

第41回 日本先天畸形学会
2001. 7. 3-5
横浜

市民公開シンポジウム

「先天異常をよく知ろう - みんな仲間だ」

7月5日(木) 13:00~16:00

座長：福永 一郎 (医師、公衆衛生学)
宮野前由利 (医師、小児神経科)

市民公開シンポジウム
「先天異常をよく知ろう - みんな仲間だ」

目 次

1. 先天異常をよく理解するために…………… 3
今泉 清 (小児科医、臨床遺伝学)
2. 遺伝の知識をやさしく普及する-UP SHOPの取組み…………… 4
巽 純子 (遺伝学研究者、親)
3. 妊娠・出産・子育てめぐって…………… 5
福島富士子 (助産婦)
4. すべての人に最も適した教育を…………… 6
立松英子 (養護学校教諭)
5. 米国における障害児の運動環境と指導…………… 9
-障害と仲良く暮らすAPEの実践-
永浜明子 (障害児体育指導者、米国在住)
6. 先天異常に対する社会の認識と課題…………… 12
織井優佳 (朝日新聞記者)

「先天異常をよく知ろう - みんな仲間だ」

福永 一郎

宮野前由利

今回、市民公開シンポジウムとして、「先天異常をよく知ろう - みんな仲間だ」を企画いたしました。このシンポジウムは、学会が一般公開した市民シンポジウムとして、先天異常にかかわる適切な情報を、一般市民の方を対象に提供して、聴衆が各自で先天異常について考えるための機会と情報を提供することを趣旨として行います。

私たちは、先天異常があまりよく理解されていない社会的状況を鑑みて、先天異常に対するネガティブなイメージを払拭し、先天異常をはじめとした障害児者を取りまく社会的環境を、障害児者にやさしい、協働的社会に変えてゆくことをめざすことが求められています。今回の企画では、このための最初のステップとして、参加した市民の方々が、各々自分の問題として先天異常を理解し、先天異常をはじめとした障害児者に対する社会的理解を促すことに目的をおいております。

一般には、先天異常という現象を断片的に理解し、あるいは誤解している場合が少なくないと思われませんが、このことがひいては先天異常を持つ人たちや、当事者の方たちの社会参加をはばむことになっている場合が少なくないと思われまます。今回は、そもそも先天異常とは何か、という先天異常に関する遺伝学や臨床的な知識に始まり、先天異常を持つお子さんに関する妊娠、出産の話題や、先天異常を持つ人やその家族が遭遇する子育てや教育に関する話題、そして先天異常を適切に理解してもらうためのNPOの活動、そして先天異常を取りまく現代社会の問題点や将来展望について、6人のシンポジストの先生方にお話をいただきます。

このシンポジウムが、参加者にとって有意義なディスカッションの時間となり、ひいては市民の皆様方が、先天異常と社会について考えて、われわれの生きているこの社会環境を、障害児者にやさしい、協働的社会に変えてゆくための一つの糧となれば幸いです。

最後になりましたが、本シンポジウムの機会を与えてくださいました学会長 黒木良和先生に深謝いたします。

福永一郎（ふくながいちろう）

香川県在住。公衆衛生医師、元耳鼻咽喉科医師。医学博士

香川医科大学助教授（人間環境医学講座 衛生・公衆衛生学）

広島県出身。岡山大学医学部卒。岡山大学医学部附属病院、徳島大学医学部附属病院（難聴診療部）をへて、平成2年香川医科大学助手（人間環境医学講座 衛生・公衆衛生学）。平成5年香川県庁。香川県観音寺保健所、坂出保健所、丸亀保健所をへて平成10年坂出保健所副主幹、平成11年より現職。

日本衛生学会評議員、全国いきいき公衆衛生の会副代表、日本ダウン症ネットワーク委員、日本耳鼻咽喉科学会乳幼児医療委員などをつとめる。「地域における『健やか親子21』の推進に関する研究」厚生労働省研究班分担研究者。

