

はじめに

私は、今この原稿を自宅の居間でパソコンに向かって書いています。ふたりの子どもたち、ジェイミーとジョシュアは寝静まり、仕事で疲れた様子の夫スティーブが消えて行った寝室からは物音がしないので、バツタリ寝てしまったのかな。

今から1年半ほど前のある日、出版社の社長さんからご連絡がきました。「書籍を出版していただきたく、ご相談にあがらせていただけませんか」というメッセージを読んだときは、「え？ほんとにほんとに？まさか人違いじゃないだろうか？」と正直思いました。そんなにたいして取り柄もなく、子育てにヒーヒー言ってバタバタしている人が本を書くとうなる？みたいなリアリティーショウのような本になるんじゃない……とあせったことを今思い出してもドキドキします。

そして、あれから二度目の春がきて、この「はじめに」を書いている自分があるのが不思議な感じがします。私は物書きではないし、どちらかといえば作文は苦手なほうで、こんなに長くかかってしまいました。小学生だった長男ジェイミーはもうすぐ中学2年生、小学4年生だった次男ジョシュアが6年生になります。

私たちの長男ジェイミーはダウン症という先天性の特性をもって生ま

れてきました。生まれてきた当時は命をつなぐことが最優先でしたが、つながれた命を、私を含めた社会がどのように引き受けていくのかを、成長とともに考えるようになりました。大切な子ども、大切な人のために、よりよい世の中でありますようにと願ひ考えることは世界に生きる人たちに共通の気持ちではないでしょうか？

ところが、知的な成長がまわりと比べて大きく遅れているからでしょうか、小学校にあがるときに大きな壁にぶつかりました。自分たちが暮らす地域の学校から入学を拒まれているのではないかというような対応を受けたのです。私たち夫婦は、満6歳を迎えた子どもは、誰もが地域の小学校で学びはじめることを祝福されるものだと思っていた。しかし、現実にはそうではないと強く感じずにいられない数々の出来事に傷つきました。そして息子のような子どもの存在は疎んじられているのだと感じ、大変なショックを受けました。

何で普通に学校に行けないの？ でも、まわりに迷惑かけたくないし……。地域の学校に通い、みんなと一緒に学びたい気持ちと、特別支援学校へ行ったほうが迷惑がかからないんじゃないかと躊躇する気持ちの間で揺れに揺れ、悩みに悩みました。だから、今同じように迷っている保護者の方がいらっしゃれば、その気持ち、とてもよくわかります。

幸いにも、私たちのまわりには、みんなと一緒に普通学級で学ぶことを当たり前と思ってくれる人たちがたくさんいて、背中を押してくれ

ました。「幸いにも」と言ったのは、7年間、普通学級で学んで大正解だったからです。ジェイミーは中学生になった今も、字が書けません。自分の名前を言えるようになったのは小学校6年生の3学期。その他の言葉も現在獲得している最中です。それでも、まわりのいろんな友だちと一緒に学び、一緒に遊ぶことにはなんの問題もなく、スクスク、ノビノビと育ちました。そして、小学校の6年間を通して、私たち家族が出くわした問題は、障害のある子どもたちの問題にとどまらず、どんな子どもたちも巻き込む大きな問題だと気づくようになりました。

この本の第1章から第4章は、私たち家族の歩みを通じて「教育」って何だろう？ という問いの答え探しの旅を続けているお話しです。（今回の出版に際して、出版社の社長さんと打ち合わせをさせていただいている最中にもどうやら私は「教育」って何なんだろうという？ という言葉を何度も発していたようです）。

本文中に、「ようこそオランダへ」というエッセーがでています。エミリー・パール・キングスレーという作家がダウン症の子どもを授かったことについて書いたものです。ダウン症の子どもを授かるということは、そうか、こういうことだったんだと妙に納得できるエッセー。面白い視点ですので、よかったら、ここだけでも立ち読みしてください（出版社さん、書店さんゴメンナサイ！）。本文の21ページです。

でも、「教育」という字面を見るとなんだかムズカシイし、マジメで堅苦しい感じがしますよね。いやいや自分には関係ないから、と思ったほうが楽なのですが、すべての人に関係のあることです。人生の場面場面のどこかで、必ずみんなが関わること。そして、誰かに与えてもらうものでもなく、ましてや、誰かにお任せすれば何とかなるものでもありません。何度も書きますが、すべての人に関係のあることだし「自分ごと」として考えてほしいなあって思います。

