

テーマ1・医療と福祉、わたしの体験 「弟が見てくれた世界」

富崎県立富崎西高等学校1年 松山 ちひろ

私の生活がある日突然一変したのは、小学一年生の冬頃だった。その日、私の弟が生まれた。弟は、肥大型心筋症といつ心臓の病気だった。生まれてからすぐ、新生児集中治療室に運ばれ、たくさん管をつけられた。そこから弟は二ヶ月ぐらいの入院が決まり、私は病院の窓越しでしか弟を見ることができなかつた。退院の日が来ると、私はやつと弟に会える、と胸を躍らせていた。しかし、本当に大変なのはここからだつた。

弟は自分の口でミルクを飲むことができず、少し飲んだとしてもすぐに吐き戻してしまつて、体調は日に日に悪化していった。そして弟は二回目の入院が決まつたのだ。二回目の入院先は、家から一時間かかるところにあり、また、家族の誰かが一晩中つきつきりでそばにいなければならなかつた。そのため、父と母が毎日交代で仕事帰り、病院に向かうといつ生活が始まつた。それから私の生活は百八十度変わつた。父と母は疲れ果て、私は何に対しても我慢するのが当たり前、家族と一緒にご飯を食べることさえできなくなつた。そんな日々に、心が押しつぶされそうになつていてある日、弟はとうとう退院が決まつたのだ。私は涙が出てほど嬉しかつた。その後弟は、徐々に一人でできることが増えていき、今では特別支援学校に通つてゐる。

去年の夏、私は母の誘いで初めて弟の運動会に行つた。弟の学校に着くと、そこにはバギーに乗つた子や鼻に管を入れた子たちが沢山いた。みんな楽しそうに踊つたりはしゃいだりしていて、見てゐる私も楽しくなつた。かけっこになると、走つてゐる途中で泣き出したり、座り込んでしまつたりする子がいたが、その子たちは最後まで諦めずに走つてゐた。私の弟の順番がくると、弟は元気よく返事をしてスタートラインに並んだ。弟は身体が弱く、手足も細いため、早く走ることができなかつたが、

それでも腕を力いっぱい振り、一生懸命走つてゐた。その表情を見るだけで、弟がどんなに必死に走つてゐるかがひしむと伝わつてきた。そして「ゴールした後、弟は私の顔を見ると、すぐ嬉しそうにしながら、「僕、頑張つたよ!」と言つた。それを聞いた私は、何かが胸に突き刺さるような強いものを感じた。それと同時に、あることを思い出した。それはある日、母と弟が買い物から帰つたときのことだつた。当時鼻に管を入れていた弟は、スーパーで色々な人にジロジロと見られ、母はそれがとても嫌だつたといつ。ここにいる子たちもそんなふうに、人の目を気にしながら生きていかなければならないのか。そつ考へると、胸が締め付けられるような気持ちになつた。そして私は、障がいをもつ子どもたちが明るい未来を過ごせるように支えていきたいと考へるようになつた。そこから私は福祉について興味を持つようになり、今の将来の夢は福祉の仕事に就くことだ。弟はこの先のことをまだ何も考へることができなかつた私に、大きな目標をくれたのだ。

ちょうどその頃、母が新しい就職先に就くことになつた。そこは心や体に障がいをもつ人に、就労や生産活動の機会を提供する場所である。母は、

「英介(弟の名前)が生まれていなかつたら、こんな仕事があることすら知らなかつたし、ここに就職することなんて絶対になかつた。」

と言つた。弟は私たちに、新しい世界を見せてくれたのだ。

最初は、「なんで私がこんな目にあわなければいけないの?」と否定的なことばかり考へ、弟に何をかむ奪われたような気持ちになつてゐた。しかし、今では弟から沢山のものをもらつてゐる。そんな弟が今こんなに元気に生活できているのは、周りの医療従事者の方々の支えがあつたからこそだ。弟の治療をしてくださつた先生や看護師さん、薬剤師さんなど、沢山の人々に支えられてきた。私も弟を支えてくださつた方々のように、誰かの役に立つれるようなん、そんな人になりたい。