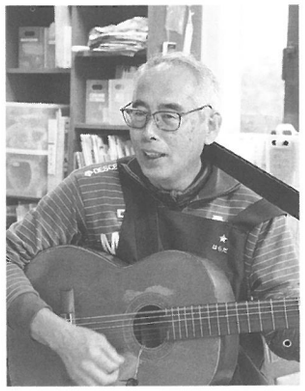
私に人生と言えるものがあるなら



原田文孝

はらだ　ふみたか／1956年岡山県生まれ。兵庫県加古川市で肢体不自由養護学校に31年勤める。教員退職後も障害福祉の職場で障害の重い人たちとかかわり続ける。NPO法人ささゆり会代表

第4回　人生、苦労は買ってでもしよう

お母さんの悩み

遠山さん（仮名）のお母さんの明美さんが、夏休み明けの連絡帳に次のように書いてきました。「白石正久さんの本や話の中にも、子どもはあこがれをずっともっていて、悩みがあって、悩みながら、それを乗り越えた時に主人公になれるんだと言われていましたが、息子のような場合はどうなるんですか。いくらあこがれが強く、いくら悩みが深くても、自分ではしゃべることも、指一本動かすことができないし、人に訴える手段ももたないんです。自分のからだが動かせないことに悩みがあり、きっといろいろな思いをかかえているだろうけど、親や先生は自分の都合でさせてくれたり、くれなかったりするので、ストレスがたまると思います。そんな中で、息子は何かを乗り越えて主人公になるなんてことはあり得るのでしょうか。そんな思いで日々を過ごし、私自身大変悩んだ夏休みでした」

私は、とても深い明美さんの悩みにたじろぎながら、実践を通して一緒に考えていきたいと思いました。遠山さんは、神経の難病で、全身の筋肉が動きません。生後5ヵ月で気管切開して人工呼吸器をつけました。食事も4カ月から経管栄養です。眼球を少し動かせるのと舌の表面を少し振るわせられる以外は、明美さんが書かれていたように「指一本動かすことができない」状態です。明美さんによると、3回心停止をして脳に影響を受けたらしいです。小学部入学時の引継ぎで、言語聴覚士さんは「大きい――小さいはわかりますよ」と言われていました。

明美さんの悩みをまとめると、次の4つになります。①遠山さんは、一人でしたいと思っていて、できないことを悩んでいるのではないか。②介助されてしていることが、主体的にしていることか。③介助者がいないときは何もできない、それで主体的な生活か。④できる時とできない時があり、ストレスが溜まりしんどいのではないか。

遠山さんの懊悩（おうのう）

明美さんは、何もできないと思っていましたが、遠山さんは表現方法を自ら編み出していたのです。遠山さんは人を呼んだり要求を伝えたりするために、心拍を上げてパルスオキシメーターを「ピーピー」鳴らすことを学んでいきました。また、怖いとき、不安なときに表情は変えられませんが、顔色を変えるようになっていったのです。プールに入っているときに私が介助すると怖いことをするのをわかってきて、遠山さんは顔を紫にして「やめろ」という意思表示をしていました。そして、ショートステイで入院すると退屈で、早く退院したいと熱を出して訴えていました。

エーリッヒ・フロムは『悪について』（1965）の中で「人間は、絶対の受け身には耐えられない。…もし、弱さや無力などが理由で『行為』できなければ、つまり無力であれば彼は懊悩する。…自分の行為する能力を回復しようと試みずに完全に無力の状態をそのまま受容することはできない」と述べています。私は、遠山さんもまた明美さんと同じように「無力」に懊悩していたのだと思ったのです。

「カラオケをしよう」の授業

授業「カラオケをしよう」では、遠山さんが声を出せるように工夫することから始めました。気管に挿入されているカニューレに空気漏れを防ぐカフという風船のようなものがついています。このカフの空気を抜くと、カニューレから入ってきた空気が肺の方に送られるだけでなく、口の方へ漏れていきます。漏れた空気が声帯を通るときに声が出せるのです。

授業では、遠山さんが人工呼吸器から送られてきた空気の通るタイミングをつかみ、自分で声帯を使って声を出すことをねらいました。ただ、声を出すのではなく、カラオケで一緒に歌うようにしました。マイクとスピーカーを用意して、マイクを近づけることで、声を出すタイミングをわかるようにし、スピーカーで自分の声が大きく聞こえてくることで意欲を高めようと考えました。歌は、繰り返しのある「大きなうた」にしました。私が「大きな」と歌い、遠山さんが「あ～」と声を出して繰り返すのです。

声を出すことに自信をつけた遠山さん

授業では、初めのころはなかなかタイミングがつかめず声が出せませんでした。少しずつタイミングをつかみ、声が出せるようになっていきましたが、よく声の出るときと出ないときがありました。続けていてわかったのですが、声の出るときと出ないときがあるのではな