The University of Osaka
Institutional Knowledge Archive

Title	遺伝子医療時代における倫理規範の再検討と法政策 : 生殖の自由・優生思想・遺伝子研究・遺伝子差別と平等・分配的正義
Author(s)	瀬戸山, 晃一
Citation	医療・生命と倫理・社会. 2004, 3(2), p. 90-111
Version Type	VoR
URL	https://doi.org/10.18910/6024
rights	
Note	

The University of Osaka Institutional Knowledge Archive : OUKA

https://ir.library.osaka-u.ac.jp/

The University of Osaka

遺伝子医療時代における倫理規範の再検討と法政策

――生殖の自由・優生思想・遺伝子研究・遺伝子差別と平等・分配的正義――

瀬戸山　晃一
（大阪大学大学院法学研究科博士後期課程、法理学・法と行動心理的経済学
米国 Wisconsin Law School S.J.D. Program、法と医療）

Ⅰ．はじめに――偶然から選択へ

生命科学の最前線には目まぐるしい動きがある。とりわけ我々の遺伝子をめぐる研究の進歩は、それに特に興味関心を抱いていない者であっても、病気を引き起こす遺伝子の特定とその機能の解明や遺伝子治療への道を開く新発見などの様々な遺伝子関連のニュースが頻繁に耳に入ってくることによって認識させられる。これらの人間の遺伝子解析とその医学的応用の社会的に重要な意味は、人間の生死や体質、そして身体的特徴や生物学的能力など、これまでは我々の手の及ばない自然の生命による**偶然**（chance）の産物であったものの多くを、技術の利用という人間の自己決定により一定の範囲で操作することが可能な我々の**選択**（choice）の問題へと変えるという点にある。生命倫理学は、これまで医者や専門家による専断的決定の問題性を指摘し、患者の自己決定を確保することにその一つの学問的使命があった。そしてそれは医療におけるインフォームド・コンセントの定着という形で、ある程度の目的を達成したといえる。そして今、問われ始めていることは、「オーダー（テーラー）・メード医療」などの表現に象徴されているように、ますます選択肢を広げていく医療技術のどこまでを我々の自己決定に委ねてよいのかという問題であり、遺伝子時代の到来は、この問いを緊急の課題にするものであるといえる。だが、これら加速度的に増殖する遺伝子医療の選択肢とそれを利用する自己決定の正当化範囲に従来の生命倫理学や法理論は、はたして公正で理論的整合性のとれた具体的な処方箋を打ち出すことができるのであろうか。遺伝子医療の時代に既に突入し、これらの問題がより現実的な課題となってきている中で、基本的な倫理的指導規範と考察土俵の構築が要請されている。そのような一つの試みが現代米国の生命倫理学をリードしてきたアレン・ブキャナン（Allen Buchanan)、ノーマン・ダニエルズ（Norman Daniels)、ダニエル・ウィクラー（Daniel Wikler)、ダン・ブロック（Dan W. Brock）という四名の共同作業によって為され、2000 年に “FROM CHANCE TO CHOICE: GENETICS AND JUSTICE” （Cambridge Univ. Press 2000, pp. XIV + 398.『偶然から選択へ：遺伝子時代の正義』）として世に問われた。[1] そして、この著書で展開された論点をめぐって、サンディエゴ・ロースクール（University of San Diego School of Law）[2] で二日間のシンポジウムが開かれ、そこでの議論内容が2002 年夏の『サンディエゴ・ロー・レビュー』に掲載されている。そこで、上記の四名の生命倫理学者によって提起された問題と議論アプローチに対し、法学者を含むシンポジウムにおける論客達がどのような批判的な議論を展開しているのかを本稿で紹介することによって、遺伝子医療時代に問われなければならない倫理的規範と法的諸問題や法政策を同

一の議論テーブルに載せ考察する際の土俵作りとして一つの参考になればと考えている。

II．シンポジウムでの諸論点

法学者でありハーバード大学の生化学と歴史学を優等成績で卒業しているアルタイ・ライ（Arti K. Rai）は、シンポジウムの序文（pp. 649-50）において、これまで平等主義的正義論者達は、もっぱら**社会的**不平等を問題とし、公正な社会（just society）は、そのような社会的な不平等を是正することを要求するべきであると主張する一方で、**自然的**不平等は正義論においては周縁的な問題とされてきた点を指摘する。しかし、遺伝子医療の発展によって生物的能力を増強する遺伝子的介入の利用可能性が高まってくると、社会的不平等と自然的不平等の境界線は曖昧になってくると彼女は言う。

このように遺伝子時代の到来は、「偶然」を「選択」の問題とすることによって、既存の道徳理論や政治哲学理論、そして生命倫理理論が想定する前提や概念枠組みを再考する機会を与えてくれる。本シンポジウムが共通の議論の対象としている著書『偶然から選択へ』は、まさにこれらの問題を丹念に検討したものである。本書については、既に『アメリカ法』（日米法学会、2002 年 7 月、74-80 頁）において森本直子氏によって紹介がなされているので、詳しくはそちらに譲り、本稿ではシンポジウムでの諸論文の議論内容を概観することにしたい。その前に議論の主要な論点のいくつかを予め整理しておくことにする。

1）遺伝子時代における公平な医療資源分配の問題：社会的不平等と自然的不平等。
2）遺伝子医療技術の利用の平等問題：病気の**治療**（treatment）と身体的特質や能力・健康の**増強**（enhancement）の区別の道徳的・法政策的含意。
3）遺伝子医療が「平等」「分配的正義」「能力・功績主義」などの基本的価値理念や民主主義などの制度に与える理論的・現実的含意：遺伝子医療技術の発展によって引き起こされる新たな諸問題は、既存の道徳・政治哲学理論では解決できず、それらに修正を迫るものであると言えるのか？
4）遺伝子介入と生殖の自由の問題：出生前の遺伝子検査の結果により堕胎をしたり、着床前の遺伝子介入によって障害を除去することの是非、及びこのような命の選別と優生学との関係や障害者に対する社会的含意。
5）4 の問題と関連して、重度の遺伝子疾患を持って生まれてきた者が、医師や親の道徳的・法的責任を問うことを認めるべきか？
6）遺伝子的介入の臨床利用を実施する上で必要なヒトを対象とした研究をめぐる倫理上・実際上の問題並びに遺伝子工学の進歩による伝統的な種の境界線の曖昧化が引き起こす道徳的責務の問題。
7）著書『偶然から選択へ』の基本的考察アプローチとして採用されているロールズ的正議論から遺伝子差別の問題を考察した場合、いかなる法政策が望ましいといえるのか。

それぞれの論考の詳細な議論内容を紹介する紙幅はないので、以上の主要な論点の観点から諸論文を以下概観することにしたい。

III．諸論文のレビュー

A) アルタイ・ライ「遺伝子介入：ヘルス・ケア配分へのもう一つの挑戦」

Arti K. Rai, *Genetic Interventions: （Yet）Another Challenge to Allocating Health Care,* 39 SAN DIEGO L. REV. pp. 657-667（2002）

遺伝子技術の発展は、医療における分配的正義の問題、即ち医療資源配分の平等に対して如何なる含意を有するのであろうか。この問題を考察しているのは、シンポジウムの序文も執筆しているアルタイ・ライ [3] である。ライの論文は、資源配分（resource allocation）ついての説明からはじまる。全ての者は、適切で相応の最低基準（decent minimum）に見合ったケアを受けられるべきであるという著者達が提示する**適切なケア標準**（adequate care standard）について批判的検討を加えている。そこで争点になるのは、如何なる遺伝子的な介入を社会は全ての人に平等に提供しなければならないのかということである。（pp.658-59）

ライの説明によれば、機会の平等の解釈は、大きく二つに分けられる。一つは単に同等の才能と能力を有する者の機会への障壁を取り除くものであり、他方は不運（bad luck）の結果を是正するために積極的に介入するものである。後者は更に、不平等を社会が構築した産物とみなし、そのような不正な社会構造の結果による不運を是正することを要求する**「社会構築論」**（social structural view）と、不平等を個人の選択や理性により制御不可能なものとして捉え、不運の起源が社会的であろうと自然の産物であるとに関係なく是正を要求する**「運の超理性的見解」**（brute luck view）[4] アプローチに分かれる。（pp.659-60）ライによれば、遺伝子医療時代に問題になっているのは、この後者の自然的（生物的）不平等であり、その是正として『偶然から選択へ』は、人間が有する通常の機能（normal species functioning）の維持・回復を基準とする「適切なケア標準論」を提示している。しかし、ライは、適切なケア標準論は、過剰包摂（Overinclusiveness）であると同時に過小包摂（Underinclusiveness）でもあると批判している。

