

(2021年9月30日受稿 2022年3月24日受理)

【事例報告】

「話し言葉」のない重症者との 「やりとり」についての考察

鷹巢 裕美子（元重度障害者活動施設ねーぶる）

連絡先 E-mail: mt160091@gmail.com

1. 問題の所在と目的

日本の重症心身障害児（以下、重症児、重症心身障害者は、重症者、重症心身障害児者は、重症児者）は、戦後人権、民主主義思想が導入されてもなお福祉、教育、それ以前に医療においても対象とはみなされず、おとなを迎えることが難しいといわれる時代があった。

重症児問題が社会問題となったのは、1960年代重症児と家族を救済するための重症児施設創設への着手が契機といえる。重症児施設の創設は、重症児の命を救うとりくみが社会的に公的に実施されるようになったこと、長く放置されていた重症児の人権の実質化に着手されたことに大きな意味をもつ¹⁾。

また、1979年、教育基本法、学校教育法が交付されて以来32年ぶりに実施された養護学校義務化により、「就学免除」「就学猶予」の名のもとに放置されていた重症児らの教育が実現した。とりわけ、在宅不就学障害児の死亡率の高さと生活実態との関わりが問題にされた²⁾。学校は、学籍を得るということのみならず、命をつなぐ拠り所となった。

重症児の命が救われ、寿命が延びるようにな

ると、重症児も学校卒業が可能になり、重症者として生きていく卒業後の進路や生活づくりが新たな問題となった。1970年代には重症者に合った日中通所施設づくりの実践と運動が展開され³⁾、その後支援費制度、障害者自立支援法、障害者総合支援法と国の法制度が改変され、一方で公的保障の後退や企業参入による新たな課題も生みつつ、他方で重症児者も「サービス」の対象になったことで、生活介護事業、ホームヘルプやショートステイなどの「利用」が拡大された。また緩やかながら重症者のグループホーム（以下、ホーム）、シェアハウス入居も実現してきている。

このような中で重症児者の死亡率は全体として低下傾向にあり（小谷、2004）、青年、成人期、壮年期のゆたかな生活づくりや向老期の暮らし方まで課題となってきた。また、周産期医療の進歩により救命された超重度障害児（以下、超重症児）（山田、1998）の継続的濃厚医療を伴う地域生活も課題として意識されるようになってきている。

そして、ようやく重症児者もその内面が問題にされるようになってきた。家族などまわりの思いや願いから独立して重症児者「本人」の意思や感情はどうなのか、という問題としてであ

る。それらを探ることは、重症児者の人権の実質化をさらに図る上で、成人期を迎えることができた重症者の自立や社会的存在として生きることを探求する上で、極めて重要な課題である。

「本人」の意思や感情を探る営みとは、言い換えれば、重症児者と他者との関係を形成していく営みである。一般的に人が他者との関係を成立させるには、言葉、とりわけ「話し言葉」を有力な手立てとしている。ところが、重症児者のなかには発達的に「話し言葉」が未獲得の段階にいたり、何らかの言葉を理解していたとしても重度の肢体障害、運動障害があるため、発声や発音が困難、独自の表現や表出であることで他者に理解されないということがめずらしくない。また睡眠、覚醒の変動、その他の理由による意識水準の問題がある場合もある。それらは他者との関係形成に大きく影響を及ぼす。関係形成の場面では、もちろん他者からの語りかけは行われるものの、「話し言葉」に依らない手立てを実践を通して模索しなければならない。これまでの乳児研究で得られた知見はそういった特徴をもつ重症児者との関係形成に示唆を与えてくれるが、従来の母子関係論のような一方向的なものから、「双方向性」を重視する議論が展開されるようになっていく（鯨岡，1999）。

「コミュニケーション」とは、「伝達内容」「伝達媒体」「伝達対象」を構成要素として、何らかの「伝達内容」を「話し言葉」などの「伝達媒体」によって、「伝達対象」同士に届け合うと解されることが主である。

重症児者との関係形成においてもこうした「コミュニケーション」は存在するが、本稿では、「話し言葉」のない重症児者と他者との関係形成を敢えて「やりとり」と定義する。ここでいう「やりとり」は、何らかの内容を情報と

して伝達し合うというより、伝え合うということの機能を深める、あるいは築くことであり、関係形成そのものと言ってもよい。他者からの働きかけに対する重症児者の呼応が必ずしもあるとは限らず、あるいは何らかの呼応があるのかもしれないがそれに他者が気付かなかったり、また他者の仮説や期待をもった働きかけに対しての呼応はないものの、別の思わぬ発見がある場合もある。そこではスタートとゴールが必ずしもつながったものでない。さらに、他者からの働きかけが的外れやピントのずれたものであったとしても関わり続けなければそれが見えてこない。そして、それは関わり方の技術や方法一般に解消できず、関わりながら確かめながらその重症児者を理解していく「探求的理解」が求められる。そうすることで重症児者もその発達段階においてその他者を理解していく。本稿で取り上げる「やりとり」は、以上のような特徴をもつものとして仮説的に定義したものである。

本稿は、筆者自身の関わった重症者との「やりとり」を対象として、重症者の変化、筆者の「探求的理解」、関係形成について分析、検討し、「やりとり」の機能や視点について考察を試みる。その際その重症者の障害の特徴や発達的变化など一事例という制約を意識しつつも、ここでは「やりとり」という切り口の提示が他の本稿のような重症児者の内面を探ることや関係形成に寄与できることを期待するものである。

2. Kさんの概要

（1）倫理的配慮

Kさんのデータ使用にあたっては、本稿の目的、概要、対象者及び関係者、関係機関などの名前、名称をイニシャルで表示し、不利益が

生じないようにすること、また本稿が公表されるものであることを、Kさん本人、母、施設長に説明し、同意を得た。

（２）Kさんとの出会い

Kさんは、1981年生まれ、現在40歳の女性である。母、父と3人家族であるが、26歳からホームに入居している。筆者と出会ったのは16歳、肢体障害児の養護学校高等部1年生時であったが、日々接するようになったのは高等部卒業後18歳からである。筆者との関係は、母と施設づくりを共にし、Kさんは開設した施設のメンバーとなり、筆者はスタッフとして9年間一緒に過ごした。

（３）Kさんの障害

障害は、レット症候群である。これは神経発達障害で指定難病の1つである。多くの場合、出生前、分娩時に異常はなく、正期週で生まれる。典型的な患者は生後6か月頃までは通常発達するが、それ以降運動や言葉の発達に遅れが見られる。1歳6か月から4歳頃までにそれまで獲得していた運動や言葉の急激な退行があり、目的をもった手の機能の喪失の後に「手もみ」といわれる常同運動が出現する。けいれん、呼吸の異常、頭囲発育の速度の鈍化、歯ぎしりなどの症状も頻度が高い。レット症候群は、1966年オーストリアの小児科医アンドレアス・レットが最初に記述したが、1つの疾患単位として認識されるようになるのは、1983年スウェーデンのベニト・ハグバークが発表しからのことである。それ以前は、脳性マヒ、自閉症と診断されることが少なかった、と言われている（白石、1994）。現在では原因遺伝子も特定されている。

Kさんの場合も、出生前、分娩時に異常はなく、正期週で生まれ、1歳頃まではつかまり

立ちや物に興味関心を向ける視線などが見られ、障害に気付かれなかった。1歳8か月頃未歩行のため受診、当時は脳性まひの疑いで療育の場が紹介されている。同時に発達遅滞の診断も出され、この時点では愛護手帳（療育手帳）は3度（中度）の判定であったが、その後1度（重度）に変更された。2歳4か月でてんかんの診断も出され、4歳7か月時、重積発作で入院している。「手もみ」は2歳前から出現していたが、レット症候群と診断されたのは、4歳11か月になってからであった。

