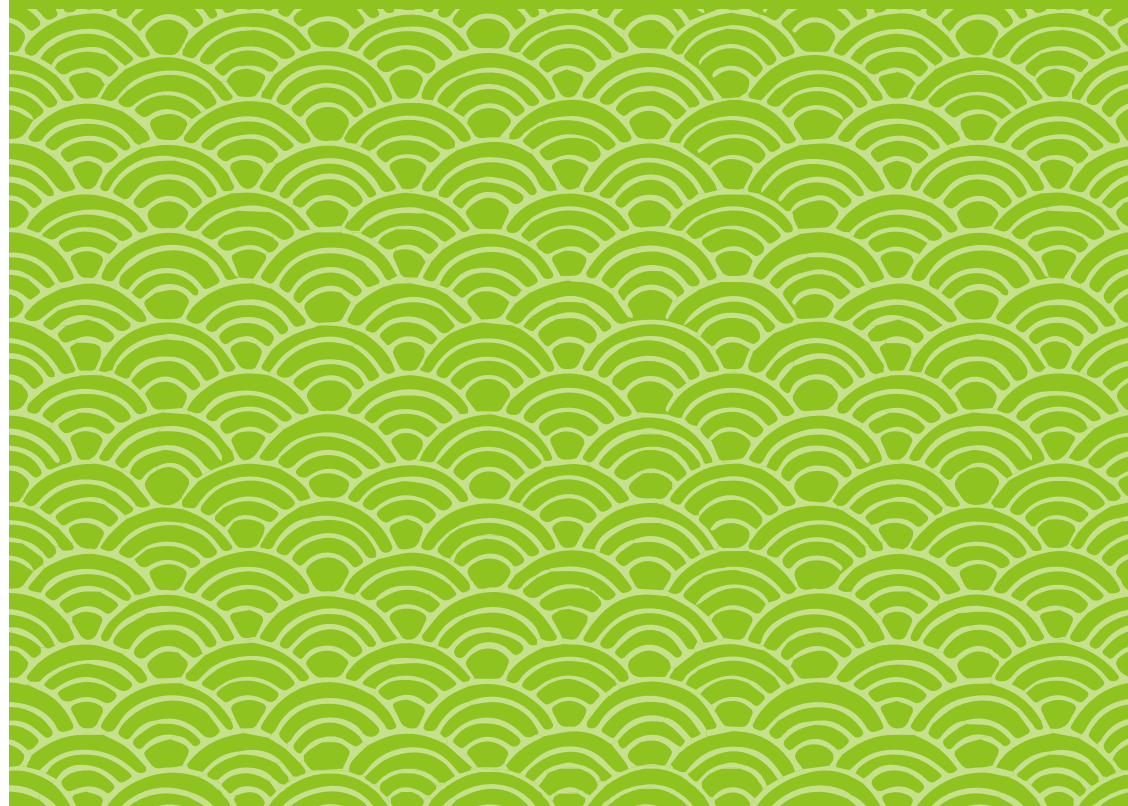


ダウン症のある子の
子育て応援ガイド
in 富山

きみどり編

中学生・高校生（13歳～18歳）



CONTENTS

はじめに

～「きみどり編 / 中学生・高校生 (13歳～18歳)」によせて～

第1編が2021年7月に誕生した『ダウン症のある子の子育て応援ガイド in 富山』。その第3編を多くの皆様のご協力によりお届けできました。一から作り上げた「ももいろ編」。形が整い内容も絞れてきた「きいろ編」。そして、わが子の中学・高校を思い描きながら日々奮闘する保護者を想定して作った「きみどり編」。何を伝えればいいのか、何が必要で役立つのか……それぞれが進む道が広がっていく分、悩みながら企画しました。あくまでも「保護者目線」を大切にしたいこの冊子が、必要とする方々に届くことを心から願っています。

日本ダウン症協会富山支部 (つなGO) 支部長 上原公子

- 制作側にながらの本音——このシリーズの冊子は本当に素晴らしい！ 親として「こんな欲しかった～」と心の底から思います。これほど多岐にわたる情報を分かりやすく、具体的にまとめてある本やサイトは他にありません。中高生から20歳くらいまでが親子にとって一番良い時期。“きみどり時代”を大切に過ごしてください。(K.M)
- この冊子は、広い社会へ出ていく準備段階について、さまざまな面から書かれています。18歳成年と未成年との違いは「自己決定」。子ども自身が自力で行うことが増えていきます。就活等、節目節目で判断するときの一助になれば幸いです。(K.T)
- “きみどり時代”は学齢期の最後の時期。学校での授業は、将来を見据え「就労」を意識したものへ変わっていきます。クラスメートや寄宿舎仲間とのかわりも、社会に出てからの重要な経験値となることでしょう。そんな意味からも、この「きみどり編」をご覧になってお子さんの将来の姿をイメージしていただけたらと思います。(M.S)
- 中学校・高校では社会に出る前の準備として多くのことを学びます。その中で、親としてわが子に合った就労場所を選ぶのは想像以上に難しく、将来への不安は尽きません。そんなとき、この冊子に掲載されている内容を道しるべにいただければと思います。この時代の経験が支えになり、その後も前向きに進んでいけるでしょう。(C.H)

5編で構成す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) <2024年1月発行>
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>



はじめに ～「きみどり編 / 中学生・高校生 (13歳～18歳)」によせて～
ぜひ手元に置いてほしい本・冊子……………2

障害のある子・人の病気やケガなどの保険…35
保険加入について ひとこと
共済や民間の保険は選ばないのがオススメ……………36

健康管理

気は抜かないで
—「まずまず」ではなく
「最高の健康状態」を目指したい—

■ ダウン症のある子の思春期の健康管理…3
▶ 合併症は専門医に、日常的には
かかりつけ医に……………4
▶ 目・耳・歯・足・皮膚……………4
▶ 頸椎について……………4
▶ 甲状腺機能障害について……………5
▶ 肥満……………5
▶ 思春期の体の変化と かかわり方…6

きょうだい

みんなで育てたい
—本音を語れる人・場づくり—

■ 保護者ときょうだいの関係……………10
■ きょうだいが抱える寂しさ……………10
■ きょうだいが抱える孤独……………11
■ きょうだいへの注目、相談の増加…12
■ きょうだいをみんなで育てる……………12

中学校・高校

広く、深く、学ぶ時期
—ほとんどが特別支援学校の
中学部・高等部へ—

■ 特別支援学校の中学部の特徴…15
▶ 学習面……………15
▶ 生活面……………16
▶ 行事……………16

■ 特別支援学校の高等部の特徴…17
▶ 学習面……………17
▶ 生活面……………17
▶ 就労へつながる意識……………18
▶ 放課後の部活動……………18

就労準備

就労は長～い成人期の基盤
—多彩な選択肢の中からじっくり選ばう—

■ 高等部卒業後における就労以外の
学びの可能性……………20

■ 高等部卒業後の就労等の選択肢…21
▶ 一般就労……………21
▶ 一般就労における特別な制度…21
▶ 福祉的就労の意味と種類……………22

■ 中学部での就労準備……………23

■ 高等部での就労準備……………24
▶ 「求職登録」と「就労アセスメント」…24
▶ 保護者による情報収集……………24
▶ 高等部での主な流れ……………24

趣味

気楽に、楽しく
—習いごとは自己表現の場—

■ 障害のある人たちの趣味の世界…25
▶ 理解ある指導者の増加……………25
▶ 習いごとの選び方……………26

制度とお金

第一段階は親権があるうち=18歳未満
—知っておくべきこと、行動すべきこと—

■ 子どもは18歳になったら成人
=親は親権を失う!……………29
▶ 18歳になったらできる主なこと…29

■ 大前提としての「療育手帳」と
「特別児童扶養手当」……………30

■ <本人のためにお金が使えない!?>
成年後見制度の落とし穴……………30

■ <必ず実践して!>
本人名義で多額のお金を貯めない…31
▶ 子どもに財産があると長期にわたり
莫大な報酬が必要……………31
▶ 子どもが成人になると自由にお金が
引き出せない……………32

■ <いったい、いくら貯めればいい?>
本人名義の財産額……………33
▶ 富山県在住の場合、
100～150万円程度か??……………33

■ <親権があるうちにしか無理!>
選択肢の一つ「親心後見」……………34

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&テクニック—』(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ことと思います。

◎『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)

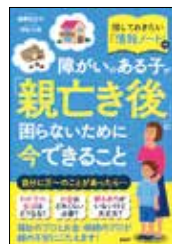


●早い時期から心の準備だけは!

