



大阪+知的障害+地域+おもろい=創造

## 知の知の知の知

社会福祉法人大阪手をつなぐ育成会 社会政策研究所情報誌通算 4454 号 2018.6.21 発行

### 妊婦さん、その検査ちょっと待って ～新型出生前検査の混乱～

NHKニュース 2018年6月19日

「お腹の中の赤ちゃんは健康？」

妊娠してから出産するまで、妊婦さんとその家族は不安に思うことは多いはず。

「早く不安を払拭（ふっしょく）したい」、「赤ちゃんのことを早い段階で知っておきたい」、そうしたニーズを受けて、いま「新型出生前検査」を受ける人が多くなっています。しかし、その一方で混乱も起きています。

場合によっては赤ちゃんの運命に関わる「出生前検査」の現場取材しました。

(科学文化部記者 池端玲佳、報道番組センターディレクター 布浦利永子)



#### 広がる「新型出生前検査」

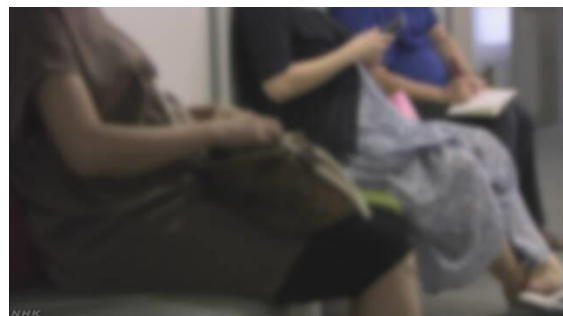
「新型出生前検査」は妊娠した女性がおなかの中の赤ちゃんに異常がないか調べるために受ける検査の1つです。妊婦の血液を調べるだけで、おなかの中の赤ちゃんに、ダウン症などの染色体異常がないかを高い精度で判定します。国内では、日本医学会が一定の条件を満たした医療施設を認可して検査を実施するようにしています。

その認可の条件は、▼検査対象を35歳以上の妊婦など染色体異常のリスクが高い妊婦にすること▼検査項目は「ダウン症」「13トリソミー」「18トリソミー」の3つの染色体異常にすること▼検査を受ける「前」と「後」の少なくとも2回、カウンセリングを十分に行うことなどです。

国内では5年前に導入され、認可施設ではこれまでおよそ5万人の妊婦がこの検査を受けています。

しかし、認可を受けていない無認可で検査を行う医療機関がでてきています。あくまで学会の認可のため、無認可で行っても法律上の罰則はないのです。

“無認可”施設を直接取材（報道番組センターディレクター 布浦利永子）



「新型出生前検査」の現状に興味をもったのは私自身の妊娠がきっかけでした。35歳で2番目の子どもを授かり、さまざま情報を集める中で「新型出生前検査」ということばを目にするようになりました。

その中でも気になったのは「無認可」の施設による検査。ネットで調べると「年齢制限なし」、「格安の検査費用」といったことばが踊っていました。そうした施設での検査は安いし使いやすそうだが、「問題があるのか?」、「認可施設との違いはあるのか?」、疑問はわいてくるばかりでした。

複数の施設に電話やメールで取材を申し込みましたが、どれも「まだ始めたばかりで…」といった理由で体よく断ってきます。そうした中で都内で開業しているあるクリニックだけは快く取材に応じました。

そのクリニックは内科や遺伝子診療などを掲げ、ビルの中にありました。平日の日中ということもあり、待合室は患者も少なく、ゆっくりと時間が流れている感じがしました。対応してくれた院長は小柄の女性で、はっきりとした口調。検査の概要やこのクリニックの特徴などを説明してくれました。

### 1年足らずで妊婦 1200人が検査

その中では認可施設にはない利点として▼検査に年齢制限を設けず、希望者は誰でも受けられるようにしていること▼検査費用は認可施設より安価な価格に設定していること▼認可施設では夫婦そろってカウンセリングを受けることを求めていることが多いが、このクリニックでは女性1人のカウンセリングでいいとしていることなどをあげていました。

つまり、検査を受ける女性の利便性を追求し、手軽に検査を受けられるようにしていました。

このクリニックが検査をはじめた去年9月から、およそ10か月間ですでに1200人もの妊婦がここで検査を受けたといいます。これは、極めて早いペースになります。検査を受ける人の2割から3割は医療関係者や弁護士などの忙しい仕事についている女性だということで、手軽な検査はニーズがあることを実感しました。

