



大阪+知的障害+地域+おもろい=創造

知の知の知の知

社会福祉法人大阪手をつなぐ育成会 社会政策研究所情報誌通算 3726号 2017.6.19 発行

奇跡の笑顔 全盲・重複障害を生きる(22)怖くて足がすくみそう

高知新聞 2017年6月11日



2017年3月、音十愛ちゃんは高知県立盲学校小学部を卒業した。母(右)、兄、担任の先生と(高知市大膳町)

■NPO立ち上げます!■

全盲の重複障害児、山崎音十愛ちゃん(当時11歳)の母、理恵さん(当時49歳)＝高知市＝から2016年末に届いたメールに私は仰天した。

2017年秋に重症児向け放課後等デイサービス事業を始める。そのため、年明けに運営母体のNPO法人設立への総会を開くという。放課後デイとは障害児(6～18歳)のための“学童保育”。母親の休息確保や仕事を可能にするための施設だ。

「連載の反響や、みなさんから共感をいただいた事実が、事業に挑戦する勇気をくれました。考えると怖くて足がすくみますが、仲間の人々と残りの人生『諦めきれない思い』

を一つ一つ実現していきたいと思います」とあった。

1年前の高知新聞連載「音十愛11歳 奇跡の笑顔」終了後、看護師として11年ぶりに復帰したものの、まだ3カ月だ。シングルマザーが逆境の中で生き抜いてきた姿が感動を呼び、講演依頼や雑誌取材が相次いでいたことは聞いていた。だが、それとこれとは別だ。「お金もないのに無謀ですよ」と電話を入れた。

初期費用に1千万円もかかる。全額借金だという。音十愛ちゃんは春から高知県立盲学校の中学部へ上がる。「なるだけ早く寄宿舎に入れて自立の訓練をさせたい」が目標だったはずだ。娘が体調を崩せば自分を窮地に追い込みかねない。「リスク高すぎ!」と心配すると、こんな説明が返ってきた。

講演で「連載を読んで涙が出た」と声を掛けられるという。障害児ママ仲間からも「私の人生に勇気を与えてくれた」と感想が相次いだそうだ。

「なぜそれほど評価をしていただけるのか。母としてやるべきことをやってきただけなのに。なんだかうれしくて。自分の中に自信が芽生えたような感じがしたんです」

そう思い始めた時、強力な助っ人の存在を知った。重症児を昼間預かるデイサービス事業を名古屋で展開しているNPO法人の鈴木由夫(よしお)理事長(66)だ。「なければ創ればいい」を合言葉に、母親自らが施設を造ることを提唱。全国に仲間を増やしていた。

東京の知人に教えられ、「これだ!」とひらめく。理事長を高知へ招いて話を聞き、準備を進めてきたという。そしてまず、NPO法人設立に必要な賛同者10人をそろえたのだが、メンバーの顔ぶれが抜群だった。高知医療センターの病院長や重心児者施設「土佐希望の家」の前療育部長、社会保障に精通した大学教授らもいた。

だが、借金も大きいし、音十愛ちゃんも心配だ。「勇気ある撤退も必要ですよ」と再考を

求めたが、1月半ばに総会を開き、高知県庁担当課に法人設立を申請、退路を断った。

後日、直接会うと1枚のチラシを見せてくれた。「私、来月、東京へ行くんですよ。私みたいなお母さん4人が事例発表するんです。鈴木さんに呼ばれて。ほら、ここに『高知・山崎理恵』ってあるでしょ。ドキドキするけど、勉強できるいい機会だし」。突っ走り始めていた。

2017年春、音十愛ちゃんは中学生になった。姉は高校生に。そして、母は事業所開設へまっしぐら。事業経験ゼロの母親が一気に人生のギアを上げた。法人名は「みらい予想図」。母の挑戦を追った。

