出生前診断に関する医療者言説への応答 ——診断対象である「障害」のある者の語り——

Discourse on Prenatal Diagnoses: Responses from Disabled People to Medical Professionals

二階堂 祐子
NIKAIDO Yuko

This paper is based on interviews with disabled people about pregnancy and prenatal diagnoses. Medical professionals who provide these diagnoses point two advantages. One is that a patient can have a “healthy” child, and the other is that parents, especially the mother, suffer less of a burden whether they choose to bear and bring up a disabled child or decide on an abortion. I review these advantages through the narratives of three people with disabilities whose impairments are issues in preimplantation or a prenatal diagnosis. The three state that we should have a clear understanding of the medicalization of our society, which invents “patients” through the application of medical technology, and that we need to create alternative values to the norm which argues that we ought to have our “own child” who is “healthy.”

1. 問題の所在

胎児や受精卵の状態を調べる出生前診断や着床前診断は、「社会的」にも「倫理的」にも多くの課題を抱える医療技術であると指摘されてきた⁽¹⁾。その課題とは、たとえば日本における出生前診断の実施指針を公表している日本産科婦人科学会（以下、日産婦）が「治療の対象とならない先天的な異常については、出生前診断を行うことにより、障害が予測される胎児の出生を排除し、ついには障害を有する者の生きる権利と命の尊重を否定することにつながる」との懸念⁽²⁾があるとする一文にも示されている。ここでは「障害が予測される胎児」と「障害を有する者」が「ついには」の副詞によって接続されており、「胎児」の出生の排除は「障害を有する者」の否定になるという理解がある。医療者はこの「社会的倫理的」課題を指摘しながら、各医療技術についての実施指針を定め診断を実施している。では、かれらはこれらの医療技術を使うことの「利点」をどのように考えているのだろうか。そして、「障害を有する者」はその「利点」に対してどのような考えをもっているのだろうか。本稿は医療者の言説に対する「障害を有する者」の指摘を明らかにすることを目的とする。

2. 先行研究と検討の方法

(1) 本稿の着眼点

出生前／着床前診断の対象となる障害のある人が、これらの医療技術に対してどのような考えをもっているのかを取りあげた研究は多くはない⁽³⁾。私たちは、胎児に障害があることが判明した妊婦の9割が妊娠を中断する⁽⁴⁾という情報を日常的にニュース報道などで見聞きしている。このような社会で、「障害」の属性をもつ人にこの医療技術への意見を

たずねることは、あたかもその人を「中絶されなかった大人の胎児」[Saxton 2010 訳：15] とみなしているかのように理解され得るため、個人の語りを聞き取り、分析するということが敬遠されてきたのかもしれない。いずれにせよ、1990年代に障害当事者も含む研究グループによって出生前診断に対する批判について議論をした米国のヘイスティング・センターでのプロジェクト⁽⁵⁾以降、これまで十分に検討されてきたとはいえない。他者によってつくられた物語が自らの「生きられた経験」[White & Epston 1990 訳：34-35] を表していないとき、自らについて語ることは、自己そして世界がどのようなものであるかを構成すると同時に、その物語を脱構築しようとの指摘がある[浅野2001：61]。すなわち、障害のある人がこの医療技術についての意見を述べることは、障害のある人が経験し表明する「障害があること」と、出生前診断の文脈において用いられる〈障害があること〉⁽⁶⁾の間にある断絶を示す実践となりうる[二階堂2015]。本稿では、この実践の一部として、障害のある人が出生前／着床前診断の「利点」とされることがらについてどのような考えをもっているのかを、医療者の言説との対比において検討していく。

(2) 検討の方法

本稿は、筆者が障害のある人に妊娠や出生前診断の経験について尋ねたインタビュー調査資料を検討の材料とする。調査は、2011年8月から2014年5月に実施し、調査協力者（以下協力者）は計12名（女性8名、男性4名）、調査場所は喫茶店、障害者自立生活センター事務所、協力者のご自宅等であった。協力者は、障害当事者団体や患者会への調査協力依頼に応じてくださった方々や筆者の知人である。調査方法は、面接による半構造的インタビュー調査であり、インタビューはすべてインタビューの承諾を得て録音し、文字起こしをして資料とした。一人あたりのインタビュー時間は1時間半から3時間程度であった。本稿では、12名のうち出生前／着床前診断の対象である「障害」をもつ3名（X、Y、Z）の語りを検討する。また、医師や生命倫理に関する法律の専門家が、各診断の目的や「利点」について示す言説は、医学系論文・出版物や文部科学省総合科学技術会議議事録⁽⁷⁾、日本産科婦人科学会生命倫理委員会議事録⁽⁸⁾を分析材料とする。

(3) 協力者3名のプロフィール

Xは白皮症⁽⁹⁾による視覚障害（弱視）をもつ30代男性である。子どものころ、日焼けの治療のために病院に行った以外に白皮症を理由に治療を受けた経験はない。不便だと思ふことはあっても「基本的なことはカバーできる」ので日常生活には特に困ることなく過ごしてきたという。ただ、困っていると表明しても周囲に「たいしたことない」と言われてしまうことへの違和感、「言ってもわかってもらえない感じ」は継続してもっている。障害者手帳は、22歳のときに「身分証明書が必要で」取得。当時「どれほどお得か」という点から申請したのだが、職務質問されたときに見せると「おまわりさんが急に優しくなる」という点でも恩恵を受けている。白皮症は遺伝子診断が可能だが、遺伝子診断を受けた経験はなく今後の受検も「ぜんぜん興味がない」という。白皮症がもし「治る」なら治すかどうかについては、「今更遅い」うえに「治す必要を感じない」ため興味がない。現在パートナーはおらず、将来子どもをもつことについては「そんなに想像はしない」という。

