

入選

テーマ：誰かのために、わたしができること 「私の恩返し」

東京都・八王子学園八王子高等学校3年 井上葉

「お子さんの病気は重症筋無力症です」。おそらく、医者には母にはつきりと伝えたのでしょう。私は、当時二歳でした。小さい頃から、大量の薬を飲み、月二度の診察と検査、生きていくには、みんなしていることなんだ、と思い込み私は保育園時代を過ごしました。

小一になり、習い事やバレーボールを始め、友だちもできて、楽しい生活を歩んでいるときに突然起きた出来事でした。朝起きると、片目が開かず、時計や母、すべて目に見えるものが二重に見えてしまうのです。激しい運動は禁じられ、大好きだったバレーボールを退部という形で辞めざるを得なかったのです。このとき初めて、母から病気のことを聞きました。私は病気なんだと自覚しました。「絶対治るから」と母は言い、抱きしめてくれました。学校生活は大変でした。小学校低学年だったので、心配してくれる子もいれば、笑ってくる子もいました。黒板を見ると二重に見えて、ノートもマスがずれているのに気づかないこともありました。視界も片目だけで、物にぶつかることもありました。でも母は、私に、「かわいそっ」や、「不幸な子」と言葉にしたことは一切ありませんでした。健常者と同じように、学校も変えず、たとえ私が不利な状況でも駄目なことは怒り、やりたいと言ったことは全力で応援してくれました。

ネット検索ができるようになった小三の頃、私は母のいないところで自分の病気について調べました。そこには、「死」「人工呼吸」「治す方法がない」など涙が出るほどの絶望感に立たされました。私は、このときから、母に「死」の話をよくするようにになりました。それでも母は、弱音を吐かず、「大丈夫」「治るから」とだけ言い、私を甘やかすようなことは絶対なかったな、と感じます。

十七歳になった私は、現在も、この病気と闘いながら、当たり前前の

生活を送っています。大好きだったバレーボールも、小四の時から再開し、十年間続けてきました。私の人生がこんなにも健常者と同じように過ごせたのは、母の「難病だからって、できないことはない」という強い心があったからだ、と思っています。病気のことを隠しながら生きてきましたが、安定したこの数年で初めて他人に伝えることができました。

現在、通院している、同じ病気の子のお母さん方が話しかけてくれることがあります。診断を受けて泣く方や、不安で震えている方、いろいろな方がいます。私は、そうしたお母さんに、「絶対治りますよ。私も難病でも、こんなに大きくなったのですから」と言い、子どもの手を握って「頑張ろうね」と言い、少しでも心を和らげるようなことをしています。以前、祖母が、私の母も当初は泣いていた、と教えてくれたことがあります。難病にかかった子のお母さんの話をたくさん聞きながら、母も私には見せないところで苦勞をしていたのだと改めて、今感じています。

私は、持病があったからこそ、できることがたくさんあると思っています。難病である本人の悲しみや不安、苦しみを少しでも近い場所で聞けるということです。そして、家族の方の心のケアも、私はできると思っています。そして最後に、私の夢でもあり、難病の私にもできることは、看護師になって、今まで支えてきてくださった方に感謝することです。難病である子の一番の理解者であり続けたいし、一緒に闘っていききたいです。例えば私のすべてのカルテを国に提供することとは私のできることの一つです。一つでも多くの情報とデータによって、治療方法や発病のメカニズムの研究が進むことを、患者の方たちとともに、これから願っていききたいです。

私ができること、それは難病で苦しむ人の心を、一つでも明るくすることです。それを叶えられるようになったとき、私の恩返しが始まった証拠だと思っています。