

# Prader-Willi症候群の人への地域生活支援について

—ストレングスの視点に立ったアプローチ—

奥村 賢一・門田 光司

**要旨** Prader-Willi症候群（以下、PWSと略す）の人は、先天的な間脳視床下部の機能不全による重度の肥満と際限なき過食が生涯にわたり永続するため、日常生活において徹底した食生活管理が必要とされるところに困難を抱える。本研究では、これまで中心的に行われてきた病理・欠陥などウィークネスの視点による支援から脱却し、PWSの人に潜在するストレングスの視点に立ったアプローチが地域生活支援において有効的手法であることを、シングル・システム・デザインを用いて明らかにすることにある。

ストレングスの視点では個人と生活環境の交互作用に注目し、「グループホームでの自立した地域生活の実現」と「慢性的な体重増加の軽減に向けた活動プログラムの実践」を目標として支援を行った。その結果、①授産施設への通所頻度の増加、②連続欠席頻度の減少、③体重増加の軽減（以上、アウトカム評価）に加え、主体的行動場面の増加により不得意とする対人関係形成においても行動変容が見られ、体重コントロールへの関心の獲得や施設外就労への挑戦等（以上、プロセス評価）多くの成果を示した。

**キーワード** Prader-Willi症候群、ストレングスの視点、地域生活支援

## 1. 研究目的

本研究の目的は、ストレングスの視点に立ったアプローチがPrader-Willi症候群（以下、PWSと略す）の人への地域生活支援において有効的手法であることを、シングル・システム・デザインを用いて明らかにすることにある。

わが国におけるPWSに関する先行研究は、藤村らによる『Prader-Willi症候群—臨床からケアまで—』（2002）など医学領域での専門研究に限定されており希少である。そのため、PWSの人の地域生活支援に関する実証的研究

は散見できない。

PWSの人が自立した地域生活を送るうえで最も困難を抱える課題は、生涯にわたり永続する肥満・過食である。堀川（2002:54-55）によると、節食や満腹などの働きをする間脳視床下部が生まれながらにして機能不全であり、飽くなき食への欲求は飢餓感の増幅ではなく、満腹感の欠如に原因があるとしている。PWSの人は自ら食生活をコントロールすることが困難なため、活動範囲の拡大によりさまざまな社会経験を獲得し始める学齢期より体重増加がより顕著なものとなる。家庭や学校では医師や栄養士などから栄養指導を受け、一日あたりのカロ

り一摂取量を制限するなど食事療法を徹底するが、それでもPWSの人の体重増加を予防することはできない。加齢に伴い食生活の管理は強化されていく一方、食に対する欲求行動を制限されたPWSの人は、盗食や異食などの異常行動が顕在化するようになり強迫の様相が強化されていく。これらは二次的に抑うつ状態、妄想状態、双曲性気分障害など高頻度でさまざまな精神症状をも引き起こす（村下・田島・傳田2002:80-82）。

知的発達水準に関しては、PWSの人は比較的知能指数が高く、大半が境界から軽度の知的障害に分類される（大野・小倉2002:69-70）。しかし、その数値から期待されるような社会適応能力は乏しく、積極的な対人関係形成を不得意とする。物事を順序立てて考えたり、経験から学んだりすることが苦手であり、頻繁に同じ過ちを繰り返してしまう。また、生活場面でのこだわりが非常に多く自尊心も高いため、思うように事が運ばないときには攻撃性を増し、反抗的態度もしくは自己中心的行動が頻発ようになる。その状況がさらに悪化を辿ると、頭を壁や床に叩きつける、皮膚を引っ掻くなどの自傷行為や公衆の面前での排尿、便こねなどの退行行為が数多く不適応行動として見られるようになる（沖2002:116-120）。このように大半のPWSの人が日常の食生活だけでなく認知・行動面においても多くの課題を抱えており、徹底して管理・統制下に置かれた環境（主に医療機関、施設、在宅）での生活を余儀なくされている。

肥満・過食による体重増加を軽減する方法は主に食事療法や運動療法が用いられているが、家庭や地域で取り組むには十分な環境がなく、その効果は決して高いものではない。PWSの

研究の大半は、病理、欠陥、欠点などウィークネス（Weakness）に着目した医学モデルであり、病理・欠陥への対症療法としてはこれまで食事制限を中心に生活全般において過度の行動抑制を強いてきた（藤枝ら2002）。しかし、これらの取り組みは二次的な精神疾病などを引き起こす要因ともなるため、慎重な対応が求められるものであった。

それに対し、近年、ソーシャルワーク実践においては、医学モデルへの批判的立場からクライアント個人や生活環境に潜在する「ストレンクス」に焦点化した視点が注目されてきている。ストレンクスの視点では、PWSの人のウィークネスを「問題」と捉えず、積極的にストレンクスとして捉え、生活上に抱える多くの困難を乗り越える力の養成を目指す。

以上のことから、ストレンクスの視点に立ったアプローチはPWSの人の肥満・過食への自己管理を高めていくだけではなく、他の生活面の変容においても有効ではないかと考える。本研究では、PWSの人のシングル・システム・デザインを用いてその研究目的を立証していくことにする。

## II. 研究方法

### 1. 対象者の状況

対象者のAさんやその家族には、事前に本研究の目的及び趣旨説明を行い調査研究や論文掲載について許可を得た。個人情報等の取り扱いに関する留意事項を記した承諾書にはAさん本人が署名・捺印を行い、それを取り交わした。また、研究過程においてAさんのプライバシー保護に細心の注意を払うことを誓約書にまとめて提出を行った。

## 1) 概要

対象者はAさん（24歳、男性）。身長149cm、体重98kg。家族構成は、両親、同胞（2歳年上の兄）の4人で家族内にPWS罹患者はいない。2歳1ヶ月の頃、児童相談所へ相談の後、PWSと診断される。知的評価（2000年9月検査）は、新版K式で知能指数（IQ）24、精神年齢（MA）3歳9ヶ月、認知面の発達年齢（DA）4歳0ヶ月・発達指数（DQ）25、言語面の発達年齢（DA）3歳6ヶ月・発達指数（DQ）22。ADLは全般的に概ね自立しており、簡単な日常会話であれば言語を用いた意思伝達は可能。

## 2) 生活歴

Aさんは1982年に仮死状態で出生。生まれつき筋力が弱いため哺乳障害があり、一時は経鼻チューブを使用して栄養摂取などを行った。在宅生活が行えるまでには生後約4ヶ月以上の入院加療を要し、その後もボイター訓練を受けるなど医療的ケアを欠かすことはできなかった。そのため発育状況も遅れ、単独で歩行が出来るようになったのは1歳9ヶ月の頃であった。離乳食を開始した1歳頃から食欲が旺盛となり始め、2歳の時点で体重は早くも14kgを計測していた。

