親子はねやすめの報告

NPO 法人親子はねやすめ代表理事　東京神田 RC　宮地　浩太様

医療的ケア児が法律で認められたのが 4 年前ぐらいです。医療的ケア児とは、生まれながら医療機器をつけ生きるお子さんたちです。日本ほど子供の命を救う国はありません。世界ナンバー１です。重度の病気、障害あらゆることに関して生命を救うことに、お医者様は全力を尽くしています。コロナ前、お子さんを助ける最先端にいらっしゃった埼玉医大の田村先生より旅行会を視察したいとお申し入れがあり、2 泊 3 日の旅行に参加して頂きました。旅行後、田村先生は、「私は命を救うことに全力を尽くしてきました。しかし、救った命がどのように生活しているのか、どのように生きているのか、ご家族はどう介護しているのかは知らかった。大学に戻ったら若い人たちにしっかり伝えたいと思います。」と仰っていました。

旅行会には重病のお子さんたちが参加してきます。私が見ても、この子が参加していいのだろうかと考えてしまうようなお子さんもいます。ご家族は日々24 時間体制で介護していますが、今、日本では訪問医療（小児医療）が少し形になってきました。

旅行前、お子さんのコンディションを診るために医師、看護師が訪問しますが、家族の状況が観えます。生活の状況、家族の状態、時には家庭不和などを感じながら治療しています。私も家族旅行に参加する家庭を訪問しご挨拶をします。兄弟がいる場合は、先に友達になるために行くわけですが、不思議なもので、玄関のドアを開けた瞬間に、その家庭の空気感、雰囲気、家庭の課題が分かります。それほど強いエネルギーや、子どもの生命に対する緊張感の下で日々生活されていますので、空気感が違います。日本は世界一こどもの命を救う国ではありますが、ご家族に対してのカバーや対象児に対する法的な整備は遅れているのではないかと思います。その点に関して私たちはアプローチができませんが、社会の風土を少しずつ変えていく必要があると考え活動しています。

今年７月に 13 回目の旅行会を開催致します。3 組から 4 組のご家族をご案内すると思います。重度のお子さんが多いですが、覚悟しながら準備を進めております。今までお見せしたことがありませんでしたが、一番緊迫感のある入浴の場面のビデオです。看護師さんは大変逞しいです。子どもの生命力やコンディションをしっかり把握し入浴介護をします。親御さんは、「この子がこんな顔でお風呂に入ったことがないです。」と驚かれます。そいう場面が毎回見られます。

今までに片手に近いお子さんが天国に逝ってしまいました。残念で苦しく時に一緒に泣いてしまいますが、家族が共に過ごしたいという思いを旅行会で開放しながら生きる張り合いを得て頂いているという会です。

７月末旅行会を開催します。8 月には皆さんの応援のおかげで 10 周年を迎え、広がりを見せています。昔、連れて行った兄弟児がボランティアで参加してくれました。また、上場企業にお勤めの若い青年が会社を辞め、親子はねやすめで出会った兄弟児の気持ちの動きや障害児の将来のことを勉強したいと考え、この 4 月から東京大学大学院に行っています。

親子はねやすめができることはたかが知れています。できれば、いろんな所でこういう形の活動を生み出したいと思います。その方法は、ボランティアが社会人になり、会社の中で友人、同僚と価値観を生み出したり、企業に提案したり、将来的にこのようなことが起きると思います。それをたくさん起こしたいと思っております。今後、社会で働く 10 人のうち 1 人が障害を持っていると言われています。今までにないタイプの同僚が出てきますので、その時に企業は柔軟に対応していかなければいけないというのがこれからの社会だと思います。

親子はねやすめが、若い人たちにいろんな影響を与えることに関して、とても高い価値があり、より広がっていくようにしていきたいと思っております。

今年はバーベキュー、旅行会を 2 回、東北でのイベントなどを予定していますので、若い学生たちが活動できるご支援を引続きお願いしたいと思っております。