

目 次

「障害者でもいっしょ！！」セミナー開催要綱	P1～2
開催にあたって	P3
進行役（コーディネーター）&講師のプロフィール	P4
基調講演「出生前診断とは？」	P 5～10
自立生活センター・くればす事務局長	見 形 信 子 氏
トークショー「障害者でええやんか～生命の価値はだれにも決められへん」	P11～19
自立生活センター生活塾	加 古 雄 一 氏
障害者自立生活センター・IL ism	富 田 直 史 氏
資料	
資料 1 障害者が会社で働くためのサポートは？	P21
資料 2 尊厳死と聞いて感じること	P22～23
資料 3 全国青い芝の会は「尊厳死」に反対します	P24
資料 4 障害女性の生殖の権利（リプロダクティブ・ライツ）	P25～26
資料 5 韓国の女性障害者運動の動向	P27～28
資料 6 日本の女性障害者運動の流れと動き	P29
資料 7 わたしたちはよく似た経験をしてきている	P30
資料 8 国内での受精卵の着床前遺伝子診断(受精卵診断)をめぐる動き	P31～33
資料 9 尊厳死に関する法律案要綱 日本尊厳死協会 2003年12月1日	P34
資料 10 優生保護法	P35～41
資料 11 母体保護法	P42～46
資料 12 関係報道記事	P47～51

「障害者でもいいしょ！！」セミナー開催要綱

～ 命の選別についてあなたはどのように考えますか？～

1. 目的

昨年 12 月に国連で採択された「障害者権利条約」の前文では、「障害をもつ人の固有の尊厳の尊重」を明記している。このことは、障害をもつ人々の生命や存在は、社会の他の構成員と同等で平等な価値を有することや障害をもっていることで社会から排除されないことを批准国に求めているといえる。

しかし、現代の医療技術は、ともすれば生命の価値の選別を生み出しかねない状況を作り出している。

それは、受精卵や胎児の段階で障害児として生まれてくる可能性を発見し選別する出生前診断の技術である。

こうした出生前診断については、障害者の立場からは、新たな生命の選別や排除の論理につながるとして反対する意見がある一方で、女性の立場からは、障害をもつ子を産むか産まないかは、女性の自己決定の問題であるとする意見があるなど、その賛否やありかたをめぐっては、様々な立場と考え方がある。

そこで、今回のセミナーは、遺伝性の障害をもちながら、地域のなかで自立生活をしている障害者を講師として、「出生前診断とは何か」、「何が問題とされているのか」などを論点として考え、問題提起と課題を整理して出生前診断について社会的な議論を喚起することを目的として開催する。

2. 主催 DPI (障害者インターナショナル) 北海道ブロック会議
3. 共催 障害者・マイノリティなどの人権と生活を考える会
4. 協賛 北海道労働金庫 (ろうきん)
5. 後援 北海道・札幌市・社会福祉法人北海道社会福祉協議会・社会福祉法人札幌市社会福祉協議会・全国自立生活センター協議会
6. 日時 2007年8月5日(日) 13:00～17:00
7. 会場 札幌市視聴覚障がい者情報センター 2F 大会議室
(札幌市中央区大通西19丁目1-358)
8. 定員 100名(定員になり次第締め切ります。)
9. 参加費 500円(資料代として・介助者は資料を必要としない場合は無料。)

10. 内 容

12:30 開場

13:00 開会

進行役：石井 雅子氏（自立生活センターリング）＊ 全体コーディネーター兼務

13:05 基調講演 「出生前診断とは？」

～その問題性と優生思想との関わり及び女性への身体的負担などを女性障害当事者の立場から提起する。～
講 師：見形 信子氏（自立生活センター・くればす事務局長）

14:00 トークショー「障害者でええやんか～生命の価値はだれにも決められへん！」

～出生前診断、優生思想及び尊厳死について、当事者として障害を肯定して生きる立場から語り合う～
講 師：加古 雄一氏（自立生活センター生活塾）
富田 直史氏（障害者自立生活センター・I L - i s m）

15:30 休憩

15:45 指定発言

16:15 質疑応答・全体討論

16:45 閉会挨拶

17:00 終了

11. 問い合わせ先

D P I（障害者インターナショナル）北海道ブロック会議

住 所：〒060-0004 札幌市中央区北4条西12丁目1-55 ほくろビル5F

T E L : (0 1 1) 2 1 9 - 5 6 8 7 F A X : (0 1 1) 2 1 9 - 5 6 8 8

e-mail : info_hokkaido@dpi-japan.org URL : <http://www.dpi-japan.org/hokkaido/>

< 参考 >

「第7回 DPI 世界会議韓国大会（以下、DPI 韓国大会）」について

2002年10月15日から18日に札幌で開催した「第6回 DPI 世界会議札幌大会」の最終日には、次回の世界会議までのDPIの活動の柱の一つとして「障害者権利条約の制定」を「札幌宣言」として採択した。

その後、この条約は、「Noting about us, without us!!（私たち抜きに私たちのことを決めないで）」をスローガンとしたDPIをはじめとする世界の障害当事者団体のNGOが参画して議論が進められた。

そして、昨年12月13日の国連総会において全会一致で採択され、今年3月に80カ国以上が署名し正式な条約として発行した。

そうした歴史的経過を受けて、今年9月5日から8日まで韓国の高陽市で開催されるDPI韓国大会では、この「障害者権利条約」を中心としたプログラムが用意されており、大会3日目の分科会では、障害者権利条約第10条「生命の権利」をテーマとして「遺伝学・障害そして差別」、「強制的治療と施設収容」、「安楽死と優生学」の3コマが設定されている。

開催にあたって

本日は「障害者でもいっしょ！！セミナー」にご参加いただきありがとうございます。多くの方の参加のもとで、このようにセミナーを開催できますことを心から嬉しく思います。

さて、このセミナーは、今年9月に韓国で開催される第7回DPI世界会議韓国大会の30日前記念イベントとして、2007年度北海道ろうきん社会貢献助成事業により開催されるものです。

2006年12月に国連で採択された「障害者の権利条約」では、その前文で「障害をもつ人の固有の尊厳の尊重」が明記されました。これは、障害者の生命や存在の価値は、その他の社会の人々と同じ価値を持っていること、また、障害者に固有の存在のありかたは、それ（障害）ゆえに社会から排除されることなく尊重されるべきであることを、批准国に求めていると言えます。

しかし、私たちの住むこの社会では、障害をもつ人の尊厳ある生が保障されていない多くの現実があります。そのようななかで、受精卵の段階で、その遺伝子から障害があるかどうかを調べることで、障害をもっている生命を不幸で「あってはならないもの」として、生まれてこないようにしようとする着床前受精卵診断が、筋ジストロフィーなどを対象に行われています。これは、遺伝性の疾患や障害をもった人を「生きる価値のない生命」として排除する、新たな差別を生み出す危険性があるだけでなく、障害者がさらに生きづらい状況に置かれることとなります。

そこで、このセミナーでは、遺伝性の障害をもつ女性当事者から、着床前受精卵診断とはどのようなものか、その危険性について問題提起を行います。そのうえで、全国の地域で暮らす障害をもつ当事者が障害者として生きてきた経験をもとに、「優生思想や差別」、「障害を肯定して生きること」、「尊厳死法制化などの障害者の生きる権利が奪われかねない現在の状況」などについて、当事者としての思いを語るなかで、会場のみなさんと議論を深め、一緒に考えていきたいと思えます。

ここ数年の間で、当事者や関係者の声を無視した「障害者自立支援法」の施行や生活保護の引き下げなどによる福祉の切捨てや「尊厳死法制化」や「臓器移植法改正」をめぐる動きなどは、自立支援やノーマライゼーションの掛け声とは裏腹に、重い障害をもつ人がますます生きづらい状況となってきています。

いま、そのような状況であるからこそ、障害をもって生きることが「違い」や「文化」として認められ、「障害者でもいっしょ！！」と社会のなかで胸を張って生きていくことができるには、どうすればいいのか、改めて考えるときなのではないでしょうか。ぜひ、さまざまな立場の方から、提起や意見をいただき、有意義なセミナーにしたいと考えています。

最後になりましたが、このセミナーの開催にあたって、私たちの趣旨に賛同していただき、社会貢献助成事業として、資金面でご協力いただきました北海道労働金庫（ろうきん）様及び後援団体として、ご協力いただきました、北海道、札幌市、ならびに社会福祉法人北海道社会福祉協議会、社会福祉法人札幌市社会福祉協議会、全国自立生活センター協議会の方々、会場の提供を快諾いただきました社団法人札幌聴力障害者協会の高嶋事務局長様には、厚く御礼申し上げます。ありがとうございました。

2007年8月5日

DPI（障害者インターナショナル）北海道ブロック会議
理事 富田 直史

進行役（コーディネーター）&講師のプロフィール

石井 雅子（自立生活センターリングリング）

1978年兵庫県神戸市に生まれる。幼少時にシャルコ・マリー・トゥース病（CMT）と診断される。97年兵庫県立播磨養護学校高等部卒業、98年に兵庫県障害者高等技術専門学院を卒業後、「ジャスコ株式会社」へ就職する。その後、「NTTネオメイト」、「ヤマダ電機」などへ就職するが、'05年に体調不良により退職する。退職後、何か活動したいと思いホームページで知った、CMTの患者会発足にむけての委員に参加する。現在は「CMT患者会」の活動に加え、「自立生活センターリングリング」のスタッフとして、また「WING KOBE」「ながた障害者支援センター」などで仲間とともに様々な活動をしている。好きなものは、GLAY、旅行、映画鑑賞

見形 信子（自立生活センター・くればす事務局長）

1969年、埼玉県春日部市に生まれる。幼少時にウィルドニッヒ・ホフマン病と診断される。小学校までを在宅で過ごしその後中高と埼玉県立蓮田養護学校に通いながら併設の国立療養所東埼玉病院に入所。1987年に同高等部を卒業。その後も入所を続ける傍ら趣味の音楽活動や障害者団体の活動に関わる。97年国療を退所し、長年障害者に関わる仕事に就きたかった事もあり自立生活をさいたま市（旧浦和市）で始める。01年に重度な障害者が地域の中で生き生きとありのままに生きる社会作りとその介助システムの確立を目指し、障害を持つ仲間たちとその介助者と共に「自立生活センターくればす、NPOぴあ・ぱれっと」を同時設立。現在、NPO自立生活センターくればす、NPOぴあ・ぱれっとの理事。趣味は旅・カラオケ・音楽活動等。

加古 雄一（自立生活センター生活塾）

1976年愛知県東海市に生まれる。幼少時に進行性筋ジストロフィーと診断される。小中高と16年間を国立療養所鈴鹿病院で過ごす。三重県立四日市高等学校卒業後、自分の生活を自分で作りたいと思って退院。設計の仕事を目指し工作機械の設計の仕事に携わる。しばらく活動の後、カナダへホームステイするなど転々としたのち、'01年某大手学習塾へ就職する。その頃同時に自立生活もスタート。'03年の時、自分が生きてきた事、経験してきたことをフル活用できる、障害者の自立支援をしたいと思い、「AJU自立の家」の仲間入りをする。現在、仲間と共に「自立生活センター生活塾」の事務局長として活動をしている。好きなものは、映画鑑賞とハードロック。

富田 直史（障害者自立生活センター・IL - i s m）

1975年兵庫県神戸市に生まれる。幼少時に進行性筋ジストロフィーと診断される。'94年神戸市立垂水養護学校高等部卒業。'02年佛教大学社会学部社会福祉学科卒業。'95年の阪神大震災で被災した作業所復興支援の活動を通して障害者運動に関わるようになる。'96年から、「おおさか行動する障害者応援センター」「自立生活センター神戸・Beすけっと」などでの活動に関わる。大学在学中に「自立生活支援センター・ピア大阪」で、初の実習生として、ピアカウンセリングや自立生活支援について学ぶ。

'02年人工呼吸器の使用を始めたことをきっかけに札幌市に移住し自立生活を始める。'03年～'05年「自立生活センターさっぽろ」で在宅人工呼吸部門などを担当する。現在は「障害者自立生活センター・IL - i s m」のスタッフとして仲間とともに活動している。DPI（障害者インターナショナル）北海道ブロック会議理事。障害学会会員。日本解放社会学会会員。好きなものは、妖怪、鉄道、読書、ジャズ。

基調講演 「出生前診断とは？」

～その問題性と優生思想との関わり及び女性への身体的負担などを女性障害当事者の立場から提起する。～

講 師：見形 信子氏（自立生活センター・くればす事務局長）

基調講演 『出生前診断とは？』

～その問題性と優生思想との関わり及び女性への身体的負担などを女性障害当事者の立場から提起する～

NPO 法人 自立生活センターくればす

事務局長 見形 信子

出生前診断とはどんなものか？

出生前診断は遺伝子診断や着床前診断も含む。その中で着床前診断は男女の産み分け・流産防止ということから近年診断を受けるカップルが増えている。

なぜ障害者が反対しているのか？着床前診断の危険性について

- ・ 障害児は生まない、生んではいけない？障害者は母親になれない？
 - ・ 流産予防という言葉に惑わされるな。
 - ・ 産み分け、生命の選別に違いない
 - ・ 女性のからだにハイリスク
- 女性障害者の立場から... 『女性として、障害者として』
長い病院生活を送っていた中で3つの衝撃的経験をする
- ・ 男性の看護師から介助を受けなければならなかった事。
 - ・ 子宮摘出をすすめられたこと。
 - ・ 筋ジス患者の遺伝子診断(死後も残る遺族への本人情報)

女性障害者と自立生活運動

その問題点と優生思想との関連（優生保護法やらい予防法の歴史も踏まえて）

障害を持って生まれてきても問題ない社会へ

障害（この病気と共に）を持って地域の中で自分らしい生活をしようと、病院を出て約10年が過ぎる。

病院にいた時は希望は無くただ時間が過ぎるのを待っていたように思う。生きる目標や物事の達成感も無かった。そして同じ病気の仲間が亡くなっていくのをただ見ているしかない自分が嫌で仕方がなかった。このままでは生きる屍だ!!こんなのはもういやだ!

