

心を支える支援技術

Assistive Technology for the People Who Has Severe Physical Disabilities

畠山 卓朗

障がいのある人にたいする生活場面での具体的な支援事例を示しながら「いかに支援するか」について論じた。具体的な内容は以下に述べるとおりである。支援においては、知識や技術だけではなく、他者と向かい合った時に支援者側がいかに相手のことを「気付ける」かが重要である。支援者が陥りやすい「一方通行の支援」にならないようにするためには、「先読み」に気をつけること、他者の自己表現の場を奪ってはいないかに常に配慮するようにする。また、コミュニケーションを考えるときに、単に人と人との間のコミュニケーションのみを考えるのではなく、人と生活環境、人と社会までも含めた「広義のコミュニケーション」を考えることが必要であることを述べた。これにより、本来の人と人との間のコミュニケーションにたいする動機付けが高まる。最後に、利用者を捉えるときに重要な「3つの視点」があることを述べた。

1. はじめに

障がいのある人に対する支援において何が大切かと問われると、筆者は真っ先に「気付き」というキーワードをあげます。確かに、知識や技術も大切です。知識があって始めて気付くことも多いと言えます。技術を深めていけばいくほど新しい「気付き」に出会うことも多くなります。しかし、最初にあげた「気付き」とは、「障がいのある人」vs.「障がいのない人(本当にそんな人がいるのだろうか)」、「困っている人」vs.「困っていない人」、あるいは「支援される人」vs.「支援する人」のような紋切り型(ステレオタイプ)の捉え方における「気付き」ではなく、同じ生身の人間としてたまたま障がいのある人に接していくことを通してはじめて見えてくる「気付き」があるように思うのです。

そのように見ていくと、障がいがある人側に問題があるというよりもむしろ、支援していく側に数多くの問題が内在していることに気付きはじめるのです。

以下では、サポートにおける筆者自身の気付きを紹介し、今後のより良い支援のかたちを考察してみます。

2. 問題はどこにある？

読者は、50音表の文字盤(コミュニケーション・ボード)を発話が困難な方との間で使われた経験があるでしょうか。

障がいのある話し手と支援する側である読み手がいるとします。つぎのような会話の場面にしばしば出会います。

読み手：「好きな果物を教えてください」

話し手：文字盤の“な”を指さす

読み手：「ひょっとして、夏みかん？」

話し手：ゆっくりと頷く

読み手：「じゃ、嫌いな果物は？」

話し手：文字盤の“か”を指さす

読み手：「あつ、わかった。それは柿でしょう」

話し手：「…」

…会話は続いていきます。

一見、コミュニケーションがうまく成立しているように見えますが、聞き手がコミュニケーションの主導権を一方向的に握っており、会話が双方向性であるとは言いがたい状況になっています。まるでクイズをしているような会話がここにはありません。

例えば、話し手に「昔は好きだったけど、最近は嫌いになった」という思いがあったとしても、永遠に伝えられることはありません。筆者はここで起きている事態を「先読み問題」と名付けています。読み手が「先読み」するという心理は、決して悪意があるわけではなくむしろ善意の気持ちからなのです。「文字盤を指さすのはとてもたいへんそうだから少しでも楽に会話させてあげよう」という一見するとやさしい気持ちなのです。しかし、「先読み」は時として会話における混乱のもとになります。また、文字盤を利用しているある青年からは「先読みは唯一の自己表現の場を奪う」という切実な問題提起を投げかけられたことがあります。解決すべき課題は、支援される側の中にあるだけでなく、支援する側にもあることに気付く必要があると思うのです。

3. コミュニケーションをどう捉える？

たとえ重度の障がいがあったとしても、適切な支援機器さえあれば、自由にコミュニケーションがとれるようになる…果たしてそのとおりでしょうか。

障がいのある人々のコミュニケーション支援にかかわっていく中で、そんな疑問をふと

抱いたことがあります。

なぜなら、日常生活のほとんど全てを介助者の手に委ねている人々の多くにおいて、コミュニケーションに対する意欲が低くなりがちなのを幾度となく目にしてきたからなのです。せっかく出会えたコミュニケーション支援機器がどうして活用されないのかとても不思議に感じたことがあります。

