



バンビの会

～染色体障害児・者を支える会～

第10回 ダウン症候群
トータル医療ケア・フォーラム
2017年3月26日



これまでのダウン症候群トータル医療 ケア・フォーラムの歴史と概略



長崎大学医学部小児科学 森内 浩幸

第1回

第一部 講演

1. 眼科疾患と医療的ケア(長崎大学・眼科 山田浩喜)
2. 耳鼻咽喉科疾患と医療的ケア(同・耳鼻咽喉科 高崎賢治)
3. 心疾患と医療的ケア(同・小児科 本村秀樹)
4. 膀胱機能障害と医療的ケア(同・小児科 田中温子)
5. 性の問題(同・泌尿器科 野口 満)
6. 血液・免疫疾患と医療的ケア(同・小児科 岡田雅彦)
7. QOL向上のための塩酸ドネペジル療法(同・小児科 近藤達郎)

第二部 公開討論

小児期から 屈折異常(特に近視→眼鏡などでの矯正)、斜視(特に内斜視→時に手術を要する)、眼振、円錐角膜(重症では角膜移植が必要); 20代後半になると 白内障(時に手術が必要)

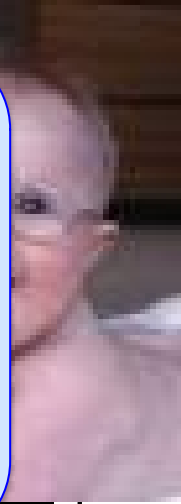
1. 眼科疾患と医療的ケア
2. 耳鼻咽喉科疾患と医療的ケア(腎治)
3. 心疾患と医療的ケア
4. 膀胱・腸管障害と医療的ケア

難聴(40-60%にみられる)

- ・ 滲出性中耳炎が全体の7割(→鼓膜チューブ留置)
- ・ 加齢とともに 感音性難聴



言語発達遅滞 に繋がる



30-40%に合併する。

経過観察のみでいい軽症例から、直ちに大手術を繰り返し行わないといけない重症例まで様々(同じ病名でも重症度は様々)



外科診療技術の進歩によって、救命例が飛躍的に増えた!

第1回

第一部 講演

成人ダウン症女性の結婚・健常児出産例もある。

医学的な性機能の問題： 男児における外性器・生殖器の異常
性教育の問題： 性被害の予防、性器いじり、精通時のパニックの防止など

(→性教育を通して男女の違いや人を愛することの意味を理解)

4. 膀胱機能と医療的ケア(同・小児科 田中温子)

5. 性の問題(同・泌尿器科 田中温子)

6. 血液・免疫疾患と性(同・血液内科 田中温子)

7. QOL向上のための
近藤達郎)

感染症に弱い傾向

- ・リンパ球の減少のため？

白血病(1~2%) など、ある種の
悪性疾患の頻度の増加

- ・細胞分裂の障がい？

- ・染色体の不安定性？

第二部 公開討論



染色体障害児・者を支える会 バンビの会 20周年記念公演



とき 2007年12月16日(日)

開場 1:30 PM 開演 2:00 PM



ところ とぎつカナリーホール



写真：バンビ合奏隊

第2回

1. ダウン症児に対する歯科的支援について
(長崎小児歯科臨床医会 有田信一)
2. ダウン症候群と産婦人科
(長崎大学・産婦人科 中山大介)
3. ダウン症候群患者の整形外科的諸問題について
(長崎県立こども医療福祉センター所長 川口幸義)
4. ダウン症候群患者の排尿機能とケアについて
(長崎大学・泌尿器科 野口 満)
5. ダウン症候群の日常生活能力改善のための塩酸ドネペジル療法の現状(同・小児科 近藤達郎)
6. 質疑応答

第2回

1. ダウン症児に対する歯科的支援について

(長崎小児歯科臨床医会 有田信一)

2. ダウン症候群と産婦人科

(長崎大学・産婦人科 中村)

- 第二次性徴は遅れることなく訪れる。
- 望まない妊娠は避ける(人工妊娠中絶手術は心にも身体にも大きな傷を残す)
- 性感染症にも注意。

- 歯の萌出が遅いため乳歯列の完成時期も遅く、舌や咀嚼筋の力も比較的弱いので、離乳食はゆっくり進める。
- 早い時期から口腔粘膜を刺激するマッサージを主体とした口腔ケアに心掛ける。
- 乳歯列完成後は、咀嚼筋強化のトレーニングを行う。
- 歯と歯茎の境目を主体にブラッシングを行う。

第2回

- 精神運動発達の遅れ→リハビリテーション(療育)が必要
- 頸椎不安定症は環・軸椎間亜脱臼を起こし生命に係わる→嚴重にフォロー
- 下肢の変形(O脚・X脚、外反扁平足、膝蓋骨亜脱臼・脱臼、足指の変形など)→筋力強化や装具療法

(長崎県立こども医療福祉センター 小児科 中山大介)

3. ダウン症候群患者の整形外科的諸問題について

(長崎県立こども医療福祉センター所長 川口幸義)

4. ダウン症候群患者の排尿機能とケアについて

「おしっこが遠い」「おしっこが出にくく、カんで排尿する」「尿を限界まで貯めるため、トイレにすぐに行かないと漏れる」などの訴え。加齢とともに残尿が増え、尿路感染症や水腎症のリスクが増える。



- ①定期的に排尿を促す ②塩酸ドネペジルが有効では？

小児科(遺伝、新生児、循環器、腎臓、内分泌・代謝、血液・腫瘍、神経・発達、感染症、呼吸器、、、)

