

弟が教えてくれたこと

熊本県 天草市立本渡中学校 1年

松本 華英（まつもと はな）

私は、父、母、妹、弟の五人家族です。その中の弟は、ダウン症候群という障害をもっています。

ダウン症とは、約 800 人から 1000 人に 1 人の割合で生まれて、普通は、46 本の染色体がありますが、ダウン症の方は、47 本あり、一般的に発達はゆっくりで個人差があるそうです。

私の弟は、私が五歳の時に生まれました。生まれてすぐ救急車で熊本の病院へ運ばれて行ったのを十三歳の今の私でも覚えています。すごく肌が真っ白で、生まれた時泣き声も聞こえず、すごく心配でした。私は弟とも会えず何もしてあげられなく辛かったです。

しかし、幸いなことに心臓の手術は成功しました。入院中、弟の病院へ行くことはできても、直接弟と会うことはできませんでした。決められた時間にガラス越しに見える弟の姿に、ショックで言葉も出ませんでした。鼻や胸などチューブが体中に入れている状態でした。なぜこんな小さな男の子がこんな目に遭わなければいけないのかその頃私にはよく理解できませんでした。

そして三ヶ月後、弟は退院し、一歳半になると手話ができるようになり、手を使って自分の思いを伝えるようになりました。二歳になると歩けるようにもなりました。自分のペースで頑張っている弟が私に元気や希望をたくさん与えてくれました。

十二歳の頃、私は二つの記事を見ました。それは私にとってはとても衝撃的なものでした。その記事の内容は、新出生前診断についてです。日本で 2013 年に取り入れられたもので、お腹の中にいる赤ちゃんが障害等を持っているのか調べる診断でその検査は 99% 正確な結果が出るというものでした。そこで約 800 人が異常があるという理由で赤ちゃんを中絶したそうです。

また、もう一つの記事には、アイスランドでダウン症の子供が生まれてこない社会を目指しているという記事です。なぜそんな社会にしていきたいのか全く理解ができません。

私の家族にとっては、弟が生まれて良いことばかりが起こったと感じます。例えば、私はスポーツなどで勝つのが一番大事だと思っていました。しかし弟を見て、みんなと一緒にスポーツを楽しみ、大会に喜んで参加している姿やマラソンで最下位であっても周りで応援している人に笑顔で手を振っている姿を見て、ス

ポーツの目的は、決して優勝することだけではないと、考えさせられました。

母は、弟を産んでいろいろな人と出会い他の人の気持ちがよく分かるようになり、弟のおかげで母もたくさん学ぶことができているとても感謝しているそうです。

父は、弟の誕生をきっかけに、障害を持つ人が社会に参加できる事業を立ち上げました。やりがいのある実りある仕事が今できているのは弟のおかげだと話しています。

このように、私の弟は私たちの家族にはなくてはならない存在です。ダウン症の人がいない社会を目指すのは大間違いです。ダウン症の方は、多くの人たちと同じで様々な性格の方がいますが、私の出会ったダウン症の方は、ほとんどの方が人付き合いがうまく、陽気で思いやりのある人が多いです。どんなに勉強やスポーツが苦手であっても、どんなに成長するのが遅くてもダウン症の人は周りの人をとても幸せにしてくれます。私の弟もそうです。そういう人が、この社会には、とても重要な人だと私は思います。

しかし残念ながら、ダウン症の人は社会の一部から見ると価値のない人間だと思われています。そのような見方をする人は、完璧な人間を目指しているのでしょうか。私は、人が完璧でないという理由で命を奪う社会はとても恐ろしいと思います。そうなるのであればお腹の中の赤ちゃんにちょっとした異変があれば社会は中絶を勧めるのでしょうか。これからの未来がすごく心配です。

世の中には、いろいろな人がいるからこそそれぞれが個性を出し合うことで社会が明るくなり、人や国が豊かになると思います。

ある時、母が私にある事を聞きました。

「もし、弟からダウン症という障害を取る事ができるのであれば取りたい？」と。その時、私は絶対にとって欲しくないと思いました。今の弟が、私の大切な弟だからです。成長が遅くても、発音が完璧でなくても、スポーツがそんなにうまくなくても、私の明るい、面白い弟は、私にとっては、そのままで完璧な弟なのです。