

ダウン症のある子の
子育て応援ガイド
in 富山

きいろ編

小学生まで（4歳頃～12歳）



5編で構成されるガイドブックを制作しています

1. ももいろ編 / 乳幼児 (0歳～3歳頃) <2021年7月発行>
2. きいろ編 / 小学生まで (4歳頃～12歳) <2023年1月発行>
3. きみどり編 / 中学生・高校生 (13歳～18歳) <2023年度発行予定>
4. みずいろ編 / 成人 (18歳～39歳) <2024年度発行予定>
5. むらさき編 / 壮年 (40歳以降) <2025年度発行予定>



撮影：戸田美香

はじめに

～「きいろ編 / 小学生まで（4歳頃～12歳）」によせて～

2021年7月、待望の『ダウン症のある子の子育て応援ガイド』の第1編「ももいろ編 / 乳幼児（0歳～3歳頃）」が出来上がりました。オリジナルバインダーを付け300部を印刷（2022年8月に100部増刷）。会員はじめ、県や市町村、総合病院など関係各所に配布し必要な方々に届けてきました。石川・福井をはじめ県外からも問い合わせがあり、現物やデータを提供しました。そして、会員や専門家のご協力で第2編の「きいろ編」が完成！皆様に感謝します。

就学となると進路により環境も変わってくるため、その辺りをどう整理するか悩みましたが、小・中学生の子をもつお母さんたちと共に、先輩として「保護者に伝えたいこと」をできるだけ拾い上げました。お役に立てれば幸いです。

日本ダウン症協会富山支部（つなGO）支部長 上原公子

- 誰にとっても子育ては悩みの連続なのではないかと思います。仲間がいてくれること、そして励ましてくれる言葉には、いつも感謝しています。いろいろあるけれど、「一人じゃない」と思えることが大きな支えになります。子どもたちの幸せを探して、これから一緒に歩いていきましょう。（N.M.）
- 「障害があっても当たり前子どもとして生き育ち、家族にとっても自分の時間の確保に繋がった」——今回制作に関わらせていただき、資料で目にした言葉です。今、暮らしやすいサービスを受けられることに改めて感謝しました。この冊子の情報がご家族の大切な支えになりますように。（K.O.）
- 成長した子どもたちとの毎日は、楽しい中にも悩みは尽きません。本人の得意なこと、好きなこと、進路も様々になっていきます。先輩方の情報は大きな支えとなります。私もこの冊子をそばに、子どもの豊かな成長を見守っていきたいと思います。冊子づくりに関わらせていただいたことに感謝します。（N.M.）
- 私たちダウン症のある子をもつ親が今、たくさんの情報を得られるのは、先輩たちが未来に向けて活動してくださったから。そして今また、私たちがこの冊子の制作に関わって情報を提供するの、未来へ向けての活動だと思います。これからもこのような活動が繋がっていきますように。（M.N.）
- 子育てに困ったときや悩んだとき、私自身も手に取りたい冊子になりました。手元に置いて、ゆっくりゆっくり成長していく可愛い我が子との時間を大切に過ごしていきたいと思っています。（N.N.）

CONTENTS

はじめに ～「きいろ編 / 小学生まで (4歳頃～12歳)」によせて～……1
ぜひ手元に置いてほしい本・冊子……3

健康管理

いつも気にかけて

— 心身ともにぐ～んと成長 —

- ダウン症のある子の
幼児期から学童期の健康管理……4
 - ▶ 目について……4
 - ▶ 耳について……5
 - ▶ 歯と口腔問題について……6
 - ▶ 足・靴について……8
 - ▶ 頸椎について……8
 - ▶ 甲状腺機能障害について……9
 - ▶ 思春期の体の変化について……9
 - 【コラム】肥満への最初の分かれ道……10

ことば

伝えたいを大切に

— ことばとコミュニケーションの力 —

- ダウン症のある子の幼児期から学童期のことばとコミュニケーション……11
- 家族や支援者が
気にかけておきたいこと……13
- 伸び続けることばと
コミュニケーションの力……15
- 【コラム】絵本の世界……16

就学

どこを選んでも正解！

— 悩みながらの学校選び —

- 就学についての考え方……17
- 就学先の選択肢は3つ……18
 1. 特別支援学校
【体験談】……18・19
 2. 地域の小学校の特別支援学級
【体験談】……20
 3. 地域の小学校の普通学級
- 就学までの手順……21
 - ▶ 就学の1年以上前 (年長以前)……21
 - ▶ 特別支援学校の場合……22
 - ▶ 特別支援学級の場合……22
 - 【体験談】……23
 - 【コラム】就学の壁「トイレの自立」……23

小学校

一気に広がる世界

— 特別支援学校の小学部、地域の小学校 —

- 小学校時代……24
 - 特別支援学校へ……24
 - 地域の学校へ……26
 - 【コラム】読んで書くことの楽しさ……27
 - 【体験談】……28

生活

生活リズムの安定を

— 日常生活のマナーと生活習慣 —

- 豊かな発達に向けての
環境づくり……29
 - ▶ 生活リズムの安定を……29
 - ▶ 日常生活のマナーと生活習慣……29
 - ▶ 「自分でできた！」を味わう経験が
大事……31
 - 【体験談】……31
 - 【コラム】習いごと……33

放デイ

大切な居場所

— 放課後等デイサービス —

- 放課後等デイサービスって、
なに？……34
 - ▶ 放課後等デイサービスの特徴……34
 - ▶ 放課後等デイサービスの
基本的役割……34
 - ▶ 放課後等デイサービスの種類……35
 - ▶ 利用の手続き……35
 - ▶ 選ぶときのポイント……37
 - 【体験談】……39

障害のある子・人の病気やケガなどの保険
……41

つなGOも協力した研究から誕生した本
『ゆっくり育つ子どもの「ことば・コミュニ
ケーション」を育む遊び80』……42

ぜひ手元に置いてほしい本・冊子

●現場の先生方から届いた貴重な声

佐藤功一先生(宮城県在住)が、ダウン症に関わる全国の先生方を対象に行ったアンケートを基に、1冊目を書かれました。反響が大きく、4年後には2冊目が完成。先生方や放課後等デイサービスの指導員等の方々だけでなく、保護者にとっても“バイブル”となる本です。

◎『ダウン症児をたくましく育てる教室実践 ―学校現場からのデータ&テクニク―』

(田研出版／2013年／2,000円+税)

◎『ダウン症のある子どもへのアプローチ222』

(田研出版／2017年／1,800円+税)



●ダウン症について、ダウン症のある子について、 分かりやすく解説

学校の図書館に置いたり、授業で使ったりすることを想定して制作されたシリーズの中の1冊。漢字にはふりがなが付き、写真・絵・図などを多く使い、子どもにも理解できるよう工夫されています。もちろん、教師や保護者も読みやすくなっています。

◎【シリーズ】知ろう! 学ぼう! 障害のこと

『ダウン症のある友だち』(金の星社／2017年／2,800円+税)

◎【シリーズ】発達と障害を考える本

『ふしぎだね!? ダウン症のおともだち』

(ミネルヴァ書房／2007年／1,800円+税)

◎【シリーズ】子どものためのバリアフリーブック 障害を知る本

『ダウン症の子どもたち』(大月書店／1998年／1,800円+税)



●ダウン症miniブックシリーズ

日本ダウン症協会(JDS)発行で、学齢期関連は1種類あります。ダウン症のある子と日々、関わってくださる学校の先生方や、放課後等デイサービスの指導員等の方々に、ぜひ読んでいただきたい内容です。親と先生・指導員との信頼関係ができ上がったら、プレゼントしても喜ばれると思います。

『先生だいすき! 友だちだいすき! ―学齢期の子どもと関わる 方々のために―』 (2016年／400円)



いつも気にかけて

—心身ともにぐ～んと成長—

■ダウン症のある子の幼児期から学童期の健康管理

合併症への対応を含め乳児期の健康管理に大変気を遣ってきた保護者には、だんだんと落ち着いた子育ての時期がやってきます。「まずは3歳までを乗りきる」とよくいわれますが、3歳を過ぎた頃には基礎体力がついて健康状態が安定していきます。

心身ともに日に日に成長していき、保護者に嬉しい姿を見せてくれる子どもたちですが、ほっとして気を抜きすぎないように気を付けましょう。

心臓病などの合併症は、専門医に継続的に診てもらっているので安心ですが、特に問題がないところには目が届かなくなってしまう時期でもあります。日常的な体の手入れは怠りなく行い、ちょっとしたお子さんの変化を見落とさないようにしたいですね。

「かかりつけ医」は頼れる存在。風邪をひいたり、お腹をこわしたりしたときはもちろん、気がかりなことがあればいつでも相談できる信頼関係を築いておきましょう。

▶目について

何らかの屈折異常が多くみられます。また、眼振やまつげの内反、鼻涙管が狭かったり詰まったりすることによる涙目などもみられます（ダウン症miniブック『ダウン症の理解と小児期の健康管理』15・16ページ参照）。

特に、「はっきり見える」ということは認知面での発達にも大きく影響しますので、大切です。ダウン症のある子は、耳よりも目から情報を得ることのほうが得意だという特徴があり、モノマネなども上手。ですから、メガネが必要であればぜひかけましょう！最近では、早い時期（1歳代の場合もあり）から積極的にメガネをかけることが勧められていますので、4歳頃にはすでにメガネをかけている子も多いと思います。

以前の検査では問題がなかった場合も、日常生活でテレビにかなり近づいて見るようになったなど、気になる変化があれば眼科の診察を受けましょう。

メガネは大変わずらわしいものですから、装着に苦勞する保護者が多くいます。でも、メガネをかけると人の顔やテレビなどがはっきり見えて、そのほうが“楽”

“便利”だと本人が認識できるようになります。長い時間（平均9カ月という調査あり）がかかっても必ずかけられるようになりますから、あきらめずに対応していきましょう。

ダウン症に理解のある眼科医、子どもがかけやすい形やデザインが豊富なメガネ、丁寧に対応してくれるメガネ店など、情報を集めましょう。

※当支部には相談できる専門家の先輩がいますのでぜひ頼ってください。

●メガネの調整や変更

見る力を育てるためには、処方されたメガネを正しく、心地よくかけることが大切です。気になるときは、いつでもメガネ店へ。お手入れやクリーニングは基本、無料です。また、眼科での定期検診は忘れずに受けましょう。

