自分らしく

医療的ケアとともに生きる

「夢」は大学進学

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。

普通高に

ゲームとバラエティー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。貿易関係の仕事をする父親が海外出張から帰ってくると、いろんな国や食べ物などの話をしてくれます。「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した。

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く、刺激し合う友だちがほしかった」。勉強についていけるかなど不安はありましたが、思い切って高校は通常校の受験を決意しました。

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)自活できないと、うちでは無理」「見た目で難しい」などといわれました。

「ショックでした。入学試験を受けることすら認められず悔しかった」

「見返してやる」と悔しさをバネに勉強をがんばり、自宅に近い都立高校に合格。天気の悪い日も電動車いすで片道20分ほどかけて通っています。

ノートをとるにも時間がかかります。「今は期待より授業についていけるかなど不安が大きい」。それでも自分の目標に向かって勉強だけでなく、仲間や先生方の支援を得ながらいろんなことにチャレンジしたいと意欲的です。

親が待機

一方で、たんの吸引や胃ろ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す。学校には看護師を付けてほしいと要望しています。

「僕も友だちと同じように一人通学ができるようにしてほしい」と祥太さん。

「障害者や医療的ケアが必要な人たちにも、いろいろな選択肢や可能性がある社会にしていきたい」と語ります。

◇

「これまでほとんど知られることがなかった医療的ケア児者本人の声、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張コンクール（キッズファム財団主催）。参加者のうち3人の日々を紹介します。

（随時掲載）

高校進学の新たなスタートを切った高橋祥太さん