

わが国における生殖ケア当事者団体の理念と実践

並びに運動方法に関する考察

— 「生む権利」 「知る権利」 の二項対立を乗り越えるために —

宮嶋 淳 (中部学院大学)

[キーワード：生殖ケア、当事者団体、権利の対立]

1. 研究目的

本研究は、第三者が関わる高度生殖医療技術を活用して家族を形成した人々の、Human well-beingが保障される福祉社会システムを、ケアリング・コミュニティアニズム^{注1}の思想に依拠してデザインし、コミュニティーベースで普及させていくことをめざしている。

わが国において「(仮称)特定生殖補助医療に関する法律(案)」^{注2}の制定が見越されている中で、議論の溝が埋まらない2つの権利に関する議論がある。すなわち、「出自を知る権利」と「女性が子どもを産む権利」についてである。当事者の声をエビデンスとして、この二項対立を解消できる理路を探索し、その家族や提供者等の関係者のHuman well-beingをサポートする生殖医療福祉システムとそれを有効に機能させるための方法やアプローチを提示することを目的とする。

2. 視点および方法

2015年、日本生殖医療心理学会と日本がん・生殖医療学会との連携は、不妊で悩むカップルやその親類・縁者等関係者間の生殖に関わるケアの強化の必要性を浮き彫りにした。そこで議論されるのは「当事者の満足」であり、満足度をどう高めていくかが課題とされている。

2つの学会の連携は、「いのち」を生み出すことと生み出した後をフォローすることに関わり、今ほど「生まれ」に関して「社会」が関心を持っている時代はないかもしれないという認識に立つ。つまり、「生まれ」と「社会」の関係が変化し、「如何に生まれたのか」を親が子どもと語りあえることが期待され、そうした対話を成り立たせることが「当事者の満足度」を高めるために必要だと考えられるに至っている。

このような生殖ケアに関わる動向を踏まえ、本研究ではわが国の不妊当事者等で組織される代表的な2つの団体にインタビュー調査を行い、同団体の理念と実践並びに運動方法について考察した。考察においては、テキストマイニングの手法を用いて、得られたデータを分析した。

二項対立とは「知る権利」^{注3}と「生む権利」^{注4}である。その構図は2011年の筆者の研究で明らかにしている^{注5}。

わが国の不妊当事者等で組織される代表的な2つの団体 (HPより転載)

① NPO 法人 Fine (ファイン) ～現在・過去・未来の不妊体験者を支援する会～

Fine の問題意識：“不妊”は “少数の人の、特殊な” 問題ではありません

日本で不妊症に悩むカップルは 6 組に 1 組といわれ、何らかの不妊治療を受けている人は 50 万人近いと推測されています。不妊は女性だけの問題とみなされがちですが、乏精子症や無精子症などの男性不妊も決して少なくなく、不妊は男女を問わず深刻な問題となりつつあります。

現代では不妊治療を行なう施設の増加や自治体による相談窓口の設置など、受診や相談もしやすくなりました。体外受精や顕微授精などの生殖補助医療（ART）によって子どもを授かる人も増えています。日本で生殖補助医療により誕生した赤ちゃんは、2013 年は年間 42,554 人を数え、その年の出生児の約 24 人に 1 人にまで達しているのです。

このような背景にもかかわらず、“結婚していながら子どもがいない”夫婦は、日本においてまだまだ周囲の理解を得られないものです。とりわけ子どもを望み、努力を重ねても授かることができない「不妊」は体験者にしかわからない苦しみ、つらさ、悲しみをともなうため、当事者の精神的負担ははかりしれないものがあります。

「不妊」は「不妊治療」とともに、その内容を正しく知られていないがゆえに特別視されることも多く、そのため当事者は、不妊であることをなかなか周囲に告白できないという現状もあります。それにより相談者をなくし、すべての問題を自分ひとりの心の中に抱え込まざるを得ないため、当事者はますます孤独に陥りがちです。

Fine が理想とすること：“不妊”をもっと“普通に話せること”に

不妊は罪悪感や劣等感を抱くべきことでも恥ずべきことでもなく、もちろん決して同情されることでもない「単なる事実」です。「不妊」や「不妊治療」が、社会全体にもっと正しく理解され、不妊治療を受けることや、それを受けずに自然にまかせて授かる日を待つこと、また夫婦二人の道を選ぶこと、あるいは養子や里子を迎えることなど、不妊に関わるすべてのことが「ごくありふれた普通のこと」になるのが理想だと、私たちは考えます。

