



最初の日々のために。

赤ちゃんが少し違う外性器の状態で生まれた場合には。

みなさんのお子さんが、他の子どもたちとは少し違った形の外性器の状態で生まれた場合、こんな体験をしている親は、世界で自分たちだけなんじゃないかと思ってらっしゃるかもしれません。

でも、そんなことはないのです。

実は日本では、毎年200組以上の家族のみなさんが、同じような状況を体験されています。

このパンフレットは、この分野の専門家と、同じような経験をした家族のみなさんが一緒になって作成したもので、みなさんが出産から最初の数日・数週間を過ごしていくための情報をご案内します。

みなさんのお子さんが、他の子どもたちとは少し違った形の外性器の状態で生まれた場合、まず私たちは、もっと広い視点から状況を見ていく必要があります。

みなさんの赤ちゃんは、子宮の中での発達で、性分化疾患（もしくは、「体の性のさまざまな発達」：DSDs：ディーエスディーズ）というまとめ用語で呼ばれる、なんらかのさまざまな体の発達状態のひとつを持っていると考えられます。

体の性の発達は複雑なプロセスで成り立っていて、赤ちゃんの性別も、たとえば外性器の形といった、ひとつのことだけでは決まっていないのです。

もっと広い視点で見てみましょう。赤ちゃんの体の性は、実はさまざまな要素から成り立っています。たとえば・・・

- 外性器の形がどのようなものか？
- 体の中の内性器はどのように発達しているか？
- ホルモンと、そのホルモンに対する赤ちゃんの体の反応
- 遺伝子情報

そしてこういう時、赤ちゃんが子宮の中でどのように発達をしてきて、生まれてからどうやって、幸せで健康なお子さんに育っていくかを知るためには、DSDsヘルスケアの専門家たちと協力し合い、同じような状況を経験した親御さんたちと話をすることで、知識と知恵を備えていく必要があるのです。

なぜDSDsは起きるのか？

人の体の性の発達は、実はとても複雑なプロセスで成り立っていて、実際にはさまざま多くの違いがその途中で起こりえます。子宮の中の赤ちゃんが途中だけ違った道を通して発達したと考えるのがいいでしょう。

DSDsの中で最も多い原因が、先天性副腎皮質過形成（CAH）の女の子や、男の子の尿道下裂（にょうどうかれつ）、ホルモンバランスの問題や、赤ちゃんの染色体によるものです。

みなさんの赤ちゃんがどういう体の状態を持っているか（診断内容）を理解することが、赤ちゃんが男の子なのか女の子なのか判定する時や、これから将来のケアやよりよい人生のために、重要になります。



次になされるべきこと

診断には、いろいろな専門家が集まる医療チームが必要です。また、さまざまなステップを踏んでいろいろな検査をしていく時間が必要になります。

DSDを持つ子どものケアには、理想的には、さまざまな分野の専門家、たとえば内分泌科医（ホルモン）、泌尿器科医/婦人科医（腎臓・膀胱・外性器）、カウンセラーから成るヘルスケアチームが必要とされます。

他のメンバーとしては、看護師・遺伝学者・新生児生理学者・検査技師もチームに含まれます。この「多分野」のチームが、大きな病院では基本になっています。

DSDを持つ赤ちゃんが生まれた場合、通常は、地方の病院での医師・助産師は、みなさんの赤ちゃんがDSDsでもどの体の状態を持っているかを明らかにする専門家ではありません。地方病院では、みなさん赤ちゃんを安全にケアし、いくつか最初の段階の検査のみを行うことはできますが（詳しくは「一般的にはどのような検査が行われるか？」のページをご覧ください）、さらに専門的な検査は、通常は大きな病院のDSDs専門の多分野チームがある病院を紹介されることになります。

みなさんは赤ちゃんの親として、これからのすべてのプロセスでのキーパーソンになるのです！

必要な検査結果がすべてそろえば、ヘルスケアチームはみなさんと共に、検査結果とこれからのことについて話し合います。

みなさんの赤ちゃんがどう育っていくか判明していくプロセス全体には、数日かかることもあれば、もう少し時間がかかる場合もあります。

赤ちゃんの出生届の提出は、日本では14日以内ということになっていますが、お医者さんの意見書をもらえば、伸ばすことも可能です。

みなさんの赤ちゃんがどのように育っていくかについての話し合いは、DSDsの専門医療では、一般的には1ヶ月あれば十分可能です。出生届の詳細については、みなさんのDSDs専門ヘルスケアチームにお問い合わせください。

