

心を育む

～ 快:不快=7:3 ～

公益財団法人鉄道弘済会 総合福祉センター 弘済学園
副園長 大永 篤

I. 弘済学園の療育・支援の骨格

1. 三つの「快」

① 人による「快」

私たち支援者との信頼関係の構築が、支援のスタートラインです。特に初めての出会いでは、全面的な受容の視点を持ち、子どものすべてを受け入れるスタンスで臨みます。おおらかな心を持ち、楽しいかわりや、子どものよいところをクローズアップして褒め、認めるかわりを通して、私たちに心を開いてくれるよう、時間をかけて導入します。

このとき子どもは、本能的に、直感的に負の行動(おとなを困らせる行動)を見せて、相手が自分をどれだけ受け入れてくれているかを試す場合が、往々にしてあります。これは、重度の知的障害を持つ子どもも全く同じで、のちに述べる「感性は年齢どおりに発達する」ことの証です。これに対して、「表面的な行動には一切着目・指摘をしない」という対応が原則となることは、言うまでもありません。ときとして、根競べの様相を呈するときもありますが、乗り越えれば信頼関係のパイプはひとまわり太くなります。

信頼関係が深まると、ただ単に「なんでも受容、なんでも許容」では、逆に子どもの気持ちが揺らいでしまう場合があります。次の③「分かる快」にも共通しますが、「なんでもどうぞ」では、「何をしたいのか分からない」という混乱に陥ります。「気持ちの枠組み」や「行動の枠組み」を提示してあげるほうが、「自分の気持ちと行動をナビゲートしてくれた」「結果的に、失敗せずに済んだ」という「快」の経験を得ることになります。

このように人による「快」は、信頼関係の深まりの段階、子どもの心理や特性により、具体的なかわり方をアレンジしながら提供されなければなりません。

* 「限界」の提示

激しい他害やもの壊しなどの「危険な行動」を、「受容・許容」で容認しては、生活が成り立ちません。きっぱりと「NG」を示すことが、「限界」の提示です。ただ、この対応は、行動に対して着目・指摘していることになり、前に述べた大前提に反します。そのため、以下の基準で判断します。

- ・ 「楽しいかわり」「よいところを褒め、認めるかわり」が十分になされ、信頼関係の手ごたえが感じら

れ、かつ、危険な行動を制止しても信頼関係が崩れないと思われる場合は、限界の提示が有効です。

- ・ 危険な行動が多く、そればかりに着目・指摘になりがちで、「楽しいかかわり」「よいところを褒め、認めるかかわり」が疎かになりそうな場合は、前者は控えめにして、後者を意図的に多くすることが有効です。
- ・ 危険な行動があまりにも多く、強迫的な要素も感じられる場合は、「されない、できない環境」を活用して、行動に着目・指摘しないことに徹する必要があります。それと並行して、「楽しいかかわり」や「よいところを褒め、認めるかかわり」を重ねていかなければなりません。

なお、いずれの場合も「NG」を示すのは行動に対してであり、子どもの人格を否定することがあってはなりません。

② 生理的な「快」

人は、さらに言うと動物は、食事・排泄・睡眠の三つがそろっていないと生きていけません。この三つを、「生理的三原則」と呼んでいます。「食べて、出して、寝る」、この三つのリズムが整うと、生理的な「快」を得られます。

私たちは、自分でこの三つを整えようと工夫することができます。「明日は、朝早いから、今日は早めに休もう」「便秘気味なので、水分と食物繊維を大目に摂ろう」などです。しかし、知的なハンディキャップのある子どもは、自分で整えることができません。その結果、「おなかが空いた」「おなかが張って苦しい」「眠い」といった「不快」を感じます。そのため、おとなが意図的に整えてあげることが必要です。

こういったことは、低年齢の子どもに限らず、思春期、青年期、成人期を迎えた方にも、ときどき見受けられます。

日中の適度な運動も、生理的三原則の整えに重要であることは、言うまでもありません。「適度」がキーワードで、ただただ運動させてばかりで精神的な負荷を与えてしまえば、「不快」にしかありません。身体的な負荷はあっても精神的には「快」を感じられるような楽しいプログラム、自信や意欲を持って取り組めるプログラムであることが重要です。

「人による快」と③「分かる快」も、生理的な「快」に直結します。安心がなければ、食欲もわかないし、眠れない、出るものも出ない、私たちも全く同じです。

「三つの快」は、どれが一番で、どれが二番でというものではなく、三つが重なり合いながら高められています。

③ 分かる「快」

「構造化」という一言で済まされがちですが、要は子どもが「今は何をするのか」「だれとするのか」「どこでするのか」「いつまでするのか」「終わったら、次は何をするのか」ということを分かって動けることの「快」です。

この「快」が「安心」につながり、次に述べる「自信」に直結します。

また、分かるから相手にも心を開いて信頼が深まり、分かるから楽しめるという連鎖を見せます。

1週間の単位

弘済学園の日中活動は、どのグループも月曜日から金曜日まで、一日同じ流れで展開しています。曜日によって時間割が異なるということはありません。また、基本的に祝日も日中活動を行っています。重度の知的障害を持つ子どもにとって、祝日という「レギュラーの1週間の中に、イレギュラーに追加される休み」ほど、混乱させられるものはありません。「月曜日から金曜日まで日中活動を行い、土曜日と日曜日は余暇の過ごし」、この繰り返しが「分かる快」と見通しにつながります。

