

“なぜ”生まれてきたのか？

「(5月)30日午後3時15分ごろ、神奈川県厚木市下荻野のアパートで、子供とみられる白骨遺体があるのを厚木署員が発見した。児童相談所から22日に『中学校に入学するはずの男の子が学校に来ない』と通報を受け、男の子を捜していた」というニュースは、その後、保護責任者遺棄致死容疑で逮捕された父親(36)が、「これだけでは食事が足りず、いずれ衰弱して死んでしまうという認識はあった」と供述していることを伝えました。男児は、平成18年10月ごろから19年1月ごろに死亡したとみられ、6月1日のアパートの家宅捜索では、パンやおにぎりの食べ残し、窓の目張りに用いたとみられる粘着テープなど2トントラック2台分のごみが押取されました。母親は、平成17年頃、夫の暴力を避けるために家を出たと語っているようです(いずれも『産経新聞』)。

母親が出ていき、父が居ない間はアパートで独りで居たであろう男児。やがて、父の関心が自分に向かなくなっていったその過程をどのように過ごしたのでしょうか。食べ物がなくなって、帰ってくるはずの父も来ない。その中で彼は何を思うことができたのでしょうか。「何のために生きるのか」という人間存在の根本を問う問いさえ虚しくする事実を前に、生まれた「命」には、それを養い護る「おとな」が必要であるとしみじみと思います。

命の重さ

かつて、“子ども減らし”が「墮胎」「間引き」という形で行われていたことがありました。その多くの理由は、子どもがたくさん居て育てられないという経済的なものだったといわれます。医療の進んだ現代では、生まれてくる子どもを生まれる前に選別するということが可能になってきました。昨年始まった新型の出生前診断では、お腹の中の赤ちゃんに先天性の病気がないか、妊娠した女性の血液で調べます。「13トリソミー」をはじめ、「ダウン症」(21トリソミー)や「18トリソミー」など3つの先天性の病気の可能性を知ることができ、手軽で流産の危険もない検査として広まる一方、「命の選別」につながるとして議論を呼んでいます。『運命の子 トリソミー』(小学館、2013年)の著者で小児科医の松永正訓さんは、インタビューに応じて、次のようなことを語りました。

(前略) 言い換えれば『ダウン症中絶検査法』じゃないですか。ダウン症だったら中絶したいと言って検査を受ける。それは、あまりにもつらいことです。その検査を受けて、あなたの子どもは90%以上の確率でダウン症ですといわれ、さらに羊水検査を受けて確定したら、ほぼ全員が中絶に進みます。(中略) 中絶は確実に母親の心と肉体を苦しめるものです。ダウン症の子どもを産まないという生き方も苦痛でしょう。自分の子どもを中絶して幸せになれるとは思えません。

そして、障害児を授かったことに不条理を感じるけれども、そういう子どもを受容する家族には、それぞれの幸せが必ず存在しているとした上で、

でも、人間は孤立しては生きていけないし、孤立することも不可能です。人はひとりで生きられない。共生すること

が大事です。そういう生き方は障害をもった家族ほど、大事ですよね。たとえ、身近にそういう人たちがいなかったとしても、知ってほしいと思います。怖いのは無知です、無知が偏見を呼ぶし、偏見は人を殺すことになりかねないですから。

(http://www.huffingtonpost.jp/2014/04/02/trisomy_n_5074329.html)

と述べています。

本の中で、我が子を受け容れ、自宅へ連れて帰り愛情を注ぐ両親は、障害児を授かったことの意味を懸命に探ります。松永医師は「障害児を受容する」とはどういうことなのかを考えていきます。そして、母親は、その子が「家族にとっての幸福の意味」を教えてくれる“運命の子”であることに思い至ります。「18トリソミー」で生まれた彼は両親にとっての次男でした。他のトリソミーと比べて障害が重く、1歳を超えて生きられるのは1割に過ぎないといわれています。彼は2歳8カ月まで生き、一生を終えました。

せつなく生まれてきたのに、生まれた時から短い時間しか生きられないことがわかっている“運命の子”がいます。また、出生前診断のような検査では判明しないけれども、「不治の病」ともいわれる難病を抱えてしまう人がいます。日本では難病指定された56の病気がありますが、患者数が少なすぎて、薬の開発さえしてもらえない病気もあるということです。

昨年10月、厚生労働省は、現在医療費助成を受ける56疾患を含めた130疾患のみが研究助成対象となっているのを約300の疾患に拡大して、患者の負担額を2割に軽減する新制度の素案を示しました。平成27年の実施に向けて新法成立を目指すというものでした。『産経新聞』はその年の11月「難病の現実」という特集を3回にわたり掲載しました。その中で取り上げられた「遠位型ミオパチー」は、医療費助成が受けられる56疾患にも研究費助成の対象となる130疾患にも含まれていないということです。全国の患者数は千人以下。患者数が千人未満の病気に用いられる治療薬は「ウルトラオーファンドラッグ」と呼ばれ、経済的な“大人の理由”(患者数が少なく仮に創薬につながったとしても製薬会社にとって採算が合わない)によって、切り捨てられた患者たちを孤児になぞらえた言葉だといえます。助成対象外の患者である女性は、患者会のメンバーとも協力して「治験」にこぎつけますが、その彼女が自分の病気を知ったときのことを記事は次のように伝えました。

大学4年で「不治の病」と告知され、それでも前向きに生きようと誓った。だが、このときばかりは「命の重みって何なんだ。数が少ない患者はただ手をこまねいてみているしかないだろうかと疑問に思わざるをえなかったという。(『産経新聞』2013年11月27日)

連載の最初で取り上げられた8歳の女兒は、患者数は全国で50人ほどの「クリオピリン周期熱症候群」でした。どんな命も生きることは難しいということを思い知らされます。だからこそ、分かり合えることが必要になってきます。分かってくれる家族や友人、仲間の存在が、生きて行く力となっていきます。そうした在り方が人間には不可欠です。