

# 小児科医・公文和子さん

## ケニアの障害児に生きる喜びを

朝日新聞「フロントランナー」2018.10. 27 (文・藤田淳 写真・中野智明)

障害児を持つケニアの母親のほぼ半数が、彼らを殺すよう圧力をかけられている——。9月末、そんなショッキングな調査結果を、英BBCが伝えた。だが現場の実感としては、「思ったより比率は高いが、日常的にはよくある話」という。

ナイロビの中心街から約30キロの場所に、障害児とその家族のための療育施設「シロアムの園」を開いたのは2015年のこと。現在は、定期的に通ってくる子ども40人とその家族に、運転手らも含め14人のスタッフで対応している。



「シロアムの園」で障害児医療に取り組む公文和子さん。重い現実と向き合いながらも、その日常を支えるのは希望だ＝ケニア

日々、向き合っているのは重い現実だ。昨年6歳で亡くなったジョシュくんは、重度の脳性まひだったが、健常児の弟が生まれたことで両親に余裕がなくなり、障害を持つ兄はどんどん衰えていった。家族には、「もう健常児が生まれたのだから、この子は逝かせなさい」と言われていたことを、ジョシュくんが重度の栄養失調で亡くなってから、母親から明かされた。

シロアムでは「通所」を原則としている。子どもはコミュニティーの中で育つべきだという信念があるからだ。だから施設には、両親や親戚など全ての人から捨てられてしまった「孤児」はいない。それでも、障害児が生まれたために、父親が出て行ってしまった、母親がおばあちゃんにその子を預けっぱなしにしている、そんな状況に置かれた子どもは多い。

ルイスくん(10歳)もそうだった。父親は息子の障害を理由に家族を捨て、残された母親は、人生を狂わされた我が子を愛することができず、折に触れて虐待を加えていた。16年1月にシロアムに連れられて来たころは、ルイスくんには青あざが絶えなかったが、粘り強いケアで状況は改善に向かっていった。

母親は日中仕事をしており、食事は夜の9時以降の1回だけ。重い摂食障害のため、たたいて口を開けさせ、食事を流し込むことも多かった。そんな中で約3週間前の今月6日、ルイスくんは食事の最中にご飯をのどに詰まらせ、窒息死した。

「血管に針を入れたり、トイレに捨てたり、というあからさまな方法ではないにしても、子どもの立場に立つと、『殺されたも同然』の死を迎えた子はたくさんいる。私たちは、親御さんの気持ちにも寄り添わなければならないので、決して『虐待』とか『殺人』というような言い方はできないけど……」

ただ、自分にとっての救いもまた、日常の中にしかない。

「子どもたちが、生きる輝きをのぞかせるその一瞬に触れる喜び。こればかりは、活動に身を投じてみなければわからない。ここには大きな希望がたくさんある」

\*

## 「がっかりはしても希望を失うことはない」



子どもたちのきらきらした笑顔が、いつも原動力になっている＝ケニア

•

——なぜ、海外へ？

ももとは小児科医を目指していた大学時代に、NGOが主催したスタディーツアーで Bangladesh を訪れたことがきっかけでした。現地では出会った子どもたちの

きらきらした目を見て、自分が生涯を捧げるのはこの子たちだと直感したんです。

——北大小児科を辞める時は、反対の声も多かったとか。

これから本格的に医師として活躍して欲しいというところで、医局を離れる決断をしたので、考え直してはどうか、という感じで。長い間、母校には行けなかったのですが、今はとてもお世話になっています。

### ■体調崩し挫折も

——その後、イギリス・リバプールで熱帯小児医学を学んで、まず行ったのがシエラレオネでした。

難民キャンプにある国立病院に派遣されました。ところが、2カ月で体調を崩してしまい、最後はウイルス性出血熱などの疑いで、ドイツ・ハンブルクの病院に緊急搬送されてしまいました。

