

ダウン症全国巡回セミナー

浦和ダウン症児を育てる親の会コスモス

〒336-0911 埼玉県さいたま市三室 1335-6

助成事業の概要

実施目的：

ダウン症は生後間もなく診断される事多い障害である。そのため保護者が早期からの適切な受け止めと支援の仕方を学ぶ事が重要となり、コスモスには毎年0歳代のダウン症児を育てる保護者の入会が続いている。また、発足当初からのメンバーは成人となり、地域の就労継続支援事業所や企業などで働く社会人となっている。このような状況からダウン症の人の生涯学習や発達を視野に入れ、将来を見据えて各年代に必要な支援や関わり方を学ぶ重要性にかんがみ、今回のセミナーを行なった。また、自分たちの手で外部にも開かれた学習の機会を設け社会に働きかける事で、ダウン症に対する理解と地域との連携を深める事も目的とした。

内容・実施時期：

今回、助成を受けた「ダウン症全国巡回セミナー」は JDS と各地の支部が共催で毎年開催している学習の場、講演会である。昨年秋に、コスモスでの開催を決定し、第24回として、2018年11月11日（日）彩の国さいたま芸術劇場にて実施した。2人の講師による講演の他、遊び歌を会場全員で楽しむコンサートも企画し、さいたまでの事業名を「第24回ダウン症全国巡回セミナー in さいたま with ファミリーコンサート」とした。全体テーマを『未来をみつめて今…ダウン症と歩む～つまづいた時、どう向き合うか～今できることを考える』とし、午前の部は JDS 代表理事・大正大学教授玉井邦先生による『ダウン

症と家族・ダウン症と社会』の講演。午後の部は東京学芸大学教授菅野敦先生に『将来を見据えて今…大切に育てたいこと』のテーマで講演頂いた。2つの講演の間に、三根政信先生による遊び歌コンサートを行い、大人も子どもも一緒になって楽しめる遊び歌を教えて頂きながら暖かな時間を共有した。

参加者は154名、内訳は保護者100名、一般、支援者、教育関係者等54名であった。

事業の成果

このセミナーでは、ダウン症児者の発達研究や支援の第一人者である2名の先生から、直接貴重な講義を伺う事ができ、ダウン症児者と日々接する保護者と、地域の支援者、教育、福祉関係者らが、ともにダウン症へ支援の方法を学び、理解を深めるという目的が達成できたと考えられる。

ダウン症児やその兄弟も連れて両親で参加する家族や遠方からの参加もあり、このような学習の機会が強く望まれている事を感じた。また、一般参加者は地域の幼稚園、保育園、また学校で障害をもつ児童を支援している方や、小児医療を行う病院関係者など様々な立場の方々であった。アンケートには「ダウン症児だけでなく子育て全般に言える事を学ばせて頂いた」「自立と自律について学んだ」「コミュニケーションを取る事の大切さを知った」「成人期での大切な事は幼児期から育まれる事を知り我が子の生活を見つめなおす良い機会となった」「施設にもちかえり他の支援者と共有したい」等、多くの反響が寄せられた。

ファミリーコンサートでは三根氏のギターと暖かい歌声に、ほっと安らぐ時間を過ごせた。会場内の子供たちが舞台上上がり、参加者に微笑ましい姿を披露したり、参加者がともに歌に合わせて体を動かすコーナーでは和やかな笑いが起こり、地域の支援者、一般参加者との交流、連携という目的を果たす事ができた。

また玉井代表理事から JDS の公益財団法人としての役割について話があり、社会的に開かれた活動をする事の意義についても考えるきっかけとなった。今回、会員自らの力で実施する行事としては久しぶりの大規模な講演会であったが、幅広い年代の多くの会員が関わり、成功裏に終了できた事も会としてひとつの成果だったと考えられる。外部へも広く広報を行い日本社会福祉弘済会からの助成、教育委員会、新聞社等からの後援などを頂き公共性の高い活動を行った事で、携わった会員の意識の高まりもみる事ができた。

成果の広報、公表

1. 公益財団法人日本ダウン症協会広報『JDS ニュース』（12月末発行）に掲載予定。
2. 「浦和ダウン症児を育てる親の会コスモス」会報『コスモス通信』（12月11日発行）にて報告。
3. さいたま市教育委員会へ文書にて事業完了報告。
4. 平成31年度コスモス総会（平成31年4月21日開催予定）にて報告。
5. その他、今後の活動場面の必要に応じて、関係機関、行政などに活動実績として公表してゆきたい。

今後の展開

今回の事業では、ダウン症児者への理解、支援

のあり方等を多くの参加者が共有する事ができた。講師の先生によればこのテーマでの講義には本来10時間を要するとの事で、アンケートには次回の講演を望む声も多く寄せられた。また、地域の関係者、一般の方にも開かれた活動をする事は、ダウン症児者の存在や必要とされる支援を地域社会に知らせていく事にもつながる。

ダウン症者の生涯を見通した時、幼少期、学童期までの療育、教育の場や医療については会の発足時と比較すると大きく前進して来ているように思えるが、今回のテーマにもあった「将来を見据えて…」という視点から見ると、保護者支援者が学び、よりよい関わりをしてゆく事はもちろんであるが、働く場、いきがい創出の場、親亡き後を過ごしていく場…など、まだまだ社会全体の問題として考えてゆかなければならない課題は多い。

今回の講演会を契機として、会員自らこれらの課題について考え行動してゆけるよう、今後も学習の機会を設けたり、地域、社会との連携を図りながら活動してゆきたい。