

ゆりかごから墓場まで7

エンディングセンター

実践から見えてきた「生きる」ということ

エンディングセンター 川瀬加代子



2017年春、3回忌を迎えた母さん(享年90歳)と1周忌を迎えた息子ひろさん(享年66歳)の法事。2人の遺骨が納骨されている「むぎのめ納骨堂」に墓参後、ひろさんが暮らしたホームの部屋で精進落とし。ホームのスタッフ、ヘルパーなどひろさんに関わった職員と生前親しくしていたなかま2人に加え、15人ほどが参列しました。ひろさん母子の遺影と簡易の祭壇を囲むように車座になつて、弁当を食べながらの歓談。

「そんなこと言ったらひろさんにがらるつど(怒られるよ)」「ひろさんも一緒に笑っちゃつど(笑っているよ)」：まるでそこにひろさんが座っているかのような雰囲気です。それぞれの心の中に彼が生きていたことが、ひろさんには進行的な難病、小脳脊髄変性症を患う60歳。12歳で発症し、長い入院生活を過ごしたこと、最後は親子一緒に在宅で過ごしたいと、親子ホームで暮らすなから、救急搬送されるたびに、職員は、もうホームには戻って来られないかもしれない、最後の最後まで生きる、生きていくのだから、私たちにできることは？ 私たちはどんな存在になるのだろうか？と問い続けます。病室に毎日出向き、耳元で呼びかけるように対話します。好きなことや大好きな家族の話をする、表情に生気が現れます。もう危ない、いよいよかというときに引き出されるすごいパワー。医学的な生命体としての

生き続けている、ひろさんは私たちと共にいる。と実感する心地よい時間が流れます。

エンディングセンターは、「私たちが亡くなったなら、誰がこの子を見取るの」「誰が弔ってくれるの」「亡くなってもみんなと一緒にいたい」というなかま、家族の不安と切実なねがいから9年前(2008年)に生まれました。

エンディングセンターに込めた思い、それは単に「看取る」「弔う」というだけでなく、「死」をともに考え、不安を共有し、支え支えられている実感のなかでなから、看取り、見送り、その人生を語り、見送ったなかまの存在を確認し、「生」を受け継ぐこと、そのことを通じて、いまを豊かに生きるための安心と生きている実感に近づけていきたいというものです。しかし、このとりくみはすべてが未知の実践であり、想像と創造の連続でした。

エンディングノート
死と向き合うことで、
いまを生きる尊さを

脳性小児まひの障害のあるあゆみさん(当時63歳)は何事につけ、消極的でした。口癖は、「なにもしたくない。人に迷惑をかけるから外に出たくもない」「早くお迎えがくればいいのに：」「死にたい」でした。40歳頃までは、



あゆみさんの撮った写真「柿の木」。

なんとか歩いて自分で身のまわりのこともできていたのですが、年々障害からくる二次障害により手足の痺れ痛みが増し、半ば寝たきり状態になっていきました。そんなあゆみさんが職員と語り合いながらエンディングノートづくりにとりくみました。

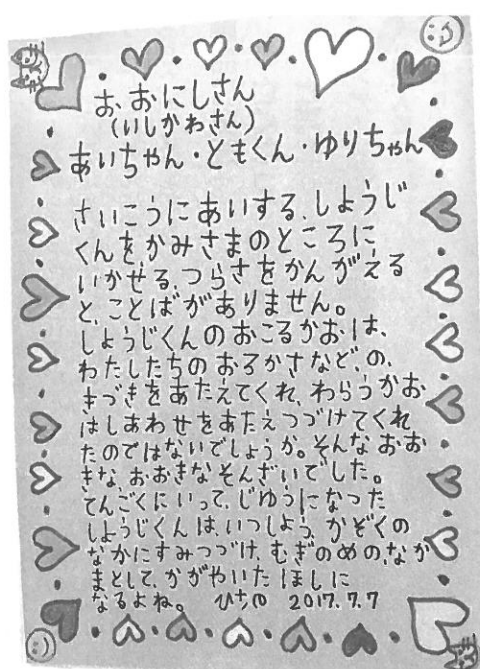
エンディングノートは、自身が深刻な状況を迎えたとき、延命治療や葬式などについてどうしてほしいかを記す「生前約束(第1章)、これまでの人生をふり振り返り、生きてきた道を記憶や記録にとどめ、これからの生活、生き方の表明をする「生きた道と生きる道(第2章)」から構成されています。

