

母親の語りからみた 重い障がいのある子どもとのコミュニケーション

改 田 明 子

重い障がいのある人々のなかには、音声言語によるコミュニケーションが難しい人々がいる。たとえば、重度の脳性マヒのある人は、身体の運動機能が大きく制約されるため、身体運動をコントロールして随意的に言語音を表出することが困難である。音声言語によるコミュニケーションは、その表出過程でさまざまな認知運動機能を必要とするために、重い障がいのある当事者には、音声言語の表出が困難な人が多い。これらの音声言語によるコミュニケーションが困難な人々との意思疎通を図るために、補助代替コミュニケーション (augmentative & alternative communication, AAC) と呼ばれる、コミュニケーションを補償する取り組みが行われている。その取り組みは、文字盤や視覚的シンボルの使用から高度なコンピュータを使用した技術まで幅広い。多くの当事者が、この AAC によってコミュニケーション手段を獲得している。そこでは、当事者の身体機能のうち随意的なコントロールが可能な運動機能、たとえば瞬きや指先の動きなどを捉えて、その随意的反応によって最低限、はい・いいえが的確に選択できることが必要である。その選択ができれば、スイッチやパソコン等の操作によって文字や音声を選択し、言語表現につなげることができる。

しかしながら、重い障がいのある人々のなかには、コントロール可能な随意運動が不安定であったり、本人のコントロールできない不随意運動が頻繁に生じるなどの要因で、独力でスイッチなどを操作して、言語表出を支援する装置が利用できない人々がいる。また、自閉症とされる当事者のなかには、情報処理のさまざまなプロセスで脆弱性を抱えており、標準的な AAC の使用や音声言語の表出が

困難な人々がいる。これまで、音声言語の表出や標準的な AAC の方法を使用することが困難な人々は、その表面的な印象から、認識や言語理解の面でも言語以前の発達段階にあると推定されてきた。そのような人々の言語によるコミュニケーションの可能性を追求しようとする試みが、援助つきコミュニケーション (facilitated communication, FC) である。

援助つきコミュニケーションとは、援助者が当事者に触れながら、当事者の言語表出を援助する方法である。具体的な援助つきコミュニケーションの方法には、2 スイッチワープロや筆談、指談、文字盤などの方法がある。2 スイッチワープロは、パソコンに接続されたスイッチを押しながら文字を選択してゆく方法である。ここでは、画面上に表示された五十音表をカーソルが移動してゆき、選択したい行と段で選択スイッチを押すことによって文字を一文字ずつ選択してゆき、文章を綴る。カーソルの位置は、補助的に音声によってもガイドされている。スイッチを独力で操作することのできる人の場合は、標準的な AAC として 2 スイッチワープロを利用することができる。しかしながら、スイッチをタイミングよく独力で押すことが認知運動機能の制約のために難しい人の場合、援助つきコミュニケーションの手法として、援助者が手を添えて当事者の微細な随意運動を感受して、スイッチを押すまでの身体運動を援助する。筆談・指談は、当事者の指を援助者が支えて、その微細な随意運動の情報を拾いながら綴られた文字を援助者が読み取る方法である。筆談は、筆記具を当事者の手に持ちながら援助者が支え、紙に文字を書いてゆく方法であり、指談は、当事者の指を援助者が持ち、当事者の指を援助者のもう一方の手のひらに当てて、その微細な動きを援助者が読み取って音声にしてゆく方法である。文字盤は、50 音表を本人の前に示し、本人が文字を指すのを援助者が手を添えて手伝う方法である。当事者の身体に触れることの援助としての機能は、それによって当事者のコントロールできない不随意運動や反射的な認知的反応が抑制され、当事者の意図した表出を容易にする、と考えられている。これらの方法は、柴田 (2012;2015)、に詳しい。

援助つきコミュニケーションは、援助者が当事者に触れながら実践され、習熟し

た援助者ほど当事者と運動が一体化するため、語られた言葉が当事者の言葉なのか援助者の言葉なのかという問題について、真贋論争が繰り広げられてきた。援助つきコミュニケーションでは、当事者ではなく援助者が文字を決定しているのはいか、という疑問が投げかけられるのである。その真贋論争については、結論が完全に出ているとは言えないのが現状である。

しかしながら実際、この援助つきコミュニケーションの方法は、多くの重い障がいを抱える人々の間で利用され、家族や介助者と障がい者の意思疎通に欠かせない方法として広がりつつある。その生活の中での使用の頻度は、数ヶ月に1回程度、援助つきコミュニケーションの援助者に会って言いたいことを伝える機会を持っているような当事者から、ほぼ毎日日常生活を介助するヘルパーや家族とのコミュニケーションに使用している当事者まで、さまざまである。しかしながら、援助つきコミュニケーションを取り入れた生活をする人々の間では、援助つきコミュニケーションによって表現された言葉は当事者の言葉であることを確実な前提として、日々の生活が営まれている。

