

エリナの思い出とNPO法人えがおさんさん

Interview with Sakaguchi Sachiko

Elina's memories and NPO "Egao-sunsun"

特定非営利活動法人えがおさんさん（東京・新宿区）は、医療的ケア児の居宅介護で先駆的な役割を担ってきました。その活動の原点が、阪口エリナさん（1988-2001年）です。24時間のケアが必要なエリナさんと家族をサポートする「エリナファンクラブ」ができ、多くの壁を共に越え、エリナさんを中心にいつも笑顔にあふれていました。エリナさんの母、阪口佐知子さんは、今も「えがおさんさん」のスタッフとして、多くの子どもや家族を支えています。阪口さんにエリナさんやご自身のこと、活動のお話を聞きました。

インタビュー・構成：津山 直子、クアテン ユニス

私は小さい時から、アフリカの自然や動物にあこがれて、ずっとアフリカへ行きたいと思っていました。高校卒業後、世界の野生生物について学ぶ専門学校に入学し、1986年、20歳でタンザニアのムエカ野生生物管理大学に留学しました。ムエカは、キリマンジャロのふもとにあり、アフリカの国々や欧米からも多くの学生が来ていました。日本からは初めての留学生で、1年で学ぶプログラムを組んでもらい、生態学、野生生物の管理、統計、調査方法などを学びました。そこで、エリナの父になるチャールズに出会いました。彼は、ケニアのマサイマラ国立公園の野生保護官で、上級保護官になるために学びに来ていたのです。留学から帰国してエリナが生まれ、埼玉の実家での子育てが始まりました。

エリナさんの誕生、難病で入院

エリナは2,500gで生まれたのですが、おっぱいを吸えないし、火がついたように泣いて、ずっと抱っこしていました。病院に行っても原因がわからず、私は1時間も続けて寝られない日々が続く、産後うつ^{うつ}の症状が出ていました。3カ月検診の後、東京女子医科大学病院で受けた精密検査で、^{せきずいせいきんいしゆくしやう}脊髄性筋萎縮症と診断され、2歳までしか生きた事例がないと言われました。

乳児期に発症して、運動神経細胞の異常によって筋肉の細胞が萎縮し、肺炎や呼吸不全にもなります。エリナも肺炎を繰り返し、10カ月で気管切開をして人工呼吸器をつけました。それからずっと入院して、私は病院に毎日通い、吸引や吸入などの医療的ケアを覚え、朝から面会時間の終わる夜7時まで寄り添っていました。病院の近くでバイトもしましたが、差額ベッド代などの入院費用で、経済的にも大変でした。母が支援

してくれて感謝しています。

エリナは声を出せないのですが、とても表情が豊かで、大きな目や顔全体を使って、意思を伝えるのです。最初はイエス、ノーがわかっているのかもわからなくて、4歳になったある日、テレビで「おかあさんといっしょ」を見ていて、私がキャラクターの名前を間違えたら、「違うよ！」っていう表情をしたのです。驚いてわざと間違えたら、何度も「違う！」っていう表情をして、それから、顔文字をいっぱい作っていったんです。表情筋がすごくきめ細かく動かして、看護師さんたちとも表情で話して、知らないうちに新しい顔文字ができていたり、病院ではずっと人気者でした。

在宅での生活と「エリナファンクラブ」の誕生

人工呼吸器を付けての退院は無理だと言われたのですが、大阪で「人工呼吸器をつけた子の親の会（バクバクの会）」ができたことを新聞記事で読んで、連絡を取りました。そこから、同じ病気で在宅を始めた子が岐阜にいて知って、夫と訪ねて行ったら、普通のお家で生活できていたのです。全部ビデオに撮って、担当の医師に見せて、退院に向けてのハードルを一つひとつクリアしていきました。

病院から15分圏内に住むようにということで、東新宿に住まいを見つけ、エリナが4歳半で退院しました。でも、公的な福祉サービスは何も受けられず、痰の吸引は10分か15分ごとですし、目を離せないのがゴミ捨てにも行けないような状況でした。

それから近所で障害のあるお子さんがいる岩永さん夫妻と知り合い、難病の子ども支援ネットワークともつながり、ボランティアでサポートしてくれる人が少しずつ増えて、エリナが5歳の時に「エリナファンク

さかぐち さちこ：1986年にタンザニアのムエカ野生生物管理大学に留学。ケニア人の夫との間に生まれた長女（エリナ）が脊髄性筋萎縮症で入院、10カ月で人工呼吸器をつける。退院後、ボランティアによる「エリナファンクラブ」が誕生。その後、NPO 法人「えがおさんさん」に発展する。現在「ケアステーションえがお」管理者。共著『障がいのある子どもと家族の伴走者 えがおさんさん物語』（2020年、クリエイツかもがわ）。バクバクの会事務局員。

