

出生前検査について今あらためて考える (2)

渡部 麻衣子 (日本学術振興会 特別研究員 PD)

はじめに

前回は、母体血中に浮遊する胎児由来の DNA 断片を用いた出生前検査について解説した。この、いわゆる「新型出生前検査」は、日本産科婦人科学会の策定した指針に基づき、今年 4 月から全国 21 の医療機関で試験的に提供されている。5 月 10 日に開催された日本産科婦人科学会では、提供開始から 1 ヶ月の間に 30 歳から 47 歳までの妊婦 441 人が受けたと報告された。ⁱ 妊婦からの問い合わせが多く、対応に苦慮する現場の声も漏れ聞こえる。ただし、統計によれば、日本には年間約 110 万人を超える妊婦が存在し、このうち今回検査を受けたとされる 30 歳以上の妊婦はおよそ 65 万人弱である。ⁱⁱ 検査の対象となるのは、妊娠 12 週から 18 週までの約 1 ヶ月なのでⁱⁱⁱ、単純に計算すれば母集団は 54000 人である。1 ヶ月の間にたとえ 30 歳以上の妊婦 1000 人が「殺到」したとしても、母集団に照らせば全体の 2% にも満たない数である。つまり病院が対応に苦慮しているということが、即「多くの妊婦が希望している」ということにはならない。しかし、胎児の染色体の数を確認するための新たな技術は、「胎児の染色体の数を確認する」という行為をさらに社会に浸透させる有力な動力ではあるだろう。今回は、「新型出生前検査」の対象の中でも最も発症頻度の高い染色体 21 番のトリソミーを事例に、「胎児の染色体の数を確認する」という行為の起源に光を当てたい。その上で、知的障がいを持つ人の生活が大きく変化してきた現代の社会において、新しい出生前検査の技術を前にした私たちに求められていることは何であるのかを考えてみたい。

出生前検査技術のはじまり：染色体の「異数性」の発見

染色体 21 番のトリソミーは、21 番目の染色体が 3 本ある、染色体の「異数性」と呼ばれる状態のひとつである。このトリソミーは、1957 年にレヴァン等の報告によってヒトの染色体の数が確定した後^{iv}、最も早くに発見された「異数性」である。発見したのはパリ病院のジェロム・ルジュン率いる研究チーム。1959 年のことであった。^v

ルジュン等の報告は、既に存在した「蒙古症」という医学的な分類を、遺伝医学的に再定義するもの

ⁱ NIPT コンソーシアムによれば、検査は 10 週から 22 週までの間に行なうが、事前の遺伝カウンセリングは 12 週から 18 週までの間に予約する必要がある。この期限外の妊婦も問い合わせる可能性を考慮すれば母集団はさらに大きくなる。

だった。そしてこの再定義は、分類の基盤を、症状から染色体の状態へとシフトさせた。言うなれば、それは、遺伝子の状態に基づいて診断を行なう遺伝医学のはじまりであった。そして、症状ではなく、染色体の状態に基づく診断が可能となったことで、直接症状を診ることのできない「胎児」の診断も可能となった。これを基に、1960年代には、産科において羊水検査の技術が用いられるようになった。

しかし、「蒙古症」がルジユン等の研究対象であったのも、研究の成果が胎児の診断に結びついたのも、それが既に医学的な「異常」のひとつとして分類されていたからである。そこで、時代をもう少し遡って、この分類の起源を見てみる。

分類のはじまり

「蒙古症」、現在では「ダウン症」と呼ばれる症状を持つ人々は、有史以来どの地域にも存在していたと考えられている。その証拠を見つけることは難しいが、一つの例として、写実的な西洋絵画に「ダウン症」の特徴を持つ人が存在することが報告されている。(図1)^{vi} そうした絵画は、「ダウン症」の症状を持つ人々が、この分類が存在する以前から、(絵画のモデルをつとめたりしながら) 社会の中で生活していたことを示唆している。

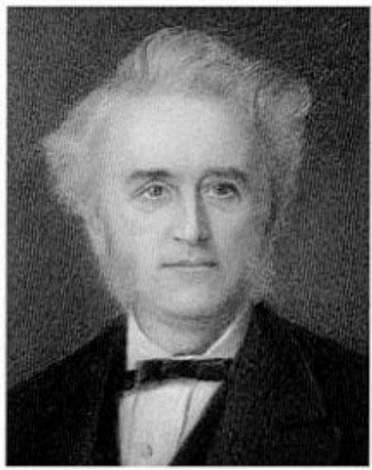


図 1. The Adoration of the Christ Child (1515)

しかしヨーロッパでは、15世紀頃から、次第に、精神的・知的障がいを持つ人々の施設への隔離が行なわれるようになっていた。中でも、「蒙古症(当時)」という分類の登場した英国では、1777年には収容施設の要件を定めた Madhouse 法が、1845年には治療を目的とする収容施設を全地域に設置することを定めた Lunacy 法が制定され、隔離施設の管理が国によって行なわれていた。この障がい者

