

特別講演
自閉症スペクトラム障害の言語

神尾 陽子

国立精神・神経医療研究センター精神保健研究所 児童・思春期精神保健研究部
(〒187-8553 東京都小平市小川東町 4-1-1)

(臨床神経心理 25: 1-6, 2014)

本稿の目的は、自閉症スペクトラム障害(または自閉スペクトラム症 autism spectrum disorder: ASD)に固有な言語病理は存在するのか、つまり言語水準と無関係な異常はあるのか、またあるとすれば、持続的にみられるのか、それとも幼児期に一時的のみみられるものなのか、といった疑問について、今日までの研究を振り返って、現在、どのように考えられているのか、を整理して紹介することである。そして今後の研究課題についても言及する。

1. 自閉症スペクトラム障害の診断基準の変遷:

言語異常の位置づけ

自閉症を最初に報告した Leo Kanner(1943)¹⁾は、自閉症児に顕著な言語特徴に注目した; (1)反響言語(echolalia)、(2)代名詞転倒(pronoun reversal):質問文の「あなた」を「私」に置き換えずに「あなたはクッキーがほしいの」と主客転倒のまま応答するなど、(3)不適切な比喩:本人以外誰も知らない例を引き合いに出すため意味不明となる、(4)字義通り性(literalness):ユーモア、皮肉、比喩が理解できず、字義通りに解釈する、(5)普通名詞と固有名詞の混乱:普通名詞を特定の対象に限定して固有名詞のごとく使用する。たとえば、自分がかわいがってくる祖母の年齢である「55」を用いて祖母を表すなど。また Asperger(1944)²⁾は、自閉症児のことばの形成の背景に体験の独自性を想定し、外界の諸物、諸過程を新しい見方で見る能力として捉えた。後の米国精神医学会の診断基準である DSM-III(1980)³⁾において、

自閉症が広汎性発達障害(pervasive developmental disorders: PDD)として位置づけられるようになった際に、Kanner の見解は引き継がれ、対人交流、反復的儀式的行動とともに話し言葉の異常から成る三領域が診断的徴候とされた。このとき、PDD 概念は拡張され、必ずしも自閉症のすべての特徴に合致しない人々も PDD として診断されることとなった。DSM-IV(1994)⁴⁾で追加されたアスペルガー障害(Asperger's disorder)は、こうした亜型の一つで、話し言葉の異常などのコミュニケーション領域の障害がないことが特徴とされた。しかし、その後、アスペルガー障害の人はよく話し、読み書きも問題ないが対人コミュニケーションの問題は決して些細ではないことがわかってきた。これより、話し言葉の水準や明白な言語病理の存在は必ずしも ASD に必須ではない、とみなされるようになった。そして最新の改訂版である DSM-5(2013)⁵⁾では、このアスペルガー障害を含むすべての亜型分類が排され、中核症状の三領域のうち言語的コミュニケーション領域が診断基準から削除され、対人コミュニケーションおよび対人相互交流の領域(対人-情緒的な相互性の障害、非言語的コミュニケーションの障害、発達水準に相応した仲間関係を築くことの障害)に吸収された。こうした診断的位置づけにおける変遷は、治療研究や長期予後研究での知見とも密接に関連する。近年の治療研究は、対人行動の改善をターゲットとする傾向が強く、早期療育に関しては、前言語段階の幼児の非言語的コミュニケーションの向上に関心が向いている⁶⁾。また、高機能 ASD 成人(平均年齢 44 歳)を対象とする長期予後研究⁷⁾からは、

従来、最強の予測因子と考えられていた IQ でも言語水準でもなく、児童期の対人的領域の症状が予測することが示された。幼児期に ASD と診断され、後に最適予後(診断からはずれる)を獲得した人々を回顧的に調べた研究⁸⁾では、4-5 歳時に評価された 3 領域の症状のうち対人的障害のみが予後と関連した。このように臨床評価で把握できる言語それ自体は ASD に特異的とは必ずしも言えない、というのが今時の理解となっている。

2. 自閉症スペクトラム障害にみられる言語の特徴とその多様性

ASD の言語の異常は ASD 固有の障害ではないことから、診断基準としての意義は失ったとはいえ、中核症状と密接に関連して、特徴的な言語症状として現れるという事実は変わらない。実際、従来の自閉症より広義の ASD においても、幼児期のことばの遅れは親が初めて相談、受診するきっかけとなる最大の懸念の一つである。知的障害あるいは特異的言語障害の合併がある ASD 児の中にはコミュニケーションとして機能する言語を生産持てないケースも存在する。言語発達が良好な群でも、後述するような様々な非定型性が認められ、日常会話が難しい。また少数だが、非言語的知能が正常であるのに話せない、言語先行に類似するケースも存在する⁹⁾。ただし、ASD の言語発達の長期経過には個人差が大きく、幼児期の言語評価から容易に予後予測はできない。概して、言語を有する ASD では、音韻、文法はあまり障害されない反面、言語領域と対人領域のインターフェースとなる語用(pragmatics)やプロソディ(抑揚、強勢、リズムなど prosody)そして、意味(semantics)の異常が報告されている^{10, 11)}。

2-1. プロソディ(prosody) プロソディは、抑揚、強勢、リズムなどの要素を含み、文法や語義の理解を助け、コミュニケーションの感情的色彩を加える。ASD のプロソディ特徴は、一本調子あるいは不自然²⁾と記述され、形式的言語発達が良好な群では、児童期から成人期まで克服されずに残る傾向がある^{12, 13)}。これまでの研究は用いられた分析方法が異なるため比較検

討が難しいが、ASD 者のプロソディのすべての構成要素に異常が見られるというよりも、語彙・文法に規定される側面と対人・語用に規定される側面とに分類すると後者の異常が示唆されている¹⁴⁾。たとえば、発話の速さという要素に関して、定型発達児と同じ語でも用いる言語構造によって速さを変えるが、自閉症児は常に一定の速さで発話する¹²⁾。また近藤ら¹⁴⁾は ASD 児の自由会話を音響的に分析し、発話全体のうちプロソディの不自然さがある部分は 10%以下にとどまり、その大半は言語固有ではない対人症状および反復的行動様式の副産物であること、プロソディ固有と考えられる異常についてもその現われは子どもによって異なり多様であること、を示した。

2-2 語用(pragmatics) 語用は、言語を場面によって異なった仕方でも扱うこと(理解と産出)にかかわる。文脈情報を利用しないや理解できない同形異義語や行間の理解、語の不適切な使用などを含む語用上の問題は、さまざまな発達水準や年齢の ASD 者に普遍的かつ特異的であり、言語性知能ではなく対人領域の機能不全と密接に関係することが報告されている⁵⁾。しかしながら、語用的能力に関する標準的な指標は確立されていないため、語用の定義は研究者によって異なる。また、構造化場面では問題が明らかでなかった語用能力(因果関係の説明、情動や認知に関する言及、否定形の使用、強意語の使用、擬態語の使用など)が、場面の構造化の程度が弱くなるとその障害が露呈しやすくなる¹⁶⁾。アスペルガー症候群の児童の自由会話場面の分析から、会話規則(順番取り、会話構造、修復、まとまり(cohesion))、非言語的コミュニケーション(あいづち、相手のまね(mime)やジェスチャー)を含む語用的能力は、自閉症児より言語性 IQ が高かったにもかかわらず、すべての語用的側面において自閉症と同程度の障害を示し、ADHD や特異的言語障害よりも重度であることが示された¹⁶⁾。

2-3 意味(semantics) ASD 者の語彙に関する知識は言語水準に比して豊富であるが、意味との対応は一対一で、柔軟性に欠く。意味的異常があるかどうかは研究間で一貫しないが、用いた課題によっては異常が明らかになっている。臨床検査としてよく用いられる

