出生前にダウン症の確定診断を受けた後「妊娠継続」の選択をもたらす要因

ー大きな迷いなく継続を選択した2つの事例よりー

○青山学院大学　氏名　杉田穏子（2873）

キーワード：出生前診断、ダウン症候群、妊娠継続

１．研 究 目 的

本研究の目的は出産前にダウン症の確定診断を受けた後「妊娠継続」を選択した親たちの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、検査方法の安全性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、日本では 2013 年から年齢や相談や支援体制の整う認定施設を限定し、臨床研究が実施された。しかし年齢を問わず検査を希望する人が多く、認定施設以外の営利目的で検査を実施する医療機関の急増が問題となった。厚労省は、2022 年 9 月からは年齢制限を設けず、認定施設の要件を緩和し認証施設を 3.5倍に増やした。今後も検査を希望する人は増加していくだろう。

NIPT コンソーシアムのデータによると、2013 年 4 月から 2021 年 3 月までに NIPT の結果が陽性で確定診断を受けた 1397 例のうち中断をしたのは 1261 例(90.3%)であった。最近のデータはないが9割の人が中断している中、妊娠を継続する人たちはどのような思いで選択したのだろうか。杉田(青山学院大学コミュニティ人間科学部紀要 3,49-70,2021)では「出産継続」をギリギリまで迷った 3 事例を報告した。今回は、大きな迷いなく「妊娠継続」を選択した 2 事例を報告する。

方法は、本研究の共同研究者である医療関係者から依頼を受けインタビューを了解した対象者に、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、障害観について伺った。

３．倫理的配慮

本報告の対象者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お願いし、本発表に際しては原稿を確認していただいた。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承認(承認番号 青 18-22)を得ている。本研究に関して COI(利益相反)はない。

４．研 究 結 果

A さん夫妻、B さん（女性）へのインタビュー結果を報告する。A さん夫妻は、出産した病院の医師の紹介、B さんは、ダウン症の療育のために通っていた病院の医師の紹介で了解してくださりインタビューを行った。(　　)は意味を補足した言葉である。

（１）A さん夫妻［子どもは１歳］へのインタビュー：**妻の言葉は太字表記**

A さん夫妻は海外で生活。コロナ禍で日本に一時帰国していた時に妊娠、出産。

［12 週で専門の病院で検査を勧められる］［お腹の赤ちゃんにダウン症があってもなくても産むと二人で話していたし、俺も育児をするから 2 人で力を合わせて育てていけば絶対

大丈夫！と主人が言ってくれたから、本当に心が落ち着きました］［当たりくじ引いたかみたいな感じ……がーんとは別にならなくて］［産みますっていうことを（医療関係者に）言ったら、それはすごい決心されたんですね］［**産声を聞いた時は、元気に生まれたんだ、よかったと涙がぽろっと**］［**毎日 NICU に面会に行って、1 日 30 分の限られた面会の中で抱っこさせてもらった、抱っこしながらねんねしてくれた。もうそういう一つ一つうれしくて**］［**3 カ月後にやっと退院**］［**私が小学校のとき……ダウン症の〇〇ちゃんっていう女の子……同じクラス……うちの父のお友達の娘さん……すごいかわいい女の子……すごいいい印象**］［10 歳の男の子、ダウン症の子は、それは、日本人のご家族なんですけど〇〇（国名）に住んでる方たちで。家族ぐるみで……2 歳か 3 歳ぐらいの頃から知ってたんで。その存在は大きかった……だから自分のところにダウン症を持った子が来たってなったときにも、ああいう感じにはなる……まさか自分のところに……そういう目では全然見てなかったですけど］［**〇〇ちゃんが来てくれたから……私たちはまた学ぶことが……ある……私自身も楽しんで……主人も一番わくわく……どんなふうな育児になるんかなと**］

（2）B さん［子どもは 3 歳］へのインタビュー

［妊娠４ヶ月の時 NIPT を主人がやりたい］［陽性の結果が出て……旦那さん……固まってる］［全然、産むつもりでいた……先生は、ぎりぎりだ］［主人は私との会話の中で……（私が言った）これは奇跡じゃないんだろうか……人にはできない経験を与えてもらえた（という言葉）がなんとなくぴんときたみたい］［子どもの成長がどんどん著しい時期に、ゆっくりの成長してくれてるので……得した気分］［交流なかった父方親戚からお祝いもらう］［加配の保育士が大好き］［夫も週 1 回……２人で公園に遊びに行くのを楽しみ］［私お仕事で障害者福祉のほうにも結構、関わりが深いもので、いろんな障害ある方々との交流……すごくたくさん……ネガティブなイメージ……持ってない］［芸事の仕事してますけども……障害者福祉に関わるイベント……大半が障害がある方が来て、健常者のほうが数が少ない状況……それが当たり前の感覚……そういう感覚が経験として身に付けさせていただけたっていうのが、すごく大きいかなと思ってます］

５．考 察

A さん夫妻、B さんに共通することとして、妊娠前の日常ですでに障害のある人やその家族との深いつながりがあり、それが非常に肯定的なものである（「**すごいいい印象**」「ああいう感じにはなる」「ネガティブなイメージ……持ってない」）点にある。さらにダウン症の子どもの育児におもしろさを感じている（「**私自身も楽しんで……主人も一番わくわく……どんなふうな育児になるんかな**」「ゆっくりの成長してくれてるので……得した気分」）点にある。日常の中での障害のある人との肯定的な出会いが、障害のない人の障害観に大きく影響していたと言えるだろう。

本研究は 2023 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」の補助を受けた。