

～障がい者の人権～

～身体障がい・見た目～

「自分にはあざがあることをハンディーと思ったことはなかった。ハンディーがある・なしは、他人が決めるのではなく、本人が決めること。」

Sさんは生まれたときから、右上半身に赤い大きなあざがあります。(クリッペル・トレノネー・ウェーバー症候群。難病指定されている。)ご自身は、そのあざがあることが自分にとっては、「普通」であると話します。「普通ってなに？」この問いかけが多くの人気づきにつながっています。

○ご自身について教えてください。

自分は、右上半身に大きな先天性のあざがあります。上半身の裸を、2015年10月8日にフェイスブックで公開したら、同じ病気を持つ人や、そのご家族の間で大きな話題になりました。自分にとっては、あざがあることが当たり前でした。自分は、高校と大学では相撲部、卒業してからはスイミングスクールのコーチをしていたこともあります。自分のあざを見せることに抵抗はありませんでした。あざがあることが自分にとっての普通だったからです。また、42歳の時に脳梗塞になって、右半身が麻痺しています。自分はそちらの方がショックで、しばらく落ち込みました。

○自分のあざのことを意識するようになったきっかけは何ですか。

小学4年の時に、担任の先生に言われた「ハンディー」という言葉がきっかけです。先生のご実家に遊びに行った時、一緒にお風呂に入りました。先生が大好きでした。そのとき先生は「あざというハンディーがあるけど、頑張っしてほしい。」と言ったんです。後日ハンディーの意味がわかったとき、「ハンディーがある・なしは他人が決めるのではなく、自分が決めること。」ではないかと思いました。見た目が他人と違う子どもは意外と大人びた考え方をするものです。

○あざについて、ご両親がどう思っていたか教えてください。

30代前半のとき、母が「なぜ、裸になってやるスポーツばかりやるの？」と聞いてきました。私は、無意識のうちに「俺の使命だから。」と答えました。母親は「そうなの。」としか答えませんでした。母なりにあざのことを気にしていたんだと思います。

○現在はどのような活動をしていますか。

「魔法の天使 笑顔の絆」を合い言葉に講演をしています。講演の最初に上半身のあざを全てみてもらいます。あざを見たときの気持ちと講演を聴いた後の気持ちがどう変わるかを聞いています。何も知らなくて「うわっ」と思うのは仕方がないですが、自分の話を聞いてその思いを出さないような態度が取れば、差別をしたとは言えないと思います。

○あざのことについて周囲の人に知ってほしいことはなんですか。

街中で、子どもが私を指さして「あの人どうしたの？」と親に聞いたとき、「そんなこと言ったらおじちゃんに怒られるよ！」と言う親が多いです。子どもが興味を持つことはよいことです。ただ、親として、「人を指さしてはいけない。」など、基本的なことを教える必要があるのではないのでしょうか。私のからだは、こそこそ言われるようなものではありません。

また、あざがある人に対しては、「隠して笑顔になるなら、隠せばいい」と言っています。あざに対する考え方も千差万別。笑顔になれることが大事です。

そのほかには、障害を持つ子どものお母さんが孤立する傾向にあります。お母さんはそのようなお子さんを産んだことに自責の念があり、自分を責めます。私はお母さんの支援もしています。

○障がいのある人について周囲の人に知ってほしいことは何ですか。

なぜ、障がいのある人のための政策を議論する審議会に、当事者が入っていないことがあるのか？当事者の声を聞かなければ、本当に必要な政策は展開できないと思います。たとえば、私は右足にほとんど感覚がなく、暗いところを歩くのが怖いのですが、最近節電を実施して通路や廊下が暗いところが多いです。これは障がいがある人でないとわからない感覚でしょう。また、過度な気遣いはしてほしくないです。私がおたついても、待ってほしい。タイミングをみてほしい。自分でできることは自分でやりたいです。「その人の気持ちになって」はあり得ないと思います。その人の気持ちになることはできません。しかし、「その人の気持ちをわかろうとする」はあり得ます。そこには寄り添う気持ちが表れているからです。