

いのちを考える

ダウン症の出生前診断
最終回 この子らを世の光に

現代医療の視点から

佛教大学 / 小児科医

武内 一

前回ご紹介したように、1948年から1996年まで、人には優劣があるという優生思想にもとづく強制不妊手術を規定した旧優生保護法が続きました。こうした悲しい過去があった一方、日本には海外に例がない重い障害をもつ人たちの生きる権利を明確に掲げる思想も生まれました。

最終回は、「この子らを世の光に」という言葉のすばらしさをみなさんと共有した上で、びわこ学園の前園長高谷清の言葉から障害とはなにかを改めて考え、すべての人に通じるケイパビリティの最適化が社会の果たすべき役割であることを論じ、今回の出生前診断の問題の本質がなにかを共有できればと思います。

●近江学園

第二次世界大戦のあと、戦災孤児や生活困窮児が街頭や駅頭に溢れます。そんななか、1946年糸賀一雄らは、こうした子どもたちの生きる場として「近江学園」を滋賀県大

立体世界を生きていますが、寝たきりの障害者は平面での移動もできないので一次元の世界を生きているといえます。時間の経過をわかるとしても、景色が同じでは時間の経過の意味がないかもしれません。ですから、姿勢を起し、道具や装置で立位を体験する、人とのかわり時間で時間を体験することには大きな意味があります。第二は「感覚」です。心地よさの感覚は幸せな思いにつながる一方で、突然の大きな音などはより強い不快感となるかもしれません。言葉のない重い障害の方が制作した作品はアール・ブリュットとよばれ海外でも高く評価され、その力強さや繊細さに心奪われます。第三は「考える能力」です。知能の障害が重くても知る喜びは同じように人を豊かにします。最後は「ところ」です。人と人のかかわりです。家族や職員と障害児者のかかわりは、双方向で影響しあいお互いのこころを豊かにしてくれています。

高谷は、びわこ学園の移転資金を集めるために、琵琶湖一周を1000円出してもらって手をつなぐという壮大なイベントを成功させます。そのことを通じ、重い障害をもつ彼らが暮らしやすい社会はすべての人のいのちが大切にされる、誰もが暮らしやすい社会で、その社会は実現できると確信します。

●ケイパビリティについて

人が生活するということは、doing (すること) とbeing (あること) の連続した組み合わせだといえます。この組み合わせをインド出身でノーベル賞を受賞した経済学者であるアマルティア・センは、ケイパビリティ

津市に設立しました。飢えることなく安心して暮らせることで、荒んだ子どもたちの心が変わっていく姿を目の当たりにした糸賀は、子どもたちのなかにある人としての輝き、光から、自らも影響を受けていることを実感します。やがて孤児たちは成人し、学園は障害児施設へと変わっていきます。そして、1960年に近江学園のシンボルとして、糸賀は母子像を建立し「世の光」と名づけました(写真、文献1より)。

●この子らを世の光に

「世の光に」という言葉に「精神薄弱(原文ママ)」といわれる人たちを世の光たらしめることが学園の仕事である。精神薄弱な人たち自身の真実な生き方が世の光になるのであって、それを助ける私たち自身や世の中の人々が、かえって人間の生命の真実に目ざめ救われていくのだ」というねがいと思いを込めていると、糸賀は述べています。

という言葉で表現しました。障害の有無にかかわらず、自分自身の「する」「ある」の過程を自分で選択でき、その機会が適切に提供されることは、社会正義であり公平な社会であるといえます。障害があっても自由に選択する道があり、それは叶わない場合もあるとしても、その機会を保障することが、科学技術の進歩であり社会の役割だといえます。

実はケイパビリティの存在を考えたとき、障害をもつ本人が自分のもつケイパビリティに気づけていなかったり、周りの大人も本人がもつさまざまな可能性に気づけていなかったりする場合があります。ケイパビリティの最適化には、可能性への気づきも含まれます。そしてそれは、障害児者だけではなく、すべての人々の生きていくうえでの権利でもあります。なにがその人のケイパビリティの最適化なのか、選択の自由を大事にしていねいに考えたいと思います。

●最後に

私は医師として、ダウン症児者や10年を超

●本人さんはどう思っている

近江学園の障害児たちのなかでより医療的なかわりが必要な子どもたちが増えていき、1963年重症心身障害児施設「びわこ学園」が誕生します。

学生時代、学園の敷地内にある平屋の質素なご自宅に招いていただき、初代園長の岡崎英彦さんからお話を伺ったことがあります。岡崎さんは、職員が障害児者へのかかわりで悩んでいるとき、決まって「本人さんはどう思っているんやろ」と導くように尋ねていました。本人がどういう思いをもっているのかを本人の立場で考え、そのねがいを実現することの大切さを伝えていたのです。糸賀、岡崎に共感し、高谷清がびわこ学園の園長を引き継ぎます。

●重い障害を生きるユウキ

高谷は、糸賀と岡崎の考えをさらに発展させ、他者実現とともにある自己実現に言及します。人間の本質は自己と他者の共同にあると考え、重い障害を生きることをこころの大切さにつなげ、自己と他者の関係で論じました。その裏付けとして高谷は、ヒトの二足歩行という進化の背景に、獲物や収穫物を「運ぶ」ことをあげ、その理由は「分配」にあつたと推測しています。人類は分かち合うこころを通じて進化したのです。そして、高谷は障害児医療に深く長くかかわった経験から、人は四つの状態から成り立っていると述べます(NHKラジオ深夜便2015・4・10)。

第一は「からだ」です。私たちは三次元の

えて生き抜いた18トリソミーの家族にかかわり、相互の関係性のなかでの豊かな時間を過ごしてきました。今回のNIPTの問題は、私の出会った彼らの人生とともに、社会福祉学部で学ぶ学生へ講義を通じて伝えていきます。講義のあと「38歳であなたあるいはあなたのパートナーが妊娠したとわかったときにNIPTを受けますか？」の問いに、約9割の学生はイエスと答えます。しかし一方で、受けると答えた学生のほぼ9割近くは、授かった子どもは産みたい、産んでほしいと答えます。彼らが偽っているとは思いませんが、出産が現実となったときには逆に9割以上はこの思いを貫きません。社会的弱者のケイパビリティも等しく叶えようとの努力が十分でない社会だから、ダウン症と共に生きることは不幸だとなるのではないのでしょうか。

「みんなちがって、みんないい」。たとえ障害があっても、国籍や肌の色がちがっても、LGBTQなどの性的マイノリティーであったとしても、人生を不器用にしか生きられないとしても、未来に向かってこうした多様性を認め合える社会を形成していくことが、私たち自身に問われているし、それは可能なのだと思います。

参考文献

- 1) 高谷清「この子らを世の光に」現代に生きる糸賀一雄の思想 高谷清講演記念誌 2012年。
- 2) 高谷清「異質の光」大月書店、2005年。
- 3) 高谷清「重い障害を生きるということ」岩波新書、2011年。
- 4) 高谷清「はだかのいのち」大月書店、1997年。



▲「世の光」の像