この子らが照らす道 8

中原 京子

お金では買えない学び

昨年11月末、福岡県大野城市のまどかぴあに行きました。将伍さん(33)のお母さんから、障害者の絵画の展示会があると誘われたのです。繊細な感情が伝わる力作が所狭しと並び、将伍さんの絵はひときわ優しいエネルギーを放っていました。

タイトルは「最初で最後の宝満山」。小学校最後の遠足で先生におんぶしてもらい、友だちが後ろから押してくれた場面を描いています。彼の作文も展示されていました。「わ、きれいな眺めだ！ 先生におんぶされながら見た景色は、最高にいい眺めでした。ありがとうと心の中でそう思いました」。優しさが伝わります。将伍さんを1番に頂上に到着させようとするなど、先生や友人がたくさん工夫してくれたことも記されていました。最高の思い出をつくるため、どうしたらともに学べ、楽しめるか。一緒に考える素晴らしい教育だと思います。障害があって車いすだから、危ないから、何かあったら安全が保証できないから…。そんなリスクから考えるのではなく、どうにかして一緒に行きたいという皆の思いに心が温かくなりました。

自作の絵の前でほほえむ将伍さん
＝昨年11月末、福岡県大野城市のまどかぴあ

将伍さんは3歳で難病のモルキオ病と診断され、車いす生活になりましたが、普通小学校に行くことを選択しました。一番かわいい盛りに難病と診断され、家族の思いはいかほどだったことでしょう。今までできたことがどんどんできなくなっていく。それでも大きな愛情で見守り、可能な限り普通の暮らしをさせたいと願ったのです。友人たちにも、一緒に勉強する仲間として受け入れられました。

14歳の時に呼吸状態が悪化して喉に穴を開け、人工呼吸器が常時必要な生活になりました。しばらく訪問教育を受け、高校は通信教育で卒業しました。今は在宅サービスを受けながら生活介護の場を利用し、好きな絵画を楽しんだり、革の名刺入れを作ったりして家族と暮らしています。絵画教室にも参加し、小学校時代の大好きな友人に誘われて飲み会や結婚式に行って楽しむこともあります。

いつも穏やかでニコニコの将伍さんですが、健康な友人との違いに葛藤の日々もあったでしょう。しかし友人たちは、自分の病気を受け入れて懸命に生きる将伍さんから、お金では買えないたくさんの学びがあったのではないでしょうか。

私が初めて自宅を訪問した際、壁に飾られたすてきな絵画が好きになり、将伍さんに私の法人のロゴマークを描いてもらいました。「自分にできることを増やしたい！」といつも言われます。言葉の裏には将来の親亡き後の人生設計があるのでしょう。少しずつできることを引き出しながら、一緒に考えていけたらと思っています。

一人一人の人生にとって大事な学童期の思い出は、大人になってからの生活に大きく影響します。誰もが分け隔てなく、助け合いながら「生きる」を実現することこそが、ノーマライゼーションの実践ではないでしょうか。

（一般社団法人「バンビーノ福祉会」代表理事、福岡県久留米市）