

Title	ITを活用した自閉症者の健康バリアフリー
Sub Title	IT-based health care accessibility programs for autistics
Author	標, 美奈子(Shimegi, Minako) 加藤, 敦子(Kato, Atsuko)
Publisher	慶應義塾大学湘南藤沢学会
Publication year	2009
Jtitle	Keio SFC journal Vol.9, No.2 (2009.) ,p.73- 83
JaLC DOI	10.14991/003.00090002-0073
Abstract	自閉症者の中には言葉によるコミュニケーションが苦手で、発病時に診察や治療・検査がうまく受けられないなど、健康管理上の問題を抱える人たちがいる。本研究は、自閉症者の生活を健康面から支援することを目指して、顕在化されにくい自閉症者の健康問題を明らかにし、その結果をもとにITを活用した3つの受診支援プログラムを開発した。3つのプログラムはWeb上に公開し、活用を広げると同時に有効性を検討している。現状では活用可能性があることが示唆された。
Notes	特集 e-ケア型社会システムの形成とその応用 研究ノート
Genre	Journal Article
URL	https://koara.lib.keio.ac.jp/xoonips/modules/xoonips/detail.php?koara_id=0402-0902-0007

慶應義塾大学学術情報リポジトリ(KOARA)に掲載されているコンテンツの著作権は、それぞれの著作者、学会または出版社/発行者に帰属し、その権利は著作権法によって保護されています。引用にあたっては、著作権法を遵守してご利用ください。

The copyrights of content available on the Keio Associated Repository of Academic resources (KOARA) belong to the respective authors, academic societies, or publishers/issuers, and these rights are protected by the Japanese Copyright Act. When quoting the content, please follow the Japanese copyright act.

ITを活用した自閉症者の 健康バリアフリー

IT-based Health Care Accessibility Programs for Autistics

標 美奈子

慶應義塾大学看護医療学部准教授

Minako Shimegi

Associate Professor, Faculty of Nursing and Medical Care, Keio University

加藤 敦子

慶應義塾大学 SFC 研究所所員 (訪問)

Atuko Katou

Visiting Researcher, Keio Research Institute at SFC

自閉症者の中には言葉によるコミュニケーションが苦手で、発病時に診察や治療・検査がうまく受けられないなど、健康管理上の問題を抱える人たちがいる。本研究は、自閉症者の生活を健康面から支援することを目指して、顕在化されにくい自閉症者の健康問題を明らかにし、その結果をもとに IT を活用した 3 つの受診支援プログラムを開発した。3 つのプログラムは Web 上に公開し、活用を広げると同時に有効性を検討している。現状では活用可能性があることが示唆された。

Some autistic people suffer health management problems due to a difficulty in verbal communication. They sometimes cannot consult doctors or receive treatment and examination smoothly when they fall sick. This study is aimed at supporting autistic people's life in the health care aspect. In this study, health issues of autistics that have scarcely been identified were brought to light, based on the result of which, three IT-based medical consultation support programs were developed. The three programs have been disclosed on the web in order to promote their expanded application as well as to examine its efficacy. To this point, it has been suggested that these programs have potential utility.

Keywords: 自閉症、健康、受診支援、IT

1 はじめに

1.1 問題意識と背景

障害をもつ人の地域生活は、社会のありようによって暮らしやすくなり暮らしにくくなる。障害のある人が住み慣れた地域で安心して暮らしていくためには、障害のある人をサポートするシステム

が豊かに整う必要がある。本研究は、自閉症者の地域生活を健康面からサポートするために、IT を活用した自閉症者の健康支援プログラムを開発し、その活用可能性を検討するものである。本研究は e-ケア HRC プロジェクトの一環として実践した。e-ケア HRC プロジェクトは、文部科学省ハイテク・

