

のなかに位置づけることができ、日本全国どこであっても同じサービスを提供することが可能になります。そうしたことが可能になる根拠は、研究者による知見（データ）です。臨床家個々が目の前のクライエントに真摯に取り組むだけでは不十分なわけです。特に発達障害や子どもの臨床の場合、当人が問題に気づいて受診するよりも前に、周囲が日常生活の困難さに気づくことになりますが、日本のどこにその子どもが住んでいようが同じように支援が受けられるためには、政策的に位置づけられていないと、個々の臨床家の努力だけでは支援は実現しません。目の前に来ることができない次のクライエントのために、研究、それも臨床家による臨床研究は非常に重要なものです。

IV 児童期の介入研究から

ここでは、明翫・高柳（印刷中）によるレビューを参考にしつつ、論を進めていきます。ここ数年の自閉症スペクトラムの支援や介入について概観すると、研究が活発に進められているものとしては、早期介入（超早期介入）、ペアレント・トレーニング、児童期のソーシャルスキル・トレーニング、児童期の不安のコントロールといったものが挙げられます。

乳児期段階以降からの超早期介入が検討されるようになり、例えば、8～10カ月の自閉症スペクトラム障害のハイリスク児8名に対して、ビデオを用いて母子の関係に焦点を当てた介入を5カ月12セッション行った結果、非定型的な発達の出現を修正できたという超早期介入の報告（Green et al., 2013）や、ESDM（デンバーモデル）の実践（母親は週に1回の頻度で治療者から子どもへの関わりを学び、家庭で実践する）で親子の相互作用と子どもの発達の改善が認められたといった研究（Rogers et al., 2012）などがなされています。ここでハイリスク児という場合、たいていは兄や姉が自閉症スペクトラムと診断されている場合の（一般的に発現率が1～2%であるのに対して20%程度の発現率となるため）次子

を指します。北米等では、非常に大きな自閉症スペクトラム障害の次子たちのコホートが構築されており、多くの家族が参加し、早期からの支援を受けられるメリットもあります。研究そのものも、専門家と当事者家族が協力して進める形が一般的で、研究者は協力連携しながら支援の一環として研究を進めていくことになります。

幼児期段階での介入としては、包括的な介入プログラム、例えば、ImPACT（親を媒介としたコミュニケーションへの介入）による研究では母親の介入技法の使用と子どもの言語使用との関係（Ingersoll & Wainer, 2013）や、ESDMコミュニケーションベースの集団セッション（Eapen et al., 2013；Vivanti et al., 2013）など、いろいろな手法で有意な改善が報告されています。これらの介入に関して、比較対象を設定して効果検討がなされています。

ペアレント・トレーニングにおいては、従来対応の難しかった破壊的行動を伴う自閉症スペクトラム障害児に対して、6カ月13回セッションを実施して多くの家族が介入に成功したという報告（Bearss et al., 2013）や、電話相談やインターネットを用いた遠隔学習による取り組みの報告（Vismara et al., 2013）などがなされ、状態像や遠隔地などの理由から支援を受けることが難しい対象に対しても、いろいろな取り組みがなされるようになっています。

児童期になると介入研究は多様化し、特に多くみられる研究が応用行動分析、ソーシャルスキル・トレーニングと認知行動療法です。応用行動分析（ABA）では、PRT（pivotal response treatment）の研究がいくつか報告されており、学校現場での介入（Koegel et al., 2012）のほか、2名のASD児に対してPRTを4カ月実施し、実施前後で比較して、行動指標（アイコンタクト、社会的コミュニケーション、適応行動）での著しい改善とともに、fMRIにおいて社会的刺激を提示した際に定型発達児が用いる脳の領域に活性化が認められたという報告（Voos et al., 2013）な

どもなされるようになってきています。ソーシャルスキル・トレーニング (SST) では、社会的スキルの知識の習得と仲間関係、共同注視の3領域が主なテーマとなっており (Kasari & Patterson, 2012), SST は社会的コンピテンスだけではなく、子どもでは自尊心を、親ではエンパワメントや心理的受容といった側面にもポジティブな影響をもたらす (Weiss et al., 2013など) という報告などがなされています。

さらに、近年、主に高機能圏の自閉症スペクトラム障害者の不安のコントロールをターゲットにした認知行動療法 (CBT) の実践報告が非常に増えています (例えば、White (2013) など)。通常は言語性知能が70以上など CBT の適用の条件が課されていますが、視覚的補助資料、特別な関心の利用、親の参加などのさまざまな工夫により、言語性知能に制限がある場合でも効果を示している実践報告があること (Ames & Weiss, 2013), それでも、「興味関心の制限」や「思考の柔軟性の問題」などの彼らの障害特性が治療的介入へのアクセスを制限したり、CBT の効果を薄めているという指摘もあること (Reaven et al., 2013) などが報告されています。さらに、CBT が効果的であるための条件として「感情理解」「自己内省とメタ認知」「視点取得」「言語能力」「短期記憶・長期記憶」「因果的推論」といった側面をまとめたうえで、彼らが CBT に必要な認知的スキルを持っているかを定型発達群と比較した結果、多くの自閉症スペクトラム障害児は、感情認知の課題は難しいが、思考・感情・行動の区別など基本的な CBT 課題に取り組む能力を持っていることが明らかにされています (Lickel et al., 2012)。効果検証として脳画像研究で DTI (diffusion tensor image: 拡散テンソル画像) を用いて脳の灰白質の構造に着目した研究も出ており、知的障害を伴った ASD 児に対して拡大・代替・コミュニケーション (AAC) を組み合わせた長期間の CBT を適用した結果、IQ や年齢、セッション開始時の症状の重症度にかかわらず、臨床的な

介入結果と治療期間の長さなどと脳の鉤状束の大きさが有意な相関関係にあることが示されています (Pardini et al., 2012)。

後述する成人期に向けて、子ども・本人の発達状況に応じた家族側の支援方略の調整や、子どもの行動のスキルトレーニング、子どもの認知の修正による行動の変容など、取り組める方略のバリエーションが増え、社会生活面での適応に向けた具体的な取り組みがなされています。わが国においても、さまざまな研究が進められていますが、ここまで紹介してきたような諸外国の研究では、脳画像研究との共同した介入や、コホートを基にした超早期介入など、総合的な研究体制のなかでの取り組みがなされています。研究において、研究者たちや若手の研究者などが協力して取り組める体制を構築していく必要があるでしょう。

▼ 成人期の自閉症研究から

成人期の介入研究について、ここ数年の研究をいくつか紹介しておくと、さまざまな場面設定での具体的な社会性の側面に関する取り組みがなされています (例えば、Reichow et al. (2013) など)。基本的には、児童期と同様の CBT 的な介入は有効性のある介入手法として用いられるようになり、課題となっているスキル (コミュニケーション面や、対人相互交渉、他者の意図の理解 (心の理論) など、日常生活において困難を呈する具体的なスキルごとの取り組みがなされているとまとめることができます)。

成人期以降の長期経過研究において、自閉症スペクトラムの症候そのものは残存し、中年期以降の精神的健康の問題 (精神科合併症の増加) などが大きな課題として挙げられています (Howlin et al., 2013, 2014 など)。介入によって症状がなくなっていくことはなく、自閉症スペクトラムを持ちながらどのように生きていくのかが主要な観点となっています。障害を特性として持ちつつ、どのように支援を利用し、地域のなかで生きていくのか、具体的なビジョンはいまだない見えない状

況です。わが国においても、「親亡き後」を支える支援体制に向けて何が必要なのか、検討すべき多くの課題があります。

VI 社会適応という視点から —自己実現は社会適応の先にあるもの

今まで、臨床心理学領域においては、社会適応というと社会に合わせて生きる姿は十分ではなく、自己実現をその人なりに遂げていくことが支援に向けての大目標のような幻想があったように筆者は思います。しかし、生まれながらの生きにくさをもって日常生活を過ごしていく場合に、まずは社会のなかでの居場所が見つかり、そこで社会的な評価を得られる（その人のできる）仕事を持ち、適応的な方方が得られることはとても大きな課題です。やっと本年、日本語版 Vineland-II 適応行動尺度が刊行されることになり、社会的な適応状況を国際的な基準に則って把握することができるようになります。こうしたツールが普及することで、障害者総合支援法に基づく個別の支援計画をより客観的に把握し、知能検査では把握されなかった日常生活の困難さを把握できるようになります。支援程度区分評定はあるものの、こうしたアセスメントが基盤になって、支援に対する報酬の対価が決められるのが現状の仕組みですので、さらに社会的支援のニーズを把握できるような研究がなされれば、さらに多くの発達障害の人たちに支援を提供できるようになるでしょう。また、そこで有効な支援が実証され、福祉サービスメニューに支援手法として加わり、あるいは、診療報酬に位置づけられれば、本当に有効な支援が提供されるようになります。