1年間の単位

弘済学園では、春休み、夏休み、冬休みとして2週間の帰宅、それ以外に5月のゴールデンウィークと10月半ばに1週間の帰宅期間を設けています。ゴールデンウィークの帰宅は、「帰宅しやすいカレンダーだから」という園の勝手な都合ですが、それ以外は「だいたい8～9週間園で過ごして、1～2週間の帰宅」というスパンで組み立てられています。これも一つのリズムであり、「そろそろ帰宅かな」という感覚的な見通しにつながっています。

学校教育との連携

学校教育との連携においては、施設訪問教育という形態で展開しています。

「施設ー学校」と場所が離れてしまうと、共通理解と共通の支援方針を定めて進めていても、どうしても微妙な違いが起きるものです。子どもは、この「ちょっとした違い」に分かりにくさを覚え、不快を感じます。子どもの姿を施設職員と学校教員が同時に共有することで、必要な手立てや適切なかかわり方を一緒に考え、合意のうえで共通した支援を提供できます。子どもからすると、「先生たち、職員たちは、同じ見方、かかわり方をしてくれている」という受け止めです。これが、子どもの「快」につながります。

入所施設に加えて訪問教育となると、24時間統一された方針と支援が提供できます。これが、「支援の構造化」です。

弘済学園の支援体制は、子どもの分かりにくさを徹底的に排除した、特殊なスタイルと言えます。このスタイルをそのまま学校や家庭に当てはめることは、絶対にできません。「子ども中心で組み立てれば、重度の知的障害・自閉症があっても、持っている力を発揮して自信を持って生活できる」ということを、具現化しているととらえてください。

ときどき、次のような指摘を受けることがあります。

「レギュラーな状況ばかり提供しては、イレギュラーな事態に遭遇したときに対処できないのではないのでしょうか。そのため、意図的にイレギュラーな状況をたくさん用意して、イレギュラーに慣れさせることが必要だと思います。」

これに対する私たちの回答は、以下のとおりです。

「レギュラーな展開を基本として、『快』と『安心』を与え、そこから自信の育み、心の育みを狙います。自信と豊かな心により、いつもと違う状況に遭遇したときに、それに耐えよう、向き合おうとする心の強さ、まわ

りの人の指示に従おうとする柔軟性が期待できます。イレギュラーな事態の連続は、『快』にも『安心』にも『自信』にもつながりません。」

2. 快:不快=7:3

ここまで「快」の話ばかり述べてきましたが、100パーセント「快」の生活は現実的ではありません。他者がいて、ルールがあり、さらにはおとなにも都合や事情があります。100パーセントの「快」を提供しようとする、必ず無理とひずみが生じます。

そのため、「快」と「不快」の割合は、7:3で調整することが、子どもにもおとなにも、それほど無理なく負担なく、実現できるものです。これは、どの年代においても共通した割合です。「8:2」ではおとながちよっと苦しく、「6:4」では子どもが苦しくなる、「7:3」の比率が感覚的にベストです。

3. 心を育む、自信を育む

① 感性は年齢どおりに発達する

知的な遅れはあっても、感性は必ず年齢どおりに発達します。

視覚障害のある方が視覚以外の感覚が鋭敏になるように、知的障害のある方は感性がそれを補おうとしますから、健常児者以上に感性は鋭敏であるとも言えます。そのため、知的なハンディキャップのある方は、まわりの人が自分のことをどのように思っているか、とらえているかを、瞬時に察知します。これが、1-①で述べた「本能的・直感的な試し行動」につながります。

一方で、おとなはどうしても「知的障害があるから、感づいていないだろう、分かっていないだろう」と思いがちです。これが、おとなと子どもの、親と子どものすれ違いの起点になる瞬間です。

どの年代の子どもにもちゃんとプライドがありますし、それは、のちに述べる「小学4年生の壁」を境に、さらに高まりを見せてきます。「自分のことを分かってもらえていない」「軽んじられている」「いつまでも子ども扱いされている」「べたべたされて嫌」という直感は、後段で述べる「おとなを困らせる行動」へと発展していくきっかけになることを見逃してはいけません。

② 相対評価ではなく絶対評価

知的障害を持つ子どもへの評価は、「本人が持っている力を何パーセント発揮できているか」という尺度が用いられなければなりません。これが「絶対評価」です。100パーセント発揮できていれば、100点満点です。

「だれかと比べて」、ましてや「同年代の健常児と比べて」といった評価に、ややもすると陥りがちです。こ

れが、「相対評価」です。これでは知的なハンディキャップを持つ子どもの正しい評価にならないばかりか、ご本人の心をずたずたに引き裂いてしまいます。

我が国には現在も、「社会的有用度」によって評価される風潮が残っています。社会への貢献度が評価のものさしになってしまうものです。障害の有無にかかわらず、「一人ひとりが持っている力を十分に発揮して、一生懸命に、いきいきと暮らす姿」を評価する意識を国民みんなが持つことにより、豊かな国家へと発展していくのでしょうか。

