

# バンビ

会報 109号 2024. 8

バンビの会 ～染色体障害児・者を支える会～



障害者週間のポスター入賞作品 「にっこり」 諫早支部 森 結音さん

## 目次

### 02 会長あいさつ

#### バンビたち

03 入学しました

05 社会人になりました

06 長崎市で模擬選挙が実施されました

07 漫画「ばってん 今！！生きとっつ」ネット配信に思うこと

09 姉妹で入賞!! 障害者週間ポスターと作文

11 諫早支部 お楽しみ会

13 バンビたちの声が CD に！

14 バンビーズ活動報告

#### バンビの会

15 第37回定期総会開催報告

17 各支部の報告

支部長日より

・長崎支部

・諫早支部

・大村・東彼支部

・島原支部

21 ♪バンビ合奏隊です！ありがとうございました!!

22 日本ダウン症療育研究会が長崎で開催されました!

23 気になること 肥満 つぶやき・・・

25 ドクター近藤



・肥満について

・パスカルグループでの活動

33 情報 知ってますか？ 金融機関のアプリ

34 発売中!!

35 事務局日より 編集後記



## 表紙



昨年の夏、1年生になり、ちょっぴりお姉さんになった気分で、夏休みの宿題の1つとして絵の作品に取り組みました。何を描くかですが、本人が1番描きやすく、イメージしやすいクラスのお友達1人1人を描いてみては？それに先生も一緒に描いてみたらどうかな？と少しだけ話しをして、誰を描くかを決めていたようです。1人1人、自分から〇〇ちゃん〇〇くんよと言いながら描いていました。先生はメガネかけてたかな？など、色々声をかけながら親子で楽しみながら描きました。集中力もなく、2・3日ぐらいかけて描きました。

それがお姉ちゃんの作文と姉妹で賞をとれ、親としてはとても嬉しく思いました。本人も、姉と一緒に校長先生から賞状をもらったと喜んでおりました。

(続きは9ページで)

(母 森 篤子)

## 会長あいさつ

バンビの会会長 近藤 達郎

みなさま、お元気にされていますか？新年度が始まってから4か月程度が過ぎ、大分落ち着いた生活が送れるようになった方も増えてきているのではと思います。特にデリケートなお子様や大人の方は、新年度で先生やスタッフの変更、同級生や新たに入ってくる方々との友人関係の変化など生活環境が変わることで、落ち着かなくなった方もいるかも知れません。それが、徐々に相互理解ができてきているのではと推測しています。

私の外来においでになっている方々及びご家族からお話をお聞きすることで、考えさせられたり、教わったりすることも多いです。何時まで、家族一緒に生活されるのが良いかということについても、親が体調を崩した際などにこのお子さんが親の心のよりどころになっている場合もありますし、それぞれの家庭で異なっても良いのではと思ったりもします。

結局、心穏やかに、または、納得した人生を送ることを望む方が多いのではと思います。それが、幸せにつながるのではと思うのですが、これを多くの他の方の考え方などが影響を与えることもあります。先日、あるご家族が、指導員の方から「一般的に望ましい普通の生活についてどう思っているのか？」という質問を投げかけられたとおっしゃっていました。皆様はこのような質問を受けた際には、どうお答えになりますでしょうか？お子様本人の思い、良さを理解し認めるといふより、「他の人に迷惑をかけない。申し訳ない。」との思いがはるかに強く感じられる、または感じざるを得ないと思われる方も少なくないかもしれません。人間誰しも、自分を安全圏に入りたいがあまり、自分の考え方は多くの人が思っている事であると思っただけか、「普通は——」「一般的には——」という言葉が発しがちになるのではと思ったりします。しかし、その方の話している内容が、普通で一般的なのかは誰にも分からないのではないのでしょうか。「人間一人では生活できない」と多くの方が思っているように、相互関係の中で成り立っていると思います。自分ができることで他の方が助かることがあれば実践すればよいし、自分が困っていることがあれば助けを求めるというスタンスでよいのではと感じます。問題は、相手に感謝を持つかどうかではないのでしょうか？いろんなことがあっても穏やかな日々が送れることを、願っております。

総会の時にも少し話しましたが、バンビの会ができた昭和63年当時と現在では、情報を手にする簡便さが全く異なってきています。その一方、私もそうですが、インターネットの使い方に不備があり、それを上手にこなせる人と苦手な人とでは生活スタイルに大きなギャップが生じると思います。先日あった日本小児科学会で医療に人工知能(AI)、生成AIがどう関係するかという話があり、その中で医療でも生成AIを上手に利用する医師とそうでない医師では大きなギャップが生じるという話がありました。(使用しにくい医師はものすごくハンディをおう)

この状況は避けにくいので、この分野でもバンビの会の今後の在り方を検討しないといけないのかも知れません。

情報は何とかなるということであれば、実際の生活の中での彩りとか、精神的なつながりのようなものにシフトしていくことになるのかも知れません。

今後も、バンビの会がより良い会であり続けられることを願っております。皆様のお力をお貸しください。



バンビたち

# 入学しました

長崎支部

もとむら たいち  
本村 太一さん



太一くん  
入学おめでとう！  
中学校でたくさんできる事が  
増えるといいね！  
がんばろうね！

お父さん お母さんより

さとう ゆう た  
佐世保支部 佐藤 有太さん



有太くん 中学部卒業おめでとう。  
そして高等部入学おめでとう。  
小学部、中学部と学校生活がこんなに楽しいとは！  
高校生活も楽しく元気に過ごしていきましょう。  
そして美味しい物もいっぱい食べようね

お父さん お母さんより





# 社会人になりました

おうち しょうご  
長崎支部 大内 翔悟さん



レストランあいる・びいで働き始め  
ました。早く仕事を覚えるように  
がんばります。やさしい先輩がいるの  
で楽しく働いています。おいしい  
ごはんを食べに来て、下さい。

大内翔悟

Congratu  
lations

・社会人に  
なりましたね。

仕事は大変だけど

仲間と楽しく、しかり

頑張りましょう!

いつでも応援しています。

長崎支部

・大内成美

※「レストランあいる・びい」はハートセンター1階にあります。





## 長崎市で「模擬選挙」が実施されました

令和6年2月16日に長崎ハートセンターで「障害者に配慮した模擬選挙」が実施されました。

「模擬選挙」は障害の有無にかかわらず投票しやすい環境作りを目指して、長崎市選挙管理委員会が中心になり取り組まれています。これは、昨年より長崎市で実施されています。全国で初の試みだったそうです。

物理的なバリアフリーや制度の整備はある程度進んできているようですが、実際の投票所における声掛けなどの心遣いはまだかなという感じがしました。

当日は、「長崎市心身障害者団体連合会」に所属している団体から、視聴覚や身体、知的等の障害がある方13名が参加。入場から受付をして、候補者名の記載、投票、退場までの流れを各自確認しました。

私の息子も初めて参加させていただきました。選挙管理委員会の方から皆さんへの説明会のあと「投票体験」が行なわれました。今回の模擬選挙では、障害者一人に係の方2名体制で付き添ってくださいました。白杖を持った方には「右を向いてください」「3歩ほど前に進んでください」と分かりやすく声かけをしたり、記名が出来ない方は「代理投票（係員が代筆する）」で対応されていました。

体験の際に「係の方をお願いしたいことを考えてください。」と言われたので、息子は一生懸命考えていました。息子をお願いしたことは、記載した氏名に間違いがない確認してほしいということでしたが「代理投票」でない限り、係の方は記載名を見ることは出来ないとのことでした。実際に代理投票を依頼された方からは「係の方に依頼した候補者名が本当に書かれたのか分からない」という声もありました。選挙管理委員会からは、必ず2名体制で確認しますとの説明がありました。

今回は模擬選挙ということもあり、係の方も余裕を持って対応が出来ていたようでしたが、実際の選挙では投票所にいる係の方が慌てずに対応出来るような体制作りをしていただきたいと期待しています。

今後は「投票支援カード」の導入を検討されているとのことでした。これは、支援内容をリストアップしたものを作成し、当事者や支援者が事前に記入して係の方に渡すことでスムーズな支援を目指しているそうです。

これからは障害を持った方が選挙に行きやすい環境作りと、実際の投票所でスムーズに投票できるようになってほしいと願います。また、このような「模擬選挙」が長崎市だけではなく、全国に広がっていくことも期待したいと思います。

(長崎支部 富永 真理子)





# 漫画「ばってん今！！生きとっと」ネット配信に思うこと

フラコミ like!



