

シンポジウム「生命の資源化の現在」

■コメント■

市野川 容孝

市野川と申します。専門は社会学ですが、今日のテーマである生殖補助医療については、少なくとも二つ、仕事をしてきました。

一つは、1990年代前半に、米本昌平さん、髙島次郎さん、武藤香織さんと、生殖補助医療について、各国がどんな政策を展開しているかをサーヴェイする、そういう仕事をしました（三菱化学生命科学研究所『先進諸国における生殖技術への対応——ヨーロッパとアメリカ、日本の比較研究』1994年）。私は、ドイツ、オーストリア、スイスについて調べました。

もう一つは、江原由美子さん、SOSHIRENのメンバーでもある長沖暁子さんと、1998年から99年の2年間、東京都をフィールドとして、(1)一般都民の生殖補助医療に関する意識調査（質問票調査）、(2)生殖補助医療を経験された方々へのインタビュー調査、(3)生殖補助医療を実践されている医師の方々へのインタビュー調査、の三つをしました（東京女性財団『女性の視点からみた先端生殖技術』2000年）。

そういう仕事をふまえつつ、私からは三つお話しさせていただきます。

一つ目は、本の宣伝を兼ねています。自分が書いた本の宣伝なんて、僕は、恥ずかしいので、しない質ですが、今日は事情があつて、させてもらいます。先ほど司会の方からもご紹介いただきましたが、『いのちの選択——今、考えたい脳死・臓器移植』というブックレットを、小松美彦さん、田中智彦さんと一緒に編集して、この5月に岩波書店から出しました。皆さん、是非、

買って読んでください。

今日のシンポジウムのテーマは「生命の資源化」ですが、生殖補助医療にだけ焦点があたっていて、少し歯がゆく思いながら、皆さんのお話を拝聴していました。生命の資源化ということであれば、臓器移植や脳死の問題も、議論されて然るべきだろうと思います。

今年の7月から本格的に施行される改定臓器移植法について、小松さんはじめ、僕らはかなり危機感をもっています。先ほどの大野さんの話をうかがっていて「なるほど」と思いましたが、人びとが知るべき事実は、今のマスメディアでは、なかなか伝えられない。改定臓器移植法についても、そう思います。いろいろなことを知った上で、自己決定等を云々するのなら、まだよいですが、人びとに与えられる情報は、特に先端医療技術については、かなり偏りがあって、片方の事実だけしか伝えられていないように思います。

このブックレットで、私は大したことはしませんでした、その2章で、お身内が事故で脳死状態になり、そのご本人がドナーカードで脳死状態からの臓器提供に同意されていたので、家族として臓器提供に同意したけれども、今では「それは間違っていたのではないか」と深く後悔しているという方の思いと経験を言葉にする仕事をしました。この方は、私の本をたよりに、何年か前に私に会いにきてくれて、それでお話をうかがったのですが、このブックレットの2章であらためて、その複雑な思いを吐露されています。

こういう声は、なかなか人びとに伝えられない。理由は二つあって、第一に、それが、そもそも「声にならない声」だということ。先ほど大野さんが、「僕は代理出産という形で、生まれてきたくなかった」という当事者の方の、これもまた複雑な思いを紹介されましたが、これは、まずご本人にとって、つらい言葉だと思います。「自分は生まれてきたくなかった」という形で、自分で自分を否定するようなところがあるから。臓器提供の場合も、確かに同意したけれども、やはり、あの決定は間違っていたのではないかと思ひ直すということは、自分で自分を責めるということです。そういうことを他人に言える人は、本当に少ない。しかし、医療の現場には、そういう声にならない声や、やはりいろいろあって、そういう声を、どうやってみんな

で共有していくかというのが、僕は重要な課題の一つだと思っています。

声にならない声は、本当に少ない。だから、マスメディアも、なかなか拾えないという面があることは認めますが、第二に、少なくとも今般の臓器移植改定については、そういう声を、マスメディアが移植推進のために意図的に抑圧しているところがある。名指しで恐縮ですが、『朝日新聞』には「患者を生きる」というコーナーがあって、そこがこの5月の後半から、脳死状態からの臓器提供に同意した家族の取材記事を、連日、集中連載しています。いろいろ悩むことはあったが、同意は、やはり正しかった、という結論に回収されるような話ばかり。それで、5月27日に朝日新聞の担当編集部に、ブックレットの2章をPDFで添付しながら、メールで「家族の思いは決して一つでないことを、是非、ご認識いただきたい」「貴紙の報道が一面的なものにならないことを祈念します」と書き送ったのだけでも、編集部からは6月12日の今日に至るまで、私には直接、何の返答もありません。少し腹が立っています。

