

連載：発達予防と発達予測の臨床保育 1

2015年北海道函館地裁でこのような判決が下されました。

羊水検査を受けた医者から大丈夫といわれたのに、生まれた子どもは重度のダウン症でした。医者は産んでも良いといいましたが、羊水検査表のプラスとマイナスを読み間違えたのです。両親は医者を訴えました。染色体異常と分かっていたら産まなかったという理由です。裁判の結果、お医者さんはこの両親の精神的な苦しみに慰謝料を払いました。複雑な問題が含まれているだけに簡単に解釈はできないのですが、新生前検診のあり方を考えるきっかけになりました。

現在の出生前検診で見つかるのは一部の染色体異常だけです

専門家のお医者さんの話によれば、現在の出生前検診で見つかるのは一部の染色体異常であり、胎児の他の障害や病気はわからないそうです。検査する人たちは、検査をすれば大丈夫だという前提があって、検査で大丈夫だったので産むという人は、検査で分からなかった予期しない障害があった場合どうするのか、これは大きな問題です。健康な子どもを産みたいと検査したのにそうでない子が生まれたり、この子どもの存在は認め難いです。私たちはこのような問題をどう考えるのか問われています。

まさか、自分に障がい児が生まれるとは思わなかった

障がい児を産んだ多くのお母さんは、「まさか、自分に障がい児が生まれるとは思わなかった、自分が障がい児を育てるとは思いもしなかった」といわれます。しかし、数年後お会いすると、ほとんどのお母さんは「辻井さん、生んで良かった。」といわれます。言葉では説明できない苦勞をしてこられたようですが、子どもと寄り添って生きておられる姿を何度も見えています。そして『乳児期にどんな疾患や障害があるかは診断するけど、その後どんなふうに育っていくのか医療関係者の誰も知らない』と障がい児を育てている物語を話されます。

難病 XP の〇〇ちゃんの保育園生活

XP（色素性乾皮症（しきそせいかんぴしょう）と呼ばれる太陽光線に当たると体に水ぶくれが出来て癌が進行する難病の子どもが保育園にいます。入園に関して行政も保育園側も初めての経験だけに、入園に関してはかなり抵抗がありましたが、入園してみると一般の子どもとあまり変わらない生活をしています。子どものいる保育室の窓に紫外線カットのフィルムを貼り、担任が紫外線度を計る器具を首から吊って子どもと一緒に行動します。外に出るときはクラスを二つに分け、最初のグループが外に出るときは、この子は後のグループと部屋の中で遊んでいます。外の子が入ってきたらこのグループの子たちと部屋の中にいます。午睡が終わって4時頃、太陽が少し弱くなった頃に、肌に紫外線カットクリームを塗り、消防士の方がかぶるマスクとシェルターを被って園庭で遊んでいるのです。

医療関係者は「太陽光線に当ててはいけません」というだけで退院後の子どもの生活は一切知りません。

発達予防という考え方

3歳児の自閉症スペクトラム症児を研究していた学者たちは、この子どもたちは赤ちゃんの頃にはどういう育ちなのだろうかと興味を持ちました。当然親に聞きますが、そのような3年前のことを詳しく覚えている親はいません。保健所の資料も標準的なものしかありません。そこで医者たちは気づきました。昨今の子どもたちの家にはホームビデオがあることに目をつけました。自閉症児の赤ちゃんの頃のホームビデオを、何百本も集めて分析をして気がついたことがありました。この子どもたちの多くは、生後5、6カ月頃、ママの口元を見ていなかったのです。このことから発達障がいや自閉症児の乳児期の研究が進みました。

発達予測という考え方

発達障がい児を担当した保育者は、何をしてあげればいいのかといろいろな手立てを試みています。当然、今、目の前にいる発達障がい児との関わりも大切ですが、それだけではありません。子どもの発達目標、例えば学校に行くまでにどの程度の能力を付けることができるだろうか、一語文でもいいから発語が出るだろうか、少なくとも5歳までには歩けるようにしたいなどの予測にしたがって保育を行なうことも重要です。

見守る保育から積極的なプログラムを準備して子どもを支援する必要性です。