

小池都知事への手紙が問うていること

編集部 菊地敏明（まとめ）

本年度の都女性活躍推進大賞を受賞した、重度障害者の海老原宏美さんが、小池百合子都知事に書いた手紙がフェイスブックや新聞記事などで反響を呼んでいます。

「津久井やまゆり園事件」とも合わせて、「重度の障害者は存在するだけで社会に『価値とは何か』を問い続ける。ただ、そこに静かに存在するだけの人間にも尊厳を見出して、生きることを意味を前向きに考える」機会となればと願っています。

海老原さんも、「頸損会の会員・関係者の方にも是非読んでいただければ」と言っていたことをお伝えします。

海老原さんの手紙（全文）

小池百合子都知事さま

この度は、女性活躍推進大賞を賜り、大変恐縮しております。

普段、自分が活躍できているかどうかなど、まったく意識したこともなく、ご推薦いただけることになった時点でも、私の活動がこんなに評価いただけるとは夢にも思っておりませんでした。ありがとうございます。

重度の、進行性の障害を生まれ持った私の使命は、華々しく活躍するパラリンピック選手や、個性的な芸術活動をおこなったり、起業したりする障害者のようにスポットライトを浴びて社会に広く知られるようなことのない、もっと重度の障害者の、社会における存在価値を、確立することだと思っています。

世の中には、私を含め、人工呼吸器や経管栄養を命綱にしている人、言葉でのコミュニケーションが取れない人、意識レベルが確認できない人など、重度の障害を持つ人がたくさんいます。

そういう方達の多くが、家族での介護に限界を迎え、高度の介助スキルを持つ人的資源が地域に不足していることで、入所施設や長期療養病院に追いやられています。これは、日本も批准した障害者権利条約の、「障害があることによって特定の生活様式を強制されてはならない」という条項に反しています。

介護力の不足だけではありません。

「呼吸器や胃ろうのような延命を受けてまで生きていたいなんて、ワガママなのでは？」

「寝たきりの植物人間を生かすために自分たちの税金が垂れ流されてるなんて…」

「あんな状態になってまで生かされているなんて本人にとって可哀想」

などの社会の価値観が、私たちを、地域の隅へ隅へと追いやっていくのです。

私たち、重度障害者の存在価値とはなんでしょうが。

私は、「価値のある人間と価値のない人間」という区別や優劣、順位があるとは思いません。価値は、人が創り上げるもの、見出すものだと思っています。樹齢千年の縄文杉を見て、ただの木でしかないのに感動したり、真冬、青い空に映える真っ白な富士山を見て、ただの盛り上がった土の塊にすぎないのに清々しい気持ちになれたり、価値を創り出しているのは人の心です。これは、唯一人間にのみ与えられた能力だと思います。

そう考えるとき、呼吸器で呼吸をし、管で栄養を摂り、ただ目の前に存在しているだけの人間をも、ちゃんと人間として受け入れ、その尊厳に向き合い、

守っていくことも、人間だからこそできるはずです。

それができなくなった時、相模原であったような、悲惨な事件が起こってしまうのではないのでしょうか。

あるのは、「価値のある人間・ない人間」という区別ではなく、「価値を見出せる能力のある人間・ない人間」という区別です。

私たち、重度障害者の存在価値とはなんでしょう。

重度障害者が地域の、人目につく場所にいるからこそ、「彼らの存在価値とはなんだろう？」と周囲の人たちに考える機会を与え、彼らの存在価値を見出す人々が生まれ、広がり、誰もが安心して「在る」ことができる豊かな地域になっていくのではないのでしょうか？重度障害者が存在しなければ、そもそも「なぜ？」と問う人も存在せず、価値観を広げる機会自体を社会が失うことになります。それこそが、重度障害者の存在価値ではないのでしょうか？重度障害者は、ただ存在しているだけで活躍しているとは言えませんでしょうか？

私は、そういう意味で、重度障害者の活躍の場を、社会の中に作っていききたいのです。

どんな重度の障害者でも、安心して地域に在ることができる社会にしたいのです。

ここ近年、国に尊厳死法制化の動きがあったり、出生前診断で障害胎児の中絶率が95%を超える現状があったり、「障害児を減らしていきたい」という趣旨の某県教委の発言や、「自分だったら社会保障費削減のために尊厳死を選択する」という国会議員の発言があったりと、ますます私たち重度障害者の生きにくい風潮が強くなっています。

小池知事におかれましては、社会にとって生産性のある人間、もしくは人々に感動を与えられる人間だけではなく、ただ、そこに静かに存在するだけの人間にも尊厳を見出し、全ての都民が社会参加できる都政を執行していただきたいと、心から願っております。

人間の価値に優劣をつけず、どんな人でも共に在ることを楽しめる豊かな東京都でありますように。

「都民ファースト」の「都民」に、私たち重度障害者も常に含まれておりますように。

最後になりましたが、小池知事都政のますますのご発展を、心からお祈り申し上げます。

長々と、大変失礼いたしました。
最後までお読みくださり、感謝申し上げます。

2017年1月18日

都民 海老原博美

※筆者は海老原さんが理事長を務める「自立支援センター東大和」の利用者兼理事の関係もあり、ご本人にお願いし了解を得たうえで全文を掲載させていただきました。

「重度障害者の活躍って何だろう」 難病・海老原さんの手紙届いていた

2017年2月25日 東京新聞 朝刊

◆小池知事「一つの希望。モデル示した」

難病の脊髄性筋萎縮症を患う重度障害者の海老原宏美さん（39）＝東京都東大和市＝が、小池百合子都知事に手紙を書いた。人工呼吸器で命をつなぎ、地域の障害者の自立を支える活動が評価され、本年度の都女性活躍推進大賞を受賞。一月の贈呈式で、知事宛ての手紙を秘書に託した。

「生産性のある人間、人々に感動を与えられる人間だけではなく、ただ、そこに静かに存在するだけの人間にも尊厳を見出し、全ての都民が社会参加できる都政を執行してほしい」とつぶった。

重度障害者の「活躍」って何だろう？ 本紙二十二日朝刊「私説論説室から」で、大西隆論説委員が海老原さんの思いを紹介した。小池知事から二十四日午後にメールがあり、「思いはしっかりと届いています」などと返事があったという。同日の定例会見で、本紙の記者が質問すると、知事は海老原さんの提起なども予算案に生かしたと答え、「大変な才能を発揮している。一つの希望であり、いいモデルを示してくださった」と語った。

この日、相模原市の障害者施設で十九人が刺殺された事件で、植松聖被告が殺人罪などで起訴された。犠牲者は重度の障害者だった。事件にどんな思いを抱いているのか海老原さんに寄稿してもらった。重度の障害者は「存在するだけで社会に『価値とは何か』を問い続ける。存在しているだけで社会に大きく貢献しているとは言えないだろうか」と語り掛けている。



最後に、海老原宏美さんのつぶやき

「あなたは話せるからいいわよね」

「あなたは自由に動けるからいいわよね」

「あなたは医療的ケアが必要ないからいいわよね」

「あなたは進行性じゃないからいいわよね」

意外と、障害者同士の方が、足の引っ張り合いや妬みあいが多い気がします。

でも、誰もが共に在る、という事が重要なんだけどなあ。……………。