

## 父母の会の電話相談活動からの提言

野 辺 明 子<sup>(1)</sup>

要約：先天性四肢障害児父母の会は1975年8月に設立された、先天性四肢障害児とその親の会である。父母の会の事務局では現在4人の母親（ともに障害児の母）がローテーションを組みながら、月曜から土曜まで千代田区神田司町にある事務所で事務局の仕事をしている。（午前10時～午後4時）全国各地に会員がいる（現在約1200家族）全国組織の事務局であるため、仕事は多種多様であるが、電話や手紙による問い合わせや相談への対応は中でも重要である。ここでは、1992年8月1日より、1993年1月20日までの、約半年間の電話相談の内容について報告するとともに（別紙参照）障害児の親の会にかかってくる様々な電話相談から浮かび上がってくる親がかかえている育児上の不安、迷い、また医療上の問題点について検討した。

見出し語：動揺、不安、手術、情報不足、遺伝、民間活動

### 1. 研究方法

父母の会で扱った1992年8月～1993年1月の6ヶ月間の電話相談事例について、相談内容、相談者、対応のしかたなどについて、分析し、これらを通して、父母の会の活動意義について検討し、要望したい行政の役割について考察した。

### 2. 研究結果（表-1）

相談者を会員か非会員かに分類してみると、一般からの相談件数が圧倒的に多く、それも殆

どが、母親からであった。

相談の対象者は乳児から2～3才といった幼児のものが多く、思いがけずに先天的な障害を持った子供の親となった動揺や不安、心配事を誰かに訴えたい、聞いてもらいたいという気持が電話相談を利用する主要な動機になっていた。いづれにせよ、父母の会の存在を何かで知り（マスコミ、病院や医師、保健婦、知人）とりあえず電話をかけ同じような子供を育てている親たちがいることを確認し、安心感を得るといったものが多いように思われた。

---

(1)先天性四肢障害児父母の会

なかには何を相談していいかもわからず電話してきて、事務局員が様子を察してあれこれ話かけて行くうちに、涙ながらにいろいろ話し出すという場合も少なくなかった。同じような経験をしている仲間がいる事からくる安心感、体験から出たアドバイスや情報のありがたさ、わが子の5年先、10年先、15年先の成長ぶりがイメージとして描けるような、父母の会々員の大きな子供達の様子などを聞き、障害をもった乳幼児をかかえて、現在悩み苦しんでいる親達にとっては、この電話相談が身近な相談相手としての価値が高く、再三相談してくる人が多かった。

相談内容について分析してみると、この中で最も多いものが、医療、特に手術についての不安に関するものであり、医師の指示に対して、経験者の意見を求める相談が主体であった。これには、考えられる原因があり、四肢障害の場合、産婦人科医から最初に紹介されるのは、整形外科や形成外科といった手術を中心とした治療の専門医だから、とりあえず手術の説明を受け、入院の予約をその場でして帰るというケースが多い。その際、将来にわたっての治療プランや、手術の成果、子育てと関連したアドバイスなどに関して、十分なインホームド・コンセントがとられていないこと等が大きな要因になっていると考えられた。

### 3. 考察

#### (1) 電話相談から感じる医療の問題点

医療（特に手術）についての問い合わせや相談が多いと述べたが、これは四肢障害の場合に限

らず他の疾患や障害についても同じことがいえるだろう。担当の医師は医師なりに、不安と絶望とで不安定な心の状態におちいりやすい障害児の親に対してそれなりに意を尽くして説明しているのかもしれないが、えてして、医師の説明は局所的である。当面の治療なり、ケアについての説明で終わることが多いため、我が子の人生そのもの、将来にわたっての展望が開けるのか、どうかで悩んでいる親の気持ちとずれてしまうのだ。そこから、親の方には、もっと具体的な情報がほしい、という要求が生じる。