1989年、私立B幼稚園を卒園。同年4月、市立C小学校の普通学級へ入学。しかし、PWSへの適切な理解と個別対応した専門的教育がなされるだけの環境になく、学校側より学習面・生活面での遅れなどを理由に約一年で転校を推奨される。加えて体重増加も顕著になったことを受け1990年4月、掛かりつけの医療機関への入院と同時に同敷地内にあるD病院附属養護学校小学部（2年次から4年次まで）へと転校

した。この当時、既に家庭での食生活管理は困難な状況にあり、再三にわたり肥満治療を目的とした入退院を繰り返す。それは1998年4月にG養護学校高等部に入学するまでに3度の入院、5度の転校を数えた。市内の小中学校在籍時も夏休みなどを利用して入院を行うなど、学齢期の大半を病院並びに附属養護学校にて過ごした。G養護学校高等部では徹底した食事コントロールを行い、家庭とも協力して一日あたりの食事摂取量を制限しながら体重増加予防に努めた。しかし、食事制限に主眼を置くことは、Aさん個人にとって大きな精神的負担となり、次第に日常生活場面において様々な不適応行動が生じはじめる。そして、Aさんは周囲に対し心を閉ざすようになっていった。

2001年4月、H授産施設へ通所開始。通所開始当初より対人関係におけるトラブルが頻発する。他利用者から作業について受けた批判的な注意や自分が気に入った作業を担当することができなかったことに腹を立てたAさんは、攻撃的な暴言を吐き作業を放棄するなどの感情表出機会が増え始める。所属する作業班には作業や意思伝達において比較的高い能力を持つ利用者が多く、養護学校を卒業したばかりのAさんにとっては大きな挫折とともに自尊心を傷付けられる衝撃的な出来事であった。その後も対人関係の溝は埋まることなく居場所を無くしたAさんは、「通所拒否」という形でその反発や不満を態度に示すようになった。その後、家族や支援者らと協力をして作業班の異動や作業内容の変更などにより状況改善を試みるが、一度崩れた通所リズムを回復するまでには至らず欠席することが常態化してしまう。それでも、Aさんは事あるごとに「施設へ通所をして仕事がしたい」という希望を家族や特定の支援者らに漏ら

していた。

### 3) 支援者属性

支援者20代後半の男性（筆者）。知的障害者を対象とした通所授産施設、小規模授産施設、グループホームなどを運営するK法人内Mセンターに所属。Mセンターの主な事業内容は、居宅介護等事業・地域生活援助事業（グループホーム2箇所）・レスパイトサービス事業である。支援者は、2001年4月、H授産施設の生活支援員として着任。2002年4月から2004年3月まではH授産施設利用者を対象とした地域生活援助事業とレスパイトサービス事業の担当窓口を兼務。2004年4月からはH授産施設の生活支援員を外れ、K法人全体の利用者を対象とした地域生活援助事業とレスパイトサービス事業の専任担当者となる。2005年4月にはMセンターを新設。新たに居宅介護等事業を加えたこれら地域生活支援事業の管理者となる。

### 4) 本研究介入前の肥満・過食への取組

#### ①食行動面

養護学校高等部卒業後、家庭では母親、授産施設では栄養士が中心となり、カロリー計算された食生活の取り組みが行われた。しかし、Aさんの体重は通所開始から僅か4ヶ月で増加し始めた。授産施設では計画的に食生活を管理する体制を取ることが難しく、Aさんは作業の休憩時間などを利用してスーパーで購入した菓子類などを更衣室に隠れて食べるようになった。それに対し周囲が注意を促すとAさんは感情を爆発させて癇癪を起こすなど攻撃的、反抗的、衝動的態度を示す機会が増えた。間食行為が確認される度に周囲から受ける執拗な注意も効果は低く、Aさんと周囲との関係性は悪化して

いった。

#### ②対人関係面

言語を用いた意思表示を不得意とするAさんは、言葉に詰まると態度は一変して無視、号泣、自傷行為など情緒不安定な一面を見せるようになる。これらの態度は他者とコミュニケーションを図る機会を減少させ、作業班のなかでAさんは異質な存在となっていった。そして、崩すことのない生活パターンは「強いこだわり」として本人に定着するようになり、日増しに強迫的観念を増していく。また、施設職員や他利用者から生活様式や作業方法などで指摘を受けることを極端に嫌うAさんの「高い自尊心」が作業班での立場を一層孤立させた。

#### ③Aさんへの支援状況

Aさんに関わる支援者は、Aさんの「自己中心的行動」、「強いこだわり」、「高い自尊心」が不適応行動を引き起こし、それはPWSの特徴であるという捉え方をしていた。これらの見方の根底にあるのは、Aさんの病理、欠陥、欠点などに焦点化したウィークネス（Weakness）の視点であるといえる。周囲からの否定的評価でAさんはセルフエスティームの低下を招き、パワーレスな状態へと陥った。その結果、Aさんは家庭へと引きこもり、通所拒否をする機会が増えた。そして、その反動は体重増加として顕著に数字として表れた。その後、Aさんの希望を尊重して作業班の異動や新しい仕事への挑戦などを試みて状況改善を図るが、仕事内容の好き嫌いによってその取り組む姿勢は大きく異なった。家庭でも母親をはじめ家族とも些細なことで感情的対立をする機会が増え、Aさんの置かれた状況は悪循環を重ねる一方であった。

## 2. 支援方法

### 1) ストレngthス・モデル (The Strengths Model)

筆者がAさんの支援者として関わりを持ち始めた当初（本研究での介入開始時）、Aさんは①体重コントロールの悪化、②施設への通所拒否により連続欠席の増加、③家庭への引きこもりという課題を抱えていた。

支援開始当初（2002年7月）のある日、Aさんから「グループホームに入りたいけどいいかな？」というメールが送られてきた。その後も続けられたメールの遣り取りの中で、Aさんは毎日施設へと通い仕事をしたい意欲を持っていること、グループホームへの入居により自立した生活を送りたい希望があること、悪化していた対人関係についても生活環境の変化により気分を一新して前向きに取り組んでいきたい気持ちがあることなどが確認できた。そこで、Aさんへの支援に際しては、ストレngthスの視点によるアプローチが有効ではないかと考えた。

ストレngthスの視点はアメリカで1980年代に登場し、90年代にかけて大きく発展したソーシャルワーク実践モデルである（狭間2001:134）。それまで主流であった「医学モデル」はクライアントの病理・欠陥などの側面を重視しており、生活上抱えるさまざまな困難さをクライアントに内在するウィークネス（Weakness）としての視点で捉えた。医学モデルは専門職主体の援助関係を築き、その権威的優位性からワーカーが指導的立場としてクライアントを支配した。