そして、自立生活への一步を踏み出し、ピア・カンと出会い、自己否定ばかりの日々から自分を認めていく・・・自己受容へとつながっていった。

私は今のままの自分で迷惑な存在では無いし、この姿で社会に在り続けたい。

なぜ障害を持って生きることが不幸なのかを問いかけていこうと思う。不幸というのは、私達以外の障害を持たない人たちの物差しで測って決めたもの。社会全体の比率で障害を持つ人が少ないことや社会の構造自体、健常者といわれる人対象の基準で構築されているからだと思う。

いま、世の中の流れは重篤な障害者や治らない病気を持った人は、生きていなくて良いよ、いらぬよ、というメッセージが送られてきている。障害を克服するとか、リハビリをして障害を治す・障害を消滅させ、無かった状態にするのが到達目標。健常者と同じレベルにあわせて生きることを暗示する。そうではないはず。

障害を持っていても、その人らしく堂々と生きられる...そんなメッセージへとシフトする役割が障害者にはある。

以上

着床前診断に思う・・・

文：見形 信子 (NPO 自立生活センターくれぱす)

「もし、障害者がこの世からいなくなったら...？」

そんなことをみなさんは考えたこと、あるだろうか？

もしも着床前診断や遺伝子診断があたりまえになったら、そんなこともできるかもしれない。それは果たして社会にとって幸せなこと？あるいは目指すべきものなのか？

十数年前のこと。

国立療養所に入院中だった私は亡くなった仲間の家族が、何年もしてからデイケアに診察に来ているのを何組か見かけるようになった。その意味はあとから分かったのだが、遺伝子診断を受けるために来ていたらしい。

「筋ジスの子供が生まれるのは、そんなに嫌なのか」。亡くなった仲間は皆の家族だったのに...と思うといたたまれなかった。「自分は生まれてこなければよかった。このまま生きている意味はないのかな...」と思った。

それが覆されたのは自立してから。ピア・カウンセリングや自立生活プログラムを体験する中で「障害は個性だ」とか「障害を持っていても大事な存在で自分らしく生きていこう」と障害者同士で支えあい、社会の中でいろんな人と繋がって生きていくことが出来ると知った。しかしこの着床前診断のニュースは、再びあるがまま自分が存在していくことに、だめ出しが出たようなもの。

「やっぱり五体満足で生まれてこないと社会は受け入れられないのか？」そう感じざるを得ない。

親にとっては障害児を生むか生まないかの選択が出来て良かったという声も聞く。望まない出産をしてかわいがられない子供がかわいそうという人もいる。障害児を育てるのは大変。親は苦労するし、その子も不憫だから・・・そんな間違っただけのメッセージがあふれ出す。

着床前診断に多くが賛成だという風潮であるように思うが、反対者の声が届いていないのはなぜだろうか？

本当はどんな子供が生まれてもそれをサポートできる社会があればその家族は安心して育てられる。今の障害児がおかれている環境は壁ばかりで生きにくい。だから『生命の選別』と言われようと親は診断にやってくる。

着床前診断は今では遺伝性のデュシャンヌ型筋ジストロフィーと血友病に限定しているけれど、ひとつドアが開けば、どんどん他のドアも開いていくはず。それは将来、障害者がいなくなることであり、今生きている障害者の存在が否定されていくこと。この診断が認められれば障害を克服し、障害がないように見せていくことが喜ばしいことになる。

「障害が無くなるといいね」と言われることがある。私は「そうは思わないよ、今の私で全然いいんだけど」と否定すると大体不思議がられて怒られてしまうこともある。それが当たり前な社会に変わっていきけるようにしていきたい。障害者が障害者として堂々と生きる世の中に！ただ、今は逆の方向へ危険な一歩を踏み出していると思う。

「優秀な生命を残す社会的価値観」=優生思想が、障害者だけではなく、いろいろな人にいろいろな形で現れている。人間の奥底にある根深いもののようなのだ。

例としてナチス支配下のドイツでは、ユダヤ人の虐殺以前に、障害者の虐殺が行なわれていた。そしていまは、また新しい形の？優生思想が生まれつつある。

着床前診断やDNAの解読は、人間になる前の段階からどんな人間になるかがわかる。その情報が利用できたらどうなるのか？

数年前テレビの特集で、私が将来ガンになるとか糖尿病になるかどうかがわかる、そんなヒトのDNAを利用したビジネス(生命保険に関する情報)について報道されていたことを記憶している。医学の発展の裏側で、使い方を誤った場合は、大変な事態が起こるんだと怖くなった。重い遺伝病に

限って認められたこの診断の縛りもすぐ外れてしまうのか…。

生まれてくる子どもを「不幸な者」と「祝福された者」に分類したり、あるいは「生きるに値しない者」と「生きるに値する者」に分類して、前者は生まれてこないほうがいいと考えるのが、優生思想である。そういう考え方が私たちの心の奥底に流れているということに気づかなければならない。

以下は、参考までに昨年4月の新聞記事より、最近、着床前診断を肯定しているものが多いなか、問題提起をしているものとして読んでほしい。

技術への違和感、消えず - 当たり前の社会、怖い

受精卵の異常がないかを調べる着床前診断。日本産科婦人科学会(日産婦)理事会の方針で、流産を繰り返す習慣流産の患者にも門戸が開かれた。4月22日の総会で正式決定される。この問題取材している時、私にはいつも心にひっかかる親子がいた。千葉市の大原快斗君(3)一家だ。習慣流産の患者がこの診断を受けるには、夫婦どちらかに、染色体の一部が入れ替わる「転座」があることが条件だ。この場合、受精卵が親と同じ「転座」を引き継いでも通常、胎児は生まれる。しかし実際は、染色体の一部が足りなかったり、多かたりする「不均衡」になることも多く、流産を繰り返す原因の一つになっている。だから診断で不均衡が見つければ、その受精卵は子宮に戻さない。快斗君はこの不均衡の染色体を持つ。母の京(みやこ)さん(30)は、快斗君を出産後に初めて、自分が転座だと知った。染色体の11番と17番の一部が入れ替わっていた。快斗君は17番の一部が欠けていて、生後3カ月で「滑脳症」と呼ばれる重い障害を持っていることが分かった。京さんは快斗君が障害を持って生まれた理由を少しでも知りたいと思い、夫基孝さん(30)とともに染色体検査を受けた。転座があると流産も多く、わずかな可能性の中で快斗君が生まれてきたことを医師から聞かされた。

「最初はまさかと思い、なぜ障害を持ってしまったのかと悩むこともあった。けれど医師の話聞いて、違ふと気付いた。私たちは幸運だった。少ない可能性の中で親子になり、一緒に暮らしている。生まれてくれて本当によかった」。京さんは快斗君をみつめながらそう話した。

こういう人たちがいる一方で、不均衡ならばすべて一律に、受精卵の段階で除いてしまう医療技術があることに違和感が消えない。

確かに、流産を繰り返す苦痛は想像以上に大きい。妊娠するのが怖いという。ある女性は自然妊娠では流産を繰り返すために、体外受精を試みたことがあったが、妊娠できなかった。「でも、ホッとしている自分がいた。妊娠すればまた流産の心配におびえなくてはならないから」と、複雑な胸の内を振り返った。

それに習慣流産の患者の場合、流産を防ぐことが目的であり、障害を持つ子を避けたいから診断を受けるわけではない。とはいえ、人の手で生まれていい受精卵とそうでないものを決めることには変わりない。

受精卵の染色体を調べることで懸念されているのは、21番染色体が通常より1本多いダウン症のような障害を調べることにもつながるのではないかという点だ。日産婦の作業部会でも議論の一つになった。委員からは「障害を見つけるために診断がどんどん行われるようになるのは心配」との指摘もあった。

一方で、胎児の異常を調べる出生前診断は高齢出産の妊婦など一部に行われている。妊婦の血液を調べてダウン症の確率を計算する母体血清マーカー検査や、羊水に混じっている胎児の細胞を取り出して調べる羊水検査などがある。

異常が分かれば、多くの人が中絶を選ぶと医師たちはいう。まだ見たこともない子供に障害がある可能性が高いとしたら、それを受け入れることは容易なことではない。英国でも事情は同じだという。医療費を国が全額負担する英国では、ダウン症などを見つける出生前診断が国の計画として行われている。99年には全妊婦の72%が受けたと報告されており、現在は9割近いと推測されている。出生前診断についての情報はすべての妊婦に平等に提供されるべきだという理由から始まった。ただ、病院に義務付けられているのは情報提供だけで、受けるかどうかの選択は妊婦に任されている。

「国のこの方針が、選択肢を与えるというよりは出生前診断は受けるべきものとして国民に受け取られてしまった」。英ワーウリック大でこの問題を研究してきた渡部麻衣子さんは指摘する。「ダウン症が防ぐべき障害なのか十分に議論されないまま、技術が先行してしまった」とも。

自分はなぜ、出生前診断を受けたいと思わなかったのかを考えることがある。どんな障害を持った子供でも受け入れるという強い意思があったわけではない。検査の結果次第で、妊娠を継続するか中止するか判断する勇気がなかった。自然の流れに任せる方が、私にとっては気が楽だった。今後、受精卵や胎児を診断する技術はますます進んでいこう。技術が進めば対象が広がることにつながるし、対象が広がればやがて診断を受けるのが当たり前という社会が来るのではないかと怖くなる。(文:女性記者 Aさん)

* NPO 自立生活センター くればす 機関紙『ん』の『着床前診断を考える』より一部抜粋

トークショー

「障害者でええやんか～生命の価値はだれにも決められへん！」

～ 出生前診断、優生思想及び尊厳死について、当事者として障害を肯定して生きる立場から語り合う～

講 師： 加 古 雄 一 （自立生活センター生活塾）
富 田 直 史 （障害者自立生活センター・I L - i s m）

「障害者でもいいしょ」セミナー開催にあたり

自立生活センター生活塾
加古雄一

着床前診断について...

まず、私はこの着床前診断に反対です。

私の障害は進行性筋ジストロフィー（筋ジス）です。着床前診断の実施例においてもほとんどが筋ジスであるように、話題の中心的な障害の一つです。

もしも私が生まれようとしているときに、この診断があったら？実施されていたら？私は今存在しないと思います。そう考えたら恐ろしさを感じます。

着床前診断は明らかに“生まれてくる生命の選別”だと思います。よく、生命の始まりがいつからか？という議論がされますが、仮に受精卵が“これから生命になるもの”だとしても、その段階で障害の有無が分かり、強制的に排除されるという事があるのであれば、これを“選別”と言わずに何と言うのでしょうか？

そもそも、どうして障害者で生まれてきてはいけないのでしょうか？

そこには根強い“優生思想”が存在していると思います。

旧優生保護法では「優生上の見地から不良な子孫の出生を防止する～」と記され、障害者を不良な生命と定めていました。いまは、母体保護法へと変えられ、その文言こそ無くなったものの、根っこの思想の部分はなんら変わっていません。

今年の4月上旬にあった、愛知県知事の「遺伝子にはいい遺伝子と、生き物の宿命として弱い、悪い遺伝子がある～」という発言にもその思想があるということを読み取ることができます。まだまだ社会の根底にはそういう障害者を悪い遺伝子、不良なものとする考えが強くあるのだと思います。

しかし、現に私たちは障害を持って、地域で自分らしく生活していて、人としての幸せや楽しみ悲しみといった感情を生みながら生きています。そんな私たちを見て、それでも障害は不幸だといえるのでしょうか？

私たちは決して仕方なしに障害を肯定しているわけではなく、色々な偏見や差別、否定的な経験をたくさん経て、今の肯定にたどり着いてきました。私たちは地域で生きることを楽しんで実践しています。そして、仕事をしたい、恋愛もしたい、結婚もしたい、家庭を作って子供を授かりたいと当たり前願っています。私たちも、当たり前のように幸せを感じるのです。ですので、決して生まれてきて嫌だったとは思いません。“障害者は不幸”ではないと断言したいと思います。

そんな、私たち障害者を、“不幸”と勝手に決め付けて生まれてこないようにするのがこの着床前診断です。そして私たちがこれを支持して後押ししてしまったら、私たち自身が自らの存在を否定することになると思います。私たちが反対をする理由は明白です。

そして、今私たちは、優生思想にも着床前診断にも絶対反対！と強く決意して、障害者を生まれてこなくする仕組みではなくて、もしも障害を持って生まれてきても安心して「生きていて良かった」と言える仕組みを作ることを最優先にして、強いメッセージを伝えていくことが大切だと思っています。」

「障害者」でもいいっしょ！という強いメッセージを伝えていきたいと思います。

「障害者でもいいっしょ！！」と言えなくさせているもの

障害者自立生活センター・I L - i s m
富田 直史

1．遺伝性の障害を持ち人工呼吸器を使って生きるひとりの障害者として

私は1975年に兵庫県神戸市に生まれ、3歳で進行性筋ジストロフィーの障害を持っていることが分かりました。

ちょうど私が生まれた頃の前後は兵庫県が全国にさきがけて「不幸な子どもを産まない運動」というキャンペーンをやっていた時代でした。「不幸な子どもを産まない運動」とは、先天性の障害を持って生まれてくる子どもは「不幸」だから、行政が率先して、出生前診断や母子保健をしっかりとやって、そういう「不幸」な子どもが生まれてこないようにしなければならないというもので、当時の知事が肝いりで始めた施策でした。神戸には、そのセンターとしての役割を持った兵庫県立こども病院が、全国で初めて設置されました。

この頃は、子供に障害があることが分かると、まず、ここに送られて、ありとあらゆる検査を一日がかりで受けさせられるのですが、幼い私にとってそれは、恐怖に満ちた経験でした。薄暗い検査室に裸でひとりぼっちにされる不安と検査機器が肌に触れる冷たい感触を今でもはっきりと思い出します。医師やまわりの大人たちの私に注がれる否定的な目は、私を少なからず傷つけていきました。幼心ながら「自分が生まれてきたことは何か大変なことで、生まれてこない方がよかったんじゃないか。」とさえ考えたくらいでした。その、人生のなかで初めて受けた自分の存在を否定された体験は、その後も自己否定感として、私のなかで内面化し、影を落としていきました。私は、これまでの人生のなかで、自分に内面化された自己否定感との闘いをずっと続けてきたわけです。

いま、私は筋ジスという遺伝性の障害を持ちつつ、夜間には人工呼吸器を使って生きていますが、そのうち、ずっと人工呼吸器を使うことになるだろうと言われていています。そのような立場にいるひとりの重度障害者として、今、障害者の生命の存在が再び奪われようとしている状況には、ただならぬ危機感を覚えています。私たち筋ジスや神経筋疾患による障害を持つ者にとって、「尊厳死法制化」や「着床前診断」は、出生と生存を脅かす重大な問題です。30年前に私を自己否定の奈落に突き落とした悪夢（今進められようとしている事態はそれよりもさらにひどいものですが）を再び呼び起こさないために、障害者の存在を否定する動きに対しては断固として抵抗していきたいと思います。

2．着床前診断について思うこと

私が着床前診断について、反対し続けている理由は、たとえば次のような疑問があるからです。

まず「着床前診断を受けて中絶するかどうかは親となるカップルの自己決定を尊重して・・・」ということが言われますが、ここには大きな見落としがあります。もう一方の重要な当事者であるはずの障害を持つ胎児がここには登場しないことです。胎児といえども親とは違う独立した「他者」であるはずで、その「他者のこと」を親となるカップルといえども「自己決定」だと言って「障害を持つ子は不幸だから、生まれてこないほうがいい」と果たして勝手に決めることができるのでしょうか？「どの人生が不幸で、どの人生が不幸でないか。」という一人ひとりの主観的な事柄について、そう簡単に決められるのかという根本的な問いがここにはありません。むしろそれは、健常者の側の価値観の一方的な押し付けによる障害を持って生きることへの否定であり、抑圧であるのではないのでしょうか。むしろ多くの障害者本人の実感としては、障害を持って生きることが不幸だという感覚はないといってもいいと思います。

また、出生前診断を肯定する論理が言われるとき、よく持ち出されるのは、これから障害を持つ可能性があるものについては、出生前診断によって積極的に出生を予防していくけれども、今すでに生まれてきて存在する障害者の生きる権利はそれとは別に保障していけば問題ないではないかという言い方です。しかし、果たしてそうでしょうか？仮に筋ジスの私が、生まれてくるわが子は筋ジスであって欲しくないと思うとき、それはいま生きている自分自身の存在をも否定することです。それと同じように、社会が障害者が生まれることを積極的に予防し、排除していくということは、それは、今すでに生まれてきて存在している障害者の存在をも否定することではないでしょうか？もし、障害者にも生きる権利があると言うのなら、障害者が生まれてくる権利もあるはずで、出生前診断によって出生を予防されたり、中絶されたりするということが、そもそもおかしいはずで。

3. 「尊厳死法制化」について思うこと

筋ジスやALSなどをはじめとする神経筋疾患の障害者は、障害が重度になるほど多くの介助が必要になり、呼吸筋などの生命を維持するための筋力もなくなるために人工呼吸器が必要になります。しかし、多くの方は呼吸器をつけさえすれば生きられるわけですが、にも関わらず、ほとんどの人が呼吸器をつけることを選ばずに死を選んでいる現実があります。なぜでしょうか？

それは、呼吸器をつけることによって在宅で介護をする家族の負担がさらに重くなることを考えて、自分が呼吸器をつけて生き続けることで家族を介護で苦しめるくらいなら、いっそ呼吸器をつけずに死ぬことを選ぶほうが自分も家族も幸せと考える人が多いからです。これを「美しい家族愛」の話にすり替えてはいけません。「家族愛」の名の下に当事者を死の方に追い込んでいるのは、社会だからです。問題は、家族介護を前提にして家族に重い負担を強いている介助制度や重い障害を持ったままで生きづらい社会のあり方にあるはずで、そもそも、この社会は「重い障害を持っていても生きていいんだ」と思えるような社会なのではないでしょうか？

私が「尊厳死」をめぐる議論のなかで、いつも疑問に思っているのは、どうして、ことさらに「死の権利」ばかりが強調され、クローズアップされるのかということです。例えば、人を生かすための福祉や介護の世界では、本人の意思や決定ということがそんなには言われません。このことは、私たちが自立生活運動のなかで、自分のことは自分で決めるというあたりまえのことを、わざわざことさらに「自己決定」などと声高に叫ばなければ、保障されてこなかったことを考えれば分かります。けれども人を死なすことについては、誰もが口をそろえて「本人の意思を尊重して！」といい、「死の自己決定」ということがいつも過熱ぎみに語られ、議論されます。そこに私は気味悪さを感じます。

