

# 障害をもつ子を産んだ親へのケアと 育児意欲を引き出す支援を

野辺 明子

先天的な障害や病気をもって生れてくる赤ちゃんは決して少なくない。すぐにでも治療を必要とする重度障害新生児から、命に別状はないものの、顔や手足にいわゆる「奇形」といった形態異常がある赤ちゃんまで様々である。しかし、赤ちゃんの障害の軽重によって親が受けるショックや悩みに大きな差があるわけではない。第三者の目からすれば「軽い、たいしたことはない障害」と映ったとしてもその赤ちゃんの親の心は他人の状況判断とは全く別で、時には激しく大きく揺らいでいるのだ。

また、出生前診断が普及してきた現在、赤ちゃんが何らかの問題を抱えていることを出産前のある程度知らされている夫婦もある。ハイリスク外来で精密検査を受け、それなりの覚悟をもって出産を迎えた夫婦であっても、我が子が障害をもって生れてきたことがいざ現実のこととなれば、やはり大きなショックを受けるのが普通だ。ましてや障害児が生れるなんて思ってもみなかった夫婦にとって医師からの告知は大変なショックをもたらす。子育てへの意欲が芽生えてくるまでにかなりの時間を必要とする親たちへのケアについて私たちの体験から要望を述べてみたい。

## I. かつての私の体験—障害を隠しながらの子育て

### 1. 「障害児」だと3日目に聞かされて

本来であれば新しい命の誕生に喜びが満ち溢れるはずの場が一転して愁嘆場になってしまうのが産科、あるいは新生児科病棟というものだろう。そこで繰り広げられるドラマのかつては私も登場人物の一人であった。

私は32年前の1972年に実家近くの小さな個人産院で長女を出産した。娘の右手は親指を除いて指が欠損していた。比較的安産であったし、産後の母体にも特に問題はなかったにもかかわらず、私は3日間、子どもに会うことはできなかった。「少し小さい(2695g)ためミルクを飲む力が弱い。新生児室でしばらく預かります」と婦長さんに言われて、はじめての出産でもあり、あまり不審に思うこともなく産後の疲れを癒していた。夫はもちろん、実家の両親や義父母たちは初孫が誕生したその日に右手の障害について知らされていた。誰からも「おめでとう」と言われなかったことに私は後から気付いた。退院までの10日間は私や私の家族にとって激動の10日間であったが、不思議なことに長い間誰もそのことについては触れようとはしなかった。夫婦の間でも。

私が娘の手に障害があると知ったのは出産後3日目の晩だった。夫がそばに付き添っていた時に医師から告げられた。障害をもつ人々と付き合ったこともなく、福祉や医療の問題に目を向けることもなく過ごしていた私が

受けた衝撃は大きかった。突然降りかかってきた重い現実に関心心が押しつぶされそうになってしまった、といったらしいだろうか。

### 2. 「障害児のイメージ」に縛られて

女の子なのに指がないなんて、結婚できるだろうか。幸せになれるだろうか。まだ会ってもいない娘の将来を考えると不安が押し寄せてきて絶望的な気持ちになった。娘がかawaiiそうで、そのような子どもを育てることになってしまった自分自身もかawaiiそうで、なぜこんなことが、と納得できないまま自分の人生がゆっくりと暗転していくような気がした。当時の私にとって、障害児と聞いて思い浮かぶのは「暗い惨めな一生を約束されているかawaiiそうな子ども」というイメージしかなかったし、その日までそれなりに順調に歩んできた私の人生には無縁の存在でもあったのだ。娘が障害児だと聞かされて、妊娠しているとわかった時から楽しみに思い描いていた子どもを囲んだ家庭生活への夢や希望が消えていき、それに代わって今後の生活への不安や悲しみが広がっていった。これからどのように娘を育てていけばいいのか。幼稚園や学校でいじめられたらどうしよう。親を恨むだろうなあ、などと後から後から悪い想像ばかりして娘の人生を悲観した。精神的なショックのためか母乳も止まり、乳腺が張ってきた激しい痛みもあって私は心身ともに消耗してしまっただけの体験では

・ Care of parents who have a hadicapped child and support to bring out their desire for child care  
・ 所属：先天性四肢障害児父母の会  
・ 日本新生児看護学会誌 Vol.10, No.1：2～9, 2004

