自分らしく

医療的ケアとともに生きる

夢追える社会に

千葉・柏　福島 星哉（せいや）さん（22）

千葉県柏市の福島星哉（せいや）さん（22）は、4歳で交通事故に遭い、首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。「事故で車いす生活になった自分にしかできないことは何かを考えてきた」と語ります。

「挑戦しつづけたい」と話す星哉さん（手前）と、玲子さん

挑戦重ね

幼稚園の帰りに横断歩道で信号無視のトラックにはねられました。24時間人工呼吸器が必要です。

事故後の星哉さんの18年は、家族と歩んだチャレンジの連続です。原点は「1年もの入院中、独りぼっちでとても寂しかったこと」。家に帰って友だちと遊びたい一心でした。

当時、在宅での人工呼吸器の使用は健康保険の適用になったばかり。呼吸器を着けた子どもが家で生活すること自体大変な時代でした。

母親の玲子さんは子どもの願いを尊重したいと奔走。多くの人の協力で医療やリ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、入院中から鉛筆を口にくわえて書く練習をしました。小学校への入学は地元の通常学級を希望。「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」「何かあったとき誰が責任をとるのか」などの声もあり、家族は市や学校と話し合いを重ねました。

玲子さんは「幼稚園の先生方が小学校でも十分やっていけると教育委員会に話してくれたことが力になった」と振り返ります。

玲子さんは当初、たんの吸引など医療的ケアのため校内で一日付き添いました。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、ノートをとる学習支援員が加わり、学校側は車いす用のエレベーターを設置しました。

明るく、何事にも積極的な星哉さんはプールや運動会、修学旅行なども参加。教師や級友らは星哉さんが一緒に活動できるようアイデアを出し合いました。6年生で目標にしていた学級委員も務めました。

1年生のとき一日も休まず登校して自信をつけ、小中高すべてで皆勤。「友だちと過ごす時間を1秒でも長く味わいたかったので、大変なことも頑張れた」とほほえみます。

一つずつステップを踏む過程で「学校側もこんなことができるんですね、と認めてくれた。積み重ねが大事だった」と玲子さん。

星哉さんは友だちとカラオケやアイドルグループのライブを楽しみ、海外旅行をするなどいくつもの「目標」をかなえてきました。

会社作る

大学では福祉経済を学びました。授業のメモとりは大学側が学生に依頼。自宅では口に専用のスティックをくわえてパソコンを操作します。卒論は「介護とAI（人工知能）について」でした。

「今後も挑戦しつづけたい」と昨年、会社を設立。歩行者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に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」。星哉さんが描く未来です。

（随時掲載）