

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