

障害のある子の出生回避について

柴 壽 雅 子*

On Preventing the Birth of Children with Impairment

Masako Shibasaki *

Abstract

Official policies on prenatal diagnosis (PND) and preimplantation genetic diagnosis (PGD) in Japan are substantially stricter than in many Western countries due partly to aggressive protests by some activists. They claim that PND and PGD followed by selective termination represent Nazi-like selection and devalue those living with disabilities. There are, however, some flaws in this so-called 'expressivist argument.' First, it grants unwittingly the moral status of born children to pre-embryos and fetuses. Second, it ignores the difference in kind and severity among various impairments which require specific treatment. Third, history shows that PND and PGD have developed hand in hand with the growing support for disability rights. Therefore, fourth, the fact that people with disabilities might feel offended does not suffice as a reason to override the reproductive rights of prospective parents who want to benefit from the modern technologies.

キーワード

出生前診断、着床前診断、遺伝病、ダウン症、障害者差別

はじめに

生まれてくる子に疾患や障害があることを前もって検知するテストは、より早くより確実に結果が分かるよう開発が進められてきた。かつては、簡易な母体の血液検査では確率でしか検査結果が出ず、他方、確定診断のできる羊水穿刺は流産を引き起こす可能性があった。しかし今や体外受精を行い着床前に前胚 (pre-embryo) の異常が確認できれば、中絶せずに障害児の出産を避けられるようになった。さらに2011年には、母体の血液検査で細胞フリー胎児 DNA を調べ、少なくともダウン症か否かが妊娠10週目程度で確定できるテストが開発されている¹⁾。出生前診断や着床前診断に関して日本はきわめて抑制的な

*しばさき まさこ：大阪国際大学人間科学部教授〈2012.5.11受理〉

施策がとられているが、欧米では検査技術の発展に合わせて出産前や妊娠前の介入を拡大してきており、その倫理的問題についても議論されている。本稿ではそうした議論を踏まえて、疾患や障害を理由とした子の出生回避に含まれる問題について考察する。

第1章 実態

1) 方法

自分が産む子が障害を持つ可能性がある、ないし実際に持っていることを知る検査には、保因者診断、着床前診断、出生前診断があり、それぞれ時期と対象が異なっている。

保因者診断は、妊娠出産以前の、そもそも子どもを作るか否かを定める前の段階で、親を対象に遺伝子の異常を調べる。ただし遺伝病の中でも、原因となる変異遺伝子が特定されている疾患についてのみ可能である。たとえば白人の間では頻度が高い嚢胞性線維症は、7番目の染色体にあるCFTR遺伝子の変異によって起こる。夫と妻のその遺伝子を調べれば、将来、子どもを作った場合、その子が嚢胞性線維症に罹患する可能性がどの程度あるかが判明するわけである。嚢胞性線維症のような劣性遺伝病の場合、変異遺伝子を一つだけ持つ保因者は発症しないが、夫婦がともに保因者であった場合、四分の一の確率でその病気に罹患した子が生まれることになる。

着床前診断は、体外受精によって作った受精卵を子宮に戻す前に実施する。保因者診断でわかる遺伝的な疾患や異常に加えて、受精の段階で生じる標準型ダウン症のような染色体異常も発見できる。検査の結果、異常なものは除いて正常な前胚だけを子宮に戻して着床させれば、障害や疾患のある子の妊娠ひいては出産を避けられる。逆に、着床前診断を使えば、保因者同士のカップルでも遺伝病を発症しない子どもをほぼ確実に生めるのである。

出生前診断は妊娠後に行われ、母体血液中の胎児由来のたんぱく質を測定する母体血清マーカー検査、羊水穿刺や絨毛採取による胎児の染色体検査、胎児の形態を調べる超音波検査などがある。着床前診断で検知できる遺伝的異常に加え、胎児の発育中に明らかになる四肢異常、ヘルニア、無脳症も発見できる。出生前診断は着床前診断より簡便ではあるが、異常児の出産を避けるために人工妊娠中絶が必要になる。

2) イギリスの状況

様々な診断技術の発展に合わせて、欧米諸国では対象となる疾患も検査を受ける妊婦の数も増加している。ここでは、異常児の出産を避ける種々の検査を、国の政策として積極的に実施しているイギリスの状況を見てみよう。イギリスでは早くも1990年に「ヒト受精及び胚研究法」を制定して、生殖補助技術利用の大枠を定めている。またこの法律に基づいて設置された「ヒト受精及び胚研究認可庁 (HFEA)」が、日進月歩の技術革新と調和する具体的な政策決定を行ってきた²⁾。たとえば出生前診断に関しては、国営の「国民保健サービス制度 (NHS)」が、他の診療と同様に無料で、NT (後頸部の浮腫) と母体血清マーカー検査を組み合わせたスクリーニングを全妊婦に提供している。スクリーニングで胎児が異常を持つ危険性が高いことが判明すると、羊水検査で確定的な結果を知る。こ

の確定診断も無料である。検査前のカウンセリングが義務付けられており、妊婦には検査を断る権利もある。

2009年10月27日のNHS ニュースで紹介されている研究によると、ダウン症と診断された「胎児数」は1989年は1,075だったのが、2008年には1,843と、大幅に増えている³⁾。これは出産の高齢化が原因である。しかし実際のダウン症児の「出生数」は、1989年は752人だったのが、2008年には逆に743人に減っている。つまりダウン症の「妊娠」は増加したが、出生前診断と選択的中絶の普及により、実際に生まれてくる子は減っているのである。ただしダウン症児を産んだ女性のうち出生前診断を受けていた割合は、37歳以上は70%と高いが、37歳未満は43%に留まる。やはり若い人は検査を受けず、産んでみたらダウン症だったというケースの方が多いいということだ。また出生前診断を受けた上で、ダウン症児を産む人も少なくないことが分かる。出生前診断でダウン症と分かったとしても、親が自分の価値観によって、産んで育てるか、中絶するか、あるいは養子に出すかを決めればよく、そのための情報を公平に提供するために、NHSはスクリーニングや確定診断を実施している。また国民の大多数も、それを当然視している。