なく、多くの障害児の母親が多かれ少なかれ味わってきた出産後の苦しみではないだろうか。

### 3. 看護職の配慮が逆に辛いことも

娘のような四肢奇形の子どもが生まれたのはその産院でも初めてらしく、医師も看護婦さんたちもいい人たちであつたけれど、私にどのように接したらいいのか戸惑っている様子だった。診察以外には話しかけられることもなく、実家の母や夫が出来るかぎり病室に詰めて私を見守るといった感じだった。「今赤ちゃんに会っても辛いだけだから」という婦長さんの配慮(?)で新生児室の娘に会いに行ったり、抱っこしたりしたのもかなり後だった。初めて会った娘の座着の右袖は輪ゴムで縛られていた。他人の目に指のない手が晒されないようにとの配慮だったのかもしれないが、母親の私にとっては切なかつた。「今見ても辛いだけよ」といわれれば気持ちが萎えている私は袖をまくってみる勇氣もなく、右手を母親としてちゃんと見届けてやったのはさらに数日後だった。母乳が十分出ないこともあって授乳ははじめから指導されず、母親なのにしっかりと自分の胸に我が子を抱いてやれなかつたことが心の傷として私に残った。それがその後の育児にどのような影響を与えたのかはよく分らないが、辛くとも早い段階で子どもに会い、しっかりと抱きとめてやるのが母親には必要だったように思う。胸に抱いた我が子の小ささ、やわらかさ、ぬくもり、かわいらしさなどを肌で感じ取っていくことが子どもへの愛情を生み出すきっかけになるに違いないのだ。「奇形児を産んでショックを受けている」と私を観察した婦長さんの配慮だったと思うが、今振り返ると親にとって適切なケアであつたかは疑問に思う。こうした、看護職の配慮と親の気持ちがすれ違ってしまうケースは多いのではないだろうか。医療スタッフと親のコミュニケーションギャップの問題はケアについて考える際の課題に違いない。

10日ほどで私だけ一足早く退院し、娘は体重が3キロとなった1ヵ月後に退院した。

### 4. 障害を隠し緊張しながらの子育て

不安定な心理状態は退院した後もかなり続いた。テレビのコマーシャルでかわいい赤ちゃんの映像を見ただけで涙があふれ、自分の境遇を悲観した。その上、急遽夫の両親と同居することになり、慣れない育児や義父母との生活のストレスもあって、私の子育てのスタートは祝福や幸せ感とはほど遠いものだった。知人や友人が誰もいない地域での子育ては只でさえ緊張しがちなのに、当時私たち家族は娘の障害を近所にも隠していたから世間に対して神経を張りつめているような毎日で、夏の暑い盛りでも右手に手袋をさせていた。娘を連れての外出は

緊張の連続であり、乳児検診などは泣きたいほど辛かつた。障害のないよその赤ちゃんがうらやましくて、人の目を気にしてビクビクしている自分が一層みじめになり、それでまた落ち込むという日々だった。転居してきたばかりで相談相手も身近になく、思いっきり泣きたくても狭い家の中に一人になれる部屋もなし、実家の母には心配かけたくないから愚痴もこぼさない、という私はよく言えば頑張り屋の母親だった。しかし、慣れない障害児の子育てで疲れ果てているのに一人で頑張ってしまう母親の健気さは危ないのだ。母親が頑張らなければ障害児は育てていけないという現実が今も昔もあり、私の場合のように子どもの障害が軽い場合であっても、いざ子どもを育てていくとなるとそこには「頑張る障害児の母親」の悪戦苦闘物語があるのだ。

### 5. 「軽い障害」の子どもの母親が抱えるストレス

右手指の欠損くらいでは今でいう療育センター的な場所での訓練にも該当せず、児童相談所に行っても誰も私の悩みを察してくれず、四肢障害児の親の会や同様の集まりもなかつたから医療や療育の情報もほとんど手に入らない中で、私は手探り状態で娘を育てていた。障害を隠していたこともあって地域社会に何のつながりもなかつた。何かの拍子に心のバランスが崩れてしまったらどうなっていたらだろうか。育児ノイローゼ、子ども虐待、子殺し、母子心中など自分とは関係ない、と思っていることが実は一歩間違えれば自分の問題にもなりうるということを障害児の母親たちは実感しているのではないだろうか。しかし、人はよく障害の重い子どもたちの例を出して軽い障害児の母親を慰めるのだ。「あなたなんてまだ幸せよ、頑張って」と。これ以上、何を頑張ればいいのかよ!と言いつつ返すことも出来ずに黙って笑っている母親たち。分ってもらえない憤懣や淋しさ、悲しさを感じるものの、どうせ理解なんかしてもらえないとSOSもださずに頑張ってしまう。比較的軽い障害をもつ子どもの母親の悩みにも目を向けていきたいと思う。

精神的には危ない綱渡りのような私の子育てだったが、幸い健康に恵まれた娘はすくすくと育ち、そのかわいらしさにずいぶんと救われた。私たち夫婦は次第に娘の障害をプラス思考で考えるようになり、障害そのものも肯定できるようになった。「見る人がいてもいい。これが娘の大事な手なのだから堂々としていよう」と外出時も手袋をさせずに歩くようになった。娘が2歳の誕生日を迎える頃のことだ。今では私のように子どもの障害をひたすら隠して子育てをする親はいなくなつたが、それでも相談相手もなく地域で孤立したまま子育てをしている母親は決して少なくない。人と人との関係が希薄になり、近所付きあいも最小限のものになってきている現代では私の子育て時代とは別の意味で、孤立した悩み

