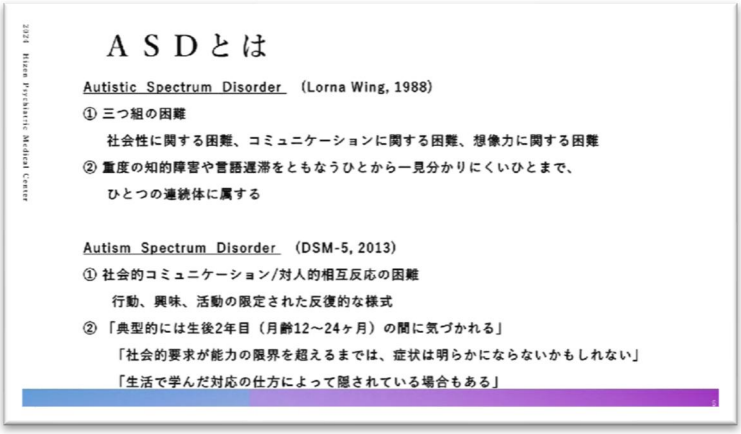
『強度行動障害の支援体制について』

講師　肥前精神医療センター　統括診療部長　曾田　千重氏

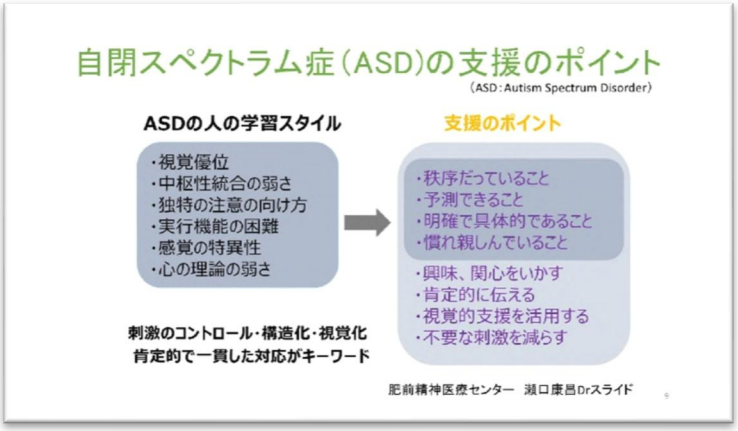
★自閉スペクトラム症の特性と支援のポイント
★強度行動障害について
★大事な連携
★目指していきたいこと・考え方
★強度行動障害チーム医療研修より

●自閉スペクトラム症の特性と支援のポイント



強度行動障害の状態にある方たちは、自閉症の特性をお持ちの方が多く、今は自閉症ではなく自閉スペクトラム症(ADS)といいます。これは、自閉症の特徴がスペクトラム、色々な幅を持つ障害だということです。それを理解する時に大事なのは脳の機能の特徴、学習スタイルという診断基準が大事になります。

幼少期の特徴として、反応が鈍い、バイバイが逆、言葉のおくれや発語の異常、一人遊びが好きなど、一般的な他の子と様子が異なるなど、幼少期から現れます。今は幼児期の検診でチェックをされるようになり、早めに発見して、早めに療育をするという時代になっています。

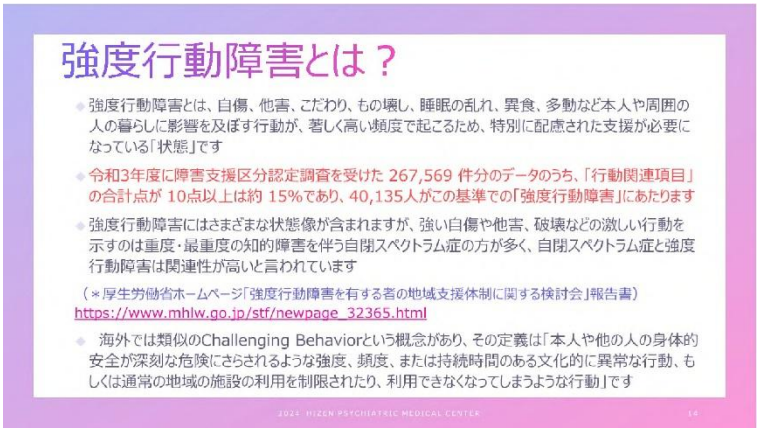


「こだわり」も特徴で子供時代から出てきます。また、同じ遊びを繰り返す、一つの事にものすごく興味が強く博士といわれる程詳しい方もいます。急に変更があるとパニックになる、ルールを絶対守りたがるなど、成長の過程で自閉症の特性が現れます。

