

ダウン症と あるく

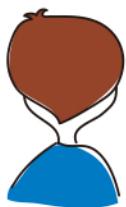


Step UP for Down Syndrome

知りたい
17の事



教えて!
ダウン症
のコト



CONTENTS

- 3 よかウォーク with Buddy Walk® 2018
ご挨拶
- 4 ご協力者様
出店・アクティビティ紹介
- 6 ご存知ですか？ダウン症のコト
ダウン症候群のキホン
- 7 合併症に注意しましょう
カラダの特徴と合併症
- 8 『ダウン症』の子の発達は？
成長と注意点
- 9 「療育」ってなあに？
「療育」を受ける
- 10 「療育手帳」ってなあに？
療育手帳の取得
- 11 「受給者証」ってなあに？
受給者証の取得
- 12 障がい児通所施設
児童発達支援と放課後等デイサービスとは
- 13 何する人か知っていますか？
認定遺伝カウンセラー 九州医療センター 鹿田さん
- 14 特別寄稿 ダウン症の子育て絶対に知っていてほしい
ダウン症候群と排尿障害
みさかえの園総合発達医療福祉センターむつみの家 近藤達郎先生
- 16 支援児を受け入れるために
幼稚園・保育園を選ぼう
- 18 どんな選択肢があるの？
小学校の選び方
- 20 ダウン症のある子どもたちとの楽しいコミュニケーションのために
～今、私たちにできること～ 言語聴覚士 石上志保さん
- 23 歯周病に注意！
ダウン症児・者 歯やお口のこと
- 24 先輩ママさん
おすすめ GOODS
- 25 療育にもなる
習い事
- 26 きょうだい児さんに聞いてみた10の質問
きょうだい児に障がいのことどうやって知らせるべき？
- 28 ダウン症(障がい)関連団体やグループ
友達作りや勉強会のために
- 30 特別企画 保険の先生 アップ君パパ解説
ダウン症があっても加入できる医療保険
- 32 YOKAWALK を応援してくれた方々
ご協賛者様ご紹介
- 50 わが子のための情報支援ツール
サポートブック・人生ノート・親心の記録について
- 51 個人のご協賛者様紹介・イベント開催、冊子制作へのお礼



ご挨拶

よかウォーク実行委員会
代表 山口 愛子

本日、第3回よかウォークを開催することが出来ました。ご協賛頂いた皆様、ステージやアクティビティのご協力の方々、ボランティアの皆様、私たちの活動に賛同して下さった皆様のお力添えで開催できましたこと深くお礼申し上げます。さて私どもよかウォーク実行委員会は、ダウン症の子をもつ親の集まりである「任意団体」です。福岡でバディウォークを開催しようと2016年に集まり毎年活動できるスタッフが入れ替わりながら運営をいたしております。ダウン症（障がい）の事を一人でも多くの方に知ってもらい触れ合ってもらい、ダウン症（障がい）があってもなくても住みやすい街・福岡を目指して今後も活動していく予定であります。どうか今後も変わらずご支援ご協力いただきますようお願い申し上げます。参加者の皆様、本日は短い時間ですが、楽しい時間を一緒に過ごしましょう！



バディウォークとは

バディウォークとはダウン症のある人と一緒に歩く、世界的なチャリティーウォーキングイベントです。NDSS“全米ダウン症協会”により1995年10月に「ダウン症啓蒙月間」の一環としてニューヨークで開催されたのが始まりです。ダウン症候群への理解と受容(acceptance)、社会的な平等(inclusion)を促進することが目的です。

バディウォークは誰でも参加できる1マイル(約1.6km)のウォーキングイベントで、ダウン症者の能力をリスペクトした素晴らしい、心あたたまるイベントです。ダウン症がある人もない人も、誰でも参加可能なチャリティーイベントです。

※Buddy Walk®はアメリカ合衆国およびその他の国における全米ダウン症協会(National Down Syndrome Society)の登録商標です。

2017年は東京・横浜・京都・名古屋・仙台で開催されて、2018年には広島・大阪で初開催されました。次は2019年の東京(NPO法人アクセプションズ主催)で開催される予定です。

司会者紹介



メッセージ
よかウォークは初めてだけど、みなさんと一緒に楽しんでいきたいとおもいます。よろしくお願いします。

Rちゃん
来年は成人式！
ちょっと早いけど、
おめでと～ございます♡

プロフィール
Rちゃん(19歳)
福岡市・公立小学校(普通級)
福岡市・公立中学校(支援級)
特別支援学校
現在
JOY倶楽部
ミュージックアンサンブル
パーカッション担当

しょうらいの夢
プロのミュージシャン・プロのバスケット選手
好きな食べ物
ラーメン・うどん・めんたい高菜・バニラアイス
セロリ・パプリカ
好きな芸能人
ひょっこりはん・北川景子・DAIGO
関ジャニ 丸山くん・嵐 櫻井翔くん・ウエンツ瑛士

出店
(workshop)

出店
(workshop)

アトリエプラヴォ
JOY俱楽部

「社会福祉法人 JOY明日への息吹」さんが運営する障害福祉サービス事業所JOY俱楽部。そのアート活動部門がアトリエプラヴォさん。今年はワークショップも開催します!



workshop 内容
- 缶バッヂ作り -
300円
(有料)



Free
mini coffee
(1杯)



MANLY COFFEE



ラ・レーヌ・デ・ヨカッタ

バルーンアートをはじめ様々な演芸や講座のなかで、子供たちや高齢者とふれあいながら『ヨカッタ（良かつた）』を織り上げていく活動をしています。演芸では手品やフォークダンス、子供たち向けに折紙や紙飛行機、お手玉やゲームなども指導されています。

【垣根のない社会を目指して】

2018年に始動したよさこいのグループさんです。福岡県北九州市・行橋市、山口県下関市を拠点にお祭りへの参加や施設訪問など、よさこいを通して障がい者と健常者の絆をアピールしていきます！



maru
工房まる

「NPO法人まる」さんが運営する、障害福祉サービス事業所「工房まる」。今年も、ワークショップを開催していただきます。福岡市内に3か所のアトリエをもち絵画、木工、陶芸などの創作活動をされています。



workshop 内容
- 木版スタンプ -
200円
(有料)



Free
mini coffee
(1杯)

福岡は全国有数のコーヒーの激戦区。その福岡でも一目置かれている存在なんです。コーヒーのためなら、どんな秘境にも行ってしまうほどの、コーヒーマニアのオーナー!! 遠方の方はオンラインショップでも買えるのでぜひ一度お試しください。



バルーン
アート

一般社団法人 社会動物福祉協会

ドッグ
セラピー

“かかるストレス社会”が人にも動物にも覆いかぶさり不幸な結末が後を絶たない現代社会!これから益々発展するデジタル社会で激変する新しい文化に、人間社会の心が追いつけるかが不安という思いの中活動をされています。社会を人と動物が力を合わせ人も動物も共に元気で長生きし、笑顔のある社会をつくるため以下の活動をされています。

・ティアハイムプロジェクト・セラピー・プロジェクト・緊急災害支援プロジェクト



蓄 -tsubomi-YOSAKOI

ステージ

ポップコーン

ステージ

ポール
遊び

アビスパ福岡株式会社

福岡県久留米市の

「久留米幼児教育研究所」で月2回、リトミックとダンスのレッスンをされています。1歳～26歳の総勢23名! きょうだい児と一緒に楽しんでいるそうです。久留米市内のイベントや、毎年八女市で開催されている「ニューチルドレン」のダンス発表会にも参加されています。



Healthier Placeをすべての人々へ!

**ANYTIME
FITNESS®**

Get to a healthier place.®

チャリティスクワット実施

あなたのスクワット回数×10円をエニタイムが寄付します!!

今回の寄付先は

よかウォーク
with バディーウォーク® 福岡

あなたの
愛ある
スクワットを!

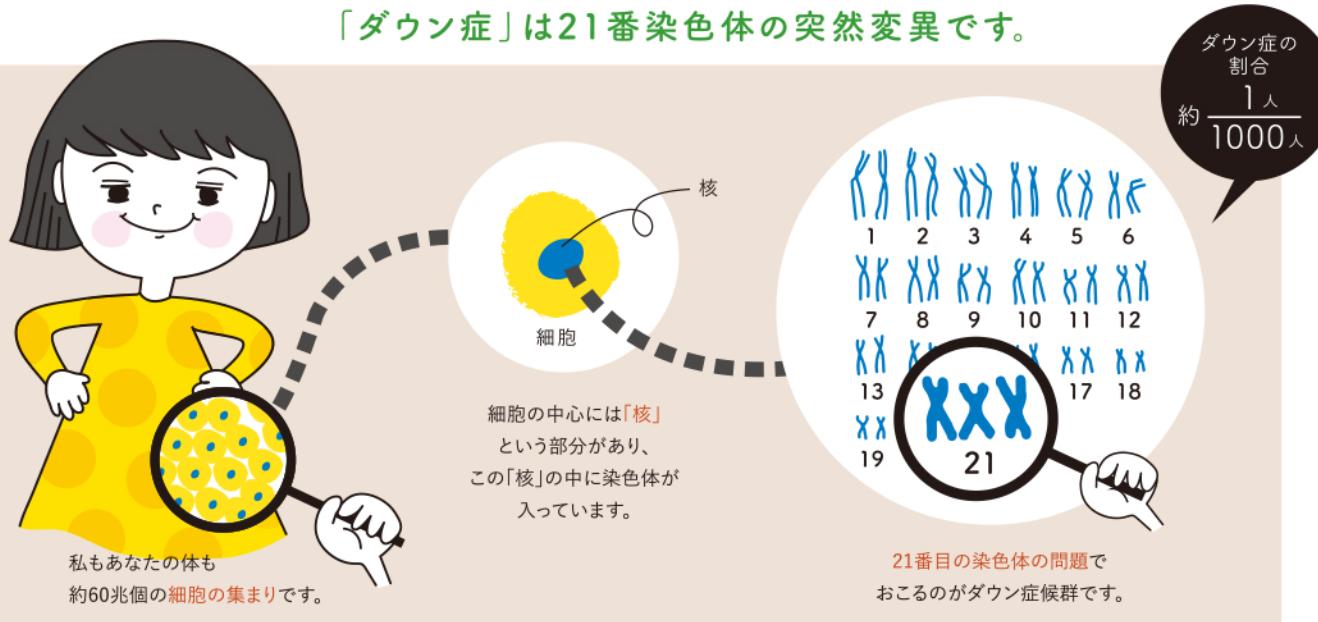


1. ダ・ウ・ン・症候群のキホン

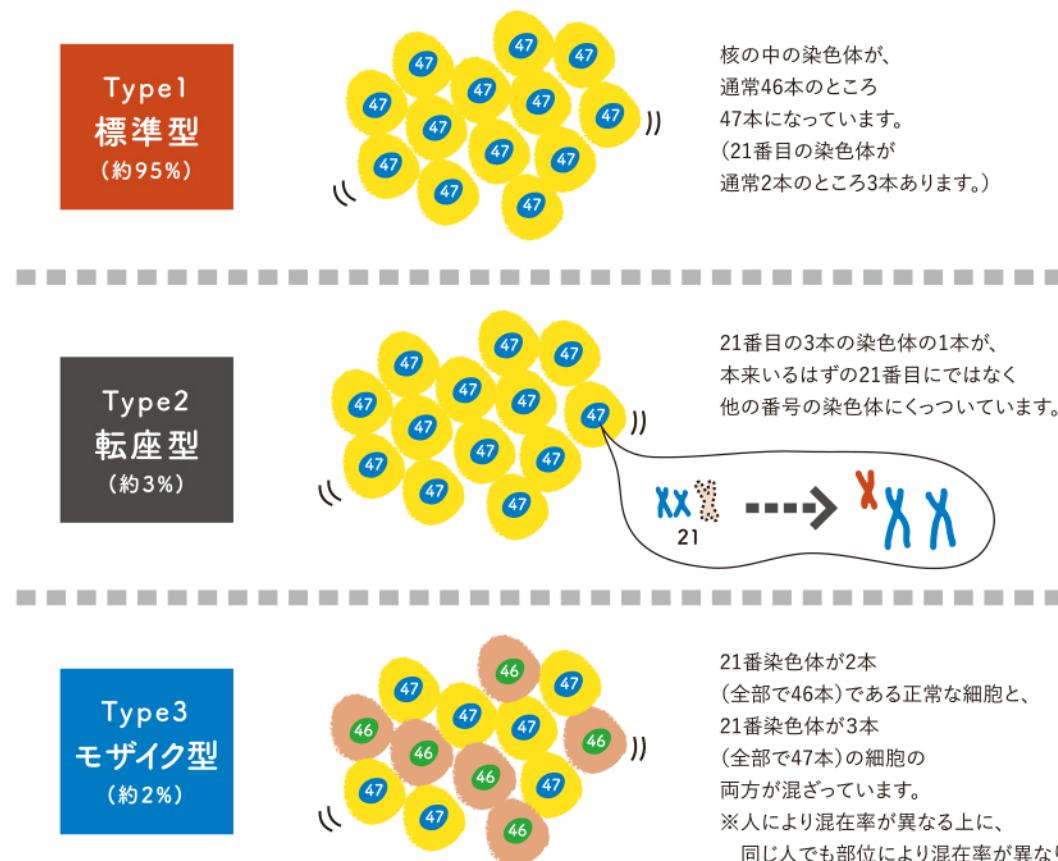
ご存知ですか?ダ・ウ・ン・症のコト

1866年にイギリスの眼科医ジョン・ラングドン・ハイドン・ダ・ウ・ンが論文『白痴の民俗学的分類に関する考察』(Observations on the Ethnics of Idiots)でその存在を発表(学会発表は1862年)しました。1959年、フランス人のジェローム・ルジューにより、21番染色体がトリソミーを形成していることが発見されました。

