

行動援護従業者養成テキスト

はじめに

行動援護は、平成17年4月からホームヘルプサービスの一類型として知的障害者を対象に開始されましたが、障害者自立支援法においては、障害福祉サービスの一つとして明確に位置づけられ、その対象者も知的障害者のみならず精神障害者まで拡大されました。

行動援護は、障害のある人たちの地域生活を支援し、社会参加を実現するために不可欠なサービスであり、また、その知識と技術は施設における支援にも大いに役立つものと期待されています。

独立行政法人国立重度知的障害者総合施設のぞみの園は、重い知的障害がある人たちに対して自立のための先導的かつ総合的な支援を提供することを目的としていますが、このような目的に照らせば、のぞみの園としても行動援護の全国的な普及とサービスの質の確保に積極的に関わり、貢献する必要があると考えます。

このため、厚生労働省と協議調整を行い、のぞみの園主催で「行動援護従業者養成中央セミナー」を開催することとしました。この中央セミナーは、都道府県単位で実施する「行動援護従業者養成研修会」の講師を養成するための中央研修会という位置づけであり、厚生労働省の後援を得て平成18年7月10日から12日までの3日間の日程で開催されました。

さらに、養成研修会の水準を確保するとともに、行動援護のサービス提供基盤の整備と適切なサービス提供に資するために、養成研修用教材を作製することとし、厚生労働省の「障害者自立支援調査研究プロジェクト」補助金を申請しました。

幸い補助金の交付が決まったので、以下の方々を委員とし、のぞみの園を事務局とする「行動援護従業者養成研修テキスト編集委員会」を設置し、委員長を岡田喜篤先生に、副委員長を加瀬進先生にお願いしました。

委員	岡田 喜篤	川崎医療福祉大学学長（委員長）
	加瀬 進	東京学芸大学助教授（副委員長）
	氏田 照子	日本自閉症協会副代表
	小笠原 恵	東京学芸大学助教授
	河原 雄一	日本知的障害者福祉協会政策委員
	高原 伸幸	厚生労働省障害保健福祉部障害福祉専門官
	戸枝 陽基	全日本手をつなぐ育成会理事
	野口 幸広	西南学院大学教授
	萩原 喜茂	全国精神障害者家族会連合会施策委員会 国際医療福祉大学教授
	安井 愛美	サポートセンターぴっころ代表

編集委員会における協議の結果、行動援護を学ぶための基礎的な理論と知識、実際にサービス提供をする場合の援助技術や留意点などについて委員各位が執筆を分担するとともに、若干名の有識者に執筆を依頼することになりました。また、養成研修会での演習用教材として、障害のある人の成長の記録と行動援護の支援の事例を収録したDVDを作製することになりました。

6回の編集委員会を経て行動援護に関する理論、知識、技術などを一通り網羅したテキストと演習用教材のDVDをようやく完成することができました。編集委員の皆様と執筆協力者の皆様のご尽力とご協力に心から感謝申し上げます。

これらの養成研修用教材が活用されることにより、行動援護従業者の間で専門的な知識と技術が共有され、ひいては全国的なサービス提供基盤の整備が進むことを期待しています。

なお、編集委員会において、今回のテキストにとどまらず、上級者（サービス提供責任者）向けのテキスト、あるいは、サービスの実践に主眼を置いたテキストなども必要ではないかとの意見も出されており、今後の検討課題としていきたいと考えています。

独立行政法人 国立重度知的障害者総合施設のぞみの園

理事長 遠藤 浩

<基礎編>

第1章 人間理解と障害理解	7
第1節 人間科学の在りようと21世紀の課題	8
第2節 障害とは何か	9
第3節 医学モデルと社会モデル	11
第4節 自立の意味	12
第5節 知的障害とは何か	13
第6節 発達障害とは何か	15
第7節 精神障害とは何か	16
第8節 障害についての基本認識	17
第9節 障害のある人たちから学ぶ	18
第10節 心身障害と行動障害	19
第11節 精神疾患と行動障害	20
第2章 地域生活支援サービスのあり方と行動援護	21
第1節 地域生活とは	22
第2節 めざしたい地域生活支援サービスのかたち	23
第3節 行動援護は何を担うサービスか	24
第4節 障害者自立支援法の到達点と課題	27
第3章 ソーシャルワークと行動援護	31
第1節 「ニーズ」形成と「ニーズ」把握の基礎	32
第2節 「ニーズ」アセスメントと個別支援会議	38
第3節 個別支援計画とチームアプローチ	42
第4節 ソーシャルワークの重要性	45
第4章 福祉サービスとしての行動援護	49
第1節 行動援護の対象像と法令上の規定	50
第2節 行動援護サービスの展開像と法令上の規定	54
第3節 行動援護の現状と課題	60
第4節 行動援護サービス提供者に求められる倫理性と人権感覚	62
第5章 行動理解の基礎	65
第1節 行動問題とは	66
第2節 行動問題と障害特性	71
第3節 アセスメント	78
第4節 行動問題をつくらないために	83

第6章 行動援護のこれから	87
第1節 自閉症児の子育てと行動援護	88
第2節 自閉症者の生活支援と行動援護	91
第3節 精神障害者（主に統合失調症）の地域生活と行動援護	93
第4節 認知症の介護者養成と行動援護研修	95
第5節 障害者自立支援法のこれからと行動援護	97
<援助技術編>	
第7章 地域生活を支え続けるために	101
第1節 暮らしを支えるということ	102
第2節 安心な社会生活を送るためのステップ	103
第3節 そのままの社会参加ではいけない理由	104
第4節 積み上げの大切さ、積み方の留意点	105
第5節 行動援護の大切さと守備範囲	106
第6節 「地域デビュー」は慎重に	108
第7節 基礎理論と実践をつなぐ視点	110
第8節 福祉サービスの体質改善	112
第9節 地域啓発の心がけと「謝罪・説明・協力依頼」	113
第10節 フェイディングと移行の視点	114
第8章 障害理解の達人になるために	115
第1節 先が見通せないという障害	117
第2節 記憶が時間軸で整理できないという障害	120
第3節 感覚の過敏や鈍感が著しいという障害	122
第4節 行動問題が作られる過程	125
第9章 行動援護のスペシャリストになるために	129
第1節 行動問題をひきおこさない	130
第2節 パニック等に対応する	132
第3節 行動をおこす、とめる	134
第4節 てんかん発作に対応する	137
第5章 寄り添う、耳を傾ける、気持ちを汲みつつける	140
用語解説	143

<演習編>

- アセスメント演習
- サービス提供演習

基礎編

第1章 人間理解と障害理解

「人間科学」とは何か

辞書によれば、人間科学とは、「人間とは何かを探求する総合科学」であるという。果たして、本テキストで取り上げる「人間科学の在りよう」という場合でも、大上段に「人間とは何かを探求する」必要があるのかどうか、正直なところ筆者には分からない。しかし、最近わが国ではさかんに「人間科学」という言葉が使われており、その場合には必ずしも「人間とは何かを探求する」という意味合いで使われているとは限らないように思われる。例えば、多くの大学で「人間科学部」ないし「人間科学科」を設置しているが、その中身を見ると心理学科、児童学科、人間社会学科をもって人間科学部が構成されていたり、心理発達コース、スポーツ健康コース、人間社会コースによって人間科学科が構成されている。いわば、人に関わる科学であれば、それらをすべて人間科学と呼んで差し支えないという状況にある。

以上のことから、本章では、厳密な概念としての「人間科学」を論ずるというのではなく、人間を科学的に理解するという意味で捉え、「障害のある人たちに行動援護を提供する場合、その前提となる人間ならびに障害についての基本的認識」を述べることにしたい。

第1節 人間科学の在りようと21世紀の課題

学問には長い歴史があるが、それは大別して科学と非科学に分けることができる。

『科学とは、自然および社会における事物と過程の構造や性質などを調べ、その客観的法則を探求する人間の理論的認識活動をいう。また、その所産である体系的理論的知識の総体(概念、仮説、法則命題、理論)をいう。(中略)科学には、大きく分けて自然科学と社会科学がある(日本大百科全書 第4巻,p.801,小学館発行1985)』。

一方、科学とは異なる学問体系として非科学がある。「非科学的」と言ったとき、しばしば非難あるいは軽蔑を表すように使われることがあるが、「非科学的」であること自体は決して非難されるべきものではない。非科学の代表は哲学と芸術であるが、これらが、人間の生活の中で重要な役割を果たしてきたことは周知のとおりである。

人間を理解するうえで科学が重要であることは論をまたないが、科学だけで理解しようとすることは不可能であり、適切ではない。特に医療・福祉・教育の世界では、科学が大きな誤りを侵した時代があったことも忘れてはならない。19世紀から20世紀にかけて欧米を中心として広がった知的障害者に関する「Degenerationism」¹⁾(人類退化説ないしは人類破滅説とでも訳せようか)は、知的障害者を「積極的に隔離収容して拘束的管理を行う大規模公立施設」を次々と建設させたが、その最大の根拠は、後の時代に厳しく否定されることになった遺伝学的な家系調査に基づく「科学的」な結果であった²⁾。

一人ひとりの人間を理解しようとするには、科学ならびに非科学の双方が重要であることを忘れてはならない。そして、人間とは、複雑かつ多様な存在であり、微妙で個別的な存在である。決して固定的ではなく、環境や状況に大きく左右されながら生きているのである。

ところで、20世紀は科学技術の著しい進歩をもたらし、それにより私たちは、豊かで、快適で、効率的な生活を営むことができるようになった。しかし、20世紀も終わりごろになると、私たちの獲得した豊かで、快適で、効率的な生活は、ことによると、人間や地球にとって本質的に大切なものを犠牲にして成り立っているのではないかという懸念が大きくなってきた。かくして、21世紀の今、私たちは「人について、社会について、地球について」真剣に考えなければならぬと感じ始めている。

1)Gelb S. (1995);
The Beast in Man:
Degenerationism
and Mental Retar-
dation. Mental Re-
tardation, 54-56.

2)デイヴィッド・スミス(西
村章次監訳,広瀬信雄
・玉井邦夫ほか訳)
(1995):知られざる声
一障害者の歴史に光
を灯した女性たち一,湘
南出版社,141-161.

第2節 障害とは何か

(1) 障害の理解の仕方

WHOによれば、障害とは疾病ではない。障害とは、病気・変調・傷害などの健康状態の変化によってもたらされた諸々の状態を意味する概念である。

WHOは、国際障害者年の前年(1980)に有名な「国際障害分類」(ICIDH)を発表し、障害について、次の三つの異なる次元の理解が必要であると説いた³⁾。

- ① 機能障害 (Impairments)
- ② 能力障害 (Disabilities)
- ③ 社会的不利 (Handicaps)

そしてこの「国際障害分類」は、2001年に改定されて「国際生活機能分類」(ICF)⁴⁾となったが、上記三つの異なる次元に関しては、その表現や相互の関係性について改定されたものの、引き続いてその三つの次元の重要性を説いている(上記の①を身体構造および身体機能=Body structure and functionに、②を活動=Activityに、③を参加=Participationに、それぞれ表現を変更し、それらが互いに影響し合っていることを指摘した)。

いずれにしても、この三つの異なる次元というのは、障害を正しく理解する上で忘れてはならない重要な視点である。「身体構造および身体機能」とは、障害を医学的・生物学的に理解する次元である。例えば「出生時の原因による痙直性四肢マヒがある」などと表現する場合がこれに相当する。「活動」とは、例えば、上記の痙直性マヒのある人の日常生活の様子を理解する次元である。「歩行が困難で、移動するためには車椅子を使用している」とか、「食事や入浴などには介助が必要である」などと表現する場合がこれに該当する。「参加」とは、その人が社会的な活動を行う場合にどのような影響を受けるかという理解の仕方を意味する。例えば「車椅子で外出しようとしたが、段差があって思うように動けなかった」とか、「車椅子で利用できるトイレがなかったので、街の中で長時間過ごすことはできなかった」などと表現する場合がこれである。

従来、私たちは、一人の障害者に接したとき、「どこが障害されているか」、「どの程度劣っているのか」という視点だけで理解しようとしていたと思われ、その人の日常生活や社会生活を営む上で、「どのような支援が必要か」、「どのような環境にすれば苦痛の少ない生活になるか」などという発想は乏しかったと思う。国際障害者年の前年に発表されたこの「国際障害分類(ICIDH)」を知ったとき、大きな衝撃と感動を覚えたものだった。

(2) 障害の法的根拠

わが国の場合、障害とは法律・行政的な概念として位置づけられている。その拠りどころとなる障害者の定義は、障害者基本法の第2条に求めることができる。

障害者基本法第2条

この法律において「障害者」とは、身体障害、知的障害又は精神障害(以下「障害」と総称する)があるため、継続的に日常生活又は社会生活に相当な制限を受ける者をいう。

前ページの条文から分かるように、わが国では障害を三つ種別(身体障害・知的障害・精神障害)に分けている。そのうち、身体障害者ならびに精神障害者については、それぞれに適用される法律(すなわち身体障害者福祉法、ならびに精神保健及び精神障害者福祉に関する

3)厚生省大臣官房統計情報部(1984):WHO国際障害分類試案(仮訳)。

4)世界保健機関(WHO),更生労働省社会・援護局障害保健福祉部(2002):ICF国際生活機能分類 一国際障害分類改定版一。

痙直性四肢マヒ
用語解説: P.112

障害者基本法
用語解説: P.112

身体障害者福祉法
精神保健福祉法
知的障害者福祉法
児童福祉法
用語解説: P.112

法律一通常称 精神保健福祉法一)に定義が規定されている。ところが、知的障害者については、適用される法律(児童福祉法および知的障害者福祉法)のいずれにも定義が存在しない。この点は、制度上、整合性を欠く事態として、従来からの懸案となっている。

(3) 障害の具体的内容

三つの障害種別という区分とは別に、障害を生体機能に注目して整理すると、次のようなグループに分けることができる。

- ① 運動機能・姿勢の障害
- ② 感覚・平衡機能の障害
- ③ 音声・言語機能の障害
- ④ 内部臓器機能の障害
- ⑤ 精神機能の障害

以上の内容を見ると、障害と一言で表現しても、その範囲は著しく広いことが分かる。そして、障害の程度も一様ではなく、ごく軽い程度から極めて重篤な程度にいたるまで幅広い状態を含んでいる。法律では、障害の程度について「継続的に日常生活又は社会生活に相当な制限を受ける者」を障害者と規定しているので、上記のような機能障害が一時的にみられる場合(例えば酩酊^{めい酊}などでみられる運動機能障害や言語障害など)は障害とは言わない。

障害については、国際生活機能分類(ICF)の理念からも分かるように、固定的に理解することは適切ではない。障害は、歴史的・環境的・文化的影響を大きく受けるものである。例えば、筆者も本質的には明らかな障害を持っている。筆者は、学童期から相当な近視と乱視を伴っており、最近では著しい速度で進行する老眼に少なからず悩まされている。したがって、間違なく、上記②の「感覚・平衡機能障害」を持っており、それは継続的に存在している。しかし、実際には障害者としてカウントされてはいない。それは、文明の利器である眼鏡を使用することによって、視力を矯正できているために、法律でいうところの「日常生活又は社会生活に相当な制限を受ける」ことを辛うじて免れているからである。筆者が、もし平安時代や鎌倉時代に生まれていたら、筆者の日常生活や社会生活は著しく制限されたに違いない。このように、障害とは歴史的な時代背景によっても大きく変わるものである。本テキストでもそうであるが、私たちは障害について語る時、いかにも第三者の問題であるかのように説明することがあるが、実際はそうであるはずはなく、障害は基本的に「あなたと私の問題」なのである。健常者とは異なるところに障害者がいるのではなく、人間の集団は一つであって、その中にさまざまな人々が隣り合って存在しているといえよう。

WHOは、改訂版の国際障害分類、すなわち国際生活機能分類(ICF)⁴⁾において、三つの異なる次元の重要性を理解するためには、「医学モデル」と「社会モデル」という対極的な視点の双方を重視する必要性を唱えている。

「医学モデル」では、「障害は個人の問題である」と捉え、「あなたの問題なのだから、専門家による個別的指導や治療を受けて、あなた自身が変わるべきである」と考える。したがって、ここでは、指導や治療を受けて、よりよい適応性を獲得し、あるいはよりよい行動を獲得するように努力することが主要な課題となる。

一方、「社会モデル」では、「障害は個人の問題ではない」と考える。障害は個人に帰属するというよりも、多くは社会環境によって作り出されたものと考えられ、それゆえに、環境を改善し、支援を適切にすることが社会の共同責任となる。したがって、課題は、社会変化を求める態度や思想の形成であり、究極的には人権尊重の徹底ということになる。

「医学モデル」と「社会モデル」という対極的な視点は、必ずしも矛盾するものではない。一人の人間を理解するうえで、「医学モデル」として理解した場合には何ができるか、そして「社会モデル」として理解した場合には何が必要か、というように多面的なアプローチが可能になるからである。一般的には、発達期にある児童、あるいは障害を受けてまだ間がない場合、医学モデルは極めて重要な意味をもつ。児童期には、誰もが必ずや発達課題をもっており、自らを変化させるべき目標を抱えている。また、つい一ヶ月前に脳卒中で倒れ半身マヒを来しているという人の場合には、マヒを少しでも改善し、機能の回復を図ろうと努力することは十分に意味がある。

しかし、発達期をとうに過ぎていても関わらず、あるいは、障害を受けて相当な期間が経過しているにも関わらず、依然として「医学モデル」の立場に固執していたとすれば、それは人権侵害になりかねない。意味のある指導や治療でない限り、それを続けるか否かを厳密に検討する必要がある。むしろ、障害者自身が変わらなくても、環境を変え、支援を豊かにすれば、その人の日常生活や人生はしばしば改善されるものである。

今日、医学モデルの視点に立ってサービスの提供を行う機関としては、医療機関やリハビリテーション・センター、あるいは教育機関などがあり、その技術的な水準は一般に高く評価されている。しかし、社会モデルの視点に基づく環境整備、社会資源、サービス提供などは、今日の最も大きな課題とされている。

4)世界保健機関(WHO)、更生労働省社会・援護局障害保健福祉部(2002):ICF国際生活機能分類 一国際障害分類改定版一。

第4節 自立の意味

5) 岡田喜篤(1997): 「重度・重複障害児者の自立支援」—自立支援に必要な諸要因—, 発達障害研究, 19(3), 198-207.

今日、障害者福祉において自立といえば、第一義的に「自立生活運動」における自立を意味することは国際的な常識である⁵⁾。そして、その自立の概念が確立されたからこそ、世界の障害者観が大きく変わったのである。自己選択・自己決定の重要性が認識され、同時に、福祉的支援における「ニード」の概念も、著しい変貌を遂げたのであった。

ところが、ごく最近、「自立」を従来からの通俗的な意味における自立、すなわち医学モデルの視点に立った機能的・能力的向上を目指すという意味の自立としている傾向が急速に強くなっている。これは、世界の趨勢にまったく同調しないもので、もしこれが日本国内で浸透するとすれば、国際的には由々しき事態となってしまう。

自立生活運動における自立とは、「どのような援助を受けていても差し支えなく、どのような介護を受けていても差し支えないが、自らの生活内容は自らが決める」というものであり、ただし、「その結果についても自らが責任を負う」ことが基本となっている。端的に言えば、通俗的な意味における経済的能力や生活能力に関係なく、「自己決定・自己責任」によって自らの生活を管理することが自立なのである。

したがって、「自立支援」とは、自分でできるように仕向けることではなく、本人が決めた内容にしたがって支援することを意味するのである。このことは、「行動援護」に携わる場合、特に留意する必要がある。

因みに、平成16年5月28日に「障害者基本法」が一部改正され、その第6条が削除されたことは、いみじくも自立の概念の誤りを正す結果となった。しかし、削除された理由を知る人は少なく、また削除されてしまったために、かえって自立の概念について議論することも乏しくなっているという皮肉な結果となっている⁶⁾。

削除された旧障害者基本法の第6条

第6条 障害者は、その有する能力を活用することにより、進んで社会経済活動に参加するよう努めなければならない。

二 障害者の家族にあつては、障害者の自立の促進に努めなければならない。

上記の第6条(旧法)がなぜ削除されたのか、深く考える必要がある。これは、障害者の生きる価値として社会経済活動にのみ適応することではなく、就労などになじまない人であっても、自らの生活内容を自分で決め、主体的に生活することこそが自立であると認識されるようになったことを受けての削除であった。

6) 岡田喜篤(2006): 特集—障害者自立支援法の検証(2) 1. その思想性と予想される事態、さぼ—と、53(9)(No. 591号), 24-29.

第5節 知的障害とは何か

わが国では、平成11年4月1日から、それまでの「精神薄弱」に代えて、法律・行政用語として「知的障害」を正式な名称とすることにした。これは、学術用語ないし医学的診断名として今日なお使用されている「精神遅滞」を意味する用語である。ただし、国際的には、その精神遅滞という用語も不適切用語であるとして、近い将来、新たな名称が採用される可能性がある。

(1) 精神薄弱と精神遅滞について

国際的な経過からみると、精神薄弱(Mental Deficiency)とは1960年ごろまでの概念であり名称であった。その精神薄弱に代わる概念・用語として登場したのが精神遅滞(Mental Retardation)である。詳しい事情は成書に譲るが、精神薄弱とは2つの条件で決まる概念であり、精神遅滞は3つの条件で決まる概念であるから、両者は異なる概念なのである。すなわち、前者は一般的知的機能が平均よりも低く、それが発達期に現れる状態を意味し、これに対して精神遅滞は、一般的知的機能と発達期という条件に加えて、適応行動の障害が認められるという状態をさしている。アメリカ精神遅滞学会(当時はアメリカ精神薄弱学会)がはじめて精神遅滞を提唱したのは1959年であったが、その後、国際疾病分類(ICD-9 およびICD-10)やアメリカ精神医学会のDSM シリーズでも精神遅滞が採択されて、広く世界中に浸透するようになった。こうした情勢を踏まえて、わが国でも精神遅滞の概念を採用することにしたが、名称だけは精神薄弱のままにするという極めて変則的な状況を迎えることになった⁸⁾。それは、当時の社会情勢からしてやむを得ない処置ではあったが、結果として、多くの人たちが精神薄弱と精神遅滞は同じものと受け止めるようになってしまった。そして、そのまま時代が下がり、精神薄弱が差別用語として批判され、やがて「知的障害」が正式名称となったわけである。ちなみに、精神遅滞なる用語は、今日なお学術用語もしくは医学的診断名として用いられていることは知っておく必要がある。

(2) 米国精神遅滞学会による知的障害の新しい概念^{9,10)}
(1992年版および2002年版)

従来と同様に、三つの要件で規定される概念である点是不変だが、適応機能ならびに分類に関しては、画期的な転換を図った。

【定義】

知的障害(精神遅滞)とは、発達期に発現するもので、一般的知的機能が平均より明らかに低く、かつ次の10領域の適応技能の2つ以上に障害がある場合をさす。

【適応技能】

① コミュニケーション、② 身辺処理、③ 家庭生活、④ 社会的技能、⑤ 地域社会の利用、⑥ 自己指南性、⑦ 健康と安全、⑧ 実用的学業、⑨ レジャー、⑩ 仕事

【新しい分類】 (従来の軽度・中度・重度・最重度という分類を廃止した)

- Intermittent :必要に応じて支援すればよい程度
- limited :一定の期間は支援が必要な程度
- extensive :一定の条件下では継続的な支援が必要な程度
- pervasive :いかなる条件下でも継続的な支援が必要な程度

上記の定義・分類が高く評価されているのは、従来の定義が「どこが障害されているのか」、「どの程度劣っているのか」という視点のものであったが、新しい定義は「何を必要としているのか」、「どのような支援が可能か」という視点を重視している点である。そして、「何を必要と

7) 岡田喜篤(2004): 精神遅滞(知的障害)、心理臨床大事典 改訂版(氏原 寛・亀口憲治・成田善弘・東山紘久・山中康裕 編), 培風館, 744-751.

8) 櫻井芳郎(2002): “知的障害”のもつ意味と問題点、櫻井芳郎編著「精神遅滞の診断とケアに関する論考—知的障害者の自立と社会経済文化活動への参加をめざして—, 白鷗社, 139-140.

9) American Association on Mental Retardation (1992): Mental Retardation, Definition, Classification, and Systems of Supports (9th ed.), Washington D.C.

10) American Association on Mental Retardation (2002): Mental Retardation, Definition, Classification, and Systems of Supports (10th ed.), Washington D.C.

第5節 知的障害とは何か

しているのか」を探る場合に重要な指標となるものは、適応技能の10領域に関わる支援であるとされる。

(3) 知的障害児(者)の人口

知的障害とはさまざまな事情によってもたらされる状態で、そこには病理的な原因によるもののほか、特定の原因は認められないというものも存在する。そうした背景は、生活様式、環境要因、社会的諸状況によっても影響を受ける。したがって、知的障害児(者)の人口も、国や地域によって様ではないはずである。しかし、先進国といわれる国々においては、経験的に一定の状態を示すことが知られている。こうした知的障害の疫学的な実態を示す場合、発生率とか出現率といわれる数値を算出することは極めて困難なため、通常は、一定区域を対象として、一般人口に対する知的障害児(者)の割合(%)で表す方法が用いられる。これを英語では Prevalence Rate (PR) といい、その日本語訳は「有病率」とされている。しかし、知的障害は必ずしも疾病とは限らないので、知的障害についてこの訳語を用いるのは妥当ではないと思われる。したがって、ここでは、あえてPRと表現する。

さて、先進諸国における知的障害児(者)のPRは、1.5~2.5%とされている^{11,12)}。ヨーロッパ各国では、個人的な情報ではあるが、ほぼ2%と考えられているという。この中で、米国だけは統計数値として1%とされているが、それは見かけ上の数値であって、実態は他の先進国と同様であることが証明されている¹³⁾。ところが、わが国は知的障害児(者)の総数が46万人(平成12年9月現在)と発表されているが、これは人口の0.36%に過ぎない。先に述べたように国や地域によって多少の相異があることは当然としても、わが国だけが他の先進各国の1/5以下というのは極めて不自然である。わが国の数値が正しいものであるとすれば、わが国の発生が著しく少ないか、あるいは知的障害児が速やかに死亡していると考えなければならないが、そのような事実は確認されていない。むしろ、わが国は、他の先進国よりも多いと考える方が自然である。なぜなら、わが国の一般国民が受けられる医療は世界最高水準を誇っている。日本は、誰でも、いつでも、平等に高水準の医療が受けられる世界でも珍しい国であり、新生児死亡率・乳児死亡率は著しく低く、平均寿命は世界上位を占めている。重症心身障害児や超重症児が多いのもその結果であり、昔は短命であった障害児(者)の寿命も大幅に改善されている。

46万人というのは、まさに見かけ上の数値であって、現実には一般人口の2%以上、すなわち250万人以上というのが正しいと考えなければならない。特に、施設入所児(者)が13万人(これは正確な数値である)を指摘して、一部の研究者や福祉関係者が「46万人のうちの何と28%もの知的障害者が施設に入れられている福祉後進国」と言って施設否定論を展開してきたが、これは全くの誤りである。人口当たりの施設入所者の割合は、欧米各国が0.3~2.0%であり¹⁴⁾、わが国の入所者13万人は1.0%という割合になる。これは、知的障害者全体の人口に関わりなく、施設入所している人の一般人口に対する割合であるから、そのまま各国と比較することができる。人口の1.0%という入所率が、果たして施設依存性の著しく高いことを示しているのだろうか。

11) Carol Turkington and Joseph R. Harris (2002) : The Encyclopedia of Learning Disabilities, Facts On File, Inc., New York, 141-144.

12) Martin Davies (ed.) (2000) : Encyclopedia of Social Work, Blackwell Publishers, Oxford, UK., 188-191.

13) Sheryl A. Larson et al. (2001) : Prevalence of Mental Retardation and Developmental Disabilities: Estimates from the 1994/1995 Mental Health Interview Survey Disability Supplements, American Journal on Mental Retardation, 106 (3), 231-252.

14) Hatton C. et al. (1995) : People in Institutions in Europe. in Trends and Milestones, Mental Retardation, April 132.

第6節 発達障害とは何か

(1) 概念の混乱

「発達障害」については、3つの立場があると考えなければならない。すなわち、

- ① 発達期にみられる心身障害あるいはその発症が疑われるすべての状態を意味する場合(ここでは心身発達障害と呼ぶ)、
- ② 米国における法律概念としての発達障害を意味する場合、
- ③ わが国の「発達障害者支援法」に規定される発達障害を意味する場合、の3つである。

発達障害者支援法
用語解説: P.112

上記のうち、最も一般的に知られているのは「② 米国における法律概念としての発達障害 Developmental Disability (通常はDDと略記されており、しばしば知的障害および発達障害を示す用語としてMR/DDが用いられる)である。

【米国のDDとは】

発達障害(DD)とは、重度の慢性的・永続的な障害で、精神的・身体的・あるいは双方の機能障害に起因し、22歳以前に発現し、明らかに持続するもので、主要な生活活動(身辺処理、言語理解と表現、学習、移動、自己指索性、自立生活、経済的充実)の3つ以上の領域で本質的な機能的制限があり、生涯あるいは長期にわたってサービスや支援を受ける必要がある者をいう。

9歳までの乳幼児では、上記の生活活動の3つ以上という条件が満たされない場合でも、放置しておけば、上記の条件を満たすようになるという確率が高ければ、発達障害に含めて差し支えない。

【発達障害者支援法(第2条)に規定される発達障害】

この法律において「発達障害」とは、自閉症、アスペルガー症候群その他の広汎性発達障害、学習障害、注意欠陥多動性障害その他これに類する脳機能の障害であってその症状が通常低年齢において発現するものとして政令で定めるものをいう。

(第2項以下略す)

(2) 先進国における心身発達障害の発生変化の背景

- ① 周産期医学の進歩
- ② 生活様式の変化
- ③ 環境の変化

周産期医学
用語解説: P.112

(3) 先進国における心身発達障害の特徴

- ① ごく軽微な障害に留まるか、重度・重複障害にいたるかのいずれかに偏り易い。
- ② 障害にもよるが、かなり明確な性差が認められることがある(男子の方が多い)
- ③ 脳起因性の障害が相対的に増加している。

脳の四大症状: 中枢性まひ、知能障害、てんかん発作、心理・行動面の障害

今日、障害児福祉としてサービスを必要とする人たちは、そのほとんどが脳の四大症状のいずれか、あるいは二つ以上の特徴を伴っているといえよう。それゆえに、医療・福祉・教育の連携が重視されるのである。

第7節 精神障害とは何か

精神保健及び精神障害者福祉に関する法律（通称：精神保健福祉法と略称する）の第5条によると、「この法律で「精神障害者」とは、統合失調症、精神作用物質による急性中毒又はその依存症、知的障害、精神病質その他の精神疾患を有する者をいう。」とある。精神障害者に関する定義から類推すれば、精神障害とは「統合失調症、麻薬・覚せい剤等の急性中毒または依存症、知的障害、精神病質その他の精神疾患」ということになる。ここに登場する精神病質とは、病的性格とか病的人格、あるいは異常人格などとも呼ばれていた一連の状態をさすが、現在では、ICD-10やDSM-IV-Rなどにおける人格障害をさすものとみられる。なお、精神障害の中に知的障害が含まれることになっているが、知的障害のすべてを精神障害とすることには異論もある。

米国精神医学会の「精神疾患の診断・統計マニュアル」1994年版（DSM-IV）による精神障害（Mental Disorders-わが国では「精神疾患」と訳されている）の定義は次のごとくである。

〔DSM-IVにおいては、各精神疾患は、臨床的意味のある行動または心理的症候群または様式であって、それが人々に起こり、現存する心痛（例：苦痛を伴う症状）または能力低下（すなわち、1つ以上の重要な領域での機能の障害）を伴っているか、死、苦痛、能力低下、または自由の重大な喪失の危険が著しく増大しているものとして概念化される。さらに、この症候群または様式は、単にある特別な出来事、例えば、愛する人の死に対して予測され、文化的に容認される反応であってはならない。もとの原因が何であろうと、現在では、その個人に行動的、心理的または生物学的機能不全が現れていることが考慮されなければならない。本来、個人と社会の間に存在する偏った行動（例：政治的、宗教的、または性的）あるいは葛藤も、その偏りや葛藤が上に述べたように個人の機能不全の一症状でなければ精神疾患ではない。（高橋三郎・大野 裕・染谷俊幸 訳、DSM-IV-TR 精神疾患の診断・統計マニュアル 新訂版、pp.30-31, 2004 医学書院）〕

精神障害を平たく定義すれば、「精神機能に乱れが生じていて、そのために、日常生活ないし社会生活に支障をきたしており、何らかの治療ないし支援を必要としている状態」ということになる。ただし、精神機能の乱れの内容と程度は、疾患特性に基づく症状を示しながら、外的刺激や環境に対して、反応性や行動様式もさまざまに変化するものが通例である。そして、他の障害種別（すなわち身体障害や知的障害）の場合には、障害そのものは比較的安定しているのに対して、精神障害の場合には、しばしば病状の変化や症状の再発がみられるので、援助者には、きめ細かな観察や臨機応変の対応が求められる。

ICD
DSM
用語解説: P.112

第8節 障害についての基本認識

歴史的にみると、知的障害や肢体不自由など発達期から認められる障害については、誤解や偏見がさまざまな形で続いていた。先に述べたDegenerationism は特に大きな影響をもっており、障害児（者）を隔離し、不妊手術や中絶を行ったりした。第二次世界大戦のあと、私たちは、ようやく新たな人間観に基づく障害理解に到達することができるようになった。

それは「人間存在多様性の原則」というべきものである。私たちは一人ひとりがさまざまな特徴をもって生きている。健康な人・病弱な人、能力の高い人・能力に恵まれない人、若い人・年老いた人、障害のある人・ない人など、限りなくさまざまな人たちが生きている。そして誰もが、その人の人生では等しく主人公である。すべての人が、主人公である自分の存在を大切に思っている。このことは紛れも無い事実である。そうであるならば、そのことを皆で認め合う必要がある。すなわち、「すべての人が等しく尊い存在価値を持っている」のである。筆者はこのような認識を「人間存在多様性の原則」と呼んでいる。人の存在様式はさまざまだが、そのすべてが等しい存在価値を持っているという意味である。誠に当たり前のことだが、その当たり前のことを当たり前だと認識するようになるまで、私たち人間はずいぶん長い時間を要したのである。現代人が誕生したのは今から十数万年前だといわれるが、人間がこのように当たり前のことを当たり前と認識するのに、何と十数万年もかかったのである。ところが、こうした認識は、状況がちょっと変わっただけで揺らいでしまうという脆さを持っていることも事実である。

近年、障害については、その人の個性であるという見解も支持されつつある。現実には、そのような見方を批判する立場もない訳ではないが、素朴な気持ちとして個性であるという理解の仕方は間違っていないと実感する。そして、さらには、障害に含まれる文化としての側面も徐々に受け入れられてきたといえよう。文化としての理解の仕方は、当初アメリカの聾の人たちによって示されたが、今日では自閉症の人たちや知的障害のある人たちについても、特有の文化をもつ人たちという理解が広がっている。こうした見方は、一方では、自閉症の人たちにしばしば認められるサヴァン現象や、極めてまれにみられるという共感覚（Synesthesia）などの存在とともに、新たな人間理解の可能性を広げているといえよう。

サヴァン現象
用語解説: P.112
共感覚
用語解説: P.112

第9節 障害のある人たちから学ぶ —人間の複雑さ・不思議さ—

第10節 心身障害と行動障害

(1) 親たちのこと

15)D. Drotar et al. (1975) : The Adaptation of Parents to the Birth of an Infant with a Congenital Malformation : A Hypothetical Model, Pediatrics, 56, 710-717.

広く知られているように、D. Drotarら¹⁵⁾の報告によると、わが子に障害があることを告げられたときの親たちは、ほぼ例外なく激しいショックを受ける。しかし、そのショックは余り長くは続かず、次に訪れる気持ちは、告げられた内容を否定したいと思うことだという。しかし、事実を否定しようもなく、やがて、言い知れぬ悲しみと怒りの気持ちに襲われる。この気持ちは、さまざまな内容と強さで相当期間持続するといわれる。自らを不幸と考え、悩み苦しみを呪うことも珍しくない。それでもいつかは、わが子の障害を素直に認め、やがては、冷静かつ真剣に親として何をなすべきかを考え始める。そして、親たちは、わが子のために真摯な努力を開始する。

悲しみと怒りに打ち震えていた親が、なぜ素直に障害を認めるようになるのか、大きな謎であった。多くの親から教えられたことは、親たちが「ある事実」に気づくのだという。それは偶然に訪れるらしい。それは、障害のあるわが子が「ひたむきに生きようとしている」という事実である。「こんなにひどい障害があるのに、こんなに苦しい障害をもっているのに、この子はひたむきに生きようとしている」ということに気づいてしまった親たちは、その瞬間から人間観が変わるといふ。

(2) 重症児の示す激しい反応

家で大切に育てられていた重症児が、母の病気や家庭の都合で、やむなく短期入所の利用者として重症児施設に入所するという場合は少なくない。今日でこそ、予防策がとられるようになったが、このようにして入所してくる重症児の中には、入所直後から激しい緊張と不安を示し、拒食・嘔吐・発熱が始まり、脱水状態とともに悪性の高熱症候群に移行するケースが少なくなかった。数日にして不幸な転帰を辿る場合も少なくなかった。自分にとって最も大切な母親や家族から引き離され、まったくなじみのない環境に移された重症児の中には、それを拒否するかのように、自らの命を賭すことさえも辞さない場合がしばしばある。

(3) 分かるはずのない母が分かる

重症児の場合、脳のCT検査などで脳のほとんどが失われているというケースは著しく多い。寝たきりで、外部からの刺激にもほとんど反応しない。にも関わらず、母が面会に来てその声が聞こえると、笑みを浮かべて声を上げるといふ例は決して珍しくない。このようなことは、かつて米国の科学雑誌「サイエンス」でも報告された。それは、イギリスである数学の賞を受けた青年が、偶然に行った脳CTで脳のほとんどが欠損している水頭症であることが分かったという報告であった。

(4) 自閉症にしばしばみられるサヴァン症候群など

障害があるが故にもたらされる特異な機能は、人間存在の奥深さ・不思議さを示す例である。聴覚性言語処理は苦手ながら、視覚情報処理ではしばしば優れた能力を発揮する自閉症者を見てみると、まさに独特の文化をもった存在であることを思い知らされる。有名なテンプル・グランデンの近著「Animals in Translation」¹⁶⁾は、自閉症のもつ能力の一つに「動物との交流能力」があることを示している。

16)Temple Grandin and Catherine Johnson (2005) : Animals in Translation, Harcourt, Inc., Orlando, USA.

知的障害や自閉症など、広く心身発達障害に伴う「行動障害」については、病理的な背景をもつと考えることは適切でない場合が多い。この点は、成人期に発症する一般の精神疾患と著しく異なるものと考えられる。

私見であるが、心身発達障害に見られる「行動障害・問題行動」は、一見すると、すさまじいほどに異常性を思わせるものがあるが、それでも多くは、環境要因や状況的な要因によって形成されている場合が圧倒的に多い。

しかし、わが国の場合、行動障害に関する専門家の見解は著しく多様で、標準的ないし統一的といえるような理解の仕方には至っていない。このことは、わが国独特といわれる「強度行動障害」(他の先進国では少ないとも言われている)に関する見解や、自閉症への支援のあり方の多様性(むしろ混乱というべきかも知れない)にも通じる問題で、たまたま出会った専門家によって運命が決まってしまうほどに、異なる見解が共存しているという状況にある。

しからば、行動障害のある人に具体的な支援を提供しなければならない立場の者はどうすべきであろうか。筆者の経験から言えることは、教科書や専門家を頼るよりも、とにかく実践例を訪ねることを推奨したい。「どこで、どのような支援を行っているか」、そして「どのような結果を得ているか」、それを自分で確かめることが最も確かな方法だと思う。この場合、理屈は不要である。自分の目で、「どのような支援を行っているか、どのような結果を出しているか」、これを確かめることである。

実は、現在各地に誕生しつつある「発達障害者支援センター」の前身である「自閉症・発達障害支援センター」の誕生の背景も同じであった。平成12～13年当時、厚生労働省障害福祉課では、自閉症への対応策を模索していたが、何分にも専門家の意見が一致せず苦慮していた。私たちは、厚生労働省に対して、「理論や方法論を比較するのではなく、どのような実践がどのような成果をあげているか、それを確かめてほしい」と申し入れた。解決の糸口を作ったのは、当時の障害福祉課長の十菱 龍 氏であった。彼は、全国のさまざまな実践を自分の目で確かめた。著名な専門家の実践ばかりでなく、いろいろな情報を頼りに様々な実践を訪ねたのである。しばらくして、彼から「自閉症の対応として、行政が立ち上がっても、自信をもって成果を期待できるものを見つけることができた。ついては、『自閉症および発達障害に関する懇談会』を発足させたいので協力してほしい」という連絡があり、筆者がその懇談会の世話人になった経緯がある。彼の話しぶりから、何を見てきたのかは容易に想像できた。かくして、この懇談会の結論として、「自閉症・発達障害支援センター」が発足することになったのである。

発達障害者支援センター
用語解説: P.112

統合失調症
気分障害
不安障害
用語解説: P.112

精神疾患といってもその内容は著しく広い。すでに述べたように、知的障害などにみられる行動障害は、他の代表的な精神疾患にみられる行動障害とは異質である場合が多い。本節では、統合失調症や気分障害あるいは不安障害など代表的な精神疾患を前提として、その行動障害を考えることにする。

上記のような精神疾患では、活動的な病期にあるときは、その疾患の症状に由来する行動が前面に現れる場合が多い。例えば、統合失調症における被害妄想が著しいときには、抑うつ、不安、猜疑心^{さいぎしん}などによって行動が彩られるのが通例である。また、気分障害におけるうつ状態では、悲観、絶望、心配、不安、自罰、希死、自殺などと結びついた行動がしばしばみられるようになる。このように、疾患の種類と程度によって表に現れる行動は多様かつ流動的に変化する。したがって、行動援護に際しては、それぞれの症状とその対応に関する一般的知識・技術を修得している必要があり、その上に個別的・臨機応変的な対応が重要となる。ただし、精神疾患に伴う行動障害については、医療的対応との連携が不可欠であることを忘れてはならない。

このように、精神障害を伴う人の行動障害の理解やその人への行動援助は、精神疾患の種類や程度により定まることが多く、加えて個別的・状況的配慮が重要である。こうした問題については、特に精神看護に学ぶところが多いので、看護関係の成書¹⁷⁾や資料を参照されたい。

17) 森 温理・佐々木三男・高橋照子(編)(1997):標準看護学講座27巻 精神看護学 金原出版,262-292.

