

障害の重い子どもの自己決定を育む土台 —「どこ」、「なに」、「だれ」をめぐるコミュニケーションと環境—

中澤恵江 独立行政法人 国立特殊教育総合研究所

障害の重い子どもに限らず、私たちは何かを判断したり自分の行動を選んだりするとき、すなわち自己決定するとき、あまりにも当たり前いくつかの基本前提の上で立って行っています。その一つは、「今自分がいるところはXXで、それはたしかなことである」という「どこ」についての前提である。テレビのある人気番組に、目隠しとヘッドホンをつけられて、未知の国の見慣れない場所に突然放り出されるという場面があります。突然目隠しをとられた人の驚き、とまどい。「自己決定」をしようにもできない不安が表情と態度にあらわれます。

実は、障害の重い子ども達は毎日の生活のなかで、この番組の人のように、突然わからない場所へ、わからない理由によってつれて行かれる状況におかれがちです。不安定な「どこ」のなかで求められる「自己決定」は、すでに土台のところから脆弱になっているように思います。

障害の重い子どもが自己決定がしやすくなる土台として、ここでは「どこ」、「なに」、「だれ」という日々の生活における基本的な情報に焦点をあて、それらをめぐるコミュニケーションと環境の関係について考察したいと思います。

この標題のなかの「コミュニケーションと環境」には二つの意味が込められています。一つは、コミュニケーションが生じやすくなるような環境とはどういうものかという意味。なお、環境には、子どもを囲む物理的な環境と人的な環境の両方が含まれます。

もう一つは、環境そのものによるコミュニケーションという意味です。私たちは学校の中で意図的に整えた環境によって、あるいは自分達にとっては当たり前になっているために、特に環境を整えないまま、子どもたちへ多くのことをコミュニケーションしています。

障害の重い子どもたちの「どこ」、「なに」、「だれ」に関して、コミュニケーションと環境をめぐるこの二つの意味を考えてみたいと思います。

1 「どこ」

タイトルの「障害の重い」というところに目を転じてみます。学校での生活において、障害が重いことによっていくつか特徴的な状況が生じます。そのような状況の一つに、「他者による移動」が挙げられます。バスからの移動、長い廊下を通過して教室への移動、保健室への移動、トイレへの移動、教室内での移動・・・自ら移動することができない障害の重い子どもたちには、一日の中で頻繁に他者による移動が行われます。移動にもなって子どもを囲む環境は目まぐるしく変わっていきます。

車椅子を押す大人からみれば、なれたルートを通過して、予定している場所に向かうことです。あるいは、短い距離であれば、子どもを抱き上げて「すぐそこ」へ移動します。到着した場所は、その大人にとって当然のようによく分かる場所で、何のためにそこにきたのかも分かります。しかし、自分で移動することができないだけでなく、周囲の状況の把握も困難な障害の重い子どもにとってはどうでしょうか？

実は私自身、いくつかの大きな学校は数回訪問しても、入り組んだ棟にある似たような教室や会議室の位置関係をなかなかつかむことができずに迷子になることがあります。

ます。他の大きな公共の建物でも同じように迷子になりがちになります。それはこれらの建物が、大きいだけでなく、建物の中に特徴のない部屋がたくさん並んでいることにも原因があります。

このような建物の中で特に迷子になり、混乱しやすい人がいます。痴呆症のある高齢者たちです。ある古い元病院の建物を改修してこのような人たちの住居を一つの階で提供しているノルウェーの取り組みをスライドで見たことがあり、多くの示唆を受けました。その取り組みから、障害の重い子どものために環境を整えるときに応用できる大切なポイントをたくさん教えられました。

長いまっすぐな廊下の両脇に、居室といくつかの部屋(パンや菓子類の売店など)がならんでいました。日本で見かける多くの施設の場合ですと、何もおかれていない長い廊下の両脇に同じ扉の部屋が並び、部屋の中の家具も同じ規格のものが用意され、配置も基本的に同じようになっていると思います。ところが、このノルウェーの高齢者住居の場合はちがっていました。元病院の基本的な構造は変えられませんが、住む人の理解の仕方を考えて、さまざまな工夫が環境にほどこされていました。