「ダ・ウ・ン・症」は21番染色体の突然変異です。



「ダ・ウ・ン・症」の3つのType



2. カラダの特徴と合併症

合併症に注意しましょう

ダ・ウ・ン・症のある人は、個人差はありますが軽度から重度の精神遅滞(知的障がい)があり、遺伝情報の異常によりいくつかの合併症を持つお子さんも少なくありません。その多くは心臓奇形で全体の40%を占めており、かつてダ・ウ・ン・症児が長生きできないといわれていた時期があったのはこのせいでした。

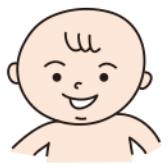


※こちらには代表的なものを表記しております。他にも糖尿病や白血病など色々あります。

3. 成長と注意点

『ダウ

ダウ



【首がすわる】
3ヶ月～12ヶ月
(3ヶ月～5ヶ月)



【寝返り】
5ヶ月～14ヶ月
(5ヶ月～6ヶ月)



【おすわり】
6ヶ月～18ヶ月
(6ヶ月～9ヶ月)



【ハイハイ】
8ヶ月～20ヶ月
(8ヶ月～10ヶ月)



【つかまり立ち】
8ヶ月～26ヶ月
(8ヶ月～11ヶ月)



【歩く】
12ヶ月～36ヶ月
(10ヶ月～18ヶ月)

※下段()内は、比較の為、健常児の成長の目安です。
※あくまでも、およその目安になります。

離乳食について

ダウ

入浴時に
口の中を
マッサージ!!
刺激を与えて
トレーニングも
オススメ。

“食べてる”ではなく“食べるという動作”が
できているかどうかに注意!

上手くできない、舌が出てくる時は…

歯科医院などの、障がい児に対して摂食指導をされているところで
トレーニングが必要かも!

おすわりからつかまり立ち

成長のスピードには大きな個人差があります。特に注意をしたいのは、おすわりからつかまり立ちの部分の成長の過程で、とても重要である“膝をついたハイハイ”をあまりしないまま立ってしまうと筋力が出来上がっておらず骨盤も不安定な状態で、歩く動作の姿勢に大きく影響してきます。(親御さんとしては早く立つと喜びが大きいですが、子供のことを考えると“膝をついたハイハイ”から高這いままでがゆっくりの方が良いようです。) P20でも紹介していますが、ヒップヘルパーという海外で作られた製品がとてもオススメです。無理をさせて…と思うかもしれません、是非是非、挑戦して欲しいところです。

ハイハイに
オススメ。
ヒップ
ヘルパー



言葉について

難聴があるため言葉の獲得は遅めです。特徴として滑舌は悪い傾向で、顔や口の筋肉も弱く、下顎が出る傾向にあるため、発声には悪影響があり発語が遅いです。

でも、出来ることがあります!

マカトン法やペビーサインを覚えることでコミュニケーションが取れるようになります。マカトン法は福岡では、受けられるところが少ないようです。ペビーサインは多くの地域で教室を開かれている方がいるので、受けやすいです。ただし、障がい児のことを受け入れたことがあるか、特性を知っているか聞いてみると良いかもしれません。

歩き始めたら靴は?

ダウ

4. 「療育」を受ける

「療育」ってなに?

そもそも療育(りょういく)とはその人が社会で少しでも生きにくいと思う事柄に対して軽減を図り、より生きやすく暮らしていくように教育的援助を行なうこと。療育には、「PT(理学療法)」「OT(作業療法)」「ST(言語聴覚療法)」などの専門家が発達具合に合わせ、目標を立ててリハビリを行います。

療育には3種類あります。

運動面の発達を促す

“PT”～理学療法～

PTとはPhysical Therapyの略で座る、立つ、起き上がるなど、基本的な動作の発達を促します。ジャンプやボールを使った運動のように、ダイナミックな動きを楽しみながら、発達段階に沿った動作が習得できるように訓練していきます。

日常生活での動作の発達を促す

“OT”～作業療法～

OTとはOccupational Therapyの略で細かな動作を発達させるために行っていきます。洋服を着る・脱ぐ、スプーンやお箸を使う、指先や手首を上手に使えるように目標をたてながら訓練していきます。

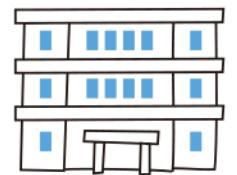
食事・言葉の発達を促す

“ST”～言語聴覚療法～

STとはSpeech and language Therapyの略で話すこと・聞くこと・読み書きなど他者とのコミュニケーションが円滑にできるようになることや、声を出す・ことばを話す・食べる(摂食)・飲み込む(嚥下)などの運動機能の発達を促していきます。

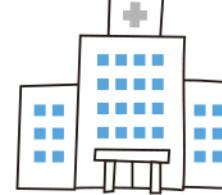
療育をどこでうけるの?

自治体



「公的な療育」になります。各自治体の発達支援センターに相談をし、「受給者証(※P11で説明)」を作ることで「親子通園」等を利用できます。(外来リハは医療証)。利用料は所得により決まります。福岡市の場合は「あいあいセンター」「あゆみ学園」「西部療育センター」「東部療育センター」などになります。お住まいの場所により違う場所は決定されます。

病院



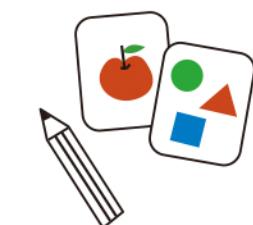
民間の病院で行っています。お子様のできること、できない事の現状を確認し、目標を決めて週1や隔週で通うことが多いようです。直接、病院に電話をして、その時の空き状況で通院時期が決まるので早めに連絡をしたほうが良さそうです。

民間障害児通所支援



事業者によってサービス内容が異なるため、どのような療育を受けたいのか、個々で選ぶことができます。こちらも、「受給者証(※P11で説明)」によってサービスを受けられます。「児童発達支援」は就学前のお子様、「放課後等デイサービス」は就学しているお子様が対象になります。福岡市の方は、民間の「児発」事業所は参入できていないので、近隣の市町村の事業所に通われています。(放課後等デイサービスは市内にも沢山あります。)

民間業者による療育



七田チャイルドアカデミーや公文などの民間の事業者独自のカリキュラムになります。習い事に近い感じの療育と考えてよさそうですね。

5. 療育手帳の取得

「療育手帳」ってなに?

身体障がい者手帳が身体に障がいのあるものに交付されるのに対し、知的障がいのある者に交付されるのが**療育手帳**です。この手帳の目的は、知的障がい児・者に対して一貫した指導・相談等が行われ、各種の援助措置を受けやすくなることです。手帳の名称は、都道府県により異なり、福岡県では『療育手帳』の名称が採用されています。

手帳の種類とメリットを知ろう

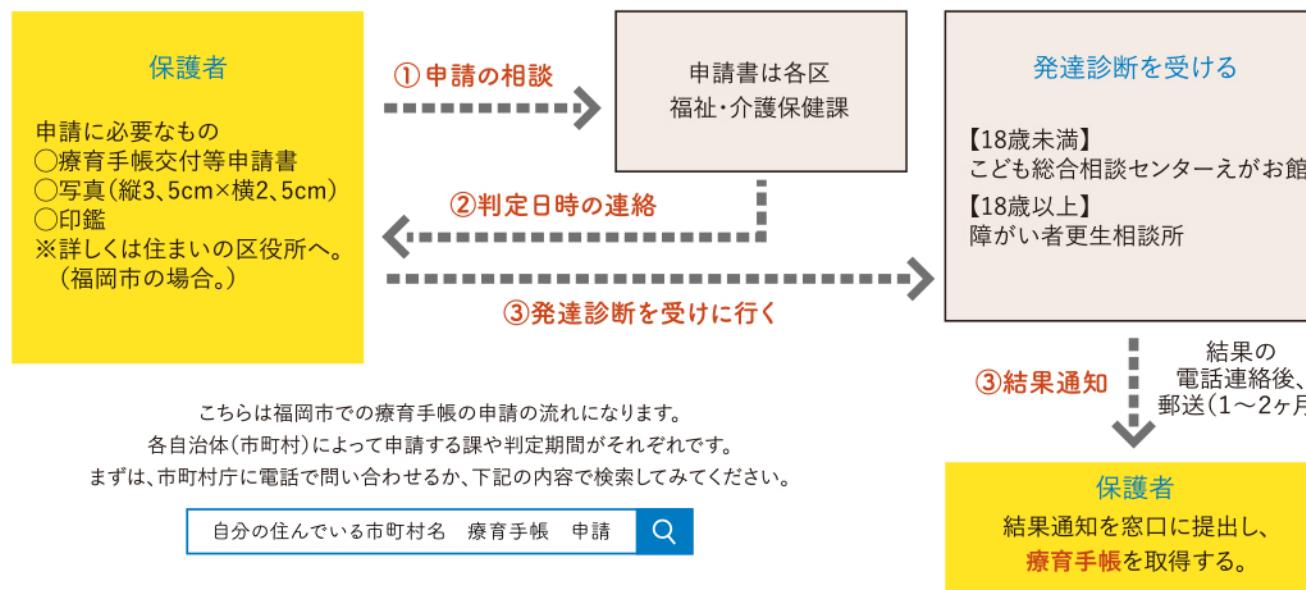
療育手帳の種類	療育手帳のメリット		
	所得税・住民税	共通	その他
A1(最重度)	所得税で40万円、 住民税で30万円 控除することが出来ます。	①確定申告の際に、障害児を扶養していることを申告すると、所得税・住民税が安くなります。(左記参照。) ②障がいがあるということを証明しやすい。 ③公共駐車場の割引 ④各種施設・テーマパークなどでの割引(※割引内容等は各施設により異なる。) ⑤携帯電話の使用料の割引(※携帯会社により異なる。)	①公共・交通機関の割引(A1~A3) ②自動車税・自動車取得税の減免(A1~B1) ※詳しくは、各機関にお問い合わせ下さい。
A2(重度)			
A3(中度+身体障碍者手帳1~3級)			
B1(中度)	所得税で27万円、 住民税で26万円 控除することが出来ます。		
B2(軽度)			

手帳は何歳で取れるの?

0歳児、1歳児は障がいがあっても誰でも全面介助の条件は同じなので、療育手帳の申請が出来ない、あるいはしにくいことがあるようです。ダウ...症の場合は、症状固定でこれからも治るわけではないため、療育手帳の取得は他の障がいに比べてスムーズです。おおよそ1歳前後で申請をし、発達診断を受ける流れになりますが、とても混んでいるため3ヶ月から半年ほど待ってからの受診になります。市町村などによって対応は様々で、1歳だと「まだ早いよ」と言われることもあるようですが、「どうしても必要!」と、申込だけは早く済ませましょう。



申請の流れを知ろう



6. 受給者証の取得

「受給者証」ってなに?