発達障害研究は、当事者の幸福に役立つ具体的な道筋を持ったものです。多くの若い臨床家が自分の実践を仲間たちと協力して知見として積み上げ、あるいは、大学院生たちが当事者の幸福につながる観点を持った修士論文や博士論文を書き上げることを期待します。

▶ 文献

- Ames M & Weiss J (2013) Cognitive behavior therapy for a child with autism spectrum disorder and verbal impairment : A case study. Journal on Developmental Disabilities 19 ; 61-69.
- Bearss K, Johnson C, Handen B, Smith T & Scahill L (2013) A pilot study of parent training in young children with autism spectrum disorders and disruptive behavior. J Autism Dev Disord 43-3 ; 829-840.
- Eapen V, Crnec R & Walter A (2013) Clinical outcomes of an early intervention program for preschool children with autism spectrum disorder in a community group setting. BMC Pediatrics 13-3. doi:10.1186/1471-2431-13-3.
- Green J, Wan MW, Guiraud J, Holsrogue S, McNally J, Slonims V, Elsabbagh M, Charman T, Pickles A & Johnson M (2013) Intervention for infant at risk of developing autism : A case series. J Autism Dev Disord 43-11 ; 2502-2514.
- Howlin P, Moss P, Savage S & Rutter M (2013) Social outcomes in mid- to later adulthood among individuals diagnosed with autism and average nonverbal IQ as children. J Am Acad Child Adolesc Psychiatry 52-6 ; 572-581.
- Howlin P, Savage S, Moss P, Tempier A & Rutter M (2014) Cognitive and language skills in adults with autism : A 40-year follow-up. J Child Psychol Psychiatry 55-1 ; 49-58.
- Ingersoll B & Wainer A (2013) Initial efficacy of project ImPACT : A parent-mediated social communication intervention for young children with ASD. J Autism Dev Disord 43-12 ; 2943-2952.
- Kasari C & Patterson S (2012) Interventions addressing social impairment in autism. Current Psychiatry Reports 14-6 ; 713-725.
- Koegel LK, Kuriakose S, Singh AK & Koegel RL (2012) Improving generalization of peer socialization gains in inclusive school settings using initiations training. Behav Modif 36-3 ; 361-377.
- Lickel A, MacLean Jr AB, Blakeley-Smith A & Hepburn S (2012) Assessment of the prerequisite skills for cognitive behavioral therapy in children with and without autism spectrum disorders. J Autism Dev Disord 42-6 ; 992-1000.
- 明石光宜, 高柳伸哉 (印刷中) ASD の介入 (乳幼児期から児童期). 第 2 部 発達障害をめぐる 2012 ~ 2013 年の動向—医学・心理学領域での研究と展望. 発達障害年鑑 5. 明石書店.
- Nakamura K, Sekine Y, Ouchi Y, Tsujii M, Yoshikawa E, Futabashi M, Tsuchiya KJ, Sugihara G, Iwata Y, Suzuki K, Matsuzaki H, Suda S, Sugiyama T, Takei N

- & Mori N (2010) Brain serotonin and dopamine transporter bindings in adults with high-functioning autism. Archives of general psychiatry 67-1 ; 59-68.
- Pardini M, Elia M, Garaci FG, Guida S, Coniglione F, Krueger F, Benassi F & Emberti GL (2012) Long-term cognitive and behavioral therapies, combined with augmentative communication, are related to uncinate fasciculus integrity in autism. J Autism Dev Disord 42 ; 585-592.
- Reaven J, Blakeley-Smith A, Culhane-Shelburne K & Hepburn S (2013) Group cognitive behavior therapy for children with high-functioning autism spectrum disorders and anxiety : A randomized trial. Journal of Child Psychology and Psychiatry 53-4 ; 410-419.
- Reichow B, Steiner AM & Volkmar F (2013) Cochrane review : Social skills groups for people aged 6 to 21 with autism spectrum disorders (ASD) Evid Based Child Health 8-2 ; 266-315.
- Rogers SJ, Estes A, Lord C, Vismara L, Winter J, Fitzpatrick A, Guo M & Dawson G (2012) Effects of a brief early start denver model (ESDM) -based parent intervention on toddlers at risk for autism spectrum disorders : A randomized controlled trial. Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry 51-11 ; 1108-1112.
- S・ソールニア, P・ヴェントーラ [黒田美保, 辻井正次 監訳] (2014) 自閉症スペクトラム障害の診断・評価必携マニュアル. 東京書籍.
- Suzuki K, Sugihara G, Ouchi Y, Nakamura K, Futatsubashi M, Takebayashi K, Yoshihara Y, Omata K, Matsu-
- moto K, Tsuchiya KJ, Iwata Y, Tsujii M, Sugiyama T & Mori N (2013) Microglial activation in young adults with autism spectrum disorder. JAMA Psychiatry 70-1 ; 49-58.
- 辻井正次 監修 (2014) 発達障害児者支援とアセスメントのガイドライン. 金子書房.
- Vismara LA, McCormick C, Young GS, Nadhan A & Monlux K (2013) Preliminary findings of a telehealth approach to parent training in autism. J Autism Dev Disord 43-12 ; 2953-2969.
- Vivanti G, Dissanayake C, Zierhut C & Rogers SJ (2013) Brief report : Predictors of outcomes in the early start Denver model delivered in a group setting. J Autism Dev Disord 43-7 ; 1717-1724.
- Voos AC, Pelphrey KA, Tirrell J, Bolling DZ, Wyk BV, Kaiser MD, McPartland JC, Volkmar FR & Ventola P (2013) Neural mechanisms of improvement in social motivation after pivotal response treatment : Two case studies. J Autism Dev Disord 43-1 ; 1-10.
- Weiss JA, Viecili MA & Lunsky Y (2013) Direct and indirect psychosocial outcomes for children with autism spectrum disorder and their parents following a parent-involved social skills group intervention. J Can Acad Child Adolesc Psychiatry 22-4 ; 303-309.
- White SW, Ollendick T, Albano AM, Oswald D, Johnson C, Southam-Gerow MA, Kim I & Scabill L (2013) Randomized controlled trial : Multimodal anxiety and social skill intervention for adolescents with autism spectrum disorder. J autism Dev Disord 43-2 ; 382-394.

障害特性に応じた支援のあり方 地域連携ネットワークによる支援

辻井正次

つじい まさづぐ 中京大学現代社会学部教授／NPO法人アスペ・エルデの会
連絡先…〒470-0393 愛知県豊田市貝津町床立 101(中京大学)

はじめに

この小論では、発達障害の障害特性に応じた支援のあり方を、自閉症スペクトラム(autism spectrum disorder; ASD)を中心に、特に地域連携ネットワークの位置づけも含めて考えていきたい。例えばASDの場合、障害の特性に合った取り組みは不可欠で、中核となる社会性の障害のみならず、過敏性などの感覚障害なども含め、関係者が正しく障害特性を理解して対応することが非常に重要である。すでに、2005年より施行されている発達障害者支援法においても、障害に対する適切な対応は義務づけられている¹⁾。

徐々に、社会的な共通理解形成が行われつつある一方で、現実には、まだまだ関係機関の連携や共通理解が十分に行われていない実態がある。ASDなどの障害特性の表れは発達段階で異なる部分もあり、幼児期を担う保育所や幼稚園、学齢期を担う小中高等学校、その後を担う障害者福祉(含む就労支援)で異なる理解や対応があり、生涯を通じた支援構築は容易ではない。こうした中では、母子保健や精神保健など、保健行政の枠組みで、生涯を通じた側面的な支援の役割が期待されている。

