

臓器移植法案と「体験としての市民活動」

向井承子
(作家)

一 はじめに

臓器移植法案が各党協議会により国会に提出されたのは一九九四年四月。すでに二年近い時間が流れた。その間、国会で行われたことと言えば、本会議での趣旨説明と法案への賛否双方からの意見表明が一回、厚生委員会では参考人意見陳述が一回のみである。しかも、参考人意見陳述では慎重、推進の立場からの参考人の意見は聞かれたものの、肝心の議員のための質疑時間は初めから用意されていないばかりか、当日は新進党が全員欠席という政治情勢に巻きこまれ、開会も危ぶまれる状況だった。

法案審議の遅れは、専ら政治情勢の混乱のためと伝えられてきた。それが大きく影響したのは事実である。だが、遅れの本心の原因は、実は法案の内容にあつたのではないだろうか。なにしろ、この法案を審議するということは、歴史上初めて「死の定義を法制化」することの是非を問うことなのである。人類が長い歴史を通して納得してきた「死のみとり」の光景とは違い過ぎる存在とどうかかわつたらいいのか。私たちはまだ得心のレベルには至っていない。機械に支えられているとは言え、呼吸をし、あたたかく生きているとしか思えない「状態」を

「死」と呼ぶのに抵抗を感じる人は少なくあるまい。一般の社会にくらす人々がいまだ理解せず、とまどっている現象をあえて「死」と法定する作業が、予定調和、あるいは政治決着になじむはずはない。法案はそもそも「簡単に結論の出せない問題点」を多々はらんでいたのである。

実は、法案上程と同時に、ふとした契機から、脳死を人の死と法制化する前提での臓器移植に批判的な専門家から一般市民までのさまざまな意見を受け皿としてまとめ、政治社会に届けるお手伝いをさせていただいた。「臓器移植の性急な立法化に反対する連絡会」と名づけた活動は、結果として、これまで一同に会することのなかった素朴な市民の肉声から専門家の知識と情報までを、布を織る作業のように政治社会に届ける作業となった、と考えている。本日、「市民と生命倫理」と題する発表の機会をいただいたのを機に、現在も継続中であり、その結果の分析を行うには時機尚早であることを承知の上だが、生命倫理にかかわる公共政策形成過程への市民参加のありかたについて、主として活動報告を通して問題提起させていただけたらと思う。

二 臓器移植法案と「臓器移植の性急な立法化に反対する連絡会」発足について

(1) 臓器移植法案提出までの経過

「臓器の移植に関する法律案」は一九九四年四月、議員立法の形で国会に提出された。当初は迅速な可決が見込まれていたのに審議以前の長い逡巡に入ってしまった。何が問題であったのか、それを理解するには、法案提案の経過から記す必要があると思われるので簡単に触れておきたい。

法案は、一九九二年一月、いわゆる「脳死臨調」の答申を受け、脳死段階での臓器摘出による移植を認める方向

でつくられた。一般の市民の眼には、法案は「脳死を人の死」と、死の定義の制度化を突如つきつける唐突なものではあるが、法制度の保護の下での脳死移植医療の道を日本に開こうとする立場には、長い経過の末のようやくの法案提出であったに違いない。法案制定にエネルギーを投じてきたのは移植医と、その意向を受けた一部の政治家たちであった。

日本での法案作成のルーツとなるのは、一九六八年、移植学会の發議で臓器移植法研究会が作成した「臓器移植法要綱」である。バーナードが世界初の心臓移植、日本では札幌医大の和田教授が心臓移植を実施、日本脳波学会が脳死を「脳幹を含む全脳髓の不可逆的な機能喪失の状態」と定義づけたその年にあたる。要綱は、脳死の基準には触れないまま、臓器の摘出には「本人または遺族の同意」を要件とし、「死の認定の基準については関係学会で検討中」と記したに留まった。が、その直後、和田教授が殺人罪で告発されたことをきっかけに、脳死・移植論議は長い空白の時間に入った。

臓器移植論議が再び表面化したのは一九八四年。この年、アメリカには全米臓器移植法が成立、世界の潮流を受けながら心臓移植学会が発足。和田移植以来、沈殿していた脳死移植へのエネルギーが顕在化し始めた時機である。そのエネルギーは政治を巻き込み、この年、参議院超党派議員による生命倫理国会議員懇談会(中山太郎会長)が結成される。現在の法案制定への道筋の緒となる政治集団の誕生である。