廊下には、ふつうの住居の玄関のような扉(色などで変化をつけてある)や店の看板や電話ボックスなどが並び、まるで街路のように変えられていました。各人の居室の個性的なドアには、表札や飾りがついています。居室は、入ったとたんにその人の部屋であると分かるくらい、各人の好みと歴史がつまった品々が配置されています。

廊下につづく扉と扉のあいだの長い壁の前には、ベンチや椅子や小さなテーブルがおいてあったり絵や植物が飾ってあったり、ちょっとくつろげるようになっています。それらは、現在は高齢者である人達の壮年時代に使われていたような親しみのあるものです。自らがこれまで親しんできた状況にできるだけ似ているということは、この人

達にはとても重要な条件の一つのようです。これらの椅子などはしかも壁面ごとに違うものが選ばれているので、どのあたりにきたのかがそれで分かります。

売店のある部屋には張り出しの看板がつるされており、町でみかけるお店のような入り口になっています。目線の高さに大きな見えやすい丸時計(高齢者には視覚の障害が多い)がかかっていて所々で時間を確認できるようになっています。長い廊下の突き当たりの大きな壁面には、この町で育った誰もが親しんでいる公園の大きな絵が壁いっぱいにかかっています。この大きな絵は廊下の反対の端からでも見えるほど大きく、廊下に立ったときに、どちらの方向を自分が向いているのかが分かりやすくなっています。

この環境の中では、こまやかな配慮が自然にそして美しくほどこされており、どこにいても今自分がいる場所がどこかが分かりやすくなっています。自分の居るところが分からなくなったりすることは、痴呆症の人の状態を悪化させやすいので、自分の生活する場に自信をもって暮らせるようにすることはとても大切なことのようにです。

ひるがえって学校の環境に目を向けてみましょう。豊かな学校生活の基礎となるものの一つに、見通しがたつということがあります。それによって、安心感が得られ、予想される変化に向けて自らの体制を整えることができるようになります。自分は「どこ」にいるのかということ把握しやすいように環境を整えること。これは見通しのある学校生活をするための一つの大きな鍵となります。そして、子どもの立場にたって意図的に整えられた環境は、子どもにとって大切な情報を語りかけます。「あなたは今ここにいますよ」という情報を。

教室の中に、その子どもにとって分かりやすい拠点となる場所は確保されているでしょうか？それは、教室の一定の場所に置かれたその子のための専用の、特定の色の

マットかもしれません。そこには朝一番に車椅子から降りて、長いバス乗車の疲れをほぐす場所という意味があったり、手や足が届くところにならずお気に入りの音のおもちゃがあったり、いつも一定の方向から風や太陽の光が入ってくる場所かもしれません。

子どもを教室の中のある場所からある場所へ移動させたとき、どこに何のために移動したか分かりやすい環境のメッセージが教室の中にはあるでしょうか？一つの例として、ノルウェーの重度重複障害児たちのいる教室の工夫をご紹介します。

この教室には子どもたちが車椅子に座って集まる大きなテーブルがあります。その周囲の空間を大きく4つに色分けして使っています。大きな窓に向かって光が差し込むエリアには水場があります。そしてカーテン・マット・トランポリンなど全てが赤で統一してあるエリア、カーテン・ウォーターベッドなど青で統一してあるエリア、そして黄色いカーテンと黄色いタオルがしいてあるマッサージをするための小部屋があります。

障害の重い子どもには視覚を十分に使えない子どもたちが多くいますが、はっきりした色は見えやすい場合があります。そこに近づくと、どこへ、何をするために来たのかが分かるだけでなく、もしかしたら、自分が行きたい方向に目を向けて、どこへ行きたいのかを伝えられるようになるかもしれません。コミュニケーションする環境が、ここで子どもによるコミュニケーションが生じやすい環境へとつながってきます。