◎メガネを調整するタイミング

- ・メガネが下がってくる、ゆがんでいる
- ・顔にメガネの跡がついている、痛そう
- ・ネジがゆるんでいる、固い
- ・レンズの汚れがとれない

◎メガネを新調するタイミング ※申請のタイミングでの新調がおすすめ

治療用眼鏡は、作成費用として助成を受けられる場合があります（弱視、斜視、先天性白内障術後の屈折矯正の、いずれかの医師の診断がある場合）。

- ・上限額は38,902円（未就学児は健康保険8割、公費2割／9歳未満の小学生は健康保険7割、公費3割）
- ・5歳未満は1年おき
- ・5歳以上9歳未満は2年おき

▶耳について

目からの情報と同様に、耳からの情報も認知面での発達に大きく影響します。目の屈折異常よりは少ないのですが、40～80%に聴覚異常がみられます。これは、滲出性（しんしゅつせい）中耳炎など疾患によるものもありますが、先天性の感音性難聴もあります。新生児聴覚スクリーニングが普及し早期に診断がつきますので、必要な場合は補聴器をかけましょう。

早い時期から補聴器をつけている子の中で、聴覚が成長とともに発達し、聴覚レベルが上がった子がいます。小学生になる頃には補聴器が必要ではなくなったケースもありました。

●補聴器について

耳鼻科へは、医師の指示のもと定期的に通院しましょう。聴力検査の結果等を

医師が総合的に判断し、補聴器業者が補聴器の調整をします。身体障害者手帳を申請して交付されたら、補装具費意見書と補聴器業者の見積書の2通を市町村の担当部署へ提出します。利用者は基本、1割負担で購入できます。

● 耳垢は耳鼻科で

ダウン症のある子は外耳道が狭く、耳垢がたまりやすいのが大きな特徴です。保護者が無理に取るのではなく、年齢に関係なく、耳鼻科で取ってもらいましょう。子どもがテレビの音を大きくするとか、後ろから声をかけても反応が鈍いなど、日常生活で聴こえについて気になることがあれば、まずは耳垢を疑ってみてください。お子さんによりますが、半年に一度程度、長くても年に一度は、耳鼻科で耳垢を取ることをお勧めします。

▶ 歯と口腔問題について

4歳頃から12歳は、乳歯から永久歯に換わる交換期にあたり、歯には注意が必要です。ほとんどの子に歯みがき習慣はついているのですが、年齢に関係なく、上手にみがけていないことが多くあります。一日一回、できれば寝る前に、保護者による仕上げみがきを行いましょう。保護者には負担だと思いますが、自分で十分にみがけている場合を除き、成人になっても仕上げは必要です！

「歯」は一生もの。生活の質を左右することになりますから、家族みんなで気を付けたいですね。可能であれば3カ月に一度、それが無理なら半年に一度、長くても年に一度は、歯科へ行き診てもらいましょう。

虫歯や歯肉炎になっていないかどうかを確認してもらい、歯石を取ってもらいましょう。定期的を受診することで、歯科に慣れ、処置が必要になったときにも対応できます。歯石を取るのはイヤなものですから、それにも慣れておく必要があります。歯科医との信頼関係を築いておきましょう。

● 歯みがき

朝(起きてすぐ朝食後かは、各家庭の考え方・習慣による)と夜寝る前の2回は、最低でも必要です。集団では、昼食後にするところもありますね。

中でも、夜寝る前の歯みがきは重要です。眠っている間は、唾液の分泌が抑制されるため虫歯になりやすいので、寝る前の丁寧な仕上げみがきをぜひお願いします。さらに言えば、朝起きてすぐに、うがいをすると、口の中が清潔になります。

【仕上げみがきの姿勢】

年齢に関係なく夜寝る前には仕上げみがきを！全部の歯は難しいなら「昨日は上の歯だったから今日は下の歯」というように、仕上げの場所を変えてもいいかも。個人差があるので、仕上げみがきの回数や方法などは受診時に相談しましょう。



※大きくなるにつれ
イスに座らせていきましょう。

★心疾患がある人の歯科治療（「ももいろ編」10ページにも掲載）

心疾患がある場合、歯から菌が入り感染性心内膜炎などを発症すると命にかかります。かかりつけの歯科医にその旨を申し出ておき、必要な治療の際には必ず抗生物質を事前に処方してもらってください。とても重要です！

● 歯ブラシ・歯みがき粉

歯ブラシは、年齢に合った大きさのものを選びましょう。ダウン症のある子の場合、少し小さめの歯ブラシを使ったほうが、みがきやすいようです。毛のかたさには好みがあるかもしれませんが、やわらかいと汚れが落ちにくかったり、噛んでしまい毛先が広がったりするので、普通のかたさの歯ブラシを選んでください。

歯みがき粉が多すぎる場合があるので、適量かどうか気を付けて見てください。

▶足・靴について

筋緊張の低下、関節や靭帯のゆるみ、外反扁平足などの身体的特徴のため、ダウン症のある人のほとんどが特徴的な歩き方をします。疲れやすく、長距離を歩くのが苦手な人が多いです。けれども、靴選びで問題点が解決できる場合も多いので、靴には十分な注意を払いましょう。

歩くことは、健康の基本です。靴を工夫することで、姿勢がよくなり、歩くことが楽しくなり距離も延びたら、うれしいことですね。それこそ“一生の宝”です。

● 足の大きさに合わせた靴を

成長期に靴を何足も買い替えるのは大変なので、保護者はつつい、大きめの靴をはかせがちになります。でも、これはできるだけ避けたいですね。

● 歩き方や靴の裏の減り方に注意

ウオノメができたり、歩き方が気になったり、靴の裏がいびつな減り方をしていたりするときがあります。そんな場合には、靴を変えること、インソールを作ること等で対応してください。整形外科で医師や理学療法士が対応し、靴を選び、オーダーメイドのインソール（保険適用）を作ることができます。

幼児子ども専門シューフィッターがいる靴店でも相談できます。（保険適用なし）
「サイズ」（滑川駅前ショッピングセンター「エール」内：076-475-8521）

▶頸椎について

頸椎不安定症のあるお子さんがレントゲン所見で20%程度いますので、3歳になったら一度、頸椎のレントゲン撮影をしてください。まだの方は必ずしておきましょう。実際に症状があるお子さんは1～2%と多くはありませんが、気付かずにいると呼吸が止まるなど命にかかわる場合がありますので、要注意です。

小さい頃には不安定症がなくても、体の成長や運動量の増加で変化が起これることもありますので、節目の「小学校入学時」と「小学校卒業時」にはレントゲン撮影をしましょう。

● 避けたい動きと運動 ★命にかかわることがあるので要注意！

レントゲン所見で不安定症がある場合は、主治医とよく相談してください。
不安定症がなくても、次の動きと運動は避けることを強くお勧めします。

- ◎ でんぐり返し
- ◎ トランポリン
- ◎ 飛び込み
- ◎ サッカーのヘディング
- ◎ コンタクトスポーツ（身体接触あり）

▶甲状腺機能障害について

機能低下症と亢進症があり、ダウン症のある人の場合には低下症が多い傾向があります。甲状腺の疾患は後天的にどの年齢でも約1割の人に起こるので、年に一度は血液検査を受けたいものですね。心疾患等で定期検診を受ける場合も多く、そのときには甲状腺の検査を入れてもらってください。特に検診がなくても血液検査で分かるので、ぜひ検査を受けましょう。

自覚症状はなく数値だけが異常（軽度）のこともよくあります。その場合、すぐに治療の必要はありませんが、経過観察を受けましょう（正常値に戻ることもあり）。

▶思春期の体の変化について

ダウン症のあるお子さんに思春期がやってくる時期は、一般のお子さんとはほとんど変わりません。だいたい目安ですが、男の子は小学校高学年頃（11歳頃）から、女の子は小学校中学年頃（10歳頃）からで、男の子より女の子のほうが若干早く思春期が始まる傾向があります。

● 男の子の場合

声変わりや、ひげが生える時期は一般のお子さんとはほぼ同じですが、異性を意識し始める時期は少し遅いようです。

● 女の子の場合

初経の時期、異性を意識し始める時期は、ともに一般のお子さんとは変わりはありません。ですから、生理については早めに、丁寧に説明してあげましょう。その対応については、お母さんが実際に手ほどきしてあげてください。先輩のお母さんたちの話を聞くと、みなさん、きちんとできるようになっているようです。初経を迎える前には、基本的な生活習慣として、衣服の着脱・排せつ・入浴・小物の洗濯などは自分でできるように練習しておきましょう。

親は「まだまだ子ども……」と思ってしまいがちですが、これを契機に、本人は大人へ向けての心構えをもち社会性を身に付けることができます。

本人も、親も、自立に向けての第一歩になるチャンスにしたいですね。

知っておきたい情報

小学校高学年から中学の頃が 肥満への最初の分かれ道

ダウン症のある子・人は、肥満になりやすい体質・傾向があります。その理由として、主に次のようなことが挙げられます。

- *筋緊張低下のため、基礎代謝が低い(消費カロリーが減り太りやすい)
- *運動機能が低いため運動不足になりやすい
- *食えることが好き。特に白いご飯や麺類が好きでたくさん食べる

小学校高学年から中学の頃が、最初の要注意時期

学齢期には、身長や体重が急激に増加する時期があります。ダウン症のある子の場合、小学校中学年から高学年にかけて身長が急激に伸びます。身長の伸びが止まった半年から2年近く遅れて、今度は体重が急激に伸びます。

このように、高学年から中学になると体重が増加し体形が変わりますので、この時期に保護者が心して対処しなければ、あとあと肥満に悩まされます。

★肥満への次の分かれ道は、高校を卒業した後の運動量が減る時期です。

肥満対策は「食事」と「運動」しかない！

誰にでも共通することですが、肥満対策としては、「食生活・食習慣」と「継続的な運動」しかありません。

食生活・食習慣 一度定着したことを変えるのは大変ですから、小さい頃から肥満になりにくい食生活・食習慣を身に付けさせることが重要です。これは、ダウン症のある子だけでなく、家族全員の健康にもつながりますね。

- *甘い飲み物は避け、お茶か水にする（これくらいの覚悟で！）
- *甘いお菓子やスナック菓子は避ける（買わない・置かない覚悟で！）
- *各人の食べる量が目に見える形で食事をだす（大皿盛りはダメ！）
- *バランスのいい内容を心がけ、良質のたんぱく質と野菜を多く摂らせる
- *揚げ物は控え「なま」「煮る」「焼く」「蒸す」調理法を多く取り入れる
- *ご飯が好きすぎる場合、しらたきご飯や「マンナンヒカリ」等で工夫

継続的な運動 「歩くこと」が、体を動かすことの基本です。小さい頃から生活の中で歩くことを習慣化し、長く歩くことを嫌がらないように工夫しましょう。歩き始めた頃から、いろいろな材質・形の所を歩かせましょう。運動では知的障害者のためのスペシャルオリンピックスの活動があります。

