

國學院大學学術情報リポジトリ

ある障害の重い子どもの言葉の世界の発見とその展開：三瓶はるなさんとの関わり合い

メタデータ	言語: Japanese 出版者: 公開日: 2023-02-06 キーワード (Ja): キーワード (En): 作成者: 柴田, 保之 メールアドレス: 所属:
URL	https://doi.org/10.57529/00001185

ある障害の重い子どもの言葉の世界の発見とその展開

—三瓶はるなさんとの関わり合い—

柴田 保之

Discovery of Ability for Writing Words of a Child with Profound and Multiple Disabilities
and Development of her Expression

Shibata Yasuyuki

キーワード：重度・重複障害、パソコンによる文字表現

1. はじめに

2009年5月21日、人間開発学部の第1期生を前に、同い年であるはるなさんは、思いを率直にぶつけた。スライドスイッチの取っ手を握り、私の行う援助で彼女はパソコンで文字を綴っていく。スクリーンには、一文字一文字彼女が選択した文字が映し出されていく。車いすに座り、少女のように見える小柄な同世代の女性の言葉に、学生たちは、釘づけになっていた。

自分の意見を言いたいと思いますがちょっと恥ずかしいです。願いがかなってうれしいです。気持ちが聞いてもらえてうれしいです。人間として認めてもらえてしあわせです。まだ私のことを信じてくれない人もたくさんいますが私も人間としていろいろ考えています。人間として認められることがまだできていない仲間たちがたくさんいるので人間として早く認めてもらえる世の中が早くくるといいなと思います。人間として認められる世界がくればいいなと思います。みんなは私のことをみてどんな印象をもちましたか。理由はいろいろあるかもしれませんが理解できている人間と見えたでしょうか。指さされたりしてきましたから慣れてはいますが、人間として見られないこともたくさんあります。ひどいときは理由もなく笑われることもあります。表現は悪いですがひどい人は指さすだけでなくみんなの前で侮辱する人もいます。夢でした。指さされるだけならいいのですが、指さされるだけでなく侮辱されるのはたまりません。人間として認められることが夢でしたのでびっくりしています。不思議な感じです。みんなの前で話ができるとは思えませんでした。びっくりしただけでなくみんなと対等に語られることが夢のようです。勇気が出てきました。みんなと話したいです。(原文は句読点のない平かな)

そして、はるなさんの希望にそって、学生に質問を求めた。以下はやりとりの一部である。

学生 「詩はどのような時に作るのですか。」

- 三瓶 「一人で小さい時から考えてきました。一人で未来を夢みながら考えて作ってきました。詩を作っていると気持ちが静まります。」
- 学生 「どんな歌が好きですか。」
- 三瓶 「小さい世界という歌を知っていますか、小さい時大好きでした。自分にとって希望の歌でした。自分の気持ちにむつかしいことがあるとよく口ずさんでいました。小さな世界はとてもよい歌詞でした。みんなもそう思いませんか。」
- 学生 「今までいちばん楽しかったことは何ですか。」
- 三瓶 「自分の歌をたくさんの人が歌ってくれた時です。びっくりしました。みんなが私のことを認めてくれたので。」
- 学生 「好きな言葉は何ですか。」
- 三瓶 「小さい時から忍耐という言葉をたいせつにしてきました。みんなはどんな言葉が好きですか。耐えることが多いからです。いつも耐えてばかりですから。」
- 学生 「両親のことをどう思っていますか。」
- 三瓶 「ありがとうございます。私を育ててくれた両親に。小さい時から病気がちで迷惑ばかりかけてきましたから非常に理想的な両親です。ぬいぐるみをたくさん買ってくれたり、小さい時から自分のためにせいっぱい育ててくれました。」

はるなさんとの出会いは彼女が小学校1年生のときにさかのぼる。就学前の通園施設の障害の重いグループの子どもたちの自主グループかりんくらぶが作られて、私たちとの関わり合いが始まったのである。私たちにとって彼女は、重度・重複障害児と呼ばれる存在で、言葉を駆使する私たちとは、またちがった感じ方の世界を生きており、私たちの関わり合いの目的は、言葉よりもむしろ、いかにして自発的な動きを広げ、その感じ方の世界を豊かにしていくかにあった。しかし、彼女との関わり合いは、その目的からすると、難航したと言わざるをえない。音楽が好きな彼女に楽しく1時間を過ごしてもらうことは何とかできたものの、私たちの目的である自発的な運動を発展させていくことがどうしてもうまくいかなかったのである。

そして、いつしかはるなさんも中学生になった。そんな時、このグループの仲間の一人で、もっとも障害が重いと見なされてきた八巻緩名さんが、突然パソコンで文字を綴った。「かななかあさんがすき めいわくばかり」というその言葉は、短いながら、深い母親への感謝に満ちた言葉だった（柴田、2005）。このことは、私たちのそれまでの考えを根底から覆した。私たちは、障害が重いという状態を発達と重ね合わせるという思考に慣れ、目の前の子どもが明確な言葉を発しなかったり、「はい」や「いいえ」などの意思表示ができないと、言語獲得以前の発達段階にあると決めつけていたのだが、その前提が根底から崩れたのである。しかも、言葉を通してかいま見られた世界は、非常に深く豊かな世界だった。そのことの整理もつかないままではあったが、はるなさんにも、その可能性を探らないわけにはいけなくなり、同様の関わりを行ってみると2

