

祖母に寄り添う日々つづる

絵本「ぼくのこえがきこえるの？」

ぼくのこえが
きこえるの？

森田祐介

絵本「ぼくのこえがきこえるの？」

筋肉が徐々に衰える福山型先天性筋ジストロフィーの森田祐介さん(27)は愛知県小牧市と、虫垂がんを患い2005年に65歳で亡くなった祖母との心の交流を描いた絵本「ぼくのこえがきこえるの？」が出版された。長崎県が大切な地として登場する。

福山型筋ジストロフィーは日本で見られ、患者もほぼ日本に限られる遺伝性疾患。祐介さんは1歳の時に診断された。絵本を編集した母いずみさん(53)は、実際にあった出来事や会話をつづり、絵は祐介さんが13歳から21歳くらいまで描いた絵日記から使用した。祐介さんは優しくユーモアがあり、人が好き。祖母がじくなるまで寄り添った。

市と、虫垂がんを患い2005年に65歳で亡くなった祖母との心の交流を描いた絵本「ぼくのこえがきこえるの？」が出版された。長崎県が大切な地として登場する。

福山型筋ジストロフィーは日本で見られ、患者もほぼ日本に限られる遺伝性疾患。祐介さんは1歳の時に診断された。絵本を編集した母いずみさん(53)は、実際にあった出来事や会話をつづり、絵は祐介さんが13歳から21歳くらいまで描いた絵日記から使用した。祐介さんは優しくユーモアがあり、人が好き。祖母がじくなるまで寄り添った。

自費出版でパイッソリューション発行。1080円。

(山田貴己)

福山型筋ジストロフィーの森田祐介さん



▲
森田祐介さん(右)と母のいずみさん
(森田いずみさん提供)

崩した大好きなばあちゃん、湯治のため訪れた長崎県に、両親と一緒に歩いて行く。ついでに旅行もして具雑煮を食べたり長崎ペンギン水族館に行ったり。祖母を気遣い、励ます祐介さんの純粋な言葉と、そんな孫との会話を心の支えとしながら死と向き合う祖母の姿が胸を打つ。祖母の周りにシャボン玉が浮かぶシーン、祐介さんがパソコンでカラー彩色した。

祐介さんは現在、症状が進行し、絵や字を書けなくなっている。終日人工呼吸器を付けて、食事もほとんど「胃ろう」だが、生活介護事業所に毎日通い、幸せを感じながら楽しく過ごしているという。

いずみさんは「(相模原市の知的障害者施設)津久井やまゆり園の事件で犯人は『障害者なんていらぬ』と言ったそうですが、祐介はばあちゃんをどれだけ救ったことか。おかげで穏やかな死を迎えられた。存在意義のない子などいない。そのことを伝えられれば」と話している。