

ム研究に関する基本原則」(科学技術庁, 2000年)と「ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針」(文部科学省・厚生労働省・経済産業省, 2001年, 2004年全部改正)による規制の下で遺伝子解析研究が進められている。

なお, ヒト胚や胎児を対象とした医学研究一般については現在のところ国レベルの指針がない。ヒト胚研究に関する法律及び指針として、「ヒトに関するクローン技術等の規制に関する法律」(2001年6月施行)、「特定胚の取り扱いに関する指針」(文部科学省, 2001年)があるが, それらは胚研究一般に関する指針ではない。ヒト幹細胞を用いる臨床研究に関する指針(厚生労働省, 平成18年7月)も策定されている。今後, これらを対象とした法制化をも含めた国レベルでの対応が求められることになるだろう。

科学者の行動規範と不正行為, 利益相反

韓国でのES細胞研究データ捏造をはじめ国内外で近年続発した不正行為は, 科学に対する社会的信頼をゆるがし科学者コミュニティに対して大きなダメージを与えた。

日本学術会議はそのような状況に鑑み, 2006年10月3日付けで, 声明「科学者の行動規範について」を発表した(<http://www.sej.go.jp/finfo/kohyo/pdf/kohyo-20-s3.pdf>)。そこには, 科学者が社会の信頼と負託を得て, 主体的かつ自律的に科学研究を進め, 科学の健全な発展を促すべく, すべての学術分野に共通する基本的な科学者の行動規範が示されている。さらに日本学術会議は, 各大学・研究機関, 学協会が, 「科学者の行動規範」を参照しながら, それぞれの学術領域の特色と社会的環境に相応しい行動規範を策定し周知することを要望している。

ここでは科学者の行動規範の中に挙げられている不正行為と利益相反を取り上げる。

不正行為(ミスコンダクト)とは, 科学研究とその発表に関する誠実さに違反する行為として定義され, データの捏造 fabrication, 改ざん falsification, 研究成果やアイデア, 論文の盗用・剽窃 plagiarism, 不適切なオーサーシップ, 研究資金の不正使用, 論文の多重投稿等が含まれる。なかんずく, 捏造, 改ざん, 盗用・剽窃は科学を根柢から揺るがす不正行為として科学者が決してして

はならないものとして認識されるべきである。

またここでの利益相反は, 科学者個人としての利益と科学者としての責務との間に生じる衝突と考えられる。とりわけある種の医学研究の中では, 研究者と企業等間での何らかの利益を介した結びつきに基づいて仮に研究者が個人的な利益を優先させるとすると有利なデータの取扱い等の不正行為が発生するリスクを孕んでいる。したがって, そのような疑念がもたれることのないよう, 研究には, 公正, 透明性, 公開性が求められる。

参考文献

- 1) アムダー, R.J. (黒原千絵子・他訳): IRB ハンドブック. 中山書店, 2003.
- 2) ベルナルド, C. (三浦位栄訳): 実験医学序説. 岩波文庫, 1970.
- 3) 常石敬一: 七三一部隊. 講談社現代新書, 1996.
- 4) トリビューン, A・編: プルトニウム人体実験. 小学館, 1994.
- 5) ロスマン, D.J. (酒井忠昭訳): 医療倫理の夜明け. 晶文社, 2000.
- 6) ペンス, G.B. (宮坂道夫・他訳): 医療倫理 I, II. みすず書房, 2000.
- 7) CIOMS: 医学生物学領域の動物実験に関する国際原則. 1985. (<http://www.nned.akuia-u.ac.jp/~doubutsu/regulation/CIOMS-J.html>)
- 8) 科学倫理検討委員会編: 科学を志す人びとへ 不正を起さなために. 化学同人, 2007.

生命倫理と医療倫理
〈検印省略〉

2004年9月30日 第1版第1刷発行
2006年9月1日 第1版第3刷発行
2008年3月5日 第2版第1刷発行

著者
伏木信次
榎 則章
霜田 求

発行者
柴田勝祐

発行所
株式会社 金芳堂
〒606-8425

京都市左京区鹿ヶ谷西寺ノ前町34
電話 075-751-1111 (代表)
振替 01030-1-15605
<http://www.kinpodo-pub.co.jp/>

©伏木信次、榎 則章、霜田 求、金芳堂、2008

印刷・製本
創文堂印刷株式会社

ISBN878-4-7653-1335-3

Printed in Japan

落丁・乱丁本は直接弊社へお送り下さい、お取替えします。

【注】〈創日本著作出版権管理システム委託出版物〉

本書の無断複写は著作権法上での例外を除き禁じられています。
複写される場合は、そのつど事前に創日本著作出版権管理システム
へ（電話03-3817-5670、FAX03-3815-8199）の許諾を得てく
ださい。

ISBN978-4-86285-054-6

C3011 ¥2200E

定価 (本体 2,200 円 + 税)



9784862850546



1923011022009

ケースブック 心理臨床の倫理と法

ケースブック 心理臨床の倫理と法

松田 純・江口昌克・正木祐史 編集

今日、さまざまな分野で倫理と倫理教育の重要性が叫ばれるが、何をどのように教えるか試行錯誤しているのが現状である。なかでも心理臨床の分野では倫理関係の基本文献がきわめて少ない。

本書は研究プロジェクト「対人援助（心理臨床とヒューマンケア）の倫理と法：その理論と教育プログラム開発」を基盤に、心理臨床、哲学、倫理学、法学、精神医学、社会心理学、社会福祉学、保険学、薬学などの専門家からなる学際的な取り組みによる、わが国ではじめての成果である。

心理臨床の現場では、クライアントから聴いた個人情報や第三者に漏らさない（秘密保持）が最も基本の原則である。しかしクライアントが強い自殺願望を表明し、その危険性が高い時、クライアントの生命の保護と秘密保持のどちらを優先すべきか、という倫理的課題に直面する。こうした場面で対応を誤ればクライアントや第三者に打撃を与え、重大な事態を招く怖れがある。それは倫理的責任にとどまらず、法的責任が問われる事態に発展することもある。本書は倫理的法的問題にどう対処するかを、具体的ケースを通して紹介した格好のテキストである。

静岡大学人文学部研究叢書 20

松田 純・江口昌克・正木祐史 編集



知泉書館

- 11 スクールカウンセラー養成プログラムにおける倫理・法教育——シカゴの場合／渡部敏子
- 12 事業海外スタッフ(EAPサービス構築等)における守秘の問題／江口昌克
- 13 米国におけるHIV陽性クライアントへの対応／江口昌克
- 14 HIV感染者への心理社会的支援について／江口昌克
- 15 希死念慮を持つクライアントへの対応／江口昌克
- 16 タラソフ科状の原則／藤田謙二郎
- 17 犯罪の予測可能性について／藤田謙二郎
- 18 寛恕い刑についての対応／藤田謙二郎
- 19 多量薬物と文化感受性／早矢仕彰子
- 20 転移・逆転移／早矢仕彰子
- 21 機関団体の倫理委員会／早矢仕彰子
- 22 精神科医像をめぐって／高橋良二
- 23 尊厳死とリビングウィルの法制化をめぐって／アメリカとドイツの現状／高橋良二
- 24 専門家の説明モデルと新しいナラティブ／南山浩二
- 25 出生前診断と選択的(人工妊娠)中絶／玉井真理子
- 26 胎児象徴／玉井真理子
- 27 ロングワル・パース新説、ロングワル・ライフ新説／松田 純
- 28 研究の倫理／松田 純

【目次】

- はじめに
- 1 総論 心理臨床の倫理と法
 - 1.倫理とはなにか?
 - 2.倫理学と倫理理論
 - 3.必要な倫理原則
 - 4.生物医学倫理の四原則
 - 5.クライアントとの関係における四つの提唱
 - 6.倫理的葛藤(モラルディレンマ)と意思決定のプロセス
 - 7.このテキストの使い方——マニュアル対応ではなく、倫理的な理由を考へる
- II ケースの紹介と倫理的・法的問題のポイント
- III ケーススタディ
- 守秘とその限界
- ケース1 母親へのカルテ開示と説明責任
- ケース2 スクールカウンセラーの守秘義務と学校との連携
- ケース3 性的虐待
- ケース4 企業内カウンセラーのディレンマ
- ケース5 性犯罪被害者への支援
- ケース6 そう状態でクライアントが逮捕される
- ケース7 寛せい刑の使用が疑われる場合
- 多量薬物
- ケース8 クライアントとの恋愛関係
- 同意書と自己決定
- ケース9 終末期の心理臨床
- ケース10 羊水検査を受けるかどうか
- 研究倫理
- ケース11 事例発表・出版についての承諾
- IV 資料編
- 日本臨床心理士会倫理綱領
- 法令・判例のインターネット検索
- コラム
- 1 モラルディレンマとは／松田 純
 - 2 原則主義への批判／松田 純
 - 3 プロフェッションの法と倫理／藤本 亮
 - 4 臨床心理専門職と生涯研修——日本の比較／田根 治
 - 5 「対人援助の倫理と法」を思いきく文化——援助要請傾向の日本差が意味するものは／藤本 亮
 - 6 多文化カウンセリング／小島幸子
 - 7 面接記録(カルテ)の保管と持ち出しについて／早矢仕彰子
 - 8 カウンセリングの資金／早矢仕彰子
 - 9 スクールカウンセリング活動と学校／早矢仕彰子
 - 10 オープンなスペースでのSOSの活動／江口昌克・松田 純

