

# ALSを生きる

京都・嘱託殺人事件が  
聞い掛けること

# 制度に不備 負担は家族に

筋萎縮性側索硬化症(以下)の患者には、生活全般の支援が欠かせない。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。

## 下 支援者のまなざし

(田中 美子、衣川圭)

広島市西区の石光忍さん(82)の患者には、生活全般の支援が

欠かせない。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。

広島市西区の石光忍さん(82)の患者には、生活全般の支援が欠かせない。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。

岸川さん(6)の来訪に笑顔を見せる石光さん(左)と妻行子さん(右)(広島市西区)



## 厚い壁いくつも。やっと生活に道筋

19

「生活の道筋は全く、岸川さん

が作ってくださいました」。石光さん

は体の動きを妨げるセンサーが付

いたパソコンを握り、感動の言葉

を述べた。「お変わりないです

か」。その柔らかい笑顔に石光さん

はほほ笑む。

A.L.S.と診断されたのは2001

年春だった。もうすっごく妻

の両親を変えようとして、娘たちが

引き合わせてくれたのが、西区の

ど、体を動かさせていた。しかし19

年5月に筋萎縮性筋炎で入院。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つた。

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つたのは、退院から約4カ月後だつた。

待つ間は介護保険を使った。福

祉具を借り、訪問介護やりハビ

リを利用して、ヘルパーに来て

もらえるのは一日数時間ほど。た

ん吸引に慣れていないなつた行子さ

ん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

部分が食事で補つて、支出は月數

十万円に上つた。

重度訪問介護が認められて、

次の壁がある。重度障害者をケア

できる事業所の少なさだ。国は12

年、ヘルパーにたんぽややくわう

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。しかも命を扱つ仕事。扱い

手が増えない。これまで8人のA.L.S.患者を受け持つた岸川さんは「毎回」ヘルパー探しが難しくて

て石光さんは今、娘や孫とメール

のやりとりを楽しむ。「多くの方

にお世話を、感謝の毎日です」。自分史も書き始めた。岸川さんは涙に頼る。「重度訪問介護がよく使ひやすくなつてしまい。それば、家族の負担を思つて自分の『生』を詰める人を減らせるといふ想つんだ」。

こだま

東広島市主婦 竹田 幸子 42歳

日本ALS協会広島県支部  
市川貴子事務局長(60)



## 死ぬ権利」議論に危機感

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。A.L.S.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。それは難病や障害者がつぶつと「当たり前に生きる権利」が社会で必ずしも保護されていないということだ。見えにくい人は眼鏡をかける。同じく、患者をするのが難しくなれば、人工呼吸器を着けるのが当たり前。そう受け止めるのが、理想の社会だ。現実はどうか。介護は家族に

## 生きるために情報提供を

集申しあるだ。「迷惑をかけたくない」「そろまでして生きたくない」という思いにつながらない。共に暮らし、することが負担ではなく生きがいになる。患者と家族を支える仕組みをもうひとつ充実させないといけない。今ある介護や医療のサービスさえ十分に知られていないケースも多い。「選択してがんばるサポートを使いながら生きられますよ」。そういう情報が十分に提供されるべきだ。また、患者と家族を支える仕組みをもうひとつ充実させるべきだ。でもまだ、障害を「不器」ではなく「個性」と捉え、誰もが自分らしい生き方を選べるような社会を実現することが先決だ。私たちが持けるのは、老衰はあってまだ患者さんだという。ケアマネやヘルパー、ソーシャルワーカーたちも連携し、本人と家族の本心をつかめるよう努めている。当事者が選んだ人生がより豊かになるよう、その生活を支える一翼を担いたい。

京都の事件の直後、インターネット上では「医師も裏切った」「責められない」という反応が目立つた。薬物を処方したのが医師だっただけで、明らかに殺人なのに、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。

A.L.S.患者が死にたいと思つるのは一度や二度ではないかも知れない。死にたいと表現するのも当然と思う。ただし、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方だ。障害のある人は生きている価値がない

という優生思想につながりかねない。

4年前には重度障害者を「不要な存

在」と決め付け、知的障害者施設の入

所者19人を殺害した事件が起きた。世

の中は優生思想に傾いているのではないか。そんな流れの中で、今回「死ぬ権利」も認める安楽死や尊厳死を求める声が出てきたことが心配だ。

介護保険や障害福祉のサービスを、ヘルパーや情報の不足で受けられない地域が全国にあり、家族に介護の負担がかかる。人工呼吸器をかけて海外に出售れるなど、生きままと挑戦している人もいるのに、前向きな情報は医師からもほとんど伝えられない。そんな状況で「生きていひんだ」と思えるだらうか。

A.L.S.に限らず難病は原因が不明で、誰がいつなつてもおかしくない。病気や障害のある人が「迷惑がかかるから」「医療費がかかるから」と迷惑せず、堂々と「生きたい」と言える世の中にしたいべきだ。