作画 佐香 厚子  
原案 福山 敦子



こちらから漫画を読むことができます。



2024年4月6日、私はドキドキし乍らフラコミ like にアクセスした。あ、有った！本当に配信されている！「お父さん、沙里読めるよ！」と大きな声で知らせる—カラーの表紙も内容も全て手元に届いているのについ興奮してしまった。

「ばってん今!!生きとっと」作画・佐香 厚子、原案協力・福山 敦子—分かっていた事だが、自分の名が表紙に載るとは不思議な気分—

実はこの漫画の元になったのは、19年前小学館より「ばってん生きとっと！—ヤコブセン症候群患者の娘と母の20年—」作 福山 敦子—として単行本で7000部発行した際、同社レディスコミック「ジュディ」に漫画として掲載されたもの。それが同じ内容で7年前に出版社を変え「ぶんか社」『ほんとうに泣ける話』に巻頭カラーで再掲載もされた。

さて、この漫画を描いてくださった佐香 厚子さん—東北にお住まいでその道ではかなりのキャリア。年齢は私と同年代でお子さんも居る御家族の主婦でもある—でも19年前の漫画版の時にはお会いできなかった。が、原画チェックの際拝見した絵は優しさの中に芯の有る表情でとても好感が持てたし、私が美人過ぎている以外は何の不満も感じなかった。実際にお会いしないままお手紙等でお付き合いが始まり、時流に乗りフェイスブック等 SNS で繋がってからは更に交流が深まって行った。私が日記代わりに日々更新していた FB でわが家の在り方や沙里の様子。

作品紹介に佐香さんは大変興味を持たれた様で沢山のコメントも頂いた。

ある日「是非お宅に伺いたい」とのメッセージが届いた。長崎観光のついでかな？と思いつつ、初めてお会いできる嬉しさに、せっかくだから…とFBで紹介した作品の実物をひっぱり出したり、これ迄のアルバムや資料を直ぐに見られる様準備しておいた。





当日初めてお会いした佐香さん—優しいお母さんというイメージだった。しかし初対面の様な感じは全く無く、随分前からの友人の様にも思えた。そうして用意しておいた資料全てをじっくり見、画像に収める姿はまるで取材記者を思わせた。その作業が終わると私の前に居まいを正し「『ばってん生きとっと!』は自分で描き足りない、消化不良の様な感じが残った。そしてFB等で日々の福山家の様子を見るにつけ、20才以降の沙里さんや家族の在り様をどうしても描きたくなつた—で、『ばってん生きとっと!』の続編を描こうと決心した。これは私の代表作になると確信している!!」と強い眼差しで決意表明されたのだった。「ああ、この為になんかここ迄いらしたのだ!」とその時やっと私は気付いた。驚きと嬉しさで「私達に出来る限り協力しますっ」とお返事するのがやっとだった。



それからは画像添付のメッセージ交換が数えきれない程あった。そうして小学館からの正式出版が決まり、更に原稿チェックの為のレターパックやfax交換が一段と増えた。



ある日小学館の編集長山内さんより「今は紙媒体よりネット配信がより多くの人に読んでもらえる。ヤコブセン症候群への理解を得るにはそちらの方がよいのでは?」との提案が有り、フラコミ likeでのネット配信が決まった。



沢山の過程を経て4月6日第1回目配信が決まった。それから毎週配信で4回(内2回は無料、後半2回は有料)の連載だった。

配信から2か月経った6月、佐香さんより「フラコミランキング『家族・結婚の部』で17位」との知らせが届き、「2か月経ってもこのランクにいるというのは、まだまだ読んでくれる人がいるのだ!」と喜び合った。



こうやって漫画のネット配信について報告させて頂いてはいるが、一番大事な事は、私達親子はバンビの会に育てて頂ければこそこの今なのだ!という事である。

近藤先生をはじめ会の皆様、これまでのお導きありがとうございます。そして長い時間をかけて福山家を追い続け「私の最高傑作だ!」とまで言い切って下さった佐香 厚子さんへ心より感謝致します。

またネット配信への道を拓いて下さったフラコミ like 編集部の皆様、御指導ありがとうございました。

沙里を囲む私達家族は、今迄通り長崎の片隅で自分達らしく生きていきます。これからもよろしくお願ひいたします。

(長崎支部 福山 敦子)





# 姉妹で入賞!!

令和5年度長崎県障害者週間作文・ポスターコンクール



諫早支部 <sup>もり いと</sup> 森 結音さん (小1年(現 小2年)) (写真)

障害者週間ポスターの部 (小学生の部)  
長崎県福祉保健部部長賞 (佳作)

会報の表紙の絵です  
カラーでご覧になりたい方は  
こちらからどうぞ



姉 <sup>もり とき</sup> 森 叶希さん (小3年(現 小4年)) (写真)

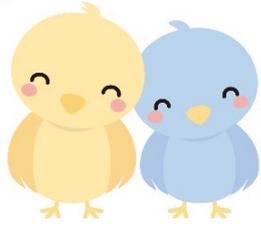
心の輪を広げる体験作文の部 (小学生の部門)  
長崎県教育委員会教育長賞



姉は、文章を書くことが苦手です。その練習のつもりで、ちょうど妹も入学したこともあり妹との1日を姉目線で書いてみるのもいいね。と書いてみました。妹は、姉の持っている物など、なんでも同じ物がいいようでいつも同じ物を欲しがり、そして喧嘩になります。外に出ると、『とても仲の良い姉妹ね』と言われる2人ですが、自宅では毎日のように喧嘩ばかりしています。そんな2人が同じ夏休みの宿題で一緒に賞をとる事ができ、姉と同じ賞状をもらいニコニコと喜んでいる姿を見る事ができて本当によかったと思います。これからも、2人で喧嘩しながらも成長しあって欲しいと思っています。

(諫早支部 森 篤子)





## わたしと、一年生の妹

諫早市立西諫早小学校3年 森 叶希

わたしの妹は、今年の四月から一年生になりました。

ひまわり学きゅうの一年生です。どうしてひまわり学きゅうかという、ダウンしょうというしょうがいがあるからです。ダウンしょうは、二十一番せんしょく体が一本多いしょうがいたとお母さんからききました。でもわたしには、むずかしくてよく分かりません。

わたしの事が大きすぎて何でもまねしてきます。そして、わたしより先になんでもしたがりです。学校に行くときは、毎朝いっしょに学校に行きます。わたしたちをぬかして一番先頭になって行きます。妹は、ブランコが大きいです。昼休みはいつもブランコにのっています。昼休みがおわるとき、わたしがよんでも、お友だちがよんでもぜんぜん動きません。そんなときは、いつも先生をよんできます。中庭でわたしが遊んでいるとき、妹は「ときちゃん。」と、わたしの名前を大きい声でよびます。わたしは、はずかしいけれど、本当はうれしいです。でも、学校では、もう少し小さい方がいいと思います。

妹は、学校がおわると、ほうか後デイサービスに行っています。だから、わたしの知らない友だちや先生がいっぱいいます。買物や遊びに行くとたくさん声をかけてもらえるのでうれしいです。家では、わたしの友だちと妹とよく遊びます。夏休みは、一しょに花火をしました。妹の友だちとも、一しょに工作を作りました。妹が、わがママを言ってたすけてもらったりもするけれど、みんなでなかよく遊べてすごく楽しいです。お父さんも、お母さんも、おばあちゃんもおじいちゃんも妹の色んな動きが大きすぎて、いつもわらっています。わたしも一しょに色んな動きをします。なのでみんなでわらっています。わたしは、妹のようにしょうがいがある人のことを、もっとたくさんの人に知ってほしいです。そのために、この作文をがんばって書きました。



他の入賞作品をお読みいただけます



令和6年2月25日(日)10時から小栗ふれあい会館でお楽しみ会を行いました。今回は諫早支部だけでなく、大村・東彼、島原、長崎支部からの参加もあり、17世帯39名の方にお越しいただき、とても賑やかな会となりました。

前半はバンビーズの山口先生率いるおばザイル、おじザイルのみなさんと一緒にダンスやパタカラで、心も体も温まり、楽しく過ごしました！

後半は現役医師でありミュージシャンの Insheart (インスハート) ボーカル・Toshiさんとギター・Jyunさんが歌いに来てくださいました!!!!

1曲目に「あなたが生まれて」障がいのある子の親の気持ちを歌った曲、2曲目に「どっこいしょ」ダウン症の歌、アンコールで原爆の曲「おばあちゃんののこしもの」という全部で3曲歌ってくださり、綺麗な歌声とメロディに本当に癒されるひとときを過ごす事ができました (諫早支部 原田 恵美)

インスハート



Kunixile ファミリー  
山口邦子先生

みかりんさん  
&かもけんさん



ゲストの皆さん



ボーカル Toshiさん  
ギター Jyunさん



ありがとうございました



子どもも  
大人も  
怪獣も  
インスハートも

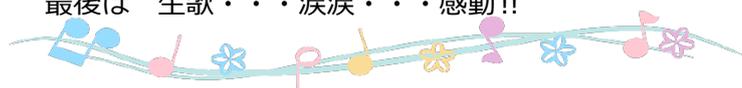
みんな笑顔で  
身体を動かし  
楽しみました



♪パタカラのダンス♪ 曲に合わせてみんなが一つになっている!!

