

2012/04/10 李 国本 修慈

尊厳死法案について 私は何を思ったか

～アンポンタンな私も少し考えてみた～(ほんまかいな?)

まず私、尊厳死ということの意味をあまりというか、ほとんど理解できていなくて。

私の周囲の方々からは「死に尊厳なんてないだろう」等と聞いて、うんうん、と頷いたり是可以する。

そもそも視野の狭い、更に偏った、と言うか、多くの方(ここで言う「多くの」というのは半分くらい?→市民の半数の方々)には知られていない活動?事業?なんぞをしている中で、「生」「命」の凄さだとか、その「力」なんぞを感じる事がしばしば(どこかそれに浸りきっていたりするのですが)で、なかなか「尊厳ある死」については考えたことが無かったり、考えられなかったりで。

尊厳死(を推奨?している方々)が積極的に死に向かおうことっている訳では無いということも理解できた。が…?で。

ひとつは、決めていく(今回の法制化に向かう法案に関わる)人たちの問題(ある部分での無知さ加減)もあるのかなと。

と言うのは自らの無知さを少しは改められないかとネットを検索すると「さくら会」さんのホームページにあたり(普通にあたりますね^^)、その中の<2012年4月4日のTBSラジオ「Dig」での『尊厳死の法制化』>の一部分を聞いてみた。

で、法案を進めようとしてされている議員連盟の会長さんのコメントを聞き、そのように思ったりで(失礼な言葉で申し訳ないのですが)。

何度か出てくる会長さんの言葉に「よくわかっている」「よく知っている」というのがあって、それも根拠に(と言うか、言い訳的に…これを根拠のひとつだとか、理由であると言うのでしょうか)していると言われているようなんですが、私にとってはとっても違和感あったりして。

知られていない人々…。たくさんいますよね、私たちの周辺にも。

だけど、私たちが言う「たくさんの人々」、実はとっても少数派。気付いていつつ「たくさん」なんて表現をしちゃう私自身もどうかしてるな、とか。

では、もう少し自習をしてみようということで…。

実は、明日、というか、もう今日なんですが、尊厳死に関する緊急勉強会に参加してみることにしたので少しは考えておかねば^^;;ということで。

で、ひとつ、「尊厳」という意味、その言葉によって間違ったイメージがあるのでは?と思ったり。なんか「尊厳」ってカッコいいなと思ったり、そもそも「尊厳」の意味は?と聞かれても、あんまりうまくは答えられないのですが…。

少し調べてみると「とおくおごそかなこと」「気高く犯しがたいこと」「まさに、そのさま」なんて言葉が出てくるんですが…、余計に解らんようになってきたりして^^。

で、ふたつ、やっぱりまずは「どんな状態でも安心して生きていける」状況が必要なのでは?、と、こんなことはたぶん私たちのような活動なりをしている者にとっては至極当たり前に感じ得ることなんでしょうが、やっぱりここでも「こんな活動なりをしている者」等の数が少なすぎるのかな?と思ったり、実際にそんなことを言うとかの問題等(例えば財源だとか、例えばコンセンサスだとか等)で「無理だ」だとか、そうは言わないものの「絵空事」「理想論」なんて言われたりもするんですから。

みつめは、そういったところ、等々がそれ(尊厳死みたいなの)を後押しするような、けっこう(いや、かなり)私たち(この「たち」も改めるべきか?…少なすぎ!だとか^_^;;、笑いごっちゃでもない)にとっては、「恐ろしい【等々】」が存在しちゃっているということ、だとか。

他にも色々気付く点はあるのですが、うまくまとめられませんね。

で、少し、前述のラジオ番組に戻ると、議連会長さんは「ご希望の方が居るので」法制化に、と。単純に、「そうなんですか」と。

で、以前から在る(これは私も知っていた^_^;;少しですが)「尊厳死宣言書(リビングウィル)」を見ると、1. 延命措置の停止、2. 苦痛を和らげる処置は最大限利用、3. 植物状態での生命維持措置の停止、なんですけど…「延命措置」の定義だとか「植物状態」も同様に、その定義は一応あるのかもしれませんが、私にはそれらの定義(実はあんまり解ってもいなかったりもするのですが)もどうなんだという感と、それらと尊厳死【法】はなかなか繋がらないと思ったりしてしまうのです。

