

# 出生前診断でダウン症の確定診断後に「妊娠継続」の決定をもたらしたもの Factors Contributing to the Decision to Continue Pregnancy After Prenatal Diagnosis of Down Syndrome

杉田 穂子\*

出生前診断でダウン症の確定診断後に妊娠継続をした3組のカップルにインタビューをした。その結果、母親と父親が妊娠継続を決意した時期にはずれがあり、妊娠継続の出発点は母親の「産みたい」という思いであった。しかしその出発点は確かなものではなく、周囲の様々な要因によって揺れ動く。女性のリプロダクティブ・ライツにおいて、選択的中絶は女性の「中絶する」権利を守るために必要だとされてきた。しかし今回の語りからは、女性の「産む」権利が周囲の様々な要因によって制限／促進されていることがわかった。

妊娠継続への制限要因は、医療関係者によるア) 確定診断後「産む」という選択肢に対する想像力の欠如、イ) 相手の思いを汲み取っていない言葉かけにあった。促進要因は、医療関係者や親族によるア) 産む/産まないを強要しない、イ) 自分の専門範囲でわかる確かな情報を提供する、ウ) 相手が望む人物を紹介するという態度であった。

そして「妊娠継続」の決定は、初めから一貫しているものではなく、境界があいまいな連続した一本の線で描けるようなものであり、様々な制限／促進要因によってカップルの決定は揺れ動いていることがわかった。

また出産後にダウン症であると診断される親についての先行研究では、「健常児との差を見せつけられるたびに、親は落胆し、悲しみが続く」と言われている。しかし今回の語りでは出産直後から大きな喜びを経験しており、子どもの成長を肯定的に捉えていた。

キーワード：出生前診断、妊娠継続、中絶、ダウン症候群、遺伝カウンセリング

## 1、はじめに

出生前診断について日本では1969年に「羊水検査」が初めて実施され、一部の自治体で広めていこうという動きがあったが、障害者団体の強い反対があり、こうした動きは止まった。羊水検査は確実に染色体異常がわかるものの、流産の危険性が一定程度あり、限られた妊婦に応じる検査に留まっていた。その後1990年代には「母体血清マーカー検査」が話題になった。母体血清マーカー検査は妊婦の血液を採取するだけで、流産の危険性がない安全な検査と捉えられたからである。これに対しダウン症の子ども

を育てる人たちから強い反発の声があがった。それを受けて厚生省は、母体血清マーカー検査は、確定診断ではなく、あくまで検査結果は確率であるため、「医師が妊婦に対して、本検査の情報を積極的に知らせる必要はない」との見解を1999年に出し、その後日本ではあまり議論されなくなっていた<sup>1)2)</sup>。

その状況は無侵襲的出生前遺伝学的検査（以下NIPTと記す）が開発されたことにより一変した。その要因は、妊婦の血液を採取するだけで流産の危険性がないこと、その精度が非常に高くなったこと、妊娠10週から検査ができることなどが挙げられるだろう。実際には2012年8月29日読売新聞が「妊婦血液でダウン症診断 国内5施設 精度99%、来月から」<sup>3)</sup>という見

\*青山学院大学

出しで報じたことが大きな話題をよんだ。そして2013年4月から日本医学会が認定した15の医療機関で臨床研究として始められた。日本産科婦人科学会是指針で、検査できる人は35歳以上という条件をつけている。しかし年齢を問わず、検査を希望する人が多く、現在は、認定施設以外の、営利目的で検査を実施する医療機関が急増していることが大きな問題となり、2021年5月に厚生科学審議会の報告書に今後、NIPTに係る実施医療機関の認証基準の策定と認証制度の運用を行うという具体案が出されている<sup>4)</sup>。

NIPTコンソーシアム（NIPTを国内で試行するにあたって、適切な遺伝カウンセリング体制に基づいて検査を実施するための遺伝学的出生前診断に精通した専門家たちによる自主的組織<sup>5)</sup>）が提供しているデータによると、2013年4月から2020年3月までに実施されたNIPTの結果が陽性で確定診断を受けた後、妊娠中断したのは774例、妊娠継続したのは30例となっている<sup>6)</sup>。妊娠中絶率（妊娠中断数／（陽性者数－偽陽性者数－研究脱落数））は87.5%となっている。9割近くの人が中絶を選択しているが、12.5%の妊婦やカップルは妊娠を継続し、出産に至ったと考えられる。

今後も出生前診断で確定診断を受け、ダウン症などの染色体異常を告げられた場合には中絶を選択する妊婦やカップルが多いことだろう。しかしそのようななか、妊娠を継続した人たちはどのような気持ちで、どのように考え、結論を出していったのだろうか。

本論文では出生前診断で確定診断を受けた後、妊娠を継続した3組のカップル（1組は母親のみ）に実施したインタビュー内容を報告し、どのような経緯で妊娠継続を決定したのか、さらに妊娠継続がもたらしたことについて考察していく。

## Ⅱ、インタビューの方法と結果

本論文で紹介する3組のカップルはいずれ

もあるダウン症児の運動発達を促進するための療育教室に通っていた方たちである。その教室を運営する小児科医（研究協力者）が筆者のインタビューの依頼文を説明、配布し、後日インタビューに応じる回答を筆者にくださった方たちである。なお文中の「 」は対象者の言葉、（ ）は筆者の言葉、[ ]は意味が通り易いように補足した言葉、……は略した言葉があることを表している。

### 1、Aさん夫妻へのインタビュー

インタビューは筆者の所属する大学内の一室を使って行った。その際Aさん夫妻はたかしくん（仮名、0歳）も一緒に来校された。そのため、インタビューは、筆者が夫妻にインタビューを行い、そのそばで筆者のゼミ生がたかしくんと遊ぶ、という形で行った。

Aさん夫妻は共に30代後半で結婚し、両親は共働きで、父親は福祉関係の仕事をしている。またインタビュー当時母親は育休中であった。

#### （1）出生前診断を受けるまで

##### ①NIPTを受けたのは軽い気持ちからだった

Aさん夫妻がNIPTを受けたのは母親の年齢が出産では「高齢」に分類されるから医者から言われ「軽い気持ち」「安心して産みたい」ためであった。

Aさん（母）：

年齢が高いから受けとこうっていう、本当に軽い気持ちだったんです……

まさか……NIPTの検査結果のときに陽性っていう、思ってもいなかった文字が並んでいて。

Aさん（父）：

診断を受けたときは、すごいショックだったし、実際、受けるのも、どちらかというと安心して産みたいっていう、そういう気持ちだったんですね。

## (2) 確定診断を受けてから妊娠継続を決めるまで

### ①確定診断の結果を受けて父母の意見は異なった

結果は思いもかけず「陽性」であり、その後の羊水検査で確定診断を受けた。父親はショックを受け、産むことには反対であった。

Aさん（父）：

診断を受けたときは、すごいショック……お互いの両親もどっかいたら反対で……僕と一緒に説得するような形の時もあったし……僕も何とか妻が、諦めるっていうの変ですけど、そうならないかなっていう気持ちで……ずっと待ってた

一方で、母親は調べていくうちに、昔とは療育の様子が違うこと、染色体異常を持ちながら生きている命の価値に気づいていく。

Aさん（母）：

まず私がしたのは……ダウン症協会に電話をしました……私は体で自分は感じる事ができたので……胎動が結構、割と早い時期からあって。こんなに元気に動いてるのに、生まれてからも大丈夫かなっていう、そういう気持ちもありましたし。あとはいろんな方のお話を聞く中で、数十年前とは、「ダウン症の子が生まれてからの療育の様子がまるっきり違う」……新聞記事とか見て……染色体異常の子って基本的には生まれてこられない……中で、ずっと異常もなく生きてるなってというのが、すごく価値の、体で感じる側としては、なんかもうこれはっていうところがあって。

確定診断が出てから中絶できる22週まで約1ヶ月だった。健診でも結論が出ず、次の日に中絶も視野に入れた診察の予約をした。次の日は継続の意思を伝えるために二人で病院に行ったが「揺れ動いていた……考え続けた1ヶ

月」であった。

Aさん（父）：

先生の前、行っても決められなくて、「ちょっと外で……話し合ってください」って言われた……僕は妻に「おろせる？」って聞いたんですけど、妻は泣いてましたよね。……妻がもし、おろそうって言うんだったら僕もおろせたけど、やっぱり、自分だけの判断で生まれてこようとしている命を消すっていうのは、正直できなかった。それで……結局、30分以上かかってしまったので、先生が「明日、もう一回、来てください」って言われたんですよ。

