

# 横山万里子さん

●一般社団法人ハンドスタンプアートプロジェクト代表

## 誰でも参加できる手形アートで 東京2020パラリンピックを応援したい！

壮大な目標を掲げ、病気や障害を抱える子どもたち、応援する人たちの手形を集め、その理念を多くの人たちに伝えるべく活動する人たちがいる。2014（平成26）年からスタートしたハンドスタンプアートプロジェクト。現在、集めた手形の総数は6万2千枚を超えている。代表の横山万里子さんに、活動の目的とこれからの話について話を聞いた。

●取材文……太田美田紀（ライター）

病院のベッドからでも  
遠い国からでも参加できる

「病院のベッドにいても、遠く離れた国に住んでいても、誰でも参加できます。手で押すことが難しければ、足でもほつぺでもかまいません。ハンドスタンプの数だけ、一生懸命生きている子どもたちがいて、家族の愛があり、それを応援する人たちがいる。天使になった子どもたちでも、手形があれば参加できます。それを巨大なモザイクアートにして、目に見える形にし、みんな

なでパラリンピックに参加することを目標として活動しています」

ハンドスタンプアートプロジェクトの代表である横山万里子さんの長男、潤ノ助くんは、大田原症候群という難病を抱えて誕生した。重度のてんかんや痙攣を頻繁に起こす指定難病だ。国内の患者数は100人に満たず、薬が効かないことが多く、発達に遅れが生じる。家族で共に過ごせたのは5年だった。

「産後、最初に痙攣を起こしたときは新生児痙攣と言われたのですが、さらに痙攣が

ひどくなって転院し、2週間くらいしてようやく大田原症候群だと診断されました。ほぼ1年は入院していたので、私もほとんど病院で付き添って過ごしました」

珍しい難病で、一般の病院では看護師も小児科医も病名さえ知らないことが多かった。ネットで病名を検索しても、情報はほとんど出てこない。退院後は、一体どこでどんな手続きをして、誰に何を相談すればいいかも全く分からなかったという。

退院後に肺炎で急ぎよ入院した一般の病院では、病気のことを知らない看護師から

「大丈夫ですよ」「すぐ退院できますよ」と明るく声をかけられることもあった。

「励ましてくれようとしていると分かっている、治る見込みがないことを知らない看護師さんに励まされるのはかなりしんどいものです。障害のあるお子さんが多く入院している病院ではそういうことはまずありませんが、今でも私と同じような思いをしている方がいると思います」

障害でも難病でも幸せな  
育児ができる世の中に

難病や障害についての情報や相談先にたどり着かず、家族で悩みを抱え込んでしまう人も多い。横山さんは住んでいた地域で障害児の親の会を探したが、それさえも見つけることができなかった。当初は個人的に知り合った数人で情報交換をしていた

が、ある時、思い立って団体を立ち上げた。

「潤ノ助との5年間は、大変なこともありましたが、私たちは、病院の先生やスタッフ、理解ある人たちとの出会いがあり、笑顔で過ごすことができ本当に幸せでした。潤ノ助にたくさんの素晴らしい出会いをもたらしたと思っています。でも、たまたま環境に恵まれていただけかもしれません。どんな障害でも難病でも、どんな環境でも、みんながつながって助け合い、誰もが幸せな育児ができる世の中にした。ハンドスタンプはそのための活動のひとつです」

ハンドスタンプを集める目的として、団体は次の3つを掲げている。

1. みんなで世界一大きなアートを描く（2020東京パラリンピックを応援する）

2. 点在する声を集めて大きな声にする（子

## Profile

●よこやま・まりこ●

1980（昭和55）年、千葉県生まれ。二児の母。長男・潤ノ助（享年5歳）くんが指定難病である大田原症候群を抱えて誕生したことをきっかけに、2013（平成25）年、ハンドスタンプアートプロジェクトを立ち上げる。集めた手形で世界一大きなアートを作り、東京2020パラリンピックで掲げることが目標にしたプロジェクトに挑戦中。



どもたち、家族、団体のハブとして意見や想いを集約し発信する」

3. モノからヒトへとバリア意識を改革(障害を抱える皆さんに対するコンプレックスと無関心を取り除き、人の手によるバリアフリー社会を目指す)

