

## 第5章

---

### 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当てて——

細 谷 幸 子

#### はじめに

中東に多いサラセミアという遺伝性の血液疾患がある。地中海性貧血とも呼ばれるこの病気は世界でもっとも多い遺伝性血液疾患だといわれており、アフリカ、中東、地中海沿岸、南アジア、東南アジアに罹患率が高い「サラセミア・ベルト」が広がっている。本章では、イランにおける生殖医療と家族に関連して、サラセミアという病気をもつ若者たちの結婚とリプロダクションの選択について描きたいと考えている。

サラセミアという病気には、軽症の遺伝的保因者（以下、保因者と記す）と保因者どうしの夫婦から生まれる重症者がいる。本章で注目するのは、後者の重症型サラセミアの若者たちである。20年ほど前まで、イランで生まれ育った重症型サラセミアの子どもたちの多くは成人する前に亡くなっていた。現在でも、統計資料が示す中東における重症型サラセミア患者の平均寿命は決して長くなく、32歳といわれている（Saffi and Howard 2015, 194）。しかし一方で、合併症の予防や治療に関連した医療は日進月歩で発展しており、今後はさらに寿命が延びることが予測されている。筆者の調査中には、40～50歳代の重症型の男女のインタビューをする機会もあった。

近年、重症型サラセミアの若者たちは、高等教育を受け、職をもち、結婚して子どもをもつことを視野に入れた人生設計ができるようになった。だが、結婚とリプロダクションにおいては、まだ数々の困難が存在している（細谷 2017b）。重症型サラセミアの男女は不妊症の原因となる症状を抱えていることが多く、また、病気をもって生活することや病気による外見上の変化にたいする偏見や差別もある。さらに、病気の遺伝子を次世代に伝えることに配慮して結婚と出産について考えなければならない彼（女）らにとって、人生の伴侶をみつけて結婚し子どもをもつことは、不可能ではないが決して簡単に選択できることでもない。

本章では、生殖医療が広く普及した昨今のイラン社会で遺伝性疾患をもって生きる彼（女）らが、結婚して子どもをもち新たな家庭を築くことについてどのように考えているのか、現地調査の結果をもとに掘り下げてみたい。なお、ここでいう「生殖医療」とは、高度な技術を用いた生殖補助医療だけではなく、第二性徴を促すため、あるいは安全に妊娠、分娩、産褥期を過ごすための薬物療法や、逆に妊娠を回避するために実施する外科手術なども含んでいる。

以下では、関連する文献から得た二次情報とともに、2014 年 1 月から 2016 年 12 月までの期間に断続的に実施したイランでの現地調査で収集した一次情報を活用する。現地調査は、以下を含んでいる<sup>(1)</sup>。(1)テヘラン、シーラーズ、イスファハンの病院（サラセミア病棟）、輸血センター、サラセミア患者団体での参与観察と、これら 3 都市におけるサラセミアにかんする専門家と患者、患者家族を対象としたインタビュー、(2)イスファハンのサラセミア病棟に輸血に通う患者 51 人を対象にした質問紙調査。

## I イランにおける結婚とリプロダクション

### 結婚とリプロダクション

イランでは、結婚し子を産み育てることに高い価値がおかれている。子

どもは神からの授かり物で、結婚、妊娠、出産と子の養育はイスラームを信仰する者にとって重要な宗教的善行ともいわれる。結婚、離婚、子の養育権や親権の法的な位置づけは日本と異なっているが、結婚とリプロダクションに関連した複雑な状況の全容を法的な根拠も含めて詳述することはできないので、以下ではごく簡単に、近年話題になっている変化について紹介する。

イランの法定最低結婚年齢は、男性 15 歳、女性 13 歳で、結婚には父親の許可が必要である。2011 年の平均初婚年齢は、男性 26.8 歳、女性 23.5 歳で、トルコやサウジアラビアより低い、女性はエジプトより高い（巻末付録表付-1 参照）。民法で男性は 4 人まで妻帯できるとされているが、イランで複婚をする男性は少ない（Schneider 2016）。また、イランで多数派を占めるシーア派では一時婚（イスラーム法の手続きに法って交わされる期間を定めた結婚契約）を認めている。刑法では婚姻関係にない男女の性交渉を姦通罪としている。

イランでは 1990 年代以降、急激に出生率が低下し、1986 年に 7.1 だった合計特殊出生率は 2011 年に 1.6 となった（Erfani 2015,36）。これは 1980 年代後半から政府主導で推進された家族計画によって、既婚女性のあいだで避妊法が普及したことともなっていて起きた変化だと考えられている（Aghajanian and Merhyar 1999,100）。さらに、初婚年齢の上昇と婚姻率の低下、離婚率の上昇もみられている。イラン政府は、これらの変化をイランの家族が直面している危機的状況ととらえ、2012 年からは若者の結婚と出産を奨励する政策を展開している（Gholipour and Farzanegan 2015,109）。

一方、性規範や結婚相手の選択の変化から夫婦のあり方を問う議論もみられる。1979 年のイラン革命後、公的な場での女性のベール着用と男女隔離が義務化されたイランでは、結婚していない男女が結婚前に親密な関係性を築く機会は多くなかった。しかし、近年ではソーシャルメディアの普及によって、家族の目が届かないところで若い男女が親しくなり、結婚前に性交渉をもつことが可能になっていると危惧する人たちもいる（Khalajabadi-Farahani 2015）。また、両親が選んだ相手ではなく、自分で選

んだ相手と結婚したいと主張する若者が増えたという報告もある (Aghajanian 2013,121)。テヘランのような大都市では、婚姻関係（一時婚を含む）を結ばずに同棲生活を送る若いカップルの存在が話題となった (Mostaghim and Parvini 2015)。

だが、結婚や家族にかんする価値観は、大きく変化していないとする専門家もいる。たとえば、イラン北部の調査によると、15歳から49歳の女性880人のうち、両親や家族のはからいや見合いによる伝統的な結婚ではなく、自分が選んだ相手と結婚したという女性は11.1%にすぎなかった (Taghizadeh et al. 2017)。さらに、以下のような指摘もある。結婚の時期が遅くなったとはいえ、イランの平均初婚年齢は周辺諸国の指標に比較して決して高くない。また、子どもをもつ女性が家庭の外で働く割合は依然として低く、夫婦が自ら望んで子どもをもたない選択をすることはめったにない。結婚の約3割を占める親族婚も減っておらず、いまでも拡大家族を含めた親族間の関係性は人々の社会生活の基盤となっている (Abbasi-Shavazi et al. 2009)。

## 不妊と生殖補助医療

初婚年齢の上昇や出生率の低下は、人口政策・家族政策上の問題としてだけでなく、不妊 [*nā-bār-vari*] との関連を議論するなかでも、その対策が検討されてきた。世界保健機関 (WHO) が採用している不妊症の医学的定義とは、「避妊することなく男女が通常の性交を継続的に行っているにもかかわらず、1年のあいだ臨床的妊娠の成立をみない生殖器系の病状」 (Zegers-Hochschild et al. 2009, 1522) を指すが、約2割のイラン人女性が、結婚生活でひとり目不妊を経験していると見積る研究者もいる (Kazem and Ardalan 2009,216)。

イランでは、スンナ派が多数派の近隣国より生殖医療技術にたいする寛容な指針が出されており、精子・卵子の提供による非配偶者間の体外受精、提供胚の移植、代理出産、着床前診断による男女産み分けも可能となっている。生殖補助医療の主となる体外受精 (in vitro fertilization: IVF) が可

能なクリニックの数は年々増加し、2016年の資料ではイラン全国に62施設あると報告されている（巻末付録表付-1参照）。生殖補助医療センターとして中東最大の規模をもつテヘランのロウヤーン研究所は、年間約1万人の患者が研究所のクリニックを受診し、約40%の成功率を得ていると報告している（Rousseau 2014,644）。

これまで生殖補助医療は美容整形と同様「病気の治療」とみなされず、全額自己負担の自由診療とされていた。しかし、現在は不妊が身体機能不全のひとつとして考えられるようになり、2016年からは国立病院であれば費用の85%を国が補助すると報道された（Iranian Student News Agency 2016）。また、生殖補助医療を提供しているクリニックには、半官半民の組織として治療費を安く設定しているところもある。1回のIVFにかかる費用は公立のクリニックと民間営利のクリニックとで大きく異なっており、2008年の文献では約800ドルから4000ドルだと推算されていた（Abbasi-Shavazi et al. 2008,18）。貧困層には治療継続が難しい金額だが、場合によっては親族が車や家財道具を売って資金援助をすることもあるようだ。

以上をふまえてイランの結婚とリプロダクションに関連した変化を大まかに把握するとすれば、次のようになるだろう。すなわち、出生率の低下や初婚年齢の上昇、婚姻関係にない男女の同棲を容認する状況など、結婚とリプロダクションをめぐる選択には種々の変化がみられる。しかし、その根底には、結婚は家族の意向を重視した選択で、婚前・婚外の男女間の性関係は重罪だとする位置づけがある。子の数は7人から2人になっているかもしれないが、子を生み育てる価値を重んじる家族観は維持されている。結婚して子どもをもたない（もてない）状況にある夫婦に付与されるスティグマもなくなっておらず、不妊夫婦を対象とした医療が広く受容されている状況がある。

## Ⅱ 重症型サラセミア出生「予防」プログラム

### 本章の議論の範囲

重症型サラセミアの若者たちの結婚とリプロダクションは、重症型サラセミア患者の出生「予防」政策を無視しては論じることができない。サラセミアの保因者どうしが結婚して妊娠した場合、4分の1の確率で重症型の子どもが生まれる（図5-1-1）。1970年代に、サラセミアの罹患率が高かったキプロスで保因者のスクリーニングと出生前診断、罹患胎児の人工妊娠中絶による重症型出生「予防」政策が始まり、出生数が激減した。この状況を受け、1990年代から中東の各国でも同様の重症型サラセミア出生「予防」プログラムが導入されるようになった。

