

や課題と関係のない落書きがひどい、遊びや読書が長続きしないことがある。中学生以上になると、長時間の負荷がかかる定期テストの勉強はクラスメイトの何倍もうんざりしてしまうので、能力に見合わない低い成績を出してしまうかもしれない（基準 A1-f）。基準 A1-e のような計画性の悪さ、作業効率の悪さなどは成人例で就業後の問題として事例化した場合に多い症状である。いずれにしても不注意は青年期・成人期まで年齢を重ねても存在し続ける可能性の高い症状群であると考えられる。

DSM-IV ではこのような注意と行動の特徴は二つ以上の状況で（家庭、学校、職場、対人場面など）起こることが必要とされているが、特定の状況において常に症状が出現することはまれであり、状況に依存して変動しうることが示唆されている。

b. 多動性

幼児期に歩きはじめる頃から観察される過剰な動き、落ち着きのなさは定型発達でも珍しいことではなく、過活動を呈する子どもの多くは AD/HD に移行しない。そのため幼児期の AD/HD の診断においては正常な過活動と AD/HD に特徴的な多動とを鑑別することが難しいことがある。

DSM-IV では AD/HD での幼児期の多動性の特徴として、「いつもじっとしておらず、何にでも入ろうとし、前後に突進し、“上衣を着る前にドアを出てしまひ”、家具に飛び乗ったり降りたりし、家中駆け回り、幼稚園では座ってする集団活動（例；お話を聞く）への参加が困難である」ことで正常な過活動と区別されると記載されている。とくに、幼稚園の集団活動の中での症状発現は、同年齢の幼児との比較の上で AD/HD の診断に重要な情報と思われる。

学童期の多動はクラスメイトと比較して明

らかな行動の問題として抽出されやすいため、症状として報告されやすい。青年期以降の多動性の多くは外的な症状は軽減し、“落ち着かない気持ち”のように内在化されたものとして認められることが多い。

c. 衝動性

ゆっくり答えることの困難、相手の質問が終わる前に答えること（基準 A2-g）、順番を待つことの困難（基準 A2-h）と他人を妨害し、邪魔すること（基準 A2-i）の三つが症状リストに含まれているが、この症状をもつ者は待つことが苦手で、不適切に会話をはじめてしまう。子供同士の秘密をうっかりばらすなど、“一言多い”会話から仲間との関係の障害に関連しやすい。

4. 機能障害を評価する

症状をスクリーニングして、基準 A1, 2 の症状リストのうち規定数以上の項目を満たしていれば AD/HD と診断できる可能性がある。しかし、AD/HD の診断は症状を診断基準にあてはめる作業ではない。AD/HD をもつ可能性のある子どもたちが、症状のために家庭・学業・仲間との関係においてどのくらい“うまくいっていない”か、すなわち機能障害の有無と程度を評価することが必要になる。

a. 家庭における機能障害

子どもと親の関係について知ることは重要である。受診の段階で子どもが親に対して強い攻撃性を向けていたり、親のほうもネガティブな養育態度を隠すことなく接していることもある。学校よりも家庭での行動障害が強い場合にはとくに家庭環境の詳細な評価が必要となる。プログラム化されたペアレント・トレーニングが有効であることはいうまでもないが、初診～初期治療の段階で親がどのような環境で育児をしてきたのか、たとえば、

住環境、配偶者の協力性、親の職業などを把握しておく必要がある。育児サポートが少なく、孤立した環境で親自身が追い詰められている場合も少なくない。親に対する初期介入としては子どもへの態度の改善・理解を促すだけでなく、親なりに子どもの行動をどう対処・奮闘してきたのかに耳を傾け、ねぎらうことも親機能の支援という側面からは欠かせない。

b. 学業における機能障害

AD/HDをもつ子供についてもう一つの情報源は教師である。教室での行動と、学業の達成度評価が中心となる。席を立つことが頻繁であればそれだけでも達成度が下がることは明白であるが、多動性・不注意のため課題に取り組めないのか、読字・書字・計算など特異的な学習障害の合併のためなのかを十分に評価する必要がある。

c. 仲間・友人関係における機能障害

すべてのAD/HDの子どもが仲間との問題を起こすわけではないが、AD/HDをもつ子どもの仲間との対人関係の問題は、成人期の二次障害の予測因子ともされる⁵⁾。多くはクラスメイトとの間で衝動的で不適切な態度（他の子どもを妨害する、他の子どもが口を挟めないような会話など）をとることと関係する。攻撃的な行動をしてしまうこともしばしばあるが、仲間に対する暴言・暴力の存在はAD/HDの中核症状としての衝動性の高さによる行動というよりも、すでに二次障害の存在を示唆するサインと評価すべきではないかと考える。実際、DSM-IVの診断基準には攻撃性の存在は含まれていない。

以上、大きく三つの領域における機能障害を評価することになるが、親と教師からの情報によって判断される機能障害は外在

化・行動化したものに限られる。一見問題が大きくないようにみえても、本人の自尊心の問題や精神的苦痛、気分状態の変化などがひそかに存在している場合がある。この評価が実は最も難しく、内在化された問題を自らの言葉で表現することは決して容易ではないことが多い。それでも面接が成功して治療関係ができてくると、音楽の時間にハーモニカを忘れてびくびくしていたことや、友人とのけんかのあとひどくいやな気分になることなどを話してくれることもある。治療初期にこうした機能障害を明らかにしておくことで治療効果の指標に用いることができる。たとえ見かけ上症状が改善しても、介入の必要な機能障害が残っていないかどうかチェックしたいものである。

5. 鑑別診断

AD/HDの疑いのある子どもの鑑別診断はDSM-IVの診断基準の苦手とするところである。どの症状も“発達の水準に相応しないもの”であることが示されなければ基準を満たさないとされるが、その評価方法がはっきりしていない。小児で多動・不注意を呈しうる可能性のある障害は多く(表3)、AD/HDの中核症状が存在していても他の障害の存在を否定することにならない。DSM-IVにはとくに注意を要する除外診断と併存障害について下記のように記載されている。

a. “年齢相応”な多動との鑑別

小児期早期のAD/HDの多動性は正常な発達の中で観察される“年齢相応な”多動性とどのように違うのかを知る具体的な方法はあまり記されていないし、DSM-IVもその困難を認めている。また、精神遅滞に伴うAD/HDの診断においても同様の困難がある。子どもの精神年齢に比して過剰な

表3 ○ AD/HD の併存障害と鑑別診断

併存しうる障害	鑑別診断
行為障害	年齢相応の多動性
反抗挑戦性障害	精神遅滞 (IQ に相応した多動性)
学習障害	Asperger 障害, 自閉症
不安障害	統合失調症
気分障害 (うつ病・双極性障害)	てんかん
	アデノイドによる睡眠障害
	アトピー性皮膚炎
	先天性代謝疾患・変性疾患・脱髄性疾患の初期
	滲出性中耳炎などによる軽度聴覚障害
	薬剤性 (抗てんかん薬、気管支拡張薬など)
	虐待・ネグレクトの存在
	養育者の不安 (子どもの行動の偏りを強く感じる)
	知能に見合わない学級選択

不注意や多動が認められなければ精神遅滞と AD/HD が合併していると診断してはならないが、これらの判断に迷うことも多い。

b. 併記できない広汎性発達障害, 統合失調症

DSM-IV の診断基準の E に記載されているように、広汎性発達障害と統合失調症が認められる場合は AD/HD の診断はできないことになっている。しかし、広汎性発達障害で説明のつかない不注意・多動を呈するケースが少なからず存在するという見方もある。実際の診療では両者の合併として治療されているケースもある。また、DSM-IV では多動性と常同運動障害との鑑別に注意を促している。常同運動障害の場合は、一般的に焦点化・固定化したもの (体を揺する, 自分を噛む) であり、AD/HD のより全般化された落ち着きのなさとは区別されると記載されている。

c. その他の精神障害の合併

気分障害 (うつ病, 双極性障害) などの場合は AD/HD と併記して診断することができる。その場合、多動・不注意症状がうつ病による易刺激性、いらいらした感じ、集中困

