体制の整備が重要であるといえる。

3）療育機会の確保

幼児期の療育を専門とする機関は数が少なく、定員超過の施設が多いという状況があり、療育を受けられる機会が乏しい状況が続いている。

1～3歳という年齢はほとんどが地域の母子保健や子育て支援事業のなかでフォローされるが、現在の母子保健事業のなかで実施される発達支援・子育て支援事業の多くは、発達の気になる様々なタイプの子どもたちを対象としており、子どもの発達特性や保護者の状態にあわせた早期介入が行われているとはかぎらない（永田ら,2008)。「子育ての仕方」や「成長にともなって改善するなどの誤った指導や、あいまいな「様子をみましょう」という対応がなされているという（柳楽ら,2004）指摘もあり、乳幼児期の発達支援、保護者支援は機関の整備と専門性の向上など非常に多くの課題がある。

4）保護者への子どもとのかかわり方支援

近年の子育て支援のひとつとして、ペアレンティング、ペアレント・トレーニング等の親教育プログラムが注目されている。

ペアレント・トレーニングは 1960 年代からアメリカで始まったといわれ、初期には知的障害や自閉症の子どもの療育方法の一つとして実施されていた。海外でのペアレント・トレーニングは自閉症圏の子どもの療育から発展したものと、AD/HD や行為障害の傾向をもつ子どもへの対応から発展した２つの系統があるといわれている（Brookman-Frazee. et al, 2006)。

日本においては発達障害児の保護者支援として、大学の相談機関や医療機関、福祉機関、学校など様々な分野で実践がなされており、海外で実施されているペアレント・トレーニングのプログラムを輸入したものや、それを参考に独自に発展させていったものなどがあり、問題行動への対応を中心にしたものや、身辺自立の教授を中心にしたものなど、プログラムにより目標設定は様々である（免田ら,1995;長澤ら,2005;島宗ら,2009)。 近年においては発達の気になる子どもをもつ保護者への支援方法として、母子保健や子育て支援事業のなかでも少しずつ広がりをみせている（永田ら,2008;式部ら,2010)。実施形態としては、専門家と保護者の１対１の個別形態や、専門家と複数の保護者のグループで行うものなど様々であるが、わが国においては、グループで実施している場合が主流である。

ペアレンティングは保護者に親業(ペアレンティング)を教育およびサポートするプログラムである。起源は古く、1700 年代の教会を中心としたものから始まり、1800 年代の子育て中の保護者による自助グループを中心としたものや、第１次世界大戦後の民間グループを中心としたものなどが、その時代のニーズにより生み出されてきた。時代を経るにつれ、虐待や 10 代の保護者への教育など社会的問題により、新たにプログラムの構成や実施形態は変遷している（藤後,2005)。しかしペアレンティングはおおむね子育てのなかで必要とされるスキルや心構えなどを、グループディスカッションやロールプレイなど通して、スタッフや参加者同士で話し合いながら学んでいく形を主としている。主に乳児から就学前の子どもをもつ保護者向けのもの（加

藤,2006；原田,2007；福永ら,2007）や虐待ハイリスクの保護者向けのもの（森田,2004）などがある。

５）超早期支援としての親教育

ペアレント・トレーニングやペアレンティング・プログラムがこれまで蓄積した知見は､超早期のＡＳＤの子どもの発達支援、保護者支援としても有効であると期待できる。また参加する保護者同士が自らの体験を共有しあい、つらさや喜びを共有できる場としてグループが機能すると、保護者自身の孤独感が軽減され、子どもや自分自身のために周囲に能動的に働きかけを行うようになることが期待できる。しかし超早期支援としての保護者教育は、他の年齢層に比較して、子どもの発達についての丁寧な説明と、発達を促進させる積極的なかかわり方（具体的にはほめ方や遊び）を学ぶことが非常に重要であるといえる。

既存のペアレント・トレーニングやペアレンティング・プログラムはこの２点を当然含んでいるものの、３歳以前という子どもの年齢・特性、保護者自身の親としての経験の少なさを考慮すると十分ではないことが考えられる。

既存のペアレント・トレーニングは３歳以上の幼児や学齢期の子どもを想定しており、内容が発達段階にそぐわない場合が多いと考えられる。またペアレント・トレーニングは子どもの障害特性について理解を深める機会として位置づけられるが、乳幼児期のＡＳＤの子どもは、定型発達の子どもとは違う行動特徴をもつものの、他の年齢と比較して、日常生活を送る上で保護者が感じる困難性は程度が強くない傾向があり、障害の実感が薄い場合が少なくないといえる｡子どもの理解を深める機会として、現在の子どもの発達について見直しを促し、また二次障害の予防という観点からも、学齢期、青年期とどのような形で特性が現れていくのか、いたずらに不安をあおらないように丁寧な説明をすることが必要であると考えられる。

一方、ペアレンティング・プログラムは比較的低年齢の子どもの保護者に対しても実施されている状況があるが、子どもの特性の理解という要素については、プログラムの多くが一般的な子育てを想定している。プログラムによって、さらに上位の内容として行動上の困難をもつ子どもへのかかわり方について取り扱うことがあるが、不足部分については先述のペアレント・トレーニングと同様である。問題行動へのかかわり方のプログラム内容は、多くのプログラムがほめかたや行動の制限、不適切な行動を強化しないというかかわり方が中心であり、これらの問題行動への対応はペアレント・トレーニングにおいても重視される｡このような問題行動への対応は取り上げられることは多いものの、3 歳以前の乳幼児には人や周囲の事物に関心を拡げ、発声・発語などの環境に自ら働きかけるコミュニケーションの力を養うことが必要といえる。

個別療育の指導法のなかで、言語獲得や社会的コミュニケーションの質の向上に焦点をあてた実践は多い。イスに着席をさせての机上学習の形態とあそびや生活場面のなかで訓練を行う形態があげられるが、後者については、機会利用型指導法やフリーオペラント法として広く実践が積み重ねられ（奥田ら;1999,高橋ら;2005)、日常生活での指導が可能として保護者にその指導法

を教授し、日常的に実施する実践もなされている（九十九,2007)。これらの手法を取り入れることにより親自身の子どもへのかかわり方の質の向上が期待されるといえる。従来の習熟した専門家が行ってきた療育の中には、日常生活で保護者が実施可能なものも少なからず存在するといえる。個別の療育を受けなければ経験できないのではなく、保護者が理解しやすいようにかみ砕き、実行できるようにプログラムとして作っていく作業は重要なことといえる。

乳幼児期の発達促進は適切な身体的な世話と対人刺激が豊富にあることが重要であるが、ＡＳＤのリスク群の子どもは１歳半の時点においても定型発達の子どもと異なる反応は認められ（神尾,2007;黒川,2008)、ＡＳＤの子どもの乳幼児期の特徴としては、刺激に対する過剰反応と過小反応を併せ持つこと（杉山；1996）や、物品への注目が多く人間に関心が移行しない、目をあわせない、大人の働きかけを避けるというようなこと(黒川ら,2008）があげられる。またＡＳＤの子どもは不器用であることを指摘する研究は多いが、乳幼児期においても寝返りや他の協調運動の問題が見受けられるとの報告がある（高野,2006)。

杉山（1996）は早期に母子の活発な相互作用が言語発達を促進するとしており、また身体の発達についても早期から刺激を受けることはその後の運動発達によい影響をもたらすといえる。

