

“生命”を救う医療から、“いのち”を育む医療、そして白州プロジェクトへ

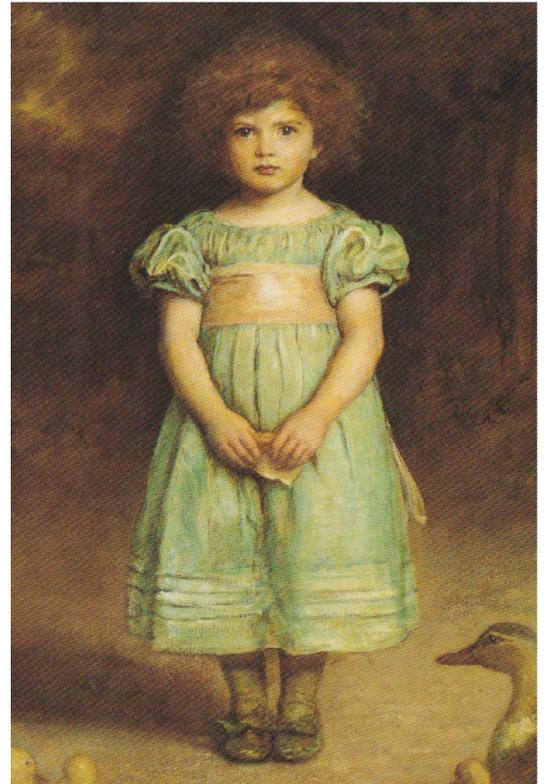
小口弘毅（おぐちこどもクリニック院長・赤ちゃん生育ネットワーク世話人
『みんなのふるさと夢プロジェクト』実行委員）

この文章は、母校甲府第一高等学校同窓会の女性版「一紅（いちべに）会」の依頼で私が行った講演（2013年3月9日、アルカディア市ヶ谷：「子ども達に活かされて…共に歩む小児科医の夢」）の内容をもとにしたものです。還暦を迎え、私の今までの小児科医としての歩みと想いを書き残す良い機会と考えたのです。さらに私が関わっている「みんなのふるさと夢プロジェクト」について紹介したいと思います。小児医療の一端を伝え、そして子ども達の命について考える機会になれば幸いです。



「母子曼荼羅」宇賀地洋子作

限られた私の経験を元に小児医療の過去、現在、そしてその課題についてお話しします。私は命の誕生の瞬間、あるいはもっと前の胎児期からの子どもの病気に関わる新生児科医として北里大学病院でほぼ20年間働きました。2000年から開業医として地域の子も達を診療すると同時に子育て支援、そして障害児の相談と療育を行なっています。日頃から沢山の子ども達に接している私は、子ども達こそ希望であり、未来であると心から思います。ここに百数十年前に描かれた少女の肖像画「あひるの子」(ジョン エヴァレット ミレイ 1889年 西洋美術館蔵)をお見せします。何と澄み切った眼差しで未来を見つめている事でしょう。この子の人生はどんなだったでしょうか？幸せな結婚をして、子どもに恵まれ、穏やかな老年期を迎えたのでしょうか？それとも1914年に始まった第一次世界大戦の戦火に巻き込まれたのでしょうか？



1. 多死から少死の時代へ

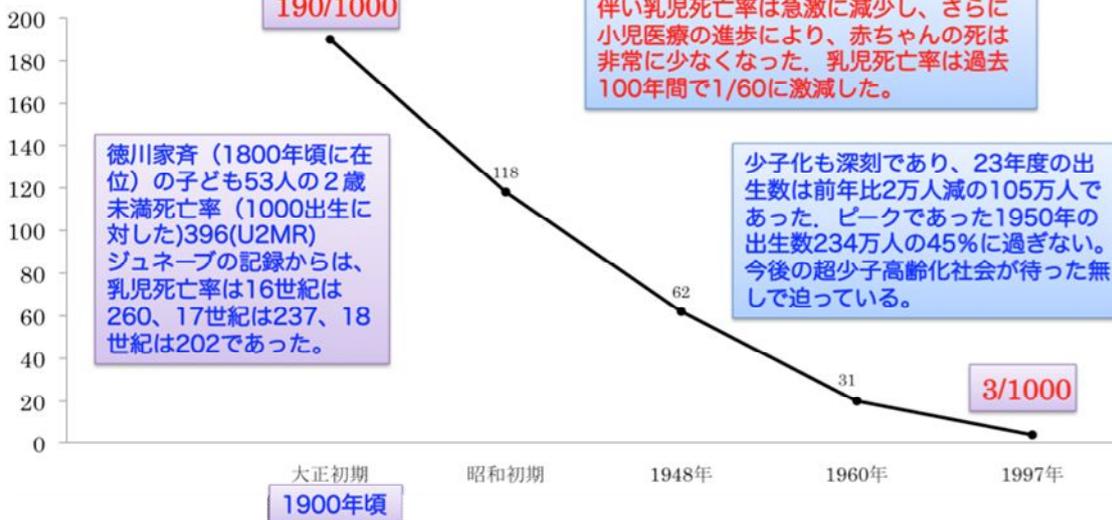
そして現代における“命の重さ”の世界的な格差

現在、日本では少子化が問題となっていますが、もう一つ歴史がかつてない子どもの少死の時代になっています。ほんの一昔前まで、乳幼児の命は“蜻蛉(かげろう)”のように儚いものでした。それ故、「7才までは神のうち」とされ、死を免れて育てゆく子どもの祝い事が“七五三”のように日本には沢山あったのです。人口統計が可能となった大正時代初期(1900年頃)、生後1才未満に亡くなる率(乳児死亡率)は何と190でした(1000出生に対して1才までに190人が亡くなるという意味です)。医学の歴史は正に感染症との戦いでしたが、この時代まで、麻疹・天然痘など多くの感染症に罹患する事で、子ども達はあっけなく幼い命を落としていたのです。

大正時代からの乳児死亡率の改善 (子どもの多死から少死の時代に)

先史時代の乳幼児の死亡率は極めて高かった。死ぬことの方が普通で、生き延びる方がまれだった。おそらく乳幼児の3人に2人が死亡していた、という見方さえある。青森三内丸山遺跡には幼児だけの墓地があり、700個もの幼児の甕棺が発掘され、胎児のような姿勢で安置されていた。これは、亡くなった幼児にもう一度生まれ変わってきてほしい(再生)という願いの反映だと考えられている。

乳児死亡率：1,000出生に対する死亡数



徳川家斉(1800年頃に在位)の子ども53人の2歳未満死亡率(1000出生に対して)396(U2MR)ジュネーブの記録からは、乳児死亡率は16世紀は260、17世紀は237、18世紀は202であった。

衛生環境が整い、予防接種などの普及に伴い乳児死亡率は急激に減少し、さらに小児医療の進歩により、赤ちゃんの死は非常に少なくなった。乳児死亡率は過去100年間で1/60に激減した。

少子化も深刻であり、23年度の出生数は前年比2万人減の105万人であった。ピークであった1950年の出生数234万人の45%に過ぎない。今後の超少子高齢化社会が待った無しで迫っている。



ヨーゼフ・クリューシェルの調査によるとジュネーブの乳児死亡率は、16世紀は260、17世紀は237、18世紀は202でした。抵抗力の弱い乳幼児は疫病が流行すると、その第一の犠牲者になったのです。中世の版画「死に連れ去られる幼児（1538年）」に、憤ましい日常生活の中から、死神に何の前触れもなく連れ去られる幼児と、嘆き悲しむ両親の姿が克明に描かれています。絵の右下に砂時計が見えますが、残された時間がつきた事を暗示しているのでしょうか。

同時期に発行された「死の舞踏」という書物に、次のような対話があります。

『・・・死と幼い子どもとの対話・・・』

死：幼い子どもよ、お前はまだ生まれたばかり お前の無邪気さに憐れむことなく お前を墓に連れてゆく どんなに抵抗しようとも。

幼い子ども：ああ、あたしはやっと話すことが出来

生を味わったばかりなのに この世から去らねばならないとは。』

当時もそして今も、天真爛漫で周囲を明るく照らしてくれる幼い子どもを失った両親の悲嘆は同じです。このように中世の時代は洋の東西を問わず、身分や階層に関係なく、乳幼児の生活は常に死と隣り合わせだったのです。19世紀後半に「ドクター」（ファイルズ作1891年 テートギャラリー一蔵）が描かれています。暗い室内に朝日が差し込んでいます。徹夜で寄り添ったドクターは沈痛な面持ちで子どもを見つめています。おそらくこの