このようにイギリスで出生前診断を積極的に推し進められる要因として、日本とはかなり異なる中絶法が挙げられる⁴⁾。まず、「胎児条項」が含まれている。「生まれた場合、重大な不利益となるほど、子どもが身体的あるいは精神的な異常をこうむる相当の危険性がある」と二人の登録医が判断すれば、中絶が認められるのである。胎児に異常があった場合に中絶してよいと法律に明記されているのだから、あらかじめ異常の有無をチェックしないことは怠慢、義務履行違反と受け取られてしまう。条文にある「重大な不利益」もかなり柔軟に解釈されている。2001年に口唇口蓋裂を理由に中絶したケースがあり、翌年、中絶の統計発表によりそれが露見すると、論争を巻き起こした。手術すれば治療可能なこの症状が、「重大な不利益」に結びつくとは考えられなかったからである。自らもあごの奇形をもって生まれた司祭助手のジョアンナ・ジェブソンが、この中絶は違法な殺人に当たるとして捜査を求め、それが認められた。しかし結局、医師は誠意を持って対応しただけだとして、起訴されていない⁵⁾。

次に、母親の健康を理由とした中絶は妊娠24週未満に限られているのに対し、胎児条項による中絶は期間の限定がなく、出産直前まで可能である。これには、期限に迫られて軽率に中絶したりせず、十分に時間をかけて産むか産まないかを考えられるというメリットがあるだろう。しかし24週を越えた胎児は、母胎の外でも生き続ける可能性が十分ある。したがって、中絶するつもりで出産したところ、子どもが生きてしまうこともありうる。そのため王立産科婦人科学会が2001年4月に会員に出した通達書には、「妊娠21週6日以上の中絶については、すべて胎児が生まれたときに死んでいることが確実な方法を選ばなければならない。……塩化カリウムの心臓内注入が推奨できる方法で、胎児の心拍停止が確実となる投与量を選ばなければならない。……塩化カリウムを投与する直前に、麻酔薬か筋弛緩剤を投与して、胎児の動きを止めることも考えられる」と記されている⁶⁾。ここまで来ると、殺人扱いになる嬰兒殺と紙一重の処置であり、倫理的には大きな問題を孕んでいると言える。

着床前診断も2006年に認可された後、積極的に実施されている。2009年のデータでは、患者数232人に対し、着床前診断を利用した体外受精サイクル数は288、うち86人が出産し、100人の赤ちゃんが生まれた。2010年には着床前診断を利用した体外受精サイクル数は373に増加している⁷⁾。また診断の対象となるのは「重篤な遺伝病」だが、HFEAが検査可能と認めた疾患のリストには200近い病名が並んでいる。小さいときから症状が出る血友病や聾やベータサラセミアのほかに、若年性アルツハイマー病やハンチントン病のような遅発性疾患も含まれている。浸透率がそれほど高くない乳がんを引き起こす変異遺伝子も着床前診断の対象となっており、2009年には実際に適用され、BRCA1を持たない子どもが生まれている⁸⁾。すでにいる病児に幹細胞や骨髄などを移植する目的で、組織適合を考えた着床前診断を行って「ドナー・ベビー」を生むことも、事例ごとにHFEAの承認が必要だが、禁止はされていない。ベータサラセミアの男児とHLA型が適合する前胚の選別を許可した例もすでにある⁹⁾。ただし男女の産み分けは、X連鎖性遺伝病以外は許されていない。

3) 日本の状況

日本における優生学のタブー化の歴史を辿った松原洋子の論考によると、「70年代前半までは、遺伝性疾患をもつ子どもを産まないようにするのは『義務』である、といった発言は珍しくなく、また、遺伝性疾患の子どもをもつことが医療・福祉コストを増大させるという指摘も、当たり前のように行われていた。しかし、70年代後半以降には、国家による政策的強制があるか否かにかかわらず、こうした考え方を正当化し普及させること自体に、障害者の尊厳と人権を損なう恐れがあるという認識が、浸透し始めていた」¹⁰⁾。1972年に兵庫県は「不幸な子ども」が生まれないう、県費で羊水検査を負担する制度を始めたが、障害者団体の反対を受け、1974年には中止している。

その後も日本では、遺伝的疾患や機能障害のある子の出生回避について、きわめて抑制的な方針が採られている。1999年、ダウン症や神経管欠損のスクリーニングとして開発された母体血清マーカー検査が広まり始めたのを受けて、厚生省は「厚生科学審議会先端医療技術評価部会・出生前診断に関する専門委員会」がまとめた「母体血清マーカー検査に関する見解」を都道府県知事・政令市市長・特別区区長と、日本医師会会長・日本産科婦人科学会会長・日本母性保護産婦人科医会会長に通知した。そこには、「医師が妊婦に対して、本検査の情報を積極的に知らせる必要はない。また、医師は本検査を勧めるべきではなく、企業等が本検査を勧める文書などを作成・配布することは望ましくない」と書かれている¹¹⁾。国立成育医療研究センターの周産期センター長、左合治彦によると、母体血清マーカー検査は、2008年でも妊婦の2%しか受けていない¹²⁾。

羊水検査も母体血清マーカー検査も、受ける妊婦は「出生前診断」であることを意識し、異常が分かれば、たいていは中絶するつもりでいる。ところがこれまで妊婦や胎児の健康状態を調べるために当たり前のように実施されていた超音波検査も、画像精度が向上し、NTによって確実ではないがダウン症の可能性を検知できるようになった。そのため日本産科婦人科学会は2011年に「出生前に行われる検査および診断に関する見解」を出し、

「日常的に行われる超音波検査は well-being を判断する日常的検査であるとともに、出生前診断として遺伝学的検査となりうることに十分留意しておかなくてはならない」と注意を喚起している。また、母体血清マーカー検査については、さすがにもう「知らせるな」の言葉はないが、それでも「検査を受けるように指示的な説明をしたり、通常の妊婦検診での血液検査と誤解するような説明をして通常の定期検査として実施するようなことがあってはならない」と、あくまで慎重路線は崩していない。しかも親から子へと遺伝する病気に関しては、「新生児期もしくは小児期に発症する重篤な」病気だけが対象となっており、成人になってから症状が出る乳がんやアルツハイマー病やハンチントン病などの検査は実施できないことになっている。