リサーチ・センター整備事業の助成を受けて、情報基盤の構築と情報通信技術を看護・介護福祉分野で活用して個人・コミュニティのケア力を創出していく応用研究である。

自閉症の概念は、1943年にレオ・カナーが「情動的交流の自閉的障害」の論文を報告し、後に「早期幼児自閉症」と命名したことから始まる。自閉症の概念をめぐるのは、それぞれの時代の社会的背景を受けて、内因論から心因論、さらには外因論へと変遷し、再度カナー仮説の再検討という変遷を見せている（田中、2009）。カナーは当初、早期幼児自閉症の原因論について生来的障害との見解だったが、養育環境論から生得的要因と経験的要因の結合によるものへと変化し、1960年代以降は生来的障害の見解に立ち戻っている（カナー、1973 [十亀他訳、2001]）。アスペルガーは1944年の論文「小児期の自閉的精神病質」で、自閉的精神病質の基本的障害は「外界との関係の狭窄」にあり、この特徴は幼児期から現れ生涯変わらないと述べ、言語能力や独創性などの自閉的知能の高さも指摘した（アスペルガー、1944 [詫摩他訳、2000]）。自閉症の概念は1980年以降、広がりを見せるようになる。ウィングは自閉的特徴をもつ人の調査から、知的水準に関わらずその人たちに共通した①人との相互交渉の障害、②コミュニケーションの障害、③想像力の発達の障害、という3つの特徴を見出し、「障害の3つ組」として提唱した。1981年にはアスペルガーの論文をもとに、アスペルガー症候群の概念を規定した。その後ウィングは、重い知的障害や行動障害のある人から知的障害を伴わない人まで、連続線上にある人全てをとらえた「自閉症スペクトラム」の概念を提唱した（ウィング、1996 [久保他訳、1998]）。自閉症の診断基準としては、DSM（アメリカ精神医学会）やICD(WHO)がある。DSMとICDでは自閉症の扱いが歴史上2回大きく変化した。自閉症が統合失調症から独立して記述されたこと、精神疾患から発達障害へと自閉症概念の大転換がされたことである（猿渡、2009）。1980年のDSM-IIIでは、自閉症と自閉症の近縁の障害をあわせた広汎性発達障害という概念が作られた。自閉症はDSM-IV(1994)

では「自閉性障害」、ICD-10(1992)では「小児自閉症」で、アスペルガー障害(DSM-IV)、アスペルガー症候群(ICD-10)とともに「広汎性発達障害」の中に位置づけられている。以上のように自閉症の概念は複雑で多様性を含みこんだものである。本研究で用いる自閉症の定義は、コミュニケーションの発達の質的障害、社会性の発達の質的障害、興味・行動の限局や常同性の3つの特徴をもち知的障害を伴うものとする。

自閉症の発生割合については、1966年にロッターがカナーの診断基準を用いて実施した有病率の調査によると、10,000人に4～5人だった(Lotter, 1996)。1979年のウィングとグールドによるIQ70未満の子どもを対象とした有病率は、10,000人に20人だった(Wing, Gould, 1979)。日本では、本田が行ったICD-10にもとづく小児自閉症の発生率が10,000人に27.2人、広汎性発達障害全体では1.1～1.6%だと報告している(Honda, 2005)。また、鷲見が2006年に実施した広汎性発達障害の調査では2.1%となっている(Sumi, 2006)。自閉症が増加しているかどうかの判断は、共通の診断基準と方法論を積み重ねて行く必要がある。

日本の自閉症者に対する行政サービスは、知的障害者福祉施策の中で提供されてきた。それに対し欧米では、「自閉症は単独で存在する障害」であるという認識に基づき、教育・福祉支援、生活支援、居住支援が行なわれてきた(服部、2002)。日本は、1994年の障害者基本法改正にあたり付帯決議に自閉症の特性を踏まえた施策の必要性が盛り込まれた。2002年には自閉症・発達障害支援センターの全国設置、2003年には支援費制度、2006年には障害者自立支援法が施行され、自閉症者を取り巻く施策も変化してきたが、自閉症者の自立に向けた支援体制にはまだ多くの課題を残している。

自閉症者は、対人関係やコミュニケーションの問題、こだわりや常同運動等の行動上の特徴をもっている。知的障害を伴う場合は生活維持のために日常的な支援が必要となり、その多くを家族が担っている。自閉症者の生活上の問題は、幼少時だけではなく養育する家族も含めた生涯にわたる問題である。

日本の自閉症者に関する研究は、診断・治療、原因、療育、教育、就業、障害受容、行動特性への対応などを巡って取り組まれてきたが、健康問題やその支援策に関する研究は少ない。自閉症者のよりよい生活・より豊かな生活を実現していくために、健康は不可欠な要素である。しかし、体調不良が生じても自ら訴えにくいこともあり、体調の変化が見逃されがちである。また、発病時の医療機関受診は、医療者側の自閉症者に対する理解と個々に応じた対応の工夫がないと、安心して受診することはできない。今までに、受診をサポートする取り組みは、受診や検査のための視覚ツール（絵カード）や検査練習用の用品、啓発用のパンフレットの作成が試みられている。しかしその数はまだ少なく、もっと多くの試みと活用がなされるべきだと考える。

1.2 研究目的

本研究は知的障害を伴う自閉症者を対象に、健康上の問題が表出されにくく支援の対象として意識されにくい、いわば健康マイノリティにおかれている人たちの健康の実態を明らかにし、その問題を解決する一方策としてITを活用した健康支援プログラムの開発とその活用可能性を検討することを目的とする。