専門分野：健康政策科学、健康指標と保健行動、健康福祉分野のセルフヘルプ・住民組織活動、聴覚言語障害の社会医学、エイズ・結核対策

e-mail:jinnta@kms.ac.jp

<http://www3.justnet.ne.jp/~jinnta/>

宮野前由利（みやのまえゆり）

京都市児童療育センター所長、小児科医師、

日本ダウン症ネットワーク委員

専門分野：小児神経学、特に小児の発達障害の臨床

先天異常をよく理解するために

今泉 清

先天異常とは、出生時にみられる発生異常を示しており、構造的、行動的、機能的、代謝的な異常を意味しています。新生児の4～6%にみられ、乳児死亡原因の筆頭にあげられます。先天異常の50～60%は、その原因は不明ですが、判っている原因として、遺伝因子と環境因子があります（表）。遺伝因子では、染色体異常が6～7%、単一遺伝子病が全体の7～8%、遺伝因子と環境因子の相互作用（多因子遺伝）が20～25%といわれています。この場合、異常の発生は精子や卵子を作るとき、または受精早期に起こるため、その後の胎児の発育過程全体にわたり影響します。遺伝子研究の急速な進歩にもかかわらず、診断や予防法は現在でもなかなか困難です。環境因子が全体の7～

主な先天異常の原因

原因	発生頻度(%)
遺伝因子	
染色体異常	6～7
遺伝子異常	7～8
多因子遺伝	20～25
環境因子	7～10
原因不明	50～60

10%といわれます。この場合、受精時の胎児は正常ですが、その発育過程で母体が催奇形因子と呼ばれるものに暴露された時や母体異常が発生した時に胎児に影響が及び、その後の発育が障害されます。

催奇形因子としては、風疹などの感染症、放射線、薬やアルコール、タバコなどの化学物質、ホルモン、環境化学物質などが含まれます。母体異常としては、糖尿病、フェニールケトン尿症、羊膜索症候群などがあります。環境因子の場合は、妊娠・出産についての知識を十分に持っていれば予防可能なものがあります。

先天異常は、ヒトが存在する以上かならず発生し、だれにでも起こりうることです。その発生は家族を悲しませ、その異常を持つ子供達は“かわいそうな子供”として見られるものです。ほんとうにそうでしょうか。先天異常を持つ子供達の実際を正確に理解してほしいと思います。

今泉 清 (いまいずみ きよし)

神奈川県在住。小児科医師。医学博士。

神奈川県立こども医療センター遺伝科医師、小児科部長。

福岡県出身。山口大学医学部卒業。山口大学医学部付属病院、

山口中央病院をへて、昭和63年より現職。

小児科認定医、人類遺伝学会臨床遺伝学認定医、指導医。人類遺伝学会評議員

専門分野：臨床遺伝学、分子細胞遺伝学

遺伝の知識をやさしく普及する－UP SHOPの取組み

巽 純子

最近、新聞紙上で頻繁に遺伝子、DNA、ゲノムという言葉が掲載されている。しかし、掲載内容が理解できる一般の人々は少ない。また、先天性障害を持つ児の親の全てが、医者から受けた遺伝や障害の説明を、正確に把握しているわけではない。日本ダウン症ネットワークでは、ダウン症や染色体異常を持つ児の身内から遺伝の相談を受けることがある。この相談の中には、遺伝子と染色体の区別がつかない、どのような疾病が遺伝する／しないかについて把握していないものがある。また、遺伝カウンセリングの場がどこにあるか、相談の対象は何かについて情報が入手し難い。ところが、親の中には、遺伝子治療、ヒトゲノム解読の新聞報道を読むとすぐにでも障害が治療できると期待する人もいる。

一方、障害を持つ人が身内に無い（接点が無い）場合は、遺伝／先天性疾患は自分に無関係と考える人が多く、疾病を持つ人に対し誤解や偏見がある。そのため、突然に自分の子／身内に障害を持つ児が生まれると受容が困難な場合がある。

