鹿児島・麦の芽福祉会のとりくみ

ゆりかごから墓場まで 10

インクルーシブな社会づくり
～療育の場からの発信

むぎのめ子ども発達支援センターりんく　大迫より子

「私の子どもはダイスケといいます。自閉症スペクトラムという障害があり、鹿児島子ども療育センターに通っています」「この切り絵のポストカードは療育センターの卒園児コウヘイ君が作成したものです」「新園舎建設のための募金活動に、どうぞ力を貸して下さい！」。大病院の事務長を前に、夫婦そろって、初めての募金活動の訴え。コウヘイ君がフリーハンドで切り抜いたカラフルな動物のポストカードを手に取った事務長は、「すごいですね！　障害があってもいろいろな可能性をもっているのですね。ポストカードの普及はもちろんのこと、この病院のいろいろな所に展示していきましょう」と二つ返事で応えてくれました。大きな勇気をもらった両親は、自分の職場や出身の大学などでも、わが子のこと、療育のことを語っていきました。普及した150部のポストカードの数は積み重ねた対話の数。理解してくれる人がいることの喜びが心の中に広がります。

■親たちによる募金活動が意味するもの

鹿児島子ども療育センターは、2017年4月、新築移転しました。施設の名称も「むぎのめ子ども発達支援センターりんく」と改称。同一敷地内には保育園が併設され、インクルーシブな環境のなかでの育ち合いを目標に新たなとりくみがスタートしました。新園舎建設にあたって大きな力を発揮してくれた親たち。エピソードにある募金活動はインクルーシブな社会づくりの一環だと私たちは考えています。

親たちによる募金や署名活動は、療育センターづくりの開始時からとりくまれており、法人化に向けての10万人署名・募金運動（1989年）、「鹿児島市に公立の子育て・発達支援センターをつくる会」の署名運動（2009年）…「先輩」の親からのバトンを次世代がつないでいきました。親たちの発信を受け止め、署名や募金に応答することは「共に生きる」意志の表明といえます。そのような人々がつながりあって地域・社会が変わっていくこと、これが親たちのねがいです。

パトンを受け取った親たちは、当然ながら、始めから人前でアピールすることができるわけではありません。「先輩」の姿を見ながら、勇気を振り絞って始めはうつむき加減で、次第に顔を上げ、やがて堂々とわが子に障害があることを語るようになっていきます。

とはいえ、「私の家では、夫の協力がもらえず参加がむずかしい」「祖父母からの反対が強いため参加できない」とつらさを抱えている親もいます。周りの親たちは、以前の自分の姿に重ね、「無理しないで、大丈夫。できそうなことから

▶「公立の発達支援センター」設置を求める街頭署名に父親も参加（2009年）

やってみよう」と声をかけます。

インクルーシブな社会づくりに当事者として参加・参画する親たちはどのようにして育ち合ってきたのでしょうか。あらためて歴史を振り返ってみたいと思います。

■障害のある子どもと親は社会から排除されていた

療育センターづくりがスタートした1980年代は、障害のある乳幼児をもつ親は、相談するところも通う場も頼る人もない、ないないづくしの、不安で孤独な子育てを強いられていました。ある母親は、入院中のわが子を見て、「この子は、このまま死んだほうが幸せなのではないか」という思いが胸中によぎったと言います。わが子をどう育てたらよいのかわからず、カーテンを閉め切り、家の中に閉じこもっていたと言う母親。また、障害のある子どもの誕生が離婚の原因となり、家族崩壊を招いたケースもありました。祖父母の理解が得られない、近所の人の目を気にして外出もままならない…。障害のある子どもと親は、まさに地域・社会から排除されていたのです。

これを放置したままであっては決してならないと、子どもと親への早期支援の場を立ち上げ、賛同する人たちと共に、鹿児島子ども療育センターづくりの運動をすすめていったのでした。

■不安と絶望の子育てから安心と希望の子育てへ

わが子はこの先どう成長していくのか、見通しのない子育ては親にとってどんなに不安なことでしょう。親が不安いっぱいの状況では子どもは育ちません。親たちが、安心と希望の子育てに至るにはどのような支援が必要でしょうか？　少なくとも次の3つではないかと考えます。①子どもの発達援助、②親・家族支援、③親たちの仲間づくり＝親の会づくりです。

「切り絵名人」である自閉症のコウヘイ君は現在特別支援学校中学部2年生です。コウヘイ君の切り絵は今や、県内外のたくさんの人々のもとに届けられ、人と人をつなぐ役割を果たしています。

園の文集に母親はこう綴っていました。「思い起こせば3歳の誕生日の前後、つらい日々が続いていました。排泄物を顔や頭になすりつける、思いを伝える手段がないためにとにかく血が出るほど頭を地面にたたきつける、砂や石を食べる、突然飛び出す、服を脱ぐ、つばを吐く、一日中わけもわからず走り回り、赤ちゃんのように泣きわめくなど、精神的にも肉体的にも家族全員が疲れ果てていました」。

3歳のときに入園してきたコウヘイ君。本人が安心して大人に甘え、要求を出せるようになることを療育の基本方針に据えました。

▲フリーハンドで生み出される切り絵〝コウヘイワールド〟（11歳10ヵ月）

一方で、親が安心することなしにはコウヘイ君の発達的変化は望めません。まず、母親の話にじっくりと耳を傾けました。父親は協力的ではあるものの多忙でほとんど家にいないことなどがわかり、母親が子育てを一身に背負い込んでいる状況が見えてきました。「お母さん、大丈夫だよ。今まで大変だったね。よくがんばってこられたね。もう一人で悩まなくていいですよ」「子どもは可能性のかたまり」「これから一緒に悩んだり喜んだりしながら共に子育てをしていきましょう」と話し、親同士悩みを語り合い、誰もが無条件に受け止めてもらえる場として親の会があることも伝えたのでした。

入園後まもなく家庭訪問をしました。自宅であれば母親も緊張することなく家庭での様子を話すことができます。話を聞いた後、「コウヘイ君は障害ゆえに睡眠のリズムが崩れがちで安定した生活リズムや人との関係がつくりにくかったのではないか、そのため周囲の世界に心を向ける意欲も育ちにくかったのではないか」と母親に語りました。そして大好きな人とあそびを楽しめるようになると、一日の生活にメリハリがつき、家庭生活も少しずつ安定していくだろうと今後の見通しを伝えました。