他方、「ストレngthスの視点」は、医学モデルへの批判的立場からクライアント個人や生活環境に潜在するストレngthスに焦点化し、これらの交互作用によりその可能性を切り開いてい

くことを特徴とする「生活モデル」である。生活モデルの中核となるところは、クライアントの生活を中心に据えて、それを取り巻く人、環境、両者の交互関係を有機的に捉えていくことにある（杉本・津田・植戸2002:8-9）。

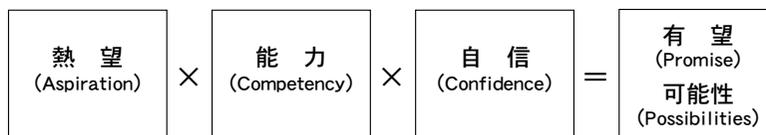
RappとGoscha（2006）はストレngthス・モデル（図1）を提示しているが、ストレngthスを「個人ストレngthス（Individual Strengths）」と「環境ストレngthス（Environmental Strengths）」に分けている（表1）。個人ストレngthスは、①熱望（Aspirations）、②能力（Competencies）、③自信（Confidence）から構成されており、これらの要素が環境と交互作用をすることでクライアントの有望（Promise）や可能性（Possibilities）が促進されていく。

また、環境ストレngthスは、①資源（Resources）、②社会関係（Social Relations）、③機会（Opportunities）から構成されており、人は個人ストレngthスと環境ストレngthスとの交互作用によって自己の掲げる目標（Goal）を「望む結果（Desired Outcome）」へとつなげていく。

RappとGoschaのストレngthス・モデルは、個人の目標を成し遂げるために環境との交互作用に焦点化し、クライアントが抱えるストレngthスの状況把握や課題整理を明示しているのが特徴である。そのため、ソーシャルワークを展開していく上で、実践上の有効な指針を示してくれている。

### 2) ストレngthスモデルによる支援方法（介入期）

Aさんへの支援目標として、「①グループホームを利用した自立した地域生活の実現」と「②慢性的な体重増量の軽減に向けた活動プ



Rapp, Charles A and Goscha, Richard J (2006 : 45) を基に筆者作成。

図1 個人ストレングス (Individual Strengths) 構成図

表1. RappとGoscha (2006) のストレングスの構成要素

<個人ストレングス>

- ①熱望 (Aspirations)：人間を“目的のある有機体”として捉え、すべての人々が願望、目標、野心、希望、夢などを抱くものと見なしている。ストレングスの視点では、クライアントの熱望を強い力へと換えていく。
- ②能力 (Competencies)：能力とはクライアントに潜在する固有の力を意味する。具体的に技能、適性、技量、知識などを包含しており、すべての人々は才能、技量、許容能力なども幅広く所有している。ストレングスの視点では、専門職者はクライアントに内在する能力を積極的な力へと変容させ、意識的に導いていくことが重要な鍵と捉える。
- ③自信 (Confidence)：自信に関係する構成概念は、力、影響力、自己信念、自己効力などがある。障害や疾病のある人は過去の経験、社会的な差別や偏見などの影響を直接的に受けているため自己評価が低い。そのような人の大半は自信を喪失しており、人の本質を理解するところから始めなければならない。このような人々は目標を獲得し、それを達成することによって失われていた自信を取り戻し新たな力へと結び付けていくことができる。

<環境ストレングス>

- ①資源 (Resources)：首尾よく生活を送っている人々は、自分達の目標を達成するために必要な資源にアクセスしている。具体的には、有形な資源とは食料、衣服、住居、家具、車などを指し、無形な資源とは旅行案内業者、ベビーシッター、家政婦、教師、チームなどを指す。
- ②社会関係 (Social Relations)：生活空間へのアクセスやそれに伴う生活の質というものは、人々が楽しむことのできる社会関係によって影響を受ける。社会関係はこれらの関係性から生じる「人」や「利益」に反映される。「人」とは家族、友人、知人、もしくは他人などが含まれ、「利益」とは交友関係、感情的なサポート、ケア、連帯感、機会均等などが含まれる。
- ③機会 (Opportunities)：地域では多くの機会を利用することができるが、障害のある人に対する優遇はほとんど見られない。ワーカーはクライアントのウィークネス (Weakness) だけに着目するのではなく、地域における機会にも目を向けなければならない。

プログラムの実践」を掲げ、ストレングスモデル 的な支援方法としては、以下の通りである。  
を用いて支援を開始していくことにした。具体

①グループホームを利用した自立した地域生活の実現

図2は、Aさんの生活状況をRappとGoschaのストレンクス・モデルにあてはめたものである。通所拒否を繰り返し、家庭での引きこもり生活が慢性化していたAさんであったが、現状からの脱却を試みるためにグループホームでの生活に活路を見出そうとした。「グループホームに入りたい」という熱望(Aspiration)と「グループホームに入居すれば、休まずに施設へ通所して仕事をすることができる」という自信(Confidence)がAさんの心を行動へと揺り動かした。

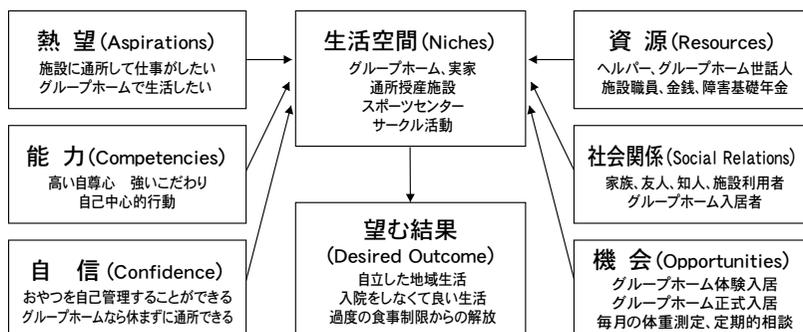
特に重要な鍵となるのが、個人ストレンクスを構成する能力(Competency)の見極めであった。支援者は、これまで否定的評価としてスティグマ化されていた「自己中心的行動」、「強いこだわり」、「高い自尊心」に注目した。「自己中心的行動」は、Aさん自ら考え行動を率先することができる力を示しており、「強いこだわり」は日常のなかで定着したAさんのライフスタイルの実践力と持続力を示している。そして、「高い自尊心」は揺ぎ無い信念と自己顕示する力を示すものである。これらは視点転化に

よりAさんの肯定的評価として捉えることで、能力(Competency)へと変容させることができるものと判断した。これら各構成要素の交互作用により、Aさんの「自分がやればできる」という有望(Promise)や「自立して多くのことに挑戦したい」という可能性(Possibilities)を切り開いていくことを目的として具体的支援を行った(表2)。

