

## 人生全体から今を一緒に考えましょうーダウン症候群を持つ人々の人生設計ー

みさかえの園総合発達医療福祉センターむつみの家

近藤達郎

これまで医師になって30年位ダウン症を持つ方々を診させていただきました。その間、多くのダウン症者やそのご家族に話をお聞きしたり、多くの関係する方々とも話し合いを重ねてきました。今回は、私が理解しているダウン症候群についての現状の説明と私自身を感じていることをお伝えできればと思っています。

### ダウン症候群に対する世間の認識

ダウン症候群に対しての世間の認識はどんな感じでしょうか？妊娠中のマーカー試験、胎児エコー検査、NIPT や羊水検査を含む出生前診断の対象となっていることから必ずしも好意的に受け取られていない現状があるかも知れません。多分、少なからずの人々はダウン症候群をお持ちの方々と接した経験が薄く、現在の競争社会から自分の経験や育った環境などから漠然とハンディを負うこと、負っている方々の生活環境が必ずしも順調でないとの思いがあるのではと思います。

「ソーシャル・インクルージョン(誰もが受け入れられる社会)」は、民族やジェンダー、障がい、その他様々な要因で起こる個人への差別に対処するだけでなく、構造的な差別をなくすために取り組んでいくべきものです。この考えを推進していくものとして、障害者権利条約があります。障害者権利条約は、障がい者の人権及び基本的自由の享有を確保し、障がい者の固有の尊厳の尊重を促進することを目的として、障害者の権利の実現のための措置等について定める条約です。この条約の主な内容としては、(1)一般原則(障がい者の尊厳、自律及び自立の尊重、無差別、社会への完全かつ効果的な参加及び包容等)、(2)一般的義務(合理的配慮の実施を怠ることを含め、障がいに基づくいかなる差別もなしに、すべての障がい者のあらゆる人権及び基本的自由を完全に実現することを確保し、及び促進すること等)、(3)障がい者の権利実現のための措置(身体的自由、拷問の禁止、表現の自由等の自由権的権利及び教育、労働等の社会権的権利について締約国がとるべき措置等を規定。社会権的権利の実現については漸進的に達成することを許容)、(4)条約の実施のための仕組み(条約の実施及び監視のための国内の枠組みの設置。障がい者の権利に関する委員会における各締約国からの報告の検討)、となっています。障害者権利条約は、2006年12月13日に国連総会において採択され、2008年5月3日に発効しました。我が国は2007年9月28日に、高村正彦外務大臣(当時)がこの条約に署名し、2014年1月20日に、批准書を寄託しました。また、同年2月19日に同条約は我が国について効力を発生しました。平成28年4月に新たな障害者雇用促進法が施行されました。国の政策としてこのようなことが進んでいるのですが、実際にそれを体感する社会になっているのかなと考えたりします。

道徳高い社会、誰にでも優しい社会を作るためにはどうしたら良いでしょうか？ダウン症候群を持つ方々のことを地域社会の方々に知ってもらう必要があります。多くのダウン症者は健康で医療機関にさほど関係を深く持つ必要がない方々ではないかと思います。そのため、社会との接点を深く持つために、ダウン症者の良い点を発信することも意義があるのかも知れません。私はダウン症候群をお持ちの方々の中でも、多分多数派ではない非常に心配ごとが大きい、ダウン症者・ご家族により思いが深いです。私自身、できることに限界があるということは重々承知していますが、後継者に思いを伝えることも念頭におきながら頑張ってきてきたいと思っています。

### 出生前の問題

多くのダウン症者がハツラツとした人生を送られているということ、地域社会の中でどれくらい浸透して理解しているのかは大切だと思います。生まれる前に例えば21トリソミー(ダウン症候群)と判明した際の問題点を挙げると、21トリソミーを持つ方々の中でも多様性が大きく、その胎児の今後はどうなりうるのかの状況が分からないことが挙げられます。そのため、ひとくくりでダウン症候群とは?という感じで話が進みますし、より多様性を認め合うべきところが浸透できていない中で、どうしたら良いのかを家族は決定しないといけないというところがあります。この時期に関わる医師、看護師や周りの方々がどれくらい深い認識を持って関わっているのかも重要だと思います。

