

難病の長女と生きた8年8カ月

「笑顔の戦士」を
手にする道志真弓
さん＝熊本市

命の重さ 伝えたい

「笑顔の戦士」近く出版

「家族のきずな、命の重さを伝えたい」
—そんな思いから熊本市の主婦が、生まれ
ながらの難病と闘いながら2年前にこの世
を去った長女との8年8カ月を手記にまと
めた。「笑顔の戦士」と題し近く、出版さ
れる。

熊本市の道志さん

道志真弓さん(43)の長女
弓華ちゃんは一九九六年九
月四日、生を受けた。四十
六対ある染色体の十四対目
が一本多い先天性の「14ト
リソミー」を患っていた。
死産の確率が極めて高く、
出産は世界で三十数例、日
本では唯一のケースだっ
た。

出産時、真っ黒だった手
足のつめ。心臓に空いた四
つの子供が難病…。正直「な
ぜ私だけ」と思った。しか
し、

「出産数日後、『長生き
はできない』と聞かされた
ときは奈落の底に突き落と
されました」

長年の不妊治療の未授か
った子供が難病…。正直「な
ぜ私だけ」と思った。しか
し、

「出産数日後、『長生き
はできない』と聞かされた
ときは奈落の底に突き落と
されました」

つづきの穴が原因で、血行不良
による酸素不足を起こして
いた。腎臓は健常児の三分
の二の大きさ。尿毒素を分
解できない体質だった。

「出産数日後、『長生き
はできない』と聞かされた
ときは奈落の底に突き落と
されました」



こもれびの詩

「生きることは何ものにも
替え難いことを、私たちに
教えてくれました」

家族や近隣住民など、周
囲の手助けも大きな支えだ
った。幼稚園の年長になっ
た真弓君が、こっそり弓華
ちゃんを泣かないようにと
歌を歌ってあやしているの
に気付いたときは、涙が止
まらなかった。みんなで闘
った「病という戦場」だっ
た。

弓華ちゃんは結局、立ち
上がった。しゃべったり
することなく旅立った。気
持ちの整理がついたころ、
市の人権講演会の講師とし
て、公民館などで弓華ちゃ
んとの生活を話してみた。

聴講した母親たちから「家
族で過ごす、何げない日々
の大切さに気付かされた」
と後押しされた。「もっと
多くのお母さんたちに読ん
でもらいたい」と筆を執っ
た。

小さな子どもに読み聞か
せられるようにと、平易な
文章で書き直した付録付
き。文芸社刊で千三百六十
五円。十一月初旬から、市
内書店で発売される。

(高宗亮輔)

肉体的には限界を超えて
いた。それでも弓華ちゃん
の笑顔に何度も救われた。