

病と闘った弓華さんとの8年

娘の笑顔 命の伝言

熊本市の人権教育講師でテレビCMのナレーターも務める同市在住の道志真弓さん(48)が、長女弓華さんと過ごした日々をつづった「笑顔の戦士」を出版する。弓華さんは14番目の染色体が3本ある染色体異常「14トリソミー」を患い、05年に8歳8カ月で亡くなった。真弓さんは「生きたくても、それ以上生きられない人生もあると知ってもらい、命の大切さを伝えたい」と語る。

(井上翔太)

熊本の道志さん 来月出版



障害を抱えた長女・弓華さんと過ごした日々をつづった「笑顔の戦士」を掲げる道志真弓さん



道志弓華さん

弓華さんは心臓に穴が開いており、腎機能障害や脳の発達障害も抱えていた。泣くと呼吸障害や血行障害の発作を起こすため、抱き上げてすぐ泣きやませなければならなかった。2度の大手術を乗り越え、4歳で医師から「実質的な余命は1カ月」と言われたが、その後も3年以上生きた。染色体異常を抱える胎児はダウン症以外は流産が多いため、14トリソミーの症例は世界でも三十数例と少なく「弓華さんが国内初」と医師に言われたという。

「子どもに読み聞かせて」

「ここまで生きてきたのも、弓華が笑っていてくれたから」と真弓さんは言う。真弓さんは「弓華の世話を楽しんだので、ストレスは感じなかった」。むしろ同情され「がんばって」と言われる方がつらかったという。「やっと授かった赤ちゃん。弓華がいつ死ぬかわからない状況で、一日一日が『小さな一生』だった」と語る。

本は、家族が弓華さんと過ごした8年余をつづった140頁余の手記の後、子どもにも読みやすい言葉で書いた約60頁の付録をつけた。「お母さんたちが子どもに読み聞かせてできるように」との願いも込めた。いつも笑顔で病と闘っていた娘を思い、本の題は「笑顔の戦士」とつけた。

帯には潮谷義子前知事に依頼し、寄せてもらった言葉「忘れないでね 愛は命の源なの」を記した。発行日は11月15日だが、1日から店頭に並ぶ書店もあるという。文芸社刊、1,385円。