この本の後半は、旅の途中で出会った素敵な4人の方々との対談です。たくさんの知恵やご経験、それにたくさんの研究も積んでおられる有識者の方々です。皆さま全員、私にもわかるようにやさしくお話してくれています。快く対談を引き受けてくださり、このような機会を授けてくださった対談者の皆さま、そして、出版社の皆さまにこの場をお借りして改めて心より感謝を申し上げます。

後半の対談を通して、読者の皆さまにもこの旅と一緒に楽しんでいただけたら、うれしいなと思います。不謹慎と叱られるかもしれませんが、私にとってこの対談はなんとも楽しくて最高に贅沢な時間だったのです。こんなに盛りだくさんで有意義なお話は、私だけが聞くのは本当にもったいない。多くの方々に読んでシェアしていただきたいと思います。

この本は子育て本でもマニュアル本でもありません。手に取った方がそれぞれ感じる場所があれば、そして「よりよい未来・教育って何？」とちょっと立ち止まって考えていただければ光栄です。

ジェイミーのような子どもを授かったことで、そして、もちろん次男ジョシュアを授かったことでも、たくさんの人たちとめぐり合い、豊かな人生を歩ませてもらっているなあと思います。

2022年3月1日

佐々木サミュエルズ 純子



▲ 左から長男のジェイミー、夫スティーブ、次男のジョシュア、著者の佐々木サミュエルズ 純子（2020年2月）

もくじ

001 はじめに

障害のある子は地域の学校へ行けないの？

第1章 近くて遠い学校

- 014 小学校入学というハードル
- 017 ウェルカムでない！？
- 020 ダウン症に生まれて
- 024 心ない言葉とたくさんの支え
- 026 小学校入学は「地域デビュー」
- 028 保育園での苦い経験
- 030 温かく受入れてくれた幼稚園
- 031 「ジェイミーみたいな赤ちゃんがほしいな」
- 036 イギリスのインクルーシブな教育
- 040 ジェイミーを連れて再び学校へ
- 042 特別支援学校という選択

第2章 “当たり前”の権利のためのたたかい

- 046 やるゾ！ 署名活動
- 048 広がる支援の輪
- 050 涙の記者会見
- 052 ニュースの力を実感
- 053 映画『みんなの学校』との出会い
- 055 学校が動いた！

059 集まった5,405筆

061 リーフレットとポスターで呼びかけ

第3章 6年間の成長—みんな一緒だからこそ—

- 068 ジェイミーの学校生活
- 071 花丸はがんばりの証
- 073 ひとりで走る、一緒に走る
- 075 インクルーシブな学童の仲間たち
- 077 アウトドアの貴重な体験
- 079 「お母さん」と呼ばれた日
- 083 大きな声で胸を張って
- 084 学年違いのセンパイたち
- 087 「できている」ことに気づく
- 089 「ジェイミー君と同じクラスでよかった」

第4章 すべての子どもの幸せと未来のために

- 093 「インクルーシブ教育をすすめる会」結成
- 095 学校に行きたい。
- 095 シンポジウムと『みんなの学校』上映会
- 097 「子どもの人権オンブズマン」運動
- 099 「わくわく育ちあいの会」へ、改名！
- 101 大阪市のテスト中心教育
- 103 歌って踊って、学テへの疑問提起を！
- 106 少人数学級実現をめざす運動
- 109 かけがえのないクラスの仲間として

- 111 中学校入学に向けて
- 114 すべての人を包み込める社会を

ジェイミーの友だちに聞きました！

- 117 辻井 美沙ちゃん
- 120 鈴木 敬太くん
- 123 堀内 咲里ちゃん
- 127 川村 奈佑多くん

対談 1

NHK Eテレ『バリバラ』コメンテーター
玉木 幸則さん
 ×
 佐々木サミュエルズ 純子

多くの国では、インクルーシブ教育が当たり前

- 132 肢体不自由児療育施設に預けられた、つらい記憶
- 134 母親のがんばりのおかげで、小学校は普通学校に入学
- 136 日常的なちょっとした工夫から始まる「合理的配慮」
- 139 不本意ながら、全寮制の養護学校で暮らした高校時代
- 142 学校では教科を学習する以上に、社会性を学ぶことが重要
- 144 地域の普通学校に行かせたいと思うのは、親のエゴなの？
- 146 国際的にはインクルーシブな環境が、教育の大前提
- 148 最近は、特別支援学校を希望する保護者が増加の傾向