伝えたいを大切に

—ことばとコミュニケーションの力—

■ダウン症のある子の幼児期から学童期の ことばとコミュニケーション

ダウン症のある子の幼児期からの成長で、保護者がとても気になるのが「こば」についてです。将来のことを考えると、生きていくために、何と言っても、ことばは重要ですから、「上手に話せるようになってほしい！」と強く願う気持ちは当然です。

親の願いは共通なのですが、ダウン症のある子の場合、ことばの発達は、そのほかの発達に比べて全体的にゆっくりです。そして、個人差が目立つのが、ことばに関する成長です。発音もしっかりしていてスラスラと話す子も、割合は低いながらも、なかなかことばが出てこない子や発音が不明瞭で聞き取りにくい子が多くいます。

ことばに関しては、何らかの問題を感じている保護者が多いのではないのでしょうか。「こちらが言うことは分かっているようなのに、どうしてうちの子は上手に話せないのだろう」と悩みはつきません。

ということで、ことばを中心としたコミュニケーション全般について、以下の本を参考にして、幼児期から学童期について考えてみましょう。



『ダウン症児すこやかノート』
藤田弘子・大橋博文
編著
(メディカ出版／2006
年／1,600円＋税)



『ダウン症児のことばを育てる』
池田由紀江・菅野敦・
橋本創一 編著
(福村出版／2010年／
1,900円＋税)



『ダウン症の子ともが
いきいきと育つことば
とコミュニケーション』
リビー・クミン著 梅村
浄ほか訳
(メディカ出版／2011
年／3,000円＋税)



『ダウン症児の学び
とコミュニケーション
支援ガイド』
玉井浩・里見恵子 編
集
(診断と治療社／2016
年／2,500円＋税)

ダウン症のある子のことばとコミュニケーションの特徴

人なつこい性格の子が多く、人とかかわりたい気持ちが強いにもかかわらず、コミュニケーションがうまくとれないことが少なくありません。それには、以下のようなダウン症に特有の問題があるといわれています。

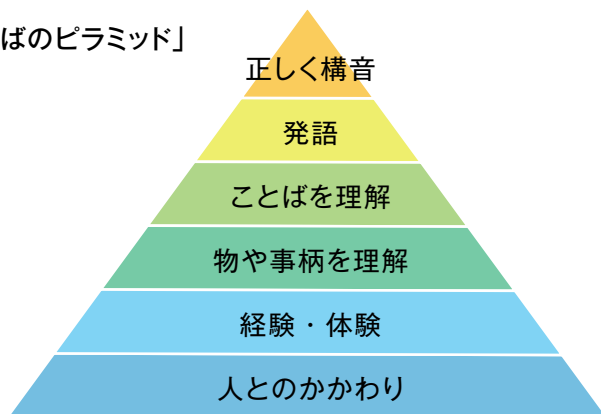
- ① 相手を意識して声を出す初期のコミュニケーション行動につまずきがある
⇒ 自分から人とかかわり合うためのサインの出し方が少ない
- ② 口腔など発音器官と関係すると思われる構音障害がある
⇒ 筋肉の低緊張や口腔の狭さ（幅の狭さ）、舌の前方突出、口呼吸などの特徴によって発音が不明瞭
- ③ 知的障害による言語発達の遅れがあり、特に言語表出の遅れが著しい
⇒ 理解はできているのに、ことばが出てこない

＜『ダウン症児のことばを育てる』 参考＞

ことばを育む3つの要素

- ① 対人関係 ⇒ 自分と相手との間で気持ちを伝え合いたいという気持ち
- ② 認知能力 ⇒ 物や事柄を十分に経験・体験し、それらを概念とする意識
- ③ 運動能力 ⇒ 正確な音声を発する体の動き

「ことばのピラミッド」



※土台から順番に、しっかりと育っていくことが大切です。

＜『ダウン症児すこやかノート』 より＞

ことばを育む3つの場面

① 遊び ② 生活 ③ 課題

先に伝えたように、特にことばに関しては、発達の課題や支援ニーズが一人ひとり、すべて違います。参考にした本には、遊びや生活の場面での対応の仕方や、家族や言語聴覚士など専門家に向けて具体的な方法がさまざま紹介されています。お子さんに合った方法を見つけて実践してください！

■家族や支援者が気にかけておきたいこと

「ことばのピラミッド」を見ていただければ分かるように、ことばの世界は大きく広がっています。そして、その世界が順序を追ってまとまっていくことで初めて、一番上に位置することば＝「表出言語」になるのです。だからこそ、ことばが出る前の発達はとても重要。心の中にある「理解言語」がたくさん増えると、そこから「表出言語」が生まれてくるのです。

*心を育てよう

多くの本を出版し講演も多数されているダウン症のある岩元綾さん（1974年生まれ・鹿児島県在住）のお父様・昭雄さんが、『ダウン症児すこやかノート』の中で、「ダウン症児に豊かなことばを」というコーナーを書かれています。「深い感動を体験させる」を抜粋してお伝えします。綾さんの豊かな心は、このような日常によって育まれたことがよく理解できます。毎日の基本となる生活リズムを安定させ、親子で心を通わせられる時間をもちたいものですね。

話したり書いたりすることば、表出言語の進みが遅くみえても、感動する心はその先を進んでいます。読んでやる物語も、それなりに感動の深いものに進みましょう。音楽や景色や四季の変化にも気を配り、できるだけ心を揺さぶるものに共にふれながら、ことばを交わしましょう。

面白く楽しい本のほかに、心にじんときくるものを読んでやる、名曲をじっくり聞く、晴れた夜空の月を見る、季節の花に気づかせるなどなど、これらは生活の中にいくらでも見つけられます。それを一緒に味わいながら、ことばでそれを確かめ合うことです。年齢が進むにつれて、ことばを生み出す心にも、より深く豊かな刺激や感動が必要だと思います。

＜岩元昭雄「ダウン症児に豊かなことばを」より＞

*経験・体験をたくさん積みませよう

保育所や児童発達支援センターなど、子どもたちの世界は確実に広がっていきます。そして地域の小学校や特別支援学校小学部へ。多くが放課後等デイサービスへも通うことになるでしょう。先生や友だちも増えていきますね。

いろいろな経験・体験が積み重なり、好奇心に満ちた刺激的な毎日だと思えます。おけいこにも通っているかもしれません。家庭でも、遊びに出かけるときには少しずつ遠くへ足を延ばしていくでしょう。理解言語・表出言語ともに増えていく時期で、同時に喜怒哀楽の感情が豊かになり、心も体も大きく育っていきます。

たとえ表出言語が少なくても落ち込まないでください！ダウン症のある子は、理解言語は進んでいるのに表出言語が少ない傾向が、明らかにあります。親が思うようには、ことばとして表に出てこないとしても、心の中のことばは確実に育っています。

一方で、ことばをよく話す子が吃音（きつおん）になることがあります。新しい場所や慣れない場面での緊張が引き金になったりするようです。早めに気付いてあげて、緊張させないよう環境を改善するなど、周囲の配慮が必要です。

*全身を動かすようにしよう

先に、ことばを育む要素の一つとして運動能力をあげました。ことばについては、運動というよりも唇とか舌の動き、呼吸の仕方だと思われがちですが、それだけではありません。体全体を動かすことが重要なのです。

口唇や舌のコントロールは、微細な身体運動で、手指のコントロールと共通性があるといわれてきました。さらに手指は、全身を使った、歩く・走る・蹴る・跳ぶ・投げる等の粗大運動と関連して発達します。したがって、粗大運動は口唇や舌のコントロールの基礎ともなっているのです。ですから、たくさん歩き、元気に遊ぶ子どもたちは全身の筋肉が鍛えられ、身体各部の協応も増し、口唇の微細なコントロールが向上することで、はっきりした発音で話せるようになると考えられます。

<『ダウン症児のことばを育てる』より>

*ゆっくり、はっきり、話そう

周りが「ゆっくり」「はっきり」話すことは、とても大切です。今は、日常会話も、

テレビも、アニメも、映画も、YouTubeも、すべて早口（相当に早い！）。それをいつも普通に聞いている子どもたちは、当然ながら、そのスピードで話そうとします。でも、構音機能は追いついていなくて、うまく話せていない状態になっているのです。なので、身近な人たちは「ゆっくり」「はっきり」話すことを心がけましょう。そうすることで、理解できる内容も増えていくはずですよ。

とは言え、私たちも早口に慣れてしまっているのです。これは思った以上に難しいことですが、常に気にかけてあげてください。さらには、理解しやすいように短い文で、繰り返し伝えることも心がけましょう。

*ことばと一緒に視覚的な情報を伝えよう

ダウン症のある子は、視覚的な情報（目でみること）のほうが、聴覚的な情報（ことばなどの音声）より理解しやすく覚えやすいといわれています。ですから、ことばと一緒に、目で見えるジェスチャー・絵・写真などを利用することが効果的です。難しく考えないで、楽しい身振りや手振りを取り入れたり、身近な絵カードや写真を使ってみたりしてください。

話しことばがほとんどないお子さんの場合は、サイン言語がコミュニケーションの手段として有効です。「マカトン法」（「動作によるサイン」「線画によるマークやシンボルの表示」）の2つのやり方を、実際に言葉で話しながら行う方法」という確立された方法もあります。

■伸び続けることばとコミュニケーションの力

ことばの大切さについてみてきましたが、ちょっと考えてみてください。人とのコミュニケーションに必要なものは、ことばだけではありません。もちろん、ことばは重要ですが、声のトーンをはじめ、顔の表情やしぐさなど全身でコミュニケーションをとることができます。ダウン症のある子は、モノマネを上手にしたりして体で表現することが得意ですね。必要以上に、ことばのことを心配しないでください。ことばに頼り切っていない彼らは、保護者が思っている以上にたくましく、かなりの“世渡り上手”ですよ。

たとえば外国人と接したとき、日本語が通じなくても器用にコミュニケーションをとったりします。また、ある先輩のお母さんは、一般企業で働く息子さんについて、「ことばが上手じゃないから、仕事が続いているのかもしれない。相手が不機嫌になるようなことを言っても、発音がはっきりしないから伝わらなくて、怒らせないで済むのよ」と驚くべきことを言いました。

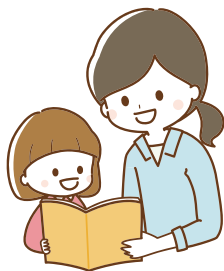
上手に話せるにこしたことはありませんが、ことばは苦手でも、社会生活は十分に送っていただけます。集団生活で子ども自身の世界が広がっていくにつれ、家族でも理解できないことば（固有名詞や語彙）が増えていきます。同時に、家族以外の周りの人たちは、気長に付き合って子どもたちのことばを理解しようと努めてくれます。