② OD-NET（卵子提供登録支援団体）

生まれつきの体質で卵巣機能が低下している女性（ターナー症候群など）や、若くして卵巣機能が低下して月経が止まってしまう早発閉経の女性が、日本全国にはたくさんおられます。ターナー症候群の女性は、2000 人に一人の割合で発生しています。また、早発閉経の女性の割合は 100 人に一人です。

このような女性達の生き方は様々です。結婚しない人生、結婚して子どもを持たない夫婦だけの人生、結婚して養子や里子を迎える人生、そして結婚して子どもを産む人生。女性であれば、子どもを産まなければいけないという社会の風潮は変えていかなければなりません。

しかし、選択肢の一つとして、このような女性達が、母親になりたい！！と妊娠・出産を望んでも、通常の治療での妊娠は困難な場合がほとんどです。唯一希望をもてる治療法は、現在のところ、卵子提供による体外受精です。しかし、我が国の現状は、未だ非配偶者体外受精の議論は進んでおらず、実施されているのは姉妹・友人からの卵子提供によるケースのみです。そうした、提供者（姉妹・友人）のいない女性には、海外での体外受精を実施するしか方法がありませんが、そのためには高額な費用が必要となります。それに加えて精神的な不安・やりきれなさは計り知れません。

OD-NET は、このような女性達の為に、卵子を提供して下さる女性を募り、協力施設（不妊専門クリニック）で提供卵子による体外受精が実施できるように支援する団体です。この団体は、若くして卵巣機能が低下した当事者の望みを代弁する家族が中心となり、小児科医・不妊専門医・法律家・心理カウンセラーの協力を得て、組織されたものです。

私は、長年こうしたご相談を受ける窓口という立場から、若くして卵巣機能が低下した当事者の悩み・苦しんでいる声を数多く聞かせていただいております。そんな思いに希望の光を送りたい！と願っております。

ます。どうか、卵子のない若い女性のために、善意で卵子提供を申し出て下さることを強く望みます。

このような登録支援活動は我が国では初の試みです。第三者からの卵子提供による体外受精に対しては倫理的、社会的立場から、依然として異論が多いのも事実であります。

しかし、悩み苦しんでいる女性がたくさんおられる現実を知っていただいた上で、卵子提供医療にご理解をいただき、一人でも多くの方々から卵子提供の登録をしていただけることを切に願っております。

3. 倫理的配慮

本研究は、本学研究倫理審査委員会の審査を経て行っている。具体的には各々の団体に対し、インタビューを申し込む段階で、インタビューの趣旨、質問項目、その他必要とされる事項を、当該団体の指定する方法で伝達し、当該団体の許可を得た。また、学会発表や論文文化についても承認を得た。

4. 結果

○調査の概要

- ① 2015年6月、同会事務所にて、半構造化面接を90分間実施。
インタビュー＝同会代表。インタビューア＝報告者
- ② 2016年5月、同会事務所にて、半構造化面接を90分間実施。
インタビュー＝同会代表。インタビューア＝報告者

2つの団体の代表者へのインタビュー結果は、IBM SPSS Text Analytics for Surveys4.0によりテキストの形態素分析、コンテキスト分析を行なった。それにより得られたカテゴリーは表1のとおりであり、カテゴリー間の関係をグリッド分析した結果が図1のとおりである。また、得られた「理念」「実践」「運動方法」の特徴は記述のとおりであった。

○調査①の結果

表1 当事者団体代表の語りのカテゴリー

カテゴリー	サブ・カテゴリー	領域
私ー子ども	養子 意味 言葉 状況 カウンセラー 選択肢	I
治療	検査 一緒 卵 情報	II
他者関係	里親 養子縁組 カップル	III
ハードル	親 ダメ	IV

