

人工呼吸器があってもみんなと一緒に！
支援者と地域で暮らす

新居真理



プロフィール

人工呼吸器を使う息子、新居優太郎さんの母親。バクバクの会と人工呼吸器とともに生きるくに入会。現在は関西支部幹事。知的障害者を普通高校へ北河内連絡会に入会。障害児の学校での問題や相談等に関わる。

○司会 ただいまより、二〇一八年度講座「生きること」の第一回目を開催いたします。

本日はお忙しい中、ご参加いただきまして、誠にありがとうございます。

それでは、本日お招きしました講師、新居真理さんのプロフィールをご紹介します。

新居真理さんは、生まれたときから人工呼吸器を使われている新居優太郎さんのお母様です。

現在は「バクバクの会」人工呼吸器とともに生きる」に入会され、関西支部の幹事をされています。

これまでには「知的障害者を普通高校へ 北河内連絡会」で、障害児の学校での問題や相談にもかかわってこられました。

本日は、お父様の新居大作さん、優太郎さんにもお越しいただいております。お父様からも講演の中でいろいろお話をいただきたいと思っておりますので、よろしく願います。

それでは、ご講演よろしく願います。

○新居真理 皆様、こんにちは。

今、ご紹介にあずかりました枚方市に住んでいます新居真理と、主人の新居大作と息子の新居優太郎です。今日はどうぞよろしく願います。

「人工呼吸器があってもみんなと一緒に！」支援者と地域で暮らす」というテーマでお話させていただきますと思います。私の生きざまというよりも、ここにいます息子の新居優太郎の紹介、こちらのお話を中心にどんなふうにしてきたかということを書いていただけたらと思います。

こちらの新居優太郎ですが、一九九九年七月六日生まれの一九歳、現在は、大阪府立春日丘高校の定時制の四年生になっています。こちらは、(写真を示す)高校の四年生の体育祭で撮った集合写真ですが、本当に今、高校が楽しくて、いろんな人たちがいるんです。とても優しい人、親切な人が多くて、楽しい高校生活を送っています。そんな優太郎ですが、生まれたときは、こんな状態でした。(写真を示す)生まれるまでは本当に何も異常がなくて、ただ六月末の出産予定日より二週間近く遅れていたんです。なかなかお産が進まなくて、特に異常が見つからなかったのですが、急に破水して陣痛が来て病院に行っただけです。それでも、まだお産が進みませんでした。小さなまちの産院だったので、別の先生が応援に来て、「帝王切開で生みましょう」ということで、一日待って生んだら、息をしないということでした。私は半身麻酔で、周りの状況はある程度聞こえていたので、何かかなと思ったのですが、ばたばたして、本人を見ることもなく、そのまま別の病院に搬送されていきました。息をしないので、すぐに口から管を気管まで挿管して、人工呼吸器をつけるといふ状態になりました。私は産院に入院のまま、優太郎は高槻にある病院に入院することになって、いきなり別々の離れ離れの状態になりました。後になって男の子だったとか、体重は三千グラム近くあったということを聞きましたが、四、五日か一週間足らず、私が入院している間は会えませんでした。それからしばらく優太郎の入院生活が続きます。小児科のICUに入りました。こういう管だらけで寝たような状態、(写真を示す)全く動かない状態で意識ありませんでした。その時、私はまだ知らなかったのですが、父親が

駆けつけたところ、「今夜、無事に生き長らえるかどうかわかりませんが、何とか生き長らえたということなんです。人工呼吸器ってなかなか身近で見ることはないですね。本当に重症の人で、病院の集中治療室のイメージがあると思うのですが、そんな状態だったんです。二週間以上経って、手がちょっとピクピクと動き出して、目がうっすら開き出して、やっと意識が戻ったということで、病院からは「とにかく、意識が回復するようにこれからいろいろな刺激を与えて、音楽を聞かせたり触ったりしてあげてくださいね」と言われました。毎日毎日、病院に私たちの両親、おじいちゃん、おばあちゃんにも来てもらい、毎日毎日、そこまで病院に来る祖父母もいないと思うのですが、初孫ということもあって、本当にみんな記録に残るぐらい来ていました。だんだんと少しずつ元気になってきたのですが、まだそれでもかなり抵抗力も弱い状態でした。私としては、人工呼吸器をつけるからとか、かなり重症だったというのはあったのですが、何か鈍感なのか、何も考えていないのか、何とかなると思っていました。とにかく連れて帰りたいな、本当にかわいいなと思って、普通の赤ちゃん、子どもという感じで最初から接していたように思います。「何とか帰りたい」と言うのですが、人工呼吸器を終日つけている子どもで退院した人がいなくて、なかなかこの状態では病院もすぐに帰せなくて、まずは、人工呼吸器の操作とか医療的なケア、優太郎も吸引とか胃瘻の注入が必要なのですが、こういった医療的ケアについて看護師さんに教わりながら、緊急の場合にはこういうふうに対応するというのもいろいろ教えてもらいました。そこでまたすぐ帰れるのかと思ったら、「まずは、外泊をする

前に、一晩一緒に泊まってみてください」と言われました。昼間しか私たちは面会に行けなかったのも、夜はどんな状態かを体験してもらおうということでした。「お母さん、吸引の回数が多くてかなり大変ですよ。一回体験してみてください」と言われ、病院に寝泊まりしました。一緒に泊まっている時はすごく優太郎も落ち着いていて、安定して、そんなに言われるほどしんどくなかったなというのが最初の私の実感でした。それで、「今度は家で外泊をしてみましよう」となり、外泊をするにも、まずこの状態でどうやって家に連れて帰るのかということですよ。今は、少し大きなワゴンの福祉車両で、後ろにスロープがついていて、そこから乗ることが出来る仕様になっています。しかし、当時はまだそういう車もなく、本当に小さな乗用車で、この椅子の上を外して、もう一回本人を乗せ替えて、下を畳んでとか何かものすごく大変なことをして帰っていました。そのやりとりもドクターに見ていただいて、オーケーが出てやっと退院したのが、三歳でした。

三歳の誕生日の日に退院し、しばらくは家での生活ということなのですが、本当に家にいるだけでも精一杯で、いろいろとこういう（実際のものを見せながら）医療機器の消毒ですとか、何時になったらミルクを入れて、何時になったら薬を入れて、はい、吸入してということ、ばたばたしていました。自分のご飯も食べ損ねたり、家の用事も放置された状態になって、本当に大変だったんですが、だんだん余裕も出て来て、本人もそこそこ落ち着いてきたので、その次の春に「障害の子どもが通う枚方市の幼児療育園に通うことができますよ」と聞いて、三歳から一緒に

に通うことになりました。幼児療育園に入れていただくのですが、幼児療育園でもやっぱり人工呼吸器をつけた子どもは初めてで、気管切開をして吸引をするという子どもでもさえもなかなかいなくて、大変な子どもを引き受けたなと思っておられたと思います。どの人も親が付いて通うということ、本当に分け隔てなく一緒に療育保育をしていただきました。療育園ではいろいろな会があるので、親子で家族も来て遊ぼう会というのをやって、運動会のような時に、ボウリングをして、本人がボウリングのピンになって、球を転がして倒れるようなゲームをしたりしました。その時の三、四歳ぐらいの写真です。（写真を示す）ちょうど幼稚園、保育園の時代で、次は小学校に上がるという節目になるのですが、このときは療育園も今みたいに毎日出かけることが体力的に難しく、一日出かけては、またしんどくなって熱が出て、次の日は休むという繰り返しでした。出かけるのがまだ少し負担になっていた頃に「地域の小学校に行きますか、それとも、支援学校に行きますか」と聞きに来られ、その時は迷うこともなく、支援学校に行くことを選びました。なぜなら、通うこともなかなか大変で、支援学校に通うと言っても、まず通うことができるのかなという状態だったのです。その支援学校には通学籍と訪問籍があり、通学籍は普通に通うのですが、訪問籍になると、週に三回、先生たちが家に授業に来てくれます。「後で、また通いたかったら通うこともできますので」と言われたので、それだったらちょっと安心かなとその時は思って、訪問籍に入学しました。

