

障害に向き合う医療

医師として・父親として

山 川 孔

(日本バプテスト病院小児科医師)

1 序論・自己紹介

「障害に向き合う医療」というテーマでお話をさせていただきます。「自閉症Q & A」「我々の存在を嘆くな」「天国の特別な子ども」の三つの資料をもってきました。

私は、左京区北白川の日本バプテスト病院というキリスト教系の病院の小児科で、主に新生児集中治療室に勤めています。平成5年に医学部を卒業し8年目になります。前の勤め先で超未熟児の主治医をさせていただいたことがきっかけで、今の勤め先のNICUへ配属を志願しました。

私には7歳の息子がおりまして、自閉症です。親の欲目かもしれませんが、軽い方かなと思います。今、北白川小学校1年生です。息子の障害を考える中で、医者視点からだけでは見えてこなかったものが、いろいろ見えてきたように思います。見えたとは申せ、それに対してどれくらい実践が伴っているかとはいつも考えさせられています。現在の職場に配属になってから4年で、新生児室は0歳からですから、その時に初めて担当した子どもがいま4歳です。まだ成果云々を語れる時期ではないかもしれませんが、私の個人的な体験を、掘り下げて話したいと思います。

2 新生児集中治療室での赤ちゃんのご家族への支援

2.1 新生児医療は高度の集中治療である

新生児医療は小児科の中でも特に高度集中医療です。目一杯機械化されたこと

を行っています。重症の赤ちゃんは保育器に入っているのはあたりまえで、呼吸困難になれば喉に管を入れて人工呼吸をします。重症のお子さんになると点滴が2、3本。自分の肺で呼吸できない人には、人工心肺も導入します。

もちろん、もともと赤ちゃんは慈しみ育てる愛護の対象です。本来は、痛い処置は注射1本でも躊躇されるような、大事にされる存在です。世間の通念ではそうだけでも、新生児集中治療室では、保育器の中で丸裸で入って、重症の子は人工呼吸をしています。手足4本あるうち3本に点滴が入って、あとの1本に酸素飽和度計がついています。胸には心電図モニターの電線が3本貼ってあり、経皮酸素・二酸化炭素分圧モニターも1本張ってあります。赤ちゃんの皮膚が見えるか見えないかというくらいに各種の診断治療機器が一杯ついています。赤ちゃんが本来いるはずの、やさしく扱われる環境とくらべたら、余りに異質の環境です。それをやらないと死んでしまうか後遺障害が残ってしまうかですから、医療としては必要だと思っています。成果としてはまだまだ十分とは思っていませんが、それにしても高度の集中治療を行っています。

ただ、やはり、この異質さには、そのうち慣れることもあります。が、本来的には慣れてはいかんとおもいます。

2.2 親子関係の形成のための支援が必要である

機械化されたハードウェアレベルのことをやっていけばそれでいいのかとなると、それは違います。

800グラム、900グラム、あるいは280グラムの子どもが最近、救命されたそうですが、そういう子が出生直後から入院になります。

分娩に際しては、分娩の日を決めておき、分娩のストレスをかける前に帝王切開で出してしまう形になります。お生まれになる時点から我々がお預かりします。赤ちゃんを受け取って、その場で気管にプラスチックのチューブを挿入して酸素を送り込み蘇生して、点滴などの処置をして、ひとまず落ちついたところで、お母さんにさっと顔を見ていただいて新生児集中治療室に運び込みます。お母さんが顔を見るのは一瞬です。そのような分娩の状況で、お母さんは、赤ちゃんが20何週、30何週までおなかの中にいたとはいえ、自分がお母さんになったと実感で

きるだろうかと思います。

お母さんが身体がよくなって新生児集中治療室に入ってこられると、最初は泣かれます。「ごめんね」と言って。大きく産んであげられなかった。あるいはいわゆる「五体満足」で産んであげられなかったということで、お母さんは謂われなき罪責感を持たれます。

そういうお母さんに「この子のお母さんは自分である」ことを実感してもらえないといけません。我々医者や看護婦が取り巻いている赤ちゃんを、お母さんが外からおずおずと見ているというのではなく、中心に赤ちゃんとお母さんがあって、その回りを我々が取り囲むという形に持っていかないといけません。お母さんが「この子は私の子」と言い切れる自信を回復して、健康な親子関係を持っていただかないといけません。

実際にはこの作業は大変です。超未熟児の方は分娩予定日まで入院してもらっています。健全なお腹の中にいる子どもほど大きく育たないのでどうしてもそのくらいの時間がかかるのです。26週で生まれた子どもが40週までかかるとして、だいたい3ヶ月です。生まれたばかりの子どもがお母さんと3か月離れ離れで入院しているのです。お母さんにとっては自分の手もとでの3か月ではない。自分がお母さんになったかどうかとも不確かな中で、生まれたばかりの子どもと引き離されるわけです。

生きる死ぬの医療技術とはまた別に、このようなお母さんに対して、またお父さんに対して援助していかないといけません。お父さんは自分で妊娠していないわけですからなお困難です。お父さんに対しても親子関係をつくる、親子にするところから持っていかないといけません。