障害のある子をもつ自分に万一のことがあったら……「わが子の生活はどうなる?」「お金はどれくらい必要?」「頼る身内がないけど大丈夫?」——福祉のプロとお金・相続のプロが、親の不安にこたえてくれます。全体を読んで心の準備は早めにおきましょう。

◎『障がいのある子が「親亡き後」に困らないために今できること』

鹿野佐代子・明石久美 著 (PHP研究所/2020年/1,300円+税)



●一生使える貴重なバイブル

「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。

◎『ダウン症ハンドブック 改訂版』菅野敦・玉井邦夫・橋本創一・小島道生 編 (日本文化科学社/2013年/2,400円+税)



健康管理

気は抜かないで

—「まずまず」ではなく「最高の健康状態」を目指したい—

■ダウン症のある子の思春期の健康管理

中学生・高校生になると心身ともにしっかりしてきますが、健康面では、保護者は引き続き注意を怠らないことが肝心です。

ダウン症のあるお子さんは、身体の不調の訴えが難しかったり乏しかったりします。痛みに鈍感な傾向もあり、周りが気付かなかったり、気付くのが遅れることがありますので、その点は常に心がけておきましょう。

この時期は「思春期」と呼ばれ、児童期から青年期への移行期です。一般的に11・12歳頃から16・17歳頃をいいますが、ダウン症のある子どもたちはゆっくりかもしれません。とは言え、第二性徴が現れ、異性への関心が高まる年頃であることは確かです。

「まだまだ子ども……」と一方的に決め付けず、保護者は思春期にある子どもの心身の成長を、気を抜かずに見守っていききたいものですね。

●ダウン症miniブック 大橋博文 著『新版 ダウン症の理解と小児期の健康管理』22ページ「おわりに」より転載

あるお子さんの例を紹介します。健康面で特に問題はなく、5歳頃からは医療機関にはかかっていない状態になっていたようですが、10歳になって足を引きずるようになり当センター(注:埼玉県立小児医療センター/大橋博文医師は遺伝科部長)を受診されました。症状としては足を引きずるだけであり、そのほかに問題は認識されていなかったのです。足を引きずっていた原因は外反扁平足であり、整形外科でインソールが作成されました。

しかしながら、診察やその後の検査評価で判明した状況は、1)肥満(栄養指導)、2)心疾患(治療必要)、3)遠視性乱視(眼鏡が必要)、4)いびき・無呼吸(手術が必要)でした。本人が自分から身体の不調を訴えることが難しいことも多く、定期的な健康診断の重要性を再認識した経験です。

(中略)ダウン症のあるお子さんでは、身体の不調の訴えが乏しく疾患に気づきにくいこと、また、身体の不調が精神面の不調にもつながりやすいことが特徴としてあげられると思います。「まずまず」ではなく「最高の健康状態」を目標にすることが、ことさら大切だと思います。

▶合併症は専門医に、日常的にはかかりつけ医に

心臓病をはじめ合併症がある場合、小さい頃から専門医にかかり継続的に診てもらっていることと思います。年に1回など、定期的に専門医に診てもらい、必要であれば（もしくは希望すれば）甲状腺機能や頸椎等をチェックしてもらうことができます。

こうした専門医による定期検診は大変心強いものですが、合併症はほぼなく健康体で、検診が必要のないお子さんの場合はどうしたらいいでしょうか。ここで頼りになるのが「かかりつけ医」です。風邪をひいたり、お腹をこわしたり等、小さい頃からお世話になり、その子の成長過程や健康状態をよく知っていてくれる医師を必ずもっておきましょう。気になる症状があつて大きな病院を受診する場合、紹介状を書いてもらうこともできますから、いつでも相談できる信頼関係を築いておきましょう。

▶目・耳・歯・足・皮膚

ダウン症のある子の場合、特に深刻な症状はなくても日常的に気にかけておきたいことが結構あります。本人からの訴えが少ないこともあり、保護者が細かく対応してあげてください。

目・耳・歯・足・皮膚など、それぞれの詳細については、「ももいろ編」の医療ページ、「きいろ編」の健康管理ページを参考にしてください。

▶頸椎について ※「きいろ編」8・9ページより(一部修正)

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歳以降、節目ごとに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。

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。節目節目（例：小学校入学時・卒業時、高校卒業時）に、レントゲンで確認してもらいましょう。

- 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 ※「きいろ編」9ページより(一部修正)

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にあります。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。心臓病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（治療なしで正常値に戻ることもあり）。

▶肥満 ※「きいろ編」10ページの肥満についての情報を参照

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。筋緊張低下のため基礎代謝は低く、運動不足の割には食べることが大好きです。

① **肥満について最初の要注意時期は、小学校高学年から中学の頃**
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、今度は急激に体重が増えます。

このように、小学校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ることになります。

② **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**
卒業後は、体育の授業はなくなり、勤務先へはドアツードアの通勤が多く、体を動かす機会が激減します。とは言え、食べることは大好きで、これまでどおり……こんな状況ですから、肥満に陥りやすいのは当然です。

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。上記の肥満への二つの分岐点を意識し、工夫してやってみましょう。家族全員の健康にも直結します！

● 白いご飯が大好きな人のための工夫

なぜか白ご飯好き！肥満対策では、ここを攻めるのが得策だと思います。

しらたきご飯

カロリーを抑えた“少しあっさり味のご飯”

【つくりやすい分量】米2合、しらたき200g、水360cc

しらたきを5分間ゆで、ザルにあげたら冷まして水気を切り、

みじん切りに。米をとぎ、水に30分以上浸し、しらたきを

入れて普通に炊飯します。

保存する場合はラップに包んで冷蔵庫へ。3日間程度は保存可能。食べると

きはレンジで温めます。チャーハンもオススメ。おにぎりには不向き。

冷凍は、しらたきの食感が変わってしまうのでお勧めではありません。



「マンナンヒカリ」の利用

お米と一緒に炊くだけなので手軽ですが、継続となると結構お金がかかります。おにぎりには不向き。



● 食べる量が確認できる出し方を

何をどのくらい食べたかを把握するため、大皿盛りはやめましょう。自由にお代わりができるのは×。各人のお皿に盛り付けて出します。幕の内弁当風もオススメ。

● ダウン症のある人の身長・体重の平均値

17歳まで、ダウン症のある人と健常の人の平均的な体重・身長が見られるグラフがありますので、ときどき、お子さんの体を確認してみましょう。

★日本ダウン症協会のサイトのトップページ「JDS子育て手帳」より

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

▶ 思春期の体の変化とかわり方

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。個人差が結構ありますが、だいたいの目安として、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。この時期に第二次性徴が現れ、心と体が変わっていきます。

大人がかかわる必要があるときには、同性の保護者の存在が重要です。困ったことがあれば、先輩の保護者や学校の先生、医師などに相談しましょう。

知っておきたい情報

退行様症状

今から30年くらい前から、「比較的短期間に日常生活能力が低下する」事例が報告されるようになりました。老化というには早過ぎる10歳代後半から20歳代にかけてみられることが多く、「退行様症状」と呼ばれています。特徴としては、動作緩慢、乏しい表情や会話・発語の減少、閉じこもり、昼夜逆転などがあげられます。

● まずは体の検査を

これらの症状が現れたときには、まずは体に異常がないかどうか、検査を受けましょう。もし甲状腺機能低下症があれば元気がなくなりますから、必ず調べてください。体を調べて問題がなければ、心の問題、つまり「退行様症状」かもしれません。精神科や心療内科の医師で、ある程度ダウン症のある人の診察経験があり、知識・情報をもっている方に診てもらうことをお勧めします。早期の対応が重要です。

● 原因は？

この症状は、比較的発達のいいお子さんに多くみられるような印象があります。原因はよく分かっていませんが、「がんばり過ぎ」の性格から過剰反応の可能性があります。「遅れてやってきた思春期」という考え方もあります。人間関係(親・きょうだい・施設の仲間や支援者など)の変化が、退行様症状の引き金になることも多くあるようです。

