

PWS（プラダー・ウィリー症候群）

支援者ネットワーク

活動・事例報告集

目次

目次・・・P1

はじめに

「PWS 支援者ネットワーク活動・事例報告集発刊に寄せて」

PWS 支援者ネットワーク顧問 原田徳蔵・・・P3

発刊にあたって

PWS 支援者ネットワーク運営委員長 加藤美朗・・・P4

第1部 PWS 支援者ネットワーク設立への歩みと活動報告、および公開講座から

【本ネットワーク、プラダー・ウィリー症候群、報告集の内容について】・・・P5

【PWS 支援者ネットワーク設立までの経緯】・・・P6

【設立から現在までのPWS 支援者ネットワークの活動】・・・P8

【公開講座から①：医療から】

「プラダー・ウィリー症候群の自然歴および包括的チーム医療の必要性」・・・P12

PWS 支援者ネットワーク顧問 原田徳蔵

【公開講座から②：教育および心理から】

「教育および心理社会的支援 ー学校での支援事例および

PWS 版ペアレント・トレーニングの実践からー」・・・P16

PWS 支援者ネットワーク運営委員長 加藤美朗

第2部 事例報告

【事例報告の概要および、それ以外の事例検討会に出された事例から】・・・P22

【事例報告】

ケース A 「視覚的支援および行動療法に基づく支援の一例」・・・P23

- ケース B 「通所 6 年目で PWS と診断された糖尿病など多様な合併症があるケース」
 . . . P25
- ケース C 「入所施設での就労および生活支援の取り組み」 . . . P27
- ケース D 「グループ・ホームからの就労事例～地域生活の中で求められる継続的支援について～」 . . . P31
- ケース E 「精神面の安定とダイエットの支援（「はなまるノート」の活用をとおして）」
 . . . P33
- ケース F 「施設利用開始後に PWS の診断を受けた利用者に対する服薬へのこだわりと不適応行動（特定の職員への依存など）への支援」 . . . P36
- ケース G 「家庭での対応が困難で地域での生活（ケアホーム）へ移行したケース」
 . . . P39
- ケース H 「異性へのこだわり、結婚願望の理解」 . . . P46
- ケース I 「精神的、体力的に安定して働き続けるために」 . . . P49
- ケース J 「特別支援学校高等部からの移行支援について」 . . . P52
- 【事例に基づいて推奨できると考える対応法と今後の課題】 . . . P54

第 3 部 付記

【参考資料】 . . . P58

【事例報告にご協力いただいた施設、学校】

【PWS 支援者ネットワーク顧問、運営委員の紹介】

【事務局紹介および PWS 支援者ネットワーク加入申込書】 . . . P59

【コラム】

- ① 行動療法と応用行動分析、機能的アセスメント . . . P26
- ② 正の強化 . . . P32
- ③ 分化強化 . . . P35
- ④ 先行子操作と環境調整 . . . P45
- ⑤ トークンエコノミー法 . . . P48
- ⑥ 行動契約と約束表の活用 . . . P48

（文責：加藤美朗）

はじめに

「PWS 支援者ネットワーク活動・事例報告集発刊に寄せて」

PWS 支援者ネットワーク顧問 千里金蘭大学看護学部客員教授 原田徳蔵

PWS 児・者に関わる人は、PWS の身体的問題だけでなく、性格・行動の問題にも配慮しなければならないということは、比較的最近まで家族以外では知る人が少ないというのが現実でした。私が PWS 患児に初めて出会ったのはおよそ 30 年前ですが、当時の PWS に関する情報は少なく、医学書には身体的特徴すなわち過食・肥満・低身長・性腺機能低下症などに関する記述にとどまっており、症状だけで診断がなされ、確定する検査法もありませんでした。治療に関してはほとんど記載されず、過食による肥満の防止と糖尿病を合併した場合の対応などに限られていました。ところが初めて主治医となったある PWS 児が肥満の進行と糖尿病のため入院した際、盗食・かんしゃく・放浪などたくさんの問題行動が次々に起こり、入院治療は困難を極め、病棟全体がパニックに陥ったことを憶えています。

その後 10 年位経って、PWS 児には特有の性格や行動異常を伴うことがあるということを知りました。それは当時、長谷川知子先生が発表された論文のなかで、PWS 児では頑固なこだわり、かんしゃくの爆発、皮膚のひっかきなどの行動異常が現れ、年齢が進むほど強くなるとの記載があり、改めて PWS には共通の性格・行動の障害があることを認識した次第です。

平成 9 年に大阪大学保健学科在籍中に、PWS 児には周囲の人の理解と協力が大切であるという思いから、大阪地区 PWS 親の会を年 1 回開催することを始めました。専門家の講演を中心としたこの会には保護者だけでなく、医療関係者や養護教諭、福祉関係者などの参加があり、その後 5 年間年ごとに参加者も増加しました。平成 11 年に教育医事新聞から取材を受けた PWS の特集記事で性格・行動の問題や親の会の役割を強調しましたところ、保護者から大きな反響があり、多くの相談を受けることになりました。

平成 11 年から 3 回開催された大阪地区 PWS 者施設連絡会では、施設を利用している PWS 者の多様な問題行動が報告され、多くの施設スタッフがその対応について苦慮していることが明らかになりました。この連絡会の活動は、後に PWS 支援者ネットワークに引き継がれ今日に至っています。

平成 16 年の支援者ネットワークの設立当初は、事例検討会の内容も互いの抱えている問題を提起し合うことが大半でしたが、回を追うごとに「このように対処すると良い結果が得られた」など建設的な報告が増加し、ネットワークの成果が目に見えて現れてきました。これは偏に会員の皆様の研鑽と努力によるお陰で、これらの報告を是非記録として残し、全国の支援者・保護者にも少しでも役立てて頂こうということになりました。そしてこのような PWS 支援者ネットワークの活動が、今後全国に広まってくれることを心から願っております。

発刊にあたって

この度、平成16年に関西地区で設立したPWS支援者ネットワークの7年間の活動と定例会等で検討および発表して頂いてきた事例を、「活動・事例報告集」として発刊する運びとなりました。ここまで本ネットワークを支えてくださいました会員の皆さま、定例会に参加していただきました皆さまに心よりお礼申し上げます。

PWSの方に初めて出会ってから12年が経ちました。当時はそのような症候群のことを耳にするのも初めてでした。そして、今思えば、PWSの方の支援をとおして実にさまざまな方々との出会いに恵まれてここまで歩んでくることができました。

まず、本ネットワークの立ち上げからずっと顧問をお引き受け頂いていて、当時は大阪大学で教鞭を取っておられた原田徳蔵先生です。原田先生が教育医事新聞にお書きになった記事でまずPWSについての基本的なことを教わるとともに理解の第一歩となりました。次に先生が始められていた大阪地区PWS親の会や大阪地区PWS者施設連絡会、公開シンポジウムなどを通じて、親の会の皆さまや施設で支援されている皆さまにお会いすることができました。

それはやがて本ネットワークの設立に繋がりました。手探り状態で始まったネットワークですが、会員の皆様、事務局および運営委員の継続的な今日までの活動が積み重なって、一冊の冊子としてまとめることができました。

会員およびオブザーバーで参加された皆さま、定例会で事例提供や発表をしてくださった施設や学校の支援者の皆さま、本事例集への掲載を快くお許しいただきました各法人さま、皆様への心よりの感謝を述べさせていただくとともに、今後の本ネットワークのさらなる充実に向けて、改めて身の引き締まる思いが致します。

この活動・事例報告集が今後のPWSの支援になお一層役立つことと、不幸にも本年3月に起こってしまった東日本大震災被災地を中心に、このようなネットワークの輪が広がっていくことを願うとともに、そのために本ネットワークが少しでも寄与していけるよう、今後益々活動を充実していきたいと考えております。

PWS支援者ネットワーク運営委員長
関西福祉科学大学 加藤美朗

第1部 PWS 支援者ネットワーク設立への歩みと活動報告、および公開講座から

【本ネットワーク、プラダー・ウィリー症候群、報告集の内容について】

<PWS 支援者ネットワークについて>

「PWS（プラダー・ウィリー症候群）支援者ネットワーク」は関西圏の学校・地域、福祉施設などで生活されている PWS 児・者へのより良い支援方法の確立と安定した生活が送れるようにとの趣旨から 2004 年 4 月より活動を始めたネットワークです。

現在、支援学校や福祉施設などで PWS 児・者の支援に携わっている方や関係諸機関の方、その他 PWS に関心を持たれている方などを対象とし、各所属機関からの事例報告や学習会、事例検討会などを通じて PWS に関する横断的なネットワーク作りを目指しています。

<プラダー・ウィリー症候群とは>

Prader-Willi 症候群は染色体異常を病因とする症候群で、およそ 1 万人から 1.5 万人に 1 人の発症率とされています。それぞれの発達段階で特有かつ多彩な身体的症状を呈するとともに、多くの場合に知的障がいをもたないです。満腹中枢の異常から過食傾向が強く、肥満および関連する二次障がいのリスクが高いです。行動面では、とくに学齢期以降にこだわりや執着が強くなり、頑固で協調性が乏しくなりがちで、対人関係のトラブルやパニック、自傷行為、放浪癖などの行動上の問題が目立ち始めます。青年期以降に強度の行動障がいが現れ始めることもあり、成人期にうつ病等の精神障害を発症する場合もあるとされています。行動マネジメント方法の確立が大きな課題のひとつとされており、そのための医療、福祉、教育等の連携が求められている症候群です。

<この報告集の内容について>

第1部では、PWS 支援者ネットワーク設立への経過、および7年間の活動報告を行います。次に、定例会で実施してきました公開講座の講演内容のなかから、本ネットワークの顧問および運営委員が講師を務めた内容をもとに、医療、心理社会的支援に関する情報提供を行います。

第2部は、定例会の事例検討会および事例報告会で検討あるいは報告してきた事例の紹介と、今後に向けた対応法に関する情報です。事例報告会で報告された各事例の報告およびそれ以外の事例の総括的な報告を行います。

最後に、第3部として参考資料、事例提供して頂きました施設の紹介、および本ネットワークの会員募集要項を載せさせて頂いております。今後、皆様の積極的な定例会等へのご参加をお待ちしております。

【PWS支援者ネットワーク設立までの経緯】

「はじめに」でもありましたように、本ネットワーク顧問の原田徳蔵先生が大阪大学保健学科在籍中の平成9年に、大阪地区PWS親の会を年1回開催することを始められました。保護者だけでなく、われわれ支援者も参加させて頂くようになり、大変参考となりました。平成11年から3回開催された大阪地区PWS者施設連絡会では、施設入所中のPWS者の多様な問題行動が報告され、多くの施設スタッフがその対応について苦慮していることが明らかになりました。このような活動が平成16年の「プラダー・ウィリー症候群シンポジウム」の開催に結びつくとともに、PWS支援者ネットワークに引き継がれて今日に至っています。

「大阪地区プラダー・ウィリー症候群親の会」

主催： 大阪大学医学部保健学科
期間： 平成9年～平成13年 年1回 計5回
場所： 大阪大学医学部保健学科講堂
内容： 講演会(PWSの医学的諸問題と療育問題)と
研究報告(保健学科大学院生のPWS研究)
参加者： PWS児・者の保護者、医療・療育関係者
講演者： 静岡県立こども病院遺伝染色体科 長谷川知子
愛媛大学教育学部障害児病理 長尾秀夫
大阪市立大学生活科学部児童学科 藤田弘子
大阪教育大学発達人間学講座 岩切昌宏
大阪大学医学部保健学科 原田徳蔵
保 育： 大阪大学医学部保健学科看護学専攻学生が担当

「大阪地区PWS者施設連絡会」

目的： 大阪府内の施設を利用しているPWS児・者の問題行動に関する情報交換と対策を協議する。
期間： 平成11年～13年 計3回
参加者： 大阪府知的障害者更生相談所職員 府内7施設の生活支援スタッフ
小児科医(本ネットワーク顧問)、精神科医、看護師、臨床心理士
内容： 各施設入所者の事例報告と対応の相談

大阪大学での親の会や教授からの情報をもとに日々の支援に取り組みつつも、他施設の状況や、お互いの情報交換が必要ではないかと、大阪府知的障害者更生相談所職員の辻氏

らの呼びかけで、施設職員や関係者が集まり、やがて養護学校も加えて3回のミーティングが行われました。

大阪府内（一部近隣府県）の施設や学校でのPWSの支援や教育に悩む担当者が事例を持ち寄りました。事例であがった問題はさまざまで、入所施設での問題が大部分でした。パニック、自傷行為、施設内共有物の独占傾向、特定の人へのこだわり、暴言・暴力、食べ物への執着、長時間の食器ねぶり、被害妄想的言動、激しいスキンプッキング、ごまかしや虚言、過度の思い込み、盗食などでした。それぞれの機関の取り組み例や情報交換が行われました。1施設からは関東の施設への見学報告もありました。理解と対応の難しさ、支援者側の許容的対応と厳しい対応との葛藤などがみられました。

「プラダー・ウィリー症候群シンポジウム」

平成16年10月24日 吹田保健所（主催：吹田保健所）

パネリスト：小児科医（現ネットワーク顧問）、児童精神科医、管理栄養士、学校心理士（現ネットワーク運営委員長）、生活支援員（現ネットワーク運営委員）、保護者

PWSの包括的医療では医療・福祉の連携が極めて重要であり、PWSに関わる色々な分野の専門職がそれぞれの立場から意見を述べ合うという、わが国では初めてと思われるPWSシンポジウムが開催されました。本シンポジウムには大きな反響があり、その後のネットワーク活動にも大きく寄与したと思われます。

【PWS支援者ネットワークの設立から現在までの活動】

本ネットワークでは、基本的に年2回の定例会を実施してきました。2007年からは運営委員会を年2回開催しています。年2回の定例会のうち1回は事例検討会です。顧問および運営委員、施設や学校職員、および医師などの専門職の参加で行ってきました。継続的な事例もいくつかあります。

残る1回は公開講座形式で、専門職による講演と上記事例からいくつかの事例報告を行ってきました。講演は医療、教育および心理社会的介入、福祉専門職による内容を循環的に行ってきました。各定例会のおもな内容は以下のとおりです。

《2004年度》

1) 9月25日(土) 第1回定例会

参加者：43名(内、会員18名・非会員25名)

学校関係者5名 / 施設関係者23名

医療関係者2名 / 保護者12名 / 栄養士1名

内 容：①基調講演「PWSについての基礎的理解」

講師：原田 徳蔵氏(はらだ小児科)

②事例報告 社会福祉法人北摂杉の子会 木戸 貴之氏

2) 3月19日(土) 第2回定例会

参加者：31名(内、会員19名・非会員12名)

学校関係者2名 / 施設関係者18名

医療関係者2名 / 保護者8名 / その他1名

内 容：事例報告

① 社会福祉法人聖徳園 小倉 尚久氏

② 社会福祉法人光耀会 今野 明子氏

《2005年度》

1) 10月23日(日) 第3回定例会

参加者：44名(内、会員35名・非会員9名)

学校関係者6名 / 施設関係者16名

医療関係者3名 / 保護者17名 / その他2名

内 容：①講演「Prader-Willi症候群の子どもの教育と支援について

～行動の理解とアプローチ～

講師：加藤 美朗氏(茨木支援学校)

②事例発表 社会福祉法人修光学園 奥村 賢一氏

2) 3月12日(日) 第4回定例会

参加者：30名(内、会員25名・非会員5名)

学校関係者1名 / 施設関係者20名

医療関係者1名 / 保護者7名 / その他1名

内 容：ワークショップ

①講演「知的に障害のある人の性の問題について」

発表者：河坂 昌利氏(社会福祉法人北摂杉の子会)

②事例報告 社会福祉法人光耀会 今野 明子氏

≪2006年度≫

1) 10月29日(日) 第5回定例会

参加者：43名(内、会員33名・非会員10名)

学校関係者4名 / 施設関係者23名

医療関係者2名 / 保護者13名 / その他1名

内 容：事例発表

①社会福祉法人一羊会 西井 明子氏

②社会福祉法人北摂杉の子会 下 裕幸氏

≪2007年度≫

1) 6月3日(日) 第6回定例会(公開講座)

参加者：70名(内、会員49名・非会員21名)

学校関係者8名 / 施設関係者22名

医療関係者4名 / 保護者32名 / その他4名

内 容：公開講座

①「プラダー・ウィリー症候群の自然歴」

講師：原田 徳蔵氏(はらだ小児科)

②「プラダー・ウィリー症候群年長者の精神障害とその対応」

講師：補永 栄子氏(大阪市立総合医療センター)

③「PWS版ペアレント・トレーニングについて」

講師：加藤 美朗氏(茨木支援学校)

2) 1月27日(日) 第7回定例会

参加者：22名(内、会員21名・非会員1名)

学校関係者3名 / 施設関係者13名

医療関係者2名 / 栄養士4名

内 容：事例検討会

① 各施設からのケース報告

② ケース報告から2事例取り上げての、ケース検討会

≪2008年度≫

1) 6月1日(日) 第8回定例会(公開講座)

参加者：98名(内、会員81名・非会員17名)

学校関係者6名 / 施設関係者24名

医療関係者5名 / 保護者55名 / その他8名

内 容：公開講座

「PWSの問題とその解決にむけて

～海外の支援状況と今後のあり方、IPWSOの活動紹介～

講師：長谷川 知子氏

事例報告会

① 社会福祉法人そうそうの杜 真頼 正施氏

② 社会福祉法人幸の会 山田 志穂氏

2) 1月25日(日) 第9回定例会

参加者：17名(内、会員11名・非会員6名)

学校関係者2名 / 施設関係者12名

医療関係者1名 / その他2名

内 容：事例検討会

① 各施設からのケース報告

② ケース報告から3施設の事例を取り上げての、ケース検討会

≪2009 年度≫

1) 6月7日(日) 第10回定例会(公開講座)

参加者：80名(内、会員58名・非会員22名)

学校関係者8名 / 施設関係者32名

医療関係者3名 / 保護者33名 / その他4名

内 容：応用行動分析(ABA)基礎講座

「困った行動には意味がある

～ダウン症に、自閉症に、もちろんPWSにも！～

講師：嶋崎 まゆみ氏(兵庫教育大学大学院)

事例報告会

社会福祉法人そうそうの杜 真頼 正施氏

2) 1月31日(日) 第11回定例会

参加者：19名(内、会員17名・非会員2名)

学校関係者2名 / 施設関係者11名

医療関係者1名 / 栄養士5名

内 容：事例検討会

① 各施設からのケース報告

② ケース報告から2施設の事例を取り上げての、ケース検討会

≪2010 年度≫

1) 6月20日(日) 第12回定例会(公開講座)

参加者：69名(内、会員60名・非会員9名)

学校関係者6名 / 施設関係者22名

医療関係者1名 / 保護者36名 / その他4名

内 容：講演

「福祉サービスを上手に使うには！

～ガイド、ショート、ケアホーム、地域でいきいきと暮らすために～」

講師：坪倉 浩治氏(大阪府障害者福祉事業団)