翌一九八五年、筑波大で脳死による膝・腎同時移植が行われた。高度の精神障害者をドナーとする脳死移植を行った岩崎洋治教授は、厚生省「脳死に関する研究班」のメンバーとして後に「竹内基準」と呼ばれる厚生省による脳死判定基準をつくる立場にある人で、医学界が確信をもって挑んだケースだろうが、このケースは脳死移植に反対する医師により殺人罪で告発され、これを発端にいくつかの脳死移植が告発され続けることとなり、日本の腎臓移

植数はこの時機をピークに激減していく。脳死移植として公表されていないため伝聞をもとの推測にすぎないのだが、日本では事実上、脳死移植は実施されていて、告発をきっかけに医学界が自主規制していったものと考えられる。

一九八五年、厚生省「脳死に関する研究班」が、いわゆる「竹内基準」を発表。脳死を「脳幹を含む全脳髓の不可逆的な機能喪失の状態」と定義つけた。これを機に、立花隆氏による「機能死か器質死か」の追求が始まり、メディアはこれまでにないエネルギーを脳死・移植問題に注ぐ時代となったのも医学界の自主規制に拍車をかけたものと思われる。

「脳死を人の死」と定義する必要に迫られた移植医たちと患者団体の政治活動はこの時機から活発化、中山太郎氏を中心の生命倫理研究会議員連盟は、一九八七年には自ら「脳死を事実上、人の死とする」中間報告を発表。脳死臨調設置法案を議員立法で提出する母体となり、脳死臨調最終答申が出された後には、立法化に向けての具体的な作業の牽引役を果たす母体となっていく。

現法案の基盤は、一九九二年一〇月の、「臓器の移植に関する法律案（仮称）」に盛り込む基本的事項（案）に遡る。生命倫理研究議員連盟の中山太郎会長のメモに基づいて衆議院法制局がまず五月に「臓器移植に関する基本的事項（検討メモ）」を作成、同メモをたたき台に第二次案が作成された。第二次案の主な特徴を列記する。

- (1) 臓器摘出の対象を「死体（脳死体その他の死体）」とした。
- (2) 脳死体を「一般に認められる医学的基準として厚生省令で定めるものにより脳死と判定された死体」と定義したこと。
- (3) 臓器摘出の承諾にあたり、「本人の意思の尊重」を明記。だが、本人の意思が不明な場合には遺族の承諾で足

りる、とした。

第一点は、脳死臨調答申を受けて現法案につながる「脳死は人の死」とする前提を明示したものである。第二点はいわゆる竹内基準、つまり「脳幹を含む全脳髄機能の不可逆的停止」の踏襲である。第三点は、脳死臨調が「本人の意思の最大限の尊重」をうたっているのと比べて異質と言えるほど大きく後退した結論である。「遺族の承諾」は決して「本人の意思」を代理するものではない。それがなぜ、「本人の意思の尊重」となるのか、論理的な説明はされないままである。

その理由が、本人の意思確認の方法が用意されていない状況下でも移植のための臓器を獲得できるための便法にあるのは明らかである。現行の「角膜および腎臓の移植に関する法律」(昭和五四年)は、死体からの角膜、腎臓の摘出にあたり「遺族の意思の優先」をおいているのだが、既存の方法となら変わりがなくこととなり、「基本的事項(検討メモ)」は「本人の意思の尊重」をうたった脳死臨調答申の結論からは大きく後退したことになる。

この「たたき台」では当然のように各党の意見はまとまらず、法案提出は断念されるのだが、これを機に脳死移植のための法案検討の流れが緒についたと言える。

法案への道はさらに具体的な段階に入る。一九九二年一二月、衆参両議院の厚生委員会委員や立法政策にかかわるもので構成される「脳死及び臓器移植に関する各党協議会」が発足。各党協議会は会合を重ね、翌一九九三年五月には「臓器移植法案(仮称)の骨子(協議会検討素案)」を公表するに至る。脳死移植の法制化については、各党内の意見のとりまとめも困難、さらに各党の合意も得られないという状況で、とりあえず座長がたたき台を示し、六月までに各党が意見を持ち寄ろうとの経緯による「骨子(素案)」の提示だった。しかし、国会では内閣不信任案が可決され、各党協議会の場も消滅するという経緯をたどることとなった。

「臓器移植法案（仮称）の骨子（協議会検討素案）」の特徴を列記しておこう。

(1) 「死体（脳死体を含む）」として「脳死Ⅱ人の死」を前提とした。

(2) 脳死体の定義は「脳幹を含む全脳機能が不可逆的に停止するに至ったと判定された死体」とし、厚生省令、つまり竹内基準を踏襲した。

(3) 臓器提供の承諾では、「本人の意思の尊重」を基本理念としながら、本人の意思が不明の場合には「遺族の書面による承諾」を明示。

「骨子（素案）」には、いくつかの問題点が明確に、これまでの論議を超えて立法化への具体的な方法として登場してくる。「死体（脳死体を含む）」では、社会的合意はないとの主張を退けて「脳死を人の死」と明確に位置づけた。また、脳死を人の死としないでも移植を行えるように、と主張してきた違法阻却論をも退けた形である。理論よりも脳死移植への実効性を伴う立法化を念頭の政治判断が優先されたものだろう。