即ち、この基準が「過剰包摂」であるのは、極度の未熟児の集中治療や臓器移植、そして終末期の集中治療などは、通常の機能（normal functioning）を回復させるものであるとみなせるが、高額であるため我々の社会はそれらの治療を全てのものに提供することができないからである。このような希少性（scarcity）の問題を「適切なケア標準論」を主張する著者達は十分捉えていないという。また必要性の順位をどのように決定するかについての明確な基準を提示していないとライは批判している。例えば、一人のがん患者を数年間長生きさせるために一定の金額を使うことは、児童集団に無償の予防接種を提供することと比べてより重要であるか否かについて、「通常の機能」のアプローチは、明確な回答を提示し得ていない点をライは指摘している。遺伝子に基づく治療法が発展していくと、この医療資源の希少性のディレンマは増大するという。なぜなら、これまで治療不可能だった疾患が治療可能となり、より長期間、より多くの者の通常の機能を維持することが可能となり、これらの技術を用いるには、より高額のコストがかかり、それは高齢人口の増大によって更に拍車がかけられるからである。（pp.661-62）

また適切なケア標準が「過小包摂」であるのは、病気（disease）の**治療**（treatment）

と**増強**（enhancement）を区別し、適切なケアの範囲を基本的に病気の治療に限定しているからであるとライは主張する。もっとも『偶然から選択へ』の著者は、病気とそうでないものの区別は厳格ではないことを認めている。例えば、背が低い人が、その原因が脳腫瘍による成長ホルモンの分泌障害による場合のみならず、単に両親の身長が低いことによる遺伝が原因の場合など、必ずしも種が有する通常の機能からの低下的逸脱ではないけれども、個人の機会を著しく損なう自然的不平等への医学的介入は認めるなど、いくつかの例外は認めている。またライは、病気の意味が変わっていくことも適切なケア標準が過小包摂になる根拠として挙げている。例えば、通常の人間の機能の遺伝子による増強によって普通の風邪に対する免疫を獲得するならば、そのような免疫を有さない者は病気とみなしうることが可能となるからである。（pp.662-63）

このような観点からライは、もし病気であることの基準が、機会の平等に著しい不利益的影響を与えることにあるとするならば､結局病気であることとそうでないことの区別は、平等とは何かという問題に置き換えて考察する方が適切であると言う。そしてライは、治療と増強の区別論、病気かどうかの基準ではなく、「機会の平等に対する影響」によって評価するべきであるとしている。この新たな基準においては、例えば、膝の古傷の治療と病気ではないが標準から 10％低い分析能力の増強では、増強的介入が治療を優先するべきであると主張している。（p.663）

ライは、ヘルスケアにおける分配的正義問題は、複雑で如何なる処方箋（見解）も完全ではなく、ある処方箋を批判する者は、より欠点を免れた代替案を提示し得なければならないとし、その考察に論文の後半を充てている。分配的正義の問題に対する『偶然から選択へ』が提示するアプローチに代わるものとしてよく引き合いに出されるのは、民主的政治過程論（democratic political process）であると言う。それは、政治的に決定された適切なケアの基準によって問題を解決しようとするものであるが、機会の平等のような規範的な基準が問題となっている場合は、それは万能薬とはならないとライは言う。なぜなら最低基準（minimum）が、機会の平等を保護するのに十分な水準とならない場合が往々にしてあるからである。従って、最低水準のケアを手にするために多くのものが自らの資金を使うことが強いられないような基準を設定するべきであると主張する。また、適切なケアの健全な最低限度（robust floor）を保障するだけではなく、上限（ceiling）を設定することも機会の平等を促進する上で重要であると指摘する。なぜなら、『偶然から選択へ』の著者も指摘しているように、増強のための遺伝子的介入医療への購買力の格差が現状の不正義を更に悪化させる可能性があるからである。しかし、一定の極めて好ましい増強への一律の制限は、闇市場などを生む危険性があり、政策論として必ずしも望ましいとはいえない場合もあると主張している。（pp.664-65）

ライは、増強に対する政策を考える上で二つの区別をするべきであるとする。例えば、身長の高さのように周囲との関係において相関的な増強（positional enhancement）は、その増強（身長を高くすること）がその人にとって有益な価値（社会でより多く成功する可能性）をもたらす要因となるが、必ずしも社会全体としての利益を増大させるものではない。なぜならば身長のような純粋に関係相関的増強は、他者の身長の高さとの比較においてはじめて価値を持ちうるものであり、増強によって皆の背が高くなってしまうと同じ程度背が高いことの価値がなくなってしまうからである。他方、知性のようにその増強が

正の外部性（positive externalities）を生み出す増強は、その増強が社会構成員全体に利益となって還元され、もっとも恵まれない人の利益を増大させるものであり、絶対的価値（absolute value）を有するとみなすことができ、またロールズの格差原理に合致するものであるとされる。もっとも、このように増強を区別する明確な線が引けない場合もあると言う。例えば、運動能力などは、それ自体はその増強が観客により多くの楽しみを提供したり参加者自身の効用を増大するという形で正の外部性を生み出しているともいえるからである。従って、ある特定の増強の是非をめぐる議論は、その増強が、絶対的価値と純粋に相関的な価値との間でどこに収まるかという点に着目する必要があるとライは言う。（pp.665-66）

ライによれば、政府の規制は、増強が純粋な関係相関的増強か、それとも正の外部性を生み出す増強かによって対応が分かれるべきで、政策論としては、前者に対しては高額の課税、後者に対しては低額の課税政策もしくは助成金政策をとるべきであるとしている。教育的介入は、もう一つのアプローチである。関係相関的増強が及ぼす健康上の危険性や社会構造への悪影響を教育することによって、そのような増強を思いとどまらせることが一定程度可能であると主張している。（p.666）

最後にライは、一定の予防的介入は、病気の発症自体を防ぎ、治療しなければならない状況を回避することによって､医療費を削減する可能性を大きく秘めている点を指摘する。そして、政府の政策は、このような予防的介入を全ての人々が享受することのできる基本的なケア・パッケージに取り込むことによって奨励し、また反対に予防的な処置によって回避できたであろう病気の治療に対しては、公的な資金を使うことを拒絶することによって予防的ケアを購入することを促すような政策をとるべきであるとしている。（pp.666-67）

B） マーク・ホール「遺伝子による増強・分配的正義・医療の目的」

Mark A. Hall, *Genetic Enhancement, Distributive Justice, and the Goals of Medicine,* 39 SAN DIEGO L. REV. pp. 669-681（2002）

遺伝子医療が提起する問題を医療の目的の観点から検討しているのは、法学者で保険法を専門とするマーク・ホール[5]である。彼は、『偶然から選択へ』の主張の要約から議論を始める。

（1）『偶然から選択へ』の第 3 章では、遺伝子学（genetics）は、分配的正義の伝統的な捉え方を変えるものであることが示されている。即ち、個人的な性格や体質の分配は、分配的正義の及ばない運や自然の力によるものであると最早想定することはできない。ホールは、この問題設定に概念レベルでは賛同している。第 4 章では、より具体的なレベルでの分析がなされている。即ち、遺伝子に起因する病気を治すことと、遺伝子的特質を増強することを異なって考えるべきかが考察されている。治療・矯正と増強は、必ずしも明確な線を引けるものではなく、またその線の位置も変わりうるものであるが、現実的に有意味な区別であるとみなしている。（pp.670-71）

（2）医療保険がどれだけカバーするかにおいての基準である「医療上の必要性（medical necessity)」の線引きが恣意的であるという予測されうる区別に対する批判を考察してい

る。（p.671）
（3）治療と増強の線引きが恣意的であることは認める。たとえ治療と増強の区別が有意味（sensible）で現実的（practical）であるとしても、何が道徳的に許容可能で、義務的であるのかを説明するものではない。言い換えれば、この区別は過剰包摂でもあり過小包摂でもある。
（4）ノーマン・ダニエルズの有名な見解によれば、分配的正義は、各々が十分（fair range）な機会を享受するのに必須である種が有する通常の機能（normal species function）を維持することを社会に要求するというものである。（p.671）
（5）『偶然から選択へ』は、なぜ分配的正義は、より完全なレベルの平等を生み出すために遺伝子増強を要求するものではないのかを考察している。（pp.671-72）
（6）遺伝子工学は、人間の能力を抜本的に変える有力で安い道具として、機会の差を大幅に縮小する可能性を秘めている。従って、ヘルスケアの権原（entitlement）を病気の治療を超えたものとする主張は強くなるであろう。しかし、増強のための遺伝子介入は、あくまで病気モデルからの例外として認めるべきであり、ヘルスケアへの権原の基本的な概念枠組みとはするべきではないと『偶然から選択へ』は主張している。（p.672）
　次に、これらの『偶然から選択へ』の主張に対し、保険法の専門家であるホールは、如何に医療保険が機能するか、そしてなぜ医療保険がそのように構成されているのかという観点から批判的な検討を加えている。
（a）ホールは、まず医療行為における中心的概念が、「病気」の治療から、それを含む病気の予防や「健康（health）」の増進までを含めるより広い概念へと移行してきていることを、現在米国の標準的な医療保険が何をカバーしているかを説明することによって指摘している。これは、言い換えれば医療の必要性基準（medical necessity）が変化してきていることを意味している。例えば、必ずしも病因学的な病気（disease）の治療だけではなく、一定の医療カウンセリングや健康診断などの健康の維持や増進に関わる医療サービスなども保険がカバーしていることなどが指摘される。例えば、不眠症の原因が何であろうかには関わりなく、保険は通常睡眠薬の処方をカバーする。同様に肥満や高コレステロールや高血圧なども、それが器質的なものか生活習慣的なものかに関わりなく、その症状（symptoms）によって医療上の必要性が判断されていることをホールは指摘している。また、不妊治療や避妊、バイアグラなどは、ある保険はカバーし他のものはカバーしないが、それは不妊などが「異常」で「病気」かどうかという基準ではなく、その治療の費用や逆選択の危険性など、保険制度を維持する上での必要性やプラグマティックな政策的観点から、保険適用の有無が判断されているとホールは言う。これらの例から言えることは、保険が何をカバーするかは、必ずしも統一的な指導原理に基づいているというより、治療費用や医療資源の供給量、そして長期的な影響などのプラグマティックな理由によって決定されている場合が少なくないことを彼は指摘している。従って、ホールは、病気モデルで医療の必要性を判断することは、一定の限界があると主張する。（pp.674-78）
（b）次にホールは、遺伝子医療技術の利用を種が有する通常の機能からの逸脱であると我々が考えている「病気や異常」に限定することに賛成しない。なぜなら、例えば、我々の睡眠時間が現在の半分であっても十分休息しリフレッシュできるように遺伝子を変えることが可能かもしれないし、その場合は効率的な仕事の時間を毎日 4 時間増やすことがで

