A close-up photograph of a hand holding a tablet. The tablet screen shows a grid of small, colorful photographs. The background is dark and out of focus.

「障がいのある子どもたちの育て方、接し方」

第二向陽小学校PTA学習会

NPO法人支援機器普及促進協会

理事長 高松 崇

# 自己紹介

1975年 長岡第四小学校卒業

1978年 長岡第三中学校卒業

1981年 京都府立乙訓高等学校卒業

1986年 関西大学 経済学部卒業

(京都YMCAで青少年野外活動クラブボランティア活動)

20年間 サラリーマン時代

2007年 長岡第五小学校 放課後学び教室運営委員

京都市教育委員会 校内LANサポーター

2008年 長岡京市立長岡第五小学校 育友会会長

京都市教育委員会 総合育成支援員

2009年 海印寺保育園 保護者会会長

精神障害授産施設 職業生活支援員

2011年 京都府社会教育委員

# 主な活動と経歴

## ●障害者支援（電子情報支援技術（e-AT）と、コミュニケーション支援技術（AAC））

京都市立 呉竹総合支援学校 特別非常勤講師

京都市立 東総合支援学校 特別非常勤講師

京都府 宇治支援学校SSC 特別支援教育京都府専門家チーム

京都市 ICT活用支援員（総合支援学校ICTコーディネーター）

京都市 総合育成支援員（発達障害児支援）

京都市 精神障害者授産施設 京都市朱雀工房 統括職業生活支援員

京都市 地域若者サポーター（引きこもり支援）

京都府 委託訓練 精神障害者対象パソコン訓練インストラクター

NPO 支援機器普及促進協会 理事長

NPO 障害者芸術推進研究機構 メディアアドバイザー

## ●教育支援（情報通信技術（ICT）の利活用支援）

京都府教育委員会 社会教育委員

京都市 キャリア教育コーディネーター（市立小中高キャリア教育提案）

京都市 携帯電話市民インストラクター

NPO キャリア教育プロジェクト 副理事長

## ●地域活性化支援（ITを活用した経営改善・効率化）

京都府高等技術専門校 在職者訓練インストラクター

中小企業基盤整備機構 経営改善アドバイザー

京都府 京都「知恵の経営」ナビゲーター

京都市 京都地域ITアドバイザー

# 私も、京都府立向日が丘支援学校 小学部6年生の三男がおります

## 18番テトラソミー

140,000人に一人という非常に出生率の低い染色体異常（18番染色体が4本ある病気です）の我が子と同じ障害を持つ方々との情報交換の場になってほしいと思いつくりました

### 18テトラソミーの子の成長

140,000人に一人という非常に出生率の低い染色体異常（18番染色体が4本ある病気です）の我が子と同じ障害を持つ方々との情報交換の場になってほしいと思いつくりました

2014-12-27 13:54:33

テーマ：成長記録

12月7日にはお母さんと一緒に  
SL北びわこ号（米原から木ノ本）にも乗ってきました  
梅小路機関車館のSLとは違い、40分の自然の中を走ったそうです

#### プロフィール



プロフィール | なう | ピダの部屋

ニックネーム：menis18

性別：たかちゃん

自己紹介：

18番テトラソミーという遺伝子障害は非常に





iPad



iPod Touch

オ

際ワハカカコハシオカク知ヨリヨシタ。



Wii



PC

# 瞭の成長

2003年9月11日生まれ

何の疑いも持たず . . .

