

たいせつな赤ちゃんを

産み育てる人に

寄り添うときに必要なこと

地域保健医療に携わる皆様へ

公益財団法人

日本ダウン症協会(JDS) 著・発行

日本遺伝看護学会 編集協力

# はじめに

公益財団法人 日本ダウン症協会 理事

水戸川 真由美

サインはダウン症のある息子・裕(25歳)が書きました。

この冊子を手にとり開いてくださって、ありがとうございます。まずは、タイトルについての想いを伝えさせてください。

おなかの中に新しい“いのち”が宿ったときから、子育てはスタートするといわれます。しかし、妊娠・出産・育児が必ずしも一連のセットではないということが、医療の技術が進むにつれ複雑に起こっています。おなかの赤ちゃんにダウン症があるかもしれない、またはダウン症があるとわかって妊娠中を過ごす方はたしかに少数派ですが、存在することは事実です。どのような場合においても、「産み・育てる」は別のことですが、継続的に行われるサポートによってこそ一連のものになると思えてなりません。

この冊子は、出生前に赤ちゃんについてわかる検査の存在の良し悪しを語るものではありません。また、ダウン症は特別な専門家だけが知っていればよいと思いません。「私はこれからどうなるのだろう?」「おなかの赤ちゃんはどのように育つのだろう」「産まれた赤ちゃんはいったいどうなるのだろう」と不安が尽きない人の、そばにいる医療に携わる方々に、具体的にどうしていただきたいのかをイメージできるようにと考えてこの冊子を発行しました。

「たいせつな赤ちゃん」という言葉にこめた意味は、ダウン症があってもなくても、どの“いのち”も一つ一つがたいせつであるということです。

本文には、「してください。」ということばが多く並びます。忙しい現場で働く皆様には、過重なお願いと感じられるかもしれません。それでも、いま途方にくれている人にとって頼れる存在である皆様に、具体的なことを知り、語り、知ろうとする気持ちをもって、寄り添っていただけることを願っています。

たいせつな赤ちゃんを産み・育てる人が、医療に携わる皆様に寄り添ってもらうことによって、これから先の生涯を歩んでいける基盤を築くために、お願いしたいことを、ここからお伝えしていきます。

## 目次

- 4 かけがえのない出産時の体験を支えてください
  - 妊娠中にしてほしいこと ①
- 5 出生前検査に対する親の思いをありのまま受け止めてください
  - 妊娠中にしてほしいこと ②
- 6 出生前検査後の情報提供について配慮してください
- 8 お父さんへのかかわり
  - 出産間近・出産時にしてほしいこと
- 10 赤ちゃんとの出会いの瞬間を大切にしてください
  - 出産直後にしてほしいこと
- 12 心身ともにゆっくり丁寧なケアをしてください
  - 生後にしてほしいこと
- 13 生き抜く赤ちゃんのための優しいケアをしてください
- 14 保健師さんへ ずっとそばで支えてください
  - 産後にしてほしいこと
- 16 母乳の大切さを伝えてください
- 18 離乳食を始めるとき
- 20 ダウン症の特徴を理解して子育て指導をお願いします
- 23 ダウン症の健康と発達について知っておいてほしいこと

## この冊子の読み方

- 医療関係者としているのは、助産師、看護師、医師以外にも、様々な形で赤ちゃんを産み育てる人にかかわる人を対象としています。保健師、療育やその他の専門家も含まれます。
- 胎児について、ひとつの命と捉え、出生前であっても「赤ちゃん」と表記します。
- 妊娠中から、命を育む人と捉え、妊娠中であっても「お母さん」、またそのパートナーを「お父さん」と表記します。

## 「かけがえのない出産時の体験を 支えてください」

胎内に生命が宿り、その生命が生まれ、この世に迎えられることはかけがえのない素晴らしいことです。お母さんや家族、そして出産に携わっている助産師さんたちは、日々そのことを実感されていることでしょう。

それは病気や障害があっても何も変わりはありません。

健康に生まれてほしいと願う気持ちは誰でも同じです。

お母さんや家族、また医療に携わる人でさえでも、赤ちゃんに何かあったときには、ショックを受けたり、戸惑うことがあるかもしれません。全出生のうち3～5%は何らかの病気や障害をもって生まれてくると言われ、それは多様性のひとつとして捉えることもできます。特に妊婦さんや出産直後の女性は、その事実を受け入れられず、打ちひしがれる方が多いかもしれません。

