

「NIPT의 보다 나은 모습에 관한 제언」

아래의 두 글은 일본 산과부인과학회의 비침습적 산전 검사(Non-Invasive Prenatal Test, NIPT) 지침 개정안(2019)에 대해 “NIPT의 보다 나은 모습을 고민하는 모임^{NIPTのよりよいあり方を考える有志}”에서 낸 제언(20.06.17.)과 이들이 얼마 후 연 기자회견(20.06.24.)의 기록을 번역한 것이다.¹

각각의 원문은 아래 페이지에 공개되어 있다.

제언: <https://niptpgd.blogspot.com/2020/06/nipt.html>

기자회견록: <https://niptpgd.blogspot.com/2020/07/blog-post.html>

* 주의

일본어 초급자의 번역이므로 전체적인 열개를 확인하는 이상의 용도로 사용하지 말 것. 인용이 필요할 경우 반드시 원문을 확인하고 새로 번역할 것.

특히 기자회견록은 거의 직역만을 한 것으로 대강의 내용을 이해하기에도 용이하지 않음.

* 일러두기

중절, 타태 등 주요 용어는 뉘앙스에 따라 적절한 한국어로 옮기는 대신 일본어 한자어를 음차하였음.

역자의 삽입은 대괄호로 표시하고, 원어는 첨자로 병기하였음. 각주는 역주임.

제언에서 본문 중에 ‘※’ 기호로 표시된 것은 원문의 주석임.

기자회견록에서 소괄호 속에 표기된 것은 원문의 삽입임.

기자회견록에서 제언을 인용한 문장들의 번역은 제언의 번역과 일치하지 않음.

기자회견록 원문에는 모두 홑낫표로 표시되어 있는 문헌 제목, (제언 등의) 직접 인용, 세간의 말을 정리한 것 등을 번역문에서는 홑낫표, 큰따옴표, 작은따옴표로 구분하여 표시하였음.

1 관련 기사로 쓰게 아즈미, 「산전 검사」를 페미니스트 관점으로 이야기하다」(고주영 옮김, 《일다》, 2020.12.20.

<http://www.ildaro.com/8921>) 참고.

2020년 6월 17일

[수신]

후생노동성 모자보건과

후생노동성 장애복지과

문부과학성 초등중등교육국 특수교육과

법무성 형사국 형사과

일본산과부인과학회

일본산부인과학회

일본의학회

일본인류유전학회

일본유전상담학회

일본소아과학회

일본유전간호학회

일본인정유전상담사협회

일본간호협회

일본조산사회

일본산과부인과유전진단학회

[발신]

NIPT의 보다 나은 모습을 고민하는 모임

발기인

사이토 유키코 齋藤有紀子(키타자토대학)

츠게 아유미 柘植あづみ(메이지가쿠인대학)

연락처 niptpgd@gmail.com

저희는 NIPT의 보다 나은 모습을 고민하기 위해 2019년 7월부터 의견교환을 이어 왔습니다. 2019년 6월에 일본산과부인과학회에서 「모체 혈액에 의한 무침습적 태아 유전학적 검사(NIPT)에 관한 지침(母体血による無侵襲的胎児遺伝学的検査 (NIPT)に関する指針)」을 개정해 실시시설의 요건 완화와 유전상담의 기회 삭감을 분명히 한 것이 계기였습니다. 이 지침은 현재 운용되지 않고 있으며 후생노동성이 꾸린 ‘모체 혈액을 이용한 출생전유전학적 검사(NIPT)의 조사 등에 관한 워킹그룹(母体血を用いた出生前遺伝学的検査(NIPT)の調査等に関するワーキンググループ)’이 실시 체제를 검토하기 위한 조사를 시작했습니다만 COVID-19 감염확대 방지를 위한 긴급 대응 가운데 2020년 1월 이후 개최되지 않고 있습니다. 또 최근에는, 일본산과부인과학회가 타 학회와의 조정을 시작해, 소아과학회와 산과부인과학회의 윤리위원회가 중심이 되어 지침의 ‘재검토’가 행해지고 있다는 논문(『주산기의학(周産期医学)』50권 6호)도 공개되었습니다.

저희는 이대로 NIPT 논의가 정체되는 것, 혹은 역으로 졸속 결론이 나오는 상황을 우려해 다음의 제언을 드립니다.

NIPT의 보다 나은 모습에 관한 제언¹

1. NIPT를 비롯한 출생전 검사·진단의 시책이나 지침 제정에의 당사자 참여를 보장하라

시책이나 지침의 제정에 있어서 검사 대상이 되는 여성의 목소리나 임부와 가족의 심적 흔들림에 정통한 사람, 질병이나 장애가 있는 아이의 출산·양육에 대한 정보와 경험이 있는 사람, 출산전검사에서 양성인 나쁜 후에 확정진단을 받고 임신을 계속한 사람이나 그러지 않은 사람, 질병이나 장애가 있는 사람, 그에 더해 출생전 검사·진단 실시 확대를 우려하는 사람의 목소리를 논의에 반영하는 것이 반드시 필요하다.

정부의 심의위원회나 학회의 검토위원회 등 의사결정에 관한 회의나 공청회·심포지엄에서는 당사자 위원 임용 혹은 발언 기회를 보장해 투명성 높은 과정※1을 거치기를 바란다.

※1 예를 들어 NIPT가 일본에 임상검사로서 처음 시작된 당시 일본산과부인과학회 윤리위원회는 ‘모체 혈액을 이용한 출생전 유전학적 검사에 관한 검토위원회’를 만들어 모든 의사록을 공개하고 위원 이회에도 전문가를 초빙해 의견을 청취했으며 학회 주관으로 공개 심포지엄을 개최하고 의견 공모를 실시했다. 이런 식으로, 투명성 높은 지침 제정 과정을 거친 것, 그 노력에 경의와 감사를 표한다. 앞으로도 이와 같은 논의 과정을 거쳐 주시기를 요망한다.

2. 의료인은 NIPT 정보 제공시 의료인 자신의 가치관을 반영하지 않도록 유의하고 여성의 의사결정을 존중하라

NIPT는 여성이 반드시 받아야 하는 검사가 아니다. 여성들은 검사를 받고 싶은 사람, 받고 싶지 않은 사람, 받고 싶지만 정보나 의료에 접근할 수 없는 사람, 받고 싶지 않지만 안 받으면 안 될 것 같은 기분이 되도록 유도된 느낌이라 망설이는 사람 등 여러가지 입장에 있다. 검사에 관한 설명을 들을 것인가 듣지 않을 것인가, 검사를 받을 것인가 받지 않을 것인가, 받은 후에 어떻게 할 것인가는 임부가 각각의 상황에서 고민한 선택이다.

각기 다른 여성이 주체적으로 결정할 수 있기 위한 정보 제공 방식은 의사의 설명에 달려 있다.

예컨대 의사가 NIPT에 대해 설명하는 방침인 경우에는 검사를 권하는 것이 아니라는 점, 검사 결과가 나온 후에도 적절한 정보 제공과 상담을 받을 수 있다는 점, 검사 전후를 막론하고 여성은 언제든지 자신이 원하는 사람과 상담할 수 있다는 점, 이에 더해 검사를 받든 받지 않은 의사의 진료에는 변함이 없다는 점을 알리기를 바란다.

반대로 의사가 NIPT에 관해 소개나 설명을 하지 않는 방침인 경우에는 그 방침을 밝히고 검사에 관해 관심이 있는 사람에게는 상세한 설명이나 유전 상담을 받을 수 있는 의사나 시설을 소개하고 이에 더해 검사를 받든 받지 않은 의사의 진료에는 변함이 없을 것이라는 점을 알리기를 바란다.

설명을 받고 싶지 않은 임부, 검사에 관해 자세히 알고 싶지 않은 임부에 대해서는 그런 기분을 존중하고 설명이나 상담으로 유도하지 않아야 한다.

어느 경우든, 의료인 자신의 가치관을 반영한 정보 제공을 해서는 안 됨은 물론, 의도치 않게도 의료인 자신의 가치관이 임부에게 영향을 미치는 일이 많음을 인식해야 한다.

3. 관련 단체는 유전 상담이나 임신·출산에 관한 상담체제의 질을 담보하기 위해 의료인 연수를 충실히 하라

「모체 혈액에 의한 무침습적 태아 유전학적 검사(NIPT)에 관한 지침」에는 검사 후에 결과가 양성인 경우에 대해서만 유전 상담을 하도록 되어 있다. 하지만 양성·음성에 관계 없이 유전 상담이나 임신·출산에 관한 상담의 필요²는 존재한다. 임신 전을 포함해 여성이 상담하고 싶을 때 유전 상담이나 임신·출산에 관한 상담²을 할 수 있는 환경이 필요하다.

1 원문은 아래 내용도 모두 경어로 되어 있음. 요망한다, 바란다, 해야 한다, 하라 등의 표현은 원문과 직접적으로 일치하지는 않음.

NIPT

환경 조성의 일환으로 검사에 관여하는 산과의 등의 의료인에 대해 임수의 심리나 의사결정 지원에 관한 이해를 심화하고 검사에 관한 지식과 기술을 심화하는 연수 프로그램을 준비하라. 또한, 유산, 자궁외태아사망(IUFD), 조동절 등으로 태아를 잃은 경험을 받아들이는 애도케어グリーフケア[*greif care*] 연수도 필요하다. 이에 더해 검사 대상이 되는 질환이나 장애가 있는 사람이나 가족, 지원자를 강사로 하여 그런 사람들의 생활을 이해할 수 있는 프로그램도 중요하다. 상담 수단으로는 온라인이나 전화 활용 등, 임부의 부담을 배려한 방법을 모색할 필요가 있다. COVID-19 예방이 필요한 현재로서는 더더욱 그러할 것이다.

※2 여기에서 임신·출산에 관한 상담에는 피임, 임신, 유산, 사산, 중절, 출산, 육아에 관한 상담을 포함한다.

