

平成 28 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（身体・知的障害分野）

「発達障害者への支援を緊急時（犯罪の被害や加害、災害など）に関係機関が連携して適切な対応を行うためのモデル開発に関する研究」

### 分担研究報告書

## 英国における発達障害への緊急時支援の検討

|       |                               |
|-------|-------------------------------|
| 研究代表者 | 内山 登紀夫（大正大学心理社会学部臨床心理学科）      |
| 研究分担者 | 堀江 まゆみ（白梅学園大学子ども学部）           |
| 研究分担者 | 安藤 久美子（国立精神・神経医療研究センター）       |
| 研究協力者 | 川島 慶子（福島大学子どものメンタルヘルス支援事業推進室） |
| 研究協力者 | 鈴木 正子（通訳）                     |
| 研究協力者 | リチャード・ミルズ（バース大学、大正大学）         |

#### 【研究要旨】

英国において緊急時に発達障害者に対してどのような支援がなされているかを調査するために当事者と専門家にインタビュー調査を行った。内訳は発達障害の当事者5名、専門家6名である。その結果、英国においても成人発達障害者の緊急時支援の課題は共通している事柄が多いたることが明らかになった。一方、緊急事態においては appropriate adult scheme や精神障害者ケアプランの一部にリスクマネジメントやクライシスマネジメントの項目があるなど、参考になる点も多く、今後も調査を進める必要性が示唆された。

#### A. 研究目的

知的な遅れを伴わない ASD (Autism Spectrum Disorder, 以下 ASD) においては、発見や支援が遅れる傾向があり、危機的な状況・困難事態に直面したことを機に診断に至るケースも少なくない。また、そうした事例については、発達障害の存在を想定した対応がなされないために、適切な支援の開始が遅れるなどの問題もあり、司法・行政・医療・福祉等の他分野の専門職が連携して対応する必要がある。緊急時の ASD 支援において、先進的な取り組みがされている英国における成人期の ASD の実態や当事者が感じる有効な支援とはどのようなものであるか、インタビューにより調査を行い、今後の我が国における緊急時の成人期 ASD の支援体制構築に役立てることを目的とする。

#### B. 研究方法

- ・対象…成人期の高機能 ASD 者、対象の選択はもと全英自閉症協会、現リサーチオウチズム、バース大学のリチャード・ミルズ氏より紹介を受け縁故法によって行った。
- ・実施期間…平成 29 年 2 月
- ・時間…1 回 60～120 分程度
- ・場所…ミーティングルーム（当事者の所在地や所属場所に合わせて各関係機関のミーティングルームを借用）
- ・手順…本研究で作成した質問紙をもとにインタビューアー（専門家グループ 4 名）がインタビューイー（当事者 1 名）に通訳を介して面接を行った。
- ・記録…筆記記録、本人に同意が得られた場合には IC レコーダーにて音声記録、ビデオカメラでの録画を行った。

## C. 研究結果

### 1. 英国における ASD への緊急時支援の検討 ～当事者へのインタビュー調査から～

#### 事例 A (ジョーミン：仮名)

##### ◆対象者基本情報

50 代、女性。

2 度の離婚歴があり、夫からの DV 被害、結婚生活上のトラブルを経験するなど、女性特有の問題も抱える。3 人の子どもがおり、内 1 人は自閉症である。現在は、自閉症当事者として自閉症支援のアドバイザーの仕事に就く。

##### ◆診断の経緯

6 歳の時、教師である母親の勧めで児童精神科医を受診したが、診断についての説明はなかった。その後、結婚生活において困難が生じ、40 歳頃に専門医から診断を受けた。

子どものころから自分は何か違うと感じ、1 回目の結婚に失敗したころも自身に違和感をもっていた。2 番目の夫との結婚生活でも、努力しても一般的な妻や母親として振舞えないこと（例；片付け、整理整頓、親戚付き合い等）があり、夫や義母に自分自身のことを説明する必要が出てきたことがきっかけで診断に至った。

##### ◆現在の症状と支援について（本人が作成した資料に基づく）

現在の職場で受けている合理的配慮は、〔A-1、A-2〕の通りである。

##### 〔A-1〕 自分のことで周囲に知ってもらいたいこと

- ・調子が悪い日は、うまく機能しない
- ・情報処理が遅い。話題をフォローできないことがある
- ・話を聞くと同時に読むことが困難
- ・ボディランゲージか、スピーチか、一方にしか

注意を向けられない

・感覚過敏により、外界を遮断してしまうときがある

・Alexithymia (失感情症)があり、自分の感情や、身体感覚に気づくことが難しい

##### 〔A-2〕 現在、職場で受けている合理的配慮

・終日は働けない。定時より遅く出勤し、早く帰る

・週 2 日の仕事（自分にとって 1 週間分の仕事に相当する）

・落ち着けるスペースの確保

・私の仕事が、具体的にどう役立ったかというフィードバック

・チームに ASD 当事者の私がいることの重要性の理解

##### ◆各ライフステージにおける困難事態と有効だった支援

質問：10 代、20 代の頃は専門家に助けを求めたことがあったか？

・その頃は、助けを求めなかった。部屋の中で過ごすことが多く、PC のプログラミング、コードを書くことが好きで、それが良い理由になり、引きこもっていることを特に変だとは思われることはなかった。

・18～19 歳の時、ヒッチハイクの旅をし、大変なことや危険な事態に遭遇したこともあった。

・20 代は、大学に入学し、1 番目の夫と出会った。

質問：大学生の時に困ったことはあったか？

・最初はアパートで独り暮らしをしており、問題なく過ごした。その後、シェアハウスに住んだが上手くいかず、彼（1 回目の結婚の夫）の家に頻りに泊まりに行くようになった。一人旅をするなど、それまでは自立していると思っていたが、上手くいかなくなり 3 年目で退学した。

・シェアハウスでの生活は、家屋の状態に問題（水漏れ、ヒーティングなど）があったのと、同時

に学業面も大変になってきた。はじめは勉学の  
方は問題なかったが、生活の方が難しくなった  
ことが影響し退学となった。

質問：大学からの支援は？

- なかった。その当時は診断を受けていなかった  
のと、少しディスレクシアがあったことについ  
ては、教授はそんなものはないと言っており、  
ASDにも気づけなかった。

質問：支援について

- イギリスは社会福祉が縮小しはじめており、限  
られた人しか支援をしなくなっている。  
(診断後の3年間は支援を受けることが出来  
た)2度目の離婚後は母子家庭ということで支  
援が付き、家事と事務手続き、自分の母親が7  
年間病気であり、金銭面でも助けなければなら  
ず、そうした理由から支援を受けることが出来  
た。
- 自閉症だから支援を受けたわけではなく、日常  
的なニーズがあるから支援を受けたことになる。  
肢体不自由は支援が付きやすいが、精神疾患は  
支援が付きにくいのが問題である。
- また、「パーソナル・バジェット」(個別予算)  
と呼ばれる制度を使えた。使途の自由度が高い  
が、管理するのが自分には困難だった。個人的  
に人を雇うため、契約を結ぶのが難しかった。  
人に支援してもらおう手続きを行うための支援  
をしてもらう必要があるという矛盾が生じる。

質問：日本でも似たケースがある。支援を受ける  
ための手続きが難しいなどがあるが、そうした状  
況についてはどうか？

- 私は上手く話せたり、知能が高かったりするの  
で、評価者に障害理解をされにくく、フラスト  
レーションが高まった。

#### ◆日常生活(仕事、家庭 等)でのASD特性への 支援ニーズ

質問：結婚生活で、2番目の夫に何をわかってほ  
しかったのか

- 夫や義母にやろうとしても他人と同じ行動がで  
きないことをわかってほしかった。たとえば整  
理が出来ないことで家の中が散らかっていて、  
友達親せきが集まったところでも、一人だけ離  
れているなど、とくに年齢が上の親せきと上手  
くいかなかった。
- 2番目の夫との生活では、子どもが病気のとき、  
出来ることはなくても寄り添うとか、誕生日を  
覚えている等、感情表現についての難しさから、  
情緒面が乏しいとも思われていた。こうした状  
態から、義母との関係が上手くいかないこと、  
その他のことについて、怠慢だと受け止められ  
ていた。子どもとの関係は問題なく何とか過ご  
せている。

質問：大学の専攻や仕事は？

- 娘もバーミンガム大で地質学をやっているが、  
地質学を専攻した。
- 就職は、フラフラしており仕事には就いていな  
かった。時々、アルバイトをしたが、上手く立  
ち回ることが出来なかった。ある仕事で事務補  
助として2週間働いたことがある。家電メーカ  
ーで、シュレッダー、ホチキス止め等の作業を  
行うものだった。自分も含めて本採用までに2  
人候補者がいた。もう一人はふらふらして周り  
の人とおしゃべりばかり、自分が作業のカバー  
をしていたが、2週間後に雇われたのはもう一  
人の方だったという経験がある。

質問：女性のアスペルガーとしてのニーズ、支援  
は？

- 自分がASDとわからなかったので、仕事ができ  
ない人間だと思っており、家庭に逃げ込んだ  
背景がある。
- 例えば、他人に失礼な態度をとって、人を怒ら  
せていることに気づけなかったり、コーヒー・  
紅茶を人に入れてあげることもできない。

質問：現在助けになっていることは？

- 受けている支援は、カウンセリングがメイン。それは必須な支援である。
- 支援ニーズとしては、職場で決まった人に相談ができればと良いと思う。具体的な合理的配慮は、その職場や仕事の内容、環境に応じた個別化されたものでなければならない。

#### ◆緊急事での ASD 特性への支援ニーズ

質問：緊急時の経験は？

- 自然災害はない。
- 交通事故の第一発見者となった経験がある。交通事故を見た（スクールバスで女の子がひかれた）時、他の人がどうしていいかわからずいたが、むしろ冷静に対応できた。緊急時の訓練をしていたので、役に立った。自分にとっては、緊急時より、日常のほうが大変である。
- 自分にとって困難であるのは、突然状況が変わること。息子の住むグループホームに行ったとき、避難訓練に遭遇した。自分は知らされていなかったのので、パニックで全く動けなくなった。すごい音だった。全部の部屋の警報が鳴った。2人に抱えられて何とか動いたが、1人では難しかった。それまでは自分でも周囲の人も、一人で何でもできるものだと思っていたが、何もできずパニックを起こしたので、自分にとってもショックであり、周りからも驚かれた。
- DV 被害と離婚。2 番目の夫の時、DV 被害にあい、子どもと一緒にシェルターに入らなければならなかった。家や子どもを失わないようにしなければならず、うつ状態になった。

質問：シェルターや離婚について ASD 特性へ支援はあったか？

- 診断から 6 か月後、カウンセリングサービスを受けることになった。夫とうまくいかなくなつて半年後にサービス（カウンセリング）を受け

始めたことが ASD としての良い支援となった。カウンセラーは、自分の弁護士、ソーシャルワーカーなどと話をしてくれるなど、仕事の範囲以上のことをしてくれた。

質問：DV の支援者は、ASD を理解していたか？

- DV 専門の支援者や弁護士は ASD の理解はしていないので、家庭裁判で大変だった。裁判で親権を争った。夫はうそをついて、母親の役目を果たしていない例をあげた。虫眼鏡で見られるような経験をしてつらかった。カウンセリングによって助かった。
- DV 専門ではないが、知り合いの女性弁護士がいて助けてくれた。下の息子と同級生の子の母で、親切にしてくれた。裁判所は 30 キロほど離れていたの、車で乗せてくれて、その間、話げできた。自分を理解し、1 人の人間として見てくれた。ストレスが多い裁判の中、その出合いがあり、幸運だった。

質問：保護者同士のやり取りで困ることはあったか？

- ママ友はいなくて孤立していた。1 人ママ友がいた。しかし、友達だと思っていたが、家の中から物が盗まれ、人を信じられなくなった。

質問：他に何か役だったことはあるか？

- オフィスの中で使うコミュニケーションカード（資料 B）。首にカードをかけておいたり、パソコンにつけておいたりする。赤は、いま話せない。緑は OK。一般的にあるものを、ASD の人用に修正した。

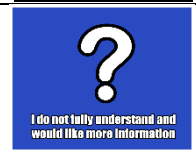
質問：日本でもこうしたカードがあるが、高機能の人は、自分からはカミングアウトしたくないので使いたくないという人が半分くらいいた。

- このカードはみんな使っているの、自閉症の人のラベル付けにはならない。カミングアウト

しなくても大丈夫。また、自閉症の人にとって、相手に話しかけていいかわからないことが多いので、相手がカードを出しておいてくれると助かる。

〔資料 B〕

赤は、赤信号。グリーンは OK。青は注意。

|   |                             |   |                        |
|---|-----------------------------|---|------------------------|
|  | <p>いま話しかけないでください。</p>       |  | <p>近寄る前に言ってください。</p>   |
|  | <p>待ってください。もう少し教えてください。</p> |  | <p>私も参加していいですか？</p>    |
|  | <p>話が本筋からそれてます。</p>         |  | <p>OK です。いまは大丈夫です。</p> |

◆インタビュー時の状態

Skype を用いてのインタビューの実施である。少しぼつちやりとした丸顔で、明るく穏やかな印象。会話では、自分が話した後に、笑顔をつかって笑うといったパターンがある。パソコン機器は容易に扱っており、Skype にも慣れている様子。インタビューの質問も、事前にメールで送った内容を踏まえて回答され、不足の資料については後日メールで送ってくれるなど、作業や仕事は几帳面であると思われる。夜の時間帯であったため、インタビューが 1 時間を過ぎたころから疲れてきたことが表情や回答からもわかるが、自分から辞めたいと申し出ることはなく、こちらの質問に一生懸命に応じようとしてくれた。

◆要約

40 代で診断を受けたアスペルガー症候群の女性。現在は 50 代前半で 3 人の子供育てをしながら当事者として ASD 支援の業務に就く。高校生時代はプログラミングが趣味、大学は地質学を専攻するなど、知的な高さがうかがえる。インタビュー時も質問に対して明瞭に回答された。しかし、

予告や経験のない緊急事態では、動けなくなり周りの助けを要することや、日常生活では整理整頓、片付け、人付き合いなどの苦手さから大学中退や 2 度の離婚を経験している。6 歳で受診する機会や本人の気づきはあったが診断に至らず、こうした困難さを抱えた後に診断となった。現在は職場での支援や個別のカウンセリングが主な支援であり、子どもとの関係も上手くいっている。

このケースは、特に DV 被害や離婚裁判などを経ているが、その際の ASD 特性への理解や支援は十分ではなく、周囲の善意（支援）によって良い方向に進んだ経過がある。知的な高さがあり、状態や場面によっては ASD 特性に気づかれにくいことも多い。しかしながら、緊急時や日常生活の中に困難さを抱えており、日本でも同様の事例が多く存在するが、そうした事例に対する診断や支援の検討に役立つ内容であった。

## 事例 B (ホーリー ; 仮名)

### ◆対象者基本情報

30代、女性。

アスペルガー症候群。16歳の時に鬱状態となり、家庭医に専門の医療機関を勧められ診断に至る。23歳で再度アセスメントを受けるが、同じ診断となる。現在は、両親と3人で生活しており、英国自閉症協会でリサーチモニタリングの仕事(パートタイム)をしている。

