

みんなで集って 子どもたちの未来を明るくものに 茨城県ダウン症協会結成大会

と き：1992年5月10日

と ころ：つくば市桜心身障害者福祉センター

主 催：つくばダウン症児親の会、水戸市ダウン症児親の会（つばみ）、日立市ダウン症児親の集い



はじめに

昨年つくば市で障害児の親が何度か会合をもちましたが、その時、「つくばや県南にはダウン症児親の会がないので、ぜひ楽しく充実した集まりを」という声がありました。また、本年1月に開催された講演会「ダウン症児の発達と幸せ」の際にも、県内各地から集まった参加者から、地域の親の会の育成と連絡網の確立を望む積極的な意見が出されました。

その後、日立市、水戸市などのダウン症児親の会と連絡をとりあう中で、県としてのダウン症児親の会組織を設立し、親睦・交流と情報の交換をより良く行っていきたいと話が進み、最終的に水戸市で準備会を開き、各会のメンバーと本日の協会結成の運びとなりました。

障害児に共通の問題を扱う、障害別でない親の会の意義も、もちろん大きいものがあります。しかし、ダウン症児を育てる過程で、子育てや健康管理、教育など、障害に応じた特有な情報やヒントを得ることは、子どもたちのためにたいへん役に立ち、親自身の心の支えとなります。これは、「障害別親の会」の大事な働きです。

幸いなことに、ダウン症児の療育の専門家として著名な、筑波大学の池田由紀江先生が本会の顧問として会のバックアップをしてくださいます。この機会に、小さな子どもの親も大きな子どもの親も、経験をもとに、学びつつ、子どもたちの幸せな未来を願いつつ、皆で前向きなお話のできる楽しい会を作りたいと思います。

今回は、東京で「鳩笛リズム教室」を主催し、リズム遊びを通じて子ども達をやさしく見つめてきた高橋八代江先生が来て下さいました。

茨城県ダウン症協会ってどんな会になるのかな

会を作っていくのは会に参加した全員です。誕生したばかりの会は育てて行かなければ子どもたちのためになる機能を発揮できません。ちょっと考えてください。

①茨城ダウン症協会の存在意義ってなんでしょう。

●県内の会や親同士の連絡を密接に

現在、茨城県にはダウン症児の親の集まりがいくつかありますが、個々の会同士のつながりは乏しいものでした。また、地域の会も無く、つながりの持てない親も多く、子育て、教育、医療などの情報は広く共有できていません。先輩の親の経験談を聞く機会も持てない所が多いのです。この会は地域の会と個人をつなげ、交流を促進します。私たちが住んで子供が育っていく、この地にしっかりした親の会が必要です。遠くにどんな素晴らしい会があっても、容易に参加したり関わりを持ったりできないのです。

●ダウン症児を持った親を早く元気に

県内でダウン症児が誕生した場合、近くの地域親の会や基本的な子育て情報が提供され、精神的に早く立ち直る情報や機会が与えられるでしょう。

ダウン症児のいる家族が県内に転入した場合にもダウン症児に関わる地域の情報や、仲間作りの場が提供されるでしょう。

●県内の情報や経験の蓄積を共有すると

茨城県内のダウン症に関連した様々な情報を収集して、提供する場ができることで子供の発達や健康管理に役立ちます。また、福祉、教育、医療などのレベルがより進んでいる他県の情報も協会を通じて平等に広がり、親同士、意識を高め合い、学習する場も生まれ、県全体のレベルアップにつながるでしょう。茨城県内のダウン症児を取り巻く諸環境の格差も見えてくることでしょう。