難を原因とするものでないかどうか検討する必要がある。AD/HD の行動特徴は 7 歳以前に明らかでなくてはならず、発達歴を十分に聴取していれば気分障害や不安障害などによってのみ起こる多動・不注意を AD/HD と誤診することはかなり防ぐことができる。しかし、明らかな AD/HD が診断されていて後から別の精神障害を合併した場合の対処が遅れないように注意が必要である。わが国におけるこれらの精神障害の合併率について齊藤らの研究⁶⁾があり、AD/HD の 26% に情緒的障害 (うち強迫性障害 8%, 気分障害 3%) が出現したと報告している。

d. 小児科領域の疾患

DSM-IV には AD/HD と他の精神障害の鑑別については記載があるが、一般小児科領域の身体・神経疾患をスクリーニングする必要性を明記しなかったのは問題があると考えられる。とくに、急性・亜急性に出現した多動性がある場合には必ず器質的疾患の鑑別を要する。アトピー性皮膚炎, 甲状腺機能亢進症, 滲出性中耳炎, アデノイドによる睡眠障害など一般的な疾患から亜急性硬化性全脳炎



(SSPE) や副腎白質ジストロフィー (ALD) などまれな疾患まで、多彩な原因疾患を疑わなくてはならない。どんなに典型的な AD/HD の症状を呈していても、初診時に一般的な身体診察と神経所見をひと通り行うことが欠かせない。

3. 診断に有用な検査

AD/HD の診断の補助的なツールとして各種心理検査や神経心理学的評価を行うことは有用である。それだけで AD/HD の診断ができる検査は存在しないが、注意機能、記憶、言語機能、視覚・聴覚認知機能などをスクリーニングしておくことで主に AD/HD 児のもつ学習面での困難さを評価し援助するのに役立つ。表 4 に AD/HD の診断に有用な検査を示す。

a. CPT (持続的遂行テスト)

コンピュータを用いた CPT (continuous performance test; 持続的遂行テスト) は特定の刺激に対してのみキー押しをさせて反応時間、反応時間のばらつき、エラー率を測定することで注意機能、衝動性コントロールについて定量的に評価できる検査である。これは注意機能のフォローアップだけでなく、薬剤の投与量調整において非常に重要な役割を果たす。

CPT はさまざまな研究者が独自の検査方式を開発したため、標準化されて臨床での使用に耐えられるものは数少ないが、TOVA[®] (Test of Variables of Attention: Universal Attention Disorders, Inc.) は年齢別の標準化が完了しており、アメリカでの使用実績は長く、一般ユーザーが購入可能なものである。しかし、視覚性の TOVA[®] は黒い画面に白い四角形の位置が違う 2 パターンの視覚刺激を用いた課題のため非常に単調で被験者の協力が得られなかったり、本来の注意機

表 4 ○ AD/HD の診断に有用な検査

- ・ CPT (continuous performance test; 持続的遂行テスト)
- TOVA[®] (Test of Variables of Attention) もぐら一ず
- ・ 知能検査・発達検査
- WISC-III
- K-ABC
- ・ 行動評価尺度
- CBCL4-18 (子どもの行動チェックリスト 養育者用)
- TRF (子どもの行動チェックリスト 教師用)
- ・ 画像診断
- 頭部 CT・MRI
- ・ 神経生理学的検査
- 脳波
- 聴力検査 聴性脳幹反応 (ABR)
- ・ 一般臨床検査
- 血算 生化学的検査
- 甲状腺ホルモン

能より悪いデータが出てしまうこともある。安原らは動物 (もぐら) のイラスト画像を用いた CPT (もぐら一ず: NoruPro Light Systems, Inc.) を開発し、AD/HD 児に応用している⁷⁾。この検査はゲーム感覚で子どもにも取り組みやすく、現在のところ国内で唯一購入できる CPT として期待されている。

b. 行動評価尺度

前述したように現段階では和訳・標準化された AD/HD 症状の評価スケールで使用可能なものはない。しかし、行動全般の評価尺度では Achenbach らによる「子どもの行動チェックリスト CBCL4-18」(養育者用) と「子どもの行動チェックリスト TRF」(教師用) が使用可能である。社会的能力尺度と問題行動尺度からなり、子どもの行動上の問題を定量的に評価することができる。4~18

歳の小児・青年に用いることができる⁸⁾。

c. 知能検査・発達検査

AD/HD 診断の補足的なツールとして、精神遅滞やその他の発達障害などの鑑別診断の情報を得るためにも一般的な知能検査・発達検査を行うことは必須である。WISC-III の「算数」「符号」「数唱」などは注意機能を反映しうる下位項目として考えられている。AD/HD 児では下位項目スコア間のばらつきが認められることがある。また、知能検査中の行動の様子も診断の重要な材料になる。

AD/HD に合併することの多い学習障害のスクリーニングも必要になるが、本稿では詳しくは触れない。一般的な心理検査の中では K-ABC の「言葉の読み」「文の理解」の項目が読み能力の学習到達度を反映するものとして参考になる。

d. 一般臨床検査、画像診断、脳波

小児科領域の身体・神経疾患をルールアウトするために基本的な診察の他にさまざまな臨床検査を行っておくべきである。血算・生化学検査、甲状腺ホルモンなどの内分泌検査は鑑別診断のためと薬物療法を行う場合の長期的なスクリーニングに必要となる。できれば頭部 MRI で中枢神経系の占拠性病変がないことを確かめておきたい。頻度こそ少ないものの、副腎白質ジストロフィーの前頭型は年単位で緩徐に進行し、初期症状として落ち着きのなさを呈して AD/HD と誤診される場合がある。さらに、AD/HD 児に脳波異常が合併することもよく知られており、初診時の脳波検査は必須と考えられる。

III 本人と親にどう説明するか

AD/HD という障害は誤解されやすい。内科的検査や画像診断に基づかない行動的側

面からの診断であり、環境要因に容易に影響され症状が変動しやすいため意志や性格、努力の問題として扱われがちである。さまざまな説明のしかたがあるが、①子どもの行動特徴と診断の根拠、② AD/HD の原因、③ 予後、④ 治療・支援プランの概略などのポイントをおさえながら説明していくことが望まれる。

1. 親(保護者)に伝えること

① お子さんの行動は落ち着きがないこと、集中できないこと、我慢が難しいことなどが特徴で、同年齢の子どもたちと比較して程度の著しい症状が多い。このような行動特徴は脳の働きの発達バランスに問題があるとき出現するといわれており、世界的に用いられている診断基準に沿って検討すると AD/HD という障害をもっている可能性が高いと考えられる。有病率は少なく見積もっても 3～7% で、決してまれな障害ではないこと。

② AD/HD の原因としては遺伝的要因が強いと想定されている。おそらく多数の遺伝子が関連しており、遺伝的基盤を原因として脳機能の発達に問題が生じている可能性が多くの研究で示唆されていること(たとえば、複数の双生児研究で平均遺伝率(heritability)は 0.75 以上⁹⁾と計算され、同胞のどちらか一方が AD/HD をもつ 10 組の一卵性双生児のうち 7 組以上で同胞の両方が AD/HD の一致した診断を受けている計算になる)。

③ 症状の改善の見込みとしては、思春期に向けて主に多動性が改善する傾向にあるが、不注意の症状は残存することが少なくない。小児期から青年期以降まで症状のタイプが変化しながら慢性に続く可能性もあり長期的な援助の必要があること。

④ 精神刺激薬を中心とした薬物療法を一

度はトライしてみる価値がある。精神刺激薬はおそらくAD/HDに関連すると考えられるドーパミンの働きを高める作用がある。その有効率は70～80%であり、薬物投与前後で注意機能の検査(CPT等)を行えば効果の有無をある程度予測することができること(現状では保険適応外投与のインフォームド・コンセントが必要である)。

- ⑤ 本人の問題行動の対応にはそれ相応の技術が必要で、両親がトレーニングを受けることが助けになると考えられる。強い叱責で症状や問題行動が改善されることはない。多くの場合AD/HDの子どもたちは自分の行動を振り返って考える力をもち、他人の気持ちにむしろ敏感になっていることが多く、周囲からの批判に傷つきやすいため、叱責以外の方法を多く身につける必要があること。