法學レクチャー

- 1 刑事法上の秘密の保持／正本祐史
- 2 未成年者と親との関係／宮下修一
- 3 カルテの開示・説明と法的責任／宮下修一
- 4 児童虐待防止法について／正本祐史
- 5 性非行と少年法上の適犯／正本祐史
- 6 犯罪被害者等基本法とそれに基づく支援措置／白井孝一
- 7 被害保持についての民事責任について／宮下修一
- 8 犯罪の通報・捜査協力／正本祐史
- 9 少年事件の手続／正本祐史
- 10 未成年者に対する監督義務／宮下修一
- 11 事例を公表することによる守秘義務違反と、その民事責任／田中 亮志

薬学レクチャー

- 1 「死の病」から慢性疾患へ——抗HIV薬の開発／川村和義
- 2 ドラッグについて／川村和義

羊水検査を受けるかどうか

Jさんは35歳の妊婦である。いわゆる高齢妊娠であることを理由に、前医からの紹介状を持って夫と共に総合病院の遺伝相談外来を訪れた。Jさんは受診予約の電話の段階から不安が強い様子で、電話予約を受けた看護師が臨床心理士との面接も可能であることを伝えると、ぜひ希望したいと申し出た。相談当日は、担当医師のほか、看護師、臨床心理士が同席し、35歳の健康な妊婦にとっての一般的な先天異常出生産のリスクや、羊水検査について情報提供がなされた。医師がその時点でのカップルの意向を尋ねると、夫が口火を切り、やっとできた子どもではあるが、ダウン症など、障害をもった子どもが生まれると育てていけないと思うので、結果が出たらその時にはよく考えたいと話す。明言は避けつつも、羊水検査の結果次第では妊娠を継続しない選択をする余地があることを語に含んでいる様子。Jさんは黙って聞いており、医師と同じ意見かどうか聞かれると、うつむきながら無言でうなずく。医師による情報提供終了後に臨床心理士がJさんと個別面接。夫は別室で看護師が対応する。Jさんは、医師、看護師、夫が退室するのを見届けると、すぐに涙ぐみ、不安はたまたまらず、考え始めると眠れないことさえある、と胸のうちを語りはじめる。Jさんによれば、夫は人前でははつきりと言わないが、胎児異常が判明したうえでその子を産むのは「親として無責任」(夫談)な行為である、と考えているとのこと。Jさんは、つい最近までは産むことしか考えていなかったもので、夫のようには考えられない。しかし、生まれた子どもに先天異常があり、いわゆる障害児だった場合、夫と一緒に育てていくことになるので、その夫が賛成してくれない以上、自分ひとりの考えで検査を受けずにどんな子どもでも絶対に産むとは言えないと嘆く。

キーワード 羊水検査、遺伝相談、選択的（人工）妊娠中絶
心理臨床家の生命観、夫婦間の相違に対する対応

背景となる事実

1. 遺伝相談外来受診までの経緯など

Jさんにとっては今回が初めての妊娠であり、結婚して10年目に、不妊治療の末にやっと授かった子どもである。夫はひとつ年上の36歳。Jさんも夫も妊娠がわかった当初は手放して喜んでいた。ある日、妊産婦向けの雑誌を読んでいたところ羊水検査の記事が目に入ったが、そのときは自分には必要ないものと思い、深くは考えなかつた。その後しばらくして、友人から「あなた、その歳で産むなら当然羊水検査を受けろんでしょ？」と言われ、急に不安になった。妊婦健診の際に担当の医師にたずねると、羊水検査を受けるかどうかは本人次第で、とくにすすめるはしないが、詳しい話を聞きたいならしかるべきところを紹介すること。夫に相談すると、「羊水検査は受けたほうがいい」とこととなげに言う。専門の相談機関で話を聞いてからよく考えようと思っていたJさんにとっては、羊水検査に対して簡単に態度を決めてしまっている夫が理解できず、ショックでもあった。そのため、夫がどうしてそのように考えるのか、聞いたただすことでもできないまま、受診の日を迎えた。

2. 遺伝相談への心理臨床家の参画

「遺伝相談」も「遺伝カウンセリング」も genetic counseling の訳語として、関係者の間ではほぼ定着している。近年では、(筆者の印象としては)「遺伝相談」よりも「遺伝カウンセリング」のほうが好まれる傾向があるようだが、大きな意味の違いはない。むしろ、「遺伝カウンセリング」という呼称は、あたかもそれが心理臨床活動のサブカテゴリであり心理臨床家としてトレーニングを受けた専門職がそれを行うという誤解につながるため、医療相談の一般様であることを明確にするためには「遺伝相談」で統一すべきとの指摘もある。しかし、そうであったとしても、相談に訪れる患者や家族に対する心理社会的支援が必要であることには変わりはない。遺伝相談外来のスタッフとして心理臨床家が参画している例も、少ないながらも存在する(玉井 2006)。実際としては、臨床遺伝専門医を中心とした医療チームが、遺伝をめぐるさまざまな健康問題に診断や治療も含めて総合的に対応

するようになってきており、看護師も重要な役割を担いつつある。そこでは医学的側面からの適切な情報の提供のほか、対話を通して情報を整理し、当事者が納得のいく意思決定ができるよう心理社会的側面からの援助がなされ、染色体検査や遺伝子検査等(これらを総称して遺伝学的検査と呼ぶ)の適用も含めて検討される。

考えてみよう

Q1：本ケースでは、胎児異常と言っても、カップルが主に想定しているのはダウン症である。遺伝相談外来のスタッフとして対応した心理士の生命観・障害観として、知的障害はあるものの十分に社会生活が可能であるダウン症が「重篤な」疾患にあたると思えず、また、かりに新生児期に亡くなる場合が多いとされる疾患を「重篤な」と考えたとしても、それを理由に子どもの命を差別するようなことを果たしてもよいか、という倫理的観点からの疑問が存在する場合、心理士は臨床家としてどのような心構えでクライアントに臨んだらいいのだろうか？

Q2：本ケースでは、夫は羊水検査に積極的であり、胎児異常が判明した際には妊娠を継続しないという意向である。他方、妻であるJさんは、羊水検査を受けること自体にためらいを感じている。羊水検査の際に身体的侵襲を被るのは女性であるJさん(妻)であり夫ではない。また、羊水検査の結果、胎児異常が判明して妊娠を継続しないという選択をすることになった場合、心身ともにさらに大きなダメージを受けることは想像に難くない。このような夫婦間の意向の相違に対して、どのような対応が考えられるだろうか？

解説

1. 出生前診断の実施基準と法的状況

羊水検査は、出生前診断の方法として比較的よく知られたものであるが、ほかに、絨毛と呼ばれる胎盤の一部を採取して染色体や遺伝子を調べる

など、いくつかの方法がある。こうした検査の実施に関して、次のような基準を日本産科婦人科学会が定めている。

- 1) 夫婦のいずれかが、染色体異常の保因者である場合
- 2) 染色体異常症に罹患した児を妊娠、分娩した既往を有する場合
- 3) 高齢妊娠の場合
- 4) 妊婦が新生児期もしくは小児期に発症する重篤なX連鎖遺伝病のヘテロ接合体の場合
- 5) 夫婦の両者が、新生児期もしくは小児期に発症する重篤な常染色体劣性遺伝病のヘテロ接合体の場合

- 6) 夫婦の一方もしくは両者が、新生児期もしくは小児期に発症する重篤な常染色体優性遺伝病のヘテロ接合体の場合（下線は筆者）
- 7) その他、胎児が重篤な疾患に罹患する可能性のある場合

これに先立つものとして、同学会の1988（昭和63）年会有告がある。上記の2007（平成19）年会有告と比較して若干の違いを指摘すれば、「重篤」の前に下線部「新生児期もしくは小児期に発症する」という文言が付加されたことである。日本産科婦人科学会の2007年会有告の3年前に、同学会を含む遺伝関連学会が策定したガイドライン（2004）もある。出生前診断に関してガイドラインの中で述べられている部分は、日本産科婦人科学会の2007年会有告とほぼ同じである。時系列に従えば、「新生児期もしくは小児期に発症する重篤な……」は、遺伝関連学会2004年ガイドラインの段階ではじめて登場したものである。要するに、わが国の医療専門家集団による出生前診断の実施基準は「厳く」なっているのではなく、むしろ「厳しく」なっているということをおおきく念頭においておきたい。

