

- 的支援を必要とする児童生徒に関する全国実態調査」調査結果, 2002.
- 9) Rutter, M., LeCouteur, A., Lord, C. et al.: Diagnosis and subclassification of autism: Concepts and instrument development. In: (eds.), Schopler, E. and Mesibov, G. *Diagnosis and Assessment in Autism*. Plenum, New York, p.239-259, 1988.
- 10) 清水康夫: 発達障害の早期介入システム. *発達障害研究*, 30; 247-257, 2008.
- 11) 清水康夫, 本田秀夫: 自閉症スペクトル障害の早期介入. *精神科治療学*, 18; 987-993, 2003.
- 12) 杉山登志郎: 成人期のアスペルガー症候群. *精神医学*, 50; 653-659, 2008.

第105回日本精神神経学会総会

シンポジウム

自閉症スペクトラム障害のコミュニティケア・システム

本田 秀 夫 (横浜市総合リハビリテーションセンター, 横浜市西部地域療育センター)

自閉症スペクトラム障害 (ASD) の症状は、一次～三次の3つの階層に大別され、二次症状および三次症状に対する予防的介入が重要である。一方、コミュニティケアには“Care *in* the Communities”, “Care *by* the Communities”, “Care *of* the Communities” という3つの側面がある。社会性の発達に重篤な障害のある ASD に対する真の意味でのコミュニティケアは、これらの3側面を健全に作用させることによってはじめて成立すると考えられる。筆者らは、発達障害の人たちに対するコミュニティケア・システムのモデル開発を進め、横浜市港北区をその実践の場としてきた。当初は早期発見と早期介入から開始し、20年にわたる開発の道のりを経て現在は就労支援までに及ぶ一貫したシステム構築に至ったが、本論ではこのシステム・モデル (「SAUCIAL」と称する) の概要とその意義について述べた。

はじめに

自閉症スペクトラム障害 (以下、ASD) の人たちは、乳幼児期より社会性の発達に重篤な障害を示し、それが生涯にわたって持続する。したがって、医療、保健、福祉、教育、労働など多領域の連携によるコミュニティケアへのニーズがきわめて高い。筆者らは、横浜市港北区を主たる実践の場として、発達障害の人たちに対するコミュニティケア・システムのモデル開発を進めてきた。当初は早期発見と早期介入から開始し、20年にわたる開発の道のりを経て現在は就労支援までに及ぶ一貫したシステム構築に至った本システム・モデルを、筆者らは「SAUCIAL (Support for persons with Atism and other developmental disorders in the Community from Infancy to Addult Life)」と称することにした。本稿では、コミュニティケアに関する考え方の整理を試みるとともに、SAUCIALの概要について述べ、その意義と、これによって期待される ASD の人たちとその家族への支援効果について展望する。

1. 横浜市における地域療育センターの整備とその機能

横浜市には、知的障害児通園施設および肢体不自由児通園施設に診療所が付設された地域療育センターが、全部で7箇所設置されている。さらに、総合リハビリテーションセンター (以下、YRC) が、港北区を担当する地域療育センターの機能を担うと同時に全市の療育センターの中核機能を担っている。筆者は1991年よりYRCの発達精神科で発達障害の早期介入に携わっている。この地域の人口は約30万人であり、地方の中核市ひとつ分に相当する。この地域では、就学前の幼児期のうちに地域の子どもたちの実に4.6%がYRC発達精神科で発達障害の診断を受け、早期介入を受けている。

近年では、YRC発達精神科を受診した幼児のうち境界知能以上のケースが過半数を占めており、知的障害を伴わない高機能例へのプログラム開発が急務となっている。これは従来のような地域療育センターにおける通園施設を中心としたプログラム中心のやり方では限界があることを示してい

る。YRCでは、高機能例を含めた発達障害の支援ニーズに対応したコミュニティケアのシステムづくりに1989年から取り組んできている(Honda & Shimizu, 2002)。

知的障害を伴わない高機能例に対する特別支援教育の場として、横浜市では2009年度現在、小学校に11教室、中学校に3教室の情緒障害通級指導教室が設置されている。横浜市はもともと独自に情緒通級を1979年度より開設してきたが、近年では通級児童数が爆発的に増加している。しかも、幼児期にすでに療育センターで診断および早期療育を受け、入学と同時に通級を開始する児童が6割を占める。そのほとんどがASDである。このように、高機能ASDに関する幼児期からのコミュニティケアへの需要は既に極めて高い。

2. 症状を階層的に理解する視点

ASDの青年にみられやすい適応上の問題には、いじめ、不登校、引きこもり、特異な動機に基づく触法行為、多彩な精神障害の重畳などが挙げられる。筆者らは、このように幼児期からスタートして20年近くにわたって一貫したコミュニティケアを受けたASDの青年たちを多数経験している。彼らの長期転帰をまとめると、次のようになる。まず、ほぼ全例でASDの症状は残存している。しかし、社会適応は悪くない、むしろ適応の良好な例も少なくない。したがって、ASDの人たちの社会適応の障害に強く影響するのは、むしろASD症状以外の症状かもしれないと考えることができる(本田, 2009a)。

発達障害の症状には3つの階層が想定できる(清水ら, 2005)。まず、根底に想定される心理的機序を一次症状とする。ASDの場合、「心の理論」の獲得の異常や共感性の異常など(Frith, 2003)が一次症状として想定される。これらの心理的機序によって発現してくる行動的徴候を二次症状と考える。ASDでは、社会的相互交渉の質的異常や興味の局限などがこれに相当する。これらの二次症状が存在することによって、日常生活においてさまざまな衝突や葛藤が生じる。それら

が放置されたまま、あるいは不適切な対応がなされたまま経過すると、思春期前後より不登校、引きこもり、反社会的行動などの不適応状態をしばしば呈する。抑うつや不安、さらには妄想などの病的体験を併発する例も少なくない。これらを三次症状とする。

三次症状が固定した後の事後介入が芳しい効果を挙げにくいことは、近年よく知られている。三次症状が生じるか生じないかの危機的段階で介入することによって三次症状の出現を食い止めることは、極めて重要である。更に言えば、早期発見によって二次症状の出現も最低限にとどめることが可能かもしれない。これは、症状のレベルでは残存していても社会適応の障害が予防されるという意味で、予防的介入であると考えられる。すなわち、現代におけるASD治療の目標は二次症状、三次症状に対する予防的介入である。そのためには、幼児期から成人期にいたる全てのライフステージにわたる包括的なコミュニティケア・システムが必要となる。

3. コミュニティケアの3つの側面

コミュニティ〈community〉という言葉には、「地域性」〈area〉だけでなく「共同性」〈common ties and social interaction〉の含意もある(Hillery, 1955)。居住する地域の中にその人を取り巻く心理的ネットワークが存在していなければ、そこは活動拠点にはなりえず、したがって「その人にとってのコミュニティ」は存在しない。現代社会においては、人と人とをつなぐ媒体が多彩化、多次元化する一方、人が自分の活動拠点を見出すことがより困難となってしまう様相を深めている。ここで、「その人にとっての活動拠点となるコミュニティ」という視点は一層の重要性を帯びていると言えるであろう。この視点から、コミュニティケアについて、“Care *in* the Communities”, “Care *by* the Communities”, “Care *of* the Communities”という3つの要素が抽出される(清水ら, 2003)。社会性の発達に重篤な障害のあるASDに対する真の意味でのコミュニティケア

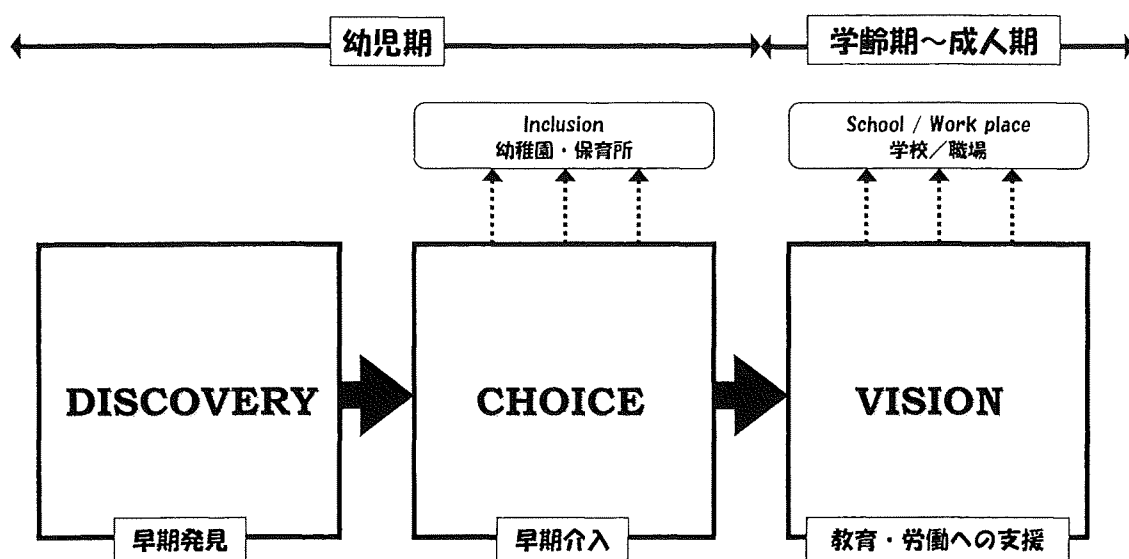


図1 SAUCIAL

SAUCIAL は全てのライフステージにわたる包括的コミュニティーケア・システムであり、早期発見、早期介入、教育および労働への支援という3つの段階に対応した「DISCOVERY」、「CHOICE」、「VISION」から構成されている。

