



ダウン症のあるお孫さんがいるおじい様おばあ様へ

# メッセージ



えがおを みらいへ つなげる



nicolooop  
NPO法人 ニコループ



おじいさま、おばあさま、  
お孫さんのお誕生、おめでとうございます。

私たちはNPO法人nicoloopです。  
私たちのメンバーの多くがダウン症のある息子、  
娘を産み育てる経験をしています。

いま、お孫さんはどのようなご様子ですか？  
息子さんや娘さんは、いま、どのようなご様子ですか？  
ダウン症のある赤ちゃんを授かったお母さんは、  
お産を頑張り、体力も回復しないままに赤ちゃんの話を聞き、  
体も心も今頑張っています。  
もしかしたら顔は笑っていても、周りに心配をかけまいと  
気丈にふるまっているのかもしれませんが。  
お父さんは、描いていた子育てが出来なくなったと  
落ち込みながらも、日々の仕事をできるだけ普段通り  
がんばる毎日を過ごされているかもしれません。

私たちはダウン症のある子どもの子育て経験の中で、  
そして多くの方々の相談を受けている中で  
強く感じることがあります。  
身内の人から受ける言葉は、時に大きな勇気になり、  
時に刃となるかもしれないということです。  
普段なら聞き流せる言葉が心に突き刺さり涙が出てしまったり、  
ずっと忘れられないほど深く傷ついたりもします。  
しかし、優しい言葉や周囲の人たちの笑顔は  
これからの子育ての大きなエネルギーとなることでしょう。



おじいさま、おばあさまも、動揺されているかもしれません。  
でも、どんな風を感じられていても、おじいさま、おばあさまが、  
お孫さんを笑顔で見つめ、「おめでとう」と言ってくだされば、  
お母さん、お父さんはどれだけ心強いことでしょう。  
ゆっくり育つお孫さんとお母さん、お父さんを、どうか温かく、  
ありったけの笑顔と優しさで見守って頂ければと思います。

あなたのお孫さんは、笑顔で育てたら、  
それ以上の笑顔と愛情を返してくれます。  
どうかこの出会いが笑顔でつながっていきますように。  
生まれたての命がキラキラと伸びやかに育っていきますように。  
私達は心から願っています。

NPO法人 nicoloop 一同 

### 新型出生前診断について

全ての出産がどのような経緯であるかは人それぞれです。  
出生前診断の検査を受けないという思い。検査結果を受けて、産むと決意した思い。  
何も心配していなかったのに、出産後突然告知された思い。  
これ以外にも色んな思いがあるでしょう。  
しかし、共通して言えることは染色体に異常のある赤ちゃんが、  
お腹の中でがんばって大きくなり産まれてきてくれたことは  
とてもとても奇跡的なことだということです。

息子さん、娘さん夫婦の様々な思いをくみとり、温かく見守って頂けると幸いです。

日本でもダウン症などの染色体異常がわかる新型出生前診断が検査可能となりました。  
また、検査体制も拡大していることから検査を受ける人は増加傾向にあります。  
そのことでダウン症のある赤ちゃんを産むということに社会的関心が近年高まっています。

新型出生前診断を受けるには一定の条件を満たすことと  
カウンセリングを受けることが条件となっており、  
この条件を遵守することは父母の将来のためにとっても重要なことだと考えられています。



