

第 105 回日本精神神経学会総会

シンポジウム

特性への気づきと支援：幼少期からのサポート

藤岡 宏 (つばさ発達クリニック)

当院は、人口約 18 万の地方都市・今治市に所在する、自閉症を主対象とした小さな民間医療機関である。2000 年から 2007 年までの 7 年間で全初診者の 74% にあたる計 1,041 名 (年間 149 人に相当する) の人が PDD と診断された。同院初診時に今治市内に在住した PDD 児の、出生年ごとの初診者数を、出生年から 5 年の追跡期間で調べ、その出生年の同市における年間出生数に対する比率を求めると、2001 年・2002 年・2003 年 (出生年) とも 1% を超える近似した数値となった。今治市在住の PDD 児が 3 歳以前に同院を初診する率は、他市在住の PDD 児よりも有意に高かった ($p < 0.01$)。このように PDD の人たちの医療ニーズは今治市でも非常に高く、予約から初診までの待機期間はじわじわと延びてきている。公的な受け皿の早急な整備と医療機関運営の裏付けとなる医療保険制度上の配慮が強く望まれる。

一方、当院と長い連携の歴史のある今治市内の通園施設ひよこ園では、1992 年より TEACCH メソッドを取り入れたクラス指導が一貫して行われてきた。同園を利用した PDD の卒園児・在園児の家族を対象としたアンケート調査を行ったところ、同園での療育に肯定的な回答が非常に多く寄せられ、なかでも「構造化」「コミュニケーション指導」「個別懇談」が高く評価された。多くの回答者が自閉症の特性理解に立った支援を「必要」なものとして捉え、同様の支援を「今後も継続してほしい」と回答したが、その後行った同園職員へのアンケート調査では、これらをスムーズに学校に移行させる上での問題が示唆された。

発達障害の領域で主として幼少期に係わる当院の役割は「早期診断」、「早期療育への移行」、「自閉症の特性理解への啓発」、特別支援教育などを通じての「学校教育のサポート」、「家族への心理的支持」などであり、今後も支援の一翼を担っていきたいと考えている。

はじめに

2000 年に筆者は愛媛県の人口 18 万の地方都市今治市に小さな発達クリニックを開業し、以降、発達障害を持つ人たちへの医療に専門的に関わってきた¹⁾。医師 1 人、事務 1 人だけからなる零細クリニックだが、今の保険医療制度の中で発達障害に係わろうとすれば、他から援助のない民間の医療機関では、おいそれと他のスタッフを増やすことはできず、このような運営形態をとらざるを得ない。

当院は完全予約制で診療をしているが、現状では 1 人 15 分を確保するのが精いっぱいの状態である。それ以上時間をかけると初診どころか再診

の時間枠さえ確保できなくなるし、医業を続けていく上で必要最小限の保険点数もあげられなくなる。利用者にはこれまで掲示などでそのあたりの事情を説明し、理解を求めてきた。近頃は診察室の扉を開けながらメモを片手に質問を始め、自ら携帯に設定した時間の合図で質問を終える人もある。遠方から来られる人で、前日に近況をファックスでどきっと送ってくる人もある。このようにそれぞれが中身の詰まった 15 分で、そのあと電話予約の受付、そして診断書作成の作業と続く。来春から始まるレセプト・オンライン義務化のための準備も、代行のための費用を考えると自分でするしかなく、これも診察終了後の仕事である。

このような実情下で日本の児童精神科医の多くは働いていることを、関係者の方にはご理解いただきたい。

今回司会の労を執ってくださいている市川先生が主任研究者をつとめた「こころの健康科学研究事業」の研究の一部を、筆者も分担させていただいた。その中で、広汎性発達障害（以後 PDD と略す）を持つ人々への公的な支援センターが県にまだ設置される以前の当院の統計を通して、地方都市における PDD の人たちの医療ニーズについて調査する機会を得た²⁾。また当院を訪れる子どもの多くが就学前に療育を受ける、今治市内の通園施設ひよこ園において、同園で取り入れられている構造化やコミュニケーション指導を基本とした早期療育が、子どもと家族にどのように受け止められているか、困難な部分はどこにあるか、在園児と卒園児の家族への 2 回のアンケート調査を行った²⁾。さらにその後、学校教育への移行をめぐる諸問題について、同園の職員へのアンケート調査を行った³⁾。これらの結果を引用しながら、発達障害を持つ子ども（自閉症を中心とする）の幼少期からのサポートの大切さ、そしてその中で医療の果たす役割について、現状報告並びに問題提起を行いたい。

