# 『ダウン症と社会の繋がり』

八代清流高等学校　2年

１．テーマ設定の理由

ダウン症についての知識を深めるとともに、ダウン症以外にも身体的、心的に障害を抱えた子どもたちのサポートにどんなものがあるかを知りたかったから。また、赤ちゃん体操の目的や実施するにあたって、どういうことに注意しながらダウン症を持った子に接するべきなのか、他にも気をつけていることやどのような子が対象なのかなども知りたいと思ったから。

２．探究活動の概要(abstraction)

事前に「ダウン症とはどのようなものなのか」「療育センターは具体的にどんな支援やサポートをするのか」を調べた。療育センターを訪問し、スタッフへのインタビューや活動している様子を見学した。ダウン症は妊婦の年齢で割合は異なるが、全体で見たとき、およそ７００人に１人の割合で生まれるということが分かっている。療育センターとはダウン症の他にも発達障害や手術後のリハビリ、身体、精神障害などの様々な障害を患った子の治療や教育を行う場所である。ダウン症の子は主に赤ちゃん体操や摂食指導を受けることが多い。センター内は生活棟、医療棟、家族棟に大まかに分けられていて生活棟では家庭的な雰囲気で一人ひとりの個性や生活リズムにあわせたケアを行う「ユニットケア」が行われていることが分かった。

３．調査内容（探究活動の詳細）

ア）Webサイトで、ダウン症や療育センターのことを調べた上で、わからないところや質問したいことをまとめておく。今持っている知識がほんとうに正しいのか確認する。

イ）現地調査：熊本県立こども総合療育センターに訪問し、ダウン症の乳幼児に行う「赤ちゃん体操」や、他の療育活動の様子を見学させてもらう。また、赤ちゃん体操の指導をされている療育センターの方に直接話を聞く。インターネットや書籍等の資料で調べたり見たりしたとき、わからなかったことや専門用語について聞く。

４．調査結果の整理と分析

①療育センターでの現地調査

療育活動の様子を見学し、特に「赤ちゃん体操」のような体を動かすことに関するサポートが、実際にどのように行われているのかが分かった。「赤ちゃん体操」はしっかりした体操のことではなく、体を動かすことに慣れ、ダウン症の子が習得しやすい特有の癖を取り除くことも１つの目的とされている。健常児のように動けるようになることを目的とするのではなく、今後の学校生活や自立したあとの日常生活での活動などを支える基本的な動きを作る手伝いをするための支援である。あくまで、運動や体を動かすこと、姿勢を変えることに慣れてもらうために行う体操であるため、無理に接触しようとすると、人見知りする子もいるため、最悪の場合、運動自体がトラウマとなり、二度と活動の様子を見せてくれなくなる可能性もあるため、接触するタイミングが大切ということだ。そのため、日本ダウン症療育研究会に認定された赤ちゃん体操指導員が行うことになっている。

②療育支援の現状と課題

多くの保護者にとっては、療育センターまで遠いから通うのが大変という課題がある。自分が住む地域(近場)で「赤ちゃん体操」ができないかという声は少なくない。本格的な「赤ちゃん体操」が他の療育センターや児童発達支援施設でも行えるようにすることができるようになれば、松橋から遠い地域でも成長に必要な支援が受けられるようになるはずだ。しかし、「赤ちゃん体操」は専門の知識を持つ人による指導が必要であり、医療従事者なら皆ができるわけではない。（現在、認定員は熊本に５人のみ）時間、施設、費用、人材など多くの課題を抱えているのが現状である。

一方で、療育センターには親同士の不安や悩みを共有し合う「家族会」がある。専門的な赤ちゃん体操ができなくても、不安や悩みをお互いに相談し合うことで、気持ちが楽になり、前向きに生活できるようになると思う。そういう場が今後広がることを期待したい。

５．探究活動を通しての気づきと学び

今回、実際に療育の現場を訪問し、直接指導される先生やスタッフの方に話を聞くことで、ネットでは知ることができない現場の声を知ったり、療育活動を実際に見たりすることができた。同時に、ダウン症の子どもたちが、今後自立し、保護者の元を離れて生活するための大切な準備期間に、このような療育支援がしっかりと体が成長していく上では欠かせないものだと感じた。今回の探究活動を通して多くの学びを得た。た。新たに知ったこと、伺ったお話、実際に見学して感じたことなど、もう一度自分の中で整理し、私自身の支援者としての成長、そして妹の成長につなげていきたい。妹がダウン症でなければきっと知らなかっただろうし、このように考えて調べようとも思わなかったと思うので、とてもいい機会であった。私は将来、医療系の仕事につきたいと思っている。今回の研究では、医療系の様々な職種についても学べ、将来につながる良い体験だった。

６．今後取り組みたいこと（次の課題）

今後、ダウン症の乳幼児が成長していくに連れて発症する可能性のある他の合併症や後天性の疾患についても調べてみたい。特に家族が抱えている合併症(甲状腺機能低下症)について少し詳しく調べてみたい。

７．協力先、参考文献

・熊本県立こども総合療育センター
・ダウン症患者の健康と生活実態
・染色体異常とは