私は、そんなことを言う前に、まず問われるべきことや語られるべきことはもっとたくさんあり、もっとたくさんのするべきことがあるのではないかと思います。

まず問われるべきは、たとえば、本人の思いを「生きる」ベクトルよりも「死ぬ」ベクトルの方に引っ張ってしまって、この社会の仕組みであり、「重い障害を持った人生には生きる価値がない」とするこの社会の人々に広く共有されている感性や信念です。それらの本来問われるべきものがきちんと問われないまま、「死の権利」ばかりが言われるのは、いったいなぜなのでしょう？

「尊厳ある死を！」などというまえに、私たちのような人工呼吸器を使う重い障害者は「尊厳ある生」が無視され、放置されているという事実があります。

私は、ある国立療養所の筋ジス病棟にいたことがあります。そこでの経験は私の脳裏に焼きついて離れません。そこでは、介助に手がかかるという理由で、呼吸器をつけることと引き換えに一日中ベッドに寝かせたきりにされ無為に天井ばかりを見て過ごす毎日を強いられていました。車いすに呼吸器を積み込みさえすれば、自由に動くことができるにも関わらず、車いすに乗せてもらえるのは、週1回か2回で、しかも1回につき1時間だけで、これも介助をする看護師の都合で、さらに削られなくなるというありさまでした。そんな状況のなかで、多くの呼吸器をつけた仲間は、いつしか本当に寝たきりになり、やせ衰えていき、最後には若くして亡くなっていきました。また、口に溜まった痰を取ることや体

位交換さえも後回しにされるような劣悪な介助体制のなかで、呼吸器をつけたら「一番に手のかかるわがままな患者」として、やっかいもの扱いを受け、ときに介助を担当する看護師から、暴言や言葉での虐待に遭うこともしばしばでした。これは、今でも夢に見ることがありますが、毎晩、消灯後になると隣の部屋にいる呼吸器をつけた仲間の叫び声が聞こえてくるのです。「もういやだあー死にたい！殺せっ！殺してくれえー」という声が何度も何度も繰り返されるのです。人間って弱いものだから、すぐ影響されるのですね。そのうちに聞いているこっちも、死にたい気持ちになってくるわけです。それまでぼくは「死にたい」と思ったこともなかったのですが、このときばかりは、そんな気持ちになりましたね。もちろん、そんな状況のなかにいれば、彼や私だけじゃなく誰でも「死にたい」と思うと思いますが。

このように障害者の「尊厳ある生」が無視され、放置されているという現実が無数にあるなかで、「尊厳ある死を！」と言うことがどれだけ危険なことであるかは、少し考えれば分かることです。

私自身は、障害を持っていることで「死んだほうがマシ」とは思っていないませんが、「重い障害を持って生きることにはどれほどの価値があるというのか」というこの社会の隅々にまで行渡っている強固なメッセージとの闘いに、どれほどの貴重な人生の時間を費やしたことが分かりません。私は幸いへソ曲がりて疑い深い性格ですので、うまくそのメッセージの磁場から自分を解放することができましたが、毎日、社会の至るところから発せられる、そういうメッセージに囲まれていれば、障害者自身もいつのまにか「死んだほうがマシ」と考えるようになるのが普通かもしれません。

このように障害者の「尊厳ある生」さえも保障されていない状況のなかで「尊厳死法制化」が言われることに私は大きな焦りと不安、憤りを感じます。それは、私たちのような人工呼吸器を使う重い障害者にとっては、死を強いられるものだからです。「死の自己決定」と言われますが、社会的な影響力をいっさい受けない真空状態での「自己決定」などありません。一人ひとりの決定は、社会によって大きく規定されるものです。考えてみてください。仮に多くの人が人工呼吸器を必要とする状態になれば「尊厳死」を選ぶ状況になったとして、一部の人だけが「私は、人工呼吸器をつけて生きたい！」と言ったとしたらどうなるのでしょうか？おそらく、「みんな立派に死を選んでいるのに、なぜ、あなたは人工呼吸器が必要な状態になっても死なないのか？社会や家族にかかる負担を考えれば当然、あなたも死ぬべきでしょ！」という社会的な非難やバッシングを受けることになると思います。このように「死の権利」はいとも簡単に「死の義務」に変わってしまう危険性があります。まして、それが社会的な拘束力を持ち、一人ひとりの生を規定していく「尊厳死法」という形になれば、重い障害者を「尊厳死」という名の自殺に追い込んでいくことになります。その意味では、「尊厳死法」は、「尊厳殺義務化法」であり、そのような「重い障害を持つ者は死ぬ」といわんばかりの「尊厳死法制化」は絶対に阻止しなければなりません。

4. 優生思想へのレジスタンスとして

いま、障害者の生命と存在は、かつてない脅威にさらされています。私は、筋ジスの障害を持ってから30年、人工呼吸器を使用して5年になりますが、5年前に住み慣れた関西の地を離れて、呼吸器をつけて地域で暮らせる体制のある北海道の札幌に移住することを決意しました。このときの私を支えたのは、なにがなんでも地域で生き続けるという強い思いでした。この社会のなかで、重い障害を持って生き抜くことこそが、「障害を持った人生なんてどれほどの生きる価値もない」と決めつけるこの社会に蔓延する優生思想へのレジスタンス（抵抗者）となることであるという信念がありました。

それから5年たち、いまの私には、将来を誓いあった恋人がいます。彼女も同じような遺伝性の障害を持っているのですが、将来は一緒に家庭を持ち、子供を産み育てようと語りあっています。もちろん、彼女を選んだのは、人生の伴侶として相応しいと思ったからですが、図らずも遺伝性の障害を持った者同士だということに別の意味も感じています。それは、私たちがこの社会のなかで、家庭を持ち、子供を産み育てることによって、優生思想に対峙して、社会は多様な人々がいてこそ社会であり、一部の強い者だけが生き残るような社会は弱い社会なのだということを身を持って伝えていけるのではないかと

思うからです。

障害者が生きることが以前にも増して、抑圧され、否定されようとしている今だからこそ、そうはさせないと、重い障害を持つ者が、社会にしっかりと根を張り「生きる価値のない人生なんて誰が決めた！」と高らかに宣言していくことが、「生きる価値なし」というメッセージに抗っていく唯一の道だと考えています。

まず「他者」が「他者」として「ただそこにいる」ことを認めること
～ 優生思想に抗うために～

ぼくはかなり「ええかげん」で優柔不断な人間だから、自分が障害を持って生きていることについて肯定しているかと問われると、うんと悩んでしまう。ああでもないこうでもないで散々考えた挙げ句に、ぼそぼそと「とりあえず、障害を持った人生も悪くはないかなあ・・・」とひとりずつぶやいているような甲斐性なしだ。たしかに障害を持っているといろいろと面倒くさい。普通なら（ここではあえて障害がないことを普通とするなら）なにも考えずにできることも、いちいち介助の手がいるし、思い通りにいかないことも多い。ぼくのようなイラチ（関西弁ですぐイライラする人のこと）はそれだけで、「ええかげんにして！」と叫びだしたくなる。

しかし、だからといって自分という存在から障害を差し引いてしまうと、自分ではない気がする。たしかに、障害はぼくのすべてでも、本質でもないけれど、れっきとしてぼくの一部を構成しているひとつの要素である。それは、自分の意志ではなんともできない自分では制御できない「そこにあるもの」なんだと思う。いわば、ぼくにとって障害の存在は、他人のようなもので、「とりあえず、そこにいるから、まっいっか！」というようなノリでしかない。自分以外の他人がいることに対して、いちいち、「この人には人として存在する基本的ジケンがあるからここにいるんだあ～」なんて考える人は、いないだろう。そこに理由なんていらぬ。もちろん、他人がいることで、自分の思い通りにいかないことや気を使うことがあって「面倒だなあ」と思うことはあっても、かといって、他人の存在を否定する理由などないだろう。そんな意味で、ぼくは、自分の障害を、自分のなかにあるけれど、自分の意志とは関係なく存在する、自分には制御不能な「もうひとりの他人」のようなものだと考えている。自分以外の他人が存在するのに理由なんかいらぬのと同じように、障害が自分の中に存在するのに理由なんかない。ただ、「そこにある」から、あえて大げさに肯定することも、かといって積極的に否定することもない。そんな存在として、ぼくのなかにあるものとしてある。そんな感覚だ。

同じように社会の中での障害者の存在も、ぼくのその感覚に似たようなものがあるのではないかとぼくは睨んでいる。健常者にとって、障害者はときに「面倒な存在」であるのだろうと思う。社会の大多数の人にとっては、つきあいもないし、理解不能な宇宙人のようなものなのだろう。そういう意味では、健常者にとって、障害者は圧倒的な他者として存在しているのではないか。けれども、健常者には、理解できず、制御できない「他者」としての障害者は、これまでこの社会のなかでは、「とりあえず、そこにいるから、まっいっか！」と存在することは認められてこなかった。いつも、健常者が望ましいと思う生き方を強いられ、その存在が、人目につかないように、施設に入れられ、ときには殺され「いないもの」として、「他者」であることすら、無視されてきた。その究極が優生政策であり、出生前診断なのではないかと思う。

私たちの社会では、誰もが自分の存在価値をめぐるゲームに参加するために、自分は「できる人間なんだ」「役に立つ人間なんだ」と絶えず自分の存在理由を社会に対して示していくことが、求められている。たしかに、人から褒められることは、単純にうれしいことだし、自分のした仕事が何かの役にたったり、人から認められること自体を否定するつもりはない。けれども、そのまえに、人は「ただそこにいる」ということをもって、その人の存在理由として認められるべきだと思う。まず、その人の存在が無条件で肯定され、生存が保障されることが前提条件としてあることが必要なのではないか。

「他者」が「他者」として、無条件で「ただそこにいる」ことがまず、肯定されるような社会をどうやって実現させていくかということが、いま求められていると思う。

「生きていていい」と思える社会を！

富田 直史

富山県の病院で医師が末期がんの人の人工呼吸器を取り外して死なせたことが積極的安楽死に当たるかどうかをめぐって議論が続いている。新聞の投書欄には、連日、「尊厳死」をめぐる意見が寄せられ、冗談半分のようなテレビの討論番組までもこの話題を取り上げるほど、議論は加熱ぎみだ。

このような議論が巷で巻き起こるとき、ぼくがいつも疑問に思うのは、人を生かすための介護や福祉などのヒューマンサービスの世界では本人の意思を尊重することは、そんなに言われぬのに（それはぼくたちのような自立生活をする者が「自己決定」などとわざわざ声高に叫ばなければ、自分が思うような生活ができないことを見ても明らかだろう）どうして死に関しては、ことさらに誰もが口をそろえて「本人の意思を尊重して」と言い、「死の権利」ばかりがクローズアップされるのかということだ。ぼくなどは、そんなことを言う前にやることがあるのでは？と思うのだが。

「死の権利」などを言い出す前に、この社会は、誰もが「生きていていい」と思える社会なのか？ということをもとに考えてみるべきだろう。それなのに、多くの人が「尊厳死」という美しい？言葉に惑わされて、つい「ただ生きていてだけで、家族や社会に迷惑をかけるくらいなら自ら死を選ぶ」と口走ってしまう。それは多くの人にとってごく素朴な思いなのだろう。

介助が常に必要な重度の障害を持って生きてると、ときに思いもかけない言葉を投げかけられることがある。そのなかのひとつだが、ある人からこんなことを言われた。「障害を持っていても介助を受けながら地域で自立して暮らすなんてエライわね。私がもしあなたと同じ立場だったら、きっと耐えられずに自殺してるでしょうよ」その人は、たぶん善意から、ちょっと励ますつもりでそんなことを言ったのだろう。けれども、その無意識の言葉のなかに「障害を持つことで人に介助を受けて生きるくらいなら死んだほうがマシよ！」という言葉にならない本音が見え隠れする。裏返せば「重い障害を持った生には価値がない」という、多くの人に共有されている感性と重なる。そしてそれは、「障害を持っている人も当然そう思っているはずだ」という暗黙の了解のうえにある。だからこそ、多くの方は、障害者の「ケナゲにガンバってショウガイをコクフクする」姿に感動したくなるのだろうし、「重い障害に苦しむ本人のために」といいながら「尊厳死」の法制化を求めたりしてしまうのだろう。繰り返しになるけれども、そこには、冒頭の彼女同様、「善意」しかない。ここがこの議論がともすれば、「死の権利」へと簡単に滑り落ちてしまいかねない危険をはらんでいる。

結論を言おう。せつかくだが、ぼくは障害を持つことで、「死んだほうがマシ」と思ったことは一度もない。しかし、それにも関わらず「ちょっと待て、あなたの障害を持った生にはいったいどれほどの価値があるというのか？」という声にならないささやきを至るところで聞いてきたような気がする。そして、ぼくの貴重な人生のどれほどの時間が、その無言の声との闘いに費やされてきたことか。幸いぼくは、生来のヘソ曲がりな性格が幸いしてか、その声の磁場からうまく抜け出すことができたが、毎日、この社会の至るところから聞こえてくるそんな声に囲まれていれば、障害者自身も「死んだほうがマシ」と考えるのがむしろ普通かもしれない。このように、社会の多くの方が無意識のうちに共有している「善意」に裏打ちされた「障害を持った生には価値がない」という圧倒的な信念の前では、障害者の「障害を持ったまま生きたい」という声はいとも簡単にかき消されてしまう。

こんな状況のなかで「死の権利」ばかりが語られてしまうことに、ぼくは少なからぬ不安を感じる。なぜなら「死の権利」は簡単に「死の義務」に変わってしまうからだ。考えてみてほしい、多くの方がある状態になれば「尊厳死」を選ぶ状況のなかで、一部の人が「私は生きたい」と言ったとしたらどうだろうか？おそらく、「みんな立派に死を選んでいのに、なぜ、あなたはそんな状況になっても死なないの？社会や家族にかかる負担を考えれば当然、あなたも死ぬべきでしょ！」という非難を受ける

ことになるだろう。

そもそも、多くの障害者が社会的な偏見や施設での虐待に苦しんでいる現実を見ると、障害を持ったままの「尊厳ある生」さえ満足に保障されていない。そんな中で、なぜ「尊厳ある死」ばかりが語られるのか、どう考えてもおかしい。障害者の多くは決して「死んだほうがマシ」などと思っではない。今後は拙速な議論ではなく、障害者自身の「生きたい」という声を大切に拾い集めるところから、再度、議論し直すべきだろう。

(障害者自立生活センター・IL - i s m「IL - i s m通信」NO3より転載)

妖怪が教えてくれるもの

富田 直史

ノーマライゼーションに代表されるように「健常者も障害者もみんな同じ」というメッセージは今や至るところに溢れている。「そんなこと、わざわざ言ってもらわなくてもええわ」とぼくなどは思うのだが、機会あるごとにそれは繰り返し繰り返し執拗に言われる。しかし、本当にそうなのだろうかと思う。仮にバリアフリーや介助制度が完璧に整えられて、障害を持っていてもなに不自由ない環境ができたとして、それで障害者は「健常者と同じ」存在になるのだろうか。そもそも「同じこと」ってそんなにいいことなのだろうか。

唐突だが、ぼくは、昔、人々から妖怪だと思われていたなかのいくらかは障害者ではなかったかと思っている。こんなことをいうと、普段は障害者の権利だの差別だのと言ってる立場のくせになんと差別的なことを言うのかと、一部の人からはしごくもっともなお叱りを受けるに違いない。確かに妖怪だと言われて喜ぶのは無類の妖怪好きを自認するぼくぐらいのものだろう。それを承知で言うと「妖怪のままであえやん」というのが、ぼくの考えだ。

妖怪のおもしろいところは、存在そのものには、すぐに役立つ特別な能力があるわけでもなく、魅力的な容姿をもっているわけでもない。むしろ一見すると「意味のないこと」をただひたすら繰り返しているだけに思えるところだ。「あずき洗い」という妖怪は、ひたすら小豆を洗うことだけを生業としているし、「あかなめ」という妖怪は、ただ風呂場の垢をなめにだけ現れるとされている。そういう、妖怪という存在の合理性のなさが、効率や合理性を第一とする今の社会が忘れて一人ひとりの存在のかけがえのなさを思い起こしてくれる。ぼくが妖怪に障害者の存在を重ねて見てしまうのは、人間社会の中で「異形の者」として時に人々に恐れられつつも、人々の生活と共にいたであろう妖怪たちと、健常者社会の効率や合理性といった価値基準とは違うところに存在の価値を置きながら「違うことこそバンザイ」と障害をかけがえのない特性として、違いとして認め合える社会をめざしてきた障害者というところで通じるものがあるからだ。

