

令和元年6月19日現在

機関番号：32206

研究種目：基盤研究(C) (一般)

研究期間：2015～2018

課題番号：15K01892

研究課題名(和文) イラン・イスラーム共和国における選択的人工妊娠中絶：障害者の生きる権利をめぐって

研究課題名(英文) Selective Abortion in the Islamic Republic of Iran: A Study from the Perspective of the Right to Life for People with Disabilities

研究代表者

細谷 幸子 (Hosoya, Sachiko)

国際医療福祉大学・成田看護学部・准教授

研究者番号：60516152

交付決定額(研究期間全体)：(直接経費) 2,700,000円

研究成果の概要(和文)：本研究では、イラン・イスラーム共和国における選択的人工妊娠中絶をめぐる議論と実践を、病気や障害をもつ人たちの「生きる権利」に注目して分析し、現代イラン社会を理解することを目的とした。本研究では、世界で最も多い遺伝性血液疾患の一つであるサラセミアに関連する問題群に調査対象を絞ることで、1)サラセミア保因者スクリーニングの倫理について、2)重症型サラセミア患者の生活実態について、3)重症型サラセミア患者のアドボカシー活動と「生きる権利」について、情報を得て考察した。

研究成果の学術的意義や社会的意義

本研究では、1)選択的人工妊娠中絶と病気や障害をもつ者の人権をめくりイランで重視された論点を整理し、欧米・日本の生命倫理の議論とは異なるイラン固有の文脈を提示した。2)国際的な人権に関する議論の場でイランと関連づけて論じられるイシューとは別のアドボカシーの実践について、患者の権利を求める活動の具体的な取り組みを論じた。以上2点から、イラン社会の理解促進と生命倫理の議論の発展に貢献できるだろう。

研究成果の概要(英文)：The purpose of this study is to understand contemporary Iranian society through the analysis of ethical issues of selective abortion in the Islamic Republic of Iran. This study focuses on the topics related to Thalassemia, one of the most prevalent genetic hemoglobin disorders in the world. In order to achieve this purpose, the information was collected through interviews and questionnaire surveys, and examined from three different dimensions; 1)The ethical discussions of Thalassemia carrier screening programs implemented in different countries including Iran. 2)Living conditions of Thalassemia major patients. 3)Iranian Thalassemia major patient advocacy activities which seek patient / disability "rights to life". The outcomes of the study have been published partially in S.HOSOYA(2019), Thalassemia and Three Iranian Patient Activists: Their Pursuit of Advocacy, Center for Islamic Studies, Sophia University.

研究分野：イラン地域研究 障害学

キーワード：イラン サラセミア 選択的人工妊娠中絶 イスラーム 生命倫理 遺伝性疾患

1．研究開始当初の背景

本研究が主な調査地とするイランでは、2005年に「治療的人工妊娠中絶法」(以下、本法とする)が成立した。本法は、1990年代後半にサラセミアという遺伝性血液疾患の全国的な婚前保因者スクリーニングが義務化され、それに伴って推進された遺伝カウンセリング、出生前診断の普及がきっかけとなって議論され、成立に至った経緯をもつ。本法の特色は、技術的にイラン国内全域で出生前診断が可能になったことを受け、胎児の異常を理由に限定的に人工妊娠中絶を許可したところにある。1979年のイラン革命以降、イランではイスラーム法概念に依拠する形で、妊娠の継続が母の生命を脅かす状況以外において人工妊娠中絶を禁止し、墮胎した母に重刑を科す政策をとっていた。従って、人工妊娠中絶を限定的に許可する根拠として胎児の条件を認めた本法は、医学的診断技術の普及に導かれた大きな政策的転換であったと考えられる。

