

I . 総括研究報告

平成 26 年度厚生労働科学研究費補助金
(障害者対策総合研究事業 (障害者政策総合研究事業 (身体・知的等障害分野)))
発達障害児とその家族に対する地域特性に応じた継続的な支援の実施と評価

総括研究報告書

研究代表者 本田 秀夫 (信州大学医学部附属病院子どものこころ診療部部長)

研究要旨： 発達障害の早期発見と早期支援の体制づくりは、各地域で具体的な取り組みが推進されている。しかし、今のところその進捗には地域較差がある。
本研究は、特性の異なるいくつかの地方自治体を選び、3 年間でそれぞれの地域における発達障害の支援ニーズの実態の把握を行うとともに、地域の特性に応じた発達障害の支援システムの現状を調査し、具体的な地域支援のあり方についてのモデルを示すことを目的とする。また、地域特性による相違点と共通点の両者に配慮した標準モデルを呈示するための評価指標についても検討する。本報告書は、その 2 年目にあたる平成 26 年度の研究成果をまとめたものである。

A . 研究目的

発達障害の早期発見と早期支援の体制づくりは、各地域で具体的な取り組みが推進されている。しかし、今のところその進捗には地域較差がある。本研究は、特性の異なるいくつかの地方自治体を選び、3 年間でそれぞれの地域における発達障害の支援ニーズの実態の把握を行うとともに、地域の特性に応じた発達障害の支援システムの現状を調査し、具体的な地域支援のあり方についてのモデルを示すことを目的とする。また、地域特性による相違点と共通点の両者に配慮した標準モデルを呈示するための評価指標についても検討する。

1 年目である平成 25 年度は、特性の異なるいくつかの地方自治体を選び、それぞれの地域における発達障害の支援ニーズの実態の把握を行うとともに各地域の特性と現

状の発達障害児への支援体制について調査した。今年度は、地域の特性に応じた発達障害の支援システムの横断的比較検討を行い、地域特性による相違点と共通点について検討することを目的とした。また、早期支援で活用可能な評価指標については、米国で開発された The Baby and Infant Screen for Children with aUtism Traits (BISCUIT) の日本語版の信頼性・妥当性を検証することを目的として、データ収集を行った。

B . 研究方法

地域特性の異なる地方自治体における発達障害の支援の実態と支援ニーズの把握を行うため、一定の制度で発達障害の支援ニーズを集約的に把握できる体制と専門医がすでにいる地域を選び、そこに関わる医師が分担研究者 (一部、研究協力者) として

研究を行った。

初年度に引き続いて参加したのは、政令指定都市である横浜市（担当：清水康夫）と広島市（担当：大澤多美子）、中核市である豊田市（担当：高橋脩）、函館市（担当：高橋和俊）、宮崎市（担当：大庭健一（今年度より分担研究者））、特例市である松本市（担当：原田謙）、人口 10 万人前後の市である多治見市（担当：関正樹）と糸島市（担当：山下洋）、人口 5 万人弱の市である山梨市（担当：本田秀夫）と瑞浪市（担当：関正樹）であった。これらに加えて、政令指定都市の検討を深めるために福岡市（担当：佐竹宏之）、東京都の特別区から板橋区（担当：米山明）、小規模市でありかつ震災後の復興支援との関連も検討するために南相馬市（担当：内山登紀夫）が参加した。

本研究は、「1. 地域特性に関する調査」、「発達障害の支援ニーズに関する調査」、「標準的な評価指標に関する研究」の 3 つの柱からなる。

1. 地域特性に関する調査

全国の自治体を「政令指定都市」（担当：清水，大澤，佐竹）、「中核市・特例市・特別区」（担当：高橋脩，大庭，高橋和俊，原田，米山）、「小規模市（人口が概ね 10 万以下）」（担当：山下，関，本田，内山）、「小規模町村」（担当：高橋脩）の 4 群に分け、それぞれに担当の分担研究者を決めた。

検討方法と内容については、それぞれの群の担当者で話し合い、初年度の調査を参考にしながら実情に合わせて研究を行った。

2. 発達障害の支援ニーズに関する調査

発達障害の種類および地域特性によって、

早期発見可能な年齢帯に差異がみられる可能性がある。初年度は、平成 25 年度の小学 1 年生および小学 6 年生における発達障害の累積発生率と有病率を、発達障害全体および主たる発達障害の種別に調査した。さらに地域の保健師、学校教師などが発達障害を疑っているが診断にまで至っていないケースまで含めた支援ニーズの実態も調査した。調査は共通のフォーマット（資料）をそれぞれの地域の事情に合わせてアレンジして作成したアンケートによって行った。アンケートは対象となる地域の母子保健担当、対象児が通っている可能性のある小学校、特別支援学校に記入を依頼し、各研究分担者（一部、研究協力者）が集計した。

また、発達障害児の診療を行っている医療機関に依頼し、該当年齢で発達障害と診断した児について、診療録に基づき連結可能な匿名化されたデータベースを作成し、学年別、診断別および知能区分別に件数の集計を行った。複数の医療機関を受診している児童については、イニシャル、性別、生年月日によって照合し、重複を防いだ。

