

2021年8月21日

NIPT等の出生前検査に関する専門委員会 座長 福井次矢様 構成員の皆様

DPI女性障害者ネットワーク
代表 藤原久美子

NIPT等の出生前検査についての要望書

私たち「DPI女性障害者ネットワーク」は1986年に発足し、ゆるやかなネットワークで障害女性の自立をめざし、社会に向けて意見を発信してきました。NIPT等の出生前検査についても、障害をもち女性である立場から、考えてきました。

「NIPT等の出生前検査に関する専門委員会」が2021年5月に出された「報告書」は、「VI 出生前検査についての基本的考え方」②に、「ノーマライゼーションの理念を踏まえると（中略）出生前検査をマススクリーニングとして一律に実施することや、これを推奨することは、厳に否定されるべきである。」とあります。これはとても重要であると思います。

出生前検査の技術が開発される背景に、障害に対する否定的な考え方があることは誰も否定できないでしょう。NIPT等の出生前検査の存在が、“子どもをもつ人は胎児の障害のあるなしを調べた上で、産むか産まないか選ばなければならない”といった考えを方を、社会に広めるのではないかと懸念してきました。

また、妊娠、出産、生まれた子の健康は、カップルがともに取り組む問題ですが、女性により多くの責任があるとみなされがちです。検査の存在が、健康な子を産まなければならないと女性を駆り立て、それ自体が女性を苦しめるおそれがあります。さらに、障害への差別・偏見が強く残るこの社会では、胎児の問題の指摘は、妊娠を継続するかどうかの判断に影響を与えます。陽性との結果を受けとった多くの人が中絶の選択に向かうなら、実質的なマススクリーニングになってしまうことは、想像にかたくありません。

出生前検査によって胎児の治療ができる場合があること、障害をもって生まれる子を迎える準備ができることも承知しています。しかし障害への偏見が強い中で、治療の方法がない疾患を対象とする出生前検査は、妊娠を継続しない決断を女性に迫る圧力になり得ます。私たちはそのような検査のあり方に、反対する立場です。

しかし、NIPT等の検査が今後も行われていくことが避けられないのであれば、「報告書」の基本的考え方が実現されることを強く願うものです。検査をマススクリーニングとして一律に実施することや、推奨することは否定されるべきです。「VII 出生前検査に関する妊婦等への情報提供」は、その点からたいへん重要です。「X NIPTに係る新たな認証制度」で、「出生前検査認証制度等運営機構」の構成員に患者当事者団体が入ることも、重要であると思いました。

「報告書」にはまた、「IV 出生前検査に係る倫理的・社会的課題」で、「滑りやすい坂」の懸念が専門委員会で共有されたことも書かれています。疾患や障害が悪いものであり、それらを避けるために子どもを検査で選ぶべきだとする価値観が社会に定着することへの危惧は、私たちも強く抱いているものです。この危惧を現実のものとしないうるためにも、情報提供のあり方がたいへん重要であると考えます。

情報提供が、妊娠・出産・子育てに関わる妊婦やその家族の不安や疑問に対応する支援の一環となり、私たちの社会が、疾患や障害は悪いものだという偏見から解放されることを願って、次のことを要望します。

1. 「逸脱モデル」からの解放となる情報を提供してください

妊婦はさまざまな不安をかかえており、産み育てることに自信のある妊婦さんはいません。検査について、対象となる疾患について、医学的に正確な情報は必要ですがそれだけで不安は解消されません。どのような立場に立って情報提供を行うかが大切です。疾患や障害を正常からの逸脱、社会的にも望ましくないにとらえる考え方（いわゆる「逸脱モデル」）を脱し、疾患が胎児のすべてではなく一側面であることを前提とする情報を、提供してください。「障害者権利条約」は、疾患や障害によって生きづらさがあるとすれば、その解消には、社会の側がもつ問題を解消する必要があるという「社会モデル」を打ち出しました。NIPT等の出生前検査に関する情報も、この立場に立って提供下さい。

2. 実際にその疾患をもつ子どもを育てている親の経験を提供してください

「報告書」が、19頁で指摘しているように、疾患のある子どもの子育てについて、その実際を知る機会は、妊婦にとって最も必要なものの一つです。そのために、親がどのように子どもと暮らしているのか、日常生活のレベルでの具体的な情報にアクセスできるようにしてください。

