

## おもに在宅でお子さんの行動に困っておられる保護者の皆様へ

東京都自閉症協会 有志 11 人から

私たちは、過去、子どもが自閉スペクトラム症（ASD）等で強度行動障害状態になり、長い年月を経て、いまは、周囲の支援も得て、準安定状態で過ごしている子の親です。

子どもの状態は、一人一人違いました。肉えぐり、激しい頭突き、床に排便・排尿、窓からの飛び出し、服破り、ガラス窓割り、壁破り、便器壊し、家具倒し・投げ、噛みつき、髪引きなどの激しい自傷や他害で苦しみました。精神科薬の副作用でいっそう悪化した人もいます。

親は子から目が離せず、トイレにも行けないため腎炎になったり、子どもも親も一睡もできなかったりしました。子どもの苦しさを助けてあげられないことは親としてとてもつらいことでした。

助けを支援機関に求めても同情の言葉だけで、なんら物理的支援を得られませんでした。子どもの状態を一緒に見て、共に考えてくれる人、買い物の時だけでも見てくれる人を求めましたが、叶いませんでした。

なにかあると「なぜ親が見ていなかった」「外に出すな」と言われて頭を下げる毎日で、「うちの子のほうがもっと大変」と他の親から逆に言われて傷つくこともよくありました。他の兄弟のことが後回しになってしまいました。

それでもやがて、支援力のある事業者などに会え、時間をかけて状況は改善していきました。環境条件や関わりが適切でなければ、再び以前の状態が現れる可能性はありますが、本人の成長もあり、現在、多くは準安定状態に（活火山が休火山に）至っています。状態も原因も回復の過程も、また、現在の生活も入所やグループホーム、在宅など人それぞれです。

家庭で親ができることには限りがあります。受け入れ場所を探しても、受け入れてくれるところはなかなかありません。強度行動障害支援者研修が行われてきましたが、だからと言ってその状態の人を受け入れる事業所が増えたという実感はありません。

最近、障害児者を支援する事業所での虐待や暴力が報道されています。事件そのものが強度行動障害児者の支援で生じたものかどうかにかかわらず、それらの事業所が地域で行動に課題を抱えるタイプの ASD の支援をかなり担っていると思われることから、ワラにもすがる思いでおられる保護者の方々に、私たちの経験から得られたことを伝えたいと思いました。

### <とくに多数が同意した意見>

- (1) なぜ、そういう状態になったのか、本人が周囲をどう受けとめているか、何を要求しているのかを理解することが重要。しかし、それは試行錯誤で結果的に分かることも少なくない。
- (2) 学校での不快感や負担感が原因であっても、学校では問題を起こさず、家で問題行動を呈することがよくある。問題行動の原因を探るには、問題行動の時だけでなく生活全体を見る。（ただし、学校などがその因果関係を認めてくれるとは限らない。）
- (3) 母親だけの時に問題行動を起こすが、お巡りさんや他所の人が来たらおとなしくなることがよくある。そのため、母親が問題とされることが多い。本人の不快感を母親にぶつけるのであって、母親が原因とは言えないことが多い。
- (4) 重度知的の ASD の場合は本人のサインが親や支援者にわかりにくい場合がある。見逃さないでキャッチすると意思疎通が強化され安心する。

- (5) そもそも行動障害になりやすい体質の子（ハイリスク児）がいる。睡眠、異食、こだわり、感覚の違い、便秘などから専門医は見分けられる。行動障害が生じた後ではなく、ハイリスク児はよく観察し、重篤化する前に環境や関わりかた等を見直し予防する。
- (6) 音、匂い、視覚刺激、体温調節、などが過度な負担になっていることが少なくない。
- (7) 重篤化するの早いのが、状態を改善するにはその何倍もの年数を必要とする。数日で改善するなどの安易な宣伝文句に惑わされないでほしい。
- (8) 過去の強い負の体験（トラウマ）による場合は、簡単ではなく、長期化する傾向がある。過度な負の体験は絶対に避けたい。
- (9) 身体も大きくなる思春期に問題が顕在化しやすい。とくに知的レベルがある程度の場合、外で自分を試すがうまくいかず、そのイライラと不安が親に向かう。信頼でき手本となり慕える大人との自然なつながりが有効な場合がある。
- (10) 親、とくに母親が子の行動を怖いと感じている場合は、理解ある他の人の介入が望ましい。
- (11) 親は自分だけでかかえない。だれかにつながる。いっしょに工夫しあえる仲間を得る。
- (12) 「受けましょう」と言ってくれる事業者はなかなかない。状態が重篤なほど断られる。それでも諦めない。仲間の情報も役に立つ。
- (13) どんなに大変な人も受け入れますと公言している事業所、空きが数人分ある事業所、中途退所者が多い事業所については、情報収集し、見学してよく実態を確かめる必要がある。支援に問題があることが多い。ホームページに惑わされない。
- (14) 入所施設や入院が良かった人、逆に入所や入院でいっそう悪化した人など様々である。在宅で、生活環境を変え、訪問支援で過ごしている人もいる。大事なことは本人にとって見通しが持て安心できる生活環境。
- (15) 知的に重度で言葉がなくても意思疎通の方法はあり、それを見いだすことが重要。
- (16) 長い髪を見ると引っ張ろうとする場合、それが単純な衝動や感覚遊びならば、興奮の上塗りにならないよう、衝動を誘因する刺激を避け、他の関心事に振り、長期間で消す。
- (17) 問題行動に対して、罰を与えて行動を消去させるような抑圧的・支配的方法はしてはならない。トラウマや成人後の反抗など弊害が大きい。
- (18) 問題行動に対して、意識的な無視が有効なことがある（過度な気引き行動など）。ただし、感情的な無視、ムラのある無視はしてはならない。
- (19) おだやかで意味ある生活と理解者の存在という日常が重要。
- (20) 関わる人との信頼関係が方法以上に影響する。
- (21) 本人の基本的な成長は大事。先を読む力が向上すると変化に対して不安が減り許容度が増す。
- (22) 介入において、環境の見直し、関わり方、場合によっては服薬など、着眼点は何年も前から分かっていることであるが、その子のその時の状態に対して具体的に何が有効かは専門家もすぐには分らない。答えは試行錯誤のなかで見つけていく。だから仲間が有益。優秀な専門家の良い所は仮説と介入のアイデアをたくさん持っていること。