福祉サービスを利用するため市町村自治体から交付される証明書です。療育手帳は障がい名や程度を証明するために都道府県が発行しているのですが、受給者証は福祉や医療のサービスを利用できる証明として市町村が発行しているものです。療育手帳がなくても受給者証を申請することは可能です。受給者証には2種類あり、「福祉サービス」を受けるためのものと「医療」を受けるためのものがあります。

福祉サービスを活用しよう

児童発達支援	放課後等デイサービス	保育所等訪問支援	医療型児童発達支援	居宅訪問型児童発達支援
【内容】 日常生活における基本的な動作の指導、知識技能の付与、集団生活への適応訓練等の支援を行う。 【対象】 療育が必要と認められた未就学の障がい児。	【内容】 授業終了後又は学校休業日に通い、生活能力向上のために必要な訓練、社会との交流促進その他の必要な支援を行う。 【対象】 学校教育法第1条に規定する学校(幼稚園及び大学を除く)に就学しており、授業終了後又は休業日に支援が必要と認められた障がい児。	【内容】 保育所等を訪問し、集団生活へ適応するための専門的な支援を行う。 【対象】 保育所、幼稚園等に通う障がい児で、当該施設を訪問し、専門的な支援が必要と認められた未就学の障がい児。	【内容】 児童発達支援及び治療を行う。 【対象】 肢体不自由があり、理学療法等の訓練又は医療管理下での支援が必要と認められた未就学の障がい児。	【内容】 居宅を訪問し、日常生活における基本的な動作の指導、知識技能の付与等の支援を行う。 【対象】 重症心身障がい児などの重度の障がい児であって、児童発達支援等の障がい児通所支援を受けるために外出することが著しく困難な障がい児。

上記、児童発達支援・医療型児童発達支援・保育所等訪問支援・放課後デイサービスの利用については、下記のセンターにご相談ください。
 [東区にお住まいの方]福岡市立東部療育センター TEL(092)410-8234
 [早良区・西区にお住まいの方]福岡市立西部療育センター TEL(092)883-7161
 [上記以外の区にお住まいの方]福岡市立心身障がい福祉センター(あいあいセンター) TEL(092)721-1611
 上記、居宅訪問型児童発達支援の利用については、下記の区役所窓口にご相談ください。
 [知的・身体障がいの方]お住まいの区の福祉・介護保険課
 [精神・発達障がいの方]お住まいの区の健康課

※福岡市HPより引用。

申請の流れを知ろう

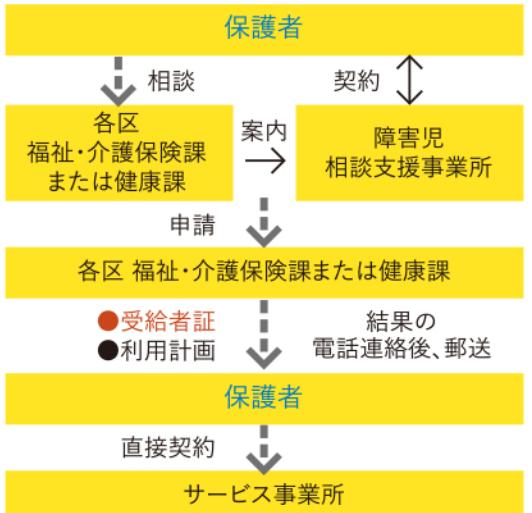
就学前児童

児童発達支援・居宅訪問型児童発達支援・
保育所等訪問支援利用



就学児童

放課後デイサービス・居宅訪問型児童発達支援・
保育所等訪問支援利用



福岡市こども総合相談センター えがお館 TEL(092)832-7100

memo

児童発達支援と放課後等デイサービスとは

もともとは“児童デイサービス”という福祉サービスがありましたが、平成24年度以前には、障害者を支援する法律として「障害者自立支援法」と「児童福祉法」がありました。しかしながら、障害種別等に分かれて実施されていたため、重複障害を持つ方が法律の穴にはまってしまい、最適な支援を受けることが出来ないという事がありました。そこで、平成24年度の法改正で、重複障害に対応するとともに、身近な地域で支援を受けられるよう、障がい種別等に分かれていた障害児施設(通所・入所)について一元化を図り“児童発達支援”と“放課後等デイサービス”という2つの福祉サービスに生まれかわりました。

児童デイサービス

- 0歳から6歳までの就学前の方が対象。
- 小集団にて療育支援を行います。
- 利用時間は10時～16時くらい

- 7歳から18歳までの就学後の方が対象。
- 療育支援を行う。
- 利用時間は平日14時～18時くらい
- 日・祝・長期休暇10時～16時くらい

2つの違いは対象になるお子さまの年齢!未就学児か就学児童か。/

内容は、グループや個別に療育を行ったり、社会性や協調性を身につける為の訓練やレクレーションなどを行います。事業所により勉強に力を入れたり運動に力を入れたりと様々です。選択肢が多い場合は、見学をしてお子さまの様子などから向いているところを利用するのが良さそうです。また児童発達支援の方は日祝は利用できる所とできない所があるようです。

利用するためには受給者証が必要です。/

障害福祉サービス受給者証は障害者手帳や療育手帳の取得とは基準が違うため、手帳を持っていても受給者証を取得することは可能です。発達に心配や不安がある場合は事業所などに相談すると良いかもしれません。

相談支援員さんを探しておこう! /

障がいのある人が自立した日常生活、社会生活を営むことができるよう、障がい福祉サービスなどの利用計画の作成など様々な場面で利用する事になります。障がいのある人の全般的な相談支援を行い、児発や放デイなどでも相談や間に入ってやり取りしてくれるので先輩パパママに聞いて相談支援員さんを探しておく事を覚えてください。

児童発達支援は療育に通っていない場合や発達に不安がある場合などなど保育園・幼稚園などを利用しながら並行通園させて療育を行うと良さそうです。どちらも、ご自宅や学校までの送迎を行っている場合がほとんどです。ただし、事業所により送迎範囲などがありますので、ご利用の際は要確認です。

利用料金

市町村民税非課税世帯	0円
世帯年収がおおむね890万円未満の世帯	4,600円
世帯年収がおおむね890万円以上(市内在住の方)	18,600円
世帯年収がおおむね890万円以上(市外に在住の方)	37,200円

料金は世帯年収によって決定する利用上限額となります。ひと月に利用したサービス量にかかわらず、それ以上の負担は生じません。ただし、おやつ・飲み物代、外出レクリエーション時の入場料等などは実費がかかります。

What is Genetic counselors ? お仕事紹介

＼聞いたことはあるけれど、これって何する人ですか？／

認定遺伝カウンセラー

鹿田さんに伺いました!!

日本では2005年に認定遺伝カウンセラーハ制度が開始!!

01 遺伝カウンセラーになられてどれくらいですか？

2016年からになりますので、3年目になります。

02 遺伝カウンセラーってなんですか？

認定遺伝カウンセラーとは、遺伝に関する問題や不安を抱える当事者やご家族に最新で適切な情報を提供し、心理社会的サポートを通じて当事者やご家族の自律的意志決定をサポートする専門職です。また、遺伝医療はチームで行いますが、認定遺伝カウンセラーは医療提供者(医師や看護師)とクライエントの間に立って、お互いの理解が不十分な部分を補う、架け橋の役割があります。

04 実際にお仕事をされて、大変なのはどんなところですか？

まだまだ認知度が低い職種なので、一般の方だけでなく医療関係者の方にも遺伝カウンセリングや認定遺伝カウンセラーについて正しく理解されていないことがあります。「遺伝カウンセリング受けたら遺伝子検査受けなきゃいけないのでしょう?」「心理的なケアや心理カウンセリングが中心でしょ?」とか「遺伝子カウンセラー」とか・・・。この認知度が低いのが、遺伝カウンセリング受診へのハードルを上げている一因なので、正しく理解されるようにもっとアピール頑張ります!!

05 やりがいは感じていますか？それはどんな所ですか？

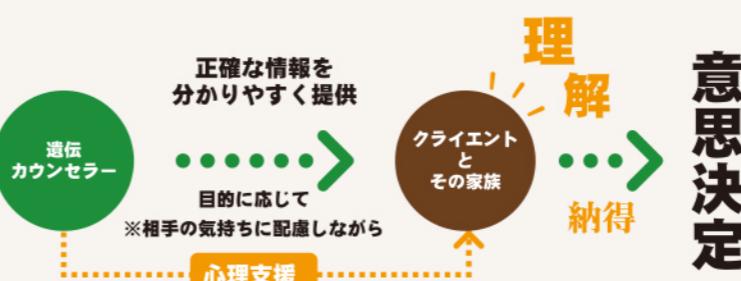
遺伝に関する問題は、クライエントさんやご家族にとって高い壁になります。遺伝カウンセリングで対話を通じて、クライエントさんが自分の「強み」に気づき、遺伝に関する問題や不安を受け入れ、向き合い、前に進んでいく。その様子をそばで応援できる仕事なので、とてもやりがいを感じています。私たちの仕事は情報提供やサポートがメインですが、一方的に「与える」ばかりではなく、実際は私たちも、クライエントさんやご家族から多様な生き方や考え方を教わっています。これらはとても価値あるものです。

06 今までに失敗したな～ということ、それをどう生かしていこうと思いましたか？

逆に、今までに成功したな～というセッションはありません。毎回、セッション後は振り返って反省点を臨床遺伝専門医と話し合っています。全く同じ人がいないように、全く同じ遺伝カウンセリングもありませんので、きっとどんなに入念に準備しても「完璧な遺伝カウンセリング」はできないだろうと思います。でも、クライエントさんやご家族が「遺伝カウンセリングを受けて良かった」と思っていただけるよう、準備は抜かりなく、日々頑張っていきたいです。

鹿田さん プロフィール
福岡県北九州市出身

2011 佐賀大学農学部生命機能科学科卒業
2013 九州大学大学院医学系学府医科学専攻修士課程 修了
2016 東北大学大学院医学系研究科医科学専攻修士課程遺伝子診療支援
遺伝カウンセリング分野 修了
2016 国立病院機構九州医療センター
認定遺伝カウンセラー
現在 九州大学病院
臨床遺伝医療部 所属



対話を通して、納得のいく意思決定と心理支援をするお仕事

鹿田さん、ご回答ありがとうございました。
最近取り上げられる出生前診断とも深い関わりのあるお仕事。「どんなに入念に準備をしても・・・」という印象的な言葉に象徴されるように、クライエントやご家族に納得のいく意思決定を支援しなければならない重責は計り知れないものがあります。まずは多くの方々に認定遺伝カウンセラーというお仕事を知ってもらうことが大切ですね。

鹿田先生、これから多くのクライエントとそのご家族の大切な支えになってください。本当にありがとうございました。

※鹿田さんは昨年も今年もボランティアで参加していました。本日もよか워ークの会場にいらっしゃいます!

本当に知つてほしい ダウン症候群と排尿障害

みさかえの園総合発達医療福祉センターむつみの家 近藤達郎先生

はじめに

ダウン症候群を持つ方々は医療のみでも多くの合併症を持つことがあります、それぞれの専門医間や、それ以外でも療育、教育、就労、福祉などとも連携をとりつつ充実した人生を送られることが必要です。ご家族にとっても愛するお子様を中心によりよい家族体系を保っていくことが重要だと思います。

長崎県では昭和63年に、本人ご家族のみならず様々な専門家も入り込んでの連絡互助会的な役目をもつことを目的とした染色体障害児・者を支える会（パンビの会 <https://banbinokai.com/>）が設立されました。私は平成12年よりその会長を拝命しています。医療関係者が会長をしていることもあります、医療と患者家族との連携・つながりが強く、お互いに良い関係性を得ることができていているのではと自負しております。このような背景もあり、長崎を中心としてダウン症候群のある方々に役立つと思える様々な医療的な検討を進めています。患者ご家族にとっても、医療的な恩恵を最も早く取り入れができるというメリットがあると思われます。その一環として、ダウン症候群を持つ方の排尿障害に目をむけ長崎大学泌尿器科、佐賀大学泌尿器科と共同研究をしています。

特に、佐賀大学泌尿器科の野口満教授はこの分野に非常に造詣が深いため共同で検討を行うことで、ダウン症者の更なる健康管理に役立つことを願っております。なお、この内容は野口教授にご確認いただいています。この場を借りて深謝致します。

(図1) ウルフロウメトリー機器
イメージ(尿流量測定装置)



※便器下のセンサーが排尿のパターンを読み取り接続された、機器にデータが送られる。

きっかけ

ダウン症候群における合併症といえば、先天性心疾患、消化器疾患、眼科的疾患、耳鼻科的疾患、甲状腺疾患、整形外科的疾患などが思いつかれるかも知れません。排尿については余り認識がないばかりか、むしろ、「この子はおむつ離れが早かった」など良いイメージを持っている家族も少なくありません。

しかし、ご家族に詳しくお聞きすると「おしっこの回数が少ない」「途中で途切れてもまた出る」「おしっこに時間がかかる」「おなかに力をいれておしっこをしている」などの意見がありました。それらを家族からお聞きした時に、当時長崎大学泌尿器科で活躍していた野口先生にご相談申し上げたのが2005年です。その際、排尿障害については腹部エコー検査で残尿や水腎症の有無を調べると併せてウロフロウメトリーで検討するといろいろと分かるのではという話をいただきました。ウロフロウメトリーとは、便器とコンピュータを繋いで、尿速（おしっこの勢い）と排尿時間をグラフ化できるものです。（図1）。

