あしあと

ダウン症候群のある方の人生ノート

氏名：

謝辞

本冊子を作成するにあたり，長崎大学小児科　土居美智子先生と染色体障害児・者を支える会（バンビの会）の皆様には大変お世話になりました．また，みさかえの園総合発達医療福祉センターむつみの家，長崎大学保健学科，長崎大学病院小児科・同遺伝カウンセリング部門，社会福祉法人たちばな会，日本ダウン症協会，長崎県内外のダウン症者を支えておられる方々にも貴重なご意見を賜りました．また，イラストの使用を承諾くださいました「いらすとや」のみふねたかし様にこの場をお借りして御礼申し上げます．

平成 30 年 7 月吉日　　近藤達郎

目　次

はじめに・・・1
天国の特別な子ども　・・2
記載方法　・・・3
プロフィール，支える家族・仲間・・・4
生まれた時のこと・・5
発達歴，教育歴，学校を卒業後の仕事先・施設名等・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・6
療育歴・習い事・福祉サービス，診療歴・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・7
入院歴・・・15
補助医療の有無，予防接種歴　・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・19
最新の福祉手続き，成年後見人制度・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・21
現在の日常生活の状況　一日のおおよその流れ・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・22
現在の日常生活の状況　一週間のおおよその流れ・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・23
現在の日常生活の状況　危険なこと・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・24
現在の日常生活の状況　性格，移動，着替え・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・27
現在の日常生活の状況　食事，排泄・生理・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・28
現在の日常生活の状況　入浴，睡眠・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・29
現在の日常生活の状況　外出，日常の体勢・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・30
現在の日常生活の状況　コミュニケーション・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・31
現在の日常生活の状況　対人関係，好きなこと・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・32
現在の日常生活の状況　嫌いなこと，学習面・日常生活能力の向上に向けて・・・・・・・・・・・・・・33
リビング・ウィル，アドバンス・ディレクティブ　・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・34
震災など突発的なことが起きたときのための日頃の備え　・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・36
おわりに・・・38

はじめに–愛する我が子が幸せな人生を歩めるように–

本冊子は，愛する我が子が成人になった際の障害基礎年金など福祉的手続きがスムーズにいくための診療歴を含めた成育歴を整理できるように，また，グループホームや施設などに居住環境を移行し親元から離れる時期になった際に，これまでの経過や生活状況などを担当者に知ってもらい，幸せな生活ができることを目的としています．

これを手にする方々のお子様の年齢層は様々かも知れません．まだ，年齢が若いお子様の場合には現在のことでかなり大変で将来と言われてもピンとこない方もいるかも知れません．そのため，少し，人生全体のことを概説させていただきます．

生まれてしばらくの間は，お子様が生まれた意義を考えたり，現在のお子様の健康状況への対策などご両親にとっても心身の安定に心がける必要がある時期と思います．お子様によっては命のせめぎ合いを余儀なくされる方もおられるでしょう．この時期は医療関係者との連携が重要になることが多いと思います．

その後，療育，就園，就学と進んでいきます．進路をどうしていくかを教育委員会との話し合い等で決定していきます．児童デイサービスや放課後等デイサービスなどは各種福祉手当や手帳申請などで福祉とのつながりが強くなってくると思います．高校（高等部）卒業後は，その後の生活設計を考えていくことになります．18 歳の時の障害程度区分申請，20 歳の障害基礎年金申請はその後の生活を考える上で重要と思います．障害基礎年金申請の時には生まれてから 20 歳になるまでの診療歴をとりまとめる必要があります．病院に外来カルテが保存されるのは，最低 5 年間とされているため 5 年以上診療を受けていない病院でのカルテは破棄されている可能性もあります．中心的にかかっていた病院名，診療期間，診療内容などを控えておく必要があります．

その後は，その方の住まいをグループや施設など自宅以外に移ることの検討をせざるを得ない時期が来ると思います．両親の健康状況にも変化が起こってくるかも知れません．そのような時に，親の思いを含めての様々な状況を残しておくことは重要と思います．また，我が子の歩みを残しておくことで今後のことをよりスムーズに考えていくことができるかもしれません．

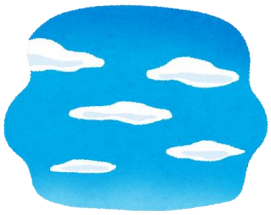
長くとりまとめて使用していただく目的で特記事項を幅広く書ける空間を設けております．小学校に上がる前，教育機関を終了する時期，グループホームや施設入所など親元から離れる時期などに記載しておくと良いでしょう．

