



(題字と挿絵は、運営委員が所属する施設を利用されている、PWSの利用者さんに依頼して書いていただきました)

P ネット会報第6号発行にあたって

PWS 支援者ネットワーク運営委員長 加藤美朗

今年はコロナ感染症の影響で、PWS ご本人およびご家族、支援者の皆様にはさぞかしたいへんで不安な日々を送られていることと思います。本ネットワークの活動におきましても、運営委員および事務局でいろいろと検討したうえで6月の定例会は中止とさせて頂きました。そして、10月から11月にかけて毎年開催している公開講座については何とか開催できるようにと準備を進めてきました。その一方で大勢の方々が集まる講演会を開くことのリスクや、公開講座を開催してしまうことで事例検討の機会が1年間なくなってしまうことについて検討いたしました。最終的には、本ネットワークの使命は、コロナ禍で困難な状況に陥っておられる支援者の皆さまのニーズに応えることではないかということから、事例検討会を優先させて頂くことになりました。

さて、会報第6号は、本ネットワークの「活動・事例報告集第Ⅱ集」の発刊を記念して昨年度開催した第37回定例会の公開講座で運営委員から報告させて頂きました内容をもとに作成しました。また、公開講座当日座長をお務めくださいました本ネットワーク名誉顧問の原田徳蔵先生に印象記の執筆をお願い致しましたところ快くお引き受けくださいました。先生には心よりお礼申し上げます。

また、嬉しい報告があります。この度新たな運営委員として、社会福祉法人あゆみの会の秋月治雄氏にお引き受け頂く運びとなりました。ご就任の挨拶を以下のように頂きましたので紹介させて頂きます。

運営委員就任のご挨拶

社会福祉法人あゆみの会 秋月治雄

「みなさまはじめまして。今年度から実行委員として活動させていただくことになりました秋月治雄です。普段は、奈良県奈良市にある社会福祉法人で障がいのある方たちの日中支援に携わっています。PWSの方たちとの出会いは10年程前からになり、はじめはなににも知らず、真正面からぶつかるかわりを続けていました。「話せば伝わる!」と言った感じです。しかし、そう上手くいくこともなく、支援について悩む中で長谷川知子先生の著書や支援者ネットワークに出会い、PWSの方の行動の背景や特性というものについて学びました。学んでいく中で、私自身の行動を振り返ると真逆のかわりをしていたと反省しました。

今でも「話せば伝わる!」という考えに変わりはありません。しかし、信頼関係があってこそだということ、また、行動の背景を考え、相手の方の状況にあったかわりが大切だと学び、日々のかかわりに活かせるよう取り組んでいます。これからも、笑いあり涙ありで同じ時間を過ごしていきたいと思っています。」

第37回定例会 公開講座より

1. 成人通所施設での取り組み(活動・事例報告集Ⅰ【ケースE&Ⅰ】およびⅡ【ケースE】を通して)

社会福祉法人一羊会 安田文彦

施設職員として未熟だった10年以上前、Aさんのパーソナリティに十分に配慮せず、PWSの方々の一般的な特性もよく知らないまま、日々起こるトラブルの対応に苦慮していました。自分の未熟さを棚に上げて、Aさんに対するイメージは、誤解を恐れずに言うと、「わがままを言う人」「何度も同じことを繰り返す人」「隠れて食べる人」というネガティブなレッテルを貼ってしまっていました。

しかし、ご家族からこのPWS支援者ネットワークのことを紹介してもらって参加し始め、他法人の施設

でうまくいった事例を聞き、Aさんの支援に応用して、徐々に成果が出始めました。それには、ご家族・職員がPWSの特性の理解を深め、Aさんの言動の背景にある思いに気づき、これまでの対応をAさんに謝って、話を聞く時間を取りながら、Aさんの頑張りを評価するようなポジティブな関わり方ができるようになったことが大きく影響したように思います(後日談:改めて、Aさんに職員の対応で一番嬉しいことは何かと聞くと、「話を聞いてくれること」ということでした)。ご本人の行動をネガティブにとらえるのではなく、「時間がかかる」ことは裏を返せば「丁寧で几帳面」、「融通が利かない」ことは「納得して決めれば一途」、「注意や指摘を聞き入れにくい」は「褒められると伸びるタイプ」というように、物事の見方を変えるようにして主観的な先入観で捉えないようにしました。そのことを職員間で支援の方向性について話し合う時に、相互に確認することで対応を統一し、根本的な考え方ができるだけぶれないようにしました。