サラセミアの保因者人口が多いイランでは、1997年から全国でサラセミアの婚前保因者スクリーニングが義務化され、保因者どうしのカップルの妊娠で胎児が重症型と診断された場合、人工妊娠中絶も許可されることになった。この状況下で重症型サラセミアの男女が結婚相手を選択するとき、自分と相手とのあいだで妊娠、出産、子育てが可能かどうか医学的見地から検討し、遺伝形式をふまえたうえで決断することが求められる。ここで忘れてはならないのは、彼（女）らと同じ遺伝的特性をもった重症型の子は出生を「予防」されるべきだと政策によって位置づけられている点である。

重症型サラセミア出生「予防」プログラムは、ある特定の遺伝性疾患をターゲットにした国の政策である。したがって、この政策と優生思想との関連を連想する人がいるかもしれない。望まれない特徴をもつ子の出生を「予防」するために、その遺伝形質をもつ人々の生殖行動を国がコントロールし子孫を減らそうとすることを「消極的優生学」と呼ぶ（Miller-Keane and O'Toole 2005）。これは、好ましい遺伝的特質をもった人の子孫を増やそうとする「積極的優生学」と対をなす概念で、両者ともに、その倫理を問う議論が展開されてきた。これは遺伝性疾患をもつ人たちの選択

の自由に関連した議論や、障害や疾病をもって生きる自由、あるいは障害や疾病をもつ胎児の人工妊娠中絶をめぐる母親の意思決定の自由についての倫理的議論ともかかわっている。

しかしながら本章では、重症型サラセミア出生「予防」プログラムと優生思想の関連や、重症型サラセミアの子が病気をもって生きる権利にかんして、イラン国内外の倫理的議論から検討することはしない。また、保因者の男女が重症型サラセミア出生「予防」プログラムとの関連で、自分たちの結婚と妊娠・出産をどのように理解し、選択しているのかについても詳しく論じない<sup>(2)</sup>。これらは別稿に譲ることとし、ここでは、保因者の夫婦から生まれた重症型サラセミアの若者たちの結婚とリプロダクションの選択に焦点を当てたいと考えている。

### イランの医療の状況

人口約8000万人を擁するイランは、経済発展水準としては中所得国と位置づけられており（1人あたりGDP 約6110ドル）、平均寿命は76歳、出生1000対乳児死亡13.4、出生10万対妊産婦死亡23（巻末付録表付-1）となっている。1979年のイラン革命後、農村部の開発事業の一環として末端の小村までをカバーするプライマリ・ヘルスケアのネットワークが整備され、これが母子保健水準の向上や家族計画の推進に寄与してきた。近年では、ロウハーニー大統領主導のもと国民皆保険の達成を目標とした政策がとられ、医療への平等なアクセスを実現する努力がなされている。

生殖補助医療を提供する医療機関や輸血センターを含め、病院やクリニックは都市部に集中している。テヘランやイスファハン、シーラーズ、マシュハドのような大都市には、公立の医療施設だけでなく、慈善団体や民間団体が運営する医療施設が多数存在し、高度専門医療を含めた種々のサービスを提供している。現在、国民の9割は何らかの医療保険に加入していると報告されている（Mehrdad 2009, 71）。しかし、医療保険でカバーされない自由診療の領域が大きいため、同様の治療を受けた場合でも医療施設によって患者の自己負担額が異なる。一般的に、富裕層は大都市の民

間病院を、農村部居住者や貧困層は近隣都市部の公立病院を利用している。

## 重症型サラセミアの症状と治療

サラセミアは、ヘモグロビン生成異常を起こす遺伝性疾患である。重症型サラセミアの患者は正常なヘモグロビンをつくることができず重篤な貧血症状を示すため、生涯にわたって定期的な輸血が必要となる。輸血をくりかえすと体内に余分な鉄が蓄積し、これが種々の合併症の原因となることから、幼少時に体内の蓄積鉄を除去する鉄キレート療法を始め、これを生涯継続しなければならない。

1930年代にイギリス人の小児科医がサラセミアという疾病の原因を同定したとき、多くの患者は6歳ほどで死亡していた。しかし、血液バンクの普及や輸血療法の発展、鉄キレート剤の改良、合併症治療の進歩にともない、重症型サラセミアの患者の平均寿命も延びた (Cowan 2008, 181-197)。

現在、重症型サラセミアの根本的治療法は骨髄移植以外にない。だが、適合ドナーが見つからないこともあるし、経済的、技術的に難しい地域もあり、骨髄移植は全例に適用できる治療法ではない。重症型サラセミアの合併症・随伴症状として、性腺と生殖器の機能不全による不妊症のほか、顔面や頭部の骨の変形、低身長、糖尿病、骨粗鬆症、心機能や腎機能の障害、手脚の痙攣や痛み、輸血によるC型肝炎の感染や、肥大した脾臓を摘出した場合の免疫力低下や血栓症などが起こりやすい。しかし、これらは適切な治療と自己管理によって、最小限に食い止めることができる (Cappellini et al. 2014)。

イランでは現在、定期的な輸血を必要とするサラセミア患者にたいしては、輸血用血液製剤と鉄キレート剤（イラン製のジェネリック薬）が無料で提供されている。医療保険の種類によっては、上述した合併症の治療もほぼ無料となる。現在のイランでは売血ではなく献血が一般的で、輸血用血液製剤のほとんどが国内の献血で得た血液から精製されている。過去に血液製剤を介したHIVやC型肝炎の感染が社会問題となったことがあり、



輸血用血液製剤の品質も改善されてきた。

中東諸国のなかには、患者か家族が自ら同じ血液型の親族などを連れて病院に行かなければ輸血ができない国や地域もある。また、ジェネリック薬品の生産が可能な製薬会社が国内になく、欧米の製薬会社から高価な薬剤を購入しなければ治療ができない国もある。こうした他国の状況を見ると、イランでは患者にたいして比較的恵まれた治療環境が提供されていると考えていいだろう。

### 出生「予防」プログラムの実施と「成功」

イランは重症型サラセミア患者の人口がもっとも多い国のひとつで、現在、イラン国内に約2万人から2万5000人の重症型サラセミア患者と300万人の保因者がいると推算されている（Ghotbi and Tsukatani 2005,309; Abolghasemi et al. 2007）。

重症型サラセミアの患者が生きていくためには、継続的に医療的ケアを受けることが必要となる。患者の寿命が延びれば、ひとりの患者にかかる医療費も増加する。イランで治療を受けている重症型サラセミアの患者の90%が10代後半まで生きるとすると、重症型サラセミアの出生「予防」プログラムを実施せずに患者数が増加した場合、将来的には重症型サラセミアの治療だけで年間約7億ドル（約800億円）の医療費がかかると予測されていた（Ghotbi and Tsukatani 2005,314）。医療経済の観点からして、重症型サラセミアの出生「予防」は、その対策が徹底されなければならない喫緊の課題だった。

イランの重症型サラセミア出生「予防」プログラムは、1992年に保因者人口が高いイラン北部の一部地域で婚前保因者スクリーニングとして始まった。スクリーニングでカップルの男女双方が保因者だとわかった場合、結婚を再考するようカウンセリングが行われた。保因者どうしのカップルの約5割から9割が婚約を解消する地域もあったが（Strauss 2009,370; Ghotbi and Tsukatani 2005,315）、一方で、重篤な病気をもつ子を産む可能性があるといわれても結婚する保因者どうしのカップルもいた。

結婚した保因者どうしの夫婦は、重症型サラセミアの子の出産を避けるため、妊娠に際して出生前診断と重症型サラセミアの胎児の人工妊娠中絶を望むようになった (Fallah, Samavat, and Zeinali 2009, 1285)。だが、その当時、イランでは母親の命を救うことを目的とする以外の人工妊娠中絶を禁止し重刑を科していたことから、母親たちが不法の人工妊娠中絶を行う例が絶えなかった (Abbasi, Gooshki, and Allahbedashti 2014, 75)。

人工妊娠中絶にかんして<sup>(3)</sup>、イスラームの諸学派は異なる見解をもっているが、全能の神の創造物である胎児は出生前にも生きる権利をもち、その命を奪うことは刑罰の対象となるという点では一致している。胎児は「魂が吹込まれる」時点を境に完全な人間になると考えられ、以降は人工妊娠中絶を殺人とし、例外的にも認めないとする見解が多数派である。シーア派では、胎児に魂が宿る時期を妊娠4カ月とし、妊娠継続が母親の生命の危険につながる場合、妊娠4カ月までなら人工妊娠中絶を許容する。それ以降の人工妊娠中絶はいかなる場合も禁止行為である。これらの見解を受けて、当時のイランでは人工妊娠中絶を受けた母親にも重刑が科されていた。

こうしたなか、一部の専門家や当事者が、違法手段で重症型サラセミアの胎児を人工妊娠中絶する母親の健康被害を深刻な社会問題だと認識するようになった。彼らの要請を受け、1996年、当時保健省の大臣だったマランディ氏から最高指導者あてに、重症型サラセミアに罹患した胎児の人工妊娠中絶についてイスラーム法の合法性を問う質問書が送られた。翌年の1997年、最高指導者ハーメネーイ師が質問書に答えるかたちで、「母親と国の負担を軽減するために」該当する胎児の妊娠の中絶を合法とするファトワーを発行した。このファトワーは、障害や疾病をもつ胎児の人工妊娠中絶を妊娠4カ月までに限って許可する「治療的人工妊娠中絶法」(2005年成立)の議論の基盤ともなった。