赤ちゃんの異常が指摘されたときも、それまでと変わらず、それ以上に、ひとりひとりの新しい“いのち”、お母さんや家族にとっての今回の妊娠・出産、赤ちゃんへの思いと向き合ってください。それは、お母さんや家族にとって、この妊娠や出産が幸せな体験となるよう、精一杯のサポートをするということです。赤ちゃんが生まれたら、その後の育児において、わが子を通した新しい世界が豊かに広がるよう、一緒に伴走してください。産み育てる女性とその家族、赤ちゃん自身も持っている“ちから”を信じ、見守りましょう。

助産師さんたちのそうした姿勢が、その後の女性の自信や心の支えとなるでしょう。

## 出生前検査に対する親の思いを ありのまま受け止めてください

妊娠した人は喜びの表情の奥で、心配や戸惑いを感じているかもしれません。初めて出会う助産師さんに優しく対応してもらえれば、妊婦さんは喜びや不安も打ち明けることができます。産む、産まない、産めない、どんな思いであっても、その人の思いや置かれた状況などにまずは耳を傾けてください。

### →「胎児が順調に育つか心配です」というお母さんに寄り添う

多くのお子さんは元気に産まれますが、3～5%のお子さんに先天性疾患があります。全ての妊婦さんがそのことを受け止めて、生まれてくるお子さんを迎える準備をしていけるようサポートしてください。そのため、全ての妊婦さんに**遺伝カウンセリングマインド**で対応してください。

「遺伝カウンセリングマインドとは、カップルが自らの意思で重大な選択ができるように、適切な情報を提供して支援する気持ち」です。（出生前検査認証制度等検討委員会作成の資料より）出生前検査は、初期対応の医療者の言動がその後の判断に大きく影響しやすいため、この心構えの理解、実践が非常に重要です。

妊婦定期健診では、妊婦さんが出生前検査について知る機会を提供すると同時に、必要な方が遺伝カウンセリングにアクセスできるように情報提供をお願いします。妊婦さんに出生前検査の希望がある場合や、胎児エコーの所見から強い不安をもつような場合は、一方的な指示やアドバイスをするといった態度ではなく、対話をしながら相談に応じ、専門対応ができる施設に紹介してください。遺伝カウンセリング実施施設に紹介したあともサポートが必要です。

## 出生前検査後の情報提供について 配慮してください

### → 検査結果を知らせるときの表情について

出生前検査の確定診断を知らせるとき、決して悲しい表情で結果を伝えないでください。お母さんとご家族は、この検査結果を受けて、人生の選択をします。検査結果を伝えるときに、ダウン症がある人をすでに育てている親や養育者の声を添えてください。

「“ふつうの赤ちゃん”と変わらない子育てで良いよ」

「成長がゆっくりなだけ。難しく考えないで」

「健常のお子さんのご家庭と変わらずにぎやかです」

「最初は可愛いと思えないかもしれない。でも時間が経つと変わります」

妊娠期の途中で赤ちゃんの問題を指摘されたとき、「なぜあのとき出生前検査を受けなかったのだろう」と思われることがあります。

私たち（JDS）は、妊娠したとわかり、喜んで過ごした日々や、きっと大丈夫と信じていたこと、何かあっても育ててあげたいと思った日々のことを決して後悔してほしくありません。最初は心配な気持ちでいっぱいですが、わが子を育てながら、同じダウン症があるお子さんを育てる仲間との出会いを通して、見方が変わってきます。「なかなか経験できない、スペシャルなことが舞い降りてきた！」と思えるほどです。

ですから、そばにいてくださる助産師や医療専門家の皆様には、検査結果を心配しているお母さん、お父さんとの距離をつくらないで見守ってください。それは、命を早い段階で見送る決意をした人に寄り添うときにも変わりません。

### → ありのままの気持ちが語れる環境づくりを大切に

赤ちゃんに特別な医療が必要と知らされたお母さんは、「母親のせいではない」といくら説明されても、この時期には「どうして私の子が？」とか「私が悪かったのだ」「妊娠をやり直したい」と思ってしまうがちです。気持ちに余裕がないために心を閉ざすことがあります。あるいは、泣いたり、怒りの感情がでたり、逆に感情を表さなかったりと、様々な表情を見せます。こうして表出される全ての表情や言葉を、否定したり判断したりせず、「いまある感情」をありのまま受け入れて、そばにいてください。

また、心のケアばかりでなく、必要な身体のケアをすることも大事な視点です。身体が快適であることは、心の力がよみがえる基盤となります。その人自身の気持ちを十分に聞く時間を取りましょう。身体のケアをする時間の中で、その人の気持ちが言語化できることもあります。入院中であれば、希望して大部屋にいるお母さんには、特別視せずほかのお母さんたちに接するのと同じようにしてください。逆に、個室に空きがないためにしかたなく大部屋で過ごすお母さんには、個室を希望したお母さんと同様、静かな環境づくりをして、家族の面会や話をする場を別に設けるなど、自由に過ごせて、プライバシーが守られる配慮をお願いします。このことは、妊娠中も産後も同じです。