アセスメントツールの活用

先にあげたような、発達段階ごとの異なる支援枠組みが共通に動くことには困難さがある。例えば、保育所から就学段階で、保育所児童保育要録が小学校に伝えられ、就学への移行を支援することになっているが、こうした資料が効果的に活用されることは多くはない。保育士の熟意ある要録の文章で使われている用語が、小学校で使われている用語と異なることによる場合が多い。保育士が「この子は少し幼い」という表現を使ったとして、この用語は小学校教諭には通じない。業界ごとで使っている用語は実は伝わらないことが多い。これは、医療関係者が伝える(専門用語を多用した)助言がうまく伝わらないのと同じことである。こうした点を解決するために、筆者らの研究チームでは、発達障害特性を、異なる職種の人との間で共通理解を形成していくために、客観的なアセスメントツールを用いた取り組みを行っている。

取り組みの1つ目は上記のような保育園から小学校への就学に向けての移行支援として、保育所児童保育要録の各項目を数値化し、全体をデータベース化し、子どもたちの発達状況・園での適応行動を客観的に捉える取り組みをして

いる。子どもの幼児期段階での保育場面に相応した適応行動を、担任保育士が3段階で評価し、それらに統計的な処理を加え、尺度化している。適応行動ができている方向性で尺度化した場合、年長児での得点は、その後の小学校入学後の適応状況を予測することができる^{2~5)}。こうした評価を活用することで、小学校1年生時点でのクラス編成などにおいて、指導が難しい児童が集まってしまうことを防ぐことが可能であり、実際に活用している自治体もある。

また、そもそも乳幼児健診においても、自治体独自のチェックリストを開発して使用することの意義は認めるとしても、実際にはチェックリストにおいて、どの得点をカットオフ得点としていくのか、あるいは、その妥当性はどうなっているのか不明なままでは、実際には十分な活用は難しい。そこで、PARS(Pervasive Developmental Disorders Autism Society Japan Rating Scale. 広汎性発達障害日本自閉症協会評定尺度)短縮版を3歳健診に導入したところ、3歳健診でフォローされる人数が3倍(約20%)に増加し、その後の地域での子育て支援枠組みでの親子教室やペアレンツ・プログラムの紹介へとつながっていった。PARSはすでに(ASDの診断ツールのゴールドスタンダードである)ADI-R (Autism Diagnostic Interview-Revised)日本語版との妥当性が認められており⁶⁾、こうした簡易で妥当性の高い尺度を導入することで、取り組む保健師の共通理解の形成を構築し、必要な人に必要な支援を届けるための道筋を作るものと考えられる。実際、PARS短縮版の場合、ある程度評価に慣れれば5~10分程度での実施が可能であり、保健師の負担もなく実施できる^{7~9)}。

アセスメントを実施することは、発達障害の子どもたちの発達特性だけではなく、支援ニーズを明確にするものである。さらには、関係者の連携の基盤となる共通理解を構築することに

役立つ。そこでは、フォーマルではない、熟練した専門医や保健師だけが実施できるアセスメントではなく、初心の保健師であっても同じ精度で必要な支援ニーズを捉えられるフォーマルなアセスメントが求められる。PARS以外にも、日本語版 Vineland-II 適応行動尺度などの出版も予定されており、必要なニーズを簡易な形で把握できるようになってきている¹⁰⁾。

ネットワークによる効果的な支援とは

保健行政の基本となる医療一保健モデルでの発達障害児のスクリーニングから療育という流れは障害特性の唯一の早期発見の道筋ではない。実際には、子どもを持つ親たちにとっては、子育てをしていくうえで、子育てが難しいとか、子どもの発達に対する不安が最初に抱くもので、こうした子育て支援の中での、「親たちの気づき」を支援につなげることが必要である。実際には、支援は母子保健だけで構築されるわけではないので、子育て支援や保育との共同が求められる。

しかし、実際には同じ地域の中で母子保健と保育の歩調がうまく合わないことも多い。基本的には、マンパワー不足で、母子保健も保育も十分な人材のない中で懸命の取り組みをしており、本来は両者が連携して、支援を重ねながら行うべきところを、行政の縦割り行政の中で図式的に重ならないようにするために、結果的に支援の「穴」が生じ、就学して問題が顕在化するようなことが多い。

しかし、就学段階では、それが就学前から生じている問題でも、保健や保育としては自分たちの領域の問題ではないので、改善がなされないかといふという、難しい課題がある。連携していなければ見える問題でも、連携していなければ問題が見えないので、結果的に対処はされないとということである。

そのためにも、先に提案した、フォーマルなアセスメントツールを導入し、(現在、厚生労働省で検討が進められている)ペアレント・トレーニングやペアレント・プログラムのような共有化・定式化された最初の支援技法を導入することで、組織的な連携が可能になる。

効果的な支援ネットワークの例は、本当にたくさんあるが、多くの場合、それは個人間のつなぎ合わせで生じている。担当者が変わると再現できない支援の取り組みは、地域の支援ネットワークとしては明らかに組織システム上の問題が存在している。しかし、それでもなお、保健師と保育士、障害福祉の担当者、事業所の職員などの顔の見える関係しか、頼るものがない現場においては、そうしたネットワーキング(ネットワークを作る動き)を意識を持った関係者の誰かが行う必要がある。

もう1つの視点は、当事者としての発達障害児者本人や家族を中心と考えたネットワーク作りである。これは、初期に対応した保健師や保育士が、どういう視点で関係機関を活用していくべきいいのかを詳しく説明することから始められる。つまり、当事者が関係機関をうまく活用すれば、結果的にネットワークができるという発想である。母子保健で相談しながら、子育て支援センターの相談員とも相談し、療育機関の相談も活用し、三者の意見の違いをわかりやすくしてほしいという当事者家族からの申し出があれば、関係機関が連携する会議の実施は比較的容易である。支援のネットワークを身近に作っていこうという発想である。

当事者団体の活動が活発な場合、関係機関の関係者が(余暇であることが多いが)参加し、そこでネットワークが広がることも少なくない。ただ、残念ながら、発達障害者支援法の施行以後、支援が充実していった反面、当事者団体に参加する若い家族は減少してきており、こうした民間の受け皿が脆弱化してきているという不

安要素もある。

当事者団体は民間で自主的にやるものだと言えばそうなのだが、そうした民間の活動がないと、支援をすべて公的もしくは障害者福祉事業で担わなければならないことになり、ネットワーク作りにおいても、保健福祉行政の展開においても、行政担当者の負担を高めることになってしまう。当事者団体が誰のためのものなのか、地域の資源なのか、自主的に個人が集まっていると考えるのかだが、基本的には地域の資源として、必要なてこ入れをしたり、連携をしたりしながら、多様な支援の受け皿を支えていくことが求められていよう¹¹⁾。

地域に開かれた保健行政や 療育機関のあり方

保健行政の立つ位置は自治体の中での発達障害の人たちへの支援の役割分担によってさまざまである。母子保健においても精神保健においても、子育てに困っての児童虐待や、親子心中未遂、引きこもり、触法問題、生活保護などで「どうしようもなくなってしまった」はじめて姿が見えるようになり、そこから支援の網目からこぼれた発達障害の人たちと出会い支援につながることが多い。

発達障害の人たちは、障害特性として社会性の障害やコミュニケーションの障害があるために、何か困っていても、支援のニーズを自分で感じたり、支援をどう受けたらいいのかわからない人が少なくなく、「困った人が相談に来るのを待っている」とか「困った人のところを訪れて相談にのる」というスタンスでは対応ができないことも少なくない。発達障害かどうかわからない時点から、相手の子育てや保育園生活での困り感を把握し、それを支援につなげていくことが必要である。また、「相談に行きなさい」といっても、どう相談したらよいのかわからないことも多く、実際に次の相談や支援の受

け皿となる保育園や障害児者事業所の人との相談場面に同席して、直接的につなぐことが必要な場合が多い。

実際問題として、保健行政は生涯発達の中での年齢段階に限らずに支援対象者にコンタクトが取れ、支援につなげられる役割がある。地域において、保健行政が開かれたもので、保育や教育や福祉といい関係を持ち、相互に支援を重ねながら地域での暮らしを見守るスタンスが取れることは、とても効果的な取り組みになるであろう。

療育機関においても、児童発達支援センターの立ち上げの中での支援制度体系の変化からもわかるように、診断がなくても必要性が認められれば支援対象となり、早期の支援に取り組める仕組みへと変化してきている。地域での暮らしをサポートするために保育所等訪問支援事業が位置づけられるなど、療育機関の役割も変化してきており、療育機関で支援するモデルから、地域の支援を支える形へと変化が求められている。開かれた療育機関が、今後どのような形になるのか、自治体ごとの工夫が求められている。