②慢性的な体重増加の軽減に向けた活動プログラムの実践

2003年3月から2003年5月にかけてAさんは約2ヶ月間の肥満治療を目的に医療機関へ入院。退院時、一旦は7.8kg減の87.3kgまで減量に成功したが、グループホームでの地域生活を再開後、僅か二ヶ月ほどで約700gの増量が確認された。これまで行われてきた体重増加に対する対応は、栄養士からの栄養指導を中心とした食事療法であった。しかし、実際は食事制限だけで体重増加を抑制することは不可能であった。

体重増加が確認されたのを機にAさんとは時間をかけて今後の対応について話し合いを継続した。そのなかでAさんは、時折涙ながらに「おやつは自分で管理したい」という熱



Rapp, Charles A and Goscha, Richard J (2006 : 51-52) を基に筆者作成。

図2 ストレンクス理論構成図

望 (Aspirations) 訴えることがあった。Aさんは「体重増加＝食事制限」と解釈しており、今回は自身が最も楽しみにしている「おやつ」までも取り上げられるのではないかという危機的な思いを強く抱いていた。周囲はAさんの間食量を制限すべきであるという見方が強かったが、支援者はそれによりAさんのストレンクスが損なわれる可能性が高いことを懸念した。また、話し合いのなかでAさんがこれまで自分なりに間食量の調節(能力: Competencies)を行っていたことが判明した。その方法や知識が不足していたため、十分な成果として表れていなかったが、そのような主体的行動場面があったことを周囲は一切把握しておらず、体重増加という結果のみに着目し原因究明を行っていたのであった。Aさんの強い意思表示や主体的行動は、ストレンクスの視点に立った表2の具体的支援を展開するきっかけとなり、それは生活課題における行動変容を成し遂げる有望(Promise) や可能性 (Possibilities) 見出す

ものであった。

### 3) データ分析期間

本研究のデータ分析期間は、2001年4月から2006年3月までの約5年間を対象期間とした。なお、支援者が直接的支援を行った介入期は、2002年7月から2006年3月までの3年8ヶ月である。支援は、Aさんがグループホームへの正式な入居を表明した2002年7月から開始した。支援者は、2003年4月から2004年3月までの一年間、授産施設においてAさんの担当支援員となった。配置転換となった2004年4月以降は、Aさんが利用する各サービスの担当者として支援関係を継続した。

