

重い障碍を持った少女における 人との心の繋がり の深まり

小 竹 利 夫*

Abstract:

I met a severely disabled girl named Miyuki and spent a certain time with her when I was a graduate student. After a long time I met her again, and found her change a lot. In her childhood, she was too afraid of people to communicate with and she always kept herself in her own world. As she became an adult, however, she opened her heart to the outside world and she steadily connected herself with people around her. What made this girl change? I investigated the answer to this question from the stories told by her mother and my communication with them at our reencounter.

キーワード:

気持ちを受け止める 気持ちを伝える 訓練 親子関係 心を育てる

【出会い】

私が初めて美由紀さんに出会ったのは、仙台市にある重い障碍を持った子ども達が通う無認可の「なのはな共同保育園」(現在の「仙台市なのはなホーム」)でした⁽¹⁾。当時、美由紀さんは4歳10ヶ月で、色白で大きな目をしたかわいい女の子でした。

出会った時の様子は、一日の多くの時間を仰向けでぼんやり過ごしていましたが、たまにお気に入りのガラガラやでんでん太鼓を振ったりすることがありました。美由紀さんは、メビウス症候群という珍しい障碍を持っていることが後で分かりました。美由紀さんは顔面にマヒがあり笑うことができませんが、これはこの障碍の主要な特徴の一つです。また、両足に内反足という奇形があり、3歳までに足の手術を何度か受け、入退院を繰り返しました。本来なら、母親の胸に抱かれて

人に対する信頼を育てるこの時期に、美由紀さんは過酷な生活を強いられました。その影響もあってか、美由紀さんは人や物を恐れ、体を触られたり、大きな音や声がしたりすると、そっくり返って顔を真っ赤にして泣きました。更に、重い知的障碍があり、発語は全くありませんでした。この様に、当時の美由紀さんは、周囲との関係を閉ざして、ささやかな安定を保っていました。

【その人なりのコトバ】

当時大学院生だった私は、美由紀さんとの関係作りを目指して、毎日の様に「なのはな共同保育園」や美由紀さんのお宅を訪問しました。しかし、美由紀さんは中々心を開いてくれませんでした。

その様な時、梅津八三先生⁽²⁾の考えは、子どもの見方や係わり方を大きく変えてくれ

*佐野短期大学 総合キャリア教育学科(旧社会福祉学科)

ました。即ち、美由紀さんの振舞いをじっと見ることから係わりを始めたところ、美由紀さんの思いが少しずつ見えてきました。

例えば、次の様な出来事がありました。ある日、バギーに美由紀さんを乗せて散歩をしていた時、美由紀さんが道端の花に一瞬目を向けました。私がお花を摘んで渡してあげると、美由紀さんはしばらくそれを手に持ってまじまじと見ました。美由紀さんが花を持てまじまじと見るのは、この時が初めてでした。これ以後、美由紀さんは散歩に出ると、はっきりと草花に目を留めるようになり、更に手を伸ばすようになりました(図1参照)。

他の場面でも、美由紀さんが目を向けた物を取ってあげたり、美由紀さんを抱き上げてその物の近くに連れて行ったりしました。すると、美由紀さんは、次第にはっきりと欲しい物に目を留めたり、「うー」と声を出して手を伸ばしたりして伝えるようになりました。

この様にして、美由紀さんの気持ちを受け止める中で、美由紀さんは人に対する信頼を少しずつ育て、その信頼を支えにして自分の気持ちを次第にはっきりと伝えるようになり



図1 草花を渡すと、まじまじと見る
(5歳頃の美由紀さん)

ました。思いを受け取る人がいることが伝えようという意欲を生み、伝えようという意欲がその人なりのコトバを生み出すのだと思います。

【靴型装具】

美由紀さんは、両足に内反足の奇形があり、両足の変形予防や矯正の目的で靴型装具を履くことになりました。装具はかなりきつく、時には足の色が変色することもありました。美由紀さんは、この装具が嫌いでした。言葉で「いや」と言えない美由紀さんは、装具を履かせられると、大声を上げて泣きました。泣いても、しばらくは装具を装着したままにいる日が続きました。すると、4ヶ月経った頃から、装具を履かせられると、最初は泣いていたのが、途中から眠るようになりました。その1ヶ月後には、装具を履かせようと見ただけで、すぐに眠るようになりました。

