

出生前診断による中絶のこれから
—ダウン症があっても誕生が歓迎される社会に—

池田きらら

目次

はじめに

1. ダウン症における出生前診断と中絶の現状
 1. 1 出生前診断とは
 1. 1. 1 診断できること
 1. 1. 2 診断率と普及率の実態
 1. 1. 3 診断の理由
 1. 2 ダウン症児の中絶
 1. 2. 1 中絶率
 1. 2. 2 法における中絶
 1. 2. 3 中絶のリスク
2. 出生前診断による中絶の是非をめぐる議論
 2. 1 出生前診断と中絶が要請される社会的背景
 2. 1. 1 障害児を生み育てる負担
 2. 1. 2 親の子育て責任
 2. 1. 3 わが子の健康を思う気持ち
 2. 1. 4 女性の権利
 2. 2 出生前診断による中絶の倫理的課題
 2. 2. 1 出生前診断は命の選別か
 2. 2. 2 中絶は生命尊重に反するか
 2. 2. 3 ダウン症は出生前診断の標的なのか
3. 出生前診断による中絶のこれから
 3. 1 診断と中絶をめぐる課題解決にむけて
 3. 1. 1 出生前診断のあり方
 3. 1. 2 自己決定の今後
 3. 1. 3 陽性後の親のサポートのあり方
 3. 2 社会による課題解決にむけて
 3. 2. 1 障害福祉制度の充実化
 3. 2. 2 子育て支援の普及
 3. 2. 3 価値レベルでの改革

おわりに

参考・引用文献

はじめに

私は、高校時代障害のある子どもと関わった経験から障害学に関心を持ち、障害者の尊厳を考えてきた。ダウン症のある子どもたちとも関わり、子どもたちの愛おしさと尊さを思い返すたびに、障害があっても誕生を歓迎されて受け入れられる社会であってほしいと思いが強くなった。

一方で自分が妊娠して自分の子どもに障害があると分かった時、親の負担や障害者の社会での生きづらさを考えると「障害があっても関係ない」とすぐにポジティブに受け入れることはできないと思った。これまで障害者と関わりがほとんどない人、障害を身近に考えたことが無い人でも妊娠出産に際して突如わが子として障害者と向き合わなければならない可能性がある。親として向き合うことは責任も自分の人生における影響も大きい。

現在、高齢出産の増加に伴い出生前診断のニーズも高まっている。そして診断の結果、ダウン症を含む染色体異常があると分かった時、9割以上が中絶の選択をしており、多くの障害を持った命は生まれてくることすら叶わない。この現実を「仕方ない」と看過していいのだろうか。出生前診断の受診と中絶の背景にあるものが、障害者の生きづらさと親の負担の大きさにあるならば、それらと向き合い、解消することは社会の役割ではないだろうか。高齢出産がますます増加し、技術も進歩する今こそ、障害とどう向き合えば、どのような社会ならば、障害児を受け入れて産み育てる選択ができるか、さらにわが子に障害があっても誕生を歓迎することができるのか、考えるべきときである。

本論文では、親が障害のある子どもも受け入れて産み育てていくことをゴールとして軸に置き、そのために出生前診断、サポート体制、子育て、さらに障害者をめぐる社会全体がいかにあるべきかを考えるため、文献研究を進めていく。

本論文は3章構成となっており、まず第1章では出生前診断による中絶の現状を整理する。第2章では出生前診断による中絶がなぜ社会で要請されているのか、対してなぜ倫理的に批判されているのかを考察する。これらの背景を踏まえて第3章では親がダウン症児も受け入れて産み育てていくためには、出生前診断による中絶がこれからどう変わるべきかを検討し、結論を述べる。

1. ダウン症における出生前診断と中絶の現状

1. 1 出生前診断とは

1. 1. 1 診断できること

出生前診断は胎児の治療を目的に行われる診断である。出生前診断には、病気を早期発見し新生児治療を行える分娩施設に転院できる、出産後すぐに手術や投薬が開始できるよう待機できる、胎児治療を行う、心構えができる等のメリットがある。日本産科婦人学会¹は、

¹ 日本産科婦人科学会 2011年2月 「出生前に行われる検査および診断に関する見解」(改正版) https://www.jsog.or.jp/news/pdf/shussyouzenkenkaikaitei_20110206.pdf

「妊娠中に胎児が何かの疾患に罹患していると思われる場合や、胎児の異常はあきらかでないが、何らかの理由で胎児が疾患を有する可能性が高くなっていると考えられる場合に、その正確な病態を知る目的で検査を行うことが基本的な出生前検査、診断の概念である」と定義づけしている。しかし実際には、根本的な治療ができない病気も多く、特に染色体疾患や重篤な形態異常が発見された場合は中絶という選択に繋がることが多い。そのため、出生前診断は狭義では、胎児に障害があった場合中絶するかどうかの選択をするための手段になっている現実がある。診断の実情と正当性を考えるにあたって、河合（2015）をもとに診断の概要を確認する。

診断には大きく分けて確定的検査と非確定的検査の2種類がある。

確定検査は羊水検査と絨毛検査の2種類がある。ともに染色体疾患全般を診断することができ、腹部に穿刺して羊水及び絨毛を採取することで診断する。確実に診断できる点がメリットだが、一方で、腹部に穿刺するため、流産のリスクもある。羊水検査で流産する確率は0.3%、絨毛検査で流産する確率は1.0%程度あり、胎児にダウン症がある確率より高い。

非確定検査には大きく分けて、母性血清マーカー検査、超音波検査、NIPTの3種類がある。非確定検査で陽性の可能性が高いと診断された場合、確定検査を行うというケースがほとんどである。母体血清マーカー検査（または、クアトロテスト）は、21トリソミー（ダウン症候群）・18トリソミー・開放性神経管奇形を診断でき、全国で普及している。採血で診断するため、安全だが、陽性的中率（検査で陽性と判定された人が実際に病気である確率）が2～10%と低い点がデメリットである。超音波検査は、方法や種類によって様々で、健康状態一般から形態異常・染色体疾患まで診断できるものもある。その1つであるNTは胎児の首の後ろの厚みを測ることで染色体疾患を予測できる（河合 2015:22）。近年、超音波検査技術が進歩したことにより、妊婦検診の際、胎児の異常が意図して探そうとしなくても見えてしまうことがある。しかし、その技術に対応できる医師がまだ少ないことや、NTによる診断は兆候であるため、不確実な診断をもとにした中途半端な説明はかえって不安を仰ぐ危険性がある。（野村 2017:68）

最後に、新型出生前診断（非侵襲性出生前遺伝学的検査、以下 NIPT）は2013年4月から実施が開始され、3つの染色体疾患を予測できる。他の検査と異なり、日本医学会認定施設でのみ実施可能である（実際は非認可の施設の実施もある）。この検査は妊婦の血液にある赤ちゃん（胎盤）由来のDNAを調べるため、安全でなおかつ陽性的中率も高い²点の特徴である。また、NIPTの導入によって、羊水検査を受ける人をハイリスクな人に限定できるため、羊水検査による流産を防ぐことができるというメリットもある。

診断できる疾患は上記の通り主に染色体疾患である。しかし、胎児の先天性疾患のうち染色体異常は約25%であって、妊娠中には分からない疾患も多い。つまり、胎児にはあらゆるリスクがあるにも関わらず、診断ができる染色体異常だけが生まれる前から選択的に生

² NIPTが提示された際「精度99%」と報道されたが、99%なのは、感度（患者のうち陽性と診断された割合）と特異度（患者でない人のうち陰性と診断された割合）であり、陽性的中立は検査を受けた人の持つ背景や特性、母数によって異なるため、99%正確にわかって精度が高いという報道の仕方は正確でない。NIPTコンソーシアム50864件の実績では陽性的中立は97.5%であった。（河合 2013:23）

まれることができない場合が高く、染色体異常があるか否かが胎児の産む産まないを決める一つのボーダーラインになってしまっている現状がある（河合 2015:p23-26）。

1. 1. 2 診断率と普及の実態

出生前診断の件数は2006年から2016年までの10年間で2.4倍増加していることが佐々木（2018）らの調査から分かった。2016年では約7万件の検査が実施されたと想定され、35歳以上の高齢出産に限れば約4分の1が受けている計算になる。一方でNIPT導入後確定検査となる羊水検査の件数は減少傾向にあり、NIPTによって羊水検査を受ける人をハイリスクな人に限定し羊水検査による流産を防ぐことに一定の効果をもたらしていることがわかる。しかし、海外の業者と提携してNIPTを実施する非認定の施設も多くあることからその実情を把握できておらず、実数はさらに多いと想定できる。

厚生科学審議会科学技術部会³（2023）はNIPT実施の実態について以下のように解説している。NIPTは2013年に日本で始まって以来、日本産科婦人科学会による「母体血を用いた新しい出生前遺伝学的検査指針」をもとに、5団体（日本産科婦人科学会、日本人類遺伝学会、日本医学会、日本医師会、日本産科婦人科医会）が共同で実施施設の認定制度を運用し、認定された施設でのみ実施できることとなっていた。認定施設では、主に臨床遺伝専門医の資格を有する産婦人科医師によって検査が行われ、検査の前後に十分な説明と遺伝カウンセリングを行うことが条件とされている。検査対象年齢は35歳以上の高齢出産に限られており、NIPTは導入以降慎重に実施されている。

しかしながら、2016年認定を受けていない非認定施設でNIPTが実施される事例が散在されるようになった。NIPTは母体血の採取という比較的簡単な手段で検査を実施できることから、非認定施設では産婦人科以外の診療科で実施される場合が多く、さらに病院でもない美容クリニック等で検査が実施される事例もある。2020年にNIPT受験経験のある女性で「Babyプラス」という妊婦用アプリ使用者に対して行ったアンケート⁴の結果では、34歳以下の受験者が相対的に多く、34歳以下の70%が非認定で受験をしていることが分かった。非認定施設でのNIPTの実施は、高齢出産の条件に当てはまらまいが障害があるか知りたい妊婦や、認定施設よりも安価に手軽に診断を受けたい妊婦のニーズに応える形で普及している。しかし、このような特徴を持つ非認定の施設では、十分な遺伝カウンセリングが実施されないケースも多い。そのため、異常があった時の心理的フォローが不十分で、障害について深く考えることもなく中絶をするケースもある。また検査結果について正確な情報提供がされない、確定検査などの計画を迅速に立てることができないといったデメリットも存在し、手軽な反面、妊婦が診断の意味を十分に考える機会がないことも多い。このように非認定施設によるNIPTの実施はデメリットもあるが、非認定施設の拡大はNIPTの需要の高さとアクセスの良さを求める声を反映した結果ともいえる。