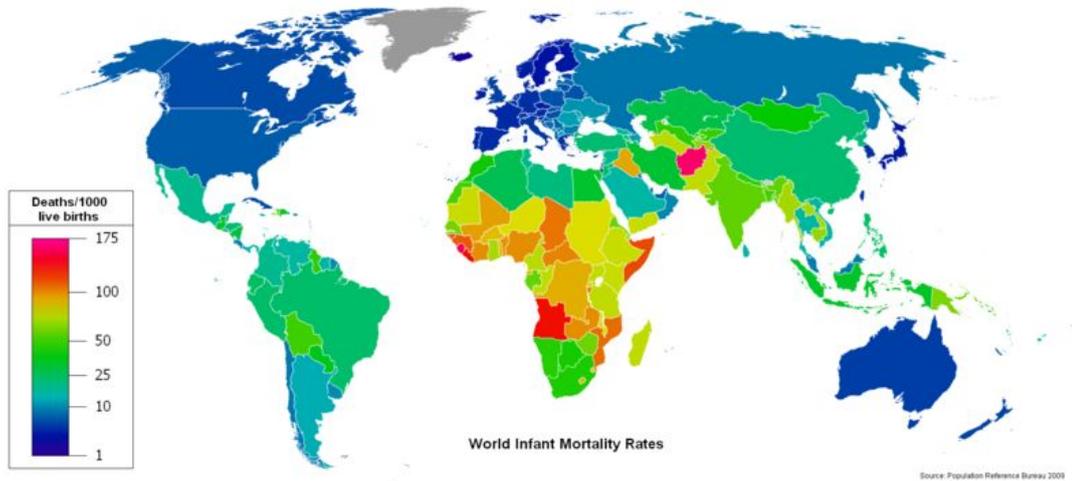
幼児は両親に愛されて、数日前まで元気に遊び歌う生活を送っていた事でしょう。なぜなら頬も豊かで手もふっくらしており、病み果てた様子はないからです。しかし今は瀕死の状態です。往診に訪れたドクターも手の施しようがないのです。部屋の奥には父親が呆然と立ち尽くし、母親は机に泣き伏しています。子どもの病気は何だったのでしょうか？肺炎なののでしょうか、あるいはロタウイルスの急性胃腸炎による脱水でしょうか？今では点滴をするだけで助かるこのような病気で、当時の子ども達はあっけなく亡くなっていたのです。

その後、乳幼児の衛生面あるいは栄養状態の改善により乳児死亡率は低下してゆきました。さらに予防接種の普及、抗生物質の出現により、感染症による子どもの死は激減しました。私が生まれた1951年頃には乳児死亡率は60くらいまでに低下しています。その後さらに乳児死亡率は改善し、2000年には3にまで低下しています。このように日本では、100年間で乳児死亡率はおよそ1/60に低下し、世界で最も乳幼児死亡率の低い国の一つとなりました。少死の時代となったのですが、日本の子供たちは幸せと言えるのでしょうか、私には新たな受難の時代となったように思えてなりません。増加の一途をたどる虐待、いじめ、不登校児、発達障害児。さらに効率優先社会、格差社会、貧富の拡大のあおりを子供たちはまともに受けています。小児科開業医として子供を取り巻く状況の変化を日々感じ、子供たちの行く末、さらには日本の将来を憂えています。日本の子ども達の多くは豊かで便利な生活の中で育っていますが、知らず知らずの内に、自然に接する機会を奪われ、友達と群れて遊ぶ事もなくゲームの虜になり、学校の管理的かつ画一教育を受けて育っていると私は痛切に感じています。子ども時代は短いのです。小学校に入学する子ども達と母親に、おめでとう、でも子ども時代の一番楽しい三分の一が終わってしまったよ…と語りかけます。スウェーデンのアストリッド・リンドグレンは有名な児童文学者ですが、小さな村で遊び暮らした幼年時代をモチーフにして多くの子ども向けの本を書いて世界中で読まれています。彼女は小さな頃に遊んで遊び尽くす事で、創意工夫する力が養われ、人格の礎が固まってゆくと言っています。それでも私は日本の子供たちの無垢な瞳の中に希望も見いだしています。



以上のように、日本を始めとして先進国では子ども達の身体の状態は非常に改善していますが、世界に目を向けると格差は大きく、アフリカを中心に途上国では日本の明治時代よりも乳幼児死亡率は高く深刻な状況が続いています。ユニセフは子どもの保健衛生の指標として5才未満に死亡する子どもの数 U5MR (Under 5 Mortality Rate、1000出生に対する5才未満の死亡) を公表していますが、シエラレオネは最悪で、2001年の時点でU5MRは316、何と3人に1人が5才までに死んでいます。この世界地図は2009年の乳児死亡率（1才未満の死亡率）を色分けにして、各地域の状況を示しています。アフリカは赤の地域（乳児死亡率が100以上）が多く、アジアから中近東、そして南アメリカは

緑色（乳児死亡率は 25 以上で 100 以下）で、欧米と日本は青（乳児死亡率は 10 以下）で表されています。そして途上国では U5MR の 6 割くらいが乳児死亡であり、またそのおよそ半分が新生児死亡なのです。20 年以上にわたって戦乱が続いているアフガニスタンも同様に悲惨な状況であり（U5MR は 256）、中近東からアジアにかけての地域で唯一赤く塗りつぶされています。飢餓と戦乱に曝されている子ども達の事も私達は知っておく必要があるでしょう。



乳児死亡率を色分けして示した世界地図

2. “生命”を救う医療

いかなる時代も、そして現代のいかなる地域も、乳児死亡の半分以上は生後 28 日以内に死亡する新生児死亡が占めています。つまり新生児期が一番死亡する危険が高いのです。おそらく、人生の中で最も死に近づく時が誕生の前後であり、また女性にとっては出産の時です。私が小児科医になった 1975 年頃は、日本における新生児医療の幕開けの時代でしたが、まだ生まれたばかりの新生児が沢山亡くなっていました。私は仁志田博司先生という良き師に恵まれ、目覚ましく進歩していた新生児医療を専門に選びました。赤ちゃん誕生の瞬間は未来への可能性の幕開けです。この写真は胎児仮死の為に緊急帝王切開で出生した直後の未熟児です。緊迫した中で一つの生命の誕生にいくつもの手をさし伸べられています。この時点で赤ちゃんの未来を誰が明確に予測できるでしょうか？生か死か、障害が残るのか、残るとしたら軽いのか重いのか？神のみぞ知る赤ちゃんの運命です。



誕生の瞬間に立ち会うことのすばらしさを感じながら、私は様々な重症新生児あるいは未熟児の治療に携わってきました。この子たちを、新生児 ICU (Neonatal ICU つまり NICU と呼称しています) に入院させて、効率的かつ高度な医療を集中的に投入することで多くの新生児が救われてゆきました。このように NICU では生命を救う医療が優先されますが、赤ちゃんを含めた家族が家族として育てゆく出発点でもあり、その事を大切に集中治療をしなければなりません。1985 年頃から超音波断層図などの導入により胎児情報がかなり正確に得られるようになりました。胎児期から様々な胎児異常の診断(出生前診断)が可能となり、胎児の治療も試みられ、「胎児は患者 (Fetus as a patient)」という考え方も一般的となりました。同時に胎児の状態を把握し、もっとも良い出産時期と場所を選択する事により重症仮死の頻度も減ってきました。しかし人間にとって出産はやはり宿命的に大きな壁であり、その壁を乗り越えない赤ちゃん達も少なくないのです。



左写真は 10 数年前に経験した赤ちゃんです。助産院から分娩に時間がかかり、胎児の状況が悪いという連絡が入り母体搬送されたのです。直ちに帝王切開となり、私は立ち会いました。生まれてきた胎児は心拍がなく、蘇生に一時的に反応して心臓の拍動が戻りましたが、そのまま数時間で亡くなりました。10 ヶ月間、胎内で順調に育ってきたのに、最後の難関である分娩という大きな壁を乗り越えず、1 度も眼を開ける事な

く、微動だにせず永遠の眠りについたのです。死にゆく、しかしどこにも異常はなく胎内でよく育った赤ちゃんを見つめ、もう少し早く連絡してくれたなら！と残念でなりませんでした。

この子のような悲劇を繰り返す事のないように、胎児の状態が悪化したり、生命に関わる病気を持っている事が解った時点で、設備の整っている周産期センターへ母体搬送する事が一般的になりました。こうして胎児期から新生児期へと途切れる事のない医療、すなわち周産期医療 (perinatal medicine) という新しい分野が誕生したのです。しかし出生前診断はプラス面だけではなく、妊娠中に胎児の重篤な病気あるいは障害が残る可能性の高い先天奇形が判る事で、両親の苦悩は大きく、生まれてくる赤ちゃんを受容する事が出来ないというマイナス面が問題となっています。昨年から話題となっていますが、母体血の採取によりダウン症など胎児の特定の染色体の数的異常が正確に診断できるようになっています。安易な出生前診断はいのちの選別に繋がる事は以前から指摘されていますが、この問題にさらに拍車がかかる事になるでしょう。現在は、指定された施設で、そして検査料は高額 (20 万円くらい?) なため、極めて限られた人達が受けるに留まっています。しかし近い将来規制が緩み、低額化が進めばあっという間にこの安易な検査法は普及するでしょう。2013 年 4 月 3 日の朝日新聞に「新-出生診断 始まる 宿った命 理解するため」の見出しで記事が載りました。お腹の子どもを理解するのに染色体の数を調べる必要がどこにあるのでしょうか？さらに血液採取により遥かに多くの遺伝子レベルの胎児疾患が分かるようになったら…と空恐ろしくなります。異常があれば望まれない子で、正常な子どものみを選択する世の中で良いのでしょうか？自閉症など発達障害の子ども達の出生前診断が可能となったらどうなるのでしょうか？子育てが大変、幸せになれないだろうから、生まれてきてても可哀想、次の子を生むからあきらめる…などと選択する親も少なくないかも知れません。「生命を救う医療」が「いのちを選別する医療」となってしまうと思います。

