

## 「頑張り、いつも見えない」

明星学園 宮下 智

「自閉症の方って一人で頑張り過ぎなんだよね」「だから最後にパニックになっちゃって」「もっと早く限界だ、助けてって伝えられれば良いのにね」そんな話を心ある支援者間ですることがある。また、重度の自閉症の方々の行動を見て、自立していない姿なのではなく、自立し過ぎている姿であると解説する方もいる。いずれもその背景には、自立を「自分ひとりのできるようになること」と考えるのではなく、「できないことは助けられながら自分らしく生きること」と考える新しい自立観があるからなのだが、いみじくもそれを的確に伝えているTEACCH（ティーチ）プログラムの実践がある。TEACCHでは、まず一番初めに教えることが、HELP（ヘルプ）カードとESCAPE（エスケープ）あるいはGET OUT（ゲットアウト）カードだというのだ。つまり「手伝って！」カードと「出て行って良いですか？」カードを最初に教える。一人で頑張り続けることを教えることが先なのではなく、人を頼りにすること、イヤなことは拒否できることを教えるのだ。そして、それが自立への道筋であるとTEACCHは説く。

✧ ✧ ✧ ✧ ✧

K男さん、最近妙な服薬の仕方をしている。薬袋を渡されると破って中の錠剤を飲むのではなく、破いた袋でクルクルと錠剤を丸めて水とともにググッと飲み干すのだ。なんとも大胆な飲み方で、初めて見た職員はただびっくりするだけだった。

✧ ✧ ✧ ✧ ✧

そんな彼にはたくさんのマイルールがある。いわゆる「こだわり」。しかしここで「こだわり」という言葉を使ってしまうと彼の頑張りが見えてこないから、マイルールとしておきましょう。

まず一番病がある。どんなことをやっても一番ではないと自分を許せないのだ。運動会、レクリエーション大会…一番になれなければ手をパンパン叩き、物に当たり、テレビを壊してしまったり服を破ってしまったりのパニックになってしまう。また、一番になるためには手段を選ばない。輪投げの輪を入れ得点を稼ぐためだったらどんなに止められても限りなく輪投げに近づく。

そしてなんでも一人でやりたがる。例えば食事場面…、黙々と自分のルーティンをこなす。テレビのスイッチを入れる、チャンネルを変える、コーヒーを入れる、食パンをトーストする、ポットに水を足す…。お世話焼きの他のメンバーさんから、毎回のように「勝手にそんなことをしちゃいけないの！」なんて言われながらもそのルーティンは止まらない。しかし、その姿は決して楽しんでるようには見えない。時にパンパン手を叩き、耳を塞ぎながら、時にはトースターやポットをガンガン叩きながらルーティンをこなしている。

また、破ってしまった自分の服を夜中、黙々と自分で縫っている。手をパンパン強く叩きながら縫い続けている。

「どこに旅行に行きたいの？」と聞けば必ず彼独特の単音を絞り出すような発声で「ナ・ゴ・ヤ・カ・ガ・ク・ハ・ク・ブ・ツ・カ・ン」（名古屋科学博物館）と答えた。そしてパンパンした。

クリスマスプレゼントや誕生日プレゼントの希望は必ずあの誰もが小学校の音楽の授業で使ったことのあるリコーダーだった。そんなわけで、もう何本ものリコーダーが彼の手元にはある。

✧ ✧ ✧ ✧ ✧

数年前まで私たちはその姿を頑張っている姿とは見ていない。また、苦しんでいる姿とも見ていない。少なからず「好き」でやっている行動であって、それにも係わらず何故パンパンしているのだろうか？と観察しているだけに過ぎなかった。

土曜日、日曜日にパンパンの手叩きパニックが必ず生じることも、この手叩きパニックの理解を遅らせた。彼はパニックを起こしながらウィークデーに放映されているテレビ番組名を言うものだから、つい土、日のテレビ番組のイレギュラーが手叩きパニックの原因ではないかと考えられていたのである。