そして院長は、自分の専門が遺伝カウンセリングで、カウンセリングは十分に行っているとしたうえで、認可施設の側を批判しました。

「学会が定める基準は実際のニーズと合っていない。受けたい人が受けられるようにすべきだ。情報をきちんと提供して女性の自己決定を支えるのが本来のやり方なのではないか」その一方で別の無認可施設に対しても批判しました。

「無認可施設の多くは残念ながら遺伝子検査などの専門性を持たない医師が妊婦に対して十分な説明をせずに行っている施設がある。赤ちゃんが健康かどうか知りたいという妊婦の不安な気持ちにきちんと寄り添っているとは思えない」

### 「気軽に検査を受けられてよかった」

この施設で検査を受けた29歳の妊婦を取材すると次のような感想を話していました。

「子どもに重い病気があったら、今の生活が一変してしまう。仕事も辞めなくてはいけなくなることを考えると出産は難しいと思い、年齢制限がなく自分でも受けられるこの施設で検査を受けることを選んだ。気軽に受けられてよかった」と話し、「異常がないとみられる」という検査結果に胸をなで下ろしていました。



### “早く安心したい”

この取材をして見えてきたのは赤ちゃんの健康について忙しく働く女性が抱く「早く安心したい」という思いでした。

働く女性が家族や自分の仕事を守るために「手軽に検査して早く安心したい」と思う気持ちはわからなくもないものです。

実際に多くの女性はこの検査を受けても問題は起きません。35歳以上の妊婦の場合、

この検査で異常が検出される割合は100人中1人程度とされています。99人にとっては「陰性」、つまり「異常はないとみられる」という結果を受け取って、「よかった」と安心して終わります。

ただ、「陽性」、つまり「異常があるかもしれない」という結果を受け取る1人の側になったとき、どうなってしまうのだろうか。「手軽」に検査を受けた時ほど、期待していない結果に混乱や苦悩は増すことになるのではないか。そして、「手軽」に検査を受けたことを後悔することになりはしないか。

「手軽な安心」を求めて危うい綱渡りをする姿からは、余裕を奪われて仕事に走り続ける現代の女性の「息苦しさ」を反映しているようにも思えました。

**深刻な事態となった女性**（科学文化部記者 池端玲佳）



このクリニックとは別の施設で受けた検査をめぐり、深刻な訴えをする女性がいました。ゆみこさん（仮名）の妊娠がわかったのは、去年7月。39歳になって夫との子どもがほしいと仕事を辞め、不妊治療に専念して待望の第1子を授かりました。

妊婦健診では経過は順調と言われ、安心していたゆみこさん。ただ、スマートフォンの妊婦向けの情報アプリで、「新型出生前検査」の広告がふと目にとまりました。母子にリス

クはなく、簡単に受けられる印象を受けたといいます。

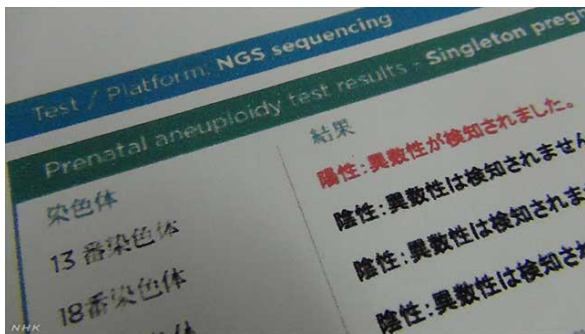
「赤ちゃんになにも問題がないと、お墨付きをもらって早く安心したい」

そんな軽い気持ちで電話で予約しました。

当日、検査を受ける施設を訪れると、診察室の廊下は妊婦で混み合っていました。遠方から来たのか、スーツケースをもった妊婦も数人います。診察室に入ると、まもなく医師が淡々と説明を始めました。

「結果が陰性ならば99%安心して大丈夫です。うちは年齢制限を設けていないが、法律違反ではないから、安心してください」とのこと。

2分程度の極めて簡単な説明しかなかったことに拍子抜けしたといいます。検査費用として20数万円支払ったあと、すぐに採血をして終了。施設にいたのはわずか20分ほどでした。



