

(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

の掃除を頼んだり。洋服や化粧品、食材を買いに出かけることもある。家族と一緒に日常を楽しみ、安心して生きられるようになった。

病気や障害があってもできることはたくさんあるのに、それに必要な公的支援が十分には受けられない。誰もが当事者になり得る現実を、多くの人に我がこととして考えてほしいと、講演や SNS を通じて訴えている。(田中陽子)

■ 「手伝って」に動いてくれた人々

「『死にたい』は、本当は生きたいのに、それがままならない思いの裏返し。彼女の生きづらさに耳を傾け、支えることはできなかったのか」。事件を知った時、海老原宏美さん(43) = 東京都 東大和市 = はそう感じた。

生まれつき、次第に 筋肉 が衰える神経の難病「脊髄(せきずい)性筋萎縮症(SMA)」で、今は 人工呼吸器 と 胃ろう をつけて生活する。小学生の頃から車いすを使っている。

地域の学校にという母の願いで、高校まで普通校に通った。どの学校も生活の全てに介助が必要な子は初めてで、小学校は母が登下校や授業に付き添った。

高校では当初、先生に介助を頼んでいた。ただ、障害のある生徒とない生徒が交流する催しに参加して、同世代にも介助を頼めると気づく。通りがかりの生徒に移動を手伝ってもらったり、友達にトイレ介助を頼んだりするようになった。

大学では一人暮らしをした。家を出て自立するのが「海老原家の家訓」。両親は特別扱いせず、ほかのきょうだいと同じように自立を促した。学内の移動や自宅のアパートでの生活を手伝ってくれるボランティアを、学内に募集チラシを貼るなどして自力で探した。

そんな海老原さんも「生きるのがしんどいと感じたことは何度もある」。移動を手伝ってもらおうと声をかけて困った顔をされたり、無視されたりしたことも。障害者に対して様々な受け止めがあるのはわかっている。

それでも「私の思いや行動を受け止めてくれた家族や友人、関わってきた人から、生きることを否定されたことはなかった」。だから、障害とともに生きること、自ら周囲に働きかけることは海老原さんにとって自然なことだ。

それに周りが応えて、生活が成り立つ。声をかければ快く手を貸してくれる人の方が多い。海老原さんは口から食べることもできるが、のみ込む力が弱いのを氣遣い、食材を小さく切ってくれくれる店もある。

経験を通じ、障害がある人の生活を支えようと、「自立生活センター 東大和」で理事長として相談にのっている。「病気や障害による生きづらさは本人が解決することではない。社会の仕組みや意識が変わってほしい」(畑山敦子)