未熟児医療は新生児医療の一部にすぎませんが、NICU 治療の成果が最もはっきりと現れてきた分野でした。妊娠 27 週未満で生まれてくる出生体重 1000g に満たない未熟児はすべての臓器、機能が未熟であり、私が小児科医になったばかりの 1975 年頃は救命するのはきわめて困難でした (当時の出生体重 1000g 未満の未熟児の生存率はおよそ 20% でしたが、2000 年には 80% を超えるようになりました)。まさに“いばらの道”を辿りながら少しずつ治療成績は改善してゆきました。“い



ばらの道”とは、合併症との戦いでした。あらゆる面で脆弱な小さな未熟児ほど、感染症の発生率は高く、呼吸窮迫症候群・頭蓋内出血・壊死性腸炎・動脈管開存症など (一般の方には聞き慣れない医学用語ですが…) の合併により治療は困難でした。在胎 27 週未満の未熟児の多くは、肺の未熟性の為に気管内に管を挿入し (挿管と言います)、呼吸器につないで人工的に呼吸をさせる治療 (人工呼吸管理) が必要となります。しかし当時の呼吸器は未だ試作品のようなレベルでした。今の呼吸器と比べると、現在のハイブリット車と初期のフォード車くらいの違いがありました。初歩的な呼吸器で人工呼吸管理を始めると脆弱な肺は破れてしまい (緊張性気胸)、あっという間に亡くなる事も多かったのです。

上の写真の未熟児は妊娠 25 週、出生体重は 700g くらいのととても小さな赤ちゃんです。出生後の蘇生処置が終わり、人工呼吸器に繋がれ、点滴ルートも確保され、これからきめ細やかな未熟児医療の開始！という場面です。

当然ながら小さな未熟児であるほど生存というハードルは高く、また障害発生の確率も大きく、治療を受けている痛々しい我が子を見守る母親の不安はとても大きいのです。ある母親は NICU の入口に立つだけで胸は高鳴り、子どもの保育器の位置が移動していると、ひょっとして…という不安が高まると語っていました。一卵性双子の未熟児の母親の回想をここに引用しましょう。

「出生体重は 940g と 1110g でした。保育器の二人はあまりにも小さな赤ちゃんでした。『なんて事になってしまったのだろう』と自分を責めると同時に、『生きられないんじゃないか』『助かっても障害が残るのでは?』という恐ろしい思いが頭の中を駆け巡っていました。それから何日もの間、私の心の中の悪魔と天使が言うのです。『いっそダメになった方が…。いや、私たちに会いたくて生まれてきた子供たち、どんなになっても頑張って育てなければ!』と葛藤を続けました。」

事実、二人は急性期には非常に重症であり、人工呼吸器の設定は最高レベルであり、生後 1 日目に双子の一人の肺が破け (気胸) 心停止となってしまいました。粘り強い私でさえ、心臓マッサージをしながら救命は無理? と思ったのです。しかし幸いな事に、この双子の男の子達は生存し順調に育ってゆきました。二人は、生 (しょう) と命 (めい) と名付けられ、合わせて “生命 : life” なのです。ご両親の思いが伝わってきます。写真は生くんと命くんの幼児期にいただいた年賀状です。まるでディズニーアニメのリスの兄弟 “チップとデイル” のように可愛いらしいですね。成長した二人は奈良の同じ大学の文学部で学び充実した学生生活を送っています。命くんは手紙を書いてくれましたのでその一節を引用します。

「小さな命を救う小児医療に助けられて、今僕は一つの命として生きています。楽しい事も、たまには苦しい事も感じる事が出来るのです。本当に感謝で一杯です。僕のように今の未熟児の子ども達も必ずそう思う時が来ます。」

3 年前に元未熟児の青年達に連絡を取ってクリスマス会をしました。4つ子を含めて9人がドレスアップして集まってくれました(彼らの平均出生体重は887g)。成人に達した彼らと飲むビールは美味しかったです！NICUで長く働いた経験を持つ当院の看護師達と楽しそうに談笑している彼らの顔は輝いていました。その中の一人の女性だけ、北里大学以外で生まれた未熟児でした。彼女は神奈川子ども医療センターで生まれ、入院中に脳出血を起こし水頭症に進行したためシャント手術を受け、今もシャントが体内に入っています。看護師を目指し、卒業後に生まれた病院のNICUに勤務しています。その時の経験を次のように書いています。



「・・・私は念願の看護師として古巣のNICUに就職した。私は必死に働いた。始めて新生児を自分自身の手で触れて看護する中で『私もこの場所(NICU)で育ったんだから、あなたも絶対大きくなるんだよ!』という気持ちを込めて看護した。・・・私がNICUで看ていた子ども達はもう小学生になっている。その子達に会うと、よくあの小さな子がこんなに大きくなって、と何とも言葉には表しがたい親のような気持ちを感じる。わたしはNICU卒業生として今後も周産期医療の現場で勤務してゆきたいと思う。それが私の命を救って育ててくださった全ての方への感謝の気持ちの表現であり、私の使命だと思っている。」



脆弱な未熟児の医療の進歩は、その他の重症新生児の治療におよび、同様に治療成績は飛躍的に改善してゆきました。様々な新生児疾患の病態生理の解明と、技術革新によって生まれてくる人工呼吸器などのハイテク医療機器の導入により、新生児医療は成熟期を迎えましたが、最後の砦として治療が困難で病態も不明な多様な重症新生児たちが残されていきました。この子たちは、生命は救えたものの、重度な疾患あるいは障害を抱えて医療に依存してゆく超重症児たちです(全国に8000人くらいいると推定されており、年々増えています)。NICUあるいは小児重症病棟での急性期治療を終え、生命は助かったけれど、重い障害が残り常時医療的ケアを必要とする場合、何年もの入院生活を余儀なくされます。その結果、在宅医療に移行できずに、ただでさえ不足しているNICUベッドや小児科の重症病棟を塞ぎ、小児医療の大きな課題となっているのです。

未熟児、新生児の救命率は非常に改善しましたが、“all or nothing”ということはありません、つまり“障害無き生存(intact survival)”か“死”の間に、多様な生存の状態があり、重度な障害を残して生きてゆく子も、また明らかな障害ではないけれど、境界領域に属して学校生活あるいは学習が困難な子ども達も決して少なくないのです。これは医療の進歩によっておこってくる必然的なジレンマでもあります。様々な病気や先天異常を持って生まれてくる成熟新生児に対しては、正常な状態に近づけるように可能な範囲で治療が試みられます。例えば先天性水頭症では、脳の奇形がある場合、それに対しては根本的な治療法はありませんが、水頭症に対しては脳室-腹腔シャント術により脳に水がたまって脳実質の成長を妨げるのを防ぐことで、正常か、あるいは正常に近い成長を保つように治療がなされます。重症心奇形の子もそうです。多くの場合、完全に正常な心臓には出来ませんが、生きて成長できるように心臓の形態を手術的に変えます。しかしこの子達と未熟児は根本的に違います。未熟児は元々“完全な赤ちゃん”であり、どこにも奇形や病気はないのです。NICUで生きて成長するのを10数週間サポートし、その治療がすべて成功すれば、完全無欠な子どもとして成長してゆく可能性があるのです。しかし後遺症を残した場合は大きく違ってくるのです。ここが病的新生児と未熟児の大きな違いです(回りくどい言い方をしていますが…)。

平成22年には出生体重が1500g未満の未熟児は8059人生まれています。その内訳を体重で区切ると、1000~1499gが4854人、500~999gが2914人、499g以下が291人となります。最近クリニックに受診するようになった未熟児で最も小さな子は出生体重が381gでした。元新生児科医であっても、どこまで小さな未熟児を救えるようになるのか?と思います。出生体重1000g未満の未熟児の生存率は82.8%です(2000年出生)。1000g未満の超低出生体重児(2003-2005年出生の3081人)の3歳時の発達評価のデータを示します。脳性麻痺10.9%・両側・片側失明1.9%・難聴1.3%・発達指数<70 20.8%となり、重複は多いにしても、合計すると(つまり最も高い障害発生率)34.9%となります。さらに6歳時の発達評価(2000年出生の超低出生体重児451人)は、脳性麻痺17.3%・視力障害2.4%・聴力障害3.2%・知

的障害（WISCにてIQ<70）26.6%。合計すると49.5%にもなり、3歳時と同様に重複しているとしても、およそ半数は障害を残していることとなります。未熟児医療は大変な進歩を達成しましたが、しかしながら決して予後は楽観出来ません。生存率が上がったからこそ、地域で育てゆく多くの未熟児達を総合的な発達支援をすべきであると思いますが、現状は非常に不完全です。事実クリニックに通院してくる未熟児達は就学後も様々な息の長い支援を必要としています。