是非ご活用いただけましたら幸いです．

工夫してより良い 1 冊にしていただくことを願っております．

みさかえの園総合発達医療福祉センターむつみの家
染色体障害児・者を支える会（バンビの会）

近藤達郎



天国の特別な子ども

会議が開かれました.
地球からはるか遠くで
“また次の赤ちゃんの時間ですよ”
天においでになる神様に向かって　天使たちは言いました.
“この子は特別な赤ちゃんで　たくさんの愛情が必要でしょう.
この子の成長は　とてもゆっくりに見えるかもしれません.
もしかして　一人前になれないかもしれません.
だから　この子は下界で出会う人々に
とくに気をつけてもらわなければならないのです.
もしかして　この子の思うことは
なかなか分かってもらえないかもしれません.
何をやっても　うまくいかないかもしれません.
ですから私たちは　この子がどこに生まれるか
注意深く選ばなければならないのです.
この子の生涯が　しあわせなものとなるように
どうぞ神様　この子のためにすばらしい両親をさがしてあげてください.
神様のために特別な任務をひきうけてくれるような両親を.
その二人は　すぐには気がつかないかもしれません.
彼ら二人が自分たちに求められている特別な役割を.
けれども　天から授けられたこの子によって
ますます強い信仰と豊かな愛をいだくようになることでしょう.
やがて二人は　自分たちに与えられた特別の
神の思召しをさとるようになるでしょう.
神からおくられたこの子によって.
柔和でおだやかなこのこという授かりものこそ
天から授かった特別な子供なのです. ”

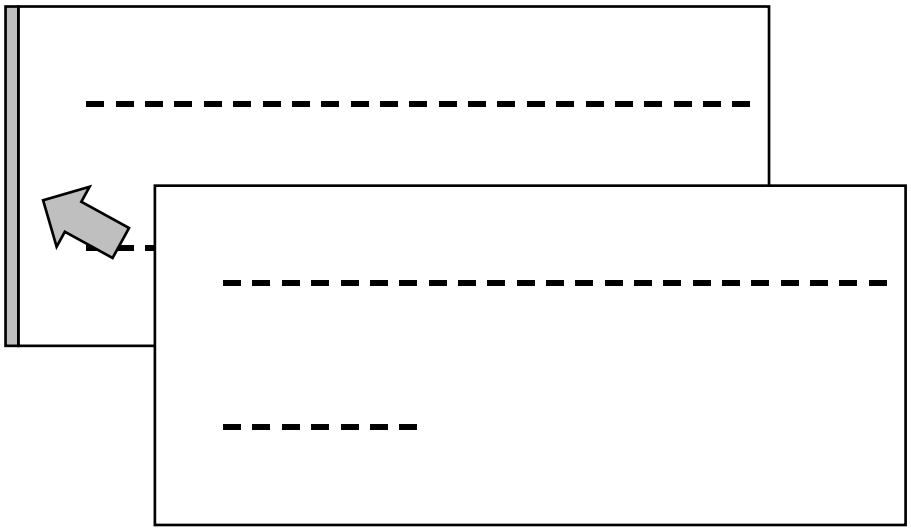
エドナ・マシミラ（大江祐子　訳）

公益財団法人日本ダウン症協会（JDS）「この子とともに強く明るく」掲載
（アメリカ・ペンシルベニア州　ハートボロ　私書箱 21 号
This Is Our Life Publications　より許可を得て掲載）

記載方法

(1) 時間を見つけて我が子のためになるべく詳細な状況を記載して下さい.
(2) 時間が経つと我が子に対しての思いや状況は当然変化します. そのため, **書き加えが生じた場合にはその項目の上に同様のものを貼ってお使いください**（下図を参考にしてください）. 追加記載用に必要に応じてその箇所をコピーをしてお使いください.
(3) もし, 小学校に上がる前, 教育機関を終了する時期, 親元から離れる時期にとりまとめる場合には, 本冊子を複数用意し, その 1, その 2 の様に分けて使用することもできます.
(4) 特に最後の「リビング・ウィル」「アドバンス・ディレクティブ」については, 直筆で内容, 記載した日, 名前（親）, 印鑑を記載する必要です. このこともあり, 差し当たり, 全てを書き込むような形式にしております.
(5) 最も使いやすい方法で自由にお使いください.

のり代



「あしあと-ダウン症候群のある方の人生ノート-」のところどころに登場してもらったくまの人形…これは, 数多くのダウン症候群のある方々が働いておられる「さをり工房ながさき」で作られたさをり織作品です. ひとつとして同じ色のものはありません.

優しい色合いに心が癒されます.

