

つながって ダウン症のある人を含め
すべての人を受け入れる
インクルーシブな社会をめざして

進んでいこう

夢

願い

希望



日本ダウン症協会 富山支部(つなGO)

私と小鳥と鈴と

金子みすゞ作

私が両手をひろげても
お空はちっとも飛べないが
飛べる小鳥は私のように
地面を速くは走れない

私がからだをゆずっても
きれいな音は出ないけど
あの鳴る鈴は私のように
たくさんな唄は知らないよ

鈴と 小鳥と それから私
みんなちがって みんないい

金子みすゞ

大正末期から昭和初期にかけて活躍した日本の童謡詩人

1903年～1930年。山口県長門市生まれ。10代半ばから詩を作り、20歳頃から雑誌に詩を投稿。代表作は、このほか「お魚」「大魚」「こだまでしょうか」などで、500余篇もの詩を綴った。

この詩の最後「みんなちがって みんないい」という言葉は、優しい響きながら、一つの基準で全ての価値を決めてしまいがちな現代に鋭い言葉を鳴らしている。

表紙のご紹介

ツムちゃんとアサヒちゃんは同じ学年で、大の仲良しです。



●ツムちゃん(むかって左)

ダンスとピアノが大好き! どちらも、発表会に向けてレッスンに励んでいるところ。漢字にも興味津々で、象形文字のように書いては覚えているそうですよ。



●アサヒちゃん(むかって右)

なわとびが好きで、学校で練習して、交差跳びや大縄の8の字跳びができるようになったそう。すごいねえ! 友達も増えて充実した毎日をごしています。

ダウン症について知っていただきたいこと

この冊子を手にした一般の皆様、ダウン症のある人たちの支援者・協力者の皆様、ご家族の皆様へ

医療や福祉、教育が進み、最近ではほとんどの人が、家族と共に地域で暮らし、一般社会の中で普通に学校生活や社会生活を送っています。家族に愛され、支援者から必要なサポートを受け、多彩な趣味をもちながら豊かな人生を送っている人が大勢います。成人期には仲間とグループホームで暮らす人も増えています。

「ダウン症」(正しくはダウン症候群)という名称

最初の報告者であるイギリス人のジョン・ラングドン・ダウン医師の名前により、1866年に命名されました。
<決して「アップ・ダウン」の「ダウン」ではありません>



起因

染色体の突然変異によって起こり、通常、21番目の染色体が1本多く3本あることから「21トリソミー」とも呼ばれます。

<数字の21と3にちなんで、3月21日は国連制定「世界ダウン症の日」>

出生頻度

どの国にも、どの人種にも、同じくらいの割合で生まれるといわれています。日本では、600～800人に1人の頻度で、1年間に1,000～2,000人のダウン症のあるお子さんが生まれています。正式な統計はとられていませんが、現在、約8万人が国内で生活しているのではないかと推測されます。

特性

筋肉の緊張度が低く(低緊張)、身長は平均より低めですが、体重は多めになる傾向があり、成人になると肥満の割合が高くなります。多くの場合、知的な発達に遅れがありますが、発達の道筋は通常の場合とほぼ同じです。全体的にゆっくり成長します。言葉の発達では個人差が大きく、理解できても話すことが苦手な人がいます。

合併症

心臓病などの合併症を伴うことも多いのですが、医療の進歩で健康な生活を長く送れるようになってきています。健康管理等の向上により、平均寿命は、現在では、ほぼ60歳に達しています。

ダウン症について知っていただきたいこと

ダウン症の医療・教育など

「つなG.O」の活動と入会のご案内

●医療-----

ダウン症それ自体は生まれつきの特性(性格や体質のようなもの)の一つと考えたほうがいいと思いますが、合併症をもっている場合があります。一番多いのは心臓病で、半数近くに何らかの症状がみられます。ほかにも一般より頻度が高い合併症がありますが、適切な治療・健康管理を行うことで健康な生活を長く送ることができます。



●福祉-----

知的障害が対象の「療育手帳」と、心臓病など内部障害を含む「身体障害者手帳」があります(両方をもつことも可能)。また、お子さんが20歳未満の保護者には「特別児童扶養手当」が、20歳以上のダウン症のある本人には「障害基礎年金」が支給されます。医療費についても自己負担額を軽減する制度があります。市町村独自の制度も含め福祉サービスは、該当する場合、すべて自ら申請が必要です。

