

## 父の旅路

三重県 津市立東橋内中学校 2年  
三行 穂乃芽 (みゆき ほのめ)

「死なんてよかったな、お父さん。なんでかって？だって、私が生まれてないやん。」これは、父が講演の中で「死のうと試みたことがあったが、死にきれなかった」と話したとき、私が心の中で感じた言葉です。中学一年生の人権学習の時間に、私の父が講師として招かれました。だれもが過ごしやすい社会を創るために、父が選ばれたのです。

私の父は「ミオパチー」という病気を患っています。その中でも、「遠位型ミオパチー」というタイプで、筋肉が脂肪に変わり、体の中心から遠い部分が徐々に動かせなくなる病気です。一人でできることが少しずつ減り、他者の助けなしには生活が営めなくなります。そのため、父は障がい者と分類されます。父の生活は車椅子に依存しており、動かせるのは顔と指先だけです。

そんな父は、明るくユーモアにあふれ、私たち家族にとって誇りの存在です。しかし、病気は父の体を蝕み、日常の当たり前を次々に奪っていきました。私は小さい頃からその現実を受け入れてきましたが、出会い学習で父の話を聞いたとき、初めて父の苦しみと葛藤に直面しました。

父が中学校で講演を行うと聞いたとき、「お父さんが学校に来るなんて恥ずかしくないの？」と友達に冷やかされましたが、私は全然気になりませんでした。むしろ、父がどのように障がいと向き合ってきたのか、内面を知るいい機会になると思ったのです。講演は、父が障がいを発症した時の話から始まりました。十七年前、仕事を続けることができなくなり、病院で「現代の医療では治療できない」と告げられました。それでも「何年かしたら薬ができるだろう」と淡い期待を抱いていましたが、その期待は裏切られ、薬の開発は進まず、体は徐々に動かなくなっていきました。この病気は、全国に患者が四百人ほどしかおらず、製薬会社にとって研究開発のコストが採算に合わないことが原因でした。また、政府はより多くの患者がいる難病に補助金を当てたいという現実があるのです。

父は「できたことができなくなること、何をするにも人の手を借りなければならぬことに耐えられなかった。このままでは『自分で自分を殺めるしかない』

と思ったが、そんな力すら残っていなかった」と振り返りました。普段は明るい父の口から、そんなことを聞くとは思いませんでしたが、その話を聞いたとき、私は心の底から「父が生きていてくれて本当に良かった」と思いました。もし父が命を絶つ選択をしていたら、私はここに存在していなかったのです。その絶望の中で、父を救ったのは母でした。父は、できなくなっていく自分に強くこだわり、専用のトイレを使おうともしませんでした。そんな父に母は「何のためにトイレつくったん。あるのに使わないなんてもったいないやん。」と言いました。この言葉に、父は救われたようで、とても気分が楽になったと言います。動いていたころの自分と、動けなくなった自分との間に葛藤し、苦しんでいた父の姿がよく分かりました。父がその話をする姿を見て、母は当時を思い出し、涙を流していました。

現在、父は「NPO法人 ふてい・ぼぬーる」という団体に所属しています。この法人は、難病患者や障がい者、その家族を支援し、地域社会の理解向上や医療発展に寄与することを目的としています。父は動ける指を使い、スマホでデジタルイラストを描いています。その絵が地域のお祭りのポスターに選ばれ、市内各所に掲示され、新聞にも掲載されました。父はそのとき、「見た人が元気になってくれたら嬉しいし、苦しいことがあっても希望を捨てずに頑張ろうという気持ちになってもらえたら、このポスターを描いた意味があります」と語りました。

私は、家族で支え合うことの大切さを改めて感じました。父の存在が、私たち家族を強く結びつけてくれています。そして、その絆が地域社会とのつながりを深める原動力になっています。父と母は「ふてい・ぼぬーる」を通じて、地域に暮らす障がい者の相談に乗り、悩みや苦しみを少しでも軽減できるようアドバイスしています。私も父の展示会を手伝い、来場者に障がいについて伝えています。障がいとは、人の中にあるものではなく、社会の中にあるものです。社会が変われば、障がい者も健常者と同じように自由に生きることができるでしょう。私の中学校にもエレベーターが設置され、父は「これで授業参観にも気軽に参加できる」と喜んでいました。こうした変化は小さな一歩かもしれませんが、障がい者が健常者と同じように社会生活を送れるようになるための大切な一歩です。

私は、皆さんと一緒に、誰もが過ごしやすい社会を作り上げていきたいと強く思います。私の父がそうであったように、困難に直面しても希望を捨てずに生きていくことができる社会を築いていきましょう。