奇跡の笑顔 全盲・重複障害を生きる(23)重症児デイ乱立の懸念



高知新聞 2017年6月12日
重症児デイサービス「幸のつどい」で働く山崎さん(右)＝高知市布師田

■うかうかできぬ理由■

重症児向け放課後等デイサービス(放デイ)事業所立ち上げへの山崎理恵さん(50)＝高知市＝の性急な行動には事情があった。放デイ施設の運営条件が2017年度以降、一段と厳しくなるのだ。

5年前に制度化された放デイは施設が急増。全国で8千カ所を超える。増加とともに利益優先的な事業所が問題化。国が見直しに入ったのだ。2017年度から職員要件を強化。2018年度は報酬引き下げもあるらしい。そうすると、今は放デイの大半を占める一般障害児対象の施設が、報酬の高い重症児デイに参入しかねない。重症児の受け入れ施設が増えること自体は望ましいのだが、NPO法人・ふれ愛名古屋の鈴木由夫(よしお)理事長(66)は「介護の質を無視して重症児デイが乱立すると、子どもの命にかかわるんです」と懸念する。

というわけで、山崎さんは娘の盲学校寄宿舎入舎問題よりも優先。看護師資格を生かして2016年10月、音十愛ちゃんが世話になっている高知市内の重症児デイ「幸(さち)のつどい」で研修を兼ねて働き始めた。そして、受け入れ側に立ったことで、重症児家庭の需要に応えきれない実情を肌で知る。

高知県内には幸のつどいを含めて医療的ケア児(医ケア児)を受け入れる重症児放デイ施設は七つ。うち六つが中央部に集中している。医ケア児とは気管切開したり、人工呼吸やチューブ栄養が必要な子どもたち。医療の進歩に伴い、医ケア児は急増。全国で1万7千人、人工呼吸器利用は3千人にも上る。

呼吸器使用など医療依存度が高い場合、看護師がいても施設側は受け入れをためらう。慣れるまで母親の付き添いが必要だったり、逆に母親が他人に任せるのを不安に思い、施設へ行っても帰らず付きっきり。結局、休息にならないケースもある。また、預けるための外出準備も酸素ボンベや痰(たん)吸引器の装着などは大変。ハードルの高さもあって母親は疲れ果てていた。山崎さんもそれに近い状況ただけに思いにかられたという。

こう書くと、山崎さんの行動は理屈的に無理がなく、すんなり運んだかに思えるのだが、実は出だしで大きくつまづいた。

それは2016年9月末。鈴木理事長を招き、「なければ創ればいい」の話を関係者で聞いたのだが、反応は空振り。約30人が午前中の総論を聞いたが、午後の各論編に残ったのは数人だった。

「落ち込みましたね。肝心の運営ノウハウを知ってほしかったんですが、みなさん、『そこまでは』という感じだったんでしょう。私の独り善がりだったのかも」

だが、諦めきれない。2カ月後、再び理事長を招き、今度は人数を絞って聞く。そして「自分が核でやるしかない！」と腹をくくったのだ。

後日、私は鈴木理事長と面談した際、9月の空振りについて尋ねてみた。すると笑って言った。

「失望した？ とんでもない。むしろ正解ですよ。大勢が集まって始めると途中で分裂するんです。強い意志を持ったお母さんが1人いれば大丈夫。僕は何度も経験してますから。山崎さんは成功しますよ。だって、目標達成に対する執念がきちっとしてるもの」

奇跡の笑顔 全盲・重複障害を生きる(24)井の中の蛙を痛感 高知新聞 2017年6月13日
全国重症児デイサービス・ネットワークシンポジウムで発表する山崎理恵さん（東京・墨田区役所庁舎内イベントホール）



■闘う同志と出会う■

山崎理恵さん（50）＝高知市＝が事例発表する東京のシンポジウムは2月12日、高知県庁よりはるかに大きな19階建ての墨田区役所庁舎2階、イベントホールで開かれた。東京スカイツリーが目の前だ。

