

はじめに

さまざまな疾患の発症や治療・予防に特定の遺伝子およびタンパク質が関わっていることが次第に明らかになりつつある中で、遺伝子やゲノムがこれまで以上に医療の各現場に入ってくるようになった。切除したがん細胞の遺伝子解析をすることによって、発症のメカニズムや抗ガン剤の治療効果を調べるといったことや、特定のがんにどれだけなりやすいかという遺伝学的検査によるリスク診断も、通常の診療の中に組み込まれていく。また、特定の遺伝子が発症の促進/抑制に関与することが解明されたいくつかの疾患に対し、必要な遺伝子を身体に投与する遺伝子治療も、世界各地で研究が進められている。さらに、生殖に関わる医療現場では、親(になる人)や生まれてくる子の遺伝学的な質(ゲノム・遺伝子、染色体、生化学的特性)を調べて、産むか産まないかを定めることも可能になってきた。そこでは、しばしば「生命の設計図」と言われる遺伝子が、検査・診断において得られたデータに基づいて、操作的介入(選別、組換、付加、除去)の対象となりつつある。

当事者のニーズに即して医療ないし医学的介入が行われる現場が「臨床」であるとすれば、遺伝子解析、遺伝学的検査(診断)、遺伝子治療、遺伝子操作といった遺伝子医療の現場においても、当事者(患者ないしクライアント)の要望や意向を尊重することが求められる。そこでは、通常の診療における臨床と同様、患者/クライアントの「意向」を尊重しつつ、「苦しみ」「不安」あるいは「期待」「希望」といったさまざまな「思い」に寄り添いながら医療行為が進められる。とりわけ疾患の発症や治療あるいは予防が何らかのレベルで遺伝子との関係が認められる場合、一般的な原則やマニュアルでは対応が困難なケースが少なくない。それゆえ、個々の事例に即して、しかも当事者個々人の価値観や選好を十分に受け止めながら、問題の解決を図り、具体的な方針を決めていく適切なコミュニケーション・プロセスという意味での臨床倫理アプローチが求められる。(臨床倫理の理解については、福井他[2003]、臨床倫理検討システム開発プロジェクト編[2000他]に負っている。)

多くの場合、当事者とくに患者/クライアントの「意向」や「思い」は、それ自体がただちに主導的な要因として、意思決定に至るプロセスを方向づけることになる。そこで必要なのは、なぜ、そしてどのようにしてそうした「意向」や「思い」が生成してきたのか、言い換えると、個別問題事例を取り巻く「文脈(context)」を考慮に入れることである。しかしそれは、臨床倫理アプローチの提唱者であるA・ジョンセンらの四分画法の一項目である「周囲の状況(contextual features)」で提示されるような外在的・静態的なものではなく(ジョンセン他[1999])、臨床現場において内在的・動態的に作用している多様かつ重層的なベクトルとでもいふべきものである。具体的には、社会共同体の中で支配的な価値観や多数者の選好あるいは制度上の状況が個々の臨床現場での意思決定へ及ぼす影響や、逆に個々の選択や決定が社会の現状とくに人々の価値観を強化したりその再生産に加担するといった作用、さらには臨床場面での対面的コミュニケーションに食いついていく反省的ないし公共的なコミュニケーションというレベルなどが問題となる。

そこで本稿では、まず遺伝子医療における臨床倫理アプローチの概略を、遺伝カウンセリングを手がかりに整理し(1)、次の中で文脈論的視角の果たす役割と意義を確認し、必要な論点をまとめる(2)。それを踏まえて、遺伝子に関わる臨床における主要な

問題を、生殖における遺伝性疾患の回避（結婚前・妊娠前の遺伝子診断）、遺伝学的検査・診断による生命の始まりへの介入（着床前診断・出生前診断）というトピックに即して検討する（3）。それぞれの「現場」が抱える特有の倫理問題に対する臨床倫理アプローチの可能性と問題点を浮き彫りにしつつ、文脈を形づくる各位相の意義を明らかにしてみたい。