ご本人としては困った状況があって行動したことが、結果的に周囲の人が困る結果になることがあった時には、短い時間でも職員が集まって話し合うようにしました。その際には、ご本人の行動そのものが変容する(周囲が困らない、「適切な」行動がとれるように)ことを第一義的に考えるのではなく、その行動の背景にある思いを考えたいと、その思いが満たされながら、周囲もあまり困らない行動ができればと、具体的なことをご本人に提案・相談したうえで一緒に目標を定めました。その結果、それができたことをともに喜ぶことで、結果的にもともとあった周囲が困る行動が適応的に変容する結果を得られることが増えました。

この積み重ねと、PWS支援者ネットワークで得られた様々な成功事例、公開講座での講師の先生方の講義をお聞きして、Aさんのことについて改めて話し合い、これまでのAさんの支援でうまくいったことや気づいたことを出し合う機会を作りました。「新しいもの好き」「特別感が大切」「Aさんのことを考えていることをAさん本人に分かるように伝える」「調子を崩した時には静観して落ち着くのを待つ、落ち着けたこと自体を評価する、その理由が言えただけで十分すごい」「思っていることがあってもなかなか自分から言い出しにくい、言葉にならない時がある」「職員が困るような行動にはすべてにAさんなりの理由がある」ことなどを共有し、それらをまとめて整理して、後輩職員に伝えていく対応指針を作ることもできました。

ここまでくるまでには数年単位の時間を要しましたが、見立てや周囲の考え方を变えること、Aさんの成育歴や個性からPWSに関する特性を知ること、うまくいった事例を知ること、ご本人とポジティブに関われる(注意や指摘ではなく褒める)機会が格段に増え、信頼関係が強まったと感じます。それまで苦慮していた行動への対処もしやすくなり、その行動を予測できる余裕もでてきたので、本心と推察したことを先回りして言い当てて(そうすると、半分笑いながら「(気持ち)がばれた?さすがやな」とも言ってくれるようになりました)、ご本人と未然に解決できることも出てきました。支援が好転してくると職員も自分たちの支援に自信が持て嬉しく感じたり、そのことがAさんにも良い影響をもたらし、Aさんとしても褒められたりポジティブな関りが増えることで嬉しいというよい循環が生まれました。

施設という集団生活の環境下において「一人だけに特別な」対応をすることは職員の体制上大変になることもありますが、どの方にもその特性に合わせて、後でお互いに困らず一番うまくいく個別な支援ができる環境づくりも職員の仕事なのだと思います。事後的なトラブル対応よりは、予め、日ごろから、こまめに当たり前を認める・評価する・褒めることの大切さを知りました。職員として褒めるバリエーションこそ腕の見せ所です。なにより好循環のコツは支援をポジティブに楽しむことなのだと、Aさんとのかかわりを通じて勉強させてもらいました。

2. 入所系施設での取り組み

特定非営利活動法人いきいき 木戸貴之

今回の「PWS支援者ネットワーク活動事例報告集発刊記念シンポジウム」で私からは、以前働いていた社会福祉法人北摂杉の子会 萩の杜(入所施設)に入所されていたご利用者2名と、短期入所を利用されていたご利用者3名の合計5名のPWSの方への支援を通して学んだこととお話したいと思います。

まず入所施設(障がい者支援施設)の説明をさせていただきます。入所施設とは、重度の方を中心に、主に夜間において、入浴・排泄・食事等の介護など、日常生活上(暮らし)の支援を行なう施設となります。