このような遺伝カウンセリング以前に存在する情報の欠如を補い、一般の人々における遺伝／先天性疾患に関わる負のイメージを払拭することが必要であると思われた。そのためには、遺伝子／遺伝とは何か、生命とは何か、遺伝子の変異は自然なことなどを広く理解してもらうことが重要であると考えた。

その試みとして、2000年5月から「いでんいんふおめーしょん UP SHOP」と称した、情報を必要としている人や一般の人々が気軽に入れる「店」を開設した。これは、イギリスにあった遺伝子や遺伝性疾患に関する情報（遺伝学だけでなく、その背後にある人権や倫理、遺伝相談の場の紹介も含む）を提供する店「gene shop：遺伝子の店」（武部啓私信）を参考にした。この取り組みにより、遺伝／先天性疾患に関する人々の誤解を解き、障害を持つ人々が地域で暮らせるようになることを期待している。

巽 純子（たつみ じゅんこ）

京都市在住。遺伝学研究者。理学博士

京都大学大学院医学研究科助手（遺伝医学講座 放射線遺伝学）

富山県出身。奈良女子大学大学院理学研究科修了、京都大学大学院理学研究科研究生。長崎大学医学部原爆後障害研究施設助手をへて、1987年より現職。途中、1991年から92年までドイツ国立がん研究センター（ハイデルベルグ）研究員。3人の娘の母。うち2番目の娘（小6）がダウン症を持つ。1997年より日本ダウン症ネットワーク委員をつとめる。2000年より「いでんいんふおめーしょん UP SHOP」を開いている。

e-mail:jtatsumi@rg.med.kyoto-u.ac.jp

妊娠・出産・子育てめぐって

福島富士子

先天異常を持つ子どもは、一定の割合で生まれてきますが、世間では、このことはあまり知られていません。先天異常は非常に特別なことであるかのような、また、注意すれば防げる、逆を言えば不注意で発生するかのような記事がたくさんありますし、いわゆる母親学級や両親学級などでもあまり触れられることはありません。このように先天異常に関する基本的な情報の提供が不足しています。また人工妊娠中絶の問題も、先天異常児の出生を抑制する手段として、軽く、それも当事者以外に、特に男性に扱われる事が多いのが現状です。これには高齢出産という社会的問題が避けて通れません。ただし、先天異常児は多く高齢出産以外から生まれています。

あらゆるテキストや本には母子保健の目的は安全な妊娠、すこやかな子育てと書かれています。しかし、安全な妊娠とは異常のない妊娠ではないわけですし、すこやかな子育ては「健康な子を産み育てる」というのとは違います。生まれてきた子どもはどんな場合でも祝福されるべき存在です。ある母親は「おめでとう」といってもらえなかったことがずっと長い間心から離れなかったといいます。子どもに障害があった時、最初の医療者の態度が、親の受容を容易にしたり、反対に育児放棄や自己否定につながる可能性は大変大きく、その後の人生にまで影響を及ぼしていることを私たちは医療者として常に意識しなければなりません。今は先天異常のこどもを出産した場合、個人、特に母親である女性に負担がかかりすぎている社会です。男性もあたりまえに子育てに参加し、生まれてきたすべての子がその子らしく生活し成長できる社会を作っていきたいと切に思います。

福島富士子（ふくしまふじこ）

現職 国立公衆衛生院公衆衛生看護学部主任研究員
東洋大学大学院 社会学研究科
国立公衆衛生院 専門課程
専門：地域母子保健
家族、思春期、女性保健

すべての人に最も適した教育を

立松 英子

1 はじめに

今回、「先天異常を持つ人が受ける日本の教育の制度と歴史・現状について触れて下さい。」という要請があったため、教育統計をひもといた。そこで気がつくのは、学校現場での実態調査から得られる統計資料には、自閉症・ダウン症など障害別の記載がみられないことである。したがって、「先天異常を持つ人」に特定して日本の教育を語ることは難しい。このことは、我が国における特殊教育の考え方と問題を象徴しているように思われるが、その件については後半で論じることとする。

