

発達障害児が生涯にわたり利用できる記録帳作成の試み

田中 恭子、
(益城病院)
矢鋪 渉、
(尚絅短期大学)

岡田 稔久
(くまもと発育クリニック)
堀口 寿広
(国立精神・神経センター精神保健研究所)

<要 旨>

発達障害児・者における現状調査から、保護者の多くは度重なる関係機関への情報提供を負担に感じているが、情報を記録し保管されているケースは2～4割と少数であり、情報の誤認や損失の可能性があることが明らかとなった。そこで情報の管理と支援への有効活用を目的として、医療、教育、療育、福祉、個人データ、日常生活能力の7項目を包括的にまとめた情報記録帳（にじいろ手帳）を作成した。本記録帳の利点としては、保護者の負担の軽減、正確な情報の保管、共通理解のもとで一貫した支援が可能となることなどが考えられた。一方でプライバシーの保護や、関係者の理解・協力について懸念する意見もあった。本記録帳の使用に関しては9割の保護者が賛成であり、今後も多方面から意見と取り入れながら改良を加えて、発達障害に共通して、広い地域にわたって使用可能な記録帳の作成を試みる予定である。

<キーワード>

発達障害、自閉症スペクトラム、連携、情報管理、記録帳

【はじめに】

発達障害児・者は乳幼児期から生涯にわたり、医療や教育、福祉など多方面からの支援を必要とする。情報収集にあたり、関係者同士が直接やりとりをすることもあるが、全ての情報を把握することは容易ではない。実際のところは保護者を介して間接的に知ることが多いと思われる。しかし保護者からの情報は、現状把握には有効であるが、過去の記憶をたどるものについては不確実な場合がある。従って関係者は事実を誤認してしまうことがあり得るし、それまでの取り組みや工夫が活かされず、結果として本人や家族に不利益を生じてしまうことが想定される。

一方、保護者にとっても、機関や担当者が変

わるたびに、同じ事を何度も繰り返し説明しなければならないことは時間的にも精神的にも負担になっていよう。また何らかの理由で保護者から情報を得ることが難しくなった場合、支援に支障をきたすことも懸念される。

発達障害児に対する支援が徐々に広まるにつれて、個人に関する情報の記録・保管や、共有、伝達の重要性が認識されるようになってきた。個人情報管理は現在、主に保護者にゆだねられており、どのように情報を残しているのか、他者に伝えているかという実態は明らかになっていない。海外では発達障害に特化した「情報記録帳」が作成され始めているが、本邦では統一された記録帳は作成されていない。そ

ここで本研究では、自閉症スペクトラム児・者を対象とし、医療、療育、教育、福祉などに関する包括的な情報を記入し、保護者が関係者に適宜提示できるような一体型の記録帳の作成を試みた。さらに対象地域において試験的に利用した保護者からのアンケート調査を行い、記録帳の有用性や問題点に関して検討したので報告する。

【対象と方法】

記録帳試作版の作成の前段階として、連携と情報管理に関する基礎資料を得る目的で、アンケート調査を実施した。第1回目のアンケート調査の対象となったのは日本自閉症協会熊本県支部会員 380 名である。

アンケート結果から、残すべき情報について検討し、数項目を抽出した。また海外で用いられている記録帳 (Record Book for Individuals with Autism) を和訳し、その内容を参考にし、本邦で利用できる事項を検討した。以上の結果をまとめた上で「記録帳試作版」を作成した。

この試作版を県内の会員 382 名、関係者 80 名、および研究への協力同意が得られた他県の自閉症関係者 32 名に配布した。同時に試作版に対する意見を調査するために再度アンケート調査を実施した。それらの結果をまとめ完成版 (初版) を作成することとした。

【結果】

1. 第1回アンケート調査

第1回目のアンケート回収率は 28.2% (106/380) であった。対象児は平均年齢 12.5 歳 (2~37 歳) で、79 名 (76.0%) が知的障害を伴う自閉症、17 名 (16.0%) が高機能自閉

症、アスペルガー症候群であった。児の所属は養護学校 27 名 (25.5%)、幼稚園、普通小学校特殊学級が各々 16 名 (15.1%) の順に多かった (表 1)。