地域や社会のなかで共に生きていくことは、「みんな同じ」になることを意味しない。異なる違いや文化を持った「異形の者たち」がうごめき、ひしめき合いながら世界を作っていく。よく「サラダボール」などと言われるが、一つの皿にトマトもあればきゅうりもあり、レタスもあるという社会が、多くの人にとって居心地のいい社会になるのではないかと思う。かつて（今も？）妖怪たちが闊歩していたこの社会は、もしかしたら様々な価値観や文化を持った人々が暮らしていく寛容さを持ち合わせた社会なのかも知れない。

(障害者自立生活センター・IL - i s m 「IL - i s m通信」NO2より転載)

資 料

「障害者が会社で働くためのサポートは？」

～ 必要なサポートがあれば「意味のない人生」ではなくなる～

自立生活センターリングリング 石井雅子

私はシャルコ・マリー・トゥース病（CMT 病）で知名度の低い障害です。この障害は末梢神経の異常によって四肢の感覚と運動が徐々に失われていくという特徴の進行性の神経疾患です。

もし、着床前診断が昔、あったなら私は生まれていないかもしれませんね。生まれる前から障害者は選別されて捨てられる。本当にこんなのでよいのでしょうか？私には考えられません。このまま技術が進んで DNA をいじられるような世の中がくるのではないかと心配するところです。このままでは、障害者なんていないほうがいいんだということになってしまわないでしょうか？

障害者は、障害者のまま生きていては、いけないのでしょうか？障害者は、障害を「乗り越えて」健常者の生き方になるべく合わせなければいけないというのが、今の社会のありようです。これでは、障害を持って生きることはマイナスの意味しかないことになってしまいます。

私は以前、一般就職をしていました。その時によく言われたのが「こんな事もできないの？」「早くしてよ」といわれてきました。私は、障害者として生まれてきて、そんな事を思ったこともなく、「ただ少し時間がかかってサポートがいるだけで・・・。」と考えてきました。でも、今の社会では介助者をつけて働くことすらできないのです。

私も事実、介助者をつけて働くことや労働時間を会社側に変更してもらうように頼んだのですが認められず、仕事を辞めなければならなりませんでした。

一般企業では、まず面接のときに「障害名は何ですか？」と聞かれ障害名によっては面接の時点で面接官が「雇う気はないよ！？」そんな顔をしていたりします。

障害者の合同面接会のときに、そこに来ていた面接官が職業安定所の人に「健常者と同じだけ働ける人が欲しい」などと話していたのをちらっと小耳に挟みました。その時、私は、「この面接会って障害者の合同面接会のはずやのに！？」と耳を疑ってしまいました。健常者と同じだけ働くには、障害が軽くないと働けないのではないのでしょうか？

また、就職が決まったとしても、職場で働き始めると雇用内容と全然違ったりしてやめなければならぬ人が大勢います。

職場で人に頼みごとをするということはすごく気を使うものです。私自身あまり体力がないため、すぐに休んでしまったりします。ひどい時では、月に十二日ぐらい休んでいました。職場ではどうしても「この仕事を今日中にこなさなければ帰れない」人よりやる事が遅いから時間外に通常の人以上に時間かけてやらなければならない」ということがあり、無理を強いられます。また、あまりに人に頼み事をしすぎると「自分でできるでしょ！？」といわれたり、「なんで私にばかりに頼むの？」などといったさまざまな職場の人から抑圧があったりします。このように、障害者が仕事を持つことで、自己実現をしようにも大きな壁があります。

私は、思います。自立支援法の前にもっとやるべきことがあったのではないのでしょうか？それは、障害を持っていても、いつでも必要なサポートがあることで、障害者が意味のある人生を送ることができ、「生きる価値のない存在」として排除されることのない社会の実現です。そのためにも、私は、「障害を持って生きていてもいいのだ」ということを堂々と伝えていきたいと思います。

優生思想に関する資料

「尊厳死と聞いて感じていること」

自立生活センターリングリング 中尾 悦子

「尊厳を持って生きられないのに、尊厳を持って死ぬのか？」これが、率直な感想である。

そもそも、「尊厳」とは何だろう？ 私は、「人が大切にされること」だと考える。私だったら、「あなたの尊厳を守るために、死を選んでも良いよ。」なんて言われるより、「あなたがどんな状態になっても、生きて欲しいよ。」と言って欲しい。その方が、私が大切にされている、私の尊厳が守られていると感じられる。

私は、進行性脊髄性筋萎縮症という障害を持っている。生まれつきの障害で、当たり前の日常生活を送るために、24時間介助が必要だ。子供の頃、母は私を連れて、いくつもの病院をまわったそうだ。なんとか、私の障害（その頃は病気と認識されていた）が治らないかと、必死だったのだろう。未だ若かった母の、思い詰めた、こわばった形相が思い浮かぶ。あの頃の母に、「悦ちゃんは、病気が治らなくても、幸せに生きられるよ」と、誰かが教えてくれたら、母は、そんなに追いつめられなくてすんだのではないかと思うと、無念でならない。

母が、私の障害を受け入れたのは、実は、最近のことである。4年前、母は、癌で他界した。その病床で、初めて、「悦ちゃんが障害を持っていて、たいへんなこともあったけど、結果的には、障害があっただけ良かったなあ」と言った。私が生まれてから35年もたってからのことである。ずいぶん、のんびりした話だ。しかし、いくら遅くとも、障害を肯定するに至ったのは事実である。そして、重要なのは、私がずっと生きていたからこそ、母は、その結論に辿り着いたのである。だからこそ、私は言いたい。早まってはならない。死んでしまったら、もう戻れないのだ。殺してしまったら、もう取り戻せないのだ。

「尊厳死」を支えているのは、寝たきりになったり、自発呼吸が出来ないほどの障害を持てば、幸せではいけないという価値観である。その価値観の上に、本人が死を選ぶのなら、良いんじゃないかという理論を組み立てる。

私は、このどちらにも賛成できない。まず、価値観であるが、人の幸せ・不幸せは、その人しだいだ。最重度の障害を持っていて幸せだと思う人もいれば、風邪をひいても不幸だと思う人もいる。たった1ヶ月しか生きられなかった赤ちゃんがいるとする。この赤ちゃんが幸せだったかどうかは、誰にも分からない。しかし、どうせ1ヶ月しか生きられないんだったら、生まれてこない方が良かったという発想は、

あまりにも乱暴で、この 1 ヶ月が赤ちゃんにとって重要な人生であること、赤ちゃんの両親にとって、愛にあふれた貴重な時期であったことを、完全に無視している。どんなに重度の障害を持っていても、幸せだと言う人は多い。もちろん、私も、その一人である。

また、「自分で死を選んだ」という発想も、疑問である。世の中には、自分が選んだように見えて、実は選ばされたことが多いものである。現状では、「尊厳死」に対しては、「尊厳を奪われて生きる」という負の選択肢しかない。「尊厳を持って生きる」という選択肢はないのである。他に選択肢のないものは、選んだとは言わない。

私が望むのは、どんなに重度の障害を持っていても、この世に歓迎されて生まれてきて、尊厳を持って生きられることである。まずは、そんな社会を実現させることに力を注ぐ方が、ずっと人間らしく、この国の、この地球の未来に希望が持てる良い方法だと思う。

注：NPO 自立生活センターくれぱす 尊厳死を考えるシンポジウム
(2007年3月3日)資料より

全国青い芝の会は「尊厳死」に反対します。

私たちはこの健全者社会にはびこる障害者差別と長年にわたり闘いつづけてきました。それは、私たち障害者を「本来あってはならない存在」・「間違った存在」と位置付け、この世に生きること自体を否定する優生思想との闘いでもありました。

それは親による障害児殺しから始まりました。障害者を不幸と決め付け、「死んだほうが幸せなのだ」という思いからの犯行だという事ですが、これに同情し、地域の住民からは減刑嘆願運動が沸きあがりました。

こういったことを許すことは、私たち自身の存在を私たち自身が否定することだと、社会に対し鋭く問題提起を行なっていました。

この「子殺し事件」は今も後を絶たないし、減刑嘆願運動という社会現象も後を絶ちません。

また障害者を合法的に生まれないようにしようとする動きは、旧優生保護法を始めとし、最近では出生前診断がより科学的に着床前診断、遺伝子診断という形で行われています。そして役に立たない人間を一方的に死と決めつけ殺していく「脳死・臓器移植法」の制定です。

このように人間を社会的な一定の能力で命の価値を決定する社会は、ますます強化されようとしています。それを露骨に現すものとして出てきたものが、「尊厳死法」の法制化の動きです。

私たち障害者を始めとする社会的に弱いとされる人間を抹殺しようとするこの動きは、正に「姥すて山」的な価値観を是とする社会の到来です。「人間の定義」を「社会的労働力のある者」と一方的に決め付け、それ以外の者は「人間」ではないので殺してもいいのだといわんばかりの法律です。

そもそも人間の命を尊厳のある状態と尊厳のない状態に分けて考えること自体が障害者差別につながるものであり、それを「尊厳のある死を」などと他人に死を強要するように考える事自体が正に命の選別にほかなりません。

今、社会は親子が殺し合い、兄妹や夫婦が殺し合いバラバラにして捨てるなど、人間の命をあまりにも軽視する風潮が強くなってきているし、国は財政難を理由に年金や生活保護や医療費等の財出カットをやり、障害者自立支援法に到っては働けない障害者からまで利用料を取るという暴挙に出してきました。これは「働かざる者死を」選べと言っている事です。

このような時代の状況の中で、もし、「尊厳死法」なるものが法制化されるならば、拡大解釈され、治る見込みの無い患者、障害者、老人は周りの圧力で死を選ばざるを得なくなることは今まで国のやって来たことを見ると必然です

私たちは、このような考えから、どんな例え末期の患者の状態の者であろうと人間として認め、尊重し、命の選別を許さない、そして、どんな人間でも最後の最後まで命の火が燃え尽きるまで見届けられる社会を目指す立場から、また殺される立場に立って、この「尊厳死法」の法制化に強く反対せざるを得ません。

日本脳性マヒ者協会「全国青い芝の会」
会長 金子和弘

障害女性の生殖の権利（リプロダクティブ・ライツ）

—韓国障害女性の中絶関連の権利について—

韓国 DPI 理事・女性委員会委員長／障害女性ネットワーク代表
キム・ヒョジン

1. 障害女性と生殖の権利

(1) 反復した宣言等による人権化

- ・ 1994 年世界人口会議（カイロ）「行動綱領」
- ・ 1995 年第 4 回世界女性会議 「北京行動綱領」

(2) 生殖の権利の内容

- ・ 性関係における避妊等と関連した平等な性的自己決定権
- ・ 生殖の可否や時期および回数調節等に関連して、強要された中絶をしない権利や望まない妊娠に対する自由な決定によって中絶する権利としての中絶関連権
- ・ 出産の過程における肉体的、精神的な安全の保障のための健康権

(3) 生殖の権利の意味

- ・ 韓国の現実の中で障害女性の問題は大部分性暴力の問題
中立的な性—伝統的に女性の性的役割として考えられてきた能力がないとみなされる
遺伝的・優生学的思考—出産と養育の当事者としての役割から排除
- ・ 最近になり母性保護問題が注目→暴力・虐待の保護から生殖権すべての領域へ
- ・ ソウル市長（当時）の発言問題→母子保護法の問題

2. 障害女性と中絶関連の権利

(1) 母体保護法の問題

【母子保健法第 14 条（人工妊娠中絶手術の許容限界）】

① 医師は次の各号の 1 に該当する場合に限り、本人と配偶者（事実上の婚姻関係にある者を含む。以下同）の同意を得て人工妊娠中絶手術を行うことができる。

1. 本人または配偶者が大統領令に定める優生学的または遺伝学的精神障害や身体疾患がある場合
2. 本人または配偶者が大統領令に定める伝染性疾患がある場合
3. 強姦または準強姦により妊娠した場合
4. 法律上、婚姻することができない血族または親戚間で妊娠した場合
5. 妊娠の持続が保健医学的理由により、母体の健康を著しく害している、あるいは、害する憂慮が有る場合

・ 1973 年「母子保健法」—人口抑制が目的。生殖の権利を保護するものではない。

・ 1 項「優生学的または遺伝学的」の意味

施行令 15 条 2 項・・・遺伝性精神分裂症・躁鬱症・肝疾患・精神薄弱・運動神経因疾患・血友病、顕著な犯罪

傾向がある遺伝性精神障害、その他遺伝性疾患としてその疾患が胎児に及ぼす危険性が顕著な疾

・国家が公然と中絶を認めていることに

・現在、同条を削除した改正案を国会で発議中

(2) 性暴力犯罪の処罰及び被害者保護等に関する法律

第 8 条 (障害者に関する姦淫等)

身体障害または精神上の障害により抗挙不能な状態にあることを利用して女子を姦淫し、あるいは人に対して醜行した者は、刑法第 297 条 (強姦) または第 298 条 (強制醜行) に定めた刑により処罰する。

・解釈上の問題—「抗挙不能」の立証責任 → 削除を要求

(3) 母体保護法 14 条 5 項

・社会的な雰囲気の中で同条項の悪用の余地。女性界は広範な解釈で社会的自由による中絶を認めるべきという意見だが、障害女性界には毒素となる可能性。

・障害女性の意思とは関係なしに周辺から中絶を強要される可能性—母性を守ろうとする障害女性の選択権尊重のための医療支援体系等が求められている。

3. 結論

・障害者の権利条約第 6 条と内容

・国内法制の改善と実質的な権利保護へ

のりー連載 障害女性は今～韓国・日本篇

障害者の権利条約の交渉過程で、韓国の障害者 NGO と韓国政府は、女性問題について積極的かつねばりよく取り組みました。その結果、第6条には障害女性の独立した条項が設けられました。それを受ける形で、今年9月の DPI 世界会議韓国大会では、障害をもつ女性の分科会がたくさん設置されました（本誌 P.6,7 参照）。これを機会に女性障害者の問題を考えるコーナーをあらたに作りました。今回は韓国からの情報です。

（臼井久実子・瀬山紀子）

韓国の女性障害者運動の動向



韓国 DPI 女性委員会委員長

（自伝的社會批評エッセイ『今日も私は外出する』著者）

キム・ヒョジン

韓国の障害女性運動は、90年代後半から胎動しはじめた。80年代から韓国の障害女性はすでに障害者運動の中で活動してきた。しかし、障害者団体で活動してきた障害女性は、障害者問題が解決すれば障害女性問題も自然に解決するだろうというロマンティックな展望をもって、常に障害男性の副次的な役割に甘んじてきた。彼女らは、団体活動においてに献身しながら、男性に勝るとも劣らない役目を担ってきたが、結局、自分の問題が解決する展望が見えず、一人二人と障害者運動の世界から去って行った。障害女性たちが自らを障害女性という集団の一員と位置づけ、アイデンティティを持ち始めたのは、世界的な流れや、国内の女性の流れに合流してからである。

障害女性の動きが可視化したのは、『障害者権益問題研究所』という団体が中心となって、性暴力、DVなどの障害女性の問題を明らかにし始めたのが契機である。『障害者権益問題研究所』は1994年から『かんぬきを外す人達』という女性組織を設置し、障害女性を集めて活動を支援し

た。会員は研究所の支援を受けて集まりをもちながら、社会の外へ出るようになり、自分たちの存在を認識し、声をそろえるようになり、国際会議に参加する機会まで持つようになる。

以後、『かんぬき』で活動していた障害女性達には、組織内部での自分たちの意思決定権について問題提起をし、障害女性独自の活動を始めた。

1998年に創設された『障害女性共感』は韓国最初の障害女性の独自の自助団体である。『障害女性共感』は創立以来、障害を理由に社会の周縁部に置かれている障害女性たちの問題を社会に知らせ、『障害女性が障害を持つ男性とは違う要求をもっていること』をさらけ出す活動を展開している。

