



今日は、障害児の母である私が、同じ障害児を育てる母たちと出会って始めた活動と、現在の社会課題の解決と我が子たちの将来を考えて進めている事業についてお話をさせていただきます。どうか皆様にはもし自分自身に障害のある家族がいたのなら、という「我がこと」として聞いて頂けたら嬉しく思います。

簡単に私の自己紹介をさせていただきます。私には6人子供がおり、一番下の小学校5年生の娘がアンジェルマン症候群という遺伝子疾患を持って生まれました。娘が障害をもって生まれたことで、私の人生は一変し、色々なことに挑戦する形となりました。

今年度は市の社会福祉審議員や支援教育推進委員など、市の福祉関係の会議等も多く出席しております。

アンジェルマン症候群について皆さんはあまりご存知ないと思いますので、これを機に少し知って頂きたいと簡単に説明致します。アンジェルマン症候群の子は、1万5千から2万人に1人という割合で生まれるそうです。重度の知的障害であり、主だった症状として言語障害があります。また、脳波が非常に特徴的なのでテンションがいつも高く多動です。あまり周知されていない障害ですので、これをきっかけに覚えて頂けると嬉しいです。私自身と娘の紹介はこれくらいにさせて頂いて、事業の歩みをお話させて頂きたいと思っております。

sukasuka-ippo とは、障害児が通う「療育相談センターひまわり園」の保護者会で立ち上げた会社になります。障害児の子育てで、一番不安なのは情報が全く足りていない点でした。私が保護者会の会長を務めた時、横須賀の福祉関係の会議に出席して感じたのは、そこで話し合われている会議の内容は、当事者の親が知るべき内容ばかりだけど、どうして私たちには届いていないのだろうかということでした。そこから、ひまわり通信というものを発行し、保護者の方に毎月の情報発信を始めました。2016年4月にはsukasuka-ippo というホームページを立ち上げて、ひまわり園の保護者だけでなく、障害のある子を育てているたくさんの方々の家庭に向けて、情報発信をスタートしました。

2017年4月、情報発信だけでなく、社会の課題解決をする事業を進めていくために、sukasuka-ippo は一般社団法人になりました。「わたしのまちでいきる」を基本理念とし、障害の有無に関わらず誰もが当たり前で地域で生きていける、そして自分の特性を活かして生きていける、そんな思いを込めています。また、多様性を認め合う・感謝の心を忘れない・誰もが当たり前で居場所をつくる・誰もが地域社会の一員となれる環境を作る・居心地の良い居場所で育ち合う…これを法人全体の基本方針としています。

2017年の11月には、横須賀テレワークという事業をスタートさせました。これは横須賀商工会議所と連携した事業になります。障害のある子を育てているというだけで、働きに行くことが困難なお母さんが、その自分の生活に合わせて活躍できる地域社会を目指すこと、地域社会に必要とされる働き方を提案することを基本方針として、テレワーク事業をしています。現時点で登録しているワーカーさんが88名、横須賀市の地域の会社さん約50社からお仕事も頂いたりしています。

2018年4月には久里浜の商店街の中にsukasuka-kids というインクルーシブ学童を開所しました。インクルーシブ学童ということで、障害のある子の受け入れを全面的に前に出しているのは、全国的にもsukasuka-kids しかないようです。なぜ商店街にインクルーシブ学童を開所するようになったのかというと、当時相模原津久井で起きたやまゆり園事件が大きいです。ショックや憤りだけでなく、事件が報道された時の世間の「障害者は生産性がないから、ある意味しょうがないのではないか」というような、その殺人を肯定するような意見を恐ろしく感じました。障害者への差別や偏見を少しでも減らすことができないのか真剣に考えたときに、小さい頃から一緒に過ごす経験が当たり前でできないと駄目だろうという所に行きつきました。この学童を作ることによって、障害のある子とない子が同じ放課後を過ごして一緒に育ち合い、差別偏見を減らしていくことを目的にsukasuka-kids を運営することになりました。基本方針としては、1人1人のびのびと、みんな一緒に当たり前、多様性を認め合う心を育む、よく食べてよく遊ぶ、保護者の心に寄り添う、を掲げています。



