

出生前検査の選択性と問題性

——出生前検査における女性／男性／遺伝カウンセラーの語りから——

菅野 摂子

立教大学社会福祉研究所

setsuko@fms.rikkyo.ne.jp

The Selectivity and The Problem at Prenatal Testing : From Narratives of Some Women / Men / Genetic Counselors in Prenatal Testing

Setsuko SUGANO

Rikkyo University Institute of Social Welfare

Key Words: Prenatal testing, Support, Sociology

1. はじめに

新型出生前検査 (NIPT: Non Invasive Prenatal Testing。以降 NIPT と記す) が、「妊婦血液でダウン症診断 国内 5 施設 精度 99% 来月から」とセンセーショナルに報じられてから 6 年が経過した。読売新聞 2012 年 8 月 29 日に掲載された「精度 99%」は後に、精確ではなく誤解を招く表現だと批判されたものの、NIPT コンソーシアムという研究者組織がこの検査を臨床研究として実施していくこととなった¹。2013 年 3 月には日本産科婦人科学会理事会で「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」が承認された。同日、「母体血を用いた新しい出生前遺伝学的検査」の共同声明が日本医師会、日本医学会、日産婦、日本産婦人科医会、日本人類遺伝学会の 5 団体から出され、検査を実施する施設の認定・登録は、日本医学会臨床部会運営委員会「遺伝子・健康・社会」検討委員会の下に設置することなどが示された。2013 年 4 月開始時には 15 機関であった登録施設も、現在では 92 施設に増加している²。

実は、1994 年にも同様の問題提起がなされた。この年に登場した母体血清マーカー検査は、それまで「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」³を流用して一部の妊婦に適用されるにとどまっていた出生前診断を、希望するすべての妊婦に対してスクリーニングという回路で接続させた。母体血清マーカー検査の結果が「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」の出生前診断の適応に入ったため、「出生前検査の自由化」への足掛かりができたといえる。

その後、この検査に対する障害者団体を中心とした反対運動が起きたため、厚生省（現厚生労働省）は「母体血清マーカー検査に関する見解」を通知し、医療者がこの検査の情報提供を積極的に行うことは減ったと思われる。従って、一時期は検査件数が減少したが、「クアトロテスト」の名称で有名人が受検をブログで報告するなど、少しずつ認知が広がり、近年再び増加傾向にある⁴。

しかし、これらの検査をめぐる報道は、一貫して抑制的である。医療的な情報提供にとどまらず、それに反対する人々の意見や受検して悩んだ女性の経験なども報道されており、検査を受けることを扇動するものとは受け取れない⁵。医療サイドも、「母体血清マーカー検査に関する見解」を順守するため積極的に情報提供を行う機関が急増したとは考えづらく、また NIPT の「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」の施設要件を満たす医療機関は限られている。出生前検査に慎重な意見を表明している医療従事者の著作も目立つ⁶。

諸外国に比べて、日本では出生前検査、特に NIPT や母体血清マーカー検査といったスクリーニング検査の受検者の割合は低い⁷。しかし、出生前検査を受ける妊婦は着実に増えており、NIPT の臨床研究の終了する来年以降は、さらに増加する可能性もある。本稿では、出生前検査に対する批判を鑑みながら、その問題の背景を出生前検査の選択性を基軸に検討していく。

2. 母体血清マーカー検査から NIPT へ — 遺伝カウンセリングの充実 —

胎児の疾患を調べる出生前検査には、確定的な検査として羊水検査⁸や絨毛検査⁹があり、非確定的検査として、先述した母体血清マーカー検査、NT の計測¹⁰、そして NIPT などが使われている。結果が確率で表される非確定的な検査はスクリーニング、すなわちふるい分けをする際に使われることが多く、何らかの副作用のある確定的検査を受ける前段階の検査として、がん検診などの場面でも使われている¹¹。

だが、出生前検査において、最終的に胎児に疾患があると診断され、治療ができない場合には妊娠中絶が行われうる、という特有の問題がある。スクリーニング検査の結果のみで妊娠中絶するわけではないが、場合によっては確定的検査に進むため、出生前検

査全体が妊娠中絶にかかわる倫理的な面から批判されている。先述したような、障害を持った胎児を選別することへの是非（斎藤 1998、森岡 2001）、妊娠中絶をする際に拠り所となる妊婦の自己決定についても、「操られる自己決定」といった懐疑論（佐藤 1999）、その決定が苦渋をも伴うものであったとしても選別の事実は変わらないのではないか（玉井 1998）という厳しい見方もあった。自己決定をした結果を何よりも大切なものとして正当化していくことへの嫌疑もこの問題を対象に表明された（立岩 1997）。

それに加え、胎児の障害を理由とした中絶が母体保護法の条項に定められていないという法律的な問題も、中絶手術に関わる医療者や妊婦に重くのしかかっている¹²。

こうした中で、1999年に厚生省（現厚生労働省）によって通達された「母体血清マーカー検査に関する見解」では、次のような問題が指摘された（厚生省 1999）。(1)妊婦が検査の内容や結果について十分な認識を持たずに検査が行われる傾向があること、(2)確率で示された検査結果に対し妊婦が誤解したり不安を感じることに、(3)胎児の疾患の発見を目的としたマススクリーニング検査として行われる懸念があること。その上で、「現在、我が国においては、専門的なカウンセリングの体制が十分でないことを踏まえると、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」とした。ここで問題化されているのは胎児の選別および女性の自己決定ではなく、妊婦の知識不足や心理的な不安による検査の蔓延であった。確定診断や胎児の障害による中絶は否定せず、限定的に羊水検査や絨毛検査を実施することも容認されたままであった。結局、この通知は、出生前検査を妊婦全体の 이슈 にしないための方策として機能したといえよう。

他方で、妊婦の疑問や不安に応える遺伝カウンセリング体制を構築する必要性も、同見解においては記述された。妊婦が検査について誤解したり不安を感じたまま検査を受けたりすることがないように遺伝カウンセリング¹³が適切に実施され、妊婦が検査を理解し納得すれば、こうしたスクリーニング検査は実際に運用され得ることが示された。