は、これらの3側面を健全に作用させることによってはじめて成立すると考えられる。

4. SAUCIAL：全ライフステージに応じた コミュニティーケアのシステム・モデル

早期発見から成人期の支援にいたる発達障害支援システムの基本構造は、図1のように大きく3つの段階に分けられる。まず「早期発見」、ついで「早期介入」、そして「教育および労働への支援」という3つである。

筆者らは、自閉症などの発達障害の人たちへの乳幼児期から成人期までのコミュニティーケアのシステム・モデルを考案し、「SAUCIAL」という呼称をつけた。SAUCIALは、早期発見を担う「DISCOVERY (Detection and Intervention System in the Community for VERY Young children with developmental disorders)」, 早期介入を担う「CHOICE (Community and Home Oriented Instruction, Counseling, and Exercises)」, 学齢期から成人期にかけての支援を担う「VISION (Vital Skills, Information, Occupation, and Networking)」から構成される。そ

れぞれの詳細については別稿 (Honda & Shimizu, 2002; 本田, 2009b; 清水, 2008) を参照されたい。今回はこのシステムの主な特徴を概説する。

5. インターフェイスの設置

SAUCIALでは、あらゆるライフステージ、あらゆる社会参加の場にわたって一貫したシステムを保証するために、連携の円滑化、緊密化を固有の役割とするインターフェイスを設置するという工夫を行っている。横浜市では、1歳6か月児健康診査（以下、1歳半健診）がASDの早期発見に重要な役割を果たしている。ただし、1回の健診ですぐに発達障害を発見するのは極めて困難である。そこで、最初の健診の段階では、発達障害を含め何らかの支援ニーズが見込まれるケースを全て抽出し、家庭訪問や電話相談、親子で参加する遊びの教室、臨床心理士による個別の相談などの様々な育児支援活動を通して絞り込むプロセスをとる。このプロセスに筆者らは「抽出・絞り込み法 (Extraction & Refinement strategy; 以下、E&R法)」と名づけた (Honda, et

al., 2009).

横浜市青葉区における1988年生まれの子どものなかの1歳半健診の受診児2814名全員を対象とした筆者らの調査では、最終的にその中の23名が発達障害と診断された。このうち19名が1歳半健診で把握され、YRC初診時年齢の平均は2歳11ヶ月であった。一方、4名は1歳半健診で偽陰性となり、この4例の初診時年齢の平均は4歳4ヶ月であった(Honda, et al., 2009)。このように早期発見による把握の有無で有意に初診時年齢が下がることから、1歳半健診を起点としたE&R法による早期発見の意義がわかる。

6. 多軸ケア・モデルによる介入

知的障害のあるケースから高機能例までの多彩なニーズに対応した早期介入を行うためには、多軸ケア・モデルによる介入が必要である(本田, 2009b)。ここでは、子どもの療育と医療、保護者の学習支援と心理的支援、インクルージョン強化支援を中心に述べる。

幼児期では、診断と評価が未確定である、療育への親の動機づけが難しい、などの理由で、診断から療育へのスムーズな移行が困難であることがしばしばある。そこで、筆者らは早期介入を2つのステップに分け、診断・評価の精緻化と親への動機づけを目的とした短期間の療育の場を初診の後にインターフェイスとして設置している(清水&本田, 2003; 清水, 2008)。また、近年高機能例の受診が爆発的に増加しており、従来のような通園施設中心の療育プログラムから多軸ケア・モデルへの移行を図るための再整備を行った。子ども向けの集団療育のほかに保護者支援に重点を置いたプログラムを開発している。また、幼稚園や保育所のインクルージョンをメインとする子どもたちと、その場となる園を対象としたインクルージョン強化支援プログラムを開発し、これをインクルージョンの場との共時的インターフェイスとして位置づけている。

子ども向けの集団療育では、従来の知的障害児通園施設に加えて診療所部門のなかにアスペルガ

ー症候群の幼児向けの集団療育の場である「TREAT (Therapeutic Research, Expert Assistance and Training)」を設置していることが特筆される。これは、先端的な療育および支援の技術開発を目的としてつくられた特設クラスであり、6名程度の小集団で2時間ほどのプログラムを行っている。

親向けの教育的関与の場として、YRCでは「療育講座アラカルト」という勉強会を開いている。これは週1回、年間で50回程度開催する小さな勉強会で、親は前もって予告されたメニューの中から好きなテーマを選んで参加する。1回の会に平均で10名前後の親が参加する。

これとは別に、年間を通して固定のメンバーを対象として行う親向けの集団プログラムである「BEE (Buzzing, Education, & Exercises)」を開設している。月1回程度の親向けの勉強会と、月1回程度の親向けの個別の演習とを交互に組み合わせて行う。このプログラムでは、同じ障害のある子どもをもつ親同士のピア・カウンセリングおよびメンタリングを計画的に親支援プログラムに取り入れていることが特記される。仲間や先輩は、存在そのものが癒し、慰め、励ましになる。また、養育スキルの指導的役割を果たすことすらある。そこで、親向けの勉強会をスタッフの講義だけではなく、一部を親同士のバズ・セッションとしたり、先輩の親を招いて話をしてもらうことによって、ピア・カウンセリングやメンタリングの場としている(清水, 2008)。

インクルージョン強化支援として、各地の専門機関でよく行われるプログラムには、巡回などによる事例相談と、セミナーという2つの形がある。YRCでもこれらに力を入れてきたが、さらに新たな試みとして、インクルージョンを担う園の先生たちを対象とした技術講習を行うプログラムである「療育体感講座」を開発中である。上記のTREATの療育場面を地域の幼稚園や保育所の先生たちに公開し、実技のモデル呈示と演習を行う。

学齢期の子どもたちを対象として用意している

プログラム群は、学校教育の脇役として教育を支援するプログラムと、学校教育のなかで ASD の人たちが学びにくいことを補完するプログラムから構成される。教育への支援は、情緒通級教室の先生たちへの支援を柱として行っている。なかでも、市内の情緒通級教室の教師と地域療育センターの学齢期担当スタッフとが一堂に会して行う「合同事例検討会」を定期的に開催していることが特記される（清水ら，2002）。

学齢期以降の VISION のプログラム群のひとつとして、YRC では学校教育を補完する「COSST (Community Oriented Social Skills Training)」を開発している（日戸ら，2005）。小～中学生を対象とした基本的な自律スキルおよびソーシャルスキルを身につけるための「ひとりだちの教室」および「社会性とマナーの教室」がこれに含まれる。さらに、余暇活動および仲間づくり支援プログラムがいくつか開発されている。

7. ネスティング：計画的な集団化

以上、SAUCIAL プログラムの概要を紹介した。

最後に、コミュニティケアを促進していくために筆者が考案した新たなキーワードを示す。それは、「ネスティング (nesting)」という言葉である（本田ら，2009）。ネスト (nest) は英語で「巣」、すなわち活動拠点を意味する。さらに、ネストには「入れ子式の器」という意味もある。コミュニティは1つではなく、全ての人が大小様々なコミュニティに属している。しかし、三次症状が出現してしまった ASD の人たちの多くは、自分の居場所となるコミュニティを持ち損なってしまったと考えられる。これを予防するためにも、ひとりひとりの ASD の人たちに対して、活動拠点となるサブ・コミュニティを計画的に新規作成し、コミュニティの中に入れ込んでいく、このプロセスが「ネスティング」である。

