重度身体障害者が国会議員になった
当事者の目線が社会を動かす

参議院選挙後初の臨時国会が召集された8月1日、2人の新人議員が注目を集めた。大型車いすで登院した日本初の重度身体障害者の国会議員の存在は、どんな変化を社会に巻き起こすのか。

フリーライター　玉居子泰子

令和元年最初の猛暑日を都心で記録した8月1日、車いすでワゴン車から出た舩後を囲み、「押すな！」など罵声が飛び交うなか、一斉にシャッターが切られた

令和初の参議院選挙11日後に召集された臨時国会。午前10時から始まった本会議には、れいわ新選組から特定枠で当選した脳性まひの障害を持つ木村英子(54)と、体中の筋肉が動かなくなるALS（筋萎縮性側索硬化症）患者の舩後靖彦(61)の姿があった。1時間半近くの議会中、大型の電動車いすで本会議場左前方入り口近くに席を取った2人を、報道陣が2階から身を乗り出し、写真に収めていた。

実は、この日、ギリギリまで2人の初登院は危ぶまれていた。国会議事堂の中央玄関にはスロープがつけられ、議場後方に大型車いす2台のスペースを確保、充電用の電源も新設され、ハード面は突貫工事で整えられた。だが、介助者をつけるための重度訪問介護制度は、主に自宅での利用を想定しており、就労・就学時の利用が認められないという問題が浮上していた。

木村と同じ脳性まひで、これまで共に障害者自立支援に関わってきた東京都多摩市の藤吉さおり(45)が早朝から車いすで国会前に駆けつけていた。

「今日はまず、2人が国会に入れるのかを見届けにきました。障害者がおかれている実情を当事者の言葉で伝えてほしい。でもその声が他の議員の方たちに届くのか、不安もあります」

重度訪問介護サービスについて、舩後と木村は制度の抜本的な改正を要望

photo　品田裕美（30ページも）

し続けていたが、暫定的に参議院が費用負担をすることで合意。2人はひとまず登院を決めた。介助者も一緒だ。

私たちだけが特別扱い それはおかしい

参議院正副議長の選出には介助者が代理投票し、常任委員長の人事などについては、介助者が資料を両議員の視線の届くところに掲げ、本人に代わって「異議なし」などの意思表示をした。

傍聴席から、木村の介助者が何度か車いすの位置や背もたれを調整する姿が見られたが、舩後は呼吸器の痰の吸引などの大掛かりな介助はなかった。午前中の議会はスムーズに進行。議会終了後、他の議員が全員退出した後、2人は静かに議場を後にした。

両議員に必要な介護費を〝職場〟である参議院が負担していることに、ネットや一部国会議員からは「議員優遇」「特別扱い」といった批判が出ている。

「おっしゃる通り、私たちだけが特別扱いされるのはおかしい」と、インタビューに答えて木村は言う。

「24時間365日の介護が必要な私たちにとって、介助者は命綱。議員であるなしにかかわらず、介助者がいないと水も飲めず、トイレに行くこともできないんです。重度訪問介護サービスを生活のあらゆる場面で使えるようにしてほしい。そもそも、働くことや学ぶことは国民の権利として認められているのに、就労・就学時に利用できないことには矛盾がある。それを法律で変えていきたいんです」

生後すぐ事故で障害を負った木村は、19歳まで神奈川県の施設で過ごした。

食事、入浴、排泄まで管理され、健常者との生活とは全く異なる暮らし。「これを一生続けていきたくない」と、家出同然で地域に飛び出した。

当時、彼女が頼ったのは、1970年代に始まった障害者人権運動の中心的存在で脳性まひ者の三井絹子(74)だった。障害があっても当たり前に社会に出て生きていいという信念のもと、三井は施設入所者の意思を無視した東京都立府中療育センターへの抗議運動や、現在の重度訪問介護制度につながる重度脳性まひ者への介護保障要求などをしていた。そんな三井が代表を務める障害者自立支援団体「かたつむり」に、若き木村は駆け込んだ。

「小さな荷物一つで着の身着のまま訪ねてきた英子は、何があっても施設に帰らないという気概があった。でも、引っ込み思案だった彼女は、健常者に声をかけることもできないでいた」

当時の木村について、三井は指文字という手法で時間をかけて語った。

「階段を上るのを手伝ってください、このお金で電車の切符を買ってください、トイレを手伝ってください、とその場で出会う人たちにお願いするところから始まりました」と木村自身が振り返るように、障害者の自立は、勇気を出し、見知らぬ人に助けを求めるほか方法がなかった。やがて、自分で生活をする術を身につけた木村は三井の元を離れ、別の街で自立生活を始める。そして障害がある仲間を支えるべく、自立支援の場を立ち上げた。

「障害者が介護保障を受けるには、当事者が国や市区町村に何度も通い、交渉をするしかない。英子は制度が何も整っていない土地で、自分の命をつなぎ活動をしてきた。これは本当に大変なこと。そんな彼女の強さで、私たちの声を少しでも国会に届けてほしい」

と三井は期待をかける。

「一生一市民として活動を続けると思っていました。でもこうして役割が回ってきた以上、国会の中に入って法制度を変えていく議論をしていきたい」(木村)

プロを目指したギターで仲間とバンド活動

都内で24年の自宅療養をつづけるALS患者佐々木公一(72)は、「舩後さんが特定枠で立候補したと聞いたときから当選すると思っていた。これまで障害者が抱えてきた様々な問題が大きく変わる予感がする」と話す。佐々木も20年前に気管切開をして人工呼吸器をつけた。筆者は1年かけて佐々木の生活を追い、今年6月にルポ『世界はまた彩りを取りもどす』(ひとなる書房)を上梓した。車いすでどこにでも出かけ、多忙で豊かな日々を生きるALS患者がいることを、彼を通じて知った。