Aさん（母）：

「おろすっていうんだったら、入院の準備をしてきてほしい」ってふうに。そのときに……おなかの中の状態とか聞くと、先生が言うには、とにかく「すごい動く」っていうんですよ。「元気だ」って言って。産むことを決断したっていうのは、そういった経緯もありますね。……中期中絶も……お産と同じ経過なのに、結末がっていうところを考えたときに、もう怖くなってしまっ。あと、不妊治療でやっとできた子どもだったので……諦めきれなくなってしまった……大きな合併症もないし、生まれてから療育の状態も全然違うっていうことからしたら、私は、育てたいなっていう気持ちがすごく強くなっていきました。でも、夫と同じようにやっぱり、揺れ動いていたことは確かで、結構、考え続けた1ヶ月ちょっとだった。

### ②父親が最も心を動かされた小児科医との出会い

その1ヶ月間、父親が最も心を動かされたのはダウン症協会から紹介された小児科医E先生との出会いであったという。

Aさん（父）：

E先生に会ったことが大きかったっていうか。そこが一番、ターニングポイントになった

……E先生も特に産まないことを否定することもなく、どちらが正しいわけではないというスタンスで話をしていただいて。あとはこちらの疑問点っていうところをひも解いていっている解説してくれた……そこでいったんは自分の中でも産んでもいけるかなっていう気持ちになりました……E先生の熱意っていうのが伝わってきたっていうのが。こういう人があるんだっていうのを感じた……命に対してであったりとか、子どもを授かって育てていくにあたっていろんな人がいると思うんですけど……子どもを授かって育てていくっていう考え方がやっぱり、障害があるから駄目とかではなくて、どんな子であっても親として育てていくというのが、人間の人生にとって価値あるものなのかなっていうふうに……E先生と話したりすると、そういうものをすごく濃く感じる。

### (3) 出産から現在まで

#### ① 出産して現在は両親ともに満足、今は「保育園問題が一番、大きい」

その後出産時にパブニングはあるものの3000グラムの赤ちゃんを無事出産した。現在の気持ちについて母親は、「何ともいえない深いうれしい感情」、父親は「すごくかわいくてびっくりした」と言う。そして「今は……保育園問題が一番、大きい」と言う。

Aさん(母)：

私のほうの親も、なかなか周りに言ってくれて、限定された親族にたかしのことを言ってくれたんですけど、それでも実際に会った親族はすごくかわいがってくれて。あと、NICUに入院してたときに結構、スタッフの方が……たかしちゃんに癒やされたとかっていうニュースを教えてください。私の場合は実際に生まれてから、すごくかわいがってもらえる場面が多くて、そこはすごく、いい意味でこたえるなっていう。よかったなっていうか。……存在の、命の重さじゃないですけど、そういう言葉、あん

まり好きじゃないんですけど、この子の光はここにあるかなみたいな。何ともいえない深いうれしい感情なんですけど、そういうものは多く、出てきたかなと思います。

Aさん(父)：

やっぱりたかしが生まれて。もちろん、生まれた瞬間は僕も、すごくかわいくてびっくりしたんですけど。……妻のかわいがりようっていうのを見ると、やっぱり産まない選択肢はなかったなっていうことを。子どもがいる、いないでは、生活が全然違うっていうか。いい意味で……全く、精神的にも違うので、よかったんじゃないか

母親は産休中で、復帰予定であるが、保育園が決まらない。「ダウン症のこと、言ったら……4時半まで……縛りを出してきた」「差別されている」と感じたと言う。

Aさん(母)：

[職場の復帰が]○月の初めなんですけど、保育園がなかなかちょっと見つからなくて……朝の8時半から4時半で。もう、延長保育をフルに使わないと、ちょっと仕事できないので。お互いに。…今ちょっと……どうしようかということで、調べている。

Aさん(父)：

延長保育を使えないっていうようなことを、ダウン症のこと、言ったら……文書を出してきて、4時半までっていう、そういう縛りを出してきたんですね。……やはり差別されているというか。よくたかしを見ていないで、ダウン症だってことで、ある意味、制限を加えようとしているっていうふうには、僕はちょっと思うんですけども。

#### ② NIPTを受けたことはよかったかどうか

NIPTを受けたことはよかったかどうか「はっきり言えない」「陽性になって産まない人をどうこう思わない」、でも「調べる時間みた

いなのは、少し多めにあった」と言う。

Aさん（父）：

正直言って、肯定もできないし、否定もできない……だから、別に検査で陽性になって産まない人をどうこう思わないし、産んだほうがいいよとも僕は、正直言って、言えない……ただ、今回の場合は妻が、前向きに一生懸命、調べたから受け取れて、完全にマイナスっていうわけではなかった……ただ、生まれる前だと、産まないっていう選択肢が出てくるので……そういう苦しさがあったのは間違いない。

Aさん（母）：

検査自体は、私も、受けて……よかったかと言われると……はっきりとは言えない……ただ、はっきりとダウン症っていう確定はついたので、どういうことをしなきゃいけないか……を調べる時間みたいなのは、少し多めにあったかな…

### ③仕事への影響

父親は自分の仕事への影響について「深く捉えようとする自分がある」と語った。

Aさん（父）：

やっぱり自分の子がダウン症候群だってことが分かって、E先生にも多分、「お父さまの」、もし産んだ場合ですよ、「仕事にも役に立つと思いますよ」というふうには言われたんですけども、確かにそれはあるのかな……前よりも少し見方が変わってきたっていうか、もう少し表面的じゃなくて、深く捉えようとする自分があるのが分かりましたよね。

## 2、Bさん夫妻へのインタビュー

インタビューはBさんの自宅に、筆者と筆者のゼミ生の2人で伺った。インタビューの場では筆者が夫妻にインタビューを行い、そのそばで筆者のゼミ生がひなちゃん（1歳、仮名）と遊ぶ形で行った。

Bさん夫妻は30代前半で結婚し、共働きである。インタビュー当時、ひなちゃんはすでに保育所に通っていた。

### (1) 出生前診断を受けるまで

①ひなちゃんの出産の前にお姉ちゃんがいた

筆者が妊娠までの経緯を伺うと、まず最初に語られたのは「お姉ちゃん」の存在であった。その「お姉ちゃん」は、「38週まで問題なく…来た…けども」「突然、おなかの中で亡くなってしまった」という。しかも「原因不明で終わってしまった」と言う。

Bさん（父）：

この子が生まれるまで長い道のりがありまして……この子の前の、お姉ちゃんが実は、いました。その子が普通に、ほぼ自然妊娠で、38週まで問題なくずっと来たんですけども。突然、おなかの中で亡くなってしまったということがありました…出産を、あと1週間ぐらいに控えてたところで。

Bさん（母）：

その2日前も、健診で何も……原因不明で終わってしまったんですね。

②妊娠するまでさまざまな不妊治療を経験

そのようなつらい出来事を乗り越え、不妊治療を始め「人工授精して……体外受精……人工授精」(母)の日々を送る。いろいろな医者との出会いも経験し、「妊娠」。その後は「妊娠したから今度は流産しないよう……本当に怖かった」(母)という。

③NIPTを受けた理由「亡くなるのが前もってわかる病気…知りたかった」

妊娠して自ら希望してNIPTを10週で受ける。その理由は前回の経験があるため「亡くなるのが前もってわかる病気…知りたかった」(母)からであった。しかしNIPTの結果を告げる遺伝カウンセラーの「テストみたいに……

何も言わずに、ただ見せた」(母)態度に母親はとても傷つけられた(後に詳述)。一方で担当医の「最後までどっちにしてもサポートします」という言葉に励まされたという。

## (2) 確定診断を受けてから妊娠継続を決めるまで

①羊水検査を受けて確定する。「一番つらいというか、大変だった」

その後、勧められて15週で羊水検査を受け、診断が確定した。父親は「陽性が確定して、駄目だったっていう気持ち」「一番つらいというか、大変だった」と語る。一方母親は「私は…最初の日に、もう中絶は無理だと思って……た」と語る。

Bさん(母):

15週に羊水検査、勧められました……確定したほうがいいっていうことで、一応、受けました。……それで確定して……最後までサポートしますよっていう感じで。それで結構いろいろ考えました。

Bさん(父):

その数日間は……少ない確率にかけて、待ちましたね……やっぱり陽性が確定して、駄目だったっていう気持ちを覚えてますね。そこから産むか産まないかの期間に入ってくるんですよ。そこがテストを受けた後、一番つらいというか、大変だったですね。

Bさん(母):

