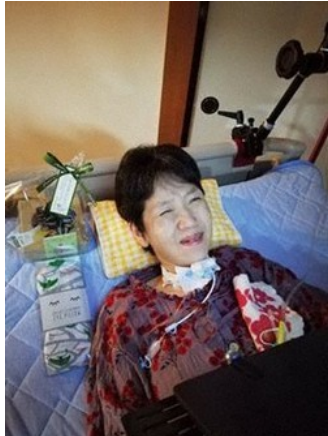




#自助といわれても

町から届いた冷酷な順序 ALS患者でさえ家族介護を求める行政の“誤解”

毎日新聞 2021年1月25日 07時00分 (最終更新 1月25日 07時00分)



1人暮らしをはじめ、誕生日を祝ってもらう小林さゆりさん＝2020年6月、本人提供

＜福祉の考え方の基本は、「自助」→「共助」→「公助」です＞。山里の最低気温がマイナス7・7度まで冷え込んだ2017年2月24日に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）の元に届いた。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。年若い母親（当時78歳）による介護が難しくなり、法的に保障された長時間介護の実施を信濃町に求めたが、事実上拒否されたのだ。「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。【塩田彩/統合デ

ジタル取材センター】

ALS介護を担うのは78歳の母

小林さんは長野市内で1人暮らしし、化粧品の開発などの仕事をしていましたが、07年にALSと診断された。最初は左手の親指が動かしにくいのが気になる程度だったが、次第に腕を上げるのもつらくなった。17年には、ほとんど自分で体を動かすことができなくなっており、母親を頼って信濃町の実家に身を寄せていた。当時受けていた訪問介護などの公的支援は1日平均2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。

母は小さな体で娘の体を車椅子から持ち上げ、便座に座らせて排せつの介助をしていた。小林さんがトイレに行けるのは、訪問看護などを利用した午前10時と午後4時、それに母が一人で介助する午後10時の3回のみだった。

小林さんに話を聞くと、視線を動かしてパソコンに一字ずつ入力するソフトを使い、当時をこう振り返った。「家族にもそれぞれ人生があり、お互いが犠牲や負担を感じ合うことはとても過酷でつらいことです」

小林さんは、自分で寝返りをうつことができなくなっていた。それでも夜間は母を休ませるため、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、ガラス格子の引き戸が閉められると、長い夜が始まる。枕の位置がずれて首が痛くなくても、鼻水が詰まっても、何もできないのだ。夏には、動かせない顔に蚊が止まった。冬には、拭き取ることのできない唾液が寝間着やベッドシーツをぐっしょりとぬらし、体が芯まで凍えた。

気管切開で「生きられる」「生きたい」

ALS患者は、徐々に筋力が低下し自発呼吸が難しくなった時、気管切開して人工呼吸器を装着するかどうかを選択する。気管切開すれば、夜間も含めて頻繁なたんの吸引が必要になり、24時間介護なしには生活が難しい。小林さんには、気

その後、小林さんの窮状を知った弁護士らが町との交渉にあたったが、約1年後に町が出した結論は、1日9時間半を公的介護サービスでまかなうというものだった。残り14時間半は、家族が担うことができるという判断をしていた。

町財政圧迫への過度な恐れか

信濃町は人口約7600人。それまで24時間介護を認めたケースはなかった。ヘルパー派遣が長時間にわたる重度訪問介護は、行政の費用負担が大きくなる。弁護士団の一人で介護保障制度に詳しい藤岡毅弁護士は「実際には国による財政支援措置もあるが、24時間介護の前例がないことで、誤解も含めて財政圧迫への過度な恐れがあったのではないかと話す。

厚生労働省によると、重度訪問介護制度の利用者は年々増え、20年時点で1万1000人を超える。重度障害者らによる「全国障害者介護保障協議会」によると、協議会がアドバイスや支援を行ったALS患者の事例では、ほとんどが数カ月から半年の自治体交渉の末、家族同居でも24時間の重度訪問介護を受けられるようになっていくという。基準を超えた市町村の持ち出し負担分を国が財政支援する仕組みもある。

一方で、小林さんのように実施を希望する当事者が自治体に門前払いを受けるケースも後を絶たない。協議会事務局の大野直之さん（50）は「自治体職員が重度訪問介護制度について知らなかったり、24時間の介護はできないと誤解していたりすることも多い」と指摘する。

「公助」求めて町を提訴

町との交渉が思うように進まない中、18年1月には、母が小林さんを便座に座らせようとした際、体を支えきれず転倒してしまう事故も起きた。連絡を受けた支援コーディネーターの吉村まきさん（50）が車で駆けつける約15分の間、母一人では抱き起こすこともできず、小林さんはズボンと下着をおろした格好のまま、冷たい床で待つしかなかった。それまでも転倒事故は複数回起きていた。家族介護は、もう限界を迎えていた。