本稿では、援助つきコミュニケーションを実践する人々がコミュニケーションの方法として援助つきコミュニケーションを取り入れている、その生活の場に焦点を当て、ご家族が当事者とのコミュニケーションにおいてどのような体験をしているか、ということを描き出してゆく。援助つきコミュニケーションが実践される現実をありのままに描き出すことを通じて、援助つきコミュニケーションを取り入れた生活の実態にアプローチし、この援助つきコミュニケーションの方法の意義を明らかにしてゆきたい。当事者と家族は、その生活において援助つきコミュニケーションを導入する以前はどのようにコミュニケーションを取っていたのだろうか。また、援助つきコミュニケーションを導入した後では、当事者と家族の生活にはどのような変化があるのだろうか。そのようなことについて明らかにするために、援助つきコミュニケーションを実践する当事者のご家族、特に母親の協力を得て、子どもである当事者との関わりについて、コミュニケーションの体験を中心に語っていただいた。母親の語りを通じて、援助つきコミュニケーションの実践が当事者や家族に

とってどのような意味を持っているのかという問題に接近してゆきたい。

方 法

(研究協力者) 援助つきコミュニケーションを実践する障がい当事者の母親7名。当事者の障がいは、脳性マヒ、自閉症などであるが、全員、音声言語によるコミュニケーションには困難がある。導入された援助つきコミュニケーションの方法は、おもに2スイッチワープロと指談・筆談であり、その使用のバランスや頻度は人によってさまざまである。また、母親自身の援助つきコミュニケーション実践の度合いも異なっている。

(手続き) 母親1名ずつ面接を行った。ただし、うち1名(F男の母親)は当事者も同室にいながらの面接となった。面接者は、すべて筆者である。筆者は、当事者のグループなどに参加して、援助つきコミュニケーションによって当事者どうしが話し合う場に同席し、ご家族と話しあう機会をもってきた。また、筆者はすべての母親と面接前に2～10回程度会っており、面識のある母親に任意での協力を依頼し、協力に同意していただいた。面接の内容は、ビデオカメラとICレコーダーによって記録された。所要時間は、おおよそ60分を目安とした。

用意した質問は下記の通りである。

- ・援助つきコミュニケーションを取り入れる前、お子さんとのコミュニケーションはどのようにとってきましたか。
- ・援助つきコミュニケーションを取り入れてから、お子さんの生活に変化はありましたか。
- ・文字を含めた学習の経験はどのようでしたか。

実際には、生育歴や子育てについて心がけてきたことなどをできるだけ自由に話していただき、そのなかでコミュニケーションに関係する内容をさらに深めて語っていただいた。

結 果

以下に、記録された語りから、質問に関連する内容を抜き出してまとめた。文中、地の文は母親の発言、()は面接者の発言、< >は文脈を補うための説明である。なお、文中の「S先生」は、援助つきコミュニケーションの実践者である、柴田保之國學院大学教授である。

1. 援助つきコミュニケーションを導入する以前のコミュニケーション

援助つきコミュニケーションに出会う前の段階で、当事者とのコミュニケーションに関わってさまざまな体験が語られている。これらの語りからは、多くの母親が子どもに言葉をかけながら、なんとか子どもとの意思疎通をはかろうと試み続けている様子が伝わってくる。

A子さん(てんかん・脳性マヒ 23歳、女性)の母親

STの摂食指導の先生が、よくわかっているみたいだからちゃんと選ばせてあげてねということを声をかけていただいて、「どっちにするの、何食べるの」っていうところから始まって、必ず「どうしたいの？」っていうのは聞くように心がけていました。…4歳くらいかな。その前から、声かけるとよく笑っていたりしたし、よく「こうなんだよね」とか言うとニコッとかしていたんで、家族の中で当たり前、「ねえA子ちゃん」って声かけるのは普通にしていたことなんです。

前は、「なんかかなんだよね」ってこちらである程度選択肢を出して、「どう思う？」とかって、で、「これ？これ？」っていうと、「あー」って声だしたり笑ったり、表情だったり、「ああ、そうかそうか。」っていう感じだったんです。で、笑いも、愛想笑いっぽいものもあれば、「そうそう」ってワーって笑うのもあったし、「うーん」って考えてどっちかなって、何となく笑ったりってい

