

中原 京子

9年ほど前、大貴さんとの出会いは衝撃的でした。人工呼吸器を着けた子の全国の親たちでつくる「バクバクの会」に私が入会したことをきっかけに、同会の九州支部幹事だったお母さんの家を訪れました。その日に彼女が私と同じ中学の同級生だと分かり、再度できた喜びと、見えない糸に引つ張られた縁を不思議に感じた私たちでした。



自宅で暮らす大貴さん(右)。4月から熊本で看護師として働くことが決まり、遊びに来てくれた同級生とカメラに納まる

大貴さんは先天性ミオパチーという難病を患い、喉に穴を開けていたんの吸引が必要で、夜間は人工呼吸器も使っています。喉と気管を分離する手術も受け、栄養のほとんどは、胃に穴を開け管を通して注入しています。それでもお母さんに付き添われて毎日地域の小学校に通い、さまざまな体験をしました。友だちが、どうやって一緒に学校生活が送れるか考えてくれたそうです。授業中など、友だちが真剣に教えてくれて、いる写真がたくさんあります。

足にホウキを挟んで一緒に掃除し、運動会もみんなと同じ。休み時間には大貴さんの胸に耳をあてて「お母さん、吸引ー吸引ー」と知ら

地域で暮らし続けるには

せるなど、友だちが大貴さんの一番の理解者でした。修学旅行では先生が前日に家までお風呂の入れ方を習いに来てくれて、旅先で一緒に入ることができました。

お母さんは中学でも地域の学校を選択し、毎日付いて行きました。でも受験を控える同級生とは学校の中で「分断」され、友だちと学ぶことはできませんでした。普通高校を受験したのものでたく合格とはいかず、在宅で訪問看護を利用して、理学療法士や作業療法士とできることを増やしてきました。

今も常時人工呼吸器を着けながら、大貴さんは通所や訪問でリハビリを受け、訪問看護やヘルパーを利用して暮らしています。電動車椅子を自在に操り、iPad(アイパッド)と携帯型の文字盤をうまく使いこなして意思を伝達します。可能性は無限大です。

そんな大貴さんに、お母さんは地域で自立した生活を送ってもらおうのが夢です。バクバクの会には、1人暮らしをしている先輩が何人かいます。私が幼いころから相談業務に関わってきた子どもたちは今、大人になりつつありますが「自分たちがいなくなったら後、どこかに入所しなければならぬだろうけど、そうはさせたくない」という家族が少なくありません。ただ、重い病気や障害のある人の在宅生活を支えるサービスや施設は地域格差が大きく、どの地域でも1人暮らしができるとは限らないのが現状です。近年、こうした子どもを支える制度改正が進んでいる反面、残念ながら、大人になった後も支え続けられる制度ではありません。

友だちが大好きだった大貴さん。その友だちも大貴さんから多くのことを学び、大人になりました。成人式とともに迎え、その絆は永遠です。いつまでもつながり続けられる、共生社会を実現するための医療、福祉、教育改革であってほしいと切に願っています。

(一般社団法人「バンビノ福祉会」代表理事、福岡県久留米市)