

國學院大學學術情報リポジトリ

新しい出生前診断と知的障害当事者の言葉

メタデータ	言語: Japanese 出版者: 公開日: 2023-02-06 キーワード (Ja): キーワード (En): 作成者: 柴田, 保之 メールアドレス: 所属:
URL	https://doi.org/10.57529/00001307

新しい出生前診断と知的障害当事者の言葉

柴田 保之

【要旨】

2012年夏、新しい出生前診断の方法が新聞で報道され、マスコミを中心に様々な議論がなされた。しかし、今回は、過去の出生前診断の議論では何らかのかたちで存在した公的な歯止めがないまま、現実には診断は実施に移され、妊婦の自己決定に委ねられるかたちで選択的中絶が事実として行われるようになった。しかし、その選択的中絶に関する当事者であるダウン症者を含む知的障害者の意見がまともに取り上げられることはほとんどないまま事態は推移している。多くの知的障害者にとっては、選択的中絶はこれから生まれてくる仲間の存在が認められないという意味においても、また、今生きている自分たち自身の存在の否定につながるという意味においても、とうてい容認しうるものではない。本稿では、公の議論の場から外されたまま、その意見がほとんど取り上げられることのない知的障害当事者の出生前診断に対する様々な言葉を聞き取り、整理し、考察を加えた。

【キーワード】

出生前診断 NIPT 知的障害 ダウン症

1. 新しい出生前診断をめぐって

新しい出生前診断の方法について国内で議論が始まったのは、2012年8月29日。大手新聞社の朝刊でこの新しい検査方法（NIPT=Non-invasive prenatal genetic testing）のことが紹介されてからだ。これまでも出生前検査のことは幾度か議論がなされてきた。坂井（2013：p.17）によれば今回はその「第三番目の大波」にあたる。

第一番目の波は1970年代の議論で、背景に羊水検査による出生前診断が可能になったことがある。厚生省は1972年「中絶によって減りすぎた人口を増加させるために」優生保護法を改正しようとしたが、その際、胎児に障害があれば中絶できるとする「胎児条項」を入れようとした。しかし、その改正案は1974年に国会で廃案となる。そして、廃案に追い込む過程で大きな役割を果たしたのは、障害者の団体である青い芝の会を中心にした反対運動であった。（坂井、同：pp.175-196）

第二番目の波は1990年代で、新たに「母体血清マーカーテスト」が開発され、その使用を巡っ

て議論が沸いた。この時は、厚生省の厚生科学審議会先端医療技術評価部会の中に設けられた出生前診断に関する専門委員会によって、「医師が妊婦に対して本検査の情報を積極的に知らせることはない」と「医師は本検査を勧めるべきでなく、企業等が本検査を勧める文書などを作ること望ましくない」ことを述べた「母体血清マーカーに関する見解」が出され、議論は一応の決着を見た。その際、障害者の団体だけでなく、ダウン症の親達の反対運動も議論の帰趨に影響を及ぼした。（坂井、同：pp.201-216）

そして、今回のNIPTの議論となるが、今回の議論の違いは、かつての議論では国会や厚生省といった国レベルで下された判断が出生前診断の実施に対して一定の歯止めをかけたのに対して、そうした判断が示されないまま事実だけが進行したことだ。2013年11月22日には、「診断結果が陽性反応だった67人のうち、その後の羊水検査などで陽性が確定した少なくとも54人のうち53人が中絶を選んでいたことが分かった」（毎日新聞、2013年11月22日朝刊）という大変ショッキングなニュースが流れたのである。

今回、出生前診断から選択的中絶に至る判断は、親の自己決定に全面的に委ねられたが、自己決定に委ねられることの問題は以前から指摘されてきた。「今の状況の中で『自己決定』にまかせていたら、情報提供やカウンセリングを受けて、子どもに障害があっても産んで育ててみようか、子どもに障害があっても育てられるなら出生前診断など受ける必要ない、と思う女性が増えていくスピードより、情報提供やカウンセリングを受けて出生前診断を受けることを選択する女性が増えるスピードの方が早い」（玉井、1999：p.60）と危惧されていたのだ。

私は、松原（2000:pp.234-236）の指摘のように「自己決定に根ざした優生学いわゆる『自発的な優生学』や『レッセフェール（放任主義）優生学』に「歯止めをかけるために、何らかの制度的介入が必要になってくるだろう」と考えるが、一人一人の自己決定に委ねられてしまっている現状において、まだきちんと語られていないことがあると考える。それは知的障害者や検査の対象となっているダウン症自身の発言である。

もちろん発言は皆無ではない。ダウン症者として日本で初めて大学に進学した岩元綾さんはかねてより出生前診断に反対し（岩元、2008）、今回も改めて『生まれてこないほうがいい命なんてない』（岩元、2014）を出版して異議を唱えている。

また、2014年6月6日にNHKで放映された「バリバラ」では、ダウン症当事者あべけん太さんが、出生前診断の問題点をインタビュー等の形で鋭く投げかけている。なお、通行人に出生前診断の是非を問う街頭インタビューでは、誰一人として出生前診断を肯定しなかった。ダウン症者を排除した場では堂々と出生前診断を肯定する人々も、ダウン症者を前にするとしどろもどろになっていたことは、ダウン症者が同じ議論の場に立ち上ることを忘却したところで議論がなされていることを端的に表している。

だが、なぜダウン症の当事者の発言は無視されてきたのだろうか。それは、岩元さんやあべさんは例外と考えられ、ダウン症の当事者には発言する能力がないと見なされているからだ。その

ことは例えば成年後見人制度を見ればわかる。たまたま出生前診断の議論のさなかにダウン症の当事者による成年後見人制度の裁判の判決が下され世間の注目を集めた。内容は、この制度を利用すると選挙権を失うという不合理に対するものだったが、これは成年後見人制度を利用する者は市民としての判断能力が不足しているとの認識に基づくものである。判決は判断能力の議論以前に差別であると理解され、選挙権は回復された。だが、判断能力に関する世間の理解にはほとんど影響はなかった。しかし、ダウン症者も含めた知的障害者の判断能力に関する世間の常識は決定的に誤っている。それを正さない限り正しい議論は望めない。