大声で泣いても動揺を解消できなかった美由紀さんは、眠ることで周囲との関係を一旦断ち切り、ささやかな安定を確保したのだと思います。「角を矯めて牛を殺す」ということわざがあります。足を矯正しようとするのが、周囲との関係を閉じなければならない程、美由紀さんの心を追い詰めたようです。その後、お母さんの決断でこの装具の装着は中止されました。

【別離と再会】

美由紀さんとは約2年間係わった後、私は就職のため仙台市を離れることになりました。幸い、当時後輩の学生だった菅井さん⁽³⁾や芳野さん⁽⁴⁾達が引き継ぎ、美由紀さんの気持ちに寄り添って丁寧な係わりを続けてくれました。その後、手紙や電話でお母さんから美由紀さんの様子を伺うことは時々ありましたが、10年程経った頃に一度短い再会を果たした他は、美由紀さんのお宅を訪問する機会がなかなかありませんでした。

それから、また10数年経った頃に、芳野さんと一緒に美由紀さんのお宅を訪問してゆっくり係わる機会がようやくやってきました。その時、美由紀さんはもう30歳近くになっていました。

【新しいコトバ】

私達が美由紀さんの家に着いた時、美由紀さんは床に座ってお母さんとおやつを食べていました。久しぶりの再会なので、私達は少し離れてお母さんと美由紀さんの係わりを見せてもらいました。お母さんが小さく千切って差し出したケーキを、美由紀さんは手でつかんで食べていました。間もなく、美由紀さんは、お母さんの手を取って、私達の方に持ってきました（図2参照）。どうやら、私達が飲んでいたお茶を飲みたくなったようです。お母さんはすぐにそれを受け止めて、お茶を飲ませました。



図2 お母さんの手を引き

続けて、美由紀さんは、お母さんの手を取って棚の方に引きました。そこには先ほどのおやつが残っていて、お母さんはクッキーを割って小片を食べさせました。美由紀さんは大きい固まりにも手を伸ばしましたが、お母さんに「これは無理」と言われて小片で我慢しました。その後しばらく、美由紀さんの気持ちをお母さんが受け止めて、お菓子を食べさせたり、お茶を飲ませたりしました。お母さんが美由紀さんのコトバを丁寧に受け取ろうとするから、美由紀さんも一生懸命伝え



図3 お母さんをつねる

ようとするのだと思いました。

それでも、おやつの中で美由紀さんがお母さんの腕をつねることが二、三回ありました（図3参照）。何が不満だったのかははっきりとは分かりませんでしたが、大きな固まりを食べられなかったからかなと思いました。いずれにせよ、小さい頃は嫌な事があるとそっくり返って泣くしかなかった美由紀さんが、泣かずにつねるという行動で「嫌だ」という気持ちを伝える姿に成長を感じました。お母さんも、初めて美由紀さんにつねられた時はとても嬉しかったそうです。

この様に、久しぶりに会った美由紀さんは、欲しい物があるとその方向に手を伸ばしたり、人の手を引いたりして、また、不満があるとつねったりして、気持ちをはっきり伝えていました。これらは美由紀さんのりっぱなコトバであり、御両親をはじめ周囲が美由紀さんの気持ちを受け止め続けた結果生まれたのだと思います。

【美由紀さんの世界を共有する】

おやつを食べた後、美由紀さんはお母さんの手を取って窓の方に伸ばしました。そこには、お気に入りの電池で動く犬のおもちゃがありました。お母さんがスイッチを入れて渡すと、犬は「わんわんわんわん」と鳴きながら手足を動かしました。美由紀さんは寝ころんで、その犬を耳に当てては離し、また耳に当てては離すという行為を繰り返しました。



