

[第15回 学術集会シンポジウム]

自閉症児・者と家族の地域生活支援

標 美奈子

慶應義塾大学看護医療学部

1. はじめに

自閉症児・者に対する家族の養育・介護(以下、ケア)は、幼少時だけでなく大人に至ってからも必要で、長期間にわたることから家族の心身に影響を及ぼすことが懸念される。しかし、この実態はあまり顕在化していない。ここでは、知的障害を伴う自閉症者と家族への健康調査(標, 2004, 2007)をもとに生活上・健康上の実状を紹介しながら、生活支援について考えていきたい。

2. 自閉症児・者と家族の生活上の問題

1) 診断をめぐる

診断前後の情報不足や日常的な相談者がいないこと、診断されても先の見通しが見つからないことから家族は不安な状態におかれる。

2) 幼児期の周囲の人との関係をめぐって

自閉症について一般の人に理解されにくく、病院の待合室、電車・バスの中などで冷たい視線を向けられる、親のしつけが悪いといわれるなど、傷つき体験をしており孤立しがちになる。

3) 日々の暮らし

多動やこだわりなど予測できない行動、コントロールしようがない行動に対し、幼少時は特に母親が時間的・空間的寄り添いをしながら全面的にケアをしている。母親は親の会などインフォーマルな関係に支えられていた。

4) 自閉症児・者の健康、家族の健康

自閉症児・者の健康管理上の悩みは、自ら訴えられないので発見が遅れる、程度が分からない、受診など急な予定変更が難しい、安心して受診できる医療機関がほしい、入院は個室で24時間付き添いが必要、肥満が多いが生活上のコントロールが難しいなどの状況があった。母親の健康問題として、長期にわたるケアで気持ちが休まらない、自分のことは後回しにする、ゆっくり休みたいなど、心身のストレスを抱えていた。

3. 家族を含めた生涯にわたる生活上・健康上の支援

このような現状から、自閉症の診断前後の手厚い支援や日常的な相談の場、情報の提供など、幼児期から一貫した継続支援が必要である。また、自閉症児・者と家族の健康にも着目し早期に健康問題を解決する必要がある。自閉症児・者や家族の実態を顕在化することや一般の人への啓発活動も看護職の役割として重要だと考える。そして、日常的に生活の場で支えあえる地域のゆるやかなつながりが実現するよう、専門職種や関係機関、親の会などの当事者組織、地域住民との連携と協働が必要だと考える。

今回のシンポジウムのテーマは、ライフサイクル上で起こるさまざまな健康上の問題を、家族を含め地域で支えあっていく方策を考えようとするもので重要な課題だと思う。今回のシンポジウムを契機に日本家族看護学会の中で継続的に議論し深めていくことを期待したい。