ダウン症者ご家族にご協力を願い、約90名の方々で検討をして、初めて、ダウン症児・者で予想以上に排尿障害があることが判明しました。

パンビの会



ダウン症児・者の排尿障害の状況

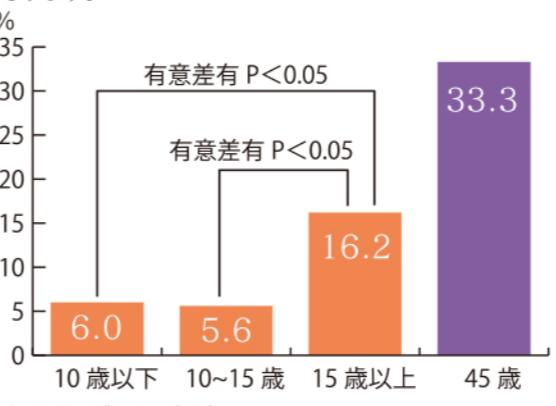
1 ダウン症の小さいお子様であっても排尿に問題があることがある。

2~3歳未満のお子様はおしっこを膀胱に貯める（我慢する）ことは生理的に難しく、ある量に達すると自然におしっこをするようになっています。逆に、この時期にはある程度おしっこを貯めて排尿することが普通でないこともあります。おむつが濡れる回数が少ないなどがあれば病院でご相談されることを考慮した方が良いかもしれません。また年齢が高くなった段階では、本人自身に排尿についてはゆだねてしまいかちです。ご家族には時には排尿回数、排尿の勢いの減弱やおしっこが途切れること（終わったと思つたら、またある程度おしっこをすること）がないか、排尿の時間が長くないかなどに注意を向けることをお勧めします。

2 残尿があることがある。

ものすごく残尿が多い場合には、腹痛など腹部症状を伴うことがあります。通常では残尿があっても差し当たり臨床症状に乏しいことが多いです。残尿の定義としては1回排尿量の20%以上（成人で約100ml以上）が排尿後膀胱に尿が残っていることを言います。

残尿のあるダウン症者は年齢とともに増加傾向にあります（図2）。特に小中学校と高等部以降では差異があるようです。これは誘導排尿の状況が影響を与えている可能性もあります。放置しておくと、尿路感染症の原因になったり、尿管・腎臓に悪影響を与えることがあります。



対策

誘 導排尿の重要性

ダウン症児・者は自分で排尿にいく認識が弱いことがあります。そのため、高校生以上であっても誘導排尿について気を付けておくことは重要と思われます。

現 在行っている検討

私どもは2006年頃からはダウン症候群の排尿障害に対し塩酸ドネペジル療法を検討してきました。一定の効果を認める症例もいますが、保険適応外使用となるため臨床研究の域を超えることができていません。現在、ダウン症候群の排尿障害に対し本当に塩酸ドネペジルが効果的かどうかを明白にする目的で、みさかえの園総合発達医療福祉センターむつみの家、長崎大学小児科、長崎大学泌尿器科、佐賀大学泌尿器科の多施設共同研究が始まっています。本治療法は排便障害（便秘）にも効果がありそうで、排尿障害と排便障害は同じようなメカニズムにて発症している可能性を示唆するとともに、今後の検討が待たれます。

おわりに

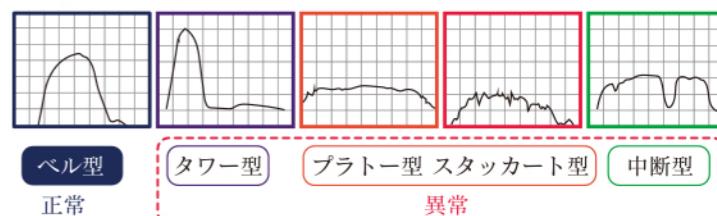
今回はダウン症者の排尿障害を中心に現状と対策をお話ししてきました。怖がることはありませんが、認識を持っておく必要があります。この情報が皆様の今後の生活の一助になることを願っております。

3 ウロフロウメトリーでの結果

ウロフロウメトリーでは、ベル型が正常とされ、それ以外は排尿異常とされています。（図3）

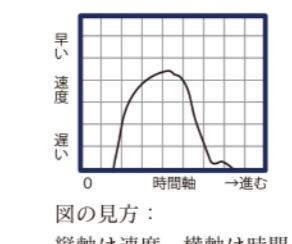
ダウン症児での検討ではかなりの頻度で異常を示しており、成人ではその頻度が更に高まることが示唆されます（図4）。

（図3）ウルフロウメトリーによる排尿の型



（図4）ダウン症児・者のウロフロウメトリー検査結果
(Kitamura et al. Pediatr Int 2014より改編)

	A: ダウン症児 (n=55人)	B: コントロール (n=35人)
n (%)	n (%)	n (%)
ベル型	10 18	21 60
タワー型	0 0	1 3
プラトー型	20 37	4 11
スタッカート型	11 20	3 9
中断型	5 9	2 6
判定不能	9 16	4 11



医 療的ケアの現状

薬物療法で確実に効果が認められるものは知られていません。そのため、経験的に様々なお薬を使用しているのが現状です。

効果が乏しい場合には、定期的な導尿が必要になることがあります。導尿を嫌がる方には非常にハードルが高いと思います。

更には膀胱皮膚瘻などの手術をせざるを得ない方もいます。

7. 幼稚園・保育園を選ぼう

支援児を受け入れるために様々な制度が利用できます。

ダウ...症があっても、保育園や幼稚園は預かってくれるのだろうか?

選択肢はあるの?

障がい児保育制度

障がい児保育制度ってなに?

心身の障がいや発達に遅れがあり、集団保育になじみ、発達が促進されると判断されるお子さんが対象です。利用が決定されると園に保育士雇用費の助成があります。運営支援課や療育機関が園に対して相談・指導を行っていき、お子さんの発達を援助していきます。結果、園側が少ない負担で加配の先生をつけることができます。



担任・補充保育士・加配保育士とは

担任はクラス運営の中心で補充保育士はその担任補助をします。(補助担とか副担任ってことです)。加配保育士さんは、はっきりと担当の子どもが決まっており、食事や遊び、いかなる場面でも目を離さずにその子が必要とする援助を行います。遊びや生活中で、社会性や協調性を見つけられるような関わりをしたり、自我が強く頑固な子どもの場合では、周りの子どもたちとトラブルになったりした場合に仲立ちしたりと、援助を行っていく保育士さんのことです。

申し込みの流れ



園を選ぶ重要な 【見学】

先輩ママの 経験談を 聞きました!!

保育園の見学を3箇所しました。

- A.ダウ...症児の保育経験があり、肢体不自由さんのいるクラスも見学できた保育園。
- B.障がい児保育制度が始まる前、障がい児を受ける指定園になっていた昔からある保育園。
- C.ダウ...症児の受け入れは初めてだけど、園長及び主任が「勉強したい、周りの子供達の成長にも良い影響を与えてくれるので、受け入れはもちろん可能ですよ」と言葉をかけてくれた保育園。

 見学の際の対応や実際の保育風景、先生方の雰囲気、行事内容をHP等で確認し、温かく迎えてくれそうなBとCで迷いましたが、経験のないCの保育園にしました。Aは待機があり、勉強の要素が強かったので、情緒の安定を優先させたい我が家には向いていないと感じました。

※選ぶポイントはそれぞれだと思います。一つの経験談としては参考にしてみてください。

保育所等訪問支援

保育所等訪問支援ってなに?

現在保育所等を利用している障がい児、または今後利用する予定の障がい児が、保育所などで集団活動を行うにあたって、専門的な援助を必要とする場合に支援を行い、**支援児が保育所等を安定して利用できるようにする支援サービス**です。訪問担当者が一ヶ月に2回程度を目安に障がい児の通っている施設へ訪問し、支援を行います。訪問担当者は障がい児施設などで障がい児に対する指導経験のある児童指導員や保育士、専門的な知識や経験を持つ者(理学療法士、作業療法士、心理担当職員など)です。



まだまだ知られていない制度です。

2018年
(5月時点)
40数名が
利用できています。

福岡市では2016年にやっと第一号の利用者さんができました。園の中で困っている支援が必要な子供たち、障がい児の保育の経験が多いとは言えない保育士さんやスタッフさん。子供たちにも園側にもメリットの多い制度だと感じています。

※認定NPO法人障がい者より良い暮らしネットの2018年夏号
“インクルーシブふくおか”さんの記事を参照

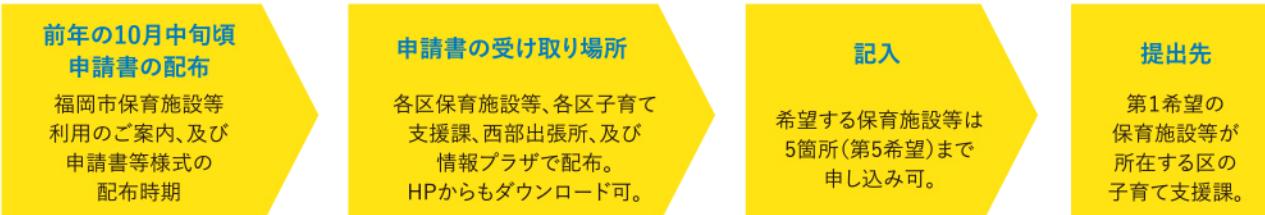
● とても良い制度なのですが、訪問先によっては保育所等訪問支援の認識が薄く、必要ないと断るケースもあり、まだまだ利用が進んでいない面もあるようです。利用者負担は原則1割負担(約1,500円前後。所得により上限あり。)です。

幼稚園・保育園の申し込みの流れ

●「私立幼稚園連名に加盟の幼稚園」の申込の流れ(次年度4月入園予定の場合)



●「保育園」の申込の流れ(次年度4月入園予定の場合)



●幼稚園、保育園の他に「認定こども園(教育・保育を一体的に行う施設)」もあります。

8. 小学校の選び方

どんな選択肢があるの?

ダウ...症がある場合、小学校に上がる?どんな選択肢があるの?

普通級はわかるけど、支援級・支援学校って?



choice 1



+ αの
サポートも
あります。

普通級

普通級とはいわゆる「通常学級」のことです。

基本的には一斉指導形式授業が進められますが、中には学級をいくつかのグループに分け、少人数制の指導や習熟度別の指導が行われることもあります。支援が必要な子どもには補助スタッフがつけられるなど、状況に合わせて柔軟に対応できるようになっています。

支援級

支援級とは特別支援学級のことで、主に障がい(知的障害)がある子どもが在籍する少人数学級で、対応は子どもの状態に合わせて行われます。担任制ですが、必ずしも専門の知識を持った教師が担当するわけではなく、担当となった教師が必要に合わせて研修を受けながら対応しているのが現状です。ほとんどの場合、特別支援学級に在籍していても通常学級との交流は行われます。

小学校の通級指導教室

基本的には通常学級に在籍しながら週に何時間か苦手科目の補修や、対人関係や生活面での問題サポートを行います。通常学級で行われる個別指導や少人数指導よりもさらに細やかな指導が受けられる教室。学校との連携が必須になります。

\先輩ママに聞きました!! /

福岡県行橋市 Yさんの場合

判定…支援学校
選択肢…支援級・支援学校

現在…支援級
放課後…学童・放課後等デイサービス

Q1.最終的に選択した理由があれば教えてください。

A1.地域で育てたいという思いがありました。田舎だからこそその周りとの繋がりがあったことと、小学校の雰囲気も解っていたので決めました。

Q2.実際に通われて良かった点や気になることがあれば教えてください。

A2.気になっていた、普通級への移動などはアシスタントティーチャーを希望しました。(※必ずつくとはかぎらない。)保育園からの流れで上がつたので保育園からのお友達が助けてくれたり、周りからはうちの子から学ぶ事や、自然と手を貸すという行動が生まれると感謝されました。

Q3.これから進級するお子さんをお持ちの方にアドバイスをお願いします。

A3.どの選択にしても心配な事はあると思います。通っている通園施設や幼稚園、保育園の先生方と身辺自立の事、コミュニケーション能力、どこまで健常者と関われるのか?など、専門家(信頼出来る人)の意見を聞くことが大事だと思います。親のエゴで支援級に行かせてもついてけない時もあります。それぞれの家庭の方針や生活環境もありますので難しい問題ではありますが、子どもがどちらに向いているのか?という見極めも大事だと思います。

choice 2



特別支援学校では子どものニーズに合わせた専門的な教育を行っています。将来自立していくための生活能力の向上にも力を入れている点が特徴です。また、日頃から教育相談も受け付けていて、専門家からの助言や援助も受けやすい環境であることは心強いでしょう。特別支援学校には小学部、中学部、高等部まで設置してあるのが一般的です。(視覚障がいや聴覚障がいの生徒さんが通う学校には幼稚部が設置されているところもあります。)

\先輩ママに聞きました!! /

福岡県福岡市 Aさんの場合

判定…支援学校
選択肢…支援級・支援学校

現在…支援学校
放課後…放課後等デイサービス

Q1.最終的に選択した理由があれば教えてください。

A1.発語がぼんやり、おむつも取れていなかったので、ケアが手厚い支援学校に決めました。本人がストレス無く、マイペースに楽しく過ごせることを優先しました。

Q2.実際に通われて良かった点や気になることがあれば教えてください。

A2.個別に支援計画を作成し、それに沿った支援をしてくれます。入学して半年ですが身の回りの出来事が増え、急激な成長にビックリしています。連絡帳に「新しい靴を履くことが苦手で、家で試すけど嫌がって無理なので、ほったらかしにしている」と記載したら「持ってきてください」と返事があり、翌日にその靴を置いて帰宅!その後も普通に履いています。あの数か月は何だったんだろう、と思いました(笑)気になる事は、やはり同じクラスの子も支援が必要な子の為、生後8ヶ月で保育園に行っていた我が子には刺激が足りないので?と思っています。地域の子供たちに知ってもらうという点についても1学期に1回の居住地交流(ふくせき制度)のみになるため、居住地近くの保育園に在籍していた、もしくは兄弟児がいる…などが無いと存在自体が地域の方に知られないことがないのではないかと思われます。

Q3.これから進級するお子さんをお持ちの方にアドバイスをお願いします。

A3.親の仕事の関係など、様々な家庭環境が就学先の選択にも影響すると思います。この選択で良いのか、と思うこともあります。今は、一緒にいる私たちが選んだので間違いない!と思っています。あと、情報収集は大切です!先輩ママさんや同級生ママさんとの情報交換は参考になる事が多かったです。あっという間に就学問題が来ます。早いな、と思ってもアンテナを張って情報収集はされていた方がいいと思います。

知っていますか?「学校選択制」

最近では「市区町村内」の複数の学校から進学する学校を選べる「学校選択制」を採用する市区町村も増えてきています。現在の公立学校ではどの学校も特別支援教育を実施しているものの支援体制の整備にバラつきがあるのが現実です。そのため、通学区域内以外に教育環境が整った学校がある場合にはそちらの学校への進学を検討することができるようになってきています。

!

