

北欧における発達障害等を有する子どもの発達支援の取り組み

—— スウェーデンとアイスランドの医療機関・発達支援機関への訪問調査から ——

石川 衣紀*¹・田部 絢子*²・内藤 千尋*³・石井 智也*⁴
能田 昂*⁵・柴田 真緒*⁶・高橋 智*⁷

特別ニーズ教育分野

(2018年9月21日受理)

1. はじめに

本稿では、北欧の医療機関、療育・発達支援機関における発達障害等の発達支援の取り組みを紹介し、発達支援の課題を検討する。

筆者らは2016年2月にスウェーデン・ストックホルム市のローゼンランド医療センター「ADHDセンター」とスウェーデン・ウプサラ市のウプサラ大学病院「児童青年期精神医学部門」、2017年2月にスウェーデンのボーレンゲ・コミュニティにある発達支援センター「ハビリテーションセンター」とアイスランド・レイキャビク市の首都圏診療センター「子ども発達・行動センター」、2018年3月にスウェーデンの首都ストックホルムにある「ストックホルム県立摂食障害センター」を訪問調査した。

この5つの医療機関・発達支援機関の共通点は、投薬による治療を中心とはしないで、本人・両親・家族の支援や周囲の理解啓発を重視し、発達支援をあわせて行っていることである。すなわち、①治療・療育・発達支援のなかに学校教育が組み込まれていること、②子どもだけでなく、「家族」も当事者として一緒に治療・療育に参加する家族包括型の支援を重視した発達支援を行っていることである。

2. スウェーデン・ストックホルム市のローゼンランド医療センター「ADHDセンター」

ローゼンランド医療センター「ADHDセンター」は2007年に設立されたストックホルム県営の医療施設であり、ストックホルム県の障害をもつ子ども・若者、成人のためのアドバイス・治療・サポートを総合的に提供する組織「Habilitering & Hälsa (ハビリテーション&健康)」の1部門である。このHabilitering & Hälsaは当センターを含めて40部門をもち、主に5つの事業を展開している。なお県立病院はストックホルム県北部・南部・ストックホルム中心部の3か所にあり、ADHDセンターのほかアスペルガーセンター、自閉症センター(児童センター・成人センター)も設置されている。

ADHDセンターの受診者はホームドクターや県立病院等の精神科で診断を受けた方であり、ここではあくまでも「Habilitering: ハビリテーション (発達させること)」が目的とされる。スウェーデンでは子どもは誰もが発達の途上であり、「リ(再)ハビリテーション」ではなく「ハビリテーション」の対象であるという考え

*1 長崎大学 教育学部准教授・2012年度連合学校教育学研究科博士課程 発達支援講座修了
*2 立命館大学 産業社会学部准教授・東京学芸大学 非常勤講師・2012年度連合学校教育学研究科博士課程 発達支援講座修了
*3 松本大学 教育学部専任講師・2017年度連合学校教育学研究科博士課程 発達支援講座修了
*4 東京学芸大学大学院 連合学校教育学研究科博士課程 発達支援講座・日本福祉大学 スポーツ科学部助教
*5 東京学芸大学大学院 連合学校教育学研究科博士課程 発達支援講座・白梅学園大学 子ども学部助教
*6 東京学芸大学大学院 教育学研究科 修士課程 特別支援教育専攻・埼玉県立所沢特別支援学校教諭
*7 東京学芸大学 特別支援科学講座 特別ニーズ教育分野 (184-8501 小金井市貫井北町 4-1-1)

方のもとに取り組まれている。QOL（生活の質）の向上をめざし、本人の要望を十分に聞いて、また本人の年齢・障害レベル等を踏まえて支援内容（ハビリテーションプログラム）を組み立てていく。

ADHDセンターには6,000人の患者登録（新規は150人／月）があり、対象は3歳～25歳である。患者数は年間11,000人、外来は年間のべ110,000回、予算は4億5,500万SEK（63億7千万円、1SEK=約14円）である。ADHDセンターで対応している障害種は精神障害（現在は約半数）、ASD/ADHD（約半数、とくにASD患者が増えている）、その他の脳機能障害、身体障害等である。

ここは国内唯一の施設のため、ASDとADHDについては全国から当センターに来て受診する。現在、ADHDセンターに所属する専門職も多く、診療の中核的な役割を担っているが、ストックホルム各地のセンターや病院で対応できるように業務移行を計画しているという。支援プログラムの基本は「本人と両親・家族がADHDであることを受容し生きていくための支援」「家族全体を網羅した支援」「早期に支援を開始し二次障害（問題の深刻化）を防ぐ」「両親や周囲の理解啓発」である。

「知識の不足は個人と両親・家族に多くの困難をもたらしてしまう」との考えから、本人・両親・家族や教師などの関係者に適切な情報を届けることがADHDセンターの中心的業務となっている。本人・両親・家族や教師などのプログラム参加者同士の経験共有が重要であり、来訪が難しい場合には電話相談も実施している。「ADHD自体を完全になくすことはできないが、本人がADHDをマネジメントしていくことはできる。本人のQOLが向上するように支援されるべきである」とADHDセンターのスタッフは話す。



写真1 ローゼンランド医療センター「ADHDセンター」外観



写真2 ADHDセンターでのインタビューの様子

ADHDセンターでは教育支援・家族支援などを含めて総合的治療を行う。とくに両親支援に力を注いでいる。投薬もなされるが、成人には認知行動療法（CBT, Cognitive Behavior Therapy）や直接介入的行動療法

(DBT, Direct Behavior Therapy) を基本とし、これは県立病院の精神科が担当する。ADHDは投薬治療により症状を緩和・調整することが可能であるが、投薬のみでは根本的な生きづらさの解決にはならないことを重視し、できるだけ投薬は少なくして、教育支援や両親・家族・周囲の理解促進を組み合わせ対応している。スタッフの話では、本人の自己理解も重要であるが、年齢が低いほど両親・家族の対応と理解啓発がもっとも重要であるという。

ADHDセンターで実施している親支援プログラムの内容は「学校における権利（受けられる支援）を知る」「ADHD児のいる家族の生活のあり方を知る」「投薬等の治療の解説」「ADHDを有する子どもの親によるピアサポート・経験談の共有」等であり、「1回3時間×5回」という形で実施している。

子どものADHDをネガティブにとらえるのではなく、共に歩んでいくための考え方や具体的な行政支援の情報等を親に提供したり、こうした経験を通して「エンパワーメント」していくことに力点をおき、スタッフは本人・両親支援のファシリテーターとしても活動している。スウェーデンにおいてもADHDを有する子どもが被虐待となる可能性は高いとされ、それゆえに両親教育への注力が重視されている。