「ネットで調べればわかる」医師から説明を断られる

2週間後、施設から届いた郵便物を開けると、そこには2枚の紙が入っていました。1枚は英語で、もう1枚はそれを日本語に訳した検査結果でした。

目にした瞬間、頭が真っ白になったといいます。そこにあったのは「陽性」という赤い文字。

「異数性が検知されました。13トリソミーです（13番染色体が3本ある状態）」とだけ書かれていました。

どのような病気なのか、今後どうしたらいいのかなどの記述は一切ありませんでした。

ゆみこさんは、何が起きているのか理解できないまま、急いで検査を受けた施設に電話しました。そして「この病気がどういったものなのか知りたい」と診察を希望しましたが、医師から返ってきた言葉にゆみこさんは耳を疑いました。

「あなたはすごく珍しいものにひっかかったよ。わざわざ病院にこなくても、どんな病気かはインターネットをみれば、だいたいわかるから」

医師はそう言って電話を切ったということです。

「どんな病気が見つかっても絶対に産む」

2日後、別の医療機関で詳しい超音波検査を受けたゆみこさん。そこで初めて、おなかの



中の赤ちゃんは心臓が止まっていて、すでに亡くなっていることを知りました。医師から「検査を受けたとき、超音波で赤ちゃんの状態を診てもらわなかったの？陽性とわかったのにカウンセリングはなかったの？赤ちゃんに病気があると分かったら、産むのか産まないのか家族で話し合ってから受けたの？」と投げかけられる質問に首をふりながら、赤ちゃんに申し訳ないという気持ちが一気にこみ上げてきたといいます。ゆみこさんは改めて別の病院で、医師のカウンセリングを受けることになりました。そこで、ゆみこさんの場合、13トリソミーは両親から遺伝したものではなく、次の妊娠にはほとんど影響するものでもないことなど医学的な説明を受けました。それでも、次の子どもを妊娠していいのかという不安や罪悪感でいっぱいだったゆみこさん。救いとなったのは、そのときの医師の言葉だったといいます。「私は今回の赤ちゃんがかわいそうとは思わない。赤ちゃんはこうなると知っていて、ママとパパのところにやってきたんだよ。かわいそうと思うより、会いに来てくれてありがたうと思ってあげてほしい」

出生前検査を受けることは簡単ですが、その時にどんな説明やカウンセリングを受けたかが、その後の選択に大きな影響を与えることを身にしみて感じたといいます。そしていま、ゆみこさんのおなかには新しい命が宿っています。「子どもをもつということは、どんなリスクも受け入れることなんだ。赤ちゃんにどんな病気が見つかってもし絶対に産もう」そう決めています。

#### 出生前検査 受ける前に考えてほしいこと

認可施設の中でも、丁寧な検査を行う施設では、1度目の診察では検査を受ける意味を考えてもらうカウンセリングのみが行われ、2度目の診察で、夫婦の考えを聞いたうえで採血、3度目に検査結果の告知という手順を踏むところもあります。陽性の場合、生まれたあとの症状の経過や予想される生活、福祉サービスなどの支援体制などについての説明があります。そして認可施設では、「陽性」となっても羊水を採取して調べる「羊水検査」をさらに実施し、確定診断を行うことを求めています。検査で陽性だった場合、出産か人工妊娠中絶かという苦しい決断を、限られた時間で迫られることになります。そのことを踏まえたうえで、検査を受ける必要があるのか、最終的にどのような決断をするつもりなのかを十分に考えて受けてほしいです。

#### 特別支援学校のパン屋さんが3年目 県立特別支援学校宇都宮青葉高等学園 栃木



産経新聞 2018年6月20日  
ショップを訪れた地域の人に笑顔で接客する生徒たち＝宇都宮市京町の宇都宮青葉高等学園

県立特別支援学校宇都宮青葉高等学園（宇都宮市京町）の生徒が実習で作ったパンや焼き菓子を販売するコミュニティーショップ「きょうの森」。地域ですっかり定着し常連さんもできた。今年度からショップ便りの発行にも取り組み、開設3年目を迎えた生徒らはますます張り切る毎日だ。（松沢真美）

同校は軽度の知的障害のある生徒の職業的自立を支援する特別支援学校として平成28年に開校した。既存の特別支援学校高等部が、障害の程度を軽度から中・重度まで幅広く対象にして普通科を設けているのに対し、同校は職業に関する専門教科の実習に力を入れているのが特徴。専門教科は流通、環境、食品、福祉の4分野で、各分野とも県内の企業から講師を招きプロの技を学んでいる。