生殖医療技術が飛躍的に進歩しても、日本にはその利用を規制する法律や国の制度は存在しない。結局、日本産科婦人科学会が実質的な監督制御機関になっており、着床前診断に関しては1998年に重篤な遺伝疾患に限定し、学会の審査を経たうえで実施する方針を打ち出したものの、障害者団体の猛反対を受けたこともあり、当初は申請しても全く許可されなかった。しかし、こうした学会の方針に公然と反旗を翻す医師が登場する¹³⁾。2004年、大谷徹朗医師が男女の産み分けと染色体異常発見を目的に、無申請で着床前診断を実施したと公表し、その後も大谷医師は習慣流産患者を対象にした無申請の着床前診断を繰り返した。さらに根津八紘医師も患者救済の名の下に、同様の処置を実施した。染色体異常のため何度も流産をくりかえす人の場合、診断の末に異常ありとされた前胚はもともと着床する見込みが低く、ましてや出生する可能性はほとんどない。流産回避のための着床前診断は、障害児を「生まない」ためではなく、不妊の夫婦がなんとか子どもを「生む」ためであり、命の選別とは言いがたく、社会的にも不妊治療として肯定的に理解され始めた。そのためか2006年、日本産科婦人科学会は着床前診断の審査対象に染色体転座に起因する習慣流産を加えた。他方、「重篤な遺伝疾患」を対象とした着床前診断は、2004年の7月に筋ジストロフィーに関して初めて日本産科婦人科学会によって承認されたものの、依然としてきわめて限定的にしか行われていない。男女の産み分けやドナー・ベビーを目的とした着床前診断は、もちろん論外となっている。

このように日本では、政府や産科婦人科学会の出す方針は、障害や遺伝疾患を持った子どもの出生回避について、非常に抑制的である。マスメディアでも、着床前診断も出生前診断もともに「いのちの選抜」「障害者差別」と批判されることが多い。その背景として、日本の法律にはイギリスのような胎児条項がないことが挙げられる。優生保護法時代の1972年、政府は中絶条項を導入しようとしたが、障害者団体が始めた反対運動のため、改正案からは削除された。優生保護法が母体保護法に変更された後の1999年2月、日本母性保護産婦人科医会は胎児条項の設置を盛り込んだ報告をまとめたものの、やはり障害者団体からの強い反対を受け、同じ年の7月に提出された提言案からは、胎児条項の設置は削除されている¹⁴⁾。

しかし日本の法律に胎児条項がないからと言って、実際に胎児の障害を理由にした中絶がないわけではない。母体保護法の第14条の一、「妊娠の継続又は分娩が身体的又は経済的理由により母体の健康を著しく害するおそれのあるもの」を表向きの理由として、先天

的異常胎児は墮ろされているのが現実である。日本母性保護産婦人科医学会も胎児条項設置を提案する理由の一つとして、「重い疾患や障害のある胎児を中絶する場合に、いつまでも経済的理由という名目に依存して手術を行うべきではない」ことを挙げていた。法律の文言と中絶の実態が乖離しているだけでなく、胎児条項導入に反対する一部の人々の主張と、一般の妊婦やカップルの真意もずれている。たとえば日本の全出産数の1割をカバーした日本産科婦人科医学会の調査によると、1990年～1999年と、2000年～2009年の二つの期間を比較したところ、胎児の異常が理由と推定される中絶は、5,381から1万1,706件と2.2倍に増え、ダウン症については368件から1,122件と3倍に増加した¹⁵⁾。超音波検査の高度化と、妊婦の高年齢化がその理由とされているが、要するに多くの親は、胎児に機能障害があるとあらかじめ分かれば生みたくないと考えているのである。

この点で日本と似ているのは、ナチの過去ゆえに優生学的な生殖医療技術の採用に関して極めて消極的なドイツである。ドイツでは1995年、障害者差別に当たるとして従来あった「胎児条項」を削除したが、結局、「生命の危険や、妊婦の身体的・精神的健康状態を著しく損なう危険を回避するため」という医学的理由のもと、相変わらず障害胎児の中絶は行われている¹⁶⁾。それどころか、この医学的理由での中絶はイギリスと同様、妊娠週に関係なく適用できるため、母胎外での生存が可能な胎児も対象となる。1997年にはダウン症ゆえに中絶された胎児が、生きた状態で母胎から出てきた上に、9時間も放置されながらも死なずにいたため、救命処置が施され生き延びたという事件が発生した¹⁷⁾。出生地から「オグデンプルクの赤ちゃん」と呼ばれたこの子は、両親が養育を拒否したため、養父母が育てている。ドイツでは着床前診断も禁止とみなされていたが、法的規制がなかったため、日本の大谷医師のように着床前診断を敢行した医師が現れた。この医師に対して無罪判決が下りたことを受け、2011年7月、ドイツ連邦議会は激しい議論の末に、重い遺伝病と流産・死産の可能性が高い場合に限り、受精卵の遺伝子テストを認めることになった¹⁸⁾。着床前診断を強制収容所での「選別」になぞらえる批判もあったが、はるかに人間に近い胎児の中絶を認めていながら、まだ細胞の塊でしかない前胚の選択的廃棄を認めないのは理に合わないという声が勝ったのである。

第2章 理由

1) 子ども自身のため

かつて日本で「不幸な子を生まない」運動が実施されていたころ、推進者の頭にあったのは、障害児は不幸なだから、生まないほうがその子自身のためになるという考えである。そこには多くの偏見が含まれており、機能障害や疾病を持って生きることを一概に不幸だと決め付けることはできない。ただし例外とはいえ、多くの論者が「生きるに値しない人生」をもたらすとみなしている疾患は存在する。最も頻繁に引き合いに出されるのが、テイ・サックス病である。

テイ・サックス病の名称は、この病気を19世紀に同定したウォレン・テイとバーナード・サックスの名前に由来する。現在では40種ほどあるライソゾーム病の一つとして、「GM2ガングリオシドーシス」とも呼ばれている。ライソゾームは細胞内にある器官で、不要に

なった脂肪・タンパク質・糖を酵素によって破壊する。しかしテイ・サックス病の患者はたった一つの遺伝子の変異のせいで、ヘキソサミニダーゼ A という酵素の活性が失われ、主として神経細胞のライソゾームに「GM2ガングリオシド」という脂質が蓄積する。その結果、次のような病態を示す。「3～5ヶ月ころまでは正常に発達するが、神経細胞へのGM2ガングリオシドの蓄積に伴い、精神運動発達の遅延、退行が認められ始める。眼底黄斑部のチェリーレッド斑が特徴的である。患児は視覚障害、聴覚障害、嚥下困難、痙攣、筋萎縮、痙麻痺をきたす。3歳までには死に至ることが多い」¹⁹⁾。テイ・サックス病は劣勢遺伝病で、一般的には保因者が約280人に1人、発症頻度は約36万分の1という稀な病気である。日本で現在把握されている患者は18名しかいない。しかしアシュケナージ系のユダヤ人では保因者は25～30人に1人という高率で存在し、そのため2,500人～3,600人に1人の割合でテイ・サックス病の子どもが生まれる。正確に言うと、生まれて「いた」というのも、1970年代から保因者診断や出生前診断が行なわれ始め、2003年には、北米のユダヤ人の間では、テイ・サックス病の子どもは一人も生まれなくなっているからだ²⁰⁾。

