

ダウン症の子をもつて

正村公宏

新潮社版

ダウン症の子をもつて

正村公宏

著者略歴

1931（昭和6）年，東京に生れる。1958年，東京大学経済学部卒業。現在，専修大学経済学部教授。専攻は経済学・経済政策論。『経済学原理』（東京大学出版会），『日本経済論』『経済政策』（東洋経済新報社），『経済学の学び方』（講談社），『経済体制論』（筑摩書房），『私の現代教育論』（NHKブックス）など多数の著書がある。

ダウン症^{しょうこ}の子をもって

1983年5月10日 発行

1983年8月5日 6刷

定価 1000 円

著者	まさ	むら	きみ	ひろ
	正	村	公	宏
発行者	佐	藤	亮	一

発行所 株式会社 新潮社

〒162 東京都新宿区矢来町71

電話 業務部 (03) 266-5111

編集部 (03) 266-5411

振替 東京 4-808

印刷／二光印刷 製本／大口製本



© Kimihiro Masamura Printed in Japan, 1983

乱丁・落丁本は，御面倒ですが小社通信係宛御送付下さい。送料小社負担にてお取替いたします。

ISBN4-10-346401-1 C0095

ダウン症の子をもって 目次

一	生まれた頃のこと	7
	誕生のとき	
	ダウン症のこと	
	障害を越えて	
二	小さいときの記録	19
	多動的な子	
	『ドンちゃん』から	
	病気のとき	
	母親の悩み	
	デパートの屋上で	
三	学齢に達した頃	47
	つらい季節	
	トイレのこと	
	『隆明の記録』から	
	戦争のような毎日	
四	「自立」のために	69
	障害者福祉の考え方	
	施設との信頼関係	
	衣服の着脱	
	風呂のこと	
	言葉の問題	

五 生活のなかで 95

旅行に連れ出す 意外性の連続 ポストにハガキを
買いたものが大好き 台所で

六 心のつながり 125

手をつなぐ 十五夜の月見団子 協力と思いやり
家族とのきずな ベートーヴェンを聴く 犬、猫、ウ
サギ 生と死

七 可能性の哲学 163

この子を残しては 自信と自負 母親の病気 「自
立」の大切さ 彼にもこんなことが ノーマライゼイ
ション 子どもの部屋

ダウン症の子をもって

一

生まれた頃のこと

——誕生のとき

東京の冬はカラカラに乾いた天氣が続く。二月から三月にかけて、春の兆しが見えはじめるころになると、かえってしばしば雪が降り、また雨が降る。

彼、すなわち私たちの息子がこの世に生まれて来たのは、そうした季節であった。当時は、不規則にひろがりつつあった住宅地のあいだに、まだかなり広く畑が残っていた。夜のうちに降った雪が、その畑の黒い土のうえに一面に浅く積もり、何日かまだらに残っていた。産院への往復に見たそんな光景が、彼の誕生と結びついていまの私の記憶のなかにある。

前日に陣痛が始まり、その晩のうちに私も付き添って産院へ行ったのだが、まもなく陣痛が遠のいてしまった。私だけは、小学校へ通っている上の息子もいるので、いったん家へ帰った。翌朝、産院へいってみると、彼はすでに生まれていた。

もっと遅れるかと思ひ込んでいたから、まったく意外であった。そのために、「どうしたの？」という間の抜けた質問を發して、家内をがっかりさせた。一九六三（昭和三八）年三月七日の朝である。

生まれたときは元気に産ぶ声をあげたという。しかし、赤ん坊というにしては色の白い変わった子だった。

抱き上げようとしてそつと手を頭の後ろにまわしたとき、なんだかそこに大きくシワが寄っているような気がした。脳が小さくて頭蓋が縮こまっているというようなことはないのだろうか、という不安を感じた。しかし、自分でも「まさかそんなことは」と打ち消したし、家内には黙っていた。

