

ダウン症のある子の  
子育て応援ガイド  
in 富山

ももいろ編

乳幼児（0歳～3歳頃）



あせらない  
あきらめない  
あまやかさない

## はじめに

～「ももいろ編 / 乳幼児 (0歳～3歳頃)」によせて～

初めての子にダウン症があり、子育て経験もない状態で、必死にダウン症関連の情報を求め右往左往していた不安な日々。1989年生まれの一息子が2歳を迎え少し経った頃、それまでのことを振り返る余裕ができて考えたのは、「みんながこんなに大変な思いをする必要はない！後輩のためにこれまでの経験をまとめて参考にしてもらおう」ということでした。

『ダウン症の子供を育てて』というB5サイズ・12ページの文書を作成し、お世話になっていた総合病院の循環器専門医や保健師さん等にお渡ししました。その医師が必要な方に渡してくださったり、相談のあった後輩のお母さんたちに手渡したりしました。一度だけ古くなった情報を改訂したことはありましたが、その後は手つかずのまま。循環器の先生からは幾度となく「改訂版を作ってください」と言われましたが、何もできないままでした。

2019年4月、日本ダウン症協会富山支部（つなGO）は、それまでにあったダウン症のあるお子さんをもつ親の会「虹の会」と活動を共にすることになりました。乳幼児部会（虹の会）が誕生し、それを契機に乳幼児対象の活動が一気に増え、保護者の方々と接する機会が増えました。そこで感じたのは、私が経験した頃とほとんど変わらず、みなさんが情報を得ることに四苦八苦しているという現状でした。利用できる福祉サービスが増えた分、もしかしたらもっと大変になっているのかも……。

「富山県内でダウン症のある乳幼児を育てるための情報誌はやっぱり必要」と確信し、動き始めました。制作は、1歳・2歳のお子さんをもつお母さんたち3名（乳幼児部会員）と上原（編集も担当）の4名が担当。事務局スタッフや乳幼児部会のメンバーはじめ会員みなさんに協力していただき、このような形にすることができました。関わってくださった皆様に心から感謝します。

今回は追加や訂正ができるようにファイル形式にしました。「ももいろ編」の次は「きいろ編 / 小学生まで（4歳頃～12歳）」を企画し、その後も順次、制作していければと思っています。ご意見やご感想、情報など、遠慮なくお寄せください。いつでもお待ちしております。

日本ダウン症協会富山支部（つなGO）支部長 上原公子

## CONTENTS

はじめに ～「ももいろ編 / 乳幼児(0歳～3歳頃)」によせて～ ..... 1  
ぜひ手元に置いてほしい本・冊子 ..... 3  
ファイル・冊子の説明、乳幼児部会のご紹介 ..... 4

### 医療

まずは体のことを  
— 体の特徴と合併症 —

■ ダウン症のある乳幼児の体の特徴 ..... 5  
筋緊張の低下/皮膚が乾燥傾向 ..... 5  
外反扁平足/感染症にかかりやすい  
体質 ..... 6  
■ 合併症 ..... 7  
先天性心疾患 ..... 7  
血液疾患/頸椎不安定症/  
甲状腺機能障害/眼科的疾患 ..... 8  
耳鼻科疾患 ..... 9  
歯科疾患 ..... 10  
★お役立ち情報 ..... 11

### 福祉

申請を忘れないで  
— 手帳と手当・支援 —

■ 手帳 ..... 13  
療育手帳 ..... 13  
身体障害者手帳 ..... 14  
■ 手当 ..... 15  
特別児童扶養手当 ..... 15  
障害児福祉手当 ..... 16  
心身障害児福祉金 ..... 16  
■ さまざまな控除やサービスなど ..... 16  
障害者控除 ..... 16  
自動車税(環境性能割・種別割)の  
減免/公共料金等の軽減/公共・民間  
施設等の利用料金の割引 ..... 17

こんなふうに着てます ..... 34  
オススメの本 ..... 36  
障害のある子・人の病気やケガなどの保険 ..... 37  
制作をおえて ..... 38

### 療育

余裕ができたなら試して  
— 育ちのサポート —

■ 療育とは ..... 18  
■ 医療で提供されるリハビリテーション ..... 18  
3種類のリハビリテーション ..... 19  
★リハビリテーション:先輩たちの  
体験談 ..... 20  
■ 福祉サービスにおける療育 ..... 20  
児童発達支援センター ..... 21  
児童発達支援事業所 ..... 23  
★児童発達支援:先輩たちの  
体験談 ..... 23  
療育に関するさまざまなプログラム ..... 24  
その他の利用できるサービス ..... 25

### 保育

いろいろあるよ  
— 子どもたちが通う場所 —

■ はじめに ..... 27  
保育所とその他の施設の違い ..... 27  
■ 保育所 ..... 27  
保育所への入所の流れ ..... 27  
保育所での支援/保育所へ入所する  
際のポイント ..... 28  
記入もできるダウン症miniブック  
『はじめまして どうぞよろしく!』/  
保育所へ入所させるメリット ..... 29  
★親たちの今どき「保活」事情 ..... 30

## ぜひ手元に置いてほしい本・冊子

### ●お子さんが生まれたらすぐに

ダウン症の子育て手帳『+Happy しあわせのたね』

日本ダウン症協会(JDS)発行で、ダウン症のあるお子さんの  
母子手帳の役割を果たす手帳。

送料(140円)のみで、無料で入手できます。以下のサイトで全  
ページのPDFデータを見ることもできます。

<https://jdss.or.jp/plus-happy/>



### ●一生使える貴重なパイプ

菅野敦・玉井邦夫・橋本創一・小島道生 編

『ダウン症ハンドブック 改訂版』

(日本文化科学社/2013年/2,400円+税)

「家庭や学校・施設で取り組む療育・教育・支援プログラム」と  
の副題がついているように、ダウン症に関してさまざまな分野  
を網羅しています。乳幼児期から成人期に至るまで、手元に置  
いておくと、とても頼りになる一冊です。



### ●ダウン症miniブックシリーズ

日本ダウン症協会(JDS)発行で、乳幼児関連が4種類ありま  
す。このシリーズは、慌ただしい毎日でゆっくり本を読む時間が  
とれないお母さんたちのためにも、手軽なサイズ(A5判)とボ  
リュームで、エッセンスが読みやすく書かれています。

1 『この子とともに強く明るく—ダウン症があるお子さんを  
もたれたご両親のために— 改訂版』(2014年/400円)

2 大橋博文 著 『ダウン症の理解と小児期の健康管理 新版』  
(2019年/400円)

3 『ゆっくり育つ子どもたち —乳幼児の発達相談—』  
(2008年/600円)

4 『はじめまして どうぞよろしく! —はじめて集団に入る子ども  
たちのために—』(2010年/400円)



## 医療

## まずは体のことを

## —体の特徴と合併症—

## ■ダウン症のある乳幼児の体の特徴

「ダウン症」は、通常は2本ある21番の染色体が3本あることで起こります。生まれもった“体質”のようなもので、ダウン症そのものは病気ではありません。しかし、心身の発達がゆっくりであると同時に、特徴的な体質と、生まれながらの合併症と生まれてからかかりやすい合併症があります。特に3歳くらいまでは、健康管理に気を配ることがとても重要です。

中でも、気を付けなければいけないのは、感染症です。風邪をひきやすく、気管支炎や肺炎になり重症化しやすい傾向がありますので、早めに受診することをお勧めします。一番近くにいる保護者、特に母親の勘で「いつもと様子が違う」と思ったら、迷わず受診しましょう。

## ▶筋緊張の低下

筋肉の張り（筋緊張）が弱いことが、全身の筋力の弱さ、関節の柔らかさ、靭帯の緩さに関係し、体全体に影響を及ぼしています。身体については一番大きな特徴といえます。

## ▶皮膚が乾燥傾向

唇が乾燥し縦に亀裂が入るので、季節を問わず保湿が必要になる場合が多くあります。末梢循環が悪いことに関係するのか、手足が冷たく、冬場には皮膚の色が悪くなったり、しもやけに悩まされたりすることもあります。寒さに過剰に反応しやすいので、体を冷やさないよう注意する必要があります。

皮膚の炎症も多いので、清潔に保ってスキンケアを心がけてください。

そのときに大事なのは、薬の塗り方です。①十分な量を塗る（軟膏チューブを人差し指の第一関節まで絞り出し、手のひら2枚分の範囲に塗る）、②擦り込まない……ぜひ薬の塗り方を見直してみましょう。

## ●唇の保護・保湿

乾燥が気になるときはリップクリームをつけます。それで効果がなければ、より保湿力が高く効果が持続する軟膏状のリップバームを使います。外出時、お風呂上がり、食事の前後（食後だけではなく食前にも塗ると、切れた唇がしみない）、寝る前

## 今後、5編で構成するファイルを制作していきます

1. ももいろ編 / 乳幼児（0歳～3歳頃）
2. きいろ編 / 小学生まで（4歳頃～12歳）
3. きみどり編 / 中学生・高校生（13歳～18歳）
4. みずいろ編 / 成人（18歳～39歳）
5. むらさき編 / 壮年（40歳以降）