しかしＡＳＤの子どもはこれらの特性から、乳幼児期においても対人関係やあそびが周囲からの援助なしには発展しにくいという傾向が強く、刺激の入りにくさを考慮し、子どもが関心のある事物や感覚刺激（音、触覚など）をみつけるという作業が、発展させために必要である。これには保護者自身が自ら気づくことは相当な困難が伴う。また子どもの保護者に対する愛着行動は保護者が子どもへかかわる動機づけの一つとなるが、相互交渉が得られにくい状況では保護者の子どもへの働きかけは乏しくなるという悪循環をもたらす可能性がある。杉山（2007）は保護者への愛着形成の遅れも指摘し、子どもの愛着が育つまで保護者を支えることの重要性を主張している。

乳幼児期は保護者自身が子どもからの反応を強く期待する時期であるが、親子の相互交渉の質は保護者が期待するほど豊かではない。ときとして、保護者は自分をもとめない子どもが自分を否定しているかのように認識する場合もありうるとして、愛着の形成にも専門職の適切な介入が必要と坂口ら(2007）は指摘している。

ペアレント・トレーニングに参加し、専門職や他の保護者と意見交換を行う中で、新たな方法や視点が浮かび上がってきたり、他の保護者が試した方法を自分の子どもにもしてみるというようにかかわり方についての具体的な介入は、保護者の子どもへの理解が深まり、子どもの発達促進、親子の相互作用の活発化から愛着形成にも役立つことが期待できる。また保護者同士が、育児のなかでのうまくいかない苦しさやさびしさを共有しあう場があることは、保護者自身のメンタルヘルスにおいても非常に重要なことであろう。

表１にプログラムの例をあげる。

超早期のペアレント・トレーニングは他の年齢よりもスタッフが保護者に子どもについて気づきが得られるようにある程度具

体的な視点の提供を行うことが重要であるため、スタッフが参加者の子どもの発達状態をある程度事前に知っている場合には話し合いが深めやすいといえる。これは母子通園施設など、スタッフが子どもに関わる機会がある場合があげられる。クリニックなど多年齢のペアレント・トレーニングのように保護者のみ参加という実施形態では、スタッフが子どもの様子をよく知らない場合に子どもの行動特徴を引き出すのに、時間をかけて話し合う必要があり、スタッフには乳幼児期の発達について高い専門性が必要となるといえよう。また母子遊び教室などでの実施においては、保護者への話は子どもが同室で行うことも多く、その場合には子どもへの対応で保護者が話に集中できないこともあるため、託児などの配慮が必要であるといえる。

子どもの知的発達・言語発達により、プログラムの内容の多少の変更は必要であるが、1歳半～2歳ごろ、2歳～3歳ごろとグループをわけると、課題が共通して考えやすく、話が深めやすいといえる。

回数や1回あたりの時間は、実施機関により確保できる時間は様々であるが、話し合いを深めるには1時間半～2時間が必要と考えられる。また集団が大きくては話を深めにくく、発言しにくいため、スタッフ2,3名に対し保護者6～8名程度がスタッフの目が行き届き、活発な話し合いが期待できる。集団で話しあえる段階まで到達していない保護者については、個別の面接に切り替えるなど柔軟な対応が重要である。

C．結語

3歳以前のＡＳＤの子どもと保護者を取り巻く状況を概観し、診断後の支援の方法の一つとしてのペアレント・トレーニングについて考察した。

超早期の保護者支援プログラムは、子どもの発達促進を目指した療育であり、子どもと保護者の愛着形成を促す機会であるが、他の保護者や専門職とつながり、自分自身について、保護者であることについて考える機会であることが期待されるといえよう。

【文献】

Brookman-Frazee.L,Stahmer.A,Baker-Ericzen.MJ&Tsai.K(2006)Parenting Interventions for children with Autism Spectrum and Disruptive Behavior Disorders : Opportunities for Cross - Fertilization. Clinical child and family Psychology review.9(3),181-200.

福永冨美子・丸山由紀(2007)摂津市における Nobody's Perfect の取り組み.保健師ジャーナル 63(9), 778-783.

原田正文（2007）保護者支援プログラム "Nobody's Perfect"とは?--日本の保護者にぴったり！虐待予防にもなるプログラム（特集 母子保健活動におけるポピュレーションアプローチ）保健師ジャーナル 63(9), 774-777.

飯田順三(2004)高機能自閉症とアスペルガー症候群における診断と告知,発達障害研究 26,164－173.

石川道子（2002）軽度発達障害児の発見と対応.障害者問題研究 30(2), 98-107, 2002-08

岩永竜一郎,松坂哲應,本山和徳、松崎淳子、円城寺しづか、荒木ふみ(2008)３歳児健診における広汎性発達障害児スクリーニン

グ精度向上のための質問項目に関する研究,小児の精神と神経 48(3),235-242.
加藤 則子 (2006)前向き子育てプログラム(トリプルP)の紹介 .小児保健研究 65(4), 527-533.
黒川新二,米島広明 (2007)ケースで見る自閉症ハイリスク乳児--症状と診断 (特集 新たに見えてきた自閉症の特徴と援助) 発達 28(112), 56-65, 2007
長澤正樹,谷崎美菜 (2005):新潟大学方式障害のある子どもを持つ保護者のスキル訓練プログラム (Niigata University Parenting Skills Training Program for Parents of Children with Disabilities: 通称 NIP-SKIP) の有効性—主に発達障害の子どもを持つ保護者を対象としたプログラムの実施—. 発達障害支援システム学研究 5(2)
中田洋二郎(1995)保護者の障害の認識と受容に関する考察—受容の段階説慢性的悲哀—.早稲田心理学年報,27.83-92.
中田洋二郎、上林靖子、藤井和子、佐藤敦子、井上僖久和、石川順子 (1995) 保護者の気づきと意識過程—専門機関と発達障害児の関わりについて一小児の精神と神経. 35,329-334.
永田雅子・岡崎美奈子 (2008) 地域における広汎性発達障害児と保護者への早期介入の試み一保護者の育児支援における効果の検討—,小児の精神と神経 48(2), 143-149.
奥田健次・井上雅彦(1999)自閉症児における対人関係の改善と遊びの変化 : フリー・オペラント技法を適用した事例の検討, 特殊教育学会 37(3), 69-79.
澤江幸則(2003)障害幼児をもつ父母の子育て充足感についての研究—子どもに対する関係認識と地域資源の利用の関連から—.発達障害研究,22,219-228.
坂口美幸,別府哲(2007)就学前の自閉症児をもつ母親のストレッサーの構造,特殊教育学研究 45(3),127-136.
式部陽子, 橋本美恵, 井上雅彦 (2010) : 保健師を中心にした発達の気になる子どものPTの試み. 小児の精神と神経, 50(1) : 83-92.
島宗理・竹田真理子 (2008) 特別支援学校におけるペアレント・トレーニングの開発と継続的な支援の実施. 法政大学文学部紀要 61, 153-173.
杉山登志郎(1996)乳幼児健診と早期療育. 乳幼児医学・心理学研究,5(1),1-18.
杉山登志郎(2007) 発達障害のパラダイム転換.そだちの科学.4 月号.
高橋正秦・大野博之(2005)乳幼児期に自閉症が疑われた男児に対する早期療育とその効果 : フリー・オペラント技法を用いた指導の検討,特殊教育学会 42(5), 329-340
高野美由紀(2006)広汎性発達障害の早期徴候に関する検討 : 乳幼児健診での気付き, 特に運動発達に注目して ,兵庫教育大学研究紀要 28, 53-61, 2006-03
武市敏孝 (1990) 発達障害の発見時期とその対応.発達障害研究 12.220-224.
九十九綾子(2007)フリーオペラント法による自閉症児の言語形成過程–母親をメディエイターとして介入した一事例–日本行動療法学会大会発表論文集 33,422-423.
十一元三(2004)高機能自閉症とアスペルガー障害特集・高機能自閉症とアスペルガー症候群.障害者問題研究,32,90-98.

