

1日目 10:25~12:25〔120分〕

【講義】 家族からの提言

この時間は、行動障害を有する子の生活や、年代ごとに生じるさまざまな変化、家族の想いについて学びます。

行動障害のある子をもつ 家族のお話 1

ここで紹介する事例は、架空のものであります。



年齢	32歳	性別	女性
療育手帳	A	障害の診断名	自閉症
障害支援区分	6	家族構成	父・母・兄・本人の 4人暮らし

お母さんが負担を感じた しおりさんの行動

10代

洋服へのこだわりが強くなる。
安定して通える通所先が見つからない。

20代前半

居宅介護を利用するも受け入れることが難しく、
物を投げ抵抗。

20代後半

自宅の床や壁に穴を開ける、ガラスを割る、
テレビ等を投げる。

30代

体重が増え、身体が徐々に大きくなる。



10代

洋服へのこだわりが強くなる

- 色のブームがある。
- 天気予報を見て次の日の洋服を準備するが、予報が外れたり、天気が変わったりして、服と天候が合わないと、破いてしまう。
- コストもかかるので、服を安いときに大量に買っておきたいが、ブームの色が突然変わることを思うと、程々しか買い置きできない。



10代

安定して通える通所先が見つからない

- 受け入れ先はあったが、本人が通所したがらず。
3事業所目にしてようやく通ってくれるようになる。

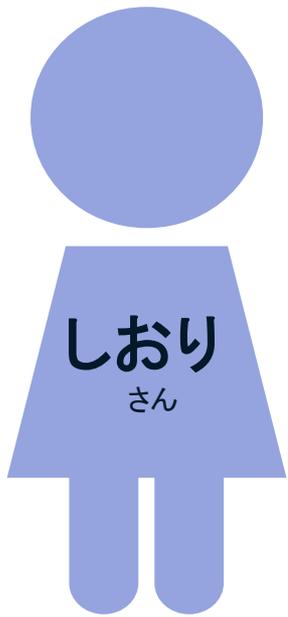
	通えなかった事業所	通えた事業所
個室	なし	あり
自立課題	3回 10分／1時間	1回 5分／1時間



20代前半

居宅介護を利用するも、物を投げ抵抗。

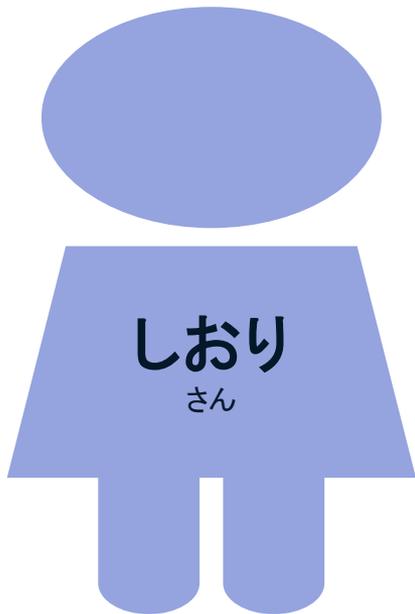
- ヘルパーさんがいる間だけ、玄関に植木鉢を投げガラスを割る。
- ヘルパーはどのようによいかわからず、割れるガラスや植木鉢を見ていることしかできない。
- 事業所の責任者は、複数のヘルパーからしおりさんの支援に入ることを断られ、派遣できるヘルパーがいなくなる。
- やむなく利用を断念。母が仕事を退職。



20代後半

自宅の床や壁に穴を開ける、ガラスを割る、テレビ等を投げる

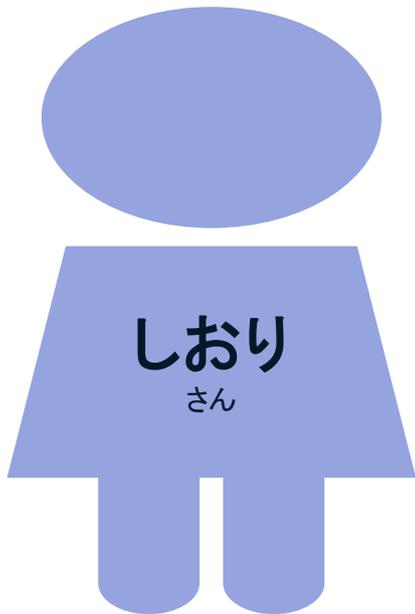
- 飛び跳ねたり、踵で床をドンドンと蹴ったりして床に穴が開いたため、床板を厚くて頑丈な物に張り替える。
- エレクターンや置いてある棚を全部倒してしまうので、はめ込み式の棚を設置した。エレクターンは本人の目につかないように布と板で目隠しをして保管。
- テレビも目に付くと投げて壊してしまうので、今は20インチの小さなテレビを、棚の一番下に入れ保管。