3. スウェーデンのウプサラ大学病院「児童青年期精神医学部門」

ウプサラ大学病院は1708年に最初の診療科が設置されたスウェーデンでも最も古い大学病院である。ウプサラ大学病院精神神経科は「一般部門、児童青年部門、救急部門、統合失調症などの精神神経部門、依存症部門」の5領域から構成され、スタッフは850名、入院は100床（すべて個室、小児用は6床）である。年間の受診患者は3,000人、救急対応は年間200人（自殺未遂・自殺予告・麻薬依存患者等）、入院期間は平均11日である。患者の大半は地域の病院や学校から紹介状をもってウプサラ大学病院に来る。ウプサラ大学病院のあるウプサラ市（人口330,000人、子どもは70,000人）では、市内の全ての学校（約100校）に心理士が配置され、子どものアセスメントを行ったり、大学病院への紹介状を作成している。

「児童青年期精神医学部門」では医師の診察後に適切な教育プログラムの提供を学校に行い、同時に両親教育もなされる。子どもと親に対する支援プログラムによる介入でもうまくいかない場合にのみ、投薬を含む医学的治療が開始されるシステムとなっている。児童青年期精神医学部門では現在6床を保有しているが35年前は35床であった。全体の患者数は増加傾向にあるが、入院数は減らしてなるべく外来で対応するようになっているのは、医療財政改革の影響も大きい。

入院患者の大半はADHDであり、うつ・強迫性神経症・摂食障害・その他の精神疾患を併存することも多い。例えば、摂食障害は入院が長くなりがちであるが、子どもの入院を長くするよりも「家族教育」を重視して、自宅療養へと移行できるように取り組んでいる。入院時には子どもと両親を同室にして一緒に治療に参加させたり、自宅療養中においても電話相談等を活用してフォローしている。児童青年期精神医学部門での治療は、本人、両親・家庭、学校の3方面に対して行われる。入院や里親制度はコストパフォーマンスも効果も期待するほど高くは得られないので、とくに両親・家族支援プログラムに注力しているという。



写真3 ウプサラ大学病院の外観



写真4 ウプサラ大学病院のエントランス

児童青年期精神医学部門には院内学級はなく、なるべく入院期間を短くして家庭から学校に通えるようにすることが重視される。全学校配置の心理士を通して、病院との連携体制を密にしている。

一般的な外来診療のほか、心理士2名(子ども対応1名、家族対応1名)が子どもの家庭を訪問する形式での集中プログラムも行われており、これは現在、最も効果が高い支援プログラムであるとされている。年間あたり50家族を対象としており、不登校や重度の症状を有する子どもへの対応のほか、28歳位までの引きこもりへの対応なども行っている。不登校の子どもは学校に戻れるようになることを目標とし、「学校での仲間や人との関わり、学力向上等、学校でうまくいくことが非行や犯罪から子どもを遠ざける」とスタッフは話す。



写真5 子ども・若者専用の待合スペース

4. アイスランドの首都圏医療センター「子ども発達・行動センター」

レイキャビク市の首都圏診療センター「子ども発達・行動センター」は、国営医療サービス制度「National Primary Health Care System」の第2次サービスに該当し、「首都圏医療センター」を構成する診療機関として、発達に困難を抱える子どものアセスメントおよび親支援の中核を担っている。アイスランド福祉省が管轄し、センター運営費の80～85%が税金で賄われている。

アイスランドの診断・治療システムは、各地域の医療機関(ホームドクター)でなされる「第1次サービス」、特別な医療センターなどが対応する「第2次サービス」、そして国立診断カウンセリングセンターや大学病院等が対応する「第3次サービス」の3段階によって構成されている。地域住民はまず第1次サービスを受診し、実態に応じて第2次および第3次サービスへとつながっていく。当センターは第2次サービスに該当する診療機関である。また、アイスランドには「首都圏診療センター」というレイキャビク首都圏内の15の

診療センターから構成される総合医療機関システムが存在している。各種診療センターは首都圏全体に展開し、プライマリヘルスケアサービス、介護サービス、産科ケア、乳幼児・学齢児ケア、高齢者ケア、心理的ケアを実施している。

「子ども発達・行動センター」の構成スタッフは、センター長（心理士）・小児科医・児童精神科医が各1名、心理士12名、作業療法士やソーシャルワーカーも含めて24人である。「子ども発達・行動センター」の中心的な役割は、子どもの行動や情動における発達困難のアセスメントおよび親や教師等へのカウンセリング（グループ支援）である。また専門家養成（Ph.D., 心理士資格）やスーパーヴァイズ、大学との連携（学生への講義、実習生受け入れ）、関連する事業開発・研究、他機関との連携等、幅広い業務を担っている。

「子ども発達・行動センター」では2つのアセスメントが行われている。まず6～18ヶ月の乳幼児を対象とした「1次アセスメント」では、主に「知的発達・言語発達の遅れやASD（自閉症スペクトラム障害）」のアセスメントを実施しているが、子どもたちは民間又は公的プライマリヘルスケアの専門家から紹介をうけて来院している。近年は親が専門家へ直接つながるケースが増えているため、「子ども発達・行動センター」で1次アセスメントを受ける件数は減ってきているという。

5～18才の子どもに対する「2次アセスメント」では、「ADHD, ASD, コミュニケーション困難, 行動問題, 不安, その他の情動的困難」を対象としている。学校心理士や家庭医を通して「子ども発達・行動センター」へ来院するが、近年こちらの相談件数が増加傾向にある。アイスランドの学校では、特別な教育的配慮を受けるためには子どもの発達障害や発達困難に関わる診断・判定の書類提出が求められていることと関係していると思われる。

先に紹介した2つの医療機関と同様に「子ども発達・行動センター」においても、就学前や学齢の子どもを持つ家庭に対して両親支援プログラムを行っている。また子どもへの投薬治療も基本的に行っておらず、認知行動的な介入では効果が見られないケースの場合に、投薬治療も視野に入れている点も共通している。

また25種類におよぶ「グループ支援プログラム」も用意されており、子どもが明確な発達障害の診断を受けていなくても各種のプログラムに参加することが可能になっている。両親と子ども（6ヶ月～6歳）を対象とした一般の子育て教育支援プログラム、ADHD児の両親を対象とした子育て教育支援プログラム、ADHD児のトレーニングプログラム（OutSMARTers）、不安障害を抱える子どもとその両親を対象としたプログラム（Cool Little Kidsプログラム、Cool Kidsプログラム）、ASD児を対象としたソーシャルスキルワークショップなどが実施されている。

