

終える命、

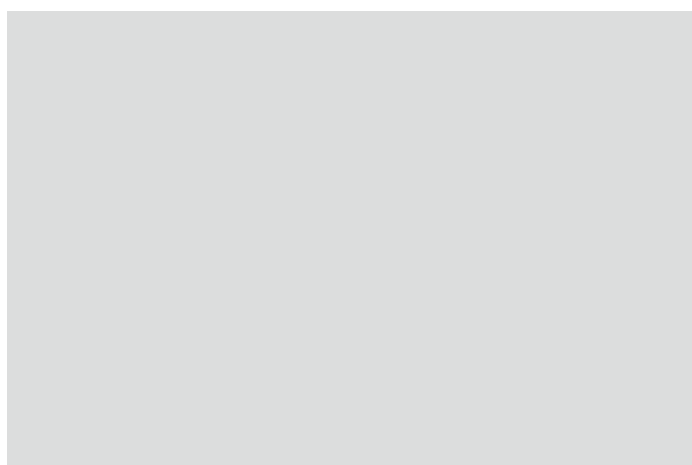
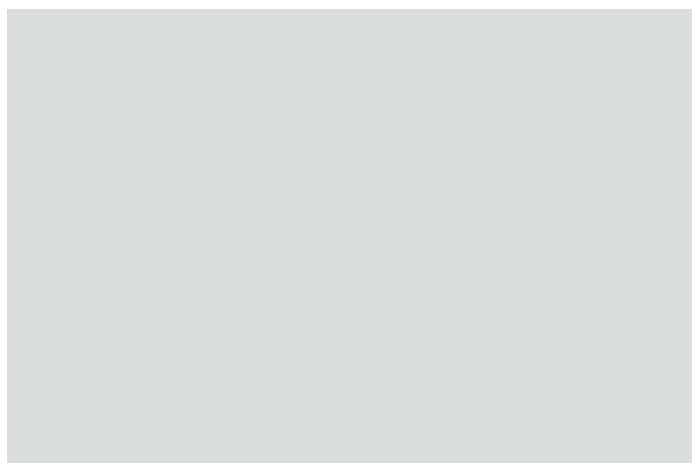
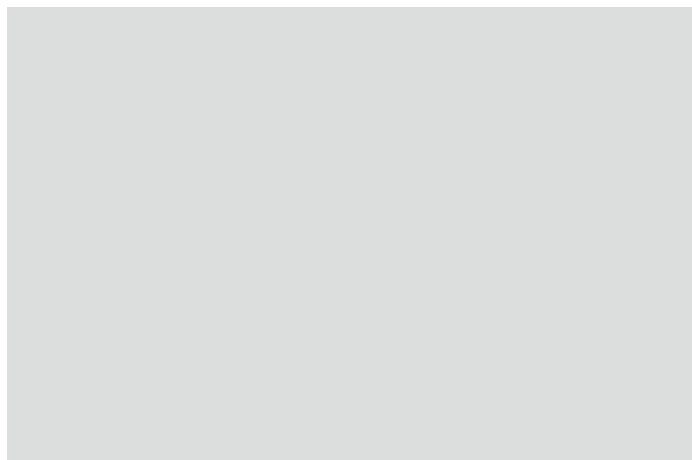
つなぐいのち

