



# ヘルパーの 苦悩 (2)

LISA

## はじめに

---

このお話は、私がヘルパーをしていた時の体験をもとにしています。

しかし、プライバシー保護の観点から、登場人物や家族構成などに関しては、大幅に私の妄想も入れて作成をしました。体験談風のお話は、フィクションであることをご了承ください。

もともとは同じタイトルでブログをやっていたのですが、所々、順番を変えたり加筆修正して、読みやすいように本の形にしました。

1巻では、ヘルパー体験記を中心に書いています。

2巻では、体験をもとにして思うこと・・・、生活保護の方々の暮らしや、障害者の性欲介助、どう生きるか等々について書いています。

それでは、ご縁があってこの本を開いてくださった方には、軽い気持ちで楽しんでいただけたら幸いです。

## 目次（2）

ヘルパーと利用者さんの関係（1）～（3）

障害者の恋愛と性について（1）～（7）

Yさん宅に流れる、どこまでも静かな時間（70代・女性）（1）～（5）

死ぬということ（1）～（2）

Tさんのもうひとつのエピソード（30代・男性）（1）～（5）

生活保護の人は、パチンコやってもいいか

生活保護の人は、ボランティアをした方がいいか

宿泊所で暮らす人と、就労したいと思う人（1）～（2）

Wさんとお話をして（80代・男性）

人生、終盤の終盤（1）～（3）

ALSの、Hさんから受けた影響

エンディングノートのことなど

おわりに

## ヘルパーと利用者さんの関係（1）

---

1巻では、とってもワガママなKさんという人のお話を紹介したが（「Kさんの取り扱い方を、誰か教えてほしい（1）～（9）」、1巻の中ほどに書いています）。

Kさんは、腎機能障害で週3回透析治療をしておられた。もともとの性格で、誰のいうことも全く聞かない。自分の思い通りにならないと激高し、ときには凶器を持ち出すこともあったために、ヘルパーだけでなく病院や行政側もかなり苦勞をしていて・・・というエピソードである。

そんなKさんのお宅では、うまくいかなかったのであるが・・・、

本来、ヘルパーと利用者さんというのは、常に『対等な関係』でいなければならないものである。

ヘルパーの仕事というのは、介護保険法という法律や、自治体の条例にのっとって行われている。

（その費用の9割は、介護保険料と公費（税金）でまかなわれているため。）

よって、法律で決められていることを、その通りに現場では実践をしているというようなイメージだ。

それなので、お金持ちの人が個人的に契約をして全額実費で雇っている、家政婦さんやお手伝いさんとは根本的に立場が違う。

仕事の内容がよく似ているのでその辺りは混同されやすいのであるが、お金の出どころが違う、と言えば一番分かり易いかもしれない。

そのへんのことを、まずはしっかりと頭に入れておきたい。

お手伝いさんは、雇われている。雇う側との上下関係みたいなものが存在するわけであるが。

介護保険を利用している利用者さんは、別に雇い主というわけではない。

国で決められているサービスを、利用しているというだけの話。

そして私たちヘルパーも、別にその利用者さんに雇われているわけではなく、法律にのっとって仕事をしているというだけのことなのだ。

上下関係ではなく、利用者さんと、ヘルパーを派遣する事業者との「契約」で成り立っているという関係である。

だからどっちが偉いとか、そういう話ではなくあくまで「対等」であるということ。

利用者さん目線では、

ヘルパーさんに対して過度に「色々やってもらって申し訳ない」なんて思うことはないし、反対に、「自分のおかげであなたは仕事があるんでしょ」とか、傲慢な気持ちになるのも違う。

ヘルパーさん目線だと、

利用者さんに対して必要以上に「お仕事させて頂いている」なんて下手に出ることはないし、逆に、「私が来ないとあなたは生活できないでしょ」なんて、偉そうな態度になってしまうのも違うのだ。

ただお互いに、持ちつ持たれつという部分はある。それだけのことなのである。

## ヘルパーと利用者さんの関係（2）

---

ヘルパーについて、もう少し詳しく書いてみよう。

そもそも、ヘルパーをやろうなんて思う人自体が、もともとの性格が世話好きであったりややおせっかい、困っている人をほおっておけないような気質の人であったりするものである。

そしてそこが、少々やっかいなところでもある。

介護の現場では、個々のヘルパーさんのそういう気質のために、本来ならばそこまで頑張ることはないような場面でも、ついついやってしまったり、無理をしているような状況が多々あるんじゃないかと思うのである。

気配り。場面に応じた臨機応変な対応。善意。機転。

もともとのヘルパーさんが持つそういった力で、ヘルパーさん当人も実はあまり自覚がないままに、現場が何とか、いつの間にかスムーズにうまく回ってしまっているという現状があるのではないだろうか。

大変な思いをしてやっているんだけどね、ほんとうは。

それに、誰にでもできる仕事ではないのだ。

（ヘルパーの資格を取るのに皆お金も時間もかけてきているし、当然、向き不向きもある。）

十人十色、それぞれに色んな事情を抱えている「人」が相手であり、更にそういった方々の日々の「生活」を支える仕事なので。

決まりごとがあるにはあるんだけど、実際には、法律や条例などでは到底決めきれないような細々としたことばかりの、困難、苦悩が次々と起こるのが「現場」なのである。

そんな現場を、最前線で担っているヘルパーさん。

ヘルパーさん達が日々、色んなお宅で働いてくれているために助かっている利用者さんや、生活が成り立ったり気持ちの面でも落ち着いて暮らしていけている利用者さんは多いと思う。

過度に不安定になったり、ご近所迷惑になったりしないように、利用者さんの日々の生活を支えている。

影の立役者といったところでしょうか。

自分は別に、ヘルパーさん側とか利用者さん側とか、どちらの味方をするかとかというような意図は全くないんだけど。

ただ、現状を多くの人に知ってもらうことは何かのきっかけになるのかもしれないなどは、今は漠然と思っている。

けっこう、気をつかう仕事なのである。

神経をすり減らせてしまう場合もある。

ついつい頑張りすぎてしまい、心身共に疲れ果ててしまって辞めていったヘルパーさんをたくさ

ん知っている。

割りに合わない、と言い、辞めていくヘルパーさんも多い。

全国的にも、介護職は慢性の人手不足が続いている。

かくいう私自身も、息切れをしてしまったクチだ。

常勤のヘルパーをやっていたけれど、常勤というのは、非常勤（登録さん）がお休みをするとその分のお宅も変わりに行ったり、休日を返上して穴埋めをしたりすることもある。

当然、自分が担当で毎週通っているお宅も簡単には休めず。

会社側の事情も分かるので、どうしても無理をしてしまう場面なんかがあるのだ。

それに、利用者さんの「生活」は、土曜日曜関係なく続いているから、お仕事も毎日、ずーっとある。

お仕事は続くよ、どこまでも。

「お母さん、どうしてお正月もお仕事に行くの」

当時、小学校の低学年だった娘にそう言われたのも、常勤を辞めようと思ったきっかけのひとつだった。

娘のために仕事をしているのに、娘との時間を削ってまで仕事をしているのは本末転倒だなあと、そう言われて改めてはっと気がついたのである。

一番の問題は、「介護現場の人手不足」なんじゃないかと思う。

交代要因が少ないから、実際に現場の最前線で働く人はなかなか休めず、無理をしてしまう。負担が増す。

徐々に、体が疲れてくる。

そうして、心も疲れてくる。

しかし、お仕事はずっとある。誰かが行かなければ利用者さんが困る。自分がいかなば・・・。

ありがとうと言ってもらえて、利用者さんの生活を支えているという実感も得られてやりがいのある仕事であるんだけど・・・、

法律を作っている側の人に言いたいのは、「私たちの『奉仕の心』を、あまりあてにし過ぎないでもらいたい」ということである。

心身共に、けっこう疲れる仕事なのだ。

現在の介護報酬等の制度が、実際の現場に見合った評価であったり報酬になっているのかは大いに疑問に思うところなのである。

超高齢化社会になり、このままでは要介護者は増える一方。

しかし介護をする側は、人手不足。

将来、介護の現場は一体どうなってしまうのか、自分にはちょっと想像がつかないのであるが・・・。

外国人労働者が増えるのかもしれない。

根本的に、要介護者を増やさないための具体的な政策が必要なのではないかと思う。

お年寄りになるべく元気でいてもらい、可能な限り働き続けられるようなしくみであるとか。消費税増税くらいでは、今後の社会保障費はとうていまかなえないのは素人目にも分かりきっている。

なにか思い切った政策の転換が必要なのではないか。

例えば、今の現状はこうである。

心身の具合が悪くなると、介護認定を見直す→要介護2から、要介護3に変わる→介護サービスを増やして、事業所は、利益が増える。

これを、

サービス利用をして心身の状態が改善した→要介護2から、要介護1に下がった！→サービス利用は減るが、利用者さんが元気になったら事業所にはポイント加算され、結果として利益が増える。

こんな風に、逆の発想にすることは、なかなか難しいのだろうか。

ヘルパーさんにとっても、もっと働きやすい環境になればいいなあと思う。

ケアする側が一杯一杯だったり、疲れていたり気持ちに余裕がなかったりすると、うっかりミスであったり利用者さんの細かい変化にも気づかずじまいになったり、やっぱりいいことはあまりないのである。

ヘルパーが無理なく、それぞれのお宅で良いケアができれば、利用者さんにとってもそれはプラスであるのだ。なるべく不自由のない、安定した暮らしをしてもらえることにつながる。

そうして安全、安心な暮らしが確保されたら、次は徐々に、利用者さんにも楽しみとか生きがいとか、何か見つけてもらえたらいいなあなどという思いを今は持っている。



## ヘルパーと利用者さんの関係（3）

---

あと、もう少し。

ヘルパー側と利用者さん側のどちらの味方もするつもりはないなど書いておきながら、ここまではややヘルパー寄りの苦労話のような内容になってしまったので、利用者さんから見たヘルパーのことも付け足しておきたいと思う。

自分自身はヘルパーを利用する側ではないので、どうしても客観的であったり、実感は伴わない面もあるのだが・・・、

見たり聞いたりしていて想像ができること。

ヘルパーをしていて、「いろんな利用者さんがいて大変だなあ」と思うのと同様に、実は利用者さん側でも、「いろんなヘルパーさんがいて大変だなあ」と思うことがあるようである。

週1回1時間、毎週ひとりのヘルパーさんが来てまあまあうまくやれていればそれが一番いいんだけど、例えば週2回、ふたりのヘルパーさんが別々に来ると、Aヘルパーの方が気が利くとか比べてしまう場合がある。

障害者支援で毎日10時間以上ヘルパーを利用している人なんかは、毎週15人くらいのヘルパーさんと付き合わなければならなかったりする。

そうなるとう当然、その利用者さんにとって「いいヘルパー」と、「ちょっと困るヘルパー」とが存在するというわけなのだ。

必ずしも皆が皆、機転がきいて利用者さんとうまくやっていけるヘルパーというわけではなく。もちろん、相性もあるのであるが。

ヘルパーはややおせっかいな気質もあるなんて書いたが、実は、よかれと思ってやっていたことが、利用者さんからしてみればあまりありがたくなかったり、うっとうしがられたりする場合も少なからずあるようである。

逆に、あんまり動かないで「気が利かない！」と思われる場合もあり。

全てのヘルパーが、臨機応変に、相手に合わせた援助ができる人であるのかというと、そうでもないようだ。

例えば。

ヘルパーが訪問時に、「おはようございまーす！」と大きな声で挨拶をして入っていったとする。

Aさんは、「まあ、明るくていいわね。こちらも元気になるわ」と思うかもしれないが、Bさんにとっては「まあ騒々しい。具合が悪いんだから静かに入ってきてほしい」と思っているかもしれないのだ。

顔色を見ながらとか、相手に合わせて変えなければいけないというのはそういうこと。

ヘルパーがやってあげたいと思うことと、利用者さんがやってほしいと思うことは必ずしも一致はしない。

そのことに気づかないと、ヘルパー側のひとりずもう、ずっと空回りということにもなってしまふ。

たぶん、何でもそうだけれどヘルパーの仕事というの、向き不向きがあるのだと思う。

その場の雰囲気や、相手の顔色を読むことなどがあまり得意ではないという人はヘルパーをするのは難しいんじゃないかしら。

(事業所で懸命に指導をして、改善される場合もあるようだが。)

ヘルパーも利用者さんも、それぞれ完璧ではない、欠陥もたくさんある人間同士である。

お互いに、多少は我慢したり妥協も必要な場合もあるが、基本的には言いたいことがあったらハッキリと言ってしまった方がよいのではないかと思う。

ヘルパー側も、このやり方でいいのかとちょっと心配になったら口に出して本人にきちんと確認をしたり、利用者さんは、そうじゃなくてこうしてほしいと、そのつど明確に伝える。

そうしないと、先に進めないというか……。利用者さんには快適に過ごしてほしいし、サービスを利用しながらより良い、安定した生活をしてほしいのである。

そのためには、やはりどこかで歩み寄らなければいけない部分があるのだと思う。

私たちヘルパーというのは、利用者さんの生活の中の「環境の一部」そのものになるような面もあり。

ヘルパーの存在自体がストレスになってしまうようなことになったら、もうケアどころじゃなくなってしまうのでね。

信頼関係、以前の話。

しかし、たくさんの利用者さんとヘルパーがいる中でたまたま出会ったということは、どんなヘルパーであってもやはりはりなんらかの縁はあったということでもある。

お互いに、なんだろう……。なにか意味があるとでもいうか。「修業」、かな？

利用者さんには、私たちを、「自分好みの動きができるヘルパー」に育ててほしいな、など思ったりもしている。

(終)

## 障害者の恋愛と性について（1）

---

自分は30代の頃に常勤のヘルパーをしていて、一時期、障害者の暮らしを垣間見る機会が数多くあった。

お年寄りもいたのだが、若くして介護が必要な方々もたくさんいるという現実を知り、彼らの生活の一部に関わっていくうちに・・・、

若い障害者の方々の、恋愛と性のことについて、だんだん深刻に考えるようになっていった。どうしたものかと、今も苦悩の日々である。

けれども現時点の自分の力では、具体的に手を出したり、行動をすることは何もできず。

でもせめて、考え方の指針であるとか、ヒントみたいなものを何か提示できないかなあと思い、ひとまず、ブログに文章を書くようにしてみたところ・・・、

「障害者」「性介助」等のワードで、検索をする人がたくさんいるということが分かった。

それだけ、同じように迷ったり、苦悩をしている人が多いんだなという、新たな発見があった。

この本は、ブログを加筆修正したもので、完全な、素晴らしいものではないけれど。むしろ私も、検索して読んでくれている人の立場に近くって、すごく悩んでいる側なのだが。

迷っているなりに、「障害者の恋愛と性について」、どう考えたらいいのかを記していきたいと思う。

自分と同じように苦悩している人の気持ちが、少しでもらくになってくれたらいいなと。そこを目指して。

大変難しいテーマだけれど、自分なりにがんばります。

では、まず。

「障害者」といっても多種多様であるが、自分はここでは、「男性」の、「身体障害者」の、「性欲介助」についてを中心に考えていきたいと思っている。

障害と一言で言っても、身体、知的、精神とあり、他、難病であるとか高齢、認知症の方なんかでも、それぞれ苦悩は多種多様、それはそれは色々あるとは思うのであるが。

知的障害者の恋愛や性については、「親御さんの存在」がかなり大きいんじゃないかと思う。

次には、施設の職員さんとか、何らかの介助者。

私は知的の方のあれこれはあまり経験がないので、それらの問題点やら悩みなどに関しては、専門の人におまかせしたいと思う。

精神障害者の恋愛というのも・・・、これまた、かなりフクザツで難しいでしょう。

まずは、自分の心の平穏が第一だと思うし。そうして恋愛をしたいとか、人を好きになることは精神の方もあるはず。

相手の気持ちを考えてとか、雰囲気を感じるとか、そういう面は苦手であったり苦労をするところ

るだろうか？

しかしそれぞれに自分自身の問題を抱えていて、でもその上での人間関係のあれこれは、障害があってもなくても、それぞれの個々の段階での課題が必ずあるはず。

恋愛も、修業かなあ。当たって砕けて、学んで、そうして少しずつ成長して。

精神の方々も、一緒にがんばりましょうねなどと思っている。

女性の、身体障害者の性に関しても当然困難はあるだろうし、現場でも何かしら事件は起こっているだろう。

でも、男性は・・・、「男」という性は、障害があろうとなかろうと、どうやら単純な性欲は、私たち（女）の比じゃないようなのである。

本能的で、時には理性も負けてしまうような、どうしようもない部分。

それ故に、自分は、男性の障害者の性に関しての問題の方をより深刻に考えているのである。

どうしたらいいものか。

では少しずつ、考えていってみよう。

## 障害者の恋愛と性について（2）

---

「男性の、身体障害者の恋愛と性」について、困っている人というのは、大きく2つに分けられると思う。

“当事者”と、“介助者”である。

自分は以前常勤のヘルパーをやっていたのであるが、現場で、ふとしたことから「男性利用者さんの性の問題について、非常にとまどう出来事が発生」してしまったことというのは何回かあった。

ヘルパー側にとっても、当事者にとっても両面から、少しずつ考えてみたい。

先天性の疾患や中途障害等、色々な事情により、日常生活において多くの介助が必要な方がいる。

男性の障害者のお宅には、「同性介助」と言い、基本は男性のヘルパーが介助に入るものなのであるが。

男性ヘルパーの数が足りない等の事情で、男性のお宅に、女性ヘルパーが入ることも実際は多くある。

男性の利用者さんにとっては、女性ヘルパーの方が、たぶん嬉しい。

でもおばさんだと、ちょっとがっかり（失礼！）。若い子だと、なお嬉しいな。

直接聞いたり確かめたわけではないけれども、なんとなく。雰囲気とか表情から察するに、そういう風に思う男性の利用者さんは多いんじゃないかと思う。

なかには、緊張したりとか色々な理由で、同性じゃないとだめ、という人もいるけれども。

介助に入るといっても、その内容は様々である。

掃除、洗濯、買い物等の家事援助のみのお宅では、ヘルパーが、利用者さんの恋愛とか性に関して困ることというのはあまりないかもしれない。

・・・いやまてよ、そうとも限らないか。

何らかの事情でヘルパー利用をしている人というのは、通常よりも行動範囲が狭くなってしまっている人が多いのだ。

それはつまり、出会いも少ないということ。故に、訪問ヘルパーや訪問看護師さんなんかを好きになってしまう確率が高いのである。

家事援助のみで、身体介護がないお宅では、心的にあまり近づき過ぎないとか、好かれすぎないように気をつける必要はあるのかもしれないな。

やや話がそれてしまった。

家事援助のみならず、身体介護が必要な、男性の利用者さんについてである。

身体介護とは。入浴、清拭、着替え、排泄、車椅子への乗り移りの介助など、利用者さんの身体に直接触れる介護のことである。

身体介護が必要ということは、それだけ、障害が重いということ。

そうして、身体介護で入るといっても、それはそれは、色々で。

1時間の入浴介助のみ、というお宅もあれば、日常生活支援といい、24時間とか20時間、ヘルパーが交代でずっと続けて入って、利用者さんの手となり足となり、ありとあらゆる介助をするという仕事もある。

障害の程度や、同居の家族の有無などにより、ヘルパーの援助内容や時間数は変わってくる。

そして、障害の程度が重い人ほど、恋愛や性の問題は深刻であると思う。

けれどもまず、恋愛とかのその前に、彼らは、生きていくのも非常に大変というか・・・。

人の手を借りないと、生活できない状態。

自助具を用いれば、何とか食事摂取は独力でできるけど、その他のことに関しては全て介助が必要であったり。

特に、事故などの中途障害で、突然にほぼ全介助が必要になった人なんかは、その後数年は、とても恋愛のことなどを考える暇はないであろう。

数年経って、介助をされながら生活することにも慣れてきて。体は大変な状態が続いていても、気持ちには少しばかりの余裕が出てきたところで・・・、恋愛や、性の問題が浮上してくる場合があるのだと思う。

## 障害者の恋愛と性について（3）

---

しかし、「恋愛」とか、「性の問題」なんて・・・、  
難しすぎるな（泣）。

まず自分が、全然うまくいっていないのに。障害の人にとってはどうか、だなんて。私には、書けないんじゃないだろうかなどとウツウツとしてしまったり、行ったり来たり of 繰り返しである。今もずっと迷っている。

