

障害児の親、家族、関係者の 意識の経過に関する考察

西 村 次 郎

岡山理科大学工学部電子工学科

(1997年10月6日 受理)

序

近年、D型をはじめとする筋ジストロフィー症の病因が遺伝子レベルで解明されてきたが有効な治療法を確立するには到っていない。

デュシャンヌ型筋ジストロフィー症 (DUCHENNE MUSCULAR DYSTROPHY以下 D.M.D. 症) 児は年齢や病気の進行とともに病気に対する情報量が増え、将来に対する絶望感からくる無気力、自己存在の否定、死に対する不安などにより、思春期には心の荒廃した状況を迎えることが多いという。そのような、D.M.D. 症児の生命力に直結した生き生きとした自己存在の認識実現という視点に立って考察したい。

自己存在の認識実現ということを考える場合、D.M.D. 症児をとりまく人々、特に親、家族、関係者の D.M.D. 症児への関わり方が重要な意義をもつと考えられる。具体的にはD型筋ジストロフィー症やD.M.D. 症児に対する受け止め方、姿勢、立場、観点などである。したがって本稿では、親、家族、関係者の意識の経過を年齢の異なった D.M.D. 症児の家族例を具体的にとり上げ、特に発病時の意識、告知の問題、その他、D.M.D. 症児に対する立場、姿勢、観点などがどのように変化していくのか明らかにしたい。

1. 調査方法について

研究、調査をする場合において、なんらかの仮説をたて質問紙などによって調査し、統計的な処理をすれば何らかの結果は出てくるが、それが必ずしも本当に知りたいことかどうかは保証の限りではない。D.M.D. 症児の場合、進行する疾患という極限の状態の中で一回きりの人生を歩んでいる絶対的な存在である。したがって調査の対象として観るのではなく、“D.M.D. 症児にとって望ましい状態とは何か”という姿勢でかかわることが重要である。面接においては、一方的に聞き出そうとする態度ではなく相手の自己開示性 (self-disclosure) を尊重しながら面接の進行に応じて弾力的に対応していくことに留意した。知りたい事गरらについては、あらかじめ頭の中に入れておき、(構造化された面接法) それらがたくさんある場合には数回に分けて面接を行うことにした。

具体的には、(1) 相手の興味、関心に配慮しながら、無理をせず、自然な流れの中で面

接する。(2) テープレコーダーは使わないで数値的なものだけを書きとめる。(3) 面接時間は2時間程度までとする。

2. 面接結果・事例

事例(1)

対象者 小学校5年生 K君(男子)10歳 D型筋ジストロフィー症
病状 歩行困難 床からの立ち上がり不能
家族構成 父(会社員)母(元保母)弟(小2, D.M.D. 症児ではない)
経過

(1) いつごろ、どんな内容で病気に気がついたか

ハイハイも普通で9か月でつかまり立ちをしている。11か月で1歩は出たが歩いたのは1歳と4か月の時である。3～4歳のころは階段を昇る時も両足を交互に使っていた。(D.M.D. 症児の場合、片足そろえてひざに手をやりながら一段ずつ階段を昇る状態がよく見られる)小学校に入学してから、手すりを使い一段ずつ片足そろえて階段を昇るようになった。運動神経が鈍いと思っていたが、それにしてもおかしいと思い(運動会などでは他の子供と同じように走ることができず、遅れてしまう)5歳と7か月の時、都立病院で血液検査をしてもらい「筋ジストロフィーにまちがいない」と言われる。(筋ジストロフィー症を診断するひとつの方法として血液検査が行われる。血液中のC.P.K.という筋肉などの破壊を示す数値を調べる。通常36-200という数値であるがD.M.D. 症児の3～5歳では20000という数値を示す場合がある。)

(2) D型筋ジストロフィー症と診断された時どんな想いであったか

都立病院で診断されたあと、どうしていいかわからなかった。電話帳で筋ジストロフィー協会を調べ、女子医大のS先生を紹介された。5歳8か月で、女子医大で筋生検(筋ジストロフィーを判定する検査方法の順序として、血液検査、筋電図、筋生検というやり方で行われる。筋生検の場合、手術によって筋繊維を取り出し調べていたが、1991年より筋繊維を染色することによりジストロフィンというタンパク質の遺伝子が存在しているかどうか判別できるようになった。)を行い、D型筋ジストロフィーであると診断された。都立病院で診断された時より、女子医大で診断された時の方がショックが大きかった。私(母親)は気にしない性格だけど無理心中をしようかと考えた。