遺伝子診断等を根拠にして病気や障害をもつ胎児の妊娠を選択的に中絶することを「選択的」人工妊娠中絶と言うが、これは病気や障害をもって生まれる権利/声なき胎児の生きる権利をめぐる倫理的問題を孕んでいる。欧米・日本では、過去の優生政策への反省から障害者団体の強い反対があり、特定の遺伝性疾患の婚前保因者スクリーニングを全国民に対して「義務化」し、出生前診断に続く選択的人工妊娠中絶を許可するような政策を展開することは非常に難しい。だが、なぜイランではこの政策が可能になったのか、優生政策とはどう異なるのか、関連する情報はあまり紹介されておらず、イラン国内の倫理的な議論と実践とのつながりも、十分に研究されていなかった。

2．研究の目的

本研究では、イラン・イスラーム共和国における選択的人工妊娠中絶をめぐる議論と実践を、病気や障害をもつ人たちの「生きる権利」に注目して分析する。これによって、選択的人工妊娠中絶と優生政策の連続性/非連続性を論じる欧米・日本の生命倫理の議論に異なる視点を提示すると同時に、現代イラン社会を理解することを目的とした。

3．研究の方法

本研究では、イランにおける選択的人工妊娠中絶をめぐる議論を、以下の三つのポイントから多角的に調査した。(1)政策決定機関/女性団体/障害者・患者団体/障害者・患者家族団体/医療専門家団体など、互いに利益が相反する諸立場の主張、(2)実践の場で起っている臨床的倫理問題、(3)選択的人工妊娠中絶が許可された疾患・機能障害をもって生まれた当事者たちの生活実態。

病気や障害をもつ人たちの「生きる権利」が議論される文脈を知るには、関連するトピックに関するイラン国内外の議論について広く情報収集する必要があった。本研究では、世界で最も多い遺伝性血液疾患の一つであるサラセミアに関連する問題群に調査対象を絞ることで、一つの疾患をめぐる固有の状況をより深く分析する方向性を選択した。サラセミアの保因者同

士が結婚すると4分の1の確率で継続的な輸血が必要な重症型の子が生まれる。イトコ婚が好まれる中東では、サラセミア保因者同士の結婚の確率が高くなるため、保因者と重症型患者の人口が共に多く、イランだけでなく近隣諸国でも重症型サラセミア「出生予防政策」が実施されている。この点に加え、活発に活動している各国の患者団体から情報を得ることが可能だったという点が選択の理由である。以下に上記3つのポイントに沿って研究方法を記す。

(1) 日本語・英語・ペルシャ語で書かれた新聞記事や行政資料、学術論文、患者の手記、患者団体季刊誌などから、遺伝子診断・着床前診断・出生前診断・人工妊娠中絶・婚前保因者スクリーニング・新生児スクリーニングに関する医学的議論とこれらのトピックスに関するイスラーム法の見解、関連する制定法や政策、医療資源の充足状況、患者団体の活動、患者の治療環境と生活状況、輸血や血液製剤の安全性、医療過誤に対する訴訟などに関する情報を広範囲に収集し、読解した。また、各種団体・機関でインタビューをおこない、異なる立脚点からの主張を探った。学术界の動向を知るため、中東研究、文化人類学、障害学、国際政治学、医学、看護学の国際・国内学会にも参加した。

(2) テヘラン、エスファハーン、シーラーズで医療関係者、重症型サラセミア患者、患者家族、患者団体のメンバーを対象としたインタビューを実施した。エスファハーンでは、サラセミア病棟と患者団体で参与観察をおこない、臨床の場あるいは生活の中で生起する倫理的問題を調査した。

(3) 患者の生活実態の調査においては、エスファハーンの病院を拠点に、重症型サラセミア患者を対象とした質問紙調査を実施した。また、他の研究費を活用してサラセミアの保因者スクリーニングや出生前診断が議論となっていた、あるいはそれが実施されていた国や地域（イギリス、トルコ、UAE、ヨルダン、タイ、アゼルバイジャン、ギリシャ、ドイツ、マレーシア）を訪問し、重症型サラセミア患者が活用できる医療・社会資源に関する調査をおこなった。さらに、トルコ（アンカラ、イズミル、ハタイ）ではエスファハーンと同じ質問紙調査を実施した。他、各国の患者団体を訪問して情報収集することで、グローバルな文脈を踏まえた上でイランの状況を理解できるよう試みた。

