

インドネシアにおける出生前検査の現状と障害観：
インタビュー調査を手がかりに

メタデータ	言語: Japanese 出版者: 静岡大学人文社会科学部 公開日: 2024-08-20 キーワード (Ja): キーワード (En): 作成者: 白井, 千晶 メールアドレス: 所属:
URL	https://doi.org/10.14945/0002000730

インドネシアにおける出生前検査の現状と障害観： インタビュー調査を手がかりに

白井千晶

1. インドネシアの出生前検査と障害観を調査する意義

日本においては、出生前検査のうち、妊娠22週未満に胎児の異常が判明する検査は、経済的理由として人工妊娠中絶（以降中絶）できるために倫理的葛藤をもたらす検査と考えられている。そのため、母体血中 cell-free DNA を用いた無侵襲的出生前遺伝学的検査（以降NIPT）を契機に、情報提供のあり方や、検査の仕組みが検討されてきた。

それに対して、法制度上、社会規範上、人工妊娠中絶が困難な社会において、胎児の障害や疾病を発見する出生前検査はどのように位置づけられるだろうか。

医療や検査は現在、グローバル化の中で重要な市場であり、医療保健や人口、福祉の重要な政策の一部でもあり、中絶は宗教的、思想信条の関心事でもある。インドネシア共和国（以降インドネシア）における出生前検査の現在に関する研究を通して、出生前検査の多層的な文脈の一端が明らかになるだろう。

本稿では、インドネシアの出生前検査と障害に関する現状と先行調査研究を概略し、胎児の障害・疾病を事由にした中絶が事実上ほぼできない社会において、遺伝学的出生前検査がどのような意味をもち、現状がどのようなものであるかを検討する。また、筆者が実施したインタビュー調査をもとに、考察を加える。さらなる分析や調査が必要ではあるが、暫定的な示唆として、中絶ができないため出生前遺伝学的検査は意味がないものと位置づけられるのではなく、出生前検査について倫理的葛藤がない社会においては、経済的条件さえ満たされれば、葛藤なく進められ得る検査だと予想できよう。一方で、インドネシアにおいて障害は、子ども（生命）は神からの授かりものという理由で受容されている傾向があり、障害有無にかかわらず子育てが共有されていることが特徴である。

2. インドネシアの出生前検査と障害に関する現状と先行調査研究

はじめに、インドネシアの出生前検査と障害に関する現状と先行調査研究について述べる。

インドネシアの概要

インドネシアは東南アジアの島国で、人口は日本の約2倍、大半がマレー系である（ジャワ、スンダ等約300種族）。信仰する宗教は、イスラム教 86.69%、キリスト教 10.72%（プロテスタント 7.60%、カトリック 3.12%）、ヒンズー教 1.74%、仏教 0.77%、儒教 0.03%、その他 0.04%とあり、イスラム教を信仰する人口が約9割を占める（外務省）。成人識字率は99.7と高い（2016時点：UNESCO Institute for Statistics）。

経済指標としては、一人当たり総生産（GDP）4,349.5ドル（2021時点：インドネシア政府統計）、国民総所得（GNI）3,870ドル（2020時点：インドネシア政府統計）、経済成長率3.69%（インドネシア政府統計）である。

医療

医療システムについては、公営と民営が混在している。公的システムは、2014年に始まった非営利の公共事業体、社会保障実施機関（BPJS）で、2種類の保障制度、社会保険BPJS-Ketenagakerjaan（公的年金）、医療保険実施機関BPJS-Kesehatan（BPJS Health）がある。医療保険は皆保険である。公的医療保健は、中央政府、州行政、地方行政の三層で担われている。中央保健省は、第三次病院および専門病院の管理・基準や規制、人材確保や財政を担う。州政府は州病院、地域保健サービスの管理、州内の地域横断的な保健問題の調整を担う。県・市行政は、県・市病院と地域保健センター（プスケスマス）、小地域の公衆衛生センターに責任を持つ。一方、民間事業者もある。BPJSでは受療医療レベルが決まっていて、日本のように病院を選ぶ地域、階層、疾病は限られている。

現在、医療費の増大、一次医療の不足、海外就労による人材不足が課題になっている。インドネシアにおける医療の現状は、経済産業省（2016,2021）、独立行政法人国際協力機構（2022）、厚生労働省（2023）などに詳しい。