I. 当院の統計を通して見た、地方都市における PDD の人たちの医療ニーズについて

2000 年 4 月 1 日～2007 年 3 月 31 日の間に当院を初診で訪れた 1,407 名のうち、74%にあたる 1,041 名が PDD と診断された。これは年間 149 人に相当する数字である。また今治市内在住者に限ると、初診者 504 名中 315 名 (63%) が PDD という結果であった。

特に対外的なアピールもせずホームページも持たない当院へ、ほかの家族たちから存在をクチコミで知った人たちが来診する。当院の初診者の 7 割以上を PDD が占め、しかもその大多数が今治市を中心とする県内域から来診している。地方にも PDD の人たちの医療ニーズが相当量存在するという事実を、今回の結果は物語っている。

その中で発達検査などにより高機能広汎性発達障害（以後 HFPDD と略す）と確認された人は全域で 31%，今治市内では 30%であった。ただし、知的障害合併の有無不明の人が、このほかにも全域で 24%，今治市内では 17%存在した。

このように HFPDD と判断された例は、判明しているだけで全体の 3 割にのぼった。残りの 7 割には HFPDD が強く疑われるものの、検査で確認できていないケースや、加齢とともに今後検査結果の数値が上昇していく可能性を持つケースが含まれており、3 割というのは、現時点でこれだけは確認できているという、当院一施設における最小限の見積もりの数値である。PDD 初診者の男女比は、全域で 3.4:1、今治市内では 3.3:1 で、いずれも男子に多かった。PDD 初診者の初診時年齢を今治市内と今治市外とに区分して調べると、3 歳までに初診した PDD 児の比率は今治市内で 17.8%，今治市以外で 10.5%と、今治市内在住の方が有意に高かった ($p < 0.01$)。

当院への距離の近さも関係している可能性があるが、自閉症の特性に詳しいひよこ園のスタッフが健診に積極的にかかわり、PDD 児の発見率を上げていることや、障害児等療育支援事業〔障害児（者）地域療育等支援事業〕のもと、保育所や幼稚園などに積極的に関わっていること、PDD に関する啓発が今治市の場合、比較的進んでいることなども大きく影響していると思われる。

しかし PDD 初診者の数自体は、今治市以外の県内からの来診者が相対的に増えてきている。これはひよこ園のように TEACCH メソッドを取り入れる就学前施設が、今治市以外の県域にも少しずつ広がってきており、早期に診断を求める機運が他の地域でも徐々に高まってきていることが影響している可能性がある。

当院初診時に今治市内に在住した PDD 児の、出生年ごとの初診者数を、出生年から 5 年の追跡期間で調べ、その出生年の同市における年間出生数に対する比率を求めると、2001 年生まれ 1.3%，2002 年生まれ 1.1%，2003 年生まれ 1.3%と、いずれも 1%を超える近似した数値となった。

この場合の分子となる PDD 児の数は、「今治市で出生した」ことを必ずしも意味するものではなく、「初診時に今治市に在住していた」という条件下の数値であるため、あくまで参考値とすべきものである。

いずれにせよ、PDD の人たちの医療ニーズは地方でも高く、今治市を中心とした県内周辺域への対応だけで、当院は既に手一杯の状態となっている。もっと手を増やしてこれに対応したいところであるが、現在の保険診療制度上、それは不可能に近い。公的な受け皿の早急な整備と医療機関運営の裏付けとなる医療保険制度上の配慮が強く望まれる。