きるかもしれないとホールは考えているからである。睡眠の必要性は、自然な生物学的限界なので、その増強は病気モデルでは含まないことになるが、その増強は能力と機会や経験を拡大させる可能性を多く秘めていると言う。恐らく『偶然から選択へ』の著者たちは、これらの増強は病気モデルの例外であるとするかもしれないが、遺伝子工学の飛躍的発展は、このような例外を多く生むことは明らかであると主張する。また遺伝子工学の驚異的進歩は、「正常（normal)」とは何であり、従って病気とは何であるのかという社会の認識自体を変化させることになることは明らかであり、現在「増強」と考えられているものも近い将来においては生物学的異常に対する介入とみなされるようになることは十分に考えられるとホールは言う。以上のような理由からホールは、今後、種が有する通常の機能を指導基準として維持し、将来の医療における分配的正義において、遺伝子増強を除外することには道徳的有意味性がないであろうと主張している。（pp.678-80）

以上のような考察からホールは、結論として分配的正義の目的は、他の重要な社会的倫理的要求を傷つけることのない限りで、機会の平等を技術的に可能な限り達成することであると捉え、病気の「治療」と身体的特質や能力、そして健康の「増強」の二分法を医療保険政策の基準とすることに異議を唱えている。（p.680）

C） アレクサンダー・モーガン・キャプロン「リベラル遺伝子学の名による生殖の自由の処罰」

Alexander Morgan Capron, *Punishing Reproductive Choices in the Name of Liberal Genetics,* 39 SAN DIEGO L. REV. pp. 683-692（2002）

遺伝子医療の発展は、個人的選択と制度的選択（institutional choice）に対しても新たな含意を有している。社会の遺伝子的健康を改善する公衆衛生モデル（public health model）と個人の選択を強調する個人的サービスモデル（personal service model）という両極端の間の第3のアプローチを『偶然から選択へ』の著者たちは模索している [6]。個人的選択と制度的選択の問題が顕著に現れるのは、例えば生殖医療においてである。遺伝子介入と生殖の自由について論じた『偶然から選択へ』の第6章に対して批判的なコメントを展開しているのは、キャプロン [7] である。彼は、著者達の遺伝子的介入に対する種々の正義概念の含意の丹念な分析に多大の敬意を表明しつつも、それらの道徳的原理の社会政策への適用の仕方に対して異議を唱えている。まずキャプロンは、生殖の自由は、ある特定の個人（女性）のみに帰属するものではなく、個人的自律（individual autonomy）の観点からは説明できないことを確認する。なぜなら生殖の決断は、カップルによるものだからである。（pp.685-67）その上で『偶然から選択へ』の道徳原理の分析の生殖の自由に対する政策についての応用に対して批判的考察を加えている。キャプロンがその具体的な問題として取り上げているのは、重度の遺伝子疾患を持って生まれてきた者が、医師や親の道徳的・法的責任を問うことを認めるべきかという問題である。必要な遺伝子情報を過失によって親に提供しなかったため、子どもが重度の遺伝子疾患をもって生まれてきた場合に、その子どもが医者や病院を訴えることは判例で拒絶されている。そのような訴えを拒絶する裁判所や論者の見解の論拠は、法的人間が存在する前には権利侵害（wrong）は起きておらず、遺伝子疾患は子どもの存在に由来しており、従って損害は子どもが享受し

たであろう正常な状態からの減損の観点からは評価できないというものである。（p.687）この裁判所の見解を批判する点では、『偶然から選択へ』もキャプロンも同じ立場にある。しかし、『偶然から選択へ』の著者達は、医療従事者のみではなく、親も子どもが遺伝子疾患を背負うことになることを防ぐための行為に出なかったことに対し責任を負うべきであると主張しているが、キャプロンはそれに異議を唱える。（p.688）

キャプロンの解釈によれば、『偶然から選択へ』の著者達は、政府が生殖の自由に介入し堕胎や断種を強要することには反対しているが、罰金や民事的損害賠償を課すことによって、子どもが遺伝子疾患をもって生まれてくることを親が抑制する社会政策に賛同しているようにも思えるとする。しかし、キャプロンは遺伝子疾患を有する子どもを生む親の決断の刑事民事責任を問う法政策には異議を唱える。更に、彼は、遺伝子に欠陥もつ子を産むことによって親は道徳的な不正（moral wrong）を犯しているとする『偶然から選択へ』の結論を批判している。（pp.688-89）彼の考えによると、親の道徳的責任を問うことを疑問に付す根拠が少なくとも四つ存在しているという。

（1）『偶然から選択へ』は、加害（harm）という概念を不適切に定義している。即ち、生きるに値しない不法行為による生命（wrongful life）[8] と生に負担（burden）はかけるが生の価値を奪うものではない不法行為による障害（wrongful disability）を区別し、前者は加害を与えており、後者は加害ではないとしているが、キャプロンによれば、そう区別することは恣意的であるとする。なぜなら道徳的に不正であるとするに足る負担とはいかなるものかを決める明確な基準はないと考えているからである。（p.689）

（2）親の不正行為（wrongdoing）として遺伝子疾患を持つ子を生むことを捉えることは、優生学への道を逆戻りする可能性がある。もし子どもへの加害ということを問題にするならば、それは親の無知や基本的なヘルスケアサービスにアクセスできなかったために防ぐことのできなかった害として捉えるべきで、それ以外の意味を加害に含めることにキャプロンは反対している。（p.690）

（3）親が遺伝子カウンセラーから起こりうる危険性と害の程度などについての全ての情報を得てもなお遺伝子疾患をもつ子を生む場合、それは道徳的に過ちを犯している（moral wrongdoers）とみなすよりは、関係する情報に異なった評価をしている人達（親）であるとみなすほうが適切であるとキャプロンは言う。つまり、親は、子どもは遺伝子疾患によって極度に負担を背負った生を強いられることになるかもしれないが、それでも生に値すると考えているかもしれないからである。また『偶然から選択へ』の論理だと、このような考えを持つ親は、遺伝子疾患の診断方法と、遺伝子治療がなかった時代には道徳的に非難されないのに、遺伝子工学が発達するにしたがって道徳的に非難されることになってしまう矛盾をキャプロンは指摘している。（p.690-91）

（4）親が道徳的に不正行為を行なったとみなすことに対する道徳的根拠を疑うもう一つの理由は、もし親の子に対する責任を認めてしまうと、誕生（人生）のスタートにおいて不利益を及ぼす親の経済的水準や人種、親から遺伝した容姿の醜さや能力の低さなどの属性といったおよそ全ての不利益的要因に対し親は責任を取らされることになりかねないからであるとキャプロンは言う。彼は、誕生の身体的状態によって親が子どもに不法行為を行なったとする子どもの訴えを認めることを拒絶した Zepeda v. Zepeda の訴訟におけるイリノイ巡回裁判所の判決理由に同様の見解を見出す。（p.691）

以上の理由をもって、キャプロンは、遺伝子欠陥を持つ子を生んだことに対し、子どもから親が民法や刑法上の責任を問われることを認める法政策及び親が道徳的不正を犯したとみなすこと両方に反対している。そして、親は子どもの遺伝子疾患を防ぐことに道徳責任を有するとする『偶然から選択へ』の結論は、結局のところリベラルな遺伝子学の名の下に生殖の自由を処罰することになり、また生殖の自由の旗印のもとに新たな優生学を生み出すことになる危険性があるとキャプロンは警鐘を鳴らしている。（p.691-92）

D） ジャネット・ラドクリフ・リチャーズ「如何に障害を終わらせないか」

Janet Radcliffe Richards, *How Not to End Disability*, 39 SAN DIEGO L. REV. pp. 693-713（2002）