4ヶ月目

首がすわらず・ほとんど笑わない  
ちょっと人より遅いか・・・

6ヶ月目

おすわりもできない・やっと片側の寝返りが出来る  
ちょっと遅すぎ？・・・

9ヶ月目

疑問を感じ、小児科で診断

発達遅滞⇒済生会を紹介される

運動機能障害・知的障害があり  
健常者のようには成長できない

11ヶ月目  
済生会での精密検査の結果、  
18番トリソミーと診断

12ヶ月目  
聖ヨゼフ整肢園で1ヶ月間の  
母子入院

1歳9ヶ月目  
療育施設ポニーの学校へ週1回  
通いだす





2歳7ヶ月目  
海印寺保育園に入園





3歳

サポーターを膝につけてようやく  
ハイハイができる







3歳8ヶ月  
ようやく歩けるようになる

SIRIL 染色体検査報告書

04-07-27 0469-11-01222-65482 受付 14年 07月 27日

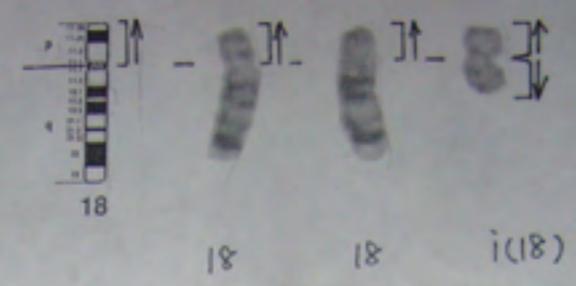
病歴名 37) (33) 性別 男 年齢 4歳7ヶ月 (入院病歴) 出生地 東京都 出生  
氏名 3372 332 力加7号 18-9588-1  
生年月日 2007.07.27 受付番号 483734 検査番号 055A005200  
検査番号 727-055A0052

【検査項目】 G-BANDING(センテ) Case ID A040727-0A0052  
【検査方法】 G-band バンドレベル: 400~550  
【培養方法】 PHA添加 72時間培養  
【検査所見】

(核型)  
47,XY,+mar. ish i(18)(p10)(D18S552++)  
(分析) [細胞数]  
47,XY,+mar. ish i(18)(p10)(D18S552++) [20]

【総分析細胞数】 20  
【検査結果】 染色体異常が認められました。  
【検査コメント】  
過剰な marker(由来不明)染色体を認めました。  
これについては、FISHの検査と併せ 18番染色体短腕(p) p10を切断点とする同腕染色体(isochromosome: i)であることを確認いたしました。  
FISHの報告書と併せてご参照ください。

Case ID : A040727-0A0052



040727 055A0052 0172 A 120



4歳7ヶ月  
京大病院にて

18番テトラソミーと診断される

# 18番染色体短腕テトラソミー症候群

2008/07/07/H.NUMABE/01

核型: 47,XX or XY, +i(18)(p18)

i(18)は、母の第二減数分裂時に発生するのが大部分 (AJMG101:65:69, 2001)

中等度～重度精神運動発達遅滞

言語発達遅滞著明, 食事自立困難, 自立歩行困難

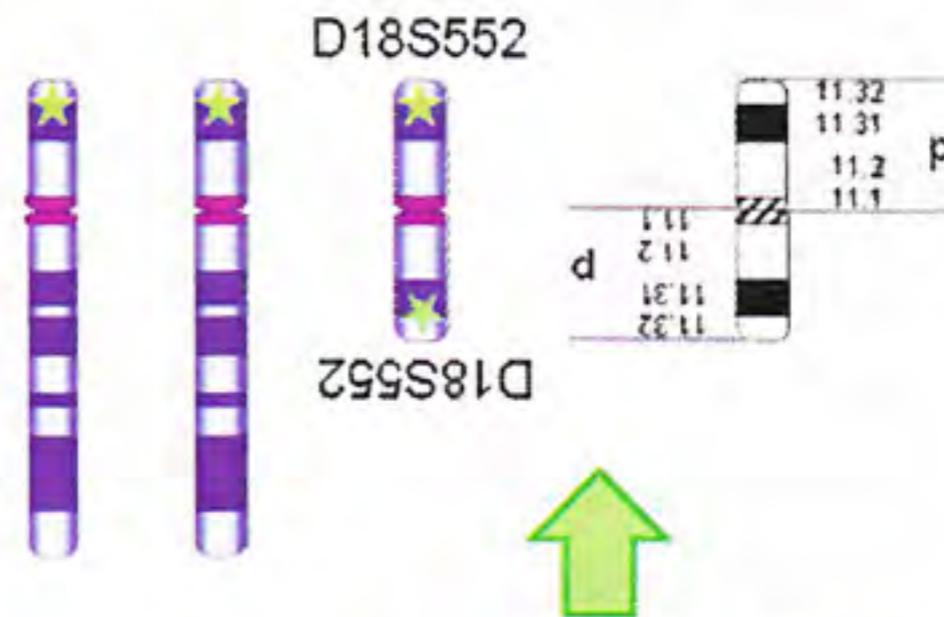
小頭症

先天性心疾患

などを特徴とする.

