

「元気いっぱい・笑顔いっぱい」

特別支援教育統括コーディネーター 加賀谷 勝

「あなたの病気を受け取った人がいる」

以前、中学生や高校生を対象にした障害理解授業やボランティア講座で、「1/4の奇跡」～強者を救う弱者の話～（著者：山元加津子ほか）を紹介していました。

1 「1/4の奇跡」～病気や障害が必要な理由～

特別支援学校教諭：山元 加津子

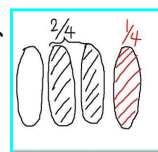
昔、アフリカのある村で、マラリアという伝染病が大発生した。その村は、マラリアの伝染によって絶滅しそうになったが踏みとどまった。後年、科学者や医師らが、その子孫を調べた結果、3つのグループに分けることができた。

【Aグループ】鎌状赤血球の遺伝子を持たず、障害もない人たち。全体の1/4。

【Bグループ】鎌状赤血球の遺伝子を持ち、障害のない人たち。全体の2/4。

【Cグループ】鎌状赤血球の遺伝子を持ち、その遺伝子が原因で障害のある人たち。全体の1/4。

Aグループの人たちは亡くなり、生き残ったのはBとCグループの人たちである。マラリアに強く、障害のない遺伝子を持ったBグループが存在するとき、必ずある一定の割合で障害のあるCグループも存在する。つまり、1/4のCグループがいなければ、健常なBグループは存在せず、その村は絶滅していた。もし障害のある人を排除していったとき、マラリアに強く、障害のない遺伝子を持った人は、決して生まれてこない。この話は、遠く離れたアフリカの特別な出来事ではない。そのまま私たちの生活に当てはめることができるのではないか。今、私たちが元気でいられるのは、過去や現在、病気や障害で苦しんで生きてくれた人のおかげではないだろうか。病気や障害のある人たちは、私たちにとってかけがいのない存在なのである。



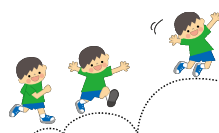
2 私たちの代わりに障害や病気を受け取ってくれた人がいる

生命科学者：柳澤 桂子

全人類の遺伝子プールというものがある。その中で遺伝子が突然変異を起こして多様化していくことがこの地球に適応していくこと。遺伝子が多様化するとき、必ずある頻度で重度の病気や障害のある子どもを生み出してしまう。

あなたに与えられたかもしれない病気の遺伝子を、たまたま受け取って生まれてきた人がいる。その人にできるだけ快適な生活を送れるように配慮し、尽くすことは、健康に生まれたものの当然のつとめである。

中学生や高校生には、障害は誰にも起こり得ること、障害は周囲の理解と環境によって大きく変わること、違いを認め合い、支え合う社会の実現を目指すことを伝えました。



とれたて直送便



「我が子は〇〇という診断を受けています」

入学式終了後、保護者は体育館に残り、学校の説明を聞いていました。終わりに近付いたとき、ある保護者が「我が子は〇〇という診断があり、みんなと同じように行動することが難しく、迷惑をかけることがあると思います。でも、雨の日も通学練習をしたり、教室や体育館の下見をしたりしてこの日を迎えました。どうか仲間として受け入れてください」とお願いしました。入学は大きな喜びです。しかし、診断名のある子どもをもつ家族にとっては、障害が発見されたときの第1のハードルに続き、就学の時期は期待より不安が大きくなる第2のハードルです。話を聞いた保護者の受け止め方が、我が子の障害理解に影響します。勇気を出して話された保護者にとって、ハードルではなくステップになることを信じています。