

米国ニューヨーク州周辺における 邦人発達障害幼児の査定までのタイムラグ

Time Lag of Evaluation for Japanese Young Children with Developmental Disabilities
Around New York

鳥 海 順 子*

TORIUMI Junko

要約: 平成17年4月に施行された「発達障害者支援法」では、発達障害者のライフステージに対応した一貫した支援を目指しており、就学前の発達支援や発達障害の家族に対する支援の重要性が明記されている。しかし、発達障害の早期発見の困難さにより、早期対応の実現には課題が多い。本研究は、米国のニューヨーク州周辺に駐在する邦人の発達障害児を対象に早期介入の実態を調査し、我が国における早期対応への示唆を得ることを目的とした。早期発見、早期対応の実現に向けて、米国における障害の気づきから査定に至るタイムラグに関して検討した。その結果タイムラグ短期型、中期型では保護者及び教育・医療機関が支援に至るよう寄与しているが、長期型では保護者が寄与者となっていた。その原因として、障害の気づきの時点で適切な情報を得ることができず、保護者が孤軍奮闘せざるをえない状況があった。保護者の気づきに適切に応じられる関係機関、関係者の対応が重要と考えられる。

キーワード: 早期介入、家族支援、発達障害児、タイムラグ

I はじめに

現在、我が国の特別支援教育は、義務教育を中心に推進されているが、今後、就学前及び義務教育後の対応が整備されることが望まれる。特に、乳幼児期については、その後の発達の促進や二次障害の軽減などから重要な意味をもつと考えられる(磯貝 2005)^[1]。

平成16年12月3日に成立し、平成17年4月1日より施行された「発達障害者支援法」においてもライフステージに対応した地域における一貫した支援を目指し、就学前の発達支援や発達障害者の家族に対する支援が重視されている。「特に、発達障害を早期に発見することは、決して障害のレッテルをはるのではなく、その後の支援を効果的・継続的に行っていくものである。」とし、支援の施策を講じるに当たって本人や保護者等の意思が尊重されねばならないこと、その際、支援の内容についてのインフォームド・コンセントの手続きをとり、十分な説明を行い、理解を得ることが重要とされている。このため、国や地方自治体には、早期発見や早期の発達支援に必要な体制整備をはかること、発達支援の専門性確保のために必要な措置が求められている。

ところで、就学前の発達支援に対しては、以前から保護者の強い希望や現場の熱意によって保育現場を中心に組み込まれてきた。障害児保育は、1973年に出された中央児童福祉審議会の「当面推進すべき児童福祉対策について」の「心身障害児の保育についての提言」を受けて、国が保育における正式な受け入れを認め、全国的に拡大した。この障害児保育については、対象児が障害の認定を受けることによって保育者の加配等がなされ、一定の成果をあげてきたが、障害児保育担当者の専門性や

*附属教育実践総合センター

保護者の障害受容の困難さなど多くの課題が残されている。従来の障害の概念をさらに拡大する最近の動向を考えると、さらなる困難さが予想される。

平澤他 (2005)^[3] の保育所調査によれば、某市の保育所の 89.4%、総在籍児の 4.5% に保育者にとって「気になる・困った行動」を示す該当児が存在したという。気になる行動として、集団からの逸脱、落ち着きがない、言葉の遅れ、情緒不安定などが多く見られた。また、該当児の 75.8% は「診断無し」であった。該当児の数値については、12.1% という他の先行研究の結果や、文部科学省の義務教育を対象とした 6.3% という数値もあり、調査方法等によって差異が生じると考えられるが、乳幼児を対象とした保育機関の 80% 前後において、何らかの支援を必要とする子どもたちが存在すると考えられる。

