

厚生労働科学研究費補助金

障害者政策総合研究事業

発達障害への地域支援に資する継続的な情報収集・
活用方法・体制整備に向けた研究

令和6年度 総括・分担研究報告書

研究代表者 本田 秀夫

令和7（2025）年3月

目 次

I. 総括研究報告

総括研究報告書

発達障害への地域支援に資する継続的な情報収集・活用方法・体制整備 に向けた研究	-----	1
--	-------	---

研究代表者	本田 秀夫			
研究分担者	篠山 大明	土屋 賢治	山脇 かおり	
	笹森 洋樹	大島 郁葉	柏 淳	
	廣田 智也	浅尾 高行	小林 真理子	

II. 分担研究報告

1. 発達障害の福祉に関する情報収集と活用に関する研究ーその1. 発達 障害者支援センターのウェブサイトにみる情報収集と活用の実態ー	-----	9
---	-------	---

研究代表者	本田 秀夫			
研究協力者	牧田 みずほ	吉川 徹	和田 康宏	
	与那城 郁子			

2. 匿名医療保険等関連情報を用いたデータベース構築	-----	14
----------------------------	-------	----

研究分担者	篠山 大明
-------	-------

3. 発達障害の疫学・生物学的研究に関する情報収集と活用方法に関する 研究	-----	18
--	-------	----

研究分担者	土屋 賢治		
研究協力者	岩渕 俊樹	西村 倫子	

4. 発達障害情報・支援センターにおける情報データベースの構築	-----	24
---------------------------------	-------	----

研究分担者	山脇 かおり		
研究協力者	渡邊 文人	与那城 郁子	

5. 教育分野における発達障害の継続的な情報収集・活用・体制整備の 現状と課題に関する研究	-----	27
--	-------	----

研究分担者	笹森 洋樹
-------	-------

6. データベース構築のための発達障害の非薬理的および心理社会的な		
-----------------------------------	--	--

介入研究の情報収集	-----	30
研究分担者	大島 郁葉	
7. 成人期の発達障害の支援に関する情報収集と活用方法に関する研究	-----	33
研究分担者	柏 淳	
8. 海外における発達障害データベースについての調査	-----	35
研究分担者	廣田 智也	
9. 臨床データ等を活用した情報システム構築に関する研究	-----	37
研究分担者	浅尾 高行	
10. 発達障害当事者から見た発達障害の情報に対するニーズに関する調査	-----	40
研究分担者	小林 真理子	
研究協力者	与那城 郁子	
III. 研究成果の刊行に関する一覧表	-----	62

発達障害への地域支援に資する継続的な情報収集・活用方法・ 体制整備に向けた研究

研究代表者 本田 秀夫 （信州大学医学部子どものこころの発達医学教室）

研究要旨

本研究の目的は、わが国で発達障害に関する情報を収集し、データベースを構築、活用するための体制整備に向けた具体的な方向性を示し、運用につなげることである。

今年度は以下の研究を行った。

1. 発達障害の福祉に関する情報収集と活用に関する研究

全国の発達障害者支援センターのウェブサイトを一括的に検索し、制度や各地域における福祉等の情報に関する情報収集と発信の実態を調査した。

2. 匿名医療保険等関連情報を用いたデータベース構築

ナショナルデータベース（NDB）の特別抽出データ利用申請を実施し、2009～2023年度に自閉スペクトラム症または注意欠如多動症と診断された人を対象としたデータの利用について無条件で承諾を得た。

3. 発達障害の疫学・生物学的研究に関する情報収集と活用方法に関する研究

発達障害の発症リスクとして新たに注目されている生物学的要因に関する最近の原著論文を渉猟し情報整理を行うとともに、知見の発信方法についての検討を行った。

4. 発達障害情報・支援センターにおける情報データベースの構築

発達障害情報・支援センターが運用する2つのウェブサイト（発達障害情報・支援センターのウェブサイト、発達障害ナビポータル）について、現状における両サイトの利用状況の集計結果を概観し、今後の情報発信の充実および体制強化に向けた事前検討を行った。

5. 教育分野における発達障害の継続的な情報収集・活用・体制整備の現状と課題に関する研究

文部科学省の全国調査の結果から、教育分野における発達障害の可能性のある児童生徒の実態と支援の状況の現状と課題について分析した。

6. データベース構築のための発達障害の非薬理学的および心理社会的な介入研究の情報収集

発達障害に関する情報のデータベース構築に向けた心理社会的な介入研究の文献レビューを行うことを目的として、海外のジャーナルを中心に幼児期から成人期までの自閉スペクトラム症の心理社会的介入効果に関する文献レビューを行った。

7. 成人期の発達障害の支援に関する情報収集と活用方法に関する研究

成人期の発達障害領域において指導的な役割を果たしている二つの学会（成人発達障害支援学会と日本成人発達障害臨床医学会）の理事・評議員に対してアンケート調査を行い、その結果を分析した。

8. 海外における発達障害データベースについての調査

米国疾病予防管理センター（CDC）が運営する発達障害データベースについて担当者にヒアリングを行った。

9. 臨床データ等を活用した情報システム構築に関する研究

多忙な業務の中で無理なく入力でき安価で安全なデータベースを目指して、発達障害関連の診療、相談支援、教育等のリアルワールドデータをデータベース化し活用するための情報システムを検討した。

10. 発達障害当事者から見た発達障害の情報に対するニーズに関する調査

成人期の発達障害当事者にインタビュー調査を行い、当事者の情報ニーズに関する予備的調査を行った。

発達障害に関する入門的・総論的知識や、国内外の研究や法制度の動向などは、発達障害情報・支援センターのウェブサイトや発達障害ナビポータルにすでに掲載され、一定のアクセスが得られていることがわかった。一方、地域の支援情報については各自治体の発達障害者支援センターのウェブサイトで掲載されているものの、情報量および情報の内容には地域差がある。

医療、研究の動向、教育、心理社会的支援、成人の発達障害に関する情報などは、科学的手法によって信頼に足る情報をウェブサイトに掲載するシステムを構築していく必要がある。CDCなど海外の先行事例はシステム構築の参考になることが期待される。支援者側の視点だけでなく、当事者の情報ニーズを把握することが求められる。今後のシステム構築においては、当事者の関与のもとで情報発信の仕組みを構築していく必要がある。

研究分担者

篠山 大明	(信州大学)
土屋 賢治	(浜松医科大学)
山脇 かおり	(国立障害者リハビリテーションセンター)
笹森 洋樹	(常葉大学)
大島 郁葉	(千葉大学)
柏 淳	(ハートクリニック横浜)
廣田 智也	(弘前大学)
浅尾 高行	(信州大学)
小林 真理子	(山梨英和大学)

A. 研究目的

本研究の目的は、わが国で発達障害に関する情報を収集し、データベースを構築、活用するための体制整備に向けた具体的な方向性を示し、運用につなげることである。

研究代表者の本田は、厚生労働科学研究障害者対策総合研究事業「発達障害の原因、疫学に関する情報のデータベース構築のための研究（平成 30～令和元年度）」[1]の研究代表者を務めた。この研究では、国内外の公的機関における疾患の情報収集・活用のシステム化の方法を参考にできること、先端的なエビデンスを集約し発信するシステム構築が必要であること、保険診療情報のナショナルデータベース（NDB）や各省庁が定期的に実施している調査等を収集し活用できるシステムと運用体制が必要であることなどが示された。今後、発達障害に関する信頼のおける情報データベースを構築・維持するためには、国の発達障害情報・支援センターなどの中にシステムを構築し、諸領域における研究のエビデンスの集約と情報発信、国内の発達障害に関する医療、教育、福祉等に関する地域の実態の把握と施策等

への活用、NDB や各省庁の調査データの収集と活用などを継続的に行うための運用体制の整備が必要である。

そこで本研究では、福祉、医療、教育、心理社会的支援、成人期の支援に関して地域の実態を把握するための情報収集と、それを集約してデータベース化し、活用するための運用体制のあり方について検討した。

B. 研究方法

1. 発達障害の福祉に関する情報収集と活用に関する研究（分担：本田秀夫）

全国の発達障害者支援センターのウェブサイト等を悉皆的に検索し、制度や各地域における福祉等の情報に関する情報収集と発信の実態を調査した。

2. 匿名医療保険等関連情報を用いたデータベース構築（分担：篠山大明）

2009～2023 年度に自閉スペクトラム症または注意欠如多動症と診断された人を対象とした NDB データの利用申請を行った。

3. 発達障害の疫学・生物学的研究に関する情報収集と活用方法に関する研究（分担：土屋賢治）

発達障害の発症リスクとして新たに注目されている生物学的要因に関する最近の原著論文を渉猟し情報整理を行うとともに、知見の発信方法についての検討を行った。

4. 発達障害情報・支援センターにおける情報データベースの構築（分担：山脇かおり）

発達障害情報・支援センターが運用する2つのウェブサイト（発達障害情報・支援セ

ンターのウェブサイト[2]、発達障害ナビポータル[3])について、現状における両サイトの利用状況の集計結果を概観し、今後の情報発信の充実および体制強化に向けた事前検討を行った。

5. 教育分野における発達障害の継続的な情報収集・活用・体制整備の現状と課題に関する研究（分担：笹森洋樹）

文部科学省の全国調査の結果から、教育分野における発達障害の可能性のある児童生徒の実態と支援の状況の現状と課題について分析した。その上で、教育分野、特に学校や教員の発達障害支援の資質の向上のために、地域資源を活用した今後のさらに望まれる取組についてまとめた。

6. データベース構築のための発達障害の非薬理的および心理社会的な介入研究の情報収集（分担：大島郁葉）

発達障害に関する情報のデータベース構築に向けた心理社会的な介入研究の文献レビューを行うことを目的として、海外のジャーナルを中心に幼児期から成人期までの自閉スペクトラム症の心理社会的介入効果に関する文献レビューを行った。

7. 成人期の発達障害の支援に関する情報収集と活用方法に関する研究（分担：柏淳）

成人期の発達障害領域において指導的な役割を果たしている二つの学会（成人発達障害支援学会と日本成人期発達障害臨床医学会）の理事・評議員に対してアンケート調査を行い、その結果を分析した。

8. 海外における発達障害データベースについての調査（分担：廣田智也）

日本での発達障害における情報収集・有効な活用に必要な体制整備のために、全世界に重要な情報を発信する米国疾病予防管理センター（CDC）が運営する発達障害データベースについて担当者にヒアリングを行った。

9. 臨床データ等を活用した情報システム構築に関する研究（分担：浅尾高行）

多忙な業務の中で無理なく入力でき安価で安全なデータベースを目指して、発達障害関連の診療、相談支援、教育等のリアルワールドデータをデータベース化し活用するための情報システムを検討した。

10. 発達障害当事者から見た発達障害の情報に対するニーズに関する調査（分担：小林真理子）

成人期の発達障害当事者にインタビュー調査を行い、当事者の情報ニーズを探るための予備的調査を行った。

（倫理面への配慮）

研究2および5は、各所属大学倫理委員会の承認を得た上で実施した。それ以外の研究は公にされている文献・オンライン情報・データを取り扱う調査、研究協力者へのヒアリング調査、システム開発であり、患者等の個人情報扱うことは全くない。また、企業等との利益相反もない。

C. 研究結果

1. 発達障害の福祉に関する情報収集と活用に関する研究

令和6年度時点で全国に設置されていた109か所の発達障害者支援センターのうち、ウェブサイトが重複しているセンター（18か所）とウェブサイトが開設前であったセンター（1か所）を除いた90のウェブサイトを対象として、各センターが発信する情報の内容について調査した。

全国のセンターのウェブサイトにおいて、相談支援や発達支援といった基本的かつ日常的なセンターの利用に関わる情報提供は比較的充実していた。一方で、福祉サービスに関する基礎知識や研究資料に関する情報などは提供率が比較的低かった。

2. 匿名医療保険等関連情報を用いたデータベース構築

ナショナルデータベース（NDB）の特別抽出データ利用申請を実施し、無条件で承諾を得た。現在、厚生労働省からのデータ送付を待っている段階である。

3. 発達障害の疫学・生物学的研究に関する情報収集と活用方法に関する研究

平成30年度の事業報告において網羅された生物学的要因以外に、①胎児期・新生児期の低濃度パー／ポリフルオロ化合物（PFASs）曝露、②無痛分娩（出生時の硬膜外麻酔曝露）、③乳幼児期のデジタル曝露（長いスクリーンタイム）の3つの生物学的要因が新たに発達障害のリスク要因として10を超える原著論文に取り上げられていた。しかし、現時点では確かにリスクを高めるとは考えにくいことが分かった。

上記の結果をまとめた紹介記事を作成し、発達障害情報・支援センターのセンター長および研究員のピアレビューを受けて校正した原稿について、次年度に当事者団体、市民団体を代表するアドボケートによりさらにレビューを受けるとともに、アドボケートを交えた検討会を開催する予定である。

4. 発達障害情報・支援センターにおける情報データベースの構築

令和6年度の1年間におけるユーザーの閲覧状況の傾向としては、ホームページでは各障害の定義や法令、制度・施策、発達障害者支援センター等の支援機関に関する情報を、ナビポータルでは情報検索ツールや研修コンテンツ等に関する情報が多く検索されていた。また、ホームページのユーザーアンケートより、具体的な相談先や支援手法を求めてアクセスしたユーザーの満足度が低く、掲載情報の整理と表示方法の工夫および拡充を要することも窺えた。

5. 教育分野における発達障害の継続的な情報収集・活用・体制整備の現状と課題に関する研究

2022年の調査では該当する児童生徒の割合が前回より増加しており、教員等や保護者の気づきや理解は高まってきたと考えられる。一方で、適切な支援のための情報収集、活用、校内の体制整備については喫緊の課題である。外部の専門機関等、地域資源の活用も十分とはいえず、教育委員会や学校が地域の医療・福祉等の関係機関と有機的なつながりを構築する必要がある。

6. データベース構築のための発達障害の非薬理学的および心理社会的な介入研究の情報収集

自閉スペクトラム症に対する効果が一貫している介入法は少ないことが示唆された。また、先行研究は海外の主に未就学児を対象としたものに偏っており、児童・思春期や成人期に対する効果研究や日本人を対象とした効果研究は数が限られることが明らかになった。

7. 成人期の発達障害の支援に関する情報収集と活用方法に関する研究

成人期においても、国のポータルサイトとしては発達障害情報・支援センターによる発達障害ナビポータルサイトのサイトがメインサイトとなっている。このサイトでは、各事項についての総論的な説明は秀逸だが、地域における具体的な支援機関の情報については限定的であり、現状は各地域に委ねられている。しかし現状は、八王子市のような包括的なサイトもあれば、自治体によっては自治体ページにてもきわめて限定的な情報しか得られない所もあるなど、情報格差が激しい。

WAM-NET（福祉・保健・医療総合サービス）や ReMHRAD（地域精神保健医療福祉社会資源分析データベース）は分野によっては各地域の情報も充実しており、こうしたサイトと連携した方法論もあるものと考えられた。

8. 海外における発達障害データベースについての調査

研究分担者の廣田は令和6年度より米国の自閉症・発達障害の研究を牽引する複数

の研究者と連絡を開始し、当研究に関連する CDC 内の部門 Division of Human Development and Disability に属する Disability and Health Promotion Branch の長である Dr. Catherine Rice と連絡を取り、CDC における発達障害関連部門について、また発達障害データベースについてヒアリングを行った。

9. 臨床データ等を活用した情報システム構築に関する研究

発達障害を主たる専門とする外来における診療情報調査を行い、データベース入力負担を少なくする登録方法として手書き問診票の OCR 読み取りによるデータベース化を検討した。

手書きチェックボックスの正解認識率は100%を達成した。また手書き数字の認識でも画像認識 AI を用いた場合、正解率 100% が認められた。電子カルテ端末の PC のスペックでも実用レベルの速度で稼働した。

10. 発達障害当事者から見た発達障害の情報に対するニーズに関する調査

全国 7 箇所の地域で 40 名の当事者にグループによるインタビューを行い、逐語録を作成し、AI による要約と合議制による質的分析を併用して、当事者の情報ニーズに関して整理した。

診断前・後に有益だった情報については、年代別で「情報内容・収集・提供について」

「当事者会・家族会・自助会について」「自己理解・自己啓発について」の 3 項目、また性別では「診断のきっかけと経緯」「自己受容・自己理解・自己認識について」「支援について」の 3 項目について、それぞれ整

理することができた。また「今後あったらよいと思う情報」については 10 項目 31 領域に整理することができた。

D. 考察

わが国における発達障害に関する公的な情報発信の役割は、発達障害情報・支援センター、国立特別支援教育総合研究所、各都道府県および政令指定都市の発達障害者支援センターなどに求められる。1 および 4 の研究から、発達障害者支援センターのウェブサイトおよび「発達障害ナビポータル」では障害の基本的知識、法制度、全国の支援機関に関する情報、研修コンテンツに関する情報が多く検索されており、一方で都道府県および政令指定都市の発達障害者支援センターのウェブサイトでは相談支援や発達支援など地域の身近な情報が比較的充実していた。これらのウェブサイトが発達障害に関する地域の情報ハブとなるためには、国のウェブサイトと地方自治体の発達障害者支援センターのウェブサイトのネットワークによる補完も視野に入れながら、利用者にとってわかりやすい情報システムの構築を進めていく必要がある。

国のウェブサイトでは、最新の臨床や支援に関するデータや調査研究の知見を随時更新しながら発信していくシステム構築が求められる。保険診療情報を活用した疫学調査は、比較的簡便に全国規模のデータを把握できることから、国のウェブサイトが発信していく価値の高いものとして期待される。一方で、診断の実態とは異なるケース（偽陽性）が存在する可能性や、診断を受けた医療機関の所在地域が必ずしも受診者本人の居住地と一致しないこと、さらに海外

への転出者や海外からの転入者に関する情報は反映されないため、日本国内の累積発生率を算出する際には、この人口移動による誤差が含まれることなどが限界として挙げられることに留意が必要である。

とはいえ、全国規模で診断数を把握し、診断動向を継続的にモニタリングできる体制が確立されれば、発達障害に関する支援体制の構築や政策立案において、極めて有用な基礎データとなる。地域ごとのニーズの違いやその変化を的確に捉えるためには、恒常的に保険診療情報を活用できるシステムの整備と運用が求められる。

発達障害の生物学的要因に関する論文は次々と出されているが、それを国のウェブサイトから発信するには細心の注意が求められる。科学的な判断の発信について、科学コミュニケーションの効率を最大化しつつ、患者・市民参画（Patient and Public Involvement : PPI）の観点から当事者の関与のもとで検討する体制づくりを検討する予定である。

教育に関する情報については、国立特別支援教育総合研究所の発達障害教育推進センターのウェブサイトから学校関係向けに教育情報を提供している。また、国立障害者リハビリテーションセンターと国立特別支援教育総合研究所が共同で運営する発達障害ナビポータルでは、本人・家族向けと支援機関向けに情報提供をしている。より現場に役立つ内容の充実とさらなる活用促進が望まれる。

非薬理的および心理社会的な介入研究に関しては、まだ情報が多くないことが示された。今後は自閉スペクトラム症者に関する心理社会的な介入効果についてのさら

なるエビデンスの蓄積が必要であると考えられる。特に、児童・思春期や成人期の日本人を対象とした研究が限られているため、これらの対象への研究が行われることが望ましい。

成人期の発達障害の支援に関する情報について、医療機関で働く医療職は必ずしも発達障害の支援に特化したウェブサイトを日常的に活用してはいなかった。しかし、公的機関のウェブサイトや網羅的な福祉情報サイトは比較的活用されており、その理由として信頼性が挙げられていた。成人期の場合、支援者や医療者のみならず当事者自信が活用することも前提となることから、UI を工夫して感覚過敏を含めた発達特性があっても見やすいウェブサイトの工夫が重要となる。

海外の情報データベースに関する調査では、CDC へのヒアリングを 1 度行うことができた。CDC のデータベースは、発達障害についての説明、また有病率の変遷といった情報を国民、そして全ステークホルダーに対して発信しており、発達障害に対する正しい理解や偏見の軽減、そして施策の決定に貢献している。令和 7 年度も同機関におけるこのデータベースの運営方法や活用方法のヒアリングを継続し、日本における発達障害データベースの構築に貢献したい。

臨床データ等の活用に関しては、発達障害の診療、相談支援、教育等で発生する多数の項目からなる診療情報は、構造化データとしての登録が難しいという特徴が明らかとなった。発達障害を対象としたレジストリー登録は、疾患の種類や情報となる項目が多く入力に相当の労力が想定されるため、新たな無理のない登録手法が求められる。

OCR 問診票の自動集計・スコア計算とデータ登録を同時に達成できるデータ集積方法は、レジストリー構築の問題を解決する方法として期待できる。

当事者へのインタビューでは、40 名へのインタビュー調査により一定の情報ニーズを確認することができた。今後はこれらのデータを基に、より多くの発達障害のある方から情報ニーズを探り、有益な情報を収集して、提供する方向としたい。その先の展開として、発達障害当事者と共に生きる情報を創造していく機会や方法の検討が必要になりそうである。

E. 結論

発達障害に関する入門的・総論的知識や、国内外の研究や法制度の動向などは、発達障害情報・支援センターのウェブサイトや発達障害ナビポータルにすでに掲載され、一定のアクセスが得られていることがわかった。一方、地域の支援情報については各自治体の発達障害者支援センターのウェブサイトで掲載されているものの、情報量および情報の内容には地域差がある。