感覚の固有性も特徴で、有名なのが聴覚過敏です。また、感覚過敏・感覚回避顕著な方の行動・反応の例として、・赤ちゃんの泣き声を聞くと耳ふさぎをする・他の人の奇声が聞こえると自傷する・他の人から触られるとかんしゃくを起こす・すぐ服を脱ぐ。これは感覚過敏からきているということです。しかし、言葉がしゃべれない重度の知的の方は、そういう状況を自分で何とかしたいけれど、どうにもならないというところからも行動障害が出てきます。ポイントは、ご本人さんの脳の特徴、学習スタイルに合わせて、刺激をコントロールし、構造化、今ここで何をしたらよいのかと見通しをつけて、視覚化、見える化、なんでも見通しがつくように、カードや写真を提示して行うことが、肯定的で一貫した対応がキーワードと言われています。

●強度行動障害について　～診断名ではなく「状態」です

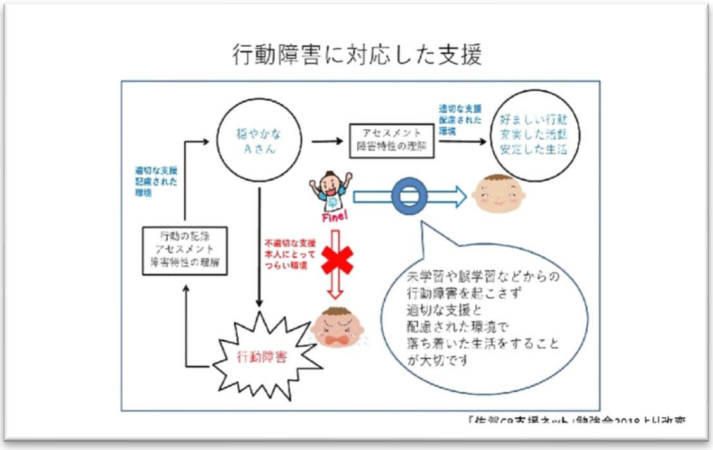
自傷や他害やこだわり、もの壊し、睡眠の乱れ、異食など、色々な形で出てくるのが強度行動障害です。



◎行動障害に対応した支援

行動障害が起きる原因として、少し間違った学習をしてしまい、こうしたら要求がかなえられたとか、自傷したら食べたいものが食べられたなどの誤学習、間違った学習をしてしまうこともあります。

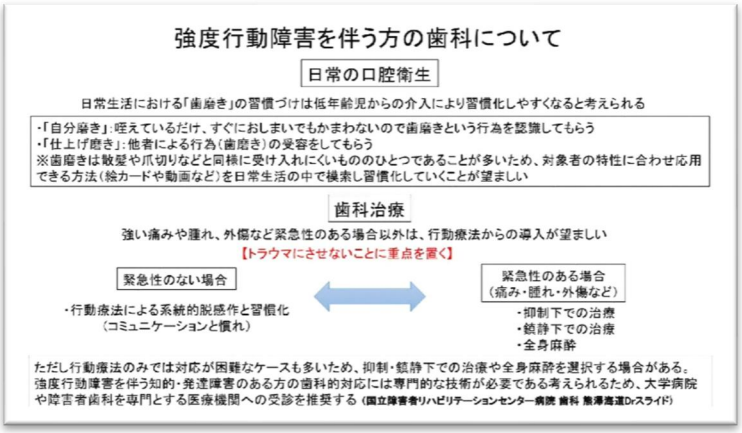
不適切な支援や本人にとってつらい環境では、きつい、いやだ、できないなどの表現をしないといけないので、それが行動障害になっていると捉えていますので、感覚の問題・こだわりの問題・対人関係コミュニケーションが難しい方に、適切な支援や配慮された環境を整えて行動障害にならずに穏やかに過ごせるようにしています。



行動面の問題や自傷や他害とかの問題が24時間出ているという人はいません。やはり何かの場面で何かの意味を持って出ていると考えるので、一日のスケジュール表やワークの手順書、余暇グッツなどで好きなことができる時間を確保しつつ入院生活を過ごすことがとって大事なことになります。クライシスプランシートは青信号の状態、黄信号の注意サイン、赤信号の状態を書いておいて、こうなったら危険が上がってきましたと分かるようにしておきます。下にはその時にどう対応するかを書いておきます。黄色の状態になってきたら少し静かな場所に移動して毛布を持たせてくださいや、赤になったら頓服を飲みましょうとか、このように書いていつでも対応できるようにしています。