彼は多くのことを自分一人でした。そして、パニック以外のことではほとんど職員の手を煩わせることがなかつ

た。

彼への支援は、まずGET OUTから始まった。非常ベルに必ず耳塞ぎをしている彼に、あらかじめ火災避難訓練があることを伝え、気の済むまで遠くまで逃げていて良いことを伝えた。職員の目が届かないことに多くの不安がある彼ではあったが、戻ってくる時間を書いた紙を渡して彼を信じた。彼は、三〇分ほどの時間を屋外で過ごしたあと居室棟に戻った。

そして、薬事件。彼は何のために錠剤を薬袋で包んで飲み込んだのか？

おそらく彼にしてみればオブラートのイメージだったんだろう。飲み心地の悪い錠剤を何とか心地よく飲むための方法だったんだろう。職員は慌ててオブラートを用意した。

このことで、彼の見えない頑張りが初めて露呈した。彼は嚙下が苦手なのだ。そのような視点で彼の行動を振り返ると嚙下の苦しさは十分想定されなければいけないことであつた。彼の歩行は不自由だ。余分な緊張が足の先まで入り、肩を揺るがすようにしてしか歩けない。走ることはさらに苦手だ。全力で走ってもおそらく歩くスピードとさほど変わらない。見える筋肉の使い方がそうであるのなら、外からは決して見えない筋肉を使う嚙下動作はうまく動かなくて当たり前なのかもしれない。しかも辛さは、それを自分で自覚しにくいことにある。人と比べて自分の嚙下が楽なのか、標準なのか、辛いのかを判断することは、定型発達の人にも難しいことであるのだから、障がいの方にとっては自覚できなくて当たり前だろう。

彼は一人で頑張り続けてきたのだ。「手伝って！」とも言えず、「イヤだ」とも言えず、ただひたすらに頑張り続けてきたのだった。ひょんなことで見つけた薬袋で錠剤を包むその方法が、彼を救ったのだった。

彼は「手伝って！」とは言えない。「イヤだ」と拒否することができない。そんな視点で彼の暮らしを見つめ直すと、そんな見えない一人ぼっちの頑張りはこちらこちらにありそうだった。

食堂でのコーヒーを入れること、パンをトーストすること、水をポットに足すこと、一連のルーティンは、実は彼のしたくないこと、できれば職員に手伝って欲しいことと捉え直した。そうすれば彼は他のメンバーさんから心が傷つくようなことを言われなくても済むし、皆から見えないパーテーションの向こうで、ゆっくり食事を味わうことができるはずだからだ。

クズクズしてなかなか手がつかないのに結局は食べてしまっていた魚料理や人参は残すことにした。

しかし、食事場で口頭でそれを伝えただけでは彼の行動は変容することがなかった。もう一度居室で相談をし直し、紙に文章化して書き残し、彼に渡したことで、彼の食堂の行動は一変した。次の日から彼は、パンパンもせず穏やかに食堂で食事を済ますことができたのだった。食事時間も幾分か早め、皆が入室する前の比較的静かな時間に食事を済ませることにした。

そんな時期に彼のためだけではないのだが大幅な居室の変更があつた。K男さんは待望の個室への引っ越しだった。その夜から何十年と押入れの中がベッドだった彼が、伸び伸びと畳の上に布団を敷いて寝た。

彼の「イヤ」はほんの少しずつではあるけれど、解消の方向に動き始めていた。

❖ ❖ ❖ ❖ ❖

そんなこんな支援方法をいまの明星では、〈過剰な頑張りを外す〉と呼んでいる。嫌いな食材を残してはいけない、個室を望んではいけない、自分でできることを人に頼んではいけない、避難訓練にはベルの音が大嫌いでも出なくてはいけない、みんなと一緒に食事をしなくてはいけない、家族と離れて暮らしていても寂しいなんて思っただけでいい、自分で破いたものは自分で縫わなくてはいけない…、数え切れないほどの「してはいけないマイルール」に彼は縛られ続け、その結果が手叩きパニックだったのだ。それが分かるまで十年の月日が流れていた。やっと彼は自分らしい人生のスタート地点にいる。遅まきながらやっと私たちも良き伴走者になれそうだ。

WELCOME TO SATORU WORLD

障がい者支援施設 明星学園における心のケア

<http://homepage3.nifty.com/myojo-satoru/>