あるいは手術の話をされても、果たしてその手術が自分の子供にとって本当に有益な手術になるのかどうか、成果はどうなのか、失敗する危険性はないのかどうか、もっと別の方法での治療があるのではないかと、といった疑問が残ることも多い。そうした場合、今の日本の医療現場では、インホームド・コンセントの必要性が唱えられていながら、親が医師に対して率直に疑問をぶつけ、医師がそれに対して充分時間をかけて対応するという事は極めて難しいのが実情ではないだろうか。

病院によってはソーシャルワーカーが数名いて医師と親との間に入って、親に対してのケアをすることになっているが、四肢障害を持って生れた子供がどう生きていくか、という諸問題に対して必ずしも深い経験とはば広い情報を持っているとは限らない。保健婦さんにしても同様である。そのようなところからくる情報の不足が親の不安をかりたて、父母の会への電話での相談となってくるのだろう。

また、先天性四肢障害児の親への医療側の対

応が多くの場合、手術を中心にした技術論的な話に傾きやすいことは問題ではないだろうか。親の関心事が、治療 — どうすれば治してやれるか、治るのか — にあるのは無理からぬ話でもあるが、それにしても、最近の電話相談からも感じられるのは、どうして、こう手術を受けさせたがるのだろうか、ということである。親にしてみれば一つの手術方法を聞かされれば、それをベストと思うしかない。いくつかの方法の中から最良の方法を選択できるだけの情報が提供されていないからだ。手術の内容に疑問を抱いたり、不安を感じたりしている場合は多い電話をしてくる人々の切迫した話しぶりにとまどうことも多いが「手術をしないというのも、一つの方法ですよ」と話すこともある。多くの子供たちの育っていく様子を長年見てきた者にとっては、実験的な手術としか思えない場合もある。そのような時は「他の医師の考えも参考にしてはどうですか」と助言する。十分な医療が施されない貧しい状況も問題だが、過剰医療もまた問題ではないか。親の側に“何が何でも手術を受けさせて「正常」に近い形に治してやるのだ”という思いこみが激しい場合もあるので、障害の受けとめ方、考え方、子供たち自身の気持、ありのままに生きるという意味などについて話す場合もある。

先にふれたように、産科から直接、整形外科や形成外科に回され、そこでの診察で終わりというのが、一般的な受診コースなのだが、外科的対応だけでなく、先天異常の鑑別診断を専門とする医師や小児科医などの話も親は充分聞くべきである。障害部位だけをクローズアップし

てとらえる見方から、子供の全体像をきちんと受止めていく視点が親にも医療の側にも必要だと思うがどうだろうか。

さらに子供の障害の原因をめぐって、夫と妻の間が（時には双方の実家までも巻き込んで）ひどくギクシャクすることがある。「こういう奇形は家の血筋にはない」という、遺伝かどうかをめぐっての確執である。それが尾をひけば家庭生活への影響は大きい。医療側の対応として治療問題とはべつに、先天異常や遺伝問題について、親の認識を深めていくためのケアがもっとあってもいいのではないか。因果応報的な固定観念から語られることの多い先天異常や遺伝への偏見をとりのぞいていくためにも、また次の子供を生むことに対する漠然とした不安を解消していくためにも、適切な助言は重要である

## （２）電話相談を受けとめる姿勢

私たちは医療や福祉の専門家ではないので、電話相談の内容によっては答えることが出来ない問題も多い。そのような時は活動を通して情報を得ている医師や他団体や個人を紹介する。相談内容に即答できなくても、より多くの情報を求めてくる親に対しては、どこへ行けば、あるいは誰に問い合せれば、求めていることについての答えなり情報が得られるかもしれないとのアドバイスは有効である。我が子の問題を自分の力で解決していこうという親の意欲を支えていくことでもあるからだ。

