

一定のルールを一貫して導入することの有用性

個人の境界線（こじんのきょうかいせん, Personal boundaries）、他者との境界線（たしやとのきょうかいせん）、バウンダリーとは、自分に対して行動をとってくる他人に対して、合理的・安全・許容可能な手法であるかを判別するために個人が作成する、ガイドライン、ルール、制約である。それらのガイドラインは、結論、信念、意見、態度、過去における経験、社会学習の組み合わせから築かれる。出典: フリー百科事典『ウィキペディア (Wikipedia)』

PWS を持つ人は、見通しがないと不安になる傾向が強い為、いつも不安を覚えることなく適切な行動を取る事が出来る様に、周囲の人がサポートして一貫性のあるルール等を決めておく必要があります。

ここでいうところのルールとは、良くない行動をした時の罰を決めるというよりも、好ましい行動をすることを促す工夫を意味します。ルールはあなたまたは社会が何を望んでいる、そして効果的にコミュニケーションをとる方法を教えてくれます。ルールは簡潔で分かりやすいものでなければならず、本人の不安な気持ちを軽減する為に一貫して守られ、必要に応じ強化されなければなりません。

PWS を持つ人と過ごす人にとって、一定のルールを決めて本人と相互に理解していることは非常に大切です。ルールがある、という事は、PWS を持つ人が周囲で起こることや自分に言われたことに適切に反応したり、それに対して持つ不安感を軽減します。PWS を持つ人が過ごす全ての場所で同じルールが適用されることも大事で、これがなければ本人達は混乱し、問題を引き起こします。

PWS を持つ人の思考パターンの特徴をおさらいしましょう。

- 1) PWS を持つ人にとって、人生には不安なことがいっぱいです。どんな選択をするのか何を見聞きするのか、どんな決断をしなければならないのか、食べたい気持ち、そして他の人と同じでありたいと言う願いから来る不安など。そして曖昧な言い方は通じません。あなたが使う一つ一つの言葉とあなたがそれを言う時の声のトーンを彼らはそのまま聞くのです。言外の意味を読み取るということは滅多にありません。あなたが大きな声や少し困った調子で話をすると彼らはあなたが怒っている、ということを知ります。そしてその認識が彼らを不安にさせ、望ましくない反応の原因となります。

あなたが不安を感じるとかやの不安も増幅します。発言する言葉一つ一つに気をつけましょう。PWS を持つ人はあなたが言う言葉そのものを聞くのであって必ずし

もあなたがそれを用いて言いたかったことを理解するわけではありません。なるべく少ない言葉でシンプルに伝え優しい調子で話しかけましょう。そうすることでPWSを持つ人が誤解をしたり困った結果になるということがなくなります。簡潔かつシンプルに、が大切です。

2) 選択肢が沢山ありすぎることは、PWSを持つ人にとって混乱の原因です。少数の、適切な選択肢を用意する事が大切です。例えば、「今日は何をしたい？」と曖昧に聞くのではなく、「映画と動物園、どっちに行きたい？」と聞く、などがオススメです。

3) 視覚支援は特に有効です。PWSを持つ人は、情報処理の速度が遅い為、言われた事の一部を理解しない事が多いので、長すぎる説明は混乱の原因になります。こな



すべきタスクのステップを表す絵を見せる事は、彼らの理解の助けになります。例えば、手の洗い方など、絵で示すとPWSを持つ人には分かりやすく、思い出しやすいのです。PWSを持つ人は、空間をパターン化する能力に優れている為、一目見るだけでそのパターンを理解するのです