プロフィール

（記入日：　年　月　日）

よみがな

名前：＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿

生年月日：□昭和　□平成＿＿年＿＿月＿＿日生まれ

性別：□男　□女　　血液型＿＿型

住所	住んでいた期間 （　年　月～　年　月）

支える家族・仲間（緊急連絡先）

（記入日：　年　月　日）

優先順位	氏　名	続　柄	連絡先	
			住　　所	電話番号
1				
2				
3				
4				
5				
6				

＊優先順位の高い順に1から書いてください．

備考：

生まれた時のこと　＊母子手帳をご参照ください

（記入日：　年　月　日）

妊娠中のエピソード

☐特になし
☐あり (どのようなことがあったかを下記に記載して下さい.)

生まれたとき

☐昭和　☐平成＿＿年＿＿月＿＿日＿＿時＿＿分　（妊娠＿＿週＿＿日）

生まれた場所

☐病院・産婦人科医院（　　）☐産院（　　）
☐自宅　☐その他(　　)

生まれたときの状況

☐経腟分娩（☐吸引　☐鉗子）
☐帝王切開（☐反復　☐逆子　☐お母さんの状況　☐赤ちゃんの状況）
生まれた時の体格：身長＿＿＿＿cm, 体重＿＿＿＿g, 頭囲＿＿＿＿cm, 胸囲＿＿＿＿cm
生まれた時の様子:☐元気に生まれてきた
☐その他（どのようなことがあったかを下記に記載してください.

備考：

発達歴

（記入日：　年　月　日）

頸がすわる	歳＿＿ヵ月	寝返りができた	歳＿＿ヵ月
お座りができた	歳＿＿ヵ月	ハイハイができた	歳＿＿ヵ月
伝え歩きができた	歳＿＿ヵ月	ひとりで歩けた	歳＿＿ヵ月
単語を言えた	歳＿＿ヵ月	二語文を言えた	歳＿＿ヵ月

備考：

教育歴

（記入日：　年　月　日）

	元号	年	月	～	元号	年	月	学校等名称
幼稚園								
保育園								
こども園								
児童デイ								
小学校								
中学校								
高等学校								
専門学校								
短大・大学								

学校を卒業後の仕事先・施設名等（記入日：　年　月　日）

元号	年	月	～	元号	年	月	仕事先，施設名等

療育歴・習い事・福祉サービス　（記入日：　年　月　日）

時期	療育 理学・作業・言語聴覚療法，スポーツ療法，音楽療法，乗馬療法，集団療法などを記載	習い事	福祉サービス 児童デイサービス，放課後等デイサービスなどを記載
就学前			
小学校			
中学校			

時期	療育 理学・作業・言語聴覚療法，スポーツ療法，音楽療法，乗馬療法，集団療法などを記載	習い事	福祉サービス 児童デイサービス，放課後等デイサービスなどを記載
高校			
以降			

診療歴

ダウン症の診断　　（記入日：　年　月　日）

時期・場所	生後＿＿ヵ月＿＿日頃，場所（　　）
診断詳細	□21トリソミー　□転座型（　　番染色体との）　□モザイク
その時の説明	

書き加えが生じる場合があるかもしれません．**10 ページのコピー**をとっておき，必要時使用されることをお勧めします．

その他の病気

診断を受けられた病気の名前を以下から選び，詳細を記載して下さい．時間をみつけて書き残されておくことをお勧めします．入院歴は別に記載箇所を作っています．

記載例：

病気の名前	発症時期	手術の有無	最新の薬	現在の状況	病院名
② 心房中隔欠損症	生後すぐ	■なし □あり	■なし □あり	■完治 □服用中（受診中） □在宅酸素使用 □（再）手術必要 その他(詳細下記)	○○病院
備考：					

「病気の名前」の一覧」の中に該当する番号があれば，番号を記載するだけでもいいです．

☆上記の枠の中に記載できないことがあれば，備考欄を使用してください！

病気の名前の一覧

病気の名前	
心臓	①心室中隔欠損症　②心房中隔欠損症 ③房室中隔欠損症（心内膜欠損症）　④ファロー四徴症
消化器	⑤鎖肛　⑥ヒルシュスプルング病　⑦十二指腸閉鎖 ⑧難治性便秘
内分泌	⑨甲状腺疾患　⑩痛風　⑪糖尿病　⑫高度肥満　⑬高度やせ
神経・精神	⑭てんかん　⑮退行様症状　⑯不安症などの精神疾患 ⑰起立性低血圧　⑱脳血管障害
血液・腫瘍	⑲貧血　⑳白血病
眼科	㉑近視　㉒乱視　㉓遠視　㉔眼振　㉕白内障　㉖緑内障
耳鼻咽喉科	㉗難聴　㉘中耳炎　㉙口唇裂　㉚口蓋裂　㉛嚥下障害
歯科	㉜う歯(虫歯)　㉝歯肉炎（歯周病）　㉞歯並びの問題 ㉟咬み合わせの問題　㊱舌の問題
泌尿器科	㊲排尿障害　㊳水腎症　㊴腎低形成　㊵包茎　㊶鼠径ヘルニア
整形 形成外科	㊷頸椎の問題　㊸股関節の問題　㊹膝関節の問題 ㊺膝蓋骨の問題　㊻足関節の問題　㊼側彎症　㊽指の問題
呼吸器	㊾反復肺炎　㊿肺形成異常