る障害児の親たちへの支援の問題は緊急性を帯びてきている。

## 6. 「先天性四肢障害児父母の会」の設立

1975年、娘が3歳になった時に私は新聞に娘の障害について投書し、それがきっかけとなって夫とともに「先天性四肢障害児父母の会」を設立することになった。仲間がほしかったし、四肢障害児への偏見や差別、子育ての問題を社会全体の問題として受け止めたかったからだ。以後30年近く先天性四肢障害児やその他の障害をもつ子どもの問題に関わってきたが、そのきっかけとなった娘も今では7歳と4歳の子どもの母親として忙しい毎日を送っている。

私の出産当時の体験や産院退院後の子育ての日々を簡単に振り返ってみたが、30年経っても私が体験したこととあまり変わらない状況が障害児を産んだ母親の周辺には今でもあるということに愕然とすることがある。障害児への理解はそれなりに深まり、情報は比べようもないほどに増え、努力さえすればインターネットの利用で専門的情報さえ入手可能であるものの、障害児を産んだ親たちへの支援の必要性や我が子が障害児だと知った時の親へのケアの問題など今でも大きな課題となっていることを改めて感じている。

## Ⅱ. 最初のケア、寄り添いと傾聴 ボランティアスタッフの活用を

1999年に加部一彦先生、横尾京子先生との共同編集で『障害をもつ子を産むということ—19人の体験』（中央法規出版）を刊行した。様々な障害をもつ子どもの母親たちの手記を読むと、多くの母親が、分娩後、分娩室の空気がサッと変わり、医師や看護師のあわただしい動きに「何かあった」とかなり早い段階で異変を敏感に感じ取っていることが分る。母親には何の説明もないまま子どもはどこかに連れていかれ、「自分一人分娩室や病室に取り残されて、とても不安で寂しかった」と母親たちは辛い経験を語っている。すがりような気持ちで通りがかった看護師さんや助産師さんに聞いても誰もはっきりとは答えてくれず、逃げるように足早に行ってしまった、とも。何が起きたか分からないまま出産後の長い時間、一人部屋に置かれてしまえば不安感が募り、疑心暗鬼となってパニック状態に陥ってしまうのも当然である。赤ちゃんの障害や病気についての説明は担当医からすることになっているとしても、医師からの説明を受けるまでの間、一切の情報から親を遮断するような対応は問題だ。前述したように周囲のあわただしい動きから、何かあったと察して疑心暗鬼になっていく母親は多いのだ。不安定な心理状態に陥りやすいこの時期にこそ最初

のケアが求められている。

母親が不安にかられ、パニック状態になっている様子が見受けられた場合にはとりあえず誰かがしばらくそばにいてほしい。そして母親の不安感や恐怖心を受け止めてほしい。赤ちゃんについての説明は医師が後からすることを伝え、母親のそばに寄り添い、気持ちが静まるまで相手になってほしい。情緒不安定のため理不尽なことを言ったとしてもたしなめたり、訂正したりしないでただその話を受け止める「傾聴」に徹していただければと思う。いてもたってもいられない不安な気持ちを吐き出す、そしてそれを受け止めてもらうだけでも救われるのだ。やさしく手を握る、肩をさする、というように母親の体にちょっとふれるだけでも母親の気持ちは落ち着くことだろう。

「寄り添いと傾聴」という初期段階でのやさしいケアを望みたい。それが可能な時間と空間（部屋）と人材（ケアスタッフ）の確保を切に望みたい。看護職の人たちが忙しそうに足早に行き来していると、ちょっと声をかけようと思っても患者は遠慮してしまう。助けを求めている親が声をかけやすいようにケア専門のスタッフが常勤で病棟にいてくれれば一番いいが、ケアスタッフはベテランの看護師さんやカウンセラー、臨床心理士という資格を持ったスタッフでなくてもいいのではないだろうか。患者の辛い気持ちに寄り添えるという意味で、例えば障害児親の会の会員や患者会の人というように、外部からボランティアスタッフを求めてもいいように思う。もちろんケアスタッフとしてそれなりの研修を受けることが必要だが、トレーニングを受けたボランティアスタッフであれば「寄り添いと傾聴」という初期段階でのケアは十分可能ではないだろうか。少なくとも人手不足からパニック状態に近い母親がケアを受けられないまま放置されるよりずっといいのではないだろうか。