父母の会という仲間の団体があることを知りそこへ電話をかけてきても、そのまま入会するとは限らない。私たちも入会をすすめるはするが

強要はしない。1年か2年たってから入会してくるケースもかなり多い。私たちは必ずしも相談者は全て入会すべきだとは考えていない。

「ここに、あなたと同じような悩みや問題をかかえつつも、今、現在、子供を育てている仲間がおりますよ。何かあったら、いつでもどうぞまたお電話下さい。お力になれると思います。」という気持ちで接している。多くの場合、相談者のおかれている環境や家庭状況によって、その心理面での問題も多様なので、姿の見えない一般の人々をも対象とする電話相談の仕事は柔軟性をもって応じるしかないように思う。

会員からの相談も一般の人々からの問い合わせなどに比べると少ないがある。会員の場合には相談内容に応じて近くに住む会員や、同じような状況を経験した会員などを紹介して、互いに情報交換や交流をはかったらどうですかとアドバイスする。また、役立ちそうな資料や本の紹介も行う。会員の場合は改良笛や思春期などについての具体的な相談が多い。

一般からの相談であろうと、会員からのものであろうと、電話相談に応じる際に大切なのは適切な情報の提供と同時に相談者がこれからの子育てに展望が持てるよう、励ますことではないだろうか。障害児の親となってショックを受けていることは、想像に難くない。そして子供の将来への漠然とした不安や、何が出来て、何が出来ないのか、どういう社会的な受け皿が用意されているのか、という点に関しての展望ゼロの状態での混乱が親を苦しめていることが多いからだ。

電話相談ではそういう状態にある人々の不安

や悩みを丁寧に聞き、心にうっ積しているものを吐き出させることも必要であろう。世間体とか、社会的な常識に親自身の気持が、がんじがらめに縛られていることも多いから、本音で話ができる場をまず提供することも、親自身の心の解放につながるのではないか。あえて無理に相談者の住所氏名を聞かないのも、そのためである。

電話相談で全ての問題が解決できるわけではない。元気になるきっかけを提供する場ではないと思う。専門的な知識や情報の提供も必要だが障害者の親の会の場合、まず親の悩み、不安を受とめ、励ますことではないだろうか。経験者の話を聞くことでこれからの子育てに何か展望が開けそうに思った時、親はその先の問題に自らアタックする勇気が持てるように思う。情報がありそうでいて、いざ自分が求める情報（我が子の人生を支えていけるような情報）をどうしたら入手できるのかわからないといった状況のもとでは、電話相談の果たす役割はかなり大きいといえる。

### （3）行政に要望したい役割

以上のように考えてくると、行政がこの電話相談事業に関わっていく上での課題はいろいろあるように思う。例えば障害児の親が困り果てて厚生省や関連の行政機関に電話するとしたらどこへダイヤルを回せばいいのだろうか。福祉制度のシステムの説明や医療費控除などの問題については、担当職員がすぐにでも答えられるだろうが、親の精神的な悩みなどにはどう対応していくのだろうか。「お役所仕事」では悩め

る人を救ったり励ましていくことは難しいだろう。

そこで民間活動に委ねることになるのだろうが、民間に委託してそれで良しするのではなく行政としての役割もきちんと果たしていくべきではないだろうか。父母の会として要望していきたいのは、以下の点についてである。

① 医師、保健婦、ソーシャルワーカーなど、障害児とその家族と接することの多い医療従事者への啓蒙の強化

産婦人科医、小児科医といえども、障害児をとりまく社会状況については無知なことが多いソーシャルワーカーや保健婦さんの場合でも幼稚園や学校問題をはじめとして、具体的な問題について認識不足の場合もあり、それらの人々から父母の会への問い合わせも多い。根本的には医学部教育の問題でもあるのだが、せめて障害児問題についての認識を深めていくための勉強会や研修会を設け当事者の話を聞くなど啓蒙活動の充実を望みたい。