妊婦健診と出生前検査

2017年インドネシア人口調査によれば、過去5年の出産の8割が医療施設で

おこなわれている (Laksono et al., 2023)。インドネシアには前述のプスケスマスという一次医療を担う保健センターがあり、3年間の助産専門教育または4年生の大学教育を受けた助産師(ビダン)が常駐している。開業するには看護師資格が必要で、一定の研修年限・条件が定められている。妊婦健診の8割以上をこうした助産師が担っている (Risksedas: Basic health Researchの2018データ)。異常が認められた場合は地区病院、専門病院へと紹介する医療システムがあるとともに、都市部においては私立病院や外資系病院も存在する。医療資源へのアクセスは地域格差が大きく、妊婦健診や出産の環境が大きく異なっている。

出産費用は大臣令で規定された内容が国民医療保険でカバーされる。国民医療保険の本人負担割合は原則無料(加入者割合8.6割)(厚生労働省2023)。妊娠するとKIAという母子保健手帳が支給される。妊婦健診の基本的な検査項目は保険適用だが(尿検査、血液検査による血液型、血糖値、B型肝炎、梅毒、C型肝炎等の検査)、超音波検査を含め、出生前検査は健康保険適用外である。プスケスマス(一次医療)で助産師も超音波画像診断装置を使用して健診を実施している。助産師から紹介状があれば、病院での検査は健康保険でカバーされる。政府は出生前検査として超音波検査を推奨している。

出生前検査をめぐる最近の動向

羊水検査等の出生前遺伝学的確定検査は、専門病院において日本と同様に1970年代ごろから実施していた。羊水検査は超音波検査の所見で産婦人科医が異常を認めた際に、胎児産科医に紹介されて羊水検査が実施され、ジャカルタの検査会社で分析される(現地調査協力者助産師情報)。

NIPTについては、2017年ごろから外資系検査会社によるNIPTが導入されたと広報されている(Prodia社サイト:2017/11/6記事)。2017年にジャカルタの検査会社Prodiaがインドネシアの国立研究所と提携してイルミナ社と協力してNIPTをVeriSeq NIPT SolutionやVerifi Prenatal Testの商品名で提供している。Prodiaは2018年からはProSafeという名称で単独で検査を実施している(Prodia社サイト:2024年5月19日取得)。自社検査だと記載されている(図1)。

NIPTに関する規制やガイドラインはないため、その他、多くの検査会社がインドネシアも対象国に含めて展開している。専門病院や外資系病院のサイトでNIPTの紹介がされているほか、検査会社スタッフが受検者の自宅に向いて採血する「ホームサービス」も存在している。また、妊娠第二期の他の血液検査が無料になるなどのキャンペーンもおこなっている(図2)。

検査会社と商品名は、例えば、CITO社（CIToGen NIPT）、Westerindo社、Genetics India社（FirstVue）、Genetics India（Yourgene Bioscience 台湾と提携、ジャカルタにオフィスをもち、FirstVue NIPTを提供）、Cordlife indonesia社（インドネシア全土に支店あり、韓国の検査会社が提携、NICE NIPTを提供、羊水検査の費用を300ドルまでカバー）、Morula IVF、Innoquest社（The iGene®）など、インドネシアのさまざまな医療提供者やバイオテクノロジー企業によって提供されている。Bumame社のNIPT検査であるNIFTY Bumameは600万ルピア（約400米ドル）、NIFTY pro BumameはRp 880万ルピア（約590米ドル）である。なお、インドネシア中央統計庁によると、2022年2月のインドネシアでの平均月収は307万ルピアである。

ProSafe
Non Invasive Prenatal Test (NIPT)

ProSafe merupakan pemeriksaan *Non Invasive Prenatal Testing (NIPT)* yang dilakukan menggunakan platform terbaru dari *Next Generation Sequencing (NGS)* dengan mengandalkan kekuatan *Massively Parallel Sequencing (MPS)* pada seluruh genom.

