まみてつ未来新

筋ジス福山型 刀根実幸さん待望の赤ちゃん「未来（みく）」

何度も手術乗り越え 「母になれ」

イラストレーターの刀根実幸（とね まみ）さん（31）＝大分県日田市大山町＝が2018年2月末、待望の赤ちゃんを出産した。筋力が弱っていく難病の先天性進行性筋ジストロフィー福山型を患う実幸さん。出産に向けての道のりは厳しく、産後も度重なる手術や再入院での集中治療を乗り越え、8月に親子そろって自宅での生活をスタートさせた。長女の名前は未来（みく）。「将来に向かって希望を持って生きてほしい」という母の願いが込められている。実幸さんは「話せない」「食べられない」という状態にはなったが、すぐそばで愛娘の成長を見られる今の生活に幸せを感じている。

母娘無事に退院し、自宅生活を楽しむ刀根夫婦と愛娘の未来ちゃん。

―「その日」は突然やってきた。

妊娠6ヶ月目に入ろうという頃、息苦しさがピークを迎え、かかりつけの日田市の岩里病院に入院。産科に通っていた福岡県久留米市の久留米大学病院（総合周産期母子医療センター）へ転院となり、検査の結果、左の肺に空気が入らずにしぼんでしまう無気肺だと分かった。肺に空気を入れる呼吸リハと数々の検査を繰り返す毎日。食べ物がのどを通らず、鼻から胃にチューブを通して流動食を入れる経管栄養で体力を何とか保っていた。

予定では妊娠7ヶ月の3月6日に帝王切開で出産するはずだった。心臓も肺も筋肉で動いている。妊娠28週での出産。実幸さんの持病と入院時の体力を考えると、それ以上引き延ばすことは難しい―というのが産科、神経内科、呼吸器科、循環器科、麻酔科、リハビリテーション科のドクターらの判断だった。

出産予定日までちょうど1週間となる2月27日。いつもと同じように病室で呼吸リハをしている最中に容体が急変。体の酸素の値も血圧もみるみる低下し、意識がなくなった。リハビリの先生の「早く救命セット持ってきて」「挿管するぞ！」という大声が病室に響く。何人もの医師、看護師が駆けつけ、その場で口から肺に呼吸用のホースを入れる気管挿管をし、オペ室に直行。緊急手術となった。

この日のことを、付き添いで病室に泊まっていた母の河津真由美さん（54）は振り返る。「もう、実幸が死ぬんじゃないかって思った。本当に運が良かった。リハビリ中だったから異変に気づくのが早くて、昼間だから他の先生もたくさんいてくれて…。これが夜中の寝ている時とかだったらと思うとゾッとする」。

実幸さんの夫刀根徹朗さん（35）は自宅から病院に向かう途中、真由美さんからの電話で一報を聞いた。到着した時にはオペ室で横たわる実幸さんの周りで、何人もの医師らが手術直前の処置をしていた。

「着いたら看護師から『ご主人ですか？すぐ来てください』と言われ、手の消毒も何もせずに手術室に連れられた。相当危険な状況なんだと覚悟した」。目を閉じたままの妻を見ながら「実幸のこと見てくれてた先生、たくさんおるから大丈夫やよ！実幸も頑張ろうね！」と声をかけるのがやっとだったという。

手術は無事に終わり、午後0時16分、1055グラムの新しい命が生まれた。徹朗さんら家族は、集中治療室に移された実幸さんと面会。口には人工呼吸器のチューブが挿し込まれ、両手には何本もの点滴の管がつながっていた。

「実幸、頑張ったね、すごいね」。そう話しかけると、わずかに閉じていたまぶたが動いた気がした。実幸さんの手をそっと握ると、点滴の影響からか指先までパンパンにむくんでいた。そして、温かかった。

担当医の話では「鎮静剤で口の呼吸器の苦しさを抑えているので、しばらくは眠ったままの状態が続くと思います」とのことだった。

手術は無事に終わったものの、実幸さんの容体は依然、深刻なままだった。

↑【写真説明】未来ちゃんを出産する2週間前の妊娠25週の時に撮ったエコー写真。「てっちゃん（夫）に似てる！やだー！」と言う実幸さん。

まみてつ未来新聞社
〒877-0202
日田市大山町東大山2141
電話 FAX 共通（　0973　）

生き

未来に向かっ

危険な状態から奇跡の回復

「未来」名前付け　ドヤ顔

筋ジス友人から勇気

―「実幸さんは驚異的な回復力ですね」。

出産後、ICU（集中治療室）を訪れた神経内科の主治医は肺のレントゲン写真を見ながら驚きを隠さなかった。実幸さんの容体は産後も深刻ではあったものの、その後のステロイドと抗生剤による治療によって肺の炎症反応はみるみる治っていった。

