

障害者ゆえ軽視される

3/13 読者

障害者である私の意思は、いつも「確認」されてしまう。重症筋無力症で、24時間人工呼吸器をつける押富俊恵さん(38)は、そんな悩みを抱えている。

24歳で発症する前の押富さんは、患者のリハビリを担う作業療法士。介護保険制度にも通じており、亡き父の申請も担った。33歳の時、その父が入院。一家の意思を束ねるキーパーソンとして、ケースワーカーの女性と面談した。

父の入院先は、押富さんが利用する訪問看護ステーションと同系列で、病気のことも伝わっていた。

ケアマネジャーの交代や要介護度の再認定について相談し、押富さんが週明け、市の窓口で手続きをするようになった。

ところが、面談後の夕方、愛知県の自宅マンションに来た訪問看護師に、悲しい

言葉を聞かされた。

「ケースワーカーから、『娘さんに任せて大丈夫なの』と問いあわせがあったわよ。『大丈夫』って返事しといたけど」

相手は、押富さんが本当に手続きができるのか、判断を任せてよいのかをいぶかっていたという。互いに納得しながら話を進めたは

ずなのに、ショックを受けた。なぜ、コミュニケーションに難がある私の意思は、軽く扱われてしまうのか。

これまでも、こうした出来事がいくつもあった。

「検査の説明は、ご家族にも聞いてもらいましょね」と言う看護師。親切心からかもしれないが、私は傷ついている。

ヘルパーに淡々と薬の説明をする薬剤師。使うのは私。ヘルパーは定時で帰るし、薬の管理はできない。

目的地への行き方を介助者に向かって話す受付のスタッフ。車いすに乗っているけれど、聞いた

パソコンに向かい、体験を踏まえた資料を作成する押富さん(愛知県尾張旭市) 尾張撮影



のは私。私に返事をして。

人工呼吸器をつけ、健常者と同じように話せないだけで、言葉が理解できないと思わないでほしい。偏見や思い込みを直面するたび、心を削られてきた。

私が意思決定したことは、社会がどう受け止めるかで重さが変わる。私が自分で考えたり決めたりしたことなのに、その扱いは相次第で重くもなり軽くもなる。

これって、病を患う人が共通して苦しんでいることではないか。認知症の人、がんで声を失った人、重症心身障害の子ども、精神障害で想いを伝えにくい人だって、みんなそうだ。

どんな人も、いつかは病気の当事者になる。弱者になる。押富さんは、社会にこう伝えたい。

患者や障害者のたくさん価値観にふれてほしい。それが、当事者の意思を理解する近道になる。頭の片隅でいいから、そのことをどうか忘れないでいて。