かかわる世界が広がり、どんどん成長し自立へと向かっていく子どもたち。ことばとコミュニケーションの力は伸び続けますから、家族や周りの人たちは、おおらかな気持ちで見守っていききたいものですね。

COLUMN *****

どこにでも飛んでいける絵本の世界

一日の終わりに（絶対に寝落ちてしまうという方は、別の時間帯にどうぞ）、慌ただしさから少しの間だけ離れて、お子さんと一緒に絵本の世界を楽しみませんか。「ことばが発達するから」「ことばを覚えられるから」と、つつい現実的な効果を期待しがちですが、それは横に置いて……。たった5分でも10分でもいいので、どっぷり絵本の世界に浸ってみてください。



大人も楽しくて夢中になったり、じんわり考えさせられたりする、すごい絵本がたくさんありますよ。独特の世界観があり、大人にも大人気の「ヨシタケシンスケ」さんのシリーズのように新しい絵本がたくさん出ていますが、“古典”といわれる絵本も数多くあります。どんな絵本を選べばいいか迷ったら、おすすめる分かるサイトや本を参考にしてみてください。

絵本の読み方や、おすすめの絵本が分かるサイトがたくさんあります

【例】福音館書店のサイト

<https://www.fukuinkan.co.jp/osusume/>

おなじみの「ぐりとぐら」「だるまちゃん」「エルマー」「ばばあちゃん」など、人気ものの絵本がずらり。季節のおすすめ絵本などもありますよ。

絵本 Q&A では、よく聞かれる疑問・質問に丁寧に答えています。

どこを選んでも正解！

—悩みながらの学校選び—

保育所（就学以前に子どもが通う場所は各種あるが、以下「保育所」で統一）選びも大変ですが、就学となると、どの学校を選ぶかということがその後の子どものあゆみに大きく影響するため、保護者は相当ナーバスになります。「この子にとってどこが一番良いのだろう」と考え続けます。でも、“一番”はだれにも分からないことだと思います。単純ですが、「通った学校が一番」です。

保護者はみな、悩みながら決めていきます。保育所、教育委員会、受け入れ先の小学校や特別支援学校など、周りの人たちとのかわりによって考え方が影響を受けることも多々あります。理解のある校長先生がいて「ぜひここに」と決めたにもかかわらず、入学したら別の校長先生に替わっていたということもあり得ます。言ってしまうと“運命”のようなものなのです。

親としてできる限りの事前準備をし、実際に見学し、家族で相談してベストと思うところを選びましょう。選んだ後は、「ここが良かった！」と自分たちの選択を信じましょう。先生方と十分にコミュニケーションをとり、お子さんに合う教育環境をつくっていく努力をしてください。最初から100%満足できる学校ではなく、いかに満足できるようにするかは、前向きな保護者の姿勢にかかっています。

■就学についての考え方

- *基本的に、ダウン症のある子は支援学校を推奨される傾向にある。
- *とは言え、就学先は自由に選択できる。（保護者の希望が尊重される）
- *子どもの病歴、発達の度合い、保護者の考え方、家族構成、居住地、地域の環境などによって、選択は左右される。

◆文部科学省のサイトより◆

「障害のある子供の就学先については、本人・保護者の意見を可能な限り尊重し、教育的ニーズと必要な支援について合意形成を行うことを原則とし、障害の状態や必要となる支援の内容、教育学等の専門的見地といった総合的な観点を踏まえて市町村教育委員会が決定することとなっています。」

■就学先の選択肢は3つ

1. 特別支援学校

富山県内に、国立1校、県立13校、市立1校、計15校があります。特別支援学校への入学を希望する場合、住んでいる市町村の教育委員会による教育相談会などを経て、審査を受けることになります。

富山県で知的障害のあるお子さんを対象とした特別支援学校

※知＝知的障害、聴＝聴覚障害、肢＝肢体不自由、寄＝寄宿舍、ス＝スクールバス
※「知（高）」は高等部から知的障害のある生徒が対象になる学校、専は専攻科

学校名	障害種別	所在地	設置学部等	備考
富山県立 富山聴覚総合支援学校	聴・知（高）	富山市	幼小中高専	
富山県立 高岡聴覚総合支援学校	聴・知（高）	高岡市	幼小中高	
富山県立 いしかわ総合支援学校	知・肢	黒部市	小中高／訪	ス
富山県立 しらとり支援学校	知	富山市	小中高	寄ス
富山県立 富山高等支援学校	知	富山市	高	
富山県立 高岡支援学校	知	高岡市	小中高／訪	寄ス
富山県立 高岡高等支援学校	知	高岡市	高	
富山県立 となみ総合支援学校	知・肢	南砺市	小中高／訪	ス
富山県立 となみ東支援学校	知	砺波市	小中	
国立 富大教育学部附属特別支援学校	知	富山市	小中高	
富山県立 富山総合支援学校	肢・知（高）	富山市	小中高／訪	寄ス

体験談 地域の特別支援学級も考えたが、特別支援学校を選択

地元の保育園に4年間通ったので、地域の小学校の特別支援学級を選択することがベストかと思っていました。でも、近年開発された住宅地のため、どんどん子どもが増え、学校は在籍児童が増えすぎてオーバー気味。

クラスに数%はいる発達障害のある子やグレーゾーンの子に加え、地域柄で外国籍の子も多く、きめ細かい対応が難しいのではと感じました。また、おとなしいダウン症のある子は放置気味になるおそれがあるかも……。

加えて、この小学校の卒業生であるきょうだいたちから、特別支援学級の対応への疑問、先生たちへの不信感といった不安要素について進言があり、特別支援学校への進学を決めました。

本人に決めさせることが難しいので、当然、親が決めることになりますが、就学先の選択は重い決断。当時は、親としての責任の重さにストレスを感じましたが、元気に通う姿を見ると「ここで良かった」と思う毎日です。

体験談 富山大学附属特別支援学校（以下、富大附属）を選択

つな GO の就学相談会で先輩のお話を聞き、富大附属があることを知りました。小学部は1学年3人で、一人ひとりに合わせた支援学習と聞き、興味をもちました。受験前の学校行事には参加したほうが良いとのことで、見学会、体験会、学習発表会へ行きました。

体験会后、本人が「附属に行く」と言い、受験しました。最近受験者数が減少気味とのことで、娘のときは7人でした。朝の保護者の送りがネックなのかもしれません。私の場合、富山市中心部へ9時までに出勤なので、フルタイム勤務でもなんとかなっています。帰りは、放課後等デイサービスと学童保育を利用しています（学校への迎えあり）。

通ってみて、やっぱり「手厚い」と感じます。長期休暇に宿題が出ますが、同学年でも内容が違うようで、個人個人を見てもらっているなど実感します。少人数なので PTA の役はつきますが、コロナの影響であまり活動がなく、今のところ大変さはありません。

「まだまだ先だけど何にも知らないし……」と、かなり早目に参加した就学相談会で良い情報を得たことに、すごく感謝しています。



小学部は1学年3人で、一人ひとりをみてもらえる環境

2. 地域の小学校の特別支援学級

- ◎特別支援学級希望の場合、地域の小学校との話し合いが必要となります。
- ◎特別支援学級担当の先生、スクールカウンセラーの先生、校長先生などとの面談が必要な場合もあります。（必須ではない）
- ◎小学校によって対応が違ってきます。先輩の児童がいたり、過去にダウン症のある子を受け入れたりしたことがあると、話は進みやすくなります。
- 一方、実績がない学校では、全くの手探りになる場合があります。
- ◎就学前に面接や話し合いをして理解してくれた先生方が、異動のため就学後には在籍していない場合もあります。

体験談 地域で育てたいと、地域の小学校の特別支援学級を選択

「地域で育てたい」という思いがあり、支援学校ではなく地域の小学校の支援学級を希望しました。通っていた幼稚園では、一人担任で、10人以上のクラスの一員として問題なく過ごしていました。トイレも意識してトレーニングをして、多少の声かけは必要でしたが、ほとんど失敗なくできるようになりました。

保護者の希望はブレることなく、手続きを進めていきました。小学校の見学・相談、教育委員会の就学相談会、教育委員会への申請、就学児健康診断、知能検査の順でした。そして12月、支援学級を希望していたにもかかわらず、教育委員会から「支援学校相当」という結果通知が届きました。

困ったのはそれからです。どこに、何を問い合わせ、どのような手続きをすればいいのかわからず、不安が募りました。教育委員会に問い合わせると、「結果通知は支援学校ですが、この結果は強制ではないので、あとは学校と相談してください」と言われました。とは言え、学校側もどのような手続きをとればいいのか分かっておらず、「保護者の意思が尊重されます」と言いながらも、「支援学校になるか支援学級になるかは、1月末にならないと連絡できません」と先延ばしになりました（結果が届いたのは2月1日）。

あとで分かったことですが、そもそも支援学校を希望していないのであれば、教育委員会への申請は必要ありませんでした（この申請は、支援学校相当かどうかを判断してもらうためのもの）。一方で、支援学校を希望して申請をしても入学できないケースがあるようです。

ということで苦労はありましたが、元気に地域の支援学級に通っている姿を見ると嬉しく思います。大事なことは、本人にとって何がいいか、保護者の主観だけではなく、小学校や幼稚園・保育所側の意見も聞いて総合的に判断することです。そして学校側と、本人のできることや危険性、特徴などを事前に情報共有し、受け入れるための環境を整えてもらうことだと思います。

3. 地域の小学校の普通学級

- ◎基本、ダウン症のある子でも親が望めば普通学級に在籍できます。
- ◎保護者の付き添いを求められる場合があります。
- ◎身辺自立（トイレ・着替え・食事等）、通学方法など、入学までにクリアすべき問題の話し合いが必要です。

◎見学は在籍する保育所を通して申し込みます。

◎住んでいる市町村での教育相談会がありますが、参加が必須ではなく、就学先について迷いがない場合には参加する必要はありません。

<富山県の現状>

現在の富山県における教育行政の姿勢は、「就学先の選択には親の希望が優先される」といわれていますが、最近の富山県内の実績として、ダウン症のあるお子さんで普通学級に通っているケースはありません（小学4年生の途中まで在籍だった方が1名いたのみ）。今から20年ほど前、先輩方の努力により道筋がついたと思われた時代が、確かにありました。しかし、2007年4月からの特別支援教育の実施以降、ルールが明確になったことで、かえってダウン症のある子の普通学級在籍は難しくなってきた印象があります（ちなみに、知的障害のあるお子さんは「通級」の対象になっていません）。