Yはデュシャンヌ型筋ジストロフィー（以下、筋ジス）による四肢機能障害をもつ40代男性である。10歳の時に診断を受け、現在は介助者派遣を利用して生活をしている。

20代の頃、親の勧めにより家族全員で遺伝子診断を受けた経験がある。筋ジスを「治す」ことへの考えは、「(筋力が) あえて落ちることを願っているわけじゃない」から、副作用のない経口薬が開発されたら利用したいが、おそらく治療を受けることに伴う負担なしに治ることはないだろうことから、治療を受けた場合と受けなかった場合のコスト&ベネフィットを比べることになるだろうとしている。「筋ジス」はすでに自身の「人格の一部」であり、それは仕事を行ううえでの価値にもなっているので、治った場合に仕事を失うならばコストだという。現在パートナーはいないが、今後、将来をともに歩めるような人に会えることができれば子どもをもちたいと考えている。

Zは進行性脊髄性筋萎縮症による四肢機能障害をもつ40代女性である。3歳の時に診断され、現在は介助者派遣を利用して生活している。幼少時より「なんせ治らないってことと、筋肉が弱っていくってことだけ知って」いて、あとは「1年に1回病院に行く」くらいで、「特別な配慮もなく育って、それなりに元気やったんで困ることもなく」過ごしてきたという。Zの障害は遺伝子診断が可能だが、診断を得た1970年当時は「[さまざまな神経疾患の] どこにあたるかとか、なんかそのへんもけっこうあいまいで、私のお友達も30代後半なんですけど、こないだ、違う障害やったみたいなの(笑) ことが」あるとのことで、Zの現在の障害名も「合ってるかわからない」という。事実婚のパートナーと同居している。自身の体への負担から妊娠出産は難しいと考えていたこともあり、その経験はない。

3. 医療者が考える適応の根拠と「利点」

(1) 出生前診断の適応の根拠

日本には出生前／着床前診断ともに実施状況を把握し管理するための法律が存在せず、日産婦によるガイドラインによって運用されている。ただし、実施施設や実施件数などのモニタリング体制が整備されているのはNIPT（新型出生前検査）のみで、それ以外は実態を把握する体制がなく「整合性がとれない現状」にある[高田2014：1181]。出生前診断全般を扱ったガイドラインとしては、日産婦が1988年に初めて「先天異常の胎児診断、特に妊娠初期絨毛検査に関する見解」を公表した。このとき診断の「適応」者として、「夫婦のいずれかが染色体異常の保因者」「染色体異常児の妊娠・分娩既往」「高齢妊娠、夫婦の両者が常染色体劣性遺伝病の保因者」などが掲げられた。その後、2011年に改訂、2013年に追補改訂されたが、内容はほぼ変わらず継続されている[平原2014：1194]。実施件数は、2012年に推計で母体血清マーカー検査が約1.8万件、羊水検査が約2万件、2013年4月から2014年3月のNIPTが約7700件[左合2014：1143-44]となっており、全妊婦の2～3%がいずれかの出生前診断を受けていると推測される。

Xの障害である白皮症は、原因となる遺伝子の出生前診断が可能である。日本皮膚科学会が定める遺伝子診断ガイドラインには、出生前診断の適応根拠として、「重篤な皮膚疾患に対しては、出生前診断が考慮される場合がある」「ただし重篤度の判断には明確な基準はなく、また出生後の病状、経過を出生前に正確に予測することも困難」「生命予後のみならず、日常生活障害度などを総合的に判断し、かつ社会的常識・通念に照らして判断することが重要」と明記されている⁽¹⁰⁾。白皮症の重篤度については、1991年に国内で初めて白皮症の出生前診断を実施した医師である清水が、「生涯メラニンの産生が全くみられない」ことは「最重症」であると位置づけ、診断の適応になるとする立場をとっている

[清水2000：577]。彼は白皮症の診断の実例報告で、白皮症を説明して以下のように記述している。

とくにチロジナーゼ活性陰性型では、メラニン色素が生涯にわたって全くみられず、眼症状などが軽快することはない。白皮症は欧米などの白人人種が多い国々よりも、むしろ日本を含む、アジアアフリカなどの有色人種の社会でより大きな社会問題となることが多い。[清水1993：15]

彼は出生前診断を実施した実例として表皮水疱症も同時に紹介しているのだが、表皮水疱症の出生前診断の適応根拠「早期に死亡するか、あるいは重篤な臨床症状を呈する」に対応する白皮症の診断の適応根拠が上記である。つまり、白皮症は、「軽快することがない」こと、そして「有色人種の社会でより大きな社会問題となる」ゆえ診断が適応されるというわけだ。フリードソンはパーソンズの病人役割を敷衍しつつ「病氣」であることの正当性を逸脱の観点から検討し、例えば「あばた」を永久的に治る見込みがないことから「病氣」とみなす分類を提示しているが[Freidson 1970a：238-239]、清水の論理も髪や肌の色が白いという白皮症の特性は、「有色人種の社会」である日本では特に逸脱とみなされるゆえ、それは「病氣」であり、出生前診断の適応となるという論理が展開されているといえる。

