難病児と家族の１７年の軌跡の書「いつも、そこにいる」

３０数年前、山陰のある病虚弱養護学校（現：特別支援学校）の教師になり、T 大学教育学部に内地留学生で来仙し、私の元に通って課題研究「重症心身障害児（者）の初期学習の重要性の考察－事例を通して－」に取り組んだ Y 先生からの今年の年賀状に、院内学級の訪問教育で６年間担任した生徒のことが本になったと書かれていた。

今年の読書始めに、「いつも、そこにいる ショウちゃんの闘病と、家族・仲間の絆」を購読した。

著者は元新聞記者で今はフリーライターで、３才の時に難病のミトコンドリア脳筋症を発病し、小児科での１４年間の長い闘病生活が続いた少年とそれを支え続けた家族の１７年間の軌跡の書であった。

書には、Y 先生の時間外もいとわない活動にも触れられ、「百人の重症児がいたら、百人それぞれ病状や障害が異なり、家族関係や風土も含めて百人それぞれの環境が違う。

だから、子どもと家族への接し方のマニュアルはないし、成功パターンを踏襲すると必ず失敗する。

その子を取り巻く環境をありのままに見ることが重要で、全てはそこから始まるんですよ」と、重症児教育についての先生の語りも記されていた。

Y 先生の内地留学当時は重症児の全員就学化が始まる直前で、冊子「重症心身障害児（者）の教育」を共著して全国の養護学校と重症児施設に配布したが、重症児教育の本質を語り続けていることを知り、何とも嬉しい。

また、「Ｙ先生のスタンスは、『徹底して生徒と家族に寄り添い、生徒と親のためなら共に闘ってくれる先生』と、保護者らの信頼が厚い」とも記されていた。

確かに、例えば、人口呼吸器等の超重症児症状の少年を山陰から東京への修学旅行実施のために周りを説得して大プロジェクトを立ち上げ、その周到な準備、実践のくだりを読むと、最近「どうせ上司が許可しないだろうから…」と直ぐに諦め、また、「万一の時の責任問題があるから…」と尻込みする似非プロが多いだけに、「生徒と親のためなら共に闘ってくれるＹ先生」と保護者からの信頼が厚いのはさもありなんと頷ける。

書籍案内に、「家族の愛、仲間の支え、生きることの素晴らしさ…… この本には今の時代に『希薄』になりつつある大切なものが凝縮されています。」とあったが、確かに的確に本書の内容を言い当てていると思う。

阿部幸泰　　（2013 年 1 月 5 日　記）