回目で、自発的な言葉を綴ることができた。はるなさんが中学2年の秋のことである。

本稿では、はるなさんの言葉の世界がその後、どのように発展し、冒頭のように、学生の前で堂々と語るまでにいったかというプロセスをまとめてみたい。

2. 対象者と関わり合いについて

(1) はるなさんについて

1990年4月生まれ。第3番染色体上部欠損症(3p-症候群)。コミュニケーションについては、発語はなく、また、発声もきわめて少ない。私たちが普通に観察する範囲では問いかけに対する応答を認めることはむずかしいが、好きな物を見て笑う、好きな物に手を伸ばす、好きな音楽を聞いて笑うあるいは集中するなどの行動を通して、彼女の興味や関心のありかを推測することはできていた。また、母親の話では、今起きている状況やこれから起ころうとする状況がいやだったりすると、母親にしがみついてその気持ちを伝えるということもあるという。

運動については、目立ったマヒが見られるわけではないが、全般に体に力が入りにくく、対象に手を伸ばすということは起こっても、その対象物を操作することはむずかしかった。

姿勢については、座位をとることは可能で、支えれば立位を保持することもできていた。

このような状況から、私たちは、私たちの学習の枠組みで言えば、記号操作の基礎学習(中島、1977)の以前の段階にあると考えていた。

(2) 関わり合いの時期と頻度

関わり合いの期間は、1997年4月から現在にいたるまで。1997年4月から2002年3月までは1月に2回、2002年4月から2004年3月までは、2月に3回、2004年4月以降は1月に1回の頻度で、毎回約1時間の関わり合いを町田市内の公共施設の1室を借りて持つ。

(3) 使用したワープロソフトとスイッチ

肢体不自由の方のワープロソフトとしては、自動的に送られていく行や文字を一つの運動によって止めるオートスキャン方式が広く知られている。しかし、見続けることの困難やタイミングの処理の困難から、行や文字を送るスイッチとその行や文字の選択を決定するスイッチとを使うステップスキャン方式を採用した。市販のソフトは行や文字の読み上げ機能がなく、必ずしも見やすいものではなかったのが、機能をシンプルにした上で、行や文字の読み上げ機能をつけ、色などを見やすくした自作ソフトに変えた(図1)。

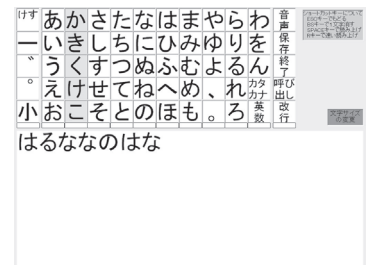


図1.2 スイッチワープロ

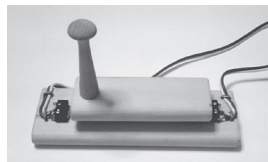


図2. スライドスイッチ

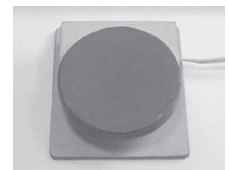


図3. プッシュスイッチ

スイッチは、基本的に前後の運動によって二つのスイッチを入力するスライド式のスイッチ(図2)と、二つのプッシュスイッチ(図3)

によって入力する場合とを用意していたが、はるなさんには、二つのプッシュスイッチを基本的には用いた。便宜的に送りスイッチと決定スイッチと呼ぶことにする。

(4) 関わり合いの時期の区分

関わり合いは、言葉を通した関わり合い以前（1997年4月～2004年9月）と以後（2004年9月～2009年12月）に分かれるが、言葉を発してから関わり合いについては、1回の関わり合いで書かれる文字数の推移から、いくつかの時期に分けることが可能である。表1、図2は、大学での

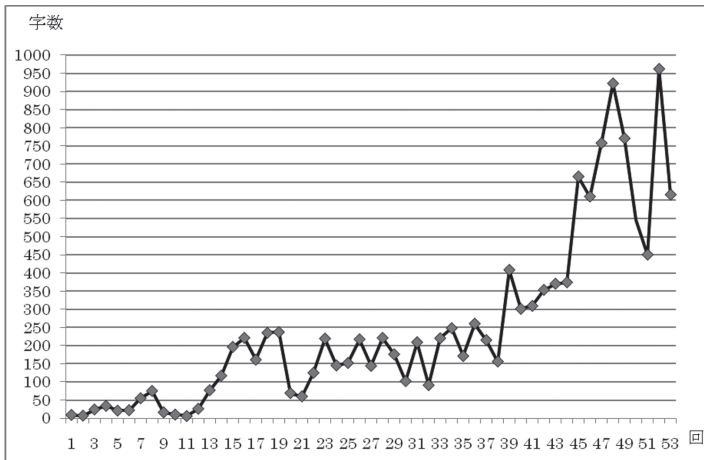


図4. 文字数の推移

講義などを除いた通常に関わり合いで書かれた文章の文字数をグラフにしたものである。

このグラフから、1回の関わり合いの中で書かれた文字数は段階的に変化していることがわかる。この変化は、対象児の側の習熟などの要因もあるが、主として、援助の方法の質的な変化が反映されている。なお、いったん増加した文字数が減少するのは、日によって体調などの問題が反映されている

