

提 言

重度脳性麻痺者の親離れとその両親の子離れ Of Children with Severe Cerebral Palsy, to Become Independent and of Their Parents, to Let Their Children Go

落合 幸勝 (東京都立北療育医療センター小児科)

重度脳性麻痺者とその両親の親離れ子離れについて、筆者が経験した4人の患者さんから考えてみたいと思います。筆者は、重度脳性麻痺児者を中心とする障害児者療育施設に勤務して40年になります。

最初の患者さんはAさんです。Aさんは幼児期から担当していた50歳になる重度脳性麻痺者で、最近突然死しました。Aさんは在宅でご両親と生活されていましたが、父親は70代後半に認知症で亡くなり、母親は80歳で変形性関節症の手術をされ、Aさんの介護ができなくなりました。長期入所施設が決まるまでの間、複数の短期入所を繰り返していたところ、Aさんは突然死を遂げました。Aさんは30歳ころより介護施設の短期入所を定期的に利用され、介護施設での生活を楽しんでいましたが、ご両親は在宅で生活することを望まれ、外来診察の際に、ご両親に、Aさんの施設入所のお話をすると拒否され、Aさんもご両親の反対で施設入所に踏み切れずにいました。二番目の患者さんはBさんです。Bさんは、50代後半の重度脳性麻痺者で、ご両親と在宅生活をされていましたが、父親は70代後半に脳血管障害で亡くなり、母親は70代前半に脳血管障害で肢体不自由となり介護が困難となりました。地域の福祉職員の訪問で、Bさんがやせ細っていることに気づいて、緊急一時短期入所に措置されました。Bさんの母親は、不自由な体で外来にBさんの鎮痙剤を定期的に取りに来られていましたが、施設入所は拒否されて、Bさんは母親の反対で気持ちを話せずにいました。三番目の患者さんはCさんです。Cさんは30代の重度脳性麻痺者で、ご両親と生活されていましたが、ご両親が60代になられたとき、Cさんはグループホームに入所されました。Cさんの母親は、障害者通所施設や短期入所での経験の中で、AさんやBさんのような方々の状況を聞いて、Cさんをグループホームに入所させることを決意されました。このとき、父親はCさんをグループホームに入れることを強力に反対しました。しかし、母親はCさんの自立や夫婦の老後生活のために必要なことであることを説明し、父親を納得させました。現在Cさんは週末に実家に帰り、週明けにグループホームの生活に戻られています。Cさんは、グループホーム入所時は不眠や便秘、大声で暴れる等の不適応行動がありましたが、実家とグループホームの往復の生活で落ち着かれ、実家では我儘や不満が噴出しますが、グループホームでは職員の介護や生活に慣れて、楽しめるようになりました。Dさんは、50歳まで母親と在宅生活を続けていた重度脳性麻痺者です。母親が80歳になり、体力的にDさんの介護が困難になってきたとき、Dさんと母親の二人で外来受診されました。Dさんは、ジェスチャーと不明瞭な発声で、筆者に母親との生活の現状をお話しされ、自ら施設入所をしたいと意思を述べられました。ケースワーカーから地域の福祉担当部署に連絡し、障害者施設に入所されました。まもなく、母親は亡くなりました。その後、Dさんは、入所した施設の職員に付き添われ、外来を2～3か月ごとに受診されるようになりました。筆者とDさんと二人きりになると、施設での生活をお話しされ、職員への不満や施設の不自由さを1時間訴えられました。1年間、外来を定期受診され、最後に現在入所している施設で今後生活していける気持ちになったことをお話しされ、その後は受診されることはありませんでした。

健全な子どもたちの親離れは思春期に始まります。抽象的な思考が成立し身体的（性的）にも大人の領域に入り始め、内面的にも親離れし始めています。子どもたちは、親から離れ、自立したいという強い気持ちに揺り動かされ、親に依存したいという気持ちと必死に闘っています。子どもたちの思春期は、親たち、特に母親にとっての思秋期にあたります。母親にとって家事と育児に追われていた時間が空き、母親としての自分ではなく、一人の個人としての自分に気づくときでもあります。残された人生を、人間として、どんなふうに生きていこうと考え始める時期でもあります。母と子という二人の人間の個がぶつかり合うところが、この時期を複雑で困難なものにします。この個と個のぶつかり合いは、耐え、対決し、愛情を確認し合いながら、この混乱を乗り越えて

いきます。父親もまた、この混乱の中に巻き込まれます。働き盛りに達した父親にとって、突然、この混乱の中に引き込まれるのは、大変辛いことです。これまで、いかに家族に愛情を注いでかかわってきたかが、父親に問われます。しかし、家族を守り家庭を母親とともに築いてきたのは、間違いなく父親なのです。誇りと愛情をもって、父親としての姿を子どもに示すことが、この混乱を乗り越えていく方法です。

重度脳性麻痺の子どもとその親たちの親離れ・子離れは、健常児と親のものとは異なり、その時期や経過は遅れます。AさんやBさんでは、親が子離れできず、親の死後、混乱のうちにAさんは突然死し、Bさんは自宅を離れ、心の拠りどころもなく混乱のまま、短期入所を繰り返します。Aさんは自ら短期入所を経験するうち、自立する気持ちが芽生え親離れを考えるようになりますが、親のコントロールにより、Aさんの親離れの気持ちが失われていったものと考えられます（学習性無力感）。Cさんは、両親の子離れにより、曲がりなりにも反抗期を経て親離れができつつあります。親の子離れが、子どもの親離れを可能にすると考えられます。Dさんは、80歳となった高齢の母親との共同生活が困難になったことを悟り、社会に援助を求め、親離れしました。しかし、気持ちの上で、自立ができず、自分の気持ちを表現することにより、真の自立と親離れを成し遂げました。重度脳性麻痺者が、社会的な援助を受けて、親離れし自立するためには、Aさん・Bさん・Cさんの例に見るように、親の子離れがとても大切であると思われます。そして、Dさんの例に見るように、50歳と中年になっても、環境の力で、親離れし自立することができます。どんな重度な障害をもつ人に対しても、社会的自立のための援助を心掛け、障害児者をもつ親に子離れをアドバイスすることは大切なことと思われます。



東京都立北療育医療センター 外来ホール

虹にはばたく