の隔離を背景として、「ダウン症」へとつながる分類は発見された。

現在「ダウン症」と呼ばれる分類は、Lunacy 法制定後、知的障害者に特化した収容施設としてロンドン郊外に建設された王立アールスウッド知的障害者収容施設で「発見」された。発見したのは、医師として施設を運営していたジョン・ラングドン・ダウン。(図 2) ^{vii} 発見は 1866 年に発表された論文の中で報告された。



(図 2. ジョン・ラングドン・ダウン)

ダウンは、「知的障がい者の人種分類の観察 (Observations on an Ethnic Classification of Idiots)」と題した論文の中で、施設で彼が観察した知的障がい者を、当時一般的だったブルーメンバッハの提唱した人種の 5 分類に基づいて、コーカソイド型、エチオピア型、マレー型、アメリカ型、そして蒙古型の 5 つに分類した。^{viii} そして、「特に蒙古型に注目したい」(Down, 1866) とし、蒙古型の知的障がい者について考察した。これが、今では「ダウン症」と呼ばれる分類のはじまりだった。



ダウンが、彼の患者を観察するのに人種概念を用いた背景には、当時、人種をめぐる重要な論争が存在していたことがある。それは、「人種とはそれぞれに異なる生物種なのか、それとも人類というひとつの生物種の多様な形態なのか」という問いである。^{ix} ダウンは、論文の最後に、コーカソイドの家族から、様々な人種の型を持つ知的障がい者が産まれるということが人類の連続性を示す証拠のひとつとなると主張した。²

「新型出生前検査」へ至る流れ

ダウンによる「発見」は、知的障がいのある人を隔離する政策、「人種」という分類概念、及びこの概念を用いて人の集団を分類する学術的意義の存在していたことという、ダウンの生きた時代背景に導かれたものであったと言える。しかし、分類の発見は、分類を対象とした研究を、時代を超えて可能にした。発見以降、「ダウン症」の特徴や原因に関する研究が研究者等によって受け継がれ、ルジュン等による染色体の同定へとつながっていく。母体血中の DNA 断片の量から、胎児の染色体の数を測定する出生前検査の技術は、知的障がい者を社会から隔離し分類することをはじめりとする、この流れの延長線上にある。

障がい者をめぐる社会の変化

しかし一方で、羊水検査技術が広まりはじめた 1960 年代から 70 年代以降、社会にはもう一つの流れが存在してきた。それは、障がい者の生活の場を、隔離された施設から地域へと移行することを目指す「脱施設化」の流れである。北欧ではじまった「ノーマライゼーション運動」を発端とするこの流れの中で、かつては生まれてすぐ施設に預けられることが常であったダウン症のある子どもたちも、家庭の中で育てられるようになった。以後、世界各地で、ダウン症のある人とその家族は、時間をかけて、学校で学ぶ機会、就労の機会、社会の中で自立する機会を獲得してきた。現在では、カップルどうしの同棲や結婚も選択肢の中に含まれてきている。(図 3) ^x

2011 年に米国のスコトコー等が、ダウン症のある人本人を対象に行なった調査では、ダウン症のある人のうち 99% が人生は幸せで、家族を愛していると答え、97% が自分自身を好きだと答えた。^{xi} また、ダウン症のある子を持つ親を対象とした調査では 99% がダウン症のある息子／娘を愛していると答えた。^{xii} ダウン症のある人の障がいの重篤度には幅があり、家族の想いも様々なので、スコトコー等によるこれら一連の調査は、「幸せだ」あるいは「家族を愛している」と答えられる人が回答した調査なのではないかという指摘も確かにあり得る。しかし重要な点は、今私たちの生きる社会では、「染色体

² “These examples of the result of degeneracy among mankind, appear to me to furnish some arguments in favour of the unity of the human species” (Down, 1866)

21番のトリソミー」として括られる人が、自分自身や家族についてこうした感情を持ち、それを表現する可能性を持っている、ということではないだろうか。この可能性は、出生前検査が発達してきたのと同じ1960年代以降、社会において達成された重要な成果である。



(図3) Images borrowed from Shifting Perspectives Project (UK) 2005-2012.