2 教育を受ける権利と就学相談の変化

特殊教育は、日本国憲法第26条「すべて国民は……その能力に応じてひとしく教育を受ける権利を有する」に基づいて制度化が進められ、養護学校教育は1979年に義務化された。

それに遡る1971年には「障害の改善・克服」を目標とする「養護・訓練」が、体育・音楽など一般的な教科と並んで学習指導要領に記載されるようになった。この年と義務化の年とを比較すると、全国の未就学児は21,267名（1971）から3,384名（1979）に激減し、その後も減り続けて1998年には1,711名（このうち知的障害58名）になっている。

未就学児が減るにしたがい、教育を受ける権利の「実質」が問題となってきた。知的な障害を伴う子どもの就学先は、公教育では「通常学級」「特殊学級」「養護学校」である。（病弱を伴う場合は訪問教育を受けることもできるが、知的障害のみで訪問教育を受けることは認められていない。）このうちどれを選ぶかは、就学を控えたお子さんの保護者にとって強い関心事であろう。選択には障害の程度のみならず、交友関係や通学方法等を加味した総合的な判断が必要だが、実際には、盲・ろう・養護学校への就学指導の根拠は昭和37年に制定された「学校教育法施行令第22条の3」の就学基準にあった。ここでは、盲・聾・養護学校で教育すべき幼児・児童・生徒の障害の程度について基準が示されている。しかし、近年医療技術等の進歩等により、必ずしもこの基準がよいとはいえなくなり、今年度文部科学省から出された「21世紀の特殊教育の在り方について」（最終報告）では、この政令を教育的、心理学的、医学的観点より見直すこととなっている。同時に、保護者の求めに応じて専門家の意見を聞いたり、保護者自身が意見表明をする機会を設けるなどが明確にうたわれている。

ところで、養護学校では、義務制施行の1979年あたりから障害の「重度化」が緊急の課題としてクローズアップされていた。その後、「多様化」への対処が課題となり、

現在では、「軽度化」も無視できない傾向にある。この1-2年、本校中学部では、通常学級からの入学希望者、しかも、著しい不適応の状態ではないお子さんの希望が目についた。その際、養護学校に入学するメリットデメリットを説明して保護者に判断を求めたが、それでもあえて養護学校を希望された。ある事例では、教科中心の学習では本人が生き甲斐を感じることができない、生活の中で必要なスキルを学んで自信を持って毎日を送って欲しいということであった。また別の事例では、自閉性障害などで大人数の中では混乱が多い、個に応じたきめ細かい指導により落ち着いた生活を送らせたいとのことであった。「養護学校」という名前さえ敬遠された時代もあったのに、特殊教育への偏見を捨て実質をとる保護者のいさぎよさに心を打たれた。

「21世紀の特殊教育の在り方について」（最終報告）には、盲・ろう・養護学校に就学すべき基準に該当する子どもであっても、合理的な理由があれば地域の小・中学校で受け入れることができるよう政令を見直すという記載もある。しかし、上記のように逆のケースが増えつつあることも今後加味し、様々な事情に対応できる柔軟な就学相談を行っていく必要があると思われる。

3 障害の程度や障害名は必要ないか

さて、特殊教育の世界では、「個に応じた教育」をキーワードに大きな変革が進みつつある。就学先の選択肢からどれを選ぶかの判断も、子どもがどれだけ「個に応じた教育」を必要としているかが大きなポイントになる。

学校という集団の中での教育を考える場合、言葉の理解力というものが重要な要素として存在することは否定できない。筆者は自閉症の研究から、「太田のステージ評価」という簡便な発達評価を学んでいるが、これをある知的障害養護学校で実施すると、小学部でStage I（ものに名前があることがわからない段階）が44%、Stage II（日常の単語が少しわかるようになった段階）22%、Stage III（単語で理解できることが増え、比較や属性の概念にも気づいてきた段階）以上の子どもは34%であった。中学部ではStage Iが23%、Stage IIが13%、Stage III以上が64%であった。

