

厚生労働科学研究費補助金（障害者対策総合研究事業（障害者政策総合研究事業（身体・知的等障害分野）
医療・教育・福祉の連携による行動障害のある児・者への支援方法に関する研究
主任研究者 井上雅彦

分担研究報告書

英国における家族支援に基づく行動障害支援に関する実地調査

主任研究者 井上雅彦（鳥取大学大学院医学系研究科）
研究協力者 岡村章司（兵庫教育大学大学院学校教育研究科）

研究要旨

英国における親が設立した行動障害支援協会（The Challenging Behavior Foundation; CBF）を訪問し、行動障害への支援システムや理解啓発の方法に関する実地調査を行った。行動障害支援協会は国や学術機関、民間支援団体と協働しながら、行動障害児者とその家族への支援事業を幅広く展開していた。家族支援では、情報提供、電話やEメールでの相談、メンターによる支援、メールネットワークの管理を行っていた。専門家養成では、ワークショップを運営し、広く情報を提供していた。理解啓発では、支援関係者等と組織を起ち上げ、行動障害の科学的エビデンスの収集やベストプラクティスの共有を行い、地域行政や政府に対して啓発やアドボカーションを図っていた。これらの調査結果から、わが国における行動障害支援システムの実装に向けて、行動障害の理解啓発と支援定着のための具体的な戦略を検討する必要性が示された。特に行動障害のある人の家族への支援として、保護者に対する行動障害についての正しい理解や権利擁護に関する情報提供の推進、家族と医療、教育、福祉などの関係者との協働研究の推進が重要であることが示唆された。

A. 研究目的

Positive Behavioral Support (PBS)は、アセスメントを実施し包括的な支援を提供する、行動問題に対する多層的、予防的なアプローチであり、環境を再構築することに焦点化する

（Powell, Dunlap, & Fox, 2006）。その中心的な方法論は、行動問題の機能的アセスメントに基づく包括的な行動支援計画の立案であるとされている（Horner & Carr, 1997）。これまで多くの成果が示されているが、それ

らの方法論やシステムをわが国の現状に応じたものとしてどう実装するかが課題であると考えられる。

そこで本研究では、英国における親が設立した行動障害支援協会を訪問し、行動障害への支援システムや理解啓発の方法に関する実地調査を行い、それらの結果をもとにわが国の行動障害支援システムの社会実装の方向性について考察することを目的とした。

B. 研究方法

2016年12月12日に行動障害支援協会(The Challenging Behavior Foundation; CBF)を視察した。協会の事務局を見学した後、設立者であり最高経営責任者である Vivien Cooper 氏、家族支援マネージャーの Holly Young 氏、財務および管理マネージャーの Helen Marron 氏へのインタビューを第一著者・第二著者が行った。行動障害児者の家族への支援、および理解啓発の実際について、主に著者らによる質問への回答をもとに協議が行われた。

C. 研究結果

1. 行動障害支援協会の概要

行動障害支援協会は Vivien Cooper 氏の自宅の車庫を事務所にして 1997 年に設立された。英国では推定 27,000 人が行動障害を持つと言われている。そのビジョンは、Challenging Behavior(挑戦的行動とも訳されるが本報告では CHB とする)を示す重度の知的障害児者が支援を受けることで他の人と同様の生活の機会を持ち、地域において活動

的な生活をできることである。そのためのミッションは CHB についての家族に対する情報提供や支援により、家族自身をエンパワーすること、CHB を示す重度の知的障害児者に対してより良いサービスやより多くの活動機会を提供することである。

協会は、Cooper 氏を最高経営責任者とし、情報提供や相談活動を行う家族支援部門、国や自治体に政策を提言する政策部門、資金管理を担う財政部門、助成金による研究推進を図る資金調達部門の主に 4 部門から構成されている。現在、インターンの職員を含め 17 名のスタッフがいる。年間予算は約 40 万ポンド(5600 万円)であり、それらは寄付や助成金によって予算が確保されている。

2. 行動障害支援協会の役割

協会は国や学術機関、民間支援団体と協働しながら、行動障害児者とその家族への支援事業を幅広く展開している。役割として、家族支援、専門家養成、理解啓発が挙げられる。

1) 家族支援

第一に、協会は CHB の理解や支援に関する実践的な情報を家族に提供している。ニュースレターや DVD を含め、多くの資料が Web サイトからダウンロードできるようになっている。CHB の理解や支援に関する情報、教育・福祉・医療に関する情報、ケアホームなど移行に関する情報、法律、家族の権利や意思決定に関する情報についてのシートが作成されている。

第二に、家族支援ワーカーが、電話や E メールで相談を行い、個々の家族や行動障害児者の実態に応じた支援や情報を提供している。

その際、個々の家族に直接的に介入することはなく、支援の必要度に応じて各地域の行動支援チームなど支援機関を紹介している。例えば、親が学校との連携において困難を抱えた場合、地域の行動支援チームが家族とともに学校に対応する。年間相談件数は約 1500 件あるが、DVD の送付などの情報提供ケースを含めると正確な実数は不明ということであった。

第三に、協会はメンターを紹介しピアサポートを提供したり、ホストファミリーの紹介や訓練をしたりしている。さらに、Eメールによりいつでも親同士が相談し合うことができるネットワークの管理を行っている。Eメールネットワークについては2名のスタッフが管理し、例えばある親の相談に対する他の親の回答に関して内容の精査を行っている。

2) 専門家養成

協会は、専門家や家族の支援者に対して、ワークショップを運営している。家族支援マネージャーの Young 氏が中心になり、行動障害支援協会の事務局だけでなく、特別支援学校などロンドン市内の多くの場でワークショップを実施している。ワークショップは、PBS に基づき、CHB の理解を促すパートと機能的アセスメント、予防的方略、行動支援計画作成のための基礎スキルを学ぶパートに分かれている。その他に、CHB の代替行動としてのコミュニケーションの内容や方法を扱うワークショップもある。ケント大学の Tizard Center 等の研究機関と連携しながらワークショップの効果検証が行われており、これまでワークショップに参加した専門家や支援者