私は、出生前診断の問題は、判断能力があるとかないとかにかかわらず、生命としていかに尊重されるかという原理的な議論が重要であると考えますが、実際に誤謬が存在し、そのことが個々の自己決定に大きな影響を及ぼしている以上、今はまずこの事実問題に関して常識を正し、ダウン症者も含めた知的障害当事者の声を正しく世間に届けていく必要があると考える。（なお、NIPTによって明らかになる障害は、通常は1対の染色体が3本存在するトリソミーと言われるもので、13番、18番、21番の染色体に現れ、21番のトリソミーがダウン症と呼ばれている。今回検査の対象となる障害のある人の中で、私が聞き取ったのはダウン症の方の言葉のみだった。）

本稿の目的は、私が直接出会ったダウン症者を含む知的障害当事者の出生前診断に対する意見を整理し、彼らの声が公の議論の場で取り上げられるための一歩を踏み出すことである。

本稿で取り上げた意見は、私自身が知的障害者の集団活動の場に参加する中で得られたものと、個別的な関わり合いの中で得られたものからなっており、出生前診断についてわざわざ問いかけたものではなく、自発的に語り出されたものである。

得られた言葉は、自作のステップスキャン方式のワープロソフトを搭載したパソコンと2つのプッシュ式スイッチ（柴田、2012：pp.11-12）を用いて聞き取った。

残念ながら、この聞き取りの方法が、FC（Facilitated Communication）やSTA（Soft Touching Assistance）と同様、方法の妥当性に対する議論が決着していない（中村、2013：pp.189-272）ものであることもことわっておかなければならない。その意味では、広く方法に対する承認を得ることが必要である。しかし、私自身にとっては聞き取った言葉は当事者自身の言葉に他ならないもので、当事者の言論の自由を尊重する以上、その声を封印することはできないので、紹介することにした。

2. ダウン症当事者を含む知的障害当事者の言葉

新しい出生前診断のニュースがかけめぐってから、私の出会う多くの知的障害当事者は、このことについて当事者としての切実な思いを述べた。ここでは、その言葉を時間経過に即しながら紹介していきたい。なお、原文はすべて平がなだが、読みやすさを考慮して適宜漢字をあてた。

（1）2012年9月2日（町田市障害者青年学級）

新しい出生前診断のニュースが新聞に載った4日後の9月2日、町田市障害者青年学級が開かれた。障害者青年学級とは、学校卒業後の知的障害者が月に2度社会教育の一環として公民館に集う活動である。青年学級といっても参加者の年齢に制限はなく、多様な年齢の方が集まっている。私の参加しているコースではこの新しい出生前診断のことがさっそく話題になった。そして、知的障害の当事者にとってはきわめて重要な問題で、自分達の存在を否定するものでしかないということが、自分達の声が届かない無念さとともに語られた。

発言1（40代女性）

優しいIさんが心配です（Iさんはダウン症だが、加齢と共に、いろいろなことができなくなり青年学級にも来られなくなった）。私は出生前診断には反対です。なぜならIさん達は生まれられないほうがいいという考え方だからです。小さい時から懐かしい言葉があります。それは「私達はみんな同じ人間だ」という言葉です。懐かしい文字は共生です。なぜみんなわかってくれないのでしょうか。悔しいです。

発言2（40代男性）

人間だから命に違いはありません。頑張ってきたのにまだ世の中には理解されないのですね。情けないです。まるで僕達はいらぬ存在ですね。残念でなりません。

発言3（50代男性）

誰にも気持ちがあるのだから生まれなくていい命などありません。そんな簡単なことがまだわからないなんてとても悲しいです。私達の人権はまだ守られていないということがよくわかりました。

発言4（30代男性）

自分達の命が冒涇されているみたいで許せません。小さい時から私達は余計者と言われて寂しかったけど理解されないままですね。なぜ相変わらずわかってもらえないのでしょうか。

発言5（20代女性）

ゆゆしい問題ですが私達はみんな同じ人間だと思うので悔しいです。小さい時から全く変わっていませんね。藁をもすがる思いで敏感な人の意見を待っていました。びっくりしました。頑張ったばかりなのに全く理解されなくて。

発言1の言葉の中にあつた「懐かしい言葉はみんな同じ人間だ」、「懐かしい文字は共生」とい

う発言は、この時はまだ私には実感がなかったが、その後、議論が繰り返される中で、私もしだいに気づかされていったことだ。障害について語られる時には、「同じ人間」という言葉や「共生」という言葉がこれまで繰り返し語られてきた。しかし、出生前診断の話となるとほとんど語られることはなかった。それは、「同じ人間」という言葉を使ってしまうと、選択的中絶ということはありませんから。選択的中絶は「同じ人間」ではないから成立するものなのだ。新聞報道からわずか4日後にその後の議論を見通すようにそのことが語られていることは、驚くべきことだ。それだけ当事者にとって、この問題が切実だと言えるだろう。

（2）2012年9月15日（北区自主学習会）

その2週間後、9月15日に開かれた都内の自主学習会では二人の人がこのことを語った。最初は20代の女性である。訪れた時から彼女の表情はいつもと全く異なり、ただ一点のみを見つめる厳しい眼差しでいつもの笑顔も全く消えていた。

発言6

ランプの灯りがまた消えた／私は悲しみとともに祈り続ける／ランプの灯りは東北を照らしたかに見えたが／またランプは消えてしまった／未来につながる灯りだったのに／ランプの灯りよどこにいった／私の心にわずかに灯るランプの灯りさえ／もうとてもその光は失われてしまいそうな消えそうなものになってしまった／わずかな希望は灯りの長い残り火は被災地の人々の心の中でこっそりとまた灯る日を待っていることだ／勇気がほしい／私の中に灯ったランプがまた灯るように闘い続ける勇気がほしい

ついにランプの火が消えたと思ったのはついに私は生まれるべき存在ではないとそういう世論が形作られてしまったからです。震災では私達の存在も同じ命だという世論ができそうだったのに馬鹿馬鹿しい議論が平然とされ本当に絶望しています。

なお、この女性は、この一年半後に28歳の若さで亡くなった。この頃すでに体調を崩しており、命の問題は彼女にとって切実で、その中で考え抜かれた詩と言葉だった。

彼女は、東日本大震災という大きな災害の中で見えた一条の灯りのことを思い起こしていた。その時、「私達の存在も同じ命だという世論ができそうだった」と感じていたのだが、この出生前診断の議論によってそれはいとも簡単に吹き飛ばされてしまったと言うのだ。この東日本大震災との関連は、その後いろいろな人が言及したものである。