誕生は“人生”の始まりであるにも関わらず、胎盤から切り離されたら生きてゆけない病気（例えば肺が形成されていない胎児、あるいは肺に血液を送る事が出来ない心奇形を有する胎児は胎盤に守られている限り、胎内では順調に育ってゆくのです）を抱えた新生児にとっては、“終わり”の始まりでもあるのです。これは授乳中の母子の写真ですが、赤ちゃんには致死的な心奇形があり手術不能と判断されました。治療法がなくても、ひとりのかけがえのない赤ちゃんです。NICUでは母と子の短くても「共に生きる」時空間を大切にしました。以下は架空の赤ちゃんからのメッセージです。



「僕の心臓はとても複雑な奇形で、先生達が一生懸命に考えてくれたんだけど、手術は出来ないと決まったんだ。だから僕の人生は短いけれど、こうしてお母さんのおっぱいを飲んで幸せだよ。」

あふれる母乳を授乳しながら、死にゆく我が子を見つめる母の想いは想像し難いものがあります。NICUでの写真は貴重です。私はたくさんの学術的な写真を残すと同時に、亡くなってゆく子どもの写真を撮り、ネガも含めて家族にお渡ししました。赤ちゃんの写真は家族の宝物になっていると思います。私が写真を撮り始めると、新米看護師の一人に「この子は助からないのですか？」と聞かれ苦笑した事があります。

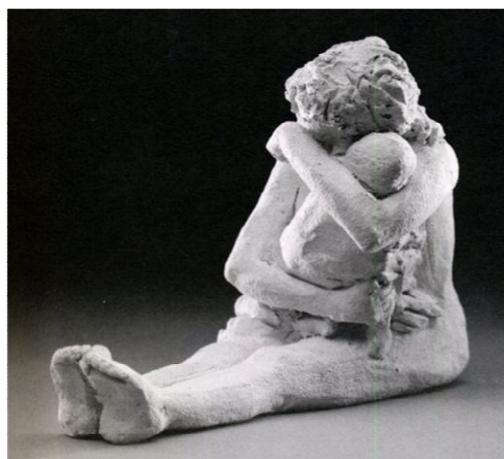
このように新生児室なのに、私たちは多くの新生児の看取りをしてきました。“誕生死”は生まれてくる赤ちゃんへの夢や期待を抱いてきた若い両親にとっては、そのすべてを打ち碎かれる辛い体験になるのです。そういった親へのケアもNICUの大切な役割ですが、救命に懸命だった私たちの対応は不十分だったと思いますし、今後ますますGrief careが大切になってくるでしょう。NICUには生まれ育ってゆく喜びと隣り合わせに死の悲しみがあるのです。生まれたばかりの赤ちゃん（脳形成異常）を亡くした母親からの手紙の一部を披露しましょう。この

のような手紙は私たちNICUスタッフの宝物です。

「この度、結果としては残念でつらいことになりました。けれど、先生をはじめ病院の方々のご配慮によって思いがけず、我が子をたっぷり抱くことができました。最後まで自分の腕の中で看取することもできました。まるで眠っているような安らかな顔を見て、親としては出来る限りのことをしたという気持ちで満たされました。良い思い出となる写真を撮っていただいたり、ご多忙の中、時間を割いてまでの暖かいお心遣いは悲しみを打ち消すほどありがたく感じました。今回あんなに小さな体でがんばった子どもから、生命の大切さ、偉大さはもちろんのこと、言葉では表現できないほど何か大きなもの、メッセージを与えられたような気がします。」

赤ちゃんを亡くした米国のお母さんが作ったテラコッタの写真に詩を添えた小冊子があります、そのタイトルはAnguish of Loss（喪失の堪え難い悲しみ）です。多くのすばらしい写真の中から、一つをここに示します。

テラコッタ連作 Anguish of Loss（喪失の堪え難い悲しみ）



I
Say
Hello

But

Sadly
I
Say
Goodbye

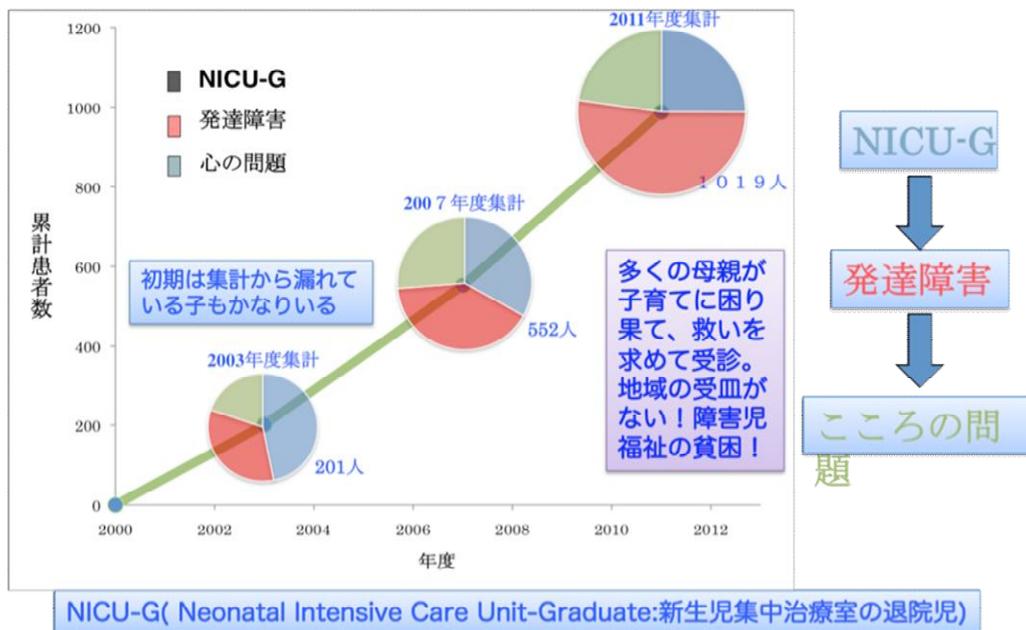
日本では子供を失った親へのGrief Careは不完全であり今後の大きな課題

3. “いのち”を育む医療

大学病院では、NICU 主任として退院していった子ども達のフォローアップ外来を担当してきました。元気に育ってゆく様子を見ることは新生児科医としては喜びでしたが、同時に重度な障害を抱えた子供と家族への十分な支援を行うことが出来ない状況で母親の苦悩や涙を見ることは私にとって辛いものでした。やがて NICU でやるべきことはやったので、年齢的にも開業して、その子たちの成育支援を行う小児科を始めたいと願うようになりました。新生児医療に未練を残しながらも 2000 年に開業し、最初から一人の臨床心理士と協力して発達外来を開設しました。その後の展開は全く私の予想外となり、この展開こそ、日本の子供たちがおかれている状況を反映していると思いますので、その発達外来の軌跡について話します。

発達外来を開くことで、NICU 退院児を中心に発達支援を行うつもりでした。日本の NICU 医療は進歩したのですが、地域で暮らす NICU 退院児への成育支援があまりにも貧弱である事を痛感していたからです。しかし残念ながら開業して 13 年経った今も NICU 退院児と家族を取り巻く状況はあまり変わっていません。発達全般を診てくれるという母親達の口コミで自閉症などの発達障害児の受診が急速に増加し、次いで増えてきたのは不登校など心理的な悩みを抱えている学童でした。発達外来への累積患児数は 2012 年にはついに 1000 人を超えてしまいました。この間、とても一人の心理士では対応できなくなり、発達外来スタッフは徐々に増えてゆきました。

開業小児科でNICU-Gの相談、療育を始めると？



グラフに経年的な発達外来受診児の数とその子達の診断カテゴリーの変化を示します。未熟児やダウン症などの NICU 退院児 (青)、自閉症などの発達障害 (赤)、そして不登校などの心の問題 (緑) の大きく 3 つに分類しました。最初の 4



年間受診数はおよそ 50 人くらいでした。受診児のおよそ半数は青で示す NICU 退院児で占められていました。しかしすでに自閉症などの発達障害児、そして不登校などの心の問題を抱えている学童もかなり受診していました。その後は我々の予期せぬペースで発達障害児が増加してゆき、開院から 12 年経った 2011 年の集計では半数を超えました (赤)。同様に心の問題を抱えて受診する小中学生が急激に増加してきました。2004 年頃から発達外来受診児数の増加ペースは早まり 2010 年度の総受診数 (初診だけ) は 170 人に達しました。初診は時間外に受け、成育歴から母親の悩みや希望について詳しく聴き取り、療育が必要な子どもは担当心理士を決めて個別療育 (左写真) あるいは小グループ療育を始めます。そして乳幼児であっても就学を視野に入れて療育を行います。療育を行っている子ども達は、現在おおよそ月平均 130 人にも達しています (予約制で、一人 1 時間枠)。数年前から児童精神科医に月一回の専門外来を開いてもらい、診断の確認あるいは問題の多い子ども達については専門的なア

