

## 【実践報告】

# 重度心身不自由児（チャレンジド）の芸術表現への挑戦 —意思表示の狼煙と行方—

福岡 龍太\*

## A Challenge to Artistic Expression of Children with Severe Motor and Intellectual Disabilities: Confusion and Direction to Express Intention

FUKUOKA Tatsuhiko

### はじめに

筆者が芸術支援のために通っている放課後等デイサービス（障碍児<sup>1)</sup>のための学童施設）では、月に2回、大きなダンボールを使用して落描き（以下楽画会<sup>2)</sup>）を行っている。ダンボールは畳の大きさほどのものを近隣の就業支援施設より定期的に譲り受け、小学校低学年から高校生までのおよそ20名に提供している。

子どもたちの中にストレッチャーの上で生きる、心身が不自由な高校生のRがいる。誤嚥を引き起こす危険があるため、主に経管栄養法<sup>3)</sup>を実施しているRは、5年以上前から体調や気分が良い時のみ当施設へ通っている。手指の欠損はないが全身の筋肉量が極端に少なく、常に手足が冷たいRは、楽画会を楽しんでいる子どもたちをじっと見つめている間、看護師として支援しているK（以下K）にマッサージをしてもらっている。

数年前より人工呼吸器をつけはじめ、現在自立して活動を行うことが極めて困難なRが活発に活動する子どもたちを目で追うたびに、Kは動きの制約が厳しい中でも絵画活動を楽しんでもらえる方策はないかと筆者に問いかける。表現活動の実現を願う気持ちは、Rを知る誰もが抱いている。

### I. Rを取り巻く環境

#### 1. 重度障碍児の造形活動に関する動向

重度・重複障碍児への教育的対応は、家庭や施設などに教師を派遣する訪問教育が主流であり、また日常的に医療ケアを受ける必要がある対象児は多く、看護師が常駐することが珍しくない。広範的には、障碍の診断名や原因、服用している薬などの情報、身体的な特徴や対応に関する実態把握を家族や支援者と看護師が共有したうえで、教育環境は整っていき<sup>4)</sup>。

障碍児の造形活動に関する先行研究を重度・重複障碍に限って調べてみると、粘土を用いた陶芸活動<sup>5)</sup>や、トイレットペーパーを粘土状にした感覚機能に働きかける教材の開発<sup>6)</sup>などは、直接触れることで既成の活動内容にとらわれない感覚遊びであり、教育の核として重視されている。そして、動かせる筋肉を調整しながら作品を完成させることは、自らの手で描けた喜びと、次の絵画活動への動機づけとなる<sup>7)</sup>ため、彼らの「造形行為がどんなに無目的であり、生理的な表出に近くとも、（中略）行為時に意識の中に何らかの外的刺激を感じた瞬間の跡だ<sup>8)</sup>」として、教材を対象児に提示しただけで行為に至るわけではないことを示唆している。

過去の実践報告の中には、担任とのやり取りが本人の気持ちの効用と活動の持続性に大きく作用するとの見解<sup>9)</sup>や、幼児の造形活動と同様に、重症心身障害児の活動にも介助者が柔軟にステップを作っていかななくてはならないという意見<sup>10)</sup>がある。これらのことから重度障碍児の造形活動に関して支援者が意識すべきことは、①材料・用具を選定して制作

\* 新潟青陵大学短期大学部 幼児教育学科 (Niigata Seiryō University Junior College)

環境を整えること、②コミュニケーションを構築するための制作介助をどの程度まで行うか見極めることが主である、と筆者は理解する。

## 2. 対象児について

本実践の対象児であるRは、2016年に施設で絵画活動を行ったとき、特別支援学校の小学部5年生であった。その時のRの手指特徴として、①ほぼすべての指が屈曲したままである、②母指球を構成する筋肉量が著しく少ない、③手のひらと手の甲の腱のバランスが悪く柔軟性がない、と見受けられた<sup>11)</sup>。現在もその状況は変わらない。

生活面においては、①自力で寝返りをすることができない、②人工呼吸器を装着している、③経管栄養法により誤嚥等を引き起こさないよう配慮している、などの理由から、ストレッチャーを常時利用している。(2021年8月時点)