これまで、新生児医療においては人工呼吸器の酸素は何%がよい云々のハードウェアレベルに寄りすぎた議論をしていました。我々も反省して、今後は家族関係の支援もメインにおくべきだと思っています。そのため、新生児集中治療室は医者が果たす役割より看護婦さんの果たす役割がどんどん大きくなってきています。

2.3 バプテスト病院NICUでは親子関係の形成のために具体的にはなにをしているか

最初の病状説明はお父さんにします。お母さんは産後の身体の負担から立ち直っておられませんから、分娩の直後は新生児集中治療室に入ってきていただける状況ではありません。

予想外の早産で、中には仕事場から突然呼ばれるお父さんもいます。お母さんが家でドンと出血して緊急入院し即日帝王切開で未熟児を出産した、などという状況で、お父さん自身まだ訳が分からずキョトンとしている中で、お父さんに生まれたばかりの赤ちゃんの病状の説明をすることになります。

そのようなときにまずやることは何かですが、看護婦はポラロイドで保育器内の赤ちゃんの写真を撮ります。なるべくいい写真を撮って、病室のお母さんへ持って帰っていただきます。

その後も、バインダーになっているノートを1冊つくって保育器の前にかけておきます。それに看護婦が思い思いのことを書きます。お父さん、お母さんもメッセージを書きこみます。デジカメとがありますので、写真を撮って切り抜いて張りつけたりして、お母さんへのメッセージを書き込む。この面会ノートは長期入院になるとどんどん厚くなります。何冊にもなります。

面会ノートの最初は、どんな状況で出生した子どもでも「お誕生おめでとう」で始めます。ある時、800グラムの子が生まれました。人工呼吸して、細い手足に点滴3本、そのほかの処置をして、いろいろな検査もしてこの子の将来の予測をある程度立てたところで、お父さん呼びました。看護婦もへとへとです。へとへとになりながら、このお父さんに看護婦が第一声で「お誕生、おめでとうございます」と言ったんです。お父さんは、それをずっと感謝されていました。超未熟児としての出生で、厳しい状況ではありましたが、「おめでとうございます」と言われてハッとされたんですね。最初のメッセージはそれで始まります。

面会はあえて24時間自由になっています。新生児集中治療室の中で24時間面会をやっているところは全国でも少ないと思います。たいていのNICUでは午前10時から11時までの1時間とか、午後3時間とか、時間制限をかけています。しかし我々の病棟では、24時間で面会を受け入れます。夜勤帯は看護婦さんも人手が

足りず忙しいのですが、その中でも面会の対応をします。

とくにこの不景気の中で、「午後2時になりましたから私、娘に会ってきます」と仕事が抜けられるお父さんが何人いるかということを考えます。やっぱり昼間はきっちり仕事をしなければならず、夜おそく10時になって赤ちゃんの顔を一目見てから帰られるお父さんがおられます。そういうお父さんの夜の面会を受け入れていかんことには2か月3か月の入院が持たんです。どんどん心が離れていきます。それを防ごうと、あえて24時間面会を受け入れています。

これは我々にはかなり負担です。とにかく誰か親御さんが病棟のどこかにおられます。詰め所か病棟かわからんようなワンフロアですから、内輪の話がしづらいです。それでも受け入れます。それが大事だと看護婦もわかっています。極端な例では、重い障害が残ることが予想がついていた子どものご両親が、他のお父さん・お母さんと顔を合わせるのが辛いのか、午前2時3時に面会に来られていたことがありました。じっとその子を抱っこされて帰っておられました。もし夜中の面会を断っていたらそれきりで、この子に乳児院を探さないといかんようになっていたと思います。

カンガルーケアというやりかたもあります。これは全国でかなり広がっています。お母さんの裸の乳房の間に裸の赤ちゃんをストンと入れて、それきり赤ちゃんと同じしてもらおう。1時間ほどです。そしたら赤ちゃんが落ちつくんです。それまでは保育器の中で落ちつかなくてごそごそしていた赤ちゃんがストンと寝るんです。お母さんもたいてい寝ます。赤ちゃんの体温がじわっと伝わってくるのがよろしいらしいんです。じゃ、お父さんはどうか。やってみたらお父さんも病み付きになります。機械を使って検査をしたらこういうデータだからこういう治療をし、検査の指標がどうなって、という「先進医療」とはちょっと違う親子関係の援助として、こういうソフトなところの仕事もしないといけないという状況です。

2.4 赤ちゃんの治療方針に関しての倫理的な選択

中には倫理的に重大な選択を迫られることもあります。

超未熟児で生まれてくる赤ちゃんは脳の中に1か所、血管が弱いところを抱え

ています。あまり赤ちゃんにストレスをかけすぎると出血します。どんどん出続けると命が危ない。奇跡的に生き延びても重度の障害が残ります。

そのとき、重度の障害が残るからと言って治療を止めていいのかという問題があります。あるいは逆に治療を続けていいのかどうかともいえます。瀕死の赤ちゃんにひたすら点滴を何本もして保育器の中に寝かせたまま、お母さん・お父さんが涙ぐんで見ておられるときに、面会を区切って「こういう状況ですから明日2時から来てください」と言って人払いして集中治療を続行するようなことをしているの难道うかと思えます。むしろ、いかに手を尽くしても親子に残された時間が限られているという時、たとえ治療を中断してでも、せめて1回だけでも抱っこしていただけないかと思えます。敢えてそれをやることがあります。瀕死の赤ちゃんの延命治療を中断する訳ですから、抱っこしていただいて間もなく死亡を確認するということもあります。

