



**なんとご無沙汰してしまったことか・・・。久しぶりの「ちむどんどん」は、大切な人とのお別れから感じさせてもらった、たくさんのことを書きました。**

今年（平成30年）3月、朋に30年通い、訪問の家が運営するグループホームで約7年暮らしてきた方が亡くなられた。良司さん、48歳。長いおつきあいの中で、彼が望んでいるであろうことを、みんなで悩みつつ、必死に守ろうとしてきた一つ一つのこと、それらは、私たちが重い障害のある方々と共に生きる上で、これまでもこれからも貫いていきたいことである。

良司さんの好きなものは、食べること、静かな音楽、お母さんのようなやさしい女性の声等々。目の見えない彼は、音や匂いやその場の雰囲気を感じ、口角をあげるように口を開けニヤニヤとうれしそうにしたり、何かを訴えるように顔をしかめて大きな声を出したりする。言葉でなくても、その時の気持ちを全身で表す様子は、とても力強く、存在感がある。

8年前、そんな良司さんに危機的な状況が訪れた。父を亡くした後、二人の兄の助けを得ながら、身体が大きくなった良司さんの自宅での介護を一人で担っていた母に、病気が見つかったのだ。治療に専念するため、母と兄は、良司さんの施設入所を決意する。ところが、突然、慣れない場所で、慣れない人からの介助を受け、すぐに誤嚥性肺炎になってしまう。食べることが大好きなのに、「口からは食べさせられない」となってしまった。入院先を見舞った朋スタッフは、不安そうな、怒ったような、すっかり病人のようになってしまった良司さんに愕然とする。母は、自分の身体よりも息子のことを心配し、自宅に戻すことまで考え始めた。私たちは、もう一度考えた。その時点ですでに20年を超える年月を、共に過ごしてきたのである。良司さんにとっての、こんな人生の一大事に、長く一緒に過ごしてきた私たちにできることはないのか、と。

そうして、良司さんさんは訪問の家のグループホームで暮らすこととなった。鼻腔チューブを挿入した状態で退院し、グループホームでも、まずは注入で必要な栄養を摂りながら、経口摂取を少しずつ少しずつ再開していく。それらを含む生活上のケア全般について、朋の支援スタッフ、看護師、歯科衛生士、グループホームの世話人、ヘルパー等が、話し合い、確認し、夜勤を含む体制に入り、フォローし合って、良司さんの新たな生活は始まった。

健康面も順調に回復し、ほどなく必要な栄養、水分の全てを、口から摂れるようになる。好きなものを食べることが、どれほど生きていく上での活力になるか、良司さんは身をもって私たちに教えてくれた。

その後、母は亡くなられてしまったが、弟思いの二人の兄に見守られ、良司さんの暮らしは続いた。特に上の兄が、成年後見人として、もろもろの手続きに加え、健康面その他に関し、キーパーソンとして私たち支援する者と密に関わってくださったことは非常に重要であった。

朋での活動で出会う人とのつながり、グループホームに入るヘルパーとの生活に根差した密度の濃いつながり。それらを着実に重ね、言葉でなくとも、パーソナリティはより明確になり、「今、これがうれしかったんだね」、「これが嫌なんだよね」と、その時々良司さんの気持ちは、多くの人に受けとめられていった。一方で、年齢とともに、身体的には、さまざまな問題が見えはじめる。便秘、嘔吐、発熱、むくみ、顔色の悪さ等々、毎日の細かな観察と異常の感知が求められ、前述の各スタッフ間に加え、主治医となった朋診療所や、平成29年度からはグループホームに配置された看護師等との、日常的な情報共有と対応が日に日に重要となっていった。急な対応を要する時には、法人内はもとより法人外の事業所や関係機関にもご協力をいただいた。この間、誤嚥性肺炎による入院（近隣の総合病院へ）も数回繰り返し、「おいしいものをおいしく食べ続ける」ことをめざし、必要な栄養を摂るため、胃ろうも造設した。

昨年末から、どことなく不調が続き、1月末に入院。すぐに戻ってきてくれるとの私たちの期待とは裏腹に、身体の中で悪いスパイラルが起こってしまったかのように、そこから抜け出せ

ないまま、良司さんは病院で48年の生涯を閉じた。

長い年月、共に歩いてきた私たちは、埋めようのない喪失感を抱くと共に、これで良かったのだろうか、振り返ることとなる。明確には選択されない良司さんのそばで、一緒に相談しながら、兄がする選択を支持したあの時のことやこの時のことも。正解はないのだろうとわかりつつ。。。

4月の初め、朋のホールで、良司さんのお別れ会が行われた。縁のあった各事業所のメンバー、家族、スタッフに加え、長いおつきあいのボランティアさん、グループホームのヘルパーさん、良司さんが毎週活動で伺っていた空き缶回収先のお宅の方もおいでくださった。表情豊かな写真が映し出され、思い出をたどる。クライマックスは、同じグループの仲間が力を合わせてつくった、良司さんが大好きだったプリン。3リットルのボールをひっくり返し、ちゃんとプリンになっているか!? 「せーの!」で開くと、ポヨンと揺れながら無事でっかいプリンが現れ、良司さんの写真の前に手向けられた。参加者は、厨房さんが良司さんのためにつくってくれたイチゴプリンを献杯代わりに、「いただきまーす」のかけ声でいただいた。良司さん好みの甘いプリンなのに、鼻の奥がツーンとするのは、そこに良司さんがいないから。でも、それだけではなく、多くの人の中で彼らしく生きたこと、そして、集まった人それぞれが、良司さんの人生の中のどこかで、確かに共にいられたという喜びを感じている。「出会えてよかった」という気持ちがいじみとひろがっていくような・・・、とてもあたたかな会だった。

私たちは、重い障害のある多くの人と出会ってきた。お一人お一人皆個性にあふれ、他の誰とも違うその人なりの人生を生きておられる。私たちがめざしてきたことは、言語的に表現できるか否かによらず、その人がその時々感じていることを可能な限り受けとめ、本人が望んでいることの実現に向かうこと。そして、いろいろな人と出会い、気持ちを往き交わし、互いに大切に思い合える関係を築いていくことである。それは、一人の人間でできることではない。むしろ、その人に関わるさまざまな人が、職種や立場を超え、機関を超え、その人を真ん中にした輪をつくることでこそ成り立ち得る。迷いや後悔、あるいは支援者間のとらえの違い等々、悩ましいことはつきものだ。それでも、“共に生きる”喜びは何ものにも代え難い。いつの時代も、多くの難題は立ち足かかる。が、臆することなく、あきらめることなく、めざされるべき方向に向かって進んでいきたいと思う。多くの人と手を携えながら。



←グループホームでの朝の笑顔



**お父さんお母さんに会えたかなあ。私たちがんぼるから！見ててねっ！！**  
**平成30年6月21日 名里晴美**