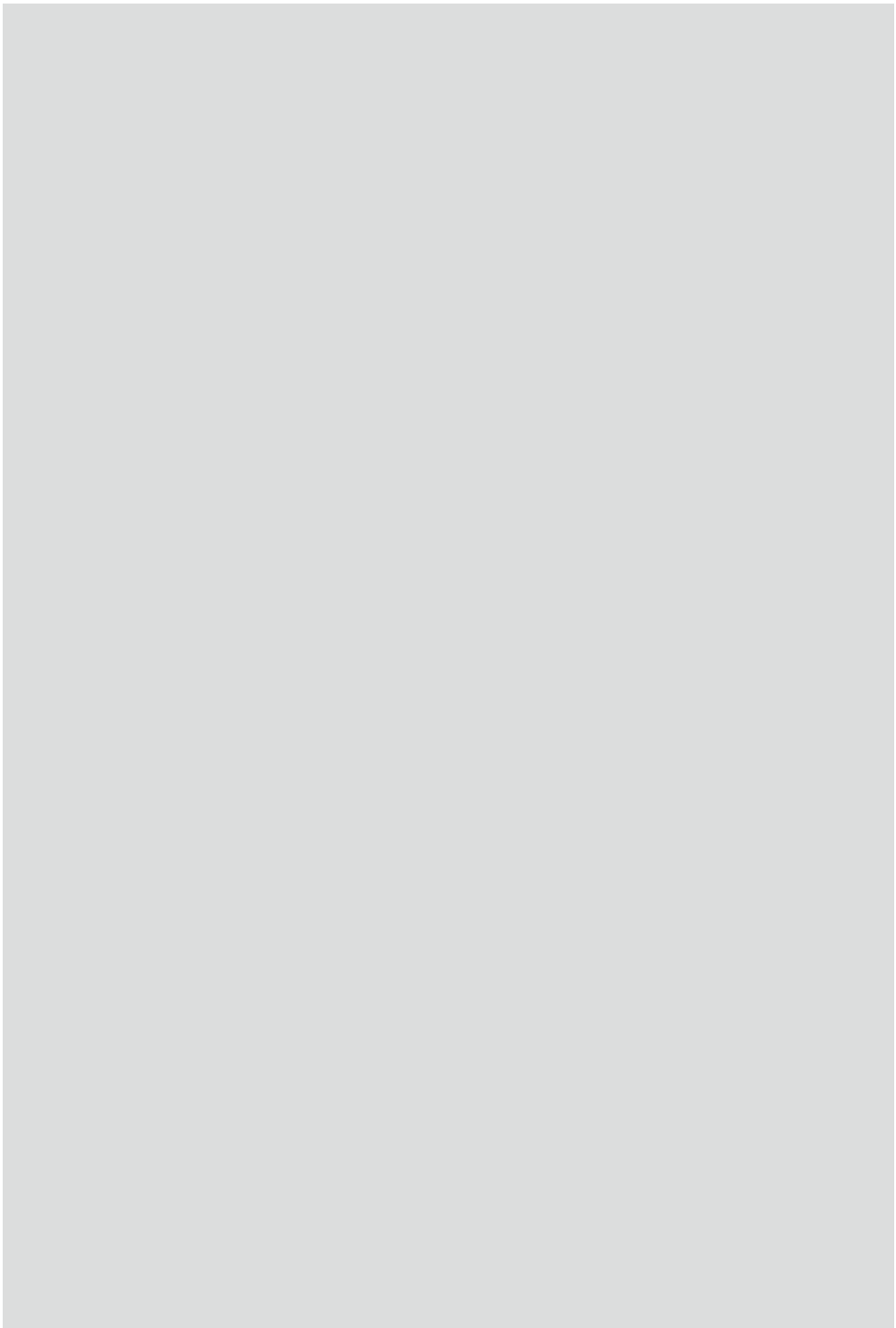
國
森
康
弘

第6回 制度の穴埋めた学生たち

※本連載は、本文のみ無料でお読みいただけます。
写真は、冊子版でのみご覧いただけます。

A L S になつて失つたことは数知れませんが……
24 時間他人介護の態勢づくりのモデルとなり、
新しい道となれば、こんなうれしいことはありません





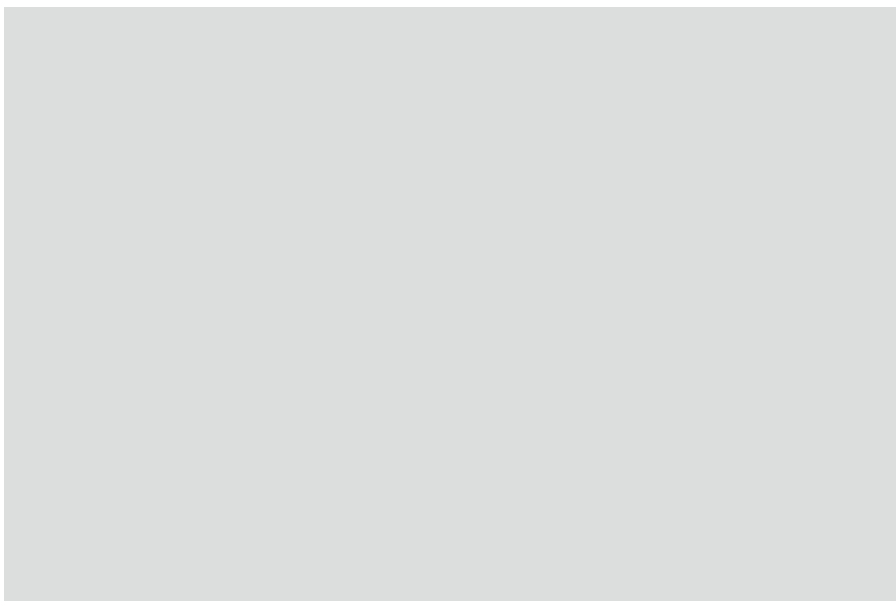
淑

子さんが、いちばんの先生だった。全身が動かない人をケアする技術から、私自身の恋愛や生き方相談にまで乗ってくれ、大切なことをたくさん、身をもって教えてくれた。ALS（筋萎縮性側索硬化症）を抱えた淑子さんが亡くなったとき、ケアに携わった地元の学生や卒業生はそう語った。

淑子さんは仙台市に暮らした。朗らかで、社交的。自宅で開いた英語教室には、ご近所さんや子どもたちが、よく出入りしていた。夫を急な病気で亡くして、年ごろの娘が2人。そんな折……体が動かなくなり、やがては自力で呼吸さえできなくなる進行性の難病ALSを、58歳で告知される。

「娘たちの人生を、私の介護で犠牲にしたくない」。当時、7割を超える患者が同じ選択をしたように、淑子さんも人工呼吸器をつけないつもり、だった。それは私たちのために死ぬという宣言で、重すぎる、と娘たちは言った。「じゃあ、私たちが犠牲にならないければ、つけてくれるのね」と次女の美美さんがつぶやく。