2. 子どもにどう伝えるか

青年期以上の症例は別にして、初回から“障害”としての説明をするのはちょっと難しい。子どもにとって必要なのは、実際に子どもが体験している“やりにくさ”、“うまくいかないこと”のわけを知ることだろう。それには、医師が子どもにとって信用できる大人なのかどうか確認されることが必須条件となる。もしかしたら初診はもっぱら子どもの信用を得るのに費やされてしまうかもしれない。しかし、親に対する説明以上に子どもに対する説明を慎重に行わないと治療に失敗してしまう。

治療の初期は、①AD/HDの症状や行動上の問題が子どもにとってどのように体験されているのかを聞きだすこと、②それが子どものせいではないことを伝える、体質に関係したできごとなのでお薬を飲むことでうまくいくようになる可能性があることと伝えることなど

を中心に面接を進めてみるのも一法である。

おわりに

AD/HDは最も少ない有病率(3%)で見積もっても、その1/3以下の子どもしか治療を受けていないとされている¹⁰⁾。AD/HD概念が過度に拡散して、行動上の問題を起こす子どもの代名詞のように用いられるようなことはあってはならないが、AD/HDが見過ごされることによって子どもを併存障害の合併や自尊心の危機にさらすことは避けなくてはならない。現在のAD/HDの診断技術はまだ発展途上であるが、医療機関を受診する子どもたちがさらに精度の高い診断・治療の恩恵を受けることができるような臨床研究が求められているといえる。

参考文献

- 1) American Psychiatric Association : DSM-IV-TR 精神疾患の診断・統計マニュアル。高橋三郎、ほか(訳)、医学書院、96-103、2002
- 2) World Health Organization : 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。融道男、ほか(監訳)、医学書院、268-271、1993
- 3) American Academy of Pediatrics : Pediatrics 108 : 1033-1044、2001
- 4) American Academy of Pediatrics : Pediatrics 105 : 1158-1170、2000
- 5) Pelham WE, *et al* : J Clin Child Adolesc Psychol 34 : 449-476、2005
- 6) 齊藤万比古 : 併存障害。上林靖子、ほか(編)、注意欠陥 / 多動性障害 -AD/HD- の診断・治療ガイドライン、じほう、73-81、2003
- 7) 安原昭博、ほか : 脳と発達 35 : 165-167、2003
- 8) 中田洋二郎 : 評価と診断の実際。上林靖子、ほか(編)、注意欠陥 / 多動性障害 -AD/HD- の診断・治療ガイドライン、じほう、55-60、2003
- 9) Biederman J, *et al* : Lancet 366 : 237-248、2005
- 10) Dodson WW : 注意欠陥 / 多動性障害。四宮滋子、ほか(監訳)、精神科シークレット。メディカル・サイエンス・インターナショナル、405-415、2003

トピックス

『健康生活支援ノート』のできるまで

国立精神・神経センター精神保健研究所知的障害部 稲垣真澄

はじめに

平成17年4月に施行された発達障害者支援法は全25条からなり、4つのパートから構成されている。ここでは、発達障害児・者に対する施策について国や地方の責務を定めた上で、発達障害の早期発見と治療の重要性を指摘し、支援センターを設置することにより幼児期から就労にいたる青年成人期までの支援を幅広く進めていくことが示されている。中でも注目すべき点は、発達障害児・者をもつ家族への支援の必要性が明確に述べられている点である（支援法第3条）。

障害児・者の家族支援についてはこれまでさまざまな観点から行われているが、筆者は医療・療育・教育・福祉機関への“情報伝達”において家族が直面している「困難性」の抽出とその解析の点から研究を行った¹⁾。その背景として、発達障害児・者は乳幼児期から成人期にいたるまで、多方面からの支援を必要としているものの、保護者にとって情報伝達の場面がしばしば精神的・時間的負担となっていることが予想されたからである。

以下に、本研究を紹介し、その経過を通じて最終的に作成された情報記録帳『健康生活支援ノート』について述べることとする。

Ⅱ 方法

わが国の自閉症児用に開発された情報記録帳（にじいろ手帳²⁾）を参考にして、7つのパート（1. 個人情報、2. 現在の状態、3. 医療、4. 療育的支援、5. 教育支援、6. 就労支援、7. 福祉支援）および付録部分の構成で、A4版サイズ、合計約90ページのボリュームからなる『知的障害児・者支援記録帳試作版』を作成した。

2004年10～11月にかけてアンケート調査を行った。その対象は、「手をつなぐ親の会・育成会」の会員416名と養護学校（小学部、中学部、高等部）在籍中児童、医療機関受診者、知的障害者通所施設利用者の保護者100名（合計516名）であり、上記の支援記録帳試作版を短期間利用した後に、調査票への回答を行うように依頼した。

アンケートの項目は、①知的障害児・者本人の年齢、②性別、③発達上の問題、④その後の対応の仕方、⑤診断機関名、⑥治療や検査結果についての記録の有無、⑦医療・療育・教育機関との連携の問題点、⑧相談した専門家、⑨本人の現在の様子（病名、主たる所属先）、⑩回答者の属性、であった。さらに、⑪記録帳試作版の体裁、⑫内容についても質問し、最後に⑬医療・福祉・療育・教育連携、

記録帳に関する自由記載を求めた。

Ⅲ 結果

1. 属性

調査票の回収は180件（回収率35%）であった。調査票回答者の9割以上が母親であり、父親は6%であった。回答者の年齢は40歳代が最も多く（73名）、30歳代（45名）、50歳代（32名）と続いた。発達障害児・者本人の年齢は3～55歳（平均±標準偏差； 17.3 ± 10.4 歳）に分布し、20歳以下が72%を占めた。性別では男性がやや多かった（58%）。

現在の状態では、知的障害が最も多く（138名）、全体の8割近くに認められ、自閉症（67名）、てんかん（45名）が続いた。なお、知的障害のない自閉症は21名であった。他にAD/HD（10名）、脳性麻痺（10名）、学習障害（7名）が認められた。

本人の問題に気づいたのは「母親」が109名（70%）と最も多く、次いで「医師」が問題を指摘していた（36名）。気づかれた問題なし、指摘された問題は「言葉の遅れ」が最も多く、運動発達の遅れ、行動異常、コミュニ

ケーションの問題、対人関係の問題が続いた。

発達障害の診断は医療機関で多くなされ（107件、59%）、診断に伴い約半数が他機関に紹介されていた。紹介先は、療育機関（56件、62%）と児童相談所（19件、21%）で8割を占めた。医療機関での検査結果の説明は7割弱で了解できていたものの、3割のケースでは「説明がわからなかった」と回答していた。

2. 連携の困難度

医学検査の結果を他機関の関係者に尋ねられて困った経験は約4割の回答にみられた。理由として、「他者への説明が難しい」や「過去の検査内容の記憶があいまいである」といった意見が挙げられ、いつ、どんな検査がされたのか、結果がどうであったのかが不確かであった。

また、医療機関とのかかわりで困ったこととして、かかりつけ医が異なる点、医師によって助言が異なる点、診断名が不一致である点が挙げられた。

約半数は過去の検査結果などを記録・保管しており（図1a）、母子手帳か自作のノートを利用して記録を残していた。その他に、日記、連絡帳、医師からのノートに記載して

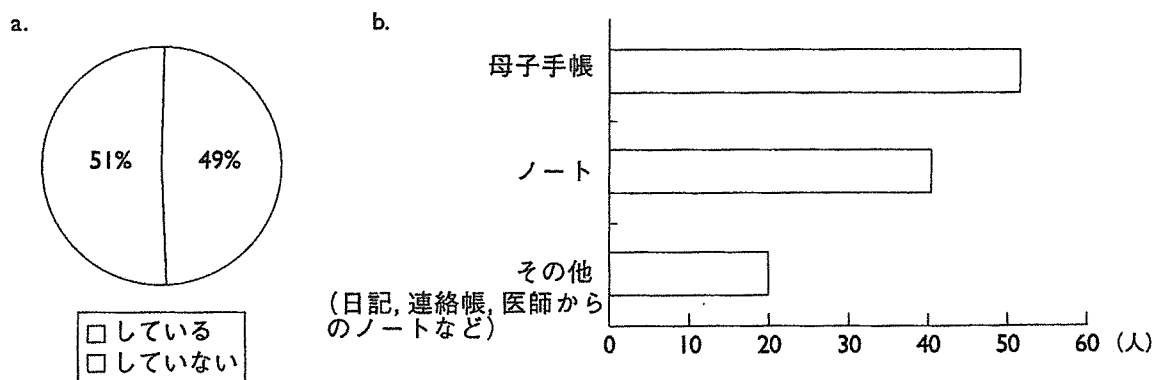


図1 a. 医学検査・治療について形に残る記録・保管。 b. 記録の形態。

表1 記録の有無と困難度の関係

	結果説明時の困難*		医療連携での困難		福祉連携での困難		療育・教育連携での困難	
	有	無	有	無	有	無	有	無
記録あり	29	57	44	37	51	31	62	21
記録なし	44	41	46	31	56	27	61	20

