

障害が重い子どもの意思表出を促すために
—係わり手としてどうあるべきか—

久保井美穂・岡澤 慎一

宇都宮大学教育学部教育実践紀要 第5号 別刷

2018年8月3日

障害が重い子どもの意思表示を促すために[†]

—係わり手としてどうあるべきか—

久保井美穂*・岡澤 慎一**

栃木県立那須特別支援学校*

宇都宮大学教育学部**

本研究では、障害が重い子どもの意思の表出を促すために、係わり手としてどのようにあるべきかを一事例との係わり合いから得られたエピソード記録に基づいて省察した。係わり合いを進めるにあたって、意思の表出を子どもが主体的に生活していくうえで大切なことの一つであると考えた。また、子どもの興味関心に基づいた活動を係わり手が一緒に楽しむことで意思の表出が促され、さらに係わり手がその表出の意味を解釈し、子どもとやりとりを重ね一緒に意味を作り上げていくことが大切であると考えた。このような姿勢で係わっていくなかで、対象事例との間に活発な意思の表出に基づいた活動をいくつか実現することができた。こうした経過から、係わり手としてのあり方について検討を重ねた。

キーワード：意思表示 係わり手としてのあり方 主体的

はじめに

第1筆者（久保井）は特別支援学校の教員である。筆者は、障害が重い子どもたちとの係わりのなかで、子どもたちの考えていることはどのようなことなのか知りたいと考えていたが、子どもたちの姿をどうとらえて接してよいか係わり手として迷うことも多々あった。しかし、日々接していくうちに、重度重複障害児とよばれる子どもたちの「自分でやりたい」という思いに気づき、その思いを支えるには、子どもたちの意思の表出とそれを係わり手がどうとらえるかが重要なものの一つなのではないかと考えた。係わり手としてどうあるべきかを明らかにしていくことで、子どもたちの主体的な生活の一助になるのではないかと考えた。

I. 問題と目的

1. 障害の重い子どもとの生活

第1筆者のこれまでの教員としての障害の重い子どもとの生活のなかで、子どもたちの言いたいことは何なのか、係わり手としては推測して係わるのだが、子どもたちが本当にそうして欲しかったのかわからないことが多かった。子どもたちの多くのほとんどが濃厚な医療的ケアを必要としており、体調面で無理が生じないように慎重になることも多くあった。途中で授業を切り上げるなど、子どもたちと接する時間が短くなることが多々あり、日々の日課も忙しく感じられ、子どもとじっくり係わるのが難しいと感じていた。

2. 主体的とは

誰でも自分のことは自分で決めたいと思う。しかし、障害の重い子どもたちは、その障害のために、随意的な動きを表しにくく、自らの意思を表すことが困難であることが多い。ともすると意思を伝えることそのものをあきらめてしまうかもしれない。しかし、そのような生活は、子ども達の楽しみや生きがいが少ないものに思われ、決して豊かとはいえないと感じる。松田（1999）が「子どもが実際の活動においては多くの介助を必要としていても、活動の選択や終了に際して自分の意思を表して自律的に行

[†] Miho KUBOI*, Shinichi OKAZAWA** : How should be as partners who share activities for a children with profound and multiple disabilities in order to encourage them to indicate their intentions

Keywords: Communication, Partner, Initiative

* Nasu Special School for Children with Intellectual Disabilities

** Department of Special Needs Education, Utsunomiya University

(連絡先: okazawa@cc.utsunomiya-u.ac.jp)

動できることは、施設・病院内での生活の質(Q.O.L.)を充実させることにつながるものである」と述べているように、主体性をもって生活することは子どもの豊かな生活につながるのではないだろうか。

3. 係わり手として考えるべきこと

どのようにしたら、子どもたちが自分からしようと思ったり、自分の思いを他の人に伝えようと思ったりするだろうか。そのためには、子どもたちにとって表出に値する係わり手であるかどうかを振り返って考えなければならないと思う。そして、まず子ども達の表出を根気強く待つことのできる係わり手であることが大切であると思う。そして、何らかの表出があったらそれを受けとって意味のあるものとしてとらえ、「〇〇なんだね。わかったよ」と確認し、表出を受けとったことを子どもに返していくこと、そのような双方向的なやりとりを重ねていくことで子どもは安心し、表出が確かなものになり「伝えたい」という気持ちが芽生えていくのではないだろうか。また、JOYFUL SHARED EVENT(土谷, 2004)という言葉がある。「子どもと係わり手が一緒になって、活動に取り組み、その活動が喜びにあふれている」という考えである。「係わり手と子どもの関係が、指導する・されるの関係でなく活動を共有するパートナーである」という視点で子どもとの活動を一緒に楽しみ、喜びにあふれたものにするというこの視点が必要だと思う。そして、その活動は子どもの興味関心にもとづいたものでありたい。係わり手として、このようなやりとりを積み重ねていくこと、そして、それを真摯に積み重ねていくとする姿勢が大切なのではないかと思う。