辻井 弘美 ，稲田 尚子 ，神尾 陽子 (2008)自閉症スペクトラム幼児の早期診断についての実態調査--小児科医への研修時アンケート調査結果から.精神保健研究 (21) (54), 83-93, 2008

免田賢,伊藤啓介,大隈紘子,他 (1995)：精神発達遅滞児の保護者訓練プログラムの開発とその効果に関する研究.行動療法研究 21:25-38.

森田ゆり(2004)MY TREE ペアレンツ・プログラムー子どもの虐待・DV問題を抱える保護者の回復支援―. 子どもの虐待とネグレクト. 6(1),83-89.

渡部奈緒・岩永竜一郎・鷲田孝保(2002)発達障害児の母親の育児ストレスおよび疲労感—運動発達障害児と対人・知的障害児の比較—.小児保健研究,61,553-560.

柳楽明子,吉田友子,内山登紀夫(2004)アスペルガー症候群の子どもを持つ母親の障害認識に伴う感情体験—「障害」として対応しつつ、「この子らしさ」を尊重すること. 児童青年精神医学とその近接領域 45(4):380-392.

山根隆宏(2011)高機能広汎性発達障害児をもつ母親の診断告知時の感情体験と関連要因.特殊教育学会 48(5),351-360.

山岡祥子、中村真理(2008)高機能広汎性発達障害児・者をもつ保護者の気づきと障害認識—父と母との相違—,特殊教育学会, 46(2),93-101.

表１　超早期におけるペアレント・トレーニングの実践例

ベーシックコース（1歳半～2歳）

	内容	プログラムの概要
1回目	オリエンテーション	プログラムの概要説明
	自己紹介	スタッフ、保護者の自己紹介
	【うちのこ紹介】 現在の子どもの状態整理	子どもの好みの刺激、おもちゃ、かかわり方、食生活、睡眠などワークシートなどを用いて記入 ⇒一定の時間の後、参加者全員でシェア・書ききれない場合は宿題
	講義：学びやすい環境づくり	環境調整（構造化、視覚支援など）、スモールステップ
2回目	前回の 『うちのこ紹介』を振り返って	子どもの発達や自分のかかわり方について、不安に思うところ、自信がもてないこと、手ごたえを感じるところなどをグループで話す。
	講義：ことばの育て方	家庭でできる発声・発語の促し方・語彙をふやす
	講義：あそび方の開発・発展	声のかけ方（大きさ、バリエーション）、体に触れるときの注意点、物を使ったあそび・体を使ったあそびの提案 ⇒自己刺激からのあそびの展開、一人遊びから人を介したあそびに発展させるには
	グループディスカッション	現在の状態から、発展させていきたいことを話し合う⇒年齢相応の発達水準を考慮して、子どもの得手不得手について考える機会となるように援助しながら、次回まで特に注意して接することを決める （宿題：1日5分程度でできるあそび、かかわりなどをきめ、実施する）
3回目	宿題の様子報告	手ごたえを感じたこと、難しかったことなどをシェアする
	講義：保護者のストレス	精神健康についての知識・援助要求について
	講義：こどもの発達について	発達凸凹、ASDの行動特徴、将来的な見通し
	グループディスカッション	これまでのまとめ

アドバンスコース（2～3歳）

	内容	プログラムの概要
1回目	オリエンテーション	プログラムの概要説明
	自己紹介	スタッフ、保護者の自己紹介
	ベーシックコース復習	振り返り
	【うちのこ紹介】 現在の子どもの状態整理	子どもの好みの刺激、おもちゃ、かかわり方、食生活、睡眠などワークシートなどを用いて記入 ⇒一定の時間の後、参加者全員でシェア・書ききれない場合は宿題
2回目	講義：身辺自立の教え方	スモールステップ、課題分析、援助の仕方、声かけのしかた
	グループディスカッション	宿題の発展、別課題のプランニング
3回目	宿題の様子報告	手ごたえを感じたこと、難しかったことなどをシェアする
	講義：子どもの困った行動・気になる行動	多動、偏食、こだわりなどへの対応。
	グループディスカッション	宿題の発展、別課題のプランニング
4回目	宿題の様子報告	手ごたえを感じたこと、難しかったことなどをシェアする
	先輩保護者に聞いてみよう	5，6歳、あるいは小学校低学年で適応しているASD児の保護者の話を聞き、質問タイム
	講義：園や専門機関とつながる	幼稚園、保育園との連携の仕方、情報共有のしかた、周囲に子どもの特性を伝える・サポートの求め方
	グループディスカッション	これまでのまとめ

厚生労働科学研究費補助金（障害者対策総合研究事業）（精神障害分野）
分担研究報告書

子どもの診断名告知および関連した治療技法に関する研究

分担研究者　吉田友子（ペック研究所、よこはま発達クリニック）
行廣隆次（京都学園大学）
内山登紀夫（福島大学、よこはま発達クリニック）
宇野洋太（よこはま発達クリニック）

研究協力者　蜂矢百合子（よこはま発達クリニック）

研究趣旨

よこはま発達クリニックに受診歴がある自閉症スペクトラム症例のうちDSM-IV-TRでPDDに合致するIQ70以上の中高生を抽出し、自他の相違への気づきと診断名認知に関して親にアンケート調査を行った。138名（子どもの平均年齢15歳7か月；12歳6か月～18歳6か月、平均IQ98.0）から有効回答が得られた。自他の相違を認識している症例は108名（78.3%）で、8歳以降にその割合が増加していた。自分の診断名を知っている子どもは90名（65.2%）で、これも8歳以降にその割合が増加していた。診断名を知っている90名のうち、自分で診断名に気づいた症例が20名おり、高機能自閉症スペクトラムでは18歳までにおよそ7名に1名が自分で診断名を知ることを意味した。このほか、準備したうえでの計画的な告知が53名（専門家による告知40名、親による告知13名）、想定していなかった状況での告知が17名だった。また、告知時の反応についても調査し、最も多い反応は「通常の様子だった」で67例で、次いで「内容に納得した」29名だった。しかし、「説明の内容を認めようとしなかった」5名、「腹を立てている様子だった」4名といった明らかな拒否を示した症例も存在した。こうした反応と告知の準備の有無や告知担当者との関係も検討した。

A．研究目的

発達障害の子どもにとって、肯定的な自己認識を支援するためにも、自己権利擁護の能力を育むためにも、診断名告知に代表される医学心理学教育は重要な課題である。しかし現状では、いつ、どんなことを、誰が、どのように伝えるべきか、機関や治療者による差が著しく治療技法としての検討は進んでいない。診断名告知は医学心理学教育の中でも重要な課題であるが、基礎データとなる実態調査も乏しいまま、治療者や親によって手探りで実践されてきた。

