

ダウン症児者の人生に及ぼす出生前診断の影響ノート

百溪英一（茨障研・東都医療大学）

2012年8月29日、読売新聞第1面にダウン症に対する新型出生前診断が大見出しで取り上げられました。科学記事というよりキャンペーン広告の様相でした。つづく一連の報道で「簡単な血液検査で、おなかの中の赤ちゃんにダウン症の障害があるかどうか分かる」という内容が繰り返されたことに、ダウン症の娘の父親である私は疑問と危惧を持ってきました。

私が最も危惧しているのは、日本のあちこちで家族や友達に愛され、元気に生活し、社会貢献もしているダウン症の方々に対する（胎児に対してではなく）、「生まれる前に検査をして淘汰されても良かった人々」だとするとんでもない差別観が広がることです。このような社会認識が広がれば、障害児教育、医療、福祉そしてノーマライゼーションなどすべての発展に妨げが出るどころか、すべての人の基本的人権の保障が危うくなるでしょう。

言うまでもなく、ダウン症という属性があってもなくても人は日本国憲法下で基本的人権を保障されており、出生前に属性を検査されてその生命を奪われてもよいなどという例外的な種類の人間は全く存在しません。かつての日本ではそのことについて不十分ながら一定のコンセンサスがありました。1900年代後半の出生前診断は母親の血清中のマーカータンパクの量的な変動により、胎児の異常を知るトリプルマーカーテストやクアトロテストなどの売り込みと広範囲の使用が企てられた時期です。当時の日本母性保護産婦人科医会（現在の日本産婦人科医会）が、母親の血中のたんぱく質から胎児の異常を調べる血清マーカーテストの普及と障害を理由とした中絶を可能にする「胎児条項」の母体保護法への導入を目指す様々な画策をしていました。同医会と、障害を持つ生命に対する差別に反対する障害者団体の論戦が厚生科学審議会でなされたのです。当時、私もダウン症の娘の将来を考え審議会への意見書作成提出や傍聴に出るなど、積極的に反対運動に参加しました。様々な患者会が反対運動を展開しました。その結果「医療者が本検査の情報を妊婦に積極的に知らせる必要はない」と厚生省局長通達が出されました(1999年)。

この「局長通達」は現在も生きているはずですが今回の検査推進キャンペーンには厚労省は、1999年の通達の趣旨を全く無視するのみならず2013年3月には「新型検査については日本産科婦人科学会が定めた指針を尊重するよう関係者に」求めたのです。

人権に配慮すべきという厚労省のかつての判断は、今回の新型診断キャンペーンにおいては医療者からも全く無視されました。さらに医療者でも何でも無い新聞がこの診断法を大見出しで報じダウン症の人の人権を侵害し続けているのです。厚労大臣自らが「新たな出生前診断はこれまでの検査と違う点もある。そろそろ全般を検討する時期に来ている」などと発言し、この問題を国主導から学会に丸投げする状態でした。人権侵害にあう当事者や養護者の意見は反映されていません。検査技術が変わっても人権侵害という本質的な問題は変わらないのです。

さて、カウンセリング体制があれば問題なしなどとする意見もありますがどうでしょう。新出生前診断実施後、異常があると確定された67人中、53人(80%)の親が中絶したという報道を見ても、出生前検査と中絶を業務とする実施機関が行うカウンセリング体制がダウン症の人の命を

救う機能をほとんど発揮していないことも知るべきでしょう。

さらに中国の遺伝子検査企業が、法の規制もないまま国内で営業の販拡を図っていることが報じられました。ダウン症や障害を持つ人の人権が、なし崩し的に侵害される状況にあります。親が検査を受けたり、中絶の判断をすることについては、私は個人のプライバシーに属することで、コメントすべきではないと考えておりますが、ダウン症の人に対する偏見や誤解に基づく中絶がさらに広まることを中止させるべきです。

私の住む茨城の地に住んで「橋のない川」を書かれた住井すゑさんは「人類の母性は、人以上をうまず、人以下の人を生まず。」のことばをかみしめてこの人権侵害問題を考えたいと思います。