すごい!! 初めて踊った♪だいすきだよ♪  
みんなが揃ってる! 楽しんでる!

最後は 生歌・・・涙涙・・・感動!!



### 参加者の声

今日は元気いっぱいのバンビーズの指導者 山口邦子先生率いるクニザイルファミリーの皆さんとの楽しいダンス、素敵なハーモニー。そして、インスハートの先生方の真心こもった演奏と歌のステージをありがとうございました。インスハートさんの曲は、子どもとユーチューブで何度も聴いていたので、生で聴けて感動感動でした。また、『どこいしょ』の掛け声の録音という貴重な体験をさせていただき、ありがとうございました(親の方が緊張しました笑)録音のたび、トシさんから何度も👏(OK!)のサインをもらえて、誇らしげな息子でした。これからもあせらずに、前を向いて子ども

と共にマイ・ストーリーを一步一步進んでいきたいと思いました。この子たちの母親になれて本当によかったです。今回のお楽しみ会は支部長さんが2ヶ月前から準備してくださっていたとのこと。インスハートさんとの御縁を深め続けてくださっていた、平間さんにも感謝です。ありがとうございました。  
(諫早支部 山本まゆみ)



## バンビたちの声が CD に！

諫早支部お楽しみ会の後、同会場で、インスハートの次回 CD アルバムのためのレコーディングがあり、6名のバンビたちが参加しました。

これは、インスハートの CD アルバム『おうちにいるあなたへ』に収録されている「どっこいしょ」という曲にダウン症のある方の声を入れて完成させたいとの試みで、諫早支部のお楽しみ会に合わせて来崎していただきました。その日のために、それぞれが練習し収録に臨みました。緊張感の中、一人一人の声を収録し、ボーカルの Toshi さんから「OK!」といただくたびに、ニッコリとはにかみ安堵するステキな表情がたくさん見られました。CD アルバムの完成が楽しみです。

### ♪ どっこいしょ ♪

この曲は、日本ダウン症協会福岡支部の依頼によって作られた曲です。以下、作詞作曲された Jyun さんの作品への思いです。

ダウン症の方、障がいのある方と出会い、そのご家族との関わりから伝わってきたのは「この子がいるとまわりが明るくなる。その笑顔が本当の幸せを教えてくれる」という思いでした。私たちは、時に誰かが決めた価値観によって、自分が今幸せなんだろうかと考えてしまいます。私の幸せは私が決める。その幸せの形に向かって一步一步、自分の歩幅で、自分のスピードで進んでいけばいいんだ。そんなメッセージを元気なメロディにのせて「どっこいしょ」という曲が完成しました。世間一般では「障がいがあると生きていくのが大変」というイメージが強く、またそもそもあまり関わる機会がないという方も多いと思います。しかし、実際に接してみたら、そんなことはないということ、もっともっと身近な存在なんだということをとくさんの人に知ってほしいです。



♪どっこいしょ



インスハート 長崎大学医学部を卒業後、医師の活動の傍ら、患者さんの心に寄り添う曲を作り、音楽活動を行っている二人組のユニット。障がいのある子が生まれた時の親の心情を歌った「あなたが生まれて」の曲もぜひ聴いてほしい曲です。  
(諫早支部 平間 典子)



## バンビーズ活動報告



3月16日(土)

長与町民文化ホール  
「心の目と無限の可能性」  
オープニング



最後は会場も一体となったのステージとなりました

6月8日(土)

県庁ウラおのうえの丘  
「長崎じげもんフェスティバル」





バンビの会



## バンビの会 第37回 定期総会開催



4月29日(祝・月) (10:00~12:00)に開催されました総会の内容についてお知らせいたします。

当日は、長崎会場が19名、ZOOM参加が28名、合計40名の参加でした。  
有効数154名、会場参加、ZOOM参加、欠席委任ハガキ64と合わせて、111名となり今年度の総会は成立いたしました。

進行は事前にお送りした次第に沿って行ないました。  
司会進行および議長は長崎支部 峰さんに担当いただきました。

### 会長挨拶

近藤会長より、ご挨拶いただきました。

(要約)バンビの会が昭和63年に発足して37年目となり、現在は情報の取得など大きく変化してきています。今回の総会が今後役に立つことを願っています。

### 議事

#### 第1号議案 → 承認

事務局より昨年度のバンビの会の活動として、「役員会」「勉強会」「日本ダウン症療育研究会」など、および長崎市心身障害者連合会の理事としての活動について報告いたしました。  
広報担当より、会報の発行について報告。会員の皆様からのご意見などを紹介いただき、今後の会報の在り方についても会員の皆様に相談させていただくことを報告いただきました。

#### 第2号議案 → 承認

※会場でのZOOM音声にトラブルがあり、皆様にはご迷惑をおかけいたしました。  
各支部長より令和5年度の活動を報告いただきました。令和5年度の決算および監査について事務局より報告。  
合わせて令和5年度・6年度の役員・支部長報告を近藤先生より紹介いただきました。  
川口さんより、今年度の事務局体制および長崎支部の来年以降の役員体制について説明がありました。  
今年度より事務局は担当を決めず4人で進めていくこととなります。  
来年度以降、長崎支部の役員はいったん廃止となります。

### 第3号議案 → 承認

令和6年度の活動計画（案）および一般会計予算（案）について事務局 川口さんより説明。活動計画の中で、今年度よりコロナ禍で開催を見合わせていた「定期相談会」を開催すること。今年度は長崎支部が担当。

次回以降はテーマ・会場は各支部で検討いただき、それ以外は事務局が対応いたします。バスハイクと定期相談会を1年ごと交互に開催することとし、バスハイクは来年度開催予定。

「医療ケア・フォーラム」について、近藤先生よりお話をいただきました。

長崎大学病院の森内先生が2025年3月に退官されます。それに伴い、毎年小児科主催で開催してこられた「医療ケア・フォーラム」についてはいったん終了となる予定です。

最後の医療ケア・フォーラムは森内教授に講演をお願いいたします。

→後日、近藤先生が森内先生とお話をいただき、

2024年12月7日（土）13:00～（長崎大学病院第4講義室）の予定。

### 近藤先生ご講話

#### ① Mガード

- ・これはアルツハイマー型認知症用のサプリメント。現在は@6000と単価が高い。以前モニターをしていただいた方の60%の方が自己負担でも継続されています。
- ・今後、聖マリアンナ医科大学で18-40歳の方の全国調査が始める予定。効果があれば保険適用になることも考えられます。試していただきたい方にご協力していただきたい。

#### ② 老化とテロメア

- ・ダウン症の平均寿命は60歳前後、どちらかというとなりが長生きか、同じくらい。
- ・テロメアは細胞分裂で減少していく。テロメアの長さを測ることができる大学がある。
- ・テロメアの長さはみさかえの園で検査→シンガポール大学に発送して結果を出すことになる。
- ・1度検査後、その後再検査したらどうか？家族の協力があつた方がいいかも知れない。

#### ③ アリセプト

- ・アルツハイマー病の薬で排尿障害にも効果がある。
- ・35歳以上は問題ないが、20代の人には処方が出ない。
- ・おとし12月から個人輸入が可能になり、ファイザー製は手に入るようになった。価格は安い。
- ・排尿障害に関しては、佐賀大学の野口先生が対応してくださる。

#### ④ パタカラプラス

- ・小学校に入学前に基本的にリハビリは終了する。ダウン症候群には吃音は2割の方に見られる。
- ・現在は、「パ」「タ」「カ」「ラ」の発音でアプリに登録しているが、今年からは「文章」に変わる。
- ・また運動の自動評価についてお茶の水女子大の先生方が参加してくださり、取り組んでいただいている。今年3月にバンビーズの練習を見学に来ていただいた。  
（運動評価のイメージ）各自で動画を録画→携帯などでアプリに送信→評価

#### ⑤ パスカルグループ

- ・精神的に健康が損なわれている人がいるので「パスカルグループ」を昨年9月より発足、同じように困っている人がいる中で「非公開」で活動している。
- ・困ったら入会、改善したら退会していい。セーフティーネットとなる。

#### ⑥ 講演会の開催および本の発刊

- ・講演は2024年10月5日（土）13:00～ ハートセンター2階研修室
- ・精神科医 今村先生と2人で勉強会を行なう。
- ・本を作成するので、写真や質問の提供にご協力をお願いします。

