

いとしい命 全力子育て

国立民族学博物館教授の信田敏宏さん(46) 東京都上京区IIがダウン症の長女静香さん(11)の子育てをつづった本『ホーホー』の詩ができるまで」を著した。不安で一杯だった誕生直後から、次第に前向きに受け入れるようになり、娘の持つ力を実感しながら成長を見守る今に至る歩みを書いた。妊婦の採血で胎児の染色体異常を調べる新生前診断が始まり、「命の選別」が広がり懸念される中、「ダウン症の理解を深める一助になれば」と話す。



ダウン症の長女静香さん(右)の子育てをつづった『ホーホー』の詩ができるまで」を著した信田敏宏さん 東京都上京区II

ダウン症の娘持つ民博教授が本選別懸念「理解一助に」

妻知美さん(45)は2003年10月、予定日より1カ月早く静香さんを出産、翌日にダウン症の可能性を告げられる。信田さんは研究で海外滞在中だったため帰国後に娘の障害を知る。医師からダウン症や子育ての説明がなく「命を粗雑に扱われている」と感じた。

自分で情報を集め、知的発達遅れや心臓疾患など合併症を伴う可能性があると感じる。だが、知美さんの父で洋画家だった故大熊峻さんが孫の誕生を手放して喜び、限らない慈しみを与えた姿が、子育てに全力で向かう契機になる。

「赤」の概念を認知させるといった工夫を重ねた。静香さんは元気に小学校に通い、今春6年生になった。4年生の時には、大好きなフクロウを書いた詩「ホーホー」が障害者の詩の展覧会「NHKハート展」で入選を果たした。悲しい経験もした。信田さんの父母は「なぜ出生前診断をしなかったのか」と信田さんを責め、孫のダウン症を隠し続けた、という。信田さんは2年前、父母との関係を絶った。

ダウン症児専門の体操教室に通い、他の親にも日常生活のアドバイスをもらった。知美さんは静香さんに絶えず話し掛けて言葉の習得を促し、「赤い花」など形容詞を付け、

信田さんは社会人類学者でマレーシアの先住民「オラン・アスリ」を研究している。土地所有の権利が認められず、多数を占めるマレー人に差別される先住民の実情や、自然と共生する独自の文化を発信してきた。「マイノリティーの願いを実現する営みこそ社会全体を向上させる。排除の論理でなく、そういう人が生きやすい環境を生む方向に力を注ぐべきだ」と話す。

出窓社刊。1404円。(吉永周平)