

高知県から参りましたNPO法人「みらい予想図」理事長の山崎理恵と次女の 音十愛(おとめ)です。

今年に入り相次ぐ水害による被害の大きさに心が痛みます。お亡くなりになられた方々そしてご遺族の皆様に謹んでお悔やみ申し上げますと共に、被害に遭われた地域世帯の皆様の一日も早い復旧を心よりお祈りいたします。

このたびは、身に余る賞を頂き、驚きました。法人の活動期間としてはまだ2年と短く、他の受賞者の方のように素晴らしい功績などはありません。驚きとともに、気恥ずかしさが交錯する複雑な思いです。

実は、私が糸賀一雄先生の存在を知ったのは3年前のことです。そのことは後で触れさせていただきますが、遠く離れた高知で幾つもの障害を抱えて生まれてきた次女と私の人生が今日を受賞につながることは、想像すらできませんでした。これまでの苦難の連続も、この日につながるための試練であったと思えば、人生は捨てたものではないと感じます。

#### ◆生きることで精一杯

次女、音十愛が生まれたのは14年前の2005年1月。とても寒い冬でした。2日後、ドクターから告げられました。「お母さん、実は赤ちゃんに目が無いんです」

両目無眼球症、口唇口蓋裂、手足に奇形、知的障がいなど、幾つもの障がいを合わせて持っていました。昼夜逆転、血が出ても頭や顔を叩きつづける自傷行為。ミルクは鼻からの経管栄養で1日4時間おきの注入。注入中も噴水のように吐きまくり、チューブは自己抜去し、自分の便を手でこねるなど、少しも目が離せず、夜は何をしても泣き止まず、毛布で包んだ身体を抱っこして朝が来るのを待ちました。

この頃の私は自分を責め続け、その日を生きる事で精一杯。悪気のない誰かの一言でさえ「死にたい」というスイッチが入るほど、精神は衰弱していました。それでも勇気を出して街に出たのですが、「うわ、気持ち悪い」「かわいそう」「しーっ！見られん」と社会の好奇の目に晒されました。「こんな子を産んだ親が悪い」と見ず知らずの人に叱られ、何でこんな目に…と不条理に押し潰されそうでした。

でも、音十愛を社会から隠して生きていくようなことをすれば、兄と姉の人生にも悪い影響を及ぼしかねません。兄姉の友達も家に遊びにきてもらい、音十愛と接触を繰り返してもらっているうちに、周囲は「大きくなったね、かわいく なったね」と声をかけてくれ、理解者も増えていきました。

しかし、いつまでたってもひどい自傷行為は収まらず、「一生自分を叩きつけて終わる人生では惨めすぎる。生まれてきたからには幸せを感じて育てて欲しい」とわが子の発達を考えるようになりました。

#### ◆県教委の門前払い

音十愛が3歳の時、私は当時、お世話になっていた県立盲学校の幼稚部への入学を希望しました。「医療的ケアが必要な重い障害児でも早期に教育を受ける機会を与えてほしい。いや、障害があるあるからこそ、早期の教育が必要だ」と思ったからです。その頃、高知県内には、就学前の重度心身障害児が母子同伴なら1～2時間交流できる通園施設はありましたが、幼児だけで通える教育の場はありませんでした。

しかし、県の教育委員会からは「前例がない」と門前払いされました。ある時、恩師から世論に発信したらどうか？とアドバイスをもらい、高知県母親大会という集会に出て、私の願いを訴えました。すると思わぬ共感の輪が広がり、個人の問題から社会の問題へと流れが変わり、運動へと発展して行きました。街頭演説も初めてしました。そして2万筆を超える署名が集まり、幼稚部への入学がかなったのです。高知県で初めて、医療的ケア児に対する「発達保障」が認められた事例となりました。