日本における遺伝相談の歴史は古く、1956年に日本人類遺伝学会が設立されたことに始まる。1972年には学会内に「遺伝相談ネットワーク委員会」が設けられ、「母体血清マーカー検査に関する見解」が出される前後に体制の整備は大きく進んだ。1998年に厚生科学研究「遺伝医療システムの構築と運用に関する研究」（研究代表者：古山順

一) が開始され、ここで当時二つあった遺伝関連学会、すなわち「日本人類遺伝学会」と「日本臨床遺伝学会」が討議し、2001年には「遺伝カウンセリング学会」が設立された。この学会において、2002年に臨床遺伝専門医制度が発足した。同年より「遺伝子医療の基盤整備に関する研究」(研究代表者：古山順一)が始まり、認定遺伝カウンセラーの養成専門課程が翌年開設された。2005年には遺伝カウンセリングの専門職従事者として遺伝カウンセラーが任用されるようになった。

したがって、NIPT コンソーシアムが、2013年に臨床研究としてNIPTを開始したときには、認定遺伝専門医および認定遺伝カウンセラーによる遺伝カウンセリングはすでに始まっていた。NIPT実施におけるガイドラインでは、認定遺伝専門医による遺伝カウンセリングが義務付けられており、実施する施設には産科医の他に小児科の医師(どちらか一方は認定遺伝専門医であること)が常時勤務していること、絨毛検査や羊水検査などの検査を適切に施行することが可能であることなどの要件が記され、さらに「医師以外の認定遺伝カウンセラーまたは遺伝看護専門職が在籍していることが望ましい」

(日本産科婦人科学会倫理委員会・母体血を用いた出生前遺伝学的検査に関する検討委員会 2013:4)とされた。これを機に認定遺伝カウンセラーが、医師や看護師といった医療職者とは異なる職種として注目されることとなった。

直近の報道では、2013年4月の検査開始時から2018年3月末までの5年間にNIPTを受けた妊婦は58,150人あまり、そのうち「陽性」と判定されたのは1.79%にあたる1,038人であった。ここから研究脱落者および偽陽性だった人を除いた922人のうち、妊娠中絶をしたのは654人であり、その割合は79.1%であった(NIP コンソーシアム 2018)。

NIPTは臨床研究として行われたため、NIPT コンソーシアムによって、受検者へのアンケート調査も行われた。2013年4月から2014年3月までという限られた期間であるが、遺伝カウンセリングにおいて、倫理的な側面について非常によく考えることができたという人が8割、NIPTに関する遺伝カウンセリングが子どもを持つことについて十分考えるきっかけになったという人は9割に上った、と報告されている(Yotsumoto et. al 2016)。

このことから、遺伝カウンセリングはクライアントである女性たちに好意的に受け止められていたことが伺える。確定的検査である羊水検査や絨毛検査については、遺伝カ

ウンセリングを行うことが義務付けられているわけではないが、NIPT を契機に出生前検査全体のカウンセリングシステムを整備する医療機関も出てきており、「母体血清マーカー検査に関する見解」で危惧されたような、女性の知識不足や不安からくる「安易な受検」、それに伴う検査の蔓延という事態は免れ得るように見える。

3. 遺伝カウンセリングにおける戸惑いとフラストレーション

日本産科婦人科学会は、遺伝カウンセリング体制が整い「妊婦も満足している」という認識から、NIPT の実施要件を一部緩和し、臨床研究から一般診療へと切り替えることを発表した。「計画書作成や院内の倫理委員会の審査などが不要になるため医療機関側の負担は軽減されるが、『専門医資格の取得が必須などの厳しい要件はそのままなので、急激に実施施設が増えるとは限らない』（産経新聞 2018 年 3 月 3 日）としながらも、「(これまでの臨床研究としての実施体制では) 近くで受けられないなど需要に応えられていない面もある」(ibid) と実施施設数の少なさを問題視する発言もあったことから、事実上の規制緩和と言っても差し障りないだろう。

もっとも、NIPT が登場するより前に (2003～2004 年) 筆者らが実施した調査 (以降 2003 年調査と記す) では、出生前検査を受けた人々が、「安易な気持ちで」受けているようには見受けられなかった。夫婦で熟考し、家族と相談の上決断した人や、中絶を希望しながらも決断できず「胎児の障碍」を理由にしようと出生前検査を受けた人もいた¹⁴。また、実際に「胎児の障碍」を理由に中絶した人たちは、胎児に愛情を感じており、倫理的な「後ろめたさ」に苦しんだ経験があった (菅野 2013)。その際に受けた遺伝カウンセリングは妊婦の意思決定に有用であった (ibid, 菅野 2001)。

ただし、意思決定のプロセスを鑑みた時、妊婦の年齢や予定した妊娠であったかどうかに加え、医師に説明されたかどうか、母体血清マーカー検査については医師以外から情報を得ていたか、といった点も意思決定の大きな要因となっていた (菅野 2007)。最終的に中絶するかどうかは自分で決めるにせよ、検査を受けるかどうかについては検査の情報提供も含めて医療者の姿勢に影響を受けていた (ibid)。

けれども、必ずしも患者が医療者の意見に従っているわけではない。そもそも、2003 年調査 (アンケート調査部分) では、検査を受けるよう強く勧める医師は非常に少なかった。むしろ、医師が説明したら自分には必要かもしれないと思い、説明しなければ必

要ないのだと判断する妊婦の心性が垣間見れた。もちろん、出生前検査についてもっと知りたいという声はあり、検査を受けるか受けないかについて「医療者の考えを押し付けられた」と感じている人たちは不快感とともにそれを語っていた（柘植他 2009:461-8）。

偏りのない正しい情報を入手したいと希望しつつ、実際に検査を受けるかどうかを決めるのは、それだけ難しいことであり、他者から承認が求められている（菅野 2013）。

それは、女性だけではなく、妊婦のパートナーである夫への聞き取り調査からも示された。筆者が近年実施した調査から、男性の迷いと意見を紹介し、加えて、遺伝カウンセラーの意見およびガイドラインに従わない医療機関の状況をみていきたい。