ところで、彼女は、三か月後の12月22日に次のような言葉を残している。

発言7

ランプの灯りが消えてしまったとこの間は書きましたがなぜかなかなか世の中には伝わり

ませんね。誰も私達の言葉を取り上げてくれないけれど私達は私達らしさを大切にしているのでこのぐらいでめげてはいけませんね。ところで許せない状況に変わりはないのですが私達を守ろうという人達の意見も私のところまで届くようになりました。わずかな灯りですが大事にしたいです。私達を守ろうとしてくれる人は勇気を出して発言してくれています。私達にとってはとても救われることでした。私にとってはわんわん泣き出してしまいたいような出来事です満足はいかないけれどただ一つの救いです。

おそらくマスコミの大きな声とは違って、彼女の周りで、しかも9月の言葉を聞いた方の何人かが直接語りかけたのだと思われる。彼女は、小さな輪ではあったが最期まで多くの理解者に囲まれていたのだから。

（3）2012年9月22日（家庭訪問）

今回の出生前診断であからさまに標的になっていたダウン症の方の言葉を聞いたのは、9月22日のことだ。20代の男性だがダウン症当事者として彼は怒りを隠さなかった。以下は彼の文章と俳句であるが、俳句には悲痛な思いがこめられている。

発言8

わずかな灯りが見えた震災からまだ何年も経っていないというのに何と情けない国になってしまったのだろう。僕達ダウン症の子供はもう生まれない方がいいという議論が堂々とまかり通ってしまって、もう僕達は生きる権利がなくなってしまったも同然だ。よい意見に聞こえるものだって、可哀想な子供達という理解の上に語られているものだから、僕達にとっては同じことだ。それになぜ僕達のことばかり言われなければならないのだろうか。私達障害者の中でもなぜダウン症のことばかりが取りざたされるのだろう。もう僕達には生きる場所さえなくなりそうだ。なぜならもう僕達はもう少しでただの甲斐性なしのお荷物だということになってしまうだけで、もう同じ人間だということが誰にも語られなくなってしまおうだろう。だから僕は人間としての希望をなくしかけた。だけど僕にも人間としての尊厳がある。長い間話すこともできないまま人間として認められる日を待ち続けてきたけれど、ようやくそれがかなったと思ったとたんこの騒ぎだ。僕達の仲間が毎日殺されているという事実がたまらない。涙を流しても流し尽くせない悲しみが僕を襲っている。わずかな希望はこうして僕の思いが聞き取ってもらえたことだ。敏感な仲間達はみんなとても悲しんでいる。そして僕は存分に叫びたい。僕も同じ人間だと。

誰を没誰を生かすと悲しき世／忘れられ葬り去られる我が仲間／わが仲間生まれることなく涙する／未来消え生まれるべきではないという／馬鹿馬鹿し微力な我も抗議する／夏の行き理想の消えて緑枯れ／わずかな理我らも同じ人間さ／わずかな身理想なくして一人泣く／

夢も消えわずかともりし灯も消えぬ／よい報せ届かず船は座礁せり／地の果てに追いやるとき世論燃ゆ／理が勝てず現実を見よと空しき日／理の立たぬ悶々とした日夜深し／わだかまる人間の違いが否定され／名前さえ呼ばれず返事をするこもなし／僕の名はダウン症かと見まがう日／わずかな目我を守れり夏ゆきぬ

彼の文章でまず注目すべきことは、選択的中絶がそのまま「僕達の仲間が毎日殺されている」と実感されていることだ。現在の法律では生まれる前の生命を断つことで殺人罪に問われることはない。だから、中絶を殺人として問うことはできない。ただそれはあくまで法律上の問題であって、存在し得たはずの人格が抹殺されているのだから、このような実感が生まれることは当然である。もし、ある特定の民族の子供だけは選択的に中絶するという事態を仮定すれば、彼の実感は理解できるだろう。それがありえぬ仮定ではないことは、第二次世界大戦のナチスのユダヤ人虐殺の事例が示している。また、ナチスはユダヤ人の前に障害者を虐殺したという歴史的事実があったことも付け加えておく（ギャラファー、1996）。

なお、最後の一句には、彼の身近なところで彼を守ろうとする人々の存在が記されているが、おそらく、選択的中絶に反対する人々がいたものと思われる。

さらに彼は半年後の2013年3月16日、次のような文章と俳句を書いた。

発言9

小さい願いですが何とかして私達のことについて理解を深めてもらってもっと僕達が生きやすい社会にしてほしいです。一番に言いたいのは出生前診断をやめてほしいということですが、何とかならないのでしょうか。人生を生きるのは何度も苦難を乗り越えていくことなので、もっと障害を僕はプラスに捉えていいのではないかと思います。人間というものに対する理解がおかしいと思います。

はがゆき音我らをほかす冷たき目／小さき穂摘みとられるなら実はず／人間と存分に呼ばれる世は遠し／温もりが僕を過ぎゆく強さ残し／よい報せ届かぬ朝にわずかな日／わずかな日射す今日の朝永遠に／人間に理想を吹き込む息はどこ／辛い輪にはいれず一人野をさまよう／ろうそくの火をもう一度夜の闇／分相応輪の外にいて指くわえ／理想絶え緑も枯れた冬の野に／わずかに身一つを携え我立てり／ずんずんと雪を積もらせ夜は更け／わだかまる心は厳に冷えゆけり／ずんずんと降り積もる雪無を減ず／人間と呼ばれぬ身には罪な時／人間として瑠璃色の空仰ぐ／わずかな理我らにはあり強く立つ／わずかな目心に届き涙落つ／ぬくもりを感じながらも冷たき背／分捕らぬ我らからなぜ奪う／理想絶えし人間はこれからどこへ行く／難しき議論に耐えて理想持つ／分捕らぬ我らはただ理想持つ／敏感な心に傷が増えし日々

