

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昨年度に作成した研修参加者ならびに当事者からの意見を聴取し、他の講義との用語やスライドの様式について統一を図り、動画を再度録画した。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。他の講義との内容や形式を統一し、最終的な資料とビデオの作成を行うことを本年度の目標とした。

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。意見聴取では、研修全体を通して、用語やスライド形式の統一を図った方が良く、また、専門的な用語がわかりにくいことから用語集があった方が良くとの意見をいただいた。上記を反映して、スライドを修正し、動画を作成した。

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無い。

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）