Pemeriksaan NIPT dengan platform terbaik untuk skrining prenatal yang mampu menyajikan informasi risiko kelainan kromosom janin dengan aman dan akurat.*

Keunggulan ProSafe NIPT

- Dapat dilakukan pada kehamilan tunggal maupun kembar (duplet), kehamilan IVF, dan pada kehamilan dari donor sel telur
- Dikerjakan sendiri oleh Prodia
- Dapat dipenka pada kehamilan ≥ 10 minggu
- Mampu mendeteksi risiko kelainan kromosom 13, 18, 21, dan kromosom seks
- Memberikan hasil skrining yang jelas. Tingkat kegagalan 0,1% dan akurasi $> 99\%$
- Tidak dipengaruhi oleh Indeks Massa Tubuh (IMT)

* Tersedia Jasa Konselor Genetik

Hubungi kami:
 Laboratorium Klinik Prodia 1500 830
 @Prodia_Lab e-Prodia
 info@prodia.co.id prodia.co.id

Prodia

図1 検査会社の一つProdia社のNIPT検査「ProSafe」の紹介

「安全かつ正確な全ゲノムシーケンス検査」「自社検査」「妊娠10週以降に可能、13、18、21番染色体および性染色体の異常のリスクを検出、偽率0.1%、精度99%以上、双胎、体外受精による妊娠、卵子提供による妊娠でも検査可能」とある。

出典：[https://d3ftma7dyzt91.cloudfront.net/2023/10/18/092931/e-Flyer%20ProSafe%20\(PR0003730\).pdf](https://d3ftma7dyzt91.cloudfront.net/2023/10/18/092931/e-Flyer%20ProSafe%20(PR0003730).pdf) (2024年5月31日取得)

Prodia Deteksi Kelainan Kromosom Sejak dalam Kandungan



0,21% bayi yang lahir mengidap down syndrome. Ada ±300.000 kasus di Indonesia (Riskasdas, 2018)



Down syndrome terjadi karena adanya **kelainan kromosom**

Ambilnya dikit aja kok~



Kelainan kromosom bisa dideteksi pada janin sejak dalam kandungan **memakai sampel darah ibu hamil**

Eehh...



Prosafe NIPT:

Tes berbasis DNA yang memiliki sensitivitas & spesifisitas tinggi pada ibu hamil untuk mengetahui **risiko kelainan kromosom pada janin**, dan juga mampu memberikan **info jenis kelamin mulai usia 10 pekan**

Gedonya jadi kepala desa nih~

Sok tau!!



Pastikan kesehatan ibu dan kandungan di **Laboratorium Klinik Prodia**

Sumber: Artikel Tirto.id "Deteksi Dini Kelainan Genetik pada Janin" | Didukung oleh Prodia

図2 検査会社の一つProdia社のNIPTのインフォグラフィック

「染色体異常の検出」「インドネシアの新生児の0.21%がダウン症候群で、人口の30万人前後にダウン症があります。ダウン症は染色体異常によって発症します。」「染色体異常のリスクを判定する高い感度と特異度があり、妊娠10週から性別もわかります。」とある。

出典：https://twitter.com/TirtoID（2024年5月31日取得）

これらの検査会社のサイトやSNS、パンフレットなどの媒体や、検査を紹介した病院や医師によるページでは、遺伝カウンセリングの必要について述べられたものは、管見では見当たらない。特段の事前・事後カウンセリングが必要なものとは考えられていないようである。

人工妊娠中絶

同国には墮胎罪があり、中絶は母体の生命の危機などに制限され、配偶者の同意が必要で、経済的理由等での中絶は認められていない。

1999年のインドネシア共和国法39号人権に関する法律では、第9条に「生きる権利は胎児や死刑囚にも与えられる。墮胎は母体の生命のため、死刑は裁判所の決定による時、極めて例外的なケースに許される。」とある。中絶には夫の同意が必要であるが、夫と連絡がとれない、夫による性暴力の妊娠は除く。

2009年の保健法において、母体の生命のリスクに加え、強制的性交による、妊婦のトラウマを伴う妊娠を中絶の要件に加えた。母体のトラウマが胎児の発達に影響するため（心臓の形成等）である。ただし最終月経後6週未満に限られるとした。強制的性交による中絶をするためには、医師、調査者、トラウマを判断する心理士の証明書が必要である。2014年に母体の生命のリスク、性暴力による妊娠で妊娠40日以内の場合は可能とする大統領令「生殖保健に関する政府規則第61/2014号」が發布された（正田2015）。この大統領令は、中絶を合法化ないし適用を拡大したというよりも、中絶の犯罪化を維持・拡大したと評価されている（ヒューマン・ライツ・ウォッチによる2024年世界報告書）。