筆者らは診断名告知の治療技法としての検討を目的として2004年度に実態調査の予備研究を行った（Yoshida,Uchiyama,Tomari et al,2005、吉田・内山・飯塚ら2005、吉田2010）。この研究では6歳以上15歳未満（平均年齢10歳9か月）の高機能PDDについて調査し、全対象児116名のうち40名（34.5%）が、10歳以上の70名に限定すれば36名(51.4%)が自分の診断名を知っており、診断名告知は臨床上軽視できない重要な課題であることを示した。子どもが診断名を知った年齢は5歳から12歳に分布し、最も多かったのは10歳の12名で、次いで9歳と11歳の各8名だった。この予備調査から正確な実態把握のためには、対象群は少なくとも12歳

以上であることが必要で、なおかつ回顧的な調査であることを考慮すれば9～11歳になるべく近い対象年齢であることが必要であると判断された。本研究では12～18歳の子どもたちを対象として、子どもの診断名認知に関するより正確な実態把握を試みた。

また筆者らは診断名を知ったことで生じる事象についての予備調査も2006年に実施し、半構造化面接を通じて27組の親に聞き取り調査を行った（村松・吉田・飯塚ら2007)。この予備調査の結果をもとに、本研究では告知の際にみられることの多い10の反応を質問項目として設定し、診断名を知った際の子どもの反応についても大規模調査による実態把握を試みた。

B．研究方法

【対象選定方法】

よこはま発達クリニックに受診歴がある1758名を対象に、以下の3条件を満たす症例を抽出した。

①1992/4/2～1999/4/1生まれ（H22年度中1～高3）である。

②Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 4th edn text rev. (DSM-Ⅳ-TR）で広汎性発達障害に該当する。

③就学後に日本版Wechsler Intelligence Scale for Children-Third Edition (WISC-Ⅲ）が実施されており、FIQ≧70である。

なお、診断はThe Diagnostic Interview for Social and Communication Disorders (DISCO) (Wing L. Leekam SR. Libby SJ et al 2002, Leekam SR. Libby SJ. Wing L et al 2002）の認定ユーザーである児童精神科医が担当し、DISCO項目を一部活用して慎重な問診を行うとともに、WISC-Ⅲ検査等の直接観察場面を映像記録した情報も活用して行った。

①～③の条件を満たす216名に対して研究内容について説明し研究協力を求める同意書を送付した。図1に示したとおり、現住所が特定可能な208名のうち149名が研究同意書を返送し、141例から研究同意が得られた。これらの親にアンケートを送付し有効回答が得られたものを対象とした。

図1参照：対象選定方法と抽出された症例

【調査方法】

親を対象として、郵送によりアンケート調査を行った。記入に不備があった場合は個別に問い合わせを行い、問い合わせに回答がなかったものは無効回答とした。

【アンケートの内容】

アンケートでは、以下の内容に関する質問を設けた。

1）自他の相違の認識の有無（「あなたのお子さんは、自分は他の子どもたちと違っていると感じているでしょうか」)、自他の相違を認識している場合にはその出現年齢と親がそう判断した根拠（「あなたがそう判断したのは、お子さんのどんな言動からですか」）

2）子どもが自分の診断名を知っているか否か

子どが診断名を知っている場合には、以下の3）～8）の質問にも回答を求めた。

3）診断名を知った年齢

4）診断名を知ったいきさつは、準備をしたうえでの計画的告知だったか、想定外の状況での突発的な告知だったか、あるいは子ども自身が自分で気づいたのか

5）誰かが診断名を伝えた場合は、誰が伝えたのか

6）想定外の告知では、どのようないきさつで告知することになったか（自由記載）

7）子どもが自分で診断名に気づいた場合は、何を手掛かりにして知ったか（複数回答）

8）診断名を知った時の子どもの反応

診断名を知った際の反応については2006年の予備研究の結果をもとに10項目の反応と「その他」として自由記

載欄を設定した。また「不明」の回答項目も設定した。回答項目として設定した 10 の反応は以下のとおりである。
「特に大きな感情表現はみられず、通常の様子だった」「ホッとした様子だった」「うれしそうだった」「自分からコメントしたり、質問をした」「説明の内容に納得した様子だった」「説明の内容を認めようとしなかった」「腹を立てている様子だった」「混乱した様子だった」「驚いていた」「不安そうだった」

またカルテ情報（回答時年齢、性別、IQ、DSM 診断）の研究活用にも同意を得て、これらに関しては親からの報告ではなく正確を期してカルテ情報を活用した。

【統計学的解析】

1）自分で診断名を知るという事象の出現しやすさに関する検討

回答時年齢、IQ、性別、DSM 診断、自他の相違の認識の有無が、自分で診断名に気づくという事象に関連するかどうかを調べるため、自分で診断名に気づいたという事象の有無を目的変数として、性別・DSM 診断・自他の相違の認識の有無を説明変数としてそれぞれの説明変数に対して χ^2 検定を行った。回答時月齢および IQ の検討については、自分で診断名に気づいたという事象の有無と月齢・IQ との点双列相関係数を求めた。

2）告知時の反応と告知担当者との関連に関する検討

誰から診断名を知ったかによって子どもを 3 群（専門家による告知群・親による告知群・自分で知った群）に分け、この 3 群で告知時の反応に違いがあるかどうかを検討した。告知時の 10 項目の反応のそれぞれについてその反応の有無を目的変数として、専門家による告知・親による告知・子ども自身による診断名認知を説明変数として Fisher の正確確率検定を行った。

3）告知時の反応と告知の計画性との関連に関する検討

告知に至る経緯によって、準備の上での計画的告知（計画的告知群）、想定外の状況での突発的告知（想定外告知）、子どもが自分で診断名を知った（自分で知った群）の 3 群に分け、この 3 群で告知時の反応に違いがあるかどうかを検討した。告知時の 10 項目の反応のそれぞれについてその反応の有無を目的変数として、計画的告知群・想定外告知群・自分で知った群を説明変数として Fisher の正確確率検定を行った。

なお、解析は SPSS version16 を用い、有意水準は 5%で両側検定とした。

【倫理面への配慮】

本研究は書面による研究同意に基づいて行われており、症例の不利益が生じないよう匿名性の保持をはじめ十分な配慮のもとに実施されている。福島大学倫理委員会の審査を受け実施の承認を得ている。

C．研究結果

1）抽出された対象

今回の調査の対象として選定された 138 名は、男が 108 名で女が 30 名、DSM 分類では自閉性障害が 101 名、アスペルガー障害が 9 名、特定不能の広汎性発達障害が 28 名だった。対象児の平均年齢は 15 歳 7 か月（SD19.4、12 歳 6 か月～18 歳 6 か月）で、WISC の平均は FIQ98.0（SD17.0）、VIQ99.4（SD18.5）、PIQ96.9（SD17.1）だった。

2）自他の相違を認識している子どもの割合

自分はまわりの子どもたちとは違っていると認識している子どもは138名中108名（78.3%）だった。自他の相違の認識は5歳からみられ、5～7歳では1年間で5ないし6名が自他の相違に気づき始めていた。8歳では自他の相違に気づき始める子どもの数は

11人と増え、9歳～12歳では1年間に14～18名ずつが気づき始めた。対象児全員が到達している12歳までに関して、その累積割合を図2に破線で示した。12歳では92名（66.7%）が自他の相違を認識していた。

自他の相違を認識していると判断された根拠（自由記載）としては、子どもの発言（「自分はみんなと違う」「自分だけ浮いている」「普通になりたい」「どうして自分だけ泣いてしまうのか」「どうして自分だけ通級に行くのか」等）や子どもの行動（「バスに乗る際に障害者手帳を周囲から見えないように隠すようになった」「友だちの言っていることがわからないからと言って遊ばなくなった」等）が挙げられていた。