- 希望先の学校が「学校選択制」をとっている。
- 他の市区町村への就学となるため、一定の手続きを行い、教育委員会間での話し合いも必要。
- 校区外になるため通学に関する問題がある。

学校公開日なるものがあります。

各学校とも毎年11月頃に学校公開日があるようです。進学を考えてもいいなくして、雰囲気を知るために出かけてみるのはいかがでしょう。(お子様が年中さんの頃までは1度いかれてみては!)※詳しくは各学校のHPでご確認ください。ここでも先輩ママやパパとお友達になっておくことで日々の情報を得ることができます。いろんな人と関わることで、悩みも解決できるかもしれませんよ!!

知っていますか?「ふくせき制度」

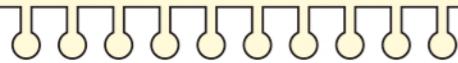
福岡市独自の制度です。特別支援学校に通っている子どもたちが、自分が住んでいる地域の学校に行って交流したり、共同学習できる制度です。地域の一員としてお互いをわかりあえるとても良い制度です。現在、利用している方は全体の40%です。入学式から参加している人は少ないですが、その後の行事など参加しています。入学式では、校長先生が、地域の子として受け入れ紹介することになっています。(障がい児の保護者の了解を得たうえ)地域の一員として、共に学ぶことはとてもいいことです。ぜひ、この制度を活用しましょう。詳しくは、福岡市発達教育センターのホームページに掲載されています。

ダウン症のある子どもたちとの 楽しいコミュニケーションのために ～今、私たちにできること～

よかウォーク特別編集

多くのダウン症のある子どもたちの「ことば」の発達には、**話し始めるのがゆっくり**で、おしゃべりを始めても**不明瞭で聞き取りづらい**、**助詞を使った文章を構成するのが難しい**、などの特徴があります。一方で、視覚的な情報を認識したり状況を理解したりする力は「ことば」の力よりも発達していることが多く、個人内の能力の差が大きいと言われています。

こういった特徴には、聞こえや、おしゃべりに関する口腔の運動機能など様々な原因が関係していると言われていますが、特に影響が大きいのが、「ことばを聞き取る力」と聞き取ったことばを「一時的に記憶する(ワーキングメモリ)」の未熟さだと考えられます。



【ことばを聞き取る力】

聴力に問題はなくとも、音声を聞き取る力が弱いことがあります。ひとつひとつの語音を正確に覚えることや、真似ることが難しいのではないかと考えられます。



【ワーキングメモリ】

短時間、頭の中に情報を留めながら、同時になんらかの処理をする機能を「ワーキングメモリ」と言います。この機能が弱いと、「りんご」ということばを聞いた直後、復唱しようと思った時には「ご」しか頭に残っていない、という現象が起こります。ことばの一部しか復唱しない、話さない、という場合、ワーキングメモリの機能が弱い可能性があります。

おしゃべりはしているけれど、助詞を間違えることがあったり、時々やりとりがちぐはぐになってしまったりすることがある、という段階のお子さんもいらっしゃると思います。そんなお子さんにも、ことばの発達に合わせた単語や文章で、ここで紹介する話しかけ方を試してみてください。

ことばの発達を促すためには、ご本人が訓練を受けること以上に、**私たち大人が話しかけ方を意識することのほうが重要かもしれません**。毎日、一回だけでも、ゆっくり、繰り返し、短い文章で、ジェスチャーやサイン、文字を使ってわかりやすく話しかけること。そうすることで、日々のコミュニケーションが充実し、ことばの発達が促されます。

効果が実感できるのは少し先のことになるかもしれません、子どもたちの成長を、ゆっくり楽しみに待っていてあげてください。

プロフィール
東京通信病院 小児科
言語聴覚士 石上志保

現在10才（小学4年生）のダウン症の
あるお子さんの子育て中。

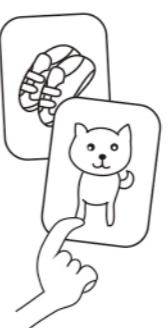
お問い合わせはこちらまで
st.shiho.ishigami@gmail.com

1. ゆっくり、はっきり、くりかえし

話し言葉は一瞬で消えていきます。「ん？」と思ったときには、もう姿はありません。例えば「り」「ん」「ご」と1音ずつなら上手に真似っこできるのに、「りんご」になると「ご！」だけしか復唱できないお子さんがいらっしゃいます。「りんご」と聞き取ると同時に、最初の「りん」の音が頭の中でぼやけてしまうような状態です。言葉を聞き取ること、言葉を記憶することが苦手な子どもたちにとっては、「いぬ」「くつ」といった2つの音で出来ている単語ですから、正確に聞き取って覚えるのが大変なのです。

Q おしゃべりはできないけれど、「くつ」と言えば靴を、「いぬ」と言えば犬の絵を指差します。きちんと聞き取っているのでは？

Aもちろん、全く聞き取れていないわけではありません。語のイメージは聞き取り、全体像をなんとなく記憶することはできます。私たちが、長い英単語を覚える時のことと同じで、見て覚えるのです。聞けば分かるけれど、自分でははっきり言えない、そんな状態が少し分かっていただけるのではないかでしょうか？



やってみよう！

お子さんが積み木を積んでいます。
どんなことばをかけてあげるといいでしょうか？

a

積み木、積み木、
赤い積み木、三角だね。
黄色いのも、
青いもあるね。

高いね！高い高い！
もっと高い高い
できるかな。

b

積み木を積んで遊んでいるなら、より適切なのはbでしょうか。お子さんは「積み木」そのものではなく、高く積み上がる様子に興味を持つて遊んでいると思われるからです。もちろん、色や形に興味を持ち始めたお子さんには、色や形についての声かけも必要ですが、一度に多くの情報を伝えようとしない方がいいかもしれません。場面によって、子どもの見ているもの、感じていることに一番近いと思われる言葉を選んで話しかけてみてください。また、「こころ」「ごしごし」など、擬態語、擬音語は音のくりかえしが多く、意味もイメージしやすいめ、記憶しやすいと言われています。「ごしごし、洗おうね。」など、成人語と合わせて聞かせるのも効果的です。

2. 言わせるよりも、聞かせること

意味はわかるけれど、ことばを聞き取って覚えるのが苦手な子どもたち。言ってごらんと言われても、頭の中に言葉の輪郭がはっきり残っていないため、いくら考えても言葉は出てきません。言わせようとするより、聞かせることの方が大切です。聞き取る力をつけてあげれば、おしゃべりする力もついてくるのです。

やってみよう！

「何したの？」と聞くより、「ブランコしたね。」「これは何？」ではなく、「りんごだね。」と言ってあげてください。
そして、質問したときには、答えやすいような工夫を！



※質問に関連した写真やイラストを見せて、ながら確認すると、やりとりが発展しやすいかもしれません。

3. サインやジェスチャーを忘れずに

サインやジェスチャーは、意味をわかりやすく伝えるのに役立ちます。話し言葉にサインを添えて見せることで、言葉と同時に意味も伝えることができます。また、言葉とサインを関連付けて記憶することによって、音声の記憶も残りやすくなります。

やってみよう！

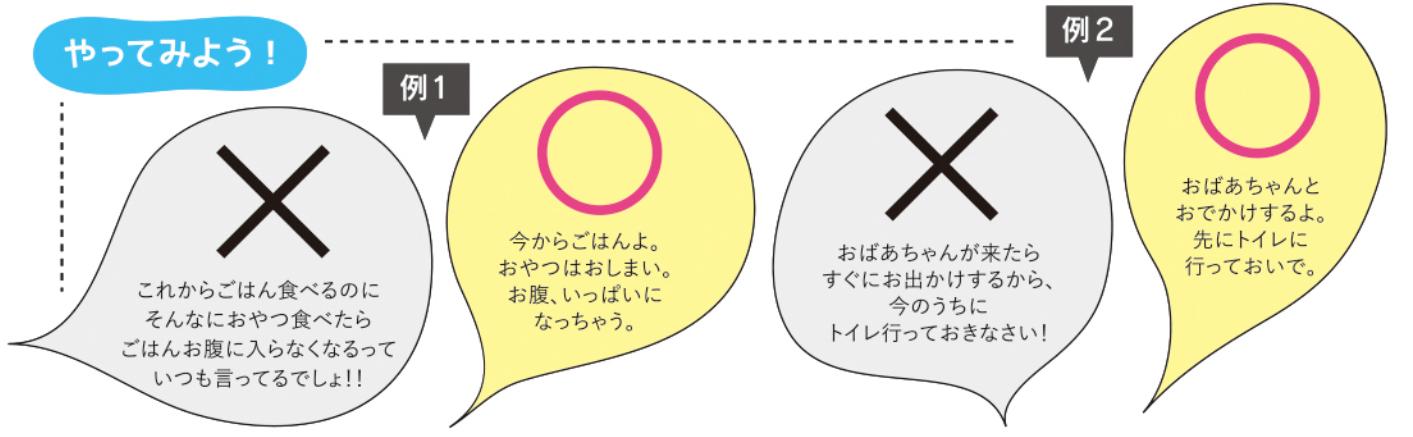
必ずしも、特定のサインを、決まった通りに使わなければならない、というわけではありません。お子さんとご家族の間で生まれたサインを使ってもいいのです。大切なのは日常的に使うことです。いくつかサインを使い始めたら、通園先の先生やスタッフにも伝え、一緒に使ってもらうようにしてください。サインを使うことで大人の発話をゆっくりになり、子どもにとって聞き取りやすくなるのも、サイン使用の大きな利点です。

Q サインを使うと、おしゃべりをしなくなるのではないかと心配です。

A必ずサインと一緒に音声言語を聞かせていれば、サインを使っているからといっておしゃべりしなくなることはありません。徐々に音声を伴う頻度が増え、サインは消えて行くことがほとんどです。サインを数十語使うようになっても一向におしゃべりが始まらないという場合、その原因是言葉の音を正確に聞き取ることが特に苦手なためかもしれません。音を聞き取る力を伸ばすために、復唱課題などを行なうこともあります。言語聴覚士にご相談ください。

4. ひとつの文章に内容ひとつ

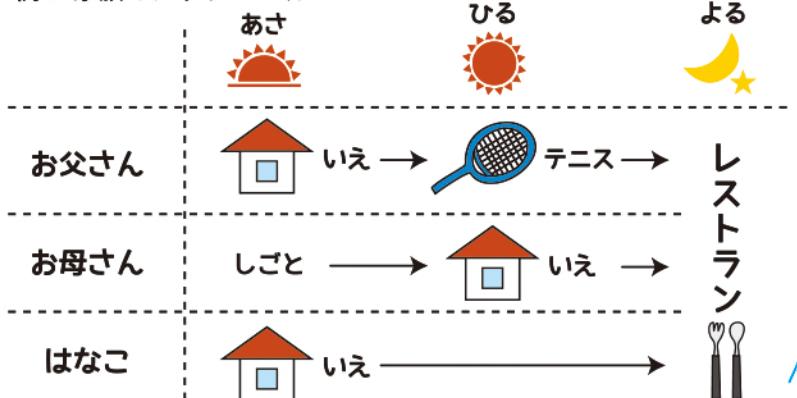
もし、英語やフランス語など、自分がおしゃべりできない言葉で話しかけられたら?と想像してみてください。短いフレーズなら、状況をヒントに聞き取って理解できるけれど、長い文章は途中でわからなくなってしまうのではないか?聞き取るのが苦手、覚えておくのも苦手な子どもたちも同じです。



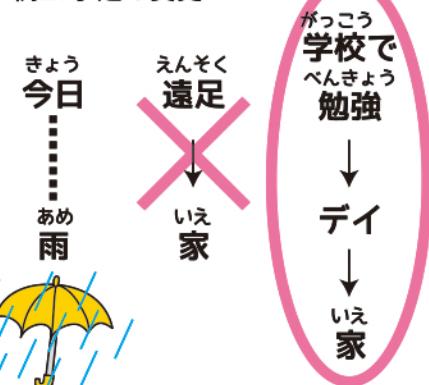
5. 時には書いて確認も

やってみよう!

