

関わることにつながりに

つながることが一生の財産に？！

2016年9月13日

新居真理／新居優太郎

私の一人息子の優太郎は17歳の高校2年生です。自発呼吸はありますが、人工呼吸器を付けて生活しています。自力で咳を出したり、唾液を飲み込むのが困難で、吸引器を使って頻繁に吸引する必要があります。また口で物を噛んだり飲み込んだりできないので、液体や流動食等を胃ろうから注入して栄養を取らなければなりません。手足はほとんど動かず、移動はストレッチャータイプの車椅子で行います。排せつや日常のほとんどの行為が自分ではできず、人の介助なしに生きていくことはできません。声を出して話ができないので、コミュニケーション手段はまばたきだけです。人からの問いかけに「はい、そうです」の時はまばたきをし、「いいえ、ちがいます」の時はまばたきをしません。

1. 誕生から在宅生活へ

優太郎は出産予定日の約2週間後に帝王切開で生まれると呼吸をしておらず、生まれた産院から別の病院のNICU（新生児集中治療室）に救急搬送され、すぐに口から気管に人工呼吸器を挿管されました。全く動かず、目を覚まさない状態で10日程経った後、少しずつ動き出し目を開けました。しかし出産時に酸素が脳に充分ゆきわたらなかった影響で、体全体もほとんど動かず、呼吸も弱く、今のような状態になりました。肺炎も繰り返し、頻繁に高熱を出



3歳ごろ

しては生死に関わる障壁を何度も乗り越えてきました。

その病院で生後4か月目に気管切開の手術をし、在宅生活に向けて準備をし始めました。家族で気管から痰の吸引をする練習をしたり、人工呼吸器の

操作や緊急時の対処の仕方を勉強したり、外出時に車への移乗、外泊などを体験し、ちょうど3歳の誕生日に退院し、自宅での生活が始まりました。

2. 在宅から通園、通学へ

退院後は月1回の通院から、少しずつ外出に慣らしていき、翌春に幼児療育園に母子通園を始めました。外出には人工呼吸器、吸引器、酸素ボンベなどた

くさんの物品を持ち歩かないといけなかったり、体調もまだ不安定で毎日出かける体力はありませんでした。しかし病院にいる時に比べ、家にいる時そして外出している時は、何より優太郎の表情がみちがえるほどいきいきとし、様々な刺激を受けて反応もよくなり、体力も少しずつ付いてきました。それでも卒園後の小学校就学時には「人工呼吸器を付けて地域の学校に行くのは無理だろう。体調を崩して通うこともできるかわからないし・・・」と思い込み、小学校は支援学校に入学をしました。

支援学校では、通学籍ではなく、訪問籍を選び、週2日通学、1日訪問授業を受けるという生活になりました。支援学校では何人かの看護師や専門のスタッフがいて、重度の障害児でも本人に合った教育を受けることができ



ると期待して入りましたが、人工呼吸器を使う子供は通学している人も少なく、親が付き添って痰の吸引や栄養の注入をしないとイケないし、通学もバスには乗せてもらえず、親が送迎をしなければなりませんでした。

数年通ううちに優太郎も体力が付き、学習にも意欲を持ち始め、学校生活に物足りなさを覚えたり、私も通学や付添のことで疑問に思うことが増えました。同じような人工呼吸器ユーザーはどのように通学しているのだろうと調べていると、地域の学校に親が付き添わず通っている人たちがいるのを知り、衝撃を受けました。そして家族で相談し、優太郎も悩んだ末地域の学校に行くことを決めました。

3. 地域の中学校生活

地域の中学校に進学を決め、入学となりましたが、学校側も校長をはじめ教職員が人工呼吸器の生徒に出会うのは初めてで、当時の校長から差別的な発言や対処をされました。学校側は人工呼吸器の生徒は地域の学校に来るべきではない、と言って教職員は関わらず、ケアは親に任せようと考え、一人放置されました。こちらは他の生徒と同じように親が付き添うことなく通学し、同じように扱ってほしいだけなのに、お互いの気持ちがかげ離れていて、衝突を繰り返す度に学校、教育委員会と何度も話し合いました。それがしんどい時もありましたが、あきらめずに対話、説明を続け、少しずつ先生たちも理解してくれ、関係も良くなり、翌年から段階的に付添も減らし、3年生には完全に付き添わなくてよくなりました。