基礎編

第2章 地域生活支援サービスのあり方 と行動援護

第1節 地域生活とは

(1) サービス主導主義の支援からニーズ主導主義の支援へ

これまでの入所施設に代表される、サービスの場所と方法を固定した支援は、その場所に出向かなくては支援を受けられず、また、あらかじめサービスの中味が決められている支援でした。これは、あたかも、通話機能における固定電話のようであり、これは「サービス主導主義」の支援と呼ぶことができます。

地域生活における支援は、いわば、通話機能における携帯電話のように、本人の生活の場に添って、本人のその時その場におけるニーズに基づいて支援するコンタクトパーソナルを原則とした支援であり、これは「ニーズ主導主義」の支援と位置づけることができます。

携帯電話がメール機能を持ち、映像機能を持ち、更には、決済機能まで持ったように、ニーズ主導主義の支援は、ニーズがニーズを再生産する装置を内蔵します。

それは、これまで、冠婚葬祭のため、入所施設に二泊三日のショートステイを利用していた家庭が、冠婚葬祭のまさにその現場で、本人に付き添って支援を受けるニーズに気がつく過程と似ています。

(2) レスパイトケアサービスが提起したニーズ主導主義の支援が行動援護を生み出した

この、ニーズ主導主義は地域生活支援の現場においては、「レスパイトケアサービス」として、インフォーマルな形で、全国各地で草の根的に実践されていきました。

本来、「家族介護の疲れから解放し、ほっと一息つくための」家族支援として定義されていた「レスパイトケアサービス」がニーズ主導主義のサービスを実態的に提供していった中で、全国各地で、新たな地域生活の可能性が生まれてきました。

このレスパイトケアサービスに端を発した、ニーズ主導主義の支援が、平成15年度支援費制度において、「移動介護」として制度化されました。

「移動介護」は本来、障害のある方の社会参加のためのコンタクトパーソナルな支援類型です。

しかし、自己判断による危険回避が困難であったり、自傷・異食・飛び出しなどの行動に障害のある方に対しては、単に、社会参加を目的とした「移動介護」では対応できない専門性が要求されます。

それは、支援の場が限定されることのない「街」を舞台に、本人の社会参加の目的を根幹に据えつつ、支援技術としては、街の中の予測困難な様々な情報や刺激を察知し、同時に、それらが本人に及ぼす影響や負荷を見極めた上で、本人の行動を適切に援護していく専門性が求められることとなります。

「行動援護」は行動に障害を持つ方のこれからの地域生活にとって、欠かすことのできない重要な支援類型として位置づいていくことが求められています。

レスパイトケアサービス
用語解説: P.112

第2節 めざしたい地域生活支援サービスのかたち

(1) 「行動援護」はメンタルな「介護」の突破口

これまでの「介護」は一般的な「社会福祉士及び介護福祉士法」における「介護」、或いは「介護保険法」でいうところの「介護」、つまり、直接的・限定的なボディタッチを中心とした「フィジカルな支援」を主として意味してきました。

「居宅介護」における「身体介護」も、その中心をなす支援は、「排泄介護・食事介護・着脱介護」と呼ばれる介護です。

しかし、「行動援護」において必要とされる支援の実際は、「排泄介護・食事介護・着脱介護」という「介護」も含みつつ、間断なく、危険回避や細心の注意を払っての見守り、また、自傷・異食・飛び出しなどの行動に対して、適切な介入をし続ける支援です。

ここで必要とされる支援は、身体に触れる直接的・限定的な「フィジカルな支援」もさることながら、むしろ、自己判断能力が制限されている方の行動を予測しつつ、適切な行動を援護していく「メンタルな支援」であるといえます。

そして、「行動援護」が提起している「介護」の専門性は、サービスの場所と方法を固定しない、「街」を舞台に、本人のニーズに沿って支援を提供できる「メンタルな支援」であり、知的障害者や障害児の障害特性にフィットした支援の類型であるといえます。

(2) 「メンタルな支援」を「介護」の一つのプラットフォームに

「障害者自立支援法」において、「行動援護」は、知的障害や障害児に留まらず、精神障害者をも対象としています。

これは、「メンタルな支援」は様々な障害分野において広く一般的な支援として必要であることを示唆しています。

「行動援護」は、知的障害を伴う主として「自閉症」を対象とした支援の技法として提案されました。

しかし、ここで必要とされている「メンタルな支援」の技法は、知的障害を伴う「自閉症」に留まらず、統合失調症等の「精神障害」あるいは、高次機能障害、さらには、高齢者の認知症の方にも必要な技法であるといえます。

若年障害者を対象とした「障害者自立支援法」と高齢障害者を対象とした「介護保険」がユニバーサルな「介護」という視点で統合化されていく際には、「行動援護」は広く「高齢」の「認知症」の方にも汎化する介護類型となることが期待されます。

「介護保険」で主流であった「身体介護モデル」から「認知症ケアモデル」の必要性が求められる中で今後更に「行動援護」の支援技法を汎化させていく必要があります。

「障害者自立支援法」での「障害程度区分」の認定は、「介護保険」の「介護認定」の仕組みをベースにしつつも、そのメンタルな支援の必要性も配慮し、認定調査に当たっては、「ボディタッチ」のみが「介助」ではなく、声がけや強い声がけも「介助」として読み込んでいくよう、マニュアルの「着眼点」や「留意点」「判断基準」でうたわれています。

「行動援護」における「メンタルな支援」は、今後、ユニバーサルな支援において、「介護」の一つのプラットフォームに育てていくことが求められています。

社会福祉士及び介護福祉士法
用語解説: P.112

介護保険法
用語解説: P.112

高次機能障害
用語解説: P.112

認知症
用語解説: P.112

第3節 行動援護は何を担うサービスか

第3節 行動援護は何を担うサービスか

(1) 「生きる」と障害福祉サービス

前節までにおいて、行動援護がレスパイトケアサービスから支援費制度における移動介護を経て制度化されてきた経緯と、その根底にはサービス主導主義からニーズ主導主義の支援へという転換点に位置づく「ユニバーサルな支援」を目指すという強い志向性があり、サービス提供の主たるポイントは「メンタルな支援」というところにある、ということを観てきた。本節では、こうした行動援護が障害福祉サービス全体の中で、どのような役割を担うサービスなのか、ということを変更して整理しておきたい。

その際、そもそも障害福祉サービスとは何か、という問いに対して一定のスタンスを明示する必要がある。この点について、本テキストではおおよそ次のような理解に立っている。

まず、現代日本社会において「生きる」ということの意味を、地域で育ち、学び、暮らし、働き、楽しみながら、「私も必要とされている」という実感を得て、「自立」と「共生」の社会を形成する一員として、かけがえのない自分の人生をプロデュースしていくこと、と捉える。その上で、現代日本社会において標準的に参加・参画／利用できると思念されている通常の社会集団や社会資源にアクセスする際に障害特性等に応じた「特別（特段）の支援」を必要とするとされる人々に対して、通常の社会集団や社会資源のアクセシビリティを高め、改善をすすめて、あるいはニーズに応じて「通常」の範囲を拡げながら、「いま・そこにおける」参加・参画／利用を推進するという観点から適切な「特別（特段）の支援」を築き、それを迅速かつ的確に提供できるシステムづくりをすすめ、適切な運用・展開を図ることが私たちの仕事、即ち障害福祉サービスである、という理解の仕方である。

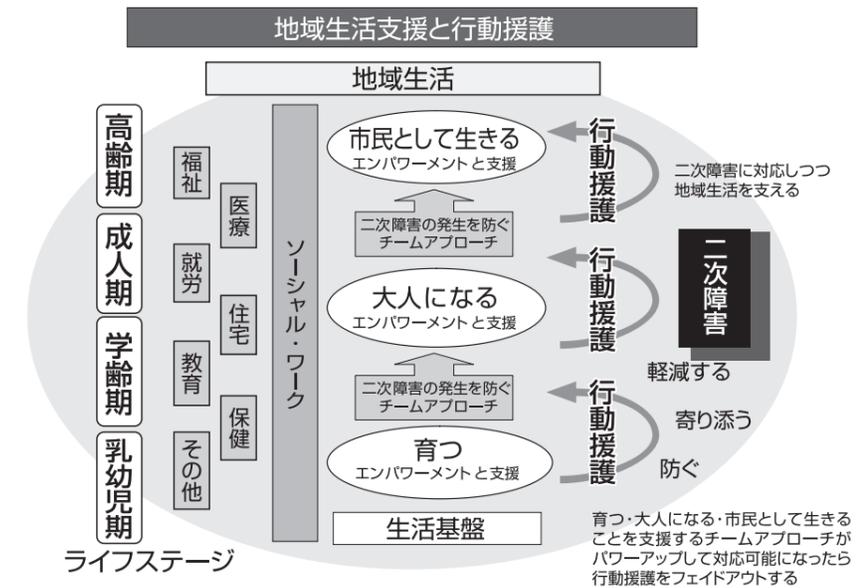
(2) 障害福祉サービスと「行動援護」

さて、こうした「生きる」ということの本来的理解・障害福祉サービスに対する基本的スタンスと行動援護の関係性を表したものが図-1であり、その意味するところを以下に概説しておきたい。

行動援護は、障害者自立支援法において「知的障害又は精神障害により行動上著しい困難を有する障害者等であって、常時介護を要するものにつき、当該障害者等が行動する際に生じ得る危険を回避するための必要な援護、外出時における移動中の介護その他の厚生労働省令で定める便宜を供与することをいう（第5条4）」と規定されている。このことの意味は、地域社会の中で「生きる」、即ち地域生活とその支援の一環として行われる「特別（特段）の支援」を指す、と捉えられる。

行動援護とは何か、ということを変更して整理するにあたって、まず第一におさえておきたいのは次の点である。人は生まれ、育ち、大人になり、市民として自分の暮らしを展開していく。その際に必要十分な生活基盤が損なわれていたり、ライフステージに応じて必要となる社会集団に参加・参画しにくい、あるいは必要な社会資源を欠いていたり利用しにくい事態になっているならば、まず第一に適切なソーシャル・ワークによって、住宅・保健・医療・教育・就労・福祉等のサービスにアクセスでき、不足する社会資源は適切に開発され、何よりもまず本人が育ち、大人になり、市民として生きるためのエンパワーメントが進められなければならない。このことを常に基礎・基本に据える必要がある。

図-1 地域生活支援と行動援護の関係



もし、こうした諸サービスが迅速かつ的確に提供され、一人一人に必要な環境調整が十分に行われているならば、理念的には行動援護という「特別（特段）の支援」は不要になるはずである。図中で言えば「育つ」「大人になる」「市民として生きる」ことへの支援において、地域社会の環境整備を伴いながら、二次障害の発生を防ぐチームアプローチが十分に機能している状態である。しかしながら現実には、各サービスの内側や各サービス間の連携不足、さらには本人の障害特性からすると実に「生きる」こと自体が難しい地域社会の諸現象等々がある中で、「二次障害」に苦しむ人々が少なからず存在する。障害者自立支援法の条文にある「知的障害又は精神障害により行動上著しい困難を有する障害者等であって、常時介護を要するもの」とは、この「二次障害」に苦しむ人々（の一部）を指すのであり、同時に「二次障害」それ自体は軽減されるものであって、結果として行動援護の対象者でなくなる（行動援護をフェイドアウトする）道筋をも見通しているのである。

その際に重要な視点は、「二次障害」に苦しんでいるのであるから「特別の場所・空間」においてその軽減に努める、というのではなく、「二次障害」の発生を防ぐ、「二次障害」に寄り添いながら可能な限り「苦しまず」に地域生活を送っていく、そのプロセスを通して少しずつ「二次障害」を軽減する、という枠組みを大切にするという点である。「二次障害」の程度によって一時的に「特別の場所・空間」を利用することはあり得るが、その期間は必要最小限に留めたい。何故ならば本人とのコラボレーションによってこそ初めて地域住民が行動援護を必要とする当事者の存在を知り、気づき、彼らをかけがえのない住民として包み込んでいく地域づくりの端緒が拓かれるからである。そして、これまでの居宅サービスの実績と検証から、「二次障害」に苦しむ人々にとって、最も求められる「特別（特段）の支援」の内容が「行動する際に生じ得る危険を回避するための必要な援護、外出時における移動中の介護その他の厚生労働省令で定める便宜」ということになるのである。行動援護が障害福祉サービスの一つとして積極的な意義を持ちうるかどうかは、以上の全体的枠組みの中で適切にサービスが展開されるか否かにかかっているといえよう。

二次障害
用語解説: P.112

第3節 行動援護は何を担うサービスか

(3) 「行動援護」と地域づくり

以上見てきたように、行動援護とは具体的なサービス像としては「外出支援」として立ち現れるものの、そのサービスを適切・的確に成立させるための専門性—行動援護従業者養成研修を一つの手がかりとして私たちが身につけようとしている内容—は、今後改めて子育て・保育・教育・専門療育・地域活動・就労といった多くの領域で共有され、活かされなければならないものである。行動援護サービス利用時間中のみ適切な支援を提供できたとしても、それ以外の圧倒的に長い時間帯に二次障害を繰り返し生み出すような関わりをしていたのでは、結局のところ行動援護ニーズの再生産に終始してしまう。また、障害程度区分3以上かつ行動援護判断基準10点以上に該当せず、移動支援や日中一時支援の利用者となった当事者の場合も同様に、行動援護のエッセンスを十分に取り込んだサービスが提供されなければ二次障害を発生・悪化させる可能性がある。要するに、行動援護というサービスが現実・的確な専門性に支えられて展開されるとともに、その実績が地域社会の諸資源・諸サービスに広がっていくことが重要なのであって、こうしたプロセスそのものが同時に地域づくりを力強く推進するのである。

第4節 障害者自立支援法の到達点と課題

(1) 障害者自立支援法を活用する上での基本的な構造の理解

障害者自立支援法は、総合的な自立支援システムとして、自立支援給付と地域生活支援事業で成り立っています。介護保険で導入された個別給付の仕組みは、支援費制度では不十分でしたが、障害者自立支援法の自立支援給付として整いました。一方で地域生活支援事業は個別給付では無く、障害者が地域で生活するために必要な支援を、個別に、柔軟に、地域事情に応じて、市町村毎に提供する仕組みです。この仕組みに加えて日中活動、住まい、余暇支援の分野で、それぞれが必要とするサービスを一人一人に組み合わせて利用するため、措置制度はもちろん支援費制度よりも仕組みは複雑になりました。利用者が一人で仕組みを熟知して使いこなすのは困難な状況です。

障害者自立支援法では、各市町村に総合相談窓口を設置します。今までの行政の受付窓口とは役割が変わります。こんな風に暮らしたいという障害のある方の思いを受け止めて、必要な支援体制を総合的に構築してゆく窓口となります。支援を活用する上で個別の給付が必要な場合は、障害の状況や暮らしの環境を聞き取り、暮らしに見あった支援が活用できるように個別な自立支援給付の量を支給決定します。また、市町村が行う地域生活支援事業などの支援を活用する場合や、教育、医療、就労、住宅、権利擁護など、様々な資源を活用する際にも、総合相談窓口として調整・斡旋をします。今までそれぞれに単独で自己完結的に機能してきた事業所は、これからは障害のある方のニーズに対して協働支援を行うようになります。このシステムの中核的な役割を果たし、そして調整・斡旋の協議の場となるのが、障害者自立支援協議会です。市町村毎に設置することになります。サービス利用計画に基づいて、利用者の暮らしを支えるソフトの機能が、行政、相談事業者、サービス提供事業者などによるサービス調整会議で整えられ、その結果の報告を受け評価をする場が障害者自立支援協議会となります。

全体像を、図式化すると図1になります。この図は、4分割されていて隅につけてある①②③④の丸数字で順番に辿っていくと、自立支援法で必要な手続きなどの行程が理解できる双六のような図です。

1) 相談事業 — 図1 ①

相談事業は、地域生活支援事業として市町村の必須となりました。相談窓口は従来の受付窓口とは異なります。従来の受付窓口は提供する支援体制がなければ、断っていました。「窓口で断る」と言うことは、ニーズを否定します。ひいては本人の存在ごと無かったことにしかねないのです。相談窓口は、総合支援体制の入り口ですから支援が見あたらなければ探す役割を担います。もし現在に無ければ、将来に向けて探します。つまりは作るのです。

相談事業者には、都道府県指定による指定相談事業者と、その中から市町村委託による委託相談事業者が位置づきます。どちらの事業者もない市町村は行政が直接その機能を担います。また事業者によらずに、利用者が自分自身で決めること(セルフマネジメント)もできます。

2) 利用意向に基づく個別支援計画の作成 — 図1 ②

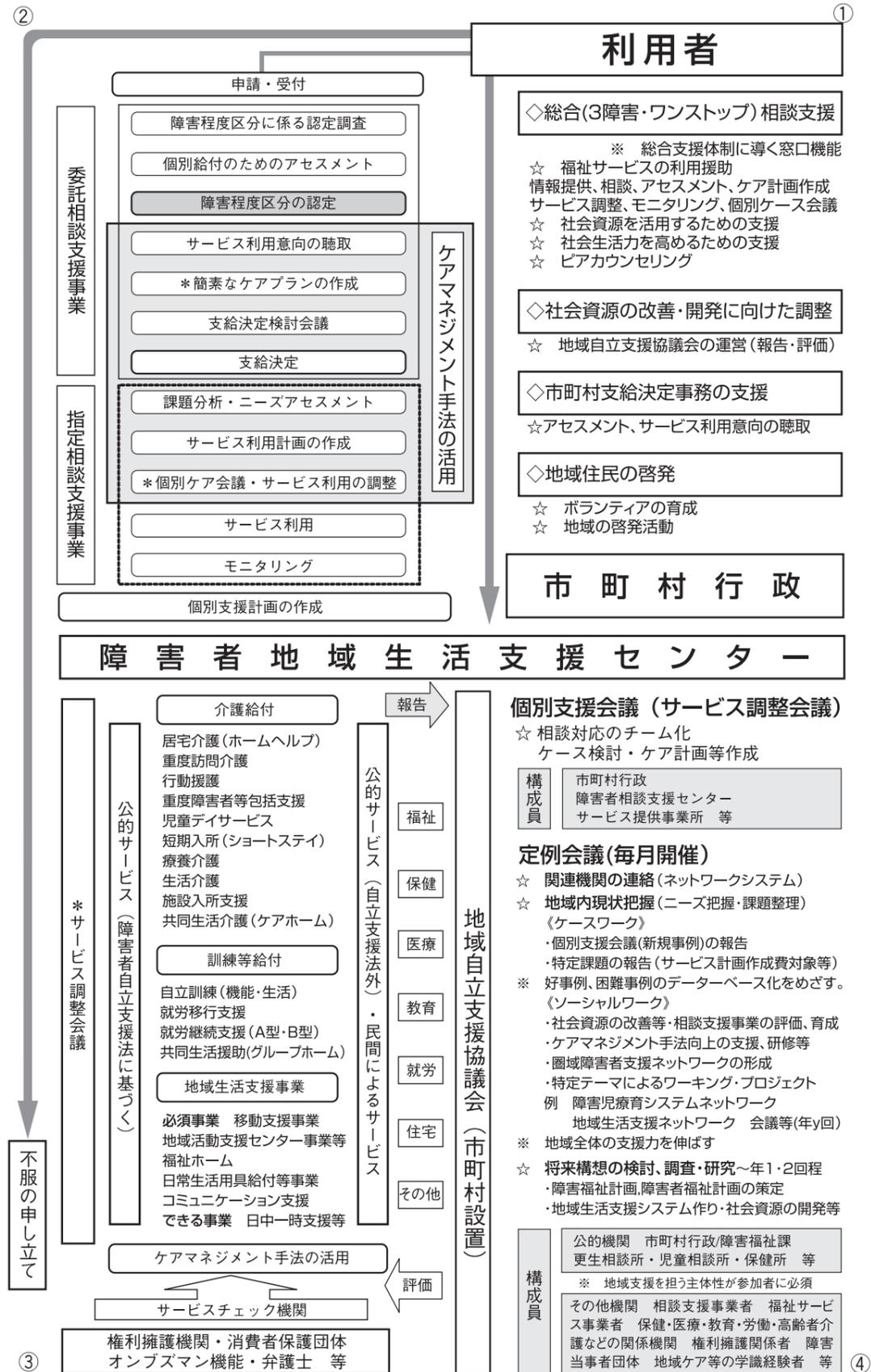
利用者の暮らしの希望(利用意向)は、相談窓口の相談支援従事者がケアプランとして受け止め、サービス利用計画にまとめます。障害者自立支援法の特徴である利用者主体の視点です。

障害程度区分と個別給付の支給決定は行政の担当者が決めることとなります。その際に

第4節 障害者自立支援法の到達点と課題

第4節 障害者自立支援法の到達点と課題

相談事業を中心とした地域生活支援システム ver1.0.4



ケアプランとしての利用意向が重視されます。個別支援をたてる際の基本は、本人の意向です。本人の望む生活を見据えて支援する上でどのサービスが適切かを確認する仕組みとしてアセスメントを行います。この際の障害程度区分もサービス利用意向の聴取もその一環で、区分認定と意向の聴取の順番に後先はありません。

- 1.どこで誰と暮らしたいのか?
- 2.自分の時間をどのように使いたいのか?
- 3.どのような仕事(社会参加)したいのか?
- 4.誰との関係を大切にしたいのか?

これらの意向を受けてその暮らしに必要な支援を一週間ベースの簡素なケアプランとして組み立てていきます。程度区分で利用できる、利用できないが決まる仕組みと支援が必要だということは同じに扱ってはいけません。そもそも暮らしに必要な支援が最初にあるのですから、介護給付に当てはまる支援がなければ、訓練等給付に探し、そこに無ければ地域生活支援事業に探すのです。移動支援は、介護給付である行動援護の対象にならなければ地域生活支援事業の移動支援に求めるしかありません。また事業によって程度区分が決まると支援の内容(利用料金や時間数も含む)についても枠組みがほぼ決まってしまうものがありますが、暮らしが違えば障害程度区分が同じでも、居宅介護(ホームヘルパー)などの時間数はまちまちになります。行動援護もそれぞれの暮らしによって時間数は異なります。時間数を決めるのはこの簡素なケアプランに基づくとされています。

3) ケアマネジメント手法に基づくサービス調整 — 図1 ③

サービスを利用者に提供するうえで、サービス利用計画が必須となります。障害者自立支援法では、サービス利用計画に沿って、サービスの利用に向けた調整をする仕組みを市町村毎に持つことが基本となります。個別給付となる介護給付や訓練等給付を活用する場合、サービス利用計画の内容に従って事業所は契約することになります。また、市町村が実施する地域生活支援事業を活用する場合もあります。これは個別給付と組み合わせることもあれば、活用しない場合もあります。利用する方の生活や環境の違いによって個別給付される介護給付や訓練等給付、地域生活支援事業の利用の仕方が異なります。また暮らしはこれらの支援だけでまかないきれぬものではありません。福祉、保健、医療、教育、就労、住宅、その他にも様々な支援が必要となります。これらの仕組みを機能させてゆくために、障害者の利用意向(ケアプラン)をまとめたものがサービス利用計画です。個別支援計画を立てサービス調整に至るまでを考えると、どんな方でもケアマネジメント手法で利用の側面支援は必要な機能だと思います。制度として機能するのはサービス利用計画作成となりますが、対象者として費用がまかなわれる範囲は非常に限られています。

そのため事業所にはサービス利用計画に従ってサービスを提供する際の責任者として、サービス管理責任者がおかれることとなります。就労や社会参加の場となる日中活動サービスを提供する事業所にも、住まいのサービスを提供する事業所にも、サービス管理責任者を置くこととなります。行動援護の事業所にはサービス管理責任者はおかれず、この役割はサービス提供責任者が代行することとなります。

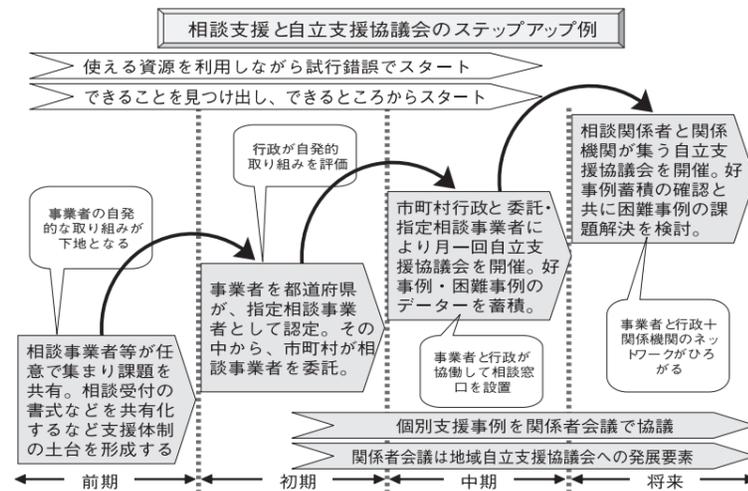
4) 自立支援協議会 — 図1 ④

障害者自立支援法は、地域で障害のある方が暮らしていけるように仕組みを整えます。そ

の際に中核となるのが自治体行政と総合相談窓口そして地域自立支援協議会です。自立支援協議会のメンバー構成や会議の開催方法については、それぞれの市町村で考え決めることになります。

自立支援協議会開催のポイント

- ・ 自己完結に陥らない(ネットワークで取り組み基盤を作る)
- ・ 一人の不安を他人事にとらえない。(地域の課題を的確に把握する)
- ・ できることから進める(成功体験を積み重ねる)
- ・ 取り組みの成果を確認する(相互に評価する)
- ・ ニーズを無かったことにしない(必要な支援は新たに創設する)



構成員:委託相談事業者、指定相談事業者、医療関係者、福祉サービス事業者、特別支援学校関係者、保健福祉事務所、行政障害福祉課等

会議の開催:

定例会議は毎月行います。はじめは行政と相談事業者が中心になり徐々にケースの報告の状況などにより輪を広げてゆきます。報告事項は、必要に応じて随時行う個別支援会議や課題別会議の報告です。個別支援会議ではケアマネジメントを上手くできてもできなくとも報告します。できたケースはお手本になり次の似たようなケースのデータベースとなります。できなかったケースや解決困難なケースはその自治体の課題となります。全体会議に課題を挙げて障害福祉計画や障害者福祉計画の基礎データとします。全体会議は年2~3回ほど構成員全員を招集して実施します。

大切なことは地域で障害のある方の暮らしを支える土壌を育成する視点を持った仕組みとすることです。

基礎編

第3章 ソーシャルワークと行動援護

行動援護を利用する人たちは、生まれつき行動援護に該当するような強い行動障害をもっているのではなく、結果として行動援護を利用するような状況になってしまった場合が多い。そのような状況を考えると、行動援護というサービスを提供するには、例えば相手が自閉症の利用者であれば、自閉症支援のエキスパートであることはもちろんだが、それだけでは充分とは言えない。難しい行動障害を抱えてしまった利用者自身の状況や、とりまく環境、暮らしの実態など様々な要素からなる利用者の生活の全体像を把握した上で、関わらなければならない。そのためにはソーシャルワーク的な視点は不可欠だと考える。ここでは、事例を使いながら、利用者ニーズがどのように形成され、どのような視点から支援の方策を立てていったらよいか考察してみたい。

第1節 「ニーズ」形成と「ニーズ」把握の基礎

第1節 「ニーズ」形成と「ニーズ」把握の基礎

(1) 兆しを適切に捉える

1) 行動上の課題が形成される道筋

ユリは18歳、養護学校高等部を卒業したばかりだ。進路は決まっていない。実は高校へもほとんど出席できなかった。家から出ることが困難だったのだ。家族と学校は何度も話し合いを行ったが、解決の糸口は見えず、結局安定的に通学することができなかった。

ユリは自閉症で重度の知的障害がある。返事をするように、あるいは要求を伝えようとして、音声を発することはあるが、言語らしい言語はない。しかし、周囲の話を熱心に聞き、自分のわかる単語が多く使われる会話には関心を示すことができる。また、簡単な言葉であれば指示されたことを理解して行動できる。

幼児期に診断を受け、療育施設に通い、養護学校へ入学した。入学直後から、しばしば学校へ行きたくないという訴えをすることがあった。言葉を使えないので、家から出ない、車に乗らない、学校の玄関前で車から降りない、玄関から中に入ろうとしないという行動で登校を拒否した。まだ体が小さく、母親が抱きかかえられた頃は、中に入ってしまうは大丈夫ではないかと考え、抱えて無理に中に入れたこともあったが、ロッカーに入って出てこようとしないなどと結局抵抗し、怯えたような態度をとることもあった。嫌がる場所以外へはスムーズに行くことができたので、学校を休んで母親とプールなど好きな場所で過ごしていたこともあった。また、「学校へ行く?」と聞くと返事をしないが、「プールなら行くの?」と聞くと何度もうなずき実際スムーズに家を出ることができたので、家族はユリがかなりの言語理解ができていると感じていた。

嫌な場所へ無理に連れて行かれないとわかると安心してのように落ち着いて過ごせるのだが、いつ連れて行かれるかわからないような状態に長くおくと、水を飲み続けるというような行動が増えたり、水を飲み続けているのにも関わらず排尿できないというような体調不良が顕著になったりした。一度怖いと思ったり、嫌な体験をしたりすると、その場所のみならず、そのとき使っていた道具や衣類、関係した人なども嫌がるようになった。

10歳になる前には、恐怖が強くなると、近くにいる人を押しのけようと突き飛ばしたり、相手に爪を立てたりするような行動も見られるようになっていた。偏食がひどく、背の高さに比べるとかなりやせていたのだが、その小さい体から信じられないほどの力を振り絞って、大人を突き飛ばしたり、走って逃げたりしていた。

その当時考え付く、唯一の解決方法は怖くない新しい環境を用意するということがだったので、家族は転校させたり、持ち物をすべて買い換えたり、嫌な思い出のある道を通らないようにしたりする方法で、ユリの生活環境を整えた。特にすべてを一気に一新する方法は功を奏した。学校へは毎日登校するようになり、人との関わりを好むようになった。表情も良くなり、非常に安定的な日々を過ごすことになった。一方でこの安定している期間を含め、自傷行為ともこだわりとも判断しかねる行動が続いていた。それは、何か気になるマークや物をさわるといようなことから始まり、おなかにつける、更にはそのマークや物を床に置き、そこをめがけてお腹を叩きつけるように、ダイビングするというような行動にエスカレートした。医者とも相談し、周囲の反応とセットになっていることが予測されたので、行動が強化されないよう無視をするような対応で統一したが、声をかけて止めようとしていたときよりは幾分少なくなる程度で、目に見えて減るということではなかった。骨盤が剥離骨折してもこの行為は止まらなかった。苛立ったときに相手に爪を立てるといような行動も完全にはなくならなかったのだが、明らかに人と関わることを好むようになっていたため、家族は安心して状況を見守っていた。

しかし、この状況を維持することは難しかった。同じ学校で小学部から中学部へ変るとい部分的な変化が最初の混乱の始まりだった。私服から制服登校になったり、信頼関係のできていた先生と一緒に持ち上がらなかつたり、お気に入りの場所が小学部であることから制止されることなど、変化の理由が理解できない。先生が変わったせいで、今まで通じていた自分のサインや要求がスムーズに通じないということも要因だったかもしれない。そのような不安定な状況の中で、小学部にはなかった形態の授業中に混乱がピークに達し大きなパニックを起こしてしまう。これが、きっかけで再び学校に行けなくなってしまう。

った。ユリ自身もなぜ学校に入れないのかわからないようだった。何度も挑戦するのだが、どうしても学校の前で体が動かない。しばらく葛藤の後泣き出してしまふ。その体験がまた学校へのイメージを悪くしてしまう。

この出来事がユリに決定的なダメージを与えてしまったのは、学校に行けないということではなく、安心できるものが安心できないものに変るとい体験だったようだ。以来ユリは人に対する不安が強くなっていった。身近な人に対しても攻撃的な態度を取るようになった。嫌なイメージのない場所や人は大丈夫かと思えば、徐々に知らない場所、知らない人への恐怖も強くなっていった。安心なものがどのようなきっかけで不安なものに変るのかわからないために、すべてのものに不安を感じているのかもしれないと家族は感じていた。このような状態の中、学校へは行かず、サービスを使って活動を行う日々を送るのだが、結局自宅から出られなくなってしまふ。更には、自室からほとんど出なくなり、引きこもるような生活が続いた。

2) 適切な支援に結びつける重要性和結びつかない現実を受け入れる重要性

基本的には生まれたときからひどい行動障害があるのではなく、多くの場合徐々に強い行動障害を身に付けていく。不適切な関わりが行動上の問題を引き起こすことはもちろんだが、知的障害のある人の場合は、本人が適切に訴えることができないので、周囲の見落としや、見誤りの積み重ねが深刻な結果につながることも少なくない。

例えば自閉症特有の行動は、かなり幼い頃から家族や周囲の人々を悩ませたり、困惑させたりすることが多い。そのような行動がきっかけで医療機関を受診したり、相談機関を訪れたりすることもあるだろう。その段階で適切な診断がなされなかったり、支援や療育とつながらなかつたりする場合に、不適切な行動をまたたくうちに学習してしまうことがある。あるいは、家族が適切な診断を受け入れることができず、自閉症扱いしたくないといような心情から、解決を先送りしてしまうこともある。早期発見、早期療育が正しい選択だとわかっている、現実には必ずしも絶対的な正しさを持って、利用者に届くとは限らない。家族の障害受容が遅れたことで、療育開始時期が遅れたとしても、家族を責めることがわれわれの仕事ではないし、現実にはそのような家族は決して少なくはない。結果的に幼児期の適切な関わりができずに、二次的な行動障害を多く身に付けるつける人たちがいることは理解しなければならない。

3) 小さな芽(兆し)の見逃し

また、早期発見、早期療育のルートに乗ったからと言って安心できるとは限らない。例え適切な早期療育を受けて、障害に関して専門的だとされる学校に入学した場合であっても、行動障害の芽が見逃され続けることもしばしばある。

言葉がなくても、うなずきや指差し、行動でコミュニケーションが成り立つ人の場合、長く時間を過ごすコミュニケーションに不自由を感じないこともある。しかし、その一方で身近な人には通じる方法が初対面の人や、関わりが少ない人には通じないということがあったり、関わりが多い人が一方的に通じ合っていると思込んでいるだけで実際には通じていない場合があったりする。このような不安定なコミュニケーションが、対人不安を高めることは、予想に難くない。また、「行きたくない」といようなことを、家から出ない、バスに乗らない、玄関から動かないといような方法で何とか表現したとしても、何故行きたくないのか、何が嫌なのか、誰がどうすればいいのかといった細かなことは、やはり表現手段がなければ伝えようがない。伝えようがないばかりか、自分でもよくわからないということさえ充分考えられる。幼い子どもがロッカーにもぐりこん

第1節 「ニーズ」形成と「ニーズ」把握の基礎

第1節 「ニーズ」形成と「ニーズ」把握の基礎

で怯えるということが、何を意味しているのか、想像する場合にも、自閉症という障害の本質に気づいていなければ、ただのわがままや、遊びに見えるかもしれない。こうして、重大なサインは軽く見逃されてしまう。

水を飲み続けるというように、同じ行動に強くこだわるというような強迫的な行動も、自閉症の場合は症状のひとつとして見なされてしまうために、重大なサインとして気づかれにくいことが多い。自閉症だからこだわるのではなく、自閉症であるために遭遇せざるを得ないさまざまな恐怖や予測困難による不安やストレス、そういった不安の高まりとこだわりに関係があると気づいていれば、ことの重大さに気づくこともある。また、最初は不安を紛らわすために行っていたこだわり行動が、自分でも止めることが不可能な強迫行動に変わってしまっていることもある。

水を飲んでも排尿ができないというような、自律神経系の異常も多くの自閉症者が抱える困難の一つである。これも、自閉症の人に多いことと軽視されがちだが、自閉症でなくても極度の緊張やストレスが排泄に影響を与えることはあまりにもよく知られていることである。自閉症だから自律神経系に異常があると考えなのか、自閉症という障害によってもたらされるストレスの高さから来る自律神経の異常と考えるのか、あるいはもともと障害が強く現れていると考えるかで、結果は大きく変わってしまうように思う。

4) 何気なく作られる二次障害

自閉症の人たちの独特な認知構造を理解できていなければ、それと知らずに傷つけたり、恐怖に陥れたりすることがある。わずかな違いを無視できなかったり、同じようなものとしてまとめて認識できなかったりすると、ちょっとした変化で驚いたり、無害な刺激を有害刺激と勘違いしやすい。さらに、自閉症の人が、恐怖を感じた場合にその原因を適切に把握できず、その場にあった物や人に見出そうとすることは、よくあることである。それらは誤った理解なのだが、そのように理解し、確信を持っている相手に、それが誤りであることを伝えるのは非常に難しい。だからこそ、誤解しないで済むようなコミュニケーションツールをもつことは重要であり、何より混乱を極めるような恐怖場面にできるだけ遭遇させないように配慮することが求められる。そういった細かな配慮と支援が必要な人たちであるということを知ることが何より大切である。

自閉症に限らず認知に障害がある人は、自分をとりまく環境を安定的に認識することに困難があるので、混乱しやすく、恐怖を感じやすい。そのために不安が高く、パニックに陥りやすくなり、心理的な問題を多く抱える。その結果が行動上の問題として立ち現れてくる。自閉症の人はパニックになりやすいと考えることは正しいのだが、自閉症だからパニックになると考えると本当の問題は見えにくくなってしまふ。自閉症という障害がその人をとりまく世界に例えば「恐怖」というフィルターをかけてしまい、その結果慢性的な強い不安が情緒の安定を奪っていると理解していかない限り、共感的、受容的に自閉症者に関わり、支援していくことは不可能である。

(2) ニーズの形成

1) 問題の表面化

ユリが自宅に引きこもるようになる直前に、学校には行けないが他の場所なら行けるという時期があった。ユリの両親はともに仕事をもっていき、兄は学生で、病弱な祖母はユリと二人きりになることに自信がなかった。母は仕事を休みがちでユリに関わっているが、退職できない事情もあった。ユリにとつ

ても一日中自宅にいることはストレスになるように思われたため、母が仕事のある日は小学生の頃から利用していた福祉サービスを使って日中の時間をすごしていた。ユリは最初、事業所の建物の中で過ごしていたが、徐々に中にいることが難しくなり、出掛けたいという要求をするようになった。ある日、食べていたお菓子がなくなったタイミングで指をさして、何かを訴えているので、スタッフが「買い物に行きたいの?」と言ってお財布を見せるとそうだ、そうだという感じでうなずいて見せた。そこで、スタッフは近くの店にユリを連れて行った。すると、ユリは今食べてなくなってしまったお菓子を買った。

次に利用したときに、やはり同じお菓子を食べていたのだが、食べ終わらないうちにひっくり返してしまった。そして同じように指をさして何かを訴える。買い物に行くと言っていると気づいたスタッフはまた買い物に連れていく。するとやはり同じお菓子を買う。買ったお菓子は、再び捨てられる。そして、買い物に行きたいと訴える。どうやら、出掛けるためには、お菓子がなくなるという条件が必要だと思いこんでいるようだった。そこで、スタッフは、お菓子を捨てたり、食べたりしなくても、出掛けたいときに要求すれば出掛けられるということをお伝えしようと考えた。次にお菓子をひっくり返そうとしたときに、ひっくり返す手を止め、いつもの「出掛けたい」を示す「しぐさ」をさせ、そのまま外に連れ出した。その日以来、「お菓子をひっくり返す」という工程なしに、「出掛ける」ことができるようになった。しかし、同時にその日以来建物の中に入る必要性もなくなってしまった。母の送りで事業所に着くと靴を脱ぎ中に入るやいなや、「出掛けたい」のサインを出す。スタッフは、適切な行動を定着させたかったのと、話が通じているという安心感を与えたかったために、すぐに「出掛けたい」ということを繰り返した。買い物が終わって事業所に戻って来ても、すぐに「出掛けたい」とサインを出す。「ずっと外出していたい」あるいは「中には入りたくない」というのがニーズであるようにスタッフは感じていた。中に入るとどうしてもお菓子をひっくり返したくなるのか、それとも嫌な思い出があるのか、理由の特定はできなかったが、とうとう玄関にも入らなくなってしまった。母の車から降りて、事業所の車に乗り換える。サービス利用中はずっと出掛けたいというルールになっていった。

その頃から頻繁に、特に不快な刺激もないのに突然泣き叫んだり、バスタオルなど大きな布をかぶって怯えるようなしぐさをしたり、スタッフに噛み付いたりする行動がみられるようになった。更に、以前よりあった、こだわりのダイビングは歩行が困難なほど頻繁になり、数メートル歩く毎に床や地面にお腹を叩きつけなければならなくなっていった。また、商店の入り口の玄関マットもその儀式的行動を行うターゲットに含まれていたため、買い物に入った店先で、混んでいようがしまいが状況に関係なく、長い時間全身を腹ばいになった状態でマットに叩きつけるということをしなければ中に入ることも買い物をする事もできなくなっていった。車中では「オッ!」「アァッ!」という大声が頻繁に出て、買い物に行くというサインが出てからすぐに店が見つからないと、泣いたり、怒ったりするという不安定な日々が続いた。

一度何か嫌なことがあった場所にはいきたがらないので、どんどん行き場を失っていき、毎回知らない道をドライブするというようなこともした。しかし、ついには自宅から出ることができなくなってしまった。

2) 関わりの失敗

嫌な思い出のある場所にいけなくなる自閉症の人は少なくない。その場合に、嫌な思い出のある場所に二度と行かないというのも選択肢だと思ふ。場合によっては何かの拍子に怖がらずに行けるようなこともあると経験的に知っている人は、その機会を待つかもしれない。しかし、例えば一日の多くの時間をパニックに費やしてしまうような人であれば、あつという間に生活圏域のほとんどが行けない場所になってしまい、怖がらずに行けるタイミングさえみつからないということもあるだろう。そのような状況になれば、毎日違う場所へ行くという支援を選ぶのか、嫌な思い出のある場所に行って恐怖を乗り越えるような支援を選ぶのか、究極の選択をしなければならぬ。これは、支援する側にとってもされる側にとっても非常に困難な課題である。むしろ、このような状況になってから、究極の選択をするのではなく、何故パニックを起こすのか、何が原因で嫌な体験となるのかを突き止め、対応しない限り、同じことを繰り返すことは目に見えている。

強迫行動

用語解説: P.112

自律神経系の異常

用語解説: P.112

1

2

3

4

5

6

7

8

9

第1節 「ニーズ」形成と「ニーズ」把握の基礎

第1節 「ニーズ」形成と「ニーズ」把握の基礎

コミュニケーション不全が極端に不安を高めて不適応を起こしたと考えられる人に、「要求が出たら要求を充足させる(お出かけサイン→外出)」というように確実なコミュニケーションを成立させ安心させようという考えは間違っていない。しかし、一方で強迫行動が頻繁に出現する人であるならば、要求が必ずしも本人の望みであるとは限らないという考えをもつべきである。好きで要求しているのか、せざるをえなくて要求しているのか、その見極めを間違えるとせっかくの質の良いコミュニケーションも、強迫行動の強化を強力に進めることになってしまう。

また、嫌なことを何かのきっかけで思い出し、生々しくその恐怖や混乱がよみがえり(フラッシュバック)パニックを起こしているような場合、その最初の直接の原因が支援者になくても、そのフラッシュバック中に一緒にいることで、そのフラッシュバックの内容に含まれてしまったり、思い出す要因になってしまったりすることがある。こうなると、二次障害のスパイラルは止まらない。恐怖が恐怖を呼び、混乱が混乱を呼ぶ。よほどの計画性がなければ、関わること自体が混乱の引き金となってしまう。

このように二次障害と考えられる行動障害が悪循環を呈した場合は、逃れられない状況に簡単に巻き込まれてしまう。行動援護に関わる場合、その現実を理解している必要がある。きっかけは、特定の人による不適切な関わりであったとしても、障害特性を無視して支援者を変えるだけでは、新しい支援者がどんなに献身的に関わっても同じ間違いを繰り返してしまうことは避けられない。

(3) 「ニーズ」を把握する

1) 行動援護が必要になるまで

自宅から出るのを嫌がるようになったユリはその後約5年にわたり、家からほとんど出ない生活を送ることになる。この間学校や医療を中心に、環境を変えたり、本人が動き出すまで待ってみたり、少し強引に関わってみたり、投薬を行ったりと試行錯誤を繰り返したが、状況は好転しなかった。服薬の副作用と思われる影響で極端な偏食は改善したが、逆に食欲が亢進し家族は食べ物を隠さねばならなくなった。身長が伸びたこともあったが体重は20キロ以上増えた。更に、近所の騒音が不快刺激となったのか、室内で壁や床に頭を打ちつけるという行動が始まり、これが止まらなくなってしまった。福祉サービスの利用も検討したが、あまりに対人関係が不安定であり、激しい行動(自傷や他害)が顕著であるために、対応できる事業所が見つからなかった。そのうちに頭を打ちつける行動はエスカレートしていった。パニックになって頭を打ち付けるという場合もあるが、ダイビングのときのように一度始めると止まらなくなり延々と続けている場合もある。結果頭の傷はどんどん深くなり、外出困難なために受診も難しかった。毎日、出血が続き、ついに重度の貧血になり入院を余儀なくされる。頭の深い傷口を治さないことには、貧血も完治しないということで、やむなく精神科にて抑制した状態で傷と貧血を治療することとなる。治療には2か月要し、傷も貧血も完治したときには、体重増加と2ヶ月間の寝たきり生活のため歩行困難となり、車椅子使用を余儀なくされた。

しかし精神科で薬を調整してもらえたことや、新しい環境でスタッフと信頼関係を築けたこと、更には抑制により自分の意志で止めることができなかった行動から解放されたせいか、情緒的には非常に安定し人との関わりを嫌がらない状況を作ることができた。高等部も卒業時期となり、福祉サービスを使って退院後の生活を考える必要があった。

2) 立ち現れたニーズから全体像を把握する

激しい自傷他害のある重度知的障害の自閉症児を精神科に入院させることや、児童に精神薬を使うことや、ましてや抑制することは人権上問題がある行為であると一般的には考えら

れている。しかし、構造化された生活と安定的な対人関係を提供する、本人もどうしたらよいかわからない強迫行動や、不随意に近いような自らコントロールが不能な行為(例えば複雑運動チックのような動き)を物理的な抑制と投薬によってコントロールするために医療の役割は大きい。精神科医療に対しては、積極的な考えと消極的な考えがある。不適切な活用や不必要な服薬などはすぐに人権侵害につながるという意味では慎重になる必要がある。しかし、一方で精神科医療が必要になってしまった人を放置したり、愛情だけで治そうとしたりするのもまた別の意味で人権侵害につながることであるように思われる。その見極めもまた大切な仕事になるのではないだろうか。

支援が家族と支援者の一本線につながれている場合、全体像が把握できないことがよくある。教育者は学校場面を中心に解決策を考え、福祉関係者は家族の状況などに強くコミットしてサービスを組み立て、医療者は症状の軽減にとって最も効果のある方法で治療する。家族はそれぞれと信頼関係を結んでいても、それぞれの専門家はそれぞれのテーマを中心にすすめているために、裏側が見えなくなっていたり、裏側を見る必要性に気づいていなかったりする。家族がキーパーソンになっている場合、多くの専門家を例えば母親が一人でコーディネートするのは普通、至難の業である。せいぜい今のところ一番の課題と考える問題に直接関わる人とアクセスするのが関の山であることが多い。そのため、たくさん問題を抱えていても、学校とだけ関わっている、医療中心に相談をしている、主に福祉サービスに頼っているという一本線の状況が起こりやすい。抱えるニーズが解決困難であればあるだけ、家族の負担も大きくなり、エネルギーが奪われやすい。そうなる余計一番信頼している誰かに強く頼ることは当然のなりゆきである。しかし、複雑なニーズを抱えている人の場合、このような全体像を把握することなしでの献身的な関わりでは、解決が困難であることも多い。事例であげたように、実際に本当に困っている状況では行動援護(福祉サービス)のニーズとして立ち現れることさえ困難である。紆余曲折の末に結果として訪れた安定が、ようやく行動援護(福祉サービス)のニーズとして形作られる力を利用者にとすれば、より早い時期にニーズを捉える必要がある。言葉を換えれば、利用者が本当に困っている時期、困った状況をニーズとして形作る力が極端に弱っている時期にこそ、介入する必要がある。職種や分野を問わず、関わった誰かが適切なケアマネジメントに向けて動くことが重要である。誰がケアマネジャーにふさわしいか、誰が資格を持っているか、どの機関がケアマネジメントすべきかを議論する前に、マネジメントのニーズを明確にし、明確にされたニーズを取り上げるしくみが必要不可欠である。

複雑運動チック
用語解説: P.112

第2節 「ニーズ」アセスメントと個別支援会議

第2節 「ニーズ」アセスメントと個別支援会議

(1) 「障害特性」のアセスメントと「支援ニーズ」のアセスメント

1) 行動をどう読み取るか

ユリの行動は、複雑にいろいろな要素が絡み合っているように見えた。一連の見える状況から判断する勘違いによる理解は、年齢が進むほどはっきりしていった。小学生の頃、プールで何か嫌な体験をした後、大好きだったプールにどうしても入ることができなくなってしまった。嫌な思い出のないプールに、嫌な思い出のない人と一緒に行き、ユリ自身もプールで遊びたくて仕方がないというようにプールサイドまで走っていくのに、プールの前で足が止まり、引き返してしまう。何度も繰り返すがとうとう中に入れない。その日家に帰って泣きながら水着をゴミ箱に捨てた。確かにプールの後、温泉では何のこだわりも恐怖もなく中に入り、他の客に迷惑がかかるほど水遊びを楽しんでいた。ユリはおそらく自分がプールに入れないのは、この忌まわしい水着のせいだと考えたようだった。新しい水着を用意するとその日からこのプールにも入れるようになった。

ドライブに行けないのはお母さんが忙しいからだ、今日はお天気が悪いからだと推測することは自閉症の人たちには難しいことが多い。いつもの青い帽子をかぶっていないせいで、カーテンが閉まっているせいなどと、状況を文脈から判断せず、目に見える状況で判断しようとする。多くの場合、最初のうちこのような勘違い行動は、笑って穏やかに見守っていればよいような、和やかで何気ないできごとである。しかし、それはやがて社会生活上の軋轢となることがある。空になれば終わりだと理解するようになると、早く終わりたい一心で全員のお皿の上の食べ物を捨てて歩いたり、食べてしまったりするようになる。トイレに行きたいと言えばコンビニで買い物ができると理解すると、買い物がしたくなると水を大量に飲み尿意を感じやすい状況を作り出すようになる。このようにして、行動援護が必要だと言われるような行動が作られていく。このような勘違いからなる自分なりの理解が見られるようになった時点で、あるいはそうなる前に、適切な方法で世界のしくみの理解を助けるコミュニケーション方法を学ぶ必要がある。

ユリはよく怒っている子どもだった。よく眉間にしわを寄せていた。腹を立ててかんしゃくを起こすことはたびたびあったが、頻繁にパニックを起こしていわゆる自傷や他害を繰り返すというような子どもでは決してなかった。しかし、一方で骨盤が剥離骨折するような行為は周囲には自閉症特有の自傷行為に映ったし、他者を突き飛ばしたり、爪を立てたりする行為は他害として受け止められていた。中学生になり、フラッシュバックが頻繁に起こるようになるまでは、パニックはそれほど多くなかったし、噛み付きは全くなかった。しかし、急速な状況の変化は、まさにスパイラルの様相を呈してあつという間に行動障害の強い自閉症者を作っていた。ここでは明らかに障害特性のアセスメントに失敗している状況がある。

すぐに飛び掛ってきたり、噛み付いてきたりするような人の場合、行動の意味を紐解いていく必要がある。生まれつきそのような行動があったわけでない以上、多くの場合そのような行動を生活の中で学習し、定着させていっている。しかし逆に、意味あって学習し定着させた行動の他に、意味なく繰り返され、理不尽とわかっていてもやめられない行動もある。例えば強迫行動がそれにあたる。知的障害や自閉症といった、生まれながらのはっきりとした脳の機能障害がない人でも、手を洗うのをやめられない、鍵がかかったかどうか確認するのをやめられないという行動に悩まされることがある。また、同じように意味なく繰り返される行動として、ほとんど不随意運動に近い形で体が勝手に動いてしまうチックもまた、不可解な行動の理由である可能性がある。自己刺激行動がエスカレートしてより強い刺激を求めているために起こる行動だと解