その他の病気(1)

病気の名前	発症時期	手術の有無	最新の薬	現在の状況	病院名
		□なし □あり (詳細下記) ---------- ---------- ---------- ---------- ---------- ----------	□なし □あり (詳細下記) ---------- ---------- ---------- ---------- ---------- ----------	□完治, □服用中(受診中) □(再)手術必要 □その他(詳細下記) ---------- ---------- ---------- ----------	
備考: (記入日: 年 月 日)					

病気の名前	発症時期	手術の有無	最新の薬	現在の状況	病院名
		□なし □あり (詳細下記) ---------- ---------- ---------- ---------- ---------- ----------	□なし □あり (詳細下記) ---------- ---------- ---------- ---------- ---------- ----------	□完治, □服用中(受診中) □(再)手術必要 □その他(詳細下記) ---------- ---------- ---------- ----------	
備考: (記入日: 年 月 日)					

その他の病気(2)

病気の名前	発症時期	手術の有無	最新の薬	現在の状況	病院名
		□なし □あり (詳細下記) ---------- ---------- ---------- ---------- ---------- ----------	□なし □あり (詳細下記) ---------- ---------- ---------- ---------- ---------- ----------	□完治, □服用中(受診中) □(再)手術必要 □その他(詳細下記) ---------- ---------- ---------- ----------	
備考: (記入日: 年 月 日)					

病気の名前	発症時期	手術の有無	最新の薬	現在の状況	病院名
		□なし □あり (詳細下記) ---------- ---------- ---------- ---------- ---------- ----------	□なし □あり (詳細下記) ---------- ---------- ---------- ---------- ---------- ----------	□完治, □服用中(受診中) □(再)手術必要 □その他(詳細下記) ---------- ---------- ---------- ----------	
備考: (記入日: 年 月 日)					

その他の病気(3)

病気の名前	発症時期	手術の有無	最新の薬	現在の状況	病院名
		□なし □あり (詳細下記) ---------- ---------- ---------- ---------- ---------- ----------	□なし □あり (詳細下記) ---------- ---------- ---------- ---------- ---------- ----------	□完治, □服用中(受診中) □(再)手術必要 □その他(詳細下記) ---------- ---------- ---------- ----------	
備考: (記入日: 年 月 日)					

病気の名前	発症時期	手術の有無	最新の薬	現在の状況	病院名
		□なし □あり (詳細下記) ---------- ---------- ---------- ---------- ---------- ----------	□なし □あり (詳細下記) ---------- ---------- ---------- ---------- ---------- ----------	□完治, □服用中(受診中) □(再)手術必要 □その他(詳細下記) ---------- ---------- ---------- ----------	
備考: (記入日: 年 月 日)					

その他の病気(4)

病気の名前	発症時期	手術の有無	最新の薬	現在の状況	病院名
		□なし □あり (詳細下記) ---------- ---------- ---------- ---------- ---------- ----------	□なし □あり (詳細下記) ---------- ---------- ---------- ---------- ---------- ----------	□完治, □服用中(受診中) □(再)手術必要 □その他(詳細下記) ---------- ---------- ---------- ----------	

備考:

(記入日:　年　月　日)

病気の名前	発症時期	手術の有無	最新の薬	現在の状況	病院名
		□なし □あり (詳細下記) ---------- ---------- ---------- ---------- ---------- ----------	□なし □あり (詳細下記) ---------- ---------- ---------- ---------- ---------- ----------	□完治, □服用中(受診中) □(再)手術必要 □その他(詳細下記) ---------- ---------- ---------- ----------	

備考:

(記入日:　年　月　日)

その他の病気(5)

病気の名前	発症時期	手術の有無	最新の薬	現在の状況	病院名
		□なし □あり (詳細下記) ---------- ---------- ---------- ---------- ---------- ----------	□なし □あり (詳細下記) ---------- ---------- ---------- ---------- ---------- ----------	□完治, □服用中(受診中) □(再)手術必要 □その他(詳細下記) ---------- ---------- ---------- ----------	
備考: (記入日: 年 月 日)					