Rが抱えている「先天性ミオパチー（指定難病111）<sup>12)</sup>」という難病は、全身に力が入りにくいという特徴のため、行動のすべてに介助が必要である。よって、複数の看護師と支援学校や施設の支援者、保護者の三者が綿密に情報交換を行っていることに加え、家族の支援努力により登校や施設利用のための外出が頻繁に行われるため、Rの教育的体験の機会は一般的な重度障害児より充実している。しかし、支援者の連携努力により同年代の子どもとの身



図1 Rの手指

体接触程度の関わりは得られるかもしれないが、芸術活動を体験するには条件が多い。

## II. 問題意識

愛知県三河地方に拠点を置く放課後等デイサービス“le'a”<sup>13)</sup>（以下レア）は、2015年に運営を開始した。Rは設立初期のメンバーで、看護師Kの付き添いを条件にレアを利用している。2016年春、KはRの手をマッサージしているとき、近くにあった筆を持たせようと試みた。手を添えれば安定することを確認して墨汁を筆先につけ、再びRの右手に挟んだ。近くにいたスタッフ（支援員）が即席で作った台紙に和紙を貼り、筆先に接触させ、台紙ごと少し移動させると5センチほどの線が描けた。それから半年に一度ほどの頻度で描画活動を行ううちに、筆の柄の端（書道筆で言うところの尻骨）を顎で固定するようになり、手を添えるKの援助を軽減させながら線を描くことができるようになった。



図2 とある日の楽画会の様子

子どもたちが絵を描くことを嫌いにならないために攻略本を執筆した酒井臣吾らは、「絵を描くためにはゆっくりとカタツムリが這った跡のような線が基本だ」と述べている。そして、10センチの“線描”<sup>14)</sup>を20秒程度の時間で描く方法をトレーニングするように推奨している<sup>15)</sup>。Rが最初に描いた線はまさにカタツムリが這ったような跡であり、墨汁の微妙な色合い（主に濃さ）とにじむ表情が生き物の存在を想定させる。その後、活動回数を重ねて描かれた線描では、筆先は墨汁から色鮮やかな絵の具に変わり、カタツムリが這ったような跡に、顎をわずかに振動させることで不規則なビブラートが線描に現れ



るようになった。

2016年頃より始まったRの描画活動は現在、社会情勢の変化により回数こそ少ないものの継続はしている。今後も体調が良ければ安定した継続が見込めるところだが、筆者には常に気がかりなことがつきまとう。それは、Rが心から望んだ自主的な描画活動と言えるのか、という点である。今我々が見ているRの表現活動は、彼の表現意欲の源から立ち上っているかもしれない細い煙であり、源にある火種を確認できない限り、いつ消失してしまうのかという不安がつきまとう。わずかに昇っている狼煙を頼りに、筆者はその火種を早急に見つけないのである。

本実践は、自力で活動が行えないRとの表現活動を継続させることにより“自主的な表現意欲の源”を探すことを目標としている。そして、支援者らの営みとRの活動状況との関係を考察し、社会に存在するであろう「難病により表現活動ができない」といったあきらめムードを払拭するきっかけになることが本実践報告の目的であり、そこに本実践の価値を置いた。

### Ⅲ. 方法

Rと行う楽画会は、保護者やレアの職員による送迎のスケジュール調整、レアでの活動場所の確保などの条件と、何より本人の体調が整わなければ開催できない。よって極端に不定期になってしまうため、あらかじめ日時や計画内容は立てず、Rがレアに来ると判断できれば即座に対応できるよう、描画用具の準備のみを行っている。描画用具は、20センチ程度の丸筆（中太）や6センチ程度のクレヨン12色を、Kが月に3回ほど商業施設へ出向いて2本の指で軽く持てる程度の重さのものを選定し、購入する。用紙は、厚手の和紙とA4程度の大きさの段ボールを用意する。そして描画用具は、すべてダンボール箱ひとつにまとめて保管する。

