

論文

血友病患者から見た「神聖な義務」問題

北村 健太郎*

1. はじめに

出生前診断とは、母体内で生育中の胎児の状態を出生前に把握するために行われる様々な検査と、それらの検査結果に基づく診断の総称である（玉井 [2002:80]）。出生前診断をめぐっては、優生思想との関わり、女性の身体の自己決定権などの角度から多くの議論がなされてきた（利光 [1998]、玉井 [1999]、佐藤孝道 [1999]、江原 [2002]）。しかし、出生前診断の技術を実際に扱う医療現場では、まるでそれらの議論がないかのように淡々と進められているようにも見える。

本稿では、1980年に波紋を呼んだ渡部昇一のエッセイ「神聖な義務」をめぐる言説と当時の血友病患者とその家族の反応を取り上げる。「神聖な義務」は、多くの先行研究で言及されているが（大谷 [1985]、日本臨床心理学会 [1987]、佐藤和夫・伊坂・竹内 [1988]、保木本 [1994]、松原 [2000]）、新たに血友病患者とその家族の視点から、戦後日本の血友病と血友病患者の歴史的一点景として捉え直す。以下では、エッセイ「神聖な義務」の論点とそれに対する抗議や反論の全体を総称して、「神聖な義務」問題と呼ぶことにする。「神聖な義務」問題の詳細を述べる前に、血友病患者とその家族の全国組織である全国ヘモフィリア友の会（以下、全友）の機関誌『全友』において、血友病の出生前診断がどのように語られたかを見る。それらの背景を確認してから、血友病患者とその家族にとっての「神聖な義務」問題を検討する。

まず、血友病の遺伝形式を確認しておきたい。血友病は伴性劣性遺伝の先天性疾患である。ヒトの染色体は常染色体22対の44本と性染色体2本の計46本からなり、血友病に関わる第Ⅷ凝固因子、第Ⅸ凝固因子を伝達する遺伝子は性染色体のX染色体に存在する。男性はX染色体とY染色体の組み合わせでX染色体を一つしか持っていないため、X染色体に異常があると血友病患者となる。女性はX染色体を二つ持っているため、一つに異常があってももう一つが正常であれば発病せず¹、次世代以降に血友病を伝える可能性のある保因者になる（Bolton-Meggs and Pasi [2003]、Erik [2005]）。

血友病は、イギリスのビクトリア女王の王女を通じて、プロシア、スペイン、ロシア各王室に伝わったことから、宮廷病（Royal Disease）と呼ばれ、その遺伝的側面が有名になった（Potts, D.M. and Potts, W.T.W. [1995]）。しかし現在では、血友病患者の3割以上は家族歴がない突然変異であることが明らかになっている（Erik Bolton-Meggs and Pasi [2003]、Erik [2005]）。

2. 機関誌『全友』にみる出生前診断

全友の初代会長である木野内敬二は、1968年発行の機関誌『全友』第2号において「克服の途上に」と題して、以下のように述べている。

全友第二号発刊に際し、ヘモフィリアの家系にある子女の結婚問題について、所信の一端を述べることにする。

結婚、そして後から来る子供について如何に対処すべきか。生むことを避けるべきとする考え方もあろうが、混迷の過去における場合は格別、現時点において問題は、積極にとらえられてよいと思う。カトリック教徒の

キーワード：血友病、「神聖な義務」、出生前診断、自発的優生

*立命館大学大学院先端総合学術研究科 2003年度入学 公共領域

ごとく、自然のままに従う道もあるが、私はヘモフィリアの家系にある男子は男の子を、女子は女の子を生む道を選めば〔ママ〕、現象的にヘモフィリアの出現を抑えることができると考える。人間の叡智がそれを可能にするならば第一にそうありたい。

一方、もしその症状が現われることになったとしても賢明な管理により、子供にも生を享けたことをよしとして貰えるのではあるまいか。

ここ数年における新薬の続出だけでも大変な変り様である。根本的治療にさえ解明の歩が進められつつある今日、ヘモフィリアは正に、克服の途上にあるといえよう。

このときに、私達はいま一つの面、結婚に凝集される問題を自ら克服して行かねばならない。医術によってすべて解決されるといっても、その途上においては、ともども飛躍を希うべきではあるまいか。

私は生涯の伴侶たるべき人にこれを理解して貰う努力を避けるべきでないと思う。それは果たして迂遠なことであろうか。生活の智慧とでも称される道を探るべきであろうか。

ここで道は二つにわかれる。オープンにしてありたい。私の願望はそうであるにしろ、そのために周囲の人を傷つけることのないよう自戒を要する。

会、発展に関する基本問題の一つはこの周辺にあるのではないだろうか（全国ヘモフィリア友の会〔1968：1〕）。

木野内は「生むことを避けるべき」という考え方を退けながら、一方で「ヘモフィリアの家系にある男子は男の子を、女子は女の子を生む道を選めば〔ママ〕、現象的にヘモフィリアの出現を抑えることができる」として、男女産み分けに肯定的な意見を述べる。血友病者の子どもを持つ親である木野内が「人間の叡智がそれ〔男女産み分け——引用者注〕を可能にするならば第一にそうありたい」と、読み方によっては血友病者の存在否定につながることを機関誌の挨拶で言う。もちろん、全体としては「ヘモフィリアの家系にある子女の結婚問題」について、「根本的治療にさえ解明の歩が進められつつある」状況とともに述べているので、単純に血友病者の存在否定を言っているのではない。また、「症状が現われることになったとしても賢明な管理により、子供にも生を享けたことをよしとして貰えるのではあるまいか」とも言っている。血友病を回避できるならば回避したいというのが、親としての本音なのだろう²。

それに呼応するかのように、出生前診断、具体的には羊水穿刺についての記事が『全友』に掲載される。1972年発行の『全友』第9号において、静岡県産婦人科学会理事の中島清が「不幸な子を生まないために」という見出しで羊水穿刺の説明している。中島は「皆様の肩にかかっている御苦勞や心配を、少しでも軽くする事が出来るならば、本当に良いのですが」「科学や医学が何んなに〔ママ〕進歩しましても、完全な解決は難しい」として、以下のように述べる。

皆様も既に御存知であろうと思いますが、我々産婦人科医は、従来から「不幸な子を生まないために」という努力を続けておりましたが、困難な原因から生ずる問題が余りにも多いため、所期の成果を挙げる事が出来ませんでした。

最近になりまして、妊娠中の母体から胎児を囲んでいる羊水を採取して検査する事によって胎児の色々な状況を知る事が出来るようになりました。胎児の性別判定は勿論、染色体異状〔ママ〕を発見出来るようになり、更に進んでは代謝異常も出生前に予知出来るようになって来ました。此の事が不幸な子を救う事には必ずしも〔ママ〕直結しませんけれど、不幸な親を救う事には役に立つのではないのでしょうか。人命の尊さが無限であるからには、胎児の生命も無限に尊ぶべきかもしれませぬ。けれども現実の姿として、友の会の皆様が次の子供を妊娠された時に、胎児が女性である場合と、男性である場合とでは、心配の度合が違うのではないのでしょうか。

女性胎児である場合は、発病の可能性がありませんので、安心して出産する事が出来ますが、男性胎児の場合は発病の可能性を否定する事は出来ません。

出産する前に、胎児の男女性別だけでも知りたいと思われたならば、県下の何処の産婦人科医にでも御相談

下さい。極秘の取扱いで羊水を少量採取して、研究所に送り、結果をお知らせします。妊娠3ヶ月以後ならば、検査が可能となります。検査料は実費程度ですませる予定で、静岡県産婦人科学会からも小額ですが補助を致す予定です（全国ヘモフィリア友の会 [1972：2]）。