ネスティングは ASD の人たちの社会参加を促していく上で重要な治療戦略である。鍵となるのは、共通の認知発達と興味を介したサブ・コミュ

ニティづくりである。VISION の中で行われている余暇支援プログラムでは、共通の興味を介した活動拠点づくりがいくつか試みられている。男子の ASD の少年たちに多い鉄道趣味を介したサークルづくりや、女子に関心の高いダンスの教室などの余暇支援と仲間づくりのプログラム群が開設されている。このような、共通の興味を介したネスティングは、社会参加への意欲と達成感を高めることが期待される。まさに care in the communities, by the communities, そして of the communities という3つの側面のすべてを備えたコミュニティケアのひとつの形であろう。

おわりに

以上、ASD のコミュニティケア・システムづくりについて、筆者ら開発したシステム・モデルとその実践について述べた。コミュニティケア・システムづくりは、それ自体が最先端の研究課題であるというのが筆者の持論である。少しでも多くの精神科医が、この領域に参入されることを願ってやまない。

文 献

- 1) Frith, U.: Autism: Explaining the Enigma, 2nd ed. Blackwell, Oxford, 2003
- 2) Hillery, G.A.: Definition of Community. Rural Sociology, 20; 111-123, 1955 (山口弘光訳：コミュニティの定義。都市化の社会学，増補版（鈴木広訳編）。誠信書房，東京，1978)
- 3) 本田秀夫：発達障害の長期経過。子どもの心の診療シリーズ1。子どもの心の診療入門（齊藤万比古総編集）。中山書店，東京，p338-343, 2009a
- 4) 本田秀夫：広汎性発達障害の早期介入ーコミュニティケアの汎用システム・モデルー。精神科治療学，24: 1203-1210, 2009b
- 5) Honda, H., Shimizu, Y.: Early intervention system for preschool children with autism in the community: the DISCOVERY approach in Yokohama, Japan. Autism, 6; 239-257, 2002
- 6) 本田秀夫，五十嵐まゆ子，日戸由刈ほか：就学前幼児の支援に関する検討ーその2：広汎性発達障害の支援

における「集団化」作業の理論化の試み一、厚生労働科学研究費補助金障害保健福祉総合研究事業：ライフステージに応じた広汎性発達障害者に対する支援のあり方に関する研究—支援の有用性と適応の評価および臨床家のためのガイドライン作成—平成 20 年度総括・分担研究報告書, p. 43-50, 2009

7) Honda, H., Shimizu, Y., Nitto, Y., et al.: Extraction and refinement strategy for detection of autism in 18-month-olds: a guarantee of higher sensitivity and specificity in the process of mass screening. *J Child Psychol Psychiatry* 50; 972-981, 2009

8) 日戸由刈, 清水康夫, 本田秀夫ほか: アスペルガー症候群の COSST プログラム—破綻予防と適応促進のコミュニティ・ケア—. *臨床精神医学*, 34: 1207-1216, 2005

9) 清水康夫: 発達障害の早期介入システム. *発達障害研究*, 30; 247-257, 2008

10) 清水康夫, 本田秀夫, 日戸由刈: AD/HD の心理社会的治療: 教育との連携, 教師への支援. *精神科治療学*, 17; 189-197, 2002

11) 清水康夫, 本田秀夫, 日戸由刈ほか: 「コミュニティ・ケア」を再考する—空間・主体・対象—. 平成 14 年度厚生労働省精神・神経疾患研究委託費による研究報告集 (2 年度班・初年度班), p. 208-209, 2003

12) 清水康夫, 本田秀夫: 自閉症スペクトル障害の早期介入. *精神科治療学*, 18; 987-993, 2003

13) 清水康夫, 本田秀夫, 岩佐光章ほか: 高機能広汎性発達障害に生じうる反社会的行動の危機介入と予防的介入—幼児期における早期発見・早期療育から学齢期における学校への支援を含めた地域ケア・システムのあり方—. 厚生労働科学研究費補助金こころの健康科学研究事業: 高機能広汎性発達障害にみられる反社会的行動の成因の解明と社会支援システムの構築に関する研究 (主任研究者: 石井哲夫) 平成 16 年度報告書, p. 108-111, 2005

発達障害者支援法の現状と今後の展望

—広汎性発達障害を中心に—

市川 宏伸*

抄録：精神遅滞（知的障害）を伴わない広汎性発達障害などの登場により，発達障害概念も大きく変化してきている。断続的で固定的な概念から連続的で可変的な障害概念に変わっている。知的水準の高低に並行した支援では不十分な例が増加して，議員立法として発達障害者支援法が成立して，平成17年度から施行された。これまで支援の対象外であった知的障害のない発達障害への公的支援が可能となった。この結果，知的障害を伴う発達障害に対しては，知的障害者福祉法により療育手帳が交付され，知的障害を伴わない発達障害には精神障害者保健福祉手帳が交付可能となった。教育でも，知的障害を伴わない発達障害児の増加により，かつての通常学級，特殊学級，養護学級から，通常学級，特別支援学級，特別支援学校という分け方による特別支援教育が平成19年度から始まっている。発達障害を法律の中にきちんと位置づけるとともに，社会の様々な分野での一層の支援が必要である。

精神科治療学 24(10) : 1163-1169, 2009

Key words : *Act on Support for Persons with Developmental Disorders, pervasive developmental disorder, special support education, Support Center for Persons with Developmental Disorders*

I. 広汎性発達障害概念の変化

自閉症は長らく，「小児精神病」の中に位置づけられ，精神分裂病（統合失調症）の一部と考えられてきた。精神分裂病の中に小児分裂病という分類があり，このうち最早期発症分裂病とされるものが，自閉症と考えられていた。1943年に小児分裂病の中から特有の疾患群を分けて報告したのはレオ・カナーであった。彼は11例の症例を報告

しており，そのうちの7例はいわゆる低・中機能と呼ばれる一群と考えられている。精神分裂病の“自閉”概念から自閉症という名称ができたといわれている。一方，1944年に自閉性精神病質を報告したのはハンス・アスペルガーであった。4例の報告のうち3例は現在の高機能と呼ばれる自閉症ないしはアスペルガー障害とされている。後者は第二次世界大戦終結前後のオーストリアで，ドイツ語で報告されたため，世界的にはあまり顧みられなかった。

1960年代後半から1970年代の初めにかけて，臨床的症状の検討から「精神分裂病と自閉症は別の疾患」とされた。1970年代になり，欧州の自閉症研究者であるローナ・ウィングやギルバークらは，「カナーの報告した自閉症は大きな連続体（スペクトラム）の一部であり，アスペルガーの

Recent and future aspect about the Act on Support for Persons with Developmental Disorders.

*東京都立梅ヶ丘病院

〔〒156-0043 東京都世田谷区松原6-37-10〕

Hironobu Ichikawa, M.D., Ph.D.: Tokyo Metropolitan Umegaoaka Hospital, 6-37-10, Matsubara, Setagaya-ku, Tokyo, 156-0043 Japan.

表1 自閉症と診断

ICD-10	DSM-IV-TR	スペクトラム
F84 広汎性発達障害	広汎性発達障害	自閉症スペクトラム障害
F84.0 小児自閉症	299.80 自閉性障害	
F84.1 非定型自閉症		
F84.2 レット症候群	299.80 レット障害	
F84.3 他の小児崩壊性障害	299.10 小児期崩壊性障害	
F84.4 精神遅滞および常同運動に関連した過動性障害		
F84.5 アスペルガー症候群	299.80 アスペルガー障害	
F84.8 他の広汎性発達障害		
F84.9 広汎性発達障害, 特定不能なもの	299.80 特定不能の広汎性発達障害 (非定型自閉症を含む)	

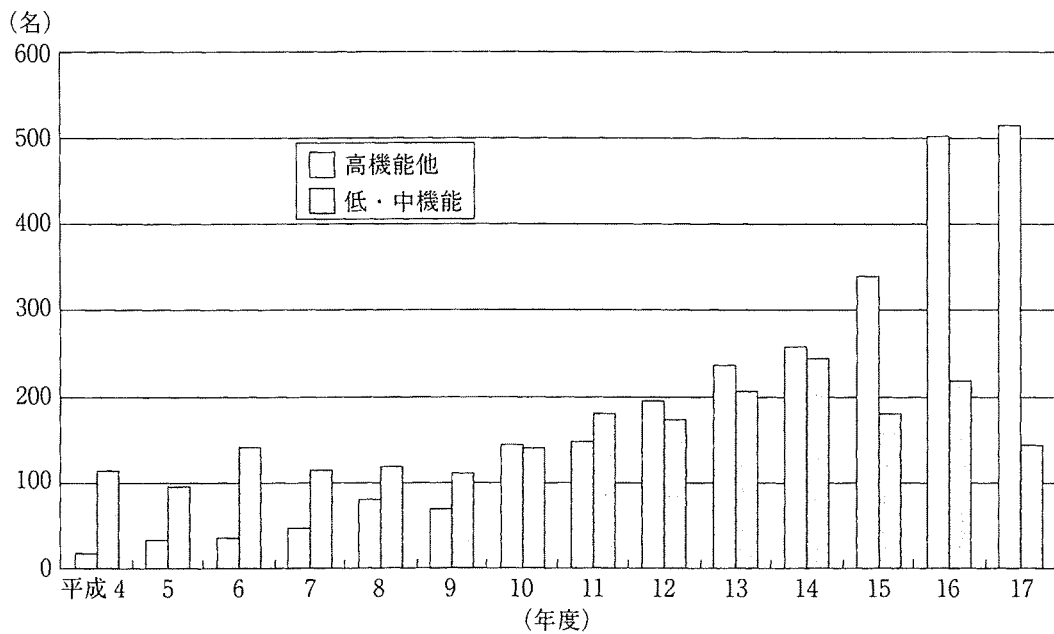


図1 機能別広汎性発達障害の変遷 (都立梅ヶ丘病院外来新患統計より)

