

【学生フォーラム】

ダウン症児とその親にとって過ごしやすい社会環境

岡崎女子短期大学 兵藤綾子

はじめに

私はこの「卒業研究」を通し、「ダウン症児やその家族にとって過ごしやすい社会環境とは何か」というテーマに基づき、ダウン症児やその家族にとって過ごしやすい社会環境になるようするには今後どのような援助が必要か、またこれから幼稚園教諭になる私にとって、ダウン症についての知識を増やすとともに出来ることは何かを考えました。

そしてこの研究を進めるための方法として、まず医療関係の本やインターネットで自分なりにダウン症についての理解を深めることにしました。次に、ダウン症の子どもを持つ保護者の方々にアンケートを依頼しました。

それではまず、ダウン症とはどのような障害なのか自分なりに調べ学んだことを述べたいと思います。

1. ダウン症とはどんな障害なのか？

まず、ダウン症についての基本的知識ということで、なぜダウン症という障害が起こるのかということ調べました。これは、23組の染色体のうち21番目の染色体異常によって21番目の2本の染色体が、1本増え3本になってしまうことが原因だと考えられています。現在日本では、1000人に1人の割合でダウン症児が生まれてきていると言われており、決して珍しい障害ではなくなってきました。しかし、未だなぜこのような染色体の分離時にダウン症児が生まれるかは解明されていません。ただ、ほぼ遺伝とは関係がなく、また妊娠中の感染、薬品、放射線などもダウン症の原因としては余り重視されていないことは明らかにされていました。

また、この他にもダウン症児の特徴について調べました。1つ目の特徴として、「健常者より寿命が短い」ということを挙げ、その原因である早期老化現象について細かく調べたり、現在の対処法、またそれによって見られた寿命の変化について記載したりしました。次に2つ目の特徴として、眼が切れ上がっている、まぶたが深い二重になっているなどの「外見から分かる身体的特徴」を挙げました。

2. 保護者へのアンケート調査

続いて、ダウン症児を持つ保護者の方々に依頼したアンケートの結果をもとに、実際どのような思いや考えを持っておられるのか、またそれをどう環境づくりに役立てていくのが良いかなどを考えました。

今回アンケートにご協力頂いたのは、豊田市にある「エンジェル」という「ダウン症児を持つ親の会」のみなさんです。アンケートの質問内容は次の3つです。

- (1) ダウン症児出産時の思い
- (2) その後の心境の変化

(3) 今日のダウン症児の子育てについての思い

これらの質問に対し自由記述という形でアンケートを実施したところ、たくさんの回答を頂きましたが、大半の方々が同じような思いを持っていることが分かりました。これを、アンケートに書いてくださった保護者の方の言葉そのものを私なりに短くまとめ記載しました。どなたも出産時には、「何でうちの子が」「ダウン症児を育てられるだろうか」と悲しく思い、不安になったり孤独を感じたりしたようでした。

しかし、そのような気持ちを、家族や「エンジェル」のような「親の会」の方々が支えてくれたことで立ち直ることが出来、同時に育児に対し前向きになっていったということが分かりました。またこの他にも、育児をしていく上での背景でもある、社会環境における安心できる点と不安に思う点についても記載しました。

3. 過ごしやすい社会環境のための3つの大切なこと

このような研究を通し、私は、ダウン症児やその家族にとって過ごしやすい社会環境にしていくためには、次の3つが大切なのではないかと考えました。

まず、1つ目として、「ダウン症という障害そして、その家族の思いを正しく理解することが大切ではないか」と思いました。ダウン症児を見たことがある、話したことがあるといった理由から、彼らのことを「知っているつもり」になっているのではなく、ダウン症児の特徴や原因、家族の気持ちなど少しずつでも「正しく知る」ということが、偏見のない過ごしやすい社会環境を築いていくために何よりも大切なことではないかと思いました。

続いて2つ目として、ダウン症児やその家族の精神面を配慮したサポートが必要なのではないかと思いました。医師や看護師、保育者などダウン症児やその家族に直接関わる機会の多い専門家が、彼らの精神面を配慮した声かけをすることが、育児に対する不安を和らげるきっかけになるのではないかと思います。そして、それがダウン症児やその家族にとって過ごしやすいと思える環境ではないかと思いました。

最後に3つ目として、家族が安心して相談できる場所を増やしていくことが必要なのではないかと思いました。「親の会」の方々のように的確なアドバイスはできなくても、育児についての悩みや不安を温かく聞くだけでも家族の心は休まると思えます。そういう安心できる場所を増やしていくことが、過ごしやすい環境作りをしていくためには重要なことだと思うので、私たち一人ひとりが、家族の声に耳を傾けられるよう常に聞く姿勢を失わないようにすることが大切ではないかと思いました。

4. 3つのつながり

そして、これら3つには繋がりがあります。まず、ダウン症という障害や家族の思いをしっかり理解することで、直接関わったときに精神的な面まで配慮した声かけをすることが出来るようになります。すると、家族にとっては、「分かってくれた」という安心感から、そこを安心して相談できる場所と思えるようになるのではないのでしょうか。このようなことの繰り返しを通して、ダウン症児やその家族にとって過ごしやすい社会環境ができて行くのではないかと思います。

5. 幼稚園教諭としての私

最後に、これらの研究を踏まえ、今後幼稚園教諭という立場に立つ私の課題として、まず正しい知識を身につけ、保護者の思いや考えを話してもらえるように、ダウン症児やその保護者との信頼関係を築いていくことが大切ではないかと思えます。そして、子どもと保護者の心に寄り添えるような保育をしていきたいと思っています。