2 自閉症者の健康問題

2.1 文献からみた自閉症者の健康問題

自閉症者の健康問題に関する研究では、偏食や拒食など食行動に関連する問題や、肥満が大きな問題として取り上げられ（有馬,1998;星野他,1992;永井,1983;Raiten,1986;杉山,1991,1994;高橋,1992）、生活改善の必要性とその難しさが浮き彫りになっている。また、医療従事者などの専門職の自閉症者に対する理解が十分でないことなどから、発病時の受診や診察、検査がうまくいかない、治療が難しいなど、様々な困難を経験している（杉山,2001;有馬,1998）。自閉症者の受療環境に関する調査でも、医療について困った経験として、「障害に対する医療職の理解不足」「本人の行動や症状に対する対応困難」「医療や療育の情報不足」を挙げている（小室他、

2005）。有馬は、知的障害者の健康問題を①脳の障害をきたした原因が他の器官や組織にも働いて障害を与える場合、②脳の障害が知的機能以外の脳機能にも障害をもたらしている場合、③日常生活習慣などの影響により、一般の人にも起こる健康問題が高率に発生する場合、④訴えが少ないため発見の遅れや医療機関の不慣れなため重度になりやすい、の4つに大別している（有馬,1998）。自閉症者にも同様の健康問題があると考えられ、4つの中で③④については、取り組みによって予防していくことが可能である。しかし一方で、自閉症の人は一見健康に見えることや自身の健康状態を適切に訴えることが困難なことが多いことから心身の変調が見逃されやすく、健康問題が顕在化されにくいという問題がある。さらに、健診等で肥満など生活習慣病のリスクが発見されても、生活改善のための具体的な支援が乏しい現状がある。

2.2 2004年度健康調査結果からみた健康問題

筆者は2004年に、在宅で生活し地域作業所または通所授産施設を利用している18歳以上の自閉症者の親を対象に、自閉症者の健康状態を明らかにするために、質問紙調査を実施した。調査の依頼は、日本自閉症協会の神奈川県、千葉県、東京都の県支部を通して400名に行い、214名（回収率53.5%）の回収数をえた。自閉症者の平均年齢は27.5歳で（Range 18～43歳）、療育手帳の等級では最重度・重度の人が約70%、家族との意思の疎通はほとんど問題ない人が15.5%だった。毎年健康診断を受けている人は188名（87.9%）で、通所している施設で定期的に健診を受けていた。その結果をみると半数弱が肥満、高血圧、肝機能障害など何らかの生活上の注意や治療が必要だった（表1）。最も多かったのは肥満で、身長と体重から算出したBMIでは年齢が上がるにつれ数値が増加し、30歳以上の人では48.1%と全体の半数近くなり、今後生活習慣病への可能性が危惧された（表2）。過去3年間の受診経験では、180名（84.2%）が虫歯、風邪等で受診をし、受診時困ったことは「受診を嫌がる」「検査が大変」「付き添いが必要」「安心して受診できる医

療機関がない」などだった。過去3年間に受診が必要だと思いながらためらう経験は30名(14%)の人にあり、中には「受診を断られた」「親のしつけが悪いといわれた」「何度も嫌な思いをした」等の理由を挙げていた。この受診のためには、受診の困難性を象徴している。自閉症者の行動特性だけでなく、診療を受け入れる医療機関の有無、医療職の自閉症者に対する理解と対応、付添いや交通手段など安心して受診できる条件が整っていない結果として起こっていると考えられる。受診に関する自由記載では、医師、看護師などの医療職に自閉症者への理解を望む声が多く寄せられ、安心して受診・入院ができる身近な医療機関を望んでいた。現状では自閉症者の健康管理や受診、入院時の対応を親が全面的に担っているが、親が担いきれなくなった時にそれに代わる手だてがないことへの不安を訴えていた。

2.3 受診に関するエピソードー 2003年度自閉症者の母親へのインタビュー調査からー

筆者は2003年に、在宅で生活し地域作業所を利用している18歳以上の自閉症者の親9名を対象として、受診経験と健康上の問題を明らかにするためにインタビュー調査を行った。自閉症者の平均年齢

表1 健診受診者の結果 n=200 (複数回答)

異常なし	要注意	再検査	要治療
112(56.0)	77(38.5)	8(4.0)	6(3.0)

表2 BMIと年齢 n=200

年齢	BMI	BMI 25未満	BMI 25以上
25未満		34(68.0)	16(32.0)
25～29歳		52(64.2)	29(35.8)
30歳以上		41(51.9)	38(48.1)