言語流暢性検査(verbal fluency test)のうち、文字流暢性課題(letter fluency: LF)とカテゴリー流暢性課題(category fluency: CF)を用いて産出語数(正答数や保続数など)を調べた研究からは ASD には対照群と同等に反応できるという報告もあり、一貫して特徴的な異常は検出されていない。高機能自閉症児は、語数では違いがなくても、CF で非定型的な例(例:動物カテゴリーにアリクイ)を挙げることが報告され、意味構造の質がまったく正常とは言えない可能性は示唆されている¹⁷⁾。そこで、井口と神尾(2013)¹⁸⁾は高機能 ASD 青年・成人を対象に、LF(あ、か、し)、CF(動物、スポーツ、乗り物)、動作流暢性課題(action fluency: AF)の3課題を実施し、正答数など産出語数に加えて、クラスタリングあるいはスイッチングという認知方略を調べた。クラスタリングは、語の探索方略、すなわち認知的柔軟性の指標と考えられ、同じ意味カテゴリーに属する語から成る意味クラスター、語頭が同じ音から成る音韻クラスターに分けて、その数と大きさを調べた。その結果、LF では語数、クラスター数ともに群間差はなく、CF では ASD 群の語数のみ有意に少なく、AF では語数、クラスター数(意味クラスターは少なく、音韻クラスターは多い)とも有意に対照群とは異なっていた。すなわち、言語流暢性検査のなかで少ない手がかりで語の産出を求める AF は、被験者の方略を反映しやすく、ASD 青年・成人の認知的柔軟性の乏しさ、意味より音韻に依存した認知方略の非定型性に敏感、と考えられた(未発表だが、ASD 児童では対照群との差は検出できなかった)。この結果は、高機能 ASD 者は記憶検索に意味手がかりよりも音韻手がかりを利用することを示した Mottron ら(2001)¹⁹⁾の研究結果と一致する。

潜在記憶の一種のプライミングを調べることで、自動的な意味的連合の特性が明らかにされてきた。意味プライミングの効果は、プライム語と後続のターゲット語の対(例:リンゴ-ミカン)が意味的に関連する場合に、無関連対(例:ニワトリ-ミカン)と比べて、ターゲット語の処理に要する反応時間(reaction-time, RT)の短縮あるいはターゲット語処理の正答率の上昇が認められると、ありと判断される。筆者らは、単語完成課題(例:バスーデ○シ○(デンジャ))を用いて絵のブラ

イム、単語のプライムとで意味プライミング効果を比較したところ、対照群では単語と絵は同程度の意味プライミング効果を示したが、高機能自閉症群では形態的特徴を表現する絵の方が言語よりも意味プライミング効果は有意に大きかった²⁰⁾。単語-単語対で比較すると、高機能自閉症群では音韻的関連対(例:ジャンプ-キャンブ)で意味的関連対よりも効果が大きかった²¹⁾。語彙判断課題を用いた研究においても、定型発達群では意味的関連対に有意な RT 短縮が認められたが、言語発達に遅れない高機能 ASD 群では意味プライミング効果は認められなかった²²⁾。これらは、一見良好に見える高機能 ASD 者の言語においても、単語レベルの自動的な意味処理の減弱、および音韻処理の優位性を示唆する結果と考えられる。

ASD 者の言語処理に関するニューロイメージング研究は、減弱した意味処理の代償として感覚情報により依存するという仮説を支持するエビデンスを示している。Gaffrey ら(2005)²³⁾は、カテゴリー判断課題実施時の高機能 ASD 群と対照群の fMRI を測定し、ASD 群では語彙処理関連領域である左側前頭前野に加えて、初期視覚野および高次視覚野にも活性化を認めた。健常者が実際にあったことを正確に想起する場合とは、側頭葉内側部とともに初期視覚野を含む視覚野(BA17, 18)が活性化されるという知見を合わせて考えると、ASD 者の言語表象は具体的な物理的特徴と密接に結び付き、抽象的な概念化が困難であるという事実²⁴⁾とも矛盾しないと考えられる。同様の視覚的処理への依存のエビデンスは、Sahyoun ら²⁵⁻²⁷⁾の絵や図形などを刺激とする非言語課題を用いた DTI や fMRI 研究結果とも一致する。彼らは、高機能自閉症児(アスペルガー症候群)は定型発達と区別されなかった)が意味処理に対して視覚処理が優位であること、言語関連脳領域ではなくて後部脳領域への依存と言語領域との連結の乏しさを示した。

意味の再構成を通じて記憶を補強するという適応的な一面を持つ偽記憶(false memory)の側面から意味処理を調べた研究^{28, 29)}からは、Deese/Roediger-McDermott (DRM)パラダイムを用いて、高機能 ASD 群は再認が正確、つまり偽記憶が生じにくいことが示

された。記憶力低下がみられる高齢者や脳損傷患者ではコピー記憶が低下するかわりに偽記憶が亢進するのは対照的である。筆者ら(2007)³⁰⁾は単語ではなく文章リストを用いて高機能自閉症およびアスペルガー障害における偽記憶を調べ、定型発達群だけでなく、アスペルガー障害群でも偽記憶が誘発される複雑な文章に対して、高機能自閉症群は偽記憶をほとんど示さないことを示した。また定型発達群の偽記憶には年齢は無関係だったのに対して、高機能自閉症群、アスペルガー障害群では、年齢が高いほど偽記憶が生じやすくなる年齢効果がみられた。これらより、ASD では意味の再構成過程は定型発達よりも遅れて形成され、高機能自閉症では複雑な意味の再構成の困難は残るが、アスペルガー障害ではある程度年齢が上がるにつれ多少向上する可能性が示唆され、ASD 内での異種性も示された。

3. 自閉症スペクトラム障害の言語研究の今後の課題

自閉症脳については、半球内および半球間の機能的統合が効率よく行われておらず、その代わりに局所的な神経連絡が代償的に過剰発達しているという機能的神経結合不全説(functional disconnectivity)仮説が有力である^{31,32)}。Justら(2004)³³⁾は、文章を読んで判断する際に活動するあらゆる脳部位間の機能的神経結合を調べ、自閉症群では対照群よりそれらのすべてにおいて言語処理と関連して機能的神経結合が弱いことを示した。

これまでの研究知見のほとんどは年長児、青年、成人を対象としていたけれども、1歳代での ASD 早期診断や早期介入が可能となりつつある今日、研究者の関心は乳幼児を対象とした ASD 早期マーカー同定に向けられるようになってきた。近年、新しい研究方法を工夫して乳幼児の言語処理と関連した脳活動に関する fMRI 研究が報告されているので紹介する。Dinstein ら(2011)³⁴⁾の1-3歳児を対象とした研究では、睡眠中の fMRI 撮像を行い、自閉症児は言語関連領域(下前頭回、上側頭回)における機能的神経結合の弱さによって定型発達児、言語遅滞児と区別

され、また神経結合の減弱の程度は自閉症状や言語能力と関連していたことを見出した。Eylarら(2012)³⁵⁾は1-4歳児に読み聞かせながら入眠するところを fMRI 撮像し、自閉症児では左上側頭回にみられるはずの音声への反応性が減弱していること、通常とは異なる右側優位の側性化がみられ、年齢が上がると右側への側性化の程度が大きくなること、などを見出した。これらは横断研究であったが、今後の縦断的研究によって ASD の早期からの言語発達が、対人領域などの他領域の発達との関連、さらにそれらと脳機能や構造の発達との関連の観点から明らかになることが期待される。