そして、その後で作ったのが保育所 (sukasuka nursery) とヘアサロンです。保育所の課題として、突然今日預かって欲しいと思ったときに預かってもらえる保育所はほとんどありません。障害児だとなおさら預けられる環境がない中で、障害の子を育てていて少しだけでもその大変さが解消出来るようにと、預かりできる保育所を2019年の7月に認可外としてスタートしました。今年の4月からは国の福祉制度に基づいて、一時預かり保育事業所ということで久里浜駅近くの商店街に移転し、新たに再オープンしました。お子さんを預かるのは大前提として、お母さん達のレスパイトの部分何とか補いたいと思って sukasuka nursery を運営しています。基本方針として保護者の心と繋がる・寄り添うことを大事にしています。

また、先ほどお話が出たヘアサロンですが、実は私の妹と運営しています。障害児のお子さんの髪は、うちでお母さんが切る場合が大半です。なぜかという、やはり美容院に行くハードルの高さから起因しています。暴れてしまったら、はさみで何かあったらと考えると、お母さんたちはやはりお子さんが寝ているときに自分が切る方法をとられることが多いです。私の妹は、私の超多動児の娘を赤ちゃんの時からカットしていることもあり、ある程度障害の子に対する対応ができる強みを持っています。そこで、彼女に障害を持つ子が安心して来られる美容室と一緒に運営してもらえないかと相談したところ、快諾してもらえ一緒に運営することになりました。障害を持たないお客様もいるので、現在は時間帯で住み分けをして障害のある方の受け入れを進めています。基本方針としては、誰もがほっと一息つけるアットホームな空間づくりです。

今年の4月から拡大した学習支援事業では、去年から継続してやらせて頂いている市の委託事業と、私たちが拡大した学習支援の事業が二つあります。市から委託されたものでは、久里浜の生活困窮家庭の中学3年生を対象に、高校に入学するのを目的とした無料塾を開いています。また、支援の必要な子たちが中学に進学してからの居場所や勉強をサポートする場所が横須賀には全く無いので、その部分をサポートできるような学習支援を目的に今年の4月から学習支援事業を始めました。この拡大した事業に関しては、日本財団の助成を受けられることになったので徐々に人数も増えてきています。基本方針としては、障害の有無に関わらず全ての子供たちに学びを、全ての子供たちに安心できる場所を提供することを掲げています。

これから先、地域で障害のある子もない子も共に育ち、私たちの街で生きていくために、重度の身体障害を持つ子や医療ケアを必要とするお子さんの放課後の居場所を作ろうと思っています。それはただの放課後等デイサービスを作るのではなく、入浴サービスのついた放課後等デイサービスを作りたいと考えて準備を始めています。寝たきりのお子さんが大きくなり、お母さんがお風呂に入れるのが本当にとても辛い時間になってしまっている現状を色々な方に知って頂いて、解決したいと考えています。

また、中学までの学習支援が進んできているので、次は働くための準備ができる事業を考えたいと思っています。その後は、障害者の働き方や働く場所、働くことに関わるものを作り、最終的にはその障害者の人たちが当たり前地域で暮らせる場所を作るのが私たちの事業としての完結であると考えています。

昨今、自分以外の人への関心や興味が薄れていて、自分じゃないから関係ないと考えている人がとても増えており、障害のある人たちはより一層生きづらさを感じています。その厳しい現実や今お話しした困難さを、1人でも多くの方に知ってもらい、多くの方と繋がって少しずつでも共有していけたら、少しずつ解決していくのではないかと考えています。

今日初めにお話をさせて頂いた、「我がこと」として少しでも想像して聞いて頂けたのなら、私たちの歩みは必然であるのご理解頂けるかなと思っています。そして少しでも、こういった活動にご興味を持ってくださる方がいらっしやいましたら、ぜひお声掛けをしてくださると嬉しいです。

本日はご清聴ありがとうございました。

<閉会・点鐘> 13:30 岡田 会長

週報担当 岩崎 次郎