は26.6歳、健診結果で異常なしは1名、肥満4名、高脂血症5名、肝機能障害1名、貧血1名という状況だった(図1)。

①受診経験

Aさん31歳、男性：5歳のとき全身麻酔で歯の治療を受けた。中学で虫歯の治療が必要になったが、手足を縛られるとの噂がありなかなか連れて行けなかった。その後、専門病院で笑気麻酔を使用し治療する。歯の定期健診は親の病気などで行けないことがあり、行きづらくなり中断。地域作業所の歯科健診は本人が嫌がるので休ませている。虫歯はあるが痛みは訴えないし、食事は食べている。ほとんど歯がないのでそろそろ行かなければと思っている。入

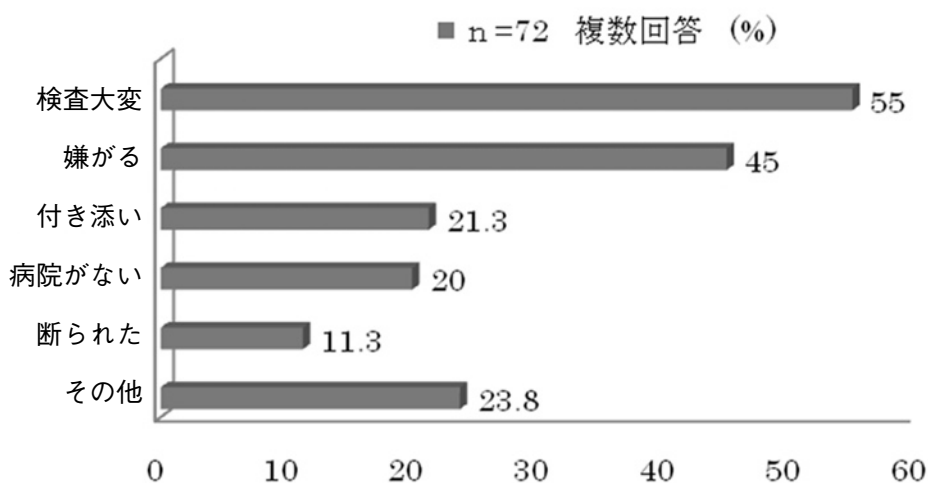


図1 受診時に困った内容

院しないとだめかな。

Bさん 30歳、男性：定期健診で貧血があるといわれた。貧血は受診して薬をもらったが、副作用があるといわれて飲まなくなった。採血を嫌がるのでよくなったかどうか検査に行っていない。めまいもないし顔色も悪くないし、具合が悪かったら寝こむけれど元気だし、たいしたことないだろうと解釈している。

Cさん 29歳、男性：病院に連れて行くのをためらう経験はいっぱいある。普通の風邪はほとんど行かない。脱水とか熱が下がらないとかおかしいなという時は行く。治っても余分に薬をもらっておくようにしている。一番ひどかったのは子供のころ高熱を出し、救急車で病院に行って、点滴をするのに8人がかりで押さえつけられ、8か所以上も刺され、もう怯えて怖がった。その後病院に通院するのに四苦八苦した。歯医者も何度も治療を断られた。最近も中耳炎で耳鼻科に行ったが、羽交いじめにして先生2人で頭押さえて治療をした。病院に行くよりまず市販の薬か予備にいただいた薬を飲ませて様子を見るようにしている。

Dさん 26歳、男性：肥満と高コレステロールがある。成人病予防しなきゃっていう半面、お肉やスナック菓子類が好きで、そういうのもね、調整してどうなるの？その楽しみ奪ってまでね、長生きさせて一人ぼっちにさせるのもかわいそうだなって正直思いますよ。娘にみてもらうこともね、できないし。皆さんそう思っていると思いますよ。

②受診をためらう具体的理由

「親が(受診して)嫌な思いするといけなくなっちゃうんですよね(Dさん)」「歯の治療は本人が嫌がる。……痛みは訴えない、食事も支障なく食べている。もう歯がない状態なので行かなくてはと思っている。入院しないとだめかな(Aさん)」「(受診が)さっといくじゃないので……おかしいなあと思って薬つけているうちに少しずつ良くなっているみたいだから(Eさん)」「まず市販の薬、予備にいただいておいた薬を飲ませて様子を見ます(Fさん)」「太る体質で成人病予防しなきゃって思う反面、好きな

物食べさせて私より先に死んでくれないかなって正直思う事があります(Dさん・Hさん)」「病院は大嫌いだから、ああいうところで待っていたりできないから、市販薬飲んだり休ませたりしてほとんど病院には行かない(Iさん)」

