

研究課題名（課題番号）：強度行動障害を有する知的・発達障害に関わる医療従事者向け研修プログラム開発に向けた研究（24GC0701）

分担研究報告書

分担研究課題名：「当事者家族への支援」講義資料及び講義ビデオの作成

研究分担者： 石井礼花（東京医科大学 精神医学分野）

研究要旨

「**当事者家族への支援**」（応用編）について講義資料及び講義動画を作成した。

強度行動障害の当事者家族について、支援の必要性、支援のポイント、予防的な家族支援の種類（ペアレントメンター、ペアレント・プログラム、ペアレント・トレーニングなど）、自宅で利用できる家族支援サービス、家族への支援情報、家族会の声など具体例について知ることができるように解説を行った。

A. 研究目的

強度行動障害の当事者家族について、支援の必要性、支援のポイント、家族支援の種類（ペアレントメンター、ペアレント・プログラム、ペアレント・トレーニングなど）や、具体例などについて知ることができることをねらいとし、学習の機会を提供するため、研修プログラムを作成する。

B. 研究方法

本研修プログラムは、強度行動障害のある人の当事者家族、自閉スペクトラム症の親のストレスについて調べ、発達障害者支援法における家族支援の枠組み（ペアレント・プログラム、ペアレント・トレーニング、ペアレント・メンター）家族会のHPの紹介を行った。

強度行動障害に至るまでに、自閉スペクトラム症や知的症といった診断がされるが、上記診断の症状の重さからくる特定の刺激に対するこだわりなどの障害特性で、それと環境要因の相互作用で Challenging behaviour が増えていくと言われている。強度行動障害に至る前に家族へはどんなサポートが提供できるか。至ってからの家族へのサポートは何か家族会の例を挙げて講義資料を作成した。

（倫理面への配慮）

事例に関しては、個人情報保護に最大限留意し、発表に関しては本人に同意取得が困難であるため、保護者に説明し同意を得ている。

C. 研究結果

まず、当事者家族について、支援の必要性を述べた。養育者のストレス、社会的スティグマ、親の孤立、きょうだい、診断をして支援に繋げる、早い診断と支援の導入が必要、初診時及び診断・支援を伝える時について先行研究を引用して示し、**診断が早い時期ほど親の満足度が上がることを示した(1)。家族の支援を受けることの利点は、量的研究によって裏付けられており、家族の支援が増える**と**ストレスレベルが低下したり、親の心理的な幸福度が向上する。(2)**

2016年に改正された発達障害者支援法では、第5条において、発達しようがいの疑いのある子どもの親についても十分な情報や相談の機会の提供が必要であることが強調され、第13条においても家族支援の必要性がより強く明記した。各自治体は発達障害のある子どもやその疑いのある子どもの親も含めて、情

報提供や相談支援を行っていく責務を持っていることを示し、強度行動障害の予防的支援としてペアレントトレーニングとペアレントプログラム（家族の対応力向上）、ペアレントメンター（当事者による助言）を示した。さらにどのような内容かをそれぞれ示し、その違いを示すと共に、活用法を紹介した。また、親自身のアセスメントとその結果親自身の治療が必要な場合があることを示した。

さらに、家族会のHP(3,4)やYoutube(5)より事例等を示し、実際にご家族の声を聞くことで理解の充実を図った。

D. 考察・結論

強度行動障害に至るまでに、自閉スペクトラム症や知的症といった診断がされるが、至るまでの環境要因をなるべく減らせるようにしたい。そのためには、診断を早く行い早くから支援に繋げることが必要である。ペアレントトレーニングやペアレントプログラムなど家族支援を早期に受けられることが望まれる。強度行動障害に至ってからの家族支援は十分に資源が揃っているとは言い難く、当事者・家族からの意見を取り入れたシステム作りが必要である。

E. 健康危険情報

本研究に関する健康危険情報はない。

F. 研究発表

1. 論文発表
なし
2. 学会発表
なし

G. 知的財産権の出願・登録状況

なし

<参考文献>

1. Howlin, P., & Moore, A. (1997). Diagnosis in Autism: A Survey of Over 1200 Patients in the UK. *Autism*, 1(2), 135-162.

2. Samadi SA, McConkey R, Bunting B. Parental wellbeing of Iranian families with children who have developmental disabilities. *Res Dev Disabil*. 2014 Jul;35(7):1639-47. doi: 10.1016/j.ridd.2014.04.001. Epub 2014 Apr 26. PMID: 24814475.