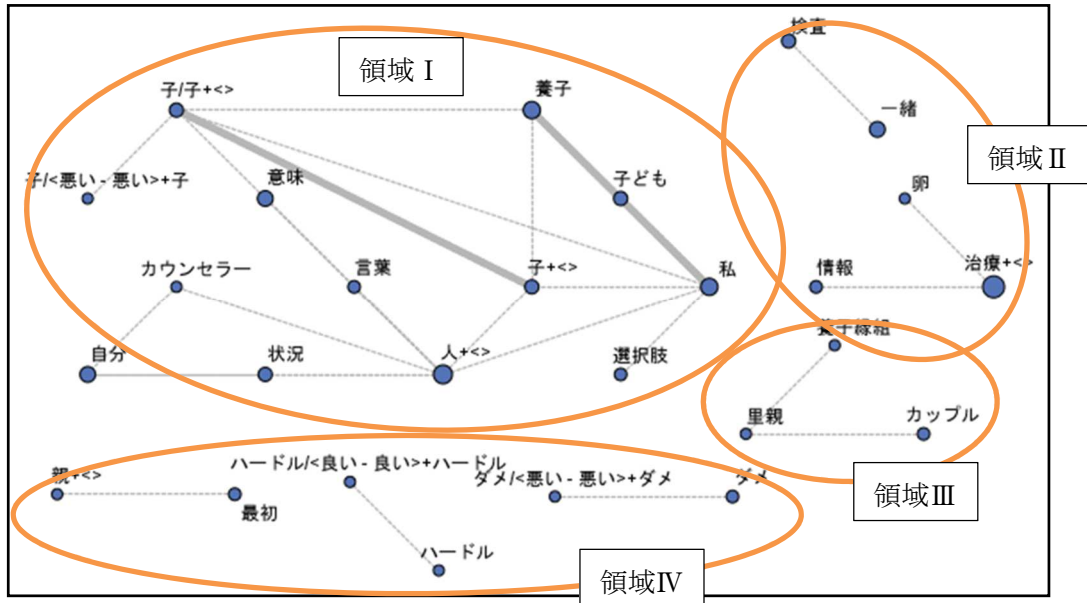


図 1 当事者団体代表の語りの構造（グリッド分析^{注6}）

○調査②の結果

表 2 当事者団体代表の語りのカテゴリー②

カテゴリー	サブカテゴリー	領域
子ども	母子 親子 子育て 会いたい 幸せになれる	I
親	父親 母親 親殺し 伝えないといけない	
私	知りたい 良い 幸福 不満 要望 疑問 提案・忠告	
提供	幸せ 賞賛 褒める 優しい	
卵	要望 提供	
ドナー	幸福 権利 要望 感謝 知らせる 知りたい	
権利	つくるべき じっくり来ない 盛り込んでほしい 失われる	
幸せ	幸せを感じる 幸せ観	
人	産みたい人 卵子がない人 やりとりできる人 言う人 血縁関係がない人	II
自分	生まれてきてよかったんだ つながっていない 会いたい 幸せ	
母	母性 生んでくれた 悪いことをしたわけじゃない	
法	法案 法制 家族関係法 法整備	III
話	対話 会話 聴くべき	
情報	知らせるべき情報 疑問になる情報 個人情報 ドナー情報	