#### ⑦ RAMP A（ランパ）法

- ・無呼吸症候群の治療のための手段のひとつ。現在は保険適用外のため高額。
- ・使用後は顔立ちが変化して、いびきがなくなった人もいる。
- ・C-PAPは医療行為になるので、使うのが難しい状況の人のための手段になる。

## 各支部の報告

### 支部長だより

長崎支部長 やまぐち きよこ 山口 清子

長崎支部の山口です。

娘の円佳（まどか）は 31 才で B 型支援事業所 さんわゆめランドに通っています。コーヒー豆の選別やびわの葉のせん毛とりの作業をしています。

母は還暦をすぎ体が重くなったので週 1 日夜ミニバレーにいきりフレッシュしています。1 年間どうぞよろしくお願いします。



6月29日(土)支部活動をしました。9名の参加があり、甲状腺疾患、排尿障害、白血病など、子どもさんのことを聞くことができました。とても有意義な時間でした。まだまだ知りたいことがあることを実感しました。



#### 今後の予定

日時 9月14日(土) 10時～

場所 ハートセンター 3階体育室

バンビーズの指導者 山口邦子先生による活動

親子で身体を動かして楽しみます

諫早支部長 たかつぎ ゆうこ  
高次 祐子

令和6年度、諫早支部の支部長を務めさせていただきます高次です。



ゆうり  
娘 優璃は、現在3歳で昨年より幼稚園に通っています。幸運なことに心臓の穴も自然と塞がったようで、手術や入院歴もありません。出産前に色々情報を集めたりしていましたが、それを見事に覆してくれました。元気いっぱい、歌うことやダンスが大好きな女の子です。幼稚園では、同じクラスのお友達にお手伝いしてもらいながらマイペースに過ごしているそうです。将来のことなどわからない点や不安な部分もありますが、今を楽しく過ごしていこうと思っています。

令和6年度の諫早支部の定例会の日程（予定）

日時	8月21日(水)	10時～12時
	9月11日(水)	10時～12時
	10月9日(水)	10時～12時
	11月13日(水)	10時～12時

場所 小栗ふれあい会館（和室）

12月以降の日程は、予約が取れ次第随時お知らせいたします。

私事ですが、現在ボランティア団体でハンドマッサージの活動をしています。せっかく毎月皆さんに集まっていたくのであれば、少しの時間だけでもリラックスしていただけたらなと定例会の時にハンドマッサージをさせていただこうと思っています。実際に5月の定例会でもさせていただきましたが、大変喜んでいただいたので今後も続けていこうと考えています。

今年度、私のできる範囲ですが一生懸命頑張りますのでよろしくお願いします。



まつお たえこ  
大村・東彼支部長 松尾 妙子

今年度、大村東彼支部の支部長をさせていただきます松尾です。  
バンビの会には、娘 はづきが福岡のサービス作業所へ入所してから、うれしい  
会員になっていましたので、支部の皆様には大変迷惑をかけてきたと思います。  
親子共々年齢を重ねてからの支部長は、果たして務まるのか不安で一杯ですが、  
娘も音楽の仕事を頑張っていますので、私も皆様に助けて頂きながら、頑張っ  
ていこうと思っています。どうぞ、よろしく願いいたします。



職場のある福岡に帰りまーす♪



JOY 倶楽部（ミュージックアンサンブル）の次のステージに向け練習中♪

島原支部長 いとう あや  
伊藤 綾



昨年度に引き続き、島原支部長を務めさせていただきます伊藤です。

けいご  
圭吾は島原特別支援学校5年生です。昨年はアデノイド切除と扁桃摘出手術を受けました。術後は痛がり泣いてばかりでしたが、今ではいびき・無呼吸の症状が改善され毎日元気に通学しています。



6月の定例会では  
成年後見人制度について皆さん関心を持たれていました。  
話題が盛りだくさんで大変有意義な時間となりました。  
息子は先輩会員さんに可愛がられ毎回会えるのを楽しみにしています。  
今年度も宜しくお願いします。



## 月バンビ合奏隊です！ありがとうございました！！

4月の総会でご承認をいただき、特別予算の中から楽器の付属品を購入していただきました！ありがとうございました！

バンビ合奏隊は、平成9年に行われた「バンビの会10周年」への取り組みをきっかけに発足し今も活動を続けています。

長年の活動により、スネアドラム（小太鼓）やキーボードを支えるスタンドが劣化してネジが緩み、ぐらつきが生じていました。危険もあり、買い替えを考えていましたが楽器やその付属品は非常に高価なため、バンビの会に購入の補助をお願いした次第です。

また、主な楽器は、発足当時に日本生命財団様から寄贈されたものを今も大切に使用させていただいています。

皆様のご理解やご厚意により、充実した活動を続けることができていることに改めて感謝申し上げます。

バンビ合奏隊では、毎年1年かけてひとつの曲の演奏に取り組んでいて、秋に開かれる「長崎市民音楽祭」でその成果を発表しています。今年はパリオリンピックが開催されるオリンピックイヤーということで、ゆずの「栄光の架橋」を練習中です。是非みなさん「長崎市民音楽祭」へお越しください！

●第72回市民音楽祭 令和6年10月27日（日）長崎ブリックホールにて

ありがとう  
ございました！



ぼくたちの  
演奏を聴きに  
きてねえ～



※ 今回の補助金は、長崎県信用組合協会様からのご寄付から拠出させていただきました。

## 日本ダウン症療育研究会が長崎で開催されました



2006年に始まった「日本ダウン症療育研究会」。この歴史ある研究会の第36回の座長を近藤達郎先生が務められました。長崎大学保健学科森藤香奈子先生、佐々木規子先生、長崎大学原研遺伝三嶋博之先生、長崎大学病院遺伝カウンセリング室高尾真末さん、大阪急性期総合医療センター永井真理子先生、佐世保総合医療センター永野明子先生、鶴南特別支援学校時津分校（当時）野口郁恵先生、そしてダウン症療育研究会の事務局杉村様と、準備までに何度も話し合いを重ねられ当日を迎えました。当日はアーカイブ配信も必要ということで株式会社NSNプランニング永富靖高様にお願いしました。教育講演は長崎大学医学部原研遺伝の吉浦先生を座長にいただき、長崎大学生命医科学域保健学系の今村明先生による「ダウン症候群の精神的問題と対策」をご講演いただきました。ダウン症に精神的な問題がみられること、えっ、そんなことがあるのか、と驚かされたり、納得したり・・・。

とても有意義であつと言う間の1時間でした。

その後一般演題4項目の発表がありました。

そして、赤ちゃん体操で有名な藤田弘子先生の追悼式、赤ちゃん体操認定授与式と続き最後に特別企画として「パタカラプラス」のご紹介でした。

日本ダウン症療育研究会会長 玉井浩先生の閉会の辞で終了しました。

3年間のコロナ期を終え、みなさんが会場にそろって勉強会を開くことのすばらしさを再確認しました。また、このように全国区規模の研究会に準備から参加させていただき感謝申し上げます。またこのような勉強する機会が多くなり、染色体障害児・者の健やかな生活の一助となることを願います。

(川口 靖子)



バンビーズのパタカラが映像で流れました



## 気になること

## 肥満 つぶやき



肥満についてですが、切実な悩みです。服を選ぶにしても、基準が、似合うではなく、入るか入らないか 長袖は七分袖、ズボンはアングルカット。今度入る服を見つけれるかわからないので、やっと見つけた服は2枚買う 学生の頃は、学校でいろんな移動があり、放デイでも動いていたので、今より5 kgは、少なかったのですが、就労してからは、3時に帰り、夕方までゲームし放題(動かない)、おやつは食べ放題(食べてはいないようです) 夜は、ご飯を食べてお風呂にはいったら、ベッドで寝転んで YouTube。太りますよね。その事に触れると過剰に反応し、手もつけられない負のスパイラルです。これ以上太らないように、本人も気がけてるようで、食べ物を減らしたりはしています。将来、膝とか痛めないか。できるだけ外に出そうとしますが、外にでたら早く帰りたいとって外出を楽しめず、親のストレスになります。(K)



子どもの頃は人並みだった。あぁ～このままの体形でいくんだなと思っていたのは中学生のころまで。高校生ぐらいから、ジワジワ太りだしてきた。確かに、ごはんは2杯、おかわりはあたりまえだった。いけないと思いつつも、食べさせないのも可哀そうだとついやってしまったのがいけないかったのか……。ごはん1杯分を2回に分けたり、マンナンライス等を等してみたが、マンナンライスは、お金がかかるし断念。本人がダイエットという概念がないので、そこを理解させるのが難しいが、どうにか言い含め、現在は、ご飯1杯をキープ。成人した今では、親の体重を通り越している。もう空気を吸ってるだけで、体重が増えるんじゃないかと錯覚してしまう。(おやつはほんの少し。おかずもみんなと一緒にのに)ただ、まだアクティブに動ける、血液データも異常がない。いくところまで行けというあきらめモードになっている今日この頃です。(M)