（４）Kさんの発達

Kさんの発達について、筆者と過ごした頃の姿を、「姿勢・運動」「手指の制御」「感覚・認識・言語」の3つの領域から述べる。

日常生活における姿勢は、仰臥位と車椅子での座位であった。仰臥位から寝返りで伏臥位になり、連続の寝返りで移動することはあった。座位や立位は自力では難しかったが、座らせてもらったり少しの間維持したり、支えられて僅かな時間なら立っていた。

「手もみ」があるため物を手で操作することには制約があったが、興味のあるもの、とりわけ食べ物には強い関心があり、比較的優位な右手を伸ばしてつかんだり、食べ物の刺さったフォークや持たせてもらったコップなどを自力で口に運んでいた。フィンガーペインティングや粘土なども自由度があるためか気に入っており、手を左右に滑らせたり、握っては放すなどを繰り返す姿があった。指の操作は熊手状把握から鉗状把握へ移行する段階、親指を人差し指などとしっかり対向させて指先でものをつまむことは難しかった。

認識は、上述のように物の操作に制約があるため、判断が難しいところもあったが、例えば、活動で紙相撲をしている時の「ハッケヨ

イ、ノコッタノコッタ」や染めものを水洗いしている時の「ジャブジャブ」という繰り返しの言葉に笑ったり、「手もみ」はありつつも箱からティッシュを引っ張り出して遊んでいたりと、繰り返す遊びで次の動きを予想してその動きを発するスタッフを探す姿など、生後9か月頃から11か月頃の力がベースになっているのではないかと捉えていた。ただ、感情や要求は表情から捉えるようにしていたものの、とりわけ当初は働きかけに対して視線を合わせたり笑顔を見せたりすることが不確かで、「これがKさんの意思だ」と確信できることは僅かであった。さらに発作や生理リズムで好不調の差もあり、より難しさがあった。

(5) Kさんの「目」

肢体障害や常同運動の「手もみ」があるKさんであったが、「目」の運動は制約を受けていない様子があった。また、長く付き合っているなかで「目」がKさんの意思を表していると感じられることが増えていった。

こんなエピソードがある。母はKさんが愛おしくて仕方がないという人の一方で、障害の重いKさんであっても厳しく叱ることがあった。ある日、Kさんが寝がえりした隣に友だちがいてその上に乗ってしまったという場面に居合わせた母が、「何、やってるの」と大きな声で叱ったことがあった。あまりに勢いよく叱るので、そこまで言わなくても……と思いながら見ていると、まるでKさんも同じことを言っているかのようにキッと母を睨みつけていた。その時の怒りの「目」は、とても生後9か月頃から11か月頃という発達段階の人の「目」ではなかった。そういったKさんの抵抗と思える姿はその後も時折あり、また一方、スタッフを心配するような「目」や失敗や間違いにあきれたような「目」を向けることもあった。

このKさんの「目」は、「やりとり」やKさんの変化を捉えていくうえで大きな手がかりとなった。

3. Kさんを捉える方法の視点——「やりとり」の特徴——

(1) 「双方向性」

乳児期の子どもとおとな、主に母との「やりとり」では、よく次のような事例が取り上げられる。泣き出した子どもにおとなは「眠くなってきたね」「お腹が空いたの」「オシッコが出たかな」と言葉をかけながら、寝かせたり、ミルクを作ったり、オムツを交換する。子どもが自身で伝えようとして泣いているわけではなく、生理的不快を無意図的に表出しているに過ぎないのだが、生活を共にするおとなは“そろそろ眠くなる時間”“お腹が空いたんだな”“オシッコが出たらしい”と推測し、それを子どもがおしえてくれたように解釈することもある。この過剰解釈ともいうべき言動を長嶋（1977）は「子どもとの交通手段の獲得へ、大きな支えになる」と述べている。本稿で取り上げる「やりとり」は、これに酷似している。

例えば、重症児者の何気ない表出を丁寧に観察していくうちに、“他の物より食べ物には注視するようだ”“便意を感じた時に声が漏れる気がする”“なんとなく催促しているような足のバタバタがある”などと視線や発声や動作が気になることがある。それが意図的な表現なのかどうかはわからないし、意図的でなくとも原因や理由があることもあるので、観察した他者はその重症児者についてのあらゆる情報や共にする生活から推測されること、またその他者の知識や常識などを合わせた脈絡から「こうではないか」という仮説を立てる。そしてその仮説に基づいて「これ、食べたいの」「トイレ、大

急ぎで行こうか」「はいはい、早くして、と言ってるんだね」などと返しながら対応する。こういった「やりとり」を、鯨岡（1999）は、「コミュニケーション的様相」と呼んでいる。

ここで指摘しておきたいのは、これらの「やりとり」は、先述の過剰解釈ともいうべき、言わば主観的観察に基づくのだが、一方で他者の一方向的な「物語」になってしまわない注意も必要ということである。内面が捉えにくく関係形成の難しい重症児者を目前にすると実際そうになってしまう場面も見受けられるのだが、そこには「話し言葉」ではない何らかの表出や表現があり、あるいはあるのではないかと目を凝らし耳を澄ませて、そこから仮説を立てる「双方向性」が意識されなければならない。また「双方向性」は、他者が立てた仮説を良い意味で裏切って、その仮説とは別の新たな仮説の可能性を示唆してくれることもある。

（２）「探求的理解」

東京都立村山養護学校（現、東京都立村山特別支援学校）（2004）の訪問教育の事例は興味深い。

「目の周りをヒクヒクさせる、口をとがらせるようにする、顔を横に少し振る、右手の親指、人差し指を少しヒクヒク動かす、左目の瞳を左に動かす、緊張すると脚全体を左へキューンと曲げる、ため息をつくようにフーと息を抜く」などの動作を A 君の表現として捉え、加えて「『A 君！』と名前を呼んで、待つこと 1 分半～2 分、時々かすかに顔を動かしてくれる動きを『返事』と考え関わりを続けることにしました」とあった。

名前を呼んで 1 分半以上も応答を待つ、1 分半以上待って微かに顔を動かしてくれる動きを“返事”と捉えて関わり続けていく。この「や

りとり」からは、A 君と先生がこれまで共に過ごしてきた時間のなかで、先生の「探求的理解」から得られた A 君の捉えと築かれてきた関係が窺える。

重症児者との「やりとり」は、この関わりながら確かめながら「本人」を捉えていく「探究的理解」とそこから得られた材料に基づいた仮説とその立証の繰り返しを構造としている。

（３）「継続性」

立てた仮説が立証されるかどうかはこのような「やりとり」を何度も繰り返さないとわからないし、結果的に立証しきれないこともある。むしろその方が多いともいえる。しかしとにかく繰り返してみなければわからない。ただ、ここで言う繰り返しとは、パターンとしてのそれではなく、「探求的理解」の行為の継続に力点がある。そこには次のような意味がある。1 つは仮説を立てた他者がその仮説を立証するために必要な物理的な時間として、もう 1 つは「やりとり」を認識していない重症児者に「やりとり」するということ自体に気付いてもらい、その重症児者に合った表現の手立てを共同で構築していく作業に要する時間として、である。そしてさらにもう 1 つは、継続するからこそ見えてくる新たなその重症児者の姿や仮説の可能性があるということである。

