

成人期発達障害支援のニーズ調査報告書

成人期の発達障害

コミュニケーションや社会性の障害を中核的な特徴とする「自閉症スペクトラム障害（ASD）」をお持ちの方のなかには、成人になるまで周囲に気付かれることなく進学や就職、結婚などの大きな変化を迎えた時に初めて自分の特徴が「問題」となって直面する方がいます。近年、「発達障害」「自閉症スペクトラム障害」に対する社会の認識が高まるとともに医療機関を受診する方も急増していますが、専門の医療機関も地域支援の受け皿も少ないのが現状です。

本調査では、発達障害を持つご本人やそのご家族、支援を行っている医療機関や行政からのニーズ調査を実施し、より効果的かつ効率的な支援手法の構築を目指し、発達障害によって苦しんでいる方の助けになることを目的にしています。

5つの提言：本人・家族・医療・行政アンケート調査から

① 「医療機関不足・情報の不足」

➤ 成人期発達障害に対する最適な医療の提供と情報の普及を

多くの受診者が医療機関にかかるまでたくさんの時間がかかったと回答しています。正しい診断と治療方針を伝えられる医療機関を増やし、その情報が入手しやすい仕組みを整備しなくてはなりません。

② 「発達障害デイケアの効果と必要性」

➤ 出会う場・学習の場としてデイケアの普及を

多くのデイケア参加者が同じ障害を持つ人と出会うことに意義を感じています。ほとんどの医療機関は発達障害専門プログラムを実施していません。デイケアの意義と手法を普及し、出会いと学習の機会が与えられるようにしなくてはなりません。デイケアプログラムのワークブック・マニュアルの活用が望まれます。

③ 「家族の孤立と支援の必要性」

➤ 家族への支援体制の構築を

孤立しやすいご家族に対し、相談やエンパワーの機会を提供することは不可欠です。他の疾患で実施されているような、正しい知識や対処法を伝えるための「家族向け発達障害専門プログラム」の開発と実施体制の整備が望まれます。

④ 「多角的な支援の必要性－自立と就労」

➤ 就労・自立につながる支援と支援者の育成を

コミュニケーションや社会性だけでなく、就労・就学支援や生活指導をはじめ、ご本人やご家族は様々な困り感を抱え支援を必要としています。多角的に関わることでできる支援者が育成されるシステムの構築が望まれます。

⑤ 「支援の困難さ・手法の未整備」

➤ 支援普及のためのシステム整備を

調査で当事者と医療のニーズが明らかになりました。当事者ニーズに答え、質の良い支援の普及のために啓蒙活動や研修に加え、支援を実現可能にする診療体制や法整備が求められます。

<調査の対象について>

この調査の主な対象になるのは自閉症スペクトラム障害(ASD:Autism Spectrum Disorders)です。以下、ASDと表記しています。

調査概要

調査(本人)：自閉症スペクトラム障害の診断を受けている当事者
実施期間：2013年9月～2013年10月
対象者数：618名(有効回答212件)：返信率34%

調査(家族)：自閉症スペクトラム障害の診断を受けている本人のご家族
調査期間：2013年9月～2013年10月
対象者数：280家族(有効回答183件)：返信率65%

調査(医療)

(1) 日本デイケア学会加入医療機関
調査期間：2013年11月～2014年1月
対象機関：1535機関(有効回答370件)：返信率24%
(2) うつ病リワーク研究会医療機関
調査期間：2013年10月～2013年12月
対象機関：168機関(有効回答98件)：返信率58%

調査(行政)

調査期間：2013年11月～2014年2月
対象機関：発達障害者支援センター 89機関/精神保健福祉センター 69機関
(有効回答110件)：返信率70%

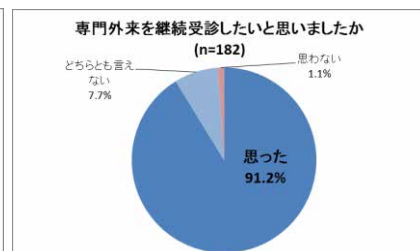
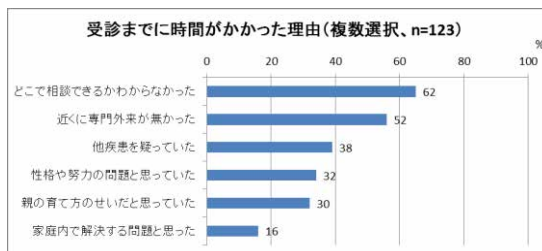
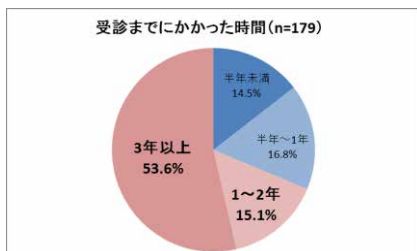
「成人期発達障害支援のニーズ調査」で見えてきたこと