情報を全部一挙に、家族の方に理解してもらおうとは誰も思いません。この段階では時間をかけて、なんでも疑問を質問し、情報を繰り返し整理していくことが大切になります。そしてそれと同じくらい大切なのは、みなさんが赤ちゃんと共に一緒に過ごす時間です。みなさんには、出産後の体の状態から回復し、赤ちゃんにおっぱいをあげて、お風呂も入れてあげるための時間が必要です。そして一番大切なのは、みなさんご自身が十分な睡眠をとることです！



DSDs専門看護師やカウンセラーは、特別な状況にいるふうのご家族のお手伝いをします。

DSDs専門看護師やカウンセラーはチームメンバーのキーパーソンです。DSDs専門看護師やカウンセラーは、みなさんが伝えられた情報を受け止め、さまざまな検査や医学的な話にみなさんが押しつぶされそうになる時、ひとつひとつ受け止めていく視点を手に入れていくのに、とても役に立つ存在になります。

またDSDs専門看護師やカウンセラーは、短期的にも長期的にも、生まれた赤ちゃんについての情報をどのように受け止めていくか、みなさんの赤ちゃんについての話を他の人にどのように話すのか、そして重要なのは、将来みなさんのお子さんに自分の体の状態をどのように伝えていくかなど、注意が必要なストレスの多い状況をどうやっていくか、みなさんをサポートする役割もあります。



みなさんのお子さんがどのように育っていくかの判定や、息子さんもしくは娘さんの長期的なケア計画についての話し合いは、生物学的な体の側面だけでなく、みなさんの赤ちゃんのこころの健康と幸せや、性別同一性の発達、そして同じような経験をしてきた人たちの思い、つまり、こころの側面にも大きく基づいているのです。

一般的にはどのような検査が行われるか？

医師はみなさんの赤ちゃんの検査を行い、みなさんのご家族の医学的履歴をおうかがいします。

まずは血液検査で、赤ちゃんの染色体パターンを調べます。染色体パターン（「核型（かくがた）」とも呼ばれています）がわかれば、医師がお子さんの発達状態の背景を理解し、この後どのような検査を行うか方向性を決めていく役に立ちます。最初の染色体検査の結果は、受けてから通常48時間以内に出ます。

血液中の塩分のレベルのモニターを行うため、赤ちゃんの多くは数日間病院に滞在することになります。また、血液中のホルモンレベル、そして尿の中のホルモンレベルも測定することもあります。これは副腎と性腺（せいせん）が機能しているか調べるためです。

超音波検査とスキャン検査によって、体の中の内性器（たとえば子宮など）がわかることもあります。こういった検査は専門のセンターで行われるのが一番ですが、わかりにくいという時もあります。



特別な内視鏡（膀胱鏡）で、膀胱や、膣の開口部を検査することもあります。ごく稀ではありますが、腹腔鏡（ふっくうきょう）で性腺を調べ、組織サンプルを調べる（生体検査）こともあります。

最初の時点で、赤ちゃんのことをどう伝えるか？

友人や家族の方には…

助産師さんが赤ちゃんの性別をすぐにはわからないという場合、ご家族やお友達に赤ちゃんのことをどう話せばいいかわからなくなりますよね。みなさんと赤ちゃんが大丈夫かどうか、女の子か男の子か聞かれたらどうすればいいのか。自分を愛してくれる人たちになにを伝えるか、どこまで伝えるかは、それぞれに違ってきます。

このように話す親御さんもいらっしゃるでしょう。「男の子か女の子か、まだわからなくて…。体の大事なところに関係するホルモンの状態に問題があるようで…。お医者さんがもっと詳しく調べてくれて、子どもの健康に問題があるかどうか確かめてくれるから、もっといろいろわかったら、すぐに連絡するね…」。

家族や友人には、だいたいのところだけに留めて、詳しくは話さない親御さんもいらっしゃると思います。たとえば、「赤ちゃんが（体の中のことで）これからどう発達していくのか、お医者さんが調べておきたいって言って。ちょっと説明がややこしくて。また連絡します」。相手がいろいろ聞いてこようとしてくるのではないかと心配されている親御さんもいらっしゃるでしょう。「（今はまだ）私も説明できなくて」とはっきり言うのもあります。「ちょっと別の話をしてもいい？」と話を持っていってもいいでしょう。

