



相談支援つうしん

県立湘南養護学校
支援連携部 相談支援係
令和4年11月29日(火)
第6号

「研修会に参加して気づいたこと Part I」

「晩秋」という言葉が似合ってきましたね。この季節は、全国の色々な先生たちや研究所等による特別支援教育に関わる発表会が全国各地で開催されています。

今回は、「令和4年度 日本ダウン症学会学術集会 『With & Post コロナ時代のダウン症者支援を考える』」の情報を数回に分けてお伝えさせていただきます。

【基調講演から】・・・長崎大学大学院医歯薬学総合研究科小児科学 森内 浩幸先生

《テーマ》「コロナ時代に生きるダウン症者」（詳細を一部抜粋）

『ダウン症はRSウイルスやインフルエンザなどの様々な呼吸器感染症において、重症化のリスクとなる基礎疾患として認識されていて、ダウン症者の呼吸器の解剖学的な特徴や、細胞性・液性免疫の獲得が不十分であることが理由として考えられている。重篤な先天性心疾患の合併があれば、リスクはさらに増大する。ダウン症者は新型コロナウイルス感染症の重症化を避けるためにも、ワクチン接種を徹底し、感染した場合は直ちに重症化を防ぐための抗ウイルス療法を受け、重症化した場合は適切な全身管理と抗炎症療法を行う必要がある。非薬理的感染予防策はダウン症者においても重要だが、密になることを避けるのもマスクの適切な着用も困難なことがある。また人との触れ合いが少なくなることでQOLは低下し、認知機能にも悪影響を及ぼす恐れがある。コロナ禍においてダウン症者の心身の健康を守るためどのように支援すべきか、当事者・家族・医療者のみならず社会全体で考えて欲しい。』

【大会長講演から】・・・東京学芸大学特別支援教育・教育臨床サポートセンター 橋本 創一先生

《テーマ》「ダウン症のある人の発達・教育支援研究の概観」

都内の精神科クリニックで集計された不調・退行を主訴としたダウン症のある青年・成人308名について、その実態、治療と経過についての報告と、ダウン症のある人が豊かな成人期をおくるためのサクセフルエイジング（老化の過程にうまく適応すること）について考える。

1. 「ダウン症のある人の不調・退行と高齢化について」

○ 不調や退行についていくつかのパターンが考えられる。

- ① 疾患型・・・身体疾患による退行タイプ、精神疾患（15歳～年齢に関係ない・認知症も含む）による退行タイプ、アルツハイマー病（40歳頃以降が多い）のケース。
- ② 加齢型・・・高齢による老化によるもの（急激な体力低下は、50歳以降に多い）。緩やかな体力低下は30歳頃。平均寿命年齢の推定が60歳を超えるがまだわからない。一般の人よりも、老化が速く進むことは分かってきている。ダウン症者の場合、40歳以降で酸化ストレス亢進が認知機能の低下を招くのではないかという仮説がある。
- ③ 環境作用型・・・ストレス型（急激退行）20歳前後を中心に発症しやすい。卒後の環境変化等の要因であったり、年齢は関係なく起きることもある。

《急激退行とは》

○20歳前後のダウン症者に発症し、日常生活の適応水準が急激に変化したものとし、1～2割くらいのダウン症者に発現すると定義している。症状としては、動作（行動緩慢・表情乏しい・会話減少・前かがみ）対人関係（過緊張・対人関係不良・拒否・独り言）行動（興味損失・がんこ・固執・興奮・出不精）身体症状（睡眠障害・食欲不振・体重減少・失禁）の一部を満たすことが多く、生活に支障をきたしていく。ただし、退行なのでまた戻ることも考えられる。睡眠障害、適応障害等も含め、生活リズムの確立がKeyになる。

2. 不調や退行の兆候が見られたときの取り組み。

- 薬物療法の併用（精神科への通院）
- 環境整備と人間関係の配慮（心地よい&できる環境づくり）、工夫を手探りして取り組む（本人の折り合いをつける）・周囲の余裕（面白い人だな～）
- レスパイトシステムづくり（嫌なことをリセットする・立ち止まって休む・今の姿を受け止める）
- 余暇や学習支援の提供（楽しむことをつくる）
- 家族支援（ストレスフルにならないように）