4. 행정기관은 모자보건, 장애인복지, 교육, 육아 지원, 여성 건강 지원 등에 관한 정보를 의료인이나 임부가 이용·열람하기 쉽도록 정리하라

NIPT에 관한 의사결정은 여성이 자신의 임신·출산·육아를 상상하고 자신과 가족과 아이의 장애에 관해 고민한 끝에 내린 것이다. 그러나 현재 정리된 정보를 얻기 어려워 질병이나 장애가 있는 아이가 태어났을 때 이용가능한 의료나 복지, 육아, 사회적 자원, 교육치료 환경, 생활상에 관해 임부와 가족이 단시간에 정보를 얻기가 곤란하다. 지속적인 상담·지원 환경을 알 수 없으면 임부는 아이를 낳아 기르기 위한 실마리를 얻지 못한 채 의사결정을 할 수밖에 없다. 행정과 의료가 협력해 정보를 얻기 쉬운 환경을 조성해야 한다.

5. 의료기관은 확정진단에서 양성인 나온, 의사결정 지원이 필요한 여성에게 케어를 실시하라

양성이라는 결과를 받으면 여성은 단시간 내에 결정을 재촉 당한다. 최근 NIPT 양성 판정 후 검사 결과를 우편이나 메일로 통지할 뿐 검사시설에 문의해도 충분한 응대를 받지 못하는 사례가 알려지고 있다. 이런 현상이 있다면 시급히 해소해야만 한다.

NIPT 양성 후의 확정 진단이 양성인 나온, 가급적 낳고 있다고 생각하는 여성에게는 낳아 기르기 위한 정보를 갖고 있는 당사자나 지원자에게 메일이나 전화로 상담할 수 있다는 점이나 의료인이나 복지 관련 전문가를 소개해 줄 수 있다는 점을 의사가 알려야 한다.

어떻게 해야 할지 망설이는, 시간내에 결정하지 못하는 사람에게는 결단을 독촉하지 말고 어려운 선택이라는 점을 이해하고 지켜보며 곁에 있어주어야 한다.

낳지 않겠다고·낳을 수 없다고 생각하는 여성에게는 같은 고민을 한 경험이 있는 당사자나 지원자를 소개하거나 보다 안전한 중기中期 중절 수술을 할 수 있도록 시설 정보를 제공해야 한다.

또한, 유산이나 자궁내 태아 사망이 일어나는 일도 있다. 이런 경우도 경험자끼리의 동료지원ピアサポート[*peer support*]에 연결해주는 것을 염두에 두고 신속히 안전한 시술이 가능하도록 해야 한다.

그리고 유산이나 자궁내 태아 사망, 중절 등으로 태아를 잃은 경험을 받아들이는 애도케어의 실시 역시 반드시 필요하다. 애도케어를 그 의료시설에서 행하지 않는 경우에는 적절한 상담가 등을 소개해줄 수 있도록 관련 기관·직종과 연계 체제를 마련해야 한다.

6. 검사를 둘러싼 사회적 문제는 임부와 파트너에게 지우지 않고 평등한 사회를 구축하는 방식으로 해결해야 한다

NIPT를 비롯한 출생전 검사의 존재가 질병이나 장애가 있다는 것, 질병이나 장애를 가진 아이를 낳는다는 것에 대해 부정적인 시선을 강화할 우려가 있음은 부정할 수 없다. 이것이 차별로 이어지지 않게 하려면 질병이나 장애를 가진 사람과 함께 하는 삶에 긍정적인 사회 풍토를 조성해야 한다.

그러나 근년 검사의 급속한 확대에 사회가 보조를 맞추지 못해 임부나 그 파트너의 갈등은 커지고 있는 듯하다. 예컨대 현재 ‘이 검사로 인해 안이한 중절이 늘어난다’, ‘검사에서 양성인 이의 9할 이상이 중절’ 등의 말에서 볼 수 있듯, 검사를 제공하는 측이 아니라 검사를 받는 측의 행동이 평가 대상이 된다. 검사는 선택지로서 제시되는 것임에도 불구하고 받을지 어떨지를 검토하고 낳지 않는 선택을 한 임부와 파트너에게 도의적인 책임을 지우는 것은 불합리하다. 사회적인 미해결 문제는 그 책임을 개인에게 지우는 것이 아니라 사회가 그 해결에 힘써야 한다. 장애가 있는 사람에 대한 편견·차별 해소와 지원 확충은 이 사회의 토대를 만드는 일로서, 나라·정부·민간단체의 힘을 모아 계속해서 수행해야 한다.

7. 나라·정부·관련 단체는 재생산 건강/권리^{リプロダクティブ・ヘルス/ライツ}[reproductive health/rights]의 실현을 중시하라

여성의 재생산 건강/권리는 1990년대부터 UN 북경 세계여성회의나 UN 카이로 국제인구개발회의에서 확인된 바와 같이 임신·출산에 관한 것 뿐 아니라 전 생애에 걸친 여성의 건강에 대한 지원이 토대가 되어야 달성될 수 있는 것이다. 출생전 검사에 있어서는, 임신계속·중절 어느 쪽에 있어서든, 여성의 건강에 대한 지원 문제로서, 나라나 정부, 관련단체에서 노력해야 한다.

그러나 일본에서는 메이지 유신 이래 가부장제 가치관에 근거한 형법 태태죄^{墮胎罪}^{※3}가 있어 중절을 한 여성에 대한 징벌 감정이 지금까지도 존재한다. 그 때문에 검사를 받은 여성이 그 다음의 선택지에 관해 자신의 망설임을 상담하지 못하거나 필요 이상으로 갈등을 겪는 일이 있다. 이런 상황은 개선해야 한다.

또한 출생전 검사 후에 중절을 하려면 모체보건법^{※4}에 이른바 ‘태아 조항’을 더해야 한다는 의견도 있다. 하지만 우리는 태아 조항을 더하는 것에는 반대한다. ‘태아 조항’을 더하면 태태죄에서 중절을 금지하는 가운데 태아에게 질환이나 장애가 있음을 알게 된 경우에는 중절해도 좋다고 나라가 법률로써 허락하는 것이 되며 이는 차별과 다름 없기 때문이다.

※3 형법 제 2편 제 29장 태태의 죄 (부분)

(태태)

제 212조 임신중의 여성이 약물을 사용해 또는 그 외의 방법에 의해 태태한 경우에는 1년 이하의 징역에 처한다.

(동의태태 및 동 치사상)

제 213조 여성의 촉탁을 받아, 또는 그 승낙을 얻어 태태시킨 자는 2년 이하의 징역에 처한다. 이때 여성을 사망이나 상해에 이르게 한 자는 3개월 이상 5년 이하의 징역에 처한다.

(업무상 태태 및 동 치사상)

제 214조 의사, 조산사, 약제사 또는 의약품 판매업자가 여성의 촉탁을 받아, 또는 그 승낙을 얻어 태태시킨 때에는 3개월 이상 5년 이하의 징역에 처한다. 이때 여성을 사망이나 상해에 이르게 한 자는 6개월 이상 7년 이하의 징역에 처한다.

※4 모체보건법 (부분)

제 14조 도·도·부·현^{都道府県} 구역을 단위로 하여 설립된 공익사단법인인 의사회가 지정하는 의사(이하 ‘지정 의사’라 한다)는 다음 각 호의 하나에 해당하는 자에 대해 본인 및 배우자의 동의를 얻어 인공임신중절을 행할 수 있다.

- ① 임신의 계속 또는 분만이 신체적 또는 경제적 이유로 모체의 건강을 심각하게 해할 우려가 있는 자
- ② 폭행이나 협박에 의해 혹은 저항이나 거부할 수 없는 사이 간음되어 임신한 자

끝.

2020년 6월 17일

NIPT의 보다 나은 모습을 고민하는 모임 (50음순)

사이토 유키코 齋藤有紀子	법철학·생명윤리학
사오토메 토모코 早乙女智子	산부인과전문의/성과학
사토 모모코 佐藤桃子	생명윤리학/대학원생
시라이 치아키 白井千晶	사회학
칸노 세츠코 菅野摂子	사회학
타마이 마리코 玉井真理子	임상심리사·공인심리사/생명윤리학
타무라 치에코 田村智英子	인정유전상담사 認定遺伝カウンセラー(미국, 일본)
츠게 아즈미 柘植あづみ	의료인류학·생명윤리학
츠네마츠 유키코 恒松由記子	소아과전문의·임상유전전문의
나카고미 사토코 中込さと子	조산사·인정유전상담사
나카이도 유코 二階堂祐子	사회학·장애학
미즈노 마키 水野真希	조산사/중절케어연구
미토가와 마유미 水戸川真由美	돌라 doula /부모와 아이의 미래를 돕는 모임 동료지원가
무토 카오리 武藤香織	사회학·ELSI 연구
야마나카 미치코 山中美智子	산부인과전문의·임상유전전문의
요네즈 토모코 米津知子	여성·여성장애인 인권

참고자료

- 일본산과부인과학회, 「모체 혈액을 이용한 출생전 유전학적 검사(NIPT)에 관한 지침 日本産科婦人科学会：母体血を用いた出生前遺伝学的検査 (NIPT) に関する指針」, 2019년 6월 2일.
(http://www.jsog.or.jp/uploads/files/news/NIPT_shishin_20190622.pdf)
- 일본산과부인과학회, 「이번 모체 혈액을 이용한 출생전 유전학적 검사(NIPT)에 관한 지침 경과 보고 및 이사장 소감」, 2019년 7월 3일.
(http://www.jsog.or.jp/modules/news_m/index.php?content_id=648)

NIPT의 보다 나은 모습을 고민하는 모임 기자회견 기록

2020년 6월 24일(수) 13:30-14:30 @후생노동기자회

차례

1. 취지 설명 츠키 아즈미 柘植あづみ
2. 제언 소개 사이토 유키코 齋藤有紀子
3. 모임의 관점
 - 스가노 세츠코 菅野摂子 「여성과 파트너의 선택에 관한 조사를 토대로」
 - 타무라 치에코 田村智英子 「유전상담사의 관점에서 생각하는 것들」
 - 시라이 치아키 白井千晶 「임신갈등, 양자결연에 대하여」
4. 질의응답
5. 플로어 발언
 - 미토가와 마유미 水戸川真由美 「여성에게 있어 토털케어로서의 상담」
6. 정리 발언 츠키 아즈미

1. 취지설명 츠키 아즈미

그럼 시간이 되었으니 시작하도록 하겠습니다. 저희는 “NIPT의 보다 나은 모습을 고민하는 모임”입니다. 진행을 맡은 저는 츠키 아즈미라고 합니다. 마스크를 쓰고 있는 점 양해 부탁드립니다.