子どもを教室からは見えない離れた場所に移動させるとき、どこへ何のために行くのか、分かりやすい方法で見通しがたつように伝えているでしょうか？例えば次のような例が考えられます。食堂に行くとき、声かけだけでなく、食事にかかわるものを身につける。音楽室に行くとき、音楽の授業の最初にきくピアノの曲の一部が録音されたビ

ッグマックを使う。機能訓練室に行くとき、かならず使う特別な手触りのあるマットをいっしょに持っていく。別室へ足浴をするために移動するとき、湯に入れる入浴剤の匂いをたちのぼらせる。夏の氷あそびを別室でする前に、袋に入れた氷の音とその冷たさを感じてもらう。ボディーソニックを使いに行く時、振動するクッションに触れながら行く……。

視覚・聴覚・嗅覚・触覚(温度の違いや振動も含む)のうち、子どもが使いやすい感覚を、複数利用しながら、これらの手がかりを提供することが分かりやすさをより助けることになります。

これらの手がかりは、見通しをたてるために使われるだけでなく、その意味が分かってくると、子どもからの発信にもつながっていきます。例えば、その予告の合図にうれしそうな(不快そうな)表情が生じ、そこから先生とのやりとりが始まることもあるでしょう。あるいは、提示した二つの選択肢(例えばクッションと氷袋)のうち、何らかの表情や動きでどちらかを選べるようになるかもしれません。

ここでも受信に使われた合図を、発信につなげていくことが可能になります。

2 「なに」

前節では、子どもが他動的に移動させられるときに生じる「どこ」の分かりにくさと、「どこ」へ行くのかという見通しのもちにくさに関わるコミュニケーションと環境について述べてみました。今度は、障害の重い子どものまわりに「なに」があるのか、そしてそれらは子どもにとって見つけやすく、コミュニケーションが生じやすいように環境のなかに配置されているのか、という点について考えてみます。

子どものお気に入りのシーツブランコ、大好きな音楽が流れてくるカセット、気持ちの良い足浴の桶……。ところが、日々の学校での生活において、私たちはさまざまな都合でこれらの活動に使う道具を片付けたり、置き場所を変えています。

私たち大人には、これらの道具を片付ける理由も分かるし(部屋が狭いので次の活動のためにしまう必要がある等)、それらがどこにしまわれたのかも当然分かっています。ですから必要になれば、即座にそれらを子どもの前にもってこることができます。このような状況は、障害の重い子どもの学校生活で日常的に見られることで、多くの人はそれに対してあまり疑問を感じていないように思います。

では、その状況を子どもの視点から想像してみましょう。子どもにしてみると、今まで目の前にあった大切なものが突然世界から消えるようなものではないでしょうか。そして、あるとき突然それはまた先生とともに現れます。大切なものが、自分の分からない内に現れたり消えたりするという生活。そして大切なものを見つけにくいということ。これも障害の重い子どもが出会う特徴的な日々の状況ではないかと思います。

このような状況は、身辺処理のルーチンでも授業でもあそびでも見受けられます。「あそび学習」等の名称で行われている授業のある典型的な例をイメージしてこの状況を見てみましょう。授業のなかで育てた子どもとの楽しい活動を、さらなるコミュニケーションを生み出す場に展開するためには、環境へのいくつかの配慮が必要であることを示してみたいと思います。

例えば、「冒険の旅」と名づけられた授業が週に2回、数週間にわたって続けられるとします。そこには先生方がつくった森を表す飾りが教室にめぐらされ、教室の中央では小型のエア・トランポリンが膨らませられ、教室のすみには暗幕が下げられ暗室が用意されます。前者は筏に、後者は洞窟に見立ててあります。

