

### Ⅲ パネルディスカッション



司 会：竹内 謙彰（産業社会学部教授）

○竹内 それではパネルディスカッションを始めていきたいと思います。私は、司会をさせていただきます、産業社会学部・応用人間科学研究科の竹内です。

この伴走的支援のグループは、パネルディスカッションというかたちで3人の方々に順次登壇いただいた上で、フロアから少し質問やコメントをいただいて議論をしていくというふうに進めていく予定です。

司会の方からは、特にこの方向でということ、最初にあまり申し上げません。ただ、それぞれの方々が取り組んでいる事柄の中で、やはり共通な問題として考えるべき事柄は幾つかあるなというのは、事前の打ち合わせの中でも見えてきています。

やはり非常に重要なポイントの一つの切り口としては、より一般的、規範的な科学、エビデンスベースドであったり、基本的な発達の捉え方であったりとか、非常に一般化されたかたちでの科学的なアプローチと、もう一つは、自分の科学、あるいは個別的な支援のいわばセッティングというような、パーソナライズという側面での科学のアプローチ。たぶん、その両面が必要なのだろうと思います。ただ、それぞれのところで、その二つの面をどう捉えるかというのは、実際の取り組みによっても異なるだろうと思います。

このパネルディスカッションには「伴走的支援の実際」という名称にもしておりますので、どうそこがかみ合うか。言いつ放しにならないように、できるだけかみ合うかたちで進めていけたらなと思います。

順番は、谷晋二先生が、まさに「伴走的支援」というタイトルで話していただきます。続いて荒木先生から、「自閉症スペクトラム児と家族の伴走的支援療育プログラムと発達チェックリストの開発」というタイトルで話していただ

きます。そして最後に、望月先生に「援助付き能力の拡大を継続的に実現する情報移行の方法 模擬喫茶店カフェリッツ (Cafe Rits) の運用の意義」ということで話していただきます。こういう流れでいきたいと思います。

司会があまり長くしゃべってもいけませんので、順次、話題提供の方々に譲っていきたいと思います。それでは、最初に谷先生からよろしくお願い致します。



谷 晋二  
(文学部教授)

竹内先生、ありがとうございます。私の方は従来どおりのエビデンスベースの考え方の実践をお話して、荒木先生、望月先生の方では、むしろ個に応じた支援というものをご紹介していただいて、議論を進めていきたいと思います。

「伴走的」という意味と言うと、たすきなどを受け渡していくということが必要になりますので、情報をどんなふうに移行させていくのかということがキーワードになります。伴走者は途中で交代をしていくわけですが、当事者の歩みはずっと続いていくわけです。ですから、情報をどんなふうに移行していくのかということが大きなテーマになります。

支援を継続していくというときには、当然いろいろなコミュニティへの要請ということも含まれるということ、少し念頭に置いていただくと、全体の話の焦点になるかなと思っています。

これはハルク・ソイダン先生が、昨年おいでいただいたときにオープニングでお話をしていただいたもののスライドです。従来、いままでのエビデンスベースの実践というのは、最初にいろいろな研究機関が行われる研究、あるいは、われわれ研究者がする研究が積み重なってシステムティック・レビューに登録されます。

ここにコクランとキャンベルが書いていますけれども、コクランとキャンベルには非常にたくさん司法臨床の研究の蓄積があって、先ほどお話がありましたようなテーマに関する、たくさんのデータベースがあります。

そういうデータベースに、その研究者、あるいは大学がした研究を登録して、それを公にしていく、読みやすいかたちにしていく。その次に、今度はトランスレーション、いろいろな対象、いろいろな国に適用範囲をどんどん

広げていって、ユーザーに使えるようなかたちに整合性を持って保っていく。つまり、研究というところから実際のエンドユーザーのところまで届ける、この全体のプロセスこそが、エビデンスベースなのだ、という考え方です。

私が今日お話をするところで言うと、私は障害のある子どもたちの親御さんのメンタルヘルスの問題を扱っていて、当然そこにはたくさんのメタ分析というものがあります。これまでの研究の蓄積があって、どういうものがうまいことって、どういうことが検討されていけないといけないのかという情報の蓄積があります。

当然われわれはそういうものを見るのですが、あくまでもこれは平均値の話でしかありません。平均値の話で、全体で言うと、こういうことが言えますけれども、という話になります。

保護者にペアレント・トレーニング、いろいろな子育てのトレーニングをしていくと、子どもの行動は改善するのだけれども、実際に保護者はそれをやっていてストレスになったりしないの、という問題については、ちょっとどうなっているかよく分からないねということがあります。

それで今度は、保護者のメンタルヘルスに関する問題についても、またたくさんさんの研究の蓄積があって、実際に保護者に子育てのいろいろなスキルとか知識を教えていくと、抑うつとかのストレスを増大させるという証拠は、いまのところありません。

ストレスは減少するのだけれども、あまり大きな効果ではないのではないかとこの研究もあったり、ペアレント・トレーニングを受けたら、ストレスの減少が見られたという研究もあったり、ちょっとこの辺は、効果があるという研究と、そうではないという研究が混在しています。

ただ、こんなことも言われていまして、保護者のストレスが高いと子どもに対する教育がうまくいかなくなることがあったり、ペアレント・トレーニングそのものがうまくいかなくなる。10年ぐらい前から、ペアレント・トレーニング、保護者にいろんな知識とスキルを教える前に、ストレスの問題を扱うべきじゃないのかというようなことが言われてきています。

私がやってきた研究で言うと、最初に個別の事例をパイロット的に扱いました。これは、ある保護者の人の状態なのですが、こんなふうを考えていっしょ

るんですね。

「不況が続いたら、将来福祉予算が減ってきて、障害のある息子が入所する施設がなくなってしまう。そうなったら、お姉ちゃんがこの子の面倒を見ないといけなくなって、お姉ちゃんの結婚に差し支えるんだ」と考えています。夜中も一生懸命インターネットで、何かいい情報がないかと寝ずに検索している。

子どもが成長しないのは私の努力が足りないからだ。もっともっと努力しないといけない。保育園に子どもを預けると、保育園の先生は療育に関しては素人だから、子どもを保育園に預けるよりは、私在家で子どもに一生懸命やればいいんだと。結局どうなっているかというと、非常に抑うつ感が強くなって、いらいらしてきて、子どもに当たるといことが起きている。

こういうお母さんがいらっしゃって、僕たちがつくっているプログラムをやったら、どんなふうになるのかというと、BDIというのは抑うつの尺度なのですが、最初は軽度な抑うつ状態だったのが、プログラムが終わるころには通常のレベルまで下がって行って、緊張感とか痛みであるとかといったものも、プログラムが終わると改善していく。ひょっとすると、こういうプログラムって、うまくいくのじゃないのかという当たりを付けるという研究です。

ほかにも、例えばお父さんが全然子育てに参加してくれない。お父さんにいろいろ頼むのだけれども、お父さんが子守をすると子どもを泣かせて大変な状態になる。だから、お父さんに援助を求めることはしないで、全部私が子育てのことをやっていく。結局このお母さんも数年前から抑うつ状態がひどくなって、薬物治療を始めている。

このお母さんにも、このプログラムを適用してみると、BDI（抑うつ）が下がって行って、GHQというのは一般的健康度ですけれども、それもきれいに下がっていく。ひょっとすると、われわれがつくっているプログラムはうまくいくかもしれないということの見通しをつけるために、こういう一事例の研究をやってきました。

その後、今度はグループでそれを提供するというのを2010年ぐらいからずっとやっていて、ここでもプログラムが終わると、BDIとかGHQがよくなる。ただ、この研究デザインというのは、プレポスのマルチプルメジャーをつかっているデザインなので、あまり研究デザインとしてしっかりしたものではあり

ませんが、同様の研究デザインを使って2回目をやっても同じような結果が出ます。

翌年の12年には waiting list control design という、もうちょっと正確性の高い研究デザインを使ってみると、やはり抑うつによく効いて、最終的にはラムダマイズド (randomized) のデザインを使ってやっても、いい結果が出ました。そうすると、われわれがつくったプログラムというのは、どうも平均的にはうまいこといきそうだという結果が得られました。

その後、プログラムをほかの国へトランスレーションするということを、実は13年、14年とやっています。このことについては、この後の第5部のところで少しお話をしたいと思っています。

いまお話ししたようなやり方は、個人のある特定の人にどうかというよりは、平均的に見たときに、どれぐらい効果があるかという研究をやっているデザインだと思います。こちらは一般的に、あるいは平均的にうまくいくという事実を積み上げてきましたという話です。

「特定の個人、あるいは別の人にうまくいくのですか」という問題を検討した研究ではないのですよということを、ここでもう一度明確にしておきたいと思います。

個人に対する確からしさというものを、どんなふうに増大しているのかということも非常に重要な視点です。この視点については、たぶん望月先生がお話しになられると思います。

個人の科学というのは、ある個人の人はずっと成長していく中で、いろんな情報が積み上がっていくことを求めていくことになると思いますが、いま僕がお話ししたのは、一般性の科学という、一般性をどう高めていくのかというお話なので、伴走的支援の方法といったときに、たぶんこの二つがどんなふうに統合されて、融合されていくのが非常に重要なことではないかというのが、今日はパネルで皆さんと議論ができればいいかなと思っているところです。