成人期以降の発達障害の人たちを 地域で支えるために

最後に、今後の課題として、発達障害の人たちの「親亡き後」をどう支えていくのかについての保健行政の役割について検討しておきたい。現在、障害福祉分野においては、地域の中で障害ある人たちが暮らしていくの仕組み作りに向けて、さまざまな取り組みがなされている。未診断で社会適応に問題のある人も含め、親が支えて地域生活が成り立ってきた人たちが、親がいない状況の中で独り暮らしができるための仕組みを考えないと、立ち行かない状況

になっている。そこでは、保健行政と障害福祉行政とが密に連携し支えていく形にしなければならない。日常生活の支援の受け皿として障害者福祉事業所を核とした支援サービス提供があり、それを側面から支え、必要に応じて医療などにつなげられる保健行政があって、地域生活が可能になっていくと考えられる。ASDの人たちが社会性の障害があるということは、どのように支援を受けたらいいのか、どう利用したらいいのかのコツを身につけないと支援が効果的にならない特性があるので、新しい次元での連携を模索していく必要があるのであろう。

参考文献

- 1) 発達障害者支援法ガイドブック編集委員会(編)：発達障害者支援法ガイドブック、河出書房新社、2005
- 2) 伊藤大幸、他：保育記録による発達尺度(NDS)の構成概念妥当性：尺度構造の検討と月齢および不適応問題との関連。発達心理学研究 24(2) : 211-220, 2013
- 3) 中島俊思、他：保育記録による発達尺度の作成とその項目分析および信頼性の検討。小児の精神と神経 50(4) : 385-398, 2010
- 4) 大西将史、他：保育記録による発達尺度の標準得点(2)：活動領域、対人領域および情緒領域の検討。小児の精神と神経 51(3) : 247-259, 2011
- 5) 谷伊織、他：保育記録による発達尺度の標準得点(1)：生活領域、言語領域および運動領域の検討。小児の精神と神経 51(3) : 231-245, 2011
- 6) Ito H, et al: Validation of an interview-based rating scale developed in Japan for pervasive developmental disorders. Research in Autism Spectrum Disorders 6(4) : 1265-1272, 2012
- 7) 中島俊思、他：3歳児健診における保健師によるPARS短縮版活用の可能性と課題。小児の精神と神経 53(1) : 47-57, 2013
- 8) 中島俊思、他：乳幼児健診における発達障害の客観的スクリーニング方法導入の意義と可能性。月刊地域保健 44(1) : 49-61, 2013
- 9) 中島俊思、他：3歳児健診における広汎性発達障害児早期発見のためのスクリーニングツール PARS短縮版導入の試み。精神医学 54(9) : 911-914, 2012
- 10) 辻井正次(監修)：発達障害児者支援とアセスメントのガイドライン。金子書房、2014
- 11) 辻井正次：発達障害のある子どもたちの家庭と学校。遠見書房、2013

 [特集] シリーズ・発達障害の理解⑤ 成人期の発達障害支援

成人になった発達障害の人たちが抱える 課題と可能な支援

辻井正次 Masatsugu Tsuji

中京大学現代社会学部

I NPO 法人アスペ・エルデの会

この小論で記していく内容は、アスペ・エルデの会の成人たちやその家族の皆さんから教えてもらったことを中心としています。1992年、学習障害のプロジェクトに参加してきた子どもたちのなかに、多くの高機能（知的障害をもたない）広汎性発達障害（自閉症スペクトラム障害：以下、ASD）の子どもたちがいました。まだ当時は、知的障害のない ASD の子どもたちのことは知られておらず、不適応行動が発達障害としてではなく、情緒的な要因から解釈されて困っていました。ASD の診断をもらっていても、心理カウンセラーをはじめとした「専門家」たちに十分な知識がなく、不適切な対応を重ねていました。その頃から参加してくれていた子どもたちは、20年以上が経過し、20代後半から30代の成人になっています。継続的な支援をしていても、二次的な精神疾患の発現がないわけではないし、調子を崩す人もいます。それでも、支援を受けるという経験を積み重ねている場合、支援を利用するという発想がある分、次のステップへ進みやすいのも確かです。特に、30歳以降、中年期を発達障害とともに生きていくということは、多くの困難と出会うもの

だと感じています。支援を積み重ねていっても、ちょっとしたことで調子は崩れやすいし、フラッシュバックを引き起こしやすいし、ちょっと連絡が遠くなると引きこもっていたりします。また、ともに発達障害者支援法を作ったり、会を運営してきた親御さんも初老期を生きるようになっています。成人期以降は、家族の支援が薄くなつてくる分、いろいろな支援ニーズが高まっています。

そのほか、この10年、成人期支援の全国規模のワークショップを、いくつかの助成団体の応援を得て実施してきました。そこで実感したのは支援に結びついていない人たちの多さでした。ネットワーク力のある臨床家が地域でコーディネーター的な役割をしている場合や、当事者団体が成人期までを視野に活発な活動をしている場合には、何らかの支援に結びつくことができますが、そうでなければ、どこに支援を求めに行けばいいのかわからない状況でした。その後、各都道府県の発達障害者支援センターや、障害者福祉事業所が経験を積んでいったこと、さらには障害者の就労移行への取り組みが広がり、利用できる福祉的な支援が増えたことで、利用できるところは増えましたが、適切な支援が提供されているわけではありません。また、障害者雇用枠で企業就労して

いる場合、多くは支援から切れてしまって、明確に調子を崩してからでないと再び支援に結びつかない場合が多いものです。さらには、一般枠で就労している場合、かなり厳しい状況で日々の生活を頑張っている人が多く、苦悩が深いように思います。

発達障害のように非定型の脳の神経ネットワークの発達が基盤にあると、表面に出てる問題行動そのものを改善することはもちろん可能なのですが、その人の生き様を変えることができるわけではないので、〈必要なときに支援を利用していく〉という生き方を知らないでいることは、とても人生を難しくしていくようです。

II 障害者福祉領域の支援者から よく相談されること

最近、障害児者福祉領域の支援者たちとご一緒することが多くなり、成人期の支援サービスを利用している利用者の方についての相談を受けることが多くなっています。障害者福祉は、身体障害、知的障害、精神障害という3障害を基本枠組みとして、各々の障害者手帳が存在し、そうした手帳を取得し、支援サービスを受けていくことになっています。そこで、視覚障害や聴覚障害なのだけど、どうもASDが合併しているのではないか（実際、定型発達群よりも視覚・聴覚障害の人の合併率は高い）という相談や、知的障害の手帳はあっても医療ケアを利用してこなかったが、ASDを合併していると思うという相談や、精神障害で統合失調症やパーソナリティ障害の診断だが基盤にASDがあるのではないかという相談など、どれも「そうでしょうね」という場合が多いものです。精神科医たちからも類似の相談を受けることが多く、ただ、こちらは、「どうも統合失調症と誤診されていたようで薬が合わなくて調子が悪くなっている人がいるんだけど」というようなことで、医療ケアでどういう支援の可能性があるかという内容が多いです。地域福祉の現場では、明確に利用者となってこないようなケースも多く、地域の

なかの「ゴミ屋敷」の主に発達障害が疑われるのだがどうしたらいいのかとか、まだ支援にのせられていなかつたり、「自分は相談するつもりはない」というケースなどもありますし、触法関連での相談はさらに難しいものです。

III 成人になった発達障害の人たちが抱える課題

現在、厚生労働科学研究平成26年度障害者対策総合研究（障害者政策総合研究事業（精神障害分野））のなかの研究課題「成人期以降の発達障害者の相談支援・居住空間・余暇に関する現状把握と生活適応に関する支援についての研究」（主任研究者：辻井正次）という枠組みのなかで、横浜や滋賀で先進的な取り組みをしている皆さんと一緒に、発達障害の人たちの生活の支援に関してモデルを構築する政策研究を進めています。

実際、世界的な長期経過研究において、成人期のなかでも40歳以上の適応がとても悪く、その要因として精神的健康（メンタルヘルス）の問題（精神疾患の合併）と社会的孤立があげられ、世界的にどの国もうまくやれているとは言えないのが実態です。そして、後者の社会的孤立には親の高齢化とも関係があり、40歳代といえば親は70歳代が中心となるわけですので、今まで親がつなげていた社会的ネットワークに、ASDの人たち本人が直接に結びついでいかないといけないということにもなるでしょう。そして、発達障害の人たち自身の意思決定を尊重していくという世界的な流れからいけば、入所施設で暮らしたいという人はないわけで、地域のグループホームで暮らすか、あるいは、自宅で独りで暮らすという希望の方が多くあります。そうした独り暮らしを実現できる仕組みを作っていくといけないのですが、そのための基礎的な知見が十分ではないという事情があります。