3. 「おもに在宅でお子さんの行動に困っておられる保護者の皆様へ（東京都自閉症協会 有志 11人）」

<https://search.app/dtshhBwLiBS6Rd898>

4. 強度行動障がい者支援福岡市 強度行動障害者支援 ヘルパーステーション おかえり家族会

<https://www.okaeri.or.jp/service/#service05>

5. 強度行動障害がある人のひとり暮らし

<https://www.youtube.com/watch?v=uutXMNBzQoY>（おかえり家族会のHPより）

「医療従事者のための強度行動障害チーム医療研修」プログラム
当事者家族への支援

東京医科大学 石井礼花

COI

- 本講義に関して開示すべきCOIはありません

【目標】

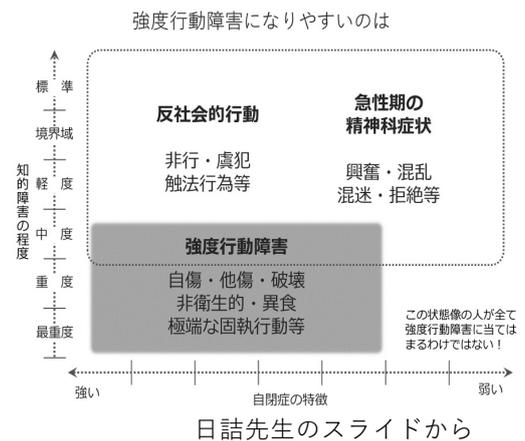
強度行動障害の当事者家族について、支援の必要性、支援のポイント、家族支援の種類（ペアレントメンター、ペアレント・プログラム、ペアレント・トレーニングなど）や、具体例などについて知ることができる。

アウトライン

- はじめに
- 自閉スペクトラム症の親のストレス
- 発達障害者支援法における家族支援の枠組み
 - ペアレント・プログラム
 - ペアレント・トレーニング
 - ペアレント・メンター
- 家族会
 - 家族の悩みや取り組みについての参考HP・Youtube
- 終わりに

はじめに

- 強度行動障害に至るまでに、自閉スペクトラム症や知的症といった診断がされる
- 上記診断の症状の重さからくる特定の刺激に対するこだわりなどの障害特性で、それと環境要因の相互作用でChallenging behaviourが増えていくと言われている。
- 強度行動障害に至る前に家族へはどんなサポートが提供できるか。
- 至ってからの家族へのサポートは？



アウトライン

- はじめに
- 自閉スペクトラム症の親のストレス
- 発達障害者支援法における家族支援の枠組み
- ペアレント・プログラム
- ペアレント・トレーニング
- ペアレント・メンター
- 家族会
- 家族の悩みや取り組みについての参考HP・Youtube
- 終わりに

養育者のストレス

- 介護者のストレスや精神的健康症状は、ASD児がChallenging behaviour をとると悪化する(Argumedes et al.,2018; Lecavalier et al., 2006; McStay et al., 2014)。
- 養育者のストレスと挑戦的行動との間のこの関係は双方向的である (Neece et al., 2012)
- 養育者のストレスの軽減は子どもの行動学的改善と関連している (Estes et al., 2019 ; Singh et al., 2014) 。

社会的スティグマ

- 「じろじろ見る。そして避ける」「子どもやその『悪い子育て』に関する直接的な批判を経験」(Joosten 2014)
- 子どもをコントロールできないのなら、外出するべきではないと言われた。(Aylaz 2012)
- 外出困難となる。

親の孤立

- 子どもの世話や仕事のために社会活動に参加する時間がなく、孤立感を感じている(Aylaz R, 2012, Altieri MJ 2009, Schaaf RC 2011)
- 子どもが理解されないのではないかと心配をするあまり、友人を訪ねたり、ゲストを招いたりすることを控える。

きょうだい

- 多くの親が、自閉症児の兄弟姉妹が注目されたり、注意を払われないことに不安や罪悪感を感じていた(Koydemir-Ozden 2010, Fletcher PC 2012, Schaaf RC, 2011)
- 自閉症児が変化に耐えられないこと、あるいは感覚過敏であることで外出の機会が失われる。

診断をして支援に繋げる

- 親が以下に気づく：子どもが親からの愛情やコミュニケーションの合図に反応しない、子どもが愛情を示さない、言葉も発しない、感覚の過敏さによる生活の支障など。
- 乳幼児健診で指摘される
- 保育園や幼稚園などで職員が気づき、親に子どもの行動が他の子どもと違うことについて伝える。
- 親は専門家に助けを求めるようになる。
- ASDや知的障害の診断につながる。

早い診断と支援の導入が必要

- 親が気づいていないとき
保育園、幼稚園、学校で気づいて、親に伝える。
- 親が気づいているけど行きたがらない。
保育園、幼稚園、学校で気づいて、診断されればサポートを増やせることを親に伝えることで、病院につながるよう働きかける。
- 初診の時に親とラポールをとり、病院に繋がったことが本当によかったと思わせることが大事
- 親が支援を医療に求め続けられるように繋がるのが大事。

初診時及び診断・支援を伝える時

- 診断はサポートとセットで提示する。
- 自身の専門性が合わない場合には紹介先を確保する
- 確証もないのに「様子見ましょう」、「まあ大丈夫」、「発達障害ではないと思う」などと言わない。このようなその時安心させようとする言葉を胸に親はずっと医療機関に行かなくなる可能性がある。
- 親の診断をつけたくない気持ちを汲みとるけれども、必要な診断はつけた上で支援に繋げる。
- 親の知的な水準や発達特性の程度、精神疾患の有無についてアセスメントして支援を選択する必要がある。