『障害女性共感』がソウルに住んでいる肢体障害女性の単一組織だとすれば、1999年に創設された『韓国女性障害者連合』は障害種別を包括する全国の連合組織だ。『韓国女性障害者連合』は、障害女性自らが主体となる全国単位の障害女性運動の連合体である。現在、釜山、大邱、光

州、全北、慶南、忠南、忠北などの地域組織が結成され、活動しており、障害種別としては、『視覚障害者女性会』と『ろうあ者女性会』が会員団体として活動している。

同じ年に創設されたソウルDPI女性特別委員会は、2000年の最初の事業として、「障害女性DPIアカデミー」という講座を通じて、障害女性がどのような存在なのかを問い、社会的な関心を喚起した。その後、韓国DPI女性委員会に発展し、現在、ジェンダーの視点を反映させた障害女性政策の対案作りに努力している。

障害女性文化運動を標榜するしている団体『障害女性文化共同体キパン』も2000年7月以後結成され活動している。一方、『明日を開く素敵な女性』は、「障害女性の経済的自立基盤の構築を通じて貧困を打破し、政治・経済・社会・文化的阻害から抜け出し、主体的で堂々と生きていくことができる平等で調和の取れた社会をめざすこと」を目的に2004年から全国単位で活動を展開している。

障害女性運動が生まれてから約10年が過ぎた現在、障害女性運動はかなり多様で複雑になっているが、現況を概括すると次のようになる。

第一に、すでに障害女性運動は独自の領域を開く程に構築されてきた。障害女性問題を議論すること自体が障害者運動を分裂させ、弱体化させるという憂慮と非難が支配的であった初期に比べれば、障害女性運動の独自性と固有の領域が認められるようになったことは、大きな発展である。これは、乾ききった土壌でも、自分の問題をさらけ出すことに躊躇しなかった障害女性運動家の献身と自己組織化の原理を守りきることができた徹底性によると言える。

第二に、障害女性運動でも重度障害の女性がリーダーとして出てきている。30歳になっても家の外に出られず、教育や労働の権利を享受でき

ない重度の障害女性が自分の問題が個人の問題ではなく、障害を理由に差別する社会の問題であることに気付き、社会の変化のために運動に献身するようになるという劇的なことが数多く起きている。彼女らは、自分たちを慈恵の対象と規定しようとする社会に正面から挑戦し、障害女性リーダーとして成長した、生きたロールモデルである。障害女性運動の中で起こっている重度障害者の活躍は、女性運動が少数のエリート女性によって主導されているという非難から逃れられていないという点に対する示唆を与える。

三番目として、障害女性は、共通点の他に、種別や程度、階層別に大きな差をもっている集団である。韓国の障害女性は、厳然と存在しているその差異を超えるという共通の課題に向けて、力をあわせようと努力している。韓国の障害女性が主軸となって、障害者の権利条約に障害女性条項を設置したことは大きな結実である。障害者差別禁止法案でも、個別の障害女性条項を反映させる成果をあげ、国会通過を目前にしている。

しかし、より強固な連帯と協力のためには課題が多い。2007年9月に開かれるDPI世界会議の前に、私たちは新たな試験台に立っている。私たちの中でもさらに疎外されている聴覚、視覚、脳変性障害女性の声を十分にあげていく必要があり、全地球的に共同行動を行う準備をしなければならぬ。全世界的に一番貧しく、弱く、一番虐待を受け抑圧されている低い階層である私たち女性障害者の声と行動こそが、誰も疎外されない社会の実現を早めることができるであろう。

(翻訳:DPI日本会議 崔榮繁)

日本の女性障害者運動の流れと動き

NPO法人 町田ヒューマンネットワーク
堤 愛子

1 女性障害者のネットワーク作り(70年後半～80年代)

むかい風～DPI女性障害者ネットワーク

2 女であること、障害者であること

優生保護法をめぐる障害者運動と女性運動の対立と連帯
「生む権利」×「優生思想」

3 自立生活センター運動と女性障害者たち

ピア・カウンセリングの広がりとサポートグループ
性的役割分担と異性介助の問題

●主な動き

- 1979年9月 第4回車いす市民全国集会(東京)で、初の女性障害者問題分科会が設けられる。
- 1980年 女性障害者の問題を考える会「むかい風」結成。
- 1986年 月1回の割りで、話し合いの場を持つ
DPI日本会議の樋口恵子さんの呼びかけにより、「DPI女性障害者ネットワーク結成」。スローガンは「女性障害者の自立促進と優生保護法撤廃」
- 1986年 年に1回、全国レベルでの交流会を行うほか、セミナー、シンポジウム等を行う。
- 1986年 日本で初めての自立生活センター「ヒューマンケア協会」設立
- 1988年 ヒューマンケア協会による第1回ピア・カウンセリング集中講座開催
- 1989年 町田ヒューマンネットワーク設立
- 1994年 国際人口・開発会議(カイロ会議)
安積遊歩が日本の優生保護法を告発。国際的な批判が高まる。
- 1995年 北京世界女性会議NGOフォーラム。DPI女性障害者ネットワーク、「82 優生保護法改悪阻止連絡会(阻止連)」などが共同で、優生保護法を問うワークショップを行う。
- 1996年6月 優生保護法撤廃。母体保護法となる。
- 10月 市町村障害者生活支援事業、始まる。
これにより、ピア・カウンセリングが公的に認められる
- 1997年 全国自立生活センターのピア・カウンセラー認定制度が始まる(2005年度より「修了制」となる)。
また、この前後より各地でピア・カウンセリングの方法を使ったサポートグループが盛んになる。
- 2000年 介護保険法スタート
- 2003年 支援費制度スタート 多くの自立生活センターが、ヘルパー派遣事業所を運営するようになる。
- 2006年 自立支援法スタート
全国自立生活センター協議会ピア・カウンセリング委員会より、異性介助の問題が提起される。

「リレー連載 障害女性は今～韓国・日本篇」の堤愛子さん記事 [要約版※]

わたしたちはよく似た経験をしてきている

堤 愛子 (つつみ あいこ)

韓国のキム・ヒョジンさんのレポートを読んで、日本の障害女性の歴史とよく似ていると思った。日本の障害女性の運動は1970年代後半から始まった。79年「第4回車いす市民全国集会」で初めて「女性障害者分科会」が開かれた。それまで男の障害者が中心の障害者運動の中で、「女性の障害者からも、もっと意見を出してほしい。たとえば台所なんかについては、女性の方がよく知っていると思うし」という提案がされた。私は「なぜ、女性＝台所?!」と疑問を出して、分科会を担当することになった。分科会をきっかけに「女性障害者の問題を考える会・むかい風」ができた。

私にとって、「女らしく」なくても、そのまんまで「女」なんだよ、ありのままでもいいじゃないかと思う原点になった。1986年には樋口恵子さんの呼びかけで、「DPI女性障害者ネットワーク」も結成され、全国的な広がりができた。関西を中心に、障害を持たない女性たちも含めた「優生思想を問うネットワーク」もできたし、80年代から90年代にかけてとても活発だった。1996年、ようやく「優生保護法」が「母体保護法」に変わり「優生」条項がなくなり、同じ年に「ピアカウンセリング」が国の制度にのるようになった。その頃から、ピアカウンセリングに軸足を置いていた障害女性の運動は目立たなくなって、CIL(自立生活センター)運動に吸収されていった。韓国ではちょうど今が活発な時ですね。

日本では、障害女性の運動は、子宮摘出問題、異性介助、優生保護法が核にあった。最初の頃、障害女性の中には「自分が選択して子宮をとった。自分としては良かったが、法的には違法になるので、望む人が子宮摘出ができるよう法制化してほしい」と提起をした人もいた。障害がない女性たちは「産む産まないを選択できる社会に」という考え方に重ね合わせて、この提起の一部に共感していたが、私は「障害者が子宮をとらないでいい社会を」と思っていた。「産むべき」とされてきた障害がない女性と、「産むな」とされた障害女性とが対立するのは、「国の思う壺」なのではと思いはじめた。障害がある胎児の中絶の問題にしても、墮ろされる胎児の側に障害女性は共感する。

障害がない女性は、あくまでも、産む側・育てるべき側に立つ。脳性まひ者の運動は「選択的中絶は障害者差別だ」と主張、女性解放運動の中では「中絶は女の権利」と言って対立していた。だが、障害女性が「産む性」としても発言し始めたことで、一緒に歩む方向がつけられた。つまり、「産む・産まないなどの生き方の選択は個人の権利。その権利を行使するときに、どれだけ優生思想を超える視点を持つかが大事」「障害を持って生きていける社会、障害児を産んだ女性がきちんとサポートを受けられる社会に」というところで思いを共有できた。

「北京女性会議」でも障害がない女性たちと一緒にワークショップを開催し、「優生保護法」をなくすために、すごく連帯してきた。ピアカウンセリングでは、障害の重い軽いを越えて、ありのままの自分でいいんだよ、というメッセージをもらえた。自分の障害者としての辛さに本当に向き合うことができ、障害の違いや軽重をこえてつながれるようになった。ピアカウンセリングは、静かな力。昔は、障害女性の問題は何となく突出していたが、今は日常的な活動の中に定着してきている。同性介助の問題も、障害女性の運動からCIL運動にひきつがれてきたテーマ。異性介助を希望する障害男性も少なくなく、男性ヘルパーの不足は、いつも問題になっている。同性介助をどう広げていくかということは、目下のCIL運動にとっても、とても大きな課題の一つ。最終的な課題としては、性別や障害の有無に関わらず、人のセクシャリティを踏みにじらないようにするための取り組みをどう進めていくかということ。それは、介助される側・する側双方にとっての課題。

CIL活動の大きな魅力は、障害者問題の専門家は障害者自身という立場で、「障害者だからこそできる仕事」、例えば、ピアカウンセラーという役割のようなものをつくることだったと思う。でも今は、大量の事務を抱え、働き方についても否応なく「健常者なみ」が求められる。どうしたら、CILを、自分の身体にやさしい働き方ができる職場、障害女性がありのままにいられるような職場にしていけるかが、制度のあり方とあわせて課題になっている。これからは、障害を持つ人と持たない人の「働く場・日中活動の場」の共有が大きなテーマ。障害者側の意見を、地方公共団体の方針にいかんにか反映させていかも勝負。障害の有無を超えて委員同士のネットワークもできつつあり、「ともに地域の福祉を創っていく」という連帯感も生まれてきているので、すごくおもしろくなってきている。

※記事の要約です。記事と註の全文は、DPI日本会議機関誌「われら自身の声」23-1号(2007年5月発行)にあります。ぜひ全文もご覧ください。(要約文責 臼井・瀬山)

国内での受精卵の着床前遺伝子診断(受精卵診断)をめぐる動き

- 1948 優生保護法制定(7月, 9月実施)。
- 1956 羊水穿刺法による性染色質診断開始。
- 1965 画像診断(単純造影法)開始。
- 1966 羊水穿刺法による染色体分析開始。
- 1966 兵庫県, 衛生部に「不幸な子を産まない対策室」を開設, 「不幸な子どもの生まれない運動」を開始
- 1967 英国「人工妊娠中絶法(Abortion Act)」制定。西欧諸国の中絶自由化に大きな影響を与える。出生前診断が可能に。
- 1968 羊水穿刺法による酵素分析開始。
- 1970 胎児鏡 胎児視診開始
- 1972 羊水穿刺法による F P 診断開始。
- 1972 日本脳性麻痺者協会「青い芝の会」, 神奈川県での障害児殺害事件に対する減刑嘆願運動への批判を開始
- 1972 兵庫県で羊水検査開始。障害者団体から批判運動が起こる。(谷奥克己 [1973])
cf. 松永真純 200112 「兵庫県「不幸な子どもの生まれない運動」と障害者の生」『大阪人権博物館紀要』5:109-126 『闘争と遊行・1 於：関西・+』に収録
- 197205 優生保護法改正案国会上程。
- 1972 胎児鏡を用いた胎児生検開始。
- 1972 画像診断(超音波診断法)開始。
- 197305 優生保護法改正案国会再上程。
- 1974 胎児鏡を用いた胎児血採取開始。
- 1974 兵庫県羊水検査中止。
- 197405 優生保護法改正審議未了廃案。
- 1975 じゅう毛採取法 染色体分析・酵素分析・DNA分析開始。
- 1975 フランス, 妊娠 10 週まで女性の中絶の自由を認める(出生前診断は 1972 年に開始されている)
- 197506 「青い芝の会」神奈川県連合会, 胎児診断につき神奈川県知事に要請書を提出, 反対運動を本格的に始める。1976 年 4 月, 県は胎児診断を「子ども医療センターを始め県立病院で行うことを今後中止することを確約。
- 1976 羊水穿刺法による DNA 分析開始。
- 1976 英国「先天障害防止法(Congenital Disabilities Act)」制定。医師の両親に対する義務の不履行のために生まれた子どもが障害児であるとき, 家族(両親)が医師に対して訴訟を起こすことが可能になる。
- 1976 米国「国家遺伝病法」制定。これにより胎児診断が普及。
- 1976 西ドイツ刑法 218 条改正。「子が遺伝的もしくは出生前の有害な影響のためにその健康状態に除去しえない損傷を被り, その損傷が妊婦に妊娠の継続を要求しえないほど重大であると信ずべき有力な根拠があるとき」には妊娠中絶が処罰されないことになる。
- 19811002 渡部昇一「神聖な義務」(『週刊文春』10月2日号)。血友病が予想される子を産むべきではないとし, 大西巨人・赤人らがこれに反論。
- 198203 優生保護法改定案国会上程提案。反対運動が起こる。
- 198303 優生保護法改定案提出見送り。

- 198311 『ヴァンサンカン』1984年新年特別号に「結婚する前のコンセンサス・よい血を残したい」とする記事掲載。 198312
- 198312 全国障害者解放運動連絡会議，婦人画報社に対して抗議。 198402
- 198402 婦人画報社全面的に謝罪（1984年2月）。
- 198607 絨毛診断がすでに国内で実施され，臨床応用が70例に達していることが明らかになる。（グループ・女の人権と性 [1989:21]（年表））
- 198609 日本産科婦人科学会の「診療・研究に関する倫理委員会」が，パーコール法による産み分けについての意見書を報告。適用を原則として血友病などの伴性劣性遺伝性疾患の予防に限定するなどの内容。
- 198609 日本医師会の「生命倫理懇談会」が男女産み分けにつき，伴性劣性遺伝疾患の予防に限定するとの見解を発表。特例として日本産科婦人科学会か大学の倫理委員会が認めた場合には実施を認めるとの臨床応用の道を残す。
- 198611 日本産科婦人科学会「パーコールを用いてのXY精子選別法の臨床応用に対する見解」を会告として発表。重い伴性劣性遺伝性疾患に限り，実施の登録報告を義務づける。（11月）
- 198711 日本産科婦人科学会「先天異常の胎児診断，特に妊娠初期絨毛検査に関する見解」を決定。夫婦のいずれかが先天異常の保護因子，伴性劣性遺伝病の保因子，前に生まれた子が先天異常児，高齢出産の場合等を対象とし，検査についての説明を十分に行なう等の内容。『日本産科婦人科学会雑誌』40-1（1988年1月）に掲載。
- 1988 東北大学医学部小児科多田啓也教授の調査で，先天代謝異常症の胎児診断の症例が全国で260例に達していることがわかる。胎児診断実施の主な大学病院15ヶ所にアンケート調査した結果で，うち異常と診断されたのは63例。すべて両親の希望で中絶。羊水診断に加えて絨毛診断も使われ始めていることがわかる（『朝日』19880522 グループ・女の人権と性 [1989:27]（年表））
- 198805 東邦大学医学部が，筋ジストロフィーなどの遺伝病の出生前診断に，妊婦の胎盤の絨毛組織から遺伝子を取り出して調べる遺伝子診断の実用化を，大学内の倫理委員会に申請。本格的な臨床応用をめざすものとしては国内で初めての試み（『日経』880512 グループ・女の人権と性 [1989:26]（年表））
- 198812 東邦大学医学部倫理委員会，申請の出していたデュシェンヌ型筋ジストロフィーの出生前遺伝子診断を承認。じゅう毛診断を大学の倫理委員会が公式に認めたのは日本で初めて。
- 19960414 優生思想を問うネットワークが講演とパネルディスカッション（大阪）
今こそ語ろう！自己決定って何だ？ 優生思想保護法・墮胎罪はいらない？？
荻野美穂（女性史研究家）・長谷川良夫（全国青い芝の会）・筒井純子（全障連関西ブロック）
生越久美子（母子保健法改悪に反対する女たち・大阪連絡会）
- 19960529 自民党社会部会 優生保護法改正案まとめる
1.法律名を「母性保護法」に改める
2.法律の目的から「不良な子孫の出生を防止する」との表現を削除する
3.「優生手術」を「不妊手術」に改め，要件を母体の生命に危険を及ぼす場合や母体の検討度を著しく低下する恐れのある場合に限定する
4.人工妊娠中絶の要件を身体的または経済的理由により母体の健康を害する恐れのある場合や暴行，脅迫によって妊娠させられた場合に限定するなど『朝日新聞』0530
- 199606 「母性保護法」成立
- 19960710 優生思想を問うネットワークが「優生保護法改正，母体保護法」に関する声明及び要望」
- 19960915 「アジア太平洋障害者の10年」中間年・課題別分科会・第2「優生思想を問う分科会 テーマ＝出生前診断を考える」講演：白井泰子「出生前診断の現状と問題点」
運営：全国障害者解放運動連絡会議・優生思想を問うネットワーク
- 19961110 優生思想を問うネットワーク 連続講座第1回「知らずに受けた優生手術」
佐々木千津子（全国青い芝の会・広島）於：大阪府同和地区総合福祉センター