③発病時の家族の対応

「痛さに強いから、痛いというときは重症。顔色とか表情とか下痢してないかとか食欲とか、外に見えるものを見るしかない(Gさん)」「病気のときは観察です。見分けるのは食欲……見ているのが仕事みたい(Bさん)」「虫歯になったら困るから、歯磨きには気をつけている。本人がみがいて、最後に点検している(Cさん)」「耳鼻科に受診した。先生はずいぶん痛がったでしょう、といわれたが本人は痛みを訴えなかった。それ以後、耳は気をつけてみている(Fさん)」「以前受診したときの薬をとっておき飲ませる(Cさん)」「よっぽどでない限りは、売薬とかで間に合わせちゃうとかね(Fさん)」

④受診時の家族の対応

「問題は最初行くとき。うちはずっとYさんに来ていただいて。誰かの手を借りなければ家族がいても何とか出そうと努力しても本人が動いてくれないじゃないですか(Eさん)」「親だと駅の改札を出なくなってしまう。作業所職員と一緒に連れてもらう(Gさん)」「ボランティアさんとかガイドヘルパーさんをお願いする。……途中何があるかわからない。何をしてもらうわけじゃないんですけど、安定剤って言うか、ただいてくださるっていうだけでね(安心)(Bさん)」「継続して受診する場合は、待ち時間が少ないよう父親が早朝に診察券を出しにいき、ころあいを見計らって受診する(Eさん)」「他の患者の迷惑にならないように、終了時間間際に連れて行く(Fさん)」「なるべくすいている個人医院を探して、そこに頼んだ(Dさん)」

自閉症者は、受診や継続治療が容易でないことから本人・家族にとって大きな不安とストレスを引き起こしている。また、受診の困難性は自閉症の人の特性だけでなく、専門職の無理解が大きく影響し、

安心してかけられる医療機関がないことが問題となっている。安心して受診できる条件が整わないため、受診させたいと思いつながら出来ずにいる人たちがいることは見逃せない問題だと考える。現状ではこれらの問題はマイノリティの問題として顕在化せず、支援体制の乏しい中で自閉症者の健康問題への対応は家族の手にゆだねられている。自閉症者の健康を守っていくためには、自閉症者の特徴と専門職の認識・対応の間に生じている「バリア」を解消していく取り組みが重要になってくる。

3 ITを活用した自閉症者の健康支援の試み

以上の結果を踏まえ、本研究では自閉症者の受診支援に着眼したプログラムの開発を試みた。受診の困難性は、コミュニケーションのとりにくさ、専門職や一般の人たちの障害に対する理解不足、対応方法の不充分さなどの背景を受けて起こっている。したがって、このプログラムの対象者は、受診の困難性という問題に直面している自閉症者及びその家族と、医療現場で自閉症者を受け入れる医療職、病院や地域で自閉症者に会おうと保健・福祉の専門職と一般の住民である。プログラムの内容は3つで「歯科受診シミュレーションプログラム」「看護職に向けた受診対応プログラム」「受診サポートカード」である。作成にあたっては、自閉症者の親の会、歯科医師、障害者施設の職員、学生などとの話し合いやアドバイスを得ながら修正を加えた。この作成過程そのものが情報交換の場にもなった。ITという技術の活用は、なかなか外出できない自閉症者や家族にとって生活に役立つ多くの情報を得る方法である。また、Web上にあることで誰の目にも触れる機会があること自体が啓発活動にもなっていく。一つの試みが見る人たちの手で次の試みを生み出していってくれることも期待した。

3.1 受診を促すプログラム

①「歯科受診シミュレーションプログラム」

前述の健康調査から、自閉症者の受診経験で一番多かったのは歯科受診である。障害者の歯科受診に関しては、専門医や歯科医師会などで熱心な取り組

みがみられるが、地域差があり身近な病院で安心して受診できるには至っていない。このプログラムは、歯科受診をする前に自閉症者に見てもらふことで少しでも受診時の不安や戸惑いを緩和することを狙っている。内容は、歯科受診のプロセスを写真で順を追って見ていくもので、診察室の中や様々な機器、そこで行われる治療など視覚的に慣れてもらうものである。作成にあたっては、歯科医師会の協力やアドバイス、親の会からの意見聴取を行った。また作成後は、自閉症に関する学会や歯科医師・歯科衛生士などの意見を聞き、修正を加えた。

②「受診サポートカード」

言葉によるコミュニケーションが苦手な人たちが、急な発病の時に見通しをもちながら受診できるよう、受診場面で活用するイラストと写真のカードを作成した。診察や検査の説明をするときに利用したり、家庭や施設で受診前に受診場面の説明をするときに利用したりするものである。内容は、a) 受診カード（配慮してほしいことや特徴を記載する）、b) 病気の記録（今までの病気の様子や今日の体調を記載）、c) 予定表（本日の受診の流れを貼る用紙）、d) 診察場面の絵カード・写真カード、e) 検査場面の絵カード・写真カードで構成されている。Webを通してみるだけでなく、カードをダウンロードして自由に組み合わせ、場面に応じた予定表作成や活用をはかることができる。