実習で作ったパンや焼き菓子、花などを販売する店を設け、コミュニティーショップ「きょうの森」として運営、喫茶コーナーでは接客サービスの実習を行っている。接客の授業は1、2年生を対象に行い、礼儀やコミュニケーションを学ぶ。2年生の阿部祐哉さん（17）は「人見知りだけど、笑顔での接客を心掛けています」とにっこり。にこやかに応対する姿はプロはだし。

喫茶コーナーのメニューは地元企業の協力を得て独自の素材や味にこだわっている。品数も徐々に増え、パン類は20種、ドリンクは夏限定も含め9種類になった。アフリカ産豆を使った「青葉ブレンド」のコーヒーはおすすりめだ。

毎週1回は栃木市からお茶を飲みを訪れるという近藤久美子さん（45）は「訪れるたびに生徒たちの成長が見られてたのしい。パンもおいしいし、来るのが楽しみ」と話していた。

今年度からはショップ便り「ハートフルレタァきょうの森」を発行。地域の回覧板でも告知するなど、身近に知ってもらい取り組みも始めた。熊田孝幸教頭は「生徒たちが生き生きと取り組み、地域でも常連さんができるなど成果を上げている。これからも交流の場として、たくさんの人に利用してもらえれば」と話している。

## 「障害児と家族を見捨てるのか」 療育施設の市運営継続を 松浦市議会で利用者の請願きょう採決

長崎新聞 2018年6月20日

長崎県松浦市が運営する障害児らの療育施設「市ふれあいセンター」（通称・げんきっひろば）の廃止方針に対し、利用者から「障害を抱える子どもと家族を見捨てるのか」と反発の声が上がっている。市は参入する民間業者への事業移行などで対応すると説明するが、保護者は「支援の質が低下する」と指摘。定例市議会は20日、利用者が事業継続を求める請願を採決する。

市が廃止方針を示している障害児らの療育施設「市ふれあいセンター」＝松浦市志佐町



11日から始まった一般質問。「療育支援の継続を求める切実な声をどう認識しているのか」。連日、市議がこの問題を取り上げ、市の対応を相次ぎ批判した。

市によると、センターは2003年1月開所。作業療法士や保育士などの専門員がおり、子どもに合わせて個別の計画を立て、集団生活への適応訓練などで発育を支えている。特徴は親と子が一緒に通う「親子通園」。親に対しても子への関わり方を指導し、相談も受ける。昨年度の利用者は31人だった。

専門員のサポートを受けながら療育を受ける子ども（利用者提供）



廃止方針は、伊万里松浦病院（佐賀県伊万里市）の運営機構が、松浦市移転に向けて動きを速めてきた17年度当初から動き始めた。

センターは16年度以降、市が直営。市は、児童の発達支援は民間移行が前提の事業としている。加えて新病院が移転予定地内に立地していることから事業委託を模索。18年1月、市内に新たな療育施設を

設ける民間業者を見つけ、廃止を決めた。

市は2月、保護者らに経過を報告。だが、相談なく示された廃止方針に利用者は戸惑い納得していない。子どもとセンターを利用する男性は「廃止という結論ありきで、友田吉

泰市長が公約に掲げる対話がない」と批判する。

市が示す廃止後の対応は大きく2点。センターが担ってきた業務のうち▽未就学児が利用する「児童発達支援」は、9月参入の民間業者が担う▽就学児童の「放課後等デイサービス」は、市の「親子教室」などで支援する一と説明。市外の施設利用も促すという。

しかし、利用者の男性は「環境の変化による子どもの影響を考慮していない」と指摘。センターの特徴でもある「親子通園」が可能な施設は市外にしかなく「必要な支援が受けられなくなる」と訴える。市の親子教室も「具体的内容が何ら見えない」と不信感を示す。

友田市長は「利用者に十分に説明し、具体的に事業を拡充していく」と釈明しているが、今後の対応はどうなるのか。利用者をはじめ市民の注目が集まっている。

### バリアフリー客室数拡大へ...東京五輪や高齢化で

読売新聞 2018年06月20日

国土交通省は、ホテルや旅館で車いす利用者が使いやすい客室数を増やすため、設置基準を見直すことを決めた。海外の障害者が多数来日する2020年東京五輪・パラリンピックや、国内の高齢化の進展を見すえたもので、来年中にバリアフリー法の施行令を改正する方針だ。