そして、短期入所とは、自宅で介護を行なっている方が病気などの理由により介護を行うことができない場合に、障がいのある方に短期間入所してもらうサービスとなります。

グループホームなどと違い、入所施設ではどうしても集団生活となります。PWSの方は、お一人お一人に合わせた個別支援を充実させることが、ご利用者の安心した暮らしにつながります。入所施設である萩の杜では、入所施設としてどうしても集団生活とはなってしまいますが、ご利用者個々に応じた支援を大切にしてきました。そうした中で、私たち支援員がPWSの方を支援する中で大切にしてきたこと、学んだことを、以下にお伝えさせていただきます。

《決まったことを伝えるのではなく、一緒に決めていく》

ご利用者と約束表をしたいと思った時など、支援員がどれだけ良い約束表だと思ってご本人に提示しても、「なんでこんなん、せなあかんねん！」と否定的に捉えられることがよくあります。また最初はしっかりと取り組めていても、「〇〇さんに言われたから取り組んだけど、こんなんほんまはしたなかってん！」等々、最終的にうまくいかないことが多くありました。

一方、ご自身で決められたことはしっかりと守ろうとされていたことから、何か新しい約束や決まり事を伝えたい時などは、ご利用者には「〇〇の件で相談したいねんけど…」とある程度の素案を作成した時点で一緒に相談させていただき、最終的にはご利用者自身で決めていただくことを大切にすることで、今までの課題解決を図る契機となっていきました。

《短所を長所に～良い行動に着目する～》

PWSの方は、本当にたくさん良いところがあります。例えば、几帳面、頑張り屋、真面目、心が優しい、周囲の人に気を遣う、小さい子や動物も好きでお世話好き…などなど、思い浮かぶだけでもたくさん良い部分があります。だからこそ、私を含めてPWSの方への支援に魅了される支援員も多いのではないのでしょうか。

ただ、私たち支援員の気持ち等に余裕がないと、頑固者、うそをつく…など、ご利用者の悪い部分に目がいてしまいます。人の悪い部分というのは、障がいの有無とは関係がなく、目につきやすいものとなってしまいます。そうした悪いところに着目してしまうと、その人は「とんでもない人だ」といったレッテルを貼ってしまうことになりかねません。

「リフレーミング」という言葉が、最近の福祉業界の中ではよく聞かれるようになってきました。フレームを置き換えて、短所と見られていた部分の見方を私たち支援員が変えるだけで、その短所は長所としてみることもできるのです。そうしたリフレーミングは、物の見方・考え方を意識的に変える手法となりますので、ある程度の練習は必要となりますが、この「リフレーミング」は、支援の中でとても大切となります。

例えば、PWSの方でよく言われる「頑固・融通が利かない」と言った短所と見られる点をリフレーミングしてみたら、どう置き換えることができるでしょうか。「自分で納得したらやり続けることができる。」と置き換えることができます。こうした短所と見られる行動を長所として置き換えることで、私たち支援員は、PWSの方への支援に対して、前向きに取り組むことができるようになったと感じています。

入所施設は、私たちが家に帰ってホッとできるような、ご利用者の皆様にも安心して過ごしていただける環境を作り出すことがとても大切となります。ご利用者の皆様に「利用して良かった。」と思っただけの環境作りを、これからも真摯に取り組んでいきたいと思えます。

3. 「知的障害者の住居確保と PWS 者の地域生活」

社会福祉法人そうそうの杜 真頼正施

社会福祉法人そうそうの杜は、大阪市城東区をメインとして障害のある人たちの地域生活支援を中心に、子どもから高齢者まで様々な事業を展開しています。地域の中で、障害のある人が暮らしていくことは、地域の人たちに障害のある人のことを知ってもらうことが第一歩となります。法人が、地域の中で一定の役割を担うことで、法人を利用する障害のある人との地域の人たちの接点を増やすことができます。また、地域の不動産管理会社と良好な関係を築くことができたことも事業の展開には効果的でした。それらの実践につ