支援学校に通って一安心かなと思っていたのですが、やはり支援学校に行っても、人工呼吸器

の人は本当に少なくて、もちろんその時は通学籍の人もいませんでした。今は数名おられるようになったのですが、当時は本当にいませんでした。訪問籍の生徒もいるのですが、学校に来られるのは、学期に一回来られるか、来られないかぐらいの生徒しかいませんでした。優太郎はだんだん訪問授業と通学とを週に一回ずつという形でコンスタントに通えるようになりましたが、そのような生徒も支援学校にはいませんでした。だんだん、そうやって安定してくると、私がこの人を連れて学校に行って、ずっと横にいてケアをして、授業の間も横にいて、帰るまでずっといて、また帰りも一緒に帰って、家でも一緒にいる状態で、なかなか気を抜く暇はなく、ずっと一緒に本当についていくのもハードでした。トイレに行くのも「すみません」と言ってダッシュで抜けて、また戻ってくる状態で、本当に、心身ともに疲れていました。支援学校なので、医療的なケアとかは支援の必要な生徒さんにすごく手厚く、その人に合う授業をしていただけなのかと思っただけで入学したのですが、やはり重度過ぎると余りケアが行き届かないといえますか、看護師さんは、当時六、七名ぐらいおられたのですが、その時は人数が少なく、訪問籍の人には付けません。「六、七人で小学校、中学校、高校と全部見ないといけないので、一人の子どもに一人つけません」と言われました。「訪問籍の人はお母さんがずっと付いてください」と、医療的なケアを全然してくれませんでした。極端な例が、ここでたんを吹き上げていても、「お母さん、吸引してください」と吸引はしてくれず、私は呼びつけられているような状態で、ああ、何なんだろうなどとだんだん疑問に思ってきました。通学にも、バスは重度の人は乗せてくれなく

て、優太郎は、吸引が頻繁に必要なので、そのような方は乗れません。今の制度では、バスに看護師さんに乗せてということができないんです。それで、看護師さんが必要な人は、自分で連れて行かないと学校に行けないんです。私は車が運転できるので後ろに乗せるのですが、吸引が頻繁なので、運転しているとすぐ吸引ができないしすぐ手が届かなくて対応できません。車の運転も出来るし、車があるのにもかかわらず、福祉タクシーを手にして、横に乗ってケアしながら学校に行っていました。でも、その福祉タクシーで毎日通学って一体幾らかかるのかと感じます。学校でも多少は補助があったり、福祉の補助もあるのですが、全然それでは足りなくて、行くことで疲れるし、お金はかかるし、一体何でこんなに重度の障害の人は親も子も皆、心身ともに金銭的にもへとへとにならないといけないのか疑問に思ってきました。本人も学校に楽しく行くのですが、割とその支援学校の授業が幼くかわいらしいもので、音楽を聞きながらリズムに乗って踊ったり、先生がミッキーマウスの格好をして近付いてきてくれたりしました。優太郎は、かわいいものが余り好きではなくて、最初は反応がないので「わかってないのかな」と思ったら、余り好きではなくおもしろくなかったみたいです。ちょっと冷めていて少し大人びたところがあって、そういうのではなく、もう少し年相応の勉強がしたいと思うような性格だということが、だんだん支援学校の先生も接してもらおうとわかってきました。訪問に来てもらう先生は地域の小学校の教科書を取り寄せ、理科や算数とか見せて勉強させてもらおうと、本人が割と食い付きがよく、楽しそうにしているので、やっぱりこういうのを勉強したいんだ。こういう方が合っている

のだと、先生たちにも理解していただけるようになりました。

ほかにも、全国にこういう人工呼吸器をつけたケアの必要な子どもたちがおられると思います。が、一体どうやって、学校に行っているのだろうかなど疑問に思っ、人工呼吸器の会があるのを知っていたので、「バクバクの会」に入会しました。そこでいろいろ先輩に聞いてみて情報を集めようと思いました。毎年、この人工呼吸器の「バクバクの会」は年に一回、総会を全国で行っており、去年は愛媛県、おとしは東京都で、今年は兵庫県に行ったので、少し近くでした。本人は余りおもしろくなかったみたいなのですが、全国からこんな感じで集まって来られます。

（写真を示す）ついでに宣伝しますと、もともとは親の会ということで、淀川キリスト教病院から始まったのですが、だんだん会員さんも子どもから大人に成長して、もう三十歳を超える方もおられて、親の会というのかもしれないという話になり、二〇一五年に「バクバクの会」人工呼吸器とともに生きる」という名前に変更しました。今、こういう、（写真を示す）『風よ吹け、未来はここに！！』というドキュメンタリーで当事者の方が映っているDVDがあります。

興味のある方はホームページにダイジェスト版も出ていますので、ご覧になってください。「バクバクの会」に入って、いろいろと行事に参加したり、入っている方に話を聞いてみると、地域の学校に通っている人が意外におられるなど思いました。しかも親が付き添いすることなく学校へ通っている人がいると知り、また、大人の会員の方はヘルパーさんたち一人か二人付くことで、親元を離れひとり暮らしをされている方がいると知って、知らなかったのですごいなと衝撃

を受けました。じゃあ、地域の学校も考えてみようかな、それもありなのかなと思い、地域の学校を視野に入れて、まず、学校を見学してみようということになりました。自分の住んでいる地域の蹠蹠中学校と、もう一つ、肢体不自由のセンター校と言われる肢体不自由のケアを中心に行っている中学校があり、両方見てみようと思学に行きました。センター校はエレベーターがありませんが、この地域の中学校はエレベーターがなく、ほとんど車椅子の人もいなくて、知的障害の方がおられるようでした。設備等を求めるのであれば支援学校で、友達もつくりたいし、知り合いを増やしたいなとか自分の住んでいる近所の子どもたちが通う地域の中学校を考えるのだったらと、話し合うのですが、本人がなかなか決断をしないんです。本当に悩んで、悩んで。「決断」っていいですが、この人はどうやって意思疎通するのかと思われる方が多いと思います。人工呼吸器をつけて、気管切開をして口から声を出してしゃべれない状態です。手で字も書けませんし、どうやって意思疎通するのかと思いますが、唯一動くところが目だけです。視線とまばたきだけで、何となく毎日毎日、「わかったら返事をしなさい、まばたきをしなさい」と言っていると、だんだんするようになってきて、最初は気のせいかなと思いつながら見ていたのですが、どうも何かわかってしているなというのが確信になってきました。「わかりました」「はい」「イエス」の時はパチッとまばたきをして、「違う」とか「そうじゃない」という時は、まばたきをしない。話すほうは必ず選択できるような問いや答えを言わないといけないのですが、答えが合っていれば、パチッと返事をするのです。迷っているときや、本当にそうじゃないとい

う時は誰が何回聞いても絶対にしないんです。中学校をどうするかに関しては、何回聞いてもなかなか返事をしなくて、迷っているとも言っていました。決断しないといけないぎりぎり十二月ぐらいに、人に相談したり、家族会議を開いたりして、ようやく地域の中学校に行くと言って返事をしてくれました。これまた本当かなと思って、何回も場を変え、時間を変え聞いてみたら、やっぱり行きますと返事をしてきました。じゃあ、行ってみるかと、地域の蹠蹠中学校に行くことになり、事前に一度、校長先生と話をしましようとなりました。とりあえず私と校長先生が話をしましたが、その時に、やはり中学校としても人工呼吸器の生徒は初めて受け入れるということで、かなり身構えておられたところはあったと思うのですが、支援学校以上の支援は難しいなど、すごく予防線を張って来られて、はいはいと思いつながら聞いていました。でも、最後のほうに、つばが出たりたんを吸引したりするのを、人前であることを避けるように言われて、そこだけは私も何かカチンときて、見過ごせなくて、「ちょっと待ってください、それは少しおかしいのではないですか」と言ってしまうました。誰も人前でやりたくないし、音を立ててやりたくないけれど、自然にくしゃみをしたり、せきをしたりは誰にでも起こることです。それと同じことなんです。それを人前でするなとか、できませんと言われたら、ちょっとそれはおかしいのではないですかと、これから始まるちょっとしたバトルの前哨戦という感じでした。その後、学校に入って、校長先生と、とにかくよく話し合いました。支援学校の時は、その話し合いにすらならなくて、こちらあまり学校に行けなかったというのもあるのですが、そもそも言えな