(2) 出生前診断の「利点」

では、白皮症に限らず出生前診断の「利点」にはどのようなものが挙げられているのだろうか。ひとつには「夫婦に特定の直接的な遺伝的要因がある場合」の出生前遺伝学的検査は、「健康な児を得られる」点で「評価できる」[澤井2008：316]とする立場がある。また、NIPTに関しては、日産婦とは別組織の日本産婦人科医会がその「利点」として、「健康な児を産みたいと願っているほとんどすべての妊婦にとって極めて有用な検査」⁽¹¹⁾であり、それは「誰もが認めること」であると言明している⁽¹²⁾。

(3) 着床前診断の適応の根拠

着床前診断も出生前診断と同じく日産婦のガイドラインの整備により運用されている。診断は、「重篤な遺伝性疾患児を出産する可能性のある遺伝子変異ならびに染色体異常を保因する場合、および均衡型染色体構造異常に起因すると考えられる習慣流産（反復流産を含む）の場合にのみ」行ってよいとされており、「重篤な遺伝性疾患」の意味するところは、「成人に達する以前に日常生活を著しく損なう症状が出現したり、生存が危ぶまれる状態になる疾患」[九具2014：35]である。2004年に初めての実施申請が承認されて以降、2013年4月までに267件が承認されている（H25-1-4-23）⁽¹³⁾。その大部分は2006年より審査対象とされた染色体転座による習慣流産であり⁽¹⁴⁾、デュシャンヌ型を含む筋ジストロフィーについては全件数の約1割となっている[利光2012：32]。診断の申請・認可までの倫理手続については、日産婦の審査小委員会が実働部隊となり倫理委員会を経て最終的には理事会で承認される仕組みとなっている。倫理委員会では、「病名で一括りにしているわけではなく、それぞれの症例を個別に重篤性を判断し審査している（H20-1-5-23）」「疾患ごとに審査されるのではなく症例ごとに審査される（H21-3-12-4）」ことが審議のたびに強調されている。対象となる疾患名が公表されつつある状況にはあるが、疾患名で一律に承認しているのではなく、申請された案件ごとに予測される症状や申請者の置かれて

いる状況を勘案するという、いわば二重規範のもとに審査が行われているとわかる。倫理委員会では「障がい者を排除しないような配慮をとるスタンス」を取ることや「障がい者団体等からの意見を反映させる」(H22-2-11-22) ことが委員会の役割であると確認されており、障害名(疾患名)による一律承認を退けた審査を積み重ねてきた自覚のあることが推測される。

(4) 着床前診断の「利点」

YとZは倫理委員会によって年に数件程度承認される障害をもっている。習慣性流産以外のこれらの障害を理由とした着床前診断はどのような理由で承認されているのだろうか。たとえば、2004年に初めて慶応大学で承認された例では、「過去にこの病気[筋ジス]の子どもを出産、第2子の妊娠時には羊水を調べる出生前診断で病気による恐れが大きいと分かり中絶している」(朝日新聞2004.6.19朝刊)夫婦の申請が認められている。しかし、「11歳で歩行困難、34歳で結婚し挙児、37歳で死亡」の例は、「[罹患者は]30歳過ぎくらいまでは(略)結婚して挙児を得ることのできる生活であった。これを重篤といっているのか(H18-2-12-7)」との議論があり、非承認⁽¹⁵⁾とされている。罹患者が成人以降も生存し、結婚して子のある生活を送ってきたことが「重篤」に当たらないとされた。つまり、37歳まで生き、結婚し、実子をもうけられる状態が生後に予測される場合は「重篤」にはあたらない(予測される症状)ということ、そして、筋ジスのある子をもち、第二子は障害を理由に選択的中絶をし、次に妊娠した際にも同様に中絶せざるを得ない状況が予測されたとしたら、それは「重篤」にあたる(両親の置かれている状況)ということなのではないだろうか。

着床前診断の「利点」は、「重篤な遺伝性疾患を有する子どもを持つことによる母親の負担」を軽減すること、「遺伝病の子を持つ可能性がある親が実子を断念しなくてすむ」こと、そして「選択的中絶を避けることができる」こととする議論があるが⁽¹⁶⁾、これはこれまで確認してきたように倫理委員会の考え方とも重なる部分がある。つまり、未だ存在しない未来の子が出生した場合どのような成長を迎えるのかの予測とともに、その子をこの世に迎えようとする、現在および将来の両親の状態、特に選択的中絶を受けることになるかもしれない母親の心と身体の状態が判断の基準になっている⁽¹⁷⁾。すなわち、診断を利用することが「両親」とくに「母親の負担軽減」につながるかどうか「重篤」の判断に影響していると考えられる。

4. 「利点」に対する協力者の反応

では、協力者は、医療者が挙げた「利点」に関連して、どのようなことを語ったのだろうか。以下では(1)「健常な児を得られる」と(2)「母親の負担軽減」に分けて協力者の語りをみていく。なお、Yは(1)について、Xは(2)について、それぞれ該当する語りがなかったので扱っていない。

(1)「健常な児を得られる」という利点への反応

Xは白皮症の遺伝子診断について調べた際、出生前診断の症例報告を目にしたことがある。それは、白皮症の9歳の男の子を第一子としてもつ母親が妊娠し、両親ははじめ中絶をするつもりだったが、医師に胎児診断が可能かもしれないと勧められ、妊娠19週で胎