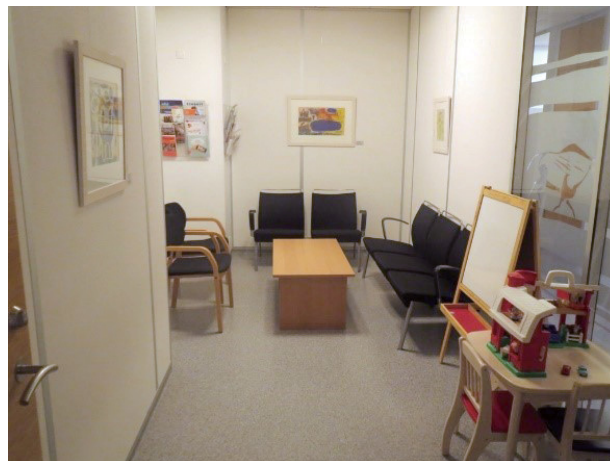


写真6 子ども発達・行動センター内の様子

アイスランド政府は2007年に英国国立医療技術評価機構（NICE）の「NICE guideline」をベースにした「ADHDの診断に関するガイドライン」を策定している。周知のように、ADHDの診断には「DSM-5（精神障害の診断と統計マニュアル第5版、アメリカ精神医学会）」が用いられることが多いが、WHOの「ICD-10（国際疾病分類第10版）」と噛み合っていないことが大きな課題であると「子ども発達・行動センター」のセンター長は語った。

「ADHDの診断に関するガイドライン」は「障害の早期発見，早期診断，早期治療」を重視している。また認知行動療法を基本とし，とくに6歳以下の子どもに投薬治療は実施しないことも明記されている。両親・学校と協力しながら，統合されたケアを構築することも求められており，とくに各地域でなされる第1次サービスの段階からADHDの治療的介入を始めることが重要であるとされている。各地域でなされる第1次サービスをまず経ることにより，「子ども発達・行動センター」で行う第2次的ケアを真に必要な子どもにのみ集中的に提供することが可能となった。

ADHD専門の小児科医・児童精神科医・心理士・作業療法士等の多職種連携チームによる対応を基本とし，子どもの生育歴・家庭環境・行動・能力等の情報収集を行う。診断方法は構造化面接法，観察，チェックリスト（The Kiddie Schedule for Affective Disorders and Schizophrenia: Kiddie-SADSを利用）から構成され，子どもの認知的・社会的・情緒的能力，得意な面・不得意な面について多職種連携チームにおいて丁寧に検討される。こうした対応により，ADHDの疑いは実際の症状・障害から把握し，誤診断・過剰診断を防いでいる。

アイスランドでも発達障害関連の相談件数が増加しているが，発達障害自体が増えているというよりは，社会環境の劇的な変化にともない子ども達が「発達困難」を否応なく背負わされていることが指摘できる。「子ども発達・行動センター」でも対応している「不安障害，行動問題，情動的困難」，またインターネットの利用時間の急増，睡眠時間の減少などの問題は先進国に共通した子ども・若者が抱える困難であり，アイスランドでも同様である。

こうしたなか，アイスランドの児童精神医学支援における大きな課題となっているのが，日本と同様の「診断待機」という問題である。「子ども発達・行動センター」だけでも2016年現在で約330名の子ども達が3～12ヶ月と長期間の診断待ちとなっており，子どもの早期診断を促進していく環境整備が大幅に遅れているのが現状である。またアイスランドにおいては長期の夏期休業が保障されているため，8月は診断システム自体が機能しないという問題も存在している。



写真7 センター長へのインタビューの様子

5. スウェーデン・ボーレンゲコミュニティのハビリテーションセンター

スウェーデンでは障害を有する子どもの支援において「ハビリテーション（発達支援）」（スウェーデン語ではハビリテーリング＝Habitering）が重視されている。「ハビリテーション」とは，支援を受ける当事者本人が主体となって，現状を出発点に機能を発達させていくことが重視され，より豊かな日常生活・社会生活を実現していくための発達支援活動である。それに対して，いわゆる「リハビリテーション」は，障害・疾病・加齢等によって機能低下している状態から「本来あるべき姿への回復」に重きを置く支援であり，「ハビリテーション」とは支援の考え方に違いがある。

スウェーデンにおける障害を有する子どもへのハビリテーションは，子どもが独立した個人として主体的・能動的な社会生活ができるようになることを最大の目的として実施される。スウェーデンでは「保健医療法 Hälso- och sjukvårdslagen (HSL)」に基づき，国民に対するハビリテーションおよびリハビリテーションの提供

について「県」行政が責任をもつ。

スウェーデンでは1968年に「介護法 Omsorgslagen」が成立し、障害者の社会参加が促進されていった。この法律によって障害児を含むすべての子どもに対して毎日5時間の教育を受ける権利が保障され、これは子どもが在宅療養であっても療育機関等に入所している場合であっても等しく認められた。1980年代からは医療における多職種チーム制が進み、主治医の診断をもとに、1つのチーム内で子どものニーズに応じた担当者や支援方法を決定することができるようになったため、保護者が様々な部門へ個別に連絡をとる必要がなくなっている。その後、1994年に「機能障害者のための支援とサービスに関する法律（LSS法）」が施行され、障害者支援はコミューンが責任主体となった。

今回訪問調査したボーレンゲ・コミューンのハビリテーションセンター（写真8）は、スウェーデン中央部に位置するダーラナ県の管轄であり、ダーラナ県（人口285,724人、2017年）においてはボーレンゲのほか、ファールン、モーラ、ヘデモーラ、ルドヴィーキヤの五つのコミューンにハビリテーションセンターが設置されている。ハビリテーションセンターでは乳児から高齢者まで幅広く利用者を受け入れているが、本稿では子どものハビリテーション（発達支援）の取り組みを中心に紹介する。