3.2 受診対応プログラム

③「看護職のための受診対応プログラム」

コミュニケーションに障害のある自閉症の人が受診した場合の、待合室や診察場面でのコミュニケーションの工夫や不安を和らげるための対応について、イラストを使って紹介している。また、自閉症者について理解を深めるために、基本的な知識について紹介しているのもこのプログラムの特徴である。自閉症の人たちの特徴を知り、安心できる環境を提供し、一人ひとりにあわせた説明をすることで、受診の不安や混乱を和らげることができるのではないかと考えている。



図2 歯科受診プログラムの一場面

3.3 プログラムの活用状況

歯科受診シミュレーションプログラムは2006年、看護職のための受診対応プログラムは2007年、受診サポートカードは2008年にホームページに公開した。2008年度1年間のwebサイト訪問件数は、月平均266件、1日平均8.5件だった。いくつかの障害者団体にリンクし、学会発表やシンポジウム、看護協会等にパンフレット配架を依頼した。対象者が限定されることを考えると、安定した視聴数が続いていると判断している。プログラムを利用した人の声から、事例的に活用結果を述べる。

①歯科受診シミュレーションプログラム

平成19年度～20年度に寄せられた自由意見の内容は、プログラムの改善に役立つような意見、例えば「このプログラムをカード形式もしくは絵本のようにして、歯科医院の待合室に置いてはどうか。待合室にインターネットはないので待ち時間に見られるといい。(障害児家族)」「治療の内容をもう少し説明してはどうか。歯を抜く、詰め物をする、削るなど。(障害団体職員)」「初めの画面で見ている側に歯を示したほうがいい。要所・要所で、“こんにちは”“あーん”等吹き出しがあるといい。歯医者に行くことが分かる方がいい。(障害児家族)」「このプログラムの進行状態がわかるようにしたほうがいい。(歯科衛生師)」など、具体的なものだった。この意見を元に、プログラムを修正していった。こ

のプログラムを活用して歯科受診がスムーズになった例として、「10歳の自閉症児。歯医者さんに行く前は必ず見ている。特に診察台にある機械や薬をよく見ている。今までは歯科医で医師の手元や薬が気になって、治療中は落ち着かなかったが、受診前に見ていくことで落ち着いて座れるようになった(家族)」「まだ歯科受診の機会がないときから、自閉症の小学生の子どもがプログラムに関心があり、よく見ていた。実際の治療場面では困ることはなかった。(家族)」

現段階では推測の域を出ないが、プログラムを活用して受診した数名は、初めて歯科受診する人も受診中の人もいたが、いずれも小学生だった。特別支援校などに活用へのPRをしていくことで活用可能性が広がるのではないかと考える。また、治療機器などに関心があることもプログラム視聴につながる要因の一つと考えられる。

②看護職のための受診対応プログラム

Web上のアンケートの回答者は1年間で15件だった。この情報が役に立ったかを「とても役に立った」「まあ役に立った」「どちらともいえない」「あまり役に立たなかった」「まったく役に立たなかった」の5段階で聞いたところ、「まあ役に立った」(1件)、「とても役に立った」(14件)という結果だった。回答者の立場は、看護・医療職4件、施設職員4件、家族3件、その他1件で、プログラム作成時



図3 受診サポートカードの例



図4 受診対応プログラムの一場面

に想定していた看護・医療職だけでなく、施設の職員や障害者の家族にも活用の可能性があることが示唆された。自由記載として、「このHPを見て、利用者さんに病院に行ってもらいパニックにならずにすんだ（施設職員）」「わかりやすく、具体的だったので参考にしやすい（その他）」「医療機関に連れて行く前に実施していきたいと思う。ただ、医療機関にはどう協力していただくかが問題で、医療機関への働きかけなどいい事例があったら教えていただきたい（施設職員）」「自閉症児の家族であり、医療職に就いているものです。私も自分の子どもに発達障害があるとわかるまで、自閉症のことをよく知りませんでした。これを利用して、院内研修をしていただきたいと思います。啓発は私たちの役目だと感じています（障害者家族）」という意見が寄せられた。特に医療機関の理解を求める意見があり、このプログラムを利用した研修会など活用方法を検討する余地があると考えた。

③受診サポートカード

受診サポートカードは、受診前の診察や検査に対するシミュレーションや受診中の予定を示し見通しをつけるために活用されることを想定している。医療機関でも家庭でも活用できると考えている。ダウンロードして使用できる点がこのプログラムの利点でもある。マグネットシートにプリントアウトするなど、より使いやすい方法を検討中である。

