

出生前にダウン症の確定診断を受けた後「中断」の選択をした人の語り

Narrative of a Woman who Chose to Terminate Pregnancy Upon Definitive Prenatal Diagnosis of Down Syndrome

杉 田 穂 子*

出生前診断の結果は、妊娠してから数ヶ月を経て出されるので、妊婦一人の意思だけでは中絶を決定できないことが多い。にも関わらずいまだに選択的中絶をする妊婦は、一人でその選択をした人で、障害のある人を理解しようとしないう冷たい人で、心のケアは必要がない人だと取られてしまいやすい。しかし死産とは違い、続いたかもしれない命を絶やしてしまったという強い罪悪感、望まない妊娠の中絶とは異なり、産みたかったけれど産んであげられなかった無念さに対するケアが必要である。孤独感や罪悪感を感じている元妊婦は、周囲の人から支持され社会的に受容されていると実感できるようなケアを継続的に受ける必要がある。さらに比較的高齢で不妊治療で妊娠し、中断をせざるを得なかった元妊婦の場合は、より丁寧なケアが必要である。またパートナーも、元妊婦との間で当時のことを振り返り、想いを伝え合うようなケアが必要である。しかし現状ではそのようなケアは十分にはなされていない。

確定診断を受け、中断、妊娠継続、どちらを選んでも、カップルが次の一步を踏み出せる社会づくりを目指していく必要がある。

キーワード：出生前診断、ダウン症、中断への偏見、選択的中絶、ケアの必要性

1、はじめに

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。特に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（Non-Invasive Prenatal Genetic Testing, 以下頭文字をとって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35歳以上という条件をつけ臨床研究が実施されたが、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、2022年9月からは年齢制限を設けず、認定施設を3.5倍に増やして対応することになった¹⁾。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、妊娠中断をしたのは774例（87.5%）、妊娠継続をしたのは30例（12.5%）であった²⁾。筆者はこれまで妊娠継続を選択した母親、カップル8例のインタビュー調査を実施してきた。その結果、8例中の半数は、迷いなく妊娠継続を選択している³⁾が、半数は妊娠継続か中断かをギリギリまで迷いながら選択している姿が明らかになってきた。またそのような人たちは中断を選択した人にも強い共感を示していた⁴⁾。Reedら⁵⁾は、出生前診断の結果、ダウン症の確定診断を受け、中断／出産／養子縁組を選択した人たちにインタビューを行い、「ダ

*青山学院大学

ウン症の出生前診断後の意思決定に影響を与える特定の要因と決定との間に強い相関関係が確立される可能性は低い」それは「意思決定に影響を与える要因は、明らかに一人ひとりに対して異なる意味、ベクトル、および価値を有する」からだ」と結論づけている。例えば「妊婦が高齢」という要因も、ある人には「これが最後の妊娠の機会だから産もう」という意味に、ある人には「この子が成人する時には私は60歳で、障害のある子は育てられないので中断しよう」と別の意味付けがされるとしている。

このようなインタビューの経験、文献の知見から、確定診断後の選択に影響を与える要因の検討を深めるには、妊娠継続をした人だけでなく、中断を選択せざるを得なかった人たちの語りを聞く必要があると判断し、今回調査を実施した。

本論文では、中絶をめぐる日本の歴史を簡単に紹介したのち、出生前にダウン症の確定診断を受けた後「中断」の選択をした人の語りについて取り上げたい。

なお、本論文では「中絶」は実際にその行為を意味するときに、「中断」は妊娠の継続を中止した行為を意味するときに分けて使用した。また「中期中絶」と「選択的中絶」は同じことを意味しているが、基本的には「選択的中絶」という言葉を使用し、インタビュー対象者が用いた場合には「中期中絶」という言葉を使用した。

2、倫理的配慮

本論文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は知らせてお願いし、本論文の執筆にあたっては原稿を確認していただき許可をいただいた。

なお本研究は青山学院人を対象とする研究倫理審査委員会が承認（承認番号 青 18-22）を得ている。また本研究に関してCOI（利益相反）はない。

3、日本の中絶をめぐる歴史

（1）墮胎罪と母体保護法における中絶の要件

日本では明治時代から墮胎罪（1880年～）があり、現在も刑法第212条「妊娠中の女子が薬物を用い、又はその他の方法により、墮胎したときは、1年以下の懲役に処する」により、中絶は犯罪とされている。特に日本が侵略戦争に突入していった時代、1940年「国民優生法」が成立、1941年「人口政策確立要綱」が閣議決定され「一夫婦の出生数平均五児に達すること」を目標とし、「避妊、墮胎等の人為的産児制限」は禁止された。しかし1945年、第二次世界大戦で敗戦した後は、国策を180度転換し、人口抑制に動き出した。1948年「優生保護法」が成立し、翌年には「経済条項」（経済的理由による中絶）が認められた。その結果、1953年～61年には毎年100万件以上の中絶が行われた。1970年代になるまで、欧米のほとんどの国では中絶は原則的に禁止されていた中、日本は諸外国から「中絶天国（墮胎天国）」と呼ばれ非難されるようになった⁶⁾。それを受け、政府は規制強化の姿勢を示し、1970年から、国会に「経済条項」を削除し「胎児条項」を追加した優生保護法改定案を提出した。「胎児条項」とは、胎児に障害があることが判明した場合に中絶を可能とする条項である。これらの動きを受けて、女性運動家（「経済条項」削除への反対）や障害者団体（「胎児条項」追加への反対）が強い反対運動を展開し、結果的に優生保護法改正案は、1974年の国会で審議未了・廃案となった⁷⁾。

現在、優生保護法に代わって1996年に改正された母体保護法においても、中絶の要件は「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恐れのあるもの」「暴行若しくは脅迫によって妊娠したもの」のままであり、「胎児条項」は認められていない。