●ダウン症児の子育てをしやすい

ダウン症児に住みよい県にできるかな

茨城県は保守的な地域で、ダウン症児や他の障害に対する県民の理解は一般に十分でないといわれます。県レベルでの活動で県民の意識を変えていきましょう。

②会則の内容はこれで大丈夫かな。

ひとまず会則を作らなければ、みんなで会を始められません。

③会運営をする世話人を決めましょう。

準備会で考えた候補者をご紹介します。どんな仲間かな。

④運営するための会費を決めましょう。

会の運営には通信費、会報作成費、会議費など経費がかかりま



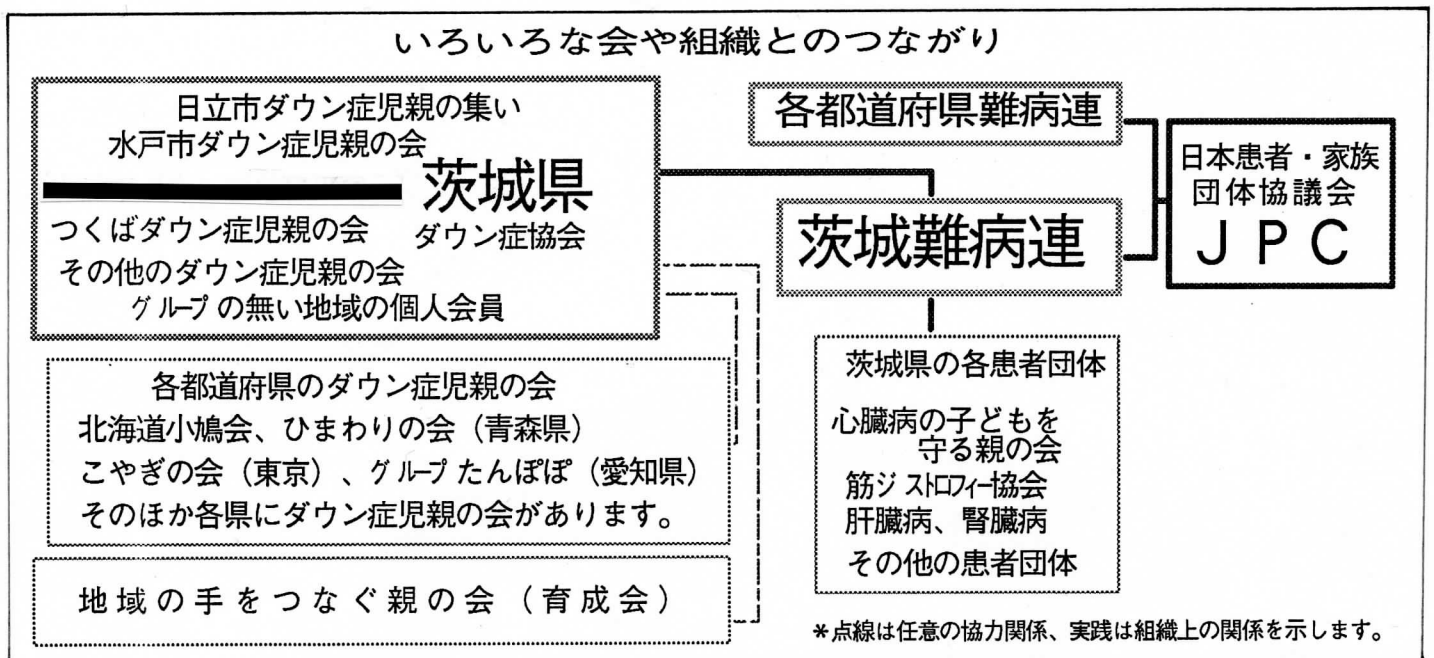
す。茨城県ダウン症協会では会員が会費を出し合って運営することとします（助成金等は後述）。地域の会があれば会の単位で集め、会がない場合は直接事務局（会計担当者）へ郵便振替で送ります。準備会では月300円を1年分一括納入してはと考えました。当面、県としての活動に2/3、それぞれの地域グループに1/3位はもどして（還付金）地域の会の活動を活発に行えるようにしてはいか

⑤顧問の先生について。

ダウン症児の早期教育で著名な筑波大学の池田由紀江先生が協力を約束してくださいました。医療面、歯科医療面等のアドバイスをしてくださる先生も見つけなければいけません。