支援における確からしさというものを、どのように積み上げて移行していくのかということについて、今日はお話ができたらいいかなと思います。以上です。

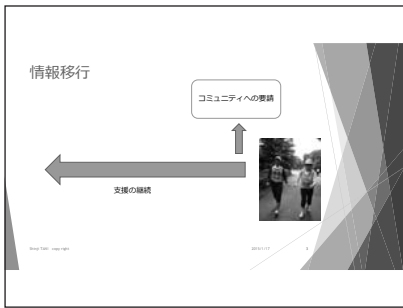
僕のお話はこれぐらいにして、次に荒木先生のお話へ行きたいと思います。



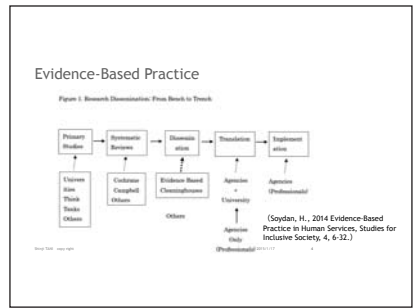
1



2



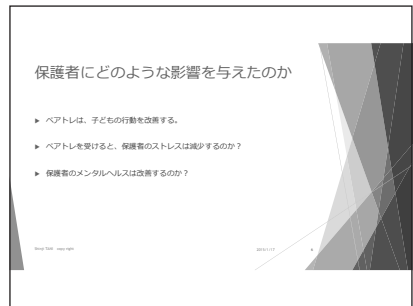
3



4



5



6



### ペアレントトレーニングとメンタルヘルスに関するエビデンス

- Singer et al. (2007)
  - 保護者の困つづつを軽減させるという効果はない
- Aldred, Catherine, Green, Jonathan, & Adams, Catherine. (2004).
  - ストレスは減少するが、有意な差（最後のタテマを受ける保護者と比べて）ではない。
- Smith, Tristram, Groen, Annette D, & Wynn, Jacqueline W. (2000).
  - ペアトレを受けた群は、ストレスの軽減が見られた。

7

### 保護者のストレスの影響

- Brinkley, Seifer & Sameroff (1994)
  - 保護者のストレスが高いと情緒障害がうまくいかない
- Roberts, Dunlap & Pivetti (1991)
  - 保護者のストレスが高いとペアトレがうまくいかない
- Hastings & Beck (2004)
  - ペアトレの前にメンタルヘルスの問題を診くべき

8

不況が続いたら将来福祉予算が削られて、母子が入所できる施設がなくなる。そんな時は、この子の面倒を扱いたいといけなくなって、経済的にも支えきれない。

命に子どもの養育をする。インターネットで何が情報がないかと探す。社会的な交流を断つ。保育園に子供を預けるのを断る。

うまくいけないのは、男力が足りないからだ。選んでいる時期があれば、息子に関わるべきだ。

**心理的な非柔軟性**

働く意味は？  
子育ての価値は？

辞めろ、イライラ、怒り

一生懸命やればうまくいくってきいた。

9

### アウトカム尺度の変化

10

### Case

- 母親の母子さんは夫と二人の子をとも暮らししています。母子はアスペルガー障害と診断されています。母子さんは、たかさんのアトピイを専門家（医師や心療、ソーシャルワーカーなど）から指導で、それを忠実に守って子育てをしています。しかし、夫の夫さんは、うまくいけません。それで、たかさんの夫さんは母子とトラブルとなります。そのために、母子さんは夫さんにアトピイを伝えるのですが、夫さんは聞いてくれないので、なかなか母子とうまく付き合えません。母子さんは、子どものことはすべて自分でやるようにして、夫さんに話を伝えるようにしていますが、数年前から辞めろつ状態がひどくなり、薬物治療を始めています。

11

### Results

12

### Our Researches

Year	Region	Participating staff	Design	
TANI KOBAL & KITAMURA	2010	Hongo	27	prypt with multiple measures <small>joint ISEE Program          ISEE II (pr-01),          joint ISEE          2010prgr-013</small>
BUJANO & TANI	2011	Nagata	14	prypt with multiple measures <small>joint ISEE Program          ISEE II (pr-01),          joint ISEE          2010prgr-013</small>
TANI KITAMURA, OKAMOTO & OKAMOTO	2012	Fukui	20	waiting list control <small>Group 2/Phase          Intervention (pr-01)          for 2012-01</small>
TANI KOBAL & KITAMURA	2013	Hongo	7	Randomized Control <small>conducted by TANI          Group (Randomized          Parent Training)          RCT/PTAT for 2013-01</small>

13

### 他の国へのプログラムのTranslation

- ▶ 2013年 予備的な調査とデモンストレーション(台湾、中国)
- ▶ 2014年 予備的なプログラムの提供(台湾)
  - ▶ プログラム、テキストの中国語化
  - ▶ 研修の支援スタッフと打ち合わせ
    - ▶ エキスパート的な研修の必要性
    - ▶ 研修者の改善
  - ▶ スタッフへのプログラムの提供
  - ▶ 保護者へのプログラムの提供
    - ▶ アウトカムの測定 (2014年)

14

### 天使心

- ▶ 障がいのある子どもとその家族を支援する非営利団体
  - ▶ 心身の支援
  - ▶ 医療的、教育的、社会的サービス、情報提供サービス
  - ▶ セミナーの開催
  - ▶ イベントの開催 (キャンパやコンサート)
  - ▶ 施設訪問、コミュニティのリソース利用を促進
  - ▶ デイケア

15

### 個人の科学としての伴走的支援


- ▶ 個別（個人）の事実の確からしさ
  - ▶ この人には、これがうまくいくという事実の積み上げ
- ▶ 一般的な事実の確からしさ
  - ▶ 平均的にうまくいくという事実の積み上げ (Evidence based)

確からしさの積み上げ科学

16

### 個人の科学 (個人に対する「確からしさ」の増大)

- ▶ 対人援助学の科学 = 個人の科学 vs 一般性の科学 (evidence-based)
- ▶ 個人の科学：私（当事者）にとって、今、必要なことを探求
  - ▶ おもてなし
- ▶ 一般性の科学：多くの人にとって、将来、必要になるかもしれないことを探求
  - ▶ 効果
  - ▶ 標準

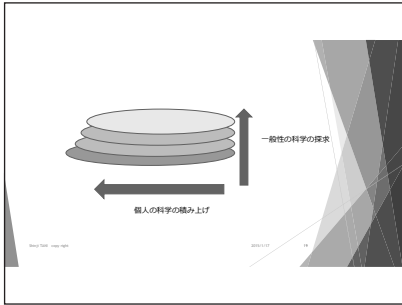


17

### 個人の科学の方法

- ▶ 探求
- ▶ 援助
- ▶ 教授

18



19



20

自閉症スペクトラム児と家族の伴走的支援  
—療育プログラムと発達チェックリストの開発—



荒木 穂積  
(産業社会学部教授)

はじめに

それでは谷先生の報告を受けて、荒木の方から、「自閉症スペクトラム児と家族の伴走的支援—療育プログラムと発達チェックリストの開発—」ではどうしているのかについて紹介させていただきます。

人間科学研究所のホームページの伴走的支援研究のところに、支援の研究の枠組みが示されています。そこでは、困難を抱える人への直接的な支援と、支援をする人への支援（支援者支援）。それから、先ほど谷先生のお話の中でもふれられましたが、情報移行、いわゆるプログラムの移植ですとか、いろいろなアプローチの方法で研究を積み上げてきています。そしてそれがどのように有効性を持つのか、支援の継続を考える上でどうしていくのか、こういうことを少し意識しながら、取り組んでいます。

今、私たちが取り組んでいる活動は二つあります。一つは自閉症スペクトラム児を対象にした療育グループのプログラム開発です。療育グループのプログラム開発は、創思館2Fのプロジェクト室を中心に月1回活動しています。当日、当事者の子どもたちと家族の皆さんが来られて、各グループに分かれて活動に取り組んでいます。活動は一日を通してですが、家族、当事者のみなさんは、半日になります。療育プログラム開発がスタートして約10年になります。もう一つは、1歳から6歳を対象にした幼児期の発達診断法の開発に取り組んでいます。これは現在、国際共同研究としても取り組んでいます。日本とベトナムとで国際比較研究をすすめています。将来は、中国にも加わっていただいて東アジアの国際比較研究をしてやっていくことを検討しています。現在、第一次のデータ分析を終えて、第一次の発達診断項目に修正を加えて、第二次の

データ収集の準備を始めているところです。

## 1. 療育プログラム開発について

療育プログラム開発は、直接支援としておこなわれています。支援者であり、プログラム開発の直接の担い手は、院生のみなさんです。院生のみなさんは2年で修了していきますので、療育プログラム開発の基本的なノウハウは、次の新しい院生の人たちに継承されていきます。特に、プログラム開発の目的、あるいはプログラムの基本的フレームは受け継いで、プログラム内容は、子どもたちのニーズや季節・行事などを採り入れて常に新しい試みを採り入れつつ発展させたやり方を工夫するようにしています。そのような継承と創造の両面を大切にして療育プログラム開発に取り組んでいます。私たちの取り組んでいる療育プログラム開発は、支援者への直接支援とともに、上級生が下級生を支援する支援者支援の側面と、部分的にですが情報移行の三つの側面をもっています。