◎医療支援

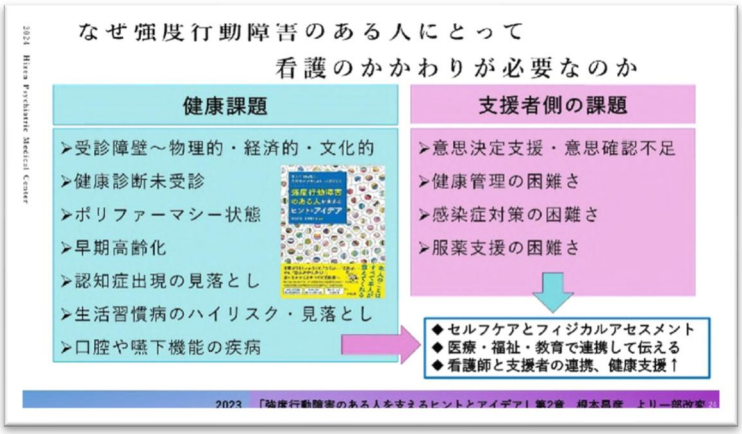
一般的な医療というのは薬物療法とか身体的治療、これは狭い範囲での医療になります。この方たちに必要な生活面での支援、衣食住を整える、スケジュールで見通しが分かるようになっているか、好きな活動が日中できているかなどを含めた広い意味での医療が必要になってきます。



このような検査をしますという絵カードや点滴を受けているクマのぬいぐるみなどを使って、怖くないよ、こういうことするのだよと、工夫し

て伝えたり、CTやMRI検査の動画を見せると重度の方たちでもわかってくださいます。他の色々な機関の方、学校の先生や福祉の施設のスタッフさんたちと連携するのが非常に重要な分野になります。共有する情報提供の文章を作成する資料として、基本情報シート(医療機関連携用)をお渡しすることもあります。

一見大変な人たちと言われてしまいますが、行動障害が出ていない時間帯は本当にのびのびと人間的魅力にあふれた方達ですので私たちがエネルギーをもらうことも多い方達です。その人たちに少しでも穏やかに生き生きと過ごせる時間を増やしていこうということでかわいいイラストなどを使っています。

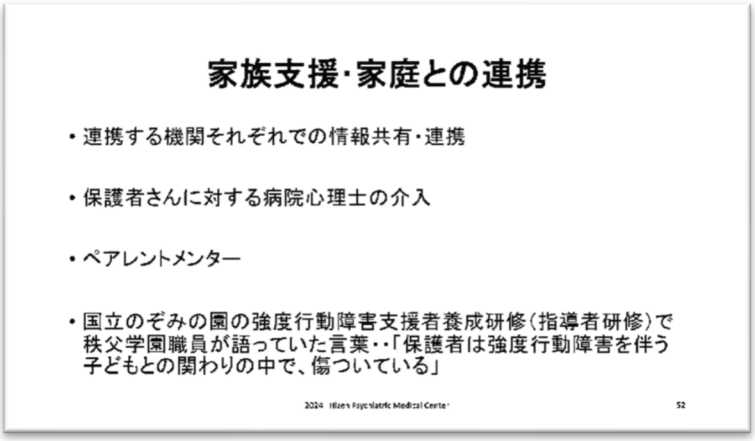


歯磨きなどで予防的な歯科も行っていますが、感覚過敏があり十分に磨かせてくれない、うがいもできずに口腔衛生が保てない方が多いので虫歯にも注意が必要です。当院では歯科の先生が佐賀大学、福岡歯科大学から先生がみえて、週4回歯科検診に回って頂いています。

患者さん達はみんな順番並んで歯石のチェックをしてもらいます。見ていると、前の人がこうされているからこうするのだなと理解されて、みんなうまく診て頂いています。当院では特に採血後に“一粒チョコ”などちょっとしたご褒美をうまく使って検査をしています。