### ◆診断の経緯

質問：診断を受けた経緯は？

- ・診断に至る前、うつ状態で服薬中であり、家庭医(GP)経由で専門機関を受診した。
- ・後でわかったことであるが、学校の養護教員が私に自閉症特性があるのではないかと疑い、GPを通じて診断の待機者リストに載せていた。しかしそのことは、当事者には知らされておらず、2年が経過し、うつ状態になり事態が悪化したことではじめて紹介されることとなった。
- ・状態が悪化しないと、紹介してもらえないということは、納得できないことだった。
- ・診断を受けた時、アスペルガーという名前は初めて聞いたので、私も親もよくわからなかった。私が覚えているのは、「変な名前だな」と思ったこと、それから心理学者が、アスペルガーのことは深く説明せず、「自分の強みと弱みを理解することが大事だ」と言ったことである。

質問：うつ状態になる前はとくに何も思わなかったのか？

- ・子どもの頃、いじめがあり、4回学校を移った。
- ・1対1なら話せても、グループになると話せなかった。友だちを求めていたが、1人になりたいとも思った。
- ・15歳で初潮があり、感情のコントロールがうまくいかなくなるなど、その後は抑うつ状態になり、ひきこもった。

### ◆現在の支援ニーズ

質問：今、何か困っていることはあるか？

- ・将来の不安がある。今は両親(母70歳、父65歳)と住んでいる。自立したいが、経済的にも難しい。

質問：苦手なことは？

- ・WAISの評価では、能力に著しい偏りがあった。
- ・雑談が苦手である。他の人たちは、目に見えない空気を自然に共有しているようだが、自分にはそれが難しい。
- ・周囲にとけこむため、相当な努力をしている。人と長期的な関係を持ちたいのだが、難しい。
- ・共感力はある。人の痛みを自分のことのように感じるなど。
- ・興味関心の高いことについては、最後まで頑張ることができるので、そうしたことを生かして社会とつながりを持てたら良いと思う。

質問：診断後、アスペルガーに関するサービスを受けているか？

- ・現在はサポートを受けていない。
- ・16歳で専門の医療機関で診断されたときは、診断後8週間、病院の心理学者とのカウンセリングがあった。
- ・23歳で再度、別の機関で診断を求めた。それは、大学生のとき、周囲の人たちから、診断が間違っているのではないかと言われたからだ。自分でもそう思った。私はディスレクシアがある、大学で学習サポートのチューターがついたのだが、その人が、自分にはアスペルガーの息子がいるが、ずいぶん違うと言った。さらに、人と交わろうとしないことは、怠けているだけで、言い訳ではないかと言われた。
- ・再度受けたアセスメントでは、以前と同様のインタビューを受けた。精神科医を含むチームだった。母親は別の場所で、生育歴を聞かれた。結果は、同じくアスペルガー症候群であった。

質問：診断後、専門のサポートがなされたか？

- 1回目の診断後、大学前の準備コースでは、化学、地質学、生物学を専攻した。計画を立てて課題を行うことなどに対してサポートがあった。化学は大学レベルを勉強するが、人より2倍くらい時間がかかった。知識があってもうまく応用することが苦手だった。
- 大学でついたディスレクシアのチューターは、よくなかった。経験不足であり、トレーニングされたことをそのまま当てはめて行おうとした（当事者に合わせるのではなく、マニュアル通りに実施しようとする）。
- 彼女（チューター）は最初、授業についてきたが、私は、その必要はないと断った。その他に、アスペルガーのメンター、精神障害のアドバイザーの支援を受けた。アスペルガーのメンターは、1対1のプライベートスペースで、履修計画やウェルビーイングの話をした。その3人は連携しておらず、それが問題だと思った。
- 2つの大学に行ったが、結局、両方とも退学した。

#### ◆身体症状とメンタル面の支援

質問：今は、身体とメンタル面についてどんなサポートを受けているか。

- 2回目の診断の後、モーズレー病院の ADHD と自閉症の成人サービスで、認知行動療法（CBT）を受けた。CBT の内容は、自分の考えを把握すること、役に立つ考え、行動のトリガーになっていることなどに焦点を当てていた。しかし、それは私に合った支援ではなかった。なぜなら、私の問題は、予定が立てられないこと、知識があってもそれを表現できなかったりすることだった。それが強い不安となっていたので、現実的な解決策を必要としていた。

#### ◆各ライフステージにおける困難事態と有効だった支援

質問：幼い時のこだわりは？

- 1人で、玩具で何時間も動物を並べたり、家やキッチンを作ったりして、遊んでいた。
- 他児が来て邪魔されるのが嫌だった。

質問：アスペルガーの女性特有の困り感はあるか。

- 女子のグループに入って交流しなければならない。
- 10代の時に片思いの人がいて、写真をずっと見続けた。他のことができなくなった。ネットで情報を調べるなどしていた。生活のすべてがそればかりになってしまった。

質問：今までこだわりや生きにくさがあったが、今の状態が落ち着いてきていると思うか。そのきっかけになったのは？

- この仕事を得られたこと。それまでは引きこもり、同じ音楽を繰り返し聞くなどしていた。現在、上司が理解し、自分の能力をわかってくれるし、配慮もしてくれる。これまで、自分の困難さを告げても軽視されてしまう経験をしてきた。
- 落ち着くまでにはとても時間がかかった。居心地がわるくても、少し頑張る。それがよかった。自分がやっていることの結果が目に見えることが大事。役割を果たしていること。そのことで、不安をコントロールできる。
- 2014年、「Autism in Pink プロジェクト」（資料 C 参照）に参加して、ASD の女性の仲間と交流したことで自分は変わった。リチャード・ミルズさんが誘ってくれた。ワークショップに参加したり、発表したりすることで自信をもつことができた。人を助けることもできると意識が変わった。

#### ◆緊急事での ASD 特性への支援ニーズ

質問：緊急時について、何か経験はあるか？

- 両親は、自分のことを守ってくれている。安全に感じる。人をすぐに信じたり、だまされたり

しないように気を付けているので、幸い被害にあったことがなかった。今後、何かあったら対応できると思う。日常のことがの方が難しい。

質問：火事の避難訓練は？

- ・問題なかった。整列するなど。前もってわかっているから。

質問：運転は？

- ・しない。

質問：パニックになったことは？

- ・子どもの頃も大人になってからも約束に遅れたときはひどく動揺する。自分の意識としては、パニックではなく、外部の人から自分をシャットダウンしてしまう。1日にいろいろなことが起こったときも、シャットダウンしてしまう。一人にならないといけない。

質問：万一テロに遭遇したら？

- ・皆に関係あるが、自分には関係ないので、ピンとこない。

#### ◆インタビュー時の状態

中肉中背で表情が乏しく、淡々とした対応。質問されたことには、熱心に答えようとするが、話がまとまらず、質問の意図からずれやすいため、インタビューがやや長くなった。初対面の我々に対して、彼女なりに気を使っているようだが、確認せずに物事を進めたり、説明が不足していることも多いため、相手を戸惑わせることもしばしばであった。疲れても熱心に答えるが、さらに話がまとまらなくなってきたこと、疲れた表情となっていることから、周囲が察することでインタビュー終了となる。

#### ◆要約

30代の独身女性。16歳でアスペルガー症候群と診断される。いじめを経験し、鬱状態、引きこ

もりなど、2次的障害の後にASD診断に至った事例。23歳で再評価を希望するなど、ASD特性の理解や支援がそれまで不十分な状態を過ごしてきたことが推測される。診断後の支援、大学での支援がマニュアル通りであることで、十分な支援とならなっていないことが多く、当事者の意見を反映させた支援内容の検討の重要性を訴えている。

緊急時に至らないための予防的な保護者の関わりや、現在の就労先の支援は日本と同様の事例を見ることもあるが、彼女の転機はAutism in Pinkプロジェクトであり、自閉症女性特有の課題を踏まえた活動の重要性が示唆されるものであった。

[参考資料C]

Autism in Pink プロジェクト

#### Autism in Pink (ピンク色の自閉症) プロジェクト (2015年1月リチャード・ミルズ氏 PPT)

<http://autisminpink.net/> EU 4カ国における自閉症女性のウェルビーイングについて、欧州連合(EU)「生涯学習プログラム」助成プロジェクト。このプロジェクトの背景となったのは、2009年の会議「自閉症の女性たち」(リサーチ・オーティズム主催、ローナ・ウィング博士座長)で、この問題を優先領域と位置づけた。4カ国のパートナー: 英国自閉症協会、Edukaciniai Projektai (リトアニア)、Autismo Burgos (スペイン)、Federação Portuguesa de Autismo (ポルトガル)

プロジェクトの目的:

- ・4カ国それぞれの女性の自閉症有病率を確認する
- ・自閉症の若い女性の生活について知る
- ・女性と自閉症についての社会の意識向上
- ・自閉症の女性の生活の向上に貢献する
- ・政府と関係者の知識を深め、政策提言をする

目的達成のために:

- ・アンケートを実施し、自閉症女性当事者有志から聞き取り調査
- ・当事者の協力を得てワークショップを実施し、クロー



ズドの Facebook グループで議論

- ・女性当事者とその家族、支援者、専門家向けの学習教材を開発
- ・家族、支援者、専門家へのトレーニングのプレゼンテーション
- ・プレスイベントの開催、国会議員に対するブリーフィング
- ・ドキュメンタリービデオ作成
- ・女性たちが経験を綴るオンラインブック
- ・ブリュッセルの欧州議会でブリーフィング
- ・リスボンで Autism in Pink 国際会議（2014年5月）

## 事例C（ジョージ：仮名）

インタビュー日時；2017年2月 ロンドン

### ◆対象者基本情報

50代、男性

### 診断と診断された年齢

35歳で ASD と診断された。

### 合併障害（疑い含む）

PTSD、ディスレクシア、双極性障害  
身体合併症；糖尿病、肥満、水疱性類天疱

### 家族

子ども3人うち双子は両者とも ASD、下の子はディスレキシア、父、祖父とも ASD とジョージは思っている。妻とは離婚、現在は交流はない。

### 職業：歯科医

### ◆児童期の状態

子どもの頃からいつも人と違って変人扱い、他の人と上手くいかない、ずっと普通じゃないと思われていた。

知的能力：児童期に施行した WISC で IQ148 であった。

### ◆現在の状態

#### 発達障害特性

- ・言語障害、感覚の問題、運動障害、興味の範囲が狭い、柔らかい服でないと苦痛を感じるなどの感覚過敏がある。
- ・ディスレクシアがある。
- ・整理したり、計画立てたり、物事の整理、順序立てることの苦手がある。
- ・運動障害：ペンが上手く持てない。テニスのバックハンドはできない。靴ひもを結ぶのにも時間がかかった。
- ・微細運動：歯科医に必要な細かい作業は得意なので歯医者には向いていると自覚している。

#### PTSD 症状

- ・早朝目覚める、怒りやすい、フラッシュバックがある。こうした状況があり、双曲性障害を疑われている。

#### その他

- ・支援がきちんと受けられなかったことも影響しており、フラストレーションになっている。
- ・歯科大学の講師で今考えれば ASD と思われる人もいた。人と会うごとに ASD かどうかと考えてしまう。

### ◆診断の経過

診断に至るきっかけは自分の子ども（自閉症）を虐待している疑いで行政に介入されたことであつた。子どもをきちんとしつけをしていない、言葉の発達を促す教育もしていない（マカトン法を1人はやっていたが）、服を脱いでしまうのをそのままにしている、偏食への対応も出来ていない、などの理由から虐待疑いと判断された。

興奮したり、行政と喧嘩して、クラッタードスピーチ（乱雑症；まとまりがない話し方）があり、35歳で精神医学的アセスメンを受け、アスペルガー（ASD）の診断。クラッタードスピーチと診断された。行政には不服を申し立てた。

法律で子どもから引き離されそうになったが、子どもを連れて行こうとした。訴えると言ったら、当局に訴えると言ったら一緒に暮らして良いことになった。その後は何もなかった。家で育ててよいことになったが、歯科クリニックを1年半閉じなければならなかった。

双子が生まれたあと3年間妻子と一緒に暮らした。地方に住んでいたが、その地区の教育や支援が良くなかった。双子の一人は聴覚過敏があったりした。子どもは特別支援教育の判定書をもっている。

### PTSD について

- ・子ども時代にかかわれたり、いじめられたりした。暴力の内容は人目のないところで叩かれたり。3回まで我慢するが3回目に殴り返し終わる)。からかい(首のボタンをとめてネクタイをするきちんとした格好へのからかい。真面目過ぎた)、コンプレックス。仕事、友達関係、など。(必要な友達は1人くらい)。人の中に入れない。父も ASD であり、中学、大学準備、大学時代はまずまず適応していたが、児童虐待の疑いで戦ったのは一番のストレスだった。

#### ◆現在受けている支援について

自分の歯医者のお客さんが家を掃除しにきてくれる。

30~40 年来の友人がいて、さまざまなサポートしてくれている。

収入があるので、過去に公的なサービスを受けたことはない。

### 医療的支援

- ・地元の精神科医に紹介され、ロンドンのタンタムのクリニックを受診し、現在も 6 週間に 1 回通院している。費用はプライベートで支払っている。

#### ◆対人交流

子どもには会っていない。何年も仕事が出来な

かったので、妻子にお金を送らなければいけなかったが支払えなかったので会っていない。妻が子供と暮らして育てている。3ヶ月程前に歯科医の仕事を再開した。孤立している。

お互いの共通の興味で(ゴジラなど)で話題を共有することはある。話をする相手が必要と感じる。誰かと会いたくないということではなく、会いたいが上手く付き合えない点について問題。友達はあるが、いつも会いたいわけではなく、つかず離れずの関係が必要。短期的な関係は良いのだが、毎日会うという関係は難しい。

#### ◆現在、老後について心配について

- ・将来の心配は、ファンタジーとしては、訴訟で勝つこと、論文が通ることの目標があるが、収入の減額など、心配もあり現実には難しい。
- ・自閉症の人が歳と共に減ってきているかということとわからない。集中力は減ってきている。プログラムの後もラジオを聞けていたが、今はあまり聞けていない。

#### ◆身体的問題

- ・睡眠時無呼吸症、目の問題、肥満、糖尿

#### ◆経済的問題

自分に緊急のことが起きた時には、自分のインカムがなくなったら、預金を切り崩していかなければいけない不安。それを何とか対応していくことと、支出を抑えていかなければならない。父親も大きな家を持っていたが小さな家になった。

#### ◆緊急時について

- ・友達を支援したことがある。緊急のことがあると分析して対応することが出来た。例としては、友人が無くなったときに友人の姉を助けて、葬儀をした。お金がなくて電気代を払えなくなった友人の支援をしたなど(事細かに説明したが要点のみ記載)
- ・行政がやってくれないので、友達が頼れる存在。

- ・支援を提供してもらうのは難しい。

### 緊急時求める支援

- ・当事者に「支援してほしいか」と聞いてほしい。
- ・どんなときかと言うと、その時々だが、予定を立てたり、計画を立てること、調整すること、片付けが出来ない。
- ・コミュニケーションの問題があり、本人にきちんとニーズを聞いて欲しい
- ・高機能の人については、能力はあるが孤立しやすさがあることについて、非常に難しいと感じる。
- ・大学でいろんなところに行かなければいけないことは大変だったが、今の仕事は同じことを繰り返すことなので良い。

