おひさま通信

今ある暮らしを大切に

～本人の願いと支援者連携～

地域活動支援センター
たいよう

高橋幸子さんは60代女性、知的障害があり（療育B）、持病の糖尿病の改善や運動不足解消のため2015年から「たいよう」を利用しはじめました。物静かで控えめながら他者を気遣うことのできる幸子さんは、仲間たちからとても慕われる存在でした。

2024年8月、病院での検査の結果、肝臓全体ががんに侵されていることがわかり、医師からは余命半年から一年と言われました。翌日「たいよう」に来るなり「がんになっちゃった」と悲しげに報告をしたといいます。

その後の闘病生活の間のほとんどの期間で、弱音も吐かずに普段の日課に参加しました。病状が悪化して以降も「たいよう」に来たいと、痛みを押して通い続けてくれました。そのおかげで私たちは、2025年10月、幸子さんが惜しまれつつその生涯を閉じるまで、多くの時間を一緒に過ごすことができました。

私たちは意思決定支援の大切さを何度も学んできましたが、実際の支援においてはすべてが手探りで、正解がありません。本人の意思、本当の希望とはなんなのか、支援が終わった後でも、もやもやと考え続けます。

幸子さんは元来自己主張を控えるタイプです。病気をしてそれが急に変わるということはありません。支援者としては、人生の最期の時間を充実したものにしてほしいという思いから、本人のやりたいことをさせてあげたいと考えるのですが、本人のほうでは、そういう話に乗る気はないようです。

日帰り旅行の企画の際、余命わずかな幸子さんの希望を最優先にしたいと多くの職員が考えていました。私たちは入れ替わり立ち替わり、率直に、あるいはそれとなく、それぞれの方法で本人の希望を聞きだそうとしていました。しかし返ってくるのは気のない返事。もしかしたら経験・知識不足のためにイメージができず、乗り気になれないのかもしれない。そこで私たちはディズニーランドの写真や映像などを見せて本人の気持ちをかき立てる試みに出るのですが、それも失敗に終わります。

そんな折に、土曜開所日の日課で近所の公園に出かける機会がありました。そこは少し広くて大きめの遊具があるほかは、取り立てて特別なところもない公園です。しかし私たちはそこで、遊ぶ仲間たちを見て笑ったり、仲間と思い出話に花を咲かせたりして、普段とはまったく違う明るい表情の幸子さんを見ることになります。帰ってから職員に「もっといろんな公園に行きたい」と話してくれました。私たちは特別な体験にこだわり過ぎていたのかもしれません。

幸子さんにとっては、なじみのない場所で普段と違うことをするよりも、慣れ親しんだ地域で気心の知れた仲間たちと一緒に過ごす日常の方が大切なのではないか。この気づきから、施設内でのレクや市内の商業施設での体験を中心にした企画を急きょ作成しました。

響き

大地

2月3日の節分では、由来について学んだあと、無病息災を祈って、みんなで豆まきを行いました。バレンタインでは、チョコプリンや靴下を女性の仲間で用意し、メッセージカードを作りました。「いつもありがとう！これからも仕事もリハビリも頑張ろうね」と渡す女性、もらう男性も素敵な笑顔がみられました。

地域活動センターたいよう

次年度日帰り旅行のアイデアを仲間たちから集めてみることになりました。大きな模造紙を準備すると、インターネット・雑誌・TV・過去の経験と、皆それぞれ調べてきた行き先を書いてくれました。どんな旅行になるのか楽しみです。

蓮田はすの実作業所

1月5日に新年のイベントとして、作業所近くの久伊豆神社に皆で初詣に行きました。その後にレストラン「いっちょう」へ行き、賑やかに美味しくいただきました。帰り道でお正月っぽい和菓子を購入し、作業所で緑茶と共にお茶会を催しました。