でも。  
障害があったってなくたって、難しいことには変わらないか。  
それぞれ。個々の、乗り越えたり頑張らなきゃならない部分があるということについては一緒だ。  
自分が、どうにかしたいと思うのであれば。

恋愛、は。  
相手と気持ちが通じて、お互いにもっと近づきたいという心境になって、その上で徐々に距離が縮まっていく。  
心の距離も、体の距離も。

きれいに言うと、そういうことでいいかな？  
そして障害者だって、恋愛をしたいという気持ちがある。そういう気持ちを持っている人はいると思うし、きちんとした、恋愛をするというのはまず理想であり、目標であるでしょう。  
そうして。  
そういうきちんとした恋愛を目指して日々頑張っていくのだけれども、それにはどうしても「相手」が必要だ。

けれども、相手がまだ現われないとか、まだ気持ちが通じるまではいかない、という期間。  
そこである。  
その期間は、日々、精進しつつ・・・。

それとは別に、というか・・・、男性は、「性欲」を処理しなければならないんでしょう？  
それって多分、女性にもある人にはあるんだろうけれど、男性の方がずっと本能的に、必要な部分。  
そんなわけで、障害者ヘルパーの、「性欲介助」の問題が浮上してくるというわけだ。

障害者の、男性。  
性欲介助の問題を考えるにあたり、その、当事者が、  
「自分で、手が動かせるかどうか」。それが、大きな問題なんじゃないかと自分は思うのである。

障害者の人と接したことの無い人には、ちょっと想像しにくいかもしれないけれど。

まず、足が動かさない人が車椅子を利用しているというのは、割りとすんなり納得というか、分かりやすいかもしれない。

そして、手が動かさない人は、ごはんを口に持っていったり、排泄の動作など、手を使う作業全般は、誰か、自分以外の他者にやらしてもらわなければならないというわけだ。

だからつまり、性欲の処理の動作（キレイな言葉で言ったが）、それが自分ではできないために、もし必要であるならば介助をしてもらわなければいけないということなのである。

自分で手を殆ど動かさないために、性欲の処理の動作を、ヘルパーに介助してもらっていた利用者さんを知っている。

彼は先天性の障害だったために、もう最初から、日常動作の殆どを人の手を借りて生きてきていた。

それなので、性欲介助を頼む、というのも彼の中では割りと自然なことだったのかもしれない。何ていうか、まあまあうまくやっていたように思うのだが。

24時間ヘルパーが入っていたので、夜勤の、女のヘルパーさんがそのことに関わっていた。

ヘルパーの仕事は1対1なので、直接見たり聞いたりしたわけではないんだけど、そういうことは何となく、ヘルパー間でも噂になるものである。

私は日中しか働いていなかったもので、朝の9時に、その、夜勤のヘルパーさんと交代をするということが時々あった。

そのときに、雰囲気微妙というか・・・、夜勤のその女のヘルパーさんの態度が寒々しいというか。

あまり機嫌が良くない？と思うような日があり。

ゴミ箱内のゴミの一番上に、これみよがしに、使用済みのコンドームが捨てられている日があった。

そっかーと、こちらは思い。

それが、次のヘルパーさんたちの目につくことがないように、こっそりと他のゴミにまぎらわせるのは朝のヘルパーの大事な仕事であるという認識であった。

どこがどうなって、そのコンドームに至っているのかの経緯は謎であるが。

ゴミ箱のその様子から察するに、ヘルパーさんの的には、あまり嬉しい仕事ではないんだろうなあと思っていた。

何度かそのヘルパーさんとは交代のときに顔を合わせていたが、特別にそのことについて話をする機会はなく。

そのうちに、そのヘルパーさんは辞めてしまった。





## 障害者の恋愛と性について（４）

---

もう一例。

やはり重い障害の、30代後半の男性。

夜勤の女のヘルパーは、20代前半。

こちらも、まあまあうまくやっていたように自分は感じていた。

このヘルパーさんは、ちょっとアタマが悪いというか。

いやそんな言い方は失礼だな、「変わっている」コであった。

そのヘルパーさんが、ヘルパーではなくまた別の風俗関係の仕事もしていたかどうかは知らないけれど。

いくらいくらでと、はっきり「契約」をしていたようである。

そうして、夜勤のヘルパーの時間帯には、その利用者さん宅では、めくるめく世界が開かれていた。

らしい。

こちらも直接確かめられるすべはなく、あくまでも噂なんであるが。

ヘルパーというのは、利用者さんの気持ちを察する能力が必要な仕事なんであるが。それだけに、微妙な空気とか、その場の雰囲気やいやでも感じてしまうことがあるのだ。

毎週毎週、顔を合わせている利用者さんのことであるなら尚更。

だからそのお宅での出来事も、全くの自分の思い過ごしというわけではないと思う。

しかし、そのちょっと変わったヘルパーさんは、暫くはそのお宅に入っていたのであるが。

ある日、「心的不安定」となり辞めてしまった。ウツだったかな。

難しいんだろうなあというのが、自分の感じである。

ヘルパーは、おせっかいというか。優しいし、やってあげたいという気持ちの人が多いと思うんだけど。

入浴や排泄の介助とは違い、性欲の介助というのは、やっぱり辛いんじゃないかな。

あ、あともうひとつ。

やっぱり、女性のヘルパーなんだろうか。

男性ヘルパーが、男性利用者さんの性欲介助を行うというのは、ダメ？

無理なんだろうか・・・。

自分は実際には聞いたことはないのだが、以前本では読んだことがある。

男性の利用者さんが、男性のヘルパーに性欲介助を頼んだのであるが、という話。

男性ヘルパーは非常に戸惑い、結局はあいまいにごまかして、その場は逃げおさせたという結

末だったのだが。

その、男性ヘルパーもその後、延々と悩むのだ。

やってあげればよかったのか。いや自分には無理だ、等々。

そのへんの心理は、女性ヘルパーと全く同じである。

そこに愛があれば、ずっと介助をし続けられるのかもしれない。

でもヘルパーって、そもそも仕事で、そのお宅に行っているわけだから。

仕事でそこまでは、やっぱり無理なんじゃないかと思う。

うっかり、一時的なことであつたら別かもしれないけれど。ずっとは出来ないんじゃないかなあ。

なので、結論。

利用者さんとヘルパーの間に、きちんとした愛情が生まれたのであれば、性欲介助もありえるが。

ヘルパーの日常の介護の延長としてであるとか、いくらでと契約して、ヘルパーの仕事とはまた別料金で性欲介助を頼むというのは、自分は難しいだろうと思っているのである。

いつときの快樂のためなら止むを得ず、という考え方もあるかもしれないけれど。

それくらい気心が知れたヘルパーさんであるのに、性欲介助が発生したために、その後気まづくなってしまうという可能性は非常に高い。

大事な、日常生活自体の介助を頼む人材そのものを失ってしまうことになると思うのである。

じゃあ、どうすればいいんだろうか？

障害のある男性は、自分では簡単には性欲の処理の動作ができない。

だれに頼めばいいのか。ヘルパーには頼めないとしたら、誰に？または、何かいい方法はあるのだろうか？

## 障害者の恋愛と性について（5）

---

別の本の中には、こんな話が書かれていた。

在宅ではないんだけど、ある障害者施設でのエピソードである。

重度の障害であるとか、何らかの事情で在宅では暮らせないために、施設で共同生活を送っているという方々がいる。

施設では、普段は軽作業やリハビリ、余暇活動の時間などがあるのだが、月に何日かはお休み・・・、自由時間があるようだ。

本の中には、正義の味方のような「施設の職員さん（男性）」の話が出ていた。

その職員さんは、休日に・・・、クビになるのを覚悟で、こっそりと、施設で暮らしている男性の障害者数人を、車椅子でもOKという、ナントカという風俗施設？まで夜な夜な連れて行ってあげるのである。

自分のプライベートの時間を使って、ボランティアで、こっそりとね。

障害者の方々はその日を楽しみに、そのために、日頃せっせとお小遣いを貯めているのだ。

当事者にとっては、それはほんとうに数少ない楽しみのひとつであっただろうし、ほとんど生きがいのようにもなっていたのではなかろうか。

その、職員さんは、皆のヒーローのような存在だったのだろうと思う。

けれども、こんな職員さんは実際には稀である。

よっぽどの覚悟や、何か信念みたいなものがないと、手間も労力も危険もあるこんなボランティアは到底できない。

なので、この例は特別で、ほぼ夢のようなお話だ。残念ながら。

たまたま、この施設でこんな職員さんに出会えた当事者の方は、大変にラッキーだったということ。高額な宝くじに当たったのと同レベルだと思っていい。

障害者の方は、まずは外出をするのも一苦勞、オオゴトの大騒動という場合が多い。

私たちみたいに、簡単にひょいっと出掛けるということが、まず難しいのである。

それなので、その手の風俗店に出掛けていくこと自体が大変だし、階段だと上がれないとか、狭くて車椅子が入れないとか、医療的、介護的処置が急に必要になったらどうしようとか・・・。

車椅子からベッドに移るのにも大変な苦勞を要する彼らにとっては、風俗施設のご利用というのは、相当ハードルが高い。現実的ではないのである。

それに、誰かに連れて行ってもらわないとまらない場合が殆ど。誰が連れて行ってくれるだろうか？

前述の、ヒーローの職員さんのような「協力者」がいないと、障害者が健常者と同じように風俗店をご利用するということは、ほぼ不可能である。そして、ヒーローの職員さんに出会える確率は、限りなく低いのが現状というわけだ。

あと、それに。

書いているうちに気がついたが・・・、もしこのヒーローの職員さんが辞めてしまったら、もう何もかも終わりですな。

変わりに、同じように連れて行ってくれるような職員さんは、たぶんもう現われない。

いつとき、ヒーローさんのおかげで、ものすごくいい思い・・・夢のような世界があることを知ってしまった。

でも、ヒーローさんがいなくなったら終了。もう二度と、同じ体験をすることはほぼ不可能になってしまう。

う～ん。

それだったら、当事者の方たちは最初から、その「夢のような世界」は、知らないほうが良かったのかな？

続けて介助ができないんだったら、ヒーローさんは、最初から余計なことはしなかった方が良かったのだろうか。

・・・それは、そうとも限らないかなと思う。

ヒーローさんの一身上の都合だけで、突然、もういい思いができなくなってしまうのは勿論非常に残念なことだけど。

でも、たぶん「感動体験」だったんじゃないかと思う。ヒーローさんに連れて行ってもらって、お店に行った何度かの体験は。

だから当事者の方たちは残念とは思っても、突然辞めてしまったヒーローさんのことを、悪くは言わないのではなかろうか。

もう行けないけど、それはそれでしょうがない。すごくいい経験ができた、ありがとうって思うんじゃないかしら・・・。

想像ですが。

何も冒険しないで、当たり障りのない人生と、

すごく傷ついたり苦しかったり辛い思いをしても、やれるだけのことはやって、ほぼ悔いのない人生。

どっちにするのかは、自分が選んでいくしかないわけだし。



## 障害者の恋愛と性について（6）

---

風俗店に出向くのは難しい。身近な、ヘルパーさんに直接的な性欲介助を頼むことも止めといた方がいい。

じゃあ障害者の性欲の処理は、一体どうしたらいいんだ？というと。

・・・目からウロコのような斬新なアイデアや、素晴らしい思いつきはやはり何もなくて。でも、自分なりに、現時点で思うことを書いてみよう。

自分が今、一番思っていること。

風俗店利用よりも何よりも・・・、まず、「障害者も恋愛をしてほしい」、というのが第一なのである。

まずは何よりも、まっとうな恋愛を、目指したいのである。

出会いの機会を模索するとか。自分を表現することとか。

人間力。日々精進。それに、自分を認めること。

障害は、個性。まず、自分の身体や特色を受け入れる。

まずは、自分が自分のことを好きにならないと、他の人が自分を好きになるのはムリ。それは、健常者も障害者も同じなのだ。

そうして自然に、次のステップ、である。理想は。

では障害者が、自分を好きになるためにはどうしたらいいか？

障害があっても、どう生きるかとか、何ができるかとか、そういうことになるんだろうか。結局、私達と同じだと思う。

障害がある人の「生き方」そのものを考えることも、恋愛をすとなったら重要であると思う。

どんな障害があろうとも、その人なりに、ある程度はちゃんと生きていないと、他者に好きになってもらえる確率も下がってしまう気がするのだ。

障害がある人に対しての、気の持ちようとか考え方とか、そういう面は何か援助ができないものかと思っている。

『障害者も、恋愛をしよう！』という題名のセミナーとか、イベントなどはどこかでやっていたりするんだろうか。

あ、でもその前に、当事者の個々の想いを少人数で自由に話せるような場があるだけでもまずはいいのかもしれない。

ぜひ、あきらめないでほしいと思う。障害者だけれど、自分だって恋愛がしたい！と、そういう意思表示をしてもらえれば、何か手伝えることがあれば、一緒に何とかできないものかという想いも持っている人は意外と身近にいるのではないだろうか。

障害者がより良く生きるには、もし可能であれば短時間の就労であるとか、ほんの少しでもいいので何らかの社会貢献をするといったことの中にもヒントがあるような気がしている。  
障害があっても、ちょっとでも何かの役に立ったりであるとか。自分の価値の認識をできる場面が日常の中に多くあればいいなと思う。  
がんばっていたり、前向きに日々やっていたら、そのうちにきっといい恋愛もやってくるはずだ  
と思うのである。

そうやって、自分を高める努力をしたり、ちょっとずつ成長をしていく中で。  
明るく、自分なりに。自分らしく生きていけば、その先にはきっといい出会いがある。  
あ、もう出会っている可能性だってある。  
もし、どうしても忘れられない人がいたら、是非当たって砕けろ、を勧めたい。  
皆そうだけど、明日には急に死んじゃうかもしれないんだから。そう考えると、恥なんて一瞬。  
後悔のないように、今できることをやっておいた方が断然いいでしょう。

誰かいないかな～と想着いたら、とにかく外に出たり、何かしらの行動をすることだ。  
今の時代は、怪しい出会い系とかではなく、PC上できちんとしたお見合いのサイトがたくさんある  
ようだけれど。

ああいうのは、障害があったら登録できないとか、決まりはあるのだろうか？  
自分は、障害があったり何かしらワケがある人でも気軽に登録ができるような、そういう出会い  
のサイトがあればいいのになあと思っている。（既にあるのかな？）  
年収いくらいくら以上だとか、年齢とか、仕事とかを気にする人ばかりでもないのではなかる  
うか。

まずは、友だち募集してますとか。  
趣味の〇〇について語り合えようとか。  
障害があっても、今後の人生、楽しく過ごしたいと思っっていますとか。  
いきなり結婚とか、ゴールを目指すのではない、そのもっとずっと手前からというイメージ。  
なにかしないと、ずっとこのまま。向こうから突然いい話があるなんてことはほぼ、ありえない  
。

恋愛をしたいなと思っっている障害者が、一歩踏み出せる場所があるといいなあと思う。  
その点ネットは、今はとても簡単で手軽な手段である。  
ブログとか、FBなどを用いてどんどん自分の世界を広げていける障害者って、ごく僅かなんじゃ  
ないかな。  
もっとラクな方法で、様々な事情を抱えつつも、出会いを求めている人同士のサイト。  
知り合い→友だち→ちょっと仲のいい友だち→けっこう仲のいい友だち→だいぶ仲のいい友だち  
→ . . . → . . . . . →恋愛！、の可能性は、ゼロじゃあないからね。

そうして、あとは。



日々を大事に、できる範囲の努力をしながら生きていきつつ、  
恋愛に至る前の段階の、障害者の、性欲の介助についてである。  
どうしたらいいか。

## 障害者の恋愛と性について（7）

---

独力では、性欲の処理の動作ができない、男性の障害者の性欲介助。  
誰に頼むのがいいんだろうか。

・・・法律上は、だめなんであるが。  
性欲介助を商売にしている、プロの人材。だめなのかなぁ、それを利用することは。  
障害がある人が相手でも、注意点などを教えてくれれば大丈夫ですよ、という。そういうプロの人に。  
家に来てくれる、風俗業者さんのことである。

ヘルパーの自分が、直接に手を出すこと自体はできないんだけども。  
それらの手配のために電話をするであるとか、説明とか細々としたお手伝いなどであれば、自分だったら利用者さんにもし頼まれれば、やれるかなぁという気が今はしている。  
仲介者の自分は、金額や時間、その際の注意すべき点なんかを当事者と女の子の間に入って説明・調整をする役割。何しろ日頃から身体介護をやっているの、その点の説明に関してはバッチリだ。当の利用者さんの代わりに事前に女の子に注意事項を伝えたり、介助の仕方を教えることだってできるはず。  
まあ、できるかできないかは、個々の、ヘルパーさん自身の気質であるとか価値観、性格的な面等々にもよるのかもしれないが・・・。  
でも、そういう事前の連絡とか事務的なことだけならば、直接的な手助けよりはずっと負担が少ないし、ハードルも低いように思う。

性欲介助的な部分も、障害者の特性からして止むを得ず必要、いっそのこと公費でまかなえないものか、と。一時はそんな風に考えて、ちょっと調べてみたこともある。  
食事介助や排泄介助の延長で、性欲介助という仕事も、いっそのことおおよげに認めちゃったらいいのでは？と・・・。  
しかし日本には、根本的に『売春防止法』があるので、ダメ。障害があるなしに関わらず、そういうのを利用することは法律に反するのである。できないということが分かった。  
・・・いや改めて分かったというより、何となくダメなんだろうなどの認識はしていたけどさ。  
けれども、違法だけれど現実問題、そういう商売というのはいつの時代も、ひっそりと裏の世界では成立しているわけであり。  
女の私にとってはいまいち実感はわからないのであるが、必要っちゃ、必要。なんじゃないかと想像はできる。

「お金で買う、性のあれこれ」という分野。障害、あるなしに関わらず。  
全ての男性が、ではないのだろうけれど。一部の男性にとってはそういう商売も必要だから、細

々と、脈々と存在し続けているんであろうと思っているのだが。

皆が皆、お金をとらずにボランティアで行うのであったら、違法ではないんだろうけど。

「セックスボランティア」という本も以前読んだことがあるが、自分の感覚としては、ボランティアでそんなことまでって、やっぱり無理があると思う。

そうだな、ボランティア。うっかり一度だけとか、または何回かはできるかもしれないけれど。継続的には難しいでしょう。

前述の、ヘルパーをしながら性欲介助にも関わってしまった女性たちは、後に心的にきつくなっている様子があった。

当事者はお金を払っても良いと思い、女の子や業者さん側も、いくらいくらだったらOKですよ、と。いっそのこと、そちらの方が清々しいとでもいうか。自分としては、そんな風に思うのである。

ところで日本では、そのように売春的な行為は、法律で禁じられているのであるが。

海外には、障害者がそのようなものを利用することが法的に可能である国もあるらしい。

その国では、実際に、性的介助も必要、という見解なのであると思う。国によっても解釈やら、理解が異なるということかな。障害者に対しての支援に関しても、国ごとの差はあるのだろう。

その他。日本では、脳性まひの人の利用に限って、「射精介助」を行うヘルパーを派遣している団体があることをネットで発見した。

ヘルパーは女性であるが、性的な感じは全くなく、それは「排泄介助」の延長と捕らえられているようであった。

障害者の性に関する進歩。喜ばれているようであるが、脳性まひに限っていたり色気はなかったりと、そのあり方に関しては個人的には色々と思うところがある。

在宅のヘルパーさんは、今もあちこちで、「障害者の性欲介助、どうしたらいいんだろう？」って悩んでいるんじゃないだろうか。

ヘルパーの研修ではもちろん教えてくれないし、教科書にも、当然何も書いていない。

でも、大事なことだと思うのである。

食事介助と排泄介助と、同レベルで必要でしょう。性欲介助も。

しかし現時点では、残念ながら「そういうことは、個々の力量でやってね」という風になっており。

誰も何も教えてくれない。

これって、利用者さん自身にとっても現役のヘルパーにとっても、かなり辛いことだと思うのだが・・・。

どうしようもないんだろうか。

まっとうな恋愛を目指しつつ、目の前の性欲の処理は、これこれこういう方法がありますよ、  
って。

教科書には書けないなら、何か、裏マニュアルみたいなものが介護業界の中に普及するといいの  
かもしれないな。

または在宅でも、ヒーローのような職員さんが徐々に現われてくるとか。

体が、手が思うように動かせないけど。

健常者がするのと同じように、障害者はこういう方法がありますよと。自然に・・・、ハッキリ  
とはできないのならなんとなくでもいいので、いい方向に行くといいなあと思う次第なのである

