

私の妹は、最近できるようになったことがあります。「はい」「いいえ」を使い分ける、計算をする、プールでビート板を使って泳ぐ、など。でも、自分から宿題をやったりすることはまだありません。何歳かと思うけれど、妹は小学校三年生の九歳です。

妹は、ダウン症です。ダウン症は、二十一番目の染色体が三本あり、それが原因で発達がゆっくりになる先天性の症候群です。

妹は、休みの日はいつも、ほぼ一日中私の部屋にいます。それだけでなく、階段を上り下りするだけでも私についてきます。初めの頃は、忙しいのに邪魔だとばかり思っていたけれど、今はそれに慣れて、逆に妹の成長を見ることができていい機会なのかなと感じることもあります。知らない間に、学校で習った文章を暗記して一人でしゃべっていたり、私が机に向かっているあいだに一人で考えた遊びで遊んでいたりと、妹の話すことばの発音が良くなり、わかるようになったのも最近です。ゆっくりですが、妹は成長して、いろいろなことができるようになっていきます。

夏休み中に見たテレビで、出生前診断についての特集番組がありました。出生前診断とは、妊婦の血液から胎児のDNAを調べ、ダウン症など三種類の染色体異常の可能性がわかるというものです。テレビでは、イギリスで出生前診断を受けて、ダウン症の可能性があると分かった人の中、八割九割の人が人工中絶をしているという現状を知りました。また、妹が小さい頃に通っていたコミュニティグループの会報誌には、日本でも、ダウン症の可能性があるとわかった人の八割の人が人工中絶をした、ということが書かれています。中絶の理由には、環境などのさまざまな問題が関わってくるのもわかりますが、正直びっくりしました。妹は出生前診断をせずに、生まれてからダウン症と分かったそうなので何とも言えませんが、

第一に、人の命は何にも代えることはできないので、大切な新しい命を「選別」するのはやめてほしいと思いました。せめて、ダウン症の可能性があるとわかったときに、赤ちゃんのための準備をするときに役立てたりすればいいと思います。

また、一年ほど前に、悲しい事件が起きました。「相模原障害者施設殺傷事件」です。私が一番驚いたのは、この事件の犯人が、もともとその施設で働いていたということです。自分から、「自分がやった」と言ったのに、後に「障がい者なんていなくなってしまう」と言ったそうです。これは、障がい者への差別意識が社会にある、という事実を表しているように感じました。

障がい者は、いろいろなことをするのに手伝いが必要だったりすることもあります。ですが、妹のように、周りから刺激を受けて、自分からできるようになることもあります。私は、妹のことを「障がい者」ではなく、ただの妹として見ているので、接し方は普通の人と同じです。

先日亡くなられた日野原重明先生の絵本「いのちのおはなし」を読む機会がありました。日野原先生の考える命とは「時間」であり、その「時間」には限りがあります。だからこそ有意義に使わなければなりません。その「時間＝命」は、自分のためだけでなく、ほかの人に対して使ってこそ、素晴らしいものになる、という内容でした。

健常者だけでなく、障がい者も、出来る範囲で社会貢献できたらいいと思うし、そのためには、誰もがお互いを尊重し助け合って、支援が必要ならばサポートしなければならぬと私は考えます。実際に、妹は、生まれたときから小児科の先生、臨床発達心理士の先生、言語聴覚士、音楽療法士、発達センターの先生、幼稚園や特別支援学級の先生などさまざまな先生方にご理解ご協力をいただき、また、妹と同じ環境にいるお友達、もちろん家族も一緒に、成長して共に元気に明るく今を生きています。これこそが、日野原先生が

絵本で伝えたかったことそのもののような気がします。

私が「障害者」の「害」の字をひらがなで書いているのには理由があります。それは、たとえ障がい者が害を与えてしまっても、明らかな悪意を持っているわけではないからです。良い意味で、哀れだと思われなくてもいいと思うし、社会で活躍している障がい者もいます。存在するだけで「害」とみなされるのは、障がい者にとって、一番辛いことかもしれません。ダウン症の書家で代表作に「共に生きる」を書いた金澤翔子さんは、「生まれたかったから生まれてきたの」と言っています。自分の子どもがダウン症だとわかったときは、現実を受け入れられなかったけれども、子どもが「生きる力」を見せて成長し、たくさんの人に助けられ、今では楽しい日常生活を送っている、という人は何人もいます。誰も、生まれたくなかったのに生まれた、とは言いません。

私も、物心ついたところに妹が周りの子と違う、と違和感を覚えたことはあったけれど、妹であることには変わりないし、それ以上に妹のおかげで毎日がとても楽しいです。

障がい者でなくても、偏見を持たずに誰とでも対等な関係を築けるよう、まずは、自分の周りに気を配り助け合い、共に生きることが大きな一歩だと思います。

参考文献

- ・テレビ「BS世界のドキュメンタリー シリーズ あなたがいるから素晴らしい」
- ・ウイキペディア
- 相模原障害者施設殺傷事件(<https://ja.wikipedia.org/wiki/>)
- ・日野原重明「いのちのおはなし」