2019 年 5 月 18 日　長崎「障がい児・者の性を考える」教育研究会定例会

長崎「障がい児・者の性を考える」教育研究会は本プロジェクトの前代表者である宮原春美先生が、2010 年に設立した障がいのあるお子さんがいる家族、支援する教育、福祉、医療関係者からなる研究会です。性の課題は、遺伝との共通点も多く、遺伝教育プロジェクトのメンバーも重要な学習・活動の場になっています。

今回は、ワークショップ形式で、出生前診断について考えるプログラムを実施、研究会を見学に来られた純心大学の学生８名にも参加してもらいました。

ミニレクチャーで、妊娠中に行う検査、遺伝学的検査に関する知識の整理を行い、参加者が「もし、自分（もしくはパートナー）が妊娠したとしたら」という想定のもと、意思決定の模擬体験をしてもらい、その時の考えについて、ディスカッションしました。多様な経験をしたご家族や支援者と学生のディスカッションはお互いにいい刺激になったようでした。

現在、NIPT で検査できるのは21・18・13トリソミーの3つの疾患のみで、非確定的検査です。今後、技術が進歩してもっとたくさんの疾患を調べられるようになったり、正確性も高くなるかもしれません。受検の意思決定の難しさ、陽性の結果を目にしたときの気持ち、そこから新たな選択が提示されること・・・、模擬体験では、現段階での検査の概要に加え、これからますます進むであろう遺伝学検査に関連する倫理的な課題をみんなで検討しました。

最後に、一生変わらないもの、将来を予測できるものがある、家族と一部を共有するものであるという、遺伝情報の特殊性について説明しました。このような情報は「知る権利」とともに「知らないでいる権利」があります。検査を受けて結果聞いてしまった後は、「聞かなかったこと」にはできません。パートナーとよく話し合い、よく考えて受検の意思を決めてほしいというメッセージを伝えて、まとめとしました。