③ 課題の設定

与えられた課題を達成できることは、もちろん一つの評価の対象ですが、たとえ達成できなくても意欲を持って取り組んだ姿勢を評価することが、「いきいきと生きる人生」につながります。達成できなかったときは、提供する課題の段階を考え直しましょう。

特に、知的なハンディキャップを持つ子どもは、これまで「できない自分」「分からない自分」を痛感し、「分からないんだね」「できないんだね」という負の評価とともに、否定的な扱いを受けてきている場合が少なくありません。自信がないお子さんに、よく出会います。

子どもに提示する最初の課題は、「無理なくできる段階のもの」「必ず成功で終わるもの」でなければなりません。そのときの反応と、これまでの歩みを踏まえて、一人ひとりに合わせたステップアップの仕方考えることが必要です。

- ・ 「無理なくできる段階」をあたためる
- ・ 「少しがんばればできる段階」に移る
- ・ 「かなりがんばればできる段階」にチャレンジする
- ・ それぞれの段階に要する時間は、子どもによってまったく異なる

いずれの場合も共通しているのは、「自信が育まれているか」という視点です。いつまでも簡単な段階に置きっぱなしでステップアップさせないことは、時間の浪費だけでなく、子どもの意欲を減退させてしまう場合も多々あります。

子どものプライドをくすぐることは、次に述べる「自己中心的な自己主張」の昇華にも直結します。

④ 自己中心的な自己主張

「小学4年生の壁」と言われます。これは、小学校低学年の間は、まだ何となく幼稚園・保育園の延長で、「みんなでワイワイ、がやがや」だったのが、小学4年生あたりになると一人ひとりが独立し始め、主張するようになるという傾向です。ギャングエイジと呼ばれる年代です。

知的なハンディキャップを持つ子どもにも、まったく同じことが当てはまります。自尊心が高まりを見せ、「いつまでも、ぼくに、私にべたべたしないで」「ときには一人にさせて」「ぼくは、私は、こうしたい」といった

主張する心を持つようになります。感性は年齢どおりに発達しているからです。しかし、発信がうまくできないため、他害などの直接的な手段で訴えてくることも少なくありません。

「どうせ、感づいていないだろう」「どうせ、分かっていないだろう」と思いがちなおとなからすると、その思い込みと子どもが見せる姿のギャップから、「どうしてそんなことするの!？」といった驚きと困惑、さらにはご本人の低評価へと至ります。一方で子どもは、「なぜ、そんな反応になるの!？」という、こちらも驚きと困惑を抱きます。こうして、おとなと子どもの心の溝は広がります。

「自己中心的な自己主張」は、おとな側から見たときの子どもの姿です。しかし、子どもからすると「自己中心的」でもなんでもなく、年齢相応の自己主張です。私たちはこのことを踏まえて、思春期を迎える子どもたちの心に向き合っていかなければなりません。

4. 協調性を育む

思春期は、おとなへの反発と反抗に代表され、対おとなよりも対友だちに心を開く年代です。私たちも、大なり小なりこういった経験があります。仲間を作り、おとなに秘め事をするようになり、「うるせい、ばばあ」と荒れます。

これと全く同じことが、知的障害を持つ子どもたちにも起こります。反抗と反発は、ときに激しいもの壊しや他害にとどまらず、おとなを困らせる行動、『困らせてやろう』と思ってやっているのではないかと思わせる行動となって表れる場合も少なくありません。「表面的な行動に着目・指摘しない」などと言っている余裕は微塵もなくなり、悪循環はさらにもつれたスパイラルへと発展していきます。

友だちに心を開く年代であるからこそ、知的障害を持つ子どもたちにも「友だちの群れ」が用意されることが有効です。知的障害があると、子どもだけではなかなか「群れ」を作るのはむずかしいため、支援者がリードして形作ってあげる援助が必要です。

動物が群れを成すように、私たちも「群れ」の中にいる安堵を感じたことがあります。そして、「群れ」は一つの社会です。構成員は、ぐいぐい牽引するタイプ、その横にそっと寄り添うタイプ、ちょっと外れているタイプ、献身的に働くタイプ、底辺にいるタイプなど、さまざまです。ピラミダル構成は、年齢が進んで構成員が入れ替わると、ポジションも交代され変化していく、「生きた社会」です。

この「群れ」＝「集団」が、子どもどうしで影響を及ぼし合う「モデル」「牽引力」「抑止力」になります。近似値の集団であればあるほど、これらの力は高まります。

昔から「同じ釜の飯を食う」という言葉があります。最初はいがみ合っている中、共同生活を続けていく中で、それぞれが「快」を追求するために、自然と「折り合い」という接点を見出すようになります。これが協調性です。

ここまで述べると、能力的に高い子どもたちの姿を思い浮かべることができるかと思いますが、知的に重い子どもたちにもまったく同じことが当てはまります。感性は健常児と何ら変わらないからです。