この段階で、「法律事項」と「運用事項」が区分けられ登場してくる。後に臓器移植法案の問題点と指摘される「付度」が登場するもこの段階からである。本人の意思が不明の場合、遺族は本人の意思を付度して承諾するかどうか判断するというものだが、これも法的な意味づけが不明のまま政治的配慮として登場したものと見える。後に、「骨子（素案）」の延長上に、厚生省ワーキング・グループの「指針骨子」（一九九四年一月）が例示した「付度事例」が登場するのだが、医師のみがメンバーのグループにより作成された事例内容はおおかたの失笑を買ったのだが、現場的なリアリティに富む印象はむしろ不気味な印象を与える。

本人の意思が不明の場合、遺族の意思でよし、とする「骨子（素案）」の性格は、基本的に「本人の拒絶の意味がない限り、遺族の意思による摘出を認める」もので、いわばコントロールクテイニング・アウト方式の提唱である。

運用事項としての「付度」は、その基本的性格の印象をやらわらげ、あたかも本人の意思を尊重しているかのように見せかける日本的あいまいさの「ふりかけ」効果を託されたものと言える。同じ「骨子(素案)」の運用事項は、「遺族が臓器提供を強要されることがないように、当分の間、本人の意思が書面で示されていない場合において、遺族が希望するときは、脳死体からの臓器抽出の承諾に際し、臓器あつせん機関の職員等の立会いを条件とする」としているが。これも「遺族の意思」への配慮であつて「本人の意思」を保護するものではない。拒絶の意思の表明がない限り遺族の意思が優先される基本は、末期医療の現場での重大な人権障害に結びつくものと位置づけることができる。

各党協議会の作業は、全国会の衆議院解散により中断した形となつたが、一九九三年二月には再び作業を開始、作業部会の手になる「臓器移植法(仮称)要綱(案)」が協議会の検討資料として提示された。要綱は各党の検討を経た後、法案として九四年一月の国会に提出される予定だったが、この段階でも各党は合意に至らず、法案提出は断念された形となつた。

要綱案は「骨子(素案)」をベースにつきの特徴を備えた。

①「脳死を人の死」と明記しないが、「死体(脳死体を含む)」との表現で「骨子(素案)」を踏襲。脳死の判定は厚生省令(いわゆる竹内基準)によるとした。

②臓器抽出では、基本理念としては「本人の意思の尊重」だが、本人の意思不明の場合には「遺族の承諾」でよしとする。運用基準に「付度」をあげる点も「骨子(素案)」と同様。

この作業経過で、厚生省は「臓器提供手続きに関するワーキンググループ」に「脳死体の臓器抽出指針骨子案」のとりまとめを依頼。一般市民を驚愕させた「本人は臓器提供について何も言っていなかったが、もし聞いてみた

ら、本人の平素の言動からみて臓器提供の意思を表明したと思う」などの付度事例は、わずか三回の会合で決められ提示されたのだという。各党協議会作業部会は森井忠良氏を座長に八か月にわたって開かれ、前述の「骨子(素案)」、「要綱案」をたたき台に各党間の意見の調整ははかられたものの、合意はみられないままに一九九三年一月、委員長による唐突な審議打ち切りにより審議が終了したと新聞に報じられた。「臓器の移植に関する法律案」は、審議打ち切りの段階で示されたものである。各党協議会による審議未了のままの提出である。

法案提出は一九九四年四月一二日。私たち、「臓器移植の性急な立法化に反対する連絡会」の発足は、法案提出を知った直後にあたる。ここまでの経過は一般市民にはなじみのない永田町のできごとである。私たちは、長い経過の何も見聞きしないまま、法案にじかに触れ、そして驚き、いぶかり、意見を言おうと考えたのだった。

(2)臓器移植法案と「臓器移植の性急な立法化に反対する連絡会」の活動経過について

私ที่法案を手にしたのは、法案提出から数日を経た四月中旬だった。法案提出までの長い政治の経過など知るよしもない。私自身の感覚は、医療を受ける側の体験を通して培ってきたものである。自分の病はもちろんだが、家族の老いや病を介護し、死の場面にも幾度もかかわってきた。親しい者が病に苦しんでいけば、一日でもいのち長かれと折らずにはいられないし、一方、最後の場面で「脳死」を宣告されてうろたえたこともある。専門家と器械で判定する「新しい死」をとまどいながら受け入れたものの、生を死に追い込む作業に「承諾」を与えてしまったようなやりきれなさも後に残された。このような体験は特殊のものではなく、医療が高度に発達した現代、だれもが多かれ少なかれ味わうことではないかと思う。

