

八月一日は、私の姉の命日です。姉は五年前の八月一日に天国に行きました。生まれる前から色々な病気を持っていることがわかっていて、両親はとても心配し不安な毎日を過ごしていたそうです。姉は無事に誕生しましたが、未熟児だったので病院の新生児集中治療室に入院し、様々なケアを受けていたそうです。その時未熟児が入院養育する時は公費、つまり税金で医療費を負担してもらえんことを聞き、とても助かったと母は言っていました。

退院してからも定期的に病院に通い、少し体調を崩せばすぐ入院という生活を送っている時に私が生まれ、姉と私の二人を育てる毎日が始まりました。

二人の育児は大変ながらも、毎日とても幸せで楽しい暮らしたかったそうです。たくさんの写真を見ると、両親が愛情いっぱい育ててくれたことが伝わってきます。私も大きくなるにつれて、姉の状況がわかるようになっていきました。姉は医療ケアと言って、日常生活で医療行為が必要でした。人工呼吸器や酸素吸入器、たんの吸引や経管栄養。それらを両親だけで行うのはとても大変なので、訪問看護師さんに毎日来てもらい、色々なケアを手伝ってもらっていました。その訪問看護師さんを頼むお金も、全て税金でまかなってもらえたんだと母は大変感謝していました。

どうやったらそういった制度を利用することができるのか、母は必死に調べたそうです。病育手帳、身体障害者手帳、小児慢性特定疾病対策など、様々な制度があり、手続きは難しく大変なこともあったそうですが、そのおかげで本当にたくさんのことを助けてもらえ、ありがたかったとも言っています。

例えば障害者手帳一級を姉は取得していましたが、その手帳を高速道路の料金所で見せると料金が半額になるそうです。姉のような子どもは地域の小学校ではなく遠くの特別支援学校に通う子も多いそうなので、高速道路を利用して毎日学校まで送迎する人もいて、そういう時はすごく助かるんだろうなと思いました。

また、車いすや様々な装具を製作する時も補助が出るそうです。医療ケアが必要な子ども達が使う車いすや吸引器、歩きやすく作られた靴などは、市販されているものよりはるかに高額で、もしそれを実費で購入していたら大変なことになっていた、本当にありがたかったと母は事あるごとに言っていました。

残念ながら姉は十一歳で亡くなりましたが様々な人に助けられ支えられ、短い人生を精いっぱい生き抜いたと思います。私も姉の存在があったからこそ、将来医療従事者になりたいという夢ができました。大人になったら一生懸命働いて税金を納め、かつて我が家がそうであったように、誰かの助けになればいいなと思っています。