くて、もやもやした感じが嫌でした。中学校に入ったら、もやもやするぐらいだったら、ちょっと嫌な思いをしても言って、何か変わっていくのだったら、その方がいいという方針で現在に至ります。中学校に入っていくなり、四月、六月に宿泊学習があり、市外で一泊しますということでしたが、どうやって行くのかです。生徒さんたちは今までずっとバスで行っていたのですが、一緒のバスではだめということを言われて、「何でだめなのですか」と言ったら、「何かあったら困るので」と言われました。「何かって、何ですか」と聞くのですが、「いつ体調を崩すかわからないし」とか、ああでもない、こうでもないと言われるのです。本当にそうなるかわからないのに、そのような言い方をされて、とにかくみんなと一緒に行きたいと、こちらとしてはそれだけをお願いしたんです。一年生の宿泊、二年生は日帰りの遠足、三年生は修学旅行で長野県までバスで行きました。後で、また写真が出てきますが、「絶対バスは一緒に」と交渉を三年間してきたのですが、そこだけはだめでした。校長先生からは、校外学習や修学旅行なんか行かなくても学校で勉強しとけば欠席にならないとか、院内学級にいる人だとか、地域の学校での支援は難しいみたいなことを言われました。先日、宝塚で、地域の小学校に行かれる人工呼吸器の女の子がおられる学校に教育委員会の方が行かれて、「支援学校の方が、あっているよ」とか、一緒にいてる子どもたちに「みんな優しいね、こんな子学校に来るもんじゃないと拒まれたりするのにな」と言った発言が、新聞か何かでニュースになっているのを見たのですが、いや、その発言よりもっときついこと言われたな、と思いました。そのことでも、教育委員会と枚方市

に何回も話し合いをして、卒業して、今は枚方市と直接は関係ないのですが、医療的なケアのことに關して、教育委員会とも話し合いを続けさせていただいています。本当にいい話し合いというか、バトルというか、思い出したら名言がいっぱいあるんです。校長先生や学校に言われたら、私たちだけではなかなかもう本当にどうしていいかわからない感じだったのですが、先ほど、紹介のときに言っていたような、「知的障害者を普通高校へ 北河内連絡会」とか、「バクバクの会」の人たちに相談して、一緒に、こう言われたらこう言ってみようとか、こうしたらどうだろうかという話を相談させてもらったり、またその交渉のときに一緒に行ってもらったりして、学校や教育委員会とも少しづつ話をして、徐々に、お互いの溝が埋まっていく形で中学時代は進んでいきました。これは、（写真を示す）中学三年生の修学旅行です。先ほどから話していた校長先生はもういらっしやらないのですが、修学旅行で長野県に行った時に、アスレチックみたいなどころでいろいろな体験をしました。優太郎は見てのとおり、なかなか一緒に同じような動きはできません。最初は見ているだけだったのですが、何かできないか、じゃあ、「この車椅子を少しでいいからつり上げてみよう」と先生方が思いつきでおっしゃっていただいて、少しつり上げてみて、みんなうまくいくかなと、はらはらしながら見ていて、うまく上がったので「わあ」って喜んでくれてる写真です。子どもたちは、本当に全然分け隔てなくというか、普通に接してくれています。ここに写っている介助員さんと看護師さんがおられるのですが、（写真を示す）最初、学校で付き添っている時は、あまりかかわってもらえなくて、私が付

いて行っていたので、全部私にやりなさいという感じで放置されていたんです。それもだんだん悲しくなってきた、何とか見てもらえないでしょうかと話し合いました。こちらの思っていることと、看護師さんたちの思っていることに、かなり隔たりがあって、ああ、そういうふうになっていたのかとお互いに確認して、少しずつ本当に良い形になってきたというのが中学三年生のときです。一年生からずっと私が付き添いで学校に行っていました。看護師さんがおられたので、私が教室に入るのとは何かよろしくないように思って、私は別の部屋で待機していました。中学二年生になったら、一年生の時の先生がらっと変わって、何かあったら呼ばれるという形で、少しずつ付き添いもなくしていきましよう。と本当に雰囲気は良くなりました。その時はまだ同じ校長先生で、そのようなバトルをしていたのですが、話し合っているうちにだんだん何か良き理解者みたいな感じになってきて、もう少しまだ問題があるとこちらは思っていたのですが、「お母さん一時間まず家に帰ってみましよう、付き添いもなくしていきましよう」と言われて、そこから半日になり一日になり、中学三年生の時には朝、「お願います」と引き継ぎをしたら、私は帰るといふ状態にまでしていただきました。こちらも、(写真を示す)同じ修学旅行です。魚つかみ体験で、川で泳ぐ魚を取ってきて、その取ってきた魚を焼いて食べるといふものなんです。この川辺が、がたがたの道で、この車椅子で降りるのは難しいので、平らなところで待っていました。すると、ほかのクラスの子どもたちが魚を取ってきてくれて、優太郎は望んでいたかどうかわからないのに、なぜかいきなり手に生魚を握らされたり、いきなり魚を丸ごと口

に乗せられたりして、「うおっ」って苦痛にゆがんだ顔をしている優太郎です。意外とそのクラスの子どもたちはそういう場面を見たことがなくて、優太郎はこんな反応するんや、怒るんやとか知ってもらえて、これもまた一つ子どもたちとの距離が近くなったと思える瞬間でした。いきなり魚は乱暴で嫌ですよ、動けないのね。中学校の時は、支援学級がありまして、普通クラスにも所属はしているのですが、障害があるので、介助の人などついってもらう先生を手配する関係で、支援学級に入る必要がありました。肢体不自由で、このクラスの生徒は二人ぐらいだったのですが、知的障害の生徒がたくさんおられて、その子どもたちで音楽発表会を学期に一回行うのがこちらの学校での、伝統というか、恒例行事になっていました。学期終わりの放課後に、ひっそりと支援学級の生徒だけ集まって、音楽発表会をやっていたのですが、普通クラスの生徒たちとの関係性も出来てくると、「優太郎とか出るらしいから応援に行こうぜ」みたいな感じで、一回帰ったのにわざわざまた戻ってきて応援に来てくれたりして、だんだんいい関係ができてきました。いまだに優太郎とラインでつながっている方もいるので、本当にありがたいなと思います。中学校に入った頃はすごく大変で、話し合いばかりするし、嫌な思いはするし、私も胃が痛いし、大変だったのですが、そんな状態でも、支援学校に行かずに公立の中学校に入れて良かったのかと聞いたことがあります。意外にしんどいと思ってるかと思ったら、結構、支援学校よりもこっちのほうが楽しいとまばたきで返事をして、入ってすぐに高校もみんなと一緒にいきたいという意味をあらわしていました。では、高校受験ということなのですが、自分たちだ