事例報告会

①社会福祉法人一羊会 西井 明子氏

②大阪教育大学附属特別支援学校 藤井 隆氏

【公開講座から①：医療から】

「プラダー・ウィリー症候群の自然歴および包括的チーム医療の必要性」

PWS 支援者ネットワーク顧問 原田徳蔵先生

プラダー・ウィリー症候群（PWS）は筋緊張低下、精神発達遅延、肥満、低身長、性腺発育不全をともなう症候群として、1956年に初めて報告された。原因は染色体15番の長腕の異常にあり、父親由来15番染色体q11-13領域の未発現に起因する（遺伝子刷り込み現象）。サブタイプとしては同部の欠失型が70%、母親由来ダイソミーが25%強、インプリンティングセンター異常が2%以下とされており、発生頻度は1/10,000～1/15,000で性差はみられない。

PWSに特徴的な症状は大きく2期に分かれる。第1期の乳児期は筋緊張低下、哺乳障害、発達の遅れが特徴であり、経管栄養を必要としたり、体重増加不良が問題となり、独歩は通常2歳以降である。第2期は幼児期以降であるが、それまでとは打って変わって過食や肥満が始まり、学齢期以降は学習面の遅れ、年長になるにつれて性格の問題や行動障害が目立ってくる。患者が一生抱えるふたつの大きな問題として、ひとつは満腹中枢の障害に起因する飽くなき食欲による過食と肥満および、その合併症としての糖尿病や睡眠時の呼吸障害があげられ、ふたつめとしてPWSに特徴的な性格と行動障害があげられる。このように年齢によって問題点が変遷するのがPWSの特徴である。（表1）

表1. PWSの年齢別問題点

0～2歳	筋緊張低下、哺乳障害、精神運動発達遅延、停留睾丸
3～6歳	過食・肥満傾向の出現、成長ホルモン分泌低下による低身長、側弯、性格特性、問題行動
7～18歳	過食・肥満・糖尿病、性腺機能低下、睡眠時無呼吸、学業、問題行動、対人関係障害
19歳～	肥満・糖尿病、精神障害、就職問題、住居問題

症状からみたPWSの臨床的診断基準は大症状と小症状のふたつのクライテリア（表2）に分けられ、染色体検査や遺伝子検査による診断法が確立されている。欠失型と片親性ダイソミー（UPD）の相違点として、低色素症の有無、顔貌の特徴、筋緊張低下の程度、言語発達、痛覚障害、形の認知力があげられる。

表2. PWSの診断クライテリア（Holm, 1993を参考に作成）

大 症 状	<ul style="list-style-type: none">・新生児期から乳幼児期の筋緊張低下および哺乳障害・乳児期は哺乳障害、体重増加不良のためチューブ栄養の必要・1～6歳の間に始まる食欲の異常亢進と体幹部中心の肥満
-------------	---

	<ul style="list-style-type: none"> ・特徴的な顔貌（アーモンド型の眼、狭い前頭部、下向きの口角） ・性腺機能不全：外性器低形成（男児では陰嚢低形成、女児では小陰唇、陰核低形成）、二次性徴発来不全、不妊 ・精神運動発達遅延
小 症 状	<ul style="list-style-type: none"> ・胎動減少や乳児期の活動性低下 ・特徴的な異常行動（短気で爆発的性格、盗癖虚偽など） ・睡眠障害 ・15歳までに顕著となる低身長 ・小さな手足 ・色素低下 ・狭小な手（とくに手掌の小指側の膨陰がなく直線的） ・内斜視、近視 ・粘調な唾液 ・構音障害 ・皮膚のひっかき（skin picking）

PWSの中核症状である過食および、肥満等の二次障害の予防あるいは治療としての食事療法のポイント、および医学的治療の基本である成長ホルモン治療の適応、効果、注意点について以下にまとめた。

PWSの食事療法のポイント

- ・自然歴（年齢）に応じた食事療法を行う
- ・家族や周囲の理解と協力を得る
- ・食生活を適正化し、長期的な改善を目指す
- ・急激な減量は行動異常を悪化させ、リバウンドを起こす
- ・エネルギー摂取量の目安は身長 100cm まで:10kcal/cm/日、以後:1,000~1,500kcal/日
- ・食事、おやつの内容を工夫し、低カロリーで量を増やす
- ・ビタミン類やカルシウムの摂取を補う
- ・食事制限による患児の欲求不満に十分配慮する
- ・運動療法を並行して行うが、高度肥満者では過度の負担を避ける

成長ホルモン(GH)療法の適応・効果・注意点

■開始の適応基準

低身長（-2SD 以下）、肥満度 90%以下であること。上気道閉塞または睡眠時無呼吸があるもの、糖尿病を併発しているものは適応がないものとする。

■GH治療の効果

成長促進、体組成改善、活動性の促進、呼吸機能改善、睡眠障害の改善、情緒的改善

など多くの効果がみられ、低身長児だけが対象の現在の制度から全員が対象となるよう改訂されることが切に望まれる。

■治療上の注意点

治療開始早期の突然死の予防のため、治療開始前に呼吸障害の評価をする。(耳鼻咽喉科受診、無呼吸モニターなど)。GH投与中は糖尿病の発症、側弯の増強に注意が必要である。

■睡眠時無呼吸症候群

一般に睡眠時無呼吸症候群とは「睡眠時」に「無呼吸あるいは低呼吸」状態があり、昼間に日常生活に支障を来すほどの眠気や全身倦怠感などの自覚症状を伴う疾患である。小児では自覚症状は少なく、落ち着きがないなどが特徴となる。「無呼吸」とは10秒以上の呼吸停止と定義され、この無呼吸が1時間に5回以上または7時間の睡眠中に30回以上ある場合に睡眠時無呼吸症候群と診断される。

無呼吸の原因には中枢型と閉塞型があり、閉塞型の多くは肥満による上気道の閉塞であり、小児では扁桃・アデノイド肥大が原因となる。GH投与開始によって悪化する場合があるので、特に注意が必要である。診断には睡眠中の無呼吸モニター（在宅）や終夜睡眠ポリグラフ検査PSG（入院）が必要となる。

治療は体重減量療法、経鼻的持続気道陽圧療法（nasal CPAP）、外科的手術などがある。

医療面、身体面、診断および治療に関する情報に次いで、PWS患者の行動面、情緒面の特徴をまとめた（表3）

表3. PWS患者の行動・情緒の特徴

0～2歳	人なつこい、機嫌がよく聞き分けもよい、かんしゃくはほとんどみられない
2～4歳	感情や行動の変化（こだわり、頑固さ）があらわれ始め、過食が始まる
4歳～ 小児期	情緒不安定さが増し、頑固さや融通の利かなさが目立ってくる、計画の延期・変化が困難、嬉しいときは非常にはしゃぐ、些細なことで怒りを爆発させる
学童期後 半以降～ 成人	対人関係がうまくいかない、相手のニーズの理解困難、言語による理解が苦手、ジグソーパズルが得意、短気になりやすい、自己中心的な傾向、嘘をつく、空想癖、抑うつ、悪態、自傷行為、まれに暴力的

以上のような状況から、PWSは医療関係者だけで対処できるものではなく、家族を含め小児科・内科・精神科医、看護師、栄養士、養護教諭、生活支援者、福祉関係者など、いろいろな分野の多専門職によるPWS包括的チーム医療が不可欠である（表4）。

表4. PWSの年齢別症状と対応【専門職】

	症状	対応	【専門職】
0 ～ 2 歳	筋緊張低下	呼吸管理	【小児科医】
	哺乳障害	経管栄養	【小児科医】
	運動発達遅延	リハビリ	【理学療法士：PT】
	停留睾丸	睾丸固定術	【泌尿器科医】

3 ～ 6 歳	過食・肥満出現 成長障害 発語・構音障害 脊柱側弯 性格行動、問題行動	運動療法、食事療法 成長ホルモン療法 言語療法 側弯矯正術 保育、教育的配慮	【栄養士】 【小児科医】 【歯科医、言語聴覚士：ST】 【整形外科医】 【保育士】【教員】
7 歳 ～	過食・肥満 糖尿病 性腺機能低下 睡眠時無呼吸 知的発達遅延 性格・行動障害	食事・運動療法 糖尿病薬・インスリン療法 性ホルモン補充 無呼吸検査・夜間呼吸管理 教育的配慮 精神・薬物療法	【栄養士】 【小児科医】 【小児科医】 【小児科医】 【養護教諭】 【精神科医】
成 人	肥満、糖尿病、高脂血症 精神疾患 就職問題 生活・住居問題	内科治療 精神・薬物療法 職業訓練、就労支援 介護・生活支援施設	【内科医】 【精神科医】 企業、支援施設、職業訓練所 【生活支援者】

最後に、以上のような観点をふまえて、今後の課題をまとめた。

PWSの今後の問題点

- ・ 早期診断と遺伝カウンセリング（将来の見通し）
- ・ 肥満予防のための食事・運動療法の開始時期、方法
- ・ 成長ホルモン治療：対象、適応、禁忌。開始年齢。成人後の治療継続
- ・ 性ホルモン療法の必要性、その開始時期
- ・ 性格、行動障害に対する対応方法の確立、周囲の人々、特に教育関係者の理解促進
- ・ 患者自身の思いを受け止める努力
- ・ 成人後の諸問題：精神医療の必要性、就職、住居（グループホーム、ケアホーム）
- ・ 多専門職による PWS 包括的チーム医療の確立

<支援者ネットワークとして>

わたしたち支援者は、これらのような医療からの情報を、PWSの身体面をはじめ精神面やライフサイクルといった、さまざまな特性の理解に役立てていかねばならない。そのうえで、各年代で生じうる課題や問題の予防、および対応に努めるとともに、そのための専門機関、専門家の指導や連携のもと、包括的な地域支援あるいは教育をめざしていかねばならない。

【公開講座から②：教育および心理社会的支援

－学校での支援事例および PWS ペアレント・トレーニングの実践から－

PWS 支援者ネットワーク運営委員長 加藤美朗

＜教育現場での事例から ー行動療法に基づく支援ー＞

教育現場で PWS の方々によくみられる行動上の課題や問題として、過食の問題やパニックや頑固さ、質問の繰り返しや議論好き、物やその所有への固執などがあげられます。また、大変よく喋る場面が多いことから一見して理解力が高いように思われがちです。しかし、実際には言語面と情緒面や理解力とのギャップが大きく、的確に評価されていないことが多いように思われます。知的レベルに比べて行動範囲が広く、放浪癖がみられたり、過食傾向から万引きのような非社会的行動につながってしまう場合もあります。さまざまな行動上の問題が学齢期以降とくに目立ってくるとされる PWS ではありますが、パニックや不適切な行動には必ず理由があったり、うまく表現できないがゆえの行動だととらえることが大切です。知的レベルと生活年齢のギャップの大きさや思春期の精神的混乱なども、その要因として考えられます。

過食や肥満による生活習慣病などの二次障害のリスクの高さ、食事制限への反動からくる欲求不満や問題行動、タバコなどの過度の嗜好品摂取など、一生涯にわたって食に関連する葛藤を抱いて生きていかざるをえないことへの理解が必要となります。そうでなければ、周囲からの叱責や低い評価ばかりが与えられがちで、そのようなことが度重なると自暴自棄になったり、あるいは自己肯定感が低下する一方となってしまいます。

このような観点から、本人への理解や本人の行動を観察することをとおして、行動療法を用いて問題行動を軽減するとともに適応的な行動を増やしていったケースを紹介させていただきます。

本事例は地域の中学校から特別支援学校高等部へ入学してきた男子生徒の事例です。入学時点では学校の教員の誰も PWS という障害名を耳にしたことがなく、資料も皆無に近い状態でした。中学校時代に肥満治療のために入院したが、パニックを起こして窓ガラスを何枚も割ってしまい、それ以降は入院治療は困難であるとされてきたなど、最初に入ってくる情報はネガティブなものがほとんどでした。在籍中身長は約 140cm、体重は 90kg 前後で推移しました。母親は非常に愛情深く接してきておられるが、PWS に関する詳しい情報は十分に得られないまま過ごしてきておられましたが、性格的な難しさや行動上の問題、将来について深い悩みと不安を抱いておられました。

学校で K 式発達検査を実施したところ、発達指数は認知適応、言語社会ともに 30 前後、また学力は国数ともに小 1 レベルでした。行動観察からは、話し好きで言語による情報量が多いため、一見知的能力が高いと受け止められがちでしたが、発達段階や情緒面の幼さとのギャップが非常に大きいケースであると見立てられました。養護教諭が入手した現ネ

ネットワーク顧問の執筆された教育医事新聞の記事が、情報のなかった私たちにとって PWS の理解についての福音のように感じられました。1 学期の終わりころ同顧問が支援しておられる親の会の勉強会に参加させて頂いたことも、2 学期以降の支援に大変役立ちました。

入学当初からさまざまな行動上の問題がみられ、朝の外出時の母親とのトラブルによるスクールバスへの遅刻、授業中の飛び出し、パニック、自傷行為、他生徒や教員とのトラブル、下校時の過度のこだわりによるスクールバス乗りそびれ等が頻発していました。1 学期の終わり頃には担任団は支援の手立てがみつからず皆疲労困憊といった感じでした。

1 学期から夏休みにかけて得ることのできた PWS に関する情報をもとに、2 学期以降の指導、支援の方針として、問題行動に関してはそれぞれに必ず理由があること、成長に伴って処理すべき情報や欲求、悩みが増大し、心理的葛藤や混乱が当然生じることから起こるのだという見立てに立ちました。そこで行動療法的な観点に基づいて、問題行動の軽減、自己コントロール力の獲得を支援目標としました。行動観察や問題行動の記録を取ることを通して問題行動の前後の文脈に関する分析を行い、主に行動療法的なアプローチを計画、実施しました。具体的目標として、授業中の教室の飛び出し、および帰りのスクールバスに乗らないという二つの問題行動の軽減をめざしました。計画的無視（目標行動が生じた時には説得や相手をせずは無視するか必要に応じて適応的な行動ではないことを手短かに伝えるのみとする）と飛び出しに関しては時間短縮に対する賞賛の繰り返しを加えることが効果的な手立てとなりました。また、飛び出した時や学校に居残ってしまった際には、安全確保のために担任等がこっそりと、あるいは淡々と見守る、他の教員は相手をしないように心掛けるなどを校内的にお願いしました。またルールの説明や約束事の確認などは不適応行動が起こった際に行うのではなく、機嫌の良い時に、あるいは問題が起こりそうなタイミングの前に行うよう心がけました。担任団の対応が徐々に上手くいくようになるとともに、適応的な行動をほめる場面も増えていきました。家庭、特に母親への支援を定期的に行うこととし、入手した PWS の情報提供や心理的サポートを行いました。学校で起こる問題行動の責任を決して家庭へ転嫁しないということを担任団で合意を図り、学校で起こった問題は学校で解決すべきだという観点に立って、学校での問題行動を連絡帳に記入することを避け、どうしても伝えることが必要な時にのみ家庭へ電話連絡をしました。保護者に対して専門機関や親の会への紹介、同行を行いました。教員だけではなくスクールバスの介助員さんも含めて行政職の皆さんにも PWS に関する理解の促進を図りました。

この結果、1 年の 2 学期には目標とした行動の頻度も減り始め、学期にはほぼ収まってきました。それ以降、小さな問題が起こらないわけではありませんが、学年が上がるごとに落ち着いて学校生活を送れるようになり、本人の成長が認められました。卒業後は在住市にある知的障害者通所更生施設へ進みました。

＜PWS 版ペアレント・トレーニングの試みから＞

① ペアレント・トレーニング

PWS の保護者を対象としたペアレント・トレーニングの概要についてお伝えします。家庭へのお子さんの行動面に関する心理社会的支援の一環として、本ネットワーク顧問が当時院長を務められていた小児科主催で実施させて頂いたものです。

ペアレント・トレーニングは、様々な障害や疾病のある子どもの保護者を対象に、行動療法の理論に基づいて、講義やモデリング、ロールプレイ、子どもの行動の記録や家庭での介入を通して子どもの行動マネジメント法を身につけるプログラムであり、1960年代に米国で始められたものです（大隈ら,2005）。わが国では、岩坂ら（2002）が、米国のプログラムを参考に独自のプログラムを開発し実施してきています。子どもの行動の観察と理解、子どもの行動へのよい注目のしかた、子どものよいところさがし、子どもが従いやすい指示の出し方、上手なほめ方・無視のしかたなどが主な内容です。また、子どもの行動を効果的に変化させるには、機能的アセスメントに基づく個別の介入をプログラムに組み入れることがより有効であるとの考えから、大隈らは、保護者への行動療法の理論および各技法を講義で示すとともに、機能的分析に基づく行動的技法、および構造化（環境の物理的構造化、スケジュール提示法など）のプログラムからなる10セッションの親訓練を実施し効果をあげてきました。私たちもこれらのプログラムを参考に5セッションの短期のペアレント・トレーニングを行ってきました。まず、「ほめる（正の強化）」ことを計画的に家庭でホームワークとして行ってもらうことによって、「言うことをきかない⇔叱る」といった悪循環になりがちな親子関係に変化を促します。次に、ターゲット行動をスモールステップで設定したうえで、機能的アセスメントに基づいて先行条件（行動の前）および後続条件（行動の後）の工夫を個別に設定します。設定した工夫をホームワークで実践、記録、見直しをするプログラムを実施することで、親子関係や子どもの行動変容に効果をあげてきています。今回はこのプログラムをもとに作成したプログラムを実施させて頂きました。

② 「ほめる（正の強化）」セッション

プログラムは隔週5回で保護者のみの参加です。お母さんかお父さんのどちらかが、あるいは一緒に参加されているご家族もありました。

子育て、とりわけ障がいや疾病あるお子さんの保護者にとって、子育て上生じる悪循環のような状態に悩まれるケースは少なくありません。保護者にとっては、子どもの問題行動を解決できないことによる子育ての自信喪失に、「しつけ不足」や「育て方が悪い」等の周囲の不理解が重圧となって、ますます言うことを聞かせようと強い姿勢で養育にあたらざるを得ないようなパターンに陥ってしまうことがあります。こうなると良好な親子関係が阻害され、ひどい場合には敵対関係にまで発展してしまうような場合もあります。一方で、親からみれば好き勝手しているようにしかみえなくても、子ども側からすれば内心は

悩んでいることも多く、叱られることばかりで自己肯定感が低下し、自暴自棄になってさらに問題を繰り返してしまったり、逆に抑うつ状態になって不登校になったりします。ペアレント・トレーニングでは、保護者の関わり方やお子さんの問題行動の変化のみに焦点を当てているのではなく、このような親子関係の悪循環の改善あるいは予防を大切な目標としています。

