

障がいをもつ人たちの自己決定を導きだすためのコミュニケーション能力

- 障がいのある人たちの自己決定を大切にする意味 -

愛知淑徳大学 福祉貢献学部

教授 谷口 明広先生

2月24日に上記の演題で、谷口先生の講演会がドリームキャッチャーでありましたのでご報告します。

さて本題に入る前に、先日テレビで盲導犬の訓練の番組を見ました。ご存知の方も多いと思いますが、盲導犬候補の子犬は生まれて2ヶ月経つと、パピーウォーカーに預けられます。人間の家族の中で、基本的な躰と愛情いっぱいの中で人間を好きになるように育てられます。10ヶ月で訓練場に戻り、そこでも最初は遊びの中で指導員とコミュニケーションを図りながら、人間と遊ぶのは楽しいことを教えられます。訓練は基本的に要求される行動をした時にほめる事中心になります。怒られてもなんで怒られているか、犬にはわからないからです。要求された行動をし始めた時に「Good」と大きな声でほめるのです。2月の学習会の話と共通していますね。犬と人間と一緒にするのは不謹慎かもしれませんが、幼児期は愛情いっぱい手を掛けて育てられる事、好ましい行動を起こし始めた時にほめられる事。学習会の後だったので、人間も似ていることに感心しながら見ていました。後で書きますが、障がいがあっても自己決定ができる大人を育てることに、自己肯定感を持てる育て方（ほめられて育つ）が重要であることがわかります。



普段、サービス等利用計画は生活支援センターの相談員が作る事が多いのですが、障がい者本人が作ることもできます。今日は、「どうしたら自分で作れるのか、自分で決めるには何が必要か、周りはどう支援すれば良いか」などをお話したいと思います。

アメリカには、障がい者の意思決定を支持する法律があります。本人が決めたことを皆で応援しようという法律です。日本は、戦後60年の措置制度の中で、障がい者の事を周りが決めて、障がい者はお世話される対象者として生活してきました。施設の職員さんの言うことを聞きましようと言われ、親の言うことは生死に関わりますから本能的に聞くようになります。私の同級生で18歳の時に親に独立したいと言ったら、じゃ今からすべて自分でしなさいと言われ2時間でギブアップした友人がいました。彼は母親が年老いて30歳ぐらいの時に姉夫婦と同居し始めました。しかし、姉とうまくいかず最近出て行けと言われたそうです。私の経験から、障がい者で兄弟と同居して幸せな人を見たことがありません。障がいがあっても、ある一定の段階で親と離れたり、一人暮らしをする決断をしないとダメです。彼を見ていて、親からうまく離れられたら、たぶん仕事につき結婚もできたのではないかと思います。自己決定も周囲から裏切られ続けると、自己決定ができなくなる。自己決定の芽を摘んでしまうと伸びない。そういうお話を今日はしたいと思います。

●介護ニーズから自己実現ニーズへ

「施設入所型ケアから地域生活型ケアへ」という変容の中で、障害をもつ人たちが地域社会で暮らす意味を明らかにする必要がある。それには、「公的介護保険」で保障されているような屋内介護(生命維持に対する最低限介護)のみで満足するのではなく、多様な自己実現ニーズをも現実にしていく援助が必要とされる。人生の終焉をケアしていく高齢者の介護内容とは異なり、人生を構成していく障害者への生活支援は、この自己実現ニーズの抽出こそが真骨頂と言えるのである。

措置制度が廃止されて10年。最近障がいを持っていても施設に入らない人が多いわけです。身体障がい者で入所比率は全体の0.4%、中途障がいの中高年齢者が多いわけで、若い人はほとんど入所しないのです。(知的障がい者では10年前は1/3、現在は1/4程度の入所率です。しかし、これはグループホーム・ケアホームを含んでいませんので、これらも含めると全体ではあまり変わらないのではないかと思います)身体障がい

者の施設に私も訪ねることがあるのですが、「入所者にやりたいことがない、帰る家もない」という状況に職員さんが大変困っているのです。

私のような重度障がい者ですと、昔は養護学校卒業後は施設か在宅かの選択しかありませんでした。その後、母親たちが作業所（通所施設）を作り始めたのです。私は、施設に入りたくないのでとりあえず大学へ進学しました。しかし、卒業しても仕事がないわけです。母からは「死ぬまで面倒を見てあげる」と言われたのですが、年老いた母が自分の世話をする姿を想像するとおぞましさを感ずき、アメリカ留学を決意したのです。（国内ですと、母はどこまででも追いかけてきそうでしたので）アメリカへ行って、何を食べて何を着るかなど自分で自分の事を決めることができることが快感でした。アメリカに行ってやってみたかったことの一つ、髪の毛にパーマをかけること（かけたら私の顔立ちからメキシコ人に間違えられました）（笑）自分で決めるということは自分で責任を取るということです。障がいを持っていると、なかなか責任の取り方が分からないのです。何か不祥事があった場合、学校では先生が、家庭では親が本人の代わりに謝ってくれます。自分で決められない、決めたとっても結果に対して責任が取れない。こうなると、本人の周りから人が離れて行くわけです。