私はでも、わかった日から、やっぱりもう見てるし、心拍も見てるし感じてるし、最初の日に、もう中絶は無理だと思って……たんですね。……すごく悩んでたのは悩んでたんですけど。ただ中絶は無理だったから。もう何回も、想像もできない。今までは本当に欲しかったのに亡くなったのに、自分からっていうのが。

②父方の母親が「後押ししてくれた」

検査結果に落ち込み、母方の両親も反対する

中、父方の母親だけが「とてもサポーターで」「後押ししてくれた」という。しかも父方の母親は、保育現場で多くの障害児を見てきた経験を持つ人であった。

Bさん(母):

そこで義理の母が、とてもサポーターっていうか。

Bさん(父):

うちの母は、保育の仕事はずっとしていたので。保育士を経て、園長……っていう流れでいっていたので。いろんな障害のある子どもたちを見てきているっていうこともあったので。唯一、うちの母親が、そういうところでは後押ししてくれたのかなど。そういうのがなかったら……NIPTの結果の意思決定……難しかったと思います。

Bさん(母):

「私も一緒にサポートしていきますよ」とか言ってくれて。……ダウン症協会に電話したんですね、すぐに。多分、NIPTの結果の後だね。

③ダウン症協会のFさん、ダウン症の子どもがいる家族との出会い

その後、ダウン症協会のFさん、Fさんの紹介でダウン症の子どもがいる家族に会いに行く。その支援は「大きかった」という。そして「やっぱり産みましょう」と18週で結論が出た。

Bさん(母):

ダウン症協会に電話して……Fさん……家に来てもらって……産んだほうがいいのか、産まないほうがいいのか一切なくて、とにかく現状、ダウン症は、こういうことですよとか……こういうサービスがありますよとか……そして他の家族とつなげていただいて。その家族もダウン症の子がいる家族で。実際に会うことができて。そこが大きかったです……今、言うのは悪いんですけど、分からないから怖いっていう気持ちがあったんですね。……でも実際に

触れてみて、大丈夫じゃんって。普通にかわいかったし。

Bさん（父）：

そこで初めてダウン症の子と触れ合ったっていう感じですよ……今までは何も知らなくて、街で見かけると、親に手を引かれて一緒に歩いてる成人のダウン症の子と、そういうイメージが頭にあった……ともかく、たくさん会ったほうがいいかなと思ったんですよ。1人だけ会っても決められないというか、判断が。どんな子がいるか。

Bさん（母）：

そこで結局、お母さんのサポートがあって、いろんな家族に会って、やっぱり産みましょうって。（どのぐらいの週で決められた？）18週くらいだと。

### （3）出産から現在まで

#### ①出産は「すごい幸せな時間になった」

出産は母親にとって「すごい幸せな時間になった」し、ひなちゃんは「すごいかわいかった」という。そして「心臓の病気は思ってたほど悪くなかった」し、出産前に心配されていたよりもひなちゃんは良い状態で生まれきた。

Bさん（母）：

〔出産は〕すごい幸せな時間になったから、生まれたときは。よかったです……私は産んですぐ見ることはできたんですね。産んで、泣き声聞こえて……目、開いてたんです。すごいかわいかった……心臓の病気は思ってたほど悪くなかった

Bさん（父）：

あと出産前に……血管が……詰まってるかもしれないっていう所見があったんですけど。産んでみたら、そこは大丈夫だったという。そこが大きかったんですよ。

#### ②NIPTを受けてよかったこと

NIPTを受けてよかったのは「心の準備がで

きた」そして「出産後をハッピーに迎えられる」「1億倍、ハッピーな経験だった」という。

Bさん（母）：

何かがあること自体、分かってたから、よかったです……心の準備ができたっていうのが。あと、いろんな情報も前もって収集できたのが、すごいよかったです。生まれてから分かるよりも、私、妊娠してる時に分かってよかったと思います……でも、どっちにしても大変だった。あってもなくても同じ。違う意味で。

Bさん（父）：

テストを受けておいてよかったのは、出産後をハッピーに迎えられる。……産んでから気付いた方と違うのは、そこだと思います。

Bさん（母）：

すごく違います……みんな最初は、すごく気持ちと一緒にみたいです、どんなタイミングでも。ただ、やっぱり妊娠してる時に分かって。やっぱり欲しいっていう気持ちになって産むのと、産んでから、こんな子……欲しくなかったのに、とかっていう気持ちになるよりは、すごくいいと思う。それで前のときの出産と全然もう100、1000倍、1億倍、ハッピーな経験だったから、本当によかったと思います。

Bさん（父）：

簡単にテストができるという……イメージだけで受けられないほうが。ちゃんと先考えないと……ていうのが、自分たちの経験から学んだこと。

#### ③今の生活：「楽しい」「思ってたより…できる……言葉」、一方仕事は「大変」

今の生活は「楽しい……思ってたより、いろいろできるようになってます……言葉」（母）と発達面でも予想以上の伸びがあったという。また毎日過ごす「保育園から学んでも結構、多い」（父）。一方「いろんなサービスがあるが……こっちから調べないと分からない」（母）ところがあるという。

また母親も復職し、「一番大変なのは……風邪をひきやすい。休みがち」「自分たちの有休がどんどん減って……[父方の]母親に頼らざるを得ない」ことだという。

筆者：

実際に…ひなちゃんが生まれて、いかがですか。

Bさん(母)：

楽しいですね……あとと思ってたより、いろいろできるようになってますね……言葉がね。……ほっぺたを、こう、おいしいって。……他の家族とつながって、いろんな情報をいただけて……あとFさんとかダウン症協会とか、赤ちゃん体操……理学療法士さんとか、口腔リハビリとか、いろんなサービスがあるんですけど。本当は市から提供してほしいくらいなんですけど、こっちから調べないと分からない。

Bさん(父)：

今は保育園から学んでも結構、多いと思う。

Bさん(母)：

保育園行ってから、結構、言葉とかは。

筆者：

お母さまも、またお仕事、戻られて。

Bさん(父)：

大変ですね。生活が、がらっと変わりました……大変なのは……会社からは100パーセントを求められて……時間内でやらなきゃいけない。……一番大変なのは、やっぱり風邪をひきやすい。休みがちなんです。だから自分たちの有休がどんどん減っていった。やっぱり今、母親に頼らざるを得ない状況で。そこが予想してたよりも休み取る機会が多くなって。

④保育園入園までの苦労：「G親の会」の人が「闘ってくれた」

現在、ひなちゃんは保育園に通っているが、入園までは大変だった。「空きもあって、加点も一番トップだったのに断られた」という。そ

こで、「G親の会」「闘ってくれた……その方」のおかげで入ることができた。そして今は「私たちも親の会に入って……変えよう」としているという。

筆者：

ここに来るとき[待ち合わせの駅から自宅に来る途中]、ちょっと保育園入れるのが大変だったという話を。

Bさん(父)：

〇〇市(Bさん夫妻の住んでいる市)では、基本、全園で障害のある子を受け入れているというふうに、謳っているんですけど……園長先生の裁量によって……断っている……空いている……園に申し込んだんですけど……加点も一番トップだったのに断られたんです。

Bさん(母)：

……市役所も……協力的じゃなくて、直接話してくださいと……全然もう対応悪くて…

Bさん(父)：

G親の会っていうのがありまして、うちの母親からつながっていったんですけど、結局は。(なるほど。お母さん、すごい。)

Bさん(母)：

闘ってくれた……その方が。すごい闘っていただいて。市役所まで行って、子育て課に。……保育園に入ることができた……闘ったから、その結果だと思うんですけど。いい保育園なんですけどね……それで私たちも親の会に入って……一応、変えようっていう気持ちで、この市の……絶対、他の人も同じ目に遭うと思います。

⑤周囲の人の反応はさまざま

父親は職場の上司に「状況を……話し」育休を取った。母親の職場の人は「『そうなんですか』って…それが嫌」だという。一方で母方の両親は、出産に当初賛成ではなかったが、今は「めろめろ」「すごい変わりました」という。

Bさん（父）：

僕も実は1年間、育休を取ったんですよ。……NIPT分かっていたので、相談もしやすかったというか。1年取るのって、なかなか難しくって。ただ、こういう状況だからっていうことを話したら、上司が了承してくれたので。（そういう意味ではそこもよかったですね。）そうですね。そのとき、ダウン症があるっていうの分かってたし。心臓の問題もあるから、今後、手術なり何なり、ずっと続くのが予想されるのってことで、話は持ち掛けやすかった。

Bさん（母）：

〔職場で〕初めて聞く人は大体、「そうなんですか」って。（かわいそうに）そう、それが嫌なんですよ。（おかしい）亡くなったときは、その顔しても仕方ないけど、生きてるじゃんって言う……「写真、見せて」って言うから「あー」ってなっちゃいます。だから前もって、「びっくりしないで、悲しいことじゃないからね」って言う。