あまり話を伝えたくない相手の質問には、「ごめんなさい、今はちょっと心配なことがあって。そっとしておいてもらえれば」とか、「今はとにかく赤ちゃんが大丈夫かどうかははっきりさせる必要があって…」と言っておくのもいいでしょう。

友人やご家族の方に電話すると約束されていた親御さんもいらっしゃるでしょう。誰でも納得がいくような、できるだけ簡単な報告、「母親も赤ちゃんも順調です。ただいくつか検査が必要で…。またお知らせします」で、話を切り上げてもいいでしょう。

友人やご家族の方に説明ができるまで、診断が出るのを待ちたいと望む親御さんもいらっしゃるでしょう。誰かに話す心の準備がまだできていないようであれば、「無事生まれました。でも出産が本当大変だったので、しばらく家族だけでゆっくりできればと思ってます。なので、しばらく電話には出られないと思いますけど、気にしないでください」と言ってもいいでしょう。しばらくの間は自分自身を守ることに専念してください。

病院やおうちでみなさんをケアしている人たちには…

DSDsにはさまざまなタイプがあり、どれも稀な体の状態です。出産後のみなさんのケアや赤ちゃんのケアを担当する人でも、こういった体の状態は初めてだという人もいますでしょう。

中には戸惑って、赤ちゃんについて話すのをためらう人がいたり、みなさんの赤ちゃんのことを（性別がわかる前に）男の子／女の子と思わず言ってしまう人もいるかもしれません。そういう人もそういう人なりに、みなさんのケアに当たろうとしているのだということを頭の中に入れておいてください。

ケア担当者の中には、他の赤ちゃんで同じような体験をした！という人もいるかもしれません。ですが、DSDsの原因にはさまざまなものがあり、いくつか体験をしたからと言って、それが常に役に立つものとは限らず、逆に更なる混乱のもとになることもあります。みなさんの赤ちゃんのDSDの原因について詳しいところがわかるまでは、インターネットで情報を探すのも、混乱と誤解を招く可能性があります。推奨されるウェブサイト（日本ではネクスDSDジャパン）にアクセスするようにしてください。



しばらくの間、赤ちゃんのことはどう呼べばいいですか？

お医者さんから、最初は赤ちゃんのことを女の子か男の子か少し待つようにアドバイスされるご家族もいらっしゃいます。

みなさんの赤ちゃんがどう育っていくか、検査の結果が出るまでは、「私の（僕の）赤ちゃん」「ベビーちゃん」「僕の（私の）子」など簡単に親しみやすい呼び方はできるでしょう。（たとえば欧米ではハロウィンに生まれた赤ちゃんは、「パンプキン（かぼちゃ）ちゃん」と呼ばれています）。

日本でも海外でも、まだ赤ちゃんの名前を思いつかなかった場合、いい名前が思いつくまでしばらく待つということもよくあります。



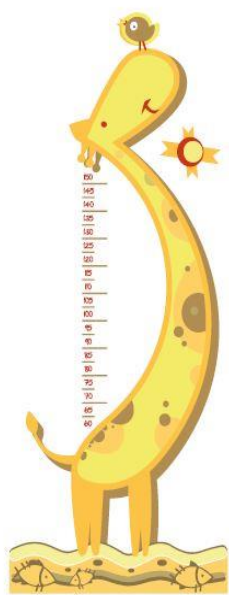
きょうだいにはどう話せばいいのでしょうか？

先にお兄ちゃん・お姉ちゃんがいる場合、お兄ちゃん・お姉ちゃんも、弟が生まれたのか妹が生まれたのか聞いてこられるでしょう。

赤ちゃんに起きていることを話すときは、兄弟の年齢に応じて話しましょう。なぜ赤ちゃんがいろいろな検査を受けなきゃいけないのか、きょうだいも心配されているでしょう。そういう場合は、くどくど話すのではなく、まずは安心させてあげるようにしてください。子どもというのは大人よりもずっと物事を受け入れていけるものです。いつもシンプルで誠実な言葉を使うようにしてください。