法的状況についても簡単にふれておこう。出生前診断の実施そのものは、直接の法的規制の対象とはなっていないが、出生前診断の結果、妊婦やカップルが選択的人工妊娠中絶（胎児異常を理由とした人工妊娠中絶。以下、選択的中絶）を選択する可能性があるため、人工妊娠中絶（以下、中絶）の問題を避けて通ることはできない。

わが国では、刑法212-216条に堕胎罪規定があり、自然の分娩に先立って胎児を母体外に出す行為は堕胎罪として処罰の対象になりうる。他方、母体保護法によって、「胎児が、母体外において、生命を保護することのできない時期に、人工的に、胎児及びその附属物を母体外に排出する」こと——これを一般的に、人工妊娠中絶、あるいは妊娠中絶、単に中絶

（「妊娠中絶」以外に「中絶」という言い方をしないためと思われ）と語り——については、母体保護法14条の規定によって違法性が阻却されうる。現在、「母体外において、生命を保護することのできない時期」とされる妊娠22週未満の中絶は、一定の要件を満たせば処罰されることはない。その要件とは次のとおりである。

- ① 妊娠の継続又は分娩が身体的又は経済的理由により母体の健康を著しく害するおそれのあるもの
- ② 暴行若しくは脅迫によって又は抵抗若しくは拒絶することができない間に姦淫されて妊娠したもので

ここで注意が必要なのは、母体保護法のなかに胎児条項は存在しないという点である。すなわち法律上は胎児の疾患は中絶の直接的理由にはならない。では、出生前診断は行われてこなかったかと言えば、否である。それを受け妊婦は諸外国に比して少数ではあるが存在し、結果としての選択的中絶も行われてきた。これは、先に紹介した母体保護法14条第1項であてはめることによって選択的中絶を実施しているためである。したがって、胎児条項がなくても選択的中絶を前提とした出生前診断は実施可能ということになる。

2. 遺伝相談で配慮すべきこと

出生前診断はその結果として、妊娠を継続しない、すなわちその子を産まない（中絶）という選択もあり得る。どんな子どもでも産むというのであれば出生前診断の必要はないと考えれば、出生前診断は産まないという選択のためのものである、という言い方も可能である。そのため、倫理的問題が伴うことは言うまでもない。遺伝相談の外来に心理臨床家が参画している例は、国内の医療機関の中ではまだ少数であるが、今後は増えていくであろうし、妊婦の不安が強い等の理由で紹介されるケースもあるだろう。そのようなケースにかかわる以上、心理臨床家も自らの倫理観と向き合わなければならない。

遺伝相談においては、一般には非指示的であることが求められるが、これは、ああしろ、こうしろ（検査をうけなさいとか、中絶しなさいなど）と命令するようなことは少なくとも慎むべきである、という程度の意味合いであって、心理臨床家自身が価値中立であるべきであるということではない。むしろ、自らの価値観を吟味し、倫理的感受性に対して自覚的にな

る、さらに踏み込んだ言い方をすれば、自分の中にあるバイアスから目をそらさないことが求められよう。

健康な子をもちたい、子どもは健康で生まれてきてほしいという願望は、多くの人に共有されている、と言うことがひとまずできるとしても、そのため、中絶という手段を使ってでも疾患を有する胎児を回避しようと思おうかどうかは、また別である。子どもは健康で生まれてきてほしいという願望と、疾患胎児の回避のための中絶という選択の間には、相当な距離があるということを忘れてはならない。

次に、夫婦間の意向の相違に対する対応について考えてみよう。遺伝相談の場面では、夫婦間、あるいは家族の構成員間で、意向が食い違ったり、温度差があったりする場合は珍しくない。本ケースでも妻と夫の意向には、決定的ではないかもしれないが、明らかなズレがある。このような場合、「お二人でよく考えてみてください」という（医療場面で多用される？）決まり文句だけを投げかけておけばよいというものではない。家族面接あるいはカウンセリング面接の技法を取り入れ、お互いが攻撃的に相手に責めるだけで終わってしまわないような配慮をしつつ、しかし他方では相手に対する陰性感情を表現することも一定程度許容しながら、その場で両者の意向を自然な形で引き出し、「今、ここで」の対話を一定程度活性化させておく必要がある。

(玉井 真理子)

コラム10 ケース10：羊水検査を受けるかどうか

疾患を理由とした中絶を「選択的人工妊娠中絶」「選択的中絶」と呼ぶことが多い。

コラム11 ケース10：羊水検査を受けるかどうか

実態はともかく、少なくともわが国の法律の条文上は、中絶の要件として胎児異常は認められていない。胎児異常が中絶の要件のひとつとして法律に明記されている場合、これを、「経済条項」(母体保護法第14条第3項「経済的理由により」のくだり)などの呼称にならって「胎児条項」と呼ぶことがある。わが国の法的状況においては、母体保護法の前身である優生保護法の時代から「胎児条項」は存在しなかつた。過去に「胎児条項」導入に向けた動きが複数回あったが、いずれも実現には至っていない。諸外国では、中絶に関する法規定のなかに「胎児条項」がある場合もあるが、ない場合もあり、近年これを廃止したドイツの例もある。紙幅の関係上、「胎児条項」をめぐる議論について立ち入ることはできなないので、拙稿「ドイツの胎児条項廃止とドイツ人遺伝学会声明」も収録されている藤藤(2002)を参照されたい。誤解を恐れずにあえて結論だけ言えば、筆者は現行母体保護法への「胎児条項」には反対の立場である。

詳しくは玉井 2006, 藤藤 2002参照。

(玉井 真理子)

コラム12 ケース10：羊水検査を受けるかどうか

出生前診断とは、広義には、妊娠中に胎児の健康状態に関する生体情報を収集し、胎児および妊婦の健康管理や分娩前後の母児への医学的処置、あるいは新生児期に必要な対応に役立てようとする検査・診断という一連の医療行為である。他方、狭義には、特定の胎児異常を積極的に発見し、妊娠を継続するかどうかの判断材料にするためにも行われる。両者の境界が曖昧になっているという現状もあるが、倫理的問題性という点で取り上げられるのは主に後者(狭義の出生前診断)である。妊娠を継続しない選択をした場合には行われるのが、選択的(人工妊娠)中絶である。3つ子や4つ子などの多胎妊娠の場合に胎児の一部を母体内で死に至らしめること(わが国では、「減胎」や「減数手術」「減数術」と呼ばれる)を「選択的人工妊娠中絶(selective abortion)」と呼ぶこともあるようだが、わが国では、胎児の疾患の有無で(その胎児)を産むか産まないか選択するという意味で、胎児の

コラム13 ケース10：羊水検査を受けるかどうか

生まれてくる子の健康状態についての相談に関わって生じる法律問題に、「ロンダフル・パース(wrongful birth 間違った出生)訴訟」というのがあ。子が障害をもって生まれてきた場合に、その子の親が、もしも医師等の過失がなかったらば子どもの出生を避けることができたはずだと、医師等に損害賠償を求めた訴訟である。これに対して、生まれてきた子自身が、「自分は生まれる方がよかった、生まれてきたのは損害だ」として、医師等の過失に対して賠償請求する訴訟を「ロンダフル・ライフ(wrongful life)訴訟」と言う。

この種の訴訟はアメリカにおいて1960年代から、妊娠中に風疹に罹患した女性が障害をもった子を出産するケースで発起された。70年代に羊水検査による出生前診断が普及したことで、この種の訴訟が急増した。例えば、ダウン症候群を患う女児を出産した39歳の夫人が、高齢出産でダウン症児を出産

する可能性があり、しかもそれを調べる方法として羊水検査があるのに、医師がそれを知らなかった、として医師を訴えた。もしそうした説明を受け、羊水検査によってダウン症罹患を知ったなら、中絶し、この子を産むことはなかった、医師が説明義務を怠ったことにより、ダウン症児を出産することになったとして、子に關しては、身体的・精神的苦痛に対する賠償を請求し（ロングフル・ライフ訴訟）、親に關しては、精神的苦痛に対する賠償と、子の医療費・養育・教育費などの諸費用の賠償を請求した（ロングフル・パース訴訟）（丸山 1987）。