中絶の実施においては、大臣が定めた要件を満たす医療機関で医師が実施すること、差別的でないこと、物質的な報酬を優先しないこと、カウンセリングを必須とすることが定められている。大統領令No. 82（2018年）により、母体の生命の危険がある時の人工妊娠中絶には健康保険が適用される。自然流産についてはBPJSの給付を受けることができる。

2022年12月6日に刑法が改正された。強制的性交による妊娠中絶が妊娠6週までに限定されていたのが、最終月経後14週に拡大され、WHOの基準と同じになった。ただし、依然として性暴力による妊娠、医療上の緊急事態に限られる。しかし、現地の詳しい人によれば、医師会が14週未満への拡大を認めておらず、実行されていない。それだけでなく6週未満の中絶についても困難だということである。緊急医療は避妊の失敗、近親間の妊娠、ダウン症候群など胎児の障害、先天性障害、HIV/AIDSへの感染、身体的・精神的・経済的不健康などが

対象とされるが、実際には、母体の生命の危険と、胎児の重篤な異常に限られているようだ。

国家家族計画庁（BKKBN）の調査によると、国内の中絶行為は年間250万件以上で、中絶による女性の死亡が社会的課題になっている。SRHRのグローバルなNGO、Guttmacher Institute（グットマッハー研究所）の推計によれば、人口の57%が居住するジャワ島では2018年に推定170万件の中絶が実施され、東南アジア地域の中絶率より高い。73%は自己管理による中絶で、全体の40%が伝統的な漢方薬ジャムウによる。外科的処置を受けたのは全体の6%のみであるが、その39%は伝統的提供者（dukun：ドクン：呪術者・祈祷者で、呪医はドクン・ジャンピ、産婆はドクン・バイと呼ばれる）によるマッサージである。また、推定12%に合併症があり医療施設で治療を受けることになった（Guttmacher Institute2020）。Moore et al. (2022) は、法的に中絶が制限された中で、インドネシア内で経口中絶薬が購入できる状況であり、安全な中絶のために、この状況を認識する必要があると提言している。

イスラム教と中絶

宗教と中絶の関係であるが、イスラム教では、中絶が禁忌とされるが、受精後120日は入魂していないので、宗教法で罰せられるハラーム（禁止）ではないとする宗派もある。『ハディース』に「体内で120日かけて人間になる」とあるのが根拠とされているため、それまでは中絶が認められるとする解釈である。

「在胎週数が16週を超えている場合、妊娠中に中絶をおこなうことはできません。イスラム教では16週後に魂（命）を吹き込むことで母親と胎児の間に強い絆が生まれ、16週以降の中絶は罪とされています。」（現地調査協力者による）など、中絶可能時期と宗教の関連が語られている。

一方で、イスラム教シーア派が主たるイランにおいては、出生促進政策や出生抑制政策が出生前検査に関する政策と関わってきて、疾病や障害をもつ子どもが増えても出生前検査を制限したり、中絶を「治療」と位置付けて、障害や疾病をもつ胎児の選択的人工妊娠中絶を正当化したりした（「治療的人工妊娠中絶法」（2005年）（細谷2017）。バイオエシックス、バイオポリティクス、バイオローの相互作用は、宗教と結びついて、「宗教的バイオポリティクス」が存在する（Aramesh2024）と考えられ、宗教と中絶の関係は単純ではない。

障害児者教育・福祉

障害児の福祉や教育、障害者の福祉はユニバーサルに普及しているわけではないが、政府は注意を払っており、状況は改善していくことが期待されている(現地調査協力者による)。

子どもの0.79%、65万人が障害がある子どもだと報告されている (Indonesian Child Profilem 2020)。障害児のうち13.5%が未就学で、9.58%が不登校だという (BPS全国社会経済調査)。Filmer (2008) が家計調査結果を用いて、少なくとも一人が障害児である兄弟姉妹をサンプルとした分析をおこなったところ、障害児は就学率が51ポイント低くなっていた。

