

2016年2月8日

二階堂祐子 博士学位（課程博士）審査報告

審査委員長 澤野雅樹

標記の博士学位審査請求に関し、専門審査委員会では論文審査及び口述試験を行った結果、全員一致で合格と判定しましたので、ここにご報告します。

請求者氏名 二階堂祐子

論文名 生きられる障害と出生前に検出される障害——障害のある女性／男性の語る妊娠と出生前検査——

The lived experience of disability and the detection of fetal impairment:
Discourse on pregnancy and prenatal testing by disabled people

専門審査委員会委員長 澤野雅樹（社会学部教授）

専門審査委員 加藤秀一（社会学部教授）

専門審査委員 柘植あづみ（社会学部教授）

学外専門審査委員 松原洋子（立命館大学大学院教授）

I 審査内容

1. 論文の構成

二階堂祐子氏の課程博士学位申請論文「生きられる障害と出生前に検出される障害——障害のある女性／男性の語る妊娠と出生前検査——」は、A4判本文197頁と付録資料等からなる論文であり、以下の目次に示すように、標準的な学術論文の形式に則っており、博士学位論文としての体裁が整えられている。

目次

用語説明

資料説明

凡例

序章 研究の目的と背景

1. はじめに

2. 本研究の背景
3. 本研究の目的と方法
4. 本研究の構成

第1章 「胎児チェック反対運動」再考

1. はじめに
2. 親として<胎児>を想う
3. 「胎児チェック反対運動」における主張を跡付ける
4. 結論

第2章 1970年代の障害者運動における女性障害者の意識変容——青い芝の会神奈川県連合会「婦人部」をめぐる

1. はじめに
2. 1970年代の女性運動と障害者運動
3. 母親役割、主婦役割という障壁
4. 結論

まとめ

第3章 調査の概要

1. インタビュー調査の目的
2. 調査方法
3. 結果の分析方法
4. 研究協力者の属性

第4章 障害者が「障害があること」を語る、出生前検査を語る

1. はじめに
2. 「障害があること」を語る
3. 「出生前検査」について障害者に問う
4. 結論

第5章 出生前検査の認識による自己存在の遡行

1. はじめに
2. 遡行
3. 対象として名指されることからの離脱・俯瞰
4. 結論

第6章 <私>の形成と障害の認識——「空白のとき」から<私>が立ち上がるとき

1. はじめに
2. <私>の形成とは
3. 「診断」は聞いていない
4. 障害を認識していく
5. 結論

第7章 障害のある人にとっての「男」「女」属性

1. はじめに
2. 障害と「男」「女」属性の交差とは
3. ジェンダー規範とディスエイブリズム規範

4. 結論

第8章 障害のある人と「産む／産まない」身体

1. はじめに
2. 産む／産まないの決定、「どんな子を産む」かの決定
3. 妊娠するかもしれない身体と、出生前検査、選択的中絶
4. 出生前検査の「対象となる妊婦」
5. 結論

第9章 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——

1. はじめに
2. 医療技術について意見を述べるということ
3. 医療者が考える適応の根拠と「利点」
4. 「利点」に対する協力者の反応
5. 結論

終章 結論

1. 語りの分析を通して何が明らかになったのか
2. 「逆行される障害」の再提示
3. 出生前検査の社会的倫理的問題のこれからの論じ方
4. 本論文の意義と今後の課題

文献

表および付録資料

表1 現在国内で利用可能な着床前診断と、現在国内で市場化されている出生前検査

表2 出生前診断・スクリーニングに関する諸外国の状況

表3 インタビュー調査協力者一覧

付録資料1 公益社団法人日本産科婦人科学会倫理委員会「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」

付録資料2 厚生労働省雇用均等・児童家庭局母子保健課長「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」等について（依頼）

