

講演：生きることは美しい

写真家・河田真智子さん、障害持つ娘一瞬のきらめき撮り続け 前橋／群馬

毎日新聞 2018年5月26日 地方版

<https://mainichi.jp/articles/20180526/ddl/k10/040/135000c>

> 娘が重い障害を持つ写真家の河田真智子さん（64）＝東京都目黒区＝は、生と死が常に隣り合わせの中で懸命に生きる娘の姿をカメラに収めながら、障害者や心の病を抱えた人の社会参加のあり方を問い続けている。5月12日、前橋市の社会福祉法人「すてっぷ」で県内の障害者支援施設の職員や市民ら約80人を前に、「生きることは美しい」と題して講演した。

◆長女の夏帆さん（30）は1987年に仮死状態で生まれた。生後数時間でけいれん発作が出て重篤な状態になり、専門病院へ移された。「お母さん、赤ちゃんの顔に触ってあげてください」という看護師さんの声が震えていた。

赤ん坊の顔はマシュマロのようにふわふわでした。生後2カ月で難治性「点頭てんかん」の診断を受けました。最重度の身体障害と知的障害のため歩行や会話はできない。

1歳8カ月の時、先生と相談し、鹿児島県の沖永良部島に連れていきました。5歳くらいまで生きられるかどうかという予想だったので、思い出に残る風景が病室ばかりでは嫌だった……。

2歳から保育園に通い始めました。健常児の中に障害のある子どもを受け入れてもらったのは、東京23区で初のことでした。5年間通いましたが、実に大変でした。睡眠障害で午前は寝てしまうのですが、保育士さんに「親の生活態度が悪いからでは」と言われたり、幼稚園のお母さんらの中で浮いた存在になったりしました。

◆夏帆さんは通所施設などで多くのトラブルに見舞われるようになる。13歳の時、車椅子が転倒する事故に遭った。ミキサー食しかのみ込めないのに、刻み食を食べさせられて窒息しそうになった。

最もつらかったのは夏帆が20歳の時でした。通所先で、職員が食事のとろみ剤の使い方を間違え、食べ物が喉に詰まりました。本人は車椅子の上で体をくの字に曲げて苦しがつたそうですが、胃の中のを3回吐くまで食べさせられ続けました。吐いたものの一部が肺に入り、肺炎で3週間の入院となった。夏帆が将来、死ぬときは事故なのかもしれないと思うと怖くなります。

◆懸命に生き続ける娘の写真を2万枚以上撮影し、2013年に写真集「生きる喜び」を自費出版した。

写真は生と死の間を行き来している夏帆の瞬間を捉えます。どの写真も生きる喜びがあふれていた。これまで無我夢中で育ててきて、「大変」とか「つらい」とか思ったことはあまりなく、それ以上に「かわいい、かわいい」と愛が重なっていく。私たち夫婦は夏帆に支えられて生きてきたのだと気づかされました。

やまゆり園事件に衝撃

◆16年7月、相模原市の障害者施設「津久井やまゆり園」で入所者19人が刺殺される事件が起きた。元職員の植松聖被告＝殺人罪で起訴、現在精神鑑定中＝は「障害者は不幸を作る」と一方的な持論を主張した。

かなりショックな出来事でした。「障害者は生きる価値がない」という主張がどんどんクローズアップされ、事件後は社会の差別が助長されたように思います。「被告は心の病気」という報道もあつ

た。障害のある人が排除される、あるいは「心の病気のある人だから異常なんだ」と、もし決めつけられてしまうとしたら、これは何か考えないといけない。

心の病を持った人はたくさんいる。障害者も社会の中で生きている。障害を持った子の親になったんだから、そういう人が特別視されない社会を作れないかと自問しています。

◆昨年から、基金を集めて看護学生や医療福祉に関わる人たちに出前授業をしたり、夏帆さんの写真集を届けたりする活動を始めた。

「障害があっても生きる価値はある」と伝えたいと思ったからです。障害の有無に関わらず、誰にでもかけがえのない「愛と日常」がある。(障害者と周囲の)信頼関係は現場からしか作れないと思います。

うちに来るヘルパーは帰る時、夏帆に「ありがとう」と言う。なぜそう言うのかと聞くと、「心が癒やされ、気持ちが楽になる」と言ってくれました。娘は27歳で気管切開をし、苦しくても声が出せませんが、別の新しいヘルパーに、いつも3分間呼吸音を聞き続けてもらおうと、半年後には「たんが絡んでいる」と分かるようになりました。本人と心のコミュニケーションが取れることが大切だと思います。

事件後、私たちに託されたことは、「どんな人も生きることは美しい」ということに目を向けることではないかと思っています。

…などと伝えていきます。

△医ケアネット会員で東京都在住の島旅写真家：河田真智子さんが

2017年秋、「なつほミッション」をスタートされました。

*障害があっても満ち溢れる『生きる喜び』を未来の看護師さんに届けたい！！

<<河田真智子写真集：生きる喜び>>

・そのミッションのリーフレットです。

表 <http://www.mcnet.or.jp/download/pdfdata/kawada%20rifu%20omote.pdf>

裏 <http://www.mcnet.or.jp/download/pdfdata/kawada%20rifu%20ura.pdf>

*FBページ「生きる喜び」も開設されています。

<https://www.facebook.com/umiusaginet/>