娘は今のところ肥満ではありませんが、食事の時「ゆっくり食べてね～」と声かけはしています。お菓子はあまり食べませんが、3時のおやつは食べます。年齢が上がるにつれて代謝も落ちてくると思うので気は抜けないのかなと思っています。(I)

栄養に睡眠を気にする健康オタクのわが息子。それに、もてたい♡、嵐のようにかっこよくなりたいと、見た目を気にしていたものの、最近、恋もせず、嵐は休業、それにコロナで車での通勤。年齢も上がり、代謝も落ちてきたのか、ジワジワと体重が増加し、入浴前の体重計の数字に「やばい！」の声！そんな中、コロナも5類で嵐も会社設立。恋の兆しは見えないが、また、行きはバス通勤、帰りは家まで徒歩(2.3 km)が再開。「いいね いいね!!」かっこいいスタイル目指して頑張ろうね。母も真似せねば……。 (H)



### 夜に光を浴びると太る

夜に光を浴びてしまうと体内時計が“昼”と勘違いして誤作動を起こし、臓器の働きやホルモン分泌に悪影響が……。



動脈硬化が進行し、中性脂肪やコレステロール値が上昇する脂質異常症のリスクが高まるそうです。夜は明るすぎない暖色系のライトを使うのがおすすめです。電気をつけたまま寝ていませんか？夜更かししていませんか？



**スマートカードで自由に買い物**  
簡単に買い物ができることを覚えると、欲しいものを購入！やめられず太った💧



**ルーティンを崩すのは難しい**  
〇〇の後にジュースを飲む  
〇〇の後にお菓子を食べる  
やめられなくなる



**手が届かない！**  
太り過ぎると、トイレでの排泄後の処理ができず、衛生を保つことができない



**障がいがあるから**  
仕方がない  
可哀そうだと  
思ってはダメ！



**食事は一人分ずつにし、**  
大皿料理は、食べ放題になるので出さない。



以前、歯科医から、よく噛むようにと**硬い安い肉**を食べさせたらいいとアドバイスもらった。



**酢の物がいい！**



**砂糖の代わりに麩を使う！**

ココアは、純ココア100gに  
米麩200gを炊飯器の保温モードで8時間。  
すごく甘いココアができます。  
麩の量はお好みで。



娘 32歳。夜ご飯を夕方6時頃に食べて、その後は、寝るまで何も食べないようにしたら、1年半ほどで体重が10kg減!!

(59kg⇒49kg)

以前は職場の健康診断で「肥満傾向」と診断されていたものが、今はBMI23で正常！

それ以外では、週に1回、家の近所を1時間ほど、ヘルパーさんとお散歩を続ける。

ジュースはたまにしか飲まず、普段はお茶か水を飲んでいる。その生活が普通になっているので、特に夜ご飯の後に、お腹が減ることもなく、お菓子もそんなに食べたがりません。(Y)



以前、お聞きした皆さんの関心事の一つ。「肥満」について、バンビ合奏隊・バンビーズ・ビリーブ等の会員のみなさんにお尋ねしてみたものです。年齢とともに、代謝は悪くなるようです。みなさんの声を参考にしてください。



## ドクター近藤

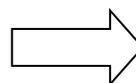


### 肥満について思うこと

確かにダウン症児・者は肥満または肥満傾向にある方が多いです。採血では中性脂肪、コレステロール、血糖値、尿酸値などが高い方がおられます。※1) 第7回ダウン症候群トータル医療ケア・フォーラム(平成26年2月)で取り上げました。抄録がバンビの会のホームページに載っているので、ご参考にしてください。しかし、「ダイエットをすればよいのだろうけど、現実的でない」ということに尽きるのではないのでしょうか?できることは、ご家族がカロリーを気にされることではないかと思えます。例えば、同じような料理、お菓子、アイスなどを食べる際に、カロリー表示をみて少ない方にするとかです。まずは、量的なものをあまり気にせず、内容を考えることから始めてはと思います。その上で、ダイエットや運動などがよりできそうならば実践するという感じが良いように思います。以前からお話しているように心は非常に大切です。心が健康で、意欲が増している状況の時は、食事に関しても意欲が増すことはあります。逆に非常に体重が少なく、それが日常生活まで影響してしまう方も経験しています。その方々は非常に深刻です。

もちろん適切な体型(個人的にはBMI 22-23程度がダウン症者には良さそうと感じています。BMI=体重(kg)÷身長(m)÷身長(m)で計算されます)を維持することは重要ですが、心の安定に留意しながら検討されることは良いと思います。

※1)  
第7回ダウン症候群トータル医療ケア・フォーラム(平成26年2月)抄録



### パスカルグループでの活動



安全で穏やかな生活を送るための非公開グループのパスカルグループが設立されたのが1年前。オンラインでの会議を重ね、多くのバンビの会の会員さんにも知ってほしい内容が多く集まりましたので、ご紹介したいと思えます。参考になることが多くあるようです。ぜひ参考にしてください。

この会は、多くの専門家の先生方にご協力いただいています。子どもさんに変化があり、心配されることがありましたら、事務局までご相談ください。

#### 先生方紹介

医師：近藤 達郎 (みさかえの園むつみの家・バンビの会会長)

医師：今村 明 (長崎大学精神科医)

臨床心理士・公認心理士：細野 康文 (長崎純心大学人文学部地域包括支援学科)

## これまでの話し合いで、今後に関わりそうな内容

### ①作業所に行けない、車から降りれない、外出が出来ない等

- ・環境を調整する方法もある。拒絶したくなる環境を整備していくことを取り入れていく。
- ・本人独自のルールの活用。外出時はポジティブなイメージを持つことが大切。
- ・本人にとって外出が楽しい活動になっていくことが大切。
- ・移動に関しての特効薬はない。
- ・「安心・安全・大丈夫」という気持ちから安心感が生まれる。
- ・好きなもので行動することもある。
- ・写真カードなどで行く場所を見せたりして意識させる。
- ・休みとそうでない日のメリハリを作っていくのも一つの考え方。
- ・カレンダーの活用も方法。1週間のリズムを明確にしていく。
- ・難しいようであれば毎日同じようなリズムを作っていくことも大事。
- ・動き出せばスムーズにいくことがあるが、動線の問題もある。
- ・行動障害は原因が分からないことが多いが、原因があると考えて対応する方がいい。
- ・他者と関わりがあることで自分が我慢することも必要だと認識することができる。
- ・自分の中で決まった活動にルーティンを設けていることはいい取り組み。安心につながる。
- ・本人の中のこだわりが望ましい形で発揮できていれば、ルーティンと表現することも出来るのでは。
- ・出かける際に、これから行く場所などの写真を事前にみせることで安心感が生まれることもある。
- ・期日を決めて先の見通しなどを示すやり方もある。
- ・通所できなくなってもその人の日常が戻ってくるのを待つことも大事。
- ・場所についての安心感を持てるようにするため、紙芝居形式で手順を見せることも一つの手段。
- ・怖い体験が記憶にあるのかも知れないので、楽しいことがあると思えるように段階を踏んでいく。
- ・馴染みの感覚、安心できる感覚を持てるようにする。笑顔はプラスに働く。
- ・楽しい時間を過ごすことが大切。
- ・スケジュールを用いて帰宅したら何をするのかなど、心の準備をさせていく。
- ・次に何かあるのか帰ったら何をしたいかなどを意識させていく。
- ・自己肯定感をあげていく試みで当たり前のところを評価していく。
- ・肯定的な視点を送るだけでもいい。車を降りられた時に「降りられてよかったね」などの声かけをする。

### ②睡眠について

- ・睡眠障害因子となるカフェインなどは午前中までに飲む等。
- ・目からの刺激（テレビや光）から離れる。

### ③家族との関わりについて

- ・母親と離れることで不安を感じる。悪循環になることもある。
- ・不安感が和らぐような薬を使うことも必要。  
※抗うつ薬は量の調整が難しい。効果が見えるまで数か月かかる。