ハビリテーションでは、支援を受ける本人が主体となって、現状を出発点に機能を発達させていくことが重視される。そのために子どもの心身の発達や障害の実態把握と機能レベルのアセスメントを行い、発達支援に必要な手立てや有効な補助具等について検討していく。そのため、多職種連携によるチーム支援が不可欠であり、支援チームは医師、看護師、作業療法士、理学療法士、言語聴覚士、心理士、特別教育家、栄養士、医療ソーシャルワーカー、余暇活動アドバイザー、医療秘書などの多様な専門スタッフから構成される。チームに特別教育家が参加している点は重要であり、個別のハビリテーション計画について在籍の学校の担任教師とも確認しながら策定が進められていく。また、医療ソーシャルワーカーが子どもと保護者へのカウンセリング、地域リソースの提案、社会保険庁等との連携を行い、地域支援体制構築におけるコーディネーターの役割を担っている。

さらに、特別教育家のみならず、ハビリテーションセンターのスタッフが定期的に基礎学校・就学前学校や保育所等へ出向き、観察等をもとに子どもの有する発達上の課題・困難を具体的に把握していく。実態把握後は、基礎学校・就学前学校や保育所等においてミーティングが行われて、支援方法等についてセンタースタッフが助言を行っている。このようにコミューンにおいて発達上の課題・困難や特別ニーズを有する子どもの実態把握と発達支援においても、ハビリテーションセンターは重要な役割を果たしている。



写真8 ボーレンゲのハビリテーションセンターの外観

心理士によって心理学的側面からの発達のアセスメントとセラピー、子ども・親へのカウンセリングと情報提供、コンサルテーション等がなされる。発達検査等は刺激を最大限に取り除いて子どもがテストに集中できる環境を整えており、「ADOS（Autism Diagnostic Observation Schedule：自閉症スペクトラム評価のための半構造化観察検査）」などが実施される。セラピーでは、両手を併せて使う教材や眼と手の協応を促す教材など子どもの実態に応じた教材が幅広く用いられている（写真9）。

「年齢・ライフステージに応じた発達支援」を第一に考え、子ども本人と対話をしながら、どこに発達の困難が生じているのかを丁寧に明らかにしていく。そのためにコミュニケーション機能に発達困難がある場合でも、コミュニケーションの代替手段によって自分の状態について伝えることのできる環境や信頼関係の構築が重要となる。ハビリテーションセンターで活用されていた代表的なAAC (Augmentative and Alternative Communication: 拡大・代替コミュニケーションシステム) のひとつとして、「PECS (Picture Exchange Communication System: 絵カード交換式コミュニケーションシステム)」のようなシンボルを利用して子どもとともに困難の状態について確認し合う「会話のマット」(写真10)が挙げられる。子ども一人ひとりの状況や抱えている発達困難に応じたシンボルカードをその場で制作することで、子どもが自分の求める支援等についてより適切に伝えやすくなるように工夫されている。

「会話のマット」の活用は家庭と連携して活用することにより、家族がわが子のサインや想いを受け取ることができるよう、家庭内のコミュニケーションを支援することも重視されている。そのために家族もシンボルシートを活用して子どもと話ができるようトレーニングしたり、子どもが求める支援内容・方法について記載された個別シート(シンボルシートの縮刷版)をプリントアウトして親が家庭で実践するように促したり、親子の認識に相違がある場合には個々に丁寧な聞き取りを行い、最善策を練っていく。



写真9 心理セラピーで用いられる教材

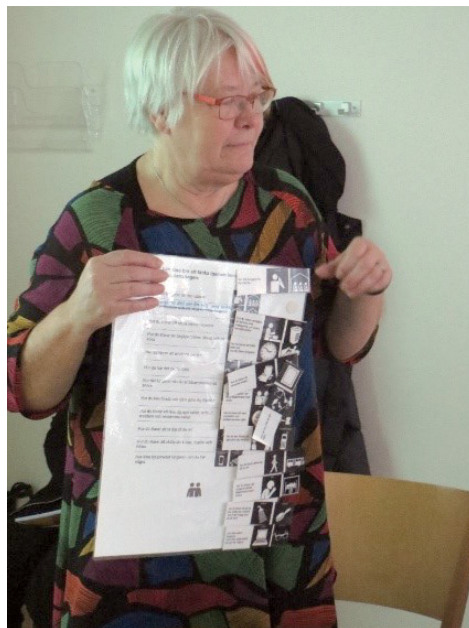


写真10 「会話のマット」

ハビリテーションにおいては子どもが積極的に身体を使って活動する場面も重視され、そのための施設設備も整えられている(写真11)。例えば、ボルダリングにおいては「どの石に手や足を掛けながら登るか」というプランニング能力の発達を目指して取り組まれていた。また、摂食・嚥下機能の発達困難や口腔内の感覚過敏等に伴う摂食に関する困難についても、言語聴覚士が発達支援を担当している。

ハビリテーションセンター内には診察室が設けられており、週1回、医師が来所して診察を行っている。ここで受診対象となるのは0～17歳までとされ、18歳以降は地域の保健センターにて診療を受ける。医師による診察の際にも、子どもの理解と表出をシンボル等で支援しながら進められていく。

こうした発達支援は乳幼児期から実施され、例えば、生後8ヶ月の乳児がバランス感覚やコミュニケーションに関する発達支援をこのハビリテーションセンターで受けている。未熟児の場合も、小児科と連携しながら当ハビリテーションセンターで療育を受けることができる。未熟児の多くは小児科でケアが継続されるケースが多く、小児科と当ハビリテーションセンター等の関係機関との連携において療育・発達支援が実施されるトータルケアが目指されている。



写真11 ボルダリング等を行える運動スペース

ハビリテーションセンターでは、親や他の支援機関のスタッフに子どもへの支援方法や適した教材・教具に関する情報提供も実施している。その際に、専門家でなくても手に入りやすい材料を用いて教材・教具を製作し、提供することを重視している。教材・教具だけでなく、子どもが普段利用する家具等についても、子どもへの負担・ストレスの少ないものを開発している。例えば、感覚過敏・低反応等の発達特性のある子どもが使う布団の「重さ」について、子どもと一緒に実際に感触を確かめながら適切な「重さ」のものをを見つけるなどの取り組みが行われ、決定後は同じ「重さ」の布団が自宅に配送されるシステムが整えられている。なおボーレンゲ・コミュニケーションには、発達支援やアクセシビリティに関する様々な教材・補助器具をとりまとめている教材センター(「LD Hjälpmedel」)がある。