30代

体重が増え、身体が徐々に大きくなる

- 生活習慣病が心配。
- なにか運動をさせたいけど、本人が嫌がる。
- 散歩に連れていくが、ひと苦勞。
自分の年齢を考えると、いつまで続けられるかが不安。



これまでに家族以外で支えになった人

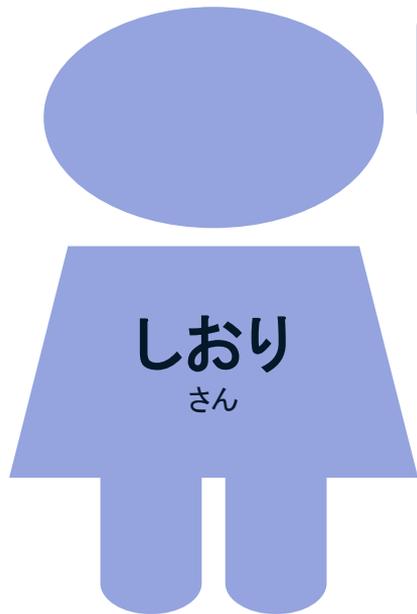
- 医師
- 看護師

私が入院しなければならず、夫ひとりではしおりを見ることができなかった時、病院に入院する形でしおりを預かってくれた。

しおりのために個室を提供してくれた。夜間も拘束することなくしおりの面倒を見てくれた。

しおりとの関わり方について、私に入念に確認し、伝えた通りにしてくれた。

今後、私になにかあったら、しおりの面倒を見てくれると約束してくれている。



お母さんの要望

- 親子が離れて過ごす経験をしてみたい。
たとえばショートステイを利用してみるとか・・・無理かな？
- 親亡き後は、自分の知り合いが勤めている病院で面倒をみてもらいたい。
- 血糖値が高めなので、定期的に検査を受けているが、病院に行くまでがひと苦労。やっと到着しても、検査を受けるまでがもうひと苦労。
負担の少ない方法で検査が受けられるようになればと思う。

行動障害のある子をもつ 家族のお話 2

ここで紹介する事例は、架空のものであります。



年齢	26歳	性別	男性
療育手帳	A	障害の診断名	自閉症
障害支援区分	6	家族構成	父・母・本人の3人暮らし

お母さんが負担を感じた のりおさんの行動

幼児期

高いところに登る、飛び移る、走り回る。

10代

養護学校中等部の時、頭を壁に打ちつける他、過呼吸の症状が見られるようになる。

20代

一緒にいる時は、全てののりおさんと共に行動しなければならない。何もさせてもらえない。
通院時、目を離した隙に、他の患者の点滴を抜いてしまった。



幼児期

高いところに登る、飛び移る、走り回る

- 屋根に登るほか、公園で滑り台からブランコに飛び乗ろうとして骨折。
- 橋の欄干に登り、小走りで駆け抜けるので、心臓が止まりそうになる。
- 保育園から飛び出し、いなくなる。



10代

養護学校中等部の時、頭を壁に打ちつける他、過呼吸の症状が見られるようになる。

- 100m走で1等をとったのりおさん。
のりおさんの笑顔を見た先生が、“また1等を取らせて上げたい！”と思い、熱心な指導を。
そのことが結果的には、のりおさんの負担に。
- 体育の時間になると、頭を打ちついたり、過呼吸の症状が見られるようになる。
- 高等部に進むも症状は悪化するばかり。
福祉事業所の利用を考えるようになる。
- のりおさんを受入れてくれる事業所と出会う。試しに通ってみたところ落ち着いて過ごしていた。思い切って高等部を中退し、福祉事業所に通うこととする。
- その後、頭の打ちつけと、過呼吸はみられなくなった。