経験からいえば、Stage IとIIの子どもは要求をうまく表現できず、指示理解も困難で、大きな集団では周囲との意志交換が難しい。受けた刺激をつなぎ合わせ、考え、試行錯誤して結果を得るといような、その子自身に納得いく学習が成立するためには、注意の散らない環境で、個別に手を取って、あるいは見本を見せる形でのコミュニケーションが必要である。学習が成立せず失敗や混乱が重なれば、次第に活動に消極的になり、自傷や異食など自己刺激的な行動に陥ってしまう。あるいは人を困らせたりびっくりさせるようなネガティブな方向で満足を得るようになることもある。したがって、この子どもたちが自分自身の価値を信じて生きていくためには、その子の理解の水準を尊重して進める学習がどこかで必要になる。そういった意味で、差別やレッテル貼りと思われがちな発達評価は、その子の理解の水準を正しく知り、人間らしい学び

の意欲を引き出していくために必要なものと考えられる。

障害別に働きかけを考えることも、筆者は極めて重要だと思っている。教育の世界では、冒頭で示唆したようにあからさまに障害名や発達の程度と向かい合うのを避ける傾向があるが、適切な働きかけを行うためには障害名がわかっていることが必要である。「障害」ではなく「特別なニーズ」であるとするSEN（特別な教育的ニーズ）の考え方もあろうが、実際に子どもが危機的状況にある時、役に立つのは医療などから得られる各障害についての専門的知識である。

以前受け持っていた中2のダウン症のお子さんは、体育のある日に具合が悪くなった。物忘れがひどく、プリントを職員室に取りに行く途中で自分の役割を忘れてしまうのだった。学習をしようと向かい合うと、顔が能面のようになり、手が動かなくなった。

ある日、顔色がひどく悪かった時、ダウン症のお子さんは一般的に思春期になるとホルモン異常を呈しやすいということを思い出した。保護者をお願いして婦人科で貧血の検査を受けてもらおうと、血色素量が通常の1/2しかなかった。貧血は、生理のひどさと関係していたので、増血剤の投与に加えホルモン治療が開始された。…治療を初めて1ヶ月後、友達関係が活発になり、よく笑うようになった。嫌いだった体育にも喜んで参加するようになり、物忘れも少し減ってきた。3ヶ月経った頃には血色素量は正常になり、同時に、指示に対する反応がよくなり、何よりもよくおしゃべりするようになった。

こうした異常の発見には、障害の特徴をふまえたちょっとした視点が必要であることを教えてくれた事例であった。

4 おわりに

特殊教育にいかなる問題があっても、そのメリットは、子どもに対する指導者の配当が多い、個に応じた教育がしやすいということにある。今まさにその質の向上をめざし、保護者と教員・行政・周辺職種の方々が協力していく時代が来たと感じている。

立松 英子（たてまつ えいこ）

東京都在住。知的障害養護学校教諭。学校心理士。専門分野：臨床心理学・発達心理学。

横浜国立大学教育学部心理学専攻在学中に、学部研修生として東京大学医学部附属病院精神神経科小児部でダウン症と自閉症の認知発達構造の比較研究を行う。昭和58年より東京都の肢体不自由養護学校に所属し、重症心身障害児や病弱児の施設内、病院内、在宅訪問教育に携わる。平成2年、知的障害養護学校に異動。平成9年より現職場に勤務、就学相談等を担当する。平成5年文部省内地留学生として、再び東京大学医学部附属病院で自閉症の治療教育について研修、この間同大学理学部情報科学科坂村健先生にTRONイネーブルウェア研究会を紹介され、知的障害児向けコンピュータ教材の開発を行う。平成11年東京学芸大学大学院教育学研究科修了。TRONイネーブルウェア研究会幹事、障害児基礎教育研究会幹事（ホームページ主宰：<http://www.inv.co.jp/~eiko>）、太田ステージ研究会幹事。日本児童青年精神医学会、日本発達障害学会他の会員。

