



## みちくさ言語療法—ことばの発達と障害の臨床より—

### (5)重症児者とコミュニケーション (その1)

工藤芳幸

#### 重症児者との出会い

私は大学を卒業後、滋賀県にある重症心身障害児者施設第二びわこ学園で児童指導員として社会人生活をスタートした。滋賀県は琵琶湖があることぐらいしか知らなかったが、たまたまその施設に採用されたことがきっかけで初めての土地での生活を始めた。びわこ学園は日本で2番目に古い重症心身障害児者施設である。「児・者」は児童福祉法に規定された児童の施設であると同時に、18歳以上の重い障害がある利用者が入所しているからである。また、重症心身障害児者施設は福祉施設であると同時に医療施設でもあり、医療行為を必要とする利用者が入所や通所というかたちでそこに暮らしていた。

重症心身障害とは行政用語であり、運動機能障害と知的障害を合わせ持ち、いずれも重い障害がある場合をさす。呼吸機能や摂食嚥下機能などにも重篤な障害があり、胃ろうや気管切開などの処置が必要な方も少なくはない。施設入所よりも在宅生活を送っている方が多く、近年は訪問看護や訪問リハビリテーションで医療的ケアが必要な重症児者に関わる事例もよく見聞きするようになった(私が就職した頃、訪問は稀であった)。びわこ学園は歴史が古いだけ

に、重症児者と言っても常に医療行為が必要な方ばかりではなく、重い身体障害や行動障害によってかつては家庭生活が困難だった方も多く入所していた。

重症心身障害児者施設での支援について、私とその全貌を語るには力不足である。それでも重症児者とされる人たちとの関わりがSTとしてのコミュニケーション支援の大事な基礎部分であり、私自信の援助観や障害観が形成されていった場所だった。改めてここでの体験から、ことばやコミュニケーションの支援について考えてみたいと思う。

#### ここは暮らしの場である

法人採用でいくつかの施設の中から入所施設に配属された。身体障害は重いものの、自力での移動も可能な方が数多く暮らす病棟に配属になった。ここで割と最初の方に(確か病棟課長から)言われたことが、ここが生活の場あるということであった。利用者さんたちの暮らしの場であり、職員はそこにお邪魔しているようなものなのだ、という。大学時代に障害がある子どもの学童保育(今でいえば放課後等デイサービス)で指導員のアルバイトをしていたのだが、そこは家の外にある放課後の居場

所であった。家とも学校とも異なる第3の場所であり、活動の場であった。そのまま障害児者福祉の仕事を選択し、入所施設にやってきたのだが、ここは全く発想が違うことを知った。いくつかの居室に分かれ、そこで食事や寝起きも日中活動も行われている。児童指導員としての仕事は、利用者さんたちの生活全般の支援であり、そこでの主体は利用者である。ここで働くようになって、「利用者主体」ということばや「自己決定・自己選択」ということばを幾度となく見聞きするようになり、私自身もその意味を考え始めることとなった。暮らしの場であるからには、全てがプログラムではない。余白がある。確かにここには余白と呼べる時間や空間があった。同時に余暇支援という言葉もここで学んだ。余白を過ごすことそのものに何らかの支援が必要なのだ。「暮らしづくり」を支援するとは何なのだろうか、といろいろ考えてはみたものの、まずは介助者としての技術を習得する必要があった。

### Hさんに鍛えられる

病棟内で配属になったのはことばでのコミュニケーションができる利用者さんたちのグループであった。ことばでのやりとりができることで、施設全体の利用者の声の代弁者でもあり、月に1度の利用者会議でも中心的な存在の方たちだった。全員が私よりも年長であり、利用者さんたちからすれば私は、“若いにいちゃん”である。主にはグループの主任に仕事を教わったが、食事介助の仕方、車いすへの移乗などを利用者さんたちから直に言葉で教えてもらった。

Hさんは重い四肢麻痺と筋緊張の亢進と弛緩が不随意に起こる脳性麻痺の女性だった。Hさんは日中、特別な椅子にうつぶせになってテレビを見ている姿や、ボランティアの人とおしゃべりをしている姿が思い出される。通常の形の車いすに座ることはできず、フラット型の車いすにやはりうつ伏せになって乗って介助移動していた。何かの拍子に筋緊張が亢進し、弓なりにのけぞってしまうため、食事の介助は特殊な方法をとっていた。床にマットを敷いて身体を横向きに寝かせ、介助者の足で腰のあたりをロックして身体で壁を作り、身体をしっかりと安定させて介助をするのだ。まずはこれを習得することが、新人の私に課された課題だったが、もちろん簡単ではない。機械ではなく人がやることなので、それまでの関係性や熟練度によって精神的な緊張も異なる。最初は安心感なんて全く無かったろう。それでも根気よくHさんが私の食事介助を受けてくれた。長くそこで生活しているHさんにとっては、Hさんの身体介助の技術を全員に学んでもらうことが必要だったのだ。Hさんにはいろいろなことを教わったし、一緒にいろいろな活動もして、最もたくさん話した利用者さんだった。

### 自己選択・自己決定

ある時、びわこ学園の記録映画が製作されたことがあった。全国各地で上映会が催されたので、Hさんの姿をスクリーンで見た方もあるかも知れない。自己決定や自己選択を歌う施設だったが、Hさんは映画監督のインタビューに次のように答えていた。