(3) 告知について

幼稚園の先生にはもうすぐ卒園ということもあって、「筋肉の病気」という程度に話をした。就学前検診の時は病名を告げ、教育委員会、小学校の校長先生にも病名を告げ入学について相談をした。K君には「お前は他の子と比べて筋肉が弱く、動かさなかったら、どんどん動かなくなるんだよ」と言っている。D型筋ジストロフィー症について、病名、症状など正確にK君に話していない。

(4) 生活の中で

K君は旅行が好きなので、これまでも沖縄、西表島、サイパンへ家族旅行に出かけている。外国ではスロープがついているので子どもが安心して歩けるし、人々も手を貸してくれ、親切で、外国にいる時の方がホッとする。子どもが動けるうちにできるだけ旅行しようと考えている。小学校1～2年生のころは自分で登校していたが、病気の進行とともに歩くのが遅くなり時間が非常にかかるので、母親が自転車で送って行き、下校時は1人で帰っている。信号のところの、5センチくらいのスロープをのぼることが最近はつらくなってきている。小学校4年生頃から自分自身のできないことに対するイライラが多くなり、ヒステリックになる。少し前まで可能だった動作ができなくなるので、ますますイライラした状態になるという。通院するバスの中で、他の乗客に「あんな子をよく歩かせるねえ」といわれ「ほっといてよ」と言い返した。私は（母親）気が強いので子どもの歩く姿を見られてもにらみ返している。現在K君がいちばん恐れていることは“転ぶ”ことである。D.M.D. 症児の場合、急に膝に力が入らなくなりそのまま真下にバタンと倒れてしまう。K君は倒れると体を支えきれず、後ろへ続いて倒れてしまうという状態である。以前は転んでも手で支えられたが、今は手で支えられないので、顔や頭から落ちて、この前も歯を3本折ってしまった。（D.M.D. 症児の場合、歩行中に転んでも手が出ない場合が多く見られる）小学校は3階建ての校舎であるが、K君を配慮してこれまで教室の移動はなく同じ教室でやっている。このことに対して他の保護者から苦情を言われた。校長先生に養護学校での経験があり、理解してくれるので助かっている。担任の先生も筋ジストロフィー症についての研修を女子医大で3回ほど受けており、女子医大のS先生も小学校のK君のクラスに授業参観に来ている。K君はこれから中学へ進学して行くわけであるが、両親は「この年齢の子ども達は体を動かして、その遊びの中で友情も生まれると思うので、そう考えると普通の中学校じゃ無理なような気がします。養護学校の方がこの子にとっては幸せのような気がします」と言っている。

事例 (2)

対象者 在宅者Aさん（男子）20歳 D型筋ジストロフィー症

病 状 電動車椅子使用，体動不能，全介助

家族構成 父，母，弟（高2…D.M.D. 症児で現在国立療養所の高等部で生活している）

経 過

(1) いつごろ、どんな内容で病気に気がついたか

弟が2歳半の時に自宅の2階から転落した。精密検査をうけるため入院し、検査の過程でD.M.D. 症児であることが判明した。そのことより、Aさんも検査を受けD.M.D. 症児と診断された。

(2) D型筋ジストロフィー症と診断された時どんな想いであったか

男子兄弟ということで、将来に期待をしていただけに衝撃と落胆が大きく、特に父親

が病気が診断されてからAさんたちに対して、自宅にいるよりは病院にいたほうが良いという考えで、母親によれば、非協力的であるという。

(3) 告知について

両親はAさんには病気のことについては何も話さず、小学校2年生の時に国立療養所、H病院に入る。部屋割りは異なった年齢の者で構成されており、年齢の低い子どもが入ってくると、(その子は進行がそれほどでもないので元気に動いている)部屋の上級生が「今はお前は動いとるけど、そのうちこんな体になるんや。この病気は治らへんのや。」と告げるのである。こうして部屋の生活の中で、D型筋ジストロフィー症という病気を知っていく。Aさんは「みんな誰も、見られないように、ひとりでかくれて泣くんですよ。何度も何度も泣いて、本当に涙が出なくなるまで泣くんですよ。」と語った。

(4) 療養所の生活について

- (a) 入浴は週に2回と決められており、夏になると部屋が臭うようになる。
- (b) 面会の回数が決められているので、会いたい時にも会えない。(面会に来ない親もいるのでその子たちの気持ちを配慮してのことらしい)
- (c) 服装が決められている。(着脱衣しやすいように)上着がTシャツ(冬は長袖)下はジャージ体操服。寝る時もパジャマなどには着替えず、昼間活動した時と同じ服装でベッドに入るのである。
- (d) おとなしい子どもに対して看護婦さんがきつくあたる傾向がある。「私は(Aさん)割合何でも言うタイプだから看護婦さんにはあまりきつく言われなかった」「おとなしい子はかわいそうだ」「なにか主張すればそれがわがままに受けとめられ、看護婦さんの仕事を増やさないことがいいことなのだ。だからみんな何も言わなくなり、黙ることが多くなる。」