調査に際しては、エスファハーン医科大学の支援と倫理審査を受けた。調査対象者にはペルシャ語（トルコの場合はペルシャ語-トルコ語通訳を介したトルコ語）で研究の目的と調査内容について説明し、十分な理解と同意を得た上でインタビュー・質問紙調査を実施した。さらにイラン・トルコ以外の国での情報収集には、現地の医科大学や病院、患者団体と綿密な連絡をとり、倫理的配慮を十分におこなった上で調査を実施した。

研究代表者（細谷）と研究分担者（松永）の役割分担は以下の通りである。細谷は各国で現地調査を実施すると共に、関連する文献研究をおこなった。松永は生殖補助医療・出生前診断・障害児の育児支援に関する臨床的知識をもつ助産学の専門家として助言し、日本と欧米の資料と文献調査の一部を分担した。

4．研究成果

(1) サラセミア保因者スクリーニングの倫理について

キプロスで導入された「サラセミア予防プログラム」の成功を受けて、1990年代～2000年代には中東諸国でも婚前保因者スクリーニングの導入が検討されるようになった。中東地域における選択的人工妊娠中絶の倫理をめぐる議論は、重症型サラセミア患者の出生予防に対する国の方針や国民の意識変化を抜きにして理解することはできない。これは、遺伝性疾患をもつ子の出生を公衆衛生上の解決すべき問題と認識するグローバルな流れにも影響を受けている。

サラセミアという疾患は、保因者には継続的な治療が必要になるほどの症状は出ないが、重症型の患者は生後数ヶ月から一生涯に渡って月に2～3回の輸血が必須となり、多くの合併症を起こすために治療費が高額となる。そのため、特に中所得国・低所得国においては、医療経済学的な見地から重症型サラセミア患者の出生を減らすための対策が取られる必要性が強調され、正当化されている。イランに限らず他国においても、サラセミアの婚前保因者スクリーニングの全国的な実施に関する批判的意見はほとんど見られない。だが、重症型サラセミアと診断された胎児の人工妊娠中絶については意見が異なり、中東にはイスラーム法の規範に準じて、それを禁止している国もある。これらの国では、たとえ婚前保因者スクリーニングと遺伝カウンセリングを実施していても、重症型患児の出生数は大きく減少していないと指摘されている。

イランは「サラセミア予防プログラム」導入後、重症型サラセミア患者の出生数が激減し、人口の多い国としては異例の成功例として紹介されてきた。しかし、重症型患児の出生数減少を加速させたのは、婚前保因者スクリーニング・プログラムの全国的な展開というより、むしろ出生前診断と人工妊娠中絶へのアクセシビリティが確保されたことだった。イランの例をモデルとして、現在人工妊娠中絶を許可していない国々でも、今後は胎児側の条件を根拠に人工妊娠中絶を許可する、あるいは現在許可している胎児側の条件を緩和する方向に舵を切る可能性があるのではないかと示唆されている（以上論文1）。

（2）重症型サラセミア患者の生活実態について

サラセミアという疾患は、一生涯、定期的な輸血が必要となり、多くの合併症を起こすため、過去にはほとんどの患者が成人せず亡くなっていた。しかし、昨今では寿命も延長し、十分な対症療法と合併症予防対策がなされれば、健常者とほとんど変わらない社会生活を送ることができる。しかし、国や地域、出生年によって可能な治療、入手可能な薬剤や病気に対する認知度が異なっており、患者の寿命や合併症の程度、社会活動への参加度、社会から受ける偏見や差別の深刻さに差がある。

イランとトルコは、両者ともサラセミア保因者の婚前スクリーニング・プログラムを全国的に展開しており、ムスリムが多数派でありながら、出生前診断も選択的人工妊娠中絶も許可している国である。重症型サラセミア患者が必要とする対症療法と合併症予防のための医療資源も入手可能である。また、若い患者の人口が多く、患者コミュニティ内から発生したアドボカシー活動が活発だという特徴をもつ。そこで両国の重症型サラセミア患者の生活実態を知るためにインタビューと質問紙調査を実施した。