「障害者権利条約」で謳われた世界的な「インクルーシブ教育」の流れと、日本における現実的な「分離教育」のギャップをどう理解すればいいのか……解決の糸口さえ見えない深刻な問題です。

◆日本が2014年に批准した「障害者権利条約」第24条 教育より◆

「インクルーシブ教育システム」(inclusive education system) とは、人間の多様性の尊重等の強化、障害者が精神的及び身体的な能力等を可能な最大限まで発達させ、自由な社会に効果的に参加することを可能とするとの目的の下、障害のある者と障害のない者が共に学ぶ仕組みであり、障害のある者が一般的な教育制度 (general education system) から排除されないこと、自己の生活する地域において初等・中等教育の機会が与えられること、個人に必要な「合理的配慮(※)」が提供されること等が必要とされている。

※「合理的配慮」とは、学校や設置者が、どの子どもも学校生活の中で十分な教育を受けられるよう、過度な負担を負わない範囲内で手立てや支援、変更、調整を行うことです。

■就学までの手順

▶就学の1年以上前（年長以前）

◎先輩保護者の体験談を聞いたり、地域の小学校や自宅から通える特別支援学校の場所を確認したりしておく、具体的なビジョンが見えてくるのにおすすめです。

◎先輩保護者の話はリアルで、本音の話も聞けます。

▶特別支援学校の場合

- ◎見学の希望があれば、年中からでも保育所を通じて申し込みます。
- ◎年長の4月頃、地区相談会のチラシが各教育機関に配布されるので、予約を取ります。(秋以降は駆け込み相談が増えるので、早めがおすすめ)
- ◎放課後等デイサービスを見学します。特別支援学校は6年間を通して水曜日が給食後下校となるため(低学年は月曜日も)働く保護者には利用必須。
- ◎6月頃、小学部の学校見学会があります。(保護者のみ)
こちら、所属する保育所を通じて申し込みます。
- ◎9月頃、体験入学。体験入学に参加すると個別の就学相談会もあります。
- ◎10月か11月頃、地域の小学校で就学時健康診断があります。これは地域の小学校に就学しない場合でも、ここで受けておくほうが楽です(個別に内科・眼科・耳鼻科等を回るのは大変なので)。ただし、無理して就学時健康診断を受けなくても、教育委員会に相談すれば免除されます。
- ◎年内には市町村の教育委員会で就学先が決定されますが、そこから県の教育委員会へ申請が行き、保護者へ正式に決定通知が届くのは1月末です。
- ◎2月頃、入学が決定した特別支援学校で半日入学。持ち物や通学方法、入学式などの話があります。

▶特別支援学級の場合

- ※個人的な体験も含めて記載しますので、以下を参考にしてください。
- ◎年長になってすぐ(5月頃)、保育所を通じて地域の小学校に連絡し、見学を希望します。(学習参観の見学、特別支援学級の先生方との面談等を希望)
 - ◎就学時健康診断前(7月～9月頃)に子どもと一緒に学校を見学します。
 - ◎10月か11月頃、地域の小学校で就学時健康診断があり、親も付き添います。
このとき、特別支援学級希望と明確に伝えます。(保育所・小学校・病院に保護者の意向をはっきりと伝えることで、配慮される可能性あり)
- ※就学先の決定については特別支援学校に準じますが、年内に就学先が分かる場合もあります(市町村により多少の差あり)。入学に関しての詳細は、各小学校から連絡が入ると思いますので、それに従ってください。



体験談 身辺自立

我が子の場合、身辺自立については、なんと言っても「保育所」。自分で靴下や靴をはく、着替え、トイレトレーニング、食事の自立、あいさつ、お友達との接し方、鉛筆の持ち方、ハサミの使い方等等……指導して下さった先生方には、本当にお世話になりました！感謝しかありません。

次には「高岡市きずな子ども発達支援センター」で、外来療育では専門家の先生方から、正しい接し方、誘導の仕方を教わりました。

そして「家族」です。歳の離れたきょうだいが多い我が家では、見守りやちょっとした手助けにたくさん手があったので、母親が一人で抱え込むことが少なかったと思います。さらに、歳の近い、いとこの存在は、歳の離れたきょうだいしかいない我が家では、大変ありがたいものでした。

身辺自立について自分の経験から言えること、それは「たくさんの手を借りること」です。家族はもちろん、保育所、療育先、医療機関など、見守ってくれる人を増やすことが、親としてできる最良の方法だと思っています。本人の世界が広がるように、たくさんのつながりを持ちたいですね！



COLUMN

就学の壁「トイレの自立」

トイレのことは、特に母親にとって、どうしてもクリアしなければいけない大きな壁。それでも、月齢とトレーニングの季節がうまくマッチして、あまり苦労なく、すつとオムツがとれたというラッキーな場合もあります（保育所の力が大きい）。一方で、どうしてもうまくいかず、年長になってもオムツがまだ取れていない場合、就学先を考えるとすごく不安になり悩んでしまいますね。

現実問題として、特別支援学級を希望する場合には、トイレが自立している（もしくは、入学までに自立できる見込みがある）ことが必要になってきます。年長の夏に、覚悟を決めて実践してみることをおすすめします。母親の思い切りが大事。少しくらい失敗しても、いつもど〜んと構えていて！小学校低学年では、健常のお子さんだってトイレの失敗はありますから。

一気に広がる世界

—特別支援学校の小学部、地域の小学校—

■ 小学校時代

就学までに通う保育所等は預けて面倒をみてもらう場所だったのに対して、学校は本人が学びに行く場所になります。大事なわが子をどのように育てていきたいのかを、保護者が積極的に学校側と話し合い、両者が協力することで、子どもにより良い小学校時代を過ごさせてあげたいものです。連絡帳を使って頻繁に担任の先生と言葉を交わすようにして、何でも相談できるような信頼関係が築けると心強いですね。

地域の小学校へ進学する場合は、登下校の問題、トイレの問題（23ページ参照）も避けて通れません。登下校について学校はかなり慎重です。子どもの安全を守るためには当然のことです。安全に登下校をするため、親や家族、ときには第三者にお願いして、見守る体制がとれるようにしたいですね。トイレについて介助が必要ならば、入学前に学校側と相談しておきましょう。

学習に関しては、学校だけでなく、公文式や学研の教室などで学んだり、漢字検定に挑戦したりする子もいます。一人ひとりに対応してくれる学びの場では、本人が自分でできるということを大切に、できなければ何度でも繰り返して学習させてもらえます。

生涯で最も発達するといえる学齢期。子どもたちに学校や塾で、各種の習いごとの場で、「知らなかったことを知る」「分からなかったことが分かるようになる」「できなかったことができるようになる」ことのおもしろさ・楽しさをぜひ経験させてあげましょう。「やらされる」のではなく、「自分からやってみたら楽しい!」ということが分かれば“しめたもの”です。

特別支援学校へ（学校により異なる場合があります）

特別支援学校の小学部では、1クラスの児童数は6人が基準です（中学部も6人で、高等部は8人）。2種類以上の障害がある児童の場合は、3人が基準となります。どのクラスにも複数の担任の先生が付いています。給食時などは、必要に応じて学年主任やサポートの先生が付く場合もあるようです。

*低学年の特徴

特別支援学校の登校についてはスクールバスや親による送迎になります。教室に到着すると、登校時に着ていた制服や私服から学校の体操服に着替えます。合わせファスナーなど、最初はできなくても、毎日行うことによって自然と身に付いていきます。

特別支援学校の時間割には、各教科（国語や算数など）と「各教科等を合わせた指導」と言われている「日常生活の指導」「遊びの指導」「生活単元学習（生単）」などがあります。配布された教科書や教材のプリントなどは、毎日持ち帰りはせずに、教室に置いて管理していることが多いようです。

先生と保護者がお互いに記入する連絡帳には、自宅での様子や起床・就寝時刻、下校方法、排便の有無、体温などを記入する欄があります。

*中学年の特徴

中学年になると学校での生活に慣れ、クラス内での役割を分担するようになります（朝の会の司会、健康観察、献立表の記入など）。音楽の授業の準備や、職員室へファイルを持って行くことなど、「仕事」を意識した活動も少しずつ増えていきます。

国語や算数の授業は、1つのクラスの中でいくつかのグループに分かれて行われます（算数は「時計」「おはじき数え」「足し算」など）。

低学年のときには教室内にトイレがあったりしますが、中学年の教室ではトイレがない場合が多くなります。体操服への着替えの場所や、廊下のトイレは、男女が別になります。社会性を身に付けることも重視され、あいさつや他者との距離感なども、徐々に正しくできるように指導してもらえます。

*高学年の特徴

高学年になると、委員会や児童会といった活動が加わります。校外学習では、ショッピングモールのバックヤードの見学など、将来の「就労」を意識した授業が増えていきます。初めて保護者と離れての1泊2日の宿泊学習も実施されます。

授業では、国語や算数の時間割が週に各2～3時限に増え、時間割表も漢字を使った記載になります。平仮名を習得する割合がかなり高くなります。自分の名前を漢字で書ける生徒も多くなっていきます。

6年生になると、将来のことを視野に入れた中学部の見学もあります。

地域の学校へ（学校により異なる場合があります）

小学校の特別支援学級の児童数は、8人が基準です（中学校も8人）。学級は「知的学級」「情緒学級」「肢体不自由学級」というように、障害種によって構成されます。対象の児童が多い場合は、同じ障害種の学級が複数ある学校もあります。通常の学級に在籍し学習におおむね参加できる場合には、一部特別な指導をする「通級」という制度がありますが、ダウン症を含む知的障害のある子は、その対象になっていません。

*低学年の特徴

学校では、椅子に座り机で学習することが基本となります。子どもにとっては、生まれて初めてのストレスが多い環境です。就学前に、椅子に座って机の上で鉛筆を持って書くことの楽しさを実感させておくのもいいですね。

それでも、集中力がすぐに切れてしまって立ち歩く、周囲の友人のことが気になってちょっかいを出す、行動が遅い、切り替えができないなど、学校生活の“支障”になることがいろいろと起こります。その都度、保護者と先生が協力して、本人の気持ちに寄り添って原因や対策を考えられるといいと思います。

*中学年の特徴

中学年になると子どもたちは学校に慣れてきます。先生方にとっても、どんな子どもなのか、どのように指導すればいいかが、ある程度分かるようになり過ごしやすくなります。低学年の頃は自分のことで精一杯だった周囲の友達も、一緒に遊んだり面倒をみたりしてくれるようになり、友達とのかかわりが増えます。