みなさんがきょうだいのお子さんにお話しされる内容は、これから将来、DSDを持つお子さん本人にも事実を話していく基盤となっていきます。たとえば、「赤ちゃんはまだ生まれたばかりで、お医者さんはまだ言えないんだって」とか、「赤ちゃんは、まずお医者さんの検査を受けなきゃいけないんだ。だから赤ちゃんの名前はちょっと待ってるんだ。全部終わったら、素敵な名前を考えるの、手伝ってくれないか？」ということもできるでしょう。

「でも、もう周りの人に言ってしまうのですが…」



あまり多くはありませんが、赤ちゃんの外性器が、男の子もしくは女の子に一般的な形で、生まれた時もお医者さんや助産師さんが「男の子ですよ」「女の子ですよ」と伝えたととしても、その数時間後（みなさんのご家族やご友人に既にメールなどで知らせた後）、お医者さんが赤ちゃんの外性器の違いに気づいて、実はまだ性別がわからないと言ってくるということもあります。また、必要な検査の後に、最初に言われたのとは逆の性別で育てた方がいいと、お医者さんが話してくるということもあります。

このような状況に対応していくには、まず、体の状態の診断とその原因を学ぶこと、そしてその説明の仕方を学ぶことです。お子さんの体の状態の説明を、パートナーやお医者さんたちと練習してください。こういう状況でもまた、カウンセラーやDSDs専門の看護師さんが大きな力になってくれます。そうしていけば、なぜお医者さんが別の性別で育てた方がもっといいと言ったのか、友人や親戚の人に（電話やメールで）しっかりした説明ができるようになるでしょう。

大切なこと：親御さんご自身がこの状況に対してどっしりしっかりできるようになれば、周りの家族や友人の方も落ち着いていくでしょう。どうか堂々としていてください！

別の方法もあります。友人や家族の方には、単純に間違いがあったとだけ話しておいておくことです。こんなふうに。「性器のところが、小さかった／皮膚に隠れてた／腫れてたので、私たちも／お医者さんが間違っちゃって…」。

出生前のスキャンや検査で、すでにもう男の子か女の子かが言われていて、赤ちゃんが生まれる前に周りの人に話をしていたけれども、生まれてから実はまだ性別がはっきりしなかったという場合もあるでしょう。こういう状況では、さらにいろいろな情報がわかるまで、焦って訂正する必要はありません。今までに書いたような言い方を使って、今は自分と赤ちゃんの健康と食事・授乳に専念してください。



すでに話していたのとは逆の性別だったとあまり友人や親戚でも話をしたくないという場合、「エコー検査が間違っていてビックリした。こんなことってあるんだね!」とだけ言っておくというのも手です。

2週目以降は？

赤ちゃんの誕生は喜ばしいことです。ですが、赤ちゃんに健康問題があるとなれば、喜びも心配と半々になことがあってもおかしいことではありません。

プライバシーと秘密は同じものではありません！

DSDsの体の状態でむずかしいことのひとつは、他の人たちがどこまでなにを知るか、息子さん娘さん自身が決められるようになるまで、子どものプライバシーを守らねばと多くの親御さんたちが感じることです。ですが、これでは親御さんみなさんの孤立を招きかねません。

なにか心配事があるんだとわかってくれるご友人がいれば、赤ちゃんのよりよい将来について話をする時間と自信ができて、精神的な余裕もできてくるでしょう。同じような経験をしているご家族が集まる日があるか、同じ地域に住んでいるそういうご家族とコンタクトがとれないか、家族会（サポートグループ）がないか、医療チームのお医者さんや看護師さんに尋ねてみるのもいいでしょう。

どんな質問でもするようにしましょう！

DSDsのような複雑な話すべてを一度に理解できるような親御さんはほとんどいらっしゃいません。時に私たちは「変な質問」をしてるんじゃないかと心配になるようなこともあります。

ですが、こういう時には、変な質問なんてありませんし、みなさんは医療チームのメンバーに何度でも説明をお願いすることをためらってはいけません。

覚えておけるように、ノートに書くようにもしてください。わからないことがあれば、もう一度全部説明してもらうよう、医療チームに頼むようにしてください。



医療チームと会った後は、誰を中心にコンタクトをとればいいのか、緊急の質問がある時どのように連絡を取ればいいのか（たとえばメールや電話など）確認するようにしてください。専門の看護師やチームの他のメンバーが担当になる場合がほとんどです。