医療、研究の動向、教育、心理社会的支援、成人の発達障害に関する情報などは、科学的手法によって信頼に足る情報をウェブサイトに掲載するシステムを構築していく必要がある。CDC など海外の先行事例はシステム構築の参考になることが期待される。支援者側の視点だけでなく、当事者の情報ニーズを把握することが求められる。今後のシステム構築においては、PPI の視点から当事者の関与のもとで情報発信の仕組みを構築していく必要がある。

次年度は、国と地方自治体の役割分担を

念頭に置いた情報のネットワーク強化を検討し、利用者にとってわかりやすい情報発信のシステム構築のモデルを提唱したい。

F. 参考文献

- [1] 厚生労働科学研究費補助金障害者政策総合研究事業：発達障害の原因、疫学に関する情報のデータベース構築のための研究－平成 30 年度～令和元年度総合研究報告書, 2020。
- [2] 発達障害情報・支援センター ウェブサイト
<https://www.rehab.go.jp/ddis/>
- [3] 発達障害ナビポータル
<https://hattatsu.go.jp/libraries/>

G. 研究発表

- 1. 論文発表
なし
- 2. 学会発表
なし

H. 知的財産権の出願・登録状況

- 1. 特許取得
なし
- 2. 実用新案登録
なし
- 3. その他
なし

令和 6 年度厚生労働科学研究費補助金（障害者政策総合研究事業）
発達障害への地域支援に資する継続的な情報収集・活用方法・体制整備に向けた研究

分担研究報告書

発達障害の福祉に関する情報収集と活用に関する研究

ーその 1. 発達障害者支援センターのウェブサイトにもみる情報収集と活用の実態ー

研究代表者 本田 秀夫 （信州大学医学部子どものこころの発達医学教室）
研究協力者 牧田 みずほ（信州大学医学部子どものこころの発達医学教室）
研究協力者 吉川 徹 （愛知県尾張福祉相談センター）
研究協力者 和田 康宏 （ひょうご発達障害者支援センター）
研究協力者 与那城 郁子（国立障害者リハビリテーションセンター）

研究要旨

本研究の目的は、全国的な情報システムのネットワーク構築に向けて、発達障害児者および家族を支援する福祉制度の情報や各地域における福祉情報について、国の情報システムへの収載と運用の方法について検討することである。初年度は、全国のセンターのウェブサイトをもとに、制度や各地域における福祉等の情報についてどのような形で情報収集と発信を行っているかを調査した。

令和 6 年度時点で全国に設置されていた 109 か所のセンターのうち、ウェブサイトが重複しているセンター（18 か所）とウェブサイトが開設前であったセンター（1 か所）を除いた 90 のウェブサイトを対象として、各センターが発信する情報の内容について調査した。全国のセンターのウェブサイトにおいて、相談支援や発達支援といった基本的かつ日常的なセンターの利用に関わる情報提供は比較的充実していた。一方で、福祉サービスに関する基礎知識や研究資料に関する情報などは提供率が比較的低かった。今後、センターのウェブサイトが発達障害に関する地域の情報ハブとなるためには、これらの情報を追加していくことが課題となる。国立発達障害情報・支援センターおよび国立特別支援教育総合研究所が共同で運用する「発達障害ナビポータル」と全国の発達障害者支援センターのウェブサイトのネットワークによる補完も視野に入れながら、利用者にとってわかりやすい情報システムの構築を進めていく必要がある。

A. 研究目的

本研究の目的は、全国的な情報システムのネットワーク構築に向けて、発達障害児者および家族を支援する福祉制度の情報や各地域における福祉情報について、国の情

報システムへの収載と運用の方法について検討することである。

発達障害に関する信頼のおける情報データベースを構築・維持するためには、国の発達障害情報・支援センター（以下、「国立セ

ンター」) などの中にシステムを構築し、研究のエビデンスや医療、教育、福祉等に関する地域の実態を把握し、情報発信していくための運用体制の整備が必要である。なかでも福祉に関する情報は、発達障害児者およびその家族が安心して生活していくために欠かせない。

発達障害児者の支援は多領域にわたっており、保健、医療、福祉、教育、労働、司法などの法制度を活用する必要がある。利用者から見るとさまざまな制度があり、地域で必要十分なサービスを受けるための情報の窓口がわかりにくい。発達障害者支援法で全国の都道府県および政令指定都市に設置が義務づけられている発達障害者支援センター（以下、「センター」）は、普及啓発・研修を役割の1つに含めることが定められている。このため、センターが発達障害に関する地域の情報ハブとなることによって、発達障害児者とその家族が細やかな地域の情報をワンストップで得られるようになると思われる。しかし、全国のセンターが発達障害に関する情報をどの程度集約・発信しているのかは、これまで十分には把握されていない。

そこで本研究では、全国のセンターのウェブサイトを一括的に検索し、制度や各地域における福祉等の情報についてどのような形で情報収集と発信を行っているかを調査した。

B. 研究方法

令和6年度時点で全国に設置されていた109か所のセンターのうち、ウェブサイトが重複しているセンター（18か所）とウェブサイトが開設前であったセンター（1か

所）を除いた90のウェブサイトを対象として、各センターが発信する情報の内容について調査した。

センターの事業内容は、各自治体の地域資源の有無に大きく依存しており、地域特性を強く反映していることが特徴である。本研究では、各センターが発信している情報を共通の視点で整理・比較するために、大規模言語モデル ChatGPT (GPT-4) を分析支援ツールとして活用した。ChatGPT は自動で情報収集や判定を行うものではなく、あくまで事前の分析フレーム構築および地域性の高い情報構造の整理のために補助的に用いた。

まず、地域により多様な記載がなされているセンターのウェブサイトの情報を共通の評価基準で扱う枠組みを整えるために、ChatGPT を用いて各センターのウェブサイト構成の傾向を抽出・分類し、情報項目の整理と評価観点の標準化を行った。そして、事前に設定したセンターの役割・機能に沿い、ウェブサイト上の情報を評価するための調査項目（5つの大項目および16の小項目）を作成した（表1）。

次に、発達障害児者支援に携わる医療専門職3名が、対象となる90のウェブサイトを目視で確認し、各調査項目の情報が実際に掲載されているか否かを判定・記録した。

（倫理面への配慮）

本研究では個人情報扱っていないため、倫理的配慮は必要としない。

表 1. ウェブサイト上の情報を評価するための調査項目

大項目 (5)	小項目 (16)
1. 利用案内	相談受付方法、利用対象者の明確な定義、費用に関する情報、必要書類や持ち物
2. 支援内容	相談支援、発達支援、就労支援、研修活動、啓発活動、各種検査・評価の実施
3. 支援体制	関係機関の一覧または検索の機能
4. 発達障害に関する情報	基礎知識、研究資料、他の機関ウェブリンク
5. 福祉サービスに関する情報	基礎知識、該当する地域で受けられる福祉サービス情報

C. 研究結果

各センターのウェブサイトにおける情報提供の実態を、大項目および小項目に分類した調査項目に基づいて集計した。大項目別の情報提供率を図 1 に、小項目別の情報提供率（高い順）を図 2 に示す。

大項目で見ると、情報提供が最も充実していたのは「支援体制」（80.0%）および「支援内容」（79.1%）であり、多くのセンターにおいて基本的な支援に関する情報がウェブサイトに掲載されていた。一方で、「福祉サービスに関する情報」（42.8%）は提供率が最も低く、半数以下のセンターでしか掲載されていなかった。また、「発達障害に関する情報」も提供率が 56.3%と比較的低く、十分な情報提供がなされていない状況が確認された。

小項目別分析では、「（1. 利用案内）相談受付方法」および「（2. 支援内容）相談支援」の 2 項目は、すべてのセンター（100%）において情報提供がなされていた。加えて、

「（2. 支援内容）研修活動」（94.4%）および「（2. 支援内容）発達支援」（93.3%）も 90%以上の提供率を示しており、支援内容に関する情報は比較的整備されている傾向が認められた。一方で、「（1. 利用案内）必要書類や持ち物の案内」（35.6%）の提供率は低く、初めて利用する者にとっての事前準備に関する情報が不足している可能性がある。また、「（5. 福祉サービスに関する情報）基礎知識」（31.1%）、「（2. 支援内容）各種検査・評価の実施」（14.4%）、「（4. 発達障害に関する情報）研究資料」（13.3%）は提供率が低く、専門的・詳細な情報へのアクセスに課題が見られた。

D. 考察

全国のセンターのウェブサイトにおいて、相談支援や発達支援といった基本的かつ日常的なセンターの利用に関わる情報提供は比較的充実していた。特に、「（1. 利用案内）相談受付方法」や「（2. 支援内容）研

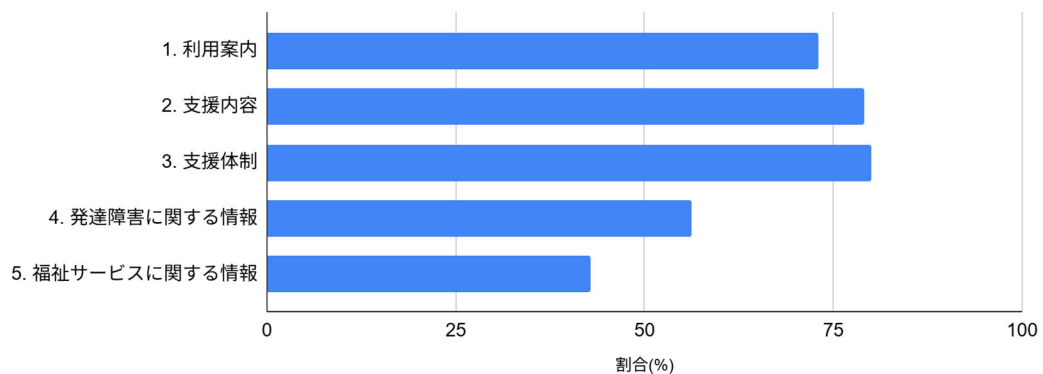


図 1. 大項目ごとの情報提供率 (n=90)

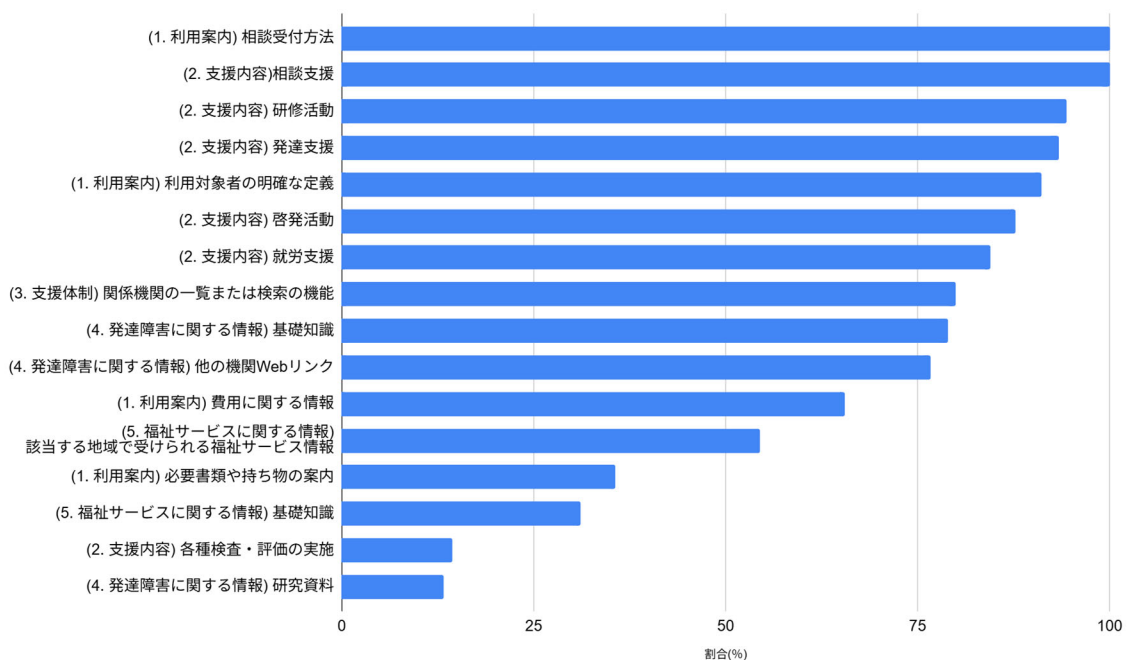


図 2. 小項目ごとの情報提供率 (高い順, n=90)

修活動」など、支援の入口にあたる情報は、ほぼ全てのセンターで提供されており、初めてセンターのウェブサイトアクセスした利用者にとっても、相談方法や支援内容が明示されていることで、安心して利用の第一歩を踏み出しやすい構成になっていると考えられる。一方で、「(5. 福祉サービスに関する情報) 基礎知識」や「(4. 発達

障害に関する情報) 研究資料」に関する情報は提供率が比較的低かった。今後、センターのウェブサイトが発達障害に関する地域の情報ハブとなるためには、これらの情報を追加していくことが課題となる。

センターは、日常的な相談対応や支援活動にとどまらず、当事者・家族・支援者に対して発達障害に関する信頼性のある情報を

普及させる役割も担っている。しかし、現状ではその情報提供の範囲が限定的であり、とくに専門性の高い情報が不足していることは、情報格差や支援格差を助長する可能性がある。さらに、センターの設置主体や地域資源の違いにより、ウェブサイトの情報内容や掲載の質には大きな地域差があると思われる。こうした地域差を踏まえ、今後は全国的に標準化された情報提供の指針が求められる。

E. 結論

今回のようなウェブサイト分析を通じた情報の可視化は、地域によって異なる情報のわかりにくさや不足を明らかにし、どの地域に住む人も必要な情報に等しくアクセスできるようにするための手段となり、今後のセンターの役割の明確化および情報発信機能の強化に向けた一助となると考えられる。

発達障害に関する入門的・総論的知識や、国内外の研究や法制度の動向などは、国立センターのウェブサイト[1]や国立センターと国立特別支援教育総合研究所が共同で運用する「発達障害ナビポータル」[2]とのネットワークを強化することによって補完できると考えられる。発達障害ナビポータルでは発達障害に関する基本的知識の啓発や国内外の動向など全国共通のトピックを発信しており、全国のセンターのウェブサイトのリンクもすでに貼られている。このシステムをより利用者にとってわかりやすく構築していくことが次の課題である。

(謝辞)

発達障害者支援センターのウェブサイト

の情報確認作業にご協力いただいた大関優斗氏および小高麻衣子氏に、深く感謝申し上げます。

F. 参考文献

- [1] 発達障害情報・支援センター ウェブサイト <https://www.rehab.go.jp/ddis/>
- [2] 発達障害ナビポータル <https://hattatsu.go.jp/libraries/>

G. 研究発表

- 1. 論文発表
なし
- 2. 学会発表
なし

H. 知的財産権の出願・登録状況

- 1. 特許取得
なし
- 2. 実用新案登録
なし
- 3. その他
なし

令和 6 年度厚生労働科学研究費補助金（障害者政策総合研究事業）
発達障害への地域支援に資する継続的な情報収集・活用方法・体制整備に向けた研究

分担研究報告書

匿名医療保険等関連情報を用いたデータベース構築

研究分担者 篠山 大明（信州大学医学部精神医学教室）

研究要旨

本研究の目的は、発達障害に関する情報のデータベース構築に向け、持続可能な収集体制を確立することである。発達障害に関するデータベースは、社会や医療の変化を反映し、経時的にアップデートされることが求められる。そのためには、継続的かつ効率的にデータを収集できる仕組みが不可欠であり、既存の情報資源を有効活用することが望ましい。本分担研究では、保険診療情報を活用して疫学調査を行い、発達障害に関する恒常的なデータ収集と集計を可能とするシステムの開発を目指している。その一環として、全国における自閉スペクトラム症および注意欠如多動症の診断動向を把握するため、2009 年度から 2023 年度までの診断症例に関するデータ収集を、ナショナルデータベース（NDB）を用いて行う。本年度はこの大規模データ収集プロセスの第一段階として、NDB 利用申請手続きを完了させた。本研究が目指すシステムが完成すれば、発達障害に関する政策決定や臨床研究を支援する疫学データの持続的提供が可能となる。

A. 研究目的

本研究は、発達障害に関する疫学情報を恒常的に収集するためのデータベース構築方法の確立を目的とする。平成 30～令和元年度厚生労働科学研究費補助金（障害者政策総合研究事業）「発達障害の原因、疫学に関する情報のデータベース構築のための研究」[1]においては、ナショナルデータベース（NDB）を活用し、自閉スペクトラム症、注意欠如多動症、知的障害の診断を受けた患者を抽出したうえで、都道府県別・性別・年齢階級別の有病率の算出を試みた。この際には、事前に集計条件を設定し、都道府県・性別・年齢階級の 3 次元集計表としてデータ提供を受け、分析を実施した。

その結果、全国における自閉スペクトラム症の累積発生率[2] や注意欠如多動症の診断動向[3] について、貴重な疫学的知見が得られた。一方で、知的障害に関しては、想定を下回る有病率が算出され、医療費請求と直接関連しない診断名においては、診療報酬請求データへの登録漏れ（偽陰性）が生じやすい可能性が示された。

さらに、集計表方式によるデータ提供申請では、事前に詳細な集計条件を指定する必要があるため、探索的分析や集計条件の変更が難しいという方法論的制約も明らかになった。

これらの課題を踏まえ、本研究では、発達障害の疫学情報をより多角的に検討するた

め、時系列での経過追跡が可能となる「特別抽出」方式による NDB データの申請を行い、発達障害の疫学調査を実施する。このアプローチを通じて、発達障害の疫学情報収集における精度向上と持続可能性の検証を目的とする。

B. 研究方法

本研究では、2009～2023 年度に自閉スペクトラム症または注意欠如多動症と診断された人を対象とした NDB データの利用申請を行った。抽出対象となるデータの条件は以下の通りである。

- ① 傷病名レコード (SY) : 自閉スペクトラム症と注意欠如多動症の傷病名を抽出条件として設定し、出力対象とした。なお、疑い病名は除外するため、疑い病名フラグ=0を条件に加えた。出力項目には、診療開始日、レセプト通番、レコード順序、レコード識別情報を含めた。
- ② 傷病レコード (SB) (DPC レセプト情報のみ) : 自閉スペクトラム症および注意欠如多動症の傷病名を抽出条件とし、疑い病名フラグ=0であるものを対象とした。傷病名レコード (SY) と同様に診断名で絞り込むが、SY レコードとの組み合わせは OR 条件とした。出力項目には、診療年月、レセプト通番、レコード順序、レコード識別情報を含めた。
- ③ レセプト共通レコード (RE) : レコード順序、レコード識別情報、レセプト通番、ID1、ID2、診療年月、男女区分、年齢階層コード2、満年齢階層コード2を出力対象とした。
- ④ 医療機関情報レコード (IR) : レコード順序、レコード識別情報、レセプト通番、

都道府県を出力対象とした。

(倫理面への配慮)

本研究は、信州大学医学部生命科学・医学系研究倫理委員会の承認を得た上で実施している。本研究は、開始前より個人を特定できない匿名化情報のみを利用するため、対象となる被験者からの個別同意取得を行うことはできない。したがって、インフォームド Consent および オプトアウトは実施しない。

厚生労働省より提供された NDB データ保存媒体、ならびに NDB データおよびその中間生成物を保存した外付け記録媒体は、施錠保管を行う。データは、施錠された室内に設置された特定の端末内への保存、バックアップ用外付け HDD への保存、または打ち出し帳票による保存以外の方法では保管しない。

当該端末へのアクセス時には、二要素認証方式を用いて取扱者の識別と認証を行い、端末はインターネット、学内 LAN、院内 LAN など外部ネットワークには一切接続しない。また、台帳管理された外付け HDD や USB 等の記録媒体以外の外部記録媒体を端末に接続しない。端末本体についても、物理的な持ち出しを防止するため、施錠したチェーンにより固定する。

研究終了後は、厚生労働省から提供された保存媒体内の NDB データを消去するとともに、端末内および外付け HDD 内に保存された NDB データについては、専用のデータ消去ソフトを用いて完全消去を行う。また、打ち出された帳票はシュレッダー処理により適切に廃棄する。

C. 研究結果

ナショナルデータベース（NDB）の特別抽出データ利用申請を実施し、無条件で承諾を得た。現在、厚生労働省からのデータ送付を待っている段階である。

D. 考察

本年度、データ収集プロセスの第一段階として、NDB 利用申請手続きを完了し、正式に利用許可を得ることができた。次年度には、収集したデータの処理を進めるとともに、持続的に自閉スペクトラム症および注意欠如多動症の診断動向を把握するため、申請条件の適正化や再検討を行う予定である。また、申請からデータ入手までに要する時間を考慮し、定期的なデータ提供を実現するための運用体制についても、厚生労働省と協議を進める必要がある。

今後のデータ解析は、以下の手順に沿って実施することを検討している：

- ① 調査対象である自閉スペクトラム症または注意欠如多動症の傷病名が記載されたレセプトについて、診療開始日を確認する。
- ② 同一 ID が複数回出現する場合は、診療年月が最も古いレセプト情報のみを残す。
- ③ 診療開始日、都道府県、診療年月、年齢階層コード2、満年齢階層コード2を抽出・確認する。
- ④ 医科レセプトおよび DPC レセプトそれぞれについて上記の手順を行い、同一 ID が存在する場合は、診療開始日が早い方のデータのみを採用する。

以上の手順により、各年度に出生した児童の都道府県別における自閉スペクトラム症

および注意欠如多動症の累積発生率を算出することが可能となる。また、各年度、年齢層ごとに、都道府県別の診断率を明らかにすることもできる。さらに、自閉スペクトラム症と注意欠如多動症の併存診断を受けた人数についても、データから把握することが可能である。

保険診療情報を活用した疫学調査は、比較的簡便に全国規模のデータを把握できるという利点がある一方で、いくつかの限界も併せ持つ。第一に、保険診療情報には医療費請求を目的とした「保険病名」が含まれる場合があり、診断の実態とは異なるケース（偽陽性）が存在する可能性がある。ただし、発達障害に関しては、診療報酬上の処方薬の選択肢が他の精神障害と比較して限定的であることから、偽陽性の発生頻度は相対的に低いと推測される。一方で、知的障害のように医療費請求に直接関係しない病名の場合には、診断が登録されないケース（偽陰性）が生じる可能性もある。第二に、都道府県別の有病率を算出する際には、保険診療情報に記録された「医療機関所在地の都道府県」を基準とせざるを得ず、診断を受けた医療機関の所在地域が必ずしも受診者本人の居住地と一致しないという点に留意する必要がある。第三に、保険診療情報の特性上、海外への転出者や海外からの転入者に関する情報は反映されないため、日本国内の累積発生率を算出する際には、この人口移動による誤差が含まれる。

以上のような限界はあるものの、全国規模で診断数を把握し、診断動向を継続的にモニタリングできる体制が確立されれば、発達障害に関する支援体制の構築や政策立案において、極めて有用な基礎データとな

る。地域ごとのニーズの違いやその変化を的確に捉えるためには、恒常的に保険診療情報を活用できるシステムの整備と運用が求められる。

E. 参考文献

- [1] 平成 30 年度から令和元年度厚生労働科学研究費補助金(障害者政策総合研究事業) (研究代表者: 本田秀夫) : 発達障害の原因、疫学に関する情報のデータベース構築のための研究 平成 30 年度～令和 15 年度総合研究報告書
- [2] Sasayama D, Kuge R, Toibana Y, Honda H. Trends in Autism Spectrum Disorder Diagnoses in Japan, 2009 to 2019. JAMA Netw Open. 2021 May 3;4(5):e219234.
- [3] Sasayama D, Kuge R, Toibana Y, Honda H. Trends in Diagnosed Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder Among Children, Adolescents, and Adults in Japan From April 2010 to March 2020. JAMA Netw Open. 2022 Sep 1;5(9):e2234179.