以上のような過程を経て、婚前保因者スクリーニングを義務化し、保因者どうしが結婚した場合の出生前診断と人工妊娠中絶を許可することにより、重症型サラセミア出生「予防」プログラムがイラン全土で展開されるようになった。報告によると、このプログラムの実施によって、1996年

から2001年までのあいだに270万組のカップルがスクリーニングとカウンセリングを受け、年間の重症型サラセミアの出生数は予測された数値から7割減少した (Saniei et al. 2008, 268)。こうして、イランのプログラムは、人口規模の大きい国としてはほかに類をみない「成功例」として紹介されるようになった。

### Ⅲ 重症型サラセミアの男女の結婚とリプロダクション

#### 子への遺伝の可能性

イランの重症型サラセミア出生「予防」プログラムの全国的な展開は、サラセミアの保因者だけでなく、重症型サラセミアの人々の生活にも大きな変化をもたらした。以下では、生殖医療との関連から、重症型であり出生「予防」の対象ともなっている重症型サラセミアの人々の結婚と妊娠、出産、子育てにたいする考えや選択を中心に状況を記述する。

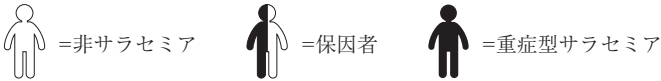
重症型サラセミアのおもな死因となる合併症や随伴症状の診断と治療は日々進歩しており、出身地区や年齢によって過去に受けることができた治療が異なっている。それら外的要因によって、外見上の特徴や寿命、合併症のひとつである不妊症状の発現状況にも大きなちがいがみられる。重症型サラセミアの男女の結婚と妊娠、出産が現実的な選択として検討され、医療者からも注目されるようになったのは、比較的最近の出来事である。つまり、治療の進歩によって彼（女）らの寿命が延び、不妊症状の発現が予防され、さらにもっとも患者数の多い世代が平均初婚年齢の周辺に達した近年になって、はじめて彼（女）らの結婚とリプロダクションの可能性と問題点が可視化されるようになった。

イランに住む重症型サラセミアの男女の平均寿命は明らかにされていないが、年長者の世代では若くして亡くなった人も多い。また1997年のサラセミアの婚前保因者スクリーニングの義務化以降に生まれた若年者は、出生数が徐々に減少している。こうした状況を考慮し、2004年にイラン

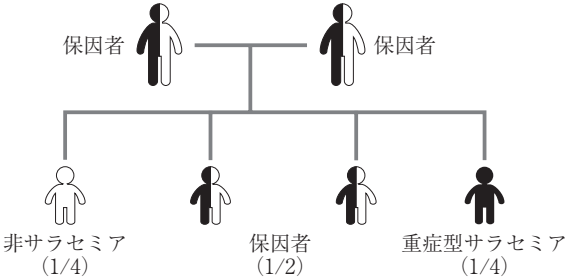
で実施されたサーベイを元に推測すると (Abolghasemi et al. 2007), 現在のイランの重症型サラセミアの人口のピークは, イランの平均初婚年齢に近い 24 歳から 32 歳頃にあると考えられる。その前の世代も後の世代も, 同じ病気をもつ者の人口は少ない。

彼 (女) らが結婚相手を選ぶ場合, 遺伝的な特質から次世代に病気が受け継がれる可能性を考慮しなければならない<sup>(4)</sup>。重症型サラセミアの出生「予防」政策がとられているイランで, 医療者と家族から推奨され「よい結婚」とされるのは, 「健常 [sâlem] 者」(ここではサラセミアの遺伝子をもたない者) をパートナーとした結婚である。その場合, 重症型サラセミ

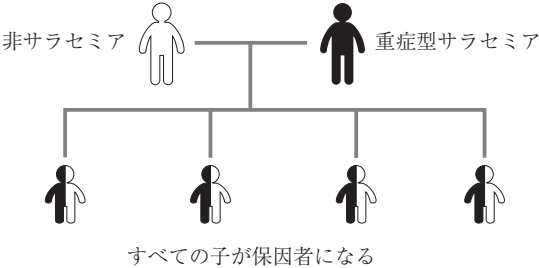
図5-1 サラセミアの遺伝形式



5-1-1 保因者どうしのカップルと子



5-1-2 非サラセミア (健常者) と重症型サラセミアのカップルと子



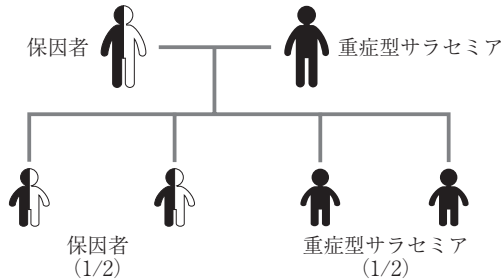
(出所) 筆者作成。

アの個人が男性であっても女性であっても、二人のあいだに生まれる子どもはすべて保因者となり、重症者は生まれない（図5-1-2）。

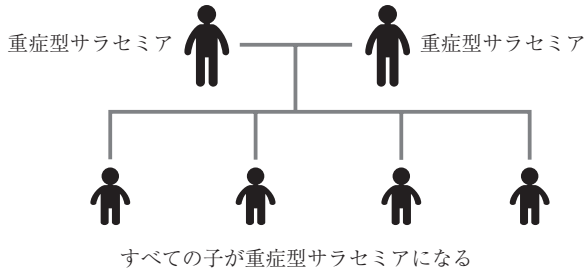
つぎに、保因者の人口が多く親族婚が好まれるイランでは、重症型サラセミアの個人が保因者の相手と結婚を考えることもあるかもしれない。その場合、二人のあいだに生まれる子が重症型になる可能性は、各妊娠において2分の1の確率である（図5-1-3）。したがって、妊娠した場合は出生前診断を受ける必要がある。胎児が重症型サラセミアであると診断された場合は、人工妊娠中絶を選択することができる。

さらに、イランの重症型サラセミアの若者は、同じ重症型サラセミアの

5-1-3 保因者と重症型サラセミアのカップルと子



5-1-4 重症型サラセミアどうしのカップルと子



人物を結婚相手として選ぶこともできる。だが、重症型サラセミアどうしの結婚では、生まれる子どもは100%の確率で重症型となるため（図5-1-4）、これは「悪い」結婚だとされている。重症型サラセミアの男女が結婚した場合、夫婦のどちらかが避妊手術をすることが強く推奨されている。これは強制ではない。だが、筆者が調査を実施したイスファハンの重症型サラセミアの男性たちは、重症型サラセミアの女性と結婚する場合、自分たちが精管結紮術（精液を送る精管を縛る男性避妊手術）を受けることが義務 [ejbārī] だと考えていた。

### 結婚・妊娠・分娩の困難

重症型サラセミアの男女にとって結婚相手の選択とは、将来子どもをもつかもたないかの決断でもある。次世代が重症型になることを心配せずに子どもを生むことを望むなら、健常者のパートナーと結婚をしなければならない。だが、さまざまな身体症状をもつ重症型サラセミアの若者たちにとって、結婚や妊娠、出産は容易ではなく（Cappellini et al. 2014, 158-166）、健常者のパートナーを見つけることも簡単ではない。

まず、成長発達の段階で性腺の発育に障害が起こる、あるいは性器の未成熟、糖尿病などの合併症の影響によって、男女とも妊孕力に問題を抱えている人がある。性ホルモン補充療法による不妊症の予防対策が充実して少なくなったとはいえ、女性では無月経や無排卵、男性では無精子症、勃起不全症と診断される人もいる。女性の場合は合併症の糖尿病や心臓、腎臓の機能障害などによって妊娠の継続が困難なこともあるし、出産後の体調管理が難しく、まれに命を落とす場合もある。イランでは、結婚をして子どもを産み育てることに高い価値がおかれているため、不妊症状をもつ可能性が高い重症型サラセミアの男女は、健常者から理想的な結婚相手としてしてもらえないという問題がある。

二つ目に、慢性疾患をもつ者の生活にたいする偏見や無理解が、健常者との結婚を難しくしている。婚前保因者スクリーニングの普及によって、一般の人でもサラセミアにかんする情報にふれる機会が増えている。また、

重症型サラセミアの患者の平均寿命は延びており、高等教育を受けた者も少なくない。だが、いまでも、重症型サラセミアは早死にする重篤な病で患者は療養しているだけと勘違いしている人たちがいる。本人どうしは結婚を望んでいたとしても、家族に偏見をもっている人がいて結婚に反対することがある。

さらに、重症型サラセミアの合併症として、頭や顔の骨の異形成、低身長などがある。外見上の特徴にたいするいじめやからかいの対象になった経験が自己評価の低さをまねき、結婚に積極的になれない要因のひとつになっているかもしれない。くわえて、就職に際する差別は厳しく、かりに仕事があっても生活に十分な収入を得られるとは限らない。子どもの頃からさまざまな症状を抱えていた場合、両親は過保護になりがちで、これも結婚の障害となっている可能性がある。

重症型サラセミアの若者たちにかかわる調査をしていると、実際の彼（女）らの生活感とかけ離れた偏見に驚かされることがある。たとえば、質問紙をベルシャ語に訳した際、ベルシャ語の校閲をしてくれたイラン人女性が、「質問内容が失礼だ」と怒ってしまったことがあった。彼女によると「病気をもっている彼（女）らに結婚の選択肢などない」のだから、“あなたにとって結婚相手を選択するうえで大事な点は何ですか”という質問は、あり得ないことを聞いているという意味で非常に失礼で、質問紙に入れるべきではないということだった。