行動療法では、われわれが何か行動した後に、好ましい結果（社会的にみて適切であろうと不適切であろうと）が得られるとその行動は繰り返されたり頻度が増えるということ、人や動物の行動原理のひとつとして正の強化と呼んでいます。したがって、悪い行動にばかり着目するのではなく、良い行動の後に好ましい結果が生じる設定を工夫することで、良い行動を少しずつ増えていき、本人もまわりもポジティブになれると考えます。そのためには、行動の後に生じる良い結果として、まずは「ほめる」ことを習慣づけることが大切です。「ほめる」ことは、相手に「わたしはあなたの良い行動に気づいていますよ、感心していると」ということを伝える役目をします。まずは日常のいろいろな行動から「ほめる」ことが大切です。そして、どの行動を「ほめる」かですが、①同年齢の人ならできて当たり前のことでも、②減多にしないことではなくて1日に1回以上みられる行動を、③まずは遊びに関することでもOKだから、の3つがポイントです。また、効果的に「ほめる」ポイントとしては、①タイミングよく即座にその場でほめる、②その行動を具体的な言葉で「〇〇ができたからえらいね」と伝えながら、③批判やコメントはしない、の3つです。このようにして、「行動の後」に「ほめる」ことを繰り返すことで、良い行動を増やしていくことが大切です。そのことが問題となる困った行動を減らしていくことにもつながるのです。良い行動が生じたら認められる、ほめられる、じゃあ頑張ろうといったような親子関係の良い循環を再構築していくことが目標です。

また、言葉で「ほめる」だけではうまくいかない場合には、なんらかの「ごほうび」を用いるほうが有効な場合もあります。小さいお子さんやPWSのお子さんは、セルフ・コントロールや見通しをもつことが困難な特性があります。そのため「〇〇ができたら☆☆がある」といった「ごほうび」を行動の動機づけとして用いることで、その特性を補うことができるからです。

反対に「ほめる」のではなく叱責や罰を与えて行動を増やしたり減らしたりすることは、効果の持続が困難であることが科学的に明らかになってきています。たとえば、段階的に厳しい罰を与えていかないと効果が持続しなかったり、やがては関係が損なわれる危険性も高いことが示されています。

ペアレント・トレーニングでは、2回目のセッションで上記のような内容を講義で聞いたあとで、ワークシートを使って、どの行動をほめるか、どうやってほめるかを各々決めてもらい、ホームワークとして家庭で実行して頂き記録もとっていただきます。

③ 機能的アセスメントに基づく工夫と見直し

ペアレント・トレーニングでは、行動療法の考え方に基づいて、お子さんの困った行動を具体的な行動としてとらえなおし、そのうえで、その「行動の前」の状況と「行動の後」の状況を記録することから始めます。まずは保護者が困っていると感じている問題を、具体的な行動としてとらえなおしてもらいます。たとえば「ちゃんとできない」とか「思いやりにない」は具体的な行動とはいえません。具体的な行動にとらえなおすポイントとして、①その行動の回数を数えたり、時間を計ったりできるか、②その行動の始まりと終わりを把握できるか、③誰がみても正確にわかるか（再現可能か）の3点です。

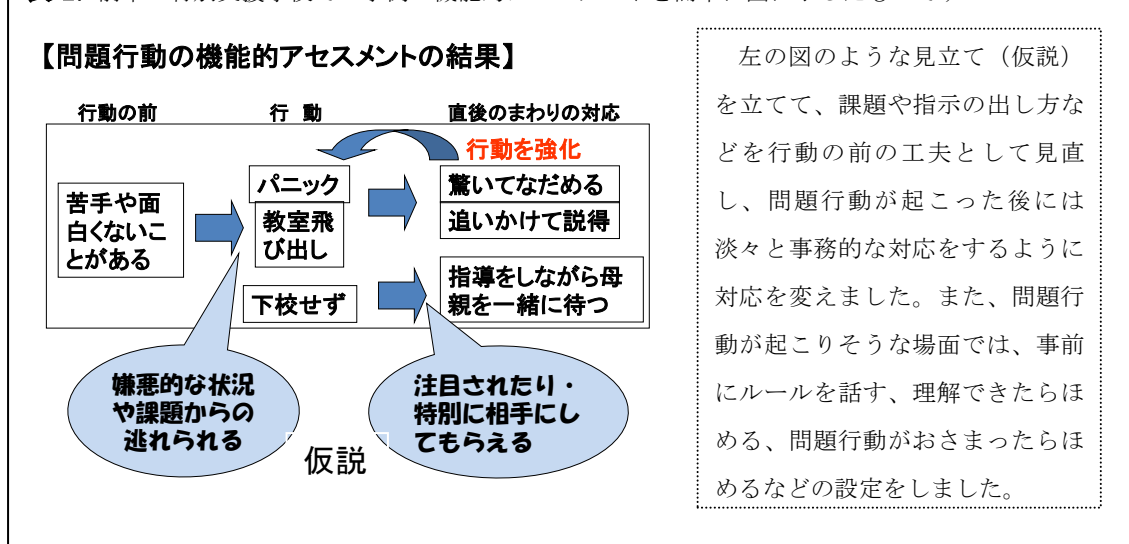
問題となる行動を具体的な行動にとらえなおすことができれば、次にその行動の回数や時間を記録します。そして「行動の前」と「行動の後」の状況を記録してみます。なぜなら「行動」とは、「行動の前」と「行動の後」の状況によって増えたり（強化）、減ったり（弱化）していると考えるからです。一例として、スーパーなどで玩具やお菓子が欲しいと駄々をこねるという行動があります。ADHDのお子さんの場合なんかだと、買ってもらえないと床に寝ころんで泣き叫ぶ、泣き叫びながらお母さんを叩く、といった行動がみられることもあります。これは「スーパーで欲しい玩具が目にはいる」（行動の前）⇒「床に寝ころんで『欲しい!』と泣き叫ぶ」（困った行動）⇒「今日はだめと何度も叱責あるいは説得する」といった行動と前後の状況です。そして、多くの場合は根負けして最後には「今回だけよ」と買ってしまうことがあります。これもまた「床に寝ころんで『欲しい!』と泣き叫ぶ」（困った行動）の後に起こった状況です。結果的には「欲しい玩具を目にして」⇒「泣き叫ぶ」⇒「しばらく怒られたり言い聞かされたりするが、最終的には買ってもらった」という構図になります。親にすれば今回これほど言い聞かせたのだから、それに最後は買ってあげたのだから、次回はこちらの気持ちをくんでくれて我慢してくれるだろうと、期待するかもしれません。しかし、子どもにすれば「泣きわめくと最後は買ってくれる」ということが学習され、次の機会にも、泣き叫べば買ってもらえるということが残っていて、次回も欲しいものを手に入れようと根気強く泣き叫ぶようになってしまうのです。なので、その行動に直接アプローチするのではなく、「行動の前」と「行動の後」にアプローチして対応していくことで問題行動を減らしていくというのが行動療法のアプローチです。上記のように、知らず知らずのうちに、保護者や支援者が不適切な行動を増やすお手伝いをしていることって、そんなに少ないわけではありません。

このような場合は、結果的に欲しいものが手に入るという「行動の後」の状況が「泣きわめく」という行動を増やして（強化して）いるととらえます。このような場合には、その困った行動のもつ機能を「獲得」機能と呼びます。ほかにも、たとえば奇声を発することで他者の注目をひく「注目（ひき）」機能、快適な感覚が得られることや退屈なのでやってしまうスキンプッキングなどの「自己刺激」機能などがあります。ほかにも苦手なことや不安なことから逃れるための「回避」機能もあります。また、同じスキンプッキングでも、注目ひきの機能で行う場合もあります。どちらの機能でスキンプッキングしているの

かを判断するには、これまでに述べてきたように、前後の状況を観察、記録したうえで、どちらの機能が働いているかを分析する必要があります。これらの手続きのことを、行動療法の基本原理である応用行動分析では機能アセスメントと名付けています。そして、行動の前がアプローチしやすく効果的だと考えることができれば、たとえば上記の例であれば、「今日は買わない」と予告しておく、おもちゃ売り場を通らない、などが考えられます。この例では、行動の後だけへのアプローチは難しいのですが、泣き叫びには取り合わない、決して買わないなどが考えられます。また、泣き叫ばなかったとき、あるいは、買ってもらえなくても泣き叫びが終わったらすぐに「ほめて」評価してあげるのが、もうひとつの大切なポイントです。その場ですぐに「ほめる」、理由を伝える、どんな場合にもほめ言葉に笑顔を添えることが大切です。

以上のような考え方に基づいて、行動を具体的に捉え、目標行動の頻度の記録および前後の状況の記録をもとに機能的アセスメントを行う。そのうえで良い行動、できている行動を褒めて増やす、そのような行動が出やすくなるような事前の工夫や指示の出し方を具体的に設定する。目標行動はスモールステップで計画するのが重要です。そして実際に次の回までに対応策を家庭で実施し目標行動を記録することで再検討を行う、といった内容がわれわれのペアレント・トレーニングの中身です。参加者の感想としては、ほめることの大切さに気づいた、同じようなことで悩んでいる保護者と情報交換や励まし合うことができた、などが挙げられました。以上のような方法は、今回はペアレント・トレーニングの実施の報告というかたちで行いましたが、ここで挙げた理論や方法は、家庭での子育てだけでなく学校や施設での支援にとっても共通することがあります。

表 1. 前半の特別支援学校での事例の機能的アセスメントを簡単に図に示したものです



〔AD/HDをもつ子どものお母さんの学習室〕肥前精神医療センター情動行動障害センター編、二瓶社、2005年；

〔AD/HD児へのペアレント・トレーニングガイドブック〕岩坂英巳ら編著、じほう、2004年を参考に作成

第2部 事例報告

【事例報告の概要および、それ以外の事例検討会に出された事例から】

今回の事例報告は、定例会の事例検討会で検討あるいは公開講座で発表された事例から10件の報告を行う。概要について表1にまとめた。

表1. 事例報告の概要

事例	性別	年齢	知的障害	身長	体重	併存症	所属	テーマ
A	男性	24歳	中度	150cm	94kg	糖尿病	入所更生施設	合併症および情緒不安定やストレスへの対応
B	女性	31歳	中度		95kg	糖尿病他	通所授産施設	さまざまな合併症のある利用者への支援、医療との連携
C	女性	20歳	中度	149cm	49kg	強迫神経症	就労⇒短期入所	入所施設での就労、生活支援の取り組み
D	男性	22歳	重度	149cm	97kg	高脂血症	ワークセンター、GH	就労支援、グループホームでの生活支援
E	女性	28歳	中度	139cm	64.5kg		通所授産施設	精神面の安定と体重マネジメント
F	男性	31歳	中度	164cm	120kg	高血圧他	入所更生施設	肥満および行動上の問題への対応
G	男性	20歳代	重度	150cm	70kg	糖尿病	デイサービス、GH	不適応行動への対応
H	男性	25歳	中度	152.5cm	74kg		通所授産施設	異性の職員へのこだわり、結婚願望
I	女性	31歳	中度	137.5cm	60.6kg		生活介護⇒就労B	精神的、体力的に安定して働くために
J	男性	18歳	軽度	162cm	74kg		特別支援学校	高等部卒業後への移行期の支援について

定例会での事例検討会では各参加施設や学校がそれぞれ簡単な事例報告を行い、とくに検討の希望や必要のある事例を2、3ピックアップして参加者で検討した。その内のいくつかは公開講座の定例会で発表された。今回の報告集に載せた10件の事例以外にもさまざまな事例が発表されてきた。

例えば入所や通所の施設、あるいは学校からは、作業や仕事の日中傾眠やトイレへの長時間のひきこもり、家庭で嘘をついてお金を持ち出して買い食いをしてしまう。注目引きと思われる自傷行為や納得がいかないと壁に後頭部を何度も打ちつける、ベランダから飛び降りようとするなどの行為。苦手な活動を回避する目的で故意にころんで救急車を呼ぼうとするケース。過度の収集癖があって、そのために母親を幾度となく何10kmも連れまわす。盗み食べがみられるので進路先に苦慮している。思い込みが強くクレーム電話をかけたり暴言や破壊的行動が頻発する、などさまざまな行動上の問題が報告されてきた。支援者や教員はこれらの問題の対応に苦慮していた。一方で、回を重ねるごとに対応のヒントや成功例が増えてきた。文字によるコミュニケーションや本人の得意な部分を活用する、役割を付与することによって本人のやりがいを高めるなどの工夫がなされてきた。また、顧問や運営委員に対して支援の要請を受けることも増えてきている。以下の事例報告が今後のPWSの支援に少しでも役立てればと考える。

【事例報告】

ケース A

「視覚的支援および行動療法に基づく支援の一例」

キーワード：視覚的支援、正の強化（「ほめる」）、トークンエコノミー法、約束表
知的障害者入所更生施設（当時）入所

24歳 男性 中度知的障害 身長 150cm 体重 94kg 23歳で糖尿病発病

1999年に入所し、2003年にⅡ型糖尿病の診断を受けたケースであった。当時の支援の主な課題は、糖尿病などの合併症があることへの対応、および情緒の安定と高いストレスへの支援であった。これら2点をすすめるにあたっては、本人のエンパワメントにいかに着目した支援を行うことができるのか、医療面でのケアと福祉領域における支援をどのように組み合わせていくべきかが課題であった。

支援方法を確立していく際には、本ネットワーク設立に先だって参加してきた大阪府のPWS情報交換会や医師による講演から得られたPWSの障害特性への理解、行動療法の講演などから得た情報を役立てた。また、本施設で開所当初から発達障害のご利用者支援に有効であったTEACCHプログラムの視覚的支援を併用することで、有効な支援法を作成していくことができたのではないかと考えている。

実際の支援について、体重増への支援として毎日の散歩と体重測定の支援を行なった。特に体重測定へのやる気と体重減少を強化する仕組みとして、行動療法の技法のひとつであるトークンエコノミー法を取り入れた。具体的には体重を視覚的にグラフに記入して本人の自室に貼り、本人にも毎日の体重の変化が分かりやすいようにした。そして、トークン表を作成して月曜日の体重から約1週間後の日曜日の体重が少しでも減っていれば星型シール1枚を表に貼り、その星が4つたまれば（最短で1ヶ月）、好きな物を食べに行くことにした。

初めは、平日の作業と作業の合間（11:30～14:00の間）にバイキングなどに出かけていたが、時間を気にしてゆっくり食べられないとの本人からの要望があった。また、取り組みの効果がみられず、体重も増加の一途を辿ってしまっていたことから見直しを行なった。黄色と青色の星を作り、黄色星が4つたまれば平日に11:30～13:00まで定食程度の好きな物を食べに行く、青色星が4つたまったら休日にバイキングなど時間を気にせずゆっくりと食べに行くこととした。また、黄色星を4つためる期間と青色星を4つためる期間が交互になるようにした。そうすることで、本人



の食べたいという要求を満たしつつ、肥満の進行を最低限抑えることができるようになった。

糖尿病への支援の一環として、視覚的支援が有効であろうとの観点から、週末に帰省せずに施設で過ごす場合の約束表を作成して提示した。内容的には、その日測定した血糖値の数値によって、選べるおやつの違いを明確に示すことができた。

それ以外のルールや約束事についても視覚的な提示とそれに基づく説明や、守れた際にはほめる取り組み（正の強化）を行うこととした。ルールや約束事の作成に関しては、事前に提示しておくこと、本人と共に約束事を決め、本人および支援者が守れないような約束は設定しないように心がけた。基本的には本人が成功体験を積んでいけるような約束事の設定に努め、守ることができた時には大げさなくらいにほめて強化するよう心がけた。

この取り組みを通して、本人も安心感を得る事が出来た様子で、今までの執拗なこだわりが見られなくなるなどの効果を得る事ができた。この結果からも、本人への支援に関して職員間で統一した対応を心掛け、本人の話にも一定の理解を示しながら、伝えたいことは明確に端的に伝える事の重要性を、職員間で共通認識することが出来た。

【その後の経緯】

現在も、朝の散歩は継続して行なえており、一定の体重を維持している。ただ加齢や糖尿病に伴う合併症の心配も徐々に現実味を帯びてきており、風邪などの感染症に一度かかると、運動不足も手伝い、浮腫や腎機能の低下なども見られ始めてきている。そのため、外食時などでは、好きなものをお腹いっぱい食べる取り組みの継続が難しくなってきたり、今後の大きな課題となっている。

支援に関しては、情緒の波はあるものの現在でも視覚的支援を有効に活用しながら、①本人の良い行動を見つけて褒めていく、②職員間の対応の統一、③本人が好きな活動と一緒に楽しむ、④明確に端的に伝えていく、⑤本人の思いへの共感を大切にしながら、気持ちを汲んだ支援の実施、などのポイントを職員間で確認し合いながら、現在でも支援を実施している。

コーラ・アイスの約束

- 血糖値107以下
 - 今までと一緒です。
 - コーラ500mlか、アイスクリーム
- 血糖値108～114
 - コーラ350mlか、ダイエットコーラ500mlか、カキ氷
- 血糖値115～
 - ダイエットコーラか、カキ氷(シロップのみ)

ケース B

「通所 6 年目で PWS と診断された、糖尿病など多様な合併症があるケース」

キーワード：肥満、合併症

知的障害者通所授産施設（当時）

31 歳 女性 中度知的障害 身長 体重 95kg 糖尿病他

本ケースは 11 年前から当事業所を利用し、通所 6 年目で PWS の診断が下りた事例であった。小中学校は普通学校に在籍し、その後養護学校高等部へ入学し、卒業後は衣服製造会社へ就職した。しかし、他の従業員の私物を盗ったことを理由に 1 ヶ月で退職した。次に菓子製造会社へ就職したが、商品の盗食等を理由に 2 ヶ月で退職を余儀なくされ、当施設の利用に至った。盗癖の兆候は高等部在籍中よりみられたようである。通所当初より通所途中の買い食い等が課題で肥満が問題となっていた。

通所 3 年目頃から肥満傾向が顕著となり、糖尿病を発病してインスリン治療が始まった。週 3 回のダイエット目的の通院を開始した結果、およそ 1 年かけて体重が約 10kg 減少し、インスリンも中止となった。しかし、およそ 1 年半後には体重がもとにもどりインスリンも再開された。家庭での食事療法の継続が困難であったことと、本人によるセルフ・コントロールが難しいことが原因として考えられた。そして、この時期である入所 6 年目で PWS の診断を受けることとなった。

その後は、ダイエット目的の入院をして体重が減少したが、退院後は増加し続け約 1 年後には 90kg 台にまで達した。この間、視力低下や腎機能低下がみられ、眼底出血のレーザー治療を受けたり、作業中に倒れて 1～2 分程度意識が無くなることなどがあった。体重が 95kg となって 2 回目のダイエット目的の入院をしたが、間食や他の患者の食事を食べてしまうことなどが頻発したため、退院を余儀なくされ、週 3 回の運動療法を含むダイエットのための通院に切り替えられた。蜂窩織炎を発症して 1 年半ほど入退院を繰り返し、その間体重の減少はみられなかった。その後体重が 95kg～100kg で推移し、この間低血糖で倒れたり、呼吸困難などが出始め、腎機能低下による人工透析が必要となった。

現在は、約 1 年間に別の病院にダイエット入院したり、蜂窩織炎や腎機能低下による入院もあったが、それ以外は週 3 回程度の通所をしている。

この間、施設においても当初より盗癖や食べ物への問題行動がみられ、対人関係にも問題がみられた。しかし徐々に施設での生活に慣れるにつれ、作業にやりがいを感じ、職員との信頼関係ができていくなかで安定してきている。一方で、肥満の問題に関しては、給食指導や本人、保護者への助言を行いつつ医療機関での経過の状況を見守ってきた。しかし、本人のセルフ・コントロールの弱さ、保護者の介護能力の限界などもあって、なかなか改善がみられないでいる。体重が 90kg を超えた時期から、当施設の定期健診でも嘱託医

