

難病の子とともに生きる

田島直秀

栃木県小山聖書キリスト教会牧師

「もしかしたら、共喜の耳、聞こえていないのかもしれない！」

お母さんの法子（のりこ）さんは、帰宅した夫の直秀さんにそっと伝えた。お母さんは、生後8ヶ月の君が、見えるものや触るものには反応するのに、オルゴールや声には何の反応も見せないことに気づいたのだ。

1996年1月9日。その日は、田島夫妻にとって新しい生活の始まりだった。

耳鼻科での最初の診断は「中耳炎」だったが、夫妻には「その程度のもではないだろう」という予感がした。

同じ年の6月に大学病院で下された診断は、「ムコ多糖症」（MPS）という聞き慣れない病気だった。正式には「ムコ多糖代謝異常症」と言って、15万人に1人の割合で発症する難病である。

ムコ多糖は、骨や皮膚などに多く含まれているもので、アミノ糖を成分に持つ多糖の一群である。これを分解する酵素が生まれつき欠けていることにより、全身、特に皮膚、骨、軟骨などの結合組織にムコ多糖の切れ端が蓄積し、そのために種々の臓器や組織がしだいに損なわれていく。

遺伝性の病気。

身体障害と知的障害を併せ持つ。

国内では約500人～700人いる。

田島さんは医学事典などでだいたいのことは調べていたが、思い切って医者に聞いてみた。

「何歳ぐらいまで生きられますか？」

「……、10歳台でしょう」

当時の心境を、田島さんはこう書いた。

〈私たち夫婦は、とても厳しいわが子の現実を前にしました。しかし、すでに私たちに与えられていた「神の平安」は、この事実を前にしても少しもかき乱されなかったのです。

私たち家族は、すぐに祈りに導かれました。共喜のすべてを神様に委ね、神様の最善を待ち望み、そして、共喜の一生が、神様の御手の中で幸いであるようにと、心を合わせて祈りました。胸は熱くなりました。

寿命のことを考えると、どうしても考えなくてもいい先のことまで思い浮かべてしまいます。看取る時のこと、葬儀のこと…。牧師という立場にあるためもあってか、葬儀の司式は誰がしてくれるだろうということにまで思いが行っ

たこともありました。

妻も、共喜の死のことを考えて涙ぐんだこともありました。「ゲーゲー」と大きないびきをかきながら寝る（騒音呼吸という症状のため）共喜の寝顔を見ながら、共喜が死ぬ時のことを妻と話すことも時々あります。〉（以下略）