素朴にすぎる表現なのかもしれないが、高度に発達した専門技術で編み上げられた社会では、個々の専門技術や

制度は、いつのまにか人間を離れ、相互の脈絡を失い、自己増殖を続けるしかない状態に見える。だからこそ、専門性の枠に閉じこめられないふつうの感性が要るのではないか、全体としての人間の感覚で物事を評価しなければならぬのではないかと常々考えさせられてきた。

そのような感性で法案を眺めた時、ひどい違和感に襲われたのだった。たとえば、のつけから、脳死は人の死とする法案の前提をぶつけられる。そして、臓器の提供では、本人の意思が不明の場合に、家族の意思でよいとするのである。少なくとも、私自身は家族が脳死と宣告された時、それを死とは思えなかった人間である。もしも、制度的に脳死は死と規定された時、父のベッドの傍らでゆれ迷っていた私たち家族の感性は、脳死を受け入れた社会では異端視される宿命なのだろうか。また、脳死状態で臓器をとり出してもよい、と本人に代わって表明できるほど家族という存在を信頼し切れなかった。本人の意思を代理できる人が存在するとして、いったい、だれがどうして、その人がその立場にあると証明できるのか。いや、そもそも、あたたかく、脈うつ身体を死ととり決めて、そこから動いている心臓をとり出してまで他者を救う技術が人類史に登場したことをどう評価したらいいのか。こんなさまざまな素朴な疑問が一挙に渦巻いたが、考える時間はなかった。法案は現に国会にかかわっていて、一般市民の素朴だが根源的な問いかけに応じ、交わることなど念頭にない様子で、可決成立を待つばかりだった。

メディアと市民の関係についても考えさせられた。私たちは政治や社会のできごとをメディアを通して知るしかない。いまや、私たちは国内外の情報をリアルタイムに目にすることも可能なのだが、その重要度の決定はメディアの掌中にある。脳死移植についても同様で、脳死臨調当時、脳死関連の報道は盛んだったのに、作業が政治の「水面下」に移るにつれ報道は静まり、一般社会の関心も失われてしまった感がある。また、脳死臨調当時には最

大事だった脳死論争も、過去に追いやられた。

「とりあえず法案がそのまま政治決着で通過することだけはとめなければ」と知人たちに声をかけ、女性ばかり四人が世話人となる形で最初のメッセージをまとめ上げたのが四月末。その文章をまとめるにあたって、法案には批判的でも脳死と臓器移植について、たった四人の間でも見解は多様に分かれ、改めて問題の難しさを教えられた。活動母体の名を決めるにも、脳死移植そのものに反対なのか、死の定義の制度化に反対なのか。それぞれに賛成だが法に問題あり、とするのか。法は不要として廃案を求めるのか、法は必要だが法案には反対なのか。廃案を求めるのか、対案を提示するのか。修正を要求するのか、などの選択肢を前に、基本姿勢を問われた。結局、性急な立法化をとどめたい、という共通項を前に、つぎのような内容を共通項の文章を作成、知人の輪を中心の五十人ほどの賛同人の名前を列記、そこからさらに人と人のつながりを求めて、市民の輪が広がっていくとよい、と願い手紙やFAXを発信したのだった。

よびかけ文は、まず、臓器移植法案の存在を知らせるところから始めた。

実際、法案が国会に提出されたこと自体を一般市民は知らなかったのである。

「いま、未曾有の混乱の国会に、臓器移植法案が議員立法の形で提出されています。

脳死臨調最終答申で多数派が「脳死は人の死」と認めてから二年。一日も早い臓器移植を待つ人たちにとっては、ようやくの思いでしょう。でも、ちょっと待つて下さい。会期末まで1か月ほど。ほとんど真剣な審議も期待できない今国会で安易に通してしまうには、法案が人間の尊厳に及ぼす影響はあまりに大きすぎます。……」

そして、議論の末、「どうしても見過ごせない問題点」として次の二点をあげた。

- (1) 「臓器の摘出」の項目に、「死体(脳死体を含む)」として、「脳死体を死体とみなす」方法をとっていること。
- (2) 「臓器提供の承諾」の項目で臓器を提供する人の生前の意思がはっきりしていない場合に「家族(遺族)の承諾」