それはさておき、生命の資源化、あるいは先端医療技術については、都合のいい話だけではなく、難しい話、考え込まざるをえない話を、やはりきちんと伝えるべきだと思います。それは、マスメディアだけではなく、研究者の仕事の一つだと思います。

まだ話の一つ目ですが、もう1冊、皆さんにご紹介すべき本があります。SOSHIRENの大橋由香子さんが今日はいらっしゃっていますが、大橋さんと私が参加している「優生手術に対する謝罪を求める会」というグループで、『優生保護法が犯した罪』（現代書館、2003年）という本を出しました。

先ほど荻野さんが基調講演の中で、優生保護法についてお話しされましたが、重要なことが一つ抜けていた。1970年代の胎児条項の話に、いきなり飛んでしまっていたけれども、戦後制定された優生保護法によって、遺伝性とされた疾患や障害を持っている人たちを対象として、実質的には強制的に実施された不妊手術の問題があります。その件数は、厚生省が公表してきたデータだけでも、約16,000です。

この不妊手術の少なからぬものが強制的に実施されたと考えるべき根拠は、

1953年に厚生省が各都道府県知事宛に出した「優生保護法の施行について」というガイドラインで、そこには「審査を要件とする優生手術」は、「本人の意見に反してもこれを行うことができる」、「この場合に許される強制の方法は（……）真にやむを得ない限度において身体の拘束、麻酔薬施用又は欺罔等の手段を用いることが許される場合があると解しても差支えない」と記されていた。

優生学的理由にもとづく強制的な不妊手術というと、みんなナチやヒトラーのことを連想しますが、日本の場合はそうではなくて、日本の優生政策は戦後に本格的に実施されて、優生学的理由にもとづく強制的な不妊手術も、その実施のピークは1955年なんです。

そういう不妊手術が、福祉先進国のスウェーデンでも長らく実施されていたということが、1997年の夏に一種のスキャンダルとして世界中で報道されましたが、「日本の問題も忘れないでほしい」ということで、大橋さん、同じくSOSHIRENの米津知子さん、女性障害者の南雲君江さん、障害者問題にずっと関わってきた心理カウンセラーの山本勝美さんたちと、先ほどの「優生手術に対する謝罪を求める会」というグループを立ち上げて、いろいろやってきました。本も出しました。然るべき結果は、まだ出せていませんが。先ほど紹介した本では、大橋さんと一緒に、1960年代に強制的な不妊手術を受けた女性にインタビューをして、それを文字にしました。

今日の機会に、皆さんに是非、そういうことを知ってもらいたいと思って、本の宣伝もかねてお話しましたが、次にお話ししたいのは、今日も何度か話に出てきた自己決定（権）についてです。自己決定（権）については、二つ言いたいことがあって、それが私のコメントの二つ目と三つ目になりますが、まず二つ目として言いたいのは、自己決定を権利にすると、どういうことか、です。

いくつか条件や留保を付けた上でだけれども、私も、自己決定を尊重するというのは、重要な理念だと思っています。しかし、たいいてい人は、自分の自己決定権は主張するけれども、他人にその同じ権利を保障するために何かをする人は、きわめて稀です。自己決定というのが、もし権利だとするな

らば、それはすべての人に認められなければなりません。一部の人にしか認められないものは「権利」とは言いません。「特権」と言うのです。

優生保護法にもとづいて、強制的に不妊手術を実施された人たちは、まだご存命の方も多くいて、この人たちは自己決定権を侵害されたわけだけでも、その人たちの侵害された自己決定権を回復する、つまり、然るべき補償をすることなしに、生殖補助医療や臓器移植において、「それを望んでいる人たちの自己決定権を認めるべきだ」という形でだけ議論が進むのは、僕は欺瞞だと思う。権利として自己決定をうたうのなら、強制的な不妊手術その他の問題にも、ちゃんと目を向けてほしい。

