

ダウン症と あるく



Step UP for Down Syndrome

知っておきたい
8つのコト



教えて！
ダウン症
のコト





ダウン症啓発イベント よかウォーク in FUKUOKA 2024

つなが ~みんなのsmile~

家族と、友人と笑い合う
あたりまえだった「つながり」のカタチ
画面越しの「つながり」は
とても便利だけど、やっぱり何か寂しくて
新しい人と出逢う機会も少なく
だから今こそ
みんなで笑顔になろう
わたしたちは、
ダウン症の子どもを持つ家族の
たくさんの笑顔をつなぎたい

「ダウン症児を育てる家族が、笑顔で楽しめる場所」
2016年にスタートした「よかウォークFUKUOKA」はコロナ禍を経て、このたび5年ぶり5回目の開催となりました。
ご支援いただい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。
この本は実行委員の家族の知恵と経験を結集させ作り上げました。地域によって制度が異なっていたり、最新の情報に
更新できてない部分もあるかもしれませんが、少しでもみなさんの参考になれば幸いです。

よかウォーク実行委員会

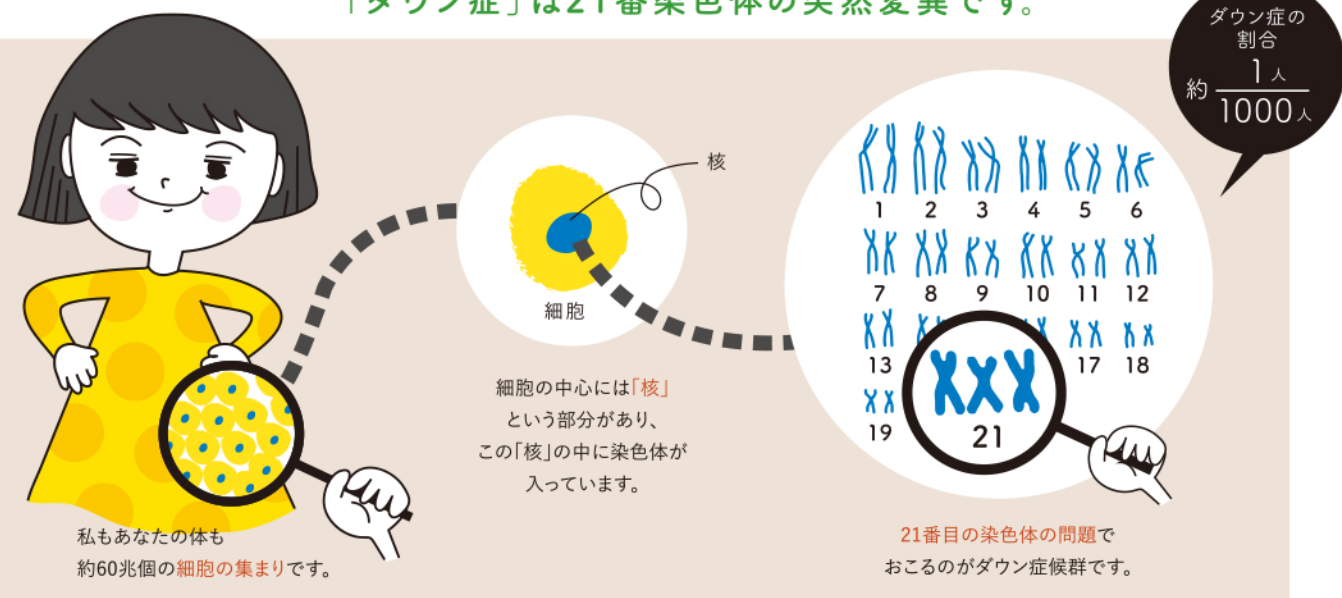


1. ダウン症候群のキホン

ご存知ですか？ダウン症のコト

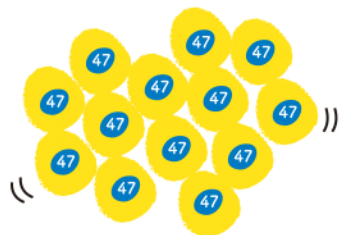
1866年にイギリスの眼科医ジョン・ラングドン・ハイドン・ダウンが論文『白痴の民俗学的分類に関する考察』(Observations on the Ethnik of Idiots)でその存在を発表(学会発表は1862年)しました。1959年、フランス人のジェローム・ルジュヌにより、21番染色体がトリソミーを形成していることが発見されました。

「ダウン症」は21番染色体の突然変異です。



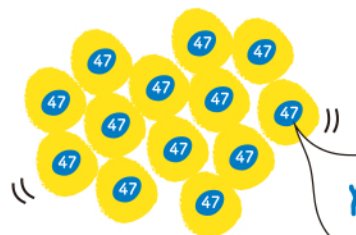
「ダウン症」の3つのType

Type1
標準型
(約95%)