³ 厚生科学審議会科学技術部会,2021「NIPT等の出生前検査に関する専門委員会報告書」<https://www.mhlw.go.jp/content/000783387.pdf>（最終閲覧 2024年1月19日）

⁴ 日本産科婦人科学会,2020「NIPT受験者を対象にした妊婦用アプリを用いたWeb調査の結果報告」<https://www.mhlw.go.jp/content/11908000/000754902.pdf>（最終閲覧 2024年1月19日）

このような現状を踏まえて、2020年にNIPTの認証制度が改められ⁵、認定実施施設が増加している。これまで5団体で運用されていた認定制度から日本産科婦人科学会の理事会内に設けられた審査委員会に一本化し、スムーズな認証が可能になった。新たな認証制度では、NIPTを実施する施設として従来の基幹施設に加えて、要件を揃えた連携施設で実施が可能となった。旧制度では大学病院など108施設に限られていたが、新制度のもと機関施設は31施設加わり169施設に、178施設が連携施設に、26施設が暫定連携施設に認定されたことで検査できる施設があわせて3.5倍に拡大した。今後も非認定施設での検査を制限するため、認定施設が増加すると予測できる。⁶

また、日本に対して、フランスやイギリスでは、スクリーニングとしてNIPTを実施しており、イギリスでは90%以上が受診している。全妊婦に対してNIPTの説明が義務付けられており、結果が郵送で送られることも一般的である。アメリカでは保険適用で実施され、ドイツでも普通の妊婦検診のオプションで気軽に相談可能である。⁷地域差や施設による差は当然あるが、欧米諸国ではこのように非認定施設での実施に近い形で検査が大衆化している。

1. 1. 3 診断の理由

なぜ、NIPTは需要が高まっているのか。その背景の1つにあるのが、高齢出産だ。厚生労働省によると、厚生労働省によると⁸日本では令和3年において約29%が35歳以上の高齢出産であった。高齢出産だと、卵子の老化により、胎児が染色体異常を持つ可能性が高まる。年齢が上がるにつれて卵子が染色体異常をもつ割合が高まり約8割になる。そのため多くが正常な精子と結ばれて正常な受精卵になることができず、そもそも妊娠しづらい。また受精卵になっても成長することが難しく、流産してしまう確率も高い。しかし、18、21、13番は見た目も小さく含まれる遺伝子の数も少ないため、胎児の成長に影響が少ない。そのため、染色体の本数が違っても流産してしまうことなく生まれてくる可能性があるのだ(河合2015:46-47)。

このように高齢出産によって障害リスクが高まることが、妊婦の不安につながり受診のきっかけになっている。2013年4月から2019年3月にNIPTコンソーシアムに加盟する施設で行われた調査⁹によると、高齢出産であることが受験理由の94.3%を占め、受験の平

⁵ 公益社団法人日本産科婦人科学会倫理委員会,2020「母体血を用いた出生前遺伝学的検査(NIPT)に関する指針」に改正された

⁶ 朝日新聞,2022年9月13日掲載「出生前検査、窓口3.5倍に 地域のクリニックも認証 日本医学会」

⁷ PI+ICU NURSE BOOK「新型出生前診断(NIPT)を受ける割合は？海外と日本の違いについて考える <https://shin-kan.com/nipt-overseas> (2023年12月8日閲覧)

⁸ 厚生労働省,2021「人口動態統計月報年計(概数)の概況」
<https://www.mhlw.go.jp/toukei/saikin/hw/jinkou/kakutei21/index.html> (最終閲覧2024年1月19日)

⁹ 日本産科婦人学会,2020,「NIPT受験者のアンケート調査の結果について」
<https://www.mhlw.go.jp/content/11908000/000754902.pdf> (最終閲覧2024年1月19日)

均年齢は 38.4 歳であった（認定施設では上記の通り高齢出産であることが受診の条件であるためでもある）。河合蘭とベビカムが共同で行ったアンケート¹⁰によると、高齢出産の不安では染色体異常が 8 割を占めることが分かった。

日本では、高齢出産であっても出生前診断について医師が妊婦に説明する義務はない。また NIPT の前身でもある母体血清マーカーについても、医師は妊婦に「積極的に知らせるべきでない」という指針¹¹がある。しかし、実際には高齢出産の女性をもつ不安に対応する形で、35 歳以上で 15.4%、35-39 歳で 29.7%、40 歳以上で 34.1%が産科医から出生前検査の話を受けている。このように、晩婚化とそれに伴う高齢出産を背景に、障害リスクが着目されたことで染色体疾患に不安をもつ夫婦が先進国で増えたことが、普及のおおきな背景にある。また障害リスクへの関心と NIPT の普及、女性の自己決定の尊重を背景に、高齢出産でなくとも受診のニーズが高まっていることが、非認定施設の広がりから見て取れる。そして診断をうけ障害がないと「安心」したい、という気持ちが受診のきっかけになっている。実際に検査を受けて障害がある、つまり陽性が出る確率はほんの 1%程度で、確率的に検査を受けて陰性の結果がでる妊婦が圧倒的多数である。結果として「安心」を得られる人が多いため、安心したいからという理由が正当な理由として評価されてしまい、NIPT が「安心して妊娠を継続するためによいもの」として普及している、という背景もあると考える。

1. 2 ダウン症児の中絶

1. 2. 1 中絶の実態

次に、出生前診断を受けて陽性だった、つまりおなかの赤ちゃんに障害があったときについて考える。日本では診断をうけて陽性だった場合、中絶の選択をした割合は約 9 割と想定されている。大竹ら（2020）の調査によると平成 30 年 3 月までの約 5.8 万人の NIPT 検査のうち、陽性の結果が 617 人（約 1 パーセント）、そのうち確定検査の結果、陰性であった人が 20 人いた。陽性であっても妊娠を継続した人はうちたったの 7 人であった。海外でも同様で、イギリスでは約 9 割、フランスでは約 96%、ドイツでも約 9 割が陽性後妊娠の継続を断念している。（大竹 2020:67）

そもそも、診断と中絶のターゲットとなってしまうダウン症とはどのような症状なのか、確認する。ダウン症は病気というより体質と理解したほうが分かりやすい。要するに、治療によって直すことが可能な病気ではなく、以下のような特徴をもった体質である。

- 1 知的障害を伴うことが多く、発育がゆっくりで知的レベルも同様にゆっくり向上する
- 2 合併症を誘発することが多く先天性心疾患が多い。およそ 50%が心疾患をもって

¹⁰ 河合蘭・ベビカム,2020 「出生前診断のニーズに関するアンケート」

<https://www.mhlw.go.jp/content/11908000/000696772.pdf>（最終閲覧 2024 年 1 月 25 日）

¹¹ 厚生科学審議会先端医療技術評価部会 出生前診断に関する専門委員会,1999 「母体血清マーカー検査に関する見解（警告）」

<https://www.jdss.or.jp/project/images/05/kenkai.pdf>（最終閲覧 2024 年 1 月 19 日）

生まれてくる、そのため乳幼児期は入院を繰り返したり、手術をすることも多い

3 短命。現在は医療の進歩により健常児とあまりかわらなくなっている

顔つきが似ていることも特徴で、多くが見た目でダウン症があると認識できるだろう。高齢出産が増えていることもあり、ダウン症の子どもの出生率は増加傾向で、年間 1100 人程度が生まれている（姫路 2015:20-24）。診断が広がり、中絶の選択の結果生まれてこないダウン症児もいるが、生まれてくるダウン症児もこれだけ存在することにも着目したい。

1. 2. 2 法律における中絶

1 項ではダウン症とその中絶について確認したが、胎児がダウン症をもっていることによる中絶は法律でどのように扱われているのか。ここでは、「母体保護法」とその前身である「優生保護法」における障害児の中絶、それを肯定する「胎児条項」について、日本でいかに扱われているのか確認する。

まず、結論から述べると、障害を理由とした中絶は、母体保護法で認められていない。この法律では「妊娠の継続または分娩が身体的または経済的理由により母体の健康を著しく害するおそれがあるもの」は本人及び配偶者の同意を得て、人工妊娠中絶を行うことができると定められている。そして多くの場合は「経済的理由」というあいまいな部分を、障害のある子どもを育てることは経済的に負担であると拡大解釈され、容認されている。そもそも日本はカトリックのように厳格な宗教の教えもなく中絶に寛容で（丸本ほか 1997:8）、医療レベルも高いため、障害に限らずあらゆる理由で毎年 12 万件以上¹²の中絶が行われている。その多くが「経済的理由」という拡大解釈が可能で言葉によって容認されている。日本には中絶を禁止する墮胎罪が存在するものの、ほとんどの場合母体保護法の適用により罰せられることは無い。

母体保護法の前身である優生保護法は、1948 年に制定された。敗戦とともにベビーブームが起きたが、食糧危機、住居不足など人口多量の課題が発生しており、経済発展のためには出生率の減少が必要であった。避妊の方法がほぼ皆無の女性たちに中絶が求められ、ヤミ中絶の危険性も高まったことが制定の背景にある（同上:11）。墮胎罪は依然存在するが、この法律によって中絶が許容された。さらに翌年には経済的理由による中絶が認められたためほぼ自由に中絶が可能になり、毎年 100 万件以上の中絶が行われた。しかし、優生保護法は、優生思想に基づいていること、女性の意志で決めることはできないことなどの問題点があった（同上:16）。さらに、障害を理由とした中絶を積極的に認める胎児条項を含んだ優生保護法改正案が 1972 年に出されたが、脳性麻痺の団体である青い芝の会や女性団体の反対によってストップされた。（同上:17）その後、リプロダクティブヘルス・ライツという言葉が提唱されてから、1997 年に優生条項を完全になくした母体保護法に改正された。しかしながら母体保護法には以下のような問題点がある。

