

(いま聞く)川口有美子さん NPO法人さくら会副理事長 難病患者と家族、救うものは

会員記事

2020年12月19日 16時30分



川口有美子さん＝長島一浩撮影

た、と聞いていますから」

全身の筋力が衰え、次第に体が動かなくなり、最後は呼吸が止まる。それにおびえながらも、女性は実家を出てマンションを借り、ヘルパーの介護を受けながら意思疎通を図り、瞳の動きでパソコンを操り、ひとりで生活を成り立たせていた。

それがいかに難しいことか。川口さんは、難病患者へヘルパーを派遣する会社を営むだけにわかるという。

■揺れ続ける気持ち

「患者はやじろべえのように揺れるもの。治る未来が見えず気持ちが死に傾いたとき、『楽に死ねるよ』と医者に後押しされたら……。私は安楽死を肯定しないけど、飛び抜けた行動力ゆえの結末だったのでしょ

■ALSの母介護し思う、必要なのは愛より「技術あるヘルパー」

ALS(筋萎縮性側索硬化症)の母をみとるまで12年。川口有美子さん(58)は何度も「殺してしまおう」と思ったという。いまは、難病患者にヘルパーを派遣する事業を営む。介護から見える死と生の分岐点、社会の姿をたずねた。(諸永裕司)

ALSを患っていた京都の女性が昨年11月、2人の医師の手を借りて命を絶った。

「面識はなかったけど、彼女は生きることも選択肢のひとつにしていたはず。治療法などの情報も集めてい

なにより報道で知って驚いたのは、女性が17の事業所からヘルパーを派遣してもらっていたことだ。

ALSの患者は、1時間に何度も吸引が欠かせない。たんがつかれば窒息し、死に直結しかねない。トイレも入浴も、眠っている間に体位を変えることも自力ではできなくなる。

そのため、24時間すきまなくパズルのようにヘルパーのシフトを組み、目の前の一瞬一瞬をつなぎ合わせるようにして生きる。しかも、ひとりで。そんな綱渡りの日々に女性が疲れ果てたとしても不思議ではない、と川口さんはいう。

「ヘルパーさんは一生懸命だったと思います。ただ、ALS患者の介護には、コミュニケーションを含めて高い技術が必要になる。ALSに通じた少人数でみることでできていたら、ストレスはずっと少なかったはずです」。だが、そうした人材はまだ少ないのだという。

介護力が、生と死の間にある気持ちを揺さぶる。川口さんは自身の経験からもそう思う。

■「殺して自分も」と

1995年、川口さんの母がALSと告げられた。「それからは、踏み絵の連続でした」

まず、医療関係者から問われた。「家族でみられますか」。はいと答えなければ、寝たきりのまま、ひとり病院に残すことになる。母は「家族に迷惑をかけてまで生きたくない」と繰り返した。でも、本心でないことはわかっていた。

自宅で過ごしていると、ほどなく呼吸する筋力が落ちた。「人工呼吸器をつけますか」。つけなければ死ぬ。つけば、いつ終わるともしれない24時間の介護が始まる。しかも、あとから外すことはできない。

発症から1年もたたず、母ののど元に呼吸器が繋がれた。妹と父と交代で張りついた。

「仮眠しても、電車の中で降りる駅を気にしながら眠っているようなもので、気持ちはずっと張り詰めたまま。息抜きする時間もなく、私は世界でいちばん不幸だと思ってました」

母を殺してしまおう。何度もそう考えた。もう楽にしてあげたい。そして、自分も。弱音を吐くと、看護師から叱られた。「決めたんだから、がんばりなさい」。あるとき、医師に余命をたずねると「あと4年」と言われた。そんなに長いのか。何かがつつりと切れた。

川口さんは玄関を出て、路上に寝転んだ。夜空を見上げ、目を閉じた。車が通れば、ひかれて終わる。それでもいい。離れている間に母の呼吸器がはずれたら、それも仕方ない。死の一手手前まで迫っていた。

母のベッドに縛り付けられるような日々のなかで夫とすれ違い、その後別れた。発症から12年後、母を見送った。

「介護は家族がするもの。そんな暗黙の了解が私の中にも、母の中にもありました。でも、愛では解決できない。必要なのは家族の愛よりも、介護の質と量。スキルのあるヘルパーは患者を和らげ、家族も救います」

■「まず自助」逆では

ヘルパーによる吸引などが法律で認められたのは、母の死から4年後の2011年。その後、夜間、そして外出時の付き添いも補助対象にする自治体が出てきた。課題はあるが、ALS患者をめぐる環境は劇的に変わり、国会議員も生まれた。

国立社会保障・人口問題研究所の推計では、20年後、ひとり世帯が39%を占める。もう家族に頼れる時代ではなくなる。

「難病支援に限らず、介護も子育ても、そしてコロナ対策も、国は個人や家族に依存しすぎていませんか。国が基盤を支えてこそ踏ん張れる。まず自助で、ダメなら公助とは、順序が逆だと思います」

年を重ねれば老い、思うように体を動かせなくなる。その意味で、だれもが未来の障害者なのだ、と川口さんは言う。できたことが少しずつできなくなっても「私は私」と受け入れるのは簡単ではない。すでにできることはないと感じれば、なおさらだ。でも、と力を込める。

「ここで生きてていいのか。迷惑をかけてるんじゃないか。そんな不安から、自分で自分の存在価値を問い直させるような世の中ではいけないですね」

*

かわぐち・ゆみこ 1962年、東京都生まれ。NPO法人ALS/MNDサポートセンターさくら会副理事長。ALSを発症した母を妹とともに自宅で介護し、2007年にみとる。その体験をつづった著書「逝かない身体」で大宅壮一ノンフィクション賞を受賞。現在、有限会社ケアサポートモモ代表取締役として、難病患者向けヘルパー派遣事業を営む。立命館大客員研究員。