は知的障害者の挑戦的行動を減らし成果を生み出してきた (Gore & Umizawa, 2011)。また、協会は、家族と同様に専門家に対しても CHB の理解や支援に関する実践的な情報を提供し、専門家や家族の代理人のための支援ガイドやアドボカシーガイドを作成している。さらに、専門家や家族の支援者のためのメールネットワークを運営している。

3) 理解啓発および政策提言

理解啓発の取り組みは重点的に行われており、研究をもとにエビデンスを積み重ね、協会は国に対して様々な政策提言を行っている。そのため、CHB を示す人々に対する高い質の支援を促すために、行動障害国家戦略グループ (The Challenging Behaviour - National Strategy Group; CB-NSG) を起ち上げて活動している。CB-NSG は、行動障害児者が充実した生活を送るための支援を受ける権利を獲得することを目的とし、様々な障壁を取り除くために活動している。コアメンバーは、家族団体、当事者団体、専門機関団体、研究者団体、サービスプロバイダーや実務者団体などが名を連ねている。CB-NSG の運営委員会は、コアメンバーに対し、行動障害の科学的エビデンスの収集やベストプラクティスの共有を行い、地域行政や政府に対して啓発を図る。年二回の会議が開かれている。

英国では2011年に Winterbourne View 病院において障害のある人たちに対する精神的、身体的な虐待事件が起きた後から、協会は病院・施設から地域生活への移行を促進するための様々な啓発や提言を行ってきた。その際、CHB を示す個人やその家族のニーズを強調す

るために、家族が置かれる現状を訴えている。

3. 支援充実のための検証に向けた取り組み

実践の向上を目的とし、様々な実践研究のプロジェクトが実施されている。早期介入プロジェクトでは、効果的な早期介入を長期的に促進するための必要な要素を整理するため、ベストプラクティスが特定され、効果的な介入や資源を同定し、行動障害に対する研修内容や方法が開発されている。アドボカシー（権利擁護）プロジェクトは行動障害のある子どもや成人、そして家族のための効果的なアドボカシーを提供する方法を模索するモデル事業である。その他に就労支援など複数のプロジェクトが展開されている。研究者と協働し、研究プロジェクトとして実施されているものとしては、行動障害支援の質の向上を目的とした支援者養成に関する研究、保健サービスの質の向上を目的とした研究、PBS やアクセプタンス&コミットメント・セラピー

（Acceptance and Commitment Therapy: ACT）による支援が家族のレジリエンスに与える影響を検討する研究、学校卒業後の移行先に関する調査研究などがある。

なお、英国の行動障害支援協会を母体とし、日本行動障害支援協会が平成 27 年度から活動を開始している。ゲラ弘美氏が代表者となり、NPO への申請準備を進めている。

D. 考察

行動障害支援協会は行動障害児者とその家族への支援事業を幅広く展開し、家族支援、専門家養成、アドボカイトや理解啓発を行っていた。その中でも、特に理解啓発の取り組

みを重視し、重度の知的障害児者の望ましい生活の変化を生み出すことをビジョンに掲げ、様々な団体や専門家と協働した組織である CB-NSG の活動をもとに積極的に政策提言を行っていた。わが国においても、これまで発達障害のある人に対する教育や福祉施策の発展は、行政に向けた要望、社会に向けた啓発活動を通して支援の仕組みを創り出してきた親の尽力によるものと考えられる（遠山、2011）。今後はこうした親を含めた当事者団体の活動をより推進するような専門機関との協力体制を構築していく必要があるだろう。

また行動障害支援協会の活動は家族に向けた支援と権利擁護を重視し、家族の権利や意思決定に関する情報を多く提供している。わが国においては、このような行動障害児者の家族に向けた権利擁護に関する情報発信や家族支援の仕組みは乏しく、今後の充実が求められる。

具体的には、学校との連携において、教師に対して必要な支援を求めていく適切なコミュニケーションの内容や方法についての保護者向けの研修プログラムを充実させること、行動障害の意味や、機能的アセスメントを含めた行動障害の理解や支援に関する知識や技術の提供を親に対しても積極的に行っていくことなどである。

行動障害支援協会は行動障害児者への支援充実のための政策とそのための基礎研究を、家族団体、当事者団体、専門機関団体、研究者団体など多様な関係者と協働して推進していた。施策提言や支援制度を充実させることを目的としたエビデンスを積み上げるために

わが国においても、親の会など保護者と協働した研究の展開が望まれる。

E. 参考文献

Gore, N. & Umizawa, H. (2011) Challenging Behaviour Training for Teaching Staff and Family Carers of Children with Intellectual Disabilities: A Preliminary Evaluation. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 8, 266-275.

Horner, R. H. & Carr, E. G. (1997) Behavioral support for students with severe disabilities: Functional assessment and comprehensive intervention. *Journal of Special Education*, 31, 84-104.

Powell, D., Dunlap, G., & Fox, L. (2006) Prevention and intervention for the challenging behaviors of toddlers and

preschoolers. *Infants & Young Children*, 19, 25-35.

The Challenging behaviour foundation: Making difference to the lives of people with severe learning disabilities. <http://www.challengingbehaviour.org.uk/>

遠山久仁子 (2011) 発達障害のある子どもをもつ親をめぐる動向—その論点の整理のために—。西南女学院大学紀要, 15, 55-65.

F. 健康危険情報 なし

G. 研究発表 なし

H. 知的財産権の出願・登録状況 なし