家族がエネルギーを取り戻すプロセス

公益財団法人鉄道弘済会　総合福祉センター　弘済学園
園長　　大永 篤

コンテンツ

- Ⅰ. 事例
- Ⅱ. 支援者として心得ておかなければならないこと　～ご本人のこと～
- Ⅲ. 支援者として心得ておかなければならないこと　～ご家族のこと～
- Ⅳ. 家族がエネルギーを取り戻すプロセス

はじめに

- 家庭での生活リズムの整えや気持ちの充足の大切さ
- ハンディキャップのある子どもの育児・養育・かかわりに、むずかしさを抱いておられるご家族

- 当時4歳だった発達障害のある男子Aさんとお母さんのこれまでの軌跡を振り返り、本人支援・家族支援について共有したい

Ⅰ. 事例

Aさん

- 平成26年生まれ（4歳児）
- 療育手帳・愛の手帳は非該当（IQ90ぐらい）
- 広汎性発達障害、AD/HD、精神保健福祉手帳3級所持
- 106cm、17kg
- お母さん（42歳）、ご本人（一人っ子）、お母さんのお母さんの3人家族

心配事が始まった時期

- 生まれて間もないころから手のかかる子ども
- 「育児が普通よりもたいへんすぎる」
- 聴診器を当てられるだけで全力で大暴れ
- １歳過ぎるまで一度も笑わなかった（しかめっ面）

授乳

- 一日の大半は授乳（1時間前後は必ず吸い続ける）
- どこのメーカーのミルクも拒否して吐き出す
- 哺乳瓶も全く受け付けなかった
- 「自宅の居間のソファ」と「授乳用の音楽」

感覚過敏

- 肌着を着ない
- スタイを付けさせてくれない
- 抱っこ紐も嫌がる
- 風が少しでもあると玄関から出た瞬間に大暴れ
- 車やバイクの音、工事の音、緊急車両の音などで大暴れ

同一性の保持

- 寄り道や通行止めで違う道を通ると、突然泣き出し大暴れ
- スーパーの入口付近の陳列の変更、イベント用の装飾などの変化を受け止められなかった

睡眠障害と服薬

- どんなに長く眠っても2時間
- ３歳からリスパダールの服用を開始、よく眠るようになった

イライラ・他害・暴言

- 母への執着
- イライラ・他害
- 「おかあさんはいじわる」「おかあさんなんか、いらない」「ほかのおかあさんがいい」「死んじゃえばいいんだ」「いなくなってほしい、大きらい」

下痢と嘔吐

- 一日に10回の嘔吐と下痢
- ごみ箱の中にはしないで畳の上に嘔吐
- パンツを脱いで畳の上に便
- 嘔吐物や便を踏んで走る

コミュニケーション

- 「貸して」→「いいよ」→「ありがとう」
- 「貸して」→「だめ」→「いつになったら、貸してくれる？」or「これと交換して」
  - 「貸して」→「やだ」→？？？（混乱）
  - 「貸して」→「だめ」→「いつになったら、貸してくれる？」→「ずっと貸さないよ」→？？？（混乱）
- 「入れて」→「いいよ」→「ありがとう」
  - 「入れて」→無視（遊びに夢中）→？？？（混乱しながらも再度）「入れて」→「うん」→？？？（混乱）
  - 「いいの？」→「うん」→「本当に？」→「いいってば」→「本当に本当に、いいの？」

偏食

- 食べられるもの：ハンバーグ、肉を除いたカレーライス（ひき肉なら大丈夫）、スパゲティを短く切ったもの、冬のかれいの煮つけや脂ののったさば（つるっと飲み込めるもの）
- 白米は「のりたま」ふりかけをかけて（「のりたま」以外のふりかけは食べない）
- 混ぜご飯は食べない
- パンは食べるが好きではない（「パンのブーム」が来ると食べ続ける）
- 麺類は吸い続けているのが面倒になる
- クッキーを口に入れたものの、入れたときの食感と噛んだときの食感が違うと吐き出す

現在の感覚過敏

- 触覚過敏：タグ、五分丈・七分丈のシャツ、硬いズボンはだめ
- 痛覚が鈍い
- 自分の目で見える傷は気にするが、見えない傷は気にならない、痛がらない（転んで足に怪我をしても、腫れていても、ズボンの中に隠れていると何も訴えてこない）