半年を経て、既に非常に高い割合でダウン症と診断された胎児に対する選択的中絶が行われていることが明らかとなり、彼には「理想絶えし人間」という表現のように社会が理想を捨てて大きな舵を切ってしまったとの絶望的な認識がある。その中で、「理想を持つ」ことによって社会に立ち向かっていこうという強い意志が「我立てり」「空仰ぐ」「強く立つ」という表現にこめられている。ただ、残念ながらダウン症当事者は、「輪の外にいて指くわえ」の通り、議論の輪の外に置かれたままなす術がない。そんな中、「わずかな目心に届き」「ぬくもり」という表現にあるように、一部の理解者の存在がかりうじて希望を繋いでいるのである。

（4）2012年9月24日（町田市自主学習会）

ダウン症当事者の出生前診断をめぐる最初の思いを聞いた二日後、ダウン症ではないが、同じように染色体に異常があると診断を受けている20代の二人の女性が気持ちを語った。

発言10

なぜこんな世の中になってしまったのだろうか。私達にはどうしても納得いかないのは私達当事者の意見がいっこうに聞こえてこないことです。なぜ私達の声を知ろうとしないのでしょうか。馬鹿にされているだけでなく無視されているのが辛いです。私達の声を知らずに色々なことが決められていくのがとても辛いです。なぜなのかと考えているうちに、私達の声を知ったん聞いたなら何も言えなくなってしまうからだとということがわかってきました。無意識かどうかはわかりませんがもっと真正面から私達の思いを受け止めてほしいです。理解されないだけでなく排除だけはとても悲しいです。私達はあつてはならない存在だということがとてもわかって悲しかったです。なぜ私達は生きる権利さえ認められないのでしょうか。悔しいですが私達の声を知りたいです。きんこんの会で声明が出したいです。黙ったまま何も語らない存在として消されていくのはとても辛いです。なぜなら私達も同じ人間だからです。理解されない苦しみよりも排除される方がもっと辛いです。自分も染色体異常の一種だから自分には今回のことは他人事ではありません。誰が辛いかということが私達にはよくわかっています。それは母親達です。世の中はもう私達を無視して私達の生まれたことを間違いだと言っています。母は間違ったことをした人達だということになろうとしています。私達はそれも耐えられません。敏感な母達は秘かに泣いていることでしょう。私達はこうして訴えることができるからいいのだけど何も言えない仲間は何も言えずに苦しんでいます。いつか私達が世の中に出た時、このことは必ず訴えたいと思います。

発言11

頑張って私達は自分達の意見を語ってきたけれど今度のことでは理解されないどころか私達を排除する意見がまかり通っていて私達はもう生きる望みをなくしてしまいそうです。勇

気を出して言いたいことは私達にも生きる権利があるということです。もう手遅れなのでしょう。私も確か染色体に関して異常があるはずなので今度の話は他人事ではありません。なぜ私達は生まれてきてはいけない存在にされてしまうのでしょうか。唯一の救いは私達は話せるようになったのでこうしてじかに抗議ができることです。話すこともできないままに存在を否定されるままに甘んじている仲間が悲しいです。なぜみんな生きる権利を否定されなければいけないのでしょうか。私はそのことを今度のきんこんの会では主張したいと思います。

発言10の文章の女性は、自分達に出生前診断のことを尋ねたら答えは決まっています何も言えなくなるから無視しているのではないかという考えを述べている。いわゆる「うがった見方」かもしれないが、確かに当事者の声はほとんど取り上げられないまま議論が進んでいた。そして「はじめに」で述べたように、この文章の2年近く後のダウン症当事者の街頭インタビューでは、選択的中絶を行うと答えた人は誰もいなかったのである。

そして、この二人の女性達はともに排除を問題にする。「理解されない苦しみよりも排除される方がもっと辛い」「私達を排除する意見がまかり通っていて」という言葉がそれだ。当事者からすれば明らかな排除だが、それを誰もあえて語らないのは、知的障害者にはこうした議論に参加する能力がないという考えが先にあるからだ。しかし、当事者を議論の場から排除することは、民主主義のルールからの逸脱に他ならない。

そして、この二人の女性は明確な抗議の意志を表明する。「きんこんの会」とはこれまで言葉がないとされてきた当事者を中心とする会で、2、3か月に一度集まって、コミュニケーションの支援を受けながら、議論を行う会だが、そこで何かができないかと問いかけているのである。

なおこの文章から1年9か月後、きんこんの会では声明文を作成した（柴田、2015：p173-174）。そして次の一節が入れられている。

「私たちの悲しさは、本当の声に耳を傾けようとしない社会です。いつかそんな社会は変わるだろうと思ってきましたが、社会は反対の方向に向かって動き始めてしまいました。だからこそ私たちは大きな声を出さなくてはなりません。私たちの声が小さいために生まれてくることができなかった仲間さえいます。だから、一刻の猶予も残されていません。」

もちろん小さな声にすぎないが、当事者は決して一方的に受け身の状態に甘んじているわけではない。

(5) 2012年10月15日（重複障害教育研究所）

重度の肢体不自由と未熟児網膜症による視覚障害を抱える30代の女性と重複障害教育研究所で

会ったところ、彼女は、すぐに出生前診断について以下のように述べた。

発言12

私は生まれてこないでいいような命なんてないと思っていますが、世の中の人にはなぜそのことを語らないのでしょうか。ずっと私は言葉の理解が難しいのでわかっていない子供と言われて育ってきました。しかしそんな私達でさえ同じ人間として喉から手が出るほどのことでしたが冒険ができる自由がほしいと願って生きてきました。私はそういうふうに見られていても必ず同じ命だからと守ってくれる人に支えられて生きることができました。だから迷惑だと思う人も沢山いるのはわかりますが私は迷惑など命を選ぶ理由になどにはならないと思います。命が同じだという言葉さえ語られないのは絶対におかしいと思います。懐かしいです。何もわからないと思われているにもかかわらず、同じ命だと言ってくれた人が沢山いた昔が。そんなどうでもいい命にさえ重きをおこうとしてくれた理想の時代はもう来ないのでしょうか。私にも言葉が理解できているということが理解されたにもかかわらず世の中はまだその事実に関心でただ障害という理由だけで私達を無き者にしようとしているなんて許せません。私は言葉にかかわらず人間です。そういう言葉にかかわらずという考えは理想論と片付ける人もいるかもしれませんが、現実論として言いたいのは世の中の人達が無き者にしようとしている命は世の中の人々の思惑とは異なりみんな普通に言葉を理解しているということなのです。ここに二つの過ちが存在していると言うことがわかります。私達の声をもっと聞いてください。

