

松下幸之助記念財団 研究助成
研究報告

【氏名】堀 智久

【所属】(助成決定時)立命館大学衣笠総合研究機構ポスドク研究員

【研究題目】英国における出生前診断の歴史と現在——出生前スクリーニングの導入と「当事者支援」

【研究の目的】

本研究は、欧米諸国のなかでも、医療政策として出生前スクリーニングを提供し、かつ妊婦へのカウンセリング体制を充実させてきた英国を調査地とし、出生前診断をめぐる民間の障害当事者団体・支援団体がいかなる役割を担い、「当事者支援」を行ってきたのかを明らかにするものである。ここで、「当事者支援」とは、医療機関が行う遺伝カウンセリング等とは異なる、障害当事者団体・支援団体が行うセルフヘルプを含む支援のことである。本研究では、出生前診断に関する先行の研究を踏まえながら、英国において「当事者支援」が要求される／可能になる歴史的制度的文脈を可視化し、さらにそこから日本の家族会等においても「当事者支援」が効果的に行われる条件について示唆を得たい。

【研究の内容・方法】

本研究助成の助成期間中は、とりわけ、英国において出生前スクリーニングが大衆化するなかで、障害当事者団体・支援団体がいかなる支援を行うようになったのかを明らかにすることを中心に取り組んでいる。

具体的には、たとえば、出生前診断に関する支援団体(ARC)等の資料を読み込み、そこでいかなる「当事者支援」がなされているのかを検証している。出生前診断が大衆化している英国では、医療機関に遺伝カウンセリングの体制が整備されているのみならず、民間の障害当事者団体・支援団体による相談窓口があり、それらが相互に連携し妊婦への支援を行っている。英国の障害当事者団体・支援団体は、当事者ならではの経験や知恵を文化資本として蓄積・活用しつつ、レイエキスパート(lay-expert)として専門職の研修や行政・議会への働きかけなどを行ってきており、日本の家族会にとっても参考になるところが多い。

本研究では、論文等の二次資料のみならず、①出生前診断の支援団体 Antenatal Result and Choice (ARC)、②英国ダウン症協会 Down's Syndrome Association(DSA)など、非営利の障害当事者団体・支援団体の資料を積極的に活用している。とりわけ、ARC の発行する『Parents' Handbook』(1990)や『Supporting you throughout your Pregnancy』等の冊子などは、良し悪しは別として、これがすでに 1990 年に出版されたものとは信じがたいほど、英国における「当事者支援」の先進ぶりを示唆している。

【結論・考察】

英米圏における出生前診断に関する社会学・医療人類学の研究は、出生前診断の大衆化による女性の妊娠経験の変容を論じたB.K.ロスマン『The Tentative Pregnancy』(1986)の研究など、一定の蓄積が存在する。一方で、英米圏の研究と比較して、日本では、1996年の優生保護法から母体保護法への改正を契機に、1990年代後半に出生前診断をめぐる倫理的問題が頻繁に議論されている点が特徴的である。良し悪しは別として、少なくとも英国と比較するなら、日本では、障害者運動による優生思想批判などを背景として、妊婦の出生前診断をめぐる不安や恐怖の経験は語られにくい傾向があったように思われる。本研究の調査は、結果的に、妊娠を継続すべきか否かという、つらい決断を行う妊婦の経験が言説化されにくい日本の傾向、さらには日英における妊婦の自己決定(権)に対する根本的な姿勢の相違を浮かび上がらせるものとなっている。