¹² 厚生労働省,2021 年「衛生行政報告例 5. 母体保護関係」

https://www.mhlw.go.jp/toukei/saikin/hw/eisei_houkoku/21/dl/kekka5.pdf（最終閲覧 2024 年 1 月 30 日）

- ①中絶は本人の意志ではなく国の認定基準で行われること
- ②配偶者の同意が必要であること
- ③中絶について定めた法律の名前が「母体保護」法であり、女性が産むべきという考えが根底にあること
- ④母体保護法に改正されたとき、国際的な見え方を繕うため女性たちの意見を取り入れることなく、非民主的に一カ月足らずで提出されたこと（同上:20-21）

こうして問題点を含みながらも胎児条項のない法律が母体保護法として現在も適用されている。

では、現在の法律で完全に排除された「胎児条項」はどのような問題があるのか。EUを除いたG20の19か国の中で中絶に胎児条項を定めているのは15か国、残り4か国は女性の地位が低く疾患を正しく診断できる検査がないアフリカ、カトリックの厳格の教えにならっている国等ある（河合 2015:95）。ではなぜ中絶に寛容で医療体制も充実した日本で胎児条項がなくなったのか。胎児条項の一番の問題点は、国家的な優生思想を助長するという点である。胎児条項を設けることは国家的に障害者差別を助長することになり、国家的な優生思想を高める。1999年に胎児条項を含む母体保護法改正案が出されたが、青い芝の会による「“胎児条項”は生産力のある優生者を保護し、不良な劣性者を抹殺することで、大量虐殺(ホロコースト)を正当化したナチスドイツの“優生思想”と同根である」という反対や『からだ性と法律をつくる女の会』という女性団体による「“胎児条項”は“優生思想”を復活させ、“障害者は不幸だから”という考え方を強調する」という反対もあり、その導入が見送られた（吉澤 2003:52）。つまり、胎児条項は、障害を理由とする中絶を法律によって正当化するため、中絶を促進し、さらに障害のある人は中絶されても仕方ない存在だと国が認めるという国家的な障害者差別を助長する危険性がある。

胎児条項を法制化するメリットとしては、障害児出生の予防、それに伴う医療費の削減があげられる（吉澤 2003:58）。また、日本でも現実には母体保護法の拡大解釈によって多くの母親は障害を理由に胎児を中絶している。国レベルでの優生思想と障害者差別の避けるため胎児条項を母体保護法に追加していないが、出生前診断が普及している国では胎児条項を制定する国もある。日本でも現実には障害を理由とする出産が行われていて堕胎罪も機能していない以上、胎児条項の追加が個人レベルの精神的負担を解決する可能性もある。出生前診断と優生思想の関係については2章2節以降で検討する。

2. 2. 3 中絶のリスク

これまで中絶の現状と中絶が日本でいかに扱われてきたかを論じたが、留意しておかなければならない点は、中絶は障害児を産まないための容易な解決策ではないという点である。国が中絶をどう扱うとしても、その結果として中絶を行うのは女性の身体である点に着目し、中絶に伴う女性のリスクを身体面、精神面から論じる。

まず、中絶とは女性にとって身体に痛みを伴う手術である。NIPTなどの非確定的検査で陽性の可能性があったのち、確定検査となる羊水検査は妊娠15週以降で受診できる。妊娠12週以降の中絶は中期中絶のため、陣痛を誘発する薬をのみ子宮口を人工的に開いて陣痛の痛みを伴いながら子どもを別れることになる（河合 2015:87）。

精神的な負担も大きい。赤ちゃんが生きているにも関わらず自ら分娩台にのって赤ちゃんをおろす罪悪感や周囲からの批判、自分の中で命の選別ではないかという葛藤と戦って中絶という選択をする。仮に、障害児の出産を周囲から強く反対されたなど本人の意志でない中絶だったとしても、中絶をするために分娩台にのり、身体に負担を負いながら子どもをおろすのは母親にしかできない。法的にも死産の扱いになるため、役場への死産届、火葬が必要だ（河合 2015:88）。中絶した子どもを見て、別れを告げることができ、手形を取ることでもできる病院もある。宿った命と自ら別れを告げることは精神的に大きな負担となる（室月 2020:139）。このような負担を経験した妊婦は、次に妊娠へ大きなためらいがうまれるだろう。高齢出産で不妊治療を経て授かった子どもであった場合、次の妊娠は身体的には精神的にもためらいと不安が大きくなる。

また、2章で後述するが中絶を自己決定権に基づく権利として尊重できるほど、障害児の育児環境は整っていないため、女性の自己決定にすることは危険である。「障害児の育児を困難にしている社会状況が問題にされないまま、中絶もできたのにあえて産んだ母親の責任だけが問われる社会である」と塚原（2022:44）は指摘している。このような社会で産む産まないの選択をするためには、本人たちがどこまで価値観を変えることができるか、そのためにどこまで障害と真剣に向き合うことができるかに委ねられる。しかしその時間は短いし、機会も充実していない。

2. 出生前診断と中絶の是非をめぐる議論

2. 1 出生前診断と中絶が要請される社会的背景

2. 1. 1 障害児を産み育てる負担

リスクを伴いながらも、出生前診断を受け、中絶の選択をせざるを得ないのは、今の日本社会で障害児を産み育てることにそれ以上の負担があると当人たちが判断したからだ。受診を選択する理由には、「心配だから」という人から「障害のある子は絶対に困るのでできることをやりたい」「検査する方法があるのに受けないでいるのは考えられない」「親の介護があるから」「人工妊娠中絶までは考えていないけれど、知って準備をしておきたい」「上の子がダウン症候群で、この子が可愛くて仕方がないのでこの子の療育に専念できるように次の子は健常児であって欲しい」などの理由もある（山中 2017:48）。診断を受ける理由も中絶を選ぶ理由も様々だが、障害児の子育てが自分たちの人生にとって大きな負担であると当人たちが感じる実情をここでは、キャリア面、経済面から考える。

まず、障害児の子育てと就労は両立しづらく、障害のある子どもを育てるに親（多くの場合母親）は仕事をやめなければならないというイメージが先行している。実際に障害児を預けることに悩みを抱える親も多い¹³。例えば、保育園に障害枠が設けられているか否かは地域によって異なる。仮に保育園に入ることができても、延長保育が受けられず、健常児より

¹³ 河合蘭「ダウン症児出産を決めた父が思う『障害児の親は仕事を諦めなければならないのか』」（2023年12月8日閲覧）<https://gendai.media/articles/-/66034>

早くお迎えにいかないといけないという例もある。またダウン症であるという理由で、引き受けてくれるベビーシッターも少なく、可能であっても費用が高額である場合も多い。他にもダウン症児は、知育の発達のため通院も多いが、土日にやっていないため平日に休みをとっていかないといけない、保育園や幼稚園の行事には同伴者が必要になるため、休みを度々とる必要がある、といった理由から、多くは仕事を辞める、労働形態を変えるなどして親が面倒を見ることになる。健常児の子育てですら、親の就労をサポートする取り組みが十分でない中、障害児の子育てとなれば、職業やキャリアプラン次第で障害児の子育ては負担であると感じられるだろう。

次に経済面での負担を考える。障害児を育てるのは健常児よりもお金がかかるという不安も、出生前診断が求められる背景にあるだろう。確かに健常児と比べて通院が必要であるため、医療費や療育施設への通院費はかかる。しかしながら、3章2節で後述するが特別児童福祉手当などの補助金や、減免・割引・無料になるサービスも多く、障害児だから育てられないほどの多くにお金がかかるということはない。実際に健常児と比べてダウン症児の子育てにどれほどのお金がかかるのかというデータはない。お金がかかるというイメージからくる不安が障害児の出産に躊躇する理由になっているのだと考える。

また、産んだ後でかわいいと思うことができないかもしれないという不安や、虐待や育児放棄をするよりは産まない方が子どものためになるという外部からの意見もある。2009年の調査¹⁴によると、知的障害がある場合、虐待を受けるリスクは平均の13.3倍であることがわかった。出生前診断を受けて、ダウン症だと分かった時、健康な子どもの母親になるというイメージが崩されることになる。同時に抱いていた家族観も崩れる。少ない子供を大切に育てる現代の価値観において、子どもに期待する気持ちは大きく、障害児の子どもは人生設計に合わず負担に感じられる親もいるだろう。

2. 1. 2 親の子育て責任

1項で述べたような負担の背景には家族ケアの考え方があがる。子どもの責任も親が背負っている。子どもの成長に関わるのは親だけでないのに、子どもがちゃんとしているかの責任は親に問われる。つまり、子どもの責任は親が取るべきで、親が責任をもって面倒を見るべきだという親の責任の大きさが、障害児の子育て負担を一手に親が引き受ける現状をつくり出している。

これに関して、「期待可能性の論理」という考え方を吉澤（2003）は提唱する。これは、胎児障害を理由とする中絶は違法行為に該当するが、胎児の先天異常により、出生後に本人や家族が様々な苦勞を負うことは経験則上当然に予測され得ることなので、中絶を犯罪とすることで親にその子を引き受けるよう法的強制を加えることは、たとえ出生後に公的援助体制を整備しても無理が伴うという考え方だ（吉澤 2003:55）。つまり診断を受けることや中絶をすることを外部がいかに批判しようと、法律において認められなくても、結局育てるのは親であるという責任が、診断と中絶の要請に繋がっている。

¹⁴ 全国児童相談所長会,2009「全国児童相談所における家庭支援への取り組み状況調査報告書」<http://www.zenjiso.org/wp-content/uploads/2015/02/6479910753b241642b06d7420bd07547.pdf>（最終閲覧 2024年1月25日）

2. 1. 3 わが子の健康を純粹に思う気持ち

このような子育ての負担を考えると、障害のある子をもつというリスクは出来るなら避けたいと考える。「出生前診断による解決は、安心して育てられる環境の代わりに、安心して育てられる児を求めようとする企てとも言えるだろう。」と小川（2019:181）は述べている。育てる自己負担が大きいからこそ、負担が少しでも少なくなるよう避けられるならリスクは避けたい、というように解決の矛先が育てる環境ではなく個人に向かっているのだ。診断を受ける親は障害児の存在を否定しているのではなく、「大事だからこそ選ぶべきもの」（小川 2019:180）という思いで診断を受けるのかもしれない。そして、わが子の健康を願うからこそ出生前診断をうけることで障害がないと「安心」したいと考えるだろう。

