障害児の放課後
社会とのつながり求めて
◇1◇

福祉とのかかわり
長男誕生で変化

1998（平成10）年。私はある町の社会福祉協議会でホームヘルパーとして働いていた。当時の障害者福祉は措置制度。市町村担当者が福祉サービスの必要性を決め、ホームヘルパーなどを派遣する。現在の介護保険制度や障害者自立支援法に比べると、理不尽な福祉現場だった。その後、地域福祉の相談員となった。福祉サービス、障害年金、生活や家族のことなどいろいろな相談が寄せられた。地域には困りながら生活している人がたくさんいる、と認識しながらも機械的に事務的に取り組んでいた。あの日がくるまでは…。

01年10月に長男が誕生した。仕事も家庭も順風満帆。幸せを感じる日々はたった3カ月で見事に壊れた。長男の足に違和感を覚えて病院に行った。整形外科から小児神経科に回され、嫌な予感と緊張が走った。そして、医師から告げられたのは「この子は一生笑わない。一生寝たきり」という言葉。手が震え、足が固まった。頭の中では、福祉従事者の経験から親亡き後、施設で死んでいくわが子の姿を描いていた。苦しいとか逃げ出したいとか、そんな次元の状況ではなかった。

一方で仕事は福祉相談員。いろいろな相談が寄せられたが、心の中では相手に「それぐらいの悩みならいいじゃないか」と思い始めていた。相談員が、相談に来る人を自分の家族と思えなくなった時点で、福祉の仕事は続けるべきでないと、02年3月に辞表を提出した。

すると、思わぬ出会いが待っていた。当時の上司から「障害児のお母さんたちから、障害児の学童（放課後活動施設）を立ち上げてほしいという要望がある。最後の仕事にやってみろ」と言われた。この言葉が、私の人生を大きく変えた。

◇

岐阜市で障害のある小・中・高校生を対象に、将来の就労など社会的な自立を目指した支援に取り組む「サポートセンターつぼみ」。運営するNPO法人夢んぼ（愛知県愛西市）の事務局長、菊池利哉さんに、福祉従事者、障害児の親の立場から、障害児福祉の現状や未来への展望を寄稿してもらった。

きくち・としや　和歌山県出身。愛知県の愛西市社会福祉協議会職員を経て、NPO法人夢んぼ事務局長。7月から、サポートセンターつぼみを運営する社団法人光陽福祉会事務局長も兼務。自身も重度脳性まひの長男がいる。岐阜市東中島在住。

障害児の放課後
社会とのつながり求めて
◇2◇

子育てに希望を
法人設立へ奮闘

普通なら地域の学校から帰ってきた子どもは、習い事に出掛けたり、友達のところに遊びに行ったりするだろう。しかし、障害のある子どもたちは人里離れた特別支援学校へ―。帰ってくれば、自宅で閉じこもり。きょうの時間をどうつぶすかが、家族の課題になっている。

そんな問題は他人ごと、ならば一番いい。しかし、私には他人ごとではなかった。障害者福祉の遅れを責めるつもりはない。他人ごと福祉なんで、そのレベルだろうと思う。私もそうであった。相談員をしていたころ、福祉サービスを受けたいと来た家族に「なぜ必要？　介護放棄？」と考えた。淡々と事務的に「障害者手帳を取得してください」と言っていた。わが身に降りかかった時、障害者手帳を取ることが、こんなに苦しいものなのかと、これまでの仕事を反省した。

だから始めた障害児の学童保育。ただあずかるだけじゃない。通う子どもたちのための学童保育だ。子どもたちをもう一度、希望を持って育てられるように、親子で夢が持てるようにと。当時は2002（平成14）年。障害児の福祉制度なんて、まともに言える制度はなかった。

試行錯誤の連続で、活動場所すらまともにない。協力してくれる人もほとんどない。やっと、ボロボロのラーメン屋を貸してもらった。あちこちに頭を下げて改修費を工面。2年間の奮闘の後、04年11月にNPO法人の認可を取得した。

これで安定した福祉を子どもたちに提供できると思った。しかし、現実には資金が回らない。1年半は資金繰りに困難を極めた。それでも、子どもたちのためにやる、と決めたあの時と同じ気持ちだけを持ち続けた。

（NPO法人夢んぼ事務局長・菊池利哉、岐阜市在住）

障害児の放課後

社会とのつながり求めて

◇3◇

わが子が6歳を迎えたある時、1人の女性と出会った。わが子を担当してくれる保育士だった。その彼女に言われた。「お父さんはどんな仕事をしているんですか？　息子さんからお父さんの姿が見えてこないですよ」。