診断が早い時期ほど親の満足度が上がる

- 診断が早い方が、支援に繋がりがやすい可能性。
- 病院にかかるまでに数ヶ月、時間がかかっているときに不安に対してペアレント・メンターが関わることがある

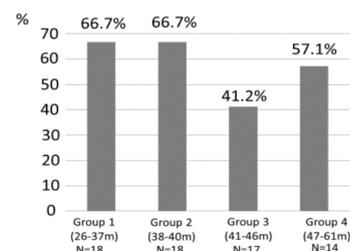
Table 12 Parental satisfaction and age when diagnosis confirmed (N = 1251^a)

Age at diagnosis ^b	Diagnostic process		Help received		Total
	% very/quite satisfied	% not satisfied	% very/quite satisfied	% not satisfied	
Up to 2	52.9	29.4	52.9	11.8	17
2+ to 5	46.7	37.5	53.5	29.7	664
5+ to 10	25.3	58.7	46.8	39.9	363
10+ to 15	19.3	73.1	31.9	47.0	119
15+ to 20	10.2	73.4	38.7	48.9	49
20+ to 40+	17.9	61.5	38.5	38.5	39

^a Data missing on 44 cases.

^b Correlations between satisfaction ratings and age at diagnosis were made taking mean age in each age band.

(Howlin & Moore, 1997)



(Iwasa et al: Autism Dev Lang Impair, 2019)

支援による影響

家族の支援を受けることの利点は、量的研究によって裏付けられており、家族の支援が増えるとストレスレベルが低下したり、親の心理的な幸福度が向上する。(Samadi 2014, Hartley 2012, Benson 2011)

発達障害者支援法における家族支援

- 2016年に改正された発達障害者支援法では、第5条において、発達しょうがいの疑いのある子どもの親についても十分な情報や相談の機会の提供が必要であることが強調され、第13条においても家族支援の必要性がより強く明記。
- 各自治体は発達障害のある子どもやその疑いのある子どもの親も含めて、情報提供や相談支援を行っていく責務を持っている。

標準的な支援を提供するポイント

支援手順書等

- ・ 事業所内でのかかわりや支援を統一して、標準的な支援を一貫して提供することが重要
- ・ 客観的な記録から支援の効果を確認し、PDCAサイクルを機能させる

外部専門家の指導助言の活用

- ・ 困難なケースは自分たちのチームだけで抱えず、事業所の課題、地域の課題として考えていく
- ・ 外部専門家を活用することで自分たちの支援の検証や新たな支援のアイデアを取り入れる

予防的な支援

- ・ 強度行動障害の状態にならないように予防的な支援が必要
- ・ 自閉症の方たちの力が十分に発揮できるように日頃から、障害特性に基づいた支援を実施する

医療との連携

- ・ 強度行動障害の状態を医療により完全に治すことは難しく、日頃から医療と福祉の相互の連携を強化していくことが重要であり、連携した支援をすすめる

家族等への支援

- ・ 発達障害児者及び家族等支援事業〔都道府県・市町村〕（ペアレントトレーニング、ペアレントプログラムの実施等）
- ・ 発達障害者支援体制整備事業
都道府県、指定都市における研修会等の実施 家族支援のための人材育成
（家族の対応力向上）
 - ・ ペアレントトレーニング
 - ・ ペアレントプログラム（当事者による助言）
 - ・ ペアレントメンター 等

発達障害者及び家族等支援事業

発達障害者の家族がたがいに支え合うための活動等を行うことを目的とし、ペアレントメンターの養成や活動の支援、ペアレントプログラム、ペアレントトレーニングの導入、ピアサポートの推進及び青年期の居場所作り等を行い、発達障害者及びその家族に対する支援体制の構築を図る。

(実施主体は都道府県、市区町村・補助率は1/2)

ペアレントメンター養成事業

ペアレントメンターに必要な研修の実施
ペアレントメンターの活動費の支援
ペアレントメンター・コーディネーターの配置

家族のスキル向上支援事業

保護者に対するペアレントプログラム、
ペアレントトレーニングの実施 等

ピアサポート推進事業

悩みを持つ本人同士や発達障害児を持つ
保護者同士、きょうだい同士の集まる場の提供
集まる場を提供する際の子どもの一時あずかり等

家族支援の種類

ペアレント・メンター

当事者（親）からの助言

ペアレント・プログラム

「行動で考える／行動で見る」ことに特化

ペアレント・トレーニング

行動への対応（褒め方・注意を取り去り方など）を身につける

ASDのchallenging行動へのペアレント・トレーニング

ペアレントメンター

- 自閉症児の養育者の経験を聞くことも有用である(Boshoff et al., 2021)。
- 発達障害児の子育て経験のある親であって、その育児経験を活かし、子どもが発達障害の診断を受けて間もない親などに対して相談や助言を行う人。
- ペアレントメンターの条件：自分も発達障害者の親しかるべき人からの推薦・守秘義務への同意等

