



ある日、少女は初めてウサギに会った。絵本や映像で見たことはあったが、実際に触れたことはなかった。動物園のスタッフに手を添えられて触ると、「あ、柔らかい、温かい」。少女のおなかにウサギが乗ると「重い」と知った。その日、少女のウサギ経験値は0から1になった。寝たきりで人工呼吸器を着けた少女は、当日の様子が放映されたテレビの録画を何度も見て楽しんでた。

障害がある子どもも多くは、生き物に触れる、お使いに行く、バスに乗るなど、同年齢の子どもなら経験していることをできていない。経

経験値を1にする社会へ

経験値0が多いのである。障害や医療的ケアに掛かる手間と配慮が桁違いに大きく、断念してしまうからである。こうして障害がある子どもが経験値を1にするチャンスは減っていく。このような経験不足は子どもや親の責任ではない。社会がその経験値を

は、最初は泣いたり、ストレスで脈拍が上がったりする。しかし、いつもの音楽と歓声を聞きながら、四季折々、花をめで、プールで水に触れ、芋掘りで土の匂いをかき、雪や氷で遊ぶうちにリラクセスし、楽しむようになる。時には、音楽療法士の音の魔法に

や要求を表出するようになる。公園に出掛けると、同じ年くらいの保育園児に囲まれることがある。「この子はどうして動かないの」「この管は何?」。ストレートな質問にスタッフが丁寧に答えると、子どもたちは友だちになる。わずかな時間だが、このよ

兵庫県尼崎市の社会活動家で、人工呼吸器を装着していた平本歩さんが今年1月、この世を去った。35歳だった。4歳で退院した際、父親が仕事を辞めて当事者団体を立ち上げ、どこにでも一緒に出掛けた。長年の闘いの末、平本さんは1人暮らしを実現した。

これからは、障害がある側でなく社会の側が努力する必要がある。障害がある子の存在と現状を知る、機会があればバスに乗ったり買い物したりする手助けをする、そして彼らが経験できたときは一緒に喜ぶ。そんな一歩から始めて、全ての子どもが、さまざまな経験を積み重ねて育つことができる社会にしたい。

1にしていく必要がある。医療の進歩により、人工呼吸器やたんの吸引、経管栄養などが必要な医療的ケア児が増えている。支援のため2008年に開設したうりずんには、毎日多くの子どもたちがやって来る。親以外の大人に見てもらった経験がない子

うっとりし、ボランティアの紙芝居や手品に目を輝かせる。もちろん私たちは、体調管理として医療的ケアも行うが、それにも増して楽しく過ごすことを心掛ける。すると、子どもが変わっていく。他者を受け入れ、仲間と一緒に遊び、自分の気持ち

うな体験を繰り返すことで、少しずつ経験値が0から1になる。小さな経験を足掛かりに、ついには飛行機で北海道にキャンプに出掛ける子どももいる。外出は社会参加である。子どもたちが出歩き、人の目に触れ、可能性に挑戦していくと、社会が変わる。

(NPO法人うりずん理事長)