慢性的な症状や一生継続治療と付き合う毎日を送っていて、さらにこうした社会からの偏見や差別があるにもかかわらず、重症型サラセミアの若者たちは家族から健常者の価値観を基準とした「普通」の生活を送ることを期待される。健常者と同じように学校に行き、仕事をもち、結婚して子をもうけ家族をつくる「普通」の生活を送ることへの憧れや期待は、本人や家族だけでなく、医療者や地域のサラセミア・コミュニティ、あるいは国際的な患者団体などでもみられる。

たとえば、世界に患者とその家族、医療者を中心としたメンバーをもつ国際サラセミア協会の年次大会では、さまざまな発表や行事のなかで、重症型サラセミアの「成功者」が称賛される。成功者とは、毎日の服薬や体

調管理を子どもの頃から継続し、その結果として外見上の変形が軽度で合併症もなく、高等教育を受けて専門職につき、健常者のパートナーと結婚し、子どもを生み育てているという特徴のいくつか、あるいはすべてをもっている。これらは、いずれも重症型サラセミアの若者たちがめざすべき目標として扱われている。

## 結婚相手の選択

イランの文脈において、「よい」相手（健常者）と結婚し子どもをもつことは、重症型サラセミアの男女にとって非常に重要な「成功」の象徴であろう。しかし、これは実現不可能ではないが、全員にとって容易に達成できることでもなければ、全員が望むことでもない。なかには「悪い」結婚とされても、あえて重症型サラセミアの伴侶を選ぶ人もいる。

だが、この選択は調査結果に現れないこともあるようだ。たとえば、イラン北部で重症型サラセミアの患者の結婚とリプロダクションを追った研究（Zafari and Kosaryan 2014, 1979-1980）によると、345人の重症型サラセミア患者のうち、重症型サラセミアのパートナーと結婚していたのは2組のみだった。筆者がイスファハンとシーラーズのサラセミア・コミュニティで実施したフィールドワーク中に見聞きした状況から考えると、この数値は少なすぎるように思える。

上記の調査が行われたイラン北部の地域とイラン中部、西南部に位置するイスファハン、シーラーズとでは、文化的な差異もあるかもしれない。だが、結婚を希望していたにもかかわらず家族の許しがもらえず、実際に結婚はしなかった重症型サラセミアの男女がいたかもしれない。重症型サラセミアの若者に限らず、結婚にかんしては両者の父親の許可が必要である。雇用差別もあるなかで、重症型サラセミアの若者は家族の支援なしに生活するのが難しく、結婚に際しても、家族（おもに父親）の意見が色濃く反映されていることが容易に想像できるからである。それは、イラン北部の調査対象者の男女の9割前後が父親の経済的支援を受けて生活していた点からも推測できる（Zafari and Kosaryan 2014, 1980）。



ここで、筆者が2016年にイスファハンのサラセミア・センターに輸血に訪れた重症型サラセミアの男女51人を対象に実施した質問紙調査の結果を紹介したい(表5-1)。この調査は、調査助手として同行した重症型サラセミア男性のSくん(20歳代)と筆者の2人で輸血中の対象者一人ひとりに趣旨を説明し、その場で質問を受けたり、簡単に話を聞いたりしながら質問紙に答えてもらう方法で実施された。

調査対象者は18歳から49歳までの51人(男性25人、女性26人)、年齢の中央値が27歳、33人が独身で、18人が既婚者だった。24人が結婚はとても重要と答え、22人が結婚はそれほど／まったく重要ではないと回答した。一方、子どもをもつことについては、22人がとても重要とし、26人がそれほど／まったく重要ではないと答えた。20人が現在、あるいは過去に、不妊症予防のための性ホルモン補充療法を受けていた。既婚者18人のうち10人が健常者と結婚していて、うち4人に子どもがいたが、6人にはいなかった。8人が重症型サラセミアと結婚していた。興味深いことに、「重症型サラセミアの相手と結婚を考えたことがありますか」という質問にたいしては、25人が「ある」と答えていた。

以上の数値から、調査対象者にも不妊の問題はあるが、健常者だけでなく重症型サラセミアの異性も結婚相手として考えられていることがわかる。

重症型サラセミアの人々は、罹患率の高い国々だけでなく、移民を受け入れてきた北欧や北米の国々にも居住しているが、国によっては重症型サラセミアどうしの結婚が現実的な選択肢として考えられていないところもある。たとえば、アメリカのように相対的に患者数が少ない国では、自分以外の重症型サラセミアの異性と出会う確率は少ない。あるいは、輸血さえ十分にできない低開発国では、重症型サラセミア患者の寿命が短く、結婚生活を送る年齢に達することが想定しにくい環境にあるかもしれない。一方で筆者の調査によると、少なくともイランとトルコでは、結婚には至らないかもしれないが、重症型サラセミアの異性を結婚相手として考えることは珍しくない。

前述したように、重症型サラセミアどうしのカップルは、もし両者ともに子をつくるに必要な身体的条件が整っていたとしても、二人のあいだに

表 5-1 イスファハン 重症型サラセミア質問紙回答者基礎情報

(単位：人)

	独身 33		既婚 18	
	男性 18	女性 15	男性 7	女性 11
婚姻状態			健常者と結婚 子あり：4 健常者と結婚 子なし：6 TM と結婚 子なし：7 TM と結婚 寡婦：1	
不妊症状	独身者に聞くのは文化的に不適切		不妊 5	不妊でない 11
			男性 3 女性 2	男性 3 女性 8
学歴	ディプロマ（高校卒）以下 24		准学士（短大）以上 26	
	男性 15	女性 9	男性 10	女性 16
就労状況	就労し収入あり 25		就労していない 26	
	男性 12	女性 13	男性 13	女性 13
結婚は重要か	とても重要 24		それほど / まったく重要でない 22	
	男性 15	女性 9	男性 8	女性 14
子をもつことは重要か	とても重要 22		それほど / まったく重要でない 26	
	男性 11	女性 11	男性 11	女性 15
性ホルモン補充療法	受けていた / 今受けている 20		受けていない 27	
	男性 12	女性 8	男性 11	女性 16
必要なら不妊治療を受けるか	受ける 30		受けない 10	
	男性 13	女性 17	男性 6	女性 4
養子縁組に賛成か	賛成 18		反対 9	
	男性 7	女性 11	男性 4	女性 5
TM との結婚を考えたことがあるか	考えたことがある 25		考えたことはない 24	
	男性 9	女性 16	男性 14	女性 10
TM との結婚を考えた理由（複数回答）	お互いの痛みがわかる		20	
	楽だから		5	
	出会った人が TM だった		5	
TM との結婚を考えなかった理由（複数回答）	健康な子どもが欲しい		12	
	自分以外に TM は欲しくない		11	
	両親の反対		4	

(出所) 筆者作成。

(注) 1) 回答者 51 人 (男性 25 人, 女性 26 人)。年齢 (中央値)=27 (18-49) 歳。

2) TM= サラセミア・メジャー=重症型サラセミア。

3) 無回答・無効回答は記載していない。

できる子は 100% の確率で重症型サラセミアとなる。重症型サラセミアの子を産むことは禁止されているわけではないが、周囲から産まないことを強く求められる。それでは、子を産み育てることが社会から強く期待され、幸せの象徴とされているイランで、なぜ自分たちの子をもつことができな

い重症型サラセミアの相手を結婚相手として考えるのだろうか。

#### Ⅳ 重症型サラセミアどうしの結婚

##### A さんの選択

30代の重症型サラセミアの女性で、40代の重症型サラセミア男性と結婚したAさんは次のように語っている。

私はいつも、重症型（サラセミア）の男性と結婚したいと思っていたの。だって、私の状況を理解してくれるのは同じ病気をもった人だけだし、私も夫のことをよく理解できるから。知っているでしょ、夫は気分が悪かったりしても、決して誰かにそれを言ったりしない。でも、私にはわかるのよ。たとえば、彼が黙り込んでいて、冷たい手をしていたら、血糖が下がっている。なつめやしの実をひとつ食べさせたら、彼の体調がよくなる。（こうしたエピソードは）私に自信をもたせてくれる。

今まで、3人、4人の重症型（サラセミア）の男性が私と結婚したいとプロポーズしてきたのよ。私は嬉しかったけれど、父が反対して結婚できなかったの。父はいつも、もうひとり重症型（サラセミア）の家族を増やすことはない、健全者と結婚して子どもを産みなさいと言っていた。今回は、私、すごく頑張って父を説得したの。父は最終的には許してくれた。それは、いま結婚しなかったら、（女性として結婚するには）年をとりすぎてしまうから。結婚式の日、父は喜んでいなかった。その瞳から、私を許していないとわかったのよ。父はまだ反対している。でも私はいま、夫といっしょにいてすごく幸せなの。

Aさんは彼女の父親が重症型サラセミアの男性との結婚に反対した理由を二つあげている。ひとつ目は、一生涯治療を必要とする患者をもうひ

とり家族に加えるべきではないという点で、二つ目は、結婚した夫婦は子どもをもつべきで、そのためにはサラセミアの遺伝子をもたない人と結婚しなければならないという理由である。

A さんには重症型サラセミアの弟がいる。30代の二人が生まれた1980年代半ばには、まだサラセミアの婚前保因者スクリーニングは実施されていなかったで、重症型サラセミアの兄弟姉妹が複数いる家族もあった。イラン・イラク戦争（1980～1988年）中から戦後の時期は、輸血用血液製剤も不足しており、鉄キレート剤も十分に入手できなかった。そのような状況で、Aさんの両親は二人の重症型サラセミアの子どもを育て、30代まで生きられるだけの世話をしてきた。その苦労は計り知れない。Aさんの父親が重症型サラセミアの男性との結婚に反対するのは、親として当然の気持ちだったのかもしれない。