。

自分の力不足で、今はこの位のことしか書けないのですが・・・。

## Yさん宅に流れる、どこまでも静かな時間（70代・女性）（1）

---

Yさんのお宅では、特別に変わった出来事であるとか、大失敗をしたとか、そういうことは何も起こらなかった。

やるべき仕事を、日々、淡々とこなす数時間であった。だからYさんのことをここに書いても、読んでくれる人にとっては面白みも何もないのかもしれない。

でも、Yさん宅でのヘルパーの経験は、今の自分にとってなくてはならないものであった。

介護の現場には正解がない面が多々あるということがだんだん分かってきたのだが、Yさんの人生にとっての「正解」は何だったのだろうか、そんなことを自分は今でも時々考える。

考えても勿論分からないし、そもそも正解はないのであろう、と思っただけだけど・・・。

正解、ってどんなことだろう。

人生において決断をしたり、大きな選択をしなければならない場面はいくつかあるけれど、そちらを選んで良かったと、自分が思えるかどうか。後悔はどちらを選んでも多かれ少なかれあるんじゃないかと思うのだが、最終的に今、この人生で良かったと思えるかどうか。そんなことなのかな。

Yさんは、ALS＝筋萎縮性側索硬化症、という難しい病気であった。

難病、といい、原因不明、現代の医学では治療法が確立されていない病気である（但し5年後、10年後には治せる病気になっているのかもしれない）。

ALS患者は、日本には8,000人位しかいないようだ。

私がヘルパーとしてYさんに会ったときには、もう症状はかなり進行していた。

ALSという病気について、簡単に説明をしよう。

神経系の疾患。徐々に筋肉が動かしくくなり、筋肉が痩せてきてやがて機能を失くなる病気。

手や足が、思うように動かせなくなり異常に気づくことが多い。

箸を頻繁に落としたり、重いものが持てなくなったりする。

ふらついたり、転倒が頻繁になり、やがて歩行困難となる。

思うように言葉が出ない、話しにくくなったり、飲み込みにくさも出てくる。

そしてそのうちに、呼吸を行う筋力も衰えてしまう。呼吸困難。

何も処置をしなかったら、いずれは当然、死に至る。そういう病気なのである。

そして、病気自体を治すことは現代の医学ではまだできないのであるが、

飲み込みができなくなった人のための、また、呼吸が困難になった人のための医学的な処置とい

うのは現代には存在している。

私は医療のプロではないので、その辺は中々うまい説明はできないのだが・・・。

ここから先は、Yさん宅での実際の介護の状況を書いていった方が分かり易いのかもかもしれない。

人間は、食べ物や水分を全く摂らないと、いずれは死んでしまう。

呼吸ができなくなってもしかり。

それは改めて言うまでもなく、当然のことであるのだけれど。

日々の雑事に追われて忙しく過ごしていると、そんなことを改めて考える機会はなかなか、滅多にない。

Yさんは、数年前からもうすでに、口からの栄養補給や水分摂取は全くできなくなっていた。

飲み込むための筋力が衰えたのである。

何らかの理由で飲み込みができなくなると（嚥下障害、という）、「経管栄養」とか「胃ろう」という処置をすることが多いのであるが。

これらの言葉を聞いて、なんのことだか想像がつく人というのは一般的には少ないのでなからうか。

医療従事者や介護職などでなく、更に家族や知人でそのような処置をしている人がいなければ、ほとんどなじみのない言葉なんじゃないかと思う。

私自身も、以前は全く無知であった。

それまでにNHKの番組であるとか、介護の教科書の中などで目にしたことはあったかもしれないけれど、実体験がないと身にならないし、すぐに忘れてしまうものである。

自分はYさん宅で初めて、それらの処置を経験させてもらった。

疾患や意識障害などで、一時的に食べられなくなった場合には点滴等で栄養を補給するが。

飲み込む力の回復は今後も継続して困難、ということになると、口やノドを経由するのではなくお腹から直接栄養を入れるという方法がある。

だいたい胃に（たまに腸の場合もある）直接、栄養を送るための管を装着することになるのだ。

あえて医療的な感じではなく、見たまを分かりやすく伝えたいのだが、

お腹には、長さは5cm位、直径は5mm位の透明の管が、常についている状態。

その管に、更に長いもうひとつの管を接続して、そこから定期的に栄養剤を送り込むのである。

管を経由して、栄養を入れる。それが、経管栄養である。

この、栄養剤にも色々なタイプがあるようなのだが、Yさんの場合は缶入りの液体の、乳白色の栄養剤を湯で薄めて、点滴のように1時間ほどかけてゆっくりと胃に流し込んでいた。

それを1日3回、決まった時間に毎日行っていた。

ところでこの、缶入りの栄養剤というのは非常にスグレモノであるようだ。

人間の体に必要な栄養素が、完璧にそろっているようである。

私たちが毎日食事から栄養を摂るよりも、この、栄養剤だけを補給している方がもしかしたら体

は元気になってしまうのかも、ということはどこかで聞いたことがある。

自分の食事や栄養バランスは完璧である、なんて言える人はほぼいないだろうし。

なるべく野菜を食べようとか気をつけていても、たまには甘いものを食べたいし、アルコールも時には必要。そうして健康診断で、血糖値がやや高め、とかコレステロールが心配とかそういうことが何かしらある人は多いのではないかと思う。

食事は、なかなか難しい。

でも、そこには楽しみがある。

Yさんは、1日3食栄養剤を補給して栄養バランスは完璧であったかもしれないが、ものを食べたり飲んだりという楽しみはもうなくなっていた。何年も、である。

自力での呼吸も、すでに困難になっていた。

やはり、呼吸をするための筋力が衰えたということである。ほんとうに恐ろしい病気だと思う。

人工呼吸器、という装置がある。

これも専門用語はなるべく使わずに、見たことがない人でも想像がつくように、分かりやすいことを第一に説明をしてみたいと思う。

自分の肺の代わりに、機械がしてくれるというイメージだ。

まずノドには、穴が開いている。常に、長さ3cm、直径1cmくらいのパイプのようなものが装着されている。

そのパイプに、更に別の長いパイプ・・・ジャバラになっているホースのようなもの、を接続して、そのホースのようなものの先に、人工呼吸器の本体がつながっている。

人工呼吸器の機械そのものは、そんなに大きなものではない。

Yさんのベッド脇の棚に置かれており、複雑な目盛りやスイッチなどがたくさんついている。

その機械から、ジャバラホースを経由して定期的に空気が送られているということである（私も正確なところは把握していないのだが、多分そういうことだと思う）。

その人工呼吸器からは、ちょうど私たちが呼吸をしているようなリズムで常に、シューとかスーというような音が継続して出ている。

その、人工呼吸器や経管栄養の処置がYさんの命綱であった。



Yさんは、もうすでに自分では手や足を全く動かせなくなっており、経管栄養をして人工呼吸器も付けた寝たきりという状態で、自宅で何年も暮らしていたのだけれど。

意識不明の植物状態であるとか、全く意思疎通ができないというわけではなかった。

Yさんは、自分がそういう難しい病気であるということは充分認識していた。そして、症状が進行する度に「経管栄養をするか」「人工呼吸器を付けるか」という選択をしなければならない場面を経て、そのような医療処置を行うということをも自分自身で選び、現在に至っているのである。

通常、脳の疾患で半身麻痺となったり、脊椎損傷で首から下が全く動かせなくなったりすると、麻痺をしている部位の感覚も鈍くなるのであるが、ALSの場合は異なっている。

自分では体をピクリとも動かせないのだが、足先が冷たいとか、腕がベッド柵に当たっていて痛いとか、そういう感覚は保たれているのである。

痛いと感じてはいても、自分では動かせない、どうにもできないという状況というのは私たちになかなか想像もしにくいのであるが・・・。

辛い、という言葉だけでは足りないかもしれない。

Yさんは、それ以前にも発語のしにくさはあったのだろうが、現在は人工呼吸器の装着のためにノドには穴があいており（気管切開、という）、そのために声を出すことはできなかった。

なので、ヘルパーに「腕が痛いから位置を変えてほしい」と、言葉で簡単に伝えるということもできない。

ALS患者のコミュニケーションの方法は、「まぶたの動き」で行うことが多い。

体のほとんどの部分は自力では動かせないのだが、目を、パチパチと開いたり閉じたりする機能は損なわれないのである。

動かせなくても、視覚、聴覚、嗅覚、味覚、触覚といった知覚神経は保たれるので、まぶたが動かせるのもそんなことと関係があるのかもしれない。

それなので、簡単な受け答えは、まぶたの動きで行う。

「はい」なら、1回パチッとまばたきをする。

「いいえ」なら、まばたきなし。

そんな具合に、決められていた。

ヘルパーが、「Yさん、右腕の位置を少し変えましょうか」と問うと、Yさんはまばたきをパチッと1回。

それでヘルパーが体の位置をずらしたり調節を試みる。

「これでどうでしょうか」と、顔を見てまた聞いてみると、今度はまばたき、なし。

まだどこか痛かったり、体勢が悪いということなので、もう少し体の向きなどを整えてみる。

そうしてまた、伺いながらまばたきを待つ。

・・・と、介助のやり方はそんな具合であった。

全身の筋肉の衰え、嚥下障害、呼吸器の障害が現れるが、意識や五感は、最後まで正常であり知能の働きも変わらないようである。

他、心臓や、消化器系の障害もほとんどない。

つまりYさんは、体は全く動かさないが意識は正常、認知症などもなく、心臓も正常に動いている、という状態であった。

それなのでYさんは、自分自身の意思はしっかりと持っておられたのだが、やはり意思伝達やコミュニケーションは難しかった。

お話ができない人の介助も、自分はYさんが初めてであった。

ところでYさんは当時、まぶたの動きの他にも意思伝達の方法がもうひとつあった。

舌打ちである。

自分がヘルパーに何かしてもらいたいときには、「チッ」と、舌打ちで伝えることができた。

チッと舌打ちが鳴ると、何か用事があるということなのでYさんに聞いてみる。

「腕の位置をずらしますか」・・・まばたきなし。

「痰を取りましょうか」・・・まばたきなし。

「体の向きを変えますか」・・・まばたきなし。

・・・困った。なんだろう。

「文字盤を持ってきますか」・・・パチッとまばたき。

はいとかいいえで簡単にいけばいいのだが、どうも意思疎通がうまくいかない場合には、文字盤を使用していた。

あいうえお、と50音に、濁点などが書いてある大きめの画用紙を、Yさんの目の前に用意する。

そして、あ行、か行、さ行と順々に指していくと、そのときは「ま行」でまばたきがあった。

そうしたら今度は下に、ま、み、む、め、もと指していく。

「ま」で、パチッ。一文字目は、「ま」のようである。

なんだろう？

次はまた最初から、あ行、か行、さ行と指していき・・・、

「ま」「ぶ」「し」「い」、であった。

なるほど。

照明を調節したり、カーテンを引いたりを、またYさんの目元を見ながら行った。

そんな具合に、たった一言の伝達だけでも、Yさんの場合にはものすごく時間と労力を要した。

ヘルパー側も、なかなかYさんの意向を汲み取れないとだんだん焦ってきて、汗びっしょりになったりする。

自分がYさん宅に入る時間は他のヘルパーさんよりも短かめだったこともあり、Yさんとは最低限

のコミュニケーションをとるだけで精一杯だったのであるが。

例えば、夜勤で12時間入っているヘルパーさんなんかは（Yさんはヘルパー24時間体制であった）、Yさんと、もっと色々な「お話」をすることができていたようだ。

私がYさん宅のヘルパーに入っていた数時間というのは、基本は、ずっと静かな時間が流れていた。

シュー、スーと、定期的に人工呼吸器の音がしている。

そしてたまに、シュー、ゴロゴロ・・・、というような音が混じると、痰がつまってきているのかなと思い、1時間に数回は痰の吸引の処置もしたりしていた。

もし、人工呼吸器に異常があったりすると、それは即Yさんの命に関わることであるので常に緊張感があり、緊急連絡先などはしっかりと頭に入っていた。

昼間の時間は、経管栄養の処置をしたり清拭、オムツ交換、痰の吸引などといったやらなければならないことがちょこちょこことあり、割りとおつという間に時間は過ぎていくのであるが。

Yさん宅の、夜勤で長時間入っているヘルパーさんなんかはだいぶ慣れており、必要最低限なことの他にもYさんとの「心の交流」もできていたようだった。

Yさんはもともとは外国の小説なんかが好きだったようであり、ある夜勤のヘルパーさんは、毎回数時間小説の読み聞かせのようなことをされていた。

訪問看護師さんの中でもYさんとうまくコミュニケーションを取れている人がいて、その人が来るとYさんは明らかに嬉しそうな目になったりもしていた。

Yさんからの意思表示を正確に受け取ることというのはなかなか難しいのであるが、やはり同じヘルパーの中でも、勤が良くて比較的スムーズに意思疎通ができる人とそうでない人というのがあるようであった。

自分はというと、まあ可もなく不可もなく、心の交流とまではいかなかったがひどい迷惑を掛けることもないというレベルだったと思う。

思うように、意思が伝わらないこともあったようである。

体が自分では全く動かさないのに頭はクリアであるという、普通の人には想像もつかないような状態であるわけであり、何でもなくても苦痛や苦悩、迷いやイライラなどは常にある状態だったと思われるのだが・・・。

ヘルパーが、Yさんの意図とは違う動きであるとか的外れな介助をしてしまうことも時々あった。例えばYさんは、体を右向きに変えてほしいと伝えたかったのかもしれないのに、ヘルパー側で寒いんだなと思い込んでしまい、エアコンを調節して勝手に室温を上げてしまったりとか。

そうじゃない、と伝えたくても伝わらず。Yさんは、諦める。辛いことである。

そしてもし、そんなようなことが特定のヘルパーのときに限って何度か続けてあったとしたら、それはYさんにとってとても気の毒なことだ。

でも。Yさんは、だまって我慢しているだけの人ではなかった。

どうも、文字盤で・・・あるヘルパーに対して、「ばか」とか「かえれ」とか、やったようなのである。

その話を当のヘルパーから聞いたときには、最初はびっくりとしたのだが（ヘルパーはYさんを悪者のように言っていたし）。でもよくよく観察してみると、そのヘルパーはYさんの意図を正確に汲み取る能力に欠けていることが分かった。

思い込んでしまったり、自分のしたいようにやってしまう面があったのだ。

のちほどYさんに、直接聞いてみた。

「Yさん、昨日Bヘルパーに、“ばか”って言ったんですか？」

パチッと、まばたきをして平然とされていた。

・・・そうしてヘルパー交代をすることにしたりとか、そんなことは何度かあったのである。

Yさんはそうやって、ベッド上で何年も闘病をされていた。

治らない病気との闘い。長い長い闘いである。

多少は独力で手足が動かしていた数年前までは、何時間かテレビを見ていたり、家族に対してイライラをぶつけてくることなどもあったようだが、現在はほとんどの時間をじっと目を閉じて過ごされていた。

但し、呼びかけると目を開けてパチッとまばたきをしたり、時々舌打ちでヘルパーを呼んだりもするのでいつも眠っているというわけではないようであった。

Yさんはいつも目を閉じて、一体どんなことを考えているのだろうと、自分は時々想像をしていた。

よりによって、何で自分がこんな病気になってしまったんだろう、ということは何度も考えたのではないかと思う。

ほんとうに治る方法はないのだろうか、とも。

ものが飲み込めなくなってきたときには、「今後は経管栄養をしないと死ぬ」、ということを医師から言われたはずだ。

経管栄養をするようになって、今度は呼吸をする筋力が衰えてきたときには「今後は人工呼吸器を装着しないと死ぬ」と、また医師から言われたはずである。

自分では体を全く動かせず、言葉も出ず、経管栄養をして人工呼吸器を付けたYさんは、10年以上も自宅のベッド上で闘病を続けていた。

そしてYさんは、最後まで頭はしっかりとしていた。

Yさんはそうやって、苦痛に耐えながらも現状を受け止め、心臓の寿命まで生き抜くことで、その存在そのものがALSという難病の研究に役に立っていたり、Yさんに関わる私たちヘルパーや、看護師さん、勿論家族などにも直接に色々な影響を与えていた。

医療費や介護費用が1ヶ月に相当かかっており、そのことを気に病み「自分はもう死んだほうがいいんじゃないか」と、一時は家族に何度も訴えたようであった。

しかし、そのような原因不明の病気になったのは、Yさんのせいではないのだ。

自分の不摂生から病気になってしまった、というのとはちょっと区別をした方がいいように自分は思う。

自分がある日突然、ALSであるという宣告を受ける可能性は、ゼロではない。

それは、これを読んでくれている人にとっても同様。

自分だったら、どうするか。

では自分は、今現在はどう生きてらいいのか。

Yさん宅での経験は、そんなことを考えるきっかけになっている。

自分は、Yさんに出会えてよかったと思う。

当時、実際に介助に入っているときにはそんな風に考えるまでの余裕がなかったのであるが、今だったらYさんにそう言えるのになあと、時々思ったりしている。

—終—

\*\*\*

その後。

在宅で10年以上闘病を続けていたYさんであるが、家族間等の諸々の事情により、在宅での生活が続けられなくなり、ある時期からは病院の療養病棟というところに移っていた。

数時間毎に痰の吸引の処置があったり、1日3回の経管栄養が行われるというのは病院でも同じなのであるが。

在宅では、24時間ヘルパーが交代で常におり、ヘルパーは万一自分の時間帯に間違いがあってはいけないという気持ちもあり、綿密に、途切れることなく丁寧なケアが継続して行われていた。

訪問看護師や往診医も定期的に訪問しており、緊急時のマニュアル等も万全。

いってみれば、在宅ではかなり手厚い介助がされていたのだ。

しかし病院では、ひとりの看護師がYさんのベッドの横につきっきりでいるという状況はありえない。

看護師さんはどこでも、ただでさえ忙しい。数時間毎の痰の吸引は勿論されていたんだけど。ある日、痰をつまらせて、病院で亡くなられたとのことであった。

看護師や病院の対応はせめられない。

在宅であったら、ヘルパーが痰のつまりにすぐに気づいて処置をして、何事もなくまた何年も生きていられたのかもしれないけれど。現実には在宅ではなかったんだし、それは言ってもしょうがない。

なにが良くて、なにがダメだったのかという話ではない。

ただ、Yさんは長い間闘病し、最期は病院で亡くなったということ。

あと、もうひとつ。

人工呼吸器を装着するかどうかの問題には、本人、家族にはかなりの苦悩がある。

そうして、一旦人工呼吸器をすると、現在の法律では、途中で止めたり、外すことはできないことになっている（自殺とか自殺幫助になってしまうということだと思う）。

一度人工呼吸器を付けて生きていくという決断をしたものの、数年経ち、かなりの苦痛なんだろう、やっぱり止めたい、外して欲しいとの訴えをされるという話は割りとよく聞いたことがある。

経管栄養なども、年齢や、その他色々、充分に考えて納得して選択ができればいいが・・・。

普通に生きてると、情報はないし・・・いや情報はあるのだが、自分のこととしては中々捕らえられず、普段は見聞きしたとしても心に止まらないのが現状である。

それなので、ある日突然「するのか、しないのか」という選択にせまられても、まずはただただ茫然としてしまうのではないかと思う。

担当の医師の考えによるところも、大きいかもしれない。

でも、しなければ死にます、早く決めてくれ（とまでは言われるのかは分からないが）、ということになり、熟考する時間が、不十分という状況はあるように思われる。

それなので。

元気なうち、なんでもないうちに、日頃から。色々なことを知っておくとか、万一のことを想定したり、考えておくのは決して損ではないと思うのである。

急に、慌てないためにも。

自分だったらどうするか。また家族は、どんな風に思っているのか。

そのときの、年齢によるところも大きいかもしれないが。こういう話をたまたま見聞きしたときをきっかけに、時々は少し立ち止まって考えてもらえたらいいなあなどとも思う。

このことについてはまた、後ほど別の頁でも書きます。



## 死ぬということ（1）

---

心肺停止、という言葉があるので。

心臓と、肺が機能をしなくなるのが、つまりは死ぬということであると思うのだが・・・。

例えば前述のYさんは難しい病気であり、肺はもうずいぶん前から、機能をしなくなっていた。しかし、「心臓の機能」は保たれており、それは「肺の寿命」とは、大幅なタイムラグがあったのである。