## III. 研究結果

### 1. アウトカム評価

#### 1) 施設通所頻度の増加

図3は、Aさんの授産施設への通所頻度を示

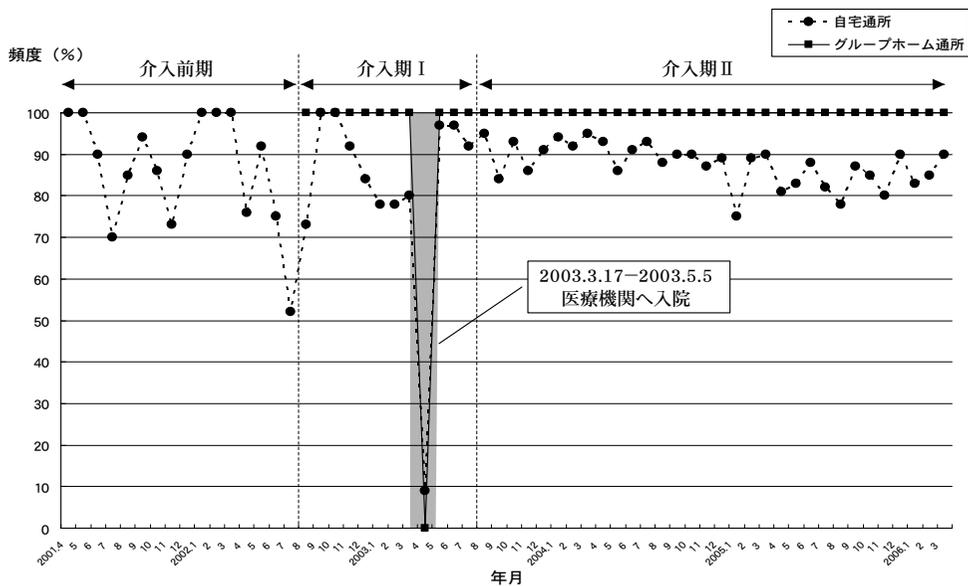


図3 施設通所頻度分布図

表2. ストレングス・モデルによる支援方法

支援方法	介入前期までの状況	具体的支援内容
①グループホームを利用しての自立した地域生活の実現		
行動への肯定的評価と支持的アプローチ	介入前期まで行われてきた言語によるコミュニケーションで周囲が頻繁に用いていたのが、「〇〇してはだめですよ。△△してください。」というような「否定+指示」の形態であった。 指示的援助は命令的要素も含んでおり、クライアントの主体性を発揮する場面を抑制していた。	「〇〇してくれてありがとう。△△したらもっとよくなるかもしれませんね。」というような「肯定+支持」の形態を基本姿勢として行った。 支持的援助は個人のストレングスの視点に立ちコミュニケーションを図ることを重視する。基本姿勢としてクライアントの主張を第一義的に尊重していくことで自信(Confidences)の獲得を目指した。
課題の共有化と予防策の実施	体重増加が確認された場合、その責任は食行動制限という形ですべてAさんへ直接的に課されていた。 体重増加に伴い強化されていく人や環境からの圧力は、Aさんのなかで「なぜ自分ばかり？」という思いを強く募らせ、それは反抗的態度として表出されるようになる。 体重増加を除いた部分においても、日常的に抱える生活課題については、Aさん自身に直接的な行動変容を求める機会が大半を占めていた。 否定的要因により特別視されることへの強い抵抗感は、Aさんの高い自尊心を傷付けた。	共同生活というグループホームの性質を有効活用することを目的に、全体で共有可能な課題については、他入居者との社会関係(Social Relations)を活用していく。 課題の共有化とは原因の所在を突き詰めていくことは行わない。それよりも同じ過ちや失敗を繰り返さないためには如何なる工夫が必要であるか共に考え、協働して取り組むことができる対策を検討する。 グループホームという生活空間のなかで起きた課題については、入居者全体で共有していくことを前提とした。共有化することで特定個人への攻撃を排除し、皆で知恵を出し合うことで新たな気づきを獲得する。 重要視すべきは問題解決ではなく、課題の再発予防であると捉えた。共通の約束事や目標設定は入居者間で交互作用を起こし、主体的な行動変容へと繋がる効果を期待した。
グループホームを起点とした生活リズムの形成	グループホームでは、週末に入居者が実家へと帰省する。Aさんも同様であったが、介入期以後も決まって月曜日に自宅から通所が出来ずに欠席をする機会が多かった。 Aさんは「通所したい」という熱望(Aspirations)を抱いていたが行動に結びつかない状況にあった。	直近の目標として連続した欠席を減らすことに焦点化した。月曜日に施設通所が出来ない場合は、夕方以降からグループホームへ入居することによって、火曜日から施設通所を確実なものにしようとした。 「グループホームからであれば、自分の安定した生活が保障される」という体験を積むことにより、有望(Promise)や可能性(Possibilities)を実感として獲得できるよう配慮した。
②慢性的な体重増加の軽減に向けた活動プログラムの実践		
おやつと自己管理と毎月の体重測定	体重測定が嫌いなAさんは、授産施設で行われるそれを苦に通所拒否をしたこともあった。その根底には体重が増えたら「怒られる」、「食事が減らされる」、「病院に入院させられる」というような否定的イメージが定着していたことも影響していた。	おやつと自己管理を認める条件として、体重測定を毎月実施することを提案した。 体重測定は、Aさんがおやつと自己管理を継続するための確認作業であることを説明。 定期的な体重測定により急激な体重増加を未然に察知することを目的とした。
体重増加時の話し合い	体重増加時には、授産施設にてAさん、家族、当時の担当支援者、栄養士が出席をして話し合いが行われてきた。 話し合いの中心は食事指導であり、如何にして体重を減らしていくかについて意見交換が行われた。 Aさんが発言する機会(Opportunities)はほとんど与えられず、決定された内容に従う他に方法がないため、納得のいかない事については感情を爆発させることも少なくなかった。 話し合いの席では、Aさんが自発的な意思表示をする機会はほとんどなく、支援者らの主導により話し合いが進められていた。	話し合いの場所は、リラックスできるような個室(和室)を選定。 話し合いのテーマは「どうすれば体重を減らせるだろうか?」ではなく、「どうすれば体重を増やさなくてすむだろうか?」というもの。「減らす」という行為はマイナスイメージを連想しやすいため、現時点からの未来志向としてこれから対峙する課題に向けてどう適切に対処(Coping)すべきかを検討していく。 方向性を導き出す際に支援者が留意したことは、選択肢を広げるための情報提供者としての役割に徹することであった。「Aさんは休みの日には何をしてお過ごししていますか?」、「好きなTV番組は何ですか?」、「最近楽しかったことは何ですか?」などのように、支援者がインタビューとなりAさんに「気づき」を与えるよう心掛ける。 Aさんが導き出した答えに支援者は一切の判定や評価を行わない。なぜならそれらはすべて毎月行われる体重測定で明らかになるからである。
日常生活場面に即した活動プログラム	活動プログラムとして行っていた授産施設からグループホームまでのウォーキングが、期間の長期化につれてマンネリ化や義務感から来る精神的重圧となっていたことが窺える言動がAさんから見られた。	Aさんは自宅で調理をするなど料理について詳しい知識を持っていた。また、食材購入などについて以前から関心を示していたことを知り、ウォーキングの途中にグループホームで使用する食材の買い物をするのを提案した。 ウォーキングを体重増加の軽減を意図する「目的」として囚われず、買い物でスーパーへ行くために行う移動の「手段」とすることで、過剰な義務感を背負わずに日課的要素を持ちながら取り組むことを目指した。

したものである。介入前期とは、自宅から施設通所を行った2001年4月から2002年8月までの約16ヶ月である。介入期Ⅰとはグループホームへの入居を開始した2002年8月から2003年8月までの約12ヶ月で、介入期Ⅱとはグループホームへの入居に加え、体重増加の軽減を目的とした活動プログラムが行われた2003年8月から2006年3月までの約32ヶ月である。

介入前期の通所頻度の平均は約86%と高い数値が示されているが、月毎により状況の変化が激しいのが特徴である。2002年7月は対人トラブルをきっかけに通所頻度は約52%と期間中の最低水準にまで落ち込んだ。

一方、介入期Ⅰでは、2003年3月から5月までの約二ヶ月の間に肥満治療を目的とした医療機関への入院が行われたため、その間のグループホーム入居実績はなかった。それを除いたグループホームからの通所頻度は100%であり、介入前期における家庭からの通所状況と比べると劇的に向上した。Aさんは本人の希望により週末を自宅にて過ごしているが、期間中の週

明け月曜日の通所頻度は医療機関への入院期間を除いて約88.8%であった。介入期Ⅱでは、グループホームからの通所頻度は継続して100%を示した。週明け月曜日の通所頻度は約87.5%であった。

介入期Ⅰ・Ⅱにおけるグループホームへの入居は、Aさんの授産施設への通所頻度について100%の実績を示した。グループホームからであれば施設通所を確実にこなせることをAさん自身も手ごたえとして強く感じ取っていた。週末に限り自宅へ帰省するという変則的な生活リズムのなかで、自宅からの通所頻度も介入前期と比較すると僅かながら向上しており、標準偏差は介入前期が89.71%から83.15%、介入期Ⅰ・Ⅱが89.76%から85.30%を示した。以上のことから、グループホームへの入居がAさんの通所頻度の向上に効果的であることが示された。