●療育-----

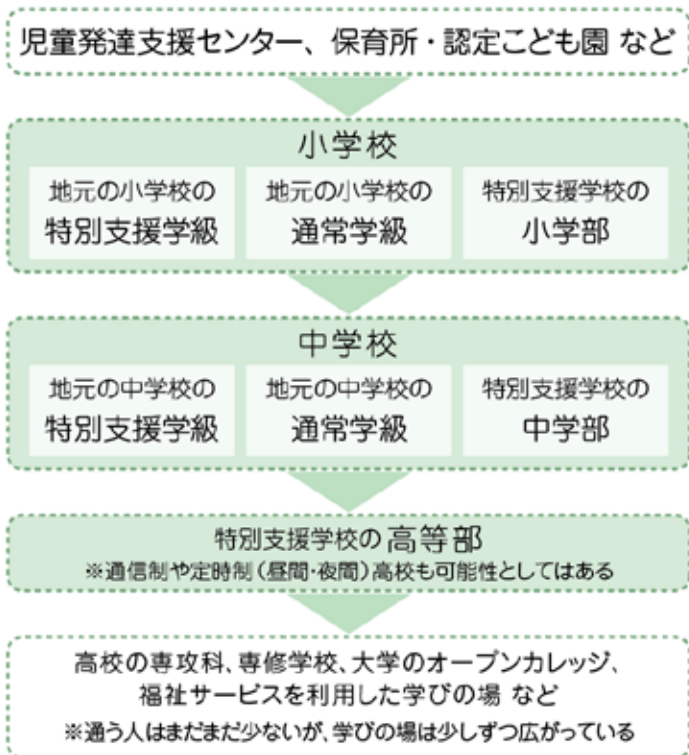
ダウン症のある子は、全体的に発達がゆっくりですが、基本的に育ちの道筋は一般の子と同じで、個人差もあります。「療育」とは、適切なサポートを行うことで心身の成長を手助けするもの。身体の使い方を指導し正しい歩行の獲得を促す「ダウン症児の赤ちゃん体操」をはじめ、医療機関や保健センター、児童発達支援センター等で支援が受けられるものがあります。親は早く始めなければと焦りがちですが、最も優先すべきはお子さんの体調。体調が整ってから大丈夫！親も子ども療育に取り組める余裕ができれば、チャレンジするのもいいでしょう。

●保育-----

ほとんどのお子さんが、知的障害のあるお子さんが通う児童発達支援センターか、地元の保育所・幼稚園・認定こども園に通います。仕事をもつ母親が増えていて、産前産後休業・育児休業が終わると復帰するため、年少になる前に通い始める場合も増えてきています。施設側の受け入れは良くなっていて、集団の中で刺激を受けながら元気に育っているお子さんがたくさんいます。ただ、集団に入ると感染する病気にかかる頻度が高くなるので、健康管理がより重要になります。とはいえ、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きます。

●教育

児童発達支援センターや保育所等を経て、小学校へ入学。選択肢は3つで、地元の小学校の特別支援学級が通常学級、そして特別支援学校です。お子さんの性格や発育状況、家族・学校・地域の状況などによって選びます。中学校は地元の特別支援学級か特別支援学校の中学部を選ぶことがほとんどで、高校はほぼ特別支援学校の高等部へ通います。「学び」の継続は稀ですが、高校の専攻科、専修学校、大学のオープンカレッジ等や、福祉サービスを利用した学校もあります。



●就労

特別支援学校の高等部を卒業すると、ダウン症のある人のほとんどが社会に出ます。一般企業に就職する「一般就労」と、障害のある人たちのための施設や事業所に通う「福祉的就労」があります。数は少ないのですが障害のある人を対象にした職業訓練校や、2年間で一般就労を目指す制度などもあります。

「つなGO」はこんな活動をしています

2014年(平成26年)10月1日に、日本ダウン症協会富山支部(愛称:つなGO)が誕生しました。県内の関係団体・関係者との「ゆるやかな連携」を基本にして、今あるつながりをより一層発展させていくことを目指しています。

