

話題 その1

「当事者の世界」と「家族」

矢野 喜正

色覚問題研究グループぱすてる 運営人

当事者から見た「色覚異常」との出会い

- ・幼少期・学童期より、色彩についてなんとなく疑問に感じていることはある。だがその疑問が解けるのは（一般に）青年期以降。
- ・色誤認をしても、「自分にだけ理解できない事情がある」というようには（普通は）捉えない。
- ・学校健診で色覚検査を実施したとしても、検査時点では、その目的や意味が正しく理解できない。
- ・色覚検査の後、親や教員や医師らから重要な“何か”を言われて初めて、検査の意味を自分なりに位置づけようと試みる。

当事者から見た色覚異常の「自覚」

- 学校教育の現場では、進路指導の機会に「社会的属性の自覚」を促されるケースが多い（欠格条項が存在しているため）
- 「社会的属性の宣告」（＝欠格条項情報の告知）と「診断名の告知」は別のできごと。ほとんどの当事者は、正確な診断内容に無関心。
- 家族（とくに親ら）が色彩に関する社会規範や生活実践を伝えてくれるとは限らない。
- 現実的な進路をイメージする頃になってはじめて、自分の社会的な位相を理解する。自覚するのは自身の社会的ポジションであり、医学的属性を正しく理解するわけではない。
- 周囲にカミングアウトできるかどうかは本人と周囲の関係性次第。

家族の役割

- 子どもの性格を見極める。親も自分自身の性質を自覚し、子どもとの関わり方を考える。
 - ① 「実践タイプ」 転んだり躓いたりし、たくさん傷つくけれども、その都度しっかりと納得できる
 - ② 「知識タイプ」 勉強熱心で先が読め、転びにくい生き方だが、知識を得るたびに行動が（将来が）制約されていく
- 「社会的属性の宣告」と「診断名の告知」は別のできごと。当事者よりも親の方が、正確な診断内容を理解できるはず。
- 色彩に関する社会規範を（躊躇せずに）教えられるのは家族だけ（対して、生活実践技術の獲得は当事者の努力次第）

先天色覚異常について 当事者問題を考える際の課題

- ・ 子どもの当事者に対しては配慮が必要
感覚器の先天性のインペアメントは自覚が困難
無自覚・無意識を許容する配慮 ⇔ 自覚を促す配慮
- ・ 遺伝的保因者も「当事者」
同根の社会問題として捉え、人権的な配慮を
日本人が“遺伝”に対して抱く感情への配慮
- ・ 大人の「当事者」は自覚が必要か？
無意識を許容する配慮 ⇔ 自覚への責任と自律
自覚なき当事者の権利は縮小される可能性がある

家族関係のヒント

- 「当事者の世界」は当事者がつくるもの。家族は“隣人”として寄り添うだけに留めるか、子どもと一緒にになって（何かと）戦おうとするか。いずれにせよ、はっきりとした態度を。
- 家族は、切羽詰まる必要はないが、放置しておいてよいわけでもない。過保護にならないように、しかし手遅れにならないように。
- 当事者は自分のことしか見えていないし、しかも自分のことすらよくわかっていない。その上、家族が「子どものことしか見えていない」ようでは、当事者にとって家族は邪魔な存在になるだけ。家族は、社会をよく見て、社会のしくみを子どもに教えることで、子どもの“味方”になれる。