児皮膚生検を受検、結果胎児が「罹患」していることを診断され、20週で中絶をした症例を紹介するものだった⁽¹⁸⁾。

*⁽¹⁹⁾／その論文読んだときは、どんなふうに感じた？

X／えー、別にしなくてもよかったと思いますっていう。

*／そこまでしなくてもっていう。

X／うん。一人目生まれてますし。その事例で。

*／それはどういう意味？ 一人も二人もいっしょじゃんってこと？

X／うん…

インタビューの際「一人目が生まれて」いることが出生前診断を「別にしなくてもよかった」理由とどのような関係があるのかを筆者は理解できなかったのだが、後日彼が目にしたものと同じ論文を読み、「一人目」とは論文に掲載されている9歳の男の子のことだとわかった。「白皮症の発端者（第一子）」「全身の皮膚、頭髮には色素を全く認めず、眼振、弱視を認める」との説明とともに上半身の服を脱いだ状態で顔写真が紹介されている。この論文には、この男の子のほか、人物（胎児）の写真が4つ掲載されている。(a) 遺伝性の皮膚疾患である先天性表皮水疱症により生後3か月で亡くなった女の子、(b) 出生前診断により正常と診断されてこの世に生まれ、1歳になった男の子、(c) 出生前診断により白皮症の罹患が明らかにされ中絶された20週の胎児、そして (d) 白皮症の9歳の男の子である。(a) と (d) は、同じ「重症型」遺伝性皮膚疾患とされているが、(a) は生後間もなく亡くなり、(d) は9歳に成長している。Xは、(d) の男の子がXがそうであるように「普通に生きている」⁽²⁰⁾ことを指して「別にしなくてもよかった」と語ったのだ。また、このことは同時に、Xが生後間もなく亡くなる表皮水疱症とそうではない白皮症との差別化をはかっていることを示唆する。

Xは (c) の中絶された胎児の写真も目にしている。以下は先の語りの続きである。

*／それはどういう意味？ 一人も二人もいっしょじゃんってこと？

X／うん…

*／一人目でわかってるんだからっていう？

X／あー…（笑）あの、医学系の論文だったので、『周産期〇〇』とかそういう類の雑誌だったので、その、墮胎した胎児の写真も載ってる。(机を叩く音)

*／は…。

X／あれはちょっとなしだなって。けっこうそういうの平気で載せますよね。90年代の、97年くらいかな。ふつうに載ってますよね、あの類のやつは。

*／「奇形」の子とかも載ってるもんね。…みた？ それ。

X／みた。いやあれぜんぜん気持ちのいいものではないですよ。全く気持ちのいいものではないです。

白皮症を理由に中絶された胎児の写真に論文で出会うことは、Xの想定を超える経験であったろう。彼は別のところで出生前診断は「基本のところでは“本来あってはならない存在”って言われちゃってる」技術だと語っており、この写真もその文脈で受け止めた。そしてこのような症例報告が行われている医療の世界への嫌悪を示している。「90年代の」と限定したことで、かつては「平気」でなされていたが今は配慮があるだろうとの期待を示しているが、「あの類のやつ」と表現したように、症例報告は従来より疾患や障害とともに生きる人々を「研究対象」として扱ってきたとの認識は示された。

ここで、医療者が (b) の1歳の男児と (c) の中絶された胎児の写真を並べて報告する、

その論理とはいったいどのようなものなのかを確認しておこう。以下は先の清水の論文からの引用である。

出生前診断の真の目的は、遺伝病に罹患している胎児を選別することではなく、出生前診断がなされなければ両親の意志により堕胎される運命にある、正常な胎児を堕胎から救うことである。[清水1993：11]

もし胎児皮膚疾患生検を実施していなければ胎児は両親の意志により中絶されており、第4図に示したような健康な男児は産まれていなかったはずである。[清水1993：19]

出生前診断を実施していなければ、この男児はこの世にいなかったというのが、(b)の写真(第4図)を使って伝えようとしたことだと推測される。「両親の意志」により中絶される胎児は、出生前診断が可能になる前は、「罹患している胎児」と「正常な胎児」の両方だったが、診断により出生前に両者を区別することが可能になったため「正常な胎児」は生まれてきた。出生前診断の利用を妊娠判明後の行程に入れることができれば、「正常な胎児」を中絶せずに済むというのが、出生前診断の「利点」として語られていることがわかる。医療者にとって、写真を付してこのような報告を行うことは、「正しく」診断した結果、「正常な胎児」を救ったことの裏づけとして示されているのであろう。

Xは自身が将来もつかかもしれない子について「結局白か黒かですよ。どっちでもいいです」とし、それ以外に障害のある子が産まれてくるイメージは「あんまり考えてない」と語った。では、出生前診断が「罹患している胎児」と、「正常な胎児」すなわち「健康な児」を判別しようとするということについてはどのような考えをもっているだろうか。