でよし、としていること。

そして、素朴な感覚ではあるが、私たちの願いを次のように記し、見知らぬ人の輪の広がり祈るような思いでよびかけたのだった。

「脳死、臓器移植については、考え方は根本的に、あるいは微妙に食い違っています。しかし、どんな主義主張の立場にとつても、このような形で法律を成立させてしまつては、それぞれの主張を練り合わせながら真の合意に至るプロセスをあえて切り捨てるようなものです。……略……」

私たちは「いのち」というかけがえない存在のありようを、かくも慌ただしい期間に制度化させたくはありません。内容の伴つた議論の結果としての「社会的合意」を、私たちはまだ共有してはいないのです。

こんな私たちの願いに、短期間のうちに多数の方が賛同人としてご参加下さいました。この輪を限りなく広げたいと願っています。これまで意見を表明することのなかつた方たちも、どうか賛同人の輪に加わってください。市民の願いを国会に届ける作業に力貸して下さい。(一九九四年五月一九日)

ほんの一、二カ月の間に「人の輪」は八百余人にもふくれあがつた。この問題に精通する第一線の専門家から一般市民まで、それぞれに不安を口にし、体験をメッセージにして送り届けて下さる手紙や葉書の波に加えて、一日中鳴り続ける電話、FAXの渦に、正直言つて一時は途方にくれ、質量ともに予想を超えた「市民活動」の母体の発生をよびかけた形の私たちは、いささか途方にくれながら、これまで表面化しなかつた素朴な市民の肉声から、一堂に会すことのなかつたさまざまな専門家の豊かな知識と情報を、布を織る作業のように政治社会に届ける作業をさせていただくことになった。

陳情、請願、国会議員、ことに厚生委員会議員へのアンケート調査、数度のシンポジウムの開催、記録の出版、

賛同人による脳死移植へのメッセージ集を国会議員に手渡すためのロビー活動。波状的な賛同人からの励ましと訴えを得、交信をくり返ししながら、その都度の必要に応じた行動をした。夢中の活動を続けるうちに、気がつけば「今にも通りそう」だった法案へのエネルギーは静まり返り、代わりに法案は審議もなしに放り出されている状態で、その異常さの方が気にかかる状態である。その間、感じたことを以下に列記してみよう。

(1) 先端医療政策を政治に委ねることについて

何よりも違和感を感じたのは、人の生や死のあり方という、その社会の文化哲学思想の根本にかかわる事柄の本質を問う作業をあいまいにしたまま、脳死からの移植の早急な実施を待つ勢力にのみあおられて、その処理を「政治決着」に委ねようとした無責任の構造だった。

これまで、脳死臨調最終答申はもろんのこと、脳死と移植については、さまざまな場でさまざまな問題点が語られてきた。次の作業とは、そのすべてを社会に公表して一般社会の参加のもとに、新しい技術と価値観を社会はどう受け入れるのか、あるいは受け入れられないのか、受け入れる場合にも、受け入れない場合にも、その結果が医療現場で患者の意思としてどのように実現されていくのか、具体的な方法を確認しあうことだった。そのための問いかけは専門家主導ではあったが提唱されていたと思うのに、法案は一切の問題提起を無視して、「一日も早く医師が法のお墨付きにより日本で脳死からの移植が行えるように」との目的のみから、①脳死を人の死とし、②家族の同意で臓器が摘出できるようにする、という便宜剥き出しの性格のものとなったのである。

しかも、専門家たちによって問題提起されていたことは、一般社会に周知されてはいなかった。私たちは市民活動をスタートして、その結果、流れ込んできた情報資料をもとに問題提起の数々を知ったのだが、素朴な疑問の声をあげる都度、専門家の間では周知の事実だった、というような言い方に愚弄される思いになったこともあり、

一方では、一般市民の側から、「脳死と臓器移植問題は難しすぎる」との戸惑いが聞こえてくる状態だった。高度医療技術が日常生活に深く介入するところから死の定義の制度化が迫られた事態なのに、この問題が専門性を要する、との刷り込みが行われた過程をこそ、問題視しなければならぬのではないかと痛感させられた次第である。確かに、先端医療や先端科学については、その内容の理解に専門性を必要とする。だがいのちの当事者は紛れもなく、個々の人間であり、その社会の価値観とは市民ひとりひとりの意思の総体である。専門家同志の間で論争があり、なんらかの形でそれを発表したとしても、それはいわば「アカデミズム内論争と、そのペーパー化」にすぎない。

しかし、専門性の持ち主だから問題提起ができるのだ、という現実は重要である。脳死臓器移植の法案化への道筋で、アカデミズム、あるいはそれに準じる勢力が、どのように社会に警鐘を鳴らし、現に政治課題として進行しつつある流れに等々努力を行ったのか。「無力」とさえ言える実態は検証されなければならないだろう。