- 149 国際的にも評価されているNHK Eテレの『バリバラ』
- 151 インクルーシブ教育実現の第一歩は、高校の義務教育化
- 153 インクルーシブ教育を実現するのに必要な先生の増員
- 155 多様ななかで育つ子どもたちに将来の日本を託したい。

対談 2

東京大学大学院教育学研究科教授
小国 喜弘さん
 ×
 佐々木サミュエルズ 純子

競争をあおる“人材教育”から人権保障教育へ

- 160 「何かおかしい」と感じた“取りだし”教育
- 162 特別支援学級に行かせようとする学校の事情
- 164 インクルーシブ教育は、障害児教育にとどまらない。
- 168 医療の対象として見るか、社会問題としてとらえるか。
- 172 日本の学校教育の歴史は、“人材育成”の歴史
- 177 一番しんどい子どもを優先する大空小学校
- 179 “ともに学ぶ”は子どもたち以上に教師の課題
- 181 いじめを封じるのではなくて、いじめから学ぶ。
- 185 違和感を口にして連帯することが第一歩
- 187 教育こそ、社会をよりよく変えていく原動力

対談 3

ゆとりある教育を求め
全国の教育条件を調べる会事務局長

山崎 洋介さん

×

佐々木サミュエルズ 純子

いまの教育に圧倒的に足りないのは「人」と「お金」

- 192 グレーゾーンの子を持つ保護者たちの悩み
- 194 子どもも先生もいろんな個性があっていい。
- 198 教育は子どもの幸せのためのもの。では幸せの指標は？
- 202 社会の問題を子どもの教育に転嫁してはいけない。
- 204 教育は「勝ち組」になるための「投資」ではない。
- 207 学級数が増えれば教育予算も増える日本の仕組み
- 209 コロナ禍が追い風となった少人数学級をめざす運動
- 211 いまのままで少子化が進めば、公教育は崩壊する。
- 216 私たちがしなければならないことは、競争からおりること
- 218 先生と保護者が手をつないでアクションを起こそう！

対談 4

国連 NGO
子どもの権利条約総合研究所研究員

吉永 省三さん

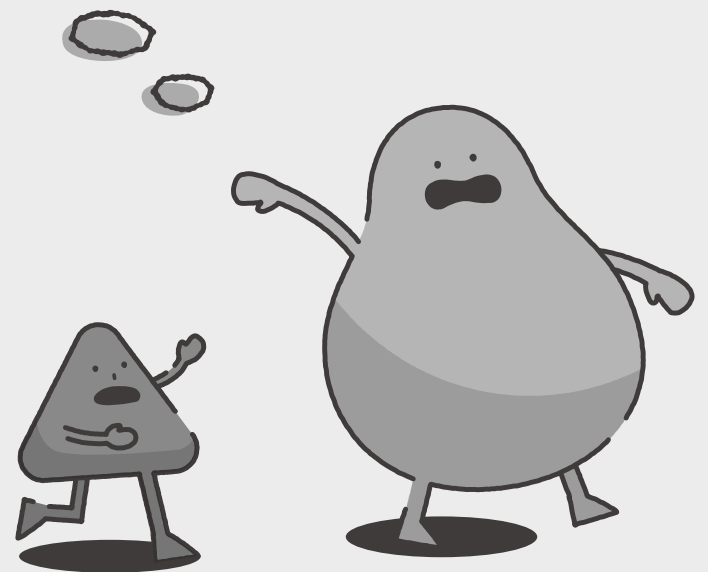
×

佐々木サミュエルズ 純子

「子どもの最善の利益」は、子どもの話を聴くことから

- 224 「子どもの権利」という新しい概念と視点
- 227 封建社会の権利概念から抜け出せない社会
- 231 子どもの権利との出会い ― 80年代の中学校の現場で
- 234 子どもオンブズパーソン制度の創設へと向かう道筋
- 237 「子どもオンブズパーソン」ってどんな制度ですか？
- 240 2つの子どもの権利宣言が条約となっていく過程
- 244 「子どもの最善の利益」をめざして ― 国連の議論とコルチャック先生
- 248 「子どもの最善の利益」と子どもの意見表明・参加の権利
- 252 子どもの意見表明・参加から生まれるエンパワメント