なるべく早く生活のルールを決めてやる事が、PWSを持つ人の過ごしやすい生活に繋がります。青年期に近づくと、多くのPWSを持つ人の親はPWSの色々な特性を管理せねばならず疲れ果ててしまいます。もう成人したのだから、学んでいるだろうし自分の行動には責任を持てるだろう、小さい頃から決めて来たルールも緩めてもよいだろうと考える親もいます。PWSを持つ人にとっては、そうはならないのです。彼らには、生涯を通じて行動管理の為の策が必要で、明確なルール（PWSを持つ人はこれを破ろうといつも試みます）がなくてはなりません。もしPWSを持つ人が、そのルールを取り去る事が出来るかもしれないと思うとやっきになってそうしようとします。彼らが、定められたルールが緩められたり、ルールがないという自由をひとたび味わうと状態は崩壊に向かいます。そして今まで彼らを安心させ行動問題を抑えて来たルールをもう一度守らせようとしてもこれはかなりの困難を極めます。PWSを持つ人一人一人を個として尊重すると共に、決して変わる事のないPWSの特徴も覚えておかねばなりません。PWSを持つ人に対する期待は、いつも具体的でなくてはならないのです。

ルールを再び導入することは大変難しいことではありますが不可能ではありません。何等かのサポートを得てルールのない環境を再び適切なツールのある場所に戻す事によりそれが可能でしょう。例えば新しいルールを契約等書面の形で視覚化・見える化する、などは

非常に良いでしょう。できれば家族以外のお医者様やその他の専門家から、なぜそのルールが必要不可欠なのかということをも簡潔にわかりやすく説明されるのが理想的です。

幼少期に設定した例えば日課や食べて良い料理などのルールは、大人になっても有効なもの、変更すべきものがあるでしょう。そういったルールは、頻繁にそれが時期や置かれた状況で適切であるかを確認する為に見直されなければなりません。

人生の中の異なるステージや環境の変化に合わせ、ルールを調整することが必要です（例えば、学校期からその後の段階へ、地域のプログラムから就労プログラムへ移った時など）。

普段のライフスタイルの中にそっと起こり得る、今までのルールを変化させるに要因にも気を付けましょう。

PWS を持つ人（子供でも成人でも）にルールを設定してやる最初の、そして重要な役割を果たすのが両親です。両親こそが何よりも子供を良く知り、生活の中でも密に関わる存在だからです。学校期の後のプログラムに PWS を持つ人が参加し始める時が、本人の自立を即す良い機会となりますが、ケアギバーとなる人が職場環境を整える事が出来るよう、親は今までの「ルールの管理人」の立場から一歩下がってしまいがちです。この時こそが、ルールを見直すべき時ではありますが、それを設定することは引き続き必要不可欠です。

ある事例を見てみましょう。（親御さんからのお話）

娘がデイプログラムに参加し始めてから、朝早くにスタッフさんとコーヒーを飲む習慣がつき、その後のティータイムにもまたコーヒーを飲むようになりました。彼女が飲むコーヒーの量は次第に増え、コーヒーに入れる甘味料の管理を彼女がしていた為、甘味料の摂取量が劇的に増えました。後で、新しい環境に移った時には注意せねばならないと気づいても遅く、彼女が作り上げた聖域に新しいルールを作るのはとても難しく、行動問題さえ起こしました。もっと気をつけねばならなかったのに！
彼女が飲む日々のコーヒーの量についてルールを決めて、人工甘味料を使う事を決して許してはいけなかったのです。

ルール違反をした時

一般に我々は、ルール違反の際に起こる事を認識する事により、ルールの意義、大切さを学ぶ事が出来ます。PWS を持つ人もそうでしょうか？手に届くところに食べ物があれば

何であれ食べてしまう PWS を持つ人の性質や、食事や計画外の食べ物の存在に関し起こってしまった出来事に関し罰を与えるということが彼らにとってフェアではないという事を我々は良く知っています。しかし、一度話し合い、合意して決め、実行していたルールをやぶった時の適切な処分（罰など）はかなり有用な場合があります。とられる処分についてもまた、事前に本人も理解し、ルール違反の際には漏れなく一貫して適用する事が有効です。

事例②

ピーターはボーリングが大好きで毎週ボーリングに出かけます。ボーリング場に行く途中にケーキ屋さんがあり、ある日、支援者にボーリングに連れて行ってもらった際に、彼は「朝ごはんを食べなかったために少しだるい」などとうまく言い、そこでフルーツパンを買ってもらうことに成功しました。もちろんこの支援者は、ピーターのスケジュールに無かったことを咎められましたが、何と云ってもピーターの言動が、初めて一緒に行動した支援者にとっては非常に説得力のあるものでした。