それから、支援者の中には、当事者の成人の方がおられます。日頃、働いておられるのですが、療育グループの活動日にはボランティアでプログラムに参加して下さっています。その人は支援者であるわけですが、当事者でもあります。

療育プログラムに参加している子どもたちの発達の状況や障害特性は多様です。大学や普通高校に試験を受けて進学する能力の子どもたちもいますし、発達の遅れがないかあっても軽い子どもたちで、通常学校・学級でゆるやかな支援を受けている子どもたちもいます。また、特別支援学級・特別支援学校に通級・通学している子どももいます。コミュニケーションは、ほとんどの子どもたちは、話し言葉で自分の意思やニーズを伝えることができますし、書き言葉で表現することができます。詩や作文を書き上げることのできる子どもたちもいます。

ただ、同一グループではあっても発達段階の違う子どもたちもいますので、その子どもたちの支援プログラムを考える際には、発達診断の結果やその子どものニーズを反映したプログラム内容を全体プログラムに組み込むようにしています。学校の個別指導で取り組まれているような厳密なものではありません

が、子どもたちの興味や関心の向かい方に配慮しつつ、試行錯誤を交えながら取り組んでいます。発達と障害と生活に焦点を当ててプログラム開発に取り組んでいます。

療育プログラムの開発は、現在、①幼児期後期から学童期低学年グループ、②学童期高学年グループ、③青年期前期（中学生、高校生）グループの三つのグループを中心にすすめています。この他に幼児のきょうだいグループ、学童期・中学生のきょうだいグループがあります。現在、高校3年生の参加児がいて、大学進学をめざしています。もし、来春、大学生になれば、今度は支援者として参加してくれないだろうかと期待しています。

また、子どもたちの活動とは別に、お母さんたちが中心だった親の会活動があります。療育プログラムの活動日と同じ日に取り組まれています。当日の参加児のお母さんのほかに学校の課外活動などで療育プログラムに参加できない子どもさんのお母さんも参加されます。月に1回の活動ですが、学校や家での子どもの様子や医療機関や福祉制度のこと、進路や就職に関する情報など情報交換の場となっています。親の会で、お母さんたちの成長や、親の会の活動の内容や発展、そういうことも実践と研究の対象になるのではないかと考えています。

## 2. プログラム開発をする上での理論的な背景

プログラム開発をする上で、どういう理論的な背景、あるいは視点を持っているのかについて、紹介させていただきます。先にもふれましたが、発達と障害と生活に焦点を当ててプログラムをつくっていくことが重要ではないかと考えています。

まず、発達への視点についてですが、全体として、問題をできるだけ発達のにとらえるということを重視しています。問題が起こってから対応を考えるというよりも、どちらかという発達的に将来を見通しながら、どこでどういう問題にぶつかりそうかを一定予見しつつ、「先回りした」プログラム内容を考えるようにしています。できるだけ発達の意味のある活動を準備したり、その年代のくぐり方を子どもたちが経験できるように工夫しています。このことを念頭に置いて取り組みを進めております。

6

### ①発達への視点：その理論的背景

- 基本的には、発達障害（自閉症など）をもつ子どもも同じ発達の質的転換期をあゆむ
- 「3つ組の障害」を発達的变化においてとらえる（「3つ組みの障害」も発達する）
- 最近接発達領域帯（ZPD: the Zone of Proximal Development）の役割を重視する（仲間や集団の役割）
- 困難を早期に発見（予知）し、先回りした教育・発達支援の準備をする

人間性発達研究センター

11/09/18

具体的には、①基本的には、発達障害（自閉症など）をもつ子どもも同じ発達の質的転換期をあゆむ。②「3つ組の障害」を発達的变化においてとらえる（「3つ組みの障害」も発達する）。③最近接発達領域帯（ZPD: the Zone of Proximal Development）の役割を重視する（仲間や集団の役割）。④困難を早期に発見（予知）し、先回りした教育・発達支援の準備をする。問題行動が見られても、それがどう変わっていくかという側面も同時に見るようにしています。子どもたちは、楽しければ続けて活動に参加してくれるだろうし、楽しみが感じられず、面白くなければやめていくでしょう。そこで、子どもたちに魅力のあるプログラムをつくることができるか。「1回1回が勝負だ！」という気持ちで、取り組んでいます。

二番目は、障害への視点についてですが、これはなかなか難しい視点です。子どもたちの成長にともなってニーズが変化します。小学校の時には、一緒に過ごす友だちがいたのに、学年がすすむと学校の中で友だちがほとんどいないとか、学校から帰ってきてでも外に出ることなくほとんどの時間を家の中で過ごすことが多いとか、知らず知らずの内に「三つ組みの障害」が深刻になっていくことがあります。年齢を重ねれば重ねるほど、「三つ組みの障害」（発達障害）が発達的に改善されることが期待されるわけですが、発達支援の手を入れていかないと、そうなりにくい現実があります。私たちの療育プログラムは月1回の活動ですが、「たかが月1回、されど月1回」といわれるような子どもたちにとって意味のあるものにしていきたいと常々考えて取り組んできました。

7

## ②障害への視点：その理論的背景

- 幼児期・学童期・青年期の自閉症像と特別なニーズを把握する
- 合理的配慮 (Reasonable Accommodation)
- 環境の調整 (安心・安全・基本的信頼感)
- ポジティブな活動 (主人公となれる) を計画する

あらためて「集団」と「遊び」の重要性にこだわって

人間性発達研究センター

11/20/18

具体的には、①幼児期・学童期・青年期の自閉症像と子どもたち1人ひとりの特別なニーズを把握する。②合理的配慮 (Reasonable Accommodation) をプログラムに位置づける。③環境の調整 (安心・安全・基本的信頼感) に取り組む。④ポジティブな活動 (主人公となれる) を計画する。これらを、「三つ組みの障害」の変化と発達を考慮しながら、あらためて「集団」と「遊び」の重要性にこだわってプログラム開発をすすめています。

月に1回、同じメンバーの子どもたちが集まって、スタッフと一緒に活動します。そして、目いっぱい遊んで帰る。このことの意味をどう考えるのか、学校で「つまづき」や「困難」抱えている子どもたちが、不安なく、遊んでかえる日が月に1回あることの意味を考えることが重要です。スタッフの院生のみなさんにプログラム開発をすすめていくときをお願いしているのは、当事者本人たちが中心になれるポジティブな活動、主人公となれる活動をプログラムの中に準備してもらうことです。

三番目は、生活への視点ですが、これは一人ひとり生活が違います。また、家族の生活の歴史も違います。今、私たちが気を付けていることは、小学校の高学年、特に中学校に入ったころから、学校生活や社会の生活の中で、自分の障害についての自己認識がすすみ始めることについてです。ちょっとした場面で「自分はみんなと違うかな？」とか、身体の変化が起り始めたときに「誰にも相談できなくて悩む」とか、課外活動でのクラブの選択や進学など少し先の将来についてなど、いろいろ悩みはじめます。お父さんやお母さんにすぐには相談しにくいことも増えてきます。生活の場で、発達的に力をつけてくるこ



とによって、自分についての自己理解や障害への気づきが始まり出すのです。

8

### ③生活への視点：その理論的背景

- 学校生活の中での困難
  - 学校生活上の困難 (集団活動、友だち関係、いやがらせ・いじめなど)
  - 学校外の生活の中での困難(環境の影響が強く表れる)
    - 友だちがいない/テレビやゲーム中心の生活
    - 塾・家庭教師など (過剰適応)
- ライフサイクルを見通した時の困難
  - こだわり (興味の偏り) , 感覚上の問題.

権利擁護と「障害」表明 (Advocacy and Disclosure)  
「障害」の自己認識 (Self-Perception and Awareness)

© 2017 障害者権利条約推進委員会

具体的には、①学校生活の中での困難がどのように現れはじめているか、集団活動、友だち関係、いやがらせ・いじめなど、についてしっかり把握するようにします。②活動範囲の広がりや生活環境の影響などが強く表れる、学校外の生活の中での困難が始まりだしてないかかどうか (家庭中心で、友だちがいない、テレビやゲーム中心の生活にも注意)、また塾・家庭教師などに気持ち向きすぎて、過剰適応の状態になっていないかどうかを把握する。③ライフサイクルを見通した時の困難 (例えば、こだわりや興味の偏り、特に、感覚過敏や感覚刺激へのこだわり) を把握する。これらが重要になってきます。障害の自己認識と関わっては (Self-Perception and Awareness)、④権利擁護と「障害」表明 (Advocacy and Disclosure) をどのように取り組んでいくのか、将来を見通したプランニングが重要になってきます。

自分自身による障害の自己認識の問題は、ライフサイクルを見通した時、非常に重要な問題になってきます。障害の自己認識をどのようにすすめるかが大事ですが、障害の自己受容。自己認識がすすんだとしても、自分自身に障害があるということを「表明すべきかどうか」、表明するとすれば、「誰に」、「どのように」するのか、これらは丁寧にすすめていかなければならない、当事者の権利擁護の課題となります。これらは本人の問題でもあり同時に、家族の問題であり、学校の問題であり、将来は職場の問題にもなります。小学校、中学校、高校では、積極的に自己表明しなくても、学校生活の中で配慮がなされ