（1）戸惑う夫

2017年に実施した出生前検査に関する男性への調査¹⁵（以降2017年調査と記す）から、Aさんの意見を紹介する。

Aさんの妻は不育症で流産を繰り返したが、医療機関を変えて服薬治療をした結果、2回出産した。2人目の時に、NIPTの報道がなされており、夫婦で病院の個室で説明を受けたという。説明は「多分ニュースで出てるような、ああいう調査の方法が出て、そんなにもう母体にも影響が少ないので、結構気楽にっていうとあれでしょうけど、ある程度検査ができます。それによって、いろんな判断も可能性としてありますよ。ただ、もうご夫婦でちゃんとご相談してきてください」という内容だった。受けるか受けないか「半々」で、とても悩んだというが、「それ（最終的に胎児が障害を持っているかどうかの確定診断）が出ちゃってからの判断のほうが多分できない」と思い、受けなかった。ただ、妻は迷っている様子だったので、もしAさんが、受ける意向を示せば、妻は受けていたのではないか、という。

Aさんにカウンセリングの様子をたずねたところ、妻の妊娠中に、中絶の可能性を孕む検査について尋ねられたことへの違和感を語った。

倫理観とかを話すタイミングにはしないでほしいよね、このときに。事前にしないと駄目じゃないですか、本来は。妊娠する前に。（中略）例えば、教育期間中にやとくとか、学生の勉強中とか。一般論として、それが議論ができて、じゃあ家族

内でお話をしてっていうタイミングじゃないと、こんなデリケートなときに話すことじゃないですよ、本来は。だから、そこを。あんまりそういう表立ったケースって出てこないじゃないですか。みんな言わないだろうし。特に墮ろしましたなんていう人は、多分そうそう見受けられない。いたとしても、多分言わないじゃないですか。国とかの問題じゃないのかもしれないですけど、何かいい方法を考えてほしいですよ、伝え方を。

だが、具体的にどのような伝え方が適切なのか尋ねると、次のように述べた。

結局われわれも多分ネットで調べちゃうんで、わかるじゃないですか。最後、やっぱり信頼があるっていうのは、先生方に言われるっていうことで、判断を、どうすればいいかみたいなことまで教えてもらえるようなイメージになってるんですよ。「どういうふうに判断したらいいんでしょうか」「いや、それはでも、ご自身でお考えください」って、また返されるわけじゃないですか。なかなかアドバイスできるとこじゃないのかもしれないけど、そこはつらいと思います。一番情報が氾濫してて、最後の望みのところに行ったら、また同じ結果になるわけじゃないですか。そしたらもめるよね、やっぱりそれは。

質問者：何か例えば、こちらの病院では皆さんどうされてますみたいなお話で。

多分そういう話になると思うんですよ、基本的には。大多数は、だから先生次第でしょうね。大多数、結構積極的に進めてるときは、「大多数がやっていますよ」って言えば、「じゃあ、ぜひやってください」になるし、やってないところであれば、「わりあい来てませんね」と言われたら、やらないほうに。人間なんてそんなものじゃないですか。

出生前検査を受けるか受けないか、どういう判断をしたら良いのか、考え方の筋道が必要なのではないか、それがなければ、自分たちで決めてください、と言われても「先生次第」になってしまう、という。

(2) 遺伝カウンセラーの危惧

「どういうふうに判断したらよいのか」と迷う A さんと対照的に、すでに検査を受けることを決めている人もいる。しかし、こういったクライアントに対して違和感を感じる医療者もいる。

筆者の参加した遺伝カウンセラーへの調査¹⁶では、クリニックに勤務しているキャリアの長い遺伝カウンセラーの B さんが、次のように語った。

NIPT を新型出生前診断の免罪符みたいな形で、これはいろいろ物議をかもした検査だけれども、遺伝カウンセリングをちゃんとやれば、しょうがない、認めてあげようみたいな世の中で、落とし所というふうな扱いになっていたと思うんですね。

(中略) 何とか予約がとれればもう遺伝カウンセリングでも何でも言うとおりにしますみたいになってしまっ。遺伝カウンセリングは本来、患者さんとか妊婦さんとかご家族のためにあるのであって、その人が情報を得たり、考えたりする機会はずなのに、何かそこを通らないとこの検査は受けさせてもらえないという、関所と言うとちょっと言葉は悪いかもしれないけど、何というか、必須の、これをやったら、ここを通ればやらしてくれるんだよね、みたいな場所になってしまっているんです。(菅野 2017: 27)

こうした内容は、実際に NIPT を実施している医療機関に勤務する遺伝カウンセラーの C さんも指摘していた。C さんの医療機関では、当該の病院に通院している人の他に、出生前検査を受けるために院外からも患者が訪れる。「院外からの人は、最初から決めてる人のほうが多いです、それを目的に来てるので」。つまり、遺伝カウンセリングは、検査を受けることを強く希望している人にとっては、首尾よく通り抜けるべき「関所」であり、それを通過することが当面の目的となる。

C さんは、カウンセリングを受けて、検査の種類を変える人はいる、と語ったが、検査の情報を伝えた後は、クライアントの意思を尊重しているようであった。クライアントの検査の理解度とともに、結果的に要求の本気度を計るのが、遺伝カウンセリングの機能となっており、それは A さんの言う判断基準の提示というよりも、ハードルとして妊婦には意識されてしまう。

(3) 認可外施設での受検

NIPTの実施が認められていない医療機関でNIPTが実施されている、という2016年10月の報道を受け、「母体血を用いた新しい出生前遺伝学的検査」で共同声明を出した日本医師会、日本医学会、日本産科婦人科学会、日本産婦人科医会、日本人類遺伝学会の5団体は、同年11月2日、「直ちに検査の実施を中止すべき」とする共同声明を発表した。

「共同声明では今回の問題について、『大変遺憾で、由々しき事態』との見解を表明。その上で、①日本医学会の認定を受けずにNIPTを実施している医療機関や医療従事者、また検査を請け負っている検査機関や仲介業者等は直ちに検査の受諾及び実施を中止すべき、②出生前診断の実施に際しては十分な遺伝カウンセリングが行われることが必要、③日本医学会に所属する全学会は会員への監督を適正に行い、日本医師会に所属する全会員は日産婦の指針等を遵守するよう求める—と要請した」と、報道された(日本医事新報 2016)。