⑥茨城県ダウン症協会として茨城難病連に加盟しましょう。

- 次のようなメリットがあり、会の運営をよりしっかりしたものにするために、県内の患者団体や親の会が加盟している茨城県難病団体連絡協議会に団体加盟することとします。
- ・茨城難病連に正式加盟することで、県から補助金（6万円/年）が得られます。
 - ・茨城新聞社の福祉団体助成が受けられます（20万円/年）
 - ・地域のダウン症児親の会→茨城県ダウン症協会→茨城難病連→日本患者団体連絡協議会(JPC)と、地域の会から全国レベルでの障害者団体（ナショナルセンター）の連絡体制ができます。（国会請願などにダウン症児の為の要求も出せます）
 - ・難病患者団体の活動は患者本人が中心のため、医療や福祉に対する問題点の捉え方が深く、学ぶ点が多い。
 - ・本人が患者ないし家族に難病患者のいる人はダウン症や障害児に対する理解を得易いため、理解者の輪を広げることができます。
 - ・「心臓病の子どもを守る親の会茨城県支部」も難病連に参加することになっており、心臓疾患の多いダウン症児の親への医療や講演会の情報が得やすくなります。・水戸の総合福祉会館内に難病連事務局があり、ダウン症親の会の連絡場所（拠点）になり、会議室などの施設利用が容易にできます。
 - ・そこには県の社会福祉協議会や育成会の事務局もあり交流が深まります。



○当面何をすればよいでしょう

1. 県内のダウン症児のいる家庭、保健所、福祉行政関係部署に、親の会発足を広く知ってもらいましょう。（新聞などの報道ほか）
2. これまでの各地域の会の活動や会報を特集した会報の第1号を発行しましょう。会士同士として個人レベルでの情報交換・交流に、定期発行される楽しい会報は欠かせません。
3. 親を支え、ダウン症に対する理解を深めるパンフレットを発行しましょう。
4. 親の集まりを開きましょう。（テーマ：子育て談義、早期教育、養護学校、通級制学級、医療制度、社会参加など） 関連団体の集まりの情報を得たり、会合の共催も可能でしょう。

○会の運営で大事なこと

- ① 会員の抱える問題を集約して問題を整理する。
- ② いかにか有意義で楽しい集いを持つか（会の基本は、いかにぎっくばらんで快適な人間関係の場をつくれるかといわれています）。
- ③ いかにか、手間ひまをかけずに最大の効果をあげるか。
- ④ 会費以外の運営資金をどのように確保するか。



○設立の際の連絡先

全国のダウン症児親の会、茨城県の既存の障害者団体、茨城難病連、日本患者団体連絡協議会（JPC）、社会福祉協議会、市役所関係、教育委員会、福祉事務所、児童相談所、養護学校、病院、医院（小児科、産婦人科）、茨城県医師会

○他の障害児者団体との関係はどのようなのでしょうか

- ・現在、都道府県レベルのダウン症児親の会が組織されているのは、北海道のみ。
- ・東京の「こやぎの会」で全国レベルでの「日本ダウン症協会」の設立を検討していますが、県組織としても、他の都道府県の親の会との関係を前向きに検討していきましょう。
- ・障害別でない親の会（育成会など）とも緊密に連絡を取り合い、目的が共通している部分、異なっている部分がそれぞれ効果的に機能するように連携していきましょう。

子どもが小さいときには障害別親の会の意義が大きいが、成長と共に他の障害と共通の問題が生ずるので、どちらの会も違った意義があり、どちらも大切であることを会員に啓蒙しましょう。



(4) 総会の審議決定事項の内容は会報に掲載し会員に報告する。

2. 役員会

(1) 役員は、会長1名、副会長・書記・会計・会計監査各2名とする。

(2) 役員の任期は1期1年間とし、3期を限度とする。

(3) 役員会は、会計監査役員を除く役員で構成し、総会の議決に基づく事業計画の運営に関する事項を決定し、目的達成できるように運営する。

(4) 役員会は、本会のために協力する有識者を顧問として委託することができる。

3. 地域グループ

本会の目的を地域において達成するため、また、地域の会員の交流を促進するためにグループを組織し活動することができる。

(会計)

第7条

1. 本会の会計年度は4月1日より翌年3月31日までとする。ただし、定期総会までの収支予算は暫定予算としてこれを執行する。

2. 本会の経費は会費、寄付金品およびその他の収入をもって支弁する。

3. 毎年3月31日現在の会計についての監査結果を次年度の総会で報告する。

(付則)

