

# やる気があれば何でもできる？！

2015年9月17日

新居真理/新居優太郎

私の一人息子優太郎は現在16歳の高校1年生です。自発呼吸はあるのですが、人工呼吸器を使って生活しています。自力で咳をして痰を出したり、唾液を飲み込んだりできないので、吸引器を使って頻繁に吸引する必要があります。また物を嚙んだり飲み込んだりできないので、液体や流動食など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すことができず、移動は大きなストレッチャータイプの車椅子で行います。排せつや日常のすべての行為が自分ではできず、人の介助なしには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。ゆっくりですが眼球や瞼は動くので、人からの問いかけに「はい、そうです」という時はまばたきをし、「いいえ、ちがいます」という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より2週間近く遅れて仮死状態で生まれました。母体内では異常がなかったのになかなか生まれず、帝王切開で生まれると呼吸をしておらず、すぐに人工呼吸器を付けられ、別の病院のNICU（Neonatal Intensive Care Unit 新生児特定集中治療室）に救急搬送されました。生まれて10日程は全く動かず意識のない状態で、このまま意識が戻らないかもしれないとも言われていました。その後少しずつ動き出し、目を開けたものの、出産時に酸素が脳に充分ゆきわたらなかった影響で、体全体もあまり動かず、呼吸も弱く、栄養を口から摂取して飲み込んだりできず、唾液や痰を自力で出せなかったりという状態になりました。肺炎も繰り返し、頻繁に高熱を出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ました。初めての手術で若干の抵抗感はありましたが、気道を確保して吸引で痰を出しやすくするためや、今後の自宅での生活を想定すると必要で、優太郎も楽になると考えて手術の決断をしました。その後、医療関係者しかできなかった気管の

吸引なども、私や夫、祖母たち家族にもできるように練習させてもらったり、人工呼吸器の操作方法、緊急時の救命行為、外出時の車への移乗や外泊などの練習を重ね、ちょうど3歳の誕生日にようやく退院し、在宅生活が始まりました。

## 2、在宅から通園、通学へ

退院後は月に一度の通院くらいしか外出できる状態ではなかったのですが、少しずつ慣らし

ていき、翌春には幼児療育園に母子通園を始めました。痰を吸引する吸引器、酸素ボンベ、人工呼吸器などたくさんの物品を持ち歩く必要があり、体調も不安定で外出も大変でしたが、病院にいる時と比べて優太郎の表情は見違えるほど生き活きとし、様々な外での刺激を受けて、反応も良くなり体力も徐々に付いてきました。しかし卒園後の小学校就学時には「人工呼吸器の子が地域の学校なんて無理だろう、熱も出やすいし、通えるかどうかもわからないし…」と私たち親も思い込み、支援学校に入学しました。支援学校では通学籍<sup>\*</sup>ではなく訪問籍<sup>\*</sup>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。

支援学校に行けば専門のスタッフが大勢いて、重度の障害児でもより専門的な教育を受けることができる、と期待して入りましたが、人工呼吸器を使うような子供の場合は、親が痰の吸引や経管栄養の注入などの医療的なケアをしなければならず、通学バス<sup>\*</sup>も乗せてもらえず、送迎も親がしなければなりませんでした。

年々抵抗力も付き、学習に意欲も持ち始め、優太郎が学校生活に物足りなさを覚えたり、私たち親も通学や付き添いのことで疑問に思うことが増えました。全国の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？と調べていたところ、“人工呼吸器を付けた子の親の会「バクバクの会」”<sup>\*</sup>に出会いました。会員の中には支援学校ではなく、地域の学校へ親の付添なしに通っている人たちがいるのを知り、衝撃を受けました。そして地域の学校に行くという選択肢があることに気付かされ、悩んだ末地域の中学校に進学しました。