容体急変の原因は、鼻から胃に入れていた経管栄養の流動食が肺に逆流し、誤嚥も重なって酸素が体に行き渡らなかったことだった。3種類の肺炎が併発し、その中でも胃液の逆流による肺の炎症が最もダメージを与えていた。

主治医は「健常者の成人女性でも死亡率は3～5割。実幸さんは肺も心臓も弱っているので、今後も厳しい状態が続くと思います」と家族に告げていた。少なくとも30日間はICUで治療するとのことだった。しかし、実幸さんはドクターたちのそんな予測を覆し、日に日に体調を取り戻していった。

出産翌日、徹朗さんと真由美さんが面会に行くと、目をパッチリ開けて家族が来るのを待っていた。意識は戻っていないと思っていたのでびっくり。徹朗さんが長女に「未来」（みく）と名前をつけて出生届を出した書類を見せると目をさらに大きく開け、口が呼吸器につながったままではあっても、満面の笑みで喜んだ。入院中に実幸さんが考えた名前だ。徹朗さんが母子手帳の子の名前の欄に「未来」と書くと、実幸さんはベッドでドヤ顔を見せた。

出生届は出産後2週間以内に役所に届けることになっている。しかし、徹朗さんは一刻も早く戸籍を作りたかった。「この先、意識を取り戻すのかどうかもわからないけど、ちゃんと実幸が考えた名前を付けてきたってことをICUで頑張っている本人に伝えないといけない。あの頃は、もう時間がないって思っていた」。

面会の際には、NICU（新生児集中治療室）で頑張っている未来ちゃんの写真を見せた。呼吸器につながれながらも溢れ出す実幸さんの笑顔に、家族は何度も救われたという。

娘の頑張りに負けじと実幸さんも前向きだった。母の作った文字盤で「早く未来ちゃんに会いたい。このベッドのまま連れて行って」と伝え、未来ちゃんの退院後に向けて自宅の片付けをしないといけないと話していると「バルサン忘れないでね」と念押し。家族を笑わせてくれた。

「必ず家に帰る」という強い思いが神様に通じたのか、肺炎は日を追うごとに良くなり、10日後には神経内科の一般病棟に移ることができた。

一つハードルを乗り越えると次の壁が立ちふさがる。呼吸を楽にして誤嚥を防ぐため、喉に穴をあける気管切開の手術が迫っていた。

帝王切開の緊急手術の後、次に待ち構えていたのは喉に人工呼吸器のチューブをつなげる気管切開手術だった。怖がる実幸さんの背中を後押ししてくれたのは、筋ジストロフィー患者で人工呼吸器を使っているまっとんさん（30）＝福岡市。実幸さんの病室を訪ね、不安がる彼女に耳を傾けた。

病室に入ってくるまっとんさんを見つけると実幸さんは驚き、張り詰めていた頬を緩めた。まっとんさんは、実幸さんがこれまでに会ってきた重度障害者とは違い、気管切開をしながらも「自分らしい生き方」を続けていた。親元を離れて部屋を借り、ユーチューバーで、スタバが好きでイラストも描ける。呼吸器を付けても何かを我慢するのではなく、やりたいことをやっている姿に勇気をもらったという。

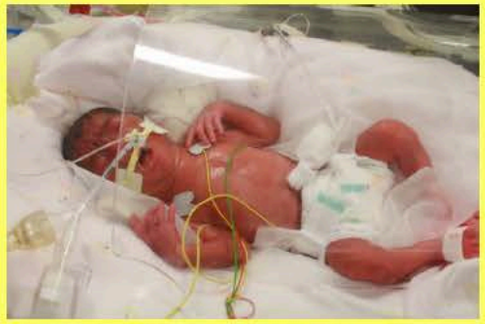
「麻酔が怖い」という実幸さんに「いや、麻酔しなかったらもっと怖いよ」と即座に突っ込み、「何も頑張らなくていい。頑張るのは先生やけん」と笑わせてくれた。呼吸器にすると息がすごく楽になると言われたことも大きかった。

「病院の先生の話を聞いた時は怖かったけど、まっとんが来てくれて安心できた。手術をする決心をした。先生からの説明も一緒に聞いてくれたから怖くなかった」と実幸さん。

おかげで無事、手術は終わり、口元がすっきりした実幸さんは笑顔でオペ室から戻ってきた。

未来へ　一歩

岩里病院の近くを散歩中、四葉を発見。いいことあるかな~♪



生まれたばかりの未来ちゃん。実幸さんが経管栄養を頑張ったおかげで 1000ｇ超え。

ウオーキング大会に母娘で参加。ショートカットをたくさんしたことは内緒(笑)