釈することもできるだろう。このように、同じ行動であっても、その行動を読み間違えると大きな誤りを犯してしまうことになる。例えば、その行動が強迫行動やチックである場合、環境調整だけでは軽減することが難しいことが多いだろう。そのような場合は医療との連携が欠かせないと判断することが適切である。行動によっては見守るだけでよい(わざわざ気にかけて問題視しないほうがよい)ものもある。何が身につけてしまった不適切な行動で、何がやめたくてもやめられないで困っている行動なのか、あるいは問題視すべきでない行動なのかを見極めることが必要である。しかし、見極めは困難な場合も多い。

出掛けるためには、買い物をしなければならず、買い物をするためには、買うべきもの(お菓子)がなくなったという状況が必要で、買うべき状況を作る(お菓子をなくする)ためには食べなければならず、食べたくない場合は…「そうだ、捨てればいいんだ。」というような考え方は、自閉症特有の認知特性と考えられる。目に映る状況の中から因果関係を推理し、納得し、理解していく傾向は、多くの自閉症者に共通した特性である。外出したいと思ったときに、菓子器をひっくり返せばいいと勘違いするのは、確かに障害の特性であるが、そこでその勘違いの思考に気づき、(できれば誤解を解き)適切な行動を教えていくという支援が必要になっていく。そのような支援が全くなされなかった結果、外出したければお菓子をひっくり返せばよい、外出先で車に乗りたければ(帰宅したければ)裸になって走り回ればよい、着替えなければ失禁をすればよいなどと誤った理解とともに、行動問題はどんどん増えていく。そのような傾向のある人と関わる場合に、その人の行動ひとつひとつに、どのようなメッセージ(帰りたい)と、どのような勘違い(このまゝ裸になったらすぐに家に帰れたから、脱げばいいんだな…)が含まれているのかをきちんとアセスメントする必要がある。

2) 支援ニーズを捉える

事例のような状況は自閉症特有の認知構造からなる誤った理解が混乱を招くという悪循環が徐々に強くなっていった結果であるように思われる。また、ストレスが高いと起こってくる水のみや、排尿困難など、強迫行動や自律神経系の不調がかなり幼い頃から見られていた。更には強迫行動がチックか区別がつかないような、結果としてけがにつながるような行動も長い間コントロールが不能なまま続いていた。多くの専門家が関わっていたにも関わらず、状況が正しく理解され、適切な障害特性のアセスメントができなかったように思われる。例えば医者は診察室を出て家庭や学校、ヘルパーとの外出などに動向してくれることはまずありえない。医療的なニーズがあったとしても教育、福祉関係者が見落としとしてしまえば、医療に届きようがない。家族の気づきがあったとしても、教育、福祉関係者が気にも止めなければ、無視されてしまうことも充分ありえる。このようにして、見逃されたニーズはだんだんと複雑になっていく。

このように考えると、初期の頃のニーズは、家族(特に母親)の感じる戸惑いに寄り添うことであったように思う。「何故、他の子は学校に行けるのに、うちの子は安定的に行けないのか」「学校とうまく話ができない」「難しい子なのだろうか」「訴えを信じてもらえない」などという家族の訴えには、真相が隠されていることが多い。これは共通理解ができていない、通常のやり方ではうまくいかない、特別なニーズをもっている子どもである可能性が高いことを示唆している。

このように児童期の場合、支援ニーズは家族のニーズとして現れることが多い。もともと児童は家族の中で育つ時期にあるのだから、本人の支援ニーズは直接家族の支援ニーズとなる

第2節 「ニーズ」アセスメントと個別支援会議

第2節 「ニーズ」アセスメントと個別支援会議

場合が多い。本人が不適応行動を起こすことに対して、親が責任を問われることも多い。「何故学校に行かないのか」と本人の支援ニーズが検討されることよりも「何故学校に行かせないのか」あるいは「何故学校に行かせることができないのか」という親の問題として上がってくることが多いのは当然である。実際、子どもが登校できないのは家族の問題を子どもが表現している場合もある。しかし、逆に子どもの問題を家族の問題として取り上げることで見えなくなることもある。あるいは、単純に学校の問題だけであるかもしれない。どの場合も家族や学校つまり社会（関係）の中で生きる本人が見えないと判断できないことであることは確かである。利用者が児童である場合は特に、家族状況が本人を取り巻く環境の一要因として消極的に浮かび上がるのではなく、家族を積極的な支援対象として捉える視点がないと、適切なアセスメントは不可能である。

(2) 個別支援会議の必要性

1) 生活の全体像を理解する重要性和難しさ

ユリは退院に向けて、何度か自宅での外泊を試すことになった。病院にいる状態では、大きな問題もなかったのですが、このまま自宅に移行できるのではないかとイメージを家族はもっていた。入院中ベッド上では抑制されていることが多かったが、ベッドを離れて散歩や売店へ買い物に行くなど、抑制されずに過ごす時間も増えていた。しかし、やはり自宅に戻るといつも頭を打ち付けていた場所では、我慢できず同じような行動を繰り返してしまうことがわかった。何かを思い出して、パニックを起こすというようなことではなく、自然にそこへ来ると体が動くというような行動だった。家で再び傷を作って病院に戻ってきた状況を母親が「家では入院前と同じようなことをしてしまいました」と伝えると、「家に帰るとためなのですね」というような返事が返ってきた。病院ではそのような行動がまったく見られないために、自宅での様子がなかなか医療者に伝わらないような歯がゆさを母親は感じていた。「家に帰るとためなのですね」という病院スタッフの言葉から、母親は「親では無理なのですね」「家の環境がよくないのですね」「家でみたくないのですか?」というようなメッセージを受け取っており、「家では、なぜそのような行動をするのか一緒に考えていきましょう」というメッセージを受け取ることはできなかった。

家族が状況を上手に伝えることができるかと言えば、ほとんどの場合それは難しいことのように思う。困っている人が自分の困っている状況を上手に整理してわかるように第三者に伝えることができたなら、多くが解決済みであるようにさえ思う。それができないから困っている場合が多い。地域支援は生活の一部分を、時間で区切って担当していることが多いので、見えている一部分から全体像を想像してしまいがちである。ある場面であまりうまくいっているからといって、別の場面でも同じようにはいかないということはわかっているが、想像できないことを信じることは難しい。そのため、家族の情報を無視せず、勝手に解釈せずに聞くことは大変重要なことである。こちらが固定観念をもち相手の話を聞くと、重要なことは聞こえてこない。ここではしないが、家ではするという事実をまず歪みなくきちんと聞くことができなければ、その人の全体像を把握することは難しい。部分から全体を理解することの難しさと、全体を理解して関わることの重要性をまず認識する必要がある。

2) 共通認識に向けての努力

幾度かの外泊の後、自宅でのけがにつながるような行動も声かけで収まることが多いことがわかってきた。声をかけても、体を止めても止まらない日もあれば、声をかけるだけで止まる日もあった。また、車椅子にシートベルトで固定されて座っているときには、そのような行動が激減することもわかってきた。母親にもユリを自宅で過ごさせる自信がついてきたこともあり、退院を本格的に考えることになった。退院が近づき、行動援護の事業者と幼い頃から関わってきたサービス事業者で、今後について話し合うこととなった。行動援護の事業者は非常に理解があり、家族の状況もユリの状況もありのままに受け止め、

前向きに検討してくれた。ユリは嫌な思い出のないヘルパーさんたちと、嫌な思い出のない公園などへ出掛けることを好んだ。大変良好な関係が作られているようだった。しかし、現在体力的にかなり衰えて、投薬により動きも緩慢になっているユリだが、退院後活動範囲が広がり徐々に体力を回復し、薬にも慣れてくれば、以前のような激しい行動が始まらないとも限らない。新しい支援者とゆっくり関係を深めることや、経験を通してお互いを理解することは重要なことだが、過去のような悪循環を再び起こさないためには、障害の共通認識をもつ必要があった。

行動上の問題を抱えて、行動援護を必要とするようになった人は、いろいろな人が関わっていたり、過去に関わっていた人が大勢いたり、発達段階によって支援や情報が切れ切れになってしまったりしていることがある。そのような場合に、ゼロから出発することはあまりにも危険である。また、医療、教育、福祉というように分野が違う職種の人が多く関わっている場合、視点や支援の方法論がまったく異なっていることさえある。例えば歩けなくなっている状況に関して、福祉の支援者は歩けないのなら車椅子で移動を保障したらいいと考え、教育関係者は気力の問題なのでモチベーションを高めようと努力するかもしれない。ところが、歩けないのは薬の強い副作用であるかもしれないし、機能障害が進み実際に機能的に歩けない状態になってしまったのかもしれない。適切なアセスメントと適切な支援のためにも最低限関わる人たちの共通認識を深める場が必要となってくる。

第3節 個別支援計画とチームアプローチ

第3節 個別支援計画とチームアプローチ

(1) 個別支援計画が機能するために

1) 書き換わる未来像

ユリの支援はもちろん外出をどう確保するかということだけではない。そのような意味で行動援護は部分的なものにすぎない。24時間をどのように過ごし、誰がいつどこで支援をするのか、全体像を考えなければならない。安心できる場所であると理解できれば、自宅以外の場所で過ごすことも可能であることが入院によって明らかになったのだが、新しい環境でのストレスを心配することもあって、自宅で暮らしながら徐々に日中活動の時間を長く作っていくという方向で計画を立てることになった。

退院の時点でユリはほとんど寝たきりの状態であったし、夜も薬を使えば安定的に眠ることができた。また、車椅子で固定されれば安心して座っていることもできたので、以前のようにけがをするような行動もほとんど取らなくなっていた。そのため、激しい行動を理由に断られることもなく日中活動の場を探しやすくなっていた。逆に、どこかへ出掛けたがっても、すぐに帰りたがるということが顕著で、喜んで出掛けるが、30分くらいで帰りたいとサインを出すことが続いていた。その状況が急激に変化するとは思えなかったため、1年から2年くらいをかけて、徐々に家から出て日中活動を外で行うという暮らしを定着させることを目標に具体的な計画を作ることとなった。

しかし、この計画がスタートして1ヶ月ほどで、ユリはみるみる元気を取り戻し、自力で歩くようになり、それと同時に以前と同じようなけがにつながる行動も増えてきた。またその頃祖母も体調を崩し、母は仕事をしながら、祖母とユリの介護をしなければならなくなった。計画は、あっという間に修正が必要となった。

2) 柔軟な支援計画の必要性

支援計画はとても重要である。やみくもに支援するのではなく、見通しをもって関わることは、支援者が多ければ多いほど重要になってくる。しかし、一方で状況は刻々と変化する。支援計画を書き始めた日と、書き終わった日では、全く状況が変わってしまっていることさえある。そのような場合、支援計画や支援会議の重要性を考えるあまり、手続きに時間がかかると、タイムリーな支援は届かなくなってしまう。ここが、地域支援の難しいところだといえるかもしれない。

支援計画もなしに、それぞれの職種やそれぞれの事業所が勝って気ままに関わることの問題を考えると支援会議を経て支援計画を作るという義務があるように思うが、一方でそのしくみ自体に囚われてしまうなら、必要以上に膨大な事務量をこなさなければならないことになりかねない。適切なリーダーシップのもとに、形式ではなく機能にこだわった会議や計画の実施が必要である。

3) 決めの細かい利用「スケジュール」の重要性

すぐに変更しない長期的な展望をもった長期目標のもとに、短期目標を立て、支援計画を作るというのが、一般的なケアプランのイメージのように思う。しかし、刻々と変化する状態の中、支援計画を組む必要性を考えると、立てた計画にこだわるのではなく柔軟に取り扱われるべきである。一方でその漠然としたゴール像をイメージしながら、日々の関わりのプログラムをより安定的に、整備していく必要がある。刻々と変る状況の中、「朝起きて朝食を食べ、日中は活動に出掛け、夕方帰って夕食を食べて入浴し寝る」という安定的な暮らしを目指すという長期的な展望のもと、日中活動30分が限界という状況から、6時間なり7時間なりの安定的な過ごし方を支援していかなければならない。こちらは、「フレキシブルに」、「柔軟に」、「様子をみながら」ではうまくいかない可能性が高い。

何かにかかわるといことは、時としてヘルパーの悩みの種となる。シャッターにこだわって進

めない。スイッチにこだわってすぐにOFFにしてしまう。しかし、逆にこだわることさえない人たちは、時間をつぶすことが人生最大の課題になってしまう。何もすることがない、何にも興味もてない、何をしたらいいのかわからない状態での30分は非常に長い。目的が理解できなければ、出掛けることもストレスになる。「出掛ける→帰る」を繰り返すというのは、人によっては安全で有効な時間つぶしになるかもしれない。もし、一箇所で数時間過ごすということが必要になるのであれば、過ごし方を整えるということは最低限の支援となる。一箇所で6時間過ごしてほしいというのは、家族や周囲（支援者も含む）のニーズかもしれないが、「どう過ごしていいかわからないで困っている」というそもそもの「本人のニーズ」を理解していれば、それが必ずしも周囲の都合に利用者を含ませている支援でないことがわかる。そして、過ごし方を支援することが、消極的な意義（「苦痛ではない時間つぶしができる」）をもつ支援から積極的な意義（「楽しい時間を生きることができる」）をもつ支援にまで高められて初めて、行動障害に悩まされている人たちの生活の質の議論が話題になってくるのではないだろうか。

(2) チームとしての統一された未来像

1) 家族の状況から展望する

退院し自宅に戻ったユリは、日常生活のほとんどに介護が必要な状態だった。薬の副作用と思われる手の震えや、筋肉の弛緩などにより、もともとは自立している食事介護が必要な状態となっていたし、ふらつきがあるために移動全般に見守りが必要だった。トイレでも衣類の上げ下ろしなど、入浴も全般的に介護しなければならない。また、日によっては頭を壁や床に打ちつける行動が止まらない日もあり、せつかく完治した傷から出血することもあり、家族は一日中見守り続ける必要があった。

食事や見守りは家族全員が交替で行うことができたが、トイレや入浴はユリが女性であることから父親や兄は手伝うことができなかったため、母親に大きく負担がかかった。また、祖母の体調が良くないことから、ヘルパーを自宅に入れることは祖母のストレスを考えると現実的ではなかった。母親はユリに安定的な暮らしを提供したいと考えていたが、自宅での暮らしに不安も感じていた。一方でユリがまだ10代であることを考えると、もうしばらくは家族と一緒に暮らしたいという希望もあった。

自閉症で行動障害が強く、特別な支援ニーズのある人は圧倒的に男性が多いと考えられている。実際、自閉症の発生率は男性が女性より高いとされているし、体が大きく力の強い男性の行動障害は、関わる側には大きな困難となる。特に、母親が息子のパニックに対応できなくなることがきっかけで、家庭で暮らすことが限界になることも多い。一方女性の場合は、男性に比べると破壊的な行動での支援ニーズが表面的には少なく、男性に比べると関わりやすい印象があるかもしれない。しかし、男性の場合母親が、体力的に自信がなくなった時点で、父親が介護に協力的になる家庭は、夫婦間の役割分担がうまく機能する場合もあるが、女性の場合身体的な介護は基本的に父親が行うことはない。そのため、思春期になった女性のケアは母親が一手に引き受けることとなる。その状況が思いのほか母親を追い詰めていることがある。また、父母は介護負担の軽減や本人の社会とのつながりを尊重してサービスを自宅に入れることを望んだとしても、祖父母が否定的であったり、抵抗が強かったりすると、サービスを入れることも、入れないことも家族の緊張感を高めるというダブルバインドの状況さえ起こってくる。家族と暮らす利用者の生活に介入する場合、そのような暮らしの状況を把握して支援しなければ、利用者本人の行動問題を解決するような支援、利用者本人の社会性を高めるような支援、障害特性を正しく理解して周到に用意されたプログラムにそった支援が、却って家族を、結果と

第3節 個別支援計画とチームアプローチ

して本人を追い詰めることになりかねない。

2) くらしのイメージ

ユリの支援計画は、行きつ戻りつしながら少しずつ修正されていった。家族が交替で二十四時間見守っている現状や祖母の体調のことを考慮すると、ユリが安心して過ごせるショートスティを見つけることが急務であるように思われた。また、ユリの状況も元気に歩きまわるともあれば、ほとんど寝たきりのような状態の時もある。床や壁に頭を打ちつける行動が一日中止まらないような日もあった。そのような時はしきりと「出掛けたい」とサインを出し、母親が場所を順番に言っていくと「病院」という言葉に反応することもあった。自分で動きが止められない時に、病院で抑制されたいという意志の表れなのかもしれないと母親は考えている。しかし、ユリにはっきりとした言葉での訴えがない以上、「抑制されたい」というニーズを確認することができないもどかしさはある。母親はユリにとって「病院」という選択肢も大切なものかもしれないと思い始めている。

もちろん、行動援護は欠かせないサービスである。ヘルパーとの外出にかなり慣れてきたユリは、最近母親がいなくても不安な表情をせずに過ごせる時間が長くなってきている。プールなどかつて楽しめた場所で短時間ながら過ごすことも可能になった。他者に対して攻撃的な行動に出ることは、ほとんどなくなり、対人不安は相当軽減されたように思われる。このような活動の延長線上で、宿泊を伴う活動や、長時間を過ごすプログラムの設計が必要になってくると、関わる人たちは考えるようになってきている。

また医療の役割は非常に大きい。服薬によってコントロールされている症状も多いし、逆に薬の副作用の問題も大きい。いまだきちんとした共通見解がない、止められない行動(頭を打ちつける、お腹を床に叩きつけるなど)への対応を考えるためにも、今後も医療との連携が重要になってくる。

必要なときには医療的なケアが受けられ、家族の状況によってはショートスティを利用でき、そのショートスティが足がかりとなり将来の暮らしづくりが描けるようにしていきたい。サービスを使いながら、ストレスなく、ユリの暮らしやすい生活スタイルを見つけていくことが、現在の目標となっている。

複数の福祉サービス事業所を使い、医療との連携も必要であり、例えば在学中である、あるいは複数の訓練を受けているというような人で、複雑な行動の問題に対処しながら関わっていかねばならないような場合、一貫性のあるケアは必要不可欠なものである。これまで述べてきたが、その意味で、チームアプローチは前提となるし、チームアプローチにはケアマネジメントが前提となる。家族が強い希望でセルフマネジメントをする場合もあるだろうが、現実的にはかなり難しいことが多い。家族、とくに一人で問題を抱え込んでいる母親の場合、何かを決定したり、選択したりするにはエネルギーが不足している状況にあることも多い。

第4節 ソーシャルワークの重要性

(1) 制度の前提にある専門的援助技術

介護保険が介護支援専門員と称してケアマネジャーを制度化したことは周知のことである。しかし、実際に介護支援専門員がいわゆるケアマネジメントを行っているかと言えば、残念ながらそこまで手が回っていないと答える人が多いだろう。現実には介護保険のサービスをプランニングすることが、介護支援専門員の仕事の中心になっている。このように、制度の中で使われるケアマネジメントという概念と、制度に関わらず援助技術として使われるケアマネジメントという概念は、必ずしもイコールではない。これは、障害者自立支援法のサービスでも同じことが言える。

行動援護に限らず対人援助サービスは、制度が定めるサービス内容がすべてではない。制度の前提には専門的な援助技術があり、専門職として仕事をする以上その援助技術を身につけているべきである。例えば行動援護は外出支援という枠組みになっているが、では外出支援のために家に行くと、とても出掛けられるような状況になく、自宅でひどいパニックを起こし、泣き叫んでいる利用者がいた場合に、無理に外出したり、外出できないので支援を中止して帰ってきたりすることは、制度上は正しいかもしれない。しかし、たとえ制度が「外出のための支援」と定めているからと言って、外出することが正しいとは限らないと考えるのは、われわれが制度の枠組みの以前に専門技術の枠組みを持っているからである。

社会福祉という専門的な対人援助を行う場合は、少なくとも利用者を人間として尊び、人権に敏感であるべきである。また、どのような態度で利用者に関わるべきか知っている必要があるし、深い部分で人間というものを理解できなければならない。人は過酷な状況下では誰でもパニック状態に陥るということを知っていなければ、自閉症者のパニックが異常な行動ではなく、パニック状態に陥るほどの過酷な状況下に置かれているが故の行動であることに気づくことはできない。社会福祉の専門的な援助技術(ソーシャルワーク)は、人をケアする仕事につくすべての人が基本的に身につけていなければならない。

(2) 人と環境を調整するという仕事

社会福祉援助技術では、人と環境を調整するということが仕事の中心となる。調整と言う言葉はやや漠然としているが、解決したい問題がある、目指したい状況がある場合、利用者自身の考え方や行動を変容させたり、発達させたりすることが支援ニーズであるのか、それとも利用者を取りまく環境を変容させたり、構築したりすることが支援ニーズであるのか、あるいは両者が互いに変容することで目指す状態にたどり着くのかを見極め、プランニングし、関わっていくというものである。

行動援護の場合、利用者自身や周囲を悩ませている行動問題を解決しつつ、社会生活を實現していくという目的を担っている。激しいこだわりをやめさせれば、すべて解決するのか、それともこだわる原因となっている住環境を整えることが必要なのかをアセスメントし、関わりの方策ともいえるような適切なプランを作り、関わっていくというイメージである。実際には、二者択一でないことが多い。ひどい行動問題に振り回されている本人はもちろん、家族も消耗しきっている。そのような状況で、家族に変わってもらおう、住宅を改造してもらおうなどと言ったところで、そんなエネルギーがないのが現実である。まずは薬を使って本人のこだわりを和らげることが先決と判断する。これは、なにも薬で問題行動を押さえ込もうというのではなく、自分の行動に消耗しきっている本人にも休んでもらうという考え方もできる。しかし、薬ですべてが解決するわ

ソーシャルワーク
用語解説: P.112

第4節 ソーシャルワークの重要性

第4節 ソーシャルワークの重要性

けではないという見通しもつべきである。服薬で少し落ち着いたところで、家族にも少し精神的な余裕ができてくる。家族の精神的な余裕を確保することを含めて、すでに環境調整への働きかけは始まっている。余裕のできた家族と本人が住みやすい環境を考えると、例えば強くこだわる食べ物非常に目に付きやすい環境にあることがわかってくる。家族は食べ物を隠すことに罪悪感があるらしいことがわかってくる。そこには、家族が本人の障害特性を理解して、不必要な罪悪感に悩まされなくてよいような状況を作るという支援ニーズが見えてくる。隠すことは悪いことではなく、見るとその状況から食べねばならないという誤ったメッセージを受け取ってしまう障害特性のある人たちにとっては、むしろ隠してもらえた方がありがたいのだということを家族が納得することで、住環境が整理され、本人はひどいこだわりから解放され、結果薬の必要もなくなった。というように、支援ニーズがどこにあるのかを適切にアセスメントすることが最も重要な仕事である。

(3) ニーズを把握するという技術1(傾聴)

アセスメントはニーズを把握するという技術であると言ってもよいだろう。ニーズを把握するための基本的な方法は傾聴と呼ばれるものである。傾聴とは耳を傾けること。相手の話をよく聴く態度のことである。ソーシャルワークは相談援助というスタイルで成熟した援助技術である。相談援助では、相談に来た利用者の話に対し熱心に耳を傾け、理解を示すことが基本となる。しかし、これは何も相談援助にのみ有効な基本ではない。介護や介助といったケアの実践においても基本は全く同じである。

利用者ニーズを把握するために、利用者の話に耳を傾ける場合、例えば頭ごなしに利用者の話を否定したり、考えを変えるべきだと促したり、自分の考えを押し付けたりすれば、当然相手の本当に望んでいることが何かはわかりようがない。とにかく、すべて聞いて、正しく判断して、そこからすべてが始まるわけである。一方で行動援護を必要とするような人たちの場合、適切に言葉でニーズを伝えようとしない場合がほとんどである。こうなると傾聴のしようがない。しかし、そのような場合、利用者は言葉を使わないで、他の手段で訴えていることが多い。最もわかりやすい訴えは行動によるものである。行動が、言葉の代わりに担っている場合、危ないから、ふさわしくないからと行動を止めるだけでは、相手の言い分がわからない。つまり、危険回避で行動を止めることは必要なことなのだが、同時にそれは相手の口をふさぐのと同じ行為となる。危険を回避しながら、行動で訴えようとしていることに耳を傾ける(目を凝らす)必要がある。しっかり見ることで、利用者の言葉にならない訴えを聞き漏らさない姿勢が大切である。

家族のニーズは言葉によるものが多い。この場合は文字通りの傾聴が技術として活かされる。知的障害や自閉症などのない人が言葉で訴えるわけだから、ニーズがきちんと語られるに違いないと思うかもしれないが、そうとは限らない。多くの場合、ニーズがきちんと把握できている利用者(または家族)はいない。例えば言葉は「ひどいこだわりで家が崩壊寸前です。こだわりをなくしてください。」と語られる。しかし、ニーズは「いたずらするから隠すということは人権侵害なのではないかと悩んで、どうしていいかわからないのです。」ということもある。「こだわりをなくしてください。」という言葉にしっかり耳を傾けることから始めて、本当のニーズを探し当てていく。これが、アセスメントの基本的な技術である。

(4) ニーズを把握するという技術2(全体像の把握)

利用者自身も見えていない本当のニーズを、きちんと耳を傾けることで見つけていくというのが、アセスメントの基本的な仕事である。しかし、それだけではどんどん視点がマイクロな方向へ向かってしまうことがある。例えば、その人の生育歴に隠されている人格形成に問題があると考へたくなったり、問題行動が作られていく過程にばかり目が行って、何年生の時のあの先生の関わりに問題があったのだと犯人探しに終始してしまったりしたくなる。しかし、社会福祉の支援は社会や暮らしといった、人とのつながりの中での生活像を中心にしていくという特性がある。生活像を理解するには、マクロ的な視点が必要となってくる。ひとりひとりの深層心理に眠る深い部分のニーズを掘り当てることよりは、暮らしの全体像の中でその問題がどこに位置していて、どうなれば生活しやすくなるのかといった全体と部分のバランスで見るとなる。福祉が人格障害や行動障害に深入りしないで、暮らしの中の困りごとに焦点を当てて支援していくのは、病気や障害に焦点をあわせるのではなく、暮らしに焦点をあてる特性があるからである。しかし、ここで重要なのはあくまでバランスである。障害特性を理解しないで生活問題を解決することは難しいし、生活を理解しないで行動問題だけを解決することも難しい。利用者の障害特性と、人の暮らしの特性を充分理解したうえで、適切な支援ニーズを見出す必要がある。

障害特性について学んでいくと、これまでは理解不能に思えてきた行動の意味がだんだんと理解できるようになってくる。それと同時に、どの行動がやがて大きな問題につながっていくかも見えるようになってくる。すると、そうなる前の対策が意外に簡単に見つかったり、問題になりそうな行動が初期のうちに解決できるようになったりする。ところが、その利用者の生活実態が、せっかくの解決方法を台無しにしてしまうことがある。例えば、その行動は、今は笑って見ていられるけれど、そのうちに大変なことになると気づいたとしても、母親がせっせとその行動を強化している場合がある。それは間違いであり、正しい関わりはそうではないと、つつい正しさを押し付けたくところである。しかし、例えば今まで自閉症のわが子をどうしてもかわいと思えない、受け入れられなかった母親が、ある日洗剤を1本使って泡遊びをして楽しかった自閉症の子どもが、母親に始めて洗剤をねだるような行動をとった。その行動がとても嬉しくて、毎日洗剤を買い与えるようになり、だんだんかわいさがわかってきたところだという。確かにその行動を続けていくと、どこかでまた大変なことになり、母親はまた子どもが嫌いになるかもしれないが、初めて子どもとコミュニケーションが成立して嬉しくなっている母親に間違いだと告げることが正しいとも言えない。現実はこのように、正しさだけが正しいとは限らないことが多い。親子で暮らすという生活の全体像を把握する場合、利用者本人の障害特性は部分となり、母親の心理状態や、家族の障害受容の段階や、暮らしの場の環境や、そういった様々な要因を見渡して、どのような支援ニーズがあるのかをつきとめる必要がある。

行動援護では、障害特性の理解が重要であることは事実であるが、行動援護が福祉サービスであることを忘れてはいけない。福祉サービスである以上、障害特性を理解し関わるという行動援護の技術の前提として、生活全体に関わるという社会福祉援助の専門技術(ソーシャルワーク)が重要になってくる。人は社会と関わって生きていくのだから、いかなる場合も環境との相互作用を念頭に置かなければならない。行動援護も例外ではない。

基礎編

第4章

福祉サービスとしての行動援護

第1節 行動援護の対象像と法令上の規定

(1) 行動援護とは

障害者自立支援法では、第5条第4項で、「この法律において『行動援護』とは、知的障害又は精神障害により行動上著しい困難を有する障害者等であって常時介護を要するものにつき、当該障害者等が行動する際に生じ得る危険を回避するために必要な援護、外出時における移動中の介護その他の厚生労働省令で定める便宜を供与することをいう。」と、福祉サービスとしての行動援護を規定しています。

(2) 行動援護の対象者

この節では、行動援護の対象者として「知的障害又は精神障害により行動上著しい困難を有する障害者等であって常時介護を要するもの」について、つまり行動援護の対象者についてどのような基準を示し整理しているのか、見てゆくこととします。

厚生労働省告示第523号「障害者自立支援法に基づく指定障害福祉サービス及び基準該当障害福祉サービスに要する費用の額の算定に関する基準」(抄)
別表「介護給付費単位数表」
第3「行動援護」
1「行動援護サービス費」
注1「次の(1)及び(2)のいずれにも該当する心身の状態(障害児にあっては、これに相当する心身の状態)にある利用者」

(1) 区分3以上に該当していること。
(2) 別に厚生労働大臣が定める基準を満たしていること。

行動援護のサービス利用にあたっては、上記のように2つの対象要件があります。第1の要件は、障害程度区分が区分3以上であること。第2の要件は、一定の基準を満たすことです。この一定の基準である「(2) 別に厚生労働大臣が定める基準」については、次の告示を見ることになります。

厚生労働省告示第543号「厚生労働大臣が定める基準」(抄)
「障害程度区分に係る市町村審査会による審査及び判定の基準等に関する省令(平成18年厚生労働省令第40号)第1条第1項に規定する障害程度区分認定調査の結果に基づき、同令別表第1の認定調査票における調査項目中 6-3-イ、6-4-イ、7のツ及び7のナから7のフまでの行動に関する調査項目並びにてんかん発作の頻度(以下「行動関連項目」という。)について、別表に掲げる行動関連項目の欄の区分に応じ、その行動関連項目が見られる頻度等をそれぞれ同表の0点の欄から2点の欄までに当てはめて算出した点数の合計が10点以上であること。

つまり、障害程度区分の認定調査項目のうち、行動障害に係る項目とてんかんの状況(12項目)について確認し、以下の別表に該当する点数の合計が10点以上であることが、「一定の基準を満たす」ことになります。

第1節 行動援護の対象像と法令上の規定

別表とは、以下の表 4-1 です。

表4-1 介護給付費単位数表

行動関連項目	0点	1点	2点
6-3-イ (本人独自の表現方法を用いた意思表示)	1. 独自の方法によらずに意思表示ができる。	2. 時々、独自の方法でない意思表示できないことがある。	3. 常に独自の方法でない意思表示できない。 4. 意思表示できない。
6-4-イ (言葉以外のコミュニケーション手段を用いた説明の理解)	1. 日常生活においては、言葉以外の方法(ジェスチャー、絵カード等)を用いなくても説明を理解できる。	2. 時々、言葉以外の方法(ジェスチャー、絵カード等)を用いないと説明を理解できない。	3. 常に言葉以外の方法(ジェスチャー、絵カード等)を用いないと説明を理解できない。 4. 言葉以外の方法を用いても説明を理解できない。
7-ツ (食べられないものを口に入れることが)	1. ない 2. ときどきある	3 A. 週1回以上	3 B. ほぼ毎日
7-ナ (多動又は行動の停止が)	1. ない 2. 希にある 3. 月に1回以上	4. 週に1回以上	5. ほぼ毎日
7-ニ (パニックや不安定な行動が)	1. ない 2. 希にある 3. 月に1回以上	4. 週に1回以上	5. ほぼ毎日
7-ヌ (自分の体を叩いたり傷つけたりするなどの行為)	1. ない 2. 希にある 3. 月に1回以上	4. 週に1回以上	5. ほぼ毎日
7-ネ (叩いたり蹴ったり器物を壊したりなどの行為が)	1. ない 2. 希にある 3. 月に1回以上	4. 週に1回以上	5. ほぼ毎日
7-ノ (他人に突然抱きついたり、断りもなく物を持ってくることが)	1. ない 2. 希にある 3. 月に1回以上	4. 週に1回以上	5. ほぼ毎日
7-ハ (環境の変化により突発的に通常と違う声を出すことが)	1. ない 2. 希にある 3. 週に1回以上	4. 日に1回以上	5. 日に頻回
7-ヒ (突然走っていなくなるような突発的行動が)	1. ない 2. 希にある 3. 週に1回以上	4. 日に1回以上	5. 日に頻回
7-フ (過食・反すうなどの食事に関する行動が)	1. ない 2. 希にある 3. 月に1回以上	4. 週に1回以上	5. ほぼ毎日
てんかん発作の頻度 (医師意見書による。)	1. 年に1回以上	2. 月に1回以上	3. 週に1回以上

注:項目の()は加筆している。

第1節 行動援護の対象像と法令上の規定

尚、行動援護を支給申請し、区分3と認定されるも行動関連項目で10点未満となり、行動援護の支給決定をされず、その後、状況の変化により再度申請した場合には、区分を変更する必要がないのであれば、行動関連項目調査だけで支給決定して差し支えありません。

(3) 平成17年度の行動援護

現行の行動援護サービスの利用対象者は、既述のような「障害程度区分3以上、かつ行動関連項目(12項目、最高24点)換算による10点以上」となりますが、行動援護が実施されることになった平成17年度当時の対象者像は、「行動障害やコミュニケーション及びてんかんに関する10項目(最高20点)」中、評価合計10点以上を対象としていました。

参考までに、当時の「『支援費支給決定について』の一部改正について」の部長通知(平成17年3月18日、障発第0318002号、各都道府県知事・各指定都市市長・各中核市市長宛、厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部長通知)では、「行動援護の対象者の基準」として下記の「別紙3」を示しておりました。以下は、その抜粋です。

『支援費支給決定について』の一部改正について」の部長通知(抄)
(別紙3)

行動援護について

知的障害により行動上著しい困難を有する知的障害者、障害児であって常時介護を有するものにつき、当該障害者等が行動する際に生じうる危険を回避するために必要な援護、外出時における移動中の介護等を行うサービスを17年4月1日から施行する。

【対象者】

知的障害により行動上著しい困難を有する知的障害者、障害児であって常時介護を要するものにつき、当該障害者等が行動する際に生じうる危険を回避するために必要な援護、外出時における移動の介護等を行うサービスの対象者の基準は次の表によるものとし、10点以上とする。

※ 基準表は、平成18年10月に向けて検証することとする。

なお、市町村で判断が困難な場合は、知的障害者更生相談所又は児童相談所に意見を求めることができる。

- (注) 1 判断基準は、原則として6か月程度継続している場合とする。
2 てんかん発作については、主治医の意見書または知的障害者更生相談所、児童相談所の判定書または意見書により確認する。

_____は筆者加筆

第1節 行動援護の対象像と法令上の規定

(4) 行動援護基準の修正

平成17年度に実施した当時(支援費制度)と平成18年10月以降(障害者自立支援法)の行動援護の対象者像の相違点は、以下(表4-2)のようになります。

表4-2 行動援護の対象者像

	支援費制度	障害者自立支援法
障害種別	知的障害児・者	知的障害者・精神障害者 障害児
障害程度区分	定めなし	障害程度区分3以上
行動上の困難の程度 (※1)	行動上の困難な項目10項目 による算出点数10点以上	行動関連項目12項目による算出 点数10点以上
※1の判断基準	原則として6ヶ月継続して いる場合とする	調査時の状況のみから判断する のではなく、過去1年間程度の 期間の生活状況の変動も踏まえて 判断する
てんかん発作	主治医の意見書または知的 障害者更生相談所、児童相 談所の判定書又は意見書に より確認	医師意見書 児童の場合は、主治医の意見書、 児童相談所の判定書、又は意見 書、家族からの聞き取りによる

支援費制度における行動援護については、①サービス利用が全国的に普及していない、②地域格差が大きい、という実情がありました。特に普及していない理由に、(1)在宅生活者では基準(10項目10点以上)を満たす者が少ない、(2)事業所指定要件、従事者資格要件が厳しく事業所確保が容易でない等の課題がありました。上記の部長通知、「別紙3」当時の判断基準については、当初から平成18年10月に向けて検証することになっており、障害者自立支援法の施行に伴い、こうした対象者と事業者の要件を検証し、対象像については、冒頭記載した要件に見直すこととしました。

第2節 行動援護サービスの展開像と法令上の規定

第2節 行動援護サービスの展開像と法令上の規定

行動援護の展開について、法令上の規定から理解するためには、2つの基準を見る必要があります。一つは、厚生労働省令第171号「障害者自立支援法に基づく指定障害福祉サービスの事業等の人員、設備及び運営に関する基準」（以下、「人員・設備・運営基準」と略す）、もう一つは、厚生労働省告示第523号「障害者自立支援法に基づく指定障害福祉サービスの事業等及び基準該当障害福祉サービスに要する費用の額の算定に関する基準」（以下、「費用算定基準」と略す）です。

前者は、行動援護事業所としてどのような体制でどう運営するかについて示したものです。また後者は、行動援護事業を実施する場合の報酬の取扱を示しています。

以下、実際のサービス提供の流れを踏まえながら、法令上の位置付けと解釈通知の整理がどのようになっているかを見てゆきます。

1 (1) 行動援護の基本方針

2 行動援護のサービスは、最初に家族や支援者からの相談受付によって支援が始まります。
3 そして相談支援事業者等が家庭訪問などを通してアセスメントをした結果、問題解決やニーズの実現に向けたサービス担当者会議（個別支援会議）を開催し、計画の作成と調整を図ってゆきます。こうした一連のプロセスにおいて、行動援護の事業者がとるべき基本方針について、
4 「人員・設備・運営基準」では、次のように示しています。

5 基本方針（「人員・設備・運営基準」第4条3）

6 「行動援護に係る指定障害福祉サービスの事業は、利用者が居宅において自立した日常生活又は社会生活を営むことができるよう、当該利用者の身体その他の状況及びそのおかれている環境に応じて、当該利用者が行動する際に生じ得る危険を回避するために必要な援護、
7 外出時における移動中の介護、排せつ及び食事等の介護その他の当該利用者が行動する際に必要な援助を適切かつ効果的に行うものでなければならない。」

8 事業者はこの方針を踏まえ、「利用者が居宅において自立した日常生活又は社会生活を営むことができるよう」重度の行動障害があるひとを支援する行動援護を展開し、その結果として地域での暮らしを可能となるように展開されなければなりません。

9 (2) 行動援護の支援

行動援護事業所の指定基準については、指定居宅介護事業所を概ね準用しています。「人員・設備・運営基準」第26条では、事業者はサービス提供責任者を配置し、「利用者又は障害児の保護者の日常生活全般の状況及び希望等を踏まえて、具体的なサービスの内容等を記載した居宅介護計画を作成」することを義務づけています。

居宅介護計画の作成（「人員・設備・運営基準」第26条）

サービス提供責任者は、利用者又は障害児の保護者の日常生活全般の状況及び希望を踏まえて、具体的なサービスの内容等を記載した居宅介護計画を作成しなければならない。

2 サービス提供責任者は、前項の居宅介護計画を作成した際は、利用者及びその同居の家族にその内容を説明するとともに、当該居宅介護計画を交付しなければならない。

3 サービス提供責任者は、居宅介護計画作成後においても、当該居宅介護計画の実施状況の把握を行い、必要に応じて当該居宅介護計画の変更を行うものとする。

行動援護に限らず、福祉サービスを提供する場合は、事業者はサービス提供責任者の責任において居宅介護計画（行動援護の場合、行動援護計画とよぶ）を作成することになっています。

特に、行動援護を必要とする場合には、行動障害の発生要因やその対応について丁寧なアセスメントに基づき、対応中の支援内容を組み立ててゆく必要があります。さらには、行動援護サービス以外の福祉サービスを含めた週間計画、月間計画などの作成も必要となります。またその支援内容は利用者や保護者、家族などに同意が得られることが大切です。

行動援護のサービス内容については、平成18年厚生労働省告示第523号「障害者自立支援法に基づく指定障害福祉サービスの事業等及び基準該当障害福祉サービスに要する費用の額の算定に関する基準」についての部長通知（障発第1031001号、平成18年10月31日、各都道府県知事宛、厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部長通知、「障害者自立支援法に基づく指定障害福祉サービスの事業等及び基準該当障害福祉サービスに要する費用の額の算定に関する基準等の制定に伴う実施上の留意事項」）（抄）においては、次のように示しています。

「障害者自立支援法に基づく指定障害福祉サービスの事業等及び基準該当障害福祉サービスに要する費用の額の算定に関する基準等の制定に伴う実施上の留意事項」(抄)

(3) 行動援護サービス費

② サービス内容

行動援護は、知的障害又は精神障害により行動上著しい困難がある者に対して、外出時および外出の前後に、次のようなサービスを行うものである。

なお、事前に利用者の行動特徴、日常生活パターン等について情報収集し、援護に必要なコミュニケーションツールを用意するなど準備する必要がある

(一) 予防的対応

ア 初めての場所で何が起こるか分からない等のため、不安定になったり、不安を紛らわすために不適切な行動がでないよう、あらかじめ目的地、道順、目的地での行動などを、言葉以外のコミュニケーション手段も用いて説明し、落ち着いた行動がとれるように理解させること

イ 視覚、聴覚等に与える影響が問題行動の引き金となる場合に、本人の視界に入らないよう工夫するなど、どんな条件のときに問題行動が起こるかを熟知した上での予防的対応等を行うことなど

(二) 制御的対応

ア 何らかの原因で本人が問題行動を起こしてしまった時に本人や周囲の人の安全を確保しつつ問題行動を適切におさめること

イ 危険であることを認識できないために車道に突然飛び出してしまうといった不適切な行動、自傷行為を適切におさめること

ウ 本人の意志や思いこみにより、突然動かなくなったり、特定のもの（例えば自動車、看板、異性等）に強いこだわりを示すなど極端な行動を引き起こす際の対応

(三) 身体介護的対応

ア 便意の認識が来ない者の介助や排便後の後始末等の対応

イ 外出中に食事をする場合の食事介助

ウ 外出前後に行われる衣服の着脱介助など

尚、行動援護と通院介助の関係については、次の通りです。行動援護での外出に通院を除いていませんが、行動援護対象者の通院介助を行動援護と通院介助のどちらで算定するか

第2節 行動援護サービスの展開像と法令上の規定

については、利用者の意向を踏まえて市町村で判断することになります。対象像を想定すると、通院介助ではなく行動援護で対応すべきと考えられますが、何らかの理由により通院介助でも構わないと言うことであれば、通院介助で算定することを妨げるものではありません。

(3) 行動援護の事業所、サービス提供責任者、サービス提供者

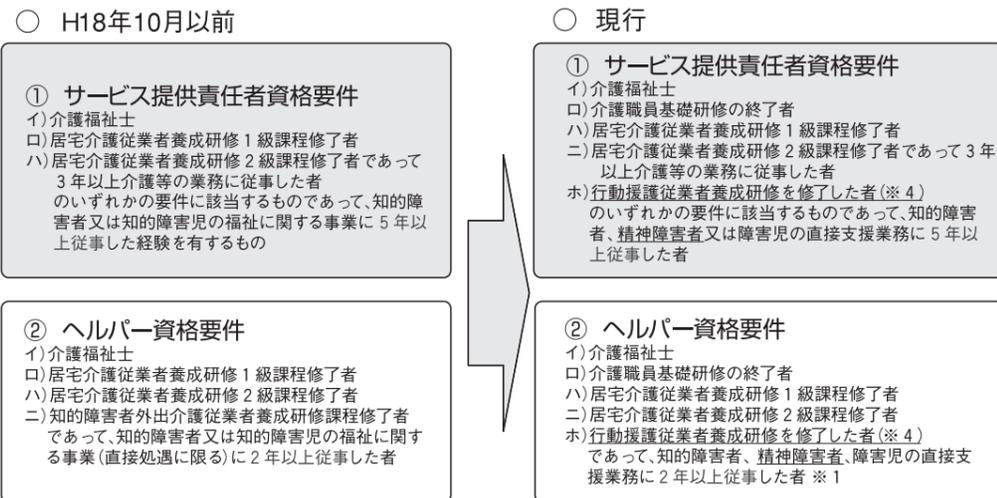
事業所の従業者の員数は、常勤換算方法で、2.5以上と定められています（「人員・設備・運営基準」第5条）。また管理者は、常勤であり、かつ原則として専らその事業所の管理業務に従事するものとしています。しかし、管理上支障がない場合、他の職務を兼ねることが出来ます。例えば従業者と兼務したり、同一敷地内にある他の事業所の管理者や従業者との兼務も可能としています。（基準第6条）

サービス提供責任者については、事業の規模に応じて1人以上の者を配置する基準となっていますが（基準第5条2）、その事業規模の配置基準とは、(ア)月間の延べサービス提供時間が概ね450時間又はその端数を増すごとに1名以上、(イ)事業所の従業者の数が10人又はその端数を増すごとに1名以上、としています。

サービス提供責任者は、専従の者となっていますので、サービス提供責任者としての職務に従事している時間については、原則兼務は出来ませんが、同時並行的に行われることが差し支えない業務であれば兼務は可としています。例えば、重度訪問介護、や重度障害者等包括支援の指定も受けている事業所である場合、それぞれのサービス提供責任者を兼務することは可能です。これらは同時並行的に行うことが可能かどうかで判断されます。

このサービス提供責任者については、指定行動援護事業所の場合、「知的障害者、知的障害児、精神障害者の福祉に関する事業（直接処遇に限る）に5年以上従事した経験を有する必要がある。」なお、平成21年3月までの経過措置として行動援護従業者養成研修修了者は3年以上の従事経験で足りることにしています（図4-1・4-3）。

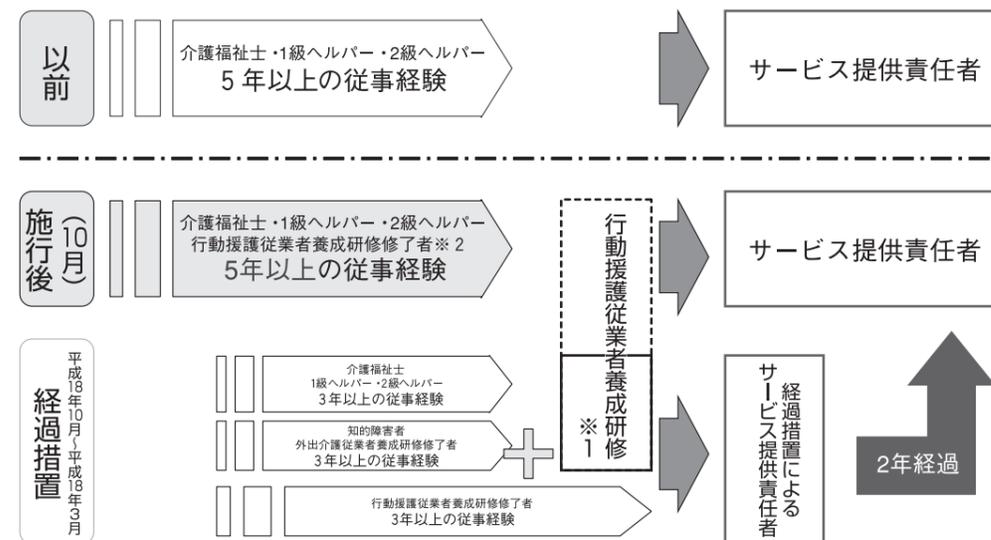
図4-1 行動援護の従業者の資格要件



※1 従業者等の要件については、当分の間、①サービス提供責任者については「5年以上」を「3年以上」、②サービス提供職員については、「2年以上」を「1年以上」とする経過措置を設ける
 ※2 ※1の経過措置は行動援護従業者養成研修受講を要件とする
 ※3 ※1の経過措置によるサービス提供の場合は、30%の減算
 ※4 H18年9月30日までの間に従前の知的障害者外出介護従業者養成研修課程を修了したものを含む。