た学習や生活をすすめることができます。しかし、中学生、高校生そして大学生となって行くに従って当事者の権利擁護をすすめながら同時に合理的配慮を求めて障害表明することが必要になります。いまは大学では、入学したときにどのような配慮が必要なのかということで、新しい取り組みがすすみ始めています。本人との話し合いの中ですすめて行くことが基本ですが、これからの研究テーマになっていくと考えています。

障害表明にあたっては、障害表明をすると不利益になるということがあってはいけなわけです。障害表明をしたら学習や活動上の条件が整ったとか、それによって生き方が楽になった、あるいは感じていたバリアが下がったという、目に見える具体的な変化が生じることが重要です。また、障害表明をすることと自分の権利を擁護するということを切り離してとらえないようにしなければなりません。このことを子どもたちに教えていく必要があります。そのためには、具体的な場面を考えて模擬的に体験してもらうことがとても大事になります。プログラム化をはかれないか考えているところです。

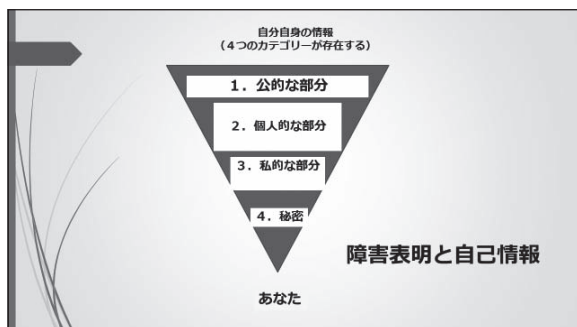
自己権利擁護と障害表明を同時にすすめるためには、①自己情報を自覚し、自己管理できるようにする。②障害表明にはケース・バイ・ケースがあることを知る。③「話すこと」(コミュニケーション)によって自己権利擁護と障害表明が成り立っていることを知る。④援助と自助(self-help)の両方をすすめる。⑤信頼できる代理者(代弁者)を見つける。このことが重要になります。障害表明は、して得な場合と損な場合があること。コミュニケーションによって、自分で自分を守る必要がある場面があること、自分でできることは自分ですが、援助を求めることも大事なこと、どうしたらよいかわからない場合信頼できる代理者(エージェント)を見つけておくこと、こういうことを少しずつ経験として積み上げていけるように、一緒に頑張っていこうかなと考えているところです。

10 自己権利擁護と障害表明

- ①自己情報を自覚する
- ②障害表明にはケース・バイ・ケースがあることを知る
- ③「話すこと」（コミュニケーション）によって自己権利擁護と障害表明が成り立っていることを知る
- ④援助と自助（self-help）
- ⑤代理者（代弁者）を見つける

人間性研究センターのプログラム 10/7/2018

少し補足ですが、本人が管理すべき情報を次の四つの段階に分けてとらえることが重要です。①みんなが知っている公的なレベル、②個人的なレベル、③私的なレベル、難しいのはこの私的なレベルです。親しい人にだけ言うという世界です。そして、④絶対人には言わない秘密のレベル。こういう世界があることを、子どもたちに、どういうふうに知らせていこうかなと考えているところです。



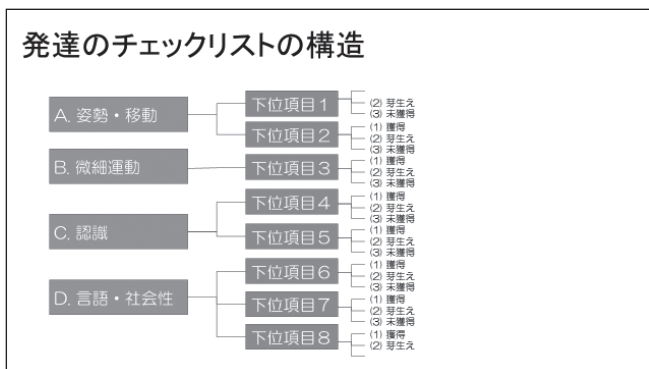
### 3. 発達診断法の開発について

最後に、残った時間で発達診断法の開発の話をさせていただきます。

従来の発達検査は、いわゆるマイルストーンのようなやり方で「発達尺度」として開発されてきました。その信頼性、妥当性を担保するために、大量のデータを扱って、統計的に処理し、発達尺度上に下位項目が配置されてきました。今、

私たちが開発に取り組んでいる発達診断法は、発達の質的転換期に焦点を合わせた検査法ができないかと問題意識で取り組んでいます。

検査にあたっては、個別検査法ですから、個人に焦点をあてて、独力で「できる」過程を診断することが基本になります。それを、教えたときに反応がどう変わるか。あるいは、一緒にやったときには、どのように変わるか。そういうことを診断検査の中に組み込んでやれないかというふうに考え直してやっています。指導上の方向や技術の検討にとっては、その出来方のプロセス分析から大きな示唆がえられることが少なくないからです。「ヒント」や「支え」の意味を積極的にとらえ、これらを系統的に配置して診断的評価と形成的評価の両方が可能となる診断法を開発できないかと考えています。



現在、8つの下位項目からなる幼児期の「発達のチェックリスト」（幼児版1～4）をつくりデータの収集と下位項目32項目（8項目×4表）の分析を終えたところです。データの収集は日本だけでなく、ベトナムでも実施しています。これによって両国の比較研究も可能になります。

幼児期全体の結果についてですが、クラスター分析をしたところ1歳から6歳までの時期において、4つのクラスターを取り出すことができました。



援助付き能力の拡大を継続的に実現する情報移行の方法  
模擬喫茶店リッツの運用の意義




望月 昭  
(文学部教授)

2015年 1月17日 立命館大学人間科学研究所年次総会  
文部省戦略的科学研究推進分野「インクルーシブ社会に向けた支援のくせ-実> 連携型  
研究プロジェクト公開研究会「知人支援における大学と社会実践の連携を促進する」  
第4部 「パネルディスカッション」 「伴走的支援の実験」

『援助つき能力』の拡大を継続的に実現する  
情報移行の方法  
～模擬喫茶店(Café Rits)の運用の意義～

立命館大学  
望月 昭 and  
学生ジョブグループ



1

望月です。長いタイトルですけれども、「援助付き能力の拡大を継続的に実現する情報移行の方法」で、副題にあります模擬喫茶リッツというのは、2階（創思館）につくってあるやつで、障害者の就労支援のための、模擬喫茶です。そのことをちょっとご紹介しておきます。

『援助付き能力』というのは、実は単なる行動ということなんですね。全ての振る舞いは行動であって、だけどそれはみんな援助付きで、一人でやっていると思ったら大きな間違いですよ。でも、その援助付きだからこそ、情報移行をしなければ続かないわけですね。どんな援助が必要かっていうことは、誰にも、その本人の体だけ見ても分からないわけです、という話です。

ここに映しているのは、出口くんのちょっと哲学的な構築的な話で、行動の増減自体は価値的な意味はないって言うんですね。望ましい行動が量的に拡大したとしても、関係者がその行動に関して望ましいという言葉行動を自発しなければ、望ましい行動は形成されていないのである。

行動の増減自体は価値的な意味を持たない。(中略) つまり、望ましい行動が量的に拡大したとしても、関係者がその行動に関して「望ましい」という言語行動を自発しなければ、「望ましい」行動は形成されていないのである。また、行動そのものが社会的に役に立つということも本質的にはない。関係者が「社会的に有効である」という言語行動を自発してはじめて、社会的に有効な行動が存在するのである。

(出口 光;1987. 行動修正のコンテキスト. 行動分析学研究,2,48-60.)

2

2

最初この論文が出た時に訳が分からない人が多くて、僕もそうでしたけども、やっとそういう意味で少し分かってきまして、後で申し上げる、移行のための情報そのものを表現するということが実に大事だなということが、その行動そのものが増減させる以上に、そのコミュニティーの人が、それをちゃんと認識して、それを提言しなければ動かないという話です。当たり前と言えば当たり前なんですけど。

対人援助学って、私も対人援助学なんですけれども、サイエンス・フォー・ヒューマン・サービスって、サービスというところが重要になるのですけれど、そここのところを特徴として挙げてみたいと思います。

最後に、4番目の「プロファイリングからポートフォリオ」という項目があるのですけれども、さっき言った情報で、一般的な観点の情報と、個人の情報という話がありましたけれども、ここはあえて個人の情報とイコールじゃないかということ、今日は強調してみたいと思います。

というのは、私は実は難病にかかってしまってますね、ちょっと声も、そのまま散々しゃべらせてもらってますけど、ちょっとお聞き苦しいこともあると思いますけれども。それで、治験というのをやらされるんですよね。やっているというか。

それが、ダブル盲検法という本当にややこしいやつで、いったい薬を飲んでるからなのか、自分では分からないやつで、医者にも聞いても分からないですね。

主治医が、その治験医の兼ねてるという話で、非常に、この場合、やり方がないという状況で、そんな個人的な事情もあってエビデンスベーストってというのは、さっき言ったような平均値という話がありましたけれども、平均値はいいから俺のデータを教えろと言いたくなるんですよ、すごくて。ということからも、ちょっと重なっています。