病気の名前	発症時期	手術の有無	最新の薬	現在の状況	病院名
		□なし □あり (詳細下記) ---------- ---------- ---------- ---------- ---------- ----------	□なし □あり (詳細下記) ---------- ---------- ---------- ---------- ---------- ----------	□完治, □服用中(受診中) □(再)手術必要 □その他(詳細下記) ---------- ---------- ---------- ----------	
備考: (記入日: 年 月 日)					

書き加えが生じる場合があるかもしれません．**15 ページのコピー**をとっておき，必要時使用されることをお勧めします．

入院歴(1)

（記入日：　年　月　日）

期間 （ 年 月～ 年 月）	病　名	病 院 名	転 帰 など
			□完治 □軽快 □不変 □その他 （　　）
			□完治 □軽快 □不変 □その他 （　　）
			□完治 □軽快 □不変 □その他 （　　）
			□完治 □軽快 □不変 □その他 （　　）
			□完治 □軽快 □不変 □その他 （　　）
			□完治 □軽快 □不変 □その他 （　　）
			□完治 □軽快 □不変 □その他 （　　）
			□完治 □軽快 □不変 □その他 （　　）
			□完治 □軽快 □不変 □その他 （　　）
			□完治 □軽快 □不変 □その他 （　　）
			□完治 □軽快 □不変 □その他 （　　）

入院歴(2)

（記入日：　年　月　日）

期間 （ 年 月～ 年 月）	病　名	病 院 名	転 帰 など
			□完治 □軽快 □不変 □その他 （　　）
			□完治 □軽快 □不変 □その他 （　　）
			□完治 □軽快 □不変 □その他 （　　）
			□完治 □軽快 □不変 □その他 （　　）
			□完治 □軽快 □不変 □その他 （　　）
			□完治 □軽快 □不変 □その他 （　　）
			□完治 □軽快 □不変 □その他 （　　）
			□完治 □軽快 □不変 □その他 （　　）
			□完治 □軽快 □不変 □その他 （　　）
			□完治 □軽快 □不変 □その他 （　　）
			□完治 □軽快 □不変 □その他 （　　）
			□完治 □軽快 □不変 □その他 （　　）

入院歴(3)

（記入日：　年　月　日）

期間 （ 年 月～ 年 月）	病　名	病 院 名	転 帰 など
			□完治 □軽快 □不変 □その他 （　　）
			□完治 □軽快 □不変 □その他 （　　）
			□完治 □軽快 □不変 □その他 （　　）
			□完治 □軽快 □不変 □その他 （　　）
			□完治 □軽快 □不変 □その他 （　　）
			□完治 □軽快 □不変 □その他 （　　）
			□完治 □軽快 □不変 □その他 （　　）
			□完治 □軽快 □不変 □その他 （　　）
			□完治 □軽快 □不変 □その他 （　　）
			□完治 □軽快 □不変 □その他 （　　）
			□完治 □軽快 □不変 □その他 （　　）
			□完治 □軽快 □不変 □その他 （　　）

入院歴(4)

（記入日：　年　月　日）

期間 （ 年 月～ 年 月）	病　名	病 院 名	転 帰 など
			□完治 □軽快 □不変 □その他 （　　）
			□完治 □軽快 □不変 □その他 （　　）
			□完治 □軽快 □不変 □その他 （　　）
			□完治 □軽快 □不変 □その他 （　　）
			□完治 □軽快 □不変 □その他 （　　）
			□完治 □軽快 □不変 □その他 （　　）
			□完治 □軽快 □不変 □その他 （　　）
			□完治 □軽快 □不変 □その他 （　　）
			□完治 □軽快 □不変 □その他 （　　）
			□完治 □軽快 □不変 □その他 （　　）
			□完治 □軽快 □不変 □その他 （　　）
			□完治 □軽快 □不変 □その他 （　　）

補助医療の有無

（記入日：　年　月　日）

□無　□有（詳細を下記に記載して下さい）

補助医療の内容	状況（詳細）

＊補助医療には，整形外科的装具，在宅酸素，吸引器，吸入，経鼻栄養，胃ろう栄養，気管切開，在宅人工呼吸器使用などが含まれます．

予防接種歴

（記入日：　年　月　日）

予防接種	状況	予防接種	状況
B 型肝炎	□済　□未　□罹患済　□不明	ロタウィルス	□済　□未　□罹患済　□不明
ヒブ	□済　□未　□罹患済　□不明	肺炎球菌	□済　□未　□罹患済　□不明
三種（四種）混合	□済　□未　□罹患済　□不明	BCG	□済　□未　□罹患済　□不明
MR(麻疹・風疹)	□済　□未　□罹患済　□不明	麻疹（はしか）	□済　□未　□罹患済　□不明
風疹（三日はしか）	□済　□未　□罹患済　□不明	おたふくかぜ	□済　□未　□罹患済　□不明
水痘（水ぼうそう）	□済　□未　□罹患済　□不明	日本脳炎	□済　□未　□罹患済　□不明
A 型肝炎	□済　□未　□罹患済　□不明		□済　□未　□罹患済　□不明
HPV (ヒトパピローマウィルス)	□済　□未　□罹患済　□不明		□済　□未　□罹患済　□不明
	□済　□未　□罹患済　□不明		□済　□未　□罹患済　□不明

