

山梨で奮闘する人たちから学び、
全国から集う人たちに心あたためられ
～山梨大会を通して～

齊藤淑子 全国病弱教育研究会 会長

2025年8月23日(土)・24日(日)に山梨県の都留文科大学にて、第17回全国病弱教育研究会(山梨大会)が開催されました。コロナ禍でweb開催となった2020・2021年東京大会から4年ぶり、2018年に対面で実施した大阪大会から実に7年ぶりの開催でした。果たして山梨に何人の人が来てくれるだろうか・・・そんな心配は全くの杞憂となり、現地およびweb合わせて154名の参加者を得ることができました。また現地に130名もの方々が足を運んでくださり、「この日を待ってました!」とばかりに会場には笑顔と熱気があふれました。改めて、集えること、共に学ぶこと、つながることの楽しさを味わうことができた大会となりました。

それぞれのプログラムについては、大会実行委員長の佐藤比呂二先生が丁寧に振り返ってくださっています(p3～)ので、ここでは私が特に印象に残ったことを述べさせていただきます。

一つは、実行委員をはじめ山梨で病気の子もたちに関わる仕事に携わり、生活している方々の子どもたちへのあたたかい思いと、「山梨」という地域を創っていこうとする力強さを感じました。それは実行委員会で、大会テーマについて話し合った時に感じたことでもありました。医療と教育が連携して子どもに関わることは、土台として当然であり、それをベースとしつつ、それぞれの専門性を尊重し合い、対等な立場で、長期的な視点をもって、子どもたちの生活と学びを育んでいこう、だからこそ地域づくりが大切であるということが語られ、頷きあいました。大会テーマ「全ての子どもをあたたかく包み込む地域づくり～互いを尊重し合う繋がりを土台に～」には、こうした思いが込められています。私は山梨で生まれ育ちましたが、長年、東京で、全国から高度専門医療を求めて入院してくる子どもたちの教育に携わってきたので、「地域をつくる」ということについて、どれだけ意識的に取り組んできただろうか・・・山梨の皆さんの「地域づくり」という言葉にこめた深い意味について考えさせられました。このテーマは、それぞれの皆さんが日々の仕事や生活の中で探求してきた課題であり、これからも推進していこうとすることでもあると思います。そう考えた時、皆さんの姿が山梨県立美術館に飾られているミレーの絵画、力強く大地に「種まく人」と重なりました。

二つ目は、全国大会を開催することの大切さであり、全国大会開催によって、さらにいろいろな人たちとのつながりの輪が広がることを感じました。思い起こせば、私自身がこの会と出会ったのはこの会が正式に発足する前の1991年の大阪大会でした。当時、次男を小児がんで亡くして3年が経っていましたが、言葉にならない複雑な思いを抱えながら病気や障がいを抱える子どもの教育や保育に関連するいくつかの団体の集まりに参加していました。

大阪大会での教育・保育の分科会は、10人ちょっとの参加者が丸くなって順番に自己紹介から始まりました。皆さんの紹介を聞き、自分の番がきて話し始めた時、なぜか途中から涙が止まらなくなってしまったのです。自分でも不思議でした。しかし、皆さんがじっくり待って、丁寧に私の話に耳を傾けてくれていることが伝わってきました。自分は一人ではない、仲間がいることのあたたかさを感じました。自分の経験を、病気の子どもの教育、ひいては社会という広いフィールドからとらえ直す一つの契機を与えてくれました。今回の大会でも、北海道の蒲生さんと神戸の吉岡さんが、息子さんとの闘病の経験を、父親であり教育者の立場

から、丁寧に切々と語ってくださいました。お二人の発表は、とても心に響き、つながりが生まれたことを感じました。

三つ目は、子ども・当事者の声・作品は、なんと大きな力を与えてくれることだろうと改めて感じたことです。今回、山梨の皆様のご協力により、山梨の子どもたちの作品が加わり、全部で50名の作品を展示することができました。またオープニングでの「朗読・つなぐコンサート」から、子どもたちの作品の持つ力を感じたことと思います。コンサートの最後に演奏された「いるかバンド(入院中の中高生の部活動)」による「風が吹いている」は、まさに山梨大会の、そして全国病弱教育研究会の応援ソングとして、私たちの背中を押し続けてくれていることを感じました。

さて、皆さん、この風は、次の大会に向けて私たちをどこに運んでくれるのでしょうか。楽しみです！！！！