

リポート 7 特別寄稿

他者との違いに寄り添い、混在する、共に暮らす社会でありたい。

特定非営利活動法人 ホップ障害者地域生活支援センター

代表理事 竹田 保 (札幌市)



竹田保さんは、自らも難病と闘いながら、1988年に小規模作業所北海道オフィスプロダクツを設立。1999年にNPO法人ホップ障害者地域生活支援センターを設立して代表理事、2003年に社会福祉法人HOPを設立し、理事長を務めておられます。現在、「誰もが地域で暮らせる街づくり」を目指して、札幌市内11ヶ所で施設運営の傍ら、東日本大震災を始めとする被災地支援、移動支援などにも取り組んでおられます。今回、「尊厳死」「安楽死」の視点で寄稿をいただきました。



2019年11月 台風19号災害支援で長野市へ

私の病氣SMA(進行性骨髄性筋萎縮症)も、以前は回復不能だと言われて、多くの患者は成人を迎える事さえできなかったし、自分が生きている間に治療方法が見つかるとは思ってもよくなかった。昨年主治医と相談し新薬治療を受ける為の準備を始めた。途中、いろいろあって治療開始まで1年半を要したが、遺伝子診断を受けて、治療効果の確認や医療費補助を受けるための難病申請手続きを経て、背髄注射による治療を受ける事ができるようになった。治らないと思わ

れていた病気が治り、続くと思われていた障がいの状態が軽減される時代がもうすぐやってくる。一方、人生において死を選択する権利。いわゆる「尊厳死」「安楽死」の選択を、医療関係者が行う事は是非について様々な意見がある。現実には延命治療よりも死の選択を容認する医師もいるようだ。

死に関わった人や周囲の人は罪の意識を感じる事はなく、むしろ無益な生の苦痛から解放してあげたいという意識をもっていたようだ。障がい者やユダヤ人も監視役や遺体を運ぶ処理役に関わっていたのだが、彼らは、生きていたいと思えば安楽死に関わったのだと思う。「あなた方は死ぬ事が幸せだ」と死の選択を迫る人々は、それでも生きていたい」と言う人に対してどのような思いを抱いているのだろうか。人生の最後をより自分らしく迎えるために、尊厳死、安楽死の選択を認めるべきとの意見を聞く。しかし、その容認は、「生きたい」「死にたい」という気持ちで悩んでいる障がい者や難病の当事者に対して、生きているのではなく死ぬ方向へと背中を押すことに繋がらないだろうか。生きづらさへの支援や生きていく事への支援、寄り添いがあれば、「希望」がわき出て来ると思う。他者との違いに寄り添い、混在する、共に暮らす社会でありたい。

2017年8月 アウシュヴィッツ収容所訪問

「医療の進歩」と「尊厳死」「安楽死」  
数ヶ月前になると思うが、難病の女性が死ぬために海外へ行き、注射で息絶える瞬間までのドキュメンタリー番組を見た。安易に死を選択したわけではなく、選択を受け入れた家族の苦悩も捉えられていたとは思いますが、私は強烈な嫌悪感を抱いた。近年、医療技術は凄まじい勢いで進歩している。IPS研究などの再生医療によって、神経難病、脊髄損傷といった、かつては不治とされていた病気や障がいの新薬の開発、ロボットスーツHALのリハビリなどで、数年前には考えも及ばなかった空想の世界が実現し、重症者の回復が見込めるようになった。

「間違えることもあるよね」  
WRAPは、自分の元気を自分でデザインできるのでいいなと思います。良い意味で適当になることができました。今の方が生きるのが楽です。

「間違えることもあるよね」  
WRAPは、自分の元気を自分でデザインできるのでいいなと思います。良い意味で適当になることができました。今の方が生きるのが楽です。



入部さん

大石さん

「リカバリー」に際限はない。～スムーズにいかない人生も楽しもう～

「リカバリー」とは、病気からの「回復」という意味だけではなく、人生の意味や目的を見出し、希望を持って、その人らしい人生を歩いていくという意味も含まれています。そういう意味では、誰もがリカバリーの道歩んでいるのではないのでしょうか。今回は、ピアスタッフ(\*)として「リカバリーセンターくるめ」で働く入部陽子さん、大石泰治さんにお話を伺いました。お二人の言葉が、多くの皆様のリカバリーに力を与えるものであればと願っています。

「リカバリーのきっかけは？」  
大石 休学を経て大学に復学した時、悩んだけれど病気をオープンにしました。病気を打ち明けるには勇気が必要で、白い目で見る人もいたけれど、後押ししてくれたのは「大石さんは、大石さんだから」と受け入れてくれる人達でした。精神科デイケアで出会った仲間との経験もリカバリーのきっかけになりました。振り返ると、リカバリーには休養が大切な時期もありますが、チャレンジも必要だと思います。  
入部 私は何をやるにも不安が強かったけれど、「まず働こう」と思ってアルバイトを始めました。その後、自分が経験してきたことを役立てたいと思い、ボランティア団体を訪ね、そこが発行している情報誌で、ピアスタッフの募集を見つけて応募し、採用されたことが今に繋がっています。  
WRAP(ラップ)の経験はどう役に立ちましたか？  
入部 WRAPと出会って、自分の考えが柔軟になったと思います。「全て自分が悪い」ではなく、「この部分は悪いけど、ここは違うよね」と分けて考えられるようになりました。WRAPの中に「誰にでも間違えていい権利がある」というのがあって、完璧でいる必要がないのだと、かえって自信にも繋がっています。

「間違えることもあるよね」  
WRAPは、自分の元気を自分でデザインできるのでいいなと思います。良い意味で適当になることができました。今の方が生きるのが楽です。



WRAP(ラップ)とは  
Wellness(元氣)、Recovery(回復)、Action(行動)、Plan(プラン)の頭文字を取ったもの。日本では「元氣回復行動プラン」と翻訳され、自分で作る自分のためのリカバリーツール。

リカバリーセンターくるめ(久米市市民会館)  
平成30年より事業を開始し、自立訓練事業、就労継続支援B型事業、相談支援事業を行う福祉サービス事業所。

\*病気や障害の経験を活かして、医療・福祉の現場で働くスタッフのこと