## この冊子は

## ももいろ編 / 乳幼児（0歳～3歳頃）

ダウン症のあるお子さんが生まれてから知っておくべきこと、知っておいたほうがいいことについて、4項目に分けてお伝えします。

- 医療 まずは体のことを 一体の特徴と合併症—
- 福祉 申請を忘れないで 一手帳と手当・支援—
- 療育 余裕ができたなら試して 一育ちのサポート—
- 保育 いろいろあるよ 一子どもたちが通う場所—

新しく具体的な情報を分かりやすくお知らせしたいと思います。詳細については担当の専門家や担当部署に必ずお問い合わせください。ルール自体は変わらなくても、解釈の仕方などに微妙な違いがあることもありますので、納得できるまで説明を受けてください。

また、地域による違いが多少ありますので、近くに住んでいる先輩に相談することをお勧めします。

<乳幼児部会に加入されれば、先輩や仲間と頻りに情報交換ができます>

## 日本ダウン症協会富山支部(つなGO) 乳幼児部会(虹の会)のご紹介

0歳から小学2年生までのお子さんをもつ保護者（主に母親）の集まり。約30名が在籍。年数回の勉強会や相談会、リトミック教室、クリスマス会などの活動をしています。2019年度からは、富山市内で個別対応の「ダウン症児の赤ちゃん体操教室」を開催しています。（24ページ参照）

支部からの情報発信や部会員同士の情報交換もあります。

など、頻繁に保湿します。冬には、外出先から帰ったら温めたタオルで唇の汚れをやさしく拭き取り、しばらく蒸らしてから保湿を。気長に手当てをすることが大切です。

### ▶外反扁平足

靭帯の緩さに関連して、程度の差はありますが外反扁平足がみられます。適切な靴を履くことにより歩き方や疲れが改善されます。初めて長時間履く靴は、保育所等で一日を過ごす上履き。本人に合ったものを選びましょう。

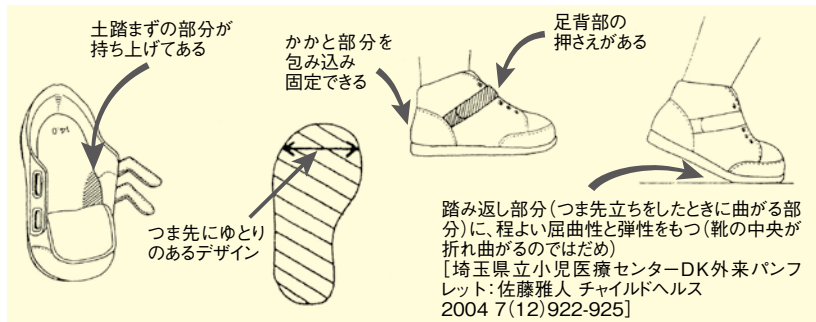
子どもは成長しますので、靴の縦=サイズと、横幅=ワイズに気配りを！

#### ●靴

◎整形外科で：医師や理学療法士が対応。靴選びと、足型を採型してオーダーメイドで作るインソール(保険適用)について相談

◎専門家がいる靴屋で：幼児子ども専門シューフィッターに相談

「サイズ」(滑川駅前ショッピングセンター「エール」内：076-475-8521)



### ▶感染症にかかりやすい体質

これは、免疫の能力に関係しているといわれています。特にウイルス感染に弱く、重症化しやすいので注意が必要です。予防接種は、合併症がある場合は主治医と相談する必要がありますが、基本、すべて受けましょう。対象の月齢・年齢を正確に把握し、子どもの体調がいいときに接種します。

#### ●予防接種

◎ロタウイルスは、2020年10月1日から定期接種に(2020年8月1日生まれ以降)

◎日本小児科学会が推奨する予防接種スケジュール

[日本小児科学会 予防接種スケジュール]で検索

◎予防接種の詳しい情報

[国立感染症研究所感染症情報センター 予防接種]で検索

## ■合併症

### ▶先天性心疾患

ダウン症のある子の約半分に何らかの心奇形があります。手術が必要な場合が多いのですが、中には経過観察で手術を受けなくても大丈夫になる子もいます。最近では1歳前に根治手術を終え、術後が安定してからは年に一度の定期検診のみという場合も多くなっています。

日常生活をほぼ制約なしで送れる子も多いのですが、体が成長したり生活が変わったりする節目には、適切な検査が必要になります(主治医と要相談)。

主な心疾患としては「心室中隔欠損症」「心房中隔欠損症」「動脈管開存症」「心内膜欠損症」「ファロー四徴症」などです。

#### ●心臓手術

富山県内での乳幼児の心臓手術は、富山大学附属病院で行われています。心臓の定期検診はそこになりますが、他の診療科で診てもらうことも多いはず。その場合は、近くの総合病院や小児科医院、専門の医院でもいいと思います。

#### ●小児慢性特定疾病

赤ちゃん・子どもの慢性的な病気のうち、治療に相当期間を要し、医療費の負担も高額になるものは、医療費の自己負担分の一部が助成されます。

とはいえ、富山県は中学生まで(一部、高校生まで)医療費は無料です。

富山県内の主な総合病院 ※産科や小児科がある病院を中心に (2022年7月時点)  
※★付きは分娩取り扱い病院

■富山市		■滑川市	
★富山大学附属病院	076-434-2281	★厚生連滑川病院	076-475-1000
★富山県立中央病院	076-424-1531	■黒部市	
★富山市立富山市民病院	076-422-1112	★黒部市民病院	0765-54-2211
★富山赤十字病院	076-433-2222	■砺波市	
富山西総合病院(産科なし)	076-461-7700	★市立砺波総合病院	0763-32-3320
■高岡市		■小矢部市	
★厚生連高岡病院	0766-21-3930	北陸中央病院(産科なし)	0766-67-1150
★富山県済生会高岡病院	0766-21-0570	■南砺市	
高岡市民病院	0766-23-0204	公立南砺中央病院	0763-53-0001
高岡ふしき病院(産科なし)	0766-44-1181	南砺市民病院(産科なし)	0763-82-1475
■魚津市		■射水市	
富山労災病院(産科なし)	0765-22-1280	射水市民病院(産科なし)	0766-82-8100
■氷見市		■上市町	
金沢医科大学 氷見市民病院(産科なし)	0766-74-1900	かみいち総合病院	076-472-1212

## ▶ 血液疾患

新生児期に一時的に白血球が増加する「一過性骨髄増殖症」、約1%の頻度（一般頻度よりかなり高め）の「白血病」、約3%の頻度（一般頻度と同等）の「鉄欠乏性貧血」などがあります。白血病の治療については、ダウン症専用の治療方法が確立されています（90%以上が治癒）。

## ▶ 頸椎不安定症

頸椎とは首の骨のこと。第1頸椎と第2頸椎でつくる関節が不安定で、ずれてしまう（頸椎の亜脱臼をおこす）と生命の危険につながります。3歳頃に頸部のレントゲンを撮り、不安定症があるかどうかの診断が必須となります。

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おこることもありますので、節目での検査をお勧めします。

### ● 運動制限

レントゲンでは約20%が不安定症を示しますが、実際に症状がでるのは1～2%で決して多くはありません。不安定症がある場合、過度の運動制限は不要ですが、気を付けたほうがいいものがあります（主治医と要相談）。

◎でんぐり返し：「不安定症がなくても、ダウン症児は腕が短いので頭を支えてあごを引く姿勢になるでんぐり返しはおすすめしません。」

『ウインダーズ先生の ダウン症のある子どものための身体づくりガイド』

（三輪書店／2020年／5,000円＋税）より抜粋 ※この編36ページ参照

◎トランポリン ◎飛び込み ◎コンタクトスポーツ（身体接触あり）

## ▶ 甲状腺機能障害

機能低下症と亢進症がありますが、先天的あるいは乳幼児期にみられるのは「甲状腺機能低下症」です。甲状腺の疾患は後天的にどの年齢でも起こりやすいので（約1割）、定期的な血液検査でのチェックが必要です。

## ▶ 眼科的疾患

「先天的白内障」は生後早期のチェックが必要です。屈折異常としては遠視・近視・乱視で、ダウン症のある子には「遠視性乱視」が多くみられます。ほかに斜視、眼振、睫毛（まつげ）内反などがあります。斜視については、1歳代での手術も行われるようになってきています。

最近では早期から、必要であれば積極的にメガネをかけることが検討され

ています（先輩の経験談が役立つ）。視力の発達（これは脳が機能として獲得）は生後4歳くらいまでにはほぼ完了するといわれていますので、この時期の眼科ケアは視覚の発達上、とても大切です。子ども用のメガネもさまざまに工夫され、かけやすくなっていますし、バリエーションも豊富です。