# お父さんへのかかわり



お父さんになる人に、

丁寧に説明をしてください

赤ちゃんが生まれるとき、お父さんにとっての衝撃は、お母さんよりも大きいかもしれません。自分のパートナーや赤ちゃんの状態が急変した場合、たとえば出産が帝王切開に切り替わったり、生まれた赤ちゃんがほかの病院に搬送されたり、お母さんから引き離されてしまうと、お父さんは一体何が起こったのかと動揺し、パニックにもなります。だから、お父さんにもお母さんと同様に丁寧に説明してください。

お父さんの話を聞いてください

お父さんは「父親だからしっかりしなければ」という思いから、自分の感情を抑えて理性的に振る舞おうとすることがあります。またお父さんは、お母さんを支えていこうとしますが、お母さんにあらわれる感情や言動について、どうしたらいいかを教えてくれる友人や家族はほとんどいません。お父さんが「自分はどうしたらいいのか」と悩み考えるときの聞き役になり、その気持ちを十分に聞く時間をとってください。



子どもと会う時間をつくりましょう

お父さんは仕事などで日中の来院が難しいことが多く、子どもに会う時間は限られがちなことに加え、周囲に遠慮して「子どもに会いに行きたい」と職場で言い出せないかもしれません。限られた時間だからこそ、子どもに会って触れることを提案しましょう。そして、お父さんの子どもへの思いに耳を傾けましょう。

育児のイメージがつくような

話をしましょう

お父さんはお母さんに比べて赤ちゃんと接する時間が少ないことが多く、育児にどのように参加したらいいかイメージがつきにくいかもしれません。子育ての方法についてお父さんと話をする時間をつくりましょう。子どもの通院やリハビリを想定した育児・家事の分担シミュレーションを提案するのも良いでしょう。



赤ちゃんの治療や

保障について伝えてください

お父さんは家族を経済的に支えようとし、当面の検査や治療の費用、生活にかかる経済的負担を考えます。乳児の医療保障や社会保障について、早い時期に伝えると安心できます。

## 赤ちゃんとの出会いの瞬間を大切にしてください

### → 家族中心のケア Family centered care

Family centered care = 家族中心のケアとは、家族と医療者とのパートナーシップを前提とするケア理念です。家族にある尊重と尊厳、家族との情報共有、家族のケア参加、家族との協働が重要な概念となります。家族がどうしたいのかを第一に考え、実行できるように寄り添ってください。

中心は親です。親になる人たちの考えや思いを注意深く聞き、価値観や信念、文化的背景を尊重したケア計画を立ててください。

### → 妊婦さんとともに出産準備をする

出産方法や出生直後の医学的対応についての情報をタイムリーに、わかりやすく、正確に説明してください。また妊婦さんだからこそできることがあります。たとえば胎児の Well-being をみるための胎動をカウントすることが有用です。妊婦さんも医療チームの一員と考えましょう。

新しい家族を迎える準備は、祖父母や赤ちゃんのきょうだいとなる上の子もしています。妊婦さんが家族への対応についてどうしようと思っているのか、勤務先との休暇などの調整、自宅に揃えておくものなどの準備ができるようにサポートしてください。妊婦さんが子どもを迎える準備をするためにどんなことを知りたいのか、考えているのか、話題に組み込んでください。

誰もがする準備を見失っているかもしれません。お名前を決めることや、たとえば生まれたわが子をすぐに抱きたい、触りたいといったことなど、実はとても大切なことなので配慮をお願いします。

### → 最初の「赤ちゃんとの出会い」の瞬間を大切にする準備

最初の「赤ちゃんとの出会い」の瞬間は、その後の育児に大きく影響します。その出会いが豊かな瞬間となることが大切であり、そのためには、出産に立ち会う助産師さん、看護師さんたちの力が必要です。

この世に生まれる新しい“いのち”が温かく迎えられ、わが子の誕生を待ち望んでいた親が幸せな誕生のときを迎えられるように、またその後の育児において、わが子を通して新しい価値観が見出せるように、どうか親たちの“ちから”を信じて見守り、支えてください。

## 「がんばって生まれてきた大切な“いのち”」の祝福が基本

生まれてすぐに赤ちゃんの異常に気づいても、普段と変わらない祝福の気持ちを込めて「おめでとう」と言ってください。子どもの可愛さを自然な言葉で告げ、緊急を要する状態でなければ、いつもと同じように出生時に母子と一緒に過ごせるようにしましょう。がんばって生まれてきた“いのち”の祝福が基本です。

