

きょうだい

流山市立おおぐろの森中学校 三年 泉地 紗良

私には妹と弟がいます。現在、特別支援学校に通っている弟は、私と同じ小山小学校に通う予定でした。

弟は三才の時に「けいれん重積型二相性脳症」になり、知的障害とてんかんという後遺症が残りました。この脳症という病気は、主に小児が感染症を契機に、けいれんと脳の障害を起こす病気です。一年で百人ほどしか発症せず、その内、重度の後遺症が残ってしまうのが約二割、てんかんになってしまうのが全体の約三割で、弟はその両方に当てはまっていました。

弟がここまで重度になってしまったのは、救急搬送の遅れによる原因が少なからずあるのではないかと思います。弟は救急車内で多くの病院に受け入れを断られ、やっと受け入れてもらえた病院に着いた時には五十分以上けいれんが続いていました。救急搬送がもっと早ければ人生が変わっていたのかもしれないと思うと、まだ悔しさが残ります。

病気になる前は様々なものに興味があって、車が好き、電車が好き、虫が好き、と好きなものが多く、明るくてやんちゃな性格をしていました。また愛嬌があって人懐っこいため、みんなから可愛がられていました。私はそんな弟が大好きでした。しかし、病気になってから弟は変わってしまいました。高熱でけいれんを起こし入院。最初は首もすわらず寝たきり状態。歩くこともしゃべることもできなくなっていました。それだけでなく、今まで一緒に過ごしてきた記憶も、あの可愛い笑顔も全て失っていました。お医者さんには「運動能力はある程度回復するが、重度なため知的障害は残る。」とはっきり断言されたそうです。

そんな中、弟と同じ病気を患っているという男の子の話を聞きました。弟より軽度だったため、もう意思の疎通ができていて、小学校の特別支援学級に入れるくらい回復しているそうです。私は奇跡を期待しました。何かのきっかけを機に何でもなかったようにいつもの弟に戻るんじゃないか、と。

しかし、そんな夢のような奇跡は起きませんでした。私は同じ病気なのにどんどん回復しているその男の子をととても羨ましく思いました。あの子はしゃべれるけど、弟はしゃべれない。あの子は普通の子に見えるけど、弟はどうみてもすぐ、障害があるとわかってしまう。私にとって弟がどう見えるかは重要な問題でした。弟はよだれをダラダラ垂らし、奇声を発し、この障害特有の動きをしています。家で一緒にいる分には良いのですが、家族で出かけた時、周りの目がどうしても気になってしまいます。

例えば、弟が奇声を上げると、「何だ!？」と見られることや、ほとんどの友達には弟が病気だということは伝えていないので、家族と歩いていて友達を見かけた時、弟と少し距離をとって他人のように振る舞ってしまうことがあります。弟にも家族にも悪いと思いますが、障害者の家族というのは肩身が狭いなと感じました。そう感じているのは私だけでなく、世界中の障害を持っている人とその家族も生活が窮屈に感じるという人は少なくないのではないかと思います。私の弟の場合では大声を出して暴れてしまうため、公共の施設や電車などを一緒に使うことができません。また、ホテルなども迷惑になってしまうため泊まれず、行動範囲が狭まってしまうこともあります。このように、障害を持っている、というだけで今までのように自由に行動できなくなってしまうのです。

しかし、そんな中でも弟や家族が楽しく生活できているのは、支えてくれている人々のおかげです。弟は多くの人に支えられて生きています。学校の先生や放課後デイサービスのスタッフの方々、医療従事者、私たち家族……。私もいろいろな人に支えられて生きています。全ての人々が私たち家族に温かい視線を向けてくれているわけではないけれど、私たちを支えてくれている人々がたくさんいる、と思うととても温かい気持ちになりました。まだまだ障害者に対して、偏見を持っている人はたくさんいると思います。しかし、最近はSDGsの取り組みなどにより、「平等な社会」や「障害者」などが意識されつつあります。私は姉として、弟を愛し、弟のためにできることを考えていきたいです。温かい未来が来ることを願っています。