写真12 様々な教材・教具・支援器具

ハビリテーションセンターではライフステージに応じたアドバイスを実施していくために、子ども・親・支援者に対する様々な発達支援のコンサルテーションも行っている。子どもの発達支援においては、特に障害を有する本人・当事者同士のサポートも重視される。ハビリテーションセンターでは、9～15歳までの本人・当事者同士が交流していくグループ活動などが実施されている。この本人・当事者のグループ活動にはソーシャルワーカーや子ども専門の心理セラピストも同席して、ピア・サポートのファシリテーションを行う。てんかんやALS (Amyotrophic lateral sclerosis: 筋萎縮性側索硬化症) などの身体的な困難の大きい当事者グループ (8名程度) も組織されている。またグループ構成は18歳未満と18歳以上で分けられているが、18歳で成人した際に自動的に18歳以上のグループに移行することではなく、1年間の準備期間を経て徐々に移行していく。

障害を有する子どもの母親の集まりである「女性グループ」は、週1回のミーティングを通して、親が年老いた際の生活について話し合ったり、子どもの世話を互いにし合う活動などを通して、母親同士の連帯を高めていく。また、父親同士のコミュニケーションを促進するためのグループ活動もなされている。

親の「日常生活グループ」では、個別ではなくグループでのハビリテーションを行うことで親同士のつながりを強めることを重視している。2名の作業療法士が担当しており、年間4回の発達支援のコンサルテーションが行われる。子どもが有する発達上の課題・困難の内容、子どもが求める支援についての助言を行い、支援のプランニングシートを作成して家庭での支援に繋げていく。このグループを設置している背景には、地域におけるハビリテーションやコンサルテーションへのニーズが高く、順番待ちの状態に対して少しでも早く家族への発達支援を開始するという側面もある。また親が障害を有する場合は、子どもを対象に障害受容の支援やコンサルテーションも行われている。

6. スウェーデン・ストックホルム県立摂食障害センター

筆者らは2018年3月、スウェーデンの首都ストックホルムにある「ストックホルム県立摂食障害センター (SCÄ: Stockholms centrum för ätstörningar)」の児童・青少年診療部門を調査訪問し、医師・カウンセラー・院内学校教師・子ども本人等へのインタビューを行った。この摂食障害センターの特徴は、治療のなかに学校教育が組み込まれていること、患者である「子ども」だけでなく、「家族」も当事者として一緒に治療に参加する家族包括型の支援を重視した治療を通して発達支援を行っていることである。ここでは、スウェーデンにおける摂食障害の子どもと家族への発達支援の状況を明らかにし、摂食障害の早期発見と本人・家族を孤立させない発達支援のあり方を検討していく。

6. 1 摂食障害における早期支援と家族支援の必要性

日本でも食物アレルギー・生活習慣病・摂食障害など食に関する多様な発達困難・支援ニーズを有する子ども・若者が増加し、食に関する発達支援は重要性を増している。食に関する問題は子ども本人のみならず家族にとっても大きな困難であり、教育・医療・福祉等の連携した発達支援が不可欠である。

摂食障害は子どもの心身の成長・発達を妨げ、将来にわたって健康や生活に大きな影響を及ぼすとともに、生命の危険や後遺症の可能性もある重篤な疾患である。ICD-10によれば「生理的障害及び身体的要因に関連した行動症候群」の一つであり、①不食を徹底する「制限型」、むちゃ食いに対する排出行為で代償しながら低体重を維持している「むちゃ食い/排出型」等の「神経性食欲不振症 (AN: 神経性無食欲症, 神経性食思不振症, 思春期やせ症)」, ②むちゃ食いを繰り返しながらも体重増加を防ぐために種々の不適切な代償行為を伴い、ANと違ってやせに至らない「神経性過食症 (BN: 神経性大食症)」, ③「特定不能の摂食障害 (EDNOS)」に分類される。

厚生労働省によれば日本の摂食障害患者は1980年から20年間で約10倍に増加し、特に1990年代後半の5年間だけでANは4倍、BNは4.7倍と急増している。しかし、医療機関に訪れるのは一部であり、実際にはさらに多いと推定される。ANは10代、BNは20代が多く、推定発症年齢は10代の占める割合が年々増加して若年発症の傾向を示し、10歳から発症する例も稀ではない。

摂食障害患者は自らが病気であるという認識やその重篤さに対する認識が乏しい故に、自ら援助や治療を求

めようとしない傾向があり、家族も摂食障害に気づいていない場合が多い。早期回復には体重減少や症状が軽度のうちに発見し、本人のみならず家族等を含めて専門的治療を開始することが重要である。

6. 2 スウェーデンにおける摂食障害を有する子ども・若者の現状

欧米では日本よりも早く摂食障害が顕在化し、摂食障害患者数は1990年代にピークを迎え、その後減少傾向にあると報告されている。スウェーデンでは100種以上の疾患治療に関するデータを登録管理するデータベースシステム「国家品質登録 (national quality register)」が運用され、摂食障害に関するデータ管理はRiksät (Nationellt kvalitetsregister för ätstörningsbehandling: 摂食障害の国家品質登録) という機関が担当している。それによればスウェーデンでは特に10代の少女と若い女性の75,000~100,000人が摂食障害に苦しんでいると推定されている。

スウェーデンにおける摂食障害患者の治療と支援は「摂食障害の調査および治療のための臨床ガイドライン」(スウェーデン精神医学協会) および「摂食障害治療向上のための行動に関する世界憲章: 摂食障害の患者とその家族のための権利と期待」に基づいて行われている。Welch, E.ら (2016) は「国家品質登録」のデータのうちBED (Binge eating disorder: むちゃ食い障害) の診断基準に当てはまる850人の患者を対象に精神疾患との合併状況について調査を行ったが、BEDは大うつ病、双極性障害、不安障害等と高い精神医学的関連を有し、とくにうつ病と自殺企図のリスクが上昇することを明らかにしている。

Gustafsson, S.A. ら (2011) は、スウェーデンの摂食障害ユニットで治療を受ける18名の女性 (15歳~19歳) を対象に面接法調査を行い、日常生活における社会的・文化的圧力への対処方法について分析した。摂食障害は社会文化的な文脈の中で理解される必要がある社会的疾患であり、摂食障害の理解を進めるためには、より社会的心理的視点へ視野を広げる必要があることが示唆されている。調査対象者は「自分自身や周りの状況を変えたいという思い」と「期待に応えられない状況・応えないという選択」のバランスを保つことに困難を抱えており、特に摂食障害のある思春期の女子には「周囲の状況、自他の願い、様々な行動の可能性」の3点を見極めるためのガイダンスと支援が必要と指摘されている。