から糖尿病による予後不良の指摘を受け、それ以降は保護者および医療機関との連携により一層努めているが、根本的な解決がみられないのが現状であり課題である。通所授産施設では医療面でのケア機能が十分ではなく、保健所や福祉事務所への協力依頼をするなどしながら、さまざまな社会資源の連携による包括的な支援が必要なケースであると考えられた。

【コラム ①】 行動療法と応用行動分析および機能的アセスメント

心理学や心理療法にはさまざまな種類があります。行動療法と応用行動分析（ABA：applied behavior analysis）の二つは同じような意味で使われている場合もあれば、厳密に分けて使われていることもあります。私の個人的な理解では、少々乱暴ですが、行動療法という少し広い意味合いを含んでおり、行動療法の基本原理として応用行動分析があって、応用行動分析の諸理論によって行動療法が成り立っていると理解すればよいのかなと思ったりしています。応用行動分析の理論もたくさんあるのですが、とりわけ三項随伴性というのがもっとも基本的なもののひとつです。これは、人間のあらゆる行動は環境との相互関係で生じたり起こりやすくなったりしているという理論です。三項とは行動の前（先行事象：antecedent）と行動（behavior）、そして行動の後（結果事象：consequence）の三つです。真ん中にある行動はその行動の前後の環境や刺激によって生じるというものです。行動と前後の状況との関係をアセスメントしたりその記録を分析したりすることは、機能的アセスメントと機能分析と呼ばれ、三項のそれぞれの英語の頭文字を使ってABC分析と呼ばれたりします。

ABC アセスメントでは、問題となる利用者には生じる困った行動の起こる回数や時間および行動の前後の状況を記録します。記録を吟味することで、どんなきっかけによってその行動は起こるのか（行動の前）、また、その行動が起こった後にどんな状況がよく生じているかを検討します。行動をとりまく前後の状況の関連（随伴性）から、行動の理由のようなもの（その行動のもつ機能）を見つけ出すことができます。代表的な機能はいくつか考えられていますが、欲しいものや状況が手に入る「獲得」機能、嫌いな、あるいは苦手な状況を回避することができる「回避」機能、まわりの人間から注目を引くことができる「注目」機能、退屈がまぎれたり快の感覚だったりする「自己刺激機能」などが代表的なものです。

応用行動分析は、どの機能が働いているのかを見極めたうえで対応法を考える枠組みを提示してくれています。この後のコラムで述べるさまざまな対応法の基本となるのが機能的アセスメントです。個々の利用者に応じて実行することで、オーダーメイドの個別支援を計画していくことができるのです。

（すべてのコラムの内容は、「行動変容法入門」R.G.ミルテンバーガー著、園山繁樹ら訳、二瓶社、2006年刊を参考に作成）

ケース C

「入所施設での就労および生活支援の取り組み」

キーワード： 就労、成人期への移行

知的障害者入所更生施設

20歳 女性 中度知的障害 身長 145cm 体重 49kg

本ケースは、養護学校高等部在学中に本施設で約5ヵ月間の就労体験実習を行い、卒業後本施設へ清掃作業スタッフとしてパート就労することとなった女性のケースです。結果的には就労は1年余りで見直しとなり、2ヶ月間の再実習の期間を経て、本施設の短期入所利用者となって約1年間が経ちました。養護学校在籍中から本人が本施設での就労を目指すことになった理由は、日中の居場所を確保する必要があった、人のお世話をする仕事に就きたいという希望をもっていたこと、食事管理の必要性から保護者がドア to ドアで送迎できる場所ではしか就労できないこと、の3点でした。

養護学校在学中の実習では作業内容についてのマニュアルを作成し、特定の職員に偏らないように毎日担当職員を決めて、作業へのアドバイスおよび確認を行う体制をとりました。作業を行うにあたりマグネットボードを用意し、本人が作業内容を確認できるように工夫しました。例えば清掃を終えた部屋ごとにマグネットを貼ってもらい、視覚的に作業の順序を確認出来るように支援しました。

実習日誌を毎日本人が記入するように用意しましたが、書くことに時間がかかる、実習で疲れ帰ったらすぐに寝てしまうという理由から余り書くことはできませんでした。最初は実習時間を守るという目標設定から始めて、実習時間外に本人の不満や要望を聞く時間を設定するとともに、保護者、学校の就労担当者、施設職員とで月1回のミーティングを設けて状況を確認し合えるようにしました。また、実習評価表の記入を通して随時課題を確認するようにしました。困難な場面もありましたが、「ここで働きたい」という希望を本人が持ち続けることができ、課題は残されてはいましたが就労に至ることになりました。

就労後の仕事内容は居室および廊下の掃除機かけとモップ掛け、トイレ清掃、風呂掃除、窓拭き等でした。当初は施設の利用者との関係も比較的良好で仕事に対する適度な緊張感のようなものが見受けられました。また、収入を得る喜びも感じられ、仕事が運動代わりにもなって目に見えるくらいに体重が減っていくなどの付加効果もみられました。就労をうまく継続させていくための工夫としては、仕事上でできていないことを、「できていない」と指摘するのではなく、「もう一度してもらえますか」と本人が受容しやすい伝え方を心掛けました。また、本人が口頭ではうまく伝えられない気持ちを手紙に書いて職員に伝えることで、解決に至ったことも多々ありました。

逆に就労期間中にうまくいかなかった点については、支援者がPWSの障害特性に関する

理解が不十分であったため、当初は適切なアドバイスができていなかったと思われます。入所利用者に作業能力の高い方が多くおられたため、パート従業員としての賃金を支払うからにはと、より高いレベルの作業能力を望んでしまったために、プレッシャーを与えていたように思います。本人のなかでは早期から支援員に対して理解者、非理解者の区別をつけてしまう傾向がみられました。

また、自分の決まった仕事をどんな場合においても最優先とし、それを押し通すといった融通性の無さ、最初に決められた事以外の指示を受け入れられない場面が多々ありました。更には自分が従業員であるとの立場から、施設利用者に対して口調が荒くなり、上下関係を作り見下すような行動がみられるようになってきました。

そこで、本人の言い分を先に聞いてからアドバイスを与える、話し合いは仕事の時間外にマンツーマンで短時間に行う、寡黙になってしまったり、スキンプッキングがみられた場合には、話し合いや仕事を切り上げ、支援者側も次の日までそのことを引きずらない、本人の逃げ場的な存在となる支援者をつくるなどの工夫をしました。

就労2年目の5月頃より強迫観念のようなのがみられるようになりました。「自分が歩くとはこりが立つ」と言って、廊下の端に立って動けない、壁に沿って這うように移動する、「水が完全に切れていない」と長時間モップを絞り続ける、「掃除機のコードにゴミがついている」と、長時間コードを持ったまま立ち止まってしまふ、などでした。状況が改善されないため精神科に受診し、服薬を始めることとなりました。失敗経験を積み重ねないような支援が必要との医師からのアドバイスを受け、就労というかたちを一度終了し、再度の実習期間を設定しました。

再実習当初は、「部屋に入る時は靴を脱ぐ」、「あいさつをする」などの簡単な目標10項目を立てて実習を行いました。目標が多く、こなさなければならないといった気持が強過ぎてかえって混乱し作業が進みませんでした。そこで目標を5項目に減らし、写真カードを使用して工程などを視覚的にわかりやすく提示し、実習後にチェックシートで自己評価を行ってもらったこととしました。

服薬については朝昼服用の抗不安薬が処方されましたが、いつからか自分で薬を管理するようになり、自分の判断で毎日服薬せずに不安になりそうになった時にのみ服薬するようになっていました。当初は服薬することでうまくやっていけるかもしれないと本人も自信を持ち始めましたが、服薬しても失敗はあるし、叱られもするとの落ち込みもみられました。服薬の効果に対する本人が抱いていた過剰な依存心が崩れ、以前よりも状況が悪化するような部分もありました。この頃、食べ物に関する問題も多く、午前の実習時間中に半日寝て過ごすという日が増えていきました。その背景には実習では働いてもお金がもらえないから、してもしなくても一緒、職員の対応が悪いからだ、1ヶ月程度ですぐに就労へ戻れると思っていたのに戻れないなどの挫折感がありました。実習の目的や期間など支援者側の説明や話し合いが不十分ではなかったかとの反省に至ることとなりました。

以上のような経過を経て、施設そのものへ行きたくないといった気持も出てきたため、

サービス利用者として、本施設を短期入所の日中利用することに切り替えることとなりました。環境を変えたほうが良いのではないかと、他施設の宿泊利用や見学もおこないましたが、長期の利用には至りませんでした。

一時は本施設の公園清掃や袋詰め作業などの日中活動に参加するようになりましたが、他利用者とのトラブルを避けたいことや職員に叱られることを避けたいとの理由から、徐々に参加しなくなりました。

通所した日には毎朝着いてから自分の日課を自分なりに決めてしまうことが続いたため、職員の対応もまちまちになりがちでした。本人のなかでいろいろなことを処理することができないために、個室での袋詰め作業や漢字の学習、テレビを見る、カード遊びをするなどで過ごしていましたが、その間も多くのトラブルがありました。

過去のトラブルに対するこだわりが積み重なり、一施設だけの対応では行き詰ってしまいました。本人のモチベーションを高めることも困難で、就労の失敗から何もしたくないという状態が長引いている状況のなか、どのように支援していけばよいか課題となりました。福祉施設という環境の中であれば就労ができるのではないかと考えていましたが、知的障害をもつ人が、知的障害者施設で就労することの難しさを今回の事例から知らされました。失敗経験から学び成長していくことも必要ではないかという考えもありますが、今まで多く負の経験をしてきているケースで、今後どのように生活していきたいのか本人の意思を尊重した支援を行っていきたいと考えています。

本施設を利用困難となり、平成17年6月より約2年間、他の3施設を短期入所で利用するようになりました。いずれの施設に於いても利用当初は適度な緊張感があり、また相手の出方を伺っていた事もあって利用者、職員との関係は良く、比較的安定して日中活動（自動車の部品、ボールペンの組み立て作業等）や余暇にピアノの練習等をして過ごしていましたが、時間の経過とともに関係が悪化し、次第に活動への参加も出来なくなりました。その後、職員との関係を修復する事も難しくなり、相互の距離を埋められず利用が困難になりました。

平成19年6月より、本施設を再度利用することとなりましたが、日中活動については同法人内の小規模作業所に通所し自動車部品の組み立て、公園清掃、箱折り作業を中心に行っています。作業所において利用者、女性職員とのトラブルは絶えず、暴言を吐き掴み掛かる、また不安定になると全裸になる、放尿するという行為が出てきました。さらに本人との関係で出勤を嫌がる利用者、退所した利用者も出てきました。現在は一番関係の悪かった利用者の退所、できるだけ男性職員といることにより以前よりトラブルは少なくなっています。本人はこの作業所で仕事をしたいと希望を持っています。

作業所が利用できない朝7時から9時、夕方4時過ぎから母親が迎えに来るまでの時間は本施設を利用しています。しかし本施設を利用する短時間の間でも、他利用者との些細なトラブルは絶えず、職員が仲裁に入らなければならないケースが多々あります。また朝の利用時、朝食（8時）迄の約1時間のあいだに、歩いて15分程度の所にあるコンビニ

エンスストアへ黙って買い物に行ったりする事が再三あり、その都度周辺を車で捜すこともありました。また同じ頃、職場にいる猫の餌やりで自分があげたい気持ちが強く、他の利用者が先に餌をあげていると暴言を吐く、掴みかかる等のトラブルもありましたが、職員が餌をあげることで諦め、現在は近隣の知り合い宅に犬を見に行くことで本人は納得しているものの、その間約1時間の動向が掴めていないという問題もあります。

過食による摂取カロリーに起因する糖尿病、移動時の事故や怪我、その他のトラブルも危惧される為、本人と数回、母親を交えての話し合いも行いましたが、根本的な解決に至る結論は見つかっていません。(金銭管理の問題、お金がないことによる万引きなど二次的問題の発生など) 現在、作業所での工賃を支給されており、給料日などには通所時に嬉しそうに明細を見せてくれる事もあり、上記の問題と併せて働くことへの対価を食べること以外で見つけていかなければならないといった課題もあります。

現在、再利用開始から約3年が経過しています。依然として対人関係や、食事(盗食)に関してのトラブルもあり、ケア、フォローを要する場面も多々あるものの、卒業後一番長い時間を継続して利用できています。また、以前は一つのトラブル(口論や、自分の思いが通らない等)があると寡黙になったり、その場から動かなくなる、相手に掴みかかる等の行動が多々あったものの、現在は以前に比べて減少してきています。職員が対応に慣れてきた故に減っている部分もあるだろうと思いますが、本人自身もスイッチの切り替えなど、少しずつ成長できている様にも思えます。

本人の希望として生活に特に変化は求めず、現在のリズム(朝夕を施設で、日中は作業所利用)を続けていきたいと話しています。いつか母親が亡くなったら、自分は施設に入らなければならない、その際入所への抵抗は余り感じられないような話し方でした。兄弟、親戚を頼っての生活や、グループホームやケアホームの利用等もある旨を促してみるものの、母親以外の方が自分の面倒を見て行くのは無理であると話しています。

作業所においては、概ね現状の作業で納得しているものの、職員が自分に対して過度の期待(作業や人間関係)をしている様に感じ、それに応えることにプレッシャーとなる時があります。また他利用者との接点(空間、作業内容)を持たずに集中して取り組める作業があれば、トラブルは減るのではないかと自分なりの想いを述べています。

現状が彼女にとって最良な状態ではないと思うものの、今後も継続して地域で生活できる様に作業環境の整備や、人間関係の構築がし易くなる様に支援していきたいと考えています。

ケース D

「グループホームからの就労事例」

「日常生活における現状と課題 ～地域生活の中で求められる継続的支援について～」

キーワード：就労、コミュニケーションツール、運動療法

グループホーム

22歳 男性 重度知的障害 身長 149cm 体重 97kg 高脂血症、強迫神経症

障害特性：過食症、感覚鈍麻、自傷行為他

身体的特徴：肥満、脂肪肝、高血圧、高脂血症、強迫神経症

2001年に養護学校を卒業後、法人内ワークセンターに入社するが、作業能力が高いことで、当初より周囲から過度に期待されたことも影響して、就労10日後より対人トラブルが目立ち始めたケースであった。就労当初より、指導員による間違いの指摘を我慢することができず、注意を受けることを嫌がり反発的な態度を示すことが頻発した。3ヶ月後に店舗当番への希望を口に始め、翌月配置換えを行った。しかし、その2ヶ月後には週に一度の欠勤がパターン化し始めた。

2年目の夏にグループホームの入居利用を開始した。翌年春に肥満が問題となり、ダイエットを目的とした入院治療を受けた。その結果、96kgあった体重を86kgにまで減量することができた。5月に温室栽培を行っているグリーン班へ職場復帰したが、6月に喫茶店勤務に変更となり、月14日程度の勤務状況であった。そこで、8月より減量プログラムの支援を開始した。

まず、体重増加に伴うさまざまな取り組みの一環として、Aさんとのコミュニケーションツールの確立をめざした。具体的には、Aさんが携帯電話を所持していたことから、職員とメールアドレスを交換して、お互いにメール友達になることから開始した。その結果、言葉ではなかなか言えない本音の部分等を引き出すことができていった。自己管理の承認と月1回の体重測定の実施、給与の手渡しとお約束3箇条(例：レシートチェック帳の導入)、公園でのキャッチボール、ゲームセンター、トレーニングマシン、お気に入りの女性支援員との2km程度の散歩、プールに出かけて水泳を数ヶ月実施した。

その後、さらなる生活改善と社会的自立の促進を目指して、グループホームへの入居を開始した。そのなかで、Aさんは目覚めのコーヒーを自分で作る楽しみができ、家庭では2時間以上入っていた入浴時間が大幅に短縮、起床の時間の遅れの解消などの成果がみられた。グループホームでの体重増加に対する支援としては、「おやつチェック表」を作成して、常に視界に入るようホワイトボードに張り付けて活用を始めた。

今後の課題としては、①加齢に伴うさまざまな健康不安に向けた取り組み、②体重増加

に対する継続的な支援、③家庭とグループホームでの生活の相関関係、④過度の精神的ストレスの回避や発散方法の模索、⑤将来に向けた本人との話し合いなどが挙げられる。本人との話し合いからは、自分はいろいろなことを我慢しているのにいつもガミガミ言われ、評価されていないという感覚や、自分なりに考え、決めて取り組もうとしていることを、取り組み半ばですぐに取り上げられてしまうという感情を強く抱いていることが明らかにされた。ネットワークの事例検討で出された「自尊心を育てるような支援が大切である」ということを参考として、ネガティブ・ルールではなくポジティブ・ルールで支援することに重点を置いてきた。具体的には、i) 結果が少しでも伴っている時には絶対に食事を減らさない、ii) 食べて良い量はあらかじめ具体的に示しておく（例：マーガリンはあと3個です）などへと支援内容を変えていった。

現在（事例報告時）の体重は99kgではあり、Aさんは自ら率先して体重測定を行うことを日課としている。週2回の買い物を取り込んだウォーキング、週1回の水泳を継続して取り組んでおり、おかずをグループホーム入居者と均等に分けることもできてきている。以上のことから、支援者側の心配や目標設定だけではなく、本人の胸に響くような支援が大切であることをAさんから学んだ。日々の支援においては、それらを常に意識した姿勢を示していくことを大切にしている。

【コラム ②】 正の強化

コラム1の三項随伴性のところで述べた「行動の前→行動→行動の後」という関係のうち、「行動の後」に生じる状況によって、その行動が増えることを行動が「強化」されると呼びます。強化には2種類あって、それぞれ「正の強化」、「負の強化」と呼びます。どちらにしても、行動の後に生じる状況によって将来その行動がさらに起こりやすくなる、増えていくというのが「強化」です。「正の強化」とは、行動の後に、その行動をした者にとって好ましい状況が生じるので、また同じ行動をする確率が高まることを指します。「負の強化」とは、行動の後に苦手なことや嫌悪的な状況がなくなることで、またその行動をする確率が高まるということを指します。

「正の強化」とは、このように、ある行動した後に、好きな物、欲しい者が手に入ったりする、まわりの人間に褒められたり評価されたりすることで、その行動が増えていくということです。

支援のとくに初期には、たとえその利用者の行動上の問題が目に見えるような面があったとしても、この「正の強化」を対応の基本として用いていくことがとても大切です。その人の仕事や課題ももちろんそうですが、得意なこと、好きな活動、ルールを少しでも守っていたら、すかさずほめて、認めて「強化」していくことが大切です。コツとしては、望ましい行動や発言が起こったら即座にほめる、その人にとって効果が高いほめ方をする、などです。「正の強化」は、支援者と利用者との間のラポール（信頼関係）を築いていくもつとも基本的で有効な方法です。