## Ⅲ. 夫婦への告知と看護職の役割

夫である父親の方も我が子の障害を聞かされたショックで「頭の中が真っ白」といった状態にある。しかし、医師から「奥さんにはまだ話さないように」と言われるケースが依然として多いため、妻の前では平静さを装うことに必死だ。しかし疑心暗鬼になっている妻は鋭く夫に迫る。「何か隠している！」と直感した妻が言い渋る夫を詰問して医師の説明の前に夫から事実の一端を聞き出すケースも多い。赤ちゃんに直面し、医師から説明を受けたとは言え、夫だって冷静に事実を把握しているわけではない。あくまでも動揺しながら聞いた夫なりの理解や受け止め方であり、医師の話しとは別のニュアンスで子どもの状態が妻に伝わってしまうことも考えられる。不十分な情報を中途半端な形で耳にしたことが後

に二人そろって医師から説明を受ける際に支障をきたす場合もあるのではないだろうか。こうしたことを回避するためにも母親が子どものことで疑心暗鬼になり動揺していると判断できる場合には看護職が「なるべく早い段階で夫婦に話すべきではないか」と、告知と説明のタイミングについて医師グループに進言することも必要だろう。

従来はあまりに医師にのみ告知の役割があるとされていたためか、看護職はうかつに子どもの話を親にしてはならない、とされていたようだ。しかし母親が取りあえず知りたいのは詳しい様子なのではない。「NICUでどんな様子なのか、泣いているのか眠っているのか、そんな些細なことでも母親は聞けば落ち着くし、子どもへの思いが深まっていくのだ。「ちょっと子どものことを聞いただけで逃げるようになってしまった」との訴えは多い。我が子が分娩直後にNICUに移され、親子の対面もかなわないのであればなおさらのこと、「連れて行かれた子どもへの母親の愛情」を育てていくためにも看護職がその場に必要最小限の情報を提供してもいいのではないだろうか。

常々そう考えていたので、話し合いの場に看護職が参加することを前提とした『重篤な疾患を持った新生児の医療をめぐる話し合いのガイドライン案』（成育医療委託研究—主任研究者田村正徳氏）がまとめられたことはとても大きな意味をもっていると思う。

夫婦そろって医師からきちん説明を受けたいと望んでいる親は医療者が考えている以上に多いはずである。『ガイドライン案6』に「医療スタッフは父母に子どもの医療に関する正確な情報を速やかに提供し、分りやすく説明しなければならぬ。説明をする際は父母同席が原則である。どちらか一方に先に説明しなければならぬ場合であっても、父母同席が可能となった時点で再度説明を行う必要がある。」と明記されているが、私たちにとってこの「6」に書かれた事柄は〈注1〉から〈注5〉まですべて納得のいく内容だ。

現在の子どもの様子はもちろん、診断名、病態、治療内容、治療の利益・不利益と予後、ケアに関する看護情報、療育や社会資源、福祉制度に関する情報などを書面で提供することなど、私たちも望んできたことだった。親にも理解できるよう専門用語を使わずに分りやすく説明する、父母からの質問には適宜応じる、とも書かれている。冷静な判断力をもてない状況下で専門家の話を聞く親たちが多いことを考えると説明を受けた後にゆっくりもう一度医師の話を反芻し、疑問点や確認したいことを親が整理する時間が必要だ。そして納得がいかない時に親が臆することなく質問しやすいような環境を整えていただければ助かる。この『ガイドライン案』が各医療機関で真剣に検討され、医療側スタッフと親との話し合いに実

際に生かされていくことを期待したい。

#### Ⅳ. 告知後のフォロー体制を

夫婦そろって医師から説明を受けたということと、医師の話を冷静に受け止め、理解したかどうかということとは別問題である。同時に医師が伝えたいと考えたように夫婦に話の内容が伝わったかどうかを確認する必要があるだろう。我が子誕生後の数日間はどうな親であっても心は乱れ揺れ動いているから、『ガイドライン案』「5」の〈注1〉に「父母は子どもが受ける医療について自由に意見を述べ、気持ちを表出できる機会を保障されるべきである」とあるが、現実はそのよう簡単ではない。『ガイドライン案』は「重篤な障害児の医療をめぐる話し合い」のあり方をまとめたものだが、治療方針をめぐる緊迫した話し合いでなくても、親は医療スタッフの前では緊張するだろうし、知識や情報量に決定的な差があるため意見を対等に述べるのは難しい。医師の話や説明を親側が一方向的に聞いて終り、というケースがやはり多いだろう。また、聞いた内容を親はどの程度理解しているだろうか。「分りました」といって部屋を出てきたものの「頭の中が真っ白で、何を言われたのかほとんど覚えていない」ケースが私たちの経験では多いのだ。医師の告知後の看護職や他のスタッフによるフォローが重要になってくる。