わが国でも妊娠中に罹患したケースや、出生前診断をめぐって、ロングフル・パース訴訟が起こっている。例えば、高齢出産でダウン症の子を産んだ女性が、担当医師に事前に羊水検査を依頼したにもかかわらず拒絶され、ダウン症児を産んだのは医師に責任があると、夫とともに訴えた（京都地方裁判所1997年1月24日判決で原告敗訴。判例時報1628号71頁、判例タイムズ956号239頁）。

また、PM病という神経系の難病をもって生まれた子の両親は、医師の説明のため再び同じ病気の子供（三男）が生まれて過大な負担を強いられたとして、病院側に賠償を求める訴訟を起こした。第一審（東京地方裁判所2003年4月25日判決・判例時報1832号141頁、判例タイムズ1131号285頁）は介護費用を両親の損害とすることは、三男を「負の存在」と認めることになるとして、介護費用の請求を退けた。控訴審（東京高等裁判所2005年1月27日判決・判例時報1953号132頁）は、子が障害をもって生まれてくる可能性について担当医師が正確に説明しなかったことを、説明義務違反と認定し、出生後20年間にわたる介護費用などを原告（両親）の損害として認定し、被告に約4,800万円の支払いを命じた。ただし、介護費用の請求を認めたとしても、それは、両親の物心両面の負担を損害として評価するだけであり、三男の生存自体を損害と認めるものではないとした。原告は損害賠償額の算定などを不服として上告したが、最高裁は上告を棄却・不受理とした（最高裁判所2005年10月20日判決）、控訴審判決が確定した。

類似の訴訟や判決はフランスやドイツにおいても出されている（山野 2003, 2004, 2005, 2006；ドイツ連邦議会審議会答申 2006, 117-124；石川 2002；柿本 2005参照）。

各国で争われているこれらの訴訟では、病気や障害をもって生まれたことによる医療費や介護費用の負担増という点は理解できるとしても、「生まれきたこと」自体を「損害」と認めうるのか、子が「生まれないうちでいる権利」を侵害されたとして、損害賠償を請求できるのかという、これまでの法理では捉えにくい問題も登場し、判決も揺れてきた。

わが国では、胎児異常を理由とする中絶が法律上認められていないことから、ロングフル・パース訴訟を否定する考えと、母体保護法14条1項を拡大

解釈して、出生前診断の結果をふまえた中絶が事実上おこなわれている現状を考慮して、これを認める考えとがある。こうしたなかで2005年に確定した上記の東京高裁判決は今後に大きな影響を及ぼす可能性がある。医師たちは提訴を怖れ、必要以上に出生前診断と中絶の可能性を説明するようになるかも知れない。いずれにしても、生まれてくる子の障害の有無に関する説明には、慎重な対応が求められるであろう。

詳しくは丸山 1987, 山野 2003, 石川 2002, 柿本 2005, ドイツ連邦議会審議会答申 2006, 秋元 2007参照。
（松田 純）

- ① このでロン主義者が自らを客体化することを選択したということは、フリードリヒ・シエレーケルがロンテック・イロニーを脱ぐに当たって、創造的自反性対象に対し無限の自由を要し、自分がある立場に固まりそうになると、自身を客体化してそれを振り捨て、この操作（「自己の対象化」）を繰り返すことにより無限に自由になると説いたことと矛盾しない。何故なら、対象化する主体はロン主義者としてのシエレーケルの主観的な視点なのであり、対象化の過程に客観性が全く保たれていないし、彼自身にも自分自身の客観性のある位置の自覚はないからである。
- ② Carl Schmitt, Politische Romantik, Zweite Auflage, S.26, München 1925, 政治的ロン主義 大久保和昭訳、二八頁
- ③ Politische Romantik, S.17, 政治的ロン主義 一八頁

龍溪堂三郎（編）、日本の新学を学ぶ人のために、世界書局社、一九九八年

オスカー・ワルフェル、現象主義の世界観及び芸術論、高橋博三訳、大修書店、大正十年（一九二一年）

Karl Loewitz, Welt und Weltgeschichte, 1958: レイヴィット、世界と世界史、秦田三郎訳、岩波書店、一九五八年

フリードリヒ・クントホルツ、シエレーケルへの現象主義、立澤 剛・編、正太郎訳、岩波書店、昭和三十五年（一九六〇年）

現象学・精神学研究会編、現象学と現象論、世界書院、時にテクスト理論と作者問題（下）、一九八八年

責任編集 河上隆彦、ゲルニテックの現象論：ヘーゲル、ロン主義の現代性、宮崎真治訳、リウポロト、一九九三年

竹原良文、レベルク「ナボレオン法典論」考——法典論争の思想的断片——、御茶の水書房、一九八二年

J. J. バウハーフエン、母體論 四 漢訳、河上隆彦 監訳、一、二、三、みすず書房、一九九一年、一九九三年、一九九五年

ノヴァーリス、日記、花野 前田敏成訳、現代書館社、一九七〇年

Walter Benjamin, Werke, Band 2, ユルケル・ベンヤミン、ドイツ・ロン主義、晶文社、一九七〇年

Hans Reiss, Politischen Denken in der deutschen Romantik, A Francke AG Verlag Bern, 1966

田中俊彦、言葉からみた民族と国家、岩波書店、一九九九年

シモーゼン・W・ベンタースキー、カール・シエレーケル論 冥本、古賀 川合訳、御茶の水書房、一九九四年

古賀敏太（編著）、政治思想の歴史の展開、岩波書房、二〇〇七年

佐野 誠、近代思想批判とナチズムの病理、御茶水、二〇〇三年

その他

国際生命倫理規範の法的性格

——エネスコの三宣言を素材として——

位 田 隆 一

はじめに——問題の所在——

「生命倫理 (Bioethic)」は、生命科学が社会の理解を得て適切に発展していくための社会規範である^①。一般に「生命」についての考え方は、それぞれの社会や共同体によってさまざまに異なる。たとえば人の生命の始まりは、宗教の影響もあって、たとえばカトリック系の諸国では、しばしば受精の時点から始まるとされる。他方で、英国では、体外にある受精胚は、一四日までは前胚 (pre-embryo) と呼んで^②、あたかもそれらは人の生命とは考えていない。わが国では、受精胚は「人の生命の萌芽」と位置づけられ、未だ人ではないが、単なる普通の細胞ではない、その中間的な存在とする。このように、受精胚一つを取り上げても価値観や考え方が異なる^③。また、時代によっても生命観や価値観は異なる。たとえば、人への体外受精技術の利用は一九七八年に英国で始めて成功したが、当時は「試験管ベビー」とも称され、異端視されていたということが出来る。しかし、現在では体外受精による出生率は新生児およそ六〇人に一人となっており、いわば普通に行われている生殖補助医療技術である。こうして、人の生命に関する価値観や考え方は国によってまた時代によって極めて多様である。

他方で、生命科学は国や地域を越えて研究が行われ、その成果が病気の予防、診断、治療に利用される。研究者は自国の研究機関にとどまらず外国に出かけて研究を行い、その成果としての科学的知見は情報として国際的ジャーナルに発表され、全世界に殆どリアルタイムで伝達され、それぞれの分野の新しいページが開かれる。科学に国境はない、というのがごとくである。

いま生命倫理と生命科学とを取り上げたが、より一般に科学と倫理といつてもこのような状況が存在する。そこでは、世界の中で、ある国においてはある科学(生命科学)研究や応用は倫理(生命倫理)的に行つてよいとされ、他の国では当該研究は倫理的に認められず、禁止される、という現象が発生する^④。加えて、最先端の科学は、その期待される成果がわれわれ人間にとって極めて大きな恩恵を与えうるがゆえに、その新しさに対して倫理的な価値観も完まらないまま、ある国では研究が行われ成果が利用されることになる可能性があり、他の国では倫理的問題点の大きさゆえに、研究が制限されることとなる。

こうした状況は、いわゆる「多様性」や「新規性」に基づくものとはいえ、科学が国境を越えて行われ、科学者が国境を越えて移動し、情報が地球規模で流通する現代においては、科学の持つ普遍性と対峙する。そして、科学が人の生命を左右するにたる大きな影響を持ち、ひいては莫大な経済的利益にもつながるがゆえに、その研究や応用が社会の中で適切に評価され行われなければ、その恩恵の大きさに対して、人の生命に対する価値や人間の存在そのものが軽んじられることにつながりかねない。それゆえ、国際的で普遍的な社会規範としての科学倫理(生命倫理)が必要とされるのである。

これまで生命科学・医学の分野で国際的な場においてそうした普遍的な社会規範を構築するいくつかの試みがなされてきた。ここでは、それらの試みのうち、とくに国連システム内の生命倫理に関する主幹機関(Leading Agency)^⑤としてのユネスコの三つの宣言を検討することを通して、「国際生命倫理規範」の法的性格^⑥を考察する。