Yさんの病気は特殊であり、珍しい例ではあるが、自分はこのところ「心臓の寿命」と、「その他の臓器や機能の寿命」の時間のズレについてどう考えたらいいのか、これにはハッキリ言ってかなり苦悩をしているのである。

脳死であるとか。

脳は動いていない、植物状態なのに心臓は動いている状態。

飲み込みが、全くできなくなった場合も。

何らかの理由で独力での栄養摂取が困難になっても、心臓はしばらくの間は動いており、そのままにしておけば、つまり全く栄養や水分を補給しなければ、やがて心臓は停まってしまうのであるが。

医療的な、継続して栄養補給を行う処置を施せば、心臓の寿命がくるまでは当分の間は生きることができる場合がある。

丁寧に経管栄養を続けると、例えば会話もできない寝たきりの状態のままであっても、心臓は何年もずっと動き続けているということがあるのである。

意識がある場合と、意思疎通もほぼ困難という場合とでも、また事情が違ってくると思うのであるが。

「声を掛けると目があって、ニッコリとしているような気がする。おばあちゃんの反応があるうちは、在宅で介護をかんばりたいと思う」という人もいれば、

「こんな状態で何年も生かしてしまっていて・・・。あのときに、逝かせてあげればよかった」と、そんな風におっしゃる人もいる。

あのとき、というのは、経管栄養をすると決めた日のことである。

どちらが正しいとか間違っているとか、そういう話ではない。状態や背景は様々であるし、個々が決めることである。

どの状態をもって、「死」とするのか。

実はそれは、ある程度は自分で決められる場合もあるのではないだろうか。

「植物状態であるとか、意思疎通が困難で回復の見込みもない状態になったら、私は様々な延命の処置は拒否します」と、一筆書いておけばいいのだ。

書くのが面倒ならば、家族や、周りの信頼できる人に意思を伝えておくだけでもよい。  
色々な考え方があるだろうが・・・、自分だったら、治ることはないと分かった時点で、延命治療はお断りしようという気持ちの方が、現時点では大きい。  
脳が機能していなかったり、意識がなく、そして今後も回復の見込みがないのであれば、点滴や中心静脈栄養、経管栄養などは一切してもらわないでよい。  
だって、生きているのか死んでいるのかの認識自体も自分ではできないのに、心臓だけ動いているという状態がいつまでも続くというのは、自分にとっては違和感というか・・・。  
意識があって、自分の意思が伝達できる状態であれば、経管栄養をしながら生きていて、何かの役に立ったり自分にもできることがあるかもしれないが・・・。

しかし、である。

そのへんの意思を明確にしておかないとどうなるか。

いざ、延命治療をしますかと医師に聞かれる状況になったときに、本人が意識不明で返事ができないとなると、本人に代わって、家族が意思決定をすることになる。

家族の心情となると、また複雑なのである。

そんな状態でも、息子には行き続けていてほしい。息子の存在そのものが、私の生きがいであったり心の支えなのですと。親がそういう決定をすることは全く不思議ではない。

そうして、自分自身は延命治療を拒否しても、これが、自分ではなく娘のことであったらどうだろう。

・・・私も、そのときには、経管栄養をしてくださいとお願いをするのだと思う。

ちょっとでも目が合うとか、なんとなく分かっているのかなとか、多少の反応がある状態ならば。

今後医療が進歩して、治る病気になるかもしれないという望みを何年、何十年も持ちながら。

年齢にも、よると思う。

80代、90代で脳梗塞を患い、嚥下困難となったために経管栄養をしていますという人に時々会うことがあるが。

本人にとっては、どうなんだろうか・・・。

寝たきりで、ほとんどの時間をウトウトとしていて、半分は夢の中のような状態なのだろうか。

そうなると、痛かったり辛いということなども、もうあまり感じないのかしら。

乱暴な表現だと承知の上で書いてみるが・・・、家族が、"その時"に、びっくりしすぎなのではないか。

80代の親が突然倒れた。「経管栄養をしないと死にます」と医師に言われて、それで驚いて動揺して、深く考えるヒマもなく「ではお願いします」と返事をしてしまう。

それで、意思疎通困難のまま、経管栄養を続けながら殆ど眠っているような状態で、あと何年か生きている。

そのまま、けっこう長生きの人というのも少数だが実際に存在している。

多かれ少なかれ、なんでもなくともある程度の年齢になれば、飲み込む力は弱ってくるものである。

それが脳の疾患の影響で、突然全く飲み込めなくなったので慌ててしまうのは無理はないのだが、飲み込めなくなることは、誰にでもいずれはやってくることなのである。

どんな原因にしても、飲み込めなくなったときがその人の寿命、という考え方も、ひとつにはあるのではないだろうか。

・・・微妙でデリケートな話であり、当事者や家族の気持ちを逆なでするような表現になってしまっているかもしれないが。

それに、はっきりと書いてしまっておきながら、それは間違った考えであるのかもしれないなあとも一方では思っている。

どんな状況であっても、たとえ何歳のときでも、助かる可能性があるのならば何でもやらないとダメでしょう、と。

そういう考え方の方がだぶん一般的だし、そちらの方が合っているのかもしれないが・・・。

すみません。書きながらも迷っている。

年齢に関係なく、いくつになっても、どんなときでも。人間、生きている限りはやはり、できるだけのことをしなければならぬものなんだろうか。どんな医療処置も。それにより、もう少しの期間生きられるのであれば。

寿命って・・・、難しいな。

## 死ぬということ（2）

---

寿命とか死の前の、もう少し手前の話。

延命治療をするかどうかなどの、もっとそれ以前の話なのであるが。

心臓の寿命よりもずいぶん前の時点で、他の臓器など・・・例えば、腎臓がダメになってしまうとか、脳の疾患を患うとか、そういうことも十分に起こり得るわけである。

そしてこれも相当、辛いことである。

例えば60歳で脳梗塞をして、左半身が思うように動かせない状態になってしまったとする。

そこから先のことを、私は注目するのであるが、

長いのだ。

どこかが不自由になってしまっただけからのその後の人生も、何事もなければ、あと数十年も残っていたりする。

腎臓が機能しなくなり、週3回透析治療を休むことなく、何十年も行わなければならないという場合も同様。

普段概ね元気な人が、たまに風邪を引いて微熱が続いたりすると、数日間は体がだるくて何をするのも億劫になってしまうのは、誰でも経験をしたことがあると思う。

障害者となったり、継続して介護が必要な状態の人というのは、その、風邪で辛い状態が延々と続いているようなものなのかな、なんて自分は想像をするのであるが。

風邪なら、数日で治るのが分かってるけど。

心臓の寿命がくるまで、ずっと続くのだ。それが。

多くの方は、全く想像もしていないものである。

自分が、半身麻痺になってあと数十年も生きる姿などは。

ちょっとした不調はあっても、まあまあ元気で、これから先も身の周りのこと位は自分でずっとできるはずだと、なんとなく思い込んでいる。

考えが至らないというか。

でもそれは、ある意味、心が健康な状態であるということの証なのかもしれないなとも思う。

なんでもない時からあれこれと思い患いすぎるのも、きっと不健康。

先天性や遺伝性の障害であるとか、原因不明の難病、重々気をつけていても病気になってしまう場合もあり。

突然の事故もそうであるが、やむを得ずに介護が必要となる人がいる。

そういう人は、気の毒であるとか大変だなとは思ふ。しかし・・・、なんていうのかな、同情であるとか、過度な気遣いをする必要はないはずだ。

人間誰しも、多かれ少なかれ、自分の力だけではどうしようもない事柄というのは多々あるわけ

であり。

災害もそうだし。

そこは、その人にとってのノルマというか、課題であるはずなのだ。そういう状態になってきて、その後の人生、どうするか。自分で何とかしなければならない。

乗り越える、まではいかないまでも、私たちはいろいろなものを背負いながらも、日々前に進まなければならないのである。

その、背負うものの大きさは、人それぞれ、その人に合った課題が課せられているようにも感じる。

自分の不摂生から大病を患ってしまうという場合、ということに関してクローズアップしてみたい。

それは、生まれつきの障害や事故、災害にあった場合とはちょっと区別ができるのではないだろうか。

健康診断をしていれば、ある程度はどこかに危険信号がでているはずなのである。

取り返しのつかないことになる前に、自分で、もう少し何とかやりようがなかったのか。

周りの人を見ると、女性の方はわりと数値が悪いことを気にしたり、しかるべき処置をしている人が多い。

しかし男性はというと、分かってはいても具体的に食事に気をつけたり運動をするということもなく、

長期間ほったらかしにしている人が多いように感じるのだが・・・。

仕事のことばかりに意識が向いてしまって、肝心の自分の体のことまでは気が回らないのだろうか。

しかし、体があつての仕事である。優先順位を間違えないようにしないと。

今後は、「予防」に、もっともっと注目をしてもいいのではないだろうか。

なってからでは、遅いのだ。脳梗塞でどこかが不自由になってから後悔をしても、遅い場合がほとんど。

一旦なってしまったら、機能が回復することは少ないのである。

事前に防げるものは少しでも防げるように、もっと意識をしたらいいのではないかと思う。それは、当人のためにとっても勿論なのであるが、あなたが元気であることは、この国の医療費や介護費用の削減に直でつながる側面もあるのだ。

長患いをしたくないのは、皆同じであろう。

心臓の寿命のギリギリまで、できるだけ元気でいられるに越したことはない。

そのためには、多分まだまだ、今からできることが沢山ある。

長患いしないでギリギリまで元気でいる。そして最後は、ぽっくり逝くのが理想。

『ぽっくり政策』を、自分はこれから推し勧めていきたいと思っている。

なんのために、健康に注意するのか。好きなお菓子もお酒も、ほどほどにした方がいいのはどうしてか。

「長患いせずに、最期、ぽっくり逝くため」である。目標、というか。そこをハッキリと意識した方が、納得ができたか気持ちの上ですんなりといくと思う。

介護を受けなくて、昨日までは元気で暮らしていた。朝、家族が見に行ったら、眠るように亡くなっていた。

自分は、そんな最期がいいなと思う。

死ぬときのことを考えるのは、今をどう生きればいいのかを考えるヒントにつながる。

いつもいつもそればかりを気にしている必要はない。基本は日々を楽しみつつ、何かを読んだり聞いたりしたときにでも、時々でいいのでぜひ自分のライフスタイルを振り返る時間を作ってみてほしい。

現時点で、自分はまだ元気だという人。そういう人は、ギリギリまでそうであり続けられるように、今から是非意識して暮らして行ってほしい。

自然に弱って、最後の最後は手伝ってもらうことになるだろうけれど。介護をされる期間は、短ければ短いほど良いので。

死ぬのは、さげられない。

なのでその日、最後のギリギリの日まで、自分はどうやって生きるかである。

あ、それと勿論。これからもずっと介護をされながら生きていく、という人も、悲観することはないわけで。

乗り越えられない試練はない、と何かの本に書いてあったのを思い出す。

個々に降りかかる苦労や困難は、その人その人に相応のというか。誰でも、それぞれに見合った悩みや課題を持ちながら生きているという点では同じなので。

ヘルパーさんや家族に助けられながら、自分なりに、死ぬ最後のその日まで。しっかりと自分の人生を生きていったらいいんだと思う。

## Tさんのもうひとつのエピソード（30代・男性）（1）

---

毎年、「障害者週間」というのがあるようであり、先日も区役所のホールには、区内の障害者施設とか作業所などで作られた作品や、写真、福祉用具などがたくさん飾られていた。

障害があっても、作業所に通ってパンを焼いたり、レターセットを作ったりといった「仕事」ができる人もいる。毎日通う場所があって、お給料も少しだろうけれども貰うことができたりして、そういう所に通える人はいいなあと思う。

当然、苦勞や困難もあるのだろうけれども。

でも、そういった辛い出来事でさえも、経験をできるというのは幸せなことではなかろうか。

全ての障害者が作業所に通っているわけでは、勿論ない。

重度障害者となると、そういう経験をするこゝすら中々難しいのである。

\*\*\*

ハムマンションのオーナー、Tさんのことを覚えておられるだろうか（1巻に書いています）。

先天性の障害で、障害者手帳1級。自分では手や足をほとんど動かさず、日常動作全般に介助が必要であるが、ハムスターをマンション飼っている。あの、Tさんである。

Tさんは自分のことも介助が必要なのに、ハムスターを飼ってもいいのだろうか？なんて疑問を持っていたわけなのだが。

Tさんに関しては、ハムスター飼育だけにとどまらず、他にもヘルパーから見て「？」と思うような出来事がいくつかあった。

自分はむしろ、ハムたちのことよりも・・・、次にお話するつもりの事柄の方が、ずっと印象が強いのだが。

今まではどうも、自分の中でその話題は避けていたというか、まあ書くことに関しては正直躊躇があった。

でもやはり、一応書いておくだけは書いてみようと思いついて最近では思うに至っている。書いてみてその後、その取り扱いはどうしたら適切であるのかは、後から考えてもいいことだ。

いいとかダメとかは別に自分が決めることでもないし、Tさんを責める気持ちも全くない。責めるよりもむしろ、そうするに至ってしまった背景とか、心情を考えることに意味があるのではないかと思っている。

そのための材料となるといいなと思う。

自分の色々な体験を、やや脚色しながら分かりやすく紹介することで、最終的には「障害者のより良い生活とは、どのようなものなのか」を考えたいのが目的だ。なんとかならないかな、何か良いアイデアであるとか、自分に手伝えることはないものかと、事あるごとに考えている。

身体の事情により就労ができない、家族もいない独り身ということになると、どんなところに「

生きる意味」を見いだしたらいいだろう。

家族がいれば、身体面では全介助が必要な状態であっても、例えば頭を使ってヘルパーを動かす、家庭の金銭管理であるとか、事務的な処理全般を行うといったことは可能である。

直接的に、「家族の役に立つ」ことができるということだ。

家族の心の支えになるとか、励ましたり助言をすることなんかもできるかもしれない。身近な人がいれば、障害があっても、自分の存在意義を実感できる場面が多くあるように思う。

存在意義。自分が人に与える影響。誰かの、何かの役に立っているという実感。

働いていると、仕事を通じて社会に貢献をしているとか、税金を払うことで役割を果たしているという実感は得やすい。わかりやすいのであるが。

または働いていなくても、家族がいると、やっぱり家族のために何かしらはしているので自分の価値の認識はしやすいと思う。

う～ん、しかしそれとも・・・、

「生きる意味」なんて、そもそもないのかなあ。

分からないし。なんで生きてるのかとか。どうしたらいいのかとか。

自分はというと、食べていくために仕事をしている。とりあえず、そんなことしか言えなかったりするのであるが・・・。

障害がある人となると、その辺をどう考えたらいいのか、尚更難しいように思う。

なんとなく、話がそれてきてしまった。そのようなことを考え出すと壮大になってしまうので、ここで一旦、一区切り。

そろそろ、Tさんの話に入ってみよう。



## 続・Tさん（2）

---

Tさんはあの頃・・・、れっきとした、「ギャンブル依存症」であった。  
パチンコやスロットに病的にはまり込んでしまう、心の病も患っておられたのである。

自分で手や足を動かさなくても、電動車椅子でパチンコ店に出向くことは可能だ。そうして、実際にパチンコの台の前に座るのは、私たちヘルパーでなのであった。

週数回は、ヘルパーと連れ立って、近隣のパチンコ店数店に入り浸っており。

自分は「ハムスター担当」ではなかったが、若い頃にちょっとかじったことがあるという話をすると、Tさんの中の「パチンコ担当」になってしまったのである。

一緒にパチンコ店に出向き、Tさんの指示のもと、機械の前に座ってお金を入れたり、ボタンを端から押し続けるということをしていた。

Tさんの車椅子は電動で幅があり、通路の中ほどまでは入りにくく、他のお客さんの邪魔にもなるので、選ぶ台はいつも一番端の通路側であった。そうして私たちが座っている斜め後ろにスタンバイして、ずっと台を見守っていた。

お金を追加するときなどにはTさんに確認をするが、それ以外は基本は、ヘルパーは延々と画面に向かいボタンを押したり玉を打ち続けている。

なにしろ「パチンコ担当」であるので、こちらにも多少の心得があり。

リーチ目に入ったりすると、Tさんと視線を合わせてニッコリとしたりする。その瞬間は、楽しいのである。

ちなみに目押し、というのは自分はできず、そのときにはまたTさんの指示で店員さんを呼び、代わりに押しもらったりもしていた。

店員さんは、すごいね。

一発で、『777』とか、できるのである。

疑問に思われたり、非難も承知で書いておこう。

Tさんと一緒にパチンコ店に行き、Tさんの代わりにヘルパーがパチンコを打つ、ということがヘルパーの仕事として存在していたということなのである。

もう少し言うと・・・、

Tさんと一緒にパチンコをする数時間は、ヘルパーの仕事として算定をしていた。お給料が普通に出るということである（9割は税金。1割は利用者負担だが、Tさんの場合はこれも税金）。

Tさんのパチンコの資金は、全額、生活保護の生活費である（10割税金）。

・・・書くうちに、なんだか苦しくなってきた。

Tさんは車椅子で、ヘルパーを引き連れてパチンコ店に入店するのでかなり目立っていた。他に

はそういう人は、なかなかいないと思う。なのでTさんのこの話は、かなり稀な例であると思っていただきたい。

ほとんどの障害者は、ギャンブルになど染まることなく真面目に、懸命に生きておられる。いやTさんも勿論、頑張っ生きていたし、なにしろ悪気はなかったのであるが・・・。

やや余談になるが、ヘルパーを引き連れては行かないまでも、生活保護費でパチンコをする人というのは少数ではあるが存在している。

介護の仕事をしていると生活保護を受給している方々と接する機会も多いのであるが、自分は、生活保護の人というのは大きく2つのタイプに分けられるのではないかという感触を持っている。

一方は、保護を受けていて申し訳ないとか、ありがたいなどと思い、せめてつつましくやろうと考える人である。大半は、こちらの部類に属すると思う。

しかし、もう一方のタイプの人というのが問題である。保護費をもらうのは権利なんだから当たり前だなどと言い、あまり悪びれずに保護費も好き勝手に使う人たちである。

保護費の支給日に、役所に並んでいたその足で今度は近隣のパチンコ店に並んでいる、なんていう人もいるようだ。酒におぼれている人なんかもいたりする。

こちらのタイプの方が圧倒的に少ないのであるが、なにしろ本人が悪びれないために世間的にはちょっと目立っている。そうして市民の感情を逆なでする存在になっていたりするわけなのだ。

Tさんは、どちらかというところ、後者のタイプであったように思う。

現在の法律では、生活保護の生活費で、パチンコをやってはいけないなどという決まりはない。酒、タバコなどもしっかり。

だから後者の方々も、別に法律に違反をしているわけではないのであるが。

パチンコというのは、自分がここで改めて書くまでもないのだが、数分で多額のお金がなくなってしまう。

結果、損をするようなしくみになっていることももはや常識。一見いいことは何もないようなのであるが、時々の大当たりが、きっと中毒症状を誘発するんだろう。

それでも、自分を律して、程ほどに出来る人はまだいい。

自己破産しちゃったり。感情のコントロールが不良で大惨事ということになると、もうそれは心の病になっているということである。

しかしそれでも、自分の個人的な意見としては「自分の稼いだお金でパチンコをする人」に関しては何も言うことはないと思う。そこは自分の責任で、どうなろうと他者が口出しをできることではない。

ただ、金銭面で家族や友人などに迷惑を掛けないようにしてほしいと思うのみである。

では、生活保護の人がパチンコをするのはどうだろうか。

生活保護の人のパチンコ費用というのは、自分で稼いだお金ではない。

生活費＝税金、である。ここがポイントである。

自分で稼げない＝「何らかの事情で働くことができない」ために、月々の生活費は、保護という名の税金でまかなわれている。その生活費で、パチンコをするのっていいんだろうか・・・。