(2)「胎児条項」をめぐる女性運動家と障害者団体とのやりとり

ここでは1970年代の「胎児条項」をめぐる女性運動家と障害者団体のやり取りを振り返っておきたい⁸⁾。当時障害者団体「青い芝の会」は、胎児が障害を理由に中絶されることになれば、障害者は「本来あってはならない存在」として規定されてしまうと胎児条項追加への反対を訴えていた。また女性運動家たちは、「産む・産まないは女（わたし）が決める」とするスローガンを掲げ、経済条項削除への反対運動を展開していた。

そのような女性運動家たちは、青い芝の会から、胎児に障害があると判明した場合に障害児を堕ろす権利も女性が握るのか、障害児を殺すのは女のエゴという批判を受ける。これに対し女性運動家たちは、スローガンを「産む・産まないは女（わたし）が決める」という自己決定権を求めたものから「産める社会を！産みたい社会を！」と社会に問いかけるものに変更していく。そのような中、女性運動家であり、右足に身体障害のある米津知子は優生保護法改悪反対集会で、青い芝の会に対して次のように共闘を呼びかけた。

〈そして私は障害者として殺されて行った人達、そして殺させられた女、殺されなければならなかった、殺させられてしまった女の怨み。それは私は確かに殺される側の障害者とそして殺す側の女と言うのはこの世の中で対立させられていると思うし、殺された者は自分に直接手を下した者に対して持っていく怒りは、私はそれは充分わかります。私もスタスタ歩く健康な女と言うのはいつも憎ったらしかったから。そういう人間に対する怨みと言うのはすごくある訳なんです。だからとってもよくわかるんだけど、けどもやはり殺された者と、そして殺させられてしまった者の恨みと言うのは、そうさせてしまった権力に対

して怒りの矢を向けると言う事でしかやりつながって行けないものだろうし、私は出来る事なら何故こんな風に殺させられなければならなかったと言うところで、あの、何んて言うか女が殺したんだと言うところで女が糾弾されると言うのは、一面では正当だけれども、でもやっぱり何故女に障害児殺しをさせたのだと言うところでは権力に対する恨みとして怒りとしてそれを向けて行って欲しいと言う気がします。私はそうして行きたいと思っています。〉
（『あゆみ』19号付録）（下線は筆者）

このように米津たちは、胎児に障害があるがゆえの選択的中絶を、単なる中絶とは区別し、させられる女にも責任があるだろうが、なぜ産めない社会なのか、権力に対する恨み、怒りとして社会に問い直すことを求めている。

4、インタビューの方法と結果

Aさんは、筆者が以前インタビューをしたBさんの紹介で今回のインタビューに応じてくださった。以下にその内容を紹介する。ちなみにBさんは出生前診断でダウン症の確定診断後、妊娠を継続した方で、くるみちゃん（仮名）を出産されている。

なお文中の（ ）は筆者の言葉、……は略した言葉があることを表している。

(1) 結婚してから中断を決意するまで

Aさんは28歳で結婚、29歳で妊娠し、11週の時超音波検査で首のむくみを指摘され、その後ダウン症であることが確定し、16週で妊娠を中断した。中断を決意するまで夫から「諦めて欲しい」と言われ「分かるところもあった」けど、「怖くて……つらかった」という。

[16週で中期中絶]

……結婚したのは28歳のときで、妊娠したのは29歳のとき……中期中絶は一応、30歳のとき

……妊娠11週のときに……エコーで先生にまず「首の後ろにむくみがある」って言われて。……14週ですかね……21トミソリー確定ですっていう連絡があって、先生とも……夫婦でもいろいろ話をして、やっぱりちょっと育てられないねっていう話で、16週のときに中期中絶になりました。

[中期中絶を決意するまで]

……自分がそういう子を妊娠するっていうのは、全く考えてなかった……周りに全く、障害を持ってる人っていうのがいなかった……育てる自信もなかったし、かといって中期中絶の選択をするっていう勇気も出なくて……毎日、泣いてましたね。

主人は……確定診断前から、何か障害があったらもう諦めてほしいっていう意見をずっと言っていて……けんかになったりもしたんですけど、時間がたって考えてみると……そこは一貫して意見を通してくれてよかった（……ご主人はどうして……無理っておっしゃったのかしら）……大人になったダウン症の方を町中で見ることがあんまりなかった……だから、どういう生活で、どこまで自立できるのかとか……親のほうが必ず先に亡くなると思うので、そのときに責任が取れないっていう不安が……主人の意見に、すごい分かる場所もあったんですけど、実際、おなかにいるってなったときに、自分の決断でその命を絶ってしまうっていうのがすごく怖くて、揺れましたね……つらかったですね。……フルタイムで働いてたので……「おめでたでしょ」って言われるんですけど……「太っただけなんですよ」とか言ってごまかしたり……結構、しんどかったなと思いますね。

[胎動を感じたら……できなくなる……離婚して……育てられるか……それもできない]（……22週まで悩むっていうこともできたんですよ。）……悩むことはできたんですけど……

私の中で、胎動を感じたら、さらに中期中絶の選択ができなくなると思って……かといって主人と離婚して、一人で障害ある子を産んで、育てられるかっていったら、それもちょっとできない……できるならなるべく早くっていう感じで。

(2) 中断の経験

中絶は「不思議な経験」で「産めたと実感できた」という。赤ちゃん（コムギ君、仮名）は「思ってたよりも……人の形になってた」。その後の死亡届、火葬も全部自分たちでやった。「決断したからには、最後まで自分でちゃんとやりたい」からだった。しかし5年経った今も「コムギ君と同じ年の子には絶対、会えない」という。

[中絶の経験]

