

2011医療的ケア実践セミナー横浜大会 アピール

「先生、ちょっと郵便局に行ってくるからその間この子見ていてくれない？」

「いいですよ」

「ぜこぜこしたら、いつもみたいに吸引してあげてね、悪いけど」

「まかせといて、けっこう上手にできるんですよ」

家族以外の者による医療的ケアのはじめの一步は、訪問教育におけるこんな場面から始まったにちがいません。そこには医師法とか、違法性の阻却といった言葉は無く、自然な心の発露としての「あたりまえの行為」のみが存在したのです。

昭和の終わりの頃、全国の養護学校に医療的ケアを必要とする子どもたちが通うようになり、医療的ケアは一躍全国区の課題になりました。国からは何の解釈も行われず、制度から取り残されながらも、実際には多くの都道府県の養護学校において試行事業が行われました。ほとんどが公務員である教諭たちは、法律が制定されるよりもずっとまえから、目の前にいる子どもの現実に、1人の人間として「あたりまえの行為」として医療的ケアに取り組んできたのです。

さらに二十余年が経ち、遅ればせながら国による制度が立ちあがりました。2011年は国が医療的ケアの実践にようやく追いついた年として、記録に残されることでしょう。

今回、私たちは全国から400名以上の参加者が集まり、各地で行われている、人として「あたりまえの行為」としての医療的ケアの実践について報告し、意見を交わし、現実の壁を論じ、理想を語り合い、いのちと生きがいにかかわるものとして自省をし、新たな覚悟をもちました。

母の傍によりそい、あたりまえのように悩み、工夫し、生きることに向き合った川口さんの1人の人間としての歩み。大震災の中でさまざまな人が、目の前の困難に出会い、制度も何もない中で、1人1人の人間として出来ることに取り組んだ実践。また全国で繰り広げられる小さくもきらりと輝く医療的ケアにまつわる取り組みの報告はすべて、医療的ケアの必要な人の人生に寄り添い、そこから目をそらさない、さらにいえば制度の未整備を補うことをためらわず、場合によっては違法性を問われることをおそれず、とにかく一緒に生きていこうと決心した人々の行為にかかわるものでした。

今回国により行われた法整備については、医療的ケアに不安を持ちながら取り組んでいる市井の人々に光明を与えられるように、私たち自身も市民の1人として良い制度に育てていく義務を負います。より安心して出来る医療的ケアを作り出すため、まずは積極的に研修を活用する必要があるでしょう。またこの制度が福祉や教育の中にしっかりと根付くために、財政的な補償を付けるように粘り強く訴え続けなければなりません。

しかし同時に、残念ながら今回の法整備では網羅しきれない数多くの医療的ケアがまだまだあることも知る必要があります。人工呼吸器の操作、酸素吸入、摘便、導尿、それらはまだ医療行為に含まれるとされ、かつ今回の法整備では家族以外のものに許される行為として位置付けられていません。このようなケアなしには一日たりとも生き続けることが出来ない人が、私たちの傍で人生を送っている事実から私たちは目をそらすわけにはいかないのです。

「私の人工呼吸器を少し調節して楽にしてくれませんか？」という目の前にいる人の声に、私たちは1人の人間として、どのように応えていかなければならないのでしょうか？

そこには、きっと先人達が歩んできたような、制度が何もなくても、よりそい、逃げずに向き合っていく道があるのみだと思います。

医療的ケアに携わろうとしてきた私たちは、きっと世の中で制度の谷間に落ちててもがき苦しむ人やその家族の苦悩に対して、1人の人として何が「あたりまえの行為」なのかに悩み続けてきた者たちでもあります。

新たな制度が出来ればまた必ず生まれる「制度の谷間で苦しむ人」を受け止めていく不断の努力が、今求められているのです。

2011年秋に、ここ横浜に集った私たちは、人としてなにをなすべきかの原点に返り、医療的ケアを必要とする当事者は自らの生を全うすることを、その家族や支援者は、その人の人生から目をそらさず、寄り添い歩み続けることを宣言しようではありませんか。今日語り合った理想を追い続けようではありませんか。そして誰もが「あたりまえの行為」をあたりまえに出来る世の中を作っていこうではありませんか。