【背景】

国際連合は2030年を達成期限とした持続可能でより良い世界を目指す「持続可能な開発目標（以下SDGs）」を2015年に掲げた。このSDGsでは地球上の「誰一人残さない」ことを誓い、17の目標に取り組んでいる。保健分野においては、目標３「すべての人に健康と福祉を」に加え、他分野にわたる縦断的な目標が掲げられている。分野ごとのターゲットは事細かに記載されているが、全体を見る時に、全ての人が幸せに生きることができる世界を目指していると言っても過言ではない。東アフリカに位置するケニア共和国（図１）においては、小児死亡率などがここ数十年で低下して健康状態が改善している一方で（図2)、障がい児（者）はSDGｓの「誰一人取り残さない」の「誰一人」からは程遠い現状がある。

図１：アフリカ・ケニア地図

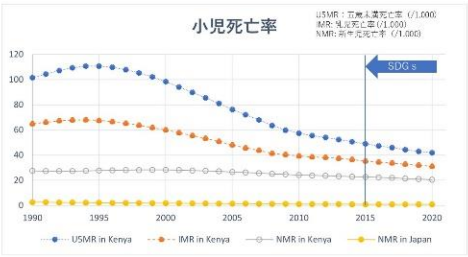

図２：小児死亡率推移
(the United Nation Inter-agency Group for child mortality estimation)

筆者は 2002 年からケニア共和国において、種々の保健分野の仕事に従事する中で、様々な障がい児（者）との出会いがあった。個人的に出会い、感じることにより、子どもたちの目を通して、それまで自分の目で見てきた社会とは違う世界が見え、これによってSDGｓでうたわれる「誰一人」の一つの側面を理解することになった。そして、障がい児に対する医療・教育などケア全般や、福祉・社会保障などの社会的支援の大きな遅れに目を止め、2015年、障がい児の包括的ケアと共生社会を目指す事業「シロアムの園」を設立した 。障がい児への支援は、国の制度や支援の仕組み、コミュニティにおける障がい児（者）への理解や受け容れなどを基盤として、その上に築かれる量的に十分で個々のニーズを満たした質のサービスによって成り立つ。ケニアの障がい児（者）に対する制度においては、法令は 2003 年制定から数年ごとに改定を重ね、2008年に障がい者権利条約を批准し、2010年に改訂された憲法の第54条においても、障がい者の権利を保障し、社会・文化・経済・政治活動のすべての局面において障壁を軽減し、障がい者に平等な機会を提供することを定めている。そのような様々な動きにも関わらず、多くの点においてその内容の実施には至っていない。障がい者カード（写真１）や登録などは行われているものの、カードの取得には様々な行政機関などを訪問しなければならず時間もかかり、その煩雑さにより取得は非常に困難である。

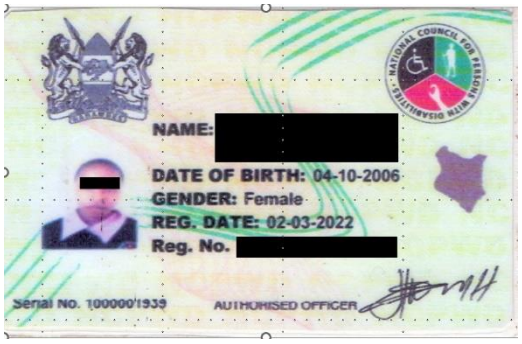

写真１：ケニアの障がい者カード

またカード取得による利益の少なさ、コミュニティにおける差別偏見、本人と家族の受容や知識の問題などで、登録はなかなか進まず、現状の把握も難しい状況である。

コミュニティにおける理解や受け入れ、差別や偏見に関しても、地域や部族などによって違いはあるものの、多くの地域で大きな問題となっている。2018年にDisability Rights Internationalにより、コミュニティや児童養護施設などで調査が行われた。この調査の「ケニアの障がい児の殺害・監禁・虐待に関する報告 」によると、多くの地域住民は「障がい児は呪われている、悪霊がついている」「障がい児の母親は浮気をしていたことへの罰として障がい児が与えられた」「障がい児が生まれた時に、その子を殺せば、その後は子どもに恵まれる」と信じられていると答えた。また、首都ナイロビで 37%、地方で 57%の障がい児の母親が「障がい児を殺すよう圧力をかけられたことがある」と語っている。医療施設においても、障がい児の障がいがうつることを恐れて診療拒否にあうことも少なくなく、それらの結果、地域、夫、夫の家族からの拒絶、近所の子どもたちの親からの拒絶などにより、半分以上の母親が孤独や悲しみを常に感じていると報じられた。

