

県南の特別支援学校に通う中学2年の少女が定期的に私の外来を受診していた。重度の発達の遅れに加え、けいれん発作があるため、毎月のように内服薬を調整していた。

ようやく発作が落ち着いてきたので、通院の間隔を1カ月半に延ばし、さらに昨年11月の受診時には2カ月後の受診とした。

それから1カ月ほど経たなかった。少女が秋田大医学部付属病院に救急搬送され、集中治療室に収容されたとの連絡が入った。容体が急変し、心不全が急速に進行したとのことだった。全く予期していないことだったので、私は驚き、ぼうぜんとした。

少女は生まれつき特別な疾患を抱えていた。数年前、最新の遺伝子検査法で、原因遺伝子異常が見つかった。神経や筋肉

小児神経⑥1



澤石 由記夫

アルバムに思い巡らす

に関係する特殊な遺伝子で、その遺伝子異常の報告は世界でも数件しかなく、経過も治療法も不明だった。

原因は分かっても根本的治療はできないまま、対症療法を行うしかなかった。私は、小児神経科医として何かもつとできることはなかったのかと、自責の思いを抱えながら少女の回復を願った。

少女は一時的に小康状態となり、一般病棟に移動することができた。小児科病棟のクリスマス会

に参加したのち、再び状態が悪化し集中治療室に戻った。

そしてバレンタインデーが過ぎた頃、少女は14年の生涯を閉じた。少女が亡くなって1カ月後、母から少女の写真集が私たちの元に届いた。

お世話になった皆さんに娘のことを覚えていてほしいとの願いだった。段ボール箱には何冊ものアルバムが入っていた。

少女が母のおなかの中にいる時から始まり、生まれた後の少女の表情を日々書き連ねるように写真が並べられていた。そして、それぞれの写真に母の言葉が添えられていた。

まさに少女の成長と母の思いの記録だった。アルバムには少女が集中治療室に入り、闘病している姿も記録されていた。回復を願うベッドサイド

の父や母の笑顔も一緒だった。その後に、一般病棟に戻った時の喜びの様子、さらにクリスマス会の楽しい雰囲気も記録されていた。

次のページをめくると、そこからは何も貼られていなかった。再び集中治療室に戻り、亡くなるまでのひと月半、白紙のページに私は思いを巡らすにはいられなかった。

しかし、前のページを何度か見返すうちに、私ははっと思った。大切なのはいかに最期を迎えたかではなく、いかに毎日を生きたのかということだ。

母が伝えたかったのは最期の白紙のページではなく、生き生きとした少女の姿であり、少女と共に過ごした家族の幸せの日々だったのだ。

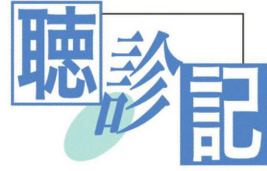
(さわいし・ゆきお 県立医療療育センター副センター長 秋田市)

1歳半健診で言葉の遅れを認め、私の外来に通うようになった男児がいる。現在は小学4年生になって秋田市郊外の小学校の「情緒クラス」に通っている。男児のこれまでの経過を振り返る時、周囲の関わり方で子どもが大きく変わることには驚かすにはいられない。

男児は3歳で幼稚園に入った。言葉での意思疎通が難しく、園では一人で走り回り、目が離せなかった。私は、保育士に男児と1対1で遊ぶことから始めてもらった。

半年後、発達指数が60から70に伸びた。4歳になると会話が上手になったが、思い通りにならないと他児を怒鳴ったり押ししたりした。叱るとますます興奮するので、男児がいらしたら「ゆっくり、優しくね」となだめるようにと助言した。

小児神経 ⑥2



澤石 由記夫

適切な関わりで成長

た。私は、興奮を抑える薬を少量処方し、担任に注意や叱りを控えて褒めるようにと話した。

1カ月後、だいぶ落ち着いていた。担任は改善を認めながらも、まだ問題行動が多いことを心配した。薬は補助であり、男

児への対応で改善するように頑張つてほしいと、私は繰り返した。

5歳時の発達指数は90まで伸びたが、優しい大人には素直な一方、厳しい大人には激しく反抗した。家でも落ち着かず興奮するので、親は男児を

小学校の情緒クラスに入れることにした。情緒クラスの児童は男児のみで、担任の男性教師と1対1で勉強した。男児は新しい環境に適応できず、情緒不安定となった。

担任からの手紙には「こだわりが強く、興奮しやすい」と記されていた。

座って私の質問に答えた。

新しい担任はなるべく叱らず、男児がいららする前に支援してあげるようにしたのだった。興奮した時は落ち着くのを待つて、男児の思いを聞いたという。

担任は方針を変え、課題の量を減らして時間の制限も緩くした。それから男児の反抗的態度は半減した。2年次も同じ担任だった。1年生の児童が1人加わり、男児は率先して頑張つたが、長続きしなかった。思い通りにならず反抗的になる場面が再び増えた。