(5) 現在の生活について

母親が語ってくれた。「この前、作業所からワープロを頼まれ、なんとか仕上げ、そのアルバイト料をもらった時に、なにか人の役に立つことができたと言ってすごく喜んだ。」「とにかく外に出たがるんですよ。電動車椅子に乗って5キロメートル位離れたところまで行くんですよ」A君が母親に指示して、今度カメラコンテストに出品する“大きなひまわりの花”の写真を見せてもらった。(国立療養所、H病院ではクラブ活動として写真部があり、D.M.D. 症児は電動車椅子の前にカメラを固定して写真を撮っている)また、一人でJRを使い岡山から広島に出かけることもあり、外出時のトイレについては近くにいる人に頼んで手伝ってもらっている。地元の青年達と音楽の仲間を作り、音楽会に参加している。「とにかく外に出ていくのが好きです」語っている。

事例(3)

対象者 T.S君(男子) 中学部2年 D型筋ジストロフィー症
病 状 電動車椅子使用

修学旅行のしおりの中で次のように述べている。

修学旅行に向けて ー僕の目標ー デパートの名店街での昼食では自分で注文して食べれるのでうれしいです。帰りの旅のレストランでも自分で注文しなければいけないそうです。どちらも千円以内と決められていますが、僕は一番おいしそうな料理を選ぼうと思っています。

事例(4)

対象者 T. T君(男子) 中学部1年

事例(3) T. S君の弟(兄より口数は多い)

D型筋ジストロフィー症

病状 電動車椅子使用

大原美術館の絵の中でルッソーの“牛のいる風景”が好きで、模写するのに7時間かかった。「牛のいる風景が一番好きです。それは牛と塔が気に入ったからです。でも牛の顔を描くのはむずかしかったです。」(修学旅行のしおりから)

事例(5)

対象者 M君(男子) 中学部2年 D型筋ジストロフィー症

病状 電動車椅子使用

事例(3)～(6)の4人の中では最も活発である。学校では、鉄道模型のサークルに入っている。新大阪から岡山までの新幹線の各トンネル名とその長さをすべて覚えている。手の大きさを比べていると「なんでそんなに大きいん？」などといろいろ質問してくる。

事例(6)

対象者 Fさん(女子) 中学部2年

福山型筋ジストロフィー症

D型筋ジストロフィー症の兄がいる。

大原美術館の菊子像を模写していたが、あまりにもFさん自身にそっくりである。

教頭先生によれば、「生徒の目がいちばん生き生きしているのは新幹線に乗っている時です。」ということである。

<事例(3)～(6)の指導教員によるコメント>

対象者 養護学校教員3名

教頭先生及びI先生(T養護学校12年)他

(1) 生活、介助上の問題点

- ① 日常生活のほとんどが全介助である。
- ② 排尿、排便介助に時間を要する。筋力の低下等により尿意から排尿まで10分～20分必要とする。また筋力の低下で自然排便が困難になり、下剤などを使用し、排便失敗が多いので介助する時間が大幅に必要である。
- ③ 脊椎の変形、座位保持の困難等による体位の変換が授業中に必要である。

④ 身体機能の低下により学習中の介助(ページをめくる, 鉛筆を握る等)が必要である。上記のような状況なので, 授業担当教師は複数必要である。

(2) 学習に遅れのある生徒の指導と困難点

入院治療中の生徒は療養のための時間や生活規則のために, 登校時間や生活時間に制約があり, 当然自習時間等が不足している。しかも, 生活空間が限られ, 実体験が少ないことにより, ものごとの理解に困難が生じ, 教材の精選, 教育課程の工夫, 教育方法の改善などでは補いきれない程の学習の遅れが生じる。能力的な学習遅進に加えて, このような環境による2次的学習遅進(学習態度, 関心その他)を生じている生徒の場合, 日常生活において十分なコミュニケーションがとれない。

(3) 情緒の安定に配慮が必要な生徒の指導と困難点

病気の進行への不安, 身体機能の不十分さからくる欲求不満, 将来への希望が持ちにくい, 家庭から離れた患者だけの集団である病院生活や, 病棟職員や学校教職員との人間関係の緊張などが原因と考えられる情緒上の問題, たとえば気分の激変, 無気力, 過剰な興奮などが発生しやすいので, 一人ひとりの状況を見極めながらの指導が必要となる。

