

LOVE

平本あゆみちゃん、がんばる 人工呼吸器をつけて地域の小学校へ

現在、人工呼吸器をつけた子供は全国で1000人以上いると言われている。この子供達には24時間の看護が必要だ。そのため病院のベッドを離れられない最大のしょう壁が、在宅時の家族の負担、緊急時の医療ケアの問題、そして経済的問題だ。(在宅となると医療機器やケアに保険が効かなくなる。)

人工呼吸器をつけた子供の一人、兵庫県尼崎市の平本あゆみちゃんはこの4月から市立小園小学校の2年生として普通学級で学んでいる。あゆみちゃんと平本さんはこれらの問題をどうやって乗り越えて来たのだろうか。



尼崎市立小園小学校2年生・平本あゆみちゃん

4年間の入院から在宅へ

あゆみちゃんは生後2カ月で入院、6カ月に人工呼吸器をつけた。病名はミトコンドリア筋症。細胞内にあるミトコンドリアという小器官の障害で、全身の筋力が徐々に低下していくという難病である。

入院生活1年半後、主治医の淀川キリスト教病院・島田医師のすすめで、ポータブルの人工呼吸器を携えて初めて外出した。その後、「病院の中で見ることのできなかったものを見せてやりたい」と、車椅子をワゴンに改良。そして気管切開を経て、6回目には自宅に外泊した。

こうして外出、外泊を重ねるうちに、平本さんは「呼吸器をつけていることは常に死と隣合わせ。しかし、死を恐れて一生病院暮らしをさせるのか。」と考えるようになる。「2人のおにちゃんと、親子がそろって同じ屋根の下で暮らしたい。でも、24時間の看護をどうする。」「それに、自宅で寝ているだけで、本当に子供のためになるのか。子供は子供の中で育つ。保育園に入れて、できるだけ普通の生活をさせられないか。」

4年間考えぬいた平本さんは、ついに1989年11月、在宅を決意。翌年3月末の退院にむけて、その準備を始める。自宅の売却(呼吸器等の購入費捻出のため)と新しい家探し。保育園や福祉事務所、市役所、ホームドクターとの話し合い。引っ越し。医療機器の購入と設置…。その一方で在宅を続けるために不可欠の人手の確保に奔走する。やがて、『人工呼吸器をつけた子の在宅を支える会』が発足する。

当時はふり返って、平本さんは「子供にせがまれて、というのが一番の動機でしたが、そこに“呼吸器につながれた状態”から“呼吸器をつけた状態”への転換、つまり、“生命維持装置から補装具へ”という、考え方の転換があったのだと思います。」と語る。介護のため仕事を退職したことも、「いやー。ヨメさんのほうが、かいしろうがあったから。」と笑う。お母さんの美代子さんは小学校の先生である。夏休みもある。



お父さんお母さん、のぼるにいちゃんに開かれて

保育園へ、そして学校へ

私立善法寺保育園へは、お父さんの弘富美さんが付き添った。慣れるまでには、感染の心配、親子ともどもの過労の心配、保育園の受け入れ態勢の問題、など山のようにある不安に対し、「子供は良いも悪いも含めた、さまざまなかわりの中で成長するもの」との姿勢を崩さなかった。1年目は、感染などで95日間お休みしているが、2年目は26日ですんだ。

これは、保育園でのあゆみちゃんの会話(筆談)である。

ゆうすけ：あゆみ ばかみたい

あゆみ：ゆうすけ あぼたん

ゆうすけ：あゆみ けつみたい

あゆみ：あゆみのおしりはかわいいいんじゃ
わかったか

ゆうすけ：あゆみのけつや

あゆみ：ゆうすけ ばかばか

(92年2月24日の連絡帳、くまの時間のできごと)

このような子供同士のかかわりも、「頭から“できない”ではなく、“どうすればできるか”を、子供達とともに考えながらとりくんできた保母さんたちのおかげ」と、平本さん。

そして92年4月、尼崎市立小園小学校の障害児学級に入学する。「医療行為を保護者が責任をもっておこなう」という条件つきだ。入学にはなによりも、保育園での2年間の実績が大きくものを言った。それに、両親がはじめてから強く地域の普通学級を主張したこと、訪問教育が多数意見の中で小園小学校の校長先生が前向きだったこと、そして、支えてくれた人たちの陰の力がある。

