全国病弱研通信Ｎｏ１１５コンテンツ

巻頭言「春に向かって一歩踏み出していきましょう！」・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・１
総会・学習交流会のお知らせ・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・３
第 16 回全国病弱教育研究会全国大会（2021 東京大会）を振り返って ・・・・・・・・・・・・・・・４
総会議案書・・・１０
総会資料・・２２
前回通信の感想・事務局より ・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・２４

巻頭言 春に向かって 一歩踏み出していきましょう！

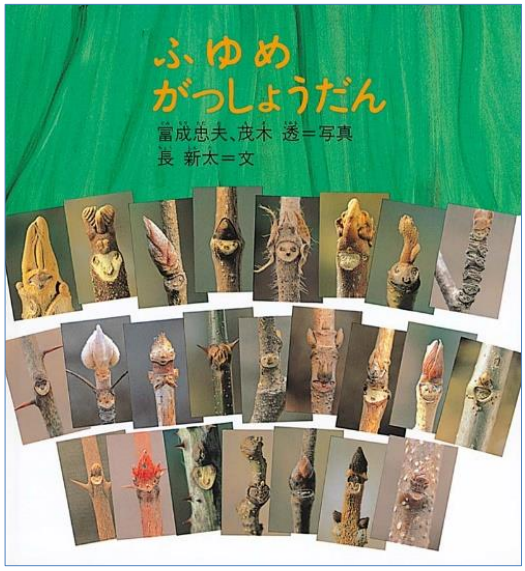
全国病弱教育研究会 会長　斉藤淑子

2022 年 2 月、寒い冬の真っただ中です。そんな中で、梅の花が日ごとに彩を増し、水仙も背中を伸ばして咲いています。もうすぐ新しい春がやってくるのです。

今なお世界中が新型コロナによる不安と混乱が続いています。こうした状況の中で私たちは一昨年に続いて 2021 年 10 月 30 日・31 日に第 16 回全国病弱教育研究会東京大会を web 開催し、約 150 名の参加者と共に充実した学びの時間をつくることができました。

昨年の巻頭言で、2020 年の大会を振り返り「この大会は私たちにとってチャレンジの連続でした。しかし困難な状況の中で歩みを止めず、目標に向かって進んでいこうとする姿勢は、私たちが出会った多くの病気の子どもたちから学んだことであり、コロナ禍であっても何とか開催したいと考えました。」と述べました。そして今、歩みを止めずに力を合わせてやり遂げることができたことに喜びと感謝の思いでいっぱいです。実行委員会の皆様、事務局の皆様、参加者のみなさま本当にご苦労様でした。

2022 年の一歩は、まずこの大会の内容と成果を全国の皆様と共有し、深めていくところから踏み出していきたいと考えています。内容については、本通信で、また後日発刊の「KTK 病気の子どもの医療と教育」でさらに詳しく紹介いたしますので、率直なご意見・感想等をお寄せくださいますようお願い申し上げます。



さて、話は変わりますがこの季節になると、必ず読みたくなる本があります。それは長新太さん「文」、茂木透・富成忠夫さんの「写真」による「ふゆめがっしょうだん」（福音館書店）です。そしてこの本に重ねて M 君とのエピソードを思い出します。この「ふゆめがっしょうだん」を初めて読んだのは、199X 年の 2 月頃のこ

と、骨髄移植のため無菌室で過ごしていたＭ君と出会った時でした。Ｍ君は、４月から小学部１年生になる子どもさんでした。保護者の要望と主治医の了解のもとで、就学前の「一日入学」のような取り組みとして教育相談担当の私が移植部屋の中に入って良いことになったのです。

入り口で厳重に手洗い、うがいをし、上着と靴下を替え、ビニールの帽子、手袋、エプロンとマスクを付け、二重扉を開けてようやくＭ君とご対面。その時のＭ君は血球がなかなか上がらず、食べることも唾液を飲み込み込むことすらできない状態でした。Ｍ君の枕元にこの「ふゆめがっしょうだん」が置かれていたのです。ページごとに不思議な顔の木の芽たちが並び、「みんなは　みんなは　きのめだよはるになれば　はがでて　はながさく　パッパッパッパッ・・・」とリズムのある言葉を重ねて読んでいくうちに、何だか自分たちも合唱団の一員になって春を呼び込んでいるような楽しい気分になっていくのです。読み終えた後、Ｍ君は大きな目で私をじっと見つめ、「ぼく、１年生になれるかなぁ…。」とかぼそい声で尋ねました。「もちろん！Ｍ君は４月から分教室の１年生ですよ。みーんなでＭ君を待っているよ！」と小さな手を握りました。

不思議なことにこの日を境にＭ君の血球はどん底から上昇に転じ、なんと４月の入学式には車いすで病棟から出て教室に来ることができるまでに回復したのです。後でお母さんからお聞きしたのですが、あの頃のＭ君はかなり危険な状態にあったそうです。お母さんは「あの時、分教室の先生が移植部屋に入ってくれたことで、Ｍは小学生になりたいという気持ちが強まり、生きる力が湧いてきたのです。」とおっしゃいました。当時の私は、たまたま入った時期がＭくんの骨髄が回復するタイミングと重なったのだと思っていました。でも改めて考えた時、移植部屋という異空間のなかで、ただひたすら血球が上がってくるのを待つだけの生活からは、「小学生になりたい」という強い願いや具体的な目標が芽生えにくいのです。Ｍ君にとって、「私」との関わりが有効に作用したのだとすれば、それは「私」というリアルな教師の存在を身近に感じることを通して、「学校」そして「小学生の自分」＝「なりたい自分」のイメージが喚起されたからではないでしょうか。これまでの生活のなかで育んできた「学びたい」そして「生きたい」という根源的な要求と結びつき、希望すなわち回復への強いエネルギーとなりＭ君の身体と心を覚醒していったように思うのです。

慢性疾患を抱える本人・家族にとって「biographical work」すなわち「生活史の継続」が最も難しく達成困難な課題であると言われています。子どもにとって生活史の継続とは「学び」や「学校生活」への夢をもち、目標に向かって具体的に実現していくことなのだと思います。したがって教師は子どもが「なりたい自分」を思い描くサポーターであり、今の生活のなかで「希望」を育む支援者であるべきではないでしょうか。困難な時だからこそ、子どもはこうした人を必要としていると思います。

今なお見通しがつかない状況が続いていますが、どんな時でも子どもと共に笑顔で季節の声を楽しみながらあゆみ続けたいものです。