往々にして動揺している親の理解は断片的であり、時には自分本位の解釈をしてしまうことさえある。医師の一言なり、あるいはある専門用語のみが親の頭の中でクローズアップされ、全体の理解を妨げることも多い。だからだめなんだ、と眉をひそめるのではなく、混乱している親の心情を理解して、フォローしていただきたいのだ。医師の話をどのように親が受け止めたか、理解できているかどうか、何かいいたいことがあるのではないかなど、告知後に改めて確認していただきたい。必要ならば医師の話の内容を補足しつつアドバイスできるスタッフがいたら親はどんなに助かるだろうか。告知後の看護職や臨床心理士などによる丁寧なフォローこそ、医療側と親との信頼関係を築く上でも重要であり、欠かせないケアである。

産院やNICUを退院した後は障害をもつ子を育てていくという大事な役割が親にはある。子どもが障害児だと知ってショックを受けている親が子育てに前向きな気持ちになれるようなケアと具体的な助言や情報提供を何よりも親は求めている。それがなければ途方に暮れたままの状態でも親と赤ちゃんは世間に放り出されてしまうようなものだ。前途多難な子育てに意欲をもって向き合えるよう、親をしっかり支えていただきたい。

## V. 障害児の成長を支えていくために 杏ちゃんの日常から

杏ちゃんは1996年生れで現在小学校一年生。目がくりっとしたかわいい女の子だ。

大腿骨腓骨尺骨症候群 (P.F.F.V) といわれている手足の障害をもっている。左手は何指か判然としない太い指があるのみ、右足は大腿部欠損のため左足よりかなり短い。這い這いやつかまり立ちなどは普通の子どもよりむしろ早いくらいだったが、歩くことは難しかった。2歳半でリハビリセンターで右足に義足をつけて歩行訓練を始めた杏ちゃんは自分に合った義足ができて大喜びだった。すぐに上手に歩けるようになり、行動半径がぐっと広がった。

初めての子どもの左手には指が一本、右足は左足の膝あたりの長さしかない、と知った若い両親はもちろん、祖父母たちの受けたショックも大きかったろう。母方の祖母が買ってくるのはいつも義足が目立たないズボンで、女の子らしいスカートを買ってきてくれたのは数年後だった、とお母さんから聞いたことがある。両親は隠さないでどこへでも娘を連れて行った。2歳で保育園に入園した杏ちゃんは子ども集団の中でもまれながら元気に成長していった。

### 1. 『あかちゃんメモ』の役割

杏ちゃんがNICUに約1ヵ月半入院していた時の『あかちゃんメモ』を見せてもらったことがある。看護師と母親との交換日記のような小さなメモ帳といった感じのものだ。誕生の翌日の頁には、体重1936g、ミルク10cc、元気に大きな声で泣いている、と看護師さんが記入している。その下に「お父さん、お母さんもとても心配なさっていることと思いますが、赤ちゃんもいっしょうけんめい頑張っていますので、ゆっくりいっしょに頑張っていきましょうね」と両親への励ましが書き添えられていた。毎日の体重と飲んだミルクの量の記録だけではなく、「お風呂の時は特に大きな声で泣いています」など赤ちゃんの様子も具体的にになっていく。1ヶ月もすると、「とてもかわいい杏ちゃんはみんなのアイドル」「杏ちゃんかわいいね、とあちこちから声がきかれます。人気者です」「ママも調子の良い時に顔を見にきてください、待ってます」という記述が多くなっていく。「子どもを産んで、半ばパニック状態になっている私にとって落ち着いて文章を書くことはもちろん、ペンをもつことすら出来ないような状況なのに『あかちゃんメモ』に何を書けばいいのか、と思ったこともあった」お母さんも、今では『あかちゃんメモ』には母親が不安から立ち直って「早く退院させて自分の手で育てたい」という気持になるまでの母親支援の意味もあったのだと理解できるようになった、と話してくれた。

NICUにいる我が子に会いに行きながら親たちは少しずつ育児への心準備をしていくのだろう。ショックに打ちのめされている親の心に子どもへの愛情や育児意欲が芽生えてくるにはそれなりの時間とやさしい支援が必要なのだ。母親の心の変化を把握し、赤ちゃんを受け入れるための家庭環境や条件が整うよう助言していくこともケアの重要な役割に違いない。

### 2. 医療や福祉の専門職に見られる偏見

しかし、いざ家での子育てが始まると心細くてたまらなくなる。昨日までは看護師さんたちがお世話してくれたことを全部自分でやらなければならないから、母親の負担は精神的にも物理的にも大変なものがある。障害児に関する情報もなく、一人ぼっちのような孤独感に囚われることもあったから、杏ちゃんのお母さんは障害児の家庭を訪問する保健師さんがくる日を心待ちにしていた。保健師さんが来たら「あれも聞こう、これも相談しよう」と思っていたのだ。ところがやってきた保健師は杏ちゃんに会うなりお母さんに言った。「検査で分らなかったのですか?」と。「どうして胎児診断を受けなかったのか、受けていれば中絶できたのに」とでもいうような保健師の一言にショックを受けてしまったお母さんは聞きたいことも相談したいこともどこかへ吹き飛び、そのまま帰ってもらったという。「こういう障害をもっている子は生まれてこないほうがいい。胎児診断を受けて中絶すべきいのちだ」と世間は見ているということ突きつけられたような体験だったのだろう。

