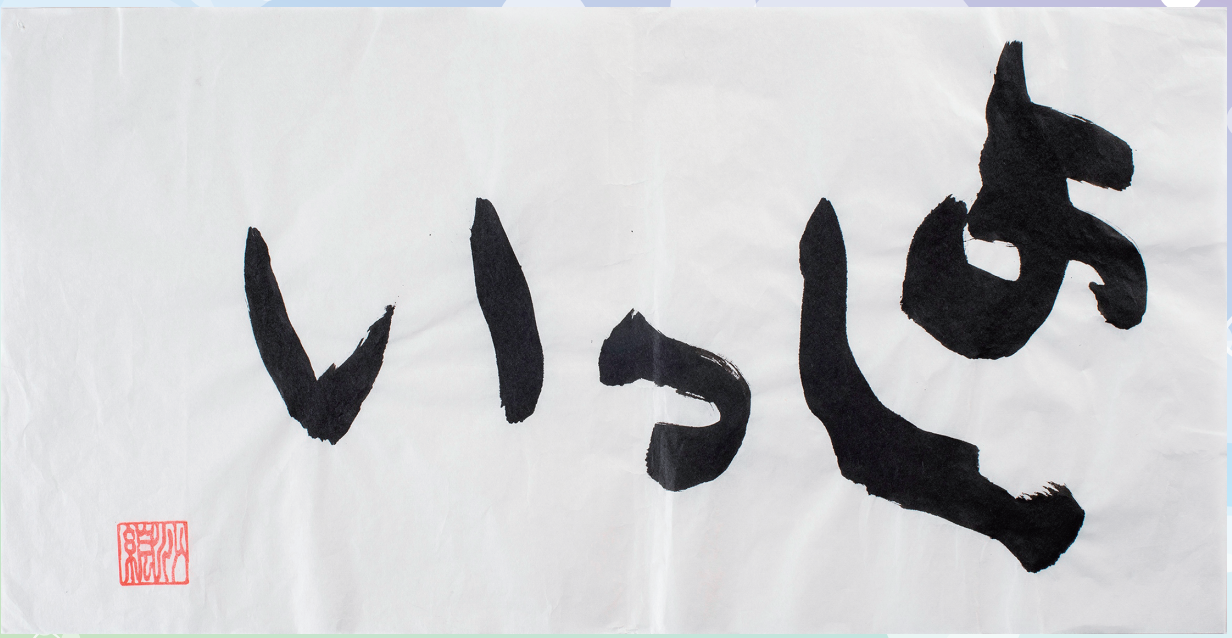
令和3年6月10日発行・（毎月1回10日発行）通巻969号 ISSN0017-6605

手足の不自由な子どもたち

はげみ

令和3年度／No.398
6/7
June— July

特集　心の自立を支える



第39回（令和２年度）肢体不自由児・者の美術展入賞作品『いっしょ』
小田川　沙絵

社会福祉法人　日本肢体不自由児協会

はげみ

令和3年度／No.398
6/7
June—July

特集　心の自立を支える

Contents

広場　心の自立を支える…… 澤村　愛…2
Sec.1　特別対談
「依存」の延長線上に「自立」がある …… 熊谷晋一郎・澤村　愛…4
Sec.2　「心の自立」を支える『関係』 …… 三浦　幸子…14
Sec.3　意思決定（表出）支援について …… 三室　秀雄…22
Sec.4　心の自立を応援する親になるために …… 川間　弘子…27
Sec.5　自立に向けての指導 …… 石田羊一郎…35
Sec.6　家族と子どもの文化の最適化 ―自立を促すために― …… 佐野　幸子…40
Sec.7　車椅子の高校生がデンマーク留学で得たもの …… 成川　恒太…45
Sec.8　在学中の海外留学や海外渡航時の基礎知識
～特別支援学校高等部の休学規定を中心に～ …… 田村康二朗…50
Sec.9　卒後の自立について～墨の香りに癒されて～ …… 福島　里江…53
Sec.10　ミラコン2020～未来を見通すコンテスト～ 第３回プレゼンカップ全国大会
優秀賞「自分の力で目的地まで ―自宅から観光地への移動手段を考える」… 米山　翼…57
今号の表紙 …… 小田川沙絵…59