……不思議な経験でした。……すごい痛くて、耐えられない時間も多かったんですけど……それを経験したことで……産めた……っていうのも実感できた……私が行ってた病院が、あまりグリーフケアっていうのに力を入れてる所ではなかったので、産まれたすぐ後に、先生から「赤ちゃんに会いたい？」って聞かれて、「会います」って言って……そのときに銀のトレーに赤ちゃんが載ってて……怖くて抱っこはできなかったんですけど、手をなでなでとかさせてもらって……思ってたよりも、もう本当に人の形になってた……目も鼻も口も、耳も分かりましたし、ちゃんと男の子の、おちんちんも付いてて……

[中絶から火葬まで]

……その後は……死産届出して、火葬許可証もらって、火葬っていうふうに流れるんですけど、病院からは業者さんを紹介される……けど……全部、自分でやりたいって言って……区役所に届け出、出して、火葬場も予約して、夫婦2人で赤ちゃんを見送る……お骨も拾わせて

もらって、ちっちゃい骨つばでおうちに帰る感じでしたね……主人は……「全て終わったっていうのでほっとした……もう悩まなくていいんだって思った」っていうのを……3年後ぐらいに、話をしたときに言われて……主人も……そんなに……悩んでくれてたんだと思って……自己満足になるんですけど、自分で決断したからには、最後まで自分でちゃんとやりたいっていうのがあったので、ちゃんと見送ることもできてよかったかなって。親としての、できる少ないことの中の一つをちゃんとしてあげられたかなとか思ったりします。……もう5年前ですね。……普段は普通に生活もして……けど、自分の中でコムギ君と同じ年の子には絶対、会えなくて。……やっぱりいろいろ重ねてしまう……多分、会って、もうこんなに大きくなったんだ、こんなことができるようになったんだっていうのを実感するのが怖いだと思います。

(3) 中断の経験後

①お話し会を開く

その後Aさんは、ブログを開設し、そこで知り合った人たちと中期中絶経験者だけに限定したお話し会を開く。それは中絶後「赤ちゃんを見て、かわいって思った」が「誰にもその気持ちが言えなかった」「罪悪感についても、誰かに聞いてほしいって思った」からだった。「本当に当事者にしか言えないこと……も話せた」という。また自分とは違い「不妊治療されてる方……がものすごく多かった」という。そして中期中絶の経験は、死産とも望まない妊娠の中絶とも「違う」という。

[同じ経験をした人たちとのお話し会]

……始めたのは、1月に中期中絶をして、5月に第1回をやったので（それはなぜっていうか）……中期中絶だったけど出産して、赤ちゃんを見て、かわいって思ったんですね……それを言う場所がなかった……誰にもその

気持ちが言えなかった……主人にしか言えなくて……でも、話したい。中期中絶したことによる罪悪感についても、誰かに聞いてほしいって思った……ブログを書いていたんですけど……同じ経験したんですとかっていうメッセージとかが来るようになって……みんなで集まって話をしたいねっていうことになって……集まったのが最初ですね。……私がやってた会は、中期中絶経験者の方だけ……限定にして……貸し会議室……お茶とケーキ、用意して、ざっくばらんにみんなで赤ちゃんの話をして……写真も……40週で産まれたりした赤ちゃんとは全然違う姿……それも……同じような週数なので、見てもらって、不思議なのが、やっぱり赤ちゃんによって全然違うんですね。お鼻が高い子もいれば、ぽっちゃりしてる子もいて……すごい楽しかったですね……本当に当事者にしか言えないこと……も話せた……妊娠中、中期中絶を決断するまでの間って、結構、夫婦の話し合いでも、おなかに赤ちゃんいて、聞こえてるのに……殺すことになるんだよとか、普通じゃ言わないような言葉が飛び交ったりして、絶対、胎教に良くないなとか思ったりとか……中期中絶の処置をしたくないから、このまま自然に亡くなってくれないかなとかって思ってしまったときがあって……同じ経験された方だと、同じことを思ってたよ……って言ってくれたりして、私だけじゃなかったんだっていう、安心……ほっとした……そこから何回か、定期的に開催して、いろんな方にお会いしました。……私が会った中で、不妊治療されてる方が……やっとな妊娠して、喜んでたら染色体異常が分かっちゃったっていう方がものすごく多かったの……自然妊娠のほうが……数名みたいな感じで……だから、皆さん、不妊治療を再開する、しないと結構、悩まれたりとかしてて……そのお話し会を中期中絶の方だけに絞ったのが、私、1月に中期中絶して、3月に自然に亡くなってしまった、死産経験者の方たちのお話し会に行ったんですけど、そのときに、全

然違うなって……子どもを亡くしたっていうところでは一緒だけど……私は違うっていうのを実感……（そういう意味では……子ども要らないから……の中絶ともまた違いますもんね。）そうなんですよ……望まない妊娠した人と一緒にされてしまうと、違うんですって言うたくなるときがあります……

②ブログの開設

Aさんは中絶後すぐにブログを始めた。それは「その立場になったときに、一番参考になったのって、同じ経験をした方のブログだった」からだった。

しかしブログには、「産んでからダウン症って分かったお母さま」から「人殺し」と攻撃してくる方もいた。ある程度覚悟はしていたが「ショックだった」という。しかしその時助けてくれたのも「同じ経験をしたママ」や「Bさん」だった。

[ブログを始めた訳]

（ブログは……いつぐらいから……）中期中絶したすぐ後ですね……全て書き記したくて……1週間とかで書いてた……その立場になったときに、一番参考になったのって、同じ経験をした方のブログだった……こういう手続きが……処置が……検査があるとか……私も誰かの参考になったらいいなって思って、もうすぐ書き始めましたね……5年間……5年たって……気持ちの中で区切りが付いた気がして……今、もうちょっとお休みしてる……お話し会に来てくれるママたちとも……すてきな関係が続いて……「中期中絶した子どもたちがいたからつながれたんだよ」とか言って……

[ブログへの反応]

……中絶反対派の方とか……産んでからダウン症って分かったお母さま方から、すごく厳しいコメントはいただきます……悲劇のヒロインぶってないで……自分で決めたんだから、あな

