

# 家族でこども園の運動会参加！

## 未来へ大きな一歩

刀根ファミリーにとつて2019年は愛娘未来(みく)の成長に驚かされる1年だった。2018年2月末、1055グラムで生まれた宝物はすくすく育ち、1歳半を迎える頃には歩けるように。秋の運動会ではかけっこのゴールテープをつかんでくぐり、未来への大きな一歩を踏み出した。成長とともに筋力が低下する難病「先天性進行性筋ジストロフィー福山型」を患う刀根実幸(とねまみ)さん(32)は日田市大山町IIの長女未来ちゃん。出産直後から久留米大病院に5ヶ月入院するも両親の心配をよそにわんぱくに成長。



ママに肩車してもらって親子競技に出場した。

1歳から地元の大山こども園に入園し、お絵描きや散歩、友達との遊びなどを通じて貴重な体験を重ねていった。「少しずつできることが増えていく姿を近くで見られて幸せ」と実幸さん。歩くことが一つの大きな目標になった。こども園では運動会の練習を一生懸命頑張り、先生たちは毎日、熱心な指導を繰り返した。未来ちゃんとはというと、歩き出すものの他のお友達の背中を見ては座り込んだり、違う方向に歩いたりと自由気ままに我が道を歩いていた。運動会当日、未来ちゃんの勇姿を見ようと家族みんなで参加。実幸さんもかけっこの行く末を温かな眼差しで見つめていた。「よいい、ドン！」スタートと同時に駆け出すお友達をよそにマイペースな未来ちゃんは最後尾から攻め立てる。それでも一歩一歩、ゴールテープに近づき、最後はそれを自らの手でくぐり抜けた。

愛娘のゴールシーンを見守っていた実幸さんは「最後までちゃんと歩いてくれてうれしい」。夫の徹朗さん(33)はデジカメとビデオカメラを両手に持ちながら我が子の成長に目を細めていた。

親子競技もあり、未来ちゃんが大好きな「パプリカ」を踊った。喜びを数えたら、あなたでいっぱい。帰りの道を照らしたのは、思い出のかげぼうし♪

緊急帝王切開での出産や親娘での長引く入院生活、退院後の実幸さんの体調悪化もあり、心をすり減らすことの多かった2018年だった。それでも日に日に病状が回復し、家族と一緒に暮らせるようになった。2019年は毎日が宝石を散りばめたように輝かしい日々だった。「いつも未来ちゃんが幸せを運んでくれる。これからもいろんなことにチャレンジしたい」



初めて未来ちゃんが歩いた感動を表現した。

## 心のつながりに感謝

たくさんの人々との出会いに恵まれた2019年。実幸さんと同じ難病の「ふくやまっこ」ファミリィや十数年ぶりに再開した友人家族、バリアフリーのまちづくりに取り組み車いす利用者など、多くの人々が日田市大山町の自宅を訪れてくれた。

### 「出会いに感謝」

実幸さんの2019年カレンダー12月のメッセージを心に刻み、新年を迎える。

実幸さんの出産は、同じ難病の子を持つ家族にとつてビッグニュースだった。友人やSNSを通じてその情報は広まり、「娘が同じ病気で、未来ちゃんの誕生は希望です」「出産の夢が持てました」など、心温まるメッセージが数多く届いた。

### 出会いに感謝



I'm so glad that we met.

2019年カレンダー「未来」の12月イラスト。



稲垣ファミリーと記念写真。「また来てね」

心のつながりの中で特に印象に残っているのは稲垣ファミリィとの出会い。長女の明日菜ちゃん(6)が実幸さんと同じふくやまっこで、ママの昌代さんが実幸さんと同級生ということもあり、すぐに意気投合。ランチの日田やきそばは明日菜ちゃんも刻み食で一緒に食べた。小学生の頃に苦労したことやリハビリを頑張った事、食事の工夫などについて、実幸さんの母も交じえて女子トークに花が咲いた。実幸さんの夫の徹朗さんは明日菜ちゃんと弟、未来ちゃんと一緒に遊び、子ども同士で心のキャッチボールを楽しんだ。「未来に向かっただけ一緒に歩いて行こうね」。そんな心のメッセージを交しあった貴重な1日だった。

# 熊本に親子遠足

行動範囲広がる 実幸「次はどこ行く」

刀根ファミリーにとって初めての親子遠足が2019年5月に熊本市動物園であった。たくさん動物たちを見て回り、大切な思い出をつくった。

実幸さんが2018年夏に人工呼吸器をつけるようになって以降、一番の遠出となった熊本県までの日帰り遠足。バッテリー残量を気にしながら家族でマイカ

ーに乗りこみ、いざ熊本へ。ぐんぐん気温が上昇するなか広い動物園を見学。暑さでサイもカバもクマも、そして未来ちゃんもバテ気味。実幸さんは少し暑そうではあったも家族での遠出が嬉しかったようで、「今度はどこに行こうかな？ユニバーサルスタジオはいつ行くかな？」と次の目的地に狙いを定めていた。