経験を共有
必要な情報を提供

ペアレントメンターが必要となる状況
例) 診断を受けた後に悲しみを感している
例) 診断を受けるまでの順番待ちをしている間に不安を感じている

活用例：
子育て研修会「経験談」
医師会研修で「受診している側の体験」
大学など「当事者側の気持ち」
小学校など「擬似体験授業」

ペアレント・メンターの養成

平成30年から地域生活支援事業から、ペアレント・メンター事業の実施が市町村で可能となった。

ペアレント・メンター要請研修に含まれているものの例

相談技術・話を聴くための基礎知識に関する講義・相談技術・話を聴くスキルのための演習

ペアレント・メンターの役割に関する講義

発達障害の家族支援に関する講義

発達障害の基礎知識に関する講義などを受ける

報告書より

ペアレントプログラム

- 地域での普及を図るために開発された簡易的プログラム。子供の行動修正までは目指さず、親の認知を肯定的に修正することに焦点を当てる。
- 親が子育てを楽しめるためのプログラム：
「行動で考える／行動で見る」ことに特化し、保護者の認知的な枠組の修正を目指した認知行動療法的なプログラム
- 実施者：地域の保育士、保健師等
- 子育て施策の延長としての支援

行動療法的ペアレントトレーニング (BPT)

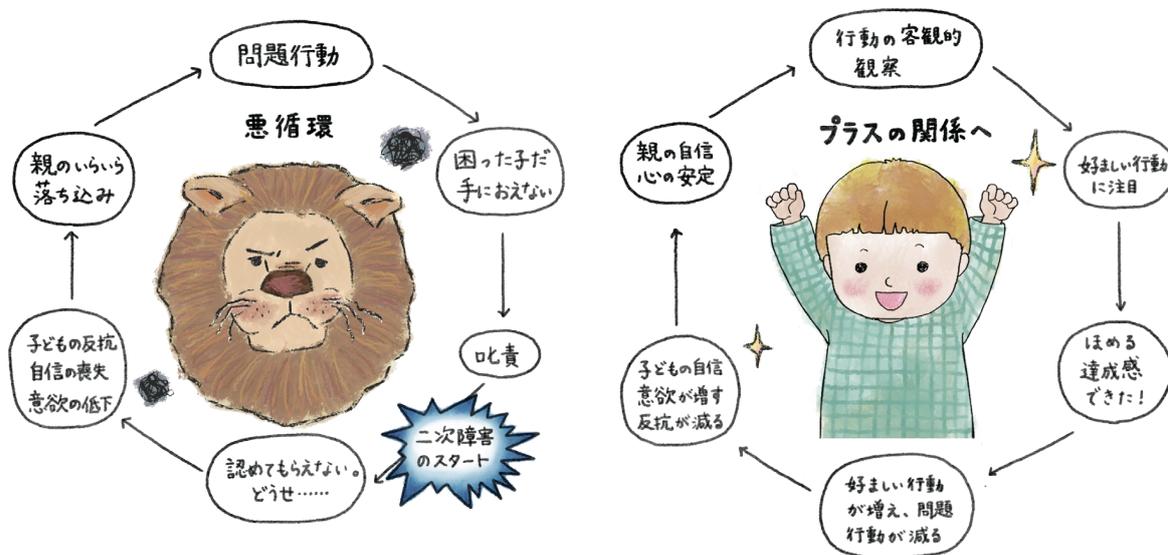
- 行動療法の理論を基本とし、親に対して行うトレーニングで、子どもの行動に焦点を当て、好ましい行動を増やすための、肯定的な注目の仕方（ほめ方）、好ましくない行動については、注目を与えない（取り外す）という手法を学び、適切な指示の出しかたを学ぶ。
- 5～10回位を1週間か2週間開けて行い、ロールプレイや宿題を家で行う形式。
- 実施者：専門的な研修を受けたスタッフ
実施にあたり、多くのスキルが必要となる
ファシリテーター、サブファシリテーターの役

BPTの目的

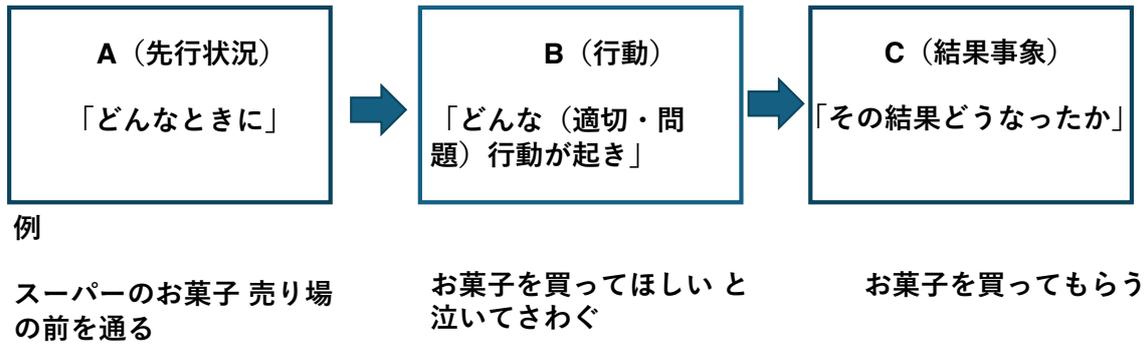
- 「子どもの行動変容、すなわち 好ましい行動を増やし、好ましくない行動を減らすための技術を親が習得することが主目的」
(ペアレントトレーニング・ガイドブック 岩坂 2021 より)



