シンポジウム5

発達障害の子どもたちの観察からわかること

市民として地域発達支援システムを利用する姿から考える；広汎性発達障害を中心に

辻　井　正　次（中京大学現代社会学部／NPO法人アスペ・エルデの会）

Ⅰ．発達障害の子どもたちのことは観察からだけではわからない

発達障害，特に自閉症などの広汎性発達障害（以下，PDD）については，発達過程のなかでの道筋から把握されるものなので，観察だけでわかることは実は多くはない。診断的な観点に立つのであれば，標準化された診断ツールを活用することは一定の意味があるであろうし，ADOSなどの活用の意義は認めるが，支援につなげていくのだとすれば，「観察」するものではないであろう。

この小論では，筆者が現在取り組んでいるPDDの子どもたちの発達支援の取り組みのなかから，いくつかの視点を提示し，小児保健のなかでの取り組みの推進を願って書かれるものである。

まず，筆者らが現在取り組んでいる自閉症スペクトラム理解のためのアプローチの概要を述べていくと，当事者団体でもあるアスペ・エルデの会の全面的な協力の下，多岐にわたる研究を推進している。

現在，筆者らが子どものこころの発達研究センターとアスペ・エルデの会などとの共同研究で取り組んでいることとしては，①生物学的基盤を明らかにするアプローチ，②脳機能上の特徴を明らかにするアプローチ，③発達特徴を明らかにするアプローチ，④臨床的な行動特徴を明らかにするアプローチ，⑤臨床的な介入のなかで特性を明らかにするアプローチ，⑥必要な社会システムを整備するための政策研究などがあげられる。

ここでは，④および⑤を中心に紹介しておきたい。

Ⅱ．行動特徴から明らかにすることができるのは？

1）広汎性発達障害の診断は特異的な行動の把握からなされる

PDDであることは，特異的な異常行動があるかどうかと，本来は定型発達の場合にはあるべき行動がないということの，両面からなされる。そうした意味で，すでに国際的な診断ツールが開発されているものの，わが国ではそれが十分に活用されていない。そればかりか，診断そのもののツールについても共同で開発するプロジェクトがなかったため，研究者間でのコンセンサスを形成することも難しい状況が続いてきた。そうした意味で，筆者らは，国際的なアセスメントツール（ADI-RやADOSなど）の日本版の作成に取り組むとともに，国内でのPDDの支援ニーズを把握するアセスメントツールを開発する研究プロジェクト（PARSプロジェクト）を行ってきた。

2）PARSプロジェクトについて

栗田　広氏を中心に，中堅のPDD研究者が集まり，PDDの支援ニーズを把握するアセスメントツールの開発を，日本財団や子ども未来財団の助成のもと進めた。日本自閉症協会版広汎性発達障害評定尺度；PARS（PDD-ASJ Rating Scales）は，PDD児者の行動理解を進め，彼らの支援を可能にしていくために，日常の行動の視点から，平易に評定できる尺度を作成することを目指して作成した。詳細は，辻井

中京大学現代社会学部　〒470-0393 愛知県豊田市貝津町床立101
Tel：0565-46-1211　Fax：0565-46-1298

Presented by Medical*Online

ら（2006），安達ら（2006），神尾ら（2006）を参照のこと。現在，版権はスペクトラム出版社に移行している。

ⅰ．尺度の構成

項目の選定には，８名の自閉症・PDDの臨床研究を専門とする10年以上の経験を持つ児童精神科医または発達臨床心理学者が担当し，対人，コミュニケーション，こだわり，常同行動，困難性，併発症，過敏性，その他（不器用）の８つの領域から，幼児期，児童期，思春期（成人期）の３つの年齢段階に分けて，PDDに特徴的と考えられる項目と，そうした行動があった場合に，支援の必要性や要介護度が高くなる項目を選択した。

