

お子さんに どう話していくか？ そのヒント

DSDs : 体の性のさまざまな発達について

30年以上にわたるボランティアと道しるべを与えてくれた
マーガレット・シモンズさんに感謝します。

© dsdfamilies 2018 © ネクスDSDジャパン 2020

dsdfamilies-チャリティ登録イングランド/ウェールズ1169896・スコットランドSC
048672。

このブックレットは、イギリス内分泌学会から資金提供を受け、DSDファミリーズ
が作成しました。デザインとイラストはエミリー・タローさんに担当いただきました。

翻訳は、日本のネクスDSDジャパンの北野智子さん（臨床心理士／公認心理師）に
下訳をいただき、ネクスDSDジャパン主宰のヨヘイル（臨床心理士／公認心理師）が
監訳を担当しました。

このブックレットは、DSDs：体の性のさまざまな発達（性分化疾患）をもつお子さんの保護者のみなさんを対象に作られています。

DSDsにはさまざまなものがあり、身体的にはお子さんのホルモンのはたらきや外性器・内性器の発達に関わるものですが、お子さんや家族のみなさんの生活にもさまざまな形で関係してくるでしょう。

お子さんに大切なことを話すベストな時期、ベストな方法を見つけるというのはとても難しいですよね。私たちは、みなさんがお子さんの大切な人生のひとつの側面について伝えていくのに役立つ、いくつかのヒントや例をまとめました。

このヒント集は、お子さんの体がどのように発達してきたのか、年齢とともにどのように発達していくのかについて、お子さんと話をするためのスタートポイントです。このヒント集が、少しでもみなさんを励まし、みなさんとお子さんがどうしていけばいいのか考えるお手伝いになればと思います。

また、「ネクスDSDジャパン」のサイトには、お子さんとの会話に関する詳しい情報や提案を、これから掲載していく予定です。ぜひご覧いただければと思います。



私はお医者さんから、検査の内容、検査の意味、長期的な支援の必要性について説明を受けてきました。私の前で、たくさんの情報が右から左に流れていきました。

そしてお医者さんたちはこの状況を「患者・家族とよく話し合った」と思って、もう次の話を始めるのです。そうですね、確かにお医者さんから話は聞いたかもしれませんが…。でも…、正直なところ私はまだちゃんと理解しているとは言えません。

娘を連れて病院を出た時のことです。お医者さんの一人が「嘘をついてはいけません」とアドバイスしてきました。これはこのお医者さんが過去の経験から学んだことだったようです。でも、当時の私にはこのアドバイスの意味がわからなかったので、取り合えずもこのアドバイスを守り続けるしかできませんでした。

「嘘をついてはいけない」。私はそれを守ることができると信じて。



エリー（DSDをもつ女の子の母親およびDSDファミリーズ主宰）



みなさんのお子さんが青年期になったときのことを想像してみてください。みなさんのお子さんも、そのうち、自分と似たような体の人が投稿したブログや、その人について書かれた情報をすべて見つけることができるようになるでしょう。

その時お子さんがちゃんとわかっておかねばならないことは、似たような体の状態と言っても、みんなそれぞれで状況が違うということでしょう。

今から始めて、お子さんが大きくなっていくにつれて、たくさんのことを学べるようにしてあげていきましょう。

私たちは子どもの成長に合わせて、「雨がどこから降ってくるのか？」ということや、「愛情とは？」「死とは？」といった複雑なことを学んでいく手助けをしていきますよね。

それは多分、何度も繰り返して教えていくものでしょう。最初は単純な話から。そして時間が経つにつれて複雑な話をしていきますよね。

お子さんの体のことも同じです。簡単な話からはじめていけばいいのです。さあ、はじめていきましょう。



王立ブリストルこども病院 臨床心理士、DSDファミリーズアドバイザー
ジュリー・アルダーソン

1.