令和6年度厚生労働科学研究費補助金（障害者政策総合研究事業）
発達障害への地域支援に資する継続的な情報収集・活用方法・体制整備に向けた研究
分担研究報告書

発達障害の疫学・生物学的研究に関する情報収集と
活用方法に関する研究

研究分担者 土屋賢治（浜松医科大学子どもこころの発達研究センター）

研究協力者 岩渕俊樹，西村倫子（浜松医科大学子どもこころの発達研究センター）

研究要旨

本分担研究の目的は、発達障害（自閉スペクトラム症，注意欠如・多動症を含む）に関する科学的情報のデータベース構築に必要な発達障害の疫学研究，生物学的研究の知見を恒常的に収集・発信するサステナブルなシステム基盤を開発することにある。今年度は、発達障害の発症リスクとして新たに注目されている生物学的要因に関する最近の原著論文を渉猟し情報整理を行うとともに、知見の発信方法についての検討を行った。

近年、胎児期・新生児期の低濃度パー／ポリフルオロ化合物（PFASs）曝露，無痛分娩（出生時の硬膜外麻酔曝露），乳幼児期のデジタル曝露（長いスクリーンタイム）が発達障害の発症リスクを高める可能性が指摘されている。しかし、現時点では確かにリスクを高めるとは考えにくいことが分かった。

これらの知見と科学的な判断の発信については、科学コミュニケーションの効率を最大化しつつ、当事者の関与のもとで次年度に検討すべきである。

A. 研究目的

発達障害（神経発達症：自閉スペクトラム症（ASD），注意欠如多動症（ADHD），特異性学習症（SLD），発達性協調運動症（DCD）を含む）は今日、すべての年齢層において有病率が高いため、社会の関心が高い。近年では、発達障害の発症リスクとの関連が目されるさまざまな（生物学的）要因に関する知見が国内外から報告されている。正しい情報を利用して施策に反映させることが望まれる。

本分担研究は発達障害に関する科学的情

報のデータベース構築に必要な発達障害の疫学研究，生物学的研究の知見を恒常的に収集・発信するサステナブルなシステム基盤の開発を目的とする。

B. 研究方法

平成30年度に進めた当該研究事業の実績を踏まえて進められる。

- 1) 発達障害の発症リスクと目されるさまざまな生物学的要因に関する原著論文を系統的に渉猟し，とくに耳目を集める領域に関する最近の知見をまとめる。

2) 1) の知見に関する紹介記事を作成する。ついで、国立リハビリテーションセンター 発達障がい情報・支援センター 山脇センター長および同センター 研究員より、一般の読者の立場からのピアレビューを受ける。また、同センターからの紹介記事発信にあたって、いわゆる「患者・市民参画 (Patient and Public Involvement : PPI)」を推進するためのプラットフォームについて検討する。

(倫理面への配慮) 本研究は公的に利用可能なデータのみを利用して行う研究であるため、個人の尊厳やプライバシーを侵す恐れはない。

C. 研究結果

1. 最近の知見の整理

平成 30 年度の事業報告において網羅された生物学的要因以外に、以下の 3 つの生物学的要因が、あらたに、発達障害のリスク要因として 10 を超える原著論文に取り上げられていた。

1.1. 胎児期・新生児期の低濃度パー／ポリフルオロ化合物 (PFASs) 曝露

パー／ポリフルオロアルキル化合物(per-/polyfluoroalkyl substances: 以下 PFASs) は難燃性、親油撥水性、化学的安定性に富み、消火剤、撥水剤として幅広く使われた、化学的に安定性の高い工業用化学物質の一群である。近年、その低濃度曝露の影響、たとえばヒトにおける抗体反応の異常、脂質代謝の異常、胎児の発達遅延、腎細胞がんのリスクとなることなどが相次いで明らかとなり (National Academies of Sciences Engineering and Medicine. *Guidance on PFAS Exposure,*

Testing, and Clinical Follow-Up. 2022), 2009 年に全世界で製造・使用とも禁止された。PFASs は環境を通じて生態系に入り込んでおり、日常の飲料水やヒト血清に低濃度ではあるがその残留がある。

胎生期・乳児期の低濃度 PFASs 曝露の中樞神経系への影響として、発達障害の発症リスクに関する断片的な知見がある。Oh ら (Environ Int 2021) は妊娠期の母体血中のパーフルオロオクタン酸 (PFASs の一つ) 濃度が児の ASD 診断と関連することを明らかにした。Yao ら (Int J Environ Res Publ Health 2023) は 5 つの知見のメタ解析を通じて、PFASs に属するいずれの物質も ASD リスクを高めないが、胎児期のパーフルオロオクタン酸曝露は ADHD のリスクを高める可能性を示唆した。

なお、PFASs に汚染された飲料水がとどく地域の女性から生まれた児は、特異的学習症のリスクが高いとの報告がある (Stubner et al, Environ Epidemiol 2023)。

1.2. 無痛分娩 (出生時の硬膜外麻酔曝露)

分娩時におこなう鎮痛 (分娩時鎮痛) として、硬膜外麻酔、脊髄麻酔、内服薬による鎮痛がある。硬膜外麻酔は最もよく用いられる手技であり、わが国の硬膜外麻酔による分娩は全分娩の 5% 程度である。一方、フランスでは 80% である。

2020 年、米国の Qiu らは、硬膜外麻酔を施された母から生まれた児の ASD の発症リスクが有意に高まることを報告した (JAMA Pediatrics 2020)。米国の大規模データを用いて、分娩時 (児の出生時) の硬膜外麻酔の持続時間と学童期までの ASD 診断の有無との関連を検討したところ、非硬膜外麻酔曝露群の 1.3% が ASD と診断され

たのに対して、硬膜外麻酔曝露群では 1.9% が診断に至った。共変量を統制したハザード比 1.37 は、統計学的に有意であった。麻酔の持続時間に比例する用量反応関係も確認された。

ところが、Qiu らの結果を支持する追試はなく、逆に、硬膜外麻酔曝露と ASD が関連しないことが 2 つの大規模な研究から示された (Mikkelsen et al, JAMA 2021; Wall-Wieler et al, JAMA Pediatrics 2023)。

なお、4 歳以前の児の麻酔薬曝露が「学習障害」(Learning disorder) のリスクを高めるという大規模研究がある (Wilder et al, Anesthesiology 2009)。

1.3. 乳幼児期のデジタル曝露 (長いスクリーンタイム)

デジタル画面を視聴する 1 日あたりの時間をスクリーンタイムという。子どものスクリーンタイムは近年長くなる一途である (Nagata et al, JAMA Pediatrics 2020)。乳幼児期の長いスクリーンタイムが小児の神経発達 (neurodevelopment: 運動・言語・認知機能などの領域における予後を指す) に望ましくない影響を与えるのではないかという臨床からの疑問に対して、神経発達のうちとくに言語機能の発達を遅延させることがメタ解析から明らかにされた (Madigan et al, JAMA Pediatrics 2020)。

これに関連して、日本の大規模コホート研究「エコチル調査」から 1 歳のスクリーンタイムが長いほど 3 歳の ASD の発症リスクが高くなるとの報告があった (Kushima et al, JAMA Pediatrics 2022)。この知見を含めて 46 の知見のメタ解析を行った Ophir ら (JAMA Netw Open 2023) は、乳幼児期・学童期の長いスクリーンタイムが ASD のリス

クを高めるとの結果が得られた一方、出版バイアスを考慮すると結果は有意でなくなったと報告した。

2. 知見発信の基盤整備

上記の結果をまとめた紹介記事 (2000 字) を作成し、国立リハビリテーションセンター 発達障がい情報・支援センター 山脇センター長および同センター研究員のピアレビューを受けた。この指摘を受けて校正した原稿は、次年度、当事者団体、市民団体を代表するアドボケートによりさらにレビューを受けるとともに、アドボケートを交えた検討会を開催する予定である。

D. 考察

胎児期・新生児期の低濃度 PFASs 曝露と発達障害との関連を強く示唆する知見は限定的である。小規模サンプルからの知見に限定されており、また、アウトカムとしての診断や症状の評価に懸念が残る。胎児期・新生児期の PFASs 曝露と ASD 発症リスクとの関連を米国のデータを用いて示した Oh らは、我が国のデータ (浜松母と子の出生コホート研究) 利用して、パーフルオロオクタン酸が神経発達遅延をもたらさないとの結果を提示した。ASD が中枢神経系の成熟遅延に基礎づけられていることを考えあわせれば、PFASs 曝露が因果的に ASD の発症をもたらすと考えることは無理がある。さらに、PFASs 曝露が ASD の発症リスクを高める可能性を説明する生物学的なメカニズムが提示されていない。以上より、現時点で胎児期や乳児期の PFASs 曝露と ASD を結びつけるのはむずかしい、と考えるべきである。ただし、米国のデータを利用した Oh ら (2021) の結果は、ASD と診断された児の

ADHD の併存について考慮されていない。実際に PFASs 曝露と ADHD との関連の可能性が消えていないことを考えると、今後、この関連の追試が必要であるといえる。

無痛分娩（出生時の硬膜外麻酔曝露）と発達障害との関連を強く示唆する研究は 3 つしかない。ASD との関連を示唆する Qu ら（2020）の研究は、Qu らの研究方法に改良を加えて解析をおこなった 2 つの大規模研究が「ASD と関連しない」ことを示した。このことから、Qu らの結果は、データ収集に伴うバイアスから生じた偽陽性の結果であることが疑われている。そもそもブピバカインなど、硬膜外麻酔に使われる麻酔薬は胎児への移行が少ない。したがって、現時点では、出生時の硬膜外麻酔曝露と ASD は、仮に関連があったとしても因果的につながっているのではなく、共通の交絡因子によって説明されている、との考えが支配的である（Hanley et al, JAMA Pediatrics 2021）。なお、無痛分娩と ADHD との関連は検討されておらず、SLD との関連については追試が必要である。

乳幼児期のデジタル曝露（長いスクリーンタイム）と発達障害との関連を示唆する研究は、結果で取り上げた大規模研究の刊行以前にも小規模な研究が複数あった。ただし、これまでのところ、スクリーンタイムが長いことそれ自体が ASD や ADHD のリスクになることを支持する追試の知見は得られていない。たしかに、乳幼児期の長いスクリーンタイム曝露は、家庭内の言語交流を減らすというメカニズムを経て言語発達の遅延をもたらす可能性が高い（Brushe et al, JAMA Pediatrics 2024）。しかし、言語機能以外の領域、たとえば粗大運動機能、微細運

動機能、社会機能における発達遅延は我が国のエコチル調査で否定されている（Takahashi et al, JAMA Pediatrics 2023; Yamamoto et al, JAMA Pediatrics 2023）。スクリーンタイムの長さそのものよりも、番組の内容や使用方法（共視聴か、単独視聴か）によって影響が異なるとの知見も十分に集まっている（Mallawaarachchi et al, JAMA Pediatrics 2024）。注目すべきは、Kushima ら（2022）の結果が逆因果によっても他さられたのではないかという指摘である。実際に、ASD や ADHD の遺伝的リスクが高い児はスクリーンタイムやゲーム時間が長くなりやすいとの知見も相次いでいる（Takahashi et al, Psychiatry Res 2023; Takahashi et al, Eur Neuropsychopharmacol 2025）。今後は、遺伝的リスクを考慮し、番組の内容や使用方法を考慮した追試が望まれる。

なお、乳幼児のデジタル曝露と SLD や DCD との関連については検討されていない。

E. 結論

発達障害のリスクを高めると目されている胎児期・新生児期の低濃度パー／ポリフルオロ化合物（PFASs）曝露、無痛分娩（出生時の硬膜外麻酔曝露）、乳幼児期のデジタル曝露（長いスクリーンタイム）について、リスクを高めるといえるだけの知見はそろっていない。PFASs 曝露は ASD のリスクを高めることは考えにくい、ADHD のリスクを高める懸念はのこっている。無痛分娩が直接的に発達障害のリスクを高めることは考えにくい。長いスクリーンタイムと発達障害との関連については、逆因果で説明されうことを念頭に置きつつ、研究方法

を改良したさらなる追試が望まれる。

なお、ここに示す科学的な判断をどのように発信するかについては、科学コミュニケーションの効率を最大化しつつ、PPIの観点から当事者の関与のもとで次年度に検討を行うべきである。

G. 研究発表

1. 論文発表

- 1) Tsukui N, Nomura Y, Newcorn JH, Takahashi N, Ishikawa-Omori Y, Nakayasu C, Okumura A, Iwabuchi T, Harada T, Rahman MS, Nishimura T, Tsuchiya KJ. Temperament Profiles at Age 18 Months as Distinctive Predictors of Elevated ASD- and ADHD-Trait Scores and Their Co-Occurrence at Age 8-9: HBC Study. *Res Child Adolesc Psychopathol*. 2025 Mar 29. doi: 10.1007/s10802-025-01312-2.
- 2) Takahashi N, Okumura A, Nishimura T, Harada T, Iwabuchi T, Rahman MS, Tsuchiya KJ. Association between genetic risk of attention deficit hyperactivity disorder and trajectories of daily gaming time in children. *Eur Neuropsychopharmacol*. 2025;91:54-55. doi: 10.1016/j.euroneuro.2024.11.012
- 3) Tojo M, Iwata H, Tamura N, Yamaguchi T, Tsuchiya KJ, Suyama S, Obara T, Nakai A, Yoshikawa T, Yamagata T, Itoh M, Yamazaki K, Kobayashi S, Kishi R. Association between small for gestational age and motor coordination difficulties in children aged 5-6 years: Insights from the Hokkaido Study on Environment and Children's Health. *Brain Dev*. 2024;47(1):104296. doi: 10.1016/j.braindev.2024.10.004
- 4) Takahashi N, Nishimura T, Okumura A, Harada T, Iwabuchi T, Rahman MS, Liu P-H, Chuang G-T, Chang Y-C, Nomura Y, Tsuchiya KJ. Association between genetic risk of melatonin secretion and attention deficit hyperactivity disorder. *Psychiatry Research Communications*. 2024;4:100188. doi: 10.1016/j.psychom.2024.100188
- 5) Hirai T, Umeda N, Harada T, Okumura A, Nakayasu C, Ohto-Nakanishi T, Tsuchiya KJ, Nishimura T, Matsuzaki H. Arachidonic acid-derived dihydroxy fatty acids in neonatal cord blood relate symptoms of autism spectrum disorders and social adaptive functioning: Hamamatsu Birth Cohort for Mothers and Children (HBC Study). *Psychiatry Clin Neurosci*. 2024;78(9):546-557. doi: 10.1111/pcn.13710
- 6) Asaka MK, Nishimura T, Kuwabara H, Itoh H, Takahashi N, Tsuchiya KJ. Interleukin-23 levels in umbilical cord blood are associated with neurodevelopmental trajectories in infancy. *PLoS One*. 2024;19(4):e0301982. doi: 10.1371/journal.pone.0301982
- 7) Goto S, Nishimura T, Okumura A, Harada T, Rahman MS, Iwabuchi T, Sumiya M, Senju A, Tsuchiya KJ. Fine Motor Skills, a Surrogate of Motor Planning Ability, at Age 2 Predict Social Skills at Age 6. *J Dev Behav Pediatr*. 2024;45(2):e168-e175. doi: 10.1097/DBP.0000000000001258

2. 学会発表 なし

(ア) 特許取得 なし

(イ) 実用新案登録 なし

H. 知財財産権の出願・登録状況

(ウ) その他 なし

発達障害情報・支援センターにおける情報データベースの構築

研究分担者：山脇かおり（国立障害者リハビリテーションセンター 企画・情報部
発達障害情報・支援センター）

研究協力者：渡邊文人（同上）
与那城郁子（同上）

研究要旨

発達障害情報・支援センターが運用する2つのウェブサイト（発達障害情報・支援センターのホームページ、発達障害ナビポータル）について、現状における両サイトの利用状況の集計結果を概観し、今後の情報発信の充実および体制強化に向けた事前検討を行った。

令和6年度の1年間におけるユーザーの閲覧状況の傾向としては、ホームページでは各障害の定義や法令、制度・施策、発達障害者支援センター等の支援機関に関する情報を、ナビポータルでは情報検索ツールや研修コンテンツ等に関する情報が多く検索されていた。また、ホームページのユーザーアンケートより、具体的な相談先や支援手法を求めてアクセスしたユーザーの満足度が低く、掲載情報の整理と表示方法の工夫および拡充を要することも窺えた。

令和7年度以降は、本研究班の取り組みにより得られた知見や成果を両サイトに反映できるよう関係各所との調整・連携をはかり、発達障害に関する信頼のおける情報の発信と定期的な情報更新を可能とする体制づくりに向けた検討を進める。

A. 研究目的

発達障害情報・支援センター（以下、「当センター」）では、「発達障害情報支援センターのホームページ」（以下、ホームページ）と、「発達障害ナビポータル※」（以下、ナビポータル）を運用している。その2つのウェブサイトで、発達障害に関する信頼のおける情報を発信し更新していくための体制づくりについて検討することを目的とする。

※ナビポータルについては、国立特別支援教育総合研究所発達障害教育推進センターと共同運用している。

B. 研究方法

今年度は、両サイトの現況を確認して閲覧動向を把握した。

具体的には、令和6年度（令和6年4月1日～令和7年3月31日）の1年間における、各サイトのユーザー数、表示回数、セッション数、及びアクセス数の多いページを、Google

Analytics を用いて集計した。

加えて、ホームページについては、ユーザーアンケートへの記載内容、ナビポータルについては Google Search Console を用いたクエリ（検索キーワード）、クリック数も参照した。

（倫理面への配慮）

ユーザー属性を省いた情報を抽出・集計しており、個人情報を取り上げるような内容とはなっていない。

C. 結果

■ホームページについて

- ・ユーザー数：464,792
- ・表示回数：1,156,347
- ・セッション数：580,425

※注：令和5年7月1日に Google Analytics の規格が UA から GA4 に変更されたため、前年度との比較は行っていない。

アクセス数の多かった上位 10 ページ（トップページは除く）は、下記の通りである。カッコ内の数字は、表示回数である。

1. 発達障害者支援センター一覧（151, 849）
2. 発達障害とは（55, 366）
3. 強度行動障害支援者研修資料（37, 409）
4. ライフステージ別（34, 588）
5. 本人に伝える（34, 436）
6. 各障害の定義（29, 979）
7. 障害者総合支援法（27, 398）
8. 発達障害に気づく（22, 858）
9. 発達障害者支援センターとは（22, 122）
10. 相談窓口（21, 850）