我々としてもどうしたらいいのか。はっきりした答えがあるか。「この子は助からない。打つ手がない」という医学的な判断、診断はきちんとしないといけません。これをきちんとすることに倫理的云々という選択はないと思えます。きっちり診断をした上で、その診断結果に対してどういう方針をとるかということで、我々も悩むことがあります。

昨今インフォームドコンセントということを言われます。我々も、自分たちだけで判断して「もうあきませんから処置をやめます」と一方的に宣言することはできません。お父さん、お母さんに病状の話をしなければなりません。が、しかし、そのときのお父さんお母さんが、本当にお父さん、お母さんになりきれているか不確実です。そのときに病状を説明されて治療方針の決定に参加されたとしても、将来何年もたって、次のお子さんを育て、年齢を経て円熟していかれた時、「あの時、こうすべきであったのではないか」と思われると思えます。「あの時のやり方が間違っていた」と悩まるといかなような、あるいは「自分が軽率だった」と悔やまれるような思いをされることもあるかもしれない。それでも、赤ちゃんに全然会えないまま、いきなり呼び出されて行くと「ご臨終でした」と突然に言われるよりは、限られた時間をじっと赤ちゃんのそばにいていただこう、赤ちゃんを抱っこしていただこう、お別れを言う時間を目一杯とっていただこうという

方針で赤ちゃんの死に臨みます。このあたり、私も悩むところがあります。悩むようになったのは、自閉症の子どもの親であるという立場になってからです。

2.5 「受容」には時間がかかる。その結果の「やり残し感」と「燃え尽き」

生き延びていく大多数の子供たちにとっては、新生児期は長い人生の最初の一時期に過ぎません。とくに、障害を残して退院していかれる新生児とその家族にとっては、これは重要なことです。

これから長い人生を生きていかれるわけです。4か月たっても、半年たっても首が座らない、回りのお子さんがスタスタ歩いている1歳になっても、この子は歩かない。そのように回りと比べ、節目、節目に一つひとつ障害を再確認しては受け入れる作業を繰り返していかれます。新生児期の最初のステップですぐにすべてを悟って受け入れることはできません。新生児期に「よっしゃ、わかった」と覚悟を決めることはむりです。覚悟を決めても後々「あの時は甘かったな」と思うことが多いです。新生児期は最初の時間としては短すぎます。

我々新生児科スタッフにとっては、それでも赤ちゃんを家族のもとへ返さなければなりません。これから本当に大丈夫だろうかと不安の残るままに家に帰ってしまわれると、今度は我々スタッフの間に、やり残し感が残るんです。私はそれでも小児科の外来でその後の経過をフォローアップしていきますので縁が切れてしまうことはないのですが、病棟に詰めている看護婦はどうでしょうか。赤ちゃんが帰っていったらそれきりです。外来に来てくれる患者さん、お母さんがその子を連れてナースingle roomに寄っていつてくれることはあります。「よう来た」と我々も歓迎してしゃべっていきます。でもその時に勤務外だった看護婦は会えません。

どうしてもやり残し感が残ります。赤ちゃんが帰っていくのを、「退院おめでとうございます」と言ってみ送るうちにも、まだ帰れない面々がお乳をほしがって泣いています。あちこちの産婦人科から調子が悪い子が生まれましたとか電話がかかってきます。バプテストの産科に入院しているハイリスクのお母さんがそろそろ生まれるとか言われます。次から次に、退院した子の一人一人についてじっ

くり総括する暇もないままに、入院中の子のケアに追われ、新しい子も入ってきます。

看護婦さんの中には、大きな先進的な病院に就職試験を受けて変わっていく人もいます。「助産婦さんになる」と言って助産婦学校に行く人もいます。病棟を去っていくスタッフの中には、しかし、燃え尽きたことを感じさせられる人もあります。中には違う方向に行きたいという人もいます。表面上は明るくしていますが、「燃え尽きたな」と感じさせられることもあります。

3 自閉症児の父としての体験

3.1 自閉症の一般的事項の中でどうしても言っておきたいこと

新生児科の医者としては新生児集中治療室に配属4年目のまだ新参者です。ですから新生児医療について格別の意見を言える立場ではないですが、自身が障害を持った子どもを抱えているというのは、小児科医としては特殊な立場ではないかと思います。私のこれまでの個人的な体験で、障害児の親としてどうだったかを語らせていただきたいと思います。

まず自閉症とは何かということについて。「自閉症Q & A」を御覧ください。これはよくできた資料だと思います。ノースカロライナ大学の「TEACCH」という、コミュニケーション障害のある方々への総合的援助プランの資料です。米国ノースカロライナのショプラーという医者がこのプログラムを始めました。自閉症児を社会にあわせるのではなく、社会の方を自閉症にあわせるという考え方です。ちなみに京都には自閉症協会京都府支部があります。自閉症の療育においては京都は日本の先進地です。学術的には進んでいます。ただ惜しいかな、質はいいけど、量がない。もっとたくさんの子どもがケアを受けられるようになってほしいと思います。

