

心の扉を

開いたら

患者会・福祉団体便り

福岡県筑豊地方の小さな町の医者から3カ月健診でダウン症と告知された娘が、小学校に入学する時のことです。役場から連絡を受け、学校長に面談したところ「この学校には厳しいです」と言われました。義務教育なので入学は当然だと思っていた私は大変驚きました。

当時は養護学校の存在さえ知らず、調べると約2時間離れた北九州にありましたが、通学は容易ではありません。学校長の「では、なんとか受け入れを考えてみましょう」との言葉に感謝しました。同時に、障がいがあるだけで当然の権利を主張できずに、他人の温情にすぎなければならぬことに、割り切れない思いがあったことも事実です。

小学3年生の頃、特別児童扶養手当を受けられると聞き、町役場に行った時のことです。「ダウン症だからといって、障がい児とは言えない」と証明する手帳の取得を告げられました。初めて存在を知った療育手帳を取得しに行くとき、そこでは「ダウン症だといって、知的障がいとは限らない。その検査をするのは、本人が教育を受けた後

社会全体で権利擁護を

に、さまざまな判断が可能になった高学年に来てくださった」と拒否されました。

結果として娘は高学年になるまで国の福祉的なサービスを受けることができませんでした。これは全て私の情報収集力不足が招いた無知が原因です。ダウン症は21番染色体が過剰にあると原因ははつきりとしており、知的能力に個人差があることも知っていました。

ただ、療育手帳取得の条件の一つに知能指数（IQ）の基準があることや、その条件も各都道府県によって異なることなどを当時は知らず、それによって娘は大きな不利益を生じたと申し訳なく思い、悔やまれてなりません。障がい当事者のコミュニケーション能力に問題があるならば、それを代弁するのが保護者の務めで、権利を擁護するのは保護者のみならず社会の大きな役目でありませぬ。

私たち手をつなぐ育成会は、現在、そしてこの先、大きく変化していく福祉制度を研究するために、3月4日（土）に宜野湾市民会館で「第50回知的障がい者教育・福祉・就労大会」を、具志堅用高さんをゲストに迎え開催します。当日受け付けもできませんので、一緒に学びませんか。連絡先は同育成会 ☎098(8882)5720(赤嶺)。