うのもあるので、その違いを肌で感じて、言葉にするとちょっと難しいですけど、何となく家族の中ではそれが当たり前にあったんだと思います。

<指談以前に、こちらが言っていることがわかっているとわかったのは表情ですか？と問われて。>表情ですね。そう、それが一番。言葉で返してくるわけでもないですし、仕草って言ってもそんなに動くわけでもないの、どちらかっていうと表情でイエス、ノーを私が判断してたんじゃないかな。ある意味思い込みなのかなってところもあったんですけど、でもそれでやり取りをして、わりと納得してくれたりとかしていたんで、(あー、あの、こっちで「はい」って読んで、はいの内容で関わるとそれで、落ち着く。) 落ち着く。なんか、ワーワー言っても、「これこれこうしたから」とか、「こういう風にしようと思うんだけどどう？」とかっていうとそれでよかったり、その先ワーワー言ってたのが収まったりで、あったのねって感じ。

B 子さん（脳性マヒ 17歳、女性）の母親

私がしてきたことは、彼女をよく観察することと、彼女に決めさせてきたんです。たとえば、「どっち食べたい」とか、「どっち着たい」とか、いちいち聞いて決めさせた。(聞いて決めさせるというのは、何か理由とかお考えは?) 理由は彼女の意思を尊重したかったからです。(それは小さい頃から?) 小さい時からです。赤ちゃんでも一人の人間として、一人の子どもとしてというよりは一人の人間としてという意識がありました。(選べるように。) だけど、最初のうちはやっぱり彼女自身にその力がなかった時は、洋服でも食べるものでも私が決めて世話をしてきましたけど、だんだん少しずつ、一番最初のイエス・ノー…が出てきたときに、ますますこう、押し付けるのではなく、彼女の意思をなるべく拾っていこうっていう、(今、イエス・ノーってでできましたけど、こっち? こっち? って、その反応はどんなものですか?) 一番最初にカードを使ったり、手で今よりもっと動けてたんですよ。…手でこう、持っているのができてた時期もありましたし、あと、目で指すって時期もありました

し…ただ、イエスがとってもわかりやすくなったんですね。…イエスはウンとかハイとかニッコリとか、ノーはぶすっとして無表情だったり目をこうやって横に振ったり首も時々振れるようになってきていたんです。で、<B子が上を見たときに>「これは何？」っていう時期があったんですね。何聞いても全部上向いて、「ねえそれってさ、どっちでもいいってこと？」って聞いたらニコッてしたんですね。そういうときはお母さんが決めていいっていう感じ。

A子さんとB子さんは、脳性マヒの障がいが高く身体の運動機能はかなり制約があるものの、表情の表出が豊かであり、表情や仕草を通じたコミュニケーションが母子間で成立していた様子が語られている。

一方、以下の5人の母親の語りからは、表情や仕草での表出が伝わりにくく、意思疎通が容易ではない子どもとの関わりが語られている。そこからは、関わりをすすめる上での工夫や努力の積み重ねの様子が伝わってくる。

C男さん（自閉症 24歳、男性）の母親

<通所施設が>どんどん嫌になって、最初の半年間は1ヶ月に2、3回しか行かなかったんですね。だけど、<久しぶりに>4月に行ったんですよ。…で、そのときに、彼がその施設の中を走り回ってたんですよ。…もしかしてうれしいのって思って、じゃあいいや、ここ通おうって。初めて彼の意思を見た気がしたんです。…廊下をずっと走り回っていて、…彼はここに来たいのねっていうのを感じて、…来たいんだったら、よし私も休むのやめて全部行こうと思って。

<通所施設の先生から>「C男君今ご飯食べたいの？」って、で、お母さんの自己満足でいいから、お母さんが返事しちゃっていいの、「そうだよ、食べたいよね、じゃあご飯にしようか。」って、絶えず投げかけてあげて、ってずっと言われてたんですよ。（それまでは、あんまりそういう働きかけはしてなかった、ってこと？）意識してはしてなかったんです。例えば、普通に「お

姉ちゃんご飯だよ。」ってときに、「C男。」って言うくらいで、わざわざ「ご飯食べたいの。」って、「これからパジャマに着替えましょう。」とかってやってなくて、「お風呂はいろう。」とか、そんな風に全部声かけしていくようになって、そのうち、「C男、どうしたい？」って普通になるじゃないですか、そういう風にやっていけば。で、なかなか答えてくれないから、「こうしたいよね、じゃあこうしようね。」って、お母さん主導で動いてて。

ただただ、どうしたいの、ああしたいの、投げかけてはいたんですけど、それはずっと投げかけてきて、なかなか答は返ってこないですね。じゃあ答の返ってくるのってどんなことだろうと思って、手応え欲しいじゃないですか、私だって。そうしたら、だれかがこういう障がいのあるお子さんって大人になっても一つを選べないんだよって、言ったんですよ。ふーん。じゃあ、子供だからお菓子が好きだから、じゃあお菓子コーナーにつれてってあげて、何か持ってこいって。すぐに持ってくるかなと思ったんだけど、…本当に1個って選べないんですよ。…じゃあ1個を選べる子どもにしようって。