- 배포 자료 확인

배포자료는 받으셨는지요. 스테이플러로 하나로 묶여 있습니다. 보시면, 첫 번째 장에 진행 순서와 관한 내용이 있습니다. 그 다음, 첫 장의 뒷면에는 오늘 참석한 멤버들의 약력(이 글 끝 부분 참조)이 정리되어 있사오니 그쪽을 보아주시기 바랍니다.

- 모임 발족 경위

오늘 저의 첫 번째 역할은 왜 이 기자회견을 열게 되었는가 하는 것을 말씀드리는 것입니다.

저희 모임은, 마침 지난해 6월 23일에 제가 메일을 보냈는데요, 이런 연구회를 만들고 싶다고 메일을 돌린 데에서 시작되었습니다. 그렇게 사이토 씨와 두 분의 연명으로 여러 분께 말을 건넵니다.

왜 그런 일을 했는가 하는 배경에는, 지난해 6월 22일자로 일본산과부인과학회가 NIPT에 관한 지침을 개정한, 그것을 확정한 일이 있었습니다. 단, 확정하였으나 후생노동성 쪽에서 조금 기다려 달라고, 정부 쪽에서도 검토하고 싶다고 하여, 일단 총회에 제출을 했으나 보류되었다고 홈페이지에 올라 왔습니다.

그 과정을 보면서, 정말로 방관자[외부인]로서 보면서, 줄곧 여기에 있는 멤버들 — NIPT라든가 그 저의 출생전 검사라든가, 줄곧 병원에서 관계했거나, NPO 등을 지원하거나, 나중에는 조사를 해서, 실제로 당사자인 분들의 이야기를 듣거나 하는 이들이니까요 — 은, 대체 무슨 일이 일어나고 있는지 알 수가 없었습니다. 그 학회가 2013년에 최초의 지침을 만든 당시에는 많이 논의가 되어서 어떤 논의를 했는지도 의사록이 공개되어 있고, 논의에 어떤 사람이 멤버·위원으로 들어 왔는지, 또 외부의견 청취로 어떤 사람을 초청해 이야기를 들었는지 하는 것도 전부 공개되어 있습니다.

그 과정에 참여한 이도, 결정에 참여한 이도 멤버 중에 있습니다만, 그 당시에 비해 작년의 경우는 상당히 다르구나 하는 인상을 받았는데요, 그 ‘다르구나’가 그저 다른 것이 아니라 이걸 잘못 된 게 아닌가, 이런 식으로 결정하고 넘어가면 안 되지 않나 하는 생각에 말을 꺼내게 되었습니다.

- 제언 완성까지의 경위

그리고, 그 후로 저희는 첫 번째 모임을 (작년) 7월에 했는데요 — 웬걸, 다섯 시간이 훌쩍 지났습니다 —, 이야기를 나누었던니 끝나지가 않아서 한두 번이면 되겠지 했던 것이 결국 총 여섯 번 정도를 하게 되었습니다. 게다가 매번 굉장히 긴 시간에 걸쳐 이야기를 나누었고, 그 사이 저와 다른 한 명의 멤버는 후생노동성 쪽의 NIPT, 출생 전 검사에 관한 워킹그룹(WG)에도 들어 갔습니다. 그러다, 이 신종코로나 감염대책이랄까요, 에 따라 중지되었고, 산과부인과학회 쪽도 그 (WG의) 결과를 기다릴 텐데, 뭐랄까, 어쩌면 1년이 지났다는 것은 총회로부터 1년이 지난 것이니 슬슬 (일본산과부인과학회의) 총회가 열리지 않을까 하는 생각이 들었습니다.

그래서, 총회 전, 이사회·총회 전까지는 무언가 액션을 취하고 싶다, 제언을 내고 싶다는 생각으로 연구회를 계속해 왔는데, 아무래도 모두가 임상경험도 풍부하고 조사경험도 풍부하고 의견도 갖가지로 나뉘고 하여 한데 모으는 것이 아무래도 큰 일이었습니다. 오늘 드리는 제언의 자료는 정말로 굉장히 긴 시간 동안 이야기를 나누고 여러 의견을 교환하여 이 점에 대해서는 일치를 보았다 하는 것을 모은 것입니다.

- 제언 공개 당일(6월 17일)의 일

그리고는, 서둘렀다고는 해도 느릿느릿 1년을 하게 되었습니다만, 서둘러서 — ‘이번 주에 이사회가 열리지 않아서 다행이네’, ‘다음 주에 하려나’ 하는 느낌으로 — 그럼 다음 주초에 냅시다 해서 6월 17일에 제출을 했습니다. 그리고는 집에 돌아왔더니, 우체국에 내고 맘편히 돌아왔더니, 밤에, 후로성에서 ‘슬슬 워킹그룹의 일정을 맞춰보면 좋겠습니다’ 하는 연락이 오고, 그리고 그날 (이틀 후인 6월 19일에 언론관계자들에게 동일한 「제언」을) 우편으로 보낸 날이었던가요, 오미우리^{読売}씨의 기사가 나오기도 하고, 그리고는 산과부인과학회의 총회가 다음날인 20일에 열린다는 것을 알게 되고, 이래저래 정신 없는 한 주를 보냈습니다.

- 오늘의 취지

그런 느낌이어서, 오늘은 질의를 중심으로 하려 합니다. 물론 저희도 이제 제언에 관해 설명을 드릴 참입지만, 부디 여러가지 의견과 질문을 주시면 좋겠습니다. 저희가 제언을 내고 끝낼 것도 아니고, 각자가 임상에서도 관여하고 있고 NPO 등에도 관여하고 있고 조사도 계속하고 있고 연구회도 계속 해나갈 생각이기에 여러분께 부디 의견 내어주십사 부탁드립니다. 잘 부탁 드립니다.

그럼 끝이어서 제언에 관한 설명으로 들어가도록 하겠습니다. 차례에 “제언 소개: 사이트 유키코”라고 적혀 있는데요, 사이트 유키코의 약력은 한 장 넘기면, 첫째 장의 뒷면에 있으니 소개는 생략하도록 하겠습니다.

2. 제언 소개 사이트 유키코

처음 뵈겠습니다, 키타자토대학교의 사이트 유키코라고 합니다. 제언의 소개를 맡았습니다. 앉아서 말씀드리는 점 양해를 구합니다.

지금 슬라이드에 간단한 목차 정도의 표제어들 띄워 두었습니다. 제언의 1번부터 7번까지를 전부 읽어보신 분도 많을 수도 있겠지만, 한 번 더 간단히 짚어 보도록 하겠습니다.

- 제언 1에 관하여

우선 제언 1은, 조금 이해하기 쉬우실 것 같은데요, 작은 색인이라고 할까요, 핵심을 뽑은 것을 슬라이드에 넣었습니다. 제언 1은 “당사자 참여”입니다.

저희는 지금까지 당사자의 목소리를 들어주십시오라든가 당사자의 목소리를 반영해 주십시오 하고 말한 적도 있습니다만, 역시, 그저 말을 전하고는 결정을 기다리는 것이 아니라, 이제 이 NIPT를 위시한 출생전 검사·진단에 관해 여러 입장의 분들, 여러가지 견해를 가진 분들, 그리고 우려를 가진 분들 — 많이 계시니까요 — 그런 분들의 목소리를 확실히 듣고 시책의 결정에도 당사자가 들어와야 한다는 점이 중요하다는 데에 뜻을 모아 우선 제언의 1번으로 넣었습니다.

다양한 입장이 있는 것이 당연하고, 여성이 한 명 들어가면 여성의 목소리가 반영된 것이라든가 그런 것이 아닙니다. 아마 앞으로 여러 가지 소개도 할 것 같습니다만, 이 문제는 정말로 열 명이 있으면 열 명의 배경이 있다는 것이기에, 정말로, 언제나 다양한 목소리를 계속해서 듣는 자세가 공유되었으면 한다는 것이 제언의 첫 번째입니다.

- 제언 2에 관하여

다음은 제언 2인데요, 여성의 의사결정에 대한 존중입니다.

세 줄 정도 읽어 보겠습니다. “NIPT는 임부가 반드시 받아야만 하는 검사가 아닙니다. 여성 중에도 검사를 받고 싶은 사람과 받고 싶지 않은 사람, 받고 싶지만 정보나 의료에 접근할 수 없는 사람, 받고 싶지 않지만 받지 않으면 안 될 것 같은 기분이 들도록 유도된 느낌에 시달리는 사람 등 여러가지 상황이 있습니다”라는 것입니다.

그런데 눈앞에 있는 자신의 담당 의사가 처음에 어떤 대응을 하는가 하는 것은 그 후 임부의 기분이나 신체에 크나큰 영향을 미칩니다. 조금 경우를 나누어서 적어 두었습니다.

지금 반드시 설명하지 않으면 안될 검사는 아니라고 보는 입장이라거나, 의사도 이 검사에 관해 여러가지 생각이 있는 가운데, 이런 검사는 반드시 설명할 방침이라고 하는 의사가 있는 때에는, 그래도 그건 반드시 ‘설명은 하지만 권하려는 것은 아닙니다’, ‘상담받고 싶은 점이 있으면 소개는 해드리겠습니다’(하고 말하면 좋겠습니다). 이것은 — 설명을 들으면

‘받는 게 좋은 걸까’, ‘선생님이 [검사를 받으라고] 권하는 걸까’하고 생각하는 임부도 많다고 하므로 — 설명이나 정보 제공은 하더라도 권하거나 받아야만 한다고 뉘엿하는 것은 아니라는 점을 반드시 말씀해 주십시오 하는 것입니다.

설명하지 않는 방침의 의사도 있습니다. 그런 시설의 경우는 여기서는 딱히 설명을 하지 않습니다 하는 점을 말해서, 혹시 조금 더 설명을 듣고 싶은 사람은 마땅히 기관이나 상담이 가능한 곳에 소개하는 것이 중요하지 않을까 합니다. 무슨 말이나면, 이 경우에는, 설명을 하지 않았다고 하여 ‘아, 선생님은 나는 받지 않아도 된다고 생각하는 거구나’ 하는 식으로 생각하는 임부 분도 계시다고 합니다. 그러니까, 설명을 하지 않았으니 딱히 아무런 문제가 없다고 하는 분도 계시다고 하면, 설명을 하지 않았다는 것이 역시 마음 한 켠에 영향을 주는 것도 있어서, 그런 점에 관해 적어 두었습니다.