## 追加情報

### <そのほかの同意意見>

- (1) 睡眠障害が初期徴候であることが多い。
- (2) 母親の前では幼い時の自分（衝動性）が出てしまいやすい。その場合も理解ある他の人の介入のほうがうまく行く場合がある。
- (3) 子どもを混乱させないためには一貫した姿勢が大事であり、また、親は子との関係を切れないため、信頼関係を危うくするなど弊害があるかもしれない方法をとりにくい。
- (4) 実力のある事業所ほど、いま抱えている利用者で手一杯であり、また、支援できる人材には限りがあるため、受け入れを拡大できない現実がある。そのため、受け入れを宣伝しない傾向があるが事業所はやがて見つかる。
- (5) 公的機関に状況を伝え、助けを求める。冷たい対応をされ「言っても無駄」と諦めてしまう場合が多いが、何度も伝えることで窮状が認知され、支援区分等が配慮され（受け入れ先の報酬が増える）、受け入れが早くなる場合がある。
- (6) 交渉では、親とくに母親の意見は不当にも軽視されやすいので、場合によっては医師など第三者の力を得ることも考える。ただし、プロ頼みはではいけない。
- (7) 危険回避のための緊急の場合を除いて腕力などに頼らない。ただ、例えば、衝動的に服を破りその後、落ち込むような子で、本人が望むなら不自由であるが破れない服をあてがって、破らないで済んだという成功体験に協力し、称え、やがて通常の服に戻す。
- (8) その子の言いなりにその場を収める方法をいつも行うと誤学習になり問題を大きくする。
- (9) 改善に向かうであろうと確信できる方法はやがて見つかる。優れた専門家の助言はそれを早める。

### <個人の経験談>

- (1) 問題行動の原因を考察するには自然な自由な中でそれとなく観察する。普段と違う不自然な観察姿勢は良くない。
- (2) うるさい音などに対してパニックになりそうになるが、好きな人のライブでは、大勢の人、大音量の中で楽しんでた。本人の信頼でき好きな人が一番大事。
- (3) マグマを抱える火山のように、環境が合わなければいつまた荒れるか分からない。
- (4) お手伝いなどの良い行動を増やして、適切な行動をした時に褒めたりして、本人にとって、楽しい関わりを増やすと自然と問題行動も減り、穏やかに過ごせるようになってきた。
- (5) 行動障害は本人の困り感や不安感からくるものが大きく、「安心感」を感じられる環境設定が大切。
- (6) 鎮静させるための精神薬が興奮を起こしていた。薬の見直しも有効だと感じる。
- (7) 支援リソースには地域格差がある。
- (8) 親が子の問題行動の原因に思いを巡らすには時間的余裕が必要。そのためにはまず危険回避ができ、本人が落ち着きを取り戻すことが必要。余裕がないと日々後始末だけに追われる。
- (9) 家庭での対応が困難な場合は、一定期間、子どもと離れる事も有効。その期間で子どもも母親も立て直せる。
- (10) 親も子も公的機関や信頼できる他者と繋がっておくことが大事。小さい頃から各種サービスを体験する。その支援職員等と話し合う事で、親の視点だけでは見えなかった事や親の思い込みに気づかされたり、子どもの成長による変化や受け取り方の違いに気付かされたりする。

支援職員との話し合いでは、親の失敗体験や成功体験も共有するのが有効。

- (11) 息子が問題行動を起こしても「無反応」、「反応しない」、「淡々と接すること」を事業所の人にも徹底してもらった。(先生は対応を変えず、問題行動に対し、叱ったり、注意をしたりする先生が多かった。逆効果で全く意味がないことを理解してもらえなかった。)
- (12) 職員間で支援方法を共有して統一する。また、職員の異動で混乱するので、引き継ぎが重要。
- (13) 学校卒業後、周りの対応を統一できたら穏やかに過ごせるようになった。
- (14) 学校の先生の対応が行動障害を重篤化させている事が多い。先生達が行動障害への対応法を学ぶ機会・研修が必須。

以上