ラブ」ができました。看護師で在宅ケア業を始めた松尾陽子さんは、医療面だけでなく、私たち家族の生活を支えることを考えてくれました。岩永夫妻、松尾さんとはその後「えがおさんさん」を立ち上げ、ずっと一緒に活動してきています。

地域の区立小学校に入学できるように教育委員会と交渉しましたが、難色を示され、「障害児を普通学級へ全国連絡会」などの助けを得ました。主治医も積極的に協力してくれ、教育委員長とも話し合い、複雑な手続きを経て、入学式直前にやっと入学が決まりました。普通学級と養護学校とのダブル籍でした。

私が付き添い、エリナファンクラブのメンバーも車椅子での登校や学校内の移動を手伝ってくれて、担任の先生や校長先生も最善を尽くしてくれました。

クラスの子もたちは、最初から友だちとして接して、文字盤、当時はやっていたポケベル、表情などでコミュニケーションを取り、なんでも一緒にやろうと自然に動いてくれて、子どもたちから教えられることもたくさんありました。エリナも学校が大好きで生き生きしていました。

でも2年目に校長先生が変わって状況は一転、あからさまに排除されるようになり、私は精神的にも参ってしまいました。ある日、突発性難聴で倒れ、メニエール病を発症し、6カ月間入院しました。今でも後遺症が残っています。

妹の誕生とエリナさんの病状悪化

エリナが10歳の時に妹が生まれました。自分より動けるようになるのをエリナがどう思うか心配でしたが、誰よりも妹の成長を楽しみにして、ハイハイする妹を見て、「すごい！すごい！」って喜んでいました。

高学年になると、エリナ用に改造したパソコンを使ったり、意欲満々でしたが、体調はだんだん悪くなって、学校に行ける日も減っていきました。12歳を無事に迎えた後、発熱が続き、冬のある日、「痛くないけど、とっても眠いの」と言って眠ったあと、目を覚ますことはありませんでした。

突然いなくなってしまう、私たちはただただ^{ぼうぜん}呆然とするばかりでしたが、エリナファンクラブの皆さんが、教会でのお別れ会を準備してくれ、800人もの方が参列しました。エリナがどんなに愛されていたかを感じ、自分の時を生き抜いた娘の人生を誇りに思えました。

エリナさんのパパ、チャールズさんと妹たち

エリナが生まれる前に結婚しましたが、マサイマラ国立公園での保護官としての仕事があり、日本に初めて来られたのはエリナが1歳1カ月の時でした。医師でも誰でも男の人を見ると泣いていたのに、パパには最初からニコニコ顔だったのですよ。特別に休暇を取る

(下) 小学校入学式を迎えたエリナさんと両親 1995年4月

(右) エリナさんがパソコンで描いた「えがおさんさん」のロゴ



などして行ったり来たりしていましたが、その後、日本に住み、一緒にエリナの看病を続けました。

最初はガソリンスタンドなどで働いていましたが、猛勉強して、日本語でタクシー運転手の資格を取りました。何度も落ちて、20回ぐらい試験を受けていたと思います。その後、マイクロバスを運転する大型2種免許も取り、ゴルバチョフさん、ジャネット ジャクソンさんが来日した際に一行を乗せたりしていました。ケニアで近所の人たちとオープンなように、地域にもなじんで、子どもにサッカーを教えたり、団地の清掃も積極的にして、みんなに好かれていました。

エリナの二人の妹は、20代になりました。子どもの頃、学校や学童で髪の毛や肌の色のことを言われて、エリナの時にはなかったことで、ハーフであることの壁を見せられました。思春期になった娘に、「お母さんはアフリカのハーフとして生きる大変さがわかってない」と言われて悩んだこともありました。

「NPO 法人えがおさんさん」につながる活動

エリナが亡くなった後、「エリナファンクラブ」のメンバーで話し合い、「えがおファンクラブ」として活動を続けることになりました。通称 EFC は同じです。この名前には、「私たちが子どもたちのファン (FAN) になることが、子どもたちの、そして関わる私たちの FUN(楽しい)につながる」という意味が込められています。

そして、2007年には、「NPO 法人えがおさんさん」を設立し、訪問看護ステーション、ケアステーション、放課後等デイサービス、えがおファンクラブなどの活動で、医療的ケアが必要な子ども、障がいのある子ども、その家族のサポートをしています。

私は、「ケアステーションえがお」の管理者ですが、今でも現場が一番好きで、できるだけ子どもたちの介護に行くようにしています。自分にとって生きがいとなる仕事に出会えたのも、エリナのおかげです。アフリカから始まった旅が今につながっています。