表1 アンケート対象児・者プロフィール

	第一回アンケート(n=106)	第二回アンケート(n=134)
年齢	平均12.5歳(2~37歳) 0~5 歳 16名 (15.1%) 6~10 歳 38名 (35.8%) 11~15 歳 27名 (25.5%) 16~20 歳 8名 (7.5%) 21~25 歳 5名 (4.7%) 26~30 歳 5名 (4.7%) 31~ 歳 6名 (5.7%)	平均11.8歳(2~39歳) 0~5 歳 18名 (13.4%) 6~10 歳 58名 (41.8%) 11~15 歳 34名 (25.4%) 16~20 歳 9名 (6.7%) 21~25 歳 3名 (2.2%) 26~30 歳 6名 (4.5%) 31~ 歳 8名 (6.0%)
状態	知的障害を伴う自閉症 75名(70.8%) 知的障害のない自閉症 13名 (9.4%) アスペルガー症候群 4名 (3.8%) 広汎性発達障害 5名 (4.7%) その他 3名 (2.8%)	知的障害を伴う自閉症 85名(63.4%) 知的障害のない自閉症 29名(21.6%) アスペルガー症候群 7名 (5.2%) 広汎性発達障害 10名 (7.5%) その他 3名 (1.5%)
所属	保育園・幼稚園 24名(22.6%) 小学校(普通・特殊) 27名(25.5%) 中学校(普通・特殊) 6名 (5.7%) 養護学校(小・中・高) 27名(25.5%) 高校 1名 (1.0%) その他 20名(18.9%)	保育園・幼稚園 16名(11.9%) 小学校(普通・特殊) 50名(37.3%) 中学校(普通・特殊) 13名 (9.7%) 養護学校(小・中・高) 24名(17.9%) 高校 1名 (0.7%) その他 28名(20.9%)

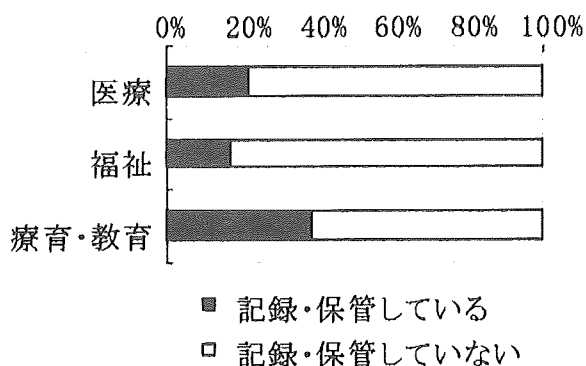
1) 医療：最初に発達の問題に気付いた、または指摘された年齢は平均 2.0 歳であり、気付いた人は母親が多く (61.3%)、保健師 10 名 (9.4%) がこれに続いた。最初に気になったサインは「言葉の遅れ」が 77 名 (72.6%) で最も多かった。その後の対応としては、「自ら相談先を探した」ケースが最も多く (44.8%)、「相談するところを紹介されて行った」(32.1%) を上回った。「相談先が分からずそのままにしていた」ケースも 1 割あった。最初の相談先は、自ら探したケースでは保健所や保健センターなどの保健機関が多く、紹介されたケースでは発達障害の専門外来をもつ医療機関が多かった。

診断時の平均年齢は知的障害を伴うケースで 2.9 歳、知的障害のないケースで 5.1 歳であった。診断を受けることを目的として平均 2.0 ヶ所の機関を訪れており、診断を受けた場所は

医療機関が6割、児童相談所が2割、保健機関が1割であった。診断時に他機関についての情報が提供されたものは6割で、約半数は療育機関の紹介であった。

医学的検査に関しては7割のケースが「結果の説明に納得できた」ものの、4割は「他者に正確に伝えることはできない」と答えた。3割のケースは医学検査の結果を他機関関係者に尋ねられて困った経験があり、その理由としては「医学的検査について説明が難しい」「どんな検査をいつ行ったか、結果がどうであったかについて記憶が不確か」という回答が多かった。また、過去に受けた治療や検査の内容を形に残るようなものに記録・保管していたのは23名(21.7%)であった(図1)。

図1 情報の記録・保管



2) 保健・福祉：保健機関には、保護者が自ら発達の遅れを主訴として訪れることもあるが(19.8%)、それ以外は乳幼児健診が最初の関わりの機会になることが多かった。1歳半健診で異常を指摘されたケースは3割にとどまり、「問題の指摘を受け発達相談を継続」となったケースは2割、「専門機関を紹介」されたケースは2例(1.9%)のみであった。3歳健診では「専門機関を紹介」または「問題の指摘