ケース E

「精神面の安定とダイエットの支援（「はなまるノート」の活用をとおして）」

キーワード：トークンエコノミー法、正の強化、視覚的支援、物理的構造化
知的障害者通所授産施設

28歳 女性 中度知的障害 身長 139cm 体重 64.5kg

体重のコントロール・精神面の安定・作業の取り組みをテーマに支援した報告。

まず、体重のコントロールに関しては、1999年に作業所の利用を開始当初から菓子パンやクッキーなどの買い食いが目立っていて、家族、作業所職員双方が、「ダイエットをしなければいけない」と食べることに對する制限をすることが基本的対応であったが、なかなか効果がみられなかった。2002年に69kgになった時点で内科通院が開始し、体重測定、血液検査、栄養士による栄養指導が始められた。しかし、作業所内の喫茶店で毎日のようにアイスクリームとプリンを食べるなどが続き、体重が71kg、コレステロール値が255にまで上昇した。そこで、コレステロールを下げる薬の服薬が始まるとともに、減量の目標体重を無理のない69.5kgに設定し、達成したら、ごほうびに好きなものを食べてよいという約束を栄養士とかわした。目標達成するとともに、ガイドヘルパーを利用して通院だけではなく、卓球教室やプールなどへ行くことで余暇を充実させていった。食べることを以外に楽しみができたことでストレス発散でき、余暇活動に運動を組み入れることで体重をコントロールすることをめざした。しかし、約1年後には体重が72kgになり、給食の盗み食べなども発覚してきた。

この頃より保護者と職員が親の会や支援者ネットワークの勉強会に参加することで、PWSの特性理解がすすみ、行動療法に基づく対応を知ったことで、家族および職員の意識が変わり始めた。

給食の盗食に関しては、本人から「自分だけ量が少ないのはストレスになる。パンや麺類、丼物などの好きなメニューを増やしてほしい」との気持ちや訴えを聞きだすことができた。栄養士と相談した結果、給食の量を増やした場合は、朝夕の食事で1日の摂取カロリーを1,500kcalにコントロールしていくこととした。結果的に約半年で目標の69.5kgに減量することができた。また、この時点で、盗み食べに対する対応を変えた。「食べたらだめ」という制限をなくすかわりに、隠れて食べるのではなく、食べてしまったら報告してくれるように約束をかわした。また、体重減少の目標達成のごほうびを、食べる事から食べる事以外の楽しみに変更して、体重が66kgになれば職員とボーリングに行けることとした。これらの取り組みの結果、毎月約0.5kg体重が減少し、半年ほどで目標達成することができた。その後も体重は減少傾向で、その5ヶ月後の現在、体重は64.5kgである。

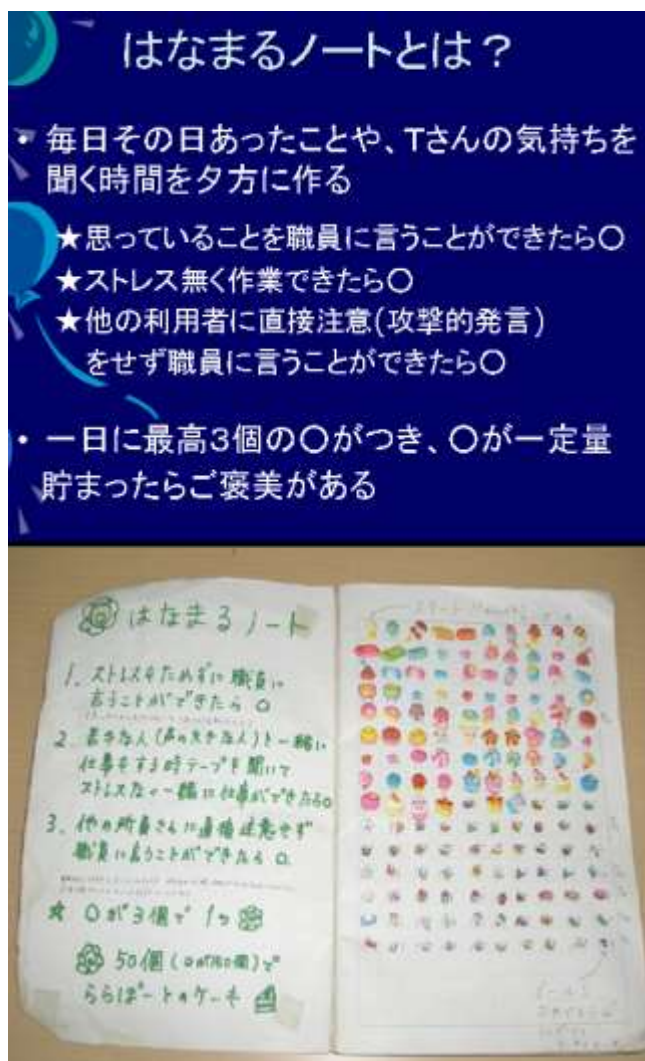
体重の問題以外にも精神面からくる不適応行動の問題が当初からみられた。入所当初より

他の利用者に対して頻繁に攻撃的な発言をし、その都度職員から注意を受け、パニックを起こしたり、ストレスから買い食いすることが目立っていた。2002年から現在の担当者が担当となり、本人との関係づくりをしてはあったが、この時点ではPWSに対する理解が十分ではなく、他の利用者とのトラブルやパニック、買い食いなどの問題行動が絶えることはなかった。

体重のコントロールへの対応と同じように、親の会の講演会や支援者ネットワークに参加して得た情報を参考にして、障害特性の理解や対応方法を向上させていくことができ、精神面の安定も目標に支援を見直した。2005年度当初より、その日の出来事や本人の気持ちを聞く時間を、毎日夕方に設定し、話した内容をノートに記録し、約束事などは本人にもメモを残してもらうようにした。2ヶ月後からはトークンエコノミー法を参考にして「はなまるノート」の取り組みを始めた。「思っている事を職員に伝えることができたなら、○」、「他の利用者に直接注意（攻撃的発言）をしなかったら、○」、「落ち着いて作業できたなら、○」で、一日最大3個の○をつけることが出来て、○印が150個たまったら、ごほうびでケーキを食べに行くという約束で計画し、ごほうびは本人が決定した。毎日の夕方の振り返りで確認しながら○印をつけた。この取り組みを始めてから、他の利用者への攻撃的発言がほとんどみられなくなりトラブルが減少した。

また、自分の思いを職員に聞いてもらえる時間を毎日設定することで、自分の思いを伝えることが増えた。職員が同じ行動に対して、出来ていないことに着目しがちだったところを、良い面に注目できるようになって、ほめたり認めたりする声かけができるようになった。そうして本人のストレスが軽減されたことによって、パニックや攻撃的発言、隠れ食べが減少するなどの効果がみられた。

作業に関しては、理解力、作業能力ともに高く、内職仕事を中心に屋外ではマンション清掃や除草作業、資源回収などに取り組んでいた。配慮点としては、「ストレスなく作業したい」という本人の希望を尊重し、メンバーや作業内容を配慮している。



とくに内職作業では、他の利用者の大きな声が苦手なため、集中しやすい静かな環境設定を行った。パーテーションで仕切りをしたり、周囲の音が気にならないようにイヤホンで音楽を聴きながら作業することを実施することで、作業への集中が高まり、周囲の利用者とのトラブルも減少した。新しい作業に興味を示し積極的に取り組むような一面がみられる

- ・本人の苦手な環境をできるかぎり排除
(ストレスなく過ごせるように)
- ・作業量の目標を本人が決める
- ・自分のペースで作業
- ・仕事を選べる
- ・体力的にも負担が少ない
(屋内で座っての作業)
- ・比較的重度の人が多く単純作業が多い
- ・他の利用者より出来る事が多い

反面、頑張りすぎてしまって、後でしんどくなったりストレスが溜まってしまうこともあるため、工賃は少し下がってしまうこともあるが、本人の精神面の安定を重視して支援することを心がけている。

以上のことから、本人にとって、精神的に安定したストレスをためない生活が、体重コントロールをすすめるうえでも、対人関係でのトラブルを回避するうえでも重要なポイントであることが、これまでの取り組みを通して明らかとなってきた。これらが安定してきていることから、今後は作業面でも本人の得意な面を活かして作業の取り組みを充実させていきたいと考えている。本人の頑張りすぎてしまう傾向に配慮し、作業量を調整していくなどの配慮が必要であろう。指示や提示に関しては、本人の能力に応じた方法で、本人によりわかりやすいように、約束事や説明をするときには文字を書くなど、視覚的な提示を取り入れていく必要があると考える。今後も家族、職員、医師、栄養士、ガイドヘルパーなどが連携し、お互いに情報を共有しながら本人が安定した生活を送れるよう今後も支援していきたい。本人にとって無理のない目標を立てるとともに、本人が主体的に取り組んでいくことを尊重しながら、今後もより良い支援をめざしていきたい。

【コラム ③】 分化強化

機能的アセスメントを実施した結果、ある利用者の問題行動が、まわりの支援者や利用者の「注目」を得られることによって強化されているような状況は少なくありません。そこで応用行動分析には、その注目をなくすことで問題行動を「消去」するという対応法があります。しかし、「消去」一見簡単そうですが、実はそれだけで対応していくのは大変難しいのです。そこで、注目を無くしながら、同時にその問題行動に替わる望ましい行動（代替行動）を強化していったり、それ以外の望ましい行動（他行動）を強化していく「分化強化」という対応法が有効となります。

この「分化強化」を効果的に進めていくには、どの行動に注目せずに、そしてどの望ましい行動を強化していくか厳密に分けて（分化）、終始一貫した対応をしていく必要があります。関わる支援者間で対応に違いが生じないように、支援者間においても一貫した対応をしていかなければなりません。

ケース F

「施設利用開始後に PWS の診断を受けた利用者に対する服薬へのこだわりと不適応行動（特定の職員への依存など）への支援」

キーワード：約束表、トークンエコノミー法、視覚的支援

知的障害者入所更生施設

33 歳男性 中度知的障害 身長 164cm 体重 120kg 高血圧

2006 年の入所当初より高血圧など多くの薬を服用していて、薬への依存度が高いケースであった。

事故や事件に関するニュースや音楽、食べ物、電話への興味・関心が高い男性であった。PWS の診断までの経過として、30 歳になって初めて PWS との診断を受けた。そのため、PWS の障害特性の理解に基づいた支援を受けてこられなかった。肥満に関しては、過去に受けたダイエットや運動療法の経験から、本人にとって強いマイナスの経験が強く残っているようであった。現在も体重測定や健康診断には抵抗を示すことが多く見られる。ダイエットを強いられる、という嫌悪感がみられた。

入所までの経緯であるが、養護学校卒業後、不適応行動が顕著となっていき、精神科の病院への入院を経て、本施設へ入所とすることとなった。本人は、不適応行動の改善治療と就労が入所の目的であると考えていた。

入所後も、暴言、暴力、破壊行動、自殺未遂といったさまざまな不適応行動がみられた。分かってきたこととしては、騒音に対して敏感である、職員の肩書きによって対応を変えてアルバイト職員へは威圧的な態度になる、1 人で考え込むと悲観的になり、自分を責めることが多いなどであった。他者への暴力は入所してから始まったようである。また、自分の気持ちなどを直接伝えるのが苦手で、電話や日記を用いて伝えてくるが多かった。入所時には 1 日に 19 種類 60 錠以上の薬を服薬していた。本施設へ入所することで、精神科の病院を転院する必要があったが、服薬へのこだわりがとても強く、転院すれば同じ薬が処方されないのではないかと、新たにダイエットをさせられるのではないかと理由から、転院への不安感・抵抗感が強かった。そこで、転院後の主治医との連携を行い、まずは信頼関係づくりが重要とのことから、前病院と同様の処方することから投薬に関する支援を開始した。直接、医師と話をする機会を設けることで、徐々に減薬調整がすすみ、現在は 1 日に 14 種類 40 錠の服薬量にまで減少した。

支援の具体的取り組みとしては、まず、「やくそく表」の作成による支援であった。入所にあたり、将来的には、社会のルールを守っていくことに繋げていくことを目指して、まずは身近な施設内のルールを、約束表として視覚的に提示した。内容は 5 項目とし、1 項目は課題となること、他の 4 項目はクリアできているものとして設定し、自尊心を損なわ

ないよう配慮した。

「やくそく表」の内容は、約束をクリアできたら、シールを1枚もらう、30枚たまったら、好きなところへ外出するというトークンエコノミー法を取り入れた。ルールを守ると同時に、集団生活・制限食からの息抜きを兼ねたものとした。

次に、情報提供のやり方に関する取り組みを行った。自閉症スペクトラム障害で有効な手段として用いられているソーシャル・ストーリーを参考にして、情報やルール、決まりごとを口頭ではなく視覚的に伝えることで、本人のこだわりの強い投薬について安心感をもってもらうことを目指した。本人と職員が同じ文書を共有することで、職員ごとの対応の違いを和らげることを目指した。

気をつけていることとしては、視覚的に理解できるような工夫を行う、ルールを決める際には支援者が決めるのではなく、本人と一緒に決めていく、変更点を伝えたり、話し合いをするときは、食事のあとに行う、話し合いをする時は、時間を予め決めておく、話し合いの最後は支援者側からの感謝の言葉で締めくくるであった。

課題としては、本人のさまざまな言動に対して「故意にしているのではないか?」「本気で言っているのだろうか?」と、支援する側にも対応に迷いが生じる場面があり、誤解につながってしまうことがみられた。本人の思いと現実とのギャップ、本人の抱えるコミュニケーションの難しさ、たとえば、話しているほどには理解を伴っていないことが、なかなか周囲に理解されにくいことがあげられる。本人が抱きやすいしんどさや苛立ちをどのように緩和していくかが今後の課題であると考えている。

<2009～2010年：その後の経過>

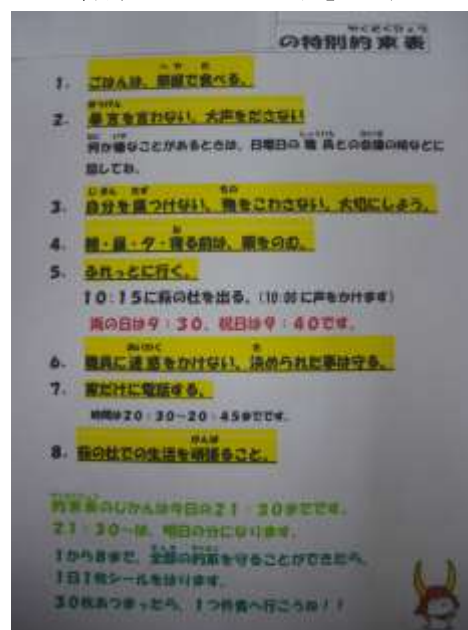
依存度が高かった職員が退職したことにより、依存対象となる職員が変わった。その他職員の異動等により、グループ職員も変更になり、ますます特定職員への依存度が高くなってしまった。その年より、本人にとって初めて男性職員がグループに配属になり、新人の男性職員ということで関係性が取りにくく、本人も自分から関わることはなかった。ご本人の依存度が高い職員を媒介にして関係性づくりに努めていった。夜に家族と携帯で話をされており、家以外に職員に内緒で飲食店に電話し、クレームをつけて商品を施設まで持ってきてもらうということが2回程見られた。本人および家族と相談の結果、携帯を使用することは本人の楽しみであるため保証し、時間を短縮し職員が自室を訪問するまでは、家族とだけ話をするだけで、家以外に電話をかけるということがなくなった。また、入浴時電球に水を入れて停電させるといういたずらが目立ってきた。一人で入っておられたため、現場を目撃することはできず、調子の良い時にしてしまうことが多いことも分かった。本人も疑われているのではないかと怒ることがあったため、事前に本人と一緒に浴室確認に行くことになったが、時間が経つと繰り返してしまい、突発的な欲求は本人も止められないと感じたため、一人ではなく皆と同じ時間に入ることになる。いずれの場合も変更したことのメリットを説明し、本人と共に解決していく支援を引き続き行ない、負担のない

ように心がけた。また、同じ年に作業場の異動もあり、そちらの職員との関係性も上手く作れず、毎日のように暴言があった。不安定になることも多く、生活の場に戻ってくると落ち着くという繰り返しだった。また、作業道具を壊すことや、作業へのクレームも見られたため、壊すとお金を徴収させてもらうことを視覚的に提示し、かなり減少した。また、本人の得意なパズル作業では、賞状やトロフィーを渡す事で次のステップまで頑張れるという動機付けにもなり、取り組まれるようになった。

年度末に、依存していた職員が施設内で他のグループへ異動することになり、説明を行なった。本人は自分が見捨てられ、裏切られたと思った様子で、不安定な日々が続いた。依存度の高かった職員への暴言、約束を守れなかったことで自傷行為が見られ、それをきっかけにオープントスターで物を燃やしたり、何かあれば自傷行為をすることが続いた。本人の傾向からきつい口調で職員を責めるのではなく、自分がしたことに対して謝った時に自傷行為が見られる事が分かり、約束が守れない場合等に本人が発散できるような関わりや、職員から手紙を送ったり、本人にグループのリーダーという係りをしてもらい取り組みを行なった。リーダーであるという事がご本人のモチベーションになり、無理なく我慢ができるようになり、問題行動も減っている。

しかし、やはり次の新人職員との関係作りも簡単にはいかず、その職員がいないように振舞ったりすることが続いた。依存度が高い職員も変更になり、また職員との関係性作りが始まる。それ以降特に問題なく、異動した職員とも徐々に良好な関係性になり、リーダーとしてのモチベーションがかなり効果的のようだった。新人職員の時に無理難題を言ったり、言う事を守らない事はあるものの、大きな問題もなく過ごしている。作業場の方でも「やくそく表」の導入を行ない、お給料と連動させることで、作業へ行くメリットが明確になったようで、落ち着いてきている。問題となっていた服薬に関しては、毎回のように入薬変更を希望していたのが、今では数か月に1回のペースで納得できるようになり、薬への依存は以前よりは減っていると感じられる。課題としては、「やくそく表」の見直しを数回行なってきたが、やはり守れない時があり、本人にとってどの約束も大切なようでなくしたくないという思いがあり、その辺りをどのように整理していくのが課題と思われる。また、数人の職員で対応統一を図っているが、特定職員への依存は見られており、適切な関係作りが求められる。本人と職員のコミュニケーションや自分の気持ちを伝えるため、日記を書いていたが、気分の乗らない時は書かないことが多くなってきている。その分発散出来ていないことも考えられるため、職員と会議と称しての時間を設定し、本人とマンツーマンで話をする時間の設定を行なっている。

<最新の「やくそく表」です>



ケース G

「家庭での対応が困難で地域での生活（ケアホーム）へ移行したケース」

キーワード：行動契約、スケジューリングと正の強化の併用、トークンエコノミー法
デイサービス利用 ケアホーム

20代 男性 知的障害重度 身長 150cm 体重 70kg 糖尿病

1. ケアホーム（「CH」と略す）入居までの経緯

養護学校高等部卒業後は他の事業所を利用していた。本人が19歳の時に当法人のデイサービスの利用を開始した。在宅で1年間通所するも家庭での支援には限界が見え始めていた。本人のPWSならではと思われる以下のような問題行動のためかなり疲弊されていた。特にその要因となっているのは喫煙に関する顕著なこだわりであった。