3）診断名を知っている子どもの割合

診断名を知っている症例（既知群）は138名中90名（65.2%）だった。

診断名を知っている子どもは4歳から出現し、4～7歳では1年間で1ないし2名が新たに診断名を知った。8歳では1年間に診断名を知る人数は7名と増え、9歳～12歳では12～19人が1年間に新たに診断名を知っていた。対象児全員が到達している12歳までに関して、既知群の累積割合を図2に実線で示した。12歳の時点の診断名を知っている子どもの累積人数は73名（52.9%）だった。

図2参照：自他の相違の認識と診断名既知の累積割合

4）どのようにして子どもは自分の診断名を知ったか

計画的告知群は53名で、計画的な告知を担当したのは専門家が40名（主治医39名、担当心理士1名）、親が13名だった。

想定外告知群は17名で、その想定外の告知を担当したのは、親15名、主治医1名、他児1名だった。想定外告知の状況では、子どもからの突然の質問や発言がきっかけとなった事例が8名ともっとも多かったが、教師が同級生たちに○○くんは病気だからと説明したのを本人が聞いてしまったので説明したという事例や、一緒に自閉症のテレビを見ていて説明する流れになった事例などもいた。また、診断名を知っている他の年長児から「僕たちは自閉症の仲間同士だ」と告げられて5歳で知った症例が1名いた。

子どもが自分で診断名を知った群は20名だった。これは全対象症例の14.5%に当たり、高機能自閉症スペクトラムではおおむね7名に1名が18歳までに自分で自分の診断名を知ることを意味する。またこの20名のうち3名は大人が診断名告知を行った際に初めて「実は知っていた」と打ち明けていた。

図3参照：子どもはどのようにして診断名を知ったか

5）告知担当者ごとの、診断名を知る年齢

専門家による告知群は41名、親による告知群は28名、自分で知った群は20名だった。

自分で知った群は20名全員が8歳から12歳の間で診断名を知り、10歳が7名と最も多く、次いで12歳の5名だった。自分で知った群の診断名を知った年齢の平均は10歳4か月（SD1.30歳）だった。専門家による告知は8歳から16歳に分布し、12歳が最も多く11名で、次いで10歳の8名だった。この群での告知年齢の平均は11歳5か月（SD1.91歳）だった。親による告知は4歳から16歳に分布し、最も多かった11歳で6名、次に多い13歳で5名だったが、7歳までにも5名が告知されていた。告知時平均年齢は10歳0か月で、SDは2.83歳と幅広い分布となっていた。

12歳までの診断名既知の累積割合を図4に示した。

図 4 参照：告知担当者別の、診断既知累積割合

6）どのような子どもが、自分の診断名に自分で気づくのか

「自分で診断名を知った（20 名）」と「その他（118 名）」の出現率への影響を検討した結果、調査時年齢（点双列相関係数 r=0.043）、IQ（点双列相関係数 r=0.026）、性別（$\chi^2(df=1,\ N=138)=0.624$）、DSM 診断（$\chi^2(df=1,\ N=138)=1.792$）、自他の相違の認識（$\chi^2(df=1,\ N=137)=1.750$）のいずれも、自分で診断名を知ることの出現のしやすさへの影響はみられなかった。

また、子どもが自分の診断名を知るうえで手掛かりとしたもののうち、最も多かったのは「大人の発言」で 13 名（家族（大人）の発言 8 名、専門家の発言 5 名）であり、次いで「本やポスター」が 11 名、「子どもの発言」5 名（学校や近所の子どもの発言 2 名、医療機関や療育機関での子どもの発言 2 名、きょうだいの発言 1 名）、「テレビ番組」4 名、「本人に関する書類や家庭宛の印刷物」4 名だった。

7）診断名を知った際の子どもの反応

「不明」の回答項目を選択した症例は 90 名中 1 名だった。

残りの 89 名について、10 項目の反応のうち最も多かったのは「特に大きな感情表現はみられず、通常の様子だった（以下、「通常の様子」と表記）」で 67 名だった。次いで「説明の内容に納得した様子だった（以下、「納得」と表記）」29 名、「自分からコメントしたり、質問をした」18 名、「不安そうだった」11 名、「混乱した様子だった」10 名、「ホッとした様子だった」6 名、「説明の内容を認めようとしなかった（以下、「否認」と表記）」5 名、「腹を立てている様子だった（以下、「立腹」と表記する）」4 名、「うれしそうだった」「驚いていた」各 3 名、だった。「その他」には 8 名が記入したが、「意味は分からないようだったが『僕は自閉症』と言うようになった」という記述（5 歳で他児から診断名を伝えられた症例）と「緊張であまり覚えてなさそうだった」という記述以外は、同時に選択していた他の項目の内容を補足する記述で別反応として扱う必要はなかった。

告知のいきさつによる 3 群分類（計画的告知群 53 名・想定外告知群 17 名・自分で知った群 20 名）での比較では、「立腹」と「否認」で 3 群間に統計学的有意差があった（「立腹」p=0.008、「否認」p=0.009）。「立腹」「否認」は計画的告知群には存在しなかったが、想定外告知では 17 名中 3 名でみられた。

告知担当者による 3 群分類（専門家による告知群 41 名・親による告知群 28 名・自分で知った群 20 名）での比較では、「通常の様子」と「否認」で群間に統計学的有意差がみられた（「通常の様子」p=0.017、「否認」p=0.046）。「通常の様子」は専門家による告知群では 41 名中 36 名と 87.8%にみられ告知に対する最もよくみられる反応だったが、自分で知った群では 20 名中 11 名（55.0%）にとどまっていた。また、「否認」は専門家による告知群では存在しなかったが、親による告知群では 28 名中 3 名が、自分で気づいた群では 20 名中 2 名が自分の診断名を認めようとしなかった。なお、他児から診断名を知った 1 例は、告知担当者別の検討から除外した。

D．考察

本研究の結果、高機能自閉症スペクトラム症例では 8 歳から自他の相違を認識し始め、診断名を知っている子どもの割合も 8 歳から増加していた。自己認知に関する臨床上のターニングポイントが 8 歳であることについては、たとえば Attwood（2006）は「8 歳よりも幼い子どもたちは、周囲と

の特別な違いに気づいたり、アスペルガー症候群という複雑な発達障害の概念を理解することは困難だろう」と述べており、筆者らの臨床実感とも一致する。小学校入学後、つまり 6〜7 歳から、周囲と自分との行動の違いに直面する経験が重なり、次第にそれが「たまたま」でなく「いつも」であることに気づき、その原因は自分の側にあるようだと認識し始めるのが 8 歳以降なのだと推測される。

子どもが自分で診断名に気づくことの多い 10 歳前後（8〜12 歳）という年齢は、子どもの自他の相違の気づきの割合が急増する時期であり、子どもが相違の原因を探り診断名という情報を必要としている年齢であると推測される。