◆相談支援活動

- *面談・電話・メール等による相談
- *年に数回の特別相談会開催:乳幼児相談会、就学相談会、成人期相談会など ①



◆普及啓発活動

- *大学・短大・福祉施設等でのダウン症についての講義 ②
- *3月21日「世界ダウン症の日」に合わせ、ダウン症啓発のために印刷物を配布・掲示したり、インターネットを利用する活動 ③



◆情報提供活動

- *専門家の講師を招いての講演会・勉強会開催
- *メールやブログ、インスタグラムによる案内・報告・紹介など
- *「ダウン症のある子の子育て応援ガイド in 富山」制作(2021年度~25年度の予定)
- *1歳0カ月までが対象の「つなGOバッグ」配布

▶つなGOバッグ



▲応援ガイド
発行済み冊子の全データを公開
(ブログ・インスタグラムでご案内)

◆その他の活動

- *6月に総会開催
- *2か月に一度、「ダウン症児の赤ちゃん体操教室」開催 ④
- *年齢別の「リトミック & ダンス教室」開催 ⑤
- *月に一度、「リラックスヨガ教室」開催 など



あなたも「つなGO」に入会しませんか

日本ダウン症協会富山支部（つなGO）の活動は、会員みなさんに支えられています（2024年6月時点で122名）。会員には、ダウン症のあるお子さんの両親をはじめ、おしいちゃん・おばあちゃん・きょうだいなどの家族、ダウン症に関係する専門家、支援者など、さまざまな方がいらっしゃいます。

それぞれの立場・思いで私たちを支えていただけるよう、「つなGO」では以下のような会員の種類を設けていますので、加入をご検討ください。お待ちしております！

※正会員・特別会員は、公益財団法人日本ダウン症協会（JDS）の会員にもなり、毎月、会報「JDS ニュース」が届きます。

※支部ブログとインスタグラムに、一般社会に向けて「つなGO」の活動紹介や各種の関連情報を掲載していますが、全会員には、より多彩で貴重な内容をメールで頻りに配信しています。



ご両親へ

お子さんの年齢に応じて、支部のみの会員も選択できます。

◆ 正会員：JDS 本部と支部、両方の会員

対象は小学3年生以上のお子さんをもつご両親
年会費 5,000 円（本部 4,000 円+支部 1,000 円）

◆ 乳幼児部会員（部会の愛称「虹の会」）：支部のみの会員

対象は0歳から小学2年生までのお子さんをもつご両親
※会報「JDS ニュース」を希望される場合は、正会員となります。
年会費 1,000 円

◆ 支部会員：支部のみの会員

対象はおおむね40歳以上のお子さんをもつご両親
※会報「JDS ニュース」を希望される場合は、正会員となります。
年会費 1,000 円

ご両親以外のみなさんへ

どなたでも、以下のどちらかの会員になっていただけます。

◆ 特別会員：JDS 本部と支部、両方の会員

年会費 4,000 円（本部 3,000 円+支部 1,000 円）

◆ 支部賛助会員：支部のみの会員

年会費 3,000 円

ダウン症について
知っていただきたいこと

ダウン症の医療・教育など

「つなGO」の活動と
入会のご案内



ダウン症のある人を含め すべての人を受け入れる インクルーシブな社会をめざして
つながって進んでいこう

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)

富山支部のブログ http://blog.livedoor.jp/jds_toyama 【つなGO】で検索
支部インスタグラム <https://www.instagram.com/tsunago275/> 【tsunago275】で検索

※このパンフレット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。
※支部パンフレットのQRコードより全ページをPDFでご覧いただけます。
http://www1.coralnet.or.jp/kamihara/jdstym/web_panf/



▲富山支部ブログ



▲支部インスタグラム



▲支部パンフレット

ご寄付のお願い

より充実した活動を展開していくため、皆様からのご支援をよろしくお願いいたします。

【寄付金の振込先】

日本ダウン症協会富山支部 つなGO 北陸銀行 大沢野支店（普通）6036778

企画：日本ダウン症協会富山支部 編集：上原公子（富山支部長） 表紙撮影：戸田美香
デザイン：山口博子（富山支部会員）

2024.06.16/1000