治療が必要な場合、赤ちゃんの状態が落ち着いたら速やかに両親と面会できるように配慮をお願いします。そしていま起きていること、お子さんの様子を具体的に伝えてください。わからないことはないか、不安なことや疑問はないかを聞き、いつでも尋ねていいということも伝えてください。

出生直後は、お子さんの状態は不安定なこともあり、両親が医師からの説明を聞くときは緊張されている場合も多いです。ご両親に対して、お子さんが持つ“生きるちから”を伝えてほしいと思います。



## 心身ともに ゆっくり丁寧なケアをしてください

### → 出産後の身体のケアはゆっくりと

お母さんの体の回復を診るときには、食欲はどうか、眠れているか、傷は痛むかなど、ほかのお母さんと同じように声かけをお願いします。看護師さんは、お母さんに近い目線になるように座り、一つ一つゆっくりと尋ねてください。検温やベッドサイドケアでは、手早く機械的にするのではなく、ゆっくり行うのが適切です。脈を測るときはゆっくり手を取り、子宮を触診するときは身体にやさしく触れてください。お母さんの身体に力が入っているようであれば、優しくさすりながら、緊張が和らぐようにかかわってください。

### → 孤立感を持たせないよう心配りを

赤ちゃんにダウン症があることで、産後うつ病になると決めつけたり、精神科受診を勧めたりなど、先入観は持たないでください。ほとんどのお母さんは、「生まれて間もなく『お子さんはダウン症です』と告げられたときはショックだった」と言います。ショックのあとには怒りや悲しみの感情があらわれますが、それは衝撃から回復する過程の一つです。

マタニティブルーの場合も、疲労感や涙もろさ、怒りっぽさ、不安感や当惑、頭痛や不眠、食欲不振などの反応が見られます。だからこそ、お母さんの反応や言葉に関心をもって配慮あるケアをして、お母さんに孤立感をもたせないでください。こうしたことも、ほかのお母さんへのケアと違いはありません。

生まれた赤ちゃんにとってお母さんはかけがえのない存在です。その方の心身の回復を心から気遣って支えてくださるようお願いいたします。

## 生き抜く赤ちゃんのための 優しいケアをしてください

### → 処置や検査、お世話をするときには優しく

生まれたときに重度の合併症がある赤ちゃんは、全精力をかけて生きています。医療に携わる人は細心の観察と同時に最大の愛情をこめてケアをお願いします。痛みが伴う処置や検査を最小限にしてください。痛みが伴う処置や検査を行う際には、優しく包み込むようにホールディングを行いましょう。

ダウン症がある赤ちゃんは眠りがちですが、レム睡眠のときは声かけや優しくタッチされたことに気づくかもしれません。授乳やおむつ交換、沐浴、医療処置のときにも話しかけ、優しく触れたりなでてあげましょう。赤ちゃんに話しかけることの大切さを、お母さん・お父さんにも伝えてください。

### → 両親の希望を最大限に取り入れたケアを

NICU/GCUは仮の育児の場。本来お世話をするお母さんお父さんの育児の希望や提案を最大限に取り入れて、医療ケアをするときは許可を得てください。

### → 親の言葉を受け止め、否定しないで

親は、看護師が愛情を込めてケアをしている姿を見えています。その姿は記憶に残り、のちの子育てにおいて支えになり、この子の親であることが自信になります。ダウン症があるわが子に対して否定的な態度や言葉をあらわすことがあるかもしれません。それは、戸惑っているときの、一時的、衝動的に発せられた言葉です。そのことも看護師としてどうぞ受け止めてください。

## ずっとそばで支えてください

### 母子健康手帳をわたすとき

妊娠したばかりの時期は、喜びや期待の表情を浮かべながらも心配や責任の重さを感じているかもしれません。初めて出会う保健師さんに優しく対応してもらえれば、お母さんは喜びや不安を打ち明けられるでしょう。安心して子育てできる地域であることを「一緒に育てていきましょうね」ということばと共に伝えてください。

### 医療機関から保健師さんあてに連絡があったとき

特別な支援が必要な赤ちゃんのご家族がいることの連絡を受けたら、すぐにそのご家族に連絡し、「私たちがいますよ」というメッセージを届けてください。

### お子さんが生まれてから

「お子さんが生まれたのち、そのまま入院しているとき」や、「自宅に帰ったばかりの時期」や、「地域のサークルに初めて参加するとき」などは、ぜひ保健師さんからご家族を励ましてください。

