

「京ちゃん物語」

写真は『月刊 難病と在宅ケア』2016年2月号である。表紙の写真上は、林京香さんが毎年参加している名古屋シティハンディマラソン、下は在学する小学校で給食当番用の帽子やマスクをつけ、級友らと一緒に牛乳を運ぶ京香さん。巻頭には、京香さんのお母さん、林有香さんが「写真紹介」として3ページにわたり綴っている。12枚の写真が掲載され、ビジュアルに京香さんの成長をたどることができる。心に迫る「京ちゃん物語」だ。ほんの少しだけ紹介したい。

まずは冒頭から。「私の娘は京香、4年生、10歳。SMA(脊髄性筋萎縮症)。タイプ1型と呼ばれる10万人に1人の確率で発症する難病です。1歳までに気管切開して人工呼吸器を装着しないと死に至ると言われた時、やっと病名が分かった安心感と絶望感を同時に感じたのを憶えています。」地域の医師との運命的な出会いから、今日に至る新たな生活が始まる。写真は京香さんの普通学級への入学決定を報じる中日新聞2012年1月28日夕刊である。この春からは名古屋市立堀田小学校での楽しい学校生活だ。次の写真は昨年11月の学芸会。

「学校生活で感じるのは、クラスメイトの中での京香のポジション。-----今年度の学芸会では、『クラスの皆を見守る存在』として、劇団『キャッツ』の長老猫役に抜擢されました。”永遠の命をもらう猫”を選ぶ重要な役柄です。当日は38℃の高熱が出る中『絶対休まない』と言って、午前・午後の2回公演を無事やり遂げました。」私も学芸会を見に行っただ。目頭を熱くして、「長老猫」に目を注いだ。眼のぐあいが悪く、あまり良く見えなかったが、京ちゃんの居場所をしっかりと確かめることができた。

ほかにも紹介したいところがあるが、林さんの最後の言葉から。「私達は、医療者の言葉で運命が変わった事実があるからこそ、社会全体が『医学モデル』から『社会モデル』へパラダイムシフトし、『寄り添い、向き合う』心を大切にしてほしいと考えています。重度障害児に出会った時、医学的範疇で無理だと判断せず、障害児としてではなく、『ひとりの子どもとしての尊厳』をもって、その子の将来をともに考える支援者が増えていくことを願っています。」



(2016年1月28日)