体力がつき行動範囲も広がるため、友達にケガをさせたり、自分がケガをしたりするようなことも起こってきます。また、少しずつ男女を意識するようになり、互いに異性の気を引こうとして、いたずらをしたりします。

友達とのトラブルでは、良好な友人関係を継続できるよう、すぐに保護者がフォローしたほうがいいと思います。本人や保護者と直接話す機会ができ、トラブルを経て結果的にダウン症への理解が深まる場合もあります。

※電話で謝罪するために電話番号を知りたい場合は、担任の先生に相手の保護者の了承を得てもらいましょう。直接声を聞くことができるので、お互いの気持ちが伝わりやすいように思います。また、保護者が謝罪の手紙を書き、担任の先生にお願いして相手の友達に直接、本人が手渡すという方法もありますね。

*高学年の特徴

高学年になり、周囲の友達が大人びてくると、友人関係にも変化が現れます。友だちが自然に助けてくれたり、アドバイスをしてくれたりすることも増えます。学校にもすっかり慣れ、本人にももうすぐ中学生になるという自覚が芽生えてきたり、自信をもって積極的に行動したりするようになります。ことばでのコミュニケーションや身の回りのことがあまり上手にできていない場合でも、心と体は大きく成長する時期です。子ども扱いしすぎず、適度な距離感をもって接することも必要になってきます。

また、保護者は中学校への進学について考える時期です。中学校の見学会、体験会などには積極的に参加し、わが子に適した環境を見極めます。本人にもできるだけ参加させて、意見を聞くといいでしょう。

参考になる本 ※3ページ参照。具体的な学習方法や対応の仕方が分かります。

- 佐藤功一 著『ダウン症児をたくましく育てる教室実践』
- 佐藤功一 著『ダウン症のある子どもへのアプローチ222』
- ダウン症miniブック『先生だいすき！ 友だちだいすき！』

COLUMN



文字や数字を読んで書くことの楽しさ

周りの大人が思っている以上に、文字を覚えて読むこと・書くことを楽しんでいる子が多いのではないのでしょうか。最初は、自分の名前を書いてみましょう。自分で自分の名前が書けるようになると、自信がもてますね。迷子になったときのためにも、自分の名前・住所・電話番号・親の名前を毎日練習すれば、徐々に書けるようになりますよ。

ひらがな・カタカナ・漢字、数字にこだわらず、好きなものや興味があるものを、読んで、書いて、見えるところに貼らせてみてください。絵カード、文字や数字を扱うおもちゃ・教材にも、喜んで取り組むかもしれません。かるたやトランプを家族でするのもいいですね。自然にルールも覚えられます。



体験談 塾に楽しく通いながら身に付いた学習の習慣

年長の頃、特別支援学校への入学を希望していましたが、地元の学校の特別支援学級へ行くように教育委員会から連絡が入りました。そこで、少しでも座って勉強することに慣れてもらいたいと通い始めたのが、学研教室です。もともと、じっとしているタイプで、社交的。認定こども園の友達がいたこともあり、この教室にあつと言う間に慣れていきました。

年長時は国語と算数、小学校に入ってから英語が加わり、現在、3教科を学んでいます。おしゃべりで本を読むのが好きなので、国語や英語は大好きです。「算数はよく分からなくて、むずかしい」と言っていますが、少しずつ、加減算と掛け算ができるようになっていきます。時間やお金の計算など、生活に結びつく算数の基礎が身に付けばいいなと思っています。

先生の配慮もあり、短時間（各30分間程度）の個別対応の指導です。気分が乗らないときは、本人が興味のあることに一緒に取り組んでいただきます。そのおかげで、楽しく通いながら学習する習慣が身に付きました。

ほかに水泳を習っています。他の子どもたちに混ざって、ゆっくりクロールを習得中。学校での水泳の授業も楽しんでいます。今後のスキー教室に向けて、スキーやスノーボードにも挑戦しています。できないのではないかとってもチャレンジさせてみて、本人が意欲的に楽しめることは続けたいと思います。

【指導の先生より】

いつもニコニコ、笑顔の愛らしいお子さんです。開室当初から通っていたとき早4年。「無理せず、ゆっくりと」を基本に、できているときは、うんと頑張ってもらうように心がけています。ときどきハッと驚くほどの成長を見られることが喜びで、私の力の源です。

最近では英語に意欲的！お母様と共に予習を欠かさず、学校での英語の授業では積極的に英語で挨拶をするなど、自信がついてきたようです。好きなことを見つけ、伸ばしていくお手伝いができれば幸いです。

※無料体験ができますので、お近くの学研教室にご相談ください。



生活リズムの安定を

— 日常生活のマナーと生活習慣 —

■豊かな発達に向けての環境づくり

心身ともに成長し安定していくと同時に、生活面では子どもたちも保護者も、保育所等から学校へという大きな変化が起こります。そのほかの活動も含め、できることが増えていき、それらを基盤に、子どもたちは新たな段階へと進んでいくことでしょう。

とは言え、毎日の生活は慌ただしく続きます。余裕がもてない中で保護者が常に心がけたいのは、お子さんの豊かな発達に向けての環境づくりです。

▶生活リズムの安定を

環境として最も重要なのは、「毎日の生活のリズムが規則的で安定していること」。生活リズムの安定により子どもの心身の成長が促されるだけでなく、保護者も精神的にとっても楽になります。分かりやすいスケジュールや手順を示し、いつ何をするか、どのような手順でするか、子どもが理解できるように繰り返し伝えましょう。いずれルーティーンになることと思います。

平日はほぼ同じような生活リズムを保ちますが、もちろん休日には心身を休めること＝「休養」が必要。保護者だけでなく、子どもたちも学校と放デイ、おけいこなどで、とても忙しい日々を送っています。休日にも、関係するところの行事などが入ることがたびたびありますから、休養はとても大切です。

ただし、ゴロゴロと休むことだけではなく、休養には2種類があります。この2つをうまく使い分けて、家族みんなでリフレッシュしたいものですね。最近では、保護者の「デジタルデトックス」も、いい休養かもしれません。

◎積極的な休養：身体を動かす趣味・運動・散歩など、行動を伴う休養

買い物や旅行などもアクティブな休養 <精神疲労に>

◎消極的な休養：横になったの休息・睡眠・マッサージなど、身体をほとんど動かさない休養 <肉体疲労に>

▶日常生活のマナーと生活習慣

気持ちのいい毎日を過ごすためには、日常生活のマナーと生活習慣を身に付けたいですね。基本は「身だしなみ」「服装」「あいさつ」です。健康を意識した「偏りのない食事」も大切です。

*身だしなみ

身だしなみの基本となるのは、日常的な健康管理です。毎日の生活を整えるための環境をできるだけ早くつくり、日頃から歯みがきや清潔の習慣づけができていいでしょう。遅刻しないこと、時間を守ることも、その背景には、ある程度、規則正しい生活ができていることが大切になってきます。生活のリズムが整えば、結果として健康にもつながります。

*服装

季節・その日の天候・TPOと、いろいろな条件を考えて服装を選ぶのは、とても難しいことです。本人の好みもだんだんとはっきりしてきて、寒くても半袖しか着ないとか、お気に入りしか着ないなど、保護者が困ってしまう場合も結構あります。できれば、寝る前に翌日の服装を相談しながら準備しておくのがいいですね。一人で決めたがったら、タンスの中の入れ替えをこまめにして、季節外れのものを置かないようにするのも手です。

着るものをたたむことが得意なお子さんは結構います。自分のものは自分でたたんで決まった場所に置くこと（多少の乱れは許容範囲）が一人できるとなると、自然と服装にも気を付けるようになるかもしれません。

*あいさつ

上手にあいさつができるお子さんは多いと思います。上手過ぎて、知らない人に元気よく大きな声であいさつをして驚かれたり、大声を出してはいけない場所で大声であいさつをしたりして、ハラハラすることがあります。とは言え、あいさつができるということは素晴らしい習慣なので、それはほめつつ、TPOで使い分けることを実際の場面で教えていきましょう。その経験が少しずつ身に付いていくはずですよ。

*偏りのない食事

生活習慣の中で健康面を考えれば、食べ物と栄養について意識できるようになるといいですね。偏りのないバランスのいい食事は、毎日の生活の土台。そして、旬のものや、年中行事に合わせた料理を食べることで、生活に豊かな彩りも加わります。多彩な食事経験を積み重ねていくことで、大人になって自分で食事内容を選ぶ場面で「この組み合わせ、ヘンだぞ」「これを減らして、これを追加しよう」などと自然に考えられるようになるのではないのでしょうか。

▶「自分でできた!」を味わう経験が大事

子どもたちは大人がやっていることをしっかりと観察しているものです。周囲の大人の見本が大切になります。大人がモデルになりながら「一緒にやってみよう」という姿勢で身に付けていきましょう。

マナーを身に付けるには日常の習慣が大切で、その習慣をつくるには周囲の大人の見本と環境づくりが大切です。また、失敗した経験を強調するのではなく「できた!」をほめることから始めましょう。



『しつけはどうする? 将来どうなる?』

ダウン症児を育てるってこんなこと』

たちばな かおる 著

(講談社／2016年／1,100円＋税)

漫画家のたちばなかおるさんの「本音だけ」のエッセイ。ダウン症のあるユンタくんが9歳のときに書かれた内容は、共感だらけです。強烈な漫画を笑い、我が子の現実を思い出し落ち込みもしますが、最後には希望がもてる本。専門家のアドバイスや施設見学の報告などもあります。



体験談 生活リズム、マナー、役割について

【生活リズム、マナーについて】

<小4・女子> できないとき、ほしいときは、「○○、おねがい」と言えるように促しました。「お茶、おねがい」「(歯みがき) 仕上げ、おねがい」など、言葉があまり話せないの、少ない言葉でも伝わるようにと思っています。目的の部分は コップを持ち上げたり (お茶?)、歯ブラシを渡そうとしたり (仕上げ?)、ジェスチャーで何となく分かるので、「『お～ね～が～い～』と言えば、いろんな人が助けてくれるよ」と伝えて、まずは「おねがい」が言えるように機会あるごとにやってみました。

<小5・男子> マナーなどは、放デイや学校などで教わっていることも多いかな。まねっこが得意なので、知らない間に「どこで覚えたん?」と思うことも多々あります。扉を閉めることとか、道路を渡る時の安全確認とか、信号機とか、