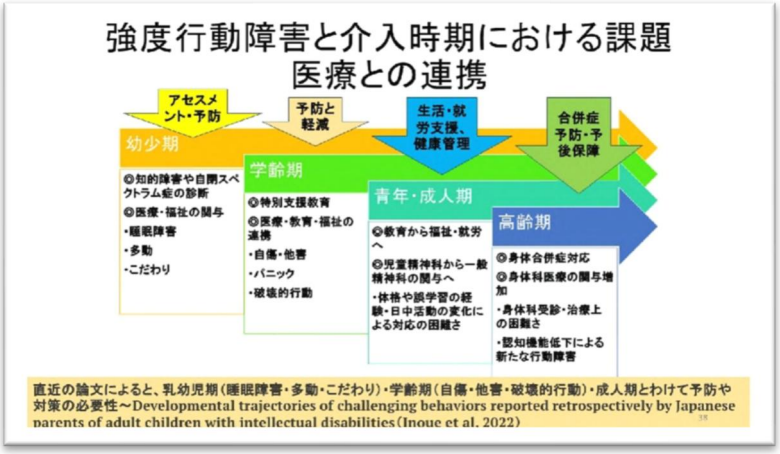
当院では広い意味での治療をしていますので、道具やお約束表や活動の手順やカードなど電子カルテに入らないものは、一人ひとり一冊にファイルした HINATA ファイルを病棟に保管し支援者はこれを見て治療をします。また、薬物療法はあくまで補助的に情緒を安定させて他の介入・対応をしやすくするというのが役目ですが、薬の治療は多量なラインにならない適切な量に留められるように、他の情報を得ながら不調になる時期などには頓服などで調整しています。

◎家族支援・家族との連携



保護者さんの中にはお子さんを育てる中で鬱になったりパニック障害が出たりする方もいるのでそういう場合は治療や心理士の介入もします。保護者さんのペアレントメンター(うちの場合はこうだったよ)と先輩のアドバイスを頂くこともあります。ある職員さんの言葉で、「保護者さんは強度行動障害を伴う子どもとの関わりの中で傷ついている」と言われました。色々理解されなかったり、勘ぐられたり、保護者のせいにされたり間違った認識がまだまだあるので情報交換していければと思います。

●大事な「連携」 いつから？　誰と？　どのように？



強度行動障害の方も発達障害、自閉スペクトラム症や知的障害と同じで幼少期から高齢期に至るまで色々な機関や様々な科の先生と連携して治療していくことが大事です。特に体が小さい時に行動障害の原因になるようなことを予防したり、環境調整をしたり、まず出ないようにする予防することが大事です。高度行動障害が出てしまったとしても、軽減できるように学齢期に対応をしたり、体が大きくなってくる青年成人期は力も強くなって大変ですが、色々な所で支援、健康管理ができるように注意しなければなりません。高齢期は合併症や体の機能が落ちるなどの変化による行動障害が出てきます。例えば目が見えにくくなる耳が聞こえにくくなるなどで、今までにない症状が出たりしますので観察しつつ年齢や状態に合わせて支援をしていく事が大事です。

子供時代、学齢時代の情報や交流も非常に大事です。福祉や医療は行動障害にどう対応するかと考えがちですが、学校の先生は出来ることを増やそう学んでもらおうという姿勢で関わってあるので、行動障害が出にくい活動をする、行動障害が出なくなったらこういう活動をしようなどよくご存じなので絵カードを導入したり定着をしてもらったりするのも学校時代に学ぶことが大事です。

○支援サービスの現状

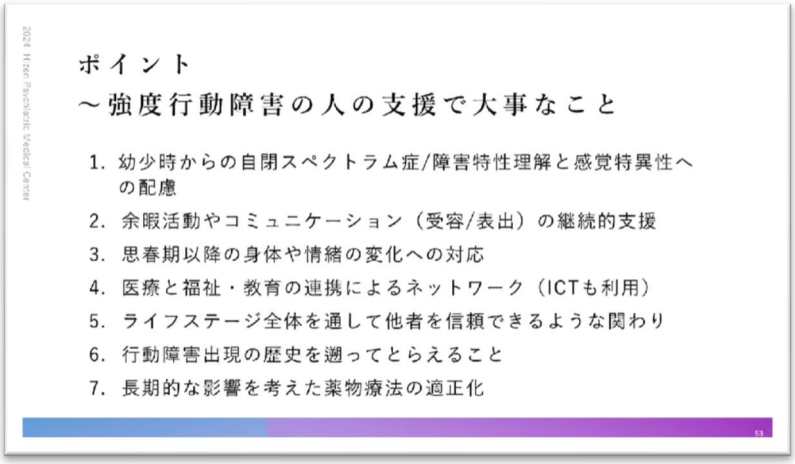
全国での大まかな指標として4万人ほどが強度行動障害の状態にある人だと言われています。福祉の領域では地域の事業所や福祉施設で支援サービスを受けていますが、それが難しい方は医療の領域、国立病院機構の専門病棟で支援を受けています。