この時に、認可外施設とされたのは3施設であったが、2018年8月現在、インターネット上にはさらにいくつかの認可外施設の広告が掲載されている。

NHKの取材に応じたある認可外施設では、認可施設にはない利点として「検査に年齢制限を設けず、希望者は誰でも受けられるようにしていること／検査費用は認可施設より安価な価格に設定していること／認可施設では夫婦そろってカウンセリングを受けることを求めていることが多いが、このクリニックでは女性1人のカウンセリングで良い」の三点を挙げており、10か月で1200件が実施されたという(NHK 2018)。「学会が定める基準は実際のニーズと合っていない。受たい人が受けられるようにすべきだ。情報をきちんと提供して女性の自己決定を支えるのが本来のやり方なのではないか」という当該施設の医師の談話が紹介されていた(ibid)。

上記の3点の他に、検査結果が陽性だった場合に羊水検査の費用を補てんすること、性別判定もしていること、コンソーシアムで対象とされる21番、18番、13番以外の染色体の検査もすること、希望すれば結果を郵送で送ることなどの「サービス」も提供している。多くの人が「陰性」になることを考慮すると、気軽に受けられることは大きなメリットであり、認可施設以上の情報や便宜が上乗せされている。NIPT コンソーシア

ムの基準を満たしていないことが、「法律違反ではない」ということも、認可外施設で検査を受ける不安を軽くする。認可外施設のホームページやブログなどに掲載されている「患者さんの声」欄には、気軽に受けられた、結果が早く通知された、などの他に、年齢制限や認可施設へのアクセスにより「受けたいのに受けられなかった」といった内容も見られる。「受けたいのに受けられない」あるいは「遠方に行かないと受けられない」といったフラストレーションが、これらの態様から見受けられる。

だが、他方で検査を受けるかどうか、半々に迷い、遺伝カウンセリングに助けを求めても、決めることが難しい。患者側の戸惑いとフラストレーションが、出生前のスクリーニング検査の遺伝カウンセリングにはつきまとう。

もちろん、だからといって出生前の遺伝カウンセリングが重要でないというわけではない。戸惑いに付き合い、患者が何を望んでいるのかクライアントに寄り添い、考えを整理する遺伝カウンセラーや臨床遺伝専門医が増えることが患者のメリットになることは明白である。ただし、現在のキャパシティ以上のニーズが生じていることも確かではないだろうか。

では、こうした戸惑いとフラストレーションはなぜ生じるのか、「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」が厳格すぎるという見方もあるが、ここでは別の観点で考えてみる。

4. 充実した妊婦健診と準備する妊婦

日本の妊婦の過ごし方の特徴として、超音波画像を妊娠初期から頻繁に見る日本の産科医療の現況や、マタニティマーク¹⁷の普及、さらには多様なマタニティスクールの開講や細やかな栄養指導 (Ivry 2010) などが挙げられ、一見充実しているようにみえる。

妊婦へ母になる準備を求め、安心安全を標榜する医療が、場合によっては妊娠中絶を結果し得る出生前検査を推進することは、矛盾を孕んでいるのかもしれない。もっとも、出生前検査によって疾患を早期発見できるメリットは、妊婦への薬物投与や出産後の小児医療への接続、特殊なケースではあるが胎児治療を行える、など確かに存在する。ここでは胎児は治療の対象であり、妊婦の胎内にいる「人間」と言える。超音波画像は夫と見るだけでなく、同僚や友人に写真を見せるなど、医療のみならず社会に開かれてい

る。胎児はもはや母親だけが感得できる秘められた存在ではなく、医療と社会に開かれた「人間」になった。日進月歩の医療において、胎児の疾患や障碍の可能性が知りたいか知りたくないかに関わらず、わかってしまう状況の中で、NIPT や母体血清マーカー検査は行われている。

2014年に実施した女性への調査においても、1人目の子どもが染色体異常などの障碍を持っていて、2人目の子どもでスクリーニング検査もしくは羊水検査を受けなかった人々は、妊婦健診の超音波検査で判明するから、という理由を挙げていた(菅野 2018)。産科医療において、妊婦健診で行われる超音波検査とNTを利用して胎児の障碍を積極的に見つけようとする超音波検査は異なる位置づけがなされている(澤井 2013: 152)が、実際には妊婦健診の超音波検査にスクリーニングを期待していたり、スクリーニング検査を受けようか迷った場合に医師から「(妊婦健診の)超音波検査でわかるから大丈夫」といった言葉をかけられている(菅野 2018)。NIPT や母体血清マーカー検査は、障碍のある子どもを持つことを可能な限り避けようと熱望する一部の妊婦だけに需要があるかのように思われがちだが、実際には妊婦健診と地続きである。こうしたスクリーニング検査は、羊水検査を受ける2番目の理由(一番多いのは年齢である)となっている(西山・Nakata 2011)。

さらに、妊娠・出産に安全を求めるがゆえに行われる、妊婦に対するリスクスコアなどは、妊婦の健康状態や年齢などを「リスク」として認知させており、婉曲ではあるが、行き届いた胎児管理への希求へと繋がり、その延長線上に出生前検査がある、と考えることもできる。

5. 監視医療から管理医療へ

胎児の状態を知りたいというニーズはあるにせよ、出生前検査は、健康な妊婦、そして今育っている胎児に対して行われる検査であり、何らかの症状が出て処置する、といった性格のものではない。近年の医療が普通の人々に対する「監視医療」となっていることを指摘したArmstrongは、小児に対する健診などは‘treatment’(治療)ではなく‘inspection’(調査/検査)であると言った(Arimstrong 1995: 396)。妊娠中の医学的管理も、まさにこの範疇に入るものといえる。

「監視医療」は正常性とは何かを問う営為でもある。妊婦健診で頻回行われる超音波

検査は、胎児の障害を見つける「目的」がなくても、結果的に見つけてしまい、何らかの医療的処置へと進むのであれば、障害のある子どもの妊娠・出産を監視する役割を免れることはできないであろう。

ただし、出生前検査のスクリーニングは「マススクリーニング」でない、すなわち、強制ではなく個人が選ぶ検査であることが強調されている。個人が選ぶのであれば、その選択により、たとえ国家によって障害のある子どもの減少が企てられようとも、それに贖うことができるのではないか。NIPTの検査対象となっている疾患をもった人びとの生きる姿が当事者家族によってさまざまな形で表出される近年、そうした草の根の活動が出生前検査の受検を検討している人たちにとって役立つツールになることも期待できる。

