

呼吸器の子

写真の本が 2017 年 6 月に現代書館から刊行された。表紙帯に、小学館ノンフィクション大賞受賞作家による命の記録！「在宅人工呼吸器の生活が楽しい」－ 2 歳までのいのちとされるゴーシェ病 2 型の凌雅くん（14 歳）とその家族、関わる人たちの日常を追い、究極の生きる意味を問うと。

人工呼吸器をつけて地域の学校に通う林京香さん、そして広島の前木篤くん「あつぼん」、二人のご家族のことを考えながら一気に読み進んだ。こころに響いたことは多いが、とりわけ伝えたいことに絞って紹介したい。



一家で名古屋城に行ったときのこと。城内のベンチに観光客とおぼしき 5、60 代の女性が 10 人くらい座っていた。朋美（凌雅くんのお母さん、本書では相談のうえ敬称を省略）が車椅子を押して、そのベンチの前を通って行くと、「かわいそうにねえ」と女性たちは口々に言い始めた。その言葉は哀れみそのものであった。自分たちの孫には障害がないことを誇っているように聞こえた。「かわいそう」と見下す言葉は、障害児に対する差別語だと朋美は感じた。それまでの楽しかった気分は一瞬にして消え去り、朋美は振り返って女性たちを鋭く見据えた。

「障害児に対する偏見とか、外出の際の人目とか、肩身の狭い思いをしなければいけない大本の原因は、分離教育にあると思います」朋美は凜とした表情で語った。

「障害児にはいろいろな選択があっていいと思います。いま現在としては、凌雅のような最重症の子は、支援学校で手厚く教育を受けるのがいいと思っています。……」私の理想は、普通学校と支援学校が同じ敷地の中にあって、自由に行き来できる環境を整えることです。給食も部活も文化祭も一緒にできますよね。授業の一部だって一緒にできます。凌雅のような子の存在を知らない人が世間には多すぎます。支援学校も普通学校との交流をやっていますが、まだまだ足りません。小さいうちから触れあっていれば、偏見がなくなる社会に近づくはずですよ」

そういう社会が実現してほしいと私も思う。そうすれば、凌雅君の家庭を包む地域ももっと充実するだろう。「そうですね。もし凌雅が普通学校に行っていたら友人の幅はもっと広がったでしょう。でも今でも満足しているのです。地域に関しては隣人との付き合いもありますし、友達も遊びに来ますよ。パパの仕事仲間がお子さんを連れて、うちへ遊びに来てくれるんです。え？ 障害児には友達が少ないイメージがあります？ それってちょっと思い込みかも」そう言って朋美は微笑んだ。

学校についての指摘は、ともに学ぶ「インクルーシブ教育」についての重要な指摘だ。このほかにも紹介したいことは多い。(続)

(2017 年 7 月 30 日)