一 生命倫理規範の普遍性

生命倫理規範は普遍的であるか。国により又は共同体によつて異なると考えられる価値観や人間観、生命観に対して、世界のすべての国においてあらゆる生物や生命に関する考え方に共通に適用できる生命倫理はありうるか。それはいかにして見出しうるか。これらの問題に答えるためにはさまざまな要素を検討する必要がある。まず、「はじめに」で述べたように、現代の世界は多様性の世界である。われわれは、人種、宗教、思想、発展度、環境その他において多様な世界に生存しているという事実がある。生命倫理規範はこの事実を認識しつづ構築される必要がある。確かに、倫理的考え方は風俗、習慣、宗教その他、当該社会の社会的価値に依存する。倫理はそれぞれの社会に固有のものであるといわれる。しかし、いま約二〇〇の国から構成される現代の国際社会もひとつの社会である。そうであるとすれば、当然に国際社会の生命倫理規範、つまり国際生命倫理規範も成り立ちうる。国際社会がさまざまな国家から構成されるとしても、したがってそれは多様性を持つ社会であるとしても、それは直ちに国際規範の分岐や断片化を意味するものではない。国際社会はそれ自身が単一の社会としての存在であり、そこでは、多様性とは別のもう一つの特徴、つまり相互依存性が認識される。人は単独では生存し得ない。国家もまた同じである。そうした国際社会においても、一国内と同じように「人の尊厳」という基本的価値^⑦があり、その尊重は普遍的な、つまり世界共通の基本原則といつてよい。人類として、および個人として、人は固有の尊厳を持つ。国籍、人種、宗教その他の相違の如何を問わず、「人の尊厳」は国際社会においても基本的価値であるといふことができる。

確かに、「人の尊厳」の實質的な内容に相違があることは否めない。したがって、各国の生命倫理規範においてもその内容に異同がある。たとえば西洋においては個人主義が主要な価値を占めるといわれる。しかしアジア諸国では「共同体」が中心的な価値であるとされる。もちろんアジアの価値が西洋の価値と常に対立するということの意味するもの

ではない。個人はそれぞれが相互依存の下で一つの共同体の中で生存しており、それゆえ個人は共同体が人の尊厳を保障しない中で生存できないからである。個人と共同体のいずれかが優位にあるわけではない。問題は、むしろ、人の尊厳の適用の態様である。

「人権」も生命倫理規範の中核をなす。この概念は、人の尊厳の法的表現ともいえよう。一九四八年の世界人権宣言は、第一条で「すべての人間は生まれながらにして平等であり、かつ、尊厳及び権利について平等である。」と定める。こうして人権の概念は、生命倫理と法とをつなぐ概念として機能する。一九九七年にユネスコ総会によって採択され、翌年の国際連合総会で支持された「ヒトゲノムと人権に関する世界宣言」^⑧は、生命倫理分野での宣言であると同時に国際人権文書としても位置づけられる。人の尊厳は、人権の枠内で定められ、保護されることになる。人権保護が普遍的（世界的）命題である以上、人の尊厳の保護は普遍的に承認されたものといえる。

普遍的生命倫理規範は、こうして多様性、相互依存そして人権という側の上に構築される。しかし、この普遍的な生命倫理規範は、枠組み規範であり、国際社会を構成するそれぞれの単位社会（国憲）が、その枠組みの中で、固有の具体的な生命倫理規範を策定するべきものである^⑨。それゆえに、上述のヒトゲノムに関する宣言は、そうした個別国家の生命倫理規範の重要な担い手として、独立、学際的、多角的な国家生命倫理委員会の役割の重要性を強調している。

他方で、生命倫理規範は、国家、地域、世界のあらゆるレベルで構築される。国内でそれを推進し、確立させ、発展させていくのが国家生命倫理委員会である。各国の国内では生命倫理規範は、立法機関によって生命倫理関連法として、また閣内行政機関によってガイドライン（指針）として、またある場合には専門家集団の自主的ガイドラインとして策定される^⑩。国家生命倫理委員会では、ある場合には生命倫理政策や規範の策定に直接に関わり、またあるときはそうした法や指針を補充する報告や意見を発表し、または法や指針を適用して具体的案件についての可否や判断を行う。

これに対して、普遍的レベルでそれらの努力を調整し、新しい普遍的生命倫理規範の構築に寄与する役割を国際的生

命倫理委員会、たとえばユネスコ国際生命倫理委員会^⑪やWHOの委員会等が担っている。そこでは、人の尊厳と人権を基礎として、世界共通の生命倫理規範を直接に策定したり、報告や意見を発表することを通して世界の生命倫理の議論の方向付けを行い、また世界的フォーラムとして多様な生命倫理の考え方の調和を図る役割を果たし、さらに生命倫理を広く普及する一種の教育的役割を果たしている。ただし、より正確に言えば、いずれの場合にも、実質的に直接に規範文書の起草に携わっているが、最終的な設定権限はそれぞれの国際機構においてすべての加盟国の参加した意思決定機関である総会にあり、生命倫理委員会等の起草した文書案は加盟国代表の手によって再検討されてから、採択される。

それでは、そのような国際的生命倫理委員会の手を経て策定された倫理規範はいかなる法的性格と効果を持つのであろうか。次にユネスコにおけるいくつかの作業とその結果の考察を通じて検討してみよう。

二 ユネスコにおける普遍的生命倫理規範文書とその法的性格

ユネスコがこれまでに策定した生命倫理規範文書は三つある。一九九七年の「ヒトゲノムと人権に関する世界宣言 Universal Declaration on Human Genome and Human Rights」、二〇〇三年の「ヒト遺伝情報に関する国際宣言 International Declaration on Human Genetic Data」そして二〇〇五年の「生命倫理と人権に関する世界宣言 Universal Declaration on Bioethics and Human Rights」である^⑫。（以下、それぞれ「ヒトゲノム宣言」、「遺伝情報宣言」、「生命倫理宣言」という）

一 ヒトゲノムと人権に関する世界宣言

（一）イ、起草過程から見た生命倫理の社会規範として位置づけ

ヒトゲノム宣言は、一九九三年に当時のフェデリコ・マイヨール事務局長の発案で、事務局長の私的諮問機関として

設置された「国際生命倫理委員会」によって足かけ五年をかけて起草された。マイヨール事務局長は、自身が生化学者であり、ヒトゲノム研究の進展が、とりわけ米国の主唱したヒトゲノム計画の展開を通して、ヒトゲノムは人間の生命の設計図といわれるように、人の生命の仕組みを明らかにすることによって、人の健康や疾病の予防、診断、治療に大きく貢献すると同時に、種としてのヒトである人間や個々人の尊厳や人権を侵す可能性のあることを予想した。そこであらかじめそういった事態を防ぐために国際的な研究と応用のガイドラインを策定しておくべきであると考え、総会の承認を得て、ヒトゲノムの保護に関する国際文書の作成にとりかかった^⑧。そのため、国際生命倫理委員会を設け、これにそのガイドラインの起草をゆだねたのであった。

マイヨールは、ユネスコが本部を置くフランスが一九九四年に制定することになるいわゆる生命倫理三法の起草過程の議論を間近に見て、その中心的な人物であったノエル・ルノワール憲法裁判所判事を委員会委員長にすえて、およそ五五名の個人資格のさまざまな分野の専門家からなる国際生命倫理委員会 (International Bioethics Committee) (以下「IBC」という) を組織した^⑨。そこには、医学・生命科学や生命倫理学のみならず、法律学、哲学、人類学、経済学、理工学等のさまざまな分野の専門家・実務家が任命され、学際的で多角的な議論を招く体制をとっていた。また幾人ものノーベル賞学者や最高裁判所判事、閣僚経験者なども含まれていた。このような構成によって、大所高所からこの問題に関する社会倫理規範の起草をゆだねたのである^⑩。

この委員会においても一つ重要な特徴は、実際の起草が、ウルクアイの元外務大臣で国際法学者としても著名なヘクトール・グロス・エスピエールを委員長とする法律学の専門家からなる法律委員会にゆだねられたことである。わが国ではおよそ倫理と法は別物であり、倫理規範は倫理学者かその問題に直接関わる専門家（たとえば研究者や医師）が議論し、法律家が中心になるとは必ずしも考えられていないように思われる。それは、従来から法律学では法と倫理の峻別が基本となっているからでもあろうし、社会が、倫理を社会規範つまり法律と同じ社会規範として捉えていないことに

も起因するであろう。しかし、ユネスコのこのIBCの組織形態は、拘束力の有無に差はあるが生命倫理が法と同じ社会規範であることを認識していたことを示しており、社会規範の起草・策定には社会規範である法律の専門家が適当と判断したものと考えられる。