さらに中絶を一切認めない超正統派ユダヤ教徒の間では、他に例を見ない介入が実施された。4人もの実子をテイ・サックス病で亡くしたニューヨークのラビ、ジョーゼフ・エクスタインが1983年に「ドール・イエショールーム」——詩篇112章2節に出てくる言葉で、「まっすぐな人々の世代」を意味する——という機関を設立し、保因者同士の結婚の阻止を始めたのである²¹⁾。まず高校に赴いて生徒に番号を割り振り、テイ・サックス病の保因者診断を受けさせる。その結果は本人に告知されないまま、「ドール・イエショールーム」が保管する。生徒たちが長じて結婚相手が決まった段階で、この組織に連絡して番号をチェックしてもらおう。もし二人とも保因者であれば、結婚しない方がよいと告げられるのである。

婚姻の自由を侵害するこうした施策は、信者同士の結婚が普通で、個人より共同体を重視する特殊な宗教的コミュニティでなければ実施できないだろう。実際、アシュケナージ系のユダヤ人同様、保因者の多いフランス系カナダ人やフランス系のアメリカ人では、テイ・サックス病患者は増加しているという²²⁾。ただし日本の民法第734条に「直系血族又は三親等内の傍系血族の間では、婚姻をすることができない」と規定されているように、多くの国で近親婚は禁止されている。これはあきらかに劣性遺伝病の保因者同士の結婚により「不幸な子」が生まれないようにすることを目的にしており、指摘されることはあまりないが、国による強制的な「優生」政策に他ならない。

テイ・サックス病のような重篤な疾患の場合、単にそのような病気の子を「生まない方がよい」に留まらず、「生まない義務がある」とまで主張する人もいる。たとえばアメリカの生命倫理学者、ローラ・M・パーディは、ハンチントン病の保因者の可能性を持つ人は、この病気の子どもが生まれないようにする「道徳的義務」があると主張した²³⁾。ハンチントン病の場合、発症するのは成人になってからなので、テイ・サックス病ほど重篤とは呼べないが、パーディに言わせれば、自分自身の幸福を危険にさらすのと、同意もなしに他人の幸福を危険にさらすのは全く異なるのである。こうした観点からすれば、どんな子どもでも産もうとする「命を選ばない」親は、無責任な加害者ということになる。

2) 親・家族のため

テイ・サックス病のように悲惨な病気であれば、出生回避は一般に受け入れられている。問題は、それほど重大ではなく、「生きるに値する」人生を送れる疾患や障害の場合である。世界的に見て出生前診断の一番のターゲットとなっているダウン症は、個人差があるとはいえ、「生きるに値しない」人生を送っている患者はまれである。したがって、ダウン症児を生まないようにすることは子どものためではなく、実のところ親や家族の幸福のためということも多い。重い障害や疾患のある子が生まれれば、どれほど公的支援があろうとも、頻繁な治療や入院のために、親は多大な時間と金を費やさざるを得ない。患児に合わせて仕事や働き方を変えると、減収を余儀なくされる。そのしわ寄せは家族全体に及び、すでにいる子は親と過ごせる時間が減るだけでなく、教育費が不足すれば、その子が希望する高等教育を受けられなくなることもあるだろう。特に成人になっても経済的にはもちろん、生活のレベルでの自立も困難な障害を持っている場合、親自身が高齢者になっても、なお40歳を超えた「子ども」の面倒を見続けなければならなくなる。

自分たちの幸せのために障害を持っている胎児を犠牲にするのは、親としては心苦しく、あからさまに認めたくないかもしれない。イギリスの医療法と倫理学の専門家、ロザモンド・スコットは、親が自分や家族のために障害児の出生を避けたがるという考えはタブーだが、子の状態が親に重大な影響を与える場合、中絶は正当化できると述べている²⁴⁾。イギリスの法律は日本と異なり、妊婦だけでなく「妊婦の家族ですでに生まれている子どもたち」に及ぶ害も中絶許容理由となっている。また各病院が着床前診断が適切か否かを判断する際に、HFEAのガイダンスによると、「特定の遺伝的な病状よりも着床前診断を求める人々の状況を考慮すべき」であり、遺伝病の危険性については「着床前診断を求める人が感じる危険レベルも考慮すべき重要な点である」と説明されている²⁵⁾。つまり障害や疾患を持つ子の出生回避は、当の子ども以上に、その子を産み育てる親の事情で決定されるのであり、影響を受けるその子の兄や姉も配慮の対象となっているのである。

3) 経費削減

出生前診断や着床前診断は個人が選択するだけでなく、地方公共団体や国家レベルで普及を促進することもある。福祉国家においては、自立して暮らしてゆくのが困難な障害者や高齢者の生活保護のために、公金を投入する。またイギリスや日本のように国民皆保険制度が敷かれている国では、疾患の治療や療養のために、当人やその家族とは無関係の人の保険金が費やされる。出生前診断が普及して選択的中絶を行う人が増えれば、あるいは着床前診断が一般化すれば、障害児の出生数が減り、障害者福祉にかかる費用も削減できる。「不幸な子を生まないため」、「妊婦の自己決定を支えるため」といった表向きの理由のほかに、こうした経済的な狙いも検査の普及を支えている。

イギリスの場合、母体血清マーカーテストを公費で負担することを決定する前に、その費用対効果が計算されている²⁶⁾。それによると、母体血清マーカーテストを受けて、胎児がダウン症である可能性が高いと分かった妊婦の全員が羊水検査を受け、そこでダウン症の確定診断が出たすべての妊婦が中絶すると仮定すると、ダウン症児が1人生まれるのを

回避するために必要な費用は28,500ポンド⁶である。しかし実験的に行われたグループでは、羊水検査を受けたのは75%、さらにダウン症だと分かってから中絶した人は90%に留まるため、その費用は38,000ポンドにまで上がる。それでも、ダウン症者の一生の福祉経費の12万ポンドに比べると、はるかに低いという。つまり国としては、ダウン症は胎児の間に中絶する検査体制に金をかけたほうが、患者が死ぬまで治療や生活を保障し続けるより安上がりだというわけである。

第3章 差別表現論

出生前診断や着床前診断については、女性の心身に過剰な負担を強いる、完璧な子どもしか認めない傾向を強める、受精卵ひいては子どもを商品化するなど、様々な非難が向けられてきた。ここでは、そうした検査は障害を持って現に生きている人々に対する差別表現だとする主張、いわゆる「差別表現論」について検討したい。この批判がもっとも声高で根強いからである。日本でも羊水検査が開発されたときから、一部の団体が「いのちの選択」「障害者差別」と糾弾してきた。さらに着床前の診断が可能になってからも、同じ批判が繰り返されている。差別表現論にも主張の射程には差があるので、広範囲なものから順に取り上げることにする。