核の中の染色体が、通常46本のところ47本になっています。(21番目の染色体が通常2本のところ3本あります)

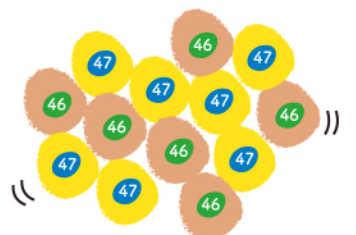
Type2
転座型
(約3%)



21番目の3本の染色体の1本が、本来いるはずの21番目ではなく他の番号の染色体にくっついています。



Type3
モザイク型
(約2%)

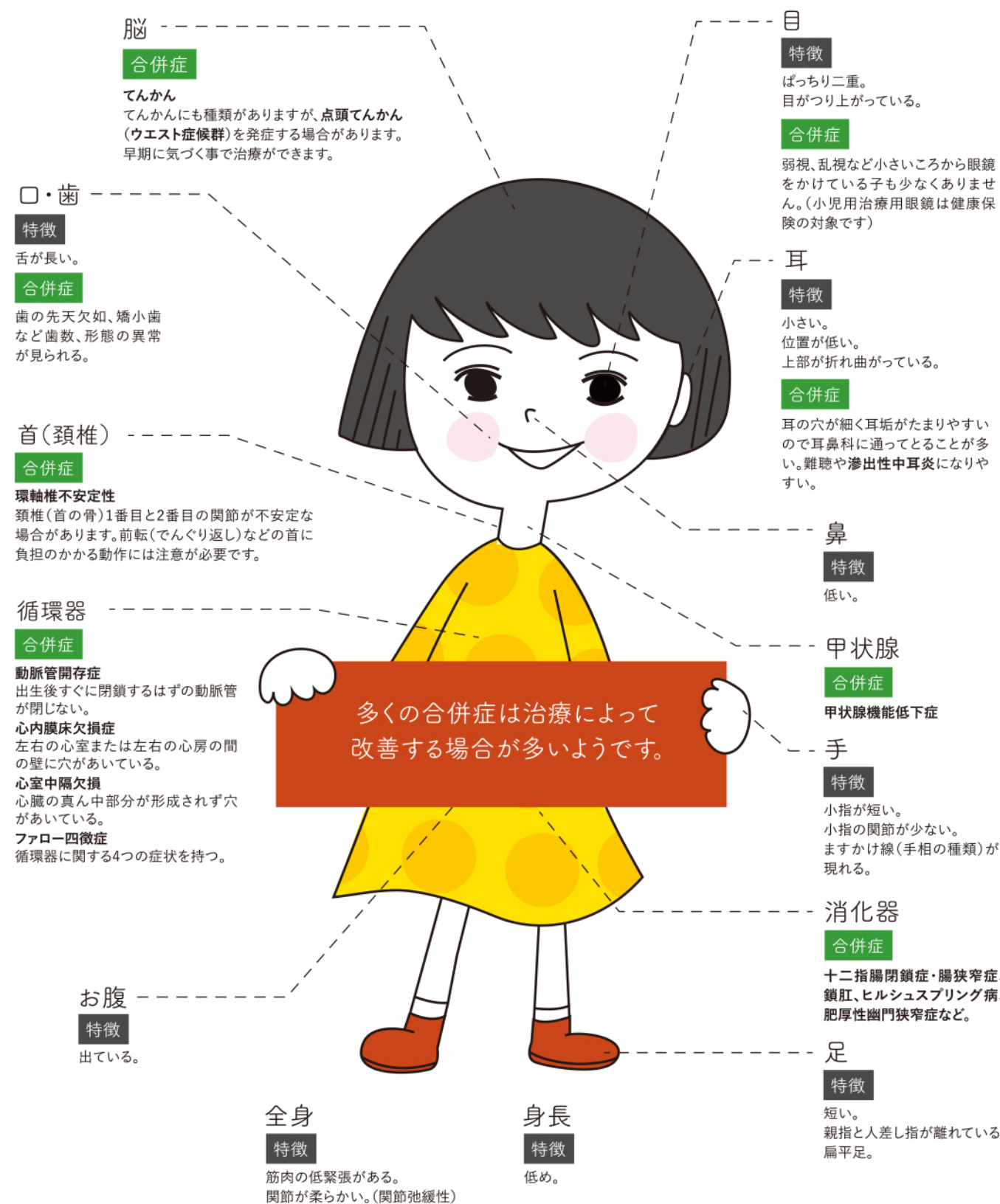


21番染色体が2本(全部で46本)である正常な細胞と、21番染色体が3本(全部で47本)の細胞の両方が混ざっています。
※人により混在率が異なる上に、同じ人でも部位により混在率が異なります。