ドバイスももらっています。このような状況は、地域に発達障害の子ども達の受け皿が非常に乏しいことが主要因と思いますが、発達障害児が増加し、支援が受けられないまま大きくなって、学校での不適応を起こしている日本の現状そのものと思われま

す。すでに述べましたが、療育施設ではない小児科開業医では扱いきれない相談件数となり、私も心理士も限界となったので、私たちの得意分野、乳幼児の発達支援に特化することにしました。苦渋の決断でしたが、2010年から小中学生の予約は原則として断ることにしたのです（もちろん、必要性が高く緊急性がある場合は引き受けています）。出来るだけ早い時期から、発達の問題を抱えている乳幼児の発達支援を始めると同時に、母親の悩みを聞きアドバイスをする、すなわち母親の子育て支援が私たちに出来る事と考えたのです。発達の遅れあるいはゆがみがある子ども達は、始めから明確に診断はつけられません。しかし経過を見ましようというのではなく、疑いの段階であっても可能な限り担当心理士を決めて療育的な支援を始めています。それは多くのお母さんが、次のように訴えていたからです。

“先生、小さな頃からこの子は何かしら遅れていると心配して、保健所や小児科に相談に行きましたが、その都度様子を見ましようと言われてきました。様子を見るのではなく、今出来る具体的な支援をしてください！”

これが、私のポリシーになりました。そして、そのポリシーに共感し、子供の成長を願う親御さんの気持ちに寄り添いながら子どもたちの療育的な支援を行っている発達相談スタッフは心理士と言語聴覚士を合わせて非常勤ながら9人の大所帯となっています。全員が、乳幼児健診・心理相談・小中学校スクールカウンセラー・大学学生相談・療育や発達障害支援機関の相談など様々な領域でも仕事をしています。そのため、子どもたちがより良い形で成長し続けるためには、乳幼児期からの親子への関わりがいかにか大切かを実感しています。発達相談スタッフは、子どもたちが生来持っている力を伸ばせるよう、成長を促す関わりをしながら、お母様をはじめご家族の力を信じ、ご家族に寄り添い力づけることも大切にしています。



乳幼児期からの発達支援が有効な子ども達の良い例はダウン症の子です。開院以来ずっとダウン症の子ども達の受診は続き、早い時期に家族が“あすなる会”を結成しています。それ以来入れ替わりがありましたが、今ではおよそ40組の家族で構成され、当院を利用して定期的に“あすなる会”を開いています。時にはハイキングや親だけで飲み会、そして年末にはクリスマス会を開催しています。左の写真は待合室で定例会を開いている様子です。椅子をコの字型に囲んでその中に子ども達を遊ばせながらお母さん達が話し合っています。ここ数年、乳児期の比較的早い時期から多くのダウン症の子ども達が当院を受診し、そのまま“あすなる会”に入会しています。お母さん方はお互いの悩みを打ち明け、情報交換し、先輩ママからの具体的なアドバイスももらっています。

私たちの取り組みの次のステップは、子どもの発達レベルに応じて個別の療育計画を考え、就学に向けての支援を行うことです。就学までの6年間は長いようで短く、この時期にしっかり母子を支えることで、愛情に満ちた穏やかな育児が可能となり、母子関係も改善し、ひいては学齢期、青年期のより安定した成長が期待できます。なぜなら自閉症や注意欠陥多動症の子育ては非常に大変で、母親の育児は混乱の極みに陥ってしまい、母子関係が歪んでしまうからです。

現在、義務教育で特別支援教育を受けている子ども達は、小中学生の2.3%、およそ25万人もいるのです。さらにIQ70~85の境界知能児は統計学的に14%も存在します。10%を優に超える境界知能児の子育て、そして学校教育における支援はいわゆる“落ちこぼれ”を防ぐ意味からも重要です。医学的診断ではありませんが、2012年度の文科省の公立小中学校教師へのアンケート調査では、コミュニケーションがうまくとれないなど発達障害の可能性のある小中学生はおよそ60万人(6.5%)であることが解りました。たとえ軽度の自閉症であっても、コミュニケーション障害のある子供たちにとって現代社会は極めて生きづらい社会で、増え続ける引きこもり人口などすでに深刻な社会問題化しています。

私たちはクリニックの療育を通してこの子たちの成長を見守っていますが、早期からの手厚い療育と周囲の配慮があれば、大きな可能性を秘めている子ども達だと考えています。しかし、当院には就学を前に発達遅滞や障害があるのでは？あるいは就学後にうまくやってゆけるか？と心配して受診する子ども達が沢山います。就学委員会へ提出する書類作成のためという子もいます。普通級か支援級、あるいは特別支援学校への振り分けの是非を議論することなく、診断を下したり発達の評価をして良いのか？と私は疑問を抱くようになりました。相模原市の就学委員会は子ども達の長い人生におけるゆるぎない教育方針を持っているのでしょうか？あるいはそれだけの考えを持っている委員の集まりなのだろうか？と心配になります。日本の現状で、1クラス30人以上の学級に発達障害の子どもが在籍すれば、お客さんとなってしまい、適応障害や登校拒否になる可能性があるから、支援級を選択する・・・で本当に良いのでしょうか？本来は学校が、子ども達に会わせて教育システムを見直す必要があるのではないのでしょうか？これでは、発達の歪み、あるいは遅れがある子ども達は一生十分な社会参加が出来ず、隔離、差別を受けるのではないかと心配です。クリニックに通院する支援級に在籍す

る子ども達のお母さん達の多くは、普通級と支援級ははっきり分かれており、健常児との交流は限られていると指摘します。1994年に、スペインのサラマンカで開催された「特別なニーズ教育に関する世界会議」においてその後の世界のインクルーシブ教育(障害の有無にかかわらず全ての子どもを包み込む教育)を方向づけるサラマンカ声明が採択されました。この声明は各国の障害児教育の実践形態を問い直すものになりました。しかし、日本の現状は、サラマンカ声明で明示された“障害児が健常児と共に学ぶ権利”が守られているとは言えないと思います。

一紅会の講演後に、参加してくれたミラノ在住の同窓生で音楽療法士として働いている女性と短い時間でしたが話すことが出来ました。その後に送られてきたその同窓生のメールの一部を紹介します。

「イタリアでは、障害のある子どものみを対象とした学校は完全に廃止され、障害の有無にかかわらず、通常学校に就学することを保障しています。1992年に、“障害者の支援、社会統合、諸権利”が制定され、幼稚園から大学まで全ての学校教育段階でインクルーシブ(統合)教育が実施されています。・・・障害のあるお子さんの支援というのは、医療のみならず教育も含めて、はじめて真の支援と言えます。と言うより、イタリアで法律が制定されているように、障害の有無にかかわらず、すべての子どもが持つ教育の機会均等の権利です。・・・イタリアでは、教育現場-医療-家庭の連携でインクルージョンが成り立っています。教育と家庭を結ぶ医療の存在は最も重要で、この連携がなければ学校でのインクルージョンは不可能です。ノーマリゼーションとは、1960年代に北欧諸国から始まった福祉をめぐる社会理念の一つで、障害者と健常者とは、お互いに特別に区別されることなく、社会生活を共にするのが正常なことであり、本来の望ましい姿であるとする考え方です。デンマークなどで、知的障害者家族会の施設改善運動から生まれた理念で、障害のある子どもが健常児と共に教育、生活したところ障害のある子どもの状態が改善されたのです。大人になって、隔絶、排除、差別がない共生社会を築くためには、子どもの頃からの障害の有無に関係ない学校における教育、生活は絶対に必要です。」

国民性も社会構造も違うのだから同じに考えることは出来ない・・・などと言えるでしょうか。同窓生とのこのような出会いを大切にこの問題を小児科医として考えてゆきたいと思います。

現在の社会状況の中で核家族が子どもを育てる事は大変です。増え続ける境界領域あるいは発達障害が疑われる子ども達、孤立無援の状況で子育てしている若いお母さん達に外来で出会う度に、クリニック以外の場所で子育て支援は出来ないだろうかと考えました。私たちは話し合いを重ね、クリニックとは別に子育て支援室を設けようと決め、看護師と受付スタッフが中心となって2005年にビルの別スペース(およそ20坪)を借りて子育て支援室(Casa di Bambino:バンビと呼称)を開設しました。こうして保険診療では届かない子育て支援のボランティア活動が始まりました。開設当初は、医療と連携した“バンビ”でなくてはできない子育て支援として、慢性的な疾患や障害を持つ子どもたちにも利用してもらえる子育て支援センターを作りたいという思いがありました。利用者は徐々に増え、最近ではバンビを利用する母子はおおよそ250組/月で、健常児だけでなく発達の心配を抱えている子も同じように利用しています。そのような子ども達も医療や療育との連携をとりながら支援し、成長を見守っています。