東方 (2018) が2010年人口センサス個票データを用いて分析した結果からは、インドネシアにおける障害児の現状が詳しくわかるため、ここで丁寧に報告したい。人口センサスでは、障害があるかどうかではなく、以下の5項目の活動に困難があるかどうかを質問している。「眼鏡を使っても見ることに困難がある」「補聴器を使っても聞くことに困難がある」「移動・階段を昇るのに困難がある」「身体的・精神的理由により記憶・集中・コミュニケーションに困難がある」「セルフケアに困難がある」。困難が「ない」「少し」ある、「深刻」な困難があるという選択肢のうち「少し」を軽度、「深刻」を重度として集計したところ、障害者比率は4.3%、重度障害者比率は0.77%だった。

子ども (10歳以上15歳未満のサンプル) について分析した結果では、非障害児と比較して、義務教育課程からドロップアウトしている確率が軽度障害児は約12%ポイント、重度障害児では約59%ポイント高くなっており、そのほとんどが小学校課程における中退で占められている。8歳から19歳までの双子のデータを用いた分析からは、障害がある場合には、義務教育課程からのドロップアウトの確率が36.8%ポイント高くなっていること、また小学校課程からのドロップアウトでみると35.6%ポイント高くなっていることがわかっている。

性別にみると、全体として、障害女性の比率が障害男性の比率を上回っている。性別に教育年数をみると、非障害者のみならず男性障害者と比較した場合でも、女性障害者は相対的に教育年数が低く、小学校や中学校からの中退者割合が高い。一人当たり支出額で割った厚生水準が低い (東方2018,p.71)。障害児 (10歳以上15歳未満) の分析では、非障害児よりも重度障害児は都市に居住する割合が低い。

非障害児に比べて、軽度障害児は12%ポイント、重度障害児は59%ポイントも義務教育課程から中退している割合が高い。その大半が小学校課程でのドロップ

プアウトで、どのグループでも女性の方が男性よりも義務教育課程・小学校課程から中退している割合が高い。

2009年社会経済調査結果では、平均教育年数は非障害児は男女とも7年、障害児は女児3.5年、男児3.7年である。日常生活が「学校」は障害男児が障害女児より5.2%ポイント高く、「家事」は障害男児が障害女児より7.2%ポイント低い。1人あたりの支出をみると、障害児世帯は男女とも非障害児世帯より少ない。

これらの結果から、障害児であること、障害児の性別、教育年数、家計の豊かさには関係があることが浮き彫りになる。

ダウン症候群についてみると、インドネシアにおける人口当たり発生率は、インドネシア保健省による2018年基礎保健調査（Riskasdas）によると、2010年0.12%、2013年0.13%、2018年0.21%である。インドネシア全体でダウン症候群のある人口は約30万人と言われている（Riskasdas, 2013; Ariani et al., 2017）。

3. インタビュー調査結果

インドネシアにおける出生前検査と障害をめぐる現状の一端が捉えられたところで、筆者が実施したインタビュー調査から、一人一人の経験や考えをみていきたい。インタビューは以下の調査の一貫として実施された。

調査概要

研究名「アジアにおける出生前検査と障害をめぐる実証的研究」(JSPS:20H01564)

調査概要：東アジア、東南アジア、南アジア9カ国における出生前検査と障害観に関する量的調査（インターネット調査）、質的調査（現地調査、インタビュー調査）

研究メンバー：白井千晶、木村美也子、菅野摂子、二階堂祐子、洪賢秀、松尾瑞穂

倫理的配慮：静岡大学人を対象とする研究に関する研究倫理委員会の承認を得て実施している（20-32、21-40）。

インドネシアにおけるインタビュー調査として、末子出産5年以内の女性6名、障害児者支援団体や家族会、助産師など医療者7名にインタビュー調査を実施した。地域格差を考慮して、大都市のみならず、地方都市、郡部でのインタビュー、オンラインによる非都市居住者へのインタビューも含めた。通訳を

介してインタビュー協力者は母語で回答した。また、参考として複数の助産師による現地調査協力を得て、法制度や医療に関する現状の教示や彼らによるヒアリングの結果の共有を得た。本稿ではその概要の一部を紹介する（話者IDでWは女性、Mは医療者・支援者を指す）。

