



ダウン症のお子さんたちの生活をサポートするもの

お子さんがダウン症と言われて、
「子育てはどうすれば?」「学校は?」「就職は?」
あかちゃんの時から、大人になった
その先の生活まで、さまざまなお心配を抱かれた
ご両親からお話を伺うことがあります。

何かわたしたちにできることは無いかなと、
ほんの少しですが「道しるべ」になるような冊子
をつくりました。

お手伝いできることがあればいつでも、
お声かけください。



制度

●小児慢性特定疾病医療費助成制度

治療期間が長く、医療費負担が高額となる特定の疾病に対する治療費用の助成制度です。ダウン症のあるお子さんが該当しやすいものに、心疾患や消化器の疾患、呼吸器系の疾患などがあります。

●療育手帳

知的障害のある方が、様々な制度やサービスを利用しやすくすることを目的としたものです。地域によって名称が異なり、神奈川県では「療育手帳」、横浜市では「愛の手帳」と呼ばれています。

障害の程度によって4段階（A1・A2・B1・B2）に区分されており、段階によって受けられるサービスに違いがあります。

●身体障害者手帳

視覚、聴覚、肢体不自由、心臓や消化器の障害、疾病などがある方が、さまざまなサービスや制度を利用するためのものです。障害の程度によって1～6級に分類され、受けられるサービスに違いがあります。

●特別児童扶養手当

知的障害や身体障害がある20歳未満のお子さんについて、その保護者に手当が支給されます。支給額は、障害の程度によって異なります。また支給には保護者の所得による制限があります。

●障害児福祉手当

身体又は精神に重度の障害を有するお子さんに対して支給されます。身体手帳、療育手帳の等級や、日常生活の困難さに応じ、受給資格の有無を判定されます。

●障害基礎年金

生まれつきの障害をお持ちの方の成人後の生活保障のために、障害基礎年金を受給できる場合があります。（所得制限があります。）

申請には様々な書類が必要となるので、20歳の誕生日の3か月前を目途に準備を始めましょう。住所地の市区町村役場か年金事務所へ行き、必要書類をもらって手続きの方法を聞いて下さい。医師の診断書は障害ごとに所定の用紙があります。

～お子さんの症状や地域によって利用できるサービスは異なります～

これからのこと

●療育

成長を促す関わりや訓練などを総称して「療育」と言います。

療育を受けるための相談先は地域によって様々ですが、一般的に当院から地域の療育機関等にお繋ぎする際には、当院の医師から紹介状をお出します。療育機関に通いながら日常生活における基本動作の指導や集団生活への適応訓練を受ける、児童発達支援という通園施設もあります。

学校選択のための情報や手続き等については、地域の療育機関や市町村の窓口で情報を得て相談することができます。

乳幼児期から療育を開始するお子さんが多いですが、合併症の治療状況にもよります。

●保育園・幼稚園入園

ゆっくりのんびり成長するお子さんが多いですが、そういったお子さんでも一般の保育園や幼稚園に通うお子さんが多くいらっしゃいます。

ダウン症のお子さんの中には、心臓や消化器系の疾患など様々な合併症があり、医療的ケア（在宅酸素・経管栄養など）を必要とする方がいらっしゃいます。そのようなお子さんを園でお預かりするためには、看護師などの体制が必要となります。

現在、医療的ケアが必要なお子さんのための保育の場は不足している状況ですが、少しずつ拡大する動きも出てきています。

●就学

主な就学先は、地域の小学校の一般学級か個別支援学級（特別支援学級）、特別支援学校です。

個別支援学級とは、地域の小学校の中にある、個別に配慮した支援を必要とする子どもたちのクラスです。通常は、一般学級にも所属し、両方の環境で過ごします。

特別支援学校は、個別に配慮した支援を必要とする子どもたちが通う学校です。多くの場合、子どもの人数が少なく、先生の数も多く配置されています。教科学習のほか、トイレや着替えなどの生活動作、作業学習などが設定されるのが特徴です。

放課後の過ごし方は様々です。地域の小学校の学童保育や、障害のある子どもたちのための「放課後デイサービス」を利用するお子さんもいます。

●就労

一般企業・一般就労を目指す人たちの支援施設・福祉作業所など、働く場は様々です。

学校やハローワークなどで、就労についての相談ができます。

なかには、親元を離れ、小規模なグループホームでより自立した生活を送る方や、一人で部屋を借りて生活している方もいます。

★地域で利用できるサービスについてのお問い合わせ

横浜にお住まいの方は「こども家庭支援課」へ

それ以外の地域にお住まいの方は、市町村の保健福祉の担当部署へ

★ダウン症に関する情報が得られる団体

- ・公益財団法人 日本ダウン症協会 <http://jdss.or.jp>
- ・横浜障害児を守る連絡協議会 <http://www.renrekukyo.com>
- ・特定非営利活動法人 アクセプションズ <http://acceptions.org>

～ ご相談お問い合わせは、こちらまで ～

神奈川県立こども医療センター 医療福祉相談室

045-711-2351(代)

必要に応じ、各関係機関と連携しながらお手伝いします

(2022年2月改)