IBCは、一方でヒトゲノムの保護に関するガイドラインの策定を目標とすると同時に、生命倫理の世界的フォーラムとしての役割を果たすことも狙っていたから、全委員の出席するIBC総会を年に一回開催してヒトゲノム・遺伝子に関連する諸問題やその他の生命倫理問題を公開で議論し、これと並行して、法律家委員会を総会開催時とその合間に一回開催して文書の起草にあたらせた。こうして法律委員会が起草した案についてIBC総会の意見を求めて、さらに起草を続ける形をとった。この法律委員会の議論は、極めて精緻で、あたかも法律案や条約案の起草にあたるかのようになり、逐語的な検討を行っている。また、法律委員会はいわゆる *opposite* の委員会でIBCのすべての委員に開かれており、生命科学・医学系の委員もしばしば出席して議論に加わっていたから、法律系の委員もヒトゲノムの研究や応用に関わる実質的な内容を適切に理解していた^⑪。

他方で、ユネスコ憲章によれば、ユネスコで作成する法的意味を持つ文書は、条約又は勧告に限られている^⑫。この「勧告」は、総会において明示的に憲章第四条にいう「勧告」として取り扱われたもののみをいう。本稿で対象としているヒトゲノム宣言はしめ他の二つの宣言は、法的には拘束力のないいわゆる勧告の地位を持つが、ユネスコ憲章にいう勧告ではない。

IBCの起草した宣言草案 (Revised Preliminary Draft of a Universal Declaration on the Human Genome and Human Rights (20 December 1996)) は、一九九七年七月に加盟国の政府専門家委員会による審議を経て、現在の宣言の形で「宣言案」として総会に提出され、九七年十一月一日にコンセンサスで修正なく採択された^⑬。さらにこの宣言は、翌九八年に国連総会により支持 (endorse) された。

このようなプロセスを考えれば、ヒトゲノム宣言は、確かに当初から法的な文書として起草されたものではないが、主に法律家が中心的役割を果たしてきた事実を始め、制定のプロセスからは、直接にはないにしても法的な意味を込める意図がうかがえる。

(2) ヒトゲノム宣言の実質規定

イ. 人類の遺産概念

ヒトゲノム宣言第二条は、「ヒトゲノムは象徴的な意味において人類の遺産である。」と定める。これは、一方でエネスコが従来から用いてきた「人類の遺産 *Patrimoine de l'Humanité; heritage of mankind*」をここでも用語として用いていると同時に、IBC総会及び法律委員会の双方において重要な役割を果たしたモハメッド・ベジャウイ国際司法裁判所所長のアイデアによるものである。海洋法において、一九六七年の国連総会における有名なマルタのバルド大使の「深海底は人類の共同遺産 (*Common Heritage of Mankind*) である」との主張はその後の国連海洋法条約の交渉で中心的な役割を占める概念となり、現在では国際法の基本原則のひとつとして受け入れられている。このことはすなわち、宣言第二条に法的意味合いをも推定させるものである。

それでは、宣言に人類の遺産概念が挿入されたことはいかなる意義を持つのか。

(一) ヒトゲノムが人類の共同財産とされたことは二つのことを前提にするものと考えられる。第一に、深海底とその資源に対する人類の共同遺産概念との類似性と固有性である。ヒトゲノムはDNAの総体であり、そこに遺伝子と遺伝情報ならびに遺伝子以外のDNAがある。今日では資源は必ずしも物体に限ることなく、サービスや情報も資源と考えられている。したがって人の生命に関する情報としてのヒトゲノムはそれ自体で資源としての意味があり、さらに深海底と同じく、DNA/遺伝子は情報としての資源が存在する場であることになる^⑧。

(二) さらに科学技術能力の問題を考えれば、人類の共同遺産概念は先進国による深海底資源の独占を回避するための

主張でもあったから、それをヒトゲノム研究に移し替えてみれば、まさに先進国のヒトゲノム研究が進展して特許などにより先進国又は先進国企業がヒトゲノム情報を独占する可能性があると考えられた。一九九七年以前の科学的知見の状況は現在とは異なるので、このような独占が必ずしも現実には生じることは今や必然ではないが、少なくとも当時の意識として、このような点があったことは否めない。同時にそれは、先進国の中でもとりわけ米国の特許制度によるゲノム特許独占の可能性を認識されていたといえる。

(三) また、ヒトゲノム研究の目的は、人の健康の維持と疾病の予防・診断・治療であるから、一種の公共利益と捉えることができる。ヒトゲノム研究の成果が国籍の如何を問わずそれぞれの人の利益を向上させるからである。それゆえに、ヒトゲノム情報が特定の個人、企業、国の所有の対象になつてはならず、人類全体と一人一人の個人の利益のために利用されなければならない。この点は同時にヒトゲノムが特許の対象となりうるかどうかの問題を含んでいた。それゆえ、ヒトゲノム・シークエンスは特許の対象とはせず、シークエンスのどの部分にいかなる機能をもつ遺伝子があるか、が解明されてはじめて特許の対象となる^⑨。

(四) 深海底とその資源は国際改訂機関の規律が及ぶ。ではヒトゲノムはどうか。この問題はヒトゲノムについては研究レベルと応用レベルの二つに分けて考えるのが妥当である。

a. 研究レベル

ヒトゲノム研究は深海底の資源の探査研究と同じように考えることは適当ではない。深海底とその資源は領域的概念を内包しているが、ヒトゲノムにはそのような性格はない。科学研究はそれ自体で高い価値を持っており、ヒトゲノムに関する研究は、その他の科学研究と同じく、基本的人権のひとつである研究の自由に属する。したがって、ヒトゲノム研究を合理的な理由なく制限したり規制することは認められない。もちろん、ヒトゲノム研究の場合には試料の提供者があり、その提供者の尊厳や人権を損なうような方法や手段で研究を行うことは許されない。またヒトゲノム研究の

成果を悪用したり濫用したりする可能性があるが、それは、利用や応用に対して規制をかけるべきであつて、研究自体を制限することは不合理である。

同時に研究レベルでの方法や手段等の規制は拘束的であることを望まない。ユネスコ等による国際的ガイドラインが策定されれば、又は国際的ガイドラインがない場合であつても、国内の法や指針が定められて、それが実効的に運用されれば、国際的なメカニズムは必ずしも必要ではない。それぞれの国家で倫理的・法制的・社会的問題に対する考え方や対応の仕方は異なるから、世界的に共通の倫理基準や枠組みがあれば、国際規制措置は必ずしも必要ではない。

したがつて、研究レベルで重要なのは、共通の基本原則や指針が策定されることである。それゆえ、ユネスコやWHOなどの国際機関がそうした普遍的性格のガイドラインを作成することが重要である。それは必ずしも当初から法的拘束力のある規範や枠組みである必要はない。この点は、世界人権宣言が、当初は国連総会の宣言にとどまり法的な意味を持つ条約などの文書ではなかったが、後に慣習法化して、現在では世界人権宣言の内容は実定法の一部として取り扱われている事実や、人類の共同遺産概念が、当初は非法的な概念又は原則に過ぎなかったが、第三次海洋法会議のプロセスを通じて法的原則に昇華していった例を見れば、将来の法的効果を見通しつつ当初は非法的な文書を採択してその法的効果が成熟するのを待つこともできる。いわばソフトロー的なガイドラインの策定があればよいことになる。

h. 応用レベル

研究と異なり、ヒトゲノム研究の成果の応用は自由ではなく、何らかの形の国際的コントロールが必要と思われる。ヒトゲノム研究の成果が濫用や悪用されると、人類の次の世代に大きな影響や損害を与える可能性があり、人の尊厳を損ない、また人間そのものの存在に影響する可能性が含まれる。その最も代表的な例はクローン個体の作成である。ここでは、たとえば研究成果の国際的登録やアゴシリートのシステムを考案することができよう。ヒト遺伝子バンクまたはヒト遺伝情報データベースといわれるものがそれである。その上で、遺伝子の機能が同定されれば、それは特許の対

象となることがおおよそ一致するところであろう。また、データの利用には倫理委員会のようなコントロール機関を設定することも考えられる。

付言すれば、遺産という語は所有権や財産権に通じるから、ヒトゲノム宣言では人体の商品化を否定するために「象徴的な意味で」としたものである。このように考えてくれば、ヒトゲノム宣言にいう「象徴的な意味での人類の遺産」がこれまで国際法で考えてきた人類の遺産概念と大きく違ふものではないということが明らかであり、ヒトゲノム宣言が形式的には法文書ではないが、中心的概念の一つとしてこのような実定法上の概念を用いていることから、宣言が何らかの法的効果もしくは性格を持つということも可能であろう。ただし、それは従来の法律学におけるいわゆる完全な法的性格ではなく、「形成途上の法」的な又はソフトロー的な意義と効果を含むものであるといえよう^⑧。