ところで美馬達哉は、フーコーの『監獄の誕生』以降の議論において浮上してきた「リベラリズム（自由主義）的統治性」が生政治の概念にとって代わると指摘する。

西欧での中央集権化された国家において、統治の具体的な実践の中心となっていた規律と監視の権力は、その本質として行政的な執行権力であるため、それ自身のなかにチェックとバランスの仕組みを持たず、不断に上昇を続けてすべてを支配下に置こうとする傾向性を持っていた。そのため、この権力に対抗して社会のさまざまな分野で生じる抵抗や抗争もまた同じように広がり強度を増していくことになる。もし、そのままこのプロセスが続けば、抵抗のとどろきは大地を揺るがす反乱へと発展していくかもしれなかつただろう。だが、もちろん現実はそうっていない。なぜなら、規律の権力の直後ないしほぼ同じ時期に、こうした抵抗の存在をあらかじめ組み込んだ権力、すなわちみずからを全体的で過剰な権力に対する批判として位置づけるタイプの権力が登場するからだ。それが、フーコーのいう『リベラリズム的統治性』である。（美馬 2015: 213-4）

「リベラリズム的統治性」において、社会の自然状態のプロセスを促進するのが「よい統治」であり、「過剰な支配は摩擦を生み出すために非効率的である」と論じる（ibid: 214）。これは、古典的なレッセ・フェールというよりも、サッチャー政権およびレーガン政権のように、国家が強力に民営化を主導するものと軌を一にする。

NIPT コンソーシアムの「臨床研究の終了」は出生前検査、特にスクリーニング検査の規制緩和となる。だが、この動きは出生前スクリーニング検査の強制受検、すなわちマススクリーニング化ではない。障害児者の生を妨害するものでもない。検査の情報を受け取りながらも、熟考した末、「検査を受検しない」ことを多様な選択のひとつとしてむしろ歓迎するだろう。だが、マススクリーニング化されず、検査を受けないという「選択」が尊重されようとも、この社会の「必要かつ自然的な調整」のひとつとしてこの技術は使われており、今後もさまざまな社会問題と結びつきながら拡大していくだろう。例えば、筆者の行った2017年の調査では、第2子を産む際にスクリーニング検査を受けている人たちがいた。彼らは、障害のある子どもを育てることに肯定的な意見を持ちながらも、親の支援が期待できない中、共働きで第1子を育てていた。2人目に何か病気があった場合、自分たちの生活が「回らなくなる」という不安から出生前検査を受ける選択をした（菅野 2018）。

また、近年では、妊婦健診の未受診問題を受けて、未受診妊婦から生まれてきた子どもの健康状態が芳しくないことに警鐘を鳴らし、さらには児童虐待も妊娠時から始まっているといった見方も、医療従事者からなされるようになった（光田 2011）。児童虐待の増加といった問題を解決するひとつの策として、未受診に限らず生活上のリスクが高い妊婦の育児負担を減らすために、こうした検査が妊婦健診とセットで勧められる可能性もある。

妊婦の高齢化、共働き世帯における子育て負担、生活不安のある女性の困難などにこうした技術が紐づけられ、対応策のひとつとして利用されていくことは、監視医療における正常性のあてはめや統制、というよりも、美馬の指摘する「ネオリベラリズム的統治性」、別の表現をすれば、自然な調整が働くような「管理」（美馬 2015:214）となる。本稿では、詳しく触れることはできなかったが、こうした「管理」の直接的な対象となるのは、障害だけではない。国によっては、女兒の出産が忌避されることから、ジェンダーに照準が合わせられる場合もある（Hvistendahl 2011=2012, Cornell 1995=2006: 43-130）。

6. おわりに

選択の自由を全面的に肯定し、それを積極的に駆動していく「ネオリベラリズム的統

治」から逃れるのは容易ではない。それは検査を受けるかどうか、その結果によって中絶するかどうかといった選択の場面では解決されえないだろう。それではどうすれば良いのか。その土俵に乗る前のメタ的な選択の場面、すなわち私たちが技術を用いて解決しようとする手前にあるミクロの問題解決から目を背けてはならないということである。障害者の生を支えるありようは今ままで良いのか、さまざまなリスクを抱えた家族が支援する方策はないのか、生活不安のある女性が安心して出産し育児に繋げていくために必要な援助は何か、こうした問題への対応は当事者および当事者家族のみの努力では足りないだろう。共働きで2人目を出産するのが不安な場合、当事者が手にできる選択肢の中でもっともアクセスしやすいのが出生前検査になりつつある中で、他の方策を模索し続けることは困難になっていくかもしれない。しかし、それに対する努力から、Aさんの「出生前検査を受けるかどうかを、どう判断したらよいのか」という道筋が見えてくる可能性がある。

だが、筆者は同時に、妊娠・出産全般における選択性が本当に保障されているのか、という点にも疑念がある。墮胎罪が現存し、中絶の自由は母体保護法に縛られている。旧優生保護法における不妊手術についても、リプロダクティブ・ライツが大きく損なわれたにもかかわらず、保障への道のりは始まったばかりである。今日の妊婦健診においては、超音波の頻回利用は女性たちの希望によるものなのか。中には、回数を減らして費用を抑えてほしいと考える人もいるだろう。スタンダードが曖昧な妊婦健診における超音波検査は、先述したように、医療者と妊婦の双方から出生前検査の役割を期待されている、という捻じれがある。

出生前検査の実施において、単にニーズがあるから、というだけで積極的に推進することが危険なのはもちろんであり、施設要件を整備し遺伝カウンセラーを常駐させ検査の説明やフォローを行う体制を整えたことは評価に値するだろう。引き続き、遺伝カウンセラーの養成および活躍が期待される。ただ、例えばNIPTコンソーシアムで実施した受検者へのアンケート調査の公表内容はやや雑駁な印象が否めない。「ネオリベリズム的統治」に抗う方途として産科医療外部の問題性に目を向けるとともに、産科医療からのより積極的な情報公開が求められる。

