

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

全文要約

Full text summary

大学院社会学研究科

Division of Sociology and Social Work

2016年1月7日

January 7th, 2016

二階堂 祐子

Nikaido Yuko

序章

「新型出生前検査 (NIPT)」が国内の医療施設に導入される動きを取り上げた 2012 年 8 月末の報道は、1990 年代後半の「母体血清マーカー検査」導入以来、大きな社会的論争を呼んだ。NIPT は出生前スクリーニング検査 (非確定的な検査) のうちのひとつで Non Invasive Prenatal genetic Testing (非侵襲的出生前遺伝学的検査) の略である。どこが「新型」なのかというと母体血中の DNA を次世代シーケンサー¹を使って解析し、胎児の特徴を調べる点である。胎児の特徴とは、すなわち胎児が<障害>の指標を持つか持たないかにあるわけだが、もちろん、すべての障害を検査で「発見」できるわけではない。障害原因の約 8 割は後天的なものであり、NIPT 含め現在市場化されている出生前検査によって判明するのは、染色体異数性等に由来するわずかな種類である²。

よって、日本産科婦人科学会による NIPT の実施指針 (2013 年)が、その前文で「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」との懸念がある³と記しているように障害という属性をもつものの「命の尊重」あるいは「命の選別」⁴が、1968 年に羊水検査が日本に導入されて以降、出生前検査をめぐる社会的な争点と目されてきた。

出生前検査は、いくつかの医療先進国で胎児スクリーニングとして健康保険等の公的保険を適用する政策が採られている (以下、スクリーニング政策)。アメリカでは公的保険が限定的であるために、民間保険の適用になっていることが多い。いっぽう、日本では出生前検査に関するスクリーニング政策は採られておらず、健康保険の適用もない。羊水検査と母体血清マーカーの受検率は推定で 1~2% (Sasaki A et al. 2011)、NIPT は 0.7%であるが⁵、この数字は医療者が独自に集計したものであり、国は 1997 年以来、検査受検数の把握のための実態調査をしていない (三宅 2014: 215) ⁶。このように他の医療先進国と比べると、日本の出生前検査をめぐる状況は特異な状況をもっている。

その理由はさまざまに指摘されてきたが、柘植あづみは日本の状況の結節点には、中絶をめぐる人口政策、女性運動、障害者運動の 3 つがあるとしている (Tsuge 2015)。これらのそれぞれの動きを担ってきたアクター (すなわち「国」「女性」「障害者」) が、出生前検査をめぐる論争において重要な役割を担ってきたといえるだろう。なかでも、妊娠する女性は、もっとも重要なアクターである。パートナーと相談する (ことが想定されている) とはいえ、検査を受けるか受けないかの最終決定を委ねられ、その結果をその身体で引き受けるのが妊婦だからである。また、今生きている「障害を有する者」もまた、出生前検査によって排除される属性を有するという意味で、重要なアクターであるとみなされてきた。ところが、障害者が女性と決定的に異なるのは、検査を受けるか受けないかの決定の場面で「不在」 (立岩 1997) あるいは「非在」 (加藤 2007) である。あなたがすでに生まれている以上、その属性が検査対象であると公表されたこと、そして誰かがその属性を理由に選択的中絶を選ぶかもしれないことは、直接にあなたの生存に影響はしない。生まれる前に排除されていたら、今のあなたはいないわけで、排除されなかったあなたが、あたかも排除された当事者であるかのような立場に立って反対を言うには困難が伴う。不在/非在のままで反対を表明するには、論理的不可能性がつきまわっているのである。

しかし、その論理的不可能性にもかかわらず、障害の属性をもつ人たちは、ここに「不

快」(Shakespeare2014: 127)そして、「大きな侮辱」(Saxton 2010: 121)があると表明し、政府や医療の専門家集団がこれらの医療技術の実施のためのガイドラインを整備しようとするたびに、その動きに対する反対意見や違和感を表明してきた。そして、医療者をはじめ社会は、その批判を受けとめなければならないと感じ、実用の道を探ってきた⁷。障害を属性としてもつ人は、いったい、出生前検査に何を思い、何を訴えようとしているのだろうか。そして社会はその訴えをいかに受け取れるのか。本研究ではこの問いに取り組む。