**まずは
知識の種を
まきましよう。**

お子さんには、シンプルで分かりやすい言葉と日常生活を活用して、生活上のさまざまな面での「ちがい」を学んでいてもらいましょう。目の色、体形や大きさ、肌の色、食べ物やアイスクリームの好みなど、身のまわりのあらゆるものを使って、「ちがい」があることを示していくのです。

私たちはみんな唯一無二の存在なんだって。

それぞれの人の違いや、いろいろな人がいるということを説明するには、次のようなちょっとした会話から、話を展開していけばいいのです。

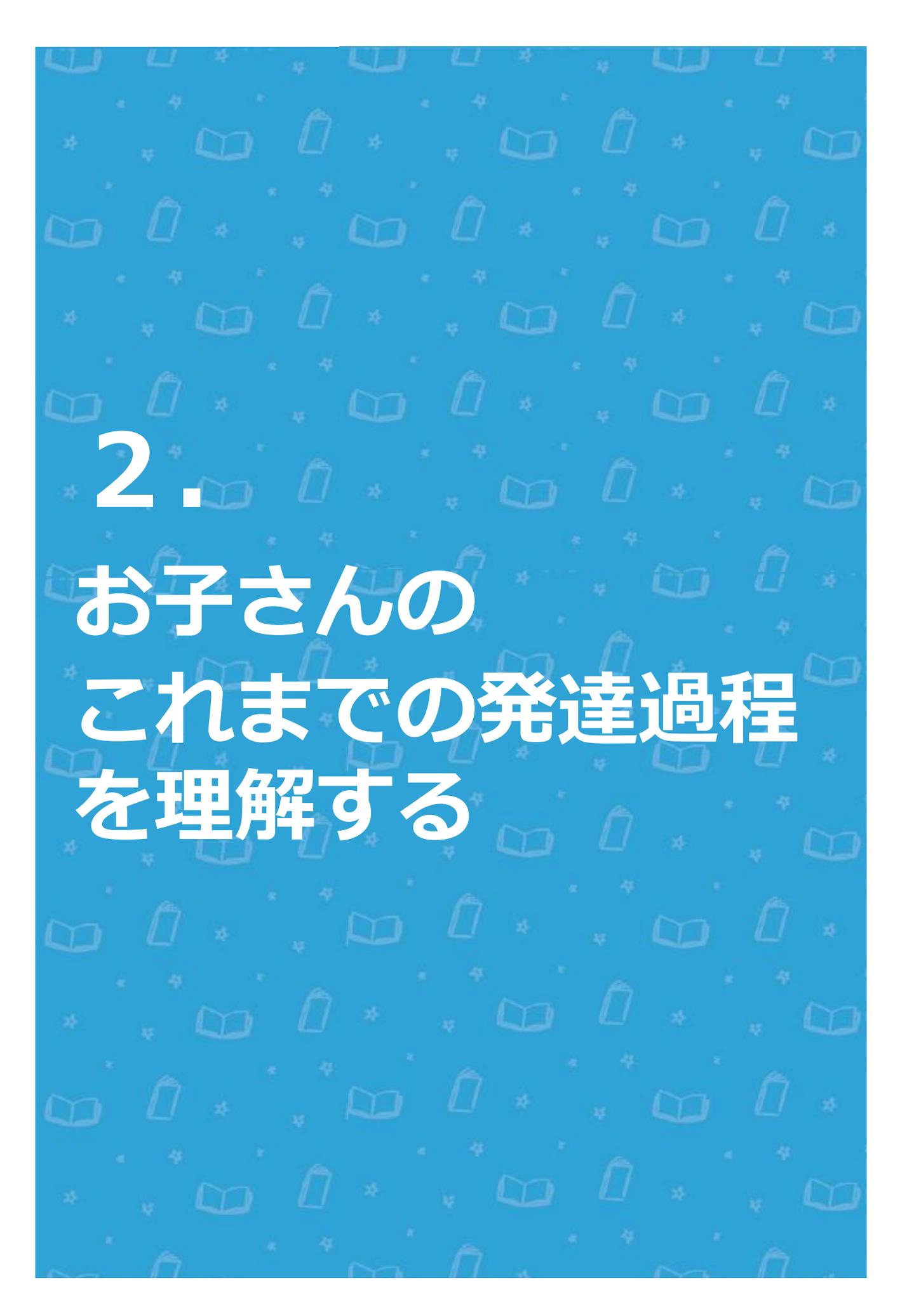
顔ってみんな違うだろ？
体も全く同じ体って
ないんだよ。

たしかに女の子は△△のことが多いけど、〇〇な女の子もいるの。
あの男の子は〇〇だけど、ほかの男の子は△△だったりね。

こういうこともあるけど、
本当はこういうこともあるんだよ。

みんなそれぞれちがうんだねー。





2.

