

ALSを生きる

京都・嘱託殺人事件が
問い掛けること

制度に不備 負担は家族に

① 支援者のまなざし

筋萎縮性側索硬化症(ALS)の患者には、生活全般の支援が欠かれない。京都の嘱託殺人のような痛ましい事件を繰り返さないためには、何が必要なのか。支援者のまなざしから考える。

(田中幸子、衣川吉)

広島市西区の石光さん(82)の家には毎日、なしみの頭ぶれが出入りする。朝9時、ヘルパーが入り来る。早歩きでリハビリ担当。夕方は別のヘルパーとい

つた具合だ。この日はケアマネシャの岸川孝子さん(57)も顔を覗かせてくれた。「お変わりないですか。その柔らかな笑顔に石光さんはずっとする。

ALSと診断されたのは2018年春だった。もうすぐ、妻行子さん(79)と二人暮らし。高年齢の両親を支えようと、娘たちが引き合わせてくれたのが、西区の

「生活の道筋は多く、岸川さんが作ってくれました。石光さんは体の動きを控えてモニターが付いたパソコンを操り、感謝の言葉をつづる。が、岸川さんほどか申し訳なきうた。一々の形がとれるまでに時間がかかった。その間、ご負担を掛けたんです」

「出会った頃、石光さんは地域の子どもを見守り活動を続けるほど、体を動かせていた。しかし、19

年5月に嚥下性肺炎で入院。あまりの苦しさに人工呼吸器の装着を決めた。人と話すことも、一人で歩くことも、できなくなった。

「岸川さんは退院後、長時間のヘルパー派遣を受けられる障害福祉サービス(重度訪問介護)を使ってもらおうと考えた。が、障害者手帳がなかなか交付されない。支援内容の審査が終わったのは、退院から約4カ月後だった。

待の間は介護保険を使った。福祉用具を借り、訪問入浴やリハビリを利用する。ヘルパーに来てもらえるのは1日数時間ほど。たん吸引に慣れていたが、たん吸引(一人に夜間の介護を任せることもできず、育児に忙しい娘たちも寝泊まりした。それでも足りない部分を実費で補つと、支出は毎月数十万円に上った。

在宅療養を支えるコールメディカルクリニック広島理事長
藤岡泰博医師(71)



私たちの社会の未熟さを、京都の嘱託殺人事件は明らかにした。ALSの女性患者は「こんな姿で生きていたくない」とブログにつづったという。それは難病や障害があっても「当たり前」に生きる権利が、社会で必ずしも保証されていないということだ。

生きるための情報提供を

集中しがた。涙をながれたくない」「そうまでして生きたくない」という思いにたがひかねない。共に暮らすことが負担でなくなり生きがいのあるよう、患者と家族を支える仕組みをもっと充実させたいといっている。

厚い壁いくつも。やっと生活に道筋



岸川さん(左)の来訪に笑顔を見せる石光さん(中)と妻行子さん(広島市西区)

重度訪問介護が認められても、次の壁がある。重度障害者をケアできる事業所の少なさを。国は12年、ヘルパーにたん吸引や胃ろうのケアを認める制度を導入したが、必要な研修には費用も時間も要る。しかも命を救う仕事。担い手が増えない。これまでに8人のALS患者を受け持った岸川さんは「毎回、ヘルパー探しが難しく」と漏らす。

日本ALS協会広島県支部
市川貴子事務局長(60)



京都の事件の直後、インターネット上では「医師も罵詈雑言」「買収されない」という反応が目立った。薬物を使ったのが医師だっただけで、明らか殺人なのに。安楽死や尊厳死の法制化の方向に、問題がすり替えられている。

「死ぬ権利」議論に危機感

ALS患者が死にたいと思うのは一度や二度ではないかもしれない。死にたいと表現するのも当然と思う。ただ、その部分だけを捉えて「死んだ方が本人のため」というのは勝手な考えだ。障害のある人は生きている価値がない。ALSに限らず難病は原因が不明で、誰がいつ亡くなるかわからない。病気が進むと、意識がなくなる。」「医療費がかかるから」「生きていく」と言える世の中にしてほしい。

こだま

東広島市 斎藤 竹田 幸子 42歳