あいさつとか、泣いている子に優しく声をかけること等々……よくやっているなあと思います。

<小6・男子> 低学年の頃から毎日の日課を順に書いて示し、終わったらシールを貼るようにしました。5年生くらいからは、時間、時計の絵も書いていました。ただし、時計はよく分かっていませんでした。カレンダーに予定を書き、曜日感覚なども身に付けました。初めは分からなくても、だんだん慣れて分かるようになりました。自分の体験と結びつく事柄は、実感があるので身に付きやすいのかもしれない。

手間はかかります。そこで、はじめは、くもん、トイレ、歯みがき、起きる、などと書いた小さなマグネットを作っておいて、大きなボードに貼っていました。その後は、ノートに書いていました。とても興味をもっていて、まねをして書くので、意識的に漢字で書くようにしました。本人が楽しいのが一番かなと思いますし、親も一緒に楽しめると最高ですね。

【家庭と集団における役割について】

<小5・男子> 学校ではこれまで、ゴミ捨てや健康観察簿を毎朝、保健室へ持っていく係などをしていたよう。また、教室以外でも、だれにでもあいさつをしたりする子なので、学年・学部を超えて広く知っていただいているようです。

家庭では特に係などは決めていませんが、よく親のすることを見ていて、洗濯物干し・たたみ、食器洗い、食事の準備などを気分ですてくれるときがあります（やり直し必須）。お手伝いでも何でも、「できたよー！」とアピールしてくるので、「すごい！ありがとう！！」と言っています。危ない、時間がかかる、やり直しが必要……というような気持ちは極力抑えて、やりたい気持ちをなるべく尊重して、できるときには一緒にやったりしています。

<小4・女子> 日曜日と祝日はいつも親が仕事のため、学童かデイサービスに通っています。そのため、家でのお手伝いはほとんどできません（夕飯など私が急いで作るため。両親が休日のときは学校に行っているため）。でも、「ご飯だから片付けして」と言うと、してくれるようになってきました。本人は、ご飯準備や掃除、洗濯を手伝ってくれようとしています。時間があるときにはやってもらうこともあります。なかなかできないのが現状。でも、「普段、よく見ているなあ」と新たに発見することもあります。

<中学部 1 年・男子> 幼い頃からお手伝いをすることは、中学部や高等部になったときに、将来、就労するということがイメージしやすくなったと思いました。ですから「幼い頃からのお手伝いはぜひに」と考えます。

手伝うことで、誰かの役に立つことが良いことなのだと分かり、ほめられると「また頑張ろう!」「続けよう!」と思い、ひいては、その気持ちは就労してからも少なからず続くように思います。就労先で毎日頑張ったことをほめて認めてもらえることで、「明日もまた頑張ろう」と思えるでしょう。

中学部になり、学校で就業体験を経て、お手伝い=お小遣い、または、仕事=お給料ということを学んでからは、お手伝いをしてほめられることも嬉しいのですが、それにプラスしてお小遣いが貯まることも、やる気の一つになりました。働くことで給料がもらえることも、現在は理解しています。

<小6・男子> もともとお節介なので、お手伝いは大好きです。高学年からはお手伝いをしたら10円のお小遣いを渡して、それを貯めて買い物をしています。内容としては、洗濯物の取り込みや食器の片付けなど、分かりやすく達成感の得られるものがほとんどです。決められた役割を毎日継続するといいいのですが、もちろん気分が乗らないときもあります。

COLUMN

習いごとには気楽にチャレンジ

「何か一つ、子どもに合ったものを見つけたい」と保護者は思います。「隠れた才能を見つけ出すのは親の責任」なんてことも思ってしまう。でも、簡単に都合よく見つけることは、なかなかできるものではありません。肩肘はらず、気楽に考えて、「良い指導者が近所にいるから」「仲のいい〇〇ちゃんが習っているから」など、何でもいいのです。できれば家から近いところが通いやすくていいですね。保護者がピンときたらやらせてみましょう。突然では驚くので、ゆっくり丁寧に説明したり、お試しがあれば参加したり、徐々に気持ちをもっていってください。それでもお子さんが嫌がったら、即、中止に。習いごとですから無理にさせる必要はまったくないので、そこは保護者も潔く決断を!

ピアノ・オルガン、絵、習字、水泳、ダンスを習っているお子さんが大勢います。運動系では「スペシャルオリンピックス富山」に参加すればいろいろな競技が経験できますよ。



大切な居場所

—放課後等デイサービス—

■ 放課後等デイサービスって、なに？

放課後等デイサービス（以下、見出し以外は「放デイ」）とは、小学生から高校生（6歳から18歳）までの支援を必要とする障害のある子や発達に特性のある子が、放課後や土日祝日、夏休みなどの長期休暇中に通うことができる療育機能・居場所機能を備えた福祉サービス。生活能力向上のための訓練や、社会との交流を促進する活動などを継続的に提供しています。個別の発達支援や集団活動を通して、家庭と学校以外の居場所になり、友だちをつくることもできます。

児童発達支援管理責任者が作成する「個別支援計画」に基づいて、自立支援と日常生活の充実のための活動などを行います。放デイに通うお子さんは障害の種類や程度が異なるため、必要な支援や療育プログラムは個別支援計画に基づいて実施されます。

放デイの各事業所にはさまざまな特徴があるだけに、選び方が重要です。保護者の仕事に応じて、送迎があることや迎えの時刻なども考慮する必要があります。子どもにも家族にも合った事業所を見つけましょう。

▶ 放課後等デイサービスの特徴

子どもが小学校へ上がると保護者に立ちはだかる「小1の壁」。そのため学童保育（以下「学童」。小6までの児童が対象）と放デイが増えています。学童と放デイを比べると、障害のある子にとって放デイには3つの特徴があります。

- ① 一人ひとりに合わせた発達支援を受けられる
- ② 小集団の中で社会性を身に付けることができる
- ③ 家族のサポーターとしての役割を担っている

▶ 放課後等デイサービスの基本的役割

- ① 自立支援と日常生活の充実のための活動

コミュニケーションや動作の支援を行います。（事業所によりさまざま）

- ② 創作活動

工作やお菓子作りなどを行います。

③ 地域交流の機会の提供

地域の方々と交流したり、別の放デイの子どもたちと交流したりします。

④ 余暇の提供

リラックスできる空間を提供し、居心地が良くなるよう工夫されています。

▶放課後等デイサービスの種類

放課後等デイサービスには、大きく分けて3種類あります（すべての事業所に当てはまるわけではありません）。それぞれの特徴に応じて複数の事業所を選ぶことも可能です。

●療育型

専門的な療育により、行動面、学習面、社会性など一人ひとりに合わせた療育を行っています。

●習いごと型

指導者による、運動や音楽、表現活動等のプログラムを行っています。

●学童保育型

自由に過ごす時間が比較的多いところ。特定のプログラムに特化せず、日常生活を通して必要な力を養っています。

▶利用の手続き

放デイは、療育手帳を取得していなくても受給者証があれば利用できる福祉サービスです。福祉サービスの中では「障害児通所支援」に該当します。

*放課後等デイサービス申請の流れ

① 放デイの見学・体験

② 相談・申請

市町村の担当部署、保健福祉センター、指定障害児相談支援事業所に相談し、必要な場合は申請します。その際には、指定障害児相談支援事業所が作成したサービス等利用計画案を提出します。これには、月にどのくらい放デイのサービス利用を必要としているかなどが記載されます。

③ 聞き取り調査

児童や保護者などと面接し、心身の状況や生活環境などについて聞き取り調査が行われます。

④ 決定・通知

聞き取り調査の内容や生活環境、要望などを基にサービスの支給量が決定され、「福祉サービス受給者証」（以下、受給者証）が交付されます。

⑤ 契約・サービスの利用

サービスを利用する事業所と利用に関する契約を結びます。サービス利用時には受給者証を提示し、利用後に利用者負担分を事業所に支払います。

*受給者証について

放デイを利用するには「福祉サービス受給者証」が必要です。受給者証は、福祉サービスを利用するために市町村から交付される証明書です。受給者証には、保護者と児童の住所、児童の氏名・生年月日、サービスの種類、その支給量（日数や時間数）が記載されています。



*受給者証の内容

支給量とは、福祉サービスを利用できる日数や時間数のことです。たとえば支給量が「20日/月」と受給者証に書かれている場合には、「ひと月あたり最大20日まで放デイを利用できる」という意味です。複数カ所を利用している場合には、各事業所による支給量が書かれています。

月によって利用できる日数が異なりますので、複数カ所を利用している場合は利用日数が超過しないよう気を付けましょう。

※放デイでは、同じ日に2つの事業所は利用できませんが、別の日であれば、決められた利用日数の範囲内で複数の事業所を利用できます。

気に入った一つの事業所を週に5日利用したり、週に5日、異なる4カ所の事業所を利用したりもできます。（40ページの体験談参照）

*利用回数

利用回数は一律ではなく、受給者証によって一人ひとり受けられるサービスの量が決められています。子どもや保護者の状況や環境、利用の意向などをふまえて受給者証の申請時に審査が行われ、ひと月に使える日数の上限が受給者証の発行時に決定されます。その定められた範囲内で、その子に必要なサービスを組み合わせて利用計画が立てられます。

*利用料金

放デイは、受給者証があれば9割が自治体負担となり、1割が自己負担となる制度です。利用料金として負担する金額は、世帯所得に応じて上限金額が定められています。

- ・非課税世帯（生活保護や低所得の場合）……………0円
- ・世帯所得が約890万円までの世帯……………4,600円
- ・世帯所得が約890万円以上の世帯……………37,200円

※おやつや教材費など通所給付金額対象外の料金もありますので、各事業所に確認してください。

*利用者負担上限額管理の利用

複数の事業所と利用契約を結ぶ場合、月の利用負担（サービスの総費用の1割）の合計が世帯の負担上限月額を超えて支払うことにならないよう、事業所間で利用者負担を調整する「上限管理」というサービスがあります。

どの事業所に管理を依頼するかを保護者が選択し届けを出すと、上限額管理者が利用する事業所を代表して請求額の調整を行ってくれます。契約時などに上限管理について確認してみるといいでしょう（契約日数が一番多い事業所が上限管理事業所になる）。

「利用者負担上限額管理事務依頼届出書」に受給者証を添え、市町村の担当部署で手続きをしてください。管理者を変更することも可能です。

▶選ぶときのポイント

放デイは各自治体に複数カ所あるので、比較したうえで選びましょう。事業所を見学するときはお子さんと一緒にいき、保護者が話を聞くだけでなく、実際に自分のお子さんやほかのお子さんへのスタッフの対応も見てください。お子さんが健やかに、のびのびと心身を育める環境かどうか、安心して預けられるところかどうか、見極めることが大事です。

