

本人主体の支援の変遷と意味了解的アプローチの成立

ワークセンター豊新

加藤啓一郎

1. 本人を主体とした支援の始まり

「本人をかけがえのない存在として捉え、本人の立場に立って、本人が安心して生き生きと生活していけるように働きかける」これは水仙福祉会の各施設に共通した基本方針であるが、この考え方は、松村園長夫妻が風の子保育園を引き継がれた時から、ご夫妻の考え方にあって、社会福祉的使命として事業を行って来られたように思う。

園児の父親が仕事の関係で迎えの時間が遅くなるため、「(園児の)荷物をちょっと事務所に置かせてもらえないやろか」と言われたことをきっかけに、延長保育を引き受けられたり、様々な事業を必要性に応じて始められた基本にこういった使命感があった。

2. 障がい児保育

風の子保育園で統合保育を始めたきっかけも、保育園へ入れてもらえない障がい児をこのままにしておいていいのか、ということであり、前述したように昭和46年、大阪でもかなり早い時期に障がい児保育に取り組んだ。この中でも障がい児の立場から障がい児にとって一番必要なことを行なう、という方針が貫かれていたように思われる。例えば、自閉の子どもに対し、指導者の立場から、健常児に一步でも近づくように厳しく指導訓練を行う、と言うのではなく、まずは人を信頼して人に依存できるようになることを目標として、ひとり一人の個性に応じて、甘えや遊びの要求が出て来るように本人を受容しながら関わる、ということも本人の立場に立った保育であった。まさに、こういった考え方が本人主体に本人の立場に立ってかかわるという方針の現れであったように思われる。

3. 淡路こども園での療育

淡路こども園では、開設当初から名倉先生をスーパーバイザーとして療育に当たったが、その基本方針の中心は、①本人の主体性を尊重する、②基本的信頼関係を形成する ということであった。

こういった方針は他の通園施設でも基本方針として書かれていたりするが、淡路こども園が違っていたところはまさにそれを実践しながら検証していった点にあると思われる。心理の職員が入ったことも影響して、障がい児との関係を形成するために、様々な要求を受け入れた。それは、まさに遊戯療法をプレールーム、60分という限定なしに行ったようなもので、電車に乗りたいという要求を受け入れて電車に乗り始めると、他のケースも同様に乗るようになり、気付けば園の中に障がい児がほとんどいなくなっていたり、電車の要求にとことん付き合おうということで、3か月間大阪中の電車に乗り続けたこともあった。駅で通行人のハイヒールを履きたいと本人が要求すると、その通行人に頼んでハイヒールを履かせてもらったり、ジュースの要求を受け入れてかかわると、一日数十本缶ジュースを買う日が続いたりした。本人は全てそれを飲むわけではないので、何十本と言うジュースが余り、職員室で職員向けに販売して親の負担を減らしたこともあった。こういった経験から我々が学んだことは非常に大きい。

4. 行動を受け入れることと思いを受け容れることの違い

人との関係を作っていくためには、人が自閉の子どもにとって役に立つものにならなければならない。そのため、本人のこだわりや要求を認めてかかわった。電車に乗ったり、ジュースを買ったのもそのためであるが、

このようなかかわりを通して分かったことは、要求そのものが目的であるというよりは、その奥に本人の思いが隠されているということであった。例えば、Aさんは毎日ジュースを何十本と買うようになったが、その原因は同居していた祖父の介護を母親が行うようになり、母親自身が疲れてAさんに当ることが増えたことであった。ジュースは唯一母親が認めていた行動であり、本人は自分の中の苛立ちやもやもやした気持ちを、ジュースを買ってほしがる、と言う行動で表していたものと思われる。単に、表面的に「ジュースを買う」という要求を認め、受け入れるだけでは、本人の苛立ちは収まらない。何十本もジュースを買い続ける行為自体、母親が気持ちよく応じられることはないため、そのうち爆発して、「何でわがままばかり言うの」と本人を責め、より関係がこじれる結果で終わるだろう。その行動の奥にある本人の苦しい思いが分かり、それを受け容れることによってはじめ、本人との関係が深まり、同時に問題解決に向けての話し合いが可能になるのである。