政治としての脳死臓器移植問題は、言語に恥じるものであった。この際、お知らせしたいと思う。

①法案提出直後、永田町の流儀では、すでに法案に対して推進、慎重、反対の勢力図ができあがっていた。推進は圧倒的で、慎重は極めて少数という状況に、議員立法という存在、そこでの審議の意味を考えさせられた。法案内容についてアンケートを行うと、厚生委員会所属の議員でさえ、脳死についても、臓器提供の意思のあり方についても、まったくと言ってよいほど理解していなかった。しかし、法案への賛否のみは口にする議員たちに、政治の立場のみにこだわる議員集団の性格を見せつけられた。具体的エピソードをあえてあげれば、良識ある人間の自負をもって内容を持つロビーイングを行おうと議員室を訪れたとたん、推進派を自称する議員から、「俺は推進派。反対派には塩を撒け」と犬を追うかの如く「シッ、シッ」と声を荒らげ、私たちの追い出しを秘書に

命じるような議員にも遭遇した。

② 永田町では、リジコンなる表現をしばしば耳にした。どうも実権を握る存在らしく、その動向にはメディアも注目する。やがて理事懇談会の略とわかったが、正式な議決機関ではない。いわば待合政治の象徴ではないか、と報道姿勢への疑問をメディアに訴えたところ、報道にとつては価値ある事実を発生させる場、との実態の認識を突きつけられた。

後に、議員立法の性格について、「各会派の全会一致のものを委員会提出法律とする慣行が確立している。この結果、審議過程の簡略化が図られるが、その反面、審議過程における議会の論議が形式的なものしか残らない(実質的審議は、立案過程における委員会の理事会等における非公開の場で行われる)こととなり、関係者以外の者がその審議過程を知ろうとしても困難を伴うという問題がある」(田口進「議員提出法律案の立案過程」ジュリスト805号、1984年)との指摘に出会い、改めて腑に落ちた。国会法の精神のいう本来の議員立法の建前とは変わって、一部の勢力の癒合で進められてきた法案形成過程の記録はない。全会一致ではなかった、と聞くがそれを立証する記録もない。カクトウキヨウからリジコンへ。業界用語は、地に堕ちた民主主義の実態を伝える表現でもあった。

③ 一方、法案審議では慎重を訴える議員のひたむきな行動もあり、この法案では憲政史上初めて党議拘束を外すという経過をたどった。しかし、この結果、議員たちは政党の保護を失って「立ちすくむ」結果となったのである。市民運動の活発化、またメディアの慎重報道も「すくみ」に拍車をかけた。法案は「ふたつのいのち」を念頭に新しい生命倫理のあり方を政策として絞りこまなければならない困難な課題への挑戦の意味を持っていた。このことだけでも議員たちに気づいてもらうために、私たちは数度のシンポジウムを国会内で二度行なった。講師

は常に、賛同人として手弁当の参加を惜しまなかった第一線の専門家たちである。議員では慎重派以外の参加は少なかったが、現法案が問題法案との認識は少しずつ芽生えていったようである。同時に、法案の問題点を知るにつれ、個人的にはかかわりたくないテーマというムードが次第に支配していったようである。

④経過をたどるうちに、この国の政策形成過程に民主的な手続きが絶対的に欠けていることを痛感させられた。とくに、議員立法においては、各党協議会での徹底審議が前提である。人の生死と深くかわる先端医療に介入する性格を持つ法案策定にあたるからには、情緒的な患者かわいそう論を超え、各国がそれぞれに異なる文化を基盤に、自国の国民とどのように課題を共有しあいつつ新しい選択の方法をつくり出してきたのか、その上で日本社会にどのような選択肢を提示できるのか、それを国民に伝えながら、真剣な審議が公開のもとで行われなければならぬ。それだけの姿勢と力量を見せる必要があった。しかし、そのような軌跡は残されていず、また事務当局としての厚生省も「正しいアドバイス」は行わないどころか、むしろ「早急な移植体制の確立」に向け、医学界の一部と一部の推進派議員のための辻褄合わせのサポートに終始したのである。

三、先端医療と市民活動

いま、ふたつのことを痛感している。一つは、豊かな情報を手にしながら、移植後進国日本は決して「遅れ」てはいない、むしろ他国の轍を踏まずにすむ立場にあるということである。もうひとつは、強固なものに思っていた法案への力が、医学界、政治家、行政ともに脆弱で、他の圧倒的な無関心、いわば空洞化した空間に、強固なもののように浮かび上がっていた実体を見せられたということである。しかし、現に苦しむ患者たちの要求はだれが受けとめ、どのように処理するのか。臓器摘出医、執刀医が罪に問われず、かつできる限り多数の臓器が入手できる