お子さんの
これまでの発達過程
を理解する

みなさんがお子さんの体の性の発達を理解すれば、日常生活や普通の会話の中で、お子さんの体の性の発達の過程を説明したり話したりする機会を見つけやすくなります。

ネクスDSDジャパンのサイトには、お子さんの成長過程を理解するのに役立つブックレット「The Story of Sex Development」があります。

一度ご覧いただき、わからないことがあれば、医療チームのメンバーに相談してみてください。

わたしたちはみんな、それぞれ成長の仕方が違うということを強調していけば、これまでの会話の説得力が強くなります。「こうあるべきだった・こうあるはずだったのに、そうならなかった」というような表現は避けて、お子さんの体がどのように発達し、今の状態があるのかを伝えましょう。

女の子がみんなおなかの中で赤ちゃんを育てるわけじゃないんだ。
養子で赤ちゃんに来てもらう人もいるんだよ。

人間の体って、次のステップに行くために、人生の中で変わっていくんだよ。

おとなの体になるために助けが必要な人っているんだ。

3.

信頼できる
友人と話す。

体の発達のちがいについて理解できる友人や誰かと話をすることで、みなさんの気持ちをコントロールし、心の中で自分の思いや考えを明確にすることができます。

自分の不安や怖れを話すときには、信頼できる人、ネガティブなことを言っても聞き流してくれる人が必要です。

普段から、親御さんがDSDsについて信頼できる友人や親戚と話している姿をお子さんが見たり聞いたりしていれば、時間がたつにつれてお子さん自身もみなさんとオープンに話ができるようになるかもしれません。



たとえば…

サポートグループの ミーティング

話ができる相手には、友人や親戚の人などいろいろな人がいるでしょう。そして、DSDをもつお子さんの他の親御さんやご家族との交流は、メーリングリストやオンラインフォーラム、1対1で行うなど、さまざまな形が可能でしょう。

日本ではDSDsをもつお子さんのご家族を対象にしたグループはまだ少ないのですが、みなさんのご協力があれば、支え合いの輪を広げていくこともできます。

また、DSDs専門の病院で行われる特定のDSDの勉強会をお願いすれば、他のご家族のみなさんと顔合わせをすることもできるでしょう。

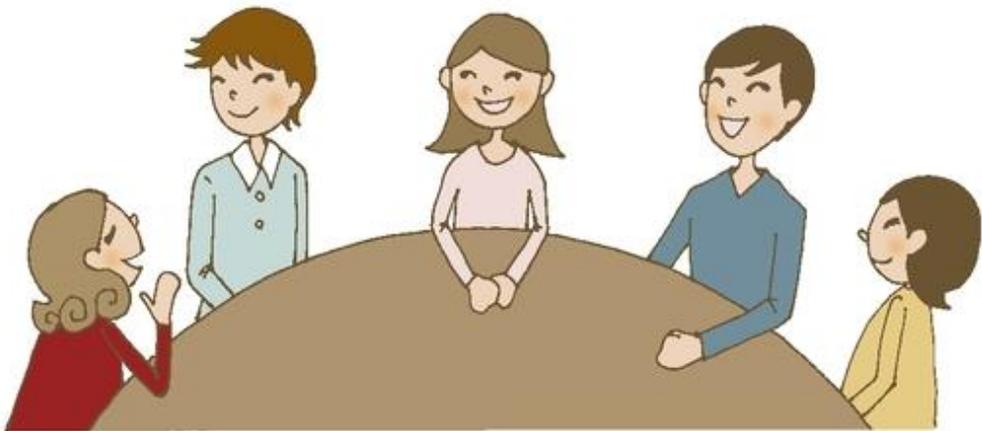
1回だけの参加という人もいれば、毎回参加されるご家族もいらっしゃいます。サポートグループではお子さん同士が会って友達を作る絶好の機会にもなるでしょう。

どう説明すればいいかわからなくて…。

もう1回教えてもらえませんか？

また連絡してもいいですか？

なんて言えばいいんだろう…。



4.