### ◆精神科主治医からの補足（同意あり）

#### 診断について

数年前に彼を診断した。もう1人の精神科医も同様に診断した。双極性障害は後に疑いがもたれた。当初、非常にまとまりがない話し方をするので、思考障害を疑った。また、その話し方の異常さからクラッタードスピーチのイギリスの第一人者に紹介した。診断を確認したかったので。ADHDのテストもした。彼が行政と問題を起こしていることも何度も反復して話す反芻強迫が関係しているようだ。行政からはクレーマーだと思われて、行政に訴えられた。子どものネグレクトについては否定された。

#### 職業・対人交流・支援ニーズ

技術的には良い歯科医である。

掃除や片付けなどの支援については、友人からの支援だけである。タンタム医師から支援を受けていると本人は認識していないかもしれないが、多大のエモーショナルな支援をしている。1週間に3~4回メールに答えている。地域でのサポートを受けることを提案したが本人は拒否している。

ガールフレンドがいるので一緒に夕食に行くことはある。孤立はしたくないし、孤独は嫌だが、上手く人と付き合えない。妻と2人の子どもはお金を送っていると言っているが、ずっと会っていない。

#### トラウマ体験とそのリスク

アスペルガーの90%はいじめを受けている。いじめられたらどう対応したらよいかわからないため、ストレスが大きい。単一ではなく連続するトラウマティックイベントがある。彼の場合、大学院の医療研修の際、駐車違反をとがめられパニックを起こした。3日間の研修で最初の二日間は担当者から芝生に駐車することを許可された。彼はルールに厳格だったので最初に担当者に芝生に駐車して良いか確認し、担当者自己判断で許可をしたので安心して駐車した。3日目に別の担当者から駐車違反であると注意された。大勢がいるなかで、辱められたと感じたためだ。彼は、それまでの二日間認められたことを、否定されたので非常にショックなことでパニックを起こした。突然、インシュリンを自己注射して自殺企図をした。実際に意識消失までいたった。彼は誰にも暴力は振るわないが、突発的な行動をする。

- ・支援については、支援者側が彼を理解していなかったため、支援を拒否している。地域のサービス機関のスタッフからは「扱いづらい人」と思われていて、サービス機関のスタッフは適切な対応ができない。彼は、否定的に扱われていることに敏感である。地域の精神保健サービスの専門家もASDを適切に理解していないことが問題である。サービスは個別化する必要がある、ASDの人も一人一人異なったサポートが必要である。特にエモーショナルな支援と実際に現場で役に立つ実用的な支援の両方が必要である。

#### ◆インタビュー時の状態

肥満体の男性で、身だしなみなどはだらしない印象、ボタンなどをきちんと閉じていない。表情は穏やかで親しげに話しをしてくれるが、談話はまとまりなく、多弁であり、かつ話題は頻繁に変化する。時々、吃音がまじるため、話を理解するのが難しい。興味は恐竜や哲学、相手の状態を推測することだと語り、報告者（内山）がネクタイをしていないことを指して「感覚に敏感さがあるでしょう、さらに性格的には、」とシャーロックホームズを意識したような推理を述べた。

#### ◆要約

中年期に診断された ASD の男性である。普段は大人しいようだが、予想外の事態に際してインシュリンを自己注射するなど突発的で危険な行動が見られる。

対人的には家族との関係でトラブルが多く、孤立していることや、過去のイジメにあいフラッシュバック的な症状が継続している。

孤立を好んでいるわけではないが、結果的に孤立していること。公的なサービスを受けることが困難であること、行政職員とのトラブルが多く訴訟にまでなっている。

職業的には歯科医という安定したスキルをもっているが、精神科的な合併症が多いこと、糖尿病といった生活習慣病を持つこと、適切な支援がなされえないことなどが課題であった。このような経過の成人期の ASD の人は日本でも非常に多く、日英の成人期 ASD の人が持つ課題の共通性を強く意識させられる事例であった。

#### 事例 D（ダニエル：仮名）

インタビュー日時・場所・方法

日時：2017年2月17日（金）13:00～14:30

場所：ロンドン・サウス・バンク大学

方法：面談

#### ◆対象者基本情報

43歳、男性

診断された年齢：36歳

職業：元大学講師、当事者として自閉症研究者

英国自閉症協会（NAS）でパートタイムで働いている。リサーチ・オーティズムの諮問委員、「自閉症教育トラスト」で通常学級の先生たちのトレーニング教材の開発などにたずさわっている。サウスバンク大学とバーミンガム大学のプロジェクトに参加している。

#### ◆現在の生活で困っていることや不安に思うこと

自分に関しては困りごとや不安に思うことはあまりない。しかし、自閉症の息子のためにサポートを得たいのだが、その調整が自分には難しい。

#### ◆現在受けているサービスとその内容

私自身は、現在はサービスを受けてない。「職業アクセス」（Access to Work）で就労支援を受ける資格はあるが使っていない。自閉症の専門家たちと一緒に仕事しており、多くの合理的配慮（後述）をしてもらっているのだから、公的な支援は必要ない。

過去に支援を受けたことがあるが、それはアスペルガー症候群と診断された後、バーミンガム大学の博士課程で研究をはじめたときだ。「障害学生手当」により障害者サポートワーカーがついた。サポートワーカーの仕事内容は、私が必要になった事務手続きを一緒にやってくれたり、スケジュール等の確認である。研究の面では、私が専攻したテーマが自閉症の教育だったので、もともと指導教官がよく理解してくれ支援もそれほど必要なかった。

以前、別の大学で博士課程に在籍したとき（20代後半）は、自分の障害がわからなかったので支援は受けられなかった。その時の指導教授は ASD に全く理解がなかったのだから、関係が悪くなり、同

じ研究室にいることも耐えられなくなり辞めた。このときの研究テーマは「大学で困難を抱える人のメンターについて」であった。この後に自分がASDと診断され、改めてメンターの研究をすることになった。

#### ◆子ども期の特徴と専門家アセスメントの機会

子ども期にすでに言葉の遅れは多少あった。周囲からはおおむね「変な子ども」と思われていた。しかし、知的には数学など特定の分野は非常に高かったのも、障害等の診断を求めるには至らなかった。数学の他の教科の成績には悪いものもあり、先生方からは怠けているのではと思われていた。ときどきパニック発作があったが、家庭医(GP)からは喘息かアレルギーだと言われていた。11歳のとき、家族が交通事故にあい母が身体障害を負った。そのトラウマから中学ではPTSDタイプの問題があり、10代で精神科医に何人かかかった。その中で発達の障害が基盤にあるのではないかと疑った医者がいたが、1980年代であり、その時代は英国でもアスペルガー症候群ということは話題になっておらず、見逃された。

#### ◆診断を受けた経緯

自分の息子の診断がきっかけだった。

自分の息子が2歳で自閉症と診断された。息子は、1歳の頃にはそれなりの発達や能力があったので、自分としては、最初は障害を認めたくなかった。しかし息子が2～3歳の頃になると言語の能力等が減退し、手をひらひらさせたりチックもあったので、認めざるを得なくなった。それをきっかけに自閉症に関連する本を読み始めた。アスペルガー当事者の自伝を何冊か読んだところ、自分の子どもの頃にそっくりだと気がついた。その当時、2008年(27歳)であったが、大学講師を辞めさせられた。自分の身になぜこんなに困難がふりかかってくるのかと考え、原因をはっきりさせるためGP経由で専門機関での検査を依頼したが、すぐには検査を受けられず待機になってし

まった。翌年やっと検査を受けられ、アスペルガー症候群と診断されたが、そのときにはすでに自分でもわかっていたので、特に驚かなかった。実際に診断されるまでには、自分にアスペルガー症候群の特徴があると確信があったからである。

診断されてよかったと思った。周囲の人に自分にはアスペルガー症候群の特徴があると伝えられることで、ずいぶん楽になった。仕事の面接の際に事前に知らせることができ、そのことによって様々な合理的配慮をしてもらえるようになった。

#### ◆合理的配慮の内容

例えば、理解したり話したりするのに時間がかかるので、面接のときは30分前に質問をもらうことができる。また自宅で仕事するのが許されるので、通勤しなくていい。苦手な満員電車に乗らなくていいようになった。

診断前は自分でもわからず、周囲の人にも自分が困難を感じているということ具体的に伝えることができなかつた。大学で勤務していたときは、自分のキャパシティがわからず頑張るだけ頑張り無理をした。そのため脱水症状で病院に運ばれたこともあった。合理的配慮はすごく大事だと思う。

#### ◆結婚生活のことや身近な対人関係での悩みなど

息子の母親とは息子が小さいころ離婚した。いまは、別なパートナーと住んでいる。

彼女は言語聴覚士なので、ASDのことをよく理解してくれる。

#### ◆緊急時の対応

私にとっての緊急時の対応としては、次のようなことがあった。私が11歳のとき、交通事故で母が何年か寝たきりになった。それまでは私のことは母がすべてをやってくれていたが、その後は

兄が面倒を見てくれた。私の世話をするのが母親から兄になったというだけで混乱した。またそのころは中学進学と重なり環境が大きく変わり、すべてに関して対応できなかつたといっている。私にとっては環境の急激な変化が緊急時であり、その結果 10代はずっと大変だった。学校生活もうまく行かなかった。

#### ◆現在の緊急事態に対する対処法

私は、若いころは緊急事態があってもどうして対応していいかわからなかったが、いまは、以前よりはストレスに対処できると思う。ASD であるという自己理解 (self understanding) が緊急時のストレス対処に役立つと思う。ある状況が自分にとって問題なのかそうでないのかその理由がわかることで、平静を保てたり、周囲の理解を求めることができるようになった。色々な経験を積み重ねることが大事だ。

若いころは自分が悪いのかと思っていたが、いまはなぜそれが問題か自分でわかる。相手が自分のことをわかってくれることも大事だ。

ただ、今でも、仕事の出張でこれまで会ったことのない新しい人に関ることがあり、紋切り型の言い方や官僚的な対応をされたりすると、事態を理解することができず対処しきれないこともある。

#### ◆楽しみやストレス解消になっている

ミュージック、一人の時間があるということがストレス解消になっている。特に、仕事が自宅でできることはストレスの減少に有効である。なぜなら慣れた環境であれば、いつストレスがあるか予測できるからである。自分のストレスを減らせる環境である。

#### ◆緊急時、自分が自閉症だというカードを使用する (使用したい) ことについて

緊急時に自閉症アラートカードがあれば、私もたぶん使うだろうと思う。

例えば、アスペルガー症候群の人が警察官に呼び止められ、パニックになってしまうことがある。そうした事態では大きなストレスがかかる。警察署に連行され、さらに暴れ、留置され、壁を蹴るなど事態がひどくなる。こうしたことを避けるためにも自閉症アラートカードを身につけることは大事だ。同時に警察官も理解啓発のためのトレーニングが必要だ。もし所持品を調べていて自閉症アラートカードを発見した場合、支援者を呼ぶなど、どう対応するかを知っておく必要がある。

一方、当事者に対しても、いつ自閉症アラートカードを使い、いつ使わないか、そうしたことも教えるべきだ。例えば、ある実際にあった話であるが、警官が近づいてきたときにポケットに手を突っ込んでカードを出そうとして警察官が大声で叫んだため、さらに動揺してしまい暴れて、結果として警察官に撃たれたケースがあったと聞いた。

緊急事態には、自閉症の人に関わる人や機関が、専門職間の垣根を越えて連携すべきだ。バーミンガムではそうした連携が進んでいる。「自閉症教育トラスト」の教材や資源を活用し、地方当局、学校、医療などが協力している。しかし他の地域ではサービスが統合していない。

#### 事例 E (ゴードン：仮名)

インタビュー日時 2017年 2月 16日 (木)

インタビュー方法：メール

#### ◆対象者基本情報

50歳、男性

診断名：自閉症(アスペルガー症候群ではない)

診断時年齢：34歳

職業：

「アスペルガーユナイテッド誌」の編集者

共著：

Asperger's Syndrome for Dummies (やさし

く学ぶシリーズ：アスペルガー症候群）  
Choosing Autism Interventions（自閉症療育  
を選択する）

その他の活動：

自閉症トレーニング講師：基礎講座、没入型ト  
レーニング（3DでASD感覚過敏の体験）  
ニューカッスル大学「自閉症高齢者プロジェク  
ト」、英国自閉症協会科学諮問委員会、自閉症  
ア krediyteshon（認証）標準評議会メン  
バー

最終学歴：大学卒業：

物理学と工芸（キャビネット製作）を専攻。

就労および経済状況：大学卒業後、貧困ライン  
以下の生活低所得と分類されるレベル

正社員として7回転職し、通算約2年間就職  
（うち、半数は診断後）した。一方で、失業期間  
は通算14年（うち、3年間は診断後）。

居住環境：

2007年からは実家で生活し、先月まで母親の  
介護も行ってた。

#### ◆現在、困っていることや不安に思うこと

正社員として働くことができないため、経済的  
な面で不安がある。

職場では、業務の締め切りに間に合わないこと  
や、対人関係がうまくいかないことを理由に転職  
を繰り返した。

現在の生活における困難としては、以下の通り  
である。

- ・孤独であること
- ・いじめ（いじめにより9歳よりPTSD）
- ・感覚過敏
- ・人から嫌な言葉を投げかけられること
- ・セクハラ
- ・金銭面および住居の保証がないこと
- ・左脚に生来性の障害がある

なお、2005-2010年の5年間はパートナーがお  
り、また、その他にもトータルで2年間、複数の  
パートナーがいた時期もあった。

◆現在受けているサービスとその内容について  
とくになし。

◆これまでの困った出来事や悩みと、その解決方法  
について

困った出来事としては、23年間（9歳～32歳）  
にわたり、うつ病に伴う自殺念慮あった。当時は、  
精神科（とくに精神病院）の対応が適切でなかつ  
たため症状が悪化してしまい、症状を偽って退院  
した。

悩みの「解決方法」を見つけたわけではないが、  
ストレスから自分の身を守り、パニックに陥らな  
い方法を少しずつ身につけてきた。また、2003  
年に英国自閉症協会（NAS）の就労支援プログ  
ラムのプロスペクツを受けたことはとても有用  
で、プロスペクツを通して、NAS本部でボラン  
ティアの仕事に就いたことで少しずつ自信がつ  
いてきた。

◆これまで受けてきたサービスとその内容につ  
いて（生活のこと、経済的なこと、就労に関する  
こと、居住に関することなど）

上記③と同じ。

◆診断を受けた経緯について

統合失調症と診断され、治療の一環としてア  
ートセラピーを受けた。アートセラピストが、私に  
アスペルガー症候群があるのではないかと気づ  
き、彼女の上司である精神科医にアセスメントを  
受けるべきであると進言してくれた。上司は当初  
紹介を拒否したが、最終的に、診断を受けること  
ができた。

◆身体面やメンタル面の支援ニーズについて。

支援ニーズはたくさんある。通常、家族や友人  
から得られるような日常的・情緒面でのサポート、  
および就労サポートが必要である。

#### ◆老後について心配なこと

老後の資金と居住の保証がないことは最大の心配事である。実家が自分の名義になっているため、住居に関する支援が受けられない一方で、維持するためのコストがかかるので、将来、以前と同様の貧困レベル以下の生活に陥る可能性がある。住居を売却して転居することも検討しているが、現在の活動範囲がロンドンを中心としているため、現実的には困難である。