- ・母親と離れても夢中になれるもの、本人が集中・楽しめるものを探す。
- ・切り替えの言葉かけ、離れているときに何をするかを考える。

#### ④福祉について（制度や関り方）

- ・福祉サービスの活用。ショートステイ、ホームヘルプ、行動援護などがある。
- ・知らない人の受け入れは難しいので、日頃から必要とところと関わっていくことも大切。
- ・施設待機者は必ずしも実態とは一致しないことがある。
- ・通所している施設が行なっているショートステイや支援を普段から活用していく。
- ・施設との相性は本人の嗜好性もあるので一概には難しい。
- ・人との距離感で、近さを好むのか、離れているのを好むかなどで一つの軸がある。
- ・家庭と施設での情報共有は大事なこと。
- ・現状では人手不足なのですべての方が支援を受けることは難しい状況。
- ・将来的に入所を考えていけば、入所施設がある施設で介護サービスなどを使用しているとながりがやすい。
- ・計画相談の方がどこの事業所を担当しているかを注意することも必要。

#### ⑤自律神経関係

- ・これまで自律神経は「交感神経」と「副交感神経」の2つであったが、現在は副交感神経には2種類あるということになり、現在は3段階で考えられている。
- ・交感神経→戦うか逃げるかしかないという危機的な状況にある状態の自律神経の反応。
- ・副交感神経→安心・安全・大丈夫な感覚で安定した状況で自立神経が保たれる。
- ・古いタイプの副交感神経、シャットダウン神経→フリーズ神経は固まって身体が動かなくなってしまう、いろんな活動が停止する。
- ・交感神経の方にいくと過敏になり、不安な状態になる。シャットダウンの方にいく動かなくなると言われている。
- ・普段の安心・安全を呼び覚ますために日常生活でやっていることを継続していく。
- ・フリーズするときはシャットダウン神経が働いているのではないかと考えられる。
- ・カタトニアと呼んでいるが、スイッチが切れたように動かなくなり、また何かのきっかけにスイッチがつながる現象が起こっているのも知れない。
- ・自律神経系に関しては、安心・安全な気持ちになるようなことをやってみる。
- ・いつものルーティンを試してみる。

#### ⑥突発的なことがあった時の対応

- ・安全な環境の中で刺激を減らした状態で落ち着いていくことが一般的な対応。
  - ・場面を切り替えていくのがオーソドックスな対応。
  - ・3ステップについて
- 1 その場から離れる。普段から移動する場所を決めておく。眼の中の刺激から離す。
  - 2 切替コードを取り入れる。  
飲み物を飲むなど、新しいタイプの副交感神経が出てくるような別の刺激に向けていく。
  - 3 普段から本人が好む感覚、刺激や活動に切り替えていく。



## 会員の方の質問 先生方への Q&A



---先生方に聞いてみました---



- ・強度行動障害は治るのでしょうか？
- ・強度行動障害は、環境により改善したり悪化したりするのでしょうか？形を変えながら強弱を繰り返し続くなら、ずっと付き合っていく必要があるということでしょうか？
- ・強度行動障害と付き合っていく上で、基本的な注意点や心構えなどがありますか？



近藤 達郎

「強度行動障害」という言葉は、当初は福祉関係の方から出たものであると認識しています。一番、外表的にみれる行動として認識されていて、それを脳内の神経学的見地から検討し、薬物療法などを行う医学的対応を精神神経科などの先生が、「どうしてそのような行動を起こすのか」深層心理的に検討・対応するのが臨床心理（公認心理）の先生が対応されているのではと考えます。更に現実的に、日常生活上、どのような対応が良いかを考え、実施しているのが支援員などの福祉関係者ではと思います。強度行動障害は、その方の深層心理、問題行動を起こす原因、医学的な特徴などが各人異なるため、治るかどうかは一概には言いにくいのではないかと思います。個人的には、一番表層的なところに位置する異常行動があまり出ないで、日々の生活を送ることはできるのではないかと思います。それは、治るといふより、周囲の配慮や心理カウンセリング、薬物療法などを行うことで、落ち着いた状況になっているという感じではないかと思います。このような方は、おそらく非常にデリケートで、ちょっとした生活環境の変化や本人の心の折り合いの状況で、表向きの状況が変更されうるものと感じています。そのため、継続的な様々な検討が必要ではないかと思います。周囲が継続的に配慮を続ければよいだけの話であると思っています。

今村 明

「強度行動障害」は、精神医学的な診断としては、ダウン症候群などでみられる知的発達症（最近「知的障害」をこのように呼びます）か、自閉スペクトラム症か、またはその両方が重なった状態と診断されることが多い状態です。このような重度のコミュニケーションの障害のある人で、何らかの原因で問題となる行動が頻回にみられる場合に、「強度行動障害」ということばが使われることが多いように思います。厚生労働省の定義では「自傷や異食、危険につながる飛び出しなど本人の健康を損ねる行動、他害、器物破損、大泣きが何時間も続くなど周囲の人のくらしに影響を及ぼす行動が、著しく高い頻度で起こるため、特別に配慮された支援が必要となっている状態のこと」とされています。このような状況で、精神医学的には、知的発達症や自閉スペクトラム症の人が生まれつき持っている困難さは大きく変化することはないと思いますが、問題

となる行動が頻回に起こる状態は改善することが多いと考えています。どのような対応をすると改善するかは個別のケースによりますが、その人の行動の背景にある要因を理解し、環境調整を行い、よい行動の芽生えがみられたときに、そこを注目して伸ばしていく、という考え方が中心になると思います。

## 細野 康文

「強度行動障害」の定義等については、近藤先生や今村先生がご説明されておられます。その状態像や背景については個別性が高いと思いますが、例えば、ご本人の言語及びコミュニケーションの発達や感覚特性、その他、これまでの周囲の環境に対する対処行動の学習などが複雑に絡み合い、症状や行動として生じているように思います。そのため、一般的には、まずは医師による服薬の必要性の検討や、生活環境の調整などを行い、より心穏やかに生活していけるようなサポートが不可欠かと思えます。そのうえで、本人及び周囲にとって望ましい行動を強化していく（増やしていく）ことで、不適切または危険な行動を減らしていくという支援の方向性が考えられます。特にこの行動変容を目的とする支援の場合、「不適切または危険な行動をなくす」というよりも、「ある程度許容可能な代替行動に置き換える」よう関わることを目標にすることが多いです。また、心理の立場から「強度行動障害」という症状や現象を考えてみたいと思いますが、ご本人の行動の前後を振り返ってみると、「何らかの事情で不快な状況(欲求不満な状態)にさらされている」場面で、「自分ではどうにも対処できない」場合や、「自分の気持ちをうまく周囲に伝えられない(適切な形でSOSを出せない)」場合、「気持ちの安定を取り戻せない」場合などが引き金になっているように感じます。(もちろん、その行動が長期に持続している場合、いわば「癖」になってしまい、些細なきっかけで特定の行動が出現してしまうことも多いですが)以上のことから、環境調整などによって安心・安全な時間や空間を提供することに加えて、本人が周囲に対し適切な形で自分の気持ちを伝えられるようになったり、気持ちを安定させるための本人なりの気分転換の方法が見つかったりすると改善に向かうことがあります。強度行動障害に対し、本人、ご家族、周囲の方々が向き合うのは本当に大変なことです。お一人お一人の負担が大きくなりすぎないように、チームで少しずつ対応していくことが良いかもしれません。

## 熊 謙次郎

強度行動障害は生まれつきの“障害”ではなく、周囲の環境や関わり方によって現れる“状態”と位置付けられています。もう少し詳しく言えば、自傷行為、他害行為、物を壊す、多動など本人と周囲の人に影響を与える行動が頻回に起こり、特別に配慮された支援が必要になっている“状態”の事を指します。これらの状態はご本人の特性と周囲の環境とがうまくいっていないために表れており、その状況が改善されることで状態が落ち着くと考えられています。厚生労働省は強度行動障害のある人を支えるための5つの原則というものを示しています。1. 安心して通える日中活動（個別スペースや決まった日課のある落ち着いて過ごせる場所）、2. 居住内の物理的構造化（音や明るさなどストレス要因となる刺激を遮断できる）、3. ひとりで過ごせる活動（ひとりで過ごせるための作業などが確立されている）、4. 確固としたスケジュール、5. 移動手段の確保。強度行動障害の方は一定のルールや先の見通しがある方が落ち着かれるようなので、これらを意識してみるのもよいのではないのでしょうか。この数年、厚生労働省や国立の研究機関である「のぞみの園」などは、強度行動障害の方への支援充実に力を入れています。現在は強度行動障害について正しい知識を持ち理論的な支援が実践できる人材の育成を進めている段階のようです。強度行動障害の方とご家族の支援については難しい部分が多く、障害福祉サービスの中で体制

