

# 難病に侵されながら 神の使命を全うしたその生涯

記・高井透

ベル・プランニング代表、  
日本バプテテスト連盟高崎キリスト教会会員

十五歳で原因不明の難病を発症。体の自由と声を奪われながらも「神に与えられた人生」を生き、「自分にできること」を求め続けた一人の青年。三十三歳で天に召された若き「神の僕」の生涯を描いた新刊『なぜ君は笑顔でいられたの?』が発刊された。



常盤台バプテテスト教会 会員

## 福本 峻平 (故人)

### 難病の発症、そしてバプテスマ

「難病で召された青年の生涯を本にしたい。原稿をお願いできますか」。常盤台バプテテスト教会の小牧由香さんから依頼を頂いたのが二〇二二年の十月。そしてそれが私にとって、福本峻平という神と人々に愛された「神の僕」との一年にわたる旅の始まりとなった。

福本峻平さんは、一九八七年五月九日、父・篤英さん、母・綾子さんの長男として東京板橋区に生を受ける。クリスマスチャン家庭ではない。幼少期は聖書とも教会とも無縁の生活を送っていた。三歳の頃からヴァイオリンを習い始める。とにかく、少年・福本峻平は負けず嫌いだ。テレビゲームでも、旅行先で家族と繰り広げる卓球大会でも、カラオケでも、たとえ大人が相手であっても自分が負けることを受け入れることができなかった。そんな峻平さんにとって、ヴァイオリンは自身のプライドであり、アイデンティティであり、周囲か

### 「峻平はいつも笑っていた」

高校卒業後、キリスト教同盟校推薦で青山学院大学経済学部に入學。経済学部の一、二年生は神奈川県湘野辺にある「相模原キャンパス」に通わなければならず、自宅のある東京板橋区から朝のラッシュ時に毎日車いすで通うのは到底無理な話だった。峻平さんは母の綾子さんと共にキャンパス近くのアパートで生活することにした。大学生活は峻平さんの一つの大きな夢であった。ACF（青山キリスト教学生会）に所属した峻平さんは、多くのクリスマスチャンの仲間と出会う。この仲間たちが、峻平さんの生涯の友となるのである。

私が執筆を始める時、まず大学時代の友人数名の方に取材を申し込んだ。その中で、全ての友人の方が申し合わせたように教えてくれたことがある。それは「峻平はいつも笑っていた」ということだ。しかもその笑顔は大学の友人たちの前だけではなく、看護士、看護師、介護士、教会関係者：峻平さんを取り巻く全ての人が同じことを口にするのだ。「峻平君はいつも笑顔だった」と。大学在学中に、峻平さんは胃ろうを造設し、また咽頭気管分離手術により声を失う。さすがの峻平も今度ばかりは落ち込んでいたのではないかと、そんな友人たちの心配をよそに、峻平さんはそれでも「それでも笑っていたのである」。

思い出にあふれた大学生活を終えようとする頃、峻平さんは卒業後の進路に悩んだ。友人たちはみな、就

### プロフィール

福本 峻平 (ふくもと・しゅんぺい)

1987年、東京生まれ。聖学院中学校・高等学校、青山学院大学経済学部を卒業。

2002年、原因不明の難病との診断を受ける。10年以上たった2013年、「先天性大脳白質形成不全症」という病名が判明。「この世に生を受けたものはどんな形であれ全てに意味がある」という信念のもと、多くの人を愛し、愛され、神を愛し、神に愛されながら笑顔で生き抜き、2020年11月11日に召天。33歳。



ヴァイオリンの  
発表会 (1993年)

ら賞賛を得られる「誇り」そのものとなっていった。中学は私立中学入學を目指した。受験した私立中学校のうち、合格したのはミッションスクールである聖学院中学校。峻平さんはそこで初めて聖書と賛美歌に触れる。そして入學してほどなく、学校から出された礼拝出席の宿題がきっかけで、自宅近くの常盤台バプテテスト教会に通うようになるのである。

原因不明の難病が発症したのは、中学三年生の時。歩きながらよくつまずくようになり、不安を覚えた両親は学校の先生の勧めもあって、病院を受診した。帝京大学医学部付属病院の診察ではっきりしたのは、何らかの神経疾患であること、そして進行性の病気であるということ。それ以外、病名さえわからず、高校時代は検査入院を繰り返す日々を余儀なくされる。まもなく、峻平さんは歩行に杖が必要となる。杖は一本からやがて二本に。それでも彼は毎日学校に通い、教会にも通い続けた。

聖学院高校二年の夏に、常盤台バプテテスト教会で中田義直牧師(当時)からバプテスマを受ける。「僕は神の御前に罪人であり、主イエス・キリストは自分の罪のために十字架にかかって死んでくださったこと、及び僕を義とせんがために復活してくださったことを信じ、キリストを個人的な救い主として受け入れることを、ここに告白いたします」と、自らの信仰を教会で告白している。そしてその三か月後に、峻平さんは初めて車いすを使うようになる。



右：バプテスマを受ける（2004年8月1日）  
上：自宅で親友たちと談笑



上：常盤台教会のロビーで週報を制作



上：教会員のみなさんと  
左：茂原バプテスマ教会で「障がい者と教会委員会」に出席



職したり神学校に進んだり、それぞれ夢をもって羽ばたいていく。しかし、峻平さんは歩けないし、指もうまく動かない。話すことさえできない。「自分は将来何をすればいいのか。自分に将来はあるのか」。悩める峻平さんに、教会は手を差し伸べた。大学卒業後、峻平さんは教会事務の仕事に就くのである。しかし、未だ病名さえわからぬ難病は、峻平さんの体を侵し続け、それも長く続けることはできなかった。パソコンのキーボードを打つことが難しくなってきたのだ。

