

# 「ダウン症」のあるみなさんへ

JDS 財団法人 日本ダウン症協会より



## 新しい検査のニュースを見ましたか？

このごろ、テレビや新聞で、「ダウン症」という言葉がたくさん使われていますね。アナウンサーの人が「ダウン症」と言うのをよく聞くとお思います。

今、日本で、お母さんのおなかの中にいる赤ちゃんが「ダウン症」かどうか調べるための新しい検査が始まろうとしています。

テレビや新聞では、「ダウン症」といっしょに、「中絶」という言葉も出てくることが多いですね。「中絶」というのは、赤ちゃんが生まれてこないようにすることです。

## ダウン症でいいんだよ！

こうしたニュースなどを見たり聞いたりすると、「ダウン症」は生まれてくると困ると言っているように思えます。それで、「ぼくは（わたしは）生まれてこないほうがよかったの？」とわたしたちに聞いた人もいます。

いいえ、決してそんなことはありません！

わたしたちは、みなさんが生まれてきたことに心から「おめでとう」と言います。みなさんがわたしたちの家族や友だちとしてそばにいてくれることに心から「ありがとう」と言います。

みなさんは、勉強が苦手だったり、仕事が上手にできなかったりすることがあるかもしれません。でも、それは、どんな人にもあることです。

みなさんは、「ダウン症」のない人と同じように、泣いたり、笑ったりしながら、家族や友だちと暮らしていますね。

## だいじょうぶ！ なにも心配しないで

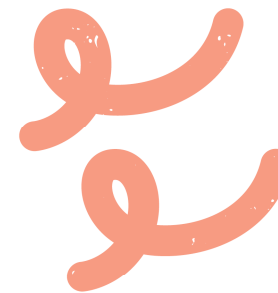
ニュースなどでなにを言われても、みなさんがはずかしいと思うことはありません。これまでどおり、ふつうに暮らしていけばいいのです。

みなさんは、毎日、自信をもって生活してください。みなさんがいてくれるので、わたしたちは元気になれます。わたしたちは、世界中の人たちに、みなさんのことをきちんと伝えていきます。

だから、なにも心配しないでくださいね。



NPO法人  
親子の未来を支える会



胎児ホットライン

胎児ホットライン相談員向け説明会  
親子の未来を支える会 林伸彦

---

# 赤ちゃんの病気や障がいへの不安に悩む家族



家族と意見があわない



お金の不安

養育費・治療費  
生活費・障害年金・・・

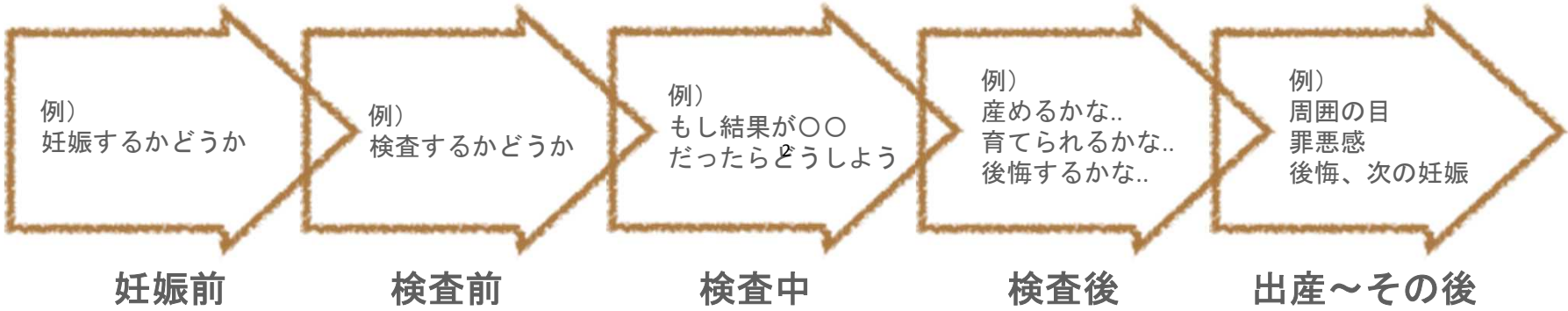


こどもの将来

就学・自立・就職  
結婚・退院...