国の検討会でも医療が大事だと示されているので最近では地域支援体制にも医療が入っています。今は色々なサービスが充実してきていますが、それでも強度行動障害の状態にあると、福祉事業所でも受け入れてもらえない、受給決定は受けているけれど受け入れる事業所がないというのが現状です。

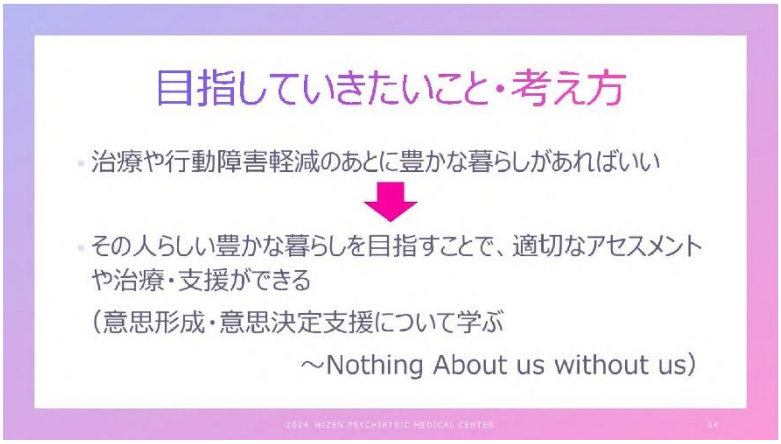
国立病院機構の専門病棟は九州に菊池病院・肥前精神医療センター・琉球病院、北は岩手の花巻病院まで、全国9施設でそれぞれ近隣県からご本人さんの命を守るために難しい方を受け入れていますが、今でも待機者が全体合わせて120名と6月のアンケート調査でありました。まだまだ各地域で国立病院機構でないと対応できないと思われる方が数多くいるということです。

●目指していきたいこと・考え方

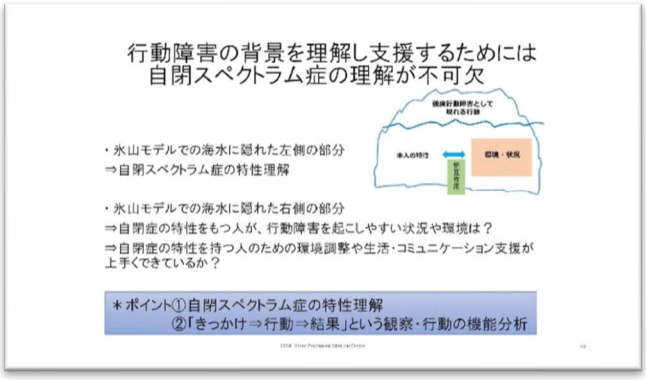
治療で強度行動障害が軽減した後に、豊かな暮らしがあればいいとこれまでは考えがちだったのですが、そうではなく、もとからその人らしい豊かな暮らしを目指すことで適切な評価アセスメントができ、治療支援ができ、行動障害を予防できるのではないかという考え方に変わってきています。たとえ重度の方でも、意思決定、その人の意思はどこにあるのか本当は何をしたいのかということを、たぶんご本人さんは口で言えないので保護者さんと話しながら、こういうことがしたいのではないかを想像しながらみんなで計画を立てていくのが大事になってきます。