文 献

- 1) Kanner L: Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child* 2: 217-250, 1943
- 2) Asperger H: Die "Autistischen Psychopathen" im Kindesalter. *Archiv für Psychiatrie und Nervenkrankheiten* 117: 76-136, 1944 (小児期の自閉的精神病質. 詫摩武元, 高木隆郎 訳: 自閉症と発達障害研究の進歩.vol.4, 30-68. 高木隆郎, M. Rutter & E. Schopler 編, 星和書店, 2000)
- 3) American Psychiatric Association: Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Third Edition. Washington, DC: American Psychiatric Association, 1980
- 4) American Psychiatric Association: Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fourth Edition. Washington, DC: American Psychiatric Association, 1994
- 5) American Psychiatric Association: Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, fifth edition. American Psychiatric Association, Washington D. C., 2013
- 6) Warren Z, McPheeters ML, Sathe N, et al.: A systematic review of early intensive intervention for autism spectrum disorders. *Pediatrics* 127: e1303-1311, 2011
- 7) Howlin P, Moss P, Savage S, et al.: Social outcome in mid- to later adulthood among individuals diagnosed with autism and average nonverbal IQ as children. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 52: 572-581, 2013
- 8) Fein D, Barton M, Eigsti I-M, et al.: Optimal outcome in individuals with a history of autism. *J Child Psychol Psychiatr* 54: 195-205, 2013
- 9) Lord C, Paul R: Language and communication in autism. In Cohen DJ, Volkmar FR, editors. *Handbook of autism and pervasive developmental disorders*. 2nd ed. New York: John Wiley & Sons, 1997, pp. 195-225
- 10) Boucher J: Structural language in autistic spectrum disorder—characteristics and causes. *J Child Psychol Psychiatry* 53: 219-233, 2012
- 11) 神尾陽子: 自閉症スペクトラムの言語特性に関する研究. 発達期言語コミュニケーション障害の新しい視点と介入理論. pp. 53-70 笹沼澄子編, 東京, 医学書院, 2007
- 12) Baltaxe CAM, Simmons III JQ: Prosodic development in normal and autistic children. In Schopler E, Mesibov GB, editors. *Communication problems in autism*. New York: Plenum Press, 1985, pp. 95-125
- 13) Shriberg LD, Paul R, McSweeney JL, et al.: Speech and prosody characteristics of adolescents and adults with high-functioning autism and Asperger syndrome. *J Speech Lang Hear Res* 44: 1097-1115, 2001
- 14) Kondo A, Konishi K, Nishikawa H, et al.: Variability as a key feature of autism spectrum disorders prosody. *Experimental and Theoretical Advances in Prosody (ETAP)* 3, University of Illinois at Urbana-Champaign, May 28-30, 2015
- 15) Jolliffe T, Baron-Cohen S: A test of central coherence theory; linguistic processing in high-functioning adults with autism or Asperger syndrome: is local coherence impaired? *Cognition* 71: 149-185, 1999
- 16) Ramberg C, Ehlers S, Nyden A, et al.: Language and pragmatic functions in school-age children on the autism spectrum. *Euro J Disord Commun* 31: 387-414, 1996
- 17) Dunn M, Gomes H, Sebastian M: Prototypicality of responses of autistic, language disordered, and normal children in a word fluency task. *Child Neuropsychol* 2: 99-108, 1996
- 18) Inokuchi E, Kamio Y: Qualitative analyses of verbal fluency in adolescents and young adults with high-functioning autism spectrum disorder. *Res Autism Spectr Disord* 7: 1403-1410, 2013
- 19) Mottron L, Morasse K, Belleville S: A study of memory functions in individuals with autism. *J Child Psychol Psychiatry* 42: 253-260, 2001
- 20) Kamio Y, Toichi M: Dual access to semantics in autism; is pictorial access superior to verbal access? *J Child Psychol Psychiatry* 41: 859-867, 2000
- 21) 十一元三, 神尾陽子: 自閉症の言語性記憶に関する研究. 児童青年精神医学とその近接領域 39: 364-373, 1998
- 22) Kamio Y, Robins D, Kelley E, et al.: Atypical lexical/semantic processing in high-functioning autism spectrum disorders without early language delay. *J Autism Dev Disord* 37: 1116-1122, 2007
- 23) Gaffrey MS, Kleinhans N, Haist F, et al.: Increased extrastriate activation during semantic decision correlates with lower performance; an fMRI study of autism spectrum disorder. *Neuroimage* 26, Suppl. 1: S48, 2005
- 24) Toichi M, Kamio Y: Long-term memory in high-functioning autism; controversy on episodic memory in autism reconsidered. *J Autism Dev Disord* 33: 151-161, 2003
- 25) Sahyoun CP, Soulières I, Belliveau JW, et al.: Cognitive differences in pictorial reasoning between high-functioning autism and Asperger's syndrome. *J Autism Dev Disord* 18: 493-504, 2009
- 26) Sahyoun CP, Belliveau JW, Mody M: White matter integrity and pictorial reasoning in high-functioning children with autism. *Brain Cog* 73: 180-188, 2010
- 27) Sahyoun CP, Belliveau JW, Soulières I, et al.: Neuroimaging of the functional and structural networks underlying visuospatial versus linguistic

reasoning in high-functioning autism. *Neuropsychologia* 48: 86-95, 2010

28) Beversdorf DQ, Smith BW, Crucian GP, et al.: Increased discrimination of "false memories" in autism spectrum disorder. *Proc Natl Acad Sci USA* 97: 8734-8737, 2000

29) Bowler DM, Gardiner JM, Grice S, et al.: Memory illusions; false recall and recognition in adults with Asperger's syndrome. *J Abnorm Psychol* 109: 663-672, 2000

30) Kamio Y, Toichi M: Memory illusion in high-functioning autism and Asperger's disorder. *J Autism Dev Disord* 37: 867-876, 2007

31) Herbert MR, Ziegler DA, Makris N, et al.: Localization of white matter volume increase in autism and developmental language disorder. *Ann Neurol* 55:

530-40, 2004

32) Belmonte MK, Allen G, Beckel-Mitchener A, et al.: Autism and abnormal development of brain connectivity. *J Neurosci* 24: 9228-9231, 2004

33) Just MA, Cherkassky VL, Keller TA, et al.: Cortical activation and synchronization during sentence comprehension in high-functioning autism; evidence of underconnectivity. *Brain* 127: 1811-1821, 2004

34) Dinstein I, Pierce K, Eyster L, et al.: Disrupted neural synchronization in toddlers with autism. *Neuron* 70: 1218-1225, 2011

35) Eyster LT, Pierce K, Courchesne E: A failure of left temporal cortex to specialize for language is an early emerging and fundamental property of autism. *Brain* 135: 949-960, 2012

【長期予後と成人後の医学的問題】

発達障害

平岩幹男

キーワード●発達障害、二次障害、SST（社会生活技能訓練）、self-esteem（自己肯定感）

はじめに

発達障害は発達障害者支援法¹⁾において、自閉症や注意欠如・多動症(ADHD)、学習障害などを含む一群の障害として定義付けられているが、法律では疾患名の羅列であり、発達障害の質的定義はされていない。

そこで筆者は発達障害を、「発達の過程で明らかになる行動やコミュニケーションの問題を主とする障害で、根本的な治療は現時点ではないものの、適切な対応により社会生活上の困難は減少する」と定義して²⁾、それぞれの障害への対応などを考えている。たとえば、自閉症スペクトラム障害（autism spectrum disorder；ASD）は8歳時点で68人に1人とする報告もなされており³⁾、わが国でも、単純に計算しても現在では子どもから成人まで100万人以上が発達障害を抱えていると推測される。

行動やコミュニケーションの問題を抱えていることは、出生前や生まれたときに、あるいは何らかの血液検査や画像所見で診断できるわけではなく、成長過程の中で明らかになり、症状を中心として診断される。それでは、発達障害はいつ診断されるのであろうか。

言語発達の遅れを伴ういわゆるカナー型の自閉症では2歳以前に診断が可能であることもあるが²⁾、言語発達の遅れがない自閉症ではし

ばしば成人期まで診断がなされておらず、二次障害の受診をきっかけに背後の発達障害の診断に至る場合もある。ADHDにおいても多動性・衝動性優勢型の場合には幼児期～学童期に診断されることが多いが、不注意優勢型の場合にはしばしば社会生活上の困難を抱えていても診断に至らず、成人期に強迫性障害などの二次障害を契機として診断される場合がある。学習障害では、読字障害は学童期に診断され対応が開始されているべきであるが、教育現場での知識が少ないことから成人期に至るまで診断も対応もされていないこともある。

長期予後と成人期への移行の問題を考える場合、社会生活上の困難についてのポイントは2つある。1つは発達障害自体の症状によるもの、もう1つは二次障害によるものである。この両者は必ずしも明確に分けられるわけではないが、前者に対してまずは社会生活技能訓練（social skills training；SST）が必要と考えられ、さらには補完的な薬物療法が必要な場合もある。後者については、カウンセリングや認知行動療法（cognitive behavior therapy；CBT）に加えてさまざまな薬物療法が行われている。