<ユーザーアンケートについて>

・回答数は 21 件で、回答者の立場は当事者 11 件（内 10 名が青年期以上）、当事者の親 5 件、当事者の配偶者 3 件、支援者 2 件であった。

・利用目的は「発達障害について調べるため（8 件）」「利用できる制度を調べるため（5 件）」「相談窓口を探すため（2 件）」「イベント・研修会情報を知るため（1 件）」であった。閲覧ページは「「発達障害を理解する（12 件）」「制度・施策（11 件）」「発達障害に気づく（10 件）」「こんなとき、どうする？（7 件）」「発達障害者支援センターについて（6 件）」の順であった。

・当サイトにより目的が達成されたか（5 段階評価）という問いに対して、「達成されなかった」という当事者からの回答は 2 件あり、「相談先がない」「発達障害の相談機関が少なすぎる」との意見が寄せられた。

・家族からは「当事者にどんな困り事があるのか、どんなサポートが有効か知れた」との意見があった一方、「よく分からない」「具体的な場所が分からない」「配偶者の状態と比較して当てはまる点が少なかった」「参考になる記事が少なかった」「保護者が参加できる内容や応募ができるのか、いまいち分かりにくい」との意見もあった。

・支援者からは「知っている事柄が多く、こうすれば病気の改善がみれるというのがほしい」などの意見が寄せられた。

・今後どのような情報が欲しいか（自由記述）の欄には、「偏食について教えて欲しいです」「実践していく中で疑問点がでてきた場合の情報の窓口になる場所が知りたい」「まだ分からない」「大人の自閉スペクトラム」「発達障害者でも様々な症状で悩み、その方々の転職後の体験談など」「発達障害のどんな事に支援するのか？まだ発達障害と分からない段階で、そこを利用できるのか？」との記載があった（記載した意見は、いずれも原文ママ）。

■ナビポータルについて

- ・ユーザー数：201, 761（前年比 +34. 7%）
- ・表示回数：740, 928（前年比 +128. 3%）
- ・セッション数：298, 550（前年比 +39. 7%）

アクセス数の多かった上位 10 ページ（トップページは除く）は、下記の通りである。カッコ内の数字は、表示回数である。

1. 当事者・家族向け情報検索ツール「ココミテ（KOKOMITE）」（42, 133）
2. 発達障害児者の支援に関する標準的な研修プログラム〔研修動画〕（31, 776）
3. 青年期・成人期（15, 879）
4. 研修コンテンツ集（15, 744）
5. 令和 6 年度第 2 回支援者セミナー配信ページ（15, 699）
6. 教育福祉連携のための研修コンテンツ〔研修動画〕（14, 188）
7. 学童期・思春期（13, 005）
8. 発達障害に関する地方自治体の取組および関連情報データベース（12, 553）
9. 発達性協調運動症（11, 746）
10. アセスメントツール（M-CHAT）について（11, 364）

<検索キーワードについて>

クリック数の多い順に、下記の通りである。カッコ内はクリック率である。

1. 発達障害ナビポータル：5, 501（87. 6%）
2. 発達障害：3, 025（0. 18%）
3. DCD：1, 604（5. 24%）

4. トウレット症候群： 1,258 (0.46%)
5. 発達性協調運動障害： 873 (2.77%)
6. M-CHAT： 709 (19.9%)
7. システムティックインストラクション
： 541 (57.9%)
8. 発達ナビポータル： 517 (84.5%)
9. 発達障害 大人 相談 無料： 456 (10.2%)
10. 発達障害ナビ： 451 (33.2%)
11. 知覚統合とは： 448 (7.98%)
12. 発達障害 つらい： 396 (15.7%)

D. 考察

ホームページでは、「発達障害者支援センター一覧」や「相談窓口」等の支援機関に関する内容や、「発達障害とは」等の障害特性の定義や説明、気づきや告知に関する記事、関係法規、強度行動障害支援者研修資料等、定義や制度・施策に関する情報に多くアクセスされていた。

ナビポータルでは、当事者・家族向け情報検索ツール「ココみて (KOKOMITE)」や、「発達障害児者の支援に関する標準的な研修プログラム」「教育福祉連携のための研修コンテンツ」等の研修動画、M-CHAT 等のアセスメントツール、ライフステージ別の気づきや支援に関する内容が多く利用されていることがわかった。また、「トウレット症候群」「発達性協調運動症」等、特定の診断・特性もよく閲覧されていた。

両サイトにおけるアクセス数の多かった内容より、具体的な相談先や支援方法・研修に関するニーズは継続的に一定数存在していると考えられた。ユーザーは、目的・ニーズによって両サイトを使い分けていることが窺えた。また、ユーザーアンケートに寄せられた意見からは、具体的な相談先や支援方法を求めてアクセスしたユーザーが、掲載情報に辿り着けない、内容に不足があるなど、ニーズには十分に応じられていないことも窺えた。今後は、ユーザーが目的とする情報にスムーズに辿り着けるよう、両サイトの掲載情報の整理と表示方法の工夫が必要だと考えられる。

一方、これまでに両サイトで取り扱っていなかった種類の情報（例：ナショナルデータベースより抽出される統計データの利活用に関する事項等）もあり、引き続き検討を行う必要がある。

E. 結論

令和 6 年度の 1 年間における両サイトの利用状況等を概観した。ホームページでは各障害の定義や法令、制度・施策、発達障害者支援センター等の支援機関に関する情報、ナビポータルでは情報検索ツールや研修コンテンツ、アセスメントツール等に関する情報がよく活用されており、ユーザーは目的・ニーズによって両サイトを使い分けている可能性があると考えられた。

ユーザーアンケートの結果より、具体的な相談先や支援手法を求めてアクセスしたユーザーの満足度が低く、ナビポータルへの誘導等と合わせて更なる工夫と取り組みを要することも窺えた。

次年度以降、本研究班の取り組みにより得られた知見や成果を反映できるよう、関係各所と調整・連携をはかりながら、発達障害に関する信頼のおける情報の発信と定期的な情報更新を可能とする体制づくりに向けた検討を進めたい。

F. 健康危険情報

本研究に関する健康危険情報はない。

G. 研究発表

1. 論文発表
なし
2. 学会発表
なし

H. 知的財産権の出願・登録状況

なし

<参考文献>

- 1) 国立障害者リハビリテーションセンター
発達障害情報・支援センターホームページ
<https://www.rehab.go.jp/ddis/>
- 2) 発達障害ナビポータル
<https://hattatsu.go.jp/>

令和6年度厚生労働科学研究費補助金（障害者政策総合研究事業）
発達障害への地域支援に資する継続的な情報収集・活用方法・体制整備に向けた研究
分担研究報告書

教育分野における発達障害の継続的な情報収集・活用・体制整備の現状と課題に関する研究

研究分担者 笹森 洋樹 常葉大学 教育学部

研究要旨

文部科学省では通常の学級に在籍する発達障害の可能性のある児童生徒に関する全国調査を、2002年、2012年、2022年と10年ごとに実施している。この調査は必ずしも診断のある児童生徒の推計ではないが、発達障害に関する調査票等をもとに作成された質問紙により実施されたものであり、全国の通常の学級に在籍する発達障害の可能性のある児童生徒の実態と支援の状況を知ることができる。2022年の結果では該当する児童生徒の割合が前回より増加しており、教員等や保護者の気づきや理解は高まってきたと考えられる。一方で、適切な支援のための情報収集、活用、校内の体制整備については喫緊の課題である。外部の専門機関等、地域資源の活用も十分とはいえず、教育委員会や学校が地域の医療・福祉等の関係機関と有機的なつながりを構築する必要がある。情報の収集と活用、支援の質の向上のため、国立特別支援教育総合研究所発達障害教育推進センターWebサイトや発達障害ナビポータルの内容の充実と積極的な活用促進も望まれる。

A. 研究目的

文部科学省が2002年より10年ごとに実施している通常の学級に在籍する発達障害の可能性のある児童生徒に関する全国調査の結果から、教育分野における発達障害支援に関する現状と課題を把握することにより、これからの発達障害支援に資する継続的な情報収集・活用・体制整備について、どのような取組が必要であるかについて考察することを目的とする。

B. 研究方法

文部科学省の全国調査の結果から、教育分野における発達障害の可能性のある児童生徒の実態と支援の状況の現状と課題について分析した。その上で、教育分野、特に学校や教員の発達障害支援の資質の向上のために、地域資源を活用した今後のさらに望まれる取組についてまとめた。

（倫理面への配慮）

研究に当たっては、所属大学倫理委員会の承認を得て実施した。

C. 研究結果

本調査は、発達障害の診断のある児童生徒の割合を推定する調査ではないが、「LDI-R-LD診断のための調査票」、「ADHD評価スケール」、「高機能自閉症に関するスクリーニング質問紙（ASSQ）」を参考に作成された質問紙に、学級担任等、各校で複数の教員が回答したものである。全国調査であるため、通常の学級に在籍する発達障害の可能性のある児童生徒の実態と支援の状況がわかる資料である。

発達障害の特性に関する調査項目により、「学習面又は行動面で著しい困難を示す」とされた児童生徒の割合が、小中学校において、推定値6.3%、6.5%、8.8%と推移している。2022年の結果では、前回よりも2%以上増えている。発達障害が以前に比べ周知されてきている背景があることから、教員等の学校関係者や保護者の気づきや理解が高まってきていることは要因の一つとして考えられる。一方で、8.8%の児童生徒が、校内委員会において特別な教育的支援が必要と判断されている割合は28.7%にとどまっており、特別支援教育支援員の活用は

13.8%、授業内で担任等が配慮や支援を実施が54.9%となっている。個別の指導計画、個別の教育支援計画の作成についても、通常の学級に在籍している児童生徒の場合は低い割合にとどまっている。これらのことから、校内の情報収集と活用、情報の共有化、組織的な体制整備にはまだ大きな課題があることがわかる。

文部科学省（2017）「発達障害を含む障害のある幼児児童生徒に対する教育支援体制ガイドライン」には、特別支援連携協議会の設置・運営及び協力体制の推進により、都道府県レベル及び市町村レベルでの教育、医療、保健、福祉、労働等の関係部局・機関との連携協力を円滑にするためのネットワークを構築することが述べられている。今回の調査結果では、専門家（特別支援学校、巡回相談員、福祉・保健等の関係機関、医師、SC、OTなど）の定期的な活用は14.8%にとどまっている。個別の教育支援計画の活用も含め、教育委員会や学校が地域の医療・福祉等の関係機関と有機的なつながりを構築し、発達障害のある児童生徒の支援の充実を図っていく必要がある。

D. 考察・結論

教育分野における発達障害のある児童生徒の支援の体制づくりは以下のように進められる。①子供の教育的ニーズへの気づき、②気づきを指導・支援につなげるアセスメント、③ニーズを指導・支援につなげる支援会議、④学びの保障からの指導・支援の実践と評価。学校や教員に求められるものは、校内委員会の機能強化、アセスメントスキルの向上、チームによる支援、情報の引継ぎ等であり、いずれもライフステージを踏まえた縦と横の関係機関による地域連携が望まれる。専門や役割が異なる地域連携のポイントは、それぞれが担う役割、専門分野の違いを認識し、互いに尊重した上での連携・協働を図ることである。

国立特別支援教育総合研究所の発達障害教育推進センターでは、Webサイトから学校関係向けに教育情報を提供している。また厚生労働省と文部科学省の協力の下、国立障害者リハビリテーションセンターと国立特別支援教育

総合研究所が共同で運営する発達障害ナビポータルでは、本人・家族向けと支援機関向けに情報提供をしている。より現場に役立つ内容の充実とさらなる活用促進が望まれる。

最後に、小学校就学に際し、市町村は学校保健法に基づき就学時健康診断を実施する。子どもの健康状態を把握し、必要に応じて早期の受診を進めることを目的としているが、知的障害や発達障害への気づきの場としての機能も果たしている。こども家庭庁では母子保健法に定められた現行の「乳幼児健康診査」に加え、5歳児健診を2028年までに全国で実施することを目指している。「5歳児健康診査マニュアル」では、5歳児健診は3歳以降に獲得する精神、言語、社会性の発達を評価できる機会であり、発達障害等のスクリーニングも大きな目的の一つとされている。就学以降の発達障害支援が切れ目なく一貫した支援につながるためには、乳幼児健康診査から就学時健康診断以降へ情報が効果的に引き継がれていくための要件の検討も今後の課題であると思われる。

E. 健康危険情報

本研究に関する健康危険情報はない。

F. 研究発表

1. 論文発表
なし
2. 学会発表
なし

G. 知的財産権の出願・登録状況

なし

<参考文献>

- ・文部科学省（2022）「通常の学級に在籍する特別な教育的支援を必要とする児童生徒に関する調査結果について」
- ・文部科学省（2017）「発達障害を含む障害のある幼児児童生徒に対する教育支援体制ガイドライン」
- ・こども家庭庁（2023）「5歳児健康診査マニュアル」

「通常の学級に在籍する特別な教育的支援を必要とする児童生徒に関する調査結果について」

表1 児童生徒の困難の状況

	2022 年	2012 年	2002 年
学習面又は行動面で著しい困難を示す	8.8%	6.5%	6.3%
学習面で著しい困難を示す	6.5%	4.5%	4.5%
行動面で著しい困難を示す	4.7%	3.6%	2.9%
学習面と行動面ともに著しい困難を示す	2.3%	1.6%	1.2%

表2 「校内委員会において、現在、特別な教育的支援が必要と判断されているか」に対する回答

	推定値 (95%信頼区間)
必要と判断されている	28.7% (25.7%～31.9%)
必要と判断されていない	70.6% (66.4%～74.4%)
不明	0.7% (0.4%～1.2%)

表3 「特別支援教育支援員の支援の対象になっているか」に対する回答

	推定値 (95%信頼区間)
なっている	13.8% (11.5%～16.5%)
なっていない	83.9% (78.7%～88.0%)
現在はなっていないが過去はなっていた	1.9% (1.4%～2.5%)
不明	0.4% (0.2%～1.0%)

表4 「授業時間内に教室内で個別の配慮・支援を行っているか」に対する回答

	推定値 (95%信頼区間)
行っている	54.9% (50.8%～59.0%)
行っていない	43.2% (40.3%～46.1%)
現在は行っていないが過去行っていた	1.4% (1.0%～2.0%)
不明	0.5% (0.2%～1.0%)

表5 「専門家（特別支援学校、巡回相談員、福祉・保健等の関係機関、医師、スクールカウンセラー（SC）、作業療法士（OT）など）に学校として意見を聞いているか」に対する回答

	推定値 (95%信頼区間)
定期的に聞いている	14.8% (12.7%～17.2%)
聞いている	73.5% (69.1%～77.5%)
過去に聞いたことがある	11.2% (9.9%～12.7%)
不明	0.5% (0.2%～1.0%)

令和6年度厚生労働科学研究費補助金（障害者政策総合研究事業）
発達障害への地域支援に資する継続的な情報収集・活用方法・体制整備に向けた研究

分担研究報告書

データベース構築のための発達障害の非薬理的および心理社会的な介入研究の情報収集

研究分担者 大島郁葉（千葉大学・教授）

研究要旨

本研究の目的は、発達障害に関する情報のデータベース構築に必要な、非薬理的および心理社会的な介入研究の情報を収集し、本邦において信頼性の高いデータベースの構築を担うことである。本研究では、国内外の様々な論文検索サイトを活用し、乳幼児期から成人期までの自閉スペクトラム症者に対する心理社会的な介入研究の効果を網羅的に調べた。その結果、乳幼児から成人期までのほとんどの研究において、効果は「弱」であることが示された。さらに、日本における心理社会的な研究はほとんど実施されていないことが明らかとなった。

A. 研究目的

本研究は発達障害に関する情報のデータベース構築に向けた心理社会的な介入研究の文献レビューを行うことである。本研究の初年度であった今年度は、海外のジャーナルを中心に幼児期から成人期までの自閉スペクトラム症の心理社会的介入効果に関する文献レビューを行った。

B. 研究方法

1. 論文検索サイトを用いた文献レビューの方法

2024年11月から2025年3月までの間に、“ASD or autism spectrum disorder or autism””intervention”、” meta analysis”をキーワードに入れ、Web of Science で調べた。つぎに、“ASD or autism spectrum disorder or autism” intervention”をキーワードに入れ、対象を日本国内に限定してConsensus AI で調べた。

これらの過程で今回対象とする心理社会

的な介入方法がリストアップできたあとは、

“ASD or autism spectrum disorder or autism ” ” Cognitive Behaviour Therapy “や” Behaviour Therapy “など、介入方法名をキーワードに入れてConsensus AI で調べた。

2. 倫理的配慮

本研究においては文献レビューのため、倫理的配慮および倫理申請は実施しなかった。

C. 研究結果

文献調査を行った結果、介入対象の年齢（未就学児、児童・思春期、成人期）によって用いられる介入方法が異なることが明らかとなった。具体的には、今回のレビューにおいては、未就学児に対しては8種類（Applied Behavior Analysis、Developmental interventions、Music therapy、Naturalistic developmental

behavioral interventions、Sensory Integration Therapy、Motor Therapy、TEACCH、Technology based interventions)、児童・思春期に対しては3種類(抑うつ対象のCognitive Behavioral Therapy、不安対象のCognitive Behavioral Therapy、ACAT (ASDに気づいてケアするCBT))、成人期に対しては3種類(抑うつ対象のCognitive Behavioral Therapy、不安対象のCognitive Behavioral Therapy、Schema Therapy)の介入研究が挙げた。いずれの年齢においても、統制された条件で実施された研究は、限られていたことがわかった。たとえば、認知行動療法やTEACCHなど広範に用いられている介入方法では、エビデンスレベルの高いランダム化比較対象試験(RCT)が行われていた。方法論としては統制に成功している一方で、効果量はいずれも低いと判断される水準にとどまっていた。また、介入研究のほとんどは外国で行われたものであり、さらに日本人を対象とした介入効果研究は過半数が未就学児に対するものにとどまっていた。日本の児童・思春期、成人期の自閉スペクトラム症者を対象とした効果研究はわずかであった(表1)。

D. 考察

研究結果から、自閉スペクトラム症に対する効果が一貫している介入法はほぼないことが少ないことが示唆された。また、先行研究は海外の主に未就学児を対象としたものに偏っており、児童・思春期や成人期に対する効果研究や日本人を対象とした効果研究は数が限られることが明らかになっ

た。

E. 結論

今回の調査結果から、今後は自閉スペクトラム症者に関する心理社会的な介入効果についてのさらなるエビデンスの蓄積が必要であると考えられる。特に、児童・思春期や成人期の日本人を対象とした研究が限られているため、これらの対象への研究が行われることが望ましい。

表1.本研究におけるレビューまとめ

対象年齢・プログラム名	効果量	日本国内の研究の有無
未就学児		
ABA(Applied behavior analysis)	0.54-0.58 (日本：－)	○ RCTではない。効果量は不明
Developmental interventions (発達段階に応じたスモールゴールを設定する介入)	0.28 (日本：－)	○ RCTではない。効果量は不明
Music therapy	－ (日本：－)	△ 事例報告のみ
Naturalistic developmental behavioral interventions (NDBIs) 家庭や学校など日常的な環境における介入	-0.01-0.38 (日本：0.98)	◎ RCT
Sensory integration therapy	－ (日本：－)	◎ RCT 効果量は不明
Motor therapy	－	△ 事例報告のみ
TEACCH	－ (日本：0.71)	◎ RCT
Technology based interventions	0.21-0.57	－
児童・思春期		
Cognitive Behavioral Therapy (CBT)二次障害 抑うつ対象	0.31-1.01 (最も高いのはSkills training)	－
Cognitive Behavioral Therapy (CBT)二次障害 不安対象	0.03-2.80 (最も高いのはGroup activity)	－
ACAT(ASDに気づいてケアするCBT) 思春期	日本：1.47	◎ RCT
成人期		
Cognitive Behavioral Therapy (CBT)二次障害 抑うつ対象	0.03-0.72 (最も高いのは自閉症に適応された個人CBT)	－
Cognitive Behavioral Therapy (CBT)二次障害 不安対象	0.05-0.80 (最も高いのはMedication、次いで自閉症に適応されたCBT)	－
Schema therapy	－ (日本：－)	○ RCTではない

成人期の発達障害の支援に関する情報収集と活用方法に関する研究

研究分担者：柏 淳（医療法人社団ハートクリニック ハートクリニック横浜）

研究要旨

成人期の発達障害の支援に関する情報収集と活用方法について、成人期発達障害に関わる学会理事・評議員から意見集約を行った。当事者自身が活用する場合も、支援者・医療者が活用する場合も、具体的な支援機関・地域資源データが必要であり、それを国のポータルサイトにおいてどのように実現していくか、まだどのようにその地域差を小さくしていくか、識者の意見を集約した。次年度では、この調査を国内で成人期発達障害の診療に当たる医療機関に拡大し、より幅広い意見集約を行っていく。

A. 研究目的

2005年の発達障害者支援法の制定後、成人期の発達障害の支援ニーズが大幅に増大し、発達障害者支援センターを中心とする公的支援機関、そして就労移行支援事業所などの民間支援機関が、新たに設立されるとともに急速に数を増やしている。一方で医療機関や役所窓口などの一次相談機関を訪れる当事者の数も大幅に増えており、そのニーズの拡大は小児領域よりも大きい。

これまで、相談機関は地元のネットワークを通じて支援機関を探していたものと考えられるが、支援機関の母数の増大とともに徐々に困難を呈してきている。また、居住支援サービスなどの新たな試みもなされているが、相談機関に情報が行き渡らず、ニーズとのマッチングがうまくいっていない状況もあるようである。