4 考察

4.1 視覚ツールによる受診支援の可能性

自閉症者のコミュニケーションスキルを伸ばすために、視覚的支援が効果的であることは国内外の取り組みからも実証されてきた（門真、2006；佐々木、2003）。アメリカのノースカロライナ州で実践されている TEACCH(Treatment and Education of Autistic and Related Communication handicapped Children) プログラムは、自閉症の人のコミュニケーション、認知的、社会的、複合的な問題に対応するためにライフサイクルにあわせた包括的なプログラムを計画・実行していくシステムである。TEACCH

プログラムでは、視覚的構造化、物理的構造化という手法で、視覚化できないものの理解を促すために、生活環境や情報を個人の機能にあわせて有意義になるように工夫して提供していく。構造化とは、その場の状況に最も適切な意味と見通しを明確に伝えることである（門真、2006）。日本でもこの考え方を基にして学校、施設、就労の場で構造化や視覚ツールを活用して自閉症の人たちのコミュニケーションや生活支援方法の工夫が広がっている。健康や医療の場面では、障害歯科領域（田中他、2003；百田他、2003）や人間ドックでの活用、パンフレットなどが報告されているが、まだその数は少ない。本研究では歯科受診だけでなく、内科受診を想定した内容と、具体的に活用できる受診カードの作成を試みて、その活用可能性を検討したいと考えた。医療機関の受診は日常的なことではなく、自閉症者の中で、どのような人に適合するのか、実際に役立ったかどうかを評価するタイミングの難しさがあった。少数ではあるが現在把握している視聴者の意見からは、活用の可能性が示唆された。

4.2 自閉症者の健康を支援する取り組みとしてのプログラムの必要性

自閉症者の受診をめぐるのは、現状においても受診の遅れや検査・治療の困難さがあり、受診は専ら家族の側が努力することを強いられている。自閉症者は「受診を断られる」「しつげが悪いといわれる」など、一般の人の受診では起こらないような出来事を経験しており、自閉症者の健康や生活をする権利、人権が守られているとは言い難い。これらの現実には日本の自閉症者の健康や生活を支援していく体制の不十分さを物語っている。TEACCH プログラムの理念に見られるような、生涯にわたる包括的な支援の実践を実現していく必要性を痛感する。不利益を被っている人の声はマイノリティであるがゆえになかなか顕在化せず、医療者にも一般の人にも意識されにくい。大屋はこれを自閉症者と周囲の人との間にある一種のバリアとして認識することが必要だと述べている（大屋、2005）。健康を守るためのバリアをなくすためにも、自閉症者や家族と医療職のコ

コミュニケーションを支援し、自閉症者の受診や健康管理のための豊富なサポートツールの開発が重要だと考える。

5 今後の課題

現在までのところ、本プログラムの評価は途上であり科学的に評価していくには難しさもある。しかし、自閉症者の健康に関するバリアをなくすために、具体的なツールの開発と有用性の検証を継続していく必要があると考えている。プログラムの活用を積極的に進めるために、自閉症者親の会、特別支援学校・特別支援級、医療機関、保健・福祉機関との連携体制を構築していく予定である。本プログラムは受診時だけでなく、健康診断の場面でも活用できると考えている。自閉症者が利用している施設や教育機関では定期的に健康診断（歯科健診含む）が行われており、健康診断時からの活用は受診の備えにもなると考える。また、DVD 媒体やマグネット式受診サポートカードを作成し、IT 環境がなくても活用できる方法を工夫している。これらの媒体も自閉症者親の会、教育機関、医療機関に広めていきたい。評価については、プログラム利用者に対し使用前後の評価を事例的に積み重ねること、プログラム利用医療機関、教育機関に対する評価のための調査、自閉症者親の会を対象としたワークショップを開催し、プログラム内容に関する評価を得る等の方法を考えている。自閉症者の健康支援は不十分な状態にある。生活習慣病の予防的取り組みなど検討すべき課題が多く、対策を講じていく必要がある。IT を活用したプログラムの配信は、視聴者への啓発活動でもあり新たなプログラム開発の呼び水的な影響を与えることも期待している。自閉症の人だけでなく障害を持つ人の健康支援システムが構築されることを願って研究活動を続けていきたい。

参考文献

有馬 正高 編『不平等な命—知的障害の人達の健康調査から—』、日本知的障害福祉連盟、1998 年、pp.2-3。
 アスペルガー、H.「小児期の自閉的精神病」（詫摩武元、高木隆郎訳）、『自閉症と発達障害研究の進歩』、Vol.4、星和書店、2000