ここで、私たちの普段の生活において「誰かに何かを伝えたいという気持ち」はどこから生まれてくるのであるのかを考えてみたいと思います。例えばつぎのような場面を思い浮かべることが出来ます。朝、職場の同僚に出会った時、「昨日の夜、テレビでやっていた番組見た？ とても面白かったね」「帰りに立ち寄った本屋で素敵なお本に出会った」「たまたま電源を入れたラジオで好きなミュージシャンの曲が流れていた」など、そんな日常の風景があります。私たちは、生活の一コマコマで様々なことを感じとり、考え、そしてそれを誰かに「伝えたい」という気持ちが生じます。つまり、生活の流れに密接にかかわることができているからこそ、コミュニケーションに対する動機づけが導き出されているように思うのです。

重度の障がいがある人も、生活の中に置かれていることには間違いのないのですが、自分で生活の流れを組み立てたりすることが困難な状態にあることが多いと言えます。そのような状況をなんとか脱して、受動的ではなく能動的に自らの生活にかかわっていく、楽しむ環境が生まれていけば、自ずとコミュニケーションに対する意欲付けが導き出されるように思うのです。

筆者は、コミュニケーション手段に対する相談を持ちかけられた場合、相談内容に対する具体的な回答を提示するとともに、その周辺のことにも話しを拡げながら質問をすることがあります。例えば、「テレビの電源やチャンネルの選択はご本人が自分で出来ています

か?」「必要な時に人が呼べますか?」「一日の中でひとりになれる時間はありますか?」「かかってきた電話を受け取ることができますか? 好きなところに電話をかけることができますか?」など、生活の様子を尋ねます。相談者とのやりとりの中から、その人自身で「デキルこと」を探し求めます。そして、その人のなりの生活が少しずつ見えてくると、様々なことに意欲が生まれてきます。筆者はコミュニケーション支援を単に人と人との間のテーマとしてのみ捉えず、人と生活環境、社会・自然・動物をも含めた関係における相互作用として捉えています(図1)。この捉え方は、障がいをとくに持たない人が日常的に置かれている世界となんら変わりありません。障がいのある人のコミュニケーション支援を考える時、単に人と人との間のコミュニケーションと捉えることは、対象となる人の世界を狭く捉えてしまい、全体を見失うことにもなりかねません。生活支援の一環として、コミュニケーション支援を捉えることが重要と考えます。

4. 具体的にどんな支援があるのか

ここでは支援により障がいのある人の生活

にどのような変化が生じ得るのかを3つの適用事例を通して紹介します。

4.1 動機付けを導き出す(島山, 2003)

Aさん(60歳代前半, 男性)は家屋内での転倒事故が原因で高位頸髄損傷による四肢マヒの後遺症があります。病院ではベッド上で座位姿勢がとれるように訓練を受けました。自宅へ戻ってからすでに数年経つが、何もしないままだテレビを見る生活が続いていました。地域の保健師から「何とかこの状況を変えたい」という要望が伝えられました。作業療法士, リハエンジニア, そして保健師がチームで担当することとなり, 初回訪問を行いました。ニーズを聞いてみるものの「何も要らない」の一点張りでした。数回訪問を重ねるうちに「野球放送をテレビで見るのが唯一の楽しみ」ということがわかりました。さらに「せめてテレビのチャンネルを自分で切り換えられるようになったら嬉しいのだが」という重要なキーワードを導き出すことができた。これに従い, 訪問スタッフは呼気・吸気でテレビの電源のオン・オフとチャンネル操作を可能にするシンプルな支援機器を用意しました。受傷後, テレビの操作を初めて自



図1 広義のコミュニケーション(概念図)
人と人のみならず, 人と生活, 人と社会・自然・動物までも含めた相互作用
(イラスト: 栗野あゆみ)

分で操作するAさんの表情が見違えるように明るくなりました。1週間後には「テレビの操作が出来るのであれば、電話がかかってきたときに受け取るとはできないのか」という相談がAさん側からもたらされました。

重い障がいを持つことが原因で、生きる意欲さえ見失ってしまっている人に出会うことがあります。「自分にもできることがある」ということを発見することが切っ掛けとなり、日々の生活に対する意欲付けが導き出されることがあります。

4.2 自分の考えを整理し人に伝える

在宅生活を送る筋ジストロフィーによる四肢マヒの障がいがあるBさん(30歳代前半、男性)に対して電動車いすの処方を行うこととなりました。理学療法士、作業療法士、リハエンジニアが一丸となって対応しましたが、Bさんはサービス内容にどれ一つとして満足されず、つぎつぎと不満の感情が噴出しました。さらに問題なのは、一つの要望事項をとっても翌週にはまた違う内容に変化してしまうことです。そこで、1個の操作スイッチで操作するコミュニケーション・エイドをお渡しし、それを用いて1週間後までに要望事項をリストアップしておいてもらうようお願いしました。

