

第71回日本小児保健協会学術集会 シンポジウム3

「ゲノム医療法と小児の人権～それぞれの立場で
きること」

福祉の立場から

北川 聡子 (社会福祉法人麦の子会)

ゲノム医療の基本理念は、1. 恩恵を広く国民が享受 2. 研究開発および提供の各段階において生命倫理への適切な配慮 3. 得られたゲノム情報の保護・不当な差別の禁止です。そのため医療の推進と遺伝情報の保護・差別防止は車輪の両輪となります。ゲノム医療の生命倫理への配慮が必要な領域として、出生前遺伝学的検査、着床前遺伝学的検査、そして研究です。

病気や障害の存在の予測ができ、予防や治療など役に立つ側面もありますが、反面優性思想に結びつく可能性もあります。生まれてよい命とそうではない命とに分けられることになるような、当事者や血縁者の不利益が起こらなくなるような仕組みが必要です。

私は発達支援・福祉の立場です。福祉はすべての人々の「命」が大切に育まれ「暮らし」が豊かになることを支える事です。

ノルウェーオスロ元市長セーボネスさんにお会いした時のエピソードです。セーボネスさん自身が義足で生活している身体障害がある方です。その時に「日本は60年遅れています。なぜなら日本は障害者が町から離れた遠くに住んでいます。私は障害のある方を真ん中にした街づくりをしてきました。それはいろいろな人の幸せにつながるからです。」「日本でも障害のある方を真ん中にした街づくりを頑張ってください」と言われました。

アメリカで出会った車いすのソーシャルワーカーのベスさんは、私に「私の障害は悪いものだから治すために発達支援や訓練を受けなければならないというメッセージを受け取って、自己肯定感を取り戻すのに何年もセラピーを受けた。」と教えてくれました。こ

れは障害を治すという医学モデルの考え方であって、現在は障害のある方への支援は、生活モデル、人権モデルへと支援は変わってきています。

発達支援は、子どもの育ちへの支援です。障害があるなしに関わらずアタッチメントは、すべての子どもにとって重要です。そのため幼児期はアタッチメントや安心感を考慮した支援が必要です。障害のある子どもたちも、その子の発達にあった遊びの中で興味を拡げ発達します。自閉症やダウン症の子ども達が、絵本の読み聞かせ、劇遊びを楽しむ姿も見られます。障害のある子どもたちも、さまざまな楽しい経験が必要です。お母さんとの山登り。毎日の給食、友達関係、季節の行事等を行っています。

学齢期の支援も必要です。なぜなら思春期、大人への移行の課題などいろいろなニーズが出てくる時期でもあります。私たちは、子どもを中心に、みんなでオープンダイアログのように子どもの思いを聞き、児童精神科医と一緒に支援の方向性を話し合います。

子ども達の受け皿として、放課後等デイサービスがあります。遊び、生活、社会的な体験、仲間づくり、信頼できる大人など心理的にも安心安全な場を保障することで子ども達の成長は促されます。また豊かな体験の場として一人ひとり配慮をしながら支笏湖でのカヤック、冬はスキーをしたりします。不登校の子の場合、自己肯定感が下がりスティグマにならないように子どもが肯定される取り組みが必要です。

親が家庭で育てられなくなる場合は、手厚い子育て支援として社会的養護であるファミリーホームや里親も大切なリソースになります。障害のある子どもも里

親家庭で育てています。卒園児のお母さんが、障害のある子どもたちの里子として育てています。

「子どもを救うためには家族が救われなければならない。」フィンランドネオボラの保健師さんの言葉です。家族支援は子どもの権利を守るためです。

【お母さんの手記】

つらかった。何度も死のうと思った。育てていかなければならないという思いと、この子がいなかったらという思いが交互に起きた。中略

夢であってほしい、朝目覚めたらお医者さんが来て何かの間違いだったといってくれるはずだ。なぜ私なの、つらい。どうやって生きていけばいいの。生きていけない。私の人生も終わった。

このことは子どもの存在を否定するということではありません。しかし、お母さん方は障害のある子どもを育てるときには、不安や葛藤を抱える場合が多いのも事実です。それは当たり前のことです。この心理的葛藤に対してグループカウンセリング、個別カウンセリングなど心理支援が必要です。また当事者同士のピアグループも必要です。カウンセリングの中でこれまで、孤独だと思っていたが同じ思いは、自分だけではないことが、自分自身や子どもへの存在の肯定につながります。このようにこれから障害のある子どもを育てていこうとする保護者に対して、心理的サポートは必要です。

子育ての大変さは、障害のある子どももいない子どもも同じく子どもと、子育てをしているお父さんやお母さんを社会が温かく包むことが大切です。

子育てには心理支援だけではなく、ホームヘルパーや子どものショートステイなど、具体的な生活支援も必要です。いろいろな社会の肯定的なサポートがあって親子が安定した子育てにつながります。

また、小児期逆境体験は同じく障害のある子どもに

も影響しますので、肯定的な保護因子である誰かに無条件に愛されることが大切です。障害のある子どもをそのまま大切な存在として受け入れる価値が、社会に求められていると思います。

障害のある子どもが尊重されるためには、インクルーシブ・共生社会の在り方が大切になってきます。しかし分離された教育が主流で小さなころから障害のある子どもと一緒に過ごすことの少ない日本は、まだ障害のある人となない人とが理解し合うのは難しい環境に置かれています。

共に学ぶことに関してはイタリアでは99% インクルーシブで、共生社会の促進に力を入れています。カナダでは、「teaching diversity」が大事にされ「違いは強み」ということです、という政策がとられています。

このように子ども時代に共に、遊び学ぶインクルーシブ教育の根底に人権教育がありそれが地域共生社会につながります。

前述したお母さんの20年後です。「子どもの障害は変わりません。でも私が仲間に出会い、信頼して頼れる人に出会う中で、私はなんだかツイているのではないかと思うようになりました。障害のある我が子のごとは一生私が面倒を見なければと思っていたけれど違いました。私は育てを通して独りぼっちじゃなくなりました。」と言っていました。このように障害イコール不幸ではない社会をつくっていかねばなりません。支援を受けた障害児のお母さんたちや支援を受けた子どもたちが、今職員になって働いています。

一人の子どもを育てるには村中の大人の知恵と力と愛が必要というアフリカのことわざのように、誰一人取り残さない社会、子どもたちが生まれてきてよかったと思える日々、このように生きるのにあたいすると子どもが思える多様性が尊重される社会のためにこれからも、関係者で手をつないでいかなければなりません。