（４）オリジナルの「話し言葉」の構築

奈良県立明日香養護学校（1998）の事例では、慣れない先生との朝の出会いにおける緊張や人見知りや重症児の肩に示されていた、という報告があった。手は、先生が触れている反対の手の方に緊張や動きが見られ、特に手のひらを広げることへ“イヤダー”という感情が表れ、また目は、慣れない先生への人見知りを示して目合わせを避ける時と、“ドウスルノ”と

きっちり目を合わせて先生の働きかけに関心をもつような姿があった、とのことである。

ここでいう「肩の緊張」「反対の手」「目合わせを避ける」「きっちり目を合わせる」や、前述の事例におけるA君の様々な表出は、その重症児のオリジナルの「話し言葉」であり、なりゆくものである。「やりとり」はそれらを発見したり、引き出したり、また、その重症児者に合った表現の手立て、オリジナルの「話し言葉」を共同で構築していく作業でもある。

なお、重症児者の表出を行動観察だけでは把握できない場合、生理心理学的アプローチの有効性がいわれている。心の動きに伴う生理的変化を取り出すものである。心拍、脳波、眼球運動による「刺激に対する応答性」（細渕・大江，2004），また「期待反応の能動性」についても検討されている（北島，2005）。より重い障害をもちつつ生きていく超重症児が増えていることにも関連して、内面を探ることを助ける手立てとしてこれらの研究にも期待が寄せられる。

4. Kさんの姿を整理する方法

（1）対象とするデータ

データは、筆者がKさんと過ごしたうちの2000年度から2007年度までの施設家庭間の連絡帳から、Kさんの様子や他者との「やりとり」における感情、意思、また好不調などの表出についての記述を対象とした。基本的に筆者の記述から採録したが、前述の基準から採録した方がよいと判断した母や他のスタッフの記述も含まれている。とりわけ初年度は、基礎データになるため、多く含まれている。記述をデータ化するには、日付の後ろに母という文字、あるいはスタッフの名前の頭文字を記した。

また、それらを補足するため用いたエピソード

は、連絡帳以外の資料からも取り上げた。

データとしてはいささか古いものになるが、Kさん個人やレット症候群という特定の障害児者の支援につなげるのではなく、先述の通りKさんのような重症児者の「やりとり」に役立てることが本稿の目的であるため、データの新旧はとりわけ問題ないと判断した。

最初の収集データは膨大な量のため、本稿では2000年度大分類「表情」のうち小分類「笑顔」についてのみ抜粋して掲載する（表1 データ収集見本）。

（2）データの分類

データの分類は、記録を文字化し、それをカテゴライズしコーディングするような形で、抜粋した記述→小分類→大分類→小分類の見直し→大分類の見直しと仕分けていき、2000年度を基準として、最終的に大分類5種類、小分類13種類を得た。

表中、大分類「表情」小分類「笑顔」で、「歌を聴いて笑顔が表出された」「絵本を見て笑顔が表出された」というような内容で、曲目や絵本のタイトルが異なるだけで同質の場合は、項目数としてはカウントしているが、項目内容の欄には1つとして表記している。

また、例えば、「しゃもじをひとりで持って手元をととてもよく見ていました。上手に持っているのでみんなが感心していると次の瞬間卵をつかんでいました」という記述は、「手もみ」がありつつ、道具への興味関心の気持ちが「ひとりで持つ」を成立させていることや「次の瞬間卵をつかんでいました」にしても、それらは、手に表れた気持ちとして大分類「動作」の小分類「手指」に分類し、一方「手元をととてもよく見ていました」という記述は、目に表れた気持ちとして大分類「目」の小分類「視線」の2か所ともに分類するという方法を取った。

表1 データ収集見本（2000年度 大分類「表情」小分類「笑顔」）

大分類	小分類	記述内容
表情	笑顔	・空のティッシュペーパー箱を太鼓がわりにして、マジックで「トントン」たたくと笑顔になりました。2000.4.25Le ・なかなか菓をのんでくれず、私がのむふりをしたら、にやっと笑ってました。2000.5.1Wa ・…あまり笑ってくれない日が続いていますが、それでも好きな歌には必ず口元がゆるみます。『水戸黄門』の歌は音楽なしで、耳元でひそひそ声で歌詞だけささやくだけでも笑うからすごいです。2000.5.22 ・個別学習では、Aちゃん（*メンバー）と、2人で、『水戸黄門』などの歌を聞いていました。すごく笑うようでした（時々声を出して）。2000.6.2Le ・タカスさんと僕で交代で本を読みましたが、Kさんは集中して本を見ることができ、おもしろければ声（ウーウー？）をあげていました。2000.6.2Le ・ウィンドウアンサンブルの演奏。楽器紹介の中で「カエルのうたがー」がきこえてくると、ニコニコでした。2000.6.6Ka ・絵本をよみました。くりかえしの音などを言うと、おもしろかったのか笑ってました。絵本にも興味があり、手を出したり、じーっとみたりしました。2000.6.9Wa ・カラオケでは『アイアイ』『水戸黄門』の主題歌で笑ってました。2000.6.30Le ・…唇をブルブルやりながら『アイアイ』のうたをうたうと、ブルブルは好きなものだけど、ブルブルで『アイアイ』のうたはあまりピンとこないという顔でした。そこで、曲はやめて言葉だけで『アイアイ』を語りかけると、とても嬉しそうに笑うのです。やっぱり歌詞も聞きわけてるんだなあとあらためて感心してしまいました。2000.7.26 ・『野に咲く花のように』は全障研の閉会式でもうたわれていました。Kさんはこの前までこの歌では笑っていなかったのに、今日はWCの中でも、CDをかけても、ニコニコしてくれました。毎日うたったりきいたりしている成果かな。2000.7.31 ・最近好きなうたがふえて、確実に『野に咲く花のように』のCDで笑っています。2000.8.11 ・（*プールで）浮き輪につかまりずーっとニコニコしながら水に浮かんでいました。2000.8.21 ・『水戸黄門』のCDも久しぶりにきいたのですが、歌手やテンポが違うこともあってそんなにすごく笑うことはなかった様子でした（ちょっとニコッと笑ったくらい）。…『野に咲く花のように』も久しぶりにきいたけど、この歌はもうすごくニコッと笑顔をみせてくれました。やはりくり返しきいた歌は心の中に記憶できているのでしょうか。2000.9.1Le ・公園で馬の形の乗りものにりましたが、前後に波のように揺れるのがおもしろらしく笑顔が見られました。2000.9.13 ・今日まで僕と接していてあまり笑ってくれることはなかったKさんですが、お昼の時「Kーちゃん」と呼んだりくしゃみをわざとすると、とてもよく笑ってくれて、とても嬉しかったです。2000.9.14Mo ・久しぶりに歌をききました。『野に咲く花のように』を久しぶりにきいたのに笑いながらきいていました。2000.9.29Le ・昼食を食べながらずーっと『水戸黄門』がかかっていた。くりかえしきいてるので、買ってきたCDでもうれしそうにきいているようになりました。2000.11.1Ka ・最近「トントントントンひげじいさん」の歌で笑う。2000.11.7 ・（*シーツブランコで）Kさんは、ぐふっとふきだして笑ってました。2000.11.9Wa ・今日はAさん（*メンバー）の誕生会でした。誕生会のはじめからKさんはニコニコしていて、まわりの人が更にそのニコニコを継続させたいため、「Kーちゃん」と呼んだり、何か話しかけたりして、注目はKさんの方へ集中し、まるでKさんの誕生会のような様子でした。2000.11.14