あゆみさんと職員は語り合いのなかで、あゆみさんの記憶の内奥にあるさまざまな姿を掘り起こしていきます。「小学生のときは元気で、毎日学校に行って皆勤賞をもらった」「なんにも仕事がなく、暑い夏も汗をだらだらかきながら

がらびら配りをした」と、誇らしげに語るあゆみさん。エンディングノート第2章に綴られたあゆみさん物語。「いろいろなことがあったけど、なんとかやってこれた」「自分と再会し、そのことをあゆみさんと一緒に確認する職員。第2章には、「もう一度行ってみたいところ、もう一度会いたい人、話してみたい人」を記入するページもあります。「昔住んでいた家を見たい」「墓参りたい」「写真を取りたい」：。そして実現した墓参の旅。あゆみさんの瞳には、いまを生きる輝きが最期まで宿っていました。

つながりをつくる命のパワー

何度も救急搬送されたきよしさん



▲残された家族へのメッセージ。

命ではなく、つながりをつくる命は最期まで続くのです。

それまで「人様に迷惑をかけるから延命はしない」と言っていた母親は、耳元で語り続ける私たち職員の姿を見て、「この子の命はこの子だけの命ではない。みんなにとっても大切な命であることがわかった」と、それまで拒否していた胃ろうを受け入れてくれました。胃ろうは延命ではなく、「この子の命とまわりの人たちをつなぎ合わせるための処置なのだ」と。

今年7月のことです。しょうじさん(享年26歳)の死はその障害の重さから突然にやってきました。食が進まずに入院したその日のことでした。重度の脳性マヒによる言語障害、上下肢マヒの障害があり、すべてにおいて介助が必要な彼でした。彼が通っていた作業所、利用していた居宅介護事業所のなかま、職員たちで、どんな送る会にするか語り合いました。

「歌が好きだったねえ」「コーヒーが好きだった」「彼がコーヒー当番の仕事に入ると売り上げが倍増したよ」「彼の笑顔がみんなを笑顔にしてくれた」「なによりお母さん、妹さん、弟さん、家族が大

しょうじさんが私たちに教
えてくれた「笑顔コーヒー」

「人」の手を煩わせる毎日だったのでは：」と思っていた家族の方には、しょうじさんが多くのなかまと一緒に暮らし働き、充実した日々を過ごしていたことがわかったようです。同時に、しょうじさんの「笑顔コーヒー」は遺された家族と妻との新たな関係を結ぶ役割も果たしてくれました。

「笑顔コーヒー」は彼の笑顔だっ

好きだった」「給料は家族が喜ぶこと、ほしいものに使っていた」：、そんなことを泣きながら笑いながらいつばい出し合いました。

お通夜は、しょうじさんの仕事「笑顔コーヒー」を出すカラオケ喫茶風にしよう。「笑顔コーヒー」を飲みながら、しょうじさんの好きな歌をうたおう。それをしょうじさんの最後のおつとめ(仕事)にして、コーヒー代、カラオケ代を参列者からもらい、喫茶店の売上にしてしょうじさんの最後の給料にしよう。そしてお葬式のなかで、「かけがえのない家族へのラブレター」ばかりのサブライズ」として、その給料をしょうじさんが大好きだった家族の一人ひとりに彼からのプレゼントとして渡そうと、みんな決めてました。お通夜もお葬式も、妻の芽内のゆめのまち・2番館で執り行いました。