ということを考慮しなければならないので、時期の区分で着目すべきは、文字数の増加の方にある。これらにくわえ、比較的同じ文字数で推移する13回目から38回目の時期は内容の変化の面で23回目のところで区切ることにする。援助方法の変化や内容の変化については、後述するが、それらを併せて、次の5つの時期に分けることができる。

- 1) 第1期、1回目（2004年10月8日）から12回目（2006年2月10日）まで
- 2) 第2期、13回目（2006年3月31日）から22回目（2006年12月8日）まで、
- 3) 第3期、23回目（2007年1月12日）から38回目（2008年4月11日）まで、
- 4) 第4期、39回目（2008年5月9日）から44回目（2008年11月14日）まで、
- 5) 第5期、45回目（2008年12月12日）から53回目（2009年12月18日）まで

3. 関わり合いの経過

1) 第1期（2004年10月8日～2006年2月10日）

上述したように、はるなさんが中学2年生になった2004年の9月、同じグループの中でもっとも障害が重いと考えられていた八巻緩名さんが、パソコンで文字を綴るという衝撃的なことが起こった。この頃、私たちは別の場所で、重度と言われながらも豊かな言葉を有する子どもたちに数多く出会っていた。重度と言われる以上、「はい」や「いいえ」が自由に表現できないという

ことはあるのだが、目の動きなど、言葉の存在を予想させるものがあり、自作の2スイッチワープロで文章表現も可能とすることができていたのだ。

そうした関わり合いは、このグループの中の少年との出会いが最初だったのだが、あくまで、私たちの中では、彼は、「例外」だったため。同じグループの仲間でありながら、緩名さんやはるなさんとは一線を画していた。はるなさんや緩名さんは、そうした言葉の存在を予想させるものも少なく、また、示している運動の状況は、運動の障害よりも発達段階の反映であると思われる、その行動から予想される発達段階が言語獲得以前の水準であると見なしてしまっていたのだ。

しかし、緩名さんがパソコンで言葉を綴ったという事実は私たちの考えを根本から覆した。はっきりしていたことは、もはや私には目の前の子どもが言葉を有しているかいないかを事前に判断する力はなく、実際に働きかけてみて言語の存在が確認された時にのみ、その子どもに言語があったことが示されるだけだということである。しかも、仮にうまくいかなくても働きかけに問題があるかも知れないのである。

ともあれ、緩名さんが、文字を綴ることが確認されて半月後の10月8日、はるなさんに2スイッチワープロを提示した。この頃、はるなさんの学習は、友だちと二人並行して行っており、はるなさんを担当したのは、妻の方である。この日は、通常通りの音楽のソフトを十分に行ったあと、ワープロの仕組みなどをわかってもらうことと、はるなさんのやり方を試行錯誤で探りあてるために、2つのプッシュスイッチで、自分の名前とお母さん、そして友だちの名前を書いてもらった。「はるなまましょうた」という言葉だった。もともと自発的なスイッチ操作をめぐって関わり合いが停滞していたはるなさんだから、ここでは、全面的に手をとって一緒にプッシュスイッチを操作している。はるなさんが綴っていることへのはっきりとした確証が得られたわけではなかったが、たいへん興味深そうに画面に見入っていた姿がビデオに残されている。

そして、翌月の11月12日のかかわり合いで、彼女が言葉をもっていることを示すできごとが起こった（図5）。この時も関わったのは、妻の方だが、まず、音楽のソフトをやったあと、ワープロに挑戦した。この日もまず2つのプッシュスイッチを用意したが、タッチパネルの画面に向かって手を伸ばそうとしているので、スイッチは使わずにタッチパネルのタッチ機能を使った。なお、画面のタッチは送りスイッチに対応している。一緒に手をとって名前を書いた後、さらにタッチを続けていくと、時折ははっきりと手をひっこめるような仕草をするので、それを決定の意志として読み取って文字を選んでいくと、「はるななのはな」となった。

お母さんは、他のお母さん方と談笑しておられて、文字が綴られていく場面はご覧になっていなかったのので、「なのはな」と書かれた段階でお母さんに声をかけた。すると、お母さんは、その言葉にたいへん驚かれ、「なのはな」というのは、「はるな」という名前にこめた意味で、小さ



図5. 2004年11月12日の学習

い頃から折に触れて、はるなさんにそのことを話しかけてこられたと語ってくださった。しかも、私たちにそのことをお話になったこともなく、しかも、大切な名前に関することだっただけに、その言葉がまぎれもなくはるなさんが綴ったものであることがわかるとともに、驚きもまた大きかったのである。