いては、ホームページ[www.sou-sou.com]をご覧ください。

生活介護を利用する男性 A さんは、食べ物の管理・入浴など 24 時間の見守りと介護が必要であるため、当法人スタッフが 365 日泊まり込み他利用者 1 名と暮らしています。また、タバコを吸うことへのこだわりが強いため、タバコを吸う時間をスケジュール化し、生活リズムを作りました。評価の際は、様々な角度からリフレーミングすることで、本人の満足度を高めることを重視し、本人の不満・怒りが表出されにくい仕組みを暮らしの中に反映しています。本人がクリアできる課題を設定し、できたことを評価することで、タバコをもらうことができます。(右図参照)

就労継続支援 B 型を利用する B さんは、働くことにこだわりを持ち、働くことに強い意欲を持っているのが特徴です。働くことに対するこだわりを最大限に評価し、具体的な報酬設定と定期的なバージョンアップ（事業所・作業内容の変更／始業前・終業後のゲームの時間を設定／カロリーゼロの追加メニュー）をしています。本人の興味・関心・こだわりを活用することは有効であり、評価することで次の目標への動機付けとします。



—PWS 者への支援のポイントとして共通する事—

1. 「制限」「禁止」しないことから始める（ギリギリ可能な事を設定）
2. 本人と関係スタッフが一緒に「相談」「決定」（儀式的な場の設定）
3. 可能な限りスタッフの対応を統一（伝え方、繋げ方の工夫）
4. 良いこだわりをつくる（ほめる事からスタート・ほめる機会を増やす）
5. 視覚的な提示（認知の歪みによる間違っ理解の是正とスタッフへの周知）

そうそうの杜では、上記を踏まえつつ、行動療法の視点に立って PWS 者に関わっています。

4. PWS のある人の行動支援 —事例・活動報告集から—

関西福祉科学大学 加藤美朗

(1) PWS の特性理解に基づく包括的支援

PWS のある人が福祉事業所や学校などで起こしてしまう、食行動を含む問題行動や不適応には必ず理由があり、それらは環境要因や身体的あるいは生理的要因などの影響を受けて起こります。たとえば PWS の人に共通するさまざまな身体症状や満腹中枢がうまく機能しないことによる絶え間のない食欲、こだわりや不安の強さ、知的障害や認知発達および情緒面の特徴、行動のセルフコントロールの難しさなどです。そしてそのまた背景には指定難病や小児慢性特定疾病でもある PWS という疾患があります。それゆえ医療や看護をはじめ、栄養、教育、福祉、心理など行政を含めて包括的な支援を行うためのネットワークが必要です。

(2) PWS のある人に共通してみられる行動や認知、情緒の特徴

予期せぬ変更が苦手、融通がきかず活動や思いの切り替えが難しい。間違いの指摘や注意を受け入れるのが難しく、攻撃的になったり皮肉などにも過剰反応してしまう。嘘や空想のような発言が目立ったり、過度の収集癖や自傷行動がみられる。他者の職位や肩書に敏感だったりする。個人差はありますが、以上のような面や行動が多かれ少なかれ共通してみられることが事例で示されています。

(3) 行動問題の背景にあるネガティブな経験や思い

自分から、特に要求やネガティブなことを伝えられないために周りにはわかりにくいことが多いのですが、実は強い不安や怯え、あるいはストレスを抱えていることがあります。特に成人の場合には、過去の食事や体重管理に対するマイナス経験をひきずっていることが、社会的悪循環に結びつきやすいケースもみられます。隠れ食べを叱られた経験から、嘘をついたり隠そうとする傾向がみられたり、何かバレていることがあ

るのではないかという不安からキレやすくなっていることもあるでしょう。一見いろいろとおしゃべりするのですが、実は理解する力が低かったり偏っていたりしていることもあります。激しいパニックの原因が、自分が何かしてかしてしまったことに対する混乱にあることもあるようです。誰が自分にとって理解者かそうでないかがわかりにくいこともあります。ご本人も、ぎりぎりまで我慢して、だからこそ爆発する場合には激しくなってしまうのではないかと思うこともあります。以上のようなことが事例から読み取れます。