発達障害の種類

表1に発達障害の種類を示した。2013年にDSM-IVに代わってDSM-5⁴⁾が発表され、従来

表1 発達障害の種類

- ・自閉症スペクトラム障害（ASD）（DSM-5では下位分類はなく一括されている）
 - 言語発達の遅れを伴う（いわゆるカナー型）
 - 言語発達の遅れはあっても軽度（いわゆるアスペルガー型）
- ・注意欠如・多動症（DSM-5では症状の発現年齢は7歳未満から12歳未満になった）
 - 不注意優勢型、多動性・衝動性優勢型、混合型（両方の特性を抱える）
- ・学習障害（DSM-5では限局性学習障害となった）
 - 読字障害、書字障害、算数障害
- ・その他の周辺群
 - トゥレット障害、発達性協調運動障害、言語障害など
- ・これらはしばしば合併している

とは区分が多少変更されたが、WHOのICD-10はまだ改訂されていないので、現在は分類や診断について多少の混乱のある時期と考えられる。

自閉症の群は知的にも症状の面でも連続性があることからASDとして一括されたが、臨床的には言語発達の遅れを認め、従来は知的障害を呈するとされていたカナー型と、言語発達の遅れはないか、あっても軽いアスペルガー型（最近では高機能自閉症と呼ばれることも多い）に分けたほうが理解しやすい。

カナー型の自閉症については、わが国では幼児期に診断された場合には知的障害児のための通所施設において集団で療育を行うことが多いが、北米をはじめとした諸外国では個別に療育計画を作成して療育を行うことにより、言語発達の面でも社会性の面でも飛躍的に伸びる子どもたちがいることが明らかになってきた。こうした療育を公費で行っている国もある。わが国ではまだ個別療育は広く知られているとは言えないが、少しずつ広がりは始めている。当初カナー型と診断されても、積極的な個別療育を個別に設計したプログラムに基づいて行うことにより、幼児期から学童期にかけて高機能自閉症へと変化する場合がある⁵⁾。

アスペルガー型の高機能自閉症については幼児期に診断されることもあるが、言語発達に遅

れがないということもあり、成人期まで診断されない場合もある。思春期以降は不登校、ひきこもりやうつ病、パニック障害などの二次障害をきっかけとして背後の高機能自閉症の診断に至る場合も少なくないと考えられる。ASDの頻度は8歳時点で68人に1人という報告もあり、その半数以上は高機能自閉症であるとされている³⁾。男女比は報告によって異なるが、おおむね3～5：1で男性に多い。

ADHDでは多動性・衝動性優勢型、不注意優勢型、その両者の要素を抱える混合型に分けられ、多動性・衝動性優勢型、混合型が最も診断しやすい。すなわちじっとしていられない、動き回る、割り込む、衝動的に手を出すなどの症状がきっかけとなる。不注意優勢型の場合には忘れ物が多い、すぐに物をなくす、努力を嫌うなどの症状が中心であるが、「そそっかしい」などと個性と解釈され、診断がしばしば遅れる。強迫性障害などの二次障害をきっかけとして背後のADHDが診断される場合もある。

DSM-5では症状の発現時期が従来の7歳未満から12歳未満に変更となったほか、ASDとの併存診断が可能になった⁴⁾。ADHDの頻度は小児では5～8%、成人では2～4%程度と考えられており、男女比は4～8：1で男性に多い。

ADHDに対する薬物療法はメチルフェニデートの徐放製剤とアトモキセチンが保険適用を認められており、前者は処方医、調剤薬局とも制限があるが、後者にはない。成人への保険適用も認められるようになり、ADHDと診断されるとすぐに薬物療法を行う医療機関も多いが、筆者はまずはSSTであると考えている。

学習障害はDSM-5では限局性学習障害とされているが⁶⁾、基本的には読字障害、書字障害、算数障害に分けられる。これらは症状の強さにも連続性があり、その強さによって学業における支障が社会的困難に結び付き、適切な対応がなされなければ知的能力に応じた学業成績は得られないので、そのためにself-esteem（自己肯

Longevity and medical issues in adults with developmental disorder

Mikio Hiraiwa : Rabbit Developmental Research

Rabbit Developmental Research 代表

定感)の低下や職業選択での不利益がしばしば見られる。わが国での頻度は軽症例が存在することもあって不明であるが、国際的には5~15%とされており²⁾、やや男性に多い。

Ⅲ 発達障害における基本症状の課題と対応

行動やコミュニケーションの問題を抱えていると、叱られたり、注意されたりすることが多くなり、褒められることが少なくなる。そうなれば子どもでも成人でも self-esteem が低下する。Self-esteem が低下することが生活の質の低下に直結するので、低下を防ぐ対応とそれを支えるための目標設定が必要である。カナリー型の自閉症で言語能力が獲得できていない場合には、まず言語を獲得するように療育的な対応をして社会参加が可能になることが目標になるが、その療育の過程においても self-esteem を支えることは重要である。

Self-esteem を高めるためには、成功体験を積み重ねることによって、認められ、評価されることが欠かせない。SST は統合失調症の社会復帰訓練の技法として始められ、その後、学校教育、社会教育にも使用されるようになり、最近では発達障害にも積極的に用いられるようになった³⁾。発達障害を抱えている場合には、SST を使ってできることを増やし、どのように self-esteem を上昇させるかがポイントになる。筆者はうまくできたら褒める、望ましくない行動は無視する、できることをスモールステップで行うなど、応用行動分析の手法を SST にも応用している。

Ⅳ 発達障害における二次障害への対応

キレルという症状や反抗挑戦性障害は就学前でも見られることがあるが、一般的には就学後にいじめや孤立、度重なる叱責などを契機として二次障害が出現する(表2)。年齢が上昇するにつれて二次障害の頻度も上昇すると考えられ

表2 発達障害でしばしば見られる二次障害

- ・キレル(ADHDに多いが高機能自閉症などでも見られることがある)
- ・不登校、ひきこもり(高機能自閉症に多いが、ADHDや学習障害でも見られる)
- ・トゥレット障害(ADHDでしばしば見られ、強迫性障害との合併もしばしば見られる)
- ・反抗挑戦性障害、行為障害、反社会的人格(ADHDでしばしば見られる)
- ・うつ病、パニック障害、強迫性障害(高機能自閉症に多いがADHDでも見られる)

ており、先述の発達障害の基本症状への対応が適切になされていなければ、二次障害のリスクも高まると思われる。

実際に、幼児期から診療しているケースと思春期になってから診療を開始したケースと比較すると、幼児期から診療している場合には二次障害の発生は比較的低い印象があるが、思春期になってから診療を開始した場合には、多くのケースですでに二次障害を来している。特に小学校高学年から中学校にかけて、学校や家庭での不適切な対応による二次障害は不登校を中心として増加し、不登校が長期化するとその一部はそのままひきこもりへとつながる。ひきこもりからさらに二次性の精神症状を呈することもある。

トゥレット障害(しばしば音声チックを伴う多発性チック)は就学後に見られることが多く、思春期以降にしばしば強迫性障害を合併する。トゥレット障害自体は成人までに自然に軽快することもあるが、日常生活に支障を来す場合にはL-dopa やリスペリドンなどの薬物療法が必要になる。強迫性障害を合併した場合にはカウンセリングに加えてSSRI(選択的セロトニン再取り込み阻害薬)などの薬物療法が選択される。

Ⅴ 発達障害における将来目標

子どもから大人になるまで発達障害を抱えている場合、将来目標の第1は「自立すること」である。自立するということは就労することであ

り、少なくとも思春期以降には、どのようにして稼ぎ、生活していくかのイメージをするトレーニングを行うことや、早くからの職業体験、そして職業を知るための学習などをする必要がある。筆者は村上 龍氏の『新13歳のハローワーク』⁴⁾を思春期の子どもたちに読んでもらい、さまざまな職業を知るとともに、読む際に自分に向いていると考えられる職業に青の付箋を、向いていないと考えられる職業に赤の付箋を貼ってもらっている。赤や青が固まって貼られることが多く、それによって自分の適性や将来目標の設定に役立っている。

制度上の就労は、一般雇用、特例子会社(障害者雇用を目的としており、特例で親会社との損益通算や親会社の障害者雇用における優遇措置がある)での雇用、デイケア施設などでの福祉雇用が挙げられる。前二者は最低賃金の制約を受ける。障害者雇用の促進については国も積極的であり、2013年4月から障害者の雇用率は、民間企業においては1.8%を2.0%に、国や地方公共団体では2.1%を2.3%にすることが定められ、これには罰則もある。しかし発達障害の場合には、制度上は精神障害者保健福祉手帳の発行が可能であるにもかかわらず、実際には手帳を保有していないことも多いので、障害者枠での雇用は身体障害などが優先されることもあって容易ではない。