小児外科、循環器外科、泌尿器科、脳神経外科、整形外科、形成外科、眼科、耳鼻咽喉科、歯科、産婦人科、精神神経科 などなど



生まれてすぐの時から成長していくまでの間にそれぞれの時期で、多くの診療科の様々な専門の医師・医療スタッフが係わっていく。

第3回

第一部 ダウン症候群の精神的諸問題を考える

1. 幼児期の精神発達について

(長崎市障害福祉センター 松崎淳子)

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)

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 山田勝大)

4. 質疑応答・総合討論

第二部 ダウン症候群の告知に関する問題を考える

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)

2. 総合討論

第一部 ダウン症候群の発達

1. 幼児期の精神発達に

(長崎市障害福祉センター)

2. 学童期の精神的問題に

(国立病院機構長崎病院)

3. 思春期の精神的問題に

(長崎県立大学附属特別支援学校)

【言語領域の発達】 ①言語理解に比べ**言語表出の遅れ**、②視覚知覚に比べ**聴覚知覚の弱さ**、③**発音の不明瞭さ**

【認知領域の発達】「物の名前の理解と表出、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

【児童期以降の行動上の問題】**自己制御力やストレス耐性の弱さ**

乳児期と思春期の間で、ちょっと目には安定した時期。
「人なつっこい、陽気、社交的、愛想が良い」ため人間関係は良好。



親とは違う価値観を持つ大人に困惑。同世代集団の中での自他の比較、競争、協力、ルールを学び、自己を形成する準備段階。
→**心理的ストレスを溜め込む。「頑固」などの性格行動傾向増加。**

進路決定に向けた高等部の指導について

◎卒業後の仕事や生活を考える校外・現場実習

- 校外実習： 除草作業
- 現場実習： 企業や福祉施設など

◎卒業後の仕事や生活を支える校内の学習

- 作業実習： 農耕・陶芸・紙箱
- 生活に結びつく調理、被服、木工などの学習
- 進路学習

第一部 ダウン症候群の基礎知識

1. 幼児期の基礎知識

(長崎市)

2. 学童期の基礎知識

(国立病院)

3. 思春期の精神的問題について

(長崎大学教育学部附属)

4. 質疑応答・総合討論

第二部 ダウン症候群の告知に関する知識と対応

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)