χ^2 二乗検定, * $p=0.017$

いた例もあった(図1b)。記録保管例と非保管例で比較すると、前者のほうが他人に医学検査の結果を説明する際に困難度が有意に少ないことが認められた(χ^2 二乗検定, $p=0.017$)。一方、医療機関連携においては、記録保管のない例のほうがある例に比べて困難度が高いことがうかがえた(表1)。

各機関連携上の困難度については、約半数に医療機関との連携で困ったことがあったとする回答がみられ、福祉機関、療育や教育機関については6~7割で困った経験があった(図2)。その内容は、新しい担任への説明が大変(94件)、情報伝達の大変さ(62件)、指導方針が異なる(47件)等であった。

3. 記録帳の名称と意義について

「知的障害・児支援記録帳」との名称については、約半数が適当であると回答したが、約2割が不適当であるとした(図3a)。代替案として、「支援ファイル」、「よりよい支援のための記録帳」、「プロフィール」、「成長ノート」、「知的障害児・者サポートブック」に変更すべきであるとの意見が寄せられ、それは比較的若年層の母親から示された。

記録帳の意義については、「あるほうがよい」とする肯定的な意見が8割以上を占め、「ないほうがよい」、「不必要」とする回答は1割以下であった(図3b)。記録帳のサイズ、厚さ、文字の大きさについてはちょうどよい

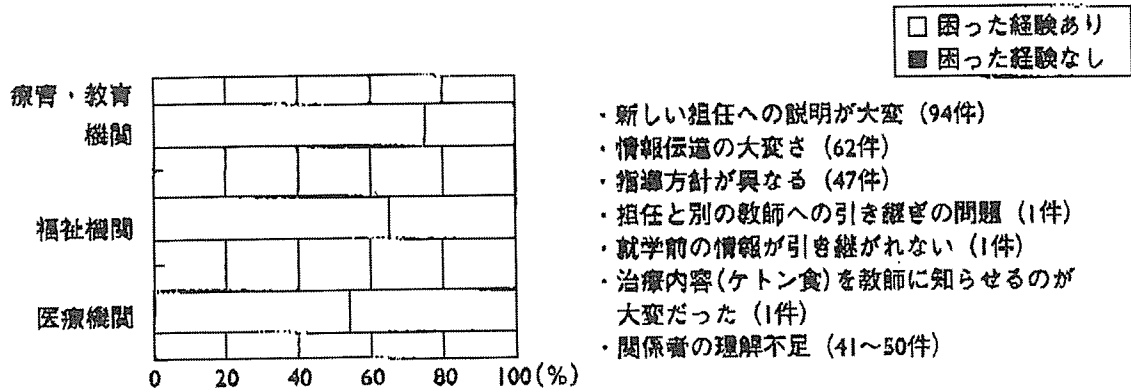
とする回答が43~63%あったが、サイズはA4より小さくてもよいとする意見や分量・項目数は多いとする回答が少なからずみられた。ファイリング形式については、46%が現行の2穴バインダー形式を支持していた。

4. 記録帳の内容について

「1. 個人情報」については6割弱が「記載すべき事柄が網羅されている」と回答した(図4a)。一方、「2. 現在の状態」以降の6章では多くの回答者(66~87%)が「記載すべき事柄が網羅されている」と答えていた。(図4b~h)一方、「2. 現在の状態」欄では、発達期にある小児では状態像が変わるので記載しにくいという指摘が寄せられた。「6. 就労支援」の章では回答者が比較的少ない点に加えて、不要とする意見もみられた。

5. 自由記載

自由意見では、「成人となった現在、40年前の小児期にこのような記録帳があったらよかったと思う」との意見や「親自身が高齢なので親なき後も、本人の記録が残せるものはとてもいい」、「保護者自身がつけてきたノートを1冊に集約化でき、有用である」という肯定的な意見が比較的多くみられた。そして、母子手帳が制度化されている観点から、このような障害者に対する記録帳も将来的に制度化されることを望む意見もあった。一方、個



- ・新しい担任への説明が大変 (94件)
- ・情報伝達の大変さ (62件)
- ・指導方針が異なる (47件)
- ・担任と別の教師への引き継ぎの問題 (1件)
- ・就学前の情報が引き継がれない (1件)
- ・治療内容(ケトン食)を教師に知らせるのが大変だった (1件)
- ・関係者の理解不足 (41~50件)

図2 各機関連携上の困った経験

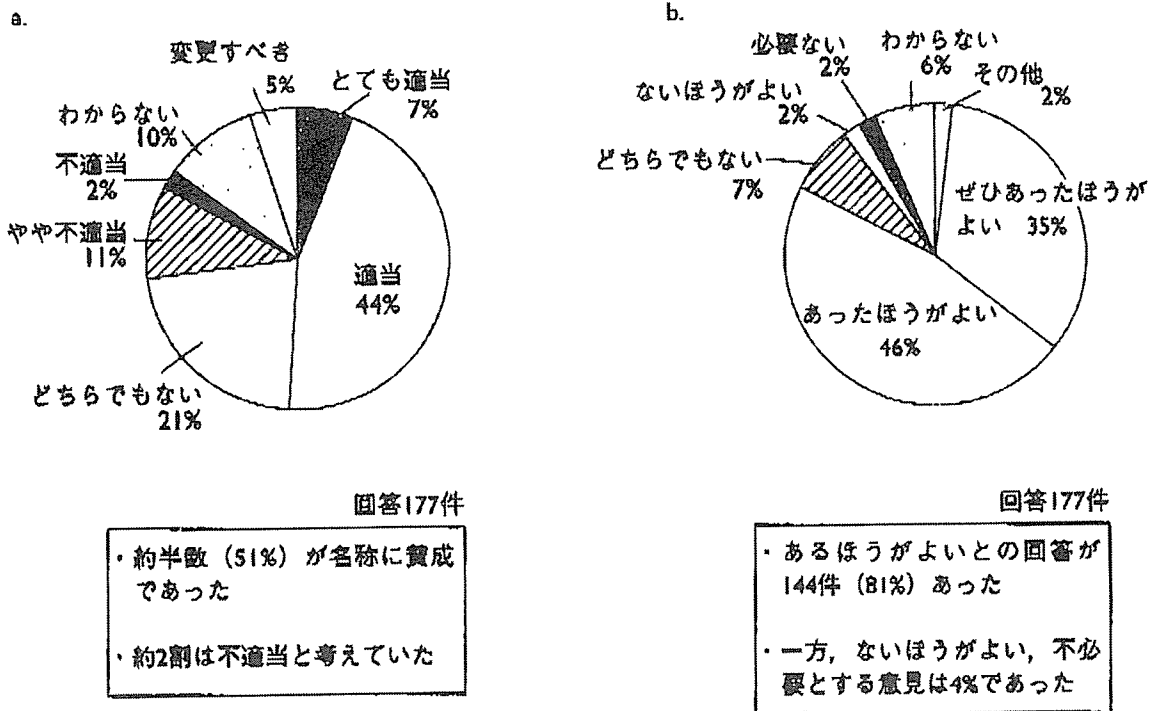


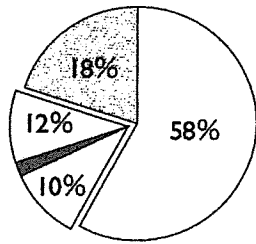
図3 a. 記録帳の名称について b. 記録帳の意義

個人情報などのプライバシーの保護が確保されるかについての不安を抱く保護者も見受けられた。

III 考察

今回のアンケート調査の対象となった障害児・者は20歳以下が多く、比較的若い知的障害例についての「情報管理」の実態を反映

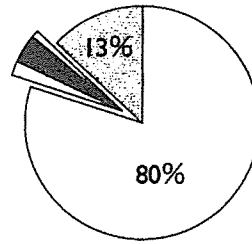
a. 1 個人情報について



寄せられた意見
(回答172件)