実際、成人期以降の精神疾患の合併のリスクは高いものがあります。気分障害（抑うつ症状）と不安障害が多いですが、それ以外の精神疾患もあります。精神疾患を合併するということは、もと

もとの発達障害の支援に精神疾患への対応が加わり、2つの支援を本人がわかるように提供していくことが必要になります。しかし、両方の支援への視野を持っている支援者・専門家が多くはないために、状態が悪くなってしまうことが少なくありません。フラッシュバックによって適応状況を悪化させている場合が多くあり、フラッシュバックへの対応を教えていかないと、日常的な生活支援だけでは改善しない場合が多いのも事実です。

ASDの人たち、特に知的障害の軽い／ない成人は、言語的にはそれなりのコミュニケーションを（一方的であっても）とれるのだけれど、だからこそ支援が難しい実態があります。彼らは、社会性の障害から他者との共同生活は難しいことが少なくありません。感覚過敏性の問題や興味やこだわりなどから、自分だけの居住空間を求める人が多く、必ずしもグループホームを暮らしの最終形とするわけにもいかない場合もあります。しかし、では簡単に独り暮らしをできるのかといえば、社会性の障害による一般常識の不足に加えて、こだわりや不安、不器用などで、独り暮らしにおける困難は大きいものがあります。騙される詐欺などの被害リスクも大きく、自分たちの財産を守るためにのスキルに課題がある人が少なくありません。

実際、地域のなかで生活していくには、適応行動の非常に基本的なことからの支援も必要で、例えば、清潔を保つという部分でも、「風呂に入る」というのは本当に入るだけだったり、「髪を洗う」というのは髪を濡らすだけだったり、「そうくるか！」と思うことがあります。家族も自覚していないような、たくさんの家族のサポートがあるから（支援があつてこそ）できている適応行動が多く、それを自分で計画的に組み立てていくのはやはり練習が要ります。ASDの人の場合、本当に支援があればできることを、支援がなくともできるという状況にするには多くの練習が要ります。現在、「ライフプランニング」というスキルトレーニングをアスペ・エルデの会の社会人グループの皆さんとやっています。自分が今何歳で、

父親が今何歳で退職までと何年あるのか、家族で家計としていくらが年間で必要か、固定資産税はどのくらいかなど、一つひとつを学んでいくという形で取り組んでいます。定型発達の場合は、いざなったら何となくできることが、ASDの場合、支援があるとできる、ということが多いのだしみじみ思います。このプログラムをやっていると、経験できない問題を考えることの難しさを感じます。親のなくなる年齢の設定を200歳くらいにしている人がいたり、「うちの母親は死にません」とか、「母が死んだら私も死ぬからいいんです！」という人もいたりします。実際は、人の生命は有限で、だからこそ、有意義に暮らさなければならないわけです。“誰とどこでどんなふうに”暮らしを作っていくのか、30歳に入ったら考えなければならないのは定型発達でも同じなのかもしれません、発達障害において大きな問題であるのは確かです。

IV 心理臨床家が取り組まなければならないこと

成人の発達障害の領域では、心理臨床家の評判はありません。森口奈緒美さんの『変光星』『平行線』（遠見書房）のように、手記のなかでも、クライエント中心療法の手法で対応されて心理療法のために被害的になつたりしたことの告発がなされていますが、具体的な助言をすべき場面でそれを怠り、しかもそうして具体的な助言をしないことが自分の専門性であるかのような勘違いをしている心理臨床家がいます。障害のある人たちに対する「合理的配慮」は支援する側に義務付けられていることですので、今後、国家資格に基づく専門性が確立してくると、発達障害の人たちの生物学的基盤に基づく明確な困難に対して適切な配慮を怠ることは、関連法規の順守義務違反となりかねなくなっていくだろうと懸念しています。最初に心理療法の技法があるわけではなく、支援を求めてくる支援のユーザー（クライエント）がいるわけで、ユーザーのニーズに合わせた支援を行うのか、それが自分にできなければ、支

援の場から去るということが必要なのかもしれません。

成人期の発達障害に対しては、心理臨床家の立ち位置は、生活支援までを担っていくスタンスから、高度に専門的なフラッシュバックなどへの対応などまで、かなり幅があるものです。時折、発達障害の人たちの進路選択や日常生活の生活改善部分の支援をすることは価値が低くて、より「心理的（と思い込んでいる）」な言語化できる内省的な内容を扱うことは価値が高いと勘違いをしている臨床家がいるようで、福祉現場のベテラン職員から愚痴を言われることがあります。進路選択をするうえで、どこにどう相談すればいいのかを考えるのは、コミュニケーションの難しさがある人にとて本当に大変なことだし、料理を作る際に焼き物で焦がさないように調理することのコツを身につけることも、とても大変なことなのです。ひょっとしたら、進路選択に向けたガイダンスや調理の仕方のコツの話は誰でもできることで、自分はもっと「専門的」な内容の支援ができるという自負があったのかもしれません、日常的な適応行動の評価や改善のための具体的な提案ができない人に、「専門的」な支援ができるわけはないと思います。発達障害の人たちのための心理臨床は、面接で話を聞くというよりは、関係する人たちとのネットワークを広げたり、実際の生活場面をともに過ごして実際の適応行動を把握したりすることが必要なのであろうと思います。

成人発達障害臨床において、心理臨床家にとってまず必要とされるのは、①発達障害に対する診断的な観点（それに対応するアセスメントツールが使えること）、②適応状況の評価と福祉的支援の適合性の評価、③支援手法の選択という内容になるでしょう。

診断的には、ASDの場合には PARS-TRなどのアセスメントツールがありますが、成人期の場合、保護者から幼児期の兆候が聴き取れないこともあります、できる限りの発達期の情報を集め、日常生活をよく知る人たちの情報を加味し、正確な精

神医学的診断ができるための情報を医師に提供することが必要です。ADOS や CARS-2 などが実施できて観察からの評価が可能なら、こうした情報も有用です。実際には、適応行動の評価が非常に重要で、近々に出版される Vineland-II 適応行動尺度日本語版などによって、どの程度の適応行動ができるのかを把握し、こうした適応行動と、知能検査で把握された知的能力などとのバランスを考えていくことになります。また、社会性の領域においては、どの程度の適応行動を実際にしているのかを客観的に評価していくことが求められます。また、感覚過敏がどういう領域でどの程度あるのかなども重要な情報になります。ただ、日常生活のなかでどういう困難があるのかは実際のアセスメントからだけではわからないのが実際で、当事者団体のボランティアでもいいし、病院のデイケアや福祉事業所でもいいので、実際の行動の困難さに関して、具体的な関わり体験を持つことも大事だと思います。

あるベテランの心理臨床家が、成人の発達障害のことを自信満々で語っているので、実際にどの程度の臨床経験を持っているのか聞いたら、数例だけのことでの投影法のアセスメントを取ったという話でした。それに意味がないとはいいませんが、実際の適応行動の評価をして、必要な場合に福祉的な支援にどう結び付けるのか、それが難しい場合に、本人だけで対応するスキルを教えていくというような、かなり標準的な支援手法とはかけ離れた方向性の話でした。発達障害とともに生きていくことは、うまくいっているときには支援なくうまくやれていくとしても、ちょっとのことでしっかりした支援が必要になることを意味します。こうした場合、必要な人に必要な支援を提供するために、アセスメントは非常に重要で、人の「生き死に」に関わるくらいのことだと認識しておく必要があります。