Q & Aで「自閉症は生まれつきの障害か」という項目がありますが、親はこれにこだわります。自閉症という言葉の響きからも、自閉症の概念ができて以来、自閉症は親の育て方が悪くて自閉症になったのだといわれつづけてきました。自閉症の障害と闘うより、この偏見と闘ってきたのが我々の自閉症児の親たちの歴

史です。ものすごく苦しめられています。大分最近、偏見は薄れてきました。自閉症は生まれつきの障害であるということです。生まれつきの脳障害である。しかし原因はまだわかりません。いろいろ学説もあります。根治術はありません。

自閉症という障害は、特に社会性、人とのかかわり方がわからない。息子は7歳で、ある程度しゃべるようになってきましたが、人とゲームをすることができません。あるルールを理解してルールにしたがって進めていくことができない。たとえばトランプ遊び、カルタができません。カルタを始めると片端から取ってしまいます。読んだ札を取るということが理解できません。あるいは、駆けっこをするときも、人より先に走っていったら勝ちなんだという勝ち負けがまだわからんのです。勝負という概念そのものが分からないのかもしれない。しかし勝ち負けがわかると、勝ち負けにこだわり始めるかもしれません。他の自閉症のかたですが、自分が勝たないとならず、負けるとパニックを起こされる方もあります。「ややこしいから勝ち負けをわからんようにしている」とお母さん、お父さんの話を聞いていると言われることもあります。

あるいは、学校の授業で、皆、勉強しているのに、自分も勉強しないといけないという意識がない。「あんたもやるのよ」と言われるとハッとやってやる。こうした社会性の障害・コミュニケーションの障害があります。

さらに強調しておきたいのは、「自閉症」＝「社会的引きこもり」ではないんですね。自閉症というと「私も自閉症の人知っています。隣のお兄さん、10年間も自分の部屋に籠もったまま一切出てきません。あの人自閉症なんでしょうね」といわれることがありますが、違うんです。そのお兄さんは人とのコミュニケーションを一切遮断してしまうというコミュニケーションの仕方をしているんです。自閉症の人はコミュニケーションという概念そのものがわからんのです。社会的引きこもりとは区別してほしい。

もう一つ、被虐待児とも区別してほしい。親の育て方が悪かったらもちろん子どもには障害がでます。たとえば虐待です。心理的虐待、性的虐待、身体的虐待、ネグレクト＝育児放棄とあります。ですが、育て方が悪くて子どもに心理的な障害、身体的な障害が及ぶ時には自閉症とは違った症状が出てきます。心理的虐待を受けた子どもや、ネグレクトされた子どもを自閉症と勘違いしたまま、未だに

専門家と称する人が本を書いて、間違いを再生産しています。「ビデオばかり見せていたら自閉症になる」等といまだに言う人もありますね。そういうことはぜひ区別してほしいです。

3.2 長男の発達異常に気づいてから、診断がつかないまま療育をされたこと

長男は最初、1歳になるまで普通の赤ちゃんだと思っていました。ただ、今から思うと夜泣きがひどかったです。泣く子に耐えかねて布団蒸しにして殺してしまったというお父さんたちの気持ちがわからなくてもいいです。研修医だと徹夜の仕事もしていますから夜泣きされたりするとたまらんですね。しかし夜泣きをしながらも昼間ニコニコして笑っていますし、外を歩いていると、他の人にも手を振って、あやされると喜んでいました。アイドルですね。神戸の地震の時、5か月でしたが、あやせば喜ぶ時期で、母親が配給の行列に並んで抱っこしていると、周りが和んだらしいです。

1歳くらいで様子がおかしいなと思ったのは、言葉をしゃべらないことからでした。最初の幼児語は出たんですが、増えませんでした。言葉が文章につながっていかないのです。

数字にこだわりました。デジタル時計の数字が変わるごとに「これは？」と聞きます。延々と聞きつけて飽きない。延々聞き続けられる母親がいらしていました。他にも、機関車のオモチャが好きで、1・2・3・4・5と書いてあるのが大好きで並べてくっつけて遊ぶ。延々とやっています。1台で卒業するかどうかと思うと、店で次のものがあると欲しがって、組み立てて遊んでいます。7歳でまだやっています。

当時、琵琶湖畔に住んでいて、近所に用水路があり、そこに沿って散歩道がありました。用水路に人が落ちないように杭があってロープがありました。長男がそこそこ歩くようになったのが2歳前後です。長男を連れて散歩していると、長男が歩きながら杭の頭をポンポンと叩いて「1、2、3」と数え出しました。どこまで数えるかと思って見ていると、どんどん先にいきます。ついに100まで数えていました。まだ他には言葉のない2歳の子どもです。さらには、子どもが「100」と言った時、母親が「101」と言ったら100以上の位取りも瞬時に理解したのか、

そこから先も数えていました。言葉の遅れた子どもにこの数唱は何なのかと理解に苦しみました。

当時は、小児科医として湖西地方で乳幼児健診もしていました。2歳半の健診では「お父さん、今、どこにいる？」と聞く項目があり、「お仕事」とか「会社」と答えるとOKです。それをやりながら、我が子が2歳半で「お父さん、どこ？」と聞かれて「病院」と言えるかどうか、危惧していました。はたして、言わなかったです。その乳児健診で一番重大な子どもは自分の子どもだったんですね。