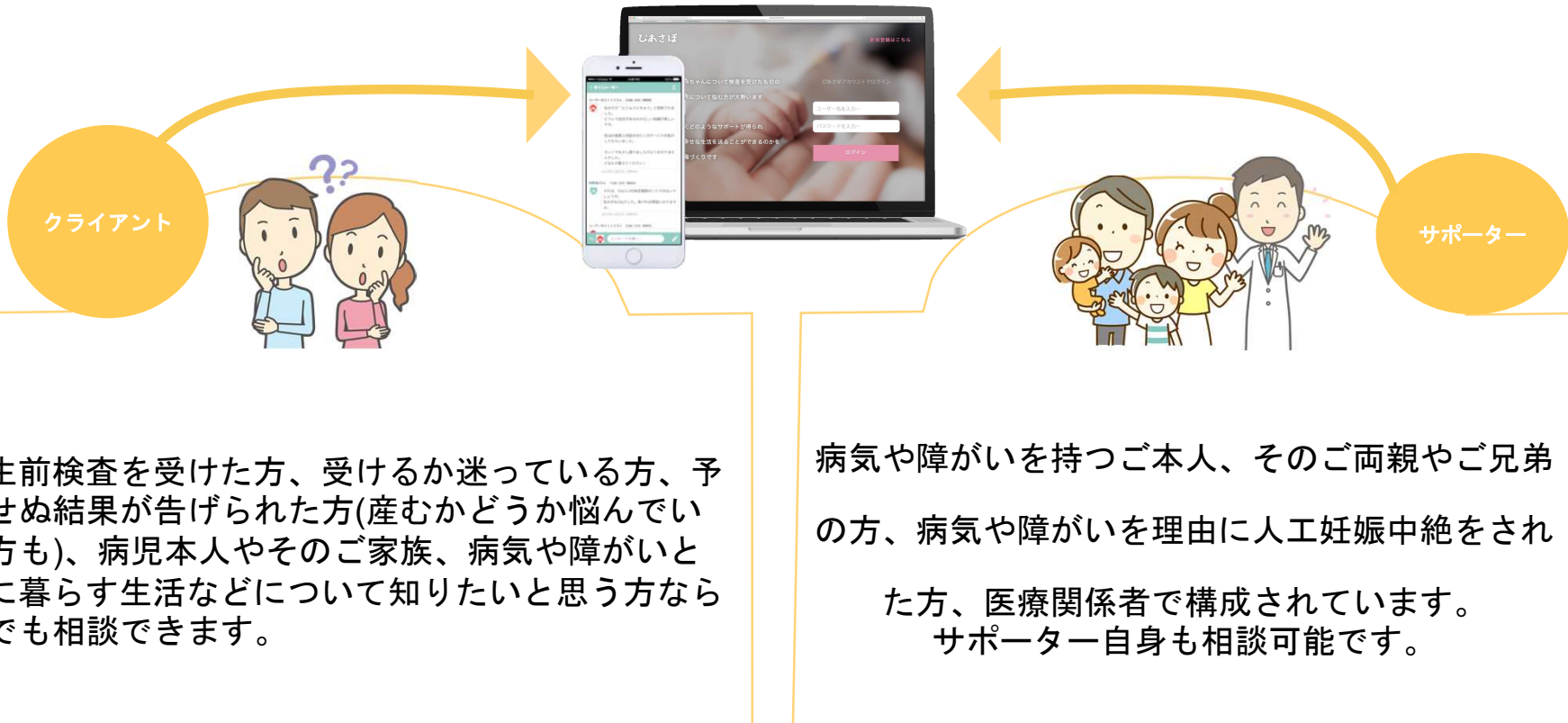


住む地域、生活、  
家のローン





## オンラインで仲間とつながるアプリ





パパになる方へ

おじいちゃんおばあちゃんになる方へ

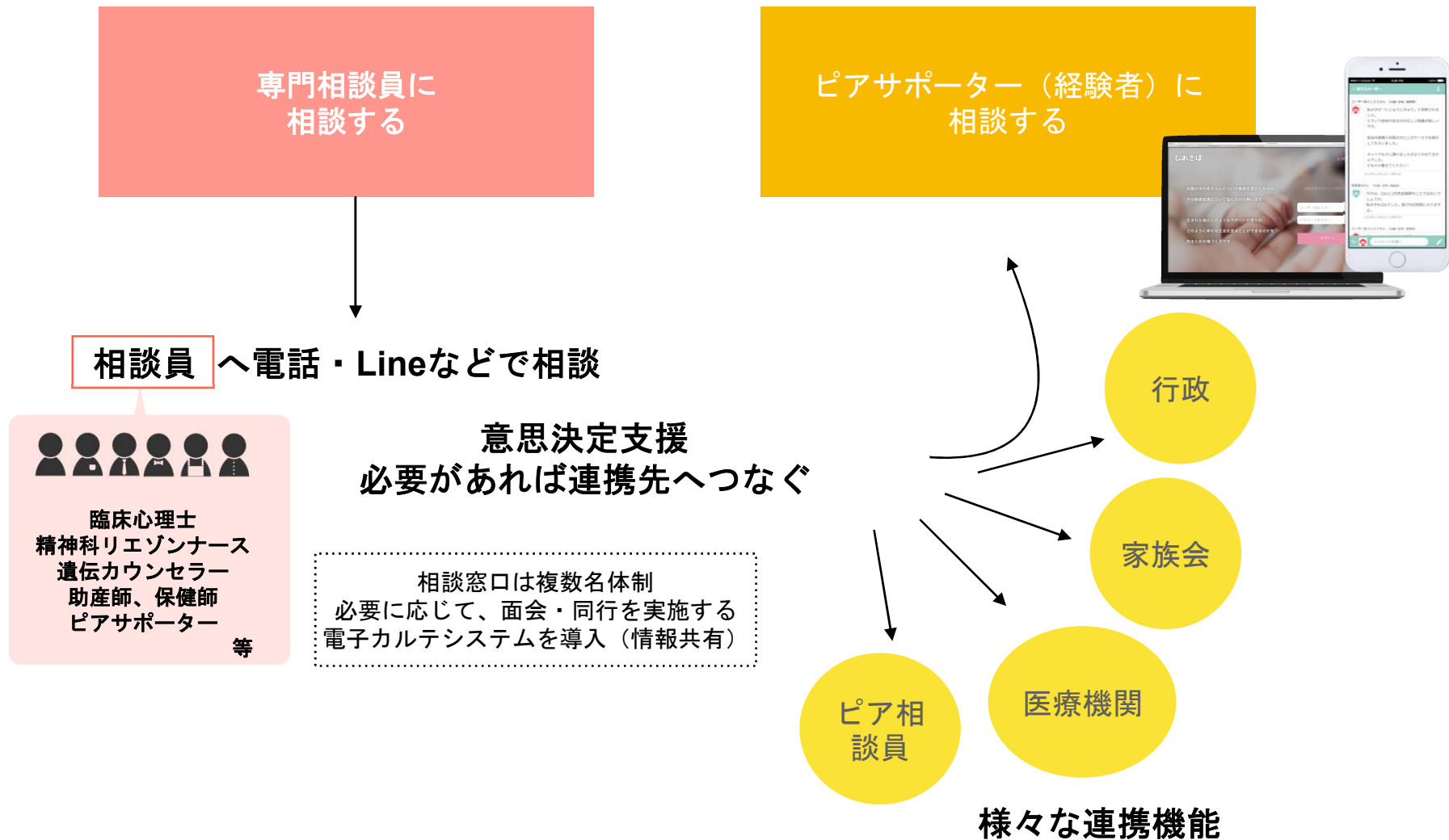
きょうだいがいる方へ

次の妊娠に向けて

出生前検査を受けようか悩んでいる方へ



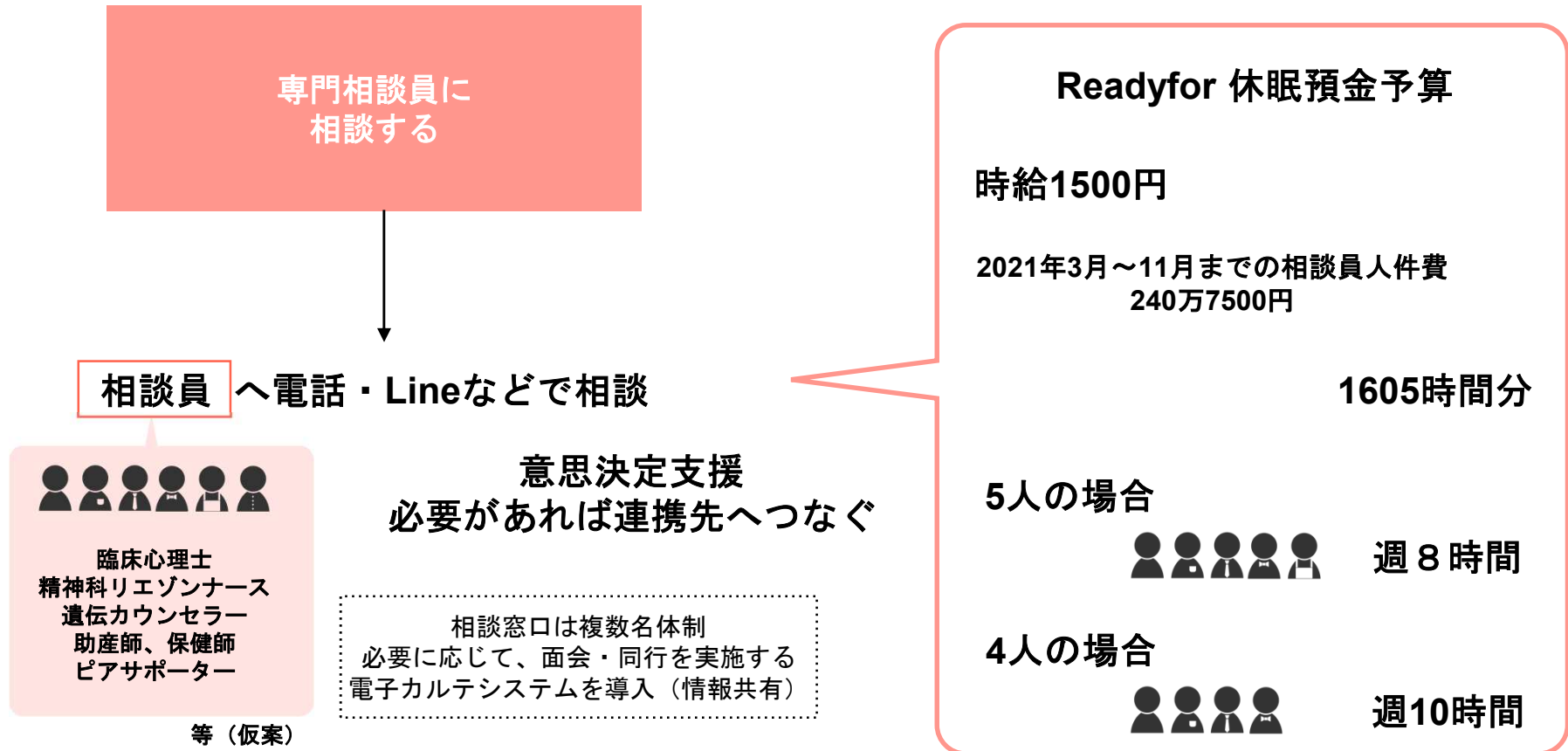
## 胎児ホットライン相談窓口の仕組み





## 胎児ホットライン相談窓口の仕組み

本事業は、Readyfor 休眠預金による2021年11月までの事業です。





## 胎児ホットラインの概念



胎児ホットライン