- 嗅覚過敏：チーズが焼けた臭い、マヨネーズが溶ける臭い、動物園の臭い

「お父さんのこと」

- 「お前の育児が悪いから息子が泣いているんだ！母親失格だ！」
- 家事育児への協力は皆無　→離婚

S児童相談所・F相談支援事業所からの客観的情報

- １歳半ごろから、母のウェストポーチの上に立っていた、母もそれで過ごさせていた
- ２歳を過ぎると母への暴力が激しくなり、おもちゃで母を後ろから殴るようになった
- おもちゃで家具を壊す、ドアノブやドアそのものを壊すなど、物にも当たるようになった

Ⅱ．支援者として心得ておかなければならないこと

～ご本人のこと～

感性の発達のみちすじ
～障害があっても感性は必ず年齢どおりに発達する～

① 乳児期（0・1・2歳児） → 全面的な養護と受容、人間関係の基礎の形成

② 幼児期（3・4・5歳児）～感得の時代 →「三つ子の魂、百までも」

③ 小学生（低学年）：学童前期～体得の時代 → 身体を使った体験を通して大きくなる

④ 小学生（高学年）：学童後期～知得の時代 → 自己主張

⑤ 中学生：思春期前期 → 反抗・反発、多感・不安

⑥ 高校生～二十歳：思春期後期 → 自意識、葛藤、自己批判、理想と現実

⑦ 二十歳以降 → 自己客観視、自己実現、能力の発揮による充実感、人生の開花期

障害の基本的なとらえ

① 障害の分類

- 感覚・機能の障害　：　視覚障害、聴覚障害、身体障害など
- 脳の中枢・器質の障害　：　知的障害、自閉スペクトラム症、AD/HD、LDなど

障害の基本的なとらえ

② 障害のある子どもの出現

- 出生前の原因：遺伝子や染色体などの異常、母体の感染症や薬物の影響、外傷など
- 周産期の原因：低酸素状態や循環障害など
- 出生後の原因：交通事故などによる頭部外傷や高熱疾患、感染症など

- 遺伝子的な原因のほとんどは、正常な遺伝子や染色体の突然変異による
- 遺伝子の突然変異はだれにでも起こりうる

- 障害児の出現は特定の家族にだけ起こることではない。「現在関係ない」と言える人はいても、「将来とも関係ない」と言い切れる人はだれもいない。みんなが可能性を持っている。

障害の基本的なとらえ

③ 脳の中枢・器質の障害

- 人の細胞　：　約60兆個
- 脳細胞　：　140億～200億個
- 脳細胞の分裂は胎生8か月時にすべて終了
- 生まれてからの生物学的発達とは、脳細胞の一つひとつが成熟すること、細胞をつなげる回路が形成されること
- 脳細胞は、一度ダメージを受けると修復されることはない
- 知的障害、自閉スペクトラム症などは「後遺症」としてとらえ、残存能力の維持・開発に焦点を当てることが重要

障害の特性～知的障害

- 思考・認識・判断・知覚・言語・記憶・創造・随意運動などを司る脳細胞がダメージを受けている
- 知的障害（IQ69以下）の程度

  軽度（IQ69～50）、中度（IQ49～35）、重度（IQ34～20）、最重度（IQ20以下）
- 認知の低さからくる適応力の弱さ、判断力の弱さ、自律性の弱さ、学習に時間がかかる
- 知性は弱いが感性は鋭い
- このアンバランスさを十分に理解すること

障害の特性～自閉スペクトラム症

- 社会的相互交渉の質的障害
- コミュニケーションの質的障害
- 想像力の障害
- 感覚異常
- 認知や記憶の特異性

障害の特性～注意欠如・多動性障害（AD/HD）

- 不注意・多動性・衝動性
  - 多動性は、幼児期から学童期前半に多いが、成長とともに目立たなくなる
  - 不注意と衝動性は長期間持続する傾向があり、対人関係や社会性の獲得に問題をもたらすことがある