1 遺伝子医療への臨床倫理アプローチ 遺伝カウンセリングを手がかりに

さて、一般に臨床倫理アプローチは、個々の臨床場面において当事者が直面する問題の解決ないし方針の決定を目指すものであるが、遺伝子をめぐって問題状況が生まれている臨床場面でもそれと類似した方法論として遺伝カウンセリングが用いられている。遺伝カウンセリングは一般に次のように定義される。（遺伝カウンセリングの理解については、佐藤[2000]、千代[2000]、新川[2003]などに負っている。）

「遺伝カウンセリングとは患者・家族のニーズに対応する遺伝学的情報およびすべての関連情報を提供し、患者・家族がそのニーズ・価値・予想などを理解した上で意志決定ができるように援助する医療行為である。その過程で、心配している状態・病気は遺伝的に本当に心配しなければならないことなのか、本当に心配しなければならないことならば、その可能性はどの位あるのか、その可能性を避ける方法はないのか、避ける方法があるならば、それはどのような方法で、どこで受けられるのかなどの疑問に答えるために多くの情報提供を行なう。」（信州大学医学部附属病院医療情報部ホームページより）

遺伝カウンセリングに訪れるクライアント（来談者）はさまざまな理由を抱えている。例えば、兄（姉）が遺伝性疾患と疑われる場合に自分の子供も発症するのではないか（結婚前ないし妊娠前）、染色体異常の子が生まれる可能性があるのをそれを回避したい（着床前ないし出生前）、親が単一遺伝子疾患の難病患者として死亡したので自分にもその可能性があるかどうか調べたい（発症前）、などである。

遺伝カウンセリングがこれらのクライアントとの間で遂行される対話を軸とするコミュニケーションであるとすれば、それが臨床倫理の方法論と重なり合うのは不思議ではない。その基本原則として掲げられるのは、「非指示性の規範」（偏りのない情報提供と特定の価値観・選択肢を押しつけないこと）、「クライアントの不安・恐怖・苦悩に対する受容的態度と共感的理解」、「クライアントの自律の尊重および十分に情報を得た上での意思決定の支援」といったことである。カウンセリングを行う医療者側（臨床遺伝専門医ないし遺伝カウンセラー）は、クライアントとその家族にとって必要と思われる医学的情報（疾患の家族歴、本人の病歴、疾患発症における遺伝要因の比重、保因者である可能性、子供に受け継がれるリスク、遺伝学的検査の適応・費用・予測される結果など）を提示し、その経済状態や家族関係を考慮しつつ、意向を確認しながら具体的な方針を決めていく。その際、クライアントの抱えている「苦しみ」や「不安」に慎重に配慮しながら、「偏りのない十分な情報提供」に基づく「自律的な意思決定」への支援を行う。これらは、具体的な問題解決ないし方針決定を目指して企図される「意思決定を目指すコミュニケーション・プロセス」としての臨床倫理アプローチのスタンスでもある。

そこで、臨床倫理アプローチでもっとも重視される患者/クライアントの「意向」やそれを支える「思い」の実例をいくつか挙げて、想定可能な問いを提起してみよう。その中で、「自律的な選択・決定」を取り巻くいくつかの文脈を指し示してみたい。

* 「もし検査の結果、私が遺伝性疾患の保因者であることが判明し、それが婚約相手に知られたら、縁談が壊れてしまうのではないかと不安だ。」

*「障害をもつ子に対する世間の目は冷たいので、体外受精をして事前に調べた上で、健康な子を産みたい。」

*「私たち親が死んだ後、難病患者の子はとても生きていけないので、かわいそうだが検査をして異常が確認されたら中絶を選択する。」

このような当事者の声に対して、カウンセリングの現場では多様な応答が繰り広げられていると推察されるが、それとの関連で次のような問いが浮かび上がってくる。

*クライアントが抱えている「苦しみ」や「不安」は、当事者の「心理的事実」としてそのまま肯定し受け入れてよいのだろうか。なぜそのように考えるに至ったのか、そこには知識・情報の不足や偏見に基づくものも含まれている可能性はないだろうか。