1

「医療機関不足・情報の不足」

1) 調査(家族)

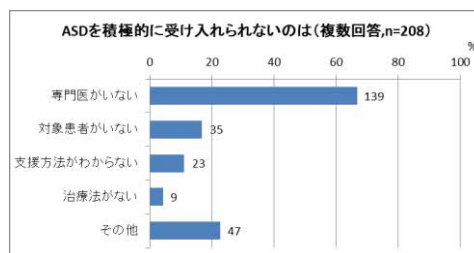
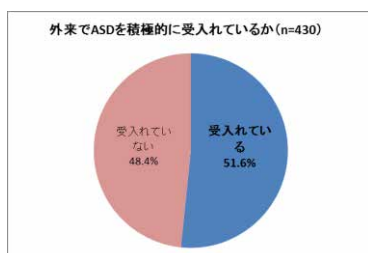
- Q1. 本人の障害を疑ってから専門外来を受診するまでに、およそどのくらいの期間がありましたか。
Q2. 時間がかかったのはどのような理由からですか。
Q3. 専門外来を継続して受診したいと思いますか。



Comment：困り感を抱えて受診に至るまで3年以上もかかった方が半数以上です。その理由として「相談場所がわからなかった」「専門外来がなかった」と回答しています。また、9割を超すご家族が継続的に受診したいと回答しています。

2) 調査(医療機関)

- Q1. 外来診療において積極的にASDを受け入れていますか。
Q2. 受け入れていない理由はなぜですか。

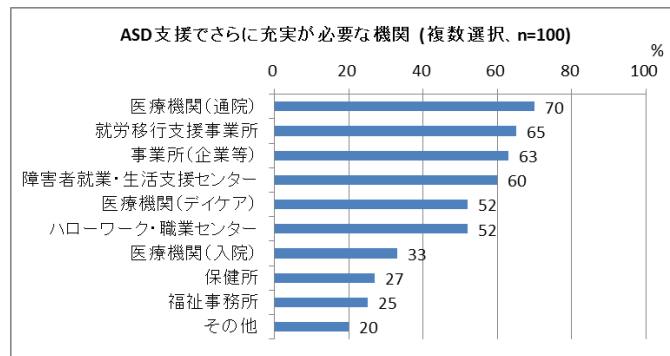




Comment : 積極的に受け入れていると答えた医療機関は52%でした。受診に来た人を受け入れているものの、約半数は積極的に受け入れていないということになります。その理由の大半は専門医がないという回答でした。

3) 調査(行政)

Q. ASD を支援する上で、さらなる充実が必要と思われる機関にはどのようなものがありますか。



Comment : 7割の行政機関が医療機関の充実が必要と回答しています。

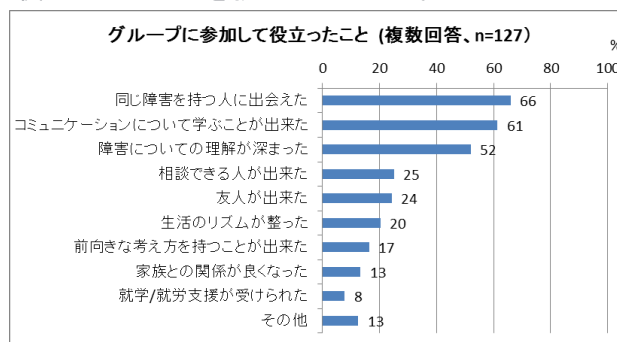
① 「医療機関不足・情報の不足」まとめ

多くの受診者が医療機関にかかるまでたくさんの時間を要しています。医療機関の半数は受診に来た人を受け入れるものの積極的には受け入れていないと回答しました。専門医がないことが主な原因です。早期治療は様々な疾患においてその重要性が知られています。それは発達障害についても同様です。ひきこもりやうつ症状などの2次障害を防ぐためにも、発達障害の正しい診断と治療方針を伝えられる医療機関を増やし、その情報を入手できる手段を整備しなくてはなりません。医師の研修体制整備も重要な課題です。