付録資料3 「障害のある女性／男性の語る妊娠・出産・出生前検査」インタビュー調査ご協力のお願い

付録資料4 「障害のある女性／男性の語る妊娠・出産・出生前検査」インタビュー質問項目

付録資料5 「障害のある女性／男性の語る妊娠・出産・出生前検査」インタビュー調査協力承諾書

2. 論文の評価

(1) 論文の概要

二階堂祐子氏の「生きられる障害と出生前に検出される障害——障害のある女性／男性の語る妊娠と出生前検査——」（以下、本論文と記す）は、二部構成で全一〇章から成る大部の論文である。第一部を占める第1章および第2章は、本論文の本体ともいえる第二

部の歴史的背景を概観しつつ、著者の姿勢と論文の方向性を示そうとする。歴史的背景とは、出生前検査の医療現場への導入を契機に「女性のリプロダクティブ・ライツ」と「障害者の生存権」という二つの権利が交錯し、緊張と衝突を繰り返してきた経緯である。ただし、事実上の対立は二つの権利主体のあいだに生じたのではなく、障害者団体と医療者および行政との間に生じた。障害者たちが抱いた危機感は、生まれるべきではないと看做される生命を選択的に除去する技術が「生む／生まない権利」の名の下に普及し、いらぬ生命として選別され抹殺されるのは彼ら自身だという意識に根ざしていた。

二階堂氏は、過去の障害者運動に理解と共感を示し、障害者の「生きる権利」の自明性を認めながらも、すでに生まれ、「障害者」として生きてきた以上、運動の担い手によって生きられた「障害」は医療技術が胎児に見出すそれと同じものではありえないと述べる。また、受精卵や胎児に法権利としての「生きる権利」を付与しようとする態度にも疑義を呈する。

本論文の大半を占める第二部は、このような複雑な経緯と屈託を含んだ理論的構えから、2010年代前半を「障害者」として生きる人々に対してインタビュー調査を実施し、彼女たち／彼らの言葉を解析する作業に充てられる。二階堂氏は、彼女たち／彼らの発言を通して、出生前検査やそれを成り立たせている医療・医学に対する不快感や憤りを浮き彫りにしてゆく一方、各人が自身の「障害」をどう捉え、どう生きてきたのかを丁寧に描き出してゆく。個々人に担われ、生きられてきた〈障害〉は語られることにより、医療技術が生み出す社会的葛藤にも一石投じようとするだろう。その一石とは、単純な解答は存在しないという逆説的な解でもあるが、それは抽象的な議論の末に導き出された論理的な帰結のたぐいではなく、むしろ具体的な経験を通して得られた結論である。すなわち、結論は一般則として与えられるのではなく、彼ら／彼女たちの生が諸権利の交錯する場となるとき、そこで各人の生きられた言葉を通して与えられる。医療技術が胎内に見出す〈障害〉は、いかなる担い手をももたないがゆえに逆にあらゆる場面に浸み出し、ときに産む権利の主体を侵食し、ときに生きる権利を叫ぶ障害者の生を侵食してゆく。人は誰しもたまたま生まれ、生きてきたのではなく、各人が成長とともにそれぞれの性を有する者となり、また子をもち、父や母たらんとする者となり、その都度、担い手のない可能性としての〈障害〉に出会うことになる。それゆえ、本論文が突きつける問題は、健常者の視点からみた「彼ら」の問題にとどまらない。そして、生きられた真理としての結論が一般則たりえないのは、医療技術が見出す可能性としての〈障害〉に対し、各人がどう折り合いをつけ、どのように担ってゆくかにかかっているからである。

(2) 当該分野での研究状況における論文の位置づけと意義

出生前検査の社会的・倫理的・法的問題に関する研究は、日本のみならず多くの国において、また法律や倫理学、社会学、文化人類学、生命倫理学、障害学、ジェンダー論等、幅広い領域にまたがる学際的な研究主題とされてきた。たとえば、胎児の疾患や障害を発見して場合によっては人工妊娠中絶をする検査についての社会的・倫理的・法的問題に関する議論、障害者の権利運動からのこれらの検査や医療への批判、受精卵や胚の法的な地位についての議論、検査を受けるか否かを定める妊婦とそのパートナーの選択の理由についての検討、これらの検査を提供している医療者（医師や遺伝カウンセラー等）の検査に