成人診療科への移行の準備

近年の医療技術の進歩で、ダウン症のある人の平均寿命は60歳を超えるようになりました。20歳までの期間とそれ以降の成人期では、倍以上になります。内科など小児期の医療は、成人期へと引き継がれる必要がありますが、これまでは大人になっても小児科にお世話になる場合が多々ありました。そこで、ダウン症のある人に関わってくださっている医師たちが協力し、「ダウン症候群のある患者の移行医療支援ガイド」が完成しました。「日本ダウン症学会」のサイトで紹介されていますので見てみてください。お世話になっている医師の方々へ、ぜひとも情報提供をお願いします！

こちらで
検索 ▶

日本ダウン症学会 移行医療支援ガイド

検索

ダウン症のある人の健康管理チェックシート

～学齢期以降をイメージして～

★ 遺伝科 小児科 内科

【診察】 体重、肥満、いびき、無呼吸、便秘、排尿異常、貧血、出血斑、皮膚異常、心雑音、脈拍、背骨の曲がり(側弯)、歩行異常、筋力・麻痺、扁平足
【血液検査】 甲状腺(TSH、f-T4)、糖尿病(HbA1c)、末梢血液像(WBC、Hb、Plt)、尿酸(UA)

【所見・対応】

★ 眼科

白内障、屈折異常、斜視、円錐角膜、視力{右 ・左 }

【所見・対応】

★ 耳鼻科

聴力{右 dB・左 dB}、中耳炎、耳垢、いびき、無呼吸

【所見・対応】

★ 歯科

う歯、歯周病、歯列不整

【所見・対応】

かかっておくべき科 (★: 異常がなくても継続的にフォロー)

循環器科

心疾患 有 無

【所見・対応】

整形外科

外反扁平足 有 無 頸椎不安定性 有 無

【所見・対応】

泌尿器科

神経因性膀胱

【所見・対応】

皮膚科

毛囊炎(もうのうえん)、円形脱毛

【所見・対応】

精神科

うつ病、退行様症状

【所見・対応】

みんなで育てたい

一本音を語れる人・場づくり

■保護者ときょうだいの関係

ダウン症のあるお子さんのきょうだいについて、保護者は、兄・姉の場合も、弟・妹の場合も、悩みがつきないかもしれません。ダウン症のあるお子さんが小さい頃には、合併症などの治療のため入院・通院したり、療育に通ったり、学校等に送迎をしたりと、手間と時間をかけることは多々あります。

もちろん保護者は、きょうだいにも気を遣い、どの子にも同じく愛情を注ぎ、手をかけ、目をかけ、育てていることと思います。ただ、ダウン症をはじめ障害のある子の場合、きょうだいと“同じ”とはいかないのが現実なのです。保護者がもたらす一種の「格差」が生じるのは、仕方ありません。

そのような状況の下、保護者がきょうだいにどうかかわればいいのか、方策は簡単に見つかりません。でも、一人ひとり違う個性を尊重し、それぞれの気持ちを大切にしよう、きょうだいの育ちを一緒に考えてみませんか。

■きょうだいが抱える寂しさ

きょうだいが書いている本やサイトを見ると、私たちが感じる以上に、きょうだいの抱える悩みが深いことに気付かされ、胸を打たれます。

*寂しさを感じている、感じてきた、きょうだい

明るく振るまっているきょうだいでも、障害のある子と共に育つ過程で、親が自分をかまってくれない寂しさを感じたことは、少なからずあるはずです。逃れられない寂しさがあっても、幼い頃から保護者の大変さを間近で見ているきょうだいは、ぐっとガマンしてしまいます。

また、保護者を含め周りの大人から何かを頼まれることも多いきょうだいですが、要求に応えなければ「よい子」を演じ、自分の気持ちを抑え込んでしまいます。この状態は、最近よく耳にする「ヤングケアラー」かもしれません。

思春期になると、イライラが募り、親に反抗することもあるでしょう。そして、その時期を通り過ぎると、また、きょうだいは新たな現実、たとえば自分自身の進学・就職・結婚、親なき後などの厳しい現実に向き合い、障害のあるきょうだいの「受容」と自身の「葛藤」を繰り返すこととなります。

*短くてもいい！ その子だけに向き合う時間を

多くの方が理解されていることと思いますが、ぜひ実践したいのは、たとえ短時間でもいいので、保護者一人がきょうだい一人だけに向き合う時間をつくることです。複数のきょうだいがいる場合には、そんな時間を一人ひとりに！

5分、10分でもいいと思います。忙しい日々の中で、その子だけに向き合い話を聞いてあげましょう。たとえば、習いごとの送迎時をきょうだいと二人だけの空間にするのもいいですね。二人で買い物に出かけるのもいいでしょう。親を独り占めできたときの満たされた感情の記憶は大人になっても残るはずですよ。

■きょうだいが抱える孤独

きょうだいが自分の素直な思いを話すことができる相手や場所は、現実にはとても少ないのではないかと心配です。

*伝えたい、でも伝えられない

保護者に対しては、幼い頃から、自分のことで「心配をかけたくない」「傷つけたくない」という優しい気持ちが育っている場合が多くあります。きょうだいには、伝えたいのに本心を伝えられない苦しさがあります。

本人には、サポートしてくれる専門家が周りにいます。同時に、保護者もサポートしてもらえますし、同じような境遇にある仲間もたくさんいます。でも、きょうだいは、かかわってくれる専門家はほとんどいませんし、自分の家庭の特殊な状況を友だちに伝えることもほとんどないでしょう。

きょうだいにとって、障害のある子は「好き」で「かわいい」存在です。一方で、自分から親を奪い、友だちからの“からかい”等の原因になることもある「嫌いな」存在でもあります。年齢を重ねるにつれて、そのような相矛盾する感情が、きょうだいの内面に潜り、葛藤を引き起こします。

*伝えることへの諦め

そんな苦しい胸の内をだれに分かってもらえるのでしょうか。そもそも、ことばで表現するのが難しい複雑な気持ちを抱えているはずです。たとえ友だちや周りの大人に話しても、きょうだいの気持ちを理解することは簡単ではありません。きょうだいが「分かってもらえない」「期待する反応ではない」「話しても何も変わらない」など、がっかりすることにもなりかねません。そんな経験が重なると、伝えることを諦めてしまうかもしれません。

■きょうだいへの注目、相談の増加

ご自身が障害のある方のきょうだい（5歳年上の兄）で、障害のある子とその家族の相談活動もされている戸田竜也さん（保育・教育の専門家）は、著書『「よい子」じゃなくていいんだよ 一障害児のきょうだいの育ちと支援一』の中で、きょうだいの相談が増えてきた背景を次のように書かれています。



（新読書社／2005年）

一つには、きょうだいの「気になる行動」や「気になる症状」が顕在化してきたことがあります。（中略）おとなが「適切なかわりを持っていない」という後ろめたさとともに、きょうだいの小さな変化（サイン）に「気づけるようになった」こともあると思います。

相談が増えてきた背景の二つ目には、きょうだいの「本音」を聞く機会が増えたことが挙げられます。（中略）きょうだいの経験や思いが綴られた手記がたくさん出版されています。また、親の会、通園施設（注：現 児童発達支援センター）や養護学校（注：現 特別支援学校）などが主催する学習会などでも、きょうだいがその経験や思いを語っています。

これらのきょうだいの発言に耳を傾けますと、（中略）きょうだいたちは、楽しいことや嬉しいこととともに、苦しいことやつらいことを、おとなには黙ってたくさん抱え込んできたことがわかります。これまで言動には表さず「気になる行動」や「気になる症状」にも結びつきませんでした。その少し手前のギリギリのところ、懸命に踏みとどまってきたきょうだいも少なくないのです。

■きょうだいをみんなで育てる

私たちは皆、多くの人とかかわりながら生きています。最初は家族中心ですが、年齢とともにきょうだいの世界は驚くほど広がっていきます。友だちや周りの大人だけでなく、さまざまな立場の人とかかわります。保護者が踏み込める世界は限られ、きょうだい自身が人間関係をつくり上げていきます。

*保護者以外の大人の存在

そんな中で、保護者以外の大人の存在が重要性を増していきます。きょうだいが家族の中で置かれている立場から感じる息苦しさを、真摯に受け止めて

くれる信頼できる大人が、必ずいるはずですよ。ですから保護者は、きょうだいから自ら素直に働きかけることのできる相手を、意識して準備しましょう。保護者以外の大人としては、離れて住む親戚の人（祖父母やおじさん・おばさん）、療育や教育の専門家、習いごとの指導者などでしょうか。