中島は「不幸な子」「不幸な親」という言葉を使う。直接的に「血友病患者／児は不幸である」とは書かないが、全体としてそのように読むことができる。確かに、血友病であること、血友病の子どもを育てることは、それなりの困難があるけれども、その困難の受け止め方は血友病患者やその家族それぞれに多様であり得る。詳細は後の第6節で検討するとして、ここでは「不幸な子」「不幸な親」という言い方が『全友』誌上で使われていた点を確認しておきたい³。

一方、1975年発行の『全友』第11号において、慶應病院小児科の山田兼雄は、保因者と羊水穿刺について「保因者羊水穿刺の問題をめぐって」と題して、それぞれの説明を行なった。保因者とは何か、羊水穿刺によって「男女の性別を判定することは可能」であることを説明した後、山田は以下のように結ぶ。

しかし羊水穿刺による胎児診断については、あるいは御存知かと思いますが、母、胎児に与える危険性、倫理的問題について大変論議されていることです。血友病の患者さんが結婚して奥さんが妊娠し、胎児が男性ならば妊娠を続け、女性ならば中絶する。そのようなことまでもすべきか、それは果して人道上許されるべきことか、あるいはそのようなことまでしても子供は欲しいなどという賛否両論つきないところです。これは皆さんとゆっくり考えていくべき今後の問題でしょう（全国ヘモフィリア友の会 [1975：39-40]）。

山田は、血友病患者の妻が妊娠して羊水穿刺を受けることは「胎児が男性ならば妊娠を続け、女性ならば中絶する」決断を迫られることだが、それは「賛否両論つきない」と言う。それに対し、中島は血友病の子どもを持つ母親が再び妊娠した場合に「女性胎児である場合は、発病の可能性がありませんので、安心して出産する事が出来ますが、男性胎児の場合は発病の可能性を否定する事は出来ません」と言うに留まり、羊水穿刺の危険性には一切触れていない。同じ羊水穿刺を扱っているながら、中島と山田のそれぞれの書き方から受ける印象はかなり異なる⁴。

いずれにせよ、血友病患者やその家族にとって、遺伝は重要な問題の一つである。血友病を網羅的に解説するパンフレットなどでは、止血管理に比べて占めるスペースは少ないが、遺伝に関する解説がなされている（三間屋 [1997]）。

3. 「神聖な義務」問題とその背景

1970年代後半の血友病患者、特に若手血友病患者⁵の関心事は、進学や就職であった。“ホーム・インフュージョン”の実施と普及を基礎にして、社会参加を果たそうと大きく盛り上がった時期だったが、1977年の「錆びた炎」問題⁶に水をさされた（北村健太郎 [2005]）。「錆びた炎」問題を通じて、若手血友病患者たちは血友病がもっと社会に理解されることが重要だと痛感した。

そのような中で、1980年に上智大学教授の渡部昇一が発表したエッセイ「神聖な義務」は、血友病患者やその家族にとっては、明らかに血友病患者の存在を否定されたと受け取れるものだった。そのため、特に血友病患者本人たちの間で問題とされた。当時、渡部は『週刊文春』に「古語俗解」というエッセイを連載していたが、「神聖な義務」は、『週刊文春』10月2日号に掲載されたものである。この中で渡部は、2人の血友病患者の父親である大西巨人に関して、以下のように述べた。

血友病の子供を持つということは大変に不幸なことである。今のところ不治の病気だという。しかし遺伝性であることが分かったら、第2子はあきらめるというのが多くの人のとっている道である。大西氏は敢えて次の子供を持ったのである。そのお子さんも血友病でテンカン症状があると報じられている。既に生まれた子供のために、1千500万円もの治療費を税金から使うというのは、日本の富裕度と文明度を示すものとして、むし

る慶祝すべきことである。既に生まれた生命は神の意志であり、その生命の尊さは、常人と変わらないというのが、私の生命観である。しかし未然に避けようものは避けるようにするのは、理性のある人間としての社会に対する神聖な義務である。現在では治療不可能な悪性の遺伝病をもつ子どもを作るような試みは慎んだ方が人間の尊厳にふさわしいものだと思う。(渡部 [1980a: 135])

それに対して、大西は11月1日付発行の『社会評論』第29号に「井蛙雑筆 十七 破廉恥漢渡部昇一の面皮をはぐ」を書き、「破廉恥漢渡部は非人間的デマゴギーに立って“なぜお前(大西巨人)は「既に生まれた生命」次男野人を「未然に」抹殺しなかったのか」と私(の「人身」)を攻撃批難したのである」(大西 [1980: 114])と述べ、痛烈に反論した。10月15日付『朝日新聞』が、大西の反論を『社会評論』発刊直前に7段抜き記事として大きく取り扱ったことで多くの人々が注目した。10月21日付の朝日新聞には「神聖な義務」に関する投書が載った(藤原 [1980]、佐々木 [1980]、山下 [1980])。渡部に対して反論をしたのは大西だけではない。横田弘を会長とする「青い芝の会」神奈川県連合会、作家の高史明、野坂昭如、遺伝学者の木田盈四郎、当時朝日新聞記者の本多勝一、上智大学学生の組織「渡部昇一教授発言を契機に障害者問題を考える学生連絡会議」などが挙げられる。上智大学内でも大きな波紋を呼び、エッセイ発表直後の11月1日付『上智新聞』第一面に取り上げられたほか、その後も関連記事が掲載された⁷⁾。

問題になった「神聖な義務」の背景を丁寧に見ていきたい。まず、渡部が「神聖な義務」を書くにあたり、下敷きにした記事がある。『週刊新潮』9月18日号の「1ヶ月の医療費1500万円の「生活保護家庭」 大西巨人家の「神聖悲劇」」という記事である⁸⁾。この記事では、大西巨人が生活保護を受けていること、次男・野人が手術をした2月の1ヶ月の医療費が1500万円だったことを伝えている。そして「納税者の負担によって支えられている福祉天国——(中略)が、個々の問題について、今は問うまい。ただ、現在の状態が続いていけば、福祉天国は、いつの日かパンクすることだけはハッキリしているのである……」と結んでいる。「個々の問題について、今は問うまい」と言いながら、「“過剰医療”はなかったか」という中見出しが挿入されるなど、記事全体として「有限である税金を医療・福祉に使い過ぎではないか」というメッセージになっている(週刊新潮 [1980])。これを受けて渡部の「神聖な義務」は書かれた。

渡部は、「神聖な義務」の冒頭で西ドイツが急速に復興した一因は「ヒトラーが遺伝的に欠陥のある者たちやジプシーを全部処理しておいてくれたため」だと「ドイツ人の医学生」から聞いた話を紹介する。次に、渡部自身がヨーロッパ旅行の体験談として、ルーブル美術館では「ジプシーの子供」が「まわりついて離れないので実に不愉快だった」が、「そういうことはドイツやオーストリアに入るとまるでない」と言う。そして、生理学者・医学者のアレキシス・カレルの「劣悪な遺伝子があると自覚した人は、犠牲と克己の精神で自発的にその遺伝子を残さないようにすべきであると強くすすめる」という主張を紹介する。さらに、失明を懸念して未熟児を保育器で育てることを断り、またサリドマイドの服用を拒否してサリドマイド児の出生を回避した「知人」の例を挙げて、「かくしてこの人の行為は社会に対して莫大な負担をかけることになることを未然に防いだ」と述べる。それに続く遺伝性疾患の代表例として血友病が取り上げられ、大西親子の話が述べられる(渡部 [1980a: 134-135])⁹⁾。

直接的な表現こそないが、渡部は「障害者／病者が生まれることは社会の負担であるから、それを未然に減らすために障害者／病者が生まれないよう、自発的受胎調節¹⁰⁾をすべきだ」と説めるように書いている。これが渡部の真のメッセージであることは間違いない。渡部は、単行本になった『古語俗解』のあとがきで「私はカレルに同意したのであって、ヒトラーにではない」(渡部 [1983: 378])と弁明する。しかし、大西が「井蛙雑筆」で指摘しているように、アレキシス・カレルは自発的優生運動の支持者である。少なくとも、渡部の言うような「ヒトラーとは逆の立場の人」(渡部 [1980a: 134])とは言い難い。例えば、カレルは以下のように書いている¹¹⁾。