報告した自閉性精神病質と連続したもの」と考えた。1980年代以降になり、世界的に使用されるようになった操作的診断基準 (ICD や DSM) が日本でも使用されるようになった。これらの中では広汎性発達障害という大カテゴリーの中に、小児自閉症あるいは自閉性障害として、レット症候群 (障害)、小児 (期) 崩壊性障害などとともに含まれている。一方で欧州の自閉症研究者たちは、操作的診断を使用せず、自閉症スペクトラム診断を用いている (表1 参照)。

広汎性発達障害概念の変化に従い、医療現場を

訪れる自閉症児も知的障害を伴わない高機能自閉症やアスペルガー症候群 (障害) とされる人々が増加してきた。この傾向は筆者の勤務する病院の統計では、平成10年頃を境に目立ち始め、「従来受診しなかった人々も訪れるようになった」と考えられた (図1 参照)。

II. 発達障害者支援法の成立

国内における障害者支援は、長らく知的障害の水準によっていた。この傾向は教育、福祉、就労

などにおいてもみられた。例えば、教育では長らく知的水準を判定の大きな拠りどころとして、就学時の学級分けが行われていた。しかしながら、現実には知的水準は問題ないのに、通常級に在籍して「友人関係が持てない」、「周囲の状況が判断できない」、「学業成績が伴わない」などの悩みを抱える生徒が増えてきた。文部（科学）省は、平成4年から11年にかけて「学習障害に関する協力者会議」を開いて検討を加えた。この中で、神経心理学から始まった教育における“学習障害”（Learning Disability）概念と、DSMの“学習障害”（Learning Disorder）概念との擦り合わせが行われた。医療の学習障害概念は教育における学習障害概念のうち、言語性の学習障害概念に限定されている。この最終報告を受けて、非言語性の学習障害概念に代わって、教育界でもADHD概念などが登場した。福祉でも長らく知的水準に基づく障害程度分けが行われており、知的水準が低い場合には、より重度の療育手帳が発行され、支援費も多く用意されていた。現実には、福祉現場でも知的水準の高低に並行しない障害支援の難しさが指摘されていた。一例を挙げれば、強度行動障害支援事業はこれらの現状を踏まえて新たに支援の困難度を示そうとするものであった。知的障害を伴う広汎性発達障害者・児は、極端な“こだわり”や自傷・他傷行為があり、これらの対象になった。

広汎性発達障害においても、かつては知的障害を伴うものが中核群と考えられていた。前述したように、医療現場では平成10年頃を境に、広汎性発達障害児のうち知的障害を伴わない群が多くなった。単に知的障害を伴う広汎性発達障害児が減ったのではなく、マスメディア等の影響で知的障害を伴わない群が医療現場を訪れるようになったと考えられた。受診に至っているこれらの群は、何らかの社会的不安や困難を抱えていることは間違いなかった。彼らは、通常学級に通い、一流の高校、大学を卒業して時には大学院に通っている。試験の成績はよく、一流の学校に進学していくが、友人関係の持ち方、協調性ある行動は苦手な人々である。一部は思春期以降になり、現実逃避的な幻覚妄想様の訴えや、それまでになかった

気分の変動が目立ち始める。本人なりに社会に適応しようと努力するが、うまくいかず精神的ストレスが強まってくるためと推測される。これらの状況の下で、「一流企業に就職しても長続きしない」、「短期就業を繰り返している」、「上司と喧嘩ばかりしている」などの悩みを抱えることになる。このような状況が長期間続くと、“引きこもり”となることも珍しくなく、家庭内でもトラブルが増加して、家族全体が経済的にも心理的にも疲弊してしまうことになる。

これらの人々は精神遅滞はないため、知的障害者福祉法の対象にならず、療育手帳の対象にもなっていなかった。支援の対象に位置づけられていなかったため、さまざまな公的支援を受けられなかった。中京地区を中心に、知的障害を持たない発達障害者への支援を求める運動が始まり、共感する国会議員の間で、議員立法を作ることが考えられた。平成16年の2月から10月まで、厚生労働省が中心になり、文部科学省も加わって、議員、医療・教育・福祉関係者らによる検討会が行われた。この中でこれらの人々への支援の必要性が確認され、平成16年12月に発達障害者支援法が参議院を通過し、平成17年度から施行された。

対象者については、法の中で「自閉症、アスペルガー症候群その他の広汎性発達障害、学習障害、注意欠陥多動性障害その他これに類する脳機能障害であり、その症状が通常低年齢で発現するもの」とされた。細目の中では「脳機能の障害であって、その障害が通常低年齢に発症するものうち、ICDのF8（学習能力の特異的発達障害、広汎性発達障害など）およびF9（多動性障害、行為障害、チック障害など）に含まれるもの」とされた。この法律の中で、国民には、「障害者への理解と障害者の社会参加に対する協力」を、医療、保健、福祉、教育、労働の業務に関する部局へは“障害者支援の連携”を求めている。国、都道府県および市町村に対しては、「発達障害に対する国民の理解を深めるように啓発活動を行なう」こととして、厚生労働省内に部局を横断した組織を作った。教育関係者には、“発達障害者・児への教育的配慮”を義務付け、就労については、「就労機会の確保、学校における就労支援の

準備をする」こととした。それまでであった「自閉症・発達支援センター」は「発達障害者支援センター」として、障害の対象を拡大してその事業を行うこととなった。センターは「発達障害を対象とする専門医療機関の確保および支援体制の整備、医療または保健業務に従事する者に対して知識の普及・啓発に努める」ことになった。専門的治療機関、治療スタッフの不足に鑑みて、「発達障害者への適切な支援のため、さまざまな分野で専門的知識を有する人材の確保をする」こととなった。「発達障害の実態の把握とともに、原因の究明、診断および治療、支援方法などの調査研究を行なう」ことも指摘された。

Ⅲ. 発達障害者支援法施行以降

知的障害があれば、広汎性発達障害でも知的障害者福祉法の対象になる。同様にF8, F9の診断がつけられれば、他にどのような障害があってもこの法の対象者となっている。しかし支援の現場では、「知的障害があると発達障害者支援法の対象にしない」という誤った情報が流れている。当然、知的障害のある広汎性発達障害も必要なら対象にできる。

知的障害のある広汎性発達障害には、療育手帳が発行される。しかし、知的障害のない発達障害はこの対象にならないため、精神障害者保健福祉手帳が支給される。この手帳は、他の精神科疾患と同じく、医師の診断書により発行できるが、医師の中にはこの事実を知らない場合がある。保護者の中には、「精神障害」という名称に抵抗感のある場合もある。ICDでは発達障害も含めて、精神科で扱う疾患を「精神および行動の障害」としてFコードに分類している。最近では手帳を希望して来院する方が増加している。専門性ある医師・医療機関の不足に対しては、この法とは別に母子保健課が中心となり、「子どもの心の診療医」の養成に取り組んでいる。平成17年から3年間にわたって検討会が開かれ、3段階による医師の養成が決められ、研修会などが開催されている。医療機関については、平成20年度より、「子どもの心の診療拠点病院モデル事業」が、全国約10ヵ所

を対象に行われている。国と都道府県の予算による事業で、専門スタッフの養成、研修、連絡会、啓発などがその内容である。しかしながら、この事業は児童青年が対象であり、発達障害者への専門性ある医療機関は対象となっていない。発達障害者への専門的医療機関は皆無に近い状態であり、一部の志ある医師の努力に任されている。