彼女は、言葉の理解が難しいと思われていた時代でさえ同じ命だと言ってくれる人に守られてきたと語るとともに、そういう理想を語る人は昔の方が沢山いたという実感を述べている。言葉の理解の有無にかかわらず同じ命だという考えが、この出生前診断について考える時にもっとも根本的なものである。そして、出生前診断の結果としての選択的中絶に賛成する人達は、この命は障害があるから生まれないほうがよいと命を区別しているわけだが、彼女はそのことは根本的に過ちだと考えるけれども、現実の問題としてもう一つ注目すべきことは、無き者にされようとしている人達が常識に反して普通に言葉を理解しているのだから、決定的な事実誤認があると言っているのだ。理念のレベルでの過ちと現実のレベルでの過ちと二重に存在しているというわけだ。

理念のレベルの過ちを正すことはもちろん大切だが、それはこれまで出生前診断をめぐる長い年月をかけて議論されてきた経過の中で、多くの人がきちんと語ってきたものだ。ただし、彼女の認識としては言葉がないとされてきた自分をも同じ命だと言う人がかつてはいたのに、今はそれを言う人がいないと感じられ、そういう理想のレベルの議論が過去のものになったように思われている。実際、私自身、こうした理念のレベルの議論があまりにも少ないと実感している。

その上でもう一つ忘れ去られている大事なことは、出生前診断を通して存在を否定されようとしている人達は実は、普通に言葉を理解している人だということだ。もちろん、仮に言葉を理解していない人がいても、その命は同じ命と考えるべきだが、ここに様々な考えがありうることはわかっている。しかし、その一つ手前の現実のレベルで、人々は事実を見誤っているのだ。

理想論と現実論の両面からこの問題をつくという彼女の語り方は、大変説得力があった。

(6) 2012年11月18日（町田市障害者青年学級）

青年学級の私が参加しているコースでは、再び出生前診断の議論になった。

発言13（40代男性）

気持ちがあるのにわかってもらえず僕は何度も泣きたくなった。だけど僕らも人間だ。未来はろうそくの灯りのように光り輝いている。だからみんなで叫んでみよう、僕達も同じ人間だと。

発言14（30代男性）

地震の時に頑張ったのにもうみんな忘れてしまったのか。理解されたと思ったのはつかのまのことだった。人間としての最低の尊厳さえなくなったこの世の中は望みさえなくなった暗闇の世界だ。敏感な人にはどうしても生きてはいけないという声が聞こえてしまう。だから僕達は人間としての絶望から立ち上がるためにもう一度理想をどうにかして訴えなくてはならない。

発言15（40代男性）

知らないうちに未来が閉ざされてしまった。僕達は理解されないだけでなく生きてはいけないということになってしまいそうだ。理解される世の中だけでも大変なのによい命と悪い命という区別をなくすことはもっと難しいことだ。

発言16（50代男性）

小さい涙がすっと流れた。みんなを無き者にするという人間としての尊厳を踏みにじってしまう冷たい言葉に。人生を否定された我々が生きていける場所はもうどこにもなくなりそうだ。人間としてのみんなの尊厳をどんどんと湧きいずる清水のように訴えていかななくてはならない。私達を無き者にしようとする社会は誰もがわかりあっていける社会の否定だ。もうじき夜明けがくると思っていたけれど夜明けはまだどこにもその気配さえ見られなくなった。

発言17（50代女性）

人間としてのわだかまりがやっとなにげそうなのにまた突き落された感じです。わだかまりをなくしたいです。理想を何とかして取り戻したいです。人間としての罫に落ちてはいけな
いと思います。理想を高く掲げよう。理想を強く掲げよう。

ところで、この議論の間中、机につっふして寝ているように見えた30代のダウン症当事者の女
性がいた。しかし、彼女が寝ているはずはない。会話もスムーズにこなせる方なので意見を求め
たが、「私は別にいいと」言うので、「言いにくければパソコンで書きますか」と尋ねるとはっき
り頷き、次の文章を書いた。彼女の言葉をパソコンで聞くのはこの時が初めてだった。

発言18（30代女性）

私はダウン症なので今回のことではとても辛い思いをしました。なぜならもう生まれな
いほうがいいと言われたような気がしたからです。でも私達も同じ人間だということをもっと
大きな声で叫びたいです。小さい時から悶々としてきましたが私達を無き者にしたいとい
うのは許せません。だから私は勇気を出して言いたいです。私達も同じ人間だと。おんなじ空
気を吸って同じ水を飲む同じ人間ということ。おんなじ血が体に流れている同じ人間なの
だと。人間という言葉がこれ以上壊されないように。

口頭では意見を述べなかった彼女だが、いったんこの文章を書いてからは、これを堂々とみん
なの前で読み上げるようになり、ひと月後のクリスマス会でも、全体の前でこれを力強く読み上
げた。会場のホールは静まりかえって、仲間達はみんな深い共感をもってこの言葉を受け止めて
いた。

なお、これらの言葉をまとめて、後述する「みんなのいのち」という歌ができた。

（7）2012年11月29日（埼玉県当事者の会）

初めて会った小学校4年生のダウン症の少女の言葉である。会話も可能な方だが、パソコンで
気持ちを表現した。ずっとうつむきながらパソコンに向かう彼女の体中から悲しみがあふれ出し
ているように見えた。

発言19

黙ってばかりでずっと辛い思いをしてきましたがようやく聞いてもらえます。私達はダウ
ン症と呼ばれて辛い思いをしてきました。なぜ私達が生まれてこないほうがいいなどと言う
人がいるのでしょうか。本当に悲しいです。涙も枯れ果ててしまいました。馬鹿にされるな
らまだしも生まれてこないほうがいいなんて許せないです。わずかな希望はこうして私達の