筆者は、これまでニューヨーク州周辺に駐在する発達障害幼児を持つ邦人家族に対する発達支援について報告を行ってきた (鳥海 2004)^[4]、(鳥海 2003)^[5]、(鳥海 2002)^[6]、(鳥海 2001)^[7]、(鳥海 2000)^[8]。Early Intervention Services は誕生から 3 歳までの子どもと家族を支援するものであり、Family Support Coordinator や Primary Interventionist と呼ばれる人々が深く関与している。前者は家族を支援するための多様な地域資源に関する情報を提供し、後者は最も家族と頻繁に接触し、サービスについて調整している。さらに、週 1 回 PPT(The Planning and Placement Team) という専門家集団が会議を開いている (鳥海 2004)^[4]。障害をもつ子どもたちの発達のニーズに応じた早期からのきめ細やかなサービスは、子どもの発達を促進するだけでなく、障害告知に戸惑い、不安を抱えたこの時期の保護者に、具体的な関わり方や今後の教育方法を提示し、大きな精神的支えになっている。このような制度の恩恵を邦人家族も受けることができるが、事例によって査定に至る状況はかなり異なっている。我が国における早期支援を実現し、充実させるということは、早期発見から支援に至るまでの時間を出来る限り短縮することに他ならない。本研究では、我が国に先駆けて、早期介入を実施してきた米国の査定に至るまでのタイムラグについて検討し、我が国の発達障害児に対する早期支援の実現に向けて示唆を得ることを目的とする。

II 研究方法

1 研究対象

ニューヨーク周辺に駐在する邦人の親子教室に参加している幼児 23 名。

2 資料分析

早期介入に至るまでの保護者による個別報告資料について、

1. 気づきから査定までのタイムラグ
2. 障害に気づいた人や機関
3. 査定申請に寄与したキーパーソン
4. 査定までの経過

について分析した。

III 結果

1 障害の気づきから査定までのタイムラグ

図1に示されたように、調査対象者23名の障害の気づきから査定までの期間は、平均すると約8ヶ月、最も短いものは1ヶ月未満（先天性の障害は除く）、最も長いものは30ヶ月であった。

