

「產前基因篩檢、科學母職，與『完美的嬰兒』：

探究基因科技對社會關係的衝擊」

國科會專題計畫成果報告

計畫編號（NSC90-2420-H-002-010-）

執行期限：90年8月1日至91年7月31日

主持人：台灣大學社會學系副教授吳嘉苓（clwu@ccms.ntu.edu.tw）

協同主持人：高雄醫學大學性別研究所成令方（lingfang@kmu.edu.tw）

計畫參與人員：研究助理曾凡慈（90年8月1日至91年7月31日）

## 一、中英文摘要

在這個產前篩檢科技逐漸普及應用的時代，對於胎兒品質的管控，已達到人類前所未有的經驗。我們在此討論這如何重塑了母職，實際生出基因上有缺陷子女的母親，又有什麼為母的經驗？基因篩檢是否因此強調人的差異性，並對這些差異作出與以往不同的價值判斷，影響「不完美小孩」的社會處境。我們發現產前遺傳篩檢現況絕非符合「越多篩檢技術→減少不完美的小孩」的邏輯，同時現有醫療科技甚至可能增加「不完美小孩」的產生。目前相關的病患團體一方面強調篩檢的重要性，一方面也強調「不完美小孩」的正面社會意義與價值，作為去污名化策略。包括基因缺陷病患在內的身心障礙者仍面臨邊緣化 – 缺乏社會生活參與，為值得繼續正視的社會壓迫。

關鍵詞：產前遺傳篩檢、性別、生殖、邊緣化、污名、社會殘障

### Abstract

While scientists have rapidly developed techniques for genetically screening and diagnosing human beings in the embryo stage, their social impacts have just started being systematically researched. This project intends to explore the association between prenatal genetic screening, scientific motherhood, and the ideas of “perfect babies.” We investigate whether this routine genetic screening has reshaped the contents of motherhood, changed the experiences of mothering, and impacted on the social status of children with disabilities. We found that more screening resources or technological advancement do not necessarily lead to the reduction of “disabled babies.” Some babies at high risk for disability are borne because of advanced medical technologies. Patients’ groups tend to emphasize the importance of genetic screening. At the same time, they stress the dignity and life meanings of these disabled children as one strategy to de-stigmatize themselves. We argue that the marginalization of the disabled -- lack of participation of normal social lives -- should be seen as one face of social oppression.

Keywords: prenatal genetic screening, gender, reproduction, marginalization, stigma, social disability

## 二、計畫源由與目的

歐美學術界探討基因科技對於社會的衝擊，往往從產前基因篩檢（prenatal genetic screening）科學母職（scientific motherhood）與「完美的嬰兒」（“perfect babies”）的關連性，做為一個有力的切入點。這個研究取向是著眼於，產前基因篩檢為基因科技最早的應用之一，其普遍性應用有助於研究者觀察分析已然造成的社會改變。我們在此提出的研究計畫，即針對產前基因篩檢可能造成的重要社會關係改變：基因篩檢在台灣幾乎成為例行性的產前檢查項目，是否重塑了母職的內容，改變為母經驗，衝擊患有基因上疾病孩童的社會處境？

### 三、結果與討論

在過去一年的研究計畫，我們主要進行以下工作：（一）我們定期參與一項腦性麻痺家長的成長團體，參與者幾乎全數為女性，每月聚會一次，每次約 8 到 12 人。一年來討論的議題繁多，其中有關這些兒童的就醫就學處境、有關「不完美孩童」的社會歸因、以及母親的污名管理都是本研究重要的研究面向。雖然腦性麻痺並非一遺傳性的疾病，但是「遺傳」卻仍然是這些家長必須碰觸的重要議題。這也使得讓本計畫確認不應只侷限醫學上卻認為基因相關的病童作為研究對象，以免在對於公眾對於基因理解的分析上，因為研究對象的選擇而自我設限。（二）我們蒐集了與相關議題有關的病人誌三十多本，例如記載罕見疾病患者處境的《絕地花園》等等。雖然能被書寫成文字的生病經驗往往具有高文化資本或是對於疾病較有正向理解的特性，但是這些詳細的文字記載仍提供我們對於研究主題的珍貴資料。（三）我們拜訪了包括罕見疾病基金會、唐氏症關愛者協會、發展遲緩兒童基金會、早產兒基金會、腦性麻痺家長協會等民間團體，以瞭解其對於產前篩檢、「不完美孩童」以及家庭的社會處境，以及這些團體對目前相關政策的建言。（四）我們蒐集了目前有關台灣產前遺傳實施現況以及相關的學術研究，這部分主要是文獻檔案的蒐集。（五）延續之前有關人工協助生殖科技的研究，我們也持續追蹤有關 ICSI (intracytoplasmic sperm injection, 卵細胞質內精子顯微注射) 與男性不孕基因的學術研究相關資料。這部分的研究主要是希望藉由一個以男性生殖為主的難得案例，來對照科學母職的論點。也就是說，固然本研究強調因為產前基因遺傳諮詢與篩檢以女體為主，應特別著重如何影響婦女有關生殖與延續或中止懷孕的決定，同時遺傳性疾病的照護工作，在現有的性別系統下也大多落在婦女身上，因此相關研究應對於這類照護帶給婦女怎樣的影響，予以重視。然而，藉由一個男性生殖相關的基因研究，也許更能探索性別的變動性。