人間への遺伝子介入がもつ障害者に対する意味を考察しているのは、リチャーズ[9]である。彼女は、障害に対する見方を、（1）障害を自然の不運と捉える常識的（common sense view of disability）伝統的見解と、（2）障害は人種や性差のように社会によって構築されたものである（disability as social construction）と捉える急進的見解の二つの異なったアプローチに分類している。この区別は、障害に対する両極端の見方を理念化したものであり、多くの人は、実際には両方の見方を多かれ少なかれ共有しているとしているが、社会政策の是非を問う場合、この見解の違いが重要な意味を持ってくるとリチャーズは考えている。（p. 698）即ち、彼女が伝統的常識的見解と呼ぶアプローチにあっては、障害はそれを持つ者の性質であり、自然の不運の産物であると捉えるので、それに対する道徳的政策的問題は、社会は如何に障害を予防したり、障害の度合いを軽減することによって障害者の置かれた状況を改善できるのか、またその救済のために如何に資源を配分するべきであるのかというように設定される。（pp.695-97）他方、障害を社会的に構築されたものであると捉える立場では、障害者はその身体的性質上障害を有しているのではなく、社会よって損傷を（impaired）負わされた不利益（disadvantage）に他ならなく、矯正しなければならないのは障害ではなく、そのような障害を生み出している社会の方であると捉える。従って、障害をもつ子どもを生まないことを促進することは間違っており、障害をもって生まれてきた者の障害を治療しようとすることは、女性に男性ホルモンを注射したり、人種的少数者の皮膚の色を漂白させるようなものであるという。なぜなら、障害をなくす試みは、障害を持つ人間は持たない人間よりも生へのより少ない価値（lesser worth）しか有さないということを含意することになるからであると主張する。（pp.697-98）

リチャーズの要約によれば、『偶然から選択へ』の著者達の立場である障害を持った子どもが生まれてくることを防ぐ医療的介入の支持は、障害を持つ者は生きる権利がないということを決して含意しておらず、またより少ない尊厳や法的権利を有するということを意味するものでもなく、単に可能であれば障害を防いだり、障害を背負って生まれてこない方が好ましいということを主張しているにすぎないものであるとしている。（p.700）

しかしリチャーズによれば、このような『偶然から選択へ』の著者達の立場は、急進的障害者運動論者からの批判に対しての応答としては、次の二つの点で適切ではないとしている。即ち、（1）著者達の主張は、障害を持った生でも価値はあるとしているものの、障害を持たせずに人間を誕生させる方が望ましいということを意味しており、障害を背負っ

た生は、その人にとって障害のない生より価値が劣るということを含意することになる。それは、急進的障害者運動論者が問題にしている障害は社会的構成物であるという論点に何ら応えていない。（p.700）

（2）著者達は、障害を持った者は、その存在価値において障害を持たない者と全く同等であると主張しているが、本当にそう言えるかは疑わしいとリチャーズは言う。なぜなら、障害を持たずに生まれてくる方が良いという著者の論理は、子どもがダウン症などの障害を持って生まれてくるならば、生まない方がよいと考えて堕胎の決断を親がした場合には、子どもが誕生していないのであてはまらないからである。そこにある含意は、障害を背負った子どもを持つことは、堕胎するよりひどいと積極的にみなしていることになると言う。つまりそれは子ども自身にとっての生の価値を問題にしているのではなく、親になる者が障害を持つ子どもを持つことの「価値」を問題にしているのに他ならない。それは中絶する親やその決断に同情する者は、結局は障害を持つ者は持たない人間よりも価値が劣るという感覚を共有していることになるとリチャーズは主張している。（p.701）

リチャーズは、障害を持つ人々が障害を持たない健常者と同じ価値（equal worth or value）を持つという場合の価値についての二つの意味を指摘する。一つは、人は社会に対する貢献度（merit）や自分との個人的な関係（家族・恋人・友人など）において手段的道具的に価値がある（instrumental worth, social machinery）という場合と、もう一つは、そのような関係性を超えて本質的に価値がある（intrinsic worth or value）とみなす場合である。親が障害を持つ子を生まない決定をする場合、障害を背負った子を持つことは親自身や他の家族構成員、あるいは共同体や州にとっての負担になるとみなしているケースが殆どで、それは道具的な価値として人間を評価している。（pp.702-03）揺ぎ無い事実は、多くの者は彼ら自身にとって障害を持つ友人や家族や被雇用者が障害を持っていなければ良いのにと考えるであろうということである。（p.704）そしてリチャーズは、この価値の道具的な側面を『偶然から選択へ』の著者達は、十分考慮に入れていない点を指摘している。しかし、現実には正にこの障害に対する道具的な評価を避けて通ることはできず、障害は社会によって構築されたものであるとみなす急進的なアプローチは、正にこの障害の道具的な価値を問題としているのであるとリチャーズは主張する。（pp.704-05）

リチャーズによれば、障害に対する伝統的な見解も急進的な見解もどちらも障害を背負うことは、その者自身にとっても他の者に対しても道具的な価値がより少ないということを認めていると言う。両者の違いは、何が障害を起こしているのかという捉え方と、如何に障害を取り除くかという方法においてである。急進的な見方においては、障害は社会的構築物であり、損傷を背負った者（impaired people）は、その者の道具的な価値を減少させるものとは捉えないと言う。（p.705）

次に、リチャーズは、障害を社会的構築物と捉える見解の限界を論じている。急進的見解は、障害自体にではなく、それを生み出している社会の環境を変えることによって、平等を達成しようとするが、それには健常者を障害者にしようとする環境改革と障害者を健常者にしようとする環境改革という二つの方向性があるとする。

前者の主張に対しては、目が見える健常者の視力を奪うことはできず、またハンディキャップのない者に、例えば建物の構造を全て車椅子で利用する高さに作り直すなど、意図的に障壁を作り出して社会の環境をいくら変えたとしても、健常者を障害者にすることは

できないと彼女は言う。社会を変えることによって可能になるのは、健常者を以前の状態よりも不便にしたり不利益を被るようにするだけで、障害者にすることはできないとリチャーズは主張している。（pp.708-09）

では反対に、もう一つの政策的主張である社会環境を変えることによって現在障害を持つ者（disable, impairment）を健常者（enabled）にすることができるのであろうか。彼女は、それも不可能であるとする。確かに、車椅子や点字、斜道や介護犬など、技術や代替補助具を用いて損なわれている能力を補助することによって、障害者の負担を一定程度軽減することはできるかもしれないが、身体麻痺の者をヒマラヤ登山のパーティーに遅れを取らずについて行かせることは不可能であり、決して障害を持っている者を健常者にすることはできないとリチャーズは言う。（pp.709-10）逆に環境をレベル・ダウンさせることによって障害者の社会的負担を除去するためには、目の不自由な者の社会的不利益をなくすために世界全体を暗闇にしなければならないし、耳の不自由な者の社会的不利益をなくすために音声を使うこと止めなければならない。また日常介護が必要な者のために全ての者をベッドに縛り付けにしなければならないことになる。従って、結局環境のレベル・ダウンによっても障害者の負担を健常者と同じような程度まで軽減することは現実問題として不可能であるとする。（pp.710-11）このような理由から、環境を変え社会的なアレンジメントをすることによって障害をなくそうとする急進的見解アプローチは、成功していないとリチャーズは主張している。（pp.709-11）

以上の議論は、リチャーズによれば障害者を身体的に如何に健常者に統合（integrate）できるか、即ち健常者が障害者と接する機会をつくり、どのように振舞ってよいかを学ばせるというアプローチであった。（p.711）しかし、障害の問題の核心は社会の障害者に対する態度であり、それは社会的包含（social inclusion）の問題であり、リチャーズは、それついて最後に論じている。社会的包含の立場では、多様性に価値を見出し、違いを賞賛し、損傷を背負った人々（impaired people）を異なった意味での健常者（differently abled）として捉える。しかし、ある特定の能力に欠けていることは、他の能力を持つことにはならないとリチャーズは言う。確かに、ある障害者は、健常者が持っていない能力を有している場合もある。アート・テイタム（Art Tatum）は、もし目が不自由でなかったら、あのような偉大なピアニストになれなかったかもしれない。しかし、ある能力が欠如している者は、それを補う他の能力を持っていない場合も多い。彼女はまた、もしあなたが急に障害者になったならば、その障害を負う以前より少ない能力を有することになるのは明らかであると言う。「あなたは能力の欠如に価値を見出すかもしれない。・・・あなたは自分より能力の劣る同僚と比較されると自らが良く他人に映るので、同僚の劣った能力に価値を見出すかもしれない。」（p.712）更に彼女は問いかける、「嫉妬深いあなたの夫は、常に自らの監視下に置くために動けない誰かを妻にしたいと考え、あなたの障害に価値を見出しているのかもしれないが、あなたはその理由のために自らの障害を称えて（celebrated）ほしいとは思わないであろう」と。（p.712）しかし、このように障害の価値を評価することが正に急進的な障害者運動論者が批判の矛先にしていることに他ならないのであるとリチャーズは言う。（p.712）