準備ができるまで、障害の重い子どもは部屋の横の方か時には別室で待つことになります。準備ができると、変身した教室に子どもたちは先生とともに入り、授業が始まります。

用意された活動のなかで、最後に先生の歌と共にエア・トランポリンでゆっくりと揺らされたときに、ある子どもはとても良い表情を見せ、ゆれに対して意識を向けている様子が見られます。その揺れが止まると、表情が変わり、揺れがなくなったことも意識しているのではないかと思います。少しすると肩がちょっと動き、もしかしたらもっと揺れを感じたがっているのかもしれないという印象を見ている者に抱かせます。子どもの傍らにいた先生はそれを敏感にとらえて、もう一度エア・トランポリンを揺らしながら歌います。子どもの表情がまた良いものになります。明らかに変化を意識して、そして揺れを楽しんでいるようです。このやりとりを3回繰り返すと、肩の動きが心なしか速く出るように見えます。

しかし授業の終わりの時間となり、先生たちは終わりの挨拶をして、子どもをトランポリンから降ろし部屋の横で待たせて、大急ぎで片付けに取りかかります。エア・トランポリンは空気を抜かれて隣の小部屋に整理され、飾りや暗室も片付けられ、教室はまたたくまに元の環境に戻ります。

直前までの授業の形跡がなくなった教室で、昼食の前の排泄の介助やおむつの交換がおこなれます。しかし先生たちはその間も、今日の授業での様子を思い出して、ときには先生同士でその日の感想について言葉をかわすこともあるでしょう。今日は特に誰々ちゃんがトランポリンをよく意識してよかったとか。しかし、授業が終わったその時点でその感想を実践につないでいくのではなく、次回の授業ではこうしようなどと考えをめぐらすことの方が多くのように思います。授業は授業として完結しています。

たしかに障害の重い子どもたちは、あたかも前の授業のことを忘れたかのような様子で先生の介助を受けています。しかし、本当にそうでしょうか？ことばや身振りサインなどのない子どもには、今すこし前に体験したワクワクする活動を表現する方法がないだけで、もしかしたら先生が思い出していたように、あのトランポリンのことを考えていることもありうるのではないのでしょうか。なによりも、そのような楽しい記憶を子どもたちがもてるようになること、その思い出を周囲の人と共有したり、もう一度したいという要求ができるようになることを私たちは望んでいるのではないのでしょうか。もしそうであるならば、ことばのない子どもたちにも可能な表現方法を私たちは環境のなかに用意していかなければならないのではないかと思います。

ではどのような方法が障害の重い子どもにとって可能でしょうか。もっとも可能性が高い方法は、そのワクワクした活動に使った道具やそこで用いた歌(録音したもの)などをその環境のなかに残しておくことではないかと思います。

もしもエアートランポリンが片付けられる間も、その傍らに居て、トランポリンの空気が音をたてて抜け、形が変わって小さくなるところを見たり感じたりし、たたまれたものが真近に残されてあるならば、視線をそのトランポリンに向けることで子どもは自分の関心のありかを表現することができるかもしれません。(初期の頃は、トランポリンがそのままの形で、子どもの近くに残っていることが望ましいです。)

子どもからの明白な発信がない時にも、これをコミュニケーションに使うことが可能です。授業の余韻が子どもに残っているような印象があったならば、先生の方から子どもにその片付けたトランポリンに触れさせたり、見えやすくしたりしながら、授業のときのことを語りかけたり、歌ったり、体をゆすったりしてトランポリンの思い出を共有することを積極的に試みることも可能です。実は、このような関わりの積み重ねが、子ど

もの視線などによる発信を生み出していくことにつながっていきます。

ここで強調したいのは、子どもが「片付け」に参加することがとても重要な意味もっていることです。それによって、活動の終結に向けてじっくりと準備体制を子どものなかに積み上げていくことができます。それは同時に、ものは世界から消失するのではなく、場所を変えて、形を変えて、存在しつづけるということを子どもに少しずつ理解するきっかけを与えてくれます。形が変わりながらも、元の形やその活動についての関連を子どもが持ちつづけていられるように支えていくことは、出来事の信号化の過程を子どもの中に積み上げていくことになります。活動や実物を信号化していくということは、記憶や思考やコミュニケーションを担う信号が子どものなかに創られていくことであり、今という時間と空間を越えてより広い世界を子どもたちが自分のものにしていく手段を与えてくれます。