出生前検査

出生前検査の経験と知識については、妊婦健診ではおおむね数回の超音波検査を受けていた。胎児の性別予想を聞いているが、NTは計測していない。出生前遺伝学的検査に係る母体血清マーカー検査（トリプル、クアトロ）、コンバインド検査、羊水検査、NIPT/NIPSは聞いたことがないという。後述するように、NIPTを知っていたのは、ダウン症当事者・家族の団体のみだった。全体として出生前検査の需要が高いのは、4Dの経腹・経膈超音波のようだ。

ダウン症を知らないという回答者はいなかったが、「言葉を聞いたことがあるくらい」「周りにはいない」という人から、知人の子どもがそうであるという人まで、様々だった。

出生前遺伝学的検査に対する考え

胎児にダウン症などの可能性があるかどうか母体血で妊娠早期に調べることについては、肯定的な回答だった。「検査はいいと思う。早くからわかるのはいい」「生まれる準備をするために、検査をすることはいいと思う」「NIPTがあれば受けたい。ベストなことをしたいから」など、「準備としての出生前検査」という位置づけだった。

障害がある子どもの出生に対する考え

障害がある子どもについては、

障害がある子どもが生まれたら、親は、神様からの贈り物で、自分たちは選ばれた、育てられるから神様は授けたとポジティブに思う（M01/助産師）。神様からの贈り物を責任をもって受け入れ、最後まで育てるべき。神様は一人一人にチャレンジを与えてくれる。子どもが天才でも親のことを聞かない子どももいて、人それぞれのチャレンジがある。（M01/助産師）

のように、子どもはすべて神からの贈り物だという信仰に基づいた生命観、障害観が語られ、障害がある子どもへの意味付けがされていた。

神様は秘密にして隠していることがある。テクノロジーが発達しても、生まれてみたら違うこともある。完べき子どもでも、障害のある子どもでも、神様の贈り物で、神様には意味がある。障害があっても一人一人人権がある。(M02/助産師)

このように、超音波検査やNIPTなどのテクノロジーもまた、「神様は秘密にして隠していることがある」と、検査結果の誤りは神の意図だという語り方があった。

とはいえ、障害がある子どもが生まれたときに、何の困難も苦勞もないというわけではなく、「助けがある」「支援があっても大変」「涙を流しながら受け入れる」と語られた。

障害があるかどうかは運であって仕方ない。おばあちゃんも、いともいえるし、ここは助けがある。(W03)

子どもに障害があったら、心の準備が必要。周囲の支援、家族の支援、友人の支援があっても母としては大変。障害があっても受け入れるが、涙を流しながら受け入れる。日本では、涙を流したくないから受け入れないのか。(M02/助産師)

障害とは

障害をもつとはどのようなことか尋ねたところ、

人によって違いはあっても、生まれた子どもはすべて贈り物。(調査協力者によるヒアリング)

障害のある人は、避けられたり、敵対されたりしてはならず、常に支援され、常に注意を払われなければなりません。(調査協力者によるヒアリング)

この障害を持つ人は避けられてはならず、嘲笑されてもならず、あらゆる活動において常にサポートされ、注意を払わなければなりません。(調査協力者によるヒアリング)

などのように、敬意が示されていた。

一方で、障害当事者と家族の会（本調査ではダウン症の会と脳性麻痺の会）では、「インドネシアではまだ差別やいじめがある」という実態が語られた（ダウン症の当事者と家族の会）。当該団体では、ダウン症のある子どもをもつ親が次の妊娠をして、子どもの障害の不安を相談した時に、NIPTの存在を検査会社

を通して知り、受検できる病院を「勧めないが紹介」したという。本調査でNIPTを知っている、実際に身近に何らかの経験をしたのは、このケースのみだった。ただし、障害を事由にした中絶を想定しているのではなく、出生後の準備のためだとのことだ。

脳性麻痺の会では、以下のように、プロセスを経て受容し、現在は産んでよかったと考えていると語られていた。

子どもがたくさん生まれたほうが幸せ。最初はなぜ私がこのように障害のある子をもったのかと思ったが、時間が経ってプロセスを経て、受け入れて、産んで良かったと思った。生きることのプロセスは長く、受け入れると親子関係が高まる。私たちは、この子のおかげで天国に行くことができる。私たちは幸せで、誇りを持っています。

