

WORLD DOWN SYNDROME DAY

世界ダウン症の日によせて

今日という重要な日に、皆さまと、私の体験、仕事、希望そして何よりも愛する息子、娘たちについて分かち合えることを大変光栄に思います。残念ながら、この度、来日することは適いませんでしたが、私の心は皆さんとともにあります。

すべては、私の長男、エデュアルドが生まれた時に始まりました。息子が 6 カ月の時、私の世界観・人生観を根本から変えてしまう宣告を受けました。「エデュアルドにはダウン症がある」と。私は絶望のどん底に突き落とされました。言葉では言い表しようのない痛みに打ちひしがれ、もはや未来や希望はなくなったように思えました。しかし、そこから私を立ち上がらせてくれたのもエデュアルドでした。私は心から息子を愛していました。

ある日、エデュアルドは突然この世を去りました。しかし彼は私に一つの道筋を示してゆきました。彼は、子供の心で人生を愛すること、そして生きることの本当の意味を教えてくださいました。人生の意味とは、現実を見つめ、築き上げることを通して「自分を捧げること」、すなわち、強い意志を持って困難に立ち向かい、扉を開き、人生に新たな意味を与えることです。

ジョン・ラングドン・ダウン財団は、エデュアルドの亡くなった 1972 年に設立されました。私たちの理念は、ダウン症のある人たちの人権と尊厳を促進することで、彼らが自らの可能性を最大限に発揮し、生活の質を向上することができるように力づけることにあります。

また、より近年では、世界のどこにも例を見ないユニークな学校、メキシコ・ダウン症アートスクールが設立され、彼ら芸術家たちは筆やリトグラフなど様々な素材や美術の技法を使って、言葉ではうまく表しきれない感情や気持ち、夢、欲望やフラストレーション、そして希望や願いを表現することに成功しています。芸術、アートが、彼らのアイデンティティを強く肯定し、自尊心を高めるための手段となっていることに、もはや疑いの余地はありません。

3 年前には、光栄にも、日本とメキシコの交流 400 年の記念行事の一環として、「風の色・Colors of the Wind」と題した展覧会を東京で開催させていただきました。展覧会の合間には、このアートスクールでの体験を日本の専門家や、保護者の方々と分かち合う機会がありました。私は、日本とメキシコの間で、アートを通じた人の育成を支援することを目的とした新しいプロジェクトが立ち上がることを願っています。

私たちは、アートを通して、一つの発見をしています。教育は、芸術的なスキルを含めたその人のあらゆる力を育み、何かを成し遂げることのすばらしさを教えてくれるということです。ダウン症のある人たちは、私たちに人生というものをより深く見つめさせてくれます。私たちが、彼らと時をともにし、彼らの世界観を深く理解することができたら、彼らは、私たちの価値観を見直す手助けをしてくれることでしょう。一見不足しているように見える能力の向こうには、人間の精神的な強さや、知性を超えた創造する力があるのです。そして、今日という日、彼らだけが与えることのできる一筋の光が私たちとすべてのものを照らし出しています。「何もののにも縛られず人生を楽しむ」という光が！

ジョン・ラングドン・ダウン財団： 理事長・創設者

DSI, 世界ダウン症連合： 共同創設者・顧問

シルビア・G・エスカミージャ

Sylvia G. Escamilla