本のあるくらし

── 障害をもって本と出あう ──

はるにれの会
富井　良子

はじめに

昭和五十一年一月、鹿児島市立病院で五つ子誕生のニュースでにぎわっていた頃、私は在胎三十三週でこの世に生を受けた息子Tとのくらしにあけくれていた。

Tの予定日は一月十一日であったが、それよりも早い昭和五十年十一月二十五日のおもいもよらぬ誕生であった。

私たちにとって結婚、妊娠、転居、転職とどんなことがあっても乗り切っていける、エネルギッシュで若さあふれる時代での誕生であった。

早産児は呼吸器の未熟による、チアノーゼ、呼吸停止、無呼吸発作、などの症状を表す。

「このくらいたいしたことありませんよ。」という医師の答えと共に七週間の入院生活を終わりにした。この七週間の入院生活はその後に続く〝耐える事〟〝嘆くな〟ということのくらしの始まりであった。

私の予想通り、Tはハンディをもった。〈脳性マヒ〉

である。現在中学二年生のTは、生活や学習するに不便はなくなった。いや、ずっとこの十四年間、本人にとって不便はなかったのかもしれない。しかし集団化する時、とたんにハンディキャップ児であったことを知らされる。ここ数年、その思いがひどくなっている。

Tは現在千人をこえるN市一のマンモス中学校へ通っている。思春期をむかえた一人一人の育ちと、又集団としての過ごし方の中にあって、皆が、矛盾や、悩みをかかえる時期であろう。ことにTはハンディをもつ分、余計に悩みが多くなる。いじめ、からかいなどは日常茶飯事という。時折思い出したかのように涙ぐむ時もあるが、私たちは〝聴く〟しかない。

受験対策用に毎日学校より配付されるプリントを前に、少しは現実性をもった中学生活の中にあって、「ぼく、本を読む暇がなくなった……。」ともらす。確かに学校で良い成績を取ろうとしたら、本を読む暇はない。しかし、本がおもしろくてしかたのないというTにとって、本なしのくらしはありえない。

私は去る昭和六十年、母校の二十周年記念論文に「障害児と共に生きる」と題し、Tの乳幼児期の発達についてまとめた。Tは「そんな個人的なことをいくら叫んで書いても、他人はおもしろくもおかしくもない。母さんの自己満足よ……。」と手きびしく批判の目をむける。

記憶は薄れていくものである。当時のことを思い返すことすらなくなった。Tは今年義務教育最後の年である。

第二子Aが加わり、子供が二人になることで、親としての思いが二分されることにやすらぎを感じている。本にうもれるくらしをしてきたTについてふり返ってみたい。

専門家の判断と育てるものの勘

生後十二か月頃までは健常児か障害児か見分けるのは専門家でもむずかしい。表出するものが少ない時期であ

	第一子Ⓣ(男)	第二子Ⓐ(女)
アーア、ウングー、アクーン	5か月2週	4か月1週
肉声に反応	7か月	4か月
長い発声音	7か月	5か月
指さし	16か月	10か月
ちょうだいの動作	16か月	11か月
笛ラッパを吹く	24か月	7か月
パパ、マンマ……	16か月	10か月
要求発声	22か月	11か月
会話の雰囲気	23か月	11か月
命令がわかる	24か月	18か月
二語文	31か月	18か月
名詞の語頭、語尾がでる	26か月	18か月
あっちという	26か月	18か月
所有がわかる	26か月	18か月
色あわせ	28か月	18か月
ひっきりなしにしゃべる	31か月	22か月
三語文	31か月	21か月
否定・ない	32か月	19か月
人に頼める	32か月	22か月
これは、なあにと問う	31か月	22か月
～も～も・～と～と	37か月	28か月
ば～か～・そ～かね～	38か月	27か月

〈表1〉 第一子および第二子の言語発達の比較

り、首がすわるか、焦点があうか、歩くか、程度のことである。こまかい親と子の関係は、おおかた育てる者の勘に頼らざるを得ない。

Tの場合も母子手帳に沿う発達チェック項目は全てにおいて遅れていた。標準発達にあわせていこうとしたら、どこまでいっても到達することはない。専門家が子供を診断しようとすれば、科学的データーに基づかざるを得ない。しかし一見確実性をもつ科学的分析が、実は外れてしまうこともある。