重症型サラセミア患者は妊孕力に問題をもつ者も多いが、結婚し妊娠出産を経て自分自身の

家族をもつことも可能である。しかし、慢性疾患をもつ患者に対する差別から、結婚に際して種々の困難に直面している。イランでは、重症型サラセミア患者同士の夫婦の子は 100%の割合で重症型になるという理由で、夫婦のどちらかが不妊手術をするように推奨されている。質問紙には、患者の健康状態や妊孕力を問う質問と共に、回答者が結婚に際して経験した差別や偏見、不妊治療・不妊手術に対する意見、彼らと同じ病気の子をもつことに対する意見を問う項目も含めた。この結果については、論文 1)、3)、図書 4)、6)でそれぞれ部分的に発表した。

(3) 重症型サラセミア患者のアドボカシー活動と「生きる権利」について

イランにおいては、遺伝性疾患をもつ患者自身が遺伝性疾患のスクリーニング、出生前診断、選択的人工妊娠中絶に賛成する論調が強く、重症型サラセミア患者が牽引する患者団体が自らと同じ遺伝的特質をもつ子の「出生予防政策」の推進に貢献して来た経緯がある。この背景の一つとして、現在生きている重症型サラセミア患者が自らの「生きる権利」を主張する上で、「出生予防政策」に賛同することが戦略的に必要だったという点を挙げる事ができる。すなわち、彼らが継続的に投与を受ける血液製剤や医薬品の質的向上を政府に要請するに際し、生まれる患者数の減少によって削減できる医療費で、今生きている患者の治療環境・生活環境が改善できるという予測を示すことが効果的だった。

本研究では、重症型サラセミア患者の個別事例を数年に渡って追ひ、日々の体調と生活の変化を調査すると同時に、患者たちのアドボカシー活動に関わった。そこから、選択的人工妊娠中絶だけでなく、重症型サラセミア患者自身が考える「生きる権利」について、より広い生命倫理の問題群と関連した情報を得ることができた。これらのイシューのうちのいくつかについては、重症型サラセミア患者の患者団体や個人の活動家のアドボカシー活動を民族誌的に記述する中で触れている(図書 7))。

5. 主な発表論文等

〔雑誌論文〕(計 4 件)

- 1) 細谷幸子, 2018, 「イランにおける第三者がかかわる生殖補助技術の活用に関する倫理的議論と実践」『東洋学術研究』180号(57:1):117-134. http://www.totetu.org/assets/media/paper/t180_117.pdf
- 2) 細谷幸子, 2017, 「イランの「治療的人工妊娠中絶法」をめぐる議論」『生命倫理』27(1):72-78. https://www.jstage.jst.go.jp/article/jabedit/27/1/27_72/_pdf/-char/ja
- 3) 細谷幸子, 2017, 「イランにおける重症型サラセミア患者の結婚とリプロダクションへの看護支援を考える」『日本遺伝看護学会誌』16(1): 59-69.
- 4) Sachiko HOSOYA, 2017, "Changes in Attitudes towards Marriage and Reproduction among People with a Genetic Illness: A study of Patients with Thalassemia in Iran", *Anthropology of the Middle East*, 12(2):28-45.

〔学会発表〕(計 8 件)

- 1) 細谷幸子, 2018, 「イランで病をもって生きる」, イスラーム・ジェンダー学の構築のための基礎的総合的研究 全体集会・公開シンポジウム(東京)(招待講演).
- 2) Sachiko HOSOYA, G. Jamali, and M. Shahriari, 2017, "Questionnaire Survey on the Opinions in Marriage and Reproductive Choices of People with Transfusion Dependent Thalassemia in Iran" (Poster presentation), Thalassemia International Federation Annual Conference (in Thessaloniki).
- 3) 細谷幸子, 2016, 「イランの「治療的人工妊娠中絶法」の施行をめぐる倫理的議論」, 国際政治学会ジェンダー分科会(東京).