当研究では、成人期の発達障害診療にあたっている医療機関において、支援に関する情報収集と活用方法の実態を明らかにし、課題を抽出して解決に向けての方策を提案することをその目的とする。

B. 研究方法

医療機関における実際のニーズと、それに対する情報収集と活用方法について、アンケート形式で情報収集を行う。今年度は、成人期の発

達障害領域において指導的な役割を果たしている二つの学会、成人発達障害支援学会と、日本成人期発達障害臨床医学会の理事・評議員に対してアンケート調査を行い、その結果を分析した。

理事・評議員個人の意見に加えて、所属する医療機関の意見を集約して報告を受ける形でも行った。

（倫理面への配慮）

本研究では医療機関の医師、パラメディカルスタッフから聴取した意見を対象としており、具体的な当事者個人の情報については扱っていない。

C. 結果

両学会の理事・評議員のうち合計10名および所属医療機関2箇所のスタッフから情報を得ることができた。

以下に結果（出された意見）をまとめる。

1. 日常の情報収集・活用の実態

- ・日常的に成人発達障害支援に特化したサイトを活用しているケースは少ない。
- ・各院スタッフの経験の蓄積によりローカルに情報収集を行っているのが現状、という意見が多かった。

・官民で多くのサイトがあるが、発達障害情報・支援センター（国立障害者リハビリテーションセンター）や東京都発達障害者支援センター（TOSCA）などの公的機関サイトを活用していることが多く、その理由としては信頼性が一番に挙げられている。

・網羅的な福祉情報サイトとして WAM-NET（福祉・保健・医療総合サービス）や ReMHRAD（地域精神保健医療福祉社会資源分析データベース）も活用されている。

・その他のサイトとしては、障害福祉サービスの包括的な説明には全国社会福祉協議会の、グループホーム探しには東京ホーム連の、就労移行支援事業所探しには各事業所の、それぞれのホームページなどがよく活用されていた。

・八王子市民のための発達障害支援ポータルサイトは、八王子市の必要な情報を網羅的かつ見やすく作成されており、モデルとして適切である。

2. 課題と期待されること

・国が音頭を取るのであれば、全国一律のフォーマットで各種支援期間を網羅的に、かつ UI を工夫して見やすいサイトの作成が望まれる。

・定期的なアップデートが不可欠で、そのための人員が必要。

・当事者の利用を想定するなら、AI も活用して、質問に答えていくとフローチャート式に必要な支援にたどり着けるシステムなどが望まれる。

・家族会や当事者会の情報がまとめられているとよい。

・訪問看護の一覧サイトがほしい。

・感覚に関する情報が必要：センサリーマップや、就労移行支援事業所等の室内の写真などが確認できるとよい。

D. 考察

成人期においても、国のポータルサイトとしては発達障害情報・支援センターによる発達障害ナビポータルのサイトがメインサイトとなっている。このサイトでは、各事項についての総論的な説明は秀逸だが、地域における具体的

な支援機関の情報については限定的であり、現状は各地域に委ねられている。しかし現状は、八王子市のような包括的なサイトもあれば、自治体によっては自治体ページにてもきわめて限定的な情報しか得られない所もあるなど、情報格差が激しい。

WAM-NET（福祉・保健・医療総合サービス）や ReMHRAD（地域精神保健医療福祉社会資源分析データベース）は分野によっては各地域の情報も充実しており、こうしたサイトと連携した方法論もあるものと考えられた。

また、成人期の場合、支援者や医療者のみならず当事者自身が活用することも前提となることから、UI を工夫して感覚過敏を含めた発達特性があっても見やすいサイトの工夫が重要となる。

E. 結論

今年度はパイロットスタディとして、学会理事・評議員というこの分野の先達の意見を集約することに努めた。そのため、少数かつ首都圏中心の意見にとどまっている。次年度においては調査対象を全国の成人期発達障害診療を行っている医療機関に拡大し、より広範に意見を求めることでよりよきサイトづくりの礎を作ることにも努めたい。

F. 健康危険情報

本研究に関係する健康危険情報はない。

G. 研究発表

1. 論文発表

なし

2. 学会発表

なし

H. 知的財産権の出願・登録状況

なし

海外における発達障害データベースについての調査

研究分担者：廣田智也（弘前大学医学部神経精神医学講座・客員研究員）

研究要旨

日本での発達障害における情報収集・有効な活用に必要な体制整備のために、諸外国における発達障害データベースの活用について調査を試みた。具体的には、全世界に重要な情報を発信する米国疾病予防管理センターが運営する発達障害データベースについて担当者にヒアリングを行った。第一回のヒアリングでは、本厚生労働科学研究の主旨を説明し、米国疾病予防管理センター内の発達障害に関連する組織の構造や活動について調査した。同組織における発達障害データベースの運営法、その他の詳細については次回以降（令和7年度以降）に再度ヒアリングを行う。また、令和7年度以降は、欧州、アジアの複数の国の関係者と連絡を取り、各国における発達障害に関連するデータベースの有無、その運営方法や活用方法について調査する予定である。

A. 研究目的

有病率の増加、それに伴う支援需要の高まりにも関わらず、現時点において、発達障害の施策決定の基となるデータベースは日本で存在しない。そのようなデータベースの構築には既にデータベースを活用している諸外国から学ぶ必要がある。

B. 研究方法

令和6年度は、米国の疾病予防管理センター（Center for Disease Control and Prevention: 以下CDC）の運営する発達障害データベースについて調査した。CDCの上記データベースは、自閉スペクトラム症（ASD）や注意欠如多動症（ADHD）を中心に発達障害についての症状や特性の説明が掲載され、国民に対して発達障害の正しい知識を提供し、当事者への理解や支援の向上、また偏見を防ぐことを目的としている。さらに、ASDにおいては、CDCが主導する米国における有病率研究の結果が数年に一度アップデートされる。

研究者は、令和6年度より米国の自閉症・発達障害の研究を牽引する複数の研究者と連絡を開始し、当研究に関連するCDC内の部門Division of Human Development and Disabilityに属するDisability and Health

Promotion Branchの長であるDr. Catherine Riceと連絡を取ることができた。令和6年12月にDr. Riceと一時間程度のビデオ電話を行い、互いの紹介、当科研プロジェクトの大枠の説明を行った後、CDCにおける発達障害関連部門について、また発達障害データベースについてヒアリングを行った。

（倫理面への配慮）

ユーザー属性を省いた情報を抽出・集計しており、個人情報を取り上げるような内容とはなっていない。

C. 結果

Dr. Riceとの会議により、本研究の目指す自閉スペクトラム症を含む発達障害の有病率などのデータについては、CDCのDivision of Human Development and Disabilityに属するもう1つの組織であるChild Development and Disability Branch（このBranchが全米での定期的な自閉スペクトラム症の有病率調査を統括している）の長であるDr. Matthew Meannerが適切な情報源となり得ることがわかった。Dr. Meannerへの連絡は、Dr. Riceが仲介して下さることとなった。しかしながら、2025年1月に発足した新政権によりCDC職員と連絡を取

ることが困難となり、Dr. Meaner との連絡はまだ行っていない。

D. 考察

現時点ではまだ調査の取り掛かり時点であり、十分な考察に足る調査結果が得られていない。研究者のネットワークや知人を通じて CDC や他の類似機関の職員に連絡しているため、当初計画していた以上に調査の進展に遅れが生じている。

令和 7 年度は再度 CDC の職員に連絡を取り、発達障害データベースの情報収集を継続する。同時に、欧州やアジア諸国の発達障害データベースの存在、活用方法についても調査を進める。

E. 結論

米国疾病予防管理センターにおける発達障害データベースについて調査を開始した。同データベースは、発達障害についての説明、また有病率の変遷といった情報を国民、そして全ステークホルダーに対して発信しており、発達障害に対する正しい理解や偏見の軽減、そして施策の決定に貢献している。令和 7 年度も同機関におけるこのデータベースの運営方法や活用方法のヒアリングを継続し、日本における発達障害データベースの構築に貢献したい。

F. 健康危険情報

本研究に関する健康危険情報はない。

G. 研究発表

1. 論文発表

なし

2. 学会発表

なし

H. 知的財産権の出願・登録状況

なし

<参考文献>

1) 米国疾病予防管理センターホームページ (発達障害全般について)

[https://www.cdc.gov/child-](https://www.cdc.gov/child-development/about/developmental-disability-basics.html)

[development/about/developmental-disability-basics.html](https://www.cdc.gov/child-development/about/developmental-disability-basics.html)

2) 米国疾病予防管理センターホームページ (自閉スペクトラム症の有病率データ)

<https://www.cdc.gov/autism/data-research/index.html>

令和6年度厚生労働科学研究費補助金（障害者政策総合研究事業）
発達障害への地域支援に資する継続的な情報収集・活用方法・体制整備に向けた研究

分担研究報告書

臨床データ等を活用した情報システム構築に関する研究

研究分担者 浅尾 高行（信州大学学術研究・産学官連携推進機構 特任教授）

研究要旨

「目的」 多忙な業務の中で無理なく入力でき安価で安全なデータベースを目指して、発達障害関連の診療、相談支援、教育等のリアルワールドデータをデータベース化し活用するための情報システムを検討した。

「方法」 専門外来における診療情報調査を行い、データベース入力負担を少なくする登録方法として手書き問診票のOCR読み取りによるデータベース化を検討した。

「結果」手書きチェックボックスの正解認識率は100%を達成した。また手書き数字の認識でも画像認識AIを用いた場合、正解率100%が認められた。電子カルテ端末のPCのスペックでも実用レベルの速度で稼働した。

「結語」安価な汎用スキャナーでOCR問診票の自動集計・スコア計算とデータ登録を同時に達成できるデータ集積方法は、レジストリーの入力の手間を省く登録方法として期待できる。今後、研究参加施設での臨床検証を進める計画である。

A、研究目的

これまでの登録中止となった疾患データベースプロジェクトの報告から、データの入力が業務負担になるような登録システムでは、継続的運用が困難なことが示唆された。本プロジェクトでは多忙な業務の中で無理なく入力でき、コスト面でも安価で安全なデータベースを目指して、発達障害関連疾患の診療、相談支援、教育等のリアルワールドデータをデータベース化し活用するための情報システム構築について検討した。

B、研究方法

1) 専門外来における診療情報調査

信州大学附属病院の発達障害の専門外来において診断・診療に利用されている情報を調査し、データベース化すべき項目を調査した。

2) 手書き問診票のOCR読み取りによるデータベース化の検討

専門外来の初診時間問診票を参考に104項目のOCR用のチェックボックス形式の問診票を作成し、汎用スキャナーによるデータベース化の可能性を検証した。プログラミング言語Pythonによる画像認識とAI手書き数字認識システムを組み合わせ、OCRによる自動データ登録システムを試作し検証した。市販のドキュメントスキャナー（スキャンSnap）

iX1600、RICOH 社製)で認識判別精度を確保するために以下の工夫を盛り込んだプログラムを試験実装した。

- ・問診票の定位置に四角の枠を配置し Python の物体認識ライブラリーを用いて位置座標を取得
- ・読み取った画像上の座標を用いて左右方向のスキヤンのずれを補正するアルゴリズム
- ・患者 ID 情報を入れたバーコードから患者IDの取得方法
- ・問診票自動作成プログラムからのチェックボックス位置情報によりすべてのチェックボックス部分の画像を取りだす手法
- ・手書きチェックの有無の判別アルゴリズム
- ・問診票に印刷されたページ番号と日付を機械学習の文字認識プログラムでテキスト取得
- ・手書きチェックの有無をメタデータとしてデータベースに保存する機能
- ・問診票の項目、質問テキスト、選択肢テキストの表データから半自動で問診票を作成するプログラム
- ・手書き数字を認識するAI(ViT)判別モジュール
- ・VAS のスケールのチェック位置の画像処理による数値化

3) 電子カルテへの入力支援システムの検討

OCR で取得した問診情報と各種スコアの計算結果をデータベース化と同時に電子カルテへの記載を支援するプログラムを作成し、電子カルテ操作の省力化効果を検討した。また、患者ごとの問診票を印刷する操作の自動化を行った。

- ・14種類のスコアの自動計算アルゴリズム
- ・カルテに自動で記載する Format の作成

・問診票のスコアをクリップボード経由で電子カルテに転記する支援システム

- ・RPA(PC 端末を自動操作)による問診票などの印刷出力の自動化

4) 模擬患者データを用いた読みとり精度試験

RPA の自動化システムを用いて模擬患者の問診票などの初診時に必要な書類を印刷し、サンプル問診票をスキャンし読みとり精度を検証した。

C、研究結果

1)臨床現場での診療情報の特性

- ・発達障害の診断には、問診を中心とした情報が重要であり、その量は初診時の問診票だけでも100項目以上となり登録データ入力の負担が大きいことが想定された。
- ・病理結果や採血の結果で診断が確定する疾患群と異なり、発達障害の診療は文章を中心とした非構造化データに依存していた。
- ・問診結果から10種類以上のスコアが利用されているが、計算機を用いた手計算により集計されており、診療開始時間前の医師の作業負担となっていた。
- ・施設ごとに使用している問診票のバリエーションがあることが示唆された。

2)OCR 登録の試行結果

- ・項目と選択肢のリストから自動で手書きチェックリストの印刷原稿を作成するシステムで各種の問診票を短時間で作成できた。
- ・チェックボックスのみからなるテストデータを用いたスキャンから集計までの速度は電子カルテ端末(CPU i5, 4Mb Memory)でも1例あたり20数秒で実用範囲内であった。

- ・記載鉛筆の濃さとチェック認識率の検討では、B 以上の濃さの鉛筆であれば100%の認識結果が得られた

- ・手書き数値の認識率と認識速度の検討では、機械学習(Light_GBM)とAI(ViT)との比較では、95% : 100% で AI の手書き数字認識率は満足できるものであった。一方電子カルテのスペックのPCでの文字認識に要する時間は、機械学習で0.1 秒/字に対して AI では1秒/字かかっていた。

D、考察

本研究領域の診療、相談支援、教育等で発生する多数の項目からなる診療情報は、構造化データとしての登録がむづかしいという特徴が明らかとなった。多くの先行する同じタイプの疾患データベースにおいて、特定の病院からの登録に偏り、参加施設の拡張ができずに登録中止になった例が報告されている。継続ができない理由として、入力の手間、維持コストの高さ、有用な情報を得るのに時間とコストがかかるなどが考察されている。発達障害を対象としたレジストリー登録は、疾患の種類や情報となる項目が多く入力に相当の労力が想定されるため、新たな無理のない登録手法が求められる。

今回の検討でOCR問診票の自動集計・スコア計算とデータ登録を同時に達成できるデータ集積方法は、レジストリー構築の問題を解決する方法として期待できる。今後、研究参加施設での臨床検証を進める計画である。

令和6年度厚生労働科学研究費補助金（障害者政策総合研究事業）
発達障害への地域支援に資する継続的な情報収集・活用方法・体制整備に向けた研究
分担研究報告書

発達障害当事者から見た発達障害の情報に対するニーズに関する調査

研究分担者 小林真理子 山梨英和大学
研究協力者 与那城郁子 国立障害者リハビリテーションセンター
企画・情報部 発達障害情報・支援センター

研究要旨

本研究は、発達障害の情報データベース構築にあたり、どのような情報の内容と運用が求められているかを、当事者ニーズの視点から研究することを目的としており、今年度は成人期の発達障害当事者にインタビュー調査を行い、当事者の情報ニーズを探るための予備的調査を行った。

全国7箇所地域で40名の当事者にグループによるインタビューを行い、逐語録を作成し、AIによる要約と合議制による質的分析を併用して、当事者の情報ニーズに関して整理した。

診断前・後に有益だった情報については、年代別で「情報内容・収集・提供について」「当事者会・家族会・自助会について」「自己理解・自己啓発について」の3項目、また性別別では「診断のきっかけと経緯」「自己受容・自己理解・自己認識について」「支援について」の3項目について、それぞれ整理することができた。また「今後あったらよいと思う情報」については10項目31領域に整理することができた。

A 研究目的

発達障害の情報データベース構築にあたりどのような情報の内容と運用が求められるかを、当事者のニーズの視点から検討する。

国の機関では、発達障害に特化したポータルサイト（「発達障害ナビポータル」）等を運用しているが、発達障害当事者の視点を反映させることにより、研究者や専門家・支援者だけでなく、発達障害当事者もウェブサイトへのアクセスをしやすくなることが考えられる。また、研究班全体で目指すデータベースのシステム・モデルの構築にむけ

て、当事者視点からの提案が可能となることが期待される。

今年度においては、予備的調査として、実際に成人期の発達障害当事者へのインタビューを実施し、当事者がどのような情報ニーズを有しているかを検討するための資料とする。

B 研究方法

当事者会等との連携・協力を行っている発達障害者支援センター等に協力を依頼し、全国7箇所当事者グループインタビューを実施した。

半構造化面接により、「診断前に有益だった情報」「診断後に有益だった情報」「今後あったら良いと思う情報※」等について聴取した（※「発達障害ナビポータル」への要望を含む）。

そこでのインタビューについて逐語による記録を行い、その記録を2名による合議制によって概要の記録に整理した。概要の記録に個人情報を含んでいないことを確認し、「診断前に有益だった情報」「診断後に有益だった情報」について要約・整理をした。要約する際の補助ツールとして、User Local（AIテキストマイニング）を用いて傾向を捉えた。更にその内容を合議制により、5項目に要約を整理し、年代別/性別別に3項目にわけて整理した。

「今後あったら良いと思う情報」については、2名の合議によりコード化して、10の項目31の領域に整理した。

なお、「発達障害ナビポータル」についての要望は、インタビューの内容を要約する形で整理した。

【インタビュー対象者 年代内訳】

グループ	年代	平均年齢	人数
グループ1 G1	10代、20代	22.8	13
グループ2 G2	30代	35.9	9
グループ3 G3	40代	44.6	8
グループ4 G4	50代、60代、70代	58.3	10
合計			40

【インタビュー対象者 性別内訳】

性別	平均年齢	人数
男性	35.4	23
女性	39.4	17

C 結果

1 「診断前・後に有益だった情報」

1) 年代別「診断前・後に有益だった情報」

※ 表1 別紙 年代別 診断前・後に有益の情報

■情報内容・収集・提供について

●G1（10代・20代）

情報収集は、本・ネット・YouTubeなどの多くの情報源を利用していること。情報の選択については、主治医・支援者を通して有益な情報を得ていること。また発達障害を公表している自分の好きなアーティストなどの情報が影響している。

●G2（30代）

一般就労・子育て・障害福祉サービスの就労支援など、さまざま場面が想定され、そのため、情報も特化した内容が必要となる。

●G3（40代）

入手できる情報が少なく大変だった経験がある。とりわけ専門機関・医療機関の情報が不足していた。

●G4（50代・60代・70代）

発達障害概念すらなかった時代を体験し、若い頃は情報が大いに不足していた。一方で幸運にも専門医に会えて適切な医療を受けられた方もいる。

■当事者会・自助会について

●G1 (10代・20代)

家族会に参加している家族から、本人がその影響を受けて、当事者会に参加するようになった。

●G2 (30代)

当事者会・自助会での経験を通して、活動に参加する意欲を持つ。

●G3 (40代)

発達障害者以外の自助会・会への参加。独力で対処法を試みたが、孤立・不安感を抱く。

●G4 (50代・60代・70代)

自助会・当事者会の認知度の向上や当事者の親サポートが重要であること。

■自己理解・自己啓発について

●G1 (10代・20代)

発達障害の特性に気づくこと

●G2 (30代)

実践に役だつスキルを身に付けること

●G3 (40代)

家族や周囲の理解は深まらず、自分で、問題のアプローチを試みること

●G4 (50代・60代・70代)

自己理解より健康や経済面での維持が必要であること

2) 性別別「診断前に有益だった情報」

※ 表2 別添 性別別 診断

男性・女性での性別別の分析をおこなった。共通する内容ではなく、性別別での相違点についてのみ整理した。

■診断を受けるきっかけと経緯

●G-M (男性)

生育環境に問題があるとされていたり、統合失調症など別の診断をされていたが納得がいかず、再診する。職場不適應を呈し、医療への受診を行う。

●G-F (女性)

人間関係に苦しみ、メンタルヘルスの問題が生じ、受診する。家族、特に子どもや夫が発達障害であることがわかり、自身も受診する。

■自己受容・自己理解・自己認識について

●G-M (男性)

コミュニケーションが苦手であることがわかり、他者とのつながりを大切にしている。当事者会・自助会での活動は、自己理解や生きづらさの軽減につながる。

●G-F (女性)

発達障害のある家族の存在から、自身も発達障害であることを自覚した。また占いやスピリチュアルなどに過度に依存しやすいことを自覚した。自分の好きなアーティストなどの発達障害の公表が自己受容に影響を与えている。

■支援について

●G-M (男性)

発達障害者支援センター・医師・カウンセラーからの精度の高い情報により、自分自身を知ることとなり、自身のサポートにつながる。当事者会・自助会でのつながりは孤独感が軽減され、コミュニケーション能力の向上に役だった。

●G-F (女性)