「ゆえない、ゆったら職員に怒られる」

たくさんやりたいこと（ダイヤモンド）があるHさんは、たびたび職員に要望を投げかけていた。しかし、どうしても施設の事情、介助者の事情によって叶わないことも多く、言葉でのコミュニケーションができるものの、Hさんだけにかかりきりになれない病棟の状況もあって、十分に耳を傾けないこともあったのだ。Hさんの「ゆったら怒られる」は私自身も何度も聞いたことがある言葉である。Hさんには個別のボランティアがついていて、映画の中でも旅行計画を立てているシーンがあったように思う。当時可能な限りの自己決定・自己選択の機会だったのかも知れないが、施設の中の選択肢自体がどうしても限られている、ということを経験するようになっていく。職員としてその選択肢を拡大していくことが求められたし、そうしていくべきだと思っていた。しかし、施設である限りはそこに自ずから限界があるのではないか、という思いも同時にあった。お金、余暇の使い方、ちょっとした外出、電話（当時は公衆電話）、お酒にタバコ等・・・多種多様な経験に開かれている状態とは言い難い。暮らしの場の選択肢も限られているのだ。そのような中では、どうしても職員の思いの忖度が入りこんでくる。医療機関としての規制もある。

「本人さんはどう思てはんのやろ」

びわこ学園の医師であり園長だった岡崎英彦氏の言葉として、職員間でたびたび使われてきた言葉だ。ことばでのコミュニケーションが難しく、覚醒状態も低い利用者さんたちは、職員に対して明確な要望や意

図を伝える手立てに乏しい。否、たとえことばを使ったコミュニケーションが可能であったとしても、自身の思いを十全に表明できているとは限らないし、そうではないのだろう。すでに故人であった岡崎園長がどんな思いでこの「本人さんはどう思てはんのやろ」を使ったのか、直接聞く術はなかったのだが、時代を経て半ばスローガンのように使われていたのは覚えていて、何となく私はそれを何もわからずに口にすることが憚られ、在職中に一度も口にすることはなかった。ただ、本人の思いにどうしたら近づけるのか？ということは日々試行錯誤をしていたが力不足を感じるばかりであった。それは能力の問題というより、障害というものの向き合い方の問題、利用者さんたちとの関係の在り方の問題だったのかも知れない。

一障がいの重さという“壁”にどう立ち向かうか、その“壁”に立ち向かうのは子ども自身である。そう岡崎は言う。そして子どもにそれを要求する以上、子どものいのちに向き合い、共にする構えが職員に在る。そこが理解の基礎だと岡崎は言うのである。（びわこ学園だより第128号 遠藤六朗氏による）

こうした構えは“若いにいちゃん”の自分にはなかったのだろう。それでもどうにかして利用者さんたちを理解できるような術を求め、コミュニケーションの支援にも関心を深めていたのである。

## ST とコミュニケーション支援

この施設に勤務していたSTが佐藤八郎さんであった。皆も私も「八郎さん」と呼

んでいた。八郎さんの話は当時の20代の私にはなかなか難しく（今でも十分に理解できるのか自信はないが）、当時、シンボル（絵記号）を使ったコミュニケーションの支援やマカトンサインを用いたやりとり、トーキングエイドなど、AAC（拡大代替コミュニケーション）に取り組んでいた私にとっては師匠のようなものであった。どれもこれもそんなに簡単ではなく、本人の力を十分に使ってもらえるような手助けはなっていなかったように思える。その頃は教わったまま、見様見真似で応用力もなく使っていたと振り返ってみて思う。それだけの知識や技術の幅が自分にはなかった。

時々病棟にやってくる八郎さんにいろいろ質問しては教わった。昼休みに長い話を聞いたり、職員研修をお願いしたりと、在職期間に接点が多い専門職だった。私が最初に出会った（一緒に働いた）STが八郎さんであり、STという仕事のイメージの原型は八郎さんなのである。

「本人さんはどう思てはんのやろ」も自己決定・自己選択も、他者との関わりすべてにおいて、コミュニケーションの窓口を開いていくことが（どの職種であれ）根源的なのではないだろうか？と働きながら感じていた。しかし、恐らく、児童指導員として働き出した頃の私の試みの多くは「空回り」だったように思える。きっと私は自分がどのような支援技術を得ていけるか？ということが関心事として大きな位置を占めていたように思う。それはそれで間違いないかも知れないが、以下に八郎さんが書いているようなことを恐らく感じてはいなかったのだろう。

重症児をはじめとして、障害児のコミュニケーション支援を続けてきて近頃、支援する側の価値観や考え方が鋭く問われるのを感じている。なぜなら彼らの多くは、私の関わりに文句を言わないからである。

それは、単に言葉の表出ができないからという理由だけではなく、彼らはたとえそれが的外れであったとしても受け入れる力があるからだということが少しわかってきた。

彼らのコミュニケーション支援をする立場の私もまた、実は彼らから支援されていたのである（佐藤，2006）。

#### 〈引用文献〉

佐藤八郎（2006）重症児とコミュニケーション—コミュニケーションのしかた:杉本建郎他『障害医学への招待 特別支援教育・自立支援法時代の基礎知識』クリエイツかもがわ.pp194-199.

（次号に続く）