優生運動はたしかに、文明民族の運命に一つの大きな影響を与え得る。もとより、われわれは人間の生殖を動物のように調節し得ないが、狂人や精神低劣者のそれを防止することはでき得ようにならう。(中略)優生運動が効力を発揮するためには、それが自発的になされねばならないようである。適切な教育によって若い男女に、梅毒やガンや結核や神経症や精神症や、または精神低劣のある家と婚姻関係を結ぶことが、自分をどん

な不幸にさらすこととなるかを了解させることができよう。(中略) 実をいうと、こんな家は強盗や殺人犯の家よりもいっそう危険である。どんな犯罪者も、他家へ精神病の素質を持ちこむほどの不幸を与え得るものでない (Carrel [1935=1979:289])¹²。

カレルは障害／病気を持つ者との結婚は危険で不幸だとして反対する。カレルの『人間——この未知なるもの』を21歳のときに読んで大きな影響を受けた渡部は、「神聖な義務」と同じ1980年に自ら新訳を出版している。その冒頭の「訳者のことば」において、渡部は『『人間——この未知なるもの』の序文を読んだ時から、私はカレルにとらえられてしまった。(中略) これこそ私が求めていた本ではないか、と雀躍り〔ママ〕せんばかりに喜んだ。(中略) いつでもそばに置いてときどき開く本、つまり古人が『座右の書』と言ったものになった』と書く (渡部 [1980b:15-17])¹³。渡部はカレルの主張を信じて疑わないのである。

4. 渡部への批判

これまで見たように、渡部の「神聖な義務」は、カレルの自発的優生運動に立脚し、『週刊新潮』の記事を題材にして書かれている。これに対し、先に挙げた論者はどのように批判をしたのか、簡単に見ておきたい。野坂は一人の親の立場から「子供を産むなと強制することは、無類の薄情」(野坂 [1980:141])だと述べる。高は障害者／病者とともに生きる家族の立場に立って「渡部は障害者／病者が生まれることは社会の負担であると言っているに等しい」(高 [1980])と指摘するが、それ以上の鋭い追及はない。木田は医者^{こおと}の立場から、渡部の遺伝病に対する無知を指摘した(木田 [1980])。

名指しされた大西は「神聖な義務」を前段、中段、後段と詳細に分析し、渡部がいくら「さまざまな「逃げ口上」または「口実」または「非常口」を入念に用意して」(大西 [1980:111])書いていても、渡部の本心は明白だと批判する。

その中心的主張は“「劣悪遺伝子を受けたと気付いた人が、それを天命として受け取り、克己と犠牲の行為」すなわち断種あるいは中絶あるいは禁性交「を自ら進んでやることは聖者に近づく行為で、高い道徳的・人間的価値があるのである」。そして、「国家、あるいは社会の価値というのは、その成員に、どれだけ自助能力があるかによってきまるのである。助けてもらわなければならない人が多ければ、あるいは自助努力を重んじない風潮のところでは、社会の程度は甚だしく低くなるのである。」というようなことである。つまり、それが弱肉強食・悪質な「淘汰」・悪質な「優生」・劣弱者切り捨ての奨励である、ということは、中段全般の効果において火を見るよりも明らかでなければならない (大西 [1980:111])。

大西は、渡部の血友病に関する無知と『週刊新潮』の記事を誇張している点を指摘した上で「渡部は「既に生まれた生命は神の意志であり、その生命の尊さは、常人と変わらないというのが、私の生命観である」と「言うもさらなる」ことを(「逃げ道」作りのため)仔細らしくつぶやいてから(中略)破廉恥漢渡部は非人間的デマゴギーに立って“なぜお前(大西巨人)は「既に生まれた生命」次男野人を「未然に」抹殺しなかったのか」と私(の「人身」)を攻撃批難したのである」(大西 [1980:114])と指弾する。

最も長期に渡って抗議したのは、「青い芝の会」神奈川県連合会(以下、「青い芝」と、上智大学学生の組織「渡部昇一教授発言を契機に障害者問題を考える学生連絡会議」(以下、なべ実)である。「青い芝」役員会では、渡部のエッセイを確認した後、渡部及びヨゼフ・ピタウ上智大学学長に抗議文を送付すること、渡部との徹底的な話し合いを要求することなどが決定された。10月22日付で渡部へ抗議文を送付した。「青い芝」は、渡部に以下のように抗議する。

あなたの主張である「劣悪遺伝子は自発的な断種で」という事は、結局現在生きて、生活している障害者の存在を根底から否定することになります。そして私達ももっとも怒りをおぼえるのは、「……既に生まれた生命

は神の意志であり、その生命の尊さは、常人と変わらないというのが、私の生命観である。」という言葉を使って自らの犯罪性を隠蔽しようとするあなたの態度なのです（横田 [1981:129]）。

渡部の返信に納得できない「青い芝」は、「怒りの手紙を次々に突きつけていった」（横田 [1981:130]）。渡部は10月31日付の手紙で以下のように答える。

特に、重障児たちの親たちの負担と苦労は大変なものでしょう。世話をする人は親だけでは足りず、他にしてくれる人も必要になりましょう。そうした場合、高い確率で重障害児を生む可能性のある親は特に慎重な配慮があってしかるべきだと思います（横田 [1981:132]）。

これに対して、「青い芝」は以下のように重ねて抗議する。

貴方が「特に、重障児たちの親たちの負担と苦労は大変なものでしょう。世話をする人は親だけでは足りず、他にしてくれる人も必要になりましょう。そうした場合、高い確率で重障害児を生む可能性のある親は特に慎重な配慮があってしかるべきだと思います」と言われていることは結局、手のかかる重度障害者を生むことは、まちがっている、重度障害者は少ない方がよいのだ、という結論にたっておられるわけです（横田 [1981:139]）。

渡部は「神聖な義務」より慎重な表現で、なおも弁明を繰り返す。

私は病人は少ない方がよいと思います。しかしこれは「病人を大切にするな」ということではなく、むしろその反対です。受胎以前において、可能な予防はやった方がいいのではないかと、言っているのです（横田 [1981:139]）。

11月21日、「青い芝」は上智大学構内において、情宣活動を行った。

「渡部昇一教授は障害者殺しに手を貸すのか」——日本脳性マヒ者協会「青い芝」神奈川県連合会（横田弘会長）のメンバー八名は、十一月二十一日午後一時からメンスト〔メインストリートの略——引用者注〕で渡部発言に対して抗議のビラを配り、「『障害者は社会の負担であり、障害者が増えれば社会の程度は低くなる』という渡部氏の発言は私たち障害者にとっては『死ね』と言っているのと同じだ。渡部教授はあなた方の先生ではないか。彼の発言をみなさんも考えてほしい」と車いすの上から学生に訴えかけた（上智新聞 [1980-12-05]）。

「青い芝」では、渡部発言を、①障害者が現在の社会の中で様々な差別に苦しみながら懸命に生きているのに、それを否定するものだ②障害者が子供を生むかどうかは親の問題であり、なぜ社会に対する「神聖な義務」という名のもとに身障者に子供を持たせないのか③大西氏への個人攻撃は「福祉の切りつめ」を意図する政府に手を貸すものだ、として強く反発している（上智新聞 [1980-12-05]）。

「青い芝」は、渡部と数回にわたる手紙のやりとりを行い、1981年2月以降に渡部との話し合いを持つに至る。なべ実、4月に「青い芝」と協力して関連する講演会や『さようならCP』¹⁴上映会を行っている。

渡部昇一教授発言を契機に障害者問題を考える学生連絡会議（なべ実）主催による、R・アピト講師（文・哲）の講演会が、四月十六日、午後五時から1—10—1教室で開催された。講演会は盛況で、狭い教室に、約八十名が集まり、メモを取る学生もいるなど、皆熱心に聴き入っていた。