1週間後訪問した私たちの目の前には、コミュニケーション・エイドのプリンタから打ち出された紙がありました。訪問スタッフが目を見張ったのは、単に要望事項が書き並べてあるのではなく、「すぐ対応してほしいこと」「しばらくこのまま様子をみてみたいこと」「いまのままで結構です」の3つの分類わけがしてあったことです。さらにその下には私たち訪問スタッフに対する労(ねぎら)いの言葉が書かれていました。人は自分の考えを整理するときに、しばしば紙と鉛筆を用います。同様に、Bさんはコミュニケーション・エイドを手に入れることで初めて自分が何を

求めているのかを客観的に整理することができたのです。

4.3 生活の流れをつくる(畠山, 2003)

在宅生活を送る筋萎縮性側索硬化症(ALS, Amyotrophic Lateral Sclerosis)疾患があるCさん(60歳代後半、男性)の朝の生活の一場面を紹介します。Cさんが自分の意志で動かせる身体部位は右手の親指数ミリ程度です。自発的な呼吸が困難なため、気管切開をし、人工呼吸器を装着しています。Cさんの日常生活は毎朝6時に目を覚ますことから始まります。Cさんの奥さんは、連日深夜にまでおよぶ介護疲れから、まだこの時刻には目を覚ましていません。環境制御装置を用い、指先に取り付けたスイッチを数回操作しテレビの電源を入れ、チャンネルを選択し、朝のニュース番組を30分間ほどご覧になります。その後、テレビをいったん消し、コミュニケーション・エイドの電源を入れ、文章を作成されます。発病から現在に至るまでの状況を詳細に記録しておられます。1時間ほど文書作成作業をした後、文書を保存し、コミュニケーション・エイドの電源を切ります。再び、テレビの電源を入れ、好みのチャンネルを選択し、朝の番組を楽しめます。ちょうどその頃、奥さんが「おはよう」と笑顔を見せます。時刻は午前7時30分です。

ここでは生活そのものが営まれていることがわかります。誰が決めるのでもなく、Cさん自身による自身のための生活です。そして、ついに一冊の闘病記を完成させました。その後、病状がさらに進行し指先がほとんど動かなくなり、額の動きでスイッチ操作することになりましたが、生涯を閉じるまで生活の流れを変えようとはされませんでした。Cさんにとって生きるということは、生活の流れを自ら組み立て積極的に関わること他にありません。

5. どんなテクノロジーを？

近年では、コミュニケーション支援を目的とした様々なツールが入手できるようになりました。でも、様々ある中から何をどう使ってよいのか、よく分かりません。

ある人は「人と人のコミュニケーションは人手で手間をかけて、暖かみのあるものになければ、だからローテクこそコミュニケーションの原点」と言います。一方、他のある人は「これからはハイテクをどんどん利用して障がいのある人の生活を変えていくべきだ」と言います。このように、ローテク派とハイテク派に二分されてしまうようなところがあります。果たして私たちはどちらの派に属すべきなのでしょう。

これに対して、米国ノースウェスタン大学教授のチルドレス博士が1991年に来日し、講演の中で「Not Low Technology. Not High Technology. Just the Right Technol-

ogy.」（「ローテクでもなく、ハイテクでもなく、その人にあったテクノロジーを！」）と語りました。この言葉は一見すると当たり前の言葉に聞こえますが、聴講していた誰もが強いインパクトを受けました。障がいのある人に対して生活支援に関するアイデアを提案しようとする人は、ローテクからハイテクまで幅広い考え方を受けとめることができるだけの包容力を持つ必要があります。そしてそれらを状況に応じて適宜使い分け、組合せて利用します。ただし、すべての知識を網羅して憶えることや経験することは不可能です。そんな時、困ったときに相談できる「人と人のネットワーク」ほど、力強い存在は他にありません。

