

## シンポジスト2 自閉症児・者と家族の地域生活を支援する

標 美奈子

慶應義塾大学看護医療学部

## はじめに

日本自閉症協会によると自閉症者は推定36万人、知的障害や言語障害を伴わない高機能自閉症などを含めると120万人いるといわれている。

自閉症は、1943年レオ・カナリー（Kanner, L.）によって報告され、当時は親の愛情不足による心因性の症状と考えられていた。1970年代になり、原因不明の脳の器質的障害による発達障害が定説になったが、誤った認識は今なお続いている。日本が自閉症を「知的障害の一環」として知的障害者施策の中で対応してきたのに対し、教育・福祉に先駆的に取り組んで来た欧米では、「自閉症は単独で存在する障害」であるという認識に基づいて自閉症独自の教育・福祉支援、生活支援、居住支援体制を整えてきた。1994年によりやく日本でも障害者基本法の改正にあたり、付帯決議に自閉症の特性を踏まえた施策の必要性が盛り込まれ、2002年には自閉症・発達障害支援センターの全国設置が始まり、2005年には発達障害者支援法が、2006年4月には障害者自立支援法が施行された。これらの法制度は、地域で生活する自閉症児・者やその家族が抱えている課題に、どのように役立っていくのだろうか。

## 自閉症児・者と家族（母親）の現状

自閉症は、対人関係の難しさや言葉の遅れ、アンバランスな感覚、活動や興味の範囲が狭くこだわりや常同行動がある等の行動の特徴がある。症状が最も明確になるのは4歳以前といわれているが、子どもの成長に伴い就園・就学・就職の変化がある。その変化に適応し、安定した生活を送っていくための支援が必要になる。

## ○ケアする人の固定化

子どもの日常的なケアは家族、多くは母親が行っている。行動の特徴には個別性があり、コミュニケーションの難しさや、予測を超えた行動に対し、いつも傍にいて危険を回避したり、対応方法を日々模索していくことになる。その積み重ねの結果、母親が子どもにとって一番の理解者、特別な存在になっていく。

## ○家族（母親）の健康

母親の日々は子ども中心の生活となり、偏見による傷つき体験や社会からの孤立、長期に及ぶケアなど、心身のストレスは大きい。しかし、体調不良でも受診しないなど、自身の健康はなおざりになり、加齢により健康上の問題が浮上してきている。

## ○自閉症児・者の健康

風邪などの日常的に起こる病気は、本人からの訴えが少なく、家族が観察をして察知することになる。受診時の課題として、予定変更が難しい、待合室で待てない、検査・治療が受けにくい、医療従事者の無理解などがある。成人期以降の健診結果では肥満の率が高いが、生活改善の難しさがある。

## ○他の兄弟や家族への影響

自閉症の子ども中心の生活になっていく

## 家族をケアする

自閉症児・者の養育には特有な困難さがあり、長期にわたることから心身の負担やストレスは大きい、それを支援する対策は不十分である。自閉症児・者と家族を含めた健康と生活への支援が必要である。

## ○途切れない支援

子育て過程における継続的な支援システム、乳幼児期の子どもや家族の支援は多職種で

## ○自閉症児・者と家族の生活を理解する

自閉症は専門職にも理解が不十分、一人ではないと感じてもらうために

## ○健康問題へのアプローチ

家族に依存した在宅生活

## ○実態の顕在化

代弁者としての専門職