準備と計画

お子さんの体がどのように発達してきたのか、複雑な話をするステップに備えて、どういう「言葉」を使っていくか、ゆっくり時間をかけて選んでいきましょう。

病院の診察のときに、必要なことを、みなさんが必要な分だけメモをしておきましょう。医療チームの人に手伝いをお願いしてもいいですよ。

お子さんには次のように言うといいかもしれません。

これはたいせつなことだから、あなたが成長したときに、ちゃんとあなたに説明できるようにここに書いておくね。



たとえば…

「アメージング・ユー」

(すばらしいあなたに)

DSDsのひとつ、PAISをもつ女の子ソフィーさんのご両親は、娘さんの体がどのように発達したきたかを説明する小冊子を作られました。

ご家族はその冊子を「アメージング・ユー（すばらしいあなたに）」とタイトルをつけて、これまでの娘さんの体の発達の話をもっとわかりやすい言葉で表現されました。

それ以来、他のご家族のみなさんも、自分たちのお子さんのために「アメージング・ユー」を作っています。（ソフィーさんのために作られた「アメージング・ユー」は現在日本語に翻訳中です）。



www.pearson.com
Tel: 65 4343 4111 (in Singapore)
www.pearson.com.sg



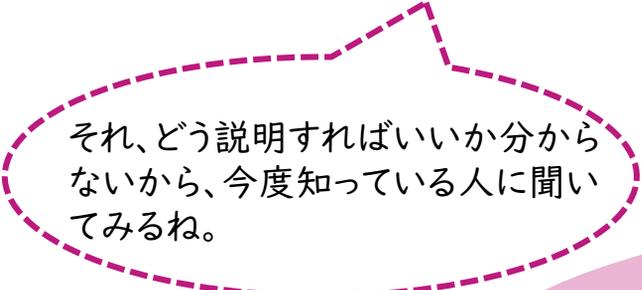
5. お子さんの ペースに合わせる

お子さんの心配ごとは、必ずしも親御さんたちの心配ごとと同じとは限りません。子どもというのは、大人が一番大切だと思っていることとは、別のことに注目しているということはよくあるのです。お子さんが疑問に思うこと、心配することというのは、これからのことと言うよりも、その時その時点でお子さんにとって重要なことだったり、全部は理解できないからその時お子さんに分かったことだけ聞いてくるという場合もあります。なので、どうかその時は、お子さんにペースに合わせてあげてください。

お子さんが大きくなるにつれて、自分の周りの世界についてたくさんの質問をしてくるようになります。中には面白い質問をされてくることもあるでしょう。

お子さんがこちらがビックリするような質問をしてきたり、答えるのに苦労する場合は、「それはすごくいい質問だけど、ちょっと考えさせてね」と言うこともできます。親がすべての答えを知っているわけではないので、親御さんにも考える時間をもつことが大切です。下に書いたような言い回しを使ってもいいでしょう。できる限り後でフォローしてあげるようにしてください。

どんなに難しい質問でも、お子さんが聞いてきたことを褒めてあげましょう！子どもは少なくとも3~4歳までは難しい質問をしない傾向があります。このブックレットに書いてあること振り返っていただければ、お子さんの疑問に答えるなにかヒントが思いつくかもしれません。



それ、どう説明すればいいか分からないから、今度知っている人に聞いてみるね。



もう1回確認してみるね。



この前聞いてくれたことだけど…。

6.

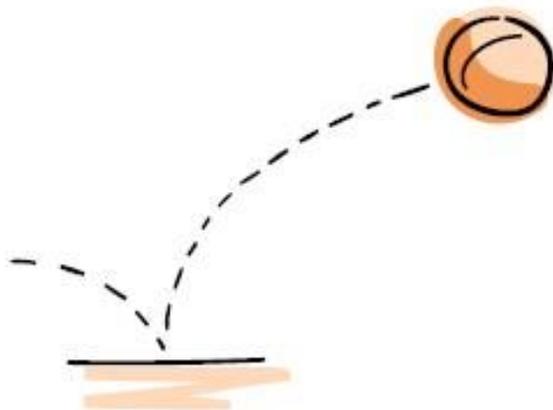
レジリエンスを
育てる

「レジリエンス」とは、つらいことや逆境の中でも、気持ちをもち直し、そこから立ち直っていける力のことです。

私たち人間は、人生の中で、どんな理由であれ、何かしら動揺したり、失敗してしまったと感じる場面があります。そんな時は心もくじけるものですよね。

みなさんのお子さんが動揺したり傷ついたりするのをいつも止められるとは限りません。でも、私たちは子どもたちがそのような感情を自分で抱え、気持ちをもち直すために、なにかお子さんの好きなことに集中するのを助けることはできます。

お子さんのお気に入りのカップを割れないようにすることはできません。でも、カップの破片を拾うお手伝いはできるのです。



7.