  - 失敗したり叱られたりすることが多く、自己不安感を持ちやすい
  - その結果、頭痛や腹痛などの心身症状や、不登校、無気力反応など、二次障害を合併しやすい
  - 強い叱責が重なると、思春期以降行動問題がエスカレートし、さらなる二次障害（三次障害）に発展することも少なくない

障害の特性～学習障害（LD）

- 知的発達に遅れはない
- 「読む、書く、計算する、話す、推論する」のうち、特定のものの習得と使用に著しい困難を示す

- 脳機能の障害だが、「苦手」や「個性」ととらえられやすく、「努力不足」と思われたり、「どうしてできないの」と言われたりする
- それが、いじめや不登校につながる場合がある

Ⅲ. 支援者として心得ておかなければならないこと

～ご家族のこと～

親の心理

- 「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？」
- 「教育によって治るのではないか」
- お母さんのプレッシャー
- 「外に出るとまわりに迷惑をかけてばかり、謝ってばかり」

親の背景

- 親自身がどのように育てられてきたのか、どのような環境で育ってきたのか
- 親自身の精神衛生は維持されてきたのか
- 親の考え方や価値観、信念

親と本人のかかわりの中で生じてきたこと
～二次的な行動～

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
- 「見てほしくて」わざと困らせる

- 弟や妹の誕生

親と本人のかかわりの中で生じてきたこと
～二次的な行動～

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！」

- 「正しく評価して」という気持ちに応えてあげられているか
- 「相対評価」と「絶対評価」

親と本人のかかわりの中で生じてきたこと
～二次的な行動～

③　誤学習

- 「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！」
- 「反応」と「お菓子」は、子どもの中に強烈な印象として残る
- 「～すれば、叶う、要求が通る」
- 親は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

親と本人のかかわりの中で生じてきたこと
～二次的な行動～

④　自己不全感・自己主張

- 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
- おとな（親）:「どうしてそんなことするの！？」
- 子ども:「なぜ、そんな反応になるの！？」

親と本人のかかわりの中で生じてきたこと
～二次的な行動～

⑤ 「まるで悪意があるかのような行動」を示す場合がある

- 「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」
- 「洋服ダンスの引き出しを開けて、服の上に排尿・排便、醤油などの調味料を撒く」
- 「夜中に目覚めて、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」

- 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
- 本能的な行動なので、子どもに悪意はない

Ⅳ. 家族がエネルギーを取り戻すプロセス

Aさんへの支援～　①　自信を育む

- 理解しきれていないからこその苦手意識、「友だちより劣っているのではないか」という不安

  →分かり方にあった教え方、一緒にやってみる

- 友だちと比較することでの自信

  →Aさん個人のがんばりに対して評価

- いい意味で「期待し過ぎない」

Aさんへの支援～　②　構造化

- 行事・イベント・面会日・帰省日

楽しみな気持ち＋不安→過敏・イライラ・受け止めの弱さ・高揚感

帰省期間中は

→　放課後等デイサービス事業所での過ごしを基本とした

構造化されたスケジュールの中に、たまに外出を挟む

→　見通し、安心感、穏やかな日

Aさんへの支援～　③　担任主導の要求受容

- 「あれもこれも」「もっとほしい」
- 「自分の思い通りに動いてほしい」「自分の要求は全部聞いてほしい」

→事前の約束

→「物」のコントロールから「指示を聞く」という関係性へ

→「条件を付けて購入する」「買う個数も減らす」

→「お手伝いをして花丸がたまったら購入する」

Aさんへの支援～　④　生理的不快感の軽減

- 暑さや皮膚疾患による痒みによる不快感に起因するイライラ

→空調や衣類の調整、こまめな塗布薬の使用

Aさんへの支援

⑤　「だめ」を伝えるだけではなく、「“なぜ”と“どうするべきか”」を伝える

- 悪気なく友だちの嫌がる言動に至る、臨機応変に考えることがむずかしい

→「なぜ」や「いつできるのか」を伝える

→「なんでだめなんだっけ？」と一緒に考える

Aさんへの支援
⑥　遠くて大きなご褒美より、近くて小さなご褒美

- 「ご褒美はほしいからがんばりたいけれど、ちゃんともらえるか不安」
- 意識を持続させることがむずかしい

→　時間が経ってからの大きなご褒美を条件にするよりも
ご褒美としては小さなことだが、短い時間ごとに得られるご褒美の方が
Aさんの情緒の安定につながった

お母さんの感想～職員のエネルギー

- 職員の熱意や信念
- かかわる大人の温かさがあってこその子どもたちの笑顔

お母さんの感想～入所に対するイメージの変化

- 入所するまでは、我が子を施設に預けることについて完全否定だった

- 場合によっては入所という形をとることで親子の関係性が改善し、お互いの人生に光が射す結果へとつながることを、身をもって知った
- 入所施設に対するイメージが一変した