協調性は、教えて理解できるものではありません。ご本人が実際の生活の中で体験して、初めて身に付

くものです。自己中心的に見える自己主張を繰り返しても、友だちという集団の中では見向きもされず、「じゃあ、どうしようか」と本人なりに考えます。こうして自己主張のエネルギーは、近似値集団の中で折り合いながら、自然に吸収されていくのです。

弘済学園が年齢の垣根を取り払って近似値の集団を療育のベースにしているのは、こういった視点に基づいています。

* 快:不快=7:3

協調性の育みを考えるとき、「快:不快=7:3」の原理はとても分かりやすいと思います。一人ひとりが「快」を追求することで自ずと求められる「折り合い」の妥協点、一人ひとりが導き出した割合が「7:3」です。「安定した社会」は、「7:3」が黄金比なのでしょう。

5. 精神科医療との連携

行動を治める薬はありません。しかし、行動に至らしめている「強迫性」や「衝動性」を緩和させる薬があります。また、適切なかかわりがまず中心にあり、「快」と「安心」を育むプロセスの手助けをしてくれるひとつが薬です。

たとえば、睡眠のリズムを整えるために睡眠導入剤・睡眠安定剤を服用してもらったとき、「不快」を多く感じている状況下では、身体が反発して全く眠らず、効果は期待できません。

主訴を明確にしたうえで、上手に薬の力を借りることは、弘済学園の療育・支援の、重要な柱です。

また、思春期に入って初めててんかん発作が出現する方も少なくありません。現代医学では、てんかん発作の多くは薬の力で鎮静化できるようになっていますので、医療との連携は欠かせません。

6. ゴールは「円満な人格」と「能力内自立」

「ハンディキャップがあるから、何でも許される」、これは大間違いです。まわりの人の存在に気付ける、意識できる、ときに譲ることができる、まわりの人のお話を聞くことができる、ときに従うことができる、こういった力を持つ方は、まわりからたくさん手を差し伸べてもらうことができます。

我が国は、まだまだ障害への理解が進んでいるとは言えません。

そんな現状にあって、協調性を持ち、自信を持って堂々と生きる「円満な人格」、持っている力を存分に発揮して力強く生きる「能力内自立」、この二つが、弘済学園が展開している療育・支援のゴールです。

II. 事例

ここで、当園の入所を利用されている事例を紹介します。

令和2年10月に当園に入所(入所時年齢11歳)されて2年半が経過した、重度知的障害と自閉症を持つ、Aさんの事例です。



Aさん(入所当時)

養護学校小学部6年生(11歳)

手帳A2(重度)、自閉症

148cm、59kg

実父、実母、本児、実妹(小4)、父方祖父の5人家族

入所前にご家族から聴取した、在宅時のAさんの状況とご家族の困り感

- ・ 最も困っていること:睡眠のリズムが整わないこと、衝動的な行動。
- ・ 睡眠リズム:幼いころから「睡眠障害」と言われた。5歳のときから精神科薬(リスパダール)の服用を開始。現在は、インチュニブ、レボトミンを夕食後、レボトミンとベルソムラを就床(21:00)と、睡眠に焦点を当てた、夜に偏った処方(分二(朝・夜)・分三(朝・昼・夜)にすると、朝の眠気が強くなってしまう)。副作用により食欲が抑えられない。大量に食べるわけではないが、糖分の摂取過多により、この1年間で10kg体重が増えた。
- ・ 学校は好きだが、学校で翌日のイレギュラーを伝えられると、翌日登校を渋ることがある。スクールバスを拒否するようになったので、母が車で送っている。下校後は、平日の毎日、放課後等デイサービス事業所を利用しているが、本人としては行きたくない。
- ・ 帰宅後、すんなりと夕食→入浴→余暇→就床と進む日と、落ち着かず「行きましょう」「出かけよう」の表現と訴える日がある。後者の場合は、母が車を運転して片道約1時間、湘南あたりまで出かける。不安が高まると、外に飛び出す衝動性が高まる。
- ・ 大声を出しながら走り回るのは、イレギュラーが原因のことが多い。コロナウイルスが流行る前の夏休みは頻繁だった。コロナウイルスが流行って登校がなくなり、自粛生活がレギュラーになったこと、外に出る機会が減ったことなどにより、落ち着いていることが多い。
- ・ 布団に入るのは、本人が23:00と決めている。布団に入ってしまうとすぐに寝つく。両親と本人が、「川」の字になって寝ている。家族全員がそろわないと寝る気にならないようで、父が出張で不在だと大声を出して走り回って騒ぎ、母は疲れ切ってしまう。
- ・ 衝動的な行動:小さいころから、家から飛び出すことが頻繁だった。そのたびに警察に捜索してもらい、警察犬も10回以上投入された。交通事故にも2回遭った。今は、玄関は厳重に施錠されていることもあり、飛び出すことは見られなくなったが、堂々と「出たい」と言って玄関ドアに突進する、体当たりする、格子の間から出ようとすることもある。
- ・ 現在、困っているのは、外出中に母を巻いて走り出すこと。走るスピードが速いので、母の足では追いつけない。ハイテンションで走り出して高齢者に激突して、3か月の怪我を負わせてしまった。また、走っている車の前に手や足を急に出すことがあり、これも怖い。