演題は「被抑圧者から見た日本社会」。アピト講師は、日本社会の構造を、中流意識、若者のブランド志向に象徴される消費主義、利潤追求が第一の価値観となる企業中心の三つに分け話を進めた。渡部教授発言については、このような社会構造に組み込まれた私達の“常識”を象徴したものである、との認識を語った。

約一時間の講演会を終え、演題に基づいて、ディスカッションを始めた。

参加者の一人が「災害時に、障害者の人がそばにいれば、同じ人間同志〔ママ〕なのだから、一緒に逃げようと声をかけるに違いない」と発言すると、「青い芝の会」の会員が「君の言っていることは、きれいな事に過ぎない」と語り、障害者側から見た、健常者の潜在的差別意識を指摘するなど、活発なやり取りが続いた。

このあと、主催者側から、公開質問状の提出、公開学習会の開催といった今後の活動方針が明らかにされ、終会となった。

また、なべ実は、四月四日には3-三四八教室で、フレマン〔フレッシュマンウィークの略——引用者注〕の一環として映画「さよならCP（脳性マヒ）」〔ママ〕の上映を行った。

上映会では、まず、宮崎俊郎代議員会運営委員長があいさつ、渡部教授エッセイをめぐる、学内のこれまでの動きの経過説明を行った。

「さよならCP」〔ママ〕は、街頭に介護者無しで出ていった脳性マヒ患者の姿と、街頭の人達の反応を様々な形で描いたもので、一時間二十二分に渡る長編物である。

上映の後、「青い芝の会」の会員や在校生などの約二十名による、ディスカッションが行われた。映画に出演している小山正義さんから、「社会における障害者の無力性を描いたもの」と主旨説明がなされた。続いて、「障害のある人達の、生きようとする気力に感激した」など、映画を観ての感想が次々と出され、社会全体に潜む、障害者への偏見にまで話が及ぶなど、熱心な討論が続いた。

ディスカッションの後、主催者側は今後の活動方針として「学校側へ公開質問状を提出したい。それと並行して、講演会、学習会を開くなど、障害者問題を考えることを通して、自分達自身の差別意識にも、目を向けてゆきたい」と述べた（上智新聞 [1981-05-01]）。

大西も「青い芝」も、最初の批判の時点で、渡部の「既に生まれた生命は神の意志であり、その生命の尊さは、常人と変わらないというのが、私の生命観である」という一節の欺瞞を見破って指弾している。「青い芝」やなべ実が息の長い運動を展開したが、渡部は「神聖な義務」問題に関して公的に謝罪することもなく、大学教授の職を追われるなどの決定的な社会的制裁を受けることもなかった。渡部はその後も「神聖な義務」問題が話題になると「既に生まれた生命は神の意志であり、その生命の尊さは、常人と変わらないというのが、私の生命観である」という一節を繰り返し用いて批判をかわした。

5. 血友病者側の反応

「神聖な義務」問題で取り上げられたのは、血友病者だけではない。障害／病気に関わりがある語句を順番に拾っていくだけでも、「精神病患者」「異常者」「劣弱者」「劣悪な遺伝子があると自覚した人」「劣悪遺伝子を受けたと気付いた人」「サリドマイド児」「精神異常者」「精神薄弱者」「先天的身体障害者」とある。そしてこれらの語句は、「障害者／病者は社会の負担である」という否定的文脈のなかで使われている。

しかし、明らかに名指しされたのは、血友病者の親の大西である。大西が渡部の「神聖な義務」を批判するのは当然であるし、その他の血友病者とその家族が反論や批判が出てきてもおかしくはない。けれども、大西以外の血友病者とその家族からの意見は、少なくともマスメディアなどの目立つところに出てきていない。第2代全友会長の北村千之進が自らの地元の『鶴友会会報』第22号に「血友病を知ってほしい」と題する文章を載せている程度である。

十月十二日〔ママ〕の朝日新聞朝刊に、上智大学教授の渡部昇一氏と作家の大西巨人氏との遺伝問題に関する論争が大きく紹介されている。（中略）論争のポイントは遺伝問題一般であるが、例に引かれているのが血友

病であるため強い関心を惹かれ、渡部氏のエッセイが掲載された週刊文春を読んでみた。

このお二人の論争は、人間ないし民族にかかわる物の考え方の争いであり、わたくしはこの一般的な論争に介入するつもりは毛頭ない。ただ全国ヘモフィリア友の会（ヘモフィリアは血友病のこと）の会長として、この論争の中で遺伝病の例として血友病がとりあげられているため、社会にはあまりに知られていない血友病が、この論争のために極めて悪性の遺伝病であるかのように誤解されることをおそれ、筆をとった次第である。（中略）

以上述べたように、血友病は、たしかにむづかしい疾病の一つであるが、現在の医学を以てすれば、医師、家族および社会の理解と、患者本人の努力によって、何ら健康人と変らぬ学習や社会生活が送られるようになっているのであり、特殊なケースを除いては、決して社会に大きな負担や迷惑をかけるものではないことを重ねて強調し、大方のご理解、ご協力を願うものである（北村千之進 [1981: 50-51]）。

北村千之進は、渡部と大西の論争に直接には触れず、淡々とした血友病の医学的説明に終始する。「錆びた炎」問題でも、血友病の医学的知識を修正することによって收拾しようとしたのと同じ態度である。

1960年代後半から1970年代の血友病患者やその家族にとって、画期的な血友病治療法である血液製剤の登場（北村健太郎 [2006a]）や、高価な血液製剤を気兼ねなく使えるための医療費公費負担の獲得（北村健太郎 [2006b]）が、最大の関心事であった。遺伝の問題は、徐々に『全友』などでは取り上げられなくなっていく。

近畿圏を中心とした血友病患者本人の団体、Young Hemophiliac Club（以下、YHC）¹⁵でも、「神聖な義務」は12月6日の例会で取り上げられ、議論の的となった。YHCの機関誌『アレクセイの仲間たち』（以下、『アレ仲』）第13号では、以下のように総括されている。

われわれY.H.C.もこの報道〔1980年10月15日付『朝日新聞』朝刊——引用者注〕によって事実を知らされ、遅まきながら12月の例会でこの問題を取りあげ討論をした。思わぬところで意見の対立もあったが、血友病患者が子供をもうけるかどうかは夫婦間のプライベートな選択によるものであり、“社会や国家のため”という大義名分で他人からとやかく言われる性質のものではない。渡部教授の見解は、そういった夫婦の人権（もっと包括的に障害者の人権）を無視した悪質なものであるというところでは一致した。しかし、この段階でわれわれが、渡部教授に対してどういった行為をなすべきかは論じられなかった（YHC [1981: 28]）。

結局、YHCは渡部に対する公的な抗議運動をしなかった。当時、YHC会長であった西村聡文は、抗議運動まで至らなかった理由を以下のように語っている¹⁶。

抗議して具体的な効果が上がるか、とか。（中略）「神聖な義務」に関しては、作家本人の問題やろ。本人に対して抗議するっていてもな。YHCの例会でも「渡部の言ってることはけしからん」とは言うけれど、結局何をするかということにはなかった。「渡部の言うとおりやな」っていう人を聞いたことはない。そういう人がおったら多分覚えているやろうけど。確かに憤りはあるけれども、具体的にどうするかという問題がある。乗り込んでいって「何言うとなじゃあ」というのも〔大笑——引用者注〕ひとつの手段かもしれんけど。抗議文なり、他のところに投稿するとか、手段としてはいろいろあるけど。具体的にどういふのか、パッと出てこんやんね。盛り上がった記憶がないもん。

全友もYHCも、渡部への直接的な批判は行わなかった。全友会長の北村千之進は「神聖な義務」問題や遺伝の問題へ言及しなかった。YHCには「他人からとやかく言われる性質のものではない」と反論する気分はあったけれども、血友病の子どもを持つ親に関わる内容でもあったためにYHCとしての具体的な行動が難しく、何もせずに終わった。