昔は地域での障がい者のお世話は、ボランティア中心でした。ボランティアに嫌われたら地域で暮らしていけなかったのです。今はヘルパーさんです。どんなに腹を立てることがあっても時間になれば来てくれます。今ヘルパーの不足から、地域の施設化が見受けられます。つまり、本人のニーズでヘルパーを利用するのではなくて、ヘルパーの都合が優先されるのです。朝、ヘルパーが動ける時間まで寝ているなど、起きたい時間に起きることができない、寝たい時間に寝ることができないのです。しかし、本人はあまり悩みません。適当にヘルパーさんが来て生きて行けるからです。昔は、ボランティアと障がい者はよく争っていました。今はヘルパーさんが来ている時はじっと耐えて、帰ったら事業所へ電話してヘルパーを替えてもらうようにクレームを入れるのです。これではお互いに成長がありません。施設の中の方が、まだ利用者職員の間で葛藤が有るかも知れません。介護ニーズから自己実現ニーズへ舵を切り始めていたのに、今また介護ニーズに戻ろうとしています。

サービス利用計画を施設や事業所の職員が作成する時に、今一番問題なのは、やりたい事や問題が出てこない利用者が増えているという事です。何もニーズを持たない人が本当に増えています。私は、ロスアンゼルスでも研究しているのですが、日本のこの問題は必ずアメリカでも起きているのではないかと、色々な人に聞いてみました。そうすると、日本と明らかに違う点が見えてきました。日本は厚労省の方針もあり障がい者も就労、就労へと向かっています。本来仕事をする規定のない生活介護でも仕事をしています。生活介護で仕事をして1ヶ月数千円にしかなりません。よく働く喜びと言いますが、いつ喜びを感じるかということ、給料をもらった時なんです。欲しいものを買おうとか何に使おうかと考えるのです。昨年作業所の賃金向上化計画が厚労省から出されましたが、これは、制度が変わっていったいどれくらいの方が働いているのか知りたいという意図があるようです。授産施設は、制度が変わってほとんどは生活介護に移行しました。生活介護が就労B型に比べて事業所に入る単価が高いからです。そうすると、生活介護でB型のようなことをやっている。その実態を知りたかったのです。生活介護でバリバリ働いている人は、今後就労B型になるかも知れません。全体としては、事業所の就労形態も2つぐらいになるのではないかとされています。このように、日本では働け働けで、働いていないと悪いような雰囲気になっていきます。しかし、働くニーズはいたいどれくらいあるのでしょうか。もちろん働きたい人は働いてもいいのですが、働かなくても食べていけるなら働きたくない人も多いはず。そういう人まで働くことを強いられていないでしょうか。アメリカでは、障がい者にとって一番大切なことは、ソーシャライズ【社会性】と言われる。何かしてもらった時に有難うと言えるかどうか。自分はどうしたいと言えるかどうか。相手とちゃんとしゃべれるかどうか。そういう社会性を持っている障がい者は、ちゃんと就職して継続しているんです。どんなに能力があっても、人間関係がうまく築けない障がい者は、就職してもことごとく離職してしまいます。だから、何故日本もそういうことに気づかないかと思うのです。仕事ばかりさせて、社会性の教育が遅れる。特別支援学校の高等部は、まさに卒業したら働くことを目指すにカリキュラムが組まれます。京都に就職率100%の特別支援学校がありますが、お辞儀の角度・受け答えす

べて一緒。就職率は100%でも定着率が非常に悪いわけです。そういう日本を私たちは作ってきたのです。介護ニーズ、就職ニーズであるわけです。しかし、もっと自分はこうしたいという障がい者を育てないと、いずれ福祉予算がカットされる、黙っていてもヘルパーさんが来てくれる時代が、そう長くは続かないのではないかと思うのです。そうすると、障がい者自身ももっともっと社会性を身につけて行かないといけないわけです。たとえば、障がい者で、皆にすごく好かれている方とそうでもない方や文句ばかり言っている方がいます。好かれない理由はそこに社会性の欠如があるわけです。ですから、これからの障がい者支援で重要なのは、社会性の支援ではないかと思うのです。

アメリカで、障がい児のお母さん方に聞いたところ、高校の卒業証書はいらないと言います。アメリカでは、障がいがあってもなくても高校の卒業認定試験を受けます。障がいを持っている方で試験に通らない方は、そこから4年間教育を受ける権利が発生します。社会性を身につける学校が存在するわけです。パソコンの使い方、ネクタイの締め方、工具の使い方、コミュニケーションの取り方など、本当に生きて行くための教育を4年間してくれるのです。ですから、日本でも社会性を身につける生活介護があれば絶対人気が出ると思うのですが、問題なのはそれをやりきれぬ職員さんがあまり養成されていないことです。仕事をさせることは誰でもできますが、社会性を身につけるプログラムは、一人ひとり個別対応になります。これは非常に難しいわけです。大学でもそういう支援者の教育をしていません。

