

報告

人工呼吸器を使用して自由に生きるために —人工呼吸器ユーザーが求めること、支援者に求められること—

兵庫頸髄損傷者連絡会 宮野 秀樹

1. はじめに

2019年11月2日(土) 神戸市勤労会館・大ホールにおいて人工呼吸器シンポジウム「人工呼吸器を使用して自由に生きるために—人工呼吸器ユーザーが求めること、支援者に求められること—」を開催したので報告します。

2. シンポジウムの趣旨

当会では、10数年前より人工呼吸器ユーザーの自立生活を実現するための啓発に取り組んできました。近年では地域で自立した生活を送る高位頸髄損傷や難病の人工呼吸器ユーザーも増え、社会に自身の役割を見出し、心豊かな生活を目指しています。しかし、「人工呼吸器は生命維持装置」というイメージは今もなお根深く存在しています。専門的な医療的ケアサービスが高い壁となり、日常生活を安心して送ることができず、意思表示に我慢を強いられている人工呼吸器ユーザーは少なくありません。

本シンポジウムは、全国で人工呼吸器を使い在宅で暮らす頸髄損傷者をはじめとする肢体不自由者に幅広く呼びかけ、自身が生活する上で問題となることや課題解決のために求める要望を聞き、いかに自立を維持するか、意思決定を保障するための支援について参加者と一緒に考えることを目的としました。

3. シンポジウム内容

第1部では人工呼吸器ユーザー、ドクターを交えた鼎談として兵庫頸髄損傷者連絡会の米田進一氏と大阪急性期・総合医療センターの土岐明子医師と私

とで鼎談を行いました。米田氏からは、先輩の人工呼吸器ユーザーの影響を受け、自身も誰かの役に立ちたいという思いで活動していることが語られました。土岐医師からは、人工呼吸器を使用して健康的に、活動的に生活することを目指して患者の治療に取り組んでいることが語られました。2人とも人工呼吸器に対する社会的なイメージへの問題を指摘されていました。

第2部では、兵庫頸髄損傷者連絡会・坂上正司氏のコーディネートのもと、東京・滋賀・大阪・高知から招いた4名の人工呼吸器ユーザーの報告とパネルディスカッションを行いました。幸せな結婚生活、司法試験へのチャレンジ、市役所で働いている様子など、おおよそ一般の人が持つ人工呼吸器ユーザーのイメージを覆す精力的な活動の様子が報告され、会場を大いに沸かせました。

4. おわりに

人工呼吸器を使用して自由に生きるということには困難視する意見が多いかもしれません。人工呼吸器に対してマイナスイメージが先行するのが現代の社会です。「呼吸ができないから何かができない」という捉え方が「してはいけない」「控えなければいけない」という制約めいた考え方を生み出します。今回のシンポジウムはその考え方がいかに古く、偏見であり、間違っているということを登壇してくださったパネリストからの報告が証明してくれました。

私たちにできるのは多様性を認めることです。間違いを認めて修正していくことです。人工呼吸器を使用しているからといって特別視する必要はありません。気軽に声をかけて、良き友人として付き合える社会に変える必要があるのではないのでしょうか。

兵庫頸髄損傷者連絡会

〒669-1546 兵庫県三田市弥生が丘 1-1-1

フローラ 88 305B