お母さんの感想～本人の困り感の解消

- 職員に心を開き、私以外の大人への信頼が生まれた
- さまざまなシチュエーションでヘルプ要求を出せるようになってきた
- 「座って待つ」ことが上手になり、対応もぐっと楽になった

お母さんの感想～職員との情報共有・帰省での実践

- 帰省での、対応方法を考えながらの実践
- 帰省の振り返り、反省、目標設定

お母さんの感想～共感・共有

- 職員への暴言・他害の出現 「Yさんを独占したい」「Yさんの興味を引きたい」
- 間違った方法でのアプローチとして暴言暴力

- 「私に対しても、そういうことだったんだな」

お母さんの感想～具体的なアドバイス

- 「あれこれ話すのは、Aさんが混乱するだけ」
- 「目の前のことを簡潔、かつ、端的に伝えることが大切。多くを言わない」
- 「不安定なときは、あえて淡々と、今やるべきことを端的に繰り返し伝えることが大切」

お母さんの感想
「私に影響を与えた職員①～Mさん」

- 「おもしろエピソード」と、ポイントを絞った具体的なアドバイス
  - 「ここまでは期待していいけど、それ以上は期待しないこと。期待しすぎるのはお互いにマイナス」
  - 「今、こういう伝え方をしていて効果が出ているから、家庭でもそこを意識して対応してみてください」
  - 「構造化、やってみたら？」

- 私が病み切っていたときに「つらいね、たいへんだね、わかるよ」と言う人はいたが、私はそれを求めていなかった。現実をありのまま伝えてくれて、原因についても一緒に考えてくれて、具体的に道を切り開く術を教えてくれたのがMさんだった。

お母さんの感想
「私に影響を与えた職員②～Uさん」

- 的確な話、きちんと叱ってくれるところ
  - 「お母さんの必死さがAさんの負担になる。少し肩の力を抜いてください」
  - 「園のフリータイムではこうしているから、これなら家でもできるんじゃないか」
  - 「ゲームやタブレットも悪いことばかりではなく、使い方によっては過ごしの助けになるから、全面否定するのではなく、上手に活用する方向で考えるといい」

「家庭復帰後は、以下を目標にがんばります！」

- 一人で悩まない、抱え込まない
- 周囲に助けを求める、支援サービスを上手く活用する
- 自分の人生も楽しむ
- 自分に合ったストレス発散の方法を見つける
- 親子の距離感を適切に保つ

Ⅳ－5. 家族支援のあり方

① 障害のある子どもの育児・養育には「＋αの負荷」がかかり、「＋αのエネルギー」を要する

- 精神的な疲弊、虐待、養育の放棄・逃避、情緒不安・心身の不調、うつ病などの精神疾患の発症、夫婦間の不和やDV・孤立・別居・離婚、行政や教育機関などへの攻撃性
- 小学校高学年、中学生と年齢が進むにつれて、親子関係が深い悪循環に陥っているケース
- 「我が子だから、家庭で育てる」

- 「まわりの同月年齢の子どもに比べて、我が子は少し違う」と思った瞬間から、健常児を育てる親の「負荷」に比べて、**「＋αの負荷」**がかかっている。健常児を育てる親の「エネルギー」に比べて、**「＋αのエネルギー」**を必要とする。そしてそれらは、子どもの年齢が進んでも解消されることはなく、ずっとつきまとい、さらには**2倍、3倍の負荷**がかかり、**2倍、3倍のエネルギー**が必要となる場合も少なくない。