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あります。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

『ダウン症』の子の発達は？

ダウン症児は低緊張(自分の体を支えるための筋肉の収縮が弱い状態)などから、ゆっくりしたペースで成長し、健常児のおおよそ2倍の時間がかかると言われています。とは言っても、個人差も大きく割と早い子もいればもっとゆっくりしている子もいます。成長のスピードよりも、確実に成長しているところに目を向けましょう。



【首がすわる】
3ヶ月～12ヶ月
(3ヶ月～5ヶ月)



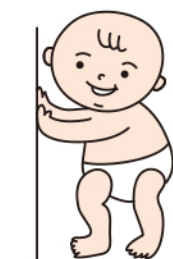
【寝返り】
5ヶ月～14ヶ月
(5ヶ月～6ヶ月)



【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、おおよその目安になります。

離乳食について

ダウン症児の場合、舌やあご、口内の筋肉の発達がゆっくりなため、**離乳食の始め方や進め方**に注意が必要です。離乳食を始める時期(6ヶ月頃)、食材(おかゆ、野菜、果物、魚、肉など)の種類を増やす時期などは健常児と同じです。ただ、食事の形態に気を付ける必要があります。**丸呑み**していないか、**舌を上下左右**に動かして食べているか、**噛んでいるか**などがとても重要になります。また、ストローには注意が必要と言われます。(吸えているけどストローが奥まで入らずにいないか気をつけましょう)

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。

“食べれてる”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!

上手くできていない、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、子供のことを考えると“膝をついたハイハイ”から高這いまでがゆっくりの方が良いようです)

〈おススメ!〉書籍「**ダウン症児の赤ちゃん体操**」
ダウン症のお子さんの発達を促す赤ちゃん体操について書かれた本です。生後3か月からできる体操もあり、ダウン症児の発達ステップについても分かりやすく書いてあります!是非、一度手に取ってみてはいかがでしょうか。

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**ベビーサイン**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。ベ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？

ダウン症のお子さんは足の特徴として、**かかとが小さい**、**足首が柔らかい**、**土踏まずがない**ということが多く、とても不安定でバランスを取りにくい傾向にあります。そこで、**かかとがしっかりしているMIDカットが足首までホールドしてくれるHIカットの靴**を選びましょう。場合によっては整形外科の先生に相談して足底板を作ることもあります。※適した靴の選択肢が少ないので、お友達と同じ靴になることも多いです。自分の靴と分かるよう、目印は必須(笑)

4. 「療育」を受ける

「療育」ってなあに？

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ける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(※P7で説明)**」を作ることによって「**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通う場所は決定されます。

病院



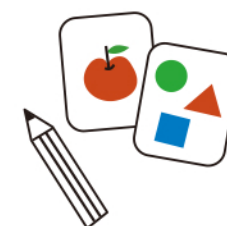
民間の病院で行っています。お子様のできること、できない事の現状を確認し、目標を決めて週1や隔週で通うことが多いようです。直接、病院に電話をして、その時の空き状況で通院時期が決まるので**早めに連絡**をしたほうが良さそうです。

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(※P7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。福岡市は、民間の“**児発**”事業所が参入できていませんでしたが、近年モデル事業としていくつかの民間事業所が利用できるようになったようです。(とはいえまだまだ少ないのが現状)

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。リトミックやピアノ、水泳などのスポーツプログラムやダンスなどに取り組む人も多いです。これらも、習い事に近い感じの療育と考えてよさそうです。

5. 療育手帳の取得

「療育手帳」ってなあに？

身体障害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、各種の福祉サービス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らう

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できます。	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(電車、バス、航空、有料道路、タクシー等)公共・交通機関の割引(主に、A1～A3) ②自動車税の減免(種別割、環境性能割)(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+身体障害者手帳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できます。		
B2(軽度)			