- ・ 他害など:母に対して、ときどき殴る、蹴る、尿をかける。他害があると本人の要求を叶えているので、激しくはならない。学校や放課後等デイサービスでは見られない。小さな子どもを突き飛ばすことがあり、怖い。近所の「ピンポン」を押して、家の中に入ろうとすることもある。
- ・ 性的な興味が出てきており、妹の布団に忍び込んだり、入浴中に覗いたりする(妹は部屋に鍵をかけて寝ている)。近所の家に入ろうとするのは、そこに住んでいる「お姉さん」が目的。
- ・ 食事:絶対に食べないものは、キノコ、わかめ、卵の黄身だが、キノコとわかめは刻んで他のものと混ぜれば食べるし、卵の黄身は、目玉焼きは食べないがオムレツは食べるなど、厳密ではない。白米、パン、麺類はいずれも可。大好物は、お母さんの手作り餃子。エジソン箸を使用。咀嚼はできているが、食べるのが早い。水分は、水はお茶も飲めるが、ジュースが好き。カフェオレも大好きで、カフェオレがほしくて夜に家から飛び出すこともある。
- ・ 排泄:排尿、排便ともに自立。拭きは介助が必要。排尿は立位。排便は毎日夕方に見られる。
- ・ 着脱衣:前後の区別は怪しいが、言えばくるんと回して直す。
- ・ 歯磨き:自分では「チャッチャツ」ぐらいしかしない。磨き直しに抵抗はない。うがい:吐き出し可。洗顔:自分で洗面器に水をためて、自分で洗う。入浴:好む。自分で洗おうとするが、頭の一部と腹ぐらいしか洗わない。
- ・ 常用している内科薬はないが、花粉症の時期には服薬あり。喘息、アトピー、アレルギー、いずれもなし。たまにじんましんが出る。
- ・ 感覚過敏:触覚過敏があり、肌触りを気にする。パジャマが変わっただけで搔いてしまうので、とびひになりやすい。
- ・ 好むこと:ユーチューブで「UFO」の動画などを観ること、図鑑を見ること(妖怪図鑑、ポケモン図鑑など)、テレビを観ること(ジブリなど)。トランポリンやプールも大好き。
- ・ 嫌うこと:サスペンスドラマのテーマ曲、西洋画、人物画。
- ・ 表現・言語:二語文で表現できる。

児童相談所からの家族の情報

- ・ 母は一生懸命にがんばっておられるが、デリケートで涙もろい面があり、本人の行動に疲弊されている。最近、精神科の受診を始められた。
- ・ 父はガテン系の職業。家族思いで、最大限の協力をしてくれている。時間があれば、本人を連れ出ししてくれる。
- ・ 小学4年(当時)の妹は、本人のことが大好き。本人がパニックになると、ぶつかりあって止めてくれる。

当時の大永の所感

- ・ 自閉が強い印象。ADLの自立度が高い一方でA2判定なのは、自閉の強さが関与しているかもしれない。構造化された環境と展開は、本人の特性にマッチすると思われる。学校でほとんど問題が見られないのは、近似値ではないが集団(6人)が存在し、行動の枠組みが設けられているからと思われる。両親の思いが深く、くわえて、父が家族全員を支えようとする姿勢が強く感じられ、これが本人の円満さにつながっている点は大きい。



Aさんが弘済学園に入所されて、2年半が経過しました。

衝動的な行動はまったく見られなくなり、穏やかな毎日です。生活の領域では、お手伝いとして、毎食後にクラスの利用者全員分の食器片づけをお願いしています。とても意欲的に取り組んでくれています。また、日中活動の領域では、結び織り作業や、体育などの運動プログラムに、いきいきと参加してくれています。現在の課題は、以下の2点です。

- ・ 自分の世界にこもって独り言に没頭し、気持ちが高揚する。
- ・ イレギュラーなことが起きた際、気持ちが揺れて多動、多弁になる。

ご家族は、1週間の帰宅、2週間の帰宅、いずれも全期間帰宅させてくださっています。直近の冬休み帰宅では、お母様から次のような感想をいただきました。

「冬休みは、家ででのびのびと過ごしました。今までと少し違うのは、いろいろと手伝ってくれることが増えたことです。食事の配膳も自分で行き、料理(※)も少し挑戦しました。言葉で伝えられることが多くなってきていると思います。『嫌なことは嫌』と、はっきり言えることが多くなり、意思を持ってきていると感じます。また、妹に対してはお風呂を覗こうとしたり、胸を触ったりする場面がありました。二人の距離を少し離して生活させています。学園に帰ることは、前日に話しました。少し落ち着かない時間もありましたが、気持ちの切り替えはできました。ニキビは毎日薬を塗り、朝夕入浴しています。睡眠は安定していました。」(ほぼ原文通り)
※ 料理は、餃子を一緒に包んだとのこと。