しかし、一般論では、障害はリスクであり、避けられるなら避けた方がいいと言われていても、実際に自分の身体に宿った大切な命に障害があると分かった時に感じる障害に対する思いのリアリティは一般論とは異なると考える。子どもの健康を思う気持ちのリアリティは、「健康な子が欲しい」ではなく、「生まれてくる子が健康であって欲しい」という願いだと坂井（2017:83）と述べている。確かに自分の子どもには健康であって欲しいし、できれば障害はない方がいいと願うだろう。しかし絶対に障害のある子どもは産みたくないと思う親もいれば、障害児である前にわが子であると考え親もいる。自分の子どもと障害についてどのような価値観を持つかは人それぞれであり、誰もが健康な子どもを望む＝誰もが障害児をわが子として産みたくない、ではない。よってわが子の健康を願う思いは誰もが持っているが、それはスクリーニング化して全ての人が出生前診断を受け、陽性ならば中絶をした方がいい、という理由にはならない

また、「安心したい」という気持ちによる診断も、確率的に診断の結果陰性で「安心」が得られる親が多いというだけで、「安心」が得られない親もいる。診断を受けて、わが子が健康であると確認し安心したい、という気持ちだけでは陽性だった時の心構えができない。そのためにも十分な遺伝カウンセリングにより診断を受ける理由を整理することが必要だと考える。

2. 1. 4 女性の権利

妊娠は胎児という別の生命を宿す行為ではあるが、その生命は母体なしに生きることはできない。その点で妊娠は女性の身体そのものであるともいえる。だからこそ、生殖に際して女性の自己決定と尊厳が守られるべきであるとして提唱されたのが、リプロダクティブ・ライツ（以下、引用以外はリプロと略す）である。カイロ行動計画では「リプロダクティブ・ライツは、自由にかつ責任をもって自らの子どもの数と間隔とタイミングを決めること、それができるための情報と手段を有すること、ならびに最高基準とセクシュアル&リプロダクティブ・ヘルスに到達するためのすべてのカップルおよび個人がもつ基本的な権利を認めることにかかっている」と定義され、具体的には

- ①子どもを産むか産まないか、産むとしたらいつ、どのようなタイミングで産むかを決定する権利
- ②1の決定を実行するための情報と手段を得る権利③生や生殖に関する健康を最大限享受する権利を有すとされている。

これ以降国連は、性と生殖に関するサービスのユニバーサルアクセス、女性のエンパワーメントとジェンダー平等を重視し、安全な中絶を権利として認めている。

では、この権利によって障害を理由とした中絶は女性の権利として認められるだろうか。この権利は、子どもの数、間隔、タイミングを女性自身が決める権利を保障するために女性の安全な中絶も権利として保障するものであって、子どもの種類によって中絶することは権利に含まれていないため、障害の有無によって自由に産む産まないを女性が決めていいとまでは言えない。

出生前診断に関する技術の進歩は、そこでの選択の自由を自己決定権と称し、新たなる選択を女性に迫ったという見方もある。その自己決定は、自己の身体でありながら、自己の生命とは別の胎児の生命の行方を「異常の有無」という理由によってのみ、最終的な決定をせざるを得ないという大きなジレンマを抱えている（石村 2002:178）。そもそも自己決定権が女性にあるとして、障害の有無によって産む産まないを女性に決定させることはそれ自体、責任転嫁かもしれない。第 1 章で述べたように陽性者の多くが中絶をしていること、中絶が拡大解釈ではあるが許容されている現実があること、非認定施設での実施も増えていてアクセスしやすくなってしまっている現状があることを考えると、産む選択をしたとき、「中絶もできたのに、あえて産んだ」自己責任が押し付けられる危険性がある。そのような社会で、重たい自己決定が権利として当てつけにされていいのか。このような現状で女性の身体と尊厳を守るためには、後述するが遺伝カウンセリングが重要である。権利として尊重するならば、先んじて行うべきは、だれでも簡単にアクセスできるようにすること、ではなく、その人にあった自己決定をするための基盤を充実させることだろう。

2. 2 出生前診断による中絶の倫理的課題

2. 2. 1 出生前診断は命の選別か

2 章 1 節で述べたように、出生前診断およびそれに基づく中絶が親の負担、子どもへの思い、女性の権利といった観点から要請され現実に普及している。しかし要請されているからといって、安易にその存在を肯定していいものだろうか。ここでは出生前診断と中絶の倫理的課題を批判的に検討する。

まず、一点目に出生前診断自体が命の選別であるという批判を検討する。これは出生前診断を推し進めること自体が優生思想の表れではないか、という批判につながる。イギリスでは NIPT がすべての妊婦に開かれたスクリーニング検査として普及している。このスクリーニングプログラムの開発者、ハワードカックルは、妊婦の自己決定は保障しているが、プログラムは、障害のある子の出産をできる限り抑制するために行っているという（坂井 2013:30）。このプログラムについて「妊婦一人ひとりとは個々の価値判断で決定する。その集積がある特定の障害を持った人を社会から減らしていく。カックルのように『それが目標だ』という人もいる。それは『生まれてくる“命の質”を社会が選ぶ』ということにつながっていかないだろうか。」と坂井（2013:33）は指摘している。たとえ国家的な優生思想（胎児条項の制定など）が無かったとしても、全ての妊婦を対象にスクリーニングを行い、妊娠を継続するかを選択させるならば、障害のある子どもを育てることは困難であること、検査が当たり前であるために十分な情報提供やカウンセリングがされないことを鑑みると、多くの

場合は中絶を選択する。一見、個人の価値判断に基づく自己決定であり優生思想であるとは言えないかもしれないが、全体で見ると診断を経て多くが中絶を選択したならば結果の集約として優生思想を押し進める。それが個人の選択の結果であるために見えづらくなってしまふ、という「見えない優生思想¹⁵」が広がってしまうのだ。

また、出生前診断自体が障害者に対する差別的行為であるという批判もある。出生前診断によって、ある障害を持つ胎児を「産まなくてもいい」ことになったことで、診断で陽性が出た多くの障害を持つ胎児が胎内から命が無くなっていき、生まれてくることすら否定される。この診断が普及し、障害に基づく中絶が良しとされることが現に生きる障害者、とくにダウン症者の存在を否定する差別的行為であると言えるだろう。もちろん、障害を理由とする胎児の中絶と現に生きる障害者の保障は別物であり、診断の存在だけで障害者を否定するものではない。しかし、障害のある胎児を中絶することと現に生きる障害者の尊厳を守ることは両立するというダブルスタンダードが成立するためには、後者の障害者の生きる権利の保障が不十分であるだろう。

2. 2. 3 障害を理由とする中絶は生命尊重に反するか

障害があるからという理由で胎児を中絶することは、生命尊重に反するという倫理課題もある。まず「人工妊娠中絶」に対するスタンスには、胎児に人権を認め、生命は無条件に尊重されるとする「プロ・ライフ(生命擁護派＝中絶反対派)」と、中絶を女性の基本的なプライバシー権 及び自己決定権と捉える「プロ・チョイス(選択擁護派＝中絶肯定派)」との対立がある。

まず、プロ・ライフの立場から中絶を考える。医学には生命倫理の4原則(自律、危害防止、正義、仁恵)があり、その一つ「自律の尊重: Respect for Autonomy」は「身体と生命の質を含む“自己のもの”について、他人に危害を加えない限り、自己決定の権利を有する。」というものである。つまり、胎児にとって自己以外の親に自己の生命が終了させられることは、自己の身体と生命に関しては自己決定の権利を有する、という倫理原則に反する。

ここで議論になるのは、胎児は判断能力をもたないのため自己の生命を決定する権利を有していないのではないかという点と、胎児の中絶は「他人への危害」にあたらないのではないかという点である。この点を主張するのがプロ・チョイスである。胎児は母親の中でしか生きることができず、母親の身体と切り離すことができない限り、胎児に生命の決定を下すことはできない。また、胎児はヒトであってもパーソンではないため権利を有する者ではないというパーソン論という議論もある。

この議論に関しては、立場によって考え方が異なり、長く論争が続いている。誰もが納得できる結論をだすことは難しいだろう。しかし、胎児の立場で考えたとき、生命の決定権を有する前に親によって生命が終了させられてしまうことを肯定することはできない。

次に、障害を理由とする中絶はどうか。プロ・チョイスは親の自己決定を尊重する考え方

¹⁵ 新優生学＝個人的な決断が一致することによる集団的結果としての優生思想のこと。「集団本位」は生殖は公的なものとして政策的共生を容認するが、「個人本位」は生殖を私的なものとみなして「生殖の自律性」、親になる者の自己決定を最優先し、政策的強制を否定する。(坂井 2013:113)

である。しかし、前述したように母体保護法によって容認されている中絶は妊娠の継続が母体の健康を著しく害するおそれがある場合であり、胎児の健康状態及び障害は要件に含まれない。またプロによって守られる生殖に関する女性の権利の中にも「子どもの種類」による選択の保障は含まれていない。従って、法律や権利に保障されていない「障害を理由とする中絶」はプロ・チョイスの立場でも尊重できず、プロ・ライフの立場からも生命尊重に反するため当然肯定できない。

しかし、胎児は自ら決定を下すことはできないため、どのような考えに基づいて両親が選択をするかに胎児の生命がかかっている。だからこそ中絶は親のエゴイズムになるかもしれない。しかし、「中絶はエゴイズムで、生まれてくる子供にとっては障害があっても短い命でも家族に愛されて生きることが本望だが、社会が子育てをしてくれるわけではない中、エゴイズムは完全に否定できるものではない」と室月（2020:146）は指摘している。「結局育てるのは親」という現実が、生命尊重を幻想化してしまっているのではないだろうか。現実、中絶が年間約12万件行われる事実がある以上、障害があることによる中絶だけを取り立てて取り締まることはできない。あらゆる中絶が法に反していても現実的には容認されているからだ。

