

# 心の扉を

## 開いたら

患者会・福祉団体便り

昨年8月に続き、1月18日にJICA（独立行政法人国際協力機構）の研修「地域に根差したインクルーシブアプローチによる障がい者の社会参加と生計」の講師として、

コロナビア、パナマ、パラグアイからの研修員に、沖縄での障がい者支援や家族の関わりについて話しました。JICAは総合的な政府開発援助（ODA）の実施機関で、開発途上国への国際協力を行っています。研修員は、各国の行政関係者が中心とみられ、日本や沖縄県の福祉制度に関連した障がい者の環境などを調査し、自国で有効活用するシステムとなっています。世界にはまだ経済発展途上の国が多数あるため、この試みの意義は大変大きいのです。

ダウン症の娘が誕生した41年前、3カ月健診で田舎の小さな医院の高齢な医者から「ダウン症だから、3年くらいしか生きられない」と告げられました。当時、異業種にいた私は福祉はおろか障がいなことなど門外漢でした。インターネットのない時代で情報収集も思うようにいかず、専門家である医師の言葉は重く、疑うべくもありませんで

## 障がいの子へ健やかな未来を

した。その後、多くの病院を巡り、ダウン症でも心疾患や内臓疾患など他の病に重複することさえなければ元気で老後を迎えることもできると分かり、胸をなでおろしました。しかし、その時に受けた不安や絶望感をいまだに忘れることができません。

障がいのあるわが子の育児や学齢期、さらには老後に至るまでの生活に対する不安は、家族なら誰しも思い悩み苦しむはず。そこに実例を交えた適切なアドバイスや情報があれば、どれほど心が癒やされるか計り知れませんが、現在では全国20万会員を有する私たち保護者を中心とした全国手をつなぐ育成会ですが、その発起人はわが子の社会生活への対応に不安を感じた3名の母親たちでした。

悩み苦しんできたつらい生活体験を、後から続いてくる若い親たちに与えないために、家族の関わりや支援の在り方、政策や制度などの情報を伝達する役目は、私たち先人にあります。「20歳、いや40歳で短命だ」と言われてきたダウン症の人たちですが、「何歳まで？」という寿命にはこだわらずに、元気で健やかに、そして私たち家族にとってかけがえのない存在として社会生活を送っている姿を、私たちは誇りとして後輩たちに伝えていきたいです。