

アンジェルマン家族会

それは、偶然の出会いから始まりました



“アンジェルマン症候群”という障害名をご存じでしょうか？

私の息子が23年前に診断された障害名ですが、3万人に1人（現：1万人に1人）の割合で発症する障害で、住んでいる県内では他に診断された人は居ないと言われ、当時インターネットなど普及していない時代で障害について情報など得る術もわからないまま闇に放り出された気持ちになったのを覚えています。

しかし、その2年後に同じ親子通園施設に通っている家族にアンジェルマン症候群と診断されたお子さんがいるという情報をいただき、引き合わせてもらいました。これで育てづらさや悩みなど共有できる安堵していると、その1年後児童相談所（現：発達支援センター）からの引き合わせもあり、気が付くと私の周りには4人のアンジェルマンの子達が集まっていました。しかもその中のお子さんの主治医がアンジェルマン症候群の患者さんをたくさん診ている先生だとわかりました。その先生とお会いしてすぐに「家族会を立ち上げてみないか」という提案をいただき、それが家族会の始まりとなりました。



アンジェルマン家族会

平成11年6月に第1回アンジェルマン家族会を開催しました。

参加されるご家族は東北6県を対象とし、顧問になっていただいた田中総一郎先生（あおぞら診療所ほっこり仙台院長）の繋がりでご案内をし、二十数組のご家族が来場されました。

前述したように、この障害は希少なものであるため「アンジェルマン症候群」という障害名を多くの方に知っていただきたいという趣旨のもと、当人に関わる保育士さん、学校の先生、障害福祉に関する公的機関の方々などへお声掛けをし、総勢60名ほどお集まりいただきました。

第1回目はアンジェルマン症候群の研究者でもある齋藤伸治先生（名古屋市立大学大学院医学研究科 教授）にご講演いただき、理解を深めました。

この年をきっかけに毎年1回、様々な福祉制度や日常に役立つ事など特に障害に拘ることがないテーマも取り入れ勉強会をし、家族同志で自由に話し合える座談会の時間も設けて家族会を開催しています。そして、この会の特長として開催中はボランティアさんに子どもの託児をお願いし、講演中や座談会の時間に親が集中できる環境を作っています。その為、宮城県肢体不自由児協会さんのご協力なくしてはこの家族会は成り立ちませんが、毎年たくさんのボランティアさんを集めて託児を担っていただいております。

平成30年で家族会も20回となり立ち上げから20年目になります。お子さんも成長するにつれ外出が困難だったり、インターネットの環境も整い情報はいつでも得られるからわざわざ会わなくても…という考え方もあり、家族会の参加数も横這いあるいは減少傾向にありますが、毎年楽しみに参加して下さるお子さんやご家族の笑顔に会うと“今年も開催してよかったな”と思います。

この紹介文をご覧になって「うちもアンジェルマン症候群と診断された」というご家族の方がいらっしゃれば是非声をお掛けください。そしてアンジェルマンではないけれど希少な障害名で思いを共有する人がいないという方もご連絡ください。そのような方も会に参加していただいております。

アンジェルマン症候群の子ども達はいつも笑顔で周りを常に明るく照らしています。皆様に、まずこのような障害名があることを知っていただくと幸いです。



アンジェルマン家族会 宮川亜津子