を受け発達相談を継続」となったケースが各々2割であった。保護者が何らかの問題に気づき心配を訴えたにも関わらず、「問題はない」「心配し過ぎ」とされて継続相談や専門機関への紹介がなされなかったケースも2割認められた。

福祉機関とはさまざまなサービスや福祉制度の手続きなどで関わりがあった。多いものは療育手帳(91.5%)、特別児童扶養手当(70.8%)であり、平均2.0種類の手当や年金などを受給していた。療育手帳の初回申請時平均年齢は3.6歳であった。在宅支援サービスの中ではショートステイが36.8%、デイサービスは27.4%の利用があった。過去の福祉制度の利用履歴の記録・保管をしていたのは少なく18名(17.0%)であった。

3) 療育・教育：9割のケースが療育機関と関わりがあり、平均2.0ヶ所を、平均4.1年にわたって利用していた。療育機関に関する情報は平均3.0歳頃、主に児童相談所より得ていた。療育の開始、終了の平均年齢はそれぞれ4.0歳、7.5歳であった。療育の内容としては動作法、TEACCHプログラムが各々4割であり、行動療法、感覚統合訓練が各々3割であった。一人につき平均2.2種類の異なる療育プログラムを受けていた。

6割のケースが教育センターや教育委員会などの教育機関を進学相談のために訪れており、その際の平均年齢は5.9歳であった。学校卒業後の進路について実際に相談をしたことがあるものは2割にとどまったが、「相談したい」時期について尋ねると平均13.5歳頃という回答が多かった。過去の療育や教育の内容を記録・保管していたのは41名(38.7%)であ

った。

4) 連携に関して: 医療機関の連携に関しては約6割のケースで困った経験があった。その内容の中で多いもの(59名中42名)は「身体疾患と発達障害の担当医が異なり、それぞれに子どもの状態を伝えるのが大変」というものであった。次に多いものは「医師によって治療方針や助言が異なる」ことであった。

およそ4割のケースで福祉機関の連携について困った経験があり、関係者の「福祉制度の理解不足」が原因であることが多かった。療育や教育の連携については、7割のケースで困った経験があり、そのうちの8割が「担当が変わるたびに子どもの特徴や取り組みを何度も説明しないといけない」ことが大変であると回答した。4割のケースで担当が変わることによってそれまでの支援が損なわれた経験があった。この一年間で相談した相手は平均2.7人で、医師(59名)、学校教諭(53名)、療育担当者(49名)の順に多かった。

表2 連携に関して困ること(選択肢より複数回答可)

●医療機関の連携について…59名(55.7%)
・身体疾患と発達障害の担当医が異なり、それぞれに子どもの状態を伝えるのが大変 42名
・医師により治療方針や助言の内容が異なる 15名
・医師により診断名が異なる 7名
●福祉機関の連携について…40名(37.7%)
・行政関係者が福祉制度について理解不十分 21名
・福祉機関同士の連絡がうまくいっていない 13名
・教育関係者が福祉制度について理解不十分 13名
●療育・教育の連携について…74名(69.8%)
・担当が変わるたびに子どもの特徴や取り組みを何度も説明しないと いけない 56名
・療育機関と教育機関で指導方針が異なる 27名
・指導や授業の内容を他機関関係者に伝えるのが大変 25名

2. 記録帳試作版の作成

海外の記録帳は個人のデータ、家族の記録などの項目ごとに14章から構成され、全31ページからなるノートブックである。一部は日本の

実情にあわない部分があるため、活用できる内容を抽出した。また上述のアンケート内容も参考として、記録し保管すべき内容を下記のようにまとめた。

1. 個人データ

- 1) プロフィール
- 2) 家族
- 3) 周産期
- 4) 発達経過

2. 自閉症特性

- 1) 3歳前
- 2) 社会性
- 3) コミュニケーション
- 4) イマジネーション
- 5) その他

3. 医療

- 1) 身体・精神の情報
- 2) 自閉症の診断
- 3) 自閉症の医学的検査
- 4) 自閉症の薬物治療

4. 教育

- 1) 就学前
- 2) 小学校
- 3) 中学校
- 4) 高校
- 5) 卒業後

5. 療育

6. 福祉

7. 日常生活能力

(B5版、全86ページ、カラー印刷)

