



冊子「ダウン症のある暮らし」

<目次>

1. ダウン症って何ですか？
2. ダウン症のある赤ちゃんの暮らし
3. ダウン症のある子どもの暮らし
4. 大人になったダウン症のある人たちの暮らし
5. 家族の暮らし
6. 心配なことはありますか？
7. 情報

A5横 (21×14.8cm)
カラー全40頁

ご覧になった方の声

求められている情報が一冊に

ダウン症のある子ども達の生活のことや将来の見通しがとてもわかりやすく記載されています。赤ちゃんのご両親は、告知の時にこのような情報を求めているのではないのでしょうか。情報に偏りがなく、温かく、また美しいこの冊子が、多くの人の手に渡るよう願っています。

(産科 医師)

ご両親にはもちろん、医療者にとっても有益な冊子です

実際の生活の様子を知ることができるということのほかに、持ち帰って何度も繰り返し見たり、近しい人への説明に使ったりできるこの冊子は、赤ちゃんのご両親にとって本当に力になるでしょう。また、医療関係者が知っておくべきこと、情報提供の場で伝えるべきことを確認するためにも、この冊子は有効だと思います。

(小児科 医師)

岐路に立たされたとき、読み返したい

三ヶ月かかってインターネットや人づてに知り得た情報が、この一冊につまっています。もう少し早い段階でもらっていたら、最初の辛い気持ち少し和らいだような気がします。

療育にかかわるとき、就学するとき、きょうだいのことが気になったときなどに読み返したい。そのとき、改めてこの冊子の価値がわかるのではないかと思います。

(三ヶ月 男児の母)

本当に素敵な一冊です

命は全部大切に、家族がいて日々生活していること。本人の笑顔だけじゃなく、家族のみんなが笑ってること。特別で不幸な毎日じゃなくて、今までと同じ日常が続いているということ。家族にとって大切な普通の暮らしがそこにあること。

それぞれの写真が伝えてくれるたくさんのメッセージに胸が熱くなりました。きっとこれから何度も手に取って勇気をもらうことになるだろうと思います。

(五ヶ月 男児の母)

お申し込み方法

どなたでもお申し込みいただけます。
ご希望の冊数、お名前、連絡先(メールアドレス)、送付先をご記載の上、以下までご連絡ください。
ヨコハマプロジェクト事務局より、折返しご連絡させていただきます。

<お申し込み先> info@yokohamapj.org

※迷惑メール対策でドメイン指定をされている場合は、@yokohamapj.orgドメインのメール受信許可設定をしてください。

1部 500円(送料別)

但し、以下に該当する場合は無償で提供いたします。

- ① 医療施設など(産婦人科、小児科等の医療施設、福祉支援サービス関連施設)で、ダウン症のある赤ちゃんを妊娠中および妊娠の可能性のある方やご出産間もない方に対し配布される場合
- ② 公共機関で、(公共物として)閲覧用にご利用の場合
- ③ 親の会など、支援団体運営の方が閲覧用にご利用の場合 (1団体につき2冊)

寄付のお願い

冊子の継続的発行のために皆様に寄付をお願いしています。ご協力いただける方は以下までお願いします。

■ ゆうちょ銀行 店名/店番028 口座 普通預金 4707068
(1口500円)

ヨコハマプロジェクトとは

ダウン症のある人との交流機会であるウォーキングイベントの開催をきっかけに発足した、「多様性」をコンセプトに活動する団体です。障がいのある人もない人も、互いを認め合い、ともに力を発揮できる社会づくり、そして、逆境を成長につなげられるレジリエントな社会づくりへの貢献をめざし、横浜を拠点に活動しています。

HP <http://yokohamapj.org/>

f <https://facebook.com/yokohama.project>

ヨコハマ  プロジェクト

「知らないから不安だった」

そう振り返る家族の声からうまれた冊子です

ダウン症のある暮らし Living with Down Syndrome

冊子のご案内



ダウン症のある赤ちゃんの成長や、人々の生活、家族の暮らしについて紹介する冊子をつくりました。
ダウン症のある暮らしを知る一歩になれば幸いです。

一般社団法人 ヨコハマプロジェクト

Copyright ©2015 Yokohama Project All Rights Reserved.



ダウン症のある赤ちゃんは、
どのように成長し、どんな風に
くらしているのでしょうか。

冊子では、赤ちゃんから大人に
なるまでの成長や生活について、
日々のくらしの写真とともに
紹介しています。

(以下 冊子より抜粋)

ダウン症って何ですか？

私たちの体の細胞には、合計23対46本の染色体が備わっています。このうち、21番目の染色体が2本ではなく3本あることから起こる症状を「ダウン症」と総称します。「ダウン」は、発見した医師の名前です。どうして染色体が3本になるのか、理由やメカニズムはよく分かっていません。出生率は国や民族によらず、だいたい1000に1人だと言われています。また、男女の比率に差異はありません。

Q & A



Q. 「赤ちゃんにダウン症がありました。
仕事を続けることはできるでしょうか？」

A. お母さんが仕事に戻ることが難しい時代もありましたが、社会の変化とともに状況は変わり、現在では多くの親が共働きをしています。ダウン症のある子どもが生まれたことでキャリアを諦めることなく仕事を続けている人はたくさんいるようです。もちろん、退職を選択したり、働き方を変えたりされる方もいらっしゃいます。ご家族の状況や自分の生き方に合わせて、それぞれに最適な道を選択しているようです。

冊子には、「私に育てられるだろうか?」「周囲の人に子どものことを説明すべきだろうか?」「寿命は?」「公的な支援は?」といった、誰に聞けばいいのかわからなかった不安や心配に関するQ&Aが掲載されています。

赤ちゃんのくらし

赤ちゃんの生活は、寝て、起きて、飲んで、ウンチをして…の繰り返し。それはダウン症のある赤ちゃんも、ない赤ちゃんも同じです。ただ、治療が必要な合併症があったり、母乳やミルクを飲むのが上手ではなかったり、また、平均的な成長よりゆっくりのんびり成長することがあるかもしれません。最初は心配したり、気になったりするかもしれませんが、日々の暮らしのなかで自然に対応できるようになり、気持ちの負担は徐々に減っていくようです。



子どものくらし

保育園や幼稚園を経て、小学校、そして中学校へ。地域の学校の一般学級か個別支援学級（特別支援学級）、そして特別支援学校のいずれかに通います。放課後は、音楽やダンス、スイミングなどの習い事に行ったり、家庭できょうだいやお友だちと時間を過ごしたりしています。また、高校生になると、学校の登下校だけでなく、習い事や買い物、美容院など、親とではなく、一人で、あるいは友だちや福祉の支援サービスのスタッフなどと行動することが増えるようです。



大人のくらし

大人になると、くらしの中心は、学校から、職場や通所施設などに移ります。最近では、地域の中で、より自立した生活を送るための小規模なグループホームが少しずつ整備されつつあり、若いうちから親元を離れてくらす人が増えています。高校卒業後は、一般企業、一般就労を目指す人たちのための支援施設、福祉作業所などで働く人や、障がいのある人の学びの場であるカレッジなどに進学する人もいます。