例1. 家族のスケジュール



例2. 予定の変更



こんなときは?

聞こえに問題があるとき

聴力に「問題があるとき」にも、補聴器などで聴力を保障したうえで、手話やサイン、ジェスチャーを積極的に使いながら、ゆっくり、はっきり、繰り返し、働きかけてみてください。また、聴覚障害専門の支援学校の中には、乳幼児の親子に手話や簡単なサイン、関わり方の指導をしてくれるところもあります。地域の支援学校や、療育機関にお問い合わせください。

コミュニケーションが取りづらいと感じたとき

聴力に問題がないはずなのに、呼びかけに反応しない、感覚遊びに没頭している、遊んであげようとしても一緒に遊べない…など、コミュニケーションに難しさを感じるお子さんもいらっしゃいます。感覚刺激を求めるあまり、外からの働きかけに気付きにくい状態にあるかもしれません。また、こだわりや特定の感覚が苦手など、自閉症スペクトラムの合併が疑われる場合もあるかもしれません。そんなときは、おもちゃなどを使わず、お子さんが声を出して笑うような体を使った遊びと一緒に楽しんでください。そして、1回ずつ見て「もういいかい?」と人差し指を立てながら聞いてみます。最初は聞いても反応が薄いかもしれません、続けているうちに、差し出した人差し指を握ったり、「つかい」と、ことばを真似はじめたりするようになっていきます。

上記のような関わりに加えて、絵カードを使ったコミュニケーションが有効な場合もあります。お子さんに合わせた効果的な使い方など、お近くの言語聴覚士にご相談ください。

ダウン症児・者 歯やお口のこと

キホン

虫歯は相対的に少なめですが、歯周病に注意が必要です!

歯の歯数、形態の異常。永久歯の歯質はカルシウムの含有量が少なく、軟らかいといわれています。

ダウン症のあるお子さんは、齲蝕(要するに虫歯)は唾液の性状により相対的に少ないですが、ダウン症の特徴でもある免疫異常、早期老化傾向により早期発症型の急速進行性歯周炎に罹患しやすいとされています。

<歯周病の特長は>

高頻度

早期に
発症

進行が
はやい

重篤度
が高い

※ダウン症のある人の90%前後が罹患すると言われています。

※10代から発症する場合もあるようです。

唾液を出すことと、抗酸化力のある食物の摂取がカギ!

免疫異常と合わせて若年の頃より唾液の分泌量の低下があることが報告されています。唾液には抗酸化作用のある物質が含まれているそうですが、ダウン症者の場合、抗酸化物質が少ないという研究もあるようです。

歯周病の重症化を防ぐためにもマッサージをして唾液の分泌を促してみることは一助になるかもしれません。

<三大唾液腺と唾液の性質>



唾液は口臭予防、ムシ歯予防、飲み込むチカラを助けて誤嚥(ごえん)を防ぐ、消化作用に歯の再石灰化作用、緩衝作用、また若返りホルモンといわれるパロチンを含んでいたり、いろんな役割を果たすとても重要なものです。

唾液腺マッサージ

唾液を出す方法の一つとして唾液腺マッサージというものがあります。要するに、唾液腺のあたりを刺激することで唾液を出すようです。

※詳しく知りたい方はインターネットで検索してみてください。

噛むという動作を行うことはとても重要です。丸呑みしていないかよく注意してあげてくださいね。

抗酸化作用のある食品は?

- ・ブロッコリーなどのアブラナ科の野菜・ナッツ類
ルイボスティーや緑茶・オリーブオイル etc
(他にもたくさんあるようです。)

対策

かかりつけの歯科医院とお家でできること

歯科医院で

早い時期からの定期的な歯科受診は重要です。

障がい児のケアができる歯科医院を探してケアを行い継続して診てもらう事が大切です。

おうちで

舌や口腔内・唾液腺のマッサージ

咀嚼筋を強くするトレーニング

歯と歯ぐきの境目をしっかり歯磨き

まとめ

口やその周囲の筋肉を動かす行為は、“食べる”“話す”ことにもつながります。またよく咀嚼をすればすれば唾液が出て消化の手助けをしたり、嚥下を助け、そうすることで少なからず歯周病予防の手助けになればうれしい限りです。

1回30回噛むようになんてことを聞きますが、噛むことは脳の働きや体の様々な部分に影響するようです。咀嚼はできているかお口周りや舌の動かし方などの状態をしっかりと把握して、出来る範囲で左の事などされてはいかがでしょうか?



咀嚼筋を強くするために、talk toolsという製品はおすすめです。(海外製品)

国内で買えるかご自身でお調べください。すみません。

この商品の良いところは奥歯で噛むことが出来るということです。

他にもあるかもしれないで、奥歯で噛めるものを探してトレーニング!



電動鼻水吸引器+携帯用

携帯用もあるよ！

所持率100%
近いのでは！

結構、風邪をひいたりして長引くことや
風邪から肺炎にならないように、鼻水
をどんどん取ってあげるのは重要！

ヒップヘルパー

知る人ぞ知る、名品!!
筋緊張が弱く、関節が
ふにゃふにゃなダウン症児!!
ハイハイしそうになるころに、これを使うことで、
開脚を抑えられる。必ず使ってほしい一品。
海外のサイトでしか購入できないのが残念

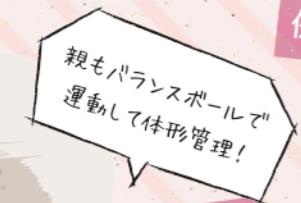


GOODS



トイレが苦手な子にもおすすめの幅の広い
木製踏み台は足を開きすぎるダウン症児
にも使いやすくおススメです。

しかも、置いたまま大人は普通に使えます。



持っている人も多いかもしれない定番品。
首が座ってから、抱っこしてやったり、もう少し大きくなったら座らせて使ったり、楽しく
体幹を鍛えられます。
邪魔だけど、実は保管の裏技があるらしい。

保湿クリーム（ワセリン等）

肌が弱いらしいので、日ごろの
ケアがとっても大切です。
お風呂上りには、ベビーオイル
や保湿クリームで乾燥から守っ
てあげましょう。
※ごま油でやってた人もいます。
まさにアーユルヴェーダ（笑）

これは番外編！
どこでも買える、ダウン症児たちの人気が非常に高い！
集まるごとに、持ってきたお菓子がみんなこれということもある、
超メジャー級のお菓子です。
ママたち持ってくるときは目印をつけましょう！

ネブライザ（吸入器）

咳を出すのがうまくないので、
痰を出すために吸入すること
も多いようです。
自宅にネブライザを持ってい
る方も多い!!



子どもが自分で使うようになったら！
スプーン等は柄の太いものを使おう

摂食指導用 スプーン

舌が長くて、唾まずに飲みこむ
うとするダウン症児たち、大変
でしょうが小さいうちに摂食指
導に通ったりすることも多いです。自宅ではまずこれで！

お箸の練習

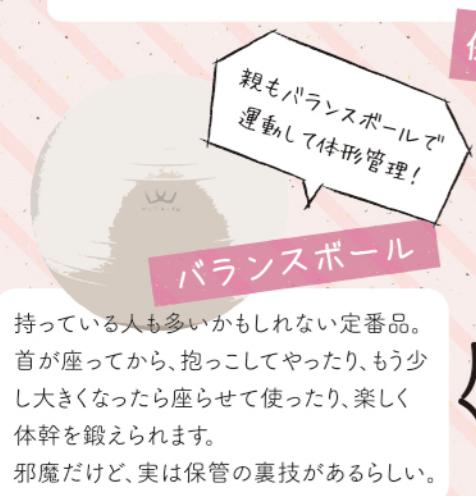
もともとは大人の障がい者にむけて
開発された一品！
ミニミニは3歳～4歳ころに必要になる
かもしれません。
実際のお箸を使うときの動きに近い
のがポイント！！
手が大きくなったら定番のエジソンで
もいいですね！



イス

牛乳パックイス
なら自作もできます。

これはとても大切です。
必ず、左右に壁があるタイプが
おススメです。
すぐに開脚しようとするダウン
症児の将来のために早くから。
脚が開かないように注意する事
が、歩くことにとても重要です。



バランスボール

持っている人も多いかもしれない定番品。
首が座ってから、抱っこしてやったり、もう少し
大きくなったら座らせて使ったり、楽しく
体幹を鍛えられます。
邪魔だけど、実は保管の裏技があるらしい。



これは番外編！
どこでも買える、ダウン症児たちの人気が非常に高い！
集まるごとに、持ってきたお菓子がみんなこれということもある、
超メジャー級のお菓子です。
ママたち持ってくるときは目印をつけましょう！

佐賀さんさんCLUB
で検索！

ベビーサイン

マカトン法は、
障がい児のための
サイン法

言葉の発達に時間がかかるのでベビーサイン
(マカトン法)などをすることで、発語が遅く
ても、コミュニケーションを取ることができます。
見てまねることは得意な子が多いので。

すまいるんさんが、2018年9月から
サンサンプラザでスイミングの
サークルをやってます。
ボランティアさんが多いので
親御さんは見学でも大丈夫！
詳しくは、すまいるんさんのHPで！

水泳

二年に一度
「世界ダウン症水泳選手権」
もあるようです。
利用カードを取得することで福岡市内では南区の市立障がい者スポーツセンター
さんさんプラザで無料で参加できます。土曜日の10時15分から30分くらいの教室です。
保護者も一緒に泳ぎます。プール後は
お湯のシャワーが使えるのでGOOD!!



Lesson



ダンス（リトミックなど）

子どもの発達の定番の運動療法。
個人の先生の教室や
「すまいるん」さんが定期的に南区のさんさんプラザで開催されています。
また、大野城市のサークル「sunny」さんが不定期に開いています。
タイミングが合えば、体験してみるのが一番です。

ピアノ



春日市の“MUSIC LIFE♪”さんが福岡では一番
ダウン症のあるお子さんの生徒さんが多いと思います。
またベビーマッサージのクラスもあっておススメ。
音に慣れたり、指を動かすことで脳の発達にも力を
貸してくれそうです。
小さいうちはグループで、成長したら個人レッスンが
できます。一人で弾く先輩ダウン症児をみると感動
してしまいます♡

公式

Baby Kumon

公式式で有名な全国に約一万の教室をもつ老舗!?
0～2歳児は、ベビーカモン！3歳からは幼児のカモン
があります。
たくさんあるので、見学をさせてもらって、相性のよい先生
を見極めるのがよいでしょう！

ホースセラピー



お馬さんの背中でバランスを取ることで、
体幹を鍛えたり触れ合うことで脳の発
達の手助けになるようです。
福岡では糸島市の
社会福祉法人香月福祉会“MUKA”さん
ではポニーのギンガ君に乗ることができます。
月一回のペースで続けやすく。野外でイベ
ントを開いてくれます。

ダウン症があっても、
ピアニストになってる方がいますよ！

きょうだい児さんに
聞いてみた

10の質問

きょうだい児に障がいのことどうやって知らせるべき?

他にお子さまがいる場合、いつ・なんて話せば?ショックを受けるかもしれない!理解してくれないかもしれない!
受け入れてくれるだろうか?先輩きょうだい児さんたちはどう考えているのかしら!!気になったことありませんか?

パネリストさん紹介

Aさん	20代前半	5人兄弟	長男	(現在大学で福祉関係の勉強中)
Bさん	20代前半	3人姉妹	長女	(現在社会人 福祉関係)
Cさん	10代中盤	3人姉妹	末っ子	(現在 キャビキャビ女子高生)
Dさん	10代中盤	2人姉妹	次女	(現在たぶんまじめな女子高生)
Eさん	20代中盤	2人兄弟	長女	(現在 社会人)



あなたにとって
障がいのあるご兄弟は
どんな存在ですか?