最近、NIPT(非侵襲性新生前診断)の話題が出てきます。これは、妊婦の血液の中に胎児のDNAが混在していることを利用して、母親の採血によって胎児の染色体の過不足を判定するものです。これで、胎児の染色体の過不足の可能性があれば、羊水検査を検討することになっています。非侵襲というものの対極の侵襲的検査に、羊水検査や胎盤絨毛(原始胎盤)採取検査がありますが、NIPTの後には結局は羊水検査など侵襲的検査が控えているので、非侵襲という言葉にも問題があるとの意見もあります。科学は進歩します。医学も進歩します。それをどのように利用すべきかは、利用する人が決める問題だと思いますので、いろいろなことを考えていくべきだと思います。今年の11月12日に東京で開催される第一回 日本ダウン症会議(多くのダウン症者、家族が入り込む企画です)での市民公開講座として、NIPTを初めて取り上げます(これまでは、産婦人科学会などが主導でした)。結局、日本の社会をより良くするためにどうしたら良いのかをみんな真摯に考えていると思いますが、様々な考えの専門家や当事者間の話し合いの風通しの悪さと地域社会のサイレントマジョリティー(多くの人は、自分も意見を言わない)の存在などが問題を膠着させている要因の一つなのかも知れません。

### ダウン症候群をもつ子どもが生まれてきた

天国の特別な子ども エドナ・マシミラ(大江祐子 訳)

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するようになるでしょう。神からおくられたこの子によって。柔和でおだやかなこのこという授かりものこそ天から授かった特別な子供なのです。”

多くのダウン症候群を持ったお子様が誕生した際に、もろ手を挙げて祝福に満たされた雰囲気の中に出生直後からいる場合は多くないかも知れません。本来、折角授かった命を祝ってあげるべきと思っている方々が多いのではと思いますが、それを打ち消す何かがあるのだらうと思ってしまいます。その根源的なところに、少なくとも様々な考え方があり、それが認めあえられる状況になれば変わってくるのかも知れません。まずは、心の健康をご家族で保たれることが重要だと思います。そのためには、家族のみで解決できるものばかりではなく、社会的環境の改善も必要です。

ダウン症候群を持った方々の存在意義は、どういうところにあると思いますか？私は、ダウン症者自身にとっての良さは大きく分けて2つあると思っています。1つは、本人自身の自己肯定感が高いことです。ダウン症者にアンケートをとったところ約90%で自分が幸せと答えたという結果が出ています。環境にもよるのかも知れませんが、健やかに人生を送る素地は十分にあると思います。もう1つは、周囲の状況を感じる力が強いので、周囲を穏やかにさせる力が強いことではないかと思っています。地域社会を含めて彼らの取り巻く環境にとってはどうでしょうか？多分、多くの方々に優しい気持ちにさせ、道徳高い社会形成に一役を担ってくれていると感じます。道徳高い社会形成には地域社会の方々自身の研鑽にもかかっているところがあります。

医療介入が必要なお子様については、今は医療的対応の違いに大差がないように思います。もちろん、重篤な心臓の手術などは福岡市立こども病院など専門性の高いところに行かれることもあります。治療が全て万能ではありませんので、利点欠点を主治医とよく考えて対応を検討していくことが重要だと思います。

リハビリを含めての療育も重要とされています。療育はその子の能力を最大限活かすことに寄与する一方、家族にとっては他の家族との話なども意義があるのだと思います。保育園、幼稚園、こども園などでの集団療育も大切です。

小学校に上がる前の年長の時期に教育委員会などと進学の方角性についての検討が始まりますが、親が頭を痛めるものと思います。通常学級、支援学級、支援学校、訪問教育の教育体系がありますが、インクルーシブ教育(人間の多様性の尊重等の強化、障がい者が精神的及び身体的な能力等を可能な最大限度まで発達させ、自由な社会に効果的に参加することを可能とする)の目的の下、障がいのある者と障害のない者が共に学ぶ仕組みであり、障がいのある者が「general education system」から排除されないこと、自己の生活する地域において初等中等教育の機会が与えられること、個人に必要な「合理的配慮」が提供される等が必要とされている。)の影響が最近では、首都圏ではダウン症児の約20%が通常学級に進学しているそうです。長崎県では小学校進学では、支援学級と支援学校が半数ずつで通常学級に進学しているダウン症児はほとんどいないという現状です(中学校では、支援学級と支援学校が2:8と支援学校に通われている児が多くなります)。この地域差が直ちに長崎が遅れているということにはならないとは思いますが、どうでしょうか？