整備が追い付いていない分野の一つでしたが、これから一步步整備が進んでいくものと思っています。



コロナに罹った時も思ったのですが、痛みに対する感覚が鈍感なのかなあ？と思って、あまり痛みを訴えることが無いので、本当に平気なのか逆に心配だったりします。鎮痛剤が要らないということで、いいかな？と思ったりもしますが、本当は『痛み』を訴えないだけで実は凄く我慢していたりするのかも…それが原因でストレスになっていて精神的に病んでいくことは無いのかな…とちょっと心配しています。



#### 近藤 達郎

ダウン症者によって、「感覚」に関しては個人差が大きいように感じます。多くは、「感覚鈍麻」の状況だと思います。例えば、赤ちゃんの時に強めに抱っこすると喜ぶ子も多いですし、排泄では排泄の欲求から我慢できる時間が短く、トイレで下着を脱いでいる間に失敗することをかなり経験します。抜毛もおそらくチクチクする痛みがあると思いますが、少なくないようです。更に、ピッキング（皮膚をむしる）を繰り返す方もいます。その一方、「感覚過敏」が強い方もいます。音声過敏で落ち着かないため、「イヤーマフ」を使用している人も少なくありません。痛みについては、おそらく鈍麻傾向を持つ方が少なくないかもしれません。鎮痛剤などは、痛みをとることが目的ですので、日々の生活が問題なく送れる場合には薬剤は必要ないと思います。病気は異なりますが、「無痛無汗症」という病気があって、この方は痛みが全くありません。そのため、手術は麻酔が不要である場合も多いようです。その方は、何が問題かという、痛くないので体をぞんざいに扱うことです。骨折しても痛くないので、折れたまま、普通に使おうとします。そうすると、全身観察が不可欠です。ダウン症者はそこまではいかないまでも、もし、痛みが強いと自律神経系で交感神経が高くなると思われます（心拍数が増加、行動上の問題（イライラ、不穏など））。そのため、良く観察してあげることが重要です。たとえば、イライラ、不穏、不眠などあたかも精神的不安定になっている時に、何か身体的な問題が起きていないかという思いで、観察することが重要だと思います。

#### 今村 明

私は自閉スペクトラム症の立場からお話しします。自閉スペクトラム症では、感覚の問題について、感覚刺激に対する過敏や鈍感さ、探求、回避などが問題になります。一つの感覚に意識が向くとそこから注意がシフトしにくいために、嫌いな感覚に注意が向くと過敏、回避が目立ち、好きな感覚に注意が向くと探求となり、また別の感覚に注意が向いていると鈍感さにつながる、という特性が考えられています。感覚の種類としては、視覚、聴覚、嗅覚、味覚（口腔内感覚）、触覚のいわゆる「五感」ととともに、体の動きやバランスの感覚、痛みの感覚、暑さ寒さの感覚（温冷覚）、便意・尿意や腹痛などの感覚（内臓感覚）など、様々な感覚に問題がみられます。そしてこのような傾向はダウン症候群のある人の一部にも該当するのではないかと思います。痛覚や温冷覚、内臓感覚は、身体的健康を保つアラームとして重要な機能を果たしていますが、そのような感覚を感じにくい状態、あるいは感じていてもうまくそれを伝えられない状態は、ダウン症候群のある方でも多く見られるのではないかと思いますので、普段からそのような傾向があるものと考え、注意をしていく必要があります。



たまにイライラしてる時があるのですが、（顔の表情とか寝言とかに出ます）イライラの原因を分かってあげられなくて、それ以上の『楽しい』を作ってあげるしかないのかなあ…と思って接していますが、何か良い方法があればお聞きしたいです。



#### 近藤 達郎

上記にも述べましたが、イライラが身体的なもの（どこか痛くないか、体調が悪くないかなど）の関与がないかどうかの見地で医療を受けることは重要と思います。何も問題なければ、やはり精神的な問題が中心ということで、その対処に入っていくと思います。これについては、今村先生、細野先生のご意見をご参考にされると良いと思います。

#### 今村 明

イライラの原因は、一人一人の人がそれぞれ違った要因がありますし、身近な方でもわかりにくいことも多いのではないかと思います。普段から少しずつ、イライラの原因をリスト化して記録しておき（紙に書く・印刷する、携帯やパソコンに記録する、等）、今イライラしているかな、と思った時にそれを見直してみて、どれにあてはまるかを考えていくのもよいのではないかと思います。この際に完全に原因を特定しようとするのではなく、少しでもイライラの元となっていることが理解できるようにする、という考えでやっていく方がよいと思います。また同じように「楽しい」と感じることをリスト化していき、普段から「こころの工具箱」のように、それが使える準備をしてみるのもよいと思います。

#### 細野 康文

イライラの原因は本人自身も分かっていないことも多いでしょうから、ご家族でも対応に苦慮されることは多いのではないかと思います。心理の立場からであれば、たとえイライラの原因は分からなくとも、「今イライラしている」ということを、ご家族が分かっていると本人が感じることができると、「自分の気持ちが通じた」ということで安心感などをもたらすことがあります。そのため、本人にとって分かりやすい共感を示す行動が見つかるの良いかもしれません。人によっては、「何か嫌なことがあったのかな。」とか、「今イライラしてるんだね」と言葉をかけてあげて寄り添うことかもしれませんし、言葉でなくとも背中をさすってあげることでその気持ちが伝わるかもしれません。本人とご家族にとって分かりやすいやりとりを試行錯誤してみてください。

#### 熊 謙次郎

私の施設でも言葉で自分の意思を表出することが難しい利用者の方が複数名いらっしゃいます。そのうちのお一人に、普段は決まった作業に黙々と取り組んでいるがたまにイライラして大きな声を上げたり、周囲の物を投げたり、カバンの肩掛け紐を噛んだりされる方がおられます。そのような時はいつも大好きな作業も拒否をされます。原因がわかる時もあればわからない時もあり、支援者としてもどかしいと同時に大変申し訳ない気持ちになります。そのような場合にまず考えるのが痛みや体調不良ではないか。次に睡眠がとれているか、排泄は適切にあるかなど生活面での様子について。その次に、対人的なトラブルがあったかどうか。それぞれについて状況の確認と対応を取るのですが、それでも原因が判然としないケースもあります。おなかのすいていたのか、家に帰省したかったのか、天気が悪くてイライラしたのか。そんなときは手を握っている

ると話しかけると、少し落ち着いてくれるような気がします。この方の場合、原因がわからなくても多くの場合は15分～20分程度で落ち着きを取り戻され通常の作業に戻られます。けがの痛みや病気が原因でない限りは、感情を発露する機会になっているのかなと少しおおらかに考えています（この考え方が正しいのかはわかりませんが…）。



**コロナ後遺症の脱毛なのか分かりませんが、コロナ後に髪の毛が少し薄くなってきて、もし後遺症なら半年くらい続くかもということなので、もう少し様子を見ようと思っておりますが、どこまで進むのかな…とちょっと心配しています。**



#### 近藤 達郎

ダウン症児・者は円形脱毛症が起こりやすいことが知られています。これは炎症が原因とされていて（毛囊炎や皮膚炎）、その原因が21番染色体に位置する遺伝子が関係するとも言われています。その中に、抜毛（髪の毛を抜く）行為も混じることあるかもしれません。皮膚科では、脱毛か抜毛かを鑑別することが可能のようです。最近、円形脱毛症の治療として新しい治療法が出てきています（JAK阻害剤）。先日、勉強会があり、ダウン症者でのJAK阻害剤の効果について尋ねたのですが、まだ、世界的に確立した方針は出されていないような話でした。今後、毛髪について、様々な対策が出てくるのが期待されます。現時点では、皮膚科での通常の診療を行っていただく以外にはないように思います。

#### 今村 明

精神医学的立場からすると、円形脱毛症は、ストレスなどの心の要因と頭皮の炎症などの体の要因が影響しあって起こる「心身症」の一種と言えるかもしれません。また抜毛症は自分でもあまりよくないこと、意味のないことと分かっているにもかかわらずその行為を繰り返してしまう「強迫症」の一種であり、また自閉スペクトラム症の人などにみられる「感覚探求」の影響もあるのではないかと考えられています。このような状態を理解して、症状の改善が思ったよりも進まない場合は、体と心の両面から対応を進めていくことも必要かと思えます。



**天候、気圧の変化の精神への影響について、お伺いできればと思います。**



#### 近藤 達郎

おそらく自律神経が関係するものと思います。お子様の状況をよく観察され、気候などで大きな体調の変動がありそうなら、それを認識しながら対応していただくことになるのではと思います。

#### 今村 明

天候や気圧の変化の影響で「頭が重い」、「だるい・疲れやすい」、「頭痛、肩こりがひどい」、「いらいらする」、眠れないなどの症状が出てくる人は相当数いるものと考えられ、ダウン症候群を持つ人は、それを他の人よりも強く感じたり、またそのつらさをうまく言葉で伝えられなかったりすることがあるのではないかと思います。また天候の急な変化に対応できないこともあるのではないかと思います。