*個々の臨床現場での選択（およびそれを支える判断や評価）とりわけ特定の「質」の生命を死なせる選択が、社会全体に与える影響は考慮されないでよいのだろうか。「障害者差別や優生思想を助長する」といった批判は、どのように受け止めるべきだろうか。

*医療者側は、医学的情報以外にどのような情報を提供する必要があるのだろうか。例えば、それぞれの障害者や難病患者に対する社会的支援体制、当事者グループに関する情報あるいはその主張、さらには障害者差別の実態やその理論的・実践的研究など。

*医療者側とクライアントの「意向」が一致した場合、問題は「解決」され、「円滑な方針決定」が可能となるが、仮に医療者側に認識不足や偏見が認められる場合、そこに問題はないと言えるだろうか。

たしかにクライアントが表出する「意向」や「思い」は、たとえそれが情報不足や偏見に依拠するものであったとしても、まぎれもなく唯一実感（リアリティ）を伴う訴えであり、当事者にとっては他に選択肢のない「切実な要求」かもしれないし「不本意な選択」あるいは「苦渋の決断」であるかもしれない。その選択は原則として「当事者の自己決定権」ないし「選択の自由」として尊重されねばならず、医療者側がそれを否定したり撤回を迫るといったことは許されないだろう。しかし、もし仮に上述の問いを「当事者の自律性」への侵害・干渉と捉えてしまうと、その「思い」とりわけ「苦しみ」を取り巻く多様な、そして重なり合う「意味」の厚みが見過ごされてしまうことになるのではないか。

2 遺伝子に関わる臨床において働くさまざまな力 文脈論的視角から

ここでは、個々の臨床場面における当事者の「意向」や「思い」、あるいはそれぞれ具体的に直面する課題を前にしての評価・判断および選択・決定に際して、それを背後（土台）から支え、かつそのつど働いている要因という意味での文脈を整理してみる。

社会の一般的価値観および制度状況が個々の選択・決定に及ぼす影響...前節で言及した実例の中で示された「苦しみ」や「不安」には、「遺伝性疾患の子を産む可能性のある女性との破談」「障害者に対する冷たい視線」「世話をする家族のいない難病患者の生活」といったことが前提となっている。これは、いかんともしがたい「事実」なのだろうか。むしろ、なぜそのような「思い」に囚われるのか、本当にそのように考えざるをえないのか、それ自体として問い直されるべき「事態」ではないだろうか。たしかに、「障害があっても、難病を患っていても、だれもが差別や偏見にさらされたり、不当な扱いを受けるべきでないというのは理想だが、現実は厳しい」という考え方は広く見られる。しかしそのことは、「現実」を「やむをえないもの」として受け入れるしかないという判断を導き

出すことにはならない。具体的には、人々の中に根強くある特定の疾患や障害への差別・偏見、社会全体に蔓延しているそうした人たちへの排除・忌避の力学、生活面でのサポートの不十分な現状（医療・福祉、教育、雇用）が、どのように個々の臨床現場での選択や決定に入り込んでいるかを見極めることが必要なのである。

個々の選択・決定が社会に与える影響... 遺伝子に関わる臨床の現場で個々別々に行われている選択・決定が、とくに「生命の価値や質」をめぐる評価・判断を伴う場合、社会的な制度・政策および日常実践に対して何らかの影響がありうるのではないか。もちろん、たいいていの場合、それぞれの当事者にはそういった認識はないだろうし、そもそも「影響がある」というなら、実証的な（客観的に検証可能な）データを示すべきだ、という異議もありうる。例えば、筆者が授業で着床前診断や出生前診断の問題を取り上げて学生（複数の大学の医学生および看護学生）に意見を書いてもらおうと、ごく少数だが次のような趣旨のことを書く者がいる。障害児を産みたくないという親が、周囲からの助言や説明を聞いて産むことを選択したとしても、厳しい現実を前にしてストレスがたまってしまい、「やはり産むべきではなかった」と後悔し、子供を虐待する可能性があるので、初めから当人たちの希望通りにした方がいいのではないかと...。なぜ「ストレス」や「虐待」につながるのかを批判的に問おうとしないこうした現状追認的思考およびそれによって肯定される「当事者の選択・決定」は、「生命の選別」をたんなる「私的なことから」に閉じ込め、障害者や難病患者を取り巻く不十分な現状を無批判的に前提し、それ自体がその強化や再生産に手を貸すことになるのではないかと。そしてそのことが、むしろこの意味での文脈性に目を向けることの必要性を示唆していると言えるのである。