### ● メガネ

**メガネを選ぶコツ**：適正なサイズ、安全性、丈夫さ、かけ心地、細かい調整が可能、本人の好きな色や形……機能性もデザイン性も共に大事。

**かけさせるコツ**：自分で（親子で）好きな色やデザインを選ぶ。とにかく総出ではめちぎる。テレビや絵本を集中して見る時間にかける。

はずしても取り合わず、できるだけ怒らない。適正なフィッティングでかける。バンドをゆるくつける（はずしても飛んでいかない）。眼鏡の絵本を親子で読む（『めがねうさぎ』など）。フィッティングや調整等、継続的なアフターケアが重要なので、通いやすい場所であって、いつでも頼れる行きつけのメガネ店を見つける。



腕用の浮き輪が役立ってメガネをかけられるように

## ▶ 耳鼻科疾患

滲出性（しんしゅつせい）中耳炎などの中耳疾患が多く、頻繁に耳鼻科に通う子もいます。生後早期に聴覚検査を行い、その時点で難聴が分かると、積極的に補聴器の装着が勧められますが、成長に従って聴力が回復するケースもあります。

外耳道が狭く耳垢が取りにくいので、定期的に耳鼻科へ通い取ってもらいます。耳垢については大きくなっても変わらず、専門医にお願いしましょう。

### ● JDS難聴児・者のグループ「青い船」

公益財団法人日本ダウン症協会（JDS）には、正会員対象の難聴児・者のグループ「青い船」があり、年4回の会報発行と年1回の東京・大阪・福岡などでの集まりを実施しています。会の代表や相談員の先輩たち、必要な場合には専門医にも相談できます。

### ● 耳垢（みみあか）

日常生活で、いつもに比べて聞き取りの反応がにぶいと思ったら、耳垢のせいかもしれませんので、耳鼻科で取ってもらいましょう。長期間通っていないと、耳垢が固くなり、薬で柔らかくしてからでないと取れません。苦勞して何度も通うより、定期的に通って簡単に取れるほうが本人にとって楽だと思いますので、ぜひ継続してください。

## ▶ 歯科疾患

乳歯の生え始めが遅かったり、乳歯から永久歯への生え変わりが遅れたりすることがあります。歯の数や形、かみ合わせなどにより歯並びが悪いこともあります。最近では矯正歯科治療を受ける人も増えています（保険適用）。

虫歯は比較的少ないといわれているダウン症のある子どもたちですが、歯みがきが上手ではなく、大人になると歯石がたまり歯周病にかかる率が高くなります。小さい頃からの丁寧な歯みがき習慣と、年齢に関係なく保護者の仕上げみがきは、ともに必須！ 甘いお菓子や飲み物を控える食生活も大事です。

### ● 心疾患がある人の歯科治療

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わります。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！

### ● 障害のある子が通いやすい歯科

小さい頃から通い慣れた、かかりつけの歯科をもちましょ。口の中を見られたり触られたりすることに慣れる必要があります（受診が難しい場合には以下参照）。

#### ◎ 富山県歯科保健医療総合センター 076-433-2039

認定歯科衛生士（障害者歯科）がいる歯科医院を聞くこともできます。

##### ▷ 心身障害児（者）歯科診療

※完全予約制。予約は午前中がスムーズ。予約は混み合っている

<火・水・木の13:30～16:30>

##### ▷ 休日等歯科診療

※歯科救急患者が対象で、予約は受け付けていない

<日・祝・お盆・年末年始の10:00～16:00>

##### ▷ 休日夜間歯科診療

※歯科救急患者が対象で、予約は受け付けていない

<日・祝・お盆・年末年始の18:00～22:00>

#### ◎ 富山県リハビリテーション病院・

こども支援センター

076-438-2233

<月～金の9:00～17:00 要予約>

※受診は17:00まで、予約最終は16:00まで

汚れがたまると歯石になるので、できれば3カ月（長くても半年）に一度、定期で歯科を受診しましょう！



## お役立ち情報

### ♥ 緊急時の対応

お子さんの病気とケガで緊急を要するときのために、普段から公的機関や病院などが発行しているマニュアルを身近に置いておくようにしましょう。

以下は、公益社団法人日本小児科学会監修のサイトで、充実した内容です。  
kodomo-qq.jp ※気になることを直接相談：小児救急電話相談 #8000

### ♥ 「かかりつけ医」をもとう

合併症のあるなしにかかわらず、「かかりつけ医」をもつことは重要です。高度な知識・医療技術をもった合併症の専門医の必要性はもちろんですが、心配なときにすぐに診てもらえる自宅近くの（もしくは通いやすい）小児科の「かかりつけ医」は必須！ 予防接種でもたびたびお世話になれますね。小さい頃からずっと診ていただき、お子さんのことを熟知し何でも相談できる存在は、貴重です。しっかりと信頼関係を築いていきましょう。

### ♥ 小児科受診について……最初は薬が効かない？

まずは複数の疾患を疑わなければならないため、最初は弱い（対症療法）の薬等を処方されることが多くあります。その後病気を絞っていくことで、最初の受診では薬等が効かないということも起こり得ます（もちろん効く場合もありますが）。そのため、1回の受診でやめてしまうことがありますが、そうすると、その医院ではそれで治った（その子にはその薬等で合っていた）ことになり、同じことが繰り返されてしまうおそれがあります。

このような事態を避けるため、再び同じ医院にかかって症状を絞っていくか、転院して治った場合も、次回受診するときにはその旨（前回の経過）を伝えることで、よりスムーズに適切な処置をしてもらえるとのことです。

### ♥ 小児専門もしくは小児に対応できる訪問看護サービス

病院退院後も継続して人工呼吸器や経管栄養など医療的ケアが必要な場合や、精神的なケアを目的に、医師の指示でサービスを受けることができます。専門性が高い医療面・生活面の援助やアドバイス、育児相談や授乳指導などが受けられるので、保護者、特に母親の大きな支えになります。

- ◎医師による訪問看護指示書があれば、医療費は保険適用(無料)
- ◎月数回～週3回程度(疾患によっては毎日)、30分から1時間半程度
- ◎ダウン症のある子が利用したことのあるサービスステーション
  - \*訪問看護ステーション ままアシスト(富山市) / 076-411-9228
  - \*結りハビリ訪問看護ステーション(射水市) / 0766-73-2719

### ♥保健師さんは つよ～い味方

「保健師」は看護職の一つで、市町村の保健センターや県の厚生センター、富山市保健所などにいます。母子手帳等にある「出生連絡票」に訪問希望を記入して送付すると、市町村の保健師さんに新生児訪問をしてもらえます(病院から連絡することも可能)。保健師さんは、関連の情報提供だけでなく、行政や医療機関、必要な人と繋いでくれ、相談にのってくれます。

### ♥薬についての工夫

母親の育休明けから保育所等に通い始めるお子さんも多くなってきています。薬を飲ませてもらう必要がある場合には、ひと工夫してみましょう。

#### ●一日3回を一日2回に

一日に3回(朝昼晩)飲ませる薬がある場合、一日2回(朝晩)にしてもらうことができないか、医師に相談してみましょう。薬によりますが、可能な場合もあります。

#### ●薬の順番・印字・文字の大きさなどを薬局と相談

薬局でもらう薬の印字について、印字内容が詳しいと、保育所等に薬を飲ませることをお願いするときに、手書きで書き込まなくていいので、とても楽です。また、薬局によっては一包ずつ分ける(一度に飲む薬をまとめる)機械を持っていて、入れる順番、印字する内容、文字の大きさを変えられます。

朝昼晩の順番にしておいて、保育所等に渡すときや親が確認するときに分かりやすい項目を記載してもらうなど、薬剤師さんにぜひ相談しましょう。

### ■付き添い生活応援パック

応募時点で、あと10日間以上、子どもの入院で泊まり込み見込みの方に、無料で「付き添い生活応援パック」が配布されます。受け取り場所は原則、病院のみとなります。認定NPO法人「キープ・ママ・スマイリング」の活動で、詳細については以下のサイトで確認してください。

<https://tsukisoi.jp/pack>

## 福祉

# 申請を忘れないで

## —手帳と手当・支援—

### ■手帳

子育てで慌ただしい日々の中、「〇〇手帳」と耳にすると、「えっ、それ何?何かしなくちゃいけないの?」と親はあせってしまいます。お子さんにとっても重要なものですが、いつまでに取得しなければいけないと期限が定められてはいませんので、落ち着いてきたら仲間や先輩に聞いて準備を始めましょう。

ダウン症のある子の場合、知的に遅れがある子のための「療育手帳」は、ほぼ全員が取得します。内部疾患を含む身体関係の「身体障害者手帳」は、合併症等の状況により取得する場合があります(両方の取得が可能)。

### ▶療育手帳

療育手帳は、知的障害を伴う発達に遅れがある子が、さまざまな支援を受けたりサービスを利用したりすることを目的に発行されています。この手帳にはA(重度)とB(中軽度)の2種類の等級(程度)があります。