筆者：ご両親は、どんなふうには。

Bさん（母）：

今は、もう大好きです。……めろめろで。「あのときと違うことしてたら、もう考えられない」とか言うよね。（そうですね。）結構、写真とかビデオとか送ってって、うるさい……すごい変わりました。また会いたいから来るとか言ってる。

### 3、Cさんへのインタビュー

インタビューは、Cさん（母）の自宅に、筆者と筆者のゼミ生の2人で伺った。インタビューの場では筆者がCさんにインタビューを行い、そのそばで筆者のゼミ生がさくらちゃん（2歳、仮名）と遊ぶ形で行った。

Cさんは30代前半で結婚し、共働きである。インタビュー当時さくらちゃんはすでに保育所に通っていた。

#### （1）出生前診断を受けるまで

##### ①不妊治療再開後すぐの妊娠

いったん休んでいた不妊治療を再開してすぐに妊娠。「すごくうれしかった」という。

Cさん（母）：

結婚して〇年、子どもができなかったんです。で、不妊治療を、結婚して〇年目ぐらいから始めまして……あんまりうまくいかないということで、いったんお休み……体外受精……1回目……妊娠……そこはすごくうれしかったですね、妊娠したときは。

##### ②妊婦検診でNTを指摘。検査を勧められた。

12週のとて妊婦検診でNT（超音波画像で認められる胎児の首のうしろのむくみで、それがあつ時はその胎児の染色体疾患の頻度がふつうより高くなると報告されている<sup>7)</sup>）を指摘され、検査を勧められたが、30代前半で出生前診断のことはほとんど知らなかったので「言われるがまま、検査」をした。その後胎児ドックを受け、羊水検査を受けている。

Cさん（母）：

12週のとてに、普通に妊婦検診に通っていた中で、首の後ろのむくみ〔NT〕を指摘されて、その産婦人科の先生に、もしかすると染色体異常の可能性があるので、一度、検査してみたらどうですかと言われて……出生前診断の話もされず、自分自身も知識が全くなくて……先生に言われるがまま、検査してみますっていう感じでした。その当時は……何か異常があれば……諦めるんだらうなっていう、何となくしか考えてなかった。どうしますかと言われてた上で……胎児ドックを選びました。……受けたのが、13週のとてです。そのときに……ダウン症の確率は50パーセントですって言われたんです。……はっきりさせておいたほうがいいですよ、という勧めで……。羊水検査は受けたほうがいいですって言われたので、じゃあ、受けま

すっていう。……羊水検査を受けました。

## (2) 確定診断を受けてから妊娠継続を決定するまで

### ① 診断が確定：信頼できる遺伝カウンセラーとの出会い

確定診断の結果を聞いたのは18週の時。「聞くまでは……妊娠を中断しよう」と考えていたが「胎動があって中絶はどうしても考えられなくなってしまった」という。しかし周囲の医者たちは「諦めるでしょっていう感じ」だった。一方で遺伝カウンセラーだけが「産むっていう選択肢もある」と相談に乗ってくれたという。

Cさん(母)：

結果を聞いたのは、18週のとき……聞くまでは、もし異常があれば、妊娠を中断しようと思っていたんですけど……胎動があって、もう母性も芽生え始めてしまっていて、中絶はどうしても考えられなくなってしまった……ただ……産婦人科の先生も……の先生も……諦めるでしょっていう感じで言われた……でも……素直に、はいて、そこでは言えなくて。

Cさん(母)：

遺伝カウンセリング……って、羊水検査を受ける前にしないといけないと思うんですけど……病院の先生が……後でもいいでしょ、みたいな感じで、結局、羊水検査の結果と同時に、初めてカウンセリング……先にいろんな話を聞いていけば、検査を受けなかったかもしれないです……結果が出る前に、いろいろ考えられたんじゃないかなと思う……初めて遺伝カウンセラーの方とお話して、その先生はすごくいい先生で……中絶っていうのは考えられないんですっていう相談をしたら、産むっていう選択肢もあるので、考えてみましょう……相談に乗ってくださった。

### ② ダウン症協会Fさん、ダウン症のある子を育てている家族との出会い

遺伝カウンセラーにダウン症協会のFさんや心臓病の医者を紹介された。またFさんに「ダウン症がある方と会わせてもら」う機会を提供してもらい、「産みたいなと思った」という。自分から障害福祉課にも足を運び、受けられるサービスについて尋ね「私はぎりぎりやっていけそうだなと、そこで思った」という。

Cさん(母)：

私が、産みたいっていう話を遺伝カウンセラーの方にしたところ、ダウン症協会のFさんを紹介……医療センターの……〇〇先生……お二方を紹介してくださって。そこからFさんに連絡取って、お話、聞いてもらう……実際のご家族とか、ダウン症がある方と会わせてもらって……産みたいなと思ったんです。こんなにかわいいし、こんな楽しそうに、皆さん、暮らしているのに、中絶したら、私は多分、この先、一生、後悔してしまうだろうな、立ち直れないだろうなと思って……心臓病については、医療センターの〇〇先生のもとへ行って……手術は2回ぐらいするけど、その後、元気に走り回って、生活をしてる子はたくさんいますって言うてくださったので、そこはもう安心だな。

Cさん(母)：

経済的な面は、市役所の……障害福祉課の方に、この町で暮らすためには、保育園はどこに預けられてとか、小学校はどうで、就学、就労、どのような道をたどる子が多くて、どういうサービスが受けられるのかっていうのを教えてもらって。うちは共働きなので、それでやっていけるのかっていうのを検討した上で、私はぎりぎりやっていけそうだなと、そこで思った。

### ③ 私は「産みたい」、夫は「反対」

情報を集めるうちに「私は……産みたい」と心変わりしたが、「同じ話を夫も聞いて」「夫の

中では、そうは思っていなかった……今でも変わってはいない」という。結局「1人でも育てるって言っちゃった」ので「そうまでいうなら仕方ないと」出産に至ったという。また「中期の中絶」の詳細を知り、「それはもう耐えられないと思って」と語る。

Cさん（母）：

私は前向きに、ずっと産みたいと思っていたんですけど。一方で、夫は、ずっと反対してきました。……同じ話、夫も聞いてるんですけど……今でも変わってはいないです。……あとは私が頑固なので、1人でも育てるって言っちゃったので。……そうまでいうなら仕方ないと夫……産むことに決めたその頃には……初期の中絶と同じ感じなのかなと思っていたら、中期の中絶はそうではない。……出産して、死亡届も出さなきゃいけないし、火葬もしないといけない……映像でも想像できてしまったので、それはもう耐えられないと思って。

④中絶を選んだ友人Dさんとの違いは「本当に紙一重」

Cさんは、同じ時期に同じことで悩んで結局中絶したDさんと今でも交流を続けている。

Cさん（母）：

中絶を選んだ子〔友人〕も、悩んでいる不安とかは、全く私と同じだったんです。中絶、怖いし、その子、同じだったんですけど、でも、結局、その子は夫の意見を優先したというので、違いはそこだけ。（なるほど。じゃあ、本当に似ている）そうなんです。なので、中絶するも、産むも、それまでたどる経緯は本当に紙一重というか、変わらないなっていう気はしています。

⑤夫が反対する理由：「社会的なサービスが少ない」

夫が反対する理由は、「社会的なサービスが

少ない」「働き方も制限されてしまう」こと。具体的には「長時間保育ができない」、「障害児を預かれる…〔保育園〕が二つだけ」、「お金がかかる」、「〔療育に通うと〕有給休暇もすぐなくなる」。「そういう社会である以上、中絶を選んでも仕方ない」というのが夫の意見。

Cさん（母）：

〔夫は〕お世話も……安心して任せられるというか、かわいがってはくれるんですけど。夫は……否定的な一番の理由が、社会的なサービスが少ない……そのせいで自分の働き方も制限されてしまう……ダウン症っていう理由だけで、長時間保育ができない……朝8時半から16時半の間しか……市内で障害児を預かれるってところが二つしかなくて、遠いんです。……私……短時間勤務にしても間に合わない……最後、市役所の障害福祉課に相談……送迎のサービスの人と、1時間、家で見てくれるヘルパーの人を紹介して下さって……〔月に〕2万近くかかったり……結局、障害児を育てるってことはお金がかかる……有給休暇もすぐなくなっちゃいますし。今でも、夫には月に1、2回……私も月に1回とか休んだりしてる……そういう社会である以上、中絶を選んでも仕方ないんじゃないかっていう夫の考えです。生まれる前に〔市役所で〕聞いたときは……ダウン症の子も長時間保育できてたんです……産んでから、この子が入るまでの間に制度が変わってしまっただけ。

