

## ■出生前検査等に対するこれまでのJDSの取り組み

JDSは、かつて母体血清マーカー検査のマススクリーニング化の是非をめぐる社会的な議論に参加する過程で、JDSとしての見解を公表しました。その後、出生前診断あるいは出生前検査（これらを出生前検査等と記すことにします）には新たな技術が導入され、商業ベースでの利用も広がってきています。その一方で、障害のある人たちに関連する国の法規や制度にも大きな変化が生じてきました。こうした諸般の変化を踏まえ、改めて出生前検査等に関するJDSの見解を表明することにしました。

## ■生殖技術の進歩としての出生前検査等に対する見解

JDSは、出生前検査等の技術そのものに対して特に見解を示しません。医療技術の進歩が基本的に幸福の追求であることは信じていますし、進歩の過程でその技術がさまざまな形で応用されることもあると考えています。出生前検査等の技術に関しても、それを個人がどう理解し、選択するかについて賛成・反対等の意見は表明しません。

ただし、その技術がマススクリーニング等の形で「社会の選択」として位置づけられることには反対します。また、ダウン症のある子が生まれることを「不幸」と規定し、出生前検査等の技術をダウン症のある子が生まれないようにする福音であるかのように宣伝し、安易にこれが行われることについても明確に抗議していきます。

## ■出生前検査等が推奨される背景にある価値観について

現行の出生前検査等の技術は胎児にダウン症があることを判定することはできても、染色体の構造異常そのものを治療するものではありません。当然のことながら、そこには「ダウン症があったら妊娠を中絶する」という選択肢が「治療」の代替として用意されていると考えます。

だとすれば、出生前検査等で胎児にダウン症があることを判定するということは、ダウン症のある子を中絶することを積極的に勧めることにつながりかねません。それは、ダウン症のある子を、生まれてくると不幸である子ども、生まれてくる価値のない子どもと位置付けていくことに他なりません。

しかし、能力がすべて連続線上にある以上、「障害」と「健常」を分ける一線というのは、あくまでも人為的なものであり、社会全体がある範囲の「障害児」を「生まれてくる価値のない子ども」と考えることを許容すれば、次の「もしかしたらこの子たちも生まれてくる価値がないのかもしれない」という群が登場するのではないのでしょうか。

ダウン症を標的にして排除したところで、本質的に「国民全てが健常」などということが実現するはずがありません。そもそも、ダウン症は知的障害の1割に過ぎません。しかも、たとえ、いつの日かすべての知的障害が遺伝子レベルで判断できるようになったとしても、後天的な障害を負う子どもを『根絶』することはできません。胎児にダウン症があるかどうかがわかる技術があたかも福音でもあるかのように推奨されることには、強い

違和感を覚えます。

出生前検査等の基礎にある、遺伝子で異常と健常を判断し異常なものは排除するという考え方に対して、強い危惧を感じます。人間の DNA の解析が進めば、出生前検査等の技術も進むでしょう。「あなたの子どもは男の子です」「あなたの子どもは算数が苦手です」「あなたの子どもは30代で頭髪が薄くなります」「あなたの子どもには知的障害があります」「あなたの子どもは生後1週間以内に死にます」——これらの中で、「生まれてこなくていい」のはどの子ですか。どこに「健康」「健常」は定義されるのでしょうか。「男女の別」は許容範囲で「知的障害」がアウトなのはなぜなのでしょう。仮に「反社会的行動傾向の遺伝子」が発見されたら、将来、反社会的行動をとる（罪を犯す）かもしれない人は中絶されるべきでしょうか。

出生前検査・診断を推進する方たちは、こうした立論を「極論」と言って相手にせず、「実際に困っている人たちがいることを無視するエゴだ」と言います。しかし、「困り」は遺伝子によって決定されるものではありません。「これこれの遺伝子を持った子どもは生まれるべきではない」という問いではなく、「これこれの遺伝子を持った子どもが生まれてくるべきだ」という問いを立ててみてください。そして、その問いに添えられた「刃」に気づいていただきたいと考えます。

## ■確率判定に対する見解

母体血清マーカー検査等では、胎児にダウン症があるかどうか確率で判定されます。確率が高ければ確定診断に進むという考え方です。JDSは、「確率判定」か「確定診断」か、という点が本質的な違いであるとは考えていません。確率であれ確定であれ、そこに横たわる考え方に違いはないと考えるからです。

## ■障害者観の変化と今後の議論

JDSは、「技術の進歩は人間を不幸にする」という言い方には与しません。技術は常に発展途上のものである以上、技術が問題ではなく、技術を扱う人間の問題として語られるしかないと考えています。

今、わが国の障害者観は、旧来の「医学モデル」から「社会モデル」への転換が図られています。障害者基本法をはじめとする障害者関連法規は、障害を個人の能力として規定するのではなく、その人の個人的特性と社会的障壁の関数として捉え始めています。JDSは、このようなわが国ならびに国際的な動向と、中絶を前提とするような出生前検査等の用いられ方は、明確に矛盾していると考えます。

出生前検査等について「私たちは事実を知らせているだけ。対応は妊婦の自己決定に任せている」という語られ方がしばしばなされますが、そこで知らされている「事実」はどのような「事実」でしょうか。出生前検査等を行う医療従事者は、どれだけ「現実に生きているダウン症のある人」のことを知っているのでしょうか。出生前検査等を受けた妊婦は、

限られた時間の中で本当に理解して自己決定できるでしょうか。すでに母胎に育ちつつある命を絶つ選択を妊婦がすることは「自己」決定なのでしょうか。

上に述べたことがら以外にも、出生前検査等についての論点は多く、考え方は各人の「価値観」によって大きく異なります。だからこそ、それがマススクリーニング等の形で社会制度化されることには断固反対します。「価値」に関する議論に終わりはないですし、社会情勢の変化に伴い常に議論され続けるべきことです。

**JDSは今後も議論を続けます。**

財団法人 日本ダウン症協会 理事長  
玉井 邦夫