2. 総合討論

◎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行く

染色体異常児家族への告知に 関するアンケートの実施

長崎大学小児科	原 美智子	本村秀樹
	森内浩幸	
長崎大学産婦人科	増崎英明	

みさかえの園	むつみの家	近藤達郎
長崎大学遺伝カウンセリング室		塚田慧美

2008年12月7日 長崎地方会



方 法

【対象】 ①染色体障害児・者を支える会
（バンビの会）の会員 202名

②長崎県内の開業医、勤務医
産婦人科医（255名）、小児科医（155名）

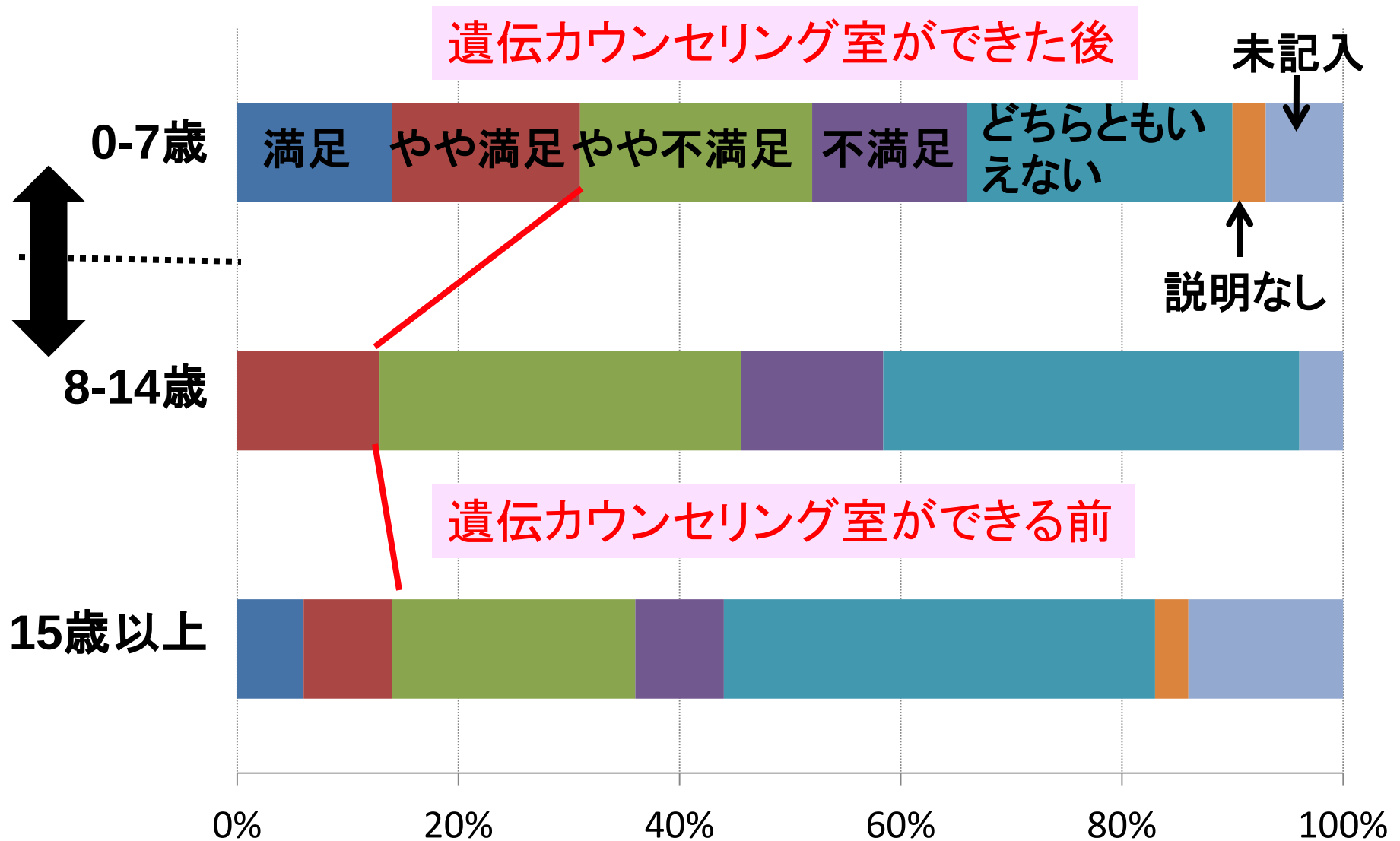
【方法】 アンケートを封書で送付し無記名で回答を受けた。

【内容】 染色体検査前の説明（検査前説明）、染色体検査の結果判明後の説明（検査後告知）、遺伝カウンセリング、主治医について質問を設けた。

【回収数】 ①90名（45%）

②産婦人科医 (33%) 小児科医 (74%)

年齢別の満足度（検査前説明）



年齢別の満足度（検査後告知）

遺伝カウンセリング室ができた後

0-7歳

満足

やや満足

やや
不満足

どちらとも
いえない

不満足
↓

8-14歳

遺伝カウンセリング室ができる前

15歳以上

未記入
↓

0%

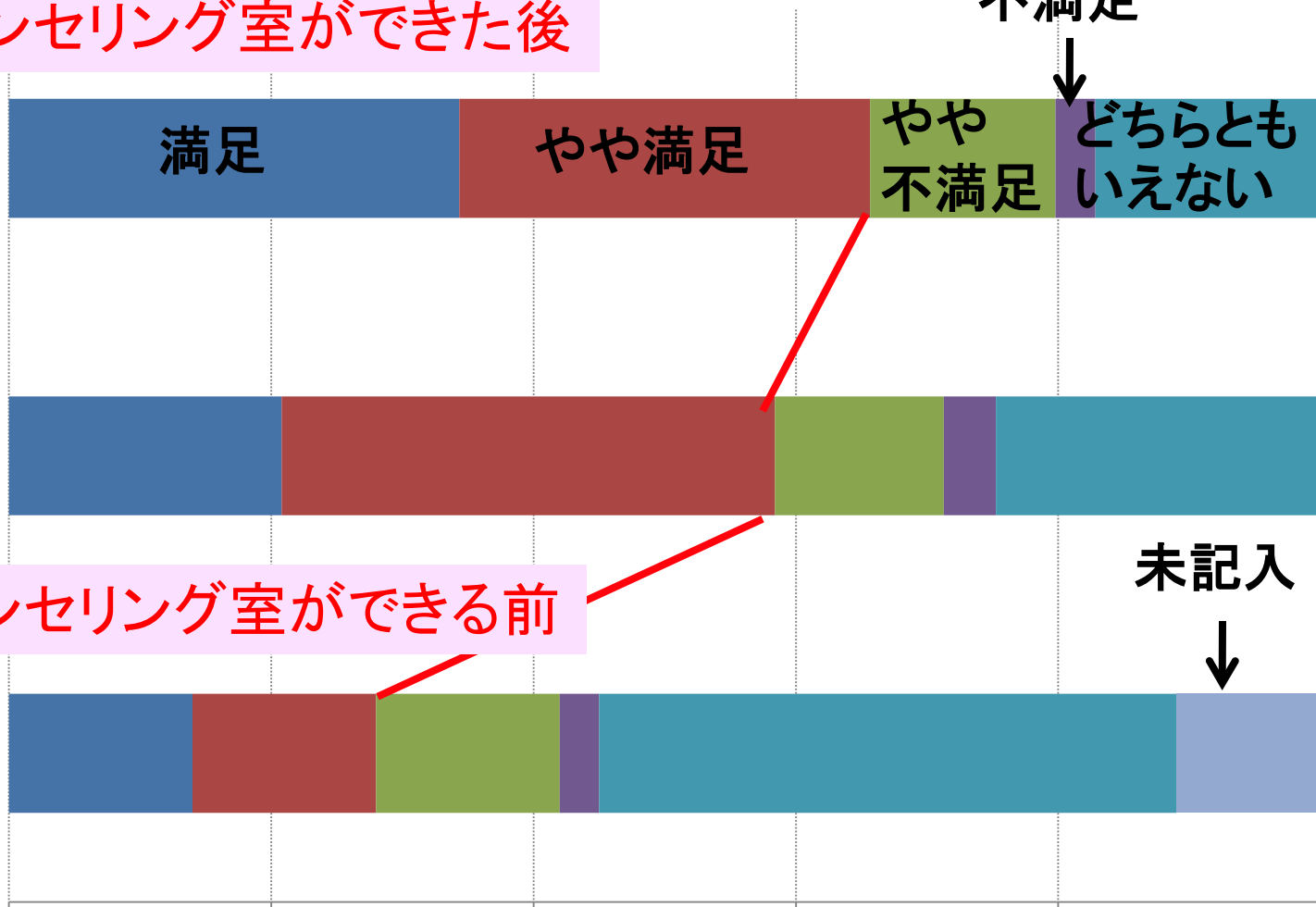
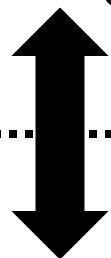
20%