図4 美由紀さんの真似をする

先程から仲良くなるきっかけを探していた私は、同じ様な犬がもう一つあったので、そのスイッチを入れて、美由紀さんと同じ様にやってみました。即ち、美由紀さんが犬を耳に当てたら私も犬を耳に当て、耳から離れたら私も離す、といった具合に美由紀さんの真似をしてみました（図4参照）。そうすると、美由紀さんは私の方を見て、私を持っている犬に手を伸ばしてきたり、自分が持っている犬を差し出してきたりしました。また、美由紀さんが私の動きを真似て、犬を耳に当てたり、耳から離したりすることもありました。

美由紀さんがしている事を同じ様にやってみたことで、美由紀さんは私達を仲間として受け入れ、その世界と一緒に楽しむことを許してくれたのだと思います。

【人の顔をじっと見る】

一年後、再び芳野さんと美由紀さんのお宅を訪問すると、美由紀さんは床に寝転んでゴリラのおもちゃを鳴らして遊んでいました。お気に入りのおもちゃは、犬からゴリラに変わっていました。

美由紀さんは私達を警戒することなく、すぐにゴリラの人形を差し出してきました。私が側に寄って、同じ様にゴリラの人形で遊びました。その直後に、美由紀さんが私の顔をじっと見ました（図5参照）。また、手を伸ばしてきて、甘える様に私の手に触れることもありました。これまで美由紀さんにじっ



図5 手を握って私の顔をじっと見る

と見つめられたことは記憶になかったので、お母さんに「小さい頃は、人の顔をじっと見ることはなかったですよね？いつからですか？」と尋ねました。

すると、お母さんに代わって、芳野さんが「13歳の時からです」と教えてくれました。芳野さんの話では、その頃、美由紀さんがお母さんの顔をじっと見るようになり、そのうち顔に触れて「飲みたい」とか「歌を歌って」とか要求するようになったそうです。その事が嬉しくて、お母さんが芳野さんに電話で報告してきたそうです。

【お母さんの話】

お母さんは、美由紀さんとの関係が大きく変わったきっかけを話して下さいました。

以下に、要約して紹介します。

お母さん「子どもが小さい時は、医者に言われて訓練ばかりしてきた。13歳の時に『足の手術はしません』と断ったら、肩の力が抜け気持ち軽くなり、全体が見られるようになってきた。すると、美由紀が私を見るようになり、私も見ているのが分かるようになった。美由紀が楽になった分、私も楽になった。余裕が出てきたように思う。……子どもが小さい頃の親は、訓練が大事だと思い、皆余裕がなかった。足ばかり見て育ててきた。……」

親にとって専門家の言葉は重みがあります。その結果、時として、子どもの気持ちを見失って、訓練に走ることが起き易くなります。しかし、その子のことを一番良く分かっているのは、いつも側にいて苦楽を共にしている家族、とりわけお母さんです。そういう意味で、その子にとって一番の専門家はお母さんと言えます。

美由紀さんのお母さんは、専門家の言葉と美由紀さんの気持ちとのほざまで迷いながらの子育てだったと語って下さいました。

その頃、美由紀さんが周囲の人に少しずつ心を開き始めていたこともあり、御両親は以前の様に人嫌いに戻ることを懸念し、美由紀さんの気持ちを第一に考えて手術を断りました。歩く可能性を断念することは御両親にとって辛い決断だったと思いますが、それと引き換えに美由紀さんとの一層深い絆を手に入れることが出来ました（図6参照）。

障害があると、障害の克服が優先され、ありのままを受け入れることを難しくします。しかし、誰でも、ありのままの自分を受け入れてもらえることは、嬉しいことです。それは、自分に対する自信や、人に対する信頼を育てます。美由紀さんも、「歩けなくてもいいんだよ。今のままでいいんだよ」と言ってもらえた気がして、嬉しかったのだと思います。



図6 お父さんにセロテープをはがしてもらう
(19歳頃の美由紀さん)

【食事風景】

美由紀さんのお母さんは、私達が訪問するといつも手料理でもてなして下さいます。

食事場で、美由紀さんは食べたい物を見たり、「ウー」と言ってスプーンを差し出したりして気持ちを伝え、お母さんがそれを受け取って食べさせてあげていました（図7参照）。お碗を近付けてあげると、自分ですくって食べることもありました。