そういう子どもへの地域での指導プログラムとして、快活なお兄さんがうちの息子と遊んで、遊び方の指導をしてくれました。でもその方がどういう専門知識を持っていたのか、未だによくわからないのです。その人にしてみたら、私が小児科医として地域で検診をしているのだから、保健婦から紹介が行っているとも思っておられたのでしょうか。しかし私にしてみれば、最初に聞きそびれてしまって、保育士さんか臨床心理士さんか、児童精神科医なのか、わからない。そのお兄さんが、どのような体系の専門に基づいて、息子の診断を何とっておられたのかもわからない。だから、その「指導」を自宅に持ち帰って発展させるということが難しかったのです。とくに自閉症の子どもは、ある特定の場面でならでることが他の場面では全くできないことがよくあります。指導の場でこのお兄さんが息子の隠された面を発掘したつもりになられても、これでは自宅で応用できないのです。

そもそも、自閉症だとはっきり言われたら、心を決めて京都に施設があるからそこに行こうかという話をしていたかもしれない。しかし漠然とした指導の中では、具体的で積極的、発展的な対応を親としてするのは、当時、困難でした。

それでも、両親としてもこのままではいかんなど思い、妻が保育園に入れる手はずをとって来ました。やはり保育園の保母さんたちも心配されました。私の上司がその保育園の園医をしていました。園の健康診断で息子を診て、上司が私に言うことには、「発達のために最大限の努力をすべきだ」と。「できるだけことをやりましょう」というのは、我々小児科医がよく使う言葉なんです。

ところがいざ言われる立場になると「どうしたらいいんですか」と当惑しました。もし本当に問い返していたら上司も困ったと思います。一般的な努力目標を

与えられても私には助けになりませんでした。必要なのは具体的な情報であり、具体的な治療方針であり、具体的な情報をもとに親として発展していくことだと思います。今となってはそう思います。

3.3 自閉症の診断を得、診断に基づいた的確な療育を受け、多くの人の縁を得た

3歳になって病院を転勤して京都に来ました。保健婦さん同士が申し送りして、左京区の保健婦さんが自宅に来てくれて、早速、「児童福祉センターに予約をとりましょう」と手配してくれました。予約をとって検査は流れるようにポンポンと入りました。2か月しないうちに門真一郎先生という児童精神科医が「自閉症です。一生続くものです。社会的なやりとりの障害があって、コミュニケーション障害もあり、こだわり行動もある。数字にこだわる」と言われました。きれいに揃った自閉症だということでした。

それを言われて残酷なのかと言われると、そうでもなく、それまでモヤモヤした中で暮らしたのが、目の前がサーッと晴れた気がします。ものごとのつながりがついていって、混沌が一気に整理できました。診断がついたことにより、具体的な対策が立つんです。一気に各々の問題に対して治療方針がバタバタと立っていく。それが心理的な面で助けになりました。専門家の迅速な仕事が助けになったということです。後で聞くと京都は自閉症治療の先進地だということでした。バックアップシステムができて、ノウハウも立ち上がっているから迅速な対応ができるということだと思いました。それができていない状況のところでは保健婦さんが保健婦さん以上の仕事をしないといけない。保母さんが保母さん以上の仕事をしないといけない。結局は不十分になってしまいます。バックアップ体制が必要です。

門先生に「親の会に入っておきなさい」とアドバイスされました。自閉症協会です。他の親御さんとの交流がありました。親の会のメーリングリストに参加したのですが、あるお父さんがメールの投稿で、最後に「この子に夢中だ。可愛くてしゃあない」とさり気なく書いてあったんです。それでポロッと目からウロコが落ちたような気がしました。「この子に夢中」というんです。親の本来の気持ちです。自閉症を抱えて困ったなと思いつつ、「社会にこの子を送りだしてすみませ

ん」ではなく、おおらかに「この子を可愛いと思っていい」と、その時に思いました。それで楽になりました。すごい宝物だと思います。

一方、厳しいことを言われるのがこの「我々の存在を嘆くな」という文章です。この同じお父さんの紹介で読みました。英語で書かれたものですが、この著者は自閉症です。しっかりした文章を書いて、読んで、しゃべって、なお自閉症です。難しいです。訳をされたのはニキ・リンコさんです。この人も自閉症です。自閉症という診断がつかずに社会参加への障害を持ち続けて、他の人が何でもなく思っていることを自分がどうしても許せないというこだわり行動に延々と苦しみ続けて、最後に自分が自閉症だという診断がついて楽になり、活動ができるようになった方です。そういう方が訳されたのです。