体重は二・五キロで、正常児と未熟児との境界なのだという。しばらく哺育器のなかに入れられていた。母乳が十分出たのに、彼は吸う力がなかった。母親は、痛いほどに張って来る乳を、やむなく機械でしほりとつてもらって捨てていた。そのうちに、せつかくの乳も止まってしまった。

彼は、産院にいるあいだ、ブドウ糖やその他の注射で生命をつないでいた。私たちは、この時期には、彼が未熟児で特別に虚弱であるためと理解していた。

一週間ほどして、母子ともに退院した。それから、もっぱら通常の人工栄養、すなわち粉ミルクに依存せざるをえなかった。彼が乳をうまく吸えないという状態は変化していなかった。市販の哺乳瓶の吸い口では、彼はミルクを吸い出すことができないのである。私たちは、やむをえず、針の先をガスの火で焼いて、ゴムの吸い口のピンホールを特別に大きくしてやり、半ば流し込むようにして彼にミルクを与えつづけた。

それでも、彼の体重はいっこうに増えてこなかった。いつまでも骨と皮ばかりのように痩せて

いて、青白く痛々しい姿であった。乳を吸う力がないというだけではなく、それを吸収し消化していく内臓の機能が著しく弱かったのであろう。

彼の生まれた産院では何も教えてくれなかった。わかっていて教えなかったのか、それともわからなかったのか、私たちには知るよしもない。私たちは、二、三カ月してから、近所の開業医に彼を診察してもらった。その女医さんは、彼の心臓に異常があるといい、T女子医大病院への紹介状を書いてくれた。

私たちは、彼を連れて、その病院へ出かけていった。家内が彼を診察室のベッドに横たえ、と途端に、担当の医師は両手を挙げてこれはどうしようもないという表情をした。文字通りお手上げという仕草である。

「蒙古症」というのがその診断であった。重い精神薄弱で治療の方法も改善の見込みもない、と医師は手短かに説明した。「お母さんはこれから大変だと思います」ともいった。しかし、それだけであった。

心臓に異常があるという近所の医師の診断そのものは、誤りではなかった。レントゲンと心電図をとり、「心室中隔欠損」なのだと教えられた。全身へ動脈血を送る左心室と肺へ静脈血を送る右心室とのあいだの隔壁に欠損があり、動脈血の一部分が肺へ逆流する。そのために動脈血の全身への送出が不完全になるというのである。

その医師は、「こういう子は一年とは生きられないのが普通です」と付け加えた。

その日、家へ帰りつくと、家内は熱を出して寝込んでしまった。

「まさか」という気持が、私にも家内にも残っていた。私は、本屋へ寄っては、医学書を幾つも立ち読みし、関連のありそうな部分をつなぎあわせては、なるべくよいほうへ解釈できそうなケースを探し求めた。

何日かして、別の診断がありうるかも知れないというかすかな希望を求めて、私たちはT大学病院へ彼を連れていった。早朝に家を出て遠い道のりをでかけていき、長く待たされたあげくにやっと私たちがたどりついた診察室で、医師はろくに彼を診ようとしなかった。インターンを終わったばかりのような若い医師であった。

「そうですか、T女子医大のK先生がそうおっしゃるのなら間違いないでしょう」と彼はいった。それで終わりであった。

——ダウン症のこと

この時期に医師たちが与えてくれた情報はいずれも断片的なものでしかなかった。どうしたらよいかを教えてくれた人は一人もいなかった。

しかし、息子の体のいろいろな部分に、医師たちが示唆し、また医学書に簡単に書かれている「蒙古症」の特徴が認められることは否定できなかった。

そしてなによりも、異常な発育の遅れがあった。私たちは、結局、息子が「蒙古症」であるという事実を認めないわけにはいかなかった。

「こういう子は長くは生きない、とくに、この子のように心臓の奇型を伴う場合には、短命にならざるをえない」といわれたことは、せめてもの救いとさえ考えられなかつた。

これからの生活を思えば、彼が生きつづけることは、なによりも彼自身にとって、深刻に不幸なことではかありえないように思われたからである。とくに家内には、先は真暗闇にしか感じられなかつたと思う。