障害を社会的に構築されたものであると捉える見解は、耳の不自由な両親が意図的に耳の不自由な子どもを生むことを支持するが、それは自らの子どもを耳の不自由な特別な文

化へアクセスさせる積極的な行為であると主張している。（p.713）しかし、リチャーズによれば、聴力に何ら障害を持たない子どもは、耳の不自由な人の文化へアクセスすることができるのに対し、耳の不自由な子どもを意図的に作ることは、その子がメイン・ストリームの文化にアクセスすることを阻止し、耳の不自由な文化に縛り付けることを強要する以外の何物でもないと言う。勿論それは、親にとっての利益にはなるが、子どもに対しては不利益を課していることに他ならないと彼女は批判している。（p.713）

E）リチャード・アーヌソン「新たな遺伝子テクノロジーによって道徳原理は困惑させられるのか？」

Richard J. Arneson, *Is Moral Theory Perplexed by New Genetic Technology?* 39 SAN DIEGO L. REV. pp. 715-736（2002）

『偶然から選択へ』の著者達は、遺伝子テクノロジーの発展が、これまでの道徳理論によっては十分に解決できない全く新しい道徳的問題を提起するとしている。しかし、果たして遺伝子医療によって引き起こされる新たな難題は、本当に既存の道徳理論の限界を露呈させるものなのであろうか？　本シンポジウムにおいて、この問いに批判的理論考察を行っているのは、カリフォルニア大学サンディエゴ校教授の哲学者アーヌソンである。

結論から言えば、彼は『偶然から選択へ』で定式化されている新たな倫理的諸問題は、既にある正義や道徳の基本理論によって解決することができるとしている。アーヌソンの主張によれば、著者達は既存の道徳理論を過小評価しており、帰結主義理論を十分視野に収めていないという。彼は新たな倫理的問題を解決するのに指針を与える有望な理論として**「プライオリタリアニズム（prioritarianism）」**を提示する。それは人間の福利の機能を最大化させると同時に最も恵まれない者の福利を増大することを優先する行為や政策を道徳的に正しいとする主義であるとしている。（p.721）彼は、このようなプライオリタリアンのアプローチを、著者達が提示している重度の障害者の包含の道徳（morality of inclusion）やヘルスケアにおけるロールズの公正な機会の平等の原理と比較検討している。そして新たな生命科学技術が引き起こす道徳理論の困惑は、著者達が考えているほど強くはないとアーヌソンは結論する。

例えば、社会的正義論における分配的正義問題について、アーヌソンは次のような議論を展開する。人々は生来の才能や性質（disposition, trait）の差や子ども時代の社会的環境の違いによって不平等な人生の将来性（unequal life prospect）に直面する場合に、社会的正義の問題は、そのような恵まれない子どもの将来性を改善するためにいかなる「補償」が道徳的に要求されるかという問いとして一般的に定式化される。『偶然から選択へ』の著者達の議論によれば、医学的介入によって人々の遺伝的特性を改善することが可能になれば、このような「補償」の問題として従来は捉えられてきた社会的正義の枠組みは、遺伝子への介入医療によって恵まれない生来の才能や能力などの性質を改善することによって人生の将来性を平等化するものへと移行されることになるという。（p. 718）ところがアーヌソンは、遺伝子への介入によって人々の特性（trait）を改良することは、教育政策や社会化政策によって特性を改善していくことと原理上は異なるものではないと主張している。我々の社会は既に、子どもの将来性を平等化するために、予防接種などの公衆衛生

プログラムや児童教育における公立学校の授業料の無料化政策や、親の子どもへの虐待を防ぐように監視するなどの社会的環境への介入を行ってきており、それらの政策と遺伝子介入は社会的正義問題における分配（平等化）という意味では、基本的には異なるものではないと主張する。従って、『偶然から選択へ』の著者達が主張する分配的正議理論自体の抜本的見直しという見解は誇張しすぎであり、遺伝子医療は、社会的正義原理に基づいて子どもの人生の将来性を改善するために為されてきた既にある社会的政策に新たなツールを加えるに過ぎないものであるとアーヌソンは主張している。（pp. 718-19）

また『偶然から選択へ』の著者達が言うように、出生前や着床前の遺伝子診断と遺伝子介入技術が発展していくと、人生の将来性を改善するためにどのような責任を負うのかという問題から、どのような子どもを生むべきかという問題へと社会的正義問題はその比重をシフトしていくように思われるかもしれない。しかし、アーヌソンによれば、スマートな人がスマートな人と結婚すると、まぬけな人（village idiot）と結婚する場合よりも、スマートな子どもを産みがちであることは、昔から知られていることであり、結婚相手を選び出す過程も、どのような子どもを持つかという問題でもあり、結局のところ遺伝子介入技術の進歩は、新しい問題を提起するものではないと捉えている。（p. 719）

このような見解の相違は、『偶然から選択へ』の著者達とアーヌソンの社会的正義へのアプローチの違いに起因しているように思われる。つまり、社会的正義を考える際に、個人間で比較される不平等の内容をどう捉えるかという違いである。アーヌソンは、平等の個人間比較において幸福や選好充足といった主観的な福利（well-being）と対比されるところの個人の客観的な福利を指標に「人生の質（quality of life）」を捉えることを分配的正義の指導原理とするべきであるとしている。（p. 720）そして、彼は福利と分配を最大化するような政策を正しい道徳的指導原理とするプライオリタリアニズムを提示している。

『偶然から選択へ』の著者達は、障害を持った人々の協同の体系（schemes of cooperation）への包含の問題として定式化される難問に対し、「包含の道徳（morality of inclusion）」を主張しているが、アーヌソンによればこれも決して新しい問題ではなく、彼の唱えるプライオリタリアニズムによって対処可能であるとしている。

アーヌソンは最後に、『偶然から選択へ』の著者の一人であるダニエルズがロールズの理論を発展させることによって唱えた**「フェアな機会の平等原理（fair equality of opportunity)」**について検討を加える。アーヌソンによれば、この原理では、生来の才能によって定められた通常の機会の範囲の享有（share of the normal opportunity range）を損なう病気や障害によって背が伸びない場合には医学的治療を要求するが、遺伝子異常によらず病気以外の原因によって背が伸びない場合には、背を伸ばすための医学的介入が可能であっても、それを要求しないことになる。これに対しアーヌソンが唱えるプライオリタリアンの原理では、良い生を送るための福利への必要性を道徳的に優先価値とみなすので、同じように背が低い者に対して、その原因に関係なく、その者の福利に与える影響如何によって介入・増強の是非を決めることになる。（p.733）

『偶然から選択へ』の著者達が指導原理として採用している「フェアな機会の平等原理」に対置してアーヌソンが提唱するプライオリタリアニズムにあっては、不利益な立場（disadvantage）が、病気などの自然的な不運に起因するものであろうと、社会的に構築された不運であるかに関係なく、それが福利への障害になる限りにおいて、救済（治療・

増進）が一定のコスト内で達成できるのであれば、道徳的に求められる社会的正義の射程に収められることになると主張している。（p.736）

アーヌソンの議論は、抽象的で必ずしも分かりやすい文体とは決して言えないが、以上見てきたように、彼の『偶然から選択へ』の著者達の議論への批判は、それが指導原理として採用するロールズ流の機会の平等アプローチという方法論に向けられたものであるように思われる。つまり、遺伝子テクノロジーの発展によって引き起こされる問題は、機会の平等アプローチに立脚するならば、分配の正義理論に新たな挑戦を投げかけるものであるかもしれないが、アーヌソンが提唱する福利への影響という帰結に着目したプライオリタリアニズムにあっては、自然的／社会的不運、治療／増強といった分類枠組みの緊張関係は、分配的正義の道徳問題においては困惑される概念区分ではなく、従って理論の再考をせずして対応ができる問題であるということのようである。平等における個人間比較の基準として機会などの過程を重視する理論アプローチと、福利への影響という帰結を重視する理論アプローチという、異なったレンズを通してみれば、一方でぼやけて見えた問題も他方のレンズをかければ、はっきり捉えられるということは、さして不思議なことではなかろう。そうであるならば、結局のところ義務論と帰結主義の思想対立という哲学理論内の長年の論争が遺伝子医療をめぐる問題で再現されているという読後の印象を抱いた。

F） レベッカ・ドレッサー「遺伝子介入の倫理：ヒトを対象とした研究と曖昧化された種の境界線」

Rebecca Dresser, *The Ethics of Genetic Intervention: Human Research and Blurred Species Boundaries*, 39 SAN DIEGO L. REV. pp. 737-746（2002）

ドレッサー[10]は、『偶然から選択へ』のなかで著者達が必ずしも十分に論じていない二つの問題、即ち（1）遺伝子的介入の臨床利用を実施する上で必要なヒトを対象とした研究をめぐる倫理的問題と、（2）遺伝子工学の進歩によって伝統的な種の境界線が曖昧になり、この人間と他の種の境界線の曖昧化が引き起こす遺伝子介入を応用する際の我々の道徳的責務の問題について詳しく考察している。

