

## 「煌太、お姉ちゃんと手をつなごう」

長崎県 平戸市立中部中学校 3年  
川上 琴心（かわかみ ことみ）

弟の煌太は大きな頭になで肩。そして、いつもにこにここと笑っている。弟はソトス症候群という障害がある。ソトス症候群は、出生時から頭囲や体つきが大きいし、発達の遅れなどがある。また、同じソトス症候群の人たちは、皆、同じような顔つきだ。ほとんどの場合は、突然変異での発症といわれている。

2012年8月13日、弟は生まれた。私は祖母と家において、弟が無事に、元気よく生まれたと聞き、嬉しくて、嬉しくて、その夜はあまり眠られなかった。翌日、弟との対面。

保育器の中で、すやすやと眠る弟を見て、「私が、お姉ちゃんですよ。」と背伸びをして手を振った。弟の体には沢山の管がついていたため、その日は抱っこができなかった。退院後、初めて弟を抱っこできる時が来た。布団の上に座り、両腕を広げてかまえ、しっかりと弟を受けとった。それから私は弟に、「私がお姉ちゃんだよ。」「これからよろしくね。」と話し掛けつづけたのを覚えている。

小学校に入学した私は、少しずつ弟の障害に気づき始めた。弟の同級生は皆言葉を覚えて話しているのに、弟は「あ」、「ん」としか言えないのを疑問に思い、母に尋ねた。すると、母は弟の障害について話してくれた。私は、最初は驚いたが、そう気にすることなく、弟と楽しい日々を送っていた。しかし、成長するにつれ、周りとの成長の差や、買い物に行った時の周りの目が気になるようになっていった。そして私は、徐々に弟と距離を置いて歩くようになった。本当は並んで歩きたい気持ちがあったが、周りの目が気になりなかなか勇気がでなかった。

中学1年生のある日、弟といとこと母と買い物に行った。母たちの買い物が終わるまで弟と店内を回るようになった。弟は少しずつ物事を理解できるようになっていたのも私に安心していた。しかし、突然弟が大好きなお菓子を手にとり、外に出ようとした。私は焦って弟の手からお菓子を取りあげ、弟の手を引っ張った。弟はその場に座りこみ、大泣きをして暴れ始めた。私は頭が真白になり、ただただ、弟を落ち着かせようと背中を必死でさすった。泣きわめき、暴れる弟を前に、私にできることはそれだけだった。すると、一緒に来ていたところが騒動に気づき、

母を呼びに行ってくれたので、「これで大丈夫。」とほっと胸をなでおろした。その時だ。気づいたのは。私と弟を冷ややかに見る沢山の人の目に。入り口から入ってきて私と弟を避けるように足早に去って行く人達に。私は悲しい気持ちと自分の無力さに胸が一杯になった。そして、車にのりこんだそのとたん、涙があふれ、止めることができなかった。弟はいつもどおりいこと手あそびをしていた。そして、母は黙ってハンドルを握っていた。

その日の夜、父に呼ばれ、話しをした。私は、お店で起こった事、その時の気持ちを伝えた。すると、黙って聞いていた父は、「いい勉強になったね。お前の弟は、その場におった子供さんや同じ2年生の子供と違うかもしれんけど、お前の弟は、この家なら大丈夫だと思ってここに生まれてきてくれたとよ。だから、『私の自慢の弟だぞ』って胸を張れ。」と言った。私は胸が熱くなった。話しを終え、弟の部屋に行くと、また自然と涙がでてきた。でも、今度の涙はあたたかい涙だった。眠っている弟の顔を見ると、弟を初めて抱っこした時の事がよみがえった。あの時、ずっと弟に掛けていた言葉。「私がお姉ちゃんだよ。あなたを守るためにお姉ちゃんがずっとそばにいてあげるからね。」私は、眠っている弟にあの時と同じ言葉をつぶやいていた。そして“一生弟を大切にしよう”と自分自身に誓った。

それからは、買い物に行く時、弟と手をしっかりつないで、話しかけながら楽しく歩く。もしも弟が暴れたら、落ち着いて母に連絡をする。すると、時には、弟を見た同級生や年配の方が優しく声を掛けてくれることもある。私と弟の周りには、冷ややかな目や足早に去っていく人ばかりではないことにも気づいた。

私は、あの日以来、弟と手をつなぐことで、人間や社会の現実の姿が見えるようになったと思う。決して、いいことばかりではない。でも、人の温もりや優しさを感じることも多くなった。そして私も弟と一緒に一歩ずつ成長していると感じる。

いつか、煌太と私はつないでいる手を離し、それぞれの生活をする時が来る。その時、煌太も、他の障害がある人も、すべての人が、安心して、胸を張って生きられる社会を、私は築いていきたいと願う。

今日も、私は、煌太と手をつなぎ、話しかけながら楽しく、しかし力強く歩いていく。