そして3年生になり担任が女性に代わつた。6月に受診した時、男児の様子はい前と違つていた。背筋を伸ばし椅子に

わすか1年でこんなに変わるのかと、私は感動した。3年生の3月の受診時に、私は担任からの手紙の返事に「先生の教育者としてのご尽力に敬意と感謝を申し上げます」と記した。

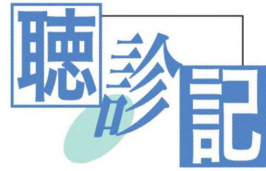
(さわいし・ゆきお 県立医療療育センター副センター長、秋田市)

県内の普通高校に通う16歳の少年が祖母と共に私の外来を初めて受診した。障害のある児童のいる世帯に支給される「特別児童扶養手当」の更新に必要な診断書の作成が目的だった。少年の担当医は別の医師だったが、予約の調整がうまくいかず、臨時で私が診断書を書くことになったのだ。

少年は幼児期から発達に遅れがあり、療育センターに通っていた。3歳の時に手当の支給を受け始め、2年ごとに発達を再評価し、診断書を更新していた。発達の伸びは良く、小学校は普通クラスに支援員付きで通い、中学も普通クラスに通った。

学業は正常範囲に追いついたが、人付き合いが苦手な少年は友人とトラブルを起こした。担当医師の記載では、当初は

小児神経 63



澤石 由記夫

本人の良さを生かして

軽度知的障害の診断だったが、途中から自閉スペクトラム症に変わっていた。

中学3年の時の担任との進路相談では、高校に入ってから二次障害も心配なので特別支援学校の高等部も考えてみてはと言われたという。しかし、学業成績はクラスの中ほどだったため、普通高校へ進学した。

前回の診断書更新は中学3年の時だった。担当医師のカルテには「発達の伸びが良好なので診断

書の更新は今回が最後になると思う」と記載されていた。

診断書更新の予約をする時には発達検査を同時に予約することになっていく。少年の検査結果は2年前よりさらに良くなり、標準の値を大きく超えていた。高校に入ってからトラブルはなくなったが、友達付き合いは苦手なままのことだった。

しかし、勉強は頑張っており、日常生活で困ることはないと話してくれた。

私は「今回の検査結果と今の高校での様子から考えると、診断書の条件に該当しません」と言った。祖母は当惑した様子で、「学校の先生からは人付き合いが苦手なので福祉就労も考えてはと言

われています」と話した。しかし、「人付き合いが苦手なら、書類や機械を扱う仕事もあります。本

人の良い所を生かして、普通の仕事に就くことを考えましょう」と励ました。祖母は納得してくれた。

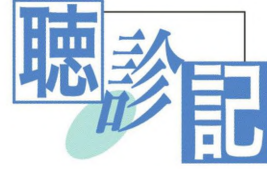
二人が帰った後、少年のカルテを見直してハツとした。訳あって少年が祖父母と3人暮らしであることや、祖父母の健康状態に不安があることが記されていた。この家族にとつて手当てが打ち切られることの意味を考えると、私の気持ちは落ち込んだ。

しかし、大変な事情を一切感じさせなかった祖母の凛とした姿と、私の励ましを聴いて見せた少年の笑顔を思い浮かべ、少し救われた。そして、私は願った。どうか私の励ましが少年の力になりますように。

(さわいし・ゆきお
県立医療療育センター副
センター長、秋田市)

先月、私が勤務する県立医療療育センターに入所する女性のAさん(26)が、主に成人が入所する重症心身障害者(重心者)施設に転院した。当センターは重症心身障害児(重心児)だけでなく、重心者も入所できる施設として登録している。しかし、病棟は幼い小児が9割以上を占め、18歳以上の重心者はAさんを含め2人のみだった。