看護師であるKを中心に絵画活動を行うことにより、体調の変化を初期段階で察知できるようにする。活動補助は、看護師経験のあるレアの支援職員1名が担当する。活動場所は他の利用児の活動を妨げないよう、30畳のリビングの隅にある南のガラス窓際にストレッチャーを固定し、Kは壁とストレッ

チャーの間のRの頭部あたりに、補助職員はガラス窓際とストレッチャーの間のRの足部あたりに配置する。また、筆者はKの付近で観察をしながら記録を残すことにより、改善が必要な場合の問題点を明確にして、環境維持と三者による支援体制のさらなる安定を目指す。

### Ⅳ. 実践結果

・2016年5月21日 土曜日（快晴）

\* Kからの報告

本日、毛筆に墨汁を滴り落ちない程度にしみこませ、冷たく硬直しているRの右手に挟んでみた。細い手指だけでは筆を安定させることができないため、手を添えてみる。補助職員がA3より少し小さくカットしたダンボールに黒い布を巻き、その上に和紙を敷き、筆先へ近づける。和紙を少しずつ移動して墨絵に挑戦した。もごもごとした表情の墨絵が完成する。続いて2枚目の和紙には、筆を固定したまま和紙を勢いよく横方向にスライドさせる。数回繰り返すと、1枚目とは全く違った鋭い直線が複数描けた。3枚目を描いている途中、Rが一気に疲弊したため、Kは「休憩しよう、疲れたね、よく描けました」と言って筆を手から外した。Rの描画活動は10分ほどで終了した。

・7月31日 水曜日（快晴）

Rが楽画会に急遽来るようだ。Rは手指が屈曲し力が入らないようで、ペンをしっかり持つことができない。以前にKが筆を持たせて固定しながら、紙をペン先が届くところまで持っていき描いた経験があるため、今日も同様の活動に挑戦してみた。細長くカットした（縦5センチ横20センチ）ダンボールを用意する。補助職員が筆を持った手を固定し、筆者がダンボールを筆先に接触させて少しずつ移動する。30分ほどかけて、点や線の絵3枚と電車らしきものが描かれた絵1枚が完成した。Rに急激な脱力が見受けられたため、絵画活動を終了した。

活動そのものに満足しているのか、描いた絵に満足しているのかをRの表情から読み取ることは困難である。しかし、筆者がRに「これでいいですか」と頻繁に確認をするたびに、声こそ発しないものの、大きく口を動かして「だいじょうぶ」と発している



図3 初めての楽画会に挑むR

ことから、今日の活動は総合的に満足していると判断した。

・2018年6月1日 金曜日（快晴）

約2年ぶりに、Rが保護者の介助により楽画会へ参加してくれた。前回と同様の方法で活動を行う。Kに筆を持った手を固定してもらいたいのか、Rは自主的にある程度腕を前に突き出している。今日は10分ほど活動を行い、自分の顔を描くことができた。

KがRの手を持って、補助職員が紙を筆先につけて移動したところ、一度のアクションで筆先がそっぽを向いてしまう。活動終了後、何かいい方法はないものかと、Kと補助職員、筆者とで話し合った。

改善案は以下のとおりである。次回の楽画会で実行してみる。

- ① テーピングにより筆を手の平に固定してみる。
- ② 自宅で文字を描く際にやる方法があるらしく、保護者に問い合わせる。
- ③ 松脂などのすべり止めをRの右手指先につけてみる。