세 번째로, 설명을 듣고 싶지 않은 임부, 그리고 검사에 관해 자세히 알고 싶지 않은 임부에 있어서는, 그런 마음을 존중하고 설명이나 상담으로 유도하지 말아주십시오 하는 점도 썼습니다.

임부는 정말로 다양해서, 이미 현장에서 이런 일은 하시고 계실 가능성도 충분히 있을 수 있겠지만, 역시 저희가 이야기를 나누기로는 어떤 방침의 의사든, 어떤 마음의 임부든, 의료인 스스로의 가치관이 반영된 설명을 받으면 영향을 받습니다. 그러므로 그런 (정보) 제공은 가능한 한 하지 말아 주십시오 하는 것이며, 혹 자신은 그런 편향된 설명은 하지 않는다, 중립적이다 하고 생각하시더라도 역시, 누구라도 그렇겠습니까만, 의도치 않더라도 의료인 자신의 가치관이라는 것은 [특정한 분위기를] 자아낸다는 말씀입니다. 임부에게 영향을 주게 되므로, 그런 점을 의식해 주십시오 하는 점이 있습니다.

- 제언 3에 관하여

이어서 제언 세 번째입니다. 여기에는 “의료인에 대한 충실한 교육^{研修}”이라는 표제를 달았습니다.

이것은 유전 상담에 국한된 것은 아닌데요, 임신중의 이런저런 상담이라든가, 인간관계라든가, 스스로의 배경이라든가, 그런 것을 품고 있는 임부의 고민에 여러가지 사항이 대응된다는 것으로, 반드시 검사를 받는 것이나 검사에 관한 문제에 그치지 않습니다. 하지만 이런 것이 더해져 다시금 검사 문제로 돌아온다고 할 수 있으며, [임신 당사자의 입장에서] 유전상담이나 임신출산에 관한 상담의 필요^{ニーズ(needs)}라 할만한 식으로 쓴 것은 그래서입니다.

그리고 애도케어^{グリーフケア(grief care)} 교육 등, 당사자나 검사대상이 되는 질환이나 장애를 가진 사람을 초빙해 반드시 의료인이 — 감히 말씀드립니다만, 의료인이 병이나 장애에 관해 자세히 설명한다는 성과를 내는 방향의 교육이 아니라 — 당사자의 목소리를 분명히 [들을 수 있는], 생활배경이라든가를 배우는 방향의 교육을 부디 여러가지 많은 직종에서 기획해 주시면 좋겠다는 생각이 있습니다.

- 제언 4에 관하여

이어서 제언 4입니다. 이번에는 “유전 정보에의 접근 보장”이라고 썼습니다.

지금은, NIPT나 출생전검사를 어떻게 생각할 것인가 하는[결정 당사자가 이에 대해 어떤 결정을 내릴 것인가를 고민하는] 경우, 정리해서 사회적인 정보를 얻을 원스톱 식의 사이트랄지, 정보를 얻을 수 있는 곳이 부족하다고 생각합니다. NIPT를 비롯해 출생전검사에 관해서는 상당히 제한적인 짧은 시간 내에 정보를 얻지 않으면 안 됩니다만 그것이 그리 쉽지 않은데요, 그런데 그 아이가 태어난 후의 일이라든가 낳을 것인가 낳지 않을 것인가를 선택하는 여러 선택에 있어 어떤 계속적인 상담이나 지원환경이 있는가 하는 등의 점이 보이지 않으면 임부는 아이를 낳아 기르기 위한 실마리를 얻지 못한 채 의사결정을 할 수밖에 없다는 점이 저희 사이에서 이야기되었습니다.

그렇기에 이것은 어딘가 한 군데 학회라든가 어딘가 한 군데 단체가, 지원 단체가 해야 한다고 하기에는 꽤 자세한 최신정보의 업데이트는 불가능한 면도 있으므로 행정[기관], 의료기관, 그리고 동료지원^{ピアサポート(peer support)} 등의 지원단체가 협력해 [당사자가] 정보를 얻기 쉽게 만드는, 접근을 보장할 수 있도록 하는 환경정비가 중요하다고 생각하고 있습니다.

- 제언 5에 관하여

계속해서 제언 다섯 번째입니다. “검사 후 여성에 대한 충실한 케어”(에 대한 것입니다).

유전상담도, 임신출산에 관한 상담도, 검사 여부와 상관 없이 계속해서 끊임 없이 중요하다는 점은 새삼 말할 것도 없겠습니까만, 역시 현재로서는, 크게 지원이 적지 않은가 하는 생각이 드는 한 가지는 검사에서 양성인 여성·임부에 대한 케어, 심신의 케어라고 생각합니다. 매우 단기간에 결단을 강요당한다는 점도 있으며 그런 가운데에서 각 임부의 필요, 그리고 파트너와 둘이서 여러가지 것을 생각하는 당사자의 필요는 가지각색입니다.

이 부분도 조금 경우를 나누어 서술했습니다. 넷째 줄 정도부터인데요, “NIPT 양성 후의 확정진단이 양성인 나온, 가능하면 낳고 싶다고 생각하는 여성에게는 낳아 기르기 위한 정보를 갖고 있는 당사자나 지원자에게 메일이나 전화로 상담할 수 있다는 점이나 의료인이나 복지전문가를 소개해줄 수 있다는 점을 의사가 알려 주십시오.” “어떻게 하면 좋을지 망설이는, 시간내에 결정하지 못하는 사람에게는 결단을 독촉할 것이 아니라, 어려운 선택이라는 점을 이해하고 지켜보며 곁에 있어 주십시오.” “낳지 않겠다고, 낳을 수 없다고 생각하는 여성에게는 같은 생각으로 고민한[괴로워 한]

경험을 가진 당사자나 지원자를 소개해 주고 보다 안전한 중기^{中期} 종결 수술을 할 수 있는 시설의 정보를 제공해 주십시오.”

그리고 “유산이나 자궁내 태아 사망이 일어나는 일도 있습니다.” 마침 검사를 받으려는, 결과를 기다리는 시기는 검사와 상관 없이 이런 문제를 마주하는 일이 있는 법입니다. “경험자끼리의 동료지원에 연계하는 것도 염두에 두고 신속히 안전한 수술을 할 수 있도록 해 주십시오.” 또한, 유산이나 자궁내 태아사망, 종결 등으로 태아를 잃은 경험을 받아들이는 애도케어를 충실히 하는 것도 빼놓을 수 없습니다.” 하는 생각을 갖고 있습니다. 이 대목은 제언 마지막 부분과도 관계되는데, 역시 아직 법적인 뒷받침^{バックアップ[backup]}이랄지 법에 따른 지원체계가 조금 부족하지 않은가 생각합니다.

- 제언 6에 관하여

다음은 제언 6입니다. 여기에는 “사회 전반에 평등한 사회 구축”이라고 썼습니다.

“NIPT를 위시한 출생전 검사의 존재는 병이나 장애가 있다는 것, 병이나 장애를 가진 아이를 낳는다는 것에 대해 부정적인 시선을 강화할 우려가 있다는 점은 부정할 수 없습니다. 이것이 차별로 이어지지 않게 하기 위해서는 병이나 장애를 가진 사람과 함께 하는 삶에 긍정적인 사회풍토의 조성 평등한 사회의 구축이 필요합니다.

그럼에도 현재는, 많은 검사가 소개되고 있으며 ‘이 검사로 인해 안이한 종결이 늘어난다, 그래서 문제다’라든가 ‘검사 양성인 사람의 9할 이상이 종결을 한다, 9할이나 말이다’ 하는 식의 그런 대규모 자료가 굉장히 자극적으로 이 검사에 관해 문제가 제기된다는 점도 있습니다. 이는 검사를 제공하는 쪽이 아니라 검사를 받는 쪽의 행동이 평가대상이 되어버린 것과 다름없이 않나 생각합니다. ‘검사가 선택지로서 제공되에도 불구하고 받을지 말지에 대한 검토를, 혹은 낳지 않는다는 선택을 한 임부와 파트너에게 도의적인 책임을 물린다’는 것은 다소 불합리하지 않은가 생각합니다.

이와 같은, 앞서 말씀드린 부정적인 시선, 사회적인 미해결 문제, 과제가 있는 문제에 관해서는, 그 책임을 개인에게 돌릴 것이 아니라 사회로서 해결에 힘을 필요가 있다고 생각합니다. “장애가 있는 사람에 대한 편견·차별 해소와 지원 확충은 이 사회의 기반을 닦는 일로서, 국가·행정·민간단체의 힘을 모아 지속적으로 실시해야만 합니다.” 이 지점은 실로 사회의 모든 자원이 지혜와 힘을 모을, 마음을 맞닿 필요가 있는 것으로서, 이 제언의 수신인으로 여럿을 늘어놓는 것에는 이러한 이유가 있습니다. 제언 여섯 번째로, [‘]사회전체로서 평등한 사회를[‘]이라는 것을 저희는 힘주어 말하고 싶습니다.

- 제언 7에 관하여

그리고, 마지막으로, “차별과 차별 없는 법제도의 확립”이라고 적었습니다.

여기는 당돌하게 여기시는 분도 계실지 모르겠습니다.

여성의 재생산 건강/권리^{リプロダクティブ・ヘルス/ライツ[reproductive health/rights]}, — 이것은 여성에게 국한되지 않으며, 장애를 가진 사람에게는도 마찬가지로 재생산 건강/권리가 매우 중요합니다. 구 우생보호법의 문제 등은 장애를 가진 사람 등의 재생산 건강/권리가 침해되었다는 점이 큰 문제가 된 것이었음은 사회에 공유되었을 터입지만 — 이 재생산 건강/권리의 실현이라는 것에 관해, 확실히 사회에서 지원해 가는 것을 또한 이제 고민해 주셨으면 합니다.