40%

60%

80%

100%





言われて良かった言葉

- 普通の子と同じように育ててください
- やさしい子になりますよ。
- 縁があって生まれてきたんですよ。
- 誰の責任でもありません。
- やさしい言葉、笑顔。
- 成長は遅くてもなんでもできるようになります。



言われてダメージを受けた言葉

- 短命です。
- 何も説明がなく、ただ大学病院に行ってくださいと言われた。
- 治療はなにもありません、と言っただけ。
- 交通事故にあったようなものですよ。
- 猿程度の知能しか得られないでしょう。
- 何もできなくてただ生きているだけ。学校にも行けない。



家族の希望

- 染色体異常を疑っている事をぼかさずに、隠さずに、ありのままを伝えてほしい。
- 産婦人科の先生に説明してほしい。
- とにかく早く教えてほしい。
- きちんとした正確で偏りない知識。
- 医学的説明だけでなく、療育・具体的な育児、生活についても教えてほしい。
- できないことだけでなく、将来へのほんの少しでもある希望がほしい。
- 赤ちゃんの誕生と一緒に喜んでほしい。

家族の希望のまとめ(多かった意見)

- ・ 検査前説明

出生後**1週間以内**に、**両親でカウンセリング室で、産婦人科の主治医**に30-60分かけて赤ちゃんの状態の説明、考えている病名などについて説明を受けたい。

- ・ 検査後告知

結果が出たら**極力早く、両親でカウンセリング室で、主治医1名**に30-60分かけて、染色体異常の説明、今後の見通し、今後すべきことなどについて説明を受けたい

- ・ 遺伝カウンセリング

遺伝カウンセリングは重要であり、**遺伝専門医から**主に今後のことについて、親に配慮のある説明を受けたい

理想的な告知(アンケート調査から)

主治医がダウン症候群の可能性を認識

検査前の説明

できるだけ早く、両親に来てもらい、これまで母子ともに経過を診ていただいた産婦人科の主治医が、遺伝カウンセリング室(なければ個室)で、30~60分程度の時間を掛けて、親(特に母親)の心理面を配慮しつつ、子どもの状態の説明とともに、確定ではないがダウン症候群を疑っている旨を誠実に伝える。

染色体検査

結果が出るまでに2~3週間かかるが、この間も電話など何らかの支援が必要かも知れない。

検査後の説明/
遺伝カウンセリング

結果が出たらできるだけ早く、両親に来てもらい、産婦人科の主治医による検査結果の説明の後、小児科主治医と臨床遺伝医を中心に、遺伝カウンセリング室(なければ個室)で、30~60分程度の時間を掛けて、親(特に母親)の心理面に配慮しつつ、染色体検査の再説明、子どもの状態、今後の見通し、今後行う事、支援団体のことなどを誠実に説明していく。

今後のフォローアップに繋げて行く

第4回

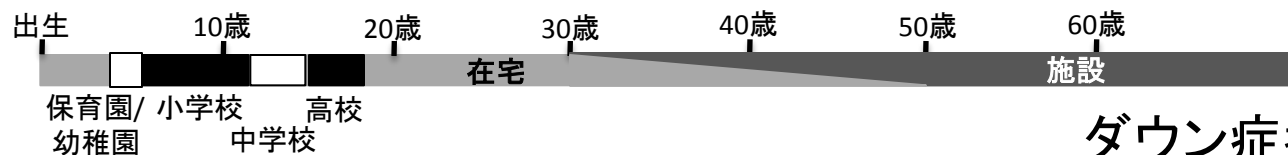
第一部

1. ダウン症候群の自然歴について
(長崎大学保健学科教授 松本 正)
2. ダウン症候群の精神的問題について
(長崎大学・精神神経科名誉教授 中根允文)
3. ダウン症候群患者へのアリセプト療法
(みさかえの園むつみの家 近藤達郎)

第二部 バンビーズ・ダンス

第三部 米国のダウン症候群についての現状

(Dr. Karen Summar, The Jane and Richard Thomas Center for Down Syndrome)