・7月20日 金曜日（快晴）

今日は終業式で、昼前から子どもたちが結集して、ベランダでは水遊びができるようになっている。15時になるとRがやってきた。楽画会が活発に行われている中、ストレッチャーのRにKが「色塗りしてみたいですか？」と尋ねると、「やる」と口を動かしたため、すぐに絵の具とダンボールを用意した。今日は紙ではなく、厚いダンボールを使用する。保護者によると、自宅で文字を書くときはペンを右手薬指と親指で挟み、顎のあたりでペンの柄の端を固定して、口をパクパクさせながらペンを動かすとのこと。早速Kがその方法を試そうと準備を急いだ。Rに何色が欲しいかと聞くと、「む・ら・さ・き」と口で表現したため、チューブから出した絵の具をわずかな水で溶き、筆先につけて持たせた。10センチほどの正方形のダンボールを、簡易ハンディーモップのプラスチック製の柄に挟んで筆先にかざした。仰向けになって塗っているため、色を塗りだしてすぐに絵の具が筆の柄を伝ってRの手や顎につきそうになった。筆者はティッシュで絵の具を拭きながら、Rの手をほぼ固定することなく見守る。Rは満足すると口の振動を止める。次に何色がいいか筆者が聞くと、「オ・レ・ン・ジ」と表現する。Kは水をつけずに赤と黄色と白を混ぜて、粘度を高くする。垂れる心配もなくなり、そして発色もはっきりしている。紫色と同じくらいの面積を塗った後、3色目は緑をリクエストした。スカイブルーとレモンイエローを混ぜて黄緑に混色したものを同じように塗る。紫色や橙色と比較すると4分の1ほどの面積ではあるが、本人は満足したようで「もういい」と言う。本日は15分程の楽画会であった。



図4 2018年頃より筆を固定させるようになった

・10月26日 金曜日（くもり）



Rがレアに来てくれた。到着してすぐに、Kがストレッチャーのまま近くの河口へ散歩に連れ出した。Rの保護者が別件で激怒している。先週Rは修学旅行で関西のUSJ（ユニバーサル・スタジオ・ジャパン）へ行ったらしい。大雨の中、重度身障者の子ども4名の移動が思うようにできなかったことに対して、同行していた校長が、教員や付き添いの保護者へ「もっと段取りよくしなさい」と苦言を呈したらしい。レアの全職員と筆者は、Rの保護者の気が落ち着くまで話を聞いたため、今日のRの楽画会を行わなかった。

・2019年4月26日 金曜日（晴）

Rが久しぶりに楽画会へ参加してくれた。筆者が手や足をマッサージし始めると、つま先に装着していた血中酸素濃度センサーが外れた。Kが即座に対処してくれた。異常がないことを確認して活動準備をする。

Rの身体が、全体的に細くなったような気がする。こちらからの言葉がけに対していつも通りの反応であったため、絵画活動を行うことにした。前回までのような筆を持つことは避けて、軽いクレヨンを使用する。KがRの希望する色のクレヨンを手挟み、顎で固定しながら丸いダンボールに描いていく。筆者は「よしよし、いい感じ、OKOK」などと声をかけ、「あと5センチ」「あと4センチ」と励まししながらRとともに活動を楽しんだ。活動時間は約15分。描き終えたRは、口をパクパクさせながら喜びを表現している。3時間後に保護者が迎えに来て楽画会を終了した。

・2020年7月17日 金曜日（雨）

久しぶりにレアへRがやって来た。到着早々、筆者がRの足をマッサージしているところに、小学部高学年の女兒Mが近寄ってきた。筆者がMに「一緒にマッサージをしますか」と誘うと「絶対いや。触りたくない」と言って拒絶する。たまたま筆者の横に座っていた中学部の男子Gが、その声に驚き、Rを気遣って筆者と同様にRの体をマッサージしてくれた。

今日は細長く切ったダンボール（5センチ×10センチ）を準備して、KがRの手にマジックペンをセットした。補助職員にダンボールを持ってもらい、端から端まで勢いよく移動することで線を描こうとし

た矢先、保護者が迎えに来たため絵画活動を中止した。

・2021年7月16日 金曜日（晴）

Rの障碍の詳細を知った。「先天性のミオパチー」という、筋肉が衰弱してしまい次第に全身の力が入らなくなっていく難病である。今後の活動は様子を見守りながら進めていきたい。

・8月5日 木曜日（快晴）

夏休み期間のみ、レアの開所時間が10時から16時に変更となったため、筆者は11時にレアへ到着する。Rがすでに到着していた。早速、筆者は利用児たちの昼食（焼きそば）をRと一緒に作った。木製しゃもじをRの右手に挟んで、筆者が手を固定しながら少しずつ具や麺をほぐし炒める。弱火で時間をかけて完成させた。