年（原著 1944 年）、pp.30-68。
 ウィング、L.『自閉症スペクトラム—親と専門家のためのガイドブック』（久保絃章、佐々木正美、清水康夫 監訳）、東京書籍、1998 年（原著 1996 年）。
 大屋 滋「障害者（自閉症児者）人間ドック」、自閉症児者を家族に持つ医師・歯科医師の会 第 1 回実践研究発表、2005 年。
 門真 一郎「自閉症スペクトラムの人への支援の基本—コミュニケーションスキルの発達促進—」、『医学のあゆみ』、Vol. 217、No.10、2000 年、p.974。
 カナー、L.『幼児自閉症の研究』（十亀史郎、斉藤聡明、岩本憲訳）（精神医学選書 第 2 巻）、黎明書房、2001 年（原著 1973 年）。
 小室 佳文、前田 和子、長崎 多恵子 他「自閉症児・者の受療環境に関する家族のニーズ」、『小児保健研究』、第 64 巻 第 6 号、2005 年、pp.802-810。
 佐々木 正美「自閉症児の療育 TEACCH プログラムから」、『そだちの科学』、10-1、日本評論社、2003 年、p.53。
 猿渡 知子、田中 千穂子編『発達障害の理解と対応』、金子書房、2009 年、p.110。
 ショプラー、E. 他「TEACCH システムにおける構造化された指導」、『自閉症と発達障害研究の進歩』、Vol. 1、1981 年、pp.269-284。
 杉山 登志郎「障害児・者における食行動の問題」、『発達障害医学の進歩』、6、1994 年、pp.68-79。
 杉山 登志郎「自閉症の肥満に関する研究」、『発達障害研究』、14、1991 年、pp.52-58。
 杉山 登志郎「自閉症児の健康な生活—静岡県知的障害者養護学校に通う自閉症児の調査から」、『発達障害研究』、23、2001 年、pp.13-21。
 高岡 健「自閉症論の原点」、雲母書房、2007 年、pp.41-43。
 高橋 修「地域で暮らす精神遅滞成人の健康問題」、『発達障害直前の進歩』、4、1992 年、pp.118-126。
 田中 千穂子編『発達障害の理解と対応』、金子書房、2009 年、pp.12-13 & p.134。
 田中 智子他「自閉症児の保護者と協力して行った視覚的支援ツールを用いた歯科治療経験」、『障害者歯科』、24(3)、2003 年、pp.206-209。
 永井 洋子「自閉症における食行動異常とその発症機構に関する研究」、『児童精神医学とその接近領域』、14、1983 年、pp.260-278。
 日本自閉症協会「自閉症に対する意識調査」、独立行政法人 福祉医療機構助成報告書、2004 年。
 ハウリン、P. 著、久保絃章他 監訳『自閉症—成人期に向けての準備』（原題 Autism-Preparing for Adulthood）、ぶどう社、2002 年。
 服部 智子「欧米にみる自閉症支援と日本のこれから」、『ゆうあい』、8、2002 年。
 星野 仁彦、小松 文子、熊代 永「幼児自閉症における偏食と食行動異常に関する調査」、『小児の精神と神経』、32、1992 年、pp.59-67。
 百田 美恵子他「自閉症患者に対する絵カードを使用した脳波検査の有効性についての一考察」、『京都市立病院紀要』、23、2003 年、pp.52-57。
 ラター、M・ショプラー、E.『自閉症—その概念と治療に関する再検討—（精神医学選書 第 8 巻）』（丸井文男監訳）、黎明書房、2006 年。
 WHO「ICD-10 精神および行動の障害—臨床記述と診断ガイドライン（原題：The ICD-10 Classification of Mental and diagnostic guidelines）」（融道男、中根允文、小宮山実監訳）、医学書院、2000 年。

American Psychiatric Association, *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorder, 4th edition, Text revision*, APPI, Washington DC, 2000.
 Honda, H, Shimizu, Y, Imai, M, et al. "Cumulative incidence of

- childhood autism, A population study of better accuracy and epilepsy”, *Dev. Med. Child. Neurol.*, 45, 2005, pp.10-18.
- Lotter, V. “Epidemiology of autistic conditions in young children”, 1. Prevalence, *Soc. Psychiatry*, 1, 1966, pp.124-137.
- Raiten, D., Massaro, T. “Perspectives on the nutritional ecology of autistic children”, *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 16, 2, 1989, pp.133-143.
- Sumi, S., Taniai, H., Miyachi, T. et al. “Sibling risk of pervasive developmental disorder estimated by means of an epidemiologic survey in Nagoya, Japan”, *Journal of Human Genetics*, 51, 2006, pp.518-522.
- Wing, L, Gould, J. “Severe impairments of social interaction and associated abnormalities in children”, *J. Autism Dev. Disord.*, 9, 1979, pp.11-29.

〔2009. 6. 30 受理〕

〔2009.10. 29 採録〕