しかし、すでにこの世に生を受けて私たちの眼のまえにいる彼を見ながら、親である私たちがその死を望むということは不可能であつた。生まれたときから、自分の力では乳も飲めない彼をなんとかして生かそうとあらゆる努力をしてきた親の態度は、彼の絶望的な病名を知らされたあとでも、変わりようがなかつたのである。

生まれた子にたいしては、ひたすらその生命を支えるためにすべての力を注ぐというのが親であつた。彼が病気になる、母親は夜も寝られず、彼の症状を見守つていた。高い熱に喘いでいる小さな生命を前にして、死なないでほしいといつも切実に彼女は願つた。そして、彼の熱が引いたころには、たいいてい彼女自身が熱を出して倒れた。

私は、長いあいだ「あの子さえ普通の子であれば」という氣持を抱きつづけていた。とくに、外に出ていてふと家のことを思うとき、また家への路をたどるときに、そうであつた。しかし、眼の前に彼を見ているときには、決して「いっそのこと彼が早く死んでくれたら」などと望む氣持にはなりえなかつた。

たえず「この子さえまともであれば」というような考えにとらわれていたのは、もちろん、親

として不運なことに違いなかった。しかしそれ以上に不運であったのは、自分の親にそのように複雑な気持を投げかけられていた息子のほうであつたといわなければならない。

正直のところ、それまで、私たちは、「蒙古症」という病気の存在そのものさえ知らなかった。そうだと知らされて、はじめて、それが意外に多い病気であることに気づいたのであつた。

「蒙古症」という名称は、西洋人たちが、この病気の子に固有の顔立ちが蒙古系の人間に似ていると感じて「モンゴリズム」と名づけたことに由来するという。眼が細く、やや吊り上がり、鼻が低いといった共通の様相が、そういう印象を与えたのであろう。

最近では、この病気の研究者の名をとった専門用語である「ダウン氏症候群」、あるいは簡単に「ダウン症」という名称を使う人が多くなっている。

専門家の解説によると、ダウン氏症候群の原因は、染色体の組み合わせの異常であるという。遺伝子を担う染色体の配列が変わってしまうために、親である人間の形質が、正常なかたちで子に伝わらなくなってしまうのである。ごく少数の例外を別とすれば遺伝性の病気ではない。なぜそうした異常が生ずるのかは明らかでないらしい。

一般に、新生児の五〇〇人に一人という程度の比率で発生するといわれている。まったく偶然の不運によって、どこかの家庭がこの重いハンディキャップを負った子を引き受けることになるのである。

精神薄弱児あるいは心身障害児といわれる子どもたちのなかでも、数が比較的多く、一つのまとまった存在である。精神薄弱児の通園施設あるいは収容施設を訪ねると、容貌に共通の特徴の

あるダウン症の子どもたちを多く見付けることができる。

彼らはしばしば兄弟かと思われるほど相互によく似ている。それにもかかわらず、一人一人はつきりした個性があり、特徴がある。それぞれの親の形質を、不完全なかたちではあるが、やはり継承して生まれてきているし、育てられた環境や生活経験の蓄積が、彼らに大きな影響を与えているのである。

——障害を越えて

ダウン症の子どもたちは、生活機能全体が劣っているために、まず、重い発育不全が生ずる。二歳あるいは三歳というようになって、立たない、歩けないという例もある。

知能は著しく低い。しかし、ダウン症の子どもたちにも、大きな個人差がある。そもそも、こういう重い知恵遅れの子どもたちに関して、IQ（知能指数）などといわれる指標がどの程度の信頼度で測定できるものか疑わしいが、ある子どもたちはIQが六〇とか五〇とかいう水準だといわれる。この程度の子どもであれば、言葉もかなり発達し、簡単な作業であれば就業することも可能である。

しかし、重い場合には、IQでいえばせいぜい一五とか二〇とかいわれる水準にとどまる。こういう子どもになると、言語によるコミュニケーションなども困難になる。

ダウン症は、身体的にもかなりの奇型を伴っている。あるものは、心臓奇型などの重い内臓の