

第9回市民講座

講演① 巽 奈歩さん

(巽康裕くんの母、バクバクの会会員、医療的ケア連絡協議会事務局長)

＜たった一つの大切ないのち＞

講演② 永瀬 哲也さん

(永瀬遙ちゃんの父、バクバクの会会員)

＜命の境界線—そんなものはあるのか＞

日時：2016年3月6日(日)

13時30分～16時45分(開場13時)

会場：渋谷区勤労福祉会館第二洋室(2階)

資料代：500円



共催：臓器移植法を問い直す市民ネットワーク
脳死・臓器移植に反対する市民会議

第9回市民講座では、脳死に近い状態と診断されながらも、自宅生活をはじめ、現在は小学生になった子どものお母さん、お父さんに講演して頂きます。

お子さんの病気とこれまでの経緯、自宅生活、学校生活……。生活や医療の中で感じてきたことを子どもに寄り添って生活する家族としてお話して頂きます。

お二人のお話を聞いて、「命の境界線」「命のリレー」「誰かの体で生きることに希望を持つ」といったメッセージが、脳死からの臓器提供が行われる度に発表されていますが、そうした考え方をどうとらえるか、医療現場や社会風潮が生命軽視の流れになっているのではないかと、といった問題について話します。ぜひご参加ください！



＜渋谷区勤労福祉会館＞

住所：〒150-0041 渋谷区神南 1-19-8

電話：03-3462-2511

交通アクセス

- JR線 渋谷駅(中央口)から徒歩8分
- 東京メトロ半蔵門線・銀座線・副都心線 渋谷駅(7出口)から徒歩8分



<講師プロフィールと講演概要>



講演①<たった一つの大切ないのち>

■巽奈歩（1975年生まれ）バクバクの会会員・医療的ケア連絡協議会事務局長

命の大切さを我が子から教えられ、地域の小学校で“ともに学び、ともに育つ”大切さを伝えるため、活動に、子育てに奮闘中。

■巽康裕（2005年4月5日生まれ、10歳）

ダンディーウォーカー症候群・肺低形成・脳梁欠損など、様々な病気をもって生まれる。そのため、重責発作を起こし、3度の呼吸停止。一時は、脳死に近い状態だと言われたが、たくさんの成長を見せてくれている。現在、箕面市立豊川北小学校4年生。

■講演概要…笑い、泣き、息をする。今まで、当たり前のことと思っていたことが、息子にはできない。命の告知をされ、痛々しい我が子の姿を目の前に、“生きていても、幸せじゃない。”かつては勝手にそう思い込んでいた。「苦しい？痛い？」答えることの出来ない我が子に問いかけ、葛藤していた日々。そんな我が子に、～たったひとつの大切な命～を教えられました。

今だからこそ、はっきりと聞こえる。「ママ、寝ていても傍にいてね。」命は親のものでもない。たったひとつ、その子本人のもの。

危篤時、ただ、「とくんとくん」という心臓の鼓動が、息子が生きているという証でした。「何もできなくてもいいよ。一緒にいよう」そう約束し、あの時奇跡的に命を取り留めた康裕と共に今を生きています。たとえ、明日までの命と告げられても、心臓が止まるまでの1分1秒まで、精一杯生き抜きたい。

講演②<命の境界線—そんなものはあるのか！>



■永瀬哲也（1965年東京生まれ）バクバクの会会員

■永瀬 遙（2007年東京生まれ 8歳）

13トリソミーをもち、生後すぐの事故で心肺停止から蘇生。脳死に近い状態との診断から、1年後に自宅に戻る。現在都立の特別支援学校 小学部2年生。

■講演概要… 娘の遙は13トリソミーという染色体異常をもって生まれてきた。過去においては1年以上の生存率が10%以下、平均寿命は数週間から数か月と言われ、基本的に治療が施されない境界線の向こうにある「諦められた」病気であった。

さらに呼吸障害もあった娘の場合は生後2か月で、吐いたミルクが肺に入り、心肺停止となり、そこから何とか蘇生して頂いた。以後「脳死に近い状態」となり、「看取り」をも覚悟しながらも、気付いた時には通園施設に通えるようになり、特別支援学校にも行けるようになり、ゆっくりではあるが、成長も感じられるようになった。

現在は8歳である。生を受けることができない病気、治療しない病気、死んだものとされる状態。そこには「本人」を外に置いた状態で「命の境界線」が引かれている。線を引くのは誰か。線を引くことを心の中にジワリと染み込ませる力はなんなのか。

臓器移植法を問い直す市民ネットワーク

連絡先：〒169-0051 東京都新宿区西早稲田1-9-19-207 日消連気付

携帯 080(6532)0916

e-mail: abdnet@gmail.com

ブログ: <http://blog.goo.ne.jp/abdnet>