5. 媒介役になることが目標

こういう試みを通して見えてきたことは、“自閉児”というのが、人に関心がなく、閉じこもった生活を送っている人では全くない、ということである。彼らは反対に人間関係に過敏で、気になることが多く、非常に困っているのであるが、問題行動という形でしかそれを表現することができないのである。母親や父親と本人との関係は、単に本人の行動が理解しにくいという理由だけではなく、そこに親の自責の念(私がこの子を産んだ、子育てがうまくできなかった等)や怒りの気持ちが加わり、余計にこじれていく。我々の役割は、まさにどうしようもないほどもつれて、固まりになった糸を、本人との関係、親との関係を頼りに、少しずつ、ゆっくりと解していくことである。即ち、家族と本人との媒介役になり、関係がうまく行くように支援していくこと、そのことによって本人は家族の中で安心して暮らしていけるようになるのである。

地域の人と本人との関係についても同様で、電車の中で自閉の子どもが大声を出すと、乗客はびっくりしてこちらを向き、自閉の人は怖い存在であると捉えるであろう。そして、その態度が又本人を緊張させる。でも、その間に職員が入って、「すみませんね。大きい声出して。でもこの子、頑張って予防注射受けたんです。」と話すと、「偉かったね。」と返してくれたりする。

家でも地域でも、人間関係が安心できるものになると、本人は落ち着いて生活できるようになる。こういった支援を我々は関係支援と呼び、基本方針の1つに位置付けた。

6. 学童児の療育を通して

淡路こども園の幼児の部門では、人との関係が形成されていない障がい児に対し、人が必要な存在になるよう、本人の思いを理解し、本人の状態に合わせてかかわった。そういったかかわりによって、少しずつ不信感が取れ、自己主張が出て来るようになったのであるが、その頃の学校教育は割と一方的に指導訓練を行っているところが多かった。学童児の親の相談から、学校では指導に合わせて授業を受けるが、家へ帰ってから、こだわりが強くなったり、親への暴力が出たりする子どもが多くいることが明確になった。その子らがこども園へ来ると、職員に必死でいろいろな要求をしてきた。例えば、軽度障がい児のBさんは、淡路こども園に外来相談で来ると、担当に生徒役をさせて、自分は教師役になって、生徒役の担当に筆記テストをさせたり、きつい口調で叱ったりした。まさに、学校で自分が体験したしんどい状況を再現しているといった内容であった。学校では必死に合わせて、こども園に来ると必死に要求する。こういった本人の姿を見る中で、本人の悩んでいる状況が明確になってきた。

本来子どもの中には、甘えたい、〇〇してほしい、という「要求し、自己主張していく自分」と人に合わせたい、人に認められたいという、「承認されて安心したい自分」がある。この二つの自分がほどよいバランスで育っていく必要があるが、学校で「いや」という主張ができず、しんどい思いをして合わせた結果が、こども園での極端な要求表現になって表れていると考えられた。即ち、Bさんは「主張したい自分」と「認められたい自分」との間

の葛藤の中で引き裂かれそうになっている状態ではないかと考えられた。

本人主体の支援について考えた時、その本人とはまさに葛藤状況にある本人であり、我々の役割は、主張したいという思いと、認められたいという思いのどちらも認めながら、本人が安心してその状況を乗り越えていけるよう見守ったり、環境側に働きかけたり(例えば、学校に指導内容の変更を依頼する)、時には保護的にかかわることであると思われた。Bさんはその後不登校になるが、数年後エネルギーを取り戻し登校できるようになった。

7. 風の子そだち園とワークセンター豊新での支援

風の子そだち園の支援は基本的に淡路こども園の療育方針を障がい者に適用することから始まったが、それまでの指導訓練的なかわりの中で叱咤激励されて育ってきた人たちに対し、本人主体の支援を行っていくことには相当な難しさがあった。

まず、利用者本人の意思決定を尊重してかかると、園に入りたがらない人たちが出てきた。恐らくそういった場合、多くの施設では、ある程度強めに誘い掛けることで中に入れるようにしてだろうし、それでも拒否する人は支援ができないということで退園してもらったものと思われる。風の子そだち園ではそういう対応はせずに、職員が園の外でかかわったり、家庭訪問して対応した。今から考えると当たり前とも思われるが、重度の自閉の人ほど知らない場所で知らない人と一緒に過ごすことは苦手である。職員と関係ができて初めて安心して、新しい環境に身を置くことができるのである。園に入るのに半年以上かかった人もあった。