② 伴走してくれる福祉的資源との出会い

- 「＋αの負荷」「＋αのエネルギー」をゼロにしてくれる福祉的資源はない
- 困り感を抱える子どもに親に、伴走してくれる福祉的資源はたくさんある
- 「福祉的資源」
  - フォーマルなもの：幼稚園・保育園・こども園の加配制度、学校・特別支援学校、市区町村や児童相談所、児童発達支援や相談支援、放課後等デイサービスなどの事業所、親の会など
  - インフォーマルなもの：親の会などが企画する「おしゃべりサロン」的なもの、親どうしの集まりやサークル的なもの、「友だち」や「先輩ママ」など

- 直接支援：加配制度、児童発達支援など
- 間接支援：市区町村、相談支援、「おしゃべりサロン」的なもの、「友だち」など

③　福祉的資源の役割と親子関係の変容
親子のエンパワメント

- 福祉的資源の役割は、専門的な療育・支援により、子どもの「快適に過ごす姿」「能力を発揮する姿」「まわりから褒められる、認められる姿」「がんばろうとする姿」を創り出すこと、それを親と共有すること

- できないところに着目するのではなく、「できているところ」「がんばっているところ」を評価することは、子どもに対してだけではなく、**親に対してもまったく同じ**
- 特に、**親がこれまでに「我が子のために、がんばってきたこと」をしっかりとクローズアップして尊重・尊敬し、共感し、ねぎらうこと、そして評価すること**は、福祉的資源の重要な役目
- このことは、すべての「人とのかかわり」において基本となるスタンス

③ 福祉的資源の役割と親子関係の変容
親子のエンパワメント

- 我が子の快適な姿見て、「やっぱり我が子は**かわいい**」と思う、我が子の力と成長を**評価**する
- 我が子をかわいいと思う、我が子に感心する、そんな**自分自身に安堵**する
- 「安堵」と「ゆとり」を回復したことで、子どもが親に甘える、**心を寄せる**、親が困る行動が少し減る、指示やお話を少し聞いてくれる、かかわりが少しうまく持てる
- さらに「我が子はかわいい」と素直に思い、「**自分もがんばろう**」と思う
- 子どもは、**さらに親に心を寄せる**、親が困る行動がさらに少し減る、指示やお話をさらに聞いてくれる、かかわりがさらにうまく持てる
- かかわりを工夫するようになる、それが成功する、**親であることの喜び**を感じる、親がこれまでよりも**自然体**で生きられる、親が「**自分の人生も楽しもう**」と思うようになる

③　福祉的資源の役割と親子関係の変容
親子のエンパワメント

- 「正の循環」は、**ある程度の時間経過**の中で、子どもも親も自然体の中で創り出されるもの
- 意図的に作り出そうとするのは、できなくはないが無理がある
- **「気がつくと」ぐらいのテンポ**で進むのが、自然であり本物の循環

- **このプロセスこそが、子どもが見せる「おとなが困る行動」の根本的な改善につながる**

④　地域づくり・仕組みづくり・社会づくり

- ＋αの負荷がかかり、＋αのエネルギーを必要とする条件下でも、

  我が子のことを正しく評価できる親

  年齢が進んでも年齢相応に正しく向き合える親でいられるような、地域のサポート体制

- 「気軽に相談できる資源・風潮・社会」「気軽に相談してみようと思えるような『親』づくり」
- 親の感性はさまざま、心の移ろいもさまざま
  - それぞれの、そのときの、心の琴線に響く助言やアドバイス
  - 表面的な言動の裏に潜む真の心情を洞察しながらの支援

- 虐待、養育放棄、情緒不安・心身の不調、不和・孤立・別居・離婚、攻撃性などに至らせないような、福祉的資源間のさらなる連携体制の構築

⑤　お母さんの思い

- 家庭を取り巻く周囲の声は大きければ大きいほどよい
- 親が専門家とつながって、自らの世界を広げつつ、学んで成長していくことが大切
- 子どもの状態に最適な支援を展開していくことが大切
- 親は一人で抱え込まず、自分自身のSOSを常に周囲に発信し続けることが大切
- 変化に柔軟に一定の余裕を持って生きていくことが大切

- 地域とつながること、支援の制度とつながること、支援現場の経験豊富な方々とつながること。これらのつながりが最初の一歩になるのかなと思う。