気持ちを聞いてくれる人が現れたことです。長い間待ちこがれていました。でもこんなやり方があるなんて夢のようです。わかってほしかったのは私達にも同じ気持ちがあるということです。馬鹿にされてきたけれど馬鹿にされるようなことは何一つしてきませんでした。みんな同じ人間なのに許せません。亡くなってしまった生まれる前の仲間達に私はよい祈りを捧げたいのですがなかなかきれいな気持ちがなくなりそうで困っています。みんなの気持ちを私は大事にしながらこれからも生きていきたいと思います。ごめんなさい悲しいことばかり書いて。だけど今日はどうしても書きたかったです。ありがとうございます。言いたいことが言えて気持ちが落ち着きました。

小さな小学生の胸を、社会がよってたかって苦しめている、今この日本で起こっているのはそういう出来事だと言わざるをえない。出生前診断をめぐる議論はこの少女の悲しみを知った上でなされなければいけないと思う。マスコミなどは、こうした少女の悲しみにあえて耳を塞ごうとしているようにさえ私には思われるが、これもまたこうした彼女達の声に、正しい意味での「市民権」が与えられていないからなのだろう。

（8）2012年12月13日（町田市放課後児童デイサービス）

2度目にお会いした10代のダウン症の少女が次のような文章を綴った。これもまた悲痛な叫びと言ってよい。

発言20

犠牲的な話にとっても胸が痛んでいます。小さいながら私達は私達らしく生きているのですが理解できないようなことが起こっています。利害しか考えない人達は私達は生きていない方がいいと言いはじめました。理想は私達も同じ人間だということなのですが私は冒険をする勇気がなくなりました。人間として認められる日も近いと喜んでいたのもつかの間のことでした。わだかまりはなくなりません。わずかな希望は私達にも何でも理解できる心があるということを伝えるやり方が見つかったことです。人間だから平等なはずなのに本当に許せません。小さい頃から何もわからないと言われて馬鹿にされていたけれど人間なのだから私は大きな声で叫びたいです。みんな同じ命なんだと。人間として私達は平等なのだから本当に許せないです。ぞっとするような言葉が沢山テレビから聞こえてきて私はとても胸を痛めてきたけれどぞっとしているだけでは何も変わらないのでどうにかして訴えたいと思っていました。小さい頃からの夢がかなって本当に嬉しかったけれどこんなことを書かなくてはいけないのが悲しいです。黙ったまま言われればなしは耐えられません。どうにかしてランプの灯りが灯るよう頑張りたいと思います。頑張る気持ちがようやく湧いてきました。自分達の意見をどうにかしてマスコミに届けたいです。私達も同じ人間だと。

沈痛な面持ちで語り始めた彼女だったが、内容の重さにもかかわらず、少しずつ眼が澄み切っ
ていき、語り終えた時には安堵の表情を浮かべていた。

なお、2013年3月15日に、彼女は、成年後見人制度について次のような文章を綴った。これは、
前日3月14日に、茨城県牛久市の名児耶^{なこやたくみ}さんというダウン症の方が、成年後見人が付くこと
によって奪われた選挙権を回復するよう求めた訴訟で、東京地方裁判所が、訴えを認める判決を言
い渡したということを受けたものだ。

発言21

私は後見人制度のことはよく知りませんでした。でも後見人を付けると選挙権が奪われる
なんて許せないと思います。だからみんなが頑張って法律を変えてくれて嬉しいです。どう
してそんな法律ができたのか不思議だけどその間違いが認められて良かったです。ダウン症
の人が堂々と新聞に出ていて嬉しかったです。ダウン症だって裁判の場に出られることも証
明されました。本当に嬉しかったです。利害関係が少ないからでしょうか。出生前診断の時
はあんなに悪く言われたのに夢のようです。なぜもっとダウン症の人に発言の機会を与えて
くれないのかもっと私達の意見を聞いてほしいです。

成年後見人制度の利用者の選挙権を奪うことによって、私達の社会は一度は彼らを民主主義の
枠組みの外に置いてしまった。まさにダウン症当事者を議論の場の中に入れようとしないうる現在の
出生前診断と同じ構図である。しかしそれは、私達の社会の土台のルールである憲法に反するこ
とだとこの判決は明確に訴えている。原告のダウン症の名児耶さんがいかに自らの強い意志に
よってこの闘いを行ったか、新聞の写真の名児耶さんの眼差しはそんな静かな強さを深く湛えた
ものだった。名児耶さんの出生前診断に対する思いが聞いてみたいと思った。

(9) 2013年5月11日（「若葉とそよ風のハーモニー」）

町田市障害者青年学級とそこから独立した本人活動の会「とびたつ会」で、二年に一度開いて
いるコンサート「若葉とそよ風のハーモニー」がある。このコンサートは、一部が創作劇、二部
が合唱という構成になっており、今回一部は震災と出生前診断とを合わせたアピールが中心の
ショートストーリーの発表になった。

朗読等は省略するが、この中で歌われた三つの歌を紹介したい。それぞれ青年学級ととびたつ
会の活動で作られた。2曲目の成立の経緯は上述したとおりである。

いのちの言葉

僕らは怒りを感じてる／奪われるべきいのちなどどこにもない／生きることこそすばらしい

／生まれなければ感じないこと／生きている僕らは知っている／僕らの心の声を聞いてほしい／生きていてよかったと／生まれてきてよかったと／この声でこの歌で伝えたい／尊いのち

僕らは愛を感じてる／抱きしめる母のぬくもり／手を引く父の大きな手／あなたが生んでくれたこのいのち／大切に僕らは暮らしてる／すべてのいのちの輝きを感じてほしい／生きていてよかったと／生まれてきてよかったと／この声でこの歌で伝えたい／尊いのち

みんなのいのち

小さい涙がすっと頬を静かに流れた／みんなをなき者にするという冷たい言葉を聞いて／我々が生きてゆける場所はもうどこにもなくなりそうだ／もうじき夜明けが来ると思っていたけれどどこにもその気配さえ見られなくなった／人間としてみんなの尊厳をどんどんと湧き出ずる清水のように訴えていかななくてはならない／未来に向かって

どんないのちも平等だ／そんな言葉が懐かしい／震災の時の優しさをもうみんな忘れてしまったの／小さい時から僕は差別に口を塞いできたけれどももう黙ってはられない／僕達の声届けよう／おんなじ空気を吸っておんなじ水を飲み／おんなじ血が流れているおんなじ人間だ／人間という言葉がこれ以上壊されないように