② 障害児医療、障害児問題全般にわたっての情報ネットワークづくりの強化

障害児・者団体、各種親の会、支援グループ医療相談機関などの問い合わせ先一覧や名簿の作成と関係団体、諸機関への配布。

③ 民間の電話相談事業への支援

電話相談にたずさわる人々への、活動スペースや機材の提供および情報の提供など。

4. まとめ

最後に、先天性四肢障害児の場合、生命に別状がなく、機能障害も比較的軽い子供が多い。そういう意味では、行政からも医療の側からも症状が軽い、問題も少ないと思われがちであるその分四肢障害児の親への対応が、具体的なアドバイスに欠けるなど、安易になされている印象が否めない。医療の谷間、福祉制度のはざまに放置されている障害児とその家族の問題が父母の会への切実な電話相談となっていることも一言申し上げて終わりにしたい。ここでは先天性四肢障害児父母の会の電話相談について述べてきたが、他の障害児・者団体もその障害に由来する様々な問題をかかえていると思われるので、広くそれらの運動体の意見や要望を聞いて参考にさせていただきたいと思う。

表-1: 電話相談事例の紹介

電話相談日	会員・一般	地区	相談内容	対応	(入会の有無)
② 92.10.29	一般	北海道	一才男児、右手合短指、どういいう治療が可能か、教えてほしい。	医師を紹介	入会
② 10.30	"	兵庫	一才男児、右手肘先欠損、私は隠したくないが、同居の義父母が「事故」で切断したと言えと強要。5才の兄にも見せないようにしている。本人がいろいろ聞いてきた時どう話せばよいか。	よりよい家族関係は嘘の上に成り立たない旨を話し説得	
① 10.31	"	茨城	3ヶ月女児、足指ゆがみ、手術をすよう言われたが医師の説明が少なく不安。	手術例を話す	
③ 11.4	一般(父)	群馬	生後1ヶ月、右足もより欠損、右手肘先欠損、両手両足全てに障害。	医師、資料を紹介	
① 11.4	"	兵庫	生後1ヶ月、右手指欠損、切り込み手術をすめられたが、不安・・・	手術など必要ない	
① 11.5	"(祖母)	群馬	2才の孫、右手指欠損、豆つが状の指を切除した方がいいと医師がいうが、本当か。	そのままにしておくのがいい	
② 11.9	"	秋田	5ヶ月女児、左手指欠損、日常生活上の全てが心配、学校は福祉は。	大丈夫、安心して。	入会
③ 11.10	"	北海道	1才3ヶ月、左手第3指欠損、右手製手、なかなか情報がない治療は。	資料など紹介	
② 11.11	"	静岡	3才、ポーターランド症(右側)小さな右手を気にして何もしようとしていない。精神面が心配。	入会をすすめる	
② 11.12	"	千葉	6才女児、右手指欠損、2人の弟妹がいるが学校のことが心配。	堂々としていければいいと勧められない	
① 11.13	"	大阪	3才男児、右手指欠損、手術をすすめられているが、どうだろうか。	そのままでもいいのでは	
① 11.13	会員	埼玉	4才男児、左右の脚長さが6cmあり、足首切断して義足をすすめられたが・・・	他の会員の例を紹介	
④ 11.16	一般	長野	5ヶ月、両足指合指、近くにいろいろ相談できる人がほしい。	入会をすすめる	
② 11.18	"	千葉	3ヶ月女児、右下肢形成不全、将来どうなるのか、精神面も。	同じ症例を紹介	入会
② 11.18	"	東京	2才5ヶ月、両手絞扼輪、手のことに気づいてきた。これからどう対応すべきか。	体験談	
④ 11.20	"	神奈川	3才半女児で小人症、身長は8.9cmである。同じような悩みを持つ人と語り合いたい。	他の親の会を紹介	
② 11.20	"	茨城	5才、両手製手、子ども自身が障害をどう受けとめていくのか気がかり。	入会をすすめる	入会
④ 11.20	"	大阪	5才、右手肘先欠損、これからのこと、特に学校生活、授業、いじめ。	入会をすすめる	
② 11.20	"	神奈川	6才になる筋ジストロフィーの子どもの来年の就学のことで、普通学校で大丈夫か。	就学問題グループを紹介	
④ 11.24	"	東京	右手第2指、左足指1本欠損、原因をめぐって夫婦間がギクシャク、実家同士も。	子ども第1に考えてみて	
③ 11.24	"	栃木	2ヶ月、左手指欠損、双子の1人、手術で治せるかどうか。	余計なメスはいいない方がいい方が	
④ 11.25	"	栃木	1.1ヶ月、両手に合指と製手、双子の1人だけが障害児、子育てが心配。	特別扱いしないので	
④ 11.27	"	兵庫	生後3日、アペルト症といわれた、オロオロ、専門医は、手術はどこがいいか。		
③ 11.27	"	奈良	小児科医より、重慶障害の赤ちゃんが生まれた。励ましたいので資料を。	すぐに送る	
① 11.30	会員	埼玉	4ヶ月、両手絞扼輪、入院予約をしているが、手術のことが不安・・・	いろいろなアドバイス	
② 12.3	一般	長野	生後1ヶ月半、両足尺側脚形成不全、右手肘先欠損どうしたらいいか	入会をすすめる	入会
④ 12.7	"	愛知	1才半、右手短合指、これから先の本人の苦勞のことなど、不安である。	体験から励ます	
① 12.8	"	沖縄	ポーターランド症、足の指を手に移す手術をすすめられているが、不安。必要あるのか。	あるとは思えない	
② 12.18	"	愛知	1才、右足甲より欠損、歩くときに困らないか。他の人はどうしているのか。	いろいろな例を紹介	