表情	笑顔	・シーツブランコでは、うたをうたいながらシーツの上のKさんをゆらし、最後にクッションの上に「ドーン」と言いながらゆっくりと落としました。それがKさんにはおもしろくて、その時笑っていました。2000.11.15Mo ・今日は新しい歌の『一匹の野ねずみが』『コンコンきつね』を歌っていましたが、特に『一匹の野ねずみが』は気に入っていて笑うことができました。以前にどこかで聞いたのでしょうか？2000.11.17Le ・Z君がかりてきた『ボンキッキーズ』のCDがきこえてきてニコニコのKさんでした。2000.12.6Ka ・シーツブランコでは、揺れるのが気もちよく笑顔がみられました…2000.12.8Le ・Kさんが僕の手をいつもより強くギュッギュッと握りながらごはんをたべてるとき、あまりの痛さに僕が「痛いよ！！」と手をひっこめると、「クスッ」って笑ってました。遊んでいるようでした。2000.12.8Le ・WCでスタッフの腕を掴んだときに、たまたまインフルエンザの注射の痕だったので思わず「イタイ！」と声をあげると「キャハッ」と笑います。「イタイ」の声で笑ったのかどうかはじめは偶然かと思わず「イタイ、イタイ」とKさんの体を揺さぶると又笑っています。おもしろいので何度か繰り返すと何度も大きな声で「キャハッ」と笑っていました。2000.12.11 ・「今日一緒に活動するのはLeです。よろしく！！」と言うと、それまで向こうを向いていた顔を突然Leの方に向けてニコニコして大笑いです。2000.12.12Le ・チューブの電話（*おもちゃ図書館で借りてきたおもちゃ）で、「もしもしKーさん」と話しかけると、グフッと笑いました。2000.12.13Mo ・電話あそびで、遠い所から『アイアイ』の歌を聞くと、笑います。2000.12.15Le ・…昼食後食器を片付けてWCに行く前、他の人のクシャミでゲラゲラ。スタッフのLeさんやWaさん（*スタッフ）やMさん（*メンバー）がおもしろがってみんなでわざと「クシャン」とやると、おなかがよじれるほど笑っていました。車椅子の上でもペロペロと舌を出すとそれを見てゲラゲラ。いつもの『アイアイ』の歌や『水戸黄門』の歌に笑う笑い方も本当におもしろそうに笑っていました。おかあさんが言っていたようにハイテンションのあとには生理がきていますね。2000.12.18 ・『あわてんぼうのサンタクロース』と『野に咲く花のように』を歌いました。『あわてんぼうのサンタクロース』の歌い始めの部分を歌うとわずかにニコニコし、ききたそうな顔をしてみせてくれました。『野に咲く花のように』をきくと、うれしそうにニコニコしていました。2000.12.19Le ・（*アルミ缶回収から）帰って来てWaちゃんと何やら話しているうちにクックッと笑っています。また今日は声を出してよく笑っています。2001.1.15 ・朝から車イスを「1, 2の3ー！」とゆらすと、よく笑い声をだしていました。2001.1.17Mo ・（*絵本の）『どっちが主役？』は、結局みんなが主役ということで、室内にいた人を1人ずつ指して「きみが主役」と言っていたら、Kさんが笑いだしました。いつもの「グフッ」という笑い方ではなく、ゆったり笑う感じです。2001.1.25Le ・Waさんが「K～ちゃん」と呼びながら遊ぶとニコリわらっていました。2001.2.9Le ・（*バレンタインデーの贈り物のことで）昼食の途中、「Leくんは訪問なので今渡さないと会えなくなっちゃうよ」と言ってLeくんを呼んで待っていると、笑顔になり嬉しそうでした。2001.2.14 ・M, タカス, Leの4人で一緒に歌（『ハメハメハ大王』『野に咲く花のように』…）を歌うと笑顔もみられ少しはホッとしました。2001.2.27Le ・CDの『水戸黄門』の主題歌も笑うようになりびっくりしています。（リズムはちがうが、何回か聞き慣れてくると、サビの部分で自然に笑顔になってきます）2001.2.27Le ・車の中で歌を歌うと好きな曲にはニコニコとご機嫌です。2001.3.2Le ・（*ぬいぐるみの）サルの手でKさんのほほを軽くたたきながら『アイアイ』と言うと、ニコッと笑います。2001.3.7Mo
----	----	--

さらに単発の事柄ではなく、複数の事柄が重なり、脈絡が感じられるようなエピソードは、別記した。

なお「メンバー」という表現は、Kさんと同じく施設に通う障害をもった仲間のことである。「スタッフ」は、施設職員のことである。（*の付いた文）は、筆者の状況解説である。漢字やひらがなの用い方、言い回しなどは、できるだけ記録のままに掲載したが、誤字や文法に関わって伝わりにくいと判断した文は、意味が変わらない範囲で表現を変更した。「」「』」などの記号は、一般的な記号の用い方に統一した。また、生活場面の記録でKさんの心の動きを筆者が推測している部分は“ ”で示した。

5. Kさんの姿と「やりとり」の変化

（1）Kさんの姿の変化

分類データも量が多く掲載が難しいため、また初年度と最終年度の比較に意味があると判断し、本稿では、2000年度と2007年度のデータ（表2 2000年度まとめ、表3 2007年度まとめ）に絞って、比較、検討する。

まず2000年度の姿では、当初は無表情な印象や応答関係の成立しにくい人と感じられていたKさんであったが、1年の間に笑顔の表出場面や、好きな歌や絵本の幅の拡がりなど笑顔を引き出す材料も増えていった。擬態語やスタッフが本気で驚いたり痛がったりする際に発する言葉を楽しんだり、体を動かしてもらうダイナミックな遊びが好みであることもわかっていった。また「目」が予想以上によくつかわれ、興味関心のある物、例えば食べ物や非日常的な場所によく視線を向けた。そのうち、食べたいものや好きなスタッフを注視するようになり、意図的に要求を伝えているわけではないが、それに応えてもらうことによって他者に気持ちを伝

えるという体験を重ねていくことになった。その延長線とも言えるが、母から「Kが意思表示を目ですることが多くなった」とあり、またこれは口頭でのやりとりでデータには反映されていないが、「尋ねられたことに『yes』の時は、目を大きく見開くような気がする」との話もあり、スタッフも母の仮説を共有して生活や活動を行っていった。

笑顔が増え、視線や、「手もみ」がありつつ制約に抵抗しながら興味関心のあるものに伸ばす手もKさんの内面を筆者たちスタッフに知らせる手立てになっていったが、この段階では、他者からの働きかけに応える笑顔であり、自身の興味関心の表れとしての視線や手であることが2000年度のデータからわかる。

ところが、2007年度のデータでは、何かを見たり聞いたりして笑うだけでなく、「やりとり」のなかで「付き合って笑う」「こっそり笑う」といったような微妙な笑顔も見せるようになり、不確かではあるものの伝えたいことを、Kさんからとりわけ視線で発信してくることが増え、目を大きく見開く「yes」、無表情あるいは顔をしかめるあるいは目をつぶる「no」の対話も不確かさは残しつつ当たり前になっていった。「笑顔」や「目」だけでなく、握る、放す、長く持つなど「手」の使い方、催促するように「足」をバタバタさせる、“食べたい”というような「発声」など、全体的に随意的になり、志向的な姿が見られるようになった。