- 19961214 優生思想を問うネットワーク 連続講座第2回
佐々木和子（京都ダウン症児を育てる親の会） 於：大阪府同和地区総合福祉センター
- 19970120 優生思想を問うネットワーク，日本産科婦人科学会と着床前診断について話し合い
- 19970127 斎藤有紀子氏が日本産科婦人科学会・日本産科婦人科学会倫理委員会に対して「受精卵着床前遺伝子診断の倫理問題に関する要望書」
- 199702?? 優生思想を問うネットワーク，日本産科婦人科学会に「抗議および要望書」
- 19970307 D P I 女性障害者ネットワークが日本母性保護産婦人科医会に対して「胎児条項発案に反対する意見書」
- 19970330 「日本人類遺伝学会遺伝性疾患胎児の中絶、法規定求める」『読売新聞』
- 19970403 「S O S H I R E N 女(わたし)からだから」が日本人類遺伝学会に「胎児条項の導入に反対する意見書」
- 19970403 D P I 女性障害者ネットワークが日本人類遺伝学会理事会に対して「胎児条項の導入に反対する意見書」
- 19970404 日本脳性マヒ者協会全国青い芝の会が日本人類遺伝学会理事会に対して「重い遺伝性疾患の胎児の中絶を容認する「胎児条項」に対する抗議書」
- 19970410 日本人類遺伝学会が「優生保護法改正に関する理事会声明」『読売新聞』報道
- 19970419 生命倫理研究フォーラム・第7回研究会 白井泰子「出生前診断の現状と問題点」
- 19970710 第1回厚生科学審議会先端医療技術評価部会議事録
- 19971003 第2回厚生科学審議会先端医療技術評価部会議事録
- 19971127 第3回厚生科学審議会先端医療技術評価部会議事録
- 19971208 女の管理と優生思想を問う会・「あほう鳥」社 日本産科婦人科学会診療・研究に関する倫理委員会委員長への「質問書」
- 19971211 第4回厚生科学審議会先端医療技術評価部会議事録
- 19980129 第5回厚生科学審議会先端医療技術評価部会議事録
出席団体：日本人類遺伝学会 / 日本臨床遺伝学会 / 日本弁護士連合会
- 19980129 日本弁護士連合会の意見書 厚生科学審議会先端医療技術評価部会「生殖医療に関する意見聴取」の際提出
- 19980210 玉井真理子 日本弁護士連合会
厚生科学審議会先端医療技術評価部会に提出された貴会の意見書に対する質問
- 19980216 第6回厚生科学審議会先端医療技術評価部会議事録
出席団体：社会福祉法人全国重症心身障害児(者)を守る会 / 財団法人全国精神障害者家族会連合会 / 社会福祉法人全日本手をつなぐ育成会 / 社団法人日本筋ジストロフィー協会 / 日本ダウン症協会 / 日本脳性マヒ者協会全国青い芝の会
- 19980318 第7回厚生科学審議会先端医療技術評価部会議事録
- 19980424 第8回厚生科学審議会先端医療技術評価部会議事録
- 19980521 第9回厚生科学審議会先端医療技術評価部会議事録
- 19980610 日本産科婦人科学会第2回公開討論会
- 19980622 第10回厚生科学審議会先端医療技術評価部会議事録
- 19980627 日本産科婦人科学会，受精卵の着床前診断を認めることを決定
- 19980703 S O S H I R E N 女(わたし)のからだから日本産科婦人科学会への抗議文『女のからだから』157号(19980728) p.3
- 19980722 「S O S H I R E N 女(わたし)のからだから」第10回先端医療技術評価部会の論議に対する意見書『女のからだから』157号(19980728) p.10
- 19990620 優生思想を問う連続講座 99 第2回
「親である」ってなんだろう～障害児の親として出生前診断を考える～
- 19990717 ピア大阪人権講座「出生前診断と障害者の人権」

尊厳死に関する法律案要綱 日本尊厳死協会 2003年12月1日

第一条（目的）何人も自己の生命を維持するための措置を受容すべきか否かにつき自ら決定する権利を有する。この権利に基づきこの法律は不治且つ末期の状態になって延命措置を望まない者の尊重する末期医療に関する手続き等を定めることを目的とする。不可逆的で不治ではあるが末期ではない持続的植物状態においても、あらかじめ、かかる場合の延命措置を断る明示の意思表示がある場合の措置も本法に依る。前二項のいずれの場合も意思の表明者が妊娠中は本法は適用されない。

第二条（定義）この法律で「不治且つ末期の状態」とは、合理的な医学上の判断で不治と認められ、延命措置の施用いかに拘わらず死期が切迫し、その施用が単に死期を延長するにすぎない状態をいう。

この法律で「延命措置」とは、その措置によって不治且つ末期の患者の死期を単に延長するにすぎない措置をいい、苦痛緩和のための措置は含まない。

第三条（本人の延命措置を拒否する意思表示）15歳以上で、意思能力のある者は、第一条に規定する状態になった場合には延命措置を拒否する旨を予め別表の洋式に従い告ぎのいずれかの方法で表示することができる。

日付、住所、氏名を辞書して捺印し、これに成年二名以上の承認が署名捺印する文章。

疾病その他の事由によって本人が自書しえない場合は、本人が全豪の意思を表明したこと及びその日付を記録しその意思表示が正常な意識をもってなされたことを証明する担当医を除く医師1名を含む2名以上の立会人が署名捺印する文章。

前項の証人には民法第74条を準用する。

第一項の文章の書式による。

第四条（意思の撤回）前条の意思表示を撤回するには、本人がその文章を破棄するか又はその文章に、これを撤回する旨及び日付、氏名を自書し捺印しなければならない。

第五条（意思の表明者の状態の証明）第一条第一項もしくは第二項の状態にあることは、延命措置を差し控え、または停止する担当医を除く医師二名以上の診断によって、確認されることが必要であり、確認した意思は、その旨を記録した書面に署名捺印しなければならない。

第六条（医師の行為の免責）この法律の規定にしたがって延命措置の差し控えまたは停止の措置について、医師は民事上、刑事上の責任を問われることはない。

第七条（文書保管の義務）延命措置の差し控えまたは停止をした医師は、第三条、第四条及び第五条の文書を、10年間保管しなければならない。

第八条（生命保険契約との関係）本人が、延命措置を拒否する医師を表示したことによって保険契約上自殺と看做されてはならない。

第九条（罰則）第四条及び第五条の文書を破棄し、又は隠匿したものは、文書の虚偽の事実を記載したもの、虚偽を知りつつ証人として署名したものの、または変造したものは 年の懲役又は第七条の義務を怠ったものは 円以下の罰金に処する。

優生保護法

昭和 23 年 7 月 13 日 法律第 156 号

昭和 23 年 9 月 11 日 施行

最終改正 平成 2 年 法律 56

平成 8 年法律第 105 号で、「母体保護法」に改題

第一章 総則

(この法律の目的)

第一条

この法律は、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する。

(定義)

第二条

- 1 この法律で優生手術とは、生殖腺を除去することなしに、生殖を不能にする手術で命令をもつて定めるものをいう。
- 2 この法律で人工妊娠中絶とは、胎児が、母体外において、生命を保続することのできない時期に、人工的に、胎児及びその附属物を母体外に排出することをいう。

第二章 優生手術

(医師の認定による優生手術)

第三条

- 1 医師は、左の各号の一に該当する者に対して、本人の同意並びに配偶者(届出をしないが事実上婚姻関係と同様な事情にある者を含む。以下同じ。)があるときはその同意を得て、優生手術を行うことができる。但し、未成年者、精神病患者又は精神薄弱者については、この限りでない。
 - 一 本人若しくは配偶者が遺伝性精神病質、遺伝性身体疾患若しくは遺伝性奇形を有し、又は配偶者が精神病若しくは精神薄弱を有しているもの
 - 二 本人又は配偶者の四親等以内の血族関係にある者が、遺伝性精神病、遺伝性精神薄弱、遺伝性精神病質、遺伝性身体疾患又は遺伝性奇形を有しているもの
 - 三 本人又は配偶者が、癩疾患に罹り、且つ子孫にこれが伝染する虞れのあるもの
 - 四 妊娠又は分娩が、母体の生命に危険を及ぼす虞れのあるもの
 - 五 現に数人の子を有し、且つ、分娩ごとに、母体の健康度を著しく低下する虞れのあるもの
- 2 前項第四号及び第五号に掲げる場合には、その配偶者についても同項の規定による優生手術を行うことができる。
- 3 第一項の同意は、配偶者が知れないとき又はその意思を表示することができないときは本人の同意だけで足りる。

(審査を要件とする優生手術の申請)

第四条

医師は、診断の結果、別表に掲げる疾患に罹っていることを確認した場合において、その者に対し、その疾患の遺伝を防止するため優生手術を行うことが公益上必要であると認めるときは、都道府県優生

保護審査会に優生手術を行うことの適否に関する審査を申請しなければならない。

(優生手術の審査)

第五条

- 1 都道府県優生保護審査会は、前条の規定による申請を受けたときは、優生手術を受くべき者にその旨を通知するとともに、同条に規定する要件を具えているかどうかを審査の上、優生手術を行うことの適否を決定して、その結果を、申請者及び優生手術を受くべき者に通知する。
- 2 都道府県優生保護審査会は、優生手術を行うことが適当である旨の決定をしたときは、申請者及び関係者の意見をきいて、その手術を行うべき医師を指定し、申請者、優生手術を受くべき者及び当該医師に、これを通知する。

(再審査の申請)

第六条

- 1 前条第一項の規定によつて、優生手術を受くべき旨の決定を受けた者は、その決定に異議があるときは、同条同項の通知を受けた日から二週間以内に、公衆衛生審議会に対して、その再審査を申請することができる。
- 2 前項の優生手術を受くべき旨の決定を受けた者の配偶者、親権者、後見人又は保佐人もまた、その再審査を申請することができる。
- 3 前二項の規定による再審査の申請は、優生手術を受くべき旨の決定をした都道府県優生保護審査会を経由して行わなければならない。この場合において、都道府県優生保護審査会は、必要な意見を附さなければならない。

(優生手術の再審査)

第七条

公衆衛生審議会は、前条の規定による再審査の請求を受けたときは、その旨を、手術を行うべき医師に通知するとともに、審査の上、改めて、優生手術を行うことの適否を決定して、その結果を、再審査の申請者、優生手術を受くべき者、都道府県優生保護審査会及び手術を行うべき医師に通知する。

(審査に関する意見の申述)

第八条

第四条の規定による申請者、優生手術を受くべき者及びその配偶者、親権者、後見人又は保佐人は、書面又は口頭で、都道府県優生保護審査会又は公衆衛生審議会に対し、第五条第一項の審査又は前条の再審査に関して、事実又は意見を述べることができる。

(訴の提起)

第九条

公衆衛生審議会の決定に対して不服のある者は、その取消しの訴を提起することができる。

(争訟の方式)

第九条の二

第五条第一項の規定による優生手術を受くべき旨の決定に不服がある者は、第六条及び前条の規定によることによつてのみ争うことができる。

(優生手術の実施)

第十条

優生手術を行うことが適当である旨の決定に異議がないとき又はその決定若しくはこれに関する判決が確定したときは、第五条第二項の医師が、優生手術を行う。

(費用の負担)

第十一条

- 1 前条の規定によつて行なう優生手術に関する費用は、政令の定めるところにより、当該都道府県の支弁とする。
- 2 前項の費用は、国庫の負担とする。

(精神病者等に対する優生手術)

第十二条

医師は、別表第一号又は第二号に掲げる遺伝性のもの以外の精神病又は精神薄弱に罹つている者について、精神保健法(昭和二十五年法律第二百二十三号)第二十条(後見人、配偶者、親権を行う者又は扶養義務者が保護義務者となる場合)又は同法第二十一条(市町村長が保護義務者となる場合)に規定する保護義務者の同意があつた場合には、都道府県優生保護審査会に優生手術を行うことの適否に関する審査を申請することができる。

第十三条

- 1 都道府県優生保護審査会は、前条の規定による申請を受けたときは、本人が同条に規定する精神病又は精神薄弱に罹つているかどうか及び優生手術を行うことが本人保護のために必要であるかどうかを審査の上、優生手術を行うことの適否を決定して、その結果を、申請者及び前条の同意者に通知する。
- 2 医師は、前項の規定により優生手術を行うことが適当である旨の決定があつたときは、優生手術を行うことができる。

第三章 母性保護

(医師の認定による人工妊娠中絶)

第十四条

- 1 都道府県の区域を単位として設立された社団法人たる医師会の指定する医師(以下指定医師という。)は、左の各号の一に該当する者に対して、本人及び配偶者の同意を得て、人工妊娠中絶を行うことができる。
 - 一 本人又は配偶者が精神病、精神薄弱、精神病質、遺伝性身体疾患又は遺伝性奇形を有しているもの
 - 二 本人又は配偶者の四親等以内の血族関係にある者が遺伝性精神病、遺伝性精神薄弱、遺伝性精神病質、遺伝性身体疾患又は遺伝性奇形を有しているもの
 - 三 本人又は配偶者が癩疾患に罹つているもの
 - 四 妊娠の継続又は分娩が身体的又は経済的理由により母体の健康を著しく害するおそれのあるもの
 - 五 暴行若しくは脅迫によつて又は抵抗若しくは拒絶することができない間に姦淫されて妊娠したものの
- 2 前項の同意は、配偶者が知れないとき若しくはその意思を表示することができないとき又は妊娠後に配偶者がなくなつたときには本人の同意だけで足りる。
- 3 人工妊娠中絶の手術を受ける本人が精神病患者又は精神薄弱者であるときは、精神保健法第二十条(後見人、配偶者、親権を行う者又は扶養義務者が保護義務者となる場合)又は同法第二十一条(市町村長が保護義務者となる場合)に規定する保護義務者の同意をもつて本人の同意とみなすことができる。

(受胎調節の実地指導)

第十五条

女子に対して厚生大臣が指定する避妊用の器具を使用する受胎調節の実地指導は、医師の外は、都道府県知事の指定を受けた者でなければ業として行つてはならない。但し、子宮腔内に避妊用の器具をそう入する行為は、医師でなければ業として行つてはならない。

- 2 前項の都道府県知事の指定を受けることができる者は、厚生大臣の定める基準に従つて都道府県知事の認定する講習を終了した助産婦、保健婦又は看護婦とする。
- 3 前二項に定めるものの外、都道府県知事の指定又は認定に関して必要な事項は、政令でこれを定める。

第四章 都道府県優生保護審査会

(都道府県優生保護審査会)

第十六条

優生手術に関する適否の審査を行うため、都道府県知事の監督に属する都道府県優生保護審査会(以下「審査会」という。)を置く。

第十七条

削除

(構成)

第十八条

- 1 審査会は、委員十人以内で組織する。
- 2 審査会において、特に必要があるときは、臨時委員を置くことができる。
- 3 委員及び臨時委員は、医師、民生委員、裁判官、検察官、関係行政庁の官吏又は吏員その他学識経験ある者の中から、都道府県知事が任命する。
- 4 審査会に、委員の互選による委員長一人を置く。
- 5 審査会の委員の報酬及び費用弁償については、地方自治法(昭和二十二年法律第六十七号)第二百三条(報酬及び費用弁償)の規定を準用する。

