

萩野志保

さん

●NPO法人みかんぐみ 副代表理事

ひとりで解決できることは限られている
まずは人とつながり仲間をつくらう

医療的ケアが必要な子どもが地域で暮らしていくためには、多くのサポートや周囲の理解が欠かせないが、社会的な支援体制が十分に整っていないのが現状だ。萩野さんは障害を抱える子の親同士がつながることで、これまで仲間とともにさまざまなイベントを開催し、行政との協働事業も実現してきた。そのエネルギーギッシユな活動ぶりをレポートする。

●取材・文……白井美樹（ライター）

同じ療育グループのメンバーと活動団体を立ち上げる

平成23年生まれの子の萩野さんの長女は、生後9か月のときに重い障害を抱え、平成25年から杉並区こども発達センター内の療育園に通い始めた。そのときの1〜2歳児クラス「みかんグループ」との出会いが萩野さんの活動の原点となっている。

「8組ほどの親子グループでしたが、ほとんどの子どもが重症心身障害児でした。ラ

ンチの時間になるとお母さん同士が集まって、困っていることを話したり、情報交換をしたりしていました。そうして仲間と話すうちに、『ひとりでは解決できないけれど、みんなをやったらできることがあるかもしれない』と考えるようになり、活動団体を立ち上げるようになったのです」

平成26年に、グループの名前そのままに、任意団体の「すぎなみ重度心身障害児親子の会みかんぐみ」を発足。「こんなことをしたい」「こういうものがあつたらいい」

子どもが自分で意思を伝えられるようたくさんの経験を積める場を作る

「ところが、団体設立から間もなく私たちは大きく方向転換することになります。きっかけは、あるシンポジウムに参加したこと。重症心身障害者であっても、いろいろ

ろな暮らし方があるという事例を知り、『本人が何を望んでいるかという視点に立つことが重要』という話に衝撃を受けました。

当時、みかんぐみの子どもたちはまだ幼かったこともあり、『私たち親が何かしてあげないと、大人になったらこの子は大変なことになる』という不安からくる視点しかありませんでした。でも、施設設立の前に、『本人がどのように暮らしていきたい

か』がまずは大切だと気づいたわけです」

そこで子どもが意思を伝えていけるようにと、月に1回程度のペースで交流を目的とした親子のイベントを立ち上げていった。コンサートや、リトミックなど、親子でたくさん体験を積み、障害があっても自分の意思を伝え、他者との関係性を作っていくようになることを目指したのだ。

「イベントの良い点は、講師やボランティア

本の出版で団体の認知度が上がり法人化へ

最初の1年間はイベントに明け暮れていた萩野さんたちだが、少し回数を絞って開催することにした。そんな中、平成27年から新たに着手したのが出版事業だった。

「平成27年には、自分たちの経験を生かした『おうち暮らし安心BOOK』を自費出版し、病院などに置いてもらいました。これが予想以上の反響を呼び、翌年には出版社に企画を持ち込みバージョンアップした『おうちで暮らす』ガイドブック』（メデिका出版）を出版できたのです。平成29年には、ケアラーを対象とした『小児版介護者手帳ケアラーズノート』も自費出版。これらによって私たちの団体の認知度がぐんと



Profile

●おぎの・しほ●

大学卒業後、教材編集の仕事を経てWEBプロデューサーとして勤務。子どもが生まれた後も仕事を続けていたが、長女が生後9か月のとき、緊急搬送され入院の末重い障害を抱えることに。4か月後に退院し在宅生活が始まる。フルタイムの勤務が難しくなり退職。フリーランスなどを経てスタートアップ企業の役員に就任し現職。平成26年に杉並区で重度心身障害児とその親の会「みかんぐみ」を立ち上げ現在も活動中。

高まったように思います」

本の出版の影響も手伝い会員数も増えた。活動の継続性を考え、平成30年に団体を法人化し、『NPO法人みかんぐみ』となった。

「法人化しても私たちの活動の主軸は以前と変わりませんが、周りからの信用度は上がったように感じています」

団体の法人化に当たり、外部から人を代表理事を据えることになった。そのとき白羽の矢が立ったのが、荻野さん親子が通っていたこども発達センターの所長で、定年退職したばかりの村一浩さんだ。荻野さんは、代表理事には村さんが適任だと猛プッシュしたそうだ。

「私はセンターで娘の通園に付き添う傍ら、企業から完全在宅の仕事も請け負っていました。通園がある日は寝る時間を削るなどして仕事をしていましたが、センターで付き添いながら仕事ができたらどんなにいいかと思いい、当時所長だった村さんに掛け合うと、活動に影響のない範囲でと黙認してくれました。