1) あらゆる障害予防に反対

日本を始め先進国では、インフルエンザや麻疹といった病気の予防接種と同様、麻痺を残しうるポリオのワクチン接種も、当然のように実施されている。妊娠初期に風疹に罹患すると、子どもが先天性風疹症候群という障害を持つ可能性があるため、妊婦には風疹の予防接種を受けるよう勧められている。さらに葉酸の摂取不足が神経管閉鎖障害の発症リスクを高めることが明らかになったため、妊娠可能な年齢の女性が十分な葉酸を取れるよう啓発運動が行われ、葉酸を強化した食品も売られている。出生前診断や着床前診断と異なり、選択的中絶や前胚の廃棄を伴わないこうした障害の予防に対しては、異議を唱える人は少ないだろう。

だが、そうした処置も認めない人は存在する。たとえばウガンダでは、すでにポリオに感染して麻痺が残った人に対する差別だとして、ポリオ予防接種事業に反対している障害者運動家がいると言う²⁷⁾。予防接種を阻止することは、健常児をポリオにかかる危険性にさらすことになる。これは他者危害原則に反する。

ウガンダの例ほど極端ではないが、予防法の普及による患者数の減少が、その病気の専門医の数を減らすことを懸念する人はいる。イギリスでは出生前スクリーニングの普及により、二分脊椎の赤ん坊が激減したため、この疾患の治療技術を持った医師も減った。その結果、出生前診断や選択的中絶をせずに二分脊椎の子を生んだ場合、かつてよく行われた手術が今や受けにくくなったという。ジャーナリストの坂井律子はこうした患者が実質的な不利益を受けているとして、出生前診断の差別性を訴える²⁸⁾。しかしどのような病気であれ、医療資源は無尽蔵ではないので、患者数が減れば専門家も減少する。そうした状況では、わずかになった患者が不利益を被るのは避けがたい。結核が良い例である。日本

は依然として中蔓延国ではあるが、死因のトップで年間、十数万人がなくなっていた戦後すぐの時期と比べると、今では2千人程度の死者しか出ていない。当然、治療に精通した医師も減っている。だからといってBCGワクチンや抗生剤が、結核患者に対する差別表現だと非難する人はいないだろう。

2) アッシュの論点

次に、差別表現論に対する批判を受けて、再反論を試みているエイドリアン・アッシュの主張を取り上げよう。第一に、彼女は葉酸の接種やワクチンといった障害の予防法は許容した上で、出生前診断の末に行われる選択的中絶は、そうした対策とは根本的に異なることを訴える。なぜなら後者は、「すでに生まれた人あるいは将来生まれる人が障害や疾患を持たないように予防することではなく、そうした望ましくない性質の人間の出生を防止すること」だからである²⁹⁾。選択的中絶では疾患や障害だけが消えるのではなく、そうした異常を持った胎児ごと消されてしまうと言うわけである。

第二に、アッシュは胎児の異常を理由にした中絶と、とにかく子どもが欲しくないからという理由で行う中絶を区別する。これは非常に微妙な論拠を必要とする主張である。受精の瞬間に人間としての命が始まるがゆえに、あらゆる中絶は「殺人」に当たると信じるなら、話は簡単に済む。レイプによる妊娠であれ、胎児の欠陥であれ、いかなる理由であっても中絶は絶対に行ってはいけないと言えよ。しかしアッシュは女性の選択権を認め、母親になりたくなければ中絶しても構わないとしながらも、胎児の異常を理由とした中絶は不可だとする。二つの中絶を区別するために、アッシュは「どんな子でも生みたくない」と「この特定の子は生みたくない」の相違を強調する。とにかく子を産み育てることを拒否する前者の行為は許容できるが、子どもが欲しいにもかかわらず、特定の胎児の性質を理由に中絶する後者は差別だというのである。この点を明確にするため、障害よりも人々に受け入れられやすい女性という特性を例に出す。「この子は女の子だから」という理由で中絶することは、女性差別とみなす人が多いからだ。それと同様、「この子は障害があるから」という理由で墮胎することは、障害者差別に当たると言うわけである。

確かにイギリスでも、胎児条項に性別は含まれていないうえ、X連鎖性遺伝病を発症する可能性がなければ、着床前診断で親が好みの性の前胚を選択することも許されていない。しかし、国家レベルの規制のないアメリカではクリニックの42%が性別選択を可としており³⁰⁾、スウェーデンやオーストラリアでは男女の産み分けが認められている。しかし女性の権利が男性と同様に認められているので、男女の産み分けを許可しても、中国やインドのように一方的に男児が選択されるような結果は生じていない。つまり「この子は女の子だから」という胎児の特定の性質で中絶すること自体は女性差別表現ではなく、それが女性に対する否定的な価値判断を伝えるか否かは、社会における女性の地位次第なのである。また1人目はともかく、2人目あるいは3人目の子どもについては、家庭内の男女バランスを考えて親が好みの性を選ぶことを認めても、問題はないという意見もある³¹⁾。合計特殊出生率が極めて低い日本では、3人も子どもを生む人は少なく、3人目の男女産み分けを認可しても人口全体に大きな影響を与えないからである。このように女兒という

特性ゆえの中絶が女性差別にはならないと考えるなら、障害を理由とした出生回避も差別表現とはみなせないだろう。

3) 着床前診断には賛成

アッシュの差別表現論は出生前診断に限らず着床前診断にも適用でき、前胚の特定の性質に基づいて廃棄することも認められないだろう。他方、日本の法律に依拠して児玉正幸は、着床前診断に基づく異常胚の廃棄と、出生前診断に基づく選択的中絶を峻別する。「その理由は、『胎児』は現行法（刑法代212～216条）が規定する保護対象の『生命』であるのに反して、『着床前の受精卵』は『生命の萌芽』には間違いないにせよ、『着床前の受精卵』は精子や卵子と同じ扱いに入るからである」³²⁾。他方、出生前診断は「生命（胎児）の選別行為」であり「障害児の〈生きる権利〉を脅かしている」と結論付けている。

しかし、日本の刑法には胎児傷害罪は存在しないため、胎児に要求される保護の度合いが、すでに生まれている人と全く同じだと断定できない。さらに胎児条項が存在し、障害胎児の堕胎が合法化されている国では、出生前診断と着床前診断のこうした差別化は不可能である。