昼食後、Rの絵画活動が久しぶりに行われた。Kは、持参した「軽い力でも描けるクレヨン」をRの右手に挟み、ダンボールを持ちながら少しずつ移動させる。そして補助職員が何を描いているのかとRに問う。すると「ト・マ・ト」と表現した。次に、トマトのへたを描くためには何色にしたいかと問うと、「み・ど・り」と表現したため、ペンを持ち換えながら20分かけて完成させた。その後、体勢を変えながら休憩をする。Kと補助職員が、たんやつばの吸引を行った後、鼻から栄養剤を注入する。14時過ぎに保護者が迎えに来て、Rは帰宅した。



図5 本人の希望通りトマトが描けた

## V. 考察

### 1. 活動経緯の変化と考察

Rに対する絵画活動の補助は、Kが描画用具を持った手を固定し、補助職員が紙を持って筆先に接触させて移動する方法で、2016年から2年間程度続いた。Rは声を発することが困難なため、Kと筆者は読唇を試みて意思疎通を図る。根気よく読み取ろうとすれば、Rは口を大きく開けて伝えようとしてくれる。それにより、Rが希望する色を知ることができる。しかし、Rの体勢では水分の多い絵の具は使用できないため、絵の具を水で溶く工程は禁止にした方が良い。また、指定された色が市販されていない場合、もしくは意図的に淡色や中間色等を提供したい場合は、混色しなければならない。美術活動の経験が浅ければ混ぜる色のチョイスに困惑するだろうが、正解などないのだから支援者は自身の感覚を信じて勇気をもって行えば良い。

使用する描画用具はKと筆者の判断で、筆から次第に軽いマジックペンや着色しやすいクレヨンに変えていった。それは、筋力の低下が見受けられたためである。しかし、家庭で字を書く時を参照に、筆を固定するために筆の柄の端を顎につけるようにすることで、2018年頃より描画用具を長時間安定させることができ、力強い着色ができるようになった。また、保護者のアドバイスで筆を固定し、口をパクパクさせながら筆先を動かせるようになると、それまでは線描であったものが目的意志を持った描線へと進歩していった。表現意欲が高まり、Rは30分超の長時間の制作に耐えられるようになっていった。

2019年頃にはさらに筋力低下を懸念して、より軽いクレヨンを使用する。それによりクレヨンが軽やかに動くため、口の動きに強弱をつけようと努力している様子がうかがえる。Rは最近の制作に大変満足しているようで、笑顔を何度も確認することができる。

最適な描画用具を常に探しているKや、紙やダンボールを適切に移動させながら体調変化に注視する補助職員は、支援準備や緊急事態における対応計画の相談をほぼ毎日行っている。いつ施設を利用するかわからない状況とRの健康状態を考慮すれば、この日々の努力には頭が下がる。筆者の役割は、タイ

ミングよくRの活動に寄り添えるとき、細部まで観察をして筆者なりの制作アドバイスを提案する程度に留まる。地道な活動とは言え、「自主・連帯・創造」が障害者芸術活動の基本だとするならば、ひと時たりとも試案と議論を止めてはならないことを、Rと関わっているふたりから学べる。この連帯する支援努力が、確実にRの創造性をステップアップさせたと言える。



図6 何を描いているかを伝えるようになったR

### 2. かわったこととかわらないこと

およそ6年間でわずか数日の観察記録ではあるが、ここからRの活動における変化（進歩）を見ることができる。はじめは支援者らに筆を持った手を固定してもらい、また、紙を動かしてもらいながら線描を完成させる。次第に筆を自ら固定するようになると、筆先を意図的に揺らす新たな表現手法により、Rのオリジナルな作品が生まれた。前出の酒井は、時間をかけて不規則な表現となった描線に有機的要素が加味されれば、それは「絵を上手に描けるコツ」だと高く評価している<sup>16)</sup>。筆者は、表面的に“上手な”絵を指導者が求めることには大反対だが、“絵を上手に描く”という本質を、酒井が“作者の丁寧な表現に生き生きとした要素が加味された絵は良い”と理解しているのならば、それは深く共感できる。確かに定規で描く線と比較すれば、フリーハンドで描く線の方が時間はかかるものの、線描の奥に