X／(略)あの、見つけようと思わなくていいんじゃないかなろうかっていう。ってなるのがハッピーですよ、きっと。そっちのほうがハッピーだと思いますよ。

*／なるほど。「どっちでも」っていう…。

X／うわあ…

*／なに？…え？

X／ものすごく無責任な話をしてますよね。

*／笑 そうですかね。なんでそう思ったの？

X／今んとこ自分にとってリアリティのない話だからずいぶん無責任な話ができるんですけど。

*／あー。

X／実際、いざとなったときどうなるかわかんないですからね。

Xは「罹患している胎児」を〈見つけようと思うこと〉と〈見つけようと思わなくていいこと〉とを比較し、後者のほうが人々は「ハッピー」なのではないかと語った。そしてそれは「何が生まれてきてもだいじょうぶ」と思えること、つまり人々がどんな障害を持っている子が産まれても幸せに暮らしていけると思えることを指している。同時に、この考えは「人々」のなかに自身が含まれるかを自問したとたん「無責任」な考えとしてXの前に立ち現れたことも示された。現在Xは子を持つことについて身に迫って検討していないゆえ、「産む／産まない」の当事者になったときにどう考えるかは予測ができず、もしかしたら「罹患している胎児」を見つけようと思うかもしれないと語った。

次にZの考えをみていこう。Zは着床前診断の初承認をテレビのニュースで知った。その報道に「よかった」というニュアンスを感じ、「この障害の子どもが生まれてこないことを望んでいる人が(笑)すごいいっぱいいるのかって思ってすごい怖く」なり、「世界全部がなんか急に敵に見えて、敵対関係に感じるっていうか、そういう恐怖」を覚えた

と話した。そして自分が「生まれてこなかったかもしれない」という感情をもったという。その後、友人らとの話のなかで当事者が抱く感情はそれとしてあるが、「私が生まれてこなかったかもしれないからどうしてくれるんですかって言ったところで、あまりお話にならないかなって思うのは思うように」なる。

Z／だから、あの、なんだろうな。単純に、障害がある命が生まれてこれないっていうことに対して、すごい障害者を排除するとか、そういうことよりも、障害があるからって生まれてこれないっていう社会のあり方のほうが問題っていうか、なんていうの。障害者が生まれないっていうことだけじゃなくて、そういうことよりもどういう子どもも、その子の特質のために生まれてこれないって言われること自体に問題があるんじゃないかっていう。(略) その、どんな子であっても、なんかの特性のために生まれてきちゃいけないって言われたことがおかしいっていう全体の構造としての問題として捉えた方がいいんじゃないかな、と。

着床前診断の実施は、〈障害のある命の排除の承認〉というより、〈ある「特質」「特性」のまま生まれることの拒否〉において問題だというのがZの考えだ。つまり、健常と障害が分けられ、障害が排除されることを問題視するよりも、人の出生に適正／不適正のふり分けの装置を設置すること自体がもつ問題に目を向けるべきだとZは考えている。これは出生が不適正とされる胎児を〈見つけようと思わなくていいこと〉、つまりふり分けの装置にかけないことが「ハッピー」だとしたXと重なる論理であるといえよう。

また、着床前診断を実施している医師と交わした意見交換を通して考えたことについては以下のように語った。

Z／[着床前診断を実施している医師は] そんながちがちに、どうしても着床前診断をやりたいって思ってる訳じゃなくて、ニーズがあって必要な人がいて、で、やるんですっていう話でしかないから、逆に、そのニーズがなくなり必要でないって女性が言っていけば、必要じゃなくなるんだろうなって。そんなどうしてもやりたいって、すすめていきたいって広めていきたいって思ってるわけじゃないんだっていうのはすごい感じていて、それには、その先生が変わること、その先生がやらなくなることを目指すよりは、一般的な、まだそのこういうことについて考えたことがない人が自分だったらどうするかなって考えたり、あの、ひょっとしてこれ、なんで自分の子どもがほしいって思ってるんかなとか、そういうことを考えたり、なんで健康な子どもがほしいかなって考えたり、そういうことを考えたりするチャンスがあれば、ひょっとしたら変わっていくのかもしれないなとも思ってる。どっちかというそっちをやりたいかなって思ってる。

Zは診断の実施を医師がリードしてやみくもに推進しているとは感じなかったようだ。医療者は、人々の希望（「ニーズ」がある）を根拠に、医療による処置を受けることのできる「患者」（「必要」な人）を設定する。そこにあるのは「患者」の要望に技術で応答しようとする医師の姿である。医師は「病理現象を描写し、健康と病気の定義を与え」、そして「病気を治療するにはどうすべきかに対して最終的な権威をもつ」[Freidson 1970b 訳：137]。医師が「患者」を定義しなければ、「ニーズ」のある人々が「患者」になることはないのである。そこでZは、もしその「ニーズ」がなければ、医師は「患者」を定義する必要もなく、この技術に携わる理由も見当たらなくなるのではないかと考えた。

では、今あるとされる「ニーズ」はどのようにすれば変化しうるだろうか。それには、この医療技術が利用できる状態にある意味を考えたことのない人たちが、自分が選択の場面に立たされたらどうするか、「健康な子」を持ちたいのはなぜか、なぜ「健康ではない子」は避けたいと思うのかなどについて考える機会を持つことが契機になるかもしれないと考

えた。「ニーズ」の変化の速度はゆるやかで、もしかしたらあまり期待できないものかもしれないという思いもある。しかし、いったん「患者」が形成されてしまえば、医師は患者のために医療技術を提供するのが医師の役割だと考え歯車を回し始めてしまう。「一般」の人たちの意識に働きかけることに力を注ぎたいとするZの考えは、この「患者」を生み出す構造を捉えかえす視座に基づいている。