——しばらくは自分の将来に絶望した状態だったそうですね。

挫折を感じて、先が見えなくなりました。2週間入院して、その後はまたイギリスに戻ったのですが、やる気が出ず、1年くらいはプラプラしてました。

——日本に戻りたいという気持ちはなかった？

全然なかったわけではないです。ただ、日本に戻れば、それはそれで厳しい毎日が待っていて、それに耐えられる自信もありませんでした。

——ケニアには国際協力機構(JICA)のプロジェクトで行ったんですね。

最初は、エイズなどの感染症対策に取り組んでいました。ただ、7年くらい過ぎたころ、もっと困って助けを必要としている子どもたちがいるのではないか、という疑問がふつふつと湧いてきました。障害児に関わるようになったのも、この頃です。

——そうして、いよいよシロアムの園を設立します。設立のための資金は寄付が中心だったそうですね。

これまでお世話になった方々のほかに、テレビの取材で知り合った歌手のさだまさしさんにも協力をいただきました。さださんが設立した「風に立つライオン基金」には、設立以来ずっとお世話になっています。

## ■高度成長の陰で

——ケニアで障害者が置かれた状況は、どのようなものですか？

ケニアは今、高度経済成長で、効率性や生産性が重視され、これまで守られてきた弱者に目がいかなくなりました。国のセーフティーネットも不十分で、満足な医療も受けられません。

ケニアで障害児が増える主な理由は分娩(ぶんべん)時にケアが足りないことにあります。適切なタイミングで帝王切開を受けられなかったり、出産直後の黄疸(おうだん)の処置が悪かったりしたことで、障害が残るのです。

——これまでで最も印象に残っている患者さんは？

ジェーンちゃんという昨年13歳で亡くなったお子さんがいました。小頭症の重度の障害があり、11歳でシロアムに来た時の体重は10キロ。周囲の差別の目を避けるため、11年間、カーテンを閉めた暗い部屋で暮らしていたことによる重度のくる病で体の変形は著しく、肌の色はケニア人なのに私より白かったです。

最初は能面のように表情がなかった。それが、名前を呼んでもらったり、触ってもらったりしているうちに、ある日突然、笑ったのです。本当にびっくりしました。

それまでは、何かができるようになる、機能を向上させるというような目標しか設定することができなかった我々スタッフに、子どもたちに生きる喜びを感じさせるという目標があることを、彼女は教えてくれたのです。

——これから目指していることは？

当事者の声を国などに届けて法制度づくりを働きかけたり、当事者が自分たちの体験を一般の人たちに伝えて理解を促したりすることで、社会的な弱者の権利擁護を進める「アドボカシー」という考え方があります。

障害のある子どもを持つ家族が声をあげ、必要な医療や教育を受けたり、差別や偏見が減り、必要以上の気を使わないで生きていける。そんな空気を作っていきたいです。

——心がくじけそうになることはありませんか？

確かに若い時は、絶望を感じることもありました。でもシロアムの活動を始めてからは、がっかりすることはあっても、希望を失うことはありません。

このような社会の中で、障害児やご家族が喜びを持って生きていくことができるような社会を作るために貢献したい。シロアムの中だけにとどまらず、ケニア国内に広がっていくように、活動を積み上げていくつもりです。

## ■プロフィール

★1968年、大蔵官僚だった父の転勤先の和歌山市で生まれる。

★東京学芸大付属中、高時代はバスケット漬けの毎日。「友情があふれている中で、限界まで頑張ることができた」。高1の時には、基督教の洗礼を受けた。写真はバスケット部の仲間たちと(前列左から2人目)。

★88年、北海道大学医学部に入学。大学では一時期、ウィンドサーフィンにはまった。

★94年、北海道内の病院で医者として仕事を始める。

★00年、英・リバプールの熱帯医学校で、1年間、熱帯小児医学を学び、その後、シエラレオネ、カンボジアなどを経て、02年にケニアへ。

★07年、現地男性との間に長女・愛(まな)が誕生。

★15年、シロアムの園を設立。名前の由来は、新約聖書の中でイエスが盲人を癒やした池の名前。



(くもんかずこ49歳)