

一緒に ゆっくり

3月21日は「世界ダウン症の日」。今年から国連の定める「国際デー」になった。手助けはいるけれど、楽しくいきいきと暮らしているんだよ。ダウン症の子や家族は、この日をきっかりに自分のたしなみを知ってほしいと願っている。

ダウン症候群は21番目の染色体が突然変異で3本あるため、3月21日を世界ダウン症の日とした。ダウン症の子は知的発達の遅れや心疾患を伴うことが多く、成長はゆっくりだが発達の道筋は通常とほぼ同じ。日本ダウン症協会によると、日本には推定5、6万人のダウン症児者がいる。

大阪府枚方市の保坂晃弘さん(21)は生後まもなく、ダウン症であり、心臓の手術をしなければ生きられないことが分かった。母親子さん(51)は「手術をしますか」

と医師に尋ねられた。障害があると手術を選ばない親がいるとも告げられた。「命が選別されている」という衝撃。同時に「生きていくことがこの子には幸せなのか」と葛藤した。

晃弘さんは手術を受け、地域の小中学校に通った。言葉でうまく気持ちを表現できず、小学校では友だちにかみついたり教科書を破いたりしたこともある。「あつくんはなぜそんなことをしたんだろうね」。同級生は学級会で考え

た。「あつくんは1回言ってもわからへんけど、同じことを明日も明後日も言えば分かるようになる」。付き合ひ方を見つけてくれた。

晃弘さんはいま、短大で福祉を学ぶ。親子さんはダウン症の幼い子がいる親の相談にのっている。「ダウン症の子も学校に行ったり働いたりして、まわりとかかわりながら成長していく。みんなと同じなんだと、一人でも多くの人に理解してもらえたら心強い」

親子さんが役員をする日本ダウン症協会大阪支部は梅田スカイビルの空中庭園展望台(大阪市北区)で、ダウン症児者98人の写真展を開催中だ。25日まで。問い合わせは大阪支部(090・8129・1201)へ。(上原賢子)

まよひの3月21日は「世界ダウン症の日」

磯田暖喜くん(6歳) 保育所最後の夏祭りまで竹太鼓をしているところ。友だちに負けんくらいに大きなかけ声ですごく輝いて見えたよ。ニコニコしているはるきを見て、感動したよ。はるきが笑うと、みんなも笑うね！

松本大介さん(19歳) 手前夜、ベッドに入ると弟2人がすかさずもぐりこみます。2人は兄を喜ばせたくて競い合って話を聞きます。「すごいな、ほんま〜」。大介は弟たちの反応がうれしくて、ドラえものの映画の説明を一生懸命します。



新免桃佳ちゃん(4歳)

3歳5カ月のとき、ようやく歩けるようになったね。「帽子かぶってよー!」って言ったら、「ほうち、ほうち」って自分でかぶれたね。日差しをたくさん浴びて、公園を一生懸命歩いてる君の姿がまぶしー!

母・八恵子



山口謙太くん(4歳)

保育所に通うのにマンションの階段の手すりをつかみながら下ります。ある日急にやる気が出たのか、いつものように手をつなぐのを嫌がるように。ちょっとびっくりしますが、笑顔にっわわっ(こちらもニコニコ)。母・阿紀子

関連行事

■ダンスイベント「世界ダウン症の日×FULL HOUSE」 31日正午、大阪府門真市の市民文化会館(京阪古川橋)。ダウン症のある子とない子がともに出演する。入場料は前売り1700円、

当日2500円。6歳以下とダウン症児者は無料。問い合わせはBIGUP(090・7382・8257)へ

■ドキュメンタリー映画「タケオ ダウン症ドラマーの物語」 京都、神戸、広島、松山、金沢の各市で今月から来月にかけて上映。詳細はホームページ(<http://www.takeo-cinema.jp/>)