

難病の子どもと家族を支える施設を全国に30カ所つくる。日本財団職員の著者が、プロジェクトで出会った家族や支援者との物語をつづったエッセイ。「支える」とはどういうことか、職や専門性を超え、関係性の中で課題解決を試みてきた著者や家族、医師の言葉に、迷いながらも一歩でも前に進むう



関係性は専門性を超える

難病の子どもと家族が教えてくれたこと

中嶋弓子 著

との思いがあふれる。「悩んだ時は、想像できる予測可能な人生はもう生きたことにしよう、そうじゃない方を選ぼう」。行動の源にあるのは、子どもたちがよりよい人生を生きられるようにとの願いだ。

30カ所の施設整備は近く完了予定で、プロジェクトの伴走者として走り続けてきた中嶋さんは、1人では無力だったとしても誰かに寄り添い、同じ方向を見ることで成し遂げられることがあると記す。幼少期を米国で過ごし、高校時代には不登校も

経験した中嶋さん。他者と違う自分や「普通とは何か」について考えることも多かったが、プロジェクトを通して「人と違う生き方や状況に悩んだとしても、広い世界に目を向ければ、自分だけが決して特別ではないと気付けるはず」との思いを強くしたと振り返る。「障害や難病のある人もない人も、自分の可能性を決めつけず、自由に意思を発信できる社会になってほしいと思います」。クリエイツかもがわ、1980円。

(太田敦子)

「支える」とはどういうことか