#### ◆経験した緊急事態について

- 1) 自殺未遂：数回
- 2) 友達の死：交通事故3人、病死（ガン）数人
- 3) セクシャル・ハラスメント/ひどい嫌がらせ

#### ◆緊急事態の際に、受けたあるいは提供した支援について

深刻な攻撃を受けた際や、セクハラをうけた際にはパートナーや元パートナーからの支援を受けた。

#### ◆緊急事態の際に希望する支援サービス

具体的にはよくわからない。おそらく一般人が希望することと同様である。

#### ◆緊急事態の際に支援者に必要な知識や技術についての意見

支援者の ASD（アスペルガー症候群）に関する知識や理解が不足していることに起因する対応の問題があるため、知識の普及が望まれる。

#### ◆緊急事態の際に発達障害であることを支援者や関係者に伝えるか否か。伝える場合には、どのようにどのように伝えようと思うか（又はどのように伝えたか）。

現時点では、支援を受けていないため、想像することが困難である。（「現在、支援を受けていないので、自分には該当しない」という回答）。

## 2. 英国における ASD への緊急時支援の検討～ 専門家へのインタビュー調査から～

### 専門家（ディグビー・タンタム氏）

インタビュー日時・場所・方法

日時：2017年2月14日（火）13:00～17:00

場所：ロンドン市北部 New School of Psychotherapy and Counselling 学校

方法：面談

所属・肩書

ディグビー・タンタム教授 Professor Digby Tantom

Professor Digby Tantom MA MPH PhD  
FRCPsych FBPSS FBACP UKCPF FHEA

認知行動療法や集団精神療法の専門家である。ロンドンのセント・ジョーンズ病院の臨床医をはじめとして、英国心理療法協議会会長、英国大学生相談学会 (UPCA) 会長などを歴任、現在シェフィールド大学名誉教授、NHS シェフィールドヘルスケアのコンサルタント精神科医・サイコセラピスト、Dilemma Consultancy（民間精神科クリニック）所長、NSPC（New School of Psychotherapy and Counselling）副校長を務めている。1980年代より、1000人以上の青年期・成人期のアスペルガー症候群とその関連障害の臨床に携わってきた。自閉症スペクトラムと併存する OCD、不安障害や、触法、いじめについて著作や講演などを通して発言してきた。青年・成人のアスペルガー症候群についての著作を多数発表している。1980年には、世界で初めて自閉スペクトラム症や関連する障害を抱える大人を対象としたアセスメントを行うクリニックを開設し、以来、継続的にサービスを提供してきている。



## ■NSPC の概要

NSPC の創立者及び校長は実存心理療法の国際的な権威である Emmy van Deurzen 博士で、ロージェント大学に心理療法に関する学部を設立し、学部長として心理療法とカウンセリングを教え、ミドルセックス大学の客員教授も勤めている。経歴は、実存心理療法やカウンセリング、指導に関する調査やトレーニングを提供する新しい学校であり、経験豊富な教師やトレーナーたちも入校している。

現在、生徒は約 300 名おり、博士課程の大学院生、心理学者、サイコセラピスト、親、教師等が受講している。講義はすべてオンラインコースである。期間は、修士課程が 2 年間、博士課程が 4 年間である。ミドルセックス大学との連携も行っており、ポストグラデュエート・ディプローマや修士課程を取ることも可能である。

その他にも、実存的指導の修士課程や、2 種類のオンライン MSc コース、基礎コース、短期コース、1 日ワークショップや様々な入門コースなどがある。

NSPC は、生徒たちが個人的、そして専門的な関心を追求し、理論的かつ実践的なトレーニングによって自身のキャリアを選択するための機会を与える、独創的でダイナミックなシステムを採用している。そのために、職業の紹介や研究のサポート等も行っている。

講義内容は、理論的側面と実践的側面を兼ね備えた内容となっており、他の生徒と協同してグループワーク等も行う。知識や実践のレベルが認められれば、たとえば自閉症や ADHD チームの心理学者といった専門家として、実際に現場で活動することも可能で、自閉症のトレーニングプランとしてスコットランド地区の政府や NHS によって提示されている強化レベルトレーニングのカリキュラムもカバーしている。

入学の条件は、①少なくとも a second class first degree か、それに相当する専門的な資格を

所有していること、②医学や心理学、看護、教育、言語療法、ソーシャルワーク、指導、カウンセリング等によって、発達障害を抱える人と専門的に関わった経歴があること、③神経発達の障害を抱える人の世話をしたことがある、もしくは一緒に暮らしたことがあること、④定期的かつ安全にインターネットにアクセス出来ること、⑤英語力に長けていること (IELTS スコア 7.0 以上、もしくは TOEFL スコア 87 以上)、⑥インタビューを通して、コースに適合していると認められること、である。

## ■英国における発達障害に関する社会的理解の変遷

英国における発達障害に対する理解度は 30 年前と比べて大きく変化してきており、特に子どもや青年期に関しては、啓発活動も行き届くようになっており理解は深まっている。中年期については徐々に理解されつつあるが、老年期に関しては依然として理解されていない部分も多く、死亡率に関してもエビデンスはないが、早期に死亡するケースが多いともいわれている。

ASD をもつ成人に関して興味深い点を 3 つあげる。

### (1) 2 つの対立する社会学的観点

2 つのまったく逆の社会学的観点があり興味深い。1 つは「アスपीーたち (アスペルガー症候群の人々) は危険だ。一匹狼の犯罪者となりやすい」という観点と、もう 1 つは「アスपीーたちはおたくだ。コンピューター好きで、人にだまされやすい」という被害者としての観点がある。

### (2) 特別な対策の進展

英国では、犯罪を行った発達障害をもつ人に対しても、2010 年に施行された平等法やメンタルヘルスアクトによって、徐々に理解が進んできている。「平等法」では職場における障害者の差別を禁止しており、精神保健法では、新たな行動指

針 (Code of Practice) として、はじめてアスペルガー症候群などの人々のセーフガード (安全保持のための特別な対策) が盛り込まれた。そのほかにも意思決定のサポートが法的に定められ、警察機関においてもアスペルガー症候群をもつ被疑者の取り調べにおいて、適切な方法でコミュニケーションを行うため「Appropriate Adult (代弁者)」制度が導入されている。また、法的規定はないものの、裁判において、自分に対して何が起きているのかを理解できるよう支援する取り組みとして「Intermediary (媒介者) を活用するケースも増えており、要綱の中で「優れた取り組み」として推奨されている。なお、Intermediary を任命するかどうかは、裁判所の裁量に任されている。

### (3) サービスの拡大

Tantam 氏が 1995 年にシェフィールド市に転居した際には、知的障害者向けのサービス、児童精神科医や小児科医による児童に対するサービスは存在したものの、アスペルガー症候群の成人に対するサービスは何もない状態であったという。そこで、Tantam 氏は知的障害のない ASD の人に対してサービスを開始した (週 1 回、半日)。その後、NHS によるサービスとして位置づけられたが、人件費などは賄われておらず、規模も小さかった。現在は、規模も拡大し、「Sheffield Adult Autism and Neurodevelopmental Service ; SAANS」というサービスとなって常勤スタッフ 15 人~20 人が働いている。この背景としては、ASD をもつ人に対しては、小児から成人まで統合したサービスが提供されるべきだという市民による意識の高まりがあり、同時にその必要性が理解されていることがあげられる。

#### ■タンタム先生の担当するケース

地域によって社会的要因は一定ではないが、ASD を抱える人には行政と医療が連携して関わる必要があることは理解されており、Tantam 氏

のもとで紹介されてくるケースは増えている。司法サービスから触法行為のあるケースが紹介されてきたり、職場での合理的配慮を検討する目的で紹介されるケースもあるが、学校での不適應を主訴として訪れる 10 代~20 代前半のケースも多い。

中高年のケースは、職場を通じて紹介される以外はあまりケースがなく、自宅等に引きこもっているケースはヘルスケアを利用しないためであると考えられる。

また、高齢者に限らず、ASD の人が医療を利用しないという問題がある。Tantam 氏がジャック (当事者) を最初に診たときには認知障害があり認知症を疑った。睡眠時無呼吸症は CPAP 療法で軽快したが、彼らは症状を訴えないため医療者側が気づかないことも少なくなく、身体症状が見逃される場合が多い。

#### <ASD の女性について>

女性の紹介は多くはないが、育児困難などで紹介されてくる母親のケースはある。女性は、男性に比べてアスペルガーであることについてのスティグマが強く、他人に気遣いがなく、協調性や愛想がないなどと批判されることが多いため、診断後も困難を抱えているケースが多い。そのため、ASD の女性は、人真似をしたり、鏡をみて笑顔の練習をするなど、社会性を学ぶことでカモフラージュをして、社会に受け入れられるよう努力しているが、それがプレッシャーになり、抑うつ状態に陥ることもある。

#### ■緊急時について

緊急時の行動等がきっかけとなり診断に結びつくことがあるが、それに対応するサービスはほとんどなく、ASD を対象としたカウンセリングサービスもわずかである。彼らも他の人々と同様、死別は最大の危機となるが、喪失の反応が通常と異なるため、気付かれない場合が多い。本人をよく理解している人と専門家 (ASD に詳しくなく

ても)が支援することが重要である。つまり、精神面や心理面で支えとなる人物、そして、掃除や食事の支度など、実際の生活支援者による支援が望ましい。

### ■ASDの有罪と無罪について

有罪であるためには、Actus Rea(犯罪行為)とMens Rea(犯意)の両方の存在が必要とされている。私は、アスペルガーは行動に対して責任を負わないということは、本人にとってよくないという意見をもっている。数週間前に私が関わったケースだが、長年ロンドン地下鉄で働いていたアスペルガーの職員が、ストレスがピークに達し、上司を殴った。起訴されたが、職場の環境の問題であるとされ、有罪にならなかった。私が関わったのは、彼が職場復帰したいと争おうとしたときからである。彼の弁護士は、ストレスを与えたのは職場で、責任はそちらにある、彼を戻すべきだと主張した。私が本人に話しを聞いたところ、彼が暴力を働いた日はストレスから薬を飲んでいて裁判所で証言したが、実は嘘だったと告白した。そこで労働争議専門の弁護士が裁判所で偽証したことは罪となることを伝えると、翌日現れず、職場へ戻りたいという要求は取り下げられた。アスペルガーでも嘘をつく人はいるが、上手に嘘を突き通せずにはばれてしまうことが多い。彼らも人間だということだ。

## 専門家(パトリシア・ハウリン氏)

インタビュー日時・場所・方法

日時:2017年2月16日(木)18:00~19:30

場所:ロンドン、デュークストリート アパート

### 所属・肩書

パトリシア・ハウリン教授 Patricia Howlin

キングスカレッジロンドン精神医学・心理学・神経科学研究所名誉教授、シドニー大学教授

自閉症分野で働きはじめた当時、診断を行う対象は主に子どもであった。彼らのうち多くは成長にしたがい適応行動の改善が見られたが、青年期成人期になると新たな問題を抱えるようになってきた。会社や学校、地域での対人関係が取りにくい、周囲にうまく適応できないという問題である。現在も自閉症の子どもの治療研究が続けているが、今の関心は彼らが50代、60代になったときにどのように問題が顕在化するかである。

英国ではASDの子どものサービスは大きく改善したが、成人期のサービス、とくに高機能自閉症の大人については不足している。今後の課題である。

### ■診断時期の違いによるASDが抱える課題の相違—子ども期あるいは成人期での診断

子ども期にASDと診断された人と成人期に初めてASDと診断された人の違いを考えてみることにする。

私の研究は、多くが子ども期にASDと診断された人のフォローアップである。その経験から、成人期に初めてASDと診断された人(成人期ASD)の課題を見てみると、まず言えるのは子ども時代に診断された人と比べて、本人だけでなく、診断に結びつくまで家族も苦労してきているという特徴がある。

成人期ASDの診断に関わる特徴と課題は以下である。

- ①成人期になってからの診断をより適切に行えるようなアセスメントツールがないことがあげられる。

それでも家族がいる場合は発達歴を聞くことができるので、ADIやADOSが使えるが、本人が成人期であるということはすでに家族がいない場合が少なくない。その場合、診断の確定が非常に難しい。よくあるのが、本人自身が精神疾患や社会性の問題があると自己診断をして私たち専門家のところに来所するケースであるが、その場合、どこま

でが精神疾患でどこまでが自閉症なのかがわからないという問題がある。正確な診断は非常に難しくなる。

- ② 一方で、成人期に ASD と診断された人のうち、診断されたことを受容し納得することがかなり多いという経験がある。これまで自分の言動が周囲に理解されず、批判されるなどつらい思いをしてきたからである。自分の存在が認められた安堵感である。

### ■成人期 ASD の診断に関わる統合失調症、うつ病、人格障害などとの鑑別診断、および合併症の問題

これまでの研究を見ても ASD と統合失調症の合併の研究結果は一定ではない。ある研究では合併率が低いと指摘しているが、別の研究では一般人口より高いとも報告している。私の臨床的経験からみると ASD と統合失調症の合併はあまりないと考える。ASD とうつ病、ASD と不安障害の合併は、よく見られる。

しかし ASD と人格障害との合併については明確にはわからない。なぜなら英国では精神科医がどう診断していいかわからないときに人格障害と診断することがよくあるからである。私たちのところに「人格障害の診断がある」と紹介されてくる人が、実は ASD であったということはよくあることである。

人格障害と ASD の診断の明らかな違いについて言えば、人格障害には自閉症の特徴の社会性、反復的行動、共感性がないなどによって説明がつく。時々、自分は人格障害と診断されたが ASD ではないかと思うので ASD であると診断してほしいと求めてくるケースもある。しかし、自閉症の発達のパターンの特徴が見られず ASD としての診断には至らない。人格障害と診断されるよりも ASD と診断されたいという事実は社会的にみて大変複雑な問題がある。

### ■ASD と ADHD との合併について

ASD と ADHD の合併はよくあると思うが、ASD に ADHD の合併があるのか、あるいは症状が ASD の一部なのかがわからないことが多く難しさがある。研究の結果としても両者が混在している。子どものとき ADHD と診断され成人期に行動が改善しても、ASD の特徴でもある社会性の問題は残る場合がある。この場合、子どもの頃の ADHD の診断が間違っていて ASD が正しい診断だったのかもしれない。また、ASD の本人自身が自分は集中することが難しかったり衝動性があるので ADHD の傾向があると言うケースもある。

### ■ADHD の過剰診断の問題

近年指摘されることとして ADHD の過剰診断という問題がある。本人が自分で ADHD があると言う場合が多いが、医者もそれに合わせて ADHD と診断することがよくある。なぜなら社会性の問題は行動で現れないことも多く隠すことが可能であるし、ADHD と診断できれば薬を使うことができるからである。

英国での ADHD の過剰診断の割合はわからない。精神科医や病院によって違うと思う。多くの精神科医は子どもの頃薬を出すことがあり、実際に多動性が高い子どもが成長とともに落ち着いてくることはよくある。これが過剰診断であるかどうかは判断できない。

### ■成人期 ASD の人の紹介経緯

成人になって診断を求めてくる人にはいくつか経緯がある。①妻やパートナーが、本人に診断を受けるようすすめる。②仕事でうまく行かない。例えば大学では優秀だったが、社会に出て会社などでは仕事にうまく適応できないなど。③別の精神科医からの紹介。先に統合失調症の診断があるが、誤診であり ASD ではないかと精神科医が疑うなど。④司法関係からの紹介、などである。