たくさんの人にお見舞いに来てもらい、元気をもらった実幸さん。梅山夫妻（両端）は、付き添う家族にも差し入れをし、プロレスラーのどっきり慰問も計画してくれた。

五十音や数字を書き込んだ文字盤で「会話」をする実幸さん。

未来　詩　刀根実幸

私 負けなかったよ
とっても苦しかったけど
みんながいたから頑張れたよ
大切な命 未来につながったよ
これからの未来を
みんなと一緒に生きていきたい
笑顔で小さな命が大きくなるまで
ずっと一緒にいたい
今は声が出ない私だけど…私が母よ
きっと分かってくれるよね
未来に向かって一歩一歩前へ
これからもたくさんの人とつながって
感謝を届けたいな

岩里病院の周りを散歩。晴れの日は気持ちいい~♪

出産直後から助産師さんたちが搾乳ケアをしてくれた。家族の付き添いができない ICU では、お友達のような存在で実幸さんの心を支えてくれた。

寝顔もそっくりな母娘。

大相撲力士の逸ノ城関（左）に抱っこしてもらう未来ちゃん。健やかに育ちますように。

実幸さんの命を救ってくれた呼吸リハのクマ先生（左）と加藤先生（右）。退院後、未来ちゃんと ICU に会いに行き、カレンダーをプレゼント。

山本華世さん（左）の忘年会に出席。実幸さんの活動をいつも応援してくれる。

祝 母娘退院

腕に伝わる温もり

8月10日、待ちに待った実幸さん退院の日。一足先に退院していた未来ちゃんが待つ日田市大山町の自宅に到着。人工呼吸器をつけたままの在宅生活となったが、実幸さんと機械との相性はバッチリ。呼吸が乱れることなく、母の運転するNボックスの中でも入院前と変わらず快適なドライブだった。看護師やリハビリの先生、呼吸器をレンタルする医療事業所の担当者らが同行し、不測の事態に備えてくれた。

1ヵ月半ぶりのわが家。ベビーラックで眠る未来ちゃんを見るとにっこり。「そばで見られてうれしい」と実幸さん。久留米大学病院での授乳以来の抱っこにも挑戦。のどのカニューレを未来ちゃんが触ってしまわないようにバスタオルでガードし、そっと抱いた。「あたたかい」。じわじわ伝わる体温を感じながら優しいまなざしでわが子を見つめた。

さっそく沐浴にもチャレンジ。徹朗さんが、リビングの机に置いた沐浴用の小さなプールにお湯を入れて準備を整えた。実幸さんの目の前で未来ちゃんをそっとお湯の中へ。気持ちよさそうな表情を浮かべる愛娘を見て母もにんまりしていた。

「これから毎日が楽しみ」と実幸さん。

毎日の成長　そばで感じる幸せ

世代超え　受け継ぐ祝い着

母娘でお宮参り　大原八幡宮

未来ちゃんの誕生からちょうど200日となる9月15日、日田市の大原八幡宮へお宮参りをした。実幸さんの母、真由美さんが約30年前、実幸さんとお宮参りをしたのもこの神社。その時に実幸さんが着ていた祝い着を世代を超えて、次は未来ちゃんが着ることとなった。

あいにくの空模様と思われていたが、実幸さんたち家族が大原八幡宮に到着するとぱたりと小雨がやんだ。「晴れ女やからね」とまたドヤ顔の実幸さん。本殿を前にして家族5人が並び、神官さんにおはらいをしてもらい、未来ちゃんの健やかな成長と家族が平穏に暮らせるようにと祈願してもらった。

31年前の祝い着を未来ちゃんに掛けて記念撮影。目を引く赤地にあざやかな色合いの御所車や華やかさあふれる牡丹文をあしらっている。カメラをなかなか見てくれない未来ちゃんに苦戦したものの、何とか記念すべき1枚を収めることができた。

未来ちゃんが引いたおみくじは大吉。母親同様、きっと強運の持ち主なのだろう。

その後、市内の写真スタジオに行き、たくさんの写真を撮ってもらった。着せ替えが自由で、まるでファッションショーのように何着も着させてもらった。百日（ももか）のお祝い写真もはかま姿でパシャリ。生後半年でとった未来ちゃんの足形に実幸さんが「未来一歩」と書いた色紙も一緒に撮影。記念すべき1日となった。

