

ダウン症児とともに35年

副会長 津田 克也

私がダウン症児とかかわりを持つようになったのは36年くらい前からである。その頃は染色体検査が末梢白血球の培養で可能となり、ダウン症の診断が細胞遺伝学的にも容易にできるようになった。当時はダウン症の子ども達は感染にかかり易く、また心奇型を含む先天性の奇型の合併も多く、成人に達することは容易ではなかった。しかし近年、生活環境の改善、感染症の克服、心奇型の治療の進歩などにより早期の死亡は減少し、20年前より平均寿命は50才をこえるようになった。一方アルツハイマー病などの老化に伴う問題がでてきている。

愛知県心身障害者コロニーにつとめるようになり、ダウン症児以外にも様々な障害のある子ども達に出合うことになった。彼等は体や心の働きに何らかの障害があり、他の子どもと同じ育て方では発育や発達がかたよってしまうので、特に心をくばり、手をかけることが必要となる。このように特別な配慮と援助は必要であるが、障害児という異なった子どもが存在するわけではない。

健常といわれる子どもでも何らかの障害、または心の問題をもっていることはよくあるし、障害児であっても健常な面はあるものである。何よりも大切なことは障害だけを見て子どもであることを見失わないことである。ダウン症という病名を忘れて子どもとして接するとよいコミュニケーションがとれるようになる。このことは健常児の病気の治療の際にも同じことで、病気をみて子どもをみないということにつながると思う。

歩けない子が歩けるように、しゃべれない子が話せるように訓練することは大切であるが、本来子どものもっている要求を無視すると、たとえ歩けたり話せるようになっても、心の発達に問題のある子どもになってしまう。たとえダウン症児であっても、親に愛されたり、ほめてほしい、遊びたい、外へでて友達がほしいなどの子どもならだれでももっている願いを満たしてやるのが大切である。障害のある子どもにはそのために特別な配慮と援助が必要となるが、基本的には健常な子どもを育てるのと同じことであろう。

乳児は授乳などの世話を通して、まわりが乳児に応えることで外界を知り、いろんなことを学んでゆく。この大切な時期に抱きあげて、相手の目や口もとを見ながら言葉をかわすことが大切で、愛情をこめて親密な情緒的なきずな（愛着）をつくることは人を信頼する気持をつくる最も基本的なことといわれる。ダウン症児であっても、親と子の信頼関係があつてこそそれから先の幼児期の遊びなどの行動や社会性の発達の基礎となることは健常児と全く同じである。

乳児期のダウン症児は筋力低下もあり、なかなか体を自分から動かすことができない。この時期に何よりも大切なことは、赤ちゃんが動きたい様子がないからといって、ひとりベッドにねかせておいてはいけない。乳児期に殆どあお向けのまゝにねかされて、目覚めている時は天井ばかりを見ていると、体の発育、心の発達がすまない。そのため現在は早期からの感覚訓練、運動機能訓練がなされるようになり、30年前は3歳すぎで歩行し、発語していたダウン症児は、近年は1才6カ月すぎ2才までには歩行ができるようになり、また有意語も話すようになっていく。

最近では、通園施設でダウン症の子どもに会うことが少なくなっている。これは、幼稚園や保

育園での障害児保育がすすんだからで、すべての子どもに保育の機会を与え、子どもにあった保育をするという「障害児も子どもである」という考えにもとづいている。

どのような行き方をするかは、子どもの判断にまかせるとしても、その判断と実行できる力をえるためにあらゆる可能性をつくして、親は育てなければならないし、自主性、社会性のある子どもに育てるのが目標となるであろう。

ダウン症児にとっても生きるということは、たとえ満足に達成できなくても、もっている可能性を最大限にひきだしてやり、少しでも社会の中にかゝわりをもつことである。ダウン症の子はそのステップは遅くとも様々な可能性をもっている。36年間ダウン症児の療育を通じて、子どもの育て方についても多くのことを教えてもらった。これからは、障害のある子ども達をもっと受け入れられる思いやりのある社会になってほしいと願っている。