「片付け」と同じように重要なのは「準備」への参加です。この二つは対になってお互いを支え合っていきます。教室の中央へ音をたてて引きずり出されてくるペしゃんこのエアートランポリン。電動ポンプの大きなモーター音と共に大きくなっていくトランポリン。片付けと逆の過程を踏んで、大好きなトランポリンが目の前に形を成してきます。この形が現れる前に、子どもに笑顔や何かを予測する表情が現れるなら、子どものなかにトランポリンの信号化が進み始めたと言えるのではないのでしょうか。

例えば、その表情などの変化に対して、先生が「そう、もうトランポリンだって分かったんだ」などと言いつつ、トランポリンの歌などを歌うならば、「準備」への参加は「なに」という見通しを子どもにより確実にもたらしめます。

準備と片付けができる環境は、新たなコミュニケーションを生じさせる可能性をもっているのです。

3 「だれ」

三つ目は、障害の重い子どもにとって、環境の中でもっとも大切な要因、「人」についてです。障害が重い子どもは、生活のあらゆる場面において、一生にわたって他者の介助を必要とします。そのため、コミュニケーションが障害の重い子どもの自立の中核を占めると私は考えています。この課題と環境とのかかわりについてはたくさん述べたいことがあります。ここでは「だれ」という側面に焦点を絞って話をすすめたいと思います。

担任の先生に、「子どもがあなたのことをあなただと分かっているようですか」と聞くと、声をかけたり、近づいたりすると笑顔が出たり表情が変わるので分かっていると思うという答えが返ってきます。あるいは「なんとなく」分かっていると思うという答えも返ってきます。つまり先生が子どもの眼前に来たり、声をかけたり、触れたりすると、その時点で子どもは先生のことを認識し、喜びや期待を表すと多くの先生は感じています。これはすばらしいことで、それだけ先生がその子どもにとって大切な人になっていることを示しています。

ところがさらに進んで、「あなたが出張やお休みで教室に現れないとき、そのことを子どもに伝えていますか？」、あるいは、「あなたがいなくて、あなたを探したりあなたの名前を呼ぶことができますか」と聞くと、ほとんどの先生からは、「できない」、「わからない」、あるいは「(障害が重いために)そういうことを考えてもいなかった」という答えが返ってきます。実は私もそうでした。

4年前のある出来事から、障害の重い子どもも、自分にとって大切な人がいないこと

を認識できること、そしてそれを契機により深いコミュニケーションが図れることを私は教えられました。ただし、環境のなかにいくつかの条件を整えなければならないということも教えられました。

毎週1回約2時間、わたしはSさんとの関わりを研究所でもっています。Sさんは視覚障害と運動障害と知的障害があります。ある年、研修にきていたH先生が毎週のセッションに参加することになりました。ギターが上手なH先生は、歌が大好きなSさんのためにギターを弾いて歌をうたってくださいました。仰臥位で横たわるSさんの足あたりがH先生が座る定位置で、短い1曲が終わると、Sさんは足を動かし、H先生を軽く蹴って催促するようになっていきました。H先生はSさんの発信に応え、Sさんが満足して蹴るのをやめるまで、ギターを繰り返し弾いてくださいました。

このような関係がSさんとH先生の間で成立した数週間後、H先生がセッションに出席できない日が来ました。いつものようにSさんをプレイルームのマットの上に仰臥位に横たわらせました。一応ことばで、今日は私ひとりでH先生はいないことをSさんに向かって語りかけましたが、それ以外は特別な対応をしていませんでした。この頃、わたしはまだSさんの記憶の力を十分に理解していませんでしたし、また、その場にはいない人についてSさんと話をする方法などがあるとは思いませんでした。