- Aさん 障がいのある弟が私の弟で障がいのない弟は考えられない。
Bさん ダウン症は天使といわれるけど、妹はずるもするし普通の妹。
Cさん 自分が産まれた時からいるので、当たり前の存在。上のお姉ちゃんと変わらない。
Dさん お姉ちゃんとかわらない。自分を成長させてくれているのかなあと思う
Eさん 弟は弟でしかない。幸せでいてくれたらいいなあと思う。

兄弟の障がいのこと
何か感じていたことは
ありますか?

- Aさん 弟の同年代の子からすると発達が遅いのは気づいていた。
Bさん 産まれたことがうれしかった。療育を行っているのを見てうらやましかった。
Cさん 障がいの事にとくに感じていたことはなかった。
Dさん 特になかった。ただ普通に妹だけ。
Eさん 小中学校のころ同じだったので隠しようがなかった。高校に入った時、初めは隠していたが
家に友達を呼んだときに特に何もなかったのでどうでもよくなった。

同じ学校に通ったことは
ある・ない?
ある場合、どう思っていた?

- Aさん 弟が保育園を断られたことがあったので、同じ小学校に行けて良かった。特別なことではなかった。
Bさん 私が6年生の時1年生に入ってきた。忘れ物があつても妹のが使えてラッキー。
Cさん 同じ学校だったので、母が車で送ってくれてラッキー。
Dさん 最初嫌でした、友達が妹の事を理解してくれるようになって、学校で面倒もみれたのでよかったです。

いつどうやって
告知されましたか

- Aさん 小さいうちから聞かされていた理解したのは高校生くらい。
Bさん どんな風に説明されたか覚えていない。それぐらい当たり前に受け入れていたのかなあ。
Dさん 小学生のころ。理解したのは中学生になってくらい。

ご両親の障がいのある
ご兄弟に対する対応で
不満は?

- Aさん 特にないけど、小学生のころ自分はいとこのお下がりのランドセル、弟は新品だったこと。
Bさん ない。逆に親が18歳までにマナーや社会性をつけさせようとしていることが大切だと思う。
Dさん 自分が反抗期のころ母親にあたって、母が妹にあたるような事があってけんかになった。
Eさん 目の前で優先されること。○○ちゃんのお姉ちゃんとおまけみたいに言われること

自分の進学や就職に
影響はあった?

親なきあと、
障がいのある兄弟のこと
考えたことはある?ない?

兄弟に障がいがある事で
嫌な経験をした事はあるか?
逆に良い経験をした事は?

兄弟の障害について、
いつ頃話して欲しい?
いつ頃理解できたか?

友達 彼氏彼女・結婚相手
障がいのある兄弟のこと
話すか?

POINT
きょうだい児さんから
学んだ大切な事

※おすすめ書籍 「シートベルトをしめて発進しよう!きょうだいにダウン症のある人のための短期集中コース」
小学校高学年くらいから読めるように、ダウン症のコトがわかりやすい言葉で説明されています。

※このページはダウン症子育てサロンstepさんで行われた、きょうだい児によるパネルディスカッションの勉強会の資料をご提供いただき作成することが出来ました。

- Aさん あった。弟がいたから障がいに関係のある福祉の勉強をしている。
Bさん あった。現在福祉関係の仕事をしている。
Cさん あった。現在特別支援学校の放課後等デイサービスのようなところにボランティアに行っている。
Dさん 最近少し障がい関係のほうにすすんでもいいのかなあと思っている。
Eさん 結果として影響を受けてしまいました。不本意ですが(笑)

- Aさん 考えています。自分が面倒を見るのかなあ。弟がしたいと思うように近づけたい。
Bさん 親御さんとの話で、20歳までには施設に預けようと思ってい
ます。ただし、会いに行ったり、旅行に連れて行ったりしてあげたい。
Cさん 施設にいれるかもしれないけど、近くに住んで会いに行きたいと思っている。
Dさん 弟がどう思っているか聞いて対応したい。

- Aさん 弟が保育園の入園を断られた事と小学校に入学してすぐに友達にからかわれていた事が嫌だった。
障がいがある方に偏見がない事が良い事。
Bさん 母の休みが妹の病院受診や療育使われて参観日に来てくれなかった事が嫌だった。ボランティアで
ダウント症のサークルのお手伝いをした事が良い経験になった。それが進学や就職に際のアピールボ
イントになっている。
Cさん 姉に筆記用具を盗まれたりするのが嫌。でも、姉のおかげで特別支援学校の先生になるという将来
の夢を見つける事ができた。さまざまな障がいの方と関わる事が出来て、良い経験になっている。
Dさん 小学生の時、友達から妹の話し方をからかわれたのが嫌だった。障がいのある方への偏見が全くな
い事が良い事だと思う。
Eさん 小学生の時に、「お前の弟ガイジやもんな」と言われ泣きながら帰った事がある。弟を通じて様々な
障がいの方と知り合えた。「弟がダウント症で」と面接で伝えると、福祉関係の仕事に即採用された。

- Aさん 理解できるかどうかは別として、両親からきちんと話して欲しい。その方が受容がうまくいくと思う。
Bさん 早いうちから話して欲しい。例えば進学など節目の時に話してくれるといい。自分の場合はスムーズに
受け容れができたが、そうでない兄弟児がいることも知っているので、受け容れないという選択をして
も許して欲しい。
Cさん 小学校1年生くらいには話して欲しい。
Dさん 小学校高学年くらいまでは話して欲しい。きちんと理解できたのは中学生になってからだと思う。
Eさん うまれてすぐに話して欲しい。親でない人から間違った情報を聞くとうまく受け容れができないと思う。

パネリストさんたちは、友達にはもちろん、彼氏彼女・結婚相手に考えている人には障がいのある兄弟の事を話す
そうです。そして、理解のある人でなければ付き合えないし、結婚はできないと考えているそうです。

今日この場に来られているきょうだい児の方は受容がうまくいった方たちだと思います。
けれど、全てのきょうだいが上手く受容できるわけではありません。
もし、きょうだい児が障がいのある兄弟を受容できなくてもそれを認めて欲しい、そして家族としてやさしく抱きしめ
てあげてください。

- ・小さいころから事実を伝えていく事。
- ・家族の一員として、障がいのあるきょうだいの事は一緒に話す。
- ・兄弟姉妹を平等に扱う。

ダウン症(障がい)関連団体やグループ

友達作りや勉強会のために Make Friends



公益財団法人 日本ダウン症協会

日本のダウン症関係の中心団体です。
1995年に任意団体として発足した、
ダウン症のある人とその家族、支援者
でつくる会員組織です。

もちろん福岡にも支部をお持ちです。

<http://www.jdss.or.jp/>

お問い合わせ

TEL: 03-6907-1824

受付時間 9:30~17:30

(土日・祝日を除く)

mail : info@jdss.or.jp

ダウン症子育て交流サロン “ふわふわ”

早良区百道浜のもち福祉プラザで原則 第2金曜

対象：0~6歳のダウン症のお子様と保護者

時間：10時~12時 予約不要、参加無料

特に2歳くらいまでの子連れが多く、福岡で同年代のお友達と出会う最初の場所にもってこいのサロンです。

お問い合わせ: 早良区地域保健福祉課

TEL: 092-833-4363

ダウン症子育てサークル 「SMILE!」新宮町

この先どうなるんだろう...
みんなはじめは同じ気持ちです。
不安や悩み、情報交換、ストレス発散の場として気軽に喋りましょう!

みんなの未来が明るく笑顔に満ち溢れます様に♡

<https://ameblo.jp/smilesingu/>

日本ダウン症協会 福岡支部

日本ダウン症協会の福岡支部さん。
ダウン症協会さんは各地に支部をお持ちです。
まずは、お住いの地域に支部があるのかないのか、調べましょう!

<https://jdsfukuoka.jimdo.com/>
TEL 090-2085-9590
mail : jdsfukuoka@yahoo.co.jp

受容ネット

ダウン症等受容支援ネットワーク福岡
(基本的に福岡市内で活動)

障がいをもったお子さん(ダウン症など)を授かったご両親が、障害を受け入れる過程(受容)を支援することを主な目的として、1999年5月に発足した親と専門家によるネットワークです。現在はピアサポートを中心に活動しています。

<http://juyoh.net/>



ダウン症児子育てサロン “STEP”

ダウン症児とその家族のための交流の場です。楽しくおしゃべりをしたり、情報交換をしたり。時には講演会を行ったりしています。子育てって誰だって大変!! どうせそしたらひとりで悩まないでみんなで支え合って子育てを楽しみましょう!

不定期に勉強会などを開かれています。

<http://step.juyoh.net/>

ダウン症子育てサークル 「Sunny!!」大野城市

ダウン症のある子を授かって漠然とした不安を抱えているママやパパ。ここに来たら「自分だけじゃないんだ!」と思ってもらえると思います。ママだけでなく、ご家族で楽しんでいただけるイベントを不定期で開催していますのでご家族揃ってお越しください(^^)

開催情報はこちら

<https://ameblo.jp/sakana0503>
mail oonojyosunny@yahoo.co.jp

子育てサークル 「nico」那珂川町

ハンディを持つ子どもたちを応援したい思いから2018年7月に那珂川市でスタートしたサークルです。おしゃべりをしたり情報交換をしたりゆるーく楽しく活動しています。

兄弟児の参加も大歓迎です。ぜひ遊びに来て下さいね♡

活動場所: ふれあいこども館
〒811-1253 福岡県那珂川市仲2丁目5番2号



ささえあいの会(北九州)

北九州の元療育センターの歯科医「武田康男」先生が主宰されているダウン症の人の集まりで、活動開始から18年の歴史があるグループ。連絡先：北九州市小倉南区重住1-4-13 mail : takeday@khc.biglobe.ne.jp

ダウン症子育てサークル “にこにこ” (北九州のサークルさん)

北九州で活動されているダウン症の子育てサークル。未就学のダウン症のあるお子さんと親達の自由遊び、情報交換や交流の場として、一人で立ち上げた!!! 他の染色体に起因する障がいのあるお子さんを持つご家族の方などにも参加してほしいようです。

メール niconico.kitakyusyu@gmail.com

希少障がい親の会「ひまわり」(福岡市中央区 ふくふくプラザで活動中!)

障がいといってもまだまだ知られていないものがたくさんあります。「ダウン症候群」は数が多いからでしょうが、親の会なども全国的にあります、もっと稀な障がいの場合は、近隣にグループがなく困っている人が多いようです。福岡で当事者、親御さんの受け皿になるために結成された会です。とても貴重なグループです。

<http://himawari.chips.jp/himawari/>

インクルーシブ ふくおか

“いろいろな人がいて当たり前”誰もが生きやすい共生社会を目指して活動しています。主な活動 誰でも参加でき障がいのあるお子さんに配慮した「唐人町こどもハロウィン」・障がい児福祉の勉強会・障がい者理解の啓発や情報発信を行っている団体様です。

<http://himawari.chips.jp/himawari/inclusive/>

すまいるん

2013年4月障がい児の家族の会として発足しましたが、現在は障がいのあるなしに関わらず、色々な子ども達が共に学び、楽しむ居場所を作る、その輪を沢山の人で広げていく事を目標に活動しております。年齢も障がいの種類もさまざまですし、兄弟児も一緒に全ての活動に取り組み、定期的な活動から不定期の活動までとても精力的に活動され、たくさんの学生ボランティアさんが子供たちと一緒に運動したりしてくれたりとっても楽しいサークルさん!

<http://sumagarunrun.wixsite.com/smilen>

さんさんclub JDS佐賀支部

ダウン症児(者)の健やかな成長と社会参加のため、佐賀県内のダウン症児と家族が互いに協力し、連携することを目的に結成しました。いつも気持ちを新たにしながら、子供たちと歩み続けられている会。

“赤ちゃん体操”が受けられる貴重な場所です。

京築ダウン症サークル “RUSH” (京築地区を中心に活動)

京築地区(行橋市、苅田町、豊前市、築上町、上毛町、みやこ町、吉富町)のダウン症サークルさんです。

ダウン症児の家族との繋がりを大事にされて、ダウン症児を持つご家族が京築で集まれる場所を作りたいという思いから活動をはじめた『RUSH』さん。ゆる~くなが~くを目指して頑張れ!

