

# 富士遊牧人

発効日：2023年3月5日

発行元：株式会社 Graceland 関内慎介

〒418-0102 静岡県富士宮市人穴 793

富士山西麓朝霧高原



2023年3月17日、息子淳矢の小学校卒業式があります。通う小学校は地元の人穴小学校ではない遠く12km先にある北山小学校支援級です。息子は結節性硬化症という難病で毎日多くの薬を飲んでいきます。

**結節性硬化症（けっせつせいこうかしょう）とは？** 「遺伝子に異常があることで、脳・腎臓・肺・皮膚・心臓などに良性の腫瘍や過誤腫かごしゅと呼ばれる病変ができる病気です。結節性硬化症では、生じた腫瘍がそれぞれの臓器に症状を引き起こします。また、臓器の症状だけでなく、てんかん（けいれんなどの症状が現れる脳の病気）や自閉症を引き起こすこともあります。」



私は去る13年前に妻と結婚をしました。その結婚式には両家家族を大勢呼び盛大に行いました。そこに、妻の叔父はいませんでした。その方は浜松の障害者施設に住んでいて、障害があるとの話を聞いておりました。その時は他人事で「ああそうなんだ」と思うのみでした。頭の中にはうっすらと考える事や不安はありましたが、それを言葉に出すことはしませんでした。

「どうか無事に健康な子供が生まれますように」  
「どうか生まれてくる子は五体満足で障害もなく元気に生まれますように」

私はそう祈りました。将来はうちの牧場を継いでくれる子となってほしい。元気にすくすくとそして僕よりも秀才で運動もでき、友達を多く作りいい大学へ行ってほしい。そんなことを高望みしながらも、

とにかく健康に・・・  
とにかく健康に・・・

2011年1月28日朝4時、妻の腹痛と共に急いでかかりつけの小田部産婦人科へ。約7時間半の時間を頑張ってくれた妻。午前11時25分、無事に2890gの男の子が生まれました。

3kg弱の息子を抱えた時の幸せ、また祖父となった父親の私に見せてくれた顔面くしゃくしゃにした笑顔を見るとちょっとは親孝行できたかな？と思うそんなひと時でした。

3kg弱の息子を抱えた時の幸せ、また祖父となった父親の私に見せてくれた顔面くしゃくしゃにした笑顔を見るとちょっとは親孝行できたかな？と思うそんなひと時でした。



それからというもの何不自由なく暮らしていました。

妻の叔父の事を考えると、不安は消える事はありませんでした。2年後保育園に入園。淳矢は地元の保育園に行き始め半年が過ぎた頃、保育士の方から相談がありました。息子淳矢の事です。食事の際に急に固まりぼーっとする事があるとのことでした。それは家での食事の際にもありました。急にご飯に頭を突っ込むものでした。すぐに地元内科の先生に相談し、「てんかん」という病気があること、富士宮市立病院、それからもっと詳しく知りたいと静岡神経医療センターで診ていただきました。CT、MRI、数日かけての脳波診断で病名「結節性硬化症」という難病の診断でした。突然固まり仰向けに倒れたり、手をつかずに頭から倒れたりする事もあります。その頃よりヘッドギアをつけ始めました倒れた時に頭を守るためです。その頃はラグビーを始めましたの？と聞かれることがよくありました。その後の返答にはとても悩みました。家族の事、息子の病気の事、私としてまだ悩みがありどうしても気持ち晴れず受け入れがたい現状がありこの先の事を杉井先生に相談しました。誰にも相談できない、内に秘めていた気持ちを話すにつれていつの間にか涙があふれ出てきて、まさかそんな涙を流すとは。自分に驚きました。その時に杉井先生から言われたこととは、



・自分だけ特別不幸ではない。  
・コントロールできないものをコントロールしようとしてもどうしようもない。  
・今を一生懸命生き、いい事も悪い事もあるがまま受け入れるように。  
・ありもしない悪いことを考えず、これからあるかもしれない良い事を考えるように。

と教えていただきました。胸につかえていたものがスーッとなくなるような思いでした。多くの方が将来に希望を持ち頑張っています。自分だけが特別な存在ではありませんね。五体満足で普通に暮らしていけたらどんなにいいことなのだろうと考えたこともありました。ニュースでてんかん発作による自動車事故が報道されますと大変心が痛みます。息子にとっても僕ら家族にとってもゼロ以下のマイナス10といったところでしょうか。けど0から遠い10ではありますがいろいろな経験をさせてもらっています。普通では味わえない経験です。この10を宝物とし、今後の人生を家族で楽しんでいきたいと考えています。