教育では、「発達障害者・児への教育的配慮」として、特別支援教育が平成19年度から始まっている。特別支援教育の施行に先立ち、国や都道府県によるモデル事業が5年近く行われた。市区町村単位でシステムは異なるが、固定式あるいは通級式の特別支援学級や、「取り出し」方式の教育などが行われている。各学校では、校内委員会が設置され、コーディネーターが任命され、学校全体で取り組むようになってきている。また必要に応じて専門家チームが用意され、教育以外からの支援も受けられるようになってきている。知的障害を伴わない広汎性発達障害児は通常学級にも在籍しており、特別支援教育だけでなく通常教育でも対応する必要がある。平成13年度の全国調査で、通常学級において“教育上の配慮を必要とする児童”は6.3%とされたが、最近の教育現場での印象では、これを超える数字が推測されている。通常学級で発達障害への対応を充実し、難しい場合だけ特別支援教育で対応する必要がある。小学校で発達障害が話題になったため、学齢期が主たる対象になっていたが、発達障害児は中学校、高校、短大、大学と進学していくわけであり、それぞれの教育段階での対応が望まれている。また就学前については、早期発見、早期診断の重要性が指摘されており、発達障害への理解・取り組みが緊急の課題になっている。

就労についても、かつては知的障害を伴う発達障害者・児の労働能力の低さが着目されていた。最近では発達障害を伴わない広汎性発達障害者・児の就労困難が話題になっている。労働能力はあっても、就労先での人間関係などに悩み、短期間で辞めてしまうことが指摘されている。要求水準と現実能力の乖離に悩み、再就労が難しいことも知られている。特別支援学校などでは、在学中からの実習などで就労への取り組みが行われている。

発達障害者への取り組みの拡大に伴い、都道府県、政令指定都市に設けられた発達障害者支援センターの多くは来所者の多さに多忙をきわめている。専門的医療機関が少ないため、確保が難しく、紹介する数少ない医療機関は混雑しているのが現状である。大都市の発達障害者支援センターには、一流の大学・大学院を卒業して一流の企業に就職したが協調性を必要とされたために挫折してしまった発達障害者が登場した。これらの人々の受け皿がこれまで存在していなかったことが改めて示された。

発達障害についての情報については、各発達障害者支援センターでも紹介されているが、厚生労働省は国立障害者リハビリテーションセンター(所沢)に発達障害情報センターを設置した。ここでは、ホームページを立ち上げて、発達障害についてのさまざまな啓発・普及を行っている。専門家によるQ & A形式の応答も載せ、実用性を目指している。これ以外に地元の発達障害者を中心にモデル事業を行っている。文部科学省は国立特別支援教育総合研究所(久里浜)に発達障害教育情報センターを設置して、ホームページを立ち上げ、特別支援教育を中心に情報を提供している。

IV. 発達障害者支援法と課題

発達障害者支援法における発達障害の定義については、基本的にはICDに基づいている。したがってここでいう“障害”は疾患名に基づいており、Disorderを意味している。障害の辺縁はボーダレスであり、広汎性発達障害でいえば連続体(スペクトラム)である。経過によっては改善する可能性も、悪化する可能性もある可変的な可能性を持つ。したがって、その程度や経過に合わせた肌理の細かい支援が必要である。このことは、知的障害概念のように辺縁が鮮明であり、不変的なイメージのあるHandicapあるいはDisabilityによる“障害”概念とは異なっている。

医療の分野では、発達障害に特化してはいないが、子どもの心の診療医の養成に関する事業が行われている。短期間では効果ははっきりしないが、時間の経過につれて効果が見られると思われ

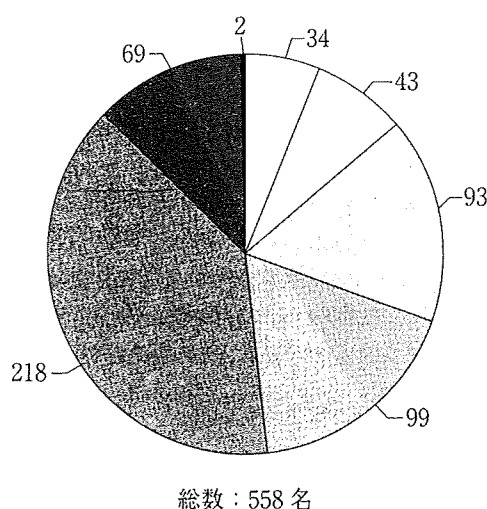


図2 長期在院知的障害者¹⁾

在院期間：□ 2年～, □ 3年～, □ 5年～, □ 10年～
 ■ 20年～, ■ 30年～, ■ 40年～

る。養成されたとしても、受け皿となる専門性ある医療機関の増加も必要である。この分野については、小児科医と精神科医が中心となっている。精神症状や行動上の問題が激しくない場合は小児科で担当するが、激しい場合は児童青年精神科で対応することとなる。外来については、徐々に参入し始めているが、入院については民間の医療機関がほとんど参加していない。この背景には医療保険点数の低さから生じる採算の悪さがある。医療費改訂が行われ、加算が設置されているが、入院については“焼け石に水”状態である。現在、全国児童青年精神科医療施設協議会、日本児童青年精神医学会、日本精神神経学会などを通じて新たな包括的な入院管理料の設定をお願いしている。知的障害を伴う発達障害者の医療は、“動く重度心身障害者”病棟が用意されているものの、多くは入院期間が20～30年という状況で、医療施設本来の必要時短期入院が困難な状態にあり、今後の早急な対応が望まれる(図2参照)。発達障害に早期診断・早期治療が必要という点ではほぼコンセンサスが得られているが、方策については一定していない。ADHDについては、「7歳までには症状が見られる」ことになっており、従来の1.5, 3歳児健診での発見は難しいため、5歳児健診が提起され、いくつかの行政単位では実施さ

表2 福祉的支援

ICD-10 第5章 精神および行動の障害 (F0-F9)	法	法	法	手帳	手帳
F0: 症状性を含む器質性精神障害 F1: 精神作用物質による精神および行動の障害 F2: 統合失調症, 分裂病型障害および妄想性障害 F3: 気分障害 F4: 神経症性障害, ストレス関連障害および身体表現性障害 F5: 生理的および身体的要因に関連した行動症候群 F6: 成人の人格および行動の障害	精神保健福祉法	知的障害者福祉法	発達障害者支援法	精神障害者保健福祉手帳	療育手帳
F7: 精神遅滞 (知的障害)					
F8: 心理的発達の障害					
F9: 小児期および青年期に通常発症する行動および情緒の障害					

れている。一方で、「5歳で発見しても就学までの療育期間が不十分である」という考えもある。この考えに立てば、1.5, 3歳児健診の充実、長期フォローの充実が必要になる。いずれにせよ、保護者が望まない段階での医療機関受診は困難である。幼稚園・保育所年齢での“気付き”、“見立て”による、専門員の巡回相談、療育機関などの紹介が現実的ではないだろうか。

教育では、特別支援教育が導入されているが、地域や教育機関による取り組みの違いがあり、一概に論じることは難しい。コーディネーターや専門家チームの導入もかなり進んでいるが、その中身の充実についてはこれからである。個別の教育支援計画が導入されているところでもその活用についてはさまざまである。特別支援教育の対象と考えられる者も、特別支援教育を希望する者も増加している。東京のように通級を中心に展開しているところでは、希望者が多く新たな通級学級を設置しても不足している。また専門性を有する教員の増加のために養成課程の改定を行っているが、直接的効果はこれからである。重複障害の存在に基づいて作られた特別支援学校も、名称も含めて都道府県で多少の違いがある。いくつかの障害に同時に対応できる利点がある反面、専門性の担保が難しいという問題をはらんでいる。義務教育ではない、高校や短大・大学では取り組みが始まった段階である。中学までであった特別支援学級はないため、ある程度の専門性を有する単位制高

校などが用意されている。短大・大学では、学生保健センターなどが対応しているが十分とは言えない。義務教育以外への対応や、対応が一定でない私立学校への積極的な特別支援教育導入を考える必要がある。

福祉では、発達障害を伴わない広汎性発達障害を中心に、精神障害者保健福祉手帳の取得に対して、「自分の子どもは精神障害ではない」という声が聞かれる。福祉では療育手帳、精神障害者保健福祉手帳と分かれているが、医療では発達障害も精神疾患としてまとめて対象としており、どちらの手帳でも公的支援が受けられる。入院が必要な場合は精神保健福祉法の適用として、対応している(表2参照)。

就労については、特別支援学校を中心に、在学中からの実習の充実などが図られている。しかしながら、特別就労期間の限定などがあり、一度つまずいた後の対応は十分とは言えない。障害者就労センターなどが、発達障害の再就労事業にもあたっているが、対象者数は限定されており不十分である。発達障害を受け容れる職場も、発達障害の理解が不十分であり、ジョブコーチなどの必要性が指摘されている。