*同じ立場の仲間が存在

きょうだいには、同世代か近い世代の「きょうだいの仲間」の存在も必要です。仲間の存在に気付くこと、また、仲間とかかわることで、孤独感をもつことが多いきょうだいが「自分は一人ではない!」と思うはずですよ。仲間が発信した本やネット上の情報が救いになるでしょうし、集まりや講演会も支えになります。

障害のある子に「嫌い」とか「いないほうがいい」というネガティブな感情をもつきょうだいは、決して少なくありません。自分自身の経験があるからこそ、このような感情を否定せず受け止めることができる仲間の存在は、ものすごく重要です。

きょうだい関係のオススメ情報

- **ダウン症のある妹をもつアメリカの医師、ブライアン・スコト氏が書いた本**
『シートベルトをしめて発進しよう！一きょうだいにダウン症のある人のための短期集中コースー』

きょうだいが悩むだろうさまざまな事柄について、100 近く上る質問に答える内容。体験談やアイデアが満載で、活用したい日本の資源も掲載されています。きょうだいの手元にぜひ置いてほしい本です。



（三輪書店／2015年）

- **きょうだいについて相談や情報収集ができる会・サイト**

- *北陸きょうだい会 <https://hokuriku-kyodai.org/>
- *Sibkoto シブコト <https://sibkoto.org/>
- *NPO法人しぶたね <https://sibtane.com/>
- *かるがも会 <https://karugamo-kyodai.jimdofree.com/>
- *日本きょうだい福祉協会 <https://siblingjapan.com/>
- *きょうだい支援の会 <https://ssgjtokyo2022.wixsite.com/website>

広く、深く、学ぶ時期

—ほとんどが特別支援学校の中学部・高等部へ—

COLUMN *****

ダウン症のこと、きょうだいにどう伝える？

きょうだいがいる場合、ほぼすべての保護者が、ダウン症について、「いつ、どう伝えればいいか」を悩んだことがあると思います。経験談では、本人との年齢差や性別、兄・姉なのか弟・妹なのかによって違ってはきますが、「自然に理解してくれるはず」「時期がくれば分かるはず」と思い、特に説明したことはないというケースが多くありました。

とは言え、一度はていねいに説明する必要があるのではないのでしょうか。
※以下、『ダウン症ハンドブック 改訂版』第4章 4.きょうだいを参考にしました。

■ きょうだいに説明することの意味は？

「分からないから知らせないでいい」ということではなく、「子どもには子どもなりの理解」があります。子どもにも、一人の人間としての人格があります。その子どもなりの意見をもっていますから、ダウン症やダウン症のある人について、年齢に応じて理解できる説明をぜひともしてあげてください。

■ いつ説明すればいい？

「きょうだい理解できるようになってから」と考える保護者が多いと思いますが、いつ話しても「子どもには子どもなりの理解」がありますから、いつが一番いいということではなさそうです。時期よりも、きょうだいの発達に合わせて、何を話すかについて考えてみましょう。そのときに役立つ本が以下の4冊です。小学生向けに分かりやすく書かれていて役立ちます。



【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】障害を知ろう！みんなが違って、みんないい『ダウン症の友だち』
(金の星社／2005年／2,500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)

■ 特別支援学校の中学部の特徴

▶ 学習面

中学部になると、将来の就労を意識した題材が取り扱われることが多くなります。登校後すぐに授業開始ではなく、学部みんなで運動をしたり、自分たちの趣味に合った活動をしたり、清掃に取り組んだりします。毎日、清掃を担うことがいつか「仕事をする」という考えにつながり、習慣づけられるでしょう。

朝の活動後は、ゆっくりと授業の時間へ移ります。特徴的なのは作業学習が始まることです。校内で事業所に見立てた形で実習をしたり、事業所見学にも行きます。総合的な学習として、自分たちが将来就くかもしれない実際の仕事の種類や内容を調べたりもします。

生活単元学習では、公共の交通機関を調べて乗り方を学んだり、コンビニエンスストアなどで買い物を体験してお金の使い方を学んだりするなど、身近で具体的な活動を通して、自立的な生活に必要な知識や技能、態度を身に付けます。もちろん美術・音楽・体育を学ぶ時間もあり、一人ひとりがリラックスでき日々ストレスが溜まらないように配慮されています。

▶生活面

家庭でも学校でも、手助けがあまりなくても毎日の生活が送れるように、自分でできること・すべきことを増やす時期になります。学校でも調理器具（電子レンジや湯沸かしポットなど）を使う練習をしたり、それを踏まえて簡単な調理をしたりします。ドライヤーやひげそりの使い方を学び、最低限の身だしなみは自分でできるようになることを目指します。

この頃から家庭では、自分で翌日か当日の服装を選び、出かける際の持ち物を自ら準備して整えることを意識させるようにしましょう。できるようになるのがゆっくりな分、家庭で早め早めに練習させていく必要があります。

▶行事

メインの学校行事である運動会と学習発表会は、基本、学部合同で行われます（コロナ禍の影響で開催方法はさまざま）。どちらも、日頃の成果を保護者が近くで見ることのできる大切な機会です。

また、積極的に校外学習（各年度に2回程度）や宿泊学習も行われます。その際には、事前学習に十分な時間がかかれ、本人たちが見通しをもてるよう配慮されています。宿泊を伴うものは、小規模の学校ならば学部ごとに年1回程度実施されたり、規模が大きければ先生の目が届くように学年ごとや中3のときのみ実施されたりします。



応援の歓声に包まれる運動会でファイト！

■特別支援学校の高等部の特徴

▶学習面

中学部で積み重ねた学習をさらに伸ばし、徐々に卒業後の「仕事」「生活」「余暇」を見据えた学習になります。教科学習の国語や数学などに加え、学部全員が一日中、作業学習を行う日が週に2日間程度設けられます。作業スキルの習得だけでなく、リーダーとしての役割も任されます。

高等部では、希望する事業所を調べて、実際にそこへ数日間通う「就業体験」が始まります（たいていは春と秋に実施）。実際の仕事を体験させてもらい、自分の力と合っているか、足りない部分は何かなど、学校のサポートを受けながら働く力を身に付けていきます。

卒業後は、働くことと同じくらいに、日常生活や余暇をどのように過ごすかが大切になります。お金の使い方だけでなく、金銭管理や計画して物を買うことを学び、普段の生活に必要なお金を意識していく時期になります。

高等部を終えると、ほとんどの人が就労すると同時に、学校ではなく社会とかがかわる生活が始まります。高等部は学校教育の最後の段階になるので、充実した学校生活になることを本人にかかわる誰しもが願っています。

▶生活面

この頃になると、自分でできることが多くなり、普段の生活を送るのにはあまり困らない程度に成長していきます（もちろん個人差あり）。基本的な生活を送る中で、自身の持ち物を管理することや、生活必需品などを準備できるよう意識することも促されます。

例えば、将来、働くことで得るお金を何に使いたいかを考え、どのように計画し、どう使うかを決めることを身に付ける練習をします。「労働」と「報酬」の関係を理解するのは、働く意欲に結び付く大切なことです。

ダウン症のある人は発音が不明瞭な場合が多いのですが、卒業後は世界が広がり家族以外の人とかがかわることが増えるため、自らの言葉で伝えることがより重要になります。適切な態度であいさつや返事、簡単な報告ができるように、高等部ではそれらの練習にも時間がかかけられます。

伝わりにくさについて学校生活では、メモの活用やICT（インターネットを介して人同士のコミュニケーションを可能にする技術）など代替手段を学びます。

▶就労へつながる意識 ※20～24ページ参照

「働くこと」への理解や意識がだんだんと深まり、卒業後は就労へ穏やかに移っていく本人たちが多い印象です。小さい頃の家庭でのお手伝いに始まり、学齢期では学級の係活動や学校の委員会の役割も担います。さらに高等部では、どの学校にもある生徒会にかかわる経験をするかもしれません。特別支援学校では、さまざまな活動・役割を、段階を踏みながら細かく丁寧に学びますから、自信が付き自己肯定感をもつことができます。