地域の保育園に通うたっくんとある1日  
広島市立△△保育園 年中クラス



6:30 起床  
\* 起きたらまずトイレ

7:00 父と姉のお見送り



7:30 朝食、着替え

8:30 登園  
\* 生後5ヶ月から通っているので園では古株のベテラン♪  
\* トイレ:練習中  
\* 食事:療育用のスプーンとフォークを持参

2ヶ月に1回:市民病院  
(小児科、耳鼻科)  
3ヶ月に1回:歯科検診  
療育センター  
に通っています

クラスのお友達は25人  
担任先生1人  
+加配の先生1人

17:30 降園

18:00 入浴  
\* お風呂で遊ぶことが大好き♡

平日夕方や土曜日など  
週1回ほど  
児童発達支援サービス  
を利用することも

19:00 夕食  
\* 好きな食べ物:白米、お肉、炭酸水、卵焼き  
\* 苦手な食べ物:野菜

20:00 のんびりタイム  
\* おもちゃで姉と遊んだり、絵本を読んだり、  
テレビを見たりして自由時間

21:00 就寝

卵焼きブーム到来中  
まぜまぜするよ♪



たっくんの親御さんより

いつ歩けるようになるんだろうと、  
気を揉んだ時期がいつの間にか  
過ぎ去り、今は、いつ交通ルールを  
覚えて歩くようになるんだろうと、  
ハラハラしながらも自分の足で  
あっちこっちへと歩く頼もしい後ろ姿を  
必死に追う毎日です。  
次の心配は、小学校までちゃんと  
長距離を歩けるのかな、の時期が  
やってきそうです。





地域の小学校に通うももちゃんのとある1日  
 広島市立〇〇小学校 支援学級 4年生



6:30 起床  
 \*身じたく・朝食



7:30 学校へ出発

3年生から一人で徒歩登下校  
 地域の人やお友達に支えられて  
 います☆

8:00 学校へ到着  
 \*好きな教科:図工、国語  
 \*苦手な教科:算数  
 でも先生が色々工夫してくれて  
 教えてくださるので、楽しく挑戦中♡  
 数の大きい計算は計算機を利用☆

ももちゃんの通う支援学級は  
 生徒6人 先生2人

運動会では「よさこい」を  
 1/2成人式では発表に挑戦

15:50 下校

16:20 帰宅  
 \*おやつを食べて、宿題頑張るぞ〜!

週2回を目安に利用  
 放課後等デイサービスを  
 利用しているよ

17:00 のんびりタイム  
 \*妹と遊んだり、お家でのんびりタイム



18:30 夕食  
 \*ご飯を食べて、お風呂に入ったらリラックスタイム!  
 \*絵本読んだりYoutube見たりして楽しんでいます。

21:00 就寝

週末の楽しみは  
 お母さんと一緒にパン作り♪



ももちゃんの親御さんより

この前、小学校に入学したと思っていたのにあっという間に高学年。  
 日々色々あるけれど、  
 行事ごとに成長を感じています。  
 地域の中学校が支援学校が…  
 どちらに進学するか考え中です。



## 成人男性の宝郎くんとある1日 仕事内容



- 5:30 起床
- 6:30 自宅を出発
- 8:00 出勤  
\* 仕事内容  
印刷物の折込、封入、発送準備
- 14:00 退勤

仕事へは  
バスとJRを乗り継いで  
一人で出勤しています

自ら選んだ仕事なので  
しっかり頑張る!  
職場の同僚も大好き♡

退勤後は様々な余暇を楽しんでいます

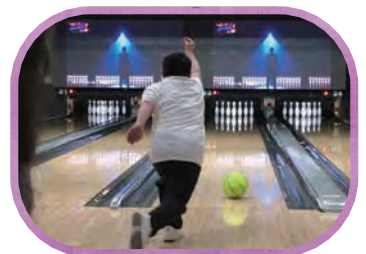
帰宅後は手洗いうがい、スマホの消毒、マスクを洗って干すことを  
欠かしません◎

- 21:30 就寝

- ☆ スポーツ 水泳、バスケットボール、ボウリング
- ☆ 習い事 公文教室(学習だけでなく、先生のお手伝いもしています)
- ☆ 買い物 自分でお金を貯めて好きなものを買物をしたり、母にランチを御馳走することも
- ☆ 観賞 YouTube、DVD
- ☆ 家での役割 洗濯物をたたみ収納、自分の部屋の掃除
- ☆ お金の管理 交通系ICカードへの現金チャージ、ATMでの入出金・支払いを自分で管理  
毎月生活費を家にいれています
- ☆ 飲酒 両親の酔っぱらった姿を見て、お酒を飲むのはやめてます(笑)