幼稚部に入学してから少しずつですが自傷行為が減りました。外の世界に耳を澄ませ、落ち着いていく娘の姿を見て、早い時期の経験の大切さを実感し、このような環境を整えて下さった事への感謝と責任の重さに対し、母親としてできる事は精一杯がんばろうと誓いました。

そして私は以前のように、悲しむ暇も無く忙しく動き始めたのですが、新たな試練が立ちだかりました。2009年、夫が仕事の忙しさからうつ症状になり、何とか頑張ってくれていたのですが、2015年、ついに離婚となったのです。長男は父親に引き取られ、長女、次女の二人は私と暮らす再出発をしたのですが、今度は私がうつ症状を発症、寝込んでしまいました。音十愛の育児もできません。長女も自分の居場所が無く、心を病み、自分を傷つけていました。高松市出身で高知に身寄りがない私にとっては、もう限界でした。

そんな窮状を見かねて、やはり重度心身障害児を育てた経験のある先輩お母さんが動いてくれました。緊急事態ということで関係者が奔走してくれた結果、音十愛は重症心身障害児者施設「土佐希望の家」で2カ月間のロングステイ受け入れてもらえることになったのです。これで危機を乗り切った私たち家族は、元氣を取り戻すことができたのです。

「もう、これで終わりか…」というピンチを何度も経験しながら、私たち家族は生かされてきました。親としてできることを精一杯やり、限界が来れば助けを求められない。そうすると不思議と助け舟が現れて、次の場所へ運んでくれる。そんな繰り返しで、「何が何でも生きてやる！」という強い母親へ成長させてくれたように思います。

## ◆逆転人生

そして、そこから「逆転人生」が始まったのです。シングルマザーとなり、もう高知にいない必要もない。実家のある香川県に戻り、音十愛の世話を実母に手伝ってもらいながら再出発しようかと考えていた時のことです。高知市で開かれた重症心身障害児の親の研修会で、私はパネリストとして呼ばれ、在宅生活の実情を30分間、発表しました。2015年11月のことです。

そこに来ていた高知新聞の記者さんが、「この話は、この会場だけで終わらす ような話ではないと思う。多くの人に知ってもらいませんか。11年間の人生を 活字に変えて残せば、あなたも安心して過去を忘れ、次に進むことができると思 いますよ」と言ったのです。自分のプライバシーが世に知れ渡るのはとても怖 かったのですが、1週間考えて取材を受けることにしました。

新聞連載は翌年5月から21回にもなりました。重症児とその家族が抱える実 情や社会全体の問題を赤裸々に取り上げ、県内だけでなく、ネットに乗って全国 へと共感の輪が広がっていきました。

取材を受ける直前、わが家は水道、電気が止められるほどの貧困状態でした。「やっぱり私たち親子は、誰かのお世話になって生きていくしかないのか？」と 思う一方、「残りの人生をこのままでは終わらせたくない！」と諦めきれない思 いもあった私にとって、全国の皆さんから届いたエールは次のステップへと背中 を押してくれました。

そして出会ったのが名古屋市のNPO法人「ふれ愛名古屋」でした。理事長さ んの、「なければ創ればいい」という考え方を知り、「そうだ、私がそれをやろ う！」と飛び付いたのです。

#### ◆無謀すぎる挑戦

2016年10月から法人の設立に向け準備を始め、翌年4月に「みらい予想 図」を設立。半年後の9月には通所事業「重症児デイサービス・いっぽ」の開設 にこぎつけました。重症児が笑顔で安心して過ごせる居場所。そして、1日24 時間、休みなく介護、看護を余儀なくされているご家庭を支援するためです。

当初、「お金もないのに無謀すぎる。何を考えているんだ」とあきれられる人がほ とんどの中、ある重症児のお母さんと2人で奮闘の日々を重ねました。物件探し は50件目でようやく見つかりました。思いと経験のあるスタッフの確保、半端 ない量の行政への手続きや、事業計画の作成、1台400万円前後もするリフト 付きの送迎車や、医療機器などの必要経費、運転資金の確保。事業経験のない主 婦にとっては、何もかもが初の経験で、音十愛を抱えながら嵐のような日々でし たが、不思議と心は希望に溢れていました。