「あなたが生まれて」♪　作詞・作曲 Jyun

あなたが生まれてよかったと
あなたがこれから思えるように
世界の誰より一番あなたが
愛されたと思えるように

名前どうしよう　まだだよね早すぎる私
男の子？女の子？　それすらも分からない頃に
あなた刻む鼓動　私の中流れるメロディー
お腹をさすりながら コトバのない会話をしてたね

何度も何度でも　自分を責め続けていたけど

あなたが生まれてよかったと
思うまでに時間がかかった
その事を今謝るよりも　あなたを今強く抱きしめた

あなたがうまれてよかったと
あなたがこれから思えるよう
世界の誰より一番あなたが
愛されたと思えるように

誰より弱かったあなたが
わたし強く　育ててくれたから

お母さんありがとう　ありがとう
あなたが産んでくれてよかった
でこぼこ道は少し多いけど
ゆっくりだけど歩んでいける

夕暮れ人影も消えた
静まったレース会場でも
わたしは知ってる
ゴールのテープをあなたは持って立ってる

☆Insheart より許可を得て，歌詞を掲載しています．

「私の思いとピッタリなんです．」と家族会の方が教えて下さった歌がありました．

長崎大学医学部出身の現役医師による音楽ユニット Insheart の「あなたが生まれて」は障がいをもって生まれたお子さんをお持ちのお母さんからのメッセージから生まれた曲です．

書き加えが生じる場合があるかもしれません．21 ページのコピーをとっておき，必要時使用されることをお勧めします．

最新の福祉手続き

（記入日：　年　月　日）

種類	最終判定時期	判定結果	次回判定予定時期
療育手帳		□該当せず □該当（　　）	
身体障害者手帳		□該当せず □該当（　　）	
特別児童扶養手当		□該当せず □該当（　　）	
障害児福祉手当		□該当せず □該当（　　）	
小児慢性特定疾患		□該当せず □該当（　　）	
障害支援区分		□該当せず □該当（　　）	
障害基礎年金		□該当せず □該当（　　）	
障害者福祉手当		□該当せず □該当（　　）	
精神障害者保健福祉手帳		□該当せず □該当（　　）	

成年後見人制度（成年後見人，補佐人，補助人）

（記入日：　年　月　日）

氏名	申請日	連絡先

書き加えが生じる場合があるかもしれません．22 ページのコピーをとっておき，必要時使用されることをお勧めします．

現在の日常生活の状況

一日のおおよその流れ　　（記入日：　年　月　日）

時刻	平日（1）	平日（2）	土曜日	日・祭日など
1:00				
2:00				
3:00				
4:00				
5:00				
6:00				
7:00				
8:00				
9:00				
10:00				
11:00				
12:00				
13:00				
14:00				
15:00				
16:00				
17:00				
18:00				
19:00				
20:00				
21:00				
22:00				
23:00				
24:00				

一週間のおおよその流れ

（記入日：　年　月　日）

☆いつも行っているもの〔仕事・習い事など（時間帯）〕

曜日	行事など
例	仕事（○○時～○○時）　プール（○○時～○○時）　ピアノ（○○時～○○時）
月	
火	
水	
木	
金	
土	
日	

コメント：

（記入日：　年　月　日）

危険なこと

パニック・拒否・精神的不安定・自傷他害など　　□有　□無

実際の状況	
起こしやすいきっかけ	
起こしやすい時間帯，場所など	
平均的な持続時間	
予防方法	
起こった場合の対処法	
コメント	
伝えたいこと	

（記入日：　年　月　日）

けいれん　□有　□無

けいれんの状況	
起こしやすいきっかけ (発熱・睡眠など)	
起こしやすい時間など	
平均的な持続時間	
抗てんかん剤, 外来受診	
起こった場合の対処法	
コメント	
伝えたいこと	