子育てをしている障害のある母親、父親もロール・モデルになるでしょう。自身が障害をもち障害のある子どもを育てている人たちもいます。障害がある人はよい母親・父親にはなれないという根深い偏見に抗して、子育てをする経験で培った、さまざまな知恵や工夫をもっています。それらは、一般の人たちにも、産科医、小児科医をはじめとする医療専門職にもほとんど届いていませんが、皆に、とくに妊婦にとって必要な情報であると考えます。

3. その疾患を生活している当事者の生活を知る機会を提供してください

「報告書」は21頁「VIII 医療、福祉等のサポート体制」で、障害をもつ子の暮らしぶりや成長過程、家族との関わりに関する情報が、国民の間に浸透することが重要であると指摘しています。

疾患の当事者がどのように考え、どのような生活を送っているのかは、親のそれよりもさらに知られる機会が少ないものです。一般の人たちはもちろんのこと、産科医をはじめとする医療専門職にも必要でありながら、ほとんど届いていません。当事者団体との連携によって、妊婦も医療者

も、具体的に知る機会が得られるようにしてください。成長して就業し、社会生活を送る当事者の姿も伝えて欲しいです。

厚生労働省による「出生前検査及び流産死産のグリーフケアに関する自治体説明会」(2021年6月15日)資料、「18トリソミーの子どもと家族」、「21トリソミーのある方の暮らし」は、2.と3.の参考になると考えます。

4. その地域で使える子育ての情報を提供してください

各地域で、疾患のある子どもの具体的な子育て支援の情報を得られるようにしてください。行政や医療機関、福祉施設が行う支援の他、民間団体によるサポートも、伝えてください。

妊婦さんたちへの情報提供は、ホームページへの掲載、リーフレットの配布等で行うとありますが、全国一律ではなく、地域における情報があることは大切です。当事者団体、親の会などの連携が必要で、「出生前検査認証制度等運営機構」に患者当事者団体が参画することを、この点でも活かしてください。

5. 障害をもって生まれることへの差別をなくす教育に、取り組んでください

「報告書」には「XI その他の論点(今後の課題等)」の5で、学校教育段階での若年層への情報提供・啓発が、あげられています。かつて保健や生物の教科書等に、障害者が子どもをもつこと、障害のある子どもが生まれることに否定的な記述がなされており、大きな影響を与えました。

妊娠・出産する年齢になる以前に、学校教育でどのような情報が提供されるのかは非常に重要です。次のようなことは、小学校から伝えてほしいと思います。

すべての妊娠で障害のある子どもが生まれる可能性があるという、科学的な事実。障害のない子どもを産み育てるのがよい妻・母であるという、女性に対する偏見とプレッシャーを取り除く情報。障害者の権利を保障する条約の存在。すべてのカップルと個人に性と生殖に関わる健康と権利があり、子どもの数、出産間隔、出産する時を、責任をもって自由に決定してよいこと。そのため情報と手段を得ることは人権の一部であること。この権利を成り立たせる上で、障害のある人の家族形成、障害をもって生まれた子どもを育てる社会的サービスが必要であることを、明確に伝えて下さい。

この課題は文部科学省と連携して取り組む必要があります。厚生労働省から働きかけをして下さい。

6. NIPT を実施する医療施設の認証制度は、早急に立ち上げてください

NIPT を実施する医療施設の認証制度は、早急に運用されることが必要と考えます。現在も、認可外施設で十分な情報が得られないまま検査を受ける妊婦さんがいます。認証制度が運用されるまでの間も、その妊婦さんたちに、「報告書」にもとづいて、また私たちの要望を含めた情報が届くよう、対策を講じて下さい。

7. 「出生前検査認証制度等運営機構」に女性の参画をもとめます

「運営機構」に参画する、当事者団体をはじめとする各分野の構成員に、女性が多数含まれるべきです。オブザーバーではなく、意思決定に関与できる形での参画をもとめます。

妊娠・出産・育児を女性の役割とみなすのは間違いで、女性と男性両方がともに取り組む問題です。しかし現状では女性は、男性よりも多くの責任を負わされています。そして女性は、自身の身体で妊娠・出産を引き受けます。子どもをもちたいと考える多くの女性は、プレッシャーを受けずに、生まれる子をありのままに育てたいと願っています。女性の声は「運営機構」においても反映されるべきと考えます。