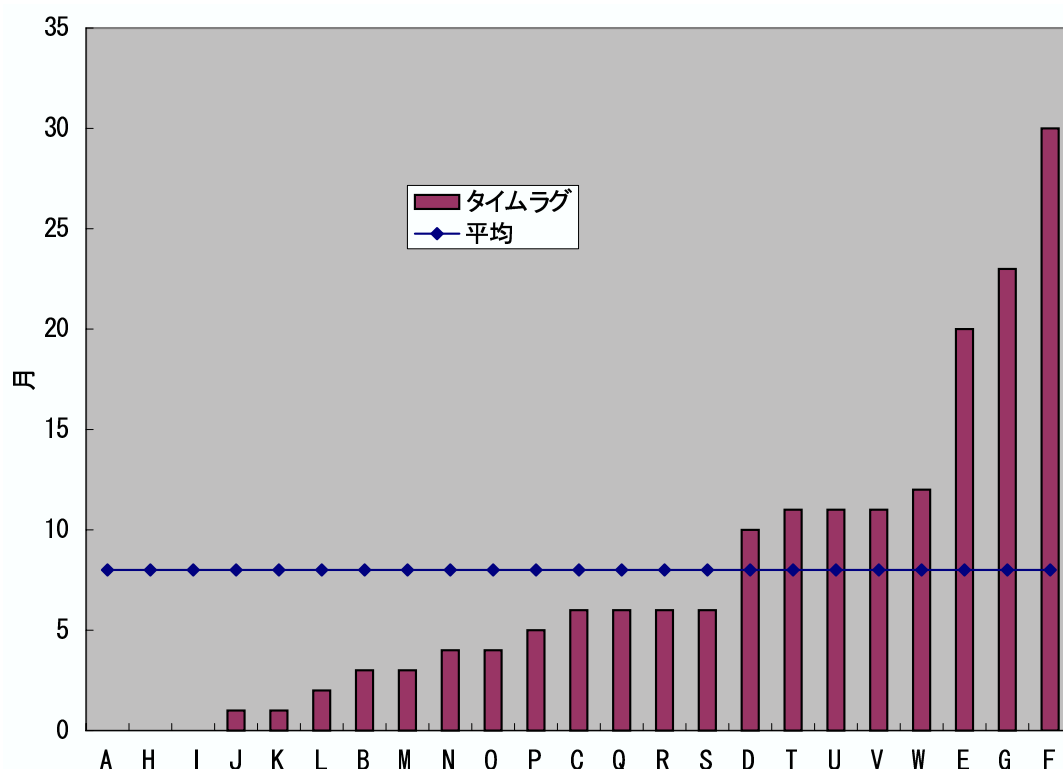


図1: 障害の気づきから査定までのタイムラグ

2 障害に気づいた人や機関

最初、障害に気づいたのは図2のように、保護者が13名(57%)、その他の医療機関や教育機関などが10名(43%)であった。

3 支援に寄与したキーパーソン

障害への支援を得るために必要な査定申請を実現させるために寄与した人や機関としては、図3に示されたように、保護者自身が情報を得るなどして奔走した事例が3例(13%)、医師による事例が4例(17%)、幼児教育機関関係者による事例が10例(44%)、心理士など専門家による事例が6例(26%)であった。



図 2: 障害に気づいた人や機関

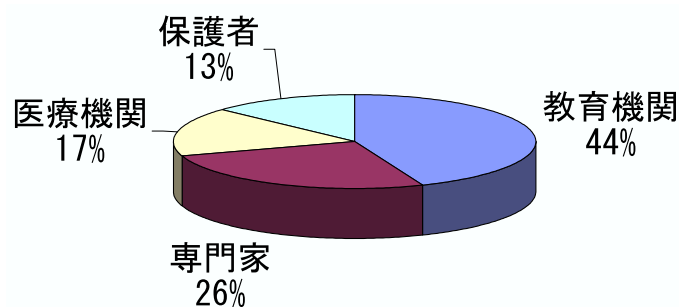


図 3: 支援に寄与したキーパーソン

4 査定までの経過

査定までの状況については、障害の気づきから査定までのタイムラグによって、平均値を目安に短期型、中間型、長期型の3タイプに区分した。その結果、短期型は0～6ヶ月で15例、中間型は10～12ヶ月で5例、長期型は20～30ヶ月で3例であった。

障害の気づきから査定に至る経過については、

1. 保護者→教育機関・医療機関
2. 保護者→専門家
3. 教育機関・医療機関→保護者
4. 教育機関・医療機関→保護者→教育機関

の4種類のパターンがあり、図4に示されたように、パターン1と3で半数以上を占めた。また、長期型は、保護者の気づきが端緒となる1のタイプであった。

以下に短期型、中間型、長期型のタイプについて事例をあげ、具体的な特徴を明らかにする。

5 短期型の事例A：タイムラグ1ヶ月未満

事例Aは3週間早く出産したが、順調に発育し、9ヶ月を過ぎた頃にはひとり歩きを始め、保護者は運動面、遊びの面でも特に遅れを感じなかった。生後9ヶ月で渡米したが、アパートには日本人

