

障害者として生きる

～内なる優生思想と障害者～

東京大学 本郷キャンパス

2020年1月20日(月)

※web用に抜粋

目次

1. 自己紹介
2. ALSとはどんな病気か？
3. 難病と共に生きる
4. 内なる優生思想について
5. 安楽死・尊厳死のこと

1.自己紹介

1958年 東京都に生まれる

1980年 中央大学を卒業（馬術部に所属）

同年 建設会社に就職（営業、人事、秘書、企画部門などに所属）

2001年 建築不動産事業コンサルタント会社を設立

2006年 ALSを発症

2007年 在宅療養を開始

2009年 日本ALS協会東京都支部運営委員

同年 胃ろう造設（2月）気管切開・人工呼吸器装着（9月）

2010年 訪問介護事業所ALサポート生成設立

2011年 日本ALS協会理事・副会長

2016年 日本ALS協会会長に就任

2017年 JPA（日本難病・疾病団体協議会）理事

2018年 日本ALS協会 理事

DPI日本会議特別常任委員

2019年 NPO境を越えてを設立

現在に至る



大学馬術部時代と会社員時代を経て独立

まず高校進学にあたっては馬術部日本一だった大学の付属高校を選びました。

その高校を卒業して希望通りに大学に進学して馬術部に入部。それからは、馬漬けの四年間でした。合宿所で生活をして家に帰ることは夏と正月に5日間ずつというものでした。馬の世話があるのでみんなで休むことはできないこともあります。とにかく日本一厳しい部で有名でした。

その大学は全日本学生を五連覇していたのですが、私が入部してからは二位が最高でそれ以来一度も優勝していません。

私は馬に乗るより世話をする方が得意でした。四年の時は学生馬術協会の幹事長として学生の大会を仕切っていました。そのときの経験は自分の人との関わり方を決定したと思います。

大学を卒業して建設会社に就職しました。全日本学生の大会が11月なので就職活動は実に疎かなもので父が建設業界にいたので自分も入ってみようということくらいの理由で選んだものです。

その会社は社員が約1万人でいわゆる大企業でした。そこで営業、人事、秘書、企画という部署に所属して働きました。自他共に認める仕事中毒で、夜中まで働くのは当たり前とっていました。人事部にいた時はそういうことをしないように他の部署に指導する立場でしたから採用と研修の時期以外は結構早い時間に退社していたのですが、自分の納得するような仕事ができずに円形脱毛症になり身体的にはとても楽だったので驚いたものです。

営業時代に企画提案が好きだったのでそれが認められて会社の中に建築事業の企画を専門に実施する部門を作ってもらうことができ、その部署は後に私が独立する土台を築くことになりました。

バブル時代に深い傷を負った会社は銀行の管理下に置かれて物作りの会社とは思えなくなっていました。

それと相俟って事業の企画をやるにあたって会社の枠にとられずに自由な立場で仕事がしたくて独立して建築事業のコンサルタントの事務所を設立しました。

独立して作った事務所の仕事は、周囲の支えと努力によって一年で黒字になり、もちろん辛い仕事もありましたが、とても充実したものでした。

サラリーマン時代とは違って、自由に仕事を出来ることは本当に良い経験でした。企業に属している良さもあるのですが、独立して初めて感じたこともたくさんありました。

サラリーマン時代はとても充実したものでした。独立できるだけの人脈と技能が身についた上に、何よりやりたい仕事が見つかったということは本当に幸運なサラリーマン人生だったといえると思います。

独立して第2の人生が始まったと思ったのですが、これは1.2^{いちてんに}というくらいのものでしかなかった訳です。まさかこの先に本当の第2の人生が待っているとは思いませんでした。

2.ALSはどんな病気か？

ALS協会のホームページにも詳しく書かれていますので一度読んでみて下さい。

<http://www.alsjapan.org/>

ひと口で言うと、運動神経だけを選択的に侵し、徐々に全身の随意筋が動かなくなり、個人差がありますが、3年から5年で呼吸もできなくなり、人工呼吸器をつけないと、生きていけないという病気です。この病気のために私たちは身体的な障害者になります。しかも、厚労省も認める最重度の障害です。

患者としてこの病気をどう思っているか？

私からは医学的な説明でなく、患者としての思いを少しお伝えします。

因みに私はこの病気を2006年に発症して、2009年に人工呼吸器をつけました。発病3年半で呼吸器を着けたので平均的な進行の患者です。

毎日のように何かが出来なくなっていくこと、それは大変な恐怖です。

出来なくなかった事に対処する為に道具を使ったり何かを工夫したりして生活をしますが、それもまたすぐに使えなくなってしまう。

そんなことを繰り返す事はとても苦痛を伴うものです。しかも近い将来死が待っているのですから、その過酷さは想像を絶するのではないのでしょうか。

ALSの過酷な所はこれだけではありません。

呼吸器を着けて全身不随になって生きていくか、それとも呼吸器を着けずに死んでいくかを自分で選ばなければならないのです。

呼吸器を着けずに死んでいく患者はどれくらいの割合だと思えますか？

患者の約7割が呼吸器をつけずに亡くなっていきます。

病状の過酷さだけでなく、ALSは24時間365日の介護が必要になるために、家族の介護負担や経済的負担を考えて生きることを諦める患者も多いのです。

私たち患者は時としてこれを自死と呼びます。

現在は社会制度が充実していますが、社会制度を使うことによつてのみ在宅療養が可能になっている患者は、全国でも珍しいのです。

3. 難病と共に生きる

ALS患者の1日と社会資源

では患者の1日を紹介します。
それとあわせて、社会資源の話をしてします。

画面に映っているのは私の1週間の予定表です。
患者によって差はありますがだいたい平均的なものだと思います。
月曜から見て下さい。まず訪問看護です。
これは医療保険で来てもらっています。
訪問入浴は介護保険を使っています。

※予定表は削除

ヘルパーさんは24時間毎日入っていますがこれは介護保険と障害者総合支援法に基づく重度訪問介護を使っています。
訪問マッサージと言うのは東京都の障害者に対する医療費の補助で来てもらっています。
木曜の訪問看護は保健所からの派遣です。
それは東京都独自の在宅難病患者に対する医療などの補助事業です。

訪問リハビリは医療保険でも介護保険でも来てもらうことができます。
こうして見ると社会資源は医療保険と介護保険と障害者総合支援法とその自治体独自の制度があることがわかります。

この他にも様々な制度があって特殊な意志伝達装置としてのパソコンの給付があったり家の改修工事に対する補助などもあります。
電車などの割引やNHKの受信料やNTTの料金の割引もあります。

こうして見るとたいへん恵まれているわけですが、先程申し上げたようにこれでも患者が家族にあまり負担をかけずに暮らして行けることには、程遠いのです。

少し脱線します。

先ほど患者の1日ということで私のケア予定表をご覧いただきましたが、実は私は全然この通りに生活していません。

ここにカレンダーがあります。

月の半分以上外出しています。

しかも、遠くに行くこともたくさんあります。

宮城、愛知、北海道、岐阜など全国を飛び回っています。

4.内なる優生思想について

以下は「ノーマライゼーション」(2017年)に掲載された原稿です。

5. 安楽死・尊厳死のこと