秘密と

プライバシーの

違い

お子さんはみなさんから、オープンで信頼できる人間関係の築き方を学んでいかれることでしょう。人を信頼してオープンでいられるというのは大切なことです。そして、お子さんもまた自分の道を歩いていくことになるでしょう。そうなったら、お子さんが自分のプライベートな話を友達に話すのではないかと不安になられるかもしれませんね。そこでみなさんができること。それはまずは、お子さんとプライバシーなことについてちゃんと話すこと。そして、大きくなったら、そういう話は大切な友達に打ち明けたりもできるんだと、お子さんに伝えていくことです。どう説明するかについては、みなさんとお子さんが一緒に考えることもできると付け加えてもいいでしょう。

と言っても、たとえば性器についての話というのはむずかしいものですよ。ですので、まずは家族の中で使える言葉を使っていいでしょう。たとえば女の子の場合は「ミミ」、男の子の場合は「マイリー」なんて、ご家族の中で新しく名前をつけると、話をしやすくなるかもしれません。そして次のように伝えておくのです。「下着の下にあるミミ（マイリー）は、大切にプライベートなところなんだよ」と。



親御さんの中には、他の人には言わないようにお子さんに口止めする方もいらっしゃいます。ただ、子どもというのは、秘密とプライバシーの違いがまだわからない時期があり、混乱してしまう子どももいます。何でも話せるオープンな関係を築きつつも、一部の情報は話すべきじゃない、その話すべきではない理由がはっきりしないと、子どもはむしろどんどん話題にしてしまうこともあるのです。例を使って、わざわざ人に話さないことがあることをお子さんに理解してもらいましょう。それは、「秘密」だからではなく、「プライバシー」だからです。