하지만 일본에서는, 앞서서도 조금 제한적인 지원, 하한선을 지킨달까 밑에서 받쳐주는 것이 (없이) 상당히 어렵지 않나 생각한 것이, 형법에 타태죄^{墮胎罪}라는 것이 있어 기본적으로는 [‘]여성은 출산을 해 주십시오, 출산을 하지 않는/타태를 하는 경우에는 처벌을 합니다[‘] 하는 법률체계 속에서 모체보건법에 의거해 의사(의 판단), 혹은 파트너의 동의 등이 있으면 종결을 해도 좋다는 법적인 구조로 되어 있습니다. 개인이 선택해 출산을 하는, 임신출산의 문제를 여러가지 생각한다는 문제를, 법률(에 기반한) 시책으로 뒷받침하기 어려운 이유로는, 형법 타태죄가 평소에는 없어 보이지만 굉장히 조용히 실은 존재하고 있기에, 개인 한 사람 한 사람이 고민하고 충분히 정보를 제공 받는 것, 낳아 기르는 [데에 필요한] 정보, 그리고 임신을 어떻게 생각할 것인가 하는 [데에 관련되는] 정보를 받기 위한 행정 시책 등이 법에 기반해 행해지기 어려운 것이 아닌가 합니다.

게다가 (또 한 가지), 지금, 이 정도로 태아진단이나 출생전검사가 가능해진 지금, (모체보건법의) 태아 조항 (태아에게 장애가 있는 경우 종결을 가능케하는 조항) 등을 넣어 오히려 분명히 그 애매한 상황을 해소하는 것이 쉬운 것이 아닌가 하는 그런 목소리도 있습니다. 하지만 기본적으로 타태죄[조항]로 타태가 금지되는 가운데 장애가 있는 경우에는 태아를 종결해도 좋다고 하는 것을 모체보건법에 조항으로 넣는 것은 우생보호법 시대로 다시 돌아가버리는 것과 같은, 오히려 차별을 권장하는 법제도가 됩니다.

저희는 이 처벌, 형법에 의거한 처벌이라든가 그리고 태아조항에 의거한 차별이라든가 하는 것이 없는 법제도를 구축하는 것이 앞으로 필요하지 않은가, 그러지 않고서는 아무래도 이 출생전검사 문제는 해결하지 않는 것이 아닌가 합니다.

이상입니다.

3. 모임의 관점

연사소개 츠게 아즈미

다음으로 자료(차례)의 두 번째, 3번 모임의 관점인데요, 우선 간단히 어떤 관점에서 이 세 명이 오늘 와 있는지를 이야기하도록 하겠습니다.

스가노 님은 조사를 하고 있습니다. 여성과 그 파트너인 남성에게 출생전검사에 관한 조사를 인터뷰조사나 양케이트 조사를 하고 있습니다. 그래서 많은 사람들의 목소리를 듣고 있습니다.

그 다음인 타무라 치에코 님은 인정¹ 유전상담사, 일본과 미국 양쪽의 인정 유전상담사로 정말로 임상에서 활약하고 있달까요, 정말로 수많은 사람들의 목소리를 듣고 상담을 하고 — 다음을 어떻게 선택해 나아갈 것인가, 행동해 나아갈 것인가 하는 것에 대한 상담을 하고 — 있습니다.

그리고 마지막으로 시로이 님께서 임신갈등과 양자결연에 관한 이야기를 할 텐데요, ‘왜 양자결연 같은 이야기가 나오는 거지?’ 하실 수도 있겠습니다만 이야기를 들어보시면 아, 그렇구나 하고 생각해 주시리라 생각합니다. 잘 부탁드립니다.

모임의 관점 「여성과 파트너의 선택에 관한 조사를 토대로」 스가노 세츠코

- 출생전검사와 여성의 의사결정에 관한 조사연구

여러분 안녕하세요, 스가노라고 합니다. 앉아서 하는 점 양해를 구합니다.

저는 1990년대 중반경부터 출생전검사와 여성의 의사결정에 관해 조사연구를 해 왔습니다. 마침 1994년에 모체혈청 마커가 임상에 적용되었는데 그 즈음입니다. 1999년에 모체혈청 마커 검사에 관한 보고서(후생성(현 후생노동성) 후생과학심의회 첨단의료기술평가소회·출생전진단에관한전문위원회 「모체혈청 마커 검사에 관한 견해」²)가 나왔고 2013년에는 NIPT 지침이 나온 가운데 줄곧 들은 말은 안이한 중절이 늘어난다, 생명 선별이다 하는 비판이었습니다.

그런 한편, 여성이 바란다면 폭넓은 검사를 실시해야만 한다는 식의 의견도 현재 많이 나오고 있습니다. 다만, 제가 지금까지 인터뷰를 해 온바, 태아가 장애가 있어서 ‘안이하게 중절했다’는 분은 없었습니다. 각자의 인간관계 속에서 망설이면서, 혹은 각을 다지고, 받았거나 받지 않았거나 해 왔습니다.

- 중절하는 사람에 대한 지원, 낳아 기르는 경우에 대한 지원의 부족

여기서, 제일 문제라고 생각하는 것은 특히 태아의 장애를 최종적으로 알게 된 경우 중절을 하는 사람들에 대한 지원, 장애가 있는 아이를 낳는 경우, 기르는 경우에 대한 지원, 그 양쪽이 없다는 점입니다. 그런 중에 선택만큼은 가능합니다 하는 식의 말을 들어도 그건 굉장히 고통스런 선택이 되어버리며, 이 점에 관해서는 앞에서 사이토 선생님께서 말씀하신 제언 5와 제언 6에 포함시켰습니다.

- 남편이나 파트너의 관여

또한, 근년의 경향이라 생각하는데, NIPT 콘소시엄의 유전상담에서도 권장하고 있습니다만, 남편이나 파트너의 관여가 강해지지 않았나 하는 점입니다. 이것은 이 검사에 관해서만이 아니라 아이를 갖는 것이나 혼인하는 것에 관해서도, 그것을 리스크라고 하는 식으로 여기는 남성이 늘어나고 있습니다. 이것은 출생동향조사나 다른 조사에서도 분명히 드러납니다.

지금으로서는 직업과 가정의 양립이라는 것이 여성의 고통이 되었습니다만, 현재는 남성도 육아를 자신의 역할 중 하나로 생각하고 수행하는 그런 흐름 속에서, 부인에게 이 검사를 권하는 사람도 나오고 있고 검사를 받을지 말지에 있어 의견이 갈라지는 커플의 모습도 조사 중에 볼 수 있었습니다.

물론 여성이 (부인이) 어떻게 해야 할지 고민하던 때에 남편이 의지가 되어 보다 나은 결단을 할 수 있었다는 사람도 있습니다만, 그런 가운데 저는, 굉장히, 그, 부부로서 결정한다는 것이 그리 간단한 일이 아니라고 느끼고 있습니다.

- 부모세대의 관여

게다가, 근대의료의 은혜를 받은 부모세대의 ‘받을 수 있는 검사는 전부 받는 게 좋지 않겠느냐’ 하는 의견을 무시할 수 있다고 하는 부부가 지방 뿐 아니라 도시에[도 있습니다]. 맞벌이를 하고 있어 부모의 원조 없이는 생활이 돌아가지 않는가는 사람들도 있기에 그러한 의견도 먹혀들고 만다고 하겠습니다.

- 다양하고 복잡한 배경과 그에 따르는 아픔을 함께 고민할 수 있는 토양 만들기를

모체혈청 마커 검사 논의가 있었던 1990년대 말부터 이 검사를 둘러싼 이해당사자는 검사를 받는 쪽도 (검사를) 제공하는 쪽도 증가하고 있으며 다양해져 오고 있다는 느낌입니다.

1 일본유전상담학회와 일본인구유전학회에서 임상유전전문의 인정 제도와 함께 관장.

2 <https://www.mhlw.go.jp/content/11908000/000687367.pdf>

이런 복잡함이나 그에 따르는 굉장히 복잡한 아픔을 개인의 노력으로 해소하는 것이 아니라 검사를 제공하는 쪽이나 주위 사람들도 함께 고민할 수 있는 토양을 만들고 싶어서 저도 이 제언에 참여하게 되었습니다. 이상입니다. 감사합니다.

모임의 관점 「유전상담사의 관점에서 생각하는 것들」 타무라 치에코

- 유전상담사의 일

잘 부탁드립니다. 타무라입니다.

저는 여기 선생님들처럼 잘 정리해서 이야기하지는 못합니다만, 상담가로서 — 미국에서 자격을 땀고 일본과 미국 양쪽의 인정 유전상담사 자격을 갖고 일을 하고 있는데도 어디까지가 유전상담사의 일인지도 잘 모르겠습니다만 — FMC도쿄클리닉이라는 클리닉에서 7년째 일을 하고 있는데 그곳은 임상 유전, 태아검사가 전문인 기관으로 연간 2000명 내외의 임부 분이나 가족에게 저와 제 후배인 유전상담사 두 명이 전화나 메일이나 면담으로 상담을 하고 있습니다.

- 현장에서 일어나는 일이 알려지지 않는다

이번에 NIPT 지침이 또 새로 나온다는 이야기가 나오고 있습니다만, 평소 여러 임부 분들이나 가족의 이야기를 듣자니, 뭐랄까 전혀 현장에서 무슨 일이 일어나고 있는지가 알려지지 않는 형국, 뭔가 다른 세상에서 지침이 결정되고 있구나 하는 느낌으로, 늘 생각하고 있기에, 이런 모임에 들어오면 언제나 그런 우려를 이야기하고 있습니다.

여러분께 몇 가지 들려드리고 싶은 것은, 예컨대, 임상현장에서는 산부인과 진료를 받는 임부 분이, 심각하게 고민하는 것은 아닙니다만, ‘선생님, 저는 고령임신이니 검사라든가 어떨까요?’하고 말만 해도 의사의 안색이 불그락푸르락해져서 ‘아, 이런 말하면 안 되는 거였구나’ 하는 느낌이 되거나 아예 ‘그건 생명 선별입니다, 검사해서 어찌시려는 거죠’ 하고 설교를 당하게 되거나 혹은 ‘중요한 일이니 저희가 정하고 싶은데요, 선생님이 키워 주실 것도 아니니까 저희가 정하게 해주시면 안 되겠습니까?’ 하고 화를 내는 사람도 있습니다.