米国における障害を持つ人の運動環境と指導 －障害と仲良く暮らすAPEの実践－

永浜 明子

1. Adapted Physical Education

アメリカでは、障害を持つ人に体を動かすことの楽しみ・喜びを知ってもらうために適切な指導が行えるよう、指導者の育成、研究をするAdapted Physical Educationという分野が確立されている。大学でこの分野を専攻した学生の多くは、教員あるいは非営利団体の指導者として運動指導にあたっている。Special Olympic や Paralympic の指導者として活躍する者もいる。

すべての人間は何らかの障害を持っているものであるという認識のもと、あらゆる人がスポーツに参加できるようになるというのがこの分野の大きな目的である。

2018/11/14

2. 学校教育中での体育

現在、障害を持つ子どもの大半が地域の学校に通っている。障害を持つ子どもにはアシスタントが必ず一人付き添い、学校生活の活動すべてにおいて障害を持つ子どもにとって障害が障害とならないよう彼らを補助するシステムが整っている。

体育の授業になると、それぞれのクラスから障害を持った子どもがアシスタントと一緒に集まってくる。指導にあたるのは、Adapted Physical Education Teacherと呼ばれる大学で専門に学んだ教師でたちである。Adapted Physical Education Teacherは、各学校の授業のスケジュールに合わせて一日に数校を回るため、巡回教師とも呼ばれている。授業内容は多岐にわたるが、大きな特徴は個人個人に適したルールの設定、道具の工夫などである。車椅子を使用している子どもの歩行練習、電動車椅子を動かす練習なども含まれる。教師は個々の生徒のために作られている年間の目標設定とその時々の子どもの段階に合わせて内容を工夫していく。

2018

2018/11/14

3. 地域での運動の機会

多くの非営利団体が、運動のプログラムを提供している。放課後、週末、成人の余暇活動、あるいは日帰りや宿泊のキャンプなどである。就学前の子どもにはできるだけ多くの種類の運動やスポーツを楽しんでもらうよう内容が組まれる。長いプログラムでは、4～5時間のものもある。学齢期あるいは成人のプログラムは種目ごとに設置される場合が多く、参加者は好きなスポーツプログラムを選択する。指導者は、教師、

学生が主であるが、それ以外の職業の人も多く参加する。学生の多くは、体育、障害児教育、心理学、看護学、理学療法専攻に在籍する者であり、授業の一環として参加するが多い。年間のプログラムが始まる前に、指導者には講習会でのトレーニングが義務付けられている。参加費は無料ではないが、家族に負担のかかる高額なものではない（例えば、週末4時間のプログラムで年間60ドル程度）。また家族がプログラムに参加する必要はなく、その時間を有効に使ってもらえるよう呼びかけをする。家族が集まり、話し合いの場を持ったり、他の兄弟姉妹にゆとりのある時間をとることなどにも当てられている。

4. 運動プログラムとしての捉え方、その意義

学校あるいは非営利団体における最大の目的は、体を動かす喜び・楽しさを知ってもらうことである。が、それだけにとどまらず、同じくらい必要かつ大事な目的として、運動プログラムを通じてより多くのことを習得してもらうことが挙げられる。プログラムは水泳なら水泳という運動を教えるだけという捉え方ではなく、水泳を媒体としたプログラムとして捉えられ、その中で習得して欲しいものにも重点をおく。例えば、プログラムに来るとまず挨拶を交わすということを伝える。着替えをするには、たとえプールに入る時間が少なくなっても着替えに重点をおく。プールサイドを走らない、プールの中で排泄しないなどのルールを覚えてもらう。その他、ランチの前の手洗い、順番を待つことなど日常生活に不可欠なことを習得する媒体として運動を捉えているのが大きな特徴である。着替えの練習は苦痛であるが、好きなプールのための着替えは受け入れやすいという考え方である。好きなことが秘めるパワーを最大限に引き出せるようプログラムが展開される。そのためにも、まずは体を動かすことの楽しさを知ってもらうことが最優先されるが、その媒体になるものは運動に限らず、園芸でも音楽でもなんでもいいという考えかたがされ、従ってプログラムには音楽やクラフトなども用意される。また、生涯運動を続けることを最終目標において指導にあたる。さらに、障害を持つ人も持たない人も一緒にスポーツを楽しむことも大きな目標である。そのため学齢期以上のプログラムでは、障害を持たない人との交流も盛んに行われている。

