

初甥っ子誕生 命の輝き描写

記録的な大雪に見舞われた2016年1月24日、刀根実幸（とねまみ）が人生で初めて叔母さんになった。兄の河津聖駒（せいま）・真理（まり）夫婦に元気な男の子、六花（りっか）が誕生。この出来事は、実幸のライフワークとなっているカレンダーづくりにも大きな影響を与え、2017年の幕開けを飾る1月のイラストには雪の結晶をデザインした絵を描き上げた。添えられた言葉は「雪の結晶の六花 あらたな命が生まれた」。新しい命が生まれた感動や、小さなものでも輝かしい宝物であることを伝えられたら…そんな願いが込められたイラスト。初甥っ子の生誕に実幸は「うれしかったです。むっちゃかわいい。大きくなったら一緒に出かけたいな」と甥っ子の成長に期待を膨らませている。



刀根実幸の個展「今を生きる」開催

久しぶりの個展を3月末から4月まで大山公民館で開催。夫の刀根徹朗と出会ってから描いた絵を中心に展示。未発表作品の似顔絵など、約70点のイラストと、実幸のこれまでの生い立ちをまとめたパネルも紹介した。個展期間中に熊本地震が発生し、「何か自分たちにできることをしよう」と考え、チャリティーライブも開いた。県内外からたくさんのお友達が訪れ、7万円近くの義援金も集めることができた。



個展では、▽夫婦のラブラブコーナー▽東日本大震災の宮城県ボランティアで出会った感動や福島の桃を描いた東北支援コーナー▽家族やお世話になった病院の先生、大切なお友達の似顔絵コーナー▽命の大切さを絵にした小さな命コーナーが飾られた。

実幸は「命の大切さや障害者でも結婚できること、私たちみたいな生き方を見てもらって、幸せのおすそわけをしたいです」と話した。

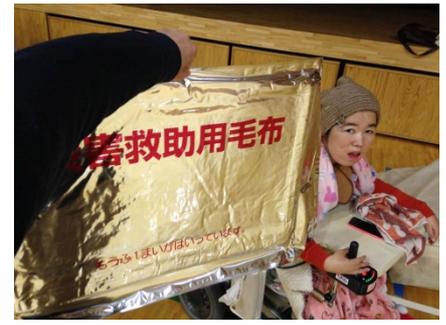
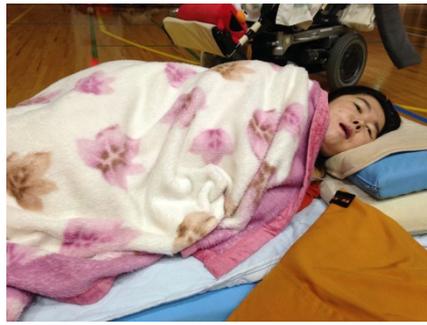
熊本地震 初の避難生活

熊本地震が発生した4月、実幸の住む大分県日田市大山町も大きな揺れに襲われた。夫婦で初めての避難生活を経験。福祉避難所の障害者施設にも宿泊し、余震に備えた。車いすでの避難の難しさを実感し、みんなが安心して安全に暮らせる仕組みの必要性を痛感した。ダイジェストで私たち夫婦の生活を振り返る。

4月14日夜	熊本地震発生。刀根夫婦は友達と花見バーベキューをしていた。代行タクシーを呼ぼうとしたが、携帯電話が繋がらず、友人の別会社の携帯電話で呼び、何とか自宅に帰ることができた。
4月16日未明	熊本地方で本震発生。自宅で就寝中、また大きな地震が起きて実幸も目を覚ます。眠れずに朝方まで起きて過ごす。自宅周辺では断水状態が1週間程度続いた。
4月16日深夜	自宅近くの大山小中学校体育館に避難。近所のおじちゃんおばちゃんや乳児連れの親子、ペットと逃げてきた家族など約60人が身を寄せた。できたばかりの頑丈な体育館だが、床に寝ていると少しの余震でも体を感じた。人生初の避難体験。実幸はこの日未明の地震であまり眠れていなかったため、体育館では幸いにもぐっすり寝てくれた。
4月19日	福祉避難所として実幸がデイサービスで通う障害者支援施設「ひばり〜ヒルズ」と、別の障害者施設「はぎの園」に計3日間、短期入所。たびたび発生する余震にびくびくして夜を明かした。水道も使えて多目的トイレも完備しているので、基本的な生活に困ることはなかった。