### 3、地域の中学校生活

地域の中学校でも、校長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、最初は学校の考えとこちらの思いが全くかけ離れていて、衝突を繰り返しました。当時の校長から「地域の学校に来るべきでなく、病院にいるべきだ」などと差別的な発言をされたこともありました。私たち家族は「看護師、介助の先生たちがいるのに、なぜ関わろうとせず親にケアを全部させるんだろうか？」と、学校や枚方市教育委員会との話し合いを何度も重ねました。しんどい思いもしましたが、それでもあきらめずに対話を続け、先生方も理解をし始め、年々関係も良好になり、2年生の2学期から親の付添も軽減され、3年生になると通学以外は完全に親は付き添わなくてもいいようになりました。

学校ではクラスで他の生徒と一緒に授業を受け、介助の先生に付いてもらい、教科書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、手を持ってもらって作業をしたりしていました。介助の先生を確保して付いてもらうために支援学級に在籍する必要があると聞いていたので、そこにも所属する関係で、クラスから離れて支援学級で個別に授業を受ける時間もありました。中学校にはエレベーターがなく、階段昇降機を使って移動をしなければならなかったり、入学当初は学校側の過剰なまでの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い日もありました。日が経ち、先生たちも慣れて優太



1年生の体育大会

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。学校行事にも全て参加し、クラスの生徒に車椅子を押してもらったり、挨拶してくれたり、どうやったらみんなと一緒に行事に参加できるかなども、生徒たちで話し合っていて考えてくれることもありました。



3年生 支援学級の音楽発表会  
を聞きに来てくれた友だちと



3年生 卓球大会に参加

しかし、校外学習、宿泊学習、修学旅行に関しては常に学校や教育委員会との話し合いが必要となり、大きな問題でした。優太郎も家族としても、勿論みんなといっしょに付き添いなしで行きたいという当たり前の要望をだしました。学校や市教委とも話し合いを重ね、優太郎の主治医の意見書を付けるなど様々な手段を講じて訴えたのですが、学校側は最初から最後まで「みんなと同じ交通手段（バス）では行かせない」という主張を変えることはありませんでした。とはいえ、1年生の宿泊学習では親が自己負担した介護タクシーを使い、2年生の校外学習、3年生の修学旅行では学校側が手配した介護タクシー（親の費用負担なし）を使うことになったことを思うと、学年が上がるごとに状況は改善された面もありました。最初はほとんど親任せだった校外学習中のケアも、先生たちでやってくれるようになりました。

修学旅行では、現地の活動中は看護師、介助員の先生たちが付いてタクシーに乗せてもらい、親は別の車で移動したり、入浴の介助も先生たちでやってくれ、夜間のケアも看護師、介助の先生にもしてもらいました。より深く優太郎と接してもらうことによって、先生たちにも優太郎への愛着や連帯感が生まれたのでしょ、う、「こんな修学旅行はじめてだ」と嬉しそうに感想を述べる先生もいました。長野県白馬への長時間の移動は疲れて大変でしたが、かけがえのない楽しい体験をしました。クラスのみんなに応援（ちょっと心配?!）されながら、EXアドベンチャーというアトラクションで、車椅子ごとワイヤーで釣り上げられました。川原での魚つかみ体験では川に近付けない優太郎に代わって、同じ班の生徒らが魚を持ってきて魚をつかませてくれたり、焼き魚を口にのせてくれました。優太郎は嫌がっていましたが、その反応をみた生徒たちは、大笑いしたり驚いたり新鮮に感じたようでした。滅多に行くことのできない



修学旅行のアトラクションで、車い  
すごとワイヤーで釣り上げられる

スキーのジャンプ台を見学したり、食事を共にして優太郎もクラスの生徒たちもお互い初めて気がつくことがあったり、お互いの距離が近くなって、素晴らしい体験でした。重度の障害があっても、工夫すれば同じように見たり感じたり体験したりできるということではないでしょうか。