初めから普通に園の中へ入って作業活動に参加した人たちの中にも、本人の意思を聞きながら支援していく過程で、だんだんと作業を拒否する人たちが出てきた。本人自身も自己主張することに慣れていないため、出し方が極端になったり、分かりにくかったりすることも多かったが、作業を無理にさせることはせず、何が嫌なのか本人と話をし、作業内容や活動している職員、一緒に参加している利用者、本人の体調など、拒否の原因を明確にするようにかかわった。

こういった試みの中で、本人の言いたいことがだんだんと明確になってきた。例えば、誰かが声を出して怖かった、職員が中々自分の言うことを聴いてくれない、朝の支度に時間がかかって母親からせかされたなど、それぞれに理由があるのだが、うまく表現できないため、すべて、作業を拒否するという行動で表れていたのがあった。これらの経験から、作業をする、しないということを問題にするよりも、作業活動をコミュニケーション支援の一環として捉え、本人が自分の思いを伝えやすくなることを第一にかかわるようになった。作業をコミュニケーションや対人関係形成の手段として考えるということであるが、本人が主体的に責任を持って作業に取り組む以前の段階としてこういう対応を考えた。

障がいを持った人たちは自分の思いが伝われば、働いて人の役に立ちたい、人から認められたいという気持ちをしっかり持っており、一時期自己主張のまずさから暴力や破壊行動が出現したりしても、多くの人はその時期を越えて人との関係で安心できるようになり、言葉での表現が増えるなど、理解しやすくなり、作業に積極的に参加する人も増えていった。我々は、「20歳になっても、30歳になっても環境によって言葉は増えていく」と言うことを、このような経験から実際に学んだ。

利用者の状態がこんな風に変化していくのに、5年から10年の月日が必要であった。その間、利用者の家族からも様々な不満の声が寄せられた。まず、自己主張を始めた本人は、園の中だけではなく、家に帰ってからも、拒否したり、場合によっては親に手を出したりしたため、「今までおとなしくてやりやすい子だったのに、やりにくくなった」と言う声が多く家族から聞かれた。又、本人の行動の意味を明確にするという目的で、園で状態が良くない時、お家に電話して、何か原因と考えられるものがないか聞くと、「家では悪いことは何もしていません」と家族が怒って答えてくれることがよくあった。こちらからの問いかけが家族を責めているように受け止められたため、家族が悪いと思っていない、園と連携して本人の様子を理解する為に家の状況を聞かせてもらっ

ているだけ、と誤解を解いて、やっと家での様子を聞かせてもらった。

家族とも徐々に協力関係が作れるようになっていったが、その理由はいくつかある。まず第一には、本人の思いを尊重してかかわっていくことで、人に対する緊張が低減し、安定してこだわりや自傷、他害がなくなっていた人たちが増えてきたことである。又、冠婚葬祭や親の入院時、或いは、本人が暴れた時など、日中の時間帯に限らず、宿泊を含む緊急援助を行なったことで、支えられる家族が増えて、園への信頼の度合いが徐々に高まったものと思われる。「最重度の自閉の人が園で落ち着いて過ごしている様子を見ることは、親として非常に嬉しい」「初めて正月らしい正月を子どもと一緒に過ごせた」などの意見が母親から聞かれるようになった。

8. 本人の揺れに寄り添う(相互主体という考え方)

成人の領域でも、「葛藤状況に寄り添い、見守る」という方針は本人主体の支援の根幹にあった。いや、学童同様と言うよりは、年齢を重ねるにつれて、この傾向がより鮮明になったと言った方が正しいであろう。

