

## 大平楽人 足と心と発育



### はじめに

私の長男楽人は、ダウン症として産まれました。歩いたのは4歳になる年でしたが、足のしっかりした子に育ちました。幼少期に、「足と靴の科学研究所（名古屋市中区）」を訪ねました。そこで靴について色々な話を聞き、いつまで補正が必要なのかなど教えて下さいました。長く歩く事が出来なかった楽人には、足を丈夫にすることを日常に取り込んで生活をしてきました。中学生になった現在も、足と靴の科学研究所のスタッフの皆様に、楽人の足のサポートをして頂いています。

### 産まれてから、これまで

楽人の出産予定日は、平成17年11月18日でしたが、2週間早く10月31日に産まれました。産気づいたのは、明け方。この日はパパ信一と同じ誕生日。パパ信一が産まれた時刻より30～40分早く楽人は産まれました。楽人は大きかったのも、赤ちゃんはこんなにも完成して産まれてくるのだと私は驚きました。

でも、顔を見て、何か違和感を感じました。多くのお母さんが、産まれたばかりのダウン症の我が子に感じる気持ちと同じ、「鼻の形が、パパでも私でもない」。

翌朝、心臓病の疑いがあると告知され、抱っこもできないまま救急車で運ばれました。それと同時に、ダウン症の疑いも告知されました。

ショックで寝込み、楽人に会いに中京病院のNICCUへと足を運べたのは、1週間後くらいだったかと思います。NICCUにいた楽人を感じたのは、「可愛い！」でした。楽人は、とても可愛く、障害よりも命の重さの方が大きかったです。



ある日、とてもニコニコする生後3ヶ月の赤ちゃんが入院して来ました。自宅で数ヶ月過ごした赤ちゃんとは、出産後すぐに入院した楽人の表情との差が明らかです。楽人が無表情無反応のサイレントベビーだということに初めて気づきました。

この日から、どんな時もニコニコして楽人の顔を見ることにしました。それでも、私はダウン症の事実と向き合わなくてはならないため、未来への心配も折り重なりました。

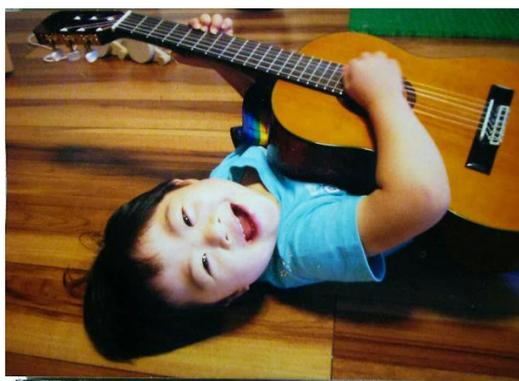
やがて、「療育」という教室に通うようになりました。ここでも、楽人は何にもできません。きらきら星で、他のダウン症や障害のある子供たちが手を上に挙げてキラキラさせますが、楽人だけ何にもせず無表情で座っているだけでした。同じ年齢のダウン症の子供は3人くらいでしたが、楽人は、「生きている感じ」がしないのです。

初めてお座りしたのは、2歳くらいです。これもまたダウン症の平均値からは遅め。表情は少しずつ出て来ていました。場面の変化の弱さは、とても強かったです。歩くための練習の理学なども行ったところ、丸いウレタンスポンジの上に玉乗りのように乗せると、怖がりの楽人が泣いて練習ができない日もありました。

泣くような事を訓練してもつまらないと思い、新築の自宅を設計する際、リビングは遊園地にしようと計画しました。大工さんに依頼して、ステップアップフロアの子供スペースを作り、それは階段を登らなくてはならず、滑り台で降りる仕組みにしました。楽人が階段を登る練習を自分でするように仕掛けたのです。その計画は成功しました。リビングにブランコを取り付けたり、手でぶら下がる空中ブランコにしてみたり色々楽しみました。

この頃、楽人がダンスする人に目を留めるようになったので、私が両手を挙げてくるくると真似して回ったところ、楽人が大喜びしました。試しに、ヒゲダンスをしてみました。楽人は、ゲラゲラと笑い転げ、ひっくり返り、ヒーヒーと息も絶え絶えに涙を出して笑いました。こんな赤ちゃんでも、面白くて死にそう！と笑うのだと発見し、ここから発声の練習にしようと「笑う」毎日に切り替えました。私が、トムとジェリーのように、おなかを抱えて笑うのです。そうすると、楽人もおかしい事がないのに笑いました。私は、何がおかしいのか分からなくなるくらい、笑いました。しまいには、楽人と二人で、何もおかしくないのに笑い転げるようになりました。ここから感情を引き出し、声を出すことへ繋げました。