## 2) 授産施設における連続欠席頻度の減少

図4は、授産施設への通所状況のうち、連続して欠席した頻度を示したものである。なお、

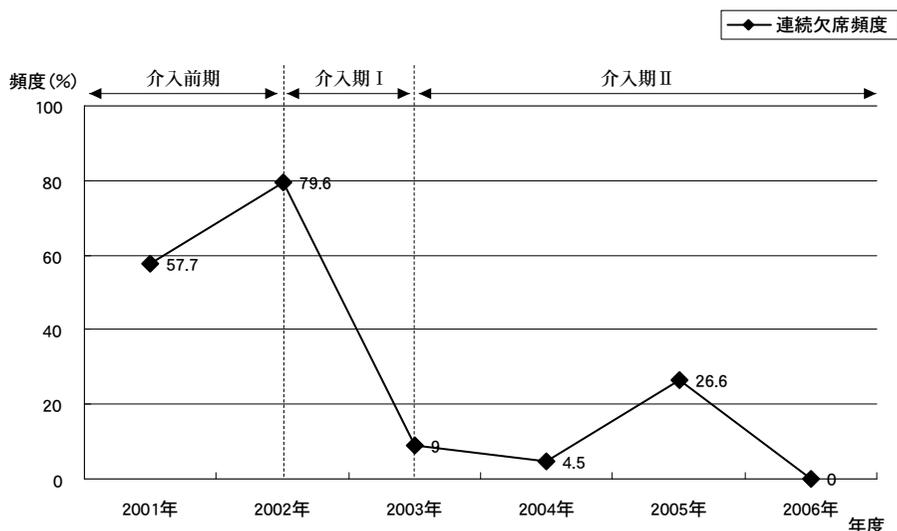


図4 通所授産施設における連続欠席頻度分布図

本研究における連続欠席とは、授産施設を続けて二日以上欠席した場合と定義する。各期（介入前期、介入期Ⅰ、介入期Ⅱ）は図3と同設定である。

介入前期までAさんの欠席頻度は高い水準であったが、介入期Ⅰ・Ⅱでは大幅に改善された。最も連続欠席頻度が高い2002年をグループホームへの「入居以前」と「入居以後」に分けた場合、「入居以前」は72.5%、「入居以後」は27.5%であった。これにより、グループホームへの入居をきっかけにAさんの連続欠席頻度は低下したことが明らかとなった。ちなみに、介入期Ⅱで連続欠席頻度が26.6%を示した2005年は、Aさんの周辺状況でさまざまな変化が生じた一年であり、図5でも顕著に体重増加が確認された時期（測定回数11-13）であった。このことは人や生活環境の変化がAさんに与える影響の大きさを示したものである。

### 3) 体重増加の軽減

図5は、介入前期（2001年4月から2003年8月まで）と介入期（2003年8月から2005年8月まで）におけるAさんの体重増減幅を比較したものである。体重測定は隔月で実施し、13回の測定回数にて各期のデータを図示している。

介入前期では、測定開始から4回目までは概ね安定した数値を計測していたが、4回目から5回目にかけて約7kgの体重増加が確認された。その期間中にAさんの身の回りに起きた主な出来事として、グループホームへの体験入居、授産施設にて新たな作業への挑戦、栄養士からの食事指導などが行われた。それ以後、Aさんの体重は着実に増加を辿り始めた。11回目の測定で基礎線期最高値である17.6kgの体重増加が認められたのを受け、肥満治療を目的に医療機関へ約二ヵ月間の入院を行い7.8kgの減量に成功した。

介入期では、体重の増減はほぼ安定した一定

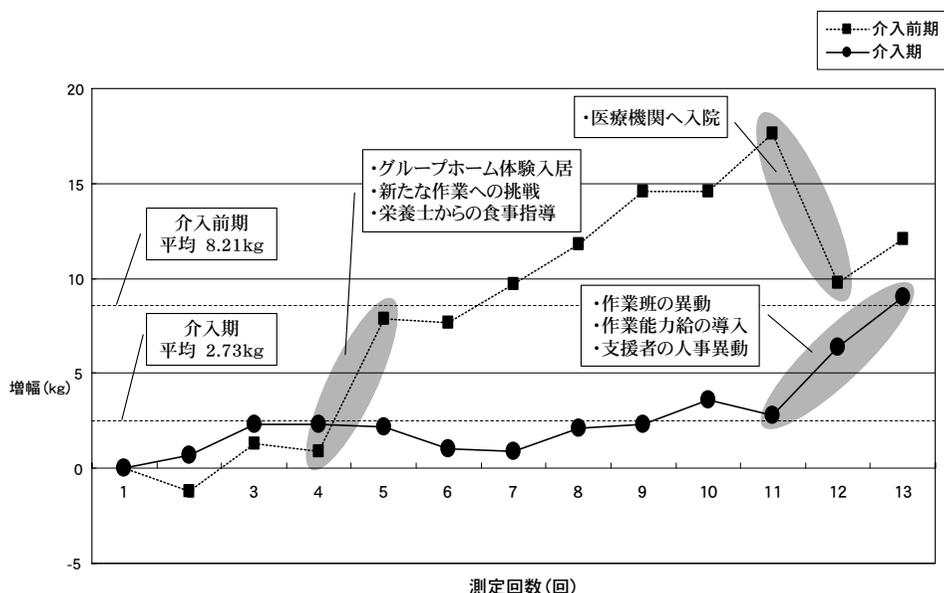


図5 体重増減幅比較図

範囲にて推移している。顕著な体重増加が見られた11回から13回の期間に起きた主な出来事としては、授産施設におけるAさんの作業班の異動、職業能力給制度の導入、更にはキーパーソン（支援者）の人事異動などが行われた。

各期の平均は、介入前期では8.21kg、介入期では2.73kgであった。以上のことから、介入期における体重増加が介入前期より大幅に軽減されたことが明らかになった。また、Aさんの体重増加時においても図4と同様に、人や生活環境の変化に対し敏感に影響を受けていることが示された。

## 2. プロセス評価

### 1) 体重コントロールへの関心の獲得と主体的姿勢の形成

介入前期まではAさんの体重コントロールへの関心は低いものであった。そのため、慢性的な体重増加を制限するために行われる食事制限についてもAさんは納得がいかず、趣味や自分の考えを阻止されたことへの反発から感情的な態度でその不満を示した。

介入期以後、おやつ自己管理を任されたことで、Aさんはそれを継続して行いたいとの思いから体重増加予防のためにさまざまな工夫をするようになった。定番で購入していた菓子やジュース類については品質表示などを気にするようになり、カロリーを控えた商品を選ぶようになった。おやつ数量も一日一個に制限するなどして実直に取り組んだ。2003年8月から実施した体重増加の軽減を目的とした活動プログラムもAさんが自ら考案したもので、ウォーキングからジムトレーニングまで幅広く試行した。なかでも水泳は50mの競泳用プールにて約1時間かけて休みなく泳ぐため最も体力的消

耗の激しいものであったが、体調不良以外に予定を自らキャンセルしたことは無く、ピーク時には週3日の水泳で体重を減らすことに成功した。

かつては人前で体重測定を拒み、それを理由に授産施設を欠席したAさんであったが、介入期後に行われた活動プログラム（水泳）ではその開始前後に進んで体重測定を行うようになった。体重が増加したときには肩を落とすほど落胆し、減少したときには満面の笑みでヘルパーと喜びを分かち合うなど、これまでになく自身の体重に強い関心を抱くようになった。体重コントロールへの関心を獲得したAさんは、約3年半の活動で確実に主体的姿勢を形成した。これは統計的優位性だけでは推し量ることのできない行動成果として評価に値するものであった。

### 2) グループホームへの週5日の入居

Aさんが入居するグループホームでは、入居者や家族の意向により週末（金曜日の夕方）は実家への帰省が行われるため、グループホームでの生活は一週間あたり4泊5日であった。実家への帰省は入居者にとっては良い気分転換となったが、グループホームと家庭という異なる生活空間で生活リズムを臨機応変に切り替えることはAさんにとって難しく、グループホーム入居時には100%を維持していた施設通所頻度も週明け月曜日のそれは介入前期より大幅な改善は見られなかった。

また、施設行事やイベントなどは土・日・祝日などを利用して行われることが多いため、家庭から通うことが障害となり、止む無く欠席したことも少なく無かった。Aさんは支援者と話し合いを行い「(仕事や行事に)通いたいの