やや回りくどい話になるが、働けない人の「何らかの事情」というのも、2つに分けられるのではないか。

自分のワガママや、仕事を選び好みし過ぎて就労ができない人がいるのではないだろうか。

まあでもそこに行き着くまでに、絶望とか諦め、不当な扱いとか何かしらがあったのだろうとは推測できるけれども。社会の問題、も大きいのかな。

もう一方は、病気や障害といった事情で就労が難しい人。こちらが大半であり、Tさんも属する。

Tさんは、日常動作全般にも介助が必要なくらいであるから、手足を使って働く、というのは現実問題できない。

働けない、働いたことがないから、お金のありがたみも分からないんだと思う。

生活保護法で、働かなくても最低生活は保障されてるから。

そうになっているんだから、それはそれでしょうがない。

それで、Tさんは働けないのであるが、保護費のお金と、日々、時間はある。

そうしたら自分も、皆と同じように楽しいことや面白いことをしてもいいんじゃないかと思ったのかもしれない。

そこで、Tさんの人生の中にパチンコが現われる。

いや、そんな風な経緯であったのかどうかは分からないが・・・。

自分の見解なのであるが、Tさんは、働けないし「ヒマ」だったんだと思う。

ヒマなんだから、パチンコを試してみようと思ったとしてもしょうがない。

権利だしね。保護費をどう使おうと、基本的には自由なのである。

お給料をもらうありがたみを知らないので、ある意味、しょうがないのだとも思う。

だから保護費でパチンコをしていたTさんは、悪くはないのだというのが今の自分の考えである。

いや、当時はね。そりゃあ「おかしい！！」って、納得は全然いってなかったけど。

ヘルパーとして出掛けて行って、当事者の変わりにパチンコをするのが仕事って・・・、と、かなり脱力したりもしたっけ。

しかし今は、Tさんは気の毒だとさえ思ってしまうのだ。

働けないしヒマだから、パチンコをするくらいしかしょうがなかったのかな、なんて。

頭はしっかりとしているが、体は動かせない。だからTさんは、障害者作業所での軽作業もできない。

学校を出てしまうと、社会の中にはTさんのような人の行き場がないように見える。

いや勿論、障害者団体に属したり、積極的に世に出て行って何かしらの活動をしている障害者もたくさんいるのだけれど。そんな風に見える人は稀である。

障害があってもくじけずに前向きでいられて、強くて、立派な精神力を持つ。そういう人も少数だけれど存在していて、それはそれでほんとうに素晴らしいと思う。

でも、ほとんどの人は弱い人間である。障害があったら尚更に、自分の不自由さで日々、一杯一杯。私たちのほとんどと同じように、強く立派には生きられない。

強く立派にできない人は、どうしたらいいんでしょう。

仕事もできない体だし、ヒマだからパチンコに行ってみたら、面白くてはまってしまった。

そんな方向になってもしょうがない社会、ということではないのだろうか。

作業所が難しいとなると、一般就労も当然厳しい。

そうになると、Tさんの役割って何だろう……。

生活保護が支給され、最低限度、つつましくおとなしくして下さい、と。今の社会は、そういうしくみになっているという理解でいいのだろうか。

それとも、Tさんの存在自体が、ヘルパーの仕事を生み出していると言えるのでそれが役割、とでも考えればいいのであろうか。

「パチンコなんか行っていいんですか？」と、当初はTさん自身にも度々尋ねたものである。

毎回、いいんだよという答えなので、そのうちに本人に聞くことはなくなってしまった。

当時の、行政の対応についても書いておかなければならない。

ヘルパーはTさんにパチンコ店への同行を命じられ、Tさんの代わりにパチンコ台の前に座り、ボタンを押すという仕事をしている。これっていいんでしょうかと、事業所は当然何度も、区の障害福祉課に問い合わせをしていた。

結論としては、まあTさんに対して多少は助言めいたお咎めはあったのかもしれないが、はっきり「ダメ！」とはやはり言われぬ。法律に反しているわけではないのでね。

お咎めがあり、数日はおとなしくしていたとしても結局また同じことであった。

生活保護の法律というのは……、基本的に「国民は、一人一人が生活の維持向上に努めなければならない」のだから、それならば「保護費ではギャンブルはやっちゃダメ」とはっきり決められないのかと、私はずいぶん長い間思っていた。

しかし、前述したように、保護費でパチンコをやる人というのは少数なのである。その一部の人のために、法律で保護費の使い道まで厳しく定めてしまうというのはまず現実的でないのだ。大多数の、良識ある保護受給者に更に肩身の狭い思いをさせてしまったり、ほんとうに保護が必要な人が申請をためらってしまうことにつながる恐れがあるのである。

それにもし仮に、保護費の使い道の細部まで厳密に行政で管理をするとすると、当事者の意欲を著しく低下させてしまうことにもなる。やる気をなくしちゃう、自立心を損ねてしまう結果になるのだ。それは就労に対しての意欲もそうであるし、生きることそのものの意欲、も然りであると思う。

そういうわけで、保護費の使い道の全てにあれこれ口出しをしたり、監視や管理を厳しく行うことは得策ではないということ。ある程度は本人に任せる部分も必要なのである。

そう考えると、まあ今は自分の中では納得をしている。生活保護の人だって、好きなものを買ったり好きなことをしたって良いと思うから。

程ほどに、とか、節度を持って、とか。そういう部分が重要なんだと思う。

ここですね。程ほど。節度。

Tさんはどうだったかという、自分は最初に「Tさんはギャンブル依存症だった」と書いた。生活費の範囲内で、感情をコントロールして、という面に欠けてしまっていたのだ。そうするとそれは依存症という、もう立派な病気である。

家賃が払えなくなり、度々、大家さんのお宅にお願いに行っていた。

「・・・すみません。・・・今月のやちん・・・ちょっと・・・まって・・・もらえますか」

Tさんは言語障害もあったので、緊張もあるのか、そんな時にはいつも以上にたどたどしい言い方になっていた。

（障害者のフリをしてるなあ・・・）なんて、そばで聞いてて思っていた。いや障害者なんだけどね。

障害者っぽく割り増しして、言っているように見えたのである。

大家さんも、Tさんがパチンコに入りびたりになっていたことは十分承知していたはず。けれどもいつも、分かりました、と。心の広い大家さんであった。

順調にいくと、近々「障害者差別禁止法」という法律ができるらしい。

障害もある人もない人も、だれもが住みやすい、差別や偏見のない社会。結構なことである。

しかし偏見、っていうのも、すごく難しいですな。ぱっと見て、「ふつう」と違っていると、誰でも多かれ少なかれひるむ気持ちってあるんじゃないかと思う。

でもね、その気持ちを小さくする方法はあると思っている。「慣れ」、である。

そういう人もいるんだな、と、当たり前。そのままをお互いに、受け入れられるように皆がなれば良い。

目にしたり、接する機会が多くなれば、だんだん過度に反応をしなくなる。だから障害者はどんどん外に出てほしいし、そうするとこちらもその状況に慣れると思うのだ。

以前にもどこかで書いたが、分からないと、過剰に反応してしまったり恐れたりしてしまう。基本は同じなので。皆。ちょっと特徴が目立ってるな、位で自然に受け入れられる社会になればよいと思う。

自分の理想としては、全ての各会社に、最低でも一人か二人は、障害者が働いてほしい。現在の法律では、「職員数200名以上の企業に、職員の1.8%は障害者を雇用する」ことが義務づけられていて、2006年からはそれは身体、知的のみならず、精神障害者も対象となったのであるが。

大企業に限らずに、当事者が希望するのであればどこでも、働けるようになればいいな。毎日一緒の職場で見かけたり隣で働いていたりして、日常的に接していたら、自然と偏見なんかはなくなるんじゃないかと思うのである。

そうして、外側からの壁を薄くしていくというか、偏見のない世の中を目指しつつ。障害を持つ当事者自身も、当然、日々精進しなければならないのは私たちと一緒にである。例えば障害があって、車椅子で。

外見から、最初はちょっとひるまれることがあるかもしれない。でも、人対人の付き合いって、やっぱり中身が大事であり。

外見は個性的だけど、でもこの人は自分をしっかり持っている。自分なりに、きちんと生きているんだなと分かってくれる人は、周りに必ずいると思うのである。

そうして、色々な人と接したり仲良くなったり気があう人が現われたりする中で、また日々やっていけたらいいのではないかと、そんな風に思っている。

障害があるからとか、自分なんてダメだとか、思うことは全然ないですよ。

死にたいと思ったこともあったかもしれない。でも死なないで（死ねなくて？）、なんとなくだけで、今もこうして生きている。

大変だったのに、それだけでまず立派だし、自信を持っていいと思うので。大丈夫、堂々と。

さて、脱線してしまった。

働くこともできなくて、パチンコにはまってしまったTさんの話でしたが。その後。

Tさんがパチンコにはまってしまったのは、だからTさん自身の問題だけではなく、実はこちら側・・・、

Tさんのような重度障害者をヒマにさせてしまっている、私たち自身の問題でもあるのではないかと考えているのである。

体は不自由で介護が必要だけれど、頭はしっかりしている人。この人たちの頭を、何か有効活用ができないものだろうか。

重度の身体障害者の就労の可能性について、自分はあれこれと考えている。

Tさんのような先天性の障害者もそうであるが、事故などで中途障害者となった人。この中には、再度就労ができる人も多んじゃないかと思うのだが・・・。現時点では、受け入れ先はごくごく少ない。

会社かどこかに出掛けて行って何かをするというのは、障害者にとっては外出自体がかなりの重労働であったりするので、勤めるという形態はなかなかハードルが高いのかもしれない。

例えばネットでお店を開いたり、障害者がネットで何かをするというのはどうだろうか。PCを使った何かというのは、今後大きな可能性があるのではないかと考えている。

自分があまりPC関係は得意でないので、現実的な提案はできずに残念なのだが・・・。

それとももう既に、そんなような取り組みをされている人もいるのかもしれない。

何であれ、障害者もやりがいや楽しみを持って、日々を過ごせるようなしくみがあつたらいいなあと思う。

生きていくのは、なかなか辛い。

自分は仕事をしていると気がまぎれるというか、その辺のことは深く考える暇もなく時間がどんどん流れていくので、ある意味ありがたいなあなんて思ったりすることがある。

障害者の人というのは、体のどこかが不自由な状態で毎日やっていかなければならないんだから、辛さという意味ではまずスタート地点でもう違うというか、自分の何倍も苦労や困難はあるはずだ。

だから、そういう辛さを少しでも忘れられるような時間であるとか、やるべきことやシステムが確立されている社会になってほしいと思うのである。

どんな障害や事情があっても、それぞれその人なりに、できることだとか役割なんかは何かしらあるはずだ。

先日たまたま読んだ小説の中に、毎週末の早朝、近所のゴミ拾いをもくもくと続けている主人公というのが出てきた。

Tさんも、ヘルパーを連れて行くのがパチンコ店なんかじゃなく、ヘルパーを使って近所のゴミ拾いでもしたらいいんじゃないかなんて、ふと思ったりもしたのだが。



別にゴミ拾いをしなくても生活は保たれるし、何の得にもならないしむしろそんなのは面倒だ。自分でも、それはちょっと難しいなとすぐさま思い直したんであるが。ちなみにその主人公というのは、過去に罪を犯して今は反省をしており、出所後にせめてものつぐないの気持ちからそのような行動を続けていたのであった。ボランティアでゴミ拾いを続ける、というのも、よっぽどの事情がないと難しいと思う。主人公のような、一生かけて罪を償おうというような強い動機や、または確固たる信仰心であるとか。義務づけもできないしね。「生活保護の人は週1回1時間、何かしら世間に役に立つ行いをしなければならない」とか。ダメなんである。そういう決まりを作るのは。自分次第、ということなんだろうな。

それともうひとつ。ヘルパーの気持ちについても記しておこう。毎週毎週、Tさんのお宅に入るたびにパチンコのお仕事だったりすると・・・、こちらの心がずさんでくるのははっきりと自覚できた。やる気なくなるのである。反対に、その人なりに前向きにやっていたり、何かを頑張っているような様子が見えると、こちら嬉しくなるし、介助も自然と張り切って行えたりする。こちら、人間なんですね。やれといわれたらもくもくとやっていますけどね。

ところでTさんは、今でもまだパチンコ店に通っているのかというと、実はもう通ってはいないのだ。

その後、事業所が交代して何年か経ったのちのお話。ええと、ヤクザ屋さんではないんだけど。何と云ったらいいのかな。介護の事業所には色々なタイプがあるのだが、バリアフリーなどの工事の関連からか、建築会社が手を広げて介護業界にも参入、というパターンは割りと多いようである。Tさん宅に次に入ったのが、そんな建築会社が母体のヘルパー事業所であった。風の噂なのであるが、Tさん曰く、「怖い人がきて脅された」と・・・。どうもその、建築系、ガテン系のお兄さんだかおじさん（社長かな）が、Tさん宅に訪問してガツンと言ったようなのである。おまえ生活保護の分際で、パチンコ通いなんてふざけんな。たいがいにしとけ。そんなようなことを・・・。多分。それからはTさんは、パチンコ通いはパツタリやめたようなのである。う～ん、すごいね、建築会社の社長。いや、素晴らしいと思ったのだ。今までは誰も言えなかったし、ある意味Tさんのいいなり、調子に乗らせてしまっていたのだと思う。もとは建築会社であるが、介護の仕事を手がけているだけのことはある。障害者だからといって特別扱いはしていないし、同情だとか躊躇もない。同じ人間としてである。当たり前のことを、助言している。

Tさんはおそらく、その障害故に、社会性であるとか常識を学ぶ機会が少なかったように思われる。

常に車椅子の視点から物事を見ているせいも、私たちの普通の感覚とはズレてしまっている面もあった。

Tさんは、訳あって親もいなかったもので、本来ならば教わるべきことも教わらずにきてしまっていたんだろう。

だから、その建築会社の社長の言葉は、「親御さんの言葉」のように自分には感じられたのである。

社長さんが、そんな意図で言ったのかどうかは分からないけれど。

Tさんは脅されたと感じて怖かったのかもしれないけれど、大変ありがたいことを言ってもらったんだと思う。

本人は、気づいてないかもしれないが。

## 生活保護の人は、パチンコをやってもいいか

---

生活保護の人の暮らしやギャンブルについて日々苦悩をしている自分であるが、ある日、こんなニュースが目にとまった。

数年前に、兵庫県小野市で「生活給付制度適正化条例」というのができたのをご存知だろうか。

「生活保護費で、パチンコや競馬などの浪費を禁止する」、という条例なのであるが。

(ちなみに条例というのは、憲法とか法律とかの、もっとずーっと手前。その市だけの決まりごと、である。)

この条例のポイントは、2つあると思う。

一部抜粋してみる。

「生活保護受給者は、給付された金銭を、パチンコ、競輪、競馬その他の遊技、遊興、賭博等に消費し、その後の生活の維持、安定向上を図ることができなくなるような事態を招いてはならない。」

そして、「市民の責務」についても書かれている。

「生活保護の給付費を、ギャンブルに浪費してしまい、生活の維持、安定を図るのに支障がある事態を常習的に引き起こしているときは、市民は情報提供をする責務がある。」

要するに、まずひとつには、生活保護の人がパチンコなどにのめり込み過ぎてしまい、金銭的に生活がままならなくなっているような事態になっているのはダメですよということ。

保護費の浪費は、「受給者の責務」に反していると、明確にされている。

但し、かといって罰則などはなく、そのことで即給付停止、というわけでもないのであるが。

また、ギャンブルのみならず、極端な飲酒や買い物などにもこの規定が適用される予定とのことである。

このことについてはまず、自分は、賛成である。

生活保護受給者に限らず、全ての国民は生活の維持向上に努めなければならないのだから、ギャンブルで生活崩壊、なんて事態がダメなことであるのはある意味当たり前のように思う。

憲法や生活保護法では、保護受給者の権利とか、そんな関係でそこまでハッキリとはうたえないようなのであるが。

それに、小野市でもそうであるが、ギャンブルにのめり込み過ぎている人などはごく僅かであり、それをわざわざ条例で明確に禁止するというのは、多くの常識的な、つましくやっている他の受給者により肩身の狭い思いをさせてしまうのではないか等の懸念もあるようだ(その辺は、前述『Tさんのもうひとつのエピソード』にも書いています)。

でも、それはそれで。

多くのつましい人は、そのままで良く。自分なりに、保護費を貰いながらもそれぞれが、その

中で努力をしてもらえればよく。

逸脱しちゃってる、浪費してしまっている人に対してはダメだよと、はっきり言える決まりがあっても良いのではないかと自分は今は思っているのである。

次に、「市民の責務」について。

そんな風に逸脱している、保護費を浪費して生活がままならなくなっているような人を発見したら、ぜひ情報提供してくださいということなのであるが。

ちょっと疑問なのは、あの人は生活保護を受けている、ということは、隣近所や一般の人には割りと簡単に分かるものなのだろうか？

ヘルパーをやっていると、自然と分かる場合があるのであるが。

とにかくこの、通報に関しては賛否両論なようである。

監視社会を招く、との懸念もあるらしい。

このことに関しては、自分は、「愛のある通報」ならば、大いに結構であると思っている。

福祉事務所には、一般の人からの、例えばこんなような電話が時々くるようだ。

「あの人は生活保護なのに、新しいテレビを買って、この間なんか旅行にも行ったようだ。うちは年金で目一杯切り詰めて、食べていくだけでギリギリなのにそれってどうなんでしょうかねえ」

「元気で階段も上り下りして毎日遊びに行っている。あの人は具合が悪いフリをしてるだけです。なんで働かないで保護を貰えるのか」等々。

こんなような電話は、聞く側も言う側も、多分あまり気分は良くない。

それは、妬みとか、攻撃、中傷の気持ちから出ている言葉だからである。

「あの人は保護費でパチンコにのめり込んでいて、どうやら家賃も滞納するまでになっています」と、例えば情報提供をするとき。

ぜひ、攻撃とか嫌悪の気持ちのみだけでなく、そこからぜひ、一歩進んでほしいと思うのだ。

あの人は、どうしてそんなことになってしまっているんだろうか。

かならず、その人なりの背景があると思う。

そういう生活になってしまった、そうならざるを得なかった理由。

生活保護で、しかもギャンブルにハマっているなんて、それはもう相当の心の病、重症者なんである。

弱い人。気の毒な人なのだ。

そうしたら、その、情報提供をしてくれた、その人自身。

自分に、なにかできることはないか。

そんな事態におちいつてしまっているあの人を、救う手立てはないものか。

または自分はどうすることもできないけれど、行政で、何とか助けてあげてほしい、とか。

そういう、いたわりとか優しい気持ちからの情報提供であるとか、通報をしてほしいと思うので

ある。

小野市の市長さんは、「ギャンブル依存は、病気。分かったら、一緒に精神科に行ってあげればよい」と言っている。

監視ではない。助け合い。見守りの延長としての通報は充分意味のあることのように自分は思っている。

自分に多少の余力がある状態のときに、困っている人が目の前にもしいたら、何か自分にできることがあれば助けられたらいいなと、自分は常々思っているのであるが。

通報をしてくれたその人自身にも、きっとその、心が弱っている人を助けられる部分はあるのではないかと思うのである。

あの人は、攻撃の対象では決してない。

なにかしてあげられることはないか。そういう気持ちからの通報ならアリ。

いや、そうじゃないとダメだと思う。

依存症などの心の病は、精神科を受診して、服薬をしていれば必ず直るといような単純なものではない。

本人にさりげなくよりそったり、共感、理解を示してくれる存在であるとか、見守り、声掛けは非常に大事。

情報提供をしてくれたその人自身と、電話を受けた福祉課職員とでまず、そんなような共通認識を持てる体制を整えたらいいのではないかな。まずは第一歩として。

生活保護の人は、パチンコをやってもいいか。

結論としては・・・、現在の法律では、ダメという規定はない。

小野市の条例では、あんまりのめり込んだり、逸脱してるようならダメですよということ。

ええと、ちょっと話はズレるかもしれないが。

パチンコ自体、いらぬ気も、個人的にはすごくするのである。生活保護とか、関係なく。

でも世の中には、「善」と「悪」って必ずあって。両方ないとバランスがとれないとか、オール善、の世の中なんてありえないんだろうけど。

それで、パチンコなんかは「悪」の方の分類だろう。

でもそれはそれで、何だろう、法則というか・・・、あってもしょうがない部分なのかなあ。

ちょっと話が壮大になってしまったが。

宗教書とかを読むと、そのへんの見解とか考え方のヒントが乗っているのかもしれないな。

もう少し勉強しないとならないな。

しかし、けれどもそう考えると。生活保護の人。ギャンブル依存症。

一定の割合で、存在するのはやむを得ないというか・・・。しょうがないのかな？

世界のどこかで、いつも必ず戦争をしていて、なくならいのと同様。善と悪の法則。割合。確立

。

う～ん。でもでも。

ゼロにはできなくても。やっぱり、困っている人とか苦しんでいる人が手の届くところにいるのであれば、自分は・・・自分なりのやり方で、何かできないものかとか。助けるまではできないまでも、考え続けていきたいなどは、今はなんとなく思っている。