で、再度、議連会長さんは「自己決定できる人のみ」と「自己決定できない人は入らない」と言うが…。

終末期の定義は…とか、生きる(あるいは生き抜く)保障(介護保障等とも言えるのですかね)の整っていない中でどうなのか?と、このあたりはラジオに電話出演されている川口有美子さんの仰ることに、全く違和感無く頷ける…のですが、そうして頷ける人の少なさか?だとか、そこばかりに落ちていくなあ、と。だから運動なんだと言われればそうなんですけど、その運動の在り方にもここんところとか、ずっと…と、こんなことはここでは置いておき。

で、私の思いとしては、単純に「ほんとにほんまにそうなんか?」に答えられるの?とか、「決めること＝決定ですね」は変わらないものなのか?などと、このあたりは少なくない方(いや、やっぱり少ないかな?)がそう思っていらっしゃるでしょうし、たぶんそうなんじゃないかなと思います。

おそらく今の状況での法制化は「命の強制的(同意・決定などとはカタチばかり、というか、それって特に環境によって変化しちゃうじゃないの、とか)短縮」に向かう力がはたらくんじゃないのかな?と思ったり。

それから「無駄な治療」の捉え方だとか…「高齢者には無駄」とか「障害者には無駄」「あなたには無駄」なことって?とか。

で、なんかこう、「決めちゃうこと」の恐ろしさとして、私が知っているケースでは、例えば「13 トリソミー」といわれるお子さんにお医者さんは「余命数ヶ月」等と言ったが、もう3年も続けて地域の夏祭りに参加している、だとか、「18 トリソミー」で「命は無い」等といわれた彼女が小学校を卒業してアルバムには楽しそうな風景がたくさん写っている、だとか。

それ以外にも、ここいらにはゴロゴロとそんな例はあったりでして、0歳児の頃からの付き合いのあった R くん(超重症児だとか植物状態等といわれちゃう男の子)は昨年他界(8歳でした)されましたが、その半年間は「もう不可能」といわれながらしっかりと生き抜いたのですが、そんな予想(予感)は医療(医者)ではかなりの確立で当たらない(周辺に居る私たちのそれが当たったり)なんてことも幾らもあって、そんなことは奇跡でもなんでも無く、まさに彼女・彼らの「力」だったりするんですけどもね。

また、Sちゃん(彼女も超重症児といわれる3歳児)も昨年「最後の時」と言われ、お葬式の準備もして親族が大集合したんですが…、解散しました!!(力を込めてしまう^^)。あれから数ヶ月、今、元気にお風呂に入れるようになってます、だとか…。

まとめ…には全くなりませんが、医者・医療(でなくとも)、あんまり決めなくてもいいことを【等々】等(なんだか謎々みたいですが、実は全くその通りだったりで^^)によって決めちゃう(法制化してしまう)ことは、良くないんじゃないのかな?と。

ほんとに、尊厳死に導かれたら「たまったもんやない」、そんなエピソードはたくさんあったりでして。

そんなんで、私自身は『待った』をかけ続けたいと思います。屁の突っ張りにもなりません^^;;、私の親愛なる彼女・彼らは土俵にも上げてもらっていないのだぞ!と、ちょっと怒ってみようかとも思ったり。

依然、白旗は振りつつ、にっこり笑顔で物申していきましょう!と。

そんなことを我がアジトに暮らす R くん(も重症心身障害なんて言われたり、呼吸器ユーザーのっていわれたりする方なんです、そんなことも別にどうでもいいことでね、とか)と語り合いました。

JCIL 主催の公開・緊急学習会「尊厳死ってなんやねん!？」の

参加報告書(という名の感想書)

2012/04/13 李 国本 修慈

先日の 4/10(火)に、東九条の最新施設・多文化交流ネットワークサロンで表記の緊急学習会が開催されるということで参加させていただきました。

主催は日本自立生活支援センターさん <http://www.jcil.jp/>、講師は私も仲良くさせていただいてます全国遷延性意識障害者・家族の会の代表/桑山雄次さんということでリラックス(過ぎ)て、お聴きすることができました。