問題提起

「自己決定ができない」とされてきた重度障害をもつ人たちは、本当に決定能力がないのだろうか。専門家といわれる人たちの方に、引き出す力がなかったり、能力を開花させるような技術がなかったのではないのでしょうか。障害をもつ人たちが自己決定能力に欠けているのではなく、支援者と呼ばれているはずの貴方たちこそ、コミュニケーション能力が欠けているのかも知れませんね。

ex)施設職員さんで障がいを持っている方は、何もしゃべらないという方がいますが、私が行くとたくさんしゃべって下さる方がいます。これは、職員さんに引き出す能力がないという事です。

1 自己決定能力を育てるために 必要なこと

●自己決定を支援するということ

ニーズ優先という問題を考えていく際に、自己決定という原則を忘れてはならないのである。

障害をもつ人たちは、他人が決めた目標に向かって進んでいくという旧来の生活パターンから脱却し、自分で目標を設定していくという生き方を求めなければならない。

しかしながら、幼児期から自己決定を尊重されてこなかったというライフヒストリーを持つ者が多く、自分で選んだり、決定したりすることに対する自信を無くしていることも少なくない。

私には子どもが2人います。今のところ障がいはありません。健常児の場合は割とほっとかれる場合があります。上の中1の娘は、妻が忙しい時、「勝手にご飯食べて片付けといて」と言われています。娘はいやいやながらもやっています。こういうのは自己決定を育てる一つの要因になります。しかし、障がい者はほっとかれません。私の場合は常におかあちゃんがいました。大学生の時、彼女ができてデートをしました。私の横におかあちゃんがいました。これで、私はおかあちゃんから離れようと思いました。親と常に一緒にいると自己決定能力を育てる暇がないわけです。私が小学校1年の時、病院の帰り喫茶店に立ち寄りしました。おふくろはスパゲティナポリタンを頼むわけです。子ども心にかっこいいと思うわけです。私に「何食べる」とおふくろは聞きます。考えていたら、「はよっ、決め」と言われます。続けて、「お前はサンドイッチかおにぎりがああるけどどっちする」と言われるわけです。食べやすいものばかり勧められていたわけです。これでは、自己決定能力は絶対育ちません。周りが全部決める。本人が決めるまで周りが待ちきれないのです。あと1分が待てないのです。なぜかと言うと、周りが答えを持っているからです。こっちに決めてくれた方が都合がいいのにと、思っているわけです。私が昨年倒れて入院、気管切開してしゃべれない時に、周りが勝手に私の意思を押し

量って決めていきます。しかし、私の意思にそぐわないこともあったわけで、その時、障がいを持っていて意思表示ができてにくい人は、こういう感じで物事を決められていくことを実感しました。意にそぐわないで、パニックを起こす障がい者もいるわけですが、周りはなんでパニックを起こしているのかわからないわけです。こういうことが続くと、自己決定をすることがあほらしくなるわけです。

自己決定とは何なのか

自己決定は、三つのレベルで考えなければならない

感覚的表現 - - - - 第1レベル

生物は、快と不快という感覚で決定することが基本である。誰もが、気持ちの良いことはしたいし、気持ちの悪いことはしたくないのである

嗜好的表現 - - - - 第2レベル

次のレベルになると、対象に対する相対的な感覚が加わって、決定していく。好きな事は、求めていきたいし、嫌いなものは欲しくない

思考的表現 - - - - 第3レベル

最終レベルになると、現在の決定によって、将来が幸福になるか、不幸になるかを考える段階である。幸福になるような決定を選択しようとするものである

障害のない人たちが、常に思考的表現をしているのか

誰もだいたい自己決定レベルは、第1レベルの快か不快か、第2レベルの好きか嫌いかで物事を決めていきます。人生の最大の決定の一つである結婚にしても、第2レベルのままで、この人と一緒になったら幸せになるかなんて深く考えていたら、結婚はできません。そうしたら、障がいを持っている人たちだけに、真剣に考えよとかじっくり時間を取って考えよとか言うのでしょうか。障がいを持った方にも、もっと気軽に自己決定をさせてあげれば良いと思うのです。間違っている、繰り返して自己決定できるようになります。

次に少し具体的な話になりますが、自己決定の支援をどうするかというお話です。

障害をもつ人が決めた事柄に対して、周囲の者が即座に否定しない

障害をもつ人たちが口にした決定に対して、家族をはじめとする周囲の者が、その意見を一瞬の内に否定してしまうことがよくある。

自分の意見を聞いてもらっていないと思うと、意志を告げられなくなる。

自分の意見に耳を傾けてくれているという安心感は、自己決定を促す要素となる。

・日本語は、最後まで聞かないと判断を誤る恐れがある言葉

・言語障害の重い人たちに対して「理解したふり」をするのは、最悪であるが、聞き過ぎるのも疲れる

「障がいをもつ人が決めた事柄について、周囲の者が即座に否定しない」という事ですが、これは分かっているやってしまうのです。

去年そこにいる A さん(岩国在住)が、突然私の大学に一人で新幹線に乗って来たいと言いました。自分でトイレも行けません。食事でもできません。広島駅で新幹線に乗せてもらって、名古屋で降りられなければ、東京まで行ってしまいます。しかし、そんなリスクばかり考えていては先に進みません。リスクをまず考えたら止めます。たとえば、「何かしたいことある」と聞いたら、「ロスアンゼルスやディズニーランドへ行きたい」と言ったとします。ロスと言ったとたんムリムリムリと否定されます。そんな相手には二度とやりたいことは話しません。日本人はそんな態度を取りがちなんです。特に家族や専門家はリスクを先に考えますから。しかし、望む生活にリスクは必ずつきものです。入所施設から出るのもリスクです。ヘルパーさんが来てくれないかもとか、病気になったらとか、そんなことを言っていたら誰も施設から出たがらなくなります。ですから、リスクをいっぱい並べる人は反対しようとする人です。Aさんが名古屋に来たいと言った時、私が反対したら Aさんは名古屋に来なかったでしょう。「学生もいるしボランティアもいるし、何とかなるんとちゃう」とい