### 小学校以降の義務教育期間

子どもの頃は風邪など感染症で病院通いが多かったお子様も大分体が強くなり、病院から遠ざかるダウン症児が多くなる頃だと思います。先天性心疾患やけいれん発作、難聴、目の疾患、甲状腺機能異常症など継続的な医療が必要な児は別ですが、それ以外のお子様は特別児童扶養手当など福祉手続きで病院に行くのみという方も少なくないと思います。ここで、悩むのが、リハビリの継続についてだと思います。リハビリ施設自身のキャパシティの問題で、小学校に上がった後は学校でとなるところも少なくありません。中学生になると性教育をどうするかなど性的問題にも目を向けないといけなくなることがあります。また、学校の授業の後、放課後ディ・サービスなどを利用されている方が多いと思います。中学卒業頃(15歳頃)から一部の方に日常生活能力が落ち込むことがあるので注意が必要です(急激退行様症状)。

### 高等部教育期間

最近ではほとんどのダウン症者は支援学校の高等部に進学しています。そこで、就労支援施設など卒業後の日中活動するところを見学することなどが授業の一環としてあります。一番、ハツラツと生活ができるところを選ぶことが重要だと思います。後、ダウン症者はこの学校の時期の体験印象はものすごく強いようです(良い経験をたくさんさせてもらっ

ているのかも知れません)。卒業後、特に福祉サービスを利用する方は、18歳の誕生日前後に障害者自立支援法の申請を行います。市町村の職員との面談と医師意見書があわさって1-6のどの区分になるか決定されます。この時期は身体的に病院に通う状況は少なく、健康的な状況が多いと思います。その中でも急激退行様症状や、精神症状から日常生活能力の低下、甲状腺機能異常症、肝機能障害(肥満などから)、高尿酸血症などに注意が必要です。

### 高等部卒業以降

多くは、自宅から職場に向かう生活になると思います。20歳の誕生日前後に、それまで特別児童扶養手当の代わりとして、障害基礎年金申請があります。この書類は生活基盤になりえるもので重要ですが、本児がこれまでにかけた病院の期間、診療内容などを家族が記載しないとイケませんので、これからの申請の方は事前に準備をされていることをお勧めします。その他、急激退行様症状や精神症状からの日常生活能力の低下、甲状腺機能異常症、肥満による肝機能障害、高尿酸血症などに注意が必要です。早い人では、20歳代から白内障も出てきますのでご留意ください。20歳(18歳)を過ぎると、医療機関の変更を余儀なくしないとイケない状況になりえます。いつまで小児科にかかれるかという問題、内科の先生にスムーズに移行できるのかの問題、総合病院など入院が可能な医療機関での入院診療科の問題など、ここで問題が生じることがあります。長崎県は医療歴史上、他県よりまだましかもしれませんが、それでも大きな問題があることがあります。近くの開業主治医の存在は大切ですし、その中でも入院施設を持っているところがあれば少しは心強いと思います。併せて、本人のことを医療関係者によく理解してもらう必要があり、この点については、家族(親)代わりになる人生手帳のようなもの(下記)があると良いのかも知れません。

### 30歳代-40歳代

日常生活能力の年齢別変化を見ていきますと、歩行、走行などの移動運動は50歳まで比較的保たれますが、言語コミュニケーション、日常生活能力の低下は30歳、50歳の時期に低下をきたしやすい傾向があるので注意が必要です。大体、30-34歳位から自宅で生活されている方と施設、グループホームなどへ生活場所を移している方々が半々になってきます。いつまでも自宅で生活ができる状況にならないということも念頭においていく必要があります。この時期に、けいれん発作を初発として起こすこともあります。これは、認知症との関連も取りざたされていますが、しっかりとした対応をしてもらうことが必要です。更に、様々な医療的ケアの必要性が増してきます。この時期になると、多くは小児科から外れていると思いますが、そうかといってトータルで診療をしてくれるところがあるのかなど、医療面での悩みが出てくるかも知れません。やはり、近くの開業医の存在は大切と思われれます。