## ■成人期に ASD と診断された人が、子ども期にアセスメントを受け ASD ではないと否定されるという傾向

正確なデータはないが、私を知る限り、子どもの時に親が心配してほぼ 100%の人が学校の心理士などに相談している。しかし、多くの場合、問題ない、心配しすぎ、親の育て方が悪いなど、と言われ ASD ではないと否定されてきている。

## ■成人期 ASD の人の男女比

明らかなことは言えないが、私の臨床的経験からするとおそらく男女比としては 8 対 1 くらいであろうと思う。多くの女性は自分の問題を隠してきたかあるいはどうにか対処してきたので、問題を自覚するのが遅れる。30代、40代になってから診断を求めてくることが多い。知的に高い人で社会的に高い地位につくにつれ、社会的対応が難しくなり ASD 特有の問題が出てくる場合もある。

## ■母親が ASD であり虐待等の問題で児童相談所から紹介されるという問題

母親が ASD であるため、子育ての問題で児童相談所から紹介されてくる場合がある。

英国でも、件数等の正確なデータは分からないが確かにある。母親のこだわりなどの自閉症的行動が虐待等と誤解されてしまうケースを何件か扱った。難しい問題だと思う。こうした場合、母親への子育て支援が必要であることは明らかである。

また母親が ASD のため、子どもの情緒的な発達に重篤な影響を及ぼす場合もある。あるケースでは母親と子の関係では特に問題がなかった。しかし夫と関係が悪くなったとき、母親は自分の身を守るのに精いっぱい、子どもの世話や情緒的安定を維持できず、ネグレクトのような状態になった事例があった。

## ■児童相談所が母親の ASD を理解しないという

## 問題

児童相談所のスタッフが ASD を十分理解できず、目の前で対応している母親の ASD 特有の問題を見逃す場合がある。英国でもこれはある。多くの場合、成人である母親が ASD の特徴があることに気付けない。もしその母親の子どもに ASD があれば、母親にも同じ行動特徴があることにすこしは気付けるかもしれない。しかしたとえわかっても、今の児童相談所が置かれている支援の仕組みが、親の ASD をサポートするようにはなっていないのがまず第一の問題である。

## ■成人期の高機能 ASD の人への支援

低い能力レベルの ASD の人に対しては支援付き雇用、居住支援などがある。しかし高機能 ASD の人への支援は少ない。ASD の人にもし精神疾患があった場合は、自閉症を理解する精神科医の支援に結びつく場合がある。しかし精神疾患がなくても、高機能 ASD の人はもともと高い不安感をもつことが多いので同様に雇用や居住の支援が必要であるが、実際には非常に少ない。そのため私が知っている 50代、60代の ASD の人は親が支援し続けている。親は 80歳、90歳になっているわけで親の負担は大きい。タタムのところなどよい専門サービスがあるがそうしたところは少ない。これが英国の現状である。

## ■成人期 ASD の人が 50代、60代になったときの症状の変化

私が診断や臨床に関わったほとんどの人は高機能 ASD の人であるのでその範囲であるが、50代、60代になったとき症状はより落ち着く。社会的な支援があまりよくないとしても、家族がサポートしたり、自分で生活のルーチンを安定した状態に調整することができるので、比較的生活を確立しているのであろう。数は少ないが、ASD の人の生活の質 (QOL) を見る調査結果がある。一般的には人は 50代 60代で QOL が低下しがちだが、ASD の人は QOL レベルがフラットであ

るという。

#### ■40代、50代の女性のASDと男性のASDの人のQOLの違い

客観的なデータはないので裏付けはないが、男性のASDの人は結婚したい、子どもがほしいなど高い目標をもつことが多いが、女性のASDの人の場合はより現実的である。女性のASDの人は、結婚生活はこれまでの生活が壊されるので実際には難しいと考える傾向がある。ただし、ASDと診断されている女性の数自体が少ないのでデータが不足している。

<危機に関する支援とASD>

#### ■英国における洪水、交通事故、犯罪被疑者、加害者の支援でASDの人を支援する仕組み

英国では自然災害はあまりないが、一方、自閉症的行動が、警察から不審者と疑われてしまうことがよくある。以前、ロンドン中心部でIRAの爆弾テロを警戒していたとき、自閉症の人がゆっくり歩いたり何かをのぞき込んだりしていたので、警察官に止められた。そうしたとき、ASDの人が警察官に反抗したり変なことを口走ったり「奇妙な」振る舞いをすることがある。これが社会的なトラブルになることがある。

警察官や一般の人にとって外見からは自閉症とわかりにくい。ASDの人は列車が遅れたとか、予定外の変更が起こったときストレスが高まり、パニックを起こすことがあり、トラブルを起こしやすくなる。そうした人には自閉症アラートカード（医者や家族、本人をよく知る人の電話が書いてある）を持つよう説得している。例えば、自閉症の人の中には感覚過敏で身体接触に耐えられず過剰な反応をする人がいるが、自閉症アラートカードには「身体に触らないでください」「バックの中を探らないでください」とか書いておくことができる。これにより周囲の理解や対応が期待できる。

#### ■ASDの人の対するトラブル予防に向けたトレーニングの機会

また、ASDの人も機会を作って、予期せぬ出来事が起こった場合の練習をしておくも大事である。精神科医にかかわっている人の場合だと、列車が止まったときどうするかなど練習の機会はある。トラブル予防にむけたトレーニングやプログラムは、精神障害のケアプランに入っているからである。しかしASDの人は治療や支援につながっていない人も多いのでは練習の機会が作れず困っている。

#### ■警察官や消防士向けのASD理解のためのトレーニング

警察官がASDを理解するためのトレーニング機会が地域によって行われている。消防士向けは聞いたことがない。

警察の幹部と仕事したとき、一般の警察官は精神疾患と知的障害の違いがわからないと言っていたが、両者の微妙なところはわからないと思うし、自閉症の人の違いはもっとわからないだろう。ASDで問題を起こした人がいる場合、地域の警察官の理解啓発をしようとする活動があるが、いざれにしても対象は少人数の警察官でありあまり効率的でない。

#### ■警察官が行うべき合理的配慮のマニュアルや研修

英国の場合、警察組織は地域別に独立している。したがって、英国の警察全体に向けたマニュアルはないと思う。もともと警察官の研修には障害に関する項目も入っている。なぜなら警察官は職務上、精神障害、知的障害、自閉症の人と必ず関わるからだ。しかし内容的には詳しいものではない。

#### ■地域での合同の避難訓練

英国では地域での合同の避難訓練というものはない。ビル全体、あるいはショッピングセンター全体などの単位で避難訓練を行うことはある。

## ■弁護士・裁判官・検察官向けの発達障害理解のためのトレーニング

障害のケースを扱う専門法律事務所はよく勉強している。専門法律事務所の場合は、より専門的な研修の機会を求めてくる。弁護士会全体としての研修の機会はあまりない。

英国心理学会では法律部門があり、法律の分野で働く心理職のためときどき ASD についてのコースを開く。しかし選択科目なので受講者数の実際はわからない。英国精神科医学会の司法精神医学部門でもトレーニングがある。

私に関わったケースでは、裁判官には、ASD に理解があり同情的だったりする人もいるが、全然理解しようとしなない人も両方いる。検察官の場合は有罪にするのが仕事なので、ASD を理解していてもしていなくても関係ないという立場であるのが問題である。

子どもの時期に診断されておらず、犯罪の前後に診断を受けた人は、罪を逃れるために都合のよい精神科医を連れてきて ASD の診断を受けたと思われてしまう。

(NASA のコンピューターをハッキングしたゲイリー・マッキノンのお話などあり)

## 専門家 (ニコラ・マーチン氏)

インタビュー日時・場所・方法

日時：2017年 2月 17日 (金) 11:30~14:00

場所：ロンドン・サウスバンク大学

### 所属・肩書

ニコラ・マーチン (通称ニッキー) Professor  
Nicola Martin

ロンドン・サウスバンク大学教授 法・社会科学  
研究部長

障害平等、ダイバーシティ、持続可能性をテーマ  
としている。障害者に対する社会的に公正な教育

の是正へ焦点をあてた活動をリード、「ウェスト  
ミンスター自閉症委員会」<sup>注1</sup>の中心メンバーの  
1人でもある。教育における社会的公正 (social  
justice in education) を教えている。他にも ASD  
成人のメンタリングの取組みの調査研究主任と  
して、ASD 成人支援に効果があるか、よいメン  
タリングとはどういうものかという研究を、ダミ  
アンなどと一緒に行っている。またケンブリッジ  
大のサイモン・バロン=コーエン教授と ASD 大  
学生の経験の研究をしている。自閉症児の感覚過  
敏に対する学校における環境調整の研究もして  
いる。自閉症の子どもがいる。

なおインタビューにはダミアン・ミルトン氏も  
参加した。ミルトン氏は 36 歳で ASD と診断さ  
れた。知的障害をとまなう自閉症の息子がいる。  
NAS でパートタイムで働いている。長年リサー  
チ・オーティズムの諮問委員、「自閉症教育トラ  
スト」(Autism Education Trust) のトレーニ  
ング教材開発もしている。マーチン教授とはメン  
ターの効果など、当事者参加型研究をいっしょに行  
っている。

インタビューは主にマルチン教授が答え、ダミア  
ン氏が補足する形態で行った。

## ■緊急事態の支援について

東日本大震災時の支援についても同様だが、  
ASD の人たちは予期せぬことに対して不安を感じ  
るので、準備することが大切である。しかし、  
同時に事後の介入も大切だ。彼らはその出来事を  
何度も頭の中で考えてしまうので、表出や説明の  
機会が必要だ。

2016年 7月に日本で起こった障害者施設殺傷  
事件はイギリスの障害者たちにとって大きなシ  
ョックだった。犯人が障害者はいないほうがいい  
との趣旨で発言したことと、あまり事件が報道さ  
れなかったのは殺されたのが障害者だったから  
ではないか、自分たちの命が軽視されていると動

揺した。このことについて、どこかで話すことが大事だったので、私は障害者の活動家たちと一緒に、ロンドンの日本大使館に行き、彼らが意見を述べた。大使館側はただ話を聞くだけだった。

この他にも、2013年の知的障害とてんかんがある自閉症の青年が施設で溺死した事件も当事者たちが動揺した。この事件については現在も大きなキャンペーンが展開中である（訳注：2013年7月英国オックスフォードシャーのNHSのアクセス施設で、知的障害と自閉症のConnor Sparrowhawkさん（18）が風呂でけいれんを起こしたのに気づかれず溺死した事件）。

### ■平常時の支援と緊急時の支援は共通する

私たちは、議会グループ「ウェストミンスター自閉症委員会」の活動もしている。第1回目は自閉症者の医療についてのプロジェクトだった。第2回目は現在進行中で、自閉症の有害な治療についてである。子どもが自閉症と診断されたばかりの親の不安につけ込み、有害な「治療」で儲けようとする者たちがおり、漂白剤が混じっている飲み物が出回っている。

ミルトン氏も一部の応用行動分析療法（ABA）について意見を持っている。

ー以下ミルトン氏の発言ー

ABAに対して私は批判的な考えをもっている。ABAは、特定の時期に特定のゴールを決めて集中的に実施する。英国では自閉症児の指導に経験がなく、トレーニングも不十分なセラピストが、自分が学んだやり方を一律に子どもに押しつけるような場合も多いように思われる。本来の自閉症児の支援は、そうではなく、本人の認知の特性を知り、個別のニーズを理解しているものでなければならない。まず本人との関係を築くこと、そして本人がどう感じているか、何が好きで、何が嫌いなのかを知ることだ。とりわけ言葉がない子どもの場合は、時間がかかる。それでも、本人とラポールを築き、個々人のケースに対応しなければならない。そうした考えがあれば、ABAなど特

定の療法も、今とはやり方が変わってくるはずだ。

緊急時の自閉症者への支援でも、基本的に同じである。つまり自閉症の認知の仕方を理解すること、そして本人を知ることである。いまこのことを議会グループで取り上げている。

### ■自閉症支援のための2つの議会グループ

1つは古くからあるフォーマルなもので、「自閉症超党派議員連盟」である。議会で質問するためのグループである。もう1つは、最近できたインフォーマルなグループで、「ウェストミンスター自閉症委員会」という名前である<sup>注1</sup>。当事者たちが中心の小規模な活動だ。ここでASDの人にとって重要な問題を取り上げる。第1回目は自閉症と医療のアクセスの問題点を取りあげ、議会で質問してもらった。自閉症のお孫さんがいるバリー・シアマン議員や、英国自閉症協会、リサーチ・オーティズムなどの団体が支援している。

### ■大学生への支援

マーチン教授はASD大学生の支援の研究を行ってきた。2008年に、アスペルガー大学生の支援の在り方の報告書を書いた<sup>注2</sup>。ASDの大学生の支援の原則を「REAL」という表題をつけてまとめた。すなわち、「信頼できる」（Reliable）言ったことは実行する。できないことは約束しない、「共感する」（Empathic）彼らの視点で考える、「見通しがつく」（Anticipatory）、「論理的」（Logical）あいまいにしないという原則だ。これは、緊急時のサポートにもあてはまる。

### ■大学における避難訓練

現在ASD学生を対象にした避難訓練は行っていない。できればASDの大学入学予定者の支援に避難訓練も組み込むとよい。大学のフレッシュアーズウィーク（訳注：入学後の最初の1週間、オリエンテーション期間）は、騒がしく、ASDの学生にとって負担が大きい。1週間前に来て、図書館などの場所を案内する取り組みがあるが、そ



こに入れ込むとよい。この大学では、毎週火曜日9時半に大きな警報ベルが鳴る。事前に予定を知らせ、参加する、しないは本人が選択すればよい

非常時や予期せぬ事態が起こったときに、誰に聞けばいいかわかることが大事だ。先日私（ミルトン氏）が講義したとき、窓が開いていて、車の音がうるさくて、話すことができなくなった。予測していなかったので動揺し、固まった。後ろのほうに座っていた人が、私の様子に気づいて、立って来て、閉めてくれた。自分が困ったとき、助けてほしいと頼める人がいることが大事だ。

助けを求められる人を決めておくこと大事だ。同時に、支援は目立たないようにすべきだ。大学生が講義を聴くとき、支援者が母親のようにべったりそばにきて世話をされたら誰でも嫌である。

## ■英国の大学におけるメンターの役割

1対1の支援。基本的には週1回。期間は大学入学後6ヶ月くらいが多い。達成したいことのゴールを決め、その支援をする。修学の支援では、時間管理、優先順位づけ、生活面では家賃の支払いなどの支援をする。

研究プロジェクトでは大学の修士学生、障害者支援室職員、全英自閉症協会などから募集した。1日トレーニングを行い、その後面接して採用した。自分の勉強になることもあり応募者は多かった。

一般の大学では障害学生手当<sup>注3</sup>で、メンターを雇用する。[mentee（受ける人） mentor（支援者）]。これまでメンターは誰でもなれたため、不適格な人もいた。何かをすると約束してそれをしない人もいる。正しいトレーニングが必要である。またメンターの監督制度もなければならない。私たちは認証制度を取り入れることを計画している。また、メンター養成トレーニングにも当事者がかかわることが大事である。