(4) まずは信頼関係を築くことから

何よりもまず信頼関係を築くことが大切です。そのためにはまず、心から「信頼関係を築かなくては！」と思えることが不可欠です。傾聴・共感・受容といったカウンセリングマインドで、本人の思いや願いに、食欲なども含めて寄り添うことから始めましょう。事例では以下のようなたくさんの配慮や工夫がなされていて、支援者や先生方が、本人の気持ちを本当に大切にされているのかがよくわかります。

「意思や思いを引き出す」「認める、尊重する」「情緒の安定を保証する」「約束やルールは一緒に決める」「本人にわかる伝え方（具体的、視覚的、手短に）を心がける」「好きな活動や趣味を一緒に楽しむ」「いま、すでにできていること、好きなことや得意なことをほめる」「最初は本人が安心できるキーマンを見つけ、スタッフ間での対応を統一する」などです。

(5) 行動療法に基づくポジティブな支援

活動・事例報告集第1集の発刊から第2集の発刊まで8年の間にも、PWSのある人の支援について、環境設定や視覚支援、適切な行動をほめて増やす（強化する）、トークンエコノミー、約束表などといった行動療法あるいは応用行動分析（ABA）の技法が有効だという事例が積み重ねられてきました。これらを有効に用いるには、行動だけでなく行動の前後の状況を記録して、どのようなパターンが生じているのかを探り出し、まず、不適切な行動に替わる適切な行動を目標行動としてスモールステップで設定します。目標行動が、あるいはそれに近い行動が見られれば、ほめたり認めたりトークン表にシールを貼るなど、ポジティブにフィードバックしてください。以上が最も大切なポイントです。でも、それまでと同様に不適切な行動が生じた場合には、淡々と目標行動を促します。また、事前の策として、不適切な行動が出にくい工夫と目標行動が出やすい工夫をします。事例でもさまざまな事前の準備や工夫が効果的な支援につながっていました。たとえばスケジュールやルールを視覚的に示す場合にも、作業や活動だけでなく、スタッフが話を聞く時間や休憩などを組み込むことで、より安心できる予定になっていました。ネガティブな気持ちを表現するのが苦手なため、カードで示すことができるようなコミュニケーションツールを作り、少しでも使えたら強化するといった取り組みもありました。ルールをご本人と一緒に決めたり、選択の機会や意気に感じられるような役割を設定していたケースもありました。そのような工夫に加えて、取り組み始めてから課題や要求レベルを見直してみて、変更を加えたり無理のないような設定を新たに設けるようなものもありました。

(6) さいごに

とても熱心で多忙な支援者や先生方は、つつい心配が先に立ち、不適切なところに目が行きがちなのことがあります。視点を変えて、善い面に着目して一緒に喜んだり笑ったりして、PWSのある人の世話好きで使命感のあるところを認めることで、今後も信頼関係を高めてほしいと切に願います。絶え間ない食欲に苛まれているPWSのある人は、いつも食べ物やそれが得られるお金などにアンテナを張っています。本能的といえるものでご自身ではコントロールがとても困難です。知的発達レベルがそれほど低くない人や、一見よくおしゃべりされて理解力が高いように見える場合には、つついご本人の努力を期待したくなるのですが、基本的には常時の見守りが基本です。障害特性を理解し、どのような年代でどのような行動問題が生じるのかを知ることで、予防的、先回りの支援の実施が可能になると思います。

PWS 支援者ネットワーク活動・事例報告集Ⅱ発刊記念シンポジウム座長印象記

PWS 支援者ネットワーク名誉顧問 原田徳蔵

第 37 回 PWS 支援者ネットワーク定例会公開講座の特別企画として、活動・事例報告集第 2 版発刊記念シンポジウムが開催されました。ネットワーク設立から 15 年が経過し、その運営に尽力されてきた運営委員 4 名の方々から、これまでの活動の実績と将来への展望に繋がる情報を発表して頂きました。