た、人殺しですよ……こんなにかわいいのに、あなたは殺したんですねとかって書かれたり……攻撃してくる方って、生まれた後に障害が分かったお母さま方なんですよ……生まれる前に分かって悩んだ方っていうのは……同じように悩んできたから……攻撃するとかっていうことは全くない……選べる人と選べなかった人の差なのかなって（……どう思われます？……）ショックですね。ブログ始めるときに、ある程度、批判が来るのは覚悟はしていた……けど、実際に受け取ると、グサッと刺される……これが世間の声なんだ……でも……中期中絶した直後って、誰かに責めてほしかった……みんな優しくったんですね……だから、おまえは人殺しなんだよ。一生、罪を償えよみたいな感じで言われたほうが楽だった……でも……見ず知らずの人からそういう言葉を言われると落ち込むし、ショック……そういうのも受け取ったときに、同じ経験したママとかが大丈夫？とかっていう連絡を……一部を切り取ったところだけを見てる人たちのことで傷つなくていいよって……あと……Bさんに「つらいことがあったら半分こしようね」って言うてもらえて……分かってくれる人がいるって、すごい大きい。

③中期中絶と産後休暇

16週以降の出産は産後休暇を取れるはずが、職場では認められなかった。中絶の経験、死亡届、火葬などストレスフルな状況であったにもかかわらず、社会の理解が進んでいないことが窺われる。

[中期中絶と産後休暇]

……中期中絶のときに、16週以降の出産は産後休暇を取らなきゃいけないって法律で決まってるんですけど、職場にそれを言ったら理解してもらえなくて、「……あなたは取れません」って言われて、もう普通に出勤して働いてました。……ほとんどの人が知らないです。入院期

間とかも、長期の旅行にでも行ってみたいに思われてたので。

（４）次の妊娠と出産

「主人とは……子どもは望まない」と決めてきたが、時間が経つうちに少しずつ気持ちに変化が出てきた。きっかけになったのは、「それ、コムギ君は望んでないよね」と言う言葉だった。「不安のほうが大きくて、妊婦健診のたびに泣いてました」が、３年後、無事出産。しかし「家族以外には妊娠したこと、出産まで言えなかった」と言う。

〔次の妊娠〕

（次……妊娠されたのは）……３年後ですね、中期中絶してから。……主人とは……子どもは望まないという話を……でも……時間がたって、気持ちが変わった……次の子を望むきっかけになった一番の言葉が、「望まない理由がコムギ君だったら、それ、コムギ君は望んでないよね」って言われて……主人と……もう一回チャレンジしようかみたいな話になって。……あと……お話し会に来てくれたママたちも、次の子の妊娠とかもあって……（お二人目の妊娠をされて、どうだったですか……）不安のほうが大きくて、妊婦健診のたびに泣いてました。……中期中絶を担当してくれた先生の所に行ってた……その先生はすごい喜んでくれて……すごい矛盾してるんですけど、異常のない子が欲しいっていうのも、それはそれでどうなんだろうと思って、着床前診断にしろ、絨毛検査、羊水検査にしろ、そこで分かる障害って一部じゃないですか。……そこまでして、私は何も異常がない子を望むのかな。それって、コムギ君の存在を全て否定してる……でも……検査しないで、何か障害があって、その子が生まれることになったら……なんでコムギ君は生んであげられなかったんだろうとか……「この子は何もないと思うから大丈夫だよ」って……言ってもらえたので……先生がそこまで言うならと思っ

て。

〔第２子の出産〕

（生まれたときはどんなお気持ちだったですか。）……無事、生まれたことに、本当にほっとして、コムギ君に感謝をしました……コムギ君の妊娠期間をやり直させてもらったような感覚があつて。でも、家族以外には妊娠したこと、出産まで言えなかったですね。怖くて。……常に心配で……すごくナーバスになってましたね。

〔育児について〕

（育児はいかがでした？）……楽しいですね……もう、すごいやんちゃで。でも、コムギ君のこと分かっているの……仏壇があるんですね、家に……朝とかも、手、合わせたりとか……まだ２歳だし、言っても分かんないだろうしって思ってるけど、なんか感じ取ってるみたいで、すごく不思議な感じです……まだお骨も家に置いてあるので……（大事にされてるんだ。）そうですね……

（５）障害のある人との経験

今まで障害のある人とは経験があまりないAさんであったが、「コムギ君のことがあってから、町中でダウン症の子とかを見ると、勝手に心の中で応援をしてしまう」という。そして確定診断から中断まで迷った時期に相談したBさんとは今も繋がりを持っていて、Bさんのお子さん、くるみちゃんと出会う機会があった。

〔障害のある人との経験〕

（……今まで人生の中で障害のある人と出会われたりとか、こんな印象があるとか、その辺はどうですか。）…今も、あんまりダウン症の方とかと触れ合うきっかけとかがなくて。なので、私がしっかり関わりを持ったのが、くるみちゃんが初めてで……でも、コムギ君のことがあってから、町中でダウン症の子とかを見る

と、勝手に心の中で応援をしてしまう（……コムギ君の前はあんまりなかった。）全くなかったです。（それはやっぱり変化ですかね。）そうですね。コムギ君のことがあってから、結構、町中でダウン症の方に気付くことが増えた……ちっちゃい子とかも、見て……ダウン症の子だなとかって分かるようになったので、元気に育ってねとか思ったり…そこは経験して変わりましたね。（それまでは……小学校のとき、同じクラスだったとか……）全くなかったですね。だから、ちょっと先入観、怖いとかっていう先入観が大きかったのはありますね。

[Bさんとの出会い]