ついでに認識や、検査を受けようとしている／受けた妊婦とのコミュニケーションの課題など、多種多様な関心とアプローチによる研究が蓄積されてきた。

しかしながら、この検査によって検出の対象とされる疾患や障害を有する人々を含めた「障害のある女性／男性」へのインタビューを実施した研究は多くはない。とくに日本では、疾患や障害を有する人々がこの検査について発言する際には、本論文の第1章、第2章において述べられているように、検査実施への反対が表明されることが少なくない。「障害のある女性／男性」がこの主題について語ることにそれを研究主題にするものの難しさを示している。本論文は、その難しい主題に果敢に挑みながら、研究の過程において「障害のある女性／男性」に対して、出生前検査について問うこと、つまり調査者（＝申請者）が彼女たち／彼らに対してその障害について問うことの政治性に気づき、この研究主題の難しさについての思慮を深め、その上で彼女たち／彼らの語りを分析している。「障害のある女性／男性」が生まれ育ち、いま存在するまでの数々の障害をめぐる経験についてのエピソード——苦痛／傷つき／喜び／自信等——を現在から出生前検査の対象となる胎児にまで遡りながら語るという行為に気づき、「障害のある女性／男性」というアイデンティティ形成の過程を詳細に述べることに出生前検査についての意見を述べることに不可分であることへの調査者の気づきが、本論文の独創性であり、インタビュー・データを丁寧に分析したからこそ得られた醍醐味だといえる。「障害のある女性／男性」が語る「障害」と医療者や検査を必要とする人々が語る「障害」の違いを見出したことにこの論文の重要性があると指摘できる。その違いは、いわゆる医学モデルと生活モデルとの違い、またインペアメントとディスアビリティとの違いと重なる部分もあるが、それだけでは収束せず、「障害のある女性／男性」が生きてきた時間、障害のある子どもを育ててきた親との関係、医療とのかかわり、自分の恋愛や結婚、子どもをもつことへの逡巡や周囲との緊張関係、種々の課題を乗り越えた自信や喜びなどについての語りから「障害のある」自分自身は、出生前検査を前にしても、否定されたり排除されたりしない存在であることを描き出している。本論文による探求の達しえた深みは、出生前検査をめぐる先行研究に新たな知見を確実に加えることになることであると評価しうるものである。

(3) 論文の構成と主な内容

序章では本論文の背景となる歴史的経緯や、先行研究に触れながら、論文の目的と研究方法、そして論文の構成について述べられている。

第1章では、1970年代の「胎児チェック反対運動」を概観しながら、本論文の主題でもある「障害」の意味が限定されてゆく。出生前検査は、障害者の視点を通すことで、自分の属性が社会から排除される可能性や、自分の存在価値が社会的に否定される可能性として立ち現れる。主に神奈川県「青い芝の会」の活動を取り上げながら、障害者たちが医療によって「生きる権利」を否定されたと感じ、「優生思想」と糾弾した経緯が述べられる。

しかし検査の対象はあくまでも胎児であり、今も生きている障害者ではない。運動の担い手たちは「排除された」と感じたが、その感覚の担い手は存在しない。ここに一つの逆説がある。

出生前検査が〈女性のリプロダクティブ・ライツ〉に結びついた背景には「障害者は不幸」という広く行きわたる思いこみがあり、障害者は自ら「生まれてこない方がよかった」と思っているという信憑があった。不幸な人生は前もって終わらせた方がよいという論理が出生前検査を呼び込む仕掛けになっている。「青い芝の会」の運動には、これらの思い込みと論理を打ち砕くだけの力があつた。

第2章では、障害者運動に関わつた女性障害者に光が当てられる。障害者団体に根深い女性差別が残存していたことが指摘されるとき、差別される側の世界にも健常者の世界における女性蔑視の姿勢が戯画的に反復されていることがわかる。そして、障害をもつ女性たちが妊娠したとき、彼女たちもまた健常者の母たちと同様に、お腹の子に「健康であれ」と祈る気持ちを抱くことが指摘される。このように障害者の世界と健常者の世界は鋭く対立するのではなく、相互に複雑に折り畳まれていることが文献学的に明らかにされた。