この文章には「自閉というのは、それが治ってしまったら本来の人格が現れてくるという障害ではない」と書かれています。自閉の人は自閉の目で社会を見ている。外界から情報を受け取って解釈するシステムそのものが自閉なんです。息子から自閉症が消えてしまったら、それまでの記憶は残っているでしょうが、記憶を解釈する体系が違うことになります。これから生きていく中で、物事を受け止め、外に出してくるシステムが全然違ってくるのです。つまり、自閉症が治った息子は、それまでの息子と同じ人格と言えなくなってしまうのです。外見とよく似た記憶を持っている別の少年になるんです。「自閉症が治る」ということが、もしあるとすれば、そういうことです。たとえば、『五体不満足』を書いた、乙武洋匡さんですか、すばらしい青年です。あの人に突然手足が生えたとします。あるいは手足の役割をする立派な義手、義足ができたとします。あの人を外見上、社会的にも手足のある人と同じことができるようになったとする。そうするとあの子のすばらしい人格が消えるか。もちろん、消えないんです。彼は乙武洋匡さんであり続けるんです。それまでの体験も貴重なものとしてさらによい働きをしてゆかれることでしょう。

しかし自閉症は、自閉を治すということは全く人格そのものを入れ換えるということを意味します。「我々の存在を嘆くな」という文章では、「我々が自閉であることを嘆くことは考えてもみてくれ。我々の存在そのものを嘆いていることになる。『他の子どもであってくれたらいいのに』と君たちは言っている」と。

「我々の存在を嘆くな」と言われている対象は、親なんです。自閉から我々に対する問いかけです。非常に重い。私もたまに「この子が自閉でなかったらな」と思うことがあります。7歳の少年を持ったお父さんだったらどういうことをするか、落ち込んだ時に思うことがありますけど。

次の問題です。では診断をして終わりか。そうではなく、いいシステムを導入して、そこで集中的なセッションを展開します。でもそれは外来に通ってやることではなく、スタッフが地域の幼稚園、小学校に出ていくことでの教育を進めることです。自閉症の方を職業につけてジョブ・コーチをつけていく。自閉症の人の一生を見ていく。グループホームで何人かで生活させる。グループホームで生活するのに必要な社会的スキル、床屋で髪を切る時に「髪型はこうしてください」と言う。外食に行って「好きなものはこれだ」と。社会的スキルを身につけて社会で生活する。社会にどんどん出ていくシステムをつくるのです。

息子は療育センターに半年通いました。自閉症の人は音声で言われたことは頭に入りにくいんですが、視覚からの入力なら容易です。あるいは自閉症の方は先の見通しがきちっとしているとうまくいくのです。「この時にはあなたはどこにいて、何をしている」という個別のプログラムをつくって見通しを立ててやると生活がとても円滑になります。そういった自閉症の特性をわかって対処することで、今まで困難だったことがすらすらとうまく行くと言うことを、指導の場で見せて頂きました。目からウロコが落ちる思いでした。「何を言っても言うことを聞かん」と思っていたのですが、そうではなくて、言うから聞かなかったのです。紙に書いてみせたらスッと通じるんです。平仮名に書いて渡したら、サッと通じる。通じる体系で行くと通じるのです。すごいと思いました。そして、うまく行くと言うことを実際に見せて頂くことが、親としても大きな動機付けになりました。

たくさんの人との出会いは感謝すべきことです。息子は普通学級に通っていますが、いじめられたことが一度もないんです。大体半分か3分の1は幼稚園から同じ持ち上がりですが、夏樹と言います。息子はこういう子だとわかっています。ある時、プログラムのスタッフがクラスの様子を見に来てくれたんです。そのスタッフにクラスの子が言うんです。「あのな、言葉で言うてもわからへんけど、紙に書いてあげたらようわからはんねんで」。それはまさに来てくれたスタッフがク

ラスメイトの子どもに言おうと思っていたことです。子どもはわかっているんです。幼稚園での理解者がそれだけ多いということは幼稚園の教育がよかったということです。3歳の子どもを連れて行って、「ようしゃべらないのですが」と言ったのですが、その園長先生が「ああ、いいですよ」と、スッと受け入れてくれました。定数に空きがあれば障害云々は問わず受け入れるということでした。幼稚園にも恵まれた。友だちにも恵まれた。他の幼稚園からやってきた子の中には、ひどいことを言う子もいるらしいです。でもそういうことを言われると、「ひでえこと言いやるわ」と怒り狂ってくれる友だちが付いているんです。小学校でも、自閉症の特性を考えたら育成学級がいいんですが、こういう友達が付いていてくれるので、普通学級に入れています。担任の先生がよく理解してくれています。よく工夫してくれはる。勉強して工夫してくれているのか、工夫した内容がドンピシャリ自閉症の本質を見抜いているのか、若い先生ですが、よい先生です。自閉症の家族の方の中で、私は恵まれたケースだろうと思います。

4 自閉症児の父であることが医師としての自分にどのような影響を持ったか

4.1 かつての自分はどんな心構えであったか

一般化できるかどうかわかりませんが、自閉症児の父親であることが、新生児小児科医としての立場にどういう影響があったか述べたいです。「こういう実績がある」というにはあと10年、20年ほしいです。心構えが変わったということが中心で、他の医者に比べてどれだけ優れているかは言いがたいですが、もしも長男を授からなかったら私はどう思っていたかということと比べてみたらどうかと、それも考えます。

研修時代どうだったか。研修医時代を過ごしたのは神戸の大病院ですが、難病で人工呼吸をしたまま十数年も入院している子どもさんがおられました。延々と付き添ってお世話をされている家族の方に接する機会がありました。担当の医者として付けていただいたこともあります。その頃は「このお母さんやお父さんは何て偉いだろう」と思いました。「こんな人たちが世の中にいるのだろうか。こ

