

要 望 書

民主党 御中

NPO法人つみきの会

要望

自閉症幼児へのABA早期家庭療育に対して、公的な財政的支援をお願いします。

理由

1. ABA早期家庭療育とは

ABA早期家庭療育とは、自閉症児への早期療育法として、現在、米国およびカナダで盛んな方法で、創始者の名前を取って「ロバース法」または「早期集中行動介入（EIBI）」とも言います。

ロバース法では、およそ2-4歳の自閉症児に対して、専門のセラピストまたは親が、ABA（応用行動分析）という方法に基づき、週20~40時間の個別療育を1年以上継続します。療育は前半、主に子どもの家庭で行い、後半は健常児の集団の中に徐々に付添い付きで入れていきます。

米UCLAのロバース博士（Dr. O. I. Lovaas）が1987年に発表した論文によると、ロバース博士らが2-3歳の自閉症児19人に対して週40時間のABA療育を2年以上施したところ、そのうち9人（47%）が知的に正常域に達し、かつ付添いなしで小学校普通学級に入学して一学年を無事に過ごした、とのことです。このような高い改善効果を持つ自閉症療育法は他にありません。

その後、同様の効果を確認する研究が相次ぎ、1999年にはニューヨーク州保健省による「自閉症幼児診断治療ガイドライン」が、ABA早期家庭療育を、現状でほとんど唯一、自閉症の症状改善効果を科学的に実証できている方法として推奨しました。今日、米国カリフォルニア州、ニューヨーク州、カナダ・オンタリオ州などで、ABA早期家庭療育が公費で実施され、成果を挙げています。

カナダ・オンタリオ州では1999年から州規模でEIBI（集中行動介入）プログラムがスタートしました。州全域を9つの地域に分け、公的機関と契約事業者が協力してABA家庭療育サービスを無償で実施しています。2008年にその成果が初めて報告されました。それによると、自閉症の重さを表すCARSの得点で、中~軽度の自閉症圏の子どもたちの41%、重度の自閉症児の15%がそれぞれ非自閉症圏へ移行した、とのことです。

ABA早期家庭療育によって自閉症の症状が著しく改善することは、欧米だけの事実ではなく、日本においても、つみきの会や民間の事業体等による実践による裏付けがあります。例えば、つみきの会では、昨年、厚生労働省の科学研究費の助成を受けた共同研究に参加し、会員11家族を対象に、ABA家庭療育の効果を確かめる研究を行いました。療育は主に親の負担とし、親には1年間、1日1時間以上の療育の実施を求めました。また訓練を受けたセラピストが週1回2時間の訪問セラピーを行いました。その結果、1年後の検査で、11人の子どもの発達指数は平均で55から70へ、1年で15ポイント上昇していました。また専門研究機関としては、元上智大学教授の中野良顕氏が主宰するNPO法人教育臨床研究機構が、ロバース研究所と提携して、EIBIの本格的な実践研究を行っています。

ABA早期家庭療育は、自閉症児の症状を改善するために著しく効果がある療育方法であり、全ての自閉症児に与えられるべきです。

2. 日本のABA療育を取り巻く環境

わが国では、上述のように自閉症児の症状を大きく改善させる効果が高いABA早期家庭療育に対する公的援助は全くありません。

民間では、私たちNPO法人つみきの会が中心となり、ABA早期家庭療育の普及に努めています。つみきの会はABA家庭療育を目指す親たちが中心となり、2000年に発足しました。現在、全国におよそ800人の正会員がいます。

つみきの会の親たちの多くは、会で作成した療育マニュアルに基づいて、親が自らセラピストとなり、会のセラピストとも協力しながら、子どもにABA療育を実施しています。しかし、親が自らセラピストとなる場合、親、特に母親が家事・育児と療育を両立させるのは大変な負担であり、つみきの会の調査では約半数の親が半年以内に療育を断念しています。

一方、民間事業体にセラピスト派遣を依頼している家庭もあります。首都圏及び関西圏ではABA家庭療育サービスを提供する民間事業体がいくつか活動しています。しかし、週4時間で月8万円ほど、本格的に週15～20時間のサービスを受けようとすると、月40～60万円の費用がかかります。厚生労働省が発表した2008年度国民生活基礎調査によると、2007年の1世帯当たり平均所得金額は約556万円です。子供の症状を根本的に改善するべくセラピストの派遣を依頼すると、家計には全く所得は残りません。

つみきの会では、このような実態をうけて、独自にセラピストを育成し、より安価な療育サービスを会員に提供しようとしています。しかし、公的支援が全く得られない状態であり、セラピストの訓練・指導のために必要な人員を確保するだけの資金の余裕がありません。

米国の研究では、知能指数などを統計上有意に改善させるためには週20時間以上のABA療育が必要とされています。しかし、セラピー自体を断念してしまう親が多く、また、ABA療育を実践しているつみきの会の大半の親でさえ、1日30分～1時間程度の療育しか実施できていません。民間の事業体にセラピーを依頼できる家庭は極めて限られており、また、依頼することができるとしてもその経済的負担は家計に壊滅的な負担を与えています。

すなわち、現時点においても、本来ならば施されるべきABA療育が十分に殆どの自閉症児に与えられていないのが実態です。セラピストの訪問セラピー時間をもっと確保できれば、自閉症児の治療により高い効果が得られるはずですが、また、当事者の親の経済的・精神的負担を大幅に改善することになります。

3. 私たちの要望

このようにABA早期家庭療育は、自閉症児の症状改善に大きな効果が期待されます。しかし親が独力で行うには負担が大きすぎますし、セラピストを自費で雇うには経済的負担が重すぎます。

今日、知的障害の伴う自閉症幼児への公的支援としては障害者自立支援法に基づく児童デイケアサービスなどがありますが、ABAの訓練を受けたセラピストが家庭を訪問して行う療育サービスは、全く支援の対象となっていないようです。

そこで私たちの要望は、ABAの訓練を受けたセラピストによる訪問療育サービスを、障害者自立支援法ないしその後継法に基づく公的支援の対象とし、家庭の経済的負担を軽減していただきたい、ということです。

それによって、私たち親の負担は大きく軽減するでしょうし、財政的な見通しが立つことで、多くの事業者がこのサービスに進出し、広範囲の自閉症児とその親がサービスの恩恵を被ることになると考えられます。またABA早期療育によって自閉症児の症状が改善されれば、将来的な福祉負担も軽減され、国としてもかえって財政負担の軽減につながる可能性もあります。

ぜひ、私たちの要望の実現にご協力ください。

2009年11月10日

特定非営利活動法人つみきの会

代表 藤坂龍司

〒673-0003 兵庫県明石市鳥羽 270-2

TEL&FAX 078-928-6080

E-Mail:gate@tsumiki.org

<http://www.tsumiki.org>

(この要望書は、2009年11月10日、つみきの会の藤坂代表らが民主党の小宮山洋子議員と面談した際、小宮山議員に提出したものです。ただし一部、文章の校正を施しています)