トレーニングマニュアルはあるが、公開していない。なぜなら私たちがコントロールしたいからだ。よくない団体にトレーニングをされることが

懸念されるからである。

## ■緊急時のメンター

メンターが関わるのは週に1時間しかないので、緊急時にメンターが実際に関与することは難しい。緊急時の後で、メンターがサポートしてくれるという安心感が大事である。緊急時は、学生サービスに行き、そこが窓口になり、障害者支援室など、適切な担当に紹介するという形になるだろう。そういう場合、障害者支援室のスタッフがASDについて知っていなければならない。受付、アドミッション担当者など関わる可能性のある皆がASDの基本トレーニングを受けるべきだ。

「自閉症教育トラスト」<sup>注4</sup>は、通常学級の先生に対してトレーニングを提供している。3つのレベルのトレーニングがある。第1レベルは無料で、学校のスタッフなら誰でも参加できる1時間半のトレーニングである。これを活用すべきである。

## ■大学生になってはじめて診断される事例について

このような事例は大勢いる。子どもの頃に特性に気付かれていても勉強ができるので、なんとかか紛れている。しかし、大学生になってから周囲と適応できないなどの問題が出てくる。大学生の場合、家庭医（GP）は専門機関になかなか紹介してくれないので、大学の障害者支援室経由で専門医に紹介されるパスウェイのほうがスムーズに事が運ぶ。

なお、診断後の支援も大事である。ポジティブに理解できるようにサポートする。アイデンティティに対するサポートが大切。診断の情報を伝えることと同時に本人の気持ちを聞く。「診断を受けてどう思うか?」「何が心配か?」「2週間後にまた話しましょう、どんなサービスがあるか伝えますから。」といったアドバイスをするサービスをいくつかの大学では行っている。

## ■まとめ

マルチン教授と当事者でもあるダミアン氏のインタビューでは緊急時支援と平常時の支援の共通性が強調されていた。2016年の障害者施設殺傷事件が英国の当事者にも深刻な影響を与えていた。

### 注1

ウェストミンスター自閉症委員会 Westminster Commission on Autism

<https://westminsterautismcommission.wordpress.com/>

第1回目の報告書「A Spectrum of Obstacles, An Inquiry into Access to Healthcare for Autistic People」(2016.7)の全体版、「読みやすい版」(下はP1)が掲載されている。



### 注2

Martin N.(2008)'REAL services to assist university students who have Asperger syndrome'

### 注3

障害学生手当 (Disabled Students' Allowance; DSA)

勉学および学生生活を送る上で、何らかの配慮が必要である場合、学生の自己申告により、個々の学生に対して支給される。医師や専門家からの手紙など、障害を医学的に証明するものを提出する。支給が認定されると、第3者機関が、在籍するコースで必要になる機器や、メンターなどのサービスを選定・準備するための DSA ニーズアセスメントを行い、給付額が決定する仕組みである。

### 注4

自閉症教育トラスト

<http://www.autismeducationtrust.org.uk/>

英国教育省が資金を提供し全英自閉症協会などが協力して運営している組織。自閉症の児童や生徒の教育を向上させるための多様な活動を行っている。

## 専門家 (イアン・インサム氏 GED)

インタビュー日時・場所・方法

日時：2017年2月15日(水) 10:00~12:00

場所：Bristol Autism Spectrum Service

Avon and Wiltshire Mental Health Partnership NHS Trust

Petherton Resource Centre

方法：面談

### 所属・肩書

イアン,インサム博士 : Dr. Ian Ensum

コンサルタント心理士

Bristol 自閉症サービスに所属

臨床心理士。

## ■ 設立母体

Avon and Wiltshire Mental Health

## Partnership NHS Trust (AWP)

AWP は、バース&ノース・イースト・サマセット、ブリストル、ノースサマセット、サウスグロスターシャー、スウィンドン、ウィルトシャーといった区域を中心に、優れたメンタルヘルスケアサービスを提供している。

AWP の目的は、サービスの利用者やその支援者を対象として、専門的なサービスを提供することで、彼らが能力を発揮して生きていくために有用なサポートをすることである。つまり、メンタルヘルス面や、ドラッグ、アルコール依存に関連したニーズを抱える人々に対するサービス、また、知的障害を対象としたメンタルヘルスサービスを行っている。また、刑事司法システムとも協働し、安全なメンタルヘルスケアサービスを提供している。

近年は、AWP は利用者の希望を尊重し、彼らの自宅や他の地域に赴いて治療やケアを行っている。AWP のサービスは、短期的なアセスメントや治療、ケアを行う優れた入院制度も取り入れている。

### ■ AUTISM サービスの概要

2007 年にサービスを開始した当初は、1 名のスタッフで運営していたが、2009 年からはチーム体制で支援を行っている。支援対象となる推定人数に対して、スタッフ数には制限があるため、主に、成人で知的障害のない自閉症者を対象として、確定診断とその後の継続的な支援サービスを行っている。継続的支援については、基本的に希望者のみを対象としており、概ね週 1 回の頻度で約 1 時間の面接を行っている。

社会的なスティグマの問題もあり、病院や本施設のような自閉症を専門とした機関を受診することに抵抗がある者もいるため、施設の立地にも配慮している。

設立母体は NHS であり、医療面では国費、福祉面では自治体の予算によって賄われている。ただし、近年、地方自治体の予算は縮小傾向にある

ため、福祉面の予算は減少傾向にある。当施設のコミッショナーが、自治体の予算を支出する決定機関となっている。

### ■ イギリスにおける成人の ASD 支援

#### (1) 概要

これまで、ASD と併せて知的障害や精神障害を抱える人を対象とした支援サービスはあったものの、知的障害や精神障害を合併していない ASD だけの事例は適切なサービスを受けることができなかった。自閉症法が施行され、知的障害のない成人の ASD にもサービスを提供することが義務づけられたものの、依然として地域の自閉症支援は知的障害がある人がメインとなっており、知的障害のない発達障害の人はサービスを受けづらいのが現状である。自閉症法施行後は、英国自閉症協会 (NAS) が強力なキャンペーンを展開し、さらに NICE の自閉症ガイドラインもできたことで、自閉症者の支援に関する条件は整ってきている。ただし、この 5 年間程は福祉面の予算が縮小されているため、依然として必要なサービスが不足している状況である。資金不足の中で、広くサービスを提供するための工夫が求められている。

#### (2) AUTISM サービスの実践

対象者はプライマリーから紹介されてくることがほとんどだが、人数の問題もあり、他のサービスが受けられる人であれば、なるべくそちらへリファーすることとしている。

これまで支援サービスを利用してこなかった人々に対して、早期に介入・支援をすることによって、後に複雑な問題へと発展することを防ぐ目的でサービスを行っている。また、アドボカシーの役割と同時に、当事者の側のアドボケイトとしての役割も担っている。自閉症の人にとって、自分の力ですべてをこなすことは困難なため、こうしたサービスを利用していくことが有用であると考えられる。

当施設では、知的障害や精神障害を抱える人々と同様に、自閉症の人も標準的なサービスや支援が利用しやすくなるように、自閉症者を対象とした確定診断やその後の継続的な支援サービスを行っている。また、自閉症でうつ病を併発している人や、触法リスクがある人々もサービスを利用できるように、既存のサービスを彼らに適したものに改変して実施できるように、他機関へのトレーニングを行っている。

サービスを実施するにあたり、まずは、サービス提供者が支援計画を立て、それをもとにコミッショナー（CCG；クリニカルコミッショナーグループ）の裁量で支援コストが決定する。支援サービスでは、何か問題が起こった時に当事者が自由に來ることができるように、サイコセラピーは行わず、他のサービスの精神療法家に自閉症のトレーニングを行っている）。以前はサービス内容の地域差をなくすようコントロールしていたが、現在は、居住地や地域特性によって変化する地域のニーズに沿ったサービスにシフトしてきている。

一方、当施設では、他職種とのリエゾン機能も担っている。これまで、病院、警察、消防、保護観察所、裁判所等を対象として、自閉症に関するトレーニングを実施している。こうしたトレーニングでは、特定のケースについて検討した後に、看護師は看護師など各専門職同士でスーパービジョンを行うこととなっている。

自閉症の専門家しか自閉症の支援ができないというのではなく、たくさんの方が自閉症を支援できるよう、サポートする目的で行っている。また、自閉症を理解することは、彼ら自身のヘルスケアにもなると考えられるし、実際に、消防士や警察官に対して自閉症の診断をしたことがあり、その機会を活用して、啓発を行うことも可能である。

### （3）ASD の診断について

当施設で ASD と診断される成人は、特に 40

歳以上の方や女性が多い。施設設立当初は、ASD の診断割合は高かったが、対象区域が広域となり、年々自閉症の診断割合が減ってきている。アメリカの研究では、概ね 60%は子どもの頃に診断され、成人するまで見逃されてきたのは 40%であると示されているが、当施設の利用者のほとんどは、幼少期に ASD と診断されなかった人々である。幼少期に診断を受けているケースは、知的障害があることで保護者が障害に気づき、サービスを希望することから診断につながるケースが多い。しかし、知的障害がない場合は、何か違うということは分かっているが、診断には至っていないケースなど、成人するまで見逃されてくることが多い。つまり、早期から支援を受けているのは、状態像が重い人やニーズが高い人、複雑なニーズのある人ということになる。

時代の移り変わりによって考え方も変化してきており、他の精神障害（統合失調症等）に比べると、ASD に対する社会的なスティグマは弱まっている。最近では ASD と開示する人も増え、自閉症の診断がつくことで喜ぶ人も存在する。しかし、その影響で、ASD の診断を希望して、インターネットで調べて自分から來る人が増加している。他の障害があっても、自閉症の方がいいと考えてアプローチしてくるケースがあり、ここ 5 年程で全国的に問題となっている。

### （4）ASD の男女差について

様々な議論があるが、自閉症の男性と女性の特徴は重なっているように思われる。5 年前から、ASD の特徴として人まねが上手などと言われることがあるが、一般的にそのように言われているだけでエビデンスはない。

女性の場合、変わっているところがあると、自閉症ではなく別の問題によるものだとしても、自閉症だと判断されてしまうことがある。また、子育てが困難でネグレクト等と問題になることで、自閉症であることが判明するケースは、日本と同様イギリスでも存在している。中には、レイプさ

れるなどの性被害に遭ってしまう女性もいる。

#### (5) 緊急時対応について (研究2)

日本では、大震災の際に、それまでサポートを受けていなかった高機能の ASD の人たちが苦労した経験がある。イギリスではそうした大きい災害はないか、ロンドンで起こったテロリスト事件などが該当する恐れがある。緊急時には、ASD の人たちはパニックになり、うまくコミュニケーションがとれない可能性があるため、英国では、自閉症であることを示す身分証を警察棟に提示するという「自閉症カード」のスキームがある。

また、われわれ専門家が、警察や消防士のスタッフ向けにトレーニングを開催するなどして、自閉症に関する正しい理解の普及にも努めている。パワーポイントのプレゼンテーションなどは有用であるため、Skype やメールなどを利用して、お互いに情報を共有することは歓迎する。

### 専門家 (ジュリ・クロコム博士)

インタビュー日時・場所・方法

日時：2017年 2月 13日 (月) 10:00~15:00

場所：ストークオントレント Caudwell Children

#### 所属・肩書

ジュリ・クロコム博士 Dr Juli Crocombe

コードウェル・チルドレン 臨床サービス&リサーチ所長

<http://www.caudwellchildren.com/>

前職は、セントアンドリュース保安病院の発達障害専門司法精神科医であり、長年にわたり触法 ASD 者の支援や診断を行ってきた。

クロコム博士には彼女が経験の深い女性の触法 ASD の支援をテーマにインタビューを行った。

### ■ASD の女性特有の緊急時リスクについて

男性の ASD と違って、女性の ASD は積極的に社会的接近を行う場合、つまり socially active の場合が多い。しかし社会的接近の方法が不適切な場合がしばしばあり注意が必要である。例えば 20代で ASD 女性の中には、友達がほしくて、自分のセミヌードの写真を SNS に投稿してしまうことがあるが、彼女たちはその危険性に気付いていないことが多く、注意が必要である。ASD のある人は、他人に利用されていると気づかない場合がよくあるが、性についても当てはまる。私はさらに2つの側面を指摘したい。

### ■ASD とジェンダーアイデンティティをめぐって

1つ目は、ASD の女性の性的欲求が、ジェンダーステレオタイプと異なる傾向があることだ。社会通念として、女性は人間関係や子どもを産みたいがため性的関係をもとめるとのジェンダーステレオタイプがある。しかし ASD の女性の中には、男性のように、情緒面抜きで、関係をもつことができる場合も見られる。女性のスタンダードに照らすと、「乱交 promiscuous」となる。しかし彼女たちは非自閉症者と異なり、情緒的な呵責はない。そうした行動のため、利用されてしまうことがある。

### ASD と性転換

2つ目は、性転換についてであるが、精神科医の間では ASD と診断されている女性で男性に性転換したいという人について話題になっている。ASD の女性で著書もあるウェンディー・ローソンは、性転換して男性になった。イギリスでは、性転換の手術の前に、手術をする結果を理解できるか、精神障害がないか、精神科医が確認する手続きをとることになっている。ASD のある人の手術を認めるかどうかということが議論になっている。男性になりたい理由が、女性の仲間と適応できないからという場合もある。しかし男性に

なっても、また適応できないからといって元の女性に戻すのは難しい。これは裏付けに乏しい (anecdotal) 話であり、エビデンスがあるわけでないが、性転換を望む ASD の人は、女性から男性へのほうが多いと感じている。

### ■ASD 女性の子育て支援

ASD の女性で、子どもをよく育てていても、外からは、ケアが不十分に見えてしまう場合がある。私はこうしたケースは専門でないので、あまり関わっていないが、両親ともに自閉症で、子育ての能力がないと判断された子どものケースを弁護士から相談を受けたことがある。私の個人的な意見では、子育てができないという証拠を見ることが必要だということだ。自閉症があってもすばらしい子育てをする親もいれば、適切な子育てが難しい人もいる。

一般の母親向けの子育て支援では効果があがらない場合も多い。プログラムの主催者が気付くことがあるが、だからといって何かできるわけではない。結局、自閉症の啓発が大事だということになる。何もしないで放っておくと逆に高くつく (the cheapest option isn't always the best option)。家族、近所の人、支援者などが、少し助けるだけで問題が解決することがある。事務手続きや、支払い、困ったときに相談するなどの支援である。

### ■ASD のある女性を適切に診断するために

ASD の女性を支援するためには、ASD であることを見逃さないことが必要である。しかし多くの医者は、女性のアスペルガー症候群を見逃す傾向がある。ASD の女性を適切に診断するためには予断をもたないことが重要である。とくに問題なのは、ASD 専門ではない臨床家が女性患者を診たとき「あなたに自閉症があるわけがない」と決めてかかることである。女性の場合、表面的には社会性があるように見えるので、注意して見る必要がある。

特定の物事に対するこだわりは男性と異なる。同年代の女の子と同じようにポップスターやセレブなどの興味関心はあるが、その狭さ、強烈さ、硬直性に注意して見る必要がある。