ための制度づくり、という短絡的な方法を離れ、実質的で誠実な方法に真剣に取り組むべきはだれなのか。私は複雑な心境である。

一般にはあまり知られず、また誤解されて伝わっている向きもあるが、バイオエシックスの発祥の地であり、患者の権利が掲げられる米国だが、こと脳死の概念が国内に受け入れられる過程では、市民をも巻き込んだ論争はなかつたと聞く。脳死が一般社会の側から問われ話題となった日本とは逆である。ただし、新しい生と死のあり方をめぐる医学、哲学、法学、倫理学その他の専門家たちによるバイオエシックスの激しい論争は長期にわたりくり広げられ、医療施設を初め、法律家、各州政府、連邦政府など多様な各層による模索が積み重ねられてきた。裁判所も個々のケースでの模索の判例を積み重ねをくり返ししながら、大統領委員会の調査報告書から連邦政府による統一死の判定法、統一人体贈与法への流れをたどってきた。

「臓器移植が日常化している」と伝えられるアメリカだが、その道のりが厳しい論争で築かれてきた様子は日本ではあまり報道されなかつた。たとえ研究者たちがそれぞれに情報として入手していても、日本の専門家たちはアメリカと逆に個人、あるいは閉鎖的な集団の内部に情報を閉じ込めてしまうため、一般社会がそれを知るのは容易なことではない。社会の話題にはなりにくいのである。

そのひとり、「死の概念を変えようとする試みは移植の利益以外の何者でもない」と強く主張したアメリカを代表するバイオエシックスリスト、ハンス・ヨナスは、「他の生命を救うという関心事そのものは純粋なものであるが、それが死を定義するという理論的な枠組みの中へと進入して行くことは、その死の定義の試みを不純なものとしてしまう……、ハーバード大学の結論への私の関心事は、科学的立場とは無関係の関心に促されて、その定義から引き出される実的な諸帰結にあり、その帰結はいったんその定義が公式に受け入れられれば完全に認可されたこと

になり……略……それはその他のあらゆる可能な帰結へと門を開く……」と激しい警鐘を鳴らす。この文脈の一部は、脳死臨調最終答申少数意見中にも引用されている。

市民活動との関連で言えば、日本では、脳死の概念の導入は、まずは一部の医師や知識人たちの激しい抵抗を呼び、その経過が「生と死の選択論議で、理論的には当事者となり得る不安を抱える」障害者たちをも巻き込んだシビアナ生命倫理観に基づく市民運動の挑戦を生み出した。当然、彼らは医療社会に影響を与えうる主流の立場ではない。皮肉なことに、欧米では主流派の学者専門家や政府、各種職能団体などが担ってきた場面を、日本では異端と位置づけられる立場の者たちが純化した理念で担い続ける形となり、日本社会は本質論を語るものを「一部反対派」とくくって異端に閉じ込める形をとった。K・B・ウォルフエンは著書「日本権力構造の謎」の文中、「欧米では権力の行使が大衆参加による質の高い分析にさらされるが……真の政治分析家の結論はめつたに日本の知的論調の主流に入らない。主流派の知識人は黙して語らない」と記すが、社会の批判にさらされないままに登場し、空疎な自滅に向かいつつある臓器移植法案への道筋と、なんと符号することだろうか。

いま、アメリカの脳死事情を見ると、「他者の死を必要とする技術」のために「新しい死の定義」を採用した社会は、かつてヨナスが警鐘を鳴らした現象、「あらゆる可能な帰結に門を開く」状態に追いつめられている状況である。四万人を超す移植の待機者。減少を続けるドナー数。公開された資料を見るだけでも、ヒステリックとも思える「臓器獲得対策」が実施に移されている。病院関係者に臓器の提供を義務づける立法、臓器の獲得とメデイケアの費用償還をクロスさせる経済誘導。医学的にはドナー、レシピエント双方の適応基準をゆるめるとか、ついには全死者数のうち極めて少数でしかない脳死者だけを対象にしている移植が成り立たないとして、自己決定権に基づいて生命維持装置を外す患者の心停止直後の臓器の使用を試みる施設など……。そして、レベルの高い

施設での想像を超えるほどの総合医療チームの人間配置の分厚さ。人間たちに支えられながら社会に生還した患者たちの姿と、同じ施設が試みるシビリアな臓器獲得は同居である。