ⅱ．項目数

幼児期34項目，児童期34項目，思春期（以降）32項目を選んだ。そのうち，10項目は３つの年齢段階すべてに重複する項目である。14項目は幼児期と児童期で重複する項目，19項目は児童期と思春期で重複する項目であり，重複を除くと，項目総数，計57項目をPARS尺度項目として選んだ。なお，現在，開発中のPARS短縮版は，各年齢段階12項目となる予定である。評定の仕方については，項目に示された行動の見られる頻度を，なし（０点），多少目立つ（１点），目立つ（２点）の３段階評定で評価を行う。幼児期の場合は，幼児期のみを，児童期の場合は，幼児期と児童期の，思春期以降の場合は幼児期・児童期・思春期の３つの年齢段階すべての項目の評定を行う。

3）尺度化することで見えてくることがある

各項目の評価を見ていくと，例えば，「視線が合わない」というようなかなりPDDに特異性が高いとされてきた項目でも，PDDと診断された子どもでも養育者は「視線はあう」と評価することが起こる（図１）し，逆に，「道路標識やマーク，数字，文字が好きである」という項目では，PDDでなくても該当する子どももいる（図２）。しかし，尺度としてみていくと，PDDの子どもとそうでない子どもが示す行動の出現は明らかに異なる分布を示す（図３）。乳幼児健診などで，単一の項目でスクリーニングをすることは大きなリスクを伴い，PARSのような標準化された形で尺度化し，特徴的な行動全体を包括的に把握していくことがより正しい評価につながる。

PARSは，短縮版であれば15分程度で評価が可能であり，研修もコンパクトな形で実施でき，現場で実現可能な研修を行うことができる。支援の方向付けにおいては，現状の困難度から出発し，１つずつの積みあげを考える。困難度が低くなっていく段階には，発達によって１つずつできるようになっていくもの，周囲が対応を覚え，本人の困難度を高めない工夫ができていくことなどがある。

診断は，PDDの場合，非常に重要だが，診断がなくても，子育てや保育，教育のうえでの工夫は可能であり，まずは，子どもの実際の姿にあった子育てや保育，教育の工夫を始めるためにPARSは活用できる。