④93 1・11	“	?	28才の息子のことで、結婚し離婚、やはり障害のせいとか、他の人はどうしているか。	障害のせいばかりではない
③ 1・13	“	東京	2ヶ月、右手裂手、実家の両親のショック大。治療してなおるか、病院を。	裂手の縫合手術
① 1・16	会員	鳥取	5才女児、指のゆ着部分を皮膚延長術で切り離した。退院後登園拒否、医師は、秋にでも足の指を切	本人の精神面への配慮必要、足指切断には
③			断して手に移す手術をしたいといっているが、そういう例は。	反対
① 1・19	一般	神奈川	7ヶ月、ボーランド症、月に2回通院するよういわれた手術の予約もさせられたが・・・	そんな必要はなし
④ 1・20	“	千葉	40才で、初産で生まれた子が両手裂手。こんな障害があるなんて知らなかった。子どもがどうして	夫とも電話で話し、いろいろな例を紹介
			も受け入れられない。ノイローゼになっている。(ワーワー泣く)	
① 1・20	“	兵庫	11月の27日にTELのあった人、産婦人科から紹介された医師の診察を受けたがアペルトの開頭	アペルト症の会員の相談役の専門医をすぐ
			手術を3例したものの、2例が失敗したといわれ、恐くなった。他の専門医にかかりたいので紹介し	に紹介し、受診をすすめる。
			てほしい。	

①：他の意見を聞きたい。

②：アドバイスがほしい。

③：情報がほしい。

④：悩みを聞いてほしい。



## 検索用テキスト OCR(光学的文字認識)ソフト使用

論文の一部ですが、認識率の関係で誤字が含まれる場合があります



要約:先天性四肢障害児父母の会は1975年8月に設立された、先天性四肢障害児とその親の会である。父母の会の事務局では現在4人の母親(ともに障害児の母)がローテーションを組みながら、月曜から土曜まで千代田区神田司町にある事務所で事務局の仕事をしている。(午前10時~午後4時)全国各地に会員がいる(現在約1200家族)全国組織の事務局であるため、仕事は多種多様であるが、電話や手紙による問い合わせや相談への対応は中でも重要である。ここでは、1992年8月1日より、1993年1月20日までの、約半年間の電話相談の内容について報告するとともに(別紙参照)障害児の親の会にかかってくる様々な電話相談から浮かび上がってくる親がかかえている育児上の不安、迷い、また医療上の問題点について検討した。