6. 血友病患者側の反論の困難

大西を除いた血友病患者とその家族は「神聖な義務」問題に対して、公的には明確な反論をしなかった。大西の場合、血友病患者の子どもを持つ親の中でも、自らの子どもが攻撃されたことや作家という職業、自説を明確に言い切る性格など、特殊な条件が重なっていた。しかし、多くの血友病患者やその親にとって「神聖な義務」問題は反論しにくい内容だった。

「神聖な義務」問題には、大きく三つの論点がある。第一に、自発的な親の決定であれば生まない選択が認められるという点¹⁷。第二に、既に生まれた障害者／病者の生命を否定しているのではないという点。第三に、障害者／病者が生まれることは社会の負担になるという点である。

第一の自発的な親の決定の論点に関して、第2節で見たように、血友病患者の家族は個々の判断で保因者診断や羊水穿刺検査を受けていた。血友病の子どもを持つ親の中には、子どもが血友病と分かたら次の子どもは諦める人もいた。それは結果として自らの遺伝子を残さないのだから、渡部の主張に同意したように見える。けれども、渡部の言うような社会や民族のために子どもを諦めたというより、子どもに辛い思いをさせたくないという理由から諦めたのではないか。諦める理由が異なるから、渡部に完全に同意したとは言えない。しかし、子どもを持たないという選択は、渡部に親和的であると言える。

また、先のYHCの議論の中で「思わぬところで意見の対立もあった」のは、この論点である。血友病患者本人たちの間で、血友病に生まれたのは不幸なのかという論争が「神聖な義務」問題以前に起こっている。1978年発行の『アレ仲』第8号から、「血友病患者の間における無理解」と題する匿名の投稿を引用する。

実は、数年前、YHC内部で、N君と、他患者とに論争があった。そしてこの論争は、ましがえれば青年患者を分断しかねない（事実、ある地域では現実化した）

それは、羊水診断（血友病においては、胎児の性別を検査し、遺伝されるおそれのある性別は妊娠中絶させるための診断）をめぐる、血友病の出生は不幸であるかの論争である。N君は、血友病患者を、不幸になるという認識で抹殺することに反発し、前述のように、血友病に生まれたことに価値をみいだす。これに対し、血友病に生まれたことは、やはり不幸であり、生まれないようにするのもやむをえないとN君に反対する。N君の論拠は自己経験に基づき、反N君の立場も同様である。

この問題は、羊水診断が適応なる疾患の患者の間で、論争され、N君の立場は、その疾患患者の生存権の権利を侵すという立場に極論され、反N君の立場は、遺伝される疾患には、優生保護の立場より、羊水診断を義務づけようとする。

YHCにおいては、この極論がでなく〔ママ〕、ともかく、既存の血友病患者の幸福は獲得されるべきだという点では一致した（YHC [1978:20-21]）。

ここに登場するN君は「僕は血友病に生まれたことで両親を恨んだりもしない。いや、むしろこの境遇においてくれたことを感謝しているくらいだ」（YHC [1976:11]）と言い切り、血友病に生まれたことを積極的に肯定する。しかし、N君の主張は血友病患者に広く受け入れられたわけではなく、反N君の立場の血友病患者も大勢いた。つまり、血友病患者本人たちの中には「青い芝」に親和的な立場と、渡部に近い自発的優生の立場とが併存していたのである。匿名の筆者は、この併存状態を以下のように分析し、両者の相互理解を呼びかける。

N君は血友病患者でも軽症者である。通常の生活に支障は、なかったように思われる。一方、反N君的立場の者は、重症者もしくは、過去にそうであった患者が多い。

思うに、重症患者の場合、いく度となく、入院をし、寝たきりの状態に長くあったり、またそのため、したことも大幅に制限された経験を持つ。（中略）

私見は、N君の主張を基本的には賛同しつつも、血友病に生まれたことをよるこべない。失なった〔ママ〕もの、それは余りに多大だ。得失を較量〔ママ〕すれば、やはり失なった〔ママ〕ものの比重は大きい。N君

と同様、血友病でない、自分の精神の醜悪さを考えつつ、血友病でない、自分の素晴らしい青春も思いうかばれる……………。

(中略) “理解”を、一方的に押しつけるのではなく、彼らは何故理解を拒絶したのか、自分の方に無理解はなかったか再考してほしい (YHC [1978: 21-22])。

匿名の筆者も「N君の主張を基本的には賛同しつつも、血友病に生まれたことをよろこべない」と揺れている。西村は以下のように語る。

当然いろんな人がいるから「自分の遺伝子は絶対残したくない」と思っている人も実際にいるからね。我々の血友病の場合〔血友病患者が父親の場合——引用者注〕だったら、女の子は作らない。産み分けができるんやったら、男の子だけにする、という人はいるわけや、実際。渡部の論点としては「金がかかるから」という方が大きいけれども、子どもを産まない理由が「金がかかるか」それとも「痛い思いをさせたくない」ということか、理由はさておき、結果としては一緒なわけや。遺伝子を残したくない、残さない、というね。そういう人は今でもいるやろうしね。そういう人らにとったら、金のことはさておき、結果として遺伝子を残さないというのは渡部の論点と同じやな。YHCでの意見の対立は、「実際にどうすんねん、自分が親の立場やったら」ということだったと思う。男の子を残すか、女の子を残すかっていう話もしたと思う。〔保因者になる——引用者注〕女の子はいらんという人らにとっては、理解できる部分もあるわな。

特に、各地のヘモフィリア友の会は、この頃は親が主体の会。親やったら、兄弟のおる子も多いけれども、実際に生まれて血友病と分かったら、もうその次は諦める、っていう人が多い。「しんどい、辛い思いをさせたくない」という理由でも、結果としては遺伝子を残さないのは一緒や。友の会全体として、意見を出すのは難しいやろ。せいぜい、会として出すとすれば「他人からとやかく言われる性質のものじゃない」「個人の自由や、夫婦の人権である」という程度。反論としては弱いわな。「個人の自由よ、放っておけよ」っていうだけやろ。

血液製剤が普及した1970年代後半から1980年においても、血友病性関節症¹⁸の悪化から日常生活で不便な経験をして、血友病であることを積極的に肯定し難い血友病患者は少なくなかった。そのため、YHCは「神聖な義務」問題に組織的に取り組むことができなかつたのである。

マスメディアにおける血友病の表象の問題という点では、1977年の「錆びた炎」問題も1980年の「神聖な義務」問題も同じである。「錆びた炎」問題が組織的な抗議運動まで発展した理由は、第一に、「和也は五歳だった。患者の六十パーセントが、八歳までには出血死するという、いわば“危険な年齢”にあたっている」(小林 [1977: 36])などの「血友病=危険=死」というイメージを助長する表現が多かつた点。第二に、「既存の血友病患者の幸福は獲得されるべき」というN君と反N君的立場の合意点から抗議運動ができた点。第三に、医学的知識の誤りを指摘して追い詰めていく抗議運動の戦略が分かりやすかつた点などが挙げられる。

それに比べて、「神聖な義務」問題では、前述した若手血友病患者の意見の相違から、渡部への反論を集約できなかつた。もし、無理に意見集約をすれば「青年患者を分断」しかねなかつた。もちろん、血友病患者とその家族の中には、第一の論点を無視して次の子どもをもうける人がいるから、ある種その行動が渡部への反論だと言えるかもしれない。

第三の社会的負担の論点について、血友病患者とその家族からは正面から反論しにくい。1967年の全友設立当初から血友病治療の公費負担を訴え、1974年の小児慢性特定疾患治療研究事業成立後も、年齢制限撤廃を求めて各地域で運動を続けてきた経緯がある。公費負担の要求は社会に医療費の負担を求める運動だから、第三の社会的負担の論点に直接に関わる。しかし、少なくとも西村は「神聖な義務」問題と公費負担の気兼ねの関係は弱いと見る。