<p><b>1. 対人援助学</b> (Science for Human Services)</p> <p>1) 目標: 行動の選択肢の拡大</p> <p>2) 他立的自律という方針</p> <p>3) 「援助」「援護」「教授」という機能連環</p> <p>4) プロファイリング(単独能力情報を基本)から ポートフォリオ(時系列的な援助つき能力の情報)の生成</p>
---

3

行動の、まず、ヒューマンサービスにも合わせて、目標は、さっきの伴走というのでは、ひもを付けて走る話があって、僕もあれを使ったのですけれど、あのひもを使うと途中でコースをちょっと外れようとする、伴走者は、ぐいぐいと引っ張り直すんですね。

そこがちょっと、あまりに低レベルじゃないかと思って、この例（図参照）は、サービスゲームというものは、そもそも召し使いが、ご主人さまがどこにでも打てるようなボールを投げらんだと。あくまでも自己決定は、ご主人にあるわけですね。そこで過不足ないものを投げる。どこへ向けても打てるという意味での、過不足ないものを投げるというのがサービスだということで、このやり方気に入っているんですね。

それから次に、さっき言った「援助付き能力」という話がありました。これは「自立」、「自立」という言葉を、よく教育的シーンでもよく言いますが、本当に「自立」って単独でやっていることかと言ったら、そんなことはあまりないんじゃないですか、ほとんどね。何か人の手に関わっていたり、人の手に関わったものを毎回そうして、行動していますよね。

だから、この軸をちょっと考えてみて。「単独遂行」か、「援助遂行」というかという縦軸で、横は自己決定か他者の指示かと言われると、いざわれわれが目指す状況というのは、とかく「自立的自律」と言ってしまうようなのですけれども、実際は「他立的自律」じゃないかというわけですね。人と一緒にというのは、人を媒介に、いろんなものを通して、自分の好きなことをやるというのを目標にするべきじゃないか。

ある個人でどうやったらある行動



4

2) 他立的自律という基本理念		
autonomy alone?	自己決定	他者の指示
単独遂行	自立的自律	自立的他律
援助つき遂行	他立的自律	他立的他律

われわれ自身は、どのように過ごしているか？

5



が成立するかという情報のことを考えたときに、もしそれが自分で一人でやっているのだったら、その人の生物学的な情報などを入れればいいのだけど、「他立的自律」ですから、全ての行動は他立的自律ですから、「他立」の部分は、状況によっても異なるわけで、やっぱり書いてもらうことがなければ分からないわけですよ。その本人だけを見ても分からない訳です。

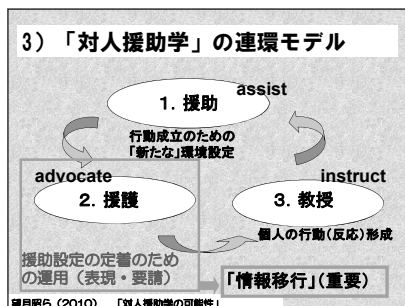
ですから、さっき申し上げたように「援助付き能力」というタイトルでもあったことは、他立的自律という文言に対応していて、これが故に、実は情報移行ということが必要になっていくことがあるわけですね。

それから、もう10年以上も書いている、対人援助の機能的な円環の図で、「教授」と「援助」と「援護」というものが機能的にあるんじゃないかと。いままでは心理学なんかは、特に教える、「教授」ですね。教えて、教えて駄目だったら周りの環境を変えるという順序で考えていましたけど、いまはそうでなくて、障害のある人に対しては、まず設定（援助）をして、それほど本人が苦勞なく行動が成立するようにやらせる。それで、それが（援助）が社会に定着するように、社会に向けて要求（援護）するというかたちになるだろう、という図ですね。まあ「援助」を優先するのが特徴的だと思うんですね。

このときに何が重要かと言ったら、さっき言ったように援助付きで私たちは全部行動しているのだから、これは障害者だけじゃないんだけど、特に障害者の場合はそうなるけど、そう目立っちゃうかもしれませんけどね。「援護」というものをしない限り、これは続かないわけですよ。それが、もともと「援助」というものなのですから。

これは非常に大事なことで、援助付き行動というものを想定している以上、援護というものは不可欠な問題だということになる訳ですね。そういうような問い掛けをして、（対人援助の作業には）情報移行が重要というふうになる訳です。

最後に、その情報の話ですけど、プロファリングからポートフォリオ



ということで、これは何回も対人援助学会でも特集を組んでやっているんですけども、従来の対象者からの情報の内容は、「プロフィール」で、社会から要請される個人属性ですね。例えば、対人援助だったら自閉症だとか、発達障害だとか、偏差値とか何とか。そのプロフィールっていうのは、要するに単独能力です

ね。さっきの他立的自律じゃなくて、自立的自律ですね。どちらかという、そういうふうに集約している。ノイズをそぎ落として、その人だけの純粹のデータを取ろうという傾向があるわけなので。むしろプロフィールだけでは医学的な傾向がある。いまは、もう医学論的な傾向があるわけですけど。当該の人を分離して何かに使うとか、どこかで働くとか分離しやすい。実は周囲の功利的な理由からが多いわけですね。

それに対して「ポートフォリオ」というのは、ランダムにある種の連れてこられた個人ではなくて、ほかならぬ個別の個人ですね。「君」というのですね。現実の周囲の環境の中で、どのようにしたら、どれぐらいの実力が発揮できるか。そういう情報ですね。

ほかの一般的な平均値ではなくて、ほかならぬ「あなた」という。援助付き能力、さっき言った他立的自律の情報が必要になるわけですね。その特定の個人が、どんな人的、物理的援助や状況で、ベストパフォーマンスがとれるかという情報ですね。そういう情報が止まってきているわけですね。

援助なんかのときには、一人ずつ全然違うわけですね。個人の生物学的属性で言えば共通点もあっても、それがどんな環境の中に住んでいるか人によって全然違いますから、そ

#### 4) プロファイリングからポートフォリオへ： (中庵ら,2013b;尾西ら,2013参照)

従来の対象者の情報の内容は

プロフィール:社会から要請される個人属性

⇒対象者の「属性」を記述すること  
自閉症? 発達障害? 偏差値?

⇒単独能力(自立的自律)の情報:  
「障害」があると殊更に問題になる

↑  
(選抜の効率化:実は周囲の功利的理由から)

7

7

#### ポートフォリオ: 個別個人の履歴書

⇒ある属性でくられた個人ではなく、他ならぬ個別の個人が、  
(周囲の環境の中で)どのようにしたら現在の実力を発揮できるか

⇒援助つき能力(他立的自律)の情報:  
その個人がどんな人的物理的援助や状況で  
「ベスト・パフォーマンス」を取れるか?

★援助の在り方:個人によって異なる

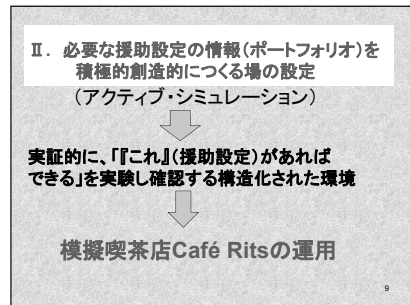
∴ 情報を移行しなければ持続性なし

8

の援助の在り方によっては、個人によって全然異なるから、さっきから何度も言っているように、(援助の内容の) 情報を移行しなければ持続性はないわけですね。情報を移行しなければ伝わることがないわけです。どちらかが言ってどちらかが言ってないじゃなくて、本当にその人の事実(リアリティー)という情報が伝わらなければいけないということです。

それで、さっきの表現ということにつながるわけですが、必要な、いま言った援助設定の情報というのは、その人にとって何が必要かということは、いまの現状から、ただ見て観察して消極的に捉えているのではなくて、もっと積極的に、これがあれば、これができるということを、どんな援助でベストパフォーマンスがとれるかというのは、やっぱり人工的な場面ですてシミュレーション(人工的だが実証的に実験する)したくなるわけですね。

これもアクティブ・シミュレーションということを行っていますけれども、実証的に、これがあればできるということを実験して確認する。構造化された環境というものを用意していく必要があるんじゃないか。それがいまさっき申し上げた、この2階にある模擬喫茶店のカフェリッツというものは、そういう意図でつくられたわけですね。



こんなふうな、お客として行った方は、いらっしゃると思いますけれども。ずっと開いているわけではなくて、相手の就労支援する人の個人に合わせて中身を変えますので、期間限定で開かれているわけです。

これは幾つか資料を同封しましたので、ご覧ください(当日ポスタ・セッション縮刷版とカフェリッツ資料)。ここで、こういうことをやったらど



ういうふうになるのという援助設定の在り方ですけれども、最初のうちは個別スキル獲得のために、人的・物理的な環境設定を整える、というふうにやっていた（図中1参照）申し遅れましたが、これは「学生ジョブコーチ」という名前で、いろいろと編成してやっています。

ちょっと最近の傾向としては、全体は対象者が自分でセルフマネジメントをする方法を目指しているのですけれども、そのために例えば、「自主的な工夫」をするなどということが、（実習もとの学校などから）リクエストされるんですよ、臨機応変にふるまうと、臨機応変さが自発しやすくなるにはどうしたらいいか。その援助設定がかなり難しい。ここでは、「行動の基準を緩くする」というのをやってみました。それは去年です（中鹿ら、2014）。

今年のものなのですが、あえて、いままであまり、ある意味、そんな風に見られていなかった人で、やや障害の重く見える人なのだけでも、「人を教える」という設定の中に入れたら実力が伸びるんじゃないか。そういう感覚の実験をしました。