けでただ受験したいと思っても、全然どうしたら良いかわかりませんでした。毎月、北河内連絡会の定例会にも参加して、いろいろな先輩の経験談とか、元先生の方がいろいろなアドバイスをしてくださったりして、高校受験するためには、ちゃんとテストを受けて成績をつけてもらわないと後で困るよ、とも聞きました。テストを受けるんだと思っていたのですが、今まで障害のある子どもがテストを受けたことがなくて、「テストどうしますか、成績どうしますか」と、中学校に言われたんです。学校からはもう受けないですよ。みたいな感じで言われたのですが、「いや受けます」と言うのと、成績といっても、ものすごく低い評価しかできないように言われ、「いや、もう零でも一でも低くてもいいからつけてください」とお願いしました。そう言われたら中学校も受けさせないといけないので、どうやってテストを受けるかということになりました。先ほども言いましたが、優太郎は、まばただけが唯一のコミュニケーション手段です。問題を読んで、選択肢を用意して、一番ですか、二番ですか、三番ですかみたいな感じで、一つずつ聞いてもらって、そこでパチッとしたところを答えに書いてもらうという方法でやってみようとして初めていろいろ話し合いをしながら決めました。そうやって問題を読んでもらうので、みんなとは別の看護師さん、介助員さんたちがおられる部屋でテストをしてみようことになりました。最初はまばたきがすごくしんどかったので、一科目で五問のテストを作ってもらったことになりました。最初は支援学級の先生が問題を全部作ってくれていましたが、二年生になったら、それぞれの科目の教科の先生が五問作り、きちんと今やっている教科の勉強内容で選択肢の

ある問題を作ってもらえるようになりました。中学三年生になると、いよいよ受験です。今は中学一年生からの成績が必要かもしれませんが、その時は三年生の成績だけがあれば受験できました。中学三年生はみんなと同じテストでないといつに評価ができないので、みんなと同じ問題で受けました。当然のことながら、書きなさいという問題は解けません。選択肢のあるところだけを選んで答えるテストを受けましたが、点数が、さらに低くなったというテストもありました。選択肢が多過ぎたら答えられなかったりしたので、先生たちに考えて配慮していただき、少しずつ、少なめでわかりやすく問題を作ってもらおうと、きちんと正答率も上がって、答えも点数も上がるというような結果が出たりしました。本当に試行錯誤しながら、そうやってテストを受けて、成績もつけてもらって、受験したいという意思を伝え続けました。学校でしているのと同じような形で受験できるように大阪府の教育委員会に配慮申請ということをして、認められたらその形で受験ができるという制度にのっとって受験させてもらいました。配慮も、「ぎりぎりまで同じ部屋に看護師さんをつけてほしい」とか、「問題を読む人と、優太郎のまばたきを見る人と、二人同時に配置してほしい」と言ったのですが、一人しか認められなかったり受験の直前までもめたのですが、何とか受けることができました。今、定時制の高校ですが、最初は全日制の高校を受けました。でも点数が足りなくて、受験者も多く定員よりオーバーしていたので、二回受けたのですが落ちてしまいました。最終の二次募集で、少し枚方市から離れますが、春日丘高校の定時制だったらエレベーターもあり通うことができるので、受験したところ合格しました。

あっさり合格したような感じはするのですが、これは大阪府だから合格という現実があるので。ほかの都道府県では、定員割れしても障害のある人は落とされたり本当に合格する人は少ないです。みんなと一緒に学びたいと思っているのに、高校生になれなくて、悲しい思いをしている方がたくさんいます。大阪府も、優太郎が受ける十年前ぐらいまでは、同じように定員割れになっていても、不合格にされたりしていた歴史があったのですが、多分大阪府は、たくさん先の輩方が毎年毎年、運動して交渉し続けてこられたおかげで、何とか毎年定員内は合格にしていたでいます。何とかこの制度を続けてもらいたいし、全国ほかの都道府県でも実現できるようにしてもらいたいと思いつながら、こうやって時々話をさせてもらっています。特に、二次募集なので本当に人数は少なく、六人ほどしか合格していません。それでもまだ欠員の状態で、定時制高校は人数が少ないです。これは、(写真を示す)テスト中ですが、テスト以外の授業もみんなと同じ教室で受けています。これは中学校のとき、(写真を示す)別の部屋ですが、看護師さんと介助員さん二人がついてくれました。これは、高校の時、(写真を示す)優太郎は板書ができないので、ノートを書いたり、プリントを書いたりしてくれる学習補助の先生がさらに一人ついてくれて、もう一人看護師さんがこの辺にいて、三人がかりで手厚く見ていただいています。定時制の子どもたちは、本当にいろいろな事情がある子どもさんが多くて、中学の時思うように学校に通えなかった生徒さんとか、ずっと働いてきたけれども、そういう高校へ行っていないというおじいちゃんが入学したり、いろいろな方がおられます。また、金髪で一見悪そうな子ども

もとかいろいろな人がいるのですが、もう働いているので学校に作業着で来たり、スーツで来るような生徒さんもいます。優太郎は、車椅子のため、ちょっと段差があるともう動けないのですが、生徒と先生と看護師さんが、段差があったら、「ほいっ」と持ちあげて運んでくれたり、エレベーターに乗ろうとしたらボタンを押してくれたり、どうぞどうぞと譲ってくれたり、本当にみんな優しい人が多いです。学校での避難訓練の際も、中学校の時もそうでしたが、地震や火事などいざという時に、エレベーターを使わずに階段で降りる練習もしてくれました。主に車椅子の四隅をそれぞれで担いで降りていたり、高校でも同じように、避難訓練で階段を降りてくれたりしました。学校のエレベーターがある日突然止まった時などは、中学校の時だと、上へは行けませんみたいな感じで、みんなとは別の下の部屋で授業をすることが多かったと思うのですが、高校では、「三階まで担ぎましょう」と言って、生徒と先生が担いで上がってくれたり、先生も生徒も本当に良い人なんです。これは、(写真を示す)一年生の日帰りの遠足で舞洲に行って、飯ごう炊ぎんでカレーを作って、オリエンティングで芝生とかいろいろな場所を回るという場面です。これは、(写真を示す)遠回りすれば、もっと楽な道があるのですが、もう早く行きたいからってみんな近道をして、がたがたの道を担いで行ってくれたところです。中学校の時は、先ほどバスのお話もしましたが、一年生から三年生まで学校以外のところ、特に校外学習では、「何かあったら困るのです」と親と一緒に」と言われて付いて行ったのですが、高校では、いきなり「電車とバスの公共交通機関で行ってきますね」と言われて、私は初めて付いて行

かずに見送ることができました。実際、この場面は、（写真を示す）私は見ていないのですが、いろいろと話を聞いて、よく行ってくれたなと思いました。ずっと中学校では、なかなか実現できなかったバスの話ですが、十二月に職業体験のバスツアーで、早速リフトバスを手配してくれて、何の交渉もなく、すっと乗って行った写真です。（写真を示す）「何だったのだろう」と思うのですが、いともあっさりバスに乗ってみんなと一緒に行くことができました。次の年も、二年生で宿泊があって、同じようなリフトバスでみんなと一緒に行って、しかも私は付いて行かずに、先生たち、看護師さんたちが、連れて行ってってくれて大浴場にも入れてくれたらしいです。いまだにどんなだったかな、見たかったなと思いますけどね。高校生活ですが、中学校のとき最初はすごく大変だったのに、高校は割とすんなりと受け入れていただいて、付き添いはすぐ外れるし、バスも乗せてもらえるし、本当にありがたかったです。しかも、この高校ではクラブ活動もさせていただいて、参加することもできました。今も科学部に入っています。これは、（写真を示す）子ども向けの科学イベントに恒例で参加していて、小さな子どもたちが来たら、部員たちがわかりやすく説明してあげるといふイベントです。優太郎もこの科学部のブースの何か展示物のようにぼんと一緒に入れてもらっているのですが、興味を持った小さな子どもたちが寄って来て、何か「物」と思うみたいで、「違います」と言いましたら、「証明して」とか言うて、「本物」ってたくさん聞かれました。「本物って何やねん。にせものってあるんかい」って思うのですが、きっと何か「物」のように思うのでしょうね。そういうのを繰り返しているうち