この出来事があって以来ピーターは、機嫌が悪い時は、ボーリングに行く途中で必ずそのケーキ屋の前で立ち止まり、同行するスタッフにその店でフルーツパンを買わねばならないと言いはりました。

大抵の場合は同行するスタッフにリマインドされて落ち着きましたが、時には固執し、まれにはではありませんが癇癢を起こすこともありました。

現在では同行するスタッフの中でルールを決め、ピーターがその店でフルーツパンを買うことに固執するようであれば、家に帰るといふことにし、ボーリングにも参加しないということになりました。

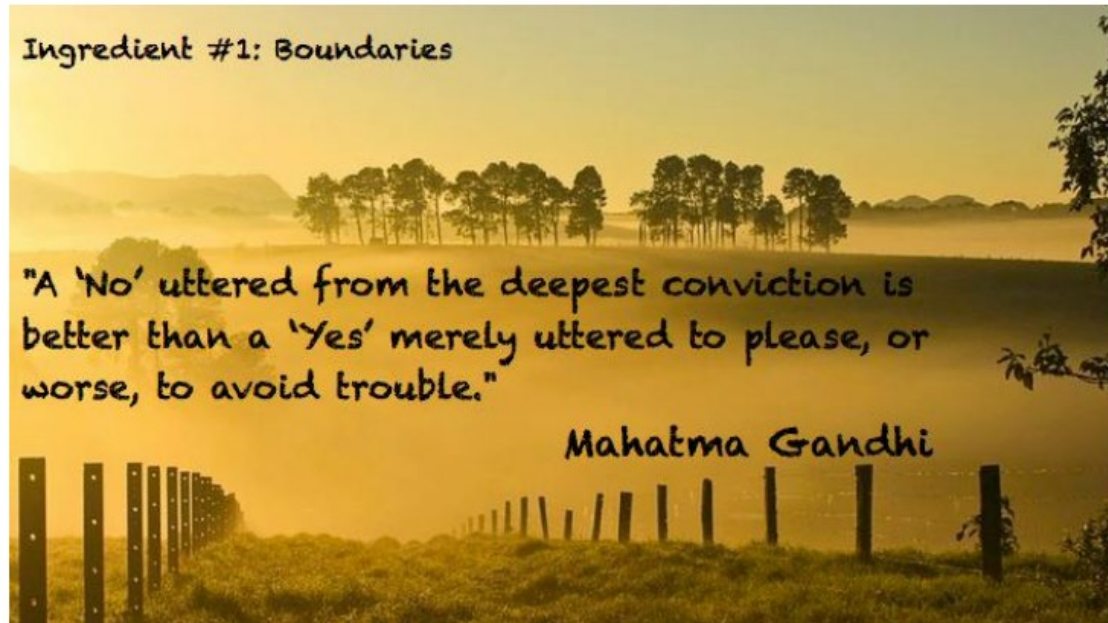
ボーリングに行く前日の夜に、いつもボーリングに行くととても楽しいという話もしたため、結果としてボーリングに行けなくなる日はそう多くはありませんでした。

ケーキ屋の前でのピーターの行動を改善したのは、定めたルールだったのでしょうか、それともそのルールを破ることによって起こる結果だったのでしょうか。おそらく両方の組み合わせが良かったのでしょうか。

上に述べた二つの例はどちらも、「家族やケアギバーが PWS の特徴を良く理解し、また、PWS を持つ人にとって一貫性のあるルールがあること」がいかに重要であるかを理解することの大切さを示しています。

PWS を持つ人自身が、定められたルールがある意味、自分にとって有益なものであると理解し、また、自分のような「知的な人」が許容しうるものである場合、そのルールは非

常に効果的なものとなります。定めたルールの価値を信じ、一貫性をもってそのルールを適用することが不可欠です。



喜ばせたり、ましてや面倒なことを避けるために「はい」と言うよりも、信念に基づく「いいえ」のほうがずっと良いのです。

マハトラ・ガンディーの名言