障害のある子は
地域の学校へ行けないの？



第1章

近くて遠い学校



小学校入学というハードル

電話、こないなあ……。

息子のジェイミーの就学について相談するために、校区の小学校へ電話をしてから1週間になる。「いまちょっと忙しいので、後日こちらからかけ直します」と教頭先生に言われ、いつかいつかと待っていたが、いっこうに電話がこない。

きっとお忙しいんだろうな。教頭先生って、学校で一番忙しい役職だと地元の「ダウン症児の親の会」の集まりで先輩ママたちが話していた。教頭先生は小学校の窓口だ、って。生徒の学習・生活面の指導、先生たちからの相談、PTAや地域とのコミュニケーション、教育委員会との連携、設備のメンテナンス、事故や事件が起こったときの対応など、学校内外のありとあらゆることが、教頭先生のもとに持ち込まれるのだそうだ。手間のかかる相談事を増やすのは申し訳ない気持ちは山々なのだが、今回の相談はジェイミーが安心して小学校生活を送るための最初のステップ。お忙しい時間を割いていただくことを心苦しく思うけ

れど、でも、何とかお話しさせてもらいたい。

まさかとは思うけれど、拒まれたら悲しいなあ。3年前にあからさまに入所拒否された日のことが頭をよぎる。

ジェイミーが3歳のとき、年少さんから入れる保育園探しをしていたときのことだ。何件か見学に行った保育園のひとつで、ジェイミーを指さして「この子はうちの園では無理です」と言われたときのショックがよみがえってきた。ベビーカーに乗せて連れて行った次男のジョシュアを見て「このお子さんなら大丈夫」とまで言われ、言葉を失った。

一緒に見学に行ったアメリカ人と日本人のご夫婦は、その対応を見て「この園は絶対無理」と入園を希望しなかったし、うちもちろん希望しなかったが、その園の責任者の方はまったく意に介さない様子だった。その場はショックだったが、家に帰り子どもたちが寝付いたあとで、怒りや悲しみが次々と湧いてきた。子どもとかかわる仕事をしている人があんなふうに平気で言えるのは、どういう神経なんだろう？ 自分の子どもや孫がそういう対応をされても平気なのだろうか？ 先進国の日本で、この対応ってアリなんだろうか？

ニュージーランド人の夫スティーブとの間に生まれた長男ジェイミーには障害がある。ダウン症と診断されている。6歳になり、翌年2015年の春には小学校入学を控えていた。

選択肢は3つ。1つめは、校区の小学校に通い、通常学級で学ぶ。2つめは、校区の小学校に通い、特別支援学級に籍を置く。3つめは、障害のある子が通う特別支援学校に通う。

当時の私はそんな選択肢があることさえ知らなかった。ただ、幼稚園のお友だちと同じ地域の小学校へ通って、同じ教室で勉強して、あたりまえの日々を過ごしてほしいと思っていた。幼稚園では給食やお昼寝の時間にウロウロ歩き回ったり、癇癪を起こして友だちに噛みついてしまうこともあったが、先生たちのサポートや、やさしいお友だちに恵まれたこともあって、大きなトラブルなく幼稚園生活を送ることができた。だから、小学校でもサポートさえあれば、ほかの子と同じ教室で過ごすことは十分可能だと思えた。

ただ親の目から見てもまだ赤ちゃんみたいにふにゃふにゃで、よちよち歩きのジェイミーは、自分で階段の上り下りもままならない。トイレも食事も介助が必要で安全に過ごすには、幼稚園と同様のサポートが必要だ。そのための手立てを、学校と一緒に考えてもらえたら心強いなと思っていた。

でもうまくいくだろうか。以前住んでいたイギリスでは、いろんな人がいてそれが当たり前だったが、日本ではどうだろう？ 不安な気持ちでいっぱいだった。いま思えば、そんな選択肢を突き付けられること自体がおかしかったのだが。本来なら誰でも地域の学校に行けるはずなのに。

「年長組になったら、ゴールデンウィーク明けくらいに、学校へ相談に行ったほうがいいよ」と「ダウン症児の親の会」の先輩ママたちからアドバイスされていた。「加配の先生の手配とかあるから、早めに伝えておかないとね」と。加配の先生とは、定数で定められている先生（保育士さんだったり、教諭だったり）のほかに、追加で配置される支援の

先生たちのことだと教えてもらった。

「お母さんだけだと冷たくされるから、お父さんと一緒に行ってね」と言われたときは、結婚前に暮らしていたロンドンでは考えられない日本の実情に、“えらい国に帰ってきちゃったな”と目がテンになったが、時代遅れに思える日本社会に本当の意味で驚かされるのはその後のこととなる。

ウェルカムでない!?

