

<支部・準支部だより>

JDSの仲間たち

No.23 東京文京支部
(文京区ダウン症の会)

● あゆみ

2001年11月、普通学級在籍のダウン症のある子どもをもつ家族が集まり「文京区ダウン症の会(BDS)」が発足しました。文京区は面積も人口も23区中、下から4位の小さな区ですが、会発足のきっかけはJDS全国大会(山梨)で出会った全国のパワフルな親の会の方たちからの影響でした。スタート時は学齢期の会員10家族でしたが、乳幼児をもつ家族が入会してきて現在に至っています。初期には周辺区の方も在籍していましたが、その後、千代田区、台東区、荒川区(現「東京荒川・足立支部」)の親の会が独立していきました。

● 活動

発足初期から保健サービスセンター(旧保健所)の保健師さんが協力的で、年2回の保健師さんとの集まりを開催していて、会員外の親の参加もあります。また、ダウン症の赤ちゃんが生まれたご家庭への保健師さんの訪問に同行することもあります。

会員誰でもが役員になれるような体制をとということで、役員任期は最長3年と規定

しています。年齢の幅が広いことから年齢別の活動をした時期もありましたが、現在は地域別の3グループが順番に例会を担当するというスタイルになっています。

2017年度は、就学に関する情報交換・就労や卒業後の生活の場の見学・コンサート・しめ縄作り・ランチ会などの例会を開催しました。乳幼児期から学童期の会員は、情報交換会などを開催して積極的に活動していますが、中学生以上になると趣味も増え忙しくなるようで、退会者も出てきてしまうのが会の現在の悩みです。

紙面による年2回の「BDSニュース」発行に加え、メーリングリストを活用した情報発信を行い、会員間の活発な交流を手助けしています。過去に蓄積された就学や医療機関などの情報は、「BDSフォーラム」という形で会員が常時アクセスできる体制をとっています。

わざわざ文京区に引っ越してくる方もいるので、今後もネットだけでは知り得ない生きた情報を直接伝えていけるよう、アットホームで元気な会にしていきたいと考えています。

- ◆ 会長：前島 江美子
- ◆ 連絡窓口：富田 ゆかり
- ◆ 会員数：43 家族
- ◆ ご本人の年齢：0 歳～ 31 歳
- ◆ 対象地域：東京都文京区
- ◆ 連絡先：
bdsjdsbds@gmail.com

※ 上記は2018年3月末現在のもので、4月以降、会長は交代が予定されています。



お正月前の例会では「しめ縄作り」