31年前に実幸さんがお宮参りで使った祝い着を身にまとう未来ちゃん。

真由美さん（左）の両親が孫に仕立てた祝い着でお宮参りをする31年前の実幸さん（右）。

刀根実幸さん 2018 年ダイジェスト

1/15	福岡県内の久留米大学病院受診。妊娠 21 週
1/16	かかりつけの岩里病院受診　在宅酸素吸入開始
1/20	呼吸苦、倦怠感、発熱で岩里病院入院
1/25	久留米大学病院に転院　左肺の無気肺とわかる
2/3	31 歳の誕生日
2/8	経管栄養のチューブを鼻から胃に入れる施術 施術に 1 時間以上と苦戦するも耐え抜く
2/27	容体急変で緊急帝王切開手術。未来ちゃん誕生
2/28	未来ちゃん出生届提出
3/9	容体が安定し、ICU から一般病室へ
3/14	気管切開の手術
3/22	出産後、初めて電動車いすに乗る。未来ちゃんと初対面。
4/6	日田市内の岩里病院に転院
4/12	胃ろうの手術
4/22	一時外出で小林麻耶さんの講演会へ
4/25	一時帰宅で 3 カ月ぶりに自宅へ
5/3	退院
5/28	大分県別府市の西別府病院で嚥下の検査
6/17	久留米大学病院の NICU で未来ちゃんに初めて授乳。あまり飲まず。
6/24	同病院で授乳。30cc 飲んでくれた。
6/25	夜明け前、呼吸苦で岩里病院受診、そのまま入院。
6/27	明け方、発作が激しくなり意識遠のく。低血圧
6/28	敗血症性ショックの疑い。血中二酸化炭素濃度が上がり、人工呼吸器つける。
6/29	午後から意識がはっきりしてきた
6/30	血圧ほぼ正常値
8/10	岩里病院退院。8/8 に久留米大学病院を退院した未来ちゃんと一緒の生活始まる
8/22	胃ろうボタンの交換で岩里病院へ通院
8/27	未来ちゃんハーフバースデー。命名の揮ごう、親子の手形、愛娘の足形をとる
9/15	生後 200 日の節目に大原八幡宮でお宮参り
10/11	市役所での 4 カ月健診に参加
10/13	甥っ子の六花君の運動会を見学。未来ちゃん、パパと風船とり競技に出場
10/27	自宅で退院祝い鍋パーティー。お友達のしーちゃんの誕生日も一緒にお祝い
10/30	自宅でハローウィンパーティー。未来ちゃん白雪姫に。実幸さんはキャットウーマン
10/31	大分県玖珠町の日出生中学校で人権講演
11/10	家族で竹灯篭が町を彩る「千年あかり」に出かける
11/15	北九州市の福祉の器具展を見学。長距離移動も大きなトラブルなく無事に帰宅できた
11/20	未来ちゃんの受診に付き添い、久留米大学病院へ。産科や ICU など、お世話になった方々にあいさつし、カレンダーをプレゼント
11/27	地元日田市の朝日小学校を慰問した力士逸ノ城関と記念撮影。未来ちゃんも抱っこしてもらい「大きくな~れ」
12/2	地元大山町のウオーキング大会に出場。4 ㌔コースをショートカットしてゴール。景品ゲット(笑)
12/6	実幸さんの活動を応援してくれているタレントの山本華世さんの忘年会に参加。筋ジスのまっとんとも再会。「呼吸器あるある」で盛り上がる
12/12	市役所での 7 カ月健診に参加
12/24	未来ちゃん初めてのクリスマスイブ。プレゼントを買いに定番の西松屋へ GO!!

新作カレンダー「未来」完成
「出産の喜び伝えたい」

新作のカレンダー「未来」をつかみ取り、母親の足元でくつろぐ未来ちゃん

「地雷で足をなくして歩けなくなった子どもたちに自分の分まで歩いてほしい」との願いを込めて毎年、制作しているチャリティーカレンダーが完成した。2019年のテーマは「未来」。出産の喜びや実幸さんや未来ちゃんを支え続けてくれた人たちへの感謝の気持ちをイラストや詩にまとめた。

実幸さんが高校生のころからパソコンで描き始めたライフワークで、今回の新作で16年目。毎年、約1年間で描きためたイラストをカレンダーに使っているが、2018年は入退院があり、描き始めたのは9月から。約8か月間パソコンを使っていなかったので、最初はトラックボール付きのマウスをうまく使えなかったが、動画サイトで自分の見たいアニメや映画を視聴するための操作が良いリハビリとなり、すぐにサクサク動かせるようになった。

夫の徹朗さんは「まさか本当に描き上げられるなんて思ってもいなかった」と驚く。レイアウトを変えて半数のイラストで作るか、今まで書き溜めたイラストを使いまわすかなど、代替案を考えていたという。しかし、芸術肌の「先生」はそんなやり方では納得しなかった。「私が描くって言っとるやろ！」と全く夫の助言に聞く耳を持たなかった。

三笘教育長（右）にカレンダーを寄贈した実幸さん（2018年12月19日）。

カレンダーは毎年、日田市内の小中学校の各クラスで飾ってもらえるようにプレゼントしている。12月19日、日田市教育委員会を訪れ、三笘真治郎教育長に贈呈。実幸さんは「命の大切さが伝わったらうれしいな」と話している。