謝辞

本研究は JSPS 科研費 25283017、16K13410、14594023 の助成を受けたものです。

¹ 「精度」を陽性的中率を捉えると、同じ感度であっても有病率が異なるとその値は違ってくる。妊婦の年齢によって発症率の異なる染色体異数性の場合、妊婦の年齢によって陽性的中率は違うはずである。この確率をめぐるやりとりと、2013 年 4 月から臨床研究が始まるまでのガイドラインの策定過程については、松原洋子「日本における新型出生前検査 (NIPT) のガバナンス——臨床研究開始まで」に詳しい (松原 2014)。

² 日本医学会「遺伝子・健康・社会検討委員会」のサイト「母体血を用いた新しい出生前遺伝学的検査」では登録施設は 2018 年 7 月 13 日現在 92 施設とされているが、NIPT コンソーシアム「NIPT コンソーシアムの臨床研究施設」のサイトでは 2016 年 12 月現在で 78 施設と公表されている (NIPT コンソーシアム 2018)。

³ 「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」は 1988 年に日本産科婦人科学会より会告として出されたものである。妊娠初期絨毛検査は確定的検査として実施されている件数は現在羊水検査よりも少ないが、絨毛検査に対して出されたこの見解が羊水検査にも流用され、羊水検査の実施の根拠となってきた。胎児診断ができる羊水検査や絨毛検査といった確定的検査には流産のリスクがあるため、「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」では、検査を受けられる妊婦に対し、a. 夫婦のいずれかが染色体異常の保因者、b. 染色体異常児を分娩した既往を有するもの、c. 高齢妊娠、d. 重篤な伴性 (X 連鎖) 劣性遺伝性疾患の保因者、e. 重篤で胎児診断が可能な先天性代謝異常症の保因者、f. 重篤で DNA 診断が可能な遺伝性疾患の保因者、g. その他重篤な胎児異常の恐れがある場合、といった条件を課していた。

⁴ 2013 年において、初期コンバインドテスト、中期血清マーカー検査を含めた母体血清マーカー検査総数は推定 2 万 6400 件、羊水検査総数は推定 2 万 600 件である (佐々木 2015:27)。それぞれの割合を求めると、母体血清マーカー検査が 2.6%程度、羊水検査は 2%程度となり、両者とも 1998 年以降最高であるが、受けている人は全体から見ると多数派とはいえない。

⁵ 例えば、読売新聞は NIPT が実施されようとしていた 2013 年 3 月 19 日から 21 日にわたって「揺れる命」と題して 3 回にわたり特集を組み、検査の簡易さと選択の重さ、遺伝相談の体制が十分であるか、根源的な議論の必要性について論じた。その後も「揺れる命」は、当事者の経験

などを紹介しながらその問題性について論じている。

⁶ 母体血清マーカー検査の導入時に書かれたものとしては、産婦人科医である佐藤孝道による『出生前診断—いのちの品質管理への警鐘（有斐閣選書）』（1999年）、その後同じく産婦人科医の大野明子の『子どもを選ばないことを選ぶ—いのちの現場から出生前診断を問う』（2003年）がある、NIPTが登場して以降は、山中美智子らによる『出生前診断 受ける受けない誰が決めるの?—遺伝相談の歴史に学ぶ』（2017年）が検査を受ける一般の人々向けに出版された。どれも検査について理解を深め冷静に考えることを促す内容となっており、著者らもこうした検査を行うことに躊躇していることが伺える。

⁷ スクリーニング検査の受検率は、アメリカが70%、イングランド&ウェールズが88%、デンマークが84.4%、オーストラリアが60%、という数値が出ている。台湾は、35歳以上は羊水検査、それ以下だと母体血清マーカー検査であり、スクリーニング検査の受検率は65~80%と予想される。オランダは23.7%と低い。いずれも2000年代後半の調査とされる（西山 2015: 66）。

⁸ 羊水検査は妊婦の羊水を培養することによって、染色体異常を初めとする障害を診断する検査として、日本には1968年に導入された。出生前の確定的検査の中では広く使われている。羊水検査は妊娠の前半期に行われる、いわゆる genetic amniocentesis で、染色体分析や先天代謝異常の出生前診断に用いられる。この他に妊娠の後半期に行われる胎児管理のための diagnostic amniocentesis は、胎児 well-being や胎児発育とくに機能面での分化を捉え、体外環境に対する適応能を知るのに用いられる（鈴木 2001）。

⁹ 絨毛とは妊娠早期の胎盤の一部で、それを採取するのが絨毛検査である。かつては実施件数が非常に少なかった。妊娠9~11週に経膣法で行われ、母体細胞混入の多い、不確かで危険な検査と認識されていたためだが、現在は経膣法と経腹法の両方があり、妊娠10~14週に実施され、副作用である流産の確率は多くの文献で1%未満とされているという。早期に実施できる、羊膜内に針が刺入しないため羊膜破裂がなく穿刺針と胎児との接触の可能性がない、といったメリットから年間1000件を超える検査を実施している医療機関はあるが

（夫 2012:1103-6）、手技が難しいため、この検査ができる施設はまだ限られている。

¹⁰ NT (Nuchal Translucency) 計測は染色体異常に対するスクリーニングである。胎児の頸部浮腫の厚みが染色体異常などの疾患の出現率と関係していることからNTが測定されるようになったが、NTでわかるのはあくまでも可能性にとどまる。確定診断である羊水検査を受けなければ

