**【青年成人期分科会全体会】**

**障害者の生存と権利**

　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　岐阜　岐阜協立大学　小森　淳子

1. **はじめに**

　コロナ禍にあって、オンラインによる２度目の全国大会となりました。そのため、青年成人期分科会の全体会という時間が生まれました。そこで、今まで経験したことがないこの時間を貴重な機会として、皆さんと考えてみたいことがあります。青年成人期だけではなく、乳幼児期、学齢期にも通じる今日的課題、「障害者の生存と権利」についてです。

　新自由主義によって顕在化してきた優生思想のなか、障害のある人の生存や権利がいかに危機的な状況にあるか、優生保護法の国賠訴訟や、出生前診断・着床前診断の対象の拡大から見えてくることを通して、考えたいと思います。

1. **優生保護法の裁判から見えてくること**

　優生保護法は、1948年から1996年に「母体保護法」に改正されるまで施行された法律で、「優生上の見地から不良な子孫の出生を防止するとともに、母性の生命健康を保護すること」を目的とし、「優生上の見地」からの不妊手術や中絶を（刑法の堕胎罪に対して）合法化した法律でした。法律自体が驚くべき内容ですが、実際はさらなる不適切な運用によって、法の枠を超えて、被害を受けた人が広がっていきました。

身体障害者は、介助者が生理の手当てが大変という理由で、施設入所の条件として、子宮摘出などの手術が行われました。精神障害者は、精神病院入院中、妊娠しても育てられないからという理由で中絶され、また、退院の条件として不妊手術をするように言われました。知的障害者は、女性に対しては、性被害に遭い妊娠するのを防ぐためという理由で不妊手術が行われ、男性に対しては、加害者にならないようにと施設を退所する際に実施されました。聴覚障害者は、結婚することは反対されませんでしたが、子どもは産まないようにと言われ、結婚の条件として、不妊手術を受けさせられました。手話通訳などの保障がなかったリ、盲腸の手術だと騙されたりもしました。さらに、生活保護家庭や児童養護施設の社会的養護の障害のない子どもたちにも、不妊手術が実施されました。

私は脳性まひ当事者で二人の子どもを産みましたが、二人目を妊娠したとき、親族に「一人ぐらいはいいけど、どうして二人も産むのか」と責められました。また、市役所の福祉課の職員には、「障害者が自分の子どもを欲しがるのは、わがままだ。あなたは、自分のわがままのために、二人の人間を不幸にした」と言われました。障害者が子どもをもつことへの差別と偏見は、優生保護法がなくなっても、こんなふうに根強く残っています。

現在、優生保護法による強制不妊手術をめぐる裁判は、全国８地裁・支部で起こされ、このうち仙台・東京・大阪・札幌の計５件で賠償請求が棄却されました。いずれも原告側が控訴しています。

それぞれ微妙に異なるものの、憲法第13条の幸福追求権から導かれる子どもを生み育てるかどうかを決める権利（リプロダクティブ権）のほか、法の下の平等を定めた第14条や、第24条の家族を形成する権利に反するという違憲性を認めながらも、「その行為を受けてから20年以上経過しているから、国家賠償を請求する権利をすでに失っている」とする除斥期間を理由に、訴えを退けています。強制不妊手術は本人に隠すように実施された事例が多く、また、知的障害などの障害ゆえに、その実態に本人が気づくこと自体が困難です。その上、もし気づくことができても、このような他者に語りにくいことを人権侵害として裁判を起こすなど、障害者差別が激しいこの国でできるわけがありませんでした。

私がもっとも驚いたことは、裁判所（東京地裁）が「1981年の国際障害者年を経て、法的整備も進み、96年には優生保護法も『不良な子孫の出生の防止』という文言が削除され、母体保護法へと変わり、98年にはさまざまな法律に記されている『精神薄弱』という言葉も『知的障害』に変わった。もう、この頃には障害者差別は日本からなくなっているので、遅くともこの時点で国家賠償請求訴訟を起こすことができたはずである」と判断したことです。障害者差別がなくなった時代が、この国にほんの少しでもあったでしょうか。この時代を障害当事者として生きてきた私は、怒りをおさえることができませんでした。人権に対して最終的な番人であるはずの司法が、差別に関して、こんなに薄っぺらな理解をしているのです。国際障害者年や法律の文言云々くらいで、障害者に対する差別がなくなったと言えるなら、私たちは日々、心をえぐられるような生きづらさを味わってはいません。

国際障害者年の数年後、私はある国立大学を受験しようとしていました。二次試験の直前、大学事務局から電話がかかってきて、「受験しに来ないでください。身体検査とか面倒だし、国立大学は障害者を入学させたくはないのです」と言われました。その理由を尋ねると、「障害者は大学教育を受けても、高額納税者にはなれないから、そんな人を入学させたら、国は元を取れないでしょ？」という返事が返ってきたのです。こういう現実を、司法に関わる人たちはどうとらえるのでしょうか。