修学旅行で魚つかみの後、焼き魚を口にのせられる

#### 4、中学校の先の進路 高校受験

中学校入学前後から良いことも嫌なこともありました、「それでも地域の学校の方がいい」と、家族でよく話し合ってきました。優太郎も中学入学当初から「高校に行きたい」という意思を表していました。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流したり話し合ったりする学習会等に顔を出して、優太郎のことを報告したり、相談する機会が増えました。高校受験をするなら普段からテストも受け、成績も(評価は低くても)付けておく方がいい、と聞いていたので、学校にも「テストは受けています。成績も文章表記だけでなく、数字で評価してください」とお願いしてきました。人工呼吸器を付けたしゃべれない子が高校受験?!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はできず、意思表示はまばたきだけです。テストは一人の先生が問題を読んで、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中学3年になったら、受験を想定して皆と同じ問題の試験を受けていました。

みんなと同じように高校へ行きたいと思い、まずは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。そして受験するに当たり、代読やまばたきの意思確認等を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。それぞれの受験生によって配慮の仕方は違うので、認められるかどうかは別として、まずは要望することが大切だと考えて、実際にテストを中学校でやっているところを教育委員会に見に来てもらったりもしました。結局ギリギリまで配慮事項については揉めましたが、前期3教科、後期5教科と同じ高校を2回受けました。

どちらも結果は不合格で、最後の砦の2次選抜を受験しました。これは後期試験が終わって、定員に満たなかった学校を受験できるラストチャンスで、筆記試験はなく面接だけです。しかも面接は優太郎一人で受けないといけないということで、声に出して話すことのできない我が子はどうするのか?疑問でした。「聞かれたことにはまばたきでしっかり答えよう!」と言い聞かせ、念のために優太郎の高校へ行きたい気持ちと中学校での様子の写真を持たせ、「これを読んで下さい」と言い渡し面接に臨みました。

#### 5. 大阪府立の定時制高校に合格

ここで受験して「定員に満たなかったら合格\*」と周りから聞いていましたが、万が一高校が「受け入れられない」と判断すれば不合格もあり得るという不安もありました。そして、今

度こそ三度目の正直！発表の掲示板には受験番号 5001 番がありました。



「5001 番あるで一！見てみ〜!!」と言って掲示板に近づきましたが、優太郎はなかなか見ようとせず、冷静な様子。しばらく写真を撮ったり電話で報告したり、喜びに浸っていたら、高校の先生たちが「受け入れるに当たり、話を聞きたい」と呼び出されました。障害の名前や医療的ケアのこと、中学での様子、授業の受け方、何か用意するものはあるか？等、疑問に思われることを聞いてこられました。

そして入学式。クラスは3クラスで少人数。1学年8クラスもあった中学の時の規模と正反対です。入学式と始業式で、恒例の自己紹介を体育館でさせてもらいました。生徒を眺めると、噂通り?!色々な髪の色や格好の生徒が沢山います。それぞれに事情があり入学してきた人ばかりかもしれませんが、人は見かけによらず、みんな優しい！

最初は警戒心があったのか静まり返っていたクラスも、少しずつ喋り出しています。高校は支援学級がないので、ずっと教室でみんなと一緒に授業を受け、給食時には胃ろうから飲み物を注入し、痰の吸引もしていますが、みんな普通に接してくれています。中学校の時に、市教委や校長はじめ教職員とあんなに話し合い、時には私たちの訴えが聞いてもらえず悔しい思いをしたり、要望してもなかなか実現しなかったことが、今は何の苦労もなく、それが当たり前であるかのように受け入れられています。それはいったいなぜなのか、不思議にさえ思ってしまう。「障害のある子は支援学級に属していないと介助の人が付けられない(!)」と、「手厚く」別室でケアしてもらっていたのは何だったんだろう？と改めて感じます。必ずしも分ける必要はなく、必要なところに適切なケアができれば分けずとも何の問題もないと思います。むしろ分けることで、問題が生まれてくるのだと思います。