実はここでも高知新聞の後押しがありました。一連の動きをまた、続編として 連載してくれたのです。私たちの思いに共感してくださった方々から何と、3千 万円を超える寄付金が集まりました。おかげで、賃貸の予定だった施設も購入 に切り替え、バリアフリーのために思う存分改装できました。

今、オープンから2年がたちました。最初は「児童発達支援」「放課後デイ サービス」の二つの事業からのスタートでした。当時、高知県で呼吸器のついた 医療度の高い重症児が通えるデイサービス事業所はほとんどなく、医療的ケア児 を優先で預かる民間事業所として県内では初めての挑戦。安心して預けられる場 所かどうかを試されながらの船出でしたが、スタッフにも恵まれ、徐々に信頼を 得て事業も安定してきました。現在の契約者は21名。0～18歳の医療が必要 な重症心身障害児を中心に1日5～7名を預かり、ほぼフ

ル稼働です。

最近では「NICUにいた子の退院が決まりそうなので在宅生活を支えて欲しい」といった相談も増えてきました。高知は東西に長い土地柄です。郡部に施設がなく、高知市から40キロほど離れた町への送迎もしています。

医療度の高い幼児のご家族と担当保健師から、就学前に週一日でもいいので保育園に通えないだろうか？との相談を受け、今年1月には「保育所等訪問支援事業」を始めました。わずか数日の通園日数ではありましたが、春には卒園式にも参加できました。

さらに今年7月からは「訪問型居宅支援事業」も導入。人工呼吸器を付けていることから、「いっぽ」へ来るのが難しい家庭への訪問サービスも始めました。週1～2日、数時間、保育士と看護師が訪ねて発達支援を行い、母親のレスパイトにもつなげる目的です。

このように利用者からのニーズに引っ張られる形で手掛ける事業が広がっています。今後は、「いっぽ」ではまだできていない、18歳以上の生活介護を目指します。

## ◆娘の寄宿舍入舎

そうした一方、私は母親として「親亡き後」の音十愛の人生も考えなければなりません。一つでも自分でできる事が増えて周りの人たちに勇気を与える人になって欲しいと願い、5年前から「寄宿舍入舎」へ向け盲学校と協議を重ねて来ました。医療的ケアがネックでなかなか前進しませんでした。今春、学校とサービス事業所の皆さんが連携してくださり、念願が叶いました。最初は週1泊から始め、今は3泊になりました。障がいが重くても、やればできるんだなあと思います。寄宿舍で社会性を育み、仲間と楽しく触れ合う経験を、自立の訓練をさせていただいています。

さて、ごあいさつの最初に、糸賀先生のことを3年前に知ったとお話ししました。そのきっかけは、やはり高知新聞です。連載終了後の特集の中で高知県立大学の社会保障論の先生が、糸賀先生の「この子らを世の光に」という信念を挙げ、次のように語ってくれたのです。

〈音十愛ちゃんが果たした役割はまさにこれです。「光を当ててやらなければ」と思っていた対象が実は「光になった」。高知県の特別支援教育をランクアップさせたのです。あの運動が先べんとなり現在、県内では医療的ケアの必要な子が、どこの支援学校でも学べるようになったのですから〉と。

私たちはただ必死で生きてきただけでした。

この賞をいただけるということが分かった時、私は頑張ってきたかいたんだ、という思いを強くしました。そして、これまで私たち親子を支えて下さった皆様との出会い全てに、心より感謝申し上げます。

この子らは本当に世の光です。言葉なき力を与えてくれます。そんな宝物を育てている母も大切な存在です。そうやって大切に思い合う心が連鎖して、母親が成長していき、関わる全ての人たちも成長していく、そんな共に支え合う社会を目指しています。

本日は本当にありがとうございました。