

連載：優生思想に立ち向かう《46》

本連載第43回（本誌2023年9月号）での、欧米で生まれ発展した優生思想についての要約に続き、イギリスの優生政策への、ダウン症の本人や家族の闘いを、日本の運動との比較を交え述べていただきました。

出生前診断、イギリスと日本の共通点と相違点

ももたに えいいち
百溪 英一

DSIJ(日本ダウン症国際情報センター)事務局長



「“Don't Screen Us Out” (選別をしないで：DSUOと略す)」発足の経緯

2016年1月、イギリス国家審査委員会は、国営の国民保健サービス（NHS）がNHSへの新型出生前診断（NIPT）の導入を推奨したと発表しました。しかし、この決定過程では、ダウン症の人々への倫理的影響を考慮することなく、またダウン症の人々の家族や本人などの利害関係者との適切な協議も行われなかったのです。言い換えれば、法的要件を満たすために国がとるべき合理的な措置がなされていないのです。

イギリスには十分に発達した人権法と慣習があり、現代は、ダウン症の人々が平等な社会の一員であると考えられる時代になりました。今こそ、出生前診断の影響について態度を表明して、必要な社会変革を起こすように当局に要請する時期と考えたダウン症の娘を持つリン・マレーさんらは「DSUO」の活動を開始したそうです。ダウン症の人の命のスクリーニングと中絶の関連性について、多くの人がおかしいと思い始めてきたと言います。

日本の「NIPT等の出生前検査に関する専門委員会」の検討経過との比較

日本で進められた、「NIPT等の出生前検査に関する専門委員会」を検索してその記録をよく読んでいただきたいのです。たくさんの文書がありますが、その中で、リン・マレーさんが指摘している、「ダウン症を持つ人の意見」は全く無視され、法的要件（日本においては憲法の人権要綱遵守）を満たすために国がとるべき合理的な措置は検討もされていません。

2023年に阿部知子衆議院議員が質問趣意書で「NIPTのあり方や遺伝カウンセリングに関して、遺

伝的な病気のあるお子さんを持つ方々の要望をどのように把握しているのか。」と問うと、政府は「専門委員会及び運営委員会に、ダウン症等の者の保護者が所属する団体の代表者及び障害者又は障害児に関する保健医療福祉関係者が委員として参加しているところであり、これらの場を通じて、『遺伝的な病気のあるお子さんを持つ方々の要望』等を把握している。」などと回答しています¹⁾。この公文書からは「ダウン症等の者の保護者が所属する団体」がダウン症の人の選別排除を進める委員会で大反対をするどころか、積極的に協力していることに驚かされます。

リンさんはイギリスのダウン症協会（DSA）や世界ダウン症の日（3月21日）のキャンペーンを行っているDSI（国際ダウン症連合）もこの問題解決には非協力的だと嘆き、連携できる国際組織が作れないのかと筆者に打診してきています。御用組合のような親の会ではダウン症者の人権は守れないとの考えは国を超えて真理なのでしょう。

ダウン症を持つハイジ・クローターさんの気持ち

イギリスに住むハイジ・クローターさん（28歳・写真）はこの問題を法廷に訴えた理由を、次のよう



に述べています。「法律で、障害のある胎児の出産まで妊娠の中絶が認められていると聞いたとき、誰

かが私の心にステーキナイフを突き刺したような気分になりました。初めて知った時は涙が止まりませんでした。この法律のせいで、自分は死んだほうがましで、自分はダウン症でない人ほど大切にされてないと感じます。法律が私を守るのではなく優生政策を進める側を守るということに、私は困惑しています」。

ハイジさんらの思いは法廷闘争に発展

ハイジさんらは胎児条項の不備を2021年7月に高等裁判所に訴えましたが、現行法には差別は存在しないとの判決が下され、2022年3月に控訴。2022年11月に、「ハイジさんの意見は重要ではない」という理由で敗訴。現在はハイジさんらと人権を専門とするコンラテ弁護士が欧州人権裁判所に審理要請中とのことです。日本からも応援する声が上がっても良いでしょう。

現在、日本にはイギリスのような「胎児条項」はありませんが、産婦人科学会が2023年4月に開催した公開討論会²⁾で、産婦人科学会の理事が「国による出生前検査の推進の次には胎児条項の検討だ。」と発言していたことを忘れてはいけません。日本人は人権意識が薄いように感じます。海外のダウン症の人の活躍にもっと学びましょう。

海外のダウン症の人も親も人権意識は日本以上

海外のダウン症の人はハイジ・クローターさんのように、自分たちを選別淘汰しようとする優生政策に明確に反対する社会人としての意見を持てるのは何故でしょう。イギリスは階級社会で、優生思想も生まれた国です。一方で、それに対する疑問や明確に反対の声を上げる人々も登場し、問題点を論理的に糾弾して、ハイジさんを支援するDSUOのような親の団体も生まれて地道に活動をしていることを羨ましく思います³⁾。一方で、日本でこの問題を提起して具体的な活動しているのは、私が事務局を担当している日本ダウン症国際情報センター(DSIJ)と佐々木和子さんが主催している「京都ダウン症児を育てる親の会」⁴⁾くらいようです。親の会の中でこの問題を話し合おうとすると強く抵抗されるという佐々木さんは別の組織を作って社

会啓発をしていますが、私自身も同じ経験をしました。私が「個々人の中絶を全否定しているのではなく、国家が私達の子どもであるダウン症の人の基本的人権を侵害していることが問題なのです。」と何度話しても理解できない人が多く、「国や保健所に逆らうのか!」と顔を真赤にして怒鳴る親の会の役員も少なからずいました。基本的人権を考えるとすることが足りないのかもしれませんが。

さて、ダウン症の人自身から声が上がれば厚労省は現在のような施策を継続することは不可能なのです。しかし前述の政府答弁書に登場した「ダウン症等の者の保護者が所属する団体」はHP上の「ダウン症を持つ皆さんへ」のメッセージ中で、「世界中の人に皆さんのことを伝えていきます。だから何も心配しないでくださいね。」とダウン症の人自身から出生前検査の問題を社会に向けてアピールすることをやんわり制止し、政府の優生政策に協力しているように思えます。⁵⁾

日本の親や患者団体が人権侵害に反対しないのはなぜだろう？

著者はかつて、血清マーカーによるダウン症のスクリーニングに反対をし、近年のDNA検査に変わっても問題提起を続けています。しかし、血清マーカー検査の時に反対運動をした日本のダウン症の親の会や、他の障害者や患者団体さらに小児科医や遺伝医らは「日本医学会」と「厚労省」の出生前検査推進キャンペーンとともに声を上げなくなりました。長い物には巻かれるということは政府の優生政策に消極的賛成をしているということです。日本のダウン症の人や親が、子どもたちの命を否定する人権侵害行為に対して反対しないという事情を考える必要があるでしょう。

この「すべての人の社会」誌の8、9月号に、このテーマの概説を掲載していただきましたが、これまで、どの障害者団体や読者からの意見も届いていません。

註1) <http://dsij.jp/?p=1787>

2) <http://dsij.jp/?p=2025>

3) <http://dsij.jp/?p=2179>

4) <http://dsij.jp/?p=1243>

5) https://www.jdss.or.jp/project/05_03.html