

【山梨日日新聞社・山梨放送賞】

妹と暮らしてきて感じたこと

中央市立玉穂中学校

三年 つゆたに 露谷 けい た 慧太

僕の妹は、支援学校の小学六年生だ。妹は、遺伝子の異常が原因と思われる難病を持って生まれた。首が据わらず、車椅子に乗って生活している。話をすることができず、毎日けいれん発作もある。飲み込むことが下手で、ペースト状のものしか食べられない。痰吸引などの医療的ケアも必要である。

五歳になるまでに亡くなってしまうだろうと、病院の先生に言われたと母から聞いた時、まだ小さかった僕は絶大なショックを受けた記憶がある。そんな妹も体が丈夫になり、入院も減り、無事に成長できている。妹の入院や世話で母や父が走り回っているのを幼い頃から見てきて、寂しい思いもあった。しかし、自然と妹の存在の大きさを理解できるようになった。

これまで妹と暮らしてきて、感じたことや不安なことがあるのでここに述べたいと思う。

まず一つ目は、障害者への偏見だ。以前ある記事で障害者のイメージについて書かれていたのだが、「怖い」「変わっている」など、どうしてもマイナスなイメージが多いのだ。

僕は妹のことを一度もそんな風に思ったことは無い。どんなに重い障害があっても、普通の人とは違っても、妹の命は尊くかけがえのないものだからだ。話はできなくても、きっとたくさんの感情があって、家族と過ごすことに幸せを感じているのだと思っている。

数年前に相模原で障害者殺傷事件が起きたときも、僕の心は落ち着かなかった。「障害者は不幸しか生み出さない」という恐ろしい考え。体が不自由でも、みんな頑張って毎日を生きているのに……。そう思い、悔しくて悲しい気持ちになったのを覚えている。

妹の存在を当たり前で普通に感じてくれるには、そして理解してくれるには

どうしたら良いのだろうか、と考えた。それにはやはり、子供のうちから障害者と直接会ったり触れ合ったりする機会が、少しでも多く必要だと思う。

妹の学校では、近くの小学校と毎年交流を行っていて、生徒同士が話したりレクをしたりしているそう。僕の住む市町村には支援学校が無く、障害のある子供と触れ合う機会は無かった。でも、それでは一向に障害者への理解は深まらないように感じる。

学校や施設での交流が難しければ、例えば市や県が主催で、子供も気軽に参加できるような交流のイベントがあったら良いと思う。

妹にはこんな特徴があって、でも可愛くて大切に、家族と楽しく暮らしているということを知ってほしい。障害があることは不幸ではないと、一人でも多くの人に知ってもらいたい。少しでも偏見や差別が無くなるように。そのために僕ができることは、これからも努力していきたいと思っている。

二つ目は、最近テレビのニュースなどでもよく目にする「ヤングケアラー」について。

妹の世話や面倒は、今は両親が見てくれているが、もし両親に何かあった時、僕はどうなってしまうのだろうか。寝ている間も体位交換などが必要で、二十四時間目が離せない妹の世話をしていたら、僕は学校に行くこともできないのだろうか。勉強もできなくなってしまうのだろうか。

いつでもヤングケアラーになりうる不安は、きっと当事者にしかわからない。いざというとき、相談できる場や周りに助けてくれる人達が居てほしい。

昨年の統計では、中学生のヤングケアラーは約十七人に一人、と意外と高い割合であることがわかった。いつでも自分を見守っているよ、という温かい周りの人の目がある社会になってほしい。それだけで不安は随分無くなると思う。

最後に、妹に障害があって、この十二年間僕なりに色々感じながら暮らしてきた。今思えることは、どんな人も人間であり、人権があるということだ。健常者も、そうでない人もそれは平等であると思う。障害のある人やその家族も、堂々と胸を張って生きていくためには、まだまだ長い道のりや困難があるように感じる。

子供の頃から障害者に対する知識や理解が深まる機会を作り、少しでも偏見の少ない大人になること。それから、障害者を取りまく周りの人達の温かい心が必要であると思う。妹はもちろん、僕達家族もその思いに感謝しながら、毎日を幸せに生きていきたい。そんな社会・明るい未来が訪れることを願う。