うりずん（宇都宮のNPO）手本に整備

日本財団・中嶋さんがエッセー

難病児支援拠点を紹介

重度障害児者を支援する宇都宮市徳次郎町の認定NPO法人「うりずん」など全国の難病児を支える拠点を紹介したエッセー「難病の子どもと家族が教えてくれたこと」が出版された。著者は日本財団の中嶋弓子さん（35）＝東京都＝で、財団の事業として、うりずんなどをモデルに地域連携の〝居場所〟を全国30か所に整備するなど奮闘した。エッセーは、施設の取り組みや利用者の声などを写真付きで温かく伝えている。

うりずんは医療的ケアが必要な重度の障害児を預かり、家族の負担軽減を図ることなどを目的に2008年、設立された。開放的な広い庭や交流スペースなどがあり、子どもたちは伸び伸びと過ごす。

中嶋さんは財団で「難病の子どもと家族を支えるプログラム」を担当していた16年、支援拠点整備の過程で、うりずんを視察した。福祉施設は閉鎖的と思っていたが「地域に開かれ、家のように温かい」と印象が一変したという。

うりずんの取り組み例などを参考に、以後5年間で北海道から沖縄県までの拠点30カ所を整備した。医療や福祉、教育などをつなぎ、難病の子と家族の暮らしや学び、遊びを支える。

エッセーは「施設の意義や利用者の思いを知ってもらいたい」と出版した。中嶋さんの活動に大きな影響を与えたうりずんはエピソード1「こどもホスピスの本当の意味」で登場する。

うりずんの高橋昭彦理事長（61）は「地域連携を進めて多くのつながりが生まれれば、難病児と家族を取り巻く環境は変わるはず」と強調。中嶋さんも「全ての子どもと家族が『普通』に暮らせる社会になってほしい」と願っている。

エッセーは4月に出版され、フルカラーで四六判200ページ。1980円。インターネットや県内の書店などで購入できる。問出版元のクリエイツかもがわ075・661・5741。（佐野恵）

難病児支援がテーマのエッセーを出版した中嶋さん（右）。うりずんの高橋理事長が活動に大きな影響を与えた＝宇都宮市徳次郎町