ヒトを対象とした研究は、臨床において配偶子（gametes）や胚（embryos）への遺伝子介入を行なう上での不可欠な前提条件である。ドレッサーは、『偶然から選択へ』の著者達は、そのような研究の科学的・倫理的・実際的障壁を過小評価しているという。（p.738）例えば、エリオット・ソバー（Elliott Sober）が『偶然から選択へ』の付録で述べているように[11]、遺伝子と環境因子の関係は極めて複雑なのであるが、倫理は人間のクローンを作って特定の環境で育てて比較実験してみることを禁止しているので、その解明は容易ではないという。（p.738）ある特定の遺伝子が、人間のある特性に影響を与えることが分かっても、その仕方は環境によって複雑に異なってくるので、有用な予測をするには多くの実験と研究が必要となる。（p.738）例えば人間の胚への遺伝子的介入が臨床医療で実施される前に、その安全性と他の治療法よりもそれが有益であるという効果が予め実験データによって証明されなければならない。（p.738-39）このような人間の胚への遺伝子的介入の相対的安全性と有効性を証明するのに必要な手続きとデータは一体何であるのか？

まず（a）遺伝子がある特定の性質の実質的な原因であることが確定される必要がある。

（b）科学者は胚をテストし、望ましいものと取り替えるのに安全で正確な方法を開発しなければならない。（c）入れ替えられた遺伝子を持つ子どもに、どのような好ましい効果や好ましくない効果がでてくるかを定期的に経過観察する必要がある。（d）この技術と同様の好ましい変化を達成する可能性のある他の手段とを比較する必要がある。

著者達も遺伝子介入によって期待される利益が、子どもや後の世代に与えるリスクを上回るものであるかどうかを決定するために実験のプロトコルの厳格な審査が行なわれなければならないことを強調しているが、そのような情報を獲得するのに必要な具体的な研究方法についても、またその研究を審査するのに必要な倫理的考慮についても十分論じていない点をドレッサーは指摘している。（p.739-40）

ヒトを対象とした研究は､主として遺伝子介入の安全性を調べることを目的としている。動物実験では、人間に対する危険性を完全に知ることはできない。ヒトを対象とした実験がもっとも支持が得られるのは、他に治療手段のない生命を脅かす病気を患っている患者に対して行なう場合である。より深刻でない症状の場合ほど、また他に治療手段があればあるほど、ヒトを対象としたテストは、正当化しづらくなることを指摘している。（p.740）

研究が正当化される前に、安全基準が満たされなければならない。ドレッサーは、ダニエル・コシュランド（Daniel Koshland）の「適切な安全性基準」を引用し、それは通常の出産や着床の過程よりも危険でないというもので、また誕生後の長期的評価も考慮する必要があり、更にはその安全性基準をどのように実際に適用するかということに関してより詳しい検討が必要であるとしている。胚や胎児に対する生殖細胞系列（germ line）介入の影響を観察することによっては限られたデータしか得られない。従って、そのような遺伝子的介入を受けた子どもがどのように成長していくのかを観察する必要があるのであるが、その際、何人の子どものサンプルをもって安全性のテストを満たしたと言えるのか、またどのくらいの期間を追跡調査すれば良いのか、更にはその人物の子孫まで追跡調査する必要があるのかということが検討されなければならないと言う。（p.740）例えば多遺伝子特性（polygenic traits）などは､異なった遺伝子が相互に複雑に環境と影響しあうので、遺伝子介入の安全性を評価することが極めて難しい点を指摘している。（pp.740-41）

またドレッサーは、親がボランティアで子どもを遺伝子研究に参加させるとは考えられず、子どもが早死したり重度の障害を背負う危険性がある場合で、子を生む決心をした親からのみそのような遺伝子介入の安全性テストへの参加は期待できると言う。しかし、そのような場合での参加への同意は、十分な情報の下でのものであると言える程度は少ないと彼女は考えている。（p.741）また遺伝子疾患の程度が軽い場合は、初期段階のテストに参加する動機は少なくなる。従って、癌や心臓病などのありふれた疾患を防ぐためや好ましい体質を増強するためのテストへの参加は、現実問題としてはなかなか期待できないことを彼女は指摘している。（p.741）

またドレッサーは、後の段階のヒトを対象とした研究はより難しいと言う。無作為臨床試験（Randomized clinical trial（RCT））は、どの段階で研究的介入が臨床で使われてもよいかを決定する際の典型的テストの方法であるとされるが､それは安全性だけではなく、望ましくない特質の発症率を抑制するのに特定の遺伝子介入がどれだけ有効かを評価するためにも用いられるという。また研究のバイアスを排除し、より客観的なデータを収集するためには、実際に遺伝子介入を受ける集団とそうでないプラセボ集団を比較研究する必

要がある点を指摘している。(p.742) 例えば、ヒトの胚に対する遺伝子介入を評価する際の伝統的な RCT では、親になるものに対し、体外受精や子どもが遺伝子の改造を受けるかどうか分からないという条件のもとで、胚への介入が行なわれる処置を受ける可能性のある研究への参加の同意が通常求められる。プラセボ集団が含まれる場合、実際に胚への遺伝子介入が行なわれない可能性があることの同意を取り付ける必要がある。親の期待が研究結果に影響を及ぼす場合、一定の期間親は介入されたかどうかの事実について無知でいることが要求され、そのような場合は子どもに対しても無知を強要し続けておく必要があることになる点を指摘している。(p.742)

潜在的危険性と便益について科学的にしっかり実証されたデータを獲得することは、遺伝子介入を臨床医療で実施する承認を得るうえで不可欠な道徳上の規制的前提要件である点をドレッサーは繰り返し強調する。(p.742) 例えば、子どもを本人の意思によらず将来の長期的な予後観察に縛り付けることになる親の権限の正当性問題や、操作した生殖細胞系列が将来の世代に対して脅威を及ぼすことが後に判明した場合の人々の生殖の自由の問題など、生殖細胞系列の遺伝子介入は、簡単には解決できない多くの研究上の倫理的問題を提起するものであると彼女は主張している。(pp.742-73)

また、遺伝子介入の効果を、子どもの症状かそれとも望ましくない遺伝子の不存在によって評価するのか、或いは機能的能力か主観的な幸福か、人生の成功か経済的生産性かなど、適切に評価する指標を何に求めるのかという問題は、未だ統一的なコンセンサスが得られていない難しい問題であるとドレッサーは言う。(p.743) 従って、生殖細胞系列介入によってもたらされる便益を考えている科学者と倫理学者は、ヒトを対象とした研究の安全性と効果についての倫理的問題についてもっと考察するべきであるとする。(p.743) 例えば、必要なデータを獲得するのに十分な数の研究への参加者を確保し維持していくことが果たして可能であるのかなどの問題が詳しく検討されなければならないと彼女は主張している。(p.743)

次にドレッサーは、分配的正義と種の境界線という『偶然から選択へ』が必ずしも十分に論じていないもう一つの問題を検討している。彼女は『偶然から選択へ』が、遺伝子介入がもたらす一つの広い含意、即ち、遺伝子介入は、種の概念を曖昧なものとするということの含意に立ち入った考察を加えていない点を指摘する。『偶然から選択へ』は、公正なヘルスケアは、病気が人々の機会への障壁となることを防ぐよう努めるべきで、自然の不平等によって機会が制限されることに対し遺伝子介入が必要となるのは如何なる場合かという問題を考察している。しかし、ドレッサーは、これらの正義原理から導き出される責務が、伝統的に人間とされるもののみを想定している点を指摘し、新しい遺伝子技術によって種の境界線が曖昧になることは、誰が道徳的共同体に属するのかということに関する伝統的な観念を変えることになるかもしれないと言う。(p.744) 例えば、現在の技術は、人間の遺伝子を他の種に移植することを可能にし、異遺伝子導入動物 (transgenic animal) を創ることができる。将来、他の種の認知能力を向上することが可能になるであろうと彼女は言う。例えば、科学者が記憶に深く関係する人間の遺伝子を特定し、これらの遺伝子をチンパンジーやゴリラの胚に移植し、動物の記憶や知性を著しく増進させる研究によってどのような倫理的問題が生じるかという問題がもっと真剣に議論されなければならないとドレッサーは主張している。(pp.744-45)

『偶然から選択へ』は、病気を種が有する通常の機能の低下（adverse departures from normal species functioning）と捉えているが、もし遺伝子介入が種の境界線を曖昧なものとするのであれば、病気の定義はどのようになるのか、異遺伝子導入動物にあって種が有する通常の機能とは何であるのか、異遺伝子導入動物が人間と同様の道徳的敬意と正義原理に基づく遺伝子介入を要求することが認められるのか、などが論じられなければならないとドレッサーは主張している。（p.745）

ドレッサーは、結論として人間の胚の生殖細胞系列の改変における分配的正義と生殖の自律を問う前に、このような遺伝子介入のために科学的に有効で倫理的な研究を如何に行うのかという問題が論じなければならないことを一貫して主張する。そして、人間と他種の遺伝子の移植は、人間に帰属する道徳的責任と他の種のそれの伝統的な区別を維持することを難しくするかもしれないので、これらの考察を遺伝子介入の倫理の議論に含めるべきでるとドレッサーは力説している。（pp.745-46）