だがAさん自身は、結婚相手について父親とは異なる意見をもっていた。彼女にとって重要なのはお互いを理解しあえる関係性で、それには重症型サラセミアの相手がふさわしいと感じていた。Aさんの重症型サラセミアの弟は、父親の意見を尊重して健常者の女性と結婚した。このことを考慮すると、Aさんは強い意志をもって自分のパートナーに重症型サラセミアの男性を選ぶことを希望していたのだと考えられる。

### お互いの痛みがわかる関係性

イスファハンでの調査では、予備調査の結果から抽出した選択肢のなかから、重症型サラセミアの男女を結婚相手として考えた理由、考えなかった理由を選んでもらった（複数回答）。その結果によると、重症型サラセミアの異性を結婚相手として考えなかった理由は、「健康な子どもが欲しい」（12人）、「自分以外に重症型サラセミアの家族員は欲しくない」（11人）、「両親の反対」（4人）で、これはAさんの父親の意見とほぼ同じ意見だったと考えてよいだろう。逆に、重症型サラセミアの相手を結婚の対象として考えた理由としては、「お互いの痛みがわかる」（20人）、「楽だから」（5人）、「出会った人が重症型サラセミアだった」（5人）が選択された（表5-

1)。

回答者のなかには、いままで健常者も重症型サラセミアの人も好きになったことがあるので、どのように答えを記入したらいいのかと筆者に質問に来た男女もいた。つまり、どちらを選ぶかの決断は流動的なものかもしれない。だが、「お互いの痛みがわかる」関係性を求める背景には、健常者が想像するよりも深刻な事情がある。

重症型サラセミアの若者たちは、普段は活動的な生活を送っている。看護師や医師、薬剤師、ミュージシャン、ジャーナリストとして活躍している人もいるし、大学院で勉学に励む人もいる<sup>(5)</sup>。調査でも51人のうちの約半数となる25人が収入のある仕事についていた。休日には、普通の若者と同じように、スポーツや旅行、パーティーなどを楽しんでいる。しかし、2～3週間に一度の輸血、薬の処方や定期的健康チェック、合併症の治療や診察等で、通院には思いのほか多くの時間がとられる。また、鉄キレート剤の持続皮下注射を行っている場合、週に5日間は持続注射用のポンプを装着していなければならない。これらは生きるために不可欠なことだが、夫として、妻としての勤めの遂行に時間的な制約をもたらすことがある。

貧血による頭痛や倦怠感、免疫力低下による感染、低カルシウム血症による痙攣や痛みなどが頻繁に起こり、時に入院を余儀なくされることもある。さらに、低血糖や不整脈、血栓症や感染など、命の危険を伴う症状の発現の可能性も忘れてはならない。深刻な結果にもなり得るこうした身体症状をもちながら、活発で若者らしいライフスタイルを享受する状況は、重症型サラセミアの人々にとっては当たり前の日常であるが、健常者には想像しにくいところである。また、重症型サラセミアの人たちも、一つひとつの詳細を健常者に説明するのが難しく、健常者に理解してもらう努力をやめてしまうこともある。健常者と結婚したものの、相手が重症型サラセミア特有の生活や症状に理解を示してくれず、治療の継続が困難になって体調を崩す人もいる(細谷 2017b)。

## 重症型サラセミア・コミュニティ

また、重症型サラセミアの若者たちが集うコミュニティの存在も、「お互いの痛みがわかる」ことを重視する傾向に影響している。重症型サラセミアの子どもたちは、幼児期から輸血を始めるため、物心ついたときから、地域の輸血センターやサラセミア病棟などに定期的に通う仲間たちのあいだで年齢や性別を超えた親しい関係性を築く。輸血や入院に付き添う親たちもお互いを知るようになる。また、地域の慈善家たちは、重症型サラセミアの子どもたちや若者たちを招いて、バス旅行や季節の行事を頻繁に催している。さらに、各地の患者団体が交流事業としてスポーツ大会を開いており、そうした機会に他州の重症型サラセミアの若者たちと親しくなることもできる。

お互いを思いやる関係性は男女間でもみられ、きょうだいのような付き合いとして続くこともあれば、時に恋愛感情に発展することもある。重症型サラセミアの若者たちの多くは、同じ病気だった近い人、たとえば、きょうだいや友人、婚約者などの死を経験している。学校や地域の集まりでいじめを受けたり、就職活動に失敗したり、結婚を断られたりしたこともあるかもしれない。こうしたつらい経験も、また不妊といった他人には言いづらい問題も、重症型サラセミアの相手となら、気負わずに話すことができる。

健常者と結婚し、子をもうけることが理想だといわれていても、重症型サラセミアの若者たちは、必ずしもそれが幸せな生活を約束するばかりではないと思っているようだ。同じ病気をもつ年長者たちの次のような経験は、重症型サラセミアのコミュニティのなかで若い世代にもある程度共有されており、それが彼（女）たちの結婚の選択に少なからず影響を与えている。

たとえば、20代の重症型サラセミア女性Bさんは、合併症もなく、外見上も健常者と変わりがなく、健常者の男性と結婚し妊娠、無事に出産した。だが、出産後に体調を崩して入院してから状況が一変した。彼女の夫

は、Bさんの病状が深刻になる可能性もあると理解せずに結婚したため、入院したBさんをみて後悔し、健康な女性と再婚したいとBさんとの離婚を希望した。離婚し、子どもとも引き離されたBさんは、失意のなかで治療を中断し、心不全を起こして亡くなった。

20代後半の重症型サラセミアの女性Cさんは、重症型サラセミアの男性と相思相愛だったが、両親が反対したため勧められるまま近所に住む健常者の男性と結婚した。相思相愛の相手だった重症型サラセミアの男性は、彼女の結婚にショックを受け治療を放棄し、それが原因で死んでしまった。その後、Cさんは夫とのあいだに一児をもうけたが、結婚生活に幸せを感じることができず、離婚協議中だった。

健常者との結婚より、気心の知れた重症型サラセミアの相手を選ぶ人のなかには、先達たちが直面している困難をみて、あえて結婚という形式にこだわらないカップルもいた。20代の女性Dさんと20代の男性Eくんは両者とも重症型サラセミアで、両方の親が反対するからと無理をして結婚しようとせず、グループ交際のかたちにして付き合いを続けていた。イランでは結婚していないカップルが性交渉をもつことは難しい。だが、結婚や性交渉、子どもをもつことにこだわらず、お互いを気づかい、いっしょに過ごすことに価値をおく関係性を築くこともできる。

子を生み育てて一人前という社会規範よりも愛情や思いやりを重視する傾向は、彼（女）らが不妊である可能性の高さと関連しているだろう。一方で、老後を生きることを想定しない人生観にも影響を受けている可能性がある。平均寿命が延びたとはいえ、彼（女）らの言動からは、多くが50歳を大きく超えて生きることを想定していない様子が見えうかがえる。子どもを授かって、その子が成人して家庭をつくるのを見届けられないかもしれないし、老後の面倒をみてもらうことを期待して子どもをもつ必要性も実感されないかもしれない。

## V 出生「予防」にたいする考え

### 質問紙調査の結果

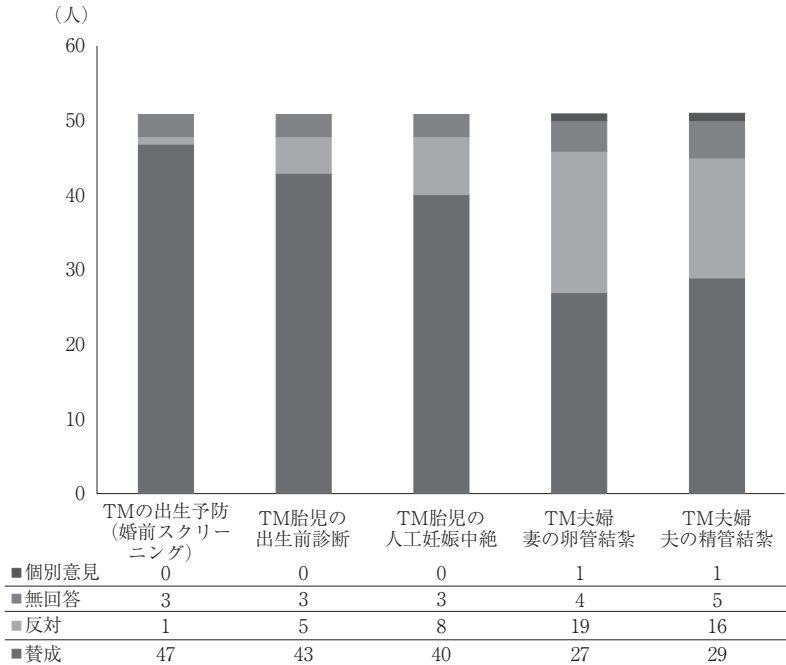
重症型サラセミアどうしの結婚は、決して「健常者と結婚できないから仕方なくする結婚」ではない。むしろ、自分が生きる現実とはそぐわない社会の家族観・結婚観を受け入れることをやめ、自分自身の幸せのために結婚相手を選択しようとする行動として理解することができる。それでは、重症型サラセミアどうしで結婚した場合、その子が100%の確率で重症型サラセミアになるから子どもを生むことができない状況について、彼（女）たちは、どのように考えているのだろうか。あるいは少し範囲を広げて、重症型サラセミアの（つまり自分たちと同じ状況にある）子の出生を「予防」する政策について、彼（女）たち自身はどうとらえているのだろうか。イスファハンの51人の意見をみてみよう（図5-2）。

質問紙では、この点にかんして次のような質問をした。「次の事柄にたいして賛成か反対かを教えてください。(1)重症型サラセミアの出生予防（この文脈では婚前保因者スクリーニングと保因者どうしの結婚の回避を指す）、(2)重症型サラセミアの胎児の出生前診断、(3)重症型サラセミアの胎児の人工妊娠中絶、(4)重症型サラセミアどうしの結婚で、（避妊手術として行われる）妻の卵管結紮、(5)重症型サラセミアどうしの結婚で、（避妊手術として行われる）夫の精管結紮」。