合わせて、小さい頃からの家庭でのお手伝いによる「役割を担う」ことへの意識づけは、年齢を重ねても継続することが大切です。卒業する頃には社会へ出て働くことをより理解し自覚するようになっていくことでしょう。

▶放課後の部活動

富山県には、部活動を実施している特別支援学校があります。のんびり参加できるもの、大会やイベントへの参加を目標にするものなど、内容はさまざまです。指導の先生の異動等により、活動の種類が変更になることもあります。

最近では、放課後等デイサービスを利用している生徒が多く、活動日に参加できる回数が少ないかもしれませんが、楽しみにしている人も多くいます。

体験談 高等部一番の思い出は やっぱり修学旅行！

2020年からのコロナ禍で修学旅行が大きく変化してしまいました。まったく経験できなかったケース、日帰りやせいぜい泊で近場に出かけたケースなど、学校・年度により内容はさまざまだったようです。

でも、徐々に従来の修学旅行の形に戻りつつあります。かなり前になりますが、東京方面への修学旅行を経験した息子は大満足！「これ以上楽しいことはない!!」というような笑顔の写真が、それを物語っています。友だちとの仲間意識が確固たるものになった、このうえない経験だったと感じました。これからの子どもたちにも同じような経験を



3年生の9月に行った東京方面への修学旅行。ディズニーランドも堪能

してほしいと心から願っています。

知っておきたい情報

寄宿舎生活は貴重な“親離れ”の体験

●寄宿舎とは

富山県内には寄宿舎が設置されている特別支援学校があります。それは、学校数が少ないために遠方から通う児童生徒が多くなるというのが主な理由です。自宅から遠く離れた学校に通うとなると長い時間がかかり、移動が大変な子どもたちもいるため、寄宿舎で生活できるようになっています。

以下が県内にある知的障害のある児童生徒を対象にした特別支援学校のうち、寄宿舎が併設されているところです。（利用条件は各学校で異なる）

- しらとり支援学校：知的障害対象（富山市）
- 高岡支援学校：知的障害対象（高岡市）



しらとり支援学校の寄宿舎生活
左：毎日洗濯して自分のタンスに整理
他の様子は学校のサイトより

●“親離れ”への第一歩

成人期を研究してくださっている東京学芸大学名誉教授の菅野敦先生は、成人期には親から離れることを推奨され「高校卒業後は、他のきょうだい同様、家から離れて自立に向けた生活をさせましょう」と保護者にははっきり言われます。障害のある子とその親にとって“親離れ”“子離れ”がいかに難しいかをよくご存知だからこそその意見だと思います。

この寄宿舎制度は、大人になってからの“親離れ”への第一歩です。青年期に親を客観的に見、自分を振り返り、知るための大切な足掛かりとなるものです。青年期に親と離れて生活した経験をもてることは、成人期以降の自己肯定感にもつながる大変貴重なことだと思います。短期間でもいいので、利用できる方は積極的に利用してください。週末に戻ってきたとき、「えーっ、こんなことも一人でする(できる)ようになったの?!」と、きっと保護者を驚かせてくれることでしょう。

就労は長～い成人期の基盤

—多彩な選択肢の中からじっくり選ぼう—

中学・高校の学齢期は、家庭・学校・社会でさまざまな経験をもつことができ、生涯において子どもたちが心身ともに最も発達する時期です。体についても、合併症のある場合でも治療が安定してきて、細かい心配や不安はもちろんありますが、保護者がわが子を落ち着いた気持ちで見守っていくことのできる安定した時期といえます。

しかし、子どもの将来を考え始めると、就労については先が読めず不安が募ります。まだまだ発達途上の子がいったい何に向いているのか、何ができるのか、どこにどんな就労の場があるのか、分からないことだらけで保護者は混乱してしまいます。社会経験が豊富な保護者でも、障害のある人が働くことについては、まるで未知の世界です。

働くことに関しては、一般就労から福祉的就労まで可能性は広がっていますが、一般企業で働いている知的に障害のある人はまだまだ少数で、福祉的就労が大多数です。ここでは、ダウン症のある子どもとその保護者が特別支援学校の中学部・高等部で就労に向けてどのように準備していくのか（いけるのか）、そこに的を絞った現在の情報を整理してみたいと思います。

■高等部卒業後における就労以外の学びの可能性

「障害のある人たちこそ、高等部卒業以降にすぐ仕事に就くのではなく、広く教養や社会性を身に付けたり、就労に向けての準備をする期間が必要ではないか」という考え方もあります。

全国規模でみれば、知的障害を対象とした特別支援学校に専攻科があるところがあります（2023年度 国立と私立で10校）。また、障害のある人たちが通っている専門学校がありますし、障害者職業能力開発校も全国に19校あります。北陸地方では1校のみで、「石川障害者職業能力開発校」が石川県野々市市にあります。

また、福祉制度を利用して通える学びの場も、少しずつですが増えてはきています。たとえば、社会福祉法人や民間企業が、就労に必要なルールやマナー、伝達や応対の方法、履歴書の書き方等を学べる事業所を運営しています。清掃や工芸もあつたりして、内容はさまざまです。

■高等部卒業後の就労等の選択肢

障害のある人たちが高等部卒業後にどのような生活を送りたいかによって、いくつかの選択肢があります。※選択肢の説明の前に支払われるお金について

●「給与」と「工賃」について

一般就労と就労継続支援A型は、利用者が企業や事業所と雇用契約を結んで労働を提供し、その対価として「給与」が支払われます。

一方、就労継続支援B型と生活介護は利用者が福祉サービスを受けるもので、作業等を行っても対価としての給与ではなく、福祉サービスの一環として「工賃」が支払われます。

▶一般就労

最近では、障害者雇用に理解のある民間企業も増えてきていて、障害のある人全体では、確実に一般就労をする人数が増加しています。

この背景には、障害のある人たちの雇用機会を確保するため、ある程度以上の従業員を雇用している民間企業は障害のある人を雇用しなければいけないという法律、「障害者雇用促進法」があるからです（公的機関では民間企業より厳しい法定雇用率あり）。全従業員中、障害のある人の割合を障害者雇用率と呼び、達成しないと罰則として障害者雇用納付金を支払う必要があります。改善が見られない場合には、企業名が公表されることもあります。

2024年4月からは段階的に雇用率が引き上げられることがすでに決まっています、企業は義務として障害者雇用に積極的に進めなければいけません。

※県主催「障害者・家族等と企業との交流会」が開かれます。企業との相談会も含まれ面談もありますが、今後の就職活動は話題にできません。

・障害者雇用率：一定（現在 43.5 人）以上の従業員を雇う企業が対象

'24年4月 2.3% → '25年4月 2.5% → '26年4月 2.7%

富山県ではダウン症のある人の一般就労はまだ少ないのが現状ですが、介護施設やスーパーマーケットなどで元気に働いている人がいます。

▶一般就労における特別な制度：「特例子会社」

徐々に門戸が開かれてきたとは言え、障害のある人が民間企業で他の従業員と同じように働くことは、能力的にも体力的にも、相当に厳しいだろうと容易

に想像できます。そこで考えられたのが「特例子会社」の制度です。

特例子会社の制度とは、「障害者の雇用の促進と安定を図るため、事業主が障害者の雇用に特別の配慮をした子会社を設立し、一定の要件を満たす場合には、特例としてその子会社に雇用されている労働者を親会社に雇用されているものとみなして、実雇用率を算定できる」ものです。

また、特例子会社をもつ親会社については、関係する子会社も含め企業グループによる実雇用率算定が可能となっています。

● 富山県にある特例子会社（2022年度）

アルビスクリーンサポート(株)、小林製薬チャレンジド(株)、(株)F&F、G&Gアソシエイト(株)、朝日印刷ビジネスサポート(株)、北陸電力ウィズスマイル(株)

▶ 福祉的就労の意味と種類

福祉的就労とは、「障害のある人が、福祉サービス事業所で支援サービスを受けながら働く働き方」のことです。民間企業での就労に比べて、自身の障害の特性や症状などに応じて柔軟に働くことができます。福祉的就労を希望する場合は、障害者総合支援法に基づく事業所と利用契約を結びます。

障害福祉サービスの制度上の分類とは異なっていますが、現状に即して、保護者が理解しやすい範囲で、主に以下の4種類のサービスをご紹介します。それぞれに特徴がありますし、一つの事業所で複数のサービスを提供する「多機能型」も多くありますので、利用者の状況に合わせて選択します。