約束の6月2日、夫と連れ立って小学校へ赴くと、放課後の教室に通された。温和そうな教頭先生を前に、私はジェイミーの生い立ちと、健康面を含めた現在の様子について説明した。幼稚園では手厚い支援を受けて、毎日楽しく生活できていること。運動会でも、先生や友だちに手を貸してもらいながら、リレーやダンスに参加できたこと。幼稚園で仲よかった友だちと同じ小学校に通いたいこと。

「小学校でも加配の先生についていただければ、安心して学校生活を送れると思うんです。小学校では支援児童3人に対して1人の先生がつくこともあると聞きましたが、じっと座ってられないときもあるので、できれば1対1でお願いできないでしょうか」

「親御さんは心配ですね。お気持ちはわかります。ただ、加配には市の規定があるので、現状以上の支援は依頼できないんですよ」

「でも、それでは目がゆきとどかないのではないのでしょうか。ウロウロ立ち歩いたときに安全が守られるか、ほかのお子さんに迷惑をかけな

いか、心配です。たとえば、低学年の間だけでもせめて、子ども2人に1人の先生をつけていただけませんか？」

教頭先生の穏やかな表情が、みるみる曇ってきた。

「加配は定数が決まっているので、それ以上というのはなかなかね……」

「子どもの状況によって、必要であれば依頼していただけないのでしょうか？」

「教育委員会に依頼しても、実現は難しいとわかっているのです。先生の確保に手間がかかるし、予算の問題もありますし」

物腰こそやわらかだが、難しいという現実をていねいに説明してくださるばかりで、ではどうやったらジェイミーが安心して学校に通えるのか、という話になりそうな気配がないので、私は焦ってきた。

四角四面な日本の学校ではイレギュラーな希望が受け入れられにくいことはわかっている。だから相談に来たのになあ。ジェイミーがケガをしても、まわりの子たちにケガをさせてしまっても困るから、低学年のうちとはくに1対1の加配が必要なことを何とかわかってほしい。大人が近くにいて、ちょっと目配りしてくれさえすれば生活できるのだ、今だって。

「幼稚園では加配の先生のサポートをいただいて、うまくやれているんですけど」

「小学校は幼稚園とはちがいますからね……」

「ジュンコ、大丈夫？ 彼、なんて言ってるの？」

日本語がわからないなりに、雲行きがあやしいのを察したスティーブが、気づかわしげに尋ねてきた。広々とした緑のなかに建つニュージーランドの学校で子ども時代を過ごしてきたスティーブは、日本の学校のコンクリート造りの建物や教頭先生の厳かな雰囲気にも圧倒されていた。普段から「日本人は感情が表に出にくいから、本当はどう思っているのかわからない」とこぼしているように、教頭先生の表情からは話の流れがさっぱり読み取れなかったらしい。

「えーと……なんか、私たちが望むようなサポートは難しいかもしれないって」

「え、どういうこと？」

説明してあげたいけれど、私だってわからない。

入学できて当然なんて、もちろん思っていない。小さいときからたくさんさんの合併症で命をつなぐことさえ大変だったジェイミーが、世の中ではいわゆる「手のかかる子どもだ」ということは重々わかっている。だからこそ迷惑をかけないようにと思って相談に来たのに。ジェイミーに会いもしないうちに、決めつけるなんて。決まったルールを守らないといけないというばかりで、どうすればいいかを話し合えない状況にモヤモヤ感が募った。

思えば、教頭先生からはジェイミーについての質問が一切なかった。生徒として受け入れる気が少しでもあるなら、「幼稚園では、先生の指示を理解できていますか」「お友だちとはどんなふうに遊んでいますか」「トイレや給食はひとりで大丈夫ですか」「着替えのときは手伝いが必要ですか」などなど、聞いておくべきことはいくらかでもあるはずだ。ジェイミーのことに興味を持っていただけないのかな。