ハンドスタンプは、身近な知人に個人的に頼む場合もあれば、さまざまなイベントでテントやブースを設けたり、特別支援学校や病院に出かけたりすることも。スタンプを押し理念に共感した人が、さらにスタンプを集めてくれることも多い。

「当初、スタンプの対象は障害や難病を抱える子どもに限定していましたが、家族や応援してくれる人にも対象を広げました。ボランティアで手伝ってくれる学生さんやご家族、日本や世界をまわってハンドスタンプを集めてくれる若者も出てきました。練馬区、大田区、伊豆の国市、伊豆市、沼津市、藤沢市など、協力してくださる自治体も増えてきた。今では、当初の目標10万枚を超える手応えを感じています」

### 多くの人は知る機会がない 必要なのは「きっかけ」

あるイベントで、こんなことがあった。

きくなつていく様子が見える。共生社会やバリアフリーな設備を今すぐに日本中に作ることは難しくても、人の気持ちのバリアフリーは確実に進めることができる。障害のある人やその家族が何か少し助けてもらったり、優しい言葉をかけてもらえることで、その人もまた誰かに優しくできるんじゃないかと思っています」

### 自分の想いや状況を伝えず もつたいないことをした

横山さんは、潤ノ助くんのごとで保健師に相談した記憶がないと話してくれた。

「実は、産後の赤ちゃん訪問の時期にも息子が入院していて、私も付き添いでほとんど家に帰れない状況でした。1年を過ぎたころ、退院後に保健師さんから電話がかかってきたことは覚えていますが」

担当保健師は、「お家でどのように生活していますか?」「1歳を過ぎてそろそろ歩き始めましたか?」と、一般の発達をベースにした質問をされたという。

「きっと保健師さんも悪気があったわけじゃないと思うのですが、私も精神的に強くなかったので、どうしてこんなことを聞くんだろうと、とてもつらい思いをしまし

スタンプを押してくれた子が、その側で車椅子に乗っている子を見てこう質問した。「どうして車椅子に乗ってるの?」

相手のことを知りたいという気持ちが自然に生まれ、会話が始まる。スタンプを押すことが障害や難病について知るきっかけとなり、障害を抱える子どもやその家族と話す機会ができる。

「私自身、潤ノ助を産むまでは、障害のあるお子さんで大変だろうなあと思然と思っていただけで、どうしてあげたいいかも分からず、あまり声をかけたりしないほうがいいだろうと思ひ込んでいたんです。でも実際に育ててみたら、何も特別じゃない、ただの可愛い息子なんです。きっと、多くの人は知る機会がないだけで、きっかけがあれば知ることが出来る。そのきっかけのひとつになるといいなと思います」

そして、ハンドスタンプに参加してくれた人から「手形を押すだけでいいの?」という声を聞くたび、「いい活動だと感じる」と横山さんは笑う。

「自分でできる小さな簡単なことをやってみる。それが積み重なって大きな絵になる。誰かをサポートしたいと思って手形を押すことで、その気持ちがつながっていき、大



およそ1500枚のハンドスタンプをコピーし、切り抜いて試作したアート作品。実際には10万枚以上の原本を使用して制作するとのこと

しまいました」

その経験も含め、横山さんは今後の活動につなげていきたいと話してくれた。

「私が一番困ったのは、何度も入院した後、退院するときでした。自宅で何が必要なのか、それをどこで購入すればいいのか、相談先はどこなのか、どの病院にどんな専門の医師がいるのかなどをサポートしてもらえるとずっと心強かったと思います。今思えば、保健師さんに自分の想いや状況を伝えられず、本当にもつたいないことをしたと思います。パラリンピック後は、そういう情報の充実も含めてホームページに反映していきたいし、同じ病気のお子さんを持つご家族をつなげることもしていきたい。保健師の皆さんにも、ぜひハンドスタンプへの参加やそうした情報共有にご協力いただければうれいですね」

障害の有無、世代、国、人種を超え、全ての人が参加できるハンドスタンプ。障害や難病を抱える子どもたち、その家族、そして応援する全ての人、そこに保健師もつながらることができるのではないだろうか。「東京2020オリンピック・パラリンピックまで後少し。ハンドスタンプの巨大アクト、ぜひ皆さんも参加してくださいね」



2015年4月、千葉県で開催した音楽イベントにて手形でさくらの木を作った。