発達障害者支援センターは、行政単位により公的機関が直接運営しているところから法人に委託しているところまで様々である。大都市を中心に来所者の増加に悩んでおり、知的障害のある者から少ない者まで幅広い利用者に、少数の職員は仕事

に追われ多忙である。専門的なアセスメントやモニタリングが求められており、特に医療機関の確保については苦勞している。

発達障害についての啓発・普及については、国都道府市区町村、NPO法人、当事者団体など様々な段階で行われており、徐々に浸透している印象がある。一方で、発達障害の“過剰診断”も問題になっており、適正な知識の一層の普及が必要と思われる。

V. おわりに

厚生労働省では、約20カ所の都道府県・政令指定都市を対象に、発達障害施策モデル事業を行っている。この中では、それぞれの行政単位で特定の発達障害施策を行っている。これらを通じて、発達障害者に適した支援体制や支援手法の確立に向けた取り組みが進められることが期待されている。

発達障害は発達期（18歳までに）に生じるものであり、一生涯にわたって問題を抱える場合もある。広汎性発達障害を例にとれば、「友達を作るのが苦手である」、「考え方に柔軟性を欠いている」、「コミュニケーションを持つことが難しい」、「興味に偏りがある」、「間隔の感受性が特別である」などの特徴を持つ。環境の変化への適応が苦手で、独特の思考や行動様式に合った対応が必要である。一生涯では、保護者、幼稚園・保育所、義務教育、大学・専門学校・福祉施設など様々な所です。これらの場所でまったく異なる対応をされると混乱してしまう。学齢期を例にとれば、一日のうちでも自宅、学校、放課後児童クラブなど様々な環境です。これらの環境で一貫

性ある対応ができれば落ち着いていられる。世代を超えた適切な支援の継続が可能になるためには、発達障害者・児についての情報が支援者に共有される必要がある。現実には、個人情報保護が優先されてしまい、うまくいかない場合もある。幼少時の母子手帳に当たるものが必要と考えられ、いくつかの試みが行われている。現在、35歳以上の発達障害者については、発達段階における支援が乏しかったため、家族も含めて社会生活に困難を抱えており、一番支援が必要と考えられている。現在支援を必要としている発達障害者の支援と、年少者への支援充実による将来的な社会不適応防止の両方が必要と考えられる。発達障害者支援については、人材育成、普及・啓発に加え、支援手法の開発、調査研究が必要と考えられる。発達障害児の支援については、①子どもの将来の自立に向けた発達支援、②子どものライフステージに応じた一貫した支援、③家族を含めたトータルな支援、④できるだけ子ども・家族にとって身近な地域における支援を視点として、児童福祉法に基づいた支援が検討されている。

「障害者自立支援法の中に、発達障害を明確に位置づける必要がある」と考えられ検討が進められていたが、国会での審理が未了となった。政権交代もあり、方向性については今後の課題となっている。

文 献

- 1) 市川宏伸, 山田佐登留, 藤田俊之ほか: 発達障害者の医療に関する研究. 厚生労働科学研究「発達障害(広汎性発達障害, ADHD, LD等)に係わる実態把握と効果的な発達支援手法の開発に関する研究」平成18年度研究報告書, p.95-100, 2007.

ライフステージに応じた支援の意義と、それを阻むもの

神尾 陽子*

抄録：広汎性発達障害 (pervasive developmental disorders : PDD) を持つ人々への支援は、早期発見に始まり、個人差を考慮しながらライフステージによる支援ニーズの変化を見据えて、生活の質 (quality of life : QOL) を含む長期予後を向上させることを最終目標としている。長期的観点から、早期診断と支援の継続、そして家族支援の意義をエビデンスに基づいて論じ、いくつかの取り組みを紹介した。PDD の状態像や発達経過の異種性に由来する多様な支援ニーズに対応するには、PDD 症状以外に不安や恐怖などの情動面、注意の切り替え、感覚過敏など幅広い観点からの診断評価が必要であることを強調した。最後に、ライフステージに応じた PDD 支援を、合併症など問題行動に焦点を当てた 3 次予防から、長期的見通しを持って多様な個人の人々の QOL を向上させようとする 2 次予防に転換させるためには、PDD に影響を及ぼす多くの個人および環境要因についてより理解を深めていく必要があることを述べた。精神科治療学 24(10) ; 1191-1195, 2009

Key words : *pervasive developmental disorders, early diagnosis, family support, quality of life, long-term outcome*

I. PDD 支援はライフステージに応じて変わる

広汎性発達障害 (pervasive developmental disorders : PDD) は、遺伝的要因の高い神経発達異常を基盤としているが、社会場面における状態像や支援ニーズは、遺伝的要因と環境要因の相互作用を受けて、ライフステージによっても、生活の環境によっても、また個人によっても幅がある³⁾。そういう意味で、PDD という診断から一義的に支援

の内容やその程度を処方することはできない。PDD のなかでも、知能水準が低く、男性であれば、自閉的行動特徴は顕著となり、逆に知能水準が高い高機能 PDD (high-functioning PDD : HFPDD) の場合、または (あるいは) 女性症例の場合、自閉的行動特徴が目立たないという一般的傾向がある。支援という観点からは、自閉的行動特徴が弱いことは必ずしも支援ニーズが少ないことを意味しない。

PDD 支援がライフステージに応じて変わるといえるのは、単に状態像が年齢依存的に変わる結果、支援ニーズが変化するという自然経過によるものだけではない。早期からの治療的介入によって望ましい発達経過をたどり PDD 症状の改善が生じるサブタイプ、PDD 症状から ADHD 症状やチック症状などに移行するサブタイプ、また思春期以降に不安やうつなどの精神症状、あるいは反社会的な暴力行為などが重畳するサブタイプが

Lifelong support for individuals with pervasive developmental disorders : Clinical significance and unresolved issues.

*国立精神・神経センター精神保健研究所

{〒187-8553 東京都小平市小川東町4-1-1}

Yoko Kamio, M.D., Ph.D.: National Institute of Mental Health, National Center of Neurology and Psychiatry, 4-1-1, Ogawahigashi-cho, Kodaira-shi, Tokyo, 187-8553 Japan.

知られ、ライフステージを通じた状態像の変化は一様でなく、個人間で大きな幅がある²⁾。こうした理由から、長い発達過程を通じてPDD症状が諸症状と複合化して様々な状態像と支援ニーズを呈するPDD者に対する支援では、それぞれのライフステージ毎のニーズを見直して、最も優先されるべき支援を中心とした計画に柔軟に変更する必要が生じる。

症状レベルでは、ライフステージによって変化が生じうる反面、その背景には、ライフステージを通して持続する認知特性の存在が想定されている。PDD特異的と言える対人コミュニケーション領域のみならず、必ずしもPDD特異的とは言えない注意機能や遂行機能の領域と関連する認知機能不全もしばしば持続的に認められる²⁾。高次機能障害が前景にあるPDDにおいても、感覚過敏や不器用といった感覚・運動の領域における問題や、情動調整の問題などしばしば伴い、これらが重なり合って複雑な状態像を形成すると、支援ニーズは大きく変わる。長い発達過程の間には、これらの認知的、生理的特性は各個人の行動様式を修飾し、パーソナリティとして渾然一体となっているように見える症例も少なくない。

こうした事情を踏まえて、PDDの人々への支援はライフステージの早い時期から始め、各ライフステージに応じて柔軟に修正を加えながら、すべてのライフステージを通じて一貫性を持って行う、という姿勢が必要と考えられている。ただ、そのような臨床的経験から導き出された姿勢や方針を実証的に支持するエビデンスは乏しく、実証することは方法論的にも容易ではない。そこで、私たち臨床研究に携わる児童精神科医、臨床心理士、研究者など多職種による共同研究として、平成19年度から厚生労働科学研究（障害保健福祉総合研究事業）の助成を得て、「ライフステージに応じた広汎性発達障害者に対する支援のあり方に関する研究」に取り組んできた^{3,4)}。本プロジェクトでは、限られた時間内で上記の問題にエビデンスを提供することを目的として、後ろ向き質問紙を用いた全国調査と、分担研究者の独自の臨床フィールドにおける後ろ向き研究、または前向き介入研究と、可能な範囲の様々なアプローチを用い

て、就学前幼児から、学童、青年、そして成人、さらに周産期の母親と、ライフステージをほぼカバーする年齢帯の人々を対象として研究を進めてきた結果、有意義な成果が蓄積してきた。本特集では、各分担研究成果の概要が別稿で報告されているので、詳細はそれらを参照されたい（本特集の市川、小山、本田、安達、近藤、笠原、宇野の各稿参照）。本稿では、それらを俯瞰した時に見えてくる、各研究が一致して指し示す方向性と今後の課題について、簡潔に報告することとする。