（記入日：　年　月　日）

その他：

□有　□無

実際の状況	
起こしやすいきっかけ	
起こしやすい時間帯・場所など	
平均的な持続時間	
予防方法	
起こった場合の対処法	
コメント	
伝えたいこと	

その他：

□有　□無

実際の状況	
起こしやすいきっかけ	
起こしやすい時間帯・場所など	
平均的な持続時間	
予防方法	
起こった場合の対処法	
コメント	
伝えたいこと	

（記入日：　年　月　日）

性格

コメント	
伝えたいこと	

移動

移動手段 □独歩　□介助で歩く □車椅子など	
移動の状況 どれくらい歩けるかなど	
必要な装具 特殊なくつなど	
コメント	
伝えたいこと	

着替え

状況	
コメント	
伝えたいこと	

（記入日：　年　月　日）

食事

食事の形態 （普通食・軟飯・きざみ食・ミキサーなど）	
好きなもの・苦手なもの	
アレルギーの有無 （アレルギーを起こしやすいもの）	
アレルギーが起こった際の状況	
対応の仕方	
コメント	
伝えたいこと	

排泄・生理など

状況（介助の状況など）	
介助の方法	
コメント	
伝えたいこと	

（記入日：　年　月　日）

入浴

状況（介助の状況など）	
介助の方法	
コメント	
伝えたいこと	

睡眠

状況（不眠・過眠）	
不眠・過眠を起こしやすい環境など	
対処方法	
コメント	
伝えたいこと	

備考：

（記入日：　年　月　日）

外出(徒歩・車どちらも含みます)

状況（介助の状況など）	
介助の方法	
コメント	
伝えたいこと	

日常の体勢

状況（座っていることが多い，横になっていることが多い，椅子の工夫など）	
介助の方法	
コメント	
伝えたいこと	

（記入日：　年　月　日）

コミュニケーション

自分から伝えたいとき

状況	
聞き手のポイント	
コメント	
伝えたいこと	

相手からコミュニケーションを受け取るとき

状況	
コミュニケーションをとる方のポイント	
コメント	
伝えたいこと	

（記入日：　年　月　日）

対人関係

状況 （人との関わり，集団行動など）	
介助の方法	
コメント	
伝えたいこと	

好きなこと(趣味など)

状況	
好き・楽しい時の表現	
コメント	
伝えたいこと	

（記入日：　年　月　日）

嫌いなこと

状況	
好き・楽しい時の表現	
コメント	
伝えたいこと	

学習面・日常生活能力の向上に向けて

コメント	
伝えたいこと	

その他

コメント	
伝えたいこと	

【リビング・ウィル，アドバンス・ディレクティブ】

本人の生死に影響があるような手術や延命処置などの決定を将来下さないといけなくなった場合に，ご両親がお元気な今の時点である程度のお気持ちも残しておくことは意味があるかもしれません．これが効を奏するのは，ご両親がこの世に存命していないか存命していても判断能力に陰りがみえた未来の時の準備です．

愛する我が子の将来についてのお気持ちを是非残しておいてください．

（記入日：　年　月　日）

これまでのページに書ききれなかった事があれば，心に浮かんだ言葉のまま

このページに書いてみてください！

切り取り線

このページは切り取ってご使用ください！

震災など突発的なことが起きたときのための日頃の備え

人生を送る上で，天変地異など様々な思いもよらぬことが起こることもあります．これまでのかかりつけの病院が診療できない状況もありえますし，その場合にはお子様の医療情報も実施に診療にあたる医師に伝わらない可能性もあります．その際には，どうしても慌ててしまい，どうしたら良いか分からなくなることがあります．

さしあたり，数日間の日常生活とかかりつけでない医療機関にかからざるを得ない時のために以下のことを準備しておいて下さい．

確認するべきこと

(1) 呼吸関係（簡易型人工呼吸器使用や在宅酸素を使用されている場合）：呼吸をサポートするアンビュー・バック，痰を吸引する吸引機，在宅酸素については電気（電源）が不可欠です．最近は車から電気を供給できる可能性があると思いますのでシガー・ソケットを使用できるケーブルなどを準備・確認しておきましょう．

(2) 栄養：胃瘻増設術を受けておられる方は胃瘻チューブからの経管栄養，経鼻チューブ（鼻から胃へのチューブ）を使用されている場合にはチューブからの経管栄養になります．必要な器具及び保管可能な栄養物を用意しておく必要があります．

(3) けいれん：けいれんが長く続く場合などに座剤（ダイアップ座薬，エスクレ座薬，ワコビタール座薬など）

(4) その他の様々なお薬（内服薬，点眼薬，軟膏類，座薬）の管理

(5) お子様が通常の日常生活を送る上での様々なサポート　などなど

最低，2－3 日何とかなる準備は必要と思います．是非，ご検討下さい．

＊以前，「18 トリソミーの会」会報誌に「震災を受けた場合，在宅看護で万が一の為の日頃の備えについて－障害をお持ちのお子さんを在宅で育てているご家族の皆さんへ―」を寄稿したことがあります．併せてご参考にして下さい．