② 「発達障害デイケアの効果と必要性」

1) 調査(本人)

Q. 発達障害デイケアで役に立ったことを教えてください。



Comment : 7割近くの方が「同じ障害を持つ人に出会えた」ことが役立ったと感じています。自分と似た特徴や経験を持つ人との関わりが支援には重要なかもしれません。次いで、コミュニケーションや障害についての学習に意義を感じています。

2) 心理検査調査(本人に別途実施)

① デイケア参加者と非参加者(外来のみの方)の精神健康度*1を比較

⇒ 参加者の方が精神健康を測る項目のうちの「生きがいを感じる」得点が高い

② デイケアプログラムの参加前後における社会機能*2と共感性*3の変化を比較

⇒ 参加後では、「社会機能」と「共感性(他者の視点取得:相手の立場に立つ)」の得点が上昇

*1 精神健康調査票(The General Health Questionnaire: GHQ12)。精神的な健康度をとらえる尺度。

*2 社会機能評価尺度(Social Functional Scale: SFS)。社会機能とは人が地域や社会的な関係のなかで、健康に生活を維持しながら社会参加をするために発揮すべき能力をとらえる尺度。

*3 対人的反応性指標(Interpersonal Reactivity Index: IRI)。相手の立場に立つ、人に関心を持つなど共感性の4側面をとらえる尺度。



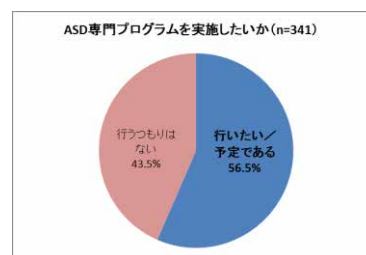
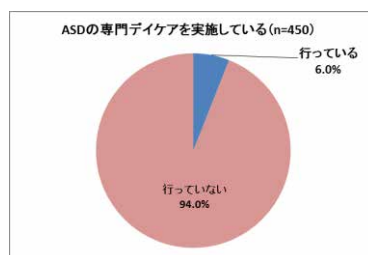
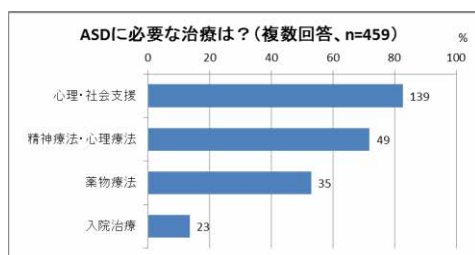
Comment: デイケア参加者のほうが「生きがい」を強く感じており、社会機能、共感性ともにデイケア参加後に良い変化が見られたことから、発達障害デイケアが本人にとって効果がある可能性が高いことがわかりました。

3) 調査(医療)

Q1. どのような治療が必要だと感じていますか。

Q2. ASD 専門デイケアを行っていますか。

Q3. ASD 専門プログラムを実施したいと思いますか(未実施機関)。



Comment: 心理社会的支援の重要さとともに発達障害プログラムに関心を持っている医療機関は多いようですが、実際に実施しているのはデイケア保有医療機関の6%にすぎません。現在実施していない医療機関の57%が「発達障害プログラムを行いたい・行う予定である」と回答しています。

② 「発達障害デイケアの効果と必要性」まとめ

デイケアの効果客観的に評価することは難しいのですが、2008年より発達障害デイケアを開設している昭和大学附属烏山病院では参加者・スタッフともに「ASDの人がデイケアに参加すること」の効果強く実感しています。特に、同じ障害を持つ者同士が出会い、安心できる居場所で学習できることに大きな意義があると感じています。今回の調査においても、同様の結果が得られ、さらに生きがいや社会機能、共感性の向上にデイケアが寄与している可能性が示されました。

多くの医療機関が既にASDの方を外来では受け入れているものの、デイケアにおいて専門的なプログラムを実施していません。ASDの方の出会いの場・学習の場を提供できるデイケア実施のためには、共通のワークブックや支援者ネットワークを活用することが必要と考えます。