また、杏ちゃんを出産した産院に用事があって子どもを連れて訪れた時にも苦い思いを味わったことがある。誕生後すぐに子どもはNICUに転院したため、妊娠中にお世話になったお礼の挨拶をする位のつもりだったが、母親といっしょの杏ちゃんを見た看護師はさっと表情を変え、緊張した面持ちで「何のご用ですか」と警戒するような態度に終始したという。「障害はあったけれどこんなに大きくなりました、元気にしています」という気持ちを伝えたかっただけなのに、いかにも「用がなければ早く帰ってほしい」といいかげんな素振りで最後まで固い表情だったという。待合室にいる妊婦さんたちに障害児を見せたくなかったのだろうか、と悲しかった。「大きくなった杏を見て欲しかっただけなのに」と彼女はため息をついた。

これらのエピソードは「奇形をもった子ども」を医療や福祉現場の専門職がどのようにみているか、を端的に物語っているといえるだろう。障害児を育てている親への接し方、親の気持ちの理解というものを十分教育されないまま仕事に就いているのではないかと私には思えるのだ。重い障害をもった子どもや「奇形児」と呼ばれがちな子どもの誕生を祝福し、その成長を親とともに喜び、

仕事を通して親たちを応援していくことに喜びを見出している看護職の人たちも多いのだが、医療や福祉の専門家の内部に障害児への偏見やある種の固定観念、障害児の親への忌避感情が根強くあることが日常業務のちょっとした場面で露呈してしまうことも往々にしてあり、親たちはそのことに打ちのめされてしまうのだ。

平成16年1月10日、『重篤な疾患を持った新生児の医療をめぐる話し合いのガイドライン』と題して、東京女子医大弥生記念講堂で公開シンポジウムが開催された。そこで提示された『重篤な疾患を持った新生児の医療をめぐる話し合いのガイドライン案』（資料参照）の第1項には「すべての新生児には、適切な医療と保護を受ける権利がある」とあり、〈注〉として「医療スタッフは、すべての新生児に対して、その命の誕生を祝福し、慈しむ姿勢をもって、子どもと家族に接するべきである」と記されている。本当にそうだ、と障害児の親として声を大にして賛意を表したい。

### 3. 「子どもの最善の利益」を誰がどこまで代弁できるのか

また『ガイドライン案』第3項では「治療方針の決定は、子どもの最善の利益に基づくものでなければならない」とし、〈注〉に「家族や医療スタッフの利益ではなく、子どもの利益を最優先させることを家族と医療スタッフが確認する」とある。「子どもの利益を最優先する」ということがはっきりと打ち出されていることもこの『ガイドライン案』の重要な核心の一つだと思う。しかし、難しい問題でもある。

先天性四肢障害児の多くは誕生後に小児科の他に形成外科や整形外科の診察を受け、手術の可能性や必要性について医師から説明を受けることが多い。場合によってはOTやPTといった専門家から成長段階に合わせた

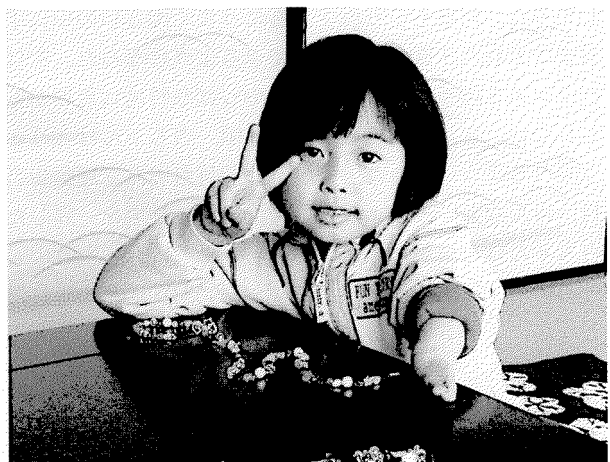
リハビリテーションや補装具について指導を受けることもある。左右の足の長さが違うため、そのままでは歩行困難と診断された杏ちゃんの治療について、ある専門医は「横に曲がったような形で突き出ている



右足の足首から先は義足を装着する上で邪魔になる。切断の方がいいだろう」と早い時期での足首の切断手術を両親に薦めた。しかし、這い這いをする時でも右足首は杏ちゃんの体の大事な一部分として役立っていることを見ている両親は手術を断った。手術が幼い子どもの心身に与える苦痛とストレスを考えただけではなく、大事な足首を切断するのはしのびなかったからでもある。義足を装着する際にどうしても邪魔になるのであれば大きくなった段階で本人が切断手術を受けるかどうか決めればいい、と考えたのかもしれない。結局、手術を受けないまま足首を横に出した形で義足を履いている杏ちゃんだが、「あの時、切断しなくて良かった」と両親は思っているのではないだろうか。

