

医療の進歩とともに、重い病や障害をもち人工呼吸器や胃ろうなどの医療的ケアを受けながら生きる子どもや若者が増えています。さまざまな困難を抱えながらも自分らしい生き方を模索する若者たちの思いは、

(西口友紀恵)

東京・世田谷 高橋 祥太さん(15)

東京都世田谷区の高橋祥太さん(15)は4月、特別支援学校の中学部から都立高校に進学しました。新しい環境のもと緊張しながらも、電動車いすで元気に登校。母親が付き添っています。

祥太さんは呼吸が弱く、生後すぐ人工呼吸器になりました。先天性ミオパチーという全身の筋力が低下する難病です。大きな声は出せませんが、会話に不自由はありません。全身の筋力が弱く、全面的に介助が必要です。電動車いすは自分で巧みに操作します。

ゲームとバラエティ番組が大好きという祥太さん。夢は、大学に進学して会社で働くことです。盲導

自分らしく 医療的ケアと ともに生きる

関係の仕事をする父親が海外出張から帰ってくるたびに、いろいろな国や食べ物などの話をしてくれまふ。「自分も外国にいってみたい。そのためにもっと勉強したい」と思うようになりまふ。通っていた特別支援学校の中学部では、「先生とマンツーマンの授業が多々、刺激し合う友だちがほしかった。勉強についていけないかなど不安はありまふが、思い切った高校は通常の校の受験を決意しまふ。

「夢」は大学進学

都立高校と併願する私立高校を探していたときのこと。私立校の見学に行き、個別に相談をした場で先生から、「通学やトイレなど自覚できないと、うちでは無理」「見た目難しい」といわれまふ。入学「ショックでした。入學試験を受けることすら認められず悔しまふ」。

親が待機

「見返してやる」と悔しまふ一方で、たんの吸引や胃さをはねに勉強をがんばらうなどの医療的ケアが必要なため、授業中、親は別室での待機を求められていまふ。学校には看護師を付けてほしいと要望していまふ。



「これまでほとんど知られることがなかつた医療的ケア受者本人の声、未来の夢と希望を広く社会に発信しよう」と、東京都内で開かれた主催コンクール(キッズファーム財団主催)。参加者のうち3人の日々を紹介しまふ。(同時掲載)



高校進学の新たなスタートを切つた高橋祥太さん



（前列）星さん、（後列）友だち、星さん

自分らしく

医療的ケアと ともに生きる

「事故で辛い生活になった自分にはできない。呼吸器が必要でした。当時、在宅での人工呼吸器の使用は健康保険の適用にならなかり、呼吸器を

千葉・柏 福島 星哉さん(22)
千葉県柏市の福島星哉（せいや）さんは、4歳で交通事故に遭い、固から下がまひして動かせません。さまざまな困難を乗り越え、この春大学を卒業。事故で辛い生活になった自分にはできない呼吸器が必要でした。当時、在宅での人工呼吸器の使用は健康保険の適用にならなかり、呼吸器を

挑戦を重ね

母の胎子さんはとても頼りにしていただけた。多くの人の協力のおかげで、入学は地元で通える学校を希望。友だちと過ごせることが自分の生きるエネルギーの源だと気づいたから」と話します。

夢追える社会に

やりハビリの体制を整え、幼稚園への復帰が実現しました。星哉さんは、入院中から胎子さんを口元でくっつけて離れず、小学校への入学を望みました。小学校への

入学は地元で通える学校を希望。友だちと過ごせることが自分の生きるエネルギーの源だと気づいたから」と話します。

「手を動かせないのにどうやって授業を受けるのか、何かあったとき誰か責任をとるのか、などの話もあり、家族は市や学校と話し合いを進めました。胎子さんは「幼稚園の先生方が小学校でも十分やってくれる」と教育委員会話してくれたことが力になりました」と振り返ります。

胎子さんは当初、たんの吸引など医療的ケアのために校内で一日付き添いしました。後に看護師が配置され、付き添いは登下校時だけになりました。学年が上がり、ノートをとる学習も進捗が加わり、学校側は専用のエレベーターを設けました。

「今後も挑戦しつづけた」と昨年、会社を設立した。胎子が交通事故に遭う危険を減らすためのシステム開発をしています。「障害を持っていても社会で貢献できることを証明したい。行動を制限されず、夢を追い求められる日本、障害者と健常者の壁を取り除き、だれもが笑顔でいられる社会にしたい。」星哉さんが強く求めます。

（随時掲載）

「手は動かせないのにどうやって授業を受けるのか、何かあったとき誰か責任をとるのか、などの話もあり、家族は市や学校と話し合いを進めました。胎子さんは「幼稚園の先生方が小学校でも十分やってくれる」と教育委員会話してくれたことが力になりました」と振り返ります。

胎子さんは当初、たんの吸引など医療的ケアのために校内で一日付き添いしました。後に看護師が配置され、付き添いは登下校時だけになりました。学年が上がり、ノートをとる学習も進捗が加わり、学校側は専用のエレベーターを設けました。

「今後も挑戦しつづけた」と昨年、会社を設立した。胎子が交通事故に遭う危険を減らすためのシステム開発をしています。「障害を持っていても社会で貢献できることを証明したい。行動を制限されず、夢を追い求められる日本、障害者と健常者の壁を取り除き、だれもが笑顔でいられる社会にしたい。」星哉さんが強く求めます。

胎子さんは当初、たんの吸引など医療的ケアのために校内で一日付き添いしました。後に看護師が配置され、付き添いは登下校時だけになりました。学年が上がり、ノートをとる学習も進捗が加わり、学校側は専用のエレベーターを設けました。

（随時掲載）

あ 公 道 勇 四 本 是 大 だ り 吉 是 落 が ち た て 大 込 り ず 四 勇 公 道 た