以前私が ASD と診断した 15 歳の女子は、2～3 人のポップスターに没頭していた。若い女の子たちに人気のアイドルなので、こだわりは目立たなかった。ところが、彼女の場合、大量の雑誌を買い集め、学校では、すべての休み時間教室に残り、学校の PC とプリンターを使って、インターネットの写真を印刷していた。それをはさみで切り取り、大きなクッキー缶に入れていた。彼女は、精神科的な問題で、私のところに紹介されてきた。夜眠れない、よく涙をうかべる、ナイフやお墓の絵を描く、死について話すなどの行動が見られた。彼女にはうつ病があり、私は、すぐに治療が必要と判断した。彼女の精神医学的病歴を聞いたところ自閉症もあるように思えた。後日、改めて自閉症のアセスメントに来てもらうことにした。OT と ST のアセスメントも手配した。結果として彼女は自閉症があると判明したのだが、診察室では、クッキー缶の中の大量の写真を机の上にぶちまけ、TV 番組別に仕分けをした。彼女の状態が悪化したのは、学校側で昼休みに友だちと外で遊ぶようにと、彼女に PC の使用を禁止したことがきっかけだった。ルールが急に変更されて、混乱した。また卒業後の見通しについて不安が高まっていた。

ちなみに、彼女は、マイリー・サイラスの大ファンで髪型も真似していた。サイラスが成長とともに可愛い女の子から、過激路線に変更して、髪もばっさり切ったとき動揺した。

怒って写真を全部捨てた。彼女は、学校で机の下にもぐりこんで隠れることがあった。OT のアセスメントで、圧迫刺激を求めていることがわかった。彼女の周囲の人たちは、「彼女に自閉症があるわけがない、友達と話しもできる」と言っていた。しかし、女性の場合、特に人との関わり方の質を見ていく必要がある。

高度保安病院であるブロードモア特別病院で、ローナ・ウィングとリチャード・ミルズとで女性の ASD の有病率の調査をしたときにも同様のことがあった。スクリーニングで ASD があることがほぼ間違いないと思った女性のことであるが、マーガレット・デューイの「社会常識テスト」を使った。このテストは社会的な反応に対して抽出の感度が高い。スーパーの 10 品目までの特急レジで、12 品目をかごに入れ並んでいる人の行動を、「正常な行動」としたので、リチャードと私は、「えっ、自閉症のはずなのに」と思った。しかし理由を聞くと、「6 品目ずつわけて精算すればよい」と言ったので、「やはり」と納得した。そのように、社会性の「質」には注意する必要がある。

### ■犯罪防止のためのケアプランの重要性

英国では保険医療サービスと福祉サービスが統合され、一体化したケアプログラムアプローチ (Care Program Approach, CPA) がなされ、ニーズに応じたサービスがなされるような体制がとられている。保安病院の場合は、退院したときは、正式な CPA 計画がある。CPA はケアプランに、リスクアセスメントが加わったもので、医療と福祉が協力して計画を立案して、ケアコーディネーターが任命される。ほとんどの場合は福祉分野のソーシャルワーカーなどが担当する。しかし、本人のニーズによって医療の専門職がケアコーディネーターになる場合もある。そのケアプランが終了するには、医療と福祉の両方が関わり同意しなければならない。CPA は、いろいろなレベルのものがある。この場合も予算削減の影響で、これまであった支援がなくなっている。以前は、3 段階のプランがあったのだが、2 段階となり、支援を受けるハードルがだんだん高くなってきている。

ケアプランのある人は、緊急時に担当ケアコーディネーターが、**crisis management plan** に基づいて、支援するための連絡をとる。たとえば警

察に逮捕されたことがない人でも、そのリスクがあるとみなされれば、誰に連絡をとるか、その人がいなかったらどうするかなどが計画に入っている。

### ■緊急事態の支援について

イギリスでは自然災害はあまりない。この 2 年ほど洪水があったが、日本の災害に比較すると大きくない。スペシャルニーズがあるとわかっている場合、ケアプランがある。危機についてもその中で計画する。危機のときの対応方法、危機の後はどうするかについてもケアプランの一部として記載する。ASD の人のケアプランには緊急時のことも含まれており、個別のニーズのアセスメントをして、とるべきアクション、誰が責任者かなど計画を立てる。たとえば ASD のある人で、併存する精神疾患や身体障害に関わるもの、宿泊、仕事、仕事の内容について。一定期間において、継続的に必要なアクション、いつまでに何をするか。特定の場合に必要なアクションなどもケアプランに入っている。特に高齢の両親が面倒をみている場合、親が病気になって入院する、亡くなることも想定される。その場合どうするかを計画を立てる。精神疾患がある場合、急に悪化する場合がある。通常最初に連絡するのは時間内だと、保健師 (community nurse) である。時間外の場合、救急担当 GP やソーシャルワーカーに連絡する。保健師は、自分の判断に不安があれば、精神科医に相談し、必要なら一緒に受診する。

### ■高齢 ASD 者の緊急時支援ニーズについて

50 代や 60 代で、自分たちに紹介されるケースは、両親が亡くなったということと、職場から解雇されたことがきっかけの場合が多い。このような場合、それまで受けていた支援が受けられなくなった状態であり、支援ニーズが高まる。

### 63 歳男性の放火事例

63 歳の男性で放火のケースがあった。彼は、

長年タイヤ工場で、在庫管理の仕事をしていた。ボールペンを10本くださいとか、用紙をくださいとかいうのをチェックして渡していた。何年も毎日同じ仕事をしていたが、満足していた。静かな地域で、大きな平屋建ての家で、高齢の両親と平穏に暮らしていた。50代前半のとき、彼の唯一の社会との接点だったタイヤ工場が閉鎖され、解雇された。しかし、引き続き両親と静かに暮らしたので、とくに大きな問題はなかった。ところが、両親が亡くなると、男性の弟と妹がきて、自宅を売却してしまった。そのため男性は、公営住宅に引っ越した。これまでとは全く違い、大規模な高層アパートだった。しばらくすると、男性は、両隣と上下の住人の出す音が気になるようになった。抗議したが聞き入れられなかった。管理人に苦情を言ったが何も起こらなかった。警察に言っても何もしてくれなかった。そして男性の頭の中ではひどい騒音だった。しかし実際には、生活音以上のものではなかった。彼はトラブルメーカーとみなされた。フラストレーションが高まった男性は、ある日、新聞紙に火をつけて、住人たちのポストに投げ入れた。アパートがひどい火事になった。幸い死傷者はいなかった。彼は実刑判決を受け刑務所に入所した。刑務所では、彼の行動が奇妙であるので、私（クロコム博士）のところに紹介されてきた。私がアシュレイハウス保安病院で働いていたときのことである。私たちは彼を自閉症と診断した。私は、裁判所に対して、彼は刑務所でなく、保安病院に行くべきだという意見書を書いた。彼の場合、自閉症と診断されて、ケアプランがありさえすれば、先を見通した支援があり、こうした事態に陥ることはなかっただろう。

## ■まとめ

クロコム博士のインタビューでは、主に ASD 女性が緊急事態に遭遇した場合のリスクについてインタビューを行った。女性の ASD 女性が性被害に遭いやすいこと、性的アイデンティティに

関する混乱が見られやすいことなどが指摘され、性転換手術を認めるかどうか英国で議論になっていることなどが報告された。緊急事態への対応や触法リスクを減少させることは、全体的な支援計画であるケアプログラムアプローチの中のケアプランで検討されていることは我が国でも参考になる。適切なケアプランを作成するためには、適切に診断することが必要であり、女性の場合には見逃されやすく、社会性の質などを丁寧に評価することが必要であることが重要である。

## 専門家（アシュトン・スミス氏）

インタビュー日時・場所・方法

日時：2017年2月16日（木）

場所：英国自閉症協会（National Autistic Society）ヘッドオフィス（ロンドン）にて

所属・肩書

Dr Jacqui Ashton Smith

Executive Director of Education National Autistic Society

## アシュトン・スミス博士についての基本情報

自閉症教育の専門家、長年 NAS が運営する自閉症学校ヘレンアリソン・スクールの校長を務めたのち英国自閉症協会の教育部門の責任者をしている。

ここ5～6年女性または女性のアスペルガー症候群について、ジュディス・グールド博士とともに NAS カンファレンスなどで発言している。本インタビューではアシュトン・スミス博士の自閉症教育についての豊富な経験を鑑み、主に女性の ASD の特徴、犯罪等の緊急事態に関与する可能性や、そのような事態についての支援についての見解を伺った。



## ■女性の ASD の特徴、特にリスクについて

### 診断をめぐる問題

同年代の男性に比べて、女子は診断されにくい。一般に知的障害を伴う自閉症児の男女比は 4 対 1、知能がより高い自閉症児は 10 対 1～12 対 1 といわれているが、クリストファー・ギルバークは、前者が 1 対 1、後者が 4 対 1 と推察している。NAS が運営する自閉症学校（7 校）の合計生徒数は約 500 人だが、うち女子は 60 人のみである。多くの女性が診断されず、支援もなく普通学校に在籍していることは、深刻な問題だ。

NAS が数年前オープンしたフリースクール（地方自治体が配分する国からの補助金で運営）は、通常学校と同じカリキュラムで勉強するのだが、女子生徒が増えてきている。全員が普通学校でうまく行かずに転入してきた生徒である。

## ■ASD 女性の教育課題-隠れたカリキュラム (Hidden Curriculum)

ASD 女性の教育ではナショナル・カリキュラムには含まれていないことも教える必要がある。私たちは、「隠れたカリキュラム」と呼んで教えている。暗黙に伝達される実践的な知識を明示的に教える必要がある。「隠れたカリキュラム」の内容は、1) 性教育、2) 社会性の理解、3) インターネット安全教育、4) 情緒の安定、5) メンタルヘルス、6) 性同一性、7) 自己効力感である。

### 1) 性教育-性的トラブルを予防するために

ASD の女子は、障害を隠し、無理して周囲に合わせようとすることが多い。同級生に好かれたくて、本来の自分を抑えて、皆と同じようにふるまおうとする。失敗体験が重なっているので、できるだけ人に逆らわないようにする。このことと、微妙なサインに気づかないことが相まって、性的搾取につながる。

ソーシャルスキルトレーニングで「コーヒー飲まないか？」と誘われた時に返答をするスキルを教える場合。それが昼休みであれば問題ない。

しかし、それが夜の 11 時で、自宅で飲まないかと誘われたら、何を意味するか。こうしたことに気づかないため、早くから教えなければならない。したがって、他者の言うことに従順であることが良いかどうかは状況によって異なる。すべて他者に言うことに従うのは危険である。我々は「隠れたカリキュラム」と呼んでいるが、女性特有のリスクを考慮した指導を行う必要がある。

アメリカの例であるが、リアン・ホリデー・ウィリー（アスペルガー症候群の当事者、教育学博士、*Pretending to be normal* 等のアスペルガー症候群に関する著書があり、多くの講演を行っている）は 13 歳でピザ屋でアルバイトしていた。窯からピザを出し入れして暑いので、下着をつけていなかった。客から「You are hot」（セクシーだね）と男から声をかけられて、「そう、私ホットになっているの」と返事をした。自分が誘いに同意したと気付いていなかった。この例のように誘われているという微妙なサインに気が付かないことが ASD の女性では生じがちである。不本意な性的誘惑を受けたときには直接的に明確に拒否を伝えるように、つまり嫌なときは明確に「ノー」と言えることをすべての女子学生に学校で教育する必要がある。承認欲求の高い人は、何らかの要求をされた時に「イエス」と言ってしまう傾向があり、不本意な要求には、どのような状況でも「ノー」と言うべきであることを意識して教育カリキュラムに加える必要がある。

男性でもトイレでのマナーを知らないと、性的虐待に発展することがある。高い声で話す魅力的な男性がマナーを知らないために危険な目にあうこともある。性教育ではこうしたことも取り上げる。

地下鉄やバスで定位置に座りたがる人がいる。1 人だけ座っている人の隣に行ったりする。隣に座られた人は恐怖を感じるだろう。もし相手が男性で、そこに若い女性が座ったとしたらどんなメッセージを与えるか。こうしたことは教える必要がある。

教育なしには、彼らの将来がない。自閉症学校の教師は、年間 10 日間以上は ASD のトレーニングを受けなければいけないことになっている。実際の授業を観察して、アドバイスもする。

## 2) 社会性の理解

性役割を巡る問題がイギリスではある。男性と女性の振舞い方について、社会が期待することが異なる。相手に反論したり、攻撃的にみえる言動は女性には相応しくないとする風潮があり、男女平等とはいえない。男性が乱暴するのとかわいらしい女子が乱暴するのでは社会の受け止めが明らかに異なる残念なことではあるが、社会が女性に求めることは男性とは異なる。男性ならばケンブリッジ大学やオックスフォード大学で学ぶことが可能なような科学分野で優れた能力があっても、女性であるために将来を閉ざされた ASD の人がいた。

友達とは何か、友達との適切な付き合いかたについても明示的に教育する必要がある。

イギリスでは、ストーカー行為は犯罪とであるが、ASD の女性が、「友達」に対して、同じような服を着たり、ついていったり、そっくりな髪形をしたり、長時間にわたって凝視したりする。そうした行為がエスカレートして、友達の家の前で待っていたりする。それを相手がどう受け止めるか気づかない。ある母親によると娘が「友達みたいになりたくて、頑張っているのに、どうして嫌がられるの」と泣きながら帰ってきたという。

「隠れたプログラム」では、「友達」とは何か、友達を維持するのは難しい、などということ学ぶ。

## 3) インターネットの使用についての安全教育

ロビン・スチュアートという ASD の女性が、「自閉症の女性を安全に保つには」という著書で ASD の女性のネットの依存について述べている。ASD の人は、現実の世界で他者と交流するのが難しいためにインターネットに依存しがちであ

る。ふつうの女性でもインターネットに自分の個人情報を出してしまいがちだが、ASD の女性は、現実の世界での交流は不得意だがネットは得意な人が多いので、ネット上で未知の他者からうけた質問にも正直にこたえてしまうなど、リスクの管理意識が乏しく性的被害につながることもある。

## 4) 情緒の安定

ASD の人はいじめの対象になることが非常に多く、情緒の安定のためにはいじめの対策が欠かせない。いじめの問題も男女では異なる点がある。ASD の女性が女子グループの中で意地悪をされることがある。いじめも男性と異なり殴る等の直接的な暴力よりも仲間うちで意地悪をするようなタイプのいじめが多い。

このように直接的な暴力ではないために、隣に誰も座らないといった目立たないいじめには、いじめの対象になっている本人が気付かないことがある。後年、いじめられていたことに気が付き、その時に気づかなかったことについて自分はどのように気が付かなかったのかと自分を責めることもある。

いじめの影響は長期にわたり、後になって情緒的問題が生じることもある。SNS でのトラブルもあり、ASD 女性がこの微妙で複雑な世界に対処するのは、非常に難しい。

## 5) メンタルヘルス

ASD の女子の支援学級 (16 名) を作っている自治体がある。そのクラスでは全員が自傷行為、ドラッグ、摂食障害の問題を持っており、成績が良かったが普通学校を退学になっていた (編者注: 英国では義務教育期間でも公立の学校で退学処分がされることがある)。

ASD の人が示すメンタルな問題のメカニズムは一般のそれとは異なることがあり注意が必要である。例えば ASD 女性の摂食障害は一般の摂食障害とは明らかに異なるメカニズムがある。食

べるものすべてのカロリーを計算して取りすぎた場合は運動ノルマを課してセルフコントロールするなどの強迫行為が前景にたっているなど、自閉症特性が関与していることが多い。したがって、治療の際にも自閉症という診断が非常に重要な情報になる。正確な診断が下せる臨床家が必要である。

