第四歩 1-1

目線を大人から子どもたちへと移しませんか？

～治療は将来の可能性を閉ざすためでなく切り拓くためにするもの～

東京都・小畑和馬さん

たくさんの意味を込めてこの表題にしました。
私は小畑和馬と申します。1998 年に国立がんセンター中央病院に「いるか分教室」の設置に至るきっかけを作りました。当時の都知事、青島さんに直談判の手紙を書きました。

私の自己紹介はさておき、「学校」に関して私が当時思っていたこと、今考えていることを申し上げます。
まず、「学校」を大人の観点から見るのではなく、子どもたちの目線で考えなくてはなりません。
都道府県、市区町村のお役所の教育関係の方からすると、合理的に現実的にみて患者数が少ないから。あとは予算の問題。等ですぐに棚上げにします。
では、自分のお子さんが同じ立場になったらそう言っていられるでしょうか。
入院して治療している子も自宅で治療している子も病気をしていない元気な子も等しく「学校」に行く権利があるのではないでしょうか。それを大人はカバーしていくことが重要ではないでしょうか。
すでに、学校の重要性は十分ご理解しているかと存じます。かつ、いろいろな実体験の話を皆様は聞いているはずです。
「学校」は勉強する事、友達と一緒に過ごす事、集団生活を学ぶ事等、たくさんの事柄を大人に向けて準備するところです。
また、特に高校という年齢における経験は大人に向けての重要な準備期間でもあり人生における重要な部分をしめる時期でもあります。
そしてそれは、入院している子ども達も同様です。
不思議なのは、病気で入院と言うワードを聞くとその子の将来のことをおざなりにしている感じが日本？はあるように感じられます。
勘違いしないでください。将来に向かって進んでいるから治療しているのです。
そして、それを支えるのが大人の務めです。
子どもの歩みを止めてはいけません。制度が邪魔をしているのであれば可能な限り柔軟に対応し変えてください。
病気と闘っている子どもたちが世界へ羽ばたけるようサポートしていきたいと私は思っていますし、同じように考え行動をとっていただける都道府県、市区町村のお役所の教育界に携わる皆様には切に願いたく存じます。

小畑和馬

15 歳で急逝リンパ性白血病　17 歳骨髄移植。移植後、肺炎によって右肺を失い障害者となる。現在は社会人として仕事の傍ら、抗がん剤を使用しない体の負担を伴わない治療法の確立を目指している。

事務局から

小畑和馬さんは中学 3 年生の時に病となり、治療のため高校受験ができませんでした。
しかし、高校進学をあきらめきれずに入院中に自ら行動を起こしました。
「東京都知事に直接直談判の手紙を書かせてもらいました。僕は国立がんセンターに入院していたんですけど、ちょうど建て替えの時期で新しい病棟に建て替わった時に院内に職員室と教室を作りましょうと。その結果、僕は 6 月 1 日付の途中入学で高校生に晴れてなることができました。