そんな〔公費負担への気兼ねがあつて「神聖な義務」問題に反論し難いという——引用者注〕観点には立つたことないけどね。〔全友の——引用者注〕北村会長がどう思つたかは知らんよ。そういう観点があつてやつとたんかもしらんけれども、そんなことはないんちゃう。そんなこと、考えたこと、1回もなかつたなあ。

全然別の話やと思うけど。

西村は公費負担の年齢制限撤廃運動にも積極的に関わっていた¹⁹が、「神聖な義務」問題と公費負担は別だという認識を示す。けれども、社会の理解を得て負担を軽減しようとする親中心の運動では、渡部に暗黙にでも「血友病患者は社会的負担をかける存在」と言われると、それを正面切って敵に回すような主張はしにくかっただろう。

ここで、血友病患者側が「神聖な義務」問題に対する反論が困難だった理由を整理する。まず、自発的な親の決定であれば生まない選択が認められるという論点に関して、渡部に親和的な立場、自発的優生を容認する立場の血友病患者やその家族が少なからず存在し、血友病患者やその家族が羊水穿刺検査や保因者診断を完全に否定していなかったこと。これが「神聖な義務」問題に対する組織的な反論が不可能だった最大の理由である。次に、公費負担の年齢制限撤廃運動を行っていた当時、社会的負担の論点に直接には反論し難かったこと。少なくとも全友の北村会長は「決して社会に大きな負担や迷惑をかけるものではない」と述べ、多少気にしていたふしがある。しかし、西村のように「神聖な義務」問題と公費負担は別という認識もあった。最後に、1980年当時の若手血友病患者が「神聖な義務」問題をめぐる思想的対決よりも、進学や就職などの目の前の具体的な問題への取り組みを優先したと考えられること。「錆びた炎」問題における血友病の誤認は、進学や就職に直接響くので組織的な抗議運動に発展した（北村健太郎 [2005]）。

以上の点から、血友病患者側からの「神聖な義務」問題に対する組織的な抗議運動が起こらなかつたと考えられる。大西の渡部に対する反論は別として、血友病患者にとっての「神聖な義務」問題は、組織的な反論を行うことなく終結する。

7. 血友病患者と「青い芝」の差異

「神聖な義務」問題は、障害者／病者の存在を否定する内容であったから、「青い芝」やなべ実が「神聖な義務」問題への息の長い抗議運動を行なった。しかし、血友病患者とその家族から見たとき、「神聖な義務」問題は反論し難い内容だった。それは論理的な困難ではなく、「神聖な義務」の内容を完全に否定できなかった血友病患者側の実情にある。

第2節や第6節で見たように、自発的優生を容認する血友病患者やその家族は、「神聖な義務」問題の以前から潜在的に存在していた。古くは親の立場からの全友会長の木野内の挨拶、『全友』での羊水穿刺への言及などがある。また、血友病患者本人の中にも、羊水穿刺検査や保因者診断を容認する立場も多かったことは『アレ仲』第8号で明らかである。血友病患者とその家族の一部には、自発的優生を容認する傾向が長い間続いていたので、「神聖な義務」問題への組織的な抗議運動まで至らなかつた。

障害者／病者が自発的優生を容認するとき、「子どもに辛い思いをさせたくない」という言説が有力な根拠となる。血友病患者が言う「辛い思い」は、具体的な出血時の激痛を指す。1980年以前を生きてきた血友病患者は出血時の激痛を繰り返し体験し、親は出血や激痛に苦しむ我が子を見て無力感に苛まれてきた。出血時の激痛に長い間苦しんできた血友病患者たちは、身体的苦痛からの解放を強く願った。「子どもに辛い思いをさせたくない」という言説が自発的優生の容認を含むことは、当時の血友病患者にとって大きな問題ではなかつた。血友病患者が真っ先に考えたことは、出血時の激痛からいかにして解放されるかであり、それが“ホーム・インフュージョン”の導入を強く喚起させた（北村健太郎 [2006a]）。

その点、「青い芝」を組織した脳性まひ者たちは、強烈な身体的苦痛を感じる障害ではない。それよりも、脳性まひ者たちは「異形」の身体やコミュニケーション障害に対して注がれる偏見の眼差しを敏感に感じ取ったと考えられる。「青い芝」が障害者／病者を差別する社会への異議申し立てを強く志向したのに対して、血友病患者は逃れがたい身体的苦痛からの解放を第一に目指した。障害の差異は、本人たちが希求する対象の差異を生む。それが「神聖な義務」問題における血友病患者と「青い芝」の差異となったのである。

障害者／病者について語る時、ともすれば「障害者」「病者」というカテゴリーに括ってしまいがちになるが、決して障害者／病者は一括りにできない。「神聖な義務」問題での自発的優生に対する態度の差異は、こうした一括りにできない障害者／病者の有様が端的に示された例と言える。

8. おわりに

最近では、血友病と遺伝あるいは羊水穿刺は、「神聖な義務」問題のときに比べてあまり大きな問題とされていないように思われる。例えば、血友病性関節症の激痛を経験している伊地知健は、以下のように書いている。

私は遺伝性疾患である血友病をもって生まれました。今でこそ血液製剤が進歩して普通に暮らしていますが、私が生まれたことは病名もわからず、内出血による激しい痛みを繰り返し、血友病性の関節症で障害をもつようになりました。(中略)

恋愛をして結婚しましたが、子どもが女の子なら保因者になるので、どのように遺伝のことを伝え育てていくか、結論が出るまで時間をかけて二人で真剣に話し合いました。産もうと決めてすぐ、待っていたように娘が与えられたのです。

将来、保因者である娘には血友病児が生まれるかもしれません。娘が成長する間に、恋愛や結婚、そして子どもを考えた時に悩むことになるでしょう。(中略)

遺伝病をもっているかどうかにかかわらず、生まれてくる「いのち」を考えるために、遺伝病の可能性を考えておくのは大切なことです。でも、それと、出生前診断を受けるかどうかというのはまったく違うことではないでしょうか。(中略) 当たり前のことですが、その子が幸せになるかどうかは病気や遺伝的な素質が決めるものではありません(優生思想を問うネットワーク編 [2003: 23-27])。

血友病患者の場合、伊地知のようにじっくりと時間をかけて、妻と一緒に出産育児について考えることができる。血友病の遺伝形式が比較的単純であることや伴性劣性遺伝であることの影響もあるのか、1980年のYHCの結論「夫婦間のプライベートな選択」に近づいているように思える。また、伊地知が「その子が幸せになるかどうかは病気や遺伝的な素質が決めるものではありません」と言うように、遺伝がその子どもの人生のすべてを決めるのではない。今後、「遺伝」という言葉に振り回されない態度を醸成し、そのような社会を創出していく必要がある。そのためには、「遺伝」「遺伝子」などに対する正しい知識を身につけることが第一歩である³⁰。

むしろ現在では、地域の血友病患者会や血友病診療の経験がある医療者にとって、血友病の家族歴がなかったのに「血友病の子どもが生まれるとは思ってもよらなかった」と認識している血友病児の親への支援のあり方が課題となっている。