関東を中心に北海道や沖縄まで約250人。人工呼吸器を着けてバギーに乗った子どもも何人かいた。外出準備の苦労を思うと、期待の大きさが分かる。切実な悩みを抱える人が多い

だけに、母親4人の体験発表にはすすり泣きも聞こえた。

発表者は4人とも人工呼吸器や胃ろうで命をつなぐ医療的ケア児の母で、現状では音十愛ちゃんが一番軽かった。

鹿児島、和田朋子さん（47）の子は13歳。100万人に1人の難病。「長くて4カ月」と言われたが、命の闘いを乗り越え6歳まで入退院の繰り返し。今は気管切開し在宅生活だ。

和田さんがNPO法人を立ち上げたのは5年前。障害児ママの集まりで、「きょうだい児の運動会に行ったことがない」「自分たちが病気になっても、子どもを預かってもらえず、病院に行くことすらできない」といった悩みが出て、解決策として和田さんが重症児デイサービス施設を開設。現在、5事業所に広げた先駆者だ。

茨城県の紺野昌代さん（39）は施設オープンを半月後に、札幌市の宮本佳江さん（36）は4月に控えていた。紺野さんは子ども3人全員が難病。宮本さんも2人とも難病。人工呼吸器に頼るか、それに近い状況だ。しかも、紺野さんは2カ月前に離婚したばかりで看護師。境遇が山崎さんと重なる。「この人がやるのなら山崎さんも」と思わず納得した。

東京に向かう前、「(事業者としては)私は駆けだし。みなさんは大先輩。勉強させてもらうことばかりです」と緊張していた山崎さん。終了後に感想を尋ねると、「あらためて井の中の蛙（かわず）を痛感しましたね。私レベルの人間なんて、世の中にゴロゴロいるんですよ。来て本当に良かった」とテンションが上がっていた。

聞くと、既に前夜の打ち合わせ段階で意気投合、その時点で気持ちが引き締まったという。

「何に驚いたかというとならず、『人工呼吸器が着いているのは当たり前でしょ。着けてた方が安全なんですよ』って言われたんです。高知だと腫れ物に触るような超重症児の呼吸器管理。施設も簡単には預れないのに、それが『普通』だったなんて。高知での『大変』は、都会ではそれほど問題じゃなかったんですね。低い次元で悩んでいたことに気付かされました」

カルチャーショックとともに、「自分独りじゃないんだ」と安心したという。

「4人の共通点。それは、みんな闘う女性ということだったんですね。何があってもへこたれない。打たれてもまた起き上がってくる。『本当に腹立つ！』って体験談、いっぱい

聞かせてもらえましたから。やっぱり外へ出るとって大事なんですね！」

奇跡の笑顔 全盲・重複障害を生きる(25)仕掛け人 自信たっぷり



高知新聞 2017年6月14日
シンポジウムまで開いて重症児の母親たちを後押しする「ふれ愛名古屋」の鈴木由夫理事長＝左端（2月、東京・墨田区区役所内ホール）

■「絶対うまくいくんです」■

東京のシンポジウム出席は山崎理恵さん（50）＝高知市＝にとって大正解となった。

ところで、その主催者であり、「なければ創ればいい」の合言葉で山崎さんの心をつかんだNPO法人（4月から社会福祉法人）「ふれ愛名古屋」の鈴木由夫（よしお）理

事長（66）とはどういう人物なのか。

シンポの運営は手慣れていた。話もうまい。障害児者施策の情報に精通し、目標達成への近道も端的に教えてくれる。発表者4人の旅費、宿泊費も全額主催者側負担で気前もいい。福祉関係者というよりも腕立ちの事業家という印象だった。

だが一方で、会社経営に失敗し自殺未遂の過去を持つらしい。妙に気になる。シンポの終わった夜、話を聞かせてもらった。

いきなり過去を聞いては失礼なので、まず山崎さんの事業の成否を尋ねた。すると、笑いながら言った。「皆さん、今まで主婦で子育てしてこられた方ばかり。心配で心配でしょうがないんですよ。でもね、重症児のお母さんがやるのが一番いいんです」