自治体や発達障害者支援センターの情報や、スクールカウンセラーの存在や、就労支援の場での関わりにより発達障害以外の人

との出会いが重要となった。また主治医の存在が支えになっている。

2 「今後あったら良いと思う情報」

※ 表 3 別添

全てのヒアリング内容から「今後あったら良いと思う情報」を、1) ～10) の項目に整理した(順番については、発言がありコーディング化した順のため、特に重要性などの順ではない)。また、その 10 項目についての下位分類として、31 の領域を抽出した。

1) 医療に関する情報

- ①医療情報
- ②薬物療法

2) 周辺にむけての理解啓発

- ③一般への理解啓発
- ④職場での理解
- ⑤家族からの理解

3) 相談窓口の情報

- ⑥身近な所での相談

4) 自己理解・自己啓発・スキル獲得

- ⑦社会的ルール・常識の獲得
- ⑧自己理解
- ⑨対人スキルの獲得
- ⑩適性理解の機会
- ⑪家事スキルの獲得
- ⑫余暇スキルの獲得
- ⑬孤立感の解消

5) 当事者会・自助会に関する情報

- ⑭当事者会・自助会の情報
- ⑮当事者会の場所の確保
- ⑯当事者会運営に運営に係る情報
- ⑰当事者の意見の反映

6) 就労に関する情報

- ⑱障害者雇用と合理的配慮

- ⑲就労機会の情報

7) 制度・サービス・支援について

- ⑳使えるサービス・制度の情報
- ㉑希望するサービス・制度などの情報
- ㉒支援・支援者の質の担保

8) 環境の調整について

- ㉓カームダウンスペースの確保
- ㉔特性への合理的配慮
- ㉕心地よい環境の確保

9) 情報の具体的内容について

- ㉖子育ての情報
- ㉗吃音の情報
- ㉘公共交通機関の情報
- ㉙発達障害に特化した情報

10) 情報の方法・手段について

- ㉚情報の媒体
- ㉛情報の取捨選択

3 発達障害ナビポータルについての意見・要望

※ 表 4 別添

発達障害ナビポータルについての意見・要望については、インタビューの実施時点で当該サイトの閲覧をしたことがある者のみへの質問とし、全ての対象者に実施しておらず、参考として表 4 別添とした。

D 考察

1 今年度の研究対象者の質的な様相

今回、グループによるインタビュー調査の呼びかけの趣旨に関心をもって参加してくれたのは、10 代から 70 代までの当事者で、なんらかの発達障害の診断を受けている成人期の方々であった。発達障害の当事者としてグループや個人的活動などを行う、「積極的・自発的な」方が多かった。こちら

の質問への応答は、終始丁寧かつ協力的であり、多くは当事者会の活動にも参加しており、中には、当事者会活動を牽引している指導的立場の対象者もいた。そのため、今回のインタビュー対象者については、その点を理解した上で考察をしていく必要があった。

2 有益な情報についての質問の見直し

今回の予備的調査においては、「診断を受ける前」「診断を受けた後」で有益な情報として質問を行った。しかし、10代20代においては、就学前後での診断を受けていることが多く、本人としては診断時期も曖昧であること、また診断年が明確であっても、診断前後での有益な情報についての明確な発言は殆ど語られなかった。今後、本人にとっての有益な情報を質問する際、「診断を受ける前」「診断を受けた後」と区別する必要はなさそうである。

3 年代別・性別別での情報ニーズの相違点からの今後の情報ニーズの質問の検討

2005年の発達障害者支援法の施行、また2007年からの特別支援教育の実施など、約20年間の発達障害に関する制度・支援・サービスなどは、大きく変化を遂げており、発達障害関連の情報の内容・収集・提供も様変わりしている。また、10代から70代までの成人期についてのインタビューであり、ライフステージによる生活や価値観の違いについても明らかになってきており、情報ニーズについて、年代別あるいは性別などきめ細やかに確認していく必要がある。

今回、「今後あったら良いと思う情報」は10項目31領域にも及んでいるが、このデ

ータを基に、可能な限り、多くの発達障害のある方の情報ニーズを探っていくための基本のデータとしていきたい。

4 対話を通しての「情報」についての再考

今回、40名全て（3名はリモート）において、対話をする形でのヒアリング調査となった。数人の集団にて、1回の実施につき凡そ3時間前後の時間を要した。それらを通して、一般的な情報についての考え方を基に、特に、発達障害のある方の情報として、以下のような3層の情報の内容・収集の層構造があることが推察された。

1層	一般的な発達障害に関しての知識・法制度・福祉サービスなどの情報
2層	特化した知識・技術 信頼関係のある人からの情報
3層	コミュニケーション（対話）による、逐次修正されていく生きる知識・知恵、対人スキルなどの情報

E 結論

今回、当事者40名へのインタビュー調査により、一定の情報ニーズを確認することができた。今後はこれらのデータを基に、より多くの発達障害のある方から情報ニーズを探り、有益な情報を収集して、提供する方向としたい。その先の展開として、発達障害当事者と共に生きる情報を創造していく機会や方法の検討が必要になりそうである。

【謝辞】

インタビュー調査にご参加くださった当事者の皆さまと、実施にご協力をくださった発達障害者支援センター等の関係者の皆さまへ心より感謝申し上げます。

F. 健康危険情報 特記すべきことなし

G. 研究発表

1. 論文発表 なし
2. 学会発表 なし

H. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得 なし
2. 実用新案登録 なし
3. その他 なし

I. 引用・参考文献

〔今年度の研究は、発達障害当事者からのインタビュー（対話）によるデータを重視しており、研究法以外は、引用・参考文献については、敢えて、活用しなかった。〕

表 1

年代別 診断前・後に有益な情報

G1 (10代・20代) ▼

G1 診断前に有益な情報

	キーワード	具体的な内容
1	診断と自覚	「21 歳で WAIS を受けた」「周囲との違いを感じていたが、発達障害については 20 歳頃まで意識していなかった」「発達障害ということはそれほど意識せず 20 歳くらいまで過ごしていた」
2	情報源	「本やネットからの情報を通じて、自分が ADHD である可能性を考えていた」「有益だったのは本とネットの情報、大学など関係機関の学術論文など」
3	家族の影響	「母親が障害福祉に勤務しており、発達障害についての理解があった」「二つ上に兄がいて、知的障害と発達障害がある」
4	社会的な困難	「学校生活や職場での人間関係に苦しみ、自信を失う経験があった」「人間関係の構築に苦手意識が強い」
5	メンタルヘルスの問題	「入院や投薬を受けるなど、精神的な問題も抱えていた」「入院する前のメンタルクリニックでは SST を受けてたり、不安障害と言われて投薬を受けていた」

G1 診断後に有益な情報

	キーワード	具体的な内容
1	医療と支援の重要性	「一番頼りになっているのは今の主治医 (3~4 年)。現在の主治医のアドバイスが有益」
2	自己理解の深化	「就労移行支援のスタッフとの雑談を通じて、自分の特性に気づくことができた」「自分の中でそういう特徴に気づいたのはスタッフとの何気ない雑談の中でそういう気づきを得た」
3	情報収集の方法	「ネットや YouTube を利用して、短時間で情報を得ることが日常になっている」「現在は自分で YouTube など、10 分以内でさっと見れるものを見たり、ネットで調べた情報を試したりしている」
4	社会との関わり	「NPO や家族会に参加することで、他の当事者との交流や情報共有が行われている」「家族会 (親の会) へ当事者として顔出しをし、当事者として意見をしたりしている」
5	ポジティブな影響	「一番良かったのは、自分の好きなアーティスト (グループ) のメンバーがたまたま ADHD であることを公表してて、そのことを明るくすませていたところも良くて」

G2 (30代) ▼

G2 診断前に有益な情報

	キーワード	具体的な内容
1	発達障害の診断と経緯	「高1で診断を受けた(ASD、LD)手帳取得は21歳頃」「学校生活での困難を抱えていたため、児童相談所から医療機関を勧められ、診断を受ける」
2	家族の状況	「息子は6歳でASDと軽度知的、夫はADHDとASD、ギャンブル依存」「息子の診断が2歳半でついた時に改めて自分のことも考える機会になった(後に30代で診断受けた)」
3	社会での困難	「仕事を始めると困りが大きくなり、上司からこういうミスは普通じゃないと言われるようになった」「職場でパワハラに思い悩んで発達障害に関する情報をネットで読み、気づきが得られた」
4	情報の不足と自覚の過程	「発達障害に関する情報が乏しく、ネットでの情報収集が主な手段だったが、実際の診断を受けることで自己理解が深まった」「2ちゃんねるが臆面なく書かれており役だった」「市役所でも相談したが、発達障害に関する情報はほとんど得られなかった」
5	支援と自己理解の重要性	「自助会は5年前に知り、行っているとみんなの力や仲間の良さに気づき、その頃から自己理解してきた」「自助会や他者との交流を通じて、発達障害に対する理解が進み、生活が改善されていった」

G2 診断後に有益な情報

	キーワード	具体的な内容
1	支援を通じた交友関係の広がり	「高校での学習支援や就労B型のつながりを通じて、多様な障害を持つ人々との出会いが自己理解を深める助けとなった」
2	自助会の重要性	「依存症の自助会や発達障害者支援センターでの経験から、当事者会が有益な情報源であり、他者との交流が自己分析を進めるきっかけとなった」
3	情報の収集と活用	「発達障害に関する書籍やトレーニング動画を通じて、身体感覚の違和感を理解し、実践的な情報が役立った。特に『発達凸凹活用マニュアル』が有用だった」
4	対人関係の理解	「行動分析よりも、他者の行動をヒントにすることが効果的であることに気づき、実践を重視するようになった」
5	自助会の価値	「自助会での経験が、仲間との共感や挑戦を受け入れる場を提供し、自分を許すきっかけとなった」「情報の重要性を再認識し、社会を変えるための活動に参加する意欲を持つようになった」

G3 (40代) ▼

G3 診断前に有益な情報

	キーワード	具体的な内容
1	情報の入手の難しさ	「発達障害に関する有用な情報が少なく、特に日本では情報が乏しかった」「独力での対処を試みたが、限界を感じていた」
2	診断の経緯	「30代でアダルトチルドレンの自助会に参加し、発達障害の可能性に気づく」「40歳で精神科を受診し、高機能自閉症と診断された」
3	生育環境と自己理解	「生育環境に対する親への怒りがあったが、年齢を重ねるにつれて理解が深まった」「発達障害の診断を受けたことで、自分の問題にアプローチできるようになった」
4	支援の不足	「発達障害者支援センターでの相談が否定的だったことや、医療機関での情報提供が不十分だったことに不満を持っている」
5	現在の状況	「現在は個別カウンセリングやデイケアを受けており、安定した生活を送っている」「発達障害に関する情報は依然として不足していると感じている」

G3 診断後に有益な情報

	キーワード	具体的な内容
1	支援と居場所の重要性	「A 発達障害者支援センターにというように、発達障害を持つ人々が集まる居場所や自助会が、孤独感を和らげ、情報交換の場として有益である」
2	自己理解の深化	「発達障害とわかったことで、自分を知るきっかけになった」
3	コミュニケーションの課題	「コミュニケーションに悩むことはあるが、自分なりに勉強した」
4	孤独と不安の感情	「困った時に助けてくれる人が誰もいないということを痛感した」
5	情報の重要性和課題	「発達障害の情報自体はネットで調べた」「医師が福祉の世界のことを知らない」

G4 (50代・60代・70代) ▼

G4 診断前に有益な情報

	キーワード	具体的な内容
1	発達障害の認識の変化	「発達障害という概念があることすら知らなかった。特性ゆえに軋轢が生じたり仲間外れにされたりしてきた」
2	情報の重要性	「本などで、発達障害のある人が学校に行き、仕事をしている姿など、発達障害はどのような人かという姿をわかりやすく示してもらえたのは有益だった」
3	診断の過程	「診断を受けたのは40代手前」で、長い間自分の特性に気づかず、診断を受けるまでに多くの苦労があった。
4	家族の影響	「自分の場合は自ら歩きまわって得た情報というより、家族の問題で」
5	経済的な厳しさと孤立感	「経済的になんとかしなくてはならなくてスマホで生活保護について調べた」「経済的な問題や人間関係の孤立が、発達障害の認識や生活にどのように影響した」

G4 診断後に有益な情報

	キーワード	具体的な内容
1	診断の重要性	「診断を受けることは必ずしも積極的ではなかったが、聞き取りや検査、意見書が有用であった。特に、他者との話し合いを通じて自分の特性を理解することができた」
2	支援の場の価値	「当事者会や支援研究チームでの活動が有益であり、他者の体験を通じて自分を知ることができた。自助会では、体験を整理して話すことが多く、他者との交流が自己理解を深める助けとなった」
3	医療情報の重要性	医者に関する情報や薬の情報が有益であり、特に転院時に区役所での相談が役立った。服薬の情報を知ることによって効果を実感し、自分も情報を発信したいと考えている。
4	親の支援の必要性	親が普通の人という前提で支援が行われているが、親自身の支援も必要である。特に、親が当事者である場合はその理解が重要である。
5	情報発信の限界と必要性	ネットだけの情報発信には限界があり、発達障害に関する情報や支援の必要性が強調されている。自助会の認知度向上や、当事者の親へのサポートが求められている。

表 2

性別別 診断前・後に有益な情報

男性▼

G - M 診断前に有益な情報

	キーワード	具体的な内容
1	診断と自己認識の変化	「発達障害として診断を受けたのは約 10 年前。最初は 20 年前に統合失調症の診断を受けていたが自身で納得いかず…」というように、診断を受けるまでの過程や誤診の経験が語られる。
2	情報の不足とその影響	「当時はネット情報がそれほどなく、発達障害のこともあまり取りあげられておらず、ほとんど情報が得られなかった」
3	生育環境と親への感情	「当初、生育環境に問題があると考えており、親への怒りも強く」など家庭環境が自己認識や発達障害の理解に強い影響があった。
4	支援の重要性	「一番良いのは人からの情報＝自助会」といったように、他者とのつながりや支援が自己理解や生きやすさに寄与した。
5	自己管理と医療情報の重要性	「医療情報は自分で管理したいと思って、カルテをコピーしてもらった」など、自己管理の重要性や医療に対する主体的なアプローチが語られた。

G - M 診断後に有益な情報

	キーワード	具体的な内容
1	支援の重要性	発達障害者支援センターや医師、カウンセラーからの情報が役立ち、自助会や当事者会に参加することで孤独感が軽減された。「自分と同じ発達障害特性を持っている人と繋がるという点で当事者会が一番有益。」
2	情報の質	「L メディア事業の情報精度が高く、実体験に基づく手記が有益であった。」「L メディア事業の情報精度は高いと感じる」
3	自己理解の深化	診断を受けたことで過去の経験や自分の特性を客観的に理解できるようになった。「発達障害とわかったことで、自分を知るきっかけになった」
4	コミュニケーションの重要性	他の当事者との交流を通じて、自分の特性を理解し、コミュニケーション能力を向上させることができた。「当事者同士で話し合える場の情報は有用」
5	情報収集の方法	ネットや NPO のスタッフからの情報収集が行われ、社会とのつながりを持つことが重要であると感じている。「ここに来れば、人間と話せる」

女性▼

G - F 診断後に有益な情報

	キーワード	具体的な内容
1	発達障害の診断と経緯	「高校1年生でASD（自閉症スペクトラム障害）とLD（学習障害）の診断を受け、21代で手帳を取得した」「発達障害が世間に認知される前から、学校生活での困難を抱えていた」
2	家族の状況	息子はASDと軽度知的障害を持ち、夫もADHDとASDの特性を持つ」「夫はギャンブル依存症で、家庭内での人間関係に悩んでいる」
3	社会との関わり	「幼少期から人間関係に苦しみ、仕事でもミスが多く、上司から指摘を受けることが多かった」「周囲からは「みんな同じ」と言われ、自分の特性を理解するのが難しかった」
4	情報の不足と支援の困難	「自治体や発達障害者支援センターに相談したが、有益な情報は得られなかった」「自分の発達障害に気づくきっかけは息子の診断であり、30代で診断を受けた」
5	精神的な苦悩と治療の経過	「通勤中に強いイライラを感じ、心療内科を受診。抗不安薬を服用するも、症状が悪化し入院することになった」「ADHDの診断を受け、手帳と年金を取得したが、今でも人間関係に苦手意識が強い」

G - F 診断後に有益な情報

	キーワード	具体的な内容
1	支援の重要性	「SCの存在」「就労B型で支援を受けることで、発達障害以外の人々との交友関係が広がり、有益な経験が得られた。多種多様な障害の方との出会いは大きい」「当事者会が貴重な情報源である」
2	依存からの脱却	「診断を受けたことで、占いやスピリチュアルに頼らなくなり、自己啓発系からも距離を置けるようになった」「神頼み系の家系だったが、そういうことをスパッと断ち切った」
3	情報の選別	「ネット上の情報にはネガティブなものも多く、発達障害に関する偏見や差別が存在する」「合理的配慮が言われることになったが、具体的な困り事を伝えて調整をお願いするよう徹底している」
4	医療との関わり	「主治医との関係が重要であり、親身になってくれる医師の存在が支えになっている」「今の主治医はそういうことも親身になって聞いてくれ、味方になってくれる存在で助かった」
5	自己受容と未来への希望	「診断を受けたことで自己理解が深まり、開き直ることができた」「一番良かったのは、自分の好きなアーティストがADHDであることを公表していた」

表 3

今後あったらよいと思う情報について（10 項目 31 領域）

医療に関する情報	医療情報 (医療機関からの情報を含む)	・受診しようと思っても 10 ヶ月待ちなどの状況があり病院の待ち時間の長さが課題。発達障害のことをわかっている医師を増やしてほしい。 ・どうしようもないかもしれないが、精神科や心療内科は初診まで時間がかかる。担当できる医師を増やしたり、悩み始めた人が気軽に相談できるような体制が必要だと思う。 ・医師の紹介と、スター付きのサイトが欲しい。病院によっては新患を受け付けていない場合もあり、他県に引っ越すとなると大変。 ・主にあったほうがいいのは悩みを相談できる病院やカウンセリングなど、基本的な情報データベースがあるといいな。 ・病院でカウンセリングを受け、認知行動療法を受けた。それも自分にとってとても役に立った。物事の捉え方を改善できたのはとても重要で、今の自分を形作っている。そのような医学的アプローチの情報。 ・普通の発達障害の人はこういう場（自助会等）に来ない。そういう人たちでも行く場所は医者。受け身の人でも医者にはいく。医者が自助会や SST など勧めてくれないと、知ることができない。 ・通院履歴の情報は重要。十数年前にも精神科に通院していたが、通院履歴がわからなくなる。
	薬物情報	・オーバードーズがあったが、今の主治医は服薬管理もちゃんとしてくれる。相談しながら調整している。主治医との関係を大事にしたい。 ・お薬の情報とか。どういう症状を軽減できるのかとか、そういう情報とかがあれば。ストラテラとか、あまり知られている感じがしない。 ・服薬の情報を知ること、効果があつた。情報を発信する側になりたいと思う。

周囲にむけての 理解啓発	一般への理解啓 発	・情報を色々見ていると、現在でも“発達障害は甘え”という話は一定程度ある。グラデーションだということ自体もあまり浸透していない気がする。 ・発達障害のことを発達障害じゃない人にフラットに伝えて欲しい。 ・世の中の人には知らないので、啓発活動が必要。 ・教育テレビの番組。同じ年ごろの家族に向けて。今度は知らない人に伝える役割を担いたい。 ・いじめに遭っていたが1人の被害者より多数の加害者の意見が優先されると感じてきた。本などで、特性持ち側が頑張っていくのが納得いかない。当事者側ばかりに配慮を求められている気がする。いわゆる健常者の人がもっと発達障害のことをちゃんと理解できるような情報を発信して欲しい。発達障害啓発週間のことも知られていないと思う。
	職場での理解	・障害者雇用というのは形だけ。プライバシーに関わるという理由で担当以外の他職員に伝えてもらえない。職場は野放しの現状で「要領悪い」「給料ドロボー」と言われたことも。みんながちゃんとした資格を持つ人ではないかもしれないが、何も解決しないし、これでは精神科に通う人が増えるわけだ、と思う。 ・自分でも自分は何が苦手で何に困っているかわからない。わからなすぎて何を聞いていいかわからない。 ・障害者雇用の枠で入っていてもどの範囲まで伝えるかということも曖昧なまま。契約社員なので5年以内で切られるかもしれないという不安の中で働いている。仕事を教えてもらおうとしてもうまくいかない ・障害者としてくくと精神なども全て括られる。障害種別に示してもらいたい。例えば診断名だけを伝えるのではなく、自分の特徴など伝えないといけなはずだが、調整の機会がない。職場にとってはサンプルの人という感じ。入るまでは丁寧で、最初は丁寧な対応に感動したが、入ってからは「言っていたことと違う」現状。何も仕事を与えられずにいる。
	家族からの理解	・鬱と言われて二十数年。そのあとは依存性パーソナリティ障害と言われていた。発達障害にも鬱の本にも