### （3）出産後から現在まで

①①出産は里帰り出産で、多くの人が「わざわざ〇〇まで来てくださった」

出産は「産後のサポートがあったほうがいいので……両親が助けてくれ」るため里帰り出産を選んだ。出産して数日後予定していた心臓病の手術も行われた。出産時は、父親、母方両親、父方両親、ダウン症協会のFさん、ジャーナリストと出産までさまざまな形で支援を受けた人

たちが「わざわざ〇〇まで来てくださっ」とという。

Cさん（母）：

出産は〇〇〔県名、母の地元〕のほうでしたんですね。……生まれてからすぐ、心臓の手術をしないとイケないっていうので……小児医療センターの〇〇先生に相談したんですけど。ただ、産後のサポートがあったほうがいいので……両親が助けてくれるのであれば、地元で産むっていうのもありなんじゃないかって言われて、〇〇で産みました。……病院から実家まで、……私の母親、父親が毎日、運転してくれて、すごい助かりました……心臓病が分かっていたので……帝王切開になりました。……夫……夫のお父さん、お母さんも来てもらったり……Fさんにも……出産ジャーナリストのHさんという方……わざわざ〇〇まで来てくださって。

②現在の生活：「産んでよかった」、保育園「よくしてくださって」

「かわいいです」「本当に産んでよかった」し、「保育園の」先生は、すごく……よくしてくださって」「嫌な思ひは」全然ない」という。また両親ともさくらちゃんの発達についても「特に健常の子と比べてたりとかはない」「この子なりに、ゆっくりでも成長してくれているので、それで十分」だという。

筆者：

生まれてから、さくらちゃんのことはどんなふうに思ってたっしょう？

Cさん（母）：

かわいいです。産んでよかったと思ってます。いっぱい笑ってくれるので。産む、産まないで悩んでいるときも、産まれても、ずっと笑顔がなくて……苦しんだまま……だったら、かわいそうだから、中絶死したほうがいいのかなくて……考えたことはあるんですけど、全然そんなことない。毎日、本人、楽しそうなので、

本当に産んでよかったなと思ってます。

〔保育園の〕先生は、すごく皆さん、よくしてくださって、市の中で、障害児が集められているだけあって、その先生は経験ある方が多くて。……（他のお母さんがたとはどうですか。）……迎へはヘルパーさんなので……会う機会っていうのがなくて、たまに会うと……お遊戯会とか……「さくらちゃん上手だったね」とか言うてくれたり（……嫌な思ひされたり……？）全然ないです。皆さん、親切にしてくださって。一般のクラスにいたので……妹みたいな感じでかわいがってくれて……ありがたいです。

筆者：

他の子と比べて、できないことも、きつと思うんですけど……

Cさん（母）：

最初からできないっていうところから始まっているので、特に健常の子と比べてたりとかはないですね。……この子なりに、ゆっくりでも成長してくれているので、それで十分かなと。（……パパのほうは？）健常な子と比べることはあまりないですね……この子なりに、ずっと「かわいい」って言ってるので。

③小さい頃の経験：幼なじみの妹がダウン症。

その家族との長い付き合い

Cさんは幼なじみの妹がダウン症であった。家族ぐるみの付き合いで「小さい頃から接しているので、特に違和感がない」という。今でも繋がりがあり、「これも運命のかな」と感じたという。

Cさん（母）：

実は、幼なじみの妹がダウン症がありまして、その幼なじみ、保育園から高校までずっと一緒に……家族ぐるみで仲いいお友達で……今でも元気にしてるんですけど、今、30歳ぐらい

ですかね……小さい頃から接しているので、特に違和感がないというか、自然ではありました。……今、考えたら、多分、大変なこと、たくさんあったんだと思う……その友達のお母さんとも、産む、産まないの相談をしたこともある……その当時は、生まれてから分かったみたいで……嫁ぎ先の家族に対して、申し訳ないと思ったって言ってました。もし……事前に分かってたとしたら、産まなかったかもしれないって、そのお母さんはおっしゃってました……今も〇〇〔Cさんの出身県〕に帰ると、その家に遊びに行ったりするんで、そこでさくらも遊んでもらって……かわいがってくれてます。通じるものがあるみたいで。……その友達は、妹のことがあったからかは分かりませんが、福祉士になったんです……他の障害を持つてる子ともいっぱい接していて、いろいろ詳しいので、相談に乗ってもらったりとか……その友達に、産もうと思ってるんだって、メールだったんですけど、連絡したときは、そう言うてくれてうれしいっていうのが返ってきました。……いろいろつながっていて。これも運命なのかな……

### Ⅲ、考察

以上、3組のカップルのインタビュー結果を示した。ここからは、3組のカップルに共通することを取り上げ、妊娠継続の出発点はなんであったのか、尊重されるべき女性のリプロダクティブ・ライツとは何か、妊娠継続への制限要因／促進要因を示しながら、どのような経緯で妊娠継続を決定したのかについて考察していく。さらに妊娠継続がもたらすことについて考察する。

#### 1、妊娠継続する／しないを決めるもの — 3組のカップルに共通すること—

##### (1) 妊娠継続の出発点：母親と父親の「決定」時期のずれ

3組のカップルの妊娠はいずれも不妊治療を

経た妊娠であった。その3組のカップルが確定診断後、妊娠継続を決めたのはいつだろうか。インタビュー記録を読んでいくとその時期に母親と父親でずれがあることがわかる。母親はどの場合も、以下の語りのように確定診断を受けた直後から産むことを決めていたと思われる。

Aさん「私は体で自分は感じる事ができたので……胎動が結構、割と早い時期からあって。こんなに元気に動いてるのに、生まれてからも大丈夫かな」

Bさん「私はでも、わかった日から、やっぱりもう見てるし、心拍も……感じてるし、最初の日、もう中絶は無理だ」

Cさん「聞くまでは、もし異常があれば、妊娠を中断しようと思っていたんですけど、結果が出た18週の頃には胎動があって、もう母性も芽生え始めてしまっていて、中絶はどうしても考えられなくなりました」

また3組のどの母親も中期中絶の怖さを語っている。

Aさん「中期中絶も……ネットでとか、手記、読んだりしたんですけど、お産と同じ経過なのに、結末がっていうところを考えたときに、もう怖くなってしまってます。」

Bさん「ただ中絶は無理だったから。もう何回も、想像もできない。今までは本当に欲しかったのに亡くなったのに、自分からっていうのが。」

Cさん「中期の中絶は……出産して、死亡届も出さなきゃいけないし、火葬もしないといけない……映像でも想像できてしまったので、それはもう耐えられない」

このように確定診断を受けた後、どの母親も胎動を感じ、「生まれても大丈夫」、あるいは「中絶は考えられない」と語っている。それは何かを考えて判断したというよりは胎動を「感じ」、

そこに命の確かな存在を感じているからではないだろうか。ルヴァ・ルービンは、妊娠中期での時間と空間について、「妊娠中期は、胎動、つまり生命を内部に感ずることから始まる。成長している胎児の目新しさ、変化、そして連れ添う感覚が、妊娠早期の空虚にとって替わる……妊娠中期は、子どもに焦点が合わされている」<sup>8)</sup>としている。このような感覚が3組のどの母親にも芽生えていたのだと思われる。また中期中絶に関して坂井は「妊娠中期の中絶は、人工的に赤ちゃんを体外に出す必要がある、法的には『死産』となる。母体にとって身体的にも精神的にも、負担の大きい医療である」<sup>9)</sup>と述べ「女性の身体」「妊婦の気持ち」という視点を大切にすることを述べている。

その後、Aさんは自分自身で、Bさんは父方の母親が、Cさんは遺伝カウンセラーと、それぞれルートは異なるが、「日本ダウン症協会」に連絡を取り、協会のカウンセラーFさんと繋がり、Fさんから小児科医E先生、ダウン症の子どものいる家族を紹介される。ダウン症に関する情報を集めていく中で次第に「産んで大丈夫」という気持ちをより確かなものにしていった。

一方、父親はどの場合も、確定診断を受けた後は、Aさん、Cさんは「反対」、Bさんも「産むか産まないかの期間に入ってくる」と迷っていた。その後、Aさんは「妻の思い」「小児科医との出会い」、Bさんは「自分の母親の後押し」、「ダウン症の子どものいる家族との交流」を通して、次第に「産む」選択肢に向けて気持ちを動かしている。Cさんの場合は、「社会的な条件」に疑問を持ちつつ、「妻の思い」を優先し、出産に同意している。