【障害者の避難生活の課題】

日田市には、障害者などの災害弱者が避難するための運用マニュアルがない。市は、市内の老人ホームや障害者支援施設など協定を結んでいるが、マニュアルがないために市の窓口で避難を断られることがある。避難先の福祉施設での利用料の有無や入所の書類手続きなどがはっきりと決まっていないことも、スムーズな避難ができない理由。



「車いすは場所とるし、迷惑がかかる」と遠慮して、災害にあう危険性のある自宅で命を脅かされながら地震や台風が過ぎ去るのを待っているのが現状。「災害発生時には障害者だから避難に時間がかかる」「車いすだからすぐに動けない」「健常者よりも深刻な被害にあう可能性がある」一。このような不安を和らげられるためのルールの整備が求められている。そのことが他の障害者や一般市民にも知れ渡るようになったら、「迷惑がかかる」と避難をためらって命を落とす可能性のある障害者がいなくなるはず。

フラフェスに出演「ハワイの風 感じた」

♪たとえば君が傷ついて くじけそうになった時は かならずぼくがそばにいて ささえてあげるよその肩を一♪。日田市高瀬のサッポロビール九州日田工場の園庭で毎年開かれている「フラ・フェスティバル in Hita」（8月6日）に刀根夫婦が出演した。主催する日田市のフラチーム全員でのステージで、手話とフラの振付で「ピリープ」を披露。実幸は「みんなと一緒に踊れて、ハワイの風を感じられた」と満面の笑みを浮かべた。

夫婦出演を働きかけてくれたのは、フラ・フェスティバル実行委員長の荒川富士子さん。実幸のカレンダーを毎年楽しみにしている一人で、「ぜひお二人で出演を」と



提案。刀根夫婦は事前練習に参加し、手話と振り付けを完璧に覚えている子どもたちに教わりながらあくせく…。当日は突然の豪雨に見舞われるも、開演時間になるとすっきりと空が晴れわたり、美しい夕焼けが会場を彩った。刀根夫婦の出番のピリープが始まると、車いすの背後から徹朗が実幸の手を取り、歌詞を手話で表現。会場からは大きな拍手が沸き、荒川さんも「とてもよかった。二人に出てもらえて出演者が一つになれた」と大絶賛。実幸は「いろんな人と友達になれた。荒川さんに感謝したいのと、また次も出たいです」と期待を膨らませている。

在宅医療専門誌に寄稿

在宅医療の専門誌「月刊難病と在宅ケア」9月号に実幸のこれまでの生い立ちが掲載された。難病患者の排泄対策や人工呼吸療法、パーキンソン病、食事療法、リハビリテーションなど、医療・介護分野の専門家による寄稿文で主につくられる雑誌に、実幸の紹介文を寄稿した。筋ジストロフィーと診断されたことや絵が好きだった子どもの頃のこと、つらかったイジメ、ライフワークのカレンダーづくり、結婚の夢がかなったことなどを紹介。

たくさんの写真も載せてもらえた。実幸は「自分の病気の事やいじめの事などをたくさんの人に知ってもらえたから、うれしかったです」と喜んだ。

嚥下の検査入院 食事の大切さかみしめ

食べ物を飲み込む力「嚥下機能」を調べるため、実幸は9月21、22の両日、別府発達医療センターに検査入院した。レントゲンのような画像を動画で撮影できる医療器械を使って、粘り気の度合いや刻み食の大きさを変えた食べ物を食べて飲み込む力を調べるというもの。検査後の体調を確認するため、一泊二日の入院となった。



