

佐井さん（障害のある子を育てる母）

今、小学校5年生の福山型先天性筋ジストロフィーの娘と2歳児の息子を育てています。

その経験から、医療・福祉・教育はすべて民営化するのではなく、国や行政がある一定数は責任をもって担保しないと、セーフティ機能が働かないと思います。

・保活のとき

娘が2歳児の時進路に詰まりました。地図やリストをみて片っ端から電話をするのですが、幼稚園も保育園も見学すら行けずに終わりました。

障害児の受け入れをしていますなっても、歩けないことを伝えると、拒否されたり、濁されたり、場合によってはそういう子がいく施設があるでしょう？と言われたこともあります。

それが毎日続きます。来る日も来る日もです。

毎日子どもを否定されるだけなので、ものすごく疲れます。

誰も助けてくれません。

そんな中、公立保育所だけが、見学や体験を勧めて下さるなど、存在を受け入れてくれたのです。

今思うと、ハンデがあるとただでさえ育児が大変なのに、なんで、進路を探すだけでこんなに苦労しないといけないのか、未だに納得ができません。

医ケアがあると、さらにそのハードルは厳しくなります。

京都市で定員オーバーで施設にも入れず、かと言って保育所も幼稚園も入れず一年浪人したお友達もいます。

ほかにも、ふくやまっこを受け入れてくれると公立の保育所から連絡があり、実家のそばに引っ越しをしたところ、民営化になり、健常の兄弟は受け入れられますが、ふくやまっこは難しいと言われ、退職をしたお話も聞きました。

どこまで闘うかも自己責任ですが、正直探すだけですでに疲労困憊です。

・保育所での生活

保育所に無事入所できた娘は、楽しい保育所生活を送ることができました。

”子どもは子ども同士”そう言ってくれた保護者がいましたが、本当にそうでした。最初健常の子どもの話かと思いましたが、そうではなく、娘を含めて皆

で成長していくのだと、実感致しました。小学校に上がる時に安全第一と、お客さんにならないようお願いしたのはこうした経験からです。

保育所内のスタンプラリーのようなイベントがあった時に、車椅子ではいけないところにチェックポイントがありました。何でわざわざそんな所にと見ていましたが、子どもたちの方が、車椅子でいけないと騒ぎ出しました。気づいたり、どうしようと考えてくれることが嬉しかったです。

聚楽保育所には障害児を受け入れてきた歴史があり、保護者にもそれが普通という雰囲気があったと思います。

・国や行政のシステムと保護者に課される責任

国や行政により障害児や病児は、施設や病院で過ごすのが”普通”という、居ないことにされ、居場所を見つけるだけで大変苦勞するシステムになっていると実感しています。

いまでも、放課後デイ、これも本当に保育所のなれの果てシステムに見える時がありますが、医ケアがある、車椅子となると行き場がまたないのです。保育所も放課後デイでも「障害児、受け入れます！」に種類があるのです。

手が掛からない、資格がなくてもなんとなく対応できると、利潤を追求する企業にはちょうど良い。手がかかる子どもは、経営にとってはただのコストになってまいります・・・。

それと並行して、子どものお世話は保護者あるいはお母さんという普通を国や行政が設定しています。

具合が悪くなった時にすぐに動ける環境が私もいいので、今更フルタイムで仕事優先の生活したいとも思いませんが、

”旦那さんいますよね”

”お母さんがやってください”

”なんで仕事やめないのか”

”なんで仕事をするのか”

と行政の窓口でも散々言われます。

フルタイムで共働きできるのは、必死でいろんなものを犠牲にしているのも知っていますが、それをするだけの環境があると思います。

子どものケアをお母さんがする事が多いですが、、フルタイムで働くのは不可能で、せめて学校送迎など京都の場合学校にまつわる事をヘルパーさんなど社会でカバーしてくれればと思います。

大阪では試験的に保護者が学校送迎ができない子どもに対して通学できるようにしました。天井しかみない毎日の世界が広がったという記事を見て泣きそうになりました。子どもなのに。

わからなくもないのですが、家庭を支える主婦やフリーランスをよく思わない風潮を感じます。

しかし、働こうにも働けない人がいることも理解が広がるといいなと思います。医ケアがいたら、3時間以上寝るなんて珍しいと思います。交代要員がいれば改善されるのかな。

・就労よりも評価の低い介護

息子の保活時、保育所に入るための点数も共働きフルタイムは最高点で、介護は点数が低いです。周りはフルタイム勤務だから絶対落ちないと余裕のママたち。入院と通院だらけの我が家には死活問題で、健康な子どもとフルタイム勤務ママ余裕じゃん！しかも新築がいいよねなんて、どこにでも行ける羨ましい人たちより持ち点が低い現実…。こうなると、やや心がやさぐれています。介護フルスペックと仕事の加点より高い持ち点って…。

その前に、保育所って、病院と一緒に、受け入れ可能な状態が無駄なコストではなく、いつでもどこかは受け入れ可能であるべきじゃないかと、脱線すると、障がい者用駐車場と、ユニバーサルベッド付きトイレもね！と強く思っています。