

# 自分らしく過ごせる居場所とは

難病の子ともや家族を地域で支える全国各地の拠点施設づくりに奔走した日本財団職員の中嶋弓子さん(35)が、約5年間の歩みをまとめた新書『自分らしく過ごせる居場所』を出版した。重い障害児も親も自分らしく過ごせる居場所とは、当事者となじみがない、まちの人々の目を惹きつけていく仕掛けを、医療や福祉の支援者らとともに悩み、答えを探し続ける姿は、生きづらさを抱える人々向き合うヒントを教えてくれる。

## 日本財団の中嶋弓子さんが著書



支援者や当事者家族と触れ合い、施設整備に奔走した中嶋弓子さん(右) =提供写真

2階に親が集って働けるコワーキングスペースをつくった。他の地域でも参考にできよう。日本財団が難病の子ともや家族を支える拠点整備事業として助成した施設は全国で計30カ所。うち九州では熊本、宮崎に計3カ所、沖縄にも2カ所ある。いずれも先進的で、

### 決めつけない姿勢

フットワーク軽く各地を訪れ、医者や福祉職など発案した人々と計画段階からかかわった。どの部分に助成金を拠出し、どの部分は公的な支援制度や寄付金を活用するか、時には泊まり込んで突き詰めていった。

助成金を申請してくる団体の中には「利益優先のような

**ワードBOX** 日本財団 公営競技の一つであるポートレース(競艇)の売上金などをもとに、子どもや障害者、災害復興支援といった公益事業を手がける団体の事業支援を行う公益財団法人。全国に25万人以上いるとされる難病の子ともと、その家族の地域生活を支える「地域連携ハブ拠点」(計30カ所)の整備事業は2011年に開始。最後の施設が近く完成する。

### 下向かずに生きる

日本財団の業務は本来「支援者側の支援」が原則だが、中嶋さんは多くの当事者家族とも触れ合った。

親たちの生の声に耳を傾け

思惑が見え隠れする」場合もある。財団が後押しを決めた施設は「常に人の気配が感じられ、まるでわが家のように『お帰りと受け入れてくれる場所』と中嶋さんは言う。看護師と管理栄養士など一人で複数の資格を持つ職員たち、自ら食事づくりまで行っている医師。運営者は皆、「自分の職種や肩書にこだわらず、ふれない信念を持って、ただ目の前の一人のために動こうとする人」ばかりだった。

「支援者側が、行政職員だから、医者だからと、自分自身の可能性を決めつけないことが大事では」。既存の制度だけでは支援が行き届かないからこそ、互いの信頼関係を深め、医療や福祉といった専門性や「垣根」を超えていく姿勢が求められると感じている。

「居場所や拠点施設ができたから、難病の子ともや家族の困り事が解消されるわけではない。『何か困っていること』はありますか」「今日は風が気持ちいいですね」。気軽にそんな言葉が飛び交う空気が醸成されて初めて、誰もが「自分が自分らしく、よくばりに生きる」夢を描ける社会になるのだと、中嶋さんは信じている。

著書『難病の子ともと家族が教えてくれたこと』(クリエイツかもがわ)は四六判、200頁、1980円。

# 福祉

## 寄り添う

なかしま・ゆみこ 1986年生まれ、京都市出身。幼少期を米国で過ごした。帰国後、大学在学中にボランティアサークルを立ち上げ、不登校の子ともなどの支援を行う。民間企業を経て2014年、日本財団に入職。