手帳は何歳で取れるの？

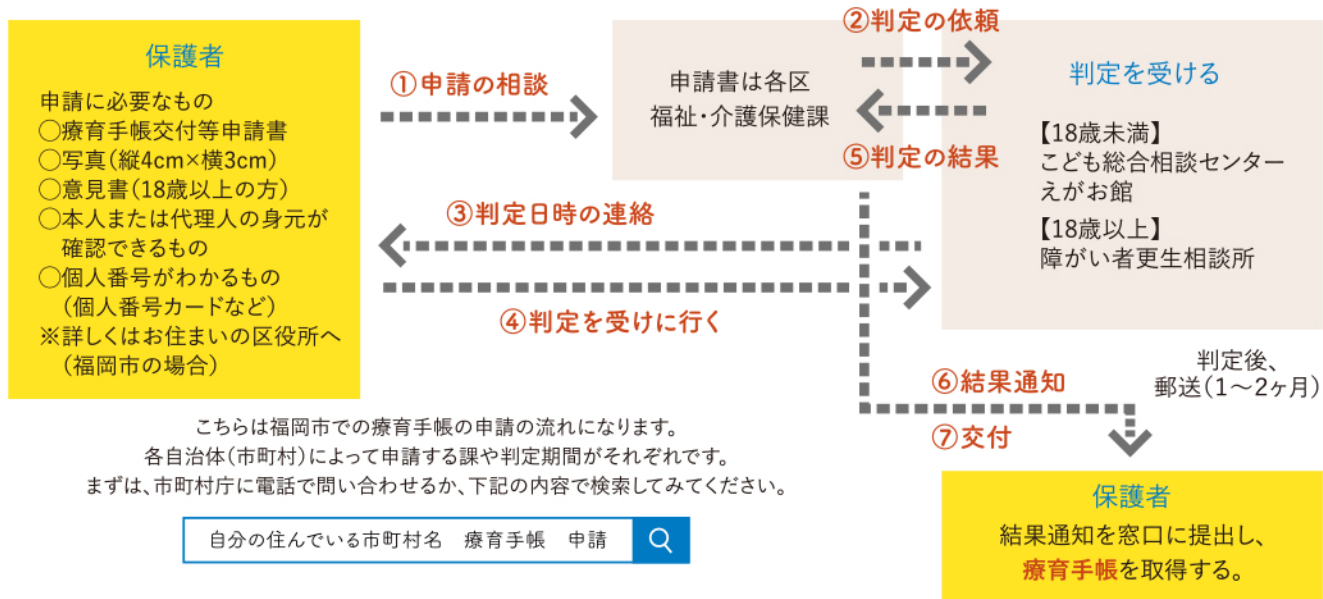
ダウン症の場合、おおよそ1歳前後で申請をする場合が多いようです。判定のための検査は予約が多く、半年待ちというケースもみられます。申請の相談は早く済ませましょう。

知ってると便利！ミライロID



デジタル障害者手帳「ミライロID」は、障害のある人に向けたスマホ用アプリ。登録することで、カバンから取り出していた障害者手帳を、スマホでパッと提示できます。

申請の流れを知らう



6. 受給者証の取得

「受給者証」ってなあに？

福祉サービスを利用するために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ものですが、**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。

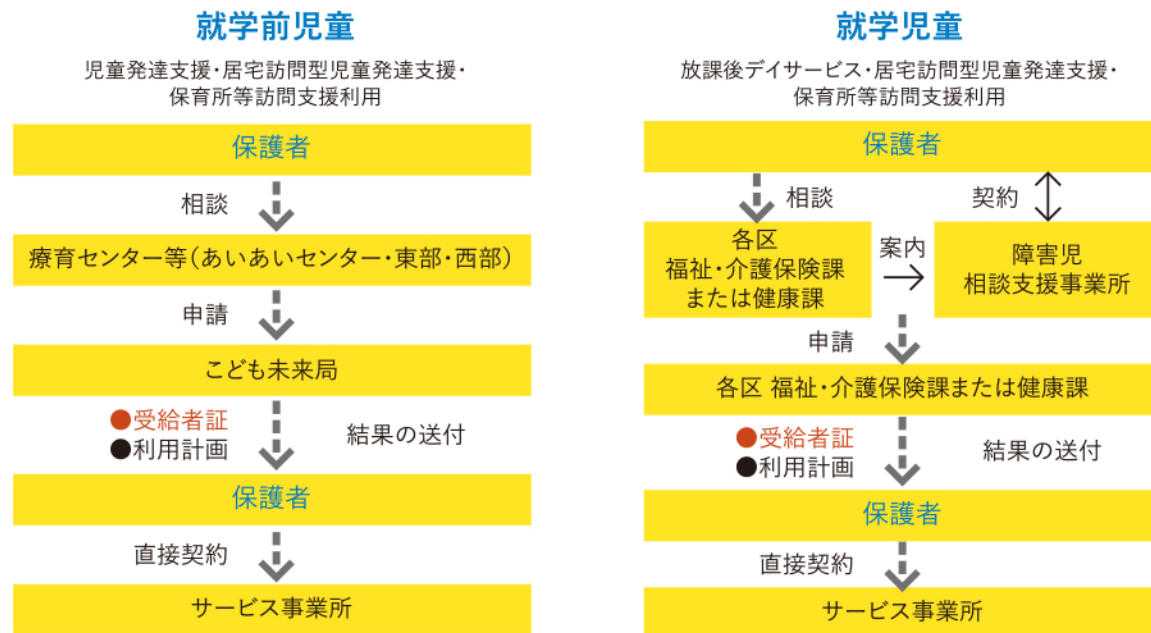
福祉サービスを活用しよう

児童発達支援	放課後等 デイサービス	保育所等 訪問支援	居宅訪問型 児童発達支援
【内容】 ①日常生活における基本的な動作及び知識技能の習得、並びに集団生活への適応のための支援を行う。 ②肢体不自由のある児童に対して①と併せて治療を行う。 【対象】 ①療育が必要と認められた未就学の障がい児。 ②肢体不自由があり、理学療法等の訓練また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】 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。