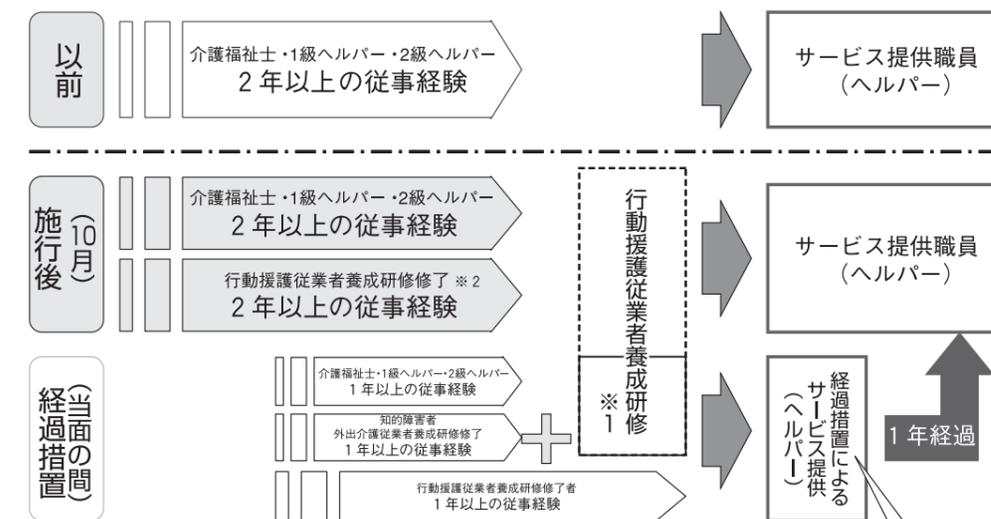
第2節 行動援護サービスの展開像と法令上の規定

図4-2 サービス提供責任者の経過措置について



※1 サービス提供責任者の資格要件を満たすものであっても、サービスの質の向上を目標として行動援護従業者養成研修を受講することが望ましい
 ※2 従前の知的障害者外出介護従業者養成研修課程を修了したものを含む

図4-3 サービス提供者（ヘルパー）の経過措置について



※1 サービス提供職員の資格要件を満たすものであっても、サービスの質の向上を目標として行動援護従業者養成研修を受講することが望ましい
 ※2 従前の知的障害者外出介護従業者養成研修課程修了したものを含む

また、指定行動援護事業所でサービスを提供する者についても、専門的支援が求められることから実務経験を別に定めています。「知的障害者、知的障害児若しくは精神障害者の居宅介護又はこれと同等であると都道府県知事が認める業務とし、併せて従事した期間は業務の範囲通知に基づいて2年換算して認定するものとする」とともに、平成21年3月までの経過措置として行動援護従業者養成研修修了者は1年以上の従事経験で足りることにしています。（図4-1・4-2）

第2節 行動援護サービスの展開像と法令上の規定

なお、居宅介護と行動援護の指定を受けている事業所においては、サービス提供責任者（常勤専従）が配置されている場合に、居宅介護と行動援護を併せて常勤換算2.5人の従業者を配置していればよく、また、全員が行動援護の従業者要件を満たしている必要はありません。つまりサービス提供責任者が従業者としてサービスを提供することは可能です。ただし、サービス提供責任者として勤務している時間をヘルパーの勤務時間から除くかどうかの取り扱いは特に示していませんので、都道府県の判断となっています。

行動援護指定事業所の運営基準として、指定居宅介護事業所の運営基準を準用しています。以下、その項目を列挙しておきます。

- (1) 内容及び手続きの説明及び同意、(2) 契約支給量の報告等、(3) 提供拒否の禁止、(4) 連絡調整に対する協力、(5) サービス提供困難時の対応、(6) 受給資格の確認、(7) 介護給付費の支給の申請に係る援助、(8) 身分を証する書類の携行、(9) サービス提供の記録、(10) 支給決定障害者等に求めることの出来る金銭の支払いの範囲等、(11) 利用者負担額等の受領、(12) 利用者負担額に係る管理、(13) 介護給付費の額に係る通知等、(14) 指定居宅介護の基本取扱方針、(15) 指定居宅介護の具体的取扱方針、(16) 居宅介護計画の作成等、(17) 緊急時の対応、(18) 支給決定障害者等に関する市町村への通知、(19) 管理者及びサービス提供責任者の責務、(20) 運営規定、(21) 介護等の総合的な提供、(22) 勤務体制の確保等、(23) 衛生管理等、(24) 秘密保持等、(25) 利益供与等の禁止、(26) 苦情解決、(27) 事故発生時の対応、(28) 会計の区分、(29) 記録の整備（「人員・設備・運営基準」を参照のこと）。

(4) 行動援護の報酬

「費用算定基準」の別表「介護給付費等単位数表」の「第3 行動援護」では、次の表のように行動援護の報酬を設定しています。

	時 間	単 位
イ	所要時間30分未満の場合	230単位
ロ	所要時間30分以上1時間未満の場合	400単位
ハ	所要時間1時間以上1時間30分未満の場合	580単位
ニ	所要時間1時間30分以上2時間未満の場合	728単位
ホ	所要時間2時間以上2時間30分未満の場合	876単位
ヘ	所要時間2時間30分以上3時間未満の場合	1,024単位
ト	所要時間3時間以上3時間30分未満の場合	1,172単位
チ	所要時間3時間30分以上4時間未満の場合	1,320単位
リ	所要時間4時間以上4時間30分未満の場合	1,468単位
ヌ	所要時間4時間30分以上の場合	1,616単位

第2節 行動援護サービスの展開像と法令上の規定

行動援護のサービス費は、1日に1回のみ算定となっています。5時間以上実施される場合は、「4時間30分以上の場合」の単価を適用します。また行動援護は、主として日中に行われるサービスであることから、早朝・夜間・深夜の加算は算定されません。さらに、サービス提供者の知的障害者、知的障害児、精神障害者の直接支援業務に1年以上2年未満の従事経験者は、「減算対象ヘルパー」となり30%減算で単位数を算定することになります。

同時に2人の行動援護従業者が一人の利用者に対してサービスを提供した場合は、それぞれの行動援護従業者が行うサービスに所定の単位数を算定することになります。行動援護の支給については、行動援護計画に沿ったものとして、突発的なニーズに対しては支給を想定していません。行動援護計画で派遣されるヘルパーに対して単位数を算定するため、事業所の事情で減算対象ヘルパーが派遣された場合などはその減算による単位数を算定します。

(5) 行動援護の人材養成

「行動援護従業者養成研修」については、以下の告示で定めています。

厚生労働省告示第538号「指定居宅介護等の提供に当たる者として厚生労働大臣が定めるもの」（抄）

第1条四

行動援護従業者養成研修（知的障害又は精神障害により行動上著しい困難を有する障害者等であって常時介護を要するものにつき、当該障害者等が行動する際に生じ得る危険を回避するために必要な援護、外出時における移動中の介護等に関する知識及び技術を習得することを目的として行われる研修であって、別表第三に定める内容以上のものをいう。以下同じ。）の課程を修了し、当該研修の事業を行った者から当該研修の課程を修了した旨の証明書の交付を受けた者

この研修カリキュラム内容は、別表第三（第四号関係）で示しています。

区 分	科 目	時 間	備 考
講 義	行動援護にかかる制度およびサービスに関する講義	二	サービス利用者の人権と従事者の職業倫理に関する講義も含む
	行動援護利用者の障害特性と障害理解に関する講義	二	
	行動援護の技術に関する講義	二	
演 習	行動援護の事例に関する演習	四	
	行動援護の支援技術に関する演習	三	
	行動援護の事例分析に関する演習	四	モデルを使ったグループワークによる演習を行うこと
	行動援護の事例分析の検討に関する演習	三	演習結果の発表および講評を行うこと
計		二十	

この研修は、既述のように行動援護事業所の確保の観点から、平成21年3月までの経過措置として人員要件の緩和に対する研修として位置付けています。しかしながら、事業者にあつては、この研修を行動援護のサービスの質を確保する上で、限りなく必修に近いものとして認識し、対応する従事者の積極的な受講を促すことが求められます。

はじめに

全国地域生活支援ネットワーク(田中正博代表)の居宅サービス等を行っている若い職員たちが作り上げたベースをもとに、行動障がいに対する勘案事項が組み立てられ、より専門性の高い支援を行うサービスとして行動援護サービスが障害者自立支援法に位置づけられたが、サービスが行われている現場で、実際、どのようにサービスが活用されているのか、浮かび上がった課題は何かを考えてみたい。

(1) 行動援護支給決定までのプロセス

行動援護サービスの利用にあたっては、行動障がいを抱えている方が直接、役所の福祉課の窓口に出向くことはほとんどなく、その家族、または相談機関の職員が障害程度区分認定の際に希望を伝えることが多いであろう。また、居宅介護のサービス、または地域生活支援事業の移動支援サービスを利用する際に、事業所から行動援護の対象者となる旨を伝えられて、改めて支給決定の手続きをとるケースも多いと思われる。

支給申請には、事業所とご家族が検討して作成したケアプランを福祉課の窓口を持参して支給決定を受ける場合と、ケアプランは持たず、ご家族が窓口でご本人の行動特性を説明して、支給決定を受けてから事業所とともにケアプランを作成するケースと、大まかに二つに分かれる。

このときに問題になっていることのひとつに、利用者が希望するケアプランを確実にこなせる行動援護ヘルパーを事業所が十分に確保できるかという点がある。必要要件をクリアできるヘルパーをプランどおりに派遣できない場合は、市町村の判断によっては、地域生活支援事業の移動支援による2人体制でサービスを行うケースもある。経験が要件に満たないヘルパーでも2人体制なら対応できるのか、移動支援のサービスの範囲はどこまであるのか、行動援護対象者であっても、これまで使い慣れた事業所で行動援護ヘルパーが確保できない場合は、移動支援で対応することになるのか、必ずしもご本人の障がい特性だけでは、行動援護のサービスに結びつかないケースがある。

(2) サービス提供の実際

行動援護サービスの支給決定を受けた利用者にサービスを提供するにあたって、ケアプランだけではなく、実際のサービス内容に対する詳細なアセスメントが必要になってくる。環境によってはコミュニケーションをとりやすいツールが変わってくるケースもあり、また、ご本人や家族がこれまで経験したことがないサービス内容を希望した場合、ある程度起こりうる事態を予測しながら、支援方法を予め決定しておく必要もある。

この事前の確認作業を充分にとっておかないと、たとえば、サービス提供の場で危険な行為に結びついてしまった場合、支援にあたったヘルパーの判断ミスや技量不足となるのか、それとも、次のサービスに向けての必要な経験を積むことができたか、サービスの結果の捉え方に違いが出てくる。ヘルパーのスキルアップとなり、ご本人の次の外出意欲を高めるためにも、事前に十分なアセスメントと行うべき支援方法の確認は、他の居宅介護サービスや移動支援サービスよりも重要な作業と考える必要があるだろう。

(3) ご本人の経験に沿ったケアプランの見直しと支援内容の検討

相談支援機関を活用することにより、支援費制度が始まった当初に比べて、様々な関係機関との連携の場が増えてきた。特に医療的な見地からご本人の成長に合わせたアセスメントを行ってくれる医療機関や訓練機関、教育機関等の専門職が関わってくれることにより、ヘルパーが果たすべき役割が、より明確になってくる。

行動障がいがある児童のケースにおいて、定期的に行われている会議では、ご両親と学校、医療機関、自閉症専門支援機関、そして居宅事業所のヘルパー等がタイムリーな情報交換を行いながら、児童の成長に合わせた支援内容とそれぞれの立場での役割を確認している。特に知的な障がいによる行動障がいだけではなく、併せ持った身体的な成長のアンバランスによる行動障がいのアセスメントは、行動援護を行うヘルパーにとって貴重な情報である。

ご家族が望む状態と現実的に行える支援との調整、ご本人の成長や経験の積み重ねによって変わっていく目標設定の細かな調整等、会議を積み重ねることにより、地域の多くの人の関わりで支援していく体制ができつつある。

(4) 望まれる成果と課題

ヘルパーが行動障がいの方へ支援を行うのは、たいていが外出時である。必然的に地域の人の視線が注がれる。行動障がいは、概して問題行動と捉えられがちであるが、環境の整え方やコミュニケーションのとり方の工夫によっては、問題な行動ではなく、その人の個性や存在する証としての行動となる。自由な表現の仕方が認められ地域に受け入れられる、また社会の一員としてその人の存在が尊重されるためには、専門的な知識と技量をもった専門職だけしかご本人と関われないのでは、一般市民にはなかなか受け入れてもらえないであろう。行動援護を行うヘルパーの専門性は、専門的知識がない人たちにも支援の方法をさりげなく「見せる」かたちで伝え、行動障がいがある方の行動が問題ある行動とならないように環境を整えていくことにもある。そのためには、行動障がいを抱える人の存在とその辛さを、多くの一般市民に理解を深めてもらうことが、次の為すべきことのひとつではないだろうか。

様々な音や色、光等の情報が氾濫する地域の中で、ご本人に必要な情報を整理して伝え、時には混乱を招く刺激を避けていくことは非常に困難ではあるが、行動障がいを抱える方が、地域の中にいることの喜びを感じることができるような支援を行ってほしいものである。

第4節 行動援護サービス提供者に求められる倫理性と人権感覚

第4節 行動援護サービス提供者に求められる倫理性と人権感覚

(1) 倫理性

「倫理」とは、「人として守るべき道」「道徳」「モラル」のことを言います。倫理は、行動援護サービス提供者だけに特別求められるものではなく、人にとって普遍的に守らなくてはならないものと言えるでしょう。

ノーム・チョムスキー
用語解説: P.112

アメリカの経済学者であり、リベラリストで知られるノーム・チョムスキーは、ニューヨークの貿易センタービルが航空機の乗っ取りによって自爆テロを受けた「9・11」に取材した映画の中で、モラルについて次のように述べています。「モラルとは、自分に適用しない基準を相手に適用しないこと」

この、とてもシンプルなモラルの定義は普遍的なものですし、もちろん行動援護サービス提供者にも共通しています。自分に適用しない基準を相手に適用しようとするとき、モラルは崩れています。そして、その先には力による抑圧や強制が待っています。

対等でない関係が生まれやすい条件はいくつかあると思いますが、相手に認知障害があって、自分がされたことの不当性を言語化することができないために他の人に伝えることができない状態の人と、サービス提供者の行為が他人に知られない状況に置かれた場合、モラルに反する行為が生まれやすいと言えるでしょう。このような状況に置かれている時、私たちはモラルを守ることに、より注意深くなる必要があります。自分の行為や言動、感情について自分自身を客観的に見つめるもう一つの視点をもつことが求められます。

行動援護のサービス提供場面では、相手の起こしたパニックや強いこだわり、突発的な行動や奇声によって、サービス提供者自身が感情をコントロールしにくくなる状況に置かれます。そのときに自分自身のモラルが崩れないように押しとどめる何かを持つことは大切なことであると思います。モラルが揺らぎそうになった時に頼れるお守りやミサンのような形のあるものを身につけておいて触ったり、深呼吸したり数字を数えたりして一呼吸間をおくなど、冷静な自分自身を取り戻す工夫も有効かもしれません。

また、このように瞬間的に感情のコントロールが難しくなって引き起こされる急激なモラルの低下だけでなく、緩やかなモラルの低下が日常的に積み重なって、徐々に拡大してしまう場合もあります。例えば、最初は「〇〇さん」と呼んでいたのが、親密な関係性の表れとして「〇〇」と呼び捨てになり、いつしか意識の中で対応な関係が崩れて、上下関係が潜んだ「〇〇」という呼び捨てに変わってしまうという経験を人は少なくないと思います。

人には防衛機制という心のメカニズムがあります。自分のしていることがモラルに反していると分かっているのに、知らず知らずのうちにそれを正当化してしまい「これは、上下関係で呼び捨てにしているのではない。親しみを込めた呼び方なのだ」と、自分にとって都合の良い解釈をしていることに気がつかなくなってしまう。

自分が行っている支援の内容を常に職場で報告し、時には同行してもらい第三者として気になったところを指摘してもらうことが必要だと思います。

(2) 人権感覚

行動援護のサービスは、障害者自立支援法によって提供されます。法の源は憲法です。憲法の3原則は「国民主権」「平和主義」「基本的人権の尊重」ですが、中でも「基本的人権の尊重」は「前国家的権利」と解釈され、最も重視されています。「国家」があって「基本的人権」があるのではなく、まず「基本的人権」があった上で「国家」がある、とする考え方です。これは、長い人類の社会を顧みるとき、国家によって基本的人権が侵害された歴史もあるからです。

「基本的人権」は「参政権」「自由権」「社会権」などとされていますが、「社会権」を実体化するための法律が社会保障法群です。障害者自立支援法をはじめとした福祉関係の法律は社会保障法群に位置づけられますので、行動援護は基本的人権の中でも「社会権」の保障を目的に提供されることになります。

「人権」という言葉からは、「差別されない」とか「虐待に合わない」「不当に扱われない」ということが連想されると思います。確かに、障害のある人はこれらの人権侵害の状況に置かれやすいと言えます。このような人権を侵害されることから障害のある人が守られることは大切なことです。ここには「ひどいことに合わないよう守られる」というニュアンスが強調されています。ところで、「社会権」とは「個人の生存または生活の維持及び発展に必要な諸条件を国家に対して要求できる権利」とされています。「社会権」の保障とは、人権侵害に合わないよう守られる、という受け身のニュアンスではなく、国家や社会に対して生きていくことや生活する上で必要なことを要求できる権利、つまり能動的な主体としての個人の権利として規定されていることを理化しておく必要があります。

行動援護サービス提供者における人権感覚とは、行動援護利用者における社会権の行使を支援することを自覚することでしょう。支援のためのサービスが不足して生活ができない、一般の教育制度の中で教育を受けたり、社会の中で働いたりするための支援を十分に受けることができないなど、本人の社会権が達成されていない状況を代弁し、本人とともに社会に訴え、改善に向けて取り組むことも求められるでしょう。

私たちは、行動援護のサービス利用者を、「サービスの受け手」「守られる立場の人」という受け身の存在として位置付けてはならないと思います。自分自身の生活の維持や人生の発展に必要な諸条件を社会に要求できる主体として尊重し、ともにその実現に向けて働きかけていく存在であることが、行動援護サービス提供者の人権感覚といえるでしょう。

1
2
3
4
5
6
7
8
9

基礎編

**第5章
行動理解の基礎**

第1節 行動問題とは

第1節 行動問題とは

(1) 行動問題をどう捉えるか

行動問題の原因がその人の障害に帰せられて「子どもが頭を打ちつけるのは、その子が自閉症だからだ」という説明は、行動問題が自閉症の人だけにみられるものではないことあるいは自閉症のある人すべてに行動問題が見られるわけではない理由から不十分である。また遺伝、精神疾患、健康・医学的問題と行動問題を関連づけた理論も役には立つが不完全である。さらに劣悪な環境、コミュニケーションの1つ、社会的スキルの乏しさなど特殊な理論も不十分である。いずれも可能性のある重要な要因に注意を向けるという点では有効だが、それらの要因が他の要因(その人の学習歴など)とどのように相互作用しているか、またこの相互作用がどのようなかを明らかにしなければ不十分である。ここで最も大切なことは、これまで部分的に有効だとされてきた様々な理論の根拠となっているものを統合したより包括的な理論である。

障害のある人のなかには、「よくできたね」「すごいね」「えらかったね」などの言葉かけがうまく機能しなかったり、玩具での遊びや人との遊びなどに意義を見出すことが遅れたり困難だったりするために、新たな行動を形成することが難しい人たちがいる。障害のない人にとって動機づけとなるものが機能しないために、かれらの行動の理由が奇妙で説明困難であるように見えることがしばしば見受けられる。

このように障害のある人たちの行動問題を考えるときに、行動問題がその人を理解しようとしている関わりを持つ側との関係の中にあるという認識を忘れてはいけない。つまりその行動が行動問題であるかどうかは、その行動の特徴だけにあるのではなく、周囲の人がその行動に耐えられるか、その行動を変えることができるか、その行動の結果を最小限に抑えることができるか等にかかっている。

もし障害のある人の行動の多くが、その人の障害特性によって決まるものであるなら、彼らの行動およびその行動が起こる理由は、障害のない人と全く違うものとなる。

しかし障害のある人は第一に人間であり、行動問題を含む彼らの行動は、すべての人間行動に影響を及ぼしている同じ基本原理で起きているはずである。本テキストは、この前提に立って行動問題を捉えている。従って行動問題は、表面的には不合理で不適応な行動に見えてしまうために特殊な現象のようにみられがちだが、周囲の人に対して、当事者の行動問題が幾多の危険因子等と関連して、発達や学習の中で形成されてきた背景について十分な情報が届いていないために発展している可能性があることも知っておく必要がある。

(2) 行動問題の定義

上記のような考えを下にしながら、テキストで使用する「行動問題」の定義を、「ある行動の頻度が多かったり、あるいはその強さが強く、しかも自分自身や他の人にとって危険であったり、物が壊れたり、危害が加わったり、周囲に迷惑を及ぼしたり、あるいは何らかの理由で受け入れがたいような行動」とする。最近の研究知見から共通する点として以下1)から8)のいずれかに該当する行動が含まれる。1) その個人の生活全般を脅かしている行動 2) その個人の身体的に良好な状態を脅かしている行動 3) 他の人の身体的に良好な状態を脅かしている行動 4) その個人の社会生活あるいは教育的な進歩を妨げている行動 5) その状況にいる他の人の社会生活や教育的な進歩を妨げている行動 6) 周囲の物を破壊したり、ダメージを与えたりしている行動 7) 今すぐに適切な援護をしなければさらに深刻化する行動 8) そ

の人自身が障害のない人たちに受容されることの妨げになっている行動

具体的な事例でみると、「攻撃行動のある4歳の重度自閉症のAさんは、毎日その日が終わる頃には、本人も両親も引っかけ傷や打撲だらけになる。20才になる知的障害と自閉症のBさんは、毎日何度も床や柱に頭を打ちつけたり、手で後頭部を強く叩く行動が頻繁に起き、切り傷が絶えることなく、出血もたびたびである。重度知的障害のある23才のCさんは、毎日家具や椅子を投げ、壁はけりがひどく、家具や壁は壊れた状態である。それを止めると母親に向かって攻撃行動が始まる」などは定義にあてはまる。

(3) 行動問題の背景と構造

1) 障害から派生する行動レパートリーの狭さ

一般的に発達に障害のある人の場合、行動の型としての行動レパートリーが少ないという事実がある。このことは、ある機能や目的を達成するために使うことのできる反応の選択肢が少ないことを意味している。障害のある人に行動レパートリーが狭くなる要因を考えてみる。1つは障害特性によるもので、たとえば知的障害があることで、学習能力の限界が学習の困難性を、新しい行動を獲得する速さや容易さの困難性が行動レパートリーの少なさに、注意や記憶の問題がレパートリーにある行動を混乱なく維持することを困難にするという問題を作り出す。また身体障害(脳性マヒ)や感覚障害(視覚・聴覚)があることで、運動面や視覚・聴覚が関係する行動の学習に影響を与えたり、精神障害の故にある症状的な行動が起きやすくなり行動レパートリーの獲得・維持・順序づけなどの妨げになる。2つ目として経験や機会の問題で、障害があるということが分離場面を多く作ることになり、人がさまざまなことを学習する上で十分に効果的な機会や経験を与えられていないことがある。あるいは統合場面での豊かな環境で愛情深い善意に満ちた人たちの中で過ごしたとしても学習の機会を奪っている場合もあるし、過剰な要求のなかで生活を余儀なくしている場合もある。こうした点から行動問題の理解と援助にとって、その当事者のQOL(生活の質)の問題が多いに関係してくる。さらに3つ目の観点として、障害があるために表現に限界があることから生じる行動の機能や目的的理解が必要だという点である。例えば歩く行動について考えてみる。歩く運動技能をもっている人は歩くことができる。また歩くという行動は、目的として歩くこともあるが、通常何かをするためにどこかに歩いていくことのほうが多い。手紙を出すために郵便ポストのところまで、買い物をするためにスーパーに、外食をするためにレストランまで、アヒルにえさをやるために公園まで歩くなど、歩くことが手紙を投函するなどといった行為の一部となっていることが多い。他のスキルをもっていてもっと遠くへ行く必要のある人は、車を運転したり、バスや電車、飛行機も利用するだろう。このように歩く、車を運転する、タクシーを使う、バスに乗るといった移動のための選択肢は、いずれもその機能や目的は同じである。しかしこの多様な機能や目的に障害のある人は一つ一つ気づいているのだろうか。各状況下で混乱をしていることは想像するに難くないことである。天候によって(雨の日と晴れの日)、スーパーに行く手段(車と歩く)が異なる。またレストランや買い物に行くときに、歩いていたり車で出かけた。障害のある人にとって、行動のレパートリーが少ないためにこうしたことがスムーズに受け入れられないことがしばしば起こる。また逆に、壁への頭打ちつけ、物投げ、他者を叩くといった個々の行動問題での表現も機能や目的が同じと考えられる場合がある。Dさんはテレビを遅くまで見るために、寝室に連れていかれそうになると、泣いたり、叩いたり、物を投げたりして親を困らせる。また同じ機能を達成する

行動レパートリー
用語解説: P.112

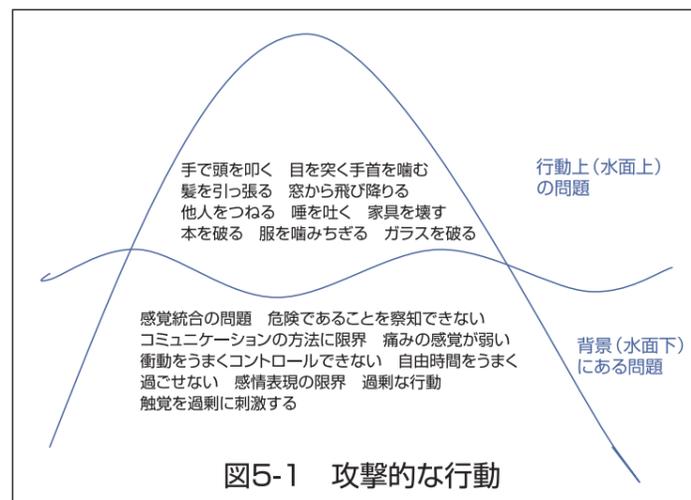
第1節 行動問題とは

ために様々な行動型を使うし、逆に同じ行動型でも違う目的のために使うこともある。

このように行動レパートリーの狭さを考えたときに、その行動型が相対的に少ない人たちに行動問題の出現率が高くなるのはどうしてなのだろうか？ 全体的に行動型が少ないならば、行動問題も少なくないのではないか？という疑問がわいてくる。行動問題の行動型には、叩く、噛みつく、引っかくといった比較的粗大な行動やかんしゃくなど情動が関連していることが多く、複雑な行動は少ない発達初期にみられる未分化な動作から形成されている。乳幼児期の子どものレパートリーに存在していた行動、複数の協応した行動が複雑に連鎖しているというよりも同じ行動型が何度も起きたり、その強さが徐々に増したりしている。つまりレパートリーに突然出現してくるというよりも乳幼児期に発達する多くの生理的で反射的なステレオタイプな運動や情動反応から発達している場合が多い。乳幼児のかんしゃくや激しい泣きなどは障害のあるなしに関わらず見られる。しかし障害のない子は他の行動レパートリーが拡大するにつれ別の適応行動が増えそれに変わっていく。行動レパートリーの種類や数と行動問題の頻度や程度には負の相関関係がある。

2) 障害の特性から派生する問題(冰山モデルを通しての理解)

米国のノースカロライナ大学を中心とするTEACCHプログラムでは、主に自閉症の特性を持つ人が示す行動問題を説明し理解する際に冰山モデルを用いる。このモデルの要点は、大きな氷山のうち海面上に現れた部分(行動問題)は、その背景として海面下に自閉症の障害特性から派生したさまざまな特徴によって生じているというものである。行動問題を示す各個人の援助を考えると、図に示しているように、水面上に現れた行動問題から、水面下に隠れている本人の弱点とも言える障害特性を明らかにする。このモデルから教えられることは、現象として目に見える行動問題に闇雲に対処するのではなく、見えにくい行動の背景(障害特性、発達段階、情報処理特性など)を正しく理解して、その背景に合わせて環境操作を行い、未学習な部分については教授する。そして周囲の人たちの理解を求め行動問題の許容範囲を緩和していく点である。図5-1は、攻撃行動についてショプラー(Schopler,E.:1995)¹⁾の文献から引用した冰山モデルの一部を示した。



1)Eric Schopler (1995) : Parent Survival Manual, Plenum Press,New York

第1節 行動問題とは

(4) 行動問題の種類

1) 行動の型による類型

行動には「型」と「機能」という表裏一体の2つの側面がある。「型」とは、行動の形式的側面あるいは物理的側面のことであり、行動の具体的な形(動作など)・強さ・頻度などをいう。発達障害の領域では、「行動問題」を冠した調査研究は少ない。がこうしたなかでも現実的には、行動問題を理解し何らかの対応をすべき立場にある人たち間では、行動問題について一般的な共通理解ができつつある。

対応困難な行動:①身体的攻撃、周囲を困らす大声、かんしゃくは頻度が多い場合 ②放浪癖で家や施設からいなくなってしまう(頻度に関係ない) ③自傷行動、物壊し、夜中に騒ぐ、周囲が困る習慣、反社会的行動などが共通しているが、こうした行動は直接支援に当たっている人が対応困難と考え、特別な介入が必要だと判断していることに基づいている。これは行動問題を抱えて苦しんでいる子どもや大人に対する周囲の人たちの感受性や想像力の脆弱さ(対応困難性の感受性が弱い)のために行動問題がさらに発展しているという視点が裏に隠れていることを認識しておくことも大切である。

2) 機能に注目した類型

行動が果たしている役割のことであり、一般的な言い方をすれば、行動の目的あるいはその行動が起こる理由である。これは行動の型に注目するのではなく、行動が果たしている機能(役割)に注目するものである。この考えは、行動問題を人と環境の相互作用を大切にするという点で重要である。代表的な類型化としてデュランド(Durand,V.M:1990)の提案がある²⁾。彼は、行動問題のもつ機能として、注目の獲得、場面からの逃避・回避、物・活動の獲得、感覚刺激の獲得の4つを明らかにしている。この方法による類型化は行動の型は同じ行動問題であっても、機能的な分類によれば全く異なったものになることを意味している。小林ら(2003)は「機能」と「型」の関係を3つのパターンで述べている³⁾。

①「機能」は適切だが、「型」が望ましくない場合:「自傷行動」や「他傷行動」が「好きなモノがほしい」「嫌なことをしたくない」「もっとやりたい」などの意思表示であることが少なくない。この場合、自分の意志を相手に伝えるという機能は適切だが、それを伝える行動の型が望ましくないといえる。こうした場合には、社会的に認められる適切な行動の型を形成する必要がある。たとえば発話の形成、身ぶりやジェスチャーの形成、絵や写真カードで意志を表現する行動の形成などである

②「型」そのものがない場合:食事が一人でできない等の身辺処理スキルや一人で近くのコンビニにまで買い物に行く行動ができていないなど行動の「型」そのものが行動レパートリーにない場合、その行動を形成していく必要がある(援助付きでもいいから)

③「型」は適切だが、「機能」は望ましくない場合:「おはようございます」「こんばんは」など挨拶すること自体は「型」としては適切であっても、道ですれ違う人すべてに挨拶してしまう。と迷惑がられ、この場合は挨拶の「機能」が適切でない。挨拶は人間関係を円滑にする機能があるだけに、単に注目を引くという機能だけでなく、適切な人間関係を円滑にするという「機能」に限定して適切な行動の「型」を形成する必要がある。

2)Durand,V.M.(1990) Severe behavior problems: A functional communication training approach. New York:Guilford Press.

3)小林重雄、野口幸弘、園山繁樹編著(2003): 自閉性障害の理解と援助,コレール社,96-97

第1節 行動問題とは

3) 行動援護における類型

ここでは主として、行動問題を抱えている人たちの地域生活を支援するという視点からの類型を考える。

① 予防的・制御的援護

これまでの実証的な研究の中には、重度知的障害の人の最も激しい行動問題への対応として、非嫌悪的な方法論の有効性が指摘されてきている。行動問題に対応する絶好のタイミングはその行動が起きていないときであるという自明の事実をもとに、起きていないときに適切な活動の流れを作ったり支援を行ったりすることでその行動が再び起こることを予防することが可能である。リスレー (Risley,T:1996) は⁴⁾、高いQOLは行動の変容より生活環境を整備することによってもたらされることの方が大きいことを示唆している。人は自分が言っていることややっっていることに耳を傾けてもらい、自分の考えを表明し、選択することができ、生活のなかの出来事を自分で制御できているときに満足感や充足感が得られるものである。

この点で行動問題を示す人に直接関わっている人は、広範囲の連続体の中で支援や介護がされているかを考慮する必要がある。つまり特定の場や人との関係の中で行動を減らしたり改善したりするような支援から、本人たちが生活する地域社会や文化における調整や改善まで、幅広い支援が求められ、チームによる広範で生活環境に根ざした個別の行動支援計画が必要になる。そこでは立案された支援計画に沿って、実施前・実施中・実施後に行動問題の予防や改善について評価したり、特定の行動のエピソードを記録して支援内容を検討する。

エマーソンらは (Emerson E, Kiernan C A et al:2001)⁵⁾、自傷行動や攻撃行動を示す人に対して何も支援しなければ、その人自身や周囲の人たちに永続的なダメージを与えてしまう可能性があること、そのときに嫌悪的な手法を使用することは許されないこと、そしてそれらをいかに調整するかが重要であることを指摘している。やむなく嫌悪的な手法の適用をする場合には、その人の支援に関わっている専門職や組織がリスクをきちんと査定することが重要になると示唆している。

② 身体介護的類型: このタイプの行動問題に対しては、様々な場面での移動や活動を行っていく上でスムーズに流れるようにことばかけや身体的な支援をすることである。外食先のレストランでスプーンを取るのを思い出させるために動作や言葉かけで援助したり、トイレ介助を身体的に援助したりすることである。こうした介助はできるだけ支援を少なくしていくことが求められる。指示を出されたり、触られたりすることに対して過敏な人には慎重に導入する必要がある。

4) Risley, T (1996) Get a life : Positive behavioral intervention for challenging behavior through life arrangement and life coaching. In LK Koegel, RL koegel, G Dunlop (eds) Positive Behavior Support. Baltimore : Paul H. Brookes Publishing Co. 425-37.

5) Emerson E, Kiernan C Alborz et al. (2001) The prevalence of challenging behaviors: A total population study. Research in Developmental Disabilities 22:77-93.

第2節 行動問題と障害特性

(1) 自閉症と行動問題

自閉症児・者は他の障害のある人に比べて、行動問題の出現率が高いことがさまざまな研究において示されている (Sturme y & Vernon, 2001;⁶⁾ Wing & Attwood, 1987)⁷⁾。たとえば、石井・原田 (1992)⁸⁾ は、知的障害養護学校と知的障害児・者施設を対象に、行動問題があるために処遇が困難な状態になっている人について調査したところ、自閉症・自閉的傾向、それにてんかんを合併した人が、全体の約6割を占めていたことを報告している。また、朝倉・小笠原 (2005)⁹⁾ が知的障害養護学校を対象に、自傷行動を示す子どもの出現率について調査を行ったところ、自閉症の約4割の子どもの自傷行動がみられ、自閉症ではない子どもたちの自傷行動を示す割合 (18%) に比べ、2倍以上の高い割合が示された。なぜ、自閉症児・者は他の障害のある人に比べ、高い割合で行動問題を示すのか、以下にその障害特性から検討していく。

自閉症とは、①対人的相互反応の障害、②言語的・非言語的コミュニケーションの質的障害、③限局した行動と興味、といった大きな3つの特徴を示す発達障害である。そしてこれらの特徴は、さまざまな情報が入力される際の特異性というインプットの問題と、さまざまな行動を示すあるいは示さないというアウトプットの問題の両方にかかわってくる。つまり、生活していく中で独特の情報入力となされることによって、その場に適切な行動をとることが難しく、これまでに学習された独自の行動を示すことでその場に対応しようとする。しかし、周囲の人々がその人の示した行動の意味あるいは情報入力の特異性に気がつかない場合には、適切な対応がなされずに、行動問題が引き起こされたり、さらに行動問題がエスカレートしていくことになりかねない。行動問題が生起するその背景と意味を理解することが非常に重要である。

1) 感覚の特異性

近年、自閉症やアスペルガーのある本人の記した自伝が多数出版されている。その中で、これまで明らかにされてこなかった自閉症圏の障害のある人たちの独特な感覚について多くの知見が得られるようになった。たとえば、「自閉症だったわたしへ」(新潮社、1993)の著者であるドナ・ウィリアムズ¹⁰⁾は、「小さい頃、自分の周りは異臭と騒音で満ちていた」と、記している。10年ほど前に彼女を紹介したテレビ番組の中で、彼女は目にサングラス、耳にヘッドホンといういでたちでスーパーマーケットに買い物に出かける姿が映し出された。それは、外部刺激の強烈な攻撃から身を守る方法であり、それらなしでは、陳列された商品の鮮やかな色やスピーカーから流れてくる大音量によって混乱してしまい、いったい自分が何を買いにきたかさえ忘れてしまうからだという(熊谷、2006)¹¹⁾。「僕のアスペルガー症候群」(東京書籍、2001)という手記をわずか10歳でまとめあげたケネス・ホール¹²⁾は、僕がちがっているところとして、掃除機やミキサーの音を聞くとパニック感が広がってしまうこと、小さかった頃は髪の毛にイライラして、よくセーターで、おでこをきつくこすっていたことなど多数苦手なことをあげている。また、「押しつぶしセラピー」と称して、寝袋の中に入って上から他者に押しつぶされることが心地よく、そうすると夜もぐっすり眠れるなど好みについての独特さや、一晩中具合が悪かったのに、朝になるまで気がつかなかったなど、感覚のある部分での鈍麻性もあげている。

自閉症児・者のこうした特異な感覚について、それがなぜ生じるのかは未だ明確になっていない。こうした感覚の特異性によって、ある感覚を回避あるいは逃避しようしたり、反対にその感覚に没入してしまうといった両極端な形で行動が現れてくる。また、感覚の特異性は、個々に異なっており、加齢とともにその種類や強弱も異なってくる場合がある。

6) "Strumey, P. & Vernon, J. (2001); Administrative prevalence of autism in the Texas school system. Journal of the America Academy of child & Adolescent Psychiatry, 40, 621."

7) "Wing, L. & Attwood, A. (1987); Syndromes of autism and atypical development. In DJ Cohen, A. Donnellan, R. Paul (eds.), Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders, 3-19. Silver Springs, MD: Winston."

8) 石井哲夫・原田和幸 (1992): 強度行動障害の実態調査と行動障害測定尺度の構成、厚生省心身障害研究、強度行動障害の処遇に関する研究・平成3年度研究報告書、7-104."

9) 朝倉知香・小笠原恵 (2006): 発達障害児の示す自傷行動と活動レパートリーとの関連性について、東京学芸大学紀要第1部門教育科学、56, 359-366."

10) ドナ・ウィリアムズ (1993): 自閉症だったわたしへ、新潮社

11) 熊谷高幸 (2006): 自閉症—私とあなたが成り立つまで—、ミネルヴァ書房

12) ケネス・ホール (2001): 僕のアスペルガー症候群—もっと知ってよ ぼくらのことを—、東京書籍

第2節 行動問題と障害特性

第2節 行動問題と障害特性

特異な感覚を有していること、それ自体を何とかすることは難しい。たとえば、それは、全盲の人に対して「見えるように訓練しなさい」と言うことと同等にナンセンスである。しかし、そうした特異な感覚によって、自閉症のある人は日常生活を過ごす上で多くの困難を伴ってしまう。その人の有している感覚の特異性について見極め、その上で、そうした感覚の特異性を抱えた生活をどう支えていくのか考えなければならない。

2) 認知・思考の特異性

感覚の特異性に加えて、多くの自閉症のある人は、同じあるいは一定であることを好み、変化に対して激しい抵抗を示す。こうしたカナー以来、自閉症における不朽の診断基準である同一性保持といわれる特徴から、儀式的な行動やルーティンに対して頑なにこだわるといった行動がみられる。たとえば、食事に関して、先に記したケネス・ホールは「昼食は毎日変わらず決まったおろし金でおろしたチーズがいい」と述べている。他にも、毎日決められたルーティンどおりに物事を進めたがり、そのルーティンが破られることによってパニックを起こしてしまう例も少なくない。変化に対して柔軟に対応できないことから、あらかじめ何が起るのかわからない、見通しの立ちづらい場面や新奇の事柄に対して抵抗を示す場合も少なくない。

また、情報入力における特異性もある。たとえば、古くはLovaas,Koegel,and Shreibman(1979)の研究において¹³⁾、自閉症児が学習に困難を示したり、いったん学習したことを般化できないことを説明する理論として、諸々の刺激が与えられたときに子どもがそのうちのわずかな刺激、あるいは刺激の一部にしか反応しないという、刺激の過剰選択性があげられる。Frith(1989)¹⁴⁾は、自閉症者の中には、色々な刺激を受け取ってはできるが、普通なら1番目立つと思うような部分ではない、些細な部分に反応してしまうことを指摘している。たとえば、ある自閉症児が毎日会っている先生に対して、その先生の姿かたち、振る舞い、性格といったすべての関連する情報を総合してその先生を先生として認識しているのではなく、その先生のかけているメガネの形だけに注目して先生として認識しているような場合である。そうすると、先生がメガネを新調したとたんに、いつもの先生は知らない人になってしまう。

また、同時に2つ以上の刺激に注目し反応することの困難さも指摘されている。これは、シングルフォーカスといい、TEACCHプログラムの開発者である、エリック・ショップラーやゲーリー・メジボフのことばである。先にあげた、ドナ・ウィリアムズは、話をしているときに、相手の目を見つめ、その動きを追うと、もう話せなくなるし、自分が話すことばや音に注意を払うと内容を追うことができなくなり、やはり話せなくなってしまうという。「ずっと普通になりたかった」(花風社、2000)の著者であるグニラ・ガーランド¹⁵⁾は自動車が行く道路を横断することが難しかったと記している。これは、次第に近づいてくる自動車の動きを絶えず予想しながら、自分が横断する速度を調節しなければいけないからだという(熊谷、2006)。

時間の経過が把握できないことも数多く報告されている。1回見ただけの風景をまるでカメラで写し取ったように詳細に描いてしまう自閉症児・者や、1度聞いたメロディーを正確に再現する者も報告されている。しかし、たとえばアスペルガー障害のある人々による著書の多くを翻訳しており、自身も同じ障害のあるニキ・リンコさんは、自分が生きているのはまるで紙芝居のような世界で、1枚1枚ははっきりしているが、とぎれととぎれで、シーンとシーンとの間に何がはさまれているのか、時々わからなくなってしまうと語っている。次々と入ってくる情報をそのままストックすることには優れていても、時間軸のどこかに視点を置いて前後を見渡して見ることに困難を抱えて

いるといえる(熊谷、2006)。このような時間感覚の認知に障害がある場合には、物事の因果関係が捉えづらくなってしまうたり、どこから物事が始まって、どこまでいったら終わりになるのかという見通しが立てづらくなってしまう。そうすると、たとえば、「これから買い物に行きます」と言われただけでは、どうしていいのかわきにくく、実際に行動にうつすことは難しい。近年、こうした見えにくい時間を空間に置き換えて表す方法が成果を挙げている。たとえば、スケジュールによって行動の順番を表す方法や、時計やカレンダーによって時間経過の過程を示すなどである。終わったスケジュールを裏返したり、完成した課題を片付けたりすることによって、今どこにきて、次はどこに行くのか、どこまでいったら終わりになるのか、ということがわかりやすくなる。

3) 対人関係およびコミュニケーションの特異性

自閉症のある人が日常生活を過ごすなかで、上記のような特異性からさまざまな生きにくさが生じることは想像するに難くない。その場合、周囲の人々に対して、自分の意志を伝えたり援助を求めることで適切な支援を受けることが重要となってくる。しかし、自閉症者においてはさらに、対人関係において自ら適切な行動を開始することや相手の立場に立って物事を考えること、その場の状況や雰囲気を読み取って行動するといったことにも困難を抱えている場合は少なくない。そうした対人関係の質的な障害と絡んで、さらに、コミュニケーション面にも困難を抱えている場合も多い。受容面では、言外の意味をとることが難しく、字義通りに受け取ってしまうケースも多く報告されている。表出面においては、成人になっても約1/4の自閉症者が音声言語によってコミュニケーションをとることが難しいことが指摘されていたり、たとえ音声言語を獲得した者でも、その話しことばを他者とのコミュニケーションとして機能的に用いることは困難を示す場合も少なくない。

これまでに、行動問題の生起と有しているコミュニケーション手段との関係には一定の傾向が認められてきた。コミュニケーション機能に障害があると行動問題が重度化したり、行動問題の出現率が高くなることが数多く報告されている(Borthwick-Duffy,1994¹⁶⁾;Chameberlain, Chung,& Jenner,1993¹⁷⁾;Emerson,kierna,Alborz,Reeves,Mason,Swarbrick,Mason,& Hatton,2001¹⁸⁾;Sigafos, & Pennell,1995¹⁹⁾。しかし、小笠原・守屋(2005)が知的障害養護学校児童・生徒を対象に行った調査結果では²⁰⁾、コミュニケーション手段を全くもたないのではなく、ジェスチャーやサインといった方法で他者とコミュニケーションをとろうとする子どもにおいて、行動問題が高頻度で出現することが報告されている。つまり、他者に対してコミュニケーションをとろうとする意志を全くもたないものではなく、何らかのコミュニケーションを図ろうとする段階でその意図が正確に伝わらないために、行動問題が生起している可能性が伺える。

ここでは、自閉症のある人の障害特性についてその一例を示した。当然のことながら、10人自閉症の人がいればその特徴は10人が異なってくる。個に応じた支援を提供するためには、個々の特徴をアセスメントすることが必要となってくる。

(2) 知的障害と行動問題

一口に知的障害にもさまざまな障害種があり、その障害特性から示される行動問題のタイプには差異が見られる。たとえば、自傷行動や攻撃行動、物壊しといった行動の出現率は、知的障害が重度になるほど高くなることが示されている(Schroeder,Tessel,Loupe,& Stodgell,1997)²¹⁾。

16)"BorthwickDuffy,S.A.(1994);Prevalence of destructive behaviors. In T Thompson,D.B.Gray(Eds.),DestructiveBehavior in Developmental Disabilities:Diagnosis and Treatment.Thousand Oaks,CA:Sage."

17)"Chameberlain,L.,Chung,M.C.,& Jenner,L.(1993);Preliminary finding on communication and challenging behavior in learning difficulty.British Journal of Developmental Disabilities,39,118-125."

18)"Emerson,E.,Cummins,R.,& Barrett,S.(1998);Challenging behavior and community services:2.Who are the people Who challenge service?Mental Handicap,16,16-19."

19)"Sigafos,J.,& Pennell,D.(1995); Parent and teacher assessment of receptive and expressive language in preschool children with developmental disabilities. Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities,30,329-335."