		両方とも、自分に当てはまることが書いている。体調もあちこち悪いしきついが、子供達の方から心配して電話をかけてきたことはない。 ・親は普通の人というのが前提になっていると思う。親の方に支援がいるのではないか。親が当事者だったらなおさら。 ・発達障害の親子関係のトラブルはこれからたくさん出てくると思う。親が発達障害だと余計に拗れる気がする。離れた方がいい親もいるが、日本社会はなるべく一緒にしようとする。
相談窓口の情報	身近な所での相談	・困っていればまず気軽に受診したり相談できるよう、もしかしたらそういう傾向あるかもしれないよねと、困っていたら気軽にそういうところに相談にかかれるような（啓発）情報が必要。 ・悩み始めた人が気軽に相談できるような体制が必要だと思う。 ・発達障害は治るものではないが、二次障害を防げるのでは。そうすれば若い子の不登校や自殺企図も抑えられるのではないか。 ・進学でちがう県に行くので、そこでも相談できるような情報。困った時に相談できるところの情報とか。 ・駅に人生相談の電話を設置し、自殺などを未然に防ぐよう努力をしてほしい。
自己理解・自己啓発・スキル獲得	社会的ルール・常識の獲得	・小学～中学生の頃を振り返ると、学校の何が大事なのかわからない。先生の話聞いていないと叱られるが、人の話を聞いていないのは当然のこと、なぜ怒られるのかわからない。 ・組織に属するとかその中でやるべきこととか、自分にとってはどうでもいいが周囲は重要視している。それをどう考えればいいか。人と関わったりすることってなぜ大切なのかとか、話をきくことの大切さとか、そういうことがわかるような情報。 ・両親に逆らうと身の危険があると思って従っていたけど、実際は家族のこともどうでもいい。なぜ家族を大切にしないといけないのかというような情報。

	自己理解	・自分の強みを見つける機会が欲しい ・何が自分に合っているか、本当はこういうことが好きなんだということを見つけられるようなサービスがほしい。発達障害って長所もあると言われるが、そういうところを伸ばしてくれるサービスがあるといい。 ・擬似体験、大人向けのものがない。 ・発達障害のことを知りたいという思いがあり、他の当事者を見れたことがある意味、手本になった。みんなグチっぽいことをいうが、発達障害の特性によるものと、そうじゃない部分があるので、選り分けたり分析して考える力がついた。対象として観察できることで自分への理解も深まった。
	対人スキル獲得	・コミュニケーションに悩んでいるのでチャレンジの場が欲しい。勉強したい。やってはいけないことなどルールは明文化されないとわからない。 ・アサーショントレーニングを受けたりしたが、普通の人と一緒にやるときつい。発達障害の人向けにアレンジが必要だと思った。
	適性理解の機会	・就職先を考える際に、働きたいジャンルと自分にとって働きやすいジャンルについてなど。職業適性とかの情報が欲しい。 ・(就労について)「やっちまったな」という感じ。人生の選択を間違ったと思っている。自分のやりたいこととかもっと勉強してから社会に出たかった。仕事はどこに行っても苦勞するだろうから、どうせならやりたいことをしたい。 ・発達障害の人にとってどの会社を選択すれば本当に良いのかどうかわからない。雇ってもらえるだけで御の字と思えと言われているような気がする。
	家事スキル獲得	・情報ではないが、誰でも無償で食べられるところ。 ・デイケアで料理のプログラムをしていて、やっと親に言われていた情報が腑に落ちた。くるくる回ってやっと繋がってくる。ただ人から与えられるより、誰かのために役に立ちたくなる。たとえば手芸が好きでもそれで自立していけるほどではない。

	余暇スキルの獲得	・習い事というか文化的なことができれば。元気な人は結婚して子育てもして仕事もしている。それは無理だが、文化的なことがしたいが、その場所がない。瞑想するといいというのを見てやってみるが、おかしくなる。映画なども全部怖くなってきた。 ・広い空間でコーヒーを飲みながら趣味の物を見せ合うなど、出入り自由の場はとても良かった。
	孤立感の解消	・発達障害って色々知られているがやはり少数派で、孤独を感じている人は多い。どうしていいかわからないけど、どうにかこうにかしている ・自分から連絡しても邪険にされる。自分の年金では、施設にも入れない。鬱の自助会にも長年通っている。この年になるともう楽にしてほしい。知人が自死するのがたまらない。自分も自殺未遂しておいてなんだがつらい。ヘルパーと少し話すくらい。 ・母が亡くなり、困った時に助けてくれる人が誰もいないということを痛感した。相談員も手が回らない。肝心な時に助けてもらえない。サポーター的な人がいれば…。毎日試行錯誤で、常にひとり。“こういうところはまずかったよね”と言ってくれる存在がいらないのはつらい。
当事者会・自助会に関する情報	当事者会・自助会の情報	・家族以外で支えてくれる場所（当事者会や自助会）は本当に大切。頼っていい場所・安心できる場所が必要。そこにつながるような情報を役所でもわかりやすく得られるようにしてほしい。 ・地域にある発達障害者支援センターにその役割を担ってほしい。当事者会やピアサポートなどの情報に敏感になってほしい。 ・当事者会・ピアサポートそのものがあることを周知してほしい。パンフレットがあるといい。場合によっては国から情報収集について通達してほしい。 ・日本自閉症協会が情報を広めるべき。
	当事者会の場所の確保	・当事者会の場所の確保の難しさ（登録団体も人数などに制限があって場所が確保できない。）また行政のほうが後押しをしてほしい。 ・公共施設については、当事者会に優先的に貸し出す

		仕組みがほしい。
	当事者会運営に係る情報	・当事者会の主催者を集めて勉強会をやるなどをしてほしい。
	当事者の意見の反映	・発達障害情報・支援センターの情報を更新する時、当事者としても参加して意見を述べたい。 ・当事者側から評価するシステムがあるといい。
就労に関する情報	障害者雇用と合理的配慮	・オープンではあるがごく一部の上の人しか知らないようで、知らない人は知らない。変に自分から言っても不利になるような気がして、よくわからないことが多いまま5年たった。 ・障害者雇用の情報を充実させてほしい。仕事で合理的配慮をされると言われるが、こちらとしてもどのように求めればいいのかよくわからない。障害者雇用の担当者に困りを伝えても、「そういうのは誰にでもあるよ」と言われてしまう。誰にでもあっても程度が違うし、“困ったことがあったら相談して”と言われたので相談しても、そのように返されてしまうと非常にガッカリする。人事課にそのことをフィードバックした。具合悪ければ休んでいいと言われたが、休みすぎると職場の他の人からなぜあの人ばかりと言われたり、仕事覚えるまで休まないでと言われる。合理的配慮を求めようとすると自助努力というカードを出される。
	就労機会の情報	・長続きしないので、たとえば5箇所くらい登録して、戻れる制度があるといい。定着しない支援。1日4時間も働けない。市役所に相談したらタイミー紹介された。単発のバイト集団のようなサービスがほしい。 ・発達障害に特化した支援機関情報や就労・求人情報。
制度・サービス・支援について	使えるサービス・制度の情報	・障害者の割引がきくところはどんなところがあるのかという情報。高速バスなども割引きがない。 ・シェアハウスやグループホームの情報。 ・寄り添い型の相談支援は多いが、最新の制度情報は意外と少ない。 ・具体的なサービスは申請主義であるため、困り事を掘り下げてもらい必要な制度・サービスにつなげてほしい。 ・自助会では、居場所機能重視か相談機能重視となり、

		制度情報はあまりない。
	希望するサービス・制度など	・ストレスが強いが投薬はなく、調子が悪くて入院したくてもできない。体調不良に陥りやすく、行政に助けてもらいたい。 ・普段から誰かに見守られているという感覚が必要。 ・大人になってから学び（療育）をする場所がないし、その情報がない。 ・大人のLDを支援する場所がない。 ・JRの割引を通勤で使えるようにしてほしいので、一駅から使えるようにしてほしい ・身体疾患の主治医とのやり取りで困ることある。日々の生活での細かな困りにサポートが欲しい。成人期での診断なので医療と福祉にはお世話になっているが、教育医療福祉+αのトータルサポートで相談できる場所が欲しい。自分なりの調整方法を見つけていけないといけませんが「私はこう思うけど、これってどうなんだろう？」ということを相談できる相手がほしい。普通の情報を普通に欲しい。 ・対面で全く理解できない場合もあるので、通訳のような人がいるといいな。一つ言葉が引っかかると後の言葉が入ってこなくなる。そういうサポートをしてくれる存在が欲しい。 ・行政のコミュニケーション講座がない。失敗できる場所や発信できる場所がない。精神障害の自助会グループからも出入り禁止になり、そうすると自己肯定感が下がる。理解しようとして社会では言われるが、失敗してもいい場所、チャレンジできる場所がない。
	支援・支援者の質の担保	・ジョブコーチに入ってもらっていたが発達障害を専門とするわけではないし、職場の内情もよくわかっていない。なかなかわかってもらえない。噛み合わない。 ・ハローワークの専門相談員に繋がったら、状況は親身になって聞いてくれた。具合が悪くなったら主治医のところで休ませてもらうこともできる。 ・仕事との両立厳しいので経済的にも厳しい。困った時は市役所と保健所しか頼れないが、役所の情報が役に立たない。

		・制度としては色々あるが、質が今ひとつ。制度があっても実際にそれが利用できるのかわからない。 ・支援者向けの研修がしっかりされる仕組みが必要。
環境の調整について	カームダウンスペースの確保	・大きな空港には、静かな場所を設置してほしい。お店にはBGMのない日を作って欲しい。とてもじゃないが、落ち着いて買い物もできない。海外では取り組まれているので日本でもやるべき。 ・とにかく疲れるので、休める場所がほしい。仮眠室のようなところを安くして欲しい。プロレタリアでも入れるような仮眠室が欲しい。
	特性への合理的配慮	・感覚過敏があるので入院時に個室希望したら「優遇はないから」と言われた。断られるだろうと思っていたが、アクションは起こしたい。とりあえず希望は伝えようと思っている。
	心地よい環境の確保	・学校や仕事、もっと通いやすくなる環境がほしい。 ・当事者主催の居場所（カフェ）。
情報の具体的内容について	子育ての情報	・発達障害を持ったママ達への情報がほしい。子供にも遺伝する確率高く、親子で当事者というパターンが多い。1人で子育てできないが実際はワンオペの場合多い。療育や通院など予約や手続きも含めて対応していくのは本当に大変。さらに仕事もしていたり。「みんなすごい」のではなく、本当にギリギリでやっている。子供のために休まなくてはならないことも多く、SNSでもそれを嘆いている人のつぶやきが多い。
	吃音の情報	・吃音の情報（発信が少なすぎる。発達障害情報支援センターが率先してやってほしい。吃音の人も手帳を取得できるということを周知してほしい。
	公共交通機関の情報	・普通列車がわかりにくい。全部同じに見えてしまう。知ってる人しかわからないので改善してほしい。
	発達障害に特化した情報	・発達障害に特化した情報が欲しい ・大勢の当事者の声をもとに、困りごとに対する工夫の実例がパターンごとにまとめられている情報冊子。理論から入るのではなく、実例から入るのが役にたつ。
情報の方法・手段について	情報の媒体	・紙ベースのものとデジタルのサイト、両方並行して続けてほしい。 ・テキストだけならブログも有用。

		・自分で検索などしない人のことも考えてほしい。 ・ひきこもりラジオ的なものを発達障害に特化してやってもらえたら。発達障害ラジオ。
	情報の取捨選択	・普通の情報が取れない。情報を仕入れても、それを統合することができない。どうやって情報をとったらいいのかわからない。例えば国税庁のサイトで正しい事務処理の方法を得ようとするがなかなか難しい。勉強してこなかったのも、本当に理解できない。情報の取捨選択や因果関係ができない。情報がわーっとやってくる。よくわからない。

表 4

発達障害ナビポータルへの要望等

キーワード	発言内容
サイトの認知度の向上	・今まで知らなかった。こういうサイトが検索した時に上位に来て欲しい。 ・発達障害ナビポータルがあるということを今回、参加することになり初めて知った。情報が盛りだくさん。法整備の動画などとても参考になる。 ・正しい情報が欲しい。このサイトをみんなにもっと知ってもらいたい。 ・ナビポータルや発達障害 2. 0 について広く周知してほしい。
コンテンツの充実	・発達障害ナビポータルの情報強化を望む。働けなかった人に対する情報がない。一生懸命働くための支援をして、社会に馴染もうと努力しても、迫害を受けることが多い。その人たちが何をしたらいいのかという情報がない。 ・具体例がない。手のかからない子は単純に親の言いつけを守っているだけ。早めの気づきは周囲だけでなく、本人が自分で気づくこともできる。子供の時点でそのような情報があるといい。 ・口コミとかの情報が欲しい。星をつけたりとか、難しそうだけど。信頼できる情報ということなら、患者さんの口コミとかがあるといいだろうなと思う。
障害福祉サービス等に関する情報	・福祉サービスについてわかりやすく示してほしい。手帳を持っていて不便なことはないので、きちんと知ることができるようにナビポータルで解説してほしい。
注意喚起の情報	・発達障害の人を引っ掛けようとする人たちは存在する。そういうことに気をつけようという注意喚起の情報も必要。 ・障害者手帳のもらい方を調べると出てくるのは社労士のページで、そこにアクセスすると勧誘にあう（40 万請求された）。自分の二の舞になる人を防ぎたい。
記事配置等の工夫	・全体的に情報がさがしにくい。年代を選べるのは良いと思う。 ・トップページ入り口（ご本人・ご家族の方）について。はっきり言って、家族は当事者のことわからないのにくくっている。家族は当事者がその時にどういうふう考えていたのか、わからない。本人と家族、必要な情報は別。ご本人という流れがほしい。当事者本人が見ることを想定したページ構成にしてもらいたい。

研究成果の刊行に関する一覧表

書籍

著者氏名	論文タイトル名	書籍全体の編集者名	書 籍 名	出版社名	出版地	出版年	ページ
本田秀夫	成人の自閉スペクトラム症（アスペルガー障害を含む）	福井次矢，高木誠，小室一成	今日の治療指針2024年版ー私はこう治療しているー	医学書院	東京	2024	1081-1082
本田秀夫	神経発達症群 総論：神経発達症群の概念・分類とその歴史的変遷	本田秀夫	講座 精神疾患の臨床9：神経発達症群	中山書店	東京	2024	2-9
本田秀夫	自閉スペクトラム症 概念，疫学，症候，診断基準	本田秀夫	講座 精神疾患の臨床9：神経発達症群	中山書店	東京	2024	278-288
本田秀夫	神経発達症の子どもに対する地域支援体制	本田秀夫	精神療法増刊第11号：児童期・青年期のメンタルヘルスと心理社会的治療・支援	金剛出版	東京	2024	24-31

雑誌

発表者氏名	論文タイトル名	発表誌名	巻号	ページ	出版年
Sasayama D, Owa T, Kudo T, Kaneko W, Makita M, Kuge R, Shiraishi K, Nomiya T, Washizuka S, & Honda H	Maternal postpartum depression symptoms and early childhood hyperactive/aggressive behavior are independently associated with later attention deficit/hyperactivity symptoms	International Journal of Behavioral Development	48	241-248	2024
Niimi T, Inaba Y, Honda H	Developmental changes in prefrontal cortex activation in children with or without autism spectrum traits on near-infrared spectroscopy	Brain and Development	46	235-243	2024

Honda H	The necessity for a simple and reliable screening tool for developmental concerns: Validity of the ESSENCE-Q	Developmental Medicine & Child Neurology	66	1537-1538	2024
Kuge, R., Kojima, K., Shiraishi, K., Sasayama, D., Honda, H., Simic, M., and Baudinet, J	Adaptation of multi-family therapy for children and adolescents with anorexia nervosa in Japan	Journal of Family Therapy	46	374-387	2024
本田秀夫	家族および当事者としての利点を生かした発達障害の人たちへの精神療法	精神療法	50	559-561	2024
本田秀夫	神経発達症の特性のある親をもつ人のメンタルヘルス	精神科治療学	39	1377-1382	2024
本田秀夫	自閉スペクトラム症では、なぜ「グレーゾーン」がこれほど話題になるのか？	精神科治療学	40	23-27	2025
本田秀夫, 関根礼子	現代カルチャーを活用した自閉スペクトラムの人たちの支援	精神医学	67	420-425	2025
篠山大明	母親のメンタルヘルスと子どもの神経発達症との関係	精神科治療学	39	1323-1328	2024
篠山大明	神経発達症群の一つとしてのコミュニケーション症群	臨床精神医学	53	739-744	2024
篠山大明	神経発達症がある児童生徒への合理的配慮に関する診断書・意見書	精神科治療学	39	379-383	2024
Tsukui N, Nomura Y, Newcorn JH, Takahashi N, Ishikawa-Omori Y, Nakayasu C, Okumura A, Iwabuchi T, Harada T, Rahman MS, Nishimura T, Tsuchiya KJ	Temperament Profiles at Age 18 Months as Distinctive Predictors of Elevated ASD- and ADHD-Trait Scores and Their Co-Occurrence at Age 8-9: HBC Study.	Res Child Adolesc Psychopathol.	53	511-523	2025
Takahashi N, Okumura A, Nishimura T, Harada T, Iwabuchi T, Rahman MS, Tsuchiya KJ	Association between genetic risk of attention deficit hyperactivity disorder and trajectories of daily gaming time in children	Eur Neuropsychopharmacol	91	54-55	2025

Takahashi N, <u>Tsuchiya KJ</u>	Commentary: Relationships between screen time and childhood attention deficit hyperactivity disorder: a Mendelian randomization study.	Front Psychiatry	15	1512149	2024
Takahashi I, Obara T, Ishikuro M, Orui M, Noda A, Shinoda G, Nagami F, Hozawa A, Nishimura T, <u>Tsuchiya KJ</u> , Kuriyama S.	Prospective associations of screen time at age 2 with specific behavioral subscales at age 3: a cohort study.	Journal of Public Health	46	477-486	2024
Takahashi N, Nishimura T, Okumura A, Harada T, Iwabuchi T, Rahman MS, Liu P-H, Chuang G-T, Chang Y-C, Nomura Y, <u>Tsuchiya KJ</u> .	Association between genetic risk of melatonin secretion and attention deficit hyperactivity disorder.	Psychiatry Research Communications	4	100188	2024
Asaka MK, Nishimura T, Kuwabara H, Itoh H, Takahashi N, <u>Tsuchiya KJ</u>	Interleukin-23 levels in umbilical cord blood are associated with neurodevelopmental trajectories in infancy	PLoS One	19	e0301982	2024
Goto S, Nishimura T, Okumura A, Harada T, Rahman MS, Iwabuchi T, Sumiya M, Senju A, <u>Tsuchiya KJ</u>	Fine motor skills, a surrogate of motor planning ability, at age 2 predict social skills at age 6.	J Dev Behav Pediatr	45	e168-e175	2024

厚生労働大臣 殿

機関名 国立大学法人信州大学
所属研究機関長 職 名 学長
氏 名 中村 宗一郎

次の職員の令和6年度厚生労働科学研究費の調査研究における、倫理審査状況及び利益相反等の管理については以下のとおりです。

1. 研究事業名 障害者政策総合研究事業
2. 研究課題名 発達障害への地域支援に資する継続的な情報収集・活用方法・体制整備に向けた研究
3. 研究者名 (所属部署・職名) 医学部・教授(特定雇用)
- (氏名・フリガナ) 本田 秀夫 ・ ホンダ ヒデオ

4. 倫理審査の状況

	該当性の有無		左記で該当がある場合のみ記入 (※1)		
	有	無	審査済み	審査した機関	未審査 (※2)
人を対象とする生命科学・医学系研究に関する倫理指針 (※3)	☐	☒	☐		☐
遺伝子治療等臨床研究に関する指針	☐	☒	☐		☐
厚生労働省の所管する実施機関における動物実験等の実施に関する基本指針	☐	☒	☐		☐
その他、該当する倫理指針があれば記入すること (指針の名称:)	☐	☒	☐		☐

(※1) 当該研究者が当該研究を実施するに当たり遵守すべき倫理指針に関する倫理委員会の審査が済んでいる場合は、「審査済み」にチェックし一部若しくは全部の審査が完了していない場合は、「未審査」にチェックすること。

その他 (特記事項)

(※2) 未審査に場合は、その理由を記載すること。
(※3) 廃止前の「疫学研究に関する倫理指針」、「臨床研究に関する倫理指針」、「ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針」、「人を対象とする医学系研究に関する倫理指針」に準拠する場合は、当該項目に記入すること。

5. 厚生労働分野の研究活動における不正行為への対応について

研究倫理教育の受講状況	受講 ☒ 未受講 ☐
-------------	---

6. 利益相反の管理

当研究機関におけるCOIの管理に関する規定の策定	有 ☒ 無 ☐ (無の場合はその理由:)
当研究機関におけるCOI委員会設置の有無	有 ☒ 無 ☐ (無の場合は委託先機関:)
当研究に係るCOIについての報告・審査の有無	有 ☒ 無 ☐ (無の場合はその理由:)
当研究に係るCOIについての指導・管理の有無	有 ☐ 無 ☒ (有の場合はその内容:)

(留意事項) ・該当する□にチェックを入れること。
・分担研究者の所属する機関の長も作成すること。

厚生労働大臣 殿

機関名 国立障害者リハビリテーションセンター

所属研究機関長 職 名 総長

氏 名 芳賀 信彦

次の職員の令和6年度厚生労働科学研究費の調査研究における、倫理審査状況及び利益相反等の管理については以下のとおりです。

1. 研究事業名 障害者政策総合研究事業
2. 研究課題名 発達障害への地域支援に資する継続的な情報収集・活用方法・体制整備に向けた研究
3. 研究者名 企画・情報部 発達障害情報・支援センター センター長
山脇 かおり (ヤマワキ カオリ)