（2）「やりとり」の変化

2000年度と2007年度の分類データを比較すると、全体として項目数が減少していることに目が止まる。例えば、大分類「表情」小分類「笑顔」は、2000年度40項目記録されていたが、2007年度には36項目となっている。また、大分類「目」小分類「視線」では、2000

表2 データ 2000 年度まとめ

大分類	小分類	項目数	項目の内容
表情	笑顔	40	・好きな絵本や音楽によく笑顔が出ている。 ・好きな歌は曲無しで歌詞だけ耳元で囁くようにしても笑顔が出ており、言葉を覚えていることがわかる。また同じ歌でも別の人が歌い、曲の感じも異なるものでも、最初はピンとこなかったようだったが、慣れると笑顔が出るようになった。 ・「いないいないばあ」を含む繰り返しの言葉、擬態語に笑顔が出る。 ・プールやシーツブランコなど体全体をつかった遊びに笑顔が出る。 ・スタッフの「痛い!」というような真剣な反応やくしゃみに声を出して笑う。 ・気に入りのスタッフの話をするとう笑顔が出る。
	興奮気味	5	・テンションが高い時、いつも以上に声を出して笑ったり、おなかがよじれるような笑い方をする。その後発作や生理が来ることがよくある。
	元気がない顔 むっつりした顔	12	・不調時は、好きな歌を聴いても笑顔が出ない。表情かたく、しぶい顔、歯ぎしり、目や鼻や口に手が行くなどのことが伴う。ボーっとしていたり、目が空を向いていることもある。
	しかめる	7	・自分の意思で顔をしかめる時と意思に関わらずクシャクシャ動いてしまうような時がある。
	泣く	2	・発作の関連で泣くことがある。 ・訓練が不快で泣くことがある。
	おもしろくない顔 不服そうな顔	10	・楽しんでいることを中断されると不服そうな顔をする。 ・見通しやつもりと異なることになるとおもしろくない顔になる ・受診時、不安そうな表情になる。その後の注射を見通している様子。
	気付いたような顔 気持ち動いた瞬間の顔	1	・「お昼ごはん食べようね」の言葉に表情が変わった様子。「ごはん」「食べる」の言葉は理解しているよう。
目	視線	66	・予想以上に目がよくつかわれていた。 ・意図的に何かを伝えようとするより、興味・関心のあるものに視線を向けることが多い。 ・絵本、絵カード、習字の筆の通った跡など色がはっきりしているものに注視する。絵本は、色がきれいで文章の短めなものがよい様子。 ・食べたいものを注視するというように、食べ物への関心や要求は顕著。 ・スタッフが食べているものに関心を示して注視する。 ・非日常的な物や場所に目が留まる。 ・気に入ったスタッフの顔を見続けることが増えた。
	期待の目 何か伝えたい目	8	・年度の後半、何か言いたそうな目をするが増えた。 ・嬉しいことを目を大きく見開き呼吸を荒くして表すようになった。
声		14	・非常におもしろい時、吹き出すように笑ったり、おなかがよじれるように笑って、声が出る。 ・漏れるような声が出る時は、便がしたいことが多い。

動作	手指	53	・手指に気持ちが表れていることも予想以上に多かった。様々なものによく手が出た。 ・食べ物には確実に手が出る。食べ物をフォークに刺して、目前に置いておくと、フォークを握り食べ物を口の中に入れてフォークを抜くところまで、スムーズに行う。 ・園芸、粘土、うどんづくりのように掴んで放す活動、水や砂のようにじゃぶじゃぶ、くちゃくちゃする活動、新聞紙をさらさら撫でて、そのあとくしゃっと丸める遊びを好んで行う。 ・ボーリングやアルミ缶つぶしは、転がそうとして、あるいは落とそうとして…というより掴みたくて手を伸ばすことで球や缶が動くという様子だった。 ・ワープロ、キーボード、ピアノ、車のサイドブレーキなど日常あまり触れられないものに興味をもちよく手が出ていた。
	口	25	・口の開きは、食欲の有無の表れの場合と、自分の意思で食べたいもの、食べたくないものを表している場合があった。 ・食欲の有無は、体調と関わっていることが多く、発作の後には明らかに食欲が減退し、口が開かなくなった。 ・自分の意思で食べたいもの、食べたくないものを表している場合は、「おかずの方がよい」「今はお茶がほしい」「これは好きじゃない」というように、要求がはっきりしていた。
	足	5	・水に足を浸けてバシャバシャしたり、興味のあるものに足を延ばしてトントン叩いたりするのを好む。 ・足の親指を内向きにギュッとする時は便がしたいということがわかった。
心身の様子	顔つき・顔色・呼吸・体の状態など	24	・顔が赤くなる、体をくねらせる、過呼吸、歯ぎしりなどがある時は発作が近いことの表れのような様子だった。 ・眼球が上にあがる様子が時折見られたのは、小発作の可能性はある。 ・円形脱毛が見られた。 ・口内炎が見られた。

表 3 データ 2007 年度まとめ

大分類	小分類	項目数	項目内容
表情	笑顔	36	・テレビ番組の話題から職員が物真似をすると吹き出して笑う。 ・エアトランポ、バルーン、野球、サッカーなど、ダイナミックな遊びやスポーツでよく笑顔が出る。 ・スタッフが驚いたり困ったりするとニヤニヤ笑う。 ・童謡は笑うには笑うが、今ひとつの笑顔。卒業なのかもしれない。 ・外部の人に声をかけられている時は無表情だったり、冴えない顔をしているのに、後ろを向いたり、部屋を出たり、エレベーターに乗ったり、またスタッフにチクリと言われると、ニヤッと笑っていることが何度かあった。
	興奮気味	1	・不調時漏れるような声や奇声が出たりする。
	元気がない顔 むっつりした顔	3	・発作前後は目の焦点が合わないボーっとした顔になる。
	しかめる	1	・no の意思表示の可能性あり。
	泣く	1	・不調時に興奮気味から泣けてしまうことがあった。

	おもしろくない顔 不服そうな顔	4	・みんなで一緒に何かを行っている時、自分のペースで進まなかったり、待っているのが嫌になったりすると、つまらない顔になる。 ・飽きた顔や期待と違った時、明らかにつまらなさそうな顔をする。 ・踊りは、介助されることになり自由度がないからか、好きではない顔をする。
	気付いたような顔 気持ちが動いた瞬間の顔	0	
目	視線	20	・興味関心のあるものに視線が向けられるだけでなく、好きなものはじっくり見たり、他のメンバーが外出する様子をじーっと見たり、気持ちが込められていることも多い。 ・つまらなくなると、目をつぶることがよくあるようになった。 ・眼鏡や髪形や見慣れない服などに気付いて見入る。
	期待の目 何か伝えたい目	12	・旅行や通常とは異なる活動などの説明をすると期待する様子が見られる。 ・予想外の場面で驚いた時、その理由を尋ねるかのようにスタッフに視線を向ける。 ・何か言いたそうにしている時、理由が不明なことも多いが、生活を共にしているなかで脈絡が推測されることが増えた。
声		14	・生理痛など不調時、漏れるような発声がある。 ・発声のほとんどが、トイレ、食べたい、やってほしいことがあるなど要求がある時であった。母に家に帰りたいと主張することもあった。
動作	手指	30	・不快な時、つまらない時、手を噛んだり、服の首元を引っ張ったり、髪を掻きむしったりすることがある。 ・道具などを持っている時間が長くなってきた。 ・持っているものを放すことがうまくなってきた。 ・染めで水洗いをする時、これまでのようなザブザブ手を動かすのではなく、器の中で手を回してかき混ぜる様子があった。 ・近くのものではなく、遠くのものも選んで手を伸ばすことがあった。 ・キーボードのタッチが、少しずつ動かして音を出したり、グリッサンドのように端から端まで手を滑らせて弾くなど幅が出てきた。 ・目の消毒液、ジェンベ、ジューサーなどに興味関心を示したので、スタッフがやって見せると、真似をするように、震える手で消毒液のポンプやジューサーのスイッチボタンを押したり、ジェンベを叩いたりした。 ・みかんの皮をむいた後、その汁が手に付いているのが気持ちわるかったのか、その手を動かさず伸ばしたままにしていたり、みかんを一房渡すと、潰してしまわず、掌の中で少し空間を作って大事そうに握っていたり、手をコントロールする姿があった。
	口	4	・キーボードを口唇や顎で弾いていた。偶然の音ではなく、頭をちゃんと左右に動かして意図的に行っていた。
	足	2	・早く食べたい、やりたいことがあるが待ちきれないような時、足をバタバタして催促する。
心身の様子	顔つき・顔色・呼吸・体の状態など	4	・発作前後目の焦点が合わないボーっとした感じになる。 ・不調時鼻や頬が赤くなる。 ・下唇の内側に口内炎のような湿疹。 ・円形脱毛が見られた。 ・朝食が食べられなかった日があった。