舩後もそうした患者の一人だ。発症後、自殺を考えるほどの絶望を乗り越えてからは、持ち前の明るさで同じ患

バンド仲間から「舩ちゃん」と親しまれる舩後。「前回の練習日翌日に突然立候補していた。黙っているなんて水臭い」と責められ苦笑いしていた

者へのサポートに役割を見いだした。看護・介護事業所の副社長を務め、自立生活を送り、かつてプロを目指したギターで音楽活動を続け、CDも出している。

8月中旬、千葉にある舩後の自宅を訪ねた。この日は事業所の夏祭りに向けたバンドの練習日。舩後は、湘南工科大学の教授・水谷光が開発したシステムを使い、口元のセンサーを噛めばコードを鳴らせる特殊なギターを使っている。舩後が作詞を担当したオリジナルの4曲を、ギター、ベース、キーボードとボーカルを入れて2時間演奏を続けた。息の合ったサウンドは心地よく、取材も忘れて聴き入った。

「ちょっと休憩！」と仲間が水分補給し、談笑する横で、舩後は休まずマイナーコードを練習していた。「気持ちいい音楽ですね」と声をかけると、目線をこちらに移し、にこりと笑った。

この日も、国会でも、舩後を介助していた看護師の佐塚みさ子(58)こそ、自身が経営する看護・介護事業所「アース」の副社長に舩後を抜擢した人物だ。付き合いは8年弱になる。

「舩後さんを副社長にすると、当初職員から驚きの声はありました。でも彼が当事者目線で必要な介護・看護が何かを教えてくれたことで、従業員の意識は驚くほど変わり、会社は成長しました。全身麻痺でも、社会復帰をし、周囲を変えることはできる。舩後さんが国会議員に挑戦すると言うなら、私たちはサポートするだけです」

現在、舩後のコミュニケーション方法は、介助者による文字盤の読み取りか、センサーのチューブを噛むことでPCに文字入力をするかのどちらかだ。議員として必要な原稿は、事前に準備すれば意思は伝えられる。ただ、どうしても直接の対話には時間はかかる。

このハンディをテクノロジーの力で埋めようという人がいる。分身ロボットOriHime（オリヒメ）の開発者、吉藤健太朗(31)だ。目の部分にカメラを搭載した高さ20センチ余りのロボット、オリヒメは、ごく簡単な操作で手を動かしたり、発話したりできる。

「これからは、高齢者が増え、体の自由がきかない人が増えることを踏まえて、政治を考えるべき。何でも人並み以上にできる〝万能感のある人〟しか政治家になれないことに、私は〝弱さ〟を感じていました。2人の当選で、『歴史が動く』と直感しています」

もともと病気や入院などで動けない人の孤独を解消したいと2010年にオリヒメを作った。現在、大手企業や病院、学校施設などで、テレワークや病人や不登校児と家族友人をつなぐツールとして約500台の利用がある。

テクノロジーを国会へ 挙手や発言もできる

さらに吉藤は、ALSをはじめとする難病患者のコミュニケーション支援をしたいという思いから、透明文字盤をデジタル化した視線入力装置OriHime eye（オリヒメアイ）を開発。これを使えば、従来の意思伝達装置による文字入力より格段に速くPCに文章が書けるという。今、舩後はこの二つのテクノロジーを国会に持ち込みたいと考えている。

「舩後さんはとても熱心に練習されています。オリヒメの操作に早く慣れようと、何時間も練習をされるんです。私が『少し休みましょう』と言っても全然やめない（笑）」（吉藤）

今年2月には、自民党衆院議員の平将明がオリヒメをテレワークツールとして使用することを検討していた。参議院でも導入は検討されている。

「舩後さんが視線入力した言葉や動作指示によって、オリヒメは挙手や拍手、少し遅れますが音声での発言ができる。また、車いすの上にオリヒメをとりつけていれば、国会議事堂のあらゆる角度の風景を、舩後さんはPC画面で見ることができます。人型ロボットの存在により、周囲にも本人の人柄や意思が、伝わりやすくなります」

表情や声で意思表示が難しい重度身体障害者は、人格が見えづらい。偏った見方が広まるのは無理はないとも言える。だが、そこにテクノロジーが助け舟を出せるかもしれない。

国会本会議で文教科学委員担当に指名された舩後は抱負を語る。

「81年が国際障害者年となり、05年には障害者自立支援法が生まれ、今回重度身体障害者が国会議員になった。30年前に比べ世の中は大きく変容しました。私は10年後、20年後の未来を想像して、障害者に対する偏見を教育で変えたい。幼いうちから差別意識を持たないインクルーシブな教育のありかたを提案していきたいと思っています」

現在日本には、約936万6千人（18年、厚生労働省推計）の障害者がいる。たとえ、今、自分が健常者であっても、いつ病に倒れるかわからない。生まれてくる子が病気や障害を持っているかもしれない。

「多様性はいつの時代にもある。変わったのは、それを受け入れる土壌が広がったということ」と吉藤は言う。

賛否両論、物議を醸しながらも議員は国民の意思により選ばれた「代表」だ。2人が活躍する環境を整えるための変化は国会の内外ですでに動き出している。舩後、木村の任期は6年。この先、さらにどんな変化が訪れるか。

舩後さん、今の思いを短歌にするなら？　長く短歌を趣味とする舩後に、取材の最後に聞くとこう返ってきた。

「同胞の大きな希望胸に入れ　日本変えると〝押忍〟の気合を！」（文中敬称略）