

可能性をより豊かに、より大きく

—第10回世界ダウン症会議の参加報告

財団法人日本ダウン症協会 広報出版委員会国際情報担当 竹村和浩

世界ダウン症連合 (Down Syndrome International) 主催の第10回「世界ダウン症会議」が、2009年8月19日から22日の4日間、アイルランドのダブリンで開催されました。財団法人日本ダウン症協会(JDS)からは、理事の長谷川知子医師(臨床遺伝専門医)と広報出版委員会委員の私(ダウン症児の父親)が代表として参加してきました。今回の会議のテーマは、「生涯にわたる生活と学習」(Lifelong Living and Learning)でした。

スタートプレゼンテーション(医学等の知見と考察を掲示のかたちで行う発表)を行い、私はブースでの広報活動に努めました。日本からのメッセージとして、「ダウン症をもつ人たちへの偏見を克服する」をテーマに、日本社会で活躍するダウン症の人たちを紹介する内容としました。

ブースでは、日本における現状とJDSの活動を紹介した英語版リーフレットとともに、月刊の会報『JDSニュース』や『ダウン症miniブック』シリーズなど独自の出版物の展示に加え、アート展「DOWNTOP ART」(2003年)、さりげ織り展「夢色模様」(2005年)等の「ダウン症児者の芸術創作活動」(2000~2005年。JDS主催)や、元気に働き余暇を

除くために——ダウン症を特殊にみる」とが偏見の原因ではないか」という題でボ

等身大の日本の姿を認識

今回は、長谷川理事が「ダウン症の偏見を除くために——ダウン症を特殊にみる」とが偏見の原因ではないか」という題でボ

染しむ人たちのようすを写真で紹介し、簡単な映像も上映しました。プロ書家として活躍する金澤翔子さんの映像では、多くの人が立ち止まり、そのようすに見入っていたのがとても印象的でした。

ブースには、さまざまな国の方が訪れました。距離的な問題か、アジアからの参加者は若干少なかったのですが、20カ国以上の方々と交流することができました。

デンマークの参加者は、職場で元気に働くダウン症の人たちの姿を映像で見て、「日本ではみんな、こうして働いているのです



本人会議の参加者たちと著者

かと、深刻な面持ちで尋ねられました。「もちろんみんなではありませんが、それぞれの環境で頑張っています」と説明すると、

「デンマークではこれほど進んでいません」と言いました。世界の視点から日本を見つめたとき、等身大の日本の姿が見えたよう思います。

本人会議での当事者の活躍と親と専門家の共同・協力

今回の世界大会では、ダウン症の人たちが「本人会議」(シノッド)を開催しました。

すべて当事者によって、本人たちが直面する問題を話し合うというものです。また、本人たちが「大使」(アンバサダー)として会場での運営で活躍していました。全体

会の司会もダウン症の人が務め、講師の紹介などを担当していました。

全体会おおよび各分科会では、親と専門家の発表が行われ、親と専門家が共同してダ

ウン症の人たちの社会的な自立に向けた活動に取り組んでいるようすが見て取れまし

た。親も専門的な知識をもってていますし、

専門家のレベルも極めて高いと感じました。社会的な受け入れや自立のための支援の内容が日本よりも充実している背景に、

こうした親と専門家の協力があるのではないかという印象を強くもちました。

大いに励まされた成人期の講演

幼少時の対応、健康管理、成人期における問題などさまざまな講演がありました。が、長谷川理事によると、特に興味深かったのは成人期の講演だったそうです。

成人の問題について、シカゴにある成人ダウン症センターのドクター・マクガイア(ソーシャルワーカー)は、4000人以上の成人と接してきた経験から「ダウン症の人たちには共通的好ましい特性がある問題を話し合うというものです。また、本人たちが「大使」(アンバサダー)として会場での運営で活躍していました。全体

の司会もダウン症の人が務め、講師の紹介などを担当していました。

全体会おおよび各分科会では、親と専門家の発表が行われ、親と専門家が共同してダウン症の人たちの社会的な自立に向けた活動に取り組んでいるようすが見て取れます。親も専門的な知識をもってていますし、専門家のレベルも極めて高いと感じました。社会的な受け入れや自立のための支援の内容が日本よりも充実している背景に、

進む世界のインクルージョン

会議に参加し、日本の状況は決して悲観するものではなく、むしろ恵まれている部

分も多い(例えば、出生前のスクリーニングが法制化されていない等)ことを知りました。ただ一点、大きく遅れをとっていると感じたのが教育の分野です。

世界の教育の潮流は、すでに「インクルージョン」を基本としています。多くの教育者がインクルーシブ教育の実践例をプレゼンテーションし、さまざまなツールも開発されています。先進国ではインクルージョンは当たり前であり、今では開発途上国への導入の問題点が指摘される段階にまで来ているのです。日本においても、本人や親が自らの意思によって教育のあり方を選択できる環境づくりが必要であることを、強く感じて帰国しました。

*

悲観的でも楽観的でもなく、何が欠けていて何が恵まれているのかを認識できたことは、今回の大きな収穫でした。同時に、ダウン症をもつ人たち、ひいては知的障害をもつ人たちの可能性は、もっともっと豊かで大きなものであることを、今回の世界会議は教えてくれました。

次回の世界ダウン症会議は、2012年に南アフリカ・ケープタウンで開催される予定です。