ダウン症者の人生における諸問題

- 出生前問題・診断:産婦人科で指摘されることあり。その後、羊水検査などの出生前診断を受けるかどうか。
- 遺伝カウンセリング:最終的に出生前診断を受けるかどうかなどを決定せざるを得ないことあり。
- 告知:出生前診断を行った場合は結果を報告される。検査結果が妊娠21週6日以前と 22週0日以降とでは告知の内容も異なる。
 - 出生:告知される。どう受け止めるか？
 - 合併症:ここについて医療が対応。どう受け止めるか？どこまでするか？
 - 療育(リハビリ):どこで受ける。公立、私立、訪問、理学療法、作業療法、言語聴覚療法
 - 福祉、保険:健康保険、学資保険、特別児童扶養手当、障害児福祉手当、療育手帳、身体障害者手帳、受給者証
 - 保育園/幼稚園:どこにやるのが最も良いのか？
 - 小学校:どこにやるのが最も良いのか？、教育委員会との話し合い。救急連絡網。兄弟姉妹との関係。
 - 小学校:途中からの転校などについて。このあたりから、体が強くなり、だんだん医療から遠ざかることあり。
 - 中学校:どこにやるのが最も良いのか？、教育委員会との話し合い。救急連絡網。
 - 中学校:医療としたは更に遠ざかることあり。性教育、性問題。卒業後の問題。
 - 中学校卒業後、高校:卒業後の問題。精神的諸問題。
 - 高校:卒業後の問題。精神的諸問題。
 - 青年期:就労の問題。精神的諸問題。新たな医療的ケアの必要性の出現。自立支援法申請手続き。障害者年金。
 - 成人期:就労の問題。精神的諸問題。新たな医療的ケアの必要性の出現。在宅？GH？施設？福祉の手続き。両親の健康状態。兄弟姉妹のあり方。後見人について。
 - 熟年期、老齢期:就労の問題。精神的諸問題。新たな医療的ケアの必要性の出現。在宅？GH？施設？福祉の手続き。両親の健康状態。兄弟姉妹のあり方。後見人について。健やかな人生。





允文)

第三部 米国のダウン症候群についての現状

(Dr. Karen Summar, The Jane and Richard Thomas Center for Down Syndrome)



Sending you
the warmest of wishes
for a holiday filled with

LOVE & FAMILY
LAUGHTER & FRIENDS

MERRY
Christmas

From Marshall & Karen

20 YEAR

Celebrating 45 years since Man's landing on the moon
and 10 years together. A Giant step on July 20th.



2015年の米国小児科学会で、ダウン症候群の薬物治療の可能性を議論するシンポジウムを開催。

座長： Marshall Summar 先生、森内浩幸

シンポジスト： Marshall Summar 先生、近藤達郎先生、他



Overview of Pharmacotherapy for Down Syndrome: Current and Forthcoming Clinical Trials

Marshall Summar, M.D.
Chief, Division of Genetics and Metabolism
Children's National Medical Center



Clinical Trial of Donepezil, an Acetylcholinesterase Inhibitor

Misakaenosono Mutsumi
Developmental, Medical and
Welfare Center

Tatsuro Kondoh, MD, PhD

A young man with mosaic Down syndrome
who is 180 cm tall

第5回：ダウン症者への塩酸ドネペジル療法

1. ダウン症者の塩酸ドネペジル療法の埼玉県における状況
(埼玉県立小児医療センター 大橋博文)
2. ダウン症者の排尿障害及び塩酸ドネペジルの効果
(佐賀大学・泌尿器科 野口 満)
3. ダウン症児への使用例(長崎大学・小児科 白川利彦)
4. 塩酸ドネペジルを使用している家族側からの現状
(塩酸ドネペジル療法ダウン症者家族会 山口幸子)
5. これまでのダウン症者への塩酸ドネペジル療法の概要
(みさかえの園むつみの家 近藤達郎)
6. 厚生科研難治性疾患克服研究事業「急激退行症(21トリソミーに伴う)の実態調査と診断基準の作成」の立場から
(国立成育医療研究センター 奥山虎之)

事例1

知的障害のあるX (18歳) は、知的障害者施設(Y施設)入所中。同じく入所中のA (24歳)が Xに暴力をふるい、Xは失明してしまう。A や Y の法的責任は？ 保護者はどういう法的対応を？

事例2

東京在住の私 (50歳) に知的障害のある妹 A子 (45歳) がいる。親が亡くなり、Aは長崎で一人暮らし。リフォーム会社に不必要な耐震補強工事をさせられて工事費700万円を支払わされた。また証券会社にハイリスクの金融商品を勧められて契約した結果、1000万円もの損害を出した。これらの会社に対して何ができるか？ 妹A子に何をしてあげられるか？ (後見制度)

5. 施設の (長崎県障がい者福祉協会 本田利峰)
6. 法的立場から (弁護士 中西祥之、加藤剛、永岡亜也子)
7. 行政の立場から (長崎こども・女性・障害者支援センター 川口賢治)
8. 総合討論会

第7回：ダウン症候群と肥満

第一部 講演会

1. 栄養士の立場から

（みさかえの園むつみの家・管理栄養士 田添咲紀）

2. ダウン症児・者の運動

（みさかえの園むつみの家・理学療法士 宮本久志）

3. 医学的見地から1

（長崎大学・小児科 伊達木澄人）

4. 医学的見地から2

（長崎大学・生活習慣病予防診療部 川崎英二）

第二部 総合討論

第7回：ダ

第一部 講演会

1. 栄養士の立場から (みさかえの園むつ

2. ダウン症児・者の運動

アンケート調査から見えてきたこと：

- 18~29歳で体格指数 (BMI) が 25 以上の肥満の割合が高い。
- 摂取エネルギー量 > 推定必要量
- 学校卒業後に食生活リズムが狂う。社会人としてのストレスから過食。
- 野菜摂取が少ない。間食が多い。

- 体重が増える→動くのが億劫になる→体重がさらに増える…の悪循環を作らない。
- ダウン症児・者は筋肉が柔らかく関節の動き幅が広いため、足・膝に痛みが生じやすく、運動が苦手になりがち→幼少期から踵・足底をしっかりと支え、地面からの衝撃を吸収するタイプの靴を選ぶなどの配慮が必要。
- ウォーキング、ジョギング、水泳だけが運動ではない。インドアでの遊びやダンスの真似事やお手伝いでもいい。