5. 日本との相違

基本的に大きく違うのは、運動習慣が日常に根付いていることである。次に、プログラムの数の違いが挙げられる。たいてい地域に非営利団体が提供するプログラムがある。また、家族への金銭的負担、時間的負担が少ないことは大きな違いであるといえる。前述したように、プログラムに参加する費用は高額でなく、家族が時間的に拘束されることがないという利点が、プログラムを活発にしている大きな要因である。

祝賀会
9/27/24
15/11

15/11/24 211

祝賀会
10/31/24 (祝賀会、2日)
15/11/24 (祝賀会、1日)
成人
祝賀会 = 7/27/24

Person with special need X disability

relief

成人はグループホーム（24時間交代制のスタッフと共に、7～8人が一軒の家で共同生活を送る）で生活をする者も多く、この生活形態は余暇活動への参加を容易にしている。グループホームでは、食事や洗濯の当番などは自主的に決められ自立した生活の第一歩になる。働きに行く者、作業所（アメリカではDay Habilitation Centerといわれることが多い）に行く者、余暇に行く者の交通手段は、ホームのスタッフの送迎、職場からの送迎、公的な移動サービスの利用と様々である。グループホームで生活するための金銭的な負担もなく、希望すれば一生そこで生活することも可能である。中には、グループホームを出て2～3人で新しい共同生活を始める者、一人暮らしを始める者もいる。このように、様々な点で日本とアメリカには違いがあり、日本よりは整っている環境がプログラムへの容易な参加を可能にしている。

2009.10.14

6. これからの動き

これまで、体を動かすことが障害を持つ人の身体機能向上に有効であることは多く実証されてきた。では、これからはどう捉えていくかである。アメリカでは、高齢者の数が増えていくことも踏まえながら、生活の質向上に注目が集まっている。運動そのものが身体に与える影響のみならず、そういう場に来ることによる生活の広がり、あるいは人との交流など、もっと視野を広げた運動プログラムと生活の質との関連が重要な意味を持つてくることは間違いない。生活の質とは何か、運動とどうかかわっていくのかが次の課題として挙げられる。

日本では、まだ家族の負担も大きく、いつでも気軽に運動が楽しめる環境は整ってはいないが、確実に関心は高まりつつある。運動そのものだけを習得するのではなく、プログラムとして運動が捉えられるとそのあり方も少し変わってくるのではないだろうか。

NPO: 7809249 建設中 3~80歳

永浜 明子（ながはま あきこ）

アメリカ在住（現在東京）

大阪府出身。

和歌山大学教育学部養護学校教員課程卒。

筑波大学スポーツ医学士課程終了。

筑波大学スポーツ医学博士課程在籍。

Long Island University, Health Science, Adapted Physical Education 終了。

Texas Woman's University, Kinesiology, Adapted Physical Education 入学予定（2001年8月より）

障害を持つ人に体を動かす楽しみ、喜びを知ってもらうために活動中。すべての人があたりまえに、どこでも運動ができることを願っています。

E-mail:koshik@m18.alpha-net.ne.jp（7月下旬まで）

Akikonagahama@hotmail.com

感想：
コ-サ-ナリでアクトビ
効果、評価をよく研究
せぬと/9 21
合理的

先天異常に対する社会の認識と課題

織井 優佳

「いのち」の解釈が遺伝子レベルで急速に進む今、「異常」と「正常」の区別はたやすくなったのか、難しくなったのか。

「異常」が遺伝子の差異として峻別できるようになったと見える一方で、逆に完全に正常なヒトなど存在しないという事実も明らかになった。こうした状況下で、日本では胎児に対するダウン症の出生前診断がどう受け止められてきたのかを例に取り上げることで、「先天異常」に対する社会の見方について検討する（余裕があれば、この件についての米国などの最新状況やハンチントン病など他の遺伝疾患をめぐるこの数年のできごとなども紹介したい）。