<はじめてC男さんが歌を歌ったときに>「先生すごいこの子歌歌うんです。音楽の天才かも」って言ったら、「お母さん違うんだよ。歌詞は何回でも同じ歌詞なんだよ」って言われて。「お母さんが言ってるのは同じことじゃないでしょ、だから歌詞の方が安心なんだよ」って言われて。なるほどって思ったときに。で、どっかで、私の言ってることわかっているかもって思ったんですよ。そのときに初めて。…年長ぐらいのときですね。…逆に、ほんとは、そうじゃないのかもしれないけど、そのときに、じゃあ私の言ってる言葉は彼にわかっているのかもって思いました。…それから一つを決めることと…、なんかやるときに、わかろうとわかるまいと全部説明したんです。

D男さん（視覚障がい・知的障がい 23歳、男性）の母親

とにかく見えないので、なるべく声かけをしようと思って、それと言葉が出てこないの、色々話しかけてましたね。…こちらの簡単ないい聞かせはでき

たので、ある程度は理解しているのかな、っていうのがあったんですけど、やっぱり病院の先生も周りの人たちも、言葉がでないということが知的レベルが低いと思われて、それをずっとなんか、これ、勉強のレベルじゃありませんよっていわれてたから。…だから「もう、いいか」ってあきらめていた部分が彼の中にもあったみたいで、もう誰にも理解されなくてもいいや、僕は僕の世界で生きてくみたいな、人と共有しない世界っていうか、彼だけの世界でずっと過ごしてたと思う。

E 男さん（自閉症 26 歳、男性）の母親

小さい頃は…言葉は喋れなくても、耳は聞こえていると思いましたが、なんでも声かけはしましたね。ダメなときは「ダメよ」とか、声かけはなるだけしてました。…（じゃあ、自分で話すことはできなくても、こちらの言葉はよくわかってるって思って。）ええ、ええ、（本当にわかっているって手応えがあったってこと？）ビデオ見ているところも楽しいところは笑うんですよ。

F 男さん（てんかん 29 歳、男性）の母親

ちいちゃい時は多動で、ご飯作るときも目が離せなくて、車椅子部屋に置いてテーブル乗せてそこでお絵描きさせて、目の前におきながらご飯作ったりとか。（その頃もしかしたら、関わりっていうか、やり取りはなかなか難しかったですか？）うーん。でも、目と目合わせてちゃんとね、聞いているし、あります、それは。（それは小さい頃から、ここに座っててとか。）うん。「座ってて」って言っても座ってなかったけど。（でも言ったことは伝わった感じはある。）そうですね。料理作るときも大根おろしは手伝ってくれていた。（ああ）そういうことができたんですけど。…＜自分のことを＞訴えるっていうか、若かったから気づいていなかったのかな。なんとなく雰囲気わかるって感じでした。言葉ではね、訴えないけど。あと、トイレに行きたい時は、自分でトイレの前まで行ってトイレの前でズボン下ろしちゃったりとか、トイレの前で便しちゃ

ったりとか、そういう訴えはありましたね。こっちが気づかないうちにね。

G 男さん（原因不明の精神運動発達遅滞・てんかん、15 歳、男性）の母親

必ず言いたいことはあるんだろうなと思ってたんです。スーパーとかで暴れてしまっている方も、たぶん何か伝えたいのに伝えられなくてああいう暴れる行動に、身体が動いてしまう行動になっているんだろうなというような、なんかこう直観みたいなのは薄々あって、G 男は、…こんなにわかっているとは思わなかったですけど、だから、言葉がけは、必ずなるべくするようにしました。…親は、誰からもそれを言われないと、…口開ければ食べさせるとか、はい、なんとかかんとか言わないで、それこそ言わないでやってしまうことがあまりにも多かった。多くなってしまいますよね、やっぱり。本当に伸びることを、止めてしまっているというか、工夫すらしなくなっているというか。

以上 5 人の男性は、言葉がけに対する応答をコントロールして表出することには一層困難のある当事者だが、言葉がけを維持する母親の姿勢と、なんとか本人の表現から意志を読み取ろうという工夫が語られている。

程度の差はあるが、多くの母親が子供への言葉がけを意識して続けてきたことを語っている。かならずしも子どもの明確な反応が期待できない場合であっても、声をかけてゆく姿勢を維持する努力が続けられている。子どもは、通常の意味での音声言語による意思疎通は困難であったが、母親の言葉がけを体験として積み重ねてきていた。それは言葉が自分に向けられるという体験である。これらの母親の言葉がけは、他者が自分に対して注意を向けて、働きかけているという他者イメージを子どものなかに形作る上で大きな役割を果たしてきたのではないだろうか。認知運動上の制約のために必ずしも十分な対人反応を構成することが難しい子どもであっても、言葉かけの繰り返しを通じてコミュニケーションの基盤となる他者イメージが形成されていったものと考えることができる。