教育においては、障がい児は義務教育も「免除」となっており、特に公立学校においては特別な支援を必要とする子どもたちに対しての支援が適切に行われることは少なく、その数も不足している。私立学校で特別支援教育を提供する学校もあるが、学費が高く、多くの障がい児が通学に至らない現状がある。医療に関しても、上記の通りの診療拒否に加えて、知識や技術不足により、適切な医療やリハビリが提供されていないことが殆どである。

また、先進国に比べてインフラが整わないケニアにおいては、障がい児の社会参加は非常に困難であり機会も少ないため、上記の差別偏見と併せて障がい児の多くが部屋に閉じ込められている状況が一般的である。

本稿においては、ケニアの障がい児が抱えるこのような様々な困難に対して、シロアムの園の取り組みを通して、共生社会へのステップを考察する。

【方法・介入】

シロアムの園はケニア共和国にて非政府非営利団体、保健医療施設として登録されており、2023 年 10 月現在、登録延べ人数 113 名、定期的通園児数 52 名、登録待機児数 162 名である。定期通園児は 5 歳から 17 歳の肢体・知的障がい、神経発達障症、精神障がい、多くにその重複障がいがあるが、約 6 割が周産期の問題（多くが胎児・新生児仮死や核黄疸）による脳性麻痺、その多くが重症心身障がい児である。また約３割が知的障がいを伴う神経発達症である。医師、理学療法士、作業療法士、特別支援教師、ソーシャルワーカーなど種々の職種スタッフ総勢 23 名により、様々な通園サービスが提供されている。また、家族支援や地域を巻き込んだ様々な事業にも従事している。

シロアムの園に通園する子どもたちの多くも、通園を始めるまでは外出することもなく自宅で過ごしていた。通園により「居場所」を見つける子どもたちや家族も多いが、社会参加には程遠い状況である中で、シロアムの園ではその様々な困難一つひとつに寄り添いつつ、障がい児の生活や社会自体の変化を目指している。

一例として、二分脊椎と水頭症のある 13 歳男児 J。胎児期に超音波検査などを行うことがない妊婦検診では診断されておらず、生直後に腰椎レベルの二分脊椎がわかり、外国からの資金で手術を行っていた病院で二分脊椎閉鎖手術と VP シャントを入れることができた。しかし、地域には障がい児の誕生は母親の妊娠中の不貞に基づくものである、障がい児が生まれると一族に悪いことが起こるなどの迷信もあり、そのようなプレッシャーに耐え切れず、母親は J が 3 歳の時に家を出て再婚し、後に J が 8 歳の時に亡くなった。母親が家を出てから父親は精神的に病み、仕事もできない状態になり、父方の祖母が一人で J と妹を育て、日雇いの仕事を探して生計を立てている（写真２）。

写真２：左から祖母、J、妹

J は5歳でシロアムの園に通園するようになり、リハビリ個別療法やクラス活動などを開始した。当時は偏食で数種類の食材しか食べることができず、自信がなくて泣いてばかりであったが、次第に環境になれ、喜んで通園するようになった。そのような中で、地域の幼稚園への入園を勧め、祖母に背負われて徒歩 5 分の幼稚園に通園するようになり、週一回だけシロアムの園に通園した。その後学齢期になっても、祖母が背負っていける距離に小学校はなく幼稚園に在籍を続けたが、J の学習意欲は萎えていった。スクールバスのある私立学校に通える経済力はなく、妹が通う 1km 強離れた公立学校への通学路は未舗装で車椅子での通学は不可能であり、またこの学校には特別支援級もあるが、下半身が麻痺している J はおむつ替えや車椅子が必要であり、学校側から入学を拒否された。このような状況の中で、将来パイロットか医者になりたいと思っていた J は、母親に「捨てられた」ことも感じるようになり、非常に情緒不安定になり、シロアム園では週 3 回の受け入れを行い、個別リハビリで移動や日常生活動作における自立訓練、クラス活動で学習のサポート、またカウンセラーによる心理的サポートが継続された。そのような過程の中で、VP シャントの感染が疑われたことがあり、ケニアで一番大きい国立病院に紹介・移送したにも関わらず、病院では経口抗生剤で経過観察となり、やむなく遠方にあるキリスト教系病院に更に転送し、シャント入れ替えをすることができて、一命をとりとめた出来事もあった。