(委任事項)

第十九条

この法律で定めるもののほか、委員の任期、委員長の職務その他審査会の運営に関して必要な事項は、命令でこれを定める。

第五章 優生保護相談所

(優生保護相談所)

第二十条

優生保護の見地から結婚の相談に応じ遺伝その他優生保護上必要な知識の普及向上を図るとともに、受胎調節に関する適正な方法の普及指導をするため、優生保護相談所を設置する。

(設置)

第二十一条

- 1 都道府県及び保健所を設置する市は、優生保護相談所を設置しなければならない。
- 2 前項の優生保護相談所は、保健所に附置することができる。
- 3 国は、第一項の優生保護相談所の設置及び運営に要する費用について、政令の定めるところにより、その経費の一部を補助することができる。

(設置の認可)

第二十二条

- 1 国、都道府県及び保健所を設置する市以外の者は、優生保護相談所を設置しようとするときは、厚生大臣の認可を得なければならない。

- 2 前項の優生保護相談所は、厚生大臣の定める基準によつて医師をおき、検査その他に必要な設備をそなえなければならない。
- 3 厚生大臣は、第一項の優生保護相談所が前項の基準に該当しなくなつたときは、その認可を取り消すことができる。この場合においては、厚生大臣は、優生保護相談所の設置者に釈明の機会を与えるため、職員をして当該設置者について聴聞を行わせなければならない。

(名称の独占)

第二十三条

この法律による優生保護相談所でなければ、その名称中に、優生保護相談所という文字又はこれに類似する文字を用いてはならない。

(委任事項)

第二十四条

この法律で定めるものの外、優生保護相談所に関して必要な事項は、命令でこれを定める。

第六章 届出、禁止その他

(届出)

第二十五条

医師又は指定医師は、第三条第一項、第十条、第十三条第二項又は第十四条第一項の規定によつて優生手術又は人工妊娠中絶を行つた場合は、その月中の手術の結果を取りまとめて翌月十日までに、理由を記して、都道府県知事に届け出なければならない。

(通知)

第二十六条

優生手術を受けた者は、婚姻しようとするときは、その相手方に対して、優生手術を受けた旨を通知しなければならない。

(秘密の保持)

第二十七条

優生手術の審査又はその事務に従事した者、優生手術又は人工妊娠中絶の施行の事務に従事した者及び優生保護相談所の職員は、職務上知り得た人の秘密を、漏らしてはならない。その職を退いた後においても同様とする。

(禁止)

第二十八条

何人も、この法律の規定による場合の外、故なく、生殖を不能にすることを目的として手術又はレントゲン照射を行つてはならない。

第七章 罰則

(第十五条第一項違反)

第二十九条

第十五条第一項の規定に違反した者は、五十万円以下の罰金に処する。

(第二十二条違反)

第三十条

第二十二條の規定に違反して、厚生大臣の認可を得ないで優生保護相談所を開設したものは、これを三十万円以下の罰金に処する。

(第二十三條違反)

第三十一條

第二十三條の規定に違反して、優生保護相談所という文字又はこれに類似する文字を名称として用いた者は、これを十万円以下の過料に処する。

(第二十五條違反)

第三十二條

第二十五條の規定に違反して、届出をせず又は虚偽の届出をした者は、これを十万円以下の罰金に処する。

(第二十七條違反)

第三十三條

第二十七條の規定に違反して、故なく、人の秘密を漏らした者は、これを六月以下の懲役又は三十万円以下の罰金に処する。

(第二十八條違反)

第三十四條

第二十八條の規定に違反した者は、これを一年以下の懲役又は五十万円以下の罰金に処する。そのために、人を死に至らしめたときは、三年以下の懲役に処する。

附則

(施行期日)

第三十五條

この法律は、公布の日から起算して六十日を経過した日(昭和23年9月11日)から、これを施行する。

(関係法律の廃止)

第三十六條

国民優生法(昭和十五年法律第百七号)は、これを廃止する。

(罰則規定の効力の存続)

第三十七條

この法律施行前になした違反行為に対する罰則の適用については、前条の法律は、この法律施行後も、なおその効力を有する。

(届出の特例)

第三十八條

第二十五條の規定は、昭和二十一年厚生省令第四十二号(死産の届出に関する規程)の規定による届出をした場合は、その範囲内で、これを適用しない。

(受胎調節指導のために必要な医薬品)

第三十九條

1 第十五條第一項の規定により都道府県知事の指定を受けた者は、平成七年七月三十一日までを限り、その実地指導を受ける者に対しては、受胎調節のために必要な医薬品で厚生大臣が指定するものになり、薬事法(昭和三十五年法律第百四十五号)第二十四條第一項の規定にかかわらず、販売すること

ができる。

- 2 都道府県知事は、第十五条第一項の規定により都道府県知事の指定を受けた者が次の各号の一に該当したときは、同条同項の指定を取り消すことができる。
 - 一 前項の規定により厚生大臣が指定する医薬品につき薬事法第四十三条の規定の適用がある場合において、同条の規定による検定に合格しない当該医薬品を販売したとき
 - 二 前項の規定により厚生大臣が指定する医薬品以外の医薬品を業として販売したとき
 - 三 前各号の外、受胎調節の実地指導を受ける者以外の者に対して、医薬品を業として販売したとき
- 3 都道府県知事は、前項に規定する処分をしようとするときは、処分の事由並びに聴聞の期日及び場所を、期日の一週間前までに当該処分を受ける者に通知し、かつ、その者又はその代理人の出頭を求めて聴聞を行わなければならない。ただし、都道府県知事は、当該処分を受ける者又は代理人が正当な理由がなく聴聞に応じなかつたときは、聴聞を行わないで前項に規定する処分をすることができる。

別表（第四条、第十二条関係）

- 一 遺伝性精神病
 - 精神分裂病
 - そううつ病
 - てんかん
- 二 遺伝性精神薄弱
- 三 顕著な遺伝性精神病質
 - 顕著な性慾異常
 - 顕著な犯罪傾向
- 四 顕著な遺伝性身体疾患
 - ハンチントン氏舞蹈病
 - 遺伝性脊髄性運動失調症
 - 遺伝性小脳性運動失調症
 - 神経性進行性筋い縮症
 - 進行性筋性筋栄養障がい症
 - 筋緊張病
 - 先天性筋緊張消失症
 - 先天性軟骨発育障がい
 - 白児
 - 魚りんせん
 - 多発性軟性神経繊維しゆ
 - 結節性硬化症
 - 先天性表皮水ほう症
 - 先天性ポルフィリン尿症
 - 先天性手掌足しよ角化症
 - 遺伝性視神経い縮
 - 網膜色素変性
 - 全色盲
 - 先天性眼球震とう
 - 青色きよう膜
 - 遺伝性の難聴又はろう
 - 血友病
- 五 強度な遺伝性奇形
 - 裂手、裂足
 - 先天性骨欠損症

母体保護法 (旧 優生保護法)

昭和 23 年 7 月 13 日 法律 156 号
昭和 23 年 9 月 11 日 施行
最終改正: 平成 8 年 6 月 26 日 法律第 105 号

入力者注:

第十四条第一項中、「姦淫」には「かんいん」と振り仮名が振られている。

第十五条第一項中、「そう入」(挿入)の「そう」には傍点が振られている。

第一章 総則

(この法律の目的)

第一条

この法律は、不妊手術及び人工妊娠中絶に関する事項を定めること等により、母性の生命健康を保護することを目的とする。

(定義)

第二条

- 1 この法律で不妊手術とは、生殖腺を除去することなしに、生殖を不能にする手術で命令をもつて定めるものをいう。
- 2 この法律で人工妊娠中絶とは、胎児が、母体外において、生命を維持することのできない時期に、人工的に、胎児及びその附属物を母体外に排出することをいう。

第二章 不妊手術

第三条

- 1 医師は、次の各号の一に該当する者に対して、本人の同意及び配偶者(届出をしていないが、事実上婚姻関係と同様な事情にある者を含む。以下同じ。)があるときはその同意を得て、不妊手術を行うことができる。ただし、未成年者については、この限りでない。
 - 一 妊娠又は分娩が、母体の生命に危険を及ぼすおそれのあるもの
 - 二 現に数人の子を有し、かつ、分娩ごとに、母体の健康度を著しく低下するおそれのあるもの
- 2 前項各号に掲げる場合には、その配偶者についても同項の規定による不妊手術を行うことができる。
- 3 第一項の同意は、配偶者が知れないとき又はその意思を表示することができないときは本人の同意だけで足りる。

第四条から第十三条まで

削除

第三章 母性保護

(医師の認定による人工妊娠中絶)

第十四条

- 1 都道府県の区域を単位として認定された社団法人たる医師会の指定する医師（以下「指定医師」という。）は、次の各号の一に該当する者に対して、本人及び配偶者の同意を得て、人工妊娠中絶を行うことができる。
 - 一 妊娠の継続又は分娩が身体的又は経済的理由により母体の健康を著しく害するおそれのあるもの
 - 二 暴行若しくは脅迫によつて又は抵抗若しくは拒絶することができない間に姦淫されて妊娠したものの
- 2 前項の同意は、配偶者が知れないとき若しくはその意思を表示することができないとき又は妊娠後に配偶者がなくなつたときには本人の同意だけで足りる。

（受胎調整の実地指導）

第十五条

- 1 女子に対して厚生大臣が指定する避妊用の器具を使用する受胎調整の実地指導は、医師の外は、都道府県知事の指定を受けた者でなければ業として行つてはならない。但し、子宮腔内に避妊用の器具をそう入する行為は、医師でなければ業として行つてはならない。
- 2 前項の都道府県知事の指定を受けることができる者は、厚生大臣の定める基準に従つて都道府県知事の認定する講習を終了した助産婦、保健婦又は看護婦とする。
- 3 前二項に定めるものの外、都道府県知事の指定又は認定に関して必要な事項は、政令でこれを定める。

第四章及び第五章 削除

第十六条から第二十四条まで
削除

第六章 届出、禁止その他

（届出）

第二十五条

医師又は指定医師は、第三条第一項又は第十四条第一項の規定によつて不妊手術又は人工妊娠中絶を行つた場合は、その月中の手術の結果を取りまとめて翌月十日までに、理由を記して、都道府県知事に届け出なければならない。

（通知）

第二十六条

不妊手術を受けた者は、婚姻しようとするときは、その相手方に対して、不妊手術を受けた旨を通知しなければならない。

（秘密の保持）

第二十七条

不妊手術又は人工妊娠中絶の施行の事務に従事した者は、職務上知り得た人の秘密を、漏らしてはならない。その職を退いた後においても同様とする。

（禁止）

第二十八条

何人も、この法律の規定による場合の外、故なく、生殖を不能にすることを目的として手術又はレントゲン照射を行つてはならない。

第七条 罰則

(第十五条第一項違反)

第二十九条

第十五条第一項の規定に違反した者は、五十万円以下の罰金に処する。

第三十条及び第三十一条

削除

(第二十五条違反)

第三十二条

第二十五条の規定に違反して、届け出をせず又は虚偽の届け出をした者は、これを十万円以下の罰金に処する。

(第二十七条第一項違反)

第三十三条

第二十七条の規定に違反して、故なく、人の秘密を漏らした者は、これを六月以下の懲役又は三十万円以下の罰金に処する。

(第二十八条違反)

第三十四条

第二十八条の規定に違反した者は、これを一年以下の懲役又は五十万円以下の罰金に処する。そのため、人を死に至らしめたときは、三年以下の懲役に処する。

附則

(施行期日)

第三十五条

この法律は、公布の日から起算して六十日を経過した日(昭和二十三年九月十一日)から、これを施行する。

(関係法律の廃止)

第三十六条

国民優生法(昭和十五年法律第百七号)は、これを廃止する。

(罰則規定の効力の存続)

第三十七条

この法律施行前になした違反行為に対する罰則の適用については、前条の法律は、この法律施行後も、なおその効力を有する。

(届出の特例)

第三十八条

第二十五条の規定は、昭和二十一年厚生省令第四十二号(死産の届出に関する規定)の規定による届出をした場合は、その範囲内で、これを適用しない。

(受胎調整指導のために必要な医薬品)

第三十九条

- 1 第十五条第一項の規定により都道府県知事の指定を受けた者は、平成十二年七月三十一日までを限り、その実地指導を受ける者に対しては、受胎調節のために必要な医薬品で厚生大臣が指定するものに限る。薬事法（昭和三十五年法律第百四十五号）第二十四条第一項の規定にかかわらず、販売することができる。
- 2 都道府県知事は、第十五条第一項の規定により都道府県知事の指定を受けた者が次の各号の一に該当したときは、同条同項の指定を取り消すことができる。
 - 一 前項の規定により厚生大臣が指定する医薬品につき薬事法第二十四条第一項の規定の適用がある場合において、同条の規定による検定に合格しない該当医薬品を販売したとき
 - 二 前項の規定により厚生大臣が指定する医薬品以外の医薬品を業として販売したとき
 - 三 前各号の外、受胎調節の実地指導を受ける者以外の者に対して、医薬品を業として販売したとき
- 3 前条の規定による処分に係る行政手続法（平成五年法律第八十八号）第十五条第一項の通知は、聴聞の日の一週間前までにしなければならない。

附則（平成五年十一月十二日 法律第八十九号）(抄)

第一条

この法律は行政手続法（平成五年法律第八十八号）施行の日(平成六年十月一日)から施行する。

（罰則に関する経過措置）

第十三条

この法律の施行前にした行為に対する罰則の適用については、なお従前の例による。

（聴聞に関する規定の整理に伴う経過措置）

第十四条

この法律の施行前に法律の規定により行われた聴聞、聴問若しくは聴聞会（不利益処分に係るものを除く。）又はこれらのための手続は、この法律による改正後の関係法律の相当規定により行われたものとみなす。

（政令への委任）

第十五条

附則第二条から前条までに定めるもののほか、この法律の施行に関して必要な経過措置は、政令で定める。

附則（平成六年七月一日 法律第八十四号）(抄)

（施行期日）

第一条

この法律は、公布の日から施行する。（後略）

（その他の処分、申請に係る経過措置）

第十三条

この法律(中略)の施行前に改正前のそれぞれの法律の規定によりされた許可などの処分その他の行為（以下この条において「処分等の行為」という。）又はこの法律の施行の際現に改正前のそれぞれの法律の規定によりされている許可等の申請その他の行為（以下この条において「申請等の行為」という。）に対するこの法律の施行の日以後における改正後のそれぞれの法律の適用については、(中略)改正後のそれぞれの法律の（これに基づく命令を含む。）の経過措置に関する規定に定めるものを除き、改正後のそれぞれの法律の相当規定によりされた処分等の行為又は申請等の行為とみなす。

(罰則に関する経過措置)

第十四条

この法律の施行前にした行為(中略)に対する罰則の適用については、なお従前の例による。

(その他の経過措置の政令への委任)

第十五条

この附則に規定するもののほか、この法律の施行に関して必要な経過措置は政令で定める。

附則 (平成八年六月二十六日 法律第百五号) (抄)

(施行期日)

第一条

この法律は、公布の日から起算して三月を経過した日(平成八年九月二十六日)から施行する。

(経過措置)

第二条

この法律による改正前の優生保護法(以下「旧法」という。)第十条の規定により行われた優生手術に関する費用の支弁及び負担については、なお従前の例による。

第三条

旧法第三条第一項、第十条、第十三条第二項又は第十四条第一項の規定により行われた優生手術又は人工妊娠中絶に係る旧法第二十五条の届出については、なお従前の例による。

第四条

旧法第二十七条に規定する者の秘密を守る義務については、なお従前の例による。

第五条

この法律の施行前にした行為及び前二条の規定により従前の例によることとされる場合におけるこの法律の施行後にした行為に対する罰則の適用については、なお従前の例による。

関係報道記事

< 読売新聞 2007年2月20日 >

[解説] 延命中止可能な状態明示、統一ルールで訴追回避

日本救急医学会が示した指針案は、終末期の定義と治療を中止できる医療行為を具体的に盛り込んだ点が、昨年9月に公表された国の指針案と大きく異なる。

国の指針案は医師の独断を避けるため、医療チームによる決定など手続きを重視した。今回の指針案は、治療中止が可能な時期や状態を明示しており、拘束力はないものの、救急の現場では統一なルールとして広がる可能性が高い。今後、末期がんなど慢性期医療での指針作りに影響を及ぼしそうだ。