ところで、厚生省はずっと、脳死を人の死と法制化していないのは日本だけ、のような言い方をしてきた。しかし、立法化になじまないとするイギリスを初めとする諸国に加え、米国でもすべての州が採用しているわけではない。法がなければ移植はできない、という絶対的な根拠はないが、その場合は、医学界が職能集団としていかに厳重な自己規制を行えるのか、そのことが伝統的に国民に理解納得されてきたのか、今後もそうあり続けられるのか、という点にかかってくる。日本の医学界はその条件をとにも欠いてきた。自縛自縛のまま政治に事を託したと言われても仕方ない。

もとより、脳死論議は論議のためにのみ行われるものではない。医療とはなによりも人間のため、患者のための技術である。私自身、自分も家族も病を抱えながら医療にいのちをゆだね、救われ、いのちをみとりつつ時間を過ごしてきた人間である。幾度も死をくぐり、はためには意識を失った存在としてICUにつながれ、しかし表面に出すことのできない死の恐怖、治療への不安の思い、また看護婦さんの声のあたたかさなど、今も忘れられない体験も持つ。わが子も事故でクモ膜下出血に生死をさまよったことがあり、同じ子が腎臓を患っている。親は臓器を患って死に、きょうだいは肺ガンに死した。ひとりとして死を甘受した人間など存在せず、方法があればいのちを得たいと苦しみあがいた。個人的な世界を語るだけでも臓器移植をめぐる論点は、メビウスの輪をめぐる感となる。ドナーになり得る人と、移植でしかいのちを救われない病にある人と、双方にとつて福音となる方法で、しかも歴史に禍根を残さない方法を探さねばなるまい。

高度の専門性を必要とする先端医療のような事象と市民のかかわりを考える時、情緒的な反対賛成論ではもはや

通用しないことは明らかである。その方法では、行政が専門家と癒着しながら、情報を閉鎖しつつ水面下の操作で事の解決にあたっていくという習慣を追放することはできない。膨大な費用をかけた研究成果を制度の保護のもとに実用化しようとするエネルギーに対抗できるシステムをつくり出す必要がある。

この間の経験から、日本の市民活動はもとより、立法府でさえ基盤が脆弱過ぎることを痛感させられた。逐年の作業の集積としての情報資料を読み込む作業から始まった私たちの市民活動は、活動にかかわって下さった多様なジャンルの専門家たちの助言と指導がなければ不可能な作業の連続だった。その意味で、先端医療とその制度化という極めて高度の技術に対峙する形で発生した運動に、予想を超える第一線の専門家の参加をいただけたのは実に心強いことであった。それほどの参加の原動力については、いつか、歴史の中で反芻分析してみたいと思っている。

FAX、インターネットを通して内外からリアルタイムに提供される情報を読み込み、具体的な方針に組みかえるにも、専門家たちの協力を得た。それぞれに多忙な時間を割き、知識を伝え、具体的な政策提言への助言を惜しまなかった第一線の専門家たちに助けられ「新しい形の市民運動」と評価されつつ、夢中で時間を過ごした次第である。折々に登場する協力者に、ある時は感動しつつ、ある時は「張り子の虎のように」と世話人一同で苦笑しながら分厚い政治と取組み、この問題に限っては一定の効果をあげ得たとは思ふ。

しかし、今後、ますます高度の能力を必要とする課題が加速度的に登場することを思えば、このような高度な課題と対決できる市民活動とはどんな存在を指すのか、改めて問われなければならないと痛感する。たとえば、最優秀な国会の議員秘書クラスが、調査の特権を駆使しても専門家に対峙できる質問を用意できないような状況に、切切の時間を提供しあう手弁当の市民活動だけでは、とうてい「天敵」になれるはずはない。先端技術の時代に生きる私たちは、それを忌避しているだけでは力にはなり得ない。力ある評価システムとして機能できる人と場をど

う社会として確保できるのか。真剣に考えなければならない。

追記

一九九六年九月、臓器移植法案は廃案となった。審議時間延べ五時間五三分に止ったままの、衆議院の解散に伴う「流れ廃案」であった。会期末、中山太郎衆議院議員を中心とする生命倫理研究議員連盟により、脳死を人の死とした上で、臓器提供の意思を本人の明示に限る、とする修正案が提出されたが、法案の廃案に伴い修正案も消滅した形となった。衆院選後、一九九六年二月の臨時国会で、この修正案はそのまま新しい「臓器移植法案」として提出された。脳死を人の死とすることの是非を問う作業は、避けられたまま事実上の継続審議が続行中である。この法案に対し、違法阻却説を中心に法的論拠を組み立てる形で、「脳死を人の死としないで移植には道を開く」趣旨の対案の試みが衆議院の法案慎重派議員により進められている。(一九九六年二月記)