3. ダウン症者のサクセスフル・エイジング（老化の過程にうまく適応する）の考え方も必要。

- 身体・精神的に健康である（内科・精神科の健康診断は重要）
- 人生への積極的関与（自己選択し決定する習慣が大切）社会貢献・ボランティア活動
- 身体・認知・社会的な機能の維持（運動・脳トレ・コミュニケーション環境の維持）

*紙面の都合で、続きはまだ次回にさせていただきます。



【ちょっと休憩】 私の家族...その9 「母 沖縄に行く!!」



今年の5月、長女の結婚式が沖縄でありました。

一年前、「お婆ちやまも沖縄に来る？」と沖縄でリモートワークをしている孫娘の一言

に、母は、大喜び！孫の結婚式とあれば「沖縄であっても絶対着物を着る！」（やれやれ...そう来ると思ったよ）

母を連れていく係は妹なので、妹もすぐに「暑いからね。汗かくし、着物は大変だよ」と応戦。

ここで正論を言っても曲げないことは重々承知なので、「正月に家に帰ったら一緒に着物を選ぼうね」とその場を取りあえず治めて話は先送り（やれやれ、どうしようかな...）。

正月休みに、まずは母と一緒にどの着物を着るか選ぶことから始めました。和筆筒の中から着物を一枚ずつ出して、「名古屋帯だの、袋帯だの、訪問着、小紋？付け下げ？」日本語なのによくわからない言葉に翻弄されながら、着物の種類を付箋に書いて貼り付けていきました（こんなにあっても着られないし、売却時に困らないように着物の種類が分かるようにしておこう！(笑)）。そうこうしているうちに、お気に入りの着物を見つけ、帯を合わせ、帯留めやら帯揚げ等を選ぶこと2時間（よく頑張った、私えらい!! 拍手喝采!!）。母も満足！

しばらくして、妹が母に会いに行きました。一緒に沖縄旅行のスケジュールやら結婚式のパンフレットを見ながら話をしました。ウキウキ気分で、パンフレットを眺めている母に、沖縄文化の正装は、「かりゆし」という洋服で、結婚式に同じかりゆしを着ることで『家族』の意識を高めることを大切にしていることを伝えると、「それじゃあ、仕方がないわね」と納得したそうです（あー良かった）。

「じゃあ、ワンピースにする？パンツ系にする？」と、写真を見ながらワイワイ盛り上がる母でした。

つつい人は、目の前のことにしがみついてしまいます。目の前のことは、イメージがわきやすく視覚的にもインパクトが強いので、感情の興奮は高まりやすくなります。高まった興奮は、すぐには収まりません。今回の「着物を着る!」という母の感情はとても強く思い入れのあるものでした。母はもともと和裁の仕立てをしていました。孫の振袖も何年も前から目利きをし、自分で仕立てた振袖を当日着付けてくれたのも母です。そんな強い思いを持っている人に、「5月の沖縄は夏だよ!!」とあって「そうーか。」と、すぐに正しいことを正しく判断する脳（前頭葉）は働いてくれません。「そうだよね。着物着たいよね。結婚式だもんね。」とまずは共感してその場を治め、取りあえず先送り方式をしてイメージが膨らみ、ある程度脳が落ち着いたところに、正論である「沖縄のしきたり」を伝えて無事収まりました。

いつもこう上手くはいきませんが、感情の高ぶりには、共感・強めの感覚入力（トントンと体を軽くたたく等）をふまえて、気持ちが落ち着いてから、やってほしいことを言うことが肝心です。

今回妹家族との支えて、無事に初めての沖縄に向かった母は、孫たちと一緒に青く晴れた空の元、ビーチで記念撮影をしていました。水色のかりゆしウェアを着てね（一件落着、めでたしめでたし）。 文責橋爪