上記の質問内容はいずれも、重症型サラセミアの子が生まれないようにする手段についてである。だが、当人が重症型サラセミアである場合、このなかで自分自身の身体に直接的にかかわる選択についての質問は、男女の避妊手術（精管結紮と卵管結紮）のみとなっている。つまり、婚前スクリーニング、出生前診断、重症型サラセミアの胎児の人工妊娠中絶は、当人が保因者の相手と結婚する場合を除いて、自分が選択する問題ではない。これらは、自分と同じ重症型の子を生む可能性がある保因者どうしのカップルの選択に関連している。だからといって、重症型サラセミアの男女が



図5-2 重症型サラセミア（TM）の男女がもつ重症型サラセミア出生「予防」にかんする意見（複数回答）



（出所）筆者作成。

（注）回答者 51 人。

これらの質問を自分にかかわりが無い一般論的な質問として受け止めるわけではない。言うまでもなく、彼（女）らにとって一番身近な保因者どうしの夫婦は両親で、さらに、きょうだいにも保因者がいる可能性が高い。

現行の政策のもと、重症型サラセミアの出生は避けられるべきだとされる。だが、病気をもっていたとしても、両親にとっては大切な子どもでもあることに変わりはない。質問紙には関連する問いを含めなかったのも、その割合ははっきりと示せないが、筆者が話を聞いた重症型サラセミアの若者の多くは、重症型サラセミアではない兄弟姉妹とも分け隔てなく両親から愛されて育ったと話していた。一方で彼（女）たちは、自分の体調が悪くなるたびに翻弄され、苦勞する家族の姿もみてきている。したがって上

記の質問への答えは、彼（女）らが属すコミュニティで共有されていた価値観や、保因者である両親も含めた家族との関係性、個人的な経験などにも影響を受けているものとして理解する必要がある。

最初の質問、重症型サラセミアの婚前保因者スクリーニングと保因者どうしの結婚の回避にかんしては、3人の無回答者、1人の反対者がいただけで、その他の47人は賛成と回答した。つぎに重症型サラセミアの胎児の出生前診断については、無回答者が3人、反対者が5人、賛成者が43人、重症型サラセミアの胎児の人工妊娠中絶については、無回答者が3人、反対者が8人、賛成者が40人だった。総合的にみれば、重症型サラセミアの出生を「予防」する婚前スクリーニング、出生前診断、人工妊娠中絶にかんして、重症型サラセミアの人々の多数は賛成派だといえる。だが、人工妊娠中絶の反対者数は出生前診断の反対者よりわずかに多く、また、この二つは婚前スクリーニングの反対者よりも多かった。

### 賛成者と反対者の意見

それでは、賛成者と反対者は、どのような考えをもっているのだろうか。それぞれの意見を聞いてみよう。回答者Fさん（20歳代女性）は、すべての予防策に賛成していることについて、次のように語った。

重症型サラセミアが生まれてこないように、全部がとても大事だと思う。宗教的に人工妊娠中絶は反対だという人もいるけれど、重症型サラセミアの（胎児の）人工妊娠中絶は、絶対にやったほうがいいから、もっと（情報を）広めたほうがいいと思う。

——それは、なぜですか？

どうやったら生まれなかがわかっていて、こんな大変な病気の子を産むのは馬鹿げているでしょう。

重症型サラセミアの出生「予防」政策は、生命を維持するために多額の医療費がかかる重症型サラセミアの子の出生が、家族に重い経済的・精神

的な困難を強いることになると同時に、国家の負担にもなるという根拠で正当化されている。重症型サラセミアの若者たちもこの考え方を共有しており、家族と国の負担にならないよう同じ病気の子は生まれないほうがいいという意見をもっているのだと考えられる。

一方、次の回答者 G さん（30 歳代女性）は、婚前保因者スクリーニングには賛成だが、重症型サラセミアの胎児の出生前診断と人工妊娠中絶には反対していた。重症型サラセミアの胎児の人工妊娠中絶にかんして、調査助手の S くん（重症型サラセミア男性）と G さんのあいだで、次のようなやりとりがあった。

G さん：（重症型サラセミアの胎児の出生前診断と人工妊娠中絶について、回答欄にチェックを入れながら）これには反対……。

S くん：え？ 反対？（重症型サラセミアの子は）生まれてこないほうがいいんじゃない？

G さん：あなた自身も重症型（サラセミア）の患者でしょう？（人工妊娠中絶ということは）もう子宮のなかで命が宿っているのに、重症型（サラセミア）だから殺すってことなのよ。賛成するの？

S くん：そんなふう考えたことはなかった。

G さん：あらそう。でも、私はそう思うから反対なの。

調査助手の S くんはサラセミア協会の広報部のメンバーで、毎年5月に催される国際サラセミアの日の行事では、街中にテントを張って人々にサラセミアの遺伝にかんする情報を記した冊子を配布する仕事をしていた。また、地方テレビ局の放送に出演し、婚前スクリーニングや献血の必要性を話す広報活動にも従事していた。そのような立場もあって、出生を「予防」する方法がわかっているのに重症型サラセミアの子を産むことは「馬鹿げている」とする F さんと同様の意見で、すべての出生「予防」策に賛成していた。

上記の G さんは質問紙を渡した最初の回答者だったため、S くんは G さんの反対意見に驚いた様子で、意味をとらえかねているようだった。し

かし、次の回答者 H さん（20 歳代女性）の重症型サラセミアの子の生を肯定する説明には、納得がいったようだった。H さんは重症型サラセミアの胎児の人工妊娠中絶にのみ反対していた。

（重症型サラセミアの胎児の人工妊娠中絶について）私は健常者と結婚したので、この問題はなかったのだけれど……。妊娠して受診したとき、担当の医師が、あなたの子は重症型（サラセミア）になることはない、でも重症型（サラセミア）の子だって産まれてくる権利はあるし、幸せにもなれると言ってくれた。このことが、なぜかすごく嬉しかったの。だから、その意味で、ここは……反対ね。

### 避妊手術にたいする考え

次の卵管結紮と精管結紮にかんする質問は、質問紙調査を実施する前に筆者がイスファハンのサラセミア・センターに通っていた際、重症型サラセミアどうしが結婚した場合には避妊手術をすることが「義務である」と思っている人が多かったことを受けて質問した内容だった。避妊手術は義務ではないが、医療者からも家族からも強く推奨される。たとえば、次のような会話ががあった。

I くん（20 歳代男性）：ねえ、先生（看護大学の教員として認識されていたため、筆者はこう呼ばれていた）、先生はほかの国にもたくさん行っているって聞いたけど、日本やほかの国でも、イランのように重症型（サラセミア）どうしの結婚は反対されるんですか？もし（重症型サラセミアどうしで）結婚したら、イランのように子どもをつくらないようにならなければならないんですか？

J くん（20 歳代男性）：（筆者と二人きりのときにこっそりと）重症型（サラセミア）の女性と結婚して、精管結紮の手術を受けた重症型（サラセミア）の友だちが何人かいて、みんな、手術をしてから性欲がなく

なってしまったって言うんですけど、本当にそうなるんですか？

K くん（20 歳代男性）：（重症型サラセミアの女性にプロポーズすることを考えていたところ）重症型（サラセミア）の女性と結婚した友だちが、もし彼女と結婚するなら、男性ホルモンの検査と精子の検査をした方がいいって言うんです。（無精子症の可能性もあるが）もし精子があったら精管結紮の手術をしなければならないから。

医学的には、精管結紮をしたからといって性欲がなくなるわけではない。しかし、重症型サラセミアの男性にとって避妊手術を受けさせられるということは、強いストレスを感じる出来事で、不安も大きいようだ。J くんや K くんが友だちから情報を得ていたように、サラセミア・コミュニティ内では、自分たちに特有の性に関連した話題が共有されており、それが避妊手術にかんする質問にたいしても反映されている。

卵管結紮と精管結紮の賛否にかんしては、無回答者がそれぞれ 4 人、5 人、反対者が 19 人、16 人、賛成者が 27 人、29 人、個別回答をした者が各 1 人いた。男性の精管結紮より女性の卵管結紮に反対する者が若干多い。反対者からは、女性の手術のほうが身体にたいする侵襲が大きく、一度卵管結紮をしたら卵管を再通させることは困難だからという説明がなされた。また、「個別回答」とした 1 人は、「夫婦でよく話し合い、納得がいった場合に限って賛成」という意見を質問紙の回答欄に書いていた。

これらの回答からは、重症型サラセミアの若者たちが避妊手術について詳しい情報を共有していることが推測される。さらに、この話題は彼（女）らにとって重要で、その是非について具体的に考えてみたことがある人が多いがゆえに、細かい註釈や説明がつけられたのだと推察できる。婚前スクリーニングや出生前診断よりも反対者が多いのは、重症型サラセミアとの結婚で現実的となるこの質問が、彼（女）らにとっては直接的な身体への脅威に感じられる事柄だからだと考えられる。

## VI 生殖補助医療の利用

### 生殖補助医療利用の可能性

2016年12月、ドバイに住む重症型サラセミアの女性が凍結保存していた卵巣組織を自家移植し、自分の卵子と健常者の夫の精子を用いて体外受精を行って子どもを出産したという報道があった（Chatruvedi 2016）。この女性は、9歳のとき重症型サラセミアの根本治療として骨髄移植を受けるために渡英した。骨髄移植では、それに伴う化学療法で不妊になる可能性が高い。そこで骨髄移植前に右卵巣を摘出し、卵巣組織を凍結し保存しておいた。9歳という若い女兒から採取した卵巣組織の自家移植が成功したことで、このニュースは英語メディアで大きく報道された。