こうして、はるなさんとの関わり合いは、それまでの停滞を一気に打ち破って全く新しい領野が開かれることとなった。ただ、この頃、はるなさんは、音楽を聞くことも並行して求めてきた。私たちもまだまだ援助の方法がよくわからず、試行錯誤を重ねていたのも、思い通りに気持ちを綴ることからはほど遠かったというもあるだろう。12月に「うたしたいーところがいいな。つよいにんげんはちか」という言葉を綴ったが、前半はそういう気持ちを表現したものである。なお、スイッチの操作については、時折、タッチパネルの50音表の文字を直接指さすようなことも見られるので、タッチパネルのタッチ機能よりも2つのプッシュスイッチを用いる方法に決めて行うようにしていった。

ところで、八巻緩名さんが、言葉を綴ったことをきっかけにこの2スイッチワープロに挑戦するようになったのは、このグループにあと2人いる。それぞれ障害の状況は異なるが、それまで、こうした言語による気持ちの表現は困難だろうと考えていたお子さんだった。緩名さんとはるなさんを含めて4人の子どもたちの言語の可能性が短期間の間に開かれたということは、私たちにとっては、きわめて大きなできごとであった。

そんな矢先、2月20日に、緩名さんが突然急逝された。これからたくさんの言葉を聞き、仲間たちと新しい世界を切り開いていくことを期待していただけに、大きな悲しみと衝撃が私たちを襲った。緩名さん自身、どれほど無念だったろうか。私たちは、子どもの死を前にすると悲嘆の中でなすすべを失ってしまうが、緩名さんが開いた扉をくぐってコミュニケーションの世界へ抜け出ることができた仲間がいるということは、緩名さんからの大きな贈り物だった。

お通夜の席で私ははるなさんにお会いしたが、はるなさんを緩名さんの棺まで連れていき、ともに、緩名さんに最後のお別れを告げた。そして、その別れ際に、緩名さんへの思いを次に会う時に書いてもらうようお願いした。そして、そのことを承けて3月11日には、「はるなかなさんのしをかなしいとおもった」という文を綴った。短い文ではあるが、ようやく言葉を綴り始めたはるなさんの深い思いがそこにはこめられているように思え、緩名さんの死をしっかりと受け止めていることが伝わってきた。

はるなさんの文が少しずつ長くなったのは、6月17日の「あいたかったかもしたせんせいがいにくたね。ほそいがつよいさ。またあいにこないかなあ。かもしたせんせいへ」である。終助詞や小文字を交えた「なあ」の表記など、しだいに表現が自由さを持ってきたと言えるだろう。これには、もちろん私たちの側の援助の変化も非常に大きく関わっている。この頃の援助は基本的には当初から同じではあったが、はるなさんの運動の意図の読み取りには習熟してきたので、それだけ、スムーズに文字を選ぶことができたのである。そして、はるなさん自身もそのことに

気づいてきたので、より自由な文体で語ろうと思ったのであろう。

2) 第2期(2006年3月31日～2006年12月8日)

2008年3月31日、この日から、中心的な関わり手は妻から私に代わり、ある変化が起こった、それまでは、送りスイッチのそばに彼女の手を誘導して、決定スイッチの方に移動しようとする運動が起こったらその運動を助け、決定スイッチを押すのを援助するというものだったのだが、決定スイッチに移ろうとする意図が実際の移動の運動が起こる前にわかるようになってきたのである。それは、決定スイッチへの移動が起こる直前に、送りスイッチを押す一戻す反復運動が止まり、スイッチが入りっぱなしになるからだった。これは、移動する運動の準備として、いったん送りスイッチを押し込むような力を入れるからだと考えられた。しかも、この準備の力は非常にわかりやすく、はるなさんが決定スイッチを押すよりも、私が代わりに押せばよいということになったのである。そうすると、もともと決定スイッチへの移動の準備の身構えだったものは、純粋に合図のための小さな力ということになったのである。なお、はるなさんは、この段階まで画面上の50音表の文字をじっと見つめたり、文字を指さそうとするしぐさを見せたりしていたので、視覚も大きな役割を果たしていたのだが、こうしたやりとりを始めると、音に注意を集中させるようになり、ほぼ全面的に聴覚が大きな役割を果たすこととなった。

こうして、文章の長さが長くなるとともに、質的に深まった文章が書かれるようになった。次の文章は、文章が長くなってから2度目の関わり合いにあたる4月14日の関わり合い(図6)のものである。

よき日よき時に入学式また迎えることができましたよ。そろって入学できなかった友達がいたのが残念でした。乗り物の事故で亡くなりました。本当に惜しいことです。迷わずその魂が天国に行けますように。(原文平がな)



図6. 2006年4月14日の学習

高等部の入学式の日のできごとだった。地域の中学校から養護学校高等部へ入学してくるはずの少年が入学の直前に電車事故で亡くなったことをめぐって書かれたものだ。文章の最後にある「迷わずその魂が天国に行けますように」という一文は、彼女が人の死について、きっちりとした理解を持っていることを明らかにするものだ。緩名さんの死に際して書かれた短い一文の背後に、こうした死をめぐるのはるなさんの思いが隠されていたことを改めて知ることができた。

さらに、翌月の5月12日には、見学に来られた学校の先生を前に、次のような文章を書いた。

くい違うことが多くて涙いっぱい出ましたよ。先輩の人にかかわれて大きな悲しみを感じました。野原君いてくれて助かりました。みかさんも優しくわかってくれてうれしく思いました。仲間の悲しみをわかってくれる友達がいて悲しみも和らぎましたよいことでした。(原文平がな)

