



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、実物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いった。

年齢の子どもの多くは、生き物に触れる、お使いに行く、バスに乗るなど、同年齢の子どもの経験値を1にする必要がない。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ゼーション、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。(NPO法人つりずん理事長)

## 経験値を1にする社会へ

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年に開設したつりずんには、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た。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。

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。