うところから始まり、バリアフリーで安く泊まれるホテルなど色々情報を A さんに提供して、A さんは大学の学園祭に来る事ができたわけです。自己決定とリスクの駆け引きです。

若い時はいいんです。私は 28 歳の時京都で一人暮らし始めました。そんな時、火事になったらどうするのとか色々言われました。私はそうになったら死ねばいいじゃないですかと答えたわけです。本気でそう思っていたわけですが、今 56 歳になるとそんなことは言えません。社会的責任もあるし家族もあるわけです。だから、若い時にやっておかないといけないのです。若いという事は、失敗してもやり直しがきく年齢なんです。ですから、そういう支援の仕方を考えて欲しいのです。私は施設に入るなら若い時に入れと言います。施設でトレーニングを受けて出てくる。これが自立支援法の考え方です。しかし、今の日本人の考え方は違うのです。両親が頑張るだけ頑張っただけでぼろぼろになってから施設に入るわけです。本人の気力もなくなっているわけです。個別支援計画を作ろうにも本人に気力がなかったら作りようがないわけです。ですから若い時から、リスクと望む生活の関係を教え込む必要があるのです。

障がいを持っている人たちは、日本語をうまく使います。日本語は最後まで聞かないと意味が分かりません。障がい者、特に車椅子の人は、親や施設の人の顔色を見ながら語尾を替えるのです。「私は、～へ行きたいor行きたくない」というように、相手の賛同を得られるかをよく見えています。そういう風に世の中を生きて行くわけです。そうしたら、自分で決めているようで、周りの空気を読んで決めているのです。本当はいけないのです。周りがどうであろうが、行きたい時は行きたいと言えればいい。そしたら、周りもそのように対応すればいいのです。A さんは、周りの事をあまり考えません。「来月、私の所へ行きたいです」と急に言うわけです。それに対して、「忙しいから無理」とはっきり言います。そうするとわかってくれます。障がいを持っている子が言うから頑張ってみようかと思うとしんどくなってしまいます。はっきり、言うべきことは言わないと障がいを持った人も成長しません。周りが OK を出しながら、心の中で「なんちゅうやつや」と思うのが一番ダメです。日本語は最後まで聞かないとわからないのですが、最後まで聞く人は少ないのです。少しだけ聞いて、ダメとか OK とか言ってしまうがちです。

言語障がいの重い人に対して、わからないのにわかったふりをする人が多すぎます。わかったふりが一番困ります。「言語障がいの重い人には、最後まで何回でも聞いて下さい。そのうち、心が通じます」これは嘘です。分からないものは分かりません。おはようございますと言うとおはようございますと言う。これは予想できるからわかります。しかし、今日の朝は何を食べましたかと聞いて、言語障がいの人の言ってることが分かりません。「はぁ」と言ってもう 1 回行ってもらうことを繰り返します。私の知り合いに聞くと、5 回ぐらい繰り返すと、「何を食べてもええやないか」と思うそうです。そういうことを、1 回思わせると 2 度としゃべらなくなります。そういう時に、障がいのない人にはやってはいけないのですが、障がいのある人にはやって欲しいのは、閉じられた（閉ざされた）質問です。Yes か No で答えられる質問です。「朝はパンでしたか？」「いいえ」日本人の場合、パンじゃなかったらまずご飯です。「ご飯ですよ？」という「うん」と答えます。こういうことを繰り返すと、相手の言う事が分かってきます。

小さな達成感を繰り返し得ていくことで、障害をもつ人たちに自信を持たせる

障害をもつ人たちは、障害のない人たちに比べて、何に対しても達成感を多く得られないままで成長してきている者が多い。

幼児期からの生活においても、介助を必要とする場面が多く、自分が成し遂げた事柄なのか、介護者が成し遂げたことなのか曖昧なままで時を過ごしてしまうのである。

小さな達成感を繰り返し得ていくことにより、自分の決定に自信が持てるようになる。

達成感が得られないことに対して、自信は持てない

支援者の達成感ではなく、あくまでも障害をもつ個人のものでなければならない

これを成し遂げたとかやり遂げたとかという達成感というのは非常に大事です。私は、「考えてみると小さい時からこの達成感がなかったなぁ」と思うのです。たとえば、プラモデルを作ると言っても、私の代わりに