喫煙以外には、隣の区に住んでいる祖母や叔父宅を訪問し、現金をもらっては食べ物を買に行く。また、目的地への交通手段としてタクシーを利用し、無賃乗車のため警察署に突き出される。様々なトラブルを自らのこだわり行動によって引き起こし、その後処理に家族が奔走していた。自宅では本人のこだわり行動によって両親をコントロールし、自由に思い通りの行動が出来る。疲れ切った家族は本人の行動をコントロールする事ができず、限界を超えたいわば破綻寸前のような状況であった。

そこで法人として、本人に対して自宅を離れたCH入居を勧めるが拒否された。家族は在宅での生活に限界を感じており、とても願っておられたのだが・・・本人としては思い通りに行動できる自宅の方が良いのは当然であり、その意志は固かった。

しかし、現実問題として家族との生活は継続できない。従って、当法人は本人の生活を、3事業所を組み合わせたショートステイ利用という形でコーディネートし、本人はその3事業所を転々としながら7ヶ月間を過ごした。自宅での生活が不可能であり、CH入居の意思が無い最後の選択肢として入所施設の空き待ちが理由であった。

当法人はこの期間を利用して本人の生活の場であるCHの立ち上げ準備を進めた。当然本人へのアプローチも継続している。微妙なニュアンスの違いではあるが「入所施設の空きは無いけど・・・CHなら空いてるよ・・・どう？」という問いかけである。この事が効を奏したのか、いつの間にかショートステイ先で「CH行くねん」と吹聴し始めた。

ただし、元々、世帯は生活保護を受給していたのだが、本人の経済的な基盤としての収入は障害基礎年金のみであった。CH入居後の生活が困難である為、世帯を分離した上で生活保護受給を申請し直し経済的な基盤を確保することとした。

2. PWSの障害特性から

PWSの特徴の1つであるが人との関わりが一方通行である。良く言えば積極的に話

しかける事で誰とでも短時間で打ち解ける。コミュニケーション能力が高く笑顔を振りまくことで短時間で相手を自分に惹きつけ、自分に対する制限の境界線の線引きを有利に引き込むことが上手である。相手を自分の味方につける事に長けている。観察力に優れ自分の周りの人物の力関係、上下関係を把握し自身の安全を最大限保証してくれる人物に対して甘える事が上手である。

金銭に関して執着心が強く 1 円単位まできっちりと計算が出来る。自分の小遣いから使用金額の引き算がほぼ完璧である。こだわり・執着が強く決めたことは最後までやり遂げる。言い方を変えれば、こだわりを自ら変えようとする柔軟性が無く他人からの提案によって物事に変化を加えることには拒否的である。ただし、権威ある人物からの提案や変化に対する報酬を提示した交渉には非常に弱い。自分にとってメリットのある人物の言葉には従順に従う。これらの特性を把握することは本人の行動を社会的により適切な方向にコントロールしていく上で重要なキープポイントとなった。

感情の起伏が激しく自分に不都合な事に対しては激しく抵抗する。商店街・駅構内・道路等時間と場所を問わず大声で泣き叫び、身の周りにある物を投げる等のパニック行動を引き起こす。これらの行動は、本人の経験として自分が暴れる事で相手が諦めてしまう、自分の要求が通る事を知っているため同じように繰り返されていた。

負の行動に対する対応の統一は非常に重要である。本人の中では「暴れる」事で「許される」「要求が通る」という法則が出来上がっている。従って、当法人としては本人の法則を崩すために「暴れることでは要求は通らない、認めない」対応をスタッフ間で統一するよう取り組んだ。正面から本人とぶつかり、ダメな事をダメと立ち向かうスタッフを増やす事で、本人も「暴れることでは要求は通らない、認められない」事を徐々に理解し始めた。ちなみに、本人にとって不愉快な人物として刷り込まれてしまったスタッフは交通事故で死んでしまった事になっているようなケースもあった。

3. 興味関心に基づく強化の原理の利用と環境の整備

自分自身で現金を使う事が好きであり残金の確認は怠らない。しかし、自分自身で現金を持ってしまうと、それを使うためにタクシーの無賃乗車や交通機関を駆使して買い物先まで行き食べ物を購入してしまう。

また、タバコを吸う事が好きで誰彼構わず貰いタバコをする。持ち前の人懐っこい笑顔とコミュニケーション能力の高さから度々成功しているため、タバコを吸いたいがため何処か居なくなってしまう。

収集癖があり様々な物を集めたい。集めた物を捨てる事が出来ない。居室にはペットボトル・切符・外出先のパンフレット等が溜まり限界を越えていたが、本人が言うには宝物の山ということであった。今から振り返れば乱暴だったかもしれないが、やむなく、スタッフが一度の多数集まって大げさかつ儀式的に躊躇することなく一気に処分したこともあった。この時ばかりは本人も気後れしたかスムーズに運んだ。

当法人としては、健康上の理由から食べる事以外の興味のあるもので本人の行動を社会生活上、適切な方向にコントロールしていきける要素としてタバコに着目した。

「禁止」「制限」をしない事から始め、本人と一緒に相談し決定する。全てのルール作りが本人納得の上で作り出され本人の満足感を満たす。決して自分の知らないところで勝手に決められたのではない事を認識してもらうことが重要である。納得した時点で確認作業を繰り返し良い「こだわり」を作り出すきっかけとする。新しい事を始める際は細心の注意を持って本人の行動を観察し常に良い行動に対しては褒める（強化）ことを忘れない。褒められる事で次もやってみよう意識する。本人の自尊心をくすぐる褒め方として、大袈裟に儀式的に多くの人の前で褒める事がより効果を増す。また、「内緒」「特別」「秘密」という言葉には非常に弱く本人の行動を促す際には有効である。「内緒」「特別」「秘密」とは言ってもスタッフ間では周知の事実であり共通の理解が出来ている。

「強化」することはタイミングを逃さないことが重要であり、単発で終わってしまえば効果が薄れてしまう。より「強化」するためには本人が次も同じ事をやりやすくなる環境を整える必要がある。次回本人が実行し前回同様に褒められる。繰り返し実行しその評価として褒められる事で「良いこだわり」が出来る。

支援者の理解

- 「禁止」「制限」をしないことから始める
- 本人と一緒に「相談」「決定」する
- 良い「こだわり」をつくりだす
- 本人の満足感を満たしつつ行動をコントロールする
- 「秘密」「特別」「内緒」に弱い
- 日中夜間を問わず本人への対応をスタッフ間で統一する

結果事象(強化の原理)に基づく行動の援助(環境の整備)

良い行動・望ましい行動についてはその期間にほめる(強化する)

```

    graph LR
      A[先行事象  
お風呂がすいた] --> B[行動  
ヘルパーへ入室する]
      B --> C[結果事象  
タバコをもらって  
夕食を食べる]
  
```

ほめる(強化する)ことで良い「こだわり」を作り出す

4. CHでの取り組みと変化

【1日のタバコスケジュール】

ケアホームでの取り組み

- 1日の生活リズムを作る
- 一週間の生活パターンを作る
- より長い期間落ち着いて過ごす

本人の「興味」「関心」の分析
「こだわり」と「行動」の分析
新しい「こだわり」作り

時間	タバコ	ねらい
7:00	1本	朝起きて朝食
9:00	1本	歯磨き、通所先出発
秘密	1本	日中活動
11:00	1本	昼食準備
13:00	2本	眠らずに活動する
15:00	1本	
17:00	1本	帰宅する
夕方	入浴後1本	毎日入浴
	夕食後1本	居室への移動
21:00	1本	歯磨き、就寝

H18年9月より開始したタバコを吸う時間を基準とする生活リズム作りも定着してきた。取り組みを計画する前段階として、本人の興味や関心、およびこだわりや行動

を分析することを通して、新たな適応的なこだわりを設定し、一日の生活リズム、1週間の生活パターンを段階的に構築していくことで、より長期間落ち着いて過ごすことができることをめざした。

まず、タバコの本数を制限して、タバコが吸える時間を決め、それを楽しみや強化子にして行動をコントロールしていけるよう設定した。望ましい生活リズムの確立をめざし、節目となる行動の際に、タバコをきっかけに次の行動を促すような取り組みを行った。次に、金銭を本人が所持する機会をないようにして、支援者による金銭管理を徹底した。買い物の支払い時を含め、本人が現金を手にする場面をなくすことで放浪の予防を行った。また、糖尿病を発症していて血糖値のコントロールが必要であったため、本人専用の小さな茶碗を用意して、多少とも満足感が生じるよう、おかわりを1度だけできるように取り決めをした。当初はタバコではなくお菓子を楽しみとして設定していたが、スケジュールを含め数回の見直しを行ったうえで、最終的なスケジュールを組み立てた。また、課題に対する評価としてのタバコを設定したトークンも定着し朝起きて昼活動し夜間は寝るという生活リズムも定着しつつあった。しかし、本人は課題を「やった」と言っているにもかかわらずやっけていなかったり、大声を出す等トラブルはあるものの頻度自体は減っていた。

Ver	適度な課題	評価と報酬	ねらい
1	①定時の起床でハンコ ②定時の入浴でハンコ	ハンコ 5 個目でタバコ 1 本 ハンコ 10 個目でタバコ 1 本 ハンコ 15 個目でタバコ 2 本 ハンコ 30 個目で買い物 ハンコ 60 個目で買い物 (音楽 CD)	・朝起きて日中活動し 夜間は眠る ・生活リズムの定着

しかし、本人の居室に捨てられない物があふれ始めた。空のペットボトル、空き缶、路上でもらうポケットティッシュ、ポイントカード等、整理するべき棚に収まらず居室に広げ足の踏み場がなくなりつつあった。その為、課題を見直すと共に居室掃除を追加し、今までよりも速いペースでタバコを吸うことが出来る事を強調しながら提案した。



また、スタッフ間の統一事項として時間を厳守すると共に寝過ぎ等の理由から設定時間を過ぎたタバコの要求には応じない事とした。

Ver	適度な課題	評価と報酬	ねらい
2	①定時の出発でハンコ ②定時の入浴でハンコ ③部屋の掃除でハンコ	ハンコ 5 個目でタバコ 1 本 ハンコ 10 個目でタバコ 1 本 ハンコ 15 個目でタバコ 2 本 ハンコ 30 個目で買い物 ハンコ 30 個の用紙 2 枚で音楽 CD	・日中活動への参加 ・ 身だしなみを整える ・生活リズムの定着 ・宝物を並べる居室の整理整頓

年末の大掃除等、捨てられることには強烈な抵抗を示していたが日常生活の中で居室掃除や整理整頓が加わり環境は大きく改善した。

支援する側としては本人に対する「〇〇〇して欲しい」「〇〇〇であって欲しい」という要望は尽きない。課題の中に注意事項を追加しながら、ハンコのスパンを伸ばし映画等の特別外出を加える事でバランスをとった。

Ver	適度な課題	評価と報酬	ねらい
3	①定時の出発でハンコ ②定時の入浴・夕食でハンコ ③部屋の掃除でハンコ	ハンコ 6 個目でタバコ 1 本 ハンコ 12 個目でタバコ 1 本 ハンコ 18 個目でタバコ 1 本 ハンコ 24 個目でタバコ 1 本 ハンコ 30 個目でタバコ 2 本と 移動支援で特別な外出（映画等） ハンコ 36 個目でタバコ 1 本 ハンコ 42 個目でタバコ 1 本 ハンコ 48 個目でタバコ 1 本 ハンコ 54 個目でタバコ 1 本 ハンコ 60 個目でタバコ 2 本と 移動支援で特別な外出（映画等）	・日中活動への参加 ・身だしなみを整える ・ 季節に合った服装をする ・生活リズムの定着 ・整理された居室を維持する

少しずつ変化に慣れ本人の生活が変わり始めた。関係スタッフは大いに喜び、新たな課題を見出しては追加し規制が強まっていった。今思えば本人が出来る限界を超え、無言の圧力で抑えていたのかもしれない。更に本人への約束事が増えていった。

Ver	適度な課題	評価と報酬	ねらい
4	<p>①適切な準備物と定時の出発でハンコ</p> <p>②定時の入浴でハンコ</p> <p>③部屋の掃除でハンコ</p> <p>④金庫内の整理</p>	<p>ハンコ 6 個目でタバコ 1 本</p> <p>ハンコ 12 個目でタバコ 1 本</p> <p>ハンコ 18 個目でタバコ 1 本</p> <p>ハンコ 24 個目でタバコ 1 本</p> <p>ハンコ 30 個目でタバコ 2 本と移動支援で特別な外出（映画等）</p> <p>ハンコ 36 個目でタバコ 1 本</p> <p>ハンコ 42 個目でタバコ 1 本</p> <p>ハンコ 48 個目でタバコ 1 本</p> <p>ハンコ 54 個目でタバコ 1 本</p> <p>ハンコ 60 個目でタバコ 2 本と移動支援で特別な外出（映画等）</p>	<p>・日中活動の場に不 必要な物を持って 行かない</p> <p>・身だしなみを整える</p> <p>・季節に合った服装をする</p> <p>・生活リズムの定着</p> <p>・整理された居室を維持する</p>

本人への負荷がかかりすぎた結果、特定のスタッフに対する抵抗が強く苛烈を極めた。住居内で大声で怒鳴りちらしてしまい、興奮時には手当たり次第物を投げる等の行動も見られた。精神的な浮き沈みが激しく強迫観念・被害妄想が増幅し行動にまとまりがなくなりつつあった。

また、生活する住居の近所からの苦情もあり、一時的に 1 対 1 のスタッフ対応で環境を変え、CHの同居人と引き離して宿泊した。その間、入院も含め主治医と相談し、服薬調整（増薬）で対応した。

Ver	適度な課題	評価と報酬	ねらい
5	<p>①適切な準備物と定時の出発でハンコ</p> <p>②定時の入浴でハンコ</p> <p>③部屋の掃除でハンコ</p> <p>④金庫内の整理</p>	<p>ハンコ 6 個目でタバコ 1 本</p> <p>ハンコ 12 個目でタバコ 1 本</p> <p>ハンコ 18 個目でタバコ 1 本</p> <p>ハンコ 24 個目でタバコ 1 本</p> <p>ハンコ 30 個目でタバコ 2 本</p> <p>ハンコ 36 個目でタバコ 1 本</p> <p>ハンコ 42 個目でタバコ 1 本</p> <p>ハンコ 48 個目でタバコ 1 本</p> <p>ハンコ 54 個目でタバコ 1 本</p> <p>ハンコ 60 個目でタバコ 2 本</p>	<p>・日中活動の場に不 必要な物を持って 行かない</p> <p>・身だしなみを整える</p> <p>・季節に合った服装をする</p> <p>・生活リズムの定着</p> <p>・整理された居室を維持する</p>

現在は日常のタバコスケジュールに対し若干の時間的な緩みを持たせながら、本来あるべきタバコを設定時間が過ぎても保障した。特別外出はあまりこだわりを見せず、外出先の決定自体が混乱やトラブルの可能性もあったためタバコのみとした。

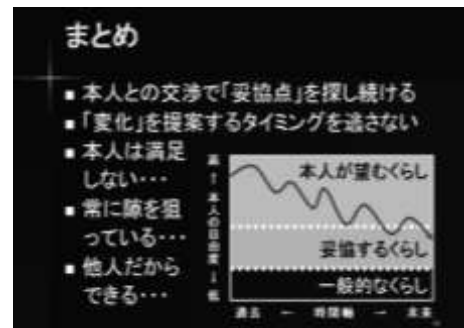
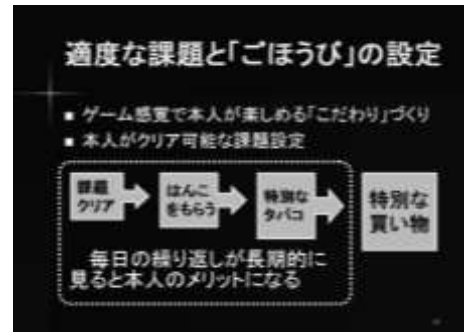
5. まとめ

PWSとして本人の自由意志のままに地域の中で生活することは不可能である。自由意志のままにこだわりの暴走を認める事は本人にとって良い結果を見出すことはできない。どのようにして本人のこだわりを修正し「良いこだわり」を作り出すか・・・

当法人では本人と一緒に考え時間をかけて交渉しながら妥協点を見出し生活の仕組みを作り上げてきた。スケジュールやルーティンの見通しが立つ環境を整える事で安定した生活と心地良さを提供できるのである。本人が納得している上で出来上がった仕組みであるが、いつの間にか制限・禁止事項の中で生活している。今後も本人との交渉は継続され新しい「良いこだわり」を増やす事が重要である。変化が苦手な PWS であっても変化は必要である。変化に対する本人の耐性が少しずつでも備わっていく事が社会生活を営む上での必要条件である。本人を観察し、少しでも理解する事で本人と支援者相互のギリギリの妥協点を見出していく事が課題設定において必要である。また、本人と向き合い関わる事自体が関係性を深める材料となるだろう。

本人に対する課題設定と課題に対する評価の提示、そして課題達成時の評価（ほめ言葉や具体物）の微妙なバランスがPWSの安定した日常生活を支えているのである。

PWSの特性からくる問題行動を本人自身が自律的な行動の中で組み立てて行く事は困難である。地域社会の中で生活し続けるためには見通しの立つ環境と「良いこだわり」に基づく生活リズムを定着させる事が重要である。その中で本人の自由意志と裁量権を最大限保障していくことが支援者としての役割であると考え。



【コラム ④】 先行子操作と環境調整

先行子操作とは、「行動の後」ではなく、「行動の前」に関する状況に変化を加えたり、工夫をしておくことで、環境調整の基本となる対方法です。問題行動などが生じやすいような手がかりとなるものを取り除いておく、あるいは望ましい行動が生じやすいような手がかりとなるものを提示しておくような工夫です。「どんな環境にあっても頑張らないといけない！」って、理想化もしれません。果たして現実的でしょうか？私の場合には、「勉強机にマンガを置いたら集中できないでしょ！」と親から叱られ続けて育ち、自分の部屋では集中できず、いつもキッチンのテーブルで勉強してはひんしゅくをかっていました。この他には、望ましい行動の後の強化子の効果が高まるような調整を前もってしておく、望ましくない行動の強化子の効果は減じる、あるいはなくしておくような工夫です。また、仕事や課題に費やすエネルギーが利用者によって高すぎる場合には、そんなに負担なくできるようなものに見直すことも大切です。

ケース H

「異性へのこだわり、結婚願望の理解」

キーワード：結婚願望・職員の役割分担

25歳 男性 中度知的障害 身長 152.5cm 体重 87.4kg

女性に対して非常に好意を抱く傾向があり、女性関係に関する自分の希望と現実を混同したまま周囲に話してしまうことがみられるケースであった。

挨拶や返事は上手くできるが、自分の思いや欲求が強く、集団行動をとりにくい面がみられた。作業中にも鼻歌や独り言が多く、しばしば自分の世界に入り込んでしまうことがあった。リーダーシップを発揮して他の利用者に指示を出したり、面倒をみてあげようとするような面もみられた。注意を受けたり自分の言動が否定されると興奮して声を荒げたり、泣きながら物を投げたり暴れたりすることがあった。