専門家による告知の実施年齢は 8 歳以降で、特に 10〜12 歳に多く、これは子どもが情報を求めている時期と一致していた。専門家による告知時の反応では「普通の様子」が 87.8%を占め、「否認」や「立腹」という反応はなかった。この結果は、専門家による告知により診断名が子どもに違和感なく受け入れられていたことを推測させる。一方、親による告知は 4 歳から幅広く実施されてしており、10.7%に「否認」がみられた。ただし、この結果から、告知を親が担当することは不適切だと結論付けることはできない。「立腹」や「否認」は計画的な告知ではみられなかったが、想定外の告知では 17.6%にみられおり、計画的告知のほうがより安全性が高いと判断される。専門家は、1 例を除き、準備の上での計画的な告知だけを担当していたが、親は想定していなかった状況での突発的な告知も担当していた。つまり、親による告知が、自他の相違に見合わない年齢で実施されていたり、望ましくない反応を生じていたとしても、それは危険性の高い告知は親が引き受けてきたということを意味しているのかもしれない。

子どもたちが診断名を知っているかどうかの調査は、筆者らの予備調査と同年（2004 年）に明翫（明翫, 2005）も、2006 年には田宮ら（田宮、田宮、小寺澤ら, 2009）も実施している。ただし、いずれも診断名は親の申告によるものであり、医学診断の手続きについては記載はない。また、明翫の研究では自閉症スペクトラム以外に ADHD、LD、精神遅滞を対象に含んでおり、加えて年齢や IQ は調査されていない。田宮らの調査では自閉症スペクトラムは対象児の約 4/3 で、ADHD、学習障害、その他の診断名、診断名は無回答、の症例が含まれていた。子どもの診断名認知に関する調査で、正確な医学診断名と IQ を活用した研究も、自閉症スペクトラムに対象を限定した研究も、筆者らが知る限り著者らの研究のみである。

本研究により、自分で自分の診断名に気づく子どもが稀ではなく存在することが実証され、診断名告知が避けては通れない支援であることが改めて確認された。自分で自分の診断名に気づく子どもたちは、そのほかの子どもたちと年齢・性別・IQ・DSM 診断・自他の相違を認識している割合に差がなかった。IQ70 以上の自閉症スペクトラム症例であれば、自分で診断名に気づいてしまうという事象はどの子どもにも起こりうるものだと専門家は認識する必要がある。その前提に立って、子どもへの支援や保護者への支援を検討していく必要がある。

また、子どもが自分で診断名に気づく手がかりとしては、本・ポスター・テレビなどの情報媒体が少なくなかった。高機能自閉症スペクトラムに関する書籍やテレビ番組は以前に比べて飛躍的に増加しており、治療者や保護者による情報提供をこれまで以上に進めていかなければ、自分で自分の診断名に気づく子どもの割合は今後は増加していくと推測される。子どもへの治療的な情報提供について、より一層の検討が必要であることが本研究により確認された。

