

# 「遺伝する事実」と向き合う ——先天性四肢障害をもつ当事者、家族の語りから

堀 智久

日本学術振興会特別研究員PD(立命館大学)

## I. 背景と目的

### 背景

これまで報告者は、先天性四肢障害児父母の会と呼ばれる団体の運動の歴史研究を行ってきた。先天性四肢障害児父母の会は、手足の指や耳の欠損した子どもの親を中心に1975年に組織された会だが、1980年代以降には、「出生前診断」を含む優生や遺伝の問題への取り組みがなされるようになっていく。とりわけ、本会には、遺伝性の障害であると診断された会員がおり、先天異常のなかでも遺伝をどう考えるかという点が、大きな課題となってきた。

遺伝性の障害をもつ当事者や家族にとって、とくに自分が子どもをもつという場面になったとき、「生まれてくる子どもに障害があってもよい」とはそう簡単には言えないことがある。たとえば、遺伝性の障害をもつ当事者や家族にとって、自分の障害は肯定的に受け入れられたとしても、「生まれてくる自分の子どもに障害があってもよい」とまでは言えないという現実がある。

### 目的

本報告は、これまで報告者が行ってきた遺伝性の障害をもつ当事者や家族への聞き取り調査から、彼／彼女らが、「遺伝する事実」といかにして向き合ってきたのかを明らかにすることを目的とする。すなわち、本報告では、遺伝性の障害をもつ当事者や家族の語りから、「遺伝する事実」をめぐる悩みや葛藤のありようを浮き彫りにする。

## II. 対象と方法

対象:先天性四肢障害児父母の会は、70万部を越すロングセラーとなった絵本『さっちゃんのみほうのて』で多く知られている。先天性四肢障害児父母の会には、先天性四肢障害をもつ家族を中心に、1,400名会員ほどが参加する。

調査方法:先天性四肢障害児父母の会が対象とする障害のなかには、少数ながら遺伝性の障害も存在する。これまで報告者は、継続的に、①先天性四肢障害児父母の会(とくに遺伝チーム)が発行する会報や小冊子等の文庫調査、②遺伝性の障害の問題を抱える父親3名、母親1名の、計4名を対象に聞き取り調査を実施してきた。本報告では、遺伝性の障害の問題を抱える当事者や家族のインタビューを紹介し、「遺伝する事実」と向き合う姿を明らかにする。



### 『さっちゃんのみほうのて』

1985年、偕成社

受賞歴

赤い靴児童文化大賞(1995)

全国学校図書館協議会・必読図書

### 『これがぼくらの五体満足』

1999年、三省堂

「生まれて良かった! 必要なのは自分を好きになること。生まれつき手足や耳に障害をもつ3歳から大人まで百人の“私”が、全員実名で写真と文でつづる“私の元気のひみつ”。障害=不幸、出生前診断技術を使って、障害があれば生まれないようにしよう、……そんな考えに本人たちがノーと言う本。」出版社HPより

### これがぼくらの五体満足

先天性四肢障害児父母の会編



「ぼくにっとは、生まれた時の形が五体満足だと思っています。」

私は私(4)・私は私(5)・100人の私の元気のひみつ・私・つづる  
100人から中・大・小・大・大まで全員実名で写真・文・三省堂

## III. 「遺伝する事実」と向き合う

1980年代に見られる会全体の議論は、基本的には遺伝への偏見を問題にするものでなく、「次の子どもに障害が遺伝する可能性が高い」という現実と、正面から向き合うものとはなっていない。たとえば、1980年代以降も毎年、総会の遺伝分科会では、遺伝性の障害をもつ子どもの親たちのなかから、「羊水チェック、胎児診断の是非については毎回遺伝分科会で議論されてきた問題であるが『たてまえ』と『本音』の違いを示している問題」であり、「……聞き直して生むべきだとは思いますが、正直なところ障害がない方がよい、だから羊水チェックを完全に否定するのはどうかと思う(先天性四肢障害児父母の会1989a:106)」という意見が出され続けてきた。このことは、彼らにとって、会全体の「子どもの障害があってもよい」といった、子どもの障害を肯定的に捉える主張と、彼らの有する障害認識のあいだには、常に落差があったことを示唆している(語り①)。

### 語り①:「障害があってもよい」とは言えない

「父母の会」の子どもシンポジウムには若干違和感があるな、……「障害をもっていてよかった」という、それは大いに結構だと、そういう子どもがいてもいいと、でもそう思っていない子どもたちもいるんじゃないかと、「父母の会」の子どもは、他の人より能力が高い人がいっぱいいるから、何でもできちゃう、……結局ね、『これが俺らの五体満足』、あれはい日本ですよ、それはいいけど、逆に僕は言わせているな、という感じはしますけどね。」(息子の障害が遺伝性と診断された父親Aの語り)