なぜか。「素人ながらも日々、新生児集中治療室の看護師さんのようなケアをしてきたからですよ。重症児を見たことのない看護師さんと、10年間、わが子を見てきたお母さん、どっちのケアがうまいと思います？ お母さんに決まってるじゃないですか」

山崎さんの場合、看護師というのがさらに強み。「彼女は音十愛ちゃんも見てきたし、それで今、重症児デイで働いているでしょ。そこが大きいんですよ」

1千万円の借金も気になるが、「確かに普通の人だと驚くでしょう。だけど、今は利息が安い。政府系の金融機関を紹介するから10年返済で月々9万円かな。楽勝ですよ」と、あっさり言う。そんなにうまくいくものなのか。

「一番の問題は収入ですよ。採算ラインがあるんですよ。定員は5人で、1日当たり平均3・5人の利用者があれば大丈夫。それを達成するには10人の利用契約があればいい。1日の収入がこれこれ、週休1日だと掛ける25日。人件費率の健全指数は6割で家賃は1割、経費が2割。収益にあたる部分が1割で、そこから返していけばいいんです。年中無休だとスタッフ確保が難しい。最初は週1日の休みを入れてですね…」とスラスラ。

「ご心配はもっともですが、うちが全部、ボランティアで教えてあげるし、手伝ってあげるんですよ。うまくいくに決まっています」と自信たっぷりだった。

何だか頼もしい。まるでコンサルタント。仕事としても十分、成り立ちそう。実際、ネット上ではそれをビジネスとして売り込む会社もある。だが、そんなつもりはないという。なぜか。

「僕もですね、1度事業に失敗してね。人に迷惑ばかりかけたんですよ。そしていろんな人に助けられた。今度は僕の番なんです。僕は人のためになんて思ってないですよ。僕の幸せのためにやらせてもらっているんですから」

波乱の過去を自ら語り始めた。

奇跡の笑顔 全盲・重複障害を生きる(26)起伏の人生 福祉で再起



高知新聞 2017年6月15日
重症児デイサービスに立ち上がった「ふれ愛名古屋」を報
じる地元、中日新聞の紙面（2010～2013年）

■カリスマ理事長の過去■

「ふれ愛名古屋」の鈴木由夫（よしお）理事長（66）が命を断つ覚悟で渡米したのは1999年1月だった。

コンサルタント業を経てマーケティング会社を起業したのはその10年前、37歳。仕事は当たり、40人の従業員を抱えたが、新システム開発で失敗。3億円余の負債を抱え、保険金での清算を考えたのだ。

服毒したが幸い意識を回復。現地での牧師らとの出会いで運命を悟り、やり直すことになったのだが…。

破産に伴う自宅売却で転居をした直後、今度は集中豪雨で堤防決壊。街は水没し被災者となってしまう。

泣きっ面に蜂状態だが、それが次への展開の糸口になるから面白い。鈴木さんはボランティア組織を結成。復旧活動をする傍ら、牧師の勧めで多重債務者の救済にも動いた。「借金自殺からの生還」と題して全国の教会などで講演。相談にも乗ったのだ。

そして3年、52歳。災害復旧が一区切りついたところで福祉に関わる。ボランティア仲間だった重度障害者施設代表者に「手伝ってほしい」と誘われた。

やりがいに目覚めたのは、瀕死（ひんし）状態だった少年を病院で見守っていた時だった。彼は慢性肺炎。42度の高熱を出し、ベッドの脇で祈るしかない。「もう無理か」と覚悟したのだが、奇跡的に回復。ベッドの中からはほほ笑んだ。感動だった。