通えない」状況を改善することを目的に施設行事の前日（金曜日）にグループホームへの入居を試験的に行った。結果、グループホームでの生活リズムを維持したうえで無事に行事へ参加することができた。それに満足と手応えを覚えたAさんは、それ以後、本人が欠かすことのできないと認識する仕事や行事の前日はグループホームへ入居するようになった。また、2005年度からは毎週金曜日にも入居するようになり、一週間あたり5泊6日をグループホームにて過ごすようになった。

### 3) 施設外就労への挑戦

授産施設では、主に青果の袋詰作業と施設に併設するパン屋での接客係の仕事に従事していた。グループホームへの入居利用開始以後も週明け月曜日の自宅からの通所に限っては、依然として遅刻や欠席が見られることもあったが、一般的に出席状況は高い水準を維持していた。

安定した通所状況は仕事面での充実をもたらし、それにより周囲からの評価も獲得した。そして、2004年には市内の福祉会館にて複数の授産施設等で行う共同事業としてオープンした喫茶店での施設外就労にAさんが従業員として選抜された。これはAさんが強く希望して実現したのもでもあり、休日出勤などの変則勤務が条件となるが、自らの決断した意思は揺るぎなく遅刻・欠勤は皆無で勤務態度も真面目そのものであった。介入前期で、対人関係のトラブルにより通所拒否を繰り返していたAさんに行動変容が見られた。

### 4) ツールを活用しての意思表示機会の増加

介入前期までのAさんへの支援では、視覚優位な障害特性を十分に考慮したコミュニケー

ションは図られておらず、主に対話を重視したものであった。そのためAさんにとって不利益となるような話題への言及や複雑な説明が生じた場合などは、情報混乱を来し感情的な言動が表出されることも少なくなかった。

今回の研究では、Aさんが母親と携帯電話のメール機能を使用して連絡を取り合っているという情報より、支援者はその後の支援過程においてAさんとの協働的關係形成を助けるコミュニケーションツールとして、「メール」を活用することにした。関係性の低い介入期当初に交わしたメールでの遣り取りは効果的であり、複数の利点を確認された。

具体的には、①伝えたいメッセージを文章化したうえで相手に送るため会話にありがちな余分な言葉が少なく、端的に内容が構成される。②メッセージは一定期間の保存が可能であるため、必要に応じて繰り返し読み返すことが可能である。③メールは交互にメッセージを遣り取りするため、支援者からの一方的且つ主導的なコミュニケーションにはなり難い。④絵文字などを活用することが可能なため、仮に言語での理解が難しい内容についても、それが補助的役割を成し得て理解を助けることがある。⑤基本的にコミュニケーションにおける時間や場面の制約がないため、何時でもメッセージの遣り取りが可能であるというようなことが挙げられる。メールはこれまでには聞かれることのなかったAさんの心の内を語る契機を与え、過去に体験してきた数々の怒り、悩み、不安などといった多くの感情を吐露する場面を作り出した。その後もメールは要所において活用され、支援者との関係形成に欠かすことのできない重要なコミュニケーションツールとなった。

### 5) 対人関係による行動変容

グループホームでの共同生活やヘルパーと行った活動プログラムなどをきっかけにAさんの活動範囲は着実に拡大した。

例えば、グループホームの同居人であるOさんは重度の知的障害、自閉症、気管支喘息があり、ADLに一部介助を要する。そのため、入浴時には世話人が声かけや見守りを行っていた。ある時、AさんがOさんとの入浴を自ら申し出た。世話人に安全面での配慮を側面的に行うことを申し送りしたうえで、Aさんの好意を試験的に受容れることにした。OさんはAさんとの入浴をととても喜んでおり、世話人が介助を行っていた頃よりも表情が穏やかになっていった。しかし、このことはAさんの入浴が長時間に及ぶという新たな課題を浮上させた。Aさんは、単独で入浴をしていた頃から約1時間を入浴時間に費やしていた。そこにOさんの入浴介助が加わったことで、Aさんの通算入浴時間は最長で約2時間半にまで拡大した。

この状況について改善を要すると判断した支援者は、Aさんに入浴時間の短縮を依頼した。その際、Oさんとの入浴はAさんの好意により行われていることを念頭に置き、自尊心を傷付けないよう言い回しに配慮した。支援者はAさんに対し、「いつもOさんと入浴してくれて有難う。一つ協力してもらいことがあります。実はOさんは体が弱いので長時間の入浴はとても危険です。そこで、Aさんが世話人の代わりにOさんの入浴時間が短くなるよう手伝ってもらえませんか？」と依頼した。Aさんは快くそれに応じて約2時間半もかかった入浴は通算45分にまで短縮した。

### IV. 考察

本研究では、PWSの人への地域生活支援においてストレングスの視点に立ったアプローチが有効的手法であることを、シングル・システム・デザインを用いてグループホームでの自立生活や体重増加の軽減を目的に行われた活動プログラムを中心に明らかにしてきた。

PWSの人は飽くなき肥満・過食による食生活のコントロールや対人関係形成の難しさから、生活全般においてその行動を制限されることが多いため、日常生活のなかに目標や可能性を見出せないでいる。これは病理や欠陥に着目したウィークネスの視点が関係しており、周囲からの否定的評価がPWSの人のセルフエスティームの低下を招き、結果的にはパワーレスな状態へと導いていることが考えられる。このような状況から脱却を目指すにはストレングスの視点に立ったアプローチが有効であると考えた。

「ストレングス (Strengths)」とは日本語に直訳すると「強さ」や「力」と訳されるが、『Oxford ADVANCED LEARNER'S Dictionary』で英訳を検索したところ、「権威や権力など社会的に被る何らかの圧力や被害に対抗する能力」、「困難な状況において勇敢であり決断力を備える性質」、「人や物が持つ力や影響力」など複数の意味が存在した。原語で用いられるケースの多くが複数形による表記となっており、適用状況で多用な価値観を内包することを示唆するものであると考えられる。これらの概念は介入前期のAさんには失われていたものであり、ストレングスの獲得は生活上に抱える多くの困難を乗り越えるうえで大切な力と成りえる必要な要素であった。