### \*申請時期の目安: 1歳半頃から

1歳頃に申請を行い取得できた例もありますが、申請が早過ぎると判定がつかず非該当になる場合もあるので、1歳半頃からの申請をお勧めします。



## \*療育手帳申請の流れ

### ① 市町村の担当部署へ相談・申請

### ② 児童相談所で面談・判定

※面談実施機関から、面談日の連絡が入ります。→ 自治体指定の心理判定員や小児科医が、日常動作を見たとうえで判定を行います。

### ③ 療育手帳の交付（交付は市町村の担当部署）

※申請してから手帳が届くまでに3カ月程度かかります。

## \*療育手帳申請に必要な書類

- ・療育手帳交付申請書
- ・調査票（窓口で生育歴および現在の状態についての聞き取りあり）
- ・印鑑
- ・顔写真（縦 4cm x 横 3cm 脱帽・上半身を写し1年以内に撮影のもの）
- ・母子手帳や幼少期の様子が分かる資料  
（市町村によっては求められる場合あり。市町村の HP 等で確認を）

## ▶身体障害者手帳

身体に一定以上の永続的な障害を有する人（年齢問わず）が対象で、身体障害者程度等級表に該当すると認められた場合に手帳が交付されます。この手帳を取得することにより、各種の福祉サービスや補装具の補助（例：補聴器が1割負担で購入できる）を受けることができます。

ダウン症のある子の場合、合併症として心臓病など内部疾患によってこの手帳を取得しているケースが多くあります（療育手帳と両方を取得可）。

## \*身体障害者手帳申請に必要な書類

- ・身体障害者手帳交付申請書
- ・診断書（診断書の様式、作成指定医師が定められている）
- ・印鑑
- ・顔写真（縦 4cm x 横 3cm 脱帽・上半身を写し1年以内に撮影のもの）  
※申請の際、個人番号（マイナンバー）の記載および提示等が必要です。  
※申請してから手帳が届くまでに1、2カ月程度かかります。

療育手帳や身体障害者手帳で受けられる支援を大いに活用しましょう！  
支援の内容、優遇措置、割引制度が使える施設などを熟知してください。

## ■手当

手当については、待っていても誰も申請してくれません。必要な情報を集め、自分たちに関係のある手当は積極的に請求しましょう（所得制限に要注意）。

## ▶特別児童扶養手当

20歳未満で精神または身体に障害のある子を育てている父母など扶養義務者に支給されます。ただし、扶養義務者の前年の所得が一定の額以上であるときには、この手当は支給されません。

対象者と手当の額については、子どもの障害の程度に応じて決まります。療育手帳を持っていても障害の程度により対象外になる場合があるようです。

「ダウン症がある」ということだけでは支給の対象になりません。

## \*申請時期の目安：療育手帳を取得した頃

療育手帳交付時に市町村の担当者から福祉関係の説明を受け、この手当を請求する場合があります。申請については、主治医にも相談してください。

## \*手当の額

1級（重度）：56,800円／月（令和7年4月時点）

2級（中度）：37,830円／月（令和7年4月時点）

※支給月は4月（12～3月分）、8月（4～7月分）、12月（8～11月分）の年3回です。

## \*特別児童扶養手当請求の流れ

- ① 必要書類を揃える
- ② 市町村の担当部署で認定請求手続き
- ③ 県で認定審査
- ④ 市町村の担当部署から審査結果通知  
※請求から決定までに2カ月程度かかります。

## \*特別児童扶養手当請求に必要な書類

- ・認定請求書
- ・請求者と対象児童の戸籍謄本（抄本）
- ・世帯全員の住民票（個人番号<マイナンバー>記載のもの）

## ● 診断書（指定の診断書用紙は市町村の担当部署にあり）

※療育手帳や身体障害者手帳を持っている場合、診断書が省略される場合があります。詳しくは市町村の担当部署に相談してください。

## ● 振込先口座提出書（指定の用紙は市町村の担当部署にあり）

## ● 請求者名義の通帳

## ● 印鑑

## ● その他必要な書類：申請者の本人確認書類（運転免許証、旅券等）

## ▶ 障害児福祉手当

20歳未満で精神または身体に重度の障害があり、常に介護が必要な子を育てている父母など扶養義務者に支給されます（所得制限あり）。

### \*対象者

- ・身体障害者手帳1級と、2級の一部程度の障害がある子
- ・療育手帳Aで常時介護を要する子

### \*手当の額

16,100円／月（令和7年4月時点）

※支給月は2月（11～1月分）、5月（2～4月分）、8月（5～7月分）、11月（8～10月分）の年4回です。

## ▶ 心身障害児福祉金

在宅の子で療育手帳や身体障害者手帳の交付を受けている場合、対象になります。 ※市町村によって異なりますのでHP等で確認してください。

## ■ さまざまな控除やサービスなど

### ▶ 障害者控除

本人または生計を同じくしている配偶者や扶養家族に障害がある場合に、所得控除を受けられる制度です。所得から一定額が控除され、所得税および住民税の納税額を減らすことができます。障害者控除の扶養親族には年齢制限はありません。障害者控除は3種類あり障害の程度等で区分されます。

「障害者」：身体障害者手帳3～6級の人、療育手帳Bの人

「特別障害者」：身体障害者手帳1級または2級の人、療育手帳Aの人

「同居特別障害者」：「特別障害者」と同居している家族

## ▶ 自動車税（環境性能割・種別割）の減免

障害のある子と生計を一にしている人が専らその子に使用する車について、自動車税・自動車取得税が減免になります。療育手帳の交付を受けていれば車種に関係なく減免は可能ですので、ぜひ手続きをしてください。

### ● 免税対象自動車

障害のある子1人につき1台に限定（軽自動車を含む）

### ● 減免上限額

43,500円

### ● 療育手帳の障害の程度と対象者の年齢

- ・障害の程度がA（重度） ※年齢問わず
- ・障害の程度がB（中軽度） ※小学校入学前の未就学児に限定

## ▶ 公共料金等の軽減

療育手帳または身体障害者手帳に「第1種」および「第2種」と記載されている区分に応じて、JR（鉄道・バス・航路）、富山地方鉄道（電車）、富山ライトレール、あいの風とやま鉄道、万葉線、路線バス（富山地方鉄道、加越能鉄道）等の運賃・料金が割引に。各社のHP等で確認してください。

有料道路通行料の割引に関しては、療育手帳Aおよび身体障害者手帳の交付を受けた人が、一般料金の半額で利用できます。

各種の割引がありルールも細かいので、必ず確認してください。

※「第1種」の場合は介助者運転可ですが、割引を受けるには申請が必要です。

※交通関連では、タクシー運賃の割引、レンタカーの割引などもあります。

※NHKの受信料の全額・半額免除や電話会社の割引サービスもあります。

## ▶ 公共・民間施設等の利用料金の割引

療育手帳または身体障害者手帳の交付を受けている人（場合によっては介助者も）の動物園やテーマパーク、映画館、博物館や美術館などの利用料金が、割引もしくは無料になる場合があります。お出かけ前に利用施設のHP等で割引があるかどうか調べることをお勧めします。

お出かけの際には、必ず療育手帳を、または療育手帳と身体障害者手帳の両方を持っている場合には両方の手帳を、持参する習慣を身に付けましょう。さまざまな割引の対象になりますので、忘れずに持参してください。

# 余裕ができたなら試して

## —育ちのサポート—

### ■ 療育とは

ダウン症のある子は、筋緊張が弱く（筋肉が柔らかく）、全体的に発達が遅いですが、基本的に育ちの道筋は一般の子と同じで、個人差もあります。一方で、泣き声が小さく自己主張をすることが少なく穏やかなため、ふれあいが少なくなりやすいといわれることも……。

「療育」は、子どもの力をよりよく引き出し伸ばすためのものです。親にとっては、関わり方を専門家に教わる機会にもなります。同時に、専門家の支援を受けるだけではなく、一番長い時を過ごす家庭での関わりは、とても大切な時間。親やきょうだい、お友だちから学ぶこともたくさんあります。

ダウン症の告知は、生後それほど時間をおかずに行われることがほとんどで、比較的早くから療育に取り組むことができます。しかし、あせる必要はなく、「いつからがよい」「いつからだが遅い」という明確な基準はありません。あせらず、無理せず、あきらめずに、一人ひとりの成長のペースに合わせて日々できることを積み重ねていくことが大切です。

そして、何より重要なことは、お子さんの体調を優先することです。主治医・かかりつけ医と相談して、体調が整ってから療育を始めても決して遅くはありません。

みんなで、ゆっくり、育ち合っていきましょう！

### ■ 医療で提供されるリハビリテーション

※リハビリテーションは「医療」で提供されるものですが、「療育」の一つに位置づけられることもありますので、ここで紹介します。

リハビリテーションは、大きく、理学療法「PT」、作業療法「OT」、言語聴覚療法「ST」の3つに分けられます。遊びを通して、積極的な自発運動を促す工夫をしながら実施されていきます。また、家庭でできる働きかけも教わることができます。富山には2つの医療機関があり、石川の医療機関に通院している人もいます。ほかに、訪問看護ステーションからリハビリテーションの専門家が訪問して医療で提供される場合もあります。

医療機関でリハビリテーションを受けるには、小児神経科で診察を受け、医師の指示があることが必要です。かかりつけ医に相談し、必要となればいづれかの医療機関の小児神経科へ紹介してもらい、予約して受診しましょう。