「すごい笑顔でね。今も忘れられないんです。あれで僕の人生は変わったんですよ。『人生いろいろあったけど、こういうことに出合うためだったんだなあ』って心から思えたんですよ。それからですよ、仕事が楽しくなったのは」

ただし、すんなりとはいかない。事情でそこを3年で辞め、別の施設でアルバイトしていた時、重症児を持つ2人の母親と出会った。いずれも小学生。重症すぎて人手がかかるためデイサービスの受け入れ先が見つからず、途方に暮れていたのだ。当時はまだ重症児対象のデイ施設がなく、一般障害児対象の「児童デイ」だけ。重症児はリスクが高いため門前払いに近く、行政に頼んでもらちが明かなかった。

「その時ですよ。『なければ創ればいい』と思ったのは」と鈴木さん。2010年、母2人と一緒にNPO法人を設立。児童デイを開設し、重症児優先で受け入れたのだ。名古屋市内で初の事業所。運営は厳しかったが工夫で乗り切る。そして2年後、追い風が。法改正で重症児デイが制度化されたのだ。

「頑張れば職員も報われるようになったんです。あれで僕らは貧乏生活から抜け出せた。子どもも、お母さんも、スタッフも、みんな笑顔になれたんです。おかげで僕はこうやって、全国回ってお母さんに呼び掛けられるんです」

ふれ愛名古屋は今春、社会福祉法人となり、社会的信用を高めた。年間300人近い視察を受け入れ、出張講演も40回。わずか7年で大成を遂げたのだ。

転んでも、壁に当たっても、それを糧に乗り越える。山崎理恵さん（50）＝高知市＝にも通じる強さだった。

奇跡の笑顔 全盲・重複障害を生きる(27)新たな視点で幸せ追求

高知新聞 2017年6月16日

■ライバル増やしましょう■

東京シンポジウムの取材は私にとっても正解だった。山崎理恵さん（50）＝高知市＝の取り組みが無謀でないと分かったからだ。重症児在宅ケアの新しい波を知り、そこにカリスマのような理事長がいることも分かった。



重症児の幸せを新たな切り口で追求する「ふれ愛名古屋」の鈴木由夫理事長（愛知県名古屋市西区、重症児デイ「mini」）

それまで重症児主体のデイサービス事業所は、医療系の人材が中心でないと始まらないと思っただけに新鮮。お願いするしかなかった母親が、自ら事業家になるとは想像外だった。

ただ、よく考えると重症児の母親は看護、介護の“プロ”だ。その人材活用に目を付けた「ふれ愛名古屋」の鈴木由夫（よしお）理事長（6

6）はさすが、マーケティングの元プロだった。

断っておくが、鈴木理事長の目的は「金もうけ」ではない。障害児の親の最大の不安は、親亡き後のわが子の明日。自分1人では生きていけない子たちが、地域で、笑顔で生きられるための仕組みを整えることだ。理事長の頭の中はゼロから創り上げたノウハウが満載だった。

例えば、山崎さんがこれから造る放課後等デイサービス（放デイ）施設。「9月オープン」は鈴木さんのアドバイスだ。7、8月のスタートは危険だという。

「夏休み中は戦場なんです。朝から晩まで預かるから、いきなりフル回転。研修や、スタッフ同士の気心が知れる時間もないので、急に長時間やると心身が参ったり、事故も起きやすくなるんですよ」

事業所開設についても、最初は学齢期対象の放デイからを勧める。定員5人と小規模なので、スタッフ集めと経費のリスクが小さい。平日は午後からの利用が主体なので、午前中を研修や打ち合わせに使うことができ、人材育成のチャンスという。放デイで力を付けた後に、未就学児や高校卒業後の障害者を朝から受け入れる施設を造れば無理がないのだ。

ふれ愛名古屋は今、放デイを中心に11の事業所を運営。近々、診療所や医療型ショートステイ、グループホームも造る予定。そうやって、親亡き後も地域生活を可能にしているという。