おうちで赤ちゃんとお過ごしようになれば、ふとしたどんな質問でもノートに書き留めておくようにしましょう。

最初の日々のケアの流れ

医療チームが行うこと	みなさんができること
ステップ1 医療チームは赤ちゃんの健康状態と、みなさんの出産後の体の状態からの回復をケアします。	まずはゆっくり体を癒し、睡眠をとるようにしましょう！ おっぱいをあげることに集中してください。赤ちゃんが生まれたら心配や不安を感じるようになるのは当たり前のことです。今は、赤ちゃんにおっぱいをあげるなど日常的で大切なことに集中するようにしてください。授乳は赤ちゃんと一緒に過ごす大切な時間になります。 他の赤ちゃんと同じく、みなさんのかわいい赤ちゃんをできるだけそばにおいてあげるようにしましょう。親と子の最初の深いつながりは、自信に満ちた幸せな子どもを育てていく上での最初の一步です。このような深いつながりは、生まれた時の時、最初の数週間だけのものではありません。すぐに抱きしめたり触れ合ったりできなくても心配する必要はありません。 子どもはどんな年齢でも親と子のつながりを必要とします。病院から出たあとの子育ての中でも、ぎゅっと抱いてあげたり、一緒に遊んだり、話を聞いてあげたり、一緒にいる時間を作ったり。そうすることで子どもは、自分は愛されているんだ、いつも一緒なんだと思えるようになるのです。
ステップ2 医療チームは赤ちゃんのDSDの原因を探します。そこでわかったことをみなさんにお話し、赤ちゃんがどう育っていくかお伝えします。	お知らせにしてもメールにしてもSNSにしても、みなさんの赤ちゃんが男の子か女の子か知りがっている周りの人たちに対して、みなさんはプレッシャーを感じているかもしれません。 もし報告がすぐになくても、周りの人たちは、ああ今疲れてるんだとか、ただ単に忘れてるだけだと思っているだけということもあります。 今はSNSなどにはなにも投稿しないという選択肢もありますし、数日間ネットがつながらなかったと言うこともできるでしょう。 友人や家族の方に赤ちゃんの発達状態についてなんでも話す親御さんがいれば、話さない親御さんもうらっしゃいます。どちらが正解でどちらが間違いということはありません。
ステップ3 医療チームは、お子さんの健康と将来の幸せ全般を考えながら、みなさんをお手伝いします。そしてそのサポートは長期につづきます。	かわいい赤ちゃんとの時間を過ごして、新しい家族がやっていることを全部やってください。 出産の疲れと、診断プロセスでのストレスから回復できるよう、ゆっくりとした時間を取ってください。 DSDsというもの、そして（もし診断が出ていたり、診断が可能であれば）赤ちゃんが診断を受けた特定のタイプのDSDについては、ゆっくりと理解していくようにしてください。カウンセラーやお医者さんに、診断内容や、その体の状態がお子さんにとってどのようなものになるか、もう一度説明を求めることをためらわないでください。どんな質問も大切な質問です。いつでもどこでも！ 同じような体験をした他のご家族と話をしてみたいと希望される場合は、担当のお医者さんに、家族会の日があるか、他の家族や家族会とコンタクトが取れるかどうか尋ねてください。DSDsを専門とする看護師やカウンセラーは、みなさんが診断について理解し、話し合える役割です。お子さん自身にいつ・どのように話をしていくか相談することもできます。

前に進みましょう。— これから2・3ヶ月は？ そして、これからのこと —

- 次に行っていくことは、みなさんの赤ちゃん個々に、体の状態によって違ってきます。
- 赤ちゃんがCAHと診断されたなら、お薬のタイミングや用量を学んでいけるよう、医療チームがみなさんをお手伝いします。
- おうちに帰れば、どうしていくのが息子さん・娘さんにとって一番いいのか、本人には体の状態をどのように話していけばいいのか、いつ・どのように息子さん・娘さん自身にも、どういうケアがいいか話し合えるようになるかなどなど、いろいろな疑問が浮かんでくることでしょう。
- 定期的な診察とは別に、1年前後の時期に、医療チームのメンバーと、誕生からの間どういう出来事があったかを振り返り、体の状態とその意味について再度話しあい、これからの長期のケア計画を準備する、詳しいミーティングを行うのもいいでしょう。
- 親の愛情と支え、そして医療チームによる、これからのよりよい人生を深く考えたケアを必要とするすべての子どもたちと全く同じように、DSDsを持つ子どもたちも、成長して幸せな人生を送ることができるのです。