おふくろが作ってくれる。弟は自分で作っている。どちらがうまいかという、絶対おふくろが作った方がうまいわけです。そういう時おふくろは、「これはな、あんたの言う通り作ったから、あんたが作ったのと同じや」というのです。私は心の中で「違う。これはおふくろが作ったもんや」と思うわけです。そしたら達成感なんて全くないわけです。おふくろの達成感であって私の達成感ではないわけです。達成感がないと何ができるかわからないのです。自信が持てないのです。障がいを持って人は、これもできない、あれもできないと、できないことばかり言い続けられるのです。もうそんな事はやめようというのが、世界的な考え方です。障がいを持っている人にできる事をもっと言っていこう。これがストレングスモデルです。できる事を強調する。しかし、我々は相手のできない事をすごく強調しがちで、良いところは目につきません。私を知らない人は街中で私を見て思うことは、「自分で歩けないのかな」車椅子を押してもらっているから、「自分で動けないのかな」と普通思うわけで、大学教授なんて思わないわけです。人の良いところは、深く付き合わないとわかりません。私たちは悪いところを見るのは、子どもの頃からトレーニングを受けているわけです。子どもの頃から「すごいね、良かったね、これってあなたしかできないよ」なんて言われた事はないのです。大人になってからです。皆にほめられるようになったのは、子どもの頃からほめて育てるのは本当に難しいことです。しかし、常にダメ出しをされていたら、自己決定なんてできません。

他者との意見相違による討論が、介助に影響しないという安心感を与える 介助を受けなければならない者の本能とも思える事柄であるが、他者との意見が異なる場合(特に介護者との意見相違)において、相手に悪い感情を与えてしまうことにより、心地よい介助が受けられなくなるのではないかという不安が先に立つ

このような状況において、「イエスマン」と言われるようなキャラクターを演じなければならないようになり、時を経ることにより「自己決定しない人」という人格になる。

契約社会の到来とともに、介護を提供する側と受ける側が対等となったと言われてはいるが、実際はどうであろうか。

障害をもつ人たちにとって、良いと思ってしてあげることが「イエスマン」を作り出しているのである。

Ex. 施設でのコーヒー

介護者の意に反すると、「勝手にやりなさい」と言われるのは、障がいのある人にとっては非常に不安な事です。準備もなしに勝手にやりなさいと言われても困惑するばかりです。たとえば、京都へは修学旅行でたくさんの方が来るわけです。介助の先生が、必ずトイレの前で障がいのある生徒に「おっしこ行っとこ」と言います。本人は「さっき行ったから行きたくない」と言います。先生は、「今トイレに行かないと2時間バスに乗って途中で行けないから行っとこ」そう言われたらいやいや行きます。しかし、行っても出ません。出ないと「なんで出ないの」と怒られるのです。「もう知らんよ」などと言われ、ひどい話です。本人に切迫感を与えて自分の決定を押し通すことがよくあります。これには障がいを持っている人は弱いわけです。私の子どももよくやられています。「これ食べないと何にもないよ」なんて言われています。そんなことはないわけです。冷蔵庫を開ければ何かあるわけです。イエスマン養成講座のようです。そういうことを障がいを持っている方に次々やってしまうと、本当にダメです。

ある施設に行った時の話です。施設長室でコーヒーを出されました。私の目の前で施設長さんは、コーヒーにミルクと砂糖を入れてかき混ぜてどうぞと言われました。私は普段ミルクは半分、砂糖は入れません。私は、「砂糖は入れないんです」と言うと、「お取替えします」と言われ部屋を出て行かれました。しかし、部屋を出てこう思っているんじゃないかと考えるわけです。「何で飲まへんねん。親切にしてあげてのに」そういうことは、よくあると思います。施設の障がいを持っている人にそうしているからです。あるデイサービスでのお話し。夕方のさよならの会にコーヒーが出るのです。やかんに入ったコーヒーを配るのですが、やかんにお湯を沸かして、インスタントコーヒー、砂糖、ミルクを入れて混ぜたものです。それぞれの好みを考えていないのです。施設に行くといつも思います。施設ではそこで出される給食をいただきます。おいしいのですが、食卓にお醤油ひとつ置いていない。コショウもありません。そうすると皆同じ好みになっていきます。それでいいんでしょうか。個人を大切にするという事は、個人を作るという事です。皆同じような人を作るというのが措置の時代でした。しかし、60年経って支援費制度、自立支援法、総合支援法と変わる中で、一人ひとり

違う障がい者を作っていないと、個別支援計画が本当に面白くありません。一人ひとり違った障がい者を育てる時代です。しかし、同じような人を育てようとする施設が多いのも事実です。たとえば、1ヶ月に外出を2日にするという規定があるわけです。しかし、毎週末どこかに出かけたい人もあれば、ずーっと施設にいたい人もいます。いろんな人がいるから、個別支援計画は作る価値があるのです。昔の施設は、個別支援計画はもちろんありませんでした。施設に行くと、壁にプログラムが貼ってあります。そのプログラムに合わせて皆が行動するわけです。そうすると、同じような人間が育って行くわけです。昔はそれで良かったのですが、今は個性の時代です。ですから、障がい者ってこうだよなんて言われてはいけません。