ここまで献身的にできるのか。自分とは別次元のすごい人だ」と思いました。自分だったらどうするのかなとはついぞ思いませんでした。自分とは別次元の人のことだと思っていました。世の中には偉い人がいて、そういう特別な人のところに神様がその子をお与えになるのだらうと。平凡な人間にとっては子どもがパーフェクトでないと受け入れられないのではないかと思っていました。そういう意味で緊張もして仕事してました。

でも「大変やな」と思いつつも、実際にはその大変さはわかってなかったです。「凄い人やな」と思いつつも、寝ずに番をすることはどういうことかとか、寝たきりの子どもが何も言うてくれない状況が変わるのか等の見通しの立たないストレスとか、全くわかっていなかったです。

それから私の何が変わったか。「やっぱり大変です」というのがわかりました。「大変だけど、大丈夫です」と言えるようになった。それが私が経てきた道です。

4.2 受容には時間がかかると言うことをつくづく思い知った

子どもの障害があるかどうかということと、その子どもを受け入れていくかということは別問題です。時間はかかります。新生児の段階では不確かです。スタッフは「大丈夫かな？」と言います。私は基本的には「大丈夫」と言います。昔と逆です。昔は「基本的にはダメだけれども例外的に大丈夫な親御さんがいる」と思っていた。今は「時間はかかるだろう。それでも受容していけるだろう」と思います。信仰にも似た気持かも知れません。「時間はかかるが、受け入れていけるだろう。基本的に大丈夫です」と。

大丈夫ではあるけれども、受け入れていくのは母親が先頭です。逆に受け入れていない段階で「あなたはいずれ受け入れられます」と言われたりして、周りから受容を強制されていると思う場合、「何を言っているのだ。人ごとだと思って」と母を苦しみ反感を買うばかりです。

その例として資料の「天国の特別の子ども」があります。新生児集中治療室に張ってあるんです。私は気に入りません。

この詩のメッセージは何か。「この子どもを育てていくということは、神様の特別のおぼしめしであって、特別なミッションだ。使命である。この子を育てるこ

とによってあなたは重要な授かりものをする」という意味です。

冗談じゃないんです。授かりものは子どもなんです。この子を育てることによって別にやってくる授かりものはないんです。「この子は負担だけど、あなたにとっては重荷だけれど、それに耐えることによって他から何かいいことがあるから納得して育ててくれ。あなた方は特別な人だ」と言われたら、その中身に包まれたメッセージは何かというと、「私たちはあなたとは違うんだ」ということです。「私たちは平凡だ」。まさに私が研修時代に思っていたことです。「平凡な私とは違ってあなた方は耐えられるはずだ」。そう言われるとお母さんは泣けないんです。

非常にシンプルなことですが、子どもの障害は親にとって悲劇なんです。悲しいことなんです。泣きたいんです。この子のために思っか、この子のために失われた自分の生涯のことか、いろんな思いが入り混じりますが、とにかく子どもに障害があることは親にとっては悲劇なんです。泣きたいんです。そして泣きたい時は泣かんならん。泣いて、泣いて涙が枯れて初めて抱きしめられる。抱きしめられるところまで来るのです。

一般論として正しいから「あなたも受け入れられるんですよ」と言われて「はい、そうです。受け入れました」とはならない。1 + 1 = 2 というように受け入れられるようなことではない。教科書に書いてある一般的真理だからこうだということではなく、段階を踏んで、身に染みてわかっていかないといけない。そういう真理も世の中にはあるのです。分かるためには時間がかかります。詩にもありますように「やがてあなた方はわかります」。でもそれを尚早に簡単に言われたら他人事としか思えない。

このあたりは難しいです。我々も考えさせられるケアをやっています。重い障害が残るであろうお子さんに「お誕生、おめでとうございます」と言います。それが押しつけになっていないかと常に考えていかないといけない。皆がそれを学んでいかないといけないと思います。

4.3 人生観の変化

人生観も変わります。昔は、私は自分でエリートだと思っていました。研修医を何年かやったら大学院にいて博士号をとって留学をして、よい業績を挙げて、

口があれば研究所で働きたいと思っていました。でも無理ですね。日本の昨今の情勢ではある程度蓄えを残しておいてやらんとどうなるかわからない。大学院に行って貧乏暮らしはとでもできない。今の病院では新生児科の医者の修行として確かに不足かなと思わんこともない。でも、毎月、どんどん超未熟児が入ってくるような大病院で勉強するためと言って出ていくよりも、息子をいま暖かく包んでくださる地域の恵まれた状況で暮らしていく方がいい。それでいいと思っています。そういう目で見たら昔の人生観は変わったかなと思います。今の最大の賜物は子どもです。別の賜物や目的があるから、うちの子どもを育ていくという気はない。「取り替えてあげようか」と言われてももらない。そう思うようになるには時間がかかったけれど、一番は息子です。