20)"小笠原恵・守屋光輝(2005):知的障害児の問題行動に関する調査研究-知的障害養護学校教師への質問紙調査を通して-、発達障害研究、27、137-146"

21)"Schrieder,S.R.,Tessel,R.E.,Loupe,P.S.,& Stodgell,C.J.(1997);Severe behavior problems among people with developmental disabilities.In W.W.MacLean Jr(ed.),Ellis'Handbook of Mental Deficiency,Psychological Theory and Research(3rd edn),439-464,Mahwah,NJ:Lawrence Erlbaum."



13)Lovaas,O.I.,Koegel,R.L.,& Schreibman,L.(1979);Stimulus overselectivity in autism:A review of research.Psychological Bulletin,86,1236-1254."

14)"Frith,U.(1989);Autism:Explaining the enigma.Oxford,England:Blackwell. 富田真紀・清水康夫監訳(1991):自閉症のなぞを解き明かす.東京書籍"

15)グニラ・カーランド(2000):ずっと「普通」になりたかった.花風社

第2節 行動問題と障害特性

(22)"Einfeld,S.L.(1992);Clinical assessment of psychiatric symptoms in mentally retarded individuals.Australia and New Zealand Journal of Psychiatry,26,48-63."

"Emerson,E.,Cummins,R.,& Barrett,S.(1998);Challenging behavior and community services:2.Who are the people Who challenge service?Mental Handicap,16,16-19."

23)"Luckasson,R.,Coulter,D.L.,& Poloway,E.A.(1992);Mental Retardation:Definition,Classification,and Systems of Support(9th edn).Washington,DC: American Association on Mental Retardation."

24)"Sigafos,J.,Arthur,M.,& O'Reilly,M.(2003);Challenging behavior & developmental disability.Whurr Publishers Ltd in London,園山繁樹監訳(2004):挑戦的行動と発達障害、コレール社"

25)"Symons,F.J.,Butler,M.G.,& Sanders,M.D.(1999);Self-injurious behavior and prader-Willi Syndrome:Behavioral forms and body locations.American Journal on Mental Retardation,104,260-269."

Einfeld(1992)においても²²⁾、発達障害のある人にみられる行動問題のタイプがIQレベルによって異なることを明らかにしている。特に、攻撃行動と物壊しは、軽度から中度の知的障害の範囲にある人たちによくみられ、一方、自傷行動やステレオタイプの行動は、重度の知的障害の範囲にある人たちによくみられることを示している。同様に、ことばによる攻撃は軽度や中度の知的障害のある人にはよくみられるが、重度や最重度の知的障害のある人は、話しことばをもたないことが多いことから、当然こうした行動のタイプは少なくなる(Emerson,Kiernan,& Albotz,2001)。しかし、知的障害の程度は必ずしも適応行動の機能の指標となるとは限らない(Luckasson,Coulter,& Poloway,1992)²³⁾。適応行動の学習には、受けた教育の質であったり、身体的な制限や健康状態、家庭での生活のあり方、学習への動機づけなど、多様な要因が関与している。こうした学習の量と質における個人差が、適応行動の出現と維持、または行動問題の出現と維持に影響を及ぼす可能性は高い(Sigafos,Arthur,& O'Reilly,2003)²⁴⁾。

また、行動問題の特定のタイプが特定の障害種と関連していることも指摘されている。たとえば、レスシュ・ナイハン症候群やコルネルア・デ・ランゲ症候群の人には、自傷行動の出現率が高いことが明らかにされている。また、ステレオタイプな手の独特の動きは、レット症候群の人によく見られる(Sigafos et al.,2003)。プラダー・ウィリー症候群の人には、食欲のコントロールが難しいという障害特性から、無銭飲食など反社会的な行動がみられる場合もある。また、自傷行動や攻撃行動の出現率が高いことを示す研究もある(Symons,Butler,& Sanders,1999)²⁵⁾。また、近年、ダウン症に関して、20歳前後の青年期以降から成人初期にかけて、特定の疾患的診断がつかないにもかかわらず、日常生活の適応水準の低下が急激に生じる、いわゆる「急激退行」がみられる報告が増加している(菅野・池田・橋本・細川・川崎・横田・四宮・日暮,1995²⁶⁾;池田・菅野・橋本・細川,1993)²⁷⁾。ダウン症の人にみられる急激退行の症状は、動作緩慢、表情が乏しい、会話の減少、パーキンソン病様の姿勢異常といった動作・行動面、過度の緊張から対人関係が拒否的になったり、あるいは相手を意識しないことによる対人関係の不能といった対人面、興味消失、さまざまなことに対して頑固になる、ある特定の物事への固執傾向、突然の興奮、情緒不安定といった情緒・性格面、睡眠障害や過食や拒食などの身体面の4つの側面に現れる(菅野,2000)。その原因については、加齢に伴う症状の一種と捉える立場と心理的ストレスによる立場があり、未だ一致した見解が得られていない。

しかしこれまで述べてきた、障害種の人すべてが同様の行動問題を示すわけではない。行動問題を示しやすいという生物学的な要因や条件をもちながら、特定の個人の適応行動の有無やおかれた環境がその生起に大きく関係してくる。

(3) 精神障害と行動問題

1)本テキストが対象とする精神障害について

わが国において、精神障害については法律上三つの定義がある。一つは「精神保健及び福祉に関する法律」(昭和25年5月1日法律第123号、最終改正:平成17年11月7日法律第123号)第5条(定義)での「この法律で「精神障害」とは、統合失調症、精神作用物質による急性中毒又はその依存症、知的障害、精神病質その他の精神疾患を有する者をいう。」であり、一つは「障害者基本法」(昭和45年5月21日法律第84号、最終改正:平成16年6月4日第80号)第2条(定義)での「この法律において「障害者」とは、身体障害、知的障害又は精神障害(以下「障害」と総称する。)があるため、継続的に日常生活又は社会生活に相当な制限を受ける

第2節 行動問題と障害特性

者をいう。」であり、一つは「障害者自立支援法」(平成17年11月7日法律第123号)第4条(定義)での「この法律において「障害者」とは、身体障害者福祉法第四条に規定する身体障害者、知的障害者福祉法にいう知的障害者のうち十八歳以上である者及び精神保健及び精神障害者福祉に関する法律第五条に規定する精神障害者(知的障害者福祉法にいう知的障害者を除く。以下「精神障害者」という。)のうち十八歳以上である者をいう。2 この法律において「障害児」とは、児童福祉法第四条第二項に規定する障害児及び精神障害者のうち十八歳未満である者をいう。」である。

三者を併記すると、精神障害に対する位置づけの整合性を含めて検討が必要な部分があるが、図5-2のように理解しておいたほうが整理しやすいのではないかと考える。

それゆえ、本テキストで取り上げる精神障害を、「精神疾患を有するため日常生活又は社会生活に何らかの支障を持ちつつも、地域で暮らしている方および地域生活開始を目前にしている方」とし、主に統合失調症の方への行動援護について述べる。

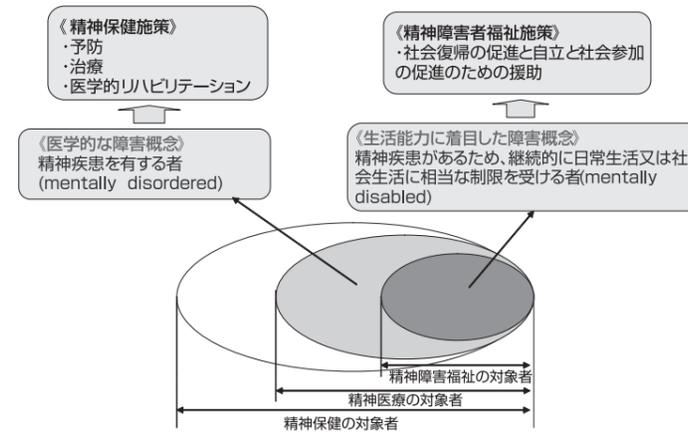


図5-2 精神疾患と精神障害との関係

2)精神障害の障害特性

昼田(1989)²⁸⁾は統合失調症の障害特性につながる行動を、認知機能の視点でまとめているが(表5-1)、このような状態を抱えながら生活することが何らかの窮屈さ=「生活のしづらさ」を引き起こし、結果的に本人と周囲の者とのずれを生むことになる。

ほとんどの場合、本人は「気がつくと、いつも途中でつまづいている感じがする」「すぐ疲れる」「自分ではちゃんとやっているつもり」「自信がない」「体が上手く動かない」「集中できない」「長続きしない」「責任を持たされると困ってしまう」「テキパキと出来ない」「不器用だから」「前に出来たことが出来ない」「言われたことをすぐ忘れてしまう」「こんな簡単なことが出来ないなんて、小学生程度になってしまったような気がする」「投げ出したくなる気持ちを抑えて続けようとするために、すごいエネルギーを使ってしまう」などを感じながら、ほとんどの事例は自らの状態に対して『何とかしなければ』と思いながら、『どうすればよいのか分からない』自分を引きずっていることが多い。

26) "菅野敦・池田由紀江・橋本創一・細川かおり・川崎葉子・横田圭司・四宮美恵子・日暮眞(1995):生涯発達の視点からダウン症候群の成人期を考える—成人期以降に見られた3つの発達のタイプ、特殊教育研究施設研究年報(東京学芸大学),44,51—59"

27)池田由紀江・菅野敦・橋本創一・細川かおり(1993):ダウン症者の早期老化に関する心理学的研究—第1報:地域の施設に通所するダウン症者成人の実態と早期老化兆候—、文部省科学研究費報告書。

レスシュ・ナイハン症候群
コルネルア・デ・ランゲ症候群
レット症候群
パーキンソン病
用語解説: P.112

出典(図5-2)
「厚生省保健医療局精神保健福祉課監修(1995):精神保健福祉法—新旧対照条文・関係資料,中央法規,91.を一部修正

28)昼田源四郎(1989):分裂病者の行動特性。金剛出版,14-67.

表5-1 統合失調症の行動特性

1. 一時にたくさんの課題に直面すると、混乱してしまう
2. 受身的で注意や関心の幅がせまい
3. 全体の把握がにがてで、自分で段取りをつけられない
4. 話や行動に接穂がなく唐突である
5. あいまいな状況がにがて
6. 場にふさわしい態度がとれない
7. 融通がきかず、杓子定規
8. 支持はそのつど、一つひとつ具体的に与えなければならない
9. 形式にこだわる
10. 状況の変化にもろい、とくに不意打ちに弱い
11. 慣れるのに時間がかかる
12. 容易にくつろがない、つねに緊張している
13. 冗談が通じにくい、堅く生真面目
14. 現実吟味力が弱く、高望みしがち
15. 世間的・常識的な思考・行動をとりにくい
16. 他人の自分に対する評価には敏感だが、他人の気持ちには比較的鈍感
17. 自分を中心にものごとを考えがち
18. 視点の変更ができない
19. 話に主語が抜ける
20. あいまいな自己像
21. 秘密をもてない
22. あせり先走る
23. おなじ失敗を何度もくりかえす
24. リズムにのれない

出典(表5-1)
 昼田源四郎(1989):
 分裂病者の行動特性.
 金剛出版,14-67.の項
 目のみ記載

数回の入院歴がある37歳男性(統合失調症)で、単身生活(生活保護)をしている方は自分の仕事経験の中での思いを、『26歳の時に家具配送助手をやってみたが、職場の人は皆良い人達だった。でも、自分は結局“おんぶに抱っこ”だった。悪いと思って、朝早く行って店の周りの掃除をしたりしていたけれど、やっぱり負い目を感じた。ある日、人手が足りなくて荷物の積み込みを頼まれたが、トラックのドアを開けた瞬間に何をどうしてよいか分からなくなった事がある。しんどくなって、ちょっとその場を離れていたら、店の人がやっておいてくれた。ほっとした気持ちと同時に、自分には何も出来ないと思うと、とても切なかった29歳から4年間は、遺跡発掘の補助をしていた。仕事そのものは簡単で良かった。でも、定年退職した人とか学生とかばかりで、自分と同じ年齢くらいの間は一人もいなかった。自分と同じくらいの間はサラリーマンで普通の暮らしをしていると思うと、重い気持ちがずっと続いていた。』と語っている。また、約1年間の初回入院後に退院が決定し退院準備のための定期外泊を開始した41歳女性は、『食事の支度や掃除もそれなりに出来るようになったと思う。でも、時々、小さな子どもになってしまったのではないかと思うような失敗をしてしまうことがある。こんな簡単なことが出来ないなん

て情けない。』と語っている。この方は入院中に離婚が決定し、パートでの仕事をしながらの単身生活をするようになった女性である。

一方、周囲の者は本人の行動に対して「注意が足りない」「加減が出来ない」「速度が遅い」「ヤル気を感じられない」「場の雰囲気慣れるまで時間がかかる」「ムラがある」「融通が利かない」「ミス自己発見が遅い」「工夫が苦手」「細かな仕事が苦手」「疲れやすい」「一度に一つの事しか出来ない」「説明を良く聴かない」「内容が少しでも変わると対応できない」「何度教えてもはなかなか憶えてくれない」などとマイナスな評価になりがちとなる。

両者のずれが解消されないまましていると、両者の関係性は徐々に歪んでいくことになる。周囲との関係性の悪化は本人の自己評価を下げ、結果的に心氣的訴えや幻覚・妄想などの陽性症状の発現に至り、行動を継続することが出来なくなってしまうという悪循環に陥ることも多い。

このような悪循環に本人が陥ることが無いよう支援することになるが、地域で暮らしている統合失調症の方の場合、常時、支援を必要としているわけではなく、新しい場面や問題に直面し不安が高じてうまく対処できないような時の手助け的な意味を持っていることを理解しておく必要がある。

3)行動援護の考慮点

行動援護を行う際には、本人が示す行動の要因が！若年発症のため実生活の経験が不足によるものか、”現在でも能力は保持しているが、状態の不安定さの影響や不安によって、一時的(表面的)に行動が成立しないのか、#年齢に見合った能力を持っていたが、発症後、徐々に能力が低下したためや長期入院の影響で社会生活経験が乏しさによるものなのか、のいずれに当てはまるのかを見定めておく必要がある。この点が的外れになると、本人の混乱を助長してしまうことや、本来もっている力を弱めてしまう結果(サービスの過剰で本人自身の力を弱める、不必要な依存を高めてしまう)となる可能性があることを認識しておくべきであろう。

第3節 アセスメント

第3節 アセスメント

(1) アセスメントの基礎理論

生活において多くの生きにくさを有している障害児・者とその生きにくさを伝えようとするものの、十分に他者に伝えることができないとしたら、その場で自分が行える方法でしか対処することができなくなってしまう。さらに、その対処方法が何らかの行動問題であり、行動問題が生じたことによってはじめて周囲の者が本人の意図するところに気がつき、さらにその行動に対して周りが適切な方法を教えることなく本人の意思を汲み取って対処しているとしたら、本人は行動問題を起こすことで他者に自分の意思を伝えることができると間違えて学習してしまうことになる。そうすると、さらに次に同じような困難に遭遇した場合に同じ行動問題で意志を伝えようとする可能性は高く、こうした悪循環が続くうちに、本人の中で行動問題が生活の中に埋め込まれてしまうだろう。行動問題の引き金となることは何であるのか、さらに行動問題が生じた場合には、その意味するところは何であるのかを把握することが非常に重要である。

人間が示す行動の多くは理由のある行動である。それは、幼くても障害があっても文化が異なったりしても変わらない事実である。この大前提に立ったとき、その人がたとえ高頻度で強度の高い行動問題を示したとしても、その行動を示すだけの理由があることになる。発達に障害のある人とかかわりの中で、その人が行動問題を示したときに、「この人は障害が重いからこうした行動を示しても仕方がない」とか、「この人はこれまでの家庭環境が悪いから行動問題が激しいのだ」とか、あるいは「わたしの支援技術が未熟であるから、この人にこうした行動問題を引き起こしてしまった」などと、その人を攻めてみたり、あるいは自分の無力さを嘆いてみてもなんら問題解決には至らない。何らかの問題状況に至ったときに、その状況を他人や自分のせいにしてしまうことを「個人攻撃の罠」という。障害のある人とかかわりの中で、こうした「個人攻撃の罠」に陥ってしまうことは、大変危険である。それは、問題解決に至らないだけでなく、「だからこうした場にこの人が参加することは困難である」という結論にたやすく至る可能性が高いからである。そうすると、障害のある人の地域参加のチャンスはどんどん狭められていくことになる。

また、障害のある人の中には、自分のニーズが何であるのか、自分ですらうまく把握できていない場合も少なくない。ある広汎性発達障害の女性の方は、職場にいても仕事をせずに休憩所で寝てばかりだという。無理に仕事に参加してもらおうとすると自傷行動や他害行動が激しくなるために、職員さん達は休憩所で1日ごろごろしていることを本人のニーズであると捉えて、そのことに関して何の干渉もしないのだという。果たして、仕事をせずに1日まどろんでいることがこの方のニーズだろうか？本人は、何もしたくないわけではなく、仕事に参加しようにもやり方がわからなかったり、難しかったり、あるいはその場に苦手な状況があったりするために仕事に参加しないのかもしれない。そうすると、本人のニーズは、1日寝ていたい、ということではなく、自分が参加できるような仕事や活動を提供して欲しい、ということなのかもしれない。しかし、先にも述べたように、障害のある人の中には、自分のニーズや意志を的確につかみ、他者に伝えることが難しい人は少なくない。

「個人攻撃の罠」に陥らずに、かつその場での本人のニーズを的確に把握してかかわっていくためには、この本人のニーズや意思をあらかじめ収集した情報と先に示したその人の障害特性や特徴といったことから柔軟に判断していくこと、さらに本人が行動を起こす状況について詳細なアセスメントを行うこと、その上でそれらの情報と知識を整理しながら行動問題を引

き起こさずにその人が豊かな生活を送るためにはどういったかかわりを行えばいいのかという予防の視点と、行動問題がそれまで果たしている機能(行動問題が生起する理由あるいは意味=function)を無効にするためにはどうしたらいいのかという2つの視点から考えていかなければならない。

(2) 行動のアセスメント

何らかの行動が生起する場合、その行動が生起する何らかのきっかけがあるはずである。そしてきっかけがきっかけとなりうる背景が潜んでいる。その上で、その行動を起こすことによって環境に何らかの変化が起こってくる。行動が生起する枠組みを図5-3に示した。

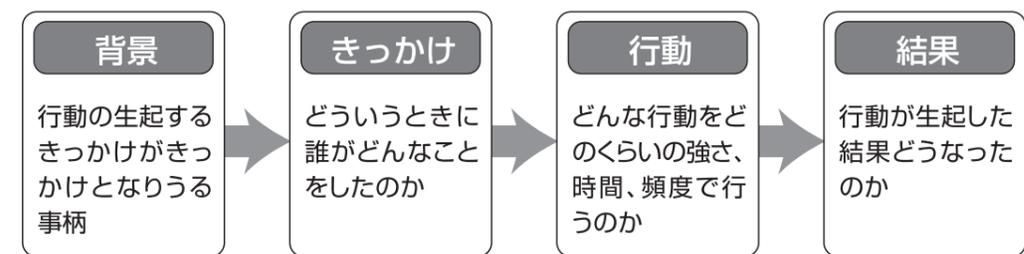


図5-3 行動が生起する枠組み

図5-3に示すように、背景となる部分やきっかけとなる部分は、先に述べたその人の障害特性やこれまでのその人の経験との関連性が高い。たとえば、もともとにおいや触られることに対して過敏性があり、しかもこれまでに注射をされたり拘束されたりするといった嫌な経験を多く積み重ねてきた子どもを予防注射のために病院に連れてきたとする。子どもにとってみれば、できれば逃げ出したい状況の中で走り回ったり大声を出してしまった場合に、その子どもに対して何度も「静かにしなさい」と注意を繰り返すことでパニックが起こるような場合を考えてみる。感覚への過敏性やこれまでの経験はきっかけがきっかけとなりうるいわば行動問題が生起する背景にあたる。その上で、「静かにしなさい」という注意がパニックへの引き金となっている。この「静かにしなさい」ということばもなぜそれが行動問題の引き金となるのかは、多くの背景がある。たとえば、何を言われているのかわからないというコミュニケーションの問題であったり、繰り返し言われるその声の調子や大きさに対する過敏性であったり、あるいはこのことば自体がこれまでの経験の中で何らかの強烈な経験と結びついていたりする。さらに、子どもがパニックになってしまい、どうにも収拾がつかなくなってしまった場合に、今日は予防注射をあきらめようと病院の外に出るといった対応をとったとする。もし子どもが外に出てしばらくすると落ち着いてきたような場合、支援者として自分のとった対応は正しかったと振り返ってしまうと大変なことになってしまう。なぜなら、非常に嫌悪な状況に子どもを置き、その上パニックを引き起こして、何の説明もないまま嫌悪な状況から快適な状況に連れ出してしまうことは、子どもにとって嫌悪な状況ではパニックを起こすと快適な状況に変えてもらえるのだ、ということを経験してしまう機会にしかない。そうするとやはり、予防注射のために来院することが不可能になるだけではなく、嫌悪状況でパニックが生起する確率も高まってしまう。

では、どのような情報をあらかじめ収集しておき、その上でどのように対応することが望ましいのか、ということについて考えてみる。表5-2に、行動に関するアセスメント項目の一例を挙げた。

第3節 アセスメント

第3節 アセスメント

表5-2 行動のアセスメント項目(一例)

行動に 関する項目	どのように行われるのか
	どのくらいの頻度で生起するのか
	どのくらいの強さで生起するのか
	どのくらいの時間で生起するのか
背景に 関する項目	いつから行われているのか
	服薬
	体調(アレルギー、睡眠、食生活など)
	過敏性 苦手なこと(かかわり、ことば、活動、スケジュール、天候、食べ物など)
きっかけに 関する項目	いつ
	誰に
	どこで
結果に 関する項目	どのような状況で
	その行動自体から得られる感覚を楽しんでいるのか
	嫌なことが逃れられるのか
	好きなことができたり、ほしい物が手に入るのか
	誰かから注目してもらえるのか
コミュニケー ションに関す る項目	どうしたらやむのか
	わかり易い伝え方は(ことば・サイン・ジェスチャー・絵・文字・写真・実物)
	要求の伝え方は
	拒否の伝え方は
	独特の言い回しは
興味・関心	その他
	好みなこと(食べ物・飲み物・かかわり・活動・グッズ・場所・声かけなど)
その他	

背景に関する項目やきっかけに関する項目、行動に関する項目、さらにコミュニケーションに関する項目や興味・関心について知ることは、その人が行動問題を起こさずにかつ快適に過ごすためにはどのようにかかわったらいのかという有効な情報となる。たとえば、先の例で考えると、においや触られることへの過敏性があるということや病院そのものへの嫌悪な経験という情報を得ておくことによって、あらかじめそうした過敏性を軽減するための工夫、病院にいる時間を減らすための工夫ができる。コミュニケーションに関する情報から、これから行われることを伝えるためにはどのような方法をとることが望ましいのか、さらに行動に関する項目からはパニックに陥るまでの前兆を見極める情報が得られるだろう。また、その前兆を見出したときに「静かにしなさい」と繰り返すのではなく、どうしたら初期消火することができるのか、興味・関心に関する項目から、本人が落ち着ける状況や物を用意しておくことができるだろう。

行動が生起するきっかけと合わせて結果に関する項目からは、その人の示す行動問題はいったいどのような意味をもっているのか推測できる。たとえば、先の例でいうと嫌悪な状況の中でパニックを起こし、そのことによって嫌悪な状況を逃れ、そうすることでパニックが収まったとす

るとこの行動の意味は嫌悪な状況から逃れたいために生起したのだと推測できる。同様に、自分のやりたいことができなかつたりほしい物が手に入らない状況において行動が生起した場合に、その人の望む活動や物を提供したことでその行動が収まったとすると、この行動はその物や活動を獲得しようとして生起しているのだと推測できる。他にも、誰かに見てほしいという意図を含んでいたり、その行動が生み出す感覚自体を楽しむために行われる行動もある。さらに、こうした行動の機能は、一つの行動に対して単一であることは少なく、複数の機能が複雑に絡んでいる場合が多い。たとえば、今行っていることをやめて誰かと遊びたいといったような場合である。また、同じ行動が場面によって異なる機能を有していることも少なくない。たとえば、食事のときに生起する自傷行動はおかわりが欲しいということであるが、一定時間の作業を行っているときに生起する自傷行動は作業を終えて休憩にしたいという意味が含まれているような場合である。こうしてみると、周りのかかわり方自体がその人の行動問題を維持させる要因となっている場合も少なくないことがわかる。行動問題が生起するきっかけとその行動に対してとられる対応をアセスメントすることによって、その人のその場面で示された行動の機能を推測することができる。そうすることで、予防することに加えて、その行動を維持しないようなかかわり方を考えることが可能となる。しかし、本人にとって何らかの意味を含んだ行動であるために、その意味を伝える手段を保障しなければ、ただ単にかかわり方を変えただけでは行動問題の軽減にはつながっていかない。適応行動をどのように増やしていったらいいのか、また適応行動が生起しやすい環境をどのように整えていったらいいのかということを併せて考えていくことが必要となってくる。

(3) 環境のアセスメント

障害のある人とかかわるときに、自分とのかかわりだけを考えるのではなく、その人がどのような生活をしているのか、という視点に立って支援していかなければならない。当然のことながら、人は一人で生きることもできなければ、特定の人とだけかかわりを持って生きていくのでもなく、常に同じ場所で同じ活動を行って生きていくわけでもない。本人を取り巻く環境についてのアセスメントを行った上で、提供する支援はどのような位置づけにあり、どのような役割があり、そのことが現在だけではなく将来も含めて、その人に対してどういった意味を持つのか、といったことを考えた上で関係者との連携をとりながら支援を行っていかねばならない。

その人を取り巻く環境についてのアセスメントの一例を表5-3 にまとめた。

まず、本人は現在あるいは将来的にどのようなニーズを持っているのか、同様に保護者についてはどうであるのか、ということ把握しておくことは重要である。加えて、家族の協力体制や価値観などは支援を提供する上でなくてはならない情報となる。次に、たとえば、1日あるいは1週間の時間軸に沿った生活スタイルやその人がどのような生活を過ごしているのかということ把握するための生活地図といったその人のライフスタイルについての情報を収集することによって、支援の位置づけや役割が明確になる。また、ずれのない支援を提供するためにその人にかかわる支援者はどのような人がいてそれぞれの人がどのくらいの頻度でどのような役割を持って支援を行っていくのか、その人を取り巻くネットワークについての情報を収集することも重要である。さらに、その人とかかわっていく場合に、その人の有している日常生活のスキルについて知ることで、適度な質と量の支援を提供することができるだろう。最後に、余暇、日常生活、医療、福祉、教育などといったさまざまな領域での地域資源についての情報を集めることが必

表5-3 環境アセスメント(一例)

① ニーズ

- ・本人の現在及び将来のニーズ
- ・保護者の現在及び将来のニーズ(家族の協力体制、価値観など)

② ライフスタイル

- ・1週間の生活スケジュール(月曜日から金曜日まで)

時間	活動内容	場所	一緒に活動する人
6:00	起床		
7:00	着替え トイレ 朝食	自分の部屋	母親
8:00	スクールバス登校 (学校)	ダイニング スクールバス停留所 まで徒歩	父親・母親・姉 母親
15:00	スクールバス下車	母 出迎え	母親
15:20	帰宅 おやつ	ダイニング	姉
16:00	スーパーへ買い物	近くのスーパー	母親

・生活地図

```

    graph TD
      Home[自宅] --> Super[スーパーマーケット  
1/2日 徒歩5分  
*母親]
      Home --> Grand[祖母宅  
1/月 車で1時間  
*家族全員]
      Home --> School[学校  
5/週 徒歩+バス  
*バス停留所まで母親]
      Home --> Swim[スイミング  
1/週 車で15分  
*姉と母親]
    
```

・ネットワーク(支援者)

- ・日常生活スキルの調査(身辺自立・家事・行動レポーター)

③ 地域資源

要となるだろう。

こうした環境のアセスメントの中には、項目として明確にあらわすことは難しいものの、支援を提供する上で必ず必要となってくる事柄もある。たとえば、それはある時期その人の母親の仕事は多忙を極めており、父親は家事が全くできない人であるといった家族の事情であったり、いつも行っているスーパーが定期的に模様替えをしているといった地域の情報であったりする。こうしたことも含めて、その人がその人独自の環境でその人らしく暮らしていくためにはどのような支援が必要になってくるのかを考えていかなければならない。

(1) 行動問題が出現する可能性を高める「リスク因子」

リスク因子を概観することは、行動問題と障害の関係、あるいは障害のある人のなかにも行動問題を示す人と示さない人がいる理由、さらに行動問題のアセスメントや具体的な支援にも役立つ知見を提供する。つまり行動問題の出現は、障害のある人たちに有意に高いが、障害の人たちの大多数は行動問題を示さないという事実は、行動問題は障害という要因以外にあることを示唆している。こうした点からもリスク因子を検討する意義がある。

以下では、シガフーズら(Sigafoos,J., Artur,M. & O'Reilly,M:2003)の文献を参考にして整理したものである。

- 1) 知的障害の程度:知的障害のある子ども達は、その障害ゆえに基本的に以下の
 - I. 周囲からの働きかけや刺激を受け止める力(情報の処理)が弱い
 - II. 周囲からの働きかけに応える力(認知能力)が弱く、その方法(表現)に乏しい
 - III. 周囲に働きかける力(自発性)が弱く、またその方法(表現)に乏しい等の特性を持っている。そしてこの傾向は障害が重くなるほど顕著になってくる。
- 2) 障害のタイプ:重度自閉症の人は行動問題の出現率が最も高い。また特定の症候群であるレッシュ・ナイハン症候群やコレネリア・デ・ランゲ症候群の人には、自傷行動の出現率が高い。レット症候群の人には自傷行動にもつながりやすいステレオタイプな手の独特な動き、プライダー・ウィリー症候群では自傷行動と攻撃行動の出現率が高い。しかしこれらの症候群のすべてに同じような行動が見られるわけではない。
- 3) 年齢:行動問題は生後6ヶ月以前から始まることもあるが、ほとんどの場合は2歳から3歳にかけて始まる。1988年と1995年の英国の調査では、就学前に始まった後、児童期・思春期・青年期を通じて徐々に出現率が高くなり、発達期を過ぎると横ばいになり減少傾向になることが明らかにされている。(Emerson et al.,2001)
- 4) 感覚障害:視覚・聴覚障害をもつ子どもと持たない子ども比較して行動問題の出現率は障害のある子どもが高いといわれている。感覚障害を合併することは学習の困難性という点からも行動問題のリスクとなりうる。また最近では、発達障害の子どもたちの感覚過敏という視点から行動問題のリスク要因になることもおさえておく必要がある。
- 5) 健康・医学的問題:不安障害、抑うつ、恐怖症、統合失調症などの精神疾患の出現率やてんかん発作障害、精神疾患、種々の病気、睡眠障害や状況事象としてアレルギー、中耳炎、歯痛、手足のケガなどとの関連も行動問題のリスク因子として考慮しておく必要がある。参考としてこの問題で検討する要点について表5-4に掲げる。(文献3より引用)
- 6) 場所:より制約の大きい場の方が行動問題の出現率が高いというデータがある。これは制約の大きい環境のために行動問題が起きているのではなく、行動問題があることがそうした場に照会されたり措置されたりしている事実である。
- 7) 適応行動の機能レベル:身辺処理(食事・服の着脱・風呂・排泄)、粗大運動(移動)、コミュニケーション、社会的スキルの領域に機能レベルの低下があると行動問題のリスクは高くなる。

第4節 行動問題をつくらないために

第4節 行動問題をつくらないために

表5-4 健康・医学的スクリーニングにおける検討要因

要因	検討事項
環境	・清潔で掃除が行き届いているか ・適温に保たれているか ・危険な箇所はなく、有害な物質はないか
ライフスタイル	・衛生に関する技能が身についているか（洗顔、歯磨き、食事、排泄） ・栄養やカロリーのバランスはとれているか ・適度な運動ができているか ・新鮮な空気や適量の日光に当たる機会があるか ・喫煙や過度な飲酒や薬物の乱用はないか
精神保健	・精神症状の発症はないか ・精神保健の問題がある場合、環境的なストレス（家族の死、以前できていた技能ができなくなった）によるものかどうか ・必要なときに、精神医学的ケアがなされているか ・向精神薬が使用されている場合、その服用は適切で、少なくとも月に1度はモニターされているか
健康増進	・定期健康診断・歯科検診がされているか ・衛生に関する技能が習得されていない場合、その技能を教える努力がなされているか ・健康的な生活スタイル（ダイエットや運動）を作る努力がなされているか ・痛みや病気や不快感を伝えるコミュニケーションの手段があるか
医学的ケアとスクリーニング	・行動的及び教育的アセスメントと支援の前に、あるいはそれと併行して、行動問題に影響を及ぼす可能性のある視覚障害、聴覚障害、アレルギー疾患、その他の医学的問題を発見するための健診が行われているか ・発見された医学的問題は治療されているか ・必要な場合専門医への紹介がなされているか ・本人及び介護担当職員は必要な医学的処置に従うことができるか

出典(表5-4)
3)Durand,V.M.(1990)
Severe behavior
problems: A functional
communication training
approach. New York:
Guilford Press.

(2)なぜ「構造化」の発想が必要か

人は日常生活の中で様々な行動を行っているが、そのほとんどは環境に働きかける役割をはたしており、また同時に環境から様々な影響を受けている。

構造化による指導や支援は、ショプラーの研究を基にして、自閉症の臨床実践の中で蓄積されたノウハウを体系化したものである。メジボフら(Mesibov,G.B.,Schopler,E.& Hearsy,K.A:1994)によれば²⁹⁾、環境の構造化とは、自閉症の人の認知特性に合わせて生活環境を操作することで、社会適応・社会参加をうながすものであるといっている。個々の特性に応じた構造化による指導や支援によって、身辺自立・コミュニケーション・社会的スキルの獲得や行動問題の減少などによって有効性が証明されている。

たとえば、休日のお昼時、居間でテレビをみていた人に関して、お腹がすいてきたとき、時計(環境)をみてお昼の12時だったことを知り、次に冷蔵庫(環境)に近づきその中を覗いて、「何を食べようか」と考えたり、あるいは身近にいる母親(環境)に「お昼はまだ」と要求したりして食べたいものを手に入れ食べることによって空腹を満たすという一連の日課を考えてみよう。

Fさんは自閉症です。彼の特性として、異なった事象や活動間の区別が困難なため、特定の活動(食事)に対して、それを行う場をできるだけ1つにして多目的に使わない方が活動の場所との対応関係を学習しやすい。その場に行っただけで速やかに活動が自発されるようになる(物理的構造化)。次に時間経過のなかでの活動の順序性の理解や切り替えの困難、音声指示の理解困難、予測性の困難などへの対応として、次の活動が何をすればいいのか、12時を示した時計のマークがついたカードやお母さんの写真などがスケジュールに盛り込まれていれば、混乱を予防し、移行を速やかに行うことができる。またスケジュールを理解することは、スケジュールに沿って活動を行えること、スケジュールにないことをしないということを教えること

で行動管理やセルフコントロールを教えることにもつながる(視覚的スケジュール)。また受容性のコミュニケーションの困難つまり音声言語の指示による理解が困難である一方、視覚的な学習が優れている点を使って、「食事ですよ」のことはかけではなくスプーンや箸を見せたり、食器を並べるのに枠を設けたり、食べるものの順序を手順書で示したりすることで活動や学習を促進することができる(視覚的構造化)。さらに調理やお片づけの技能を教授するために、順序性のルーティンやマッチングを利用して本人の理解レベルで一定量の学習課題・活動をこなせるようになる(ワークシステム)。

(3)行動援護の支援者に求められること

行動援護の発想が出てきた背景の1つに、知的障害等発達に障害のある人達の行動問題は社会という彼らを取りまく周囲の不適切な環境の提供の当然の帰結として起こっている場合があり、それに対して私たちの社会の側の価値規範を修正し、適切な環境を与えるとそうした行動問題はかなりの点まで軽減できるという視点がある。行動援護は自閉症や知的障害のある人たちの生活がいろんな面で一般の人たちと同じように地域の中に取り入れられ、不適切な環境のゆえに行動問題が生み出され強化されないようにするための大切な支援である。行動援護が利用者に上手く機能していくためのもう1つの大切な視点は、このサービスの時間帯だけ、その行動問題が起きている前後を含めた客観的な分析だけを志向するような展開ではなく、利用者の生活の全場面にわたった生態学的な観点を持って支援をすることが求められている。こうした前提に立って、行動援護の計画立案者や直接支援者が最低限守るべきことを以下に述べる。

- 1) 過去の支援については問う必要はないが、過去の生活暦等本人の特徴に関する情報を知った上で支援に入ること、現象として起こる行動問題に翻弄され事後的対応だけになることは避ける。(本人のことをよく知らないで支援にはいかない)
- 2) 自分の事業所だけで対処しようとする傾向が強いと親や他の機関との交流をやっというとする意志が弱くなり、誰のために、何のために支援をしているかの社会的な視点での支援体制が作れなくなる。(情報交換、ネットワークの弱さが露呈)
- 3) 利用者の弱点や問題点ばかりを見て、それを他者に話してしまうような支援はしない。(支援の失敗を当事者や他者のせいにしてしまう傾向が強くなり、自己防衛行動が強くなる。権利擁護に関する視点が弱くなる。)
- 4) 不用意な叱責、状況のわかりにくさ、本人の理解につながらない支援などは子どもや成人の利用者の状態悪化をもたらす、保護者とのトラブルも多くなるのでしない。(相手の立場にたった支援ができていない)
- 5) サービス利用者の見立てや理解が難しいケースにも関わらず、1つの支援機関だけの支援計画と判断で支援を実行し、状態が悪化する。この状況を打開すべく周囲に支援を求めたが状況把握ができていないメンバーの集まりで中傷や誹謗の集まりになり混乱を招くようなことは避ける。(支援の難しい人に対する謙虚な支援体制作りをめざす)
- 6) 直接の支援者が上司等への相談を飛び越えて、外部の相談者に相談して組織が混乱し本人への一貫した支援体制ができず適切な支援内容が検討できない状態になることは避ける。(直接関わっている親や支援者に対する支援体制が十分に整っていない現状がある)

7) 6)とも関連するが、親や直接の指導者等に自分の立場からだけのアドバイスを行ってしまい、親が焦り毎日子どもに高い要求をすることになり子どもが荒れはじめるようにならないようにする。(根拠のない独りよがりの新情報が勝手に展開してしまう)

8) ほとんどアドバイスもなく直接支援する人に任せておきながら(丸投げ、任せきり)、支援上のトラブルが起きたとたん責任を支援者に押し付けるような状況下での支援をしないようにする。(人材育成ができない体制になっている)

9) 行動援護の支援をするときには、行動問題の継続的評価をする。(今の支援が上手くいっているかどうかの確認作業:その支援に関心を持っているすべての人に支援の効果について客観的な評価を示していく)

10) 明確なアセスメントを前提に行動問題の機能に沿った支援計画を実践する。

11) 行動問題をかける人たちへの支援計画の立案において大切なQOLと倫理的問題について表に整理しておくことが重要である。今後行動援護などの支援する上でこのような統一見解を作る必要がある。(表5-5)

表5-5 支援計画の立案におけるQOLと倫理的問題 (文献6)をもとに野口が一部修正を加えた)

1. 支援計画の立案に行動問題を示している本人はどのように参画すればよいか
 - ① 本人の意思をくみ取る機会をどのように設けているか
 - ② 選択、コミュニケーション、人生の大切な行事の参加について指標としているものは何か
2. 特定の日に支援が計画されている場合、何人の人がかわり、どのような場所や活動が利用可能か。計画には、本人の好みなどの程度反映されているか。
3. 行動問題への対応について、公的あるいは民間支援組織においてどのようなガイドラインが設けられているか。またそれにどの程度従っているか。
4. 計画のなかに行動問題の軽減だけでなく、適切な行動の形成に関する具体的な目標が設定されているか。
5. 支援計画の中に本人にとって嫌悪刺激の使用が予定されている場合、以下の点に配慮する
 - ① 侵襲度(個人の自由を侵すと判断される方法)のアセスメントは行い、その結果何がわかったか
 - ② より侵襲度の少ない方法は、これまでに継続して試行され評価されているか
 - ③ 行動の軽減だけでなく、適切な行動の形成にも重点がおかれている
6. 支援が様々な人・場所・時間・活動について有効になるために検証的な視点を入れているか
7. 支援を行う専門職に必要とされる専門的な知識や技術に関する研修や情報提供はどの程度なされているか。

出典(表5-5)
Sigafoos,J.,Artur,M.
& O' Reilly,M(2003)
:Challenging Behavior
and Developmental
Disability.
WhurrPublishers.
園山繁樹監訳(2004)
: 挑戦的行動と発達
障害、コレール社、
項121 をもとに野口
が一部修正を加えた。

基礎編

第6章 行動援護のこれから

第1節 自閉症児の子育てと行動援護

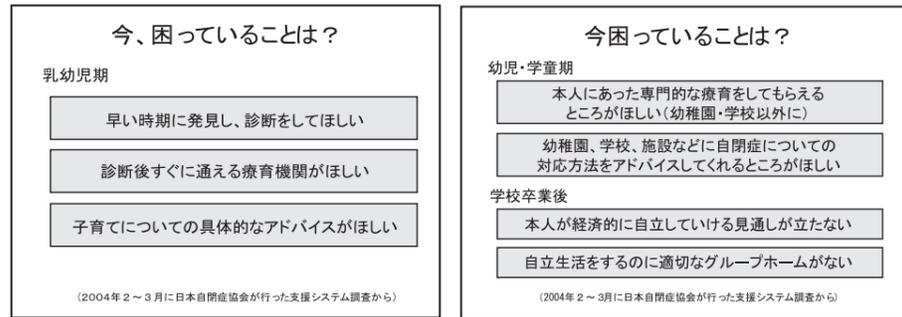
第1節 自閉症児の子育てと行動援護

(1) 自閉症児の子育て

1) 誕生～幼児期

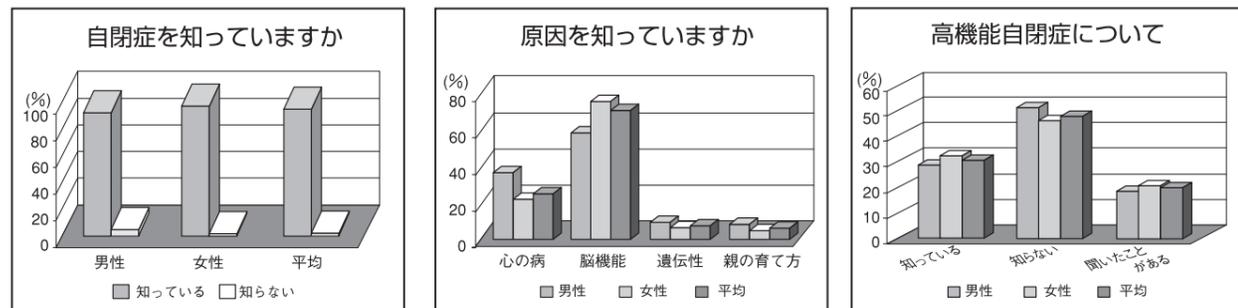
はじめて自閉症にかかわる人が、自閉症という障害を理解し対応するのは大変むずかしいとよくいわれるが、自閉症児の家族にとってもそれは決して例外ではない。言葉もなく呼んでも振り向かない(意思疎通が困難)、母親を求めろ力が弱い、目を離すとすぐどこかへ行ってしま(多動、脱走、迷子)、こだわりが強い、新しい場所や場面が苦手な時にパニックになる、偏食、睡眠障害、聴覚や感覚の過敏性などなど、乳幼児期に出現し自閉症の診断を決定付けるこのような子どもの状態から片時も目を離すことが出来ず、日夜対応する家族-特に母親は、日常的に心身ともに限界となっていることが多い。このような家族にとっては、早期発見による適切な早期療育の開始と福祉サービスの利用等により適度なレスパイトを得ることで子育てへのエネルギーを持続させることが可能となる。子どもとのコミュニケーションをどうしていくのか、どのようにしたら母子の信頼関係を作り出すことが出来るのか、障害の受容という大きな課題も加わり、家族以外の相談相手などの適切な支援者を得られないまま、はじめの一步を手探りで踏み出さねばならないこの時期の家族たちの不安と苦悩は大きい。

<出典>
日本自閉症協会「自閉症の人たちの地域支援システム調査研究委員会」アンケート調査結果より (平成15年度)



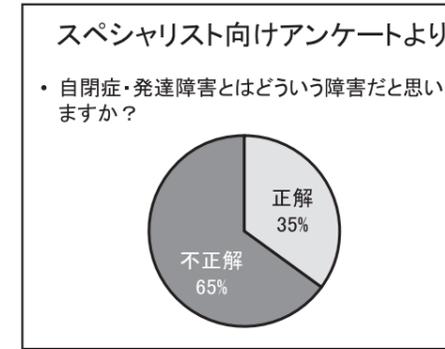
一方で、感情的に冷たい親が、無意識の敵意や拒否の感情を通して子どもたちに自閉的特徴を作り出しているのだという心因論からスタートした自閉症理解についての誤った歴史は、その後も長く子育て中の自閉症児の家族を悩ませる一因となっていた。今日、自閉症は何らかの脳の機能障害が原因であり、そこには多くの因子が関与していることが広く知られてきてはいるが、外見からは障害が見えにくいこともあり、自閉症を親のしつけの問題や本人のわがままとみなす誤解や偏見がまだまだ後を絶たない。本人へのアプローチや家族への支援とともに、自閉症にかかわる支援者や一般社会の人たちに「自閉症」という障害についての正しい知識と理解を広めることも、地域で暮らす自閉症の人たちへの理解と支援の輪を広げる上で大変重要であり、不可欠である。

<出典>
日本自閉症協会「一般社会の人3,000人アンケート」調査結果より (平成16年度)



一般社会の人たちに対する3000人アンケート調査より(平成16年度実施)

アンケート調査結果より保健師分のみ抜粋して回答を集計(平成16年度)



<出典>
日本自閉症協会「保健師等のスペシャリスト向けPARS(行動評価尺度)研修会(全国5会場)」アンケート調査結果より保健師分のみ抜粋して回答を集計(平成16年度)

2) 学齢期、そして思春期へ

学齢期になっても新しい困難は引き続き起こるが、母子ともに少しずつ楽に生きられるようになるケースが多い。ひとつには環境の受け入れや嫌なことの回避方法の習得など子ども自身の成長が挙げられるが、家族の自閉症児への対応方法の改善、例えば、自閉症の子どもが示す行動や状態について、障害のない子どもを基本とした物差しで自閉症児を理解するのではなく、子どもの状態に応じた柔軟な捉え方をしつつ、保育園、幼稚園、学校などの保育士や教師たちとの協働により、本人の混乱を最低限にするための工夫、言葉かけや指示の出し方の工夫などを含めた自閉症児を取り巻く環境の整備などが挙げられるであろう。このような自閉症の特性に十分配慮した一貫性のある継続的な支援は、自閉症児者の社会への適応能力を高め、意味ある自発的なコミュニケーションを促すなどの取り組みが少しずつではあるが効果を発揮し、自立と社会参加に向けて、学齢期の子どもたちの成長を促している。