年度 66 項目も記録されているが、2007 年度では 20 項目になっている。これは一見「笑顔」や「視線」が減少したかのように捉えられそうなのだが、原因として考えられることが 2 つある。1 つは、2000 年度当初は無表情な印象や応答関係の成立しにくい人と感じられていた K さんだったので、いろいろな働きかけが行われ、その反応や結果がこと細かく記録されているということと、2000 年度については筆者以外のスタッフの記述も多く含まれるため項目数が多かったのではないかとすることがある。これらの原因は重要ではないが、もう 1 つ、K さんの変化と関わる内容については着目しておきたい。2000 年度の K さんは、例えば、働きかけに対して笑うというような一往復の「やりとり」が多く、データとして収集しやすい姿があったのだが、2007 年度では、K さんがどこまで理解しているのかは不確かなものの、何度もターンする「双方向」の「やりとり」が続くようになり、話題も広がった。偶然のようだが脈絡のあるエピソードが 29 件もあった。そういった「やりとり」は項目に合わせて分類することが難しく、また分類することより「やりとり」そのものを記録していく方が有効と考え、表としてデータ化しなかったことが、項目数の減少につながったと思われる。

ところで、K さんの変化が捉えやすいと考え、初年度である 2000 年度と最終年度である 2007 年度の分類データを比較してきたが、本稿では取り上げなかった 2001 ～ 2006 年度の収集データから、K さんが変化してきた過程が窺えるエピソード、また、対象とした収集データ外の 2008 年度のエピソードも若干紹介しておきたい。

(3) エピソード

① WC で久し振りに正面向き合って顔を見

るとムスツとしています。「えっ、どうしたの？もしかして怒ってるの？」と尋ねると目をつぶります。「もしかしてさっき体重の話したから？」と更に尋ねると、またこちらの目をじーっと見ます。「ごめん、ごめん。K さんの体重という言い方じゃないけど K さんの体重だってバレちゃったもんね。ごめん。もう今度から言わないから。ゆるしてくれる？」と言うとしばらくこちらを見ている。何度も「えっ!? ゆるしてくれないの?」「ごめんね、ごめん」とくりかえすとそのうち口元がゆるんでニソニソ。「あ～、ゆるしてくれるの!？」と言うと笑っていました。ホッとしました。(2001 年 7 月 26 日)

② さあ、地域だより配布に出かけよう！という時になって顔をのぞきこむと渋い顔。「あれ、どうしたの?」「行きたくないの?」と尋ねると大きく目を見開きます。「えらいの?」と更に尋ねると再び目を見開きます。「じゃあ今日はやめておくの?」と尋ねると 3 回目、目を見開きます。「じゃあ、わかった。みんなに話してくるね」とスタッフが他のメンバーに説明し、みんなを見送って戻って来ると、なんと布団の上でニヤニヤしているではありませんか!「えっ? ねえねえ、えらいんじゃないかったの!」「もしかしてウソついたの?」と尋ねると、更に歯を見せて笑います。(2002 年 1 月 24 日)

③ WC ではやはり何か言いたそうな顔で、「何か話があるの?」と別の質問をすると yes の目。「何々??」と聞き返ししながら「こういうこと?」「こういうこと?」と選択肢を並べるとどうも“タカスが最近元気がなさそうに見えるけどなんで?”ということだったようです。「まあね、いろいろあってさ…」とあれこれ話すと、“そうなのか”という顔をして聞いてくれました。「でもまあがんばってやるしかな

いってこと？」と最後に言うともたまた yes の目。「そうね、聞いてくれてありがとね」と話しましたが、こんな話ができることをうれしく思いました。いつもながら、こちらが用意できる選択肢は本当に限られているものだと思います。（2003 年 1 月 21 日）

④小田和正のコンサートに出かけた時のこと、行く直前 K さんが微熱を出してしまい受診して判断するという状況になった。受診の結果、コンサートには行けることになったのだが、母が K さんをからかって「あーあ、もう今日は行けないわ」と言ったところ、K さんがしくしく泣き出したのである。そんな姿は初めてであったし、どんなに「yes」「no」で意思を確認していても、本当に小田和正のコンサートに行きたいのか、それ以前にコンサートへ行くこと自体理解しているのか、また日々の「やりとり」においても、「話し言葉」に依って生活しているスタッフは K さんの表出にいつもどこか確信がもちきれないのが正直なところであったが、その場面では明確に K さんの理解と意思が伝わってきたできごとであった。（2005 年 12 月 20 日：連絡帳以外の資料より）

⑤ K さんがホームへ入居する前しばらくの間笑わなくなった時のことである。スタッフは日中活動の内容がつまらなくなっているのではないかと考えたのだが、母からは「この子、もう私とは暮らしたくないんじゃないかなあ」と驚く分析があり、その後スタッフも試験的に K さんたちと一緒に日中以外の生活も共にしてみても、生活の自立の検討に入った。やがてホームに入居していくと、確かに K さんの笑顔は戻ったのである。母の分析にも頭が下がったが、K さんが両親や家庭を嫌になったわけではなく、逆に充分大事にしてもらったからこそ、また日中施設での生活も充分わかったからこそ、次の新たな生活や世界を求めた姿だったと捉えら

れ、やはり障害が重くてもこんな風に自立していくのだと学ばされたできごとであった。さらに、ホーム入居後しばらく引き継ぎも兼ねて日中スタッフも応援に入っていたのだが、日中活動終了後自室で音楽を聴いていた K さんを覗いて声をかけると、すごい目で睨まれたことがあった。それは、“今は私の時間。タカスさんとはさっき「さようなら」したでしょう”とも言っているかのようなだった。こんな風にひとりで過ごしたい要求もあったのだな、と生活を選び取っている姿を頼もしく感じたできごとであった。（2006 年 6 月 29 日：連絡帳以外の資料より）