それとともに、子供の非言語的な反応に注目し、母親からの働きかけに対する反

応を何とか汲み取ろうという母親の姿勢が特徴的である。そのように、本人の読み取りにくい表現を繊細に汲み取ろうという姿勢から、「雰囲気でわかる」といった語りが表現されている。このような母子の交流は、客観的な測定では捉えきれないような母子の相互交流のあり方を伝えているものである。

2. 援助つきコミュニケーションを取り入れてからの変化

以下は、援助つきコミュニケーションに出会ってからの当事者の生活の変化についての語りをまとめたものである。全体として、当事者本人の生活の質が改善された様子が語られるだけでなく、母親の本人を見る姿勢や理解の変化が語られている。

A 子さん母親

日記書いてた時期は、毎日それ日課のように日記書いてましたけど、それ以外はかわらなかったですね。声かけの感じもかわらないし。元々わかっていると思ってそうやってしゃべってたので。特に大きく変わったというのはないですかね。

B 子さん母親

なんでも B 子に聞く、だけでも時々、じゃ書いてみようかっていうことがプラスされました。(それで、S 先生に出会って、指談とかパソコンとか色々やるようになって、なんか B 子さん変わったことでお気付きのことありますか?) 楽しそうです。あの、絵なんかで表しているときもすごい楽しそうですし、<当事者が集まる>きんこんの会で皆さんの意見を聞いているときに、結構一人の時間が長くてそれが何人もだと長いじゃないですか、心配したんですけど表情見ると真剣に聞いているし、ふーんって逆に思いました。

この2人は、援助つきコミュニケーションの導入以前から周囲とのコミュニケー

ションがかなり成立していた当事者であり、援助つきコミュニケーションによって引き出された本人の言葉について、とくに違和感なく受容している様子が語られている。また、援助つきコミュニケーションを介した当事者グループに参加する機会が増える中で、家庭ではなかなか気づくことのない大人としての一面に気付かされたとの語りもある。

一方、援助つきコミュニケーション導入以前にはコミュニケーションが難しかった当事者の場合、生活の変化は印象深く語られている。

C 男さん母親

(援助つきコミュニケーションをするようになって生活は変わりましたか?)
生活の質が変わりました。(どんな変わり方したか教えてもらいたいですけど。) ずっと<言葉を>投げかけてはきていたんです。で、彼に全部話してきていたし、彼になるべく決めてもらうようにしてきていたつもりでも、いざS先生に通訳してもらおうと、私の思った以上に大人の彼が出てきたので。

接し方は変えましたね。あんたあれだけのことを言ったんじゃない、大人なんじゃない、ここはがまんしなさいよ、理解しなさいよって。それと、そういう部分ともう一つあんたは一生懸命がんばってきたねっていうのが強くなってきて。でも、C男、大人だからねっていうのが多くなった気がします。(大人として関わるようになったって感じ。) で、それを言われちゃうと、「しょうがないかな」っていう顔をしてくれるようになってきましたね。

しゃべりたかったらうね、つらいねっていうのはありました。で、<行動面の困難と言語表現のギャップについて>すごいちぐはぐなのも含めて彼なんだと思って。(あ、そっか。そういうちぐはぐなのが彼なんだって。) 障がいてっていうのは、生活に差し障りがあるから障がい者って呼ばれるんだよねって頭があるんで、どうしても止まらないんだよね、この衝動はねって。そんな目で見られるようになりましたね。それまでは、訳が分かんなかったです。いくらああだこうだと言われても。頭の中が少し見えてきてくれてんのかな。(うん。どう

しても、止められなくてやっっちゃうんだよねっていう理解に、なってるってことですか?) 止められなくてやっっちゃうんだよねっていう文字で思ってたんです。それが実感できたのかもしれない。

G 男さん母親

俄然彼の表情ががらっと変わりました。…自身の本当の気持ちみたいな、だから<お風呂の直前にアイスが出てきて>「今アイス食べたいのに、どうしてオレは食べられないんだい」という気持ちとかが、聞けるようになったことですかね。…<前はアイスが>出てきたら食べたいだろうなどは思うけど、「今風呂だから行って、行って」って感じで流してたけど、それを言葉でやりとりできるようになったところですかね。こうこうなんだよっていう説明が、できる土壌になったっていう感じでしょうか。…あと、やっぱり身の回り、身辺のことも楽になりましたよね。トイレ行きたいのか行きたくないのか、行きたいって言ったら連れて行けばいいし、失敗はまだまだ多いけど、難しい感覚だと思っているので。ただやっぱりそれを尊重して、G男が行くかいかないか決めることができるようになったことは大きいと思います。

<どうして自分のやりたいこと今できないんだって言うG男さんに対して>やっぱり中学生なんだなって思うんですけど、それを面と向かってそういうことを考えていかなきゃいけないんだ、大人になるためには、っていう話ができる…という現実になっていることが本当に嬉しくって。