予約は、各医療機関のソーシャルワーカー（SW）を通してする方法や、自ら電話する方法がありますので、まずはかかりつけ医に相談してみましょう。

#### 近隣のリハビリテーションを受けられる医療機関 ※金沢市を含む

富山県リハビリテーション病院・こども支援センター（富山市）	076-438-2233
高岡市きずな子ども発達支援センター（高岡市）	0766-21-3615
金沢こども医療福祉センター（金沢市）	076-257-3311

#### ▶ 3種類のリハビリテーション

##### \*理学療法「PT」

はらばい、おすわり、はいはい、立位、歩行などの動作を行っていくことを目的としたリハビリテーション。動きを経験することによって、子どもが動きを学習することにつながっていきます。

単に歩けるようになるだけではなく、きれいな姿勢を獲得することが、将来、負担がかかりにくい身体を獲得するために必要だといわれています。そのため、早く歩けるようになることが目的ではありません。

##### \*作業療法「OT」

遊びを通して、姿勢の保持や着衣、お絵かきなど、日常生活を行うために必要な身体的能力を身に付ける（指先の細かい動かし方や動作を行っていく）ことを目的としたリハビリテーションです。

##### \*言語聴覚療法「ST」

かむ・呑みこむ・飲むなどの食事摂取、コミュニケーションの取り方や言語能力の習得を目的としたリハビリテーションです（スプーンの使い方などの動作は、OTで行われることもある）。



## リハビリテーション：先輩たちの体験談

※合併症の有無などによりさまざまですので、一例として理解してください。

**Aさん**：7カ月でおすわりがまだだったので、主治医に小児神経科を紹介してもらいPTをスタート。3歳で階段昇降ができて終了。OTは、年少時に医師からの指示で開始し、就学とともに終了。STは、5歳で言語評価を受けて開始。小学2年生現在、継続中。

**Bさん**：新生児聴覚スクリーニングで難聴がわかり、9カ月で紹介を受けて受診。STを開始し継続中。PTを希望したところ、11カ月から開始し継続中。

**Cさん**：経管栄養のため、訪問看護の利用時にSTの摂食指導が始まる。その後、主治医からPT実施の許可を得たため、小児神経科を紹介してもらいPTを開始。現在、PTとST(摂食指導)を受診中。

**Dさん**：主治医に紹介をお願いして小児神経科を受診、6カ月からPTを開始。摂食指導を中心に1歳からOTを開始。

**Eさん**：心臓の根治手術を受け、その後のカテーテル検査終了後、主治医からリハビリの許可が出たので、心臓病のかかりつけ医で11カ月からPTを開始。階段昇降ができるようになった2歳7カ月で終了。その後、OTとSTを希望して小児神経科へ紹介してもらい、2歳7カ月からOT開始。STは3歳1カ月から開始。いずれも小学校入学と同時に終了。

**Fさん**：心疾患があるため定期的に訪問看護を受け、PTが同行してくれて訪問によるリハビリテーションを開始。根治手術後も継続中。

## ■福祉サービスにおける療育

児童福祉法に基づき、主に未就学の障害のある子を対象にした、地域で適切な発達支援が受けられる福祉サービスがあります。以下に紹介するのは、その一部です。いずれも必要に応じて利用するサービスで、一人ひとりの障害の状態や発達の過程・特性等を踏まえた支援を受けることができます。

一方で、保育所や認定こども園、幼稚園での生活においても、社会性を身に付けたり、ほかの子の様子を見たり、保育士等の支援を受けることによって日常生活の動作を身に付けたりできるなど、たくさんの刺激を受けることができます。保育所などに通いながら受けられるサービスもあります。

子どもの状態や日常生活を踏まえ、サービス利用の有無も含めて、どのように過ごしていくかを家族で考えていけたらいいですね。最終的に決めるの

は保護者ですが、困ったときは相談支援事業所や保健師などの専門職や先輩に相談してみることで、具体例が聞け、考えが整理できることもあります。

## \*障害福祉サービスの利用までの流れ

※担当部署は障害福祉課などで、市町村により流れは多少異なります。

- ① 役所や指定障害児相談支援事業所に相談し、市町村の担当部署で受給者証取得のための申請・面接（計画書作成後に面接する場合もある）
- ② サービス等利用計画書案を作成（親が作成する方法と、指定障害児相談支援事業所の相談員に作成してもらう方法がある）
- ③ 市町村で審査・認定後、サービス等利用計画書案を市町村へ提出
- ④ 受給者証の交付
- ⑤ サービス等利用計画書を作成し、市町村の担当部署へ提出
- ⑥ 児童発達支援センターなど通所する施設と契約
- ⑦ 通所開始（一定期間ごとにモニタリングが行われる）

## \*費用

原則として費用の1割負担で、所得に応じて負担上限額が決まっています。施設によって別途、昼食代などがかかります。

- ・居宅で生活する子の世帯：4,600円
- ・居宅および20歳未満の施設入所者の世帯：9,300円
- ・上記以外の世帯：37,200円

※3～5歳児の場合、利用料は無料です。

※市民税非課税世帯と生活保護を受けている世帯は無料です。

## ▶児童発達支援センター

医療型と福祉型があり、障害のある児童が保護者と通い、日常生活での動作の指導、自立に必要な知能技能の付与、集団生活適応のための訓練（肢体不自由児の場合は訓練や治療とともに自立のための援助）などを行います。

通所するには、市町村を経由して申請・取得する受給者証が必要です。まずは通所希望の施設へ連絡し、通所可能の有無を確認した後、それ以降の手続きについて相談しましょう。

対象は未就学児で、児童発達支援センターは保育所等とともに、子どもにとって選択肢の一つです。

## \*児童発達支援センターで開催される教室など

児童発達支援センターの利用は、各センターと契約した子のみが対象です（児童発達支援センター事業、児童発達支援事業）。しかし、同じ「教室」という名称であっても、受給者証を取得して契約して通う教室と、そうではない教室があります。まずは各センターへ連絡してみましょう。

普段、家ではできない体験遊びができたり、教室に参加したときに相談員の方に相談できたり、他の保護者と情報交換ができたりするなど、いろいろなメリットもあります。なお毎年、開催方法が異なる場合もあります。

### ● 富山県内の児童発達支援センターと主な教室

※教室については、年度により変更があります。

※受給者証が必要・不必要、有料・無料など、必ずお問い合わせください。

#### 富山市 対象は県内全域

- 富山県リハビリテーション病院・こども支援センター 076-438-2233  
母子通園、ひよこクラブ（母子通園の体験）

#### 富山市 対象は富山市・滑川市・立山町・上市町・舟橋村

- 富山市恵光学園 076-431-5828  
カンガルー教室（年中・年長）、パンダ教室（富山市以外の未就学児）
- こども発達支援室 076-461-5470  
キリン教室、バンビ教室、わくわくルーム、フリールームなど

#### 高岡市 対象は高岡市・射水市・氷見市

- 高岡市きずな子ども発達支援センター 0766-21-3615  
外来保育、母子通園、医療型児童発達支援、保護者サロン

#### 南砺市 対象は砺波市・南砺市・小矢部市

- わらび学園 0763-22-6055 外来保育

#### 魚津市 対象は魚津市・黒部市・入善町・朝日町

- 魚津市立つくし学園 0765-24-3240  
りんご教室



## ▶児童発達支援事業所

障害のある子に、日常生活における基本的な動作の指導、集団生活への適応訓練等を行う事業です。保育所等への通園ではなく、児童発達支援事業所を利用している子もいます。

児童発達支援事業所は、富山市（42）と舟橋村（2）で44カ所（2021年4月時点）、富山市・舟橋村以外では23カ所（2021年4月時点）です。対象は、子どものみの事業所もあれば、富山型デイサービスで子どもから高齢者まで利用する事業所もあります。スタッフの職種も異なるなど、特色はさまざま。定員もあるため、まずは各事業所へ問い合わせてください。

### 児童発達支援：先輩たちの体験談

**Aさん**：恵光学園のパンダ教室に通っています（月1回、1時間30分程度/回）。受給者証は不要で、富山市以外の人を対象としているのでいろいろな市町村に住んでいる人たちと交流もでき、楽しんでいます。

**Bさん**：バンビ教室に通っています。そこで出会ったお母さんから、児童発達支援センターのことを聞き、1歳から通い始めました。母子通園中にリハビリテーションに行くこともできて助かっています。

**Cさん**：わらび学園の外来保育に参加し始めました。次年度、わらび学園に入園予定なので、少しずつ慣れることができよかったです。

**Dさん**：保育所に行きながら月2回、恵光学園のカンガルー教室に通っています。恵光学園から保育所への助言ももらえるので心強い思いです。

**Eさん**：りんご教室に通っています。ほかのお母さんたちから話を聞いて助かっています。

**Fさん**：週1回、児童発達支援事業所を利用しています。母親の私は、その間、一人の時間を過ごすことができ、病院の受診や、美容院などリフレッシュする機会になっています。

**Gさん**：両親共に働いていますが、児童発達支援センターには次年度から通園予定。今は児童発達支援事業所を利用し、複数の事業所へ通っています。富山型デイサービスもあり、お年寄りにも可愛がられています。

## ▶療育に関するさまざまなプログラム

専門家によって、ダウン症のある子の能力を引き出す手助けをするさまざまな方法が実施されています。代表的なもの、学べるものをお伝えします。

「必ずしなければならないもの」という捉え方は必要ありません。「どれが最良か」も一概に言えません。取り組むかどうか、どの方法にするか（取り組まないという選択肢もあり!）、いろいろな情報をもとに、お子さんの状況や親の思い、体調、生活などを考慮しながら決定していきましょう。