蔵田（1998:39）は選択的中絶を倫理的に許容できるのは以下4つの条件をすべて満たしているときであると述べている。

- ①可能な限りの治療を施しても、生まれてくる子に耐えがたい肉体的苦痛があることが予想される
- ②生まれてくる子の疾患に対する治療法・予防法がない(トリソミー等の場合には、トリソミー等自体を「治療」することはできないので、その合併症の治療法・予防法がないということ)
- ③可能な限りの治療を行っても後数年以内に死んでしまうことがほぼ確実である
- ④両親が十分な説明をうけた上でそれを強く望み、さらに担当の医療従事者もそれを了承している

障害を理由とした中絶を行うならば、妊婦個人の倫理観に働きかけ、蔵田の述べるような倫理的妥当性と照らし合わせるべきだと考える。少なくとも中絶をすることに対する倫理的な課題を言語化し、意思決定の遺伝カウンセリングを充実化させることで、安易な中絶を防ぐことが必須である。

2. 2. 4 ダウン症は出生前診断の標的なのか

ダウン症の子を持つ親が出生前診断について語った主張で最も多かったのは「なぜダウン症だけが」という違和感であった。様々な障害や疾患がある中、染色体疾患だけが出生前診断の標的とされ、この世に誕生することすら叶わない結果に繋がっている。ダウン症だけが排除される正当性はあるのだろうか。1章2節で述べたように重篤な障害がある場合は中絶が容認されるという胎児条項を定める国もある。しかしダウン症は検査の標的にされるほど重篤なのだろうか。それは単にダウン症だけが診断できるという医療技術があるからであって、ダウン症にも重度は様々あり、検査の標的となるほど重篤かは議論されていない

(坂井 2013:162)。

1章1節でも述べたように、先天性疾患のうち染色体異常は25%に過ぎず、様々な障害がある。しかし、技術によって染色体異常だけがわかるから、染色体異常だけが排除されている。ダウン症が標的とされる背景には、高齢出産に伴って染色体異常の出生率が上がってしまうという生物学的な理由もあるが、そもそも染色体疾患だと診断されなければ、あるいは染色体疾患が中絶に該当すると判断される障害とみなされなければ、異常があっても元気に生まれてくる可能性は大いにある。染色体異常はなく、元気に生まれても重度の知的障害の可能性や事故や感染症など脳の病気や出生時のトラブルで重度障害になる可能性もある。

また精神発達遅延 (IQ70以下) が生まれる確率は全体の3%で、ダウン症が生まれる確率は全体の0.1%と言われている。つまり診断を受けてダウン症を避けても、発達遅延の子が生まれる確率は2.9%に下がったに過ぎない (山中 2017:141)。このように考えると、ダウン症だけが排除される正当性はない。今後技術が進歩するにつれて胎児の障害や疾患はより幅広く診断できるようになるだろう。では、そのたびに「診断できるから」という理由で排除していくのか。障害とは何か、中絶に値するほど重篤とはどのような症状なのか、診断や技術進歩を押し進める以前に議論しなければならない。

ダウン症はかわいそうという意見もあるが、生まれてくる子どもがかわいそうかどうかは当人に障害があるというだけで他人が決めつけることではない。さらにダウン症の多くは幸福度が高いというデータ¹⁶もある。障害者の日常生活についての理解が必ずしも十分ではない現状では、生まれてくる障害児、遺伝病患者の生は「不幸」だとする判断自体が、不十分な情報にもとづく、一種の先入見ある可能性が高い。さらに「障害」は周囲の状態との関係によって生じる相対的なものでしかない (蔵田 1998:37)。重度や環境もそれぞれ異なるが、ダウン症だからという理由だけでかわいそうだと決めつけるほど、ダウン症は不幸ではない。疾患は出生前に診断できても、その疾患が当人にとってどの程度「障害」となるかは周囲や社会によって異なる。疾患の診断だけで不幸な障害者と決めつけることは、社会が作った誤った先入観ではないだろうか。

3. 出生前診断による中絶のこれから

3. 1 診断と中絶をめぐる課題解決にむけて

3. 1. 1 出生前診断のあり方

出生前診断による選択は、女性にとって身体的・精神的負担を強いる行為であること、優生思想を助長する危険性があること、現状の社会では自己決定が困難であることから、積極的に推進するべきではないと考える。しかしゲノム解析技術が急速に発展するゲノム時代、遺伝子組み換え技術はさらに発展し、新自由主義の市場経済と絡んで、よりよい子どもを選択する技術が発展することは食い止めることができない。それは障害のある子どもを中絶

¹⁶ 朝日新聞「ダウン症の人、8人に1人が雇用 親は「比較的高い幸福度」生活調査 (2023年12月8日閲覧) <https://www.asahi.com/articles/ASQ3Z4CQWQ3WULBJ001.html>

することに限らず、男女を生み分けることや、容姿の整った健康な子どもを産むことの技術にも発展する。障害を今の技術よりも早く正確に発見することもできるようになるだろうし、発見できる障害の種類も増える。そうなれば中絶もより安全に行うことができるようになるだろう。その技術の発展と新自由主義での個人の理想の高まり・選択の自由に逆行して、出生前診断を禁止し、中絶を取り締まることは可能だろうか。かえって知りたいという要請を無理に食い止めれば、1章で述べたような非認定施設での安易な診断の実施が普及する危険性がある。そこで今後必要なことは、技術の発展に伴って権利を拡大するのではなく、技術の発展が止められないからこそ、権利や生命の尊厳、それを守れる社会を先行して吟味することだと考える。

では、ゲノム時代、出生前診断の普及をいかに制御するか。最も重要なことはマススクリーニング検査として行わないことである。出生前診断のマススクリーニングとは不特定多数の妊婦を対象に胎児の疾患の発見を目的とした検査として国が行うことを指す。マススクリーニングの実施には、大きく3つの危険性がある。

①検査や中絶が当たり前になれば安易に行われること。

すべての妊婦が妊娠をすれば機械的に出生前診断を受ける。受けるか受けないか、また何のために受けるのかを考える必要もない。提示された通り、あえて拒否することもなく出生前診断を受けることが当たり前になれば、「障害のある子どもは避ける」も当たり前になる。出生前診断もダウン症の中絶も深く考慮することもなく行われる危険性がある。

②ダウン症児出産の選択が自己責任になること。

スクリーニングが充実しているのにあえて産む親は少数派になり、ますます社会から冷たいまなざしが向けられる。そうなれば育てたいと思っていた親もその選択がますますできなくなる。障害をポジティブに受け入れない社会では、避けられたものを避けなかった自己責任が問われるのだ（坂井 2013:99）。2章1節で論じたように、親の自己責任が強い日本社会ではなおさらである。

③優生思想の広がりが懸念されること。

2章2節で論じたように、国をあげて出生前診断という結果としてダウン症児を排除する検査を全妊婦対象に行うことは、優生思想の顕在化と再生産に繋がる。日産婦はNIPTについて「広く普及すると、染色体異常の出生の排除、染色体異常を有する者の生命の否定へとつながりかねない」と危惧している。スクリーニングを行った先にあるのは中絶という選択肢の提示であるにも関わらず、あくまでも中絶は個人の選択であるとして、優生思想の責任を国に問うことはできない。

以上の理由から、NIPTの存在は容認するとしても、国が制度、あるいは権利の保障として全妊婦に対して実施するべきではないと考える。スクリーニング化の危険性を再確認し、日本で実施することが妊婦、障害者、さらには社会のためになるのか、踏みとどまって考えていく必要がある。

しかし、実態は制度としてスクリーニングを実施していなくても、スクリーニングに近づきつつある。なぜなら1章1節で論じたように指針を無視して検査を実施する非認定施設があるからだ。そのため、こういった非認定の施設を制限する必要がある前提として出生前

診断は、早期発見、準備に役立てるものではなく、産む産まないの判断方法でない。障害のある子どもにとっては一番最初にうける検査として認定施設での実施により、十分なカウンセリングを行い、陽性だった場合に医療機関との連携がスムーズにとれるよう整備することが重要だ。美容クリニックなど個人施設が非認定に NIPT を実施することで、施設は利益を得る。NIPT の市場が拡大すれば、より安価な検査も可能になるだろう。日本でも「できるだけ安価に」と求める消費者の要望や「厳しすぎない条件での実施」をも求める医師の団体などの声で、検査が大衆化する可能性は否定できない。ある程度広がれば、誰にでも公平に「制度」として行うべきだ、という声も上がってくるだろう（坂井 2013:122）。しかし、今後検査の要請がますます大きくなったとしても、検査の大衆化を市場に野放しにすることなく、十分なカウンセリングと正しい情報提供が行われる環境下で検査が行われるよう、国が介入し取り締まっていくべきだと考える。

出生前診断の課題をクリアしながら、検査の大衆化に答えるためには今後も認定施設を増やすことも必要になると考える。1章1節で述べたように、非認定施設での実施を制限し、認定施設での実施を促すために認定施設が増えている。認定施設での検査がアクセスよくなったことで、検査を求める妊婦が十分な遺伝カウンセリングを経て検査を受けられるようになったことは評価できるが、前述したようにスクリーニングとならないよう、日本産科婦人科学会には、慎重に施設の認定を行うことを求める。

3. 1. 2 自己決定の今後

出生前診断のニーズが高まる今後、診断を完全に禁止することはできない。出生前診断がもつ危険性を現実化しないためには、制限しながらも実施するならば慎重に実施する必要がある。そのために最も重要なことは「正しい情報提供と自己決定ができる環境を作ること」である。そのために診断を実施する機関では「検査前カウンセリング」に十分な時間を確保する必要がある。検査前のカウンセリングでは、何のために検査を受けるのか、結果陽性だったときどうしたいかを確認し、検査に関する問題点を理解してもらった上で受験するのかが決めってもらう。遺伝カウンセラーは、妊娠中にお腹のなかの赤ちゃんの情報を得ることは、カップルにとってどんなよい点があるのか、それを考え判断できる情報と場を提供し、一緒に考える（佐藤 2017:144）。出生前診断と受けただけで子どもの将来を知ることができるのか、知り得たとして子どもや親にとって有益なことがあるか、知ることが自分たちの不安の解消につながるのかということを整理して診断をうけるか考えなければならない。