第7回：ダウン症候群と肥満

第一部 講演会

ダウン症者では、一般人と比べて高血圧や動脈硬化症に伴う疾患の頻度が低い。

その一方で、**肥満に伴う他の合併症(右記)**は起こりやすい。

3. 医学的見地から1

(長崎大学・小児科 伊達)

4. 医学的見地から2

(長崎大学・生活習慣病予防)

肥満に伴う合併症：

- 2型糖尿病
- 脂質異常症
- 高血圧
- 高尿酸血症・痛風
- 動脈硬化性疾患(心筋梗塞・脳梗塞)
- 睡眠時無呼吸症候群
- 脂肪肝
- 整形外科的疾患(膝・腰痛)

第二部 総合討論

第8回：ダウン症候群と自律神経障害

第一部 講演会

1. 自律神経障害について

（長崎大学・脳神経内科 中嶋秀樹）

2. ダウン症の方に対する起立試験の結果報告

（長崎大学・小児科 中嶋有美子）

3. 心臓と自律神経

（長崎大学・小児科 中垣麻里）

4. 起立性調節障害について

（長崎県立こども医療福祉センター 小柳憲司）

第二部 総合討論

【交感神経の働き】「戦う」「逃げる」ために必要な身体の状態（瞳孔が開き、心拍数が増し、気管支を広げ酸素をいっぱい取り込む。
【副交感神経の働き】 身体の安静状態を維持する（縮瞳させ、心拍を遅くし、食物の消化を促す。）

1. 自律神経障害について

（長崎大学・脳神経内科）

2. ダウン症の方に対する

（長崎大学・小児科）

3. 心臓と自律神経

（長崎大学・小児科）

4. 起立性調節障害について

（長崎県立こども医療福祉センター 小柳憲司）

- 心臓に関して言えば、心臓を強く早く打たせる《アクセル》が交感神経、心臓の動きを抑える《ブレーキ》が副交感神経。
- アクセルを踏み込みすぎた状態で起こるトラブルの一つが「不整脈」。

第二部 総合討論

- 起立試験によって、起立性調節障害を中心とした自律神経の調整能力を推測できる。
- これまでの検討では、ダウン症児で特に起立性調節障害に該当する頻度が高いということはなさそう。
- ただし、ダウン症児に対しては検査が困難で、十分に評価できていない可能性がある。

2. ダウン症の方に対する起立試験の結果報告

(長崎大学・小児科)

3. 心臓と自律神経

(長崎大学・小児科)

4. 起立性調節障害に

(長崎県立こども医

第二部 総合討論

循環器系の機能不全を中心とした
自律神経失調状態

- めまい、立ちくらみ、倦怠感、食欲不振、頭痛、嘔気などが主症状。
- 朝の症状が強い(朝に弱い)。
- 軽症例を含めると、中学生の15~25%(男子<女子)に見られる。
- 心理社会的ストレスの影響される。

第9回：ダウン症家族のメンタル・ヘルスとその支援

第一部 家族の思い

1. 家族の負担度アンケート調査結果

（長崎大学・保健学科 森藤香奈子）

2. 家族の精神的問題を家族会から

（バンビの会 川口靖子、アリセプト家族会 山口幸子）

3. 個々の家族の思い（フロアから）

第二部 どう考え、どう対応したら良いか

1. 遺伝カウンセラーの立場から（長崎大学・保健学科 佐々木規子）

2. 臨床心理の立場から

（長崎純心大学人文学部人間心理学科 岡嶋一郎）

3. 精神科の立場から（長崎大学・精神神経科 今村 明）

第三部 総合討論

第10回：10周年記念

- 第一部
1. これまでのダウン症トータル医療ケア・フォーラムの歴史と概略（長崎大学・小児科 森内浩幸）
 2. これまでのフォーラムによって変わってきたこと（意義）と今後のフォーラムに（バンビの会 川口靖子）
- 第二部
1. 長崎県内のダウン症者の現状と問題点
（みさかえの園むつみの家 近藤達郎）
 2. 関東地区でのダウン症者の現状と問題点
（埼玉県立小児医療センター 大橋博文）
 3. ダウン症者の精神的諸問題とその対策
（長崎大学・児童思春期精神医学診療部 今村 明）
 4. 成人ダウン症の今後について考えるべきこと
（京都大学思修館 茂木成美）