### 50歳代以降

おそらくご両親は80歳位以上になり、ご両親自身の健康管理で手いっぱい状況になられるのではと推察されます。自宅で生活されているダウン症者はほとんどおられません。グループホームや施設に入っておられる方が多いと思います。ダウン症者の現在の平均寿命は約60歳前後です。亡くなる原因は肺炎など呼吸器感染症が多いように思います。健康管理に留意しつつ、温かい雰囲気生活で生活をされるのが重要だと思います。現在はまだ、65歳未満の障害福祉課での福祉と65歳以上の方健康福祉部高齢者支援課での福祉で管轄が異なることから生じる不具合はありますが、これを併せて親と子ども同じ施設に入所できる方向も検討されてきているようです。

### 最後に

これまで、ダウン症候群を持つ方々の人生の現状をたどってきました。私自身、道徳高い優しい社会を作るために大切なことは、相手への想像力だと思います。「私とその立場だったら――」「私の家族がそのような状況であつたら

——」などどこまで想像できるでしょうか？関係する方々もそうですし、ダウン症者・家族にも同様のことが言えるのかも知れません。自分のこれまでの経験や生活環境などから、自分なりの「常識」「普通」「正常」「人生のまともな送り方」などは当然ありますが、それが「自分なり」のものであり、「万国共通」のものではないということは極めて重要です。色々な考えの方々と話をし、更に自分の考え方に幅を持たせることは、優しい地域社会の形成には不可欠だと思います。このようなことを考えざるを得ない環境にあることそのものは、人生において、決して不利益なものでなく、むしろ、充実した人生を送る上で重要ではないかと思えます。本日、このような機会をいただき感謝申し上げます。今後、どのように連携をしてより良い社会を形成することができるか、それぞれお考えになられますこと心より願っております。

#### **追加：現在行っているダウン症候群研究について**

ダウン症候群については、まだまだ不明のことがたくさんあります。それを現在、一つずつ明らかにするべく検討を進めています。是非、ご理解とご支援をお願い申し上げます。

- (1) 急激退行様症状の病態解明とその対策法の検討：ダウン症者では、20歳を中心に15-25歳頃に、何らかの出来事を契機に急激に日常生活能力が低下することが知られています。ダウン症者の脳内神経伝達物質などに関連すると推測されますが、その病態に沿った対策は急務と思えます。
- (2) 排尿障害とドネペジル療法の検討：ダウン症者で排尿回数の減少、腹圧排尿など排尿障害があることが知られています。塩酸ドネペジル(アリセプト)が有効な例も経験しており、今後、排尿障害のチェックと医療ケアの必要性及びドネペジルの効果をみる検討を始めます。詳細が決まりましたらご連絡しますので宜しく願い申し上げます。
- (3) 告知を受けた際の問題点とその対策に関する検討：出生後、ダウン症候群と診断されたご家族の心の安定をどのように構築していけばよいかという観点から検討しています。
- (4) 障害基礎年金など成人期の福祉手続についての問題点の検討：病院のカルテ保管期間は、病院によって規定されていますが5年以上となっていると思えます。障害基礎年金申請には、出生後から大きく関わった病院名、診療期間、診療内容などを記入しないといけません。上記のことなどが関係して難渋することがあります。よりスムーズに進めるために年金申請などの時に何に困ったかなどお聞きしていく予定です。
- (5) 人生手帳の作成：ダウン症者が生まれて親元から離れるまでの、医療情報や日常生活上の家族が経験してきた対応の仕方など最終的にこれがあると役に立つという手帳を作成することを検討しています。
- (6) リンパ球数と早期老化などに関する検討：ダウン症候群は早老症の代表的な疾患の一つとされています。ダウン諸侯群に限らず老齢になると白血球のリンパ球数が減少していきます。ダウン症者は早い時期から、リンパ球数が少ない方がおられますので、その方々が老化しやすくないか、感染症に弱くないかなど研究を行っています。
- (7) ロトレについて：先日の日本小児神経学会の市民公開講座で口の筋肉を育てるロトレの話が出てきました。口周りだけではなく、全般的姿勢や日常生活能力にも良い状況を期待できるようです。少し、情報を集めてみたいと思います。
- (8) これまで続けてきた、ダウン症候群トータル医療ケア・フォーラムなど各種勉強会も継続予定です。