反省的レヴェルのコミュニケーション... 遺伝性疾患およびそれに伴う障害を生殖段階で事前に回避する技術（着床前診断・出生前診断）においてしばしば問題となるのは、当の疾患・障害がどれだけ「重篤」かという点である。検査結果が陽性であれば「死なせる」選択がその後続くことが想定される場合、そこには否応なく「生きるに値する／値しない」という価値評価が入ってくる。実際に育てる当事者（親になる人）がそのように評価・選択をするのだから、社会（行政、学会など）や第三者がとやかく言うのはおかしい、という見方もあるだろう。たしかに最終的にはクライアント自身の決定を尊重しそれをサポートするのが原則であるが、どのような選択や決定であっても「当事者の自律性に基づく意思決定」として、あるいは「生殖の自由・権利」として容認されるのだろうか。「重篤であるかどうか」「生きていける可能性」さらには「社会的なサポート体制は十分か」といったことも含めて、臨床現場のスタッフとの間で意見交換を重ねながら何らかの方向性を模索し、当事者とともに熟慮する（反省化を促す）機会を設定するというプロセス 例えば臨床倫理委員会のようなもの が必要となる。

公共的レヴェルのコミュニケーション... 臨床現場で下される個々の決定は、国家（行政）や学会のルール（法律・指針など）、テーマ（クローン技術など）によっては国際社会のルールの遵守が求められるがゆえに、そうしたルール策定のプロセスや世論の動向あるいは一般人および当事者グループの間での多様な意見のぶつかり合いとの関連も無視されてはならない。とりわけ、特定の「質」を持った生命への介入を伴う場合、その「質」を抱えて生きる人々（患者・家族ないし障害者・家族グループまたは支援グループ）による異議申し立ては、それを真剣に受け止めて賛同または反論するか、それとも（自覚的／無自覚的に）無視するかのいずれにせよ、重要な意味をもつはずである。また、遺伝性疾患の保因者が子を作る場合は遺伝学的検査を受けるべきであり、障害児の出生は社会福祉コストを押し上げるので、リスクが大きい場合は産むべきではない、もし産むという選択をするなら、社会福祉を当てにせず自己責任で育てるべきだ、という社会的コスト論あるいは優生学的視点をどのように評価するかということも、重要な論点となる。（とくに遺

伝カウンセリングおよび遺伝学的検査と優生学との関連を扱った Pau[1998]; Resta[1997,1998]が参考になったが、主題的展開は機会を改めて行いたい。))

3 遺伝子をめぐる臨床現場 事例に即した検討

それぞれの問題を抱えて医療機関を訪れる人たち(患者/クライアントおよびその家族)が、必要な情報を与えられ、さまざまな対話を重ねつつ、考えをめぐらせた上で、何らかの決定を下す、出生ないし生殖に関わる場面で遂行されるこのようなプロセスの発端となるモデル・ケースを四つの事例として提示し、それぞれに関連する文脈に定位しながら検討してみたい。

A 結婚前診断

遺伝カウンセリングの事例の中には、結婚を控えた人が自らの遺伝的質のみならず、将来生まれてくるかもしれない子の生の質をも問題にせざるをえない状況を抱え込んでいる場合がある。それは同時に、社会のあり方や人々の価値観を浮かび上がらせる。

[事例1] 二十代後半の女性。先天的と思われる知的障害者が血縁者に数名いることから、自分もその原因遺伝子の保因者ではないかと疑っている。婚約中で、生まれてきた子どもが発症するのではないかと心配し、自らの遺伝学的検査を望んでいる。もし自分が保因者である場合、そのことを誰にも知られたくないし、婚約者およびその両親が家柄や血筋を重視するタイプなので、そのことは告げずに婚約解消を申し出る、という。