特例子会社も同様であるが、こちらのほうが全国的にも発達障害者への門戸を開いている。しかし、就業指導中も雇用関係が結ばれるために最低賃金を払うことが義務付けられており、それが負担であるという主張もあり、企業として、また被雇用者として双方にメリットのある状態にはなかなか至らない。

福祉雇用の場合には手帳を保有していることが事実上必要であった。デイケアなどの福祉施設での雇用の場合には、週に3~5日勤務しても1か月当たりの賃金は3万円にも満たないケースが大部分である。これは障害基礎年金を

受給することが前提となっているが、発達障害の場合には制度設計上は可能であるにもかかわらず、実際には受給に至らない場合が多い。

成人の知的障害者のための通所支援(いわゆるデイケア)をボランティアでお手伝いしていると、そこには本質的には知的障害ではないと考えられるにもかかわらず、不適切な対応をされてきた発達障害を抱えた成人が、結果として知的障害と判定されて通所していることに気付かされる。小児期から適切な対応と療育を受けていれば、一般社会で暮らしていたのではないかと、自立できていたのではないかとという疑問が湧いてくる。仮に人生を80年とすれば、その中で子どもの時期はわずかに20年しかない。その時期にすべきことをしていなければ、適切な対応をされていなければ、その結果をその先60年にわたって抱えていかざるをえない。

発達障害を抱えた成人期の人たちの会に出席したり、保護者たちの集まりに頼まれて出席したときによく聞かされるのは、「税金を払う人になりたい」という言葉である。それこそが自立のシンボルでもあるので、子どもたちの発達障害に対しても、その長期予後や将来の生活を少しでも満足すべきものに変えるためには、子どもの時期から温かい目で見守る、長い目で見守るなどのセンチメンタリズムに流されず、できるときにすべきことをするというを明確に意識すべきと考えている。

..... 文 献

- 1) 発達障害者支援法。http://law.e-gov.go.jp/htmldata/H16/H16HO167.html
- 2) 平岩幹男:自閉症スペクトラム障害—療育と対応を考える。岩波書店、東京、2012。
- 3) American Academy of Pediatrics: Autism Prevalence on the Rise: 1 in 68 Children Diagnosed With Autism Spectrum Disorder. 2014. 3. 27.
- 4) American Psychiatric Association: Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders. 5th ed (DSM-5™), American Psychiatric Publishing, Virginia, 2013.
- 5) 村上 龍:新13歳のハローワーク。幻冬舎、東京、2010。

【特集 メンタルヘルスにおける家族支援の意義】

発達障害のある子どもをもつ親に対するピアサポート： わが国におけるペアレント・メンターによる親支援活動の現状と今後の課題

Peer-to-peer support programs for parents of children with developmental disabilities:
current issues of parent mentor programs in Japan

原口英之¹⁾、井上雅彦²⁾、山口穂菜美¹⁾、神尾陽子¹⁾

Hiideyuki Haraguchi, Masahiko Inoue, Honami Yamaguchi, Yoko Kamio

I. はじめに

発達障害¹⁾の支援は、当事者である子どもだけでなくその親に対しても提供することが重要とされている。全米学術会議 (National Research Council) の「自閉症児のための教育的介入に関する委員会」(Committee on Educational Interventions for Children with Autism) は、自閉症スペクトラムの子どもの養育ストレスを経験している家族に対してメンタルヘルスの支援サービスの提供を推奨している²⁾。英国国立医療技術評価機構 (The National Institute for Health and Clinical Excellence) の自閉症スペクトラムの支援ガイドラインにおいても、養育者自身の社会的・情緒的支援の必要性をアセスメントし、ニーズに基づいた支援を提供することが明記されている³⁾。わが国においてもまた、2005年4月より施行された「発達障害者支援法」にて、家族に対して適切な支援を行うことの必要性が謳われている。

親を支援対象とする場合、その目的は、親の養育機能を高めること、そして親の情緒的安定を図ることにある。前者は親に対して養育に関する知識や技能を教授する方法がとられ、後者は情緒的なサポートを提供する。代表的な親支援の方法にペアレントトレーニングがある。これまで国内外で行われてきたペアレントトレーニング研究から、親の養育の

キルの向上⁴⁾⁵⁾、子どもの適応行動の増加や問題行動の低減⁴⁾⁶⁾、などのトレーニング効果や、親自身のストレス低減といった効果が報告されている⁴⁾⁵⁾⁶⁾。またペアレントトレーニングは、通常、複数の親を対象として実施されるため、親同士が悩みを語り合って共感し合ったり、情報交換をしたりする機会が増えることを通して、親の情緒的な安定につながるというメリットも指摘されている。実際、英国のペアレントトレーニングで広く用いられている Early Bird Program⁷⁾ は、親の養育機能を高め、親自身の心理的健康の改善を目的としており、参加した親は他の親と会う機会がある点を特に高く評価し、高い満足につながっていると報告されている⁸⁾。しかしながら、親同士の支援の機能や効果あるいはデメリットについては研究が乏しく、明らかではない。

このように、親のメンタルヘルス向上には、専門家によるフォーマルなサポート以外に、非専門家の親同士によるインフォーマルなサポートの果たす役割は小さくない。質問紙調査によると、障害のある幼児をもつ親の多くは「頼りにしている相談先」として医療機関、療育機関、通園施設などの専門機関を挙げる一方で、「ほっとしたり安心できる相談先」としては保育所など子どもの通園先で知り合った保護者や、友人・知人を挙げていた⁹⁾。実際、地域内の発達障害のある子どもをもつ親を対象とした質問紙調査では、幼児期から成人期までの子どもの全ての年代において、7割～9割程度の親が同様の育

¹⁾ 本論文で使用する「発達障害」に関しては、原則として、発達障害者支援法第二条に定義されている「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の障害であってその症状が通常低年齢において発現するものとして政令で定めるもの」とする。

- 1) 国立精神・神経医療研究センター 精神保健研究所
児童・思春期精神保健研究部
Department of Child and Adolescent Mental Health,
National Institute of Mental Health, National Center of
Neurology and Psychiatry
- 2) 鳥取大学医学系研究科臨床心理学講座
Graduate School of Medical Science, Tottori University

見経験のある親に相談しており、9割以上の親がそうした親への相談機会を希望していることが明らかになった¹⁸⁾。親同士のインフォーマルな支援は専門家によるフォーマルな支援を補うことで、発達障害のある子どもと家族への支援を最適なものとするのが望ましいが、前者の実態とその効果や課題についてはほとんど知られていない。

近年、発達障害のある子どもをもつ親支援の1つとして、ペアレント・メンターによるインフォーマルな支援が注目されている。ペアレント・メンターとは、自身が発達障害のある子どもをもち、かつ一定のトレーニングを受け、同じような発達障害のある子どもをもつ親に対して支援を提供する者を指して呼ばれる。ペアレント・メンターが、悩みを抱える親に対して共感的なサポートを行い、地域資源についての情報を提供することは、専門家によるフォーマルな支援とは違った側面での助けになる可能性がある。その効果に関しては、エンパワメント¹⁹⁾、孤立感の低減¹⁾、情緒的健康¹⁾、自己肯定感と自信³³⁾、スキルの向上¹²⁾などを示唆する質的研究¹⁾、症例対照研究³⁴⁾の報告もなされている。エビデンスに基づく海外での先行事例に続いて、わが国においても、2010年度から厚生労働省はペアレント・メンター活動を推進している¹¹⁾。

本稿の目的は、海外のペアレント・メンター活動の先行事例と、わが国への導入から事業化までの経緯について紹介し、それらを踏まえて、今後のわが国のペアレント・メンターによる発達障害児の親支援に関する研究面における課題を提示することである。

II. 海外におけるペアレント・メンター活動

本稿では、先進的な活動を行っている米国のParent to Parent (親同士の支え合いを行う自助グループ)プログラムと、Parent Mentor プログラムを紹介する。

1. Parent to Parent program

米国では、1971年頃から、さまざまな障害、特別な医療的ニーズ、あるいはメンタルヘルス上の問題を抱える子どもの親同士を1対1で「マッチング」(紹介し合う)したうえで親による親への支援を行うParent to Parent programが開始された^{32),35),36)}。