雑然としているディマンド(欲求)を整理して、目標を明確にしていく

当面の目標が明確でないと具体的な思考が展開されないことは、言うまでもないことである。

目に見えて、目標を達成していくことが困難ではないと確認できる事柄をともに求めていくことにより、自己決定への意欲が湧いてくると同時に、自分への信頼感も育っていくものである。

自分の欲求をはっきり言える人たちは、自分で解決策を見つけることができる可能性が高いと思われる

どのような事柄で悩んでいるのかが、自分でも分からない人たちには、朝に目覚めてから、夜に寝るまでの生活を丁寧に聞くこと

障害を持っている人に面接すると、やりたい事や困りごとがたくさん出てきます。1日の困り事を上げてもらおうと、30~40個出てきます。これを整理して、この時間帯にヘルパーさんがいたらいくつ消えるという形で考えると、最終的に数個しか残らない事がよくあります。そうすると、結構本人のやる気が湧いてきます。

過去の経験を素材にしたシミュレーションを可能にすることが必要である 障害のない人たちが自己決定をしていく際に、何を選んでいくかを思考する時は、過去の経験に基づいて「将来像を仮想する(シミュレーション)」が必要になってくる

このような思考展開は、障害をもつ人たちにも欠かすことの出来ない事柄であり、この要素を欠くことにより、自己決定の困難さが増していると考えられる。

幼児期より、障害をもつ人たちに対して多様な経験や体験を実感させておくことが大切であることは確かであるが、成人期以降の人たちには、その思考素材に代わる「情報提供(インフォームドコンセント)」を丁寧に実行していくことが必要である。

経験や体験していないこと、忘れてしまったことは、シミュレーションの素材にはならない

分からない時や信じられない時は、実際に体験させてあげることが重要である

人間は、今まで経験した事とか聞いた事とかといった情報によって物事を判断していきます。知らない事は判断できません。例えば、「リンゴとミカンどっちが好き」という質問をされたら皆さんほとんど答えられます。しかし、「ドラゴンフルーツとスターフルーツどっちが好き」と言われても、ほとんどの方は食べたことがないからわからないわけです。そういう時、ドラゴンフルーツとスターフルーツを目の前に持っていき、食べてもらってどちらが好きか判断してもらうことはできるわけです。そういう風に職員さんや周りの人は努力しているのでしょうか。知的障害の人に、「これ昨日も言ったでしょう、さっきも言ったでしょう」と怒っている職員さんがよくいます。そういう場面を見るたび、「彼らはそういう障がいやん」そういう忘れる障がいにも関わらず、職員さんの対応を見るにつけ、職員さんの方が知的障がいの方が重いのではないかと感じるのです。親もよく言ってしまう。家内もよく子どもに言っています。「こないだも片付けなさいと言っていたのに、今日も片付けてない」と怒鳴り声が聞こえてきます。怒らないと片付けないという親も思い込みがあるように思います。「あなたはいつもいないから、余裕をもって言えるのよ」と言われますが。私はそうではないと思います。私は子どもをあまり怒らないし、勉強しなさいとも言いません。やはり、本人がその気にならないと勉強もしないと思っていますから。私もそうでした。今でこそ大学で教える身ですが、中学校の時、英語が大

嫌いで勉強しませんでした。英語の試験で、good morning を良い朝と訳して×をつけられ英語が嫌いになりました。大学で英語で1回落ちたんです。そこからです。1年間1日英語を8時間勉強しました。やったら面白くなったんです。もともとしゃべり好きですから。(辞書は舌でめくっていました)3倍くらいに膨れた辞書を子どもに見せても伝わりません。今は電子辞書ですから。自分の経験した事を相手に説明してもなかなか伝わりません。相手の土俵に乗っていくしかありません。障がいを持っている方の土俵に乗るという事は、相手の立場に1回立たないといけません。しかし、相手の立場に立つなんて所詮無理です。どんなに相談支援をしている人でも無理です。無理であることを知りながら、立ち続けるという気持ちを持ち続ける事が大事です。

2 ニーズの構造と探求のプロセス

従来のニーズ把握は、対象者が持つ欲求を広角的に捉え、その個々を断片的に扱ってきた。

この観点では、日常生活場面で個々のニーズを把握していくことや充足させていくことに関しては、問題が見えてこないのかも知れない。

しかし、「対象者が真に求めているもの」という自己実現ニーズを明らかにしていくには、以下のような探求プロセスを経過していく必要がある。

ダイヤモンド(Demand)明確期 自分が何を求めているのかも明確になっていない対象者の様々な言葉に耳を傾け、彼等の率直な欲求を整理していく段階

自分の意見を述べることさえ戸惑っている障害のある人に対して、自分が求めている事柄を表出させるには、上で示した自己決定のでき得る環境整備が必要である。

それに加えて、ピアサポーター等のセルフヘルプも忘れてはならない要素である。この“ダイヤモンド”は、ニードの最も初期段階と呼んでも過言ではない。ニーズの抽出は、この段階から始まっていると認識しておく必要がある。

事例:自分の欲求や希望を全く語らなかつたデイサービスに通っているAさんは自立生活支援センターの相談員による面接において、「旅行に行ってみたい」という気持ちを口にした。