関係性の悪循環をプラスの関係へ



BPTで用いる 行動のABC理論



BPTの理論

- BPTは、社会学習理論を基盤とし、オペラント条件づけなどの原理を含むものである(Shaffer 2001)
- 先行子テクニック (Antecedent-based techniques)
**明確な指示 (instruction)、どのような行動がある特定の状況に
あっているかを明確にする構造化**
- 結果ベーステクニック (Consequent-based techniques)
ほめる、注目を外す、軽い罰

親の注目の力

- 肯定的な注目（例）：ほめる、みとめる、興味や関心を示す、そっと肩に触れるなど
- 否定的な注目（例）：注意する、叱る、怒鳴る、お説教する、ため息をつく、眉間にしわを寄せるなど

どちらの注目も子どもの行動を強化する（増やす）力を持っている。



発達障害支援における家族支援プログラムの地域普及に向けたプログラム実施基準策定及び実施ガイドブックの作成 (令和元年度障害者総合福祉推進事業)

○ 受託事業者： 一般社団法人 日本発達障害ネットワーク

○ 事業概要

発達障害支援で重要とされる家族支援プログラム（ペアレント・プログラム、ペアレント・トレーニング等）について、地域での実施をより一層普及させるために、プログラム内容を整理し、実施基準の検討策定を行う。その上でプログラムの基本プラットフォームや実施運営等についてまとめた実施ガイドブックの作成を行う。

○ 設定する背景・目的

ペアレント・プログラムやペアレント・トレーニングといった家族支援プログラムの重要性は広く認知されており、実施展開を希望する地域や機関も多い。H30年度より「発達障害児者及び家族等支援事業」を創設し、その中で家族支援プログラムの実施が都道府県および市町村にて可能となっている。しかし、日本における家族支援プログラムは複数のプログラムスタイルが存在する現状があり、実施運営の方法等も十分に普及されていない等、地域が家族支援プログラムを実施しやすい状況が十分に整備されておらず、全国で260市町村の実施（H29）にとどまっている。

そこで、より身近な地域で家族支援プログラムの実施が広がるよう、プログラム内容を整理し、実施基準を策定する。また実施基準を踏まえた基本のプログラムフォームを検討し、実施運営の方法等も含めた実施ガイドブックを作成する。

○ 事業の手法・内容

- ・家族支援プログラムを実施している地域や支援機関等に対するアンケート調査
- ・アンケートの調査結果を受けてヒアリング調査
- ・アンケート、ヒアリングの結果を踏まえた家族支援プログラム実施基準策定及び実施ガイドブック作成

○ 研究成果

- ・自治体への周知
- ・発達障害者支援センター職員研修、発達障害者地域支援マネージャー研修会、他、発達障害に係る国研修にてガイドブックを使用した講義や演習を設定する。



<https://www.mhlw.go.jp/content/12200000/000653549.pdf>

(厚生労働省スライド)

BPTプログラムの例

1	行動を3種類に分ける	6	指示の出し方
2	してほしい行動に注目する	7	ほめほめ表の作り方
3	ほめることを習慣にする	8	ほめほめ表の実践 /ルールを提示する
4	してほしくない行動への 注目を取り去る	9	環境調整
5	注目を取り去る計画を 立てておく	10	これまでの振り返り ～自分自身をほめよう～

毎回、宿題を設定。
ロールプレイ等、実践形式で学ぶ。
親もほめられる体験を重視。

親が安心・安全でいられること
親が、ほめられ、認められること

行動を3つに分ける

行動の種類	あなたが してほしい行動	あなたが してほしくない行動	あなたが 許しがたいと思う行動
	 「ありがとう」という 着替えをする 「ごめんなさい」といえる	 ぐずる 着替えを嫌がる 悪いことばを言う	 ものを壊す つばをはく
どう対応するか	肯定的な注目を与える ↓ ほめる	注目を取り去る ↓ してほしい行動を待って ほめる	限界設定の ルールを提示する ↓ 従ったら ほめる