(2) 予防可能な二次障害

一方では、彼らの行動を支援者側の尺度でのみ理解しようとすることから生じる自閉症という障害への無理解な対応から、行動障害を多様で複雑な二次障害にまで発展させてしまうケースも少なくない。自閉症児の奇声やパニックなどは、本人なりの理由と原因があり起こるとされているが、時には、過去の出来事のフラッシュバックによるパニックなどが突然起こることもあり、原因を探れないまま、行動障害を定着させ悪化させてしまうというケースも少なくない。行動障害の多くの場合は適切な対応によって改善すなわち解消や減少が十分に可能であると言われており、幼児期に続く12年間という長い教育のときを経て予防できると言われている。しかし、知的障害養護学校においては自閉症の子どもたちが過半数を占めているという現状にも関わらず、自閉症の特性に応じた教育課程は編成されていない。平成13年6月に「21世紀の特殊教育の在り方について(最終報告)」が取りまとめられ、『知的障害と自閉症を併せ有する児童生徒に対し、この二つの障害の違いを考慮しつつ、障害の特性に応じた対応について今後も研究が必要である』と示されたことから、特に自閉症の特性に応じた自立活動の内容について研究が重ねられ、今後の学習指導要綱の改訂に向けて、自閉症の特性に応じた教育のあり方がようやく具体的に提案されることになるが、現在の知的障害を中心とした教育システムの中で苦しんできた自閉症児は少なくない。

第1節 自閉症児の子育てと行動援護

第2節 自閉症者の生活支援と行動援護

「養護学校における自閉症を併せ有する幼児児童生徒の特性に応じた教育的支援に関する研究」
 全国調査の結果概要より(平成15～17年度)

<出典>
 独立行政法人国立特殊教育総合研究所プロジェクト研究
 「養護学校における自閉症を併せ有する幼児児童生徒の特性に応じた教育的支援に関する研究」
 全国調査の結果概要より(平成15～17年度)

	診断あり	疑いを含む	
盲学校	2.5%	13.5%	
聾学校	2.1%	7.4%	
知的障害養護学校	22.8%	35.1%	
肢体不自由児養護学校	4.9%	10.1%	
病弱養護学校	9.1%	14.5%	
併置校	19.4%	28.4%	
全体	20.0%	31.1%	
学部	問題となる行動が多い	集団に参加しにくい	コミュニケーションがとりにくい
幼稚部	50.0%	50.0%	33.3%
小学校	68.5%	63.3%	61.1%
中学校	72.8%	64.0%	64.7%
高等学校	72.5%	64.0%	64.7%

(3) 自閉症スペクトラム障害としての捉えかたと行動援護

重い知的な障害を伴う自閉症から、知的な遅れのない高機能自閉症やアスペルガー症候群まで、自閉症はスペクトラム(連続体)上に存在している。知的な遅れのない自閉症群においても、社会性の障害など自閉症の特性をそのまま持ち合わせているが、言葉によるコミュニケーションが表面的には可能なため、障害に気づかれることが少なく、社会生活を営む上でトラブルを生じていることが多い。例えば、家庭や学校でいじめや虐待を受けたり、詐欺商法など消費生活において被害者となるケースも少なくない。このような被害にあった自閉症の人たちがその時の心の傷をトラウマとしてかかえ、家庭内に閉じこもってしまうケースが最近多くなっている。行動援護は、知的に重い障害のある自閉症の人のみでなく、知的な遅れはないかあっても軽微であるが、社会生活上にさまざまな困難をかかえる自閉症の人にとっても必要不可欠な支援である。

(1) ライフスタイルに合わせて

自閉症は、併せ持つ知的障害の濃淡ばかりでなく感覚や知覚の過敏などにより、一人ひとりが示す状態像が多様であることから、家族を含め周囲の人からの理解が得られにくいという状況がある。使用可能なコミュニケーション手段の内容や行動障害の程度など自閉症者一人ひとりで異なる障害の様相を持っていることから、ライフスタイルに相当の違いがあることは容易に想像できるが、そのため、障害をパターン化してとらえることにより支援の内容を決めていくという単純な方法では、一人ひとりの自閉症者が豊かな生活を送れるような支援を組み立てることは難しい。成人期を迎えた自閉症者の中には乳幼児期に自閉症と診断され早期から療育を受けてきた場合もあれば、中高年になってはじめて本人も周囲も自閉症と認識する場合もある。自閉症者が日常的に感じている生活上の困難さの中には自閉症特有のものとして解決の糸口が見出されるものもあるが、同じような状態像の行動障害であっても成り立ちを考えるとまったく異なる対応が必要となることもある。自閉症をひとつのカテゴリーとしてとらえて生活支援や行動援護を組み立てる場合は、その人(子)と家族など共に生活する人のライフスタイルを尊重し、また、その時ごとのライフステージに沿って見通しを立てていくという視点が大切である。

(2) 地域ごとに専門性の高い支援を

在宅か入所施設かという二つの選択肢にグループホームという選択肢が加わり、現在では、障害のある多くの人たちが「地域生活」という言葉で表されるように地域を生活の基盤としてそれぞれの日中活動の場を持ち、余暇を楽しむという生活を送ることが当然のこととして考えられるようになってきた。その中には行動障害(二次障害)があるために、より専門的な生活支援を必要としている人たちが多くいる。自閉症についても成人期に入り、児童期の多動や感覚面の過敏さなどがおさまり生活動作を身につけて比較のおだやかな生活を送っている人たちがガイドヘルパーを積極的に活用して余暇などを中心に支援を組み立てつつ、社会参加に向けて生活の広がりや充実をめざしているのに比べると、行動障害のある自閉症の人たちのガイドヘルパー利用の目的は、本人のストレス発散や家族のレスパイトといった毎日の生活の維持と継続に向けた緊急対応に近い意味合いをもつようになっている。後者のような人たちの中で強い行動障害を示す人たちは、これまで家庭での生活が困難であるという理由で入所施設での対応を中心に支援されてきたが、今後は専門性を担保しつつ、家族と地域の各種資源や人材との連携の中で地域生活を継続していかれるような取り組みが必要とされている。また家族以外の人との生活の場としてグループホームの他に、より専門的支援を可能とするケアホームを地域生活の基盤とする人たちも今後増えていくものと思われるが、彼らの生活支援には質の高い専門性のあるスタッフが不可欠である。市町村主体の事業体系を取り入れた障害者自立支援法では、必然的に生活支援と行動援護の福祉サービスについても地域差が生ずるが、自閉症者への行動援護は高い専門性を求められるがゆえにさらなる地域差が懸念される。

(3) 家族との生活を支援する視点

統計上の推測よりかなり少なく見積もってもわが国には10万人以上の自閉症者・自閉症児がいる。発達障害全体では6%という推測もあり700万人をはるかに超える。地域や職場でのちょっとした声かけの工夫から、24時間の介護まで何らかの支援が必要と考えられる人たちがたくさんいる。その中で行動援護の視点で支援が必要な人の数は、実際に行動援護の判定

1
2
3
4
5
6
7
8
9

第2節 自閉症者の生活支援と行動援護

が出される人の数よりかなり多いと推定され、また、その多くが家族とともに暮らしている。家族は自閉症者の成長を見守り、障害への難しい対応に耐え、社会生活に適応できるように支援を続けてきた。家族だからこそできるきめ細かな配慮が自閉症者の成長を保障してきた一方で、障害への適切な対応が見出せないまま行動障害の定着を余儀なくされているケースもあり、生活支援と行動援護が十分にかみあって機能することが必要となる。自閉症者の行動援護には療育的な側面、すなわち生活(移動)・余暇・学習・職業・コミュニケーションなどのスキルを本人が獲得していくことを含んでいることはもっと強調されてよいが、これらについても「どこで、だれが、どのように」関与していくかを地域の中での検討のもとにプログラムされる必要がある。自閉症者と暮らす家族はその課程に当然深く関わっており、本人とともに、選択や実施にあたっては十分な情報提供にもとづいてその考えが尊重されるべきである。

コラム

ガイドヘルパーを利用して

私の息子は自閉症で現在31才、市内の通所福祉施設を利用しています。1歳の頃出始めていた言葉が、2歳ころにほとんどなくなり、小学校の通級学級の言葉の教室などに通いましたが、今でも言葉は出ていません。療育手帳A1、障害者自立支援法の障害程度区分は5の段階と判定されました。

息子は幼稚園の頃より、水泳やピアノなど習い事をしたりボランティアを利用したりしているので、家族ではない他人にも慣れていきます。10歳離れた二人目の妹の出産時には、ヘルパー制度もなかったので自分で探して、ご近所の方や学生さんに家でじっとしていることのできない息子の余暇活動に、毎日のように付き添っていただきました。

13歳の時に二世帯住宅にて母方の祖父母と暮らすようになったのですが、20歳のときに祖父が他界し、それを期に、祖母が我が家でともに夕食を取るようになりました。その祖母が、認知症になり、徐々に痴呆が進んでいきました。

息子は、小さい頃より電車を見たり乗ったりするのが大好きな子どもで、休日にはホームや踏切で過ごすことが多かったのですが、息子の行動パターンに変化が現れたのは、祖母の痴呆が進み私への依存が強くなり、息子を邪魔者扱いし始めてからです。最初は電車を見に行くとなかなか帰らず困ったという程度でしたが、そのうち通所施設から帰宅して車を降りると家には入らずそのまま駅まで走っていき私鉄に乗り、父親が帰るまでJRの改札口で待つようになりました。忘年会のシーズンには夜中の12時過ぎまで改札口で動かなかったこともあります。息子は父親に心のよりどころを求めたのだと思います。一人で置いておくこともできず、ただただ付き添っているしかありませんでした。無理に連れ帰ろうとすれば大きな声を上げ、改札から入っていきこうすることもあり、私よりずっと力の強くなった息子を止めることもできず駅の中に引きずり込まれたこともたびたびありました。息子は言葉で表現できない分、いろいろな行動に出たのだと思いますが、私としては全て困った行動として受け取ってしまいました。そんな中で、ガイドヘルパーを利用するようになりました。

ヘルパーには、通所施設終了後ドライブを兼ねての送迎から始め、現在は週2回バスや電車を利用して電車を見ながら1時間半掛けて自宅まで送り届けてもらったり、土曜日にも外出介助をしてもらっています。今まで、私との外出では8時間から10時間は電車を見ないと帰宅できなかったのですが、ヘルパー利用では3時間程度ですんなり帰ってきます。一度迷子にされてしまったこともありますが、よく話を聞き解決策を見出しました。

親の介護の軽減と本人の活動支援のためにガイドヘルパーが必要ですが、ヘルパーの人手不足により、利用できないこともあります。重度の障害者が地域生活を続けるために、制度の充実が望まれます。

(藤沢市自閉症児者親の会 西迫紀子氏)

第3節 精神障害者(主に統合失調症)の地域生活と行動援護

精神障害者が行動援護を必要とする場面は、退院を控えて改めて社会生活を開始する準備を行っている時、退院直後のいろいろな手続きなどを含めて本人なりの生活パターンを獲得するまでの間、地域生活をしている中で家族を含めた周囲の者とのトラブル発生時、行動範囲を拡大していこうとした時、福祉的就労を含めた就労移行時や就労継続での課題発生時、などがあげられる。これらに共通する状態は、新たな体験場面での不安や心的緊張の亢進や問題解決が上手くいかないために生ずる心的疲労の蓄積などである。

(1) 地域生活の中で本人が直面する場面の例

1) 退院を控えて改めて社会生活を開始する準備を行っている時

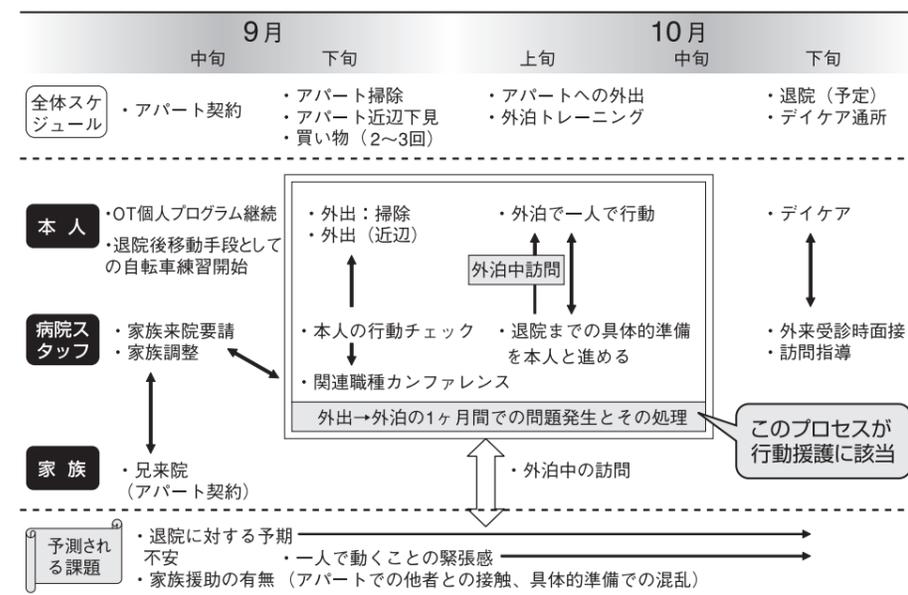


図6-1 統合失調症者Aさん(39歳)の退院までの動き [荻原喜茂作成・2006]

統合失調症Aさんの場合を図6-1に示した。他の事例でも同様なことではあるが、退院に対する予期不安と家族(Aさんの場合はすでに家庭をもつ実兄)からの精神的支援が本当に得られるかの不安を持ちながらの単身生活準備であった。アパート契約から外泊トレーニングという一連の準備の中で、特にアパート契約時、初回のアパート外出、初回の外泊トレーニングの際に不安と緊張が高まり対応の混乱がみられた。

2) 退院直後のいろいろな手続きなどを含めて本人なりの生活パターンを獲得するまでの間

本人は、退院のその日からアパートの住人との挨拶、ゴミだし、新聞など勧誘への対応、準備の段階で用意したもの以外に新たに必要となった物の購入、役所や郵便局などの公共機関の利用、などなどさまざまな場面に直面する。一例としてアパート入居直後に訪れた新聞の勧誘をその場で断ることができず、複数の新聞を購読することになってしまった方がいる。れわれわれが新しい土地で生活を開始する状況を想像すれば、慣れるまではそれなりの大変さを伴う毎日であることが理解できよう。

第3節 精神障害者（主に統合失調症）の地域生活と行動援護

3) 地域生活をしている中で家族を含めた周囲の者とのトラブル発生時

精神障害の方もその年齢によって一般的な生活課題を負っていることには変わりがない。特に20歳後半から50歳代までの間は経済的な自立や家庭を持つことを中心に社会的な役割獲得とその維持が大きな生活課題となる。この時期に“本人の思い”“現実的な本人の力”“周囲（特に家族）の思い”が絡み、周囲とトラブルを起こしてしまうこともある。

4) 行動範囲を拡大していこうとした時

就労移行支援事業所に通所している友人と休日に出かける約束をしたが、いつも利用している路線からの乗り継ぎが必要であることが分かり、駅の路線図を見上げているうちに「頭がボーっとしてきてしまった（本人談）」。携帯電話で友人に連絡をしたものの留守電になって友人とも連絡がとれず焦りの中で、駅員に尋ねることもしないままに自宅に戻ってしまった方がいる。ある方は、電車に乗った時に乗客の視線がこちらに向けられた瞬間のたまらない緊張感になかなか慣れることができないと語っている。

5) 福祉的就労を含めた就労移行時や就労継続での課題発生時

就労先の町工場で、取引先からの発注に関する電話に対応することになった。その場では何とか対応できたにもかかわらず、受話器を置いた途端に発注個数を忘れてしまい事業主から叱責されて落ち込んでしまった経験をもっている方は、「社長から怒られたことよりも、注文の数を忘れてしまった自分が嫌になった。」と後日語ってくれた。

公園掃除のアルバイトを見つけてきた方は、初日現場で道具を渡された後に「どこからやれば良いか?」と考えていたら、担当者から「やる気が無いようだから帰ってください」と言われ、何もしないまま家に戻ってしまった。本人にどの位の時間考えていたのかを尋ねると「30秒くらいだと思う」と答えてくれた。状況をさらに問うと「他のアルバイトの人たちは直ぐに動き出して、結局、自分だけがその場に取り残されていた。」ということであった。

(2) 地域生活での行動援護

地域生活の中で本人が直面する場面の例を見ると、われわれの誰もが一度は同じように経験したことのある場面であり、場面そのものに大きく隔たりがあるわけではないことが分かる。ただ、場面に直面した“その時”の判断のずれや迷いや混乱が本人にとっての不利益をもたらすことになってしまう。球技に例えればボールを投げた時の1センチのずれが延長線上では1メートルのずれになってしまうような感じであろうか。最悪の場合は症状の再燃や再発にまで至ることもある。そのような事態にならないよう、本人が苦手とする日常生活上の事柄について、適宜、実施前の内容確認面接だけでなく、同行、実施後面接での整理と次へ進むための方法確認が必要であろう。面接では図示しての説明も本人との情報共有の手立てとして有効となる。

第4節 認知症の介護者養成と行動援護研修

(1) わが国の認知症

2003年6月の高齢者介護研究会報告書「2015年の高齢者介護」¹⁾によれば、わが国の要介護高齢者のほぼ半数に認知症の影響があり、施設入所者の8割に認知症の影響があると報告され、その数については2002年149万人、推計値として2015年250万人、2025年323万人（高齢者人口の1割）という数が示されている。2004年12月には「痴呆」が“認知症”に名称変更されたが、それを機に認知症への新たな取り組みがいろいろな場所、いろいろな形で始まっている。

一方、一般的には認知症=高齢者という認識が多いが、65歳未満でアルツハイマー病、脳血管性障害、ピック病、交通事故などの後遺症による認知症は若年性認知症といわれ、その対応も大きな課題となっている。特に働き盛りで発症する若年性認知症の場合、失業や子育ての支障などという、高齢者の認知症とは異なる深刻な問題を抱えている。

1) 高齢者介護研究会(2003):2015年の高齢者介護-高齢者の尊厳を支えるケアの確立に向けて-。厚生労働省,28.

ピック病
用語解説:p.110

(2) 認知症の介護研修

認知症の介護に携わる研修は、2000年の厚生労働省から各都道府県宛に認知症の介護研修事業実施に関する通知(「痴呆介護研修事業の実施について」各都道府県知事、指定都市市長宛 厚生省老人保健局長通知、平成12年9月5日 老発第623号)によって2001年度から各都道府県が実施主体として認知症の介護研修が開始された。2006年度からは当初のカリキュラムも改正され「認知症介護実践研修(実践者研修36時間・実践リーダー研修57時間)」と「認知症対応型サービス事業管理者研修(本研修を修了していることがサービス事業者の指定基準要件となっている)が開始されている。さらに、当該の研修を終了した者を対象に全国3カ所の認知症介護研究・研修センターでの「認知症介護指導者研修」が行われている。因みに、指導者研修修了者については研修センターホームページに修了年、修了したセンター名、本人所属施設などの情報が公開されている。

また、認知症ケア学会では2005年度から学会認定“認知症ケア専門士”制度を開始し、専門士が在籍している施設・団体等を学会ホームページで公開している。

(3) 認知症を支えるための動き

2005年7月には“認知症になっても安心して暮らせる町づくり100人会議(堀田力議長)”が発足し、“「認知症を知り地域を作る」10ヵ年構想キャンペーン:認知症サポーター100万人キャラバン(全国キャラバン・メイト連絡協議会が、都道府県、市区町村など自治体や全国規模の企業・団体等と協働で認知症サポーター養成講座の講師役(キャラバン・メイト)を養成し、養成されたキャラバン・メイトは自治体事務局等と協働して「認知症サポーター養成講座」を開催することによって町の中で認知症の人や家族を温かく見守る応援者になってもらう企画)”も各自治体、市町村で動き出している。

また、若年性認知症の場合では2006年10月に当事者による“認知症の「本人会議」”も立ち上げられて、当事者間の情報交換、理解を求める動き、施策への働きかけ、への動きが開始されたところである。

(4) 認知症介護および行動援護の当面の課題

本人への対応と同時に家族への支援が求められており、この点については、身体障害、知的障害、精神障害についても同様である。認知症の場合を考えると、【初期(もの忘れ)

第4節 認知症の介護者養成と行動援護研修

【軽度-中等度-重度】それぞれの時期に立ち会う家族は都度深刻な状況に直面する。高齢者の認知症では例えば老老介護の問題、若年性認知症では失業による経済的困窮の問題、など“生きること”そのものにかかわる問題に本人を取り巻く家族も立ち向かわなければならない。その家族に対する支援の取り組みがやっと始まったばかりであるが、本人と家族が暮らす身近な地域でどのように展開していくかが当面の課題であろう。

(※若年性認知症も含めた認知症に関する詳細情報は <http://www.dai-jobu.net/>または <http://www.ninchisho100.net/>を参照のこと)。

コラム

認知症高齢者の方と接して ～介護支援専門員として、ご家族からの相談を受けて～

九州のT川に接する町で一人暮らしをしていたK(女性)さんは、物忘れ、徘徊が見られ、近隣のトラブルなど単身生活が困難になり、70数年住み慣れた街を離れて、実の娘さん家族の居るK県に転居してきました。転居後、自宅近くのデイサービスを週一回利用することになりました。九州弁で話しかけると、嬉しそうに、ふるさと言葉でご返事をくれました。「お兄さんは、九州に住んだとですか。なつかしか。」と、毎回、同じ返事が返ってきました。2年近く、娘家族との同居が続きましたが、慣れない土地での暮らしの不安か?九州への帰りたいためか?自宅で軽い興奮や妄想、不穏な状態が出現するようになり、娘さんは介護に不安を持ち、出身地に含めた認定症GHへの入居を考えるようになりました。娘さんは、九州に出向き、GHを見学し、実際目で確かめるなどしてきました。悩まれた様子ですが、出身地とはいえ、新しい環境へ移すことの不安と、娘として出来るだけ近くに居てほしい思いから、F市の認知症GHIに入居することになりました。

貿易商を経営していたMさん(男性)は、62歳で脳出血を発症し、後遺症として左上下肢麻痺と認知能力に障害が残りました。その後、離婚、一人暮らしになるなど、身体的な障害と生活環境の両面に大きな変化がありました。家事援助主体に週3回ヘルパーが生活支援を行ってました。しかし、単身生活を始め、半年位から、脳血管性認知症の症状が出現。近隣トラブル、記憶・ADLの著しい低下、徘徊、「会社へ行く」など興奮、幻覚・妄想が見られ、生活の継続が困難な状態になってきました。妻は、離婚後も今後のサービス利用についての相談には応じたため、妻と話し合いを重ね、最終的には、老人保健施設を利用し特別養護老人ホームに入居されました。

Yさん(女性)は、ご主人と精肉店を営んでました。ご主人が他界後店を閉め、単身で生活をしてました。60代前半でアルツハイマー病と診断。その後、介護保険の要介護認定を受け、週2回のヘルパー支援を受け1年近く単身生活を送ってました。認知症の症状は進行し、直近の出来事を忘れてしまう、物の紛失、など、自ら生活を送っていくことが徐々に困難状態に陥り、民生委員や実姉と相談を重ね、自宅近くの認知症GHへ入居することになりました。

三人の方に共通していることは、認知症高齢者の方は、症状の進行状況に対する、ご自分に認識や自覚が極めて薄いことです。また、認知症の症状の進行は遅らすことが出来ても、着実に認定能力は低下していきます。認知症の方と関わって感じることは、今の生活を続けようと本人なりに努力している。物忘れや生活での間違いがあっても、それを指摘し、直す、直す関わりは本人にとって好ましくない。何故なら、何で指摘されたのか、何が間違っただのかの認識が低いため、結果本人は「叱られた、プライドが傷つけられた」ととる事が多く、関係の悪循環が続くと、近隣や身内の人間関係のトラブルになり、生活の継続に支障を来すケースが多いです。

介護する身内の方は、症状の変化を認めつつも、客観的に認知症の進行を受け入れがたい思いを持っている方も多いです。三人の家族や身内の方も、こうした葛藤を持ちつつ、本人の次のステージを選択されたようです。選択にあたって、本人の思いをどのように組んでいくかの工夫は、今でも私の課題ですが、無理を押し付けられないように、家族や支援者が、本人に納得してもらおうよう関わる事が大事です。また、本人の症状の進行、介護でゆれる家族の思いに出来る限り支持的に、寄り添う関わる思いを持ち続けることが、認知症高齢者との関わりで大切な姿勢であることを学びました。

社会福祉法人藤沢育成会湘南ゆうき村 施設長 河原雄一

第5節 障害者自立支援法のこれからと行動援護

2006年10月の施行分をもって、事業所の新体系移行など経過措置を残すのみとなった障害者自立支援法は、障害程度区分の認定、利用者負担の見直し、施設体系の変更、数値目標を伴った障害福祉計画の策定など大きな制度変更をもたらした。法の施行を受けて、複雑な制度の理解に苦しみながら市町村が行った条例・規則の改廃、予算の組み替えには相当な負担感が生じたが、こうした手続き面での変更に関する市町村の「混乱」は、時間の経過とともに徐々に収束に向かっているといえることができる。

しかし、障害者自立支援法には、地域づくり・まちづくりの視点からの取組という重要な側面があることを指摘しておきたい。

障害者自立支援法の目的は、「障害の有無にかかわらず国民が相互に人格と個性を尊重し安心して暮らすことのできる地域社会の実現」にあるとされている。障害者基本計画の基本的な方針と重ね合わせて考えれば、この法律は「ともに暮らす社会づくり」を目指したものである。このことを市町村（この場合の「市町村」は行政だけでなく市民や関係機関などの総体と理解する必要がある）がどこまで真摯に受け止め、対応するかが、極めて重要な意味を持っている。

市町村の障害福祉計画で必須事項とされた入所施設からの退所の目標、いわゆる地域移行を例にとって考えてみる。

市町村では、施設退所者数の目標を障害福祉計画に盛り込んだ。そして、その受け皿となるグループホーム、ホームヘルプ、日中活動のサービス等についても見込量を掲げた。必要なサービスが計画通りに整備され、施設が相応の自覚と技術をもって取組を進めれば、地域移行の目標は達成されるだろう。しかし、それで十分なのかという観点から地域移行や地域生活を考えることが必要である。施設からグループホームへと生活の場が移り、相談・介護・日中活動等の支援が整ったとしても、障害者に対する市民の理解が十分でなかったり、警察・消防・医療など命や安全に直結する機関のかかわりが適切でなかったりすれば、その人の生活はたちまちのうちに不安定なものになってしまう。

障害者自立支援法による改革の主要な柱である就労に関しても同様である。就労移行支援事業を利用して就職できたとしても、職場の上司や同僚が障害者とともに働くことを肯定的に受け止めるとともに、必要に応じてサポートするという意識の下に適切なかかわりが確保されていなければ、せっかくかなった就労も継続することは難しいだろう。

こうしたことを踏まえると、この法律の施行には、「共に暮らすことのできる地域づくりのキックオフ」という側面が備わっていると考える必要があるのではないだろうか。この法律の目的を達成するためには、育ちや学びの場である保育園・幼稚園・学校で、働き場である企業で、障害があっても分け隔てなく過ごすことのできる環境づくりに取り組むことが不可欠である。住民の障害理解、災害時の安全確保、円滑に移動できる道路環境、文化活動やスポーツへの参加などの面においても同様である。

以上のことから、市町村の行政が、「福祉=まちづくり」という発想の下に、こうした分野への対応を進めることの意義は極めて大きいといえる。それは、①当事者といわゆる専門機関以外の社会資源との関係づくり(図6-2 参照)、②当事者と障害福祉以外の行政部門との関係づくり(図6-3 参照)の2つのステージに整理することができると考えている。

第5節 障害者自立支援法のこれからと行動援護

第5節 障害者自立支援法のこれからと行動援護

図6-2 これから重点的に取り組む必要があること① (まちづくりの視点から)

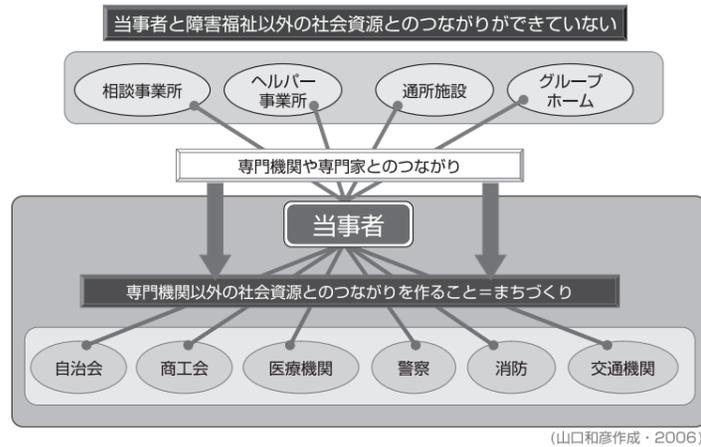
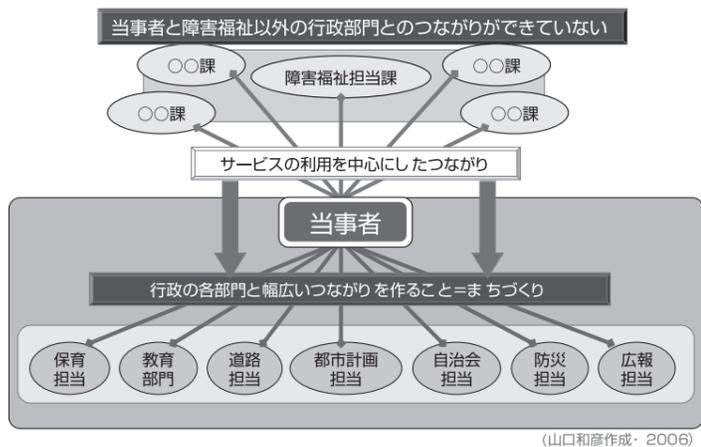


図6-3 これから重点的に取り組む必要があること② (まちづくりの視点から)



これらの取組には、当事者も含む市民や地域の団体、事業者などとの協働が不可欠であることは言うまでもない。生涯を通じてともに暮らせる地域づくりのために何を目標とし、その目標を達成するために誰が何をなすべきかを明らかにした上で、市民や事業者との協働により地域づくりを進めることが極めて重要である。その過程ではさまざまな異なる意見や主張を調整することも必要になるだろうし、一朝一夕で成果を得ることも難しいだろう。しかし、こうした取組なくして真の共生社会を実現することはできないであろう。

ちなみに、東松山市が障害福祉計画の策定に先立って行った当事者へのアンケートにおいても、地域づくり・まちづくりの観点からの取組の重要性を示す結果が得られているので参照されたい。(資料1参照)

資料1 「今後重点的に進めるべき施策」(複数回答)

- 第1位 障害のある人もない人も、お互いに理解しあって協力していくこと。(21.1%)
 - 第2位 障害のある人が安心して医療を受けられるようにすること。(20.7%)
 - 第3位 地震や台風などの災害時の情報提供や安全対策を充実すること。(18.6%)
 - 第4位 障害のある人が企業などで働けるようにすること。(16.4%)
 - 第4位 バスや鉄道などを障害のある人にも使いやすくすること。(16.4%)
- 福祉サービスの充実ではなく、まちづくりの課題としての解決が必要**

出典:資料1 東松山市の「障害福祉に関する計画づくりのための当事者調査結果の報告(2006年8月)に基づき山口和彦作成・2006

行動援護は、知的障害や精神障害が原因となって市民生活を安定的に営むことが困難な人に対する支援の種類であると認識している。このサービスが相当の専門性を必要とするとは言うまでもないが、このサービスを必要とする人を取り巻く環境が、保育・教育・就労・住宅・移動・文化活動などあらゆる分野においてインクルーシブになることも極めて重要であり、これを進めるために市町村の行政が果たす役割もまた大きなものがあることを指摘しておきたい。(山口和彦氏)

表-1 「市民の意識」という現実

今後、重点的に取り組んでいくべき事業(複数回答)		
項目	比率	順位
高齢者福祉・介護保険	43.1%	1/15
交通安全・防犯	35.7%	2/15
ごみ減量・リサイクル	32.9%	3/15
青少年の健全育成	30.1%	4/15
市民病院などの医療サービス	29.6%	5/15
障害者福祉サービス	8.1%	13/15

出典:表1 平成17年度東松山市市民意識調査結果に基づき山口和彦作成・2006年

当事者や関係機関と障害福祉担当部門だけの議論ではなく、地域の中に理解者・応援者・かかわる人・見守る人を増やすための取組が不可欠!

援助技術編

第7章 地域生活を支え続けるために

人の暮らしは過去、現在、未来とつながっています。それは単に時間の連続体ということではなく、過去の行動・行為（出来事）が現在のありように、現在の行動・行為（出来事）が未来のありように大きく関わっています。私たち行動援護ヘルパーが関わる時間は、長い人生の中で見れば一瞬の積み重ねでしかないかもしれませんが、今日共にする数時間はその人の未来に大きく関わっていることを忘れずにいたいものです。私たちの支援のありよう如何によっては、明るい未来への後押しにもなれば妨げにもなってしまいます。究極の目標は将来へ続く豊かな地域生活の実現です。障害の有無、程度に関わらずその人らしい自己実現を支えることです。時間軸を延ばし想像力を持って明るい未来へつながる支援が出来ることは私たちにとっても自己実現になることでしょう。

第1節 暮らしを支えるということ

(1) 1日、1週間を支える

日々の生活を支えるということでは、朝起きてから寝るまでのトイレ、歯磨き、食事、送り出し、放課後の余暇や運動、お風呂などルーチンやその瞬間瞬間をしっかりと支えるということが目標になります。当然、時間だけ埋まればよいということではなくこの積み重ねが習慣化し、より自立的に行えるようになっていくよう配慮が必要です。

(2) 1ヶ月、1年を支える

もう少し時間軸を伸ばしてみましょう。1ヶ月もすれば髪も伸びますから床屋へ行く機会も出てくるでしょうし、定期受診があるかもしれません。日本には四季がありますから、雨が続く梅雨や、暑い夏、雪の降る寒い冬もあります。雨降りや雪だからといって家の中でじっとしていられるとう人ばかりではありません。室内で過ごせる余暇の確立が必要です。春や秋は過ごしやすい季節ですが、春は年度替わりの時期で新年度スタートの環境変化があります。秋は運動会や文化祭などの行事があり、それに伴うカリキュラムの変更があります。こうした変化に対応できず混乱している人たちは沢山います。また、いつも元気ばかりいられるわけではありませんから、風邪で調子の悪いときもあります。風邪だからといって静養が出来ない人には静養のための支援が必要です。学齢期であれば、夏、冬、春の長期休暇があります。これを「どう支え乗り切るか」まさに家族との共同作業です。

(3) ライフステージを支える

ライフステージにおける支援ニーズも多様です。小さな町で通園施設など育ちの支援のない所では就学前のお子さんへの支援も在宅サービスが一端を担わざるを得ません。その際は、身辺自立獲得のための配慮を家族と方法を揃えて積み上げていくことが必要です。学齢のお子さんの場合は、余暇づくり支援や社会ルールを一つずつヘルパーと一緒に覚え積み上げていくことも将来につながる支援の一つです。10代後半から20代前半の多感な時期には、エネルギーギッシュな毎日を支えるためのメニューの工夫も必要でしょうし、性衝動に対する場所を分けた配慮・保証もいわれのない犯罪者にしてしまわないための必要な支援です。

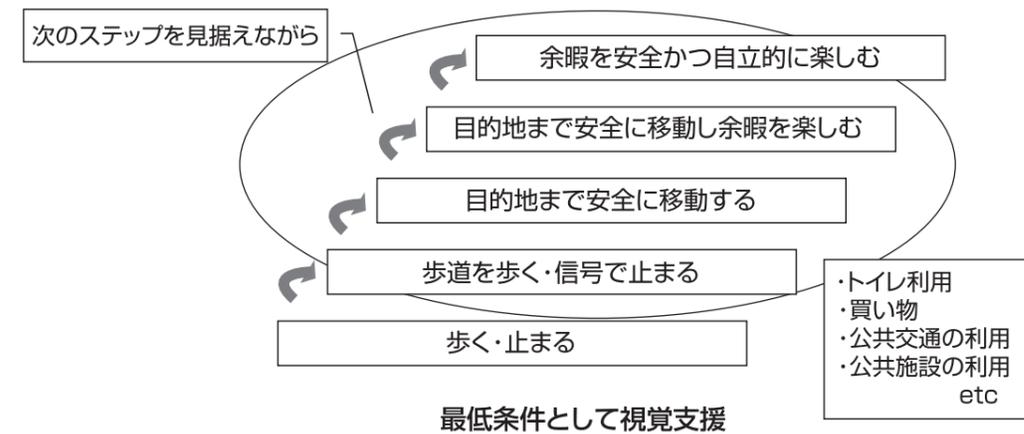
(4) 生涯にわたり支える

人生には様々な節目があります。就学や学校から地域への移行、家族との生活から仲間や一人暮らしへの移行。次のステージへ確実に階段を上っていくためには、さかのぼってそれを見越した支援が必要です。しっかりとした移行計画作成とそれに沿った支援を他人任せにするのではなく行動援護の事業所としても他機関と連携し進めていきたいものです。

第2節 安心な社会生活を送るためのステップ

行動援護の実際には、買い物や図書館、公園やスポーツ施設の利用など余暇やストレス発散を目的とした社会参加支援はメジャーなオーダーです。しかし、一口に社会参加支援といってもその中には多様な要素があり、それらを一つずつクリアしていかなければ支援自体成立しません。仮に成立したとしても、その時の調子や偶然でたまたま上手く出来たということでは、本人、家族、スタッフの誰もが安心できませんし、限定されたスタッフによる威圧感と職人芸によって支えられるような支援では、サービス量の確保や継続性は期待できないでしょう。現在の支援を明るい未来へとつなげていかなければならないのです。

図7-1 課題:目的地まで安全に移動して余暇を(自立的に)楽しむ



(出口晋作成・2006)

例えば公園へ行って、大好きなブランコを楽しんでくるとします。障害のある方の余暇はドアtoドアで成立していて途中が省略されていることが多いように思います。ヘルパーと出かける場合、家族の送迎や福祉有償運送などが無い限り、歩いて出かけ歩いて戻ります。公園で上手にブランコがこげても、その前に移動のための基礎動作「歩く・止まる」が出来なければなりません。また、歩く止まるが出来ても歩道を適切なスピードで歩き、信号や横断歩道で援助を受けながらも確実に止まれなければ移動手段にはなりません。そして、目的の公園が2キロ先にあるのであれば、2キロの変化ある道のりを安全に移動できて始めて大好きなブランコにたどり着くことが出来ます。公園に着いても他の子供たちがブランコを占領しているかもしれません。ヘルパーに見通しを付けてもらいながらも交代してもらうまでパニックを起こさず待てること、一定時間楽しんだ後、安定的に終わることが余暇成立条件です。帰りの体力と気力を残しておかなければならないことも忘れてはなりません。最後に、これら一連の動作を視覚支援の助けを借りながらも自立的に出来ることが最終ゴールとなることを最初からしっかり押さえ一つ一つ積み上げていくのです。

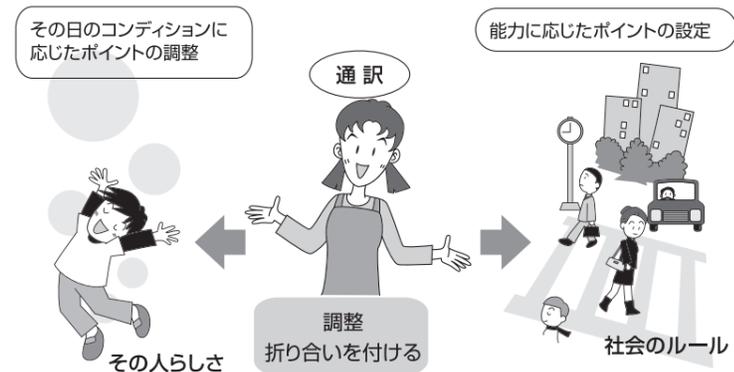
第3節 そのままの社会参加ではいけない理由

どんなに障害が重い方でも地域の中で当たり前暮らしていくことが保証されるべきです。「支援者はその人達のありのままの姿を支援していくことが大切であり、公園や電車の車内で、スーパーやハンバーガーショップでパニックをおこしたり、大声を出したり、他人の物に手を伸ばしてしまったりというも、その方のありのままの姿なので広い心で許容すべきだ」という意見を聞くことがあります。でも、いささか乱暴な考え方のような気がします。なぜなら、本人にとって不名誉なことだからです。

行動援護の対象となる人は、社会性の発達や言葉によるコミュニケーションに困難さを持っています。ですから、地域社会における当たり前のルールや期待される行動が本人に伝わる言葉で伝えられていなかったり、言葉は聞こえていても理解できないということもあります。また、感覚の過敏さや不安を抱きやすいという障害特性に無配慮な環境では混乱やパニックは起きやすくなります。反対に、言葉以外のわかる方法も使って伝え、わかりやすいルールや因果関係に置き換えてもらえれば正しい行動をとることが随分可能になります。ですから、これらの配慮や教育支援を前提としない姿は、そのままのすがたであってもありのままの姿とは言えません。本人に無配慮な状況での姿を、ありのままの姿とされることは本人にとっては極めて不当であり、不名誉なレッテルを社会や支援者からも貼られているということになります。

本人………社会のルールやしきたりを論理的に理解することが難しい

行動援護ヘルパー………社会との通訳や調整役



ヘルパーのケース検討会で「でも、ダメなことはダメ!ですね」という発言をよく聞きます。暑い日の散歩の途中で冷房の効いた涼しい場所を求めて自販機のある公民館のロビーに避難しました。すると、突然ジュースが欲しいと要求が出て、それを止めようとしたらパニックになってしまったというのです。しかし、本人をジュースの自販機が近くに見える場所まで誘導したのはヘルパーです。その時点で「のどが渴いたからジュース飲もう」というメッセージを送っています。その気にさせておいて(ジュースモードのスイッチをONにして)「ダメなことはダメ!」というのはヘルパーの障害理解や支援技術の課題を責任転嫁しているに他ありません。社会参加することは予想できないアクシデントもつきものですから多くのリスクを伴います。しかし、アクシデントと言われる中には注意深い観察やちょっとした配慮、障害理解や支援技術を磨くことで未然に防ぐことが可能なことも多くあります。それでも、どうしても伝えられない、理解してもらえない部分はありのままとして、支援者や社会の課題として受け止めていきたいものです。私たちには本人の能力を見極め社会との折り合い(調整)を付けていく力が必要です。言い換えると、行動援護対象者本人に対し「社会の一員として、可能な努力と協力を引き出していける力」です。

第4節 積み上げの大切さ、積み方の留意点

(1) 一つずつ確実に積み上げていく

一つずつ確実に積み上げていくことの必要性は2節でも述べたとおりです。お友達が出来から、家族団らんが必要だから、何事も経験だからと本人の能力以上のことを求めることは失敗経験を増やすどころか大きな心の傷を残すことになります。このようなことはその人のことをよく知らない人だけでなく身近な家族や関係者でも犯しやすい過ちです。むしろ、保護者の場合は子どもの成長を願うが故に犯しやすい過ちとも言えるかもしれません。私たちヘルパーは、時として本人の能力以上のオーダーを家族から受けることがあります。しかし、本人に過度の負荷がかかることや失敗が予想される場合は、オーダー内容の見直しや修正を家族へ求めていく勇気が必要となります。家族との信頼関係を崩してしまわないかと無理して行って失敗することは、二次障害を生み結果として日々の家族の支えづらさを助長する結果となります。お任せ支援や場当たりの支援とならない様、契約段階から家族には十分な準備と協力をしてもらえるよう説明し理解を得ておく必要があります。また、サービス提供責任者は積み上げのステップが明確になるような支援計画を作成し、具体的な援助内容及び援助方法を個々のヘルパーにも助言していくことが必要です。

(2) 誰と一緒に積むか

TEACCHの支援理念の一つに、ジェネラリストモデルがあります。専門分野の人間がそれぞれ自分のスタンスのみで支援するのではなく、色々な分野の視点を学び共同作業することでよりよい支援をしていこうというものです。また、保護者と専門家・支援者が対等な立場で協力し学びあうということも理念の中心に置かれています。我が国では残念ながらあまり進んでいるとは言えませんが、保護者の方はもとより、本人が通う学校や施設、医師やセラピストともつながりを持ち、抽象的な連携のイメージを具体的にしていきたいものです。関わるもの同士がつながり合っていることほど、本人や家族にとって心強いことはないでしょう。ですから、通院同行で医師やセラピストに会う機会や学校の先生や施設スタッフに会う際には必ず名刺を持参しヘルパーから関係づくりをしましょう。それ以外でも、日頃よく利用するコンビニや図書館などにも機会があれば挨拶をし、何かあったときにはお互いに声をかけやすい関係作りしておくことも大切です。

ジェネラリストモデル
用語解説: P.112

(3) 積み方をそろえて積む

支援の輪の中での情報のやり取りには様々なものが活用できます。教育分野における個別教育支援計画や福祉サービスにおける個別支援計画は支援の中軸に位置するものです。ただし、現状はそれぞれが取り敢えず作成しているという次元にとどまっていたり一貫性が十分でないように思われます。関係機関同士が参考にし合い有効に活用できる次元まで押し上げていく必要があります。まずは保護者も交えてお互いの個別支援(教育)計画を参考にし合いプランの微調整や一貫性の確保をしていくことから始めたらよいと思います。最近ではサポートブックを作っている方もいます。サポートブックには基本情報のほかシーンごとに有効活用できる情報が満載です。唯一の欠点はその情報量の多さでしょうか。利用者さんごとに全てたたき込むことが理想ですが記憶力には限界がありますし、それだけ多くの情報量にしても文字中心の情報を実際場面で活用するのは難しいものです。それを補う方法として、保護者やサービス提供責任者によるOJT(同行支援)は大変有効です。お母さんいつも利用している温水プールへヘルパーも一緒について行き、着替えの介助のポイント、トイレサインの読み取り方や誘導のタイミングの取り方、休憩時間の知らせ方や時間の埋め方など。百聞は一見にしかずです。一緒に体験することで、支援方法がエピソード記憶としてヘルパーの力となっていきます。その他、前回の利用や利用後の様子、利用当日の体調等細かな情報も重要な手がかりとなります。そこまでしなくてもと思われるかもしれませんが、目指すべく支援はその日の数時間を安全に埋めるのではなく、一回一回の支援積み重ねが明るい未来につながる大切な一回です。積み方の失敗は、その後修復困難な二次障害や致命傷になるということを自覚しておかねばなりません。

第5節 行動援護の大切さと守備範囲

第5節 行動援護の大切さと守備範囲

国の通知において行動援護のサービス内容は、(i)予防的対応 (ii)制御的対応 (iii)身体介護的対応と定義されています。これだけみると、期待されるのは毎回の利用をトラブルなく安全に終わらせることと読み取れるかもしれませんが、しかし、行動障害を伴う重度の自閉症者などが地域で暮らしていく上での有効な手段とするためには、あくまで最低条件と理解したいものです。

障害者にかかわるアプローチの中で、マンツーマンで行うのはセラピストによる訓練・指導とホームヘルプサービスぐらいです。訓練室以外の限定されない場所で行われるものとなるとホームヘルプサービスしかありません。施設での集団支援に限界を感じていた私たちにとって待ち望んでいたサービスの出現と言えます。この圧倒的なアドバンテージを活かし行動傷害を伴う人の地域生活を実現させる有効なサービスとしていきましょう。

(1) 育ちの支援

幼児期・児童期では、行動にまとまりがなく排泄や着替え、食事等身辺自立が未確立な人も多くなります。また、早期療育の整備されていない小さな町では、保育園や幼稚園での受け入れがなければ全てを家族だけで支えているケースもあります。そのような場合は、家族のレスパイトも兼ねた育ちの支援が必要です。マンツーマンの支援の中で生活の基本動作をひとつずつ覚えていけると家族の負担も軽くなると思います。なにより不安に寄り添えるよき相談相手が必要です。

