



News Release

2023年3月7日

ダウン症聞くまっしシステム委員会

代表：高瀬 悦子

ダウン症のあるお子さん、ご家族のために子育て応援ガイドブックを発行 「世界ダウン症の日」に

ダウン症に関する医療・療育・教育等の情報発信や相談活動などを通じてダウン症のあるお子さんやそのご家族を支援する団体「ダウン症聞くまっしシステム委員会」（石川県金沢市、代表：高瀬 悦子）は、「世界ダウン症の日」（毎年3月21日）にあわせ2023年3月21日に、ダウン症の子育てに関する親の声や福祉情報などを紹介する冊子「ダウン症子育て応援ガイドブック 石川県版」を発行します。本ガイドブックは県内の医療機関や行政の窓口などに配布するほか、当団体のWebサイトでも公開します。

この冊子がダウン症のあるお子さんを迎え入れたご家族の手に届くことで、安心して子育てに臨める助けになること、お子さん自身が健やかに幸せに成長できることを願っております。

◆「ダウン症聞くまっしシステム委員会」とは

石川県にて2003年に設立し、ダウン症に関する医療・就学・福祉・就労などの情報提供、電話やFAX、メール、SNSによる相談事業等を通じて、ダウン症のあるお子さんやご家族の支援を行っており、医療関係者、教育従事者、ダウン症のあるお子さんの家族などがボランティアで運営しています。

・Webサイト：<https://kikumasshi.net>

◆冊子発行の経緯

ダウン症のあるお子さんを初めて迎えたご家族は、子育てに関する情報や知識が十分に無いために不安や戸惑いを感じることもあり、一般的な育児書には書かれていない「ダウン症に関する」子育ての情報を必要としています。そこで、当団体では設立20周年を記念して、ダウン症のあるお子さんの子育てに関する情報やご家族の経験談などを一つにまとめた冊子を制作しました。制作には、医療や教育専門家はもちろん、ダウン症のあるお子さんのご家族も関わり、実際の子育て経験を活かし、より有益な情報を提供できるように努めました。

発行後は県内の医療機関や行政の窓口などに配布するほか、当団体のWebサイトでも公開することで、必要なタイミングですみやかにご家族の手に渡るようにと考えています。

◆冊子の内容

当冊子は以下のような内容で構成されています。

- ・ダウン症の特徴
- ・医療面で気を付けるべきこと
- ・様々な支援に関する情報
- ・誕生から乳幼児期、小学校就学を中心に就業までの情報
- ・専門家からの提言
- ・ダウン症のあるお子さんのご家族の実体験／ご家族の声
- ・各種情報（関連書籍、病院一覧、自治体の窓口情報など）

◆ダウン症とは

人間の染色体はそれぞれ2本で1対となっていますが、これが3本になる突然変異が起こることが知られております。この突然変異が21番目の染色体に起こるとダウン症候群（ダウン症）といわれます。筋肉の低緊張やこれに伴う身体的発達の遅れ、知的発達の遅れや障がいを伴うことがあります。また、心疾患など合併症を伴う場合もあります。発達の道筋は通常の場合とほぼ同じですが、全体的にゆっくり発達します。

◆世界ダウン症の日とは

世界ダウン症の日は、ダウン症に関する啓発を目的として2011年に国連が制定しました。毎年3月21日にはニューヨークおよびジュネーブの国連本部で会議が開かれ、ダウン症のある人とそのご家族や支援者などが世界中から集まるほか、世界中で各種イベントが行われています。世界ダウン症の日を「3月21日」とするのは、ダウン症をもつ人の多くが、21番目の染色体を3本持つことに由来します。

※この冊子の制作にあたり、石川県木造住宅協会よりご寄付をいただきました。

以上