「会いに行っていていいですか」

「おうちに訪ねていくよ。いつがいいですか。いつでも連絡してね」

「お出かけのとき、一緒に行きましょう」

### 家庭訪問では、

### いま一番困っていることを聞いてください

退院後のお母さんは、赤ちゃんのケアや自分のこと、家族の世話など、自分で判断しなければならないことが増えます。産後しばらくは人との交流が少なく、心配に思うことがあっても、相談できずに抱え込んでいるかもしれません。しかし、ダウン症がある赤ちゃんを育てているから不安があるはずという先入観はもたないでください。

お母さんには温かみをもって優しい雰囲気ですべて接してください。いま一番困っていることを聞き、お母さんができていることには肯定的なフィードバックをしましょう。お母さんの安心が次の支援につながる鍵となります。そして1回限りの訪問にせず、継続的な関わりをお願いします。あまり慣れていない保健師さんが訪問に行く際は先輩とペアで行くなど工夫をしてみてください。

### たいせつな赤ちゃんのための「子育て手帳」があります

ダウン症のある赤ちゃんの成長はゆっくりです。そのため、一般的な母子健康手帳に書かれている発達・発育の基準には合わないことがあります。たいせつな赤ちゃんのための「子育て手帳」が発行されているので、ぜひお母さんになった方に教えてあげてください。寄付により自治体で配布しているところもあります。

(詳細情報は25ページ参照)



## 母乳の大切さを伝えてください

お母さんたちからは、「頑張っても赤ちゃんが母乳をうまく飲めなかった」という声と、「母乳育児を希望したけれども、医療機関で相談に乗ってもらえなかった」という声も、JDSには届きます。人工乳で育てることも否定はしませんが、お母さん自身に「母乳で育てたい」という意思があるときには、寄り添う人の手助けがあってこそ母乳育児を実現するものとなります。望んでいる人には助けてあげてください。

### → 誰でも母乳育児はできるということ

ダウン症のある赤ちゃんでも母乳育児の進め方は同じです。ダウン症のある赤ちゃんは筋緊張が弱く、授乳や哺乳に時間がかかり、眠りがちでなかなか吸わないといったことがあります。母乳育児ができないというわけではありません。あせらず、その母子にあった方法を考えていきましょう。

### → お母さんの思い・考えを聞くことを優先に

赤ちゃんにダウン症があるとわかった直後のお母さんは、混乱しているために母乳育児について考える余裕がないかもしれません。お母さんの話をまずはゆっくり聞いて、気持ちを整理する支援をお願いします。お母さんの気持ちを受け止めながら、その母子のための母乳育児プランを立ててみましょう。「一口飲ませてこれで母乳の役目は終えた」と思う人もいれば、「毎日母乳をあげるのが最高のプレゼント」と思う人もいることでしょう。

### → 母乳育児のメリットを伝える

母乳育児はお子さんにとって、栄養面、消化面、口腔内の発達に対するメリットなどがあり、気道感染や腸の問題のリスクを減らすことができます。お母さんにとっては、産後の子宮の回復や女性特有のがん予防などメリットがあります。そして母子双方にとって絆をつくるものになります。

### → 搾乳や乳房のケアに時間をかけて

赤ちゃんがNICUに入院し、直接母乳を吸ってもらえない時期が長引きそうなときは、搾乳方法と乳腺炎予防のアドバイスをお願いします。産後早期から始めることが大切です。お母さんが楽な姿勢でリラックスして搾乳できるよう支援してください。退院後も搾乳の必要がある場合は、手動・電動にかかわらずお母さんに合った搾乳機を使っていただくのが良いでしょう。母乳を出し続けるためには、あまり間をあけずに頻回に搾乳する必要がありますので、家族の理解が得られるよう支援してください。

### → 口腔内のケアが大切

ダウン症のあるお子さんは口腔内の過敏性が高いことがあり、口腔ケアが大切です。口腔内のケアを行うことで母乳育児、離乳食に繋がります。親子のコミュニケーションの時間にもなるので、積極的に取り入れていきましょう。具体的には、清潔にした人さし指を赤ちゃんの口の中に優しく入れ、爪側で舌を優しく押して、赤ちゃんに指を吸ってもらいます。指を抜くときは赤ちゃんの口の中で指を引っくり返し、指の腹が赤ちゃんの舌に触れるようにして、舌を押しながら少しずつ抜くようにしましょう。なお離乳食は生後5～6カ月、遅くともくびがすわる頃には始められます。

## 離乳食を始めるとき

### → 「離乳食を始めましょう」と声かけを

離乳食の開始時期は、お子さんに合併症の治療や特別な制限がなければ、一般的な生後5～6カ月頃から始められます。ダウン症のあるお子さんはくびがすわるのが6～8カ月頃とされていますが、姿勢を安定させて始めるよう伝えてください。