検査室に入ると、実幸の担当のリハビリの先生たちだけでなく、看護師やほかのリハビリの先生たち14～15人が立ち会い、万全の態勢で画像検査。画像に写りやすいようにバリウムで白く着色した食材を食べ、近くのモニターで喉から食道に流れていく様子を見た。実幸は「たくさんの先生と一緒に部屋にいてくれたから安心した。骸骨で丸裸の自分を見るのはちょっと恥ずかしくて大変だったけど、生きるためにはちゃんと調べないといけないということがわかりました」と振り返った。



検査結果は、飲み込み方は上手い。水分にはとろみ剤を入れずにさらさらした状態で摂食するのがよい。「パندانタカラモノ」と口を大きく動かすリハビリや口回りのマッサージを続けて今の状態を維持することが大切とのこと。初めての嚥下の検査入院を終えた実幸は「ご飯を自分の力で食べられることの大切さがよくわかった。あと、次は別府の病院じゃなくて杉乃井ホテルに泊まりたい」と夫の徹朗に懇願していた。

兄の聖駒カヌーW杯出場 凱旋帰国に「すごい!!」

実幸の兄、聖駒が10月にアルゼンチンで開催されたカヌーワールドカップ(W杯)に出場し、銅メダル獲得など、大活躍して凱旋帰国した。聖駒が渡航中、妻の真理と長男六花が実幸の自宅に滞在し、にぎやかになった河津(実幸の旧姓)家から地球の裏側で活躍する兄に声援を送った。



聖駒はフリースタイル競技で予選突破し、9位。スクウォート競技は3位で銅メダル2個を獲得した。渡航先の様子はフェイスブックの投稿で確認し、夜中にはライブ配信の動画を家族で見てアルゼンチンでの雰囲気を感じ取った。目標の結果を残しての帰国に実幸は「すごい!」と驚き、家族は「無事に帰国できたことが何よりもうれしい」と喜んだ。

“マミケル・ムーア” 身障者用トイレをレポート

車いすでも気軽に出かけられるようにと、実幸は日田市内にあるバリアフリートイレの情報発信を始めた。レポーターとして使いやすさやいいポイントなどを紹介し、フェイスブックで公開。「車いす利用者でも意外に知らない場所が多いと思う。障害者にとって外出先を決める大切な情報なので、これからもどしどし実幸にレポートしてほしい」とカメラマン(徹朗)は話している。



ドラッグストアでのレポートでは、店名や所在地、設置されたトイレの向きなどをできるだけ詳しく紹介。公共施設ではないが、「ドラッグストアモリ」でも「コスモス」でもほぼ、障害者用トイレを完備。広さも十分で、実幸のような大きな電動車いすやバギータイプの車いすでも使いやすいという。この民間の取り組みに後れを取っているのが公共施設。8月に開館した日田市複合文化施設「アオーゼ」はバリアフリー基準ぎりぎりの広さ。スライドドアのクッションゴムが壁と引っ付いて開閉しにくいという問題も見られた。フェイスブックに投稿すると、それを見た市民がアオーゼ職員に改善を求めるなど、日田市をより良くしようとする動きも出始めた。今後もジャーナリスト「マミケル・ムーア」の動向に注目が集まりそうだ。

愛のキューピット 大津・諫山家を縁結び

子どものころから実幸を取材で撮影していたカメラマンの大津厚一さんと、友人の諫山明美さんが10月、結婚した。愛のキューピットとして心と心をつないだのが実幸。バーベキューに明美さんを誘い出したり、刀根夫婦と一緒に食事に出かけたりして交際に発展させた。さらには二人がくっついた後にデートを追いかけて親密さを偵察したりもした。結婚式ではウェルカムボードの作製を手掛けて二人の門出を祝い、幸せを实らせた。実幸は「温かい家庭をつくってほしい。明美さんと大津さんのキューピットになれてうれしかったよ」と祝福している。



