

〔公開講演会報告〕

障害と QOL ～障害児と家族への関わりを通して～

講師 日暮 眞 (東京大学名誉教授, 東京家政大学教授)

今年度になって2回目の公開講演会が、1997年10月25日、筑波大学大塚校舎で中田英雄助教授の司会のもとで開催されました。当日は10月とは思えない程の暑い日でしたが、会場には医療関係者、教育・福祉関係者をはじめ、学生や一般の方々まで様々な分野からの参加者で埋めつくされました。

この講演会では、「障害と QOL～障害児と家族への関わりを通して～」というテーマで、東大名誉教授、現在は東京家政大学教授でいらっしゃる日暮眞先生からご講演をいただきました。日暮先生は臨床経験の豊富な先生で、具体的にわかりやすくお話を下さったので、最後の時間まであっという間に過ぎてしまった感じでした。

最初に先生は、「QOL の定義は様々だが、本日は障害のある子の生活の質を高めるために周囲はどういう支援や関わりをしたらよいか、ダウン症を例にして考えていきます。」と断ってご講演に入られました。約1時間のご講演内容でしたが、この報告書も先生から配布されたレジメに従って、できる限り忠実に再現していきたいと思います。

1. 診断と告知

ダウン症児が生まれた場合の告知は、タイミングと時期が大切である。欧米ではすぐ親に告知をするが、日暮先生の場合は、保護者特に母親が我が子に愛情を感じられるようになるまで時期を遅らせ、母親の育児の相談を受けながら、その都度他の子と違うことを自然に教えていくそうである。先生の「両親がしっかり我が子を受容する姿勢ができたかどうか、それでその子の一生が決まる」というお話が印象的であった。

2. 乳幼児期の保健

「健康管理」「発育・発達」「離乳食」「予防接種」の4項目でお話された。

まず「健康管理」では、ダウン症という障害は治せないが、医学的に早期対応すれば治癒する可能性があ

る眼科的チェック、耳鼻科的チェックは大事である。目や耳から入る情報は発達上さらにその後の QOL を高める上でも重要であるから、早期対応を進めている。

「発育・発達」では、発育曲線のカーブをダウン症児用に作成し母親にわたすことで、母親は安心した育児が可能である。

「離乳食」では、つい好きな食べ物を与えがちだが、確実の体重増加ではなく将来の我が子の姿を見据えて、好き嫌いなく何でも食べる子どもにするよう母親に助言しているとのことだ。

3. 幼児期の保健

「健康管理」「発育・発達」「予防接種」「統合保育」の4項目からお話された。先生はここでも一つ一つていねいにお話されたが、ダウン症をもつ母親への愛情あふれるアドバイスには、頭が下がる思いでいっぱいになった。

「健康管理」「発育・発達」では、ダウン症児の様々な病気に対する予防的な面からも、定期的な検診での早期発見が大切であると話された。先生は乳時期後半から幼児期前半に脳波検査を勧めている。又幼児期前半では頸椎の検査の受診を勧めている。

「統合保育」については、ダウン症児の発達を促す上でも必要と、30年前当時の様子から現在に至るまでの三つの壁についてお話をされた。この三つの壁とは、まず1つ目が障害児をもつ母親の精神的な壁、2つ目が受入れ先の保育機関の壁、そして3つ目が健常児の保護者の抵抗・壁のことである。それらの壁を、先生は時間をかけて少しずつ崩されていき、行政の支援も得ながら、障害児にとって少しでも良い環境作りをして下さっている。

4. 学童期

ここで先生は、「就学」「保健」の2項目についてお話されたが、特に就学については保護者にとって学童期で一番の問題であるため、時間をさいてお話された。

まず、我が子が小学校に入学するにあたって、保護者が不安や心配になることは就学先をどこにしたらよいかということである。現状で考えられる選択は3つのコースがあると先生はおっしゃられた。1つ目は、地域の普通学校・普通学級への入学である。2つ目は、普通学校の特殊学級であり3つ目は養護学校への入学である。この3つのコースの選択で大切なことは、「就学前に保護者が全て自分の目で見て確認し、我が子にとってどこの場所が一番適切な就学場所か検討することだ」と、先生は日頃から保護者の方にアドバイスなさっているとのことだ。我が子の就学先を普通学級に決めて入学させたところ、結局適正な場所でなかったと特殊学級に変更する場合や、同様に特殊学級から養護学校へと変更する場合は、一般的に比べて比較的スムーズにできるが、反対の場合は困難なことが多い、という現状についても説明があった。結局先生は、その子どもに関わる人全てが、フレキシブルな選択ができるようにしていかなければならないと話を結んでいらした。「保健」の項目では、ダウン症児は尿酸値が高い子が多いし、さらに彼らは痛みに対して適切な訴えができない場合が多いので、家族を含めた周囲が配慮していく必要があることを話された。

5. 思 春 期

ここでは、「自慰」「生理」「異性への関心」についてお話があった。保護者にとって障害児が思春期をどう過ごしていくかは、学童期の「就学問題」同様に心配や悩みが伴うものである。体の発育・成長に伴って、当然マスターベーションの問題や生理の手当ての問題、異性への関心がクローズアップされてくるが、それぞれの機会をとらえて指導していくことが重要である。マスターベーションではやる時間とやる場所を決めて、汚れた下着は自分で洗う等のルール作りが大切であること、生理は母親がモデルを示すことで、思春期の問題も解決が困難ではないことを話された。そして、人を好きになる感情を大切に育ててやるためには、周囲の配慮も必要であることを複数のダウン症青年を例にして話された。

6. 成 人

ここでは主に成人期に入ったダウン症の方を事例にしながら、「保健(からだと心)」「余暇の過ごし方」の2項目でお話があった。事例では、成人期を迎えたダウン症の方が職場の人間関係に挫折し、退行現象をおこしているお話であった。人と視線を合わせない、下を向いて歩く、歩幅が小さくなる等の行動を含めて、日常生活のアクティビティーが低下している場合、その状態から抜け出すためにはどうしたら良いか。まず予防的には、早頃から気分転換できる場面・場所を作っておくこと。そして余暇をどう過ごすかが一番のキーポイントであること、そのために保護者は、我が子が中学生あたりから余暇が過ごせる場所をアンテナをはって見つけておくこと。さらに先生は、ダウン症の短命説について「現在は50歳位まで生きられるようになってきているので、余暇の場所だけでなく親なき後の生活の場をどう確保するかも大事なことである」と話された。それに合わせて、障害者のための青年学級や、養護学校の同窓会活動、ボランティア活動、グループホーム作りについて説明された。特に川崎市のサテライト方式のグループホームでは、障害者どうしの結婚を意識した住居作りが参考になることをお話された。

以上、日暮先生のご講演についてなるべく忠実にその概要をまとめました。ご講演終了後に、何人かフロアの方からも熱心な質問があり、その質問に対しても先生は具体例を引いてわかりやすくご説明して下さいました。

先生は、主にダウン症児を中心にお話なされましたが、お話の内容は他の障害児にも十分当てはまることが沢山ありました。予定していた2時間があったという間に過ぎましたが、現場で特殊教育を担当している私は、過去に指導してきた障害児一人一人を思い浮かべ、又その保護者の方を思い出し、どれだけ適切で暖かい援助をどう作っていくかが重要であること、そのためにも日々の努力を惜しまないことを痛感させられました。日暮先生、ありがとうございました。

(リハビリテーションコース 廣瀬由美子)