

「技術で障害を『なくす』という幻想」

2021年08月27日

キリスト教の月刊誌『福音と世界』の9月号に、フリー・ライターの児玉真美氏が「技術で障害を『なくす』という幻想」と題して衝撃的で考えさせられる論考を寄稿している。

米国ワシントン州のシアトル子ども病院で2004年、知的にも身体的にも重い障害のある6歳のアシュリーという女の子に子宮摘出と乳房切除が行われ、その後、ホルモンの大量投与によって、身長伸びを止める措置が取られた。彼女への手術とホルモン投与は健康上の必要があったからではない。父親が、本人のQOL（生活の質）維持と向上のために、医師に強く要望し、実行させたものであった。父親は、子どもへの医療介入を「アシュリー療法」と言って、ブログで世界中の重症児に広めようと提案したことから、大きな反響を呼び、倫理論争が巻き起こった。父親は、将来的に妊娠、出産、授乳に関わらないアシュリーには子宮も乳房も背の高さも無用であり、それらを取り除くことによって、QOLが改善されると主張した。子宮摘出は生理痛と病気の予防、介護者からレイプされた時の妊娠予防、性的虐待の防止になり、身長を止めることは、家族の介護がし易くなり、家族イベントの参加機会を得ることができるなどのメリットを挙げた。子どもを安全に過ごさせるための親の愛として、「アシュリー療法」を施した訳であるが、ゾッとするような話ではないか。しかし、この問題は医学の進歩と共に、身近な問題となっている。

我が子の障害を知った親たちは、奇跡を起こす療法を探し、妄信して子どもをリハビリ漬けにしたりする。親の一心さは理解できるが、児玉氏は、子どもにリハビリ漬けの日々を強いるのは、我が子を「障害」そのものとして扱うことに等しくはないか、子どもを育てることはもっと豊かな営みのはずだと言う。障害を障害として受け入れ、相応しい対応があるとの主張である。親が、医療を用いて、子どもの肉体改造をする場合がある。①米国の医師が、一重瞼は見栄えが悪いと二重瞼に整形手術をした。②娘を痩せさせるために、母親が脂肪吸引をやらせ、効果が薄れると、胃にバンドを取り付ける手術をした。③大きな耳がいじめを誘発することを恐れ、耳を小さくする整形手術をした。児玉氏は、技術による安価な問題解決を「科学とテクノで簡単解決バンザイ文化」と呼んでいる。

科学テクノロジーの発達には、親たちが子どもをコントロールするツールを次々に提供している。2009年に、乳がん遺伝ゼロ保証付きの子どもが生まれたと報道された。着床前全ゲノム読解遺伝子スクリーニングにより、13個の中から選別した異常のない胚を使って、子どもが生まれた。ゲノム編集の技術が開発され、我が子を望み通りに「デザイン」することが可能になった。人の身体も能力も命でさえ、簡単に操作できるかのような「コントロール幻想」を広げている。これらの先端技術が生み出す巨大な利権と、熾烈を極める国際的な開発競争は、グローバルな市場経済と結びついている。超速な医療の進歩と経済的利益を巡って、めまいがしそうな現実が広がっている訳である。

これらの背景には「優性思想」がある。障害はダメなことで、健康で、世のために役立つ能力を評価することが最優先されている。児玉氏は下記のように訴えている。「一つ一つの命が大切なのは、それが他より優れているからでも有用だからでもなく、それぞれが大きな『いのち』の中に包まれて、同時にその『いのち』を自らのうちに包み込んで生きているからだ、と思う。」障害者が自立するための努力と支援は、大いに評価できる。しかし、医学で人をコントロールする対象を広げることで、人間の尊厳や命への畏敬を失わせてはならない。障害は乗り越えたいが、あったとしても、互いに受容し合い、共生を目指す社会こそが健全なのではないか。人は皆、障害者になることを覚えていたい。