就学前児童における上記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
就学児童における上記サービスの利用については、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]お住まいの区健康課

※福岡市HPより引用。

申請の流れを知らう



7. 幼稚園・保育園を選ぶ

支援児を受け入れるために様々な制度が利用できます。

ダウン症があっても、保育園や幼稚園は預かってくれるのだろうか？

選択肢は何があるの？ ※福岡市の一例を紹介します。

福岡市さぽ～と保育(旧障がい児保育制度)

さぽ～と保育ってなあに？

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。遊びや生活の中で、社会性や協調性を見に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



●「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)



福岡市
私立幼稚園連盟の
ホームページ
または各幼稚園で
ご確認ください。

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.ダウン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.ダウン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是非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あに？

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。



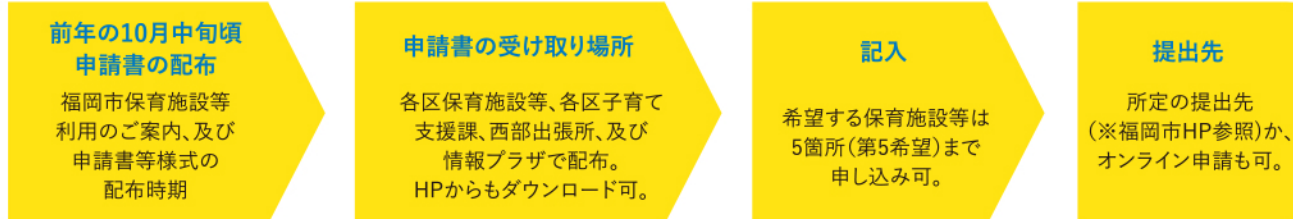
支援児本人に直接支援したり先生や施設のスタッフさんに支援の方法等を支援したりするとても良い制度です。

支援が広がります！

児童発達支援センターでの一時預かりが始まります！(令和6年夏頃開始予定)

福岡市では、障がい児を育てる保護者の就労を支援するため、児童発達支援センターに通っている児童を対象に、療育終了後の一時預かり(15時～18時まで)を実施する事業を開始予定です。これまで、仕事と子どもの療育の両立に悩みを抱えていた多くの保護者にとって朗報ですね！また、児童発達支援センターと保育園との併用も柔軟に対応する計画もあるそうで、これからの制度の拡充に注目です。

●「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？

ダウン症がある場合、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

小学校

+ 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(知的障がい・肢体不自由・自閉症・情緒障がいなど)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!! /

福岡県市橋市 Y さんの場合

判定…支援学校 現在…支援級
選択肢…支援級・支援学校 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。

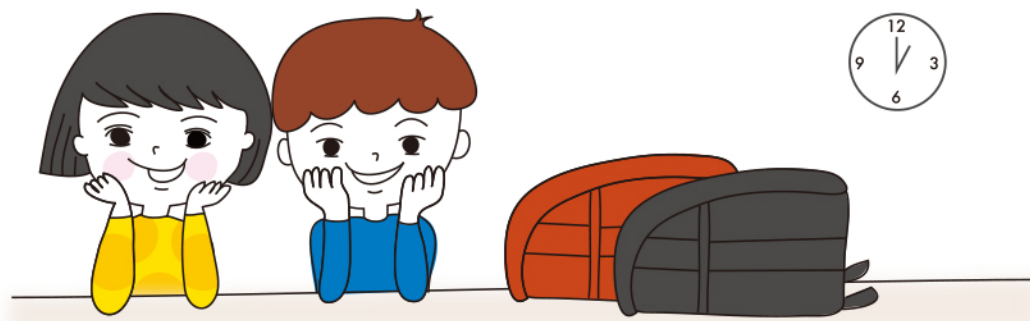
A1. 地域で育てたいという思いがありました。田舎だからその周りとの繋がりがあったことと、小学校の雰囲気も解っていたので決めました。

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要望しました。(※必ずつくとはかぎらない。)保育園からの流れで上がっ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近自立の事、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

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 現在…支援学校
選択肢…支援級・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. 発語がほぼなく、おもつも取れていなかったで、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る事が増え、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、翌日にその靴を履いて帰宅!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か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は?と思っています。地域の子供たちに知ってもらお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、もしくは兄弟がいる…などが無いと存在自体が地域の方に知ることがないのではと思います。

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した。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ぶ「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。ただし、条件があります。

- 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。

各学校に学校公開日があるようです。進学を考えていてもいなくても、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には1度いかれてみては!)
※詳しくは各学校のHPでご確認いただくか、直接お問い合わせください。ここでも先輩ママとお友達になっておくことで近々の情報を得ることができ、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き交流したり、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、おしゃべりに関係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】

聴力に問題はなくても、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が、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
東京逓信病院 小児科
言語聴覚士 石上志保

現在15才(中学3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、もう姿がありません。例えば「り」「ん」「ご」と1音ずつなら上手に真似っことできるのに、「りんご」になると「ご!」だけしか復唱できないお子さんは、「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はないかと考えられます。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を思い浮かべてみてください。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なのではないでしょうか?