フェルトニード(Felt Need)構成期 対象者の口から出た心の叫び(ダイヤモンド)を整形し、具体化していく中で、自らのニーズを再確認させていく段階

対象者が口にした具体化していない“ダイヤモンド”は、相談員との面接で実像が形作られていかなければならない。

この作業は、欲求に具体性を持たせるものであり、いつ(When)、どこで(Where)、誰と(Who)、何を(What)、どのように(How)したいのか、という項目を明確にしていくことで「フェルトニード」へと発展させていかなければならない。

対象者の“ダイヤモンド”を整理し、発展させる“フェルトニード”は、ケアマネジメント従事者が途中で「実現不可能」と思った場合でも、一定の結論を出した方がよいと考える。

事例:「旅行がしてみたい」という欲求に対して、相談員は具体化していく面接を数回にわたって繰り返し、長年の夢であった「ロスのディズニーランド」へ、来年の4月頃、ボランティアと一緒に、1週間くらいの旅を実現させたい。詳細は、障害をもつ人の旅行を実施している会社へ依頼することに決まった。

ノーマティブニード(Normative Need)提示期 フェルトニードが妥当だと考えられる場合は、「規準ニード」と訳されるノーマティブニードを提示する必要はないが、様々な要素において実現不可能と判断した際に、援助者が対象者の立場になって、ニードを提示していく段階

この段階は、相談員が対象者から表出された“フェルトニード”を受け入れた上で、関連する専門家から種々の意見(医学的・経済的・精神的・人的等の要素)を聞き、実現することに無理があると判断した場合に、「このように対象者が考えて欲しい」という思考の下で、“ノーマティブニード”を提示していかなければならない。

事例:医師やPTに相談したところ、彼の障害で10時間の飛行機移動は辛いという判断が出された。更に、ボランティアの旅費を負担すると考えると40万円は必要と思われるが、貯金通帳には20万円しか入っていないという現実を考慮して、

「隣県にあるテーマパークへ行く」という計画にした方がいいのではないかという“ノーマティブニード”を対象者に提示した。

真ニード(Real Need) 考察混沌期 対象者自身が感じているフェルトニードと援助者が提示したノーマティブニードとが、両者の内外でカオス(混沌)状態を創り出し、新しいニードへと生まれ 変わろうとする段階

この段階で注意しなければならないことは、相談員が提示した“ノーマティブニード”の影響が強すぎないように努めなければならない。また、逆に“フェルトニード”を優先しすぎることにより、実現に結びつかないものになる危険性もある。どちらかのニードへ“真ニード”が極端に接近することは、出来るだけ避けた方がよく、時間を掛けて双方が納得できる結論を導き出すことが大切である。

事例:対象者は、身体的な問題に関する自身を持っていたが、初めての海外旅行ということで納得することができた。また、経済的にも資金不足を知ることができて、ロスに行くという意見を自らが引き戻した。しかしながら、隣県のテーマパークでは納得がいかず、面接を繰り返した。

真ニード(Real Need) 表出決定期 サナギを割って、美しい蝶が飛び立つように、カオスの状態を経たニードは、真のニードとして確立され、サービスを組み立てていく基本となるのである。

対象者と相談員が双方に納得できる“真ニード”を表出していく段階である。ここで注意しなければならないことは、双方のニードから完全に懸離れたものにするのではなく、重要な要素を残しておかなければならない。また、このニードは、完結してしまうのではなく、自分の夢により近づいていくニードへと発展していかなければならない。

事例:数回の面接を経て、導き出された“真ニード”は、「来年の4月に、ボランティアとともに、東京ディズニーランドへ行く」というものであった。対象者も喜びにあふれ、ケアマネジメント従事者も納得できる結論を出すことができたのである。

障害を持っている人の自己決定を守るためには、まず心の叫びに耳を傾ける事。心の叫びがダイヤモンドですがまだニードにはなっていません。

Aさんが名古屋の私の大学の学園祭に行ってみたいと言った。それを受けて、

11月に来ることができるのか？ 行けます。

どうやってくるのか、誰とくるのか？ 新幹線で一人で行きたいです。

一人じゃ無理ではないか、新幹線も乗ったことないし etc. 5W1Hで詰めて行く事でリアルなニードが出てきます。本人が作ったニードをフェルトニードと言います。名古屋ぐらいなら、条件を整えて行くと実現は即可能かと思えます。しかし、事例のような、来年4月にロスアンゼルスへのディズニーランドに行きたいというようなフェルトニードに対して、10時間の飛行機移動が可能か？ お金は足りるのか？など専門家と話して出てきた問題から、隣県のテーマパークにしたらどうかというノーマティブニードを本人に提示しました。ノーマティブニードはなるべく反対の事を言う。この場合だと、近隣で済まそうというハードルが低い目的地ですが、反対の事をいう事で話が深まるのです。(昔は、フェルトニードとノーマティブニードとがぶつかって、フェルトニードが勝っていたわけです。)さて、隣県のテーマパークというノーマティブニードには飽き足らず、また、ロスアンゼルスへのディズニーランドの話が本人から出てきます。(真ニード考察混沌期)面接を重ねて、まずは東京ディズニーランドに行ってみて、2年後くらいにロスアンゼルスを考えたらどうかと言う本人もマネジメント従事者も納得できる答えを出しました。(真ニード表出決定期)良いか悪いかだけでやっている本人は自己決定できなくなります。本人が言った事を大切にしながら、違う場合には3つ目の答えを出してくるという事をやってみると全然違うと思えます。