### → お子さんに食事の楽しさを伝えよう

離乳期は、食ベムラがあったり、量や固さの進め方がわからなかったり、どんな親も悩みが多いものです。特にダウン症のあるお子さんは、摂食・嚥下の発達がゆっくり進むことや筋緊張が低いため身体を支えづらいという特徴があります。そのため、親が焦ったり、挫折しそうになったりすることもあるかもしれません。保健師さんは、どうか親の気持ちに寄り添い、悩みをきいてください。ほとんどのお子さんは経口摂取ができるようになります。お母さんお父さんが、食べ物を口にしたときのお子さんの反応を楽しみながら、離乳を進められるよう支援してください。

### → 「離乳食で困っていることはないですか？」と声かけを

離乳食をあげるとき、子どもを抱っこしてくれる人がいると心に余裕ができるかもしれません。療育の際、理学療法士や作業療法士と姿勢保持の方法を一緒に考える方法もあります。親だけで抱え込まないように、離乳食の進み方について声をかけてください。

離乳食の内容は、歯の萌出、咀嚼・嚥下の状況など、お子さんの発達を確認しながらゆっくりステップアップしていきます。離乳期に保育園に通い始める場合も、施設と情報共有し、協力して進められるよう支えてください。摂食外来がある病院もあります。先輩ママなどいろいろな人とつながりながら、離乳食が進められるよう声をかけましょう。



## ダウン症の特徴を理解して 子育て指導をお願いします

生まれたばかりの赤ちゃんに触れるのがこわいと感じるお母さんもいます。最初は、看護師や助産師が自然に抱っこして笑顔で話しかけて触れているところを、そばで見せましょう。お母さん・お父さんの気持ちに添って、生まれたばかりの赤ちゃんとの交流のきっかけを自然に作ってください。

### → 触れ合うことを勧めましょう

「赤ちゃんを抱っこして声をかけながら、身体、手足、お顔をよく触ってあげましょう」と伝えてください。ダウン症がある赤ちゃんは眠りがちですが、触れ合いが進むと、お互いが触れる・触れられる心地よさを知り、お母さんは赤ちゃんの反応や変化、成長に気づきやすくなります。

### → 筋緊張低下という特徴を伝え、 家庭でできるケアを伝えましょう

ダウン症の特徴のひとつ、筋緊張の低さ（低緊張）は運動機能だけでなく全身の活動にも関わっています。赤ちゃんの発達に合わせ、日常の姿勢保持や遊びでのひと工夫を加えることで活動性が上がり、その後の成長過程での生活の質も上がります。退院時のガイダンスの際には、家庭でできる低筋緊張に配慮したケアを伝えてください。また発達に合った身体の動かし方を一緒に考えてくれる療育施設の療法士や「ダウン症の赤ちゃん体操」（25ページ参照）指導員など、地域の支援者を把握して両親に伝えてください。

### → 歩き始める頃には、 お子さんと楽しい活動がたくさん経験できると伝えましょう

歩けるようになると、様々な活動に取り組むことができます。ここからさらに、お子さんの個性があらわれて、好きなことを見つけていくことができます。親と子の遊びや、ほかのお子さんとの交流の機会をもつことを提案してください。

習い事やスポーツについて、「ダウン症があるから」と諦める必要はありません。地域の中でお子さんの個性や興味の芽を伸ばす子育てと支援サービスを看護職もぜひ一緒に探してみてください。

## 〔 家族計画についての相談に乗ること 〕

次の子どもをいつごろ産むか、夫婦で家族計画を話し合うことは大切です。一般的な家族計画については、産後の入院中または産後1カ月健診時に伝えてください。基本的にはほかのお母さんたちと一緒に良いですが、個別に聞きたい希望があれば相談に応じてください。出産直後はそれどころではないカップルも、ある程度お子さんが成長したころ、乳幼児健診や家庭訪問時に話題にあがることがあります。

次の妊娠を計画するにあたっては、現在育てているお子さんの治療計画、親自身の健康状態や職場復帰の時期、ほかの家族の状況、次の妊娠での出生前検査をどうするかなどが関わり、夫婦の性生活に関する相談など立ち入った内容を含むこともあります。話を良く聞くためにも、日頃から何でも相談できる関係を築いてください。

なお、考慮すべき遺伝要因がほかにあったり、カップルの心理社会的課題が含まれたりする場合には、赤ちゃんの主治医や遺伝医療の専門家に相談することを提案してください。

## ダウン症の 健康と発達について 知っておいてほしいこと

ダウン症候群（ダウン症）は、生まれつき  
の特性の一つです。症候群とついているがた  
めに、疾患や障害などといった方向にばかり  
考えられがちです。しかし、私たちの目の前  
にいるこの子／この人は、「ダウン症のある赤  
ちゃん／人」のように、ある特徴を持った状  
態をあらわす言葉と考えましょう。英語でも、  
A Down babyと言わず、A baby with Down  
syndromeと言います。親しみをこめて、「ダ  
ウンちゃん」という人もいるかもしれませんが、  
ダウン症のある子それぞれに個性があり  
ますので、ダウン症という一括りで決めつけ  
てほしくはありません。