長男が生まれてから、この子たちの将来のためにと法人を立ち上げ、懸命に努力してきた。いや、そのつもりだった。障害児の学童から就労支援まで、全11事業を展開してきた。1人でもニーズがあればそれを事業化し、なんとか軌道に乗せてきた。しかし、次の彼女の言葉で目が覚めた。「お父さんは仕事に逃げられますよね」。そうだったのかもしれない、と正直思った。

現実に、私が立ち上げた法人は愛知県愛西市で、居住地の岐阜市ではない。今の障害者自立支援法は市町村により、大きく福祉サービスが異なる。岐阜市の福祉はまったく分からない、といっても過言ではなかった。

実は彼女も、当時小学4年生になる知的障害の子どもがいる母親だった。福祉の現状に落胆の日々を送りながら、将来の不安にさいなまれていた。彼女の言葉がもう一度、わが子の住むこの地域で、少しでも将来の不安がぬぐえる事業をやりたいと、奮い立たせてくれた。

準備期間わずか3カ月で「サポートセンターつぼみ」を開所した。「親のためじゃない。子どものための福祉」。いつまでも福祉サービスを利用するのではなく、〝脱福祉のための支援〟。今までの福祉の既成概念にとらわれない、子どもの目線の支援を具現化し、実現するために。

（NPO法人夢んぼ事務局長・菊池利哉、岐阜市在住）

サポートセンター開所

子の目線で支援

障害児の放課後

社会とのつながり求めて

◇4◇

2年前に岐阜市で開所した「サポートセンターつぼみ」は、準備からわずか3カ月で立ち上げた。計画性がないと言われたらそれまでだが、時間がなかった。この年にわが子は小学校に入学。地域の学校ではなく特別支援学校へと進んだ。

もともと法人設立のきっかけは、障害のある子どもたちの余暇支援からだった。あの時「この子たちに学童保育の場をつくってほしい」と、涙ながらに訴えた6人のお母さんたち。そして今、わが身に降りかかっている課題。だからこそ、慌てる必要があった。

「お父さんは仕事に逃げられますよね」といったあの保育士は、私の夢に付き合ってくれ、共に働いてくれることになった。いろいろな出会いと支援を受け、開設説明会を迎えた。1日定員8人のところに27人の希望。これまでも多くのニーズはあったが、受け皿がなかったのだ。障害のある子どもたちを、福祉漬けにしてはいけない。5年先、10年先に福祉を必要としない支援が今、求められていると強く感じた。

しかし、きれいごとばかりではない。現場では失禁、失便する子。ハイハイで動き回る子。人をたたいたり、かみつく子もいる。この子たちに生活を教え、社会性を身に付けさせていくことは極めて困難なのかもしれない。協調性を養うのは…。しかし、あきらめたらすべてが終わる。

職員の格闘の日々が始まった。開所当初、職員には絶えず生傷があった。多くはかみつかれたあと。痛々しい傷を職員たちは勲章と言い、その傷を子どもの責任にする職員は1人もいなかった。

あれから1年。子どもたちは、大きく成長した。

（NPO法人夢んぼ事務局長・菊池利哉、岐阜市在住）

「つぼみ」の活動

協調性養成に力

障害児の放課後

社会とのつながり求めて

◇5◇

子どもの自立 家族の努力 必要

私はこれまで、障害のある子どもの将来の自立につながる取り組みを行ってきた。しかし、学校や福祉の現場だけが一生懸命に取り組んでも、子どもたちの生活基盤、つまり家族の取り組みや努力がない限り、障害のある子どもたちが本当に自立するとは思わない。

サポートセンターつぼみが開所した時、衝撃を受けたことがあった。あるお母さんと子どもが車で通所してきた。その子は、車から降りることを嫌がっていた。するとお母さんは「車から降ろして！」と職員に言う。「学校でも車から降りない時は、先生に駐車場まで来てもらうんです。その方が楽だから」と。その親子には帰っていただいた。

親の責任って何だろうか。障害のある子どもだから許される、と思っていないだろうか。そうじゃないはず。親として当たり前のことができないと、子どもの自立は遠くなる。

先日、ある企業に就職していた知的障害の男の子が、仕事中に職場近くのゲームセンターに行ってしまった。職場から報告を受けた家族と、一緒に働いている人たちで探した。彼は「ごめんなさい」と謝った。すると、お母さんが「息子は障害があるので仕方がないです」と言った。お母さんの気持ちが分からない訳ではない。でも、社会に出た以上、社会人としての責任を果たさなければいけない。子どもを守ることと、親のプライドを守ることは違う。

「親が変わらないと、子どもは変われない」。子どもの自立を願うなら、福祉だけに目を向けるのではなく、大きく社会に目を向けなければいけない。もちろん、これは福祉従事者として、親としての私の戒めでもある。

＝おわり＝

（NPO法人夢んぼ事務局長・菊池利哉、岐阜市在住）