(2)「母親の負担軽減」という利点への反応

次に「母親の負担軽減」という利点への反応をみていこう。Yは20代のころ、着床前診断の実施は、筋ジスの人を「生まれてこないほうがいい」存在と位置づけ、「淘汰」する技術であると考えていた⁽²¹⁾。よってこの技術の利用を厳しく取り締まるべきと考えていたが、現在は「現状厳しいところあるしね。実際みんなその時その時を生きてるわけだから、つらいと思えばいろんな手段で回避しようとする」と、子どもを迎える親が診断を使おうとすることを「しょうがないかな」と考えるようになったと語った。また、NIPTに関しては以下のように応答した。

Y／(略) 子ども産むのも大変な時代だからね。うん、[不明] 子を持つこと自体が大変になってきているからね。男も女も。少子化でね。だから逆に女性も障害者も働かないといけないからね。社会を支えるために。…いろいろ問題は複雑だよ。 (略) 不妊治療もやるわけだからね、つらいよね、あれもね。だから、いろんなことが複雑に込み入ってるから、結局そのなかでの決断だからね、ひとりひとりの。うん。批判できないし。日本も倫理的に厳しいからいろんな意味でね。うん。…単体の問題としては認識していないというかな、出生前診断っていうね。

Yは子どもを迎える親が出生前診断という医療技術を使おうとするとき、そこには人口問題を背景とした「少子化」「労働力不足」「女性の社会進出」、それに伴う「晩婚化」「高齢出産」「不妊」といった複数の社会問題が絡み合っているとした。そしてNIPTについても、これらの問題が背景にあることを認識したうえで臨床応用の是非について考えなければならないとしている⁽²²⁾。「女性も障害者も働かないといけない」私たちの社会では、この医療技術を利用することで身体と心の状態の負担を軽減することができるなら、それは認められるものであると考えているとわかる。

一方、Zは先に取り上げた語りで「なんで自分の子どもがほしいって思ってるのかな」と提起していたように、女性が子どもを持ちたいと願うこと、それも自身の妊娠や出産によって子どもを持ちたいと願うのはなぜかを人々に問いかけることを今後の活動として取り組んでいきたいとしていた。また、「3.11」の原発事故以降、妊婦と胎児への放射線の影響が語られる際に生じた言説に関わって「お母さんだったら[胎児や子への放射能の影響について]考えなくちゃいけないって、そういう脅迫的な感じも、なんでお母さんだけが考えなあかんのか、それもわからへんし(笑)」 「母性というものに対する神話というか。抑圧。神話であり抑圧であるものをすごい感じます」と語り、「母親」のみが子のケアを担うとされていることに異論を呈した。先に述べたように、「母親の負担軽減」の論理は、「障害のある子どもを持つこと」と「選択的中絶」を負担と位置づけ、その回避を「利点」として挙げていることから、「夫婦の間の実子」を育てることが議論の前提となっている。胎児の中絶や受精卵廃棄の主体は女性ではなく「家族」であり、人々は「ノーマルな結婚をしてノーマルな家庭をもつことを期待される」なかで、選択的中絶や受精卵廃棄をするのではないかという指摘があるが[小泉・小松2013:222]、「ノーマルな家庭」

とは、すなわち「実子」でかつ「健康な子」のいる家庭であろう。Zが示したのは、女性が家族の一員として「ノーマルな家庭」をもちたいと願うことに対して、そして、母親だけが育児の負担を担うとされていることに対しての捉えなおしを提起している⁽²³⁾。

以上のように、医療者が掲げる「利点」のうち「健常な児を得られる」について、協力者らは、人の出生に適正／不適正のふり分けの装置を設置することや、障害のある胎児を〈見つけようと思うこと〉が許容されている社会への問題提起を行った。このとき、自分が「診断をする／しない」の立場に立ったときにはどのような選択をするのかはわからないという態度も同時に示された。「母親の負担軽減」については、協力者が女性の母親役割を含めた家庭規範に対してどのような考え方をもっているかによってその立場が異なるだろうことが推測された。

5. 考察と結論

ここまで医療者が出生前／着床前診断の「利点」をどのように論理づけ、また、協力者はどのような考えをもつかを検討してきたわけだが、まず指摘できるのは、自身の障害が診断の対象であると知るとは「生まれてこなかったかもしれない」「あってはならない存在」と感じることにつながっていたということだ。そしてそれはXの例で示されたように、診断対象である障害のある人がそれまでに生きてきた時間の否定として受け止められていたと言える。従来から出生前／着床前診断は「たった一つの特性によってその人全体を代表させてしまう」[Asch 2000: 5] ことが批判的に指摘され、あるいは「病気の持ち主の人格全体に対する否定的価値づけ」[加藤2007: 235] であることが問題だとされてきた。では、「その人全体」「人格全体」とはいったい何を指すのか。それは、その「障害」と自分は切り離せないことを知っている年齢にある人たちが、幼少期より現在まで積み重ねてきた時間の総体を指すのではないだろうか。よって、「その人全体」とは、廃棄された卵あるいは中絶された胎児の地位から発せられているものでも、それらの「代理人」[松原2009: 5] として主張されているものでもない。今生きているその人が、その「障害」とともに自身そして他者と刻んできた固有の時間がここで指す「その人全体」であり「人格」なのである。そしてそれは、いまこの時間を生きている「ダウン症」の当事者についても同様であろう。ダウン症の当事者は自らがダウン症とともに生きていることを知っている⁽²⁴⁾。