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、青いのもあるね。

b

高いね!高い高い!もっと高い高いできるかな。

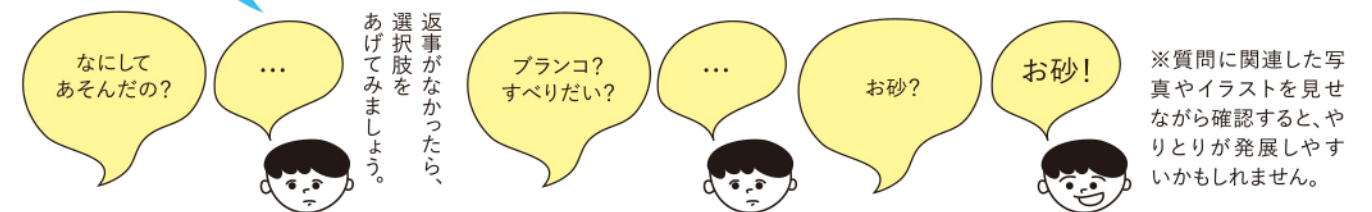
積み木を積んで遊んでいるなら、より適切なのはbでしょうか。お子さんは「積み木」そのものではなく、高く積み上がる様子に興味を持って遊んでいると思われるからです。もちろん、色や形に興味を持ち始めたお子さんには、色や形についての声かけも必要ですが、一度に多くの情報を伝えようとしない方がいいかもしれません。場面によって、子どもの見ているもの、感じていることに一番近いと思われる言葉を選んで話しかけてみてください。また、「ころころ」「ごしごし」など、擬態語、擬音語は音のくりかえしが多く、意味もイメージしやすいため、記憶しやすいと言われています。「ごしごし、洗おうね。」など、成人語と合わせて聞かせるのも効果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

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。言っでごらんとやわれても、頭の中に言葉の輪郭の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るのです。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もゆっくりになり、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、その原因は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のでしょうか?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。

やってみよう!

例1

例2

×

○

×

○

これからごはん食べるのに
そんなにおやつ食べたら
ごはんお腹に入らなくなるって
いつも言ってるでしょ!!

今からごはんよ。
おやつはおしまい。
お腹がいっぱいになっちゃう。

おばあちゃんが来たら
すぐにお出かけるから、
今のうちに
トイレ行っておきなさい!

おばあちゃんとおでかけするよ。
先にトイレに行っておいで。

5. 時には書いて確認も

長い話をするとき、複雑な内容を伝えたいとき、いくら短く区切っても伝わりづらいことがあります。そんなときは、文字や簡単なイラストなどで内容を書いて見せながら説明します。

やってみよう!

例1. 家族のスケジュール

例2. 予定の変更

あさ ひる よる

お父さん	いえ	→	テニス	→	リストラン
お母さん	しごと	→	いえ	→	リストラン
はなこ	いえ	→		→	リストラン

きょう 今日 あめ 雨

えんぞく 遠足

がっこう 学校で
べんぎょう 勉強
↓
デイ
↓
いえ 家

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つと感じたとき

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を一緒に楽しんでください。そして、1回ずつ目を見て「もういっかい?」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が、続けているうちに、差し出した人差し指を握ったり、「っかい」と、ことばを真似し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

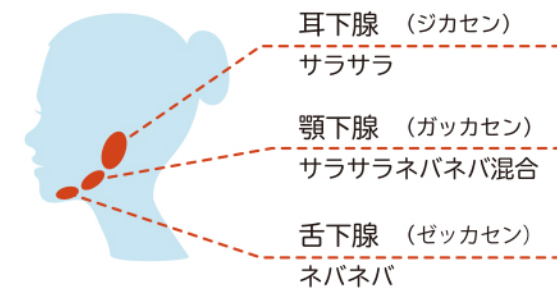
重篤度
が高い

※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と、いろんな役割を果たすとても重要なものなのです。

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だすようです。

※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。

嚥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検診は重要です。障がい児のケアをできる歯科医院を探してケアを行い継続して診てもらおう事が大切です。

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口30回嚥むようになってことを聞きますが、嚥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?