とはいっても、乳幼児期は医療に関わるこ  
とが多いのも事実です。ダウン症の治療をす  
るのではなく、併発する合併症に対して治療  
を受けるわけです。心臓に疾患があれば、ダ  
ウン症であってもなくても、誰でも治療を受  
けられるわけです。乳幼児期を過ぎ、就学す  
る頃になると、小児科、眼科、耳鼻咽喉科、  
整形外科などでのフォローも一段落し、医療  
から少し遠ざかってしまうことがあります。  
しかし、症状として目に見えなくても、甲状

腺機能低下症や機能亢進症がゆっくり進行したり、側湾症が進行したりする  
ことがあるので、年に一度は定期検診を受けるよう推奨しています。

この50年ほどの間に、医学・医療は飛躍的に進歩しました。これは医学・  
医療の認識や価値観に大きなパラダイムシフトが起こり、積極的に心臓手術  
が行われるようになったり、新薬の登場も大きく貢献しています。今後はこう  
いった変化に応じて、新たな社会課題の解決が求められています。療育、教育、  
就労、生活の場作りなど、時代の変化に応じて適応していく必要があります。

JDSは妊婦さんにご家族に、次の言葉をお伝えしたいです。医学・医療の  
進歩は、ときに思わぬ戸惑いを与えることがあります。母体血を用いた出生  
前検査（NIPT）の登場は、出生前から胎児の異常の可能性を突きつけられ  
ることでしょう。安心を得たいと思う気持ちから受検することが多いのです  
が、ただ無事を願っている気持ちと、我が子を選別しているのではないかと  
いった自身の考えの間で葛藤してしまうことがよくあります。検査を受けて  
も受けなくても、この重苦しい気持ちを整理していくことが必要です。一人  
で考えることはせず、パートナーや様々な相談機関でお話ししてみてください。  
そして、ご家族の方にもお願いがあります。検査をあえて受けないという  
選択や、検査を受けなかったことで、妊婦を追い詰めないでください。妊婦  
さんはパートナーとともに自身で考え、結論を出していることをサポートし  
てほしいと思います。

また、ダウン症のあるお子さんを出産したのちに、保健師さんや助産師さん  
は次の妊娠について相談されることがあるかもしれません。その際、次の  
妊娠でもダウン症のあるお子さんが生まれる確率は、お母さんの年齢増加分

## ダウン症の 健康と発達について 知っておいてほしいこと

だけ上がりますが、大きな差はありませんと伝えてください。ただし、お子さんが転座型ダウン症の場合は次の妊娠でダウン症のある赤ちゃんが生まれる可能性は異なるので、主治医と相談する様に伝えてください。

生まれてから数年の幼児期は、だいたい通常の2倍くらいの時間をかけて成長していきます。歩き始めがゆっくりな子も早い子もいます。手先の器用な子もそうでない子もいます。よく喋る子もいれば、物静かな子もいます。言葉に関しては、言葉だけで指示や説明されたりするとわかりにくいことがあります。短い言葉で具体的に伝えてみると、きっと理解できて、納得顔でうれしそうにします。印象深いことは写真のように記憶しますが、抽象的な目に見えないものは理解が難しいこともあります。また、得意なことはたくさんあります。好奇心旺盛です。人一倍努力をするところがあります。ゆっくりでも手を抜かず、がんばります。個人差は大きいので、焦らずゆったりと付き合っていきましょう。こういったことはダウン症のある子に共通しているわけではなく、健常の子にもよく見られることです。こうした特徴を周囲の人に知ってもらうことは、生きていきやすい社会作りに役立ちます。

運動面や知的な面は確かに遅れますが、情緒・心の面では健常の子と同様に、嬉しいことは嬉しいと思い、悲しいことは悲しいと思い、悔しいことは悔しいと思っています。つまり、心は遅れないのです。そのように愛おしく思う眼差しで見てください。