- ・奇形の表現が不適切
- ・写真は不要
- ・写真をはるスペースが必要

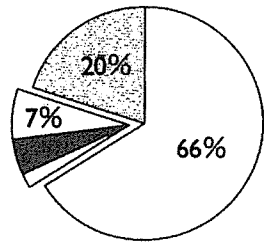
e. 5 教育的支援



寄せられた意見
(回答129件)

- ・8割が内容に問題なしとした
- ・学期ごとの欄があるとよい
- ・大学・専門学校の欄は不要
- ・記入欄に線が引いてあると記入しやすい

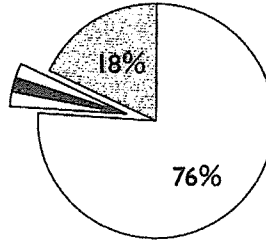
b. 2 現在の状態



寄せられた意見
(回答153件)

- ・細かすぎる
- ・知的障害の程度別に記載できないか
- ・年齢別に記載できないかできる能力を書き足していくほうがよい
- ・細かく記載できるようにして欲しい
- ・成人用に思える
- ・親以外も記載できるスペースがあるとよい
- ・小児期・幼児期の現在の状態を書くスペースが必要
- ・年齢によって異なるので記載が難しい

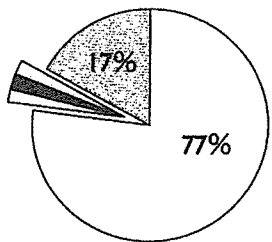
f. 6 就労支援



寄せられた意見
(回答130件)

- ・年齢が若いためわからない
- ・重度な例には不要
- ・非該当が多い

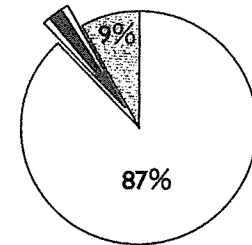
c. 3 医療



寄せられた意見
(回答143件)

- ・母親が書けるか疑問
- ・細かすぎる
- ・記載ページを増やす必要がある
- ・年齢順に書けるとよい

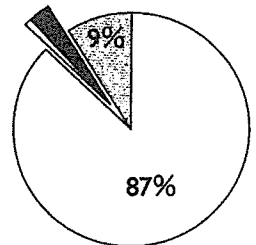
g. 7 福祉支援



寄せられた意見
(回答130件)

- ・9割近くが内容に問題なしとした
- ・福祉制度の一覧表を付けたほうがよい

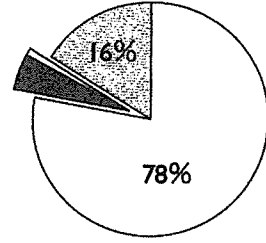
d. 4 療育的支援



寄せられた意見
(回答131件)

- ・9割近くが内容に問題なしとした
- ・療育機関に書いてもらいたい
- ・コピーをはらせてもらうようにしたい

h. 8 付録



寄せられた意見
(回答130件)

- ・電話番号が書き込める欄が欲しい

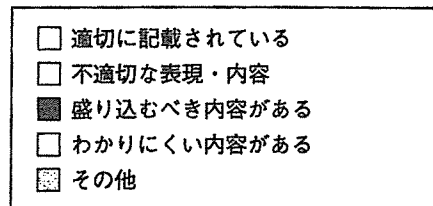


図4○記録帳の内容について

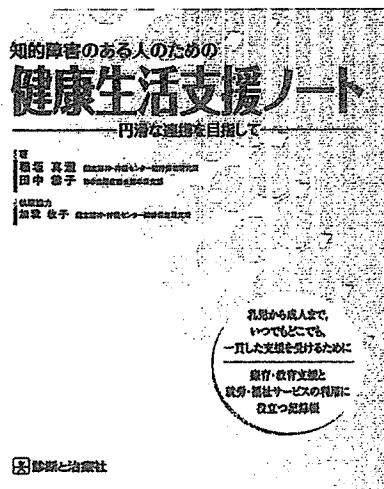


図5 ○「健康生活支援ノート」

していると考えられる。そして、彼らの成長の過程において保護者が多くの専門機関、たとえば医療機関や教育機関とさまざまなかわりをもっている実態が再確認された。そして、保護者自身が検査結果などの情報を他者に伝えねばならないものの、医学検査はとくに説明が難しいと感じていること、また過去の記憶が不確かになりやすいことがうかがえた。一方、回答者の多くが医療・福祉・教育関係者同士の横の連携が十分ではないと感じており、たとえば同じ学校においても情報の保管や引き継ぎが十分でないために、保護者に時間的かつ精神的な負担を大きくかけている点も推測できた。

今回の調査で明らかになったことは、医学検査・治療についての記録を回答者の約半数（178回答中87件）が残していることであり、記録がある場合は検査結果の説明時の困難さが軽減していると思われた。しかし、医学情報の記録の有無にかかわらず、療育機関や教育機関との情報交換における困難さは変わらないことも明らかとなった。つまり、医学的情報に片寄った記録は各機

関連携に有用ではない可能性がある。

したがって、医療情報に限らずさまざまな領域の情報を漏れなく一括して記録することは、保護者の心理的・時間的負担を軽減するという点で有意義であると考えられる。さらに、記録として残されることで、確実な情報伝達が可能になり、各機関の関係者が共通の理解のもとにお互いの支援方策や、あるいは過去の取り組みを活かすことができるという利点もある。

比較的短期間ではあるものの記録帳を試用して判明した問題点としては、①名称のこと、②情報の管理のこと、③具体的な使用法、が挙げられた。「知的障害児・者支援記録帳」の名称は具体的すぎるため、幼小児期からの使用に抵抗を感じる母親が多いと思われる。変更案として、回答者から多くの意見が寄せられ、総合して考えると「知的障害者のための健康生活支援記録帳」あるいは「知的障害者のための健康生活支援ノート」といった名称がより適切であると思われた。

そして、医学用語など専門用語の解説、サイズの小型化、携帯性の確保、各年齢に応じた現在の状態についての記載など今回の「試作版」には改良の余地が多くあるように思われた。また、書き方のマニュアルも追加しておくとう用性が高まると感じられた。

さらに、“誰が情報を記載するのか”という素朴な疑問も回答の中にあつた。本記録帳に関して保護者が記載できる箇所は限られている。記録記載・保管や閲覧について医師、教師、支援コーディネーターなど多くの関係者の理解や協力が得られるのかどうかも大事な点であると思われる。したがって、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、記録保存の趣旨につ



いて理解を得ておくことも必要と思われた。

Ⅳ 『健康生活支援ノート』について

上記の研究結果をふまえて、『知的障害のある人のための健康生活支援ノート』を作成し、上梓した(図5)³⁾。これは試作版と同様7つの章からなり、アンケート回答者の意見を多く取り入れて改変したものである。つまり、タイトルの変更と共に、ほぼすべてのページにミシン目を入れて取り外しを可能としたこと、要望の多かった2穴ファイリング形式としたこと、そして具体的な使用法を記載したことが主な変更点である。加えて、現在の状態を年齢別に記載できるように頁数を増やし、巻末に支援センターのリストを載せて、サービス利用者の便宜を図っている。

これらはいずれも、発達障害児・者に対する一貫した支援のための正確な情報伝達と情報消失の予防をねらっている。もちろん、現在の形式がすべての障害児・者の要求を満たしているわけではない。たとえば、本ノートに欠けている項目としては「成年後見制度や権利擁護の支援」の点が挙げられる。