きょうだい児に障がいのことどうやって知らせるべき？

10の質問

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！！気になったことはありませんか？

パネリストさん紹介

Aさん …20代前半／3人きょうだい長男(大学で主に情報系を勉強中) ……………	Aさん	妹さん	ダウン症のある弟さん
Bさん …20代後半／3人きょうだい次女(社会人) ……………	お姉さん	Bさん	ダウン症のある弟さん
Cさん …10代中盤／3人きょうだい次女(FJK) ……………	お兄さん	Cさん	ダウン症のある弟さん
Dさん …20代前半／3人きょうだい次女(特別支援学校の教員を目指す大学生) ……………	お兄さん	Dさん	ダウン症のある妹さん
Eさん …10代中盤／2人姉妹長女(高校生) ……………	Eさん	ダウン症のある妹さん	

あなたにとって障がいのあるきょうだいはどんな存在ですか？

Aさん …… 癒しであり、支え。
Bさん …… 特別に感じたことはあまりない。
Cさん …… 大事な家族の一員であり、私たち家族に必要不可欠な存在。
Dさん …… かわいい存在。
Eさん …… ゆっくりだけどいつも何かしら成長を見せてくれる。自分よりしっかりしている妹。

きょうだいの障がいのことで何か感じていたことはありますか？

Aさん …… 活発なので障害がある事を忘れてしまいそうになる。
Bさん …… 心配することはあった。
Eさん …… ずっと身長も小さいままだし、色々幼い。

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 …… ない。
Bさん …… ある。学校に馴染めるか心配していた。
Cさん …… ない。
Dさん …… ない。
Eさん …… ない。

きょうだいの障がいをいつどうやって告知されましたか？

Aさん …… 出産の直後。
Bさん …… 弟が生まれてすぐ、両親から聞いた。
Cさん …… いつの間にか知っていた。
Dさん …… 「妹が治らない病気だからお母さんがしばらく帰ってこない」と出産直後に言われた気がする。
Eさん …… 妹が生まれた時には言われていた気がする。あまり覚えていない。

ご両親の障がいのあるきょうだいに対する対応で不満は？

Aさん …… 全くない。
Bさん …… 特にない。必要な事だと思っている。空いた時間を好きに過ごして楽しんでいた。
Cさん …… 両親は兄には兄にあった、私には私にあった、弟には弟にあった対応をしてくれた。
Dさん …… 全くない。
Eさん …… ない。

自分の進学や就職に影響はあった？

Aさん …… 弟達の為になる事が自分のやりたい事になった。
Bさん …… 弟の療育を見学した事をきっかけにリハビリの職業についた。
Cさん …… 言語聴覚士になるという夢ができ、その職に就くため大学の受験勉強を頑張っている。
Dさん …… 特別支援学校の教員を目指している。

親なきあと、障がいのあるきょうだいのことを考えたことはある？ない？

Aさん …… 少しずつ周りの力を借りながら自分で生きていけると思っている。
Bさん …… ある。基本的には親の考えに従うが、必要であれば姉と協力して支援を行なっていきたい。
Cさん …… ある。1人暮しできるようになってるのか、近くに住んでいたいなどか。
Dさん …… ある。考えてもどれが妹のためにいいのかわからず考えを持つことはできませんでした。
Eさん …… ある。自分は一人暮らしするつもりだから、妹が成長して1人で生活できるなら時々連絡しようと思ってるし、手伝いが必要だったら一緒に家で暮らす。

きょうだいに障がいがあることで嫌な経験をした事はあるか？逆に良い経験をしたことは？

Aさん …… 障がいの有無関係無しに友達が弟を可愛がってくれているので嫌な経験はない。
Bさん …… 友人に悪口を言われた事はある。逆に障がい者の補助がある事でおでかけの機会が増えたと感じる。
Cさん …… 嫌な経験はない。良い経験は弟の友達の兄弟と仲良くなれたこと。
Dさん …… 妹と一緒に買い物などに行くと、妹がうるさいため周りの人達から冷たい目で見られるのが辛かった。視野が広がったのがいいこと。
Eさん …… 悪いことの区別がつかのに時間がかかるのか「ダメだよ」と言ったことを長期間何回もやったり、人の悪いところをずっと真似してたり。良い経験は障がいについて知る機会になったこと。ゆっくりだけど確実に成長してるのを見るとこっちまで嬉しくなる。

きょうだいの障がいについて、いつ頃話して欲しい？いつ頃理解できたか？

Aさん …… 障がいが発覚したタイミングで言って欲しい。障害があると聞いて、しばらくしてちゃんと理解したと思う。
Bさん …… 早めに話してほしい。自分が理解したのは、弟が自分や姉と違う保育園に入園した頃。
Cさん …… 言葉を理解できるようになってから。理解できてないかもしれないが話して欲しい。自分の場合はいつの間にか理解して受け入れていた。
Dさん …… 生まれた時がいい。自分の場合は無意識に理解していたため、いつ頃かはわからない。
Eさん …… 障がいがあると分かった時に話して欲しいと思う。妹が生まれた時に説明されていたから、自分が保育園の時には理解していた。