認知症相談 オレンジカフェでボランティア

認知症についてお茶を飲みながら気軽に相談できる「オレンジカフェ」の立ち上げメンバーとなり、1月から1年間、参加してきた。ほぼ毎月2回、日田市内の公民館や老人ホームで認知症の方やそのご家族を迎えている。イラストレーターの実幸は、カフェに来てくれるおじいちゃんやおばあちゃんの似顔絵を描き、とても喜んでもらった。チラシのデザインも担当。「スタッフが本人や家族に寄り添うので、認知症でもみんなが行きやすいカフェができています。みんな、来てください」とスタッフの実幸。



11月6日には、認知症についての全国的な啓

発イベント「^{ランとも}RUN伴」にも参加。北海道から沖縄までを認知症の当事者やその家族、支援者たちが各地で実行委員会をつくり、たすきをつなぐというもの。日田市では「オレンジカフェひた」のメンバーを中心に実行委を立ち上げ、刀根夫婦はJR日田駅前から咸宜小学校までの約800^{メートル}を担当。「認知症のことに注目してもらおう」と派手なカブリモノをかぶって走った。ゴールではみんなと一緒にアンカーのおじいちゃんを迎えた。実幸は「みんなと参加できてうれしかった」と喜んだ。

念願の福岡ホームパーティー 林ご夫妻と福岡観光も

2015年に国際的な奉仕団体「ソロプチミスト日本財団」から実幸が社会ボランティア賞を受賞し、そのときから親交が続いている林泉さんの自宅でのホームパーティーに11月、招かれた。自宅はマンション6階の一室。「ルーフバルコニー」でのバーベキューに期待に胸を膨らませて現場に行くところとある問題に直面した。バルコニーに出る窓の幅が実幸の車いすの幅より数センチ広いだけで、150キロもある車いすと実幸を運び出せない。

そこでいいアイデアをくれたのが、林さんのお友達の森山淳子さん弘幸さんご夫婦。障害者の芸術活動などを手掛けるNPO法人ニコちゃんの会に勤務しているので、車いすの扱いはお手の物。「車いすだけならそんなに重くない」とアドバイスし、刀根徹朗は思わず膝を叩いた。実幸をソファに寝させて放置。(とても)軽くなった電動車いすだけをベランダに出し、後からお姫様抱っこで実幸も外に連れて行った。これまでの刀根夫婦の生活では試したことのない方法だった。

とてもおいしいお肉やサンマ、大山から土産物で持ってきたシイタケなどを炭火で焼いて頬張った。遠方で打ちあがる花火も見られた。パーティーで出会ったお友達にはカレンダーをプレゼント。夜遅くまでお酒を飲んで楽しんだ。そのままご自宅に宿泊し、



翌日、福岡観光。大陥没のJR博多駅前を通過したり(その後地盤沈下が発生。実幸が通ったからではないかと一部噂)、櫛田神社にお参りしたり、「かろのうろん」でおいしい肉うどんを食べたり、にわかせんべいのお面をかぶった芸達者さんたちから面白いお話を聞くなど、福岡観光を満喫した。「自分たち夫婦だけでは行けなかった場所ばかり。林さんご夫婦に感謝したいです」と刀根夫婦。また一つ、大切な思い出ができた。

まみてつ新聞 本社 (購読料無料)
〒877-0202
大分県日田市大山町東大山 2141
自宅電話番号とファックス (兼用)
0973 (52) 2369

刀根実幸
電話番号 080-8359-4928
メールアドレス
mamimami21@gmail.com

刀根徹朗
電話番号 090-7678-1697
メールアドレス
tetsto04@gmail.com

ミメこつ新聞 ビューズと上ま 丁々三三

年末年始の無計画な夫婦生活で、全部地域で1日朝刊の配達が大幅に遅れました。おわびします。毎年1回発刊のまみてつ新聞ですが、2018年は遅延がないよう、明るく楽しい夫婦設計をしようと思がけていますが、場合によっては遅れる恐れがあります。その際は気長にお待ちいただき、温かい心で私たち夫婦を見守っていただくとをご了承ください。

す

計画不足で配達に影響、おわびしま