取り組みとしては、日頃から本人がパニックにならないように注意を払い、相性の悪い利用者との距離を一定に保つように努めていた。明るい会話を心がけ、本人が気分良く過ごせるように努めていた。テンションが上がってしまった時には、本人の話をしっかりと聞いて落ち着かせるよう努めてきた。

強い結婚願望を抱いており、特定の女性職員に対する興味が強く、周囲に対して「彼女は俺の奥さんや」などとの発言がみられる。一度否定されたことで、しばらく休んで通所できないことがあった。現在は否定も肯定もせずに対応している。対象となっている女性職員をはじめ、まわりの職員も含めてどのように対応していけばよいか悩んでいるというケースであった。

事例検討会では、対象となっている女性職員が本人に対応する場面を必要最小限にとどめ、刺激となるような過剰な接し方や注意はなるべく避けるようにしてはどうか、本人が何でも相談できるようなキーパーソンとなるような男性職員を設定して、そこから人間関係の範囲を広げていく、本人が他に満足感を得られるような興味や関心をもてるものを模索していくとの意見が出された。

検討会で出された意見等を参考にしてキーパーソンとなる男性を2名設定し、役割を分けて、そのうち1名が、じっくりと本人の話を聞いていっしょに対処法などを考え、本人を落ち着かせる役割を設定した。当該女性職員に関しては、関わりが本人の誤解に結びついたり、また、余分な刺激を回避する意味から、本人への対応は控えるようにした。本人の抱く好意そのものには変化はみられず、以前のような言動がみられ、とくに新しい利用者や職員には、女性職員に聞こえることを目論んだような大きな声で、自分の彼女であることを必ず伝えている。このような場合にも女性職員のほうから注意や否定を与えることはしないことを続けている。余りにエスカレートした際に二度ほど女性職員が「ダーリン

ではありません」、「〇〇ちゃんではなく、△△さんと呼んでください」と注意したところ、以前であればショックで泣きだすことが予測されたが、予測に反して泣きだすことはなかった。実際に本人以外の利用者でもこの女性職員のことを同じように「〇〇ちゃん」と呼ぶ利用者もあり、その利用者に自分が受けた注意と同じ注意をする場面がみられた。このことから、他の利用者に対しても、同じように注意をする必要があるということを支援者側も理解した。

これ以外の問題として、他の利用者とのトラブルや協調性に欠けた単独行動が以前よりも顕著になってきている。「恋愛」への固執は以前よりも減少したが、本人が満足感を得られるような別の適応的な興味やこだわりをつくりだすところまでにはいたっていない。しかし、トラブル等を引きずって欠勤してしまうことは減ってきている。以前にみられた自殺行為や長期にわたる欠勤は、恋愛面での一時的な感情の高ぶりや、女性職員を困らせたり注意をひくための手段であったのではないかと考えられる。

春の時期にはセリ採りやタケノコ掘りといった活動を本人は好んでいる。施設からバス停までの道中で採取に夢中になりすぎて帰りのバスに乗り遅れたり、作業中に職員の指示を無視して黙々とタケノコ掘りをしていて注意され泣いたこともあった。植物採取に関しては好意を抱いている女性職員の注意ですら聞き入れないほどに好きな活動であるので、制限するのではなく、上手に作業などに取り入れていくことで本人の満足感や達成感を得られる活動が構築できるのではないかと考えられるようになった。最初から作業中に「セリ採りをしてもよい時間」を設定してうまく行えることがあった。

今後は、本人が実際のところ結婚や恋愛についてどこまでどのように理解しているのかじっくり話し合う時間を設けていこうと考えている。また、家庭での話題が本人の欲求にばかりひきずられることのないように、家庭との情報交換および連携も強めていけたらと考えている。

<その後の経過>

女性職員への執着といった意味では以前とほぼ変わりなく、相変わらず周囲に対してアピールするような発言は時々みられている。女性職員本人に対しては、遠巻きであったり他の利用者とふざけ合ったりしている中ではあるが「自分は（当該女性職員にとって）特別な人だ」という態度を要所で見せている。このように希望と現実の混同は収まってはいないが、この一年ほど恋愛に関するトラブルは一切起こっていない。

2009年には行事で保護者が来所した際、母親に対して女性職員に結婚を連想させるような内容の挨拶を行うように執拗に迫るが、母が取り合わなかった為泣くということがあった。本人母、職員間で相談し、女性職員が「急な話なので考えます」と本人に伝える。以前であれば翌日から長い期間休むことも予測されたが、休まずに何事もなかったかの様に通所し変わった様子も見せなかった。

その他トラブルとしては、他の利用者との係わりや自分の意向が通らなかった時に起こ

ることはあったが、比較的頻度は減ってきている。その要因として、以下の4点が考えられた。

- ①生活活動において本人の好きな植物採取、昆虫採取、魚とり等を個別に取り入れ、生活のメリハリや充実に繋げた
- ②個別の作業を設けるなど作業の幅を広げ、自己選択ができるようにしたことで「逃げ場」ができ、本人が自分でしんどさを訴えられるようになった
- ③キーパーソンとなる男性職員との間に信頼関係が構築されてきた
- ④送迎車を利用するようになり、バス内であったトラブルがなくなった

その反面、家庭では傲慢な態度を見せることが多く家族も対応に困る場面もあることから、他事業所のショートステイを上手く利用するなどして対応している。

このように以前に比べると落ち着いた様相も見られるが、結婚願望に関しては未だ解決できておらず今後の課題として残されている。

【コラム ⑤】 トークンエコノミー法

あらかじめ設定しておいた対象者の望ましい行動が起こった後に、即座に強化子として機能するトークン（ポーカーチップのようなチップやコイン、シールやパズルピースなどの携帯が容易ですぐに手渡せる物、あるいはポイントなど）を手渡して強化することで、対象者の望ましい行動を増やしたり強めるシステムです。このトークンが強化子として機能するためには、本物のご褒美（バックアップ強化子と呼びます）を設定、準備しておき、あらかじめ決められた一定数のトークン量が貯まったら、対象者がご褒美と交換できるようにしておきます。ご褒美は普段は手に入らない物、学校なら皆がやりたがるような係りなどの特権や、娯楽やリクレーションなどの活動などさまざまに設定できます。対象者ごとに大変魅力的な強化子である必要があります。

トークンエコノミーでは他の行動療法に基づく支援と同様に、目標行動を具体的に定義し、その行動が起こるたびに即座にトークンが手渡されたりポイントが提示されたりしなければいけません。また、トークンを手渡す時には、必ず笑顔で口頭でほめるなどの社会的強化を添えることがポイントです。このことで、やがてはトークンがなくてもほめ言葉だけで目標行動が持続することにつながります。並行して、ご褒美にたどり着けるポイント数を調整していくことも必要です。

トークン表を作成して視覚的に提示することで、見通しをもって行動する力や計画を立てるスキルが身につくといった効果もあります。

【コラム ⑥】 行動契約と約束表の活用

行動契約とは、福祉施設での場合だと、たとえば利用者の目標行動となる行動と、その行動があらかじめ設定しておいた期間内に起こった場合に誰がどんな強化子を（正の強化に基づく契約の場合）提示するかを、具体的に書面に記したものです。その書面を利用者と支援者の見えるところに貼って定期的に支援者が一緒に確認したり、強化子を提示する日時や支援者を決めておくなどが有効です。

利用者と共に約束表を作成して貼っておくことは、ある意味で行動契約の一種ということいえるでしょうが、強化に関する設定を専門家のスーパーヴァイズを受けたうえで行うことがより有効です。

ケース I

「精神的、体力的に安定して働き続けるために」

キーワード：スタンプカード、トークンエコノミー、ひみつの BOX

障害者支援施設

31歳 女性 中度知的障害 身長 139cm 体重 60.6kg

本ケースはケース E の継続報告である。1999年に当作業所の軽作業班での利用が始まり、2004年に支援者ネットワークに加入し行動療法を取り入れ始め、2005年から「はなまるノート」と名付けたトークンエコノミーで効果的な支援を行うことができてきた事例であった。その後、2006年に「はなまるノート」は中断していた。理由としては、一度150個の〇印をためて、ごほうびでお寿司やさんに行ったあと、2回目のはなまるノートを始めたが、職員に自分の気持ちを話すことがかなり出来るようになってきたことで、〇印を溜める事に対しての気持ちが向かなくなってきた。また、楽しみ（ご褒美）を先延ばしにしたいということもあり、本人からも一時中断したいとの申し出があったので中断した。

障害者自立支援法の施行を受けて、当作業所も2007年4月に事業移行を行い、3事業（就労継続事業B型、自立訓練、生活介護）に移行した。

本人は就労継続事業B型（焼き菓子の製造が主な作業）を希望したが、それを目標にして自立訓練事業（軽作業班所属）からスタートすることになった。

軽作業班では、生活介護事業に移行する方が大半で、本人の苦手な環境をできるかぎり排除してストレスなく過ごせるように、作業量の目標を本人が決める、自分のペースで作業ができる、作業内容を選べる、体力的にも負担が少ない、屋内で座っての作業が中心である、比較的重度の人が多く単純作業が多い、この環境であれば他の利用者より出来る事が多いといった本人にとってのメリットが多かった。

1年後に利用事業変更（就労継続B型事業）を目標にして実習を開始することになり、段階的に就労継続B型へ移行できるような計画を立てた。第1期の実習期間として、4月から週1回の就労継続事業実習を開始した。この時期は、作業は軽作業班のままで、作業時間を延長した。第2期として9月から週2回の就労継続事業実習を開始した。この期間の作業内容は菓子製造作業と屋外清掃とした。第3期として、翌年2月に個別面談にて就労継続への意思を確認したところ、「就労でどこまでできるかやってみたい。でも無理なら自立訓練に戻れるだろうか・・・？」と、意欲と不安を表明した。これを受けて4月から正式に就労継続B型の利用を開始した。作業内容は本人の希望する菓子製造作業であった。

菓子班での作業は難易度が高いが、本人はやりがいを感じていた。当初は目標となる利用者もいて、言語によるコミュニケーションが取れる利用者が比較的多くいるので楽しそうに過ごしていた。しかし職員には、本人の利用事業の変更を止めたいのではないけれど、

不安や懸念があった。その理由としては、菓子班は長時間の立ち仕事で体力的にしんどい、菓子の製造部署では作業中に休憩がない、仕切りなどが無い本人のしんどい環境で仕事をするようになる、本人が苦手とする声の大きな人と同じ空間での作業であり、スケジュールなども納期などに合わせて突然の変更がある、衛生面、生産効率に関して職員からの指示が増える、本人の思い通りに作業ができないことがある、目標とする人の作業速度と自分を比べて焦る(劣等感を感じる)、元担当職員と話をする時間が減る、PWSの障害特性を考えると本当に食品(お菓子)を扱う作業班が本当に適切なのか、などであった。

そこで、職員間で、不安や心配ばかりするのではなく、本人に合わせた支援を先行的に実施していこうと考えるに至った。これまでの支援の中で、職員のPWSに対する理解が進んできたと同時に、本人の好きなこと、嫌いなこと、得意なこと、苦手なことを把握できてきた。だからこそ、このまま他の利用者のように移行するのではしんどくなるのは目に見えている。失敗して自立訓練に戻るのではなく、就労継続での仕事を続けるためにはどうしたらいいか、本人とともに考える作業を始めた。

週に2回、半日ずつの息抜きの時間を設定し、運動プログラムのエクササイズ的时间とパズルをしたり音楽を聴く時間を設定する。作業中にも休憩の時間を設定し、「パラダイス★」と名づけたカームダウンエリアを設けた。他のメンバーには休憩が無く、本人だけが休憩する事には気が引けてしまうとのことなので、職員が本人から自分で説明してもらうように提案してみると、朝礼で「私はしんどくなることもあるから、休憩をします」と言うことができた。

さらに、自分からは言い出しにくい自分の気持ちを伝える為に、「はなまるノート」第2弾として、「ヒミツのBOX」の取り組みを開始した。作業終了後に一定時間、「ヒミツの」職員を独占できる時間を設定して、本人のその日の気持ちを話せる機会を設定した。いきなり本人が口頭で伝えるのは難しいので、その日の気持ちを伝えるカードを準備しておいた。当初は4種類準備していたが、試行錯誤の結果、「ほめて!」「しんどい」「困った」の3種類に落ち着いた。また、職員体制が変わっても守れる約束にできるよう、予め担当職員以外の5名の職員を合わせて、ヒミツの職員を6名とした。名前の通り、他の利用者には秘密で行った。気持ちを話すことが出来たら1日1個スタンプを押して、スタンプがたまったらご褒美を設定した。下駄箱をひとつ確保し(一見普通の下駄箱ですがヒミツのBOXになっている)、中を開けると話をする職員名とその日話したいテーマのカードを選択する仕組みになっている。

この「ヒミツのBOX」を始めた結果、ストレスをためない事で安定して過ごせる、話を聞いてもらえるという安心できる関係作りができた、一人の担当職員だけが対応するのではなく、複数の職員で統一した対応をしていくことで、本人



の混乱を防ぐことができ、信頼できる職員が増えたことが評価できた。また、課題が見つかったり、本人から要望があった時には、「(ヒミツの6名の)職員で相談させてください」と本人にことわった上で即答せずに、その都度支援会議を開き、情報の共有をして対応することで、他の利用者とのトラブルが減った、思っていることを職員に聞いてもらうことが出来て、自分の思いが徐々に言えるようになった、これらのことからストレスが軽減され問題行動が減った、などの効果がみられた。

2回の事例報告を行う経過のなかで、本人の支援を通して学んだことを以下に挙げる。

- ①本人と一緒に約束を決め、守れない約束はしない。
- ②約束はわかりやすく紙に書いて説明する。本人から提案があっても、その場で答えを出さずに一旦職員が持ち帰り、支援会議を開いて方向性を決めてから本人との話し合いの中で約束を決める。(守れない約束を避けるため)
- ③良いところは褒める。(肯定的に支援し、不適応行動に代わる代替行動を見つける)
- ④無理は禁物である。頑張りすぎてしんどくなってしまうところがあるので、自分のペースでコツコツと丁寧な仕事を続ける事が大切!
- ⑤PWSの障害特性をしっかり理解し、まずは本人のしんどい気持ちを受け入れることが第一歩。
- ⑥困った行動には、必ず理由がある。でも支援者側には気付けない理由だったりする。じっくり話しているとポロっと本音が出てくる。
- ⑦支援者は一人で問題を抱え込まずに、たくさんの支援者が協力して対応を考える。
- ⑧支援の一貫性が本人の混乱を防ぐ。
- ⑨失敗ではなく成功体験を積み上げていくことが自信につながる。
- ⑩以上のような支援を継続することによってセルフ・コントロールを育てることが大切。
- ⑪やっぱり信頼関係は大事!

PWSの特性を理解しているが故に問題行動を未然に防ごうとして、本人の行動に制限を加えるアプローチではなく、希望を持ってスモールステップで目標達成に向けてチャレンジすることを支え、支援者はしんどい部分をカバーして、本人の自己実現を支援することが大切である。

ケース J

「特別支援学校高等部からの移行支援について」

キーワード：支援の連携

特別支援学校高等部

18歳 男性

身長 162.8cm 体重 74.3kg

本人はお話好きで饒舌、自分から話しかけたり冗談を言ったりする面があり、感情豊かで好きな人に対する思いやりがとても強い。「～してあげたい」「～してもらいたい」という気持ちが強い。その反面、自分の気持ちを伝えるのが苦手で、上手に思いを伝えられず悶々としていることも多い。他の人の会話をよく聞いてはいるが、部分的に理解してしまい不安になることがある。こちらが説明しても理解できない部分や自分の思いこみと違うところは、相手が何か隠している、嘘をついていると思いきみ信じてくれない。また自分の思いや考えに反することがあると、自己中心的と思えるような行動や言動を繰り返したり、頑なになってしまったりすることもある。家に帰ると怒られると思うようなことがあると、家に帰らず徘徊し、地下鉄の駅で夜遅く保護されることもしばしばあった。予定の変更や初めてのことが苦手である。集団のリーダー的役割を任せられると責任をもってやり遂げようとする。例えばランニングで先頭を任せられると、みんなを励ましながらか1時間一定のペースで走りきることができる。掃除、木工のサンドペーパーかけなど、とても丁寧できれいに隅々までやりきる。

これまでの学校での支援としては校内で教員どうしの理解を深めて、お互いの役割を分担しながら支援を行ってきた。具体的には3つの役割を設定して支援を行ってきた。ひとつ目は不適切な行動を止める担当者、ふたつ目は、ある程度の本人の思いを予測しながら聞き役に徹する担当者、3つ目は普段は見守り役で、徘徊などの行方不明時に、本人がなかなか携帯電話に出ない場合に、その教員だったら出るという、キーマンとしての電話連絡担当である。

高等部3年生になって進路を考えるにあたって、本人が幼い頃から日中一時で利用している事業所で、支援員補助というかたちでの就労受け入れの可能性がでてきたため現場実習を行った。実習中は毎日フロア等の掃除を任されていた。掃除機が嫌いではないが、ある日突然「今日はやらない」、「今日はぞうきん」などと言いだしてストップすることがあった。また、何事も始めの取りかかりがスムーズにいけば流れにのって最後までやりきれが、不安やこだわりなどで最初につまずいてしまうと動けなくなることがあった。また、実習中に家に帰らず夜間に徘徊することも何度かあった。そこで、本人の障がい特性の理解および卒業後に家庭や事業所が孤立することなく連携がスムーズに行えることを目的として、PWS支援者ネットワークの運営委員に参加を依頼して移行のための教育相談会を実施した。参加者は学校、家庭、事業所であった。本人の障がい特性に関して、関わる者

の理解が深まるとともに、今後の対応に関するヒントのようなものが得られた。保護者にとっても本人の障がい特性の再確認が図られたと思われる。

卒業後の就職先が、本人が幼い頃から利用している事業所であるということで、利用者として行くのではなく、スタッフとして働く側になったということ、どれだけ認識できるか最初は心配していたが、徐々に自分の立場を理解してスタッフとしての自覚が芽生えてきた。事業所の代表者の方が、本人のことを子どもの頃から知っており、よく本人の特徴をつかんでいる。また本人もその人にとっても信頼をおいている。主任の方を軸にしながら、彼と一緒に働いているスタッフもPWSの障がい特性を理解するとともに、本人の性格や特徴をわかった上で対応して下さっているおかげで職場では比較的落ち着いているようである。