妊婦の血液中の蛋白質濃度などを判断基準とする「母体血清マーカー（トリプルマーカー）検査」は羊水検査などに比べて妊婦の心理的・肉体的負担が少なく、導入されれば一気に広がるのではないかと考えられてきた。この検査には「生命の質の選別」という難しい倫理的課題が含まれるため、検査会社による商業ベースの受注が本格化し始めた97年7月から、厚生省（当時）はこの検査にどう臨むべきかを検討し続けてきた。99年6月に発表された「母体血清マーカー検査に対する見解」は、医師が妊婦に検査の存在を積極的に知らせる必要はなく、検査を勧めるべきではないという内容になった。医師会などを通じて現場の産科医らに周知される「見解」が非常に慎重な姿勢となった結果、現状ではこの検査が網羅的に行われる「スクリーニング」検査になることには歯止めがかかっている。検査会社最大手のSRL社によれば、ピーク時（98年前半）は月500件ほどあった同社の受託は「見解」公表後は急激に減り、現在では月200件前後で推移している。米国・ジェンザイム社と検査大手のBML社が提携して発足したイデニクス社はこの検査の受託件数でSRL社を上回っていたが、今年1月になってBML社が提携から離脱。ジェンザイム社は全国規模の受注システムを持たないため、検査の「普及」は事実上大きくつまずいたと思われる。

「見解」がまとまるまで、朝日新聞をはじめメディアは検査についてたびたび取り上げた。育児・妊婦雑誌などで紹介されることも多かった。倫理的な問題を指摘する内容の記事にも、ダウン症児の親御さんから「検査の存在を周知する結果になるので好ましくない」といった意見をいただいたことがあった。心配されたのは、「異常」を持って生まれた生命も傍目に思われているほど不幸ではないという情報は置き去りにされ、異常を避ける手段があるという情報だけが広がれば、「重い選択」という自覚がないまま検査を望む妊婦が急増するだろうという点だった。小難しい内容の新聞

記事だけでなく、より身近な雑誌にもたびたび登場して検査の存在が広く知られた以上、医師による積極的な情報提供がなくても検査を受ける妊婦は増えそうなものだが、実際には受注は頭打ちで商業的に成功しているとは言えない。

一連の事実から読みとれるのは、(1)やはり妊婦の意思は医師の情報提供に大きく依存していたらしい (2)新しいいのちの誕生を待ち望む妊婦たちは心配していたほど「完全な子」を指向していないようだ (3)しかし、それでも一定数の母体血清マーカー検査、及び羊水検査は行われており、先天異常を持つ障害児は生みたくなくと望む妊婦の存在を現実として受け入れる事も必要だ などである。

しかし、最も気になるのは、先天的な障害を持った命の質をどう考えるかという議論が尻すぼみになってしまったことだ。正式な公表前に「見解」案に対して寄せられた様々な意見には、これを機会に「障害者は本当に不幸なのか」という議論を深めたいと望む内容が多かった。現実には、情報提供者である医師が「自粛」して事態が沈静化しただけであり、肝心の論点はまたもや日常の陰に埋没してしまった印象だ。

「こと」が収まれば手のひらを返したようにぱたっと取り上げなくなる報道機関に責任の一端があると自戒を込めて言いたいが、同時に、感情論に流されることなく「障害を持って生きること」の意味を冷静に検討する開かれた議論の場を設ける必要性を改めて感じている。

織井優佳（おりい・ゆか）

朝日新聞記者（現所属・大阪本社夕刊編集部）

1964年、神奈川県生まれ。東京大学農学部農芸化学科卒、同大学院農学系研究科修士課程修了（応用生命工学専攻）。89年朝日新聞社に入社、高松支局、福島支局、アエラ編集部、大阪本社学芸部を経て、00年4月から現職。

生命倫理関係では、米国の遺伝子診断、出生前診断などを取り巻く状況取材した「新しい倫理を求めて」（97年9月に「文化」面で連載）などの記事を書きました。