1. 定期総会は6月に開催するものとする。

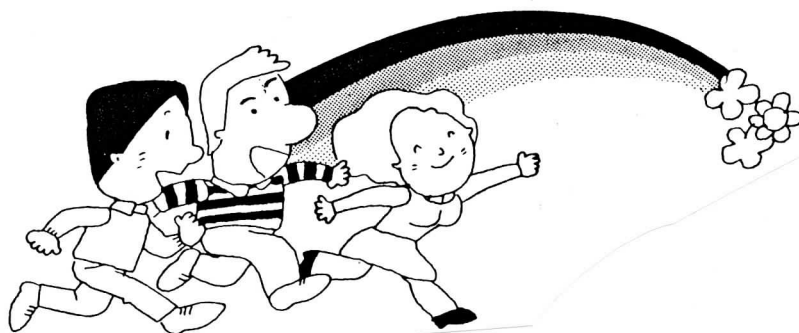
2. 慶弔費などは役員会の議決を得て別に定める。

3. 本会運営上、この会則に定め無き事項については役員会が決める。ただし、この場合は会報などで速やかに会員に通知する。

4. 本会の運営は会員の平等な参加のもと、全体でなされる。

5. 本会は、特定の政治・宗教・思想などの活動に利用してはならない。

6. その他：本協会発足後、次年度の総会までは結成大会時に承認された事柄を活動計画案とし、会費収入に応じた活動を行うこととする。



茨城県ダウン症協会会則（案）

（名称）

第1条： 本会は「茨城県ダウン症協会」という。

（事務局）

第2条： 本会は事務局を茨城県内におく。

（目的）

第3条： 本会はダウン症候群（以下ダウン症という）を主体とした心身障害児・者が健やかに成長し、また、人として尊ばれるために障害児・者および家族の福祉向上を計ることを目的とする。

（事業および活動）

第4条： 本会は第3条の目的を達成するため、次の事業および活動を行う。

1. ダウン症についての社会的啓蒙および広報活動。
2. ダウン症児・者の養育と生活についての情報の収集と提供および相談活動。
3. 会員相互の研修と親睦・協力を深めるための事業。
4. 本会と同様の福祉目的をもつ組織やグループ活動への協力。
5. その他の諸事業。

（会員および会費）

第5条：

1. 正会員はダウン症児・者および、その保護者で、入会申込書により役員会が受理し、定められた会費を納入する者とする。
2. ダウン症以外の染色体異常に起因する障害児・者とその家族についても前項に準ずる。
3. 協力会員は、本会の目的に賛同し、事業および活動を援助する個人または法人とする。

（組織および役員）

第6条：

1. 総会

- (1) 総会は会長が召集し、年1回の定期総会を開催する。
- (2) 正会員の1/3以上の請求があった時、また役員会で必要と認められた時は臨時に開催することができる。
- (3) 総会は次の事項を審議し決定する。議決は出席者の過半数（委任状を含む）をもって行う。ただし、「会則の改廃」については、出席者の3分の2以上（委任状を含む）の決議をもって行う。
 - イ. 年間の事業報告の承認および計画の決定
 - ロ. 決算の承認および予算の決定
 - ハ. 役員を選任
 - ニ. 会則の改廃
 - ホ. 年会費の決定
 - ヘ. その他、本会の運営に関する事項



茨城県ダウン症協会 誕生を祝って

1. ちよっぴり つめたい 春の風
ちよっぴり かなしい 春の朝
だけど あかるい 五月晴れ
今日は うれしい 誕生日

2. 新しい街 この街の
真ん中に いる わたしたち
わたしが つなぐ 手と手と手
大きな 輪になれ
大きな 輪になれ どこまでも

3. ちよっぴり つめたい 風だけど
おひさま わらえば あたたかく
わたしも わらえば 花になる
みんな やさしい 友になる

茨城県ダウン症協会 誕生を祝って

作詞・作曲 高橋八代江

ちよびりつめたい はるのかぜ” ちよびりかなしい はるのあさ
だけ”あかるい さっきば”れ きょうは うれしい たんじうび”
あたらしいまち このまちの まんなか”にいる わたしたち
わたしが”つなく”てとてとて おお き な わになれ
おお き な わになれ ど”こま”で も
ちよびり”つめたい かせ”だけ”ど” おひさま”わらえば” あたたかく
わたし”もわらえば” はな”になる みんな やさしい とも”になる