

# (ALS患者囑託殺人事件が問うもの：中) 僕も誰かの支えになれた 参院議員・船後靖彦さんの思い

会員記事

2020年9月8日 5時00分

シェア

ツイート

ブックマーク

スクラップ

メール

印刷

[list](#)

1



「国会で声をかけられることが多くなった」と、ほほ笑む船後靖彦参院議員。「いつもありがとうございます。元気がです」と書かれた長方形の白い紙を見せて応対するという＝東京・永田町

筋萎縮性側索硬化症（ALS）患者で、昨年参院議員になった船後（ふなご）靖彦さん（62）に事件を受けての思いを聞きました。（森本美紀）

## ■「死にたい」から脱した転機

《41歳の夏。貿易会社で数字に表れる実績に生きがいを持ち、妻と11歳の娘との生活に幸せを感じていたある日、腕がしびれて歯ブラシが手から落ちた》

数日のうちにカバンを持てなくなり、1カ月後には頭を首で支えられず、うなだれるようになりました。次第に舌がもつれ、うまくしゃべれなくなった。

介護される経験がなかった者にとって、働き盛りに発症し、いずれ全介助の生活になる自分を受け入れることは大変難しい。ある意味、自分の中にある「内なる優生思想」が「死にたい」願望にすり替わっていくのかもしれない。発症当時の私がそうで、「死にたい」と2年間思い続けました。

《転機は、患者同士が支え合う「ピアサポート」だった》

人生がガラガラと音をたてて崩れてゆく気持ちでしたが、医師から「ほかの患者さんのため、ピアサポートをしてほしい」と頼まれました。

ALSと診断されたばかりの患者でした。病状はどのように進むのか、どんな対応をしてきたのか。質問に答えるうちに彼の表情が和らぎ「ありがとうございます」と言っていただけだ。稼げなくても、どんな姿になろうとも、生きているだけで価値がある——。それまで味わったことのない喜びでした。

他の同じ病気の人たちともメールで交流するようになりました。「家族に迷惑をかけたくない。動けずに生きるなら死んだほうがましだ」と考えていましたが、「僕にもやれることがある。まだ死ねない」という気持ちが噴水のようにわき上がってきた。「人工呼吸器をつけて生きよう」と決めた瞬間でした。

《今回の事件後に、死ぬ権利よりも生きる権利を守る社会にしていけることが大切、と見解を公表。様々な声が寄せられた》

「みんなが船後さんみたいに強くない」「生きる権利を主張するなら、死ぬ権利も認めよう」。余命2、3年と告げられ、適切な医療や介護態勢があれば普通の生活ができることを知らされず、絶望に陥っている方もいます。経験のない事態に恐れを抱く気持ちはよくわかります。

でも、大切なのは「死にたい」と思うってしまうほど苦しい状況にある人たちをどう支えるか。重い障害や病気があっても「尊厳ある生」を生きるためのサポートや制度、医療・福祉の社会資源の充実、リアルな関係を人と持つことが必要です。

しかし地域によって、現実のサービス供給が足りず、家族や施設に頼らざるを得ない。介護の量と質が伴わず、最低限の生存維持のみの生活では「家族の負担を考えるとつらい」「こんな状態で生きていいのか」と考えていってしまう。

《議員になり、重度障害者の生活に不可欠な「重度訪問介護」を就労・通勤時にも認めるよう国に働きかけたり、障害のある子とない子がともに学ぶインクルーシブ教育を選べる仕組みを提案したりしている》

金銭的にも精神的にも不安のない、質と量が充実した公的福祉サービスを受けられる環境づくりや、インクルーシブ教育を進めることが喫緊の課題です。障害のない子は、ある子から自分と違う人の立場に立つ経験をもらえる。そうした環境を通して差別や優生思想を少しずつなくし、誰もが当事者になっても「苦労はあるけれど人生は最高」と思える社会に、と願います。人は誰も生きていくには何らかの支えを必要としています。その支えを増やしていくことこそ、政治がなすべきことです。

#### ◆キーワード

＜筋萎縮性側索硬化症（ALS）＞ 運動をつかさどる神経に障害が生じて脳の命令がうまく伝わらなくなり、筋肉が弱る難病。徐々に体を動かすのが困難になっていくが、通常は視覚や聴覚は損なわれない。国の統計によると、国内の患者は少なくとも9805人（2018年度末）。