妊婦用アプリ「Baby プラス」を用いたアンケート¹⁷によると、NIPT 受験者のうち、認定施設では 87.8%が、無認定施設では 73%が「NIPT 検査前に遺伝カウンセリングは必要である」と回答し、認定施設では 58.3%が、無認定施設では 59.2%が「検査前に小児科医から染色体異常の児に関しての説明が聞きたい」と回答している。この調査から、NIPT 受験者の多くが検査前カウンセリングが重要であると実感しており、検査前に障害について理解しておくべきだと考えていることがわかる。診断の結果陽性だった時、不安定な精神状態で決定することはあとから後悔を招く結果につながり、考える時間も限られているため、心に余裕のある検査前のカウンセリングで判断する必要がある。1章1節で述べたように検査前

¹⁷ 注4に同じ

カウンセリング後、検査をやめた率は認定で 28.9%、非認定で 0.5%と、検査前に遺伝カウンセリングを受けたことで検査をやめる選択をする人も少なからず存在する。大衆化が進み診断を受ける抵抗が少なくなっていけば安易な受診も増える。だからこそ本当に自分たちにとって必要なのか考える機会をつくることと、その判断をするための情報を提供することが必要であり、検査機関での検査前カウンセリングはその役割を果たすと考える。認定施設では検査に個別の遺伝カウンセリングが 83.0%実施されているのに対し、無認定施設では、25.4%しか行われていない。また口頭での説明や集団での説明、文書のみでの説明も多い。検査前説明の所要時間も無認定では 70%以上が説明なし～15 分未満であった。このことから無認定施設では検査前のカウンセリングが十分に行われていないことがわかる。安易な受験を制限し、慎重に出生前診断を実施するためにも検査前カウンセリングが十分に行われていない無認定施設での実施は制限する必要がある。

さらに、そもそも厳しい自己決定を迫るような検査を受けることがないように、「知らないでいる権利」を尊重し、医師は出生前診断について積極的に知らせるべきではないと考える。出生前診断についてインターネット等で情報を得ることは容易であるが、医師が積極的に診断の存在を知らせる必要はなく、受診を推奨するべきではないと考える。障害者の生きづらい社会で自己決定を下すことは難しい。たとえ障害が子どもの一部であっても、それを理解することは難しくとても重篤なものにみえ、選択を迫ること自体が暴力的な行為となる。「母体血を用いた新しい出生前遺伝学的検査に関する指針¹⁸⁾」においても医師は「妊婦に積極的に知らせる必要はない」と示されている。流れで説明されると妊婦は検査を受けるよう指示されたら受け取る可能性があること、現状相談体制が貧困であること、さらには結果スクリーニング化する危険性があることが要因にある。こういった危険を防ぐためにも引き続きこの見解を継続させるべきだと考える。出生前診断の受診とそれに基づく決定が自己決定だとしても、自己決定は適切で十分な説明の上で、自らの意志で選択できる場合にのみ適用される。出生前診断において、相談環境が不十分であり、障害者が生きやすい社会が整っていない中で自己決定ができるだろうか。診断を勧める前に社会環境の整備が優先である。

また「知らないでいる権利」を確保するには、妊婦自身も知りたくない情報を不用意に知らされることがないように、胎児に関して知りたくない項目を事前に医師に相談することも重要であると考え。1 章 1 節で述べたように進歩した超音波検査によって障害の兆候が見える可能性がある。知りたくないと思っていたのに、不用意に結果を伝えられ混乱するケースも少なくない（野村 2017:30）。胎児について知る技術の情報も、胎児の情報も、不用意に伝えられてより不安になる場合もあるため、事前に何が知りたくて知りたくないのか、整理することが必要であると考え。

3. 1. 3 陽性後の親のサポートのあり方

2 章 1 節で論じたように親の負担の大きさが出生前診断受診の背景と陽性だった時の中絶の選択に繋がっているところが大きい。親は障害のある子をわが子として受け入れて、わ

¹⁸⁾ 公益社団法人日本産科婦人科学倫理委員会 母体血を用いた出生前遺伝学的検査に関する検討委員会が作成

が子として生涯かかわっていく。いかに出生前診断や中絶を他人から否定されても、本人たちが障害者に差別的な感情を一切持っていなかったとしても、わが子として産み育てていくのは親であるため、親が自身の負担と不安を解消できない限り誕生は難しい。そこで、出生前診断の結果、陽性だったとしても障害を受容し障害児の出産に肯定的になるために、遺伝カウンセリングの充実化すること、ポジティブな告知を行うこと、精神的なサポート体制の拡充化すること、の3点が重要であると考ええる。

まず遺伝カウンセリングの充実化について、遺伝カウンセリングは障害を理解し肯定するために重要であると考ええる。出生前診断については、妊婦が必要とする情報を適確にわかりやすく伝え、患者自身が自律的に自己決定できるようにサポートすることが重要である。アメリカの学会では、「遺伝カウンセリングは、疾患に対する遺伝学的寄与のもたらず医学的、心理的、家族的影響に対して、人々がそれを理解し適応していくことを助けるプロセスである」と定義している。つまり、障害について理解を深め、自分の価値観や考えに合った選択肢を選んでいく過程を支援することが遺伝カウンセリングである（山中 2013:44）。1項で論じたように出生前診断の大衆化は医療が経済原理で働く限りとどめようがない。診断を受けるか受けないか、陽性だった時産むか産まないか、どの選択をしても後悔するかもしれない。しかしその後悔を背負って生きていけるかを含めて自己決定をしなければならない。現状の遺伝カウンセリングは、主でインフォームドコンセントを得るので手一杯で、ダウン症の説明は十分にできていないという課題がある。そしてこの課題は非認定施設でより顕著であり、今後検査の大衆化が進めばますます深刻となる。認定施設でも説明の内容が標準化されていない場合もあり、カウンセラーによって十分なサポートができていない場合もある。親にとって人生を左右する可能性がある診断であり、その決定をサポートするためにカウンセリングが必要であるという意義を見つめ直し、遺伝カウンセリングの充実化を各施設で進めるべきである。遺伝カウンセリングを行うのは主に臨床遺伝専門医と認定遺伝カウンセラーでどちらも日本遺伝カウンセリング学会と日本人類遺伝学会が共同認定している。認定遺伝カウンセラー制度が2005年より開始し、2022年12月時点で356名の認定遺伝カウンセラー¹⁹が存在し、取得者も増加傾向にある。医療者とは独立した立場から患者を支援するカウンセラーの存在は今後も必要になってくる。

次にポジティブな告知について、アメリカの学者スコトコは医療者の告知方法によって障害児の出産が肯定的になり得ることを研究として発表している。研究によると、肯定的な告知がされていれば出生後に告知を受けるより前に告知を受けた方が胎児に肯定的な姿勢を示すこと（玉井 2014:143）、胎児の障害を肯定的に捉えるか否かは医療者の告知の仕方やその後の対応で変わることを明らかにした。一方で、「残念ですが～」などの否定的な入りからの告知や、情報不足、説明不足、差別発言、不安をあおり、負担部分を説明するなどのマイナス面を際立たせるような告知では、障害児の出産に否定的になりやすい（玉井 2014:135）。医療者次第でダウン症児の誕生は喜ばしい経験となり得ることを踏まえ、肯定的な告知を医療者は行うべきだと考える。

¹⁹ 日本認定遺伝カウンセラー協会「認定遺伝カウンセラーとは」（2023年12月9日閲覧）<https://jacgc.jp/public/>

イギリスの民間団体 ARC²⁰は、電話相談を中心としたヘルプライン、障害を理由に中絶を行った女性のセルフヘルプサポート、出生前診断をめぐって苦悩する妊婦へのサポートを行うだけでなく、医療従事者を対象とする啓発活動も行う。十分なインフォームドコンセントや自己決定を支援するための技術を学ぶ機会を提供し、たとえばコミュニケーションスキルを高めるプログラムでは、リスクに関する情報をいかに伝えるか、悪い知らせをどのような言葉と表情、ボディランゲージで伝えれば妊婦の悲しみを和らげることができるかのロールプレイングを行うことで告知のあり方を模索している。告知次第で親が肯定的に障害児をわが子として受け入れる可能性があり、子どもにとっては愛されて生まれて育つ可能性につながる。スクリーニング化し、より簡単に検査を受けられるようになれば、熟慮する期間も機会も少なく、選ぶ自由の確保は難しい、そのとき医療機関の対応が個人の選択に影響する。障害があっても誕生が肯定される社会のために、日本でも告知のあり方を見つめ直す必要があると考える。

最後に精神的サポート体制の拡充化について、出生前診断の結果陽性であって、産み育てるか妊娠を諦めるかの選択に迫られることは精神的な負担となる。その負担と不安を解消し選択をするためには、医療関係者や遺伝カウンセラーだけでなく外部との相談環境が必要であり、医療機関と連携して支援を行う必要がある。産後のイメージをもってもらうために支援団体や先輩ママとのつながりを作ったうえで考えてもらう状況をつくることも重要である。相談サイトの「ゆりかご」²¹は育てる自信も中絶する勇気も持つことが難しい母親たちが相談できる期間が必要であると考えている。また告知後気持ちの整理がついたきっかけについて、「同じ障害ももつ方との交流」が最も多い回答だった。母親たちにとって親の会は、同じ発達障害をもつ子どもの両親であるという連帯感からも話しやすく、不安を気軽に相談できる（中垣ほか 2009:19）。

また、障害を持って生きる当事者の生活を知る機会を提供することも必要だ。特別支援学校の地域から孤立した教育環境等が要因で、健常者にとって障害児と接する機会は少ない。障害者として生きることの具体的なイメージを持つことは難しく、「かわいそう」というネガティブなイメージが先行してしまう。そのため、障害を持って生きることのイメージを持てるような情報提供の機会を作り、妊婦に提供する必要がある。ポジティブな告知とともにこのような相談環境の提供を行えるよう、サポート体制を整える必要がある。

3. 2 社会による課題解決にむけて

2章で論じたように、出生前診断とそれによる中絶には倫理的な課題があり、選択をする女性にとって負担もあることから、日本では診断の普及と利用に抵抗感もある。一方で障害

²⁰ 堀智久「第三部 英国における出生前診断と当事者のケア-ARC の事例を手掛かりに」立命館大学生存学研究所（2023年12月9日閲覧）

https://www.ritsumeit-arsvi.org/publication/center_report/publication-center20/publication-304/