後ろにいるはずのクマさんと記念写真。バテ気味です。

## 刀根ファミリーの2019年ダイジェスト

- 1/5 大分の地元ラジオ番組で刀根実幸カレンダー「未来」紹介。
- 1/6 藤蔭高校吹奏楽部の定期演奏会。演奏時間3時間半を家族で鑑賞。未来ちゃんぐずらずに大人しく聴く。
- 1/25 新車ホンダステップワゴンの福祉車両(2列目車イス固定タイプ)納車。NBOX今までありがとう！
- 1/26 筋ジストロフィー福山型の子どものいるママ、加藤さくらさんと会う。大雪の日に大山町を満喫？笑
- 2/2 おおやまこども園に慣らし入園。実幸がお迎え。
- 2/3 実幸の32歳の誕生日。「福娘がきた」時と同じ様に未来ちゃんと豆まき。
- 4/4 おおやまこども園入園式。桜が咲く校門をくぐって家族で登園。たくさんお友達を作っているいろんな経験をしてね。
- 4/27 出産後初のオレンジカフェ@花月園。未来ちゃんも一緒に参加してみんなから大人気。
- 5/5 母の日のためにこども園で未来ちゃんが手形を押したキーホルダーを実幸に作ってくれた。感激！
- 5/15 こども園の親子遠足で熊本県の動物園に。実幸にとっては出産後、人工呼吸器を付けてから一番の遠出。未来ちゃんと一緒にキリンさんやゾウさんを見ました。
- 5/22 地元情報誌「ヒタスタイル」の障害者差別解消の取組特集に刀根ファミリー登場。大切な家族の思い出が一つ増えました。
- 5/25 日田川開き観光祭で花火を鑑賞。未来ちゃん人生初花火。
- 6/23 自宅でプール。アマゾンで実幸が買ったビニールプールで水遊び。お友達のカンタくんも一緒にバシャバシャ。
- 7/7 七夕。去年、実幸は病院で過ごしたけど、今年は家族で短冊に願いを書く。「みんなが健康でありますように」。
- 7/27 大山夏祭りで浴衣の未来ちゃん。かわいい！
- 9/14 障害者施設ひばり〜ヒルズの秋祭「BAN祭」参加。
- 10/12 大山こども園の運動会。かけっこにパブリカに大活躍。
- 10/20 大山町のウォーキング大会に参加。いとこの六花君がベビーカーを押してくれた。
- 10/21 実幸、熊本のカドリードミニオンにデイサービスの旅行。
- 10/26 徹朗の両親が三重県から来てくれた。
- 10/27 ハロウィーンで白雪姫に親子で変装。日田駅前で踊る。
- 11月 刀根実幸チャリティーカレンダー2020「希望」完成！
- 11/10 千年あかりで竹灯籠にうっとり。
- 11/15 実幸、長崎の九十九島にデイサービスの旅行。
- 11/17 いいちこ日田蒸溜所紅葉祭に家族でお出かけ。手湯満喫
- 12/15 ふくやまっこファミリーの稲垣家が遊びに来てくれる。
- 12/24 未来ちゃん、窓から入ってきたサンタに大泣き。
- 12/28 毎年恒例の忘年会&徹朗誕生日会。

## 新米パパ 刀根徹朗のコラム

2019年の漢字は「令」だった。そうすると、刀根ファミリーの漢字は何だろう。長女の未来ちゃんが歩き出した「歩」からは、妻の実幸の呼吸器にも慣れて行動範囲が広がったことから前に向かって進み出す力強さを感じる。

感謝の意もある「礼」からは、毎日娘に貴重な経験を積ませしてくれる保育士の皆さんや、遠方から訪ねてくれる数々の出会いへの敬意を思い起こさせてくれる。子どもの名前に「礼香(あやか)」を提案したら妻に一蹴されたことはここだけの話にしておこう…。

色々考えると、漢字一字というのがとても難しい。「今年の漢字」という既成概念をとっばらえばこの言葉がすんなり落ち着く。「希望」。未来に望みをかける事。「刀根さん家族は私たちの希望です」。そう言ってくれる同じ難病の家族もいた。

「こうしなければ」という空気を読まずに普通に結婚したらこうなった。好きで描き続けていた妻の絵にひかれた。それらの作品の根源は、自らの命と向き合い、前向きに生きる姿だと気付いた。次々に夢を実現させた妻の次の夢は「未来ちゃんの結婚式に出席して祝う事」。そんな普通の幸せに、全力で望みをかける事が刀根家の希望だ。

2020年もよろしくお祈りします。