（野原君とみかさんって誰の問いに対して）私の心の中の演技者です。私を作りました。（原文平がな）

私の知らない友だちの名前が書かれたので、彼女自身が書いていることの証拠になるだろうと思っていたところ、学校の先生方は、そういう名前の生徒はいないとおっしゃる。そして、そのことを彼女に聞かけると「心の中の演技者」だという。「野原」という名前は、小さい時から好きだということでパソコンのソフトにも組み込んできたアニメの主人公の姓である。気持ちを表すことのできない中で、想像上の友を作り、その友に自分の悲しみを伝えてやわらげているということは、それだけ彼女が孤独な世界を生きているということでもあった。すでに長い関わりを経ていながら私たちはこうしたはるなさんの寂しさにまったく気づくことさえできていなかったということに愕然とした思いがした。その後、こうした想像上の他者を心の中の対話の相手として作り上げている人たちに何人も会うことになった。

7月14日には、次のような音楽に関わる気持ちを書いた。

いい音楽をいっぱいおかあさんと聞きたいような気がしますもっとたくさん知らない音楽を選びたいです本物が聴きたいと思う。友達ができて忘れてしまってもよい音楽は必ずそこにあります。理解することができても歌えないので残念ですがもっと聴きたいです。

（「例えばどんな曲？」という問いに対して）流浪の民です。

（「歌がないのは？」という問いに対して）器楽も好きです。（原文平がな）

はるなさんにとっては、音楽もまた孤独を癒すためのものだった。だから、友だちができたなら音楽を忘れてしまうかもしれないと思ったりもしている。もちろん音楽はそういうものとは限らないのだが、想像上の友だちとともに、その意味がよく伝わってくるものだった。そして、この日登場した「流浪の民」は、8月11日の次のような不思議な文章につながっていった。

小さな命が集まり寝ている静かな夜なのに粉雪が降り私ルボンネ苦しみ強いられて苦悩の日々。年齢を謎、早々にロノンゲル聞いて戸惑って眠れないでいた。やさしい風が吹いて聞く者たちにネヘーヨユ王子接見する。森の中に流浪する民のそうやって生きている。のもよけ（まよけ？）の呪い絵の中に残っていた。雪はよすー（夜もすがら？）やまず眠りの時間だけが過ぎていった。（原文平がな）

これは、まさに、はるなさんが心に描いた「流浪の民」の心象風景にほかならない。使われているむずかしい語彙や創作したと思われる人名など、私たちの予想だにできなかった世界がそこに広がっていた。

9月1日には、次のような文章を書いた。私たちの仲間で、一緒に関わり合いを続けてきた味戸さんが、結婚してその写真をみんなにお披露目したときの文章である。

おめでとうございます。味戸先生の服装はとても綺麗でしたよ。私もいつか着てみたいわよ。でもよい人が現れないと無理です。その日が来るのを待ち続けてみたいと思います。その日は来なくてもずっと待ち続けていくたとえ夜もすがら涙にくれてしまっても私は希望を失いたくない絶対にそんな日が来ることを夢見ていこうと思う。(…)(原文平がな)

最初に「味戸先生」に向けられた賛美の言葉は、自分の将来の姿と比べられ、自分の現実を厳しく見つめ直している。「たとえ夜もすがら涙にくれてしまっても希望を失いたくない」という言葉は、みずからを奮い立たせようとして語った決意の言葉だと思われるが、「涙」と「希望」との振幅はたいへん大きなものがある。その振幅の大きさの中にある苦悩の深さとそれでも前を見つめ続けようとする意志の強さとをしっかりと受け止める必要を感じた関わり合いだった。

3) 第3期、(2007年1月12日～2008年4月11日)、
2007年1月12日に書かれたのは、次のような詩だった。

野に咲く花のようにばてない無理をしないで生きていかなければいいこともある 遠くに舞い降りた鳥のように見える希望に向かって呼んでみよう 願いは一つたとえ道は遠くても夢さえずさなかったらなあと思う 楽な道ではないけれどへんてこな私だって闘い続けていきたい もし悩みがあまりに多くて前が見えなくなってしまうと絶対に諦めない 野に咲く花のような気高さでもって生きていこう いつまでもへこたれないで(原文平がな、空白なし)

これが詩であることは、初めはわからなかった。それに気づいたのは「遠くに舞い降りた鳥のように見える希望」という言葉だった。希望は舞い降りたけれど、それは、すぐ目の前にあるものではないという絶妙な比喩に、これが詩であることを確信した。また、「へんてこなわたし」「へこたれないで」という言葉は、詩の言葉としては、けっして美しい言葉ではないが、この詩に強いリアリティを与えているように私には思われた。

なお、この頃、町田市公民館の障がい者青年学級のメンバーを中心に隔年で開いているコンサート(柴田1998)の音楽劇の台本づくりを行っていたので、これを劇中の歌として、若干の字句の調整を行い「野に咲く花のように」という歌にした。それは、これまで、一人の閉ざされた世界の中で紡がれていた言葉の世界に広がりをもたらすきっかけとして、大きな意味を持つことになる。

