

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！皆様へ感謝します。

就学となると進路により環境も違ってくるため、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、これからも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、楽しい中で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なら、プレゼントしても喜ばれることと思います。

『先生だいすき! 友だちだいすき! 一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わかりますので、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。

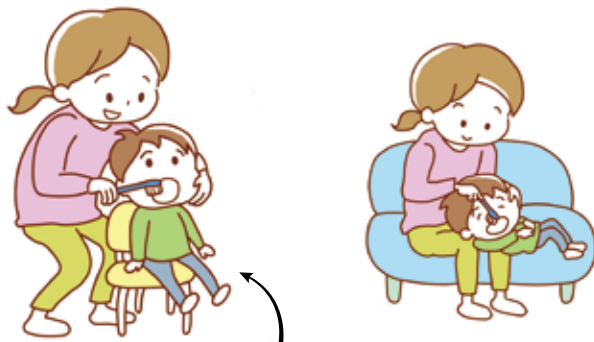
● 歯みがき

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くいます。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」（滑川駅前の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……」と誤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「こぼ」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)



『ダウン症の子ともい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。

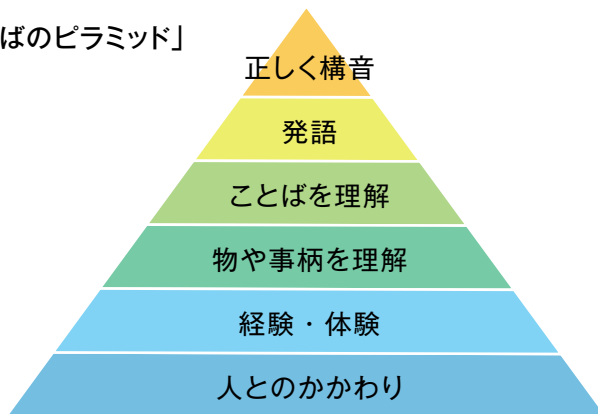
- ① 相手を意識して声を出す初期のコミュニケーション行動につまずきがある
⇒ 自分から人とかかわり合うためのサインの出し方が少ない
- ② 口腔など発音器官と関係すると思われる構音障害がある
⇒ 筋肉の低緊張や口腔の狭さ（幅の狭さ）、舌の前方突出、口呼吸などの特徴によって発音が不明瞭
- ③ 知的障害による言語発達の遅れがあり、特に言語表出の遅れが著しい
⇒ 理解はできているのに、ことばが出てこない

<『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えます。

<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います。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。

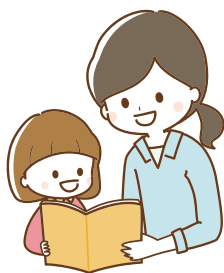
上手に話せるにこしたことはありませんが、ことばは苦手でも、社会生活は十分に送っていただけます。集団生活で子ども自身の世界が広がっていくにつれ、家族でも理解できないことば（固有名詞や語彙）が増えていきます。同時に、家族以外の周りの人たちは、気長に付き合って子どもたちのことばを理解しようと努めてくれます。

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、おすすめが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。