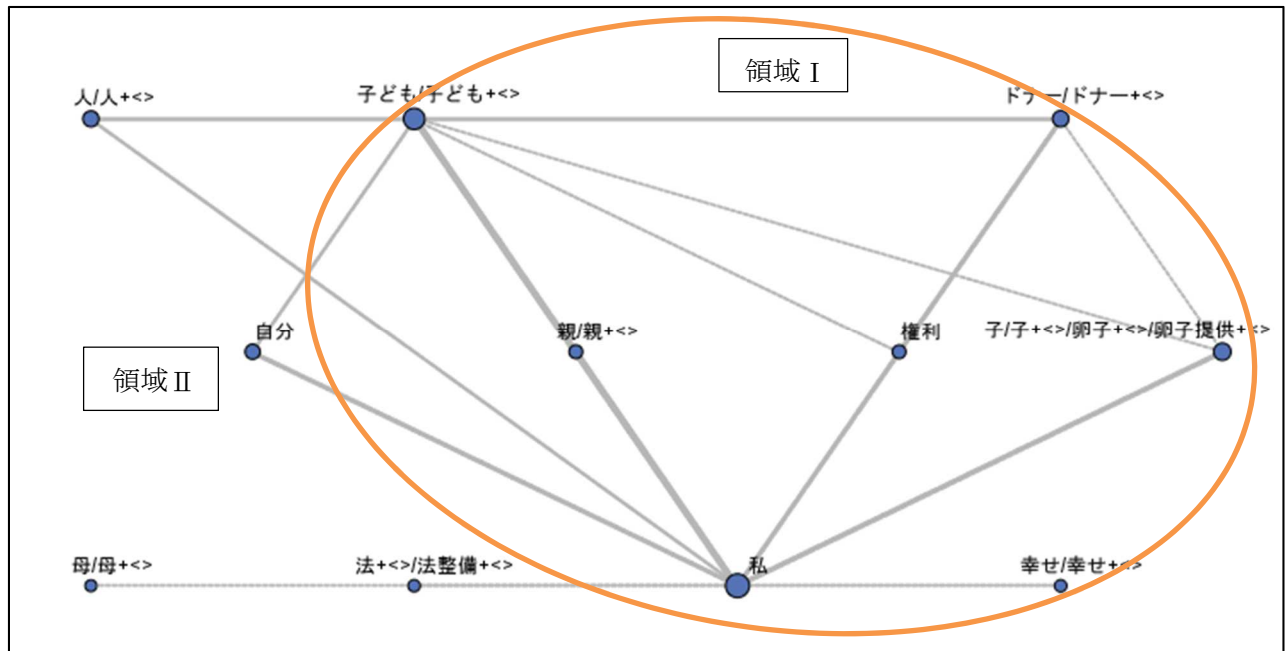


図2 当事者団体の語りの構造②（グリッド分析）

○調査②で得られた発話

A 1 : NPO法人OD-NETをやり始めて、そういったドナーの権利というものやっぱりあるんじゃないかと。ドナーさんと私も会いたいですと、中にはドナーさんが私も将来。こちらのレシピエントの夫婦の子どもは別に卵くれたおばちゃんに会いたいと思わないとなったときに、今度、ドナーさんが20年たったとき、私があの時卵あげた人に生まれた子どもって、どんなふうになってるんだろう、会いたいわ、となったときに、いや、ドナーの意見は聞きませんって。ちょっとそれは違うかなと考えたんです。例えばドナーが会いたいと思って、別に名前とか住所とかは知らなくてもいいけど、ただ会いたい、今、どんなふうになってるんだ、どういう成長してるんだろうと思ったときに、こっちの生まれた子どもが例えば二十歳になってました。実は卵あげた、親がちゃんと説明して、あなたは卵子提供で生まれたんだよ、ああ、そうなんだって説明して、でも、どんな優しい方なんだ、一回会ってみたいと言いました、こっちのドナーの人も一回会ってみたい。お互いが会ってみたいといったら、私は会っても、これは全然問題ない。こっちも大人になってるわけなので。いつまでも子どもの出自を知る権利ではなくて、大人と大人、人間と人間の思いが一緒になったときに、私は会ってもいいと思います。でも、片やドナーさんが会いたいと言っても、子どもが「僕は会いたくない」っていう。

A 2 : 海外行った方の話を聞くと、やっぱり日本でちゃんとガイドラインを作ってやっていくべきだし、やっぱりレシピエントさんの中で日本ブランドでやりたいという声も聞かせてもらったことがあるんです。やっぱり日本は、技術は素晴らしいですし、衛生面でもすごくいいですし。そういった意味では、やっぱり日本ブランドでやりたいというのは、ああ、なるほどなど。日本ブランドって本当に素晴らしいことやなと思ったんですけど。だから、今は海外でもどんどん行けるような状況なので、ちょっと行って800万、1,000万。800万円使っても妊娠できなかったんですって、涙のお電話もいっぱい頂いていて。何か、それもちょっと私は納得できないかなって。もう、お電話をもらうたびに、自分がこう、日本で。海外でできる道が今あるので行きますよね。お金をためて、ためて、ためて、でも駄目だった。妊娠できなかったという現実もやっぱりある。100パーセントじゃないので、多分。妊娠できる確率というのが。なので、やっぱりそれは日本として本当に情けないというご意見とかもレシピエントさんから頂くんですね。本当、ごもっともやなと思って。高額な医療をかけて、将来的にはドナーの方っていうのは多分分からないですよ。海外で提供受けて。ドナーさんに、子どもが例えば会いたいと

か、どんな人なのかなってなったときに、やっぱりそれは行使できないという。

【理念】

当事者団体は「産む」当事者の悩み・苦しんでいる声を大事にし、わが国の倫理的社会的法的に多様な立場があることを踏まえつつ、希望を実現するための運動を展開している。

【実践】

理念を実現するために、多様な専門家と連携し、ホームページや会報などを活用して情報発信を行い、ネットワークを広げようとしている。それは主張する権利が対立するかに見える子どもたちの会 (DOG : Donor Insemination Offspring Group) との連携も含まれている。