G） ロバート・ボーラー「有毒物質を扱う職場における遺伝子差別問題解決へのロールズ的アプローチ」

Robert Bohrer, *A Rawlsian Approach to Solving the Problem of Genetic Discrimination in Toxic Workplaces,* 39 SAN DIEGO L. REV. pp. 747-767（2002）

『偶然から選択へ』の著者の一人であるノーマン・ダニエルズは、ジョン・ロールズの政治哲学理論を医療の問題に適用してきている第一人者であり、本書は全体を通してロールズ流の公正としての正義における機会の平等論をその方法論として採用している。しかし、本書はその哲学原理や道徳理論の詳細な分析に主眼が置かれており、遺伝子情報の解析によって引き起こされる意図せざる副産物とでも言うべき遺伝子差別などの社会的問題については考察されていない。シンポジウムでボーラー[12]は、職場における遺伝子情報に基づく差別の問題を取り上げ法政策の観点から論じている。彼は、米国障害者法（ADA）などの雇用差別を禁止する現行法などが、どれだけ遺伝子差別の問題に適切に対処し得ているかという観点から考察を加えているのではなく、ロールズの政治哲学理論アプローチとその概念装置を適用することによって雇用上の遺伝子差別に対する望ましい法政策を模索している。我々はこれまで自らの遺伝子情報について無知のベール（veil of genetic ignorance）に覆われており、まさにロールズが言うところの原初状態（original position）にたたされてきたが、ヒトゲノム計画と遺伝子工学の発展によって遺伝子情報と病気や体質との因果関係が解明されていくにしたがってこの無知のベールは剥ぎ取られていくとボーラーは言う。従って、遺伝子差別の問題を考察することは、遺伝子技術を医療で利用することの是非に関する『偶然から選択へ』の議論よりも切迫した課題であると捉えている。（p.750-752）そして彼は、議論を分かり易くするため、ある特殊な遺伝子構造のために、ベンゼン（benzene）に晒されると Neuroblastoma glioma と呼ばれる致命的な脳腫瘍になってしまう危険性が著しく高い体質の労働者が、そのようなベンゼンを扱う職場で働くという仮設的事例に即してこの問題を考察している。殆どの労働者は現在のベンゼンの濃度に過敏に反応して癌を引き起こす遺伝子的体質ではない場合に、ごく一部の者のために有害物質のレベルを下げる措置を雇用主に命じる法政策をとった場合には、雇用主に多く

のコストを強いることになる。ボーラーは、この問題の解決策としてロールズの理論に基づいて**「補償を伴う排除システム」**（Rawlsian pay-to-exclude system）を提唱する。（pp.762-66）この制度の下では、雇用主は職場の有害物質の身体への影響度の指標になる遺伝子情報を労働者に求め、もし遺伝子的体質によって致命的な癌を発症する危険性が高い場合には、雇用を拒絶することができる。これは、雇用主の経済的利益と労働者の生命保護（並びに扶養家族の経済的保護）という双方にとって避けられるコストを回避するという意味で利益になる。しかし、同時にロールズの正義の第 2 原理である、最も不利な状況（least-well-off）にある者に対して富は再分配されるべきであるという「格差原理」の発想に基づいて pay-to-exclude システムは、自らの意志や決定によらない恵まれない遺伝子的体質によって労働者が職場から排除されたことによる差別的取扱いに対し補償（富の再分配）を要求する。(p.763）なぜなら、雇用主は遺伝子検査を利用することによって、多大のコストのかかる有害物質の水準の低下措置を講じる必要がなくなり多額の経済的費用を削減できるという利益を享受する一方で、労働者は健康を維持できるもののそこで働く機会を奪われるからである。ボーラーは、そのような補償の最低額を 1 年間の賃金と考えている。（p.763）そして、このような補償を雇用主に要求する法政策は、（1）有害物質の水準を下げる措置を講じるコストが低い場合には、遺伝子的体質のために健康を損なったり命の危険に晒される労働者を排除しないインセンティブを雇用主に与えることができ、また（2）遺伝子テストの正確さが疑わしい場合には、そのようなテストを雇用主が利用することの意義を減らし、更には（3）稀な有毒物質を排除するように雇用主に努めさす誘引となるとしている。（p.764）

このようなシステム（法政策）を採用することによって、コストを一方に押し付けることになる状況を回避することができ、また原初状態において自らの遺伝子情報に対して無知な合理的な存在者達（現在の我々）は、このような法政策を選択するのが賢明であるとボーラーは考えているのである。

H） マイケル・シャピロ「人間の特性の技術を用いた増強は人間の平等や民主主義を脅かすのか？」

Michael H. Shapiro, *Does Technological Enhancement of Human Traits Threaten Human Equality and Democracy*? 39 SAN DIEGO L. REV. pp. 769-842（2002）

シンポジウムの特集の最後に掲載されているのは、南カリフォルニア大学の法律学の教授であるシャピロの 70 頁以上に及ぶ論考である。本論文は、『偶然から選択へ』で展開されている個別の議論に批判的考察を加えているというよりも、そこで必ずしも十分に考察されていないとシャピロが考える基本的問題、すなわち遺伝子介入などの新たなバイオテクノロジーが、社会における倫理・法・政治において重要な指標とされる基本的な価値や制度にいかなる影響を及ぼすのかという問題について立ち入った理論的検討を試みている。

シャピロは、遺伝子介入などによって、人々の知性や運動能力などの特性（trait）が人工的に増強されることが努力・功績・報酬などの我々の社会の基本的価値に及ぼすと考えられる影響と含意について理論的な考察を行っている。とりわけ増強と平等・正義・公正・功利といった倫理や法政策の基本となる概念との関係が丹念に考察されている。

まず、はじめに**「増強」「障害の修復」**などの基本的な概念を明確にすることから議論をはじめ、その上で「(不)平等」の捉えかたについての異なった見解について詳述している。つまり、分配の平等への影響は、事実の問題だけではなく、平等の観念がどのように用いられるかに決定的に左右されるものであるとし、機会の平等と帰結の平等など「平等」に関するいくつかの見解の相違に十分着目した手堅い議論を展開している。(p. 805)

彼は遺伝子医療技術の発展は、能力主義や業績主義、そして義務などの我々の現在の価値システムを構成している想定を崩してしまうであろうと認識している。つまり、遺伝子介入などによって人々の能力や特性が、教育や努力や訓練などの伝統的な手法によって時間をかけて徐々に向上される現在よりも容易に増強される時代が到来すると、平等や公正といった基本的な価値に対する態度、とりわけ「功績」などの概念の我々の捉え方や道徳的評価自体も根本的に変わっていく可能性があるとしている。(p. 832)

また、人間は政治的問題に対する知識や、相対する議論の評価能力、社会や経済への貢献能力に差があるが、新たなテクノロジーを用いた遺伝子介入などによる我々の能力の増強は、これらの個人間の差をより著しいものにする可能性がある点をシャピロは指摘する。(p.822) そのような時代が到来すれば、民主主義制度の核心的要素とも考えられてきた総選挙における「一人一票」制自体の正統性を再考する可能性が生じるとしている。これは政治的統治に関して人間の性質の著しい違いの影響は何であり、どうあるべきかという論点であり、職業上の成功や試験結果、教育水準などによって評価された個人の知的能力に応じて投票数に差を設ける J.S.ミルの複数投票制 (plural voting) の議論に依拠しながら考察が進められている。(p.822)

そして、論文の後半においては人間の特性の増強といった新たなテクノロジーの利用と分配に関して合衆国憲法との関係で考察がなされている。当然、憲法の条文にこの問題についての明文規定があるわけではなく、また裁判で取り上げられたリーディング・ケースがあるわけでもない。従って、シャピロの考察は、あくまで過去の生殖をめぐる自由に関する憲法上の権利をめぐる判例や解釈論議から彼が思索する考察である。アメリカ連邦憲法上の法解釈技術的な専門的議論になるので、ここでその議論を詳しく紹介することは避けるが、彼によれば、遺伝子介入技術の利用と分配の問題は、憲法修正第 5 条と 14 条の適正過程 (デュープロセス) 条項と政府の規制権限の限界の問題として考察されるべきことになり、それらが適用される司法審査基準との関係で論述されている。

論文全体を通してシャピロの文体はいささか抽象的であり、また主張内容も必ずしも分かりやすいとはいえず、多岐にわたる論点に丹念な理論的考察を加えている彼の議論内容を十分紹介することはここではできない。ただ彼の 70 頁以上に及ぶ理論的考察は、遺伝子医療の発展がもたらす人間の特性や能力の増強技術が、人間の平等や功績といった基本的諸価値や民主主義といった基本的制度に対して持つ含意が、多岐にわたると同時に極めて複雑であることを物語っていると言えよう。彼が取り上げた様々な根本的な論点を公共の議論において十分考察しないまま政策決定が為されるのは、危険であるように思われる。