- 4) Sachiko HOSOYA, 2016, "Ethical discussions on Iran's National Prevention Program for Genetic Diseases: from the Experiences of People with Thalassemia" (Oral presentation), American Anthropological Association (in Minneapolis).
- 5) Sachiko HOSOYA, G.R. Jamali, and M. Shahriari, 2016, "Qualitative Research on the Obstacles in Marriage and Reproductive Process of People with Transfusion Dependent Thalassemia" (Poster presentation), Second MEGMA Conference, Thalassemia International Federation (in Amman).
- 6) Sachiko HOSOYA, 2016, "Ethical discussions on Iran's National Prevention Program for Genetic Diseases: from the Experiences of People with Thalassemia" (Oral presentation), Eighth International Disability Studies Conference (in Lancaster).
- 7) Sachiko HOSOYA, 2016, "Choosing a unique life as a Thalassemia patient: Biological citizenship and marriage partner preferences of people with a genetic illness in Iran" (Oral presentation), The International Union of Anthropological and Ethnological Sciences, Middle Eastern Commission Conference (in Krakow).
- 8) Sachiko HOSOYA, 2015, "Ethical Discussions on Premarital /Prenatal Diagnosis: Case Studies of the Thalassemia Prevention Programme in Iran" (Oral presentation), The International Union of Anthropological and Ethnological Sciences, Middle Eastern Commission Conference (in Krakow).

〔図書〕(計 5 件)

- 1) Sachiko HOSOYA, 2019, *Thalassemia and Three Iranian Patient Activists: Their Pursuit of Advocacy*, Center for Islamic Studies, Sophia University.
<https://digital-archives.sophia.ac.jp/repository/view/repository/20190529233>
- 2) 細谷幸子, 2018, 「遺伝性疾患をもつ若者たちの結婚とリプロダクションの選択:トルコにおける重症型サラセミアの男女の事例から」:pp1-22, 『「中東における家族の変容」研究会調査報告書』(村上薫編著), アジア経済研究所.
https://www.ide.go.jp/library/Japanese/Publish/Download/Report/2017/pdf/2017_2_40_005_ch01.pdf
- 3) 細谷幸子, 2018, 「イランにおける遺伝性疾患と家族 ～結婚とリプロダクションの選択に焦点をあてて～」:pp157-194, 「イラン 養子縁組制度の新展開」:pp195-202, 「巻末付録」(中東の生殖医療に関する情報):pp211-254, 『不妊治療の時代の中東: 家族をつくる、家族を生きる』(村上薫編著), アジア経済研究所.
- 4) 細谷幸子, アッパース・ノウルズィー, アリレザー・ニークバフト, 2016, 「テヘランの脊髄損傷者の生活状況～環境、家族・夫婦の関係性、社会とのつながりに注目して」: pp165-186, 『イラン研究万華鏡: 文学、政治経済、調査現場の視点から』(原隆一他編), 大東文化大学出版.
<http://iransekison.up.seesaa.net/image/scan-001.pdf>
- 5) 細谷幸子, 2016, 「イランにおける生殖補助医療に関する倫理的議論と実践」:pp38-54, 『中東イスラーム諸国における生殖医療と家族 研究会調査報告書』(村上薫編著), アジア経済研究所.
https://www.ide.go.jp/library/Japanese/Publish/Download/Report/2015/pdf/C10_ch4.pdf

〔産業財産権〕 出願状況(計 0 件) 取得状況(計 0 件)〔その他〕なし

6. 研究組織

(1)研究分担者

研究分担者氏名: 松永 佳子 ローマ字氏名: MATSUNAGA Yoshiko

所属研究機関名: 東邦大学 部局名: 看護学部

職名: 准教授 研究者番号(8桁): 70341245

(2)研究協力者 なし