通常の妊婦健診でなにか伝えられた  
特別な検査（胎児超音波）に関わる事項（受けるまえ、結果待ち、結果がでた）

あくまでも、「聞く」。  
そして自己理解、納得へ繋がることを期待する。  
医療者とのコミュニケーションのヒントになる会話をする。



胎児ホットライン

胎児ホットライン相談員は、  
医学的な解釈を伝える立場ではなく、その解釈を助けるための知識を与えるわけではない。  
（胎児を見ていないので、現場の医療者の解釈を補助したり補正したりはできない）

具体的なサポートは  
強固に！

家族会連携  
ファイナンシャルプランニング  
ピアサポート  
交流の場





## 胎児ホットラインの概念を知る



胎児ホットライン



NTが厚くて、病気や障がいの可能性が高いと言われました 😞

- \* 検査結果の解釈の不確実性に悩んでいる
- \* 出生前診断の結果、その後どうするか悩んでいる

生まれた子に障がいがありました。  
妊婦健診では異常ないと言われていたのに！

- \* 医療者とのコミュニケーション不足や認識の違い
- \* 事実の受容と、不安などへの理解

NIPTを受けるかどうか悩んでいます

- \* 検査を受けるかどうか
- \* 検査を受けた時の不安、受けない時の不安

双子のうち1人に心拍がないと言われました。  
もう一人への影響が心配です

- \* 妊娠中に起こったことと、その後への不安



## 胎児ホットラインの概念を知る



胎児ホットライン



NTが厚くて、病気や障がいの可能性が高いと言われました(☹)