そして、その3か月後の4月22日、はるなさんをコンサートの練習会場に誘った。はるなさん

の通っていた養護学校の先輩が100名近く集まっていて、はるなさんの「野に咲く花のように」も含めて障がい者青年学級の中で作られた自分たちの歌を歌っていた。先輩たちは、自分たちが練習している歌の作者を温かく迎え入れ、歩み寄って歌詞をほめる方々も見られた。そして、練習を見終わったあと、はるなさんはその場で次のような感想を綴った。

結婚できることもわかりましたもっとたくさん勉強して悩みがなくなるとうれしい目立つのは嫌いだけどほめられるとうれしい悩みがなくなることはないかもしれないけれど頑張っていきたいと思う（原文平がな）

「結婚できる」とは、先輩たちの歌っているオリジナルの歌の中に、「結婚」という言葉が出てきたことを受けてのことである。もちろん、それは先輩たちにも決して容易なものではないが、そのことを堂々と歌にして歌っていることがはるなさんには驚きを与えたのだらうと思われた。さらに、5月11日は、いつもの関わり合いの場で、次のような文章が書かれた。

野に咲く花のようにの歌をみんなが歌ってくれてとてもうれしかったです。相撲の時によく涙を流す場面があるけど昔から本当なのかと思ってきたけど本当であることがわかりました。よくできた歌でしたよ。歌いたい工夫ができれば望んで望んで歌いたいと思います。（原文平がな）

こうして、これまで、私たちとの関わり合いに限られていた表現の場は大きく開かれ、さらに、手応えのある反響を得ることによって、はるなさんの世界は広がりを持つことができた。8日後の本番の日、はるなさんは客席にいて、自分の歌が歌われるのをしっかり見守っていた。

しかし、一方で、残念ながら、学校では一部の先生の理解にとどまり、そのもどかしい思いを綴る日が増えていった。

そんな中、あるPTAの研修会で、私とはるなさんのお母さんとが、共同で報告をすることになった。そこで「野に咲く花のように」の歌を紹介しようと考え、11月16日、その場にいたメンバーで歌を録音した。ところが、その日のはるなさんの文章は、意外な一文から始まった。

私の詩を声を出し練習してみてもはるなを本当に理解してもらえるか心配です。苦心しても伝わるかどうかまったくわかりません。（原文平がな）

5月のコンサートの関係者はみんな理解してくれたが、世間一般は必ずしもそうではないことを痛感していたはるなさんの懷疑だった。そこで私は、言葉がないと考えられてきた様々な年齢層の20数名の方々が綴った研修会の資料を見せることにした。そして、幼い頃からずっと表現手段を奪われてきて初めて表現手段をかちとった人は、他にも沢山いて、それぞれの内容もいかに

深いかを伝えた。すると、はるなさんは、再び勇気と希望を取り戻して、次のように書いた。

ほっとしました。そんなに沢山の人がいるとは知りませんでした。とても勇気が湧いてきました。望みが湧いてきました。希望が出てきました。みんなわかってないと思われていた時があったけれど理解してもらえて幸せになれとてもよかった。(原文平がな)

4) 第4期(2008年5月9日から2008年11月14日)

2008年5月9日に、文字数は、406文字と飛躍的に増大した。内容面では、しばらく、心象風景や詩を綴ることから遠ざかっていたが、再び、次のような文章を2回にわたって書いた。

(…)うちでのせる鈴に捨てた猫が願い通り水仙虚無僧を家来にしてもっと遠くまで逃れ背高すみれ草の咲く国に行きたいと思ったものの逃げるのができず悲しんで依然素晴らしいうちだと思って我慢することにした。(5月9日)(原文平がな)

水仙虚無僧の意味はつらいことがあるとしおれてしまう花のような虚無僧です。躓いてしまうと起き上がることができなくなってしまうほど一人ぼっちで小さな友達です。子どもの頃から一緒でした。水仙虚無僧はとても背が低くてとても優しい侍です。この前そばで友達の私を元気づけてくれました。背高すみれ草はとてもいい匂いの花で背が高くてもいつも祈りを空に向かって恋いこがれながら咲いています。いつも背高すみれ草は願いを持ちながら願いがかなうことを夢んでいます。(6月13日)(原文平がな)

「水仙虚無僧」「背高すみれ草」という形象は、かつて「野原くん」「みかさん」と呼んだ想像上の他者と同じように、はるなさん自身が作り出したものである。それらを、なかなか動かない厳しい現実に対置することによってはるなさんは、未来への夢をつなごうとしていた。美しさと悲しさがひしひしと伝わってくるイメージの世界だが、かつての物語世界に比べて、どこか明るいのは、それだけ未来への夢があるからかもしれない。

ところで、9月12日の文章以降、句読点が一貫して消えるということが起こった。この変化に先立って、文字数の面では、5月以降、非常に増大している。文字の入力速度を決めているのは援助者の側だが、初めはお互いの熟練によるスピードの増加だった。しかし、句読点の消滅という段階にきて何らかの質的な変化が生まれたことが推測される。実は、はるなさんの方法は、他の子どもが多用しているスライドスイッチにおいても有効であったので、少しずつ応用していくと、一様にスピードが上がっていき、ある時点で句読点が消えるという現象が起こるようになった。そして、力を入れていないのに不思議だと問い返す子どもも現れたので、逆にどうしているのかを尋ねると、「耳をすませていてここだと思うと読みとられる」というような答えを返してきた。はるなさんも「不思議です気持ちがそのまま言葉になっていきます」(12月12日)、