### \*ダウン症児の赤ちゃん体操

赤ちゃん体操の目的は、①親子の愛情を深めること、②発達に見合った課題で学習能力を高めること。親子のためのプログラムで、愛情を強め、ふれあいを質的にも量的にも高める手段として用いられます。運動機能を獲得する過程で、筋緊張が弱いために生じる不適切な動きを繰り返し、しばしば関節変形や動作異常が固定したり、学童期の運動機能に問題を残すことを予防する効果があります。乳児期（2、3カ月頃）から受講可能です。

日本ダウン症療育研究会が認定した指導者が、子どもの発達ステップを正しく把握し、一人ひとりに合った体操プログラムを選択し実行していきます。それにより、正しい姿勢、望ましい動作を獲得できるようになるための体操を指導。歩行ができるようになったら“卒業”となります（2歳代～3歳代）。

### ●ダウン症児の赤ちゃん体操が受けられるところ

※受講が決まったら、藤田弘子 著『ダウン症児の赤ちゃん体操 親子で楽しむふれあいケア』の本の購入をお勧めします（その内容に基づき実施）。

#### ◎日本ダウン症協会富山支部（つなGO）：富山市

当支部の乳幼児部会（虹の会）に入会し、赤ちゃん体操受講希望であることを伝える。基本的に毎月、富山市障害者福祉プラザで、個別に指導を受けられる。1,000円・45分間／回

#### ◎金沢医科大学病院：石川県河北郡内灘町

①主治医に相談し、「金沢医科大学病院ゲノム医療センター」への紹介状を書いてもらう。

②金沢医科大学病院へ予約を入れる。

（親が直接電話で、または病院のソーシャルワーカーを通じて予約）



メディカ出版／2,200円＋税

1、2カ月に一度程度、個別に指導を受けられる。

500円（ほかに病院駐車場代等が必要）・45分間／回



富山での赤ちゃん体操の受講風景：子どもの発達段階を確認していただき、その時点で親が何をすればいいかを具体的に指導していただきます。

### \*ポータージプログラム（年会費・受講料・教材など有料の個別指導）

子どもの発達に応じ、親・家族が指導の中心となり、主に家庭などの日常生活の中で指導を行う家庭中心プログラム（ダウン症のある子以外も対象）。

応用行動分析の原理を用いて、指導の目標や結果を具体的に記録しながら行動目標の達成を目指すものです。「乳時期の発達」「社会性」「言語」「身辺自立」「認知」「運動」の6つの発達領域で、それぞれ行動目標が用意されています。チェックだけではなく、子どもの現在の指導目標を561の行動目標の中から選び設定できます。

※認定NPO法人「日本ポータージ協会」のHP

（<https://japan-portage.org/>）参照

※受講希望者は富山市恵光学園へ連絡（076-431-5828）

## ▶その他の利用できるサービス

### \*行政の相談・研修会

富山県内では、療育支援の一環として行政が行っている会があります。

◎「おひさまの会」：高岡厚生センターと砺波厚生センターでの相談・研修会

◎「こじかの集い」：新川厚生センターでの相談・研修会

## 保育

# いろいろあるよ

## —子どもたちが通う場所—

### 富山県内の厚生センター、富山市保健所、市町村の保健センターなど

#### ■富山県厚生センター ※( )内は管轄の市町村

富山県新川厚生センター (黒部市・入善町・朝日町)	0765-52-2647
富山県新川厚生センター 魚津支所	0765-24-0359
富山県中部厚生センター (滑川市・立山町・上市町・舟橋村)	076-472-0637
富山県高岡厚生センター	0766-26-8415
富山県高岡厚生センター 射水支所	0766-56-2666
富山県高岡厚生センター 氷見支所	0766-74-1780
富山県砺波厚生センター (砺波市・南砺市)	0763-22-3512
富山県砺波厚生センター 小矢部支所	0766-67-1070

#### ■富山市保健所、富山市内の保健福祉センター

富山市保健所	076-428-1155
富山市中央保健福祉センター	076-422-1172
富山市南保健福祉センター	076-428-1156
富山市北保健福祉センター	076-426-0050
富山市大沢野保健福祉センター	076-467-5812
富山市大山保健福祉センター	076-483-1727
富山市八尾保健福祉センター	076-455-2474
富山市西保健福祉センター	076-469-0770

#### ■富山市以外の保健センターなど

高岡市保健センター	0766-20-1348
魚津市健康センター	0765-24-3999
氷見市市民部健康課	0766-74-8062
滑川市民健康センター	076-475-8011
黒部市健康増進課	0765-54-2411
砺波市健康センター	0763-32-7062
小矢部市保健センター	0766-67-8605
南砺市保健センター	0763-23-2027
射水市保健センター	0766-52-7070
舟橋村役場 (生活環境課)	076-464-1121
上市町保健センター・ 上市町福祉課保健班	076-472-1111 076-473-9355
立山町保健センター	076-463-0618
入善町保健センター	0765-72-0343
朝日町保健センター	0765-83-3309

### ■はじめに

幼児期に、ダウン症のある子どもたちが同年代の子どもたちと共に過ごすことは、心や身体の自発的な成長を促すための貴重な経験です。就学までの数年間を過ごす場所としては、療育を目的とした児童発達支援センターや児童発達支援事業所、保育所や認定こども園、幼稚園があります。

共働き夫婦が増えている今、産前産後休業・育児休業が終了すると仕事に復帰するお母さんも多く、1歳代で保育所等に通い始めるダウン症のある子ども増加しています。この項目では、多くのダウン症のある子が通所する「保育所」について主に説明します。子どもたちがスムーズに集団生活を始め、たくさんのお友だちと楽しく活動ができるよう、参考にしてください。

### ▶保育所とその他の施設の違い

#### \*保育所

仕事や病気などのため家庭で保育のできない保護者に代わって預かり、子どもを保育する「厚生労働省管轄の児童福祉施設」です。

#### \*幼稚園

満3歳から小学校入学までの幼児を教育し、年齢に相応しい適切な環境を整え心身の発達を助長するための「文部科学省管轄の教育施設」です。

#### \*認定こども園

小学校就学前の子どもに対する保育および教育、ならびに保護者に対する子育て支援の総合的な提供を行う施設です。「幼保連携型」「幼稚園型」「保育所型」「地方裁量型」の4タイプがあります。

### ■保育所

#### ▶保育所への入所の流れ

基本的には以下のような流れですが、市町村により異なる部分もあります。

##### ① 市町村の担当部署に相談

##### ② 近隣の保育所について情報収集

必要なとき、見学について電話で申し込んだ後に保育所を見学

- ③ 入所申込受付期間に、市町村の担当部署または保育所に申込書を提出
- ④ 市町村から認定証交付
- ⑤ 利用先の決定後、入所説明会等にて契約
- ⑥ 入所、慣らし保育開始

※年度途中入所の場合は市町村の担当部署に相談し、保育所の空き状況を確認します(希望者が保育所に問い合わせる場合もあり)。必要書類を提出後に選考されますが、希望する保育所に空きがない場合は待機となります。

### ▶保育所での支援

ダウン症を含めて支援を必要とする子を受け入れるため、さまざまな支援を利用することができます。

#### \*障害児保育

公立・私立保育所、認定こども園では、集団生活が可能な場合に限り、障害のある子を預かる障害児保育を行っています。

ただし、主治医による診断書を提出する場合や面接において、集団生活に適應できないと判断される場合もあります。

#### \*加配保育

保育所における加配とは、障害のある子に対して担当として保育士を多く配置する措置のことをいいます。

加配が認められる条件や基準は対象となる子の障害の度合いなどにもより、判断基準はその保育所を管轄する市町村によっても異なります。加配の保育士を付けるために、療育手帳のコピーや医師の診断書が必要になる場合があるため、市町村の担当部署に確認が必要です。

#### \*並行通園

保育所や認定こども園、幼稚園に籍があり、なおかつ児童発達支援センター等にも籍があるという、両方に通う方法です。

### ▶保育所へ入所する際のポイント

- ◎集団生活が可能であれば、公立・私立を問わず保育所への入所は可能です。  
(市町村によって私立が入りやすい、公立のほうが入りやすい等がある)
- ◎加配保育をお願いしたい場合、入所前に医師の診断書などの書類が必要かどうか、市町村の担当部署に確認する必要があります。
- ◎できる限り実際に保育所へ見学に行き、建物や設備、保育士の子どもへの

対応、保育所の雰囲気などについて自身で確認しておきましょう。

- ◎入所前後に、保育士と子どもについての面談を行ってもらいましょう。  
(保育士がダウン症について分からないことがあれば、理解してもらうため自分の子についてまとめた資料やサポートブックを渡すのがお勧め)