思い返せば、普段から一緒に生活している仲間や「たいよう」での日常を大切にしている様子がありました。体調が悪くて落ち込んでいる仲間がいたら声をかけたり、日々の活動にはいつでも集中して取り組んだり、皆で参加する法人の記念式典への参加を夫に反対されて涙を流して抵抗したり。ヒントはそこにあったのに、私たちの固定観念がそれに気づくのを妨げていました。

私たちに「この支援が正解だった」ということはできません。ただこの出来事は私たちの視野を広げ、次につながる糧を提供してくれました。

幸子さんには同居している夫以外に人付き合いはなく、支援センターと「たいよう」以外に支援の手も入っていません。私たちは、そんな幸子さんにとって大切な居場所になっているという自負がありました。けれども事実として、私たちだけでできることは限られていました。さまざまな関係者の協力がなければ、支援は成り立ちませんでした。

がんが発覚した当初から、相談支援センターの担当の相談支援専門員である加藤さんとは密に連絡を取り合いました。関係各所への連絡調整から通院同行まで、日を追うごとに依頼する仕事の量は増えていきましたが、加藤さんは遅滞なくきっちりと対応してくださり、私たちは信頼してお任せすることができました。

本人や家族の意向と、「たいよう」の支援者としての考えが食い違うこともありました。時には私たちは知識不足ゆえに無理な相談をしたこともあったと思います。そのどれもに加藤さんは嫌な顔ひとつせず真摯に向き合ってくださり、双方の意向の調整を穏便に進めていただきました。

ホスピスに入ってからも通所の可能性を打診したり、仲間たちを連れて見舞いに押しかけたりなど、一通所施設が必要以上に関わって、関係者から反感を買いかねない場面もありましたが、そうならずにスムーズに物事が進んだのは加藤さんの尽力があってこそだったと思います。

医療者の力は、実際のケアの場面に立ち会ってみるとその偉大さがわかります。利用中に幸子さんが呼吸困難に陥った時駆けつけてくれた救急隊の方々、在宅に移ってからの訪問医や看護師さんら、それぞれが必要な場面で支えてくれました。腹水が溜まって苦しんでいた時の看護師や医師の方々の声かけは温かく、本人も安心して身を任せているように見えました。

在宅医の先生は、幸子さんの受入れに不安を感じていた私に対してさえ、「難しく考えずに、何かあったらすぐ呼んでください」と優しく教えてくださり、私自身救われる思いがしたのをよく覚えています。

工房集との連携も大きな力になりました。幸子さんが日中活動で描いた絵を集のギャラリーに展示してもらい、仲間たちと見学に行きました。残念ながら本人は見学に参加できませんでしたが、仲間が見学に行った時の写真を見せると、病気の苦しさの中でも、ぱっと光が差すように目が輝くのが見てとれました。本人もきっと嬉しかったのだろうと思います。こうしたことは、工房集の普段の活動がなければ実現できなかったことです。

私たち個々の力は小さく、仲間本人の希望の実現や選択肢を拡げるためには、家族や地域の様々な支援体制との協働が必要不可欠であることを強く実感した1年でした。

地域活動支援センターたいよう
支援員　齊藤　元

太陽の里

2月1日に太陽の里にて第2回マグロの解体ショーを開催しました。国産マグロ69kgの大迫力の解体に会場は大いに盛り上がりました。空輸で直送された新鮮なマグロは味も別格で、仲間や職員、ご家族のみなさんにご好評いただきました。第3回の開催をお楽しみに。

白岡太陽の家にじ

3月28日に今年も「にじさくらまつり」を開催します。地域の方にむけたお祭りの準備を仲間たちと進めています。お祭りに向けて新作のお菓子も用意しています。元荒川の河川敷が桜で満開できれいに咲いていると思うので、ぜひ遊びにきてください♪

川口太陽の家

先日、川口太陽の家では豆まき大会を行いました。鬼がくると皆で「鬼がきたー」「豆投げろ」と言って懸命に豆を投げる仲間の姿がありました。

大興奮で大盛り上がり、とても楽しいひと時でした。最後はしっかりと「歳の数だけ？」豆をいただきました。