このように確定診断の後、母親が「胎動」を感じて「産みたい」と思い、さらに情報を与えて「産んでも大丈夫」という確信を得ていったのに比べて、父親は、まずは「反対」や「迷い」から出発し、「妻の思い」、「周囲からの助言」、「社会的な条件」など様々な状況を見ながら共

に悩み、徐々に考えを変化させているのがわかる。つまり、母親と父親が妊娠継続を決意した時期にはずれがあること、そして妊娠継続の出発点は母親の「産みたい」という思いであった。しかしその出発点は確かなものではなく、周囲のさまざまな状況によって揺れ動く。Aさん(母)は「育てたいなっていう気持ちがすごく強くなっていきました。でも、夫と同じようにやっぱり、揺れ動いていたことは確か」、Bさん(母)は「すごく悩んでたのは悩んでた」、Cさん「中絶するも、産むも、それまでたどる経緯は本当に紙一重」と語った。

## (2) 尊重されるべき女性のリプロダクティブ・ライツとは何か。

出生前診断において必ず出てくるテーマの一つは、女性が産む／産まないを決定する権利があるとするリプロダクティブ・ライツの考え方である。柴嵩は「検査を望むカップルに対して、[検査を提供しないことは]（筆者加筆）障害児でもとにかく生んで育てろと強いることに等しい。それはリプロダクティブ・ライツの侵害に当たる」<sup>10)</sup>と述べている。また室月は「出生前診断の倫理的問題は、結局のところ、選択的中絶が許されるかどうかの1点に絞られる」、そして「産むか産まないかはカップルが判断する『自己決定』」であり、「女性の自己決定尊重（プロチョイス）と、胎児の生命尊重（プロライフ）の対立軸について考えても……生産的な議論は生まれそうにありません」「もし胎児が重い病気をもつことがわかって、女性が中絶を希望する時、それを禁じることができのでしょうか」<sup>11)</sup>と述べている。

このようにリプロダクティブ・ライツについて述べられるとき、なぜか女性は「中絶」する権利を主張する側であると暗黙の了解のように述べられている。

今回、筆者がインタビューした3組のカップルは、前述したように母親が「産む」ことを選択し、父親はそれに反対または迷っており、

母親が侵害されている権利は「中絶」ではなく、むしろ「産む」権利の方であった。

特にCさん（母）は、自分と同じように深く悩み、妻の方は産みたかったが、夫の気持ちが動かず、選択的中絶をした友人Dさんへの強い共感を示している。それはインタビューの中で「中絶するも、産むも、それまでたどる経緯は本当に紙一重」という言葉で表現された。またAさんは「離婚も前提で、話をした」、Cさんは「1人でも育てるって言っちゃった」と離婚を切り出して、ようやく「産む」ことにたどりついている。

これまで、選択的中絶は、女性の「産みたくない」つまり「中絶する」権利を守るために必要だとされてきた。しかし今回の3組のカップルの経験からは、尊重されるべき女性のリプロダクティブ・ライツとは、「産みたい」と思っているが、「産む」権利が、周囲の様々な要因によって制限／促進されていることがわかった。

### （3）妊娠継続への制限要因／促進要因

女性やカップルが「産みたい」と思った場合、影響を及ぼす周囲の様々な要因とはどのようなものか。ここでは妊娠継続への制限要因、促進要因に分けて述べていく。

#### ①妊娠継続への制限要因

制限となる周囲の様々な要因には、インタビューでの医療関係者からの次のような言葉が挙げられるだろう。ここに共通するのは確定診断でダウン症であるという結果が出た後に「産む」という選択肢に対する想像力の欠如であり、基本的に相手の思いを汲み取ることでできない専門職の姿がある。

##### i 遺伝カウンセラー

Bさん夫妻はNIPTの結果を聞くときにはじめて出会った会った遺伝カウンセラーの以下のような態度に大きく傷付けられた。おそらくこの遺伝カウンセラーにとって21トリソミーであ

るということは言葉にもできないほどの悪い知らせだという思い込みがあったのだろう。しかしBさん（母）にとってNIPTを受けた理由は「亡くなるのが前もってわかる病気…知りたかった」ことにあり、21トリソミーは「生きられるチャンスがある」ことを意味しており、遺伝カウンセラーの思い込みとは大きくずれていた。

母：本当は実際に死産するとかって、そういう子がいたとしても、どうしたか分かりませんが、でも、とにかく知りたかったんですよ、……それで受けてみて、[結果を聞く時] 私が覚えているのは、部屋に入ったときに特に何の表情もなかったんですけど、その人[遺伝カウンセラー]……紙があって。テストみたいに、こういうふうに裏返してたんですね……結果はこれですっていう。何も言わずに、ただ見せたっていう。見たら、トリソミー21って書いてあったんですけど。最初、私が見たときに、21じゃなくて、なぜか13か18だと勘違いしてしまっただけ。この子も生きられないんだって。すごい嫌な気分になったんですね。そして、〇〇[夫の名前]が「勘違いしてるよ。これ、21だよ」って言ったら……「じゃあ、この子、生きられるチャンスがあるんだ」っていうことは言ったよね。

##### ii 産婦人科医

またBさんは産むことを決意した後にであった「心に突き刺さるようなことばかりを言う」産婦人科医にも大きく傷付けられ、結局病院を変えることになったという。

父：産む病院を見つけて……そこの担当医の先生が、心に突き刺さるようなことばかりを言う先生。

母：……産むことにしたときに、「でも、みんな外で見るかわいい子ばかりじゃないから

ね」って。「私、NICUで働いたことがあるんだけど、そのままおなかの中で亡くなった子もいれば、生まれた後に亡くなったし」とか、そういうような。なんで言うのって。それは分かるよ、言わなくても。だってダウン症なくても、そうだもん。私は、そうだったもん。すごい嫌な気分になって、もうこの先生と一緒にやってられないっていう。(Bさんが、そういう経験をお持ちだっということ、先生はご存じ?) はい。(で、言ってらっしゃるんですか。) それで、もう無理って。そのとき、義理の母もいて……そのときお母さんが「この子たちは、せっかく産むって決めたので、もうちょっと、そういう言葉を避けてポジティブにやりませんか」っていうようなことは言ってくれたんですよ。それは、ありがたかったんだけど、結局、病院を変えたんです。

### iii 産婦人科医と検査医

Cさんは、確定診断を受けた後、妊婦検診で通っていた産婦人科医、胎児ドックを担当した医者から中絶が当然のような言われ方をして怒りを感じたという。

母：ただ、妊婦健診で通っていた病院の産婦人科の先生も、胎児ドックをしてくださった大学病院の先生も、羊水検査で陽性になった人の9割は諦めるんだから、諦めるでしょって感じで言われたんですよ。……でも、そう言われても、素直に、はいって、そこでは言えなくて……。それは、胎動を感じて、母性が芽生えていたからだろうなと(なるほど。そういうこと言われて、傷付かれませんでしたか。) そうですね。怒りが……残念というか、怒りというか、なんでそんなこと言われなきゃいけないんだろうって思いました。

## ②妊娠継続への促進要因

一方で、促進となる周囲の様々な要因には、インタビューでの医療関係者や親族からの次のような言葉が挙げられるだろう。ここに共通するのはア：産む/産まないを強要しない、イ：自分の専門範囲でわかる確かな情報を提供する、ウ：相手が望む人物を紹介する、という3点であった。

### i 小児科医E先生

Aさん(父)は小児科医E先生との出会いがターニングポイントであったという。

父：E先生も特に産まないことを否定することもなく、どちらが正しいわけではないというスタンス(ア)で話をしていただいて。あとはこちらの疑問点ってところをひも解いていっているいろいろ解説してくれた(イ)というか、例えば産むことに対して何が疑問であるとか、心配があるとか、そういうことに対しての返答をもらって、そこでいったんは自分の中でも産んでもいいかなっていう気持ちになりました。

### ii 父方の母

Bさん夫妻は、父方の母の言葉にとっても励まされたという。

父：うちの母は、保育の仕事をずっとしていたので。保育士を経て、園長……っていう流れでいっていたので。いろんな障害のある子どもたちを見てきているってこともあったので。唯一、うちの母親が、そういうところでは後押ししてくれたのかなと。そういうのがなかったら、今回の、NIPTの結果の意思決定……難しかったと思います。