Ⅱ. PDDの早期診断の意義と、それを阻むもの

本研究プロジェクトにおいて、各分担研究が共通して示していることの一つは、早期診断がなされることのメリットと、なされないことのデメリット、である。

1歳から2歳代にPDDの診断を行うには、行動特徴が最も顕著な3歳過ぎの幼児の行動をベースに作成された、現行のPDDの診断基準には含まれていない年少幼児の行動特徴を加味して、診断評価を行う必要がある。乳幼児期のPDD徴候については、最近の精力的な研究から共同注意行動などの通常なら芽生えているはずの対人的発達が見られないといった知見が繰り返し確認されており、専門家のコンセンサスとして、2歳での早期診断は臨床的に妥当とされ、米国では小児科学会が推奨している⁵⁾。早期診断は年長児での確定診断よりも精度の点はやや落ちるが、それでもメリットが大きいと考えられているのは、それに続く支援の指針として個々のニーズを把握しうる確かな行動評価が必須であるためである。診断が遅れば支援の開始は遅れ、子どものニーズが把握されなければ、子どもの問題はこだわりやかんしゃくなどの2次障害に発展するかもしれない。一方、養育者は子どもへの対応に迷いつつ悩む日々を過ごし、育児ストレスが蓄積され、不適切な養育パターンに発展する懸念もある。こうした理由により、確定診断に十分なほど行動特徴が周囲に明らかとなるまで経過観察のまま待つことのデメリットは無視できない⁶⁾、と考えられているのである（<http://www.mhlw.go.jp/shingi/2008/09/dl/>

s0903-7h.pdf)。

早期診断の意義に関して、幼児期の支援ニーズを早く汲み取るだけでなく、成人後の社会参加に影響するという長期的効果も示唆されている。小山ら(本特集別稿参照)は、全国の保健・福祉施設を利用中のPDD成人を対象とした予後調査^{3,4)}において、「どの程度うまく社会に参加して暮らしているか」という価値観や満足度などの主観的側面を反映した社会参加の指標について、早期診断の有無との関連を調べた結果、就学時に文章を話したPDD成人(HFPDD成人と考えてよい)のうち、早期診断を受けた人々は、受けなかった人々に比べて、成人期での社会参加が良好と自己評価(自己回答が困難な場合は保護者が代理回答)されたことを見出した。加えて、言語発達の程度と無関係に、早期からすべてのライフステージを通じて支援を継続していたPDD成人では、いずれかのライフステージでの支援が途切れたか、あるいはまったく支援を受けたことがなかったPDD成人よりも、社会参加について高く評価されていた。この結果は、早期診断と早期支援が表裏一体でPDD者、とりわけHFPDD者の長期予後の社会参加という側面で貢献しうる可能性を示唆している。

発達に遅れがないHFPDD児の早期診断では、年齢(月齢)相応の対人行動が観察されるかどうかポイントとなる¹⁾。発達の遅れがある幼児と比べて格段に専門的な知識と経験を要し、とりわけ後にPDD-NOSと診断されるような自閉症スペクトラムの閾値周辺に位置する群では今日の技術でもなお難易度が高い。そのような目立たない程度のPDD特徴を有する幼児は、早期支援を必要としないのだろうか。問題が顕在化するまで待つべきなのだろうか。それとも、なんらかの特徴を持つサブタイプの子どもたちは、将来社会適応に困難を抱える成人になるのだろうか。そうだとすれば、どのような点に注目して早期診断に臨めばよいのだろうか。

こうした問いへのヒントが、近藤ら(本特集別稿参照)の成果^{3,4)}から示唆される。社会不適応を主訴とするHFPDD青年・成人のうち、ひきこもりPDD者の幼児期の特徴として、PDDの対人・

コミュニケーション・反復常同パターンの三徴候はきわめて軽微であった。その一方で、不安や恐怖症状、偏食傾向などが顕著であった。社会不参加の極端な行動様式がひきこもりと言えるので、幼児期にPDD診断を受けていないHFPDD者は成人期の社会参加が良くないという小山らの結果と矛盾しない。さらに、臨床的示唆として、ひきこもりに至るハイリスクケースを幼児期に発見して予防的に支援に結びつけるためには、PDD症状だけに注目するのでは不十分で、不安や恐怖、偏食なども含む全般的な評価の重要性を示している。別の角度から解釈すると、不安や恐怖の強いPDD幼児は、一定水準以上の学習能力を有する場合、不安や恐怖の対象や場面全体から回避する行動パターンを獲得してしまい、やがては社会活動全般から回避するようになるということかもしれない。実際に、PDDが疑われる2歳児の評価場面で、泣き通しで母親のそばから離れず、検査ができない幼児と出会うことがしばしばある。一般的には、不安が高く、愛着不全の問題として母親への育児指導に移行しがちであるが、何度か通ってもらううちに場面に慣れ遊べるようになった幼児からは、不安や恐怖の対象が独特であること、感覚面と関連した不安であることなど、PDD特徴を垣間見ることもしばしばある。

市川や宇野ら(本特集別稿参照)は、幼児期のPDD特徴以外のハイリスク要因として幼児の特徴を幅広く捉える気質(Rothbartらの定義⁷⁾では「反応性と自己制御における体質的な個人差」に注目して、HFPDD児の気質と親の受診行動との関連を検討した^{3,4)}。その結果、Early Childhood Behavior Questionnaire (ECBQ) 日本語版⁶⁾で「注意制御が悪い」児は初診時年齢が早い傾向があり、就学前後で専門医を受診していた。ECBQの注意制御に含まれる行動は、注意の切り替えや情動調整、知覚、不安など、PDDに特異的ではない一般的な領域に関連しているものが多い。すなわち、この結果からも、受診に繋がる生活上の困難は単にPDD症状の重症度で決定されるのではなく、子どもの気質特徴も重要な影響要因である可能性を示唆している。

以上の結果はいずれも一致して、長期的観点か

ら、早期診断とそれに続く継続的な支援の重要性を指摘している。早期診断に際しては、PDD症状の有無や重症度判断だけではなく、発達の観点と精神機能全般についての視野に立った評価が重要であることを示唆し、これまでの一元的な診断評価のあり方に警鐘を鳴らすものと解釈できる。

Ⅲ. 家族支援の観点からの早期支援

—いくつかの提案—

PDD者の社会適応の成否に影響する要因として、本研究プロジェクトの異なるフィールドからのエビデンスが一致して指摘する二点目に、家族からのサポートがある。成人期の社会参加の観点から小山ら（本特集別稿参照）は父親のサポートを、学童期の社会適応の観点から安達ら（本特集別稿参照）は安定した家族関係を、指摘している。ライフステージを通して、家族の理解に包まれ、暖かなサポートを受けて成長することは、PDD者の不利な部分の克服と、得意な分野への興味とその分野の能力向上にはもちろん、そうした能力を社会生活に反映させるうえで重要な心の支えとなるということが推測される。児への支援の成功には家族からのサポートが重要な役割を果たすという点においても、家族に対する支援はまた重要である。PDD児への早期支援の導入に際しても、その時期の親のニーズに応じた家族支援が並行して提供されるべきである。この時期は、わが子の発達についての気づきと不安、日常生活の中で生じる対応困難な問題など、親の気持ちは揺れており、相談したいが診断されるのが怖い、という気持ちから結果的に受診行動が遅れ、支援の開始が遅れるといったこともしばしば生じる。このような家族への対応として、医療側は不用意な診断名告知で終わらないよう、子どもの状態像を的確に伝える用意を持たなくてはならない。さらに日常生活の中で生じている問題の整理や、その時点で取り組むことができる具体的な対処方法の提示などに焦点を当てた継続的な支援につなぐ流れを確立していることが望ましい。平成20年にまとめられた発達障害施策の推進に係る検討会報告書(<http://www.mhlw.go.jp/shingi/2008/09/dl/>

s0903-7h.pdf)には、家族が発達障害という事実に取り組む準備ができていない場合には、不用意な診断を行う前に、支援をすみやかに開始できるように「診断前支援」の取り組みが課題として挙げられている。

