

兄

安中市立第二中学校

二年 土屋 賢生

皆さんは遺伝子疾患という言葉を知っていますか。

遺伝子疾患とはDNAなどの配列変化の異常が原因で発症する病気の総称です。僕は、今の社会はこの病気への理解が、まだ足りないと感じています。なぜなら、僕の兄が、その理解不足の社会の中で、たくさんの悩みを抱えて生きているからです。

僕の兄は遺伝子疾患の一種の指定難病に該当する七番染色体の欠如により発症するウイリアムズ症候群です。兄は生活の中で、多くの生きづらさを感じています。例えば、拍手や電車、掃除機の音などの大きな音、あるいは、普段聞き慣れない音を極端に恐れます。一度その場所で怖い思いをしてしまうと、二度とそこへは行けなくなってしまうです。また、極度の感覚過敏により、耳かきや歯磨きをとっても怖がります。食事も、

普通のご飯を噛んで食べることが難しく、いろいろな食材をペースト状にしたペースト食を食べています。

僕の母は左半身の感覚がなくなる半身麻痺という障害を持ち、以前約1年間入院していたこともあり兄の手伝いがあまりできません。そのため、僕が兄をお風呂に入れ、ペースト食を食べさせ、着替えの手伝いをすることが日常になっています。しかし、そのような補助を必要とする兄に対して、今の世の中は優しくありません。この社会は障害のある人への偏見で溢れています。

兄と道を歩いていると、周りの人々は、少し見た目が違う兄をふざけた顔で面白おかしく見つめてきます。日常生活の中だけでなく、学校現場や施設でもそのようないことがありました。以前、兄が通っていた小学校の特別支援学級で補助が必要な子にも普通を強要し、怒鳴り散らかし、挙句の果てには体罰もしばしばありました。障害のある子を一番理解し守るべき立場にいる大人がそのようなことをするのはやはり理解が足りないからだと思います。もちろん、全く理解者がいな

いわけではありません。社会復帰や自立を目的とした、

るきっかけになることを願っています。

特別支援学校という学校や、障害のある人のための習い事教室など、支えてくれる場所はたくさんあります。

僕の兄も障害のある人だけのハンドベル教室にかよっています。群馬にはそのような施設が少ないので、栃木にまで時間をかけて通っています。こうした理解のある施設や人々が増えることを願っています。

皆さんがもし遺伝子疾患があるひとにあったらきつと少し「自分とは違う」と思う気がします。遺伝子の問題で見た目は高校生なのに、精神年齢が推定6歳であるなど、少し自分でも奇妙に感じます。ですが僕は兄と過ごしていて、大切なことに気づかせてもらいました。それは見た目だけで判断せずその人の本質に気づくことが大切だということです。兄はこの世の中から好意的に見られることが少ないかもしれませんが、ですが兄は僕の自慢です。

みなさんもうか見た目だけの偏見で人を判断しないで、障害のある人のことを少しでも理解してほしいと考えています。僕のスピーチが彼らへの理解を深め