20代

一緒にいる時は、全てののりおさんと共に行動しなければならない。何もさせてもらえない。

- のりおさんが好きなテレビやビデオを観ている間に、隣で本を読もうとすると取り上げられてしまう。
- 食事は、のりおさんが通所事業所に行っている間に、3食(その日の夜・次の日の朝とお昼)分をお弁当で用意。
- お風呂も一緒。



20代

通院時、目を離した際に、他の患者の点滴を抜いてしまった。

- 点滴を抜いてしまった病院へは出入り禁止となってしまうため、かかりつけを変更。
- 近所の皮膚科で医療機器が載っているトレーをひっくり返してしまったことがある。それ以降、往診で対応してくれている。



のりお
さん

これまでに家族以外で支えになった人

- 市のワーカー
- 事業所の職員
- 医師

市のワーカーさんが、申請が必要なものに関して、締め切りより前に余裕をもっていろいろ個別に電話で知らせしてくれるので、非常に助かっている。

過呼吸になった時、「学校に通えなくなったらどうしよう。このまま外に出たがらなくなったら・・・」と思いつめていた。その時、福祉事業所の方が手を差し伸べてくれ、思い切って中退してみた。中退したときは、果たしてこの決断でよかったのか不安だった。結果いい方向に変わったので本当によかった。

皮膚科に行って器具をひっくり返してしまった時、「あーまた出入り禁止になる」と思っていたら、往診で対応してもらえることになった。とても嬉しかった。

お母さんの要望



- (母の)頭に腫瘍がみつかり手術した時に、ショートステイを受けてくれる事業所が無く困り果てた。結局、日中預かってもらえる事業所4つに3日間ずつお願いし、なんとか12日間乗り切った。そのため、緊急時に預かってくれる場、1週間くらい続けて預かってくれる場があるといいなと思う。
- 施設に入っている夫の親にも顔を出さなければいけないので、利用できる機関・サービスを増やしたい。

行動障害のある子をもつ 家族のお話 3

ここで紹介する事例は、架空のものであります。



年齢	16歳	性別	男性
療育手帳	A	障害の診断名	自閉症
障害支援区分	—	家族構成	父・母・本人の3人暮らし

お母さんが負担を感じた あおいさんの行動

就学前

寝ない。食べない。

10代

自立課題が5分と持たない。
移動支援を利用しても、すぐに自宅に戻ってきてしまう。



就学前

寝ない。食べない。

- 3歳までは牛乳しか飲まなかった。
- 保育園に通うようになって、いくらか食べられる食材が増えたものの、それでもご飯と数える程の食材のみ。
- 夜、寝ないので睡眠導入剤を服用していたが、あまり効果はなかった。



10代

自立課題が5分と持たない。

- いろいろな研修に行き、勉強したり、先生に聞いた自立課題を家でも作ってやってみるが、5分と続かない。



10代

移動支援を利用してもすぐに自宅に戻ってきてしまう。

- 帰ってきてしまった時は、(母は)2階に行き、様子をうかがっている。ヘルパーさんはあおいさんがソファの上で飛び跳ねるのを見ている程度の関わりなので、つい手や口をだしたくなってしまう。
- そうこうしているうちに、リビングの天井の電気カバーに頭があたり割れてしまったことも……。
- 上手に支援してくれるヘルパーさんにたまに当たるが、そういうヘルパーさんは、すぐに管理者になってしまう。
- 事業所を変えても同じ様な感じ。

これまでに家族以外で支えになった人

- 親の会の友人
- 保育園の先生
- 以前担当だったヘルパー



親の会の友人は、講演会や病院など、さまざまな情報を教えてくれるので助かっている。

保育園では、偏食の強いあおいに、新しい食材を少しずつ、なめて味を知るところからトライさせてくれた。無理強いせずに関わってくれたのが嬉しかった。数は少ないけど食べられる食材が増えたことに感動。

これまでに1人だけ、すごくあおいのことを理解し、あおいのペースで支援してくれたヘルパーさんがおり、このときばかりは、サービスを使ってよかったと思った。その後、間もなくして管理者となってしまったのが残念でならない。