8. 女性健康支援センター事業のあり方に、専門委員会は提言をして下さい

子ども家庭局母子保健課と障害保健福祉部障害福祉課は、今年6月9日に、地方自治体の母子保健主管部と障害保健福祉主管部に、「出生前検査に対する見解・支援体制について」を発出しました。

その「2. 地方自治体において活用可能な予算事業等」で、女性健康支援センター事業の活用について書かれています。また、6月15日に開かれた「出生前検査及び流産死産のグリーンケアに関する自治体説明会」資料に、女性健康支援センター事業に今年度から「出生前遺伝学的検査(NIPT)を受けた妊婦等への相談支援体制の整備」が加えられたとあります。「報告書」にも、女性健康支援センター事業の活用が書かれています。

女性健康支援センター事業には、悩みを有する女性に対する相談指導、妊娠に悩む者に対する専任相談員の配置があります。相談員が受ける相談には、NIPT等の出生前検査を受ける前の女性の悩みが含まれる可能性があり、「相談支援体制の整備」は、すでに受けた妊婦だけではなく、あらゆる段階の妊婦の相談に対応できるようにすべきです。「相談指導を行う相談員の研修養成」も同様です。妊娠する以前から、NIPT等検査を受けたあとの幅広い女性に対して、相談に応じられる人の養成、研修であることが必要と考えます。

「報告書」は17頁で、妊娠の初期段階における情報提供を、出生前検査認証制度等運営機構がホームページ等を通じて発信するとともに、市町村の母子保健窓口等においてリーフレットを配布する等の対応を行うとしています。

情報提供を担う人として、医師、保健師、助産師などが考えられますが、行政の窓口にいる人がリーフレットを配布したり、質問される場合もあるでしょう。どんな窓口で、誰からであっても、受け取る女性やカップルが「出生前検査を勧められている」「誰もが受ける検査だ」と誤解することがないように、「報告書」の基本的な考え方にもとづく情報提供がなされなければなりません。妊婦に接して情報提供を行う可能性のあるすべての人が、「ノーマライゼーションの理念を踏まえ、出生前検査をマススクリーニングとすることや、推奨することは厳に否定されるべき」を理解している必要があります。

「女性健康支援センター事業」における「出生前遺伝学的検査(NIPT)を受けた妊婦等への相談支援体制の整備」、「相談指導を行う相談員の研修養成」は、その点でも非常に重要です。女性健康支援センター事業を活用するとして専門委員会は、女性健康支援センター事業の適切なあり方を提言して下さい。

9. 最後に

「報告書」は、多くの重要な問題を提起しました。大事なのは、これを絵に描いた餅にしないことです。

医療、福祉、女性の健康支援、子育て支援、学校保健などの現場において、実践されなくては意味がありません。

「子母発0609第1号」には、次のようにあります。「妊娠・出産に関する包括的な支援の一環として、妊婦及びそのパートナーが正しい情報の提供を受け、適切な支援を得ながら意思決定を行っていくことができるよう、妊娠の初期段階において妊婦等へ誘導とならない形で、出生前検査に関する情報提供を行っていくこと」。これが行われるためには、現場で妊婦とパートナーに接し、情報提供を行うすべての人に、「ノーマライゼーションの理念を踏まえると(中略)出生前検査をマススクリーニングとして一律に実施することや、これを推奨することは、厳に否定されるべきである。」が理解されていなければなりません。情報提供に当たる人への研修が、どれほど大切であるか、認識してください。

同時に、妊婦及びそのパートナーの意思決定を可能とするには、生まれる子どもの障害の有無にかかわらず、歓迎と支援がある社会の仕組みが整備されていく必要があります。障害のある子の子育てが、そうでない場合に比べて不利であれば、それは意志決定への誘導として働くからです。

最初に書きましたとおり、私たちは、妊娠を継続しない決断を女性に迫る圧力になり得る検査のあり方に、反対する立場です。それでも、疾患や障害を「悪いもの」などに見なさない社会、そのような未来を願って、以上の要望を書きました。

よろしく願いいたします。

DPI 女性障害者ネットワーク
東京都千代田区神田錦町3-11-8 武蔵野ビル5F
特定非営利活動法人 DPI 日本会議 気付