### ▶記入もできるダウン症miniブック

『はじめまして どうぞよろしく!』(3ページ参照)



- ◎保育所等訪問支援を利用するなど、児童発達支援センターとの連携もお勧めします。
- ◎地域の保健師や市町村の担当部署の職員、また近くに住んでいるダウン症のある子をもつ先輩などに相談してアドバイスをもらいましょう。

### ▶保育所へ入所させるメリット

- ◎預かり時間が朝から夕方まで長いので、子どもも親も、日常生活にゆとりがもてます。
- ◎同年代の子どもたちと一緒に遊び、共に行動するため、そのリズムが身に付いて活動が活発になります。
- ◎未就学のきょうだいがいる場合、同じ保育所に通うこともできます。
- ◎地域の保育所へ通うことで、地元にお友だちができ、地域の小学校への就学を選択する際には心強い味方ができます。

# 親たちの今どき保活事情

※「保活」とは、「保育所への入所活動」という意味ですが、ここでは「保育所に限らず、認定こども園と幼稚園を含めた入所・入園活動」とします。

保育所や児童発達支援センターなど、どの通所施設をどのような方法で利用するかは、保護者の判断です。ダウン症があることで、保育所の見学を断られて大変な思いをしながら「保活」をしたという人がいる一方で、先生方の「任せてください」という心強いひとことが決め手になったという声もあります。実際のところ、障害児保育を行っている保育所は、年々、増加傾向にあるようですが、保育所の受け入れ状況と保護者の求める形が合致しないなど、問題もあります。

発達の状況、保健師さんやかかりつけ医の意見、環境などを考慮して、より良い場所で一人ひとりがのびのびと成長していってこれたらいいですね。

以下、「保活」を行った実際の体験を乳幼児部会（虹の会）のみなさんに聞いてみました。家族や地域の状況、それぞれの園の状況や責任者の考え方などでさまざまな違いがあるとは思いますが、参考にしてください。

**Aさん**：児童数が多い「保活激戦区」に住んでいるため、早い段階から保育所の見学をすることにしました。しかし、近所にある数カ所の保育所に問い合わせても、ダウン症があることを伝えただけで「人手が足りないから……」と、見学すらできないことも少なくありませんでした。

実際に入所することになったのは市立の保育所で、子どもが入所できるかどうかの判断は市の管轄であり、市に決定権がありました。公立の保育所は受け入れを断ることはできないということから、自宅から近い保育所へ申し込み、入所できることになりました。

**Bさん**：もともと、きょうだいを通わせていた私立の保育所にダウンのあるお子さんが通っていることを知っていたので、出産後すぐに、その保育所へ相談に行きました。所長は障害のある子に理解がある方で、「障害があってもなくても同じ。児童発達支援センターなどとも連携をとって保育士みんなでサポートします！」と言ってくださって、とても心強く、励まされました。子どもがまだ小さいの利用は一時保育のみですが、今後も通所させたいと思っています。

**Cさん**：フルタイムシフトで働くため、土曜保育を実施している保育所を選んで見学。数カ所を見学しましたが、保育所によって対応が全く違っていました。保育所の設備や保育士さんの人員不足もあると思いますが、あからさまに来てほしくない雰囲気のところも、実際にありました。

私の場合、保健師さんに相談しアドバイスを頂いた保育所は、雰囲気が大変良く、先生方も優しく対応してくださいました。そして、「いろいろなお子さんがいるので安心してください」と言われたことが、その保育所にしようと思った決め手でした。さらに、障害のある子どもたちの親の会があったことも、通所を決めたポイントです。何か困ったことがある場合、地域の情報に詳しい保健師さんに相談してみるのもいいと思います。

**Dさん**：子どもにダウン症があることで、保健師さんからお勧めの公立保育所を数カ所教えてもらいましたが、自宅から近い人気の私立保育所1カ所のみを見学。その見学の際、所長さんから「ダウン症のあるお子さんを受け入れたことはありませんが、入所が決まればしっかりみさせていただきます！」と言われてもらえたことが決め手でした。また、3歳までは平屋建てで過ごすので、2階へ上がらなくてもいいのも魅力でした。

**Eさん**：育児休業を2年半取っており、残り1年となった頃から保活を意識し始めました。自宅や職場の近くの公立保育所を自分で調べ、電話して見学の予約を取りました。電話のとき、娘にはダウン症があることを伝えましたが、見学を断られることはありませんでした。見学先には、育児休業中に一時預かりの登録をしていた保育所も含まれていました。



後で分かったのですが、印象が一番良かった保育所は、以前に障害児クラスがあり障害のある子に理解がある所でした。加配を申し込む保護者が5人ほどいて、加配も付きやすく助かりました。療育手帳を保育所申込時に申請できていたので、第一希望の保育所に入りやすかったのかもしれない。

**Fさん**：育休は1年数カ月予定でしたが、事情を知っている職場の上司からの「延長してもいいよ」という言葉に甘え、丸1年間、延長。その間、児童発達支援センターに母子通園をしていました。認定こども園のサロンにも参加予定が、コロナ禍で開催されないため、上の子の通園時に一緒に顔を出し、こども園の保育士さんに様子を知らせていただくようにしました。

入園書類提出の際、子どもについて資料を自作。絵本『あいちゃんのひみつーダウン症をもつあいちゃん、ママからのおてがみー』（岩崎書店／2020年3月／1,600円+税）と合わせて提出することで、事前に詳細をお伝えするようにしました。入園後1カ月間は並行通園をし、その後、こども園に通園しています。



**Gさん**：生後8カ月で心臓手術を受けた三女の保活には、二つの課題がありました。

①復職時期…発育がゆっくりで手術からの回復途上での入園には不安があったため、1年間の育児休業を半年間ほど延長し復職時期を遅らせることにしました。なお、勤務先では育児休業ではなく介護休業（最大1年間で医師の診断書が必要）で延長した事例もあったそうです。

②保育所選び…長女と次女が通った幼保一体の認定こども園は、ダウン症のある子を預かった経験はなかったものの受け入れ歓迎とのこと。ただ、教育熱心な園のプログラムをこなすのは現実的には難しそうでした。一方、酸素吸入を行う子でも受け入れ可の看護師のいる別の公立保育所も候補にありました。そこは小規模園で、年少から縦割保育でわきあいあいと過ごせるので、最終的にそこを希望しました。

なお、この保育所ではダウン症のある子を受け入れた経験は少なく、実際の保育は手探りになりそうです。折をみて保育所とダウン症への理解を共有しながら、入所に備えたいと思います。

**Hさん**：私は行政の窓口での「ダウン症のあるお子さんでも、保育所に入るのはなんの問題もない」という言葉を信じて見学には行かず、休日保育をしている私立のみを希望しました。第1希望のA保育所は、上の子が通っていた保育所で、支援室に何度か遊びに行き少しお話をしました。「今までダウン症のあるお子さんを受け入れた経験はないのですが、拒否することはなく、決めるのは行政です」とのこと。結局、第3希望のB保育所に4月入所で決まりました。

B保育所には、通常の説明会の前に面談に来てほしいと言われ、責任者の方々とお話をしました。私は加配のための診断書を提出していたのですが、「保育士の手が足りないから0歳児クラスでいかがですか」との提案を受け入れました（入所時は1歳2カ月）。それでもA保育所への転所希望は出し続け、ついに、かわれることに！結果、B保育所には7カ月間通いました。

転所先のA保育所の説明会では、責任者・担任・看護師の3名とお話をしました。食事や発達のこと等を細かく聞かれ、1歳児クラスでの受け入れだと言われました（転所時は1歳11カ月）。登園する予定日を伝えると、担任が、いきなり丸一日ではなく慣らしをさせてほしいと言ってくださって、お昼ご飯までの慣らし保育を2日間。2日目の迎えのときにもう一度、食事の確認をされ、離乳食後期から完了食へ変更になりました。このときは、もうすぐ2歳になるわが子のことを「18時までおられるなら、卵などのタンパク質を食べないと体力がもつかどうか心配」と、気遣いからの提案でした。とてもありがたい(!)と感じました。ただ、私はよく知っている保育所なので嬉しいのですが、子どもはどうだろうと気にしていたところ、泣くこともなく良い刺激をもらいながら楽しそうに毎日通っています。

A保育所は、先生方がしっかり子どもと向き合ってくださいている印象です。以前からこちらを希望していたこともあり、きっと心構えをしてくださったのだと思います。振り返ってB保育所は、7カ月間、一度も食事の見直しをされたことはなく、離乳食後期のまま。保育所というより託児所的な印象でした。市町村によって仕組みは多少違うと思いますが、通わせたいと思える保育所があるなら、あきらめずに希望を出し続けることをお勧めします！

## 保育所：年長

ゆうりちゃん  
(5歳)

ゆうりは我が家の四女で、姉が三人います(高校生・中学生・小学生)。ゆうりの存在は上の娘たちにとって“あしかせ”になるのではと、出産直後、私は悩みました。将来、妹がダウン症であることが娘たちの負担や不安になるのではないかと……。