救命医療の現場では、事故や突然の重病で担ぎ込まれる患者に、まずは救命を優先する治療が施される。だが、「救命不能」と判断された後も、いったん装着した人工呼吸器を取り外すと、医師が刑事訴追を受ける恐れがある。そのため、現場では患者家族と医師との間の「あうんの呼吸」で中止されていたケースが多く、今回の指針作成は、刑事訴追の回避が目的の一つと言える。

昨年3月に、富山県で発覚した人工呼吸器取り外し問題を契機に、延命治療の中止を巡る議論が活発になった。国の取り組みと並行して、各地の病院でも指針作りが進む。倫理学者や法曹家のサークルが延命中止について医療チームを倫理面で支える仕組みも生まれるなど終末期医療に関する理解も徐々に広がっている。

ただ、文書化された指針をタテに、医療チームが患者・家族の意思をないがしろにするようなことがあってはならない。医療現場では、患者・家族と医療チームの間で納得いくコミュニケーション作りを支えるような姿勢が求められる。

今後、学会は半年間の周知期間を設ける。その間、会員はもちろん国民は、指針が自分たちの生き方、医療にどんな影響を与えるか考えたい。(科学部 高田真之)

< 読売新聞 2007年2月20日 >

終末期医療の指針案(要旨)

日本救急医学会がまとめた終末期医療指針案の要旨は、以下の通り。

人はできることなら安らかな死を迎えたいと望む。救急医療ではどのように厳しい状況でも全力を傾けて治療が行われるのが通常で、医師の個人的な判断で治療を中止すれば、誤解を招く結果になりかねない。日本救急医学会として妥当な終末期の定義を設け、一定の条件を満たせば延命措置の中止を行うことができることを示す必要がある。

「終末期」とは、妥当な医療の継続にもかかわらず、死が間近に迫っている状況を指す。その判断は、主治医と主治医以外の複数の医師により、客観的になされる必要がある。

(終末期と判断した場合)主治医は家族に、治療を続けても救命の見込みがないことを十分に説明し、理解を得る。家族が救急医療に積極的である場合、改めて救命が困難であることを平易な言葉で伝え、その後に家族の意思を再確認する。それでも治療継続を希望する場合は、家族の意思に従うのが妥当であり、そのまま現在の治療を続けることが一般的である。

家族の受容が得られれば、家族との協議により、1 人工呼吸器、ペースメーカー、人工心肺などを中止、または取り外す 2 人工透析などの治療を行わない 3 昇圧剤の投与量など呼吸や循環管理の方法を変更する 4 水分や栄養の補給を制限するか中止する、など治療を中止する方法を選択する。ただし薬物の過量投与や筋弛緩(しかん)剤投与などの医療行為により死期を早めることは行わない。

救命の可能性がある場合は、終末期と定義しない。家族への説明は、プライバシーが保てる場所で説明し、家族に十分な時間を提供して、家族の総意として意思を確認する。家族の意思が変化した場合は、適切かつ誠実に対応する。

< 読売新聞 2007年2月20日 >

延命中止手順、呼吸器取り外し明示 救急医学会が指針案

日本救急医学会（代表理事＝山本保博・日本医科大教授）は19日、救急医療の現場で、終末期の延命治療を中止する際の手順に関する学会指針案をまとめた。

指針案は、延命治療中止の判断が迫られる終末期を明確に定義した上で、人工呼吸器の取り外しなど治療を中止する具体的な方法を初めて示した。手続き論に終始する厚生労働省の指針案（昨年9月公表）に比べて、踏み込んだ内容となっている。

説明過程、文書で保管

学会は月内にもホームページ上に掲載し、国民から意見を募る。救急の現場を担当する他学会と調整した上で、半年後をめどに成案をまとめる方針だ。

指針案では、まず治療中止の判断が必要となる「終末期」を「妥当な医療の継続にもかかわらず死が間近に迫っている状況」と定義。その対象として、「妥当な基準で脳死と判断される場合」「生命の維持が新たに装着された人工呼吸器などに依存する場合」など四つのケースをあげた。患者がこうした終末期にあることを、主治医を含む複数の医師が客観的に判断した上で、家族に救命の見込みがないことを説明する。

治療中止の判断については、リビングウイル（書面による生前の意思表示）などで患者本人による意思が確認できる場合や、家族が本人の意思を代理できる場合は、その意向に従う。

家族が判断できない場合などは、医療チームが判断し、チームが判断できない場合は、院内倫理委員会などで検討する。手続き上、診療録に説明内容や同意の過程を正確に記録し、保管することも求めている。

延命治療中止の方法は、人工呼吸器、ペースメーカーなどの装置の中止、取り外しのほか、昇圧剤など薬剤投与の減量・中止などを含めた。

同学会には、全国の救命救急センターや集中治療室で働く救急医ら約1万人が加入している。指針の作成は、2004年2月、北海道立羽幌病院で起きた人工呼吸器の取り外し問題を受け、特別委員会を設置し、検討してきた。指針案をまとめた同委員会委員長の有賀徹・昭和大教授は「学会として延命治療を中止するために医学的にも倫理的にも問題のない手続きを示した。医師が（この手続きを）踏んでいれば刑事訴追されることはないのではないか」と話している。

北海道立羽幌病院問題 入院中の男性（当時90歳）の人工呼吸器を医師が外し、死亡させた。医師は、書類送検されたが、死亡との因果関係が不明として不起訴処分となった。国の指針作りも、昨年、富山県の病院で発覚した患者7人の人工呼吸器外しが契機となった。

救急医療における終末期医療のあり方に関する指針案骨子

【終末期の定義】

次の 1 ～ 4 のいずれかをさす

- 1 脳死と診断された場合
- 2 生命が人工的な装置に依存し、生命維持に必須な臓器の機能不全が不可逆的な場合
- 3 他の治療法がなく数時間ないし数日以内に死亡することが予測される
- 4 回復不能な病気の末期であることが、積極的な治療の開始後に判明した場合

【患者、家族の意思確認】

- 1 患者のリビングウイル（書面による生前の意思表示）などがあり、家族が同意している場合は従う
- 2 患者の意思が不明で、家族が患者の意思を推察し中止に同意する場合は、家族が認める範囲で延命措置を中止

- 3 家族が判断できない場合は、医療チームで判断する。その選択は家族や関係者の納得が前提
- 4 患者の意思が不明で家族と接触できない場合は、医療チームが慎重に判断
ただし、3 4 で医療チームで判断できない場合は、院内の倫理委員会等で検討
・診療録に、家族への説明過程や同意の過程を正確に記載し、保管する

<産経新聞 2007年3月7日>

延命措置中止の条件明示 不治・末期を定義付け 日本尊厳死協会

日本尊厳死協会（理事長・井形昭弘名古屋学芸大学長）の研究班は6日までに、がんや筋委縮性側索硬化症（ALS）など6つの病態に分けて「不治」や「末期」の状態を定義した上で、延命措置を中止できる条件の具体案をまとめた。

10日の常任理事会で承認を得られれば、終末期医療のガイドライン（指針）作りを進める厚生労働省に文書で提出する方針。

意識が鮮明なまま全身の筋肉が動かなくなるALS患者についても「自発呼吸がないと確認すれば延命措置を中止できる」などの内容もあり、議論を呼びそうだ。

同案は中止の条件として（1）患者本人の意思表示がある（2）複数の医師の意見が一致（3）苦痛の除去が目的 - の3つを前提とし、「がん」「ALS」「持続的植物状態」「呼吸不全・心不全・腎不全」「高齢者」「救急医療」の6病態で該当する症状や苦痛除去の方法を詳細に挙げた上で、中止の具体的な方法を示した。

<読売新聞 2007年3月25日>

延命措置中止で独自指針策定へ...全日本病院協会

民間の中小病院を中心に全国2190病院が加盟する全日本病院協会は24日、人工呼吸器の取り外しなどの延命措置の中止（消極的安楽死）について、独自の指針策定に乗り出す方針を明らかにした。

延命措置の中止をめぐる問題は医師数が少ない地方病院で起きるケースが多く、独自指針には、中小の病院が対応しやすいよう、対象疾患や具体的な作業手続きなどが盛り込まれる見通し。

延命措置の中止をめぐるのは、厚生労働省が4月をめどに公的指針の設置を目指しているほか、日本救急医学会も2月に指針案を公表している。だが、厚労省案は対象疾患や治療中止のタイミングなど具体的な内容には触れておらず、救急医学会案は指針の対象を救急医療に限定している。

<読売新聞 2007年4月10日>

手続き優先、定義先送り...終末医療初の指針 解釈分かれ混乱も

終末期医療に関する国の初めての指針が9日まとまった。昨年の富山県・射水市民病院で発覚した人工呼吸器の取り外し問題を踏まえ、延命治療中止決定の手続きを優先し、医療現場の混乱を可能な限り早く回避する狙いがあるが、医師の刑事訴追に対する免責といった問題を先送りにするなど、課題は山積している。（科学部 宮崎敦、富浪俊一）

初指針

「終末期について公的指針を作ったことは評価できる。（人工呼吸器を取り外せる）院内指針と照らし合わせ、修正する個所を検討したい」（秋田赤十字病院）

「急性期の高齢者患者が多いが、院内関係者すべてが合意する指針を作るのは難しいのでは」（東京都老人医療センター）

手続きが中心で、延命治療中止の対象疾患などが明示されない、今回の公的指針に対して、現場の病院の評価は割れた。

延命治療に詳しい、前田正一・東京大学准教授（生命・医療倫理）は、医師の独断に歯止めをかける内容に一定の評価をしつつも、「終末期の定義が漏れているので、医師は刑事責任を恐れて延命治療を継

続したり、逆に秘密裏に治療を中止する事態も生じかねない」と、新たな現場の混乱を懸念する。

指針に終末期の定義などを盛り込むことの必要性は、検討会などの議論に上った。しかし、厚労省が手続きの部分に限って、議論を先行させたのは、昨年3月の射水病院問題発覚直後、国民の間に医療不信が広がるのを避けたかったからだ。

終末期医療に関する議論の場は、過去に何度も開かれ、解決策を模索してきた。しかし、公的指針が示されなかった。それは、「終末期の問題は患者の生死にかかわるので慎重さが求められた」(樋口範雄・検討会座長)ことが背景にある。

厚労省としては、従来のような議論だけに終わらせず、射水病院の問題で指摘された、医師の独断による決定を防ぐ方向性を示したかった。そのため、手続きを優先させ、終末期の定義などを先送りした。

しかし、検討会の中で、「医師が殺人罪で刑事訴追されない基準を明記することについて議論をしないのか」といった声が相次いだ。樋口座長は、「終末期の患者をどう支えるか、周囲の人々で、まず、悩んでもらうことが重要」と指針の意義を訴えた。

現場

全国の病院は、公的指針に沿った形で、それぞれ独自の院内指針の整備を進めることになるが、公的指針を有効に活用するには現場の体制整備も必要だ。

しかし、末期がんなど、終末期の患者を抱える中小の病院で終末期医療の体制を整えている機関は多くない。

全国2190病院が加盟する全日本病院協会が昨年7～8月に実施した調査によると、「終末期医療に組織的に取り組んでいる」とした病院は27.7%どまり。「『尊厳死の宣言書(リビングウィル)』を病院として受け入れる体制にある」とした回答も14.9%と低かった。

医療現場が、延命治療の中止を決定する際、患者の意思をどう尊重していくかも重要だ。

松島英介・東京医科歯科大准教授(緩和医療学)が昨年11月～12月、全国4911病院を対象に調査したところ、意思表示できる患者の治療方針を決める時でさえ、「患者のみに確認」とした施設は有効回答の0.8%にとどまった。「患者とは別に必ず家族の意向も確認」と答えたのは48.7%にも上った。松島准教授は「日本の医療現場は患者の意思が二の次だ」とし、患者の意思を尊重するような医療スタッフの教育の重要性を説く。

こうした現場を支援する試みも始まっている。熊本大学医学部の浅井篤教授(生命・医療倫理)らは昨年10月から医師や看護師、患者・家族を対象に、終末期の治療方針の決定について問題がないかどうか相談を受け付ける「臨床倫理コンサルテーション事業」を始めた。浅井教授は「人材が不足している小さな病院のために、専門家の支援は重要。こうした支援組織を全国に広げることも大切」と話す。

海外では...医師訴追法で回避

終末期医療の手続きは、海外でも法律や指針でルール作りが進む。ただオランダのように患者の死期を早める安楽死を法律で認めた国から、尊厳死に限定した国まで、各国で対応に差がある。

尊厳死にかかわる各国の法制度に詳しい早稲田大大学院法務研究科の甲斐克則教授によると、フランスが2005年に定めた尊厳死法は、日本の指針同様、安楽死は認めないが、患者の事前指示がある場合など一定の条件を満たせば、医師が延命治療を中止しても訴追されない。

延命治療の拒否権を認める米国では、州法が尊厳死の手続きを規定する。リビングウィルの書式を定めた州も多く、本人が指定した家族や弁護士らが延命治療の開始や中止を判断する、代理人制度もある。

今回の国の指針はこうした欧米の法律や指針に比べ、医師が刑事訴追されない基準を明示していない。日本救急医学会が今年2月まとめた、終末期医療の指針案も、リビングウィルの提示など治療中止の手順を具体化した指針をまとめたが、医師の免責は保証されていない。

甲斐教授は「国の指針でも、家族が延命中止を決める手続きなどを細かく決める必要がある。法曹界も含めた幅広い議論が大切だ」と話している。

人工呼吸器の取り外し問題

射水市民病院外科部長(当時)は、末期がん患者などの治療中止を独断で決め、社会的批判が集まった。富山県警の依頼を受けた医師は、一部の患者について「呼吸器外しと死との間に因果関係がある」との鑑定結果をまとめた。

< 読売新聞 2007年4月10日 >

延命、患者意思第一に 初の指針 チームで方針決定 免責基準今後検討

厚生労働省は9日、末期がんなど治る見込みのない終末期の患者に対し、医師が延命治療を中止するプロセス（過程）を明示した指針をまとめた。

指針案を議論してきた有識者による検討会が同日、ほぼ原案通り了承したもので、終末期医療に関する国の指針は初めて。懸案の医師の免責基準は盛り込まれていない。同省は、若干の文言を修正した上で、この指針とその説明を加えた解説編を全国の医療機関に周知する。

指針は、終末期医療の進め方として、医師の独断を避けるため、医師らによる十分な説明と患者の意思決定を基本とすることが最も重要な原則と位置づけた。その上で、治療開始や中止について患者の意思決定を踏まえて、医療チームで慎重に判断するよう求めた。

治療方針の決定は、患者の 1 意思が確認できる場合 2 意思が確認できない場合 の2通りに分け、1 では患者の意思を基に医療チームが決め、その合意内容を文書に残すこととした。合意した内容が、時間経過などで変化することもあるので、患者に再確認することが必要と明記した。

2 の場合、医療チームが慎重に判断するが、家族が患者の意思を推定できる場合は、その推定意思を尊重し、できない場合は、何が最善の治療方針かを医療チームが家族との話し合いで決めるとした。

1、2 のそれぞれで合意できない場合は、医療チームとは別に設置された、複数の専門家による委員会が、検討・助言する。

今回の指針は、延命治療中止の手続きを明示しただけで、延命中止の判断の根拠となる患者の状態「終末期」の定義や、具体的な治療中止項目などは含まれていない。このため、指針に注釈をつけた「解説編」を添え、医療現場で混乱が予想される終末期の判断などを医療チームで行うことなどを強調した。

今回の指針では、医師が殺人罪で刑事訴追されない基準には触れず、解説編に「引き続き検討していく」との文言が盛り込まれた。厚労省は、今年度、新たに終末期医療に関する調査検討会を設置し、刑事訴追をめぐる問題も話し合う方針だ。

指針は、昨年3月に発覚した富山県射水市の病院で入院患者7人が人工呼吸器を取り外され、死亡した問題をきっかけに作成された。昨年9月の指針案に盛り込まれた、筋弛緩（しかん）剤の投与などで患者を死なせる「積極的安楽死」について、「医療としては認められない」とした文言は、削除された。