

いのち・発達を保障すること

障害の重い子どもたちから学ぶ

第1回 重症児のいのちを守り育てる



埼玉大学
細渕 富夫

ほそぶち とみお／埼玉大学教授、重度・重複障害児の発達と教育について研究。著書に『重症児の発達と指導』（全障研出版部、2009年）など。

いのちの選別

今から3年ほど前の2016年7月26日、神奈川県相模原市にある障害者施設津久井やまゆり園で、利用者の殺傷事件がありました。利用者19名が死亡し、27人が重軽傷を負いました。この事件が前代未聞の惨事であり、決して許されない犯罪であることはもちろんですが、私がさらに衝撃を受けたのは、この事件を契機に優生思想的な発言がネット社会を背景に露骨に表明され、拡散されていったことです。かつてナチスの行った優生政策（強制断種や安楽死の名による大量殺戮）のバックボーンとなっていた優生思想がかくも深く日本社会の底流に、今も流れていることに深い悲しみと憤りを覚

えました。

折しも新聞紙上では、新型出生前診断が拡大の一途をたどっていて、歯止めが利かなくなっている状況を伝えています。この新型出生前診断は、妊婦の血液にあるDNA断片の量を測定し、胎児の染色体異常の有無を調べる検査です。ある染色体が3本ある状態をトリソミーといいます。この検査により21トリソミー（ダウン症）、18トリソミー、13トリソミーを診断するというものです。従来の出生前診断（母体血清マーカー検査）に比べて精度が極めて高く、日本では2013年4月に導入されて以降、日本産婦人科学会は、ていねいな情報提供とカウンセリングを条件に、一定の基準を満たす認定施設に限ってこの検査の実施を許可してきました。この検査を実施できる施設は当初の15施設から2019

年1月現在92施設に拡大し、2018年9月までの5年半に6万5265人が検査を受けたとのことです（読売新聞2019年1月4日付け夕刊）。さらに深刻なことは学会の指針を無視して検査を実施する、無認可医療ビジネスが急速に拡大しつつあることです。

こうした検査はいのちの選別であり、優生思想とつながる行為であることは言うまでもありません。しかし、この検査が拡大する背景には、この検査を求める妊婦のニーズが高い事実も無視できません。「健康な赤ちゃんがほしい」「五体満足な赤ちゃんがほしい」という妊婦としての素朴なねがいを単純に否定することはできません。このような検査を「障害者差別だ」「優生思想だ」と批判するだけでは、この流れを止めることはできないと思います。

医療テクノロジーの急速な進歩に比例して胎児の障害・病気への不安や恐れが急速に拡大しています。遺伝子操作により思い通りの子どもを創り出す「デザイナーベビー」まで射程に入ってきています。イギリスでは、受精後2週間までの受精卵を遺伝子改変することが許可されています。もちろん「改変した受精卵を母体へ戻してはいけない」「受精後2週間が経ったら廃棄する」と法律で決められています。それを守れば遺伝子をどう組み換えようが思うがまま……というわけです。人のいのちをどう考えるか、人間の尊厳という普遍的価値を、今こそ一人ひとりがはっきりと認識することが求められています。制御不能に陥る前に、私たちの力でこの流れを押しとどめなければなりません。

増える低出生体重児

低出生体重児とは、出生時に体重が2500g未満の新生児のことを言います。低出生体重児はその体重によりさらに分類され、出生体重1500g未満を「超低出生体重児」、1000g未満を「超低出生体重児」と呼んでいます。1990年の年間出生数は122万人で出生時体重2500g未満の割合が6・3%でしたが、2013年の年間出生数は103万人で、同割合が9・6%となっています。つまり、この約20年間で出生数は減少していますが、その約10%が低出生体重児となり、その割合は約1・5倍に増加したということです。超低出生体重児についてだけみれば、その出生数はこの35年間で約2倍に増加しています。この背景要因として指摘されているのは、①不妊治療による多胎児が増え、満期までの妊娠継続が困難になったこと、②出産の高齢化やダイエット志向での妊婦の体力が落ちてきていること、③妊娠・分娩管理の改善、周産期医療の地域化など周産期医療システムの整備が進み、超低出生体重児を積極的に入院管理できるようになったこと、等があります。

1970年代後半以降、各種モニタリングの導入をはじめとする新生児医療の進歩、妊娠・分娩管理の改善など周産期医療体制の整備が進んだことにより低出生体重児の生存率は著しく改善してきました。近年では、低出生体重児の死亡率は激減し、日本の新生児死亡率、乳児死亡率の低さは先進国