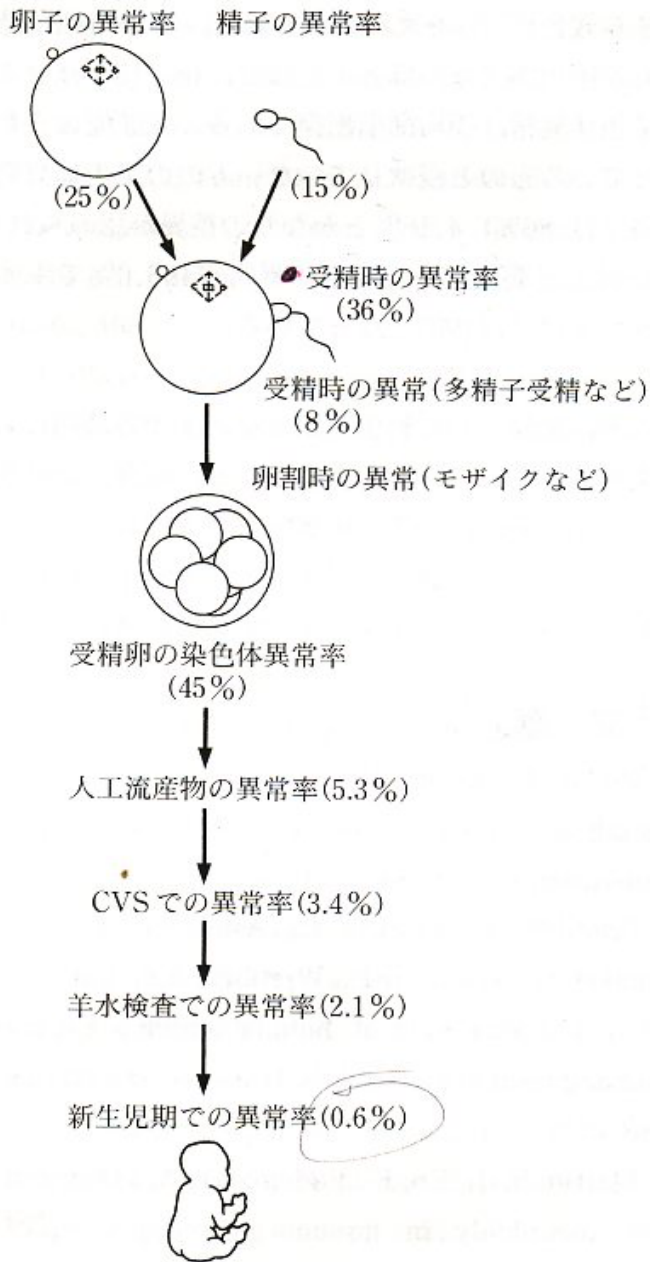


図 2 各時期の染色体異常率

受精卵の約1/3は染色体異常

流産児(特に妊娠前期)の約1/2は染色体異常

常染色体のトリソミーの中で、原則として生まれてくることができるものは、13トリソミー、18トリソミー、21トリソミーの3種のみである(後は流産する)。

生まれてくる子どもの約1/160は染色体異常

大平光代さん(41歳)

中2のときのいじめを苦に武庫川の河川敷で割腹自殺未遂。その後、非行の道に入り、16歳で暴力団組長と結婚して極道の妻に。このとき、背中に観音様と蛇の刺青も入れていた。そして19歳で最初の出産。そんな彼女に転機が訪れたのは22歳のとき。のちに義父となる故・大平浩三郎氏との出会いで立ち直りのきっかけを得る。

「たしかに、あんたが道を踏み外したのは、あんただけのせいやないと思う。でもな、いつまでも立ち直ろうとしないのは、あんたのせいやで。甘えるな！」

猛勉強の末、宅建、司法書士の資格を取り、29歳で中卒の学歴を乗り越えて司法試験に一発合格。31歳で弁護士となった。

以降、少年事件を中心とした弁護活動に講演にと日本中を駆け回る日々で、「あなたはひとりじゃない」、自らの半生を綴った「だから、あなたも生きぬいて」というベストセラーを世に送り、平成15年には大阪市助役に抜擢される。



40歳での2度目の出産。妊娠中、母体に大きな子宮筋腫があることが発覚した。追い打ちをかけるように1カ月の早産で、緊急帝王切開となった。

全身麻酔から覚めた妻に、夫は深刻な顔でこう告げた。

「報告せなあかんことがある……」「なに？」

「実は、僕らの子はダウン症なんや」「あっ、そうか」

この間、ほんの1秒だったとふり返る。

「そのとき思ったのは、嘆いたり悲しんでるより、障害の程度はわからへんけど、精いっぱい育てよう。この子はこの子なんやから、と。

それより、ダウン症なら、名前は『悠(はるか)』やなと。

ダウン症の子はゆっくりと育つと聞いていましたから、うちの子にぴったりな名前やなと考えて。」



「この子ができて、時間がゆっくり流れるようになりました。昨日も、ヘルパーさんに1時間だけ見てもらって、スーパーに買い物に行ったんです。すると、道端に咲く名も知らぬ花に目が留まりました。以前はなかったことでした」

2時間睡眠で非行少年の将来を預かっていた頃には、路傍の雑草に目を留める余裕がなかった。

「今までは明日のために今日を犠牲にしてましたが、この子を産んで、今日を無事に過ごせたこと、今日起きた出来事、今日生きていることのすべてがうれしくて。人生を生き直すきっかけをくれたこの子は、私の女神です」