これまで出生前検査をめぐって展開されてきた社会的倫理的課題をめぐる議論では、これらの課題を乗り越える方法として、障害への否定的な価値観の転換や社会的障壁の除去といった社会モデルの実践が求められてきた(立岩 1997)(玉井 1999)(堀田 2003)。同時に、この医療技術に不快や侮辱を覚える人々からは「私は生まれていなかったかもしれない」という心情の主張があった。しかし後者についてはその主張の論理性のなさを理由に退けられてきた。それゆえ、障害者の心情を社会に届けるには、アイデンティティ・クレームとして鍛え、社会的倫理的課題の議論の俎上に載せる必要があると考えられる。

そこで、出生前検査の社会的倫理的課題に取り組む本研究では、障害者の主張を議論の俎上に載せるために、障害者がこれまでにどのようにこの問題を論じてきたのか、そして、出生前検査に何を思い、何を訴えようとしているのか、自身が妊娠や出産というライフステージを迎えた時、出生前検査をいかに評価し、いかに対峙しているのか等を確認することで、彼ら彼女らの主張や心情の成り立ちを明らかにしようと思う。

よって、本研究では、障害者が、1970年代の障害者運動を通して出生前検査に対して発信してきた言説の資料分析と、障害者に妊娠や出生前検査についてたずねたインタビュー調査分析の検討を方法として用いる。この目的と方法によって、私たちが出生前検査の社会的倫理的課題にどのように向き合い、また、論じていけるのかを考えたい。

第1章

1970年代に自治体が公費で羊水検査を実施することに対して「青い芝の会神奈川県連合会」が展開した「胎児チェック反対運動」が何を主張したのかを、青い芝の会のメンバーが残した手記や会報を資料として分析した。検討の結果、青い芝の会は、「胎児チェック反対運動」で、親が、胎児の障害がわかれば中絶を選ぶかもしれないことよりも、自治体が親にその思いを抱く契機を与えることに問題を絞って「胎児チェック」を批判していたことが明らかとなった。また、「障害者の生存権を脅かす」といった出生前検査を批判する際の常套句は当時の運動を通して形成されたものと考えられるが、これらの文言は、青い芝の会のメンバーたちがそれまでの人生において国や自治体に「生まれてこないほうがよかった」と処遇されてきたことに対する訴えとして発せられていたことを指摘した。

第2章

1970年代当時、青い芝の会で活動していた女性障害者が、妊娠する身体を持つ女性として、優生保護法改悪反対(阻止)とどのように向き合ったのか、「障害者」で「女性」であることをどのように受容していたのかを、青い芝の会のメンバーが残した手記や会報を資料として分析した。神奈川県支部に所属した女性障害者は、おもに家庭での女性役割を果たすために当時の青い芝の会の運動の主要な担い手になりえなかったこと、経済条項の削

除や胎児条項の付記を女性の立場から語るための機会を運動の場で与えられなかったこと、そしてそれゆえ、当時の運動は、女性の視座を含まないものであった可能性があることを指摘した。

第3章

「障害」当事者を対象に出生前検査について尋ねたインタビュー調査の先行研究について検討した。さらに、本研究で取り組むインタビュー調査の概要として、インタビューの依頼方法、調査期間、場所、インタビューの方法、依頼時およびインタビュー当日の配慮事項、倫理手続き、そして分析方法について述べた。また研究協力者（以下、協力者）の年齢や職業、パートナーの有無、出産既往歴、「障害」原因、現在利用できる出生前検査の対象となる障害か否か等の属性についても示した。

第4章

「障害」カテゴリーに属する者に出生前検査に関するインタビューへの協力を求めるという調査方法について検討した。具体的には、インタビュー中の協力者と筆者の相互作用に着目し、協力者が自身に障害があることを筆者にどのように説明したか、また、出生前検査への意見を尋ねた際にどのような態度や言葉が出現したかを検討した。その結果、障害のある身体を生きる人々の経験する「障害があること」と、出生前検査の文脈における〈障害のあること〉の間に障害概念の齟齬があることが示唆された。また、協力者は本研究のインタビューに応じることで、「障害」カテゴリーを強要されていると感じつつ、それとの距離を操作し、自己を語ろうとした（エイジェンシーを構想しようとした）可能性を指摘した。

