

健康が一番の幸せと言いきれるのか

関西創価高等学校

三年

川岡

華恵

「やっぱり、障がい者ってかわいそう。障がい者の話や彼らの親族の話をいくら聞いても、正常に手足が動き、正常に臓器が動いている人のほうがずっと幸せだと思えな

い。」
これが、私が物心ついた時からついこの間までの本音でした。小学校、中学校、そして高校と、私はたくさんの障がい者やその親族の話聞いてきました。どの話も大抵は「障がいがあるからと言ってかわいそうだとは思わないでほしい。」とか、「彼・彼女に障がいがあったからこそ家族は団結できた。」といったフレーズが入っていたように思います。話し手は、心から本当にそう思っていたはずなのに、その話を聞いていた当時の私は、「フレーズ」として捉えていました。今思え

ば、本当に申し訳ないことをしてしまったと思っ
ています。

そんな私の考えが変わったのは、高校三年の春、SGH（スーパーグローバルハイスクール）の取り組みの一つとして、日本や世界で羽ばたいている人の講演を聞く機会がありました。その時講演をしてくださったのは、遠位型ミオパチーという難病を患っている、織田友理子さんでした。

遠位型ミオパチーとは、GNE遺伝子によって筋力が衰えていき、十年たたずして車椅子なしでは生活できなくなる難病です。織田さんは二十歳で遠位型ミオパチーになったそうです。GNE遺伝子とは、元々人が持っているもので両親から子に引き継がれるものですが、この遺伝子を持っている人は少なくはありません。なので言い換えると、私たちが誰も遠位型ミオパチーになる可能性があるということです。この病気を治す薬や進行を遅くする薬は今の所ありません。正確に言うと、

国が作らないのです。遠位型ミオパチーの患者は、様々な難病と比べても非常に少なく、国から見れば、遠位型ミオパチーのための薬を作るより、他の難病のための薬を作るほうがやりがいがあるのです。そして、織田さんは難病の話だけでなく、車椅子の話もしていました。

このように、私は織田さんの講演からたくさん、さんのことを学びました。その日の講演には、織田さんの旦那さんが一緒に来ていました。織田さんが講演をしている間は、ずっと舞台袖にいました。織田さんは、筋力が衰えているため、一人では寝返りをうつことができません。そして、一度下を向くと、自分の首の力では前を向くことができません。普段何気なく寝返りをうつて、首を上下左右に動かすことができる私からすると衝撃でした。織田さんが寝返りをうつ時、下を向いてから前を向く時などは、織田さんの旦那さんが手伝ってくれます。夜中に寝返りをうたせて

あげるなんて、眠たいししんどいだろうなと
私は思いました。でも、旦那さんは「全然し
んどくないし辛くない。」と言っていました
旦那さんはとても笑顔で、本当か？と疑う余
地はありませんでした。そしてまた織田さん
も、講演の最初から最後までずっと嬉しそう
に笑っていました。この時私は、障がいがあ
るからといって幸せではないわけではないと
初めてわかりました。車椅子でも、一人で寝
返りをうてなくても、講演の間誰よりも笑顔
な織田さんを見て、今までの自分の考えに反
省し、改めた考えを持つとともに、障がい者
のことを少しでも多くの人に知ってもらえれ
ばいいなと思いました。

私はこの間、COGYというものを発見し
ました。COGYとは、足が動かなかった人
が乗り、少し力をかけるとなぜか足が動き出
すという「車椅子」です。

COGYは、わずかな力をかけるだけでペ
ダルが動き、この動きが「原始的歩行中枢」

というものを刺激し、もう片方の足が反射的に動きだすというメカニズムです。

生まれつき足が動かない人や、数年前に事故にあつて足が動かなくなつた人がCOGYに乗り、このメカニズムによつて足が動き、自力で車椅子を動かすことができるという動画を見ました。私は感動のあまり、何回もその動画を見返し、シェアしました。

COGYが少しでも早く日本中に、世界中に広がつて、皆が笑顔でいられる世界になるように、私にもできることが何かあればぜひ貢献していきたいと思つています。