入学してから次の週に介助員が決まり、5月から看護師も来てくれ、早くも6月あたりから親の付添がなくてもお任せできる状況になっています。定時制は学力の個人差や様々な事情を抱えた生徒に細かく対応していて、よくありがちな拒否、反発、抵抗感がなく、すんなりとあるがままを受け入れてくれているような気がします。身構えることもなく、良い意味で力が抜けているところが素晴らしいと思います。勉強も基礎の基礎からきっちりたたき込んでもらい、友達作り、クラブ活動等、中学の時にできなかったことも沢山できればと思っています。



熱心に誘ってくださる先生もいて、クラブ（科学部）にも入り、隔週の土曜日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、今の実験が落ち着いたら、優太郎のコミュニケーション手段の装置を作ろう！という計画があるそう

です。今は部員の生徒に車椅子を押してもらったり、挨拶するくらいですが、今後優太郎自身も自分の考えを表し、みんなと会話できればもっとクラブ活動が楽しく有意義になってくるのではないかと、楽しみにしています。

生活サイクルもガラッとかわりました。夕方から学校へ行き、授業が終わってからクラブにも週2日行き、帰りは夜遅くになりますが、体調も崩さず、調子が良いです。早寝早起きだったのに夜も起きてられるようになり、若者は親より元気で、なかなか順応性が高いなあと感じてしまいます。中学校3年間の体験があり、学校もあたたかく受け入れてくれていることや、本人も鍛えられて体力的にも精神的にも強くなり、穏やかに過ごすことができているからだと思います。通学時の送迎や、自宅での医療的ケアのできるヘルパーや、夜間に対応してもらえヘルパーが見つからず、これからの課題は大きいですが、高校生らしく本人の意思を尊重して、自立に向けて動いて行かないといけないと痛感しています。

## 6. 無理とあきらめずに遠慮せず挑戦していきたい

支援学校、地域の中学校(昼間)、定時制高校(夜間)となかなか体験できないところを沢山経験させてもらえ、つくづく貴重でおもしろいなあと思います。人工呼吸器の子がまばたきで受験したのは大阪でも例が少なく、定時制高校に行ったのは日本でもはたまた世界でも例が無いかも?!しれません。「前例がないのでできません」とよく断り文句で言われますが、最初から前例なんてないし、どんどん自分で作っていけば道は開け、もっと優しい、面白い世の中になるのではないのでしょうか。どんな重度の障害があっても、「無理」とあきらめずに、いろいろ工夫すればできることも多いので、遠慮せずに挑戦していきたいです。私たちでもこんなことができる!ということを実践して、同じような立場の人たちにも「こうやったらできるんだ!」と思ってもらえ、広がっていけばいいなあと思います。

※注釈(片岡次雄)

[支援学校]

一般的には「特別支援学校」。大阪府は「支援学校」という名称になっている。(支援学校は都道府県が設置管轄。小・中学校は市町村が設置管轄という「大きな矛盾」は放置されている。)

[通学籍]

自宅や支援学校併設の寮から通学。

[訪問籍]

原則として自宅におり、支援学校の先生が訪問教育を行う。(これとは別に、長期入院者のために、病院に設置される「院内学級」もある。)

[通学バス]

大阪府や神奈川県のような都会地では、支援学校のみ通学バスの制度がある。小学校や中学校に通学バスが設置されることはない。

[バクバクの会]

手動の人工呼吸器(アンビューバッグ)は、手で「バクバク」と操作して空気を送り込むことから、「バクバク」と通称されている。

[高校合格]

高校は「能力あるもの」しか行くことができないことになっている。募集人員(定数)以下の応募者でも、さらに選抜し、不合格者を出すのが全国一般的。これを定員内不合格という。大阪は、2003年の入学試験以降定員内不合格は出ていない。定時制課程はこの7年間全校定員割れが続いており、受験者全員合格が続いている。