有機的な意識が読み取れる。Rが顎の振動によって描く線の奥には、Rの丁寧な生きている証が見える。そして、どういう線を描きたいか、その線をどうしたいか、いつ完成なのかを伝えることができるようになった現在は、紙に描かされたという感が否めなかった初期段階に比べ、かなりの進歩があると言えるのではないかな。

一方、Rが自立して筆を安定させることができるようになったとは言え、複数線を描けば筆は手から外れてしまう。KがRの手を握る支援は、今まで通り必要だ。また、体調観察を続けながらRを見守る補助職員の存在も欠かせない。そしてレアは、いつでも楽画会ができるという安心感を常にRへ提供し続けなければならない。

極めて限られた環境で生きてきたRにも、自由に生きる健常者同様、知性や感性は内面に育まれているはずだ。そして、それを何らかの表現手段を駆使して外界へ表出しようと意欲が高まるとき、無限の変化が生じる。この変化を引き出して、表現することの喜びを体感できる環境を作る役目が、支援者にはある<sup>17)</sup>。かわらないことが安定しているからこそ、かわることができるのだろう。

## VI. 疑問解消のまとめ

### 1. 狼煙の正体と行方

Kや補助職員の連帯により、Rの創造は広がりつつある。そしてRとの対話は、作品に具体性をもたらしている。表現するために必要な色の選択から始まった対話は、制作過程を確認することを経て、表現したいものを発するまでになった。Rの表現意欲は、自己意識の活性化により出現しているのだろう。

禅の世界を通じて自己意識を深めてみると、対向する「通常の意識」には主観と客観があり、また、その間に関係性もあるとされている。そして、それを認知や判断などで解釈されることがあるが、自己意識は主観と客観とが一体であり、その範疇の外側に行動意欲的要素を含んだ「意思」が存在しているという<sup>18)</sup>。自己は動的で具体的な経験から成り立っているからか、自己意識は揺るぎもなく当事者そのものを指し示す。2016年にRが支援者の準備に引きずられて墨絵を描いたとき、自己意識という着

火剤が何かを燃やそうと煙を立て、活動回数が増すにつれ一筋の狼煙になったと想像される。そして数年後に、希望する色や描いているものを具体的に周囲へ示すようになった時には、自己が形成され、狼煙は火柱に変わろうとしている。

障害者の表現意欲と正面から向き合い、長く実践の現場に立っている山下完和によれば、創作活動は作りたいときにいつでも作れる環境を準備して待つこと、そして活動を強要しなければ信頼関係は築け、楽しく実施できると述べている<sup>19)</sup>。Rがレアに来たとき、いつでも絵画活動ができたわけではないし、絵画以外に釣りがしたいときには出かけるし、お迎えの車が早く来てしまったために、タイミングが合わず描けなかったこともある。しかし、作りたいときに作れるという環境を手にしたRが放つ、意思表現を形成しようとする狼煙には、十分酸素が行き届いている。おそらくこの狼煙は火柱と化し、やがて意思表示という名の燃え盛る炎となるだろう。とすると、自己意識という着火剤は2016年のスタート時に、何に火をつけたのだろうか。

### 2. 火種

いつでも筆が持てる環境を整えて待っていたKは、Rが体力の続くまで制作をする現状に心の底から喜んでいる。活動の様子を見守るレアの全職員も同様で、Rとの信頼関係の構築は、「その人がその人であること」をもたらし、自己意識の高まりが幸せの獲得につながることをよく理解している。

障害児教育の実践現場であるレアでは、重度心身障害児が在籍しているため看護師が常駐するも、治療行為はあまり目立たない。学習や食育の介助などが主で、一見すると教育現場としての印象が強く、ここが障害児支援施設なのかと見まごうことも多い。特別支援学校における芸術コースの存在意義を唱えている鈴木文治によると、障害児に対する芸術療法に一定の理解を示すものの、あくまでも現場においては「治療」ではなく「教育」であるべきだと述べている。肢体不自由教育で用いられる「動作法、ムーブメント」は、能動的意欲を引き出すための「療法」として大きな役割を持っていると述べたうえで、芸術活動を比較対象に挙げ「人とのコミュニケーションがスムーズにとれるための（活動は）、人とな