(2) ソーシャルスキルを身につける手だてとして

行動援護対象者の障害特性として、社会性の発達や知識や行動の汎化の困難さがあります。行動援護サービスの活動範囲は、地域社会です。公園に行けばトイレも使います。滑り台は逆から上ってはいけなしブランコは順番を守って使わなければなりません。コンビニやスーパーでは、商品は丁寧に扱わなければならないし、お金を支払う前に包装を開けてはいけません。電車を待つときは白線より下がって待ちます。このようなことをマンツーマン支援の中で、理解可能な情報提供と支援を受けながらひとつずつ獲得していけるとソーシャルスキルは確実に高まっていきます。

(3) 余暇構築の手だてとして

個人差はあるものの、障害の程度に比例し余暇は少ない傾向にあります。天候に影響されること無く、且つ、少ない支援で自立的に行えるものとなると更に範囲は狭くなります。行動援護は一方で余暇構築・余暇支援サービスと言っても過言ではありません。興味や嗜好に配慮しながら少しずつ行動範囲を広げながら自立的な余暇を組み立てていきます。例えば、1時間なら散歩。1時間半なら散歩と公園の遊具。2時間なら徒歩でお菓子を買に行き、その後公園の遊具。3時間なら徒歩とバスを利用し、ショッピングセンターへ食事と買い物。5時間なら徒歩、バス、鉄道を利用し水族館というように利用時間ごとに数種類の過ごし方のバリエーションを作っていきます。人によっては、はじめから数種類のバリエーションを用意し毎回少しずつ変化を持たせていかないと、がんじがらめの余暇になってしまい後で修正の効かなくなってしまう方もいます。

(4) 移行のための手だてとして

保育園を卒園し、地域の学校へ通うような場合は、いつも公園へ散歩している1時間半の利用内容を変更し、目的地を学校の校庭にすることも変化に弱い人にとっては移行のためのステップとなります。トイレを利用させてもらったり体育館をのぞいてみたり、少しでも雰囲気味わっておけると初期の混乱も少なくて済むと思います。また、養護学校から地域の授産施設などへの移行でも、夕方利用者のいない施設のトイレを利用させてもらったり、作業場を借り自宅で行っている自立課題を少しやってみるというのも、学校から行う施設実習の前段となるでしょう。

(5) 地域社会啓発の手だてとして

行動障害を伴う人たちが不安や恐怖にたいし支援者に配慮してもらいながら可能な形で社会参加していくことは、地域社会へそのあるべき姿を示していく上でも大きな意味を持っていると思います。重度の障害がある人のいる風景が、地域社会の中で当たり前風景となっていくようお願いしながら日々支援していきたいものです。

第6節 「地域デビュー」は慎重に

第6節 「地域デビュー」は慎重に

なぜ、行動障害のある人のホームヘルプサービスはあまり広がらないのでしょうか。一つにはサービスを実施する事業所が身近になかったり、安心して利用できるサービスが無いことです。しかし、サービスがあってもあえてショートステイや日中一時支援を利用する人もいます。支援費制度スタート以前（現在でも）は、大部分は家族支援に委ねられていました。ですから、意図的に生活範囲や活動を限定し、安全な部分だけを自家用車でつなぐような枠を定めた生活をせざるを得なかったでしょうし、それが地域での生活を成立させるための唯一の術だったのかもしれない。反対に、ホームヘルプサービスに期待し、生活の枠を一気に広げすぎた人たちの中には地域での生活に支障を来してしまった人も少なくありません。私たちは、その反省に立って自らの支援を見直し、せっかく開きかけた地域生活の扉が閉じてしまうことのないようにしていかなければなりません。

(1) 事前の情報収集

サービスを開始する前には事前に十分な情報収集が必要です。サービス事業所には、その方の情報を記載したフェースシートがあります。重要なのは、その中に支援に必要な情報がどれだけ載っているかです。トイレサインや食事の介助方法はもちろんのこと苦手や得意、パニックの引き金になるもの、安心グッズやモチベーションを高める方法、てんかん発作の様子と援助方法等々。

どのような情報を集めたらよいかは、サポートブック（丸岡玲子@REIKOさん発案）が大変参考になります。第4節でも書きましたが、情報はインプットだけでなくアウトプットと汎化もセットで出来なければ良い支援にはつながりません。

(2) 暮らしを広げる時は少しずつ

私たちが肝に銘じておかなければならないのは、本人とその家族の暮らしの一部を支えているに過ぎないということです。その日の数時間のサービス利用が、実際にサービスを受けている間だけでなく利用前や利用後の生活にどのような影響を及ぼしているかにも配慮することです。例えば、初めて電車を使用する外出で1週間も前からそのことが気になり落ち着かない状況があったり。実際の場面で、次々にホームに入ってくる電車をさわってしまう、車内で大声を出し走り回る。帰ってからは興奮が収まらず夜も眠れない。昼夜関係なくその要求が出るようになってしまう等々。このようなことでは、いくら大好きな電車といえどもそうやすやすとは利用することはできませんし、サービスを利用したことで新たな暮らしにくさを作り出してしまったようなものです。暮らしとは継続していくものです。その大前提に立ち、変化は少しずつ、実施可能な範囲を本人の能力と照らし合わせ、慎重に枠を広げていくようにしましょう。豊かな暮らしは、ある日突然やって来るものではなく、ひとつずつ積み上げていくことによるのみ実現していくものです。

(3) 不具合が出たらそのままにしない

日々の支援の中で不具合は出てくるものです。大切なことは不具合をそのままにせず修正を行っていくことです。その作業を行うことで、その人その人にフィットするオーダーメイドの支援と

なっていくのです。また、支援が上手くいくかそうでないかは、紙一重のフィッティングに左右されることが多いのです。

(ア) 原因を見極める

不具合が出てきたときにまず行うべきことは、原因を見極めることです。パニックの前後関係や状況、少しさかのほめて本人がどのようなつもり（見通しで）その状況を迎えたかなど障害特性も踏まえ仮説を立てていきます。

(イ) 支援方法の修正をする

仮説が立ったら、仮説に基づいて支援方法を修正してみます。

(ウ) 別の方法で行う

うまくいかなければ、再度仮説を立て直し、トライします。

(エ) 一旦止めて、時間をおいて再挑戦する

仮説は当たっていても、本人の現在の能力や気持ちで不具合が出てしまうこともあります。そのような場合は、不具合のあるまま続けるのではなく一旦止めることも選択肢に入れておきましょう。失敗経験を積み重ねるより、時間を置き、本人・支援者とも力をつけ、再チャレンジできる日が来るのを信じましょう。

1

2

3

4

5

6

7

8

9

第7節 基礎理論と実践をつなぐ視点

第7節 基礎理論と実践をつなぐ視点

(1) 本人に合わせた支援

行動援護ヘルパーの仕事は、外国人タレントをお迎えするプロモーターのような仕事だと感じることがあります。まず、相手はどんな人なのか、趣味や嗜好、食べ物の好き嫌い等お迎えするにあたってありとあらゆる情報が必要です。何しろ、我々と文化や価値観も違うでしょうし、ご機嫌を損ねてしまつてはよいプロモーションが出来ません。

実際場面では、初期のアセスメントにあたる部分です。利用契約するにあたって、本人の様子を見せて頂きながら家族から支援に必要な情報提供を受けます。

(2) 事前準備の必要性

個々の予定に無理はないか。移動時間は十分か。待ち時間は長すぎないか。気分転換には何をしたらよいか等々。相手方のプロモーターと連絡を取りよく検討してスケジュール調整をします。また、優秀な通訳を用意し、ストレスがないよう、日本のことや我々のことも気に入ってくれるように十分な準備と配慮が必要です。これなしには、来日の交渉すら成立しません。

実際場面では、支援プランの作成と調整の段階です。不安があれば、関係機関からも必要な情報提供を受けながら再検討します。プランが出来たら、家族(場合によっては本人)に提示しこれでよいか、上手くいきそうか、予想される反応と行動などについて更に具体的な情報収集をします。

(3) 行動援護における視覚支援

視覚支援はさしずめ道案内兼通訳といったところです。日本の言葉や感情表現、風習やルールが理解出来るようにさりげなく脇に寄り添い誘導しながら必要なときに絶妙なタイミングで耳打ちしたり、見本を見せたり、決して本人より目立つことなく自主性を重んじながらサポートします。

実際場面では、これから行うことを障害特性や本人の理解度に合わせ伝える方法を検討し、実施する作業です。写真や絵カードを作ればそれだけでよいというのはあまりにも安易です。それを実際に相手が理解できるか、どのような意味で伝わっているか、どんなタイミングで提示したらよいか等アセスメントが必要です。本来、視覚支援は取り出しの支援として療育や教育、訓練の場面で十分にトレーニングしてから現場で利用されるべきですがそのような機会が用意されている人はごく僅かです。行動援護に視覚支援を取り出しで行う機会は用意されていません。その人についての手本となる実践がない場合は、現場で無理のないように練習しながら導入していくしかありません。

視覚支援については事業所としても必要課題とし、研修や書籍などから情報収集をし知識と技術の両面から取り組んでいく必要があります。

(4) 情報アイテム

十分な事前準備をしても、取材時間が延びて予定が押してしまつたり、突然キャンセルになつてしまつたり、渋滞で予定に間に合わなかつたりアクシデントはつきものです。事前準備はアクシデントを最小に押さえるための手だてですが、どんなに入念に行つてもゼロにすることは不

可能です。そのような時、慌てないために様々な情報アイテムが必要となります。渋滞で間に合わないのであれば鉄道や地下鉄、徒歩も駆使して何とかスケジュールに穴を開けないようにしなければなりません。路線図や時刻表があれば何とか間に合わせる事が出来るかもしれません。

ちなみに、私が支援中に携帯するウエストバックの中には行動範囲内の鉄道、地下鉄、路線バス、コミュニティーバス、観光船、公共機関の営業予定などありとあらゆる情報が詰まっています。

(5) 環境調整と立て直し

慣れない日本での執拗な取材攻勢と慣れない環境も手伝い、ストレスフルになり、涙が止まらず自分でもどうにも出来ない状況になることも。そんなときは一旦取材はキャンセルにし、落ち着ける場所へ案内し、自分を取り戻してもらうことが必要です。いつも聞いているお気に入りの曲にジェリービーンズにコーラなど安心のための定番グッズは必須アイテムです。

実際場面では、このような状況になる前にストレスの原因から遠ざけ予防的な対応を取ることが大原則ですが、安心グッズや安心できる音楽(歌)、耳栓など環境調整グッズなど使える物は総動員して危機回避をすることが必要です。早めに対処すればするほど対応に要するエネルギーは小さくなります。事業所のスペースをカームダウン(落ち着かせる)スペースやトランジションエリアとして利用が可能になると、そこをベースに安定感のある支援が展開できると思います。使用条件を定めた上で制度化されることを期待しています。

1
2
3
4
5
6
7
8
9

第8節 福祉サービスの体質改善

(1) 家族の困り感を地域社会の挑戦課題へ

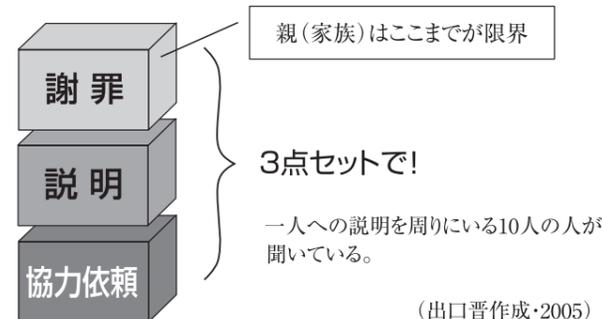
福祉サービスや教育など関係者が挑戦し解決していくべき課題(困り感)とは何でしょうか。第一には本人・家族の困り感であり、第二に地域・社会の困り感(理解・協力の獲得)です。しかし、これまで我々福祉サービスを含め関係者はこの困り感に対して感度が低かったように思えてなりません。また、本人・家族の困り感よりも「トイレを詰まらせて困る」「壁を壊されて困る」「他の利用者や職員を叩くので困る」というような施設運営をする自分たちの困り感がアクションのきっかけになっていたことが多いように思います。その原因の一つに、施設・学校から始まり施設・学校で終わるというサービス形態がゆえの生活全体イメージのしにくさがあると思います。もちろん関係者の努力で十分に補えることではありますが、努力しなければ見えてこない構造であることを自覚することが取り組みをスタートさせるためには大切です。

行動援護では毎日が家庭訪問のようなものです。引き継ぎの瞬間に生活のリアリティもかいま見ることになりますし、家族から支援を引き継いだ瞬間に家族の困り感は自分たちの困り感となります。こうした点では、より家族の困り感を感じやすく、それを社会問題として気づきやすい構造であると言えます。私たちは、家族から引き継いだ困り感を自分たちの困り感だけに止めるのではなく、気づいた者の責任として保育園や学校、福祉サービスや保険・医療、行政、地域社会へとつなげ伝えていかなければなりません。そうすることで行動援護は本人・家族の困り感に寄り添い解決に導いていくための有効な手だてとなっていきます。サービス調整会議や地域自立支援協議会はそのための絶好な機会です。積極的に参加し、行動援護サービスを地域になくしてはならないサービスと位置づけていきましょう。委託相談支援事業者や自治体とも日頃から連携を取っていくことも必要です。

(2) 将来の豊かな地域生活をイメージしサービスを行う

サービスとして関わる時間は保育園や学校、入所サービスや通所サービスに比べ圧倒的に少ないのが訪問系サービスの特徴です。しかし、特定の時間や場所だけでなく様々な生活の場面で関わる、関わる対象年齢の広さ、付き合う期間が限定されないという特徴から、その人の現在だけでなく将来をも考えることが自然に出来る数少ない職種でもあります。サービス開始前に家族と会話を交わし、終了時には利用時の様子を家族へ報告するという事で毎回のサービスの結果がサービス提供者にフィードバックされやすいのです。今日共にした数時間が本人にとって家族にとってどんな時間でどんな意味があったか。また、支援者自身にとって、ふれあった地域住民にとってどんな時間だったか。そんなことを感じながら、考えながら日々の支援を行っていくことで地域生活は豊かになり、こうした支援の積み重ねが将来の豊かな地域生活に着実につながっていくと思います。

図7-3 苦情に対しては、謝罪だけで終わりにしない。



第9節 地域啓発の心がけと「謝罪・説明・協力依頼」

障害のある方と一緒にまちへ出ると、そこにはさまざまな出会いがあります。その出会い方がその後の地域生活に大きく影響を及ぼします。よい出会い方であれば、頼もしい地域の見守り力になっていきますし、よくなければ向かい風となります。周囲の人は障害のある方と関わったことがないので、障害のある人はどのような人なのか、どのように関わったらいいのか、ヘルパーと本人の行動を注目しています。ヘルパーの関わり方は、地域住民の障害のある人との関わり方のモデルになります。責任は重大です。

基本は穏やかなまなざしで落ち着いた対応でありたいものです。困った顔をしていたり、あせっていたりすると周りにはピリピリとした緊張感が伝わってしまいます。また、面倒そうな対応や誠意のない対応は、福祉サービスのステータスをも下げてしまいます。穏やかで落ち着いた対応をするためには、知識に裏付けされた技術と揺るぎない地域生活推進の覚悟が必要です。ヘルパーを介した地域住民との微笑ましい関わりを通し、「障害があろうとなかろうとこの社会は色々な人がいるから素晴らしい」というメッセージを送っていきたいと思います。

一方、そうはいっても社会生活にはトラブルはつきものです。起きてしまったらいつまでもよくよしても仕方ありません。気持ちを切り替え、事後処理をきっちり行いましょう。

例えば、図書館のビデオコーナーをヘルパーと利用していたとしましょう。鉄道のビデオを見ているうちにだんだん興奮してヘッドホンのプラグを外し、「お忘れ物ないようにご注意ください」と大きな声を出してしまいました。ヘルパーはプラグを差し静かにするよう促しましたが、その押し問答も含めて周囲には騒がしく迷惑だったのでしょうか。新聞コーナーの男性から「静かにしろ!」と声が上がりました。このような場合は、そのままにせず謝罪が必要です。その方の所までいって謝罪をします。その際本人も一緒にするかどうかは、ケースバイケースです。本人の能力によっても違ってくると思います。形式だけ頭を下げさせたり、「ごめんなさい」と言わせることに大きな意味はないと思います。ヘルパーである自分の対応が十分でなかった結果大きな声を出し迷惑をかけたことを謝ります。また、その場の收拾だけで精一杯の時は「すいません。また後でまいります。」とだけ告げて、改めて謝罪に行きます。

付き添っていたのが保護者や家族の場合は、気持ちのゆとりが持てずその場を收拾するだけで精一杯だと思います。ヘルパーは職業として行うのでその先の対応が必要です。

状況の説明と協力依頼です。例えば「私は、〇〇事業所のヘルパーの〇〇です。今日は、〇〇さんの社会参加支援の一環として図書館のビデオコーナーを利用していました。〇〇さんは鉄道やビデオが好きなので、彼が将来楽しめる余暇として図書館のビデオコーナーが使えるといいなあと思い利用していましたが、私の対応が不十分で大きな音や声を出してしまいました。本当に申し訳ありませんでした。」といった感じです。相手の理解度によっては、彼の障害特性として、図書館では静かにしなければいけないというルールが理解しにくいこと。ヘルパーとしてそれを伝えるために事前調査や準備が十分でなかったことを伝えられるとよいと思います。

そして最後に「今日は、私の対応がまずくて大変ご迷惑をおかけしました。次回はもう少し上手に過ごせるように準備をします。またきてよいでしょうか。」と協力依頼をします。中には、本人が謝らないのは気に入らないと理解して頂けない人もありますが、ここまでお願いするとほとんどの方は理解してくれます。また、この一部始終を周囲の人も注目してくれています。地域住民に知ってもらうまたとない機会となります。

本人のためにはトラブルのない方がよいし、行動援護ヘルパーの最も大切な技能は予防的な対応でトラブルを未然に防ぐことです。でも、起きてしまった場合は地域の人たちに知ってもらうためのチャンスとしましょう。

支援をひとつずつ積み上げていくと、一人で出来る部分が増えたり、家族や地域の人の緩やかな支援で実現可能な見通しがついてきます。事業所からすると、せっかく努力してこまでしたのだから安定運営のためにも支援を継続したいところです。また、家族の抱く安心できる支援にいつまでも頼っていたいという気持ちも理解できます。しかし、目指すところは必要な支援は受けながらも自信を持って自立的に生活をしていくことです。

(1) 一人で出来るようになった部分は支援を引いていく

床屋さんの支援を例にすると、最初は家族やヘルパーが頭を抑えたり、手をひざの上におくよう見本を見せたり厚い支援が必要です。しかし、見通しがついてくると頭に指を添えるだけで良かったり、「手はひざ」という声かけなど支援を薄くしたり介入の頻度も減らしていくことが出来ます。散髪の工程表を手がかりにそれをめくりながら介助なしに行えるということも立派な自立です。

一人で出来ることについていつまでも厚い支援を受け続けると、支持待ちや依存的になり自立心を妨げてしまうこともあります。どの部分が出来てどの部分に支援が必要なのか課題分析をしながら計画的に支援をし、フェイディングをしていくことが大切です。

(2) 支援を広げていく

家族や支援者が役割を持つということはよいことですが、特定の人しか出来ないことが増えてしまうのは生活の自由度を狭くしてしまうこともあります。例えば、毎月第1日曜日に床屋へ連れて行くのはお父さんの役割としたとき、第1日曜日以外やお父さんが都合がつかないときは、お母さんやヘルパーとでも行けるほうが良いということです。自閉症の障害特性として出来ることを汎化することが苦手だったり、一度作られたパターンを頑なに守りたがるという課題があります。ですから、お父さんが出来る床屋支援をお母さんやヘルパーにも出来るよう支援を広げたり、曜日を限定せず日程の自由度を広げたり、お父さんと第1日曜日に行くことに固定してしまっただけでなく崩せる前に、第1日曜日以外やお母さんやヘルパーと行くこともある床屋さんというように定義を広げていく必要があります。

変化の苦手な人の支援を広げていく場合、段階的な配慮が必要です。いつ・誰と・どこで・何をするかという4つの関係のうち変化は一つずつ丁寧に行っていきます。第3水曜日に・ヘルパーさんと・ニコニコ理容で・散髪をする。第1日曜日に・お母さんと・ビューティーサロンひまわりで・散髪をする。というように一度に2つ以上の変化があると上手くいきにくいということです。また、更に変化に弱い人には第1日曜日に・お父さんとヘルパーと・ニコニコ理容で・散髪をする。というように誰との部分に更にスモールステップを設けながらヘルパーさんと散髪をした実績を作っていくというやり方も必要かもしれません。こうした変化へ配慮をする一方で、視覚支援を駆使し事前に伝え、本人が理解して行えるような配慮も忘れてはなりません。

(3) フェイディング、移行 ……

床屋さんに一人で出来るようになったら、歯科治療や予防接種、図書館やビデオレンタルなど新たな課題に取り組んでいきましょう。出来ることが一つずつ増えていくことは明るく豊かな未来に一歩ずつ近づいていくことです。それを、本人や家族、地域の人とも実感していけることは地域生活支援の醍醐味であり行動援護ヘルパーにとって何よりもご褒美になることでしょう。

援助技術編

第8章

障害理解の達人になるために

行動援護というサービスを提供するにあたり、適切なアセスメントが重要であることはすでに述べてきたところです。適切なアセスメントを行うのに欠かせない要素の一つに障害特性の理解があります。ここでは、自閉症という障害を中心に障害特性の解説と具体的な理解の仕方について述べていきたいと思います。

参考文献

- 1) エリック・ショプラー、佐々木正美監修、ゲイリー・メジホフ他編著：自閉症の療育者 神奈川県児 童医療福祉財団
- 2) 丸岡玲子(2005)：サポートブックの作り方・使い方 おめめどう
- 3) 東京IEP研究会(2000)：個別教育・援助プラン 財団法人安田生命社会事業団
- 4) 志賀利一(2000)：発達障害児者の問題行動 その理解と対応マニュアル エンパワメント研究所
- 5) 小野 宏(1998-2004)：インシデントプロセス法学習会 講義記録

自閉症という障害を理解するためには、いくつかのキーワードがあります。その中でも代表的なものが「認知特性」と呼ばれるものです。自閉症の認知特性については、このテキスト全般を通して解説されていることでもあり、多くの解説本が出版されています。すべてを理解しきることは難しいと思われるほど、学ぶべきことはたくさんあり、日々の研鑽が必要ですが、その中で最初に学ぶべき特性の一つに、「視覚優位」があります。

社会福祉の仕事に従事する者は、その養成課程の中で利用者への「声かけ」の重要性を学びます。例えば相手に反応がないように見えても声もかけずにいきなり体にさわったりするのはなく、たくさん話しかけ、刺激を与える必要性を学びます。あるいは、話の通じない相手をともすれば「動けない物」のように扱ってしまいがちになることを戒めるために、話しかけることが人間として敬意をはらうことや、尊重する態度の基本であるように教え込まれることもあるでしょう。これは、確かに正しいことなのですが、もしこの「声かけ」が不快であったり、混乱の原因であったりするような人であればどうでしょう。

自閉症という障害特性のある人たちの場合、基本的には音声処理に障害を抱えています。そのため「話しかけられると混乱する」場合がよくあります。比較的音声処理の障害が軽い人たちであっても、「聞いた話を理解するのに時間がかかり疲れる」ことが多いと言われています。多くのよく教育されているヘルパーが、正しいやり方で失敗をするのは、この特性を知らない場合に起こります。

声もかけられずにいきなり体にさわられるのが不快なのは、多くの人に共通のことかと思われませんが、もし声をかけること自体で混乱したり不快を感じたりする相手であれば、「声をかける」以外の方法で、伝えなければなりません。耳の聞こえない人に背後から「オムツをかえますよ」と言って、いきなり下着を下ろすのであれば、声もかけずにいきなり介護した場合となら変わりはないわけです。目の見えない人のベッドの上に「3時から入浴です」と書いた紙を置いて、「今日の予定は伝えてあります。」と言うのと同じです。このようなことにならないように、私たちは相手の障害特性を学ぶ必要があります。

自閉症の人たちは基本的に「視覚優位」です。声をかける前に、見てわかるような伝達方法を考えるべきです。一見音声言語が通じているような人でも、大変な苦勞をして、こちらの言語体系にあわせてくれている可能性が強いことを知って、自分の担当する利用者に向き合わねばなりません。このように、社会福祉従事者（ヘルパーなど）全般に共通とされる理念でさえ、障害特性を理解しなければ、誤った方法を導くこととなります。そのことを自覚し、障害特性を深く学ぶ必要性を理解しましょう。

第1節 先が見通せないという障害

自閉症支援のテキストには必ず「見通しが持てるように支援しましょう」というようなことが書かれています。では、「見通しが持てるような支援」とは具体的にどのような支援なのでしょう。

(1) イメージができないという障害を助ける

フリスは自閉症を「全体的統合への動因の弱さ」からくるものだと「断片化」をキーワードに認知心理学的に障害を説明しています (Frith, 1989)¹⁾。自閉症の人たちは二つの似たような出来事を、意味合いとしては同じだから、「要するに同じ出来事だった」と理解して、体験を重ねていくことに困難を持っています。ですから、昨日コスモス公園で遊んでから家に帰った人が、今日ひまわり公園で遊んでいるときに、このあと家に帰ると理解しているとは限りません。コスモス公園で遊んだから家に帰れたと思っていれば、ひまわり公園で遊んでから、コスモス公園で遊ばねば家に帰れないと思っているかもしれないわけです。たとえ同じようなプログラムであっても、スケジュール確認が必要なのはそのような理由からです。その人がコスモス公園もひまわり公園も同じ公園なのだから、同じプログラムが進行中だと理解できて初めて、正しい見通しが立つのです。人によってはヘルパーが違うから、違うプログラムだと思ったり、ヘルパーの服装が違う、自分の服装が違うなどほんの少しの違いが大きな違いに感じてしまったりするので、毎回スケジュール確認が必要なのは、無理もないことだと思います。面倒がらずに、その都度スケジュールを確認するという支援は大きな助けになるはずですよ。

アキヒロくんは毎週水曜日にディサービスを使っています。もう3年も使っていて、基本的にはディサービスが終わるとスタッフが自宅に送っていきます。いつもは、「おうちに帰ります」カードを持って車に乗り、自宅まで行くのですが、その日は「おうちに帰ります」カードを持たずに車に乗ってしまいました。もう3年も同じように繰り返しているのも、大丈夫だと思ったスタッフはカードを取りに戻らず口で「おうちに帰るよ」と言いながら自宅に向かいました。しかし、アキヒロくんはおばあちゃんの家の近くを通るとき「おばあちゃん!おばあちゃん!」と不安定になり、学校の近くを通ると「学校!学校!」と言ってうろたえていました。そこでスタッフは急遽メモ帳に「おうちに帰ります」と書いて渡すと、それからは安心したように、時折「おうち」とメモ帳を指さして読みながら、車窓を楽しんでいました。

(2) 見通せない恐怖を軽減させる

このような障害が厄介なのは、ちょっとした状況の違いが、初めての体験として新鮮に感じてしまうために、びっくりしやすいという特性につながることで、いろいろな観点から説明ができそうですが、フリスの「断片化」説を使えば、似たような体験が同じ体験として蓄積されないと解釈できそうですが、感覚統合の観点から考えると運動企画能力が有効に働かない状態であると説明できるかもしれません (Mylesら, 2000)²⁾。適切な予測ができない、あるいは適切な動きが思いつかないのです。そのために曲がったら何があるかわからない角を曲がるのを極端に嫌がったり、ドアの中に何があるかわからない入り口で中に入ることを強く抵抗したりすることがあります。前もってわかっている場合は写真などを準備して見通しを助ける支援が必要です。しかし、その人の障害特性を十分に理解できていない場合などは、その場に来て初めて「動かない」「怒り出した」というトラブルが起きるものです。そのようなときは、その場で携帯電話やデジカメで写真を撮り、画面を見ながら見通す支援をすることなども可能な場合があります。ただし、その場に恐怖が染み付いていて、怖くて動けない場合は中の写真を見せたくらいでは動

1) Frith,U(1989); AUTISM:Explaining the Enigma, 富田真紀・清水康夫訳 (1991):自閉症の謎を解き明かす。東京書籍, 179-203

感覚統合
用語解説: P.112

2) Myles,B.S.,Cook, K.T.,Miller,N.E.,Rinner,L.&Robbins,L.A.; Asperger Syndrome and Sensory Issues Practical Solutions for Making Sense of the World,萩原拓訳 (2004):アスペルガー症候群と感覚過敏性への対処法。東京書籍,29-34

第1節 先が見通せないという障害

第1節 先が見通せないという障害

かないのは当然のことです。もちろん個人差はありますが、角を曲がるたびに犬にほえられたり、苦手なバイクが近づいてきたり、子どもたちが集団で甲高い声を出しながら走ってきたり(しかも、犬の声もバイクの音も人の声も毎回新鮮に違って聞こえるとしたら)を経験し続けていたら、角をみただけで心臓がドキドキしたり、足がすくむようになるのは当然のことです。すでに心理的問題を抱えてしまっていたり、自律神経が反応するようになってしまったりすれば、そう簡単には克服できないハードルになっていることもあります。「何が待ち受けているかわからないから嫌だ」という少し怖い状況なのか、「ここを曲がったら(地球が崩壊するかもしれないというような)怖いことがおこるに違いない」という強い恐怖状態なのかを見極める必要があります。

イズミさんはカラオケが大好きです。今日もカラオケに行くのを楽しみにして家を出てきました。ところが、いつも行きつけのカラオケボックスが今日は臨時休業でした。仕方がなく別のカラオケボックスに行ったのですが、初めての場所が苦手なイズミさんは玄関から先に入ることができません。このまま帰るときとカラオケができなかったことで混乱してしまうし、中に入ることができればカラオケを楽しむことができるスタッフは考えました。そこで、カラオケボックスの入り口から順番に携帯電話のカメラで写真を撮り、ドアを開けるとどういふ風景になっているかを写真で見せてから、ドアを開けるというようなことを繰り返し、中に入ることができました。イズミさんは思う存分カラオケを楽しみ、また初めての場所に挑戦して成功したという満足感もあったようで、いつもより充実した顔をして帰っていきました。

(3) 適切な行動がイメージできないということを理解する

見通しが持てない障害と聞くと、スケジュールが理解できない障害のようなイメージがあるかもしれませんが、この障害が暮らしに影響するのは、適切な行動が自動的に思いつけないところにあるといわれています。当事者であるニキ・リンコは「マニュアル」という言葉を使っていますが(ニキ・藤家、2004)³⁾、プリスらはメンタライジングの障害とよび、自閉症でない成人は自動的にメンタライジングを行うと述べています(Blakemore, Frith, 2005)⁴⁾。先にも述べましたが「要するに～をしろということだな。」というメッセージを受け取れないのが障害なのです。よく言われる例として「お客さんが来たのでお茶を入れて」と言うと、お茶を入れてもお客さんに出すことまでは思いつかない、電話がかかってきて「おかあさんいますか?」と相手に言われると「(在宅なら電話を替わってくれという意味に気づかず、自分におかあさんは存在するという意味で)はい、います。」と答えて電話を替わらない、あるいは実際は外出中で不在であったというような話があげられます。このように知的障害の有無に関わらず、適切に次の行動を思いつくという機能に障害があるのです。ですから例えば「帰るよ」と言うだけでは、「帰るよ」に含まれている「遊びをやめる」「上着を着る」「靴を履く」「玄関から外へ出る」といった一連の行動を一瞬で思いつくことが難しい人もいます。そのような場合は、「帰るよ」というだけでは、何をしたらよいのか伝えたことにはなりません。

中学生のカツヤくんは体を動かすのが大好きです。今日は大学生のボランティアさんと一緒に体育館に遊びに来ました。とても楽しそうにサッカーをして遊んでいるときに帰る時間がきました。そこで学生さんが「帰る時間だよ」と声をかけたのですが、「帰る時間だよ」と言いながらまだサッカーを続けています。学生さんはまだ遊び足りないのだろうか、ちょっと反抗したいのだろうかなどと考えて困ってしまいました。何気なく「もう帰る時間だよ。サッカー終わりだよ。」と声をかけると「サッカーは終わりです。」

とあっさりサッカーを止めました。そこで、「玄関に行くよ」「外に出るよ」などと具体的に声をかけると、ニコニコと着いてきました。遊び足りなかったわけでも、反抗したかったわけでもないということがわかりました。

同じような不親切な指示に、「走らないで」「騒がないで」「立たないで」などがあります。これは一見「帰るよ」よりは具体的な指示に思えますが、これでは何をしたらよいのかかわからないというのが、指示の通らない人の言い分かもしれません。例えば走っている人を追いかけてから「走らないで!」と言っても、まったく効果がないと経験したことがある人は多いと思います。これでは見本で示すという点からも、何をしたらよいかを指示するという点からもまったく何も伝えていないこととなります。つまり、「止まってください。」「歩いてください。」という指示が必要になります。同じように「騒がないで」「立たないで」何をしたらよいかを伝えなければなりません。つい「立たないで」と言ってしまうがちですが、最低限「座っててください」と言うべきでしょう。更には座って何をするのかのヒントがなければやはり不親切ということになります。「騒がないで」=「大きな声を出して走り回らないで」=「小さな声で話してください。座って、ゲームをしてください。」ここまで具体的に指示して、はじめてこちらの意図が少しずつ相手に伝わります。

キヨミさんは病院が大嫌いです。静かにすることや、長い時間待つこと、人ごみの中に入ることなど苦手なことばかりです。たくさんの人を見ると興奮して、大きな声を出して走り出してしまうことがよくあります。ある日病院で興奮して走り回ってしまったとき、一緒に来ていたヘルパーがこれは大変だと思い、走りながら「ちょっと、待って。」と言って追いかけてきましたが、まったく止まる様子はありません。そのとき後ろからお母さんが「止まって」と言うと止まり、「歩いてね」と言うと歩き出しました。「ちょっと、待って。」では、何をしたらよいのかわからなかったのです。

3) ニキ・リンコ、藤家寛子(2004):自閉っ子、こういう風にできてます!。花風社、33-63

4) Blakemore, S.J. & Frith, U.; THE LEARNING BRAIN: Lessons for Education, 乾敏郎・山下博志・吉田千里訳(2006):脳の学習力子育てと教育へのアドバイス。岩波書店、153-156

第2節 記憶が時間軸で整理できないという障害

第2節 記憶が時間軸で整理できないという障害

自閉症の人が遠い昔の出来事を今あったことのように話したり、出来事に何年何月何日何時何分というラベルをつけているような話し方をしたりすることがよくあります。これは、自閉症の人たちの記憶の仕方の特性と関係があると考えられています。ある出来事が、自分の人生という時間の流れが一枚の巻物のようにつながっていてその一部分であり、それはどの部分に位置するのかを理解するのが難しいのです。

(1) 時間の流れの理解を助ける

スケジュールや視覚支援を導入するときに、このようなものがなくても理解できればその方がいいのではないかと、できるだけ使わない方向で支援したほうがよいのではないかと、あるいはできるようになったら、徐々にそのような道具はなくしていく方向を目指すべきかどうかというところで悩むことがあるかもしれません。実際、カードなどで予定を知らせる場合、急な予定変更に備えて準備がなく、「事務所に戻ればあのカードがあるのに…」と途方に暮れることや、すっかり身につけてしまった行動については、カードがなくてもスムーズにできるようになることもあります。しかし、仮にスムーズに動けるようになった人であっても、それができることによって、多くの応用が利くかと言えば、ほとんどの場合難しいのではないのでしょうか。それは、そのパターンが身についたというだけであって、その行動の意味することが完全にわかったからではないということを表しています。そして、意味がわからないままに行う行動ほど不安なものはないということは、多くの方が体験していることだと思います。このように、一見理解したかのように見えることでも、実は表面的な理解であったり、一対一対応で覚えているだけであったりするものが自閉症の人たちの特性です。ちょうど、方向音痴でもカーナビや地図を使えば道に迷わなくなった人に、「今日からカーナビも地図もなくても迷わないでしょう?」と言っているのと同じようなことです。覚えた道は迷わなくても、初めての場所へ行くときは方向を知る手がかりがなければ、やはりいつものように迷ってしまうのです。

それに加え、例えば月という概念が理解できていない、曜日という概念が理解できていない、一日、一時間という流れが理解できない人の場合は、その不安は計り知れないものがあります。おまけに、相手の言葉が意味する「自分のとるべき適切な行動」が自動的に思いつかないとなれば、混乱しないほうが不思議なくらいです。順番に行動していくことで終了にたどり着けるという体験を通して、時間の流れという目に見えない不確かなものを確実に理解していく助けは、このような障害のある人たちには欠かせません。

サヨさんは高校1年生。全寮制の学校に在籍しています。スケジュールを提示されるようになってもうすぐ1年になる頃、あることに気づきました。「金」と書かれた日のスケジュールの最後には必ずおかあさんのマークがつくということです。小学校に入学してから中学校を卒業するまで、サヨさんは毎朝、毎朝、学校へ行く時間になると学校がばんを指さして「今日は学校へ行く日なのか?」と確認しました。夏休みなど長期休暇になっても、毎朝必ず確認します。それも嬉しそうにではなく、不安そうな顔をして確認し続けていました。高校生になり、寄宿舎に入り寄宿舎で寝る日と家で寝る日があることがわかると、今度は帰宅すると必ずベッドを指差し「今日はうちで寝る日なのか?」を確認するようになりました。

スケジュールが提示されるようになってしばらくは、意味がわからないようで、曖昧に利用していたようですが、「金」という字の一番下に「おかあさん」の写真がある日は、放課後おかあさんが迎えに来て、家に帰ることができる日だということがわかるようになりました。そして、徐々にカレンダーにも同じ「金」という「マーク」がついていることに気づき、日にちが順番に進んでいるということが理解できるように

なりました。今ではカレンダーを指さして、今日は何の日で、どの日になると家に帰るか、どの日は寄宿舎で寝るのが理解できるようになり、その結果毎朝不安そうに確認することは全くなくなりました。不安そうな確認に替わって、ニコニコした笑顔で「今日はこの日だよ?」と確認するようにカレンダーの日付を指差し、同意がもらえると安心してすごせています。

(2) 時間軸を理解できていないということを理解する

スケジュールを使うことで、安定的に行動できる人はたくさんいますが、最初から上手に「時間の流れ」を理解したり、スケジュールの読み方を理解したりできる人は、そう多くはないでしょう。理解できるようになるまでは、人それぞれの認知特性によって、少し時間がかかるのが普通です。あるいは、長いこと理解できるような支援がされていない人、有効な手立てが見つからないまま大人になってしまった人などの場合は、混乱が強い人もいます。

時間の流れを、カレンダーを頼りに把握している人の中にもフラッシュバックが起きると過去のできごとが、今まさに再現されたような状態を経験すると言われています。タイムスリップなどと呼ばれるように(杉山、2000)⁵⁾、何かをきっかけに当然鮮やかに甦るようです。ましてや、カレンダーや時間の流れの理解が難しい人で、たびたびフラッシュバックが起るような人の場合、時間の流れを安定的に理解することがとても難しいように感じることがあります。つまり、そのできごとが今起こったことなのか、思い出しているだけなのか曖昧で、混乱しやすい状態にあると言えます。半年前にハンバーグを食べていたら近くで落雷があったとして、今日はおよそ落雷が起きそうにもない天気なのにハンバーグを食べたことでその日の恐怖が甦って怯えだすというような混乱が頻繁に起るのです。このように突然のパニック状態を理解するのに、時間軸を理解できていないことからくる混乱を知っていると、原因を特定しやすくなる場合がありますし、時間の流れを理解することがどれだけ不安を軽減させるか理解することができます。残念ながらフラッシュバックによるパニックに特効薬はありません。しかし、恐怖の原因がある程度特定できることで、共感的に理解することは可能になります。共感的に理解できれば、辛さに寄り添う方法にいくつか選択肢が生まれてくるでしょう。どうすれば、より怖がり、どうすれば、安心を取り戻せるかを考えればよいのです。

自閉症のシンゴさんは高校生です。ある特定の歌を聞くと、急に泣き出したり、怒り出したりします。特定の歌は共通して幼児期によく聞いた童謡であることがわかってきました。何年も見ていなかった童謡のビデオを見てしまった時や、偶然他の人が聞いていた童謡のCDが聞こえてしまった場合に、急に泣き叫び自分の手をかんだり、顔をはげしく叩いたりします。このことに気づいた周囲の大人たちは、おそらく幼児期の辛い思い出が音楽とセットでよみがえるのだらうと考えました。シンゴさんは、静かな狭い場所で、布団など重いものをかぶっていることでリラックスするということがわかっていたので、フラッシュバックが起きてパニックになっていると思われる場合には、そのような環境を用意して気持ちが落ち着くのを待ちました。同時に、そのようなビデオやCDをシンゴさんの近くに置くことをやめました。

人によっては、パニックになりそうときに、楽しくなる刺激(たとえばこの言葉を聞くとかならず楽しくなって笑ってしまうというような言葉を言ってもらうなど)を入れてもらうことで、フラッシュバックが楽になる人もいます。しかし、多くの人たちが知的障害の重軽に関わらず、フラッシュバックをコントロールできず苦しんでいるという現実も知るべきです。

5) 杉山登志郎(2000):発達障害の豊かな世界,日本評論社,16-41

第3節 感覚の過敏や鈍感が著しいという障害

第3節 感覚の過敏や鈍感が著しいという障害

自閉症と言うと、人と関われないとか、話が通じにくいとか、こだわるとかというイメージだと思います。実際に診断基準から捉えるとそのようになりますが、最近では、多くの人たちが感覚の障害に悩んでいるということがわかってきています。これらのことを理解することによって、謎が一瞬で解けたり、見当違いの支援を改めることができたりすると思います。

(1) 自己刺激と行動問題

自閉症の人は体を揺らしていたり、クルクル回転しがったり、手を激しく振ったりと、不思議な動きをすることがあります。しかしこれは、自閉症に限ったことではなく、例えば全盲の人たち、中でも先天的あるいは幼い時期に全盲になった人の多くに古くからブラインディズムと呼ばれる動きがあることはよく知られています。これらの行動は、最近では感覚処理の問題として系統的に説明されるようになっていきます。何らかの障害があって、脳に情報が届きにくい場合、脳が情報を必要とした結果、強い自己刺激行動が起こるという考え方です。感覚統合の分野では、これまで多動と呼ばれていた行動も含めて、自己刺激行動と解釈され説明されています(木村,2006)⁶⁾。このような自己刺激行動は、例えば眠くなったのでガムをかむ、冷たい空気を入れるという行動の延長線上にあるものと考えられますが、強すぎる自己刺激は、破壊行動やけがにつながる場合があります。当然のことながら、刺激に慣れると効果は低くなるため、更に強い刺激を欲しがらざるようになることもあります。

しかし一方で、問題視する必要のない自己刺激行動も存在します。自分にも他人にも害にならないような動きで、それをすることによってその後の行動がスムーズになる、ということがわかっている場合は、積極的にそのような動きを保障する必要があるかもしれません。行動問題として早いうちに問題視しなければ取り返しがつかなくなる行動と、問題視せずに見守る、あるいは保障した方がいい行動を区別することは非常に難しく、作業療法士などの専門家と連携するなどして、アセスメントする体制が望まれます。

タクミさんは25歳です。重度の知的障害と自閉症の診断がついています。タクミさんはじっと座っていることが苦手です。また、じっと座っているときには、細かな砂のような粒子を見ていたり、テレビを画面の目の前で見ていたり、手をひらひらさせることを好み、斜めに焦点を合わせようとするような行動から、支援者はタクミさんが平衡感覚に障害があり、眼球運動がうまくいかないという困難を抱えていると理解しています。タクミさんは長時間同じ姿勢を取ることが困難なことに気づいた支援者は、外食などに行く場合も席につく前にジャンプをできる環境があればその動きを保障したり、席に着いた後もキラキラする玩具などを使い適度な刺激を入れる工夫をしたりするなど、支援しました。その結果食堂で食事をする間、店内で大声を出して、走り回るなど、周囲を驚かせる行動はなくなりました。何よりタクミさん自身がただ座るように制するだけのかかわりをされていたときよりも、穏やかな表情で過ごすことができるようになったことが最大の成果です。

(2) 苦痛から逃れるための行動問題

自己刺激行動がどちらかといえば、感覚が鈍感で刺激が入りにくいという特性を補うために行われる行動であると考え、逆に敏感すぎるために起きる行動のことも考えなければなりません。例えば、真冬でもシャツとパンツだけで過ごす人や、周囲の音を掻き消すような大声で叫

び続けている人などの行動には、そのような問題が隠されていることがあります。肌があまりにも敏感で、ちょっとした刺激が苦痛を感じる人の場合、衣類の素材によっては身につけていることができないことがあります。また、金属が極端に苦手な場合もあるでしょう。ナイロン素材が苦手である。あるいは逆にナイロン素材であれば着ていられる。小さなスナップやホックが肌に触れることが苦痛で裸になってしまう。このような行動は、幼い時期に適切な療育を受けることで軽減される場合もあるようですが、多くの人たちが生涯悩み続けることのひとつのようです。大きな声を出す人の中には、大きな音が苦手な人がよくいます。このような人の中には自分の声で周囲の音を掻き消している可能性があります。大きな声を、口をふさいで止めるよりは、耳栓の使い方を教えた方が効果的であることがあります。最近では騒音のある場所で働く人が耳を痛めないように使う防音用の耳栓(イヤーマフ)が自閉症の人たちの間でよく使用されています。大きな声を出している場合にも、声の音量調節がうまくいかない場合もあれば、大声を出せば周囲の人が寄って来ないと学習して行っている場合もあれば、注目されたいというアピールで行っている場合もあります。行動に隠されたメッセージをよりの確に受け取ることが大切ですが、相手が正解を教えるのが困難な場合は支援者の思い込みを防ぐために、複数の支援者、あるいは複数の職種でアセスメントすることが重要です。

チエミさんはフードつきの服が大好きです。いつもパーカーかフードつきのジャンパーを着ています。そして、一日に何度もそれをかぶり、紐を硬く縛ってしまいます。そうすると目も閉じて、体も硬くし、周囲の呼びかけには反応しなくなります。フードのない服を着ると不安定になってイライラするようです。支援者がよく観察するとチエミさんがフードをかぶるときは、部屋に人数が急に増えたときや、カラオケなど特定の時間であることがわかりました。そのため、チエミさんの行動は音に過敏で、苦痛を感じやすいため苦痛から身を守るための行動ではないかと推測されました。そこで、支援者はイヤーマフを用意することにしました。チエミさんはイヤーマフを大変気に入り、常時使うようになりました。それから、周囲の呼びかけに反応しなくなるような行動は激減し、一日のほとんどを集団の中でもニコニコと過ごせるようになりました。

(3) 身体機能の不全からくる行動問題

感覚障害の中でも理解しにくいものの中に、固有感覚の障害があります。アスペルガー症候群と診断された人たちが自分の体験を書いた本の中にも、しばしば出てきますが、固有感覚に障害のない人には、なかなかぴんと来ない現象であるように感じます。例えば、「コタツの中にある足を見ないで出すことができない」「背中がどこにあるかわからなくなる」といった表現は(ニキ・藤家2004)、すぐには理解することが難しいのではないのでしょうか。固有感覚は、「筋肉に生じている張力を感知する」「関節の角度や動きを感知する」仕事をしている感覚器で筋肉の中にあるものです(木村,2006)。転びそうになったら自動的に手が出るとか、階段を下りるときに段差を見ただけでどのくらいの角度で足を曲げたら、どの程度の衝撃が来るのを受け止められるかなどを瞬時のうちに調節できるのは、固有感覚が働いてくれているからということです。このような感覚に障害があると、自分の体の見えない部分のコントロールがうまくいかなかったり、混乱したりします。あるいは、感覚器の処理を同時にたくさん行えないという人の場合は、環境によってはうまく働く固有感覚が、騒音や悪臭の中ではまったく働かなくなってしまうということも