Ⅲ. おとなが困る行動、おとなを困らせる行動

1. 一次的な行動 ～本来持つ特性に起因する行動～

① 眠ること

Aさんの場合、睡眠障害が顕著で、睡眠に焦点を当てた、夜に偏った処方になっていました。

Aさんと同じように、睡眠に課題を持つお子さんは広い年齢層に分布しています。

- ・ 「21:00～24:00の寝つきで入眠が定まらず、4時間眠って3時間起きての繰り返し」という5歳児
- ・ 「ロゼレムを20:00に服用し、布団に入るのが22:00、普通は30分で寝入るが、どこかで低気圧が発生しているとすぐに目覚めてしまう」という小学4年の男子
- ・ 「入眠が朝方4:00～5:00で昼夜逆転」という中学3年の男子

② 食べること

Aさんの場合、強い偏食はありませんでした。

- ・ 食べられるものが限定されている、特定のメーカーの製品(冷凍食品など)でないと食べない
- ・ 電子レンジで温めた、熱々の物でないと食べない、冷めると食べない

といったお子さんにもよく出会います。これも、味覚・嗅覚・触覚などの異常と、「変更を嫌う」といった自閉症の特性に起因しているのでしょう。「熱々」には、少しおとなへの要求的なものを感じます。

「噛まずに丸飲みする」というお子さんは、「噛んでいるうちに食感が変わるのが嫌だから」という場合もあるようです。

③ 排泄すること

Aさんの場合、排泄面に問題ありませんでした。

小学校高学年になっても、

- ・ 「まだ一度もトイレで排尿、排便をしたことがなく、常時紙パンツを使用している」
- ・ 「尿意や便意を催すと、自分で紙パンツに履き替えて、その中に排尿、排便する」
- ・ 「トイレでせず、部屋の隅やカーテンの裏側に隠れて、排尿、排便する」
- ・ 「トイレでしてしまうと、悔しがって泣く」

といったお子さんにも、わりと高い頻度で出会います。

紙パンツの性能が向上し、昔のような布おしめの不快感は、今ではほとんどありません。それに加えて、自閉症の「変更を嫌う」という側面が、「赤ちゃんのときのまま、紙パンツに排尿、排便するスタイルを維持したい。でも、『トイレでしましょ』と言われるから、隠れてする」という行動になるのだと思います。これも、一次障害がベースにあり、おとなの思惑が絡んで、二次的な要素を帯び始めている行動だと思っています。

④ 感覚異常

Aさんには、自閉症の障害特性である感覚異常もいくつか見受けられます。「パジャマが変わっただけで搔いてとびひ」という触覚過敏、「スクールバスを拒否」するようになったのも、視覚・聴覚的な不快に起因していたのかもしれませんが。「西洋画や人物画が嫌い」というのも、独特な見え方をする視覚異常なのかもしれません。

- ・ 視覚異常の例: 人混み・運動会・式典(聴覚的にも)、文字の行列、クリスマスツリーや葬儀場の生花
- ・ 聴覚異常の例: 甲高い声、バイクの音、ジェットタオル、掃除機、空調機
- ・ 味覚異常の例: 牛乳が飲めない
- ・ 嗅覚異常の例: 雨上がりの土の匂い、祖父の車の匂い
- ・ 触覚異常の例: 衣替えができない、冬でも靴下が履けない、髪を触らせない、手がべたべたは嫌
- ・ 痛覚異常の例: 骨折・裂傷しても痛がらない(鈍麻)、注射を極端に嫌がる(鋭敏)、麻酔が効かない

⑤ 変更を嫌う ～想像力の障害・同一性の保持～

Aさんには、「変更を嫌う」という自閉症の障害特性に起因する「不快」が、たくさんあることは明白です。

- ・「大声を出しながら走り回るのは、イレギュラーが原因のことが多い。コロナウイルスが流行る前の夏休みは頻繁だった。コロナウイルスが流行って登校がなくなり、自粛生活がレギュラーになったこと、外に出る機会が減ったことなどにより、落ち着いていることが多い。」
- ・「学校で、翌日のイレギュラーを伝えられると、翌日の登校を渋る。」
- ・「寝るのは23:00と決めている。家族全員がそろわないと寝る気にならない。父が出張で不在だと走り回って騒ぐ。」

こういった不安や不快が、「外へ飛び出す」という衝動へとつながっていたのだと思います。弘済学園の「不快な要素を取り除く」という支援環境に身を置くことで、衝動が減少し、安心感と自信が増しました。

2. 二次的な行動 ～おとな(親)とのかかわりの中で増幅された行動～

① 「ぼくを、私を、見て！」

子どもがおとな(親)に甘える、あたりまえの気持ちです。0歳児も、2歳児も、最初の反抗期の4～5歳児も、小学生も、思春期を迎えて反抗的な態度を見せる中学生も、「荒れてごめん」と母親に謝る高校生も、そして20歳を過ぎても、どの年代にも、障害の有無にかかわらず共通した、「根底の気持ち」です。

それが満たされていないとき、「見てほしくて」わざと困らせます。とてもシンプルな「二次的な行動」です。

② 「ぼくのことを、私のことを、分かって！」「評価して！」「正しく評価して！」

この段階になると、知的なハンディキャップのある子どもの場合、少し怪しくなってきます。特に、「正しく評価して」という気持ちに込めてあげられているかが鍵です。「だれかと比べて」「同年代の健常児と比べて」といった評価に陥ると、次の③、④へと発展します。