D 男さん母親

<最近は>向こうからもあまり指談してくれなくなったんで、パソコンもあんまり向かってくれなくて。わかってるんだろう、みたいな感じがあるから。結局、待ってるふうがあって、自分からは言わなくても済むというか、お家だとどうしてもね。だから一応聞くようにしたんですよ、…最近は。「どうす

る？どっちがいい？」とか。なんか、忙しさにまぎれて、勝手にやったりしちゃってる部分があると思うんで、やっぱり。(お家の、決まりきった日常生活のことだったらいちいちね、聞かなくてもね、わかっちゃってるし、みたいな感じ?) そう。なるべくだから、本当に、言葉がけはしようと思って、黙ったきりになっちゃうんで。こっちが黙って向こうも黙って、一人なんか陰にいてやってるみたいな感じで。何してんの?とか、時々遠くから声かけると、びくっとなって、なんかいたずらしてたみたいでパーンと投げたり。

(普段の生活は変わりましたか?) …人と、人のところに、前は家族でいてもぽつんとわざと一人でいたりなんかしてたんですよ。ほんとにひとりぼっちで。こっちにおいでよって言ってもこっちに来なかったんです…。前は孤独で生きていた感じなんですけど、それがだいぶこっちに輪の中に入るようになってきた。(自ら) 自ら入ってくる。本当に。前はつれてこないよ、つれてきてもすぐに逃げ出してたんですけど。

あと笑顔も。不自然じゃない笑顔が出るようになったかな。前はなんか作り笑顔だったかなって感じ。それが、なんか本当に、自然に。生まれてから声を出して笑ったことがないんです、あの子。(あー) そういわれてみると。思いかえすと。けらけらって笑ったことがなくて。ずっとなんか、出せないままにいるんで。(今は笑顔は自然に出る。どういうときにでますかね?) なんか、みんなの、話題の中で、結構その楽しいお話をしているときに(みんなと同じところで) そうですね、笑うというか。話に入ってこられるようになったというか。黙って聞いてはいるんですけど。

E 男さん母親

ちゃんとわかっている。(そうすると、あんまり、普段の生活の変化っていうのはS先生が言葉の聞き取りをする前と後ではそんなに変わらないということ。) 変わらないけど、E男の思っていることがわかった分、やっぱり私は接し方が違った。(そっか、お母さんの方は接し方変えたかなってとこですか。)

こんなこともわかってるんだって、それは嬉しかったです。関わってなかったら、そういうこともわからなかったし。私のことをどう思ってたかわかんなかったし。

私のE男を見る目が変わった。(どんな風に変わりました。)なんでもわかってるんだから、言うのは言わなくちゃいけないし、子ども扱いはしない。

なんかしゃべったり、家族で話ししてても、別にE男を入れているわけじゃないけど、なんか、ちょっかい出してきたりするんですよね。だから、俺も入れよよとか、俺の悪口言ってるなとか、…なんかありますよね。(みんなが話していると、)自分も入りたいみたいな感じ。のけ者にしているわけじゃない。なんか、こう、触ったり、自分の方を意識させたりっていうことはありますね。…だからE男くんの悪口言ってるわけじゃないよとか。この間も、なんだっけ、テレビのこととかも、先生に話してましたよね。〈東田〉直樹くんの話とかもしてましたよね。あと自殺の話とかもしているから、へー、こっちで話ししてるのちゃんと聞いてんだと思いましたね。

F男さん母親

(じゃあ、お母さんがさっき言ったように手をぶつけちゃダメだよって言ったら)1回やめます。で、顔色見て、えへって笑いながらばーんと。(ああ、ただ伝わっているだけじゃなくて、当然伝わっている。それで、何かふざけてみたりする。)…普段は、訴えが咳き込みだったり、咳で訴えることが多いですね。(咳で。)すごい激しい咳をした時は、便の方をしたかったりするんで急いでトイレ連れて行ったりするとか、お腹すいたって聞くと、生唾ごっくん飲み込んだりとか、…それから、返事がこう、1回叩いてみたり。(はいって感じ。)うん。(それは29年間近くそんな感じで?)いえ、ここ半年ぐらいですよ。(ここ半年ぐらい)あの、S先生と出会ってから、こうやって表現すれば通じるんだって自分でわかったんでしょうね。

最近、目とか顔の表情見るだけで、わかるって感じですね。言葉で伝えるの

は難しいですけど。(言葉とか目)表情とか、発声の仕方とかで、最近は、そうですね、ヘルパーさんもこんな感じはわかってきてくれて、(関わっていれば皆わかる。)発作の起こしそうなときも(ヘルパーさんもわかるようになってきたというのはSさんにあって)私がそれでヘルパーに説明するようになってからですね。