適応行動の評価を行い、支援が明確に必要な人であるという場合には、知的障害があれば知的障害の手帳（療育手帳、愛護手帳など、自治体で名

称が異なる), 知的障害がなければ精神障害の手帳(精神障害者保健福祉手帳)を取得し, 障害者としての支援サービスを利用できるかどうか評価することが求められます。もちろん, 近くに社会福祉士や精神保健福祉士がいれば, そうした同僚と相談しつつ進めていけばいいのですが, そうでなければ, そうした〈つなぎ〉の仕事を心理臨床家がしなければ, 支援を求めてきた人に支援が届くことになりません。その後, 居住する地域の自治体の福祉課で, 相談機関や相談支援を委託されている法人などを紹介してもらい, どういう支援サービスがどのように利用可能かを教えてもらうことになります。発達障害者支援センターに, 直接に県内での相談を担える法人や事業所(障害者就業・生活支援センターなど)を紹介してもらうこともできます。多くの場合, 事業所や法人もまだ発達障害の人たちへの支援については手探りの場合が多いため, そうした事業所の職員とも協力しつつ, 実際の日常生活の支援を福祉事業所のサービスや相談支援をお願いし, 可能であれば, 日常のなかでの課題の整理やその解決に必要なスキルを教えていくことが求められます。支援のスキルは, 子どもたち向けのものと種類は同じで, それを成人版で教え直すという形で教えていくことが一般的です。アスペ・エルデの会のHPでスキルトレーニングのワークブックの例を見ることができます。

もちろん, 障害者としての福祉的支援を受けたくない人に対しては, こうした支援を受けられることのメリット, 特に, 障害者雇用枠の就労のほうが仕事を継続していきやすいことを伝えはしま

すが, それ以上は何もできません。基本的に, 医療ケアで成人の発達障害の人たちにできることは, 診断と併存している精神症状への薬物治療くらいで, ほとんどできることはありませんので, それを明確に伝えることが望ましいです。特に発達障害の人たちのスキルトレーニングに熟練している場合には, スキルトレーニングをしつつ話を聞くこともできますが, 話を聞くだけという場合に, 支援者が日常生活で機能しない心理臨床家だけというのではありません。日常生活でつながる当事者団体の仲間とか, 日常の支援を合わせて提供できる福祉事業所など, 現実の支援体制を整えたうえで, 話を聞くということを, (すぐできなくても方向性として) 目指していかないと, 日常生活の質の改善につながらないということを認識しておく必要があります。

家族支援は重要なテーマです。「親亡き後」に向けて, 私たちの研究班などの検討は始まっていますが, 有効な仕組みがあるわけではありません。圧倒的に, グループホームなど, 居住を含めた支援の場が不足しています。そして, 「親亡き後」に支援なしで「何となる」場合はごく少数で, 何らかの支援が必要な場合が多数だと考えられます。成人になった子どもの意思を尊重し, 肯定的でいられるためには, 家族が肯定的に関わることが必要です。また, 親たちが「親亡き後」のことを現実的に考えられることも大事です。こうした親支援を, 「お年頃ペアレントプログラム」ということで, 思春期以降の親たち向けの取り組みもスタートしたところです。

【特集】シリーズ・発達障害の理解⑥ 発達障害を生きる

発達障害児を支える生涯発達支援システム

辻井正次 Masatsugu Tsujii

中京大学

I 発達障害の人たちを誰がどこで支えていくのか

発達障害、その代表例である自閉症スペクトラム障害（ASD）を例に挙げれば、少なくとも胎生期にはスタートしている脳機能の非定型発達を基盤とするものであることがわかってきており、脳の機能の差異から生じる症状や状態像の特異性は発達やその後の環境条件などで変化しつつも、完全になくなるものではないことが明確になってきている。また、ASD特性やADHDなどのその他の発達障害特性がある場合には、社会的な不適応状態に陥りやすく、さらには、特に成人期以降、気分障害（抑うつ）などの精神疾患を合併しやすいことが知られている。脳機能の非定型の発達があるということは、定型発達と呼ばれる他の多くの人たちが平均的にできる社会的に重要な行動や認知などのいくつかが自然には生じにくくことを意味する。にもかかわらず、社会的に相応の適応行動を取っていかなければならないということは、本人がそうした適応行動を学べるように、周囲が教えていかなければならぬことになる。そこでは、関係性を整えて自然に学びやすくして教えていく方法も、構造化して明確に1つ1つの行動を教えていく方法も含めてある。つまり

、発達障害の人たちは、どこかで誰かが何らかの支援を提供していくことで、適応行動を学んでいく人たちであると言える。

しかし、定型発達の人たちが当然できることを“当たり前・普通とする”という前提で社会や文化は成立しており、社会的に明確な欠損や機能障害があると認識されない限り、社会は教えていくというスタンスよりは排除するというスタンスを取りやすく、結果、適応状況の悪化に帰結する。実際に、何らかの精神症状化を来たすような場合には、背景に発達障害特性がある場合が少なくなく、特に子どもの場合には、むしろ多くは発達障害特性が背景となっている。にもかかわらず、クライエント中心療法や精神分析的心理療法のみで支援を構成しても、こうした心理療法の治療モデルが定型発達を前提としているために、かえって悪くなることが生じてしまう。診断アセスメントがなされ、生活や教育、福祉的な支援の支えがあるうえで補足的にさまざまな支援手法が取り入れられるのはいいとしても、そうでない場合、現実的な支援が優先されることを確認しておきたい。心の専門家でさえも適切な支援ができていない現状を考えると、発達障害の人たちを支援するということは簡単ではないことがわかる。

II 障害の重さ—軽さで何が変わるのが

障害が発達早期から明確にわかる、いわゆる障害が「重い」場合、乳幼児健診や一般の小児科診療のなかで、発達の遅れや特異性に気づかれ、結果、早期から継続的な支援につながっていく場合が多い。それでもなお、支援を拒否し、障害を否認する家族がいるのも事実であり、地域の公的な立場で支援をする保健師や保育士やソーシャルワーカーの頭を悩ませることになる。「子どもに障害がある」という事実は、その家族のなかの異質なものへの受け入れやすさが少ない場合には、より受け入れにくくなるようである。継続的な医療ケアと結びつく場合には、それでも支援につながるのだが、本質的に、発達障害支援において医療ケアでできることはほとんどないため、診断がされても支援につながらないという事態に至る。

さらに、障害が（特に見た目で）わかりにくい場合、支援を求めて先述したように医療機関では受けられず、しかし、医療と障害児者福祉が連携していないために福祉的支援にもつながらず、自治体などが十分な障害児の支援の枠組みを用意していればいいのだが、多くの自治体ではそうではないため、「様子を見ましょう」と支援が受けられない状況が継続していくことになる。現在、障害者福祉総合推進事業などで、この『臨床心理学』誌上でも連載している「ペアレント・プログラム」を普及させていく取り組みが進んでいるものの、現状は、こうした最低限の支援パッケージすらするのが実態である。現状、特に障害が「軽い」場合、その子どもがどこに生まれたかがその後の幸福に大きな影響を与える実態がある。障害があろうがなかろうが当たり前に地域のなかで成長していくノーマライゼーションの枠組みのなかで、障害の「軽い」とみなされた子どもたちは成長していく。これ自体は好ましいことである。ただし、こうした発達障害に対する「合理的配慮」を支援する保育士や教師が十分に理解し、具体的な支援の基本くらいは学べる状況があり、そうし

た保育園に対しての保育所等訪問事業を地域の児童発達支援センターが行えていたり、小中学校などに派遣されているスクールカウンセラー（SC）が十分な支援技術をもっている場合はそれでいいのだが、そうでなければ適切な支援を受けられないという状況に陥る。SCは人の一生の幸福に関わる、それだけに責任が重い仕事である。基本的な診断アセスメントや適応評価のアセスメントができることはそれゆえに重要である。

障害が「軽い」とみなされることによる支援の難しさは、就労段階になって直面するようなことも多い。適切な支援を受けてこないということは、適切な適応行動を学び損ね、失敗をして自己評価を下げるという繰り返しになるので、ますます社会適応を難しくする。どのように行動すればうまくいくのか、その基本的なスキルを教えられているのかどうかが重要で、しかも定型発達であれば「普通は知っていて当然」のことがわからないので、本人も周囲も困ってしまうわけである。「困ったら助けを求める」「テンションが上がったらクールダウンしよう」というのは、社会的には「当たり前」とみなされることでも、それを教えて覚えていく人もいるということを周囲がわかっていないと大変である。こうした基本的なスキルは、アスペ・エルデの会のワークブックや関連文献を参照していただければと思う。

III 人が生きていくうえでの支えの問題は誰かが何とかしてくれるわけではない

ここまで見てきたように、実際、今のわが国では、発達障害であることが自然と把握され、発達障害に必要な支援が提供されるという状況はない。つまり、社会的な制度や仕組みとして、自然に誰かが何とかしてくれるわけではない。実際、本人と家族が納得して診断を受け、障害者手帳を取得したとしても、誰かが障害者手帳を持っていることを知って助けてくれるわけではなく、障害者手帳を持っていることを申告しない限り支援は提供されない。母子保健、子育て支援、保育、教