家族で話し合った末、淑子さんが、辛うじて動いた右手の親指で懸命にキーを押して、つづった投稿記事。「24時間安心して、在宅介護を受けられたら……。最期まで命の灯をともしてみようと、生きる決断をし



した。人手が足りません、力をお貸しください」。

新聞を読んだ看護師やヘルパー、ご近所さんら、十数人が手を挙げてくれた。さらに、地元で看護や介護を学ぶ学生たちがサークルを立ち上げる。名づけて「スマイルきのこ隊」。東京で重度訪問介護の研修を受け、駆けつけた。障害者総合支援法、介護保険、医療保険などでも埋めきれない時間帯、特に夜間に、学生たちがチームを組んで、付き添う。スマイルきのこ隊は千葉家に欠かせない存在になった。

24時間365日の「他人介護」態勢が整った淑子さん。娘2人を嫁に送り出し、慣れ親しんだ自宅で「一人暮らし」をし、「生ける教材Ⅱ先生」として、さまざまなことを学生たちに「伝授」した。

きのこ隊は7代続く。最期の日、学生と卒業生、芙美さんらが、ビール片手に淑子さんを囲んでの宴会。そして夜中、若者5人でその旅立ちを見送った。

「専門職として、どんな病気や障がいをもつ方を前にしても、真正面から向き合って、寄り添わせてもらう心構えを教えてもらった」。

看取って間もなく、芙美さんのおなかには新たな命が宿る。女の子だった。

〈2012～2013年に宮城県仙台市にて撮影〉

くにもりやすひろ●写真家。イラク戦争を機に新聞社から独立し、紛争地や貧困地域などの現実を伝えてきた。2008年から日本の「在宅看取り」の現場を撮り始める。写真絵本『いのちつぐ「みとりびと」』シリーズ（農文協）ほか。