「それは杞憂だ」と言い切れるかどうかは、まだ分かりません。けれど、生まれたときから一緒にいることで、特別な妹は特別ではなくなりました。ゆうりは、受けた愛情をストレートに姉たちに返し、時には怒られ、怒り返して、溢れんばかりの幸せの中で日々、成長しています。

[母親より]

## 小学生

初めての子がダウン症で不安に押しつぶされそうでしたが、家族や友人、近所の方みなさんが、こうすけをととても可愛がってくれホッとした記憶があります。2歳下の妹とは喧嘩しながらも仲良しで、兄のフォローもしてくれ助かっています。妹も育ててみて、ダウン症のある子を育てるのはやはり大変な面も。生後1カ月からの頻繁な病院・療育通い、ハラハラした保活。特に就学は、学校とデイサービスの見学・体験等で目の回る忙しさ。これからも様々な壁にぶつかるとは思いますが、周囲の方々に頼りながら楽しく過ごしていけたらと思います。 [母親より]

こうすけくん  
(9歳)

## 高校生

だいすけさん  
(15歳)

我が家の息子・だいすけは高等部1年生ですが、中学部から自主通学になりました。幸い、自宅近くのバス停が始発で、乗り換えなく学校の前まで行ける環境なので、比較的スムーズにバス通学の許可がおりました。

息子は非常にマイペースで、決められたルーティンはきちっとこなす性格。寝坊したときも、早く準備して出かけてほしいのに、言えば言うほど行動がゆっくり。そして案の定、バスに乗り遅れ、携帯で自宅に「バスがいません」とかかってくる。30分ほど待って次のバスで学校へ行くのですが、ちょっと遅刻。それでも本人は慌てず。ヤキモキしている親のほうがバカバカしいですね。

[父親より]

どんな子でも、親にとって先の不安は尽きません。将来を心配するより、目の前にいるお子さんとの時間を楽しんで！ みんな、個性豊かに育っていきますよ。

## 高校生

はるかさん  
(17歳)

はるかは、歩くのも言葉を話すのも遅く、毎日、一喜一憂していたことを覚えています。学校を選ぶときにはいろいろ悩みましたが、小学校は地元の支援学級を選択し、中学校から支援学校に通うことに決めました。

先生方のご指導と友達からのたくさんの刺激を受け、はるかなりのペースでゆっくりと育ちました。「学校楽しみ〜」「明日楽しみ〜」と、ニコニコ顔を見ると悩みも吹っ飛びます。とにかく楽しみながら毎日を過ごしてくれていることが何より！ これまで悩みながらも、「選んだ所が一番」と思うようにしています。今は卒業後のことで、またしても悩む日々です。

[母親より]

## 青年

2001年に長女のあや誕生。きょうだいは高2の妹と中1の弟です。小さい頃は、成長がゆっくりなので周りと比べてしまうことも多かったのですが、その子なりのペースで育っていくもの。笑顔でいられたら、親子共に大丈夫です！  
親と同居のおかげで、私は育休産休を3回取り仕事を続けています。手はかかりますが、全部自分でなくても、多くの人に可愛がってもらっています。あやは今、生活介護の施設に通い、クッキー作りの手伝いや掃除などを行っています。ときどきオムレツを作ってくれるあやは、この先、親の面倒をみてくれるかも。 [母親より]

あやさん  
(20歳)

## 成人

たいきさん  
(24歳)

いつの間にか息子も24歳。小学校のときに始めた水泳は、最初すぐ時間がかかりましたが、コーチの熱意や本人の頑張りもあり、今では成人コースのみなさんに混じりマイペースで楽しんでいます。また、社会人になって自力通勤も始めています。反対方向の電車に乗ったり、バス停を乗り過ごしたり等、エピソードは尽きませんが、社会のみなさんに見守られながら、彼なりにできることを広げています。

総じて、できそうな範囲に限りませんが、とじこもるより外へ出ることで、刺激や体験、仲間を通して彼なりの楽しみを見つけているように感じます。 [父親より]

## オススメの本

### ● 体づくり

『ウィンダズ先生の ダウン症のある子どものための身体づくりガイド』  
(三輪書店/2020年/5,000円+税)

米国のダウン症専門の理学療法士が家族・専門家に向けた本。「ダウン症児の赤ちゃん体操」(24ページ参照)では歩き始めまでの指導ですが、その後数年のサポートにより「生涯にわたって正しく動ける身体をつくる」ことが大切だということです。



### ● ダウン症の理解と発達支援

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

ダウン症のある子どもたちの身体的・精神的特徴が、乳幼児期から成人期に至るまで、整理して解説されています。そのうえで、療育のプログラムや、言語とコミュニケーションを育てるための実践的な取り組みが紹介されています。



### ● ことばとコミュニケーション

①『新 ダウン症児のことばを育てる ―生活と遊びのなかで』  
(福村出版/2010年/1,900円+税)

池田由紀江・菅野敦・橋本創一の3先生が編著。具体的な方法が豊富で、年齢に応じた指導プログラムも紹介されています。



②リビー・クミン著『ダウン症の子どもがいきいきと育つ  
ことばとコミュニケーション』(メディカ出版/2011年/3,000円+税)  
米国のダウン症専門の言語療法士による本の邦訳ですが、随所に日本向けのコラムや注釈が加えられていて、副題どおり「家族と専門家のための実践ガイドブック」になっています。



### ● 各分野の制度・サービス

監修 渡部伸『障害のある子が将来にわたって受けられるサービスのすべて』  
(自由国民社/2019年/1,500円+税)

障害のある子を支援してくれる制度や受けられるサービスを網羅した内容。子どもの年齢を軸に、多岐にわたる内容が、具体的に分かりやすく解説してあります。これだけですべてが理解できるわけではありませんが、保護者が知っておくべき全体像を把握することはできます。



### ● 子どもの成長を知りたいとき

漫画 たちばなかおる著『ユンタのゆっくり成長記』2巻(双葉社)

※関連の漫画『早く大人になってくれ!!』・本『ダウン症児を育てるってこんなこと』もあり。3人の男の子の長男がダウン症。ドタバタな日常が笑いと涙を誘う中、ふと本質に迫ります。読者の感想より:「将来に絶望し不安で押しつぶされそうになっていた毎日をこの本が救ってくれました。何回も読んで、読むたびに我が子との将来が楽しみになりました。」



## 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いうえで判断しましょう。

富山県では2025年4月から高校生まで医療費は無料に。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ったりしますから、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 ジェイ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(現在は、知的障害と発達障害<自閉症含む>のある人の暮らしを支援)。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。

### ★2025年4月より補償内容と掛金等が改定されます。(新たに2プランも追加)

※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
加入件数	約60,000<2024年5月時点>	約155,000<2024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	知的障害と発達障害(自閉症含む)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	5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、6,000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	2種類のプランにあり: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

## 障害者向けにつくられた医療保険以外は 選ばないのがオススメ

持病のある方でも加入できる緩和型を含め、一般の方向けの医療保険に加入するときには、健康状態の告知が必要となります。そして加入後、実際に保険金を請求する際には、病院の診療明細書の提出で手続きできる場合もありますが、長期間の入院や手術をしたときには医師の診断書の提出が必要になります。医師の診断書には持病を記載する箇所があり、そこに「ダウン症」と書かれたとしましょう。入院した病気がダウン症のある人がかかりやすい場合には、ダウン症に起因する病気と判断され、保険給付金が削減される可能性が出てきます。さらに、加入時の告知が抜けていたときには告知義務違反となり、保険契約が解除されることもあります。

このように、せっかく加入していても入院や手術の保険金が支払われない場合があります。そうであれば、前ページに掲載した障害のある子・人が加入できる「ぜんちのあんしん保険」「生活サポート総合補償」のほうが安心だと思います。

両保険ともに、必要とする保障と補償が付いていて、障害のある子・人を守るために考えられた保険です。だからこそ、病気やケガへの対応が中心となる保険の加入を検討するのであれば、これらの保険に加入されることをお勧めします。

### ダウン症のある子の子育て応援ガイド in 富山

#### ももいろ編 / 乳幼児 (0歳～3歳頃)

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870  
TEL 090-7599-1336(カミハラ)  
FAX 076-482-6624 (FAX専用)  
E-mail jds-tym@p1.coralnet.or.jp (pの後のみ数字の1)

第1刷:2021年7月 第2刷:2022年8月 第3刷:2025年5月

富山支部のブログ [http://blog.livedoor.jp/jds\\_toyama](http://blog.livedoor.jp/jds_toyama)  
インスタグラム <https://www.instagram.com/tsunago275/>

※この冊子の第1刷と第3刷は、公益信託富山ファーストバンク社会福祉基金様からの助成により制作しました。

※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。

※この「ももいろ編」を含め「きいろ編」「きみどり編」「みずいろ編」のPDFデータの案内を富山支部ブログ、インスタグラムに掲載しています。

※PDFデータの見開きページはプリント用として、単ページはスマホ用としてご活用ください。

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



インスタグラム