バリアフリー法の施行令は、ホテル・旅館について、部屋とトイレ、浴室の出入り口で「幅80センチ以上で段差がない」などの仕様を満たした部屋をバリアフリー客室とし、数値基準を設けている。現在は、客室50室以上の施設に「1室以上」を設置する義務があるだけで、1000室の大規模ホテルでも1室あればよい。

新基準では、50室以上のホテル・旅館に「客室数の1%（小数点以下は切り上げ）以上」の設置を義務づける。1000室なら10室以上が必要となる。

新基準は新築や増改築を行う施設に義務づけられ、国交省は、東京五輪・パラリンピックに向けて建設されるホテルの一部にも適用できるとみている。担当者は「東京大会をきっかけに、バリアフリーの客室が大幅に増える環境を整えていきたい」としている。

### バリアフリー客室数の設置基準の見直し

客室総数	バリアフリー客室数	
	現在	改正後
50~100	1	→ 1
101~200	1	→ 2
201~300	1	→ 3
301~400	1	→ 4
901~1000	1	→ 10

※50室未満のホテル・旅館はバリアフリー客室の設置義務がない

### 障害者施設の乗用車死亡事故 被告に猶予付き判決

神戸新聞 2018年6月20日

神戸地裁＝神戸市中央区橋通2



兵庫県三田市で知的障害者支援施設「東山荘」（同市）の乗用車に乗った1人が亡くなり、8人が重軽傷を負った事故で、車を運転して自動車運転処罰法違反（過失致死傷）の罪に問われた施設職員（48）＝同県三木市＝の公判が20日、神戸地裁であり、市原志都裁判官は禁錮2年、執行猶予3年（求刑禁錮2年）の判決を言い渡した。

判決などによると、昨年11月5日午後2時15分ごろ、三田市大川瀬の市道で、車を時速約50キロで運転中、右カーブで街路樹に衝突し、同乗する施設利用者の女性＝当時（53）＝を死亡させ、施設利用者8人に重軽傷を負わせた。

公判で同被告は、事故直前に後方で利用者の叫び声があったため、振り向いたとした。職員の乗車は同被告1人のみ。女性の兄（56）は「福祉の現場を担う人手不足が事故の背景にある。国や行政は対策を採って」と法廷で訴え、寛大な判決を求めている。

市原裁判官は「結果は重大」とする一方、同被告が反省している点と、車内で利用者を



「気に掛ける必要があった」点などを挙げ、執行猶予付き判決とした。



### 農業と連携 障害者就労、東温でモデル事業報告

愛媛新聞 2018年6月20日

2018年度のモデル事業が報告された農福連携推進協議会＝19日午後、東温市

農業と福祉をつなげて農業の労働力補完や障害者の就労機会確保を図る「農福連携推進協議会」の2018年度初会合が19日、愛媛県東温市であった。JAが農業者と福祉事業所をマッチングする18年度の農福連携促進モデル事業が報告された。

### 福祉施設利用者の手作り品を販売 大館「ふれあいフェスタ」

秋田魁新報 2018年6月20日

県北部の障害者福祉施設の利用者が作った雑貨品などを販売する「ふれあいフェスタ」が19日、秋田県大館市大田面のイオンスーパーセンター大館店で開かれた。施設利用者ら約60人が接客し、来店者と交流した。

同市や鹿角市、北秋田市の計8施設が参加した。会場のフードコートにはパンや豆腐、漬物といった加工食品や、プレスレット、ピラスなどの雑貨、施設で栽培している花の苗などが並び、利用者らは「いらっしやいませ」「一ついかがですか」と来店者を呼び込んだ。

### 子どもみんなで支える 飯能「ニモカクラブ」 「知る」ことでつながる 病気あっても地域と一緒に / 埼玉 毎日新聞 2018年6月20日

「これ誰の?」「一緒に遊ぼう!」

飯能市双柳で5月中旬にあったイベント「みんなで作ろう!コロコロドミノ」。地域に住む持病のある子どもとそのきょうだいや、健常の子ども計19人が保護者同伴で集まり、箱とトイレットペーパーの芯を使った工作に熱中していた。制作が終わると作品を持ち寄り、互いの作品にピンポン球を転がし夢中で遊び始めた。