“知的障害”をもつ人の問題点や支援の観点は千差万別である。今回の対象者のよう

に自閉症を合併するもの、AD/HDや学習障害を示すもの、そして知的レベルの問題、日常生活での制限や制約の状態など、ひとりひとりで異なる情報が想定される。『にじいろ手帳』のように自閉症スペクトラムに特化した記録帳を利用することも一案であろう。それらを活用することを通じて、さまざまな発達障害についての理解がさらに深まるものとする。

おわりに

知的障害者の円滑な社会参加に向けて、サービス利用者のもつさまざまな情報の共有について今後も引き続きよい方策を研究していく必要がある。と同時に、利用者の率直な意見を反映させた形で本ノートを一層有用なものに改変できればとも思っている。関係各位のご意見・ご批判を頂戴できれば幸いである。

参考文献

- 1) 稲垣真澄：知的障害児の医療・療育・教育・福祉機関への情報伝達における困難性の抽出と「知的障害児・者支援記録帳」作成の試み、厚生労働科学研究費補助金(障害保健福祉総合研究事業)「知的障害者の社会参加を妨げる要因の解明とその解決法開発に関する研究」平成16年度総括・分担研究報告書、2005
- 2) 自閉症サポートセンター「いっぽ」：にじいろ手帳、日本自閉症協会熊本県支部、2005
- 3) 稲垣真澄、ほか：知的障害のある人のための健康生活支援ノート——円滑な連携を目指して、診断と治療社、2005

IV 支援の実際

1 行政への対応と連携の実際

浜松市発達医療総合センター小児科（小児神経科） 杉江秀夫・杉江陽子

■はじめに

発達障害児の支援のあり方は、児をとりまく諸機関がそれぞれ連携しその専門性を生かして包括的に行うことが望ましい。つまり発達障害児は大部分の時間を家庭、教育機関、保育機関などで過ごしているため、医療機関の外来で指導できることにはおのずと限界があり、医療機関が接するのは、児の生活サイクルのほんの一部を構成するにすぎないからである。また最近では“障害を治療する”という医療モデルの概念から、“地域で生活してゆける技術を育てる”生活モデルへの支援が重要と考えられるようになってきている¹⁾。われわれは発達障害児の診療の中で、児をトータルに支援するためには何が必要かを模索してきた。その中で得た経験、問題点などを浜松市で実践したことをもとに試行錯誤した経過を報告したい^{2~4)}。

II 発達障害児の支援への背景

浜松市は人口約80万人の都市で、平成19年には政令指定都市になる予定である。浜松市発達医療総合センター（以下センター）は約10年前に発達障害児の早期発見・早期治療を目的とし、浜松市が設立した医療・療育

の複合施設である。小児神経科を中心にした医学的検査・評価、診断に基づいた治療、療育・訓練を中心に患児、保護者への対応を行ってきた。また臨床筋病理生化学診断部門が併設され、ミオパチーや先天代謝異常症の診断も行ってきた。設立から数年が経過し児が就園、就学を迎える時期に、発達障害に起因するさまざまな問題が顕在化し、保護者がその対応に困惑している状況がみえてきた。われわれのかかわりは児・保護者の立場でいえば“点”でのかかわりであるため、実際に児が大部分の時間を過ごしている家庭や地域社会（たとえば保育園、幼稚園、小中学校など）における適応に問題が生じた場合は、保護者や教育現場の担当者の個人的努力で個別に対応しているのが現状である。また教育関係スタッフの中には発達障害に関する知識が乏しい場合もあり、自分の経験の範囲内で必ずしも適切でない対応をしていることもあった。これは発達障害児にとっては厳しい環境であり、本来ならば期待できたはずの成長が阻害されてしまうことが危惧された。この現状において児本人のみならず、保護者、教育者の苦悩を解決するためには、総合的に患児・保護者をサポートする体制を整えない限り、困難である。このような経緯からセンターでは“支援体制づくり”の必要性を多方面に問いかけることとなった⁵⁾。

II センターの現状と機能

センターは療育センター、療育センター付属診療所、そして発達障害児・者の5つの通所施設からなる複合施設で、表1に診療にかかわるスタッフの配置について記した。小児神経科が最初の窓口となり、予約制をとり医学的検査、診断、治療および療育への方向づけを行っている。小児神経科医があつかう発達障害児には運動発達障害、知的発達障害、混合性発達障害(知的障害・運動障害合併)がある。保護者が発達の問題点に気づいて受診する他に、医療機関、保健機関、健診、保育・教育の現場の関係者などから指摘され来院することも多い。現在の初診者の障害別内訳では約70%が自閉圏障害、注意欠陥/多動性障害(AD/HD)、精神遅滞、学習障害(LD)などの範疇であり、とくに“軽度”発達障害に起因する社会への適応の問題を指摘され来院する例などが近年増加している。

III 行政への働きかけと医療・教育連携への経緯

児の保護者は診療を通じて医療・療育機関と、福祉的なサービスに対して保健福祉機関、

教育については教育機関などとそれぞれ個別にかかわりがあるものの、医療・療育機関、保健福祉機関、教育機関などのスタッフが相互に連携をもつ機会はほとんどなく、あるとしても個人的な努力などによる情報の交流がある程度で、システム化された連携はほとんどないといつてよかった。前述したように児の発達を総合的に支援するには児と“点”でしかかわるだけでは限界があるため、各機関が連携できるシステムづくりが必要である。当時、保健・医療・福祉の連携が行政を中心にさげられていたが、それに“教育”を加えた連携が児の包括的支援の基本であるとした。システムを構築するには、システムを構成する各職種が共通した考え方と知識をもつことが必要と思われた。これには画一的な考え方を強制するのではないかと危惧される一面もあるが、児への対応に関してどの地域においても一定レベルのオーソドックスな手法で指導できる体制を普及させることが重要であるからである。また基本的な配慮の一つとして、倫理的な観点から児および保護者の個人情報保護を最重要課題とし、連携にあたっては必ず文書で保護者の了解を得ることを原則とした。教育現場の実態を把握するために浜松市教育委員会の協力のもと、浜松市内小・中学校教職員に対してセンターが考えるよう

表1 ● 浜松市発達医療総合センターの医療・教育連携にかかわるスタッフの内訳および所属

療育センター付属診療所・ 医務課	療育センター療育課	総合相談室
小児科(小児神経科)	心理士	地域療育等支援事業コーディネーター
小児科(小児循環器科)	言語聴覚士	保健師
耳鼻咽喉科	理学療法士	ソーシャルワーカー
眼科	作業療法士	
整形外科	視能訓練士	
精神科	保育士	
	保健師	

な教育と医療の連携に関してアンケート調査を行ったところ、小学校で96%、中学校で94%が自分の学級に発達障害児が在籍した際に、その児についての専門的な情報と医療機関との連携が必要であると考えていることがわかった⁶⁾。

以上からセンターのもつ専門性と教育現場のスタッフとの連携について計画を進めると共に、連携システムに公的な性格(背景)をもたせることは、継続的で地域で認知された事業となることから、浜松市保健福祉部障害福祉課と浜松市教育委員会にも趣旨と現状を説明し理解を求めた。その結果以下の二つの事業をまずは始めることとなった。①専門研修会：現場の教職員への医学的知識および専門的知識を提供するための研修会、②面談システム：教育・保育現場での問題点についてセンターと教職員が直接面談を行い児の社会適応を援助する。①の事業は現在関係行政部局の予算化された一事業として行われ、セン

ターが全面協力をするという形で事業化されている。

IV 専門研修会の内容

就学前の幼児を担当する保育者に対して『知的障害児保育者研修会(初級, 上級)』を平成9年から開始した。これは浜松市保健福祉部障害福祉課の事業として、浜松市保育課と浜松市教育委員会の協力を得て行っている。小・中学校教職員に対しては『発達教育研修会』を浜松市教育委員会新規学校選択研修の一つとして平成14年から毎年定期的に行っている。

1. 知的障害児保育者研修会(定員20名, 実習を含む)