喋らせようとするのではなく、笑い声を上げて声があることを自然に気づかせるのです。



2009年6月、楽人が3歳8ヶ月の時、心臓の手術を受けました。心内膜欠損症完全型の改善です。楽人の手術は成功しました。

ICU から通常の小児病棟へと入ると、テレビではマイケルジャクソンが亡くなったニュースが一日中報道されていました。テレビ番組では、マイケルの追悼として、ShortFilmが

流されました。楽人は、それまでつかまり立ちもするかしないかでした。けれど、自分から立ち上がり、マイケルの真似をして踊ろうとしたのです。楽人の好きなものが、明確に分かった瞬間です。

退院してから、マイケルの楽曲は、我が家のリビングでいつもテレビから流れるようになりました。マイケルの動きは、とても魅力的なのか、どんどん真似します。

ある明け方、まだ私も眠る枕元で、「ポー！」と叫んで立ち上がった楽人。その姿はマイケルのポーズで、私の育児は成功したと思いました。

そこからは、楽人は自分から成長をしました。マイケルのようになりたいと思った楽人は、スーツを着る練習を自発的に取り組みました。自分からシャツを着て、ボタンを留めて、マイケルのスタイルで外出するようになりました。

それは、大きな副産物がありました。どこへ行ってもかっこいいと声が掛かるのです。それまでの私は、楽人を連れて歩くとき、人がジロジロと見る視線を感じましたが、スーツを着ていると、視線が優しくなるのです。これは、障害のある子にとって、とても大きな働き掛けです。楽人は、いつも笑顔を向けられ、「社会は優しい」と感じて育ちました。

影で支える存在として、名古屋三越栄店の子供服アニエスベーアンファンの店長さんがいます。小学校の入学式のスーツを探していたところ、柔らかい綿素材で体に馴染むものを見つけました。楽人にぴったりだと思い、ショップへ入りました。障害があるという気後れがありましたが、店長さんが大切に接客をしてくれました。その後、この店長さんとは交流を深め、楽人のスタイリストとして寄り添ってくれています。スーツを何着もセットアップして頂きました。楽人は、学校から帰るとスーツにネクタイでリラックスしています。



4歳くらいからの自宅での生活は、楽人のためにリビングのソファを撤去し、ダンスフロアにしました。壁面には大きな鏡、楽器はいつでも触れるようにむきだしです。

ダウン症の子が、テレビを見ながら座りっぱなしになり肥満になりやすいと知り、楽しくて座ってなんかいられないように環境を整えました。運動させたり、歩かせたりするよりも、私が大切な事は、「自分から、そうしたいと思う心を育てる事」だと思いました。その先に

楽しさが伴う事があれば、日常の趣味に繋がり、やがて社会へ出て人と交流する手段になります。人と交流する喜びは、そこでまた社会性が育ちます。心を育てれば、どんどん自分から発育の連鎖をします。マイケルジャクソンの集まりで、みんなが踊っているのを見せて、楽人も踊るようになるのは自然な気持ちです。

テレビは、立って見るのが一番良いように、通常より高めの位置にしました。アコースティックギターを与えましたが、まだ身長 100 センチの楽人には大きすぎて抱える事ができず、立ち上がらないと弾けません。マイクスタンドは、わざと到底届かない一般サイズの物を準備しました。マイクに向かって立ち上がって楽人は叫んでいました。自分から伸びようとする力を感じました。ギターとマイクは、とても良いアイテムでした。



4～6歳は歩く事が目標で、砂浜やゲレンデなど、良い季節には必ず楽人を外へ連れ出しました。冬は冷えすぎるといけないので30～40分の滞在目的でゲレンデに行き、慣らしました。パパが楽人を背中に背負って、スノーボードで滑ることもしました。爽快感を知って欲しいからです。