遷延性意識障害者・家族の会については→ <http://homepage3.nifty.com/zsk/>。

で、この時勢?での緊急(急いでいる訳ですね)の勉強会。この国にもずっとある問題というのかなんと言うのか?、いい言葉は見当たりませんが、そんなことをみんなで考えましょうということでの開催ということでもいいのかと思います。

まず桑山さんから。一昨年(2010 年の 12 月)に放映された「ちちんぷいぷい」の内容(交通事故死亡者の数は減っているが、いわゆる遷延性意識障害と言われる方々は増加しているという事実から、医療だとか福祉だとかの問題を提議されようとした番組のようでした)が映し出されました。

まず報告者?の石田さん(でわかる人にはわかるのかしら?、MBS の方?)から上記のような話題提供があり、その中でやっぱり気になる言葉として、進歩した医療(多くの命を救う技術)を指した上で「元気になればええんやけども…」と。なかなか言葉選びも難しいのですが、「元気になれなかった際の【不幸さ】(とっても語弊有りかも?です)」について、もちろん「整っていない(いわゆる在宅医療だとか福祉サービス)」ということの不幸が、その言葉の先に在るのでしょうか、なんとなく「その様態そのもの」が「不幸・可哀そう」といったイメージで捉えてしまう(私なんかそうだ)ことについてどうなのか?なんてことを思ったりしました(番組内でも「この人らほど酷くはないが」という言葉が出てきたりして…くだらない引っ掛かりかも?ですいません)。

このこと＝「元気でないよりも元気であることにこしたことはない」が「元気でないことが決して悪いことではない(筈)」だとかの議論はこれまでも広く行われてきている(やはり、この「広さ」が問題か?とか)と思うのですが、まだまだ世間一般(この際の「世間」とか「一般」の使い方も甚だ?ですね)では行われていない感がとっても在り(私には、という意味です、すいません)、医療や福祉だとかの周辺環境に依るものだけではない「不幸感」が潜んでいるように思ってしまう(語弊がたくさんありそうで申し訳ありません)。

その映像を見ながら、とっても私的な思いですが、桑山さんのお子さん(は交通事故による遷延性意識障害といわれる方です)の子どもの頃の映像を見ながら、親として昔の映像を流せるなんて(しかもテレビです)すごいなあと思ったりして、そんな風に思う私の中にも先に記した「良くない(と思う)思考」があるじゃないかと思ったりでした。

そして、桑山さんやおつれあいさんはとってもステキな表情で息子さんの「回復」を願

いつつ、「1日1日をかけがいのないもの」とし(たいと仰ってたり)、「そこに、生きて居ることに価値が在る」としみじみと話されており、そのこと＝「回復(という言葉の持ち方だとかがとっても難しいと感じたのですが)への希望」と「存在そのものの意味」のふたつが「命」には間違いなく在るということを感じれたりでした。特に、映像の一場面「返事してるで～」と言う桑山さんの声は、ほんとに嬉しそうかつ楽しそうでした。

そして、お話しの内容は、まず「リビングウィル」を考えた際の【③(尊厳死の宣言書)における「私が回復不能な遷延性意識障害(持続的植物状態)に陥った時は生命維持を取りやめてください。】」に対して憤りを感じていること、また終盤には例の「エイリアン発言」(某政党幹事長による)についても同様であることを眉間にしわを寄せながらお話しする姿が印象的でした。

具体的な不快さは、1. 「誰もが死ぬことは嫌」であり決定は揺らぐのだが、2. そんなことをわざわざ法制化する必要は無い、3. 繰り返し「意思を示している」ことを覆すことの難しさ(先に宣言してしまうと)、あるいは意思を示す際の周囲の状況(によって誘導される)があるのでは?ということ、4. 人の命を他人(しかも完全では在る筈が無いと思われる医療等が)が決める(→その命はええんちゃう?とか)こと、5. 自己決定の捉え方…日米の違い(個人主義的な米国では自らの権利が主張できる中、それが叶わなくなった際に死へ向かいなくなるようだが、日本では周辺＝特に家族等への気遣いによって死へ導かれるような)、6. 日本での「命」は、周辺(家族等)のものでもあるという意識が強いはずなのだから、7. これだけの貧困・無縁な社会(生きていることに尊厳が認められていないような)の中で「尊厳死」などがあるのか、ということ等が言われました。