日本の文化・慣習に色濃く残存する「遺伝」への特殊な感覚を示すものとして、「家柄」、「血筋」、「家系」といった観念群がある。「家の恥」、「どこの馬の骨ともしれない者」などといった表現には、「自分たちの家におかしな遺伝子を混入させたくない」という発想が込められている。「おかしな遺伝子」とはたいていの場合、遺伝性疾患や知的ないし身体的な障害をもたらすものである。こうした遺伝観は、タテマエとしては「差別・偏見」として批判の対象となるものの、我が身に降りかかってきたときには「だれもが本音ではそう思っている」として、表面化しない形で温存され続けているのではないか。「遺伝による知的障害の子を産む可能性のある女性」という烙印(スティグマ)は、それ自体が差別・偏見として当事者に多大な不安や恐怖を引き起こしかねない一方、「やむをえない事実」として受け入れられてしまう(しかも「自ら身を引く」という「自律的決定」を下される)こともありうる。これを「当事者個人の私的問題」に閉じ込めるのか、「社会全体として取り組むべき課題」と見なすのかが問われている。

B 妊娠前診断

子をもうけるかもうけないか、いつどのようにしてもうけるかを決定すること(避妊、妊娠コントロール、不妊治療)が「生殖の権利」かつ「幸福追求権」として広く承認を得ているが、どのような子を作るかという「質の選択」もこれに含まれるのかについては、意見は分かれる。おそらくここでは、親(になる者)にとって子(になる者)の「望ましい/望ましくない質」を選択することの倫理的意味が問われている。

[事例2] 第一子が神経難病患儿である三十代の夫婦が第二子を計画しているが、同じ疾患にかかるリスクを知りたいと思い、遺伝カウンセリングを訪れる。もし第二子も同じ疾患の可能性が高いなら、妊娠はあきらめるという意思を示す。夫婦は、難病患儿を一人育てることはできる(かけがえのない子として愛している)が二人はむずかしい、健常児を育てたい、という願いをもっている。

すでに難病患児を育てる中で、人々の温かい（冷たい）視線や社会のサポート体制の有効性（不十分さ）、そして親の会をはじめとする当事者グループのありがたさ（煩わしさ）を経験している。社会の支配的価値観に対しては距離を取って判断することもでき、その「重み」は、真剣に受け止めねばならないだろう。しかしそれでもやはり、「生命の質に基づいて選別する」という行為およびそれを支える「自律的選択」そのものの文脈性は、当事者の意向とは独立に検証されうる。とりわけ、「やはり難病患児を育てるのは大変なことだ」、「実際に経験をした当事者自身の実感は尊重すべきだ（出生防止という選択は認めるべきだ）」といった評価・判断が社会にどのような影響をもたらすか、慎重に見極めなければならない。

ここで注目すべきなのはむしろ、相談に来る当事者よりもむしろ「いまだこの世に存在しない者」の遺伝子組成が、当事者たちの人生計画のための情報として機能するという事態、しかもその者の存在の意味が当事者によって一義的に確定されてしまうということである。それは、「コントロール可能な他者」への欲望（望み通りの存在であって欲しい／煩わしい・迷惑をかける存在であって欲しくない）を増幅し強化する可能性を内包しているのである（この点については霜田〔2003〕で論じた）。

C 着床前診断と胚選別

これは、体外受精によって作製された胚から細胞を採取し、種々の遺伝学的検査技術を用いて特定の遺伝子疾患の可能性（発症・保因）を診断する方法である。通常、それに基づいて胚を選別し、「正常」なものを子宮に戻して妊娠・出産に到るという経過をたどり、「異常」なものは凍結または廃棄されることになる。選別の主なパターンを分類すると、「消極（回避）的」と「積極（希求）的」の二つに分けられる。前者には、性選別（伴性遺伝性疾患の回避）、習慣流産や高齢妊娠による染色体異常の回避、遺伝性疾患の発症ないし保因者の場合にそれが子に受け継がれるのを回避、後者には、男女産み分け（「女の子／男の子が欲しい」）、高い能力（知能、運動など）、治療目的の「ドナー・ベビー」（白血病の姉／兄の治療に使う臍帯血移植のために、組織適合性の高い胚を選んで妹／弟として産む等）、聾や軟骨形成不全症のカップルが自分たちと同じ「形態・機能」をもつ子を作る、などが挙げられる。