(今…相談って言葉がけはしますか?たとえばどんなことですかね。)今日はお天気いいけど、公園に行きたいか他の所に行きたいかどっちにする、っていうような簡単な。(そういうのもこの半年するようになったってこと。そういう風に聞いたらFさんはどう?)瞬きで、こう返事するときもありますね。(公園か、家か?)公園か、家でのんびりする、とか。

これらの語りからは、それまで本人の考えや行動の意味がよくわからなかった場合は、大きく生活に変化がもたらされたことが描かれている。その変化の一面は、日々のADLについて本人の意思確認が可能になり、介助がしやすくなるといったものである。そこから、これまで伝えることを諦めてしまっていた本人が伝える努力をすればきちんと伝わるのだという気づいたこと、積極的に意思を表現しようとする姿勢への変化としても語られている。さらにもう一つの変化としては、家族から孤立しがちであった本人が、人と人の関わりの場に自ら入ってくるようになったということであろう。コミュニケーションが可能になるということは、社会に本人が受け入れられているということをも本人が実感できる大きな要素であろう。

また、本人の変化と共に、母親自身の変化も多く語られている。表面的な行動上の変化はそれほど大きくはない当事者の場合であっても、援助つきコミュニケーションによって本人の気持ちを確認した母親は、それまでの本人に関する認識が修正され、大人として扱うようになったり、本人を言葉によって説得したりといった関係性の変化につながっている。

3. 学習について

援助つきコミュニケーションの方法は、本人が文字を習得していることが前提となっている。重い障がいのある当事者の多くは、学校教育のなかで体系的な教科学習を経験していない。本人たちは、どのようにして文字を学んだのかを含め、学習に対する母親の語りをあげよう。

A 子さん母親

うちで、絵本読んだり、(じゃあ、けっこうその、お家ではいろんなことを教えていた) 教えていた? どこまで教えたのかな私がつて思いますけど、やりとりとしては、普通に、でも算数だ国語だってやったことはないですし、本当に普通の家族の会話の中に A 子を入れて、みんなでわいわいやり取りをしていたという感じですかね。(字がわかっているっていうのはいつわかりました?) 字がわかっているっていうのは、指談を始めてからです。それまでは音声で聞き取ってると思っていたので、目で見ているというよりは、音で聞いて確認しているんだろう、というふうに思っていたので、(あーそっかそっか) だから字がわかってるって思って、字なんてそんなちゃんと勉強して、したことはない、まあ遊びでね筆ペンで字を書かせたっていうことは、よくやってましたけど、(ふーん) でも、それだってそんなにわかってんのかなって感じだったので、むしろ私が主導で動かしていたから、(うんうん。あの一、本と一緒に読んだりっていうのは) あ一、それは学校の授業の中でもたくさん読んでもらったり、私が読んだりとかっていうのは小さい頃はしていたけど。

G 男さん母親

S 先生と出会って指で書けるんですよって言われて、えっそうなのって初めて知りました。そこから、紛れもなく疑いはありません。(じゃあ、意識的に教えたってことはない。) してません。ものすごく絵本を読んであげた経験も

ありません。ただ、そのあとよく見てみると、娘たちが着ている英語のロゴのTシャツをこうやってじっと見ているのを見ると、あ、ハローウィンかな、なんか壁に飾る飾りをかけていたらじっと見ていたら、そういう娘たちのTシャツをじっと見て読んでやると嬉しそうにしているのを見ると、ああ英語もこうやってみてるんだなって。(身の回りにある文字については、自然と)自然と体得してるんだっていうのはありますね。

E 男さん母親

(学習は?) 国数のときは分かれるんですよ。できる子とかできない子とかで分かれるんですよ。でも、それなりになんかやってる。(文字の経験は?) ないですよ。文字の経験がないので、先生に言ったときに、言葉で書きましたよね。なんで、文字教えないのに、わかるんですかってS先生に聞いたら、そしてE男に聞いたら、わかってたっていうんですけど。どこでわかってたのか。(じゃあ意識的に何か教えていたっていう経験はお母さんにもないし、学校にも) 学校では本の読み聞かせとか、一応教科書もあったし、それで聞いていたのかなっていうのはありますけどね。

このように、文字や学習の経験はさまざまであり、指談・筆談を経験して初めて文字を知っていることが周囲に理解されたという場合も多い。体系的な教科学習や文字の学習を経験していなくても、学校や日常生活の場で経験する文字情報に触れるなかで、文字を身につけているものと推測できる。

4. 援助つきコミュニケーションとの出会い

当事者と母親が、はじめて援助つきコミュニケーションに触れたときの体験についての語りを以下にまとめる。母親は、本人のきわだった反応と母親自身の実践した体験から、引き出された言葉を本人の言葉として受け入れている様子がわかる。