ダウン症および脳性麻痺の当事者と家族の会では、ともに、療育やセラピーを自団体でおこなっていた。政府・行政による教育・福祉がほとんどおこなわれていないため、あるいは地域偏在的で経済的・距離的に通わせられないため、保護者が費用を拠出して療法士等を雇用、あるいは保護者らがプログラムを考案して提供していた。ホームスクールや就労支援もおこなっており、実際に就職者も拠出している。出版活動もおこなっていた。教育・福祉の不足からおこなわれていることではあるが、家族同士がコミュニティを形成し、エンパワメントしていた。

また、先に相互扶助、相互支援が語られていたが、実際に、障害のある子どもの親たちは、親族など周囲の人に子どもを預けて長期に旅行するなど、子育てや介助・介護の役割を親だけが担っているのではないことを語っていた。障害があってもなくても、親だけが養育・ケアを担っているのではないという社会のありようが背景にあるだろう。

4. 考察とまとめ

本稿では、中絶が困難な国でNIPTはどのような位置づけか、出生前検査に、中絶に、障害観に、どのような影響をもたらすかという問題意識のもとで、インドネシアにおける出生前検査と障害の現状を概観した上で、筆者らの調査結果を報告した。

インタビューでは、子どもは神から与えられたものと語られ、胎児は一定の

段階で人と同じ存在と認識されるため、人工妊娠中絶はあり得ないものとされていた。現実には、水面下で中絶がおこなわれているが、障害を事由に中絶することは念頭に置かれたいのではないかと予想された。したがって、障害があるから中絶するということへの倫理的葛藤は見取れなかった。今後、同様にイスラム教国であるイランにおける「治療的中絶」という解釈が導かれるかどうか、あるいは、魂を吹き込まれていない妊娠週数であれば中絶してよい存在である解釈が運用されるかどうか注目される。

障害観は、人の個性にはそれぞれ神の意味があるという宗教観に基づく認識がみてとれた。それだけでなく、感染症や事故による後遺症や障害が少なくないために遺伝学的障害の位置が高くないことも指摘できる。今後、遺伝学的障害の割合が相対的に大きくなったり、遺伝学的知識の普及することにより、変化が生じる可能性が示唆できる。

インドネシアにおける無侵襲的出生前遺伝学的検査の現況を調べると、グローバルに展開するNIPT検査会社がインドネシアでも営業を始め、その後、国内自社で検査を実施していることもわかった。スタッフがクライアントの自宅に採血に行き、検査結果をクライアントに届けるなど、クライアントの利便性を叶えるサービスもあり、NIPTを紹介する産婦人科医や産婦人科のサイトもある。NIPTの費用は平均月給の1～2か月分と高額で、遺伝カウンセリングの必要を述べる情報は管見では見つからず、NIPT受検に関するガイドラインや仕組みはなく、経済力があり、大都市であれば、自由にアクセス可能である。サイトにおける出生前遺伝学的検査の紹介は、出生の準備という位置づけだったが、海外では妊娠10週以降に検査をするのが一般的、妊娠週数が早くて検査の精度が高いなど、検査を推奨する文言がみられた。

一方で、インタビューでは、出産経験女性たちの中で、NIPTを知っている人はいなかった。今回のインタビューでは、ダウン症候群の当事者・家族の会のみがNIPTを知っており、相談を受けて検査会社を紹介したことがあるという、検査紹介・仲介の役割を担ったことがわかった。NIPTは、ルーティーン化したスクリーニングとしてではなく、羊水検査等の確定できる検査の前の検査として考えられていた。検査費用が高額であるために、費用対効果の観点から、出生の準備をするために出生前遺伝学的検査をすることは広く普及していないが、できる限りの検査をしておくべきだという親規範がみられた。出生前検査が倫理的葛藤を生み出さないため、出生前遺伝学的検査の受検が拡大する余地があるともいえるだろう。中絶を当然としていて倫理的葛藤を生み出さない社会で

出生前遺伝学的検査が拡大するのと同様である。

最後に、インドネシアでは、当事者・家族会が互いに助け合い、肯定感を高め、連帯感をもち、療育、教育、就労支援などをして強力な生活資源になっていた。また、障害があってもなくても、親だけにケアが課されない共同養育の社会のありようが、障害が単に負担・不安でしかないという状況に陥らない背景になっているといえるだろう。