⑥母が前日の K さんの排便が記録されていなかったとスタッフに怒ってきたことがあった。薬によって排便している K さんにとっては重要なことで、その抗議は真摯に受けとめるべきと思いつつ、一方でその怒り方がまた激しかったので、“いくらなんでもあの言い方はないよなあ”ともやもやしていた。その直後 K さんのトイレ介助に入ったのだが、ふと K さんの視線がこちらへ向けられていることに気付いた。顔を見ると、初めて見るような何ともいえない複雑な表情で見つめていたのである。もちろん先ほど起こったことやもやもやしていることなど一切言動には出していなかったが、K さんには母の怒りが聴こえていたのだろう。「K さん、もしかして今タカスさんの頭の中見た？」「大丈夫だよ、こんなことで辞めないから」と返したが、その心配するような表情は、障害が重く生活のほとんどを母に委ねている人であっても、“私と母は別人格”とでも言っているかのようなようであった。（2008 年、月日は不明：連絡帳以外の資料より）

いずれも K さんとの関わりから得た材料から推測しうる精一杯の仮説を立て、キャッチボールを意識しながら行った「やりとり」であ

る。共有の生活を積み重ね、長期にわたって形成してきた関係は、「やりとり」の話題をかなり広げることとなった。

6. 考察と今後の課題

(1) Kさんとの「やりとり」のまとめ

当初は、とにかく応答的な笑顔が見たいという思いで、母から好きな歌やテレビ番組など糸口になるような情報を得て、Kさんが興味関心のもてることを探し、丁寧な働きかけや関係形成に努めた。そのうち、笑顔の表出場面や、笑顔を引き出す材料も増え、ダイナミックな遊びが好みであることもわかっていった。

Kさんの表出、言わば「Kさん語」は、当初は無意図的、偶発的なものであったが、やがて「こういう時に、この表出」というようにわかりやすくなっていき、さらに能動的なものになっていった。それは、「Kさん語」に仮説を立て、スタッフ間、家庭とも共有し、「共通語」として扱ったこと、それに合う共通した対応を繰り返し行ったことが、Kさんに「わかる」を保障することになったのではないと思われる。

当初の「Kさん語」は、“食べたいんだな”“トイレに行きたいらしい”というような身の回りのことの推測が多かったが、生活を広げるなかでその内容も広がっていった。前述のエピソードからもわかるように、筆者らの捉えるKさんの発達段階では理解が難しいだろうと思われる内容の「やりとり」もあったが、状況の許すかぎりKさんの「yes」「no」を尊重し、それに合う対応に努めた。

好きな歌は、歌詞を耳元で囁くだけでも笑顔が出たり、生活に根差した「食べる」「トイレ」「出かける」、お気に入りのスタッフの名前などに反応するなど、知っている言葉があるこ

ともわかってきたため、「やりとり」の際には脈絡や情報量に注意しながら、できるだけそれらの言葉を含むようにした。話しかけのすべてを理解することは難しくとも、知っている言葉と言葉をつないで話のあらましが捉えられるようにすることも「わかる」を保障することになるのではないかと考えた。

Kさんの「目」については、母への怒りの目、スタッフを心配するような目、あきれるような目、「yes」の表現など、Kさんの心の窓として、かなりKさんを理解する手がかりになった。

白石（1994）の記述に、レット症候群児は「現象的には退行しているようにみえても、その裏には精神発達の進行がみられることが少なくない」とあった。Kさんと過ごすなかで、認識はもっと高次なのかもしれないと頭を掠めることもあったので、頷けるころがあった。

当時筆者がKさんを通して「話し言葉」のない重症児者について考えたのは、発達段階や運動障害の重さにも関わるが、自身の内面が周りに理解されないことはKさんたちにとって経験的に「普通」のことであるため、伝えたいという要求や願い自体が育ちにくい。また重症児者は「わからない」ことが前提で生活がつくれやすく、自身で探索することも難しいため、より受動的になりやすい。そういったことから、「やりとり」としては、応答的な場面をつくりだし、自分の表出が相手に受けとめられ、共感を得たり、要求が叶う体験を重ねていけるように、また「伝えたい」という要求や願いをもつには「見通し」がもてること、「見通し」がもてるには、「わかる」生活づくりをすることが必要と考えた。

(2) 「やりとり」がもつ機能のまとめ

Kさんという一事例である制約を意識しつ

つ、「やりとり」という切り口の提示が他の本稿のような重症児者の内面を探ることや関係形成に寄与できることを期待して述べてきた。

伝え合うということの機能を深める、あるいは築くことを「やりとり」と定義し、その特徴を「双方向性」「探究的理解」「継続性」「オリジナルの『話し言葉』の構築」から論じた。

ここでいう「やりとり」の構造は、他者からの働きかけと重症児者の何らかの表出を軸にしながら、継続されていく関係形成であり、関係の発達である。重症児者の表出は、働きかけに対する呼応とも限らず、別の思わぬ発見も含まれる。他者は、重症児者の表出に仮説を立て、それを立証しつつ、働きかけを変化させていくが、重症児者もその発達段階において他者を理解する存在として、また、重症児者の何らかの表出がその後の働きかけや仮説を変化させるものとして、他者には「探究的理解」や「双方向性」を意識することが求められる。また、「やりとり」を繰り返すことで、表出が確かな呼応になっていくこともあり、「やりとり」は、それらを発見したり、引き出して、その重症児者のオリジナルの「話し言葉」を共同で構築していく作業でもある。これらのことは、「話し言葉」のない、あるいは発声や発音が困難、独自の表現や表出が他者に理解されない重症児者にとって、有効な手立てであることを K さんの実践から得ることができた。

（３）今後検討したい点

これは、筆者の忘れられない別の事例である。少々長くなるが、記しておきたい。

高等部卒業後 18 歳で日中通所施設のメンバーになった重症者の C さんという女性は、肢体障害がなければ、自閉症と診断されていたのではないと思われる人であった。幼い頃は非常に過敏で母がずっと背負っていなければ泣

き続ける子どもであり、人との関係づくりは母とも長い時間を要した。発達段階は、自分の名前への反応、三項関係の未成立などから乳児期後半生後 7 か月頃から 9 か月頃と捉えられた。食事、排泄、着替えなどは全介助で歩行も困難であったが、座位、四つ這いを獲得していた。ただ、無目的な四つ這いで顔を上げないで移動するので、止める間もなく柱や壁に激突してしまっていた。

その C さんは、突然「悲しそうに」泣くことがあった。わーわーではなく、しくしく泣く姿が気になった。しかし、それまで機嫌よく四つ這いで遊んでいるのだが、転んだり何かにつかたり、また誰かとトラブルになったわけでもなく、前後の脈絡において原因や理由は全くわからなかった。筆者たちスタッフはわからないままにあれこれ尋ねたり、慰めたりするのだが、泣き止むどころかどンドンエスカレートし、最後には大泣きになって、C さん自身も何故泣いていたのかわからなくなってしまうようだった。

人との関係づくりを課題とする C さんだったので、関係づくりの軸になるスタッフを決め、いつも C さんと行動を共にして働きかけるようにした。スタッフが交代することもあったが、長いスパンでの交代とし、その形態を継続した。数年後、C さんは、いつも一緒にいるスタッフになんとか“この人は知っている人”という視線や表情を見せるようになり、やがて笑顔を向けるようにもなった。そして甘えるしぐさを見せるようになっていった。当時家庭でも母を慕うようになり、母が嬉しそうに話してくれたのが印象的であった。

その間も、突然の悲しそうな泣きは時折見られたが、原因や理由はわからないままだった。C さんに出会って 6 年目のある日、機嫌よく四つ這いで遊んでいた C さんがまた悲しそうに