美由紀さんの好物は、お刺身とアルコールだそうです。お父さんの話では、美由紀さんはビールが好きで、お父さんがビールを飲んでいると欲しがり、お父さんの晩酌に付き合うこともあるそうです。「美由紀は飲みっぷりがいい。ぐいぐいと飲む」とお父さんは嬉しそうに教えて下さいました。

この日、家族団らんの楽しい夕食のひとつをご一緒させて頂きました。



図7 スプーンに食べ物を乗せてもらう

【おわりに】

美由紀さんは、今でもしゃべれないし、歩くこともできません。しかし、自分の手を伸ばしたり、人の手を引いたり、時にはつねったりして、気持ちをはっきり伝えるようになりました。

お母さんの話では、現在日中通っている施設で、男性職員に恋をしたり、仲間と“さをり織り”を楽しんだり、大人になった美由紀さんの心はもっと広く外に向かって開かれているそうです⁽⁵⁾。

小さい時は人を恐れ周囲との関係を閉ざし

ていた美由紀さんが、成長するにつれて人を信頼し、気持ちを伝え、人と繋がり⁽⁶⁾、安定した生活を送るようになりました。今では、美由紀さんの心は周囲の人としっかり繋がっています。御両親は、美由紀さんの気持ちを受け止め、心を育てたのだと思います。ですから、たとえ重い障害があっても、美由紀さんは幸せだと確信しました。

謝辞

本稿を作成するにあたって、美由紀さんの御両親は原稿及び写真の掲載を快く承諾して下さいました。また、美由紀さんは、20数年間に渡るお付き合いを通して、人と人が繋がるために何が大切かを教え続けてくれました。ここに感謝致します。

参考文献

- (1) 幼少期の美由紀さんとの係わりの一部については、次の文献で既に紹介しました。今回の幼少期の記述については、この原稿を書き直したものです。
小竹利夫 (1996)「子供達の思いを探して」障害児教育研究. 第3巻 第2号.
モノグラフ1.
- (2) 梅津八三先生の考えを表した文献を以下に挙げておきます。
 - ①梅津八三 (1974)「重度・重複障害者の教育のあり方」特殊教育4号, P2-5.
 - ②梅津八三 (1976)「心理学的行動図」重複障害教育研究所紀要. 第1巻 第1号.
 - ③梅津八三 (1977)「各種障害事例における自成信号系活動の促進と構成信号系活動の形成に関する研究」教育心理学年報. 第17集, P101-104.
 - ④梅津八三 (1967)「言語行動の系譜」東京大学公開講座9『言語』, P49-82. 東京大学出版会.
- (3) 菅井さんは、10代の美由紀さんと信頼関係を深めていった経過を、次の文献

で紹介しています。

菅井裕行 (2004)「障害のある子どもたちとの係わり合いから学んだこと」障害児教育研究. 第9巻 第1号, P23-42.

- (4) 芳野さんは、10代の美由紀さんが人への信頼を育て、外界に対する活動を広げていった経過を、次の文献で紹介しています。

芳野正昭 (1991)「活発な探索活動を示さず交信行動の初期状態にあった一女児における自成信号系活動の促進と構成信号系活動の形成—“柔らかな接触と声掛け”による呼応の役割について—」東北大学大学院教育学研究科博士後期課程課題論文

- (5) 美由紀さんが日中通う施設での最近の様子については、支援員の折居さんが次の文献で報告しています。

折居美奈子 (2009).「仲間と一緒に仕事がしたい！—重度重複障害をもつMさんと向き合って—願いと葛藤—」全国障害者問題研究会全国大会発表資料.

- (6) 人が人に付く意味、付き方等については、中野尚彦先生の以下の文献から多くの示唆を頂きました。

- ①中野尚彦 (2006)『障害児心理学ものがたり 小さな秩序系の記録 I』 明石書店.
- ②中野尚彦 (2009)『障害児心理学ものがたり 小さな秩序系の記録 II』 明石書店.