イベントは、病気の子ともと家族の会「ニモカクラブ」(飯能市)が「病気の有無にかかわらず一緒に楽しむ経験をしてほしい」と昨年から開催し、今回が3回目だ。

代表の和田芽衣(めい)さん(35)には3人の娘がいて、長女の結希(ゆき)ちゃん(7)は「結節性硬化症」を患う。皮膚や内臓、骨などに良性の腫瘍ができ、てんかん発作や知的障害を伴うこともある難病だ。結希ちゃんの幼稚園入園をすべての園に断られ、「他の子どもたちと一緒に過ごす機会が限定されていく」と寂しさを感じた体験から、地域交流イベントを始めたという。

5月12日のイベントで講師を務めたトイ(玩具)クリエイターの野出正和さんを始め、講師は毎回、地元を拠点に活動する人だ。事前にメンバーが講師を訪ね、病気の子ともたちが地域でどう暮らし、家族がどんな困りごとを抱えているかも聞いてもらう。イベントを機に実情を知ってもらい、「地域に味方を増やしたい」と願いを込める。

和田さんは市内の大学病院に心理士として勤務。小児がんの子ともとその家族に寄り添ってきた。「天職」と打ち込んできたが、育休から復帰する直前に結希ちゃんの病気が分かり、悩んだ末に辞める決断をした。

「この子の将来はどうなるのだろう」――。冷たい雨の日にベビーカーを押し、先の見えない闘病生活への恐れと仕事を失った喪失感を抱えながら市内の商店街を歩いた。知人の紹介で知ったレストラン「にこにこハウス」にたどり着いた。

「いらっしやいませ！」。ドアを開けると、明るい笑顔で働く女性が出迎えてくれた。心の病を持つ人たちが働く店だった。「障害があってもこんな笑顔の暮らしがあるなら、娘の人生は決して不幸ではない」。心に光がともった。それを機に、市内で福祉に携わる人たちと交流するようになった。

ニモカクラブという名称は「ユーモアとは、にもかかわらず笑うこと」というドイツの作家の言葉から取った。悩んだりもがいたりする自分も受け入れ、いつか笑顔で暮らせたい。2015年の設立時に、そう願いを込めた。

出身地の横浜市で子育てすることも考えたが、飯能で暮らし続けると決めた。大都市のように発達した福祉システムはないかもしれないが、何よりこの地で「自分もこうなりたい」と思える人たちに出会えたことが後押しした。「ここなら『一人の人間が声を上げたら届くかもしれない』と思えた」と和田さんは話す。

同クラブは病気の子を持つ家族同士が思いを分かち合う「スペシャルキッズカフェ」も定期開催している。安心して話せる場を確保すると同時に、地域の人に参加しやすい活動もしたいと願う。

『困っている』と言われても、何をしてあげたらいいか分からない。和田さんは、知人からこう言われたことがある。今は、自分たちが望んでいることをできるだけ具体的に発信するよう努めている。

「お手伝いをしてもらうきっかけを自ら作り、ふれ合うことを通してつながっていきたい」。地域の力を信じている。【山寺香】＝随時掲載

## <ともしび>多胎育児への支援訴え 北海道で全国フォーラム

佐賀新聞 2018年6月20日

日本多胎支援協会（JAMBA）は、多胎の研究者、医師、保健師、助産師、当事者などが集まり、日本中、どこでも多胎児を安心して生み育てられる社会づくりを目指す多胎支援団体だ。多胎家庭の課題と支援の必要性を伝えるため、毎年各地で全国フォーラムを開催している。

本年度は6月10日に北海道旭川市で開催。テーマは「今、多胎支援が必要な理由は？～多胎家庭の現状と支援～」。

厚労省の國松弘平氏の「地域で行うこれからの児童虐待防止対策」の話の後、布施晴美氏（十文字学園女子大学教授・協会代表理事）が平成29年度厚労省子ども・子育て支援推進調査研究「多胎育児家庭の虐待リスクと家庭訪問型支援の効果等に関する調査研究」から見える現状と支援について講演した。

ふたご育児中の親へのインタビューでは、壮絶な育児を夫婦で支え合いながらやってきた話などに、会場のあちこちで涙する姿が見られた。

協力団体の「多胎育児サークルハッピーキッズ旭川支部」金森聖美代表は「北海道、旭川市の協力の下、多種の専門職に多胎育児の声を届けることができた。これからの支援に期待したい」と述べた。

さて、来年度は佐賀県で開催予定だ！ 頑張るぞ～！（中村由美子・佐賀女子短大非常勤講師）

月刊情報誌「太陽の子」、隔月本人新聞「青空新聞」、社内誌「つなぐちゃんベクトル」、ネット情報「たまにブログ」も