切り取り線

緊急時の我が子の診療状況

<table>
<tr><td>項目</td><td colspan="2">記入日：　年　月　日</td></tr>
<tr><td colspan="2">お名前：</td><td>生年月日：</td></tr>
<tr><td colspan="2">基礎疾患：ダウン症候群</td><td>体重：</td></tr>
<tr><td>気管切開</td><td colspan="2">□なし　□あり(気管チューブ製品名　　，サイズ－外径　　長さ　　)</td></tr>
<tr><td>吸引</td><td colspan="2">□なし　□あり(吸引チューブサイズ　　Fr，吸引回数　　時間に 1 回)</td></tr>
<tr><td>人工呼吸器</td><td colspan="2">使用状況：□なし
□あり〔□終日　□ほぼ終日　□夜間のみ　□その他(　　)
☆人工呼吸器の設定値は主治医にご確認下さい．
<table>
<tr><td>機種：</td><td></td></tr>
<tr><td>換気モード：</td><td></td></tr>
<tr><td>1 回換気量：</td><td>呼吸回数：</td></tr>
<tr><td>I:E 比：吸気圧　　PEEP</td><td></td></tr>
<tr><td colspan="2">気道内圧上限：　　cm H_2O　吸気時間　　秒</td></tr>
<tr><td colspan="2">酸素流量：</td></tr>
</table></td></tr>
<tr><td>在宅酸素</td><td colspan="2">使用状況：□なし
□あり〔□終日　□ほぼ終日　□夜間のみ　□その他(　　)
酸素流量：＿＿＿＿＿l/min</td></tr>
<tr><td>栄養</td><td colspan="2">摂取方法：□経口　□経鼻　□胃ろう　□IVH　□その他
内容（　　）
量　（　　）mℓ/日を（　　）回/日
栄養チューブのサイズ　（＿＿Fr，鼻から約＿＿cm に留置）</td></tr>
<tr><td>使用薬剤</td><td colspan="2"></td></tr>
<tr><td>緊急連絡先</td><td colspan="2">☆震災を想定して住所が離れた方も含めて下さい</td></tr>
<tr><td>備考</td><td colspan="2"></td></tr>
</table>

「足跡」♪　作詞・作曲 Jyun

私は失う　私の生命（ひかり）を
私は失う　私の時間を

青々とした葉が色づく　雲一つない空が包む
なにもかもうまくいきそうな日
私は続くことは　できないと知った

あなただった　私じゃなく
心に浮かんできたのは　あなただった

私は失う　私の生命（ひかり）を
私は失う　私の時間を

古いアルバム　うつる写真　初めてあなたが
よちよち歩き　私のとこ
来てくれた　あなた　強く抱きしめた

あなただった　私じゃなく
心に浮かんできたのは　あなただった

私のなかに　あなたの鼓動が　生まれた時
一生守ると誓った
広い広い空の下で

あなただった　私じゃなく
心を包んでいたのはあなただった

私は刻むの　あなたとの日々を
二人歩んだ　足跡はきっと消えないでしょう
ずっと消えないでしょう

☆Insheart より許可を得て，歌詞を掲載しています．

この歌も insheart の曲です．ご自身が病気で命がつきようとする最期の瞬間まで，娘さんのことを案じ続けたお母さんとの出会いの中で生まれた曲だそうです．家族会の方から「人生ノートに載せて欲しい」という声をいただきました．「病気の我が子を残して逝く親の思い．年をとってきた私の今の思いとこの曲が重なるんです」と．

「私たち親は命尽きるその瞬間まで，きっと案じるであろう残される子どものこと．一生守りたかった･･･と．

しかし，それまでに一緒に歩んだ日々は，

この人生ノートとともに子どもの幸せを願いながら足跡として残っていくだろう．」

ご家族の思いが，心に語りかけます…

おわりに

これまで出生直後から 60 歳代の数多くのダウン症を持つ方々に関わり，本人及びご家族から様々なご意見をお聞きしてきました．どうしても目先の状況にのみ目が行ってしまいがちですが，時間を見つけて整理していくことで将来に何らかの役に立つと思います．これが，ダウン症者の充実した生活の一助になることを願っております．

あしあと
ダウン症候群のある方の人生ノート

2018 年 8 月 1 日　初版第 1 刷発行

著書　近藤達郎
発行　染色体障害児・者を支える会(バンビの会)
http://banbinokai.com./