（どうやって出会われたんですか……）〇〇県でNPOやってる、H先生がやってる、〇〇の会っていう会に相談窓口があるんですね。インターネットでできるやつがあって、そこに私が……絨毛検査の確定ができました、悩んでますっていうのを書き込んで、Bさんからメッセージいただいて、そこからやりとりが始まって……本当に悩んでることを、Bさん……出産を選ばれたので、それまでの経緯とかも全部、教えてくださって、私は今、旦那とこういうことで悩んで、話をしてますとかって……ずっとやりとりをしてもらってましたね。……私たち、選んだ道、違うけど、頑張ったねって言ってもらえて、初めてそんな言葉を掛けてもらったので、すごいうれしくて、1月に中絶して、3月に〇〇の会の集まりがあって……そこに、Bさんと……くるみちゃんがいて……くるみちゃんが手を差し出してくれて、タッチをしてくれた。その手がすごいちっちゃくて、あったかくて、すごいほっとした気持ちになって、そこからは、くるみちゃんとはたまに会ったりとか、連絡、取ったりとか、今も関係が続いて……

(6) これまでに会った大切な人

これまでに会った大切な人は、お話し会で会ったママたちだという。「一人じゃないって

いうのを感じる事ができた」「すごい救われました」と言う。また「お話し会に来てくださる方たちも、自分のご両親にもその報告をせずに……っていう方とかもすごいいっぱいいる」「本当に孤立してる人たちもいっぱいいる」という。

[これまで出会った大切な人]

（……出会った大事な出来事とか、人との出会いがあったら……）……お話し会で会ったママたちとの出会いが一番大きいですかね。……本当に一人じゃないっていうのを感じる事ができた出来事だった……つながりがなかったと違って中期中絶を選ぶ人なんて本当はいないんじゃないか……って……思ったりしてた……こんなにいっぱいいるんだっていうのを、直接、会って、話をするすごく実感するので、分かり合えることがすごい救われましたね。……私、障害があるって分かったんで中期中絶しましたなんて、おっきい声で絶対、言えない……実際、お話し会に来てくださる方たちも、自分のご両親にもその報告をせずに……ご夫婦だけで決めた……っていう方とかもすごいいっぱいいる……本当に孤立してる人たちもいっぱいいるので、そこがちょっとでもつながれば、また違うかなと思って。

(7) 医療や福祉に対する要望

医療や福祉に対しては、「中期中絶後の……グリーフケアとか……サポートする力が付いてきてくれると、安心」「自分で決めたんだし、だけで終わらせてほしくはない」という。

[医療や福祉に対する要望]

（……これから、医療とか福祉に対する感想とか、要望とか……）今、結構、出生前診断とか……注目されてるっていうことは……陽性が増えている……陽性になってしまったときのケア。相談窓口であったりとか、中期中絶後の……グリーフケアとか……サポートする力

が付いてきてくれると、安心だなとは思いますがね。……死産を経験したママたちは、病院でカウンセリングの先生とかを紹介してもらえたりしてることが多い……けど、中期中絶の人たちって、もう中期中絶の処置が終わったら、じゃあ、さようならみたいな感じで、その後の病院のケアっていうのが……ほとんどない所が多いので……こういう所で相談もできるよとかっていう案内とかが一言あるだけでも、救われる人はいるんじゃないかなと……必要じゃない人……忘れたいからやめてほしいっていう人も、もちろんいると思うんですけど……情報だけでも知ってるのと、知らないのじゃ全然違う……もうちょっと分かってほしい……そんな簡単に決めてるわけではないので、すごい悩んで決めてる人たちがほとんどなので、自分で決めたんでしょ、だけで終わらせてほしくはないなって、すごく思いますね。……（Aさんのような会をやってらっしゃる団体とかってありますか。）中期中絶だけに限ってしまおうと思う……

5、考察

（1）中断の決断をしたのは、いつでなぜだったのか。

Aさんが中断を決断したのは、16週の時だった。それは「主人は……確定診断前から、何か障害があったらもう諦めてほしい」という意見を持っていたからであった。Aさんは、「分かるところもあった」けど、「自分の決断でその命を絶ってしまうっていうのがすごく怖くて、揺れました」「つらかった」「毎日、泣いてました」という。

しかし夫の意見が「一貫」していたこと、「胎動を感じたら、さらに中期中絶の選択ができなくなる」という自分への予感、「離婚して、一人で障害ある子を産んで、育てられる」ことは「できない」という判断で、出来るだけ早く確定診断を受け、16週で中断した。

菅野⁹⁾は、「選択的中絶とフェミニズムの位

相」という論文の中で、単なる「中絶」と「選択的中絶」の相違について、青海恵子と加藤秀一の考え方を紹介している。それによると青海¹⁰⁾は、選択的中絶のことを「二度目の選択」と呼び、胎児の情報が白紙の段階で行われている女性の選択が「一度目の選択」であり、この両者は区別されなければならないとした。それは「二度目の『産む、産まない』は今の社会状況では『選択』として成立しない。それは出生前診断で胎児に障害があると分かった時、障害のある子どもを『産む』という選択と『産まない』という選択が『等価ではない』からだ」としている。これについて菅野は「女性が障害をもった子どものケアを一手に引き受けることが自明とされる社会では、妊娠を継続することはケアワークを一手に担うことの意味表明」ととられるだろうとしている。Aさんも妊娠継続する場合、「離婚して、一人で障害ある子を産んで、育てられる」ことは「できない」という判断をしたと述べている。

また加藤¹¹⁾は、このような場合「自己」は胎児との関係における「自己」だけでなく、家父長制（男性、家族・親族、医療、教会、社会、国家……）との関係における「自己」の二重の位格をもつと指摘する。菅野は、この「家父長制の『自己』によって立てば、障害児の療育はその負担だけでなく、夫との関係のむずしさ、障害を受けいれがたい祖父母からの視線、きょうだい児との関わり、地域生活を送るうえでの戸惑いや、医療者の対応への不満など、多くの困難が予想される」としている。Aさんの場合、親族の話は聞いていないが、「主人は……確定診断前から、何か障害があったらもう諦めてほしい」という意見を「一貫」して持っているような夫の同意がない場合中断せざるを得なかっただろう。