このような係わりを積み重ねていくことで、子どもたちが自分の気持ちを伝えたいとの思いをもってくれるようになるのではないだろうか。

4. 目的

障害の重い子どもたちが主体的な生活を送るために大切なもののひとつとして、子どもたちの意思が表出され相手に伝わるのがあげられると思う。しかし、四肢の随意的な運動が見出し難い子どもたちの意思はどうしたら相手に伝わるのか。そのような子どもたちの表出を促すにはどのような係わり方が大切か、そして、係わり手としてのどのようなようにあるべきか。こうした問いに対して、Kさんとの事例研究に基づき検討を重ねたい。

II. 事例紹介

1. Kさん

18歳男性で、医学的所見は先天性ミオパチー。四肢の随意的運動は見出し難い。生後間もなくから気管切開をしており、痰の吸引、経管栄養など、濃厚な医療的ケアを必要とする。視線入力装置(アイトラッカー) Tobii PCEYE (トビーテクノロジー社開発, Tobii Communicator4 softwareを使用, 以下、トビーと記す)を使用して、視線による写真や文字の見本合わせ状況において適的な行動を自発することができる。また、周囲の人の会話を聞いていて、面白いと思われるところで「ははは」と言ったり、教育相談が終了し、係わり手が帰る頃に「まったねー」と言ったりすることがあった。

2. 係わり合いの概要

基本的に週に1回、2時間～2時間半程度、Kさんの自宅に訪問し、計21回の係わりをもった(2017年4月～2018年3月)。家庭訪問を基本としているが、場合によっては施設の訪問や大学に来学というかたちをとった。こうした教育相談の記録をもとに、Kさんとどのような係わりをもったかエピソードを記し、そのなかで筆者が感じたことや考えたことを記述し、整理する。

3. 係わり合いの基本方針

①Kさんの表出を慌てずにじっくり待つ、②表出と感じられたものに対し意味づけをする、③表出ととらえられたときに、Kさんに言葉で伝える、表出が表れた部分に触れるなどして表出を受け取ったことを返していく、④興味関心に基づいた活動を展開し、一緒に楽しみ、その際Kさんのイニシアチブを大切にす。以上の点を大切にすして係わりを重ねていくようにした。

Kさんはトビーを使って、自分の好きな問題を自分でつぎつぎと進めることができる。トビーのなかでもKさんの好きな活動のときには、筆者もできるだけKさんの近くで一緒に行い、Kさんが選んだものを一緒に確認したり、選んだ歌を一緒に歌ったりするなど、Kさんとの活動を共に楽しむようにしていった。Kさんの要望(歌を歌うなど)と思われるものにはできるだけ応じるように心がけた。

III. 経過と考察

第1筆者は、第2筆者(岡澤)が2012年4月以降実施してきたKさんとの教育相談に同行し、2017

年4月から約1年間、Kさんと係わりをもった。以下にそのなかから得られたエピソードをいくつか紹介し、それにより第1筆者が考えたことをまとめていきたい。

1. Kさんとの係わり合い

(1) Kさんの発声の意味：表出の解釈 S2 (2017年5月17日) (Sはセッションを意味する略記号、S2は第1筆者が係わりをもった2回目であることを示す。以下同様)

トビーの問題に取り組んでいる場面。Kさんは「せっせっせ」や「さらーさらー」と発声した。問題に取り組みながらも発声が続く。第2筆者（以下、A2と記す）が「Kさんの好きな問題どうぞ」というと「アンパンマンシリーズ」のキャラクターの歌から「鉄火のマキちゃん」「てんどんまん自慢歌」を視線入力で選ぶ様子が見られた。なお、以下の課題状況の記述においてKさんが選択する状況はすべて視線入力によるものである。ここでは、パソコンの画面上に、注視すると歌が流れる複数のアイコンが配置されている。Kさんは歌のなかに出てくるフレーズを言い「その曲（歌）が聴きたい」と伝えているのではないかと解釈した。Kさんの発する「さらーさらー」は「カレーパンマンの歌」、「せっせっせ」は「てんどんまん自慢歌」と解釈し、Kさんに「かれーかれー？カレーパンマン？」などと確認しながらやりとりを続けていった。Kさんは、歌のなかに出てくるフレーズを言うことが多いが「えー」、「やだー」に近い言葉も発することがあり、文脈から「こう言っているのではないかと解釈をし、やりとりを重ねていくことで、少しずつKさんの言葉の意味が第1筆者（以下A1と記す）には見えてくるようになった。