2013年度時点で、35州のParent to Parent programが、Parent to Parent USA (以下、P2PUSA)という全国規模のネットワークに加盟している²⁵⁾。

マッチングとは、同じような境遇の親と話したいというニーズをもっている親(Referred Parentと呼ばれる)を、他の親を支援するのに必要な研修(Training)を積んだ親(Support Parentと呼ばれる)とのペアを作るもので、Parent to Parent programのスタッフが行う。マッチング後24～48時間以内に、Support ParentはReferred Parentに対して情緒的な支援や地域の支援リソースに関する情報提供を開始する。これらの支援は主に電話相談によって行われ、Referred ParentとSupport Parentの両者は、Parent to Parent programのスタッフによってフォローされる。なお、これらの手順は、P2PUSAによりParent to Parent program共通の基準として推奨されている²⁵⁾。

このParent to Parent programには、一定のエビデンスが示されている²⁵⁾。Kansas大学のThe Beach Center on Disabilityは、1990年代中頃に、P2PUSAとのパートナーシップを築き、全国規模の研究に着手した^{12),29),30)}。ウェイツィングリストコントロールデザインによって効果を検証した結果、プログラムの参加者は非参加者と比べて、認知的適応、問題に対処するエフィカシー、問題の改善が統計的に有意に優れていることが示された³¹⁾。また、プログラムに参加した親へのインタビュー調査の結果、①Support ParentとReferred Parentの子どもの状況や親自身のパーソナリティが類似している、②境遇の似た人と話すことによって自身の考えや感情が通常(normal)のものであると学ぶことができたり、子育てのスキルや有用な情報を得られたり、将来の希望を持てる、③24時間中連絡を取ることが可能である、④Support ParentとReferred Parentが同等の関係であり互恵的である、などの場合に、このプログラムが有用とすることが明らかになった¹⁾。しかしながら、Parent to Parent programは、多様なニーズのある子どもの親を支援の対象としており、発達障害に限定したプログラムではないため、発達障害のある子どもをもつ親への効果については報告されていない。

米国の他、ニュージーランド(Parent to Parent New Zealand²⁹⁾)、オーストラリア(Parent to Parent Queensland²⁹⁾)、英国(National Autistic Soci-

ety Parent to Parent service⁴³⁾)などでも同じような取り組みが行われている。しかしながら、これらに関連する資料は、筆者の知る限り、それぞれwebページに掲載されているもののみであり、研究報告はなされていない。

2. Parent Mentor program

米国ノースカロライナ州では、Treatment and Education of Autistic and related Communication Handicapped Children (TEACCH)の臨床サービスの中で、Parent Mentor programが実施されている¹²⁾。TEACCHの臨床サービスの「ウェイツィングリスト」にある家族に対して支援を提供することを目的として、1996年より開始された^{24),29)}。自閉症と診断されたばかりの子どもの親は、自身ですでにTEACCHプログラムでサービスを受けた経験を有し、かつペアレント・メンターの研修を受けた親とマッチングされる⁴⁷⁾。ペアレント・メンターとなった親は、傾聴と理解、自閉症や関連する話題に関する情報提供、地域の資源に関する情報提供を行う¹³⁾。これまでのところ、TEACCHのParent Mentor programに関連する資料は限られており、調査研究や実践研究などによる実証的な報告はされていない。

III. 日本におけるペアレント・メンター活動の展開

1. ペアレント・メンタープログラムの開発およびその導入(2005～2009年)

わが国のペアレント・メンター活動は、TEACCHプログラムのParent Mentor programを参考に開発された。2005年から2008年にかけて、日本自閉症協会はペアレント・メンター養成事業に着手した^{7),37),38),39)}。養成のための研修は、各地の自閉症協会や発達障害者支援センター、そして全国の発達障害支援の専門家の協力のもと実施された。プログラムとして、各地の自閉症協会から推薦されたペアレント・メンターの候補者を対象としたベーシックコース(2日間)と、ベーシックコース修了者に対するフォローアップコース(1日間)およびサポートブック・リーダー養成コース(半日間)の3つのコースが開発された⁷⁾。2005年～2008年の4年間で、ベーシックコースの研修が9都道府県で実施され(表1)、329名のペアレント・メンターが

研修を修了した^{36),37),38),39)}。そのうち、フォローアップコースも修了したペアレント・メンターは200名、サポートブック・リーダー養成コースを修了したペアレント・メンターは131名であった^{36),37),38),39)}。

この研修とは別に独自の方法でペアレント・メンターの養成に取り組んだ地域もある。2006年度に長野県⁴⁷⁾が、2007年度に佐賀県^{32),39)}が、2009年度には福井県や兵庫県が独自のプログラムを用いてペアレント・メンターの養成研修を実施した。

表1 日本自閉症協会の事業によるペアレント・メンター養成研修の実施地域^{35),36),38),39)}

年度	地域
2005	愛知県、東京都
2006	福島県、大阪府
2007	北海道函館市、千葉県、山口県
2008	北海道旭川市、宮城県、鳥取県

この時期のペアレント・メンターによる親支援は、その地域で従来行われてきた自助グループ活動の延長で、電話相談、グループ相談、個別相談などの相談活動を行っていた。そのため、各地域において、ペアレント・メンターによる親支援の仕組みづくり、またペアレント・メンターに対する専門家によるバックアップの仕組みづくりが課題として浮上してきた⁷⁾。

2. ペアレント・メンター活動事業の発展期(2010年～)

厚生労働省は2010年、ペアレント・メンター養成を「発達障害者支援体制整備事業」として位置付けた。これにより、ペアレント・メンター養成事業を実施する地域が一層拡大した。近年では都道府県や政令指定都市、発達障害者支援センターの主催で地域の自閉症協会や発達障害関連の親の会と協力してペアレント・メンター養成研修を実施するという官民協働の取り組みが増え、発達障害関連のさまざまな親の会(例えば、アスベルアの会¹³⁾、ADHD親の会⁴⁵⁾、LD親の会⁴⁷⁾)に所属している親が、ペアレント・メンターの候補者としてペアレント・メンター養成研修に参加するようになった。いくつかの地域では、親の会に所属していない発達障害の子どもの親にも研修が提供された。

著者らは2013年に、全国都道府県および政令指定都市計67地域においてペアレント・メンター養成事業の普及状況について調査を行った⁴³⁾。回答

が得られた48地域(回収率71.6%)のうち30地域(62.5%)で養成研修が実施されており、過去4年間で養成されたペアレント・メンターの総数は30地域で計1030名であった。2014年3月時点で、ペアレント・メンター養成事業を行っている(行ったことがある)のは、著者らが把握している限りでは35都道府県とさらに増えている。

ペアレント・メンターによる親支援の活動がうまく機能するためには、各地域の発達障害者支援システムの中にペアレント・メンターの活動が明確に位置づけられることが必要と考えられる。佐賀県、愛知県、長野県、鳥取県、北海道、埼玉県、徳島県などではそうした運営組織が設置され^{8,29)}、地域の独自性が反映された親支援を実施している。例えば、わが国のペアレント・メンターによる親支援は、米国のような相談者一対一での支援や電話相談という形態での支援よりも、ペアレント・メンターも相談者も複数名ずつ参加するグループでの支援や対面式の支援が多い点に特徴がある。表2に例を挙げたように、活動領域が広く許容されている傾向もみられる。米国のようなペアレント・メンターと相談者との「マッチング」はあまり行われていないけれども、活動の内容が多様である分、ペアレント・メンターの得意不得意などを考慮して、どの活動を誰が行うかを配慮する工夫がなされているようである(日本では、活動とペアレント・メンターの「マッチング」と呼ばれることがある)²⁸⁾。

表2 近年のペアレント・メンターによる親支援の例

地域	活動例
佐賀県 ⁸⁾	・早期発見・早期療育事業の一環である療育指導教室に子育てサポーターとして参加・学齢期以降の相談には、佐賀県自閉症協会の活動の中で相談活動を実施
愛知県 ²⁹⁾	・ペアレント・メンター養成事業にスタッフとして参加・発達障害者支援センターが企画・実施するグループ相談会で、相談スタッフとして参加・教員や保育者、行政の担当職員、相談支援従事者への研修に、講師やロールプレイ実習の模擬相談者役として参加・サポートブック作成講座の講師
岡山県 ³⁰⁾	・ペアレント・ラーニングのスタッフとして参加
鳥取県 ³¹⁾	・発達障害者の見え方、聞こえ方、感じ方の疑似体験を盛り込んだ体験講座(キャラバン隊活動)などを実施
埼玉県 ²⁹⁾	・市町村の相談事業や派遣事業でのみ活動する。それ以外の場面ではペアレント・メンターと名乗っての活動は禁止されている