第5章

障害のある人が出生前検査の存在を認識した際に心象として抱く〈胎児〉イメージについて検証した。分析の結果、協力者らは出生前検査の存在に触れることを契機に自身の人生の歩みを遡り「かつて胎児だった私」をイメージしていること、協力者は「かつて胎児だった私」とこの世に出生していない〈障害のある胎児〉の非連続性から、〈障害のある胎児〉を「障害のある自己」に投影することに禁欲的であろうとする語りがあることを示した。また、検査の存在によって誰かに〈位置がない〉位置を与えることのもつ権力性と、それを可能にしている社会構造を問題化する語りがあったことも示した。

第6章

出生時から3歳前後までに何らかの「障害」を診断された協力者7名の、〈私〉形成以前の「空白のとき」に関する語りと、〈私〉を形成する途上で「障害」があることを認識していった過程の語りを検討した。「障害」が〈私〉のうえにいかに関認識されたのかを分析してみると、それは身体の差異（インペアメント）の位相ではなく、他者のパースペクティブがもたらすディスアビリティが経験される位相であることが明らかとなった。

第7章

協力者が「男」と「女」というキーワードを「男らしさ」「女らしさ」などの社会規範と関連付けて語った箇所を中心に検討した。検討にあたっては、協力者の語りを、ジェンダー規範とディスエイブリズム規範の交差のさまの視座から捉え、分析を試みた。分析の結果、協力者の性別や経験する現象によって、ジェンダーの規範やディスエイブリズムの規範が連動して作用したり、独立して作用するさまが見いだされた。なお、各規範はその作用によって協力者に不利益をもたらしたり、補助的な役割を強いたり、「期待」から遠ざけたり、あるいは安心をもたらしたりしていたが、どの場面でどの規範がどのように作用するのかについては、男女でその条件が異なることが示された。

第8章

協力者を胎児の母や父になる可能性のある存在として照射すべく、「生殖に関わる女性の自己決定権」に関わる語りを検討した。分析は、産む／産まないの決定と、「どんな子を産む」かの決定に作用する規範がいかに交差あるいは分離しているかという視座から検討した。結果、出生前検査や選択的中絶への態度は、協力者の性別により異なることが示唆された。また、＜障害のある胎児＞を妊娠している可能性のある検査適応者であると示唆されることは、胎児の＜障害＞が、胎児を胎内にもつ妊婦（の存在そのもの）を浸食するかのような経験として刻印されていたことが明らかとなった。

第9章

医療者が考える出生前検査の「利点」のうち「健常な児を得られる」と「母親の負担軽減」に対して、着床前／出生前診断の対象となる障害をもつ3名の協力者が何を語ったのかを検討した。分析の結果、「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、さらに「実子」をもつべきであるという規範の存在の指摘が明らかとなった。このとき、「母親の負担軽減」という「利点」に対する協力者の態度には違いがみられたが、それはそれぞれの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。

終章

本論文では2010年代を生きる障害のある人にインタビューを行い、主に、出生前検査の文脈で使われる障害の概念はひとつではないことと障害のある人が心象として抱く胎児イメージの成り立ちを明らかにした。

まず、障害の概念について、たとえば、幼少期に診断を受けた協力者は＜私＞の意識化以前の「空白のとき」に本人のあずかり知らぬところで「診断」を受けていた。そして＜私＞を立ち上げる過程で、障害のある身体を生きることを知っていった。このような時間を重ねていくことで、遡行しうるだけの＜私＞の流れが形成され、「遡行される障害」が形成されていった。いっぽう、出生前に発見されようとしている障害、すなわち「浮遊する障害」には時間も身体もない。出生前検査をめぐる議論には、ある個体が生きてきた身体と時間のある「遡行される障害」と、個体の生きてきた身体も時間もない「浮遊する障害」があることを示した。

また、協力者は自らの来し方を学齢期、幼少期と遡っていった先にある存在として胎児をイメージしていた。つまり、いま妊娠している人の胎内にある胎児ではなく、自身が母親の胎内にあったころの、自身の存在根拠としての胎児（「かつて胎児だった私」）が想起されていることを示した。