6) 木村順(2006):育てにくい子にはわけがある 感覚統合が教えてくれたもの。大月書店,83-86,66

アスペルガー症候群用語解説: P.112

第3節 感覚の過敏や鈍感が著しいという障害

あるようです。このような状態にある人たちは、身体に麻痺があって自由に動けない人とあまり変わらないような状況にあると考えられます。問題は、身体に麻痺がある人は常に麻痺がありますが、固有感覚のスイッチが入ったり、切れたりする人は、身障者になったり健常者になったりするかのように見えるということです。そのため、怠けているとか、反抗していると、勘違いされて不当な扱いを受けやすくなります。そのような誤解から、相手に苦痛を与えるようなサービスを提供しないように、感覚障害について知る必要があります。

ナルミさんは、すぐに動きが止まってしまいます。学校では、教室移動のたびに動きが止まり、特に体育の前にはほとんど動けなくなってしまいます。学校の先生は、ナルミさんは体育が嫌いなのか、大勢で活動するのが苦手なのだと考えていました。しかし、休日にディサービスでの行事に喜んで参加することや、家族でアスレチックに行くことと嬉々として熱中していることから、家族は疑問を感じていました。そこで支援者が一同に介して話し合いをすると、例えば運動会の練習のように、音を聞きながら、先生の指示に従って、体を動かすというような一度にたくさんの情報を処理するような活動を行うと、その後数時間にわたって動けなくなっているということが、場所や場面に関係なく起こっていることがわかりました。また、そういう場合は、体の使い方が著しくぎこちなくなり、車にのるというようないつも簡単にできる動作ができなくなり、頭だけをつこんで足を入れることができなかつたり、乗ったまま向きを変えて腰掛けることに何十分もかかったりしていました。ナルミさんの問題は、単純に体育が嫌いとか、大勢が苦手とかいうことではないことがわかってきました。そこで、一度にたくさんの情報を処理するような活動を少なめにして、そのような活動の後には十分な休息を保障するということを支援者が統一して行ったところ、動きが止まってしまうということはほとんどなくなり、体育にもほぼ毎回参加できるようになりました。しかも、とても楽しそうに参加しており、その姿を見ると体育が嫌いなのではなく、参加したくても参加できないのだと周囲の大人は認識が変わりました。

第4節 行動問題が作られる過程

自閉症の事例を中心に、知っていれば簡単に解決できることでも、知らないために見当違いの支援をしてしまいがちなことを解説してきました。同じ行動でも、理由はたくさんあるという臨床像を考えた時に、こういう場合はこう対処するといったハウツー本を作るのは不可能だと思われれます。そのため、事例をあげながらも、行動のからくりの説明にページを割きました。これらは、自閉症に限らず、広く発達障害全般に関係することもありますし、視覚障害などによる認知障害の方の理解にも通ずるはずですが、自閉症に限らず知的障害のある人たちの中には、部分的に同じような困難を抱えている場合もあると思います。ただ、自閉症の場合、発達の偏りの激しさからその実態を把握されにくく、誤解されやすいという特性が、特に顕著であるように思います。自閉症を学ぶことで他の障害の理解が進むということは多くありますが、知的障害を学べば自閉症がわかるということにならないのが現実です。どの障害も同じことだと思いますが、学ぶことが不可欠です。

しかし、問題なのは、自閉症について正しい知識を得たとしても、それだけでは実際に支援はうまくいかないという現実です。どのような場合、実際に支援を困難にするのか、あるいは支援者が行動問題を作っていく過程についていくつか例を挙げてみたいと思います。

(1) 複数の支援者が混乱を助長している場合

難しい行動問題を抱えている人の中には、実に多くの人に関わっている場合があります。学齢期であれば学校の先生、自閉症と診断した医者、STやOTが関わっている場合もあります。そこに、日中活動系の支援事業所などのスタッフ、ホームヘルパーなどが加わるだけでも、相当な人数です。最近では、複数の福祉サービス事業所を利用される場合もあることを考えると、本人を中心に考えた場合、非常に複雑になっていることがあります。現状ではケアマネジャーがついている人の方が少ないであろうことを考えると、これだけ複数の支援者を母親がコーディネートしているケースが少なくありません。学芸会が近くなり、不安定になり激しい行動が増えたことで困った母親が、多くの人に相談をすると、「学芸会に出るのも、練習に出るのもやめて、学校を休ませなさい」という意見から、「学芸会に出られるように無理をしてでもがんばらせよう」という意見まで様々な回答が戻ってくるという話は珍しくないはずですが。このような支援者の違った見解が、本人の混乱を助長させることがよくあります。このような混乱をできるだけ軽減させるためにも、地域でのサービスにケアマネジメントは欠かせません。ケアプランを作ることよりもむしろ、適切な共通認識を形成するコーディネートの役割が何より不可欠だと考えます。

ノブユキさんは不安が強く、初めての場所や活動を特に嫌がります。また、感覚過敏もひどく、小さな音に反応してパニックを起こすこともあります。フラッシュバックも頻繁です。出掛けた場所でパニックを起こしたりすると、その場所が苦手になるため、行く場所が少なくなって、支援者を悩ませています。時間の把握が困難なので、同じ場所で長時間同じ活動をするのは、いつ終わったらいいの見通しが立たないため嫌がります。休日は、家族が過ごし方のスケジュールを組み立てて、やることのない無構造な時間を作らないように努力していますが、出掛ける予定もなく一日を家で過ごすのは非常に苦痛を感じるようです。複数の事業所と家族とで週末の外出を行っているのですが、ある日いつもは問題ない交差点で行き先がわからないというようなことで、ひどいパニックを起こしました。しかし、どうしてもその理由がわかりませんでした。そのようなことが何度か複数の人が体験し、その後全員で集まって話し合いをすることにしました。すると、行き場に困った支援者たちがお互いの行き先に侵入しあっていることがわかりました。父親としかいかなないはずの場所にヘルパーと行ったり、この事業所のヘルパーとしか行かないはずの場所に別の事業所のヘルパーと行ったりするということが、原因であるようでした。実は、その少し前に情報交換のために一度集まったことがあり、このときに中途半端に行った情報交換が原因でした。それぞれが、どこへ行くことは大丈夫という行き先の情報だけを交換して、ノブユキさんの認知特性についての理解を共有しなかったために、結果として混乱を招いてしまったのです。その後、それぞ

第4節 行動問題が作られる過程

れの事業所や家族が棲み分けを徹底し、しばらくするとノブユキさんの混乱はおさまりました。

(2) 支援者の思い込みが改善されない場合

先にも述べましたが、近年、多くのアスペルガー症候群と診断された人たちが自身の体験を出版されています。そのため、自閉症の人たちの内的世界が少しずつ理解できるようになりました。ところが、知的障害が重く、言葉を使わない人たちとのかかわりは、確かめようがありません。行動を注意深く観察し、多くの証拠から、状況を推測し、その推測に基づいてできる限り助けになる方法を模索するしかないのが現実です。これは非常に危険な作業です。支援者の都合で解釈することがいくらでもできるからです。このような適切なアセスメントの失敗は、簡単に起こります。このような場合には、なかなか本人中心の支援が提供されない状態が続きかねません。

ハルコさんの担当の支援者は、利用者を批判的に解釈するのではなく、あるがままに受け入れるということを大切に考えています。また、行動の問題を「問題行動」と呼び問題視することにひどく抵抗を感じています。「問題行動」という言葉には、止めさせなければならない行動という響きを感じており、行動で訴えていることが見えなくなると考えているからです。ハルコさんは最近「かみつく」という行動が出て、周囲が困っていました。しかし、ハルコさんの担当の支援者は「かみつく」ハルコさんがあるがままに受け入れることが大切だし、「かみつく」ことで自分を表現できるようになったことは良いことだと考えるべきだと思っていました。ハルコさんの関わり方については担当者に任されていたので、担当者は「かみつく」という行動は自己表現として認めるべきだと考え、問題視する必要はないと判断しました。その結果、ハルコさんの「かみつく」行動は定着し、「嫌」を表現するときには、一番有効な「かみつく」行動を確実に行うようになりました。

ヒロくんはもうじき小学生ですが、トイレで排泄をすることをとても嫌がります。尿意や便意はきちんと感じているようで、失禁してしまうことはありませんが、外で排泄したがりです。どうしても外ではいけないと力づくで止めると、パンツの中に排泄してしまいます。支援者はヒロくんが外で排泄した後に、周囲の大人が注意をしたり、おしりを拭いてくれたり、片づけをしたりするのを楽しんでいるのではないかと考えていました。それで、外で排泄したときは、知らん顔することで統一しました。それでも、その行動がなくなるので、やはりトイレで排泄させるべきだと考え無理にトイレに連れていくということを何度も行いました。そして排泄のたびにパニックを起こすようになりました。そのうち、失禁を繰り返すようになってしまいました。とうとう入学までに排泄は自立せず、養護学校に入学することになりました。学校の先生はヒロくんが椅子に座っていても、足が床から離れると泣いて怖がることを発見しました。トイレを嫌がったのは、便器が怖かったせいではないかと考え、踏み台などを置いて練習すると、半年後にはトイレで排泄することができるようになりました。

解釈の失敗は誰にでも起こりうるのだと思います。しかし、思想性が正しくても判断を誤ることで社会と関わるのが難しい状態の人を作ってしまうことがあれば、それは誤った判断だったといわざるをえないでしょう。「嫌」と表現できるようになったことと、表現方法の選択の問題は分けて考えなければなりませんし、「あるがままに受け入れる」ということは周囲ががまんするというものではありません。そのような思想性の行き違いは、支援技術の行き違いよりも変えることが難しい場合もあります。自分がひとりよがりの考え方をしていないか、常に話し合う機会が必要です。また、障害特性のアセスメントが間違っただけであることもよくあります。認知の障害だけではなく、感覚の障害なども疑って、本人のニーズを判断できなかったことがきっかけで、心理的な問題まで抱えてしまうということは珍しいことではありません。また、「あるがまま」を受け入れることと、行動でのヘルプコールを無視すること、または支援者の支援レパトリーの不足を埋めるための常套手段として「障害の重さを受け入れる」というやり方を使うというのは、違うのだと思います。あるがままに受け入れるからこそ、本当の支援ニーズが見えてくるはずなんです。

第5節 障害理解の達人になるために

ちょっとしたアセスメントの失敗で、起こってくる様々なかみ合わない支援が、後に難しい行動問題となって現れてくるという事実は、実際に多く失敗した人にしか信じられないことかもしれません。幼児期には「かわいい」で済まされている行動が、10年後には誰にも関わり方がわからない難しい人を作り上げてしまうかもしれません。逆に、無理に止めさせたようとした行動が、その人の心の安定を図る大切な役割を果たしているかもしれません。そのため、TEACCHプログラムや感覚統合療法などの立場から、さまざまなアセスメントのためのテストが開発されています。福祉サービス、特に居宅支援のようなサービスでは、なじみの薄いものかもしれませんが、そのようなツールがあるということを知っていることで、助けとなる場合もあるでしょう。

同じ行動でも様々な原因があり、様々な説明の仕方があります。認知論的な説明、感覚統合論的な説明、行動論的な説明、神経生理学的な説明など。しかし、どれが正しくて、どれが間違いということではなく、行動に難しい問題をもった人へのアプローチは、多くの人たちが力を合わせて、様々な可能性から取り組んでいく必要性を何より理解していただきたいと思います。

TEACCHプログラムでは、ジェネラリストモデルという言葉が使われますが、利用者の全体像を理解するためには、様々な視点が必要になってきます。自分の担当は外出支援だけだからとか、感覚の問題はOTが担当だからと言っては、本当の支援ニーズは見えてこないように感じています。また、早期療育の必要性はわかっている、家族など環境の調整がうまくいっていない、自分たちのアセスメントの結果と家族の理解の仕方が大きくずれている、あるいは家族とは一致しているが学校とは真っ向から対立してしまう、というような現実もあるはずなんです。そのような現実を一つ一つ丁寧に解決し、ようやく届けたい支援が届けられるというのが、現実の姿かもしれません。ライフステージを見通すような縦の全体像と、その人の暮らしの環境を理解するような横の全体像、更に利用者自身の障害特性を多角的に理解するような全体像を把握する、という非常に難しいことなのですが、そのような全体像を把握する役割の人が不足しているのが何より問題なのだということに、多くの人が気づき、体制を整えていくことが望まれます。

地域サービスの良さは、入所サービスのようにすべてを把握されない、プライバシーが守られやすいところにあるのは確かです。しかし、そのようなことが逆に地域での生活を難しくしてしまうこともあります。必要ない情報を共有する必要はありません。しかし、共有しなければならない情報が共有されていないことは、悲劇を生みます。どのような場合も見極めが必要なのです。大変難しいことですが、私たちは他人の生活や人生に関わる仕事をしています。難しく当たり前ののだと思います。

援助技術編

第9章 行動援護のスペシャリスト になるために

「行動援護の技法」の本質を考える

そもそも「行動援護の技法」とは何なのでしょう。行動援護という法制度による類型ができて初めて、行動に障害のある人たちのケアが始まったわけではなく、むしろこれまで存在していた「ある種の仕事」が、「行動援護の技法」と命名されたと考えるべきでしょう。つまり、制度上の「行動援護の対象者」にのみ使われるのが「行動援護の技法」と考えると、話はややこしくなります。重要なのは、制度にとらわれずに多くの実践者が身につけるべき技法として「行動援護の技法」があるとする考え方です。

第1節 行動問題を引きおこさない

第1節 行動問題を引きおこさない

(1) 外出時の激しい行動は起こらないようにすることが大切

行動援護を利用する行動に障害のある人たちの中には、様々な要因が複雑に絡み合いながら、強い不安定状態が続いたり、ちょっと小康状態になったりと、その状態像に大きな変動性がある人が多くいます。

そのため、行動援護を利用する人の多くは、「いつもの状態」ということは、ほとんどありませんので、利用の都度、状態像を把握し適切な配慮をする必要があります。

利用の中身が、そのときの利用者にとってストレスマネジメントという視点やエネルギー消費などの面で適切なものであるのか、スケジュールをわかりやすく説明する配慮が用意され内容が利用者の望むものになっているのか、ヘルパーの介助力や経験が利用者の障害にきちんと対応できるように配慮されているのかなど、行動に障害のある人が、その利用場面で混乱を起こし、激しい行動を引き起こしてしまう可能性が高くなる事柄を十分に考え、準備することは、行動援護のサービス提供の上でとても大切なことです。

(2) 行動援護というエンターテイメントを組み立てる

外出時における激しい行動は、起こってしまったからでは、その対応は困難を極めます。そう考えたときに、外出時における激しい行動は、起こらないように準備するというのが、大前提になります。

自閉的傾向の強い方のフラッシュバック(思い出しパニック)のような、突如として起こるように見える激しい行動においても、トリガー(引きがね)となる事柄がきちんとある場合が多くあります。それらを丹念に把握し、できる限り、トリガー(引きがね)を引かないように配慮して、楽しい社会体験を成功経験として積み重ねていくと、行動に障害のある人も自信を付け、その人なりの成長を遂げるものです。

行動援護の利用を、そういった様々な環境に過敏に反応し、失敗経験を積み重ねてすっかり縮こまった心になっている行動に障害のある人たちの、成功経験を積み重ねてその人なりの持って生まれた潜在的な人格を引き出すような場面にして欲しいと思います。

そのためには、周到的な準備が必要なのです。行動援護のサービス提供は、ひとつのエンターテイメントなのだと思うのです。素敵な成功経験をきちんと演出し、提供する。それが、サービス提供者の求められていることであり、その演出の中で、行動に障害のある人が、その予想以上の成果をあげることが、この支援のおもしろさだと思います。

(3) 一日の予定を確認し行動予測をしよう。

ヘルパーは、行動援護を利用する行動に障害のある人と会ったら、まずは、その日の支援計画・タイムスケジュールを本人と確認をしましょう。その際に、保護者等後見人に立ち合ってもらい、その支援計画・タイムスケジュールで利用を行ってよいか、最終的な確認をします。

行動に障害のある人の多くは、前日の確認を綿密にしているにもかかわらず、当日、状態像が著しく変わっていることが多くあります。そういった場合にヘルパーは、必要に応じてサービス提供責任者と電話等で連絡を取り合いながら、支援計画・タイムスケジュールの変更、最終的な決定をします。

支援計画・タイムスケジュールの確認作業の際、保護者等後見人とヘルパーが利用者本人

を忘れて話し込んでしまうなどということがないようにしましょう。予定の確認もないままに放置されたりすると、その行為自体が本人を混乱状態にすることがあります。

そうならないように、支援計画・タイムスケジュールの確認作業は、行動援護を利用する行動に障害のある人本人へ説明をし、それを保護者等後見人が一緒に確認するという形で行いましょう。予定変更が難しい方に限っては、先に保護者等後見人に予定を確認するなどの配慮が必要です。

(4) 予定は、ひとつ予定が終わる度に確認されると安心です。

支援計画・タイムスケジュールの確認作業は、ひとつの事柄が終わったら、その度毎に終わったことを確認し、次の予定と、その予定が何をもちて終了するのかを伝えましょう。

お互いのコミュニケーションが深まり、本人が、その予定を決める作業に基づいて、一日の予定や体験できる事柄が決まってくるということを理解すると、段々に、確認作業中に自己主張をするようになります。そうすると、サービス提供責任者という演出者に用意された時間ではなく、行動に障害のある人本人が、自分で創り出した時間を楽しみ始めるのです。

第2節 パニックなどに対応する

(1) 実際に外出時に激しい行動(パニック)が出た場合の対応

1) パニックは静めることが大切、指導は無意味

周到な準備と的確な配慮をしたつもりでも、残念ながら外出時に激しい行動が出た場合の対応についても、触れておきます。

一緒に外出している行動に障害のある人がパニックになった場合、まず、大切なことは、支援者が慌てないことです。

とりわけ、まわりに人がいる場合、行動に障害のある人がパニックになっているだけで、まわりの方は驚くのに、その上で、支援者が慌てふためき、大きな声を出したりしていたら、まわりは、さらに不安になります。

原則的に、パニックは、なるべくパニックを起こしている本人を刺激せずに、治まるのを静観して待つという対応をします。「やめなさい!」「落ち着きなさい!」などの声掛けは、興奮を大きくすることはあっても、静める役には立ちません。そういった意味で、支援者は、パニックの場面でも毅然として対応しなければなりません。

まわりの人に行動に障害のある人との距離を一定に保つように促し、可能であれば、これがパニックというもので、一定に時間が経てば自然と治まるものであることを説明し、安心をさせます。

2) 気持ちが落ち着くよう環境を調整しよう。

パニックが起こったら、パニックを起こした本人の状態をシビアに見極め、場合によっては、その後の予定を変更して、本人の落ち着ける環境に戻り、心を静めましょう。まわりに人が集まり、騒ぎになると、その環境自体が、パニックを長引かせ、大きくする場合があります。

パニックを起こしている本人が少しでも落ち着いた様子を見せ、こちらの声掛けを受け止める感じになったら、パニックを起こしていたことを責めたりはせずに、次の行動を指示して、頭のチャンネルを興奮状態から切り替えます。「ジュースを飲みに行きますよ」「あのかごを取ってきて下さい」などと具体的な指示を伝え、リズムを取り戻してもらいます。様々な外的刺激を遮断し、平静を取り戻すには、トイレなどの個室で落ち着くまでゆっくりすることが有効です。

3) 危機介入には工夫が必要です。

静観しても治まらない状態、例えば、まわりの人を意識的に傷つける、自傷行為を始めたなど、激しい行動をとるようなパニックで、パニックをしている本人が危機回避をできないような状態である場合は、支援者はパニックに介入します。正面からパニックを起こしている本人に近づくと、本人は叱られると勘違いして、攻撃をしてきたりする可能性がありますから、近づく時は、必ず、側面からか、斜め後方などから近づきましょう。腰から腹に背面から手を回して押さえる、たすき掛けのように背面からわきの下に手を通して、肩の辺りに手を回して押さえるなどという体勢を取ると、支援者も攻撃されず、パニックのしている本人の行動を抑制し、安全を確保しやすくなります。

支援者がひとりでは、パニックを起こした本人を移動できない状態になった場合には、事業所にバックアップの要員を派遣してもらいましょう。行動援護を実施する場合、パニックなど外出

第2節 パニックなどに対応する

時に激しい行動に備え、事業所は常にバックアップ要員を確保しておく必要があると思います。

パニックを起こして、例えば、お店などに迷惑をかけた場合に、事業所として、すぐにそこへ謝罪と説明に行くという配慮も忘れてはなりません。

(2) パニックが起こったら、必ずケースカンファレンスを

パニックが起こってしまった場合、必ず、サービス提供責任者を中心として、なぜ、パニックが起こったのか、ケースカンファレンスを行わなければなりません。

保護者等後見人から聞いていた情報と、本人の当日の様子に食い違いはなかったか、情報提供や予定の設定などに問題はなかったか、何か、本人が嫌がる刺激などがなかったのかなどを徹底的に話し合います。

この積み重ねがされないと、また、同じようなことが起こります。繰り返し、外出先でパニックなど、激しい行動を起こしてしまった行動に障害のある人本人は、どんどん外出に不安を持つようになりますから、行動援護がますます困難になってしまいます。

そうならないように、パニックなどが起こった場合、その原因をきちんと突き止め、二度と起こらないようにすることが大切なのです。

第3節 行動を起こす、止める

(1) 頭の中の映像を想像しながら寄り添う

行動援護の実施前に、保護者等後見人との様々な確認作業を行動に障害のある人とともに行った後、いよいよサービス提供が始まります。

行動援護を実施するにあたり、一番大切なことは、常にサービス提供をする行動に障害のある人本人の頭の中の映像を支援者が共有することです。「喜怒哀楽」と言いますが、喜んでいるのか、怒っているのか、悲しんでいるのか、楽しんでいるのか、その場面毎に常に把握しなければなりません。

自閉的傾向のある人などの場合、喜怒哀楽が何かひとつの外的刺激で急激に変わりうるということを、支援者は知っていなければなりません。

また、例えば、顔が笑っているのが喜んでいると判断し、行動に障害のある人に初めての事柄にチャレンジしてもらったらパニックになってしまった、後々考えると、その笑顔は極度の緊張を緩和するために笑っているだけだったということがわかったなどということも少なくありません。

そういった意味では、支援者は、行動に障害のある人本人の表情や話していることなど、表面的な情報だけに頼らずに、顔の色、発汗、声のトーン、動きの激しさなど、ありとあらゆる情報に注意を向け、まさに支援者の五感すべてで行動に障害のある人本人の考えていることを見通さなければなりません。

もちろん、それはとても困難なことです。しかし、的確に行動に障害のある人の頭の中の映像を捉えることができれば、それだけ、行動に障害のある人のその時の状態やその時の想いを反映した的確な支援が組み立てられることになります。

行動援護を実施するにあたり、その利用場面において常に、相手の頭の中の映像をありとあらゆる情報を集めながら、想像し、共有する努力をしましょう。その積み重ねを意識的にする支援者と漫然と日々の利用を過ごしてしまう支援者とは、行動援護が必要な人を激しい行動に導いてしまう可能性に大きな開きができるはずで

(2) 情報提供、とりわけ予定の確認は丁寧にしよう

サービス提供が始まったら、まずは、何をするのか、そして、それが何をもちて終わり次の行動に移るのかを利用者に具体的に説明しましょう。

行動に障害のある人が外出時に激しい行動をしてしまう場合、先の見通しがつかないために混乱していることが多くありますので、その予防としても予定の確認が大切になってきます。

例えば、まずは家からバスに乗って駅に向かい電車に乗るとすると、それを説明しなければなりません。その際に、必要に応じて適切なコミュニケーションツールを使うことを忘れてはなりません。

「歩いてバス停に行きます・バスに乗ります・駅で降ります・切符を買います・改札を通ります・電車に乗ります」という一連の行動に対して、行動に障害のある人の場合、ひとつのセンテンス毎に説明した方が理解しやすく混乱が少ないタイプの人と、全体が説明され、見通しがつかないと不安になってしまうタイプの人があります。自分の支援している人がどちらのタイプなのか、事前にきちんと見極め、その人にあったやり方で、情報提供をします。

第3節 行動を起こす、止める

(3) 支援者は、常に先の予定を考えて行動する

一緒に外出する行動に障害のある人が不安に感じないように、常に的確に情報提供をするためには、支援者は、常に10分先は何をするのか、1時間先は何をするのか、何時に家に帰るのかと、先々の予定を考え、そこから逆算して、その時間の行動を決め、情報提供をしなければなりません。

支援者が、目的とする余暇活動に利用者とともに夢中になって楽しんでしまったばかりに、情報提供がおろそかになったり、予定が崩れて利用者本人を混乱されるようなこともあってはなりません。

支援者が利用者とともに楽しい雰囲気を作り出すことは、もちろん大切ですが、楽しんでいる時であっても支援者であることを忘れず、冷静な頭で支援をしましょう。

(4) 外出支援ではポジショニングが大切

外出支援において、情報提供とともに、支援者が常に気を配らなければならない大切なことは、ポジショニングです。

ポジショニングとは、行動援護が必要な行動に障害のある人と外出をしている場面で、その支援者が、誘導や危機回避、または、不適切な視覚刺激などの遮断などを目的として、意識的に立ち位置を変えていく支援技法です。

行動に障害のある人の場合、何かを思いついたら、すぐに行動に移ることが多くあります。行動援護は社会参加場面での支援が多いですから、その行動が社会的に不適切なものであった場合に、たちどころに他者とのコミュニケーション的問題になってしまいます。そういったことにならないように、未然に防ぐことが支援者の大切な仕事です。

以下、いくつかの場面におけるポジショニングの例を挙げます。

1) 買い物などの場面で利用者に主体的に動いてもらう場合

デパートで買い物をするなど、利用者の主体的意思を引き出したい場合。支援者は利用者の視界に入らない斜め後方に位置する。そうすると、利用者は興味のある物や音、光などを主体的に選んで動き出す。

支援者は斜め後方から、利用者の見ているものが何なのか、何に向かっていくのか、その過程で不適切な行動に移らないのかなどを利用者の頭の中の映像を想像しながら、注意深く洞察する。

2) 不適切な行動を未然に防ぐ場合

こだわりなどで不適切な行動をすることを未然に防ぐ場合。例えば、若い女性が近づくと触ってしまう人の場合、若い女性が触れる距離に入ってくることが予想された時点で、利用者とその若い女性の間、支援者は体を入れることで身体接触を防ぐ。

何かに強いこだわりがあり、不適切な行動への誘導要因となる場合、支援者が事前にそれを見つけた場合は、利用者とそのこだわっているものとの間に体を入れることで、視覚的に刺激を遮断したり、不適切な行動へ移ることを回避する。

第3節 行動を起こす、止める

3) 危機回避をする場合

車道への飛び出しがある人などの場合。歩道を歩く時は、常に車道側の利用者の側面に支援者が立ち、飛び出しを防止する。

4) 目的地への誘導をする場合

利用者がモジモジするなどといった行動で排泄サインを出した場合。「トイレはこちらです」と言って誘導する場面では、利用者の一歩前を歩いて、目的地へ誘導する。

5) 車から降りない場合

車外から、対面して手を引っ張ると、利用者は攻撃されていると勘違いして混乱したりする場合がある。車から降りてもらいたい場合には、降りて欲しいドアの反対側の座席などに肩を並べるように支援者が座って、降りて欲しいドアの方向に利用者を出すイメージで誘導する。

6) 支援者が排泄をしたいが、利用者が待っていてくれない場合

身体障害者トイレに支援者、利用者が一緒に入り、利用者に壁に向いてもらい、役割を与える。例えば、一緒に数字を数える。支援者の排泄中に利用者がいなくなるようにするために、身体障害者トイレの入り口から見て一番奥に利用者にいてもらい、支援者は排泄をする。

この他にも、いろいろなポジショニングがあります。大切なことは、問題となる行動が起こった場合に、その危機回避ができる状態を常に支援者が取っているということです。そのためには、どのような立ち位置で、どのような準備をしていたらいいのかを常に考えて支援しましょう。

(5) パニックなどの引きがね(トリガー)になるものは事前に配慮する

例えば、幼い頃に犬に噛まれた経験がトラウマになっている人の場合、犬の姿を見ただけでパニックなど激しい行動に移行してしまう場合があります。

そういったパニックの引きがね(トリガー)がはっきりしている場合、それを避けられる利用になるようにしなければなりません。

この犬が引きがね(トリガー)になる人の場合、犬を避けて移動できるように、事前の調査などをして配慮をする必要があります。

第4節 てんかん発作に対応する

(1) サービスにはいるにあたり

まず初めに、十分な情報収集とアセスメントをする必要があります。後に紹介する事例にあるようなプロフィールに記載されている基本事項はもちろんのこと、発作の種類や回数、発作の前兆はあるか?発作時の本人の様子、自覚があるかないか?発作後の対応など、てんかんについての情報と、コミュニケーション能力、社会参加スキル、生活スキルなどの情報から本人のニーズをつかみ、アセスメントシートを作ります。そのシートから本人の状態像をイメージします。その時、常に(発作が起きたときはどうなるか?)ということが考えられ、どのような支援が必要なのかという、支援の見通しをたてることのできる力量がなければなりません。

(2) サービス中に気をつけること

まずは、本人のしたいことが優先されます。介助者は、そのやりたい事を支援しながらも、いつ発作が起きてもいいようなポジショニングを考えます。事例にもあるように、発作が起きても支えられるよう、本人の斜め後ろ、手の届く距離に立ちます。と同時に進んでいく先に、危険な物はないかを見ながら、ルートを選択し、狭い場所で壁が近くにある場合などは、本人と壁の間に介助者が立ちます。発作がおきた場合は、あわてず、安全を確保し、本人の様子を見ながらも、周辺に集まってくる方たちに「大丈夫です」ということを伝え、事を荒立てないように鎮めていくこともしなければなりません。介助者があわてて、取り乱したりすると、周りの人達も動転して大騒ぎになり、本人の立場を悪くすることにもなり繋がりがかねないのです。また自動症のように、動き回ってしまう場合は、あわてて押さえつけてもかえって興奮することもあるので、危険な場所へ進んで行かないように、寄り添い歩きをしながら、さりげなく誘導し、様子を見て座るように声かけをします。発作がおさまるのを待ち、その後適切な対応を取ります。

このほか、薬のことをよく知っておくことも大切です。薬を飲み忘れたりタイミングをずらしたりすると、血中濃度が下がり、発作を誘発することも考えられます。また、薬の作用と副作用を知っておくことも必要です。飲んだあとは眠くなったり意識が曇ったり、足元がふらつくことがあるかもしれません。飲み忘れを防止するためにも、介助者はメモや記録を携帯することをお勧めします。

(3) サービスを終えた後で

発作に立ち会った介助者は、何をしていた時か?発作前の本人の身体症状や表情、前兆はあったか?けいれん・意識の有無、発作中の姿勢・時間、発作後の状態など、正確により細かな記録を残します。その記録を基に、事業所内でカンファレンスを開き、情報を共有します。それにより、ほかの介助者でも発作時の対応が一樣にできなければなりません。

時として、支援体制が本当に良かったかどうかを検証し、必要に応じて再アセスメントをすることをお勧めします。

発作のある方の支援について考えてきたわけですが、私たち介助者はてんかん発作の支援をしているわけではありません。目の前にいるご本人さんを支援するのです。

介助者にいつも発作のことを気にされては、外出していても本人は楽しくありませんし、逆に不安になってまた違う問題が生じたり、ストレスを与えてしまう危険もあります。くれぐれも本人の行動を抑制し、権利を侵害することがないように注意しながらも、安全を確保するというバランス感覚と力量が、介助者には必要となるわけです。

第4節 てんかん発作に対応する

【事例】

〔プロフィール〕

性別 男性 年齢 32歳 知的障害 C判定 てんかん
 家族関係 本人・兄・父・母 行動援護得点 5点

- ・ 発作は1日に5回程度ある。エスカレーターに乗っている際に発作になり、後ろに倒れ、頭を3針ほど縫う。発作後は視点が定まらず、前後のことは一切記憶にない。
- ・ 発作時の記憶がないため、そのときに起きたことが理解できず、その説明をする際、怪我の処置とともに、精神的なフォローも必要とする。
- ・ 通常の生活は、食事・排泄・入浴とすべて自分で行える。自転車にも乗れる。
- ・ 近所のスーパーで買い物ができる程度にお金の計算もできる。

〔サービス内容〕 移動介護 6時間 レスパイトサービス 24時間

- ・ 1人で何でもできるのだが、1人では、発作時に命の危険もあるため、

長時間の利用が多い。

- ・ てんかんがあるため、理解力がありながらも、外出する時は力量の高い介助者を必要とするため、外出の機会が少なく、ストレスがたまる（母親では介助ができず、男性の介助者の必要あり）
- ・ ストレス発散や社会参加活動のための外出（買い物・散髪など）

〔サービス提供上の留意点〕

- ・ 介助者は、いつてんかん発作がおこり、倒れてもいいように、本人の斜め後ろに立ち、その距離は、本人にすぐ手の届く範囲とする。階段やエスカレーターは使わず、できるだけエレベーターに乗る。
- ・ とても理解度が高いため、過剰な介助は嫌うので必要以上に関わることはしない。
- ・ 発作後、混乱があるため、怪我の処置をするとともに、冷静にそのときの状態を話す。
- ・ 車の近くを歩くときは、介助者が車側に立つ。
- ・ 本人の様子を見ながらも、その先に危険物がないかをみながら、歩く進路を選びながら行動する。

第5節 寄り添う、耳を傾ける、気持ちを汲み続ける

(1) 行動援護のサービス提供は「日常に寄り添う」覚悟で

行動援護は、居宅介護等計画に基づいてサービス提供されますから、サービス提供事業所のサービス提供責任者は、その利用が円滑に進むように、行動援護を利用する行動に障害のある人の状態像を保護者や後見人等と連携して、常に把握しておくことが大切です。

具体的には、利用の前後に必ず電話等で連絡を取り合い、利用の前後でなくても、必要な家庭訪問などをして、本人の状態像を確認します。

家庭との連携という意味では、行動援護の利用場面だけでは、なかなか、本人の状態像、とりわけ、変動性の部分を把握することは困難です。行動援護のサービス提供を引き受けたら、常にその方の生活に寄り添うつもりで、気を配る必要があります。

行動に障害のある人の介護者は、行動に障害のある人本人の行動の障害が、普通なら第三者による強い介入が必要とされると考えられるような状態像になっていても、助けを求めずに耐えてしまう傾向が強いのことも、サービス提供責任者は知っていなければなりません。常に生活に寄り添い、行動に障害のある人とその保護者や後見人等の状況を深く理解することが大切です。

(2) 前日の確認電話で開かれた質問を

行動援護利用の前日には、サービス提供責任者は、必ず利用者の状態把握を電話等で行います。

特に把握しなければならないことは、行動に障害のある人本人の精神的な状態像ではないでしょうか。最近の生活の中で、何か、気になる事柄や変化がないかなどをきちんと把握しなければなりません。保護者や後見人等が気になっていることを引き出すときに、「最近どうですか?」という、答えをどのようにもできる相手に開かれた質問をすると、相手は、今一番気になっていることを話し始めます。

時には、一見、支援をする行動に障害のある人とは関係がないように見える事柄を保護者等後見人が話し出すことがあります。家族関係について話し出すことなどは、とても多くあります。行動に障害のある人は、主たる介護者（多くの場合は母親）の精神状況と自分の精神状況が強くリンクしています。ですから、一見関係ないように見える事柄も、それが、主たる介護者の精神的不安定要素だとしたら、行動に障害のある人本人の不安定要素に直結していることが多くありますので、きちんと把握し配慮することが必要です。

多くの場合は、直接的に、行動に障害のある人本人に関する事柄が話されると思います。「最近、〇〇に強いこだわりが出てきました」「先日、近所の病院で嫌なことがあり、その前を通るとパニックになります」「この間、マヨネーズを食べたら、今までは何もなかったのに、お皿を投げてしまいました」「学校で運動会の練習を毎日やっていて、学校生活のリズムが崩れ、とても不安定です」など、保護者や後見人等が気づいた、本人の状態像の変化を話してくれるでしょう。

(3) 行動援護の利用は、スモールステップ・ステップバイステップが大原則

体調が悪いなどという場合はもちろんのこと、精神的不安定の度合いが高い場合には、予定していた外出などを控えたり、内容変更をしなければなりません。

行動に障害のある人は、失敗経験自体が精神的混乱を引き起こし、パニック等の激しい行動を引き起こします。本人のそのときの状態像に合わせて、スモールステップ・ステップバイステップのストレスマネジメント、外出目的の設定を心掛けます。

そういった視点に立って、サービス提供責任者は、前日に、翌日の行動援護の中身を決定しま

第5節 寄り添う、耳を傾ける、気持ちを汲み続ける

す。とりわけ、タイムスケジュールが明確でない利用は、自由時間がどれだけ続くのか理解できずに混乱したり、本人が意図していない急な予定変更が行われて混乱したりしますから、利用開始から、終了までの綿密なタイムスケジュールを用意します。

また、スモールステップといった場合に、保護者や後見人等が依頼した内容だからといって、その通りに利用内容を組み立ててはいけません。

例えば、行動に障害がある人に経験を積ませたいからと、保護者や後見人等が電車に乗せて欲しいと言ってきたが、本人は電車に一度も乗ったことがなく、無理に乗せるとパニック等大きな混乱が予想される場合には、保護者や後見人等と、その要望をスモールステップ・ステップバイステップで課題設定する作業が必要となってきます。

まずは、駅の構内で、電車をみる。次の利用で、ホームから一歩だけ電車に乗り込んですぐに降りる。その都度、本人にそのときの課題をクリアしたことをきちんと確認し、自信を持たせて、本人がその気になってきたことを確認する。そしてそういった準備の後に、初めてひと駅電車に乗ってみる。そういったスモールステップ・ステップバイステップの支援計画を組み立て、提案することがサービス提供責任者に求められているのです。

この支援計画に無理があると、必ず外出時にパニック等激しい行動や場合によっては事故が起こります。そういったことが度々起こる事業者は、サービス提供責任者の力量に重大な問題がある事業所だということになります。

(4) コミュニケーションツールの選択も大切

せっかく時間をかけて丁寧な情報収集をし、綿密な支援計画やタイムスケジュールを立てても、それが、行動に障害のある人本人に伝わらないと意味がありません。

自閉的傾向のある人たちは、発語がない人でも、視覚的な理解力にすぐれ、内言語はしっかりと持っているという人が多くいます。

そういった人たちは、時間を自分たちなりに把握し、予定通りに行動したいということに強いこだわりを持っていることが多くあります。ですから、自分の一日がどのような予定でどのように過ごされ、また、どうなったら予定のすべてが終わるのかということをとっても知りたがっています。発語がないから、説明がいらないと考えてはいけません。その人にわかる方法で、きちんと伝えるということは、とても大切です。

言葉でわかる人、字で書くととてもよくわかる人、ピクトグラムなど絵カードなどが有効な人、写真が有効な人など様々なコミュニケーション手段がその人のコミュニケーションの特徴や力に合わせて用意される必要があります。

上から並ぶアナログ時計の図に、写真を対比させて並べ、予定変更の時は、その写真を破り捨てるなど、何らかの方法を意図的にコミュニケーション手段として積み上げていくと、段々に一日の見通しや予定変更などが柔軟に理解されるようになります。

そうなる、より柔軟な一日の過ごし方ができるようになりますので、本人の世界が広がっていきます。本人の世界を広げるコミュニケーションツールの開発と提供も、サービス提供責任者の創意工夫と事前準備の重要なポイントだと思います。

コラム

二次障害対策・予防策としての行動援護

「行動援護の技法」について語る場合、いくつか整理しなければならない問題があります。その中の一つに、対応が難しい行動の障害の捉え方の問題があります。個人的には、対応が難しい行動の障害は、多くがももとの障害ではなく、二次的に作られた障害であると考えています。適切なコミュニケーションの手段を学べずに、不適切な方法を身につけている場合、勘違いや思い込みで不必要な行動を努力して重ねている場合もあります。不適切な行動が、周囲の不適切な反応を喚起し、その刺激でさらに不適切な行動を作り出すというパターンから出られなくなっていることもしばしばです。

このような二次障害による行動障害はどんどん作られていきます。気をつけていても防ぎようがなかった場合もあれば、誰にも予想ができなかったという場合もあるでしょう。良かれと思って行ったことが裏目に出ることもよくあります。子どもの頃はうまくいっていたと思われる関わり方が原因となり、大人になってから二次障害的な行動障害として現れてくる場合も多くあります。専門的な知識をもつ人たちが、適切な方法を使うことで、このような不幸な悪循環を早い時期に断ち切ることもできるでしょうが、現状を見渡すと既にかなり深刻な二次障害による行動障害に陥った人たちはたくさん存在しています。

こうなってしまうと、例えばももとの障害は自閉症であったとしても、自閉症のための支援方法論を使ってもどうにもならないことがよくあります。「行動援護」の対象者には、このような人たちが多く含まれることを考えると、「行動援護」のひとつの役割は二次障害対策と言わざるをえません。その際の「行動援護の技法」は、必ずしも既存の方法論が即、有効とは限りません。いわゆる機転や人生経験の方が技法の習得より役に立つ場合も確かに多いかもしれません。

不幸な悪循環により、深刻な二次障害に陥った人たちの苦しい状況の中にどっぷりと浸かり、共に苦しむというのもまた、必要な支援だと言われてきたことは確かです。しかし、それと反対にそのような苦しい状況から、平穏な暮らしに導くこともまた必要な支援として脈々と行われてきたはずで、究極の正論はケースバイケースであることは前提ですが、どちらが正しいかを議論するのではなく、状況の中で適切に「最も必要な支援」を見極めるアセスメントの力量が「行動援護の技法」として最も必要なものだと思います。

また、「障害を予防する」「行動を修正する」という考えを出す賛否両論あり、慎重な議論が必要ですが、不適切な関わりによって作られていく二次障害による行動障害をできるだけ作らないということはとても重要なことだと考えています。結果としてそうなってしまった状態を受け入れるという姿勢が、これまで多くの二次障害製造を甘く見逃してきたように感じてなりません。適切な「行動援護の技法」とは、二次障害的行動障害を最低限におさえるような関わり方の習得でもあると考えることが必要ではないでしょうか。

障害のある人にも当たりまえの権利を保障するというノーマライゼーションの理念の広がり、障害者は施設で暮らすもの」という考えの誤りが叫ばれるようになり、「地域で共に生きる」という考えが、今日ではスタンダードなものとなりました。しかし、それは「みんなと同じように暮らすべきだ」という考え方では決してありません。どのように生きるかを決める権利は本人にあります。しかし、その決定に第三者が介在しなければならない場合、どうしても多数の人にとっての正しさに引きずられる傾向があります。

多くの若者が楽しむ場所だから、この人にも障害があるからといって諦めないでそこへ行って楽しんでもらいたいと願う支援者の気持ちと、多くの若者は楽しめる場所でも、自分にとっては苦痛以外の何物でもないという主張できない本人の実態は分けて考えなければいけません。しかし、現実にはこの事実の見分けは難しいものです。初心者の学生ボランティアたちは、私の目から見ると刺激過剰で神経が過負担になって興奮し叫びながら跳びまわっている人を見て、「楽しそうに喜んでいました。」「連れてきてあげて本当によかったと思いました。」「などと感想を述べます。残念ながら、この人が苦しんでいるのか、楽しんでいるのか、100パーセント正解を

瞬時に判断できる基準は存在しないのが現実です。もしも多数決で彼の状況を判断するなら、経験や知識の少ない人が多ければ多いほど彼は「楽しかった」ことになるでしょう。この現実が、いわゆる「行動援護の技法」を一般化し定着させようとするときに、大きな壁となるというのが、実感です。

「誰もが共に生きる社会」というスローガンはあまりにも正しく、否定することはできませんが、「条件が整っていなければ共に生きるのは難しい」と自ら主張できない人たちの状況を、きちんと説明し、共に生きるための条件作りをするとともに、多くの人に合わせることもだけ、正しいとは限らないという事実を恐れず主張できる力量が必要です。

自閉症のAさんは最近パニックが多く、他人をかんだり、つねったり、自分も頭を強く壁などに打ち付けることが頻繁にあります。そのため、うまく関わるスタッフを確保できず、決まった事業所の決まったスタッフBばかりが担当することになりました。ドライブが好きで、ドライブをすることで気持ちがおさまることが多いAさんのために、スタッフBはときどきパニックになってかみついてくるAさんに乗せて、いろいろな場所をドライブしました。Aさんとの関わりも深く、パニック時にも冷静で適切に対処できることから、だれもが安心してAさんをスタッフBに任せていましたし、スタッフB自身も迷いながらも自分がやるしかないと思い、誠実にAさんに関わり続けました。その結果、Aさんはドライブ中にフラッシュバックを起こしてパニックになった場所すべてを怖がるようになり、ドライブも外出もほとんどできなくなってしまいました。そうなってしまったからは、だれもAさんに会うことも関わることもできなくなってしまいました。状況的に追い詰められていくと、家族は信頼できる事業所の信頼できるスタッフに強い信頼と期待を寄せるのは当然のなりゆきです。そのような信頼と期待を寄せられるとその事業者やスタッフとしてはそれに応えたいと思うのも当然のことと言えるかもしれません。しかし、ここで専門的な知識があれば、事態がどれほど深刻であるかアセスメントすることは可能です。頻繁に他者を攻撃したり、自らを傷つけるような行動を繰り返す状態にある自閉症の人の状態は、かなり深刻なものです。恐怖におののき、われを失い、助けを求めずすべもなく、文字どおり必死で自分を守っている状態を見抜くことができれば、ドライブに出かけるなどという軽はずみな行動はとれるはずがありません。また、フラッシュバックが起こって実際には怖い刺激がないのに、あるかのようにパニックを起こすという状態がどれほど精神的に危険な状態か、知的障害が重い人であれば当然今起こったことと、思い出して起こったことの違いが曖昧で、思い出すたびに実際に起こったと勘違いしていくという可能性を知っていれば、かみつかれる恐怖に耐えながらドライブすることが、どれほど本人に対して危険なことをしているのかわかるわけですが、そのような知識がなければ、大好きなドライブで落ち着かせてあげようと一生懸命になるのは仕方のないことです。

しかし、だからと言って仕方がないと済まされることでもないと思います。一生懸命であれば許されることもあるかもしれませんが、プロであれば一生懸命に甘えるだけでは許されないこともあります。

行動障害の怖さは、生命に関わる問題を引き起こすところにあります。大怪我につながる行動、病気につながるようなひどい偏食、大量の精神薬を使ってもコントロールできないような興奮状態に陥った場合、明らかに一スタッフの力量や福祉職だけでは解決できない状態にすぐに発展していきます。入所施設のように物理的に刺激をコントロールできる部屋があり、医療スタッフや受診体制が整っている場合でも、難しい対応を迫られるような状況に、一般家庭が直面した場合、適切に対応できるシステムがなければ、地域で安心した生活を提供するのが困難になるのは必至です。一人のスタッフが「行動援護」と称する「最後の砦」になるという状況は、あまりにも危険です。このような「行動援護」を支える体制作りが今後の課題でしょう。

用語解説

－ 行動援護従業者養成研修テキスト －

発行日 平成19年(2007年)3月31日

編集 独立行政法人 国立重度知的障害者総合施設のぞみの園

行動援護従業者養成研修テキスト編集委員会

〒370-0865 群馬県高崎市寺尾町2120番地2

TEL: 027-325-1501 (代表) FAX: 027-327-7628