友達、彼氏、彼女、結婚相手に障がいのあるきょうだいのことを話せますか？

Aさん …… みんなに話している。
Bさん …… 話している。
Cさん …… 話せる。今までも話してきた。隠すことではないと考えているから。話してきた周りの人たちもすんなり受け入れてくれ、かわいがってくれた。
Dさん …… 信用できる人なら話せる。
Eさん …… 話せる。「障がいがあって周りより幼いけど、自分よりよっぽどしっかりしてる妹がいる」と話している。

きょうだい児さんからお願い

Aさん …… 少なからず大変な思いはするかもしれないけれど、その分幸せも多いと思います。
Bさん …… 根が優しくまじめな弟なので、心配はあれど障がいがあるからと否定的に感じたことはありません。両親が幼い自分にも普段からしっかり情報をくれて、家族で一緒に遊ぶ時間をたくさんくれたことで、自然に受け入れられたと感じます。忙しいなか大変な事だと思うが家族での勉強や遊びの時間をできるかぎり作ってほしいと思います。
Cさん …… 弟は私にたくさんのものをくれました。それは私の弟が今の弟だったからだと思います。
Dさん …… 私は妹のお姉ちゃんになれて幸せです！

きょうだい児さんから学んだ大切なこと

● 小さい頃から事実を伝えていくこと。
● 家族の一員として、障がいのあるきょうだいのことは一緒に話す。
● 兄弟姉妹を平等にあつかう。
● きょうだい児が受容できなくても認めてあげる。家族としてフォローしてあげる。

SPECIAL THANKS SPONSORS

たくさんの企業・団体・個人の皆さまにご支援いただきよかウォークを開催することができました



**ANYTIME
FITNESS**



株式会社Fast Fitness Japanエニタイムフィットネス



Kids-House Group
(一般社団法人Orion)



障がい福祉専門の
税理士事務所
アンテリジャンス税理士法人



DIAMOND SHUK' SHA
ダイヤモンド秀巧社印刷株式会社



社会福祉法人
玄洋会

社会福祉法人 玄洋会



やまし歯科口腔外科
Yamashiro dentistry and oral surgery

やまし歯科口腔外科



福岡療育支援センター



福岡療育支援センター
いちばん星



アップスマイル税理士法人

アップスマイル税理士法人



リチャード歯科



株式会社ハコブネ



株式会社ビノキオの家
児童発達支援おひさま



水研工業株式会社

山口自動車

山口自動車



株式会社石橋ステンレス



リズムアート教室ありんこ



Musiik



さくらフードサービス株式会社



よしなが歯科医院



放課後等デイサービス暖母



医療法人星樹会ばち歯科医院



株式会社Glove Support



株式会社Unique



放課後等デイサービスDoream



有限会社大智會



mog株式会社



株式会社 Otto 響育社



株式会社モDEST



株式会社ライフボックス



おばんざい 汐



放課後等デイサービスパスレル

森下税理士事務所

森下税理士事務所



ダンススクールEN325

菓子工房菓楽 / 株式会社ダイニチ / 株式会社DLSあっぷりてい季節のりんご飴専門店 / 株式会社宣巧社 / リボン商事株式会社 / 合同会社アイ・ブリーマ / 株式会社musubisystem blossomジュニアかすがの教室 / 株式会社Chou Chou / 京築ダウン症サークルRusH&families / 社会福祉法人明日へ向かってオリジナルスマイル / 放課後等デイサービスしあわせ駅泊屋 / 株式会社調和コーポレーション長崎よかもん堂仙野 / ヘアサロン123 / 株式会社みやと放課後等デイサービスしんがくどう / あっぷりこっと&みはなだ放課後等デイサービス / はびりす株式会社はびりすサポートこはる日和 / 居酒屋しょうき家



企画・運営/よかウォーク実行委員会 <http://www.yokawalk.com/>

よかウォーク



後援/福岡県、福岡市、福岡県教育委員会、福岡市教育委員会、公益財団法人日本ダウン症協会、日本ダウン症協会福岡支部、公益社団法人スペシャルオリンピックス日本・福岡
協力/エニタイムフィットネス、公益社団法人スペシャルオリンピックス日本・福岡、アビスパ福岡株式会社、一般財団法人医療情報健康財団、アトリエブラヴォ、工房まる、番・tsubomi-YOSAKOI、ピュアハート、マンリーコーヒー、HAPPY21、放課後等デイサービスばお、麻生医療福祉&保育専門学校