に、みんなくすくす笑っていて、部員たちも毎回そんな形で聞かれるので、「もうあんたらで説明してね」って言ったら、その部員たちも、「優太郎は同じ高校生なんだよ」とか、「人工呼吸器っていうのをつけてね」とか、きちんと説明してくれるようになって助かっています。本当にうれしいですね。展示物じゃありませんって紙を張っておきたいです。話しかけてください、まばたきで返事しますとか思いながら、今年のサイエンスフェスタも終わりました。その科学部はどんな研究をしているかというところ、宇宙物理学、無重力や微小重力とか、物をぽとと落として、どんなふうに着ちるかとかそういうことを計算して、すごく難しい研究をしています。磁石の常磁性とか反磁性とかいう話も研究しています。本当に難しく、何のことかわからない感じですが、実験をクラブ活動として週二回ほどやって、そのデータをとってまとめてポスターなどにして、それを学会で発表しています。物理学会や地球惑星連合大会といういろいろな大会があって、事前にポスターを作り、プレゼンの原稿もみんな考えて話し合います。ああでもない、こうでもない、声をもっとはっきりなどいろいろなアドバイスをしながらしゃべる練習をして、こういう学会に行って発表をしています。優太郎は、実験は手伝えないし、発表もできないのですが、ずっといつも一緒に参加して、みんなが実験したデータなどを見せてもらったり、原稿を作ったり、発表する時にも何か意見や文句がある時は参加しています。これは、（写真を示す）初めて千葉県幕張メッセまで行って、先輩と発表する時に一緒に参加させてもらった写真です。物理学会に参加したもので、誰が先生で誰が生徒か、何となく大人の人は先生かなと思う

のですが、赤いおじいちゃんは元生徒です。いろいろな学会なのにパーカーを着ている生徒もいれば、帽子を被ってニッカポッカで学会に参加して最優秀賞を取った生徒もいます。いろいろなクラブを通じて、この三人の先生たちとの出会いが、高校に入って最高の財産を得たなと思っています。こちらは学会ですが、（写真を示す）津山にある専修学校、高専と言われる工業高等専門学校の生徒さんと、うちの定時制の春日丘高校と、元顧問の先生で、異動して別の大手前高校の定時制というところに行かれたのですが、その先生と生徒も混ざっています。その先生の知り合いで九州の田舎で先生をされている方もお見えになり、特に大手前の人は高齢の方も多くて、生徒もいれば卒業生のおばあちゃんもいますし、何の集まりなのか、変な人たちだなんて自分も含めてつくづく思います。年齢も学校も立場も超えたとすごくいいつながりが、クラブに入らせていただくことによってできたと思っています。こんな障害の子もいたりする中で本当にありがたいなと思います。

また、学校の行事に戻りますが、高校なので、普通に体育祭、文化祭という行事があります。体育祭での徒競走はクラスの子に押ししてもらって一緒に走ったりして参加するのがメインです。なかなか一緒に参加できなくて、見学ばかりが多いので少し申し訳ないのですが、体育に関しては、ボールを触らせてもらったり、卓球だったり、オリジナルのラケットを作って、ネットを浮かして転がして対戦したり、中学校でやり始めたやり方を引き継いでもらったりしています。これは、（写真を示す）去年三年生のときに修学旅行に行った時の写真です。中学校の時は、修学

旅行もずっと親が付いて行かないといけなかったのですが、高校では、二泊三日の修学旅行も新幹線で新横浜まで行って、そこから横須賀まで移動して、漁業体験やそれぞれ一般のご家庭に分かれて泊めていただくという民泊体験に参加しました。次の日には、民泊先から東京ディズニーランドに行って、遊んで一泊して、また次の日は東京観光をして帰ってくるというプランですが、これも私が付いて行かずに実現してくれました。普通の電気屋さんのおうちに泊めてもらって、（写真を示す）右のお二人がご夫婦で、左に若いお兄ちゃんがいるのですが、この二人は看護師さんです。看護師さん二人と、もう一人担任の先生と一緒に泊まってもらって、こちらの家庭でお風呂も入りました。聞いていなかったのですが、お風呂はどうも二階だったらしく、二階まで本人を担いで何とか入れてくれたそうです。漁港なので、とれたてのアジをいただいたり、お肉も好きだと言っていたのでお肉も焼いてくださって、すごくよくしてくださいました。一緒にいる子どもたちも普段そんなに何も言わないのですが、聞いたら観光とか班と一緒に行動して、この建物に入ると決まると、先生は何も言っていないのに、班の子がばあっと行って車椅子が入れるかどうかを聞きに行ったり見に行ったりしてくれて、「入れるよ」と言って優太郎を連れて行ってくれたそうです。先ほどのクラブのメンバーにしても、クラブの間はどうしても看護師さんが付けなくて私しかないのですが、その時も私が車椅子を押さなくても、クラブの部員の子どもたちが押して車に乗せてくれたり、自然にやってくれる子どもたちです。こういうことがさりげなくできる子どもたちがいるということは本当にすてきですね。そんな学校生活もあ

りつつ、プライベートでも、この写真の女の子は、（写真を示す）クラブの後輩の女の子です。すぐく宇宙のことが好きな科学部員たちなので、枚方市の市民会館に宇宙飛行士の大西さんが来るというので一緒に行きたいと申し込んで、講演を聞きに行ったり、その後もご飯を食べて帰ったり、クラスの子どもたちと「U・S・Jに行こうよ」って言って一緒に撮った写真です。本当にこういう友達ができて良かったと思っています。学校以外でも交野マラソンに車椅子で参加させてもらって、ついでに親もマラソンを十キロほど走ったりしています。私も学校とかデイサービスに優太郎を預けることができると、自由な時間にランニングに行ったりできるなって、少しありがたい状態です。どこに行くにしても、何をするにしても、優太郎一人では動けなくて、誰か付いていないとすぐに吸引ができなくて、ご飯を食べるにしてもケアができません。この右は看護師さん、（写真を示す）左がよくいてくれるヘルパーさんです。よくガイドで付いてきていた人なのですが、常にそういう人が必要で、全然人手が足りていません。大体は親と一緒にいくのですが、十九歳という高校を卒業する歳になって、いつまでも親と一緒に嫌みたくないで、一緒にいるところで誰か友達に会ったらすぐく挙動不審になって、見られなくなかった、早く親と離れて出かけたいと言います。まあ、それが普通だろうなと思うのですが、本当にそのためには、吸引ができたり、人工呼吸器が外れた時につけてもらったり、そういうことがわかってくれる人がこれからは必要になってきます。優太郎も先ほどの「バクバクの会」の先輩に影響を受けて、ひとり暮らしをしたいという気持ちがすごく強くて、でもなかなかヘルパーさんが見つからないの

が現状です。その介助してもらおう人を何とか育てつつ、確保しつつ、それと並行して、高校を卒業したらどうするんだということです。これは、(写真を示す)大学のオープンキャンパスに行つて、入試の説明を聞いているところです。普通、高校を卒業したら大学か就職かだと思つたのですが、定時制高校では大学に行く人は少なく就職する人が多いです。なかなかこの状態で就職といつても、その方が大変というか、難しい状態です。割と幼稚なことは嫌いで、授業や講演、クラブにしても本当に難しいことが好きで、大学に行つて勉強したい気持ちがあるので、何とか大学に行けないか、見学に行つたり、大学と話し合いに行つたりするのですが、なかなか一見意思疎通が難しい人なので、そういう人に対しては大学も消極的です。大学でもっといろいろな思想といふか考えがあつて、そこでいろいろな考えの人がそれぞれ話し合つて、いろいろな選択肢をみんな考えて話し合つて認め合うような、そんな世界かと思つていたのですが、やっぱり大学に入つても卒業してから就職がどうなるか、そのための資格を取るにはこの資格を取つてなど、何か大学へ行つてもそれしか考えてない大学が本当に多くて、それ以外の人は来てもらわなくて結構ですみたいな感じのところが多いんだと、行つてみて改めて思いました。少子化なので大学も人、子どもに来てほしいものなのかと思ひ半分甘い考えで行つたのですが、本当に難しいというのが実感です。それでも、こういう人が大学に行つてみたいと顔を出して、意思をあらわして、大学でそれを持ち帰つて考えてもらつてくれないと、多分変わっていかないと思ひます。こういう学生も大学にいたらおもしろいな、ちょっとやってみるかと対応が変わるかもわか