現在ワークセンター豊新に通うCさんは家族や周囲に合わせる「良い子」であったが、10年ほど前、自分のいやなこと、してほしいことがある時、大泣きして園から帰らない、という「大人になってからの反抗期」とでも言える表現をするようになり、1,2年間大変な時期があった。それを乗り越えて、初めて友だちと呼べるような仲間ができ、グループホームへ入居したが、1年経って共同生活の気遣いから、その友達とも関係が悪くなり、グループホームを続けるかどうかの相談が毎日と言えるほど出てきた。利用者同士話し合いの機会を持ち、和解したり、難しい点は物理的に二人がぶつからないように工夫したりして、「友達がしんどい」という場面をほぼなくすと、今度はグループホームの職員に気を遣うという話しが出てきた。本人の話によると、家へ帰っても母親に気を使い、グループホームでも職員に気を遣う、ということであった。もともと、グループホームには友だちがいて楽しい、ということで入居を決めたCさんであったが、こういった経験を通して、現実はそうではないこと、自分の居場所を作っていくためには、人任せにはできず、母親やグループホームの職員との関係を再考して、自分でこれからの生活を決めていかなければならないことを学んだのではないと思われる。Cさんは最終的に、自ら家へ帰って家族と一緒に暮らす道を選び、それを進めることで、あれほど毎日、「相談に乗って」と必死に訴えてきた姿から、嘘のように落ち着いた状態へと変化した。このように自分の人生について自ら決定していくことは、「私は大丈夫」、「私は信じられる」という自己肯定と結びついて、本人の自信につながっていく。このような経験を通してCさんは「障がいがあっても堂々と生きる」という状態へ、一歩ずつ近づいていけるものと我々は信じている。勿論、こういった変化をもたらすため、職員は日常の支援の中で「葛藤に寄り添い、見守る」という支援を継続していくことが必要である。

葛藤状況にある本人を支えることができるのは、このような状況を「生きることの本質」として、我々自身も悩みながら生活しており、我々と同様にかげがえのない価値を持った存在として本人を支えたいと思うからである。このような実践を通して、「相互主体」という考え方に至ったのである。即ち、職員自身も一回きりの人生を生きるかけがえのない存在、かけがえのない主体であるからこそ、障がい者本人を主体として尊重できるのである。

9. 相互主体から多元主義社会の実現に向けて

本人主体の支援の変遷についての記述はここで終わるが、関連して述べておかなければならないことがある。それは本人支援と地域支援との関係である。支援者が本人を主体としてかかわる時、問題になるのは支援者と本人との関係であるが、本人は家族や地域の中で暮らしており、支援者との関係が良くなっても、直接障がい者本人の対人環境を変えることにはならない。我々支援者が本人と家族や地域住民との間に入って媒介する役割を取ることによって初めて、本人を取り巻く人的環境が本人にとって安心できるものになっていく。

一方、本人主体の支援という考え方は、障がい者だけに限ったことではない。ひとり一人の命の重さは誰に

についても同様であり、障害を持った人の主体性を尊重するということは、地域に住むすべての人々を主体として尊重することにつながっていく。だからこそ本人主体と言う考え方は普遍性を持った指針になるのである。

地域には様々な人が生活しているが、ひとり一人の違いを違いとして認め合いながら共に生きていく、そういった共生社会を岡村重夫先生は多元主義社会と命名された。我々支援者も一個の主体として、こういった社会の実現を目指し、障がいを持った人と地域の人たちとの間の媒介役になって、積極的に地域へ働きかけていくことが必要である。まさに、本人主体の支援とは、地域の中で障がい者ひとり一人のかけがえのない価値が認められるようになることによって、障がいがある人もない人も、互いに認め合い、支え合える地域を作っていく地域支援と表裏一体の関係にあるのである。

我々は本人に働きかける本人支援という視点と共に、地域を変革していく地域支援という視点を明確に持たなければならない。

10. 意味了解的アプローチについて

これまで説明してきた本人主体の支援の変遷過程には、意味了解的アプローチの成立過程が含まれている。もう一度整理するならば図1のようになるであろう。

即ち、本人の立場に立って本人の主体性を尊重した支援を行うことによって(本人主体の支援)、本人との関係を形成し、本人との関係をベースにして、家族と本人、地域の人たちと本人との間を媒介する(関係支援)。又、本人との関係を形成していくためには、本人の行動の意味を理解して対応していくことが必要であり(意味の了解)、そういった支援は支援者の主体性が関与することによって可能になるのである(相互主体)。そして、こういった考え方自体が地域への働きかけを必然的に含んでおり、それは多元主義社会を目指した地域支援につながるのである。

これまでの実践を通して我々は相互主体と言う考え方に至った。そして、次のステップとして、地域支援について試行錯誤を続けている。これが現在立脚している地点である。

先を見れば頂上がかすかに雲の上から突き出ている。そんな山に登っているような状況であるが、足元に道が続く限り、その道があつなつなつとつながっていると信じて、また一歩歩みを進めていくのであろう。