記録帳は保護者が保管し、必要時に支援者に提示することを想定し、またシートの増減が容易にできるようバインダー形式とした。

人と人、過去から未来への架け橋となる願いを込めて、また自閉症スペクトラムの概念からヒントを得て、この記録帳を「にじいろ手帳」と名づけた。

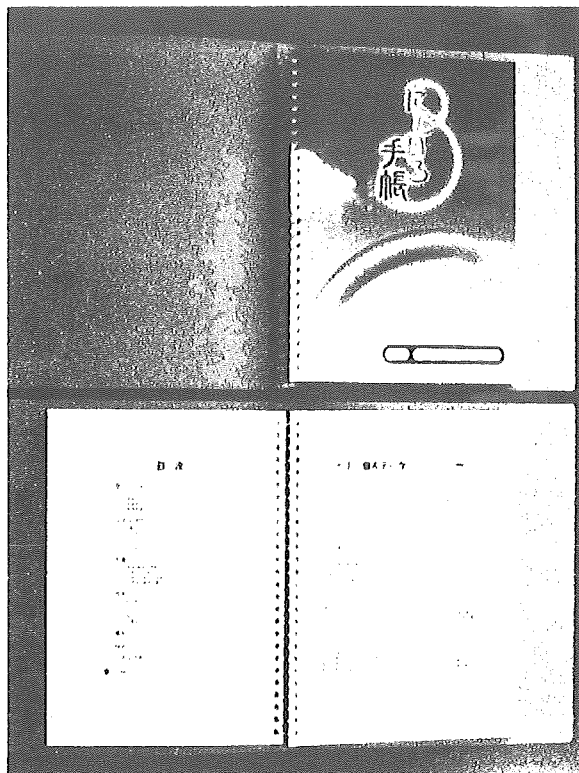


図2 にじいる手帳の外観
上：表紙
下：目次と1ページ目を開いたところ

3. 第2回アンケート調査

第2回目のアンケート回収率は35.5% (149/420)であった。対象児は平均年齢11.8歳(2~39歳)で、68.8%が知的障害を伴う自閉症であった。

情報記録帳について「使ったことがないので有用性がわからない」というような使用を疑問視する意見が1割ほどみられたが、「ぜひあった方がいい」、「あった方がいい」とする肯定的な意見が大多数(併せて86.7%)であった。そして、記録帳に記載すべき内容や形式、使用方法に関して、多くの改善案が寄せられた。

記入上最も難しい問題は、刻々と変化する本人の状態をどのように残していくかという点であった。成人期以降の就労や後見人制度の問題についても、内容を検討し加えていく必要があるとの意見もあった。

【考察】

1. 連携と情報管理の実態について

第1回目のアンケート結果により、発達障害児や保護者は、成長過程において多くの機関とさまざまに関わりをもっている実態が確認された。連携に関しては、医療面で6割、福祉面で4割、療育・教育面で7割のケースが困ったという経験があり、保護者が情報を保管し他者に繰り返し伝えなければならないことに由来していることがうかがえた。関係者同士の横の連携が十分ではないこと、また同一機関内においても情報の保管や引き継ぎが十分でないために、保護者に大きな負担をかけている点が問題と思われる。

そのような状況の中、保護者が自主的に何らかの形に残るようなものに情報を記録し、保管できているケースは、医療面2割、福祉面2割、療育・教育面4割であった。これらは別々に記録されていることが多く、記録帳を自作しているケースはほんの数例であった。そして、保護者の大多数は記憶を頼りにその都度子どもの情報を関係者に伝達しているという実態が明らかとなった。保護者自身も情報の記録、保管が必要であり、記録帳があれば便利であろうと認識していながら、「どのようにまとめたらいかが分からない」「記録帳をあらためて作る時間的な余裕がない」といった理由で取り組めないでいることが明らかとなった。第2回目のアンケートにより、情報記録帳を得て、「このような記録帳があると非常に便利」「これを機に記録していきたい」という意見も多く聞かれた。