ロ. 「人権」文書としての位置づけ

ヒトゲノム宣言が人権文書としての法的性格をはらんでいる^⑨ことは、宣言の名称に「人権」の語があり、また前文に列挙された条約や宣言等が主に国際人権法に属する法文書であることから見て明らかであり、この宣言は一連の国際人権文書として位置づけられている。また実態に宣言の内容で具体的な人権に関わる部分は既に実定法化しているといつてよい。この宣言が人権文書であつて、人権の實質的内容を深化させているものであるとすれば、本来的に法的効果を含んでいるものと捉えることができよう。

これに関連して、もう一点留意を促しておきたい。この宣言のタイトルにある「世界〔Universal〕つまり「普遍的」という形容詞は象徴的な意味を持つている。この宣言の起草段階では、「世界宣言」とするか、「国際宣言」とするかを選択を迫られた。その際の議論では、この宣言が人権文書の一つとしての位置づけとも関連して、世界人権宣言起草時のルネ・カフサンの説明に則つて、「世界〔Universal〕という語は、この宣言に定める諸原則が、人類すべて、そして、科学

者であるか患者であるかを問わずあらゆる個人に適用されるべきこと、を意味するものであることが了解されたものである。この考え方は後に生命倫理宣言でも盛り込まれることになる。しかし、いうまでもなくここではいわゆるハードローとしての性格を持つものでないが、こうした人権文書特有の意味づけからしても、単なる勧告的效果を超えて、何らかのソフトロー的な性格がうかがえる。宣言第四章は国家を名宛人としているが、実質的な原則の部分には科学者、患者、家族、資料提供者といったそれぞれの個人に関する状況を前提としている。

ハ. 説明文書の取り扱い

もともと、こうした法的性格が十全のものでないことも確かである。宣言案がユネスコ総会で採択されようとした時、当初は宣言に付属して「説明文書」(Explanatory Statement)が提出されていた。その説明文書の中に、この宣言が「法的効果を持つ」と明記されていた。この点はIBCによる起草段階でもその後に関われた政府専門家委員会の段階でも記載されており、十分な議論をへたものではない。しかし、いずれにせよ「法的効果」という言葉は、完全に法的文書であることを示すのか、いわゆるソフトローの状況を示すのか、又は世界人権宣言がたどった道程を考えてあらかじめ法的効果と記したのか、不明である。それゆえ、これに対しては日本を始めいくつかの先進国を中心に強い反発があった。とりわけ日本は非公式に総会第三委員会(科学分設)議長に対して、説明文書のこの表現を削除しなければ投票を求めて反対票を投じると申し入れた。第三委員会のヒューローとの非公式交渉では、日本側から、ユネスコ総会の持つ権限や意思決定の形式、それまでの起草過程での議論の経緯や「法的効果」という用語のあいまいさに加えて、国際法理論の観点からの世界人権宣言の慣習法化の例やソフトロー論のこの宣言案に関わる意義などを説明し、宣言の意義と限界について主張を行った。その結果、第三委員会は説明文書自体を廃棄することとし、宣言は説明文書のなままで採択されたのである。

この経緯を見れば、宣言に十全な法的効果がないことは明らかである。しかし、同時に日本側も認めていたように、将来においてヒトゲノム宣言の内容が慣習法化する可能性は否定できないし、ユネスコ総会の採択した倫理規範文書であるとの事実の重みは無視できない。また、宣言の中で既に国際法化している部分又は国際人権法として確立している部分については、宣言の採択如何とは関わりなく拘束するところであり、その意味での法的効果は否めない。

二. 実施メカニズムの策定

ヒトゲノム宣言についても一つ重要なことは、宣言採択の翌年に、同じくユネスコ総会が宣言の実施の態勢を詳細に定める決議29/C/IVを採択したことである。これまで、一般に基本原則を提示する宣言文書では、こうした実施措置が明示されることは殆どなかったといえる。しかし、この決議は、措置(Means)、手段(How)及び対象(For whom)を明示した詳細な内容を持っていることから、宣言の法的性格如何と離れて、その内容が実質的にそれぞれの名宛人によって遵守、実施されるべきものと合意されていることを意味する。

もちろん、実施メカニズムの中に法的に国家を強制するものや義務づけるものは見出せない。したがって、ヒトゲノム宣言と同じく、この決議によって国家が新たな義務を負うものではない。しかし、既に他所でも指摘したように、近年の国際条約では、法であつても合法、違法の問題よりも遵守(コンプライアンス)に重点がおかれ、したがってその規範目的が達成されることに重きが置かれる現象が見られる。言い換えれば、規範の自発的遵守を媒介にした規範の実効性の確保が国家間では重視される状況が出てきた、ということが出来る。

もとより、すべてのジャンルの国際法にこのような兆候が見られるというわけではない。しかし、いわゆる国際共同体の共通利益を定める環境や人権、また軍備管理・軍縮などの分野でこうした傾向があることは否めない。それであれば、ヒトゲノム宣言のように国家の利益を超えた人類又は個人の尊厳や利益を中心とする社会規範を定める文書が同様

な形態を採っていることは、規範（法ではないにしても）の実効性を図る方法と見ることができる。つまり、こうした実効措置の重要性が訴えているのは、合法・違法の判断とそれに基づく事後の救済よりも、規範の実効性に重点を移していることである。そのことは、とりもなおさず、規範が名宛人たちによって遵守されているか否かが問題であって、その法的性格の有無が必ずしも一義的に重要でないことを示すものといえよう。ヒトゲノム宣言は、法的文書ではないがそうした遵守されている又は遵守が図られる規範文書の一つである。

二 ヒト遺伝情報に関する国際宣言

遺伝情報宣言は、ヒトゲノム宣言がゲノム・シークエンス時代に起草され採択されたのとは異なり、ポスト・シークエンス時代に入って、それまで以上に遺伝情報とりわけ個人遺伝情報の保護が重要になってきたことから、ヒトゲノム宣言後の研究の進展を踏まえ、遺伝情報に限定してガイドラインを策定したものである。

遺伝情報は究極の個人情報であるといわれる。遺伝情報がその者の身体的精神的特徴及び状態を、現在のみならず未来に亘つても示しているからであり、その情報は当該個人に唯一のものである。したがって、個人の遺伝情報はプライバシーの重要な要素である。しかもこの種の情報を濫用すれば、当該遺伝情報をもつ個人のみならず特定の遺伝情報を共有する集団に対する侵害が生じうるから、人権の観点からも個人遺伝情報は保護されなければならない。わが国でも二〇〇四年に個人情報保護法が成立し、ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針（いわゆる三省指針）もこれに従って改正された^⑧。このような意味では、この宣言は、人権文書の一つであるといえる。

この宣言も、他の二つの宣言と同じく、形式上法的拘束力はない。この宣言が他の二つの宣言と異なるところは、ヒト遺伝情報の問題は、個人や人類に宛てるべき問題というよりも、その保護のための国家の対応措置（作為）を求めるものであって、したがって、この宣言の名宛人は基本的には国家である点にある。その意味で、規範内容を示す人権文

書としての性格よりも、国家のとるべき措置や方法を定めているものである。それゆえ、この宣言は、ヒトゲノム宣言や生命倫理宣言と異なり、「国際（International）」の語を冠し、かつ「人権」の語は用いていない。したがってこの宣言は、個人のレベルの行動規範の設定というよりは、ヒトゲノム宣言に定めた原則を遺伝情報について取り出して詳細に述べ、国に具体的な対応を求める意味がある。拘束力の違いを別として、国際人権文書で言えば、国際人権規約と個別の人権条約の関係に当たるであろう。

もつとも、この遺伝情報宣言は、ヒトゲノム宣言を一般法とすれば特別法の地位にあるものであり、かつ国家の具体的な措置を求めるものであって、この宣言からとくに法的意味を新たに付け加えるものということではできない。既に述べたようにヒトゲノム宣言が基本原則を提示しているとすれば、この遺伝情報宣言はそのフォローアップの一つであり、したがって、この宣言の名宛人が直接には国家であることにつながっている。

三 生命倫理と人権に関する世界宣言

（一）起草の背景

生命倫理一般に関する世界的宣言が必要であるとの考え方は、二〇〇一年のユネスコ総会の中で開かれた科学大臣円卓会議において、複数の国、とくに発展途上諸国から求められたものである^⑨。

生命倫理の議論は最近になって登場してきたものであるため、また、科学技術の発展は他に比類を見ないほど急速なため、多くの国でこの現代的問題の解決に十分に対応し切れず、とりわけ生命倫理規範の策定の用意が整っていない。それらの国は、自国に適用しようとする倫理原則や規範の一種のモデルやガイドラインを必要としている。こうした状況において、多くの国の科学大臣は、ユネスコがイニシアチブをとって、生命倫理の基本概念や原則がどのようなものであるかについて示すことを希望する旨、述べたのであった。しかし、こうした方向で検討しまた起草するという作