● 就労移行支援：2年間の職業訓練によって一般就労を目指す

障害者総合支援法に基づく職業訓練制度で、一般就労を目指す人が対象です。一般就労への移行に向けて、事業所内や企業における作業や実習、適性に合った職場探し、就労後の職場定着のための支援等が実施されます。利用期間は2年間です（就職見込みありと認められた場合は延長の例外あり）。

原則、工賃はありませんが、労働への対価を得ることへの充実感や金銭管理の訓練等の目的で、利用者に工賃を支払っている場合もあります。

● 就労継続支援A型：雇用契約を結ぶので最低賃金が補償される

民間企業で働くことに難しさを感じる人が利用できます。利用者は事業所と雇用契約を結んで仕事・作業を行い、対価として給与を得ます。最低賃金（令

和5年度富山県最低賃金：時間額 948円）が保障され、社会保険や労働関係の法令も一般就労と同様に適用されます。自分の体調やスキル、適性などを考慮してもらいながら働けます。

勤務時間は、実働一日あたり4～8時間程度。最初は4時間の短時間勤務から始め、徐々にフルタイム勤務を目指すこともできます。

● 就労継続支援B型：軽作業を行って工賃を得る

障害や年齢、体力などの理由で雇用契約を結んで働くことが困難な人が、就労の機会を得たり、就労に必要な知識や能力の向上のために就労訓練を受けたりすることができるサービスです。作業は「生産活動」と呼ばれ、内容は事業所により異なっていて、さまざまな軽作業があります。作業については、一緒に生産活動をする利用者で細かく分担し、さらに担当の職員のみなさんがついたらうで、一緒に作業を進めていくことが多いようです。

工賃を受け取りますが、富山県では、ひと月5,000円～15,000円程度ではないかと思えます。雇用契約を結ばずに生産活動を行うため、法律で定められた最低賃金の対象にはなりません。

● 生活介護：身体介護や生活援助を受けつつ創作・生産活動も行う 工賃を得る場合もある

利用者の自立を促進し、生活面での改善を図り、身体機能の維持向上を目指すサービス。事業所では、身体介護や生活援助、創作活動や生産活動の機会を提供し、就労の機会も提供する場合があります。他のサービスとの主な違いは、サービスの提供時間と提供場所、働いた対価などが挙げられます。

■ 中学部での就労準備 ※15・16ページ参照

少しずつ就労を意識する機会が増えていきますが、就業体験といっても校内で事業所に見立てた形での実習が中心です。また、将来の仕事を調べたり、実際に事業所を見学に行ったりもします。

とはいえ、まだまだ中学生ですから、将来の就労のことばかりを意識しすぎて本人が不安に陥らないよう周りの大人たちは気を付けたいものですね。学ぶことは山ほどあると思います。授業としての学び、社会性を身に付ける学び、役割を果たす学び、人間関係の学び等々、さまざまな体験が例外なく、日々の確実な成長につながっていくことでしょう。

■高等部での就労準備

高等部になると、保護者の本気度がだんだんと増していきます。以前には「学校にお任せ」という雰囲気もありましたが、最近では保護者自らが情報を得る必要が出てきています。子どもに見学や就業体験をさせたいときには、直接、保護者が事業所に電話を入れてお願いする場合があります。



▶「求職登録」と「就労アセスメント」

一般就労と就労継続支援A型希望者は、高3の秋頃にハローワークで求職登録を行います。一方、B型希望者は、同じ時期に就労移行支援事業所等で就労アセスメントを行います。これは、就労能力や適性、希望などを明らかにすることで、適切な就労支援を行うための基礎になるものです。

▶保護者による情報収集

- *学校での保護者への説明会や相談会
- *学校の保護者会からの事業所見学
- *子どもの障害関連の団体による相談会や勉強会
- *同じ障害をもつ子の保護者である先輩たちへの相談

▶高等部での主な流れ ※しらとり支援学校の場合。学校により異なる

- 1年時**：進路説明会<4月> → 校内就業体験<6月> → 2年時の校外就業体験にむけて各自で事業所見学<夏休み> → 校内就業体験<11月> → 進路相談会<3月>
- 2年時**：進路説明会<4月> → 校外就業体験<6月> → 進路相談会<7月> → 11月の校外就業体験にむけて各自で事業所見学<夏休み> → 校外就業体験<11月>
- 3年時**：進路相談会<4月> → 校外就業体験<6月> → 進路学習会<7月> → 校外就業体験<11月> → 進路先に進むための各種手続き<12月~>

※障害福祉サービス事業所については、富山県ホームページに掲載の「障害福祉サービス事業所等情報」の「事業所一覧」をご覧ください。

趣味

気楽に、楽しく

—習いごとは自己表現の場—

ダウン症のある子にとって、中学・高校の学齢期は、安定した生活の中で、生涯で一番と言っていいくらいに心身両面が発達する時期。家庭・学校ほかで日々、さまざまな経験を積み重ねます。興味の範囲もどんどん広がっていくことでしょう。そんな時期にいろいろな趣味にチャレンジしてみましょう。

とは言え、あくまでも“趣味の世界”。保護者は肩肘はらず、高望みもせず、まずは本人が興味を示すもの、好きになれそうなものを気楽に試してみてください。さらに、習いごととなると、ほとんどの場合、家族の送迎が必須だと思います。日常生活の中で、その送迎により家族に負担がかかり過ぎないようにすることも重要なポイント。良い指導者がいるからと無理して遠方まで通い続けることなどは、家族全員のために避けたほうがいいでしょう。

また、スポーツでも、絵や習字などでも、上手になることだけが目的ではなく、本人が楽しく活動できることが最優先。それでも、続けていけば少しずつ上達していき、自信が生まれます。表出言語があまり得意ではないダウン症のある人たちが、幅広い年齢層の人たちと接することも多い“趣味の世界”で、上手に「自己表現」ができるようになったら素晴らしいですね。

■障害のある人たちの趣味の世界

▶理解ある指導者の増加

近年、障害のある子を明確に対象とした習いごとの場が増えてきています。たとえばスイミングスクールでは、特別なコースがあったり、普通コースの中に障害のある子を入れ知識のある指導者が担当したりするケースがあります。障害のある子を受け入れた経験がないところでも、保護者が勇気を出してお願いしてみれば前向きに対応してくれる場合もあります。

また、ピアノ教室など個人指導のところでも、たまたまダウン症のある子の指導を引き受けたことがきっかけで、障害のある複数の子が通うようになった例があります。保護者が思い切ってお願した結果が、このように良い指導者の増加につながっていると感じます。

▶ 習いごとの選び方

「何か一つでも、長く続けられる子どもに合った趣味を見つけてやりたい」と保護者は強く望みますが、いったいどうやって見つけたらいいのでしょうか。習いごとの選び方としては、次のようなものがあると思います。

* 親の趣味

たとえばスキーやスノーボード。小さい頃から家族で楽しんでいれば、自然と身に付きますね。確実に早い時期からの上達が望めますが、どこかの時点で、指導については保護者ではなく第三者に委ねることをお勧めします。いい例が書家の金澤翔子さん。母親から学び、今は別の師匠に教えを受けています。

* きょうだいや仲良しの友だちと同じ習いごと

きょうだいが行っている場合、その送迎に本人を同行する場合も多いことと思います。その習いごとの環境や人に慣れ、ごく自然に本人の興味が湧いてきたら、ぜひお試しをお願いしてみましょう。たとえお試しだけで終わったとしても、それはそれでOK。気長に別の趣味を探してあげましょう。仲のいい友だちが行っているのと一緒に習いたいというのも、ありますね。

* 良い指導者

子どもの障害に理解を示し、一人の人間として対応してくれる指導者は大事です。常にアンテナをしっかりと張り、先輩や仲間から情報を収集しましょう。実際にお子さんが通っている方に話を聞くのが一番いいと思いますが、子どもとの相性、保護者との相性もあるので、客観的に判断してください。

体験談 生活の一部になっている「空手道」

ダウン症のある息子は、保育所の年長から「空手道」を習い始めました。スポーツ少年団の中の一つである空手道場に週3回、通っています。通い始めてかれこれ10年が経ちました。