結

病気(障害)を診断された時にはひどい驚きと落胆がおそってくる。厳密に言えば, 驚きは最初にかかった病院とその検査時にあらわれる。つまり, 軽い病気だろうという気持ちで医者にかかり, そこでの診断により「大学病院で精密検査をして下さい」と言われ, 驚いてしまうのである。K君の母親も, 都立病院での血液検査の結果, 「筋ジストロフィー症です。」と診断されたが, 心のどこかでは「精密検査をしてみないと。何かのまちがいは。」と思いたいのである。母親は「女子医大で診断された方がショックが大きかった」と語っているが, 筋生検などにより正確に病気を診断されると, 逃げ場つまり認めたくないという気持ちの置き場所がなくなってしまう。ある発達障害児をもつ, 医師の父親は「脳天を割られたような衝撃と絶望感だった」と語った。医師として障害についてはかなりの知識があったはずなのに「父親として, 何をすればよいか見当がつかなかった」¹と述べている。また, 白血病を告知された父親と母親は, 「なぜ, わが家にこんな悲しいことが降りかかってきたのか。なぜ, A子が何万人に1人の中選ばれてしまったのか。どんな因縁で自分がこれから物心両面にわたって苦しまねばならないのか…。」²と述べ, D.M.D. 症児E君は「お父さんとお母さんは, 迷い, 悩み, とても苦しんだと思います。僕の病気が『治りにくい厄介な病気かもしれない』と言われてショックを受けた時, お母さんは『E, お母さんと死のう…。お母さんも一緒に死んでやるけ, 死のう。』とお母さんは, 僕にしがみついて泣きながら言いました」³と作文の中に書いている。「何をすればよいか見当がつかなかった」という言葉があらわしているように, 病院というところは, 有効な治療法がない難病についてはただ病名を告知するところでその後の方向性について何ら明かりを灯

してはくれないのである。「障害についての本を読みあさったが、これというような回答はみつからなかった。」の言葉が示すように、本当に必要とするところの情報量が不足している状態である。また、ある発達障害児（T君）をもつお父さんが、「T君の面倒をよくみるようになった一年生の次女がある日、神経性の頻尿症になった。障害の問題で、消化されない親の不満を次女に向かって吐き出していた。T君の育て方に今までの数倍の優しさが必要なら、この娘たちには数十倍の気配りや愛情を注がなければならない、と気付いた。平穏な生活の中で、家族は知らず知らずのうちに疎遠になっていた。家族はもっと話し合い、信頼し合わなければならない。T君を通して、そんな当たり前のことにやっと気が付いた。」⁴と述べている。このことは障害児をもつ家族の場合、どうしても両親や関わる人々の眼が障害児のところにいってしまっ、無意識のうちに他への関わり方がおろそかになりがちであるということを示している。

次に D.M.D. 症児の学習遅進の問題であるが、大阪府立T養護学校の先生が、療養のための時間や生活規則のために、能力的な学習遅進に加えて、このような環境による2次的学習遅進が生じていると述べているが、ここで大事なのは遅進というような観点でみるのではなく、D.M.D. 症児が楽しく興味を持って学習できているかという点である。学力をつけることも大切ではあるが、その時間その時間を D.M.D. 症児が喜びを感じるような視点でとらえることが重要であり、現場においては七宝焼、パソコンによる創作音楽（CD）ワープロによる文書実務など、いろいろ工夫されているがD.M.D. 症児が楽しく興味を持ち、喜びを覚えるにはどうしたらよいか今後より一層考えなくてはならない課題である。

〈父親と母親について〉

K君のお母さんは、面接で話している限りにおいては、非常に活発で行動的な様子に見える。しかしながら、重要なのは、母親がこれまでにK君が D.M.D. 症児であることの告知を受け、通院途中での他の乗客が言った「あんな子、よく歩かせるわねえ」という言葉や、小学校においても他の保護者から「あの子のせいで教室が一度も変わらない」などの苦情をうけるなど、D.M.D. 症児K君と共に生きるがうえでの日常生活の様々な想いの中での、現在の姿であるということである。K君の父親は、母親が話しているのを聞いていて、言い足りないところがあれば補足するというタイプで、休みの日は、K君や弟をよく釣りに連れて行っている。女子医大への通院も、最近はK君が歩行困難になってきたため、お父さんが病院の駐車場から病棟へK君を背負って歩いている。お父さんが、「家族旅行で沖縄、ハワイ、サイパンにも行きました。この子（K君）は記憶力もいいし、旅行も好きだから、無理してでも行くんですよ」と語っていた。