これがその結果ですね。これはポスターの方にも書きましたけれども、Bの成績と書いてあるのが相手方の成績が上昇した様子です。これ（Bの成績以外の推移：出現頻度；左縦軸に対応）はAさんの結果ですね。Aさんの方は、言語指示とか、指さしとか、教える

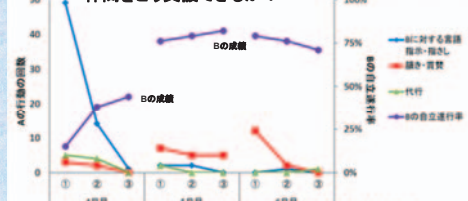
### Ⅲ.Cafe で試された「援助設定」の例

喫茶業務（接客・会計・デリバリー）に関して

1. 個別スキルに人的・物理的な環境設定  
（主に学生ジョブコーチによる）
2. 行動の基準（結果操作）を「緩く」する設定  
⇒自主的な「工夫」を促す（中鹿ら、2013） ▶
3. 新しい役割の設定（被援助者ではなく支援者として仲間を教える。小島ら、2014）  
⇒過不足なく仲間に喫茶業務を教える ▶  
⇒自らの自己管理的スキルも向上する

11

仲間をどう支援できるか？



**加えられるポートフォリオの内容例**

一定に業務を獲得して仲間を支援する役割を得て1対1で支援する時、仲間の自立実行率が上がると ⇒ 支援(言語指示、指さしなど)をフェイドアウトする ⇒ 仲間の自立実行率が高まる

14

12

方が、相手ができるようになると、どんどんフェイドアウトされるわけですね。

これは実は大事なことで、相手ができているのに、教え続けるっていうパターンは多いんですね、僕らからはね。だから、相手の出方によって、そっとフェイドアウトするということができていますね、ということです。

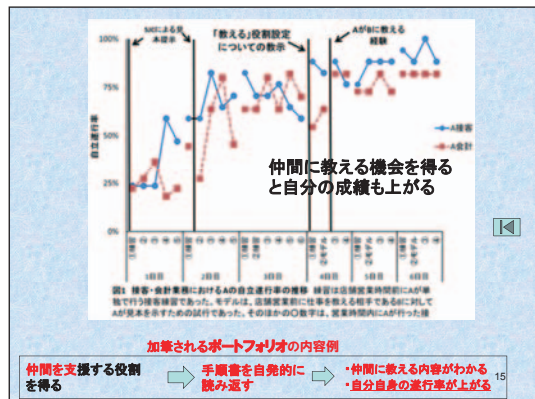
ここで、先ほど申し上げたポートフォリオをつくるのが目的ですから、これをやったら何が見えるかという、先行状態としては、一定の業務を獲得してからも支援する役割を得て、1対1で支援するという状況で、フェイドアウトのような適切な指導行動が出て、その行動の結果は仲間の自立遂行率が上がる。

教えている人ができてくるようになると、あまりしつこく教えないで、見ていようになるという感覚ができる。

それから、このグラフなんですけれども、A君の喫茶店での接客業務と会計業務なのなんですけれども、仲間に教える機会を得る。その機会があるだけで自分の成績も上がるというケースですね。

ここに（中央、3本目の縦軸）、青（実線●印）は接客業務ですけれども、ぱかんと会計業務（破線■印）に比べて突出して成績が上がっていますね。これはまだB君を教えていないんですよ。教えているのは、この線（左から4本目の縦軸）からですね。教える側（A君）に、「教えてね」という教授セッティングを予告したのが3本目の線のところ。そうすると、A君は自主的に、手順票とか、マニュアルを非常に読み返すということがあるわけですね。そういうことで、自分自身の成績も上がるというふうなことがあります（縦軸三本目直後の「接客」行動の向上）。

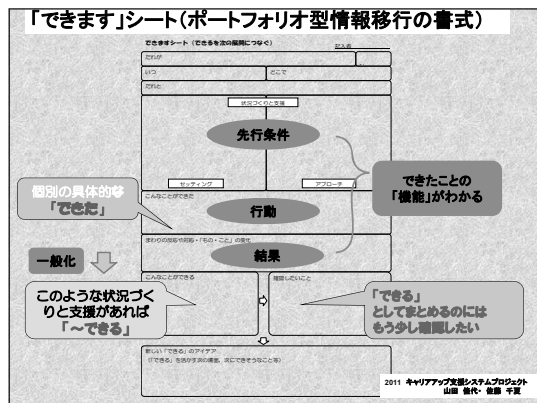
ここで、こういうことが使われたから、加筆される本人のポートフォリオとしては、「仲間を支援する役割を得ると、自発的に行動できるように



なる」といったことになります。結果、自分自身の遂行率も上がるということが起こりますよということが、この空間で分かったわけです。

それで、実験していった、いろいろ「援助つきでできる」ネタをもっと増やそうという場をつくる「アクティブ・シミュレーション」の場面からですが、図式（書式）も同時に開発されていて、ここに書きましたように、次なるできる援助付き行動を確認するような援助ですけれども、維持、創造しやすくなるような情報の表現のつくり方というのが欲しいですね。

これは、京都市の二つの特別支援学校に共同研究していきまして、その開発しているわけです。「できますシート」というのをつくり方の言われ方もしますが、これがポートフォリオの成果なわけですね。「先行状態」と「行動」と「結果」というふうな書き方、こ



14

れが重要なんですけども。それまでに「セッティング」がどういう状況の下で、どういう援助の下で、それができたかを書くわけです。それで、このような状況があれば、支援があれば、これが「できる」だろうとして、一般的に書きます。それで、その上でそういうふうを書く（図中参照）。

「確認したいこと」（図参照）というのは、ここで、できるということをお次のチャンスで確かめてほしいということを書くんですね。それによって、次の支援者が、じゃあやってみようという気になるような、そういう作業の連続が起こりやすいよ

ポートフォリオ型「情報蓄積」の意味と課題  
めんどくさいけど「書いて残す」意味

- ・「情報」は残さないで、当事者抜きで連携になってしまいがち（連携はできてても痕跡なし）
- ↓
- ・情報の当事者の「ハンドル権」(＝「自分情報」化)を満たしていけるか？

15

うな書式をつくれないうか、やっているわけですね。

こういう情報移行っていうものは、全国調査をしてみますと、いろいろ連携とか必ずやらやっているとおっしゃいます。ところが、口約束だったり、廊下での立ち話だったりすることもあるんですね。それでも親しい仲では十分通じちゃうわけですけども。それはさっきも話が出ましたけれども、本人がいなくなるということがあるんですね。周りだけは知っていて、口約束したり、口話で連携して情報移行しているのだけど、本人に分からないところが一番問題なんですね。

情報は当事者の「ハンドル権」って書きましたけれども、自分が自分のデータを見るチャンスってというのが、言うまでもないけど、書いて残してなければできないですね。そこら辺が問題だから、実際、書いて残そうという話になっているわけです。

いまのは二つありましたが、そういうことに関して、京都の特別支援校で、「情報バンク」と「サポートブック」っていうのが二つ開発されています。情報バンクなんかは学校の先生が中心になる。サポートブックにおいては、親御さんを中心につくっている。これが融合して、いま何とかできないかという情報ですね。集大成としていま、ポートフォリオシステムが構築できないかというのは、運用面として書いております。

これはちょっと借りてきた西総合の支援のデータベースですね。これに個人データ、ビッグデータが入ってまして、キーワードで、並べることができますというふうなものです。これを情報バンクとして活用はじめています。

最後ですけど、情報移行というのは、いま情報が存在しているから、それをバケツリレーのよう

**情報バンク 京都市西総合支援学校(上田征樹、2013より)**

**短期目標推移表**

学年	短期目標	短期目標の推移	単位	達成	備考
1年	1-1 生活リズムを整えること	1-1-1 起床・食事・就寝の時間を決めること	1-1-2 起床・食事・就寝の時間を決めること	1-1-3 起床・食事・就寝の時間を決めること	1-1-4 起床・食事・就寝の時間を決めること
2年	2-1 生活リズムを整えること	2-1-1 起床・食事・就寝の時間を決めること	2-1-2 起床・食事・就寝の時間を決めること	2-1-3 起床・食事・就寝の時間を決めること	2-1-4 起床・食事・就寝の時間を決めること
3年	3-1 生活リズムを整えること	3-1-1 起床・食事・就寝の時間を決めること	3-1-2 起床・食事・就寝の時間を決めること	3-1-3 起床・食事・就寝の時間を決めること	3-1-4 起床・食事・就寝の時間を決めること
4年	4-1 生活リズムを整えること	4-1-1 起床・食事・就寝の時間を決めること	4-1-2 起床・食事・就寝の時間を決めること	4-1-3 起床・食事・就寝の時間を決めること	4-1-4 起床・食事・就寝の時間を決めること
5年	5-1 生活リズムを整えること	5-1-1 起床・食事・就寝の時間を決めること	5-1-2 起床・食事・就寝の時間を決めること	5-1-3 起床・食事・就寝の時間を決めること	5-1-4 起床・食事・就寝の時間を決めること
6年	6-1 生活リズムを整えること	6-1-1 起床・食事・就寝の時間を決めること	6-1-2 起床・食事・就寝の時間を決めること	6-1-3 起床・食事・就寝の時間を決めること	6-1-4 起床・食事・就寝の時間を決めること

