

1 リットルの涙 難病と闘い続ける少女亜也の日記

電子制御工学科 1年 久保田 将之

この本は一人の少女の書いた日記の物語。少女の名は、木藤亜也。

著者であり、この本の主人公ともいえる、木藤亜也さんは、中学校三年生の時、何も無い場所で急に転ぶなど、体の不調を訴え病院で受診をしました。そして診断の結果は、十五歳という若さでは到底受け入れることのできるはずのない、とても残酷なものでした。その病気とは、脊髄小脳変性症「せきずいしょうのうへんせいしょう」という、少しずつ手や足、言葉の自由を奪い最後には体の運動機能を全て喪失してしまう難病でした。

発病してから、病気は徐々に進行していき、手足、言葉の自由は奪われて最後には寝たきりの生活となりました。そして1988年、二十五歳という若さで生涯を閉じました。この本は、そんな亜也さんが十四歳から二十一歳まで書き続けた闘病日記を彼女の母親が筆写して作られた本です。

刻々と進行していく病気に対して、不安や苦悩にもがきながらも、「回復して歩いたり走ったりすることができるようになりたい。」と必死にリハビリをし、努力をする姿には、とても深く感銘を受けます。

今まで物を取ったり、字を書いていた手、歩いたり走ったりできた足、運動ができていた体の各部分が失われていくことが、はっきりと自分自身で認識されてしまうことは、すごく残酷なことです。

今、僕は十六歳です。僕の歳の一年前から亜也さんは、この病気になり一生懸命闘っていたのだと思うと、僕がなんとなく毎日の日々を生きていることが、本当に恥ずかしく思います。僕は歩けるし、走れる、立てる、自分の好きなことを好きな時にすることもできる。この毎日が当たり前のことだと思っていました。亜也さんのように、将来の夢があり、病気になる前から努力家で多くの思いを抱いている人の自由を奪う病気があることを知り、改めてごく自然だと思っていた生活がどんなに尊いものかとても考えさせられました。

話の中で、泣いている場面が沢山あります。この原因も治療もなく将来がわかっているでも遅らすことしかできない難病と、彼女は泣きながらも向かい合い前向きに生きている姿には感動しました。なかでも、彼女を支える家族、特に母親の亜也さんに対する言葉は、どれほどの支えになり、彼女に希望を与え、救いになったことか。その中から、亜也さんは多くの言葉を残しました。

僕が一番好きな言葉は、

「生きてゆこうよ。青空を思い切り吸い込んでみたい。さわやかな風がそっと君の頬を撫でるだろう。生きていこうよ。醜いなんて思わずにどこかで役立つことをひたすら信じて。」という、言葉です。僕はこの言葉を見るたび、普段くだらない不満や人の悪い所を口に出している自分が本当に恥ずかしいです。他人に対する思いを、いつからこのように思うよ

うになったのかと、思います。人は一人では生きていけない。誰かの助けや、支えがあって生きて行くことができる。生きていくためには家族、他人への感謝の気持ちを常日頃から考え、忘れてはいけないということを、もう一度改めて、思い出させてくれました。

「人の役に立ちたい。」

この日記の至る所にこの言葉が記されています。この言葉に秘められた彼女の思いを多くの人に判ってもらいたいです。

僕はこの本を読んで沢山のことを知り、沢山のことを考えさせられました。僕が今、こうやって生きていられるのは、家族、友達、周りの人々、今まで自分がお世話になった人のおかげです。天国にいる亜也さんに恥ずかしくないように一日一日を大切に、僕も人の役に立てる人間になれるように努力していきたいです。

命の尊さ、生きることの大切さという、普段当たり前になっていることを忘れず心に刻んで生きていきたいです。