私たちが出生前検査の社会的倫理的課題に取り組むためには、障害のある子どものいる家族、これから子どもをもつことを希望している人、子どもをもつ予定のない人、子どもを持たなかった人、出生前検査に関心／疑問／批判のある人などが、それぞれの経験する身体そして時間を根拠に、障害や胎児という用語をどのように多様に定義しているのか、このことの確認と共有が必要である。たしかにこれまでも、手続きとして障害当事者の意見を採り入れよう、あるいは、非障害者の専門家ばかりではなく、障害当事者を含めて導入の是非を検討しようといった構成員の属性比率の検討はあった。しかし、それ以前にある問題として、お互いが想定している用語の定義や用語に対する心象が異なれば、意見聴取や会議の機会にいくらことばを重ねても共有をすることはできない。それぞれが使っている用語の定義、心象を互いに確認し、議論の土台をつくること、これがこれまでの議論に不足していたことだったのではないか。本研究ではこの課題に取り組むために、障害のある人による用語の定義と、出生前検査に対する心情の成り立ちについて、資料分析やインタビューによってその一部を明らかにした。

¹ 遺伝子配列を読むことを DNA シークエンシング (DNA sequencing) という。「次世代シーケンサー」とは、DNA 塩基配列を高速に解読する装置をさす。

² 澤井英明は「出生前診断の対象となる可能性のある染色体異常は全新生児の 0.7% 程度、単一遺伝病は 0.3% 程度に認められる」（澤井 2008: N-314）としている。遺伝性疾患や遺伝形質の種類は、もっとも権威あるヒト遺伝学データベース Online Mendelian Inheritance in Man (OMIM) によると、2015 年 9 月 29 日現在で、23142 種が登録されている <http://omim.org/statistics/entry> 2015 年 9 月 30 日閲覧。2012 年 1 月から 2015 年 9 月までの期間を例にとると、毎月平均 50 程度の“疾患”が新たに登録されていた。

³ 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 http://www.jsog.or.jp/news/pdf/guidelineForNIPT_20130309.pdf 2015.6.17 最終閲覧

⁴ 日本医師会は 2014 年発行の学会誌「日本医師会雑誌」の「特集 出生前検査」の巻頭言に「命を選ぶ」を置き、企画・監修の杉浦は、「今、出生前診断が始まって以来初めて一般社会で「命の選別」が話題となっている」「命の選別であり、差別の助長を心配する人々は minority である」「社会的弱者である minority に配慮できるかどうかは人間の知性の問題である」（杉浦 2014: 1125）と記した。

⁵ Sasaki, A 2011 では、2008 年の調査結果として羊水検査の受検者数 13402 件、母体血清マーカー検査 18209 件が提示されていた。2008 年の出生児数 109 万人から換算して、受検割合を 1~2% とした。また、NIPT は 2013 年 4 月から 2014 年 3 月までの 1 年間の受検者数 7740 人 (NIPT コンソーシアムの URL 内「日本国内での NIPT の実績」 http://www.nipt.jp/nipt_04.html 2015 年 9 月 16 日閲覧。NIPT コンソーシアムとは「遺伝学的出生前診断に精通した産婦人科、小児科、遺伝カウンセラーの自主的組織」) を 2013 年の出生児数 104 万人として換算し、0.7% とした。Sasaki, A et al. 2011 のデータは国内の医療機関 2295 施設を対象としたアンケートにより得られたもので、羊水検査は全施設の 27% (619/2295)、母体血清マーカー検査は 38% (864/2295) で提供されていた。NIPT を提供していた施設は 37 施設であった。産科医療補償制度にどれだけの病院・診療所が加入しているかの集計 (公益財団法人日本医療機能評価機構の URL「加入状況」 <http://www.sanka-hp.jcqhcc.or.jp/search/kanyujokyo.php>、2015 年 9 月 16 日閲覧より) では分娩機関数が 2856 となっているため、2295 という数字は、国内状況のある程度は反映したものであると考えられる。その他「出生前診断が抱える問題、病院の説明不十分 厚労省調査」(朝日新聞 2014.8.9) も参考とした。

⁶ 厚生省心身障害研究『出生前診断の実態に関する研究』平成 9 年度研究報告書 主任研究者松田一郎 http://www.niph.go.jp/wadai/mhlw/ssh_1997_06.htm (2015 年 9 月 16 日閲覧)

⁷ 慶応大の医師である吉村は「私は日産婦の倫理委員長や理事長として、この技術〔着床前診断〕と長く向き合い、様々な障害者団体の方と慎重に議論を繰り返してきた。「命の選別や障害者の存在否定につながる」との批判があるからだ」「[申請ごとに審議し承認する手続きについて] 厳しい対応を時代遅れと言う人もいるが、とんでもない。障害のある方との合意を得る体制を作ることが重要だ。」としている。「論点スペシャル 着床前の検査」(2014年1月10日読売新聞)