友達といっしょに

あゆみちゃんのワゴンのまわりに子供たちが集まって来た。朝7時35分、登校の時間である。

「おはよう」

「おはよ、あゆちゃん。」

「きのう、遊べんとごめんな。」

「あ、絵の具忘れた。待ってって。」

あゆみちゃんは、口を動かして一人一人に返事をしている。「さ、行こか。」弘富美さんはワゴンを押す。ベッドの下には人工呼吸器、モニター、吸引器、などが乗せられている。そのすき間には、子供たちの手さげ袋がいっぱい。ワゴンの周りにはランドセルが4個も5個もぶら下がっている。学校まで、約25分。大勢の子供たちが歩いたり、走ったり、立ち止まったり、しゃべったり…。どこにでもある小学生の登校風景だ。

あゆみちゃんは入学以来ずっと普通学級で授業をうけている。その授業風景は93年3月26日、NHKで放映され、大きな反響を呼んだ。平本さんが発行した『歩の学校生活の資料Ⅰ』によれば、1年時の担任の上田先生は「あゆみちゃんは学校に行かなければ、学習の場も生活の場も失う。それを失うことは人間としての発達が保証されないことになる」と語っている。

困難はひとつひとつ、両親と学校との話し合いで、解決してきた。その中で大きいのは上田先生の力だった。例えば、「体育大会の練習は、あゆみちゃんにとって“体を動かす”という刺激に満ちたものである。少しでもみんなと同じことをしたいと思うので、積極的に体を動かそうとする、私はこの意欲を大切にしなければならないと思う。」と語る。

意志疎通も文字盤やトーキングエイドの助けをかりて、少しずつうまくなっている。



お母さん、いつてらっしゃい



お友達と一緒に学校へ

しかしまだまだ問題がないわけではない。プール問題にみられるように、「命にかかわる」との謂で、障害をもつ子への差別があからさまに出ることがある。市教育委員会は「垂直移動」もいまだに認めていない。平本さんは「呼吸器を日常の補装具と考え、実績を積んでいくしかない」という。「呼吸器をつけていても、ひとりの人間として当たり前の生活がおくれるようになる」には、やはり公的な社会保障と地域の受け入れが最大の課題だ。

最後に、「人工呼吸器をつけた子の在宅を支える会(なのはなの会)」の会報から、ある六年生の言葉を紹介しよう。

「あゆみちゃんが4月にこの小園小学校に入学して来た時には、“かわいそうな子”だなどとは思いませんでした。でも今はちがいます。“しあわせな女の子”だなど思うようになったのです。お父さん、お母さん、先生や友達からいつも、あゆみちゃんは応援されています。あゆみちゃん自身もみんなの応援に答えられるような頑張りをを見せてくれます。」

「あゆみちゃんのような子を考える気持ちとか、学校生活の中でいろんな友達と接することなどの心の勉強が一番大切だと私は思います。(中略)あゆみちゃんのような重い障害を持った人達は全国に何人もいます。その人達が少しでも安心して暮らせる世の中をつくっていくのが、私達の一つの課題です。」



文字板が大活躍



連絡先:

〒661 尼崎市額田町17-25-203

TEL/FAX:06-492-6808

＜バクバクの会＞ 人工呼吸器をつけた子の親の会

「バクバクの会(人工呼吸器をつけた子の親の会)」は1989年5月、淀川キリスト教病院の院内グループとして発足した。現在は全国に、90家族の正会員と60人の賛助会員がいる。

同会は人工呼吸をつけた子供が「輝きながら今を生きる」ために、よりよい環境づくりを目指す。

〔P.G.I.からのお知らせ〕 ジェリー・ユルズマン作品展 “PHOTO SYNTHESIS”

6月22日(火)～7月30日(金)

11:00a.m.～7:00p.m.(土曜日は5:00p.m.まで) 日・月・祝休館

ユルズマン氏は、複数のネガを組み合わせて作品をつくりあげるといふ、独特のアプローチで数多くの作品を発表しているアメリカの写真家です。空想によって作り出されたその独特の世界は私たちの深層心理をくすぐり、また感情を揺さぶります。今回の展示では1960年代から30年以上にわたる氏の作品の中から、代表作と新作、およそ40点を展示し、その魅力を存分に紹介します。

＜2Fギャラリー同時開催＞

奥村光也作品展

“Posing Jennifer”

＜次回展示予定＞

O. Winston Link作品展

“NIGHT TRICK”

8月3日(火)～9月3日(金)

Jerry Uelsmann
“Untitled, 1991”



※展示案内ご希望の方は下記へ

pgi

フォト・ギャラリー・インターナショナル

〒105 東京都港区虎ノ門2-5-18 TEL.03(3501)9123