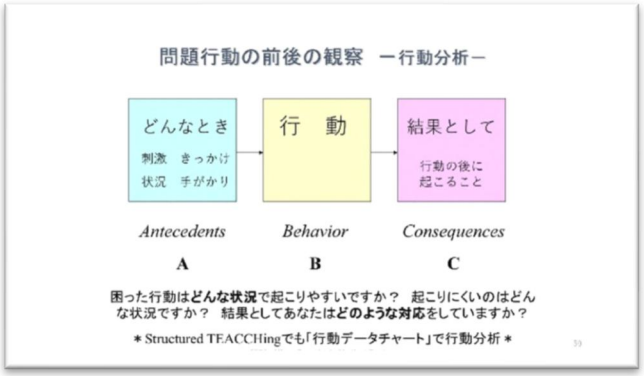


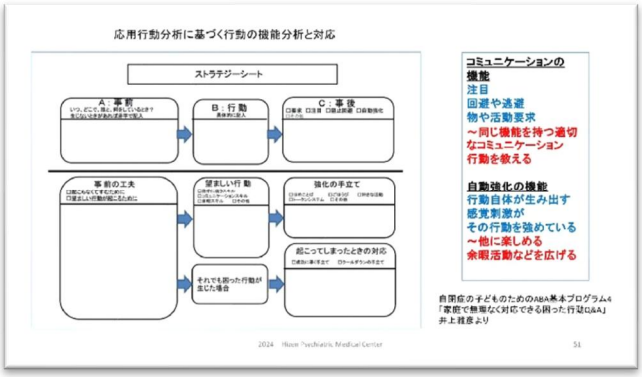
保護者会や家族会で皆さんが活動されるときは是非、強度行動障害の方たちには、まだ残された課題が、専門病棟には明日どうなるかわからない方たちがまだまだいらっしゃるということを伝えて頂ければと思います。



●強度行動障害チーム医療研修より







体験発表

肥前精神医療センター親の会　佐藤珠子

大輔は次男で、1987年6月9日にごく普通の子供で生まれましたが幼少期、1歳上の長男と比べたら言葉の遅れや歩行の遅れなどの発達障害が明らかにあって、体調不良も多くとても心配していました。検診の度に保健指導を受けながら、どうしたらこの子を育てていけると、他の人や両親にもきょうだいにも話せずに精神的にとても病んでいたと思います。

3歳の時に初めて教育相談を受けました。その時のことをよく覚えています。2 月でとても寒い日でした、大輔の手をつないで帰りながら「大輔寒くない」と言うと、片言しかしゃべれない大輔が「お母さん寒くない」と言葉を返してくれたのです。私はその言葉で絶望的な状況でしたが 「私はこの子がいれば大丈夫だ」と勇気をもらい、私は少しずつ変わっていったと思います。

大輔がお風呂の中で便をしてしまう、思春期でバランスが崩れてきた時期だったと思いますが、数か月でそのような状態なってしまいました。便が浮いている浴室を見たときに、「ああこれが今のこの子の現実なのだな」と、もう一度心を決めて便をすくいトイレに流しながら、「もっとしっかりせないかん」と思いながらも何が原因でそうなるのか分からない生活を送りました。

3か月待ちで肥前精神医療センターに初診して曾田先生と出会いました。躁と鬱がとてもはっきりと2週間ごとにやってくる“気分障害”という病気だとわかりそれから薬の治療が始まりました。

小学生の時に病院に行こうとしたら突然いなくなり大捜索が始まり、通っている学校が捜査本部になりました。刑事さん二人に教室で話を聞かれるのですが、なんか雰囲気が違うのです、何か犯罪者扱いをされ私はきちんと経緯を説明しているけど理解されずに疑いのまなざしで見られたことがあります。世の中の人はこんな目で見ることがあるのだと思って本当にすごい体験をしました。幸い 2.3 時間後に行きつけの病院で保護されたのですが、本当にその病院に行く予定だったので、たぶん地理的なことを息子は分かっていたのだと思います。そんないろんなことをやらかしながら高等部になった時も、バス通学の途中で降りて山の中に入ってまた捜索されたことがありましたが何とか命だけは守られてきたなと思います。

二十歳までは諫早の施設でショートステイの福祉支援を頂きながら生活をしていましたが、待機登録していた入所施設、のぞみ園に入園が決まり、そこで7年間ほど生活をさせて頂ました。その間も肥前精神医療センターには月に一度、非常事態時は何度も受診し、薬を減らしていく治療をして頂いて、信じられないくらい普通の生活ができるようになりましたが、だんだん行動障害が激しくなってきたので平成26年に肥前精神医療センターに入院しました。

私たち親は子供に何か問題があった時、何から手を付けていいかわからないことがたくさんあります。自分一人で抱えていては何も解決しないなといつも思います。「この子を助けてください」と自分が発信して行政や病院、周りの人に言うより他はなかった、そういう毎日を繰り返してきた30年だったと思います。

大輔は自分の意思で自分の優しい気持ちを人に伝えることもできる、親と子にしかわからない何かを子供は発信してくれているので、私はそれを見逃さないようにしています。

本当に一人では何もできなくても、助けてくださいと声を上げればたくさんの恵みを頂くことができたなと思っています。関わってくださったたくさんの方々に感謝申し上げます。