한편으로 태아를 검사하는 것은 왠지 자책하는 기분이랄까 죄책감이랄까도 끌고 오기에 임신출산까지 몇 달 간을 만나야 하는 산부인과 의사에게 ‘이 임부 분은 검사를 해서 혹시 뭔가 나오면 중절을 할 계획이구나’ 하는 눈빛을 받고 싶지 않아서 이 이야기는 산과 선생님에게는 하면 안 된다는 식으로 물러서는 사람도 있고요.

- 현장은 원시적인 데에서 곤란을 겪고 있다

다음으로, 일본에서 굉장히 문제인 것은 NIPT만이 아닙니다만, 태아 검사는 평범한 임부 건강진단에는 들어가지 않기에 임부 분 쪽에서 말하지 않으면 의사가 먼저는 설명해 주지 않는 경우가 많습니다.

그런데 일반인은 그런 것을 잘 모르므로, ‘당연히 선생님이 언젠가 말해 주겠지, 나는 고령임신이라 신경쓰이지만 언젠가 말 해 줄 거야’하고 생각하고 있는데 뭔가 전혀 말해주지 않으니까, 임신중반이 되어 의사에게 ‘저기, 태아 검사는 어떻게 되는 건가요?’ 하고 말하면(물어도) ‘그런 걸 이제사 말해봐야 늦었죠’ 하는 식이 되어버려서 전혀 검사를 받지 못하는 사람이라든가도 있습니다.

뭐랄까 이렇게 굉장히 현장은 훨씬 원시적인 데에서 곤란을 겪는 사람들이 아주 많은데 그런 일과는 동떨어진 세계에서 학회의 지침이 나오고, 네, 유전 상담을 하면서 이런 모습을 마주합니다. 그래서, 전혀 현장의 목소리가 닿지 않는구나 하는 것이 저의 평소 생각입니다.

- ‘유전 상담이 중요하다’로는 해결되지 않는다

하나 더, 제가 유전상담사이기는 하지만 유전상담사이기에 더더욱 할 수 있는 말인데요, 저는 유전 상담 그렇게 중요하지 않습니다. 이렇게까지 말하기엔 과한지도 모르겠습니다만, 보통, ‘유전 상담을 안 받으면 안 되는 건가요?’ 하고 말하는 분이 종종 계십니다. 인정되지 않은 NIPT 실시 시설이 늘어나고 있습니다만 그런 점은 유전 상담이 아니나 어떤 의미에서 간편하고 편리하므로 다들 그런 곳에 가며, 유전 상담 비용도 들지 않으므로, ‘유전 상담 안 받으면 안 되나요?’ 하는 문의가 많이 있습니다.

저로서도 ‘아, 이 사람 완전 다 알고 있고 유전 상담 필요 없겠다’고 생각하는 사람도 물론 있습니다. 하지만 이런 이야기가 어수선하게 신문사 분이든, 언론사 분이든 다들 마지막에 ‘그래서 유전 상담이 중요하다’ 같은 식으로 끝내는 경우가 많습니다만 [이런 말로는] 전혀 해결이 되지 않고, 정말로 유전 상담이 필요한가라든가 필요하다면 어떤 유전 상담이 필요한가라든가 왜 필요한가 하는 점도 논의가 전혀 생겨나지 않는다는 점이 저로서는 굉장히 불만입니다.

- 임부 분이나 가족에게 도움이 되는 유전 상담이 제공되고 있는가

인정 외로 NIPT를 하고 있는 시설은 유전 상담 시스템이 없다, 고 하는 것이 비판 대상이 되고 있습니다만 그럼 인정시설에서는 제대로 하고 있는가 하면 인정시설의 유전 상담도 굉장히 제각기입니다.

예를 들어 인정시설에서는 부부 방문을 의무로 해서 싱글맘인 사람은 당신은 접수를 못한다고 하여 검사조차 받지 못하는 일도 있고, 혹은 그야말로 기계적으로 ‘그건 팸플릿이나 비디오로 충분하지 않아?’ 하는 식으로 정보를 그저 쏟아내고는 끝, 인 곳도 있습니다.

혹은 ‘안심하고 싶어서요, 아마 괜찮을 거라 생각하지만 검사를 받고 싶습니다’라고 하는 임부 분께 대고 ‘당신 말이죠, 그걸로 뭔가 알게 되면 어쩌려고 그러는 거죠’ 같은 말을 합니다. 굉장하죠, 어떻게 된 걸까요, 대부분의 사람은 (태아의 질환은) 없을 테고 무언가 (질환이) 있는 사람은 정말 적으니까, [검사를 통해 그저] 안심하고 싶은 사람이 대부분인데, 그 많은 사람에게 대고 ‘정말로 뭔가 있으면 당신은 중절까지 하려고 했던 겁니까’ 같은 느낌으로 암담해져버릴 말 뿐입니다. 그게 정말로 임부 분이나 가족에게 도움이 되는 유전 상담인가 하는 것도 딱히 묻지 않으면서 유전 상담이 중요하다고요.

- 소아과의의 등장이 갖는 의미는

이번의 새 지침에는 아무래도 소아과의가 등장하는 모양인데요, 소아과의로서 애쓰고 있는 선생님은 많이 계시지만 소아과의의 입장이라면 장애를 갖고 있는 아이들은 건강하게 해나가고 있다는 것을 말하고 싶을 것입니다. 임부 분은 갈등하는 가운데 소아과의로부터 힘들게 그런 이야기를 듣고는 그런데도 그걸 받아들이지 못하고 중절을 한 자신, 이[라는 느낌을 갖게] 되어버려 나중에까지 어쩌면 죄책감이 커져버릴지도 모릅니다. 그렇지만, 그럼 어떤 정보를 어떤 식으로 전달해야 할까, 어떻게 지원하면 좋을까.

- 지원[도움]이 되지 않는 유전 상담도 있다

혹은 인정 시설에서, NIPT에서 양성이 나오면 확진으로 양수검사를 반드시 받아야만 한다고 말합니다. 하지만 평범하게 생각하면 NIPT를 받고 괜찮을 거라고 생각하게 되었는데 양성이라는 말을 들으면 굉장한 충격이겠죠, 양수 검사 이전에 대 패닉입니다.

하지만 그런 사람들의, ‘어떡하지, 아, 양성이었던 거야?’ 하게 되어 버린 사람들에게 대고 [대뜸] ‘반드시 양수검사를 받아 주십시오. 괜찮으시죠? 예약은 언제로 잡을까요?’ 하고 말하는 유전 상담도 많이 있어서, 그건 정말이지, 그 사람들에게 있어서는 좀 (지원이 되지 않습니다). 뭐라고 해야 할까요, 설명이 필요하지는 않을 것 같지만요.

- 자율적 결단의 존중이란 깊고 어렵다

(인정 시설에서도) 의학적인 정보가 완전히 틀려서 정리가 안 되는 경우가 많이 있습니다. 또한 물론 근본적으로 설명자의 가치관에 상관 없이 검사를 받을 것인가 받지 않을 것인가, 중절할 것인가 하지 않을 것인가 하는 것에 있어서, 어떻게 해서 그 사람의 자율적인 결단을 존중할 것인가 하는 것은 굉장이 실은 깊고 어려운 일인데, 그것을 그저 유전상담을 기간시설基幹施設에서 하면 된다고 하는 이야기로 가져가 버리는 것이 저로서는 굉장히 불만입니다.

- 태아 검사에서는 의학적 지식이나 기술이 종합적으로 연마될 필요가 있다

다음으로 두 가지[를 더 말씀드리겠습니다. 첫째로], NIPT는 윤리의 문제로 이해되는 경향이 있는데, 이 그룹 역시 그렇습니다만, 아무래도 윤리적인 관점에서 말할 수 있는 바가 많기는 합니다만, 태아 검사는 (NIPT 이외에도) 여러가지, 초음파 검사도 있고 그 밖의 것도 여러가지 검사가 있어서, 그런 가운데 종합적으로, 태아에게 병이 있는가 없는가, 있다면 어떤 병인가 하는 것을 (의학적으로) 진단해야만 하는데요.

예를 들어 NIPT에서 무언가의 염색체 이상이 양성이 나와서 초음파로 보니 여러가지 이상이 있다고 할 때, 솔직히 확정진단은 필요하지 않습니다. 양수검사를 하지 않더라도 명백히 NIPT와 일치하는 증상이 초음파로 확인되면 된 것인데도, 그것도 NIPT를 행하는 의사들이 ‘안 됩니다, 양수검사가 끝날 때까지는 당신은 절대 중절을 하면 안 됩니다’ 같은 식으로 말하고, 양수검사까지의 긴 시간을 기다리는 사람들은 기분이라든가가 완전히 무시당하고 있다는 느낌입니다.

조금 덧붙이자면, ‘NIPT 지침’이나 ‘NIPT 유전 상담’이나 하는 것이 아니라 종합적인 아기의 병을 (살피는 검사 전체를 보고 말을 하면 좋겠습니다).

반대 경우도 있습니다. 초음파에서 이상이 나오고 그 이상이 NIPT에서 확인되는 질환도 있지만 NIPT로 확인할 수 없는 질환도 있는데, NIPT에 맞기면 된다고 생각하던 의사라든가도 있거든요. 그래서 (윤리 이야기와는 별개로) 조금더 태아 진단 전체의 지식이라든가 기술이라든가, 의학적인 면도 연마될 필요가 있지 않나가 생각합니다.

- 검사 접근권의 문제

또 하나는 접근권의 문제로, 저는 미국에서 자격을 뺏기에 미국의 상황도 보아 오고 있습니다만, 우선 NIPT의 가격이 완전히 다릅니다. 건강보험이 되는 것이 많고 보험에 들지 않은 사람이라도 주 등의 예산으로 보조가 나오는 것이 많기에 자기부담금이 완전히 다릅니다.

물론 그래서 모두가 검사를 받기 쉽도록 모두에게 보조를 하면 (모두가) 검사를 받지 않으면 안 되는 분위기가 되거나 할지도 모르므로 굉장히 어려운 문제라고 생각합니다만, 한편으로 그럼 20만엔 내지, 하는 것이 불가능한 사람이 가득하다고 생각합니다. 더 말하자면, (거리적으로도) 제 경우에도 현재에서는 아무데서도 NIPT를 하지 않는다는 점도 있습니다.