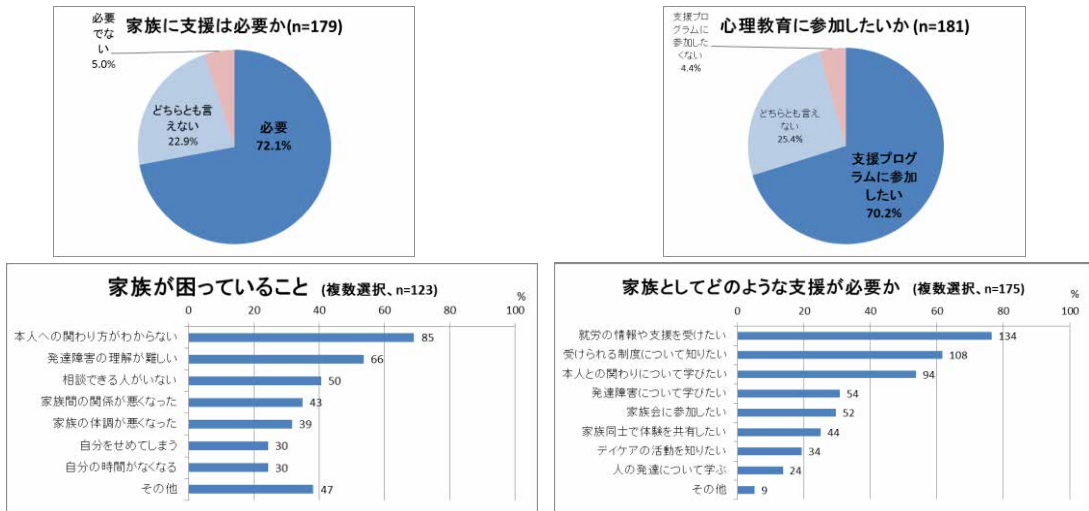
3

「家族の孤立と支援の必要性」



1) 調査(家族)

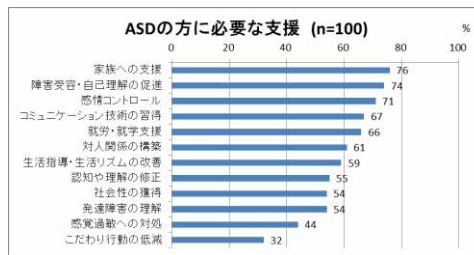
- Q 1. ご家族に対する支援は必要だと思いますか。
- Q 2. ご家族を対象とした心理教育プログラムや支援プログラムがあれば参加したいと思いますか。
- Q 3. ご家族自身が困っていることは何ですか。
- Q 4. 今後、ご家族としてどのような支援が必要だと思いますか。



Comment: 7割のご家族が家族自身への支援が必要と回答しています。関わり方や発達障害の理解することに困り、情報を得たいと考えています。心理教育プログラムや支援プログラムのニーズも高いことから、ご家族向けのプログラムの活用が期待されます。

2) 調査(行政)

- Q. どのような支援が必要だと思いますか。



Comment: 本人へのさまざまな支援とともに、「家族への支援は必要」と考える行政機関が最も多い結果でした。

3 「家族の孤立と支援の必要性」まとめ

うまくいかないことを自分の問題と捉え、自分を責め、孤立しやすいのは本人だけではなく、家族も同様です。発達障害の正しい知識や対処法を得て不安感を減らし、ご家族自身が健康であることが重要です。ご家族自身が相談できる場所を提供することや、ご家族同士がエンパワーし合える家族会を支援することが不可欠です。正しい知識や対処法を得る手段として統合失調症対象の場合にはご家族向けのプログラムがありますが、発達障害にはありません。ご本人とご家族の健康のために、ご家族向けの発達障害プログラムの開発が望まれます。