【運動方法】

時に政党を活用した請願、要望書や提言書の提出などソーシャル・アクションも行なっている。

5. 考察

当事者組織から見たわが国の状況は「保守的」で「情報の偏在」があり、親世代の価値観という壁もある。また、女性のリ・プロダクティブ・ライツ・ヘルスに対する施策や環境づくりが十分に進んでいないと映る。しかし、「産む権利」と「知る権利」の両立をめざして、当事者団体は「啓発」「教育」に力を注いでいる。両権利を成立させるために当事者組織は①関連法の整備に加えて、②当事者が主張する理念や目標をすべての人々が理解し、③その理解をすべての世代で共有し、次世代に伝達していく基盤を整備していくことを満たそうとしている。さらに④二項対立を乗り越えるために「ドナーの権利」を位置づけるべきと主張している。ドナーの権利を位置づけることにより、高度生殖医療の当事者である【子ども・私(母親)・ドナー】の対話と情報交換が権利として確定される。

当事者三者の権利を確立させるためには、法整備が欠かせない。当事者三者の権利が法整備により確立すると、当事者に幸せが生起する可能性が広がる。そうした状況が作り出された社会は、母親になろうとする女性や第三者性を有する人・世論の影響も肯定的なものとなる。

したがって、当事者組織が推進している、上記の①～④を網羅した権利擁護システムを構築することが、「知る権利」と「産む権利」の二項対立を乗り越え、当事者主体の社会システム構築に欠かせない。

文献

松本亜樹子 (2015) 『不妊治療のやめどき』 WAVE出版
本研究は、JSPS 科研費 26380790 により行っているものである。

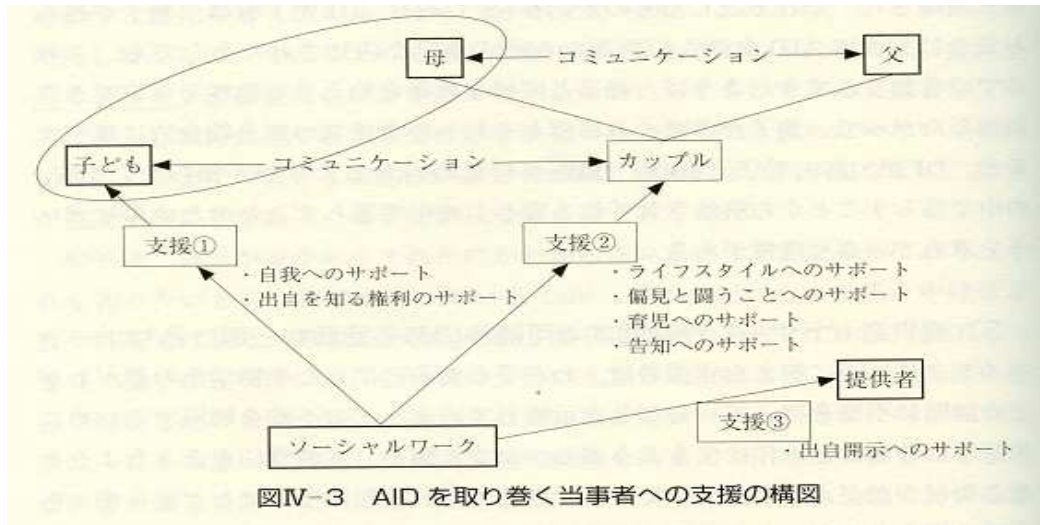
注

- 1 ケアリング・コミュニタリアニズム・・・小林正弥 (千葉大学大学院) による『友愛革命は可能か—公共哲学から考える』 (平凡社新書, 2010年) に掲げられた考え方。
- 2 「(仮称) 特定生殖補助医療に関する法律(案)」・・・自民党の PT が公明党と共に法案を整備。法案では①適切な高度生殖医療の実施、②家族関係の確立、③子どもの出自を知る権利 (棚上げ)、④子どもの幸せへの責務、が議論されている。
- 3 「出自を知る権利」・・・高度生殖医療においては、国連子どもの権利条約第7条に根拠を得

て、子どもには親を知る権利があると主張する派とそれを困難とする派が対立する。

4 「女性が子どもを産む権利」・・・今回インタビューした2つの団体の主張。

5 二項対立が生じる構図



出典：宮嶋淳『DI者の権利擁護とソーシャルワーク』福村出版、140、2011

6 グリッド分析・・・数値化されたテキストや計算結果などをセル（等間隔の縦横の線で区切られた1つ1つのマス目）に分割して空間配置し、図形で表示する方法。グリッドデータの形で提供されるデータは、大量の点で示されるデータが存在する場合、セルに含まれる個数を集計し解析する。