6. 利用者を捉える3つの視点

ここでは、支援者にとって大切と思われる3つの視点（図2）を述べます。

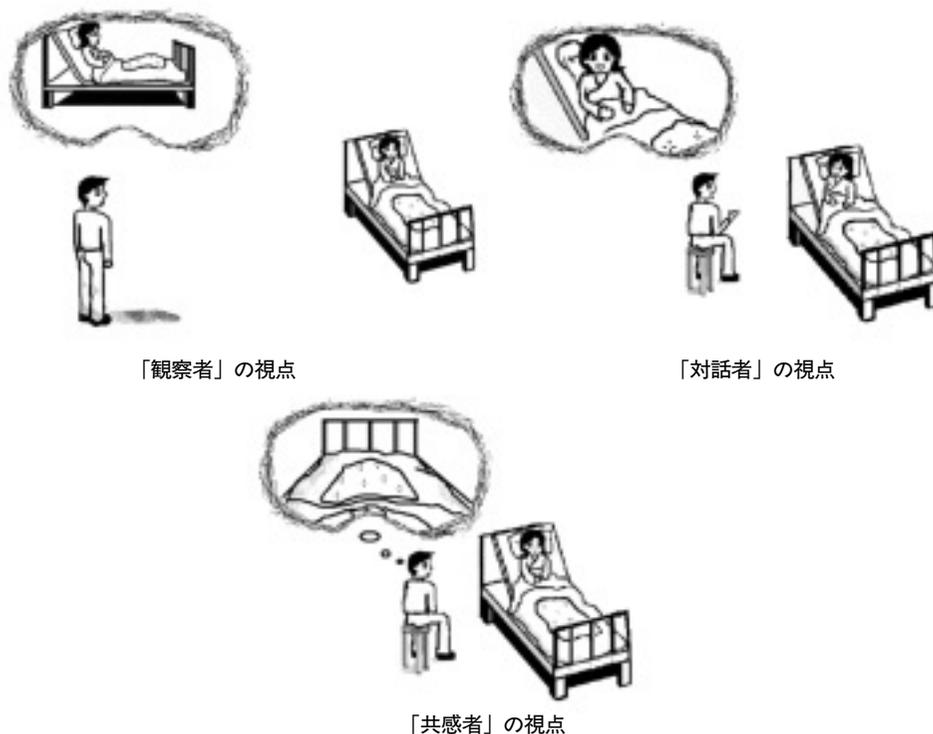


図2 対象者を捉える3つの視点
(イラスト 粟野あゆみ) ※図を描く上で(佐々木, 1994)を参考にした

第一番目の視点は観察者としての視点です。私たちは障がいのある利用者に最初に出会ったとき、様々な情報を受け取ることになります。この視点は利用者の全体像を捉える上でとても重要です。後述の二つの視点を捉えた上でも、時にはこの視点到立ち帰る必要があるように思います。

第二番目の視点は対話者としての視点です。利用者に接近し、目線の高さを合わせて向かい合い、利用者の願望や要望に十分な時間をかけて耳を傾けます。

著者は長い間、前述の二つの視点で仕事をしてきたように思います。しかし、ある障がいのある人と出会うことで、これらの視点の先にさらにもう一つの視点があることを教えられました。

第三番目の視点は、共感者としての視点です。利用者の世界をサポート自らの中でどこまで捉えられるかが大きな課題です。

もしも、サポート自身が機器を利用しなければならぬ立場になったとしたら、ほんとうにその機器を使いたいと感じるかどうか、希望しないとしたら、どのような機器であってほしいかなど、サポート自身が想像力を働かせる必要があります。

実は著者自身もあたかも障がいのある利用者の世界が見えているような錯覚に陥っていることにハッと気づかされた経験があります。国立療養所南九州病院に入院中の轟木敏秀氏（故人）があるとき著者に向かって「僕のベッドに一度寝てみませんか」と語ったことがあります。当時の彼は人工呼吸器を装着したまま四六時中、天井を見て生活することを余儀なくされていました。彼の言いたかったことを解釈すれば「僕が見ているほんとうの世界が、あなたには見えていますか？」です。

7. おわりに

読者の中には「キカイはどうも苦手、でき

れば避けたい」と感じておられる方がおられるかも知れません。そのような支援者が担当になった利用者は不運です。なぜなら、その利用者の今後の生活における可能性が極端に狭められてしまうかも知れないからです。

「キカイが苦手」な支援者も、とにかく自らが機器を使ってみたいと思います。最初は機器の動きや仕組みがわからず途中で投げ出したくなるかも知れません。しかし、そこで投げ出さずいろいろと試してみたいと思います。時間経過とともに自分が思うように機器が操作できるようになり面白くなっていくことでしょう。同時に、機器を使う人のたいへんさが感じられるでしょう。もし、自分が機器を使わねばならないとしたら、どんな方法を好むだろうかということを考えてみるのが大切です。

機器が効果的に利用されることで、利用する人のコミュニケーション能力が高まり、さらに生活の幅がひろがることを願ってやみません。

参考文献

- 佐々木正人(1994)「アフォーダンス」『新しい認知の理論』岩波書店
島山卓朗(2003)「自立支援のためのテクノロジー活用と今後の課題」『Quality Nursing』9, 9, 10-15

●筆者ホームページ <http://homepage2.nifty.com/htakuro/index.htm>