特にチェックすべきポイントは以下の6つ

① プログラムの内容

事業所により提供しているプログラムが異なるので、比較してみましょう。運動や習いごとのような目的のところ、将来の自立や就労に必要なスキルが身に付くようにサポートしてくれるところ、学童のように自由に遊べる時間が長いところ、資格を持った職員が療育を行ってくれるところ等があるので、目的に合わせて使い分けてみてください。

② 開所時間

平日は何時まで預かってくれるか、土日祝日も開いているか、長期休みはどうなるかなど、家族の条件に合ったところを選ぶ必要があります。

③ スタッフの対応

スタッフの対応も確認しておきましょう。放デイは、子ども一人ひとりに合った対応をしてもらえるのが大きなメリット。お子さんの状況をよくみってくれるスタッフがいるところが安心です。見学や体験ができる場合は参加して、お子さんの様子やスタッフの対応を見て、話も聞きましょう。

④ 利用者の年齢層

スタッフ同様に、一緒に過ごす子どもたちとのかかわりは大切です。主に利用している子どもの年齢層をみます。放デイの利用者は6歳から18歳と幅広いので、実際に利用している子どもたちの年齢層も気にかけます。

⑤ 事業所の雰囲気

事業所の雰囲気も要チェックです。多目的室にはブランコやクライミングなどの遊具があり、体を動かせるようになっていたりします。静かに過ごしたい子の部屋、勉強部屋など、目的別で分かれていたりしつつもスタッフの目が行き届くようになっているところも多くあります。

⑥ 送迎の有無

学校への迎えあり、自宅への送りのありなし等、事業所によって違うので確認の必要があります。

*良い放課後等デイサービスの見つけ方

① 口コミ

人気のある放デイにはなかなか入れないかもしれません。経験のある保護者に聞き、早めに見学したり、かかわりをもったりしておきましょう。児童発達支援

事業を行っている事業所の場合は、空きがあれば就学前から利用できます。

② 相談員のおすすめ

相談員が決まったら、通えそうな地域のおすすめの事業所を聞いてみましょう。子どもの特性や家庭の都合に適した放デイを教えてくれるはずです。

③ 十分な職員数

職員が多いということは、組織体制がしっかりしていて職員に余裕があるということ。それだけ子ども一人ひとりに細かく対応してもらえます。

④ 職員の入れ替わりが少ないところ

入れ替わりが激しいと、経験が浅い職員が多くなるおそれがあります。

⑤ 魅力的なプログラムやイベント

子どもの特性を伸ばしてくれるプログラムを考えてくれたり、楽しいイベントを企画・開催してくれたりするところは、子どもも楽しく通えます。

⑥ 細かい報告・連絡・相談・確認

送迎時に細かく子どもの様子や気になったことを伝えてくれると、きちんとみてくれていることが伝わってきて安心できます。

⑦ 子どもが行きたがる場所

子どもが楽しいと感じて通っている放デイは、その子に合っていると思います。でも、ただ単に楽しいだけではなく、楽しいことと療育のバランスを考え対応してくれるところが、より良い放デイではないでしょうか。

体験談 先輩たちのさまざまな体験

Aさん：放デイと学童の両方を利用しています。放デイを探すとき、いろいろなところに電話し断られて大変でしたが、相談支援事業所にもお願いしてがんばりました。放デイには、就学前に慣れるように、「試し」で通うことができました。学童のほうは、月に数回の特別活動があります。利用料金のほかに1回100円～300円で受けることができ、習いごと感覚で通わせています。健常児とかかわることで刺激を受けることも目的です。



Bさん：週5日、4カ所の放デイを利用しています。人気のところはなかなか入れないと聞いていたので、年少の頃からいろいろなところを見学して情報を集めていました。4カ所にしたのは、それぞれ活動内容や雰囲気が違う事業所だからです。そのうち絞り込もうと考えていましたが、毎日違う場所もいい刺激かなと思い、子どももとても楽しそうなので、今のところはそのままです。子どもの成長に合わせて、また考えたいと思っています。

Cさん：年子のお兄ちゃんがいて、お兄ちゃんのための時間（宿題を見たり、習いごと等）や、本人が通う支援学校の下校時間が早いこともあり、家にいるより放課後の時間は放デイで過ごすのがいいかなと思います。ほかの学校の友だちとかかわりがもてますし、プログラムがしっかりしている放デイでの経験が成長につながると感じて、週に5日、利用しています。

Dさん：「放デイは利用しなくてもいいかな」と思っていました。でも、支援学校の小学部は6年間を通して水曜日は13時頃の下校で、2年生までは月曜日も給食後下校と知り、慌てて放デイを探しました。役所でもらった資料から家に近いところを探して、たまたまタイミングよく空きがありました。

先輩のお母さんから以下の貴重なアドバイスを頂きました。「役所への申請は2月くらいにならないと受け付けてもらえないけれど、その頃には放デイの空きはないことが多いので、とにかく早めに見学して予約（内定）みたいなものをもらっておくことが大事」とのこと。放デイは、一度入ってしまうと、よほどのことがない限り高等部卒業まで続くので、空きがなかなか出ません。子どもとの相性をみる意味でも、就学前に利用しておくのが手かもしれません。



ままごとをしたり(左)、指導者がサポートして工作をしたり(右)。体を動かす活動もあったりして楽しい～

【富山市内の事業所情報は「富山市放課後等デイサービス事業等連絡協議会」のサイトで
<https://houdaytoyama.com/>】

障害のある子・人の病気やケガなどの保険

みなさんは、お子さんのための保険について考えたことはありますか。過去には、障害を理由に保険に入れないなど、問題やトラブルが発生しました。特に、ケガではなく病気もカバーする保険に入らず苦勞した時期がありましたが、今は大丈夫です！

ここでは、障害のある子・人のためにつくられた2種類の保険をご紹介します。ほかにも国民・県民共済、生命保険会社等の商品で利用できるものがあるかもしれません。いずれにしても、保険内容については細かく分かりにくいことが多くありますので、資料を熟読し、疑問があれば納得できるまで説明を受けたうえで判断しましょう。

富山県では中学生（一部は高校生）までの医療費は無料。ただ、入院時に個室を利用したり、付き添いの経費が意外にかかたりしますから、情報は持っていてください。

■ ぜんち共済株式会社の「ぜんちのあんしん保険」 お問合せ:0120-322-150

ぜんち共済は、2000年に、全国の知的障害のある人とその関係者を対象として福利厚生制度を行うために設立された「全国知的障害者共済会」がその前身。2006年、保険業法の改正により少額短期保険会社になりました。

■ 生活サポート総合補償制度 お問合せ:代理店 ジェアイシーセントラル(株) 076-223-0323

2001年に発足した「富山県育成会互助会」が、2008年に「富山県知的障害児者生活サポート協会」に改組（知的障害と自閉症のある人の日常生活・就労・権利擁護相談支援事業を実施）。全国組織のサポート協会の引受保険会社はAIG損害保険です。

※以下はあくまでも目安で、各保険での項目名、入院とケガの場合の違い等、ご注意ください。

補償内容も一部で、死亡・後遺障害等を含め全ての内容を最新資料で必ずご確認ください。

補償項目	ぜんちの あんしん保険	生活サポート総合補償 ※療育手帳必須
加入件数	約55,000<2022年9月時点>	約151,000<2022年7月時点>
被保険者	知的障害・発達障害、ダウン症、てんかんのある本人とその家族、施設職員など	知的障害・自閉症のある本人
加入年齢	満5歳～74歳（プランによる）	0歳から年齢問わず（プランによっては条件あり）
プランの種類	4種類	3種類
掛け捨て保険料・掛金（年払いの場合）	18,500円～43,500円	19,500円～25,200円
付添介護保険金	—	2種類のプランにあり：30日を限度に1日につき8,000円
差額ベッド費用	—	2種類のプランにあり：30日を限度に1日につき3,000円
入院保険金	30日もしくは60日を限度に1日につき5,000円～10,000円（既往症は対象外だが、てんかん等は対象）	30日を限度に1日につき1,000円、4,000円（既往症・てんかん等も対象）。ケガの場合、上乗せで180日を限度に1日につき3,000円、5,000円
入院一時金	10,000円	2種類のプランにあり：5,000円、6000円
通院保険金（ケガのみ）	30日を限度に1日につき2,000円、3,000円	90日を限度に1日につき2,000円、3,000円
手術保険金	10,000円～50,000円	15,000円～50,000円：プランにより、また入院中・入院中以外により異なる（ケガのみ）
個人賠償責任補償の限度額	国内：5億円 国外：1億円	プランにより1億円、3億円
弁護士委任費用か損害賠償請求費用	100万円までの実績	2種類のプランにあり：支払限度額200万円
弁護士相談費用	5万円までの実績	1事故あたり支払限度額5万円（1回1万円限度）
弁護士接見費用	1万円までの実績	2種類のプランにあり：1事故あたり支払限度額1万円
地震などによる傷害（ケガ）の補償	—	補償あり

つなGOも協力した
研究から誕生した本

『ゆっくり育つ子どもの 「ことば・コミュニケーション」を育む遊び 80』

小島道生・菅野和恵 編著

(Gakken / 2022年11月発行 / 2,000円+税)

この本は、ゆっくり育つ子どもたちが対象で、知的障害、自閉スペクトラム症、ダウン症のある子どもが想定されています。研究に協力した保護者から「効果がある」と評価されたものを中心に、80の遊びを紹介。その中からお子さんの発達、興味・関心に合わせて選び、ご両親や周りの大人も楽しみながら一緒に取り組んでみてください。



ダウン症のある子どもの子育て応援ガイド in 富山

まいろ編 / 小学生まで (4歳頃～12歳)

発行 日本ダウン症協会 富山支部(つなGO)

〒939-2252 富山市上大久保1585-1 希望の郷ケアタウン内

TEL 090-7599-1336(カミハラ)

FAX 076-482-6624 (FAX専用)

E-mail jds-tym@pl.coralnet.or.jp (pの後のみ数字の1)

富山支部のブログ http://blog.livedoor.jp/jds_toyama

公式Instagram <https://www.instagram.com/tsunago275/>

※この冊子は、赤い羽根 ポスト・コロナ社会に向けた福祉活動応援キャンペーン(地域に密着した多様な生活支援活動応援助成)の助成を受けて制作しました。

※この冊子は無料で配布していますので、ご希望の方はメールでご連絡ください。

※全ページのPDFデータをお送りすることもできます。

ご希望の方はメールでお申し込みください。

企画・制作：日本ダウン症協会富山支部(つなGO)

編集：上原公子(富山支部長) デザイン：山口博子(富山支部会員)



富山支部ブログ



公式Instagram



『+Happy
しあわせのたね』