今年度は、実施可能な地域では昨年度と同じコホートにおける発達障害の発生および有病の継時的変化の調査と、平成 26 年度の小学 1 年生（昨年度の対象の 1 学年下）の調査を、昨年度と同じ研究デザインで行った。発達障害がどの程度就学前に把握でき、就学後にどのような推移で新たに把握されるようになるのかがわかれば、今後の発達障害対策にとって重要な資料となる。また、このような調査を繰り返すことによって、地域の発達障害に対する検出力が向上することが期待できる。

3. 標準的な評価指標に関する研究

発達障害の早期支援体制を整備する上で、適切な診断と評価は不可欠である。しかし、現在のところ、幼児期早期に臨床の場で標準的に活用できる診断・評価の指標はまだない。本研究では、発達障害のなかでも中核部分を占める自閉症スペクトラム障害（以下、ASD）の早期診断を行う際の診断用ツールに関する研究を行った（研究分担者：神尾陽子）。

ASDは、中核症状に加え、多種類の併存症が高頻度に認められる。そこで神尾は、米国で開発された The Baby and Infant Screen for Children with aUtism Traits (BISCUIT) の日本語版を作成し、本邦での信頼性・妥当性を検証することを本研究班での課題とし、データ収集を行った。

（倫理面への配慮）

「1. 地域特性に関する調査」は行政システムや地域の制度に関する調査であり、人を対象とした医学研究ではない。「2. 発達障害の支援ニーズに関する調査」は疫学研究であり、研究対象者への侵襲的介入はない。研究結果を公表する際には、原則として特定可能な個人情報や排した上で数値化されたデータのみを統計学的手法によって処理した。各地域で集めた個票は連結可能な状態で匿名化し、研究代表者は匿名化されたデータを集約して統計解析した。「3. 標準的な評価指標に関する研究」では、被験者には研究の目的、方法、プライバシーの保護、研究協力の撤回の自由、不利益の排除等について文書をもとに十分説明し、書面による同意を得た。コミュニケーション能力に困難を認める被験者の場合、保護

者に十分説明した。個人情報の取り扱いについては、漏洩のないよう厳重に管理した。関連倫理指針（疫学研究に関する倫理指針および臨床研究に関する倫理指針）に基づいた手続きを遵守するとともに、各所属機関にて倫理委員会の承認を受けた。

C. 研究結果

1. 地域特性に関する調査

「政令指定都市」グループでは、横浜市、広島市、福岡市という国内有数の政令指定都市において診療所を有する福祉型児童発達支援センターに勤務している研究者たちが、それぞれの地域特性、発達障害の発見および支援に関する地域システムの詳細な分析と比較を行った。本報告書の「1. 政令指定都市」の章では、3つの市の研究者たちが協力して作成した比較表が示されている。いずれの市でも人口20~50万人あたり1か所の診療所を付設した福祉型児童発達支援センターが稼働しており、基本的には福祉制度を活用しているものの、医療もかなり密に関わっている。

「中核市・特例市・特別区」グループでは、全国の中核市および特例市に依頼して、昨年度に本研究班で行った自治体の発達障害に対する支援体制に関するアンケート調査と同じ調査を行った。本研究班では、調査研究を主体的に企画・遂行することが求められるため、地域システムづくりに関わっている医師のいる地域から分担研究者を選出した。その結果、本研究班に参加した分担研究者のいる中核市ではいずれも診療所付設の福祉型児童発達支援センターをすでに設置していた。しかし、全国的にみると、そのような中核市はまだ少ないと思わ

れる。また、特例市および特別区では、診療所付設の福祉型児童発達支援センターを設置していない方が圧倒的に多い。したがって、この群が発達障害の支援体制に関しては最も異種性の高いグループである。今回のアンケート調査の結果でもそのことが明らかとなった。この群の自治体に対してどのような指針を打ち出すのかが、本研究班の課題の中でも最も難しいテーマとなることが示唆された。

「小規模市」グループは「政令指定都市」グループと同様に、昨年度行った調査結果をもとに、さらに南相馬市でも同じ調査を行い、それらを比較検討することによって、小規模市の地域特性および発達障害の支援に関する地域システムの特徴について整理した。小規模市の特徴は、少子高齢化で子どもの人口が少ないことと市の財政が厳しいことから、診療所付設の福祉型児童発達支援センターを自前で建設することがきわめて難しいことである。しかし、地域の大学と連携したり、県の施策として圏域の発達障害児医療を担当する基幹病院を決めたり、あるいは県の中核となる発達障害者支援センターに診療機能を持たせたりすることによって、市単独では得にくい専門的な医療・福祉のサービスを確保することができれば、むしろきめ細かい支援が保障される可能性があるかもしれない。「中核市・特例市・特別区」グループと同様、この群を担う医師のいる地域から研究者が参加したため、今回の結果は小規模市の中では大多数の小規模市の実情を必ずしも反映していないかもしれないが、3年目のガイドライン作成に向けてこの規模の自治体の支援体制のモデルを示すためには貴重な資料とな