以下の文章はバンビ・スタッフの想いです。

“スタッフの中に医療の専門家が多いという強みは生かしつつも、バンビの子育て支援は医療や療育とは一線を画し、あくまでも日常の、生活の一部である『子育て』を支援するという原点を忘れないようにしなければならぬとも思っています。バンビ・スタッフは「子育て支援とは何か？」を、このボランティア事業を開始してから常に模索してきました。「よい子を育てること」でも「よい子を育てる方法を教えること」でもない。それぞれの親子(家族)が、それぞれの喜びや幸せを、日々の生活の中で感じられるためのお手伝いをするのであり、今は考えています。そしてその喜びや幸せは、一人では感じる事ができず、だれかとの関係性の中で感じるものなので、運営するスタッフは、ひとりひとりの親子を大切に想い、安心できる良い関係性を結んでいくことが求められていると思います。子育て中は、今までの自分の人生の価値観が大きく揺さぶられる時期、つまり変化の時期。この揺れを良い方向に揺らしていけば、母親たちは大きく成長すると思うのです。良い方向に揺らすためには、やはり良い関係性を結ぶこと。人間的に大きく成長した母親が増えれば、地域の子育て力も高まります。「安心できる関係性の中で母親を育てる」これも子育て支援の大切なキーワードではないかと思っています。”



4. 難病と重心児の生育支援

発達障害のように数は多くはありませんが、重症心身障害児や難病の子ども達も当院の発達外来を受診し、療育を受けています。医学的に障害児（体の動きが不自由で、知的に障害のある子ども達）に関する明確な統計はありませんが、障害をきたす可能性が大きく頻度も高い有名な疾患群を列挙し、その頻度を積算すると下の表の様になります。染色体異常・てんかん・脳性麻痺の頻度はそれぞれ、0.6%・0.3%そして0.2%である事は医学的な定説になっていますが、これらの子ども達だけですでに1.1%に達します（若干の重複はあると思われます）。表には数え切れないほどある症候群、先天異常の中から髄膜瘤・水頭症・筋ジストロフィーなどを取り出しているに過ぎません。これに発達障害の自閉症および注意欠陥多動症の1%を加えると2.95%となります。つまり様々な障害の原因となる疾患は最も低く見積もっても3%、およそ30人に一人という事になります。

| | |
|--------------------------------------|--------|
| 染色体異常(ダウン症・ターナー症候群など) | 0.6% |
| 先天性心疾患 | 0.4% |
| てんかん | 0.3% |
| 脳性麻痺 | 0.2% |
| 髄膜瘤など神経管欠損・水頭症 | 0.1% |
| 難聴 | 0.1% |
| レックリングハウゼン病 | 0.02% |
| 脆弱X染色体症候群 | 0.02% |
| デュシェン型筋ジストロフィー | 0.015% |
| 結節性硬化症などの疾患群、および知的障害を伴う多様な先天代謝異常症の合計 | 0.2% |
| 発達障害 | |
| (自閉症スペクトラム・注意欠陥多動症など) | 1% |
| 合計 | 2.95% |

次いで、福祉の統計をのぞいてみます。身体障害者手帳の交付数は109,596人（重症度判定では、1-2級の重度障害は61,300人）、知的障害のある子供が受け取る療育手帳の交付数は200,533人で、合わせて310,129人（重複も大きいと予想される）となり、18才未満の子供人口（およそ2100万人）のほぼ1.5%に相当します。しかし、軽度障害の子供たちは申請していない可能性があり、実際にはこの数倍であると推定されます。

身体的にも知的にも最重度、つまり歩けず話せない重症心身障害児はおよそ39,500人（2003年度調査）と推定されています。その内、在宅はおよそ27,000人で7割を占めています。1967年に児童福祉法の改正に伴い重症心身障害児施設が法に基づく入所施設として位置づけられ、病院の機能を併せ持った入所施設が全国に設立されてゆきました。2005年の調査では、重症心身障害児施設は全国に120カ所（11,696床）、そして重症児病棟を有する国立病院は74カ所（7496床）で、合わせて19192床となります。最近に入所者の40%が18歳を超えており、急速に高齢化が進むと同時に、重症化傾向も認められます。元新生児科医で現在は請われて重症心身障害児施設長を務める私の友人は次のように語っています。

「障害者自立支援法が成立する以前、重症心身障害児施設は児童相談所の指導のもとすべて措置入所であり、一度入所すると終世施設で暮らすことになり、終着駅のイメージが強かった。これ以上の在宅は家庭崩壊になりかねないという状況で入所待ちをしていた。しかし近年は在宅支援が進む中、入所の順番がきても家庭の状況が許せば入所をキャンセルする方が多い。重症心身障害児であっても、施設入所は親にとって自責の念が強く入所手続きさえしないのが現状である。このような状況の中で、重症心身障害児施設はどのように在宅支援を行えば家族の負担を軽減し、地域で安心して生活できるか模索を始めている。様々な障害を持つ子ども達と家族が訪れ、その子の将来の夢と希望を一緒に語り合い、人生を踏み出す始発駅のような障害児施設へと舵取りをしたい。」

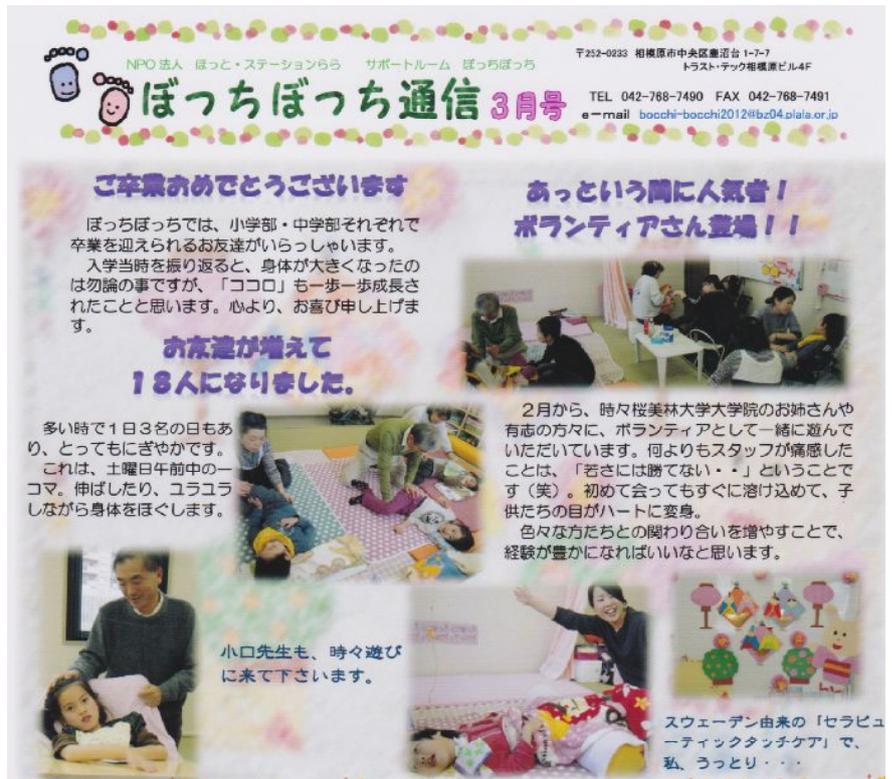


不十分ながら在宅支援が始められてきた最近では、施設入所を希望する親は減少しています。しかし、基本的には入所させたくないが、親の高齢化、介護困難となった場合は、入所させたいと希望する親は74%に上ります。このように将来に不安を抱えているものの、家族の一員として出来るだけ自宅で我が子を育てたいという親の思いは切実です。開業医という小さな窓から日本の障害児と家族の生活を見ていると、北欧社会で当たり前のように実践されているノーマリゼーションからはほど遠い現実を目の当たりにします。大人に比べて在宅で医療的ケアを受けているこどもは圧倒的に少なく、また稀少疾患が多く、ほとんどが孤立無援に近い状況で家族、主に母親の介護のみで成長しています。子

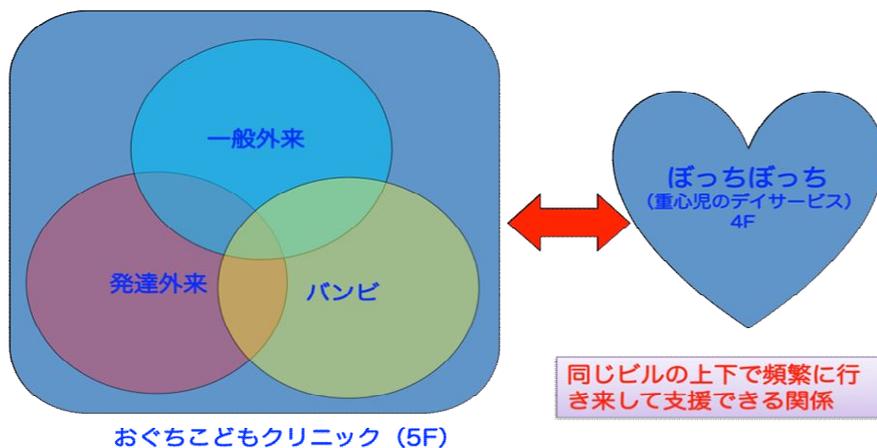
ども達は家と病院の往復だけで過ごし、社会とは隔絶されている場合が多いのです。障害受容を含めた子育て支援、そして療育などの子どもの成長を促す医療により、母親は次第に前向きになり、様々な障壁を乗り越えることができるのです。上の母子を描いた母子遊楽（宇賀地洋子作）のような母親と子ども達の豊かな関係性が築かれよう、行政だけでなく、地域の人々のネットワークが必要だと思えます。しかしながら在宅医療、そして生活への支援体制が現状のように貧弱で家