中学校では支援学級とクラスの両方に在籍しなくてはならず、個別の授業を

受けたり、クラスで他の生徒たちと一緒に授業も受けていました。介助の先生も付いてくれ、教科書やプリントを見せてもらったり、黒板の字をノートに書き写してもらったり、手を持って作業してもらったりしていました。中学校にはエレベーターがなく、階段昇降機を使っでの教室移動になり、入学当初は学校側の過剰な心配や配慮があって、クラスで授業を受けることができなかつたり、帰らされたりすることもありました。先生たちも慣れて関わって、優太郎のことがわかってくると、そのようなことも減ってきました。しかしみんなと一緒に昼食を注入したり、いくら話し合っても校外学習の時にはみんなと同じバスに乗せてもらうことはできませんでした。



中学の修学旅行

教育委員会との話し合いも1年生の宿泊学習から、3年生の修学旅行まで続き(話し合いは後進のためにもと考え、現在も続けています)、最初は全てのケアを親に任せ、介護タクシーにも同乗しなかった先生たち

も、学年が上がるごとにタクシーに同乗してくれたり、夜間のケアもやってくれるようになりました。1年生は滋賀県(琵琶湖)に1泊、2年生は京都に日帰り、3年生は長野県に2泊(車で約7時間)参加することにより、より近くで関わって初めて気がつくことがあったり、お互いの距離が近くなり、かけがえのない様々な体験ができました。

学校行事にも全て参加し、クラスでは生徒に車椅子を押してもらったり、挨拶や話をしたり、どうやったらみんなと一緒に行事に参加できるかなどを生徒たちで話し合ってくれたり、良いことも嫌なことも沢



中学の文化祭

山ありました。だから中学入学してどうだったかを優太郎に聞くと、「いろいろあるけど支援学校よりは地域の学校の方が楽しい」と答え、入学後すぐに「みんなと同じように高校も行きたい」と進学の意思を表していました。

4. 高校受験

中学校に入ってから、障害者の学校生活や高校受験について情報を交換したり、その支援をしている学習会等に顔を出して現状を伝えたり、相談をしてい

ました。そこで高校受験するなら普段から定期テストを受け、成績も付けても
らっておく方がいいと聞いていたので、学校にも「テスト受けています。成績
も文章表記だけでなく、数字で評価してください」とお願いしました。人工呼
吸器の生徒が高校受験?!最初はみんな無理だと思っていたでしょう。

優太郎は声に出して話すことも字を書くこともできず、意思表示はまばたき
だけです。テストは皆と別の部屋で行い、一人の先生が問題を読み、もう一人
の先生がまばたきを読み取り答えを書きます。最初は選択肢のみの問題を別に
作ってもらっていましたが、3年生になると受験本番を想定して、皆と同じ問
題を受けていました。

受験の半年くらい前から進学フェアや学校見学(体験授業)にいくつか行き、
学校や先生、生徒の雰囲気、校舎の造り(エレベーターの有無や動線)等を見
て、志望校を決めました。そして受験するにあたり、問題の代読、答えの代筆、
まばたきの意思確認する先生や看護師の配置等をしてもらうよう、大阪府教育
委員会に配慮事項の申請をしました。実際にテストをやっているところを見に
来てもらったり、入試の直前まで配慮事項についてはもめました。前期3教
科、後期5教科同じ高校を受験しました。どちらも不合格で最後のチャンスの
2次選抜を受験しました。これは面接のみの試験ですが、声に出して話すこと
のできない優太郎が、一人で受験しないといけないので不安はありましたが、
高校に行きたい気持ちや中学校での様子の写真を持参させ、面接に臨みました。



大阪府では近年、定員内
不合格は出さないと聞い
てはいましたが、学校判断
で不合格もあり得るの
ではないかと心配でした。今
度こそ三度目の正直!合
格発表では掲示板に受験
番号5001番がありま

した!発表後間もなく高校の先生たちが「受け入れるにあたって話を聞きたい」と呼び出され、障害のことから中学での様子、用意するものなどを聞いてこられました。

5. 高校生活

そして入学式。定時制高校ということもあってか、生徒数は中学よりもかなり少なく、噂通り色々な髪の色や格好、年齢の生徒がいます。そのほとんどがそれぞれに事情を抱え(中学校で不登校など)入学してきている人が多いようですが、見かけによらずみんな優しい人が多いです。学年が違っても挨拶してくれたり、移動を手伝ってくれたり、エレベーターをゆずってくれたり・・・。