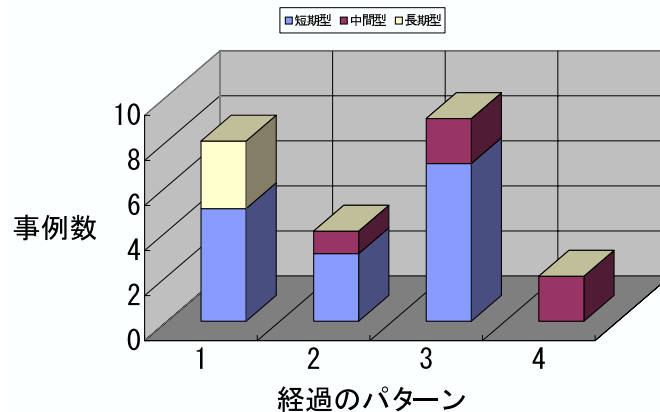


図 4: 障害に気づいた人や機関

も多く、同年齢児もいた。2歳になった9月より、現地のNursery School（週2回）と邦人のプレイグループに参加させた。Nursery Schoolに2ヶ月間母子通園し、ひとりで通園するようになって1ヶ月くらいすると園を見て泣くようになり、退園した。邦人のグループでも教師の指示に従わない、絵を描いたり、製作などの遊びに参加しない、物の名前を知らない、しゃべれないなど他児との違いが目立ち、保護者自身がAの発達の遅れを感じた。担任に相談したところ、聴覚検査と査定を勧められた。同時期に邦人幼稚園入園の面接を受け、ここでも査定を受けるように勧められた。事例Aは査定後、3歳より現地の特殊教育機関に通園するようになり、邦人の親子教室にも週1回参加するようになった。この事例では、保護者が気づいて相談をした邦人プレイグループの教師が、アメリカの特殊教育について熟知しており、適切な助言を行ったこと、同時期に入園を希望した幼稚園が他の事例でも査定に寄与している教育機関であり、ここでも適切な助言を受けられたことで、保護者の気づきを確かなものとし、保護者の査定への行動化を促し、短期間となったと推察される。

6 短期型事例B：タイムラグ3ヶ月

事例Bは米国生まれであるが、一度帰国し、1歳で再び渡米した。始歩は1歳1ヶ月と順調であったが、言葉がなかなか出なかったり、一カ所にとどまることが少なく、戸棚を開けて中の物を出したり、冷蔵庫からマヨネーズを取って中身を出すなどいたずらが多かった。しかし、保護者はこれらのことも男児だから仕方ないのではと思い、良い方に解釈していた。1歳半くらいから言葉も出始めたが、3歳児になっても同年年齢児に比べて言葉があまり増えなかった。3歳で現地の邦人幼稚園に入園したが、園から「状況に応じて動けないので保護者に見に来てほしい」との連絡が入り、突然のことで非常に驚いたという。園を通して、専門家との面談があり、査定を受けるよう勧められた。精神的に強い衝撃を受け、我が子の現実を受け入れられず、別の答えを求めて友人から他の専門家を紹介してもらった。そこでも「放っておいてはいけない、査定を受けるべきだ」と言われ、致し方なく査定申請に行った。査定結果が出るまで、知人から邦人の親子グループにも誘われたが、保護者自身が家から出る気持ちがもてない状況であった。査定後も泣き暮らした。幼稚園では発音が不明瞭のため、友だちに理解してもらうことが困難で、本人もストレスがたまる一方であった。秋には帰国する予定であるが、児童相談所に行き、本人がのびのびと生活できる教育環境を探すとのことであった。この事例では、保護者による障害受容がかなり困難であったが、集団参加をきっかけにして、幼児教育機関や専門家から適切な助言を受けることができた。いずれも、支援に寄与している機関やキー

パーソンに出会えたことが保護者の気持ちを査定に向けさせたと考えられる。

7 中間型事例C：タイムラグ6ヶ月

事例Cは自然分娩で順調に発育し、7ヶ月で渡米した。1歳2ヶ月で歩き始め、パチパチ、万歳など模倣も出ていた。好きな物はよく見たが、花などを見せても立ち止まらず、興味を示さなかった。名前を呼んでも振り向かず、止まらなかった。子どもと交われず、おもちゃを取られると取られたまままで他のおもちゃで遊んでいた。おとなしく気弱な性格のせいだと思いつつ、保護者はもっと積極的になってほしいと願っていた。いろいろな自発音は出ていたが、言葉は遅れ、話しかけるとそのまま繰り返す感じだった。2歳になって妹も生まれ、あまり構ってあげられなかったが、自分でできることはさせるようにしたら、やれることや言葉も増えてきた。生まれたばかりの妹を連れて邦人のプレイグループに参加し始めたが、他児と交われず、先生から遊びに誘われても泣いて嫌がった。音楽は好きで、体を動かしていた。皆と一緒にやらされることを嫌がり、好きにさせると自由勝手に動きまわり、他児と明らかに違っていることに保護者が気づいた。担任に相談したところ、担任も心配していたため、具体的な助言をしたり、日本人の心理士を紹介してくれた。心理士と面接した結果、査定を受けるように勧められた。保護者は泣きたい気持ちであったが、査定を申し込むことにした。事例Cは、保護者が実際に2歳児集団での我が子の様子を見ることにより発達差を実感し、担任に相談したことからキーパーソンとなっている日本人の専門家につながり、査定に至った事例である。