今何が問われているのか

胎児の染色体21番の数を確認するという行為は、知的障がいのある人を社会から隔離し分類したことをはじまりとして、染色体21番のトリソミーをめぐる遺伝医学の流れの中で生み出されてきた一つの文化であると言える。しかし、遺伝医学の外の社会では、知的障がいのある人の生活の場を、隔離された環境から地域社会へと広げていくもう一つの流れが、大きな成果を達成してきた。染色体21番のトリソミーのある娘を育てる写真家のベイリーは、作品の中で、現代社会では、「彼らが結婚してはいけない理由はなく、彼らが通常の学校に通い、さらに教育を受けない理由はなく、彼らは何らかの楽しみを持って、社会に彼らなりの貢献をしない理由はないのです。彼らが幸福で意味のある生活を、彼らを愛する人に囲まれて過ごせない理由はありません」と述べている。^{xiii} 染色体21番のトリソミーを持つということが、社会の中でその他の成員と同じように幸福を目指して生きることを阻まれる理由とはならない21世紀の社会において、私たちは、未だに、19世紀のまなざしを乗り越えることができないまま、新たな技術を開発し、胎児の染色体21番の数を確認する行為をさらに一般化させようとしている。たとえ、どんなに多くの妊婦やその家族がそれを「望んでいる」のだとしても、それは「悲しい」

現状と言うべきなのではないか。

最後に、染色体21番のトリソミーのある人とその家族を支援する日本ダウン症協会が報道に傷付くダウン症のある人本人のために公開している文章の中の、次のような一文を紹介したい。

「…こうしたニュースなどを見たり聞いたりすると『ダウン症』は生まれてくると困ると言っているように思えます。それで、『ぼくは（わたしは）生まれてこないほうがよかったの?』とわたしたちに聞いた人もいます。

いいえ、けっしてそんなことはありません!

わたしたちは、みなさんが生まれてきたことに心から『おめでとう』と言います。みなさんがわたしたちの家族や友だちとしてそばにいてくれることに心から『ありがとう』と言います。

みなさんは、勉強が苦手だったり、仕事が上手にできなかったりすることがあるかもしれません。

でも、それは、どんな人にもあることです。

みなさんは、『ダウン症』のない人と同じように、泣いたり、笑ったりしながら、家族や友だちと暮らしていますね。…」^{xiv}

集団の中で少数の人しか持たない特徴を持たずに生まれてくる人は、実はいない。それらの特徴のために困難を抱えてはいても、あるいは抱えているからこそ、多数派と異なっているがために「生まれてこないほうがよかったの?」あるいは「生まない方がよかったの?」と聞かなければいけないことの悲しさには、誰もが共感し得るのではないだろうか。

出生前検査を、その対象となる「分類」に属する人たちとその家族にそうした悲しみを喚起する技術としないためには、どうすればよいのか。隔離し、分類する流れの延長線上に登場した「新しい出生前検査」を前に、今、私たちが問い、取り組まなければならないことは、そのことなのではないだろうか。新たな流れを模索することが求められている。

-
- i 「新型出生前診断、1 か月で 4 4 1 人…陽性は 9 人」 2 0 1 3 年 5 月 1 0 日読売新聞。
[<http://www.yomiuri.co.jp/science/news/20130510-OYT1T01201.htm>] (最終閲覧日: 2 0 1 3 年 5 月 2 0 日)
- ii 厚生労働省『人口動態統計』 2 0 1 1 .
- iii NIPT コンソーシアム『検査を希望されている妊婦さんへ』
[http://www.fetusjapan.jp/nipt/rinsyo_04.html](最終閲覧日: 2 0 1 3 年 5 月 20 日)
- iv Tjio, JH. and Levan, A. (1956) 'The Chromosome Number of Man' Hereditas 42(1-2): 1-6.
- v Lejeune, J, Gautier, M. and Turpin, R. (1959) 'Le mongolisme, premier exemple d' aberration autosomique humaine' . Annals of Human Genetics. 1: 41-49.
- vi Levitas, AS and Reid, CS. (2003) 'An angel with Down syndrome in sixteenth century Flemish Nativity painting' . Journal of Medical Genetics Part A 116A (4): 399-405.
- vii [http://en.wikipedia.org/wiki/John_Langdon_Down]
- viii Down, JL. (1866) 'Observations on an Ethnic Classification of Idiots' . London Hospital Reports 3: 259-262.
- ix 浦野茂「類型から集団へ」酒井泰斗, 浦野茂, 前田泰樹, 中村和生編『概念分析の社会学—社会的経験と人間の科学』ナカニシヤ出版, 2009.
- x Shifting Perspectives [www.shiftingperspectives.org] (最終閲覧日: 2 0 1 3 年 5 月 2 0 日)
- xi Skotko, BG., Levine, SP., Goldstein, R. (2011a) 'Self-Perception from People with Down Syndrome.' American Journal of Medical Genetics. 155: 2360-2369.
- xii Skotko, BG. , Levine, SP., Goldstein, R. (2011b) 'Having a Son or Daughter with Down Syndrome: Perspectives from Mothers and Fathers' . American Journal of Medical Genetics. 155: 2335-2347.
- xiii Bailey, R. (2013) 'Here We Are' 『ダウン症—家族のまなざし大阪展 Shifting Perspectives 2013-3.16-24 梅田スカイビル [空中庭園展望台ギャラリー] パンフレット』5.
- xiv 日本ダウン症協会『ダウン症のある人たちへのメッセージ』 [http://www.jdss.or.jp/project/05_03.html] (最終閲覧日 2 0 1 3 年 5 月 2 0 日)