シャピロは、予てよりバイオテクノロジーによる人間の遺伝子増強と平等や分配的正義の関係について考察してきており、論文の脚注によれば、論じられた内容は、過去に発表された諸論文でより詳しく論じられており、また『バイオテクノロジーにおける倫理的・法的・政策的諸問題の百科事典』においても本論文とほぼ同じ内容の記述がされていると

のことである。彼の議論に関心を抱かれた方は、それらも併せて参照頂きたい。[13]

Ⅳ．おわりに――倫理学と法律学の知的連携

以上、シンポジウムでの諸論文の議論を大雑把に概観してみたが、そこでは議論の対象とされた著書『偶然から選択へ：遺伝子時代における正義』で四名の現代の米国を代表する生命倫理学者によって展開された綿密な理論分析と精緻な議論が高く評価されると同時に、個別の論点に対する批判や、必ずしも十分論じられていない問題を掘り下げて検討が行なわれた。しかし、そこで提起された問題や論争が解決されたとは決して思われないであろう。むしろ、これらシンポジウムでの諸論考は、人文科学・自然科学・社会科学の境界を越えて、現在真剣に論じられなければならない諸問題を指摘し、それらを考察する議論の枠組と方法論を提供する試みであると捉えるべきであろう。筆者がこのシンポジウムを取り上げ紹介した主な理由は、『偶然から選択へ』をめぐる議論が、倫理理論を新たな問題を評価するために応用するという視点よりも、むしろ遺伝子時代が突きつける新たな挑戦から既存の倫理や正義原理自体を再吟味していこうとする視座を強く共有し、遺伝子時代の医療と社会問題を考察する際の基本的な倫理的指標と方法論を模索するものであると思われたからに他ならない。倫理学や法理論は、現実の生起する問題に有意味で具体的な処方箋が出せるべきであり、新たな生命科学技術からの挑戦によって既存の道徳原理や法規範の知的死角や限界が露呈するならば、これまで妥当してきた倫理規範や法規範も修正･洗練化されていくべきであるという知的態度をそこに見て取れるのではないかと思う。筆者がもう一つこのシンポジウムで注目したいことは、そこでの論者達の多くが法学者によって構成されており、生命倫理学者が緻密に分析した道徳理論や正義論を法律学の観点から批判的に検討し、具体的な問題を処理する法政策論に結び付けることによって議論を発展させせようとしている点である。その意味において、ここで展開されている議論や論争は､生命倫理学者と法学者の学際領域的知の連携の試みであるといえるのではなかろうか。今後、筆者も法理論や法政策論と生命倫理学や政治・社会哲学における議論の違いを明確化するとともに、それらの異なった学問領域の議論や知的洞察を架橋するような研究を試みて行きたいと考えている。

今後、着床前遺伝子診断などの生殖医療技術が進歩していくと、重度の遺伝子疾患を子どもに伝えたくないという親心や、社会的に好ましい性質を備えた「デザイナー・ベビー」あるいは「パーフェクト・ベビー」を望むカップルの潜在的選好が益々刺激されていくことであろう。日本では禁止されている代理母を芸能人夫婦が米国で行い子どもをもうけたことが、子どもの国籍問題とも重なって昨年末より社会的注目を集めているが [14]、このような日本人カップルが、代理母を法的に認めている海外でその技術を利用する場合と同様の問題が、今後遺伝子医療全般についても生じてくるものと思われる。即ち、日本で認められていない遺伝子医療や生物学的能力の増強を、一定以上の経済力がある人々のみが、それが認められている海外で行うことが実際に日常化した場合の不平等問題や、水面下で実施される場合の問題も含め真剣に議論していかなければならない課題のように思われる。

またデュシャンヌ型筋ジストロフィーなどの重篤な遺伝性疾患の有無を受精卵の段階で調べる「受精卵診断」や「着床前診断」は、日本国内では日本産科婦人科学会の会告（自

主規制）によって規制を受けており、実施するにあたっては学会に個別に申請し承認を得なければならず、名古屋市立大医学部と慶応大医学部が現在申請し審査中である。このように日本産科婦人科学会が着床前遺伝子診断の対象を重くて治療法がない遺伝性の病気に限って認め、それを個別に審議することを要求していることもあり、着床前遺伝子診断による産み分けは最近に至るまで日本国内では実施された例はなかった。ところが、今年の 2 月はじめに神戸市灘区の大谷産婦人科（大谷徹郎院長）が、体外受精卵の染色体異常や性別などを調べて選別する着床前診断を学会に無申請で 2002 年から 3 例実施していたことが判明し、マスコミで大きく報道されたことは我々の記憶に新しい。[15] このように日本でも遺伝子医療への社会的関心と危惧が徐々に高まってきている中で、専門家集団内での議論を超えたレベルでの国民的にオープンな議論が盛んになされるべきであると考える。その際、『偶然から選択へ』が真剣に論じた生殖補助医療における着床前診断などの遺伝子医療と優生思想との関係、そしてその営みが、社会における障害者に与える心理的危害といった効果の問題も真剣に検討されることを忘れてはならない論題である。この問題については、フロリダ州立大学の『ローレビュー』が、2003 年にシンポジウムの特集「遺伝子と障害：健康の定義と医療の目的」を組んでおり、様々な議論が展開されている。[16] 他日、それらの議論も紹介したいと考えている。

本稿で概観したシンポジウムでの議論の論点や理論アプローチの枠組みは、倫理学や法律学での理論的・政策的な考察ではあるが、言うまでもなく国民レベルでの議論においても避けて通るべきではない論点であると思われる。本稿がその議論土俵を築いていく際の思考枠組みとして一つの参考となれば幸いである。

〈注〉

1　四名の著者のうち、Allen Buchanan（出版年当時 Prof. of Philosophy at the University. of Arizona、現在は Duke University）が Introduction と第 3・7 章並びに付録の道徳的考察の方法論（Moral Methodology）を主として執筆し、Dan Brock（Prof. of Philosophy at Brown University）が第 6 章を担当し、更に第 5 章を Norman Daniels（Goldthwaite Prof. of Philosophy at Tufts University and Prof. of Medical Ethics at Tufts Medical School）と共同執筆している。Daniels はその他、主として第 4 章を執筆し、Daniel Wikler（出版年当時 Senior Prof. in Medical Ethics and in the Dept. of Philosophy at the University of Wisconsin, 現在は Harvard University）は、2 章と 8 章の主な執筆者である。(xiii)

2　Symposium: Genes and the Just Society, SAN DIEGO LAW REVIEW 39 pp. 657-842 (2002). 以下、本文中の丸括弧内の頁数は、このロー・レビューの該当頁を示している。しかし、私の紹介は、該当箇所の翻訳ではなく、諸論考の趣旨を押さえた上での概要要約である。

3　脚注では、執筆当時は Assistant Professor at the University of Pennsylvania Law School であったが、現在は、Professor at Duke University School of Law。

4　これはもともとトーマス・スキャンロン（Thomas Scanlon）によって名づけられた用語で自らの選択によらず、自らの統制できない不運によって機会が制限されることを拒絶する見解である。(FROM CHANCE TO CHOICE p.67, Scanlon 1989)

5　Professor of Law and Public Health at Wake Forest University.

6　FROM CHANCE TO CHOICE, pp.11-14.

7　University Professor, Henry W. Bruce Professor of Equity, Professor of Medicine,

and Co-Director, Pacific Center for Health Policy and Ethics at the University of Southern California.

8　このように遺伝病や染色体異常などの先天性障害を持って生まれてきた子自身が医師の不法行為責任を追及する場合「不法行為による生命（wrongful life）」と呼ばれ、親が請求者の場合の「不法行為による出生（wrongful birth）」と法律上用語上区別される。

9　Reader in Bioethics at the University College London.

10　Daniel Noyes Kirby Professor of Law and Professor of Ethics in Medicine at the Washington University, St. Louis.

11　FROM CHANCE TO CHOICE, pp.347-70.

12　Professor of Law at California Western School of Law.

13　See, Michael H. Shapiro, *Human Enhancement Uses of Biotechnology, Policy, Technological Enhancement, and Human Equality*, in I Encyclopedia of Ethical, Legal and Policy Issues in Biotechnology 527 (2000). Michael H. Shapiro, *The Impact of Genetic Enhancement on Equality*, 34 WAKE FOREST L. REVIEW 561 (2000).　Michael H. Shapiro, *The Technology of Perfection: Performance Enhancement and the Control of Attributes*, 65 CAL. L. REVIEW 11 (1991).

14　日本産科婦人科学会などの方針で代理出産は原則として認められていない現在の日本の状況にあって、元プロレスラーの高田延彦とタレントの向井亜紀夫妻が、米国での代理母契約によって、2003 年の 11 月に双子の男の子をもうけたことが朝日新聞や読売新聞の電子版 2003 年 12 月 9 日付などで報道された。

15　例えば、朝日・読売・毎日新聞電子版 2004 年 2 月 4 日付記事など。

16　Symposium: *Genes and Disability: Defining Health and the Goals of Medicine*, 30 FLA. ST. U. L. REVIEW pp. 1910-41 (2003).