

2019年度
栃木県強度行動障害支援者研修(基礎)

行動障害と家族の生活理解

栃木県自閉症協会 宮下陽子

自己紹介

▶ 知的障害を伴う自閉スペクトラム症の娘（30歳）の母親

▶ 娘は・・・

3歳の時に自閉症と診断

療育は宇都宮市教育研究所（現：宇都宮市教育センター）

障害児枠で民間保育園に通園

小学校は特殊学級（現：特別支援学級）

中学部・高等部は養護学校（現：特別支援学校）

現在は通所事業所利用（就労継続B型）

1歳半くらいから娘の成長に疑問と不安

1歳前までは順調に成長していたのに・・・

- ▶視線が合わなくなる。
- ▶呼んでも振り返らない。戻って来ない。
- ▶やたら動きまわる。
- ▶人に関心を示さない。
- ▶パズルは得意。

自閉症かも？

近所の小児科の「ことばの相談室」を受診

- ・ 知的な遅れはない（2歳当時の話）
- ・ 視線が合わないのも動き回るのも個性の範疇
- ・ 言葉は3歳を過ぎれば出てくるでしょう
- ・ 様子を見ましょう。



信じたいと思いながらも、ぬぐわれぬ不安

▶ 東京から宇都宮へ引っ越し（娘3歳）

引っ越し当初は特に落ち着きがなかった
ガラス激突事件！

▶ 大学病院の受診結果

- 脳波、聴力異常なし
- 注意欠陥多動性障害（ADHD）
- 自閉的傾向
- 知能のアンバランス
- 知能の遅れは今はあまりないが、年齢が上がるにつれて差がついてくる

診断された当初の気持ち

「やっぱり」という気持ちと信じたくない気持ちが交錯
先が見えない不安に押しつぶされそう



泣くだけ泣いたら



親がメソメソしているのは子どもにとって良くない！



ポジティブ思考に変換！

自閉症の子どもを持つ お母さんたちがつらいこと

- 「しつけがなっていない」
「育て方が悪い」と言われること。
- 冷たい視線を向けられること。
- いつも、謝ってばかり。
- 子どもと意思の疎通ができない。
- 子どもとの関わり方が分からない。



裸足です！

自閉症の人たちの生活のしづらさの原因は？

▶ 音・光・触覚・味覚など 感覚の過敏さ

→感覚の過敏さが自閉症の人の不可解な行動になる
パニックの要因にも

▶ 意思の疎通が難しい

→言葉の意味理解が困難

▶ 見通しが持てないことへの不安が大きい

→初めてのことが苦手（終わりがわかると安心）

状態を悪化させることは簡単

- ▶ どうせわかってないんだからと相手の**気持ちに寄り添うことをしない。**
- ▶ 何度言ってもきかせてもわからないんだからと、**苛立って大声でしかりつける。**
- ▶ 何度も同じことを繰り返す、**言葉や行動を無理やりやめさせようとする。**
- ▶ 情けなくなると、**いつも暗い気持ちで生活する。**
- ▶ 子どもの**できない所にばかり目が行ってしまう。**
- ▶ 自分だけ頑張って、自分だけこの子を理解しても、他の家族の協力が得られないと行き詰ってしまう。あるいは、家族だけで抱え込むことによっても、**行き詰ってしまう。**
- ▶ 重い知的障害の方に気がとられて、**自閉症への適切な対応ができていない。**
- ▶ 現在は、**情報過多による弊害もある。自閉症の人の気持ちに寄り添うことをはき違えた結果、振り回されてしまう。**

こだわり行動・問題行動を

エスカレートさせない工夫が大切！

- ▶ 知的障害が重い人たちは、意思疎通が図りづらい
 - 相手の言葉が理解できない、自分の思いを伝えられない
 - 間違った形の伝え方を身に着けてしまう
 - 話し言葉に頼らない
- ▶ 自分の気持ちを安定させるための行動（こだわり行動）が止められない
 - 一般の人たちから見ると不可解な行動が多い
 - 家族や支援者は「止めさせたい！」本人は「止められない！」
 - この対立が悪化させる原因かも?!
- ▶ **本人に寄り添う気持ち、本人の行動がおさまるのを待つ忍耐**
 - 本人の行動がおさまるような上手なアプローチ

パニックを防ぐには？

▶ 叱ることは逆効果

→強度行動障害に発展していく可能性あり

▶ パニックの原因を探る（よく観察する）

わがままによる拒否なのか、生理的に受け入れられない拒否なのかの見極め

▶ よく観察をして、その子にあった環境調整をする

構造化／視覚支援など

※形だけをまねたものでは効果はない

今までこころがけてきた関わりかた

- ▶ タイミングを見計らって、新しいことに挑戦させてみる
(本人への負担を考えながら)
- ▶ 自己選択ができるように工夫をした
(身近な場面で→おやつやおもちゃを選ぶなど)
- ▶ 生活のリズムを崩さない
(特に食事と睡眠)

タイミングをつかむ 無理は禁物！

- ▶子どもの好きなこと、得意なことを伸ばす。
- ▶子どもの興味関心を利用する。
- ▶できないことは無理にさせない。
- ▶できそうな瞬間を見逃さない。
- ▶成功体験を大切に。
- ▶自分できめること。決めたことを大切に。

しかし、

それだけで行動障害がなくなるわけではないという現実！

- ▶ 障がい特性を理解し、子どもに寄り添っていてもなくなるしない行動障害に悩み続けている親もいる。自分を責め、苦しんでいる。
- ▶ 知的障害の最重度、重度の人たちの中に、「自傷行為を含む不適応行動は、少数であるが一定数存在する」（国立のぞみの園の志賀利一先生の講話から）
- ▶ 親も当事者である子どもも、苦しんでいる。

強度行動障害は本人が困っていることの最大のサイン！

どうか、強度行動障害に悩み苦しんでいる親子を

孤立させないでください。

強度行動障害に悩んでいる家族の思い

▶ 親の育て方が原因ではないとはわかっているけど・・・

私の育て方、関わり方が間違っていたのだろうか？

夫婦、家族の協力体制が不十分だったから？

▶ こんなに大変な子どもを他人に託せない

いつも謝ってばかりの生活

学校や施設に迷惑をかけてしまう

愛情をもって支援をしてもらえないのではないか（虐待の心配）

▶ どうしたら解決の糸口を見つけられるのか・・・

絶望的な気持ち

助けてほしい！

行動障害で悩み苦しんでいる人を 孤立させないために

▶ 家族と支援者の連携は重要なカギ

日頃からの情報交換は大切 → 原因を探れる

遠慮して伝えられない家族もいる

疲れ果てて気力を失っている家族もいる

家庭環境が複雑化している場合もある 等々

▶ 支援者同士の連携も重要なカギ

担当の支援者だけで抱え込まない

情報の共有

自閉症の人たちも、安心できる人に囲まれた 安心できる場所を求めている

- ▶ 人の気持ちを汲むことができないと思われているが、決してそんなことはない
- ▶ 人に興味や関心がないように見えても、人を見抜く力はスゴイ！

お母さんが笑顔でいられること、お母さんの気持ちが安定していることが、子どもの安定につながる

近い将来を考えると・・・

親なきあとの不安が迫ってきている

- ・ 安心の場である生活環境の変化に適応できるのか？
- ・ きょうだいに負担をかけたくないという思い

支援員の皆さんに一生涯支えていただくことになります。

よろしくお願ひしますm(__)m