6. 3 ストックホルム県立摂食障害センターにおける取り組み

摂食障害治療において世界最大規模の専門クリニックである「ストックホルム県立摂食障害センター」は、ストックホルム市中心部のほか、近郊の2施設を含め3つのセンターで構成されている (写真13, 写真14)。摂食障害の治療は精神疾患や依存症の治療に含まれ、特有の困難・症状に十分に対応できていない現状がある。そこで本摂食障害センターでは摂食障害専門のクリニックとして臨床及び研究に取り組み、心身の健康回復と彼らを取り巻く環境 (家族、学校等) へのアプローチも含めた効果的な治療を行うことを目指している。治療は摂食障害センターを構成する各クリニックで行い、研究・開発はカロリンスカ医科大学との共同で進められている。

摂食障害センター全体の患者数は9歳から65歳、約1,800人で、特に16歳~24歳が中心である。患者全体の3%が男性であり、圧倒的に女性が多い。新規患者は1,000人/年、その1/3は18歳以下である。スタッフは約140名で、その内訳は、医師14名 (18歳以下の子ども部門、成人部門に7名ずつ)、看護師、栄養士、心理士20名、ファミリーセラピスト4名、PT、病院内学校教師1名、ケアコーディネーター4名 (医療コーディネーター2名、子ども担当ケアコーディネーター1名、成人担当ヘルスケアコーディネーター1名) である。

摂食障害は患者本人だけでなく家族も苦しむことが少なくないため、摂食障害センターでは患者本人のみを治療対象とするのではなく、家族をエンパワメントし、家族と協力して対処する「家族包括型の治療・支援プログラム」が最も効果が高いと考えられている。治療プログラムは通院型と入院型 (集中型) に分けられ、その中に家族支援や学校教育が組み込まれている。その結果、子ども部門のケアコーディネーターの報告によれば、先行研究では摂食障害の治療率は50%程度であるのに対し、本摂食障害センターではそれよりも高く60%程度である。

2014年から「重度で持続的な摂食障害 (severe and enduring eating disorders, SEED)」の患者に対して新たな特別ユニットでの治療を開始した。Molin, M.ら (2016) は、従来にはない特別ユニットのケースマネージャー

(ソーシャルワーカー又は看護師)による社会生活訓練, 身体コントロール, 家族支援, 他機関との連携による経済的支援等が, 患者のQOL向上の観点からも大きな意義を有するとしている。さらに医師らは, 摂食障害治療中の子ども・若者にとって学校はストレス軽減において効果があるとし, 治療中も心身に切迫した危機がない限り, 学校教育を受けられるように院内学校や在籍校と調整する。入院・外来治療中ともに病院内学校に通い, 病院内学校で過ごす時間は, 学習支援のみならず, 「学校生活を再構築したい」という子ども・若者の退院後の学校生活への意欲や期待を醸成する機会となるように取り組んでいる。



写真13 ストックホルム県立摂食障害センターの外観



写真14 摂食障害センターの内観



写真15 インタビューの様子

6. 4 小児診療部門における家族包括型集中ケア

小児診療部門の患児は拒食状態にある場合が多く, 患児本人への治療に加え, 個別または複数家族を対象にす

るセラピー、電話相談、自宅訪問を提供している（成人部門ではインターネットを介した診療も行われている）。

治療は、患者本人と医師・栄養士・セラピスト等が患者自身の支援ニーズと臨床ガイドラインに基づいて治療方針を決定し、個別ケアプランを作成する。入院して最初の1週間に行われる集中ケアには家族全員が参加するように求め、親・きょうだい・祖父母は患児と病棟で寝食を共にする。病室は家族ごとに個室が用意され、7組まで受け入れることができる。その際、患児は病院内学校へ、きょうだい児は摂食障害センターから在籍校に通うか、病院内学校で教育支援を受けることができる。親は法において権利保障されている年間90日の看護休暇を利用することができる。

治療は、医師・栄養士・心理士による3つの講義を通して摂食障害による心身への影響、摂食に関する基本的な情報を得ることから始まり、その後は通常3段階で行われる。第1段階では、飢餓状態と体重を回復させる食事指導・栄養管理が優先される。通常、治療に最も長い時間を要する段階で、医療関係者の支援により患児に食物・栄養を与え、体重を回復させる。第2段階では、患児の食物摂取に対する習慣・責任・意欲を取り戻し、戻った体重を回復し続けることに焦点を当てる。第3段階は、友人や家族との協力のもとに再び正常な社会生活・家庭生活に戻れるよう支援を行う「移行支援」が中心となる。他に懸念がある場合は、家族または個別にカウンセリングを続ける。

食事は摂食障害センターが調理・提供するが、どのくらい食べるかは家族と患児が相談しながら決めていく。医師や栄養士ではなく、親が子どもに働きかけながら決めていくが、徐々に子どもが自分で決められるようになってきても、子どもと親の合意は欠かせない。これには親子双方にとって自信や関係性を再構築するプロセスが含まれている。患児を理解し、受け止め、ともに摂食障害に向き合い、支えるメンバーは多いほど予後が良好との考えから、きょうだいや祖父母も一緒に参加することを勧めている。一般的に子どもの食事に関する対応は母親の比重が大きくなりがちだが、入院治療を通して父親・母親・祖父母・きょうだいなど家族が一体となって患者と向き合う体制を整える。入院中であっても、医療スタッフよりも親が患児をサポートするよう促し、医療スタッフは親・家族をサポートする。なお、家族は食事代として一人一食あたり60スウェーデンクローナ（約900円）を支払うが、18歳未満は無料である。

5～7組の家族を対象にしたグループセラピーは、1回3時間、週あたり4日、4～8週間にわたって行われる。患児又はきょうだいの学校との両立など、家族のニーズなどに合わせて柔軟な対応が可能である。セラピーでは家族同士が摂食障害やそれに伴う影響などを語り合い、どのくらい食べられるようになっているか、どのようにして患児と向き合いながら取り組んでいるかなどを共有しながら、患児や摂食障害との向き合い方を考えていく。

数週間の入院の後に自宅療養へと移行していくが、摂食障害の治療は長期にわたるため、外来（通院型）での支援・治療が続けられる。退院前にはケアプランを評価・検討し、医療コーディネーターが患児や家族と相談しながら、医師・栄養士・理学療法士の外来診療・訪問支援を調整する。さらに、患児が在籍する保育所・学校等の関係機関と協議し、より包括的なケアを提供することもできる。このように治療の開始から退院後の生活まで、患者本人や家族を孤立させず、支援を継続することに本摂食障害センターの特徴がある。