こうした最新の試みではなくても、生殖補助技術が新しいかたちで重症型サラセミアの男女に利用され、話題になることがある。たとえば、トルコでは第三者からの卵子提供が禁止され、海外に渡航して精子・卵子の提供を受けるのも禁止となっている。しかし、2015年には、トルコ人の重症型サラセミアどうしのカップルが北キプロスに渡航し、そこで卵子提供を受けて子を妊娠し出産したというニュースがあった。トルコのサラセミア・コミュニティのなかで、これは新たな選択肢として話題になっていた。

トルコとは異なり、イランでは生殖補助医療にかんして比較的自由的な解釈がなされ、そのほとんどの実践が許可されている（巻末付録表付-1）。不妊症をもつ可能性が高く、重症型サラセミアのパートナーと結婚した場合には実子をもてない重症型サラセミアの人たちも、生殖補助医療の利用の可能性を視野に入れている。結婚した、あるいは結婚を考えている重症型サラセミアの男女のあいだでは、卵子提供や代理出産などの利用可能性について話題にのぼることが珍しくない。

生殖補助医療の利用について、質問紙調査では「必要があれば不妊治療を受けますか？」と質問した（表5-1）。ここでいう「不妊治療」には、回答者の約4割が受けていた不妊症予防のための性ホルモン補充療法は含ま

れず、人工授精、体外受精、顕微授精、卵子提供、精子提供、胚提供、代理出産が例としてあげられていた。これにたいし、30人が「受ける」、10人が「受けない」と答え、既婚男女それぞれ2人が実際に不妊治療を受けたと答えていた。

必要があれば、生殖補助技術を活用して子どもをもつことは可能だが、10人が「不妊治療を受けない」と答えていたように、重症型サラセミアの男女の場合、あえて生殖補助技術を利用しないという選択肢もある。この選択は、宗教規範や男性性、女性性の問題、情報不足、経済的問題といった背景からではなく、より身体的、あるいは遺伝的な問題と深くかかわっている。

たとえば、無精子症や無月経など、治療を受けても自分自身の精子や卵子での妊娠が難しいとわかっている人たちがいる。また、子が100%重症型になる重症型サラセミアの相手と結婚した、あるいは結婚を望んでいて、実子をもつこと自体を諦めている人もいる。第三者から卵子提供や精子提供、胚提供を受けることも、代理母に出産を依頼することも可能だが、高額な費用がかかる。自らも継続的な治療が必要な状況で、そこまでして子をもとうとは思わない人もいる。

不妊であるという事実に向き合う姿勢については、このほかのいくつかの点で、重症型サラセミアの男女に特有の傾向がみてとれる。質問紙調査(表5-1)では、「あなたは不妊ですか?」との問いに、重症型サラセミアの既婚男性3人、既婚女性2人が「はい」と答えていた。男性にとって不妊は男性性の危機に直面する事態で、イランでは男性が不妊であることを認めず、実際には不妊でない妻に強制的に自分の側に問題があると言わせる状況も存在する(Abbasi-Shavazi, McDonald, and Hosseini-Chavoshi 2008,13)。このようなイランの文化的環境において、3人の男性が「不妊」である状況についてははっきり回答したのは驚くべきことである。サラセミア・コミュニティ内に限っては、不妊にたいするスティグマが比較的小さい、あるいは、それを話してもいい特殊な雰囲気が存在していることがうかがい知れる。

また、重症型サラセミアの男女は、実子をもつことにたいするこだわり

も小さいようだ。イスラーム法では養子を実子と偽ることを禁止しているが、イランでは養子縁組が認められている（「コラム イラン 養子縁組制度の新展開」を参照）。しかし、一般の不妊症の男女においては、生殖補助技術の利用で実子をもつことを重視し、養子縁組を希望しない夫婦が8割以上と高率だとする研究結果がある（Bokaie et al. 2012, 431）。これにたいして筆者の調査では、重症型サラセミアの回答者 51 人中、18 人が養子縁組に賛成し、実際に 2 組のカップルが養子縁組を検討中という回答が得られた<sup>(6)</sup>。

### 重症型サラセミアの子を生むこと

少数意見だが、重症型サラセミアの子は生まないという規範に反する考えもあった。前出の A さん（30 歳代女性）は、重症型サラセミアの夫とのあいだの妊娠と出産について、次のように話してくれた。

私は不妊ではないの。何も問題はない。でも、夫は子どもの話をしない。これは私にとっては、すごく楽よ。ただ、子どもが欲しいと思うこともある。私たちの子どもは、重症型（サラセミア）になるけれど、それもいいと思っているの。私も夫も重症型（サラセミア）といっしょに育ってきたから、どんなときにどのような対処をすればいいかよく知っている。それなら、重症型（サラセミア）の子どもの面倒も十分みられると思う。でも、妊娠（の継続）と分娩は（身体的に）難しいかもしれない。だから、いまは私の卵子と夫の精子を使って代理出産ができないか考えていて、ケルマーン州にいる医師に相談しに行ってみようと思っているの。

A さん夫婦は決して裕福ではない。二人が代理出産で子をもつためには、A さんの卵巣から卵子を採取し、それを夫の精子と顕微授精させた胚を代理出産する女性の子宮に移植し、着床させなければならない。重症型サラセミアの胎児を流産することなく出産するまでには多額の費用がかかり、



これを捻出するのは困難かもしれない。だが、いくぶん非現実的にもみえるこうした選択が不可能ではないと話す A さんの言葉の真意は、重症型サラセミアの子どもを産むこと、そして重症型サラセミアの患者として生きることについて肯定感にある。

一生にわたる治療やさまざまな合併症、社会からの偏見に悩まされたとしても、A さんは、自分が重症型サラセミアの女性として生きてきた実感として、その人生は決して悪くないと考えていた。A さんに限らず、筆者の参与観察中には、重症型サラセミアの若者たちの自己肯定感あふれた言動にふれる出来事が多々あった。これは、結婚とリプロダクションにかんし、彼（女）ら独自の選択を可能にする要素でもある。彼（女）らの決断は、病気とともにある自分こそが「普通」だとする生活感に根ざしているようだ。

前述したベルシャ語校閲者のイラン人女性は、「病気をもっている彼（女）らに結婚の選択肢などない」と想像していた。しかし調査からは、健常者と結婚し、必要があれば生殖補助技術を利用して子をもうけるという展望をもつ人もいれば、周囲の反対に遭いながらも重症型サラセミアの相手と結婚して、不妊治療もせず子をもたない家族生活を選ぶ人もいた。あるいは実子でない養子と暮らすという選択肢を視野に入れる人もいた。こうした選択を、重症型サラセミアという遺伝性疾患と生きる人たち一人ひとりが自己肯定の家族像へ向かう一歩ととらえるのは、決して楽観的すぎる解釈ではないだろう。

## おわりに

本章では、さまざまな生殖医療の実践が可能な現在のイランにおいて、サラセミアという遺伝性血液疾患患者、とくに重症型サラセミアの若者たちの選択に注目し、結婚し、子をもつこと、家族をつくることにたいして、彼（女）らが重視する価値観について記述した。次世代にサラセミアの遺伝子を伝える可能性を考慮し、重症型サラセミアの出生の「予防」が推奨

される状況で、家族の意向に従った、あるいは国の方針に沿った選択もあった。だが、そこには病気をもって生きる彼（女）らにとっての「普通」を優先した生活を享受するための決断も含まれていた。

ここで紹介した重症型サラセミアの結婚とリプロダクションにかんする選択は、重症型サラセミアの若者の人口が多い現在のイランで、限定的にみられる状況かもしれない。今回調査に含めなかった18歳以下の重症型サラセミアの子どもたちは、重症型サラセミア出生「予防」政策によってその数が激減している。また、可能な治療の進歩によって顕著な外見上の変形や合併症がなく成長し、重症型サラセミアの患者であることを隠して生活している子もいる。そのため、彼（女）たちが結婚適齢期になって直面する問題や選択肢は、現在とは異なっている可能性が高い。

生殖医療は、病気が原因で起こる不妊症状に悩む人たちの生活に大きな変化をもたらした。それは避けられないと思われていた不妊症という合併症を予防し、困難だと思われてきた妊娠・出産を可能にすることで、彼（女）たちの人生の選択を広げることにつながっている。しかし、イランにおいてそれは、望まない遺伝的特性をもった子の出生を回避しなければならないという社会的圧力が受容される過程と平行して普及した技術でもある。今後は、優生政策との関連を議論しなければならない点も含めて、こうした変化のなかで生起する新しい状況を追っていきたいと考えている。

#### 〔注〕

- (1) 本調査はイスファハン医科大学調査研究倫理委員会の承認を得て実施された。なお、本章では他国の状況についてふれないが、サラセミアをめぐるグローバルな実践と議論を理解したうえでイランの状況が示せるように、イギリス、トルコ、アラブ首長国連邦、ヨルダン、タイの医療機関や患者団体を訪問し、関係者インタビューを実施したほか、アメリカ、ドイツ、ネパールの患者団体や活動家とも情報交換を行った。さらに、トルコの4都市（アダナ、ハタイ、イズミル、アンカラ）では、イスファハンで実施した質問紙調査と同様の調査を実施している。
- (2) 重症型サラセミアの結婚とリプロダクションの選択は、保因者の人々の選択とは異なる文脈で理解しなければならない。サラセミアの保因者は軽度の貧血症状をもつが、定期的な輸血は必要なく、健常者と変わらない生活ができる。外見上の変化もなく、スティグマを負わされることもない。保因者どうしの結婚を希望しなければ、サラセミアの遺伝子をもつことも知らされず、「健康な者」として扱われている。

