

くらし彩々



長女の
ゆとり
ちゃん

(左から) ゆとりちゃん、さくらさん、真心ちゃん

撮影・後藤洋

おどけた笑顔が希望

生きる

秋野幸子記者

さくらさんは、夫と娘2人の4人家族です。小学1年生の次女・真心ちゃん(6)が生後半年のとき、当時の医学情報で20代まで生きられるかわからない難病と診断された加藤さん(38)。絶望から救い出し、「今を大切に生きよう」と気づかせてくれたのは、真心ちゃん(6)の笑顔でした。なぐささんは病気が障害への偏見がない、たれもが生きやすい社会にしたいと、各地の講演会などに出演しています。

「と身ぶりを交えてくぐらせた話しかけ、」「うん」「と元気づけ返事します。おどけた表情で周りを笑わせる、明るい女の子です。真心ちゃんが「福山型」

と診断されたのは6カ月のとき。首がすわらず寝返りもしないことを健診で相談したのがきっかけでした。医師に「覚悟してください。立つことも歩くこともできない(しょう)」と宣告された。さくらさんは生まれ

人と会うことを避け、眼れぬ日々が続きました。家族や友人の支えで少しずつ気持ちを整理していきます。島へ海へ大冒険



プールが大好きな真心ちゃん。宮古島で父の悠太さんと(6月、加藤さん提供)

難病の次女・真心ちゃんが教えてくれた

加藤さくらさん(38)

福山型先天性筋ジストロフィー

徐々に全身の筋力が低下する先天性の難病。個人差がありますが、生まれつき筋力が弱く、小学校低学年ごろをピークに筋力が低下し、寝たきりになっていきます。現時点で根本的な治療法はありません。医療ケアの進歩で、長く生きられる人もいます。

「真心は病気がなくても決して不幸ではない。そのことを完全に見過ごしていません。未来への不安や過去への後悔の中に生きるゆり今を大切にしよう。少しずつ成長している真心を見つめ、一緒に幸せに生きようと思えるようになりました。」

リハビリで少しずつ筋力がつき、できることが増えていきました。さくらさんは、真心ちゃんにいろいろ

3年前には加藤さん一家の場」に情報を載せたりしています。

「以前は、人間は一人で生きていけないと思っていました。でも周囲のサポートが必須である真心を見て、いろいろな人とのつながりが彼女自身の暮らしや心を豊かにしていると感じます。教えられることが多い真心との日々を、大切に過ごしていきたいです。」

な体験をしてほしいと、積極的に外に出るように。2歳のとき初めて行った宮古島旅行は、飛行機に乗ることと自体が大冒険でしたが、プールや海にも入って大満足。毎年の恒例行事になりました。

加藤さん一家の笑顔あふれる様子を見て、同じ難病で悩む人から「私たちもそんなふうになりたい」と希望がもてました」と声をかけられることも。

きんもあるしトロフィーもある
筋ジストロフィーは豪華な名前です

つながり豊かに

「折」いずれば顔の筋肉が弱って、真心が笑顔を作れなくなるかもしれない」と、先のことを考え、泣けてくる時があります。すると真心ちゃんは得意の寄り目をして、さくらさんを笑わせてくれます。苦しかった時期は、正面から病気のことを話せなかった夫の悠太さん(38)とも、今では何でも話れるようになりました。

「以前は、人間は一人で生きていけないと思っていました。でも周囲のサポートが必須である真心を見て、いろいろな人とのつながりが彼女自身の暮らしや心を豊かにしていると感じます。教えられることが多い真心との日々を、大切に過ごしていきたいです。」