저는 솔직히 말씀드리자면 NIPT가 일본에 들어온 당시에는 벽지나 낙도나, 접근성이 그리 좋지 않은 곳에 살고 있는 분이라도 혈액만 채취해서 보내면 되는 거니까 여러 의미로 좋다고 생각했는데, 결국엔 반대로 지금은 도시의 큰 병원에 접근할 수 있는, 동시에 돈이 있는 사람들만 받을 수 있는 검사가 되었기에 그런 점도 왜 그럴까 싶습니다.

평등한 접근권이라는 것은 적어도 희망하는 사람에게는 어느 정도 문턱을 낮추는 것인데 검사를 받을 수 있게 하는 것이나 혹은 — 정보도, 정보에 닿을 수 있는 사람과 닿지 못하는 사람이 있으니까, 그런 점에서 — 모두가 정보에 접근할 수 있게 하는 시스템이라든가가, 굉장히 중요하다고 생각합니다.

지침에는 ‘그런 것은 의사가 하고 싶으면 이런 시설에서 해면 된다’고는 되어 있습니다만 모든 범부 분에게 이 선택지에 관해 반드시 정보를 전하십시오 하고 말하는 지침은 아니기에 결국 정보나 검사에 접근할 수 없는 사람은 내버려지는 것이구나 하고 생각하고 있습니다.

- 의료현장의 목소리, 임부의 목소리를 토대로 지침이 다듬어지기를 바란다

말씀드리고 싶은 말은 우선 이 정도입니다.

제가 일하고 있는 FMC도쿄클리닉은 분만은 하지 않는 태아 진단 전문으로, 초음파나 여러가지 검사나를 많이 하고 있습니다만 NIPT는 할 수 없습니다. 일본산과부인과학회의 현행 지침으로는 분만을 다루는 시설이 아니면 NIPT를 실시할 수 없게 되어 있습니다.

이번 새 지침이 혹시 시행된다 하더라도 거기에도 그 조항이 남아 있습니다. 분만시설은 종질이 가능하니까, 라는 듯합니다만, 저희는 이렇게 유전 상담에도 힘 쓰고 있고 태아 진단 전반을 종합적으로 제대로 하고 있는데도 불구하고 왜 이 채널만 하면 되는 NIPT가 FMC도쿄클리닉에서 불가능한가 정말 전혀 납득할 수가 없습니다. 약간 클리닉의 불평이 되어 버렸습디만, 그래도 그 정도로, 그런 지침이기에, 좀 더 현장에서 실제로 무슨 일이 일어나고 있는지를 이해하고 여러 임부 분들의 목소리도 듣고 지침이 다듬어지기를 간절히 바라고 있습니다. 괜찮으시다면 저희 쪽으로 취재를 와주셔도 좋습니다. 잘 부탁드립니다.

모임의 관점 「임신갈등, 양자결연에 대하여」 시라이 치야키

- 임신갈등·양자결연 연구 및 사회 활동

시즈오카 대학의 시로이라고 합니다. 약력은 [자료를] 참고해 주십시오. 잘 부탁드립니다.

저는 제언 4, 5, 6에 관련하여 조금 이야기를 들려보고 싶습니다. 저는 임신갈등이나 양자결연의 양친(養親)에 관련한 연구나 사회적 활동을 하고 있습니다. 그런 가운데에서 느끼는 것은, NIPT에 국한할 것 없이, 애초에 지금 시대에 임신을 하는 분들은 원래부터 임신갈등을 안고 있는 분이 적지 않다는 점입니다.

- 임신갈등의 연장선상에 ‘검사’가 있는 사람도 적지 않다

검사를 받고 나서 낳을지 낳지 않을지, 가 아니라, 예컨대 경제적인 문제가 있다거나 직업·커리어 타이밍이라거나, 혹은 지금 같으면 코로나 상황이라거나, 싱글이라거나 학생이라거나, 여러가지 배경이 있습니다만, 생각지 않게/의도하지 않은 타이밍에 임신을 하는 일이 현재 대단히 많습니다.

거기에 검사가 더해지는 거랄까요, 이렇게 힘든 상황에 일을 그만둘 수도 없고, 수입을 줄일 수도 없고, 어떻게 키울 수 있겠는가 하는 점의 연장선상에 검사가 있는 것으로, 결코 말이죠, 그, 여러가지 분이, 검사를 받은 것은 여러가지 분이 계십니다만, 검사 결과가 나쁘면 이런 식을 해야 하는 것을, 이른바 새로운 우생학으로 못박고 검사에 임하는 것이 아니라, 현재의 상황에 비추어 검사가 필요하다고 생각하는 분들이 적지 않다, 고 하는 것을 우선 말해 두고 싶습니다.

- 검사 후의 체제는 여러 방향으로 열려 있을 수밖에 없다

그에 더해 무엇을 반드시 생각해야 하는가 하면, 이번 NIPT의 상담이나 정보제공 같은 것으로 — 이른바 검사의 입구 부분이 주로 논의되고 있다고 생각하는데요 — 제가 여러 분께 말씀을 들으며 실감한 것은, 검사 후의 이야기입니다. 검사 후에 양성이 나오든 나오지 않든, 어떤 결과가 나오든, 검사 후의 체제가 체제를 더 이야기해야 한다고 생각합니다. 전문가만이 무언가 하자는 것이 아니라, 예를 들어 동료상담가라든가, 같은 입장에 있는 이들과 만난다든가, 아이의

성장을 안다든가 하는 것인데요, 혹은 중절 후의 심신의 아픔에 관해 안다든가 하는 것으로서, 여러 지점으로 열어두지 않으면, 검사 후의 곤란, 혹은 검사 후의 갈등이나 아픔이라는 것은 해소되지 않는 것이 아닌가 합니다. 검사의 입구 부분만이 아니라, 검사의 출구 부분의 일을 제대로, 사회 전체가 논의하는 체제가 필요하다고 생각합니다.

- 양자결연에 관한 조사 내용 — 장애가 있는 아이를 가진 부모의 상담 요청

먼저 첫째로, 조사 결과를 말씀 드리겠습니다.

저는 양자결연 분야에서 연구를 하고 있다고 말씀 드렸습지만, 얼마 전의 조사인데요, 2016년 한 해 동안 아이가 장애가 있다는 이유로 양자결연을 검토한 사람의 상담이 어느 정도 있었는가 하는 것을 민간 양자결연 기관에서 양케이트로 회신 받은 적이 있습니다.

두 개 기관이 상황을 알려주었는데, 두 개의 양자결연 기관입니다만, 한 해 동안 55건의 상담이 있었습니다. 그 55건 중에 47건이 다운증후군에 관한 상담입니다. 그 외의 여러 장애를 사유로 한 양자결연 상담도 있었습니다. 그 중 11건이 양자결연으로 이어졌다고 합니다.

이것을 많다고 볼 것인가 적다고 볼 것인가에 대해서는 논의가 더 필요하다고 생각하며, 지금 여기에서 양자결연이 책임회피라거나 좋지 않다거나, 스스로 낳아 놓고는 손을 뗐다든가 하는 말을 할 생각은 전혀 없습니다.

그런 선택지가 있다는 것도, 또 제시되어야만 한다고 생각하고, 그런 의사결정을 하나갈 때에 도와주는 지원도 있기를 바랍니다. 또 그 외의 선택지를 안다는 것도 있었으면 하고 생각합니다.

- 상담할 데^{相談先}가 필요한 것이다

그리고 그 55건 중 반수가 상담만으로 끝났습니다. 즉, 상담할 데가 필요한 것입니다. 양자결연이라는 선택지에 관해 알고 싶어서, 어떤 것인가가 알고 싶어서, 들어보고 거기서 상담이 끝나는 경우도 절반이 있었습니다. 이런 것을, 지금의 NIPT 체제만으로 그런 지원처^{支援先}와 마찬가지로 기능이 완수될 것이라고는 생각지 않습니다만, 묶어 두는 것이 얼마만큼이나 가능하겠나 생각합니다.

- 양자결연 이외의 지원을 줄곧 양자결연 기관이 계속하고 있다

또, 민간 양자결연 기관인데요, 양자결연 지원일 터입니다만, 그 후에도 줄곧 상담자 분과 계속해서 이야기를 듣고, 혹은 지원을 하고, 같은 [자조모임] 동료를 소개한다든가, 하고 말하는 분도 양케이트에서 20%가 있었습니다. 양자결연 이외의 지원을 줄곧 양자결연 기관이 계속하고 있다는 것을 알게 되었습니다.

- 아동보육시설에 소속되어 있는 아이들

또, 현재 아동보육시설에 소속되어 있는 아이도 4분의 1 이상이 장애가 있습니다. 이는 장애가 있다는 것과 보육시설에 있게 된 것이 원인인가 결과인가는 복잡하므로 간단히는 말할 수 없습니다만 무언가 기르기 어려운 점이 있어 시설입소한 경우도 있을 테고 학대 등의 결과로 장애를 얻게 된 경우도 있으리라고 생각합니다.

하지만 부모가 기를 수 없다고 하는 분, 아이에게 장애가 있다고 하는 분이 상당 수 있다, 고 하는 것 또한, 검사 문제와 관련되어 있다고 생각하며, 양친위탁이 진행되지 않는 경우도 또한, 그룹홈 학회의 조사 등을 통해 밝혀져 있습니다.

- 이 제언을 계기로 여러가지 여러 관계기관이 이야기를 나누어야 한다

이와 같이, 검사를 받은 후 어떻게 할 것인가, 어떤 지원 체제가 만들어져야 하는가, 정보제공을 어떻게 하나갈 것인가 하는 것은 매우 폭넓은 사회 전제의 문제로서, 부디, 이번에 제언을 계기로 어떻게 여러 기관이 혹은 당사자나 동료지원가라든가 양육하고 있는 사람이라든가 중절 후의 지원을 하고 있는 분, 중절 상담 등등, 여러 관계기관이 어떻게 이것을 고민해야 할 것인가 하는 이야기를 나눌 필요가 있다고 생각합니다.

4. 매체와의 질의응답 (생략)

5. 플로어 발언

츠게 아즈미 그럼 미토가와 님 말씀해 주실까요.