注

- 1 稀に発病する女性もいるが、数は極めて少ない。財団法人エイズ予防財団の平成17年度全国調査によれば、男性血友病患者が4912人に対し、女性血友病患者は30人である。女性の場合、月経時や出産時に困難に見舞われる(福井 [1993]、財団法人エイズ予防財団 [2006])。
- 2 江原由美子は、ダウン症の親の会の藤江もと子との対談で、藤江が「妊婦にとって、もっとも選択したいことは(中略)本当に選びたいのは、本音を言えば子どもでしょう。健康な子どもが欲しいのです。(中略)子どもに障害があるかないかは、一生にかかわる。女親にとっていちばん気になることは、一番選択したいと思っていることは、子どもの障害の有無のほうです」という発言に対し、「これが女性の本音なのだろう」と同意をしながら、その背後にあるジェンダーの枠組みを指摘している(江原 [2002: 23-25])。
- 3 1972年の中島のいう「不幸な子を生まないために」と関連して、1965年から1974年にかけて、兵庫県が行なった「不幸な子どもの生まれない運動」がある(不幸な子どもの生まれない対策室 [1973]、松永 [2001: 109-126])。兵庫県以外にも42の道府県市で発生予防に重点を置いた母子保健施策が実施された(松原 [2000: 208-211])。1970年代、優生はタブーではなく、高等学校の保健体育の教科書にも優生手術などが取り上げられていた(木田 [1982: 203-207]、松原 [2000: 204-208])。
- 4 産科医の大野明子は「小児科医は、すでに生まれてしまった子どもたちと向き合います。だから相手の存在を否定することなどできようもありません。さらにその日々の成長に向き合うことによって多くを学ぶでしょう。

けれど、産科医にとって、お腹の中のダウン症の赤ちゃんは、いまだ向き合っていない、未知の存在です。生まれたとたん新生児科や小児科に渡してしまえば、その後の成長や暮らしを見ることも知ることもなく、考えることも想像することもなく、わからない、だから得体が知れず、怖いのです。そのために、あまり深く考えることもないまま、そういった子どもたちのことをまるで仮想敵のようにとらえがちです。その結果、出生前診断をしなければある頻度で確実に生まれるという現実から逃げるため、そういう子どもたちを淘汰して

しまう方向、つまり出生前診断の結果としての人工妊娠中絶の方向へ行動してしまうのではないのでしょうか」と、産科医と小児科医の違いを指摘し、産科医の本音を吐露している（大野 [2003:14]）。

- 5 本稿では、10代後半から20代くらいの血友病患者を指している。
- 6 1977年、小林久三の推理小説『錆びた炎』の医学的に誤った血友病の記述に対し、東京ヘモフィリア友の会、血友病にたいする偏見をなくす会が抗議文を發表した。抗議を受けた小林、推理小説作家の森村誠一、評論家の権田萬治が反論した（北村健太郎 [2005]）。
- 7 1980年11月1日、12月1日、12月5日、1981年1月16日、5月1日、7月1日、10月1日、11月1日、12月1日の『上智新聞』に関連記事が掲載されている。
- 8 1980年4月、大西が25年かけて書いた小説『神聖喜劇』が完結し、作家の埴谷雄高などから高い評価を受け、大きな話題となった。『週刊新潮』の「神聖悲劇」という見出しは、その話題作の題名をもじったものであることは言うまでもない。また、渡部の「神聖な義務」も、『神聖喜劇』『神聖悲劇』にかけた題名だと言う（上智新聞 [1980-11-01]）。
- 9 渡部のエッセイ「神聖な義務」は、以下のURLから全文を読むことができる。
<http://www.ritsumei.ac.jp/acd/gr/gsce/d/h001003.htm>
- 10 「自発的受胎調節」という言い方は、「青い芝」の抗議文に対する渡部の返信に見られる（横田 [1981]）。
- 11 カレルが自発的優生運動を支持する考えを明示している箇所は、以下のURLから読むことができる。
<http://www.ritsumei.ac.jp/acd/gr/gsce/dw/carrel.htm>
- 12 日本CI協会による出版は1979年だが、桜沢如一の訳は1938年である。
- 13 渡部は「神聖な義務」を書いた1980年に、カレル『人間——この未知なるもの』の新訳を出版した。8月末日付の「訳者のことば」を20ページに渡って書いており、渡部のカレルへの思い入れが伺える。
- 14 製作した疾走プロダクションのホームページや定藤 [2006] で確認すると『さようならCP』が正しい。しかし、日本映画データベースや上智新聞など『さよならCP』と誤記されることが往々にしてある。
- 15 YHCは、1974年夏、京都で行われた「青年の集い」をきっかけとして、翌1975年7月27日、近畿圏を中心とした血友病患者本人の手によって結成され、運営された組織。YHC会員は近畿を中心として、東は名古屋、西は広島まで広がった。YHC機関誌『アレクセイの仲間たち』準備号には「最も悩み多き世代の青年層のヘモフィリア患者が、ヘモフィリアによる諸問題（教育・就職・結婚etc.）のために、一人で悶々とした日々を過ごし、その問題を解消するすべを知らないままに放置されているのが現状ではないでしょうか」（YHC [1975]）とある。会員数は1881年時点で約90名（西村 [1981]）。
- 16 2003年9月4日（木）に実施したインタビュー。以下、西村の語りはこのときのインタビューによる。
- 17 渡部は、自発的な親の自己決定であれば生まないことも肯定されると思う。しかし、荻野美穂が指摘するように「人間社会における生殖というのは私的で個人的な営みどころか（中略）きわめて政治的な権力闘争の場でありつづけてきた」（荻野 [1994: 6]）のである。渡部のように国家や民族、社会の文脈から論ずることは明らかに政治的であり、渡部の「自発的受胎調節」がどこまで文字通りに「自発的」な行為なのか、大いに疑問が残る。江原は「女性の自己決定権」のもとで、女性だけに「子どもの「品質管理」責任まで、押し付けられる。（中略）周囲から責められる。それを避けようとして、出生前診断を受けると、「障害者抹殺」に加担することになる」（江原 [2002: 25]）陥穽を指摘する。
- 18 血友病性関節症とは、同じ関節に内出血を繰り返して、その関節の可動域が狭くなる、最悪の場合には硬直する症状。体重のかかる足関節や膝関節に起こりやすく、結果として歩行困難になる。血液製剤の普及以前は、多くの血友病患者が重度の血友病性関節症から出血に伴う激痛や歩行困難による日常生活の制限を経験している。
- 19 西村は、YHCの大阪府医療費公費負担年令制限撤廃運動の実行委員長として、請願書提出の署名回収の作業を行なった。1978年8月末日で5700名の署名を集めた（YHC [1978: 18]）。
- 20 遺伝と直接には関係ないが、最近の「健康ブーム」に乗ったテレビ番組の隆盛、ワイドショーと科学的言説の結合を考察したものに、柄本 [2002] がある。

参考文献

- 朝日新聞 1980「大西巨人氏vs.渡部昇一氏」『朝日新聞』1980-10-15朝刊
- 畦地豊彦 1981「遺伝子操作と優生学について」『日本臨床心理学研究』Vol.19 No.1 pp2-16
- Bolton-Meggs, Paula HB and Pasi, K John 2003 hemophilia A and B *THE LANCET* Vol.361, pp1801-1809
- Carrel, Alexis 1935 *L'homme, cet inconnu Plon*, Paris = 桜沢如一訳 1979『人間——この未知なるもの』日本CI協会
- Carrel, Alexis 1935 *Man, the Unknown Harper and Bros*, Halcyon House Edition = 渡部昇一訳 1980『人間——この未知なるもの』三笠書房