横たわったSさんは、何やら落ち着かない様子で体を動かしています。わたしがSさんの好きな歌をうたっても、その様子が続いています。てんかん発作の前兆か？電気カーペットの温度が高すぎるのか？別な活動がしたいのか？などいろいろさぐっては試みたのですが、Sさんの落ち着きは戻ってきませんでした。その時やっとならぬとSさんの左足がもっともよく動いていることに気がつきました。SさんはいつもH先生を左足で蹴っていました。

もしかしたら、これは H 先生を(そしてギターのを)探しているのではないかとやっと気がつきました。急いで H 先生が使っていたギターをもってきて S さんの足元に置き、弦をはじいては「残念だけど今日は H 先生はお休みなの」と S さんに語りつづけました。S さんはギターの音を聞くと、さらに力強く足を動かし、ギターを蹴りました。ギターが弾けない私は、H 先生がよく歌っていた歌を少し口ずさみ、ギターの弦をはじいては、「残念だねー、H 先生いないねー。今日は中澤だけなんだー。」などと語りつづけました。ギターの音はするけれども、いつものような美しい曲にもならず、また H 先生の声も出てこない状態がつづきました。それでも S さんはギターを蹴りつづけました。このようなやりとりが10分ほどつづいた時、S さんはふとギターを蹴らなくなり、少し考えるような顔つきになりました。それからおもむろに横向きに寝返りました。ギターと H 先生への思いをやっと整理したように。

この日はじめて、私はその場にはいない S さんの大切な人について、S さんに語りかけ、S さんがその人の不在を残念がっているということを感じたような気がしました。そしてこの日以降、H 先生には S さんに分かる「H 先生の名前」が決まりました。「ギター」と「H 先生の主題歌」と「S さんの足のそばに座る」ということが H 先生の名前です。それだけでなく、私を含め、このセッションで S さんと関わる人はすべて自分の主題歌とできれば専用の楽器をもつようにしました。楽器がまったく弾けない人は、ビクマックに自分の歌声の一部を録音し、欠席するときはそれによってその人がその日は不在であること、そしてそれを S さんが何度でも納得するまで確かめられるようにしました。(S さんはビクマックを手ではたくことができます。また、肉声の場合は歌う人のどにさわってもらっていたので、機械からの歌声との違いも分かっているようです。)また、仰向けに寝転ぶ S さんのどの位置にだれが座るかということも、しばらくは

一定にすることにしました。

昨年 S さんのセッションに参加した I 先生との関わりの中で、S さんの人への関わりにさらなる進展が見られました。I 先生は常に S さんの右横にいて S さんと関わっていました。

半年を過ぎたころから、I 先生が S さんの右隣にいないと、S さんは勢い良く右手で床を1, 2回たたくようになりました。本来ここにいるべき人に、ここに来てほしいと呼びかけるように。

I 先生が急いで S さんの傍らにきて、S さんの手が I 先生の体に触れると、S さんはまた静かになります。やはり I 先生を呼んだのだとわたしたちは思っています。また、そう解釈して S さんの行動に対応することが、その行動を S さんからの「呼びかけ」として確実にしていくのだと思います。

大人の名前を子どもに伝えることの大切さを S さんから学びました。しかもその名前は、子どもの身近な環境におかれた楽器であったり、ビックマックであったり、子どもに対しての位置であったりしました。障害の重い子どもの場合、名前が成立するためにも、環境への工夫が密接につながっていました。

おわりに

私たちは子どもを取り囲む環境をどう整えるかで、多くのことをコミュニケーションしていることを、いくつかの例を引きながら述べてみました。また、その環境が子どもからのコミュニケーションを生じやすくすることに直結していることも、すこし述べさせていただきました。

教室やプレイルームや学校の環境は、実は私たちがどう子どもの状態を把握し、どう支援しようとしているかを反映する大きな鏡なのだと思います。