4. 倫理審査の状況

	該当性の有無		左記で該当がある場合のみ記入 (※1)		
	有	無	審査済み	審査した機関	未審査 (※2)
人を対象とする生命科学・医学系研究に関する倫理指針 (※3)	☐	☒	☐		☐
遺伝子治療等臨床研究に関する指針	☐	☒	☐		☐
厚生労働省の所管する実施機関における動物実験等の実施に関する基本指針	☐	☒	☐		☐
その他、該当する倫理指針があれば記入すること (指針の名称：)	☐	☒	☐		☐

(※1) 当該研究者が当該研究を実施するに当たり遵守すべき倫理指針に関する倫理委員会の審査が済んでいる場合は、「審査済み」にチェックし一部若しくは全部の審査が完了していない場合は、「未審査」にチェックすること。

その他 (特記事項)

(※2) 未審査に場合は、その理由を記載すること。
(※3) 廃止前の「疫学研究に関する倫理指針」、「臨床研究に関する倫理指針」、「ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針」、「人を対象とする医学系研究に関する倫理指針」に準拠する場合は、当該項目に記入すること。

5. 厚生労働分野の研究活動における不正行為への対応について

研究倫理教育の受講状況	受講 ☒ 未受講 ☐
-------------	---

6. 利益相反の管理

当研究機関におけるCOIの管理に関する規定の策定	有 ☒ 無 ☐ (無の場合はその理由：)
当研究機関におけるCOI委員会設置の有無	有 ☒ 無 ☐ (無の場合は委託先機関：)
当研究に係るCOIについての報告・審査の有無	有 ☒ 無 ☐ (無の場合はその理由：)
当研究に係るCOIについての指導・管理の有無	有 ☐ 無 ☒ (有の場合はその内容：)

(留意事項) ・該当する□にチェックを入れること。
・分担研究者の所属する機関の長も作成すること。

令和 7 年 5 月 8 日

厚生労働大臣 殿

機関名 学校法人 常葉大学

所属研究機関長 職 名 学長

氏 名 安武 伸朗

次の職員の令和6年度厚生労働科学研究費の調査研究における、倫理審査状況及び利益相反等の管理については以下のとおりです。

1. 研究事業名 障害者政策総合研究事業

2. 研究課題名 発達障害への地域支援に資する継続的な情報収集・活用方法・体制整備に向けた研究

3. 研究者名 (所属部署・職名) 教育学部 特任教授

(氏名・フリガナ) 笹森 洋樹 (ササモリ ヒロキ)

4. 倫理審査の状況

	該当性の有無		左記で該当がある場合のみ記入 (※1)		
	有	無	審査済み	審査した機関	未審査 (※2)
人を対象とする生命科学・医学系研究に関する倫理指針 (※3)	☐	☒	☐		☐
遺伝子治療等臨床研究に関する指針	☐	☒	☐		☐
厚生労働省の所管する実施機関における動物実験等の実施に関する基本指針	☐	☒	☐		☐
その他、該当する倫理指針があれば記入すること (指針の名称:)	☐	☒	☐		☐

(※1) 当該研究者が当該研究を実施するに当たり遵守すべき倫理指針に関する倫理委員会の審査が済んでいる場合は、「審査済み」にチェックし一部若しくは全部の審査が完了していない場合は、「未審査」にチェックすること。

その他 (特記事項)

(※2) 未審査に場合は、その理由を記載すること。

(※3) 廃止前の「疫学研究に関する倫理指針」、「臨床研究に関する倫理指針」、「ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針」、「人を対象とする医学系研究に関する倫理指針」に準拠する場合は、当該項目に記入すること。

5. 厚生労働分野の研究活動における不正行為への対応について

研究倫理教育の受講状況	受講 ☒ 未受講 ☐
-------------	---

6. 利益相反の管理

当研究機関におけるCOIの管理に関する規定の策定	有 ☒ 無 ☐ (無の場合はその理由:)
当研究機関におけるCOI委員会設置の有無	有 ☒ 無 ☐ (無の場合は委託先機関:)
当研究に係るCOIについての報告・審査の有無	有 ☒ 無 ☐ (無の場合はその理由:)
当研究に係るCOIについての指導・管理の有無	有 ☐ 無 ☒ (有の場合はその内容:)

(留意事項) ・該当する□にチェックを入れること。

・分担研究者の所属する機関の長も作成すること。

厚生労働大臣 殿

機関名 国立大学法人千葉大学

所属研究機関長 職 名 学長

氏 名 横手 幸太郎

次の職員の令和6年度厚生労働科学研究費の調査研究における、倫理審査状況及び利益相反等の管理については以下のとおりです。

1. 研究事業名 障害者政策総合研究事業
2. 研究課題名 発達障害への地域支援に資する継続的な情報収集・活用方法・体制整備に向けた研究
3. 研究者名 (所属部署・職名) 子どものこころの発達教育研究センター・教授
- (氏名・フリガナ) 大島郁葉 (オオシマフミヨ)

4. 倫理審査の状況

	該当性の有無 有 無	左記で該当がある場合のみ記入 (※1)		
		審査済み	審査した機関	未審査 (※2)
人を対象とする生命科学・医学系研究に関する倫理指針 (※3)	☐ ☒	☐		☐
遺伝子治療等臨床研究に関する指針	☐ ☒	☐		☐
厚生労働省の所管する実施機関における動物実験等の実施に関する基本指針	☐ ☒	☐		☐
その他、該当する倫理指針があれば記入すること (指針の名称：)	☐ ☒	☐		☐

(※1) 当該研究者が当該研究を実施するに当たり遵守すべき倫理指針に関する倫理委員会の審査が済んでいる場合は、「審査済み」にチェックし一部若しくは全部の審査が完了していない場合は、「未審査」にチェックすること。

その他 (特記事項)

- (※2) 未審査に場合は、その理由を記載すること。
- (※3) 廃止前の「疫学研究に関する倫理指針」、「臨床研究に関する倫理指針」、「ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針」、「人を対象とする医学系研究に関する倫理指針」に準拠する場合は、当該項目に記入すること。

5. 厚生労働分野の研究活動における不正行為への対応について

研究倫理教育の受講状況	受講 ☒ 未受講 ☐
-------------	---

6. 利益相反の管理

当研究機関におけるCOIの管理に関する規定の策定	有 ☒ 無 ☐ (無の場合はその理由：)
当研究機関におけるCOI委員会設置の有無	有 ☒ 無 ☐ (無の場合は委託先機関：)
当研究に係るCOIについての報告・審査の有無	有 ☒ 無 ☐ (無の場合はその理由：)
当研究に係るCOIについての指導・管理の有無	有 ☐ 無 ☒ (有の場合はその内容：)

- (留意事項)
- ・該当する□にチェックを入れること。
- ・分担研究者の所属する機関の長も作成すること。

厚生労働大臣 殿

機関名 医療法人社団ハートクリニック
所属研究機関長 職 名 理事長
氏 名 浅井 逸郎

次の職員の令和6年度厚生労働科学研究費の調査研究における、倫理審査状況及び利益相反等の管理については以下のとおりです。

1. 研究事業名 障害者政策総合研究事業
2. 研究課題名 発達障害への地域支援に資する継続的な情報収集・活用方法・体制整備に向けた研究
3. 研究者名 (所属部署・職名) 診療部 院長
(氏名・フリガナ) 柏 淳 (カシワ アツシ)

4. 倫理審査の状況

	該当性の有無		左記で該当がある場合のみ記入 (※1)		
	有	無	審査済み	審査した機関	未審査 (※2)
人を対象とする生命科学・医学系研究に関する倫理指針 (※3)	☐	☒	☐		☐
遺伝子治療等臨床研究に関する指針	☐	☒	☐		☐
厚生労働省の所管する実施機関における動物実験等の実施に関する基本指針	☐	☒	☐		☐
その他、該当する倫理指針があれば記入すること (指針の名称：)	☐	☒	☐		☐

(※1) 当該研究者が当該研究を実施するに当たり遵守すべき倫理指針に関する倫理委員会の審査が済んでいる場合は、「審査済み」にチェックし一部若しくは全部の審査が完了していない場合は、「未審査」にチェックすること。

その他 (特記事項)

(※2) 未審査に場合は、その理由を記載すること。
(※3) 廃止前の「疫学研究に関する倫理指針」、「臨床研究に関する倫理指針」、「ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針」、「人を対象とする医学系研究に関する倫理指針」に準拠する場合は、当該項目に記入すること。

5. 厚生労働分野の研究活動における不正行為への対応について

研究倫理教育の受講状況	受講 ☒ 未受講 ☐
-------------	---

6. 利益相反の管理

当研究機関におけるCOIの管理に関する規定の策定	有 ☐ 無 ☒ (無の場合はその理由: COI 委員会が未設置のため)
当研究機関におけるCOI委員会設置の有無	有 ☐ 無 ☒ (無の場合は委託先機関: 信州大学)
当研究に係るCOIについての報告・審査の有無	有 ☒ 無 ☐ (無の場合はその理由:)
当研究に係るCOIについての指導・管理の有無	有 ☐ 無 ☒ (有の場合はその内容:)

(留意事項) ・該当する□にチェックを入れること。
・分担研究者の所属する機関の長も作成すること。

厚生労働大臣 殿

機関名 国立大学法人 弘前大学
所属研究機関長 職 名 学長
氏 名 福田 眞作

次の職員の令和6年度厚生労働科学研究費の調査研究における、倫理審査状況及び利益相反等の管理については以下のとおりです。

1. 研究事業名 障害者政策総合研究事業
2. 研究課題名 発達障害への地域支援に資する継続的な情報収集・活用方法・体制整備に向けた研究
3. 研究者名 (所属部署・職名) 医学研究科・客員研究員
- (氏名・フリガナ) 廣田 智也・ヒロタ トモヤ

4. 倫理審査の状況

	該当性の有無		左記で該当がある場合のみ記入 (※1)		
	有	無	審査済み	審査した機関	未審査 (※2)
人を対象とする生命科学・医学系研究に関する倫理指針 (※3)	☐	☒	☐		☐
遺伝子治療等臨床研究に関する指針	☐	☒	☐		☐
厚生労働省の所管する実施機関における動物実験等の実施に関する基本指針	☐	☒	☐		☐
その他、該当する倫理指針があれば記入すること (指針の名称：)	☐	☒	☐		☐

(※1) 当該研究者が当該研究を実施するに当たり遵守すべき倫理指針に関する倫理委員会の審査が済んでいる場合は、「審査済み」にチェックし一部若しくは全部の審査が完了していない場合は、「未審査」にチェックすること。

その他 (特記事項)

(※2) 未審査に場合は、その理由を記載すること。
(※3) 廃止前の「疫学研究に関する倫理指針」、「臨床研究に関する倫理指針」、「ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針」、「人を対象とする医学系研究に関する倫理指針」に準拠する場合は、当該項目に記入すること。

5. 厚生労働分野の研究活動における不正行為への対応について

研究倫理教育の受講状況	受講 ☒ 未受講 ☐
-------------	---

6. 利益相反の管理

当研究機関におけるCOIの管理に関する規定の策定	有 ☒ 無 ☐ (無の場合はその理由：)
当研究機関におけるCOI委員会設置の有無	有 ☒ 無 ☐ (無の場合は委託先機関：)
当研究に係るCOIについての報告・審査の有無	有 ☒ 無 ☐ (無の場合はその理由：)
当研究に係るCOIについての指導・管理の有無	有 ☐ 無 ☒ (有の場合はその内容：)

(留意事項) ・該当する□にチェックを入れること。
・分担研究者の所属する機関の長も作成すること。

厚生労働大臣 殿

機関名 山梨英和大学
所属研究機関長 職 名 学長
氏 名 塚本 俊也

次の職員の令和6年度厚生労働科学研究費の調査研究における、倫理審査状況及び利益相反等の管理については以下のとおりです。

1. 研究事業名 障害者政策総合研究事業
2. 研究課題名 発達障害への地域支援に資する継続的な情報収集・活用方法・体制整備に向けた研究
3. 研究者名 (所属部署・職名) 人間文化学部 教授
(氏名・フリガナ) 小林 真理子 (コバヤシ マリコ)

4. 倫理審査の状況

	該当性の有無		左記で該当がある場合のみ記入 (※1)		
	有	無	審査済み	審査した機関	未審査 (※2)
人を対象とする生命科学・医学系研究に関する倫理指針 (※3)	☐	☒	☐		☐
遺伝子治療等臨床研究に関する指針	☐	☒	☐		☐
厚生労働省の所管する実施機関における動物実験等の実施に関する基本指針	☐	☒	☐		☐
その他、該当する倫理指針があれば記入すること (指針の名称：)	☐	☒	☐		☐

(※1) 当該研究者が当該研究を実施するに当たり遵守すべき倫理指針に関する倫理委員会の審査が済んでいる場合は、「審査済み」にチェックし一部若しくは全部の審査が完了していない場合は、「未審査」にチェックすること。

その他 (特記事項)

(※2) 未審査に場合は、その理由を記載すること。
(※3) 廃止前の「疫学研究に関する倫理指針」、「臨床研究に関する倫理指針」、「ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針」、「人を対象とする医学系研究に関する倫理指針」に準拠する場合は、当該項目に記入すること。

5. 厚生労働分野の研究活動における不正行為への対応について

研究倫理教育の受講状況	受講 ☒ 未受講 ☐
-------------	---

6. 利益相反の管理

当研究機関におけるCOIの管理に関する規定の策定	有 ☒ 無 ☐ (無の場合はその理由：)
当研究機関におけるCOI委員会設置の有無	有 ☐ 無 ☒ (無の場合は委託先機関： 信州大学)
当研究に係るCOIについての報告・審査の有無	有 ☒ 無 ☐ (無の場合はその理由：)
当研究に係るCOIについての指導・管理の有無	有 ☐ 無 ☒ (有の場合はその内容：)

(留意事項) ・該当する□にチェックを入れること。
・分担研究者の所属する機関の長も作成すること。

厚生労働大臣 殿

機関名 国立大学法人信州大学
所属研究機関長 職 名 学長
氏 名 中村 宗一郎

次の職員の令和6年度厚生労働科学研究費の調査研究における、倫理審査状況及び利益相反等の管理については以下のとおりです。

1. 研究事業名 障害者政策総合研究事業
2. 研究課題名 発達障害への地域支援に資する継続的な情報収集・活用方法・体制整備に向けた研究
3. 研究者名 (所属部署・職名) 医学部・准教授
- (氏名・フリガナ) 篠山 大明・ササヤマ ダイメイ

4. 倫理審査の状況

	該当性の有無		左記で該当がある場合のみ記入 (※1)		
	有	無	審査済み	審査した機関	未審査 (※2)
人を対象とする生命科学・医学系研究に関する倫理指針 (※3)	☒	☐	☒	信州大学医学部 生命科学・医学系研究倫理委員会	☐
遺伝子治療等臨床研究に関する指針	☐	☒	☐		☐
厚生労働省の所管する実施機関における動物実験等の実施に関する基本指針	☐	☒	☐		☐
その他、該当する倫理指針があれば記入すること (指針の名称：)	☐	☒	☐		☐

(※1) 当該研究者が当該研究を実施するに当たり遵守すべき倫理指針に関する倫理委員会の審査が済んでいる場合は、「審査済み」にチェックし一部若しくは全部の審査が完了していない場合は、「未審査」にチェックすること。

その他 (特記事項)

(※2) 未審査に場合は、その理由を記載すること。
(※3) 廃止前の「疫学研究に関する倫理指針」、「臨床研究に関する倫理指針」、「ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針」、「人を対象とする医学系研究に関する倫理指針」に準拠する場合は、当該項目に記入すること。

5. 厚生労働分野の研究活動における不正行為への対応について

研究倫理教育の受講状況	受講 ☒ 未受講 ☐
-------------	---

6. 利益相反の管理

当研究機関におけるCOIの管理に関する規定の策定	有 ☒ 無 ☐ (無の場合はその理由：)
当研究機関におけるCOI委員会設置の有無	有 ☒ 無 ☐ (無の場合は委託先機関：)
当研究に係るCOIについての報告・審査の有無	有 ☒ 無 ☐ (無の場合はその理由：)
当研究に係るCOIについての指導・管理の有無	有 ☐ 無 ☒ (有の場合はその内容：)

(留意事項) ・該当する□にチェックを入れること。
・分担研究者の所属する機関の長も作成すること。

令和 7 年 5 月 2 日

厚生労働大臣 殿

機関名 国立大学法人浜松医科大学

所属研究機関長 職 名 学長

氏 名 渡邊 裕司

次の職員の令和6年度厚生労働科学研究費の調査研究における、倫理審査状況及び利益相反等の管理については以下のとおりです。

1. 研究事業名 障害者政策総合研究事業
2. 研究課題名 発達障害への地域支援に資する継続的な情報収集・活用方法・体制整備に向けた研究
3. 研究者名 (所属部署・職名) 子どものこころの発達研究センター 特任教授
(氏名・フリガナ) 土屋 賢治 (ツチャ ケンジ)

4. 倫理審査の状況

	該当性の有無		左記で該当がある場合のみ記入 (※1)		
	有	無	審査済み	審査した機関	未審査 (※2)
人を対象とする生命科学・医学系研究に関する倫理指針 (※3)	☐	☒	☐		☐
遺伝子治療等臨床研究に関する指針	☐	☒	☐		☐
厚生労働省の所管する実施機関における動物実験等の実施に関する基本指針	☐	☒	☐		☐
その他、該当する倫理指針があれば記入すること (指針の名称:)	☐	☒	☐		☐

(※1) 当該研究者が当該研究を実施するに当たり遵守すべき倫理指針に関する倫理委員会の審査が済んでいる場合は、「審査済み」にチェックし一部若しくは全部の審査が完了していない場合は、「未審査」にチェックすること。

その他 (特記事項)

(※2) 未審査に場合は、その理由を記載すること。

(※3) 廃止前の「疫学研究に関する倫理指針」、「臨床研究に関する倫理指針」、「ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針」、「人を対象とする医学系研究に関する倫理指針」に準拠する場合は、当該項目に記入すること。

5. 厚生労働分野の研究活動における不正行為への対応について

研究倫理教育の受講状況	受講 ☒ 未受講 ☐
-------------	---

6. 利益相反の管理

当研究機関におけるCOIの管理に関する規定の策定	有 ☒ 無 ☐ (無の場合はその理由:)
当研究機関におけるCOI委員会設置の有無	有 ☒ 無 ☐ (無の場合は委託先機関:)
当研究に係るCOIについての報告・審査の有無	有 ☒ 無 ☐ (無の場合はその理由:)
当研究に係るCOIについての指導・管理の有無	有 ☐ 無 ☒ (有の場合はその内容:)

(留意事項) ・該当する□にチェックを入れること。
・分担研究者の所属する機関の長も作成すること。

令和 7 年 5 月 15 日

厚生労働大臣 殿

機関名 国立大学法人 信州大学

所属研究機関長 職 名 学長

氏 名 中村 宗一郎 (公印省略)

次の職員の令和6年度厚生労働科学研究費の調査研究における、倫理審査状況及び利益相反等の管理については以下のとおりです。

1. 研究事業名 障害者政策総合研究事業

2. 研究課題名 発達障害への地域支援に資する継続的な情報収集・活用方法・体制整備に向けた研究

3. 研究者名 (所属部署・職名) 学術研究・産学官連携推進機構・特任教授

(氏名・フリガナ) 浅尾 高行・アサオ タカユキ

4. 倫理審査の状況

	該当性の有無		左記で該当がある場合のみ記入 (※1)		
	有	無	審査済み	審査した機関	未審査 (※2)
人を対象とする生命科学・医学系研究に関する倫理指針 (※3)	☐	☒	☐		☐
遺伝子治療等臨床研究に関する指針	☐	☒	☐		☐
厚生労働省の所管する実施機関における動物実験等の実施に関する基本指針	☐	☒	☐		☐
その他、該当する倫理指針があれば記入すること (指針の名称:)	☐	☒	☐		☐

(※1) 当該研究者が当該研究を実施するに当たり遵守すべき倫理指針に関する倫理委員会の審査が済んでいる場合は、「審査済み」にチェックし一部若しくは全部の審査が完了していない場合は、「未審査」にチェックすること。

その他 (特記事項)

(※2) 未審査に場合は、その理由を記載すること。

(※3) 廃止前の「疫学研究に関する倫理指針」、「臨床研究に関する倫理指針」、「ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針」、「人を対象とする医学系研究に関する倫理指針」に準拠する場合は、当該項目に記入すること。

5. 厚生労働分野の研究活動における不正行為への対応について

研究倫理教育の受講状況	受講 ☒ 未受講 ☐
-------------	---

6. 利益相反の管理

当研究機関におけるCOIの管理に関する規定の策定	有 ☒ 無 ☐ (無の場合はその理由:)
当研究機関におけるCOI委員会設置の有無	有 ☒ 無 ☐ (無の場合は委託先機関:)
当研究に係るCOIについての報告・審査の有無	有 ☒ 無 ☐ (無の場合はその理由:)
当研究に係るCOIについての指導・管理の有無	有 ☐ 無 ☒ (有の場合はその内容:)

(留意事項) ・該当する□にチェックを入れること。

・分担研究者の所属する機関の長も作成すること。