そして京都新聞の記者さんからは、今回の「尊厳死」を推進する「尊厳死協会」の前身は「安楽死協会」だったことや、障害者運動などの反対の動き、そして新たに…といったことを潮流と題して発表してくれました。その中でのメディア自身の問題(大きなことがあり過ぎて…今回の社会保障と税制の一体改革などにより十分に報道できていない等)が在ることなども話しされました。

また桑山さん自身や、お集まりになった皆さんからの言葉を記していくと、1. じわじわと恐ろしいモノが迫ってきており、少しずつ外堀を埋めにかかられているのではないかと、2. 無駄な医療などと言うが、それはどうなんだ?、3. 重度障害者の生活は段々と苦しくなっている、4. 生きていることにも尊厳が無いような社会の中で…、などなど、多くの意見が出ました。

そして、私の感想なんですが、尊厳死そのものに関しては「尊厳死について 私は何を思ったか」のまんまなんですが、今回の緊急勉強会で感じたことは、やはりなかなか理解し難い「大きな力」に迫られているなあ、だとか、「私たち」と思っていることややっていることなどが、やはり(今更ではないが)少数派であったりだとか、今回、お集まりになった皆さんの中では「違うだろう」で一致しようなモノであるのですが、「じゃあどうなんだ(どうするんだ)」と言った際の手立てや手段(同じかも?)はどうなんだろう?等と考えてしまう。

運動の在り方だとか、例えば「今が勝負」などいう発言が聞かれる中で、寄り切る、押し倒す、押さえ込むというカタチが恐らく必要なものそうなのでしょうが、どうも「やる・やられる」のような、とつても「勝敗」のような潮流はどうなんだ?(と言うと当たり前で甘過ぎると言われたり、実際に甘かったりなんです)と思ったりするのですが、どうなのでしょう。

何が言いたい?なんですが、そんな力強い(力的な)運動と共に、なんちゅいますか、そのご本人さんから湧き出てくる何かによって染み込んでいくような潮流は作れないかしら?とか。なんとも浅はかな思考しか持ち合わせていないのですが、今こそ、そんな時代なのは?と思ったり。講義では眉間にしわを寄せながら話す桑山さんの笑顔だとか(マッコリを呑む表情はかなりステキです)、おつれあい様の言葉や表情、そしてご本人さんのなんとも言えないステキな表情が、そんなことを可能にするのではないかと思ってしまう訳です。

以下に、当日のアピール文を掲載しておきます。

アピール文

私たちは、このたび「尊厳死法制化を考える議員連盟」によって、今回の「終末期の医療における患者の意思の尊重に関する法律案」が提出されていることはあまりに拙速であり、立法化を危惧します。

私たちが開いた勉強会には、人工呼吸器や胃ろうを使って在宅生活する仲間やその介護者、遷延性意識障害者の家族が参加しました。そうした仲間は、「不治かつ末期」「回復の見込みのない」「無駄な○○」「植物人間」などと。マイナスイメージで語られることがあります。

今の日本の医療、社会保障、障害者理解の貧しい現状を思うとき、「尊厳死」が法制化されれば、多くの人の重い障害とともに生きる人を追いやることにつながることを恐れます。

高齢者医療、脳死、医療費、家族の介護負担、入院できるところがない、特養も3年待ち…、こうした現状の中で、生きる意志を伝えることはとても難しいことです。

在る日の家族の「深いため息」で治療中止を「決意」したり、家族に対する遠慮で、生きたいのに生を断念するようなことがあっていいのでしょうか?。

人は困難な時、自分の「生きる」価値について、自分で問うてみたくなる時があります。生きていてもいいのだろうか?と。この苦しさから逃げたいと…。

その「生きていてもいいのだろうか?」と思わされた時に、法律で尊厳死が認められていたら「あなたの死にたい気持ちを尊重しますよ」などと、国全体がいいだしたら、どうなると思いますか?。

私たちは尊厳死法案に怖さを感じます。まず尊厳在る生を。苦しみの逃げ道が「死」である、そんな法律はつくらないで下さい。 2012年4月10日