

2012年11月13日 日本産科婦人科学会・公開シンポジウム
「出生前診断 ―母体血を用いた出生前遺伝学的検査を考える―」

財団法人日本ダウン症協会 玉井邦夫理事長 講演録
「何を問うのか 新しい出生前検査・診断とダウン症」

財団法人日本ダウン症協会の理事長をしております、玉井です。既に予定の時間は大きく超過をしているのですが、頂きました15分間を使わせていただきます。ただ、今日登壇をする7人のうちで、私は唯一、医療の技術者ではありませんし、医学の研究者でもありません。その立場の違いもありますので、スライドで資料を映して説明する予定はありません。15分間、言葉で説明させていただきます。

既に6名のシンポジストから、今回の臨床研究についての説明がありました。

この報道がなされてから、2カ月以上経ちますけれど、文字通り、全く休みなく取材が続いております。今日お集まりの報道各社の方にもぜひ、ご理解いただきたいのですが、多くの取材の申し入れの中で、「出生前検査を実際に受けた人を紹介してください。受けてどんな気持ちだったかを話してもらいたいのです」という依頼がありました。日本ダウン症協会は、これを全部お断りしてきましたが、そんなに簡単に、突然訪ねてきた方に、私がこうやって検査を受けましたと語れるような問題ではないのだということを、改めてこれまでのシンポジストの方が紹介してくれたエピソードから、どうぞご理解いただきたいと思います。

ダウン症の検査という触れ込みで報道が始まりましたけれども、この間、一度として「ダウン症が出生前診断の対象となりうる重篤な疾患なのかどうか」という議論にはなっていません。もちろん、「重篤」という言葉が、出生前診断ではなく、着床前診断に関するガイドラインに出てくる言葉だという言い方もあるかもしれません。ただ、なぜ、ダウン症がここまで、標的になるのか？ それを私たちに、毎日考えます。今回の検査が量的な検査であるがために、構造異常であるトリソミーが最も分かりやすい。それは、よく分かります。13番、18番、21番。しかし、報道は常に21番トリソミーであるダウン症に向かいます。なぜなのだろうと考えたときに、ただ一つたどり着ける結論は、彼らが立派に生きるからです。しっかりと何十年かの人生を生きるから。だから、この子たちは、生まれてくるべきかどうかを問われるのだとしたら、いったい私たちが問うているのは、どういうことなのか？ そのことを、もう一度、会場のみなさんに考えていただきたいと思います。

そして、もう一つ。現在は、技術的な問題からすれば、トリソミーが全てでしょう。しかし、もうすでに様々な先生方からのご紹介があったように、必ずや母体血中の胎児情報が、それ以外のDNA情報に広がる日が来ます。技術自体は、そうやって進んでいくものだと思います。今、なぜダウン症がターゲットになるのかを、生きるからだというふうに言葉の使い方を逆転させていただきましたけれども、ここでも、もう一つ逆転をしてください。次にどんな疾患が対象になるのか。次にどういう病気が対象になるのかという議論は果てがありません。一度だけ振り返って、どんなDNAの人なら生まれてきていいのか、という問いをたててください。そのときに、学会の理事長をはじめとして、「誰ひとり完全に正常な遺伝子を持っている人はいない」という見解と、どこに線を引くのかという議論がどうかみ合うのかということを、もう一度しっかりと時間をかけて考えていただきたいと切に願います。

もし、どこかで線を引かなければならない、そこには、切実な一人一人、個人個人の願いもあり、事情もあり、だからこそ技術が応用されなければならない社会的な意義もあるのだとしたら、線を引くこと自体は、社会が社会であるために必要だと思います。ただ、その線は、もはや合理的な知識で引かれるのではなくて、文化という知恵で引かれる部分だと思います。だとすれば、その知恵が多様な子どもたちと生きる知恵として提示させていただきたいと、日本ダウン症協会は思います。