(2) 自分で決めたい：主体的な選択 S4 (2017年6月14日)

トビーで見本合わせ状況に取り組んでいる場面。「これをやりませんか」と「せ」「か」「お」「わ」（バンド名の略称）の見本合わせ状況の提示があったときにKさんから「えー」という発声があった。しかし、Kさんは問題に取り組み、順番どおりではないもののペアを消すことができた（視線入力で2つ続けて同じ文字を入力するとその文字が消える）。文字を全部消すと曲が流れるのだが、Kさんは曲が流れないように、「戻る」のアイコンを視線入力し、問題を選択するページに移動させてしまった。「次、これはど

うですか」と「げ」「す」「き」「わ」（バンド名の略称）の見本合わせ状況を提示されたときも、問題はすぐに取り組んでペアを消したのだが、「歌聴きませんか」と勧めても歌は聴かずにすぐページを変えてしまった。次に選んだ「てっ」「か」「ま」「き」も問題には取り組んだが、曲は聴かなかつたので「今日曲は聴かないんですね…」とA2が言った。しかし、次にKさんは自発的に「げ」「す」「き」「わ」を消す問題に取り組んだ。A2が順番どおりに「こういう順番だよ」と「げすきわ」と促したがKさんは順番どおりではなく「げわすき」という順番で消した。順番どおりでなくてもペアにして文字をすべて消すことができれば曲は流れる。すると、このときは曲を消さず「げすきわ」の曲を流した。どうやらKさんは他の人から言われたことはあえてやらずに、言われなかったことをやっている様子だった。「曲を聴きませんか」と勧めたときは曲を聴かず「今日は聴かないんですね」と言った後に曲を流すというKさんの行動。また、「げすきわ」という正しい順番でペア合わせをすることを促したが、その通りに消さなかったのもKさんがあえてそうしたのではないかと思われた。他の人に言われたものをやるのではなく自分が決めたものをやりたい…。Kさんは周囲の誰かに言われたことではなく、自分で選んだ自分の好きな問題をやったり曲を聴いたりしたかったのではないだろうか。

(3) Kさんと交互に歌う：楽しみの共有 S8 (2017年7月26日)

トビーを使って「ど」「ん」「ぐ」「り」の見本合わせ状況を行っていたときである。ペア合わせが終わった直後、Kさんが「てってててて…」と言った。リズムや音の高低から「どんぐりころころ…」の歌に間違いのない言い方だった。それを受けてA2が「どんぶりこ、お池にはまって…」と続きを歌うとKさんが「てーてて」とつづけたので「さあたへん、だね」とA2が確認した。これも明らかに「さあたへん」と歌っているようなKさんの言い方だった。さらに「どじょうがでてきて…」とA2が歌うとKさんも「こんにちは」と続く言い方をした。そして、「ぼっちゃんいっしょに遊びましょう」まで、Kさん、A2、A1で歌った。Kさんは自分の歌った歌詞が通じたことや係わり手と一緒に楽しめたことをうれしく思い最後まで歌を歌うことができたのではないかと思う。Kさんは筆者らと交互に歌詞を歌

い合うという遊びをとおして楽しみを共有したのではないと思われる。

(4) 何度も歌を流すKさん：Kさんにとっての物わかりのよい人 S13 (2017年10月18日)