すごい勢いで事業拡大する理由は、名古屋が230万人の巨大都市ゆえだ。名古屋市内二つの特別支援学校には肢体不自由児が約440人も在籍する。

「放デイを使いたいお母さんは多いんですよ。いくら造っても間に合わない。だから、あちこちに『造りませんか』と呼び掛けたんです。あえて、ライバルを増やしてきたんです」

普通は利用者の取り合いを避けるのだが、逆だった。「競争が始まると、顧客満足のために努力するでしょ。いい事業所がたくさんできるんです。そうなると、お母さんたちは選択できる。つまり、事業者にもお母さんにもプラスなんです。だったらもっと、ライバルを増やしましょうということで今、日本中に広げているんです」

というわけで、鈴木理事長は2年半前、一般社団法人「全国重症児デイ・ネットワーク」を立ち上げた。加盟事業所はどんどん増えて170。小規模で人材育成もままならない放デイが、つながることで情報交換、研修し、レベルアップを図るのだ。山崎さんが出席した東京シンポもその一環だった。

死の淵からよみがえった事業家は、天職だと言わんばかりにやりがいを見いだしていた。

奇跡の笑顔 全盲・重複障害を生きる(28)苦境の中で見えた「使命」

高知新聞 2017年6月17日

■家賃滞納、電気も止まる■

もし、ふれ愛名古屋の鈴木由夫（よしお）理事長との出会いがなければ、山崎理恵さん（50）＝高知市＝はどうなっていたのだろう。東京から帰った後、本人に尋ねてみた。

「ずっと模索していたんじゃないでしょうかねえ…。この先、自分は何をして人生を終わるんだろうかと。取りあえずは子育てのために、どこかの病院に勤めていたと思うんですが」



卒業証書をもらう音十愛ちゃん。母は感極まったという（高知市大膳町、高知県立盲学校）

実は2016年夏の連載終了後、母子3人の山崎家の家計は大ピンチ。家賃を2カ月滞納、銀行残高も底を突き、ガスも電気も水道も止まるという窮地だったのだ。そんな窮地にあっても鈴木理事長の「なければ創ればいい」に反応、重症児デイサービス施設立ち上げに動いた。

「不思議でしょ。あんな人生終わり、みたいなはずの状況下でね。それなのに、な

ぜだか、やれると思っていた。人生を賭けていたのかもしれない」

理事長の話を直接聞き、それまでモノクロだった人生の設計図が一気にカラーとなったそう。

音十愛ちゃん出産以来ずっと、生きることのつらさを感じてきた。何かしようとしても、「全盲だから」「医療的ケアが必要だから」と阻まれてきた。

「ものすごく不便さを感じていました。医療的ケア児のお母さんは皆さん、そう思っているはず。なぜ、地域で気楽に生活できないのって。でも、そう思ったところで、何をすればいいのか想像すらもつかなかった。探し続けることがすごく苦しかったんです」

離婚し、仕事を本格的に始めた途端、寝込んでしまったのが2年前。その絶望的状况下でも「このままじゃ嫌だ」と思い続けていたという。出口なきトンネルの闇に光を照らしてくれたのが鈴木理事長だった。

「あの時です。自分のミッション（使命）がはっきり見えたのは。母親が立ち上がるんだ、すごいって。勝手に納得したんです」

ただ、資金もノウハウもない。できるはずがない。それを理事長は「お母さんなんだから大丈夫」と励まし、一石二鳥の打開策を授けてくれた。収入と研修の場を兼ねて、高知市の重症児デイサービス「幸のつどい」勤務を勧めてくれたのだ。実はそこは高知県内で唯一、鈴木理事長の主宰する全国ネットに加盟している事業所だったのだ。