第3章ではインタビュー調査の目的、方法、分析方法、インタビュー어의属性など、本論文の手続きが述べられている。

第4章では、障害者たちが「障害」のある身体に関して語ること、および障害者の視点から出生前検査をどう捉えているかに焦点が絞られる。インタビューーたちは障害のある身体であるということと〈私〉であることとのあいだに感じられる齟齬や不一致に言及するが、ときには障害に独自の価値を見出し、〈私〉の独自性と密接に結びついてゆく。

また、インタビューーたちは出生前検査が障害者たちのみならず女性たちにもなくともよい選択と判断を迫っていると指摘する。興味深いのは、二階堂氏が自身のインタビュー調査に関して、出生前検査と同じく、本研究自体が協力者たちに対し、しなくてもよい思考を強制し、しなくてもよい応答を強要する装置として機能していることを自覚してゆく件である。

第5章では「かつて胎児（受精卵）だった私」に焦点化され、「生まれなかったかもしれない私」の想起、および「生まれなかったかもしれないあなた」と出会えたことの意味の想起が詳細に分析される。その際、医療が発見し、障害者が想起しはするものの、どこにも担い手のいない障害を〈浮遊する障害〉と呼び、それぞれの障害者によって経験的に生きられた障害を〈遡行される障害〉と呼び、それらのすれちがい——概念としての近似性と非連続性——が抉り出される。

第6章ではフランスの心理学者H・ワロンの発達段階説に依拠しながら、障害が部位の問題にとどまらず全体としての〈私〉の属性となり、「障害者」として主体化されていくプロセスに着目する。彼女たち／彼らはいかにして障害者になるのか？ ある聴覚障害者は健常者たちの〈名を呼ばれる一返事をする〉ゲームのルールを知らず、ゲームの埒外にいたことを意識した瞬間に自分の「ちがい」に気づいた。この場合、自分の身体を知ることとは他人の身体とのちがいを認識することと同じである。先ず認識を先鋭化する出来事があり、「ちがい」の楔を打つ事象を契機にして障害が自分の身体に特有の属性として認識されてゆく。

第7章では、障害者であり、かつ女性ないし男性であること（性的存在としての障害者）に焦点が充てられる。支配文化に取り込まれない生き方として、いわば「アブノーマライゼーション」の試みが紹介される。たとえば〈挿入一射精〉中心主義的なセックス観から解放されるとき、いわゆる性的快楽とは異なるよろこびの次元が切り拓かれ、性に関する

新たな語りがあらわれる。また、対抗文化との出会いが、障害者たちにとって、支配文化において危うく失われそうになっていた自分を取り戻す契機になったとも語られる。障害者たちにとっては、ある性をもつことが同じ性に属するのではなく、むしろ別様な性を模索・開拓し、発見する道につながっているのだ。

第8章では障害者が子どもをもつこと、とりわけ障害をもつ子どもを「産む／産まない」ことに焦点が当てられる。土台にあるのは、女性の産む／産まない権利と障害者の生きる／生まれる権利との葛藤および対立である。この土台の上にさらに無数の葛藤および逡巡が積み上げられる。障害のある身体にかかる負担の大きさや年齢の観点からは、産めるか／産めないかが問題化される。人によっては、産む／産まないの判断を引き受けられないと判断して、その判断に基づいて出生前検査もしないと決意するだろう。また、妊娠している／していない身体が一組の男女に割り振られる場合、前者の差異が女性／男性に配分される。これらの位相のそれぞれにおいて合意と判断、決定がなされた結果として、人は子をもったり／もたなかったり、親になったり／ならなかったりするるのである。