これからは、自分で自分の計画を作る時代がやってくると思えます。特に身体障がいの方は自分で作って欲しいと言うのが厚労省の考え方です。予算がありませんから、自分で作ってくると16,000円が要らないわけです。私も、自分で作るように勧めています。しかし、自分で作るとモニタリングも要らなくなってしまう。自分で作ると自分で責任を持たなくてははいけません。これはすごく大変な事です。国はセルフプラン

を作れと言いますが、本当にそれでいいのかなと思います。自分で作ったプログラムがちゃんと動いてくれているかどうかをチェックできる障がい者は少ないと思います。そうすると、相談支援専門員と一緒に作る、そうしないとこの制度は成り立っていかないと思います。

施設でもそうです。生活介護はまだ本人合わせようと思えば合わせられます。しかし、一番難しいのはB型だと思います。B型は仕事しろというのがポイントです。A型に至っては就職まっしぐらで、もともと生活ができて人が来ているので、職員さんに全く生活感が感じられないのです。また、知的障がいの入所施設の職員さんにも逆に生活感がありません。誰も地域に生きていないから。そうすると、計画を作ろうにもできないのです。就職の支援はできるのですが、生活の計画を立てる事が全くできません。入所型の施設の人は何をやっていけばいいのかわからないのです。

一昨日、愛知県の研修会で次のような事例がありました。ある知的障がいの入所者(45歳女性)の頸部にがんが見つかりました。放射線治療で頸部のがんは完治したものの転移が見つかって名古屋市内の病院に入院しないといけなくなりました。身内は知的障がいの弟だけです。本人に入院するかと聞いたら嫌という事で、彼女の個別支援計画の目標は、「安らかに生活をして死を迎える」となりました。そんな計画よく出してくるなと私は激怒しました。貯金は数百万あります。なぜそれを使って治療しないのか。それを聞いたから、ネグレクトで訴えますと告げました。施設長も知っていて、誰も治療を優先しないのです。その相談員は明日、明後日で施設長を説得しますと言っていました。治療を反対されれば、施設長をネグレクトで訴える覚悟で行かないと説得はできませんよと告げました。彼女は泣き出してしまいましたが、泣いている場合じゃありません。本人が死んじゃいます。そういう事が悪いと言う意識がなくて、研修会の例として出してくる神経が信じられません。障がいを持っている方を一人の人格のある人間としてもっとちゃんと対応しないとダメです。今度の障害者総合支援法では、自立という言葉の代わりに、「尊厳・人権の尊重」という言葉がメインになります。ですから、一人ひとりの個人をちゃんと尊敬できるような支援をして欲しいなと思います。

編集後記

長々と編集して書き起こしましたが、できるだけ谷口先生の真意をお伝えすべく、話し言葉を交えてレポートしました。冒頭書きましたが、2月の学習会で「本人の良いところを見つけてほめる」事を学びました。その発端は、江上さんのペアレントトレーニングの報告から「子どものトラブルは親の対応にも原因がないだろうか」という視点からでした。結果的に、良いところを見つけてほめる事は、社会性を持ち自己決定ができる大人の障がい者を育てる事に繋がるという事が、改めて谷口先生の講演で確認できました。子育てはやり直すことができません。もちろん、気づいた時から変わることはできますが、できれば就学前、遅くとも小学校低学年までに、ほめて育てた方が結果的に良い事を、親子とも成功体験として体に記憶させておいた方が良いのではないのでしょうか。(成功体験がないと、現状に目いっぱい、とても将来を見据える余裕はないと思います)

学校は、必ずしも障がい児が社会に出た時の事を考えて教育がなされているわけではありません。ですから、子育てに信念がないと、学校に振り回されることもあり得ます。(これは、親子ともかなりのストレスです)ほめる、良いところを伸ばす成功体験を基に、親子で子どもの将来を少しでもイメージできれば、学校に子どもの対応について「こうして欲しい。このように対応してもらえれば、～に参加できると思います」とか要望できるかも知れません。また、学校より社会参加活動を優先することもありだと思います。

さて、3月18日に、同じくドリームキャッチャーでNPO法人ちゃんくすの西上さんの講演会がありました。「発達障害の特性が強い方との関わり方」- 特性をふまえた支援のために - という演題でしたが、発達障害の特性を説明された後、「特性を理解しつつ障がいだけを見るのではなく人を見ましよう」という言葉が印象的でした。障害名は一緒でも一人ひとり違って当たり前です。専門家でも毎日試行錯誤のようです。社会性が必要と言われると、発達障がいにはきつい事ですが、どのように環境整備すれば適応できるとか、パニックを起こさないとか、親としても試行錯誤していかないといけないのでしょうか。

子育ては孤独な闘いですが、スイミーでもタイムリーな学習会を企画して、悩みを共有し将来に繋げていきましょう。

(下中)