しおれきった私の様子を見た教頭は、諭すように言った。

「1人のお子さんにずっとつきっきりというのは、現実的に難しいんです。ご理解ください」

気を取り直して、次の訪問を約束しようとしたが、教頭は「9月には運動会があるので、よろしければ見にいらしてください。そのころには学校公開日もありますので」と、それ以上相談にのってくれる気はなさそうだった。

面倒なことにかかわり合いたくない、早くこの話を終わらせたいという胸の内が見えたような気がして、私たちは意気消沈してガランとした教室をあとにした。今振り返れば、教頭先生も立場上、あのような対応しかできなかったのかも、と思うが、当時は落ち込むばかりだった。

初夏の風に新緑が揺れる校庭のあちこちで、子どもたちが遊んでいる。サッカーをして走り回ったり、ジャングルジムやブランコのまわりで何か言い合ったり……。よく見る日常の光景だ。そんなの当たり前だと思っていた。なのに、ジェイミーはあの輪のなかに入れないの？

ダウン症に生まれて

生まれたばかりのジェイミーに障害があると聞かされたときは、頭が真っ白になった。医師は産後間もない私を気遣って夫のスティーブにだけ告知をしたが、そんな大切なことを隠しておいて、あとで伝えたほうがよっぽど私が傷つくだろうと考えたスティーブは、その足で病室に来

て医師から聞いたことを私に伝えた。

帝王切開の麻酔でボーッとしていた私は、小説や映画のように赤ちゃんが取り違えられたらどうしよう、などとまったく見当違いのことをのんきに心配していた。ちっちゃくてかわいかったけど、すぐ検査に連れていかれちゃったなあ。次に会えるのはいつなんだろう。麻酔切れたあと、お腹めっちゃ痛いだろうなあ。そんなとりとめのないことを考えていたところにスティーブがやってきて、私の理解を遥かに超える話をしだしたのだ。

障害があるって、誰の赤ちゃんのこと？ 私たちの？ 今赤ちゃんは無事なの？ 心臓の病気？ 今はミルクが飲めない？ どういうこと？ ……私はかなり取り乱していたと思う。

ジェイミーを授かったときの気持ちを人に伝えるとき、スティーブは「イタリア旅行に行こうと飛行機に乗ったのに、着いたのがオランダだった」というたとえ話をする。ダウン症の息子をもつアメリカ人の作家、エミリー・パール・キングスレーが書いた“Welcome to Holland”というエッセーからの引用だ。

イタリアへ旅行しようとガイドブックをあれこれ調べて、心待ちにして過ごす。海辺で過ごすためのサンダルや夏の服を準備して、どんな料理がおいしいだろう、どこに観光に行こうかなどと何ヵ月もかけて夢のホリデーに備える。そして、ついにその日がやってくる。荷造りをし、飛行機に乗りこみ、いざ出発。ところが、数時間後に飛行機が着陸すると「オランダへようこそ」と迎えられるのだ。

もちろんオランダにもすばらしい場所やおいしい料理はちゃんとあ

る。でも、私たちが準備してきたのはイタリア旅行で、友だちもみんなイタリアにしているのだ。私たちの計画は壊れてしまった。置き去りにされたような、足をすくわれたような心細い気持ちになり、一生癒えない喪失感を味わう。憧れのイタリア旅行は実現しなかったのだから。

エッセーでは、「ひどい衛生状態や貧困のなかに連れていかれたわけではない。ただ“違う場所”だっただけ……もっとゆったりとしたペースで時が流れ、華美ではないけれど美しい景色がみえてくる」と続くのだが、そのときの私たち夫婦は、オランダのよさに気づくことも目を向ける余裕もなく、ただひたすらとまどい、不安に打ちひしがれていた。

パニック状態の私たちに追い打ちをかけるように、ダウン症だと思われること、心臓にも疾患があること、肛門が未発達な「鎖肛^{きこう}」のため明日にも手術をしなければならないことなど、思いもかけない事実が次々と突きつけられた。告知をした医師は専門外なので詳しくは説明できないと繰り返し、私たちはますます心配になった。動揺のあまり矢継ぎ早に質問する私たち夫婦にイライラしたのか、医師は「高齢出産だから仕方ないですね」と言った。

