

僕の妹

高山市立松倉中学校 二年 沖本瑛太

「アンジェルマン症候群」

一万五千人に一人の割合で発症する難病。具体的な症状は発達障害や、発語障害、運動障害や睡眠障害。さらに合併症として、発達遅延や心合併症、呼吸不全、重度精神遅延、斜視、難治性てんかんなどの症状が起こる可能性がある難病一。

こんな症状が起こっている人を想像してみてください。あなたは思うのでしょうか。

僕の妹は、生まれつき、アンジェルマン症候群という障がいを持っています。今年で十歳になる妹は、言葉を話すことができず、合併症としての難治性てんかんと斜視などを発症。生後一歳頃から始まるという歩き初め、妹が歩けるようになったのは五歳のときでした。

そんな妹をみなさんはどのように思いますか？「大変そうだな」などときっとみなさんはそう思ってくれたでしょう。

これは、僕の立場を気づかっただけの温かい思いなのだと、頭で理解はしています。けれどこう言われると僕は、悲しい気持ちになります。それは、「大変そうだな」と思われた時点で妹が、他の子たちと違って下に見られている気がするからです。これは僕の望む平等ではありません。

僕の望む平等は、障がいがある人やその家族が「かわいそう」と思われているのではなく、障がいがある人もない人も特別視せず、手を取り合って生きていける世界であることです。

僕にとって妹は、世間の人々が思っているほど、「特別」な存在ではありません。一言で言えば「ふつうに好き」な存在。家では基本、妹と一緒にいます。家族の中で一番年が近いのが僕だと分かるらしく、母と僕が座っていても、僕のところへ来ます。そして僕に抱きついたり、話しかけたりしてきます。妹が話す言葉は、基本よくわかりません。意味はわかりませんが、いつも僕に何かを伝えようとしてくれます。そして何より、妹はよく笑います。僕が変な動きをすると、それにつられて笑います。言葉はわからなくても、その笑顔が僕を元気づけてくれます。そんな妹を見て、みんな支えられ幸せな気持ちになっていると思います。一緒に遊んでいる毎日が、妹とのかけがえのない思い出です。

こういう毎日を知っている人ならば、きっと「かわいそう」「大丈夫？」と声をかけることはないと思います。だから僕は、障がいをもつ人とそうでない人の間を隔てているのは、この「本当のことをよく知らない」という意識なのだと思います。身近で関わり、よく知る中で見えてくる世界があると思います。

しかし、実際は、生活の中で障がいをもつ人と関わる機会がない人も多く、それらの人がよく知らなかったとしても、無理はないでしょう。けれど、それでは僕の望む世界は実現できません。障がいをもつ人のことをよく知るために、何ができるのでしょうか。

ここで紹介したいのが、僕の参加している「あかりんぐ飛騨重度心身障がい児の会」の活動です。「あかりんぐ」という名前は、「安心・安全」「快適」「理解」の頭文字をとり、それに現在進行形で取り組んでいこうという願いから「ING」をつけて創られた言葉です。カメ

ラマンさんが、「障がいがあってもこんなことができる」ということを伝えるために、様々な活動の様子をカメラに収め、それを発信しています。「障がいがあっても楽しむことはできる」という願いに共感して僕もあかりんぐ活動に参加しています。夏のプール遊びや冬のクリスマス会。参加してみて、あかりんぐのあたたかい雰囲気が好きになりました。クリスマス会では、初めから最後まで参加者の方が楽しそうでした。プールと一緒に入ると、どんな小さな子も全力で楽しんでいました。それを見ている親さんも楽しそうでした。

会に参加することで、幸せなことや楽しいことは、障がいがあってもなくても関係ないということを再認識しました。こう気づかせてくれたあかりんぐに、感謝しています。身近で関わり、よく知る中で見えてくる世界があったのです。

たまたま僕には、家族に障がいをもつ妹がいたから、こういう場に参加することができたのかもしれませんが。もし妹がいなかったら、参加していなかったのかもしれませんが。「本当の幸せの在り方」を感じられたあかりんぐの活動は、経験できてよかったと思える、僕の人生の財産です。

誰もが手を取り合う世界にするために、まずは、僕らのことについて少しでも知ってみてください。今、手元にあるスマートフォンで「あかりんぐ」と検索してみてください。