플로어 발언 「여성에게 있어 토털케어로서의 상담」 미토가와 마유미

- 동료지원가, 산후돌라^[doula]의 경험을 토대로

연단에는 오르지 않았습지만 이 모임에 함께 하고 있는 멤버이며, ‘부모와 아이^{親子}의 미래를 돕는 모임’이라는곳에서 동료지원가 일을 하고 있습니다. 그리고 산전산후의 임부 분들 곁에서 산후돌라라는 일도 하고 있습니다. 여러 선생님들이 많은 것을 말씀해 주셨는데요, 대부분 이야기 되었다고 생각합니다만, 임신을 해서 검사를 할까 말까 하며 헤멜 때, 그리고 검사를 받은 결과 양성이 나올 때, 그리고 양성이 나온 후, 임신한 여성의 경과에 대해 여러가지 이야기를 듣고 있습니다.

- 임신계속이나 중절의 이유는 모두 다르다

역시 한 사람 한 사람 각각이 포인트가 다르고, 계속이나 중절을 하는 이유가 모두 다릅니다만, 제가 느끼는 것은 — 저희 단체가 왜 여러 단체에 제언서를 보내었는가 하는 데에 주목해 주시면 좋겠습니다 — 단순히 ‘낳을까 말까’의 문제만은 아니게 되는 것을 걱정하고 있습니다.

- 생활의 정보를 환자회에게 듣는 것은 임부 분에게는 허들이 높다

이따금 NIPT와 관련해서는 13, 18, 21(3염색체)일 가능성이 있다고 하는 말을 듣게 되는데요, 그분들 각각이 생활 정보를 알면 되는 건가 하는 것만이 아니라, 그 정보마저도, 알아내기에 적당한 방법도 모릅니다. 왜냐하면 의심[3염색체일 가능성]을 들은 경우 환자회에는 어떤 사람들입니까[3염색체인 사람의 생활은 어떻습니까] 하는 것을 묻지 못하는 것이 현실입니다. 굉장히 허들이 높습니다. 낳을까 말까를 상담하는 등의 일 역시 불가능하다는 것이 대부분의 임부 분이 하는 이야기입니다.

- 여성을 어떻게 도울 것인가, 가족을 어떻게 도울 것인가가 중요한 포인트

제가 가장 우려하고 있는 것은, 뱃속 아기의 장애만 생각하면 되는 걸까, 하는 데에 가 닿습니다. NIPT가 아니라 출산 직전에 알게 되는 뱃속 아기의 상태도 있으니까요, 그런 경우에 여성을 어떻게 도울 것인가, 가족을 어떻게 도울 것인가 하는 것은 굉장히 중요한 포인트가 된다고 생각하고 있습니다. 그래서, 건강적인 면, 그리고 생활을 어떻게 할 것인가, 그리고 일본 문화 속에서 장애가 있는 사람들은 어떻게 살아가는가 하는 것이 굉장히 중요해진다 쪽으로 고민하고 있으며, 앞에서 시로이 선생님도 말씀하셨습니다만 이 NIPT라는 것의 논의를 계기로 여러가지 것들을 고민하지 않으면 안 되지 않나 생각하고 있습니다.

- 내려주신 아이를 포기할 때의 고뇌·갈등에는 여러가지 배경이 영향을 미친다

실제 임부 분들은 기껏 내려주신 아이를 포기하지 않으면 안 될 때의, 정말로 고뇌하는 마음, 갈등하는 마음, 사랑하기에 그만둬야만 하는, 아이를 포기해야만 하는 배경에는, 그저 부부의 마음 외에도 갖가지 배경이 영향을 미친다는 것도 보아 오고 있습니다.

그런 분들이 다양한 질문을 던집니다. ‘이런 제가 장애가 있는, 다운증후군이 있는 분들께 봉사활동을 해도 되는 걸까요? 자격이 있나요?’ 하는 등의 것도, 생활에 밀착된 상담도 많은데, 세세한 것은 여기서는 이야기할 수 없지만 세상 전체가 고민했으면 하는 내용이라고 느끼고 있습니다.

- 부모와 아이의 미래를 돕는 모임에 관하여

NPO법인 부모와아이의미래를돕는모임에서 발행하는 소책자가 있는데요, 이제 막 그런 상황에 처하게 된 분들이 자신의 지금이, 나중에 어떻게 될 것인가 하는 것을 구체적으로 볼 수 있도록 해서 소책자를 만들었습니다. 단체에는 요람이라는 시스템이 있는데, 익명으로 상담이 들어오는 임부 분 중에는 ‘오늘 중절을 했습니다, 제가 아이에게 대체 무엇을 할 수 있을까요’ 같은 것도 들어옵니다. 그런 때에는 ‘이 소책자를 읽어주세요’라고 하는데, 마음을 진정시키는 일 같은 것도 활동으로서 하고 있습니다.

결을 지키는 일을 매일 하고 있는 상황입니다.

6. 마무리 츠게 아즈미

그럼 오랫동안 시간 내어주셔서 감사합니다.

마지막으로, 저희는 연구회를 이어갈 텐데요, 임부 분들께의 메시지랄까를 현재 작성하고 있습니다. 어떤 거냐면, 예를 들어 그간 저희 모임의 일을 보도해 주셔서, 인터넷상에 보도해 주셔서, 내내 댓글이 엄청나게 쌓이고 있습니다. 실제로 검사를 받은 분, 검사를 받을지 말지 망설인 분, 받지 않은 분, 검사를 받고 장애가 있는 아이를 출산하기로 한 분 등이 써주신 것도 있었습니다. 그래서, 그런 것을 보며, (임신하기 전인 분들도 포함해) 임부 분들께 메시지를 써서 어떤 식으로 정보에 접근하고 싶은지, 검사에 접근할 수 있는지, 의사와 어떻게 만날 수 있는지, 대화를 이끌 수 있는지 등의 내용을 포함한 메시지를 또 긴 시간을 들여 논의하고 있으며 곧 발표하려고 생각하고 있습니다.

오늘은 시간이 빠듯했는데도 들어주셔서 감사합니다. 그럼 이것으로 마치도록 하겠습니다.

NIPT의 보다 나은 모습을 고민하는 모임 기자회견 2020.06.24. @후생노동기자회

참가자 약력 (발언순)

츠게 아즈미

의료인류학/생명윤리학. 메이지가쿠인대학교 부교수. 의료와 생명과학, 주로 생식 의료 영역과 유전자기술에 관여하는 사람(의사, 연구자, 환자, 기술 이용자와 그 가족)에 대한 인터뷰 조사를 통해 의료·과학기술의 진보가 가져오는 문화·사회의 변화와 그에 따른 사람의 생활이나 변모에 관해 고찰하고 있다.『생식기술』(미스즈서점 2010) 외.

사이토 유키코

법철학/생명윤리학. 키타자토대학교 의학부 부속 의학교육연구개발센터 의학원론연구 부문 조교수. 공저·논문으로 「인공임신중절과 출생전 진단」(후시키 신지 외 엮음, 『생명윤리와 의료윤리』, 금방당, 2020), 「우생보호법 하에서의 강제불임수술 문제(일본)」(『연간 의사법학』 34, 2019), 「모체보건법과 우리들」(명석서점, 2002), 「선택적 중절과 법」(『법철학 연보』, 1996(1997)).

스가노 세츠코

의료사회학·젠더이론. 메이지가쿠인대학 사회학부 부속 연구소 연구원, 릿쿄대학 사회복지연구소 특임연구원. 인정^{認定} NPO법인 건강과병이야기DIPEX-Japan 감사, 의료젠더학회 이사. 과학연구비 [보조금 지원 연구] 「남성 생식론을 향하여 — 출생전 검사에 있어서 남성의 경험에 관한 조사」, 「의료 실천으로서 인공임신중절의 새로운 프레임 구축 — 출생전 검사와의 관계를 중심으로」 연구대표자.

타무라 치에코

인정 유전상담사(미국, 일본). FMC도쿄클리닉. 미 국립 인간게놈연구소/존스홉킨스대학 공중위생대학원 유전상담 과정 2003년 졸업. 다양한 질환 영역의 환자 분들이나 가족에 대한 의학적, 심리적 지원에 힘쓰고 있(기를 바라고 있)습니다. 출생전 진단을 둘러싼 문제, 유전상담은 정말로 필요한가 하는 점에 대해 매일 고민합니다.

시라이 치아키

가족사회학·의료사회학. 시즈오카대학 인문사회과학부 교수. 일반사단법인 전국양자결연단체협회 대표이사, 양자와양친을생각하는모임 이사, 과학연구비 연구 「아시아에 있어서 출생전 검사와 장애를 둘러싼 실증적 연구」 연구대표자.

미토가와 마유미

NPO법인 부모와아이의미래를돕는모임(fab) 이사·동료지원가. (공익재단법인) 일본다운증후군협회 이사, (일반사단법인) 돌라협회 인정 산후 돌라. 뇌성마비인 장녀와 다운증후군인 장남을 둔 엄마. 산전부터 임부 분이나 그 가족을 지원하는 돌라로서 장애의 유무에 상관 없이 지원을 하며, fab에서는 출생전 검사(진단)을 수검키로 한, 혹은 수검한 임부나 그 가족, 뱃속 아가의 질병 가능성을 알게 된 때 등의 상담을 받아 동료지원을 하고 있다.

NIPT

NIPT의 보다 나은 모습을 고민하는 모임 (50음순)

사이토 유키코 齋藤有紀子	법철학·생명윤리학
사오토메 토모코 早乙女智子	산부인과전문의/성과학
사토 모모코 佐藤桃子	생명윤리학/대학원생
시라이 치아키 白井千晶	사회학
스가노 세츠코 菅野摂子	사회학
타마이 마리코 玉井真理子	임상심리사·공인심리사/생명윤리학
타무라 치에코 田村智英子	인정유전상담사 認定遺伝カウンセラー(미국, 일본)
츠게 아즈미 柘植あづみ	의료인류학·생명윤리학
츠네마츠 유키코 恒松由記子	소아과전문의·임상유전전문의
나카고미 사토코 中込さと子	조산사·인정유전상담사
나카이도 유코 二階堂祐子	사회학·장애학
미즈노 마키 水野真希	조산사/중절케어연구
미토가와 마유미 水戸川真由美	둘라 ドウラ[doula]/부모와 아이의 미래를 돕는 모임 동료지원가
무토 카오리 武藤香織	사회학·ELSI 연구
야마나카 미치코 山中美智子	산부인과전문의·임상유전전문의
요네즈 토모코 米津知子	여성·여성장애인 인권