それまでは、娘と同じ職場への勤務に抵抗を感じていた山崎さんだったが、踏ん切りがついたという。何から何まで鈴木理事長でつながっていた。

3月15日、音十愛ちゃんは盲学校小学部の卒業式を迎えた。母は校長先生の式辞を聞きながら、目頭を押さえた。

「感動しました。エピソードをいっぱい話してくれたでしょ。走馬灯のようによみがえってきたんです。同学年の2人のお子さんと一緒に卒業できる。みんな頑張ったなあって、感極まりましたね。音十愛なんて特に、一筋縄ではいかなかったでしょ。そこをね、本当にあの手この手で支えてくれた先生方の大変さ、苦労、全部が合わさって感謝の気持ちが涙になったんです」

奇跡の笑顔 全盲・重複障害を生きる(29)綱渡りの入学式 高知新聞 2017年6月18日 常に「窮地を逆手」の人生

音十愛ちゃんの盲学校小学部卒業式で感極まった山崎理恵さん（50）＝高知市＝だったが翌月、同じ体育館での中学部入学式でも感激した。

「もう、すごくうれしかったです。二つも夢がかなったから」

一つは母子2人で手をつなぎ歩いて入場したことだ。「今までずっと車いすの子だったでしょ。歩いて登場させてやりたい。それが夢だったんです」



もう一つは制服。「つなぎのような介護服しか着たことがなかったんですよ。もう感動しました！」

綱渡りの一日。山崎理恵さんは午前中に盲学校中学部入学式＝写真上＝を済ませると、午後は長女（前列左から2番目）の室戸高女子硬式野球部の入寮式へ（4月7日）

家計にとって制服代は厳しかったが、大満足の入学式。だが、その舞台裏は綱渡りだった。というのは、音十愛ちゃんが体調を崩していたからだ。2週間前からの風邪で前夜も38度4分。母は夜中、2時間おきに胃ろうで水分注入し解熱を図った。午前7時半で37度少し。「よし、熱が出ないうちに」と家を出てきたという。

「新たな3年間ですからね。這ってでも連れて行ってやりたかったんです」。前夜はほとんど寝ていない。

だが、それだけでは済まないのが山崎家だ。入学式が終わると、母は即座に80キロ、車で2時間離れた室戸高校へ向かった。女子硬式野球部に入る姉の入学式と入寮式が午後からだったのだ。当日昼すぎ、姉は一足先に室戸入りしていた。野球部仲間南国市在住の母親が送迎を引き受けてくれたのだ。山崎さんはギリギリ間に合ったが、それが精いっぱい。式典中は眠りこけた。

この日、もし音十愛ちゃんの熱が引かなければ、どうなっていたのだろう。感染症だとデイサービスも使えない。そうすると奥の手しかない。別れた夫の実家で午前中、音十愛ちゃんを預かってもらうのだ。母が1人で盲学校の入学式へ。終了後、迎えに行き病院へ行くか、家で看病するかだ。そうすると、姉の入学式にも参列できなかった。

両方の入学式に出ると出ないでは、天と地の差。そんな冷や汗の展開は毎度のことで、山崎さんはこう開き直る。

「だからね、もう、こうやって人様（ひとさま）にはお世話になりっぱなしなんです。でも、そうでもしないと、こんな身寄りのないシングルマザーが高知では生きていけないんですよ」

実は入学式前日も山崎さんは室戸へ車で往復。野球部の寮に生活用具を運んだ。そして翌日、睡眠不足で盲学校の入学式。さらに室戸へ、だった。

恐ろしくタフだ。休日も法人設立への手続きや関係者との打ち合わせ、スタッフ、物件探しで休みなし。大丈夫なのか。

「性分なんでしょうかね…。自分の限界までやってしまうんですよ。それでもだめだったら、『ないからつくって』って訴える。振り返ってみると、そんな生き方だったのかも。でも、そういう人間がいるから、新しいものが生まれてくるのかもしれない、って開き直ったりもするんですよ」

窮地を逆手の人生。それは、まだ当面続くという。

「3月にオープンした茨城県のお母さんが言ってたんです。オープンまでは本当に大変。もう、地獄みたいだったって。でも、始まったら本当にやって良かった。毎日が楽しいって」