族依存から脱却しない限り、一定数の入所施設が必要なのは明らかです。医療的ケアを必要とする重症児の命を守るために入所施設はセーフティネットとして機能しているのです。

近年、障害児に関わる法律改正により児童デイサービスなどの社会資源が徐々に整備されてきました。しかし、受け入れ対象となる児童は主に知的障害児で、リスクの高い肢体不自由児、特に医療的ケアを必要とする重症心身障害児の受け皿はほとんど無いと言っても過言ではありません。こういった児童を安全に預かる為には、障害の理解や介護技術のみならず、医学的な知識と医療スタッフが必要で、コストとリスクの高い事業を行うことは極めて困難でした。しかし、重篤な病気の子どもを抱える母親達は手をこまねいているだけでなく、徐々に自分たちで動き始めています。難病の子どもを亡くしたある母親は、自身の経験から重症心身障害児を対象としたデイサービス事業を始めました。2012年4月児童福祉法が改正され、重症心身障害児対象のデイサービスが制度化されたことにより運営が可能となったのです。それが、乳幼児対象の児童発達支援と学齢児対象の放課後等デイサービスを行う「サポートルーム ぼっちぼっち」(NPO法人 ぼっち・ステーションらら)です。偶然的積み重ねで、当院と同じビルの空きスペースに2012年の秋「ぼっちぼっち」が開所しました。私は囁託医として「ぼっちぼっち」の入会診察をしています。およそ8割の子ども達がNICUの入院歴がある事に愕然としました。「ぼっちぼっち」では、明るい畳スペースで子ども達は心のもった手厚いケアを受けています。その子その子のペースに合わせた遊びを提供する他、看護師による医療的ケア(経管栄養・吸引・吸入・酸素吸入など)も行っています。また送迎車に看護師が添乗することで、車内で吸引が必要な子ども、特に気管切開している子どもも安全に移動出来ます。「ぼっちぼっち」のおかげで、お母さん達は兄弟児の授業参観にも行けますし、たまには自分の用も足せるのです。「預け先がある」事で、お母さん達は安心し心強いのではないのでしょうか?このようなデイサービスが出来るサポートはささやかではありますが、ご家族特に母親のQOLを高めることになるのです。



クリニック (三位一体の支援体制) + ぼっちぼっち(NPO)



クリニックはすでに述べたように、一般外来を中心に、発達外来、そしてハンピと協力しながら三位一体のユニークな小児医療あるいは子育て支援を行っています。「ぼっちぼっち」とクリニックは全く別の経営ですが、お互いが協力することで重心児と家族への有効な生活支援が出来ると思っています。

私が赤ちゃんの頃から関わっている重度な脳性麻痺の子どもの母親は次のように語ってくれました。

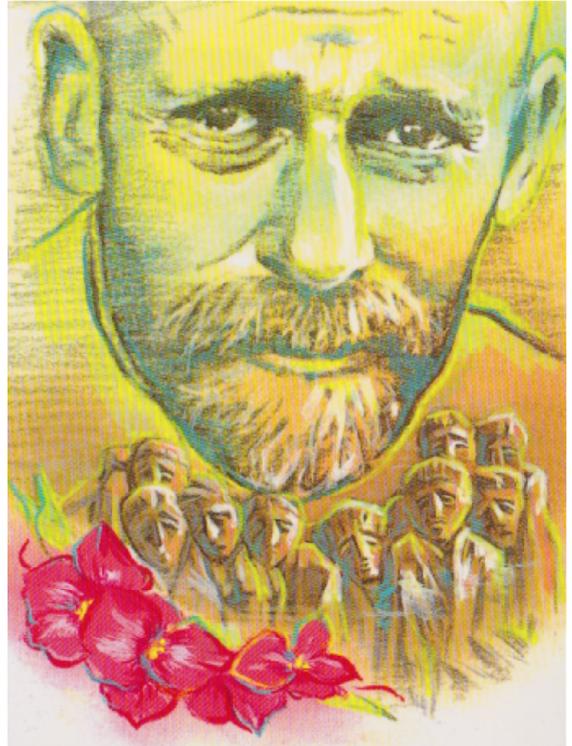
ある若い母親は「最初の1-2年間は、命を守る為の戦いで、家と病院の往復で明け暮れ、それ以外に外出する事はほとんどなかった。家の中でずっと二人だけで過ごしていると、深い孤独感を抱き絶望に陥ってしまう。障害のある子どもだけでなく、母

親の心の間にも眼を向けてほしい。」

そして60代の母親は、「我が子がまだ幼かった頃、外出の際に周囲の眼が気になり、どうにかして普通の子に見えるように繕っていた。『健康に生んであげられなかった』と負い目を持つ必要はないと頭で解っていても、今でも心の底では『ごめんね』と思っている。きっと、母親として最後の瞬間までこの思いを持ってゆくでしょう。障害の重い我が子に、いつも愛情豊かにマリア様のように清らかな気持ちで息子に接する事は出来ない。時々、『あなたは、お母さんを苦しめるために生まれてきたの…?』と、今も思う事がある。私は不幸ではないけれど、不運な母親と思っている。でも我が子を通して多くの友人に出会い、支えられ豊かな人生になったと思う。」

やはり、母子が地域で暮らし、地域の人々と絆を結びながら充実した人生を生きる事こそがノーマリゼーションなのだと思います。

1989年に国連で採択された「子どもの権利条約」の第23条に障害児の権利として「**精神的または身体的な障害を有する児童が、その尊厳を確保し、自立を促進し、および社会への積極的な参加を容易にする条件の下で十分かつ相応な生活を享受すべきであることを認める**」とあります。具体的には「障害を持つ子どもができるだけ完全に社会に参加し、かつ文化的、精神的な発達を含む子ども自身の発達を達成するのに役立つ方法で、教育、訓練、保険サービス、リハビリテーション、およびリクリエーションの機会に効果的に接し、これらを完全に利用できる制度を設けなければならない」と求めています。日本は遅い批准国でしたが、この条約は批准国に対して国内法を変更してでも障害児支援にあたるよう強制力があるのです。この「子どもの権利条約」の草案は1979年にポーランド政府が提出しています。その理由は、第二次世界大戦で、ポーランド人の犠牲は甚大で、同様にポーランドに多く住んでいたユダヤ人の犠牲も計り知れず、その中でも特に子供たちの犠牲も大きかったからです。またポーランドで生まれたユダヤ人であるヤヌーシュコルチャックは小児科医・著述家・そして孤児院院長でしたが、「子どもの権利条約の精神的な父」とも言われています。窮乏極める大戦末期まで孤児たち200人を守っていましたが、ついに1942年8月（日付は不明です）にドイツ軍により孤児たちと共に強制収容所トレ布林カに送られ亡くなりました。彼は、自分にだけ差し伸べされた救いの手を拒絶し、教え子たちと共にトレ布林カ行きの貨車に乗ったのです。この日、ワルシャワのおよそ30の孤児院および児童福祉施設から4000人の子どもたちが一緒にトレ布林カに送られています。



北欧のデンマークでは、すでに1950年代から福祉政策の中にノーマリゼーションの理念が深く反映されています。障害があるからといって、社会あるいは学校から排除され疎外される理由はありません。一個の人格を持ち、障害のない人と人間として何ら変わりはなく、可能な限り同じ生活条件のもとに置かれるべきという理念です。そのような状況を実現する為の生活環境の改善が必要であり、それを表現する言葉がノーマリゼーションなのです。日本では特別なこととしてとられがちですが、ノーマリゼーションとは、もし自分がその立場に立ったら、生活の質(QOL: quality of life)がどうあって欲しいかを考えれば、そこから自然に導きだされる答えです。



5. みんなのふるさと夢プロジェクト

既に述べたように、難病や重心児は根本的な治療がなく、病気の進行につれて様々な合併症が出現し、短命であることが多く（英語ではlife shortening illnessと表現します）、長い闘病生活を支える緩和医療が必要になってきます。こどもの少死の時代になったからこそ、こうした子どもたちのQOLを大切にすべきであると思います。緩和医療では苦痛を取り除くことも重要ですが、精神的さらには霊的なケア（spiritual care）も考慮されなければなりません。その面で家族とともに安らぎの時を持つ場所が必要となってきます。1982年に設立された英国オックスフォードのヘレンダグラスハウスは、そういった場所と時間を提供する世界初のこどもホスピスです。