避難訓練

高校は支援学級がないので、ずっとみんなと一緒にクラスで授業を受け、給食時間などには同じ教室で飲み物を胃ろうから注入をしたり、痰の吸引をしています。先生も生徒も普通に接してくれています。別室で手厚く？ケアしてもらっていたのは何だったんだろう？必要なところに適切なケアができれば、分けなくても何の問題もないと思います。

高校では介助員、看護師、ノートを取ってくれる学習補助の先生が

付いてくれ、2、3 か月で親の付添がなくてもお任せできる状態になり、有難いのと同時に驚きました。定時制高校は学力の個人差や様々な背景の生徒に対して細かく対応していて、中学の時にほとんど学校に通うことのできなかつた生徒も、楽しく通っていたり、学校側の拒否、反発、抵抗感が少なく、すんなりとありのままに受け入れているところがあるように思います。結婚して子供がいる生徒もいたり、昼間働いている生徒は多い中、友達を作ったりクラブ活動をしたり、授業では基礎から戻って教えてくれたりするので、中学時代を取り戻すかのように楽しんでいる生徒も沢山います。



体育祭

6. 関わることから始まる

そんな中優太郎は入学後、熱心に土曜開講の授業やクラブに誘ってくれる先生とも出会い、科学部に入部させてもらい、土曜の講座にも参加しています。科学部ではそれぞれがアイデアを出しながら、毎回実験を繰り返し行い、そのデータを取って結果をまとめ、学会に発表しています。学会前にはみんなで発表の練習をされていて、5月には初めて学会の発表に参加しました。それ以外にも、クリスマス会や誕生日会をしたり、部員たちだけで初詣に行ったり、一緒にいるからこそめごとにも巻き込まれたり、面白いことが次々起こります。



クラブで学会参加

クラブで合宿や学会に行ったことも初めてでしたが、それ以外でも中学校、支援学校で実現できなかったことがあります。頑なに拒まれていた、みんなと一緒にリフトバスや公共交通機関で校外学習に、親の付添な

しで行ってくれたことは本当に実現して感激しました。今年度は宿泊学習、来年度は修学旅行と泊を伴う行事が控えていますが、高校では最初から親の付添を前提とせず、早めに計画を立ててこちらにも相談、報告しながら着実に準備をすすめているところが素晴らしいです。

今年度になり、優太郎が尊敬しているクラブの顧問の先生が異動になり、その後校長もかわり、学校内は少しざわつき、クラブでも主に指導してくれてた柱がなくなったので、部員や卒業生たちが連日学校に抗議



職業体験バスツアー

につめかけるなど、私も学校のやり方に疑問を感じるころもありました。しかし、担任兼顧問の先生や、前校長などが、優太郎のような生徒の受け入れは前例がないけれども、ここから一緒に前例を作っていこう、と思って動いてくれていることを聞き、ありがたいと思いました。定期テストでもみんなで毎回試行錯誤しながら、意見を出し合い、問題の出し方、答え方を工夫して改良し続けてくれていることもあってか、テストの点数も上がってきています。これぞ合理的配慮です。



定期テスト

当事者に適切な配慮というの、当事者に関心を持ち、関わることから始まります。より深くかかわることでお互いが理解し、出会いが生まれます。私は高校の合格発表の時に、無意識に「将来につながる出会い

があれば儲けもの！」と口にしていましたが、そのもくろみは少しずつ実現し

ている気がします。

入学前後からのだたならぬご縁のある担任兼顧問の先生。異動しても、学校をこえてのつながりを持ち続けてくれている元顧問の先生。在学中に優太郎と個人的に携帯のLINE登録をしてくれているクラスの友達。クラブの部員でもあるクラスの友達。初めて「優太郎さん！」と敬語で呼んでくれるクラブの後輩女子。など、まだ少ない数で少ないつながりかもしれませんが、みんな気持ちを持って関わってくれているからつながることができているし、それが一生のつながりや出会いとして財産になっていくのではないのでしょうか。

重い障害があるからといって、分けたり退けたりせず、一歩近づくことで、新しい出会いが生まれます。関わってなんぼです。まずはそこから始めましょう。