業は、同時にこれまで確立された生命倫理原則と称されているものの普遍性について再検証する好機会を与えるものもあつた。生命倫理が欧米諸国における倫理的考察や運動の中で生まれてきたものであるにせよ、問題なのは、人類全体とすべての個人に対して適用される共通の普遍的な生命倫理だからである。

宣言起草の過程では、IBCは、その当初から最後まで通して、普遍性という考え方を貫いたと考えられる。この立場をとることによって、宣言は、現在多くの国で受け入れられている生命倫理の諸原則を再確認し、また世界のすべての国、とりわけ発展途上国が各国固有の価値体系と文化的・宗教的・社会的伝統を保持しつつ導かれていくべき諸原則を示すことを目標とした。ユネスコとIBCは、こうした二つの条件を同時に組み込んだ単一の文書としてわれわれに示すことに成功したのである。

(2) 宣言の法的性格

既に述べたように、生命倫理は、生命科学・医学に関する社会の行動規範であり、学問の世界の哲学的思惟にとどまらず、科学技術を規律するという実務的目的を持つ。科学技術も人間社会の中で行われる知的活動であるから、人権のうちでも思想の自由に属する人権である。したがって、生命科学・医学を無制限に制限することは濫用のそしりを免れない。伝統的には、科学の規制は科学者コミュニティにゆだねられてきたが、今日の生命科学・医学が国による規律の対象になるのは、人の生命そして社会の基本的価値にかかわる分野だからである。

社会の基本的価値や人の生命観は社会、文化、文明、共同体等により異なる。普遍的な性格を持つ生命倫理の文書はしたがって、こうした文化的多様性を基礎におかなければならない。それゆえ、この種の宣言は、必然的に一般原則文書であり、生命倫理に関する普遍的な基本枠組み文書の性格を持つものであつて、細部に立ち入って規範を定めるものではない。この宣言の基本は、生命倫理の關係する分野のすべてにわたって共通の既に存在又は承認されている一般原則を再確認するものといつてよい。しかし、生命科学・医学の進展は極めて急速であり、生命倫理の原則もそれに対応

したものでなくてはならない。そのため、この宣言は、一方で既存の諸原則の「法典化」であると同時に生命倫理の「漸進的発達」をも取り入れたものといえる。

同時に、この宣言はその名称が示すように、国際人権文書でもある。この点は先にヒトゲノム宣言で述べたところが当てはまる。ヒトゲノム宣言や遺伝情報宣言が遺伝情報という個人のプライバシーとも直接に関連する、その意味では人権保護の直接の対象となる部分の人権文書であつたのに対して、この生命倫理宣言は、より一般的に人の尊厳及び人権の保護にかかわる文書であり、より具体的には被験者の保護にかかわる。

題及的になるが、生命倫理の普遍的宣言を策定する場合には二つのアプローチがありえた。一つは、すべての国のすべての現場で直接に適用できるような規範を定めることである。この方法は、既に生命倫理規範が策定されている国家のみならず未だ生命倫理の法や規則のない国にとつてもきわめて有用である。この場合には、宣言は、たとえば、臓器移植や生殖補助医療、人ゲノム研究やヒト試料を用いる研究その他、主要な分野についてそれぞれの基本的な諸原則を設けることになる。しかしながら、このやり方は共通原則を定めることの欠点をも内包する。すなわち生命倫理の基本であるそれぞれの社会における基本的価値は必ずしも同一ではないことから、文化的な多様性を無視してしまうことになりかねない。もう一つの方法は、すべての国に共通の価値や概念を基にして、生命倫理の一般的基本原則を述べるにとどめることである。その場合には、各国に法律や指針などの形による詳細な規範の設定をゆだね、具体的な生命倫理問題もそれに基づいて各国それぞれが判断することになる。宣言は一般的な原則を述べるにとどまり、詳細な規定を定めるものではない。IBCは後者の立場を採つた。

したがって、この宣言は、各国の国内で具体的な生命倫理の議論や判断、政策決定、規範策定を行うための制度的枠組み宣言であり、直接に適用できるという意味での生命倫理規範を宣言したものではない。むしろ、IBC及びユネスコが採つたのは、第一段階としてこの原則宣言を採択し、第二段階として近い将来に個別分野での倫理規範宣言を定め

る、という二段階である。

(3) 宣言の名宛人

それゆえ、宣言の名宛人は、関係者、すなわち、一義的には科学者、医師、研究関係者、より一般的に科学者の共同体であり、研究参加者（試料提供者）、患者とその家族である。宣言はさらに、生命科学・医学の政策決定者や現場での意思決定者に向けられる。そして最後に、すべての人たちに向けられている。生命科学・医学は、第一に健康維持や疾病の予防、診断、治療を旨とするものであり、つまるところ自分たちの生命の問題につながるからである。そして第二に、生命科学は一つ一つの社会の基本的価値と対峙する可能性があるからであり、その共同体のすべての構成員が向き合うべき問題だからである。

宣言はまた、倫理委員会の人々にも参照されるべき文書である。すべての生命倫理問題を判断するルールはどの国や機関においてもまだ完全かつ詳細に定められているわけではない。そのような状況の中で、この宣言の定める諸原則は、判断の基礎として参照されるべき原則を定めたものといえる。さらに、宣言がメディアをも名宛人にしていることに留意する必要がある。一般社会は、必ずしも科学的知識を十分に持っているわけではなく、したがって適切な判断が常に可能なわけではないから、そうした科学の進歩やその抱える問題について一般に伝える役割を果たすメディアも、生命倫理の直接の関係者といわなければならない。メディアは実は科学の推進者でありかつ世論の伝達者であるという二重の役割を担っている。その意味で、この宣言はメディアにとっても重要な参考文献である。

ひとことでは、この宣言はすべての場面ですべての人たちに参照され、決定や判断の材料となるべき文書である。そして、この宣言は、一方で生命倫理の諸原則を宣明し、他方でそれを各国の現場で適用するプロセスをたどるための制度枠組みを提示した、一種の行動規範モデル枠組みである。

むすびにかえて

本稿では、生命倫理規範の法的意義を、とくにユネスコの三つの宣言を素材に取り上げて検討した。伝統的法律学（国法法学）では、法と法でないものを峻別することによって、法の特質を明らかにし、その社会における規範効果を考えてきた。しかし、生命倫理は必ずしもそれに当てはまらない検討が必要である。社会における人間の行動は、さまざまな形で規律される。自己規律もあれば法による規律もある。それらを総合して考えなければ、今日の生命倫理に関する議論や適切な倫理規範を策定し、普及し、遵守し、適用できない。そのため本稿では、現実の現象として生じている「社会規範」たる生命倫理を念頭に置きながら、ここでは新しい試みとして、法と非法を包摂する「社会規範学」の一端を提示したものである。

① 生命倫理の法規範性について、もしもなり理論「国法と生命倫理」法学会報 五三巻三・四号六七一―六八頁。

② 英国のウォーラク報告がこの用語を取った。Report of the Committee of Enquiring into Human Fertilisation and Embryology, HMSO (London), 1984.

③ 総合科学技術政策委員会生命倫理専門調査会報告書「ヒト胚の取り扱いに関する科学的知見」(平成二六年七月三三)。

④ その倫理的な側面はヒト胚の規範的対象である。ヒトES細胞は、わが国や米国、韓国等では論文の投稿も認められているが、ドイツでは禁止は認められていない。韓国の規制による embrionic research のみ可能である。米国は、フランス取組では連環委員会を用いたES細胞研究はきわめて限定的な政策を採っているが、民間を規制しているわけではなく、実際にヒトES細胞研究も大きく進展しており、臨床研究に進もうとしている段階である。

⑤ 国連は、国連本体と専門機関との間で活動の重複や欠陥を避けるために、事務協定と各専門機関の事務協定による機関間委員会(Inter-Agency Co-Body)を創設し、活動全般として主要機関(leading Agency)を決め調整している。

⑥ 生命倫理規範の実効性確保については、組織「国際倫理による国際生命倫理規範策定とその実効性確保」『二十一世紀の国際倫理—諸論と展望』(菅野茂生共編)二〇〇四年、東信堂、一七三頁以下を参照。

⑦ 「人の尊厳」については、Donald Chalmers & Ryszki Ida, "On the International Legal Aspects of Human Dignity," J. Malpas and N. Lickiss (ed.), Perspectives on Human Dignity: A Conversation, 2007, Springer, pp.157-168 参照。生命倫理におけるこの概念については組織「国法と生命