広場

心の自立を支える

全国肢体不自由特別支援学校ＰＴＡ連合会　会長
澤村　愛

「あなたのお子さんには障害があります」。こう言われた瞬間から親はわが子の自立の術（すべ）を模索します。

「親が居ないところでも、親が亡くなったあとでも、障害のあるわが子が何とか生きていくためにはどうしたら良いのだろうか」、考えない日は1日たりともありません。

しかし「親こそ自立を阻むのだ」と言われます。「親から離れたい」とも言われます。障害のあるわが子の自立を誰よりも強く心から願っているのは、私たち親のはずなのに。

今回の特集は「心の自立を支える」です。先日、私は保護者を代表して当事者研究分野の先駆者である東京大学先端科学技術研究センター熊谷晋一郎准教授と対談させていただきました。

「お母さん、やはりお子さんは脳性麻痺です。しかし、脳性麻痺＝知恵遅れではないのです。小児科の先生をされてる方もいらっしゃるのですよ」。生後6カ月の赤ちゃんを抱く私に、主治医は言いました。その脳性麻痺である小児科医が、熊谷准教授でした。私はずっと先生を捜しながら子育てをしてきたような気がします。

先生は対談の中で『自立は依存の反対語ではない』と話されました。依存を「へその緒」に例えてわかりやすく表現されたのが印象的でした。親子が依存しているのは当たり前なのです。だからそれを切ることを至上命題にするのではなく、まずは他の依存先を探し、その数を増やし、徐々に比重を移していき、最後に親子の「へその緒」を切るのです。そのとき大切なことは「子ども不在で子どものことを決めてはいけない」ということです。世界でたった一人のこの子を、どこまで深く知ることができるのか。たとえ表出ができる子でも、本人自身にもわからないことがあります。非常に難しいことです。しかしこれを怠ると、いろいろな資源が手に入ったのに、どれ一つこの子には合致せず、「へその緒」にはならず、『やっぱり親子の「へその緒」を切ることができないね』となってしまうのです。

また、先生は対談の中で『依存するものが健常者向けにデザインされているものばかりなので、そのデザインを変えていく必要がある』とも話されました。

私が子ども3人を育てる中で、またこの3年間はＰＴＡ会長として学校現場を直接見る中で、「教育とは何か」というのは大きなテーマの一つでした。「何事にも型がある。まずそれを身に付けることこそが教育だ。そのための反復練習は欠かせない」そう長男長女を教育してきました。しかし次男は「健常児のために作られた型には、そもそも入れることが不可能な障害児」でした。特別支援教育とは、健常者向けにデザインされた教育を、障害のある児童生徒一人一人の教育的ニーズを把握し、その持てる力を高めるためにデザインしなおし、新しく作り直した生活や学習上の困難を改善・克服するための教育と表現できるのかもしれません。私は次男が在学中に受けていた教育を、「手探りで難しい」と思うと同時に、「これこそ教育の原点、基礎基本なのではないだろうか」と感じる瞬間を何度も経験しました。令和3年3月に次男は「特別支援学校を卒業する」という一つの大きな節目を越えましたが、「生きることは学ぶこと。学ぶことは生きる喜び」。彼のためにデザインされた学びを、その生涯をとおして求め続けて欲しいと願います。

先生は対談の最後に『自分は何の根拠もない自信を、親から愛されることでもらった』と話されました。

そのためには親の心が元気でなければいけません。私は4年間特別支援学校のＰＴＡ活動をしてきました。同じ障害の子どもを持つ保護者仲間とともに特別支援学校で奮闘する先生とともに「子どもの環境を整えるために」と、思う存分話し合いました。汗をかきました。喜びを分かち合い、ときには愚痴を言い、聞いたりしました。そんな4年間のＰＴＡ活動をとおして、いつの間にか、私自身の「心の傷」が癒え、私自身が元気になったと感じています。確かに私の中で「時間は止まっていた」のです。しかし今、私の中で、次の新しい物語がスタートしたように感じています。次男のことも「昔のこと」と泣けるようになりました。振り返ることができ、人に話すことができるようになり、思い出の一つとなりました。目の前の次男を、そのまま丸ごと思いっきり愛することができる親になっていました。是非詳しい内容は次ページ以降をご覧ください。

他にも、心の自立を支える親になるためにどうしたら良いのか、自立を支えるための意思決定支援や自立の促すために家族ができること、そして海外留学や芸術活動をとおした卒後の自立などの事例も紹介しています。

今号が、障害のある子どもたちにとっての、またその子を育てる親たちにとっての心の自立を支えるための一助となってほしいと願っています。