第9章では出生前検査に関する医療者の言説への応答が語られる。インタビューーたちは、検査し、症例報告をまとめ、それを通して表明される医療者の世界に対して「嫌悪」や「不快」を表明する。まだ検査を知らない過去の世界に生きていた方がよほど「ハッピー」だったと述べる時、彼女たち／彼らが感じていたのは「世界が敵にみえてくる恐怖」だった。障害者たちの目に、検査は何を発見しようとし、発見を通して何を企てようとしているように見えたのか。遺伝的ないし発生学的な特性（障害）であり、外科手術により同じ特性を有する存在を抹消することで、その障害自体を否定することである。その際に多用される「母親の負担を軽減する」との口実は、むしろ負担になる子の抹殺を奨励する暗黙の台詞として障害者の耳に反響することになる。

第10章「結論」では、以上のインタビュー調査と分析を踏まえて、障害者によって生きられた経験としての「障害」と出生前検査によって判明する「障害」は別物であると結論される。

〈遡行される障害〉による連続性の仮構は、検査対象の胎児に「かつて胎児だった私」や「生まれなかったかもしれない私」の視点を構成させ、それが出生前検査を批判する論拠として機能していた。しかし、インタビューーの一人は胎児への感情移入をやんわりと拒否する。その振る舞いは、連続性（遡及的に構成される主体／私ではないが、私と同じ障害をもつ者たち）と不連続性（生きている主体と抹殺される主体との乖離）を認識した上で、胎児に自身を投影することを拒否するのではなく、投影することそれ自体が誘因となって障害者を共感と同一化へと手招きするような素振りにほとんど嫌気が差しているように窺えた。

胎児への共感を拒否しながらも、出世前検査は障害者たちになお一つの可能性を突きつける。胎児の抹殺を通して、障害者は「もしかしたら」と仮定し、障害者として生きてきた自らの来歴もまたもろともに否定されたと感じるのである。二階堂氏は、このような事象を担い手のない「浮遊する障害」による〈侵食〉と呼ぶ。同じ可能性は、妊娠している／妊娠する可能性のある女性の身体にも及び、「浮遊する障害」の侵食が彼女たちをして出生前検査に向かわせることにもなっている。

(4) 論文の独自性

医学はこれまで障害をもって生まれてくることについて否定的な評価を下してきた。それゆえ、障害があると診断された胎児の出生防止は、出生前検査の主たる倫理的争点となってきた。

本論文の独自性は、日本の障害者運動における出生前検査をめぐる言説分析と障害者へのインタビュー調査にもとづき、この争点に新たな知見を提供したことにある。具体的に言えば、「遡行される障害」と「浮遊する障害」という概念セットを手掛かりに、多様な語りを通して〈障害とともに生きる人〉と〈障害をもつ胎児〉との位置関係を再設定し、出生前検査の倫理的争点を所在について再考する契機を与えるものである。

社会モデルと医学モデル、ディスアビリティとインペアメントという静的な対立図式とは異なり、障害をもって生きる経験から発生的に形作られる「遡行される障害」から「浮遊する障害」を浮き彫りにする動的なアプローチには大きな可能性が窺われる。ただし、「遡行される障害」と「浮遊する障害」の概念化および対比の方法については、まだ荒削りな部分があり、今後の発展が期待される。

(5) 論文の評価

かつて1970年代の障害者運動において見られた、出生前検査を、すでに生まれて生きている自分自身をも含む障害当事者全般に対する危害——「差別」「抹殺」等——ととらえ糾弾する言説スタイルは、今日においても出生前検査に対する批判的言論の中にしばしば見られるものである。本論文は、そのような言説を支える想定として、中絶される胎児に対する批判者の同一化があることを指摘する。そのうえで、そのような想像的同一化は端的に事実ではないという認識に基づき、70年代的言説を相対化し批判する。

しかしながら本論文は、そのような（あえて言えば事実誤認に立脚する）言説を単なる誤謬として切り捨てるのではない。なぜなら、他方で本論文は、個々人の経験から切り離された医学モデル的な「浮遊する障害」と、時間的存在としての個々人それぞれによって生きられ、人生の各瞬間において回顧的に意味づけられるものの総体としての「遡行される障害」とを区別し、後者を前者に還元せず把握すべきことを主張し、また実践しているからである。ただし、そのような「遡行」が「かつて胎児であった私」という回顧的観念を経て、これから中絶されるかもしれない胎児へと同一化される際の非論理性を、本論文は批判しているのである。