核型の例

47,XY,+mar. ish i(18)(p10)(D18S552++)



**i(18)(p10)(D18S552++)**

関連ホームページ

<http://www.chromosome18.org/Conditions/Tetrasomy18p/tabid/129/Default.aspx>

1 / 140,000 出生

男女差なし

Ramegowda S. et al., J Appl Genet 47(4): 397-401, 2006

## 臨床症状

性別	男 23 : 女 24	
平均出生時体重	2,626 g (n=46)	
出生時体重	1,500~4,000 g	
精神発達遅滞	45/45 (100%)	
低身長 (3%ile)	12/21 (57%)	
小頭症	34/46 (74%)	
筋緊張亢進/攣縮	26/32 (81%)	
耳介低位または耳介変形	36/42 (85%)	
斜視	17/26 (65%)	
瞼裂斜上	7/18 (39%)	
瞼裂斜下	11/18 (61%)	
小さな摘まんだような鼻	26/43 (60%)	
高口蓋	27/43 (63%)	
長い人中	10/24 (42%)	
小さな口	22/28 (79%)	
小顎症	14/31 (45%)	
下顎前突	6/20 (30%)	
鼠径ヘルニアまたは停留睾丸	9/25 (36%)	
単一手掌横断襞 (片側・両側)	13/25 (52%)	
<u>脊柱側弯</u>	<u>18/32 (50%)</u>	30°以上 (100%) (成長期)
心筋症/先天性心疾患	4/19 (22%)	
腎奇形	7/32 (22%)	





6歳前

ようやくパパ・ママと発語

6 歲  
卒園式

# 就学相談

地域校 普通級・支援学級・通級指導教室  
特別支援学校

6歳

向日が丘支援学校 入学式

氏名	[Redacted]		男	検査日	[Redacted]	
所属	小学部 4年 5組 担任 ([Redacted])			生年月日	[Redacted]	
発達	姿勢・運動 3:01 認知・適応 1:11 言語・社会 2:08			生活年齢	9歳10か月	
B E S T	積木の塔 8	2:0 超~2:3	認知 ・ 適応	2個のコップ 2/3	1:3 超~1:6	W O R S T
	横線模倣	2:0 超~2:3				
	絵の名称 II 5/6	2:6 超~3:0	言語 ・ 社会	3数復唱 1/3	2:6 超~3:0	
	☆色の名称 3/4	2:6 超~3:0		長短比較 3/3	2:6 超~3:0	
☆用途絵指示 4/6	2:3 超~2:6	年齢		2:6 超~3:0		

・  
・  
・

その他・所見	前回の検査結果 平成23年2月24日 認知・適応 1歳11ヶ月 言語・社会 2歳7ヶ月 全領域 2歳3ヶ月
--------	--

**障害児を育てる**

仏子

障害児を育てられる家庭にしか  
産まれない。 　　って本当？

必ず良い所があります

人と違う良い所をみつけて  
伸ばそう。 　　って出来る？

我が家に生まれてきた意味

周囲の人生観を大きく  
変える。      って本当です。

育てるのは大変？

健常者のお兄ちゃん二人よりも  
楽ちゃんです。      って本当です。

## 発達年齢と生活（実）年齢

このアンバランスさは、かなり  
厄介です。      どちらも認める感覚が求められます。

## 当事者と兄弟

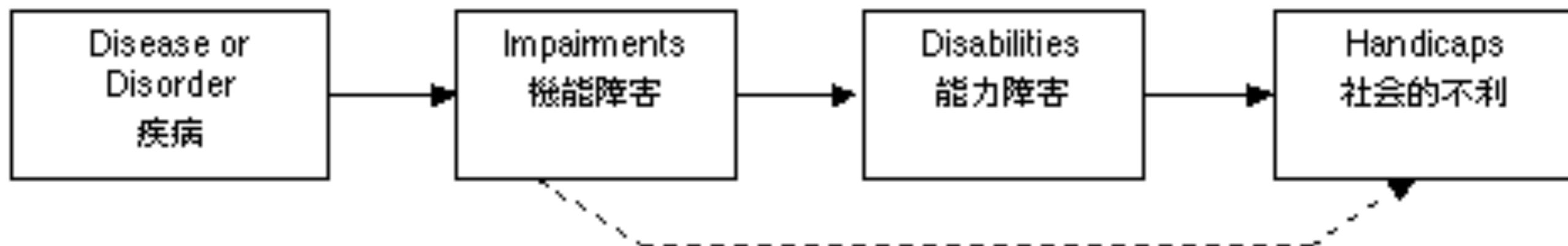
障害児の兄弟って色々なことを  
我慢しています。      って当たってるかも・・・