写真16 ファミリー・セラピーの部屋

6. 5 病院内学校「SCÄ」

摂食障害の治療中は、短期又は長期にわたり在籍校から離れなければならないことがあり、病院内学校で教育を保障する。本摂食障害センターにはストックホルム市が運営する学校「SCÄ」が設置され、静かで美しく調和のとれた環境でストレスを緩和する「避難所」「安心できる場所」を目指している。スウェーデンでは病院における学校教育が権利として保障されているが、患児のストレス軽減や治療効果においても有効であるとして医師からの期待も大きく、治療中も当然、学校教育は不可欠なものとして組み込まれている。

病院内学校では20歳までの子ども・若者に学校教育を提供し、教育を受ける子ども・若者数は年間100名程度、そのうち40%は患児とともにファミリーケアを受けているきょうだい児である。特別教育家の資格を有する教師1名が常駐し、基礎学校（日本の小・中学校に相当）を担当している。入院中の教育保障はもちろん、通院治療中や退院後に在籍校に通えていない場合（不登校等）に外来診療の時間に合わせて病院内学校に通学することも可能であり、最長20歳まで保障する。高校生への対応が必要な場合は、ストックホルム県立サックス南病院パノラマ学校に所属する高校教師が派遣される。

医師・セラピスト・ケースワーカーは病院内学校教師と緊密に連絡をとり、子ども一人ひとりへの個別調整を行う。病院内学校教師は子ども本人、保護者、医療関係者、在籍校（ホームスクール）などと日常的に連携しながら、必要があれば在籍校を訪問して、管理職へのアドバイスなどを行う。退院時の移行支援も同様である。子どもの在籍校や関係機関と摂食障害に関する情報等を共有し、学校生活における配慮等を調整するコーディネーターとしての役割を担っている。

摂食障害センターの病院内学校の教師であるエリザベス・ハートマン・ボンテン氏は、「ここに来る摂食障害の子どもたちは一様に『良い成績を取りたい』と言う点が、他の病院内学校にいる生徒と異なる傾向です。ここでの授業時間は3時間/週であり、少なく感じるかもしれませんが、勉強するよりも、楽しい学校生活を送ることで『学校に戻りたい』『学校に行きたい』というイメージ・想いを膨らませ、元の学校に戻ることに意識をつなげていくことを大切にしています。体重増加・命の危機脱出が一番、勉強は二番。治療中も途切れることのない『子どもらしい生活』を保障することがここでの最も重要なことです」と語る。

調査訪問の際に、小学生年齢の子ども5名にインタビューする機会を得た。自分や患児であるきょうだいの状況を受け止めながら、「ここは安心できるとてもいいところだよ」「ここではみんなと一緒に考えたり、取り組んだりできるし、家族もスタッフも友達も一緒だからさみしくない」「日本にはこういう施設がないのなら、摂食障害の子どもや家族はどうしているの？とてもさみしいでしょうね」などと語っていた。



写真17 病院内学校の教室

スウェーデンにおける摂食障害の子ども・若者と家族への発達支援に関する訪問調査から、摂食障害を子ども本人の問題に帰することなく、家族をエンパワメントし、家族が摂食障害の子ども・若者の力になれることを第三者が伝えて支えることが、摂食障害の治療や発達支援の核となることが明らかになった。

摂食障害センターのスタッフたちは「ここに親子が一緒に来たら絶対によくなる」という信念をもって治療にあたるとともに、摂食障害の治療は時間がかかるので、「いつでもここに戻ってきていいよ」と伝え続ける。行きつ戻りつする「自分」や「子ども」を受け入れながら向き合っていくように親に「ゆとり」を持たせな

がら対応し、再来院の時には成人になっていたとしても支援を継続する体制が整っている。

また、治療終了後に親がうまく対応できていない場合には、個別に親を再教育・支援することが可能である。例えば、親自身に精神疾患や依存症などの支援ニーズがある場合、親子の入院期間を延長して一層丁寧な治療・支援を行ったり、経済的支援などの福祉サービスとの連携、後見人や行政関係者を含めた子どものニーズに関する話し合いなど、家族の状況に応じて入院中や退院後の生活や家族の関係性を見通した支援を調整していく。

一方、子どもが餓死寸前で運ばれてきても「この子を治してくれ」と言うばかりの親も多く、家族と一緒にセラピーを受けることを拒む子どもも少なくない。摂食障害センターでは、このような家族の関係修復も含めて治療・発達支援をしていくことが、摂食障害の子ども・若者の予後を良好にしていくと考えられていた。家族をエンパワメントしつつ、摂食障害の子ども・若者や家族を孤立させず、学校教育も含めて通院・入院中も途切れることのない「子どもの日常」を保障することの重要性を確認できた。

日本における摂食障害の子どもと家族の支援でも、医療と学校教育・福祉が連携して早期から介入し、子どもと家族をエンパワメントしながら発達支援していくシステムの開発が不可欠な課題である。

22 MARS, 2018
LÄMNA EN
KOMMENTAR
STOCKHOLMS CENTRUM
FÖR ÄTSTÖRNINGAR

STUDIEBESÖK FRÅN JAPAN



Igår fick vi besök av professor Satoru Takahashi från Tokyo Gakugei University som tillsammans med studenter och forskarkollegor ville se SCÄ:s barn- och ungdomsverksamhet. Förutom presentationer av verksamhetschef Yvonne von Hausswolf-Juhlin och enhetschef Ulla Brelin fick gruppen en rundvandring på Familjevårdsavdelningen och besöka skolan. Takahashi och hans medarbetare var mycket nöjda med besöket och vill gärna komma tillbaka för att lära sig mer om både ätstörningar och vår verksamhet.