「字の念じるのを読み取れるというのは本当です」(2009年7月6日)と答えている。おそらく、それまでは、小さな力であれ、本人自身が運動の準備に相当する何らかの力を入れたという自覚があったのに対して、この援助の段階になると、力を入れた自覚はなくなり、あるのは、ここだと思ったという自覚だけになっているのである。

それでは、なぜ句読点は消えたのか。おそらく、句読点をつけていた時期は、表現内容をちょうど書き言葉のように文字に置き換えていたのに対して、話し言葉のような直接的なものに変化することによって、句読点は消えていったのではないだろうか。

なお、読み取りについては、本人は力を入れた自覚がなくても、スイッチの反復運動がさえぎられるような力が入るのは同じである。通常は、判断という心的な働きと身体運動は切り離して考えられるが、判断という作用がほんのわずかな身体の緊張状態に表れているといえるだろう。

方法の発展によってより多くの言葉を語ることができるようになっていったのははるなさんだが、あることをきっかけに、自覚的に詩を作るようになっていく。それは、星野富弘の作品との出会いである。11月14日の文章は、次のようなものだった。

この間学校に作り物の綺麗な書道のよい作品が貼ってありました 書道の作品には何か書いてありましたが丁寧すぎてわかりませんでした うちに帰って調べてもらったら首から下が動かない人の作品でした とても綺麗な絵も描かれていてすごくよいものでした 名前はわかりませんがすばらしかったです 詩の内容は知らないのですが覚えたい 教えてください(…) 詩はとてもよいものです それによい気持ちにさせてくれます 知らない世界や知らない人に会わせてくれます 素晴らしいのは特に読んでみたいです 願いはもう少し詩の勉強ができるようになることです 勉強をして本当の喜びをつかみたいと思います 本当の喜びを作れたらうれしい(原文は平がな、空白なし)

この日のやりとりを機に、はるなさんは、翌月から、ほぼ毎回、詩を書くようになっていく。はるなさんが、詩の創作に一つの活路を見いだしたことはまちがいないだろう。

5) 第5期(2008年12月12日～2009年12月18日)

詩の創作を始めた2008年12月12日は、また、文字数が飛躍的に伸びた日にもあたっている。私の援助の方法がさらに速度を上げたこともあるが、はるなさん自身の創作への意欲の高まりもそこには関係しているといってもよいだろう。

ここでは、12月12日と1月16日の詩を紹介したい。なお、それぞれの回とも、別の文章を書いた後に、以下の詩を書いた。

光と命の交錯がそよぎ飛び交う 少女は何かを待っている 知らない世界の願いがかなえられ

すべてが小さな幸いにやがて変わっていくことを そして昨日の悩みが遠ざかっていく 望み通りではないとしても たくさん野辺に咲く野の花は時を知り 時にあわせて願いを空に祈っている 希望の風が優しく吹き 不思議な叫びが聞こえて 見たこともないような真っ白な花が希望の予感を伝えてきた。(原文は平がな、空白なし)(12月12日)

小さな私に北風が吹く 忍耐してきた私にとって北風は真実を伝える風です 小さい私を包みこみ小さい私は小さく笑う 耳を澄ますと聞こえるのは耳の聞こえない人の願いだ 小さい私は一途に昨日の触ることのできない夢を追ひ求める 小さい私は願いを願った人間や願いを忘れた人間たちに忍耐の素晴らしさ静かに伝える 小さい私は静かに北風の声聞きながら一人忍耐を続ける 北風は雪とともにやってきて雪の小さな粒で人間と小さい私をひっそり白い願いに変える 小さい私は小さい頃の小さな願いを静かに偲びながら 白い耳をつけた白い北の国の鹿に一人願いを託す ひっそりと静まり返った雪と北風の中でいい小さい私は白い雪とともに希望の北風の音を聞いている いい小さい私は願いの満ちあふれた空気の中で 白い雪を見つめながら鈍色の空から落ちてくるひとひらの雪を見ている 凜とした空気の中で小さい私は夢と願いに満たされて人間の幸せを求める 小さい私は静かに人間の一人として静かに夢を見ている 一人の私は願いを願いながら小さな夢を紡ぐ。(原文は平がな、空白なし)(1月16日)

ともに、はるなさん自身の置かれた状況を鋭く見つめる中から生まれた詩である。忍耐の中から紡ぎ出されるぎりぎりの希望を歌い上げた詩と言ってよいだろう。

ところで、2009年は、2年前にはるなさんの歌が歌われたコンサートが開催される年に当たっており、私ははるなさんを今回は出演者として誘った。前回、劇中の歌として歌われた「野に咲く花のように」は、合唱の1曲として歌われる。はるなさんもその練習から参加するようになった。今回、大きなことは、障害者青年学級でも、2008年7月以降、気持ちを表現できなかった障害の重い方々が、同様の方法で言葉を表現できるようになり、その詩から作られた歌が歌われ、詩の朗読が行われることだった。そして4月10日の練習会場で、次のような文章が書かれた。