第4章 差別表現論の問題点

障害となる特性を生まれる前に発見し、誕生を阻止することは、すでにその特性をもって生きている人々を貶めるとする差別表現論に対しては、種々の反論が試みられている。以下では差別表現論が看過している4つのポイントを指摘したい。

1) 胎児と人は別

「青い芝の会」メンバーとして出生前診断や着床前診断に対する激しい抗議活動に携わってきた横田弘は、女性の自己決定を基本的には認めるとしながらも、「自己決定のなかに障害者を殺す権利があるのか、その辺のところは女性はどう考えるのか。女性の方には、真剣に考えてもらいたいと思います」と語る³³⁾。しかし彼自身、一人目の子どもの後にすぐできた胎児を、「これ以上こどもをもてば今度はこっちが生きていくのが難しくなる」という理由で中絶している³⁴⁾。障害のある胎児のことを即「障害者」とみなすレトリックを許すなら、彼は「自己決定のなかに殺人を犯す権利があるのか」真剣に考える必要が出てくることになる。

レイプによる妊娠など、母親の命に関わらない理由の中絶を認める限り、結局、前胚や胎児は、生まれた後の十全たる「人」とは別物であり、「人」なみの道徳的配慮を必要としないと考えていることになる。胎児はもちろん前胚が「人」ではないならば、欠陥や異常を理由にそれらを中絶・廃棄することが、すでに生まれている障害を持つ「人」を害することに、少なくとも直結はしない。選択的中絶をした親でも、生み育てたわが子が事故で障害を負ったからといって、まず殺したりはしない。むしろ出生前診断や着床前診断と、すでに生きている障害者に対する支援は十分に両立しうる、とも主張できる。事実、こうした検査方法が開発、推進されてきたこの数十年の間、一般的に見て、障害者の権利は奪

われるどころか、ますます保護されるようになり、バリアフリー化や障害者の社会参加も進んでいるからである。

2) 障害の多様性

出生前診断や着床前診断は障害者差別だと声高に唱えられるとき、障害の区別はまったく考慮されていない。世界的には10人に1人が障害者と言われるが、その多くは病気や事故など後天的理由で障害を抱えた人々だ。少数の先天的障害の中でも誕生前にあらかじめ発見できるものは、さらにわずかである。そもそも一言で「障害」といっても、身体障害、精神障害、知的障害に分けられ、それぞれ当事者が感じる生きづらさは全く異なる。自らが受けた差別をなくそうと運動を繰り広げているのは、ほぼ身体障害者に限られる。精神障害や知的障害の場合、同じ障害を持つもの同士で団結し、共通の明確な綱領を掲げることとは、きわめて困難である。

同じ身体障害者でも、それぞれの疾患や機能障害により、受ける差別や適切な支援法には著しい差がある。障害や遺伝に関するイギリスの研究者、トム・シェクスピアは、遺伝性の軟骨形成不全症のため小人症である自らの経験も踏まえて、研究者自身が持つ障害によって、強調する不快や不便は異なり、たとえば車椅子の利用者は環境のバリアを、慢性疲労症候群をわずらっている人は苦痛と疲労を強調すると指摘している³⁵⁾。北村健太郎は血友病患者としての自らの体験に基づき、中心となる活動家の持つ障害の差が、社会運動の方向の違いを生む点を次のように語っている。「『青い芝』を組織した脳性まひ者たちは、激しい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」³⁶⁾。1980年に渡部昇一が「神聖な義務」を書いて、血友病の子どもが生まれる可能性を知っていながら、未然に避けなかったことを批判して論争が起きたとき、「青い芝の会」は障害者抹殺だと激しい抗議行動を続けた。ところが当の血友病患者の団体は、組織的な抗議運動を起こせなかった。なぜなら、出血時の激痛を体験している親の中には、子どもに辛い思いをさせないために、妊娠を諦めたり、羊水穿刺検査を受けたりする人も少なくなかったからだ。「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」³⁷⁾。逆に言うと、脳性まひの患者団体はそうした血友病患者の複雑な心境を思い至ることなく、自らこそが全障害者の代表だとして、出生前診断は障害者差別だと唱えていたのである。

もちろん「青い芝の会」の主張に共鳴する血友病患者も存在したが、それは軽症の人が多く、入院を繰り返し、やりたいことも大幅に制限されてきた患者は、素直に血友病をもって生まれたことを喜べなかったと言う。このように、脳性まひと血友病で状況が異なるだけでなく、同じ機能障害や疾患であっても、症状の重篤度によって患者の体験や要望は左右される。出生前診断の主な対象であるダウン症にしても、合併症によって患者の生活体

験、親の負担度は極端に変わる。親が養育を放棄した7人のダウン症児を引き取り、公的支援を受けながら育てているアレックス・ベルというユニークな女性がイギリスにいる³⁸⁾。その7人の子どもの様子を見ると、同じ病気とは思えないほど千差万別である。一番症状の軽いマシューは成人しても12歳ぐらいの知能しかなく、突発的な事象には対処できないものの、身体的には健康である。しかも大好きなサッカーの知識を生かして、パートタイムながらマンチェスター・ユナイテッドのガイドとして働いている。他方、脳性麻痺も併発していて最も重症のアンドルーの場合、何度も入退院を繰り返し、目が見えないうえに体も自由に動かさず、思考力も欠けている。消化器官にも欠陥があるため、17歳になっても5歳児ぐらいの体格しかない。このアンドルーに関しては、アレックスは生みの親の合意のもと、救急の際に人工呼吸器を付けさせず、「蘇生拒否命令」を指示することを決めているほどだ。彼を愛し、十分な世話をしている人にとっても、アンドルーの生活は何としても生かし続ける意味があるほど心地よいものではないのである。

3) 親と家族の事情

差別表現論者は、「不良」な子どもが生まれてくることを避けるために行われる出生前診断や着床前診断は、「障害者には生きる価値がない」、「障害者は死ぬ」と主張するに等しいと考える。また、障害を持っていても社会に貢献することもでき、様々な可能性を持っているにもかかわらず、障害というたった一つの特性だけで切り捨てるのは不当だとも批判する³⁹⁾。いずれにせよ、将来生まれうる子の価値を見るために検査を行い、価値がないと分かれば出生を回避すると捉えている。

しかし、第1章で述べたように、生みたくない真の理由は子どもではなく、親の側にある場合も少なくない。羊水検査を受けたある38歳の妊婦は、ダウン症の重症度は前もって知りえないことを踏まえて、「そういう判らないものに対して、出産するという勇氣は私にはない。……産んでしまってから後悔するんだったら、産まない方がいいんじゃないか、絶対後悔しないって思えるほどの強さは私にはないと思った」と語っている⁴⁰⁾。また別の妊婦は、もう40歳なので子どもに対して「一生責任をもてない」「無責任に産むわけにはいかない」ので検査を受けたと言う⁴¹⁾。こうした親は障害者の生自体を否定しているわけではなく、自分たちには障害児の養育は無理だと考えているに過ぎない。