II. ひよこ園を利用した家族へのアンケート調査

次に、当院を受診する子どもの多くが就学前に療育を受けている、今治市内唯一の通園施設ひよこ園での療育についてのアンケート調査の結果を示す。同園は当院とも長い連携の歴史があり、1992 年より TEACCH メソッドに基づいた早期療育をクラス指導の中で行ってきた。ひよこ園に TEACCH メソッドが導入されたきっかけは、1991 年に筆者らが中心となって行った松山での自主セミナーで、このときに裏方をつとめてくれたひよこ園のスタッフがセミナー協力児の中での変化に驚き、クラス指導に取り入れるようになった、といういきさつがある。同園での取り組みの様子は 2003 年、NHK 教育テレビで全国に放映された。家族は同園での支援を通じて、子どもたちにとって視覚支援がどれほど大切なものを学び、家庭でも並行して実際に支援を行っている。

このような支援の方法を学んだ家族が、子どもが就学したのちにどのようなことを感じているか、ということを知るために、同園の卒園児・在園児を対象とした 2 回のアンケート調査を行った。

その結果、「コミュニケーションがとれるようになった」「子どもの行動や気持ちを理解することができるようになった」「問題が起きても適応できる方法を考えることができるようになった」

「子育てが楽になった」「育児不安が減少した」といった点に関して、特に高い評価が寄せられた。ひよこ園では「しつけの前に、その前提となるコミュニケーションの確立を」という基本理念のもとで指導が行われているが、今回のアンケート結果はそのことと深くかかわりを持つものとして解釈され得る。

すなわち「全体として」の項目の中で、「伝えやすくなった」「自分から伝えてくるようになった」という結果に示される通り、子どもとの間で意味のあるコミュニケーションが取れるようになり、その結果、家族は「子どもの気持ちが理解でき」「適応できるよう方法を考えることができる」ようになる。こうして「かんしゃくや拒否が減少」し、家族は「叱る必要が少なく」なり、「子どもへのかかわりが楽に」なり、「育児の不安が減少」した、というふうに移したと見ることができる。当院を受診する子どもたちの中で、ひよこ園で早期療育を受けた子どもは、相談に乗る立場からするととても対応がしやすい。薬を使う必要を感じる場合も非常に少ない。自閉症の特性を理解し、一定の問題解決能力を既に身につけている家族の割合が高いことが影響していると思われるが、当院の再診が 15 分刻みで何とかやれている背景には、こうした事由も存在する。

自由記述で非常に多く見られた学校教育への不満は、裏を返せば、子どもと家族がひよこ園での療育を通して、子育ての上でとても大切だと感じ取ったものを大切にしてもらえない学校教育へのいらだちを物語っているように思われた。自由記述に記されたいくつかの言葉を借りれば、「どう育てていいかまったくわからず、わけのわからない行動にいつもイライラしていたが、ひよこ園で親子ともに勉強させてもらい、子どもの立場になって考え、なぜこういう行動をするのか、どうすればよいか分析し、支援していこうと思えるようになった」し、「××ができたという評価ではなく、日常生活の向上という視点で」子育てをしていくことの大切さを学んだりしたものの、「学年が上がるごとにどんどんスケジュールがはずされ、

今では個別スケジュールがない」「教育現場では社会に無理やり子どもを合わせさせる、スケジュールをなくすことが目標だという考えに矛盾を感じる」「学校はことばでのコミュニケーションを求めているような気がする」といったものである。こういった現実状況が、卒園後の家族を待ち受けている。そこで「学校での今の子どもを見るとかわいそうになります」「ひよこ園のような学校を作り、もっと長期にわたって親も子どもも支えてもらいたい」「大人になって自立できるまで一貫した支援が受けられる制度を、一部の地域だけでなく、日本中どこにいても受けられるようにしてください」という願いになるのであろう。

特性理解に立った支援の必要性は、全員が「必要」と答えた。視覚支援はコミュニケーションの発達を促進すると答えた人は88%いた。「その後の子どもたちがどのような形態のコミュニケーション手段を使っているか」では「話し言葉」が一番多かったが、子どもたちはそれ以外にも多様なコミュニケーション手段を用いていることがわかった。言葉がうまく出てこないときに即座に切りかえられるほかのチャンネルを子どもが持っていることを、このことは意味している。