「行動」とは、子どもが実際にしていることで、あなが見たり、聞いたり、数えたりできるようなこと

してほしい行動に注目する

- してほしい行動を始めた時、しようとしている時、している時
指示にすぐに従った時
→出来るだけ早くほめる



ほめる・励ます・微笑む・その行動を始めたことに気づいていることを知らせる・うなづく・「～してくれてありがとう」と感謝する・「～してくれてうれしい」と言う・関心を示す・そっと肩に触れる 頭をなでる・ハイタッチする・行動の実況中継をする・家族に嬉しそうに報告する

してほしくない行動への注目を取り去る



注目を取り去って、してほしい行動が出てくるのを待つ。

- ①子どもの存在そのものを無視するのではなく、「してほしくない行動」に注目しないようにする。
- ②子どもが、してほしくない行動を止めて、してほしい行動をとり始めたら、すかさずほめる。

環境調整/事前に周りを安全にしておく



ASDのchallenging behaviorへの ペアレントトレーニング

Effect of Parent Training vs Parent Education on Behavioral Problems in Children With Autism Spectrum Disorder A Randomized Clinical Trial (Bearss 2015 JAMA)

- ペアレントトレーニング(小児精神薬理学自閉症ネットワーク・ペアレント・トレーニング (RUPP PT) プログラム：11 のコアセッション、7つのオプションセッション、2回の家庭訪問、3回の電話ブースターセッション) (n = 89) と親への心理教育(n = 91) を比較
- 6 大学での多施設RCT(Emory University, Indiana University, Ohio State University, University of Pittsburgh, University of Rochester, Yale University).
※IQが70以下の研究参加者も含まれる。
- 結果：ペアレントトレーニング群でthe Aberrant Behavior Checklist-Irritability subscale が47.7%、親への心理教育では31.8 %減少(treatment effect, -3.9; 95% CI, -6.2 to -1.7; $P < .001$).

ASDのchallenging behaviorへの ペアレントトレーニング

- ASDの問題行動については、リスペリドンやアリピプラゾールの薬物療法のほか、BPTを用いることがある(Research Units on Pediatric Psychopharmacology (RUPP) Autism Network 2002)。
- メタアナリシスでは、8本の論文から中等度の効果がある (SMD - 0.59、 $p < 0.001$)という結果だったが、Heterogeneityが有意に高く、サンプル数の少なさや、介入プログラムが統一されていないことが原因と考えられた (Postorino 2017)。
- さらに、プログラムの統一や大規模RCTでの検証が必要。

肥前方式親訓練が生まれた経緯

●肥前方式親訓練「お母さんの学習室」

山上らが治療した「動く重症心身障害病棟」入院患者（9歳、DQ18のMちゃん）の治療経験から生まれたペアレントトレーニング・プログラム

- ・ Mちゃんは母親の姿をみた途端にマ～と言いながら（嬉しそうに）母親に駆け寄っていき、しかし、体が触れるやいなや、殴る蹴る髪の毛を引っ張るような暴力になって、それはだんだんと酷くなっていった
- ・ ・ ・ 乱暴があることが躰を妨げ、この子の成長を阻害していると考えたのである
- ・ ・ ・ また治療の後半から治療の場を、病棟から、外来にある家族治療室に移した
- ・ ・ ・ ・ Mちゃんは二語文が話せるようになり、食べ物の名前や歌詞を覚え、箸をつかって食事ができるようになった

「方法としての行動療法」 山上敏子 金剛出版 2007

2023 Hizen Psychiatric Medical Center

37

外来:行動療法による肥前方式親訓練 (お母さんの学習室：1991～)

講義内容

- 1、学習室の基本的な考え方
- 2、治療例の紹介
- 3、行動観察と記録
- 4、強化と強化子
- 5、ポイントシステム
- 6、**環境調整と構造化の方法**
- 7、消去・タイムアウト
- 8、外出先での工夫・対処法

ホームワーク

- 1、目標行動
(獲得させたい行動5つ、修正したい行動5つから1つずつ選択)
- 2、強化子探し
- 3、行動分析・行動記録
- 4、行動記録・・以降も続く
発表(ビデオ・口頭・資料)
- 評価(とり組み前後で評価尺度も)

(免田・伊藤・大隈・山上ら 行動療法研究,1995)

2024 Hizen Psychiatric Medical Center

38

ASDのchallenging behaviorへの ペアレントトレーニング

- 世界的にも、まだエビデンスが確立されてはならず、普及しているとはいいがたく、日本でも、今、強度行動障害やASDのchallenging behaviorに特化したペアレントトレーニングは普及していない。
- しかし、診断がついたころの就学前や学童期に行うことで、強度行動障害に至る環境要因を減らせる可能性はある。
- 厚労省がダウンロードできるものとして提示しているペアレントトレーニングマニュアルは以下である
<https://www.mhlw.go.jp/content/12200000/000799077.pdf>

ペアレント・トレーニングと ペアレント・プログラムとの違い

ペアレント・トレーニング

行動理論をベースとして環境調整や子供への肯定的な働きかけを学び、保護者や養育者の関わりかたや心理的なストレスの改善、子供の適切な行動の促進と不適切な行動の改善を目的。

