

出産前にダウン症候群確定診断を受けた後「妊娠継続」の選択をもたらす要因

○ 青山学院女子短期大学 氏名 杉田穂子 (2873)

キーワード：出生前診断, 妊娠継続, 障害観, ダウン症

1. 研究目的

本研究の目的は出産前にダウン症候群確定診断を受けた後「妊娠継続」を選択した親たちの人間観、障害観を学ぶことで、命を選別する社会から命の多様性を認めていく社会へ転換していく手がかりをつかむことである。

2. 研究の視点および方法

出生前診断は、近年、検査方法の簡便化や精度が進化している。2011年に米国で開発された無侵襲的出生前遺伝学的検査診断(以下 NIPT とする)は、採血だけの検査で精度も高く、日本でも臨床研究が実施され今後一般化される予定である。2013年4月から2018年3月まで NIPT で陽性と診断され、羊水検査でダウン症候群の確定診断を受けた783人のうち中絶を選んだのは729人で中絶率は93.1%である(朝日新聞、2018年9月17日)。日本では、母体保護法で胎児条項は認められていないが、母体保護、経済的な理由と拡大解釈して中絶が行われ、法律上の建前と現実との間に齟齬が生じている。

一方で中絶率が100%ではないことから少数だが妊娠継続を選択し、出産に至るケースもあることに目を向けたい。これまでダウン症児の出産・子育て経験は、出産後にショックを受け、徐々に回復する過程が描かれてきた。しかし今後は、このような心の軌跡とは異なり、出生前診断の結果を受け、出産前にダウン症であることを知り、妊娠22週までに妊娠継続か中絶かを考える人たちがでてくる。その場合、妊娠継続を選択した親たちの出産・子育て経験は、これまでの心の軌跡とは全く違ったものになる。すなわち、確定診断がなされてから、人間観や障害観の問い直しがなされ、妊娠継続の選択がなされる。その後の出産・子育ての喜びや不安がどのようなものなのかを描くことが求められている。

方法は、対象者を「ダウン症候群の確定診断を受けた後、妊娠継続の選択をし、出産にいたった親」と限定し、妊娠継続の選択にいたった過程と出産・育児の様子、専門家・非専門家からどのような助言を受けたのか、どのような人間観、障害観をもっているのかを個別インタビューによって明らかにしようとするものである。

3. 倫理的配慮

本報告の対象者Aさんにはインタビューは研究目的であることを事前に知らせてほしいし、本発表に際しては原稿を確認していただいた。また本研究は青山学院人を対象とする研究倫理審査委員会で審査を受け、承認(承認番号 青 18-22)を得ている。

4. 研究結果

本報告では、2回(Bちゃんが2歳、9歳の時)インタビューを行ったAさんの事例を報告する。Aさんとは、筆者がボランティアをしていたダウン症児のための赤ちゃん教室を

行なっている病院で出会った。インタビューはAさん自宅で行なった。

1回目：妊娠から出産、2歳までのこと

[体外受精で妊娠][超音波で首の浮腫みの診断][羊水検査を決意][羊水検査で「Bちゃんが手を振った」][羊水検査の結果][自分・夫の親の反応][色々な人に相談しなさいと言ってくれた医師][不妊治療の先生「あと1ヶ月ちょっとあります」][障害児を育てている友人「私は産んでほしい」][夫の友人「今のおふたりの気持ちを大事に」][産もうと思います][普通に産まれた][ハッピーの絶頂からどん底……あれが私にはなかった][中絶を選択した人の心のケアは?][自分もダウン症を誤解していた][S区の手厚い産後ケアセンター][「引きこもるのが一番危険」と言った友達][母親学級の母親たち・近所の人への打ち明け][出産後の自分・夫の親の変化][義妹が、すごく優しい人……目が少ししか見えない分、人の気持ちをわかってくれる][でも友達の子……全然違う／立ち直るきっかけはBちゃん][ダウン症の大人モデル]

2回目：幼稚園選びから小学校3年まで

[幼稚園よく見てくださった][他児の親「末っ子でお世話をする…体験ができた」][マイペースで遊んでいる。これがBなんだ][支援級、支援学校も全部見学][はじめは普通学級で一緒にと思っていた][支援級で自分のペースでゆっくり学ぶほうがBには合っていた][支援級の先生方はとても良い先生][いつの間にか漢字で書けるようになってびっくり][週に1回の給食は3年4組で][運動会の時期、普通級に行くことが増える][普通級の子からもバカにされることは全くない][自分の友達「医者から出生前診断を案内されたけど、私たちにも、育てられると考え、受けなかった」「一人目が死産でダウン症。Bちゃんとママに出会ってから、ずっと応援していたよ」][うちはこれで良かったけど。それぞれが真剣に考えることであって自分の考えを押しつけるつもりはない][出生前診断90%以上の方が中絶、数値を公表すること。ダウン症の人に対して失礼]

5. 考察

出産前、医師は産む／産まない方向性を示さず、いろいろな人に相談することを提案、Aさん夫妻は身近な第三者に相談、診断名より先に「手を振ったBちゃん」の映像に出会う、Aさんは社会と繋がり続ける、これらのことが妊娠継続に向けて重要な要因だった。出産前後では周囲の人、特に祖父母の気持ちは変化する、また障害をもつ親族の存在意義も変化する。一方で、出産後もAさんの気持ちは揺れがあり、専門家・非専門家による身体とこころのケアが有効だった。幼稚園、小学校選びは、他の親からの情報と自分の目で確かめ、Bちゃんに合ったところを選択していた。Aさんの子育てが、他の親の障害観に影響を与えていた。Aさんは出生前診断の中絶率の公表に疑問・モヤモヤした想いを持っていた。今後インタビュー対象者を増やしていきたい。

本研究は2019年度科学研究費助成事業基盤研究(c)(課題番号19K02234)「出産前にダウン症候群確定診断を受けた後『妊娠継続』の選択をもたらす要因の検討」による。