8 中間型事例D：タイムラグ10ヶ月

事例Dは前期破水、心音悪化のため吸引分娩となったが、その後問題なく発育し、始歩も1歳1ヶ月と順調であった。1歳9ヶ月で渡米し、2歳4ヶ月で邦人のプレイグループに参加し始めたが、座っていられなかったり、一緒にダンスを踊れなかったりしていた。担当者にも他児との違いを指摘されたが、保護者としてはあまり重大に感じていなかった。邦人幼稚園の入園のために1日入園をした折、教室を出てしまうなどの行動が見られ、園から査定を受けるように勧められた。夫婦で話し合ったものの、査定についてあまり深刻に受けとめないまま、軽い気持ちで申請をした。この事例では、保護者の意識は低かったが、支援に詳しい邦人の幼稚園との接点があったために、査定までのタイムラグが長期化せずに済んだと考えられる。

9 長期型事例E：タイムラグ20ヶ月

事例Eは米国で生まれ、順調に発育した。乳児期は手がかからなかったが、1歳半頃になると、知らないところでも走り回っていた。1歳8ヶ月で、邦人のプレイグループに参加したが、落ち着かず、他児と違っていた。担当者に相談したところ、遅れているのではと言われた。3歳の時、邦人系幼稚園に入園するため、1日入園をし、査定を勧められた。事例Eでは、気づきは早めであったが、子どもが1歳代と小さかったこともあり、保護者に迷いもあったこと、その段階での適切な助言が得られず、対応が遅れてしまったと推察される。

10 長期型事例F：タイムラグ23ヶ月

事例Fは自然分娩で1歳までは順調に発育した。言葉の遅れが気になっていたが、1歳半健診で問題無しとされ、あまり心配していなかった。2歳になると、人を気にしない、おもちゃを1列に並べ、壊されると床にひっくり返って激怒するなどが見られ、障害児をもつ友人から聞いた自閉症と似ていると感じ、保護者が保健所に相談した。医療機関に行き診断を受け、自閉症ではないが、言語能力発達遅滞と言われた。しかし、フォローしてもらう支援の場をきちんと確保できず、医療専門機関でやっているプレイグループも3ヶ月待ちと言われた。致し方なく週1回の地域の親子教室に通うことにした。3歳になって、3ヶ月間医療機関のプレイグループで指導を受けた。渡米直前に米国から帰国した保護者を通して他の医療機関を知り、その医療機関から米国の親子教室を紹介され、米国の親子教室で査定の申請など様々な情報を得た。この事例は、母親の気づきから日本で診断を受け、保護者自らが精力的に動いて情報を集め、診断からその後の支援を探した事例である。

11 長期型事例G：タイムラグ30ヶ月

事例Gは、運動面では順調に発育していたが、1歳近くなっても単語や模倣が出ないため、1歳児健診で相談をしたが、経過をみるように言われた。その後、1語文が出たが、2語文にはならなかった。言語理解も乏しく視覚情報にたよって判断しているようなところが見られた。心配はしたが、兄弟もおらず、核家族のせいだろうと周囲から言われ、保護者もそう思っていた。2歳児健診でも指摘を受けなかった。2歳7ヶ月で渡米。邦人のプレイグループに入り、人への関心の乏しさ、視線を合わさない点を指摘された。このため、日本語環境が必要と思い、邦人のための幼稚園に入園させた。園からは査定の情報を得られなかった。保護者が個人的に調べて3歳6ヶ月の時に査定を受けた。事例Gでは、保護者の気づきが早期からあったにもかかわらず、日本の健診では十分な助言が得られず、米国でもGのために選んだ邦人のための幼稚園教師が米国の支援について知らなかったために、保護者自身が情報を探さねばならず、査定までのタイムラグが長期化したと考えられる。最初に指摘をした邦人のプレイグループで、丁寧な助言が得られていたならば、もう少し早めの対応ができたかもしれない。しかし、障害の受容には時間を要することが多く、どの時点でどの程度の情報を提供するかについては、一概には決められないだろう。