実施者：コアエレメントの内容を理解して研修を受けた人が望ましい

対象：発達障害と診断されているか特性を持った子の親を対象とすることが多い。

コアエレメントを備えている必要がある

回数：5から10回くらいで実施



ペアレント・プログラム

地域での普及を図るために開発された簡易的なプログラムで親の子供の行動の捉え方を変える。丁寧な個別指導は行わない

実施者：基本的には誰でもできる（地域の保育士、保健師等）

対象：発達障害に関わらず、診断されていない子供も対象となる。

回数：全6回

親自身の治療

- 親自身の抑うつ症状、発達特性のアセスメントも必要である。
- 外来で親のカルテを作成し、うつ病、適応障害などの診断が付いた場合に診察し、親自身の治療をする必要性もある。
- 強度行動障害を持つ児の育児を行っているという状況のもとに起きている症状である可能性を踏まえつつも、親自身への治療を行う。
- 親自身への薬物治療の必要性について検討する。
- 心理士との面接；強度行動障害を持つ児についてを中心にするのではなく、親自身を主体にしたカウンセリングを行う。

自宅で利用できる家族支援サービス

行動支援サービス

- 自傷や他傷を防止するためのサポートが含まれ、専門の支援者が対象者の行動を見守り、安全な環境を維持するための対策を行う。

移動支援サービス

- 強度行動障害の方にとって、外的環境の変化や刺激が大きなストレスとなり得るため専門の支援者が同行し、安心して移動できるよう支援を行う。

在宅介護サービス

- ケアワーカーが定期的に訪問し、食事の準備や生活リズムの調整、身体的な支援を提供する。

家族への支援として 自宅で利用できるサービス

・ 包括的支援システム

特に深刻な問題を抱える方々の個々のニーズに応じたサービスを組み合わせ、強度行動障害を持つ方が充実した生活を送れるよう支援。

・ 専門的訪問介護サービス

強度行動障害を専門に扱うケアワーカーにより、食事や入浴、リハビリなど多岐にわたる場面での支援を受けることができる

・ レスパイトケアによる家族支援

レスパイトケアは、家族が一定期間休息をとる機会を提供し、ショートステイなどの利用によって必要なリフレッシュが可能となる。

他の講義での家族支援

- ・ 井上雅彦 先生「チャレンジング行動の理解」
- ・ 田中恭子先生「自閉スペクトラム症特性に応じた基本的配慮」
- ・ 高橋先生の 「医療者が知っておきたい 福祉制度と福祉の連携」
- ・ 日詰先生の「強度行動障害者の福祉的支援と行政施策」
- ・ 吉川徹先生「地域支援体制づくりと地域ケア会議の持ち方」

家族への支援情報の提供



発達障害ナビポータル (国立障害者リハビリテーションセンターが作成)

- ・発達障害を診察できる病院の情報
- ・ペアレントトレーニングの実施法についてのビデオ教材の提供もあり。



45

アウトライン

- ・はじめに
- ・自閉スペクトラム症の親のストレス
- ・発達障害者支援法における家族支援の枠組み
 - ペアレント・プログラム
 - ペアレント・トレーニング
 - ペアレント・メンター
- ・家族会
 - 家族の悩みや取り組みについての参考HP・Youtube
- ・終わりに

知的しょうがい家族会

- 全国てをつなぐ親の会（知的・発達障害の人とその家族・支援者で構成している会） <http://zen-iku.jp>

知的障害者の権利擁護と政策提言を行うため、全国の55の団体が正会員となり、正会員の各団体がそれぞれ役割を担う有機的なつながりをもつ連合体として活動していくことを目的として発足

（全国てをつなぐ親の会/知的・発達障害の人とその家族・支援者で構成している会HPより）

東京都自閉症協会の紹介

- 東京都自閉症協会 (<https://autism.jp/>)

自閉症児者の健全な育ちと社会参加を保証するために、自閉症児者及びその家族への多角的な支援、自閉症に関する正しい知識の社会への普及啓発、支援者の養成、医療・教育・福祉体制の増進を図ることを活動の目的としています。

「おもに在宅でお子さんの行動に困っておられる保護者の皆様へ
（東京都自閉症協会 有志 11人）」

<https://search.app/dtshhBwLiBS6Rd898>

おもに在宅でお子さんの行動に困っておられる保護者の皆様へ（東京都自閉症協会 有志 11人）

- 子どもの状態は、一人一人違いました。肉えぐり、激しい頭突き、床に排便 排尿、窓からの飛び出し、服破り、ガラス窓割り、壁破り、便器 壊し、家具倒し 投げ、嘔みつき、髪引きなどの激しい自傷や他害で苦しみました。精神科薬の副作用でいっそう悪化した人もいます。
- 親は子から目が離せず、トイレにも行けないため腎炎になったり、子どもも親も一睡もできなかつたりしました。子どもの苦しさを助けてあげられないことは親としてとてもつらいことでした。
- 助けを支援機関に求めても同情の言葉だけで、なんら物理的支援を得られませんでした。子どもの状態を一緒に見て、共に考えてくれる人、、買い物の時だけでも見てくれる人を求めましたが、叶いませんでした。
- なにかあると「なぜ親が見ていなかった「外に出すな」と言われて頭を下げる毎日で、「うちの子のほうがかもっと大変」と他の親から逆に言われて傷つくこともよくありました。
- 他の兄弟のことが後回しになってしまいました。
- 強度行動障害支援者研修が行われてきましたが、だからと言ってその状態の人を受け入れる事業所が増えたという実感はありません。