（2）選択的中絶の特徴とは何か

では選択的中絶は、単なる中絶と違い、どのような特徴を持っているのだろうか。かつての

女性運動家たちは、胎児に障害があるがゆえの選択的中絶を、単なる中絶とは区別し、「産む・産まないは女（わたし）が決める」という自己決定権を主張してきたスローガンを「産める社会を！産みたい社会を！」という社会変革のスローガンに変更した。つまり女の自己決定権を否定し、「なぜ産めない社会なのか、権力に対する恨み、怒り」として社会に問い返すことを求めてきた。そして実際にも上記で見てきたように、出生前診断の結果は、妊娠してから数ヶ月を経て出されるので、妊婦だけでなく夫や家族、場合によっては親族にも知らされることになる。そのような状況で決定していく場合、妊婦一人だけの意思では決定できない状況であることが多いのではないだろうか。しかしいまだに選択的中絶は「胎児に障害があるから妊婦が中断を選択した」と一般には受け取られやすい。そのため、Aさんのブログには「中絶反対派の方」「産んでからダウン症って分かったお母さまがた」から、「自分で決めたんだから、あなた、人殺しですよ」というコメントが届くことになる。また病院の対応も「死産を経験したママたちは、病院でカウンセリングの先生とかを紹介してもらえ」るけれど「中期中絶の人たちって、もう中期中絶の処置が終わったら、じゃあ、さようならみたいな感じで……病院のケアっていうのがほとんどない」のではないだろうか。また妊娠4ヵ月以上（85日以上）の分娩であれば、流産、早産、死産であっても、すべて出産は労働基準法第65条の産後休業の対象であり、産後8週間の休業の取得が義務付けられている。産前産後の休業を認めなかった場合は、労働基準法第119条により6ヶ月以下の懲役又は30万円以下の罰金となる¹²⁾。しかしAさんの場合「……あなたは取れません」と認められないなど違法な対応であることがAさんの職場には認識されていなかった。つまり選択的中絶は自分でそのような「選択」した人で、障害のある人を理解しようとしないう冷たい人で、休暇もケアも必要がない人だと取られてし

まいやすい。しかし死産とは違い、産んでいれば続いたかもしれない命を絶やしてしまったという強い罪悪感、望まない妊娠の中絶とは異なり、本当は産みたかったけれど産んであげられなかった無念さ、そこにケアが必要なのではないだろうか。Aさんがブログの批判的なコメントを「これが世間の声なんだ」と感じたようにこのような声がこの人たちの生きにくさにつながり、沈黙させているのではないだろうか。

（3）選択的中絶を経験した人にとって必要なケア

では、選択的中絶を経験した人たちにはどのようなケアが必要なのだろうか。

① 元妊婦へのケア

Aさんは中断後すぐにブログを開設し、厳しいコメントをもらい辛い経験もするが、一方で「同じ経験をした」人からも「メッセージ」が来るようになって、選択的中絶をした人とお話し会を開いている。それは「中期中絶だったけど出産して、赤ちゃんを見て、かわいいって思った」が「それを言う場所がなかった」し、「中期中絶したことによる罪悪感」も、「誰かに聞いてほしい」からだった。その会で「写真」「40週で産まれたりした赤ちゃんとは全然違う姿」を見せあい「すごい楽しかった」。「本当に当事者にしか言えないこと」「普通じゃ言わないような言葉」も話せて「私だけじゃなかったんだっていう、安心……ほっとした」という。集まる人は、「中期中絶の方だけに絞った」のは「死産経験者の方たちのお話し会に行った」けど「違うっていうのを実感」したからであった。このような選択的中絶をした人だけの話し合いの場は共感、安心感、孤独感や罪悪感からの解放のために大変必要なケアであると考えられる。

そしてAさんにとっては中断の決断をするまで「ずっとやりとりをしてもらって」、妊娠継続の選択をしたBさんに、「私たち、選んだ道、違うけど、頑張ったね」と言われたこと、

Bさんとくるみちゃんに会い「くるみちゃんが手を差し出してくれて、タッチをしてくれた」「あったかくて、すごいほっとした気持ち」になったこと、ブログで批判されたときBさんに「つらいことがあったら半分こしようね」と声をかけられたことも大きな支えになっただろう。妊娠継続と中断という結果としては対立して見えることも、そこに至るまでの過程で妊婦が深く悩み、辛い経験をしたことは酷似しておりそのことをBさんに理解してもらえたことは大きな助けになることがわかる。

Lou¹³⁾ はデンマークで出生前にダウン症の診断を受け、中断を選択した女性とパートナー21組にインタビューを行なっているが、19組のカップルは、その状況が潜在的な命を終わらせる責任を受け入れることを余儀なくしたと述べ、ある人は「私は自分を少し殺人者のように感じました。生と死を管理する人になったような気分です。」と語っている。そしてすべてのカップルは、中断の選択を共有した家族や友人から支持され、社会的に受容されたことを高く評価していた。ある人は「教会にはたくさんの友達がありますが、私は彼らの反応を心配していました。しかし、私の友人の一人は『夫と私は、私たちも同じ選択をしたでしょうと話したわ』と言いました。『そう言ってくれてありがとう！』と思えたのは、誰かにそんなふうに言われることが本当に必要だったからです」と語っている。Hodgson¹⁴⁾ は、オーストラリアで出生前に胎児にダウン症などの異常や病気を診断された75ケースにインタビューを行っている。そこでは「これらの状況で行われる妊娠の中断は、普通の中断よりも心理的罹患率は高くなる」として心のケアが必要だとしている。そして中断を選択した人たちは、自分の決断を他の人たちに認めてもらえたことに感謝しており、特に専門医から「その会話をしたとき、専門医は『あなたが決めたことは、あなたの状況では大多数の人がやっていることです、あなたの決断に影響を与えることはできないので、以前はそう言えな