本計畫的研究發現目前有以下幾點：

（一）產前篩檢的限制與意義。雖然因為篩檢科技的推陳出新，人類似乎前所未有的能夠控制胎兒的品質，但是目前施行的狀況絕非符合「越多篩檢技術→減少不完美的孩子」邏輯。

以唐氏症為例，包括母血篩檢的高偽陰性（約 3 成多）(Jou et al. 2001)，以及產婦對於羊膜穿刺等侵入性醫療措施的抗拒（周承珍、李從業、施富金 2001），都使得這項胎兒染色體異常的疾病無法完全篩檢。即使台灣已朝向將唐氏症篩檢設定為產前例行性篩檢，我們探查近十年來國內相關論文都仍採取每八百多名新生兒中有一名唐氏症兒童

的發生率，無法看出篩檢方式是否就造成降低唐氏症的結果。

篩檢的限制並非單純地資源不足、或是資訊不明即可解釋。也就是說，並非投入更多的產前篩檢經費，或是給予民眾更多的科學知識，就能確保篩檢作得更完備。首先，目前的篩檢技術無法在婚前或生育前就有辦法排除像是單基因隱性遺傳的可能性。同時，篩檢本身並非沒有風險。產婦對於羊膜穿刺可能造成的流產結果，即使科學報告認為比例低 -- 僅 1%，仍意味著科技帶來的不必要傷害。以罕見疾病的篩檢來說，目前僅能透過家族發生遺傳案例，來找尋其他沒有症狀的帶因者，以便在婚配或生育時能作考量。但是家族成員未能積極去作篩檢，與其說是逃避，不如說是理性地自己可能因此貼上標籤，遭受社會排擠所造成的傷害，用《絕地花園》一書的話來說，就是：「未蒙其利，反受其害」。

值得注意的是，「不完美的小孩」也因為科技而增加。例如根據不孕症醫學會統計，台灣地區試管嬰兒出現雙胞胎以上的多胞胎比例，自 1992 年的 30%，上升到 1996 年的 55%，幾乎是美國的兩倍。多胞胎懷孕也致使試管嬰兒出生即患神經疾病、尤其是腦性麻痺與發育遲緩的風險比自然受孕兒童高出三、四倍。而由於急救的技術增強，昔日無法存活的新生兒也可能藉由醫療科技予以存活，為此腦麻家長協會甚至估計台灣腦性麻痺兒童日漸增加，而非減少。

(二) 避免悲劇的努力與建立新生命的意義 目前台灣相關的病患團體仍把加強篩檢列為工作項目之一。例如唐氏症基金會即會進行宣導工作，強調「產前預防宣導，使產生唐氏症機率及造成不幸家庭逐年降低，減少社會成本負擔」。罕見疾病基金會推廣「二代新生兒篩檢」，藉由新的篩檢儀器來早期篩檢出新生兒三十多項先天代謝異常疾病，同時也強調加強民眾對基因與疾病的認識，希望藉此「降低遺傳性罕見疾病之罹患率，提升優生人口品質，以降低社會成本」。

同時地，這些團體對於這些不完美的小孩，卻強調其生命的意義與尊嚴。唐氏症關愛者協會的會員刊物即名為《歡喜》，罕見疾病基金會亦會以「罕病天使」的名詞創造來重新賦予病痛的正義意義。一位腦性麻痺兒童的母親在受訪時表示，家有病童卻意外地讓她瞭解什麼是「真正的人生」，而非「虛度一生」。

強調篩檢重要性，似乎假設這些生命的不可欲。但是社會運動的策略與實際的生命體悟，又強調珍貴的生命意義。表面上看起來頗為矛盾，但是實際上「不幸家庭的負擔」論述，是考慮目前對於以「正常人」做為基準來運行的社會制度作務實的考量。而這裡的家庭看似中性，往往以母親為主。而強調生命的尊嚴與生命的新意義，一方面在重新建立社會的新價值，將去除污名化做為促進病患權益的重要考量，另一方面也出自於對生病與照護經驗的意義賦予過程。

