

障害のある人って

青垣中学校 2年 仙水 沙羅

みなさんは、「障害者」と聞くとどんなことを思いますか。また障害者を見るとどう思いますか。人それぞれ思うことは違うと思います。

私は軟骨低形成症という難病で生まれました。約2万人に一人くらいの割合で生まれると言われていています。身長が低く、手足が短いのが特徴です。お母さんのおなかにいる10カ月の頃に病気にかかっていると分かりました。でも、産まれてくるまでは、どんな状態か分からなかったから、最悪の場合をそうていして小児科医の先生がいる昼間に計画分娩して産まれました。私が産まれた病院では、まだ軟骨低形成症か分からないので、違う病院を紹介してもらうことになりました。そこは舞鶴の病院でした。病院では軽い軟骨無形成症と言われました。ここで手術することはできないため、神戸市にある子ども病院を紹介してもらいました。ところが神戸の病院でも病名が特定できないと言われました。ここでは、無形成症ではなく低形成症ではないだろうかと言われました。病名を確定させるためには、遺伝子検査が必要で神戸の病院ではできなかったため、今度は大阪の病院を紹介してもらいました。ここで遺伝子検査をもらって、軟骨低形成症と確定しました。それで身長がちょっとでも伸びるようにホルモン注射をすることになりました。家で毎日1回注射をして約2年間続けました。それで身長は、だいたい8センチは伸びました。それでも、今は135センチです。もう注射をしても、身長はあんまり伸びないと先生に言われました。もう少し伸びたいのであれば手術しか身長を伸ばす方法がないと言われました。もし手術をするとなると両足が骨折している状態になるため足が不自由になります。まだ手術をするか分からないけれど、身長を伸ばしたいのであれば、手術するしか方法はありません。

私は保育園の頃は、みんなと同じくらいの身長で何も気にしなくて良かったけれど、どんどん学年が上がるにつれみんなは高くなるけれど、私はあんまり身長が伸びず嫌だったことも時々ありました。でも同級生のみんなは、何も嫌なこといったりしないので、私は毎日楽しく過ごせます。しかし世界には同じ病気で嫌なことを言われたりしている人たちもいます。小さいと高いところがとどかなかったり、深いプールなどに入ると足がとどかなかったりちょっとした不自由があります。でもプールなど足が届かなくても浅いプールに入って泳いだりしています。身長が小さくても、工夫したら、やれないことも出来るようになれます。私のような病気の人を見かけたり、届か

なくて困まっている人を見かけたら助けて上げて欲しいなと思います。私が同級生のみんなとごくあたりまえに仲よく生活しているように自然と手を貸せる優しい社会になっていくことを願っています。