かったのですが、あなたは赤ちゃんのために本当に正しい決断をしたのです』と言われたことだ。」としている。

また室月¹⁵⁾ は「周産期の喪失を経験した人へのサポートは……直後の時期だけでなく、長期にわたって継続的に行われることが望まれます」としている。

これらのことから、元妊婦の中には、選択的中絶について強い孤独感や罪悪感を感じている人たちも多くいて、だからこそ周囲の人（例えば同じ経験をした人、妊娠継続をした人、家族、友人、医療専門家）から支持され社会的に受容されていると実感できるようなケアを継続的に受ける必要があると考えられる。

② 不妊治療で妊娠した人たちへのケア

Aさんの場合は自然妊娠であった。そして年齢も20代であり若かった。しかし同じ経験をした人たちとのお話し会では、「不妊治療されてる方が……やっと妊娠して、喜んでたら染色体異常が分かっちゃったっていう方がものすごく多かった」「自然妊娠のほうが……数名みたいな感じ」「だから、皆さん、不妊治療を再開する、しないとかも結構、悩まれたりとかしてて、そういうのもお話し会で」話題になったという。不妊治療で妊娠をすることは一つの大きな喜びであるし、そこまでに年単位の時間や多額の費用を費やす場合も多いだろう。その喜びの後、選択的中絶の選択をせざる得ない場合のストレスはいかほどであろうか。

菅野⁹⁾ は不妊治療ののち、選択的中絶をした女性2人のインタビュー結果を報告し、その2人が主治医から「あなたの好きなようにしてよい」という言葉に救われたと述べている。その理由として、一つは、不妊治療を経て妊娠したため、子どもを産むことを強く希望していた。数年間に及ぶ不妊治療後の妊娠であれば、中絶は大きな抵抗があるからこそ、夫や家族の承認だけでは足りず「あなたの好きなようにしてよい」という医師の後押しが必要だったのではないか。そしてもう一つは中絶そのもの

が道徳的に認められていないのではないかという懸念が挙げられるとしている。2人の語りの中の「神への冒涇」「罪悪感」「周りの目」という言葉は、中絶自体が社会に認められていないことをうかがわせる。そうした中で、医師の「好きなようにしてよい」という言葉は「自己決定」による罪悪感を分け持ってくれると述べている。確かにそうであろう。しかし筆者にはこのうちの1人が「人工的に妊娠し、人工的に中絶した」経験は「神への冒涇」と感じられたため、不妊治療はやめたと語っていたことが重く感じられた。子どもを産み育てたいという気持ちは選択的中絶によって奪われる必要はないからである。

Louら¹³⁾の調査でも、中断をしたすべてのカップルが、やり直しが効かないことと将来後悔することを負担として取り上げ、特に、不妊治療をしたり、流産を経験していた4人の女性は、将来不運にも子どもを妊娠しなかった場合、後悔するだろうと心配していた。例えばある人は「これが私たちの最後チャンスかどうか心配しています。5年後、まだ子どもがいなかったらと心配しています。もしこの機会が赤ちゃんを持つ最後のチャンスだったとしたら、私たちはこの決定を永遠に後悔するでしょう。」と述べている。

今回の調査では直接不妊治療を経験した人の声は聞けていないが、選択的中絶の中でも特に比較的高齢で不妊治療で妊娠した人の場合は、今後不妊治療をどのようにするのも含めてより丁寧なケアが必要なのではないだろうか。

③ パートナーへのケア

Aさんのパートナーはなぜ「確定診断前から、何か障害があったらもう諦めてほしい」という意見をずっと言っていて「そこは一貫して意見を通して」いたのだろうか。Aさんのインタビューから「大人になったダウン症の方を町中で見ることがあんまりなかった……だから、どういう生活で、どこまで自立できるのかとか……親のほうに必ず先に亡くなると思うので、

そのときに責任が取れないという不安」が主な原因であったと語られた。またAさん自身も「あんまりダウン症の方とかと触れ合うきっかけとかがなくて」「だから、ちょっと先入観、怖いとかっていう先入観が大きかった」という。

Louら¹³⁾は、中断をしたほとんどのカップルは、決断は正しかったがストレスであった点として、ダウン症の大人の状態がさまざまである点だと語っている。例えば「ダウン症であるうえに、目に見えない認知障害や精神障害があって、困難で最悪の状態になるかもしれない」「子どもの将来の発達を見ることのできる『クリスタルボール』があればよいのに」「『最良のシナリオ』を試してみるチャンスがないのが残念だ」などと語ったとしている。本当はダウン症であろうとなかろうと子どもの状態はさまざまなのであるが、「ダウン症」という診断名だけが出産前から示されてしまうとそのことに大きく囚われてしまうのは当然だろう。

Aさんのパートナーにとっても、Aさんにとっても身近にいないダウン症の人の存在は非常に未知で不安にさせるものであったと予想される。

当時はけんかもしたけれど、3年後に死亡届や火葬の思い出を話したとき当時「全て終わったっていうのでほっとした……もう悩まなくていいんだったと思った」とパートナーがいうのを聞いて「主人も……そんなに……悩んでくれてたんだ」とAさんは語っている。Aさんから見れば「一貫して意見を通して」いたように見えていたパートナーも実は非常に悩んでいたことが伝わってくる。元妊婦だけでなくパートナーにとっても、当時のことを振り返り、今だから言える想いを伝え合うことも必要なケアではないだろうか。

6、おわりに

この研究テーマに取り組んで7年になるが、当初、「妊娠継続」を選択した人たちのみをイ

ンタビュの対象者と考えていた。しかしBさんをはじめ、複数の妊娠継続をした人たちから「中断をした人のインタビューをしたほうがよい」と助言をいただいた。今回、中断をした人のお話を聞かせていただき、その意味が全部ではないだろうが理解できたように思う。