このままでは命の危険があると判断した小林さんと弁護士団は、18年3月、24時間の介護義務づけを求め、信濃町を相手取り提訴に踏み切った。

5月11日、第1回口頭弁論が開かれた長野地裁第1号法廷の原告席に、車椅子の小林さんの姿があった。小林さんは文字盤を通して一文字一文字、意見陳述を行った。

「ALSの私は、手も足も自分では動かせないの、歩くことや立つことはもちろん、寝返りや食事など何一つ、一人ではできない状態です」

「夜中に唾液でむせ、一瞬息ができず、死ぬかと思ったこともあります。それがいつ起こるか分からず、最悪、呼吸ができなくなって死ぬのではないかと恐怖をいつも感じています」

「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）になっているのが、とても情けなくてつらいです。母の腰が年々曲がっていくのも、私の介護のせいと思うと本当につらいです」

「私は、私の人生を精いっぱい生きたい」



重度障害者の介護保障を考えるシンポジウムで透明文字盤を使って発言する小林さゆりさん
(右) = 2019年3月、本人提供

藤岡弁護士は「家族には家族の生活がある。本来であれば職業的に訓練されたヘルパーが行うべき支援を『家族だから』というだけで親や子ども、兄弟姉妹に負担させることは、民法の扶養義務の解釈としても適切ではない」と指摘する。

町は当初、介護時間はすでに認められた1日9時間半が妥当だと主張していた。だが7月、小林さんが1人暮らしを始めることを受け、一転して24時間介護の実施を認め、訴訟は終結した。初めて町に重度訪問介護を求めるメールを送ってから、約2年がたった。

町は訴訟終結後の記者会見で、「支給決定の変更は裁判とは関係ない」と説明。町住民福祉課は「小林さんが（7月から）1人暮らしを始めないで、裁判が続いていたら1日9時間半の支給は妥当という姿勢は変わらなかった」と、あくまで家族と同居が続いていたら、公的介護は一部にとどめたとの立場を示した。

「自助、共助、公助」はこれまでも

このウェブ連載企画「自助といわれても」は、菅義偉首相が「自助、共助、公助」を掲げたことなどからスタートしたが、その3年前に長野県信濃町から一人のALS患者にこの言葉が発せられていたことになる。調べると「自助、共助、公助」という考え方は、国の社会保障政策の中でも度々現れていた。

第1次安倍晋三政権下でまとめられた社会保障に関する有識者会議報告書（2006年）の「概要」に、国は「『自助』を基本として、『共助』が補完し、自助、共助で対応できない状況に対し、公的扶助や社会福祉などを『公助』として位置づける」と示した。

また、民主党政権下の2012年に成立した社会保障制度改革推進法でも「自助、共助及び公助が最も適切に組み合わせられるよう留意」と記された。当時、日本弁護士連合会はこの法案に対し「国の責任を、『家族相互及び国民相互の助け合いの仕組み』を通じた個人の自立の支援に矮小（わいしょう）化するもの」などと反対する会長声明を出している。その後も障害者団体などからは、国に対し、「地域共生」の名の下に自助や共助が強調されるという批判があがってきた。

信濃町の文書にあった「自助」「共助」の言葉は、そうした流れの中で、行政が負うべき公的役割を家族や地域に押しつけているように読める。

「思い合っているのに追い詰められる」家族の介護

「さゆりさんとお母さんは、親子として思い合っているのに、心身ともに追い詰められているように見えました。重い障害のある人がその人らしく生きるためには、家族以外のつながりも不可欠だと思います」と支援コーディネーターの吉村さんは振り返る。

追い詰められていく当時の親子の様子を吉村さんはよく覚えている。意思疎通がうまくできず、イライラしてしまう母。十分な支援を受けられず我慢を重ねる娘。小林さんのトイレ介助に入ったある日、吉村さんは小林さんにこう声をかけた。涙や鼻水を拭いてくれる人がいない夜、小林さんは、泣くことすら我慢しているのではないかと思ったからだ。

「今なら泣いていいよ」

その言葉を聞いた小林さんは、吉村さんに体を預け、静かに涙を流したという。



ヘルパーの支援でコンビニに買い物に行く
小林さゆりさん（中央）＝2019年10月、
本人提供

小林さんは、19年5月に気管切開をした。現在は長野市内で24時間の重度訪問介護を受け、7人のスタッフに支えられて1人暮らしを送っている。19年には大好きな嵐のコンサートにも出かけた。「私らしく精いっぱい生きたい」という小林さんの願いを、今「公助」がかなえている。