に、みんなに配らなくてはいけないという話じゃなくて、情報移行するから情報が太るんですね。表現が定期的に太っていく（拡大する）ようではなくてはならない。

冒頭の出口（出口光、1987）くんの話に戻るのですけれども、そういう意味で地域の連携というのは、本人の「ポートフォリオが拡大するための」実践研究をしなきゃいけないということがあります。

すみませんでした。時間ですから、じゃあ、これで終わります。



○竹内 それでは、予定では、もうちょっと本当は時間があるはずだったのですが、それでもまだ、35分までで、あと25分ほどありますので、ディスカッションの時間にしていけたらと思います。

最初にも簡単に触れましたし、また先生方が登壇者の皆さんのテーマにそれぞれ触れていただきましたが、大きな位置付けとしては、こういう伴走的支援に関わっての一般性とそれに対する個別性の科学、あるいは個人の科学という問題があります。

それから、キーワードとして、いま出ておりました情報移行。あるいは情報共有をしつつ情報移行ということだろうと思いますけれども。それから、直接支援。これはまさに一番本質の部分、中心であろうと思います。それと、支援者支援、アドボカシーも含む。こういう情報移行、直接支援、支援者支援というのは、ここではキーワードになっているかと思います。

ただ、議論の方向性というのは、最初から設けなくて、まずは、お聞きになったフロアの皆さんから質問やコメント等をいただいて少しやりとりをしつつ、また引き取って、こちらの方でも議論できたらと考えております。

まず、どのようなところからでも結構ですので、質問やご意見をいただければと思います。いかがでしょうか。

各登壇者に対する質問でも結構です。全体の議論というのは、最初からはなかなか難しいと思いますので。じゃあ、どうぞ。

○会場1 望月先生に教えていただきたいのですが、ポートフォリオというのが出てきて、個人のプロファイリングというのが出たのですけれども、その本人の方の意思というのはどこにあるんだろうかという、何か疑問というか感じたので、教えていただきたいと思います。よ



ろしくお願いします。

○望月 ポートフォリオ全体をつくるときに、どういうお世話をするかというのは、ビッグデータの中に何をに入れてもいいわけです。ただ、もちろん聞き手によって希望が入っていることが必要な場合もあるし、就労なんかの場合は、何をやりたいかという（個人の要求）のは入っている方がいいかもしれないし、それは条件によって内容が変わっていきますけどね。

だから、その編集する人は、さっき荒木さんも言ったけど、それも援助付きでビッグデータの扱いができればいいなと思っていますけどね。もちろん本人の希望を聞くということは、それに反映されないように聞こえましたか？

○会場1 いや。でも、支援を受けたいと思う人が、どういうふうに支援してくださいというふうにするのが支援というか。福祉でも、当事者の方は、やり過ぎというか、嫌な思いをされていることも多々あると思うんです。で、両方が。

○望月 そうですね。だから、自由な機会を設けるために「否定をする」というのはとても大切なことで、それは福祉のもう一つのテーマになっている。かなり重い人でも嫌と言えます。しかも冷静に言えますよ。しかし、ともすると、やり過ぎてしまっているんですけどね、支援を。

そこで非常スイッチみたいな何か。それも人によって違うのだけれど、これのボタンを押したら、それはやめてねと援助を拒否する機会というのを、カウンターコントロールといいますけれども、必要だと思いますね。そういう装置（機会）をつくるための設定をかますことはできますね。

○会場1 パーソナルセンター・プランニングってありますよね。あの考え方って、さっきの望月先生がおっしゃったのなんかは、そういう感じで、ちょっと確認をしたんですけど、伴走的支援の中に本人がどのぐらい介入というか、運営とかに踏み入れるか、支援に加わってくるのか。でも、さっき私が先生の発言に感心したのは、その人が能力があるから援助したいけれども、援助の介

入をがたとんと落とす。

○望月 ああ、はいはい。それ、素晴らしいですね。

○会場 1 そこですごく、方向がすっと入ってきたんですね。

○望月 それは、うっかりすると僕らが、援助者の側よりもうまかったですね。仲間同士でやるというのはね。それで、おおうっと思ったんです。

それは小島君という人の（今年度の）研究なんだけど、仲間同士を知るというのが、そういうことがすごくよく出るんですよね。むしろ、こっちが教え過ぎてしまうということが多くて、それは当事者同士の方がうまいんだろうなというのがありますね。

だけど、われわれは、すごく絶えずやり過ぎていないかというそういう当事者にも分かるようなグラフって重要だなって思っ見て、ああこうやって教えているんだっていうね。そういうことが共有できますからね。

最後は、当事者というか、障害のある人が「自分データ」という言い方をしていますけれども、自分で使いこなすというか、ものにするというのが夢なんですよ。

そのためにどういうふうなやり方をしたらいいか。当事者中心だけど、当事者中心のデータがないのが多い研究になりましたね。この世界では。

まさしく、エビデンスだって、平均値と比べまして、ほかのはマイナス3だけど、平均値だったら自分のことはよく分かりませんよね。

だけど、その人の個別のデータを見て、君が答えるというのは、お互いのデータを基に協議できますよね。そういう姿が理想なんですよ。自分データというのは、自分のものにもしている。

データは、いままでは僕の持病せいもあるんだけど、「お医者さんのデータ」という言い方だったらこれまで理解するのね。MRIの写真とか。だけど、本来は僕のもですよ。僕が許可を出して、いろんな先生に見てもらおうという制度にしたらね。いまは頭を下げてセカンドオピニオンを取りたいなというのは、あるんですね。嫌々お医者さんが出してくれる、みたいなのが。本来はデー

夕は俺のものだろうという感じはするのですが。そういうところからも感じているんです。

○竹内 よろしいでしょうか。結構大事な議論かと思います。当事者性ということでは、望月先生がまさに治験の当事者ということでお話ししていただけることで、見えて来るような問題かと思います。

ただ、ほかのいろんな論点もあるかと思いますので、ほかの方々からもご質問やコメント、意見等をいただけたらと思いますが、いかがでしょうか。

○会場2 ご報告、ありがとうございました。

まず一つ、荒木先生にお伺いしたいのですが、先ほど、障害の表明と自己認識のお話をいただいたかと思うのですが、障害に限らず、やっぱり自分にとっての社会的困難につながるようなことを認める、認識するというのは、やっぱり非常に難しいところもあると思うんですね。

先ほどのお話の中で、それをさらに表明するということで、例えば大学の場合であれば入学時にアドボカシーを行うということが、それにつながるというお話だったと思うのですが、

アドボカシーというのは、まさしく本人に伝えるということになるわけですが、その伝えられたものを本人がそしゃくして、最終的に認識して、かつ表明にまで至る、そのプロセスを踏むために必要なものというのは、ほかには何かあるのでしょうか。ということが一つです。

もう一つは、望月先生になのですが、先ほどのご質問の方中と少しかぶるところもあるかなと思うのですが、自己情報のコントロールというのは刑事司法の中でも非常に大きな問題でして。

本人の情報というのは刑事司法手続きの中では、ほぼコントロールできないような状態にありますので、自己情報をちゃんと持って、いろんな手続きの中で動いていけるということが、すごく重要だと思ったのですが、それは一つの感想です。

もう一つは、先ほどのアクティブ・シミュレーションの話なのですが、それは基本的にはカスタマイズができることが重要だというお話があったので

すが、とはいえ、そのアクティブ・シミュレーションをやる環境として、これは欠かすことができないとか、こういう状況じゃないと駄目だという、構造化のための不可欠な要素みたいなものがあるのであれば、それをちょっとお伺いしたいということなのですけれども。

○竹内 二人の先生にご質問ということで、まず荒木先生に、障害表明と自己認識ということに関わって、アドボカシーについて、本人に伝えて、それを表明するところまでで、どんなことがあるんだというご質問だったかと思います。まず、そちらからお答えいただければと思いますが、いかがでしょうか。

○荒木 どうもご質問をありがとうございます。ちょっと説明の中で少し飛ばしたところがあるかもしれませんが。療育プログラムに参加している子どもたちの大半は幼児期から来ているんですね。自分が療育教室に行っていたこととか、小さいときに、いろいろ配慮が必要だったこととか、病院に行っていたこととか、全て記憶の中にあるのです。

だから、それをどう捉えているかは、また個人一人一人違うのですが、その子どもたちが中学生、高校生になったときに、小さいときの記憶を自分自身で、どうもう1回自己認識するか。それは親から親に尋ねるという方法もあると思いますし、自分で調べるという方法もあると思いますし、われわれに聞くという方法もあると思いますし、ひととおりではないと思いますが。

多く子どもたちは、ひょっとしたら自分は小さいとき障害があった、あるいは困難があったけれども、いまは、もう障害は克服したとか、治ったとか、いまは障害があるとは言えないとか、どんなふうに考えているかは、なかなか親御さんも、われわれも、聞きにくいところがあります。

だから、自分とは何か、自分はこれからどうすべきか、そういう自己認識が育ってきたときに、自分のいま置かれている状況、広い意味での困難ですが、もう少し、ほかの人と違うところもあるかというような感じを持っているのか、持っていないかは、ちょっと難しいですね。