固有の時間の否定の恐怖にさらされた協力者は、しかし、そこにとどまっていなかった。「健常な児を得られる」として医療者の示した「利点」に対して、協力者は、人の出生に適正／不適正のふり分けの装置を設置すること、そして、出生が不適正とされる受精卵／胎児を〈見つけようと思うこと〉そのものがもつ問題に迫ろうとした。そして、医療者が「健康な子」をもつことを「患者」定義の際の価値とし、診断の「適応」を定めている構造を指摘し、私たちが向き合うべき課題は、適応のふり分けの装置の設置基準の検討（健常と障害の線引き）ではなく、装置そのものが必要とされない社会を築くことであるとした。

なお、「母親の負担軽減」の「利点」に対する協力者の態度の違いは、協力者が男性役割や女性役割をどのように捉えているのかに由来すると推測された。Zがこの規範を相対化する視座をもっているのは、20代後半で障害者自立生活運動に出会い、ピア・カウンセリングや再評価カウンセリングを通して障害者役割だけでなく女性役割を相対化する視

点を獲得してきた経験と関係があると考えられる。つまり、「母親の負担軽減」という医療者の示す「利点」に対する考え方には、男性役割や女性役割を相対化する視点の有無が影響するということがここで示されたといえよう。

註

- (1) 日本医学会, 2011,「医療における遺伝学的検査・診断に関するガイドライン」, 2014.11.9取得 <http://jams.med.or.jp/guideline/genetics-diagnosis.html>.
- (2) 日本産科婦人科学会「母体血を用いた新しい出生前遺伝学的検査に関する指針」(2013年3月9日) 2015.1.10取得, http://www.jsog.or.jp/news/pdf/guidelineForNIPT_20130309.pdf
- (3) 出生前診断に関して医療社会学・障害学・生命倫理等の分野からアプローチした研究には〔柘植他2009〕〔利光2012〕〔玉井他2014〕などがあるが、いずれも障害のある人の考えを扱ったものではない。
- (4) 朝日新聞朝刊「新型出生前診断、陽性の9割以上中絶 羊水検査で確定後」(2013年11月22日) 2015.1.10取得, <http://www.asahi.com/articles/TKY201311220411.html>
- (5) プロジェクトでは診断対象の障害とそうではない障害の間に線を引く等の合意に達することはなかったが、障害者の関心を世間に訴えるという公共的な目標に貢献し、医学モデルに基づいたステレオタイプな障害観を是正するための勧告をしたことは大きな成果だったとしている〔Parens & Asch 1999〕。
- (6) 受精卵や胎児の出生後の状態やその成長についての予測に基づき、出産前の段階で用いられる用語／概念としての「障害」と、自身が「障害」者であることを自らのアイデンティティの一部として過ごしてきた具体的な時間と経験がある協力者が用いる「障害」を同じ概念として用いることは適当ではないと考えるため、前者を〈障害があること〉、後者を「障害があること」として分けて記述した。
- (7) 文部科学省, 2003,「総合科学学術会議第22回生命倫理専門調査会議事概要 (H15.4.24)」, 2014.6.17取得, <http://www8.cao.go.jp/cstp/tyousakai/life/haihu23/siryoul.pdf>
- (8) 日本産科婦人科学会, 2006-2013,「日本産科婦人科学会倫理委員会議事録」(H18.12~H25.8), 2014.6.17取得, <http://202.5.79.44/activity/gijiroku>
- (9) 「疾患概念」としては、メラニン色素の合成の「欠損や低下」、あるいは、メラノソームの細胞内輸送や色素細胞から表皮細胞へのメラノソームの受け渡しに「障害をもたらす」遺伝性疾患とされている。この「症状」が白皮症の8~9割を占める〔澤村他2012: 566-567〕。Xは自身の障害について「根本的に生成できない色素を生成できるようにするというのができない。そこに関してはまあ無理なんです」としていた。
- (10) 皮膚疾患遺伝子診断ガイドライン (第1版)〔澤村他2012: 562〕。
- (11) ただし2013年度に実施されたNIPTの結果集計の一部によると、「陰性」結果の出た妊娠の約4%が「形態異常」や「胎児死亡」などに帰結しており、そもそも全出生児の3~5%に「先天性疾病」や「形態異常」があることと比較しても、NIPTが「健康な児を産みたい」妊婦にとって「有用」であるかどうかは判断の分かれるところであろう。
- (12) 日本産婦人科医会2014『NIPT基礎知識——一次診療施設のために——』非売品
- (13) 日本産科婦人科学会倫理委員会 (2006-2013) の議事録については「元号年度-会期 (回)-開催月-開催日」の形で略記する。
- (14) 習慣流産を対象とする理由として挙げられていたのは、「不均衡型転座により不幸な転帰をとった児をもつ親が、着床前診断をそのような事態を回避する手段として利用したいと願う心情は理解する」(H21-3-12-4) だった。
- (15) その後再申請により承認されている。19歳のとき心筋障害で搬送された履歴などが追加されたことによる (H19-1-6-1)。
- (16) 文部科学省, 2003,総合科学学術会議「ヒト胚の取り扱いに関する基本的考え方中間報告書」: 21, 2015.4.16取得, <http://www8.cao.go.jp/cstp/tyousakai/life/pubcom/chukan.pdf>
- (17) この考え方は、ドイツ刑法第218a条第二項において「妊婦の現在および将来の生活諸事情」を根拠に胎児に障害がある場合の中絶を認める論理と重なるだろう。
- (18) 遺伝子診断で「発端者」の遺伝型を判明させないかぎり出生前診断はできないので、9歳の男児は母親の妊娠後に遺伝子診断を受けている。彼の「知る権利」について考慮があったのかどうかについて論文中では言明されていないが、疑問が残る。
- (19) *／は筆者 (インタビュアー) の語りである。
- (20) インタビュー後日「別にしなくてもよかった」の解釈をXに確認した際、メールで受け取った返信内