本研究ではインターネット調査を実施している。今後は、インタビュー調査の結果の精査とともに、インターネット調査と合わせて、分析、考察を継続していく計画である。また、本稿の限界と課題としては、インタビュー調査を都市、非都市で実施すること、出産から年月が経過していない比較的最近出産を経験した人にインタビューを実施すること、医療者、障害当事者・家族の会にもインタビューするなど、幅広く経験や考えを聞けるように調査をデザインしたが、別のインタビューイから回答を得たら、まったく異なる経験や考えが捉えられたことが予想される。例えば富裕層、海外からの駐在者や移民、海外留学経験のある医療者、経済的困窮者、非ムスリム、離島や郡部等の他所と交流が少ない地域などでは、違う側面があるだろう。社会の標準化を所与のものとして、今後も多様なありようを捉えていくことが必要である。

謝辞

調査に協力して下さった回答者の皆様、現地情報の提供など研究にご協力下さったMiranti Puteri Auliaさん、Ezyla Purbaningsihさん、Suratmi Suratmiさん、Maya Astutiさん、助産師学校Poltekkes Kemenkes prodi Keperawatan Dan Kebidanan Bogor様、通訳をして下さったAfiyah Khairaniさんに記してお礼申し上げます。

本研究はJSPS科研費20H01564の助成を受けたものです。

参考文献

Aramesh K. Population, abortion, contraception, and the relation between biopolitics, bioethics, and biolaw in Iran. *Dev World Bioeth.* 2024 Jun;24(2):129-134. doi: 10.1111/dewb.12386. Epub 2023 Jan 17. PMID: 36649588.

Ariani, Y., Soeharso, P. and Sjarif, D.R. (2017), Genetics and genomic medicine in Indonesia. *Mol Genet Genomic Med*, 5: 103-109. <https://doi.org/10.1002/mgg3.284>

独立行政法人 国際協力機構 (JICA) 2022 「インドネシア国 地方の初期診療向上のためのモバイル超音波診断装置導入促進に係る基礎調査 業務完了報告書」日本シグマックス株式会社

Gutmacher Institute 2020, Induced Abortion in Indonesia, <https://www.gutmacher.org/fact-sheet/induced-abortion-indonesia> (2024年5月19日取得)

疋田京子 2015 「インドネシアの妊娠中絶合法化をめぐる議論 リプロダクティブ・ヘルスに関する2014年政令61号」『鹿児島県立短期大学紀要論文』 p.75
東方孝之 2018 「インドネシアの障害女性と障害児－2010年人口センサスの個票データを用いた分析」森壮也編『途上国の障害女性・障害児の貧困削減 数的データによる確認と実証分析』 55-83

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

経済産業省 2016 「平成27年度 医療技術・サービス拠点化促進事業 新興国におけるヘルスケア市場環境の詳細調査 報告書 インドネシア編」 https://www.meti.go.jp/policy/mono_info_service/healthcare/iryoku/downloadfiles/pdf/27fy_detailreport_Indonesia.pdf

経済産業省 2021 「医療国際展開カントリーレポート 新興国等のヘルスケア市場環境に関する基本情報 インドネシア編」 https://www.meti.go.jp/policy/mono_info_service/healthcare/iryoku/downloadfiles/pdf/countryreport_Indonesia.pdf

厚生労働省 2023 「定例報告 インドネシア共和国」『2022年 海外情勢報告』 https://www.mhlw.go.jp/stf/toukei_hakusho/kaigai23.html

Laksono AD, Wulandari RD, Matahari R, Rohmah N. The choice of delivery place in Indonesia: Does home residential status matter? *Heliyon*. 2023 Apr 7;9(4):e15289. doi: 10.1016/j.heliyon.2023.e15289. PMID: 37095903; PMCID: PMC10122013.

Moore, A.M., Philbin, J., Ariawan, I. et al. Attempts to purchase misoprostol online in Indonesia: a mystery client study design. *BMC Women's Health* 22, 333 (2022). <https://doi.org/10.1186/s12905-022-01889-6>

Prodia 2018 「Prodia Performs Prosafe NIPT Solo」 <https://prodia.co.id/en/artikel->

detail/prodia-kerjakan-sendiri-pemeriksaan-prosafe-nipt