ヘルパーセラピー原則²⁷⁾の視点からは、「人は援助をすることで最も援助を受ける」という援助者利

得が想定され、実際、綾木ら²⁹⁾は、質問紙調査を行って、「自分の子育てを良い意味で振り返ることができた」「自分の子ども以外の子の話を聞いて視野が広がった」「親同士の助け合いが大事だと気づいた」「話し方に気をつけるようになった」「聴き方に気をつけるようになった」などのペアレント・メンター自身のポジティブな変化を示唆している²⁹⁾。しかしながら、ペアレント・メンター活動の拡大に伴い、ペアレント・メンター一人当たりの活動回数や時間が増えれば、物理的、心理的な負担が増えることが懸念される。相談内容によっては心理的な負担が大きくなるかもしれない。上述の運営組織が設置された都道府県では、こうした問題に対応すべく、ペアレント・メンターに対するバックアップやサポートの体制もまた整備され始めている³⁰⁾。例えば、ペアレント・メンターの活動回数や時間、活動する人が偏らないようにするなどの調整を行ったり、ペアレント・メンターに対する継続的な研修、情報交換会、専門家のスーパーバイズ、さらには、ペアレント・メンターに対する心理的サポートなどの充実が図られている。

わが国では、このように、ペアレント・メンターの活動が拡大してきたが、その仕組みには米国でのような「マッチング」のプロセスは支援システムとして必ずしも位置づけられていなかった。また、ペアレント・メンターによる多様な活動を円滑に行うために、活動をコーディネートする(例えば、活動の準備、関係機関との連絡調整、活動報告・集計)役割も必要とされるようになった。このような状況を踏まえ、厚生労働省は2011年から「ペアレント・メンター活動状況を把握し、適宜、情報提供を行うなどのサポートや相談希望者(親)とペアレント・メンターを適切に結びつける調整を行う」ペアレント・メンター・コーディネーターの配置を推奨することとなった³¹⁾。しかしながら、ペアレント・メンター・コーディネーターに関しては、現在まで、誰がその役割を担うかについての基準、具体的な業務内容、養成のための研修のあり方については示されていない。

著者ら(第一、第二著者)は、2005年に始まった日本自閉症協会によるペアレント・メンター養成プログラムの開発当初から、これまでにのべ40箇所近くの地域で、事業や研修に関与してきた経験から、実態把握に基づくプログラム開発とプログラムの有用性の検証、そしてその普及の必要性を認識す

るに至った。そこで、2011年、発達障害領域の専門家と発達障害のある子どもを育てている親から構成される「日本ペアレント・メンター研究会」を立ち上げた(2014年1月に特定非営利活動法人化し、「特定非営利活動法人日本ペアレント・メンター研究会」と改称した³²⁾)。当研究会は、まず各地のペアレント・メンター養成研修への講師協力、インストラクター研修に加え、ペアレント・メンター・コーディネーター養成の企画および実施に着手した。わが国のペアレント・メンター・コーディネーターの役割は、米国とはやや異なり、マッチング以外にも活動のコーディネート業務などが求められており³³⁾、各地域のペアレント・メンター活動の運営組織などによってはコーディネーターの候補者の職種や立場はさまざまであることが想定された。そこで、各地の行政担当部署の職員や発達障害者支援センター職員、ペアレント・メンターを幅広く対象として、2012年度に2箇所、2013年度に2箇所、それぞれ1日間の研修を実施したところ、30都道府県と3市からのべ73名が研修に参加した。また、当研究会は、地域に適した研修や活動のあり方のエビデンスを提供することを目的としており、各地域のペアレント・メンター活動の情報収集を始めたところである。逐次、各地の活動についての紹介を目的とした情報発信を、ウェブページを介して行う予定である³⁴⁾。

IV. 今後の課題

発達障害のある子どもをもつ親に対するインフォーマルなサポートの1つであるペアレント・メンターによる親支援を、エビデンスに基づく実践として確立するためには、ペアレント・メンターによる親支援活動を標準化し、有用性の検証とともにアウトカムに影響を及ぼす要因を特定することが必要不可欠である。

将来、全国どの地域においても発達障害のある子どもの親が、似た経験を有するペアレント・メンターによる親支援から子どもや親自身が益を得るためには、米国のP2PUSAのような全国ネットワークを活用し各地域の家族のニーズに応じたサービスの普及や社会への働きかけを行うことが必要となるであろう。そのためには、全国規模での調査による実態把握が必要である。その結果に基づいて研修システム

の検討を行い、ペアレント・メンターによる親支援活動のガイドラインを策定することは重要であろう。著者らが中心となって立ち上げた「特定非営利活動法人日本ペアレント・メンター研究会」はこうした役割を果たすことを目的としており、現在、そのための情報収集と情報発信を始めたところである。

ペアレント・メンターによる親支援の有用性について、日本におけるエビデンスはほとんど存在しないので、その検証は急務である。アウトカムとして、相談者である親やその子どもへの影響のみならず、ペアレント・メンター自身への影響も含めた包括的な評価を行う必要がある。効果と同時に、相談を受ける側、メンター自身の両者へのネガティブアウトカム(例えば、ストレスの増加、精神的健康の悪化)についても明らかにし、その予防や改善のためのペアレント・メンターによる親支援のあり方を検討することは重要である。評価に用いる指標の妥当性やアウトカムの予測要因については、今後の検討課題である。

また、わが国独自のものとして設けられた、ペアレント・メンター・コーディネーターについても、その実態把握を通して、その役割や候補者の基準などを提案していくことも今後の課題である。

V. おわりに

わが国の発達障害者支援にペアレント・メンターが導入されてから10年目に入った今日、ペアレント・メンター活動は発達障害のある子どもをもつ親同士が支え合うインフォーマルな支援として期待され、各地に広がってきた。しかしながら、その根拠となる実証的データは依然として不足している。

同じ気持ちを経験している家族だからこそできる支援は、発達障害支援の専門家であっても決してできない貴重な資源である。最適な、そして安全な支援のあり方とそれを支える地域の仕組み、そしてその効果に関する実証的なエビデンスを構築するためには、わが国で立ち上がったペアレント・メンター研究会が果たすことを期待されている役割は大きい。海外に増を発した支援方法ではあるが、日本の文化的、社会的特性に合致した仕組みのもので、それぞれの地域や、個々の家族のニーズに応じた支援として、エビデンスに基づく実践法とすべくなされるべき課題は山積している。

謝辞

これまでペアレント・メンターの事業を推進するために日本財団から多大なるご支援をいただきました。改めて感謝申し上げます。また、本論文を執筆するにあたり貴重なご意見をいただきました特定非営利活動法人日本ペアレント・メンター研究会の加藤香氏に深く感謝致します。

