

# (ALS患者囑託殺人事件が問うもの：上) 「生きたい」 に応える社会を

会員記事

2020年9月7日 5時00分

シェア

ツイート

ブックマーク

スクラップ

メール

印刷

[list](#)

3



酒井ひとみさん(中央)と夫(左隣)ら家族とヘルパーたち=酒井さん提供



東京都の酒井ひとみさん(41)は2010年にALSと診断された。生きる意思を支えたのは家族だ。「自分がいないと、まだ幼かった娘や息子が生きていけるか心配だった」

一方で、夫(40)に別れを切り出した。負担をかけるのが申し訳なかったから。夫は「できる限りサポートする」と言ってくれた。

自分が生きることで家族の自由を奪ってしまう。振り切れぬ迷いを抱えつつ、そうさせないために10年間、行政と闘い続けた。

公的サービス「重度訪問介護」を申請したが、当初は1日約3時間、12年に気管切開により呼吸器をつけても13時間しか認められなかった。障害者総合支援法の支援区分のうち、難病や脳性まひなど重い区分の人が受けられるが、時間は自治体が決める。夫と、片道2時間かけて来てくれる母はどんどん疲弊した。

「このままでは家族も私も生きられない」。詳細なケアプランを自分で作り、何度も役所へ通って24時間公的介護の必要性を訴えた。時間は徐々に増えたが、24時間介護の必要性は認めても「残りは家族が」とする行政の考えが壁となった。

夜中、寝返りを打てない酒井さんに床ずれができないよう、夫が体位交換などを担う。体力や時間が奪われ、夫の収入にも直結。余裕をなくした夫の口調がきつくなるのが悲しかった。

重度訪問介護の利用者は約1万人。同居家族がいるなどとして申請通りの時間数が認められない事例は多い、と「介護保障を考える弁護士と障害者の会全国ネット」共同代表の藤岡毅弁護士は話す。自治体の声を受け、国は財政負担の軽減策を打ち出しているが、藤岡さんが行政の厳しい判断の背景に見るのは「市民感覚」だ。「自分と無関係なこと」に税金を使うことへの市民の否定的な視線を行政は感じ取り、それを口実にするという。「市民の関心や理解が広がらなければ打破できない」

弁護士らの支援も受けた酒井さんはようやく昨年、24時間の公的介護が認められた。ネットでレシピを探して食材を買い、ヘルパーに料理を作ってもらったり、床やベランダ

難病の筋萎縮性側索硬化症(ALS)の女性に頼まれて殺害したとして医師ら2人が起訴された事件は、私たちに重い問いを投げかけました。苦しみを抱える人が、死ではなく「生きる」を選べる社会にするには、3回で考えます。

## ■ 家族疲弊、24時間の公的介護訴え

事件のことはニュースを見た娘(19)が教えてくれた。「ママ、死なないでね」「うん」

東京都の酒井ひとみさん(41)は2010年にALSと診断された。生きる意