小野市の条例は、そんな中で、自分にとってはとても興味深いものである。

—終—

## 生活保護の人は、ボランティアをした方がいいか

---

生活保護受給者数や、福祉費用の増加、削れるところは削らなければならないとか、税金の無駄使いをやめないとか、そういう意識が高まっているせいなのだろうか。最近、自分の周りで“生活保護の人に、ボランティアを義務づけたらいいのに”と話す人に、たまたま立て続けに会うことがあった。

どうだろう。

生活保護の人は、ボランティアをした方がいいのだろうか。

何らかの、色々な事情で、働けない。生活できない状態になっているのは、ある意味しょうがない面もある。

障害や、病気であるといった事情などである。

その人なりに、出来る限りの努力をしても、もうこれ以上は自分の力ではどうにもできないという状況の人は、現実に存在する。弱い人、困っている人がいたら助けましょうというしくみはまず、良いと思う。

でも、もらうだけ、になっているのが、何ていうか・・・一般の人にやや違和感を与えている部分なのではないだろうか。

働けない → 自分の力では、暮らせない → 保護費をもらって、暮らす。

すごく簡単に言うと、今のしくみだとかいうことである。

贅沢はできない、最低限の額であるが（そうでもない、贅沢してるという声もあるが、ひとまずここではつつましくやっていく位の額、ということで話を進める）、保護費をもらえることが決まればひとまず安泰、そこで完結、という感じがある。

保護費をもらいながらも、ひとりひとり、生活の維持向上には努めなければならないことにはなっているが。

現在の制度では、特別に、維持向上に努めなくても、最低限の保護費は月々支給され暮らしてはいけるのだ。

そしてそこが、ちょっと問題なのかもしれない。

もらって終わり、もらう一方じゃなくて、働けないんならせめてボランティアでもしたらいいのに、と。たぶんそういう風に思う人が多いのだと思う。

そうして更に、悪い事態になる場合があり。

最低限、暮らせるお金は月々、もらえる。

すると、ちょっとヒマがあったり、お金が余ったりすると、その保護費でパチンコに行っちゃう人なんかがいるのだ。

これはごく少数の人なのであるが、前述のTさんの話の中にもあったように、そういう人たちは悪びれないので、世間の中でとても目立ってしまう。そして、一般の人たちの神経を逆なでする存

在になってしまうのだ。ボランティアでもしろ！と、強く言われてしまうということである。幸せではないんだけどね。

保護費で、パチンコやるしかないなんて。心的に、かなり気の毒な人なんである。

人として、健全な状態ではないでしょう。

でも、今の制度だと、現実問題、ごく少数ではあるがそういう状態の人を生み出してしまっている、とも考えられるのではないだろうか。

なので。

もらって終わり、ではなくて、

働けない → 自分の力では、暮らせない → 保護費をもらって暮らす。 → プラスアルファ。

もらって、そのぶん、何かする。その先は、自分は何かしらはあった方が良くはないかと思っている。

さて、そこで。そのプラスアルファは、“ボランティア”が適当なのだろうか。

\*\*\*

言葉とか、表現上の問題だけなのかもしれないけれど。

「ボランティア」というのは、たぶん、義務づけられたり、誰かに言われてやるものではない。やりたいと思った人が、自発的にやるものである。

なのでまず、自分は「生活保護を受けるなら、〇〇のボランティアをして下さい」というような決まりを作るのには、ムリがあると思う。

心的に、直感的にも面白くない。

もし、例えば、自分がどうにもならない事情で生活保護を受給することになったとして・・・、福祉事務所の窓口で「保護費を支給しますから、その分必ずこのボランティアをして下さい」なんて決め付けられたら。う～ん、自分ならイヤだな。

ボランティアなんて。それどころじゃない。そんな余裕ないから、ここに相談に来てるのに！って思うんじゃないかと思う。

そもそもボランティアというのは、無給であり、自分の趣味活動みたいなものである。

まず、自分の生活の基盤がある程度は整っていないとムリなのだ。

裕福ではないけど、まあまあ、月々食べてはいけそうだ。

そんな見通しがたたない時点では、ボランティアなんて発想は全く浮かばないものだろう。

経済的にも、体も心も、安定している状態であることが、まずは大前提である。

だから、生活保護の人に、もらう一方でなくプラスアルファ、を考えるとときには・・・、「ボランティア」という言葉は適当ではないのだと思う。

しかし。

もらう一方で終わり、という今のしくみのままというのも良くないのではないかと思っている。



どうしても困って、保護費が支給されることが決まった。

最低限は保障。それはいい。

そうして何ヶ月か経って、何とか生活が整ってきて、心的にも落ち着いてきた。

そうしたら、その後である。

その後。ほんとうに些細なことでもいいので、社会のために役立つ・・・まではいかないまでも、その人なりに、何かしらできることがあるのではないだろうか。

個々の身体や、心の状態に応じて。

何かできることを、小さなことでも、しようという。その部分に、ちょっとしたしくみとか制度的なバックアップを確立できないものだろうかと思うのである。

もちつもたれつというか。

申し訳ないと思いきさくなっていたり、国の世話になるなんてと言い保護費受給をためらう人がいるのも、もらいっぱなし、になってしまう制度だからだと思う。

お世話になっていますが、その分、本当にささやかですが自分はこの社会貢献をしている、と言えるような何かがあれば。なんとなく、色々なことがしっくりくるように思うのであるが・・・。

例えば。

ボランティアをしよう、と思えば、それはそれで勿論OKであるが。

「有償ボランティア」というものもある。

毎週決まった時間に、しかも長い時間の労働はとても無理という人でも、週1回、1時間だけ何かするということのだったらどうだろうか。

1時間、老人ホームの掃除やシーツ交換の手伝いをして、通常よりは少ない額であるが、時給を頂く。

希望する人には、そんな「有償ボランティア」をいくつか紹介する制度があったらどうだろうか。

微力だけれども誰かの役に立って、ほんの少しだけれども生活費の足しにもなる。

基本の保護費が高すぎるので、基準が下げられたようだけれども、最低限は保護費で保障。プラスアルファは、有償ボランティアがありますよと紹介。

援農ボランティアなんていうのも、聞いたことがあるが。

本格的な作業はできないけれど、超軽作業、短時間なら可能、という人を何十人も受け入れることができるような畑を作ったり、受け入れてくれる農家を増やすとか。または農業をやっている地域に派遣して、一定期間作業をするとか。

通常の勤務は無理な人でもできるような、何かが、まあ援農に限らず色々あればいいのになと思う。

体が動かせれば、短時間なら、何かできるものはありそうだ。

「就労」を目指すのは、間違っていないのだが・・・。

ひっととび過ぎるといふか。保護費を貰わなければならない位の事情のある人に、いきなり通常の就労支援というの、ややハードルが高すぎるんじゃないかと思うのである。

その前の段階の、ちょこっと。就労までは無理なんだけど、まずはこのくらいならどうですかと。そんなような・・・、なんだろう、作業とか、何かがあればいいのにとということ。

あとは、体を動かさない人はどうだろう。

以前から、自分は重度障害者の就労の可能性について、ずっと苦悩をしてきているのだが。

体が動かさなくても、頭は使える。そんな人たちのアタマの部分を、もっと有効活用できるようなくみ。

引き続き、考え中である。

有償ではなく、あれは無償ボランティアだったかな。重度障害者が、小学校などに出向き講演をすることなんかはあるけれど。そういうのは、ほんの一部の人だけだ。もっと手軽といふか、メジャーなもので、

何かできることはないかなと。いいアイデアがあれば募集したい位である。

保護費とか、障害者年金とかで暮らすのは暮らせるので、さらにあえて頑張ろうとか、稼ぐ方法はないものかとか、そこまでは思い至らなくなるのかもしれない。

だんだん、慣れてくるといふのもあるようだ。

あえて苦労したり、面倒なことをしなくても、生活はできるから。

でも、働けなかったり、体が動かさない人だって、守ってもらえばかりでは幸せじゃないように思うのだ。

それぞれ、その人なりの役割とか、その人にしかできないことなどは、絶対にあるのではないかと思う。

制度で保障できますよ、守りますよ、で、現在は完結、終わりになっているが。

そこから先。守りますから、その上で、あなたはどんなことができると思いますか。自分なりに、誰かのため、ほんの少しでも助けたり、役に立てることはどんなことだと思いますか。

そこまでセットで、制度が確立していたらいいのにとと思う。

保護費の支給と、プラス有償ボランティアや小さな社会活動、社会貢献などの具体的な何かを、セットで。

障害の人なんかは特に、生きていだけでもう充分修業といふか、偉いといふか。ヘルパーをしていた時にはそんな風を感じる面も多々あった。

生活保護を受けている人も、日々、やっていだけでほぼ精一杯といふ人が多いと思う。

だからあえて、有償ボラなんて考えなくても、もうこれ以上何も頑張ることはないのかもしれない。

当事者は、余計なお世話、ほっといてくれと思うかもしれない。

けれども。

やっぱり人間、誰かの、何かの役に立てたときというのはちょっと嬉しいものであると思うのだ。

若い人とか、年配の人の就労の問題も大きいけれど。

もっと小さい、ささやかなレベルの役割というか。できること、受け入れ先があったらいいのではないか。

生活保護の人は、ボランティアをした方がいいか。

ボランティアは、人に言われてするもんじゃない。

けれども、もらうばかりじゃなく、ほんの少しだけれど恩返ししたいとか、社会の中で役に立てたらという気持ちになれば・・・、それを実現できるようなしくみ。有償ボラとか、具体的な社会貢献の制度ができていたら良いのではないかと自分は今のところは思っているのである。

。

## 宿泊所で暮らす人と、就労したいと思う人（1）

---

職業上の特権と、たぶんご縁もあったのだろう。先日、生活保護の人が臨時で暮らす宿泊所を訪問する機会があり、ある人の話を聞くことができた。

・・・あ、でも「宿泊所」なんて、たぶん存在自体が世間一般においては超マイナーであり、そこに住んでいる人のことなどもかなり特殊で稀な話なので、なんていうか・・・、あまり重々しく読まれなれないといいなとは思う。

こんな世界もありますよというか。サラッと読んで頂けたら。

宿泊所で暮らす人を、非難したり責めたりといった気持ちはさらさらないので。

宿泊所にいるのは、50代の、糖尿病の男性。

以前は普通に働いていたそうだが、ある日会社が潰れて、急に仕事がなくなってしまった。すぐに次の仕事に就くことができず、家賃が払えなくなり住むところもなくなった。それで、彼は福祉事務所に相談に行き、とりあえずは現在の宿泊所で暮らすようになったとのことである。それが、4年前。

その後彼は糖尿病が悪化し、昨年、右足の膝から下を切断することになってしまったのだが・・・。

ちなみに糖尿病は、こわいですよ。

たいしたことないと過信していたり、薬をきちんと飲まなかったり治療を怠ると、どんどん足先が壊死をしていってしまうのだ。

壊死というのは、腐ること。

そのままにしていたら、全身に毒が回って死んでしまうので、切断をするしかないという経緯である。簡単に言うとそういうことだが、切断なんて、大変な一大事だ。

で、彼はとにかく、昨年右足を切断した。

約1年間病院でのリハビリをして、先月に、また宿泊所に帰ってきていた。

手術をした当初は車椅子だったが、現在は義足を付けて、独力での杖歩行ができるくらいになっている。

そしてまた、宿泊所での暮らしを再開しているのだが。

宿泊所で暮らしている人は、一応求職中ということなんだろうけど働いていない人が大半である。

求職活動をして、少しずつ働きだしている人もいるけれど、まだ自立できるほどの稼ぎがないからだろう、まあちょっと働いてはいるけれど生活は宿泊所でしている、という人もいる。

で、彼はというと・・・、あ、名前、Jさんにしよう。

Jさんは4年前に宿泊所に来て、勿論再就労のためのアプローチは再三受けていたと思われるが、その後はずっと働いてはいなかった。

詳しくは知らないが、まあ働けなかったか、働けなかったのかということだと思う。

宿泊所の職員さんによると、彼は全く意欲がないそうだ。それで、口は達者で言い訳ばかりとか、そんな悪評……。私との話では、自立したいし働きたいと言っていたのであるが。口先番長なのかな。

宿泊所というのは施設とはまた違い、介護をしたり、手伝ったりということは殆どないようであり。洗濯やら服薬管理なんかも基本は職員さんは介入していない。

なので、Jさん。糖尿病で通院はしていたが、足がそういうことになってしまったということは、きちんと薬が飲めていなかったんだろう。

自己管理ができない人、ということになってしまうのだろう。

宿泊所は、ご飯は出る（できる人は、食堂で食事作りの手伝いなどをするとのこと）。

で、月に1回は支給日……。生活保護費が出る。

Jさんの暮らしぶりは、ちょっと悲しくなってしまうけど書きます。

保護費がでると、杖歩行でバスに乗り、連日駅前の公共賭博に行きます。

1週間くらい、毎日。

で、お金がなくなると、あとの3週間くらいは宿泊所の居室でじっとしている。

そんな暮らしを、右足を切断する前もあとも、変わらずにずっと続けているとのことである。

辛い仕事だったな……。と、Jさんに会ってから暫くは、けっこうな心的ダメージを受けた。

勿論、自分もイラっとしたりはする。

でもそれ以上に、かわいそう……。とはまたちょっと違うかな、気の毒とか、辛くないのかなとか、なんかそんな風に思う気持ちの方が大きくなっている。

切断して1年間入院をして、義足で杖歩行にはなってしまったけれど。また独力で動けるようになって帰ってきた。

大変な出来事があった「今」が、Jさんの大きなターニングポイントだということは分かる。

けれども、また前と全くおなじ生活に戻ってしまい、これからもずっとそうになってしまうとなると……。残念すぎる。

本人は、全く何も思わないのだろうか？？

これは想像なのだが、Jさんのように、1週間パチンコやって、お金がなくなったらあとは寝てる、っていう暮らしになってる人って。まず間違いなく、何も感じていないと思う。罪悪感なんて勿論なし。宿泊所の職員さんに何か言われたって、うるさいなとちょっと思うくらいでスルー。他人の言葉は、ほぼ心には留まらない。

徐々にそうになってしまう面もあるし、実は、もともとの気質もあるんじゃないかなと今は思っている。

普通の人……。平均的、大多数、ほとんど、一般の人とは、そもそも心や脳の動きが違うのでは？

障害かどうかなんて分からないし、簡単にはくくれないけれど。変わっている人、というのは間違いないと思う。

だって嫌でしょう。保護費をもらって、パチンコして終わりの人生なんて。飽きたり、辛くなったり、働きたくなくなったりというのが普通の感情だと思われるのだが。

足を切断しちゃって、ナーバスになってもうダメだと思っている時期だから、一時的に、というのなら分かる。

でも、それは切断する前からそういう生活だったわけで。

・・・あ、でも書いて気づいた、もともと、ではないな。

Jさんは、4年前にどうしようもなくなって福祉事務所に来る前までは、どんな生活だったのかまでは分からないけど、働いて自立はしていたんだって。生活保護を受けることなく。

だから、今みたいに意欲がなくなっちゃったのは、4年前に宿泊所で暮らすようになってから、なんだろうな。

生活保護の人はパチンコをしていいかとか、ボランティアを義務づけた方がいいのかといった文章を前に書いていて、今回のJさんの話にも重なる部分が多い。

生活保護を受けるようになって、宿泊所に住むことはできて。ご飯も食べられる。

満足だったり、不自由がないので・・・。それで完結??

一応、宿泊所にいれるのは期限があるらしいけれど。3年だか4年だったか。

でもJさんは、そういうわけで下肢欠損の身体障害者になってしまったので、まだまだ今後も宿泊所での生活が続くような雰囲気濃厚であった。

右足切断という大変なことがあったけれど、幸いにも、杖歩行で自分で好きな場所に動くことができる。

アタマもしっかりしている（物忘れなどが無いという意味で）。両腕、両手は普通に使える。

このままでいいんですか。まだ50代、先は長いですよ。宿泊所を出るとか、自立する、少し働くといった道はいくらでもありますよ。自分の気持ちひとつで、やりたいという思いがあったら行く先とか支援をしてくれる人はいくらでもいるんですよ。と。

自分は今は、基本はひとりの人に継続して関わる仕事ではないので、Jさんに会ったのは1回きりである。

なのでその1回のときに、できるだけの想いを込めて上記のような話はしてきたのであるが。

う～ん。

弱いなあと思う。自分の能力というか・・・、バシッと、こう一気に目が覚めるような言葉を発したりとか、雰囲気などを身に付けたいもんだなあなどと思っている。

色々な人と話をする機会があり、なんか辛そうだなあ、何とかならないかなあと思うことは多々あるんだけど。こう、心につき刺さる言葉。バシッと言えたらカッコいいのに。

ちなみにJさんのような人は、もう労働を強制しちゃった方がいいのでは？とチラッとしたりも

したのだが。

たぶん、働くという形だけ整えて、やらされても無理だろう。具合が悪いだとか、なんだかんだの理由をつけてすぐに続かなくなるのは目に見えている。

なのでまずは、中身である。まず本人が、「働こう」とか「自立しよう」とかいう気持ちを固めてからでないと、何も始まらないんだと思う。

就労支援のプログラムやら援助体制って、今はとっても充実しているんだろうけど。

動機付けというか、そこが一番大切で難しいところなんだろうなあと思う。

Jさんのように、心が頑なにフリーズしてしまったような人に対しては、特に。

続きます。次は明るい話。

## 宿泊所で暮らす人と、就労したいと思う人（2）

---

一方で、件数的には少ないけれど、重い障害がありながらも立派に就労している人に会えることもある。

3件ほど、簡単に紹介してみよう。

50代で脳出血があり、その後遺症で左半身麻痺になってしまったXさん。

右手に杖を持ち、かなり左足を引きずる動きで・・・、そう、ぱっと見で明らかに、障害者と分かる風貌だと思ってもらっていい。

そのくらいの障害になると、まあ大多数の人は就労はしていない。週何回か、リハビリに通ったりしながら日々暮らしているというのが標準的である。

しかしXさんは、週5日、バスと電車を乗り継いで、他市の職場に通いつけている。

右手は効くので、片手で自分の身の回りのことは殆どできるということと、メモくらいはできること。それと杖歩行だが独力で通勤ができるということが働き続けられる大きな要因である。

でもそんな不自由な体で、まず片道1時間の距離を通うだけでもかなり大変なことなのだが、やっぱりというかXさんは、それ相当のリハビリを続けていた。週5日の通勤と仕事でクタクタでも、週1日は必ず通所リハビリに通い、ハードなトレーニングを継続していたのである。

そうそれは多分、リハビリを通り越して、もう一般の人の筋トレみたいな感じなんだと思う。そうじゃないと、あの体で交通機関の利用を続けるのってまずムリだ。

そしてXさんの仕事内容は、苦情処理係。

脳出血がある前には、着々と経験を積み、年相応にキャリアアップをしてこられたようである。なのでその経験を生かして、体が不自由になっても、アタマとクチを主に使う今の仕事ができるというわけなのだ。