2022 年のクリスマス、裕福な家庭の母子数名がシロアムの園を訪問した際に、その一人が J に関心をもち、J がバイクタクシーで公立学校に通学する可能性を提案した。バイクタクシーは往復一日約 120 円で、その人がスポンサーするという申し出であった。以前拒否された公立学校を再び訪問し交渉してみると、車椅子での移動を可能にするインフラ改善が行われており、更に、家族または知人が一日一度おむつ替えに来るという条件で入学が認められた。J は非常に喜んで通学を開始、車椅子で校内を動き回り、まずは特別支援級に入学したが、途中から普通級の小学 2 年への編入が認められた。

J の人生には差別偏見、母親放棄、経済的困難、

インフラ未整備、教育・医療機関からの受け容れ拒否など社会が作る「障がい」が多数あり、これからも学業継続、就職、家族問題など様々な問題が予想されるものの、一つ一つの問題に寄り添って進むことにより、J 自身の人生の改善のみならず、社会の小さな変革につながることを経験してきた。

【考察】

シロアムの園は様々な事業を展開しているが、今後の持続発展性も考慮し、子どもたちのもつ障がいおよび社会が作り出す障がいに対するシロアムの園の役割を考察する。

シロアムの園は、ケニアの障がいのある子どもたちが幸せな人生を送ることができるために必要なことを通園施設サービスで提供することから開始した。しかし、子どもたちの幸せのためには、その笑顔を喜び、楽しみ、見守ることができる社会への取り組みが必要である。現在のケニアの社会では、障がいという「違い」が差別偏見や不公平を生み出しているが、皆が同じではなく様々な違いのある人が存在することによって美しくなる社会を目指すためにできることを考えていかなければならない。

そのような中で、ケニアの障がい児支援の先駆的な取り組みを行うシロアムの園の役割として、以下が考えられる。

１）障がい児療育や支援のモデルとしての役割

シロアムの園の新施設は可能な限りバリアフリー構造を目指しており、これにより、子どもたちは「できない」とあきらめていたことを、自分の意思で好きなところに行き、自分の好きなことや身の回りのことを自分でできるようになる（写真３）。

写真３：広くバリアフリーの施設内を
自由に車いすで動き回るＪ

このような事実を通して、インフラ改善やユニバーサルデザインが子どもたちの自立や意思決定につながることを示すことができる。また、ケニアのリハビリや特別支援教育は、ニーズに対するアプローチではなく、症状を改善するアプローチが中心であり、またそのアプローチもエビデンスに基づくものでないことが殆どである。このため、生活や個々のニーズや困りごとを子どもたちやご家族と共に考え、身の回りにあるものを活用した療育、エビデンスに基づき、子どもたちが楽しみながら自発的に行うことができる活動を目指しているシロアムの園の活動は、療育や支援のモデルとして発信することができる。

２）　家族・親族の巻き込み

子どもたちへのアプローチだけではなく、家族・親族へのアプローチを行う活動は、子どもたちに一番身近で大切なコミュニティである「家族」が子どもたちを理解して適切な支援をすることができるようになる。それだけではなく、そのような支援を通して家族が幸せを感じていると子どもたちの幸せにもつながるという観点で非常に重要である。特に日本よりも「家族・親族」の絆や慣習が強いアフリカにおいてはことさらであ

る。障がい児の家族であるがゆえに孤独であったり、経済的な問題を抱えていたりする家族に対して、シロアムの園では収入向上を目指す活動を実施しているが、その活動を通して収入向上のみならず、家族同士が励まし合い、支え合う関係を築くことができている（写真４）。

