

言葉と心 ゆっくり紡ぐ

ダウン症の娘の成長の軌跡を描く「『ホーホー』の詩ができるまで ダウン症児、こころ育ての10年」を社会人類学者の信田敏宏・国立民族学博物館(みんぱく、大阪府吹田市)教授(46)が著した。ダウン症の人がその人らしく生きられるように——21日は「世界ダウン症の日」。



(左から) 信田敏宏さんと妻知美さん、長女静香さん。「しーちゃんは宝物。人を幸せにする力があります」(敏宏さん)＝京都市上京区

ダウン症の娘の成長 父がつづる

信田さんが「しーちゃん」と呼ぶ長女静香さん(11)は2003年10月に生まれた。出生後の染色体検査で普通の人より染色体が1本多いダウン症であることがわかった。

体にいろいろな障害が起きやすい。筋力が弱く、成長もゆっくりとしている。「この子は生きていけるのだろうか」「話せないのだろうか」。ダウン症の特徴を本やインターネットで知った信田さんと妻知美さん(44)は不安に襲われた。

支えになったのは知美さんの父で画家の大熊峻(しげ)さんの言葉だ。



「この子にはハンディがあるかもしれないけど、どんなすばらしい人生が待っているかわからへん。悲観したらあかんで。人生は良い方、良い方に考えていかなあかんで」しーちゃんを育てるにあたって、信田さん夫妻は二つのことを心がけた。

一つは「言葉」。しーちゃんにたくさん話しかけた。単語の羅列はレッドカード。た

「ホーホー」の詩生んだ しーちゃん

🔑 ダウン症

正式名は「ダウン症候群」。染色体の突然変異によって、800〜1千人に1人の割合で起きるといわれる。筋肉の緊張度が低く、知的発達が遅れや心臓の疾患を伴うことが多いが、個人差がある。発達はゆっくりだが、豊かな感性や知性を発揮して活躍する人もいる。

たとえば「新聞!」ではなく「新聞をとってください」と、きちんと文章にして話すように努めた。

一つは「心」。親子で一緒に楽しい、うれしい、面白いなど感動を分かち合えるよう工夫した。しーちゃんが興味を持つ世界の地図、動物、漢字を手作りのすいろうくにして一緒に遊んだ。よく自宅近くの京都御苑を散歩して、さまざまな鳥の鳴き声を聞いた。

しーちゃんは小学4年のとき、生まれて初めての詩「ホーホー」を書いた。

ホーホーとなきます。
パサパサとびます。
くらいとこころにいます。
さがしてみてね。
きょうのよる
まっています。

京都御苑で耳にした「ホーホー」という鳥の声に、しーちゃんは「ふくろうさんだ」と喜んで木々の間を走り回り、大きな木に開いた穴を「ふくろうさんのおうちだ」とのぞきこみ、想像の翼を広

●世界ダウン症の日写真展in大阪 2015 21~29日、大阪市北区大淀中1の梅田スカイビル空中庭園展望台ギャラリー(JR大阪)。ダウン症の子どもたちの生活の一コマをとらえた120点。21日の世界ダウン症の日にあわせ、日本ダウン症協会大阪支部(090・8129・1201)が主催。観覧無料だが、展望台への入場料(大人700円など)が必要。

情報クリップ

出窓社刊。本体13000円。(大村治郎)