- 江原由美子 2002『自己決定権とジェンダー』岩波セミナーブックス84
- 柄本三代子 2002『健康の語られ方』青弓社ライブラリー
- Erik, Berntorp (eds.) 2005 *Textbook of Hemophilia*, Blackwell Publishing Professional
- 藤原則子 1980「切り捨てより救済考えよう」『朝日新聞』1980-10-21
- 不幸な子どもの生まれない対策室 1973『幸福への科学』のじぎく文庫
- 福井弘編 1993『血友病』西村書店
- 花房秀次編 1998『血友病の子どもたちを担当される先生方へ』バイエル薬品株式会社
- 保木本一郎 1994『遺伝子操作と法』日本評論社
- 本多勝一 1980「不連続線『痴的論証の方法』」『朝日新聞』1980-11-25夕刊
- 市野川容孝 1999「優生思想の系譜」石川・長瀬編 [1999:127-157]
- 市野川容孝編 2002『生命倫理とは何か』平凡社
- 石川准・長瀬修編 1999『障害学への招待——社会、文化、ディスアビリティ』明石書店
- 上智大学フレッシュマンウィーク公式サイト2005 <http://freshmanweek.xxxxxxxx.jp/> 2006-08-11
- 上智新聞 1980「学内外に強まる抗議の声 渡部教授の発言」1980-12-05
- 上智新聞 1981「障害者差別を考える講演会、映画会を開く なべ実」1981-05-01
- 鶴友会 1981『鶴友会会報』第22号 鶴友会事務局
- 木田盈四郎 1980「遺伝病に正しい関心を」朝日新聞
- 木田盈四郎 1982『先天異常の医学』中公新書
- 北村健太郎 2005「『錆びた炎』問題とその今日的意義」『コア・エシックス』vol.1 pp1-13 立命館大学大学院先端総合学術研究科
- 北村健太郎 2006a「血液利用の制度と技術——戦後日本の血友病患者と血液凝固因子製剤」『コア・エシックス』vol.2 pp75-87 立命館大学大学院先端総合学術研究科
- 北村健太郎 2006b「全国ヘモフィリア友の会の創立と公費負担獲得運動」『コア・エシックス』vol.2 pp89-102 立命館大学大学院先端総合学術研究科
- 北村千之進 1981「血友病を知ってほしい」鶴友会 [1981:50-51]
- 高史明 1980「自助的精神の“使徒” 渡部昇一教授に与う」『毎日新聞』1980-11-07夕刊
- 小林久三 1977『錆びた炎』角川書店
- 小松美彦 2004『自己決定権は幻想である』洋泉社
- 松原洋子 2000「日本——戦後の優生保護法という断種法」米本・松原・棚島・市野川 [2000:169-236]
- 松永真純 2001「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 pp109-126
- 三間屋純一 1997『患者さん指導のためのガイドブック 血友病』バイエル薬品株式会社
- 永峯博編 1983『血友病児の教育』慶應通信
- 日本映画データベース 1997 <http://www.jmdb.ne.jp/> 2006-08-11
- 日本臨床心理学会 1987『「早期発見・治療」はなぜ問題か』現代書館
- 西村聡文 1981『「錆びた炎」テレビ放映中止に関する資料』Young Hemophilic Club
- 野坂昭如 1980「野坂昭如のオフサイド80『渡部昇一の知性と想像力なき勇氣』」『週刊朝日』11月7日号pp140-141
- 荻野美穂 1994『生殖の政治学——フェミニズムとバース・コントロール』山川出版社
- 大西赤人 1972「わが闘病記——血友病との対決」『毎日ライフ』2月号pp119-123
- 大西赤人 1983『「遺伝子操作」時代と障害者のいのち——いま、人として学ぶこと』『日本臨床心理学研究』Vol.20 No.3 pp87-101
- 大西巨人 1980「井蛙雑筆 十七 破廉恥漢渡部昇一の面皮をはぐ」『社会評論』第29号pp110-114 活動家集団思想運動
- 大野明子編 2003『子どもを選ばないことを選ぶ——いのちの現場から出生前診断を問う』メディカ出版
- 大谷實 1985『いのちの法律学——脳死・臓器移植・体外受精』筑摩書房
- Potts, D.M. and Potts, W.T.W 1995 *Queen Victoria's Gene: Hemophilia and the Royal Family*, Sutton Publishing
- 定藤邦子 2006「大阪・兵庫の障害者自立生活運動の原点」『コア・エシックス』vol.2 pp129-140 立命館大学大学院先端総合学術研究科
- 佐々木文彦 1980『「敢て生む」に反対はできぬ』『朝日新聞』1980-10-21
- 佐藤和夫・伊坂青司・竹内章郎 1988『生命の倫理を問う』大月書店
- 佐藤孝道 1999『出生前診断——いのちの品質管理への警鐘』有斐閣選書
- 疾走プロダクション 2000 <http://www.shisso.com/> 2006-08-11
- SOPHIA TIMES ONLINE 2006 <http://www.sophiatimes.net/> 2006-08-11
- 週刊新潮 1980「1ヶ月の医療費1500万円の「生活保護家庭」 大西巨人家の「神聖悲劇」」『週刊新潮』9月18日号pp156-159

- 玉井真理子 1999 「「障害」と出生前診断」石川・長瀬編 [1999: 109-125]
- 玉井真理子 2002 「出生前診断」市野川編 [2002: 80-85]
- 利光恵子 1998 「生殖医療と遺伝子診断」山口編 [1998: 173-204]
- 渡部昇一 1980a 「古語俗解『神聖な義務』」『週刊文春』10月2日号pp134-135
- 渡部昇一 1980b 「『人間——この未知なるもの』は私の恩書である」Carrel [1935=1980: 14-34]
- 渡部昇一 1983 『古語俗解』文藝春秋
- 山口研一郎編 1998 『操られる生と死——生命の誕生から終焉まで』小学館
- 山下瑞穂 1980 「子の苦しみに言及なく疑問」『朝日新聞』1980-10-21
- 優生思想を問うネットワーク 1994 <http://cat.zero.ad.jp/yunet/> 2006-08-11
- 優生思想を問うネットワーク編 2003 『知っていますか？ 出生前診断一問一答』解放出版社
- 横田弘 1981 「渡部昇一氏の「神聖な義務」との闘い」『福祉労働』第10号pp126-140 現代書館
- 米本昌平 1989 『遺伝管理社会——ナチスと近未来』弘文堂
- 米本昌平・松原洋子・棚島次郎・市野川容孝 2000 『優生学と人間社会——生命科学の世紀はどこへ向かうのか』講談社現代新書
- Young Hemophiliac Club 1975 『アレクセイの仲間たち』準備号 YHC編集部
- Young Hemophiliac Club 1976 『アレクセイの仲間たち』第2号 YHC編集部
- Young Hemophiliac Club 1978 『アレクセイの仲間たち』第8号 YHC編集部
- Young Hemophiliac Club 1981 『アレクセイの仲間たち』第13号 YHC編集部
- 財団法人エイズ予防財団 2006 『血液凝固異常症全国調査 平成17年度報告書』財団法人エイズ予防財団
- 全国ヘモフィリア友の会 1968 『全友』第2号 全国ヘモフィリア友の会
- 全国ヘモフィリア友の会 1972 『全友』第9号 全国ヘモフィリア友の会
- 全国ヘモフィリア友の会 1975 『全友』第11号 全国ヘモフィリア友の会

The “*Shinsei na gimu*” Issue from the Perspective of Hemophiliacs

KITAMURA Kentaro

Abstract:

The purpose of this article is to describe the "*Shinsei na Gimu*" issue and the reactions of hemophiliacs and their families to this important episode in the history of hemophiliacs in postwar Japan.

"*Shinsei na Gimu*" written by Shoichi Watanabe in 1980, is a controversial essay which advocates prenatal diagnosis for disabilities. In the essay, Watanabe attacks, by name, Kyojin Onishi, a hemophiliac's father. Onishi objected severely to the essay. In addition, Aoishiba, a group of people with cerebral paralysis, held a long protest, because the essay advocated denying the existence of people with disabilities or diseases.

However, Watanabe's essay was not easily argued against by organizations for hemophiliacs and their families, because it appeared in the magazine "ZENYU", of the "Japan Hemophilia Fraternal Association" (ZENYU), as a description of prenatal diagnosis of hemophilia, and many hemophiliacs and their families supported it, as they endorsed the use of the amniocentesis test and the hemophilia carrier diagnosis.

Therefore, hemophiliac's opinions on the "*Shinsei na Gimu*" issue were divided, so a systematic protest movement did not develop. In fact, many hemophiliacs and their families tended to support the concept of voluntary eugenics because of their experience with the suffering peculiar to hemophilia.

Key words : Hemophilia, "*Shinsei na Gimu*", Prenatal Diagnosis, Voluntary Eugenics