写真４：障がい児の保護者たちの行う
ドーナツ作り・販売事業

また障がい児のきょうだいであるがゆえに様々な我慢を強いられ、差別の対象になり、親からのアテンションが少ない子どもたちの多くは自己肯定感が低いため、きょうだいたちが楽しむ場や精神的支援を実施しており、きょうだい支援も家族の幸せにとって大切な一面である。更に障がい児の介護や子育て一般では、女性が中心になって行うことが多い中で、男性（父親や成人した兄弟、男性親族）を巻き込むための活動も行っている。男性の強みを生かした活動や、男性優位社会において家族の長として障がい児ケアにおける役割などを強調しつつ、男性ならではの困難を共有し合う場を提供している。このような様々な家族にアプローチすることにより、家族が共に時間を過ごすことができるよう努め、そのことにより家族の絆が強まり、障がい児たちが地域に参加していくための入り口につながると考えられる。

３）　人材育成

シロアムの園の人材育成は、施設サービスの質の向上を目指し、また他職種チームの相互理解を目指して実施してきた。また家族などの介護者が子どもたちを理解し、よりよいケアを行うことができるよう保護者研修にも力を入れてきた。しかし、これらの人材育成は子どもたちの生活の向上を目指すのみならず、スタッフや介護者たちが地域の中で障がいに関することを正しい知識を持って伝えていくことができることにもつながり、これにより地域の人々が正しい知識をもって差別偏見をなくし、子どもたちを大切にすることを目指すことでもある。また、これまで障がい児と関わったことがない地域の人々、特に高校生・大学生などの若い世代がボランティアとしてシロアムの園の事業に関わるようになってきているが、これらのボランティアたちが正しい知識をもって子どもたちをケアし、地域に発信していくことができるよう、研修を行っている。更に、今後大学などの教育機関とも連携し、シロアムの園の経験や知識を活かした人材育成を目指していくことも計画中である。

４）　地域・行政への発信

障がい児（者）支援がシロアムの園の中だけで終わるのではなく、持続発展性のある活動を展開していくために地域や行政の巻き込みを行っている。人材育成や家族の巻き込みの副産物による発信のみならず、意図的に地域住民、特に学校や医療機関の職員、地方行政官、宗教のリーダーなどを招いて、障がいに関する知識やそれに対するシロアムの園の取り組みを紹介し、地域の中での理解やそれに対する支援につなげることを目的とし、コミュニティ・オープンデーを開催している。また、地域や家族・親族とのキリスト教合同礼拝の開催も地域を巻き込む活動の一つである。人口の 7-8 割がキリスト教徒であるケニアでは、日曜

日には家族そろって教会に行くことが多くの地域で慣習となっているが、シロアムの園の通園児は約８割が教会に行くことができていない。理由は地域内での差別や偏見の目や、子どもたちの移動手段がないなど様々であるが、これらの子どもたちがご家族や地域の人たちと共に礼拝を守る機会の提供は子どもたちの社会参加のひとつであり、また地域の人たちが子どもたちと交流する場としても重要である（写真５）。更に、国会議員や地方行政官が直接子どもたちやご家族と対話する機会を設けたり、他のパートナーとの協働を心がけることも行っている。

写真５：地域との合同礼拝で子どもたちと交流する地域住民

写真６：シロアムの園の障がい児と家族、アーティストによって描かれた壁

【結語】

ケニアの障がいのある子どもたちは様々な違いによる困難を抱えているが、それぞれが個性的で素晴らしいものを持って生きている。そのような中で子ども

たちが社会の中でどのように生きていくのか、社会がどのように子どもたちを大切にし、障がいのある子どもたちの存在を喜び、障がいのある子どもたちがどのように社会に貢献していくことができるかを考えつつ、共生社会を目指していくべきと考える。写真６の壁画の牡丹の花は、シロアムの園の子どもたちがそれぞれご家族と一緒に、一枚一枚の花弁をそれぞれの思いで作成した。その個性的な一枚一枚の花びらがひとつの花をつくる時に、同じ色の花びらの牡丹よりも更に美しいものをつくることができ、個々の強みが活かされた。そのような社会を創っていきたい。

本稿の著者には規定されたＣＯＩはない。

写真に写る全ての人物またはその保護者より、掲載の同意を得ている。

国連持続発展な開発目標
https://sdgs.un.org/goals

公文和子.グッド・モーニング・トゥ・ユーケニアで障がいのある子どもたちと生きる.東京：いのちのことば社, 2021: 8-34

Constitution of Kenya, 2010

Priscila Rodríguez, LL.M, Laurie Ahern, John Bradshaw, et al. Infanticide and Abuse:
Killing and confinement of children with disabilities in Kenya. Disability Rights International, 2018