村さんの親の思いを汲んで融通を利かせてくれる点や、フラットに物事を判断できる点、フランクな人柄などが、団体の代表

他の自治体や親の会の交流会でもサポート事業をしていきたい

「今後の事業化を考えていましたが、今年度からは杉並区の委託事業として継続実施できることになりました。保健センターの保健師さんたちにも引き続き一緒に取り組んでもらっています」

協働提案事業の経験で、荻野さんが行政に抱いていたイメージも変わってきた。

「以前は行政にはどこか形式的なものを感じていました。でもいまは、地域をよりよくするために一緒に活動する仲間という関係性ができたと感じています」

現在、みかんぐみの活動は、交流会やコンサートなどのイベント実施に加え、親向けの勉強会も開催しており、後見人制度や、災害への備えなど、当事者目線で気になるテーマを取り上げている。今後は、どのように活動を展開していくのだろう。

「他の自治体や親の会が、ピアサポート交流会をやってみたいなと思ったときに、みかんぐみがサポートするような事業ができたらうれしいですね。実は、すでにサポートを依頼したいという相談も数件寄せられているので、まずは打ち合わせをしてみる

理事に適任ではないかと思ったのです」

区の協働提案事業に採択され行政とともに事業を展開

法人として体制を整えていくと、およそ50組の親子が区内外から参加するようになった。そして、みかんぐみは新たに、行政とのつながりを模索するようになる。

「私の場合は悩みを話す仲間と出会う機会に恵まれましたが、そうではない保護者もいます。さらに、日々一生懸命な中、情報を自ら取りに行くのは大変なことです。みかんぐみのことを知らない人はきつとたくさんいるでしょう。そこで、子どもが生まれたら必ずそこにアクセスできるルートを持つている行政の保健師さんから、さまざまな環境にいる保護者に声を掛けてもらえるような仕組みを作りたいと考えたのです。もう1人の副代表理事の川田かおりさんと2人で保健センターに行き、『とにかく1回説明させてほしい』と持ちかけました」

イベントを開催する中で、どうすれば参加者の満足を得られるか、そのノウハウはすでにみかんぐみの中に持っていた。そこで、「保健師さんは声を掛けるだけでいい。あとは私たちが企画運営するから1回試し

予定です。希望としてはそれが事業として収益につながればいいのですが(笑)」

みかんぐみの活動を通してメンバーや自身にも変化があった

これまでの活動を通し、みかんぐみのメンバーとして、また荻野さん自身にもさまざまな変化があった。

「団体のメンバーとしては、自分の人脈やキャリアが役に立ち、自分が動くことで何かが変わるということを実感できました。また、個人的な立場では、いろいろな情報が得られて娘によりよいサポートができるようになりました。娘も、さまざまな人と触れ合い学んだことで、できることの可能性が広がったのではないかと思います」

インタビュアの最後に荻野さんが強調したことをご紹介します。

「ひとりで悩んでいても、解決できることはすぐく限られています。毎日がつらくなってしまう人は、まずつながりを作ってほしい。それには勇気が必要かもしれませんが、まずは一歩踏み出し声を掛けてみると、案外世界が広がっていくと思います」

にやってみましょう」と半ば強引に話を進めたが、その裏には、「この取り組みは必要だし、絶対にいいものになる」という確信があったという。その後、ピアサポート交流会を何度か試行し手応えを感じていった。

ただし、事業としてやるからには予算を取ってこなければいけない。悩んでいたとき、保健師から杉並区の協働提案事業制度のことを聞き、申請したところこれが採択され、令和2年4月より「重症心身障害児・医療的ケア児のピア相談」という協働事業が開始されることになったのだ。

「杉並区の協働提案事業は2年間という期限付きだったので、最初の1年間は、交流会をいかに参加しやすい安心できる場にするかに努めました。そして2年目には自分たちの経験から得たものを冊子『ピアサポート交流会のつくり方』にまとめることができました」

毎回実施した交流会後のアンケートでは、参加者の満足度はとても高かったという。ピアスタッフであるみかんぐみメンバーも、この協働提案事業を通してピアサポートの自信と力を得る事ができた。



これまでみかんぐみが発行した出版物
公式サイト：<https://mikangumi.com/>



荻野さんも仲間とつながることではありますが。みかんぐみ代表理事の村さん、荻野さんと一緒に副代表理事を務める川田さんと一緒に