Xさんを継続して使ってくれる職場も良いし、勿論Xさん自身の、仕事を続けたいという気持ちや努力も素晴らしい。

働かないと、食べていけないしとおっしゃる。

もう働けないから、生活保護って受けられるのかな。・・・ってというような発想は、Xさんには全くないようだった（もしかして知らないのかな？）。

苦情処理っていう仕事。やっぱりかなり大変でストレスも半端ないようだけれど、頑張っておられて本当に素敵であった。

Yさんは、学生のころにスキーで転倒し、脊椎損傷してしまった。

胸から下の感覚がなく、20代からはずっと車椅子の生活である。

今は、55歳。

一度は職場を変ったそうだが、25歳のときから働き始めてサラリーマン生活も30周年。ベ



テランの域だ。

こちらは、障害者用の車を運転して週5日通勤をしている。

両腕や手先の動きも完全ではないのだが、ボード等の用具をうまく使って、車椅子から車への乗り移りが自力で何とかできることが職場に通える大きな要因だ。

外出であるとか、目的地に行く、という行為自体が非常に難しいために、就労を諦めてしまう障害者はとても多い。

車で職場に行って、Yさんはパソコンを使って仕事をしているそうだ。

指先の細かい動きはできないので、両手にリストバンドをつけて、そこに消しゴム付きの鉛筆を挟む。

鉛筆を指代わりにして、キーボードを打つことができている。

排泄の障害もあるため、カテーテル・・・尿道から管がついていて、排尿の処理の手間も発生するのだが、Xさんは勿論職場では全ての動作を独力でしている。

ひとつずつ、全部、簡単にはいかなくて・・・、何とか、時間をかけながらであるけれど。

自分のことを概ね自分でできるのがまず幸せであり、それだから、その上で就労ができるのだろう。

Yさんも、車椅子生活でかなり重い障害なのだが、自分はYさんが就労できているのは、そもそもの年齢が若かったことが大きいように思う。

学生のときに障害者となり、まだ社会に出たことがなかった。

体は突然に、相当に不自由な状態になってしまったんだけど。それ以上に、負けてたまるかとか、働きたいという、強い気持ちがあったからできたんだと思う。

年取っちゃうと、「もうダメだ」になりがちというか・・・。あ、でも年は関係ないかなあ。

いくつになっても、やっぱり自分次第かなあ。

長い間就労を続けているYさんもやっぱり素敵で、そしてYさんには、元看護師の奥様がいらっしゃる。

車の乗降は、自分でやらなきゃならないって事情もあり何とか独力で頑張っておられるが、自宅内での乗り移り、車椅子からベッドへの移乗などは、天井から吊り下げ式のリフトを奥様が操作している。

家での、リフトの介助や入浴、排泄の介助なんかは奥様がしてくれるというわけだ。

障害があっても、果敢に就労にチャレンジしている。そんな姿に奥様が好意を持ったのだろうということは容易に想像がついた。

しかし奥様は、「もう倦怠期です～なんとかならないかしら」なんて言っていましたかね。

車の乗降が自力でできるうちは、仕事を続けたいと話されていた。定年まで、ぜひ勤め上げてもらいたいと心から応援している。

先天性の股関節疾患のあるZさんは、とてもキレイな女性だった。顔立ちが整っていて、見とれてしまうくらいなんである。

以前から足の動きは不自由であり、床に落ちたものを拾ったりしゃがむ動作はできないが、マジックハンドみたいな用具を使ったりして日常のことは全て自立していた。

ご主人と、20代の娘さんはバリバリと働いていて、Zさんはいわゆる専業主婦として家族のことを支え続けてきていた。それだけでも、自分はとても立派だと思う。

昨年、60代になった途端に、股関節の具合が急激に悪くなってきてしまったとのことである。

痛みもひどいが、更に股関節が曲がりにくくなり、現在は普通に椅子に座ることができない。

足の付け根が90度は曲がらなくなったために、座る際には、あさ〜く腰掛けている。

足を殆ど伸ばした状態でないと座れないということ。

股関節は徐々に悪くなってきているのだが、Zさんは今までは、怖くて手術は考えたことがなかったそうだ。

けれども痛くて動けなくなると途端に弱ってしまうので、昨年からリハビリに通うようになったのであるが。

今までは、足の不自由さで自然と引け目であったり積極的になれない部分があったのかもしれないが、Zさんは家族仲には恵まれていたけれど、あまり他者と接することはなかった。

それでも家族の支えになり、炊事や家事面の役割を全うしていた。大会社のエリートになっている娘さんのサポートをしているということもあり、専業主婦の仕事は十分にやりがいがあったと思う。日常において、心的にはほぼ支障は感じていなかったと想像する。

しかし今回、足の調子が悪いためにリハビリに継続して通うようになってから、Zさんの心に若干の変化が生まれたようなのである。

週1,2日くらいでもいいから、働いてみたいと話されていた。

リハビリで、介護の人の仕事を目にしたたり、おんなじように何かと体が不自由な方々と接したことがきっかけで、Zさんの中に明らかな変化があった。

社会に出てみたい。自分も、何か人や社会の役に立ってみたい。ほんの少しでもいいから、と。61歳で、初めての就労を考えておられるのだ。

そのためには、まずもう少し足が何とかしなければ話にならない。手術をしてみようかしら、と、そんなことも話されていた。

今までは不自由ながらも、まあ全く動けないわけではないし。手術なんて怖いし考えたこともない、と仰っていたのである。

仕事でたまたまのご縁で、仕事だったが、Zさんと話をしている自分は少し泣いてしまった。すごいなあ、Zさん。強くて、本当にZさんに会えてよかったなあと思う時間だった。

できます。気持ちさえあれば。一歩ずつ、是非あせらず進んで行ってくださいと今は思っている。

障害がある人の就労についても、以前から自分は悩んだり考え続けてきているのであるが。

日常動作にも介助が必要なくらいの重度の方になると、もう就労なんて想像もつかないものなのかも知れないんだけど。

でもでも、自分は、色んな人と会ううちに・・・、シンプルに今はこう思う。

どんな辛い状況下であっても、結局は、自分の気持ち次第なんじゃないかと。

自分の人生、自分の心ひとつでどうにでもできるんじゃないかなあと。

諦めるのは簡単。らくしたり、流されたりも、別に否定はしないし自分にもそういう面はたくさんある。

けれども、もし何かがあったときだとか、ちょっと気が向いてきたときに。ほんの少しずつでも、前を向いて自分なりに進んでいった方が・・・、多分、死ぬときの後悔は少なそうだななどとも思う。

もっとああすればよかった・・・、とか、なるべく思いたくないですね、いざ死ぬというときに。

明日死ぬかもしれないぞと、時々思いつつ日々精進するというのが、現在の自分には一番しっくりくるというわけなのである。

## Wさんとお話をして（80代・男性）

---

先日は縁あって、難病を患っているWさんと、1時間くらいお話をする機会に恵まれた。自分の思ったことなどを書き残しておきたいと思う。

Wさんは、筋肉が徐々になくなっていく難しい病気であった。

前述の、ALSという難病とはまた別なのであるが、似たような部分もあるという印象を受けた。

Wさんは、84歳、男性。

5年くらい前に診断を受け、病状は徐々に進行している。2年程前までは、歩行器につかまって何とか歩行ができていたが、やがて、足が「前に」出なくなってしまった。

なので暫くは、つかまりながら「バックで」、移動をしていたようである。

後ろに、あとずさりのような動きということ。

しかし足の筋肉は徐々に落ちていってしまい、やがて後ろにも全く動けなくなってしまった。

Wさんは、割りと最近から、急激に手先の動きにも変化が現われていた。

手は、握る動作が充分にはできなくなっており、箸も使えなくなり、スプーンを口に入れるのも難儀。

そうになると、動作全般、ほぼ全介助ということになる。

Wさんと話していて、印象的だった点。

難病は、原因不明。なんでなるのか、どうしてなるのかは分かっていない。

だけどWさんは、若い頃に運動をし過ぎて、筋肉を使いすぎたからこんな病気になったんだろうと、どうやら思い込んでいるようであった。いや、そう思うことで難病を患ってしまった理不尽さを、自分なりの解釈で納得をしているというか、気持ちを収めているのかもしれない。そこはあえて否定をしたり、説得をしてもしょうがないところ。奥様も、そこはそのままにされていた。

現在のWさんは、右腕は多少は動かせるが、左腕、両足は独力では動かせなくなっている。

ほとんどの時間をベッド上で横になって過ごしているが、食事の際に寄りかかって座っていることは可能。

Wさんの今の希望は、「温泉に行きたい」ということだった。

電車やバスの利用は無理なので、奥様の運転で、助手席に座って行きたいんだそうだ。

今のWさんは、全身の筋力が落ちており、なんていうか・・・、だら一んとしている状態なので、例えばベッドから車椅子などに乗り移るのは、かなりの重労働である。二人掛りでの介助が必要。

そうになると、車椅子から、乗用車への乗り移りというのは今の身体の状態では困難とのことであ

った。

リフトカーという、乗り移りをしなくても、車椅子のまま乗り降りできる車があるのであるが。リフトカーというのは、後部であるし視界がかなり制限されてしまい、Wさんは外はあまり見れずにつまらないそうである。あくまで乗用車で、が希望であった。

そこでWさんは、こんな風に言っていた。

せめて前にはと言わないから、バックでも自分で動くことができれば、普通の車にも何とか乗り移れるかもしれないのに。また自力で立ち上がりくらいできれば。多少は足が動いたら。そんなことを、何度も言うようだけどと断りをいれながら、本当に何度も言っていた。また、立てるようになりたい。バックでもいいから、自分で多少は動けたら。

諦めきれないんだろう。

現実を、受け止められていないようであった。

現在のWさんは、足先の感覚もなく、自分では両足をピクリとも動かさない。

進行性の疾患で現時点では治療法はないので、回復は望めない状態なのであるが・・・。

そうしてずっと同じ姿勢でいると、足が痛くなってしまうので夜中でも度々奥様を呼んで、奥様が足の位置を変えたり体制を整える介助をしているようであった。

Wさんは、認知症はない。

とてもたくさん、お話もできる。

どうしたらいいんだろう。

頭はしっかりとしているのに、体はどんどん動かなくなっている。体と心臓のタイムラグ。時間差。

あと何年、十何年？

どう考えたらいいのか。

自分は、Wさんに対してひとつも身になることは言えなかった。

辛さへの共感を示しても、Wさんの言うように、なった人でないと気持ちは真には理解できない。Wさんは、あちこち痛くて特に足の痛みには苦勞をしていて、あれこれ考える暇もないのかもしれないけれど、何か楽しみをもっていてくれたらいいなと思い、希望などを聞いていくと、先程の温泉の話になったのであったが。

テレビは、好きな番組があるようでありそれはよかった。

新聞は、もう見るのは億劫になってしまったようだ。自分が風邪のときにはそんなものは読む気力がないのと同じ感覚なのだと思う。

好きな食べ物はあるのかと聞くと、なんとWさん、血糖値が高めなのでごはんは茶碗に1 / 4しか食べちゃだめなどの、食事制限があるらしい！

・・・これには私は、ちょっと疑問を覚えた。

なんで食べたいものを、食べちゃだめなの？この期に及んで。

寝たきりで、痛くて辛くて、病気はどんどん進んで。好きなものを食べましょうよ、と自分なんかは思ってしまうのだが・・・。

好きなものを食べたら、もっと具合が悪くなる？

だってもう、充分具合が悪いでしょう。

進行性の、治療法の確立されていない病気。しかも84歳。

Wさん自身も、奥様も食事制限を守っておられるのは自分にはちょっと分からなかった。

昔はWさん、お酒も飲んでいたようだが。

キズなどが治りにくくなることを気にして、現在は飲んではいないようであった。

自分は以前、難病で、胃ろうからお酒を注入していた人を知っているが。

Wさん、お酒、飲みたかったら飲んでもいいんじゃないかしら。それを楽しみに、ベッド上で日々闘病している人なんかもありますよ、とそれはお話したのであるが・・・。

ああそうか、しかし、書きながら気がついた。Wさんはまだ、諦めてないんだ。

治るかもしれない、と。だから食事制限もするし、お酒も飲まないでいるんだ。

Wさんが、なにか楽しみとか希望を持って日々過ごせるといいなと思うのだが、本人は、もうたくさんだとおっしゃる。

でも、現実には、体は更に、どんどん動かなくなっていくだろうが、心臓の寿命までは、多分まだ数年はある。

どうしよう。人生の後半。大詰め。大往生。

あと残り数年としたら、Wさんはその何年かを、どうやって生きてらいいだろうか。

私には、分からなかった。

でも、これから考えなきゃいけないと思った。

最後の最後、どんな状態であろうとも、それまでの間の気のもちようというか。考え方というか。

しかしWさんに関しては、生きてるだけで充分偉いのかななんて、ふと思った。

いや、Wさんに限らず・・・、私も、ご高齢の人たちも、み～んな別に、特に頑張ったり楽しみとか生きがいとか、堅苦しく考える必要はないのかもしれない。

今日もごはんを食べて、やることやって、1日終わった。

それで、充分なのかもしれない。最期の日がくるまで、ずっと、そんな感じで。

Wさんは闘病しているけど、奥様も一緒に、Wさんの病気と闘っているようであった。

家族というのは、そういうものなのかもしれない。

Wさんは難しい病気で特別に大変だけれど、でも誰でも、80も過ぎたら多かれ少なかれ、どこか悪くなってきたり衰えたり、弱ってきたりはするものです。程度の差こそあれ、それは皆同じなんですよ、と。

自分は、それは伝えたのだが、酷だったろうか。Wさんは辛すぎる状態であるし。

ぽっくり逝けなさそうなときの対策というか、どう考えて、どう日々、過ごしたらいいのか。自分はまだまだ未熟なのであるが、いずれはきちんとした考えを示せるようになりたいものである。

自分自身にとっても、それは必要な作業のような気がしている。

—終—

## 人生、終盤の終盤（1）

---

職業柄、自分は、80代とか90代の人に想いをはせる機会が時々ある。

いつどうなるかは分からないのは皆一緒であるが、幸いにも大事故にあったり大病を患うこともなく（患ったとしても概ね回復をして）、命の寿命がそろそろ、いよいよ見えてくる年齢になってきた世代の人たちである。

まあここまでこれで良かったなあ、と、たいていの人は思っているのだろうか。

自分はまだその半分くらいの年齢であり、自ら実感をするにはあと倍の時間を生きなければならないので、現時点では想像をするしかないのであるが・・・。

源氏物語の訳本を、少し前に読んだのだが、人の寿命がすごく鮮明に書かれている場面があった。

あるお姫様はまだ40代なのだけど、何かの病気になり、今はもうほぼ寝たきりになっている。姫はもう、果物も食べられなくなってしまったと、召使いのものたちはさめざめと泣いている。当時はその病気を治療できる技術はなく、薬も気休め程度の効果しかなかったのであろう。やがて、水も飲めなくなり、数日後に姫は死んでしまった。

・・・という場面だったのであるが、自分にとってはそれが、ちょっと衝撃だったのである。食べられなくなってきた。周りのものは、もう泣くしかない。そして飲めなくなって、死んでいく。

「シンプル」なんである。

なんとかして治療をしようとか、生き延びる道はないものかとあれこれ奮闘したりはしないのだ。そういう技術がない時代だったからであり、だから平均寿命も40、50歳くらいだったのだけれども。

当人も周りのものも、こうなったのならしょうがない、いまが姫の寿命だったのだと、納得をしている。

分かりやすいなあ・・・と、その場面はあらすじにはそんなに関係はなかったのだけれど、自分にとっては妙に印象に残る場面なのであった。

現代というのは、医療の発達が目ざましく、たいていの病気は治療法が確立されている。

難病は違うが、でも、病気が完治はしないけれども“なるべく命を長引かせる手段”は多く確立されている。

現代は、簡単には死ねない。

仮に、食べられなくなったのなら自分はもう寿命ということだから、そうしたらもうほっておいてほしいと思ったとしても。いざその時になると、家族であるとか周りがほっておかないものである。

救急車で担ぎこまれて、点滴をしたり救急の処置がされて、“寿命おあずけ”になったりする。



もちろん、できることはやった方がいいと思うし、こんなに医療の発達した時代に生きている以上、それをかたくなに拒否をするのも不自然なことである。

それに自分がもし、事故に遭遇してすごく痛い目にあっているとか、病気で息もできないような苦しい状況になっているとしたら、助けてほしい、どんな手段でもいいかららくにしてほしい、治療をしてほしいと願うはずである。

生きたいのは、たぶん本能だ。

そしてその後、体のどこかが不自由になったり重い後遺症が残っても、自分は、きっと生きていられてありがたいと思うのであろう。

源氏物語の時代でなくて良かったと、きっと思う。

なにを書きたかったのかがやや分からなくなってきてしまったが、そう、「人生の終盤」である。

例えば寿命のまだだいぶ手前に、何かがあって障害と長い間付き合いながら生きていかなければならないとしても。概ね元気で、長いこと生きてこられた人も、どちらも両方。

いずれは、寿命がやってくるのである。それは人によって、それは40代かもしれないし70代かもしれないのだけれど。

自分はここでは、終盤も終盤、80代、90代の人のことを少し考えてみたいと思う。

## 人生、終盤の終盤（２）

---

自分が望む、望まないに関わらず、８０代、９０代まで生きる確率は、数十年前よりは格段に上がっている。

たぶんそれは、気がついたらもうこんな歳？という風な具合であると思う。

介護の仕事をしていると、お肌もツヤツヤで、２０歳くらいは若く見えるような９０代の方なんかにお会いする機会が時々あるのであるが。それまでの生活習慣や食生活、考え方、生き方にもよるんだろうけれど・・・、概ね健康で、長生きをしている人にはなんとなく共通点があるような気がしている。

９０代の方なんかは特に、皆、いい顔である。

いじわるじいさんや偏屈ばあさんは、少ないと思う。

くよくよしない。感謝がある。ちょっと悟りをひらいているというか、仙人様的な雰囲気もあったりする。

いやまてよ、７０代の頃にはいじわるばあさんだったのかもしれないけれど、９０も過ぎると皆、仙人様的な雰囲気を身に付けるように変化をすることなのかしら。

統計を取ったわけではないので分からないのであるが。

一方で、あまり健康ではない状態で９０代になっている人というのもある。

長いこと、意思疎通もほぼ難しく、寝たきりで、つきっきりの介護が必要な人たちも存在している。

延命治療などがなかった時代には、とっくに亡くなっていた人たちなのであるが。今の医療では、心臓の寿命までは生きていられる。生きることを選択することもできるということ。

こちらの場合には、当人よりは家族の意思決定が大部分関係するところなので、今回は、概ね元気な８０代、９０代の当人の気持ちを推測してみたい。

個人差こそあれ、その歳になれば体やアタマなどのどこかに、多少の不具合や支障が生じているのはもう当たり前である。

しかしここで、自分には思い出す人がいる。

以前、ほんとうに今まで元気でやってきたのだけれど、９２歳になって突然、ガン宣告をされたと言い、非常に動揺されている男性にお会いしたことがあるのである。

ガンになってしまったと言い、悲観にくれて動揺するお姿を見て・・・、自分は、ちょっと違和感というか、かなりびっくりしてしまった。

９０も過ぎたら、もう何があってもおかしくないでしょう。むしろ今まで何もなかったのが不思議であり、どうしてそんなに動揺してしまうのか。変だなあなんて思ってしまったのだ。

しかしこの、９２歳の男性のリアクションを見て、気づいたことがあった。

90を過ぎてても、全く覚悟ができていないというか・・・、何があってもおかしくないとは、想像してこなかった人もいるんだな、ということである。

その人は、今までの全く病気しらずで元気だったので尚更だったのかもしれないが、このままずっと元気で、そうして最期はぽっくり逝けるものと思い込んでいたのだろうか？

他の可能性は考えたことがなかったのかな。

あまり年齢に関係なく、いざという時のことを、自分のこととして捕らえられない人というのもあるようだ。

しかし、である。92になって慌てていたその人は特に珍しかったかもしれないが、いつ来るかわからない、自分の「人生の終盤」について考えておくことは、決して無駄なことではないように思っている。