③ 誤学習

「あるとき、何気なく行動したら、予想以上におとな(親)が反応した！ さらには、お菓子が出てきた！」
(お菓子は一例で、要は「自分の利益になるもの」です)

この「何気ない行動」が、「おとなが喜ぶ」行動であれば、何も問題はありません。問題は、「おとなが困る、怒る」行動だった場合です。

子どもには、それほどの意図はなかったかもしれません。「はずみ」で取った行動かもしれません。しかし、その「反応」と「お菓子」は、子どもの中に強烈な印象として残ります。これが、「誤学習」のスタートです。

印象は本能に結びつき、「要求」「拒否」の感情を、そのとき取った「行動」に直結させます（～すれば、叶う、要求が通る）。こうして、「行動」が子どもの中で強化され、頻度と強度を増していきます。

一方、おとな（親）は、そういった行動を取ってほしくないために、子どもの要求を叶えてあげがちです。実際、スーパーなどで騒がれると大変なことになりますから、いくら頭では「本人に振り回されてはいけない」と分かっている、ついつい手っ取り早い手段でその場をしのいでしまうのが現実です。この悪循環です。

④ 自己不全感・自己主張

「自分のことを分かってもらえていない」「評価されていない、軽んじられている」「いつまでも子ども扱いされている」「べたべたされて嫌」という自己不全感や、「いつまでも、ぼくに、私にべたべたしないで」「ときには一人にさせて」「ぼくは、私は、こうしたい」といった自己主張を、言葉でうまく発信できないため、もの壊しや他害といった行動で表現する場合があります。

それに対しておとな（親）は、「どうしてそんなことするの!？」と驚き困惑し、ときに子ども（我が子）に対して嫌悪感や恐怖心を抱いてしまうこともあります。一方、子どもは、「なぜ、そんな反応になるの!？」と驚き困惑し、ときにおとな（大好きなお父さん、お母さん）に対して絶望してしまうこともあります。

極端に言えば、このような構図の悪循環です。

⑤ 「まるで悪意があるかのような行動」を示す場合がある

Aさんの行動ではありません。これまでに会ってきた事例です。

- ・ 「家中の布団に排尿する、それも一日のうちに何回も、何枚も。そのため、布団が足りなくなる」
- ・ 「洋服ダンスの引き出しを開けて、服の上に排尿・排便したり、さらには醤油などの調味料を撒いたりする」
- ・ 「夜中に目覚めてだれも起きていないとき、相手にしてくれないとき、放っておかれるときに、肛門に指を入れて便を取り、口に入れる」

尿や便にまつわる行動ばかり羅列しましたが、わりと高い頻度で出会います。おとなに与えるインパクトが大きな行動ほど本人に沁みつき、本能的に繰り返されやすいことを象徴しています。本能的な行動ですから、子どもに悪意はありません。

⑥ Aさんの場合の「二次的な行動」

では、Aさんの場合はどうだったでしょうか。

おそらく、①「見て」、②「正しく評価して」はクリアされているでしょう。

③「お菓子」の段階で、少しつまずきがあります。「母に対して、ときどき殴る、蹴る、尿をかける。他害があると本人の要求を叶えているので、激しくはならない」といった様相です。しかし、お母さんが疲弊されている状況では、やむを得ない対応だと思います。

④「自己不全感」は見当たりませんが、「自己主張」は「施錠された玄関ドアに突進する」行動から垣間見えるように思います。

⑤「悪意」については、「外出中に母を巻いて走り出す」という行動が当てはまるでしょう。

Aさんの場合、ご家族全員の献身的な支えがあったからこそ、これぐらいでとどまることができ、タイミングよく「施設入所支援」が提供されたことにより、行動が大きく、激しくなる前に修正できたのだと思います。

⑦ 困る行動への対処

- ・ まずは、至らせないこと
 - ・ 表れ始めたものは、それ以上大きくしないこと
 - ・ 大きく、激しくなってしまったものは、時間をかけて、少しずつ小さくする(かなり時間を要する)
- こういった視点に立ち、「療育・支援の骨格」のエッセンスを適用して、子どもと向き合う必要があります。

IV. 家族力の維持と回復

1. 障害のある子どもを持つ親の苦悩

「まわりの同年代の子どもに比べて、うちの子はちょっと違うかな？」と感じたときから、親の悩みは始まります。我が子に愛情を注ぎ、育児を続ける中で、ふと、まわりの健常の子どもを見たときに、「いいなあ」と思ってしまう、これはだれもが抱くあたりまえの感情です。

徐々に広がる、まわりの子どもとの差や違いに、「わが子の将来はどうなるんだろう」と不安を覚え、ときに、「教育によって治るのではないか」と考え、気がつくとも我が子に過欲求になっている場合もあります。

そこに拍車をかけるのが、今でもときどき出会う「古い考えを持つ祖父母をはじめとした、親族の目と期待」です。お母さんとしては、押しつぶされそうなプレッシャーでしょう。