### 病名の確定

峻平さんの病名が確定したのは、二〇一三年五月。初めて検査入院してから十年後のことだった。病名は「先天性大脳白質形成不全症」。当時、国内に百例ほど確認できたが、極めて稀な難病である。効果的な治療法は無く、対症療法で症状の進行を抑えていくしか手は無かった。しかし、彼はすでに前を向いていた。

峻平さんは後になってこの当時の思いを証している。毎日生きるだけで精一杯という状態の中、「食欲・物欲はない。でも、できたらもう一度勉強したい。神様のことをもっと勉強したい」。峻平さんは東京バプテスマ神学校のライブ受講生となる。この報は、大学時代の仲間たちにも驚きと感嘆をもたらした。すでに峻平さんの生き方と神を求める姿勢は、多くの仲間たちに影響を与え続けていたが、難病を抱えながら神学校で学ぼうとする峻平さんの姿は、牧師を目指して学んで

いる仲間の神学生にして「我々など足元にもおよばない」と言わしめるのである。

それだけではない。峻平さんは「神様を中心とした交わりの中で自分の経験が役に立つなら」と、日本バプテスマ連盟の「障がい者と教会委員会」の委員となる。峻平さんは後に「チーム峻平」と呼ばれる四人（峻平・母・看護師・介護士）で飛行機や新幹線に乗り込んで全国を飛びまわり「証し」をした。NPO法人主宰の講演会では、プレゼンテーションをした。そこでは「言葉の重み」と題し、「要介護者が介護者にいけば伝えたのは『いろいろな生きるための要求』ではなく、本当は『感謝』の気持ちです」と述べた。

### それは「闘い」であった

みなさんは、峻平さんの人生に「難病を患った一人の若者の美しい信仰物語」を想像されるだろうか。確かに、クリスチャンとなった峻平さんの中心に信仰があったことは間違いのない。しかし「美しい」かどうか、それは本を読んでから判断していただきたいと思う。負けず嫌いで、誇り高き人であった福本峻平は、弱冠十六歳で歩行に杖が必要になった。手の指さえいっことを聞かなくなった彼は、その翌年、自身のプライドであったヴァイオリンを辞めざるを得なくなった。車いすの生活となり、青山学院大学に入学したものの、在学中にも症状は急速に進み、手足だけでなく内臓も十分に機能しなくなった。そしてそのことによる誤嚥性肺炎

を防ぐため、胃ろうを造設し、口からの飲食ができなくなり、ついには咽頭気管分離手術によって声を出すことができなくなった。やがて表情を作る顔の筋肉さえ麻痺した。眼も痙攣を起し、パソコンのモニターを見続けることが難しくなった。三十三歳で息を引き取る際には、顔が大きくむくんで別人のようになった。

この人生を表現するのに、壮絶な「闘い」という以外、私はふさわしいことは知らない。これを「美しい」と表現するなら、それは何を根拠にどこから来るのか。執筆をしていて感じたことがある。これほどの難病を抱えながら、峻平さんの周りには、その笑顔に魅了された人々が集まって来たのだが、その時々「必要なら」が不思議と現れるのである。峻平さんの人生は「闘い」であったが、決して一人で闘っていたのではないのである。家族も闘った。そしてその時々現れる人々も闘い、強気にサポートした。そして何より、その人た

ちをお遣わしになった神の存在があった。

峻平さんは「自分には何もできない」と言うこともできたし、そう言ったところで誰も諫めはしないはずである。しかし、彼はそう言わなかった。そのことばは決して「謙虚さ」から出ているのではないと理解していたのだろう。「何もできない」ということばは、自分の力でやろうとしている人のことばだ。しかし、無力な自分を完全に神にゆだねる時、自分にもできることがあると気づく。「一人でやるのではない」ことを知るからだ。峻平さんは無力だった。そして、その無力な自分を神の前に投げ出した。その時共に闘う方がいてくださることを知ったのだ。常に「今、自分にできること」を求め続けた人だった。

少年時代の誇りであった「ヴァイオリン」を手放さざるを得なくなった時、峻平さんの誇りは「神」となった。福本峻平の美しさは、そこにあるのではないだろうか。

# なぜ君は笑顔でいられたの？

## 福本峻平神と人々と愛されたその生涯



「福本峻平の本」  
制作委員会 編

「先天性大脳白質形成不全症」という難病に侵されながら、彼が伝えたのは「感謝」でした。難病を抱えながらも、神に与えられた人生をいかに生きるべきかを問い続け、人々に喜びと感動を与えつつ、笑顔で生き抜いた33年の生涯。

四六判 244頁(口絵4頁+本文240頁)  
定価1,760円(税込)

### 推薦文

声を出せず、食べることもできない。希少な難病で治療方法もない。それなのに「どうしてそんなに笑顔でいられるんですか？」その問いに、「じぶんにはえがおしかできない」と微笑む。彼をサポートするために、多くの人達の労力と心遣いが必要だった。しかし、彼に関わった誰もが、彼に与えた何倍もの励ましと生きる力を与えられた。そして主の御許に召されてなお、人々の心を揺さぶり続ける。

青山学院院長 山本与志春

いのちのことば社

※『なぜ君は笑顔でいられたの？ 福本峻平 神と人々と愛されたその生涯』(「福本峻平の本」制作委員会、フォレストブックス)。写真はすべて本より転載しました