義足装着上の都合から切断を薦める医師の判断と、日々の暮らしの中で子どもが不自由ながらもどのように自分の手足を使いこなしているか、そしてそうした自分の体に子どもたちがどんなに愛着をもっているかを知っている親の判断との拮抗があったわけだが、乳幼児期に受ける手術や治療については何を判断の基準にして結論を出すべきなのか難しい問題である。親と専門家では考え方の違いが出てくるのは当然だが、だからこそ医師と親とが対等な立場で話し合うことが重要になってくる。

「子どもの最善の利益」を最優先することが明記されたのはいいが、果たして「子どもの最善の利益」とは何





なのか、親であれば子どもに代わって「最善の利益」が何なのか判断できるのか、権利を代行できるのか、という問題は常に課題として残されている。杏ちゃんの足首の手術は命に関わる緊急の問題でなかったこともあって親の判断がまさったといえる例だろう。

#### 4. どの子ども素晴らしい可能性を秘めている

保育園の年長組は秋の大運動会で毎年、竹馬に挑戦する。負けず嫌いの杏ちゃんは「みんなと一緒に竹馬に乗りたい」という。左手は指が一本だから竹を握れない。義足のまま竹馬に乗るのは危なすぎる。さて、どうするか。体が不自由ではない子どもにとっても竹馬を乗りこなすにはかなりの練習を積まなければ無理なのだから手足に障害のある杏ちゃんにとっては竹馬に乗ることは至難のわざであった。何をどう工夫すれば竹馬に乗れるようになるのか。運動会の練習はもうすぐ始まる。両親だけではなく、保育士たちもはたと困ってしまった。

足については左右の長さに合わせて馬の部分の竹の高さを段違いにする、それに義足を脱いで足で乗ることにしてクリアした。問題は手だ。指のない左手でどうやって竹をしっかり握れるようにするかだ。結局、試行錯誤の結果、先生の一人がホームセンターで塩化ビニール製の雨どいを買ってきた。筒状の雨どいを短く切断して竹に装着し、その中に左手をすっぽり入れるようにしてみた。何度もやり直すうちにうまく雨どいの中に手首まで入れた状態で竹を操作できるようになった。次はバランスを取って歩く練習だ。やっぱり竹馬は無理かもしれない、と親があきらめかけた頃、杏ちゃんはどうとう乗れるようになった。運動会の前日だった。運動会当日、みんなといっしょに竹馬に乗って運動場を一周した杏ちゃんは大満足だった。

あの時、足首を切断していたら竹馬が上手に乗れたどうか。子どもとはおとなの常識をはるかに超えたところで素晴らしい力を発揮して成長するものだ。障害児であっても同じである。その子が持っている潜在能力を引き出して成長を支える人と環境があればどのような障害

をもって生れてきた子どもであってもその子なりの存在感を発揮できる。

「こどもの最善の利益を優先する」とは子どもが素晴らしい可能性を秘めていることを信じて希望と展望をもって子どもに接することではないだろうか。健常であるおとなの常識や障害児への固定観念に縛られた狭い枠の中で「子どもの最善の利益」を考えるべきではないと私は思う。

障害をもつ子が生れて、その将来を心配するあまり、育児への意欲も希望ももてないで悩み苦しんでいる親に対して育児意欲を引き出し、子育てに前向きな気持ちになれるような支援を私たちは願っている。

#### 参考文献

- 野辺明子・加部一彦・横尾京子編著：障害をもつ子を産むということー19人の体験、中央法規出版、1999。
- 毛利子来・山田真・野辺明子編著：障害をもつ子のいる暮らし、筑摩書房、1995。
- 野辺明子著：魔法の手の子どもたちー「先天異常」を生きる、太郎次郎社、1993。
- 先天性四肢障害児父母の会編：これがぼくらの五体満足、三省堂、1999。
- 先天性四肢障害児父母の会編：わたしの体ぜんぶだいすき、三省堂、2003。
- 長塚麻衣子著：おかあさんの手、だいすき！、中央法規出版、2001。
- 横浜「難病児の在宅療育」を考える会編：医療的ケアハンドブックー難病児や障害児のいのちの輝きのために、大月書店、2003。

