

お姉ちゃんからもらった気持ち

松村 綾花

私の姉は重い病気とたたかっています。亜急性硬化性全脳炎という三百万人に一人の難病で、国の特定疾患に定められ、病気の研究も行われていますが、今の医学では原因も分からず、治療法も確立されていません。残念ながら治らない病気です。そして、重い障がいもかかえています。寝たきりで二十四時間の介護、看護が必要です。

私が二才の時から三年間、姉は入院していました。母は姉の付きそいで家におらず、家族バラバラだったので私は淋しい思いをしました。退院してからもいろいろとがまんをしないといけない事が多くて、家族そろって出かけることもなかなかできず、他の家族をうらやましく思ったこともあります。でも姉も家族一緒に過ごすために辛い治療をがんばっていると思うと、姉に失礼だな、と思います。

姉は言葉が話せませんが、表情を読み、さわたり話しかけたりします。姉が心地良さそうな顔を見ると私もうれしいです。最近姉のために自分にもできることを少しずつ教えてもらい、介護の手伝いもしています。

姉の病気が治らないことについては、

「何とかならないのか。」
という悔しい気持ちでいっぱいです。でも、そう思っているのは私だけではありません。家族のみんなも様々な気持ちを持っています。悲しい時や辛い時、悔しい時は、

「ごめんね。」

「がんばって。」

と声をかけます。そうやって応援してあげること、姉の「できる力」を信じてあげることが家族にとってできることです。それが姉が一番うれいことではないかと思っています。そんな姉がいて良いことは、家族の結束力が強いことです。もしも何か困難に立ち向かわなければならぬ時は、この家族にも負けません。常に明るく、力を合わせ乗りこえていきます。その結束力が私の家族の自慢であり、わが家の強さでもあります。

姉が障がいを持っているから「かわいそう」というわけはありません。わが家にはわが家なりの幸せのかけがえがありません。家族が一緒に過ごせることが一番の幸せです。その幸せは姉を囲む医療、介護関係の人達と出会え、沢山の愛情で支えてもらって成り立っています。だから私は感謝の気持ちを忘れないようにしたいです。

私の夢は医者になることです。医者になって姉の病気を治せるようになりたいです。姉を囲んで笑顔あふれる家族。いつも前向きに考えてあげること、結束力が生まれます。その特別な力でいつも元気でいられます。そしてなにより命の大切さを学びました。

今、姉に一番伝えたいこと、それは「生きていてくれてありがとう。」それだけです。