差別に対する認識が、こんなに表面的で浅い日本の司法に、絶望してしまいそうです。私は、やはり、優生保護法が「障害のある人は劣っているのだから、公共の福祉のために、いかようにされても仕方がない」と法律として明文化したことによって、今日に至るまで、さまざまな障害者差別を見て見ぬふりをして、容認している日本の状況に大きく影響を与えてきたことを司法が認め、「機能障害」によるすべての差別は許されないものであると断じ、国が間違っていたと率直に謝罪してほしいです。

1. **出生前検査・着床前検査の対象拡大から考えること**

**（a）出生前検査について**

今、出生前検査をめぐって、大きく状況が変化しようとしています。

今年５月、国の「NIPT（ダウン症など染色体疾患を検査する新型出生前検査）等の出生前検査に関する専門委員会」が報告書をまとめました。これまで、出生前検査がいのちの選別につながることを懸念して、「医師は妊婦に対して、出生前検査の情報を積極的に知らせる必要はない」としてきました。しかし、学会の認定を受けずに検査を行う医療機関が増え、厚生労働省の調査では皮膚科や美容外科など産婦人科以外のクリニックが参入し、十分なカウンセリングが行われていないケースもありました。この検査によって、製薬会社や病院が大きな利益を得るという背景があるからです。

これを理由に、その方針を大きく転換し、妊娠初期の段階から、市町村の母子保健窓口や医療機関で「出生前検査に関する情報提供を行う」こととしたのです。また、国も関与して、新たな認証制度をつくり、全国の多くの産婦人科クリニックでNIPTが実施できる体制を作ろうとしています。

情報提供については、妊婦向けに正しい情報を提供するためとし、ホームページでの情報発信を行うほか、市町村の母子保健窓口で質問や相談を受けた場合は、リーフレットを配布するなどとしています。検査を受けるよう働きかけるものではないとして、中立的な形での相談を受けられるよう、障害のある子どもの子育てや暮らしに関する情報も発信していくと言っています。

しかし、この貧しい社会保障、乏しい社会資源、希薄すぎる人権意識、差別を浅く捉えている司法、より強くなっている優生思想といったこの国の状況において、「障害のある子どもを産んでも大丈夫」と思えるような力強い情報発信が本当にできるのか、甚だ疑問です。

私も妊娠中は、多くの女性と同じように、子どもに障害がないことを願いました。障害はあるよりはないほうが、生きやすいに決まっています。でも、「どうしても障害のない子どもが生まれてほしい」というような思いはなかったです。私のパートナーは視覚障害ですが、障害者どうし結婚する場合、両方の両親から反対され、お互いに「それは、障害者差別じゃないか」と自分の両親を糾弾するところから始めなくてはいけません。妊娠・出産はその延長線上にあるので、自分の愛する子どもに対し、そのような差別的な感情を抱く余地は、私たちにはありませんでした。むしろ、自分と同じ障害の子どもが生まれてきたら、すごくいいアドバイスができる母になれるだろうなと思ったことはありました。

**（b）着床前検査について**

着床前検査（PGT-M）についても、適用の対象を、成人になってから発症する遺伝病や、命に別状がなくとも日常生活に不便をきたす疾患にも拡大しようとしています。

今年４月の日本産科婦人科学会倫理委員会の最終報告書では、対象となる疾患の「重篤性」の定義を、「原則、成人に達する以前に日常生活を強く損なう症状が出現したり、生命が危ぶまれる状況になる疾患で、現時点でそれを回避するために有効な治療法がないか、あるいは高度かつ侵襲度の高い治療を行う必要のある状態」としています。 「日常を強く損なう」というのは、たいへん主観的なものであり、本人の感じ方やその人をめぐる環境、とくに人間関係の在りようにとどまらず、社会資源の豊かさや社会保障の水準によっても、大きく異なります。

そして、それを誰が感じ、誰が決めるのかが、さらに重要な問題になります。出生前検査もそうですが、この着床前検査についても、「当事者とは誰か」と問い直すことを、避けては通れません。「この検査の当事者は、この検査を望むカップルや妊婦である」と言い切る人もいます。しかし、本当にそうでしょうか。私は、その疾患を背負って力強く生きている人たちも、当事者に含まれると思っていますが、誰よりも真ん中にいる当事者は、その疾患の遺伝子を持った受精卵です。出生前検査で言えば、障害や疾患を抱えた胎児です。親や周囲の大人が「こんな疾患や障害があったら、不幸に決まってる」と思っても、生まれてきた本人は「こんなの、何とかなるさ。生まれてきてよかった」と思うかもしれないのです。その逆もあり得ますが、前者になるか後者になるかは、疾患や障害そのものではなく、環境が深く大きく関わるのではないでしょうか。