<https://ameblo.jp/rush-keichiku-down-mama/>

メール rushkeichiku@yahoo.co.jp



一般社団法人「福岡おやじたい」

一般社団法人「福岡おやじたい」は全国の障がい支援団体のなかでも、父親だけ構成するユニークな団体です。

2014年4月に、知的障がいのある子を持つ父親たちが集まり、障がいに関わりの深い方々と共に任意団体「障がい支援☆福岡おやじたい」を設立。

2017年6月には一般社団法人となり、障がいと共に生きる子どもたちの将来への貢献活動を広く、永くを目指して活動されています。

<https://www.fukuokaoyajitai.com/>

長崎県 バンビの会～染色体障害児・者を支える会～

染色体障害児・者を支えようと保護者、医療関係者らの協力により1988年に作られました。本人、保護者だけでなく医療や教育、福祉の専門の先生方も同じ会員として参加されている団体さん。代表の近藤先生は小児科医! 臨床遺伝が専門! 2016年には九州で初めてバディウォークを開催しています。

医療保険

medical insurance

D↑解説企画

Down and UP

ぜんち共済の あんしん保険

・5歳から加入可

ぜんち共済株式会社が発売している“あんしん保険”。内容も充実しており、総合力では一番だと私は思います。息子が加入する保険もこのぜんち共済です。

保障内容	金額	注意点
死亡	10万円	
入院	5,000円(1日)	1回の入院30日まで
入院一時金	10,000円	
手術	10,000円	公的医療保険適用手術
ケガで通院	2,000円(1日)	1回の通院60日まで
弁護士委任費用	100万円	実費
個人賠償保険	5億円	実費
保険料	年間 18,500円	

※商品(ベーシックプラン) 内容の一部を抜粋

生活サポート 総合補償制度

・既往症保障
・全国知的障害児者生活サポート協会に入会
AIG 損害保険株式会社が引き受け保険会社となり、各地域の者生活サポート協会から加入できる、知的障害者・自閉症者専用の補償制度です。

保障内容	金額	注意点
死亡	10万円	
入院	1,000円(1日)	1回の入院30日まで
付添介護保険金	8,000円(1日)	入院時付添介護が必要な場合
けがでの入院	3,000円(1日)	1回の入院180日まで
けがでの手術	30,000円or15,000円	入院中か入院中以外かで金額が変わる
ケガで通院	2,000円(1日)	1回の通院90日まで
個人賠償保険	1億円	実費
保険料	年間 17,000円	

※商品(補償プランA) 内容の一部を抜粋

コープ共済

・0歳から加入可
・コープに加入
幅広い方々が加入するコープ共済。この商品には様々なコースがあり、“J1900”というコースは持病や障害があるあっても加入できます。

保障内容	金額	注意点
死亡	-	
入院	5,000円(1日)	1回の入院360日まで
手術	4・8・16万円	手術の内容により金額が変わる
けがでの通院	2,000円(1日)	90日まで
長期入院	30万円	270日以上連続入院の場合
個人賠償保険	-	
保険料	月 1,900円	

※商品(J1900) 内容の一部を抜粋

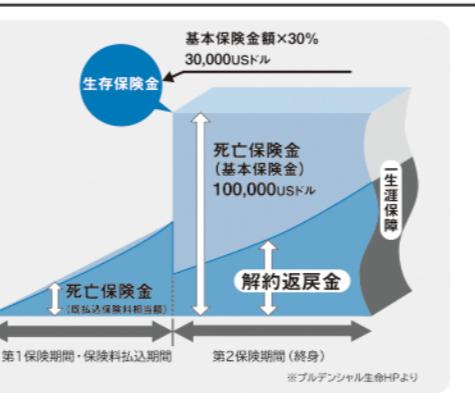
- おまけ - ダウント病を持つても加入できる生命保険

医療保険と同様に生命保険も加入できないケースが多いダウント病者。しかし8歳までであれば大きな死亡保障を準備できる保険に加入できます。それがブルデンシヤル生命保険の米国通貨建特別終身保険です。

0歳～8歳まで告知なしで加入できる生命保険。17歳から18歳になるまで保険料を払えば、そのタイミングで一生の大き死保障を準備することができます(それまでに死亡した場合は、払い込んだ保険料相当額のみが支払われる)。そして払込終了のタイミングで保険金額の30%のお金が生きていても支払われます。10万ドルの保障であれば3万ドルが支払われ、新生活をするための準備金等に使うことができます。

ご契約例

契約年齢	0歳(男性)
保険期間	終身
第一保険期間・保険料払込期間	17歳
基本保険料額	10万USドル
生存保険金額	3万USドル
月払保険料	272.30USドル (高額割引制度適用)
	うち生存保険金特則部分 125.00USドル



最後に

ダウント病を持った子供達への医療保険や生命保険の加入はとても重要です。リスクに備えておくことが大きな安心につながるのです。しかし、それよりもっと重要なのが親の保障です。親が病気になった場合、一体どれだけ困るのでしょうか?治療費や収入補填にどれだけお金がかかるのでしょうか?あってはならないことですが、万が一があった場合、遺された家族の生活はどうなるのでしょうか?生活費だけではなく、きょうだい児がいた場合は大きな教育費も必要になってくるでしょう。私は子どもの保障よりも親の保障がしっかりと準備できているのか確認したのち、子どもの保障を考えることをおすすめします。一人でも多くの家族が安心して生活できることを願っています。

アップ君パパ

ダウント病と保険

入院代や手術代を保障する医療保険に加入するときは“告知”が必要です。告知とは、健康状態等を保険会社へ報告する事で、病気のリスクが高いと判断された場合は保険へ加入ができない可能性が高いです。ダウント病を持つた人々も多くの場合で民間の保険会社が発売している保険には加入できません。しかし病気や怪我による入院費の補填、周辺費や雜費、ときには親の収入補填など、医療保険へ加入できなければ大きな経済的不安を抱えることになります。ここではダウント病を持っていたとしても、多くの合併症を持っていたとしても加入できる保険を紹介いたします。多くの方が安心して治療を受けられるよう願います。

※商品へ加入される際は必ず保険会社や協会等へ問い合わせ、自己判断でご加入ください。

※2018年10月現在の情報です。

わが子のための 情報支援ツール

お礼

子育て手帳「+Happy しあわせのたね」

ダウン症のあるお子さんのための母子手帳の役割を果たす手帳です。



公益財団法人日本ダウン症協会さんが制作配布されている手帳です。

冊子は無料ですが1冊100円の送料負担で送付してもらうか、日本ダウン症協会さんのHPからPDF形式でダウンロードして印刷して使うことが出来ます。全64ページで、穏やかに前向きに子育てができるように、よりすりの情報がつまっています。(B6版)※2018年9月末現在送料のみで受け取ることが出来ます。※在庫限り。

サポートブックを作ろう

お子さんに関わる人にお子さんことを知ってもらい、安全で楽しく過ごすための支援ツール。

保育園や幼稚園、小学校、通所事業所等に通うときに使ってみよう！

サポートブックは、入園／入学／進学などお子さまのライフステージが変わる際に、お子さまの普段の様子や関わり方や知っておいて欲しい情報を、園や学校の先生と共有するためのツールです。1999年に自閉症のお子さんをお持ちの親御さんが制作されて広まっていったそうです。お子さまの情報を共有することで、支援を行いやすくまたお子さまが楽しく過ごせるために必要なツールです。公益財団法人日本ダウン症協会さんでは、「ダウン症miniブック」「はじめましてどうぞよろしく！」という冊子を制作されて販売されています。●A5-32p／(有料) 詳しくは日本ダウン症協会さんのHPをご覧ください。サポートブックには、決められた形式がありません。官民とわず様々なHPからダウンロードができるものが多いです。気に入ったものを見つけて、目的や使い方に合わせて適宜修正して使われると良さそうです。

人生ノートを書こう

お子さんに関わる人に、正確な情報を伝達するための支援ツールです。



パンピの会理事長である近藤先生が、ダウン症をはじめとした、障がい児・者の情報伝達手法として人生ノート「あしあと」を制作されていますのでご紹介させていただきます。障がいのあるお子さんの両親などは、分かっているかもしれない情報でしょうが、支援者や関わる人にわが子の障がいの種類や合併症、手術歴・入院歴など様々な情報を書き込んで伝達するためにつくられたA4サイズの冊子になります。正確な情報を確実に伝えるためのツールとして、ぜひ記入しておきたい冊子です。“ダウン症候群のある方”用と“ハンディをおされた方”用の2種類の人生ノートが用意されています。冊子は1冊200円+送料になります。詳しくは「パンピの会」さんのHPをご覧ください。

親心の記録®～支援者の方々へ～

親なきあとも支援をする人のために情報を引き継ぐためのツールです。



一般社団法人「日本相続知財センター」さんが制作され、全国の団体に寄贈されています。わが子を授かってから多くの親御さんが考える親なきあとのこと、考えることはたくさんあります。もしもの時に、いつかくる親なきあと日のためにわが子が周囲に理解してもらい、必要な支援を受けられるよう詳細を書き残し情報を引き継ぐためのノートです。全30ページにかかりつけ医や日常生活で必要な配慮などを細かく記載できるノートです。同センターの専務理事、鹿内幸四郎さん(48)はダウン症の娘さんを持つ父親で、金銭に余裕のない人にもわたるように制作費を抑え、協賛金や寄付金で賄い全国の団体(親の会や保護者会、支援施設など)に無償で配布されています。今回ご厚意により参加の方にお配り出来ました。

※様々な団体様が、情報伝達のツールを作られています。わが子が安心して支援を受けられるように目的に合ったものを探して、支援して下さる方にしっかり伝達され支援のヒントになり、より良い支援を受けられますように。

よかウォーク with Buddy Walk® 福岡 2018 の開催にあたり、多くのご協力を頂きました。

協賛企業、個人のご協賛者、ボランティアの方々、ステージや出店やアクティビティの方々そしてイベントに参加して下さった皆様本当にありがとうございました。そして昨年同様九州医療センターの認定遺伝カウンセラー鹿田さん、エスタスカーサの鶴田さんにはボランティアとしてご協力もいただきました。この場を借りてお礼申し上げます。

今回3回目のよかウォークということで、「ダウン症とあるく」～教えてダウン症のコト～を制作いたしました。冊子制作にあたりご協力いただいた、みさかえの園総合発達医療福祉センターむつみの家 近藤達郎先生、共同で研究されています佐賀大学泌尿器科野口教授とともに貴重な研究の成果「ダウン症と排尿障害」を寄稿頂きました。東京遼信病院小児科・言語聴覚士でダウン症のお子さんをお持ちの石上志保さんにも突然のご連絡にも関わらず快く資料をご提供いただきました。ダウン症子育てサークルSTEPさんで行われた兄弟児のディスカッションの掲載協力、団体やサークルのご紹介をさせていただきました団体様。バディーウォーク関西のご準備でお忙しい中、ご協力していただいたアップ君パパ。本当に多くの方のご協力のおかげで形にすることができました。本当にありがとうございました。

冊子の内容はページの都合上、基本的な事や福岡市の情報が中心となっております事ご了承下さい。

分からることはお住いの地域の役所等で聞かれたり、先輩パパママさんと繋がり最新の情報を聞きいただけると幸いです。

この冊子がまだ出会っていない誰かの手に渡りほんの少しでもお役に立つ事を心から願っています。

よかウォークのイベントはまた来年再来年と開催する予定であります。今後も変わりなくご支援ご協力をいただけましたら幸いです。

私たちもわが子もこれからもダウン症と共にあるいはいきます。

よかウォーク実行委員会一同

よかウォーク with バディウォーク ふくおか 2018
YOKAWALK FUKUOKA 2018
 & Buddy Walk.



13:00	開会式
13:05	蓄 -tsubomi-YOSAKOI
13:20	記念撮影（ステージ前）
13:30	バディウォーク
14:15	アクティビティ ステージイベント ポップコーン（ダンス）
14:30	エニタイムフィットネス (チャリティスクワット)
14:45	ディスカッション
15:00	閉会式 自由にアクティビティ
15:30	終了



アビスパ福岡株式会社

参加者受付
総合受付・救護



環境にもこどもにもやさしいクレヨン
「キットパス」。気が済むまで書いてね！



ドッグセラピー
一般社団法人 社会動物福祉協会



撮影スタッフが写真や映像を撮影いたします。

イベントの啓発活動や広告等に使用する場合がございます。
ご理解・ご了承ください。

注意事項

会場内にゴミ箱はございません。
ゴミのお持ち帰りにご協力お願いいたします。

ボランティアスタッフさんが、
ボードを持って声をかけます。

スマートフォンで撮って投稿してね！

よかウォーク

バディウォーク

福岡

2018

冊子制作協力

みさかえの園総合発達医療福祉センター

むつみの家 近藤達郎先生

佐賀大学医学部泌尿器科 野口教授

東京通信病院 言語聴覚士 石上志保先生

ダウン症子育てサロン step

アップ君パパ

後援 福岡県

福岡市

福岡市教育委員会

公益財団法人 日本ダウン症協会

NPO法人 アクセプションズ

福岡市社会福祉協議会

特別協賛

ANYTIME FITNESS

協力 国営公園 海の中道海浜公園

一般社団法人 社会動物福祉協会

アビスパ福岡株式会社

ラ・レーヌ・デ・ヨカッタ

蓄 -tsubomi-YOSAKOI

ポップコーン