発達障害に関する医学的基礎講義と、浜松市内の発達障害児通園施設での実習を取り入

表2 ● 浜松市知的障害児保育者研修会の詳細

初級コース(20名) 発達障害の基礎講義と実習	上級コース(15名) 初級コース研修修了者対象
講義(3日間)	講義, グループワーク(2日間)
1. 発達障害児の概念	1. 統合保育の現場から
2. 精神遅滞	2. 言葉の発達について
3. ダウン症	3. 作業療法士からみた保育へのヒント
4. 集団保育での知的発達障害児へのかわり方	実習(2日間)
5. 自閉症	知的障害児通園施設での実習
6. AD/HD(注意欠陥/多動性障害)	
7. LD(学習障害)	
8. 発達障害児の家族支援	
実習(1日)	
知的障害児通園施設での実習	
参加スタッフおよび関連機関	
センター	浜松市
医師, 心理士, 保健師, 保育士, 言語聴覚士, 作業療法士, ソーシャルワーカー	障害福祉課, 保育課, 浜松市教育委員会



れた研修会で、園長の推薦があった浜松市内の保育園、幼稚園の保育士、教師を対象としている（表2）。上級は初級を終了した人を対象とし、実習を主体とした実践的な内容としている。平成9年度から開始した保育者研修は現在までに初級約190名、上級90名が終了し、現場で活動をしている。本研修の社会的意義づけと受講者の意欲を高める意味から、インセンティブとして受講修了者には浜松市長名の修了書を授与している。

2. 発達教育研修会(定員15名)

4～6回のシリーズ研修で二つの構成からなる（表3）。

①浜松市教育委員会指定校（毎年新たに教育委員会がこの研修のために指定し、その指定された学校は受け入れの準備を行う）における“軽度”発達障害児（センター受診中の児で保護者の同意を得た例）の授業参観。授業参観ではあらかじめ配布された机の配置図に対象児の位置がマークしており、研修を受講中の教員は同級生に対象児が特定児であることに気づかれないように配慮して、授業での児の状態を見守る。担任の対応などについても記録して後の協議の資料とした。その後研究協議として担任、研修参加者、教育委員

会担当者、センタースタッフ（小児神経科医、心理士、保健師）による児への対応・処遇に関する自由討論を行った。

②教員の夏季休暇を利用した発達障害の基礎講義、事例検討，“軽度”発達障害児への訓練参観。参加教職員は学校長推薦などを得て、出張扱いで公務として参加した。

V 面談システム

面談の目的は児にかかわる職種が保護者の同意の下で情報を交換し、よりよい支援をするためのものである。発達障害児を包括的にサポートするには、児にかかわっているスタッフとの連携が不可欠である。この考え方により平成10年に現場教師とセンタースタッフによる面談を開始した。

1. 面談までの手続きの流れ

図1に面談までの流れを示す。面談依頼の受付は総合相談室（保健師、ソーシャルワーカーが配置されている）で一本化している。そこでは面談日程の調整、保護者への説明、学校への説明および同意などをとりつける。面談相手に医療情報を開示する際には、

表3 発達教育研修会

1. 教育委員会指定校での“軽度”発達障害児(センターにかかっている)の授業参観
 - ・研究協議：担任、研修参加者、教育委員会、センタースタッフをまじえた討議
2. 夏季(センターにおいて)
 - ・“軽度”発達障害の基礎講義
 - ・事例検討
 - ・発達障害児への訓練の見学

参加スタッフ

センター
医師、心理士、言語聴覚士、作業療法士、
保健師、MSW

浜松市
浜松市教育委員会学校教育課担当者
指定校教諭

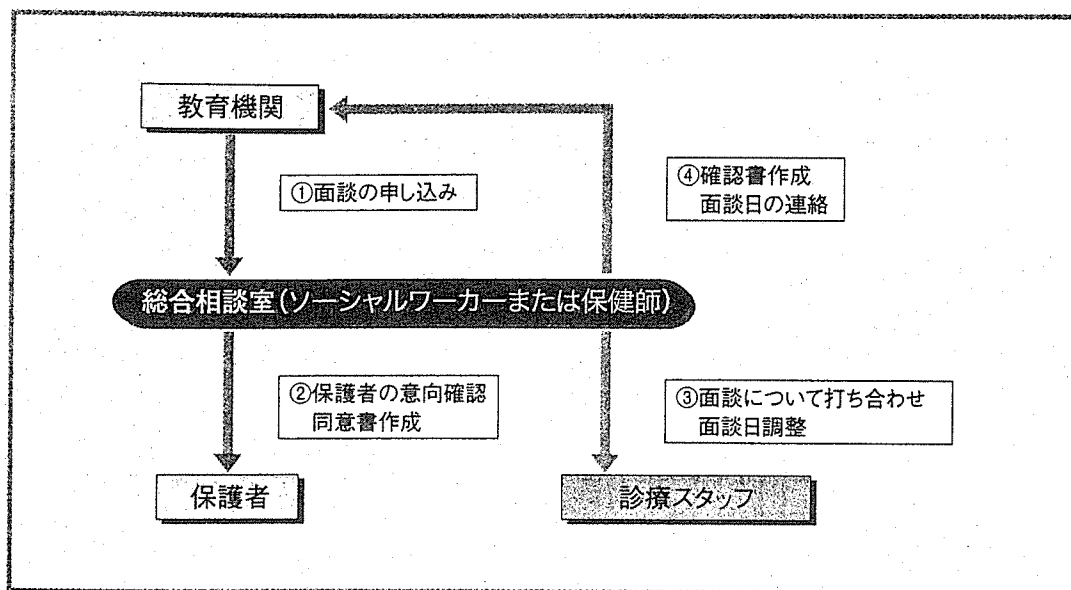


図1 ● 面談決定の流れ

その範囲についてあらかじめ保護者の希望を確認し(たとえば発達テスト結果の開示の制限, 診断名の開示の制限など), 保護者の同意した範囲内での医療情報の開示で面談を行った。面談時間は原則1時間で, 学校での児の様子, 問題点を聴取すると共に, どのようなサポート, 対応が必要かの議論を中心に情報交換を行った。保護者が同席を求めた場合は, 同席して学校スタッフと面談した。面談内容については後日保護者に相談窓口のスタッフが説明をした。面談児の診断内容はAD/HD, 精神遅滞, 自閉性障害を中心に, 知的に正常な範囲に属する“軽度”発達障害の児が多かった(図2a)。面談に来院した教育機関としては小学校および幼稚園が多かった(図2b)。面談の希望件数は年々増加し現在は年間200件を越えている(図3)。

2. 面談の効果に関する事後調査

面談の効果, および総合相談室の機能に関して教職員を対象に事後調査を行った。対象は当センター小児神経科に受診中の患児のうち, 平成12年4月~平成13年3月に面談を行った教育機関の教職員である。面談後お

およそ1ヶ月後にアンケートを91の教育機関へ送付した。なお本調査にあたっては保護者の同意を得た。82機関, 95人の教職員から回答を得た(回収率84.5%)。総合相談室がすべての窓口となって調整を行うことについては「センターのスタッフと学校の間に入ってきめ細かく対応してくれた」、「窓口が決まっていることで連絡がスムーズに行える」、「医師に直接連絡することはためられるが, 担当者がいると密に連絡できる」などの肯定的な回答が多かった。個人情報の取扱いに関して“確認書”などを作成する点については「当然のこと」、「個人情報保護の点で重要なこと」などの回答があり複雑な手順についても十分理解が得られていることがわかった。

面談内容については「説明が具体的で丁寧だった」、「対応方法を具体的に教えてもらった」などの回答があった。しかし、「子どもの状態の説明に専門用語が使われたため難解だった」などの感想もあり説明を加える場合に配慮が必要であった。面談の効果について「対応方法が明確になった」、「子どもの様子を理解できた」、「今後の指導に自信がもてた」などがあった。将来的に今後もセンターと連