(想像) 妊婦の理解：赤ちゃんには障害があるらしい。墮すなら胎動感じるまでにしたい。  
墮すとか病院で言っているのかな。家族にはなんて説明しよう。産んで育てることもできるのかな。

ホットライン相談員に期待すること (例)

共感と肯定 「突然のことでびっくりですね。びっくりするのは当然だと思いますよ。」

理解の補助 「病院では何と言われたのですか？」

「“障害”と言われたとのことですが、具体的にどんな障害か説明はありましたか？」

「可能性があるとのことですが、どのくらいの可能性か、説明受けましたか？」

「なにか今後検査をするとか言われましたか？」

~~「NTが厚いだけではわかりませんよね。」~~

~~「まだ確定されたわけではないですよ。」~~

医学的な解釈を伝える立場ではないし、その解釈を助けるための知識を与えるわけではない（胎児を見ていないので、現場の医療者の解釈を補助したり補正したりはできない）



## 胎児ホットライン相談窓口開設までのスケジュール



### 2021年1月～2月 胎児ホットライン相談窓口

- 胎児ホットライン相談窓口開設に向け、全12回の専門家によるウェビナーを開催  
[https://peraichi.com/landing\\_pages/view/fabtaijihotlinesupporter](https://peraichi.com/landing_pages/view/fabtaijihotlinesupporter)

電話相談  
50分

### 2021年3月

- 胎児ホットラインウェビナー視聴者を対象にワークショップ開催
- 相談員エントリー開始
- エントリーした方を対象に面談実施→随時研修へ

### 2021年4月～6月

- 相談員窓口プレオープン・相談員研修
- 相談員研修を平行で行いながら、順次拡充、

### 2021年7月～11月

- 相談窓口オープン（プレオープン期間中の課題を元に本格稼働）

### 2021年以降

- 体制維持を目指し行政との連携や助成金獲得を目指す



## 胎児ホットライン相談窓口の仕組み

### 相談窓口の仕組み

- 予約制（プレオープンの際に段階的に試行を行い、ニーズを調査する）
- オンラインシステムを利用した、テレビ電話（ZoomやGoogleMeetを利用）

胎児ホットライン

### 胎児ホットライン相談窓口

電話相談  
50分

2月15日

< > 2月 2021

日	月	火	水	木	金	土	10:10	11:00	11:50
	1	2	3	4	5	6	12:40	13:30	
7	8	9	10	11	12	13			
14	15	16	17	18	19	20			
21	22	23	24	25	26	27			
28									

○ すべての時間は (UTC+09:00) Osaka, Sapporo, Tokyo の時間です

(仮)

<https://outlook.office365.com/owa/calendar/Bookings1@fab-support.org/bookings/>

相談窓口

ゆりかご

ブックレット

医療者の方へ

お知らせ

相談員に相談する

オンラインピアサポート

2021年4月オープンの  
胎児ホットラインサービスページ

<https://fetalhotline.fab-support.org>

- 1才(うまれるまえ)の命に向き合うお手伝い



## 胎児ホットライン

### 胎児ホットラインとは

ABOUT

胎児ホットラインは、おなかの赤ちゃんに病気が見つかった時、妊婦さんやそのご家族を支える仕組みです。

妊婦さんやご家族は、出生前検査を受ける前や診断を聞くまで、

そしておなかの赤ちゃんに病気があるとわかったときに様々な悩みを抱えます。

また、特別な出生前検査を受けなくても、普段の妊婦健診で赤ちゃんの病気が見つかри、

独りで悩んでいる妊婦さんが大勢います。

検査実施機関でもなく、当事者団体でもない、安心して相談しやすい窓口として、

胎児ホットラインを開設する準備をしています。

胎児ホットライン相談員に相談する

オンラインピアサポートを利用する



# 胎児ホットライン相談窓口の仕組み

## サービス内容

SERVICE



### 胎児ホットライン 相談窓口の運営

胎児ホットライン相談相談窓口では、  
「助産師、産婦人科医、心理カウンセラー、小児科医、家族会」で  
構成される相談員に相談することができます。  
本相談窓口の開設は、2021年春にオープン予定となっています。

[詳しくはこちら](#)

相談員に相談する

オンラインピアサポート



胎児ホットライン