Tは十二か月までの定期検診で、聴力において九九・九%「聾」と出た。首のすわり、歩行の遅れ、協調を欠く動き、両眼のアンバランス、こういう外見所見は、まさしく「知恵おくれ」と出る。その判定を受けつつも、生後七か月頃から育てる私自身の勘が働いていた。「この子は大丈夫だ」と。生活の中で音に対する表情の変化をつかみ、運動能力が落ちていても、内側からあふれでるT自身の育ちを、私は肌で感じていた。しかし相かわらず検査結果としては「正常域」ではなかった。

いったん「患者」という立場に立つと、専門家の一言一言に心を揺らしてしまう。納得のいく専門機関を求めて走り回る。

聾児かもしれないという不安を確かめようと、私の本棚にあった「難聴児の教育」の著者H氏に母親としての思いも含め手紙を出した。

地元N市では、私がこれだと思う専門家との出あいがなかった。H氏からすぐ返事をもらい、上京したのはTが七か月を過ぎた夏であった。その後T大附属病院に検査入院し、脳波、C・T、聴力・視力検査、小児科特殊外来にて発達検査、と三歳近くまで経過観察に通った。

通称「脳性マヒ」、それに伴う「知恵おくれ」という診断以上のものも以下のものも出てこなかった。H氏との出あいが、Tが三歳で歩き出すまでの不安な生活をかなりの部分支えてくれた。専門の枠を超え、人間として育つにはという視点で私の人生にもアドバイスを与えてくれた。

経済的支えはもちろん、障害をもつことになるかもしれぬ親子へのまわりからの精神的支えは必要である。ことに母親を絶望から救い、正常と異常を区別することではなく、系統的に育てることにアドバイスしてくれる人々がほしいと思う。最も身近にいる夫を巻き込んでくらせる自身がついたのは、ずっと後になってであった。

遅ればせながらTの育ちを喜びあっていた矢先、それにストップをかけたのは六歳の就学時健康診断であった。六歳の平均的な子供たちが、ごくあたりまえに小学校へ入学するように、私たちも何の抵抗もなく考えていた。しかしここでも専門家の言う「知能検査」の前で、再び「知恵おくれ」という判定をもらった。六歳頃にすでに絵本・マンガを含め、数々の本を読んでいた。本を通してかなりの語い量を獲得しており、「知恵おくれ」という判定は的はずれではないかと思った。

手先の協調作業の困難、発語の不明瞭、バランスの悪い動作は残っていたが、そのことで生活に不自由さはなかった。しかしそのハンディが検査時に良い効果をうむことは絶対ありえない。

検査者は、Tの頭の先から足の先まで感じた遅滞児としての特異さを、私たちの前で並べた。もちろん、そういう違いを探そうとする大人の前で、Tは感性を働かせて、よけい口を閉ざす。

大人の立場の違いによって、希望ある一人の人生をだめにしてはならない。と思った。そして最も身近にいた夫が、Tとのくらしの中に加わったのはこの時からであった。

三歳で専門医との縁を切っていたが、六歳のこの頃、再び、私の動揺のように、専門機関をかけ回った。前出のH氏の支えがあればこそ、受けることのできた検査であった。C・T、脳波、I・Q検査を受け、全て「正常域」にあるという結果をもらった。

人間を発達値にあてはめ、人が人を判定評価することの罪を思った。私たちは、連続したくらしの中で、子供を育て、かつ子供自身も育っているのである。

本のあるくらし

一歳三か月で歩いた娘A（昭和五十八年生）と比べて、三歳で歩いたTとでは、その間の生活体験に差がある。

訓練的要素の加わる遊び、検査通院、つきまとう不安の中で、家の中にいることが多く、外出するとしても、その遊びの輪に入ることは少なく、常に母子セットであり、傍観者であった。年中、障害をひきずってくらしていた。