4.4 援助者自身が援助を必要としている

私自身、障害児の父であること、息子にとっては私は援助者だろうと思います。しかし私自身も援助を必要としています。私も新生児集中治療室のスタッフとして援助する一員です。だけでも自分自身、新生児集中治療室に障害を持ったお父さん、お母さんと接してストレスがたまっていく。受け入れを強要してしまうことがあるかも知れない。援助者自身も安心したい。

援助者自身も援助を必要としています。援助する人を援助しスーパーバイズする人が必要です。スーパーバイズする管理職にもさらに何か救いが必要だと思えます。看護婦スタッフたちにもスーパーバイズする人が必要だと思えます。彼女たちが燃え尽きることを防ぐためにも援助者を提供していくことは必要です。

4.5 重大な倫理的選択を迫られる時点で

「この子どもの延命治療をまだまだ続けるか」という選択を迫られることがあります。非常に重症で手術に耐えるかどうか分からないような子に、この手術をせんと助からんという手術をするかどうか。「この子どもを手術場に送りこんだら死ぬぞ」ということが見えているときに、この子をお母さんは一度も見えていない。最初の治療目標を「手術をして長生きするのではなく、とにかくお母さんに会うまで生きていてくれ。おかあさんに会ったらゆっくりお別れを言うてくれ。それ

まで何とか生きていてくれ」ということを治療方針にする。見方によっては「お前、何様や」と言われそうなことをやっています。

そういう選択を迫られる時、「自分の愛する家族ならどうするかと考えればおのずから答えが出る」と上司は言います。しかし、私は「出ない」と思います。研修時代の私だったらそういう考え方で答えを出したでしょう。だけどその当時お付き合いいただいていた障害児の親御さんが、そのような研修医の意見に納得するかと考えると、しないと思います。「あんたに何がわかる」で終わりです。今の私もそう思います。重度仮死で亡くなった子どものことを「自分の子ならこんな風になっては生きていて欲しくない。そんな風に思う自分は新生児医療には向いていないのだろうか」と言う医師がいました。私はその時「あんたに何がわかる」と思いました。

たしかに、「あんたに何がわかる」と、それを言ったら臨床医はモノは語れませんが。各々の寄ってくる立場は全然違い、共通の立場はといえば互いに医師免許を持っているということだけです。背負ってきたものは全然違います。生命倫理を語る時に医師免許を持っていることが何か教えられるかという、教えてくれることもあるけど、不足です。そこまで背負ってきた人生観の目一杯をかけて語らないとわからんことが、中にはあります。「家族ならどうするか」という問いの立て方では、お互いが納得するような答えは出ません。他にどう考えたらいいかと言われると、なかなかわからないけれども、「自分はこういう人間だけ」というところまで互いにわかりあわないと、互いが納得しあえる答えは出せないのではないだろうかと思えます。

実際には、搬入されてきた子どもに「私、山川と言います。私は自閉症の子どもの父親で、生命についてこう思う」とそこまで言えません。そんなことを言うなら「あんたのところに頼むのではなかった」という気持ちに、患者さんはなるかもしれません。しかし患者さんにとって選択の余地はありません。京都市内で新生児の搬送ができるのはうちと第一赤だけです。京都市内で新生児の医者が搬送する赤ちゃんはだいたいこの二つの病院に入院します。その選択の余地のない状況なのに、新生児医療の標準化された新生児の医者が「こう思う」のではなく「そこにいる山川」というレベルにならないとなかなか話にならないことが新

生児科にはあります。

私の父のことですが、私の先代、先々代までは結核で全滅しています。父も幼い頃、結核で母を亡くしています。父親が言った言葉で「どんなに愚かな母ちゃんでも、母ちゃんだ。それを忘れるな」。他の人間に言われたら「ああ、そう」ですが、親父が言うときよくわかります。親父が3、4歳の頃、妹と部屋で遊んでいた。幼心にじっと視線を感じていたことがあると。その視線は実は結核を発病して実家に帰された母親の視線だった。そういうものを抱えてきた父から出た言葉だからこそ重い。私が小児科医になる時に言ってくれた言葉です。

重症児の父とはこんな経験もあります。私が息子の幼稚園の運動会に行ったんです。「やっぱり息子は皆の中に入って行けていないな」と落ち込んで帰ってきたら、「先生は幸せですね。私の子は運動することがないんです」と言われました。障害児の父同士としてお父さんと共通の基盤を持っていたと思っていたのですが、それでも違うなと思いました。患者さんも一人ひとり違う。医療の我々も一人ひとり違う。認識の仕方も違うし、同じことを言っても言う人間が誰かによって認識が違う。共有したと思った認識も実は異なるのではないか。認識を少しでも進めるために、バプテスト病院の医者ではなく、自閉症児の息子がいる山川という個人であるという風に近づいていくことも必要かなと思います。我々が依ってきたところを情報として互いに認識しあって、それまでの生い立ちを互いにわかりあって、そこを出発点にして語り合っていくことが大切ではないでしょうか。子どもの生き死にかかわることです。重大なにかかわるのに「私、医者です」「私、看護婦です」という役割、仮面を被った状況を出発点にしてではうまくいかない。もちろん医師として看護婦としての役割をきちんとこなすことは心理的には親には支えになります。その上で、一人ひとりとして語り合うことがあるのではないか。職業ではなく、もっと深いところで。