Ⅲ. ひよこ園のスタッフを対象としたアンケート調査

さらに筆者は2008年、ひよこ園のスタッフを対象としたアンケート調査を行い、就学前療育から学校教育への移行に伴う諸々の問題について検討を試みた。その結果、学校との引き継ぎの際に、スタッフは子どもについて詳細で具体的な情報を学校に引き渡しているが、それに対する学校側の反応は十分とは言えず、引き継ぎの際に特別支援教育コーディネーターと連携したことがあると答えた人は3割弱にとどまった。引き継ぎ後の学校の対応については、その後学校からのフィードバックが全くないことを指摘した意見が多かった。卒園児が学校でいい支援を受けていると思うか、という問いに、どちらともいえないと答えた人は6割以上に上ったが、回答者の約半数は卒園後に、

保護者から何らかの相談を受けたことがあると答え、その内容の半数は「適切な支援を学校で受けられない」というものであった。学校の先生に対してもっとも強く希望することとしては、①個性の重視、②自閉症の特性理解、③ライフサイクルを通して引き継がれていく支援、の順に多かった。学校での誤った対応について問うた設問では、設定した項目のほとんどで「誤った対応がなされている」の回答が多かったが、現在と過去とで比較すると、その数は相対的に減っており、改善傾向が見られた。

このように、今治地域における就学前療育から学校教育への移行は、文部科学省が推進する特別支援教育の追い風を受けて、昔に比べると改善の兆しが見られてはいるが、まだまだ十分と言えるようなレベルではない。この解決のためには、たとえば教育委員会レベルで、移行の前に関係者が膝を交えて子どもへの支援について話し合う場を設定し、各学校の特別支援教育コーディネーターにそこへの参加と引き継ぎへの介入を義務づけるような学校教育側のシステム作りや、関係者に対しての実効ある研修、そしてそれを推進するための法整備を行うなど、思い切った施策が必要だと筆者は考える。

こうした事情もあって、筆者は学校からの講演依頼や特別支援教育関連の諸事業（専門家チーム会議等）には積極的に協力している。診察枠の確保が困難な状況の中で、移動に片道1時間かかる県都での会議に参加するのは、時間的にも財政的にも火に油を注ぐようなものだが、そこに集まる人たちとの連携は非常に重要だと考え、毎回参加している。同様に、同じ県内の健診後のフォローアップ事業にも数カ所定期的に通い、保健師や保育士、そしてどの場所でも出会うひよこ園の顔なじみのスタッフと意見を交わしながら仕事している。ある地域では、スタッフの側の一人一人が腰に下げるコミュニケーション・カードを保健師が人数分、用意してくれている。いいものは積極的に取り入れていこうとする保健師の熱意に、本当に頭が下がる。ありがたいことに、最近そのよう

な場に学校の先生たちも見学に来てくれるようになった。子どもを中心に据えた、ともに学ぼうとするスタッフの謙虚な姿勢の中からこそ連携は生まれることを私たちは学んできた。

時に保護者の心情に共振れし、安定を欠きそうになる自らを戒めながら、この地域での当院の主な役割のように思われる「早期診断」、「早期療育への移行」、「PDDの特性理解への啓発」、特別支援教育などを通じての「学校教育のサポート」、そして「家族への心理的支持」について、今後も支援の一翼を担っていきたいと考えている。

文 献

- 1) 藤岡 宏：自閉症の特性理解と支援/TEACCH

に学びながら。ぶどう社、東京、2007

- 2) 藤岡 宏，越智晴彦：地方都市における広汎性発達障害の人たちの医療ニーズおよび早期療育の効果についての実態把握。厚生労働科学研究費補助金こころの健康科学研究事業「発達障害（広汎性発達障害，ADHD，LD等）に係わる実態把握と効果的な発達支援手法の開発に関する研究」平成17～19年度総合研究報告書（市川宏伸編：東京都立梅ヶ丘病院医局，東京，p.11-22, 2008）

- 3) 藤岡 宏：就学前療育から学校教育へ～就学前施設スタッフから見た学校への移行。平成20年度障害者保健福祉推進事業（障害者自立支援調査研究プロジェクト）「障害者の地域生活移行を推進するためのいくつかの課題についての調査研究事業」研究報告書（加藤正仁編：社会福祉法人正夢の会，東京，p.28-35, 2009）