

姉としての思い

中 二一

みなさんは、障害のある人のことをどう思いま
すか。「大変そう」「かわいそう」などとマイナス
なイメージをもっている人が多いのではないで
しょうか。私も障害者という響きから「かわいそ
う」「不幸」と思っていました。しかし、妹が生ま
れて八年間一緒に生活していくうちに、考えが変
わりました。

私の妹は、1943 欠失症候群という染色体異常の
病気です。稀少な病気だそうです。この病気には、
いろいろな合併症があります。妹の場合、発達が
遅い、筋力が弱いなどの症状があります。そのた
め、小学校三年生ですが、発語はなく、室内の移
動はよつばいで、外出時は車いすを利用していま
す。常に誰かの介助が必要です。いわゆる障害の
ある子です。言葉にすると、なんだか難しいよう
に感じるかもしれませんが、毎日大変なことばか
りではなく、とても楽しいです。妹は、いつも笑
顔で元気いっぱいです。そして、最近は好奇心旺

盛でいたずらばかりして、母に怒られています。
私もよく怒ります。でも、家族をたくさん笑わせ
てくれます。そんな妹のよい所に気付いてくれな
い人もいます。障害者は何もできない、何も感じ
ない、関わらない方がよいのではないかという偏
見があるのではないのでしょうか。これはきつと障
害のある人のことを理解しようとしていない証拠
だと思えます。

あるとき、一人の友人から、こんなことを言わ
れました。そのときの会話を紹介します。

「ねーねー、妹さん何年生。どこの学校に行つて
いるの。」

「〇〇ちゃんのお二番目の妹さんと同級生だから、
小三だよ。A 特別支援学校に通っているよ。」

「障害があると大変そうだよね。妹さん、かわい
そうに。」

「うん、大変なこともあるよ。たまに、地元の小
学校でも交流させてもらっているんだよ。」

「へえー。」

私は、この友人が妹を覚えていてくれたことや妹
のことを気にかけてくれていた気持ちがいかにうれし
かったです。また、他の友人とも自分の妹の話を

することがあまりなかったので、新鮮で楽しかったです。

しかし、私の心の中には複雑な思いがありました。うれしさだけでなく、悲しみやショックもありました。それは、障害があることを「かわいそう」と表現されたことです。障害があると日常生活の中で不便なことがたくさんあります。しかし、妹を見てみると、「かわいそう」とか「不幸」だとは思えません。なぜかというところ、妹は毎日楽しそうに、常に笑っているからです。いつも一緒にいるので大変なことは多いですが、それ以上に妹と笑っている時間の方が長いのです。

私は、「障害者」という呼び方があまり好きではありません。そのため、「障害のある人」という呼び方をよく使います。「障害のある人」と言うと、日常生活の中で障害の影響を受ける場合と受けない場合があるということや、伝えられる表現だと思えます。また、この表現の場合、障害のある人も、基本的には同じ人間であるということになります。障害の影響を受けている部分には、なんらかの支援をし、影響のない部分では、一緒に楽しむこともできているのです。私たち家族は妹とこんな風

に生活しています。したがって、彼女のことを「不幸な人」とは感じないのです。

「障害について触れてはいけない。」と思ったり、「自分とは違うからと、関わらないようにしよう。」と考えたりすることが一番いけないことだと思います。思い切って、聞いてみたいこと、知りたいと思ったことをはっきりと質問した方がよいと思います。無関心ではなく、興味をもって話してみると、相手のことを理解し、仲よくなれると思います。障害だけを見ずに、その人自身を理解し、認め合うことが障害者差別をなくす第一歩であり、最も重要なことではないでしょうか。私は、障害のある人もない人も、すべての人が幸せに暮らせる社会になることを願っています。そして、そんな社会を創る一員でありたいと思います。