小児神経⑥4



澤石 由記夫

家庭で過ごした15年

な思いで見送った。Aさんとの出会いは、私が秋田大医学部付属病院に勤務していた時だった。県南の出張先の病院で当時1歳のAさんを診察し、発達の遅れと手の震えを認めた。半年後には痙攣を伴った。大病院に入院してもらい精密検査を行ったが、原因は不明。2歳の時、東京にあった旧国立精神・神経センターに紹介し徹底的に調べてもらった。

しかし、診断はつかなかった。3歳の頃、つまり立ちがでなくなったり、言葉も出なくなったり、言葉も出なくなったり、4歳になると食事を取れなくなり経管栄養になった。そして、5歳の時に気管切開を行った。何度となく気管支炎や肺炎になり、入退院を繰り返した。

10歳の時、人工呼吸器が外せない状態になった。Aさんの自宅に近い県南の総合病院に転院し、在宅での人工呼吸器管理へ移行することにした。当時はまだ、在宅で人工呼吸器を使用するケースはまれだった。訪問看護やショートステイの制度も今ほど整備されていなかった。病院で行っていた全ての医療行為を、家族のみで24時間休みなく行わなければならなかった。

在宅に移行後、私はAさんの家を訪問した。自宅で人工呼吸器を付けて生活する状況を間近に見た。家族の犠牲と献身のことに成り立っていることを痛感した。それでも、母は娘を自宅で看続けることを願った。

Aさんはしばしば体調を崩し、総合病院に入院した。いつも母が付き添いをした。徐々に、家で過ごす時間よりも病院で過ごす時間が長くなった。15歳の時、入院したまま退院できない状態が数カ月続き、母は開設間もない当センターへの入所を判断したのだった。

あれから10年。転院するAさんを見送りながら、私はAさんが当センターで過ごした日々よりも、家庭で過ごした15年に思いを巡らさずにはいられなかった。

(さわいし・ゆきお
県立医療療育センター副センター長、秋田市)

毎年10月から11月にかけて、来春小学校へ入学する子どもたちから診断書の依頼が集中する。「支援員をお願いする」「支援学級に入る」「特別支援学校に行く」といったときに医師からの診断書が必要となるためだ。先日、秋田市内に住む男児からも支援員依頼の診断書の作成をお願いされた。

男児は昨年の暮れから外来通院している。初診の頃は保育園で問題行動が多く、小学校の普通学級に入るのは無理だろうと言われた。落ち着かず、衝動的でかんしゃくがひどかったため、保育士が付きつきりで対応した。かかりつけ医からは発達障害の疑いがあると言われていた。

しかし、初診の40分間、実際に私が男児と関わってみると、発達障害のようには見えるのは表面的な

小児神経 65



澤石 由記夫

褒めるということ

問題であり、むしろ経験不足が中心の問題であると感じた。

私が30ピースのジグソーパズルに誘うと、男児は素直に取り組んだ。しかし、不慎れなのかしばしば手が止まった。その都度、私が言葉や指差しでヒントを与えると、それに応えてピースをはめてくれた。

私は「そうだね」「上手だね」と声を掛け続けた。途中でうまくいかず、力づくでピースをはめよ

うとする時は「ゆっくり優しくね」と話すと、力を抜いて優しく取り組んでくれた。

後半、母親にも参加してもらった。母親は私の真似をして男児を一生懸命褒めた。しかし、男児は表情を変えず、母親の方を振り向くこともなかった。母親の褒める声はとても大きく、早口だった。叱る時と同じような声のトーンだった。

褒めることが大切と言われ、一生懸命褒めたけれど、何も変わらなかったと話す親がしばしばいる。親が子どもの褒め方を具体的に学ぶ機会はほとんどない。私は診察の際に、子どもの褒め方を実際に親に見せるようにしている。ゆっくり優しく、耳元でささやくように話す言葉こそ、子どもの心に染み込んでいく。母親は初診の後に、き

つと子どもへの対応の仕方を考え直してくれたのだと思う。一緒にうれしい、楽しいと共感し合う関わり方を考えてくれたのだろう。

3カ月後の再診の時、母親の子どもに掛ける言葉は、ゆっくり優しくなっていた。男児はその言葉に笑顔で応えた。園の集団行動ではまだ気になる点が多かったが、大きなトラブルはなくなり、保育士の助言に素直に応じるようになった。

発達検査では境界域の値だったので、小学校では支援員をお願いすることにした。しかし、このまま成長してくれば、小学校では支援員の手を煩わせることもなく、楽しく集団生活を送ることができたらと思うた。
(さわいし・ゆきお
県立医療療育センター副センター長、秋田市)