つながるいのち

いのち いのち いのち 輝けいのち／願いと理想の未来へつながれいのち／生まれたいのちはみんな大切だからみんなで手と手をつないで支え合っていこう／つながる輪からパワーがあふれ未来へといのちをつないでいこう／いのち いのち いのち 輝けいのち／願いと理想の未来へつながれいのち

泣いている人がいたら隣に座り／楽しいことがあったら一緒に笑おう／笑顔は心の栄養だから一緒に笑って元気になりましょう／いのち いのち いのち輝けいのち／願いと理想の未来へつながれいのち

1曲目は、コースのみんなで様々な議論をした後、意見を整理して作られた歌詞であり、2曲目は、一人一人の発言をそのままつないで字句を整えた歌詞、3曲目は、とびたつ会で出生前診断の学習会をした後に、改めて命の大切さを歌った歌詞である。

当日のビデオを見返して驚かされたのは、当事者の力強いまなざしと姿だった。自分達はきちんとした当たり前の人間であり、その私達を否定する社会にまっすぐ主張するという思いが溢れているように思われた。

出生前診断を巡る当事者の発言は、来場者には大変強いメッセージを届けられた。限られた場所での出来事だったが知的障害当事者自身が放った大変意味の大きいメッセージだった。

(10) 2013年12月1日

12月1日の青年学級で、11月下旬に流れたニュースがきっかけになって、再び、出生前診断について議論がなされた。先述したように新聞で報道されていたのは、新型出生前診断で「診断結果が陽性反応だった67人のうち、その後の羊水検査などで陽性が確定した少なくとも54人のうち53人が中絶を選んでいたことが分かった」(2013年11月22日、毎日新聞)という大変衝撃的なものだった。

そして、私の参加しているコースでは、50代のダウン症の当事者である女性が、私がこれから気持ちを言うのでそれを1番の歌詞にしてほしいと述べ、さらに、同じコースのダウン症当事者である30代の女性に、ぜひ2番の歌詞につながる言葉を言ってほしいと提案した。そして、以下のような二人の言葉が書かれた。

発言22

私は生まれてきてよかったです。私は幸せな経験をしてきた。沢山の仲間に出会い、沢山の夢を持ち、沢山の仲間を受け入れてもらいました。私の人生は小さい時から施設暮らしで見た目には悲しい人生に見えるかもしれませんが、私にとってはかけがえのない人生でしたから、この喜びをこれから生まれてくるダウン症の子供達に伝えたい。

現在町田の施設で暮らす彼女は、東京の別の地域で生まれたが小学生の時に施設に入所し、青年学級にも20数年通い続けてきた。穏やかな性格の彼女の人生は本当に慎ましいものである。いつも言葉数の少ない彼女だがこの文章は深く染み入ってくるものだった。

次は30代の女性の言葉である。

発言23

私の命は私だけのものではなく、私の命はみんなの命。私の命を与えてくれた母さんの命と一つの命。よい命と悪い命をわけるなら命は命でなくなってしまう。命は一つにつながって大きな一つの命だから私は命を粗末にしたくない。私の命はみんなの命。一つの命は分けられない。

いつもリコーダーを携えていて、みんなで歌う時には必ず彼女のリコーダーの素敵な音が聞こえてくる。普段はほとんど自己主張をすることはない控え目な彼女だが、この時は、きっぱりと命についての考えを述べたのである。

私達は、活動の中でその人の障害名を口にすることは全く無意味なことなので絶対口にはしないが、この時ばかりは二人ともあえて標的にされているダウン症の当事者として懸命に文章を

綴った。そして、この二人の言葉をもとに、「ひとつのいのち」という歌が生まれた。

ひとつのいのち

生まれてきてよかった／幸せな思い出／たくさんの仲間と出会い夢をいだいた／小さい時から施設暮らしで／見た目には悲しい人生に見えるかな／私にとってはかけがえない人生／この喜び生まれてくるあなたに伝えたい／私のいのちはみんなのいのち／ひとつのいのちはわけられない

私のこのいのちは私だけのものではなく／私にいのちを与えてくれた母さんのいのちと一つ／よいいのちと悪いのちをわけるとなら／いのちはいのちではなくなってしまう／いのちは一つにつながっている大きないのちの一つだから／私はいのちをもらったのだからいのちを粗末にしたくない／私のいのちはみんなのいのち／ひとつのいのちはわけられない

生まれてきてよかった／幸せな思い出／たくさんの仲間と出会い夢をいだいた

3. まとめ

(1) 当事者の言葉を支えているもの

今回の出生前診断の議論が知的障害の当事者、とりわけダウン症の当事者に何をもたらしたかという点、まず、悲嘆や絶望の感情である。いくら、生まれる前の命と生まれた後の命は違うと言われても、それは、今生きているあなたを殺すことはしないが、あなたは本来生まれてくるべきではなかったという宣告なのだから、悲嘆や絶望の感情が生まれるのは当然のことである。そして、悲嘆や絶望にとどまらず、怒りの感情を抱く当事者も少なからずいた。なぜ、私達は生まれてくるべきではなかった命と言われなければならないのか、そして、どうして私達と同じ障害のある胎児は生まれてくることを許されないのかということは、当事者にとっては容易に納得のいくものではなく、そこから、この不当さに対する怒りがこみあげてくるのは当然のことだろう。

だが、この冷たい宣告を、何の反論もできないまま、誰一人味方のいない状況で受け止めなければならなかったとしたら、悲しみや絶望はいっそう深いものとなり、その怒りは全くやり場のないものになってしまうだろう。そして、私の知らないところで、実際に深い孤独の中でこの議論に耐えなければならない人も少なからずいたことだろう。

しかし、随所に見られたように、ここで紹介した文章の中には、あたたかな眼差しの存在が語られている。ある当事者の場合はそれが家族や支援者であるということは、じかに私自身が接した事実である。そして、こうした問題を語り合った仲間の存在も忘れてはならない。

こうした家族や支援者や仲間の存在が、当事者が孤独に追い込まれていくことを阻んでいると考えられるが、悲嘆や絶望や怒りの感情が、明確な抗議というかたちの意見表明へと発展するには、こうした支えの上にさらに必要な条件があると思われる。