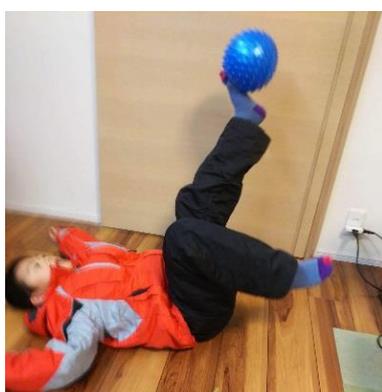
楽人が6歳の頃にはスポーツショップでスノーボードを見つけ、自分からレジに運び、購入しました。陸上トレーニングとして、私はリビングから廊下へタイルカーペットを敷き詰め、実際に装備を装着させました。その途端、楽人はびよんびよん飛んだり、自分で腰と膝を使ってぐんぐんと滑って進みます。中腰は、膝を曲げるのでとても良い姿勢です。これはバランス力と強い足腰を作ると思い、好きなようにさせました。

陸トレは日課になり、ストレスになるような両足を固めてボードを装着した状態で、長い廊下を進んで戻って来ます。その場で身体をひねってジャンプして、180度方向転換しました。その陸トレの甲斐あって、ゲレンデでの動きは自由自在、目を離すと勝手にどこかへ行ってしまう。とても4歳まで歩けなかった子には、見えませんでした。

ゲレンデでは、自分でスノーボードを抱えて雪の上を歩くようになり、私はその後ろ姿に感激で涙いっぱいになりました。「やっとここまでたどり着いた」と思いました。私は、「やらされる」のではなく、「意欲的である」ことを望んでいます。楽人は、自分の意思で決定し、目的に向かっていきます。11歳くらいで、自分でビンディングも留めるようになりました。これは驚きました。教えられず、ただただで覚えたからです。マイケルジャクソンに習

って、ボタンを留めた時と同じです。ボードを抱えてゲレンデを歩いて登り、適当なところで自分で座って装着し、滑り降りるまでになりました。

スポーツ面での足への働き掛けは、小学校 4 年生になったらサッカー部に入りたいと思い、小学校 1 年生から自宅の廊下でボール遊びをしました。私がボールを転がして、対面している楽人が蹴り返すだけですが、これを 100 球 200 球と繰り返します。気持ちよくスパーンと蹴った時と、蹴り損なった時の違いは、楽人自身が気づきます。そのため、気持ちいい瞬間を求めて蹴り続けました。そして、放課後の運動場へサッカー部を見に行きました。サッカー部というものを実際に目で見るようにしたのです。



小学学 1 年生の体育の授業で、バッティングをしているのを知り、自宅リビングでもバッティングをしました。最初 50 球で汗だくになっていた楽人ですが、どんどん打率が上がりました。これも自分の良い当たりになるまで止めないのです。「良い当たりが出たら、もう一回当たらないと止めない」という粘り強い性格作りのベースになりました。

おかげで、小学校 3 年生の頃には、300 球私が投げるハメになりました。クラスで一番打つようになりました。毎日ですので、300 球も私は投げられません。困り果て、ゴルフの打ちっぱなしに連れて行ってみました。「ボールをひたすら打つ爽快感」を覚えた楽人は、ゴルフの打ちっぱなしでも、延々打ちます。私たち親は座って見るだけで良いので、打ちっぱなしの設備には助かっています。テニスの打ちっぱなしマシーンにもチャレンジしたところ、バンバン打ちました。当たるまで止めないので上達します。



私は、楽人が4～6歳くらいのうちに、「どうしてできるのか分からない能力」を伸ばそうと思いました。それは、主に右脳で捉える事です。楽人たちダウン症は、左脳で思考する能力が低いために、考えたり計算したりすることが苦手です。その反面、右脳でイメージで行うことであれば、果てしなく成長するのではと思いました。バッティングも、そのうちのひとつです。打つことは反射ですので、やればやるほど身体の使い方を覚えて、ボールが見えてきたら、打てます。それは、自然にできることなので、どうしてできるようになったか本人には分からない事です。

音楽で、譜面に従った学びは左脳を遣うので早々と諦めました。リズムだけを捉えるならできるのでは？と気づきました。ダンスが得意という特徴がダウン症の子に見られますが、リズム感が良いということです、それは健常の人たちの世界と変わらない感覚です。一般と同じリズム感を持っているなら、タップダンスは演奏者として一般の人と同じ音楽の世界へ入る事ができるキーになると予測しました。私は、無理な訓練をして健常の子供達と同じになろうと背伸びして交流するのではなく、知的障害重度のままの楽人に出来ることで社会へ出る方法があると信じて探しました。6歳くらいから、自宅で音楽に合わせて、スニーカーの裏にコインを貼った即席タップシューズでタップの真似事を始めました。