## 知ってますか？

来年度より、バンビの会の会費の入金方法が変わります。  
今まで使用してきた振込用紙での入金**は事務の複雑さを伴うため、令和7年度より廃止**します。  
そこで……。便利なものを発見！ご紹介します。

**\*会として、これを推奨するものではありません。必ず自己責任の下、ご利用ください。**



ゆうちょ通帳アプリ



詳しくはこちらから→



ゆうちょ銀行の総合口座があれば、すぐにアプリをインストール後すぐにご利用できます。

### 主な機能

- 通帳残高をすぐに確認できる ○入出金の履歴が確認できる
- 月々の収支をグラフで確認できる ○ゆうちょ銀行やその他の金融機関に送金できる
- 振込書やQRコードで読み取り支払いができる ○通帳やカードなしでATM利用ができる



十八親和銀行アプリ



詳しくはこちらから→



### 主な機能

- 残高・明細照会 ○引き落とし事前通知 ○投資信託の解説や評価額のグラフ表示
- 預金、ローンなど、当行での資産残高の確認ができる
- 口座開設や住所・電話番号変更の手続きができる
- 振込・振替・支払いができる
- (QRコードやバーコードを読み取るだけで、税金や公共料金、通販の料金の支払いができる)

### 会費 (5,000 円) を振り込む場合の振込手数料

ゆうちょ銀行  
アプリ利用 月5回まで無料

十八親和銀行 (福岡銀行・熊本銀行・福岡中央銀行含む)  
アプリ利用 無料

(月6回以上は100円)  
 窓口利用 146円  
 ATM利用 100円

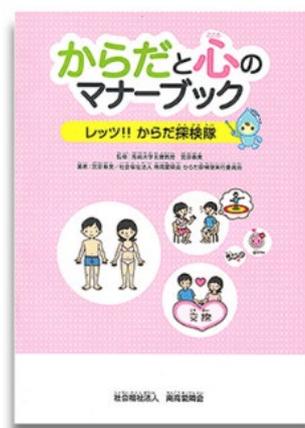
窓口利用 330円  
 ATM利用 現金の場合 110円  
           通帳・カードの場合 55円  
 他行のATM利用 110円  
 コンビニATM利用 55円



① Let's!! からだ探検隊  
 ～障害児・者のための性に関する  
 対人関係教育プログラム～  
 定価 1,870円 (税込)



② からだと心のマナーブック  
 定価 500円 (税込)



宮原 春美先生 (長崎大学名誉教授) の本です。

①は支援者や保護者がすぐに実践できる内容、②は①の内容をもとに、当事者 (子ども) 向けに作られたものです。数に限りはありますが、ご希望の方は、事務局の川口 (090-6427-0964) までご連絡ください。

③ 人生ノート あしあと



④ パタカラプラス DVD



A ダウン症候群をおわれた方の人生ノート

B ハンディをおわれた方の人生ノート

定価 **200円** (別途送料は必要です)

希望の方は事務局か

以下のアドレスでお申し込みください

☒アドレス [banbinokaisen@gmail.com](mailto:banbinokaisen@gmail.com)

初回盤に限り定価 2,200 円が **1,100 円!!**

バンビの会会員の方は事務局で購入できます

購入先 NANAIRO PRODUCTION

☒アドレス [nanaiproductio7716@gmail.com](mailto:nanaiproductio7716@gmail.com)

詳しくはバンビの会ホームページをご覧ください。



## 事務局だより



### 今後の予定

#### 役員会 (10時～) とオンライン勉強会 (11時～) の日程

8月18日 (日) 勉強会 中山先生

10月13日 (日) 勉強会 中山先生

12月 8日 (日) 勉強会 中山先生

2月 8日 (土) 勉強会 近藤先生

#### 定期相談会 長崎支部開催

9月7日 (土) 13時～

場所 長崎市障害福祉センター (もりまちハートセンター) 2階研修室

内容 成年後見人制度の現在の状況

講師 永岡 亜也子先生 (弁護士法人 ふくざき法律事務所 弁護士)

白石 裕幸さん (長崎市社会福祉協議会 長崎市権利擁護・成年後見支援センター相談員)

林田 悠さん (長崎市社会福祉協議会 長崎市生活支援相談センター相談員)

#### ダウン症候群講演会

10月5日 (土) 13時～16時20分

場所 長崎市障害福祉センター (もりまちハートセンター) 2階研修室 + オンライン

内容・講師

これまでやってきたこと・思うこと 近藤 達郎先生

精神的諸問題とその対策 今村 明先生 (長崎大学精神科医)

#### 「ダウン症者・家族が幸せにくらすために2」

著 近藤 達郎先生

令和6年秋 出版予定

#### 医療フォーラム \*令和7年度3月で森内教授退官のため、今回で最終回となる

12月7日 (土) 13時～

場所 長崎大学病院第4講義室

演者 森内 浩幸先生 (長崎大学小児科教授) 近藤 達郎先生 他

内容 1部 安全なメディアの利用について (予定・計画中)

2部 森内教授と近藤先生 講演

#### パタカラプラス基礎的評価プロジェクト in 長崎

日程・場所 令和7年 1月25日(土) 長崎市 長崎県総合福祉センター  
1月26日(日) 諫早市 さをり工房ながさき



## バンビの会会報110号

令和7年2月15日発行予定

### \* 事務局からのメール連絡

**家族会員の皆さん**…一斉メールで情報・連絡を送っています。

届いてない場合は事務局(090-6427-0964)まで連絡をお願いします。

**一般会員の皆さん**…事務局からのメールでの情報・連絡を希望される方は

事務局 [banbinokaisen@gmail.com](mailto:banbinokaisen@gmail.com) まで

メールアドレスをお知らせください。

### \* 住所変更等の連絡のお願い

住所、電話番号など連絡先が変更になりましたら、事務局川口までお知らせください。

### \* 会費納入について

いつも会の活動にご協力ありがとうございます。

今年度の会費は、総会時に6月末での入金をお願いしていましたが、まだ入金されていない方は早めによりしくお願いします。(家族・一般・団体会員の令和4・5年度は会費の金額が4,000円と変わっていましたが、また下記のように戻っていますのでお間違いがないようお願いいたします。

家族会員 **5,000円** 一般会員 **5,000円** 団体会員 **5,000円** 賛助会員 **3,000円**

### 振込先 ① 銀行の場合

十八親和銀行 諫早支店 普通預金 1117045 バンビノカイ

### ② ゆうちょ銀行(窓口・ATM)

記号 17600-2 番号 09767631 バンビノカイ

※ 他金融機関からゆうちょ銀行に振り込みの場合、次の内容をご指定ください。

【店名】(読みナナロクハチ)

【店番】768 【預金種目】普通預金 【口座番号】0976763

ご不明な点などありましたら、事務局川口までお問い合わせください。

### 事務局住所

〒852-8104

長崎市茂里町2-41 長崎市障害福祉センター5階 団体活動室内

FAX: 095-844-7805

事務局 川口 靖子

携帯 090-6427-0964

☒アドレス [banbikawaguchi1988@gmail.com](mailto:banbikawaguchi1988@gmail.com)

(今までと☒アドレスが変更になっていますので、ご注意ください)

### 編集後記

2月の諫早支部のお楽しみ会での他支部の参加者の「集うって いいよね!」との声。私も他支部への定例会に参加させていただき、久しぶりお会いする方々と顔を合わせ話し、私も「集うっていい!」と感じて帰ってきた。コロナを機に人と集う機会が減り、オンラインでどうにかなる便利さに慣れてしまった昨今。バンビの会設立当初、設立までに何度も集い、それぞれの思いを語り作られたバンビの会。先輩方から伺ったそのときの思いを継承し、新

しい便利なものも取り入れながら、活動していかねばと再確認させられた声だった。  
「集うって いいよね!」と思えるバンビの会に皆さんとしていきたい。 (平間 典子)

支部会員数 (令和6年7月現在)

長崎	49	諫早	33	大村・東彼	10	島原	16	佐世保・県北	9
五島	3	PG	7	/ 一般	12	団体	3	賛助	10
( 家族会員 127名、合計 152名 )									



## バンビの会 ～染色体障害児・者を支える会～

会長 近藤 達郎

事務局 〒852-8104

長崎市茂里町 2-41 ハートセンター5 階

TEL・FAX 095-844-7805

E-mail [banbinokaisen@gmail.com](mailto:banbinokaisen@gmail.com)

HP <http://banbinokai.com>

↓HPはこちらからどうぞ！