所属のきっかけは、子どもには必ず何か運動をさせたいと考えていたから。そして、夫が幼少の頃から現在まで「空手道」を続けているため、同じスポーツを選びました。礼儀を重んじる武道であるところも重視しまし

た。この道場は障害のある子に特化している訳ではないので、健常の子と一緒に交わることで、教わるものがたくさんあることにも期待しての選択でした。

我が家では、夫・高校生の本人・中学生の次男と一緒にこの道場へ通っています。3人が週3回も通えば、習慣というか、すっかり生活の一部です。

上達の度合いはもちろんゆっくりで、健常の人より倍以上かかります。

年に2回、昇級審査があり、全員それを受けながら級が上がっていき、いつかは初段の黒帯になります。息子は現在4級で、紫色の帯をもらっています。「いつか初段になって黒帯を締めたい!」と本人は目指していますし、私たち家族も、そうなるように心から願っています。



自宅にあるトレーニングルームでの自主練習の様子。兄弟による組手の突ぎがカッコいい～

知っておきたい情報

知的障害のある子・人にスポーツ体験を提供してくれる スペシャルオリンピックス



スペシャルオリンピックス（以下SO）とは

SOは、知的障害のある人たちに日々のトレーニングと競技会を通じて、自立と社会参加をサポートする国際的なスポーツ組織で、その歴史は1962年に遡ります。アメリカ合衆国第35代大統領、ジョン・F・ケネディ氏の妹であるユニス・ケネディ・シュライバー夫人が自宅の庭を知的障害のある人たちに開放して開いたデイキャンプが、その始まりです。SOは性別、年齢、スポーツのレベルを問わず、共に成長し、共に楽しみながら、その経験を分かち合うことが重要との考えの下、全世界で活動が展開されています。

日本においては約7,000人のアスリート（SOでは知的障害のある人をアスリートと呼ぶ）と約4,600人のボランティアが楽しく参加しています。競技会は地区レベルから世界レベルまで多彩に構成されていて、世界大会は夏季・冬季ともに4年ごとに開かれます。

SO日本・富山について(2023年7月時点)

富山では現在、約120名のアスリートが7種のスポーツプログラム、文化プログラムに取り組んでいます。そのうちダウン症のあるアスリートは約20名で、10～40歳代まで幅広い年齢層の人たちが活動しています。日常的なトレーニングを基本に、地区(47都道府県)・日本・世界の各レベルで競技会が開催されます。2007年・2009年・2019年には、富山からダウン症のあるアスリートが世界大会に出場した実績があります。

競技指導やサポートは、保護者を含めすべてボランティアが担っています。

●活動内容

スポーツプログラム：競泳・ボウリング・バスケットボール・サッカー・卓球・アルペンスキー・フロアホッケー

※文化プログラム、バーベキューやクリスマス会などの交流会もあります。

●費用

年会費：ファミリー 一人につき 5,000円

保険料：アスリート 一人につき 800円

プログラム参加費：プログラムごとに別途集金

●ディビジョニング

SO独自の注目すべきルール。競技会では能力等によりクラスを分け、そのクラスの中で競い合います。そして全員が決勝に進み表彰を受けます。

※SO詳細はホームページで。随時見学可。

<http://www.son-toyama.jp/>

スポーツは、ダウン症のある人たちの成長に大きなプラスになります。活動を支えるボランティアや地域社会とのつながりもでき、お子さんの世界が大きく広がっていきます。まずは気軽に見学してみましょう！



夏季のバスケットボール。日頃の練習が上達に繋がってます！



冬季のアルペンスキー。降雪量とコロナに翻弄されつつ継続

制度とお金

第一段階は親権があるうち = 18歳未満

— 知っておくべきこと、行動すべきこと —

障害のある子をもつ保護者が一番心配なのは「親なき後」のことです。このことばを頻りに目にしたり耳にしたりしますが、漠然とした不安はあっても、何をどこから考えればいいのか……まるで霧の中。大きな不安を抱えながら何もせず、だれも動かず、時間だけが過ぎていく——これが通常です。

でも、そんな悠長なことは言っていられない時が必ず来ます。ダウン症のある子の年齢でいえば「40歳」、親の年齢でいえば「70歳」くらいでしょうか。自分たちの老いを意識するようになると、保護者は急に焦り始めます。

そうならないように「お子さんが小さいときから万全な準備を！」というのは理想ですが、たやすいことではありません。まずは第一段階として、お子さんが「成人=18歳」になるまでのことを考えてみましょう。

■子どもは18歳になったら成人 = 親は親権を失う

2022年4月1日から、成年年齢が20歳から18歳に引き下げられました。子どもが18歳未満では保護者に親権がありますが、18歳以上ではそれを失うこととなります。この「親権」があるかないかが、ものすごく重要になります。つまり、保護者であっても子どもの財産等を自由に管理できなくなるおそれがあるのです。成人になると親の権利・義務がぐっと縮まることを自覚し、それまでに対応すべきことを整理して実行する必要があります。

▶18歳になったらできる主なこと

- ・選挙
- ・10年有効のパスポートを作る
- ・保護者の同意がなくても契約できる(携帯電話を契約する、ローンを組む、クレジットカードを作る、一人暮らしの部屋を借りる等)
- ・公認会計士や司法書士、医師・薬剤師免許などの国家資格を取る
- ・結婚(女性の結婚可能年齢が引き上げられ、男女ともに18歳から)
 - ※普通自動車運転免許は、従来どおり、18歳以上で取得可能
 - ※飲酒、喫煙、競馬・競輪など公営競技の投票券の購入、大型・中型自動車運転免許の取得などは、従来どおり、20歳以上で可能

■大前提としての「療育手帳」と「特別児童扶養手当」

福祉サービスの中で「制度とお金」に関係することで重要なものが二つあります。一つは、知的に障害のある子がさまざまな支援を受けたり必要なサービスを利用したりできる「療育手帳」。もう一つは、20歳未満で知的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る「特別児童扶養手当」です（扶養義務者の所得制限あり）。

取得時期の目安としては、1歳半を過ぎた頃に「療育手帳」を申請し、手帳を取得したら「特別児童扶養手当」を申請すればスムーズかと思います。

■<本人のためにお金が使えない!?!>

成年後見制度の落とし穴

「成年後見制度なんて子どもが小さいうちは関係ない」と考える方がほとんどだと思いますが、そうではありません！この制度は、もともと認知症のある高齢者のためにつくられたものです。ところが、知的に障害のある人にもそのまま適応されたため、柔軟性に欠け多くの問題点が指摘されています（注：制度改革が叫ばれ、後見人の変更や利用停止等が議論のただ中にあるが、法整備も必要となるだろうことから、制度改革の実施はまだまだ先になると考えられている）。複雑な成年後見制度の詳細について、ここでは説明しきれませんが、一つだけ覚えておいてほしいことがあります。

それは「本人が18歳になると、保護者やきょうだいが、本人のためであっても、本人名義のお金を自由に使えない状況が起こり得る」ということです。たとえば、富山ではないようですが、施設に入所するときに成年後見人をつけるように言われるところがあります。本人にある程度の財産（本人名義の預貯金）がある場合、裁判所は、後見人には家族（任意後見人）ではなく専門家（弁護士、司法書士、社会福祉士、行政書士などの法定後見人）がなるよう指名する傾向があるようです。過去に、後見人となった家族がお金欲しさに不正を働いた事例が結構あったことから厳しくなったようです。

法定後見人は、本人の財産を管理し、減らさないように守ることを主な目的として報酬を得ますが、その報酬は財産金額に応じてほぼ決まるとのことです。本人のことをよく知らず、障害のある人やその家族にあまり理解もない後見人がついた場合、悲劇が生まれます。家族が本人のために、本人名義のお金を使いたいと思っても、後見人の承諾なしには一円たりとも使うことはできないというのが、この制度の弊害なのです。

【事例】 鹿内幸四郎 著

改訂新版 『障害のある子が「親なき後」も幸せに暮らせる本』参照

障害のある娘さんは、お父さんが亡くなったことで成年後見制度を利用することになり、裁判所から司法書士が後見人に選任されました。彼女は生まれつきの縮毛で、月に一度、美容院でストレートパーマをかけていました。それが何よりの楽しみだと母親が相談すると、後見人は「ストレートパーマをかけなくても生活には困らないですね。毎月、1万円以上、美容院で使うのは贅沢。無駄遣いです」と言われ、支払ってもらえませんでした。 ※44ページ参照

■<必ず実践して!>

本人名義で多額のお金を貯めない

家族としての貯蓄は、もちろん必要です。ただし、障害のある本人名義の預貯金をどんどん増やすことは、絶対にしないでください!!

