

## 新宿けやき園で暮らす重度障害者の立場から

島田昌功

全国在宅療養支援診療所連絡会事務局長の任にあり、実際に栃木県小山市で23年間在宅医療に取り組んでおられる大田秀樹医師の「出前医療」の話を、支援区分6の重度障害者の立場で興味深く視聴した。

在宅医療の主たる概念として「生活を支える」「人生を支える」「医療に支配された暮らしは不幸である」「しっかりした生活を基礎にして人生がある」等が語られ、「医療は病院や診療所にとどまっていてよいのか」と超高齢社会・多死社会に求められる医療のパラダイムシフトの必要性を訴えておられた。

まずは、この考えには大いに賛成したい。

国は「地域包括ケア」への移行を明示し、且つ、このケアを支えるシステムの整備と充実を図っていくための手立てを種々提示している現状がある。手立てのひとつに、今回の講義のテーマである在宅療養支援診療所の量的・質的充実があると考えます。

「地域包括ケア」の方策に至る前に、脳性まひという、生まれながらの障害を持つ54歳の自分自身が、ただ「歩く」ことのみを願いとして、中学3年生まで6回の整形外科的手術（股関節、膝関節、アキレス腱など）受け続けた過去を思う。「歩けるようになる」という医師の言葉に、親が説得され、親が同意したのであり、そこには自身の選択・決定権は全くなかった。

現在の自分の施設入所生活も、自分が生活している、生きているという意識を持ちながらも、突然の母親の死に、地域で支えるという環境が完全に整っていなかったため、施設に入所する以外の選択肢は自分自身も描けなかった。

これまで主たる介護を行っていた母親の死に、戸惑う家族に左右されたということになる。

最近では重度の障害者であっても、住み慣れた地域で暮らし続けるサービスが整いつつあることはとても良いことだと思っている。本来であれば、どこで生活し、どこで死ぬかが選択でき、自分の生活の姿を自分で描け、地域で住むことも選択肢に上げられる状況・環境がほしかったが、当時は24時間介護体制もなかった時代ではあった。

講義の中で話された「下り坂の医療」は、慢性期医療、維持期の医療ともつながり、日本ではこれまで十分に対策が整えられてこなかった分野でもある。自分は根治療法的に、歩くための医療をこれでもかというくらいに受けたが、

結局は歩くことからどんどん遠ざかる医療を経験したことになる。

自分の障害を理解できる今となれば、自分が受けた手術を、受けない方がよかったとは思いますが、当時は親も自分も医者に言われたことは絶対正しいと思ってしまったのだろう。

「下り坂の医療は」は、根治療法に対して対症療法（緩和ケア）であり、今の自分を考えると、規則正しい毎日の生活リズムの維持が心身の健康につながると考えることにしている。今の自分の生活の質を考えると、施設入所はしているものの、この生活の中で自分らしい生活を営むことに力を注ぎたいと思っている。

乃木坂スクールを受講し、一つ一つの講義の内容をボランティアの学生たちと語り合いながら自分でまとめ、レポートに仕上げていくことも自分らしさのひとつだと考える。

自分がしゃべれること、ボランティアという人たちに援助されること、またこれまで、これからも自分が関わった人たちが、今の自分の財産と思えるようになった。

（写真は、ボランティアの学生さんたちと。golden week なので、今回は新宿けやき園の施設長でもある杉原素子教授が聞き取り代筆してくださいました。）