### (三) 先天缺陷造成不便，還是社會造成殘障？

這些病患團體大部分的努力都在於對病友進行直接服務，致力於改善這些「不完美兒童」就醫就學就業的環境。強調「殘障權」(disability rights) 的社會學家即提出，長期病病患或是殘障者所感受的不便、不舒服，不見得是由於本身的缺陷所造成，而是由於環境安排對其的忽略；是社會有系統地以某些「健康人」為常模來設計的一些制度、環境，才使得長期病患或殘障者感到不便，無法充分參與社會。特殊教育制度的不健全，就醫的不便，就業上的歧視等等，都是使得這些「不完美兒童」難以參與社會生活的主

要原因。

女性主義哲學家 Iris Young ( 1990 ) 提出現今社會的「五種壓迫」中最嚴重的一種壓迫「邊緣化」( marginalization )，即為這些病患與家長面臨的處境。邊緣化指的是因為老殘而導致無法參與社會生活，形同被剝奪公民權的狀況。Young 認為依賴是人類一定會有的狀態，社會必須認可，而非排擠。不只是應建立更友善的社會環境與制度使這些「不完美的兒童」成為社會的一部份，同時這樣的參與也可能帶來更多的公共財。我們受訪的家長就表示，班上若有身心障礙孩童，在老師適切的引導下，反而是進行同學間互助扶持更好的公民教育機會。幾乎大部分的母親都認為，家中其他「健全」的兄弟姊妹都比同齡孩童來得成熟懂事。去邊緣化的反壓迫措施，可能將使社會因為常與各種需要照護的人相處，而增加包容力，可能是促進社會和諧的機制，反而有助減少社會因衝突暴力互不相容而造成的負擔。

#### 四、計畫成果自評

本計畫目前執行一年，我們發現從成長團體或是病患團體來著手進行研究，比直接接觸個別家庭來得適合，未來亦將持續進行。然而我們能接觸到的團體成員也較為高文化與社會資本的家長，我們有必要在階級與地域上作突破。

同時，以上發現都還需要藉由有系統的論文寫作，以將研究發現作深入的整理。其中「邊緣化」景況與基因概念的連結，還需建立。目前初步的寫作成果主要為延續吳嘉苓先前新生殖科技有關男性不孕基因的會議論文，以及有關產前性別篩檢的倫理分析：

吳嘉苓，2001，「不同的性別篩選、不同的爭議？」應用倫理研究通訊 17：19-24。

Chia-Ling Wu. 2002. “Male Infertility, New Reproductive Technology and Gender Politics”

Paper Presented at the XVth International Sociological Association World Congress of Sociology. Australia: Brisbane.

我們也發現有一些新的議題值得開拓。我們認為「公眾對於基因的理解」是值得更進一步澄清的概念。在基因的討論日烈的今日，「基因」是個民間面對「不完美小孩」提起的字眼，但是其意義與科學界所定義的並不相同，即使不是遺傳性的疾病也很容易以「基因有問題」來理解。常民對於「基因」的認知有其一套知識體系與身體觀，我們認為這不是對錯的問題，而正是瞭解民眾對於科學發展觀點的重要切入點，我們計畫未來一年針對此作進一步的理解。如原計畫書所說明的，我們希望將有關產前篩檢的重要研究問題，提交給林國明教授與陳端容教授所提研究案「社會價值與基因科技的公眾態度」的社會調查，常民理解基因這部分會是我們考慮加入的新議題。

#### 五、參考文獻

周承珍、李從業、施富金，2001，「母血篩檢唐氏症陽性孕婦面對羊膜穿刺術的決策過程」，《護理研究》9(1): 15-27。

鄭慧卿，2001，《絕地花園》，台北：天下。

Jou, Hei-Jen, Jin-Chung Shih, Shiao-Chi Wu, Te-Cheng Li, Chau-Yang Tzeng, and Fon-Jou Hsieh.

2001. "First-Trimester Down's Syndrome Screening by Fetal Nuchal Translucency Measurement in Taiwan." *Journal of Formosa Medical Association* 100(4):257-261.
- Landsman, Gail H. 1998. "Reconstructing Motherhood In the Age of the 'Perfect' Babies: Mothers of Infants and Toddlers with Disabilities." *Signs*24(1):69-100.
- Young, Iris Marion. 1990. *Justice and Politics of Differences*. Princeton: Princeton University Press.