育、福祉などが縦割りで構成されているわが国では、今のところ、ライフステージを通した支援を公的に提供することは容易ではない。では、民間の枠組みでそれができるのかと言えば、それも簡単ではない。発達障害の診断を受ける子どもたちが増え、お金を出せば支援を受けられるようにならっている。それでも、幼児期までとか学年期までとか、機関の対象年齢で途切れてしまう場合も多い。創設者の熱意が強い場合や大きな法人であればいくつかの機関を連携させて支援をつなげることもできるが、そもそもいかない場合が多い。結局、医療機関が定期的に把握している唯一の場所だが、医療機関が支援を提供するわけでもない、という矛盾に至る。

特に、成人期以降の支援を考えると、なかなか難しい実態がある。近年の大学での発達障害学生への対応など、発達障害に対応した合理的な配慮のための取り組みが進みつつある。しかし、企業においては、障害者雇用枠での就労でも課題が多く、また特に一般枠で就労している発達障害の人たちに対しては合理的な配慮を求めることが難しい。就労しながら心身の状態をそれなりに維持していくことには支援が必要である。友人などもいないうことも少なくなく、余暇をどう充実させていくのか、課題は大きい。障害者福祉事業所を利用している場合には、支援もあり、同じ事業所の仲間もいるのだが、就労して企業に入ってしまうと、仲間と会う場所も減り、孤立してしまう場合が多い。結果、調子を崩して、失職してから支援に辿りつくという事態が全国で生じている。

IV 当事者主体でのささやかな取り組み

支援が公的に提供されるのを待っていても仕方ないので、当事者家族や当事者と専門家が協力して支援を構築していくこうという取り組みが「アスペ・エルデの会」である。アスペ・エルデの会については、すでにいろいろなところに書かれているので、詳細は譲るが、簡単に紹介しておく。1992年に当時名古屋大学児童精神科グループの

杉山登志郎氏（現、浜松医科大学特任教授）と筆者とで始めた研究プロジェクトからスタートしている。ほぼ同時期に、名古屋市立大学小児科発達グループの石川道子氏（現、武庫川女子大学教授）らも参加し、名古屋地区での取り組みとして行われていった。当初、学習障害のためのプロジェクトであったが、新聞の記事をきっかけに訪れた子どもの多くはASDであり、医療機関で診断はできても支援はできないということで、支援のためのグループをスタートした。アスペルガー障害の「アスペ」とLD（エルディ）の「エルデ」を取り、「アスペ・エルデの会」とした。イベント的な療育的な内容の会を行い、3年ほどで100人規模のグループとなり、「大学」という場所で当初は活動を行っていった。しかし、大学という枠組みでは生涯発達に向けての対応ができないこと、あまりに未整備な状況で支援の受け皿を作っていく必要があったことを踏まえ、地域での発達支援システムに仕組みを組み替えた。東海地区のなかで10カ所ほどの支部を置き、各支部で月に数回の「学習会」を行うことになった。しかし、地域システムに移行する段階で、3分の1ほどの家族は、自分たちで運営をするのは大変だということで会を去っていった。専門家は「してくれる」人で、当事者や家族は支援を「してもらう」人だということでは、支援が進まないのだが、それは全ての人に理解してもらえることではない。それでも社会に対してしっかり取り組んでいこうというのが、多数の方には理解してもらえた、先に進むことになった。2000年から現行の地域支援システムに変わり、2002年にNPO法人化している。

ちょうど同時期に、ASDの少年が殺人事件の加害者となる事件が生じたことをきっかけに、知的障害のないASDの人たちへの支援体制の不十分さが課題として挙がり、与野党の国会議員や厚生労働省との話し合いの場が持たれた。一方、今的一般社団法人日本発達障害ネットワークの母体となる、当事者団体連合が構築された。同時に発達障害の支援を考える議員連盟が立ち上がり、「発

達障害者支援法」が2004年12月3日に成立している。当事者や当事者家族が主体となって動くことで、初めて社会が変わっていくことを示す結果にもなっていった。その後、発達障害者支援法を前提として、障害関連法規が改正され、支援の仕組みができつつある現状である。

しかし、それでハッピーエンドかというと、そういうわけではない。先に述べたように、わが国の縦割り行政のなかでは、生涯発達のなかでライフステージを通じた支援を構築することは容易ではない。また、大きな問題として、成人期以降の生活の支援をどうしていくのかが課題である。これは福祉関係の人が考えればいいことで、心理領域は関係ないという誤解をもっている臨床心理関係者も多いのだが、生活基盤が確かなものになって初めて心理的な支援の重要度が増すことを考えると、明確に問題意識を共有すべきである。保護者となる親たちが生きて支援をできているうちはまだ何とかなっていても、「親亡き後」を考えいくと、わが国はまったく支援が未整備な状況のままになっている。今後は大規模入所施設が新設されない以上、地域のなかで「親亡き後」も安定して支援を受けられる仕組みを作ることが必要になる。その際、「どこで誰とどんな風に暮らしたいのか」を当事者視線で考えていくためには、そして、それが実際にできているのか、あるいは適切な支援を提供できているのかを審査できる状況を作るには、当事者視線や受け皿としての当事者団体はやはり必要である。

アスペ・エルデの会は、現状、18歳以上の当事者本人が100人近くになり、今後の「親亡き後」の支援の枠組みを作るために、ハード面とソフト面の両方の取り組みを進めている。1つは独り暮らしのための訓練的な意味も含んだグループホームの設立、もう1つは当事者の独り暮らしに向けてのライフプランニング・スキルの勉強会である。いろいろな観点での学習が必要で、彼らの困った問題を聞きながら1つずつ構成してきている現状である。ASDの人たちなりに「親亡き後」

を想定しようとしても、社会性の苦手さがあるため、未経験のことを考へるのは苦手であり、「うちの母は死にません」と真面目に答える人や、「母が死んだら自分は生きていけないので一緒に死にます」と言い出す人も出てくる。しかし、1つずつ整理していくことで、取り組む方向性を見つけていくことができる。成人期・中年期の課題が明確になってきたことで、思春期や児童期、幼児期の課題が改めて明確になってきている。関係性に焦点化してやりとりができたところで、その後の「困ったら助けを求める」スキルなしには適応的に生きていけない。また、内的な自分への気づきを遊びなどで象徴的に示せたところで、「具体的に自分がある場面でどう振る舞えばいいのかがわかる」スキルなしに、学校や社会のルールを身につけることはできない。さらには、実際の自分の存在の不確実さを語れたとしても、「将来のことを考える仕方や、気持ちの調整の仕方」のスキルを身につけることなしには長い成人期以降の生活を生き延びていくことはできない。生涯発達のなかで必要な支援を考えるために、縦断的に成長を把握していることは必要で、そこで経験を支援者側にとって世代を超えて共有できる仕組みにするために、幼児期から成人期に至る過程で必要なスキル・トレーニングの内容を取りまとめてきているのがアスペ・エルデの会の取り組みでもある。地域のなかで、支援を必要とする発達障害の人たちを支えていくためには、当事者の活動を支援できることが必要で、“面接室で話を聴く／箱庭をする”というイメージから脱して、より社会にとって必要とされる社会的な仕事・場に参加することが求められると言えよう。

▶文献

- 辻井正次(2013). 発達障害のある子どもたちの家庭と学校.
遠見書房.
- 辻井正次 編 (2012) 楽しい毎日を送るためのスクリー発
達障害ある子のステップアップ・トレーニング. 日本評
論社.