## 参考情報

### ウェブページ

一緒に考えよう、お腹の赤ちゃんの検査／自治体関係者の皆様へ

出生前検査認証制度等運営委員会

<https://jams-prenatal.jp/concerned-person/municipality/>

「自治体における出生前検査に関する情報提供」(チラシ)、「自治体における出生前検査に関する情報提供・支援体制の留意事項」のPDFをダウンロードできます。



### 妊娠中の検査に関する情報サイト



こども家庭庁 出生前検査認証制度等啓発事業

<https://prenatal.cfa.go.jp/>

### 赤ちゃん体操指導実施施設

日本ダウン症療育研究会ホームページ

[https://plaza.umin.ac.jp/~JSCRD/activities-baby\\_gymnastics\\_facility.html](https://plaza.umin.ac.jp/~JSCRD/activities-baby_gymnastics_facility.html)



### 書籍・冊子資料

#### 子育て手帳 + Happy しあわせのたね



公益財団法人 日本ダウン症協会 発行

<https://jdss.or.jp/plus-happy/>

ダウン症のある赤ちゃん・子どもの子育て手帳です。

#### 未来の食習慣の形成のために…離乳についてのすすめ

ダウン症支えあいの会・歯科医 武田康男 監修・日本ダウン症協会山梨県支部 芝草の会 発行

[http://www.jdss.or.jp/info/201709/20170929\\_2.pdf](http://www.jdss.or.jp/info/201709/20170929_2.pdf)

PDFをダウンロードできます。



#### ダウン症のある子どもの離乳食から食事へ—食べる機能を育てるために—



日本ダウン症療育研究会摂食指導ワーキンググループ 編著・

大阪医科薬科大学小児科名誉教授 玉井 浩 (たまい ひろし) 監修 / 診断と治療社

<http://www.shindan.co.jp/books/index.php?menu=10&cd=260000&kbn=1>

# おわりに

日本遺伝看護学会 理事  
中込 さと子

最後までお読みいただきありがとうございました。

この冊子には前身があります。2009年9月に発行した、「周産期医療を担うみなさまに向けてのメッセージ『大切な命を産み育むために』」は、産まれた瞬間の数日のサポートに関する内容で、当時では珍しかったのではないかと思います。妊娠～出産～子育てのサポートは継続的なものであるはず、との思いが形になった第一歩でもあったのかもしれません。

発行から年代を超え、いま、日本では、女性のからだに妊娠のサインが現れたときから、(または受精卵となったときから)生まれる生命を見つめる時代になりました。医療技術の進展によって妊婦をとりまく環境が変化したことから、皆様にお伝えしたいメッセージの冊子を改定することになりました。

重ねてお伝えしたいのは、出生前検査はすべての妊婦が必要としているものではありません。あなたの地域、医療機関では、妊婦さんやご家族に対して、出生前の胎児情報をどのように紹介し、活用していますか。出生前に行う遺伝学的検査は、胎児の健康を達成するために行うというよりは、女性のインフォームドチョイスによって、病気や障害のある子の出産への備えを目的としています。だからこそ、どのような情報を、いつ、どこで、誰が伝えるのか話し合っしてほしい。そして出生前検査の受検をする・しないによらず、誰もが活用できる育児の相談・支援体制を整えてほしいのです。

この冊子は、周産期を中心に赤ちゃん時代を卒業する2歳頃までのことに焦点をあてました。ダウン症があるお子さんの世界は、このあと家庭から社会へと広がります。幼稚園や保育所、就学、就労につながり、社会参加の機会が増えていきます。そこにはまたチャレンジがあります。くじけそうになることがあるかもしれません。そんなときに、生まれたときの幸福な体験が支えてくれると信じています。

## たいせつな赤ちゃんを産み・育てる人に 寄り添うときに必要なこと

— 地域保健医療に携わる皆様へ

企画・制作・発行

公益財団法人 日本ダウン症協会 (JDS)

〒170-0005

東京都豊島区南大塚 3-43-11 福祉財団ビル 5階

<https://www.jdss.or.jp/index.html>



JDSには相談支援事業があります。

相談時間／月曜日～金曜日 10時半～15時 (年末年始、祝日を除く)

専用電話／080-6590-1824 (相談員直通)

編集協力

日本遺伝看護学会

<https://www.idenkango.com/>



制作協力者

中込さと子、坪田明子、石橋みちる、佐々木規子、渋谷えみ、高瀬悦子、西村望、納富理絵、野間口千香穂、森藤香奈子

2024年3月31日発行

公益財団法人 日本ダウン症協会は、皆様の寄付金によって運営しています。ご寄付のお問い合わせはホームページをご覧ください。

挿画 (22、24 ページ) 安澤美理 Miri Anzawa

Title: ビタゴラスイッチ

一般社団法人 ダウンズタウンプロジェクト

<http://www.downstownproject.com>

装丁・本文デザイン  
編集

松田 裕多 松田 伸江  
関川 香織 (K2U)

この冊子は、「公益財団法人 木口福祉財団」からの助成金により作成しました。