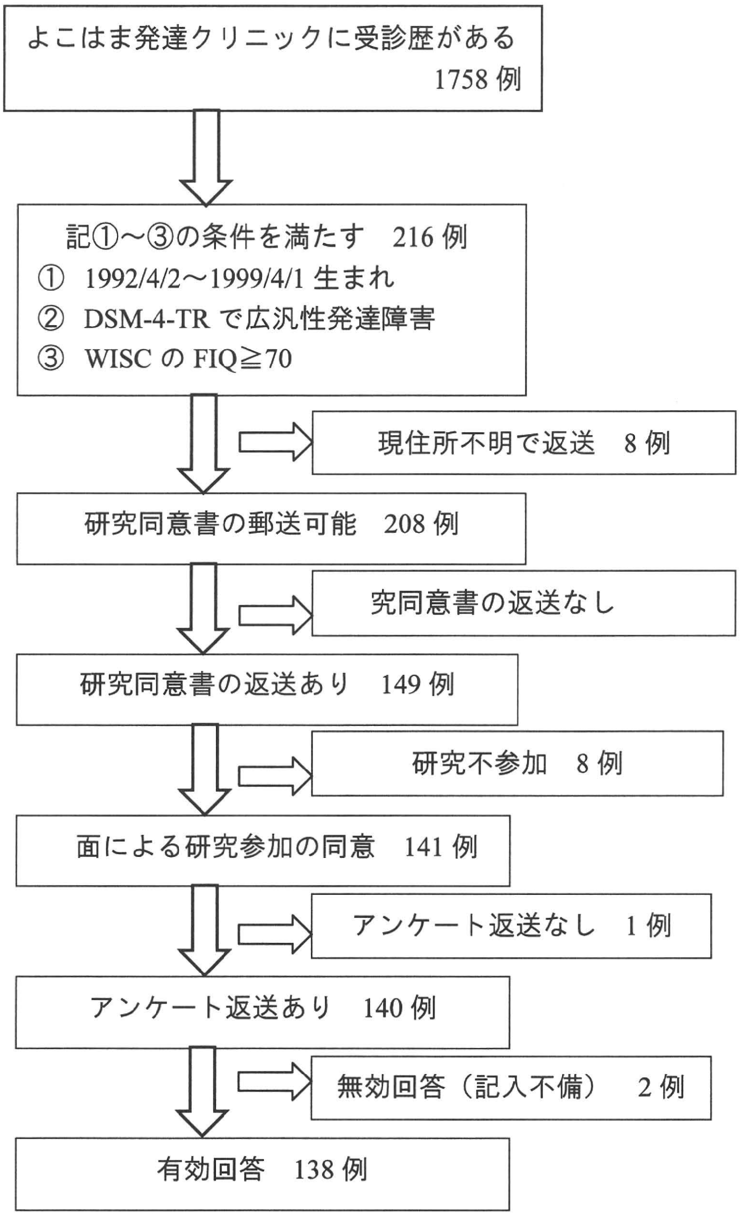

図 1：対象選定方法と抽出された症例

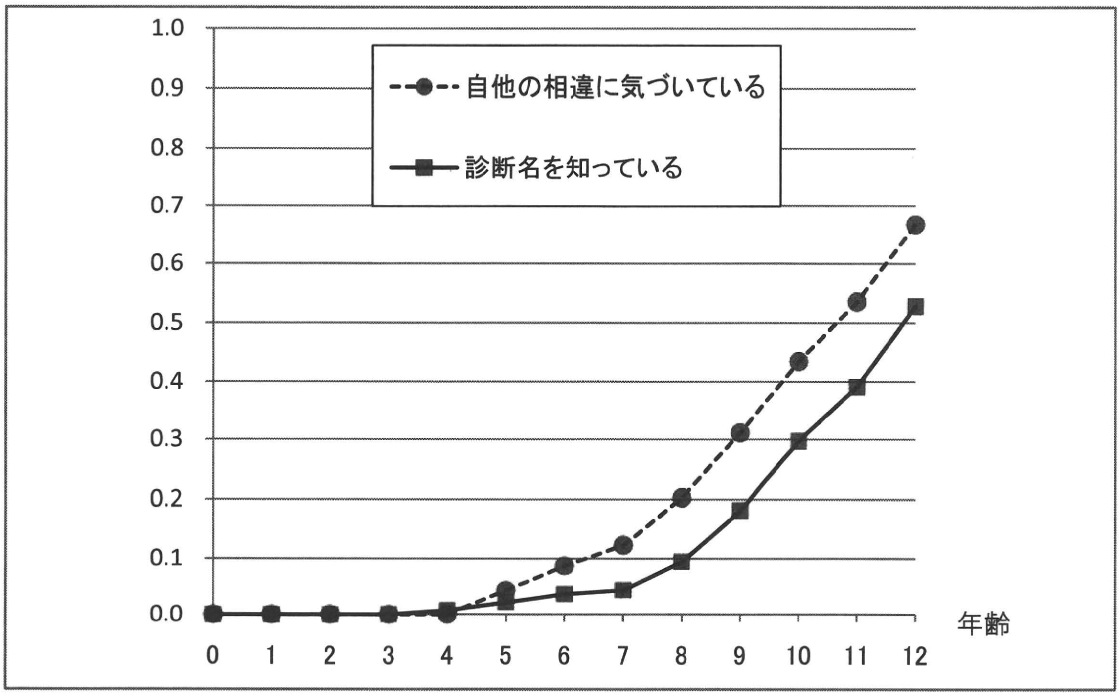

図 2：自他の相違の認識と診断名既知の累積割合

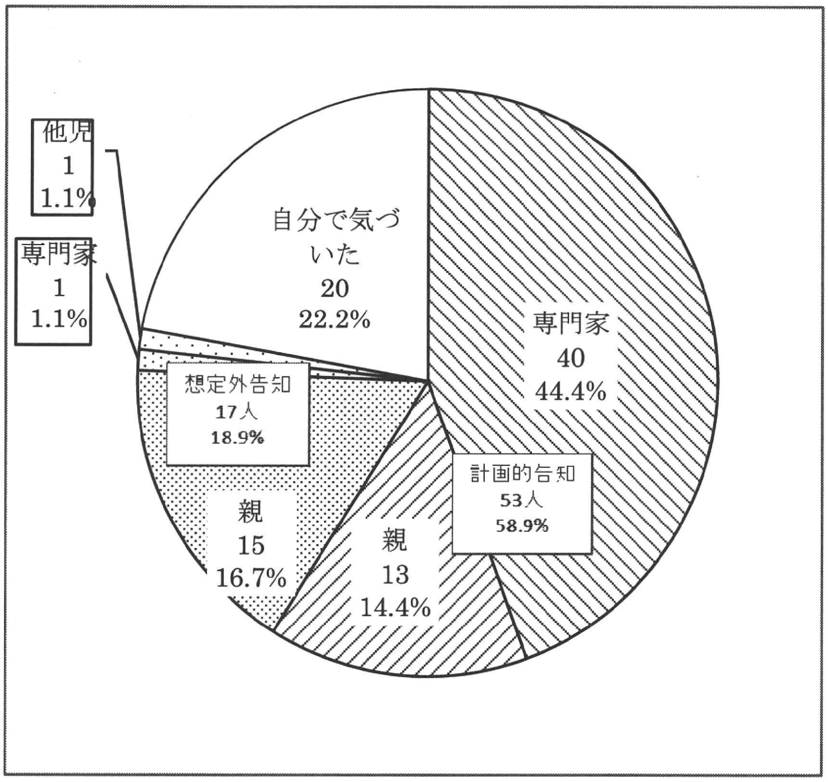

図 3：子どもはどのようにして診断名を知ったか

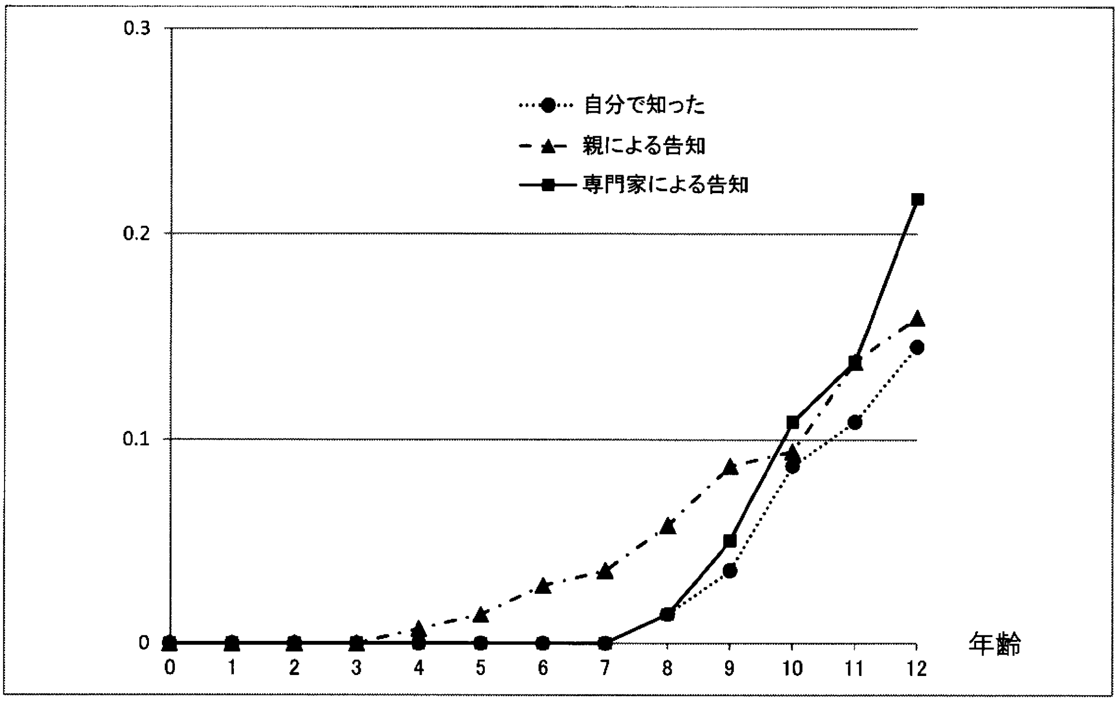

図４：告知担当者別の、診断既知累積割合

E．評価（研究成果）

1）達成度について

子どもの診断名認知に関する実態調査は、計画どおり実施された。

2）研究成果の学術的意義について

本研究は、138 名の高機能自閉症スペクトラムを検討した大規模調査であり、子どもの診断名認知について医学診断や IQ の正確なデータを用いた実態調査は著者らの知る限り唯一のものである。

3）研究成果の行政的意義について

本研究により、子どもへの診断名告知が避けては通れない支援であることが確認され、同時に、告知のなされ方によっては「否認」や「立腹」といった拒否的反応がもたらされることが示された。今後の発達障害の支援における、本人への情報提供の在り方を検討するうえで、本研究の行政的意義は大きい。

F．結論

知的障害を伴わない発達障害では、思春期以降、特に成人期の支援を行ううえで、本人が自分の特性や診断名を理解し必要な支援を活用する決意をもてていることが重要となる。そうした本人の準備状況がなければ、就労支援や自立した生活の支援のための行政サービスを用意しても、本当に必要な対象者にそれらを提供することはできない。今後は、本研究により得られたデータをさらに詳細に解析し、より危険性の少ない診断名告知の在り方を検討していく予定である。さらに今後は診断名告知の行われ方と長期的な治療効果との関係を調査することで、成人期の有効な支援につながる児童期支援の在り方の検討を進めていく必要がある。

G．研究発表

なし

H．知的所有権の出願・取得状況

なし

参考文献

1. Yuko Yoshida, Tokio Uchiyama, Shinji Tomari, Naomi Iizuka, Nobuhiko Hihara, Yoko Muramatsu (2005) How and When Do High-Functioning Children on the Autistic Spectrum Learn of Their Diagnosis?. The National Autistic Society 2005 Conference, London
2. 吉田友子，内山登紀夫，飯塚直美，日原信彦，藤岡宏，黒田美保（2005）アスペルガー症候群をもつ子どもたちへの医学心理学教育　支援としての診断告知．日本小児科学会雑誌 (0001-6543) 109 巻 2 号 p185
3. 吉田友子（2010）自閉症スペクトラムの子どもへの医学心理学教育（告知）．児童青年精神医学とその近接領域 (0289-0968) 51 巻 3 号 Page281-289
4. 村松陽子，吉田友子，飯塚直美，北沢香織，宇野洋太，内山登紀夫（2007）高機能広汎性発達障害の小中学生への診断名告知に関する実態調査　治療的でリスクの少ない診断名告知のために．日本児童青年精神医学会総会抄録集 48 回 p132
5. American Psychiatry Association, (2000) Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 4th edn text rev. (DSM- IV-TR). Washington, DC: APA.
6. 東 洋、上野 一彦、藤田 和弘、前川 久男、石隈 利紀、佐野 秀樹．日本版 WISC-III 知能検査．日本文化科学社
7. Wing L. Leekam SR. Libby SJ et al. (2002) The Diagnostic Interview for Social and Communication Disorders: background, inter-rater reliability and clinical use. J Child Psychol Psychiatry.;43: 307-25.