障害と障碍としょがい

表現方法を変えることに

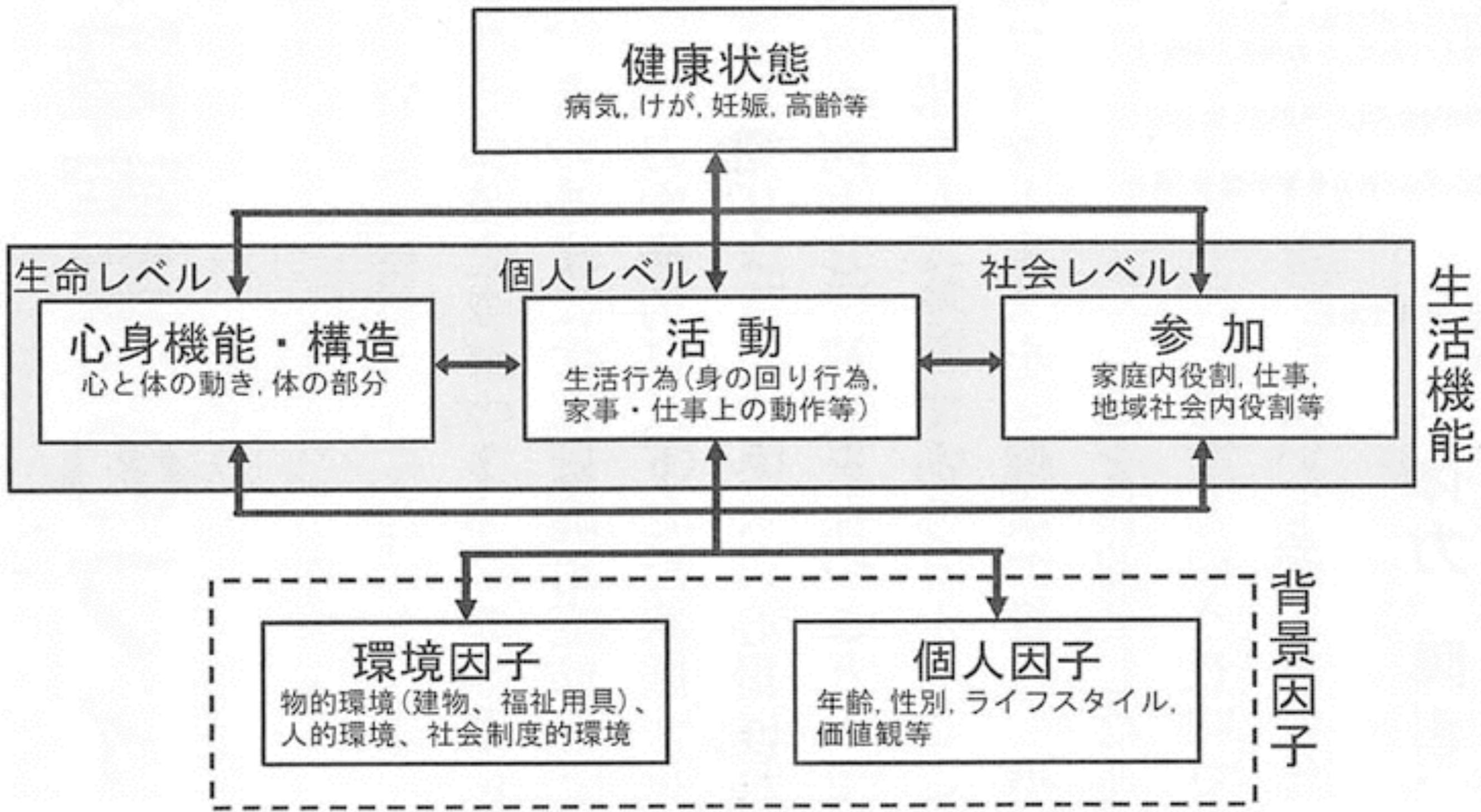
何か意味ある？ 　　って私の信念です。

## 1980年版ICIDH 概念モデル



以前のICIDHの考えからからすれば・・・

ICFとは、1980年WHOが制定した国際障害分類



ICFの考えからからすれば・・・

ICFとは、2001年WHOが制定した国際生活機能分類

# Never give up on learning by yourself | Tomonao Matsuya | TEDxKids@Chiyoda



障害は社会にある

社会が変われば障害は個性に  
変わります。      って私の信念です。



**ATDS**

*Assistive Technology Dissemination Society*

NPO法人支援機器普及促進協会

<http://npo-atds.org>