お母さんの要望



- サービスを利用したいと思っても、スタッフ不足で受けってくれる事業所がなかなか見つからない。スタッフの雇用を安定させて欲しい。
- 役所などに相談しても、事業所一覧を紹介されるだけ。
あおいさんに合いそうな事業所にあたりをつけるのは、親の役割となっている。
利用して合わないなあと思っても、次を見つける体力がない。
自分の体力が続くうちは、自分であおいさんの面倒をみよう
と思ってしまい、サービスの利用を敬遠してしまう。
あおいさんの特性に合わせて支援してくれる事業所を、親に代わって見つけてくれるような機関があるとだいぶ助かる。
- 今でも偏食が激しく、あまり食べてくれるものがない。いろんな物を食べられるようになってくれるといいな。

成長と共に生じる
さまざまな課題と現実

家族の視点から4つの段階に

~10才頃

- 早期から、睡眠障害、感覚異常、強度の固執等で親に多大なストレス
- 両親・親族間の信頼関係、信頼できず専門家、親の会の先輩・仲間の存在必須
- 学校等(教師・保護者同士)との意見交換には一定のコミュニケーション能力が必要
- 歯科・小児科・皮膚科等の医療にかかることが難しい

~18才頃

- プラス多動、奇声・泣き止まない等は、余裕ある住環境を必要とする(経済状況)
- 思春期まで行動上の問題がほとんど表面化しない事例も多い
→思春期以降に初めて行動障害が表面化すると家庭の様々な機能が極度に低下
- 安定した生活を継続するための支援技法(関わり方)が継続されない

~30才頃

- 公的福祉サービスや私費のサービス利用が欠かせない(経済状況・調整能力)
- 学校卒業後の安定した進路・通所先の決定
- 身近に、比較的容易に利用できるショートステイ事業所が無い
- 通所先の不適應、通所困難時の相談支援や代替サービスが無い

30才以上

- 生活習慣病等、健康状態にリスクが生まれる
- 親による送迎の負担が増す(代替の移動手段が見つからない)
- 同居している親が介護、常時見守り、サービス調整を長期間行うことは難しい
- ケアホームや障害者支援施設の入所が難しい

安定した生活を
送るために必要なこと

基本的な要因

①安定して通える日中活動

原則週5日間、1日4時間以上コンスタントに安定して通える場(例:生活介護事業、学校)があり、そこでは、ある程度固定化した日課、個別の空間や活動の確保、健康や安全に目が行き届く支援体制が存在。

②家庭内の物理的構造化

自室あるいはそれに類似した一人で過ごせる空間が確保され、近隣に対する防音等の心配がある程度ない住環境の存在。

③ひとりで過ごせる活動

自宅で見守り無しで一定の時間過ごせる活動がある。また、その活動を一定時間で終了できること。

④確固としたスケジュール

比較的固定化された繰り返しの日課を続けることを同居家族が許容出来る。スケジュールの変更や伝達の仕組みがある程度確立している。

⑤移動手段の確保

日中活動の場への移動、その他リフレッシュ等のため外出する際の移動の手段が確保されている。

間接的な要因

①家族の心理的サポート

同居する家族の家庭内の信頼関係や、親族や知人・友人、親の会やボランティア等の家庭外のインフォーマルなサポートの存在。

②信用できる専門家の存在

状態が変化した時に、まず相談できる専門家(主治医、教師、心理士、ソーシャルワーカー等)の存在。

③居宅系サービス等利用

行動援護、短期入所(ショートステイ)等の福祉サービスの定期的な利用。

生活を支える5つの基本アイテム

② 家庭内の物理的構造化

自室や自分用のスペース確保
防音等の近隣への対応完備

③ ひとりで過ごせる活動

見守りなしで一定時間過ごせる活動
終わりのルールがあること

④ 確固としたスケジュール

繰り返しの日課を同居家族が許容
スケジュールの伝達・変更システムあり



⑤ 移動手段の確保

毎日の送迎体制確立

① 安定して通える日中活動

概ね1日4時間以上
週に5日程度はコンスタントに
夏休み等の長期休暇は代替を

決まりきった日課
個別のスペースの確保
健康や安全に配慮が行き届く場

長期的な生活を支える補助アイテム

《行動援護》

帰宅後や休日の生活を広げる
家族のレスパイト 等

《ショートステイ》

宿泊を伴う緊急一時的な対応
家族のレスパイト 等

《医師、心理、ソーシャルワーカー等の長期の支え》

年齢の小さい頃から大人になるまで、様々な
ライフイベントの相談や専門的アドバイスができる存在

《その他》

家族内・親族・地域の支え
ボランティア組織 等