最後に三つ目。冒頭でふれた江原由美子さん、長沖暁子さんと一緒におこなった調査で、私なりに見えてきたことについて話します（市野川容孝「日本における不妊治療の現状と問題点」『保険医療社会学論集』第12巻2号、2001年）。

久具先生のレジюмеに「体外受精胚移植登録施設（2009年7月）の日本の現状」という項目があって、618施設とあります。つまり、日本では少なくとも618の施設で体外受精等がおこなわれている。

この数字を、イギリス（UK）と比較します。イギリスの人口は約6,200万人で、日本の約半分ですから、体外受精等の施設も日本の約半分の300ぐらいある——と思ったら、大間違いです。イギリスには70ぐらいしかありません。人口比で見ると、日本の4分の1ぐらいしかありません。

イギリスでは、1990年に制定されたHFEA（＝Human Fertilization & Embryology Act）にもとづいて設立された、同じくHFEA（＝Human Fertilization & Embryology Authority）という機関が、体外受精等をどう実施していくか、そこで順守されるべきことは何かを、実施要綱（code of practice）という形で定め、また更新しています。そして、この実施要綱が定める基準を満たしていなかったり、そのルールを順守しない医療機関や医師は、体外受精等を実施できません。かなり厳しいコントロールがかかっているので、イギリスの体外受精等の実施施設数は少ないのです。

裏返して言うと、日本のように施設数が多いということは、コントロール、

つまり、生殖補助医療の標準化が弱いということです。

江原さん、長沖さんとおこなった、生殖補助医療の経験者の方々へのインタビュー調査は、女性 42 名、男性 12 名のご協力をいただきましたが、ここでは繰り返して、こういう声を聞きました。一つだけご紹介します。「治療方法が先生によって全く違うというのが第一の [問題]、何を信じたらいいんだろうという。片方では即、体外 [受精] しましょうという感じだし、他はちょっとまだタイミング [療法] でとか、他の先生は、ちょっとまず腹腔鏡すぐしましょうということで……。どの先生も [それが] 近道だと思って言ってらっしゃるんですが、あまりにも違いすぎて、主人ともう、どの道を選ぶかは結局は自分が先生を選ぶしかない、家で話しているんですけど」(30 歳女性)。

この局面において、患者の自己決定というのは、その人たちによって望まれたものと言うよりは、医療が標準化されておらず、ばらばらである——私は E・デュルケームならって、この論文では「アノミー」という言葉を用いました——がゆえに、むしろ患者たちに押し付けられたものとして立ち現れている。

他方、私たちは、東京都内で生殖補助医療を手がけられている 5 名の医師の方々インタビュー調査をしました。大学病院の先生、民間の診療所の先生と様々でしたが、インタビューの結果は、生殖補助医療の経験者の皆さんが口にしていた戸惑いを追体験するようなものでした。つまり、あるお医者さんのところに行くと、その先生は「不妊の原因をきちんと調べてから、どうすべきかを考えるべきなんです。安易に体外受精なんかやっちゃいけません」と言う。別の先生のところに行くと、「不妊の原因を検査でつきとめる必要なんかないんです。危険な検査方法だってあるし、そんなことしたって意味ありません。結果を出せば、つまり妊娠すればいいんです。だから、うちでは体外受精を、すぐにでもやります」と言う。インタビューをした私自身が、何が正しいんだろう、どの先生を信じたらいいんだろう、と困惑してしまった。生殖補助医療の経験者の人たちも、同じように困惑しながら、しかし、「結局、決めるのは、あなたたち自身ですよ」と言われたのだろうと

思います。

10年前の調査ですから、久具先生からは「それは昔の話であって、今は違う」と怒られるかもしれませんが、生殖補助医療に限らず、先端医療というのは、それだけ通常の医療よりも不確実性が高いので、標準化がまだなされていない。それはある意味で仕方のないことですが、しかし、標準化の努力をしないまま、患者の自己決定とだけ言うのは、はたして望ましいことなのか。そういうことを私は強く感じました。

まだ言い足りないこともあります。それは討論の時間にできれば、することにして、私からは以上です。

(いちのかわ・やすたか 東京大学教授/社会学)