- る。しかし、重症型サラセミアをもつ人々の身体的な状態、社会的な立場、また遺伝的な特質を考慮すると、保因者とは異なる選択肢の検討が必要となる。保因者どうしの夫婦のリプロダクションの選択については Hosoya (2017) を参照されたい。
- (3) 以下はイランにおける人工妊娠中絶の位置づけの変遷について詳しく紹介した細谷 (2017a) を参照。
- (4) イランで保因者の多い  $\beta$  サラセミアには種々の変異があり、実際の遺伝形式はより複雑である。ここではごく簡潔な説明として、イランで情報提供に用いられている資料を参考に、常染色体劣性遺伝の法則にそって (小杉 2015) 図 5-1 で示した。
- (5) 本書のカバーの写真を提供してくれたフォト・ジャーナリストのニコプルさんにもシーラーズに住む重症型サラセミアの男性である。
- (6) 筆者の 2016 年までの調査では、重症型サラセミアの男女が養子を育てている例を 2 組知る機会があった。しかし、養子縁組にかんする新法 (「コラム イラン 養子縁組制度の新展開」参照) に養親の条件として「不治の病 [*bimari-hā-ye sa'bol-elāj*] に冒されていない者」と明記されたため、「不治の病」に分類される重症型サラセミアの患者は養子を育てることができなくなった。質問紙に「養子縁組を検討中」と記載していたカップルも、2017 年 11 月には、福祉施設から重症型サラセミアであることを理由に養親にはなれないと言われ残念だと話していた。こうした制限によって、重症型サラセミアの男女の意見にも変化が出てくるかもしれない。

## 〔参考文献〕

### <日本語文献>

- 小杉真司 2015. 「単一遺伝子疾患とメンデル遺伝学」 福嶋義光監修『遺伝医学やさしい系統講義 18 講』メディカル・サイエンス・インターナショナル 69-79.
- 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」 村上薫編『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, 日本貿易振興機構アジア経済研究所 38-54. (<http://www.ide.go.jp> 内に掲載. 2017 年 12 月 3 日最終アクセス).
- 2017a. 「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.
- 2017b. 「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.

### <英語文献>

- Abbasi, Ehsan, Shamsi Gooshki, and Neda Allahbedashti 2014. "Abortion in Iranian Legal System," *Iran J Allergy Asthma Immunol* 13(1):71-84.
- Abbasi-Shavazi, Mohammad Jalal, Marcia C. Inhorn, Hajiieh Bibi Razeghi-Nasrabad, and Ghasem Toloo 2008. "The 'Iranian ART Revolution': Infertility, Assisted Reproductive Technology, and Third-Party Donation in the Islamic Republic of Iran," *Journal of Middle East Women's Studies* 4(2):1-28.

- Abbasi-Shavazi, Mohammad Jalal, Peter McDonald, and Meimanat Hosseini-Chavoshi 2008. "Modernization or Cultural Maintenance: The Practice of Consanguineous Marriage in Iran," *Journal of Biosocial Science* 40(6):911-933.
- Abbasi-Shavazi, Mohammad Jalal, S. Philip Morgan, Meimanat Hossein-Chavoshi, and Peter McDonald 2009. "Family Change and Continuity in Iran: Birth Control Use Before First Pregnancy," *Journal of Marriage and Family* 71(5):1309-1324.
- Abolghasemi, Hassan, Ali Amid, Sirous Zeinali, Mohammad H. Radfar, Peyman Eshghi, Mohammad S. Rahiminejad, Mohammad A. Ehsani, Hossein Najmabadi, Mohammad T. Akbari, Abdolreza Afrasiabi, Haleh Akhavan-Niaki, and Hamid Hoorfar 2007. "Thalassemia in Iran: Epidemiology, Prevention, and Management," *Journal of Pediatric Hematology/Oncology* 29(4):233-238.
- Aghajanian, Akbar 2013. "Recent Divorce Trend in Iran," *Journal of Divorce and Remarriage* 54(2):112-125.
- Aghajanian, Akbar, and Amir H. Merhyar 1999. "Fertility, Contraceptive Use and Family Planning Program Activity in the Islamic Republic of Iran," *International Family Planning Perspectives* 25(2):98-102.
- Bokaie, Mahshid, Tahmineh Farajkhoda, Behnaz Enjebaz, Pooran Heidari, and Mojgan Karimi Zarchi 2012. "Barriers of Child Adoption in Infertile Couples: Iranian's Views," *Iranian Journal of Reproductive Medicine* 10(5):429-434.
- Cappellini, Maria Domenica, Alan Cohen, John Porter, Ali Taher, and Vip Viprakasit 2014. *Guidelines for the Management of Transfusion Dependent Thalassemia (TDT)* 3rd ed. Nicosia Cyprus : Thalassemia International Federation.
- Chatruvedi, Arushi 2016. "Woman in Dubai Has Baby from Ovarian Tissue She Got Frozen When She Was 9 Years Old," *healthmeup*, 17 December (<http://www.indiatimes.com> 内に掲載。2017 年 2 月 18 日最終アクセス)。
- Cowan, Ruth Schwartz 2008. *Heredity and Hope: The Case for Genetic Screening*, Cambridge: Harvard University Press.
- Erfani, Amir 2015. "Family Planning and Women's Educational Advancement in Tehran, Iran," *Canadian Studies in Population* 42(1-2):35-52.
- Fallah, Mohammad-Sadegh, Ashraf Samavat, and Sirous Zeinali 2009. "Iranian National Program for the Prevention of Thalassemia and Prenatal Diagnosis: Mandatory Premarital Screening and Legal Medical Abortion," *Prenatal Diagnosis* 29(13):1285-1286.
- Gholipour, Hassan F., and Mohammad Reza Farzanegan 2015. "Marriage Crisis and Housing Costs: Empirical Evidence from Provinces of Iran," *Journal of Policy Modeling* 37(1):107-123.
- Ghotbi, N., and T. Tsukatani 2005. "Evaluation of the National Health Policy of Thalassemia Screening in the Islamic Republic of Iran," *La Revue de Santé de la Méditerranée orientale* 11(3):308-318.
- Hosoya, Sachiko 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.
- Kazem, Mohammad, and Ali Ardalan 2009. "An Overview of the Epidemiology of Primary Infertility in Iran," *Journal of Reproduction and Infertility* 10(3):213-216.
- Khalajabadi-Farahani, Farideh 2015. "Unmet Needs of Adolescent and Young People's Sexual and Reproductive Health in Iran," *Journal of Reproduction and Infertility* 16(3):121-122.
- Mehrdad, Ramin 2009. "Health System in Iran," *JMAJ* 52(1):69-73.
- Miller, Benjamin F., Clair Brackman Keane, and Marie T. O'Toole 2005. *Encyclopedia & Dictionary of Medicine, Nursing & Allied Health*, Revised Reprint, 7th ed. Philadelphia: Saunders.
- Mostaghim, Ramin, and Sarah Parvini 2015. "'White Marriage' a Growing Trend for Young Couples in Iran," *Los Angeles times* 29 May (<http://www.latimes.com> 内に掲載。2017年2月18日最終アクセス)。
- Rousseau, Sophie 2014. "Two Decades of Reproductive Biomedicine and Stem Cell Biology in Iran: the Royan Institute," *International Journal of Developmental Biology* 58:643-647.
- Saffi, M., and N. Howard 2015. "Exploring the Effectiveness of Mandatory Premarital Screening and Genetic Counselling Programmes for  $\beta$ -Thalassemia in the Middle East: A Scoping Review," *Public Health Genomics* 18(4):193-203.
- Saniei, Mansooreh, Elnaz Jafari Mehr, Saeed Shahraz, Ladan Naz Zahedi, Ala Melati Rad, Saye Sayar, Roya Sherafat Kazemzade, Ahmad Shekarchi, and Mohammad Reza Zali 2008. "Prenatal Screening and Counseling in Iran and Ethical Dilemmas," *Community Genetics* 11:267-272.
- Schneider, Irene 2016. "Polygamy and Legislation in Contemporary Iran: An Analysis of the Public Legal Discourse," *Iranian Studies* 49(4):657-676.
- Strauss, Bernard S. 2009. "Genetic Counseling for Thalassemia in the Islamic Republic of Iran," *Perspectives in Biology and Medicine* 52(3):364-376.
- Taghizadeh, Ziba, Abouali Vedadhir, Fatemeh Bayani, Fereshteh Behmanesh, Abbas Ebadi, Abolghasem Pourreza, Mohammad Jalal Abbasi-Shavazi, and Ali Bijani 2017. "Family Planning Practice by Patterns of Marriage in the North of Iran," *Iranian Journal of Public Health* 46(1): 66-75.
- Zafari, M., and M. Kosaryan 2014. "Marriage and Child Bearing in Patients with Transfusion-Dependent Thalassemia Major," *Journal of Obstetrics and Gynaecology Research* 40(8):1978-1982.
- Zegers-Hochschild, F., G.D. Adamson, J. de Mouzon, O. Ishihara, R. Mansour, K. Nygren, E. Sullivan, S. Vanderpoel, International Committee for Monitoring Assisted Reproductive Technology, and World Health Organization 2009. "International Committee for Monitoring Assisted Reproductive Technology (ICMART) and the World Health Organization (WHO) Revised Glossary of ART Terminology, 2009," *Fertility and Sterility* 92(5):1520-1524.

＜中東諸語文献＞

Iranian Student News Agency 2016. “pūshesh-e 85 dar sadī-ye hazīne-hā-ye darmān-e nābārvarī az emrūz,” [本日から不妊治療の費用の85%を政府が補助] 1395 shahrivar 9 [2016年8月3日] (<http://www.isnair> 内に掲載。2017年2月18日最終アクセス).