では、「命の選択」を行わず、どんな障害や疾患を持つ可能性があるだろうと子どもを生む親は、倫理的に「優れて」いるのだろうか。中絶ができるのに障害児を生む親は、「私はあなたが欲しかったし、未来のあなたを信じていたので、障害のせいで様々な困難があっても、きっとあなたが生きてよかったと思えるだろうと感じた」と告げる場面を想像しなければならぬ、とアッシュは述べているが⁴²⁾、このように言えないのは「悪い親」なのだろうか。そもそも親自身の体力、経済力に大きな格差があるうえに、頼りにできる親戚・知人の支援力もまちまちである。またすでに家族内で抱えている問題の大きさも様々である。シングルマザーで頼れる親兄弟もいない場合と、資産家である上、まだ元気な祖母が全面的に育児に協力してくれる場合では、出生前診断を受ける人の倫理性を同列に論じることではできない。たとえ国の障害者支援がもっと手厚くなったとしても、安易に公的補

助を当てにして産む親と、あくまで親として最後まで責任を持てるかを熟考したうえで選択的中絶に踏み切る親とでは、単純にその倫理性の高低を判断することはできないのである。

さらに、すでに子どもがいる場合、親はその子の幸福も考える義務がある。障害を持つ子どもを一人なら育てられても、二人となると困難になる家庭は少なくない。すでにダウン症の子を育てている夫婦が妊娠した際、ダウン症児の可愛さを十分知っているにもかかわらず、いやむしろ1人目が可愛いからこそ、2人目は健常児が欲しいと願うこともよくある。「もし2人目にも障害があると、これまで通りの愛情と時間を注げるのか、自分たちの親が死んだら、2人はどうやって生きていくのか——心配は尽きない」からだ⁴³⁾。このように今育てているダウン症児を否定するようで辛いと感じながらも、羊水検査を受け、選択的中絶に踏み切る親がいる。それは現に生きているダウン症児のQOLを保障することを目的としており、単純に障害者差別とは呼べない。日本ダウン症協会理事長の玉井邦夫氏も、「検査を受けることを選んだ親がいたとしても、そのことは批判できない」と語っている⁴⁴⁾。

4) リプロダクティブ・ライツ

差別表現論者は単に抽象的な議論に留まらず、「差別表現」に当る検査を中止するよう要求する。日本では1970年代、「青い芝の会」が羊水検査の中止を訴える運動を繰り広げた。1990年代には母体血清マーカー検査の普及凍結を求める要望書を、障害者団体や女性団体が厚生省に提出した。着床前診断については、反対する全国の団体が「臨床実施の凍結」を求める意見書を学会や大学に送付した。こうした批判の矛先は自治体や政府や医療の関係者である。しかし、反対運動の要求どおりに出生前診断や着床前診断の実施が不可能になれば、それらの検査を希望する人々から選択肢を奪うことになる。つまり、障害や疾患のある胎児や前胚の排除につながる検査を中止せよという主張は、そうした検査を望むカップルに対して、障害児でもとにかく生んで育てろと強いることに等しい。それはリプロダクティブ・ライツの侵害に当る。ここで重要なのは、どちらの侵害度が大きいだろうか。自分と同じ症状があると分かった胎児や前胚が中絶・廃棄されると聞くと、気分を害する人もいるだろう。しかし、補助金削減のような具体的な被害がなく、障害者支援がまだ不十分とはいえ、強化されてきている中で、心情的な事情だけでリプロダクティブ・ライツより優先させるのは困難だろう。

中絶が合法化される際、人権としてのリプロダクティブ・ライツが広まった欧米では、出産の自由に関する権利意識が強い。そのためか、たとえばイギリスのダウン症協会は、2011年1月12日の声明によると、新たな確定診断のできる血液検査が開発されたことを受けて、検査導入に反対したりせず、むしろダウン症に関する情報提供に力を入れている。検査を受けるか受けないか、また生むか生まないか、正しい知識に基づいて自己決定ができるように援助しようというわけである。「全ての妊婦がダウン症について正確な最新情報を受け取ること」を目指し、医療関係者用の研修プログラムを協会が自ら作成し、試験的に一部の地域で利用を始め、資金が集まれば全国レベルに広げると言う⁴⁵⁾。検査の差別

性を訴えて禁止を求めると、リプロダクティブ・ライツの侵害と受け取られてしまう。それよりも、障害を抱えた子や家族の実態をもっとよく知ってもらい、偏見を減らすことに尽力した方が良策だと判断したのだろう。

終わりに

障害を持つ人が選択的中絶によって、あたかも自分自身が殺されるように感じ、前胚や胎児の異常を検知するテストに反対するのは理解できる。しかし、それをそのまま国の方針とすることは、出生前・着床前診断を望む人——その中には障害を持つ人も含まれる——のリプロダクティブ・ライツを無視することになる。その一方で、出生前・着床前診断が普及し、障害や疾患を持った子をあらかじめ生まないようにすることが一般化すると、今度は、そういう子を生んだ親を批判する向きも出てくるだろう。しかし、着床前診断は体外受精が必要であり、母親が余分な侵襲を受けるうえに、出産までこぎつけるのはまだ3割程度でしかない。より簡便な出生前診断では、異常児の出産回避のためには人工妊娠中絶が必要となり、親にやはり重い身体的、精神的な負担を与える。それゆえ、子どもを生む前に必ず検査を受けて、前もって分かる重篤な障害児は生まれないようにせよと第三者が命令することも、やはりリプロダクティブ・ライツの侵害になると考える。ただし、国民皆保険の国では、妊娠前に重篤な遺伝病を発症することが分かったうえで、親があえて生んだ子の医療費を、保険適用してよいのかという問題も生じることを、最後に付言しておきたい。