卒業後の大きな変化は、体重が急増したことである。在学中は学校から駅までが近く、駅から学校までの間に店舗がなかった。卒業後は飲食店やスーパーの多い、商店街を通過して通勤することになった。行き帰りにゴミ箱に捨ててある賞味期限切れの物などを食べ、近所の人に注意されても逆に大きな声で言い返していた。今までは怒られるようなことがあると家に帰らないことがあったが、食べ物が目当てで徘徊して帰宅しなくなるケースも見られるようになった。自分で行動をコントロールすることが難しいため、保護者が仕事をやめて通勤時の付き添いを行うようになった。マンションの14階まで階段で上り下りする、地下鉄は自宅の最寄り駅の前で降りて、1駅分歩くようにされた。その甲斐があつて現在は体重の増加にも歯止めがかかっている。保護者と過ごす時間が多くなったことは本人の気持ちの面でもプラスに働いた

以上のように高等部卒業時点での進路先への移行に関しては予想以上に困難な問題が生じることを痛感した。学生生活から大人としての社会人へ移行することから、工作中的の問題だけではなく、今回は環境の変化や本人の自由度が広がったことで急激な体重増の問題などがみられた。通勤中の支援を行うことは制度上もなかなか困難で、結局は保護者が仕事をやめることで見守りをせざるを得なくなった。現段階では学校と進路先、家庭が連絡を取り合えていることやPWS支援者ネットワークと支援連携の体制がとれていることで、それぞれが孤立しないという目的は果たせていると思う。保護者や事業所に過度の負担がかからないように、今後も就業・生活支援センターや相談支援事業所などのさまざまな社会的資源の活用や、本人の通勤時や帰宅までのルール設定やセルフ・コントロールの支援をチームで継続的に取り組んでいく必要があると感じている。まだまだPWSに関する理解が十分には広まっていない状況でもあり、本ネットワークのような存在、およびネットワークを媒介としたより有効な連携の構築が必要であると考えられる。

【事例に基づいて推奨できると考える対応法と今後の課題】

事例報告からは信頼関係の構築のための具体的な工夫、コミュニケーションツールや約束表といった視覚的支援、環境設定、トークンエコノミー法、正の強化といった行動療法に基づくいくつかの手立てやその併用が有効であることが示唆された。

ネットワークの事例検討会を始めた当初は、それ以前の活動に加わっていた施設では医療面の情報や行動療法に関する情報を参考にした支援の成功事例もみられてはいた。しかし、初めて参加する事業所のケースでは、利用者が高齢であったり、過度の肥満やさまざまな合併症がすでに始まっているなど、対応の非常に困難な事例も比較的多くみられた。どの施設も対応に苦慮されつつも、親身になって粘り強く継続的な支援を行っておられ、互いに勇気づけられることも多かったのではないかと考えている。また、公開講座での学習の機会を含めて定例会の回を重ねるごとに徐々に成功事例が増えてきたのは大変喜ばしいことであった。もちろん PWS の支援においては利用者のライフサイクルのなかでさまざまな困難を迎える。一度の成功が長続きしなかったり、新たな問題が生じることも少なくない。しかし、まだまだわずかではあるが、施設等で工夫を重ねられた事例を共有していくことで、それぞれの支援力がさらに向上するのではないかとと思われる。事例のなかにはネットワーク設立までの活動やネットワークの定例会での事例検討や講演内容を参考にし、頂いたものもあり、今後の活動の参考としていきたい。

推奨できる対応法を考えていく前に、その大前提となる PWS の特性理解がさらに広まること、医療面を中心とした情報に絶えず目を向けるとともに、包括的な連携をしていくことが不可欠だと考えている。年齢や問題に応じてどのような連携をしていけばよいか本冊子の医療からの情報をまずは参考にし、頂ければと考える。

対応に関しては、まずは**信頼関係（ラポール）**を形成することが何よりも大切である。児童、青年期の学校等での理解や支援はまだ十分とはいえず、成人するまでに対人関係やダイエット、あるいは食欲に関するセルフ・コントロールが上手くいかずにネガティブな経験を重ねてしまわざるを得ないケースがまだまだ少なくない。食に関する欲求不満のような感覚と折り合いをつけることが生涯にわたって難しく、PWS 以外の人たちに比べて管理や叱責、あるいは否定的な自己意識にさらされて成長する可能性も高い。このような経験から支援者を含む他者への不信感や警戒感を抱く可能性が高いのではないかとと思われる。それぞれの事例では、本人の意思や思いを引き出し、尊重する姿勢が強く示されてきた。管理することから始めるのではなく、また、管理しないとどうになってしまうのだろうかというような不安を乗り越えて、本人の思いを認めることからスタートし、信頼関係が生じていくのに従って新しいルールや目標を構築していくことが、どれほど大切なことであるかが改めて確認されたのではないだろうか。

信頼関係を構築し、ともに目標を立てて達成していくには**視覚的支援**がもっとも有効な手立てのひとつであると考えられる。コミュニケーションや自分の気持ちを表現するのが

実はとても苦手な PWS にとって、文字に書いたり携帯メールを使うなどの視覚的なコミュニケーションを活用すること、話を聞く時間を設定するなどの方法は有効であった。また、ルールや目標も支援者側から一方的に提示するのではなく、一緒に話し合いながら作り上げ、表などにして**約束表**や行動契約として視覚的に掲示していくことも効果的である。本人にとって理解しやすく、将来的に自己管理ができるようになることにつながる、あるいは取り組みに継続性を持たせることにも役立つ。事例のなかには自閉症の支援に有効とされてきた TEACCH プログラムに基づく支援やソーシャル・ストーリーが有効であったとの報告もみられた。本人の状況、施設や支援者の状況に応じて無理のない工夫を重ねていくことが大切だと思われる。また、一度設定したルールや課題にこだわるのではなく、やってみて無理があれば、見直しを行って目標や課題のレベルを少し落とすといった工夫もなされてきている。

対人関係や作業への集中などの問題もみられた。対人関係については、最初からこじれた対人関係に焦点を当てて解決を図ろうとするのは難しい。このような場合には、まずは対人関係のこじれを起こさないような**環境設定**を行うのが基本となる。PWS の場合には特定の利用者や支援者等と上手くいかないケースも多い。少し距離を置くことで安定して生活することから始めて、徐々に関係の再構築を行うのが有効だと思われる。また、作業や仕事への集中に関しても、注意がそれやすい環境であれば、まずは注意がそれにくい環境設定を行う。環境とは、人であったり部屋や作業場の配置であったり気の散るような刺激であったり、本人を取り巻くものすべてである。また、作業の持続や疲れ、ストレスへの対応も大切である。1 週間のスケジュールに休憩や余暇活動を組み入れたり、作業中に休息の取れるカームダウンエリアを設けるなどの効果も事例で見受けられた。また、予定の変更が苦手で日課へのこだわりや不安が強いとされる PWS の場合にも視覚的なスケジュール提示は基本的な支援法である。

このようなさまざまな工夫を行うことが有効な支援につながるが、設定だけでは十分とはいえない。以上のような支援を設定したうえで、目標となる行動や体重を達成するにはコツのようなものがある。今のところもっとも有効なコツとして用いられてきているのが**行動療法**および**応用行動分析**に基づく支援である。

たとえば、設定した行動や計画を本人が継続的に実行していくことを支援していくには、支援者側からの後押しのような支援が必要となる。その基本は、目標行動やそれに近い行動ができた時に、そのことを言葉やジェスチャーなどで評価したりほめたりすることである。学校や施設ではしばしば「××してはいけないと言ったでしょ」「××したら〇〇はなしですよ」といった、いわばネガティブなルールが用いられがちである。しかしネガティブな経験を積んできた可能性の高い PWS の人たちに対しては、かえって支援の悪循環を生じさせることにつながることが多い。そうではなくて具体的な「□□しましょう」といった指示や、「□□ができたなら〇〇をしてもいいですよ」といった**ポジティブなルール**を設定の基本として、□□が少しでもできればほめる、評価すること（**正の強化**）が、より適応

的な行動を増やしていくことに直結する。また、失敗を批判せずに、あるいは不適切な行動にはさらっとした対応をすることが望ましかったりもする。

さて、ここまで述べてきた方法を最初から上手く組み合わせていくのはなかなか困難でもある。そこで、有効となる方法が、今回の事例報告でも半数で用いられてきた**トークンエコノミー法**である。知的障がいがあつてセルフ・コントロールがなかなか上手く働かなかったり、また、自分の行動に見通しをもつのが苦手な PWS の支援には大変有効だと考えられる。障がいある人たちの多くは、ほめられた経験が少ないことも多く、支援の初めからほめ言葉などの言葉かけが有効に働くことは難しい。そこで、目標行動が生じる度に好きなご褒美がもらえることが、その行動を継続的に増やしていく強化子としてはより有効となる。目に見えてわかるし励みにもなる。しかし、作業場や教室でその都度ご褒美を渡すのは困難であるし、準備も大変で現実的でもない。そこで、直接的なご褒美ではなく、トークン強化子を使う方法が有効となる。トークンエコノミー法とは、それ自体にはお金や食べ物のような直接的なご褒美的としての機能は持たないチップやコイン、あるいはシールやマークのようなトークン強化子と呼ばれるものが、目標行動が生じる度に与えられ、一定量貯まれば実物のご褒美や、ご褒美となる活動と交換できるというシステムである。これまでも学校や施設、職場などで幅広く活用されてきている。トークン強化子はコインやおはじきのような小さいもので、瓶やケースに貯めていき、例えば 10 個たまれば普段が我慢している大好きなハンバーガーが食べられる、あるいはシール表を見えるところに貼っておいて、20 枚貼られれば普段は行けないが大好きなカラオケに行けるといったシステムである。このような本物のご褒美をバックアップ強化子と呼ぶ。このシステムを活用すれば、目標行動の設定を利用者とともに考え、具体的な目標行動を記載したシール表などが視覚的な約束表として機能したり、トークン強化子が正の強化につながる。以上のようなそれぞれの手立てをシステムとして活用できるとともに、本人も視覚的なトークン表を見ることで自ら見通しをもって生活する力がつくなどの効果も期待できる。**支援や指示の明確化**にもつながる。バックアップ強化子には本人の好きなもの、得意な活動を設定するのがコツであり、最初はこのシステムの理解や実感が進むためにも、比較的短期間で容易くバックアップ強化子にたどりつけるような工夫が必要であったりする。逆に現在日常的に手に入っていたものを設定してしまうと、手に入らないことでのストレスが高まったり、こだわり行動を強化してしまうこともあるなど、設定には注意も必要である。また、トークンを渡す時には笑顔でほめ言葉を添えることが肝心である。このことを通してほめられることや支援者に評価してもらえる実感が、次の段階での強化子になっていくからである。事例では、体重管理だけではなく、エクササイズや運動に上手く応用する例がみられる。

最後に、PWS の支援で大切なことは支援者の**対応の一貫性**である。一貫性が保たれなければ、利用者が混乱することもあれば、支援者に応じて利用者が態度を極端に変えてしまうといった問題が生じやすい。また、目標行動の達成を阻害する場合も多い。支援の初期

や本人の不安やストレスが高い場合には、キーマンとなるスタッフを設定したり、逃げ場となるような状況を予め用意しておくことなど柔軟性は必要であるが、基本的には対応の一貫性に基づいて設定していくことが大切である。

以上のような方法をより有効なものとしていくためには、**ストレングスの視点**に立って、一見短所にみえるところを長所として捉えなおし、得意なもの、好きな事などの把握や、問題行動として捉えられる行動のもつ機能をアセスメントしていくことが有用である。以上のような応用行動分析に基づく対応が行動支援にとってもっとも効果的であり、本ネットワークでも専門家を招いて講演会を行ったが、今後も継続的なテーマとして取り組んでいきたい。

一方でまだまだ課題も少なくない。二次障害等に関する医療との連携や異性への憧憬への対応のあり方、社会人への移行の問題など課題はさまざまである。とりわけ次の2点に関しては、事例検討会でも課題として取り上げられてきている。どちらも自律性の尊重と関連する倫理的な問題を含むデリケートな問題であるが、今後の検討課題としていきたい。ひとつめは、2つの施設の事例で、タバコがトークン強化子として活用され効果をあげた点についてである。どちらの事例においても、とても支援の困難な事例であり、また、タバコが他の何よりも強化子として有効に働いた事例であった。PWSの固執性の高さから考えれば、すぐに禁煙を支援目標にすることは非常に難しいと考えられた。事例では、トークン強化子などで活用することによって1日の摂取量の減少が図られるなどの効果もみられている。今後は、タバコ以外のより社会的に認められる強化子への移行を連携して考えていく必要があると考えられる。

ふたつめは、体重や健康維持のための比較的管理的にならざるを得ない支援と本人の自律性尊重の間に横たわる支援のジレンマの問題である。ある事例では、本人が拒否するが必要な服薬に関して1年間議論を重ねたうえで、保護者の同意を得て本人にはわからないようなかたちで服薬をすすめることとなった。海外でもとくに成人になったPWSの体重コントロールの重要性と、本人の食いたい意思に関する自律性尊重とのジレンマに関する倫理的考察が行われてきている。IPWSO（国際PWSオーガニゼーション）等の当事者団体でも、これらの課題については議論が重ねられてきており、PWSの少なくとも最低限の健康維持に関しては、保護者や支援者の重要な責務でもあるとの観点から、体重管理などが一定の指針として認める合意がなされている。そして、そのことを併せたうえで、ひとりひとりのQOLの維持および向上をめざしていくことが大切であろう。

最後になったが、特別支援学校高等部卒業時点のような、学齢期から社会人への移行時期は、本人の環境が大きく変化する転換期であり、課題も多いと思われる。親離れ子離れと言われるような観点に立った支援、福祉サービスのコーディネーターや支援の連携のあり方など、本ネットワークでも、移行支援により焦点を当てていく必要があると考える。

(PWS 支援者ネットワーク運営委員長 加藤美朗)

第3部 付記

【参考資料】

「プラダー・ウィリー症候群」長谷川知子監修 講談社 2009年刊

「Prader-Willi 症候群—臨床からケアまで—」藤枝憲二編著 診断と治療社 2002年刊

【事例報告にご協力いただいた施設、学校】

社会福祉法人一羊会 武庫川すずかけ作業所
社会福祉法人光耀会 沢谷荘
社会福祉法人幸の会 七彩の風
社会福祉法人修好学園 修好学園ディアコニアセンター
社会福祉法人聖徳園 ワークメイト聖徳園
社会福祉法人そうそうの杜 ケアホーム想縁綾
社会福祉法人北摂杉の子会 萩の杜
大阪教育大学附属特別支援学校
大阪府立茨木支援学校

【顧問、編集委員（PWS支援者ネットワーク運営委員、事務局）の紹介】

顧問	千里金蘭大学看護学部客員教授	原田徳蔵
運営委員	社会福祉法人 そうそうの杜	真頼正施
	社会福祉法人 一羊会	安田文彦
	社会福祉法人 北摂杉の子会	木戸貴之、西谷沙也香（事務局）
	関西福祉科学大学	加藤美朗（運営委員長）

【編集後記】

このたび発足から7年間の私たちの活動の歩みや検討してきた事例を「活動報告・事例集」として発刊いたします。これにより私たち自身の活動の振り返りと今後に向けた検討を行うとともに、ネットワークの活動をより広く紹介していくことをめざしております。

発刊に至るまでにおよそ半年を要しました。この間、粘り強く私たちを支えてくださいました顧問の原田先生に心より感謝しております。また、私たちの注文に快く応じ、表紙の装丁もお引き受け頂きました社会福祉法人新生会 新生会作業所にも厚くお礼申し上げます。そして、このようなネットワークにおける出会いの源である、プラダー・ウィリー症候群の皆様に誰よりも感謝しています。

また、関西圏以外の地域においても、この「活動・事例報告集」がPWS支援の一筋の光になることを願ってやみません。

（編集委員一同）

PWS（プラダー・ウィリー症候群）支援者ネットワーク 2011年度 会員募集要項

「PWS（プラダー・ウィリー症候群）支援者ネットワーク」は関西圏の学校・地域、福祉施設などで生活されている PWS 児・者へのより良い支援方法の確立と安定した生活が送られるようにとの趣旨から 2004 年 4 月より活動を始めたネットワークです。

現在、養護学校や福祉施設などで PWS 児・者の支援に携わっている方や関係諸機関の方、その他 PWS に関心を持たれている方などを対象とし、各所属機関からの支援報告や学習会、ケース検討会などを通じて PWS に関する横断的なネットワーク作りを目指しています。

皆様の積極的なご参加をお待ちしています。

「PWS 支援者ネットワーク」では、次のような活動をおこないます
(年 2 回の予定)

- ①各所属機関からの支援報告
- ②PWS についての学習会（支援者の育成）
- ③ケース検討会
- ④ PWS 親の会への情報提供 等

●対 象：「PWS 支援者ネットワーク」の趣旨に賛同する支援従事者ならびに PWS に関心のある方。

●申込み：所定の申込用紙に記入し、事務局へお申し込み下さい。

●年会費：「PWS 支援者ネットワーク」は会員制です。入会を希望される方は以下のいずれかの会員になる必要があります（詳しくは運営規約をご参照下さい）。

- 1) 一般会員 2, 000 円
- 2) 団体会員 5, 000 円
- 3) 特別団体会員（保護者） 無料
- 4) 賛助会員 一口 1, 000 円
- 5) オブザーバー 参加毎に 1, 500 円

* ただし、10 月以降からの入会者に関しては一般・団体会員費は半額とする。

●事務局：社会福祉法人北摂杉の子会 萩の杜

住所 〒569-1054 大阪府高槻市大字萩谷 1 4 - 1

TEL 072-699-0099 FAX 072-699-0130

E-mail pws-net@suginokokai.com

担当 木戸・西谷

PWS 支援者ネットワーク 2011年度会員申込用紙

- 1) 下記の項目にご記入の上、郵送およびFAXでPWS 支援者ネットワーク事務局（萩の杜）までお送り下さい。
- 2) 年会費は下記の郵便口座にご入金頂くようお願いいたします。入金の確認ができ次第会員登録とさせていただきます（事務局より入金確認の案内と領収書を郵送します）。
ただし、オブザーバーでの参加は活動の際に参加費を頂きます（口座への入金は不要です）。

●郵便振込先

郵便振替口座：00980-7-94160

加入者名：PWS 支援者ネットワーク

- 3) 複数名でのお申し込みは、お手数ですがこの用紙をコピーしてご使用下さい。

氏名 フリガナ	所属機関名
職種	連絡先住所 〒
電話番号 FAX 番号 E - Mail	希望する会員 （該当する欄にチェックして下さい） ① <input type="checkbox"/> 一般会員 年会費 2,000円 ② <input type="checkbox"/> 団体会員 年会費 5,000円 ③ <input type="checkbox"/> 特別団体会員（保護者） ④ <input type="checkbox"/> 賛助会員 () 口 () 円 ⑤ <input type="checkbox"/> オブザーバー * 10月以降入会者は①、②は半額とする。

<お申し込み・お問い合わせ先>

PWS 支援者ネットワーク事務局 （社会福祉法人北摂杉の子会 萩の杜）

住所：〒569-1054 大阪府高槻市大字萩谷14-1 萩の杜内

TEL：072-699-0099 FAX：072-699-0130

E-mail：pws-net@suginokokai.com

担当： 木戸 ・ 西谷

平成 23(2011)年 6 月 19 日

PWS 支援者ネットワーク