トビーでの活動場面。Kさんから「てってれってれー」(「げんこつやまのためきさん」のイントロと解釈)という発声があったのでA2が、「げ」「ん」「こ」「つ」の見本合わせ状況を提示するとKさんは時間をかけずに正解し、曲が流れるとそれを聴きながらまた同じ見本合わせ状況を自分で選び、何度も「げんこつ山のためきさん」を流した。A1はそれに合わせて振りを付けて、手遊び歌としてKさんの前で歌った。すると曲が終わりそうになるとKさんが視線入力をして初めから曲を流しそれを何度も繰り返す様子があった。KさんはA1が手遊び歌をしているところを観察しているようだった。この他、「しあわせなら手をたたこう」の歌においてもKさんが自分で選択し、音楽を流したのでこれも手遊びをして、歌詞に合わせKさんの手や足、肩などに触れながら歌った。終了間際でA3(教育相談に同行するもう一人の係わり手)がKさんと「げんこつ山のためきさん」を手遊び歌で歌った場面があり、そのときもA1のときと同様A3の手遊び付きで歌う様子をよく見ていた。その後、A1にも視線を向ける様子もあり、今まで筆者はKさんの前で歌を歌っていたことから、もしかしたらKさんは筆者に「一緒に手遊びやらないの?」という意味で視線を向けていたのかもしれない。Kさんが曲を流し続けることを、歌を歌ってほしい、という意味なのではないかと解釈し、何度も歌ったことによってKさんにとってA1が「物わかりの良い人」、「一緒に何かをやってくれる人」になることができたのかもしれない。

(5) 「ろーららー」と言ったKさん：表出を促す S19 (2017年12月20日)

トビーでKさんの好きな活動を行っている場面。A2が「ろー」「る」「ば」「ん」「な」(ロールパンナ)の見本合わせ状況を出した。問題が終わると「ろーららー!」というイントロとともに「ふたつのころ」(ロールパンナの曲)が流れる。Kさんが問題を解き終わり、曲が流れたとき、A1は、自身がロールパンナの格好をしてKさんの前に現れることでKさんが楽しんでくれないかという期待を込めてKさんの前に現れた。Kさんは驚いた表情でA1を見て、パソコンのモニターに映っているロールパンナのイ

ラストとA1を見比べるなどした後、「ろーららー」と発声した。Kさんは「ろーららー」と言っているのではないかと解釈し、筆者は「ろーららー!」と言いながらKさんの視界に入るように近づいた。その結果、Kさんは何度もA1を見て「ろーららー」と発声する姿が繰り返し見られた。Kさんの興味関心のある活動を係わり手全員と一緒に楽しんだことで、Kさんの音声言語表出が活発になった場面であるといえる。

IV 全体考察

各々のエピソードから以下に筆者がKさんから学んだことをまとめた。

1 子どもの興味関心に基づいた活動を展開し、それを一緒に楽しむこと

子どもにとって興味関心のある楽しい活動は何かを模索し、子どものイニシアチブを大切にしたい係わりを行ってきた。係わり手自身も一緒に活動を楽しんだ結果、Kさんが興味をもって視線を送る様子や発声が促された場面を見ることができた。

2 状況を整えて子どもの表出を待ち、表出されたものを意味のあるものとして捉え、一緒につくり上げていくこと

重度の子どもにとって表出することは容易ではなく、時間がかかることがある。じっくり「待つ」ことなしには子どもが何を伝えたのか理解するのは難しい。また、ささやかな子どもの表出を見逃さないようにしたい。「過剰な解釈」(Skjorten, 1989)という言葉がある。不確かであっても「こうである」と解釈し、それを積み重ねていくことで表出が促されるという考えである。また、子どものなかに、仮にあいまいな意味の表出があったとしても、それに意味づけをして係わりを重ねてさらに子どもと一緒に意味を作り上げていくことで、子どものなかで意味が明確になり、表出につながるということがあるのではないだろうか。そして、その係わり手の意味付けに妥当性があるかどうか、検討を重ねていくことが欠かせないことなのだと考える。

3 子どもが、自分の気持ちが通じたという実感をもてるような係わりを行うこと

「こういうことですか?」と尋ねたり「いまここを見ましたね」と目元に触れたりして表出を確認した。表出を「受け取っているよ」と返すことで、「この人はわかってくれる」と実感が持てるのではない

だろうか。また、自分の表出が合図になり演奏が始まるなど、自分の表出が周囲に影響を与えているという経験は四肢の随意的運動が難しいお子さんにとっては表出する意欲につながるのではないだろうか。

文献

松田直（1997）障害の重い子どもの教育とコミュニケーション—子どもの意思表出と係わり手のあり方—。特別研究報告書 重複障害児の意思表出と教育環境に関する研究, 国立特殊教育総合研究所, 5-12.

Skjorten, M.D. (1989) Communication and structured total communication. The Norwegian Institute for Special Education, Norway.

土谷良巳（2004）JOYFUL SHARED EVENT. 川崎市立大戸小学校研究紀要, 7.

平成30年3月30日 受理

How should be as partners who share activities for a
children with profound and multiple disabilities in order to
encourage them to indicate their intentions

Miho KUBOI, Shinichi OKAZAWA