胎児が染色体異常かどうかの診断を下すことはできない。NT を希望しなくても妊婦健診で疑いが持たれた場合、そこから羊水検査などの確定的検査に入っていくこともある。

¹¹ 例えば、大腸がん検診では、腸管破裂の可能性のある内視鏡検査ではなく、大腸での出血を調べるため、便中のヘモグロビンの量を測定する便潜血検査が用いられている。

¹² 明治時代から続く刑法墮胎罪により、墮胎は禁止されているが、母体保護法（1996 年までは優生保護法）の「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」（母体保護法第 14 条の 1）もしくは「暴行若しくは脅迫によって又は抵抗若しくは拒絶することができない間に姦淫されて妊娠したもの」（母体保護法第 14 条の 2）という条件を満たせば、妊娠中絶が許される、いわば二重構造になっている。従って、上記の条件を満たさなければ法的な罪に問われることになるが、胎児の障碍（いわゆる胎児条項）はその条件に含まれていないため、そのいずれかに読み替えられて中絶手術が行われてきた（中谷 1999）。妊娠中絶の事由別件数は衛生行政報告（2001 年までは母体保護統計）に記録されているものの、胎児の障碍による中絶の件数がどれほどか不明なものもそのためである。こうした中で、胎児の障碍による妊娠中絶は、この法律を知る妊婦に「認められない中絶」と感じさせることはもとより、中絶手術を行う産科医（正確には母体保護指定医）に精神的な負担を与えてきた。平原史樹は医師の立場から次のように吐露する。「(胎児に異常が発見された場合) 診断がついてから満期産として出産する自然待機のプランを理解、納得する妊婦、家族はほぼ皆無である。(中略) このような人の営みの中でスッキリしないものに対して一般的な自然の感性で臨機応変に対応する部分にこそ何らかの指南がほしいのである。四角四面な議論では答えの得られないところにこそ、医療者のみの独断に委ねない人智が介入して欲しいのである」（平原 2005）。

¹³ 遺伝カウンセリングそのものは、出生前遺伝カウンセリングだけではなく、小児期遺伝カウンセリング、成人期遺伝カウンセリングがある。小児期遺伝カウンセリングでは、先天異常症など小児期発祥の疾患に罹患している患者についての正確な診断と情報提供、その患者の両親から生まれる次子、あるいは両親の同胞から生まれる子のリスクについて相談に応じており、出生前診断が可能かどうかの情報も得られるため、出生前の遺伝カウンセリングとは地続きである（福嶋 1996:6）。

¹⁴ 2003 年～2004 年に実施した科研費 C「新生殖技術における意思決定の文化・社会的要因分析——胎児診断の事例から」（研究代表者 柘植あづみ：科研費 14594023）の助成による調査にお

けるインタビュー調査に該当する。

¹⁵ 2017年に実施した科研費挑戦的萌芽「男性の生殖論に向けて——出生前検査における男性の経験に関する調査」(研究代表者 菅野撰子:科研費 16K13410)の男性への聞き取り調査に該当し、インタビューの承諾を得た語りのデータの一部を引用する。

¹⁶ 2014年～2017年に実施した科研費B「医療技術の選択とジェンダー——妊娠と出生前検査の経験に関する調査」(研究代表者 柘植あづみ:科研費 25283017)の、遺伝カウンセラーおよび女性へのインタビューに該当する。

¹⁷ 2014年～2017年に実施した科研費B「医療技術の選択とジェンダー——妊娠と出生前検査の経験に関する調査」(研究代表者 柘植あづみ)の、遺伝カウンセラーおよび女性へのインタビューに該当する。マタニティマークは、2006年に国民運動計画「健やか親子21」推進検討会において、妊娠・出産に関する安全性と快適さの確保を目指して発表された。周囲に妊婦であることを示し交通機関や職場、飲食店での配慮を求めるものだが、マタニティマークをつけることで妊婦であるという自覚を促すという副次的な効果もあると思われる。

【文献】

Armstrong, David, 1995, “The rise of surveillance medicine,” *Sociology of Health & Illness* 17(3): 393-404.

Cornell, Drucilla, 1995, “The Imaginary Domain Abortion, Pornography & Sexual Harassment”, *Routledge*

(=2006, 仲正昌樹監訳『イマジナリーな領域——中絶、ポルノグラフィ、セクシャル・ハラスメント』御茶の水書房).

福嶋義光, 1996, 「遺伝カウンセリングの対象」福嶋義光編『遺伝カウンセリングマニュアル 改訂第2版』南江堂, 6.

平原史樹, 2005, 「胎児異常」『産婦人科の実際 産婦人科診療におけるインフォームド・コンセント』Vol.54 No.11, 金原出版, 1699-1704.

Hvistendakl, Mara, 2011, *UNNATURAL SELECTION CHOOSING BOYS OVER GIRLS AND THE CONSEQUENCES OF A WORLD FULL OF MEN*, The Marsh Agency Ltd. (=2012, 大田直子訳

『女性のいない世界 性比不均衡がもたらす恐怖のシナリオ』講談社.)

遺伝カウンセリング学会, 2016, 「出生前遺伝カウンセリングに関する提言」, 遺伝カウンセリング学会ホームページ, (2018年10月21日取得), http://www.jsgc.jp/teigen_20160404.pdf

Ivry.Tsipy, 2010, *EMBODYING CULTURE Pregnancy in JAPAN and Israel*, RUTGRES UNIVERSITY PRESS.

厚生省, 1999, 「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「母体血清マーカー検査に関する見解」についての通知発出について」(2018年10月21日取得)
http://www1.mhlw.go.jp/houdou/1107/h0721-1_18.html

松原洋子, 2014, 「日本における新型出生前検査 (NIPT) のガバナンス——臨床研究開始まで」小門 穂・吉田 一史美・松原 洋子 編 『生殖をめぐる技術と倫理——日本・ヨーロッパの視座から』生存学研究センター報告 22: pp.69-85.

美馬達哉, 2015, 『いま読む! 名著 生を治める術としての近代医療』積信堂.

光田信明, 2011, 「社会的リスクと周産期医療 ——胎児虐待という観点から」日本産婦人科医学会第41回記者懇談会資料 (2018年10月21日取得)
http://www.jaog.or.jp/sep2012/known/kisyakon/41_110209.pdf

森岡正博, 2001, 『生命学に何ができるか 脳死・フェミニズム・優生思想』勁草書房.