赤ちゃんが生まれてからの最初の日々について、みなさんに知っておいてもらいたいことを、同じ体験をしてきた親御さんたちにお聞きしました。

みなさん、大丈夫です！DSDsは実は結構多く起きるんです。

それに、親御さんや子どもたちのための情報とサポートもどんどん増えています。

手術などのケアプランの決断を急がないで下さい。緊急でやる必要があることは、DSDsではほとんどありません。

赤ちゃんとの絆を作り、赤ちゃんのことを知る時間をたっぷり作ってください。それ以外のことは後でもできます。直接に話をして大丈夫な人を見つけて下さい。

インターネットの情報もたくさんありますが、直接話をして大丈夫な人がいる方が支えになります。

正直、最初は赤ちゃんのことを好きになれませんでした。でも他の赤ちゃんも授かり、他の家族のみなさんと話をしていく中で、こういうことはDSDs以外でもよくあることなんだってわかりました。出産後の母体のホルモン変調と、(期待していた赤ちゃんと違っていたという)驚き、不安に疲れて、そうなることもあるんです。そんなふうに感じることも結構あるんだって、みなさんに知っておいてもらいたいです。それでもOKなんだって。

外性器の見た目が他の子どもたちと違う子どもを育てるって、最初は想像もできませんでした。正直に言う、他の人たちがどう思うかってことが怖かったです。でも、最後には、保母さんに内緒の話をするのをやめて、こう言うようにしました。「私の赤ちゃんはこう生まれました。検査も全部して、健康だってわかっています。他になにか質問はありますか？」って。

もう一人息子がいますが、こちらはDSDを持ってません。こっちの息子が、水着に着替えるのに、アニメキャラのタオルを腰に巻いていたので、聞いてみたんです。「どうしてそうするの？」って。そしたら彼は教えてくれました。「だって、おちんちんと下半身はプライベートなところだからだよ」。

こっちが教えられちゃいました！

自分の身に降りかかったことと、どのように生きるか？それが人生を進めていくんだ。それが、最初の数週間の間で、私が学んだことです。

私の娘にも、それを教えていければと思っています。

あなたはひとりじゃありません！グループやインターネットを通してみなさんとコンタクトを取れるたくさんの家族の方たちがみなさんには付いています。起きたことや心配事、こういう子育てでうまく行った！ということ、他の家族のみなさんと話すのはとても大切です。

私たちの子どもたちは、保育園でも小学校でも中学校でも高校でも、ふつうに過ごしています。他の子どもたちと同じように、ふつうに元気にやっています！

もしまた今のみなさんと同じ状況にいたら、今度はお医者さんにためらわずに言おうと思います。「ごめんなさい、ちょっと待って下さい。わからなくなりました。もう一度最初から説明してくれませんか？」って。

私はずっと長年の間、娘がどういう行動をするのか、いちいち気にかけて大げさに見てきました。私たちの決断は正しかったのか??(今日はお人形で遊んで。大丈夫、娘はとっても可愛い。男の子っぽいって黒の靴は選ばなかった。大丈夫だ)。

やっぱり間違いだったんじゃないだろうか??(今日はお人形で遊ばなかった…。ああ、今日は電車のおもちゃで遊んで…。)でも、体の性と「らしさ」は別々のものなんだということを私たちは学びました。

私の子どもはX・Y染色体が混じっていることを私は受け止めました。女の子でもその事実が変わるわけじゃない。

でも同時に、体の性の特徴が、「娘が何者であるか」ということを決めるわけではないことも学びました。

私たちの娘の場合、彼女は利口で自信に満ちた女の子で、去年の春はピンク色のジャケットを買い(好きだからだって)、今年の冬は黒のコートを買い(好きだからって)、スカートははかないと言ってます(あまり好きじゃないからって)。数学が得意で(面白く教えてくれるよい先生がいるんです)、スペイン語も好きで(私の血筋でしょうね)、最近ではマスカラをつけて学校に行くことに夢中です(お友達がそうして、娘も気に入ってます)。

そしてとうとう、マスカラして学校に来ちゃいけないって先生から注意されました。本当おバカです！

今みなさんがやらなければいけないこと。それは、ただ、みなさんのかわいい赤ちゃんと一緒にいること。それだけです！

最初の日々・数週間の間は、聞かされる情報で扉が閉じられていて、最悪のように思われるかもしれません。でもその後、少しずつ情報を理解していけば、大丈夫だと思えるようになっていきます。