本研究プロジェクトにおいても、臨床的な創意に満ちた親支援の工夫の実践と提案がいくつかなされている。一つ目は、障害についてだけでなく長所も含めた児への気づきと理解を深め、育児中での問題に対応する手がかりを見つけるための工夫である。安達らは、親が自ら記入し活用できることを目的とした個別支援シートについて、紹介している（本特集別稿参照）^{3,4)}。二つ目は、児の療育参加と前後して、親の心理教育的効果と心理的サポートを目的とした集団活動の試みの提案である。本田は、地域拠点での臨床活動から、専門家以外の他の親から学び、支えられる「居場所」の提供の意義を主張している（本特集別稿参照）^{3,4)}。三つ目は、笠原ら（本特集別稿参照）による発達障害圏にあるハイリスクの母親への育児支援の試みである^{3,4)}。育児支援は親の個人差を踏まえて計画されなくてはならないが、PDDなど発達障害の認知特性を有する親が必要とする育児支援のあり方については未確立である。笠原らの多職種チームは、妊婦スクリーニングで発達障害特徴を有する母親を同定し、周産期を通じて育児スキルの指導を継続しており、PDD圏の母親への育児支援のあり方を提案している^{3,4)}。PDD圏の女性が家庭を持ち、子をもうけ、育児を行い、自身の生活を満足いくものとするところへの支援は、まさに遺伝-環境相互作用を捉える世代を超えた新しい発達支援である。

以上の各分担研究は、PDD支援を当事者に向けるだけではなく、同時に家族に向けた支援を提供することの根拠となるとともに、先進的な、そしてわが国で普及する可能性の高い取り組み例を紹介している。

Ⅳ. 今後の課題

PDD支援に関する今後の課題には、社会全般の啓発、専門家の人材育成、支援体制の整備、診

療報酬の問題など数多くあるが、残された紙面では長期的視点からライフステージに応じたPDD支援のあり方に関して、未検討の問題点について述べる。

ライフステージに応じたPDD支援が最終的に目標とする到達点は、PDDの人々が身体的、精神的、社会的に満足いく状態で安定して日常生活や社会生活を営む、つまり生活の質（quality of life: QOL）を向上させることにある、と考えられる。それぞれのライフステージにおける個々のニーズに応じた様々な取り組みも、すべて最終的にはQOLの向上に繋がるべきであろう。そうであってほしいと願って日々の支援がなされてはいるものの、長期的に見た場合、それらの個々の取り組みがその個人にとってどの程度QOLの向上に影響しうるのかについて、現在のところ、判断の根拠となるデータはない。本研究プロジェクトで実施した、PDD成人を対象とした全国調査からわかったことは、①PDD成人の心理的および社会的QOLは日本人標準と比べて有意に低い、②早期診断を受けていること、親のサポートを感じられていることは高いQOLと関連する、③女性であること、知的障害がないこと、合併精神障害があることは低いQOLと関連する、などである⁹⁾。この結果の臨床的示唆は、PDD症状の重症度と関連する普遍的な要因である男性という性、そしてIQが低いという知能水準の二つの要因が、QOLに関して、PDD症状とは逆の方向で影響していた、という事実である。すなわち、PDD症状の重症度と将来のQOLとは単純に連動しないことを意味している。

発達障害におけるQOLや長期予後とは何かという問題については、評価方法も含めて未確立である。概観してきたように、PDD固有の症状以外に、個体要因としての気質や性格特徴、合併する精神症状など、環境要因では家族関係や専門的支援の質が重要であることが確認された。次は、それらがどのように影響するのかについて、詳細な検討が必要である。発達障害においては、診断名が同一であっても、また症状重症度が同程度であっても、上記の様々な要因によって発達経過や長期予後は大きく異なる²⁾。ネガティブな経験へ

の反応性（レジリエンス）にも個人差が注目されている⁹⁾。今後、こうした個人差を生む数多くの要因について、臨床データが蓄積され、そのメカニズムが少しずつ明らかになっていけば、長期的な見通しを持った二次予防を早期に始めることの意義がもっと明確になり、多様な支援の選択肢が提供できるようになるであろう。

厚生労働科学研究費補助金（障害保健福祉総合研究事業）課題番号H19-障害一般-008（研究代表者 神尾陽子）の助成を受けて行われた。

文 献

- 1) Barton, M., Chlebowski, C. and Fein, D.: Screening for autism spectrum disorders in young children: A review. 精神保健研究, 21; 7-28, 2008.
- 2) Kamio, Y., Tobimatsu, S. and Fukui, H.: Developmental disorders. In: (eds.), Decety, J. and Cacioppo, J. The Handbook of Social Neuroscience. Oxford University Press, Oxford, 2009 (in press).
- 3) 神尾陽子(主任研究者): ライフステージに応じた広汎性発達障害者に対する支援のあり方に関する研究: 支援の有用性と適応の評価および臨床家のためのガイドライン作成. 厚生労働科学研究費補助金(障害保健福祉総合研究事業)平成19年度総括・分担研究報告書, 2008.
- 4) 神尾陽子(主任研究者): ライフステージに応じた広汎性発達障害者に対する支援のあり方に関する研究: 支援の有用性と適応の評価および臨床家のためのガイドライン作成. 厚生労働科学研究費補助金(障害保健福祉総合研究事業)平成20年度総括・分担研究報告書, 2009.
- 5) 神尾陽子, 稲田尚子, 小山智典: 高機能広汎性発達障害成人のQOL: ライフステージを通じた関連要因. 第50回日本児童青年精神医学会抄録集, p.245, 2009.
- 6) 中川敦子: 気質と育児行動の望ましい相互作用を科学知として提供するための基礎的研究. 平成18年度児童関連サービス調査研究等事業報告書, 財団法人こども未来財団, 2007.
- 7) Rothbart, M.K. and Derryberry, D.: Development of individual differences in temperament. In: (eds.), Lamb, M.E. and Brown, A.L. Advances in Developmental Psychology, Vol. I, Erlbaum, Mahwah, NJ, p.37-86, 1981.
- 8) Rutter, M.: Resilience, competence, and coping. Child Abuse Neglect, 31; 205-209, 2007.

■教育講演 3

発達障害の診断の意義とその問題点*

神尾陽子**

Clinical Significance of Diagnosis and Related Issues:
The Case of Autism Spectrum Disorders*

Yoko KAMIO**

ASD やその他の発達障害は多様な臨床像を包含する症候群であり、発達過程でみられる発達的变化も大きい。発達障害における診断の意義は、このような発達的变化と同時に個人差も考慮した、個別のニーズを把握し、支援に役立てることにある。近年定着した自閉症スペクトラムという概念の歴史と意義を簡潔に述べ、早期診断の意義と、既存の乳幼児健診システムと平行してM-CHATを用いて実施したASDのスクリーニングの実際を紹介した。幼児期早期に的確な診断を行うことは、発達障害を有する子どもとその家族が早期からさまざまな支援を受けやすい道を拓く始まりであり、多職種専門職と家族とのチームが不可欠である。

Key Words: 自閉症スペクトラム障害, 診断分類, 早期診断, M-CHAT
autism spectrum disorders, nosology, early diagnosis, M-CHAT

1. はじめに

発達障害の診断をめぐる問題は、常に新しい。これまでに蓄積された研究知見は、これまでの発達障害についての診断のあり方を再考することを迫っている。本稿は診断の意義と同時に問題点について、自閉症スペクトラム障害 (Autism Spectrum Disorders: ASD) を取り上げて論じる。まず、この約20年間で定着した自閉症スペクトラムという概念について概説する。スペクトラム概念は、発達障害の診断のみならず、支援も含めた臨床および研究の方向性に、従来の診断に基づくものとは全く異なる新しい視点をもたらした。次に、最

近進んだ早期診断について述べる。2歳前後でASD早期兆候を的確に把握し診断を行うことが支援の早期開始に繋がるという点で、臨床上重要であり、3歳を過ぎないと確定診断ができないし、またしてはいけないというこれまでの固定観念を塗り変えた。

2. 自閉症スペクトラムという概念

今日、スペクトラムという概念は、発達障害に限らず、統合失調症や強迫性障害などのほかの精神疾患においても臨床単位を捉える際によく用いられている。精神疾患や発達障害における臨床単位の成り立ちは、病因が特定されている身体疾患とは異なり、行動に注目して分類されているため、臨床単位をどのように決めるかは、診断そして治療方針に重要な根拠となるだけでなく、まだ明らかにされていない病因を解明していく研究の方向づけに対しても影響を及ぼす。

現行の標準的診断体系は、アメリカ精神医学協会が作成したDSM-IV-TR、WHOが作成したICD-10に拠っており、約20年前に新しく作られた広汎性発達障害

* 本稿は、第35回日本コミュニケーション障害学会学術講演会(2009年5月31日、長岡)における教育講演3の要録である。テープ起こし原稿をまとめ神尾氏に校閲していただいた。

** 国立精神・神経センター精神保健研究所(〒187-8553 東京都小平市小川東町4-1-1)、National Institute of Mental Health, National Center of Neurology and Psychiatry (4-1-1, Ogawahigashi-cho, Kodaira, Tokyo, 187-8502, Japan)