私の弟は、生まれつき障がいがあります。母に聞いたところ、生まれてすぐ、自分で呼吸する力が弱く、口唇チアノーゼが出たそうです。生まれて七週間経っても回復しなかったので、気管に管を通して呼吸をしていたそうです。そのおかげで一週間後には回復できたそうです。しかし、その後の乳児期における弟の発達は、ほかの同じ年の子どもたちに比べ、お座り・指さし・ハイハイなどができず、かかりつけの医者から遅滞があると言われました。

幼児期では、歩行準備のための〈つかまり立ち〉がままなりませんでした。体感でバランスを取ることができなかったようです。早く歩くようにしてあげたいと願った両親は、理学療法を希望しました。その甲斐あって、弟は歩くことができたそうです。二歳の誕生日を過ぎた頃でした。

幼児期から学童期においては、言葉の発達が遅かったために、〈読み書き〉〈しゃべること〉〈人に伝えること〉が難しく、たいへん苦勞していました。この辺りになると、私も少し覚えていきます。周囲の人たちに、正しく理解してもらえないことから、相手に嫌な思いをさせたり、また、相手の一言を間違った意味でとらえ、マイナス感情を自分の中に押し込めて、言い返せない苛立ちから、相手をたたいてしまうことも多かったです。

こんなふうに誤解されたり・誤解したり、人との関係に溝ができることを改めて感じました。できれば、私がそばにいて、声かけをするなどのサポートができたなら、弟にとってストレスのない楽しい時間が、過ごせたかもしれないのです。あまり弟と関わろうとしていなかったことに気づき、後悔しました。その時から私は、姉として、弟の障がいを受け入れ、一人の人として受け止め、理解し、違いを認め、生活をする決心をしました。そう決めていても時には、両親は弟にだけ優しいとか、弟だけ可愛がっていると思ってしまう、悔しくて泣いたこともありました。中学生になった今では「弟だけ」と思うこともなく、少しずつですが、私は変わりました。ケンカもなくなり、家の中の弟は、笑顔で穏やかに過ごせています。

いろいろ真剣に考え、私が変われたことで、「障がい」に少し近づくことができました。もう少し知りたいたいと思ったので、障がいについて調べました。そのなかで興味を持ったのが、『障がい者権利条約』です。これは、障がい者の方々が、受け身的に守られるための条約ではなく、社会の一員として尊厳をもって生活することを目標として、国際的に制定されたものでした。この条約の原則の一つとして、障がいに基づく差別をなくすことを掲げていました。「日本障がいフォーラム」が発行している小冊子の中に、この条約に関することが書かれていました。この冊子を読んでいるうちに、なぜこんな条約が必要なのかもわかってきました。一人一人では、差別はいけないものだと知っています。でも、残念なことに、差別は生活の中に多く存在していま

す。解決は難しく、すべての人が平等でもありません。「知っている」は、「わかって
いる」ことではないのだと思えました。だからこそ、何が差別か判断する基準として、
条約や規則があるのだと思えました。条約や規則という難しいもののように感じま
すが、「ものさし」として考えると、中学一年生の私でも理解できます。「ものさし」
を基準に一人一人が『それぞれの方々の立場に立った目線で考え、寄り添い、思いや
ること』これが、差別や偏見をなくす第一歩だと思えました。

私の弟は、障がいを持って生まれたけれど、家族全員で力を合わせ、弟が住みやす
い環境を作っていきたいと思えます。弟と寄り添いながら生活することで、優しい気
持ちは大切にすることができます。これから私が一年一年歳を取り、いろいろな人と
の出会いがあるでしょう。どんな時も思いやりの心を忘れず、接していききたいと思
います。その中で、心のバリアフリーをみんなに伝えられるよう頑張りたいと考
えます。それが、障がいがあるないを超えたすべての人にとって、住みやすい世の中を
作るための原動力になることを願っています。