らないので、進んでみたいなという気持ちはありますが、本当に今は苦戦しています。でも、何とかまだ推薦入試など受けられるパターンがいろいろあるので、受けられるところから受けて、もしかしたらセンター試験なども受けてみようかなと考えています。どちらにしても、先ほどのヘルパーさんがかくたくさん必要なので、あこがれのひとり暮らしを実現するために、ヘルパーさんを探しているだけではないので、自分で育てていかないといけないというのが実感です。今、看護師さんやドクターでなくても、そのための一定の研修を受ければ誰でも医療的なケアを行えます。私たち親も何の資格もないただの素人でもやっているぐらいです。受けていただけたらできるのに、そのような研修を行うところが少ないので、優太郎が社長となり、事業所を立ち上げて研修をしていくような仕事を、大学に入るか入らないかにかかわらず、並行していきたいなと思っています。

これは最後というか、映画に出ましたよということなのですが、人工呼吸器をつけた人を取材したドキュメンタリー映画で、「風は生きよという」という映画があります。中学校三年生の時に子どもさんを取材したいと学校に監督さんが来て、撮影をされて、受験の会場まで乗り込んで来られて、不合格のところも撮影され、合格のところまで行って、そこで映画が終わっています。この映画のおかげで、いろいろなところでその映画の話やその後の優太郎の、今、お話ししたような高校生活などをお話させてもらう機会が増えました。この映画も劇場で自主上映という形でしていただいたこともあるのですが、東京の自立生活センターというところで申し込

んでもらうと上映できるという映画ですので、全国でいろいろな事業所さんや、組合の方が共有していただいて、そこに出ていらっしゃる方が何人かお話に行かれたりする活動をしています。前からこの映画がDVD化されないのかとのことでしたが、最近どうも、ついにDVD化されそうだと聞き、それにあたって、中学校の卒業までしか映像に入っていないので、その後、現在の高校生活の映像を足してDVD化されるということです。近々、学校に取材を申し込まれて、監督さんにとっておきの映像やクラブなど活動しているところを中心に撮影されることになりそうですねです。授業の様子は今NGが出ているのですが、何とか撮りたいとまだ再アタックされているので、多分、春ぐらいかなと思っています。DVD化されましたら、ぜひともまた観ていただきたいなと思っています。

続きは、お父さん、しゃべりますか。ずっと長々とお話させていただきましたが、お父さんにもバトンタッチしたいなと、勝手に呼びたいと思います。

○新居大作 父親の新居大作と申します。

今、ずっとお話を聞いていただいたとおりなのですが、少し写真を戻しまして、この写真ですが、(写真を示す)私、この写真がすごく好きなんです。妻も話をしたのですが、この写真にはいろいろ集約されているなど、これを見るたびにいつも思うんです。優太郎が重度の障害を抱えながら、科学部にも入部させていただいて、教職員の先生方がいらっちゃって、先ほども言ったとおり、定時制なので年齢の高い元生徒さんもいます。年齢が高くなっても勉強したいと入学さ

れてこられます。この彼は、前科学部長で今はこの学校にはいないのですが、旅行代理店に就職してツアーコンダクターとして頑張っています。「優太郎、優太郎」と言って気にかけてくれたり、本当に一人の仲間として接してくださいだったり。この二人は優太郎の科学部の後輩になりました。今、二人は別の高校に転動してしまいましたが、元春日丘高校の科学部で顧問をされていた先生です。これが妻の言う本当にこの学校に入って良かったなという出会いです。こんなに年齢の幅もあって、仕事をしながら夜学で勉強を頑張っている彼らを見ながら、こういう障害のある子どもを普通に受け入れて接して下さっているということが本当にすばらしいなと思います。これがよく言われるインクルーシブだと思えます。とは言いつつ、私も優太郎が生まれてからの話を写真を見ながらいろいろと聞いていましたが、実は本当に優太郎にかかわり出したのは、恥ずかしい話、中学校に入ってからなんです。正直よくお酒も飲みますし、仕事ばかりではないですが、ほとんど妻任せでした。妻任せだったので、療育園でお父さんの話を聞きたいというので、一回講演させてもらったんです。優太郎は怒るかもしれませんが、正直申し上げて、内心はあの当時、これだけの重度の障害を抱えた子が普通の中学校に入れるのかなって思っていました。優太郎は、行くんだという結論を出すのに大分時間がかかりました。絶対に支援学校でしかできないことを、どうせ支援学校でも出来ないのなら、地元の中学校に行くと言っていました。私は内心本当に行けるのだろうかと思っていました。卒業式には出られなかったのですが、入学式はたまたま仕事が休みだったので、蹉跎中学校の入学式に行きました。今でも覚えて

います。正直本当にどきどきしました。当たり前ですが支援学校って、周りには障害の方ばかりなんです。いろいろな障害を抱えて来られている方ばかりで、優太郎はそのうちの一人なんです。普通中学校は皆さんのように健全な方が中心になって通われる学校です。その中で優太郎が入場してきた時、何か不安と期待が入りまじった、本当に複雑な気持ちになったのをよく覚えてます。それから、枚方市だって人工呼吸器をつけた子を受け入れるのは初めてだったんです。今だから言えますが多分きつと、当時、どうしたらいいのだろうとかなり悩まれたと思います。それが何かいろいろな発言になって出てきたのだと思います。ただ、私も校長先生や教育委員会の先生方といろいろ何回も話し合いを重ねさせてもらいましたが、今思いますと、親のエゴなどと言われましたが、そうではなく、彼を地域の中学校に通わせてあげることができて本当に良かったと思っています。また、枚方市の教育委員会をはじめ、先生方皆さんが協力してくださって良かったなと思います。あれがなければ、これがなかったわけです。今また少し難しいかもしれませんが、大学を目指しています。大学なんて一過性のものなので、チャレンジするに値するものだと思いますが、その後、彼がどう社会とかかわっているのかをよく考えていかななくてはと思っています。いろいろな吸引事業を起こしたり、喀痰吸引の研修事業を起こしたりいろいろ考えています。

もう一つ、バスの話が出てきましたが、何でバスがだめかと言ったら、よく言われたのが、当たり前ですがリフト付きバスって一般バスより料金が高いんです。「彼一人のために貴重な税金

を投入するわけにはいかない」この言葉をよく言われます。今、皆さんご存じのとおり、障害者差別解消法というものができました。日本は障害者権利条約を国連に批准をして、国内法のそういう法律を整理しました。合理的配慮という言葉をお聞きになられる方もいらっしゃると思います。合理的配慮とは、こういう障害のある子が、例えば動けなければ車椅子を設置してあげると動けるのではないか、後もう少しお金を足してあげるとこういうリフト付きバスに乗せてあげられるのではないか、何かそういう配慮をして私たちのレベルに近づけてあげる。受験についてもそうだったと思うのですが、読み書きができない子どもたちの代読、代筆をしてあげることによって受験ができる。そこで、ようやく私たちと同じぐらいのレベルのスタート地点に立てるという配慮をあげましょうということだと思のですが、こういうリフト付きバスを手配するに当たっては、「どうしてもそこがほかの子どもたちとの公平性に欠ける」とか、「ここで税金を投入するのはいかななものか」とかそういう言葉を聞くんです。皆さん、どうですか。いろいろなお考えの方がいらっしやると思います。それは当然だと思いますが、こういう子どもたちでうちの息子だけではないですが、少し一般社会と違ってお金がかかるとなった時に税金を投入して、皆さんどうでしょう、少しわからないですが、これは無駄な税金だと思われませんか。私はやはり、その言葉を聞くたびに合理的配慮の部分で、少し私たちが協力してもいい部分ではないか。少し疑問提起というかいろいろお考えはあると思いますが、そう思います。障害者差別解消法の合理的配慮をしなくてはいけないというのは、公共機関とか、役場、教育機関であるとか、