私たちは今、もう一人子どもを作ろうと決めたところです！

DSDsに関する専門用語

体の性:「体の性」とは、性器やホルモン、卵巣や精巣などの性腺、染色体といった生物学的・身体的特徴を意味します。ここでは、こういったそれぞれの要素で成り立つ「体のつくり」を意味し、「性別」そのものの意味ではありません。

性別:「性別」とは、ある子どもや大人が、男の子/男性、女の子/女性であるということを意味します、現実にはさまざまな体の女性、さまざまな体の男性がいます。**性別同一性**とは、自分自身を男性か女性、どちらに認識しているかということを意味します、

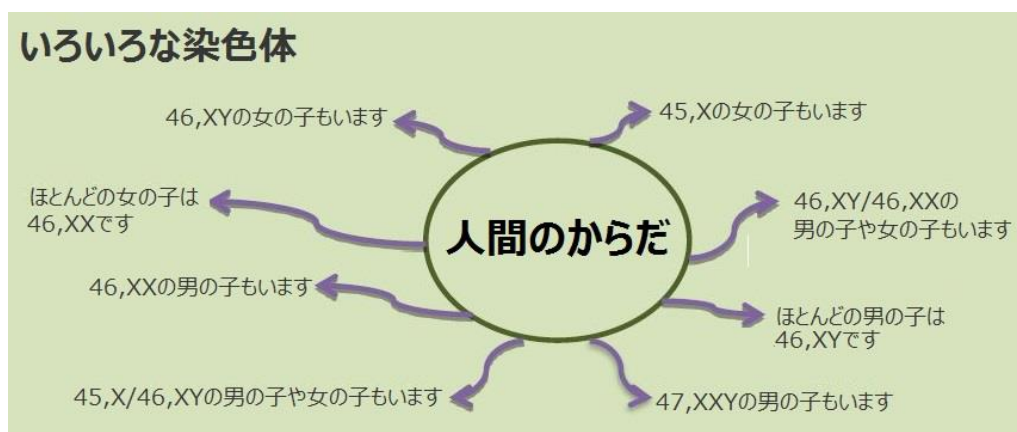
ホルモン:ホルモンは、体のさまざまな部位の特定の細胞に、なにをすればいいか指示を出す科学的物質のメッセンジャーです。ホルモンは、空腹や満腹を感じたり、喉の渇きを感じたり、骨の強さ、体の大きさなどなど、体の多くのさまざまな事柄に関係します。

性ホルモン:**エストロゲン**や**テストステロン**などの性ホルモンは、性器の発達に関連する、体で作られる化学物質です。

アンドロゲン:一般的な男性の発達を進めるホルモンの一般的な名称です。**テストステロン**もアンドロゲンのひとつです。実は男性も女性もアンドロゲンは作られています、量や反応の仕方が違ってきます。

内分泌・内分泌学・内分泌科医:ホルモンに関係することを内分泌といいます。内分泌科医は、ホルモンと体の変化との関係についての専門家です。

染色体:人は一般的には、X・Y染色体を含む46本の染色体を持っています。人の染色体パターンは、核型（かくがた）とも呼ばれています（46,XYや46,XX）。一般的には私たちは、1本のX染色体は母親から、1本のX染色体もしくはY染色体は父親からもらっています。ですが実はX・Y染色体の組合せには、いろいろなものがあるのです。

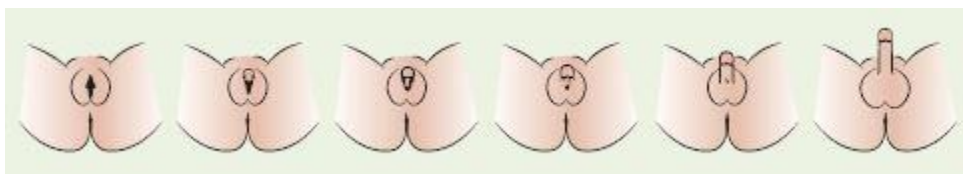


遺伝子・遺伝子検査:染色体は、DNAと呼ばれる多くの断片から成り立っています。そしてそのDNAは、眼の色など多くのことに影響する遺伝子を持っています。遺伝子は、人の体の性の発達にも影響し、特定の遺伝子の変化がDSDの原因になることもあります。