写真18 訪問調査のウェブサイト掲載記事 <https://foubloggen.com/page/1/>

附記

本稿は、東京学芸大学大学院連合学校教育学研究科2015年度～2018年度リサーチ・アシスタント（RA）経費および公益財団法人カシオ科学振興財団「第7回（平成28年度）研究協賛事業」「第8回（平成29年度）研究協賛事業」（田部）による研究成果の一部である。

文献

- 石川衣紀・田部絢子・内藤千尋・石井智也・能田昂・柴田真緒・高橋智 (2018) エストニアにおける「うつ・自傷・拒食・薬物依存・愛着障害・発達障害」等の不適応・発達困難を有する子どもの発達支援—タリン子ども病院「子どもの心の健康センター」の調査から—, 『東京学芸大学紀要総合教育科学系Ⅱ』第69集, pp.45-56。
- Gustafsson, S.A., Edlund, B., Kjellin, L., Norring, C. (2008). Personal standards, self-evaluation and perceived benefits of thinness in girls and young women with disturbed eating. *European Eating Disorders Review*. 16(6), <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1002/erv.885>
- Gustafsson, S.A., Edlund, B., Davén, J., Kjellin, L., Norring, C. (2011). How to deal with sociocultural pressures in daily life: reflections of adolescent girls suffering from eating disorders. *Journal of Multidisciplinary Healthcare*, 2011;4, 103-110. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3093954/>
- 内藤千尋・高橋智 (2017) 北欧における非行・薬物依存・犯罪を有する青少年の発達支援の動向—スウェーデン・デンマークの当事者支援を中心に—, 『矯正教育研究』第62巻, pp.108-115, 日本矯正教育学会。
- 高橋智・田部絢子・石川衣紀 (2018) エストニアにおける精神医学的困難への支援—北欧における子ども・若者の特別ケアの動向⑧—, 『内外教育』第6648号, pp.10-13, 時事通信社。
- 高橋智・田部絢子・石川衣紀・能田昂 (2018) 医療機関における発達障害等の支援—北欧における子ども・若者の特別ケアの動向⑩—, 『内外教育』第6669号, pp.12-15, 時事通信社。
- 高橋智・田部絢子・石川衣紀・内藤千尋 (2018) スウェーデンのハビリテーション—北欧における子ども・若者の特別ケアの動向⑪—, 『内外教育』第6676号, pp.10-13, 時事通信社。
- 高橋智・田部絢子・石川衣紀 (2018) スウェーデンにおける摂食障害と発達支援—北欧における子ども・若者の特別ケアの動向⑫—, 『内外教育』第6679号, pp.14-18, 時事通信社。
- Welch, E., Jangmo, A., Thornton, L.M., Norring, C., von Hausswolff-Juhlin, Y., Herman, B.K., Pawaskar, M., Larsson, H., Bulik, C.M. (2016). Treatment-seeking patients with binge-eating disorder in the Swedish national registers: clinical course and psychiatric comorbidity. *BMC Psychiatry* 2016. 16:163. <https://bmcp psychiatry.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12888-016-0840-7>

北欧における発達障害等を有する子どもの発達支援の取り組み

—— スウェーデンとアイスランドの医療機関・発達支援機関への訪問調査から ——

Developmental Support for Children with Developmental Disabilities and Difficulties in Northern Europe:

from Visit Survey to Medical Institutions and Developmental Support Organizations in Sweden and Iceland

石川 衣紀*¹・田部 絢子*²・内藤 千尋*³・石井 智也*⁴
能田 昂*⁵・柴田 真緒*⁶・高橋 智*⁷

Izumi ISHIKAWA, Ayako TABE, Chihiro NAITOH, Tomoya ISHII,
Subaru NOHDA, Mao SHIBATA and Satoru TAKAHASHI

特別ニーズ教育分野

Abstract

In this paper, we examined the current situation and problems of developmental support for people with developmental disabilities and difficulties in medical institutions, organizations of care and development support in Nordic countries.

We visited to ADHD center of Rosenlund medical center (Stockholm, Sweden) and Child and Adolescent Psychiatric Division of Uppsala University Hospital (Uppsala, Sweden) in February 2016; and to Habilitation Center (Borlänge, Sweden) and metropolitan medical center 'Child Development and Action Center' (Reykjavik, Iceland) in February 2017; and to Stockholm Center for Eating Disorders (Stockholm, Sweden) in February 2018.

The common point of these five medical institutions and development support organizations is not centering on treatment by medication but focusing on support for children, parents and families and on understanding improvement of persons with developmental support.

That is the following two points are important; 1. School education is incorporated into treatment care and development support; 2. Not only children but "family" are treated as parties, and comprehensive developmental support that family members participate in treatment together is emphasized.

*1 Nagasaki University (1-14 Bunkyo-machi, Nagasaki-shi, Nagasaki, 852-8521, Japan)

*2 Ritsumeikan University (56-1 Toji-in Kitamachi, Kita-ku, Kyoto 603-8577, Japan)

*3 Matsumoto University (2095-1 Niimura, Matsumoto-shi, Nagano, 390-1295, Japan)/ United Graduate School of Education, Tokyo Gakugei University

*4 Nihon Fukushi University (Okuda, Mihama-cho, Chita-gun, Aichi, 470-3295, Japan)/ United Graduate School of Education, Tokyo Gakugei University

*5 Shiraume Gakuen University (1-830 Ogawa-machi, Kodaira-shi, Tokyo, 187-8570, Japan)/ United Graduate School of Education, Tokyo Gakugei University

*6 Saitama Prefectural Tokorozawa School for Special Needs Education (1-1802-7 Nakatomiminami, Tokorozawa-shi, Saitama, 359-0003, Japan)/ Graduate School of Education, Tokyo Gakugei University

*7 Tokyo Gakugei University (4-1-1 Nukuikita-machi, Koganei-shi, Tokyo, 184-8501, Japan)

Keywords: Sweden, Iceland, Developmental Support, Children with Developmental Disabilities and Difficulties, Medical Institutions, Developmental Support Organizations

Department of Special Needs Education, Tokyo Gakugei University, 4-1-1 Nukuikita-machi, Koganei-shi, Tokyo 184-8501, Japan

要旨: 本稿では、北欧の医療機関、療育・発達支援機関における発達障害等の発達支援の取り組みを紹介し、発達支援の課題を検討した。

筆者らは2016年2月にスウェーデン・ストックホルム市のローゼンランド医療センター「ADHDセンター」とスウェーデン・ウプサラ市のウプサラ大学病院「児童青年期精神医学部門」、2017年2月にスウェーデンのボーレンゲ・コミューンにある発達支援センター「ナビリテーションセンター」とアイスランド・レイキャビク市の首都圏診療センター「子ども発達・行動センター」、2018年3月にスウェーデンの首都ストックホルムにある「ストックホルム県立摂食障害センター」を訪問調査した。

この5つの医療機関・発達支援機関の共通点は、投薬による治療を中心とはしないで、本人・両親・家族の支援や周囲の理解啓発を重視し、発達支援をあわせて行っていることである。すなわち、①治療・療育・発達支援のなかに学校教育が組み込まれていること、②子どもだけでなく、「家族」も当事者として、一緒に治療・療育に参加する家族包括型の支援を重視した発達支援を行っていることであった。

キーワード: スウェーデン、アイスランド、発達支援、発達障害、医療機関、発達支援機関