耐えながら一生懸命にがんばっていても、我が子に「困る行動」「困らせる行動」「悪意があるかのような行動」を見せられてしまう、くわえて、たび重なる隣近所からの苦情や、「外に出るとまわりに迷惑をかけてばかり、謝ってばかり」という状況になると、身体的にも精神的にも限界を感じてしまう場合が少なくありません。

2. 手作り餃子

Aさんは、小さいころから外に飛び出すことが頻繁で、警察犬が投入されること10回以上、交通事故にも2回遭遇、施錠された玄関ドアに「出たい」と言って体当たりを繰り返す日々。お母さんの苦労は相当なものだったことでしょう。

そんなAさんの大好物は、お母さんの手作り餃子。「手作り餃子」に、お母さんの精一杯の愛情とエネルギーが象徴されていると思います。

お母さんが餃子を作り続けることができたのは、「家族思いで最大限の協力をしてくれるお父さん」と、「ぶつかり合って止めてくれる妹さん」の存在があったからにはほかなりません。

3. 家族の役割

① お父さんの威力

Aさんのお父さんは、父親としての理想形です。こんなお父さんがいれば、お母さんは心強いでしょう。「お母さんにしわ寄せがいかないような父性の発揮」が鍵です。

② きょうだいの客観性

約20年前に当園を退所され、今は成人入所施設で暮らしておられる、重度知的障害を持つ40代の男性Bさんのお姉様から、先日お手紙をいただきました。Bさんのお母様はすでに3年前に他界されていますが、お父様が昨年末に他界されたという内容でした。そこには、「本人(Bさん)は、私たち(お姉様二人)との月1回の外出を楽しみながら、元気に過ごしています」と添えられていました。Bさんのご両親はお子さんたちへの愛情が深く、とても熱心な方で、Bさんはご両親、お姉様たちが大好きでした。

「きょうだい」は、客観的にご本人を見つめることができる立場にいます。対等でもあり、幼いころはときにライバルになることもあります。Aさんの妹さんのように、ご本人を慕うきょうだい、親の言うことはなかなか聞いてくれないのに、きょうだいの言うことはすんなりと受け入れるというご本人にも、たくさん出会います。

思春期になるときょうだいも反抗期を迎え、おとなの階段を昇ります。自分の将来を考え、ときに「きょうだい」の立場を悩みます。「全国障害者とともに歩む兄弟姉妹の会」が発行されているパンフレットには、

- ・ きょうだいは、たとえ親でも辛いことは言えないことが多い。我慢してよい子を演じる。
- ・ 「将来は、〇〇(本人)のことをお願いね」「あなたはしっかりしてね」といった親の期待に、押しつぶされそうになる。

など、きょうだいの心情がたくさん綴られています。

きょうだいを大切にすることは、親にとって大きなテーマになるでしょう。Bさんのお姉様が、無理のない範

囲で、障害のある弟さんとの並走を続けてくださっていることに、Bさんのご両親の努力の軌跡を感じます。

4. 親も家族も支援者も「7:3」

「家族力を維持すること、回復すること。まず、お父さん、お母さん、ごきょうだいが、自分たちの生活を大切に元気に生きる、そのうえで、元気に我が子に向き合う」、こんなことは百も承知でしょう。「こんな現状で、自分たちの生活を大切にするなんて、できるわけない」という声が聞こえてきそうです。

おとなも「快:不快=7:3」です。親も、そして私たち支援者も、「7:3」です。何に「7の快」を感じるかは人それぞれ、「快」のとらえ方も人それぞれです。純粋に育児に「7」を見出す方もいれば、別の方向に見出す方もいるでしょう。

仕事や趣味、親の会の活動などにエネルギーを注ぐのも、ひとつの「快」だと思います。まれに、関係機関との対立や攻撃にエネルギーを注ぐ方、我が子への過剰な献身・溺愛にエネルギーを注ぐ方などに出会うこともあります。家族の信念・信条を考えると一概に否定はできません。

私たち支援者も、「7:3」のバランスのとり方は、それぞれの価値観によりさまざまです。

「7」を生み出すために、福祉サービスの活用もひとつです。「施設入所支援」もそのひとつであり、必要な時期に、負の行動に至る前に、負の行動が大きくなる前に、有効に活用されるべきです。

神奈川県には、「集中療育」という有期限の施設入所システムがあります(すべての福祉型障害児入所施設で行っているものではありません)。当園ではおおむね1年間としています。「1年ぐらいいれば、子どもの変容が期待でき、服薬調整の第一歩が始められる」から、おおむね1年です。

「我が子を施設に入れる」ことは、親としてハードルの高い選択です。しかし、現実の困り感と照らし合わせて、「1年ぐらいいたら、託してみようかな」と思うご家族が多いのも事実です。

福祉型障害児入所施設が提供する「施設入所支援」は、ご本人への支援だけでは不十分です。ご家族への支援が十分になされて、初めて成り立ちます。ご本人を含めた家族全体を支えるためのものです。

Aさんの事例のように、行動が激しくなる前に出会えることを期待して、本稿の結びとします。