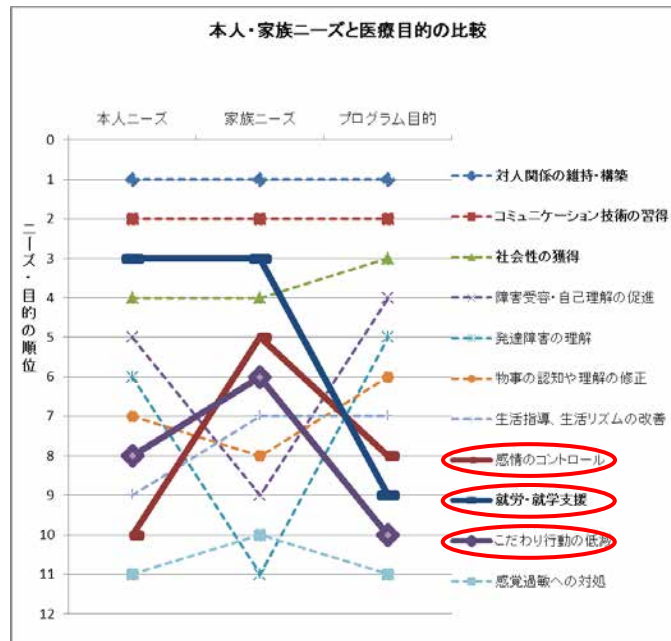
4

「多角的な支援の必要性－自立と就労」



1) 調査(本人・家族・医療)

ご本人とご家族に対する「Q. 難しいと感じることはなんですか?」という項目と、医療機関に対する「Q. 本人に必要な支援は?(提供すべきと考えている支援、プログラム目的)」という項目の比較を行い、ご本人・ご家族ニーズと医療機関(デイケア)の認識のずれを検証しました。



Comment: 対人関係やコミュニケーション技術、社会性の獲得など、ASDの中核的な特徴についてはご本人やご家族と医療間の認識にずれは無いと言えます。しかしながらご本人やご家族からの要望が強い「就労・就学支援ニーズ」や「こだわり行動」に対しては、医療では十分取り上げられていない可能性がある事がわかりました。「感情のコントロール」についてはご家族の困り感が大きい割に本人の困り感が少ないことがわかりました。

2) 心理検査調査(本人)

就労している方と就労していない方の精神健康度*¹の違いを調査しました。

⇒ 就労しているの方が精神健康(「日常が楽しい」「憂うつにならない」など)の得点が高い。



Comment: 就労をしている人としていない人では、精神的健康度に違いが見られることがわかりました。

4 「多角的な支援の必要性－自立と就労」まとめ

ASDの中核症状であるコミュニケーションや社会性に対する支援だけではなく、就労・就学支援やこだわり行動を始め、ご本人ご家族は様々な困り感を抱え助けを必要としています。特に就労は精神的健康度に影響がある可能性が高いため、大切な課題と言えます。

発達障害を持つ人の一部は感情のコントロールを課題としています。怒りや不安のコントロールが苦手であることには、自らの感情に気付けないということが含まれています。ご本人と一緒におかれている状況を整理し、目標を立てていくことが大切です。多角的に関わることのできる支援者の育成が望まれています。

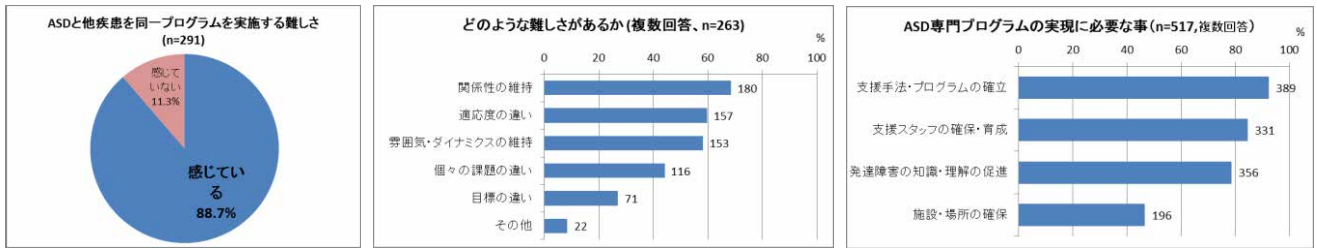
5

「支援の困難さ・手法の未整備」



1) 調査(医療・行政)

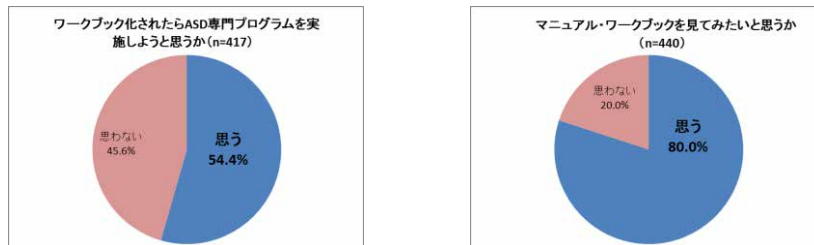
- Q 1. ASD 患者を含めてプログラムを実施することに難しさを感じていますか。
- Q 2. 感じている場合はどのような難しさを感じていますか。(ASD デイケア未実施医療機関)
- Q 3. 今後、ASD 専門プログラムを実際に開始するとしたら、どのようなことが達成されると実現が可能だと思いますか。