多くの出生前検査が、先ほど紹介されたスライドにもありましたように、「安心して」という言葉と共に語られます。ダウン症候群は、知的障がい10%に過ぎません。その子たちの可能性が分かるということが、どういう意味で出産や育児や、その後の人生の安心につながるのか、それをきちんと考えていただきたいと思います。21番トリソミーでない子は、交通事故にあわず、老化もしないというのであれば分かります。けれども、どんな人間にも、生きていくうえでのリスクはありますし、どんな子どもであっても、育てていくための大変さがあります。

障がいの告知というのは、それを受けた親にとっては、確かに大きな衝撃です。それは、ある意味、喪失体験だと思います。生まれてくる子とこんな家族でありたかった。こんな親子でありたかった。こんな子どもになってほしかった。そういう憧れや願いが子どもに障がいがあると聞いたときに、一度崩れたように親は感じます。しかし、その喪失感が実は幻想だということに気がついていくのが、子どもと生きていく知恵です。お腹の中にいる子どもが、20歳に成長するまで、ただの一度も親の期待を裏切らなかったという子育ては、おそらくありません。けれども、通常の子育てには、一枚一枚薄皮が剥かれていくように子どもへの期待が失われていくのを、補って余りあるだけの子どもに対する発見の時間があります。障がいの告知は、その喪失からの立ち直りを、わずか数カ月間で要求する過酷な作業です。だから、質的に違うと思われるかもしれませんが、そこに本質的な違いはないと私たちは考えています。子育てが全て期待した通りの理想の実現にはならないということ。子どもが一つ成長すれば、それは必ず親に新しい不安をもたらすのだということ。自分一人だけの力で生きている人間は誰もいないということ。子どもを育てるときに誰かの支えが必ず必要だということ。どれ一つをとっても、私たち日本ダウン症協会は、それが染色体の変化からくる特性だとは思っていません。全ての子どもと、全ての育児にある問題だと思っています。

障がいのある方たちのサポートにはお金がかかると、しばしば言われます。それは、その通りだと思います。全てをハードウェアで解決しようとしたら、全てを年金や制度で解決しようとしたら、当然、障がいのある方たちの生活の質を支えきるには、国家的な財政を考えた場合、非常に制度設計上の無理が出てくると思います。そこには、ハードウェアで全てを解決する発想自体の転換が必要なはずで、ソフトウェアで支える。そのために必要なのは、多分、何よりも、教育の力だと思います。この議論に、なぜ文部科学省が参加しないのか。教育を語ることでしか解決できない問題があるはずなのに、なぜその問題が、医療の現場や、当事者団体に任されるのか。そのことを、このシンポジウム等を通じて、もっと広く、世間に対して発信していただけることを切に希望します。

私は、検査を受けたことによる思いを抱えて生きようとしている方たちとお会いしました。13番と18番について、今日は何も語られていませんが、18番トリソミーの子どもを授かり、保育器から出ることのできなかつた197日間、一生懸命に生きた両親とお会いしたこともあります。一歩も保育器から出ずにその子は亡くなりましたが、今でもその両親は、あの子がなぜ生まれてきたのか、何を自分たちに伝えようとしてくれたのか、懸命に見つけようとしています。

お願いがあります。ダウン症に関する様々な知識が、まだまだ世の中に届いていません。どうか、ダウン症のことを説明するときに、「残念ながらお腹の赤ちゃんには・・・」という説明をしないでください。

子どもを妊娠したことにまず、とにかく社会が「おめでとう」と言ってください。

その前提がない中で、染色体疾患がある子は「残念な結果でした」と伝えられるのであれば、どんなに言葉を飾っても、それが本質的な意味で、個人の多様性を保障する遺伝カウンセリングになるとは、どうしても私たちには思えません。

議論には、必ず結論は出ないでしょうし、続けなければならない議論だと思っています。どうぞ、取材も続けてください。ただ、私たちは、とても当たり前前に元気に生きています。どうか、それだけは、分かっていたいただきたいと思います。

ありがとうございました。