ろう。

小規模町村については、1年目と同じ調査票を全国の小規模村に一斉送付した。小規模町村では、そもそも子どもの出生自体がきわめて少ないところも珍しくはない。そのような場合、発達障害に関する知識のない支援者に対してどのように専門的な支援を提供するかが大きな課題となることが示された。

2. 発達障害の支援ニーズに関する調査

今年度は、疫学調査を昨年度に引き続いて行えた市と行えなかった市があった。本研究で疫学データを調査することの趣旨は、就学前から就学後にかけての発達障害の把握と診断の動態である。したがって、3年間の研究班であれば初年度と3年目に調査すれば最低限の結果が得られる。このため、支援ニーズ調査は2年目については可能な分担研究者のみが実施した。

医療機関と学校との両者が同じ対象で実態調査を行うことにより、診断の確定している子どもたちだけでなく、発達障害が疑われる子どもたちと診断確定例との関係についても求めることができた。また、発達障害全体の割合とICD-10による診断ごとの割合の両者が算出された。

3. 標準的な評価指標に関する研究

今年度は、「国際共同研究プロトコール」に準じ、計46名のデータ収集を行った。今後、ASD群とnon ASD群の弁別的妥当性の検証のため、non ASD群のリクルートも含め、研究参加者を増やす予定である。その上で、収束的妥当性の検証および弁別的妥当性の検証を行っていく予定である。

D．考察

地域特性に関する 2 年間の研究結果より、政令指定都市、中核市・特例市・特別区、小規模市、小規模町村の 4 群に大別した発達障害の地域支援システムのモデルを策定し、ガイドラインを作成することが、本研究班の最終年度である次年度の目標である。政令指定都市および小規模市は、地理的特性が比較的似ているところが多く、本研究班の分担研究者が関わっている地域はよいモデルとなると思われる。一方、中核市・特例市・特別区および小規模町村は、現状では最も異種性の高い群と思われる。今回のアンケート調査をもとに、将来これらの群の自治体が進むべき方向性を示していきたい。

支援ニーズに関する調査では、発達障害に関する疫学データを同じ研究デザインで複数の地域で同時に得ることができたこと、同じコホートを対象として医療機関と学校の両方からデータを得ることができたこと、診断確定例のみならず学校における疑い例も含めたこと、小学 1 年生からの継続的な把握の推移を調べていること、これらすべてが可能となった発達障害の疫学調査は、国際的にも類を見ない。今年度は中間の年度であるが、最終年度にデータが完成すれば、きわめて貴重な資料となると思われる。

今年度に調査できた地域の結果は、昨年同様高い発達障害の支援ニーズを示すものとなった。なかでも、広汎性発達障害の支援ニーズは昨年度同様どこの地域でも高く、近年の国際誌における有病率の想定よりもさらに高い有病率が出された地域が複数あった。調査地域は、いずれもその地域の基

幹となる医療機関に関わっている医師が研究分担者・研究協力者として参加していたため、全国の平均的な地域に比べて発達障害の支援ニーズがより掘り起こされている可能性がある。しかし、ニーズが掘り起こされている地域とそうでない地域とを混ぜ合わせて母集団の数だけを増やしても、真のニーズからはむしろ的を外してしまうおそれがある。昨年度、今年度と本研究班で示されているデータこそが、発達障害に関する真のニーズを反映している可能性がある。

2 歳児に実施でき、ASD の中核症状と併存症状の両者を評価できる BISCUIT 日本語版の有用性が示されれば、これを幼児期前期からの診断補助尺度として用いることによって、早期診断技術が向上することが期待される。

E．結論

発達障害の支援ニーズは、地域特性によらずほとんどの地域で学校では生徒の 1 割前後に見られる。医療体制が整備されれば、その多くは就学前に診断可能であるが、診断時期が小学校入学後となるケースも存在するため、幼児期から学齢期にかけて幅広く対応できる支援体制が必要である。

発達障害者支援法以降ある程度の標準的な支援体制が全国的に普及した現在、各地域の現場で何が達成されどのような地域固有の課題が残っているのかを明らかにすることが、次なる厚生労働行政の課題である。最終年度である平成 27 年度には、地域特性に応じた発達障害の支援に関するガイドラインを作成する予定である。そこで呈示することになるシステムモデルの概念図は、

地域特性に応じた全国の各自治体の支援体制づくりの雛型として即時に活用できることが期待される。

F．研究発表

1. 論文発表 別紙参照
2. 学会発表 なし

G．知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得 なし
2. 実用新案登録 なし
3. その他 なし

H．参考文献

- 1) 高橋 脩：広汎性発達障害，注意欠陥/

多動性障害等の早期発見と対応に関する研究．厚生労働科学研究費補助金こころの健康科学研究事業 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（主任研究者 市川宏伸）平成 17～19 年度総合研究報告書，5-9，2008。

- 2) 本田秀夫：厚生労働科学研究費補助金障害者対策総合研究事業：発達障害児とその家族に対する地域特性に応じた継続的な支援の実施と評価 - 平成 25 年度総括・分担研究報告書（H25 - 身体・知的 - 一般 - 008），2014。