## 6) 性同一性

多くの ASD の女性は、結婚して家庭を築きたいという。しかしどうすればよいのかわからない。また、成長の過程のどこかの時点で、ジェンダーアイデンティに関して混乱があり、自分の性別の所属が実感できないことで苦悩する。

思春期の男児で声がわりのとき、それが嫌で、高い声で話すとか、英国では特別支援教育の教師の 90% が女性なので、女性の特徴を男性生徒が模倣することはある。

しかし、ASD には、実際に LGBT の人も多い。以前、オランダ人の研究者で、ASD の性同一性障害の専門家と、イギリスで共同の取り組みを行った時に会った女子は、その時点（15 歳）で、自分はフランス人の男の子だと言っていた。理由を聞くと、「フランスは人に優しい社会だから」と言った。祖母から話を聞いたところ、彼女は身体が大きく、ずっと男のようにふるまい、男の恰好をしていた。性転換をしたがっていたが、結局手術はしなかった。その後、彼女は女性に戻らなくなったので、もし手術をしていたらたいへんなことになっていた。彼女は病的要求回避症（Pathological Demand Avoidance, PDA）の診断も受けていた。インターネットにこだわっており、前述のインターネット使用の安全教育が必要だった。母によると、奇妙なロジックに基づいて行動しており「小児性愛は、病気だ。そのため刑務所ではなく治療を受けるべきだ」という考えで、小児性愛者たちが投稿するサイトに、そうした意見を投稿していた。心配したお母さんは、自宅でインターネットの接続ができないようにした。す

ると彼女は外の Wi-Fi のアクセスポイントを探して夜に歩き回った。女の子が、小児性愛者のサイトを見て歩き回ったらどんなに危険かをわかっていなかった。

## 7) 自己効力感

男性は物を集める傾向があるのに対して女子は情報を集める傾向があるが長所としても活用できる。自己効力感の授業で、「得意なこと」のノートをつくった。男性は 3 ページくらいで書くことがなくなった。女子は、自分の得意なことや好きなこと、友だちの得意なことや好きなことを限りなく書くことができた。また、人にやさしく、人助けをすることが得意な傾向があり、そうした強みを生かした指導をすることを重視している。

ASD の成人女性で、子どもっぽくふるまう人たちがいる。ASD の 20 代の女性たちが一番前の列に座って、高い声で、子どもっぽくふるまうをする。女の子はこのように行動すれば人から好かれると思っている。このような表面的な模倣で適応しようとすることは、達成感も乏しく本来の自信や自己効力感に繋がらない。本来の自分らしさを追求できることが大事である。

ポジティブな事例もある。30 代、40 代になり、「心の友」と言えるような良いパートナーが見つかることもある。あるカップルは、夫も自閉症傾向があり、子ども 2 人も自閉症だった。家では別々の部屋で過ごし、用事があるときだけ共有のスペースに行くといったように独自の生活スタイルを確保して上手く行っているケースがある。周りから見ると変わっているかもしれないが、二人の関係は良好である。

まれであるが、いい仕事をもつ場合もある。私の友人の大学教授の ASD 女性は、半年英国の大学、半年上海大学で働いている。同僚向けに ASD 者として必要な配慮の冊子を作った。たとえば研究室で自分の椅子を使ったり、家具の配置を換えたら元に戻しておいてほしいなど。彼女は専門性を生かしたすばらしい仕事をしている。教育は重

要である。教育によって認められ、道が開ける。本人が納得できるような課題を達成し、自己効力感をもてるようにすることが大切である。

## ■最近の英国の取組み

### 女性の診断

女性の診断を見逃さないようにという啓発がされてきている。

最初に女性の診断のつきにくさの話が出たが、どんなところに男女の現れ方の違いがあるのかを把握することも大切である。

### ファンタジーへの没頭

学校で女性がイメージネーションを伴った遊びをしているように見えても、よく観察すると、TVで見たことを真似ていたり、何度も同じセリフを繰り返していたりする。興味関心も、ディズニーランド、セレブなどで、他の子たちと変わらなかつたりする。しかし没頭の度合を知ることが重要だ。蒐集傾向についても男性の場合は、物を集めることが多いので把握しやすいが、女子は人の情報を集めることが多いので見逃しやすい。

専門医ならイメージネーション能力によるものではなく、高い模倣能力によるものでASDを否定することにならないことがわかるが、臨床経験の豊富な専門家でなければASDではないと誤診してしまう。男性の場合は、物を集めるが、女子は人の情報を集める。

女性はファンタジーに没頭する傾向がある。ある事例はビクトリア時代に生まれることを望んだ。同じようなドレスを着て、ダンスに誘われる順番が決まっているなどダンスパーティのルールが明確なため、パーティにも参加しやすいと感じていた。ファンタジーの世界に入ることは良い面もあるが、ファンタジーに没頭してしまうことは問題がある。

### 高い模倣能力

模倣能力が高いために、他者の真似をすることが得意な女性がいた。あまりにも長け過ぎている

ためにアイデンティティが曖昧になることがある。幼いころから人の真似をすることに没頭し女優になった女性も二人知っている。

私たちの場合は、壇上では緊張するが、自分の出番が終わったらほっとし、リラックスして仲間と話したりする。一方、女性のASDの人が話すとき、緊張している様子もなく、500人の聴衆の前で、堂々と話したりする。しかし壇から降りると消耗して疲れ果てている。つまり壇上でのリラックスした姿は見事な演技なのだ。その演技は膨大な努力と緊張を強いられるために、演技のあと3日間も何も手につかないという人も少なくない。こういったことは一般の人は理解していない。ASDの人は普段何気なくふるまっているように見えても、実際には演技をしていることが多く、疲労しやすい。

前述のリアン・ホリデー・ウィリーと最近バーミンガムの会議で会った。彼女は、人真似をしているうちに自分が誰か分からなくなったと言っている。彼女は、私と同じフロアーに泊まった。エレベーターで11階から1階に降りてくるまでの間、アメリカ人の彼女は私と同じイギリスのアクセントで話していたので驚いた。彼女はイギリス英語を模倣していることを意識していないようだった。その会議には、やはりアメリカ人のジェニファー・オニールも講演した。彼女は、自分たちは日常的な女優だと言った。幼い頃からずっと人の真似をしてきた。あまりにも人真似ばかりするので、自分がわからなくなる。このことはアイデンティティの問題と関係している。

## ■当事者主体

NASは自閉症の人がいて成り立っている。自分たちは自閉症の人から雇われているという意識をもっている。

### 当事者をどう呼ぶか

以前は自閉症のある人々（people with autism）と言われていたが、本人たちは、自閉症の人々

(autistic people) と呼ばれたいというようになった。本人と自閉症とは切っても切り離せないものだからだ。

#### 当事者からの情報発信が増加している

私が10年前、スイスで行われた最初の自閉症と女性のテーマの会議で話したとき、講師は専門家のみだった。終了後、お母さんたちが話しかけてきたのを覚えている。しかし最近は様変わりしている。6週間前の同じテーマのNASの会議では専門家はジュディス・グールド博士と私だけで、他は全員が当事者だった。参加者も母親が娘を連れて会議に参加する人が増えてきた。

当事者からの発信で周囲が注意すべき事もある。講演会などで自分の関心事にのめり込んでいたり、何かに対しての強い意見を言ったりすることがよく見られる。原則は当事者の意思を尊重することだ。制止しなければならないのは、聴衆の中に当事者の話によって傷つく人がいる場合だ。そうしたことに気づかない当事者の人もいる。あるとき私がネットいじめの話をしていたら、ある参加者が泣いていた。そこですぐに話題を変えた。そうしたことに気づかず、当事者が話し続けるときは止めるようにアドバイスする。また、公共の場で、自分の性的虐待の詳細など、プライベートなことを話すときも制止するようにしている。本人が後で後悔したり、危険な目にあう場合があるからだ。

#### 当事者が支援者

モーズレー病院で働いている人でペギー・ウォーホールというASDの当事者の女性は、精神疾患のあるASD女性のいる病院や保安病棟と学校のリエゾンの仕事をしている。彼女たちが退学に追い込まれないように、学校との橋渡しをする。大学でもASDの支援を当事者メンターが徐々に増えており、当事者自身が支援する取組みが増えてきている。

## ■まとめ

アシュトン・スミス博士は長年にわたり英国自閉症協会立の自閉症に特化した学校現場で教育を実践してきたエキスパートであり成人期までフォローしている人も多い。本インタビューでは特に女性の特性や女性特有の触法リスクについて意見を聞いた。

その結果、女性のASDは、拒否を明確に表現できないことや、言外の意味をとれないこと、模倣能力が高いことなどから性的被害にあうことがあり、適切な教育によりリスクを避けることを教育することと、緊急事態に際して速やかに介入できる体制の必要性が明らかになった。

### D. 考察

当事者5名、専門家6名のインタビューを行った。専門家については、それぞれの専門分野を中心にインタビューを行ったが、緊急時の支援ニーズについては共通した課題があることが明らかになった。

#### 1) 緊急事態について (表1. 2)

当初は災害、事件への関与を緊急事態と捉えたが成人発達障害の人への緊急事態として多くの当事者、専門家が言及したのは①親との死別、②子育てにおける児童虐待、あるいは児童虐待と疑いをもたれること、③警察から不審者と疑われること、④予想外の事態、⑤日本の障害者殺人事件など、我々の想定よりも多岐にわたり④予想外の事態など、一般には緊急時と見なされないような事態も事例によっては自殺企図のような深刻な影響をもたらすことが再認識された。

#### 2) リスクマネジメント

本調査からもリスクマネジメントについては①正確な診断、②発達障害特性に配慮

した普段からの支援、特に生活面とメンタル面の両方の支援が必要であること。親の場合には子育ての支援、虐待を疑われたときの対応、③警察に嫌疑をかけられたときの対応、④親との死別の際の準備などについての支援プログラムの必要性が示唆された。また一部の自閉症学校では女子生徒に対して隠れたカリキュラムとして性教育やネットの使用法などを教育し、リスクを避けるという対策もとられていた。

### 3) クライシスマネージメント

災害、犯罪や虐待の嫌疑をかけられたとき、英国では精神障害者に作成されるケアプランのなかにクライシスマネージメントが組み入れられており、通常はコミュニティナース、夜間や休日には緊急時担当の家庭医やケースワーカーが支援する体制が作られている地域もあった。さらに警察の取り調べの時の意思決定サポートとしてアプロプリエイトアダルトスキーム(第三者としての支援者が警察の取り調べの時などに当事者の意思が十分に表現できるようにサポートする)や裁判所における「媒介者」の活用が可能であり、我が国にでも参考にすべき点が多い。

児童虐待についても子どもが自閉症であり問題行動があったり、母親の自閉症特性のために同じ衣服を着せるなどの強迫行動が適切な育児をしていないと見なされ児童虐待の疑いをもたれることもあり、児童支援スタッフの発達障害理解が求められる。

女性の場合には性被害にあったときや自分の情報をネットなどに公開したときに速やかな支援が必要であることを複数の専門家が指摘していた。字女性の自閉症は適切に診断されることが少ないという意見も多くみられた。

また自分が自閉症であることを示す自閉症アラートカードは多くの支援者が用いていたが、当

事者によっては開示したくない当事者や開示することで騙されるリスクが高まることを懸念する人もあった。個別のきめ細かい対応が必要である。

### E. 結論

英国の発達障害の専門家と当事者にインタビュー調査を行った。その結果、成人の高機能発達障害者の課題は我が国のそれと共通点が多いことが明らかになった。成人の発達障害者にとって、これまで我々が想定していた事件や災害に加えて、①警察の関与(単なる問い合わせなども含)②児童虐待の疑いを誤ってもたれること、③予想外の事態、④親との死別が深刻な緊急事態であると認識する有識者が多いことから、緊急事態の体後を広く捉える必要性が示唆された。

リスクマネージメントについては一部の学校ではあるが、学校教育の中で実施されているなど充実している。また警察や児童相談所との連携の必要性が強調されていた。トラブル予防のための支援がケアプランに入れ込まれていることも注目された。

クライシスマネージメントについてもケアプランに記載されることや、緊急時支援のためのアプロプリエイトアダルトスキームなどが我が国に参考になると思われた。今後も調査を進める必要性が示唆された。

### F. 健康危険情報

なし

### G. 研究発表

巻末に一括して記載

表1. 当事者インタビュー

| 職業          | 診断された年齢 | 診断の経緯                            | 10代の支援ニーズ     | 現在の支援ニーズ   | 現在受けている専門的支援        | 緊急事態の経験                | 対人交流            | レジリエンス要因        |
|-------------|---------|----------------------------------|---------------|------------|---------------------|------------------------|-----------------|-----------------|
| 自閉症支援アドバイザー | 40歳頃    | 家事ができない                          | 特になし          | 職場における配慮   | カウンセリング             | DV被害、避難訓練              | 子どもとの関係が中心      | ASD支援の仕事        |
| 研究補助        | 16歳     | 抑うつ状態                            | いじめられ体験、精神科治療 | 将来の不安、経済面  | なし                  | なし                     | 家族が中心           | 職業、当事者活動への参加    |
| 歯科医         | 35歳     | 自閉症の息子を虐待した疑い                    | 不明            | 経済的不安、身体管理 | カウンセリング<br>行政の支援を拒否 | 駐車場所について注意されて、突発的に自殺企図 | 孤立              | 職業(歯科医)         |
| 研究者         | 27歳     | 息子の自閉症診断                         | パニック発作、PTSD症状 | 職場における配慮   | なし                  | 母の交通事故による環境変化          | 言語聴覚士のパートナーが理解者 | 自己理解、音楽鑑賞、一人の時間 |
| 編集者         | 20代     | 統合失調症の診断で受けた芸術療法の際にセラピストがASDを疑った | うつ病、自殺念慮      | 自殺念慮経済面の不安 | なし                  | 自殺未遂、友人の死、セクシャルハラスメント  | 孤立              | ボランティアの仕事       |

表2 英国専門家インタビュー

| 氏名        | 専門     | 想定あるいは経験した緊急事態           | リスクマネジメント                    | クライシスマネジメント                       |
|-----------|--------|--------------------------|------------------------------|-----------------------------------|
| タンタム      | 精神科医   | 親との死別、児童虐待               | 診断、心理面・生活面へのサポート             | アプロプリエイトアダルトスキーム、自閉症カード、裁判所の「媒介者」 |
| ハウリン      | 臨床心理学  | 警察から不審者と思われる、予想外の事態、児童虐待 | 警察への啓発、障害を理解した弁護士養成、ケアプラン    | ASD特性に配慮した子育て支援                   |
| マーチン      | 教育学    | 相模原障害者殺傷事件、英国施設内溺死事件     | 大学生のメンター、診断後の積極的な支援          | 意見をきく                             |
| インサム      | 臨床心理学  | テロ、子育て困難、性被害             | 日常の自閉症支援、ケアプラン               | 自閉症カード                            |
| クロコム      | 司法精神科医 | 親の死亡、解雇、性転換手術の決定         | ケアプラン                        | 保健師、救急担当家庭医、ケースワーカーの支援            |
| アシュトン・スミス | 教育学者   | SNSへセルフヌードの投稿、子育て困難      | 隠れたカリキュラム(性教育、インターネット安全教育など) | 当事者によるピア支援                        |