[事例3] 第一子が染色体異常によるある難病患者である三十代の夫婦が、第二子を計画しているが、同じ疾患にかかるリスクを知りたいと思い、遺伝カウンセリングに訪れる。もし第二子も同じ疾患の可能性が高いなら、体外受精をして胚の検査をし、疾患の可能性のない胚を選んで子宮に戻し、妊娠・出産を希望する。

こうしたケースでの適用を容認すべきだとする見解は、まず、他に方法がない（胎児の段階での検査では中絶せざるをえない）、当事者の切実さ、健康な子を得たいという願い、要するに個人の「選択の自由」「幸福追求権」を理由に挙げる。これに対して「生命価値の平等」論から、「選別」（恣意的に選ぶべきでない）や「幸福」（難病や障害をもつことを不幸と決めつけるのはおかしい）をめぐって異議が提示される。生命への介入を伴う医学研究や臨床においてしばしば基本対立軸を形づくるこの構図も、事例の当事者にとっては関心外であるかもしれない。また、日本産科婦人科学会はその会告「「着床前診断」に関する見解」（1999年改訂）で、「本法は重篤な遺伝性疾患に限り適用される」、「重篤」の評価については見解が分かれるので個々のケースごとに審査する、としている。国で法律や指針を決めて一律に規制するのが適切かどうか、各医療機関ごとに対応を決めておくべきなのかどうか、これら公共的レベルでのコミュニケーションもまた、当事者にとっては縁遠い存在だろう。

それにもかかわらず、当事者が自らの意向を省みる機会を提供すること、医療者側が（

場合によっては医学外の専門家や当事者グループの人たちを含めて)「選択の自由」や「幸福追求権」と「生命価値の平等」との対立や「重篤」をどのように評価するのかといった論点についてともに考え議論する場を提供することは、不可欠である。なぜならそこにおいて、個々の臨床現場での選択・決定さらには合意は最終的なものではなく、たえずそれらを反省化するコミュニケーションのなかで更新されるものであることが示されるからである。

D 出生前診断と選択的中絶

このトピックをめぐるのは、とりわけ「障害」との関連で国内外に膨大な研究蓄積がある。ここではごく限定された論点として、胎児を死なせる選択につながる検査を受けることをめぐって、公共的コミュニケーションの文脈性という視点から考えてみたい。

[事例4] 三十代後半の女性。妊娠中に病院掲示のポスターを見て母体血清マーカー検査を申し出て受けたところ陽性だったため、医師から羊水診断を勧められる。不安になりインターネットで関連事項を調べているうち、胎児細胞の遺伝学的検査も受けてみようと思し込む。夫婦の間では、もし何か異常が見つければ中絶することに決めている。

厚生科学審議会の出生前診断に関する専門委員会報告「母体血清マーカー検査に関する見解」(1999年)では、検査の意味が適切に理解されないまま行われる懸念があり、かつ専門的なカウンセリング体制が不十分な現状では、医師から本検査を勧めるべきではなく、妊婦から相談があった場合にのみ十分な説明をした上で慎重に行うことを求めている。遺伝学的検査にかぎらず、何か選択をする上で必要なデータを得るために医学的検査を受けるかどうかは、患者/クライアントの選択権であり、それを国や学会あるいは医療機関がとやかく言うのはおかしい、と考える向きもあるだろう。しかも、「この技術の一部は障害のある胎児の出生を排除し、ひいては障害のあ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」ことが「自由な利用」を制限する理由に挙げられているのを見ると、本事例の当事者は困惑するかもしれない。逆に、政府や専門家集団として政策介入による障害者の出生予防を推進する(形式的には「強制」ではなく当事者の「自発的選択」として行われるとしても)という方向が明確である場合、出生前診断を受けるのが当然(「受けなくて障害児を産むのは社会に対して無責任だ」という社会的風潮が強まり、人々への目に見えない圧力がかかることも予想される。(Wertz 1998))