びっくりしました 一人で悩んでいたことがばかばかしくなりました みんな同じことを考えていることがわかりました いい場所でした いい仲間たちでした みんなとずっと一緒に生きていきたいと思います みんなと出会えてよかったです 希望が湧いてきました 勇気が出てきました びっくりしました 光が射してきました 未来が開けてきました(原文は空白なし)

「一人で悩んでいたことがばかばかしくな」ったという言葉は、いかに仲間の存在が重要であるかを示している。個別的な関わり合いでは、確かなにはるなさんの気持ちを受け止めることはできる。しかし、同じ立場でともに悩む仲間の存在にはとうてい及ばない。私たちは、多くの障害

の重い子ども、障害の重い方々から、言葉を引き出してきた、それらの言葉が、当事者の中で共有されていくプロセスについては必ずしも力をさいてきていない。しかし、本当に希望や勇気をもたらすものは、仲間との出会いなのではないかということを強く感じさせられた。

そして、はるなさんは、コンサートの直前の5月8日に、「野に咲く花のように」の紹介文として次の文章を書いた。

野に咲く花のようにには私が高校生の時に作った詩です 精一杯生きていけばいいなと思って作ることにしたものです 夢を忘れずに生きることができたらいいなと思います 聞いてください (….) 人間として認められたいです 人生を豊かに生きたいです みんなと新しい世界を切り開きたいです 夢がかなってうれしいです 自分に自信を持つことができました 小さい時からの夢でした 自分らしく生きていきたいです 夢でした 不思議です 人間として生まれて生きてきて普通の学校に行きたかったけど願いがかなったような気がします (原文は平がな、空白なし)

学校を卒業して社会人となり、同じ立場の仲間と気持ちを通わせ合えたことが、大きな希望を与えたということがひしひしと伝わってくる。そして、冒頭で紹介した、人間開発学部の同い年の若者たちに授業で思いを語ったのは、5月21日のことだが、こうした経過の中で確立してきたたくましい自己があったからこそ、はるなさんは学生たちを前に堂々と語ることができたのだと言ってよいだろう。

コンサートは5月24日に開かれた。母親の話によると、大学の講義からコンサートの当日にかけての4日間、これまでに目にしたことのないような笑顔を浮かべながら過ごしたという。そして、実際、私も、その笑顔を見、これまでに聞いたことのない喜びの声を耳にした。ほとんど発声することすら困難なはるなさんの心の底からの声だった。

その後、はるなさんはさらに詩だけではなく、曲も作ってくるようになった。曲については、目下のところ、はるなさんが書いた階名をもとに、リズムは推測しているので、忠実な再現ができていくかどうかはわからないが、再現した音を聞いてもらう

夢のらっぱと楡の花

三瓶はるな 作詞作曲

す ば ら し い え ま き が ひ ろ が っ た

わ た し の れ ん ご く の よ う な せ か い に

ゆ め の よ う な ひ か り が さ し て き た

へ い わ の は と が は ば た く よ う に

ら っ ぱ の お と が な り ひ び き

わ た し は に れ の は な を こ え

よ う せ い の よ う に そ ら に ま う

図7. 夢のらっぱと楡の花

と、彼女はそれに納得してくれた。次の作品は、7月24日のものである（図7）。

素晴らしい絵巻きが広がった 私の煉獄のような世界に 夢のような光が射してきた 平和の
鳩がはばたくように らっぱの音が鳴り響き 私は楡の花を越え妖精のように空を舞う。ミレド
レファファミミレドレ ラドシラソシラソミレドレド（…）（原文は平がな、空白なし）

おわりに

小学1年生のはるなさんたちと学習を始めた時、まさかこういう場所にたどりつくとは夢にも
思わなかった。

こうしたかけがえのない実践の場を提供してくれたかりんくらぶのみなさんとはるなさんやご
家族には心より感謝を申し上げたい。今回、論文にまとめるにあたり、名前や写真、障害の状況
などの公表について、お母さんから、堂々と掲載してほしいとのお言葉をいただき、はるなさん
にも同意していただいた。それは、こうした文章が、はるなさんという一人の人間の存在の証に
つながるということが根底にあるからだだろう。最後に、こうした展開にとっても大きなきっかけを
作ってくれて、志なかばで倒れた八巻緩名さんにも心から感謝したいと思う。

参考文献

柴田保之（1998）「障害者青年学級の創作歌」 國學院大學教育学研究室紀要第32号

柴田保之（2001）「深く秘められた思いとの出会い 表現手段を手に入れるまでの純平君の歩み」 國學院大學教育
学研究室紀要第35号

柴田保之（2005）「緩名さんの言葉の世界の発見」 重複障害教育研究会第33回全国大会発表論集

中島昭美（1977）『人間行動の成りたち』 重複障害教育研究所研究紀要第1巻第2号 財団法人重複障害教育研究
所

（しばたやすゆき・國學院大學人間開発学部初等教育学科教授）