Comment : 医療・行政ともに8割以上がプログラムの実施に難しさを感じており、特にグループの雰囲気や関係性を維持することに難しさを感じていることがわかりました。今まで受け入れてきた利用者層と違う特徴のもつ ASD の方への対応に不安感が強いことが示唆されます。それらは回答からも得られたように、支援手法やプログラムが確立され支援スタッフが確保・育成されることで解消される可能性があります。

3) 調査(医療)

- Q 1. ASD 専門プログラムがマニュアル化・ワークブック化されたら ASD 専門プログラムを実施しようと思いますか。
- Q 2. 見たいと思いますか。



Comment : ASD 専門プログラムのマニュアル・ワークブックを5割の医療機関が活用したいと回答し、8割の医療機関が関心を示しています。支援手法の確立がプログラム運営の障壁になっている結果からも、マニュアル・ワークブック作成の効果が期待されます。

5 「支援の困難さ・手法の未整備」まとめ

ASD 支援の必要性を感じている一方で難しさを感じていることが明らかになりました。成人期発達障害の認識が急速に広まったのがこの数年と考えると、手法が確立していないのは当然のことなのですが、ニーズが明らかになった今、支援手法を確立し困難さを払拭しなくてはなりません。そのために、ASD 専門プログラムのマニュアル・ワークブックの役割は大きいと考えます。マニュアル・ワークブックの内容を多くの機関に利用して頂くことで検証を繰り返し、よりよい支援が提供できるよう切望しています。また支援を実現可能にする診療体制、法整備が求められます。



成人発達障害支援研究会

2013年11月1日に成人発達障害支援における支援手法を明らかにし、質の向上と啓発をめざし活動することを目的に設立しました。第1回研究会では成人発達障害支援の現状と課題」をテーマにシンポジウムや全国各地からの報告が行われ、189名の方にお集まり頂きました。

第2回研究会

*詳しくはホームページをご覧ください。

日時：2014年11月8日(土)

場所：昭和大学上條講堂(品川区旗の台)

<http://square.umin.ac.jp/adult-asd/index.html>

皆様の参加をお待ちしています。



平成25年度 厚生労働省 障害者総合福祉推進事業

「青年期・成人期 発達障害者の医療分野の支援・治療についての
現状把握と発達障害を対象としたデイケア(ショートケア)のプログラム開発」

事業責任者：加藤進昌

(昭和大学附属烏山病院/昭和大学発達障害医療研究センター)

研究協力：五十嵐良雄(医療法人社団雄仁会メディカルケア虎ノ門院長)

石橋悦子(東京都発達障害者支援センターTOSCA)

井上 悟(東京都中部総合精神保健福祉センター副部長)

榎本 稔(榎本グループ会長/医療法人社団榎会理事長)

大村 豊(愛知県立城山病院総合医療部長)

柏 淳(ハートクリニック横浜院長)

神庭重信(九州大学大学院医学研究院精神病態医学教授)

金 樹英(国立障害者リハビリテーションセンター)

窪田 彰(医療法人社団草思会理事長)

弘藤美奈子(稗田病院デイケア主任)

松村雅代(株式会社NTT データ人事部健康推進室)

宮岡 等(北里大学東病院副院長/北里大学医学部精神科学主任教授)

横山太範(さっぽろ駅前クリニック院長)

渡邊慶一郎(東京大学学生相談ネットワーク本部 コミュニケーション・サポートルーム)

谷 将之・丸地 伸(昭和大学附属烏山病院)

昭和大学附属烏山病院デイケア参加者6名

調査協力：うつ病リワーク研究会

日本デイケア学会

株式会社ケイ・コンベンション

烏山東風の会(発達障害家族会)



調査にあたってはご本人、ご家族、医療機関、行政機関の多くの方にご協力頂きました。
深く御礼申し上げます。

連絡先

昭和大学附属烏山病院/昭和大学発達障害医療研究所

〒157-8577 東京都世田谷区北烏山 6-11-11

TEL : 03-3300-5231 FAX : 03-3308-9710

Email : adult.asd.2013@gmail.com

(担当：小峰洋子・五十嵐美紀)