これ義務でそれを配慮しなくてはいけないんです。ただ、法律には罰則規定がありませんので、全国で悲しい話は本当によく聞きます。例えばそういう場で、「合理的配慮、差別解消があるのでも何とかそれをここで子どもたちに配慮してあげてください」という話をしたとしても、「そんなこと知っています、でもできないですそんなこと」と言う。学校に行けなかったり、みんなと一緒に通えなかったり悲しい現実を大阪府以外の地域ではたくさん聞きます。いろいろな話が出て妻も言っていました、大阪府は本当にインクルーシブ教育が進んでいますので大阪府がだめになったら、ほぼ全国、全都道府県だめになります。だから私たちはできるだけこの火を消さずに、障害があっても高校に通えたりするこの土壌を大切にしないかと思っていますし、これからもそれを訴えていくのが、優太郎も含め私たちの一つの役割じゃないかと思っています。以上です。ありがとうございます。

(拍手)

○司会 新居真理さん、大作さん、ご講演ありがとうございました。優太郎さん、長い時間本当にありがとうございます。本日は、まだ少しお時間があります。何かご質問やお話をお伺いされた方は、手を挙げていただけたらと思いますがいかがでしょうか。

○男性 質問というよりも、先ほどお父さんが言われた問題提起に対して、通常でしたらそれを親が言っただめだよと言いたいところなのですが、あえて言っていたところの問題です。つまり、我々の思いが結実して法律になるわけですが、やはりなかなか法律を生かすという

点で、我々はできていないところがあるのではないかと思います。先ほど言われた公平性の問題です。どうも、我々の公平とは、一足す一は二であるという程度の公平性であるなかで、その法律に盛り込まれた思いとなると、これをどう実現していくかという点で少し考えを及ぼさなくてはいけないのではないか。やはり、その法律の背後には考え方、思いというのがあって成り立つわけです。そうした時に、足して二で割る式の公平性ということからそろそろ卒業しなくてはいけないのではと思います。人間にとっての公平という問題をもう少し個々人に則した、寄り添った公平性という観点から考えるとき、先ほど出たリフト付きバスですが、なかなか壁が厚いです。けれども、やはり枚方市民がどう考えるかということを一度行政の立場として、税金も使う以上当然のことなのですが、常に気にしないといけない。やはり行政に携わる人が、法律に盛り込まれた思いというのを、いや、これはそういうことではないんですと、きっぱりと市民に説明できるような思想、哲学、考え方を持ってもらわない限りは実現すべきことも実現しないのではないかと思います。そういう意味で、行政だけではなく、我々自身も本当の意味での公平とは何なのかということ、あるいは税金の使い道ということについて、もっと市民のための税金の使い方という点で、我々一人一人が強くななくてはと感じました。そういう意味で、我々の言うものではないと思いつつも、親にそういうことを言わせている我々自身もやはり考えなくてはいけないと感じました。以上です。

○女性

今日はお母さんとお父さんのお話を聞く時間かとは思いますが、せっかく優太郎さ

んがお越しになっただけなので聞くことができたなら、何か一言しゃべっていただけると思っています。

○(別の)女性 選択肢で、AかBかというので聞いてあげたらと思います。

○女性 中学校の時の修学旅行と高校でいただいたクラブの賞では、どちらが良かったと聞いたら困ると思いますが、どちらがうれしかったですか。

○新居真理 どちらかという中学校よりも高校の賞のほうがうれしいと言っていました。

○女性 ありがとうございます。

○司会 ほかに何かご質問がある方、いらっしゃいますか。

○女性 今日ありがとうございます。質問の形にならないかもしれませんが、一つは私
が、多分今日帰って印象に残る言葉は、話し合いはバトルということ。私も本当に話し合
いという意味で、違う意見の人が話をする事によって新しいものが出てくるかもしれないの
で、お母さんの言っているようなバトルをすぐくしたいな、していきたいなと思っています。
もう一つ、リフト付きバスの問題です。法律がありますが、人間の中にはいろいろな人がいる
のが当たり前。それで、いつでもできるようなったらそれで良い。お金がかかったらお金を
どこからか出す、人手が要るのだったら人手で工夫する。工夫することで解決する問題は相当
多いと思います。中学校に行かれたときに健常者の人が多いように見えたかもしないです
が、いろいろな生徒が通っていたと思います。今のこの場にいる人もいろんな立場の人がい

る。耳が聞こえない、でも、手話通訳がいたらお話ができる。それが当たり前前の社会だと思
うから、何かいろいろなことを言われたとしても、やっぱり生きているんだってことが一番大
事かな、それを大事にしていけたらなと思います。もう一つだけ疑問になったのですが、食べ
るときに、介護とか介助が必要であるなら、具体的にどうやって食べているのかなって。吸引
もしているし、誰かが介助をするとしたらどんなふう食べるのか教えてもらえたらと思いま
す。

○新居真理 ありがとうございます。本当に食事といっても口からは食べられないので、ここ
に今持ってきているのが、栄養でミルクみたいな（点滴袋のような）ものです。本当に栄養
たっぷりなものがここから伝って、管を通して、おなかにポチッとあけたボタンみたいになっ
ている穴からそのまま直接、胃に入っていきます。小さいころは、鼻からチューブを胃まで通
して、そこから同じように入れていたのですが、鼻から通すチューブだと抜けたら入らないと
かいろいろと不具合が起こるので、おなかにポチッと穴をあけて、胃のところに直接です。後
で興味ある方がおられたら見ていただいたらいのですが、今、優太郎の許可が出ました。な
ので、我々は口から嚙んで食道を通して胃に入るので少し時間ができるのですが、直接だあっ
と入るので、人にもよりますが、早過ぎたり、熱過ぎたり冷た過ぎたりすると、結構おなかへ
の負担がダイレクトに伝わります。この人の場合、少し人肌ぐらいに温めたものを、ゆっくり
めに落とす形で飲んでいきます。これがそのミルクで、病院で処方されているものですが、それ

以外でも、皆さんが飲まれているジュースやスポーツドリンク、乳酸菌飲料も飲んだり、皆さんが食べているご飯をミキサーにかけて、ここから注射器ですっと入れたたりされている方もいます。最近ではミキサー食が健康志向なのか割りと流行っているという感じですが。ミルクはカローリが若干高くてそのくせ繊維質とかビタミンがとれないとかで、ミキサー食の人も多いみたいですが、なかなか手間がかかるので、ついミルクに頼ってしまっているのが現状です。

○司会　ありがとうございます。ほかに何かご質問はありますか。

○女性　先ほど新居優太郎さんが蹠趾中学校に入るときに、いろいろあったというお話がありました。私はそのころから新居さんのお宅に伺って、困っていらっしゃる実情をお聞きしたり、それについてどのように応援させていただいたらよいかを一緒に考えています。私が今あえて立ちましたのは、三つほどあるんです。