母：すごいサポートしてくれて、お母さんも「何を決めても責められないよ」(ア)とか「私も一緒にサポートしていきますよ」と

か言ってくれて。それプラス、ダウン症協会に電話した（ウ）

iii 日本ダウン症協会のFさん

Bさん夫妻は父方の母が連絡を取った日本ダウン症協会のFさん、またFさんから紹介されて出会ったダウン症の子どものいる家族との出会いが大きかったという。

母：[日本ダウン症協会の] Fさんっていう方が家に来てもらって。彼女も産んだほうがいいよとか、産まないほうがいいよとか一切なくて（ア）、とにかく現状、ダウンは、こういうことですよとか、こういうこと考えられますよとか、こういうサービスがありますよとか、結構いっぱい話して下さって（イ）。そして他の家族とつなげて いただいて。その家族もダウン症の子がいる家族で。実際に会うことができて（ウ）。そこが大きかったです……実際に会ってみると、普通の子じゃんっていう。かわいい。

iv 産婦人科医

またBさん（母）は、担当の産婦人科の言葉にも励まされている。

母：先生のところ行って、いろんな話をいただけて。こういうリスクもある（イ）し、でもどうしたいか考えていただいて、最後までどっちにしてもサポートします（ア）よって、とても心強いお言葉いただけて。

v 遺伝カウンセラー

Cさん（母）は、Bさんとは対照的に遺伝カウンセラーとの出会いで「産む選択肢もある」と言われたことが大きな支えになっていた。

母：結果が陽性ですってなって、初めて遺伝カウンセラーの方とお話しして、その先生はすごくいい先生で……正直に、もう胎動も

感じていて、中絶っていうのは考えられないですっていう相談をしたら、産むっていう選択肢もある（ア）ので、考えてみましょうっていう方向で相談に乗って下さった……ダウン症協会のFさんを紹介して下さって。あとは、〇〇[県]に住んでいるので、〇〇医療センターの……〇〇先生っていらっしゃるんですけど……そのお二方を紹介（ウ）……。

vi ダウン症協会のFさん、ダウン症のある方、医療センター〇〇先生

Cさん（母）は、遺伝カウンセラーから「ダウン症協会のFさん」、「ダウン症のある方とその家族」、「心臓病の専門医」を紹介され欲しかった情報を得てようやく「安心」を得ている。

母：Fさんに連絡、取って、お話、聞いてもらううちに……実際のご家族とか、ダウン症がある方と合わせてもらって（ウ）、どういう生活、本当のところは、どういうところなんだらうっていうのを感じられることができて。これは産むべきなんじゃないか。心臓病については、……医療センターの〇〇先生のもとへ行って。胎児ドックでこういうふうに言われてるんですけど、予後はどうなんでしょう……聞いたときに、このぐらいの子であれば、手術は2回ぐらいするけど、その後、元気に走り回って、生活をしてる子はたくさんいます（イ）って言うて下さったので、そこはもう安心だな。

室月は遺伝カウンセリングの倫理的原則について「クライアントの自律的決定を促し、それを尊重する……出生前診断はいかなる形においても強制的、威圧的ではなく、自発的におこなわれ、検査を受けた後もカップルの自己決定によって決められる。検査の前にはじゅうぶんな説明とカウンセリングがおこなわれ、そのカ

ウンセリングには一切の指示的な要素が入って  
はならない<sup>12)</sup>としている。今回の3組のカッ  
プルは、促進要因に出会うことができたが、ま  
だまだ制限要因のようなやりとりが現実の医療  
現場では行われていることが明らかになった。  
今後は確定診断が出た後、「妊娠継続」を当  
たり前の選択肢の一つとして丁寧に情報を提供  
していく姿勢が医療関係者に求められる。また相  
手の気持ちを確認していくというのがカウンセ  
リングの基本的な態度の習得も必要であると思  
われる。

以上のことからわかるのは、実は「妊娠継続」  
の決定は、初めから一貫しているものではなく  
(図1)ではなく、境界があいまいな連続した  
一本の線で描けるようなもの(図2)であり、  
様々な制限/促進要因によってカップルの「妊  
娠継続」の決定は揺れ動いているということ

あった。渋谷は出生前診断で胎児異常の診断を  
受けた母親に関わった助産師の8人の体験を  
まとめる中で「助産師の介入困難な医師中心の  
生殖医療」であることをあげ、「医師のメンテ  
ラ次第で妊婦の気持ちも変わっちゃう……先生  
が堕したほうがいってメンテラすればそう  
なっちゃう<sup>13)</sup>」という助産師の言葉をあげてい  
る。医療関係者は自身の言葉のもたらす影響の  
重さを再認識する必要があるだろう。

## 2、妊娠継続がもたらすこと

深く悩んだ末に妊娠を継続し、出産したこ  
とは3組のカップルにどのようなことをもたら  
していただろうか。

### (1) 出産時の大きな喜びとその継続

3組のカップルは出産時には大きな喜びを  
経験しており、さらにダウン症の子どもを育て

図1：妊娠継続をする/しないの決定：初めから一貫している

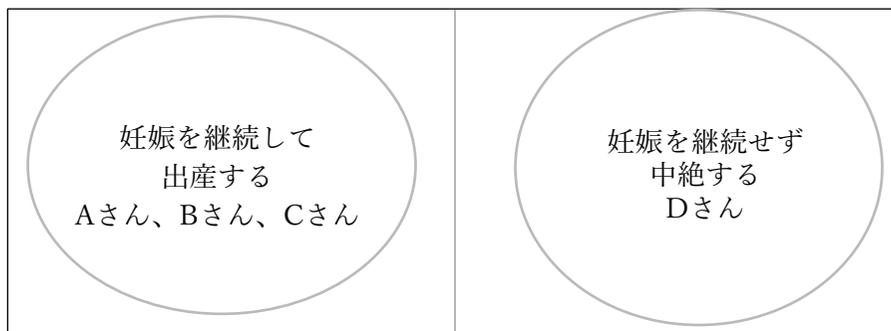
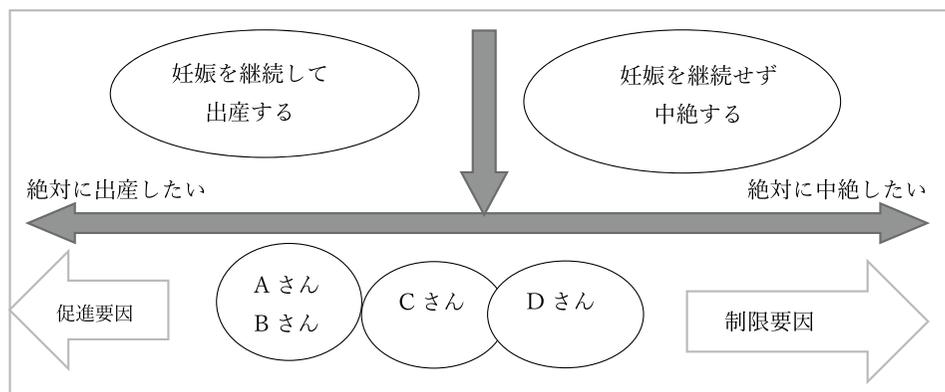


図2：妊娠継続をする/しないの決定：連続した一本の線で描けるようなもの



る現在の生活についても充実している様子を語った。

Aさん：

出産時は、「NICUに入院してたときに結構、スタッフの方が……たかしくんに癒やされたとかっていうニュースを教えてください。私の場合は実際に生まれてから、すごくかわいがってもらえる場面が多くて、そこはすごく、いい意味でこたえるなっていう。よかったなっていうか。……存在の、命の重さじゃないですけど……この子の光はここにあるかなみたいな。何ともいえない深いうれしい感情なんです」(母)、「生まれた瞬間は僕もすごくかわいくてびっくりしたんですけど」(父)と語る。

現在の生活については「妻のかわいがりようっていうのを見ると、やっぱり産まない選択肢はなかったなっていうことを。子どもがいる、いないでは、生活が全然違うっていうか。いい意味で……全く、精神的にも違うので、よかった」(父)という。

Bさん：

出産は、「すごいハッピーな時間になった……すごいかわかった」「前……の出産と全然……1億倍、ハッピーな経験だった」(母)という。そして「心臓の病気は思ってたほど悪くなかった」(母)し「産んでみたら、そこ(別の血管)は大丈夫」(父)と出産前に予想されていたよりもひなちゃんは良い状態で生まれきた。また「出産後をハッピーに迎えられる。……産んでから気付いた方と違うのは、そこだと思います」(父)とも語った。

現在の生活は「楽しい……思ってたより、いろいろできるようになってます……言葉」(母)と発達面でも予想以上の伸びがあったという。また毎日過ごす「保育園から学んでることも結構、多い」(父)という。

