

医療的ケア児が学ぶ 正木篤さん

写真は朝日 5 日夕刊「医療的ケア児が学ぶ 2」掲載の正木篤さん、ご両親ら。篤さんの学校生活などを紹介したい。



広島市の正木篤さん(12)は、生後 8 カ月の時に、難病のリー脳症と診断され、1 歳から人工呼吸器を装着している。今は市立長束中学校の 1 年生。美術部に入部すると、顧問の教師が篤さんが持ちやすいような筆を作ってくれた。「それぞれの教科の先生が篤さんのためにいろいろ工夫してくれる。親が気づかなかった可能性を引き出してくれます」と母寧子さん(46)は語る。

寧子さんと父一さん(47)の闘いは幼稚園入園の時だった。地域の小中学校に通わせるためにまず、市の教育委員会が管轄する市立幼稚園に通わせたい。しかし、当時の園長は前例がないことなどを理由に交流保育ではどうかと説得してきた。両親は納得できず、何度も園や市教委と話し合った。支援団体や市議の力を借りてようやく入園が認められた。

寧子さんは「少しずつ周りに理解が広がっていったのを実感しました」。その後、すんなり入れた地元の小学校では、5 年生で初めて、親と離れ 2 泊の校外学習に参加するなど様々な経験ができた。

小学校では篤さんについて月 1 回程度の定例会を開き、6 年生になると中学校も参加し、保護者、市教委、看護師なども交えて情報交換をした。定例会は今も続く。長束中の角雄二校長(56)は「同じ小学校出身の生徒が、彼に自然に接する姿が周りにも広がっているようです」と話す。さりげなく授業の準備を手伝うなど、周りの子たちに思いやりの姿勢が見受けられるという。

広島市教育委員会の山領勲・特別支援教育課長(54)は「医療的ケア児といっても様々なお子さんがいます。保護者を含めた話し合いを何度も積み重ねることで、できることを少しずつ増やしていきました」と話す。

中学生生活を満喫する篤さんの姿を見て、寧子さんは思う。「住んでいる地域にかかわらず、希望する教育を誰もが当たり前を受けられる。そんな日が本当に早くきてほしい」

正木篤さん、愛称の「あつぼん」とは、数年前、名古屋と神戸の集会でお会いした。母寧子さんのフェイスブックから、学校生活などに興味をもってきた。写真『バクバクっ子、街を行く!』2019 年にも、「自慢の幼稚園バックで地域デビュー」として、あつぼんが登場する。この本には、いまは高校生活を満喫している名古屋の林京香さんも。副題「人工呼吸器とあたりまえの日々」、ともに学ぶことの大切さを二人から学んできた。「希望する教育を誰もが当たり前を受けられる」ことの大切さも。



(2021 年 10 月 8 日)