

☆医療的ケア児が学ぶ：3 呼吸器で切り開いた道、今は

(現場へ!) 朝日新聞デジタル 2021年10月6日

https://digital.asahi.com/articles/DA3S15068097.html?iref=pc_ss_date_article

> 兵庫県尼崎市の住宅地に子どもたちの歌声が響いていた。人工呼吸器を付け、台車型車いすに乗って講演や旅行のために全国を飛び回った平本歩(あゆみ)さんが、2年間通った善法寺(ぜんぽうじ)保育園だ。歩さんは今年1月、35歳で亡くなった。

歩さんは卒園後、人工呼吸器を付けて小、中学校、高校で学んだ。大人になってからは善法寺保育園の講師や、人工呼吸器使用者を支える「バクバクの会」の会報の編集長などを務めた。病気が進み、指が動かなくなると舌先に付けたセンサーでパソコンを操作して、自伝も出版した。新幹線や飛行機に乗り、全国で講演した。

昨年3月、歩さんがヘルパーの介護で「一人暮らし」をしているマンションを訪ねてインタビューすると、「知らなかったことを知れるのがうれしい」などと、在宅で学んできた楽しさを、「雄弁」に表現してくれた。

*

歩さんは、筋力がだんだん弱っていく「ミトコンドリア筋症」という難病だった。声が出せない上、表情も分かりにくいいため、コミュニケーションをとるのが難しい。インタビューをしていなければ、言葉を理解できていることに気づけなかったかもしれない。

大阪発達総合療育センター長の船戸正久さん(71)は、淀川キリスト教病院(大阪市東淀川区)で、幼い歩さんの治療にあっていた。当時は一生を病院で過ごすのが当然だと考えられていた。歩さんが約1週間自宅に泊まり、病院に戻ったときのこと。「バイバイ」と両親が呼びかけると、涙を流した。「自宅に帰りたい」という意思をはっきり示したんだと気づいた。直後、歩さんの在宅生活が動き出し、保育園に通い始める。

「医者に関心は『感染症にならないか』など医療的な視点。だが、それだけでいいのか。病室の天井だけでなく、青空や自宅を見たいという望みをかなえてあげたいという議論をしていた」

母の美代子さん(70)は夫が亡くなり途方に暮れていたとき、20歳の歩さんから「これからは私が守るから、心配しないで」と言葉をかけられた。ほかの子どもたちと同じように心が成長したことを確信し、気持ちが軽くなった。

*

善法寺保育園に今年7月、長島望海(のぞみ)ちゃん(2)が入園した。「18トリソミー」という病気で、人工呼吸器を付けている。園長の土橋三代子さん(54)は「職員で話し合って受け入れを決めた。もっとも、受け入れたいという気持ちは最初からありました」。

土橋さんは、同じ法人が運営する園の新人保育士だったとき、園行事のキャンプ先で、歩さんに出会った。善法寺の園児たちは、代わる代わる台車を押していた。「歩ちゃん、たん出しとるで」と保育士に吸引を促す場面もあった。「一方で、うちの園児たちは驚いてしまって。障害のある子と一緒に育つ。まわりの子どもたちにもプラスだと感じました」

望海ちゃんの母、奈央子さん(43)は卒園後、地域の小学校に進学させたいと思っている。だが、「市は希望にかかわらず特別支援学校をすすめてくるそうで、心配です」とこぼす。30年前に歩さんが前例をつくった尼崎市ですら、「自由な学び」への道はなお、心もとない。

…などと伝えていきます。