「地獄」って何？ その意味を知るために茨城へ向かった。

奇跡の笑顔 全盲・重複障害を生きる(30)刺激いっぱい茨城のデイ

高知新聞 2017年6月19日

親子の生活が様変わり

「これはすごい！ オープン1カ月でこれだけ重症の子を5人も見ているなんて。そのうち気管切開が3人なんてありえない」

4月9日午前、茨城県ひたちなか市の重症児デイサービス施設「kokoro（こころ）」を訪ねた「ふれ愛名古屋」の鈴木由夫理事長は驚きの声を上げた。

2017年2月の東京シンポジウムの体験発表者、紺野昌代さん（39）が3月1日にオープンしたばかりの施設だ。鈴木さんが表敬訪問するというのでちょうどいい機会。同行させてもらった。レクタイム。遊具を使ってみんなで風と色の刺激を送る（茨城県ひたちなか市、重症児デイサービス「kokoro」）



県道沿いのオフィスビル1階。外見は普通の事務所だが、ドアを入ると仕切りを取り払ったワンルーム。バリアフリーの全面じゅうたん敷きで、小さな子どもたちが、ベッドや布団の上で横になっていた。

眠っているように見えるが、近づくと、目を薄く開けたまま、あるいは見開いたまま。のどにはカニューレ、さらには口から細い管が入っている。それでも、スタッフの看護師や保育士が、名前を呼び掛け、体をさすって刺激を与えると、わずかながら表情が出る。「笑った！ かわいい～」と声のはじけた。

幼・保育園同様に朝の会があり、保育士さんの歌に合わせて出席の点呼。レクの時間は誕生会や料理、楽器遊び、散歩と日替わりメニューだ。もちろん全面介助。どこまで通じているかは分からないが、五感への刺激は間違いなし。わいわい言いながらスマホで写真も撮ってにぎやかだ。

そんな風景を見て鈴木理事長はうれしそうに言った。「重症児デイがあると、親子の生活はコロッと変わるんですよ。お母さんは働きに行けたり、きょうだい児の面倒を見たり、休むことができます。そして、他人と関わったことのない、外に出たことのない子どもたちが素晴らしく変わってくるんです。そういう人がもともと、全国で増えてほしいですね」

kokoro は定員5人だが、場合によっては1日7人まで受け入れる。3月は利用契約が14人だったが、訪問した日の時点で20人に。9割が医療的ケア児で、そのうち、人工呼吸器利用は5人、気管切開児は9人もいた。

重症児の症状はそれぞれ違うので対応も熟練を要し、受け入れ側の負担も大きい。普通は徐々に数を増やしていくのだが、そのペースを大きく上回っていたから理事長は驚いたのだ。

「つまり、この質がいかに高いかということなんです。98点あげてもいいな」と太鼓判。その最大の理由はスタッフの充実だ。看護師が5人もおり、4人が県立こども病院の出身者。小児のプロだった。11の事業所を持つ「ふれ愛名古屋」ですら看護師は総勢約20人だから、kokoro の看護態勢は別格なのだ。

ところで、紺野さんの子ども2人もこの利用者だった。毎日、親子で一緒にいる。母はわが子のそばで働き、それが収入にもつながる。仲間もいっぱい。心にゆとりができたという。「なんで早くやらなかったんだろうと思うぐらいなんです」と紺野さん。

茨城に来る前に聞かされた「やって良かった」とは、このことだったのだ。では、オープン前に体験した「地獄」とは。それは確かに半端ではなかった。

月刊情報誌「太陽の子」、隔月本人新聞「青空新聞」、社内誌「つなぐちゃんベクトル」、ネット情報「たまにブログ」も



大阪市天王寺区生玉前町5-33 社会福祉法人大阪手をつなぐ育成会 社会政策研究所発行