<https://search.app/dtshhBwLiBS6Rd898>

おもに在宅でお子さんの行動に困っておられる保護者の皆様へ（東京都自閉症協会 有志 11人）

- **(1)** なぜ、そういう状態になったのか、本人が周囲をどう受けとめているか、何を要求しているのかを理解することが重要。しかし、それは試行錯誤で結果的に分かることも少なくない。
- **(2)** 学校での不快感や負担感が原因であっても、学校では問題を起こさず、家で問題行動を呈することがよくある。問題行動の原因を探るには、問題行動の時だけでなく生活全体を見る。(ただし、学校などがその因果関係を認めてくれるとは限らない。)
- **5)** そもそも行動障害になりやすい体質の子(ハイリスク児)がいる。睡眠、異食、こだわり、感覚の違い、便秘などから専門医は見分けられる。行動障害が生じた後ではなく、ハイリスク児はよく観察し、重篤化する前に環境や関わりかた等を見直し予防する。

<https://search.app/dtshhBwLiBS6Rd898>

おもに在宅でお子さんの行動に困っておられる保護者の皆様へ（東京都自閉症協会 有志 11人）

- (9) 身体も大きくなる思春期に問題が顕在化しやすい。とくに知的レベルがある程度の場合、外で自分を試すがうまくいかず、そのイライラと不安が親に向かう。信頼でき手本となり慕える大人との自然なつながりが有効な場合がある。
- (10) 親、とくに母親が子の行動を怖いと感じている場合は、理解ある他の人の介入が望ましい。
- (11) 親は自分だけでかかえない。だれかとつながる。いっしょに工夫しあえる仲間を得る。
- (12) 「受けましょう」と言ってくれる事業者はなかなかない。状態が重篤なほど断られる。それでも諦めない。仲間の情報も役に立つ。

<https://search.app/dtshhBwLiBS6Rd898>

おもに在宅でお子さんの行動に困っておられる保護者の皆様へ（東京都自閉症協会 有志 11人）

- (17) 問題行動に対して、罰を与えて行動を消去させるような抑圧的・支配的方法はしてはならない。トラウマや成人後の反抗など弊害が大きい。
- (18) 問題行動に対して、意識的な無視が有効なことがある(過度な気引き行動など)。ただし、感情的な無視、ムラのある無視はしてはならない。
- (19) おだやかで意味ある生活と理解者の存在という日常が重要。
- (20) 関わる人との信頼関係が方法以上に影響する。
- (22) 介入において、環境の見直し、関わり方、場合によっては服薬など、着眼点は何年も前から分かっていることであるが、その子のその時の状態に対して具体的に何が有効かは専門家もすぐには分らない。答えは試行錯誤のなかで見つけていく。だから仲間が有益。優秀な専門家の良い所は、仮説と介入のアイデアをたくさん持っていること。

<https://search.app/dtshhBwLiBS6Rd898>

強度行動障害の家族会

- 強度行動障がい者支援福岡市 強度行動障害者支援 ヘルパーステーション おかえり家族会
<https://www.okaeri.or.jp/service/#service05>
- 行動障害があるゆえにグループホーム等の入所施設に入ることができない。
- 家庭では限界を超えているが、どのような支援があるかわからない。
- 1人暮らしに向けて準備をしているが、生活を組み立てるにあたり必要なアドバイスが欲しい。(以上、おかえり家族会HPより)
- Video podcast documentary 強度行動障害 隔週土曜日朝8時配信

家族の悩みや取り組みについての参考HP・Youtube

- NHKの番組での特集「強度行動障害」
<https://www.nhk.jp/p/heart-net/ts/J89PNQQ4QW/episode/te/2WWQ7V6N78/>
- 強度行動障害がある人のひとり暮らし
<https://www.youtube.com/watch?v=uutXMNBzQoY>
(おかえり家族会のHPより)

おわりに

- 強度行動障害に至るまでに、自閉スペクトラム症や知的症と
いった診断がされるが、至るまでの環境要因をなるべく減らせ
るようにしたい。
- そのためには、診断を早く行い早くから支援に繋げることが必
要である。
- ペアレントトレーニングやペアレントプログラムなど家族支援
を早期に受けられることが望まれる。
- 強度行動障害に至ってからの家族支援は十分に資源が揃ってい
るとは言い難く、当事者・家族からの意見を取り入れたシステ
ム作りが必要である。