²¹ 胎児ホットライン ゆりかご（2023年12月9日閲覧）

<https://fetalhotline.fab-support.org/yurikago/>

のある子をわが子として受け入れていく必要がある親にとっては、この社会で障害児を産み育てることが負担に感じられること、さらに子どもが大切だからこそ生まれてくる子どもの不幸を考えることから、出生前診断を求め、陽性であれば中絶の選択をする母親も少なからず存在することも事実である。

ここで考えなければならないことは、家族の負担と生まれてくる子どもの不幸が出生前診断の受診とそれに基づく中絶に繋がっているのであれば、その負担の解消と障害者の幸福で安定した暮らしの実現は社会が解決すべき課題ではないだろうか、ということである。障害児の子育ての困難さについて、社会で解決すべきなのに、きわめて個人的な事情として個人の判断にゆだねられ個人で解決しないといけないため、診断を受けて障害のある子どもは避けたいと考え、さらに産んだからには最後まで面倒をみないといけないという負担が生まれる。この課題について石村（2002）は次のように指摘する

選択的中絶の問題を女性やカップルの自己決定に委ねる(他に方法がない)のであれば、障害や疾病の有無に関わらず、すべての命を守るという責任と理念を示し、たとえ障害があろうとも社会的不利を最少限にし、その子なりの自己実現を可能にするような教育、家族の負担を軽減する制度などを目に見える形で実現しなければならない。(石村 2002:182)

診断とそれに基づく中絶を自己決定として個人に投げるのであれば、障害者に対するネガティブな印象と負担の大きさが選択に偏りをうまないよう現実レベルで障害者を取りまく環境を変えていく必要がある。

3. 2. 1 障害福祉制度の充実化

障害児の育児、療育、医療を支える福祉制度にはどのようなものがあるのか。

医療費の公的補助に関しては、乳幼児医療費助成制度（乳幼児の医療費の自己負担分の一部もしくは全額を自治体がサポート）、育成医療（18歳未満の障害のある児童、あるいは、治療を行わないと将来障害が残るような疾患がある児童について、明らかに効果が認められる手術を行った際の費用も、自己負担分は1割以下、もしくは一定額以下に抑えられるようになっている）、障害児福祉手当（身体または精神に重度の障害を有する児童に対して14,880円支給される）、小児慢性疾患医療助成制度（治療期間が長く、医療費負担が高額となる特定の慢性疾患、疾病に対する治療費用の助成制度。ダウン症の場合、心疾患や消化器系の疾患、呼吸器系の疾患などがある）がある。子育ての補助に関しては、特別児童扶養手当（20歳未満の要害のある子どもを育てている親に対して一定の手当が出る制度。障害の度合いによって1級で52,500円、2級で34,970円）、成人してからは障害基礎年金、療育手帳（知的障害のある人がさまざまな制度やサービスを利用しやすくすることを目的にしたもの、公共交通機関、タクシーの運賃、税金の控除、携帯電話の利用料やレジャー施設入場料の割引もある）がある（野村 2017:191）。

教育・療育支援に関しては、地域療育センター（0歳から小学校期までの障害のある子どもの療育に関する相談・診療・指導を行う）、児童発達支援、放課後等デイサービス等があり、民間事業として行う事業所が増えている。医療保険制度を利用して、病院などの医療機関で訓練を受けたり、自宅でサービスを受ける訪問リハビリテーションも可能である。障害

者総合支援法や地域生活支援事業などによって、家事援助や移動支援なども受けられる。²²

放課後デイサービスと児童発達支援について、厚生労働省令和 3 年「障害児支援施策の概要」によると平成 24 年度から令和 2 年度までで総費用額、利用者数、事業所数はすべて大幅に増加傾向にある。児童発達支援では総費用額 3.5 倍、放課後等デイサービスでは 7.8 倍に増加している。放課後デイサービスは民間の事業として展開されており、子どもに合わせてサービスを利用できる一方、利潤を追求し支援に質が低い事情所や、適切でない支援を行う事業所が増えており、支援内容の適正化と質の向上が求められている。現在は、資格要件の訂正やガイドラインの作成などによって対処しているが、子どもに適切な支援が行き届いているかは不透明なままだ。

また、障害児の育児をする親に対しての支援として、日中一時支援事業²³がある。これは日中一時的に子どもを預かることで、保護者の時間を確保したり、精神的な余裕を取りもどすことが主な目的で、厚生労働省の通達にも、「日中一時支援事業は、障害者の日中の活動の場を確保し、障害者などの家族の就労支援や、日常的に障害者を介助している家族の一時的な休息を目的とする」と示されている。

こういった制度は障害児をもつ家族に対して、自動的に提供されるものではなく利用者の申請に基づいて支給されるため、生活に必要なサービスを忘れずに申請する必要がある。質の低い放課後デイサービスの増加などの問題を含みながらも、障害児福祉に関して金銭的な援助はある程度充実しており、これらの情報を十分に得て利用をサポートする体制が医療機関や自治体で整っていれば、支援を受けながら育児をすることが可能になる。

3. 2. 2 子育て支援の普及

しかしながら、実際には家族が子育て・介護をするという家族介護の考え方が前提にあることによって、子育ての負担を親が大きく背負っている。親がダウン症児の出産にも肯定的になるためには、せめて健常児と同等の生活を送ることができる教育、育児体制が必要だ。

障害児の保育園探しは困難である。ダウン症など障害のある幼児期の子どもは保育園に行く、幼稚園に行く、療育園（障害がある子供に特化した園）に行く、の 3 パターンに大体分かれ、それらを組み合わせて利用することもある。しかし、障害児は定型発達の子どもより手がかかってしまうため、先生の数や園の大きさなどの体制次第で保活は困難であるという実情がある。幼稚園や保育所には障害児に対して加配制度がある。加配制度とは、健常児と同じように保育園の生活を送ることが難しい子に大人がつき、生活面や集団参加をサポートしてくれる制度である。保護者からの申請によって加配をつけられる園が全体の約 4 割あり、保護者の申請が無くても保育所独自に加配を行っているケースが約 2 割ある。しかし公立の保育園では保育士の数によって加配の枠が限られていて、入ることが難しく、私立の場合は申請を出しても加配をつけられないケースが多い。さらに、保育士の加配に関して国の明確な法律はなく、自治体によるため、加配保育士 1 人がみる障害児の数も 1~4 人

²² ダウン症のあるくらし「利用できる支援サービス」（2023 年 12 月 9 日閲覧）参照 <https://yokohamapj.org/communicate/living-with-down-syndrome/information/>

²³ 放課後デイサービスポラリス「放課後デイサービスと日中一時支援の違いとは」（2023 年 12 月 1 日閲覧）<https://polaris-toyota.jp/houdei/ichizisien/>

とばらばらで役割の基準もあいまいだ。²⁴こういった現状を作り出しているのは保育士の人手不足だと考える。障害の有無に関わらず保育士の不足によって保育園への入所が難しく待機児童が問題となっている。障害児に対しては、加配を実施する余裕がない、一人の加配保育士が対応できる以上の障害児を担当する、といった課題がある。

保育所に限らず、障害者福祉の人手は不足していて、職員充足率は5割であることが2023年「きょうされん」による調査²⁵から分かった。その要因は低賃金と重労働にある。障害児と関わる現場も同等で、人手不足が要因で制度が存在しても利用できないケースが存在している。ベビーシッターも、障害児を引き受けられるシッターが少なく、費用が高い場合も多いことから利用が難しい。

1項でみたように、障害児の育児、療育、医療に対する金銭的なサポートは整っていても子育ての実用的なサポート体制が不十分であることから、親に面倒をみる時間的・精神的余裕がないと子育てが困難であるという課題がある。そのため制度があっても多くは仕事を辞める、労働形態を変えるなどして親が面倒を見ることになる。

家族介護が前提にある日本社会では、障害児でなくても親の子育て負担は大きく、子どもを持つこと自体に積極的になりづらい。さらに障害児となれば、その負担の大きさを不安に思い、出生前診断をうけること、陽性であれば中絶の選択をすることに繋がる。国は障害児の子育てに関わる人手不足を解消するため、保育所や障害児福祉施設職員の賃上げを行い、働く人を増やすことで、子どもに適切な支援が行き届き、親の子育て負担を解消できるよう取り組む必要がある。また、子育てが親の自己管理で行われるとしても、情報社会で当人にあった情報を得ることや、選択をすることは困難であることから、医師、カウンセラー、母子保健施設、クリニック等が連携し、子育てに関する情報提供が求められる。

3. 2. 3 価値レベルでの改革

このように課題を含みながらも、ダウン症児の子育てを支援する制度と環境は整備されつつある。坂井(2017)はダウン症児の子育てに関して三大神話があると述べ、それらは誤った考え方であると否定している。三大神話は以下の通りである。

①障害児を育てるのはお金がかかる

しかし、1項で述べたように、多くの自治体で幼児の医療費は無料、あるいはわずかな負担であり、障害がある場合、特別児童扶養手当や税の減免措置もある。子どもを育てるのにお金がかかることは事実だが、特別障害があるからより多くのお金がかかるというわけではない

②障害児の親亡きあと一人で生きていけない

しかし、成人を超えれば障害基礎年金があり、他にも様々な制度もあり地域での一人暮らしも可能である。

²⁴ 星きのこ「障害児の保活問題。加配枠は満員!『まずは入れないと思って』にショック! 仕事復帰はできる…?」(2023年12月9日閲覧)

<https://h-navi.jp/column/article/35028914>

²⁵ NHK「障害者福祉の現場 深刻化する人手不足は“命に関わる問題”に」(2023年12月1日閲覧) <https://www3.nhk.or.jp/news/html/20231024/k10014235431000.html>

③兄弟姉妹がいじめられる

しかし、障害の有無だけがいじめのきっかけではないため、障害だけを取り上げて心配することに現実性はたいしてない。(坂井 2017:79)

このようにダウン症児の子育てに関して親が抱える不安は、ダウン症に限ったことではない。ダウン症を育てるのは大変というのもダウン症神話の1つで、子育てが大変なのはダウン症のせいではないことを長谷川(2021:32)は指摘する。障害があってもなくても子どもは一人ひとり違ってそれぞれに大変さがある。将来への不安や子育ての自信のなさが大変そうという不安感の要因であって、ダウン症だから特別大変だとは決めつけられない。