外性器:外性器とは、体の外側にある器官です。つまり、**陰茎**（ペニス）と**陰嚢**（精巣が入っている皮膚の袋）、そして、**陰核**（クリトリス:女性の膣口の上にある小さい感覚器官）と**陰唇**（膣口がある皮膚のひだ）など女性の外性器をすべて含む外陰部のことを言います。

実は外性器はすべて、男性女性とも元は同じ組織から発達していきます。

外性器は、おなかの中で赤ちゃんが浴びたアンドロゲンの量によって、下の図のような発達もありうるのです。



性腺:精巣や卵巣の一般名です。DSDsでは、線状（未発達の）性腺の場合もあれば、ごくまれに、卵精巣（卵巣組織と精巣組織が両方ある状態）の場合もあります。

卵巣:一般的には卵子と性ホルモンが作られる器官です。

精巣:一般的には精子と性ホルモンが作られる器官です。

尿道:膀胱から尿を排出するための通り道で、男の子の場合一般的には陰茎の先に、女の子の場合一般的に陰核と膣の間に開いています。

子宮:子宮はおなかの中にある、赤ちゃんを育てる容れ物になる器官です。外性器と同じく、子宮の発達もホルモンと関連しています。

泌尿器科医:泌尿器科医は、腎臓と膀胱、外性器を専門にする医師です。

尿道下裂:非常によくみられる体の状態で（日本では男の子の赤ちゃん約1、300人に1人）、尿道が陰茎の先端に開いていない状態です。尿道下裂にはさまざまな程度があります。



サポートグループ、患者・家族会について

日本では「ネクスDSDジャパン」が、DSDs:体の性のさまざまな発達(性分化疾患)を持つ人々、子どもたち、そしてそのご家族向けの情報と支援資料を提供しています。

www.nexdsd.com

AISの診断を受けた女の子・女性とそのご家族については、日本のAIS-DSDサポートグループが支援を行っています。ネクスDSDジャパンにお問い合わせください。

CAHの診断を受けた女の子とそのご家族のみなさんには、DSDsの専門病院でサポートグループが行われているところがあります。

DSDsにはさまざまなものがあり、日本ではすべてのDSDsに対するサポートグループがあるわけではありませんが、ネクスDSDジャパンでは、DSDsの中で同じ体の状態、もしくは近い体の状態のお子さんのご家族のマッチングも行っていく予定です。みなさんの個人情報を守ります。ぜひコンタクトをいただければと思います。



ネクスDSDジャパン
www.nexdsd.com

Notes

このパンフレットは、たくさんの親御さんたちとDSDs医療チームのさまざまなメンバー、そして家族会のみなさんからのヒントやアドバイスをもとに、イギリスのDSDsを持つ子どもと家族のためのサポートグループdsdファミリーズの代表エリーさんと、ロンドン大学児童健康機関/グレートオーモンドストリート病院DSDs医療チームコーディネーターのジョン・アッカーマン医師によって作成されました。

ご協力いただいたみなさん

[DSDを持つ子どもの親御さんたち]アンバーさん・シヴォーンさん・シャーリーさん・エリザベスさん・ローリーさん・ジョアンさん・リジーさん・アーリーンさん・アレキサンダーさん・ジェンさん・アンジェラさん

[DSDs医療専門家]ポリー・カーマイケル、ジュリー・アルダーソン、キャロライン・サンダース、サラ・クレイトン、マーティン・クルーズ、サンティアゴ・ヴァサシアニー、ニルス・クローン、キャティ・オークランド、ステン・ドロップ

[DSDサポートグループ] スーさん(CAH サポートグループLiving with CAH)、ジョンさん(尿道下裂サポートグループHypospadias Forum)、マーガレットさん(AIS サポートグループAISSG UK)

日本語翻訳:ネクスDSDジャパン

このパンフレットの情報は、みなさんの最初の日々のガイドとなるよう作成されました。ですが、お子さんやご家族の状況は個々に異なりますので、みなさんの状況についての正確な情報については、担当のお医者さんや医療専門家にご相談ください。また、このパンフレットをさらによいものにしていくために、ぜひみなさんのご意見をネクスDSDジャパン(nexdsd@gmail.com)までお寄せください。



dsdfamilies

nexdsd JAPAN