8. Leekam SR. Libby SJ. Wing L et al. (2002) The Diagnostic Interview for Social and Communication Disorders: algorithms for ICD-10 childhood autism and Wing and Gould autistic spectrum disorder. J Child Psychol Psychiatry43:p327-42..
9. Attwood A. (2006)「The Complete Guide to Asperger's Syndrome」 Jessica Kingsley Publishers. p330-334
10. 明翫光宣 (2005) 子供が自分の個性 (障害) を理解するとき (2) ー子供に個性を伝えるときー. アスペハート 11 巻 p36-42
11. 田宮聡, 宮田広善, 小寺澤敬子, 岡田由香, 中野加奈子 (2009) 高機能発達障害の本人告知の現状. 児童青年精神医学とその近接領域(0289-0968)50 巻 5 号 p517-525

厚生労働科学研究費補助金(障害者対策総合研究事業)(精神障害分野)
分担研究報告書

発達支援介入効果についての実証的検討モデルの開発
Vineland適応行動尺度Ⅱをもちいたソーシャルスキルトレーニングプログラムの整理

分担研究者　辻井正次　中京大学　現代社会学部教授
研究協力者　中島俊思　子どものこころの発達研究センター特任助教

研究要旨

PDD児者のソーシャルスキル改善に特化した介入研究は、ここ10年で大幅に増加している。一方、プログラムの効果測定に関する課題も多く報告されている。本研究では、現場の支援ニーズからHF‐PDD児者の生活の不適応を改善するために開発された短期合宿形式のスキルトレーニングプログラムを対象に、既存の標準化された適応行動尺度であるVineland適応行動尺度Ⅱ（開発中）を用い、行動修正のターゲットとなりうるスキル行動を同定し、プログラム（以下、PG）の効果測定に関する現状や展望を論じた。135名が14のPGに参加した。各PG担当ディレクターにアンケート調査を行い、行動修正のターゲットとなりうるスキルについて調査した。その結果、Vineland適応行動尺度Ⅱの“社会性領域”や“コミュニケーション領域”において、行動修正のターゲット行動して採用しうる項目が多く含まれていた。

A.研究目的

社会的スキル獲得のつまづきはPDDおよびASD児者を他の発達障害と弁別し特徴づける、もっとも主となる生得的な状態像である。PDD児者のソーシャルスキル改善に特化した介入研究は、ここ10年で大幅に増加し（Reichow et al., 2010; Matson et al., 2007)、海外でのレビュー報告も多くみられるようになっている。課題として、近年は“ソーシャルスキル”という用語には、近接する多くのスキルが含まれ、定義があいまいであることが報告されている(Rao et al., 2008)。従来のソーシャルスキルトレーニング、いわゆるSSTは、精神科デイケア等で統合失調症を始めとする精神障害児者を対象に展開してきた。一方で、発達障害児者を対象にしたソーシャルスキルトレーニングは当初、発達障害特有の発達上の困難さに特化した、共同注意や課題遂行能力、といった生得的な社会的コミュニケーション力をターゲットにしたものが主流であった。一方、知的障害のみられない高機能タイプの生活適応の問題が社会的な課題となっている現状に沿う形で、従来の乳児期の対人社会的相互交渉に限定した狭義のソーシャルスキルの枠組みを超え、学齢期や思春期および成人期の社会生活

上の困難さの改善を目的とする実践報告が近年多くみられるようになっている。小谷（2009）や小貫（2009）は、PDD 児者のスキルトレーニングに WHO[世界保健機構]（1993）が提唱したライフスキルの定義を取り入れている。臨床現場のニーズや実践事例をベースに、適応に関わる社会的スキルの概念を再度整理していくことが求められよう。

加えて、得られたソーシャルスキルの獲得をねらいとした PG の意義を一般化するにあたっては PG 実施への効果測定の技法に関するいくつかの課題が報告されている。たとえば、一定期間特定の同一 PG を受けたＡＳＤ児者の絶対数の少なさなどサンプルサイズの問題、発達要因を加味した RCT など統制群との比較検証の乏しさ、評定者要因の影響、プログラム時間内から日常生活場面への般化の測定の欠如、プログラム効果のフォローアップ検証の乏しさ、ASD に特化したスキル尺度の欠如、などが挙げられている。特に本邦の臨床現場において、エビデンスに根差した効果測定には敷居は高いというイメージが払拭できず十分に妥当性のある効果測定ができているとはいえない。標準的で幅広くスキルを含んだ適応行動尺度の応用の検討が早急に求められる。これらを踏まえ本研究では、現場の支援ニーズから HF - PDD 児者の生活の不適応を改善するために開発され実施された短期合宿形式のスキルトレーニング PG を対象に、既存の標準化された社会生活にまつわる適応行動尺度を用い、PG を介して行動修正のターゲットとなりうるスキル行動を同定し、共通の枠組みで概観することを第一の目的とする。

B. 研究方法

-1. 短期合宿型 PG の実施

（1）合宿の形式—4 泊 5 日の短期合宿形式のスキルトレーニング PG を、NPO 法人アスペ・エルデの会主催のもと、2010 年度夏に前半後半の 2 クール 10 日間実施した。数組をのぞいて多くの参加児者は、保護者と離れての宿泊を求められた。

（2）PG 内容—前半は、困ったこと対応入門・中級・上級、日常生活快適化、アサーション、相互交渉初級・上級、の 7 PG を実施した。後半は、双方向コミュニケーション超入門・入門・応用、テンションの調整、気分は変えられる、リラクセーション、の 7 PG を実施した。

（3）各 PG への割り振り—参加メンバーは、予め日常のグループ活動の様子や日常生活などの様子をよく知る各地区の担当ディレクターおよび地区全体を統括する統括ディレクターと面談で整理し、各 PG へ配属した。

-2. アンケート調査

（1）アンケート内容—PG 開発およびグループ運営に携わったディレクターが回答。アンケート内容は以下の内容から構成された。①各 PG 内容と 3 日間の構成に関する質問、②PG の参加メンバーに関する内容、③PG で用いた心理療法の技法と効果測定に関する内容、④Vineland 適応行動尺度Ⅱ（日本語版開発中）を用いた行動修正のターゲットとなるスキルに関する質問

(2) Vineland 適応行動尺度Ⅱを用いた調査

Vineland 適応行動尺度Ⅱは、Sparrow, S. S. らによって開発された国際的に多用される標準化された適応行動尺度であり、5 つ