るための教育の一環として位置づけられる」と断言している<sup>20)</sup>。レアの職員は皆、自分が行える教育的要素（例えば宿題の添削や音楽・身体運動などの活動、生活マナーの向上等）を介して、子どもたちと接している。障害を考慮しつつも、レアを利用するすべての子どもと平等に接する職員は、「自己を調整する力と他者とのかかわる力を育てるアクティブ・ラーニング<sup>21)</sup>」の実現と継続を目指している。

Rの保護者は、そんなレアに期待を寄せている。十数年間、無我夢中に我が子を看病しながら、わずかなチャンスを無駄にせず、本人が希望することはできる限り叶え経験させようと努力をしているとき、レアの存在を知った。その時は教育機関のひとつとしてレアを認識したようだが、月日を重ねるうちに職員とのコミュニケーションは家族同様に充実してきた。Rが初めて描いた線描を見たときも、線描が描線に進歩したことも、楽画会を行うにつれ意思表示が盛んになったことも、誰よりも喜んだのは保護者だ。Rが自分の意思で活動ができたりできなかったりする楽画会の環境を、心の底から支持してくれる。

Rの狼煙の源にある自己意識という着火剤は、何に火をつけたのか。それは、Rが産まれたときから蓄積されている莫大な量の経験知をもたらし、保護者の愛である。

### 3. 今後の課題

子育て現場の環境研究を行っている高山静子は、幼少期の身体発達における重要な3点を以下に挙げている<sup>22)</sup>。

- ① 脳機能の発達を促すためには幼少期の運動が大切である。
- ② 安定した身体と情緒を持つことが発達の基礎。
- ③ 乳幼児期に安定した腰、体幹、なめらかに動く手指を獲得する必要がある。

これらの要点にRの活動を当てはめると、①や②に関しては、支援者が前腕を稼働させるための補助を行いながらRの意思で線に強弱がつけられることで、脳機能と安定した身体 of のさらなる発達と情緒の安定が図れる。また、何を描いているのか、完成したのかを他者に伝えるといった意思の伝達も、同等の効果につながる。③の要点に関しては、なめ

らかに動く手指を目指して地道な支援を継続するも、腰の安定や体幹の増強のためには対策が必要だと筆者は判断する。Kが楽画会の環境を整えるために、描画用具の最適化と準備を欠かさずに行っていることは以前より承知の通りだが、Kによると今は、描くための用具を整えることよりも、ひと筆ごとに体勢を変えていくことを次なる目標としているらしく、ストレッチャーにほぼあおむけの状態で作する体勢から、バスタオル等の布を加工して腰を安定させつつも、上体に角度をつけるなどの変化を頻繁に用いながら体幹に作用する方法などを模索しているようだ。



図7 腰の安定は早急に対応しなければならない

### おわりに

Rを苦しめる難病の特性上、彼は常に今を生きることに真剣に向き合っている。そのため、納得するまで活動してよいなどと贅沢な時間の使い方はできないし、再会できた喜びに浸っている暇もなく、経験知をもとにその時々意思の表出を即座に重ねていかなければならない。限られた時間の中でRの意思を引き出すことと、表現する喜びを同時に得るために、我々はこれからも最善を尽くして万全の環境を維持し、Rがレアにやってくる日を果てしなく待つ。Rのような重度心身不自由児の造形活動に関して支援者が意識すべきことは、①材料・用具が対象児に適しているか検証しながら選定すること、②対



象児とのコミュニケーションを構築しながら制作介助をどの程度行うか見極めること、であると筆者は理解し、そのうえで保護者との密な情報共有を欠かさないことだ。

本実践報告を行うことの筆者が掲げた目的は、「難病により表現活動ができない」といったあきらめムードを払拭することであった。障碍の有無にかかわらず、すべての人には保護者との関わりからなる経験知がある。そして、個々の中心にある自己意識を刺激することで、経験知に火がつき狼煙が上がる。狼煙の火種は個々の心の中にあり、障碍者のそれは通常より高温であると筆者は想定する。そして、その火種が活性化するように空気を吹き込む役目を楽画会が担っているならば、表現方法が少し変化しても、描くものが変化しようとも、体調がすぐれずに描く気力がなかったとしても、笑顔になっても、不機嫌だとしても、会うことができ一緒に時間を過ごすことができても、できなくても、別によいではないか。