先に述べた大前提の一つ、「特別児童扶養手当」の金額について考えてみましょう。扶養義務者に年収制限がありますし、支給されていたとしても途中でストップされることもあります。仮に障害のある子が2歳から20歳未満まで支給されたとします。以下、2023年4月時点の数字で計算します。

- ・1級(重度)の場合：53,700円/月×12カ月×18年=約1,160万円
- ・2級(中度)の場合：35,760円/月×12カ月×18年=約770万円

▶子どもに財産があると長期にわたり莫大な報酬が必要

お子さんが1級の場合、この手当をすべてお子さん名義の通帳に預けたとしましょう。子どもが成人後、親にもしものことがあり成年後見制度を利用せざるを得なくなったとき、ある程度の財産があると裁判所が選んだ法定後見人がつくことになります。以下、裁判所が示している基本報酬額です。

- ・財産額が1,000万円未満：月額2万円=年額24万円
- ・1,000万円～5,000万円未満：月額3～4万円=年額36～48万円
- ・財産額が5,000万円以上：月額5～6万円=年額60～72万円

現在の規則では、後見人を変更することはできず、制度利用を止めることもできません。障害のある本人が亡くなるまで、この報酬を法定後見人に支払い続けることになります。

たとえば、財産が1,000万円未満の場合、30年間として支払う報酬は720万円。1,000万円を超え5,000万円未満の場合には、30年間として支払う報酬は1,080万円～1,440円。20年間としても、720万円～960万円にもなります。「いったい何のために子どものお金を貯めてきたのか!？」と、だれしものが愕然とする金額です。

▶子どもが成人になると自由にお金が引き出せない

「特別児童扶養手当」を例にあげて考えましたが、お金を貯めることだけが重要ではありません。本人や家族の楽しみのためにお金を使うことも、とても大切です。この手当にしても、いろいろな使い方があっていいと思います。ただし「お金は本人の名義ではなく保護者の名義で管理」しましょう。金銭管理ができない人が多額のお金を持っていることには問題があります。

そして、以下の準備は、親権があるうちに必ずやっておきましょう。

*定期ではなく普通の預貯金で

本人名義の定期預金・定期貯金をすでもたれていたら、ぜひ普通預金・普通貯金に変更しましょう。普通の預貯金であれば、キャッシュカードで、いつでも家族がお金を引き出すことができます。ところが、定期で預けていると、本人が成人した後では簡単に引き出せない場合が生じます。

預け先の対応によって異なるようですが、厳しいところでは、本人を連れていき、書類も本人が書く必要があります。書類への記入が難しい場合、後見人をつけるように言われる場合もあるそうです。

今は低金利の時代なので、定期でも、普通でも、利息はほとんど期待できません。2023年11月から一部定期の金利が引き上げられましたが、それでも大した利息ではありません。払い戻しでもめたり、ややこしい状況に陥ったりするおそれがあるのであれば、普通で預けることをお勧めします。

*2種類の本人名義の通帳を準備

普通の預貯金で預けることに関係しますが、ぜひ2種類の通帳をつくっておきましょう。一つは、20歳になってから本人がもらう「障害基礎年金」を受け取るため（本人名義の通帳が必須）。もう一つは、それ以外の本人のお金を預けておくためです。

将来、グループホームや入所施設に入ったときには、ほとんどの場合、障

害基礎年金から利用料を支払うことになると思います。通帳の管理も含め施設側にお任せする場合、通帳が一つしかなければ、本人の財産がすべてそこに入ってしまうことになり心配です。それを避けるため2つ目を作ります。

もしも転居やきょうだいが遠くに住む可能性があれば、2つ目の通帳は、全国どこにでもある郵便局でつくっておいたほうがいいかもしれません。

さらに欲を言えば、本人のために保護者名義の普通預貯金の通帳を一つ準備し、そこに本人のためのお金を貯めていけば、ベストです。口座名のところに、鉛筆書きで本人の名前を書いておくと、迷わず分かりやすいですね。

■<いったい、いくら貯めればいい?>

本人名義の財産額

本人名義で多額のお金を貯めないようにとお伝えしましたが、それでは、障害のある本人は自分名義のお金をいくら持っていたらいいのでしょうか。

これについては、どの保護者も聞きたいことであり、かつ、非常に判断が難しい問題です。専門家や先輩方の意見もバラバラで、100万円台から700万円くらいまで聞いたことがあり、考え方もさまざまです。

▶富山県在住の場合、100～150万円程度か??

今現在の状況から考えて、富山県に住んでいる場合、あえて言えば「100～150万円程度」でしょうか。これは本人の葬儀費用です。

入所施設かグループホームに入っている場合、利用料は2級の障害基礎年金でほぼ賄えるように設定されているようです。親なき後、持ち出しなしで生活できなければ立ち行かないわけですから、それは理に合っていますね。ただ、入所施設については県外でも費用は足りると思いますが、グループホームになると、入所施設に比べ家賃の上限設定がありませんので、富山と違い物価の高い地域では2級の基礎年金額以上になっているかもしれません。

利用料以外には、衣服や趣味・好きなもの等に使うお金が必要だと思いますが、それは本人のために保護者名義で準備してきたものを使えばいいでしょう。障害基礎年金1級を受け取っている場合は、それらも含めて賄えるのではないのでしょうか。以下、2023年4月時点の数字で計算します。

- ・1級の場合：年間 993,750円 月に約 82,800円
- ・2級の場合：年間 795,000円 月に 66,250円

■ <親権があるうちにしか無理！> 選択肢の一つ「親心後見」

「親心後見」ということばは、ダウン症のあるお子さんの父親で相続のプロ、鹿内幸四朗さん（一般社団法人日本相続知財センター 本部専務理事）がつくられたものです。お嬢さんが15歳になったとき、成年後見制度の不備を知る立場から、親権がある間に何かできないかと試行錯誤（大和出版/2022年）し、考えに考え抜いて、前例のない方法を編み出されました。要するに「相続の先延ばし」で、親権がなくなった後も、両親の一方が子どもの財産を管理できる方法です。詳細については、鹿内さんの本を熟読してください（具体的に理解しやすい内容）。



改訂新版『障害のある子が「親なき後」も幸せに暮らせる本』

ただし、お子さんが18歳未満の場合にしかこの方法は選択できません。また、費用も相当かかりますので、内容を理解しご家族で考えてください。

COLUMN *****

障害基礎年金の申請準備

福祉サービスは、自ら申請をしなければ何も受けられません。そのため、保護者は必死で情報を集め、これまでに数多くの申請をしてきたことと思いますが、その中で一番手強いかもしれないのが、障害基礎年金の申請です。

でも、安心してください。これまで最も高い壁と言われてきた保護者が記入する「病歴・就労状況等申立書」が、最近では簡単な記述でよくなりました。このことは、戦々恐々としていた保護者にとって朗報です。データでも記入できるようになっています。比較的最近に申請した先輩が詳細を教えてください、大丈夫!! とは言え、『親心の記録』（日本相続知財センターグループが無料配布中）などに病気や発育状況、療育や教育などの記録をしっかりと残していくことをお勧めします。

お子さんが高校生になったら、この年金申請について、情報を集め始めましょう。何が必要かを前もって知っていると、余裕をもって準備できます。

実際の申請準備開始は、お子さんの20歳の誕生日3カ月前を目安にしましょう。



無料配布中の『親心の記録』

Insurance for illness / injury

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（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59,000<2023年10月時点>	約155,000<2023年11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、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

共済や民間の保険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の保険も含め、共済や民間の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・人を守るためにしっかりと考えられた保険です。だからこそ、保険の加入を検討されるのであれば、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

きみどり編 / 中学生・高校生 (13歳～18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
Instagram <https://www.instagram.com/tsunago275/>

※この冊子は「公益財団法人 毎日新聞大阪社会事業団 公募福祉助成金助成事業」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「きみどり編」含め「ももいろ編」「きいろ編」全ページのPDFデータの案内を富山支部ブログ、Instagram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利用ください。



富山支部ブログ



Instagram

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)