創立者の一人は次のような言葉を残しており、それが今も、ヘレンダグラスハウスの基本理念となっています。

「It is not how long the life is ,but how deep.
(人生は長さではなく、いかに深く生きたかである)」

癌の終末期ケアがほとんどをしめる大人のホスピスと違って、数ヶ月から十数年という長いスパンの闘病生活になることが多い子どもの場合は、レスパイト的な利用が非常に多く価値があります。実際に多くの難病の子どもと家族は病気が進む中、繰り返しヘレンダグラスハウスを訪れてゆっくりと滞在しています。緩和医療の専門スタッフが見守る中、家族は安心して、子どもと思い出の時間を過ごし、介護の日々に明け暮れていた母親は休息できるのです。ヘレンダグラスハウスは施設でもなく、ましてや病院とは全く違うのです。家族の為の部屋は8部屋に限られており、食堂などの共有スペースは広く取られており、英国風の庭は広く美しいのです(写真はホスピスと美しい庭です)。その理由は、スタッフと滞在する数家族は“大きな家族(英語ではextended familyと表現しています)”であるという理念があるからです。

ヘレンダグラスハウスの活動はイギリス全体に大きな影響を与えることとなり、ヘレンダグラスハウスの設立後10年のうちに英国では5つの子どものホスピスが新たに誕生しました。それらの施設が中心となって1998年に子どもホスピスの全国組織「子どものホスピス協会(ACH)」が発足し、すでに子どもホスピスはイギリス国内で40施設を超え、ヨーロッパと北米に広がっています。子どもホスピスというと、進行がん末期の子どもたちの施設を想像しがちですが、実際には神経疾患をはじめとした、さまざまな程度の障害を有しながら長期療養を必要とする難病の子どもたちが大半を占めています。欧米には、すでに「Pediatric Palliative Medicine(小児緩和医療)」という小児科専門分野があり、教科書さえあるのです(日本にはそういった教科書は全くありません)。

日本には概算ですが、難病は500種、難病を抱えて生きている子どもたちは20万人、そして重心児は4万人います。認定NPO法人「難病の子ども支援全国ネットワーク(難病ネット)」はこれら子どもと家族の会を束ね、QOLを高める活動を20年以上続けています。会長は山城雄一(順天堂大学医学部小児科名誉教授)、専務理事は小林信秋です。難病ネットの活動の柱の一つとして、毎年全国7カ所で子どもたちと家族数百人を集めて数日のサマーキャンプを開催しています。一般宿泊客と一緒にキャンプは制約も多く、時が経つにつれて常設キャンプ場の建設が難病ネットの悲願となりました。偶然が重なり、数年前にある篤志家が山梨県北杜市白州町にある3000坪の山林を難病ネットに寄付してくださいました。悲願であった常設キャンプ場を造ろうという思いは、しかし資金的にも不可能であると封印されていました。しかしその思いはやはり強く徐々に形となり、2011年夏にキャンプ場建設計画「みんなのふるさと夢プロジェクト」実行委員会が発足しました。委員長は仁志田博司(東京女子医大小児科名誉教授)、副委員長は後藤彰子(元神奈川こども医療センター長)で、共に日本の新生児医療の黎明期から指導的な役割を果たしてきました。新生児医療に長く携わってきた私たち小児科医は、自分たちのキャリアの最後に歩むべき道のりが白州プロジェクトに通じていると宿命的な思いに捕われています。北杜市は日本で一番日照時間が長く、豊かな水と美しい森に恵まれ、背後に名山の誉れ高い甲斐駒ヶ岳が屹然とそびえ、遥かにアルペンの

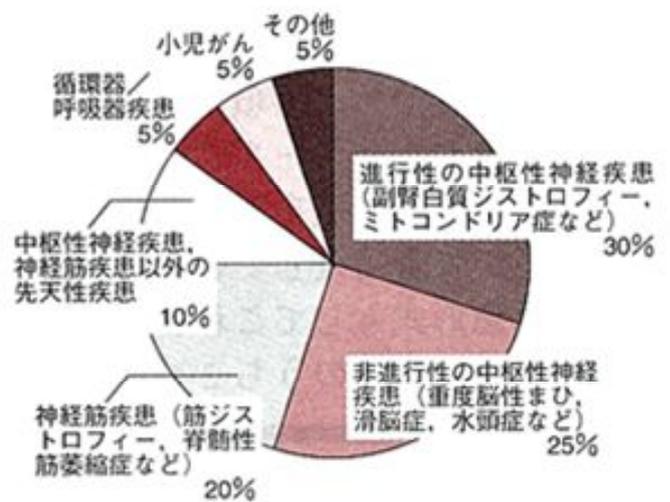


図 利用する子どもの疾病別割合

新生児医療の黎明期から指導的な役割を果たしてきました。新生児医療に長く携わってきた私たち小児科医は、自分たちのキャリアの最後に歩むべき道のりが白州プロジェクトに通じていると宿命的な思いに捕われています。北杜市は日本で一番日照時間が長く、豊かな水と美しい森に恵まれ、背後に名山の誉れ高い甲斐駒ヶ岳が屹然とそびえ、遥かにアルペンの

な八ヶ岳連峰が眺められる美しい約束の地です。この写真は白州から見える厳冬期の八ヶ岳連邦です。



私たち白州プロジェクト実行委員に残されている時間は十分ではないかもしれませんが、礎を築き、始動させ、次世代へ“たすき”をつないでゆきたいと願っています。白州プロジェクトのアピール、遂行する意志の表明と募金をする為に仁志田委員長は難病ネット本部がある水道橋から白州キャンプ場までの170キロを、4回の週末（8日間）を利用して歩く無謀とも言えるチャリティーウォークを提案しました（何と70歳になる仁志田委員長と60代半ばの小林信秋専務理事は全行程に参加して歩き通したのです！）。プロジェクトのメンバーと多くのボランティアスタッフが参加し、悪天候や暑い日もありましたが、無事歩き通し2012年10月にゴールの白州キャンプ場に到着し、完歩祝いのパーティーをしました。下はその時の記念写真です。

今後も毎年新緑の頃、募金活動の一環として白州キャンプ場までを歩くチャリティーウォークを開催する予定です。このウォークに一般の方々に加えて、多くの一高の同窓生が歩き、協力してくれる事も期待しています。歩く事は甲府第一高等学校を卒業した私達兄弟にとって習慣となっています（特に私）。それは一高の伝統行事である強行遠足を体験したからです。強行遠足とは全男子生徒（女子は40kmと短く途中の同じルート）が甲府から小諸までの102km！を20時間の制限時間で歩くという前近代的？な行事です。甲斐駒ヶ岳そして八ヶ岳を見ながら歩き、深夜の寒さに震えながら、睡魔に耐えて日本の鉄道最高地点である野辺山（1375m）を超え、千曲川沿いに小海に至り、暁の頃に佐久地方に入ります。多くの一高生にとってこの体験は高校時代の強烈な思い出となり、その後の長い人生行路の道しるべとなっているようです。



道は遠くとも、白州プロジェクトは障害児と家族がより良く生きる為にも大きな力となるに違いありません。首都圏を中心に日本各地から多くの子ども達が訪れる事を願っていますが（新宿から特急に乗れば、わずか2時間で小淵沢に到着！）、山梨県の子ども達も利用することになる夢溢れる素晴らしい計画です。全部が完成するまでには最低でも5年から10年以上かかると思います。100kmの道のりも、あるいは遠い頂も最初の一步からです。膨大な資金が必要ですが、私達の基本は草の根募金活動により、白州プロジェクトに賛同していただける方々からの浄財を集めてゆくことです。まずは2013年度中に第一棟目の着工に入る予定です。個性的で素朴な山の家を幾つか建ててゆき、それらを大きなテラスでつなげようというアイデアも出ています。医療チームに見守られて数家族が何日かを過ごす間、きっと広いテラスに出て子ども達は日の光を浴び、木々のそよぎを感じ、そして小鳥達のさえずりに耳をそばだてる事でしょう。夜には満天の星を眺め、もしかしたら流れ星を見つけるかもしれません。畑や果樹園では、家族皆が新鮮な野菜や熟れた果物の収穫に励み、採れたての野菜や果物に舌鼓をうつ事でしょう。夢のような・・・と言われるかも知れません。しかし、障害児、そしてその家族が夢や希望を持って生きてゆく事こそ大切ではないでしょうか？それは、ヘレンダグラスハウスの創始者の一人が残した言葉、「It is not how long the life is, but how deep.」に耳を傾ければよく解るでしょう。私たちはこの子らこそ「はだかのいのち」と捉え、大切に守り育てたいと願っています。びわ湖学園の元園長である、高谷清先生は「はだかのいのち」という本を書いています。その冒頭に次のような一節があります。「かれらにあるのはただ“いのち”だけである。かれらが大事にされるということは、いのちが大事にされるということであり、彼らが粗末にされるということは、いのちが粗末にされるということになる。」“はだかのいのち”はこのように深い意味があります。

白州から日本全国へ波紋が広がってゆくプロジェクトに皆様ご協力ください。前述したヘレンダグラスとは資金力が全く違いますが、理想的な目標と捉え、日本的な、そして白州の自然を生かした素晴らしい“こども達の楽園”を目指してゆきます。キャンプ場予定地にはまだ何も建っていませんが(2013年の3月現在、すでに伐採が終わって整地が始まっています)、全体の開発構想、かなり精密なキャンプ場の模型、キャンプ場をイメージして描いてもらったイラスト(福井修己)を最後に示します。協力していただける方は難病ネットのHPをご覧ください。