IV 考察

1 障害の気づきから査定に至る経過

事例A、事例C、事例E、事例F、事例Gは1（保護者→教育機関・医療機関）、事例B、事例Dは3（教育機関・医療機関→保護者）のパターンであったが、事例E、事例F、事例Gは保護者の気づきが早期にありながら、日本の医療機関や米国の教育機関から適切な情報提供を受けられなかったため、査定までのタイムラグが必要以上に長期化したと考えられる。長期型に3のパターンはなかったことから、教育機関や医療機関等からの気づきの場合には、保護者による障害の受容の問題を抱えながらもタイムラグが長期化しないことが言えそうである。反面、保護者の気づきの場合には、保護者からの相談を受けた最初の段階で適切な情報や指導を得られた否かが、重要となってくることが推察される。

2 査定に至るタイムラグと障害の程度との関係

事例はいずれも乳児期は運動面においても順調に発達していたが、1歳過ぎ頃から言語の遅れや多動性、他児とのかかわり、集団の中で遊べないなど症状がかなり類似していた。そのため、障害の程度と査定に至る期間との関係は薄いと考えられる。事例Gの通っていた教育機関は、米国人園長が日本人のために開設した小規模なPreschoolで、教師はすべて日本人であったが、米国の特殊教育サービスについての情報を充分持っていなかったようである。今回の事例では相談を受けた側の適切な情報提供の有無がタイムラグに影響を与えていた部分が大きい。

3 査定に至るタイムラグと障害に気づいた年齢との関係

障害に気づいた年齢は、事例Aは2歳半、事例Bは3歳1ヶ月、事例Cは2歳、事例Dは2歳、事例Eは1歳半、事例Fは2歳、事例Gは1歳であった。全体平均では2歳であるため、年齢が低い場合にはタイムラグが長期化する可能性が推察される。特に、軽度の障害の場合には専門機関であっても診断が困難であり、低年齢児であればなおさらであろう。しかし、保護者の不安や何よりも本人の発達のために、障害とは診断し難いが何等かの気づきがある場合にも、きめ細やかな早期対応のシステムが必要と考えられる。例えば今後、発達障害者支援センターが核となり、地域の関係機関と連携しながら早期対応システムの充実が急がれる。

参考文献

- [1] 磯貝順子, 米国の邦人発達障害幼児への早期介入の状況 — 障害の気づきから査定までのタイムラグ —, 日本特殊教育学会第43回大会発表論文集, P2-67, 2005
- [2] 鳥海順子, 米国ニューヨーク州における邦人発達障害幼児への早期介入サービス, 山梨大学教育人間科学部教育実践学研究, 10, 87-94, 2005
- [3] 平澤紀子・藤原義博・山根正夫, 保育所・園における「気になる・困っている行動」を示す子どもに関する調査研究— 障害群からみた該当児の実態と保育者の対応および受けている支援から —, 発達障害研究, 26, 4, 256-267, 2005
- [4] 磯貝順子, コネティカット州における早期介入— 駐在員家族への支援事例 —, 日本特殊教育学会第42回大会発表論文集, P1-44, 2004
- [5] 鳥海順子, ニューヨーク州周辺における邦人発達障害幼児の家庭学習, 山梨大学教育人間科学部紀要 5, 1, 253-259, 2003
- [6] 鳥海順子, ニューヨーク州の特殊教育プロセス, 山梨大学教育人間科学部紀要, 4, 1, 301-307, 2002
- [7] 鳥海順子, ニューヨーク州における障害児保育, 聖セシリア女子短期大学紀要, 25, 1-9, 2001
- [8] 鳥海順子, ニューヨーク州における障害児教育と早期介入, 聖セシリア女子短期大学紀要, 24, 1-7, 2000