注

- 1) Amy Dockser Marcus, 'New Prenatal Tests Offer Safer, Early Screenings', *The Wall Street Journal* June 28, 2011.
- 2) 神里彩子、「イギリスにおける着床前診断の法的規制と政策」(『法学志林』第103巻、第3号、2006年、119-162頁)を参照。HFEAは保健省の外郭公共団体であり、現在、別機関に機能を移すことが議論されている。
- 3) 'Down's syndrome trend examined'.
(www.nhs.uk/news/2009/10October/.../Down-syndrome-termination-rate-screening.aspx)
- 4) Abortion Act 1967 (c. 87), (www.legislation.gov.uk/ukpga/1967/87/section/1)
Human Fertilisation and Embryology Act 1990 (c. 37)
(www.legislation.gov.uk/ukpga/1990/37/section/37)
- 5) BBC News, 'CPS examines late abortion case' 22 September, 2004.
(news.bbc.co.uk/2/hi/uk_news/england/herford/worcs/3680162.stm)
- 6) 'Further Issues Relating to Late Abortion, Fetal Viability and Registration of Births and Deaths'
(www.rcog.org.uk/womens-health/clinical-guidance/further-issues-relating-late-abortion-fetal-viability-and-registrati)

- 7) Human Fertilisation and Embryology Authority, 'Fertility treatment in 2010: trends and figures' (www.hfea.gov.uk/6771.html)
- 8) AFPBBNews, 「着床前診断で乳がん遺伝子ゼロの女児誕生、英国」、2009年1月10日。(www.afpbb.com/article/life-culture/health/2556289/3668397)
- 9) 神里彩子、前掲書、145-146頁。
- 10) 松原洋子、「日本——戦後の優生保護法という名の断種法」、『優生学と人間社会』（米本昌平、松原洋子、櫛島次郎、市野川容孝、講談社、2000年）、223-224頁。
- 11) 玉井真理子、「出生前診断における『機会の平等』——『知らせる必要はない』問題再考」（『思想』、2005年11月）を参照。
- 12) 読売新聞、「出生前診断（6） Q & A 事前の十分な説明必要」（2011年7月14日）
- 13) 大谷徹朗、遠藤直哉、『はじまった着床前診断』（はる書房、2005年）、児玉正幸、『日本尾着床前診断——その問題点の整理と医学哲学的所見』（永井書店、2006年）を参照。
- 14) 朝日新聞、「『胎児条項』認める見解 多胎減数手術も 母性保護医会・法制委」（1999年2月28日）および「『胎児条項』見送り 母体保護法改正提言案で母性保護医会」（1999年7月18日）を参照。
- 15) 読売新聞、「出生前診断で異常発見し中絶、10年間に倍増」（2011年7月22日）
- 16) Zeit Online, 'Besser tot als lebend?' 15. März 2008 (www.zeit.de/2008/12/M-Spaetabtreibung)
- 17) cf. Zeit Online, 'Die trotzdem Geborenen' 13. März 2009 (www.zeit.de/2009/12/M-Down-Syndrom), Der Spiegel, 'Das Geschenk eines Lebens' 25. März 2010 (www.spiegel.de/panorama/gesellschaft/0,1518,685454,00.html)
- 18) Der Spiegel, 'Bundestag erlaubt Gentest bei Embryo' 7. Juli 2011, (www.spiegel.de/wissenschaft/medizin/0,1518,772905,00.html)
- 19) 以下、テイ・サックス病の解説とデータは「厚生労働省難治性疾患克服事業 ラインゾーム病（ファブリー病を含む）に関する調査研究班」を参照。(www.japan-lsd-mhlw.jp/lsd_doctors/mld.html)
- 20) The Times, 'How a community stamped out Tay-Sachs disease with genetic screening', February 8, 2010. (<http://www.timesonline.co.uk/tol/news/science/genetics/article7018441.ece>)
- 21) 「ドール・イェショーリーム」については、Aviad E. Raz, *Community Genetics and Genetic Alliances*, London and New York: Routledge 2010, 50-70を参照。
- 22) Keith Wailoo and Stephen Pemberton, *The Troubled Dream of Genetic Medicine*, Baltimore: The Johns Hopkins University Press, 2006, 14-60.
- 23) Laura M. Purdy, 'Genetics and Reproductive Risk: Can Having Children be Immoral?' *Bioethics: An Anthology*, Ed. Helga Kuhse and Peter Singer. Blackwell Publishing, 2006.
- 24) Rosamund Scott, *Choosing Between Possible Lives: Law and Ethics of Prenatal and Preimplantation Genetic Diagnosis*, Oxford and Portland, Oregon: Hart Publishing

2007, p. 33f and 42.

- 25) cf. www.hfea.gov.uk/496.htm.
- 26) Nicholas J Wald, Anne Kennard, James W Densem, Howard S Cuckle, T Chard, L Butler, 'Antenatal maternal serum screening for Down's syndrome: results of a demonstration project', *BMJ*, Vol. 305, 1992.
- 27) Tom Shakespeare, *Disability Rights and Wrongs*, Routledge 2006, p91.
- 28) 坂井律子、『出生前診断』、NHK 出版、1999年、228-229頁。
- 29) Adrienne Asch, 'Prenatal Diagnosis and Selective Abortion: A Challenge to Practice and Policy', *Bioethics: An Anthology*, *ibid.*, p. 126.
- 30) フランシス・S・コリンズ、『遺伝子医療革命——ゲノム科学がわたしたちを変える』、NHK 出版、2011年、91頁。
- 31) 大谷徹朗、遠藤直哉、前掲書、178頁。
- 32) 児玉正幸、前掲書、81頁。
- 33) 坂井律子、前掲書、131頁。
- 34) 横田弘対談集、『否定されるいのちからの問い——脳性マヒ者として生きて』、現代書館、2004年、88頁。
- 35) Tom Shakespeare, *ibid.*, p. 4.
- 36) 北村健太郎、「血友病から見た『神聖な義務』問題」、『Core Ethics』Vol. 3 (2007)
- 37) 同上。
- 38) cf. Bernard Clark, *A Mother Like Alex*, London: Harper Collins 2008.
- 39) Adrienne Asch, 'Why I Haven't Changed My Mind about Prenatal Diagnosis: Reflections and Refinements'. *Prenatal Testing and Disability Rights*, Ed. Erik Parens and Adrienne Asch, Washington, D.C.: Georgetown University Press 2007, 234-258.
- 40) 塚本康子、『医療のなかの意思決定—出生前診断 羊水検査を受ける妊婦たち』、こうち書房、2004年、132頁。
- 41) 同上、177頁。
- 42) Adrienne Asch, 'Prenatal Diagnosis and Selective Abortion: A Challenge to Practice and Policy', *ibid.*, p. 128.
- 43) 読売新聞「出生前診断（6）Q & A 事前の十分な説明必要」（2011年7月14日）
- 44) 同上
- 45) ダウン症協会のホームページ参照。
(www.downs-syndrome.org.uk/news.../dsa-news/772-dsa-statment-on-latest-news-story-regarding-non-invasive-prenatal-test-for-downs-syndrome)