たとえば…

心はオープンでも

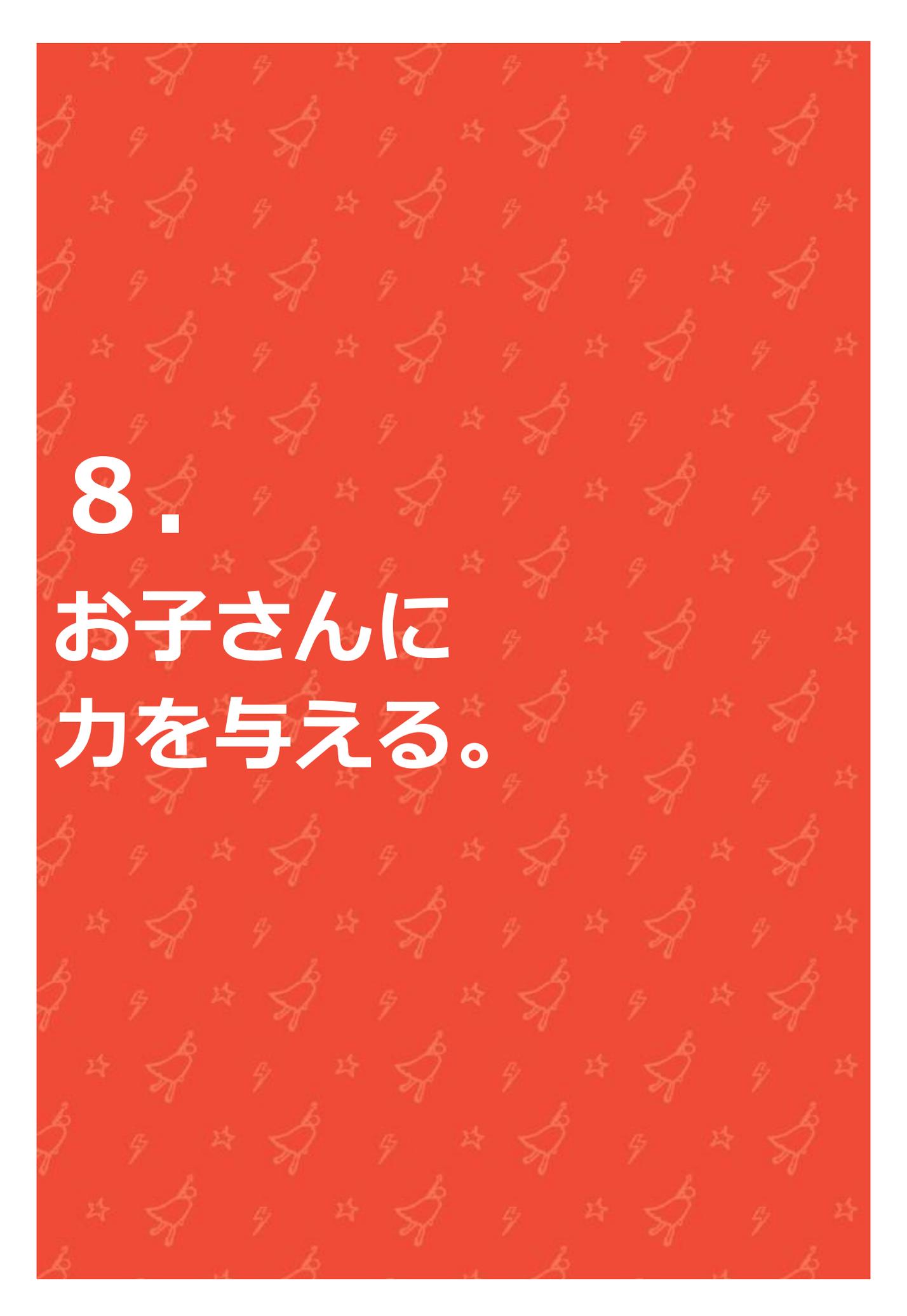
トイレのドアは閉めるもの

「プライバシー」「プライベート」という難しい話でも、普段の生活であたりまえにやっていることを例にすると、わかりやすくなるでしょう。

「なぜトイレを使うときにドアを閉める？」とお子さんに聞いてみましょう。

「トイレの中ではプライベートなことをしているからだよね！」「性器の違いや体の他の部分についても同じ。秘密っていうよりも、プライベートなんだよ」。





8.
**お子さんに
力を与える。**

親御さんのみなさんがお子さんに対してDSDについてオープンであれば、お子さんは、自分の体の状態についての疑問や、今後必要になるかもしれないサポートについて積極的に質問できるようになるでしょう。それはそれで親御さんにとってはとても心配なことかもしれませんが、でも、お子さんにはとてもポジティブな影響を与えてくれるのです。

いつ話すべきか、どう話すべきかわからないというときもあるでしょう。やっぱり話しにくい、話すのをなんとなく避けてしまうというときもあるでしょう。そんなときは、お子さんの体の状態の医療情報を見返してみてください。

そしてそこで得られた知識は、これからお子さん自身が自分の体の状態を疑問に思って、みなさんと一緒に話し合っていく準備ができるまで、みなさんの胸の中に残しておいてください。みなさんの愛情と支えがあれば、やがてお子さんも自分自身の答えを見つける力が身についていきます。

気が詰まるばかりで、どこから始めたらよいかさっぱりわからないということもありますよね。そんなときは、医療チームのメンバーにアドバイスを求めてください。今何を話せばいいかについては、ネクスDSD日本のサイトにある「どう話していくか：そのタイムライン」を読んでみてください。

9.

オープンな
心のままで。

話をするときには、複雑な話のときでも、ちょっとふざけたり、冗談を言ったりして、みなさんがいつも楽しそうに話している姿を見せてあげてください。ずっと大きな話ばかりする必要はありません。つかれちゃいますからね。

と言っても、ずっと話さないままという訳には生きませんし、病院に行く途中にいきなり話をするというのも、お子さんもお不安になるでしょう。

フタの開いた箱からいつでも出したり入れたりするように、必要なときはいつでもオープンにできるようにしていきましょう。少しずつ少しずつ話していけばいいのですから。



10.



DSDファミリーズについて

このブックレットを作ったDSDファミリーズは、英語圏で、DSDs：体の性のさまざまな発達（性分化疾患）をもつ子どもたちや若者、そして彼ら彼女らとともに生きているご家族に教育的・実践的なピアサポートを提供されています。

*アンドロゲン不応症、CAH、尿道下裂、スワイヤー症候群、5 α 還元酵素欠損症、ターナー症候群、クラインフェルター症候群、性腺形成不全、停留精巣、17 β 脱水酸化酵素欠損症、SF1異常症、フレイジャー症候群、その他多数。

DSDファミリーズは、DSDsをもつ子どもたちや若者、そしてその家族の経験が、最善の医療と専門的な知識として反映されるよう、医療提供者、大人や家族のためのピアサポートネットワークと協力されています。

この冊子を翻訳したネクスDSDジャパンも、DSDファミリーズのような、サポートネットワークを作っていければと願っております。ぜひみなさんのお力をお貸してください！



dsdfamilies



nexdsd JAPAN