資料：「重篤な疾患を持つ新生児の家族と医療スタッフの話し合いのガイドライン（案）」

1. すべての新生児には、適切な医療と保護を受ける権利がある。

注：医療スタッフは、すべての新生児に対して、その命の誕生を祝福し、慈しむ姿勢をもって、こどもと家族に接するべきである。

2. 父母はこどもの養育に責任を負うものとして、こどもの治療方針を決定する権利と義務を有する。

注：父母は必要な情報の説明をうけ、治療方針を決定する過程に参加する権利と義務を有する。医療スタッフはその実現に努めなければならない。

3. 治療方針の決定は、「こどもの最善の利益」に基づくものでなければならない。

注：家族や医療スタッフの利益ではなく、こどもの利益を最優先させることを家族と医療スタッフが確認する。

4. 治療方針の決定過程においては、父母と医療スタッフとが十分な話し合いをもたなければならない。

注：「こどもの最善の利益」の判断に際しては、それぞれの治療方針を選択した場合に予想される利益・不利益について慎重に考慮されなければならない。

5. 医療スタッフは、父母<sup>(注1)</sup>と対等な立場<sup>(注2)</sup>での信頼関係の形成<sup>(注3)</sup>に努めなければならない。

注1：父母はこどもが受ける医療について自由に意見を述べ、気持ちを表出できる機会を保障されるべきである。

注2：医療スタッフは、父母の立場を理解するよう心がけ、父母の意見を尊重するよう努めるべきである。

注3：信頼関係の形成のためには、こどもと家族のプライバシーに対する配慮が不可欠である。

6. 医療スタッフ<sup>(注1)</sup>は、父母<sup>(注2)</sup>にこどもの医療に関する正確な情報（注3）を速やかに提供（注4）し、分かりやすく説明しなければならない<sup>(注5)</sup>。

注1：医師・看護師・コメディカルスタッフは、それぞれの専門的立場から下記（注3）のような医療情報を伝える必要がある。

注2：説明をする際は、父母同席が原則である。どちらか一方に先に説明しなければならない場合であっても、父母同席が可能となった時点で再度説明を行う必要がある。

注3：提供すべき情報には、診断名・病態、実施されている治療内容、代替治療方法、それぞれの治療方法を選択した場合の利益・不利益と予後、ケアに関する看護情報、療育に関する情報、社会的資源および福祉制度に関する情報などが含まれる。

注4：重要な情報は書面にて提供し、父母からの質問には適宜応じる。

注5：説明に際しては、父母に対して精神的な支援を行う。

7. 医療スタッフは、チームの一員として、互いに意見や情報を交換し自らの感情<sup>(注1)</sup>を表出できる機会<sup>(注2)</sup>をもつべきである。

注1：ここでいう「感情」とは、こどもの治療にかかわる際に医療スタッフの中に引き起こされる様々な情緒的反応を指す。

注2：こどもと家族に対して共感的に接しスタッフ間の協力関係を維持するためには、怒りや悲しみ、無力感といった否定的な感情が生じる場合であっても、そのような感情を十分に自覚し、スタッフ間で率直な話し合いと情緒の支え合いを行っていくことが望ましい。

8. 医師は最新の医学的情報とこどもの個別の病状に基づき、専門の異なる医師および他の職種のスタッフとも協議の上、予後を判定するべきである。

注：医師は限られた自分の経験や知識のみに基づいて予後判定を行ってはならない。

9. 生命維持治療の差し控えや中止は、こどもの生命に不可逆的な結果をもたらす可能性が高いため、特に慎重に検討されなければならない。父母または医療スタッフが生命維持治療の差し控えや中止を提案する場合には、1から8の原則に従って、「こどもの最善の利益」について十分に話し合わなければならない。

(1) 生命維持治療の差し控えや中止を検討する際は、こどもの治療に関わるできる限り多くの医療スタッフが意見を交換するべきである。

注：限られた医療スタッフによる独断を回避し、決定プロセスを透明化するため、治療の差し控えや中止を検討する際は、当該施設の倫理委員会等にも諮ることが望ましい。

(2) 生命維持治療の差し控えや中止を検討する際は、父母との十分な話し合い（注1）が必要であり、医師だけでなくその他の医療スタッフが同席したうえで（注2）父母の気持ちを聞き、意思を確認する。

注1：話し合いには医師と看護師が共に参加するべきである。その他の医療スタッフおよび父母の気持ちに寄り添える立場の人物（心理士、ソーシャルワーカー、宗教家、その他父母の信頼する人）の同席も望ましい。

注2：多数の医療スタッフが立ち会うことによる父母への心理的圧迫にも十分な配慮が必要である。

(3) 生命維持治療の差し控えや中止を決定した場合は、それが「こどもの最善の利益」であると判断した根拠を、家族との話し合いの経過と内容とともに診療録に記載する。

(4) ひとたび治療の差し控えや中止が決定された後も、「こどもの最善の利益」にかなう医療注1を追求し、家族への最大限の支援注2がなされるべきである。

注1：この場合の「こどもの最善の利益」とは、こどもの尊厳を保ち、愛情を持って接することである。

注2：家族とこどもの絆に配慮し、出来る限りこどもに接する環境を提供すべきである。

10. 治療方針は、こどもの病状や父母の気持ちの変化に応じて（基づいて）見直されるべきである。医療スタッフはいつでも決定を見直す用意があることをあらかじめ父母に伝えておく必要がある。