内閣府 2015 平成 27 年版 少子化社会対策白書 (2018 年 10 月 21 日取得)
http://www8.cao.go.jp/shoushi/shoushika/whitepaper/measures/w-2017/29webhonpen/html/b1_s1-1-2.html

中谷 瑾子, 1999, 『21 世紀につなぐ生命と法と倫理——生命の始期をめぐる諸問題』 有斐閣.
 NHK 2018 「妊婦さん、その検査ちょっと待って——新型出生前検査の混乱」NHK NEWS WEB ホームページ (2018 年 10 月 21 日取得)
https://www3.nhk.or.jp/news/web_tokushu/2018_0619.html?utm_int=news_contents_tokushu_002

日本医事新報, 2016, WEB 医事新報 No.4829 「無認可施設の検査は「直ちに中止すべき」——日本医師会など 5 団体が共同声明 【新型出生前診断】」(2018 年 10 月 21 日取得)
<https://www.jmedj.co.jp/journal/paper/detail.php?id=5350>

日本産科婦人科学会倫理委員会・母体血を用いた出生前遺伝学的検査に関する検討委員会, 2013, 「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」, (2018 年 10 月 21 日取得)
http://jams.med.or.jp/rinshobukai_ghs/guideline.pdf

NIPT コンソーシアム, 2018, 「NIPT コンソーシアムの実績と報告」(2018 年 10 月 21 日取得)
http://www.nipt.jp/nipt_04.html

西山深雪, 2015, 『出生前診断』ちくま新書

西山深雪・Nakata Naomi, 2011, 「羊水染色体分析の検査希望理由の分析及び理由に基づく染色体異常の頻度の日米比較」『日本遺伝カウンセリング学会誌』Vol.32 pp95-100.

夫律子, 2012, 「出生前診断の方法と意義 絨毛検査 (CVS)」『臨床 婦人科産科 出生前診断の新しいトレンド』 Vol.66 No.12 医学書院: 1103-1112.

斎藤有紀子, 1998, 「出生前検査とリプロダクティブ・ヘルス/ライツ」『ペリネイタルケア第17巻 夏季増刊』, 304-309.

佐々木愛子, 2015, 「わが国における出生前検査の現状」『日本医事新報』N0.4768, 25-30.

澤井英明 2013 「出生前診断のいま」『医学のあゆみ』Vol.246.No.2: pp150-7.

菅野摂子, 2001, 「出生前診断における妊婦の受検態度と医療者のかかわり」『保健医療社会学論集』Vol.12:115-126. .

菅野摂子, 2007, 「知らないことは可能か—超音波検査における胎児の認知と告知」根村直美編『健康とジェンダーⅣ——揺らぐ性・変わる医療ケアとセクシュアリティを読み直す』明石書店:91-122.

菅野摂子, 2013, 「選択的中絶とフェミニズムの位相」『社会学評論』Vol.64, No.1:91-108.

菅野摂子, 2017, 「出生前検査における意思決定支援の困難性—遺伝カウンセラー・臨床心理士の語りから—」『保健医療社会学論集』第28巻第1号:23-33.

菅野摂子, 2018, 「『家族』のために利用される出生前検査—母親／父親における2人目の出産という課題」第28回日本家族社会学会 自由報告発表資料.

鈴森薫, 2001, 「研修医のための必修知識 B,産婦人科検査法 18.羊水検査」『日本産科婦人科学会雑誌』第53巻11号:N395-N405.

玉井真理子, 1998, 「出生前診断と自己決定」『現代思想 自己決定権 私とは何か』Vol.26-8, 青土社, 106-116.

立岩真也, 1997, 『私的所有論』勁草書房.

柘植あづみ・菅野摂子・石黒眞里, 2009, 『妊娠 —あなたの出生前検査の経験をおしえてください』洛北出版.

Yotsumoto, Junko, et.al, 2016, “A Survey on Awareness of Genetic Counseling for Non-Invasive Prenatal Testing: the first year experience in Japan,” *Jornal of Human Genetics*, 61: 995-1001.

【編集後記】

『現象と秩序』第9号をお届けします。巻頭の特集「社会福祉専門職と社会学」は、第4号と第8号に掲載してきた2つの特集の発展企画であり、3つの特集は全体として、社会学とは何か、現代社会とは何か、という、経験的知識社会学研究の成果であるともいえるでしょう。中根論文は、相対的に自立の程度を高めている社会福祉学と社会学との関係を再考する助けになる論文です。異論文は親支援職の課題とその課題への社会学の貢献可能性が見える論文になっています。ご堪能ください。菅野論文は、出生前検査を精密に論じており、舞弓・榎田論文は、看護学生とSP（模擬患者）との間のコミュニケーションをビデオ映像をもとに詳細に扱っています。いずれも『現象と秩序』誌らしい、経験的研究ということが出来るでしょう。最後の高橋・榎田論文は、吃音の特殊さ（どもりに対する対策が、つぎのどもりの特徴を生み出してしまうような連続性がある、という特殊さ）に関する社会学的探求が、単なる、吃音という個別領域にあてはまるメカニズムの探求にとどまらずに、「障害一般」「人間コミュニケーション一般」に関する、総合的な社会学的考察の契機にもなり得るはずだ、という主張をしています。つまり、社会学は、主体の意味創造性をこれまで称揚してきましたが、造り上げようとする意味が、当事者（障害者）に見えているとは限らないということ、意味が造り上げられる過程には、他者の反応が組み込まれるため、期待どおりの意味が造り上げられるとは限らないこと、この2つの点において、楽観的過ぎたのではないのでしょうか。高橋・榎田論文では、吃音者のセルフヘルプ・グループの「コンシャスネス・レイジング活動（吃音者としての誇りをもって生きるための、意識覚醒をめざす集団活動）」には、思い通りの吃音者像を十分に社会化できない、という困難があり、その困難には、一般性がある、という主張をしています（と読めると思いますが）が、これは従来の社会学の楽観性に対する問題提起であるともいえるでしょう。本当にそういえるのかご批判を頂ければ幸いです。 (Y.K.)

『現象と秩序』編集委員会（2018年度）

編集委員：榎田美雄(神戸市看護大学)、中塚朋子(就実大学)、堀田裕子(愛知学泉大学)

編集幹事：平田菜津子、尾崎友祐、松田侑子(神戸市外国語大学)

編集協力・印刷協力：村中淑子(桃山学院大学)

『現象と秩序』第9号 2018年 10月31日発行

発行所 〒651-2103 神戸市西区学園西町 3-4

神戸市看護大学 榎田研究室内 現象と秩序企画編集室

電話・FAX) 078-794-8074 (榎田研) , e-mail: kashida.yoshio@nifty.ne.jp

PRINT ISSN : 2188-9848

ONLINE ISSN : 2188-9856

<http://kashida-yoshio.com/gensho/gensho.html>