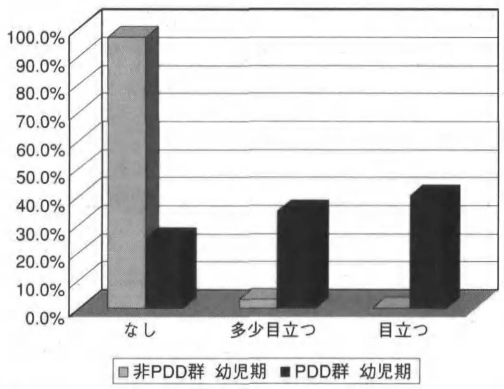

図１ 「１．視線が合わない」の幼児期でのヒストグラム

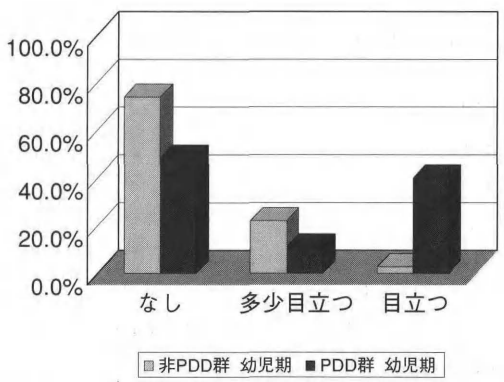

図２ 「13．道路標識やマーク，数字，文字が好きである」の幼児期でのヒストグラム

Presented by Medical*Online

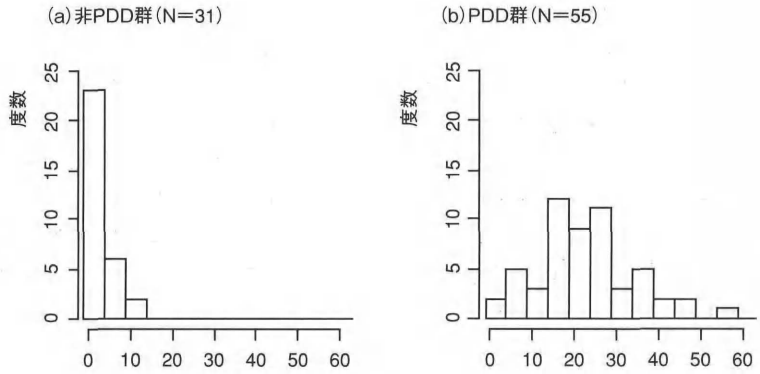

図3　PARS 幼児期尺度得点の分布

Ⅲ．臨床的な介入のなかで特性を明らかにするアプローチ

アスペ・エルデの会は，家族会であるとともに，研究者たちが結集した研究プロジェクトであり，また地域発達支援システムであり，いろいろな発達支援プログラムの開発に取り組んでいる。発達支援プログラム全体のパッケージとしては，基本的には，①家族と周囲の理解を促進し，発達促進的な環境調整を図ることと，実際の発達支援への取り組み。家族支援や親教育，一般啓発などが含まれる。②本人のスキル・トレーニングの積み上げ（ソーシャル・スキルや，リラクゼーション・スキル，感情理解のスキルなど）。③自己理解スキルの積み上げとより自分らしい生活を生きること（就労支援などを含む），という，3層構造を軸に，子どもの発達段階や状態像に対応した，具体的な支援の仕方を提案できるようになってきている。

Ⅳ．日本の子育て文化と，生物学的な脆弱性をもって生まれてくること

日本の子育て文化のなかでの平均的な子育て支援や保育などにおいては，生まれながらの社会性の問題などから，文脈や他者の意図が読みにくい場合には，親子の悪循環が生じやすいようである。定型発達以外の子どもたちが存在するということ自体が，そもそもの子育て支援モデルの想定に入っていないため，多様性を想定しない支援が個性的な子どもたちに排除的に動きやすい。

現在，家族支援の例として，楽しい親子作り講座（ペアレント・トレーニング）として，ⅰ）親の会型；すでに診断を受けている場合，ⅱ）カルチャーセンター型；多様な参加者，ⅲ）地域ケア・モデル型；子育て支援として，子育て支援センターや児童センターで実施，ⅳ）療育センター型;療育に並行して実施など，多様なモデルを考えて取り組んでいる。小児保健の取り組みの場合，医療ケア・モデルを想定することのメリットとデメリットがあり，多様なモデルが並行することがユーザー側の利便性を高めることを理解しておく必要があり，小児保健の立場よりも子育て支援の立場の方が地域にフィットしていることが多い。

Ⅴ．子どもたちの「個性」にあった支援を実現するためのコンセプトとしての発達障害

発達障害かどうかという観点ではなく，支援（つまり，丁寧な子育て支援や保育，教育が必要な子ども）が子どものより生きやすく，楽しい人生を歩んでいけるかどうかという視点が必要である。そうした意味で，行政が用意している標準的な支援の仕組みに，並行した支援の仕組みが細かく張りめぐらされることが大切になるだろうと思われる。地域の生活支援のなかで，本当の意味で保健や保育が活躍できるよう，医療ケアがでしゃばらない仕組みを地域で創り出せることが重要であると考える。

文　献

1）辻井正次，行廣隆次，安達　潤，市川宏伸，井

Presented by Medical*Online

上雅彦，内山登紀夫，神尾陽子，栗田　広，杉山登志郎：日本自閉症協会版広汎性発達障害評価尺度（PARS）幼児期尺度の信頼性・妥当性の検討．臨床精神医学，2006；35（8）：1119-1126.

2）安達　潤，行廣隆次，井上雅彦，内山登紀夫，神尾陽子，栗田　広，杉山登志郎，辻井正次，市川宏伸：日本自閉症協会版広汎性発達障害評価尺度（PARS）児童期尺度の信頼性・妥当性の検討．臨床精神医学，2006；35（11）：1591-1599.

3）神尾陽子，行廣隆次，安達　潤，市川宏伸，井上雅彦，内山登紀夫，栗田　広，杉山登志郎，辻井正次：思春期から成人期における広汎性発達障害の行動チェックリスト：日本自閉症協会版広汎性発達障害評価尺度（PARS）の信頼性・妥当性についての検討．精神医学，2006;48（5）：495-505.

Presented by Medical*Online