容より (2015年4月13日)。

- (21) 現在のYは「淘汰」について「日本では倫理倫理っていうからなかなか認められない」と着床前診断の申請手続きの厳格さに言及し、また、筋ジスは「ニッチ」ゆえ遺伝子プールに影響するような「インパクトはない」として、「淘汰する力が働いても (略) 10 ジェネレーションくらいで考えると (略) そんなに生命選んで淘汰していることにはならない」と評価していた。
- (22) Yへのインタビューは2012年11月に行ったが、NIPTの臨床研究 (2013年4月開始) はまだ実施されておらず、その実施の是非についての世論が高まっていた時期であった。
- (23) 協力者X, Y, Zは、「母親の負担」とされるもののうちの「選択的中絶」については語っていない。
- (24) 公益財団法人日本ダウン症協会は、NIPT報道に触れたダウン症の当事者の「生まれてこなかったほうがよかったの？」の疑問への応答として「ダウン症のある人たちへのメッセージ」を協会URLに掲載している。2014.11.6取得, http://www.jdss.or.jp/project/05_03.html

参考文献

- 浅野智彦 2001『自己への物語論的接近 家族療法から社会学へ』勁草書房。
- Freidson, Eliot 1970a *Profession of medicine: A study of the sociology of Applied Knowledge*. The University of Chicago Press.
- Freidson, Eliot 1970b *Professional Dominance: Social Structure of Medical Care*. Atherton Press. 進藤雄三・宝月 誠 (訳)『医療と専門家支配』恒星社厚生閣 1992.
- 平原史樹 2014「日本産科婦人科学会における出生前診断に関する見解とその歴史」『日本医師会雑誌』143(6): 1192-1196.
- 加藤秀一 2007「解説——あとがきにかえて」柘植あづみ・加藤秀一編著『遺伝子技術の社会学』文化書房博文社 pp. 223-237.
- 小泉義之・小松美彦 2013「生きるに値するもの／生きるに値しないもの——弁別問題をめぐって」小松美彦『生を肯定する いのちの弁別にあらがうために』青土社.
- 九具宏司 2014「着床前スクリーニング (PGS)」『臨床婦人科産科』68(1): 医学書院: 34-41.
- 松原洋子 2009「まえがき」生存学研究センター報告書 [10] 櫻井浩子・堀田義太郎編「出生をめぐる倫理——「生存」への選択」立命館大学生存学研究センター.
- 二階堂祐子 2015「「障害」者が出生前検査について語るといふこと——調査方法論の検討」『明治学院大学大学院社会学専攻紀要』第38号: 27-42.
- Parens, Erik & Asch Adrienne 1999 “The Disability Rights Critique of Prenatal Genetic Testing: Reflections and Recommendations,” Special Supplement, *Hastings Center Report* 29, No. 5 (September-October 1999), S1-S22. 土屋貴志 (訳)「出生前遺伝子検査に対する障害者の批判: 考察と勧告」『ヘイスティングスセンターレポート』29(5) 特別付録 1-22, 2014.11.5取得 <http://www.arsvi.com/1990/199909.htm>.
- 2000 *Prenatal Testing and Disability Rights*. Georgetown University Press.
- 左合治彦 2014「出生前診断の方法とその変遷」『日本医師会雑誌』143(6): 1141-1144.
- 澤村大輔他・皮膚疾患遺伝子診断ガイドライン作成委員会 2012「日本皮膚科学会ガイドライン皮膚疾患遺伝子診断ガイドライン (第1版)」『日本皮膚科学会雑誌』122(3): 561-573.
- Saxton, Marsha 2010 “Disability Rights and Selective Abortion,” Lennard J. Davis (ed.) *The Disability Studies Reader 3rd edition* Routledge, pp. 120-132. 二階堂祐子 (訳) 2013「障害者の権利と選択的中絶」『明治学院大学大学院社会学研究科社会学専攻紀要』第36号: 9-19.
- 清水 宏 1993「遺伝性皮膚疾患の胎児皮膚生検による出生前診断」『皮膚科の臨床』35(1): 11-21.
- 清水 宏 2000「遺伝と関係がある小児皮膚疾患」『周産期医学』30(5): 573-578.
- 高田史男 2014「日本医学会の対応・遺伝子解析の市場化」『日本医師会雑誌』143(6): 1179-1183.
- 玉井真理子他 2014『出生前診断とわたしたち』生活書院.
- 柘植あづみ他 2009『妊娠』洛北出版.
- 利光恵子 2012『受精卵診断と出生前診断』生活書院.
- White, M. & Epston, D. 1990 *Narrative Means to Therapeutic Ends*. Dulwich Centre Publications. 小森康永 (訳)『物語としての家族』金剛出版 1992.

(明治学院大学大学院社会学研究科社会学専攻博士後期課程 nqe53262@nifty.com)