

家族

福井県立武生商業高等学校 平野 蒼葉

私には妹が三人いる。次女とは二歳、三女とは六歳、四女とは九歳離れている。これは九歳離れた妹の話である。

四女は私が小学三年生の頃に生まれた。その頃は自分が三人の妹の姉になったという喜びでいっぱいでも知らなかった。普通、産まれてから一週間ほどで退院し、帰ってくるはずの母と妹が一週間経っても帰ってこない。だいぶ経ってから私は父と母から妹には生まれつき心臓に穴があいていて、手術をしなければ全身に血液が上手くまわらないということを聞いた。しばらくして私は父に連れられて病院に行った。妹と面会は出来なかったが写真を見せてくれた。妹は弱々しく、青白く見えた。実際に母も妹の手先や足の指先はいつも冷たいと言っていた。一歳になった頃、妹は一回目の手術を受けた。心臓の外側の手術とだけ聞いていた。二歳になって心臓の内側の手術をし、全身にしつかりと血液がめぐるようになった妹はしばらくの入院期間を経て家に帰ってきた。治ってもやはり運動制限はあった。年に何回かの定期検診で、妹の成長が遅れていることが分かった。後に発達障害・知的障害であることが分かった。その時私は、大丈夫、普通に生活は出来るし、他の同世代の子たちとそんなに変わらないだろうと思っていた。しかし現実は違った。保育園の年長クラスになった頃、妹は気性が荒くなったり、自らの体を傷つけたりすることがたびたび起こるようになった。自閉症だった。母からその病名を聞いたのは、妹が小学生になった頃だった。妹は痛み感覚が鈍い。それが原因なのか、妹は自傷行為をし、けがをしていることが多くなった。時が経つにつれて自傷行為はエスカレートしていった。これは自閉症の症状が妹をそうさせている、と母は繰り返し言っていた。妹は特別支援学校に通うことになった。

障害があることで、母や私たちの生活は一般家庭よりも大変なことが多い。まず、妹は小学三年生になった今でもトイレに行けず、オムツがはずれない。自らトイレに行こうとも思わないらしく、私たちや母が替えなければならぬ。さらに妹は自閉症の症状を抑える精神安定剤を服用していて、その副作用のうちの一つに食欲増進がある。その影響で食への欲求がひどく激しく、食べさせないと怒って暴れる。やつ当たりを受けて壊れたものはとても多い。生活のリズムも家族と異なっていて、妹はなぜか毎朝四、五時に必ず起きる。みんなが寝ている間にリビングを荒らしたり、冷蔵庫の中の食べ物を散らかしたり、姉の物を壊したりする。だからうちの朝は騒がしい。

そんなうちでは妹の行動に対する対策がいくつか存在する。冷蔵庫にはテープとロックをかけられるようにして、大人でも開けられないくらい頑丈にしている。触られたくない物は私の部屋に隠すようにしている。妹が産まれてから、家族内で協力することが増えた。母にかかる負担を軽減するため、長女・次女・三女が家事を分担して手伝うようになった。妹の世話も家族全員で分担している。父は妹が産まれるまでよく手を上げる人だった。しかし、今は

全く手を出さなくなつた。父もいろいろと障害や病気などについて調べて知識を得た結果だと思ふ。

現在、妹は九歳になつた。しかし知能は保育園児ほどだ。言葉ははっきりとは話せないが、会話はできる。元々心臓病を患つていたとは思えないほどパワフルで元気である。知的発達障害であつても妹は確実に、ゆっくりではあるが成長している。妹のことで家族内で意見がぶつかつてしまうこともあるが、私は妹がうちに産まれてきて良かったと感じる。もし妹が健常児だったら、今ほど家族が協力し合うことはなかつたと思うし、障害に対して偏見を持ったままだつたと思う。妹は癒やしであり、笑顔の源になつている。妹が家族に与えている影響はとても大きい。妹は家族を変えてくれた。妹は私たち家族にとってかけがえのない存在であり続けるだろう。これから先、妹が家族にどのような影響を与え、家族がどう変わっていくのか、楽しみである。