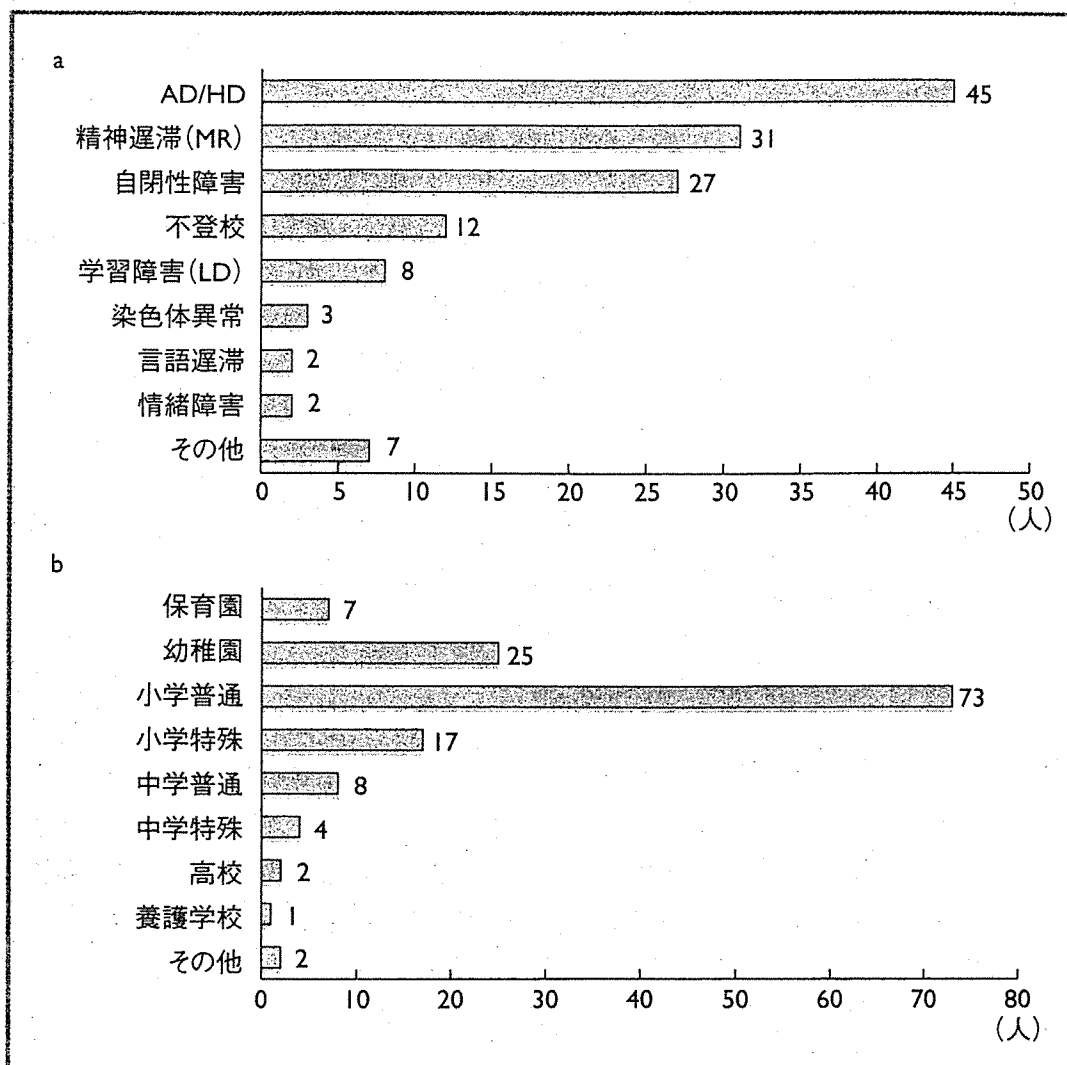


図2 ● a:平成15年度における面談児の診断
b:平成15年度における面談に来院した教育機関の内訳

携を希望するかについては希望が圧倒的に多かった。また少数に「保護者とセンターの見解にずれがなく、保護者を通して連携することで十分」という回答もあった。自由記述の中には「保護者の了解がなくても診断名など教えてもらいたい」、「クラス選択の資料として知能検査の結果を数値で教えて欲しい」などがあり、個人情報扱いという倫理的な配慮に関する認識についてさらに理解を求めなければいけないと思われた。以上総括すると面談で得た情報は教育機関内で有効に活用されていると思われ、面談を実施した教職員の94.1%が今後も積極的に連携を行いたいと回答していること

から、今後もよりよい連携の形を考えてゆく必要があると思われた。

北原は医療と教育の連携における課題として、①医療サイドが教え、教育サイドが教わる、あるいは医療サイドからの知識・技術の一方的な押しつけという情報の流れが固定化しやすいこと、②共通目標の確認がないままの情報交換は、提供側は知識・技術の断片的な切り売りに終わり、受け取る側はその場限りで都合のよい部分のみの便宜的な利用に終わりやすいこと、③医療と教育では子どもとかかわる視点が異なり、それゆえ役割分担によりお互いが補完しあうことが求められているにもかかわらず、

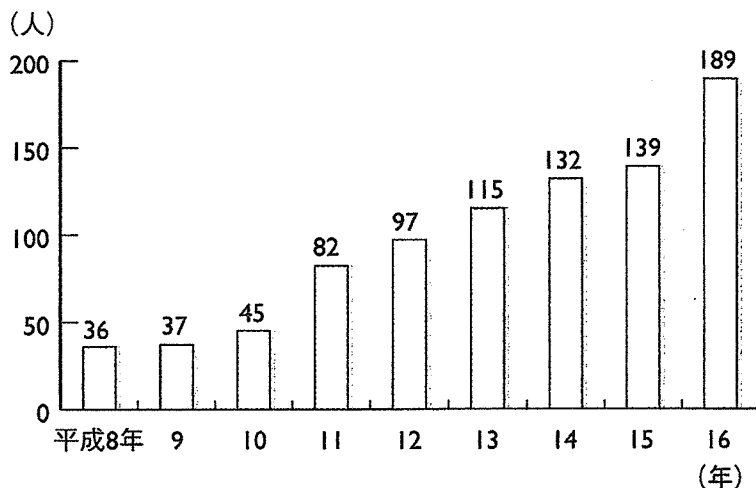


図3〇 教育機関との面談件数の推移

時と場を同じくしてなんとなく一緒にやっている」と連携している錯覚に陥りやすいことを述べている⁷⁾。連携をするということは児にとってその支援には重要であるが、担当者の意識がいまいでは十分な効果が上がらない。その点についても注意が必要である。なおセンターでは総合相談室がすべてにかかわっているが、連携を行う上で窓口を一つにしてそのスタッフが横のつながりをうまくつなげてくれることは非常に効果的であり、新たにシステムづくりを考える場合はぜひ参考にしていただきたい。

センターにおける医療・教育連携のシステムづくりの経緯と現状について述べたが、特別支援教育が平成19年度から実施されることもあり、われわれ医療側はさらに門戸を広げて、教育との連携を推進する必要がある。さらに近年は“虐待”の問題も複雑に関係している事例もあり、これからの連携先として保健、児童相談所を含めたさらに幅広い連携が求められてゆくことが想定される⁸⁾。

謝 辞

本研究の一部は厚生労働科学研究(平成12～14年度)「知的障害児の医学的診断のあり方と療育・教育連携に関する研究」の援助を受けた。またこの研究に関しては浜松市発達医療総合センター、療育センター附属診療所、療育課、総合相談室、および浜松市保健福祉部障害福祉課、浜松市教育委員会学校教育課のスタッフの多大な理解、協力と努力によることを付記する。

文 献

- 1) 宮田広善：子育てを支える療育。ぶどう社、2001
- 2) 伊藤智恵子，ほか：早期集団療育を受けた発達障害児の就園および就学に関する調査。第49回小児保健学会総会抄録集。神戸，2002
- 3) 尾関ゆかり，ほか：教育機関と医療機関との連携に対する保護者の意識。第49回小児保健学会総会抄録集。神戸，2002
- 4) 伊藤政孝，ほか：発達障害児が在籍する保育・教育機関と医療機関の連携——医療情報の取り扱いについて。第103回日本小児科学会抄録。和歌山，2000
- 5) 尾関ゆかり，ほか：小児保健研究 61：776-781，2002
- 6) 杉江秀夫：医療教育連携に対する教職員の意識，面談後のアンケート調査。厚生労働科学研究精神保健福祉総合研究事業「知的障害児の医学的診断のあり方と療育・教育連携に関する研究」平成13年度研究報告書：23-25
- 7) 北原 信：総合リハビリテーション 30：151-159，2002
- 8) 杉江秀夫：学校保健研究 46：472-477，2004

