

平成22年3月24日

関係各位

筋萎縮性側索硬化症患者

土居賢真

ALS患者等読書が困難な者に対する支援についての要望

私の病気は、『筋萎縮性側索硬化症(略称:ALS)』です。クイズダービーの篠沢教授やイギリスの宇宙物理学者ホーキング博士が、この病気になっていて有名です。

この病気は、難病の中の難病と言われています。運動神経の細胞が原因不明のまま少しずつ死んでしまい、筋肉が痩せて手足が動かなくなり、食べ物が飲み込めなくなり、5年以内に呼吸筋が衰えて呼吸障害で死亡します。しかし、感覚神経や知能は全く障害を受けず正常なままです。これが、ALS患者の過酷な生、と言われる所以です。

国内の患者数は約8千人ですが、ALS患者の80%は、診断後わずか3~5年しか生存できません。私のまわりでも、ここ3年で4人の知り合いが死にました。

呼吸障害に対しては、人工呼吸器の装着によってカバーすることが可能ですが、介護者の負担は軽いものではなく、実にALS患者の3分の2以上が、家族を慮り、あるいは諦めと絶望に押しつぶされながら、呼吸器を装着せずに従容として死を迎えています。

残念ながらこの病気は原因不明で、治療法も見つかっていません。しかしながら医療や介護技術や機械の進歩により、呼吸筋の麻痺を人工呼吸器の装着によってカバーし、十分な社会資源があれば、家族の苦労を軽減しながら、寿命一杯生きていくことも可能になってきております。

そのためには、社会という「大きな枝」が、ALS患者を護り、生きがいを与え、生きる世界にいざなう必要があります。残念ながら、ALS患者のための「大きな枝」は、折れています。そして今もお折れ続けています。3分の2以上が、呼吸器を装着しない、いや、できないという冷酷な現実がそれを示しています。

しかし、今からでも枝を直すことはできるはずで、私たちALS患者に、生きる力、そして生きがいを。生きがいは、さまざまですが、本を読むという単純な、しかしALS患者には困難な行為がその重要な部分を占めていると、私は固く信じております。そのために、以下の要望に対して善処下さいますようお願いいたします。

1. 自動ページめくり機を福祉用具として介護保険適用にしてください。
2. 電子書籍を安価なものとし、障害者には消費税分を割引いてください。

3. 障害者用意思伝達装置「伝の心」のPDF対応のための助成金をだしてください。

最後に付け加えさせていただきます。世の中にはさまざまな方がおられます。

ここにおられる皆さんのように崇高な善意から障害者のために力を尽くしている方々。

また、福祉社会実現のために血を吐くような努力をされてきた先人とそれを支えておられる支援者の方々。

その一方で、浅はかな善意から、「尊厳死というマスクをかぶった安楽死」の刃を、クー・ド・グラース、即ち、慈悲の一撃として、私たちに振り下ろそうとしている方々もいます。

しかしながら、私たちに必要なのは刃ではなく、松明なのです。松明の形を整え、布を巻き、脂を染み込ませ、英知の火を点さなければいけません。人々の絶え間ない努力によって、点し続けなければいけません。それは、刃で心臓を止めるのに比べ、なんたる困難でありましょう。

だがしかし、困難であることは、善きことをやめる理由にはならないのであります。そして、松明の明かりは、繰り返してきた悲しみや過ちに理性の光を向け、闇を払い、社会を少しでも明るく照らし出す。私は、そう信じております。

発言の機会を与えていただいた武藤様はじめ皆様に感謝いたします。

どうぞ宜しくお願いいたします。

以上