1990年代後半に入ると、母体保護法の改正などを背景として、一部の会員を中心に、それまでの遺伝への偏見を問題にするとは異なる、また別の遺伝の語り方も見られるようになる。たとえば、1996年7月には、「遺伝する事がわかって、堂々と子供を産みたい」「障害が遺伝しても、親子共々安心して生きてける世の中にしたい!」(先天性四肢障害児父母の会2002:3)という遺伝性の障害をもつ子どもの親たちの思いから、会内部で遺伝チームが発足する。この遺伝チームの会合では、自らの障害者差別の契機にきわめて自覚的でありながらも、「次の子への不安」や「障害者を否定するわけではないが、生まれてくるなら障害をもつて生まれてきて欲しくない」(先天性四肢障害児父母の会2002:30-3)といった親自身の素直な思いが語られていた。ここからは、この時期、運動内部でも遺伝の問題を抱えた当事者として、「次の子どもが障害をもつて生まれる」という現実と真摯に向き合い、自分の言葉で語り出す姿勢が出てきたことが窺える。

以下のような、障害については親子で語り合っても(語り③)、原因である遺伝については語り合えない(語り②④)、あるいは受け入れられない(語り④)といった事例も、遺伝チームのなかでは語られるようになる。

### 語り②:親子で遺伝の問題を語り合ったことはない

「何が原因やったか」ということは教えてやりたいということはあるんやけど、ただそれとどういことかという事は言わないし、子ども自身もあんまり言わない。手のこと足のことというのは、避けているわけじゃないと思うけど、……「障害の原因は」知ってたがっていないというか、そういうことはあんまりしゃべらないかなあ、……「遺伝性の障害であること」はたぶん知っていると思うけれども、言っていないと、ましてや30にもなったら、勉強していると思うんだけどね。」(息子の障害が遺伝性と診断された父親Bの語り)

### 語り③:親子で同じ障害をもっているために、分かり合えることもある

「僕に同じようなことを言えば、自分の思った感情の疑(ひだ)みたいなものが、かなりわかり合える。わかり合えるということは、そのつらさを相談すれば、こちらもまたそのつらさを思い出したりして、思い出すと同時に、そういう思いをさせたという、なんていうか罪悪感みたいなことを思わせないかと、というふうな気遣いは、考えているんじゃないかと思うけん。」(自分が障害をもち、息子も同じ障害をもっている父親Cの語り)

### 語り④:自分の障害を受け入れること、遺伝を受け入れることは異なる

「障害の話はしたことがあるけれども、遺伝の話はしとらんでしょ、面と向こうで、本人聞きたがらない。遺伝と障害の話はイコールじゃないやけん。障害をもっているというのは事実関係、遺伝するというのは、次の代の話やけん、自分には障害はあるけん、治らんけん、諦めて自分で消化するのと、次の代に遺伝するというのは非常にキツイことなんですよ、そんなに簡単に消化、消化というか、自分の心のなかで解決できるようなことではないんですよ。」(自分が障害をもち、息子も同じ障害をもっている父親Cの語り)

親も子どもと同じ障害をもつれば、その障害のしんどさや経験を親子で分かり合えるということがある(ゆえに語ることを遠慮してしまうこともある(語り③))。その一方で、障害と遺伝は異なる問題である。遺伝の問題が難しいのは、「遺伝する事実」は次の代の問題であり、自分の問題の範疇を越えている点にある(語り④)。

もし家族や親戚のなかで同じ障害をもつ子どもが生まれた場合には、その障害をもっている人が責められる(語り⑤)。「遺伝があっても幸せに暮らしている」ことを示していくしかないことも語られている(語り⑥)。

### 語り⑤:障害が遺伝した場合、障害をもっている本人は罪悪感を感じてしまう

「家系圖を取る感じで言ったら、この人に[障害]があり、この人に[障害]がありというポイントに置かれるんですよ。ウチの息子もそうですけれども、たとえば、ウチの娘が結婚して、娘に障害をもつ子どもが生まれたとしたら、そーいやおじいちゃんとおじいちゃんのこと、それからおじいちゃんにもおるよな、と、……そして、本人たちも、常々じゃないけど、やっぱりそう思うところがあると思うんですよ、……夫が自分の障害を受け入れるよりも、息子が障害をもつて生まれたときのショックが大きかった。それは本当にそうだと思うんですよ。」(夫が障害をもち、息子も同じ障害をもっている母親Dの語り)

### 語り⑥:遺伝はあっても幸せに暮らしていることを示していく

「ただはっきり言えるのは、ウチの家族は、アンテナを立てるじゃないですけど、ウチは遺伝があって、子どもを生んで、家族一族みんな幸せよって、それしかないでしょうね、自分のモデルを見せるしかないでしょうね。」(夫が障害をもち、息子も同じ障害をもっている母親Dの語り)

## IV. むすびにかえて

紙幅の都合上、一部の語りしか取り上げることができなかった。遺伝の問題を当事者や家族がどう捉えているのか、この基本的な事柄が、これまでほとんど明らかにされていない。彼／彼女らにとって、障害と遺伝は、まったく異なる次元の問題である。自分の障害は肯定的に受け入れられたとしても、「生まれた自分の子どもに障害があってもよい」とまで言えないのは、遺伝の問題は自分で解決できる問題の範疇をすでに超えているからである。また、家族や親戚に、同じ障害をもつ子どもが生まれた場合には、家系内でも障害をもつた人が、その責任を問われる傾向にある。語り⑥では、「遺伝して大丈夫」ということを社会発信していく必要性が語られているが、これは遺伝の問題を偏見の問題に回収するのではなく、「遺伝する事実」と向き合いながら、社会の意識を変えていこうとする主張になっている点で、注目に値する。