泣き出した。その当時の軸になるスタッフは筆者であった。また偶然近くにいたので、思わず駆け寄り抱きしめた。それまで、いくら言葉をかけても原因や理由はわからないだけでなく、泣きがエスカレートしてしまう経験を重ねていた。ただ抱きしめた。するとCさんは筆者の腕の中でしゃくするように一頻り泣いてそのうち落ち着いていった。

事象としては、それだけの「やりとり」であり、泣きの原因や理由もやはりわからないままで、状況はCさんと出会った頃と変わらないのだが、筆者には忘れられないできごととなった。それは、Cさんが筆者の腕のなかで受動的にただ抱きしめられて泣いているのではなく、自分の心が受けとめられたことがわかったかのように初めて自分から身を預ける能動的な抱きしめられ方、泣き方をしたからである。

Cさんの事例からは、立てた仮説が立証しきれず表出の原因や理由が不明のままであったとしても、それまでの「やりとり」の積み重ねはCさんが自分を預けても構わないと硬い殻を脱ぐように相手を許容するまでの関係を築くものになっていたこと、そして鯨岡（1990）が「働きかけ→応答の構図の中で情動交流的、情動共有的な関係が築かれていくその原初の場合こそ、コミュニケーションの成り立ちを考える出発点にすべきものではないだろうか」と述べているが、「話し言葉」ではなく、動作や表情や視線などでもない「感情」というものの共有、交流という「やりとり」の経路をあらためて意識することになった。今後検討したい点の1つは、この「感情」の「やりとり」の経路について深めてみたいということである。

またもう1点は、本稿で述べてきたようなことは福祉や教育の場においてこれらのことを意識せずとも「暗黙知」として実践されている場合が少なくないと推測される。それらが個々の

場を越えて共有され、重症児者との「やりとり」の質の向上につながるものが求められる。そういった作業にもとりくんでみたい。

（たかす ゆみこ）

注

- 1) 日本の重症児問題は、小児科医師小林提樹、社会事業家草野熊吉、元教師であった糸賀一雄らが、それぞれに重症児と出会い、それぞれの地で着手された。1958年草野が無認可で東京都東村山町に秋津療育園を開設する。その後小林が1961年東京都多摩村に島田療育園（現、島田療育センター）を、また糸賀らは、1963年滋賀県大津市にびわこ学園（現、びわこ学園医療福祉センター草津）を開設した。このような動きのなかで、「重症心身障害児」という名称が定められ、重症心身障害の区分である「大島の分類」の提起がされるなどした。1967年重症児施設は国基準の児童福祉施設として児童福祉法に位置付けられた。
- 2) 1960年代後半から1970年代にかけて不就学児の実態調査が実施され、重症児をはじめとする障害の重い子どもたちが圧倒的多数「就学免除」「就学猶予」となっていることが確認された。福井県福井市、鯖江市で実施された不就学障害児の死亡例の実態調査では、在宅不就学障害児の死亡率が一般学齢児の約66～580倍に達するという結果であった。愛知県の在宅障害児の実態調査で示されたある18歳の事例は、空間の固定化が生活のしかたや人間関係の固定化を生み、1日の半分以上が睡眠時間となり、覚醒している時間もただまどろんでいるだけで、生きていくことそのものの意欲が減退していくという在宅不就学障害児の死亡率の高さと生活実態の関係を示唆するものであった。
- 3) 1981年兵庫県西宮市の青葉園、1986年神奈川県横浜市の訪問の家朋、1989年愛知県大府市の愛光園の開所は代表的である。また、京都府では1990年に「重症心身障害者通所援護事業」、愛知県名古屋市では1994年に「重症心身障害児小規模通所援護事業」という自治体単独制度がそれぞれ施行された。

引用文献

細瀬富雄・大江啓賢（2004）「重症心身障害児（者）の療育研究における成果と課題」『特殊

- 教育学研究』42（3）p.245
- 北島善夫（2005）「期待反応の発生と発達」『みんなのねがい』全国障害者問題研究会 No.458 pp.34-35
- 鯨岡峻（1990）「コミュニケーションの成立過程における大人の役割」『島根大学教育学部紀要（人文・社会科学）』24（1）p.48
- 鯨岡峻（1999）「原初的コミュニケーションとその『発達』」『教育と医学』慶應義塾大学出版会 47（4）p.5
- 長嶋瑞穂編著（1977）「言語の獲得と保育」『ことばとつたえあい—いちばんはじめの教育—』ミネルヴァ書房 pp.84-86
- 小谷裕美（2004）「思春期以降の医療課題」兵庫重症心身障害児教育研究集会実行委員会編『重症児教育』クリエイツかもがわ pp.252-254
- 白石正久（1995）『発達障害論』かもがわ出版 pp.148-158
- 藤沢たま江（2004）「超重症児のA君の指導から学んだこと—みんな素敵な可能性を持っている—」『両親の集い』全国重症心身障害児（者）を守る会 No.577 pp.10-17
- 山田美智子（1998）「療育的対応の実例 超重症児の概念と対応」江草安彦監修『重症心身障害療育マニュアル』医歯薬出版 pp.134-138
- 参考文献
- 藤本文朗（1974）「不就学障害児の死亡例の実態調査研究」『教育学研究』41（1）pp.73-81
- 藤本文朗（1974）「学校にはいれなかった障害児」河添邦俊・清水寛・藤本文朗『この子らの生命輝く日』新日本出版社 pp.49-74（人間発達研究所紀要 No.34 2021 pp.100-124に再録）
- 藤本文朗（1990）「重症心身障害児の10年，そして明日から」藤本文朗・白石正久・上田和美編著『瞳輝いて』全障研出版部 pp.23-26
- 細渕富夫（2003）「重症心身障害児の歴史」『障害者問題研究』全国障害者問題研究会 31（1）p.6
- 細渕富夫（2007）『重症児の発達と指導』全国障害者問題研究会出版部 pp.89-91
- 糸賀一雄（1965）『この子らを世の光に』白樹社 p.298
- 片桐和雄（1991）「重症心身障害児への発達援助—療育者との相互作用の形成をめざして—」前川喜平・三宅和夫編『別冊発達11』ミネルヴァ書房 pp.125-137
- 片桐和雄・小池敏英・北島善夫（1999）『重症心身障害児の認知発達とその援助 生理心理学的アプローチの展開』北大路書房
- 木下真（2020）「知的障害者の施設をめぐる第3回 最後の課題となった重症児者」NHK福祉情報サイト <https://www.nhk.or.jp/heart-net> 2021年12月20日閲覧
- 北島善夫（2006）「『重症児語』を理解する受信の精度を高める」全国障害者問題研究会『障害者問題研究』33（4）pp.43-50
- 鯨岡峻編著（2000）『養護学校は、いま—重い障害のある子どもたちと教師のコミュニケーション—』ミネルヴァ書房 pp.27-35
- 難波克雄（1998）「重症心身障害児の概念と定義」江草安彦監修『重症心身障害療育マニュアル』医歯薬出版株式会社 pp.7-11
- 奈良県立飛鳥養護学校（1998）「重度の子どもとのコミュニケーションⅡ」『紀要 あゆみ』pp.84-102
- 西村圭也（2003）「重度の子どもとのコミュニケーション—『子ども語』の研究が必要」『こんにちは』全国訪問教育研究会 No.88 p.1
- 岡田善篤（1998）「重症心身障害児問題の歴史」江草安彦監修『重症心身障害療育マニュアル』医歯薬出版 pp.2-4
- 大泉溥（1981）『障害者の生活と教育』民衆社 pp.157-162
- 末光茂（1998）「重症児をわが光として」『両親の集い』重症心身障害児（者）を守る会 No.503 pp.22-35