2016年に報告された、厚労省の研究班によるダウン症を有する当事者への初の意識調査1）では、次のような結果が出ました。　「毎日幸せに思うことが多いか」との質問には「はい」が７１％、「ほとんどそう」が２０％。「両親など周りの人は自分のことを大事に思っていると感じるか」との質問には「はい」が８３％、「ほとんどそう」が１２％。「友達をすぐ作ることができるか」との質問にも、計７４％が「はい」「ほとんどそう」という肯定的な回答でした。これが、障害のない人たちが無関心を装ってきた真実です。けれど、これらの検査では、本当の意味で当事者であるはずの受精卵や胎児は、「生きたい！」「生まれたい！」と声を上げることはできないのです。

また、「現時点でそれを回避するために有効な治療法がない」と言っても、何年か後、何十年か後にその治療法が見つかるかもしれません。症状を和らげる薬が日々開発されていくかもしれません。それこそが医学のあるべき姿ではないでしょうか。そういった方向ではなく、問題や不幸を生み出すものとして、いのちの最初から障害や疾患を排除する方向に、なぜたやすく傾くのか、そんな世界に人間は希望を感じていけるのか、暗澹たる気持ちにさせられます。

1. **障害のある人の個人としての尊厳**

　優生保護法による強制不妊手術は、法や制度の未整備や希薄な人権意識によって生まれる「社会的障壁」と、障害のある人たちの「機能障害」との相互作用から生まれる過重な「障害」を、「機能障害」を有する当事者たちの個人の責任にして、個人の身体に侵襲し、生殖機能と、リプロダクティブ・ヘルス/ライツ（性と生殖の自己決定権）を暴力的に奪っていったものでした。その総括が全くと言っていいほどなされていないことは、各地で起こされている裁判の判決を見ても明らかです。

　出生前検査・着床前検査は、法や制度の未整備や希薄な人権意識によって生まれる「社会的障壁」と、障害のある人たちの「機能障害」との相互作用から生まれるであろう過重な「障害」をなくすために、「社会的障壁」ではなく、「機能障害」を有する生命に焦点化し、生命そのものと生きる権利を暴力的に奪うものです。治療法や薬を開発することや、支援や社会資源を充実させるような努力はせず、簡単に困難や苦悩を生み出すであろう生命を排除することによって、解決していこうとするものです。これは、医学と社会の敗北としか言いようがありません。

　そして、忘れてはいけないことは、優生保護法による強制不妊手術は、本来社会が保障すべきことを、親やきょうだいなどの家族・親族に押しつけておきながら、家族や周囲の人たちが「障害者がいると迷惑だ、困る」と、障害者を疎ましく思う気持ちをうまくからめとりながら、実施されていったことです。出生前検査・着床前検査も同じ構造で、出産に臨む夫婦が、優生思想がさらに顕在化しつつある世の中の空気を読みながら、「障害や疾患のある子が生まれてきたら、とてもじゃないけど子育てできない。困る」と、自発的に優生学に乗じていくことがたやすく予想できます。

　日本は、支援の制度や社会資源が以前よりは整えられてきたとはいえ、結局は親や家族ありきの制度になっていて、障害のある子どもが成人しても、ずっと親や家族がケアの責任を背負わされ、ケアの家族依存は今日もなお続いています。まず、ここから変えていかなくては、当事者や家族は追い込まれ、もっとも身近で愛すべき人たちが、障害当事者の個人としての尊厳を尊重できない状況を生んでしまいます。優生思想に対峙していくには、障害のある子どもが成人したら、親と子が別々のその人らしい人生を歩めるように、「障害をもって生まれてきたら、生涯にわたって、国の責任でその人の自由な生き方や尊厳が守られるような、十分なケアが保障される」システムの整備が喫緊の課題ではないでしょうか。それを考えていかなければ、障害のある人の個人としての尊厳という視点に立って、出生前検査・着床前検査の本質的な部分と闘えないまま、優生保護法制定後わずか４年後の改定で、遺伝性のない知的障害や精神障害にも対象を拡大していったように、滑り坂を落ちていくかのごとく、取り返しのつかないものになっていくことは、明らかです。

1. **おわりに**

　以上のように、優生保護法による強制不妊手術と出生前検査・着床前検査の問題を見ていくと、この100年近くの間、日本の空気の中に充満してきた「優生思想を根拠とした障害者差別の問題」が根本的に解決されることなく、今後は、人権保障についてなど考える必要がないくらいに、生存さえさせないようにする段階に移行してきたことがわかります。この部分を見ないようにして、障害者の問題を考えることは、脆弱な理論・研究・運動になっていってしまうのではないでしょうか。

　ここで踏ん張り、議論や対話の場を作っていかなければ、障害者権利条約が到達した当事者視点は無意味なものにされ、新自由主義的な考え方に流されるままになっていってしまいます。全障研という学びの場で、こういった問題を学び語り合う機会を作って、継続し、積み重ねていくこと、そしてそれを記録し、次の世代に残していくことが重要になるのではないかと思います。そういう意味で、全障研の活動は、いま試されていると私は思っています。

1. [**https://www.asahi.com/articles/ASJBX5FSTJBXUUPI001.html**](https://www.asahi.com/articles/ASJBX5FSTJBXUUPI001.html)