ただ中断した人はなかなかインタビューに応じていただけないという難しさにも出会った。Aさんにも何人かの知り合いに声をかけていたのだが、実現しなかった。それは私の研究上の立場が障害者支援であるということも一因だろう。しかしそれを超えて、選択的中絶に対する罪悪感、裏を返せば社会からの偏見があるのではないだろうか。もしそのせいで人生の先に進めない人たちがいたといたら、そのような人たちが少しずつ自分の声を上げていける社会にしていく必要がある。

一方で、日本社会において人々がダウン症をはじめとした障害のある人と交流する機会の乏しさを考えさせられた。先日、NHKドラマプロデューサー坂部康二さんの講演を聞く機会があった。彼は2023年に制作された「家族だから愛したんじゃない、愛したのが家族だった」「デフ・ヴォイス」などをプロデュースされ、ドラマにダウン症やろうの当事者を起用することの重要さに気付いたとおっしゃっていた。一つはこれまでのように非当事者が演じた誤ったイメージが広がることでステレオタイプが助長されかねないこと、もう一つは、本来得られたはずの当事者の「雇用」の機会が奪われてしまうことだと述べられた¹⁶⁾。NHKのテレビドラマが社会に与える影響はとても大きい。また俳優という職業を通して障害のある人とテレビドラマで出会うのはとても重要な機会だと思う。今後もどのようにして肯定的で意味のある交流を作り出せるのか考えていく必要がある。

いろいろなことを考えさせられるインタビューであったが、中断、妊娠継続、どちらを選んでも、カップルが次の一步を踏み出せる社会づくりを目指していく必要があるだろう。

本論文を作成するにあたって、インタビューを受けてくださり論文への掲載を許可して下さったAさん、そしてAさんのパートナーに感謝いたします。またAさんを紹介して下さったBさんにも感謝いたします。また論文全体への助言をくださったよつばみらいクリニック院長 小野正恵先生、奈良県立医科大学附属病院総合周産期母子医療センター 新生児集中治療部門病院教授 西久保敏也先生にも感謝いたします。

なお、本研究は2024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。

引用文献

- 1) 後藤一也、「出生前検査 窓口3.5倍に」、2022年9月13日、朝日新聞
- 2) NIPTコンソーシアムホームページNipt.jp (最終閲覧日 2021年4月30日、現在は閉鎖)
- 3) 杉田穂子、「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—大きな迷いなく継続を選択した2組のカップルの語り—」、青山学院大学コミュニティ人間科学部紀要5、2024、57-74
- 4) 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』の決定をもたらししたもの」、青山学院大学コミュニティ人間科学部紀要3、2022、49-70
- 5) Reed A., Berrier K., A qualitative study of factors influencing decision-making after prenatal diagnosis of Down syndrome. Journal of Genetic Counseling26, 2017, 814-28.
<https://doi.org/10.1007/s10897-016-0061-8>.
- 6) 塚原久美、『日本の中絶』、ちくま新書、2022、12-22
- 7) 荒井裕樹、『障害者差別を問いなおす』、ちくま新書、2020、188-198

- 8) 荒井裕樹、『凜として灯る』、現代書館、2022、149-174
- 9) 菅野摂子、「選択的中絶とフェミニズムの位相」、社会学評論64(1)、2012、91-108
- 10) 青海恵子・大橋由香子、『記憶のキャッチボールー子育て・介助・仕事をめぐって』、インパクト出版、2008、122-123
- 11) 加藤秀一、「女性の自己決定権の擁護ーリプロダクティブ・フリーダムのために」、江原由美子編『フェミニズムの主張3 生殖技術とジェンダー』勁草書房、1996、41-79
- 12) 産前・産後の休業については以下のサイトに詳しい情報が示されている。
<https://www.bosei-navi.mhlw.go.jp/gimu/kyugyo.html>
- 13) Lou S., Carstensen K., et al., Termination of pregnancy following a prenatal diagnosis of Down syndrome: A qualitative study of the decision-making process of pregnant couples. *Acta Obstet Gynecol Scand*97, 2018, 1228-1236.
- 14) Hodgson J., Pitt P., et al., Experiences of prenatal diagnosis and decision-making about termination of pregnancy: A qualitative study , *Australian and New Zealand Journal of Obstetrics and Gynaecology*56, 2016 ,605-613
- 15) 室月淳、『出生前診断と選択的中絶のケア』、メディカ出版、2021、115
- 16) 坂部康二、「教育講演2 テレビドラマで“あたりまえ”を変えていく。」、第48回日本遺伝カウンセリング学会誌45(2)、2024、45

Narrative of a Woman who Chose to Terminate Pregnancy Upon Definitive Prenatal Diagnosis of Down Syndrome

Yasuko SUGITA (Aoyama Gakuin University)

As diagnostic test results come several months after conception, in many cases, a pregnant woman cannot make the decision entirely on her own. Despite this, women who choose to discontinue pregnancy are perceived to have done so on their own and to be cold, unwilling to understand people with disabilities, and not in need of emotional support. Unlike a stillbirth, however, such women need care for the deep guilt of having ended a life that might have continued and, unlike the termination of an unwanted pregnancy, they also need care for the grief of being unable to give birth even though they want a baby. Women who have elective abortions and feel guilty and alone require ongoing care to feel supported and socially accepted. Older women who conceive through fertility treatments need additional support. It is also essential to support the women's partners so that a couple can reflect on and share their feelings about what happened. Currently, however, such support is inadequate.

We need to create a society in which couples who receive a definitive prenatal diagnosis of Down syndrome feel supported to take the next step, regardless of whether they decide to continue or discontinue their pregnancy.

Keywords : Prenatal diagnosis, Down syndrome, prejudice against abortion, elective abortion, need for care