

# 公助願うALS患者門前払い

△福祉の考え方の基本は「自助」と「公助」です。山里の最低気温が氷点下7.7度まで冷え込んだ2017年2月24日、長野県信濃町の住民福祉課から発せられた一通の文書が、町内に住む小林さゆりさん(56)に届いた。全身の筋肉が徐々に動かなくなる難病「筋萎縮性側索硬化症(ALS)」を患っていた。年老いた母親(当时78歳)による介護が難しくなり、法的に保護された長時間介護の実施を看護町に求めたが、事業上拒否された。「自助」が限界を迎える中で、小林さんは尊厳を持って生きるために「公助」を求める闘いを始めた。

【塙田彩】

## 「生きたい」かなえて



ヘルパーの支援でコンビニエンスストアに買い物に来た  
小林さゆりさん(中央)=2019年10月、本人提供

援は一日平均5時間程度。残りの時間の介護は、78歳の母が一人で担っていた。

小林さんは自分で寝返りをうつことができない。それでも母を休ませるため、夜は別の部屋で寝てもらっていた。午後11時、枕と頭の位置が決まり、カーブ椅子の引き戸が閉められる長い夜が始まる。枕の位置がずれて首が痛くなってしまい、鼻が塞がれ、呼吸が難しくなった

### 78歳の母が頼り

△ALS患者は、徐々に筋力が弱まることで、寝返りをうつすことができない。それでも母を休ませるため、夜は別の部屋で寝てもらっていた。午後11時、枕と頭の位置が決まり、カーブ椅子の引き戸が閉められる長い夜が始まる。枕の位置がずれて首が痛くなってしまい、鼻が塞がれ、呼吸が難しくなった

## 自助といわれても

△小林さんは長野市内で一人暮らしをして、化粧品の開発などの仕事をしていたが、07年にALSと診断された。最初は左手の筋肉を動かしにくいのが気にならなかったが、次第に腕を上げるのも難くなり、信濃町の実家に身を寄せた。17年当時受けた訪問介護などの公的支

援は一日平均5時間程度。残りの時間の介護は、78歳の母が一人で担っていた。

小林さんは自分で寝返りをうつすことができない。それでも母を休ませるため、夜は別の部屋で寝てもらっていた。午後11時、枕と頭の位置が決まり、カーブ椅子の引き戸が閉められる長い夜が始まる。枕の位置がずれて首が痛くなってしまい、鼻が塞がれ、呼吸が難しくなった

△ALS患者は、徐々に筋力が弱まることで、寝返りをうつすことができない。それでも母を休ませるため、夜は別の部屋で寝てもらっていた。午後11時、枕と頭の位置が決まり、カーブ椅子の引き戸が閉められる長い夜が始まる。枕の位置がずれて首が痛くなってしまい、鼻が塞がれ、呼吸が難しくなった

△小林さんは、78歳の母が、自分の介護のために大切な決定です。急速に母自身が「自助」として、レスポート(短期入院)を利用してください。その上で最も大切なお母様との家族や地域の方の協力や協力、そして補完的な役割として「公助」があります。

△信濃町は人口約7600人。これまで24時間介護を認めたケーズはなかった。ヘルパー派遣が長時間にわたる重度訪問介護

装着するかどうかを選択する。小林さんは最初、自発呼吸がきなくなったら「死」を選ぼうと思っていた。けれど、14~15歳で、気管切開し一日24時間の重度訪問介護制度を利用して暮らしているALS患者がいることをインターネットで知った。気管切開して母に負担をかけすることはできない。でも、24時間支援の「公助」が実現すれば。

△そう考えた時、小林さんは「生きたい」と思った。16年8月ばかりか、かすかに動く左の手のひらの圧力を感知するマウスを使い、複線入力で一文字一文字、パソコンで文字打ち込んだ。町に重度訪問介護の申請をしたいと何度もメールを送った。何時間もかけて母と申請書を書き上げた。

△17年2月、町から返信が来た。書かれていたのは、「如何度かメールを送った。何時間もかけて母と申請書を書き上げた。

△17年2月、町から返信が来た。書かれていたのは、「如何度かメールを送った。何時間もかけて母と申請書を書き上げた。

△17年2月、第一回口頭弁論が開かれた長野地裁第一号法廷の原告席に小林さんの姿があった。小林さんは文字盤を通して「私は介護のために、家族が、肉体的にも精神的にも負担(犠牲)にならざるを得ない」と訴陳述を行った。

△「私の介護のために、家族が、肉体的にも精神的にも負担(犠牲)にならざるを得ない」と訴陳述を行った。

△「私は、私の人生を精いっぱい生きたい」と訴陳述を行った。

### 訴訟、一転認め

△親子として思い合っているのに、心臓ともに追い詰められて

△裁判では、行政の費用負担が大きくなる。厚生労働省によると、重度の重度訪問介護制度を利用する者は年々増えている。けれど、14~15歳で、気管切開して母に負担をかけることはできない。でも、24時間支援の「公助」が実現すれば。

△行政の費用負担が大きくなる。厚生労働省によると、重度の重度訪問介護制度を利用する者は年々増えている。けれど、14~15歳で、気管切開して母に負担をかけることはできない。でも、24時間支援の「公助」が実現すれば。

△行政の費用負担が大きくなる。厚生労働省によると、重度の重度訪問介護制度を利用する者は年々増えている。けれど、14~15歳で、気管切開して母に負担をかけることはできない。でも、24時間支援の「公助」が実現すれば。