

私のおねえちゃん

取手市立藤代中学校一年

木下 愛花

私は小さいときに不思議に思っていたことがありました。それは姉に対するみんなの視線や言葉でした。私は四姉妹の三女で、一番上の姉はダウン症候群です。ダウン症候群とは二十一番目の染色体が通常二本のところ、三本になることが原因でダウン症候群の出生頻度は千人に約一人の割合です。日本では一年間に約4百人生まれていると言われています。

ダウン症候群は心臓や呼吸器、目、耳、鼻などに合併症を持つことに多い傾向にあり、姉も呼吸器に障害があり気管切開をしています。今年で十九さいになりましたが、身長も百二十センチと小さく、まだ一人で歩くこともできないため車いすでの生活です。言葉も発声はあるものの、知能指数も測ることもできない状態のため会話などもできず、医師からは二さい程度と言われているそうです。そんな姉ですが入院や大きな手術も多く、とても大変なことも乗り越えてきてすごい人だと私は思っています。姉は笑顔が多く明るくてお調子者なのでいつも家族を笑わせてくれます。

そんな姉ですが、初めてみる人からは二度見されたり、だまってじーっと見られたりすることが多いです。これは昨年の話ですが、家族ででかけていたときに、小さな子がずっと姉を見ているとそれに気づいた姉が笑って両手をふりました。するとその小さな子はおどろいた様子でしたが、その子

の母親が「見ちゃダメ」と手を引いてはなれて行きました。今までも姉の行動を横目で見たりしていても私や家族と目が合うと、さつといなくなることはよくありました。こんな態度をされたのは初めてで私はその行動に腹が立ってしまい、一緒にいた母に「なんで？意味がわからない」と言いました。すると母は「そうだね今のは良くないよね」と言いながらも怒っている様子はなかったので「なんで怒らないの？」と聞くと、「いやな思いはしてるよ？でも慣れちゃったかな」と言う母に私はすぐおどろき「こんなことに慣れるなんてことある？」と聞きました。母は少し困ったような顔をして姉が小さかった頃の話をしてくれました。「なっちゃんが入れたままだった頃は栄養を胃に直接入れるために鼻から管を入れて、今以上に注目も浴びてたし「医療の発達でこんな子も生きれるようになったらよかったなんて可哀想」とか全然知らない人に、心無い言葉を直接言われることもあったんだよね、だからまともそんな人達からの行動に何年もイライラしたり悲しくなったりしている時期もあったんだけど、いつからだろうね？平気になってたな」と話す母に、なぜそんな辛い状況をたえてまで強くならなきゃいけないのかと思いましたが。「大変だったんだね」と言うと「だねー」と笑っている母は強い人だなと思いました。

そんな母ですが、電車を利用して行く場所には姉を連れていきません。前になぜ姉は電車に乗ることができないのかを聞いたことがあります。母は「周りの人にも駅員さんにも迷

「惑かけちゃうからね」と言っていたことを思い出しました。そのときはそうなんだと思うだけでしたが、なぜ駅員さんに迷惑をかけるのかと思い、車いすでの電車の利用方法を調べてみました。姉は障割手帳も療育手帳も持っているのです。は安くなるのですが、乗り降りの際に駅員さんにスロープを出してもらうなどの手を借りる必要があることが分かりました。ネットの投稿などを見ると、車いすで電車やバスを利用している人に対していやな書きこみをしている人もいて、母が電車の利用をいやがるのも分かるなと思いました。

日本では小学校でも障害者についての福祉の勉強の授業もあり、様々な障害に対してのサポートの必要性や私達にもできる行動なども学ぶ機会があるのにへん見や差別がまだまだ多くあり、障害を持つ人はもちろんですがサポートする家族までもがいやな思いをしたり、我慢をしたりしなくてはいけない現状が続いていくのかと思うと残念だなと思います。だからといって皆に理解をして欲しい訳ではないけれど、いつか自分自身が障害を持つ可能性や家族にもそんな未来があるかもしれないとゆうことを少しでも考えてくれれば見方も変わってきてくれるのではないかなと思いました。きつと姉にも母にも利用しづらく我慢していることはまだあると思います。ですが、仕方ないとあきらめるのではなく、選択肢を増やしてあげられるように難かしいとは思いますが、私もサポートしていききたいと思います。