私はかつて幼児教育にたずさわったことがあり、夫は歯科医師であるが、子供たちに知的環境を設定することのうまい人である。旺盛な知的好奇心を失わない私たちであったが社会の中の異質な存在である——障害児である——という風潮に私は圧倒されていた。

私は障害そのものの遅れはもちろんのこと、さらに加わる遅れをふせぎたいと思った。

運動面では、遅れている協調運動に効果があると考え

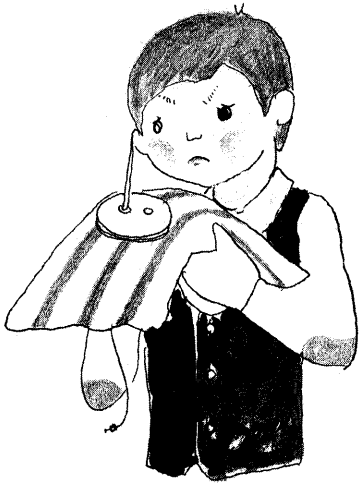
られる、幼児期の仲間との動きのある遊びに加われず、又、その後の学校生活においても同じであった。

目と手の協応作業のはがゆさ、表出言語の不明瞭さ、緩慢な動作ゆえの体験不足はあったが、認知能力の低さを感ずることはなかった。「本」とのかかわりを見ていて確信したのであった。娘Aは自分の主張を早くから出し、こちらの思惑どおりにいかないが、Tは私たちの蔵書を利用し、おおまかなプログラムにそって読んでやることはできた。集中して、くり返し聞くことにあきないTであった。必ずしも専門家の唱える良書に囲まれていたわけではないが、かなりの本に目を通していた。

生活の中であらゆるものを教材にしてしまう夫と共に、私たちはTもAも知恵を働かせられるよう外側より刺激した。いつでもどこでもすぐに親から師にかわるくらしに、Aは「イヤー」の連発である。

Tの内面的育ちにおいて、私たちの恐れた二次的遅れは防ぐことができた。

絵本からものがたり（アンデルセン、グリム、民話）



への読みきかせに耳を傾けるTに一安心し、入学前までに読みきかせの総復習を毎日した。Tは五歳九か月より、本屋で本といわれるものを買い出していた。「一人で読み出した頃をおぼえている。」といってボロ〳〵のマンガ――『ウルトラマン百科』、『どらえもん』、――をもってくる。私の記録とぴったり一致する。記憶のよいTである。一人読みの導入は「マンガ」であったが、くり返しくり返し読む姿があった。

室のあちこちに文庫が作れるようにと、細長いダン

ボールを本棚にし、Tが押して移動できるようにしておいた。幼稚園から帰宅すると、シートや座布団をしき、本棚に囲まれ、満足そうな笑みがいつもあった。

「知恵おくれ」という判定に動揺した私は、「Tはいつか認知能力に限界がくるのではないか。」とか「専門家の言うように学校の教科は特別なものなのだろうか。」と、過敏な反応を示していた。

小学校入学前後より三年生頃まで、夫が中学生、高校生になって実力が出るようにと、Tとの学習を開始した。長期戦で力をつけようというねらいだった。毎朝六時三十分より七時まで一日もかかさず行った。教材は『国語に強くなる辞典』『マンガでおぼえる小学ことわざ辞典』、谷川俊太郎の詩『みみをすます』『論語、孟子』の素読である。数の方は系統的に数の遊びから数学へと進んだ。

しかし、父と子という関係がうまくつかず、Tの反応のゆっくりさに夫がつきあいきれないところもあり、Tの「もう、勉強みてもらわなくていい。」という意志で止めた。止めるまでの約三年間、父も子も根気強く、やり続けたものだと私はおどろいている。AもTと同じ方法で現在行っているが教えられることを嫌がるAに私たちは根負けしそうである。