なぜ自分たちの切実な要求が障害者の人権を否定することにつながるのか、そのような何ら実証性のない根拠で自分たちの選択権が侵害されるのは不当だ、という当事者の声も聞こえてくる。それにもかかわらず、ここでもやはり当事者の選択・決定が、否応なく社会全体の力学に巻き込まれざるをえないことを見過ごしてはならない。

むすび

紙幅の都合により取り上げることができなかったが、単一遺伝子疾患(例:ハンチントン病)など成体の「発症前診断」においては、そこで得られた情報をめぐる当人のプライバシー権と血縁者の知る権利との相克関係や、とくに治療法のない疾患の場合における「知りたくない権利/知らないでいる権利」が問題として挙げられる。また、遺伝子治療および操作(体細胞/生殖細胞系列)についても、医学研究における「患者・被験者の利益」と「社会の利益」との比較考量、「人間改造」や「人類の自己進化」といった文明論的論点が検討課題として挙げられる。これらは何れも自律性や個人の選択・決定の妥当性や限界を梃づける文脈として捉えることができるが、ここでは指摘するだけにとどめておく(後者の問題のうち「生殖細胞系列への遺伝子増強」については、霜田[2003]で論

じた)。

「生殖の自由・権利」の名の下に生殖補助医療技術だけでなく、着床前診断 胚選別、出生前診断 選択的中絶、代理出産、さらにはクローン人間作製まで容認しようという動きがある。これらの「臨床」現場では、当事者の自律に基づく選択の自由・権利が、もっぱら人生計画や幸福追求という「私的なことから」の枠組みで捉えられることが多い。しかしこれまでの考察で示してきたように、個々の評価・判断や選択・決定が、「他人に迷惑をかける(を煩わせる)者はできればいない方がよい」「思い通りになる存在がいて(であって)欲しい」という欲望が織りなす網の目(=文脈)のなかで、そうした社会の価値観を映し出したり、補強・強化さらには永続化・再生産に加担するものでもありうることも看過されてはならない。このように臨床現場で表出される「思い」や「意向」の文脈性に視線を合わせることにより、医療者と当事者だけでなく、社会全体としても立ち止まって考え直す(=反省化)可能性が確保されるのではないだろうか。

参考文献

- 佐藤孝道 2000: 『遺伝カウンセリング ワークブック』中外医学社
- 霜田求 2003: 「生命の設計と新優生学」、『医学哲学 医学倫理』日本医学哲学・倫理学会、第21号
- ジョンセン、アルバート他 1999: 『臨床倫理学 臨床医学における倫理的決定のための実践的なアプローチ』(第三版)赤林・大井監訳、新興医学出版社、[原著第三版1992]
- 千代豪昭 2000: 『遺伝カウンセリング 面接の理論と技術』医学書院
- 新川詔夫 2003: 『遺伝カウンセリングマニュアル(改訂第二版)』南江堂
- 福井次矢・浅井篤・大西基喜 2003: 『臨床倫理学入門』医学書院
- リトル、ピーター 2004: 『遺伝子と運命 夢と悪夢の分岐点』美宅訳、講談社
- 臨床倫理検討システム開発プロジェクト(代表:清水哲郎)編: 『臨床倫理学』1(2000)、2(2002)、3(2004)
- Paul, D. 1998: Genetic Services, Economics, and Eugenics, *Social Context*, 1998;11(3-4):481-491.
- Resta, R.G. 1997: Eugenics and Nondirectiveness in Genetic Counseling, *Journal of Genetic Counseling*, Vol.6:No.2, 255-258
- Resta, R.G. 1998: Eugenic Considerations in the Theory and Practice of Genetic Counseling, *Social Context*, 1998;11(3-4):431-438.
- Wertz, D. 1998: Eugenics is Alive and Well: A Survey of Genetic Professionals around the World, *Social Context*, 1998;11(3-4):493-510.
- 『理想』No.675(2005)掲載