

(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