ちょっと、気の毒であったのだ。

90過ぎて、ガンでどうしようと動揺している姿を見て。

今までの長い時間の中で、人生の終盤にはどんなことが起こりうる可能性があるのか、見たり聞いたり、読んだり調べたりする機会はなかったのだろうか。

見聞きはしていても、自分の心にはどれも留まらずにスルーだったのかもしれない。自分は病気にならないという、思い込みもあったのかな。

覚悟ができていない人を見るのは、ちょっと辛かった。

それともそういう種類の人たちは、宣告をされてから、そう多くない時間の中で急速に理解だとか覚悟ができていくものなんだろうか。

重度の認知症になってしまったら、もうどうしようもないのだけれど、でもそれを予測して事前にできることはある。

判断力のある今のうちに、自分の希望などを何かに記しておくことはとても有効である。

エンディングノートというのが最近流行っているようであるし。

まあまあ、年相応の物忘れで、足腰が弱ってきたなあと思ったら、寝たきりにならないように、せめてギリギリまでは自分のことは自分でできることを目標に、筋力や体力を維持するための活動を日々していけばいいのかな。

歳を取ると疲れやすいし億劫にもなるだろうけど、だからといって1日中ゴロゴロとしていたら、あっという間に寝たきりだ。いくつになっても、らくばかりしてはダメで。適度に、程ほどに運動したりできることはやらなければならないのは、もうずーっと、寿命の直前まではそうなのかも知れないと思う。

しかし、なんだ。そう考えると。

80、90歳だからといって、気の持ちようの部分は40、50歳の人と、基本的にはそんなには変わらないものなのかもしれない。

結局は、いくつであっても1日1日を大切に、誠実に生きていくしかないのかもしれない。



## 人生、終盤の終盤（3）

---

それと、もうひとつ。

ぽっくりも、いいことばかりではないのかな？と、最近やや気持ちが揺らぐような出来事があった。

80、90代ではないのだが、まだ74歳の男性であった。

ゴルフからかえってきて、いつものように入浴。いつものように晩酌と夕飯で、いつもと何ら代わりのない日常のひとつの中でのことだったそうだ。

奥様の目の前で、突然ものをつまらせて、そのまままさに「ぽっくり」と逝ってしまったのだ。救急車も、間に合わず。

それはそれは、見事なぽっくり具合だったと思われる。当人は、苦しいのは一瞬で、あとはもうあっという間にあの世、だったのではないだろうか。

長患いでないのは、自分の理想とするところなのであるが。

しかしこれは、いくらなんでも急過ぎたようである。

当人もそうだったかもしれないが、特に残された奥様が、全く心の準備ができていなかったのだ。

そのご夫婦は、日頃は奥様の方が病弱であり、ご主人の方が家事全般を担っておられた。奥様の介護を、ご主人がやっているような家庭だったのである。

それなので、奥様はかなりご主人に頼っておられたし、ご主人も、常日頃から、自分が先に倒れるわけにはいかないという気持ちでいたようだった。

奥様は小柄で、ご主人はがっしりとした体格だったので「おまえには俺の介護はできないな」と時々奥様に言っておられたそうだ。

そうしてその言葉通り、ご主人は、自分の介護を妻にさせることなく、あっという間に亡くなってしまったというわけなのである。

しかし奥様は全然気持ちがおいつかずに、はっきりと「うつ」を自覚し、今は精神科の通院を続けている。

あんまり突然すぎても、ダメなんだろうか・・・。

例えば、癌で余命6ヶ月ですと宣告をされる。それはそれは驚いて、当人も家族もその後の数ヶ月は大変な葛藤があるであろう。

でもなんていうか、短いけれど、その時に向けての「準備期間」は、ある。

映画化された『あなたへ』という小説を読んだのだが、あれはまさにそういう内容であった。

余命宣告された妻が、病床で、夫に対して素敵な遺言を用意していたのだ。

もうすぐ死ぬんだな、と、なんとなくでも分かっている数ヶ月というのは、もしかしたら貴重で大事な時間なのかもしれない。当人も家族も、心の準備ができる。言っておきたいことや、やりたかったことなどもある程度はできるのかもしれない。

これが、例えば何年も寝たきりでずっと介護が必要な状態で、当人や家族が（いつまで続くんだろう・・・）なんてちらっとでも思ってしまうような状況は、あまり好ましくないと思うのである。

最期の最期は、難しい。思い通りにはならないし。

でもやはり、いつどうなってもおかしくないんだと、常日頃から思っていることは決して無駄なことではないと思っている。

あとは・・・、そうだな、最期の最期のときに、なるべく「後悔」が少ないといいなあとは強く思う。

もう悔いはない、幸せだったと、100%思っただけで死ぬというのは、なかなかないんじゃないかな。

ギリギリの後半、最期の部分でも、生きてる限りは人間、欲求やら後悔はずっとあるように思う。なので、なるべくそれが少なめを目指したい。ちょっと悔いはあるけれど、まあまあ幸せだったな、みたいに。95%、ほぼ悔いなし、というような。

「もっと冒険すればよかった」と、思う人が多いということが何かに書いてあった。

あんまり当たり障りのない、無難な人生でもダメなんだろうか・・・。

いや、ダメってわけでもないんだろうけど。

やっぱり色々なことに向かって行って、乗り越えてとか、そういう経験をするために生きている、ともいえるのかもしれない。

なので自分は、今現在。

明日、もし急に死ぬことになっても、その時に「95%悔いない」と思えることを目標に、日々を過ごすようにしている。

具体的には、やりたいことをやるようにしている。人に迷惑掛けない、生活は整っている上でのことであるが。

あとは、会いたい人に会ったり、言っておきたいことは言う、とか。

口に出して伝える、っていうのも大事だなあと思ったりしている。

言わないで、伝えられないまま急に明日、死んじゃったら。それは絶対大後悔だし、当分成仏できなさそう。そんな状態で、死にたくないと思うのだ。

人生の終盤について。

順調にいけば、80代とか90代だけ。

そうじゃない場合もあるわけだし、何歳の時点であっても、いつどうなってもおかしくないという覚悟をしつつ、毎日を過ごしていきたいということになるのかな。

しかしほんとうに難しい。人生とか、生きるとか死ぬとかって・・・。

(終)

## ALSの、Hさんから受けた影響

---

面識はないのだが、先日、NHKの番組でたまたまHさんの存在を知り、けっこうな衝撃を受けた。今までの自分の考えや、価値観なんかが変わる部分があった。いやぁテレビもあなどれないな。立派な出会いというか。ご縁というか。無駄にしないように、思ったことを書いておきたい。

生きるとか死ぬとか、延命とかポックリとか、意味とか目的とか価値とか・・・。

自分なりに日々、あーでもないこーでもないと試行錯誤しながら、少しでも将来、誰かの、何かの役に立てる自分になれるといいなあという気持ちで以前からこれを作っているのであるが。今の時点での自分の見解は、前に書いた文章と違う部分があるかもしれない。でもまあそこは、変わったということで軽く読んで頂けたらと思う。

成長していたり、より良くなっていけばいいのだが。

テレビで拝見しただけなので、間違っている部分もあるかもしれなのだけれど。

Hさんは、30代で突然、ALSとの診断をされた。

前に「Yさん宅に流れる、どこまでも静かな時間（70代・女性）」でも書いたのだが、ALSというのは別名、筋萎縮性側索硬化症。神経系の難病である。難病というのは、現時点では治療法がない、進行性の、治らない病気のこと。徐々に筋肉が独力では動かせなくなり、飲み込みも、呼吸もできなくなっていく。何もしなければ、発症後2～4年で死に至る病。

60～70代くらいの高齢になって発症することが殆どであり、主に「コミュニケーションがとれなくなる」ことを苦に思い、患者の約7割は、人工呼吸器をしないという選択をするとのことである。

Hさんは30代の前半でALSと診断されたが、そんな若い人はかなり珍しいだろう。

発症後4年くらい経ち、人工呼吸器を装着し、Hさんはいま、社会的な活動をしている。

「END ALS」という団体を主宰しているのだ。

Hさんは今は、手足は独力では全く動かさないようであった。

口は動いて、口の動きで簡単な会話であれば通訳のような人を介してコミュニケーションがとれているが、その口の動きも、半年前に比べるとずいぶん小さくなっていた。

口の筋肉も明らかに、動かしにくくなっているようである。「顔の筋肉も死んできている」と、本人は話されていた。

Hさんは口の動きだけでなく、目の動きに反応するパソコンの文字盤も使っており、長い文章などはそちらを使用して意思伝達ができている。

そうしてHさんは、「END ALS = ALSを終わらせたい」と、強く思っている。

なんで自分がこんな病気に、とは、今もずっと思っているとのことであるが。

でも、かなり若い自分がこの病気になったことについては、何か意味があるのかもしれないとい



う捕らえ方もしていた。

Hさんは長年広告関係の仕事をしており、今は会社の理解やバックアップもあり、ALSを世間に広く知ってもらうだとか、ALSを今後は治せる病気になりたいという活動を積極的に行っている。

治りたい、んである。

徐々に体のあちこちが動かせなくなっていく。怖い、悪夢である。

病気を終わらせたいと、シンプルに強く思っている。

・・・そうだよな。

怖いし、治りたい。それがストレートな、素直な気持ちだろう。

でももし自分が同じ立場だったら・・・、自分ならもしかしたら即効、諦めてしまったかもしれない。

今はどうやっても治療法がない、治らない病気ですと宣告されて。

IPSとか出てきたけれど、到底間に合わないだろうな。そうか、もうしょうがない。あと何年か。伝えたいことは今のうちに伝えておいて、あとはもうしょうがない、今が自分の寿命だったんだ

。

・・・40代前半の自分であるが、そんな風に思って人工呼吸器装着の選択はしないかもしれない。

しかしHさんは、直球である。

ALSに突然ケンカを売られたから、自分はALSを殺したいんだ、と。そんな表現もされていた。

そう、Hさんは、かっこいいのだ。

そうしてHさんに共感したり賛同して、END ALSの活動に関わる人がだんだん増えているようである。

しかしHさん、そんな風にほめられたりとか、人気が出るのには違和感があるようであり。前回の番組では、あえて排泄の失敗談や、筋肉がなくなり痩せ細った両足の映像などを入れていた。

闘病はきれいごとではないってことを伝えたかったのだと思う。

「Hさんが」、この病気になったということには明らかに意味があり、END ALSの活動により、今後は何かが変わっていくのではないかと思う。

Hさんだからできるのかもしれない、これが、Hさんの役目だったのかもしれないというか・・・。

自ら厚労相に向かい掛け合ったり、山中教授とも連携したりしている。

IPS細胞が発見され、プラス、Hさんのような人が出てきたということは、近い将来に、ALS＝治らない病気、という現在の常識は変わるのかもしれないと、自分は強く感じた。

そうして、自分。

治らないから、って、簡単に諦めそうな自分であったが。

今後は、どうだろう。でも自分は、HさんみたいにEND ALSを立ち上げたりはできないぞ。

年齢によるところも、大きいと思うのであるが。

最近、ヘルパー向けの「痰吸引・経管栄養」の研修を受けたのだが、そこでもちょっと思うことがあった。

飲み込めなくなっても、胃や腸や他の臓器などは通常に働いているよという状態を、改めて図や映像で知ることができたのが大きかった。

一部分の具合が悪くなったからと言って、もうダメだなんて簡単に言うてはいけないのかもな、とか・・・。

立派な役目であるとか、世間に大きな影響を与えたりしなくてもいいんだと思う。

その人なりに、ただただ、生きているというだけでも。色んな本を読んでも、結局生きる意味とか目的なんてないんだよって最終的には書いてあったりするんだよな。

あんまり考えなくていいのかな。自分はたまに考えてしまうんだけど。

あ、でも。

意味はない、っていう考え方も好きであるが、もうひとつ、気に入っている説がある。

著書もたくさん出しているある著名な方によると、人間は、いろんな経験や感動をするために生まれてきたんだそうである。

それは楽しいことばかりではなく、喜怒哀楽、全て。悲しいことや辛いことなんかも全部ひっくるめて、心が動くような経験を数多く重ねることで、結果、魂が成長するんですよとか、そういうような内容。

なるほどね。

自分の悩みなんて全く小さなものかもしれないけれど、それでも時々、ガックリと落ち込んでしまったりどうしてこんなに辛いことばかり起こるんだと、絶望的な気分になったりすることがある。

でもそんなときに、「そういうもんですよ」とか「そういう経験をするために生きてるんですよ」って言われると、なんとなく、ああそうでしたねと納得してしまう面がある。

そういうわけなんだから、じゃあしょうがないよなあ・・・とか。

あとは、9割以上、辛いとか面倒とか大変なことばかりだけれど、これ以上厳しいことはもうないなって所まで来ると、不思議とそのあとには、ちょっと嬉しい出来事が向こうから来たりするもんである。

なんとなく法則じみたものを感じるし、それはそれで、自分の、ちょっぴりしかない経験や知恵や能力ではどうしようもできない部分である。そしてそういう事柄の方が、世の中には断然多いのだ。

Hさんは30代の若さで突然、ALSという難病を発症してしまったけれど、それも自分の力ではどうしようもない出来事のひとつである。

ただ、試練の大きさはその人その人で決まっており、「乗り越えられない試練はない」という説も

自分は好きである。

HさんはALSに真っ向勝負を挑んでおり、きっと、Hさんだったからなんだろうなという気もしている。

それで、自分は。じゃあ、どうやって生きていこうか。

Hさんみたいにはできないけれど。Hさんからは、自分は何かをもらったような気がする。

しかし人って、結局。モノからではなく、人から。与えられたり与えたりというか。支えあう？助け合う？か、分からないけれど。なんていうか・・・、ひとりじゃ生きていけないんだよなあ、などとも今は感じている。

自分は、喋りは苦手で。人付き合いも苦手な方で。

なので、こんな風に言葉とか文章で、誰かの気持ちを少しでもらくにできたらいいなあなんて思ったりもするんだけど。

その人なりに。できることを。まずはふつうに生きていき、その上で余力があれば、何かしら自分らしいことをできればいいのかなあなどとも思っている。

## エンディングノートのことなど

---

震災のあとぐらいからなのだろうか、「エンディングノート」というのが巷で流行り始めているようである。

以前から何となく気になっていたのだが、先日機会があり、やっと自分も購入することができた。

人生の中のさまざまな「もしもの時」に備え、自分自身や家族のためにあなたの情報をまとめておきましょう、といううたい文句であるのだが。実際に記入していくと、まあこれは、今の私にとっては大変意味のあるノートであった。

特に、「告知・延命処置について」「介護について」のページは、書き残しておくべきことが簡潔にまとめられており、ここに書いておいたので、自分はもう、いづいどうなっても大丈夫という清々しさを記入後には感じられるページであった。

しかし実は、これらのことに真剣に向き合うのは、割りと苦しみを伴う作業であった。

反射的、感覚的に目を背けたくなってしまう、自分の場合はすぐには記入を始められず、数日はそのまま手付かずになってしまっていた。

「認知症やその他の病気、怪我によって、判断能力がなくなったり、コミュニケーション能力が低下した時のために、自分の考えや希望を記入しておきましょう」などと言われても……。

目を背けたくなる、考えたくないというのは自然な感情であると思う。

でもほんとうに、突然、明日には自分の意思を伝えられなくなってしまう可能性もあるのだと思い、それならば今のうちにと、意を決してというか無事に、その後は自分の考えを記入することができた。

普通の白いノートなどに一筆書いておくのは、簡単なようでなかなかハードルが高い。

どんな風に、何から書いていいのか迷ってしまったりするけれども、エンディングノートはあらかじめフォーマットが確立されているのでありがたい。その中に、チェックなりひとこと書いておくだけでよいので、結論としては、エンディングノートを活用することは今では自信をもってお勧めできるのである。

今後の人生、どう生きるかを考える上でも。

今の自分には何ができるかという、「認知症やその他の病気、怪我などによって」、介護が必要となった人の生活を目にする機会がふつうよりも多くあるので、そういう方々と接していて考えたり思ったことを、多くの人に伝えられたらいいなあと思っている。それで何か、感じてもらえればと思う。

介護従事者の処遇改善につながればいいなとも思うし、高齢者や障害者の生き方、その後の人生、どう生きるかの気持ちの面でのヒントのようなものを提示したいという想いもあるのであるが、その辺りは現時点ではまだ不完全だ。当事者や関係者にとって、悲しかったり不快な部分が

なかったかという心配も常にしている。

誰かを責めたり、攻撃したりという意図は全くなく、むしろ一緒に考えていきたいというスタンスであるのだが、自分の筆力不足でもしそんな風に受け止められてしまう箇所があったら、お詫びをしたい。

個人情報や守秘義務にも留意しており、お話の部分は大半は創作であることも改めて記しておこう。

それでは、そろそろ終わりにしたいと思います。

—終—

## おわりに

---

3年半前から少しずつブログを作りはじめたのですが、ブログのフォーマットのままだでは読みにくいなと前々から思っていました。クオリティはさておき、今回、やっと本の形にすることができたことを今は単純に嬉しく思っています。

現時点の自分ができること、言えること、こうなんじゃないかと思うことを精一杯の筆力（微力）で書いていったのですが、未熟さ加減は自分が一番自覚しています。それなのに、どういうわけかこれを最後まで読んでくださった方々。ほんとうにありがとうございました。自分なりの解釈で、さらっと読んでもらえたら幸いです。

「ヘルパーの苦悩」という題名に惹かれてこれを開いてくださった方々には、期待はずれの内容だったかもしれません。突飛な話や偏った考え方の部分も多々あり、もし不快な気分にならせてしまうような箇所があったらほんとうにごめんなさい。

自分のことを、少し。

生きるとか死ぬとか考えるのは、自分のライフワークのようになっています。精神とか心の問題に興味があって、そういうことを考えるのがそもそも好きな性質です。

自分自身が、「何で生きてるんだろう」とか、思えば幼い頃からずーっと考え続けていました。そうして、介護の仕事をするようになり。老いとか、死とかがいっそう身近になりました。震災もあって、自分には何ができるかと考えたときに、書くことを思いついたというのがこれを作ったそもそものきっかけかもしれません。

友人で、とても力のある人がいます。

彼は、私みたいに文章とか言葉で伝達をするといった、まどろっこしいことは多分全然考えていません。

人対人。直接。自分の人間力をフルに発揮して、直で、多くの人に多大な影響を与えられる人です（笑いをもって）。

コミュニケーション能力、に優れているのです。

彼は彼のやり方で、自分の世界をどんどん広げていっており、近い将来かなりの大物になる予感。

これから、たくさんの人を助ける、何かをすることになると思います。

彼は眩しくて、私は昔から純粹に彼に憧れているのですが、彼と同じ土俵には立てないし、そもそも最初から張り合う気持ちも全くありません。向こうの方が、才能や、人としての器が大きいということです。

負けているけど、それを悲観したり、羨んだり妬んだりという気持ちもなく。

人それぞれでいいと思うのです。

自分は、自分のやり方だと思っています。

大きなことはできないけれど。自分の声が届く範囲の。聞いてくれたり、読んでくれる人に。困っていたり辛い気持ちの人がいたら、ちょっとでもそこをらくにできたらいいなあという想いがあります。

喋りが苦手な分、書いて伝えるならまだできるかも。そんな感じです。

自分なりに、できることを。マイペースでやっていったらいいと。いつもそんな風に思っています。

あせらず、がんばりすぎず、です。

え〜と、だから何が言いたいのかというと。

友人の彼はあらゆる面で優れていて、スケールも大きくて素晴らしい人物なんだけれど。

そういう人は、いいんです。心配していないというか（あ、勿論ずっと応援はしていますが）。

自分をはじめ、弱い人、苦悩している人が私は好きです。

毎日、辛いよねえ。わかるよ。でもしょうがないよ。今日もとりあえずご飯食べて、もう寝ちゃおう。

そんな風に、声を掛けてあげたいとでもいうか……。この本は、だからそんな気持ちからできたと思ってもらって差し支えありません。

基本は、がんばらなくていいというのが私の考えです。

そのまま、とりあえず今日も生きてて万々歳。

その上で、余力があれば、何か少ししてみようか、と。

・・・なんだか、全然まとまりませんが。

終わります。とにかく、読んでくださり、ほんとうにありがとうございました。

## ヘルパーの苦悩（２）

<http://p.booklog.jp/book/99580>

著者：LISA

著者プロフィール：<http://p.booklog.jp/users/mhw-sun-04/profile>

感想はこちらのコメントへ

<http://p.booklog.jp/book/99580>

ブックログ本棚へ入れる

<http://booklog.jp/item/3/99580>

電子書籍プラットフォーム：ブックログのパー（<http://p.booklog.jp/>）

運営会社：株式会社ブックログ