D.M.D. 症児のA君が手記の中で「父は内科の医院を開業しており、何一つ不自由のない恵まれた家庭であった。—今考えると父は医者であるので、病気のことを知っていたのか、いつもなんとなくむっつりとして考えごとをしているようであった。私達の病気がしだいに進行するにつれてノイローゼ気味となり、むっつりと考えこんだり、寝なかったり、い

らだったり、落ちつかず苦しんでいるようであった。私が13歳になった年、父は神となり永遠の人となったのである。」⁵と記述している。K君のお母さんも「無理心中をしようかと思ったわ」と述べ、D.M.D. 症児E君の作文の中にも「E、お母さんと死のう…お母さんも一緒に死んでやるけえ、死のう。」⁶というお母さんの言葉が出てくる。医学的に有効な治療法がなく、しかも、進行する疾患であるということから、将来に対する絶望感からくるこのような状況は、D.M.D. 症児だけでなく、親、家族など、関わる人々にも共通する深刻な問題であることが推察できる。

筋ジストロフィー協会のCさんが、「D.M.D. 症児の両親をみていると、離婚するケースと今まで以上に夫婦仲がよくなるケースの2つに分かれる。」と語った。離婚するケースというのは、D型筋ジストロフィー患者の1/3は突然変異で起こり、2/3は伴性劣性遺伝によるとされている。つまり、母親（保因者）を通して息子に出る病気であるということから夫婦仲が悪くなると考えられる。このことに関して、10年前にD型筋ジストロフィー症で息子さんを亡くされたKさんが、叔父（Kさんの）に「子どもがD型筋ジストロフィー症と診断されたんや…この病気の2/3は伴性劣性遺伝といって母親の遺伝なんや。」と言ったところ、叔父に「それでもお前の子どもやろ。」と言われて、この言葉によって「目から鱗が落ちた」と語ってくれた。

D.M.D. 症児は親、家族、関わる人々の愛情や保護の中で生きているわけであるが、また、1回限りの人生を送っている絶対的な存在でもある。両親や関わる人々が、D.M.D. 症児の養育のみを自己の全生活であると考え、人間としての自己の充実発展を放棄するならば、D.M.D. 症児及び両親、関わる人々の自己実現はありえない。D.M.D. 症児が自己存在を認識できるような、望ましい発達、助成を考えながら、親、家族、関係者が日々のいろいろな状況の中で不断の努力をしていくことが大切なのではないだろうか。

このように、D.M.D. 症児をもつ家族にはさまざまな差異がみられることが明らかになったが、では一体このような差異はどこから生まれてくるのであろうか。それを考える上で今後、K君の家族については、弟からみたK君像、K君からみた父親像、Aさんについては進路について、養護学校のM君などには学校生活について、さらに、聞き出すのではなく本人達から想いを語ってもらい、関わりを深めていくことが今後の課題である。

(注)

- 1 1991年5月26日 朝日新聞朝刊
- 2 植木亜紀子遺文 植木誠 1991 あっ子の日記 教研学習社
- 3 盈進高等学校 1988 盈進高等学校同和教育アンソロジー 1987-88 同和教育総括集 p 87
- 4 遠藤康弘 1991 星の降る夜は肩ぐるま あいわ出版
- 5 菅崎進 石田 綱苦しみの雲を越えて—ある筋ジストロフィー児の人生記録 慶応通信
- 6 盈進高等学校 1988 盈進高等学校同和教育アンソロジー 1987-88 同和教育総括集 p 87

On the changing viewpoint of handicapped children's parents, family members and others concerned

Jiro NISHIMURA

Department of Electronic Engineering,

Faculty of Engineering,

Okayama University of Science,

Ridai-cho 1-1, Okayama 700-0005, Japan

(Received October 6, 1997)

Recently the cause of Duchenne Muscular Dystrophy (D. M. D), such as D-type, has been genetically solved. However, no effective remedy has yet been established. When growing up, D. M. D. children begin to acquire knowledge of their disease, causing fear and anxiety. Especially in adolescence, their state of mind is in a critical situation. In an earlier paper, I discussed the problem of how to foster in D. M. D. children a positive attitude toward life based on their *elan vital*, even in desperate states of affairs. In this paper, cases of D. M. D. children of different ages are taken and the changing viewpoint of their parents, family members and others concerned are discussed, and is shown to have a great influence on the problem above.