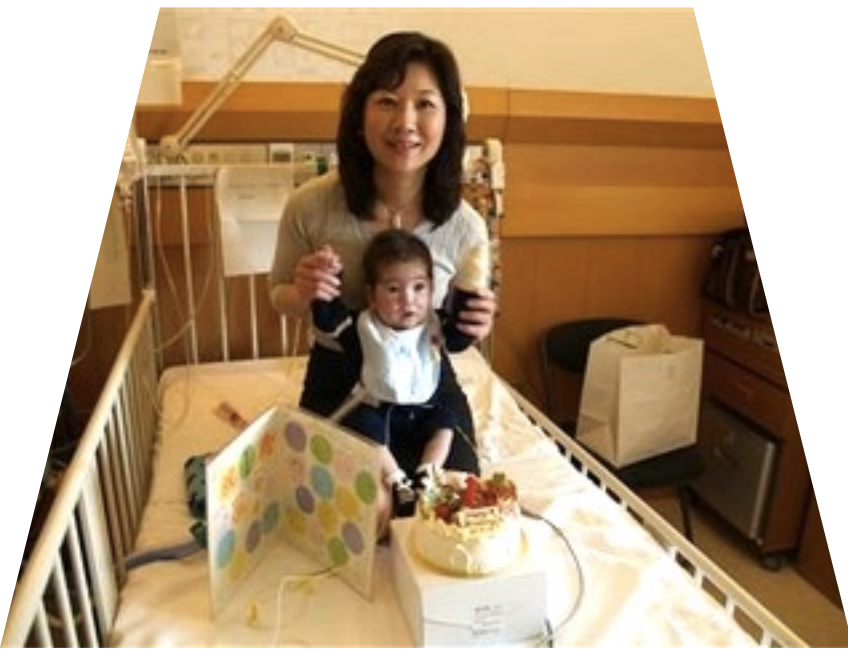
母親が自分のせいで犠牲になったという負い目をのちに与えないためにもと、仕事もできる範囲で復帰した。いざというときは、夫が「育休」を取ってサポートしてくれる。

「今年の花見は、まだ外に出られませんが、秋ごろには3人で淀川の河原を散歩できれば、と思っています」

同意するように、悠ちゃんが
アーアーと声を発する。

大平さんは、いつか、そのかわいい口から「お母さん」と呼ばれる日を心待ちにしている。





51歳母、野田聖子議員と 病と闘う1歳長男

野田氏は40歳の時、自然分娩が不可能な体であることが判明した。懸命な不妊治療を行ったが、出産には至らなかったことから「卵子提供」の道を選択。2010年初春、卵子提供が合法化されている米ネバダ州で、夫の文信さんの精子と米国人女性の卵子による受精卵が、野田氏の子宮に入れられ妊娠した。

2011年1月6日、真輝ちゃんはこの世に生を受けた。しかし、待っていたのは「臍帯ヘルニア」の手術。同時に「食道閉鎖症」の診断も受けて緊急手術が行われ、そのまま新生児集中治療室(NICU)へ。さらに出産から2週間後、今度は母親の野田氏が子宮摘出手術を受けた。そして5月中旬、真輝ちゃんは「極型ファロー四徴症」という心臓病で手術を受ける。最低2回は受けなければならない手術の1回目だった。治療が順調に進んでいた10月17日朝。真輝ちゃんの呼吸が突然停止。約3分後に蘇生して一命は取り留めたが右手、右足に麻痺、さらに脳梗塞の所見もみられた。11月には医師から告げられた、気管切開の提案も受け入れた。それは真輝ちゃんの声が、聞けなくなることと引き替えだった。迎えた満1歳の誕生日。そこには成長した真輝ちゃんと、それを喜ぶ野田氏の姿があった。

(フジテレビ「金曜プレステージ」2011年1月20日)

「健康」って何？

たとえ障害があっても、そしてそれが治療・療育では治らなくても、社会生活に適応し社会参加が果たせて、本人のQOLが充足されていれば、それは「健康」と見なせる。





平清盛



金澤翔子さん
とお母様





岩本 綾 さん 1973年鹿児島市生まれ。隼人町立日当山小・中学校を経て、93年3月に県立牧園高校普通科卒業。93年4月鹿児島女子大学(現在・志学館大学)英語英文学科入学。98年3月同学・学科卒業。98年5月ニュージーランドのオークランド市で開かれた「第3回アジア太平洋ダウン症会議」に参加。99年3月図書館司書の資格を取得。同年10月、童話『魔法のドロップ』を英訳し、『MAGIC CANDY DROP』(石風社)として出版。04年4月シンガポールで開かれた「第8回世界ダウン症会議」に日本代表として参加し、スピーチをする。06年8月カナダのバンクーバーで開催された「第9回世界ダウン症会議」に参加、「ダウン症世界会議賞」を受ける。

現在、母校志学館大学でフランス語の聴講を続けるかたわら、障害者団体や学会、看護学校、大学、各地の福祉協議会に呼ばれ講演、交流をし、ダウン症や「出生前診断」などについて理解を広げる活動をしている

"天国の特別な子ども"



会議が開かれました。地球からはるか遠くで“また次の赤ちゃん誕生の時間ですよ” 天においでになる神様に向かって 天使たちは言いました。

“この子は特別な赤ちゃんで たくさんの愛情が必要でしょう。

この子の成長は とてもゆっくりに見えるかもしれません。もしかして一人前になれないかもしれません。

だからこの子は下界で出会う人々に とくに気をつけてもらわなければならないのです。

もしかしてこの子の思うことは なかなか分かってもらえないかもしれません。何をやっても うまいかないかもしれません。

ですから私たちはこの子がどこに生まれるか 注意深く選ばなければならないのです。

この子の生涯がしあわせなものとなるように どうぞ神様 この子のためにすばらしい両親をさがしてあげてください。

神様のために特別な任務をひきうけてくれるような両親を。その二人は すぐには気がつかないかもしれません。彼ら二人が自分たちに求められている特別な役割を。

けれども 天から授けられたこの子によって ますます強い信仰心と豊かな愛をいただくようになることでしょう。

やがて二人は 自分たちに与えられた特別の 神の思召しをさとるようになるでしょう。神から贈られたこの子を育てることによって。

柔和でおだやかなこの尊い授かりものこそ 天から授かった特別な子どもなのです。“

これからも 特別なこの子達を守るために、手を取り合って行きましょう！