Weickらは、ストレングスの視点に立ったアプローチを展開するうえで、「クライアントの病理や行動上の問題点よりもむしろ、クライアントのストレングスや資源こそが強調すべきただ一つのものである」と述べており（Weick, et al., 1989:353）、それはこれまで病理・欠陥に焦点化した支援が中心であったPWSの人の生活とは大きく異なる視点であった。肥満・過食に伴う体重増加を防ぐことに力を注ぐあまり、さまざまな場面において個人や生活環境との関係性を阻害されていたことは、PWSの人のストレングスをウィークネスへと転化させてしまっていた。そんな状況下においてPWSの人のストレングスを養っていくには、ソーシャルワーカーの役割が非常に重要であることは自明である。Cowgerは、現場実践におけるソーシャルワーカーの役割として、「クライアントを育成すること、勇気付けること、援助すること、できるようにすること、支援すること、刺激を与えること、そして内在するストレングスを引き起こすことである（Cowger 1994:264）」とクライアントとソーシャルワーカー間の関係性の発展を促進する基本姿勢を捉えた。さらに、ストレングスについては、「生活環境のなかで人々が利用可能なストレングスを明らかにすることであり、すべてにおいて社会水準に見合った平等と公正を促進することである（Cowger 1994:264）」とも述べている。ソーシャルワーカーはクライアント個人だけでなく、生活環境を含めた社会全体に対してもアプローチしていく必要がある、それこそがPWSの人の地域生活支援においても重要な鍵となってくる。

また、RappとGoschaは、「ストレングスの視点により導かれた結果には、生活の『質』、

『満足感』、『達成感』など複数の共通要因があり、問題解決がこれらの結果に時として必要なステップであることには間違いはないが、それだけで十分であるとは言い難いのが実情である（Rapp, et al., 2006:41）」としており、首尾よく問題を解決すること自体が終結を意味するのではないことを示唆している。ストレングスの視点は「結果（Outcome）」だけでなく「過程（Process）」をより重視しており、そのためにはクライアントの関心を高めることもその後の展開に大きく作用する重要なポイントである。今回のシングル・システム・デザインにおいて一貫して行われたストレングスの視点に立ったアプローチでは、PWSの複雑な障害特性から導き出された「結果」に固執せず、日々の生活場面に即してクライアントを尊重する「過程」を重視しており、そのことが最終的にグループホームでの自立生活や、食事制限を用いない方法での体重増加の軽減を成果として導いた。それはストレングスの視点に立ったアプローチがPWSの人に対する地域生活支援において有効的手法である可能性を強く示すものであった。

一方、今回のシングル・システム・デザインで明らかにすることが出来なかったものに関しては、これからの研究課題として活かしていかなければならない。今後は複数事例においてもストレングスの視点に立ったアプローチを実践し、その優位性を示すとともに実証的研究の蓄積を行う必要がある。本研究では、グループホームを生活基盤としたPWSの人の体重コントロールが主体的活動プログラムにより体重増加の軽減を成果として示したが、体重増加の予防をより効果的に行うためのソーシャルワーク実践におけるアプローチについても研究が必要である。PWSに関する研究は医学領域におけ

るものが大半であり、クライアントの生活に焦点化した社会福祉学領域での研究は希少なのが実情である。今後も着実に研究を継続していくことが地域社会における啓発運動へと繋がり、PWSの人のQOLやウェルビーイングの向上に寄与するものであると信じて研究を積み重ねていきたい。

## 引用文献

- Cowger, C. D. (1994) Assessing Client Strengths: Clinical Assessment for Client Empowerment, *Social Work*, 39(3) 264.
- 狭間香代子 (2001) 「社会福祉の援助観」 筒井書房, 134.
- 堀川玲子 (2002) 「耐糖能異常」 藤枝憲二 『Prader-Willi 症候群－臨床からケアまで』 診断と治療社, 54-55.
- 村下真理・田島敏広・傳田健三 (2002) 「食行動、自虐行為などの行動異常」 藤枝憲二 『Prader-Willi 症候群－臨床からケアまで』 診断と治療社, 80-82.
- 沖潤一 (2002) 「精神遅滞、行動異常に対する対処」 藤枝憲二 『Prader-Willi 症候群－臨床からケアまで』 診断と治療社, 116-120.
- 大野耕策・小倉加恵子 (2002) 「知的障害と認知障害」 藤枝憲二 『Prader-Willi 症候群－臨床からケアまで』 診断と治療社, 69-70.
- Rapp, C. A. and Goscha, R. J. (2006) *The Strengths Model: Case Management with People with Psychiatric Disabilities* Second Edition, OXFORD UNIVERSITY PRESS, 41. (2002)
- 杉本敏夫・津田耕一・植戸貴子編 (2002) 『障害者ソーシャルワーク』 久美株式会社, 8-9.
- Weick, A. Rapp, C. A. and Sullivan, P. W. ed. (1989) *A Strengths Perspective for Social Work Practice*, *Social Work*, 353.

## 参考文献

- Brun, C. and Rapp R. C. (2001) Strengths-Based Case Management: Individuals' Perspectives on Strengths and the Case Manager Relationship, *Social Work*, 46(3), 279.
- 藤枝憲二 (2002) 「Prader-Willi 症候群－臨床からケアまで」 診断と治療社.
- 狭間香代子 (2001) 「社会福祉の援助観」 筒井書房.
- 石渡和実 (2001) 「知的障害者のケアマネジメントと『アセスメント』－地域生活支援・エンパワメントのツールとして－」 『ソーシャルワーク研究』 36(4).
- 小松源助 (1995) 「ソーシャルワーク実践におけるエンパワメント・アプローチの動向と課題」 『ソーシャルワーク研究』 21(2)
- 小松源助 (1996) 「ソーシャルワーク実践におけるストレングス視点の特質とその展開」 『ソーシャルワーク研究』 22(1), 48-49
- 新保祐光 (2004) 「『利用者本意』の援助とソーシャルワークの機能－事例にみるソーシャルワークの希望－」 『ソーシャルワーク研究』 30(3).
- 副田あけみ (2003) 「ソーシャルワークとケアマネジメント－概念の異同を中心に－」, 『ソーシャルワーク研究』 29(3).
- 杉本敏夫・津田耕一・植戸貴子編 (2002) 『障害者ソーシャルワーク』 久美株式会社.
- 鈴木良 (2004) 「知的障害者の自己決定支援の思想と方法に関する一考察」 『社会福祉学』 45(2).
- Rapp, C. A. and Goscha, R. J. (2006) *The Strengths Model: Case Management with People with Psychiatric Disabilities* Second Edition, OXFORD UNIVERSITY PRESS.
- Rosalie J. Russo (1999) *Applying a Strengths-Based Practice Approach in Working with People with Developmental Disabilities and Their Families*, *FAMILIES IN SOCIETY*

梅崎薫 (2004) 「ケアマネジメントとソーシャルワーク機能」『ソーシャルワーク研究』30(3).

Eiholzer, U (2005) Prader-Willi Syndrome: Coping with the Disease-Living with Those Involved, KARGER.

Weick, A., Rapp, C. A. and Sullivan P. W. ed. (1989) A Strengths Perspective for Social Work Practice, Social Work.