「ヒトゲノム」から観れば、人はみんな異なって当然

あるメル友から、「〇〇症候群の親の会の託児をお願いされました。私自身、その障害名は全く知らずにいました。いろいろな親の会があるんですよね。」とのメール。

私も始めて聞く病名なので、早速ネットで検索。染色体に起因する病名一覧（100 数種類）には記載され、最近明らかになった、通常の染色体検査では見つからない病気で、20000～30000 人に一人の出生率とか。

昨年、「ヒトゲノム〔ヒトの遺伝情報は染色体（ＤＮＡ）にあり、アデニン（Ａ）、チミン（Ｔ）、グアニン（Ｇ）、シトミン（Ｃ）の４種の塩基配列〕」が解読されました。

大雑把な大胆ないい方をご容赦いただけるなら、ヒトゲノムを詳細に解析すれば、人間みんなヒトゲノムのどこかは異なっているのであろうし、そうした意味では、みんな他の人と比較すれば異なって当然ということになるかも…。ヒトゲノムに異なるのであれば、異なりが原因での障害、病気等がどうであれ、要はその条件、状況の中で「生きている、生きて行く」その人の行動をどう支えるかを、みんなで考えることの方が大事な気がする（もちろん、ヒトゲノムの解析で治療法等が明らかになるものがあるのであれば、それに越したことはない）。

一方、色んな病名毎の親の会が出来ることが適切なのかどうか、私にはよく解らない。確かに小グループでもまず声を上げることが必要なことと思う。また、小グループの方が、会員相互の親密さが増し、役員任せでなく各自に会への責任感が生じ、また、機動性は発揮し易い。（このグループも、東北全体で、今は２０～３０人とか。）

しかし、今の行政は、知的障害、身体障害、精神障害と、この三分類で施策が行われている。施策を望むには、声を大きくする必要があり、小グループの親の会単独では果たして行政を動かす声になるのかどうか。

やはり各小グループの親の会は、具体的に連携・連帯、支援し合う道を構築することが必要と思う。そのことが、「地域で共に生きる」社会構築への呼びかけの大きな声になると思う。

ただ、各親の会の運動の過程では、当ＨＰ紹介のような「青い鳥はいなかった（バックナンバー書籍等読後感関係Ｐ 2003/9/8/：参照）　」のようなことのないように、心から願っている。

（2004 年 05 月 25 日　記）