文 献

- 1) Ainbinder JG, Blanchard LW, Singer GHS et al: A Qualitative study of parent to parent support for parents of children with special needs. *J Psychiatr Psychol* 23: 99-109, 1998.
- 2) 綾木香名子, 原口英之, 小倉正義他: ペアレント・メンターに関する調査. 厚生労働省平成25年度障害者総合福祉推進事業報告書「家族支援体制整備事業の検証と家族支援の今後の方向性について」: 17-23, 2014.
- 3) Cutress AL, Muncer SJ: Parents' view of the national autistic society's earlybird plus programme. *Autism* 18: 651-657, 2014.
- 4) Feldman MA, Werner SE: Collateral effects of behavioral parent training on families of children with developmental disabilities and behavior disorders. *Behav Interv* 17: 75-83, 2002.
- 5) 原口英之, 上野茜, 丹治敬之他: わが国における発達障害のある子どもの親に対するペアレントトレーニングの現状と課題: 効果評価の観点から. *行動分析学研究* 27: 104-127, 2013.
- 6) 北海道保健福祉部福祉局障がい者保健福祉課: 発達障がい児・者支援に関する調査 調査結果報告書. 2013. http://www.pref.hokkaido.lg.jp/hf/shf/hattatutu_shougai.htm (アクセス 2014年8月24日)
- 7) 井上雅彦, 吉川徹, 日詰正文他: ペアレント・メンター入門講座 発達障害の子どもをもつ親が行なう親支援. 学苑社, 東京, 2011.
- 8) 井上雅彦, 吉川徹, 加藤香: 親と地域でつながる親支援 ペアレント・メンター活動ハンドブック. 学苑社, 東京, 2014.
- 9) Iscoe L, Bordelon K: Pilot parents: peer support for parent of handicapped children. *Child Health Care* 14: 103-109, 1985.
- 10) Keen D, Couzens D, Muspratt S et al: The effects of a parent-focused intervention for children with a recent diagnosis of autism spectrum disorder on parenting stress and competence. *Res Autism Spectr Disord* 4: 229-241, 2010.
- 11) 厚生労働省: 障害者支援の総合的な推進. 平成23年版厚生労働白書: 319-330, 2011. <http://www.mhlw.go.jp/wp/hakusyo/kousei/11/dl/02-07.pdf> (アクセス 2014年8月17日)
- 12) Law M, King S, Stewart D et al: The perceived effects of parent-led support groups for parents of children with disabilities. *Phys Occup Ther Pediatr* 21: 29-48, 2001.
- 13) Marcus L, Schopler E: Educational Approaches for Autism: TEACCH. Hollander E, Anagnostou E: Clinical Manual for the Treatment of Autism. *Am Psychiatr Publ*, VA, pp.211-233, 2007.
- 14) McConachie H, Diggle T: Parent implemented early intervention for young children with autism spectrum disorder: A systematic review. *J Eval Clin Pract* 13: 120-129, 2007.
- 15) McConachie H, Randle V, Hammal D et al: A controlled trial of a training course for parents of children with suspected autism spectrum disorder. *J Pediatr* 147: 335-40, 2005.
- 16) 森本ゆかり, 山本みゆき, 春名江梨子: 自立支援協議会を基盤にした地域のスタッフによるペアレントトレーニング事業. *地域保健* 44: 65-71, 2013.
- 17) 長野県精神保健福祉センター: ペアレント・メンターの養成と発達障害者支援活動に期待される役割. 2012. <http://www.pref.nagano.lg.jp/seishin/heisetsu/hattatsushogai/documents/ddr-2012-2.pdf> (アクセス 2014年8月17日)
- 18) National Autistic Society: Parent to Parent service. <http://www.autism.org.uk/our-services/advice-and-information-services/parent-to-parent-service.aspx> (アクセス 2014年9月30日)
- 19) National Institute for Health and Clinical Excellence: Autism management of autism in children and young people on the autism spectrum. NICE clinical guideline 170, 2013. <http://www.nice.org.uk/guidance/cg170> (アクセス 2014年9月1日)
- 20) National Research Council: Educating Children with Autism; Committee on Educational Interventions for Children with Autism. Lord, C. & McGee, J; Division of Behavioral and Social Sciences and Education. National Academy Press, Washington DC, 2001.
- 21) Palmer Ann: DEVELOPING A PARENT MENTOR PROGRAM. 自閉症カンファレンス NIPPON2007 TEACCH モデルに学ぶ実践研究会 (2007年8月25-26日 早稲田大学) 資料, 2007.
- 22) パーマー・アン, 服巻智子, 江口寧子: 自閉症のある子どもを持つ親のためのペアレントメンター・ハンドブック. ASD ヴィレッジ出版, 佐賀, 2009.
- 23) Parent to Parent New Zealand <http://www.parent2parent.org.nz/> (アクセス 2014年9月30日)
- 24) Parent to Parent Queensland <http://www.parent2parentqld.org.au/> (アクセス 2014年9月30日)
- 25) Parent to Parent USA <http://www.p2pusa.org/p2pusa/SitePages/p2p-home.aspx> (アクセス 2014年8月25日)
- 26) ペアレント・メンター Network Board http://pmjapan.umin.jp/Parent_Mentor_Japan/index.html (アクセス 2014年8月17日)
- 27) Riessman F: The "helper" therapy principle. *Soc Work* 10: 27-32, 1965.
- 28) 埼玉県自閉症協会: ペアレントメンター養成事業. <http://as-saitama.com/parentmentor.html> (アクセス 2014年8月17日)
- 29) Santelli B, Turnbull AP, Marquis JG et al: Parent to parent programs: a unique form of mutual support. *Infants Young Child* 8: 48-57, 1995.
- 30) Santelli B, Turnbull AP, Sergeant J et al: Parent to parent programs: parent preferences for supports. *Infants Young Child* 9: 53-62, 1996.
- 31) Santelli B, Turnbull AP, Marquis JG et al: Parent-to-parent programs: a resource for parent and professionals. *J Early Interv* 21: 73-83, 1997.
- 32) Santelli B, Turnbull AP, Marquis JG et al: Statewide Parent-to-parent programs: partners in early intervention. *Infants Young Child* 13: 74-88, 2000.
- 33) Shields J: The NAS earlybird programme: partnership with parents in early intervention. *Autism* 5: 49-56, 2001.
- 34) Singer GHS, Marquis J, Powers LK et al: A multi-site evaluation of parent to parent programs for parents of children with disabilities. *J Early Interv* 22: 217-229, 1999.
- 35) Solomon M, Pistrang N, Barker C: The benefits of mutual support groups for parents of children with disabilities. *Am J Community Psychol* 29: 113-32, 2001.
- 36) 社団法人日本自閉症協会: 日本財団助成事業. 自閉症児者の家族支援の人材養成事業報告書 2005, 2006.
- 37) 社団法人日本自閉症協会: ペアレントメンター養成講座 自閉症児者の家族支援の人材養成事業 2006. <http://nippon.zaidan.info/seikabutsu/2006/00156/mokuji.htm> (アクセス 2014年8月17日)
- 38) 社団法人日本自閉症協会: 日本財団助成事業. ペアレントメンター養成講座. 自閉症の人たちのためのライフステージサポート事業報告書 2007, 2008.
- 39) 社団法人日本自閉症協会: 自閉症の人たちのライフステージサポートの推進, 2010. http://nippon.zaidan.info/jigyo/2008/0000060314/jigyo_info.html (アクセス 2014年8月17日)
- 40) 高倉誠一, 山田純子: 障害幼児をもつ保護者の相談先に関する調査研究: A市内の保育

- 所・通園施設利用世帯を対象に。発達障害研究 29: 40-51, 2007.
- 41) 竹澤大史: パアレント・メンター: 日本とアメリカの活動の紹介. アスペハート 34: 50-55, 2013.
- 42) TEACCH Autism Program <http://teacch.com/> (アクセス 2014年8月25日)
- 43) 特定非営利活動法人愛知県自閉症協会つぼみの会 特定非営利活動法人日本ペアレント・メンター研究会: パアレント・メンター養成事業に関する調査報告, 2014.
- 44) 特定非営利活動法人アスペ・エルデの会 <http://www.as-japan.jp/> (アクセス 2014年8月17日)
- 45) 特定非営利活動法人えじそんくらぶ <http://www.e-club.jp/> (アクセス 2014年8月17日)
- 46) 日本財団: 特定非営利活動法人日本ペアレント・メンター研究会 団体情報, 2014. <http://fields.canpan.info/organization/detail/1065311290> (アクセス 2014年8月24日)
- 47) 特定非営利活動法人全国LD親の会 <http://www.jpald.net/> (アクセス 2014年8月17日)
- 48) 鳥取県自閉症協会ペアレントメンター鳥取: <http://p-ment.main.jp/> (アクセス 2014年8月26日)

我が国における、自閉症児に対する
「応用行動分析による療育」の検証に関する研究
平成 26 年度 委託業務成果報告書 2/2 冊

発 行 日 平成 27 (2015) 年 3 月
発 行 者 「我が国における、自閉症児に対する「応用行動分析による療育」の
検証に関する研究」
業務主任者 神尾 陽子
発 行 所 (独) 国立精神・神経医療研究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
TEL : 042-341-2712 (6237) FAX : 042-346-1979
