

133. 第4回日本ダウン症会議の開催

公益財団法人日本ダウン症協会 玉井 浩

概要

日本ダウン症協会はダウン症のある人のために、ひいては知的に障害があるすべての人に還元できるように、ダウン症に関する相談・支援活動、啓発活動、行政への働きかけなど様々な活動を行っている。今回は普及啓発活動の一環として、第4回日本ダウン症会議「街に出よう～人・社会との絆を求めて～」を日本ダウン症学会と合同開催した。

開催目的は、ダウン症のある人、知的障がいのある人の暮らしを知らない人、あるいは知ろうとしない人が多いため、積極的に我々が「街に出て」いくことで、心のバリアフリー化を進めようとするものである。この目的を達成するために、研究者だけではなく、ダウン症の当事者とその家族も同じ会場で討論に参加することとした。これによって、研究者から家族まで参加したすべての人が共通理解することができたと考えられる。テーマも生活に身近な話題もあり家族からの質問も多くあったことは大きな成果と考えている。さらに、大きな社会課題である出生前検査についても当事者団体として取り上げたが、今後は国の制度にも反映させていくことが次のテーマと考えている。

背景および目的

ダウン症のある人だけではなく、知的障害、身体障害など、障害のある人すべてが、安心して暮らせる、多様性を尊重した社会の実現のために、2017年に三菱財団の助成を頂き、第1回日本ダウン症会議を開催しました。しかしながら、昨今ダウン症（ダウン症候群）をとりまく社会的な環境は更なる変化を迎えています。ダウン症がある人の中には、芸術、音楽、スポーツなどさまざまな分野で活躍をする方が次々と現れてくる一方で、出生前検査・診断が広がり、いつもその議論の矢面に立たされます。

「障害者総合支援法」の施策により、知的障害者の地域生活支援の充実が図られ、多くの知的障害者が地域で生活することが可能となってきましたが、相模原障害者施設殺傷事件など、個々の新たな課題も多発しています。

また、ダウン症は過去90年間に、平均寿命が6倍超の約60歳くらいになるなど、その状況が飛躍的に変化してきました。長寿によるアルツハイマー型認知症の発症、親の高齢化など、かつては見えていなかった課題が次々と明らかにされ、かつてない転機を迎えているのです。これらに対応するためには、家族だけではどうにもなりません。医療・研究者・教育・福祉・行政などの各分野の専門家や支援者と当事者および家族が横断的に情報を共有し、幅広いネットワークを構築する必要があります。日本ダウン症会議の開催が求められているのです。

こうした状況の中、国際的には、国際ダウン症連合(DSi)による毎年共通のスローガンを掲げて政策提言を行うなど、社会に向けた積極的な活動を行っています。アジア太平洋ダウン症連盟(APDSF)も毎年会議を開催しており、日本ダウン症協会はどちらの会議にも日本代表組織として参加しています。いずれはこうした国際会議を日本で開催することも見据え、国内でダウン症に関する医療・教育・福祉などの各分野で横断的に情報を共有する仕組み作りを目指して2年ごとに会議を開催しています。

そして、今年初となる東京以外の地域として大阪府で第4回会議の開催することになりました。西日本、四国、九州、沖縄と、東京は遠くて参加できなかった人たちも会議に参加できることになります。

今回の会議のテーマは「街に出よう～人・社会との絆を求めて～」です。日本中の世界中のダウン症のある人たちが街にでられる社会とは、知的障害者、身体障害者、さらには、子どもや高齢者にとっても住みやすい、社会的包摂（ソーシャル・インクルージョン）の社会を作りたいと思います。

方法

開催日：2023年11月11日(土)・12日(日)

会場：門真市民文化会館ルミエールホール

参加人数：674名(内250名はウェブ参加)

内容：メインテーマを「街に出よう～人・社会との絆を求めて～」として大会長（玉井 浩）から会長講演が行われ、続いて自見はなこ参議院議員による基調講演「こども家庭庁創設後の障害児施策について」が行われた。その後ライフステージに沿って、下記のような講演が行われた。

分科会 1. 乳幼児～小児期(小学生まで)：「食べる・話す・聴く・学ぶ」をテーマに、乳幼児から小児期の発達支援を考えるシンポジウム

座長: 北畠康司(大阪大学 医学部附属病院)

分科会 2. 思春期～青年期(中高生)：人と社会につなぐ・つながる・「学び」を考えるシンポジウム

座長: 今枝史雄(大阪教育大学総合教育系)、

座長: 植田紀美子(関西大学人間健康学部 人間健康学科)

分科会 3-1. 成人期(40歳まで) I：成人期の提言と実践&知っておきたい医療

座長: 清野弘子(JDS 専務理事)

座長: 保坂規子(JDS 大阪支部)

分科会 3-2 成人期(40歳まで) II：社会資源を生かして豊かな成人期を送る

座長：布留川正博（同志社大学経済学部）

座長：安田裕治（JDS 大阪支部）

分科会 4. 高齢期(40歳以上)：ダウン症のある高齢者の豊かな暮らし

座長: 竹内千仙(東京慈恵会医科大学 遺伝診療部)

座長: 金子毅司(日本福祉大学 福祉経営学部)

市民公開講座(入場無料の講座)：株式会社ヘラルボニー 松田 崇弥、松田 文登

ヘラルボニーは、異彩を、放て。をミッションに掲げる福祉実験ユニットを通じて、福祉領域のアップデートに挑む会社

特別報告として、JDSも協力したアンケート調査「生活機能の変化に関するアンケートから」の報告があった(桑野良三)

特別講演として、「心とからだの主人公に」の講演があった(千住真理子)

ダウン症のあるご本人発表

ダウン症のある人たちのダンスパフォーマンス

お笑い D1 グランプリ

結果および考察

この会議の成果を通じて、理解し合える社会の実現を訴えていきたいと考えていた。研究者だけではなく、ダウン症の当事者とその家族も同じ会場で討論に参加することによって、参加したすべての人が共通理解することができたと考えている。テーマも生活に身近な話題もあり家族からの質問も多くあったことから伺える。

会議のテーマである、「街に出よう」は当事者が積極的に社会参加し、実像を知ってもらうことによってはじめて相互理解が進むことが本集会の狙いであった。分断された教育や社会構造に変革とソーシャル・インクルー

ジョンを求めて、様々な絆が必要とされているが、このようにダウン症という1つの疾患を通してではあるが、医療、教育、福祉が連携することの重要性を示すことができたと考えている。

さらに、大きな社会課題である出生前検査についても当事者団体として取り上げたが、今後は国の制度にも反映させていくことが次のテーマと考えている。

(完)