マイケルジャクソンの音楽なら何でも聞けるようになりました。音だけで楽しめるのであれば、音楽の趣向の年齢の引き上げができるのではと勘ぐりました。目標は、マイケルのような、目で魅力を惹きつける音楽ではなく、「ただ演奏しているだけのおじさんの姿が楽しめるようにする」ことです。そうすれば、音楽を通して大人と過ごす未来が開けます。

スティービーワンダーが我が家に登場しました。本当に、楽人は楽曲だけで楽しめるようになったのです。その次に、ポールマッカートニーと、音楽は広がりを持ちました。

マイケルジャクソン、スティービーワンダー、ポールマッカートニー、これらのアーティストのコンサート映像は、2時間以上のものがあります。楽人は立ったまま、ギターを抱えてアーティストと一緒に演奏したり、歌ったり、タップしたりしました。足を鍛えようとして、2時間立っている事は不可能です。楽人は、これらの方法を習慣付け、中学生の今でも長時間楽しく座らずに過ごしています。

本物を体験しないと面白くないだろうと、ポールマッカートニーのコンサートへも通っています。もう3～4回は観に行きました。そして、観に行く度に好きになり、夢中になるのが見て取れました。コンサートが始まる瞬間のファン4万人の嬌声の迫力は、それだけで代えられない経験になっています。現在も、月に4回はジャンルを問わず生の演奏を観に行く事を念頭においています。

とにかく、リズムを楽しんで欲しいと思い、ドラムセットをリビングの中央に置きました。最初、楽人はスティックを持たず、手でドラムを叩きました。歌になぞって叩いていました。周囲からは、「8ビートは叩けるのか」「癖が付くのでは」など言われました。それでも、私はそれらの声を無視して、好きなように好きなだけ楽人に叩かせました。

それは功を成しました。楽人は、ドラムセットの音階に気づき、フィルという練習をするようになりました。小学校5年生の頃には、楽曲のドラムの音だけを聞き分けるようになり、中学2年生になると一定のテンポを保つリズムキープの単調な練習も自分からするようになりました。

ドラムは、バスドラムをペダルで鳴らします。ペダルを踏むのは、子供にとって、とても楽しい事です。これも、タップに役立つ強い足首とスネを作ると確信しました。



音楽について、小学校5年生くらいから急激に成長するようになりました。フレーズをつかみ、次の展開が読めるようになったのです。Aメロ、Bメロ、サビ、大サビ、エンドが分かるようになっていました。いつから分かったのか、私にも分かりません。

どんな楽曲でも、初めて聞いた曲で、ドラムを叩けるようになってきたのです。タップダンスでも、表現できるようになりました。

楽人が中学生になり、それまで学んだ音楽性を私は確かめてみたくなりました。アイリッシュ音楽の愛好家の方とタップダンスでセッションを試みたのです。前触れもなく、突然でしたが、楽人はバイオリンの方とタップでセッションをしました。バイオリン奏者の方は、とても驚かれました。自分たちの演奏する音を、楽人は耳で聴いて沿っていくからです。「障害があると感じたことはない」と、その方が仰って下さいました。



立つ事、歩く事、足を丈夫にすることを中心に育てました。でもそれには、心の育みが必要です。心の育みは、立ちたいと思うこと、歩きたいと思うこと、踊りたいと思うこと、それらを結びつけるために、楽人に合う必要なものは音楽でした。私は、音楽でも何でも良かったのです。楽人の好むものであれば、絵を描く事だとしても、そこから足腰を丈夫にする方法を探します。好きな事であれば、子供は自分で学び深める事ができます。

私は音楽に無知で、どちらかというと絵を描く美術の方面に明るいので、音楽を育児へ取り込むには、多くのプロの方が必要でした。その協力者を何人も得た事が、今の楽人を作っています。私の力ではありません。

楽人を連れて行くレッスンの先生に、私が最初に言うのは、

「自宅でもやりたいと思うように、音楽の中で一緒に遊んで下さい。この子に譜面を教えないで下さい。」

ということです。その通りに、先生方は楽人を育てて下さいました。ここに感謝の意を表させていただきます。

大平 里香

Instagramあります。⇒ [raktuo\\_always\\_rakuto](#)

※ Instagramのページを開き、検索すると出ます。

※ **rakuto always rakuto** の意味は、「楽人はいついかなる時でも楽人のままで変わらない」という意味です。障害の重さを打ち消そうと、無理な練習したり特訓させたりはしないという意味でもあります。