連載

発達障害の人たちの親亡き後を考えるために 一地域の中での生活を支援する(2)

辻井正次

中京大学現代社会学部

1. はじめに

時々、外来をやっていて苦笑いすることがあります。例えば、高校に入学が決まった自閉症スペクトラム障害（ASD）のお子さんの親御さんから、「これで大きな山を越えることができました。お世話になりました」というセリフをもらったりする時なんかがそうです。確かに、学齢期や思春期にあたる小学校や中学校は、学校という独特の文化を持った場所での適応の問題が大変であるのは確かでしょう。そして、高校にあがると、特に偏差値の高いところほど、学校生活そのものでの混乱が多くない場合は確かでしょう。しかし、高校以降、どう大人になっていくのか、というテーマは、小中学校の段階よりもはるかに深刻な課題であることが多いです。特に、30歳代以降、どこで誰とどんな風に過ごしていくのかは大きな問題で、こうした問題を考え始めるのは、高校生くらいの時期から始めるのがスムーズだと私たちは考えるようになってきています。高校入学は、いわば次のもっと険しく高い山の入り口に過ぎないのが、私の失礼な苦笑いの理由です。高校や大学の卒業後、就労を何年か過ごしてからが本当の大きな山になります。

ASDは「成長して普通になる」ようなタイプのものではなく、かなり個性的な部分を持ちながら「個性的に成長していく」もので、それ故に、一定のスキル・トレーニングといいますが、日常生活でうまくいくためのコツを覚えてもらうことが必要になりますし、コツを教えていく前提としてペアレンツプログラムなどの養育者の頭の整理が必要です。

そして、今回の小論の主題は、どうやらASD青年本人のスキル・トレーニングにおいても、親御さんたちの頭の整理においても、成人期に向けての大きなプログラムの変更が必要だということです。実際、すでにASD青年本人の支援においては、ライフプランニングスキルのプログラムを中心に、自立に向けてのいろいろなプログラムに取り組んできています。そこで、次は親御さんたちのためのプログラムに関して考えていくこうという内容になります。

2. 家族にとって必要な、発達障害のある青年たちの自立に向けた準備

さて、高校生以降で何が変わらるのかを考えてみます。まず高校において、特別支援学校を選択した場合と、一般の高校を選択した場合とで、高校生活は大きく異なります。どちらがいいとは言えません。これは本人と家族が決めることです。最近は、大学における発達障害学生の支援がよくなっています。大学に進学するASD青年も多くいます。地域ごとの雇用状況で、進路や就労の取り組みは大きく変化していきます。

特別支援学校に進学した場合、就労に向けての学校ぐるみでの方向付けがありますので、本人はもちろん、親たちも就労に向けての取り組みはしやすいものです。学校の指導の中で、就労までのスキルをしっかりと教えていただけることで、就労移行はスムーズにいくことが多くなってきました。しかし、問題はそこからです。企業就労はスムーズにいっても、その後の就労を維持し続けることははるかに困難です。企業において、人事異動は

当たり前のことと、本人の仕事や持ち場が変わらなくとも、上司や同僚は変わっていきます。20歳代くらいまでは、まだ「若い子」ということで、ミスなども大目に見てもらえたとしても、30歳代になるとそうもいきません。特別支援学校のフォローもその年数までは追えません。障害者福祉サービスを利用しているといいのですが、企業就労しているような場合、福祉サービスに結びついていないことが多く、職場でうまくいかず、調子を崩して、仕事を辞めることになってから支援の場を訪れる成人が少なくありません。

一般の高校に進学した場合はさらに複雑です。一般の高校の場合、進学校は大学進学に方向付けますので、特に適応上の問題が大きくなれば高校での勉強と受験勉強への取り組みのために、自立に向けた方向付けはなされません。大学に進学してからは、学生相談室などのサポートで学生生活がうまくいく青年は増えましたが、就労までのサポートは難しく、一般就労のための就職活動に挫折して、障害者雇用枠の就職活動に移り、それでも見つからないと就労移行などの事業所への利用を考えるようになります。やっと福祉サービスにつながるという感じです。就労に向けての基本的な方向付けができるない場合が多く、職業訓練を受けることでやっと方向付けが進んでいきます。就職してからは、特別支援学校卒業の場合と同じです。一般就労でも、就職した企業の企業風土や同僚に恵まれれば、それなりに過ぎてはいくのですが、中間管理職になつたりする段階で調子を崩してしまう場合が多いように思います。別にASDであろうがなかろうが、中年期は大変な時期であるわけです。

こうした成人期から中年期の、社会人生活を支える家庭生活において、ASD成人たちは別の課題を持つ人が多いように感じています。趣味などの仲間をうまく得ることができ、なおかつ、こうした仲間たちが（独身のままだったりとか）趣味生活の過ごし方を変えないようなときは、友だちもいるプライベートな時間として充実するわけですが、それはそんなに多くないように感じています。いろいろな意味で、20歳代は、まだまだ仲間たちが独身で今まで通りの関係が続いているのですが、30歳代に入ると、友だちとのやりとりが減ってい

く人が多いように思います。アスペ・エルデの会のようなグループの中で、広い意味での仲間と過ごす活動がある場合はまだいいのですが、仕事以外で他者と会話が乏しいというような話を聞くことも稀ではありません。

親たちが若いうちはいいのですが、親たちも50歳代あたりからは、自分の健康の問題や、両親の介護問題などなど、成人になった子どもたちとの関係の在り方が変化し、今までのような動き方ができなくなっていくようです。子どもたちもなかなか子ども時代のように親の言うことを聞かなかったりもしますし、そのなかで、親子のどちらかまたは両方が調子を崩すと、一気に仕事に行けなくなるほどの不調に至る例をいくつも見るようにっています。

高校生の子どもの親たちにとってはわかりにくい現実かもしれません、それでも、今、高校生の子どものASD特性がなくなるわけではなく、支援が必要でなくなるわけではないので、社会人になつた自分の子どもの現実的な姿を予測していくことは、大事なことだととも思います。

3. 「お年頃ペアプロ」の必要性

最近、いろいろなところで書いてきてますが、主として幼児期の子どもたちの保護者を対象として考へてきた「ペアレントプログラム」が全国的な普及の取り組みにあります。政策的には、幼児期のものといえますが、実際のプログラムは別に思春期あたりの子どもたちにも有効なものです。過去に、成人期になつたASDの人たちのプログラムを行つたこともあります、基本的には変わらないのですが、やはり変えないといけないところがあるかなと思っています。「ペアレントプログラム」では、「行動で考える」「(困ったところを叱るのではなく)代わりにできた適応行動に対し、できたことを誉める」「仲間と出会う」の3つのポイントをもつプログラムです。ですので、確かに基本は変わらないのですが、適応行動の中身が、やはり子どもと大人とでは大きく異なるのだと思います。

成人期に向けての取り組みは、海外でもいろいろ取り組まれるようになっています。Wisconsin-

Madison 大学の Waisman Center では、Transitioning Together program というプログラムを14-17歳の子どもと保護者を対象に取り組んでいるようです。8週間のプログラムで、複数の子どもと保護者が一緒に取り組みを進めていくことで成果をあげているようです。今年のIMFAR（国際自閉症研究学会年次大会）では、同じ研究チームによる成人期に向けての縦断研究において、家族の子どもへの対応が肯定的な方が、子どもの成人期の生活の質をよりよくする方向への効果を持つことも示唆されていました。成人期以降の生活の質においては、中等教育以上の教育を受けることや仕事を持っていることなど、他にも重要なポイントがありますが、それらと同じく、家族の将来を見越した対応も重要な観点であることは間違いないでしょう。

こうした知見を踏まえて、「お年頃ペアプロ」を15-22歳くらいのお子さんを持つ保護者対象に実施しようと考えています。今年度からスタートします。ASD成年本人のライフプランニングと並行した取り組みを考えています。

4. 家族の準備、本人の準備、社会の準備

成人期、特に、中年期以降において「親亡き後」を考えていく上で、社会的な制度を作っていくことは不可欠です。しかし、それで何とかなるかと

いえば、そうではないのでしょうか。かつて、ASDの子どもを持って、「親亡き後」を考えると言えば、イコール「施設入所」という発想でした。しかし、世界の動きのなか、わが国においても障害をもつ人たちの自己決定・人権を最大限に尊重し、地域のなかで当たり前に暮らしていく社会を構築していくことを決めており、地域で当たり前に楽しい人生を歩んでいくためには、グループホームというハードがあるだけではなく、ソフトウェアとして、本人たちの準備（ライフプランニングなど）や、親の準備（お年頃ペアプロ）が必要になってくるのでしょう。プログラムの概要は、厚生労働科学研究などの取り組みを経て、また報告していきます。

現在、自閉症の国際学会に参加すると、どこの学会でもメインプログラムの1つは成人期の問題です。「親亡き後」に関わる問題は臨床家たちの関心の的となっています。成人期の支援の再構築をどう行っていくのか、世界中の研究者や実践家が悩んでいるところで、私たちも同じように悩んでいくことになります。

文献

- Smith, L. E., Greenberg, J. S., and Mailick, M.R. (2012) Adults with autism: outcomes, family effects, and the multi-family group psychoeducation model. Curr Psychiatry Rep.;14 (6):732-8.