Tは父から解放され、ますます本にのめり込んでいった。しかしふしぎなことに、古典童話シリーズ類をおもしろそうに読んでいても、学校の課題作文は書けなかった。話させたらあふれんばかりの思いを語ったが、一行書くのにも苦しんでいた。「今は、しっかりと貯える時なのだ、いつか必ず表出する。」と信じるしかなかった。

Tの口からあふれ出る内容は、年齢不相応な知識であふれ、対話に的確さを欠く状況が多く、ちぐはぐの成長に疑問をはさむ声を耳にし、私は再び揺れた。大人四人（父・母・祖父母）に囲まれたくらしは、Tの成長に良くないのかもしれないという極度の不安に落ちいった私は、悩んだ末、断崖からとびおりる思いで娘Aを持った。

小学五・六年生になり、Tは得意な教科がはっきりしてきた。良い担任に出あったせいもあり、社会科においては満点を取れる程になっていた。五年生の国語の授業「一枚の地図から」をきっかけに小説と称するものを書き出した。

けいこごと、塾、部活もせず（できなかったといった方が妥当なくらい。）ハンディをもったゆえに多くの物を捨て、その結果として「本」が残った。

ハンディキャップ児としての重さと同じ位、本好きの少年として有名になりつつあった。私たちは映画もよく連れていった。教会の日曜学校で神にふれ、柔軟性をもった生き方に心を配った。

ハンディキャップ児であると自覚し出した中学生活は、受難の時である。「ぼくに本があったから登校拒否をせずにすんだ。」と言わせるまでになった。

中学生になって図書館司書のK先生との出あいが本格的な読書好きの一歩となり、「エンデ」との出あいが、ファンタジーへの入り口となった。K先生の紹介もあり、マグドナルド、サトクリフ、グウィン等々の本に出あいつつある。又、内容のよしあしはともかく、あれだけ書くことを億劫がっていた子供が原稿用紙一〇〇枚を書き込むまでに育った。Tは「好きなことだから」と淡々と語る。長い長い育ちに待つことができたことに感謝している。

さいごに

6歳	まんが　どらえもんふしぎシリーズ どらえもん ウルトラマン パーマン、はっとりくん ファーブル昆虫記
7歳	まんが日本の歴史　購入16冊
8歳	偉人伝　43冊 聖書物語で聖書との出合い
9歳	学校図書館より借り出す
10歳	古典童話シリーズ24巻他，ノンフィクション乱読
11歳	小説を書き出す(国語教科書の“一枚の地図から”の課題作文より)
12歳	↓
13歳	ファンタジーへ移行、「エンデ」との出合い
14歳	↓ ファンタジー作家との出合い 司書の先生との出合い

〈表2〉　本を読みだすふしめとなった本

Tと本のことについて話しているとAもまけじと自分の読んだ本を書き出している。

Tは六年生の自由研究で図書分類法に従って、昭和六十二年までに読んだ七〇〇冊あまりの本について考案した。

Aはテンポの早いくらしの中で、Tほどじっくりゆっくり本に向かう姿はない。Tに読みきかせをした本以上に読んでやったが、今だに自分で読む姿はない。友人と遊ぶことに忙しく、「させられる」ことを嫌い「自由にしたい」とAは言う。育つ環境のちがいを思う。Tは私たちの同志として、新聞、ノンフィクション、物語、映画、ドキュメント……と、その内容を語れるほどになった。

「強制されて、読むとダメになる。本が好きになる感じ方がある。それはある場面でゾクゾクとする程身体で感じることであり、そういう感動を何回も体験することだ。」とTは言う。Aの育ちを待ちつつも、Tの心がさらに豊かにならんことを祈る日々である。

項　目	冊	金　額	項　目
0	3	5,400	総　記
1	10	21,260	哲　学
2	16	31,840	歴　史
3	64	69,330	社　会
4	8	9,280	理　科
5	0	0	工　業
6	2	1,960	産　業
7	5	2,420	芸　術
8	11	12,760	ことば
9	67	78,530	文　学
E	135	107,520	絵　本
まんが	220	114,970	
計	541冊	455,270円	

図書館より借り出し数も含め約700冊

〈表3〉　Tのおおよそ小学校6年生までに読んだ本の数