ところで、きちんとした社会的な発言を行っているダウン症当事者は、岩元綾さんである。マスコミや講演会などの場で、そして著作を通して、その書名の通り「生まれてこないほうがいい命なんてない」ということを訴え続けてきた。

だが、当事者で抗議の意志を示している人は、案外少ない。日本ダウン症協会のホームページには、「出生前検査について」というページがあり、「ダウン症のある人たちからのメッセージ」として岩元さんの言葉も含め、多くの当事者の声が掲載されている。それは大変貴重なものであり、一つ一つの言葉が自らの存在は生まれるべきではない命などではなく幸せに生きている命であることを告げている。しかし、直接抗議の意志を表明しているのは、岩元さんの言葉だけであった。おそらくこれは、抗議の意志表明をするには、対等な議論の場に参加できていることが前提になるからではないだろうか。岩元さんは大学進学や著作の出版を通じて、議論の場への参加を果たしている。だが、多くの当事者は、議論の場にはいまだ招き入れられていないのだ。

一方、本稿で紹介してきた当事者の言葉には、明白な怒りや抗議がこめられている。それは、狭いながらも本稿の当事者の周りには曲がりなりにも対等な議論の場としての言論空間が成立しており、そのことを前提に抗議の意志が表明されていると言ってよいのではないだろうか。

（2）社会のあり方についての問いかけ

悲嘆や絶望から抗議にいたる過程においては、当事者は自らの当事者性に立脚し、排除されようとしている者としての気持ちや考えを表現していた。だが、彼らの言葉の中には別の立脚地点からの発言が含まれている。それは、社会を俯瞰する立場からの発言である。もちろん、当事者であるがゆえに見えているものであるが、それは当事者の立場を越えた普遍的なものである。

そのことは、まず、東日本大震災との関連で語られた。すでに見てきたように、出生前診断の議論の中で多くの当事者が東日本大震災の際の社会の空気について言及している。「震災では私達の存在も同じ命だという世論ができそうだったのにばかばかしい議論が平然とされ本当に絶望しています」（発言6）、「わずかな灯りがみえた震災からまだ何年も経っていないというのに何と情けない国になってしまったのだろう」（発言8）、「地震の時にがんばったのもうみんな忘れてしまったのか。理解されたと思ったのはつかのまのことだった。人間としての最低の尊厳さえなくなったこの世の中は望みさえなくなった暗闇の世界だ。」（発言14）などが、それである。当事者ゆえに鋭く見抜くことができたと言えるだろうが、東日本大震災の時、世の中は命に違いはなく、すべての命が大切だとの認識が日本中に生まれていたというのである。

このことについては、もう一つの事実をあげておきたい。それは、日本ユニセフ協会が作った「ハッピーバースデー3.11」という映像である（並河、小林、2012）。震災の当日生まれた子供達の写真をもとに構成されたものであるが、この映像の最初に映っているお子さんはダウン症のお子さんであり、その障害についていっさい触れられることはない。もちろん直接には製作者の意図の反映だが、この映像が話題になった2011年秋の日本には、ダウン症の子供をあえて障害のあ

る別の命とする視点はなく、共に同じ命と感じていたと考えることもできるのではなからうか。もちろん「生まれてこない方がいい命」という考えが消滅していたわけではなからうが、その考えが同じ命という考えに凌駕されていたのではなからうか。

こうした例も含めて、東日本大震災の際に命をめぐる社会の一つの理想のかたちが垣間見られていたという当事者からの指摘は、私には大変納得のいくものだった。当事者が語っている理想の社会は、どこか遠くの届かない理想ということではなく、東日本大震災という大きな悲劇を通じて現実に見られたものだったということにならう。

そして、この議論は、そのままあるべき社会というのは、そういうものではないかという問題提起となっているのである。「私達をなき者にしようとする社会は誰もがわかりあっていける社会の否定だ」(発言16) という言葉にあるように、私達の社会は誰をも排除せずにとともにわかり合うことを根本に据えているはずだ。しかし、この選択的中絶による排除はその根本原理を否定するものに他ならないのだ。

誰かを排除する集団は、次に排除されるのは自分かも知れないという不安を生むということは、いじめの議論等を通じて語りつくされたことだ。大きく舵を切った私たちの社会は誰もがわかり合える社会から、排除される不安を抱え込んだ社会へと歩を進めてしまった。「わずかな理我らにはあり強く立つ」「理想絶えし人間はこれからどこへ行く」(発言9)の俳句に込められたものは、排除されることへの抗議以上に、当事者の立場を越え一人の人間として、理想を貫く強い意志と理想を失った社会に対する憂いと警告を、社会のために発していると言ってよいだろう。それは、また「人間という言葉がこれ以上こわされないように」(発言18) という言葉にも相通ずるものである。

私達は、彼らからの根本的な問いかけにもっと真摯に耳を傾けるべきではないだろうか。

【参考文献】

岩元綾 (2008)『21番目のやさしさに』 かがわ出版

岩元綾 (2014)『生まれてこないほうがいい命なんてない』 かがわ出版

ギャラファー、H.G (1996)『ナチスドイツと障害者「安楽死」計画』長瀬修訳 現代書館

(原著：Gallagher,H.G "BY TRUST BETRAYED Patients Physicians and the License to Kill in the Third Reich", 1995, Vandamere Press)

坂井律子 (2013)『いのちを選ぶ社会 出生前診断のいま』 NHK出版

柴田保之 (2015)『沈黙を越えて』 萬書房

玉井真理子 (1999)「出生前診断・選択的中絶をめぐるダブルスタンダードと胎児情報へのアクセス権」、松友了編『知的障害者の人権』39-66頁 明石書店

中村尚樹 (2013)『最重度の子どもたちが語り始めるとき』 草思社

並河進、小林紀晴 (2012)『ハッピーバースデイ3. 11』 飛鳥新社

新しい出生前診断と知的障害当事者の言葉（柴田）

日本ダウン症協会 「出生前検査について」 <http://www.jdss.or.jp/project/05.html>

毎日新聞2013年11月22日朝刊 「新出生前診断:羊水検査後陽性53人中絶」

松原洋子（2000）「日本一戦後の優生保護法という名の断種法」 米本昌平他著『優生学と人間社会』169-236頁
講談社現代新書

（しばたやすゆき 國學院大學人間開発学部初等教育学科教授）