「この先、自力での活動は見込めないかも」という不安を払拭すべく、この状況下でも、我々はRの自主的な自力活動の実現を地道に、気長に追求していく。そして、やがて狼煙が意思表現という生きる証を象徴する火柱に発展した後、それはどこに向かうのだろうか。

## 註

- 1) 筆者は自身の障碍者芸術活動研究のすべてにおいて「障碍（しょうがい）児、者」と表記する理由は、戦前まで使われていた表記を今につなげることで、時代を超えた障碍者との関わりに一貫性を持たせるためだ。
- 2) 筆者が行うすべての芸術支援活動は、楽しく描くという意味で「楽画会（らくがかい）」と呼称する。
- 3) 「経管栄養」とは、食事時に流動食でも誤嚥（ごえん）の危険性が高く、また何らかの理由で機能障害を起こし口から物を食べられなくなったときに、チューブやカテーテルなどを使い胃や腸に必要な栄養を直接注入すること。
- 4) 鹿児島県総合教育センター特別支援教育研修課では障碍の理解を促すとともに随時更新しながら教育的対応を障碍別に示している。<http://www.edu.pref.kagoshima.jp/curriculum/tokusikyoutop.html>
- 5) 金山和彦「重度心身障害児の造形活動について—施設における陶芸指導の現状と課題からの考察—」『美術教育』日本美術教育学会2000年、280、pp.46-54
- 6) 池田史志「肢体不自由特別支援学校の美術—感覚遊びの延長としての作品づくり」『大学美術教育学会誌』2012年、44、pp.63-70
- 7) 高橋晃「脳性マヒ児と美術教育（Ⅱ）—描画行動の発達過程と指導上の問題とを中心に—」『東京教育大学附属桐が丘養護学校紀要』1975年、11、pp.124-136
- 8) 金山和彦 前掲論文2000年、p.47
- 9) 齋藤武博「え？まだやるの？もう、授業終わりなんですけど……筋疾患の生徒の造形活動—」『子どもと美術』あゆみ出版2009年、65、p.61
- 10) 金山和彦 前掲論文2000年、p.48
- 11) 小田隆「人体 手の筋肉図」<<http://www.studio-corvo.com/>>（2021年7月11日最終アクセス）
- 12) 筋組織の形態に異常があり、そのため生後間もなく、あるいは幼少期から、「筋力が弱い」、「体が柔らかい」などの筋力低下に関わる症状を認める病気。難病情報センター  
<<http://www.nanbyou.or.jp/entry/4726>>（2021年7月16日最終アクセス）
- 13) 放課後等デイサービス事業所レアは共同代表2名と支援職員6名（看護師2名含）で運営している。筆者は外部委託支援者として隔週金曜日14時から18時まで絵画活動を行っている。
- 14) 線描は目的なく描いた線画のことで、描線はものを描こうとした際の線のことで筆者は定義する。
- 15) 酒井臣吾著、向山洋一編『小学校の「苦手な絵」を㊦ワザで完全攻略』PHP研究所2008年、pp.36-48
- 16) 酒井臣吾著、向山洋一編 前掲書2008年、pp.36-48
- 17) 鈴木幹雄、長谷川哲哉『子どもの心に語りかける表現教育—多様なアプローチと発想を探る』あ

いり出版2012年、p.175

18) 鈴木大拙『禅八講 鈴木大拙最終講義』角川学  
芸出版2013年、pp.83-99

19) 服部正編著『障がいのある人の創作活動—実践  
の現場から—』あいり出版2016年、pp.18-27

20) 鈴木文治「障害と芸術—全国初の芸術コースを  
設置した特別支援学校の取り組み—」『田園調布  
学園大学紀要』2013年、8、pp.44-45

21) 武富博文ほか『知的障害教育におけるアクティ  
ブ・ラーニング』東洋館出版社2017年、pp.48-49

22) 高山静子『幼稚園・保育園・認定こども園の環  
境構成 学びを支える保育環境づくり』小学館  
2017年、p.105