

私の弟

大口高等学校 一年 山口 珠季

今年も弟の幸大は七夕の短冊に「学校に行きたい」と書いていました。

弟の幸大は生まれつき重度の脳性麻痺、呼吸困難です。四肢不自由で筋緊張も強く、二十四時間ずっと呼吸器を使用しています。幸大は今、出水養護学校の中学部二年です。たくさんの医療的ケアが必要になるため、学校には通っておらず、一週間に二回の訪問教育を受けています。

私が小学生の頃は学校から帰ってくると、ちょうど授業をしていることがあったため、飛び入り参加をして一緒に歌を歌ったり、楽器を演奏したり、製作をしたりしました。学校に行って友達と授業を受けたことがないので、学校の先生との授業のときはとっても嬉しそうに笑顔を見せています。出水養護学校の運動会や学習発表会は兄弟みんなで応援に行き、舞台発表には私も参加させてもらうこともありました。運動会で出水中央高校の吹奏楽部の方たちがボランティアで演奏しているのを見て、すごいなとしかその頃は思いませんでしたが、今思うと幸大のような子たちに協力したいと思う気持ちや地域の方企業の方が思いやりを持ち、より良いものになるように力を合わせていたんだなと胸がいっぱいになりました。

私は身近でかけがえのない体験ができて恵まれているなと思います。きっと幸大が私の弟でなかったら、このような体験をすることはめったになかったらと感じます。そして、障害がある方との交流を通し、幸大のよう

に学校に行くことが難しい人たちが、他の人たちとたくさん交流することのできる環境が身近にもっと増えるべきだと強く思います。

幸大のような人たちが周囲の人たちと手を取り合い、協力してもらうことで互いの違った個性や色を混ぜて、豊かな学校生活を送れるようになってほしいです。

我が家では行事も大切にしている、誕生日はもちろん豆まきも盛大にします。家族が多いので毎日がにぎやかです。近くの神社の桜を皆で見に行き、ハロウィン、クリスマスは家中を飾ってとても華やかになります。写真もたくさん撮って派手に行きます。幸大がそんな場面で笑顔になってくれると家族皆も嬉しくなるからです。

しかし、出かけるのが近場であっても体調を整えていないといけません。幸大は毎日様々なことに注意しなければならないのです。私の母はいつも夜遅くまで幸大の痰吸引をしており、ベッドでもう何年も寝たことはありません。いつも仮睡眠しかしていません。痰吸引していないと分泌物が貯留して気道が閉塞したり、低酸素状態、換気量の低下、呼吸苦などになってしまったりするからです。

幸大の痰吸引については、私はまだロシカ吸引できません。看護師さんがするようなことを母は毎日していて、ずっと付きっきりで見ているので本当に尊敬しています。

私は姉として幸大に色々な事を経験してほしいです。私たちがいつも当たり前に行っていることを幸大にもできるだけさせたいと思います。例えば四季を彩るものや風景をまだまだ、もっと見せてあげたい。夏には皆と一緒に大きなスイカを食べさせてあげたい。自分の住んでいる町を散歩したり、体中に振動が伝わるような花火を見せてあげたいです。

幸大は鼻のチューブで流動食を注入する

ため、食感を楽しんだり、味わったりすることがあまりありません。私たちが普段何気なくしていることが幸大にとっては大変です。幸大は今まで何度も何度も入院を繰り返したり、ドクターヘリで運ばれたり、今まで痛い思いをしながら頑張っているのです、私はそんな幸大の楽しみを増やしていきたいのです。

幸大が短冊に「学校に行きたい」と書いたのは何故か考えてみました。もちろん幸大は自由に体を動かすことができないため、短冊の願い事は、日々の幸大を見た母と担任の先生が、きっと幸大ならこう願いを書くだらうと予想して書いたものです。私も幸大の願いはそうだろうなと思います。幸大には特別な日だけではなく、自分たちのように何気なく友達と話せたり、授業を受けられるようになってほしいです。

私は、まだ幸大にしてあげたいことがたくさんあることに気づきました。幸大はたくさんのかすりを飲んでいますが、笑顔になることが何よりの元気のもとだと母がいつも言っています。実際笑っている幸大を見ると、私自身も元気をもらっていることにも気づきました。だから私の大事な弟がずっと元気でいてくれるように、これからも自分ができることを増やしていきたいです。

まずは、弟にしてあげたいと思っていることを一つ一つ実践しよう。学校に行きたいと書いた願いを叶えてあげたい、それが家族皆の笑顔につながるから。