それでも自分の子どもとしてダウン症児を受け入れられないと思う親もいる。それは「事実レベルの問題はなく価値レベルの問題だから」と坂井(2017:79)は述べる。障害の有無に関わらず、子育てにはある程度の負担があり、制度をうまく利用すれば障害があることによって金銭的な負担はさほど変わらない。しかし、三大神話にあげられるようなマイナスイメージが先行していることや、家族ケアが前提にあることによって、障害のある子どもをもつことに抵抗と不安が大きい。また、同じダウン症でも重度は多様で、働いて一人で生活ができる人もいれば、常時見守りの介護が必要な人もいる。胎児の時点では、わが子がどの程度生活を営んでいけるのかの想像は難しく、マイナスなイメージが先行することも多いだろう。

神話を打ち破り、ダウン症児の子育てに前向きになるために、正しい情報提供を行い、障害者の暮らす社会全体が変わっていく必要がある。

①「障害児を育てるのはお金がかかる」という神話に関しては、ダウン症の子育てに関する十分な情報提供と親の会などのつながりによってリアルな生活をイメージする機会が必要である。障害児を育てることに特別お金がかからないとしても、子育てにお金がかかることは事実であり、そもそもその現状を変えない限り子どもをもつことに積極的になれない。障害児ならなおさらと考える親も多いだろう。子育ての経済的支援を拡充化し、子どもを持つことに対する金銭的な負担を軽減できた先に、この神話にある不安も軽減されると考える。岸田政権は「異次元の少子化対策」として、児童手当や給付金など子育て世帯への支援を推進すると宣言している。少子化の原因には育児の心理的負担や肉体的負担、教育費等の子育てコストの増大があるとし、²⁶これらの改善を現在進行形で実行している。障害児の前向きな出産のためにまずは子育て負担の改善が求められるため、今度の動向に着目し、有効な施策の実行に期待したい。

②「障害児の親亡きあと一人で生きていけない」という神話に関しては、障害者の地域での自立した生活を制度として拡充し、ロールモデルを親に対して広めていくことが重要だと考える。厚生労働省によると²⁷、知的障害者のうち、一人暮らしをする人はわずか3%に

²⁶ 厚生労働省「今後の子育て支援のために施策の基本的方向について」

<https://www.mhlw.go.jp/bunya/kodomo/angelplan.html> (最終閲覧 2024年1月30日)

²⁷ 厚生労働省,2016「平成28年生活のしづらさなどに関する調査(全国在宅障害児・者等実態調査)結果」https://www.mhlw.go.jp/toukei/list/dl/seikatsu_chousa_c_h28.pdf (最終閲覧 2024年1月30日)

とどまる。一方で、24 時間体制の介助であるパーソナルアシスタンスを利用し自立した生活を送る岡部さん²⁸のように、知的障害と自閉症をもちながらも都内でアパートを借り、一人暮らしをすることは制度上可能である。親が面倒を見るべきという考えに捕らわれず、制度を多くの人々が利用するべきだと考える。さらに障害者の法定雇用率が上がっていることから、ダウン症者の金銭的な自立も以前よりは可能になるだろう。

また一人で生きていけるか、という不安は障害者の親亡きあと問題に限らない。そもそも親の存在や結婚による家族形成がなくても、生きていける社会でなければならない。世帯を単位とした保障体制を変え、「見守る家族がいなければ生きていけない」という現状自体を変えていく必要がある。

③「兄弟姉妹がいじめられる」という神話に関しては、地域で障害児と接することが増え、障害児とともに暮らすことが当たり前であれば、いじめの不安も解消されるのではないだろうか。私が高校時代尋ねたデイサービス子どもたちが通う特別支援学校は、市内から車で30分ほどかかる山の中にあり、まるで隠されているように学校が存在した。市内の住宅地に住んでいるにも関わらず、学校に行くためには専用バスや車で通う必要がある。そのため地域の人々が障害児の存在を知ることすらないだろう。この現状で障害児の子育ての具体的なイメージを持つことは難しい。同じ地域で同じ学校に通い、障害児と接する機会を増やすことで障害児を兄弟姉妹を持つことに対する周囲からの視線は緩和されるのではないだろうか。文部科学省は共生社会実現のため、教育を受ける段階から一人ひとりに応じた指導や支援のほか、「障害のある者となない者が可能な限り共に学ぶ仕組み」である「インクルーシブ教育システム」が重要としている²⁹。地域でともに学び暮らす社会のためには、健常児を中心とした教育体制が変わる必要があるのだ。

このようにダウン症児の喜ばしい出生のためには、社会全体が障害があってもなくても誰もが生きやすい社会に変わっていく必要がある。

おわりに

本論文では出生前診断とそれによる中絶を手掛かりのダウン症児を取り巻く環境を考えてきた。2章では出生前診断とそれによる中絶の課題を整理し、3章で具体的な解決策を検討した。出生前診断が安易に広がる危険性を指摘した上で、禁止することができないならば慎重に行うべきでありそのためには十分な遺伝カウンセリングが重要であると述べた。このように出生前診断と中絶の現場が変わり、さらに障害児の子育て環境が制度によって保障したとしても、価値レベルでダウン症児の誕生をポジティブに受容するためには社会全

²⁸ suumo ジャーナル, 「知的障がい者の一人暮らしをサポート。24 時間体制の介助『パーソナルアシスタンス』」 2022 年 1 月 19 日掲載

<https://suumo.jp/journal/2022/01/19/184550/> (最終閲覧 2024 年 1 月 30 日)

²⁹ 文部科学省 「特別支援教育の在り方に関する特別委員会報告 1. 共生社会の形成に向けて」

https://www.mext.go.jp/b_menu/shingi/chukyo/chukyo3/siryo/attach/1325884.htm
(最終閲覧 2024 年 1 月 30 日)

体が障害があってもなくても誰でも生きやすい社会にならなければならないと結論付けた。

こうした社会を実現することは簡単ではない。ますます高齢出産が増え、技術が進歩し、個人の自己決定が尊重される今後の日本社会では、出生前診断を受ける親も、陽性だった時中絶を選択する親も増えるかもしれない。その経験と選択の一つ一つがとても重たく、本人たちにとって苦しいものだからこそ、ただ反対することはできない。

しかし、一人の命が芽生え誕生するすばらしさと、子どもたちの愛おしさ、命の尊さを思ったときに、どうしても喜ばしいものとして命が誕生してほしいと願ってしまう。すべての命が皆に「おめでとう」と喜ばれる社会であるために、出生前診断とそれによる中絶がどう扱われるべきか、そして障害児を取り巻く社会がいかに変わるべきか、考え続けたい。

また、本論文では出生前診断ののうち中絶を選んだ親たちの苦悩とそのサポートについて扱うことができず、主張が偏ってしまいタイトルにした「出生前診断による中絶のこれから」を包括的に検討することができなかつたため、今後の課題としたい。

執筆をする中で、出生前診断を受けた人、障害があると分かって中絶をするかどうかの選択をした人、受け入れて産んだ人、それぞれの立場がどのような思いを抱えて選択をしたのかを何度も自分にひきつけて考えた。執筆を終えた今は、出生前診断を受けることは自分に必要ないと考えるため受けるつもりはない。また妊娠中に障害があるとわかっても、たとえ生まれた子どもに障害があったとして、制度や周囲の人たちと一緒に子育てをしたいと思っている。しかし、実際の思いは自分がその立場にならないと分からない。自分自身の状況、環境、社会によって考えが変わることもあるだろう。どれほど障害者の尊厳を考えていても、自分の子どもとして障害のある子をすぐにポジティブに受け入れることは誰でも難しいかもしれない。

しかし、私は出生前診断を受けるかを迷ったならば遺伝カウンセリングを受ける選択をし、障害があると分かったならば同じ境遇の親たちと話しあえるつながりを作り、出産後は様々なサポート体制や制度を利用して、自分自身と子どもと家族が不利益を被ることなく生きていける環境を要求するだろう。どのような状況になっても執筆をするなかで学び考えたことが納得できる選択を支える基盤となると考える。読者にとっても本稿がそのようなものになってくれたら幸いだ。

参考資料

石村久美子, 2002『医療現場における女性の自己決定権-出生前診断を通して-』法哲学年報 2001 巻 p177~185

大竹明, 2020『妊娠したら読んでおきたい出生前診断の本—出生前診断を“正しく知る”ために』ライフサイエンス出版

河合蘭, 『出生前診断 出産ジャーナリストが見つめた現状を未来』2015 朝日新聞出版

蔵田伸雄, 1998『選択的中絶の倫理的許容条件』生命倫理 Vol. 8

坂井律子, 2013『いのちを選ぶ社会 -出生前診断のいま-』NHK 出版

佐々木愛子・左合治彦, 2018『日本における出生前遺伝学的検査の動向 1998-2016』日本周産期・新生児医学会雑誌

- 玉井真理子・渡部麻衣子, 2014, 『出生前診断とわたしたち ―「新型出生前診断 (NIPT)」が問いかけるもの』生活書店
- _____・大谷いづみ, 2011 『はじめて出会う生命倫理』有斐閣
- 塚原久美, 2022 『日本の中絶』ちくま新書
- 中垣紀子・間定尚子・山田裕子・石黒士雄, 2019 『ダウン症児を受容する母親に関する調査 1』日本赤十字豊田看護大学紀要 4 巻 1 号
- 野村優夫, 2017 『出生前診断、受けますか？納得のいく「決断」のためにできること』講談社
- 長谷川知子, 2021 『ダウン症神話から自由になれば子育てはもっと楽しめる』遠見書房
- 姫路まさひろ, 2015 『ダウン症って不幸ですか？』宝島社
- 丸本百合子・山本勝美, 1997 『産む/産まないを悩むとき―母体保護法時代のいのち・からだ―』岩波書店
- 室月淳, 2020, 『出生前診断の現場から ―専門医が考える「命の選択」』集英社新書
- 山中美智子・玉井真理子・坂井律子, 2017 『出生前診断受ける受けない誰が決めるの？―遺伝相談の歴史に学ぶ―』生活書院
- 吉澤千登勢, 2003 『胎児条項が問いかけるもの』日本大学大学院総合社会情報研究科紀要 No. 4, 51-62
- 小川昌, 2019 『最近の出生前診断の変化と多様化する倫理的課題』第 14 回 日本小児耳鼻咽喉科学会 40 (3): 177-182