(1) 安田文彦氏(社会福祉法人 一羊会)「成人通所施設での取り組み」

お一人の成人通所者の方についての過去 10 年間の経過報告でした。従来のがんじがらめ(我慢の連続)の対応を見直し、支援会議を通して職員各々の体験を集約し継続性のある対応マニュアルを作成されました。PWS の特性の見方を変え、職員の思考回路をリフレーミングすることで、最近では職員と本人が Win-Win の関係となるまで発展されたという感動的なご報告でした。発表の中で述べられた数々のノウハウは、他の PWS 者の施設対応においても大いに参考となるのではないかと思います。

(2) 木戸貴之氏(特定非営利法人いきいき)「入所系施設での取り組み」

2 名の成人例について、長期間の入所施設での生活中に生じた身体的合併症(糖尿病、睡眠時無呼吸症候群、脳梗塞)への対応や行動障害に対しての約束表の活用、役割とトーク時間の設定などの具体的な事例を紹介されました。職員の気持ちの余裕が利用者の安心に繋がること、意志決定の支援では利用者本人が主人公でなければならないということを強調されました。また短所と見える特性を長所として見直すこと(リフレーミング)で、たくさんの良い行動に着目できると述べられたことが印象的でした。

(3) 真頼正施氏(社会福祉法人そうそうの杜)「知的障害者の住居確保と PWS 者の地域生活」

最初に知的障害者の家庭外での多様な生活様式の選択枝を提示して頂きました。PWS 成人の方 3 名の生活状況を報告され、事例 A さんでは困った行動の見方を変えること、彼の興味・関心から本当にしたいことを探り、それを利用した支援(禁止・制限をしない、ルールは本人と一緒に、良いこだわりを作る)を提供されました。事例 B さんでは、本人の自由意志通りに生活することは難しいものの、できるだけ長所を探して妥協点を見つけ自由度を維持されました。これまでの長きにわたる実績を基盤としてのお話しでしたので、誠に現実感がありました。

(4) 加藤美朗先生(運営委員長、関西福祉科学大学)「PWS のある人の行動支援－事例・活動報告集から」

最初に PWS の対処法の一つとして行動原理に基づくポジティブなアプローチが有効であるが、ルール作りや環境設定、トークンエコノミー、約束表などを成功させるには本人との信頼関係が不可欠であると強調されました。続いて PWS の「特性からくる認知や行動パターン」、「背景にある経験や思い」を具体的に述べられ、約束やルールは本人と一緒に決めること、本人に分かる伝え方の工夫の大切さを話されました。後半は重度知的障害、強度行動障害の支援で培われてきた行動療法、ABA(応用行動分析)の PWS への応用について解説されました。予防的支援、見守りによって本人に安心感を与えること、情緒を安定させる工夫によって本人ができることを増やすという目標の重要性を述べられました。

今回のご講演はこれまでの加藤先生の PWS に対する取り組みの集大成ともいうべき内容でしたので、今後多くの支援者によって共通理解され、日常の支援活動に生かされるのが切に望まれます。

(5) シンポジウムを拝聴しての感想

平成 16 年、初めて多職種による PWS シンポジウムが吹田保健所で開催されましたが、終了後ある保護者の方が「今日の発表を聞いて、ようやく一筋の光明を見た気がします」と話されたことが印象的でした。今回、長年にわたって練り上げられた皆様の報告を拝聴して思い浮かんだことは「もはや一筋どころでない光明(希望)が見えてきたのではないか」という思いでした。

こうすればたちどころに問題が解決するという対策はありませんが、粘り強い支援と工夫によって徐々にではあっても事態が好転するというゴールが明らかになってきたように思います。

【PWS 支援者ネットワーク事務局】

社会福祉法人北摂杉の子会 内 (〒569-0071 大阪府高槻市城北町 1-6-8-3F)

TEL: 072-662-8133 FAX: 072-662-8155 E-mail: pws-net@suginokokai.com 担当 木戸・櫻本