D 男さん母親

なんかS先生がいきなりD男とお話をしだして、D男も最初は戸惑って拒否して、S先生を拒否して、「なんでなんであなたは誰？」みたいな感じで言っていたんですけど。そのときに、やっぱり、ずっとつらかったみたいな気持ちをちょっと聞けて、「やっぱり誰も僕のことを理解してくれなかった。ずっと一人だった」みたいに言われて、ああそうだったんだ。（そういう言葉っていうのはどうでした？意外だった？それともあ、やっぱりねって感じ？）意外だった。心のどこかにはそういうのわかってほしいなって気持ちはありましたけど、でも、びっくりっていうか、まさかみたいな、まさかここまでいろいろなことを考えているのかっていうのと、ほんとにびっくり…（びっくりって2つあると思んですけど、ああいう方法についてびっくりっていうのと、お話の内容について）方法にもびっくりしたんですけど、あの内容についてですよ。だから本当に知的レベルが低いって言われてたんだけど、ちゃんとした、難しい言葉を知っていたりとか、ちゃんと入っているんだなって思いました。（そういうことをお母さんが受け入れた、あ、やっぱりそういうこと考えてたんだって納得できた理由はなんかありますか？）そうですね。だから、何だろう、実際に今は指談ですけど、S先生のスイッチをさせていただいて、すぐに導入したんですよ、すぐに主人が作って。…それで、やっているうちに、本当にこれは、端から見たら、こっちがやってるふうに見える、思われるかもしれないけど、本当にこの子は止めているんだ、ってわかって、…（ご自身でやってみて、ここで動いてるっていうのが）そうですね。（そういうことがあって、）そうですね。自分だけじゃなくて、ほかの方…もやっているのを見ると、ほら最初は自分だけでやっていると、…私がもしかして止めてんのかなとか、そういう風に思わざるをえないというか、そういうところもあったんですけど、やっぱり、いろんな方とやってるのを見て、あー、やっぱりそうなんだって、正しいんだ、みたいな。

C 男さん母親

<S先生にはじめて>いらしていただいてC男に触ってくれたら、殴る蹴るしたんですよ。びっくりしたらしく。これじゃだめか、と思って。でもそうしたら、2回目にまたお会いする機会があったんですけど、そのときはC男はされるがまんまで、<おとなしく>こうしてたんで。…あの東田君の講演会っていうのを聞きにいったんですけど、そういう所に行っても、1時間もいられない子だよって親の意識があったんで、まあ20分もいられればいいかな、先に帰るねって、言ったんですけど。S先生に会って…<C男が>じっと見ている、そうしたらS先生が、…君最後までいなよって言って、そうしたらまた話そうねって言ってくれたら20分もいられないと思ったのが2時間ぐらいいたんですよ、静かに。(ふーん)へえっと思って。で、いろいろS先生の口を通して言ってくれていることは、彼がおとなしくきいているということは彼の言葉なのかなって思って。

このように、援助つきコミュニケーションの方法との出会いが、理解者の出現として本人に受け止められていたとの母親の語りがある。それまでの周囲の手探りによる意思確認から、本人の気持ちが直接聞けるようになった驚きが語られている。それは、本人の援助つきコミュニケーションに対する反応がそれまでになかったような特別な反応であり、そのような援助つきコミュニケーションを受け入れている姿は、母親にとっては援助つきコミュニケーションが真正な本人の言葉を引き出ししているのだ信じるに足る反応であろう。

ま と め

これまで、当事者の母親の語りを紹介しながら、援助つきコミュニケーションが当事者と家族に与える影響を描き出すことを試みてきた。従来のコミュニケーション方法から排除されてきた人々は、コミュニケーションの不成立を本人の能力とい

う観点から一義的に説明されてきた。しかしながら、コミュニケーションは、相互の関係性の中で成立するものであり、常に当事者の言語に関する能力のみならず、かかわる側の問題が問われる事象である。援助つきコミュニケーションの導入には、まず、当事者が表現したい気持ちを持っているのだということを前提においた援助者の姿勢が不可欠である。その上で、具体的な方法論上の問題を検討してゆく必要がある。援助つきコミュニケーションは、当事者や家族の間のコミュニケーションをより円滑に成立させるための強力な手段である。援助つきコミュニケーションの使用が当事者やその周囲の人に広がりつつある現在、さらに一層、援助つきコミュニケーションの広がりの実態やその方法の習得プロセスなどは、研究課題として重要なものとなるだろう。

謝 辞

本稿をまとめるにあたって、多くの当事者やご家族の皆様にご協力をいただきました。ありがとうございました。

＜参考文献＞

- 柴田保之（2012）『みんな言葉を持っていたー障害の重い人たちの心の世界』オクムラ書店
柴田保之（2015）『沈黙を越えてー知的障害と呼ばれる人々が内に秘めた言葉を紡ぎ始めた』萬書房