以上から記録帳の作成は、第一に保護者の心

理的な負担を軽減するという点で有意義であると考えられる。加えて、例えば医学的検査については実施時期と結果が正確に記録されることにより、検査の重複を避けたり必要な検査に的を絞って実施したりもできる。その結果、保護者の経済的な負担だけでなく、本人の負担も軽減できると考えられる。第二に、確実な情報伝達が可能になり、関係者は共通の理解のもと、過去の取り組みを活かし、個々のライフサイクルに応じた支援を提供することができるという利点もある。さらに本人に関する情報が残されていることによって、「親亡き後、本人に対して十分な支援が施されるか」という発達障害児を持つ保護者にとって最も不安に感じていることも少なからず軽減されると期待できる。

2. 今後の課題と問題点について

一方少数ではあるが、情報記録帳の使用に関して反対する意見も寄せられた。その理由としては、第一に個人情報の漏洩に関する懸念であった。本記録帳を使用する際には、保護者による記録帳の厳重な保管と関係者の情報の守秘が前提である。保管に関しては、例えば自閉症協会支部や自閉症・発達障害支援センターに一括して保管してはどうかといった意見も寄せられた。今後、使用者である保護者にさらに意見を聞きながら、情報の安全な保管方法について検討していく必要があると思われる。

また、情報記録帳に関して関係者の理解や協力が得られるのかということをお心配する声もあった。発達障害は周囲に理解されにくい障害であり、そのために保護者は努力を重ねてきた。記録帳はその負担軽減の一端を担い、保護者・関係者の間を円滑に結ぶ役割を果たすものとして機能すべきと思われる。使用にあたっては、

事前に関係者に対して十分な説明を行い、その趣旨について理解を得ておくことが必要である。そのため、今後われわれは記録帳の作成と使用に関する宣伝・啓蒙活動を行うと同時に、より多くの人々に利用してもらうことを通して、支援者を増やし発達障害に対する理解を広めたいと考えている。

本研究をすすめていく中で、わが国の他の地域においても、同様の取り組みがなされ始めていることが明らかになった。いずれも本人・家族の有効な支援を目的としたもので、記録帳の必要性が多くの人達の間で認識され始めていることであろう。現在は各地域に限定して使用されているが、今後は広い地域において統一された型式で使用されることが望ましいとも考える。なぜなら、転居などによって、それまでの情報がまったく活かされなくなってしまったというケースは少なくないからである。例えば母子手帳のように、日本全国どこへいってもその使用についてコンセンサスが得られており、有効に情報が継続されるようになれば、地域格差によって不利益が生じることも減少するであろう。

また今回は自閉症スペクトラムに限定した記録帳の作成を試みたが、今後は知的障害、注意欠陥/多動性障害や学習障害などの他の発達障害に関しても利用可能な情報記録帳を作成することも視野に入れた研究を進めたいと考えている。

【まとめ】

今回作成した記録帳は、発達障害児や家族にとって、支援に必要な情報をもれなく保管できること、度重なる情報提示という保護者の負担

を減らすこと、共通の情報認識が可能となること、過去の支援のあり方を踏まえた関わりを検討できることなど多くのメリットがあると考えられる。一方、プライバシーの保護や、関係者の理解・協力について懸念もある。

今後は実際に使用し改良を加えながら、広い地域において多くの人達が使用できる連絡手帳の作成を目指す予定である。また長期に使用し、連携の質の向上に記録帳が与える影響についての調査も継続したいと考える。

最後に、本研究におけるアンケート調査に協力していただいた方々に感謝の意を申し上げます。

【参考文献】

Marci Wheeler, Cathy Pratt: Record Book for Individuals with Autism. Indiana Resource Center for Autism, Indiana University, Bloomington, USA, 1996

日本自閉症協会 愛知県支部：2004 年版 SHARE「ライフスタイルノートの提案（1）」。愛知，2004

佐賀県鹿島市：相談手帳 あゆみ，佐賀

横浜市福祉局・衛生局：健康手帳（モデル事業用），神奈川，2003

田中恭子、堀口寿広、稲垣真澄、加我牧子. 精神遅滞の医学的診断と療育連携に関する研究. 第3報 医学的診断検査の選択および有所見率の実態調査. 脳と発達 2003;35:373-9

田中恭子、堀口寿広、稲垣真澄、加我牧子. 精神遅滞の医学的診断と療育連携に関する研究. 第4報 専門外来における精神遅滞児の医学的検査指針について. 脳と発達 2004 ;

36 : 224-9

日本自閉症協会：自閉症支援システム調査報告書。東京，2002