このように本論文の議論は、一方でこれまでの障害学の蓄積をふまえ、抽象的な障害概念ではなく障害を担う当事者たちの経験を虚心に受け止めつつ、同時に障害者運動の典型的な言説を内面的に批判し、その別様にありうべき方向の可能性を探るといって、表面的には二律背反的にも見える課題を遂行しようとする極めてスリリングなものである。だが、そのような緊張をはらむ議論の方向性そのものが、障害当事者たちに対するインタビュー・データから示唆されたものであることは、何度でも強調するに値するだろう。すなわち本研究は出来合いのいわゆる「理論枠組み」に障害という現象をあてはめるような類いのものではなく、あくまでも一人一人の障害者たちが生きる現実そのものの理解を志向するという意味で本来的に社会学的な研究であり、そのようなものとして高く評価するものである。

しかしながら、本論文の試みにまったく問題がないというわけではない。インタビュー協力者のなかには出生前検査の標的になる遺伝性の障害者だけでなく、発生途上のトラブルや生後の事故による障害者も含まれる。インタビューの数が限られているため、本論文では無理があったかもしれないが、今後は「障害者」を一括りにするのではなく、障害の質や重さの違いにより、当人の受容の仕方や、出世前検査に対する態度にどのような違いが現れるのか、または現れないのかを丁寧に解析してほしい。

また、本論文は当初から複雑な土台の上に築かれ、錯綜した模様を描いていたため、インタビューの言葉を解析するための道具類の出来栄が不十分であった。本論文の中心概念である「遡行される障害」と「浮遊する障害」は、修正と推敲の結果、ようやく著者にとっても十分に使いこなせる概念セットになったようだ。とはいえ、それらの概念は我々が日頃から対概念として理解している概念セットとは異なる結びつき方をしているため、直感的な理解やモデル化は困難である。今後は概念セットたり得るのかの再考を含め、さらなる理論的な練り上げが必要となるだろう。

なぜなら「浮遊する障害」の概念は、医療技術の発展にともない、あらゆる身体に巣くう発症可能な因子の名へと拡張されるかもしれないからである。本論文が「浮遊する障害」の侵食として射程を広げたとき、医療が現代を生きる人すべてに接近し、数多ある疾病の可能性を逐一点検しようとする様子もまた展望されるからである。

ただし、これらの問題点は、本論文の欠点などではなく、むしろ今後の二階堂氏の研究の広がりを見せる可能性とみなすべきであろう。当審査委員会は、二階堂祐子氏がこれらの課題を独立して研究し、クリアしてゆく能力を十分に有すると判断し、本論文についても課程博士論文として十分な水準に到達しており、博士号を授与するに値すると評価できるとの結論に至った。

II 審査結果

2015年6月29日 11SGD001 二階堂祐子氏より博士学位申請論文と論文審査願が提出され、学長より社会学研究科への審査の付託があった。2015年7月1日大学院社会学研究科委員会において、専門審査委員会の立ち上げを決定し、主査：澤野雅樹教授 副査：加藤秀一教授、柘植あづみ教授が決定した。また、外部審査委員として、松原洋子立命館大学大学院先端総合学術研究科教授が承認された。その後、専門審査委員会にて請求者に論文の修正の指導を行った。その結果、論文タイトルが標記のように変更された。論文の構成および和文・英文の要約にも修正が施された。2016年1月7日に再提出された修正版を審査し、専門審査委員会の各委員はこれらの修正が妥当なものであることを確認し、それを受けて2016年1月27日に最終試験（公開口述試験）を実施する決定を行った。

最終試験を踏まえて、審査委員の全員一致で二階堂祐子氏の博士学位請求論文の合格を決定し、社会学研究科委員会に報告した。

社会学研究科委員会では、専門審査委員会の結果を受けて、2016年2月8日、可否を審議し、投票した結果、合格が承諾された。