Cさん：

出産は「産後のサポートがあったほうがいいので……両親が助けてくれ」るため里帰り出産を選んだ。出産して数日後予定していた心臓病の手術も行われた。出産時は、父親、母方両親、父方両親、ダウン症協会のFさん、ジャーナリストの人など多くの人が「わざわざ〇〇まで来てくださっ」たという。

現在の生活について「本人、楽しそうなので、本当に産んでよかった」し、「[保育園の]先生は、すごく……よくしてくださって」「(嫌な思いは)全然ない」という。また両親ともさくらちゃんの発達について「特に健常の子と比べたりとかはない」「この子なりに、ゆっくりでも成長してくれているので、それで十分」だという。

これらの語りは、出産後にダウン症であると診断される場合の親の経験、例えば要田<sup>14)</sup>の言う第1段階「葛藤」、第2段階「受容」、第3段階「変革」という段階を辿るのは全く異なっている。要田は第2段階「受容」と第3段階「変革」の違いについて、第2段階「受容」では「時間の経過とともに、親が情緒的落ち着きを取り戻し、子のほほえみを媒介として、親子の間には『きずな』と呼ばれる関係が成立する」が「受容」の段階では「障害児は劣った存在」と捉える価値観が変わっておらず、「健常児により近い方が良い」という考えを持っているので、「健常児との差を見せつけられるたびに、親は落胆し、悲しみが続く」としている。しかし今回の語りからは、「出産後をハッピーに迎えられる。……産んでから気付いた方と違うのは、そこだと思います」とBさん(父)が語るようにどのカップルも出産直後から大きな喜びを経験していた。また成長していく過程において「健常児との差」を意識している親はおらず、どのカップルも子どもの成長を肯定的に捉えていた。

さらにAさん「すごくかわいがってもらえる場面が多くて……いい意味でこたえる」、C

さん「先生は、すごく……よくしてくださって」と言う言葉からわかるように出産後に社会が自分の子どもをどのように受け止めたのかにも影響されることもわかる。

## (2) 診断名のみで差別を受けることへの怒り

3組のカップルはいずれも保育園への入園でトラブルを抱えていた。それは「ダウン症」という診断名のみで判断されることへの怒りであった。

Aさん：

母親は産休中で、もうすぐ復帰予定であるが、保育園が決まらない。「ダウン症のこと、言ったら……4時半まで……縛りを出してきた……差別されている」(父)

Bさん：

「空きもあって、加点も一番トップだったのに断られた」(父)

「G親の会の人が闘ってくれた……市役所まで行って……保育園に入ることができた」(母)

Cさん：

「0歳の子よりも絶対手がかからないのにダウン症というだけで……長時間保育ができない……その理由が……保育士さんがそろっている、朝8時半から16時半の間しか……ダウン症というだけでうちの子を見ていない……さらに、市内で障害児を預かれるってところが二つしかなくて、遠い」

このように役所は、本人を見ずに診断名だけで保育時間の判断を行っていることが明らかになった。これはまさに社会が障害を作り出している典型といえるだろう。一人ひとりの子どもの状況に合わせ、ダウン症であろうとなかろうと必要であれば加配の保育士が配置されるべきである。このように3組のカップルが強くと主張できたのは、何故だろうか。筆者は、確定診

断を受け出産を決意するまでの期間は、この親たち自身が、赤ちゃんを一人の人間として捉えるか／「ダウン症」のある赤ちゃんを捉えるのかの葛藤を経験したからではないかと思う。そして出産してきた我が子を見てAさん(父)「すごくかわいくてびっくりした」、Bさん(母)「すごいかわいかった」、Cさん「かわいいです」と語っている。その経験は、確定診断によって自分たちが「ダウン症」という診断名に知らず知らずにいかに支配されていたのか(ごくごく当然のことであると思う)に気づき、自分の子どもは、ダウン症である前に「一人の素敵なかわいい赤ちゃん」であったことを深く心に刻み、そのことを確信しているからではないだろうか。

## IV、おわりに

新型出生前診断の登場により、妊娠継続をするかしないかの決断を迫られるカップルが増えてくることが予想される。本論文でも述べてきたように、そのどちらかを選択するかは「紙一重」の違いであるかもしれないが、その結果もたらされるものは大きな違いがある。今回協力いただいた3組のカップルからは出産時はそれぞれが大きな喜びを持って迎え、その後もそのような生活が継続していた。今後もその思いが継続されるような社会であってほしいと願う。

今回のインタビューの中には、Cさん(父)が産むことに反対した理由について、「社会的なサービスが少ない」「そういう社会である以上、中絶を選んでも仕方ない」という大切な問題について取り上げることができなかった。今後の課題としたい。

最後にインタビューに答えていただいた3組のカップルの皆様には深くお礼を申し上げます。また彼らを紹介し、本論文の執筆に当たってもさまざまな専門知識を提供していただいた共同研究者の先生にも深くお礼を申し上げます。お名前を挙げることはできませんが、皆様の協力なしにはこの論文を仕上げることができ

杉田：出生前診断でダウン症の確定診断後に「妊娠継続」の決定をもたらしたものと

ませんでした。ありがとうございました。

なお、本研究は2021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」による補助を受けた。

13) 渋谷えみ、出生前診断で胎児異常の診断を受けた母親に関わった助産婦の経験、日本助産学会誌26(1)、2012、pp.16-27

14) 要田洋江、「3章 親の障害児受容過程」、藤田弘子編『ダウン症児の育児学』同朋舎、1989、pp.35-50

## 引用・参考文献

- 1) 河合蘭、『出生前診断 出産ジャーナリストが見つめた現状と未来』朝日新書、2015
- 2) 坂井律子、『いのちを選ぶ社会 出生前診断のいま』NHK出版、2013
- 3) 読売新聞「妊婦血液でダウン症診断 国内5施設 精度99%、来月から」2012年8月29日朝刊一面、2012
- 4) 厚生科学審議会科学技術部会NIPT等の出生前検査に関する専門委員会「NIPT等の出生前検査に関する専門委員会報告書」、2021 <https://www.mhlw.go.jp/content/000783387.pdf> (最終閲覧日2021年8月23日)
- 5) 厚生科学審議会科学技術部会NIPT等の出生前検査に関する専門委員会「第1回NIPT等の出生前検査に関する専門委員会 令和2年10月28日の資料4-1」、2020 <https://www.mhlw.go.jp/content/11908000/000687364.pdf> (最終閲覧日2021年8月30日)
- 6) NIPTコンソーシアムホームページ [Nipt.jp](http://Nipt.jp) (最終閲覧日2021年4月30日、すでに閉鎖)
- 7) 室月淳、『出生前診断の現場から』集英社新書、2020、p.38
- 8) ルヴァ・ルービン著、新道幸恵 後藤桂子訳『母性論 母性の主観的体験』、医学書院、1997、p.103
- 9) 坂井律子、出生前診断と「寛容さ」、「ジェンダー」、教育福祉研究19、2013、pp.49-56
- 10) 柴寄雅子、障害のある子の出生回避について、国際研究論叢26(1)、2012、pp.85-101
- 11) 室月淳、前掲書、pp.142-5
- 12) 室月淳、前掲書、p.130

## Factors Contributing to the Decision to Continue Pregnancy After Prenatal Diagnosis of Down Syndrome

Yasuko SUGITA (Aoyama Gakuin University)

Three couples who chose to continue pregnancy after a prenatal diagnosis of Down syndrome were interviewed. Although the timing of the decision differed, it was the mother's desire to give birth that initiated the decision. This desire, however, was not unshakable, but rather was influenced by surrounding factors. Under the framework of reproductive rights, selective abortion is considered essential for the protection of a women's right to abortion. It became clear from the couples' statements, however, that the right of women to bear children may be impeded or promoted by certain causal factors.

Factors impeding pregnancy continuation included the inability of medical professionals to imagine that the couple would choose to bear a child after diagnosis and remarks made by medical professionals that lacked consideration for the couple's feelings. Factors promoting continuation included medical staff and family members a) not pressuring the couple to either continue pregnancy or abort, b) providing information from their area of expertise and c) introducing the couple to people they wanted to meet.

The decision to continue pregnancy was not consistent from the beginning. The couples described coming to the decision as a vaguely demarcated linear progression influenced by factors that promoted continuation of pregnancy and by factors that impeded it. Studies have reported that parents who receive a prenatal diagnosis of Down syndrome feel sad and disappointed when faced with the differences between healthy children and their own child. But those interviewed for this study experienced great joy after giving birth and had a positive outlook on their child's growth and development.

Keywords : Prenatal diagnosis, continuation of pregnancy, abortion, Down syndrome, genetic counseling