

○進路学習 (先輩や友達の進路先や実習先から自分の進路を考える 等)

◎ 卒業生の事例より

○普通に生活することの大切さ

○親亡き後の生活をしっかり考えておく

メモ

第2部

ダウン症候群の説明に関するアンケート結果の報告

長崎大学小児科 原 美智子

最近では医療技術の進歩に伴って出生前であっても染色体異常の存在を疑い、以前より早い段階で診断を確定できるようになりました。一方で、「子供さんが染色体異常を有しているかもしれない」、「染色体検査の結果、子供さんが染色体異常を有していた」をご両親へ告知することは非常にデリケートな問題であり、告知を受けた方が大きな衝撃を受けることがあります。そして、それは時に医療者の説明・告知の仕方により大きく左右されることもあります。今回、現状を把握し「よりよい告知」を考えるため、無記名アンケート調査を実施しました。

今回、アンケートの内容は、染色体検査前の説明、結果判明後の告知、遺伝カウンセリング等について質問を設け、回答を送付していただきました。対象は染色体障害児・者を支える会（バンビの会）の会員200名としました。また、同様の内容を長崎県内の開業医、勤務医である産婦人科医（255名）、小児科医（155名）にも行いました。

今回のアンケートの結果を通して、ご家族、医療者の考えるよりよい告知とはどんなものなのか、そしてご家族と医療者の考え方に違いがあるのか？などにも目をむけ、今後の告知の在り方について考える機会にしたいと思います。

メモ

「あなたのお子さんは、染色体異常です」といわれたご両親へ

「染色体検査の結果、あなたのお子さんは染色体の障害です」と、医師から言われたときの気持ちは、それを経験した人でなければとてもわかるものではありません。

「なにかの間違いだったら・・・」とあらゆるものから逃げ出したい、何も聞きたくない、見たくない。そんな風に誰もが感じます。

そして、それが間違いではなく現実であることを認めたと感じる悲しみ、絶望感—それは同様の子どもをもつ親たちが一度は経験することなのです。

そうです！あなた方よりもっと前にあなたと同じ経験をしたお父さんお母さんはたくさんいます。そして今のあなたと同じような経験をしたお父さんお母さんはたくさんいます。そして今のあなたと同じように最初は不安だらけの毎日でした。手探りで、いろいろな事をしてきました。そういう私たちが、あなたのすぐそばにいるということをお知らせしたいのです。そして、いつでも私たちの経験を通してお役に立つことがあればお手伝いいたします。きっと、お役に立てると思います。わからない事、不安な事があれば一緒に考えていきましょう。

おさなりの気休めを申し上げるつもりはありません。ただ、これだけは知っておいていただきたいと思えます。染色体についての研究は随分進んでいます。

ご両親は勇気をもって現実を直視し、お子さんの障害への理解と育成に真正面から取り組んでいきましょう。それも・・・「今すぐ」！早ければ早いほど結果が良いということもわかってきているのです。一度お電話ください。

染色体障害児・者を支える会「バンピの会」入会のご案内

目的

本会は染色体障害児・者のすこやかな成長のため会員相互が研鑽・協力し、養育、生活一般に関する情報交換・連絡を図ることを目的とする。

家族会員（年会費 5,000 円）

染色体障害児・者の保護者からなり、様々な活動に参加する。

一般会員・団体会員（年会費 5,000 円）

この会の目的に賛同する医療・教育福祉の関係者または団体からなり、様々な活動に参加する。

賛助会員・団体会員（年会費 個人；1口 3,000 円 団体；1口 5,000 円 口数任意）

この会の目的に賛同する者、または団体。活動の参加は任意。

連絡先：〒852-8104 長崎市茂里町2番41号 長崎市障害福祉センター5階団体活動室内

TEL/FAX 095-844-7805 携帯 090-6427-0964（事務長）

謝辞

ご寄付をいただいた企業、団体のみなさま

財団法人 化学及血清療法研究所

田辺三菱製薬株式会社

アボット ジャパン株式会社

エーザイ株式会社

長崎大学医師会

お問い合わせ先

DS 研究会事務局

長崎大学医学部小児科

原美智子

本村秀樹

〒852-8501 長崎市坂本 1 丁目 7 番 1 号

電話 095-819-7298

FAX 095-819-7301

みさかえの園 むつみの家 近藤達郎

〒859-0164 諫早市小長井町牧 570-1

電話 0957-34-3113

FAX 0957-34-3526



BAMBI since 1988