まず一つは、先ほど最後のほうに映画の紹介があったと思います。『風は生きよという』というドキュメンタリー映画の記録映画です。優太郎さんが中学三年生のときに東京から監督さんが来られ、撮られた映画です。自主映画会と紹介がありましたが、そのドキュメンタリー映画を撮った会社の人が、各地で自分たちでやってほしいと要請されたんです。今日これを主催していただいた、当日配付パンフレットの一番下に書いている枚方人権まちづくり協会ですが、枚方市で映画会をしていただけませんかとお話を持っていったときに引き受けてくださったんです。もう二年ほど前になります。ラポールひらかたの会議室でしていただいて、何人か

お断わりした記憶があるくらいいたくさんの皆さんに見に来ていただきました。枚方人権まちづくり協会の方にこの映画会を主催していただいたことに対してはすごく喜んでおりますし、今日もこうして「生きること」ということで、優太郎さん、真理さん、大作さんがお話する機会をつくっていただいて感謝を申し上げたいという気持ちで立たせていただいています。

それから、二つ目ですが、先ほどの話の中にもたびたび出てきましたが、枚方市の中学校に入るにあたって、いろいろな困難やストレスで胃が痛くなったとおっしゃっていましたが、お母さんだけではなく、多分そばにいた優太郎さんも地域の学校のしんどさ、いろいろな面など味わったの三年間だったのではなかったかなと思うんです。一年生のときには、授業も受けさせてもらえなくて、支援学級みたいところで親子二人でいたような時間も随分あったみたいです。それでもやっぱり地域の学校の子どもたちと交わられたり、二年生、三年生になって、教室でほかのお友達が授業を受けるときと一緒に受けられるようになった経過がありました。真理さんたち親子と一緒に学校側と話し合いをされて、先ほど一番最初に質問をされた方と私らと一緒に「親の付き添いをなくす会」というのをつくりまして、枚方市の教育委員会と回を重ねて話し合いをしてきたんです。そんな中で、枚方市教育委員会が決断をされて、これが枚方市の現状ですが、医療的ケアが必要なお子さんについて、小学校、中学校、幼稚園もだと思えますが、看護師を配置しますと決めてくださったんです。そういう内規というか規定をつかって文章化されたんです。だから、例えば私の孫が枚方市に住んでいて、医療的ケアが必要な子

が来年入学するとします。そしたら、枚方市のその地域の小学校では、看護師を配置してもらうことが可能なんです。話し合いをして、優太郎さんが今四年生ですから、七年間のうちに実現できたんです。枚方市教育委員会でいろいろ考えられたと思うのですが、まだまだいろいろ問題はあられるけれど、それが一つの大きな成果かなと思っています。それは優太郎さんが地域の学校に入らなかったらあり得なかったことなんです。だから、優太郎さんの心や、みんなの悩み、お母さんやお父さんの苦勞、そういったことが市民にもすごく歓迎されるというか、これから医療的なケアが必要なお子さんには、今後、枚方市の小中学校、あるいは幼稚園で過ごすにあたって、枚方市の宝の一つになるような実績を苦勞しながらも切り開いてくださったんです。私は古くから応援していましたが、彼らがいなかったらこんな成果はなかったんです。

三つ目は、いまだに、私たちが「親の付き添いをなくす会」というのを継続しています、枚方市教育委員会と話し合いをしています。もちろん優太郎さんが先頭で、お父さん、お母さんがきちんと支えながら対話していますが、例えば医療的ケアが必要な子どもでも、枚方市の小学校も中学校もウェルカムですよ、といまだに枚方市教育委員会も市長さんも文章にして枚方市民に知らせていないんです。それが今、私たち「親の付き添いをなくす会」と枚方市教育委員会と話し合っている課題になっています。仮に申し上げますが、もし自分の子どもや孫が重い障害があって、大体の場合とても地元の学校に通えるとは思えない、支援学校しか行くところがない。訪問籍しかないなら支援学校は毎日通えない。みんなそう考えてしまうのです

が、人間である以上、やっぱりみんなと同じように人間らしく暮らしたい。優太郎さんもそういうことが小学校に通いながら沸々と、中学校に行くときは悶々としながらもジャンプして地元中学校へ行こうかなと、やっとなられた。そのやっとなられたという経過が今日聞けました。だから、私はぜひ枚方市民の方たちが広く、例えば重い障害があっても地域の学校に行けるのだったら小学校や中学校にノックしてみよう、幼稚園にもノックしてみようって思っていただけなら、例えばいろいろな問題があっても、それはその時で話し合って、開いていくことができるのではないかと思っています。今、私たちの課題は、そんなふうな文章にして枚方市の広報誌や、ホームページに載せるなどして知らせること。どんな重い障害の子も地域の学校でみんなと一緒に学べるよ。学んだら優太郎さんの高校時代みたいに、科学部なんて予想もしなかったし、しかも全国で表彰されたりしました。今、彼はそれが一番楽しかったって言っているのを私も今日初めて聞きました。遅々とした歩みですが、ぜひ、そんなふうな私たちは私たちがその望みは忘れないでやっていきたいと思っています。皆さんの身近にもいろいろ進路とかで悩んでいる方がいたら、まず叩いてみて。教育委員会も決して受け付けられないのではないんです。

それが現段階ということを皆さんに知っていただいて、また前へ踏み出していただけたらと思います。ありがとうございます。

○司会 ありがとうございます。何かこの機会にお話はないですか。お父さん、お母さんも

どうでしょう。今のいろいろなことで何かもう少し言っておきたいことはないですか。

○新居真理 何か全然まとめられないことも言わずに、バトンタッチしてしまったのですが、とにかく迷ったら飛び込んでみようという一心でやってきました。どうしようかな、やめようかなと思って、やらなくてもやもやるより、やって後悔したほうがすっきりするかなという思いでずっとやってきたのですが、ダメージもありました。一見障害のある人は、何か健康の人から見たらすごく別世界みたいで違う次元の人みたいに思われるところがあると思うのですが、でも、冷静に考えてみたら、本当に、誰しもいつ事故や病気などで障害を負うかもしれない。誰だってすぐ障害者になってしまいかもしれないと考えると、人ごとではない、と最近特につくづく考えるんです。障害がある人を排除しようとしたり、別次元に考えるような人にちょっと冷たい仕打ちや対応をされるといろいろ考えるんです。誰しもそういう気持ちを持って、自分も含めていつ自分の身内がそうなっても同じことができるのか胸にとめてもらい、それぞれ対応してもらえるようにできたらいいのと思います。ああ、もうできないな、無理だなと思うことも多いのですが、でも、いやちょっと待てよ、何かやりようがあるかもしれない。とりあえず諦めずにどうやってたかできるのかなと立ちどまって考えてみて、しつこく続けて、気づいたらこんな形になっていたこともありませう。先ほど出ていたような科学部の先生も、科学の世界ってすぐ結果が出る世界じゃないとおっしゃいます。ちらっと、かいま見て思ったのですが、何年も何年も先代のころからずっと続けてきて、やっと一歩結果が出て日

の目を見る世界です。障害の人がじわじわ歩み続けることにすごく近いなと思い、本当にそういうところで何か共通点があるのか、すごく温かい対応をしてくれる先生に出会ったなと思っ
ているんです。どの人でも諦めずに、そうやってみんな同じなんだよという気持ちで、障害が
あっても普通に楽しく過ごしたい。私たちも偉そうにこんなところから言っています、ただ
の枚方市に住む子ども親なので、特別ではなく身近に感じていただけたらなと思っていま
す。今日はお話を聞いていただき本当にありがとうございます。また、まちで会いました
ら、「あのとき聞きました」とか「こんな人に会ったよ」とか言っていただけたらうれしいな
と思います。

本当に今日はありがとうございました。

(拍手)

○司会 ありがとうございます。本日は、新居真理さん、大作さん、そして優太郎さん、本当
に長いお時間、ありがとうございます。皆様、よろしければ、拍手でお礼を申し上げたいと
思いますのでよろしく願います。

(拍手)

○司会 それでは、これで本日の講演を終わらせていただきます。

本日はどうもありがとうございました。お気をつけてお帰りください。