思わず耳を疑った。ひどい！ なんてそんなこと言われなきゃいけないの？ 当時の私はまだ30代。海外では40代の出産さえも日常茶飯事なのに……。

しかし、怒ったり落ち込んだりしている暇などなかった。24時間以内に鎖肛の手術をして肛門をつくらなければ、ミルクさえ飲めない。別の医師から緊急手術の説明があり、翌日、長時間に及ぶ手術が行われた。

「どうか手術が成功しますように。助かりますように」

誕生を喜ぶ間もなく、生まれた命がどうかつながりますように、とひたすら祈った。

深夜0時をまわったところ、担当した先生方と看護師さんたち全員が、まさに「医師団」という出で立ちで待合室へ来て、手術の成功を告げ、一緒に喜んでくださった。さぞお疲れだったことと思うが、「成功しましたよ！」のあとに、「きれいなお尻ができましたよ」と本気なのかジョークなのかわからないユニークなご報告をいただき、みんなで笑いあった（本当にかわいくてきれいなお尻だったのだ）。



◀ 新生児のころは闘病生活に明け暮れた。

その後も、心臓疾患である「心室中隔欠損」、大腸の一部の細胞が蠕動運動をできず便秘や腸閉塞を起こす「ヒルシュスプルング病」など、合併症の治療のため、命にかかわる大手術を何度も受けなければならなかった。

心臓の手術では、人工呼吸器がなかなか取れず身体に水がたまりはじ

め、首の付け根やお腹にチューブを入れ、変わり果てた姿になってしまったこともある。長い長い入院生活を終えて退院したのに、半日も経たないうちに感染症で再入院する羽目に陥ったこともある。

「なんとか助かりますように」

目の前にある小さな命の灯が幾度となく消えそうになるのを、ただただ必死でともし続ける日々だった。

心ない言葉とたくさんの支え

ダウン症の子どもが生まれる確率は、約1,000人に1人。そんなに珍しくないことは、のちに知った。たぶん、世の中のほとんどの妊婦さんがそうであるように、自分が1,000分の1になるだろうとは夢にも思わなかった。みんなと同じようにイタリア旅行を計画してきたのに、急にオランダに放りだされたショックはかなり大きかったが、それよりも健康上の心配のほうが大きかった。とにかく、生きてほしい。病院と家庭で離ればなれになるのじゃなく、同じ屋根の下で一緒に健康に暮らしたいという気持ちが何よりも強かった。

心ない言葉に傷つけられることもあったが、保健師さんや家庭児童相談センターの方が気にかけてくださり、「ダウン症児の親の会」を紹介され、先輩ママたちの話を聞いて折々に相談にのってもらいながら育ててきた。

いくつもの病気とゆっくりとした成長。

「高齢出産だから仕方ない」と言った医師からは、「染色体検査の結果、高齢が原因ではないと思われるので間違ったことを言って申し訳ない」という、なんだかわからない釈明があった。でもそのあとも、とんでもない暴言を吐かれたこともある。身長や体重を計測してもらい、看護師さんと談笑しているところへ通りがかり、「でもこういう子どもは長くは生きられませんよ」と言い放ったのだ。

医師ともあろう者がなんということをして！ このときも驚きとショックで何も言えなかった。何度も命の灯が消えそうになったが、ジェイミーはそのたびに「生きる」ことを諦めずに帰ってきてくれた。長い長い1年間が無事すぎて、いわゆる「普通の子」たちに比べたら格段に遅くはあるけれども、何とか成長してくれるのを喜んだらいけないの？ 障害のある子どもの親は楽しそうにしていたらいけない、もっとしおらしくしていろ、と言われたようで具合が悪くなりそうだった。

もちろん、こういう医師はごく一部だろうと思う。事実、たくさんの医師や看護師さんに支えてもらった。NICU（新生児集中治療室）に入っていたジェイミーにミルクをあげながら、「なんでこんなに足の裏がふわふわなんだろう」と不安を口にした私に、「それはジェイミー君の個性ですね」とやさしく微笑みかけてくださった師長さんの言葉は心に沁みた。

たくさんの方に支えられた命。大切に育てよう。大きな手術や病気を克服するたびに改めて思った。

続きはご購入ください