### 宝郎くんの親御さんより

幼い頃は心臓や肺が弱くて心配  
しましたが、完治して体力もつき、  
今ではクロールで100m泳ぐよう  
になりました。  
沢山の出会いが彼を成長させ、  
頑張る所は頑張る、好きな事は  
どことんやる様になりました。  
皆に優しい息子は生まれてから  
ずっと「我が家の宝」です。



## ダウン症の弟のこと

弟とは2歳違いです。

幼少期から弟とよく遊びました。

「心臓が弱いからあまり無理しないで!」と母に言われていましたが、構わず追いかけてこをよくなりました。弟が喜んでくれるからです。

弟が笑っていると、近所の人喜んでくれたからです。

年に一度、ダウン症の親の会で行く一泊キャンプは、とても楽しみでした。

兄弟同士でも遊んだかもしれませんが、

他のダウン症のある子供らと会うことも楽しみでした。

弟と遊んでいて笑ってくれたことは、他の子どもたちにも通じました!

皆が笑顔になることで、幸せな気分になりました。

学校には三年間一緒の学校に通いました。

朝は特別支援学級に弟を連れて行き、時間ギリギリまでその教室で遊んでいました。

弟と遊んでいるとどの先生にも温かくしてもらい、目にかけてもらえていたので、随分得をしたと思います。

私が中学二年の時に、弟は特別支援学校に転学しました。

学校の隣にあった実家には、支援学級の子どもがよく遊びに来ていましたが、転学した途端にパタリと来なくなりました。

地域の中でふれあうことの意味を考えるきっかけでした。

大学生になった私は、学校の長期休みには弟を連れて、地域の学校のプールを使わせろ!などと、生意気なことをしていました。

弟のおかげで、たくさんのダウン症のある方々に会うことができました。

福祉関係に勤めましたので、たくさんのお父さん、お母さんとも会えました。

そこでいつも感じていることは、

どのダウン症のある子もお母ちゃん・お父ちゃんに似ているなあということです。

そっくりです。もちろん性格であり、仕草がです。

ダウン症のことを少しだけ知っている人は、愛嬌があるよ!とか、

おふぎけが大好きよ!とか、頑固よ!などと言う人が中にはいますが、

そんな風に考えてほしくないなと思います。

だって、お父ちゃんに似て落ち着きがなかったり、少しも愛想がなかったりしているのです。

お母ちゃんに似て、のんびり屋さんだったり、せっかちだったりしているのです。

親子のつながりをじっくりと味わいながら、親として無理なくできることをやり、

難しいことはさっさと人任せにしていければそれでいいのだろうなと思っています。

私にとっては、「No弟(ダウン症)、No Life」です!

**::病院紹介::**

兵頭麻希 先生 「母と子のまきクリニック」  
広島市南区京橋町2-24ロイヤルエイト広島駅前3階

昨今、需要が急増している産婦人科遺伝医療を専門に  
診療をおこなっています。  
妊娠前、そして妊娠初期から産後まで、  
次子妊娠の不安など、  
お子さんの病気を心配されている妊婦さんや  
ご家族に寄り添い支援しています。  
遺伝カウンセリング診療は、  
お子さんとご家族の幸せのために、  
ゆっくりと時間をかけて何でもご相談いただけます。



**::発行::**

第1版第1刷 2020年11月 第3版第3刷 2023年5月

ニコループ  
特定非営利活動法人 nicoloop

代表理事 藤山節子  
理事 池田幸恵、崎原泰子  
監事 本谷太、広兼正清  
所在地 広島県広島市東区  
URL <https://www.nicoloop.org/>  
問合せ [nico@nicoloop.org](mailto:nico@nicoloop.org)



わたしたちは障がいのある人々とその家族を支援する活動をしています。

障がいのある人の社会参加と自立を推進し、  
障がいのある人々やその家族が差別なく健やかに暮らせる地域社会づくりを目標にしています。