そういう時に、われわれは何ができるか。今度、大学に入る子がいるのですが、その子が、どこでつまづくかというのは、だいたい想像ができるように

思います。

つまり、たぶん自分なりに解決していくと思うのですが、そこで解決できなくて、さらに困難が新しい困難を引き起こすというようなときに、どういうふう介入していくか。介入の一つの方法が、報告で触れました障害を表明して、関係者に配慮を求める。それを自分自身で言えるようになる。その背景には、どうしても自己認識が必要である。

ただ、障害を表明する場合にも、どのランクで表明するかということ、きちっとわれわれは伝えていかなければいけないなと思っています。一人一人違うという感じはするのですが、そういうことが中学生から大学生の間に大事なこととしてある。そこをしっかりと取り組んでおけば、大学を卒業して職場に出たときに、あるいはパートナーを見つけるときに、ずいぶん力になるのではないかと、いまは感じています。

支援者の中に、障害を持った人自身が支援者になっている人たちもいるのですが、その人たちは、自分のことをずいぶん語ってくれますので、そういう姿も見ながらやっていってくれるのではないかなと思っています。

○竹内 ありがとうございます。障害表明、あるいは障害告知にしても、以前は障害告知をしなくちゃ、障害表明をするから支援を受けられるみたいな、結構紋切り型の対応が多かったのですが、やはり本当にこれもパーソナライズしたかたちでの対応ということが、いまの時代に求められるようになったんだなと、あらためて思いました。

では、望月先生、お願いします。

○望月 パッシブ・シミュレーションというのは、本人が擬似環境の中で適応するような（従来型の）やりかたですね。アクティブ・シミュレーションというのは、どんな環境が必要かを気付くための実験です。そういう意味で、足りない環境を見つけるのが仕事です。そのときに、どこまでも、それが可能かというのは、重要なテーマなのだけれど。

さっき説明し損なったのですがけれども、去年のカフェリッツの実践では「問題行動」からそれを「適応行動」としていくニュアンスという話になったとき

に（中鹿ら、2014）、一時的に抵抗して、フロアで寝てしまう人もいますよね、床のところで。

つまり、ちょっと余計なことをして、その間に就労支援になったら、これまでだと「余計なことをするな」と言われて止められてしまうと、フロアに寝てしまうわけですよね。そこを（余計なこと）ちょっと我慢するわけです。これはなかなか大変で、やったものの、担当者中鹿さんは夜うなされたいけど、そういうこと（問題行動でも将来性のあると思われるものは意図的に抑制しない）は、この場（＝シミュレーション）だからできるので。

でも、ちょっとのことなんです。ちょっと我慢して時間をもらえば、だんだん好きなことをやっていく中から適応的なことが起こってくるんですね。工夫が出てきたりするのです。いままでお仕着せの仕事以外の部分もやるようになるというのは、かなり重い子でもできるんですね。

ただ、それはかなり勇気が要る。それはすごく必要です。ただ、大学だからこそこできるということがありまして、そこがあまり手を抜いてしまったら駄目だと思っているんですけどね。

でも、実際にあまりすごいことはやらしてもらったら、実際に就労のときに、喫茶店では、これは通用しないだろうとか、お客さんに持っていく水を飲んでしまうとか、そういうのは駄目ですけどね。その辺は制限はありますけれどね。でも、かなり思い切ったところまで許すということは必要だと思います。せっかくシミュレーションショップをつくったのですから。というふうなことです。

○竹内 では、次に谷先生からも一言お願いします。

○谷 いまご質問のアドボカシーのところですね。何を求めて、何を表明するのか。片や荒木先生は、障害のある当事者の人たちが障害を人に表明するとおっしゃったのだけど、そのことは望月先生の理論の中では、まさしくプロファイリングだという話です。情報移行されるのは、そのプロファイルされたものが情報移行されることが伴走的支援につながっていくことではなくて、どのような条件があれば何ができるかということをも本人がどのように認識して、これまでの支援ヒストリーが積み上がってきたか。それを自己認識し、自己表明する

ことじゃないのかなと僕は理解をしているのですが。

○谷 それがポートフォリオであって、自分が自閉症であるとかを自己認識する情報ではないんだと。それはプロファイリングの情報なのかな。

○望月 これまで自分に固有な情報というちょっと嫌なこと、できないことを自分が知っているというニュアンスがありましたけど、とにかくできることをアピールするという感覚に変わってきているので、本当にそれが就労の場でも認められているんですね。

あまりそればかり言ったら嫌われるんじゃないかと思われるけど、やっぱりできることを自分が認識しているというのは、普通の学生でも難しいのだけど。僕でも難しいのだけど、そうなっている。

○谷 望月先生のお話の中の、他立的自律というコンセプトは、どのような状態で、どのような援助があれば私は何ができるのかという情報だと思うので、その情報はどんなふうに積み上がって行って伝わっていくのかということが重要なことではないかなと思います。

○竹内 ありがとうございます。

もし、もう一方ぐらいご質問者がフロアにおられたら受けたいと思いますが、いかがでしょうか。よろしいですか。

では、登壇者の方から少し発言をいただくかたちで、まとめに行きたいと思います。それでは登壇の順序に従って、谷先生からよろしいですか。お願い致します。

○谷 全体的なところで、例えばプラセボという話が望月先生のところで出たと思います。私がお話ししたところで言うと、できるだけそういったものがないようなかたちの確からしさを積み上げていこうという戦略というものがあります。もちろん望月先生のお話が、プラセボも含めて、私にプラセボが効いたよという情報こそが大事なんだというお話だと思います。



それをどんなふうに伴走的支援の中で折り合いをつけながら、当事者などにプラスになるようなものをつくっていくのかというのが、いまのわれわれのテーマかなと思っております。以上です。

○竹内 ありがとうございます。

では、荒木先生、続けてお願いします。

○荒木 今日のテーマで言うと、望月先生がうまく説明していただきましたが、プロファリングからポートフォリオへ。そして、ポートフォリオを、どう自分自身がハンドリングするとか。

発達障害を持っている子どもたちの場合には、小さいときは発達支援ノートとか、あるいは、保育所、幼稚園から小学校へ行くときに移行支援ノートとか、そういうポートフォリオと言っていいのか、ここはまたいろいろ議論があるところですが。親御さんがそういう子どもについての要望を持って、それを活用しながら、できるだけ移行支援がスムーズにいくようにという仕組みを取られているところもあるのですか、ないのですか。

成長とともに、そういう。小さいときは、親御さんが持っておられた、保護者の方が持っておられた移行支援ノートを、自分自身が成長とともに、どのように管理し、判断をするか。そういうふうになってほしい。

どの時点、どのようなかたちで、本当にポートフォリオを自分でつくれるように、まさに情報へ移行していくのか。こういうことも発達的な視点と絡めながら、今後考えていく必要があるかなというのを、あらためて感じた次第です。

○望月 いまの「自分情報」の話で言えば、いままで書いてきた情報は、先ほどお話ししましたように、まず「個人情報」という視点で、みんな扱いに困っていたのです。それはやはり人の情報を預かっている人間になってみると困るので、自分の情報を自分で判断できるようになる。だから、ちょっとそこが乖離するんじゃないかと思ったわけです。

障害がある人を含めて、その集めた自分情報、ビッグデータを全部使うわけにはいかないですから、それを一緒に見てくれる人が欲しいですね。これは荒

木先生の話でもあったけど、そういう職制が僕は必要だと思っているんです。

それこそが伴奏者。自分のデータをちょっと見ていくよと言って頼まれたら、編集して、適当な、次の就労のときには、これを使うというふうにやってくれる人が、本当の伴走者だと思うので。そういう覚悟が、いままであるようではなかったのかもしれないかなと思うんですが。という気がします。

いままでグラフを描いたり、データを書いたりしたんですよ。この次に基準は、当事者が見ても分かるグラフでなければ駄目だというのが出てくるかもしれないという気がしていますよね。

やっぱりそのデータを見て、複雑なデータでよくできているんだけど、研究者しか分からないという世界のままであったらというと、本人が見て、自分のデータがどう扱われているかを見られないとフェアじゃないですよ。そういうことができるかもしれないというのは、ちょっと思いますね。以上です。

○竹内 ありがとうございます。

時間ぴったりの感じでコメントを、それぞれいただいたかなと思います。これで司会が何かを付け加えるということもないのですが、ちょっと一言だけ言わせていただくと、やはりプロファイリングからポートフォリオというふうに望月先生にまとめていただいたことは、私自身、非常に気付きになったなとあらためて思います。

支援者自身が、一人が抱えるというだけでなく、共有していくための情報としても、シェアするというのも、ポートフォリオ的なものであることが非常に大事であると思います。

なぜそうかという、やっぱりラベル付けをしてしまうことによって見えなくなるものがある。当事者がそれを主体的にどうしていくのかという視点から、その情報というのも考えないといけない。

もう一つは、それ自体を当事者自身が判読できるということです。もちろんこれは、まだまだ実際にそういうものを扱う、その扱い方というのは、これから考えていけないといけない課題だろうと思いますけれども、非常に大事なポイントとして、今回見えてきたなと思います。

予定の時間を少し過ぎましたので、これでパネルディスカッションを終えて

いきたいと思います。どうもありがとうございました。