

自閉症の診断告知と保護者の反応

— 幼児期における診断告知の個別性の高さ と最適性についての検討 —

岩佐光章 1) 本田秀夫 2), 清水康夫 1), 今井美保 3), 原郁子 1), 大園啓子 1)

1) 横浜市総合リハビリテーションセンター 2) 信州大学医学部附属病院子どものこころ診療部

3) 横浜市西部地域療育センター

<要 旨>

本研究の目的は、幼児期に濃厚な早期介入をうけた自閉症の子どもの親が、それに先だって医師から受けた診断告知をどのように認識しているかを調査することである。本研究の対象は、1995年4月2日から1999年4月1日の4年間に出生し、横浜市総合リハビリテーションセンター児童発達支援（当時知的障害児通園施設）で就学まで継続的に早期介入をうけた小児自閉症の子ども80名である。彼らの親に対して、就学時にアンケート調査を行い、医師から診断を伝えられた時期や内容、診断を伝えられてどのように感じたかなど、診断プロセスにかんする聞き取りを行った。回答のあった68名（回収率85.0%）のうち、39名（58.2%）が診断告知の時期について満足／やや満足と回答した。加えて、診断告知の時期について不満と回答した13名中、自由記述にその理由を記載した10名全員が「告知の時期が遅い」ことに対する不満を述べており、適切な早期介入が保障される状況において、幼児期においても診断告知の時期が早いことを多くの親が希望することが分かった。一方で、診断告知の時期について満足／やや満足と答えた割合を年齢別に見ると、幼児期早期と幼児期後期とで差を認めず、早期発見されても告知までのプロセスに時間をかけることを希望する親も少数ながら存在することも分かった。診断を伝えられて「ショック」と感じた親は多いが、「予想通り」と感じた親も同程度おり、肯定的に診断告知を捉える親もいた。自閉症の早期介入を効果的に進める上で必要不可欠な親に対する診断の告知は、基本的には遅滞なく行われることが望ましいが、その時期や方法にかんしては個別性が高く、それぞれのケースに最適な診断告知のプロセスを遂行していくことが専門家に求められることが示唆された。

<キーワード> 自閉症、早期診断、親、診断告知の最適性

【はじめに】

自閉スペクトラム症（Autism Spectrum Disorder：以下ASD）は、家族がその特性を早期から正しく知っておくと、本人の適切な支援につながり、薬物療法を含む他のどのような治療的介入よりも絶大な効力を発揮し得る。これまでに様々なASDの子どもに対する早期介入の実践が報告されているが、その多くは早期から親を治療に組み込んでいくことの重要性を支持している（Cutress and Muncer, 2014³⁾, Dawson and Osterling, 1997¹⁶⁾ ; Howlin and Charman, 2009¹⁰⁾ ; Matson and Minshawi, 2006¹⁵⁾;

McConachie and Diggle, 2007¹⁶⁾; Mesibov and Shea, 2010¹⁷⁾; Shields, 2001²²⁾）。親を早期から治療に組み込んでいくことの意義について、主に2つのことが示唆されている。1つ目は、親を早期から共同治療者として位置づけ、ASDの子どもの育児にかんする親の知識やスキルを増加させることでASDの子どもが生活上の様々な状況で学ぶ機会を継続的に作ることができる（Schopler and Reichler, 1971²¹⁾）。2つ目は、親の育児に関連するストレスを減らすことである。ASDの子どもは親に対して通常の子育ての範

困を超える難題をもちかけてくることが多い。そのため、親は育児の能力に自信をなくし、育児に関連するストレスを抱えてしまう (Davis and Carter, 2008⁵⁾; McConachie and Diggle, 2007¹⁶⁾)。早期から支援者が関わることで、周囲からの孤立を防ぎ、親の過度なストレスを減らすことが可能となる。

親を早期から治療に組みこんでいくためには、それに先だって専門家から親に対して適切なプロセスで子どもの診断が伝えられていることが必要である。しかし、これまでの研究は、子どもの就学前に ASD の診断が親に対して適切なプロセスで伝えられているとは言い難い状況が続いていることを示してきた。Howlin & Moore (1997)¹³⁾は、英国で自閉症の子どもをもつ親 1200 名以上に対するアンケート調査で、親は子どもが平均 1.69 歳のときに子どもの発達の異常に気づき平均 2.3 歳で援助を探し求めることを始めるが、その後なかなか診断をうけることができず、専門家から診断をうけることができたのが平均 6.11 歳であったこと、診断が伝えられた年齢が上がるほど親の診断プロセスの満足度が下がることを示した。それ以後、各国の調査でもほぼ同様の結果がみられている (Chamak et al., 2011²⁾; Siklos and Kerns, 2007²³⁾; Goin-Kochel et al., 2006⁶⁾; Renty and Roeyers, 2006¹⁹⁾; Brogan and Knussen, 2003¹⁾)。しかし、これらの論文には共通した研究方法上の問題点が多く残されている (巻末表 1 参照)。

第 1 に、早期介入の時期を逸してはいない幼児期においても、親は尚より早い段階での診断を望むのだろうかという点について、十分な吟味がなされていない点である。これまでの研究は、「早く診断を伝えられた群」と「遅く伝えられた群」で診断プロセスに対する親の満足度を比較して調査する方法が用いられているが、「早く診断を伝えられた群」の中には、実際には早期介入の時期を逸した就学後の子どもが含まれている調査が目立つ。それらの群が、遅く診断

を伝えられた群 (子どもの年齢は 10 歳以上、中には成人が含まれている調査もある) に比べて統計上有意に診断告知のプロセスに対する親の満足度が高いからといって、幼児期においてもできるだけ早期に子どもの診断が伝えられるほど親が満足するとは限らない。「幼児期」と一口にいても 1 歳頃から 6 歳頃まで幅は広く、幼児期における親の認識を調査するためには、幼児期に絞った調査が必要である。

第 2 の問題点として、ASD の診断を伝えられたプロセスについて、これまでの調査はいずれも親の回顧的な記憶にのみ頼っている点あげられる。過去は現在の状況に規定され再解釈され続けるので、回顧的なデータのみではその時点での経験が明らかにされにくいという限界をもつ (一瀬、2012²⁴⁾)。ASD の早期発見・早期介入の分野で親の認識を客観的に調査するためには、親が気付かないほど早期から専門家が関わり、継続的に親の認識を観察するセッティングが必要である。また、親の認識は専門家による関わりによって変容する可能性があり、どのような関わりをうけたかについてもその都度リアルタイムに記載しておくことで、親の認識の変化をより正確に把握することが可能となろう。

第 3 に、親に対するアンケート調査の回収率が低い点である。一般的に、サービスに対する満足度をアンケート調査を用いて問う場合、回収率が低いと様々な調査対象の選択の偏りが想定され、結果が全体を反映しているかの保証がなくなってしまう。アンケート調査の質を高めるためには、調査の参加や不参加によってサービスにおいて利害関係が絡まないよう最大限の配慮を行いつつ、高い回収率を維持するための工夫が必要となる。

横浜市総合リハビリテーションセンター (以下、YRC と略) では、市内の関連機関との緊密な連携のもとで、発達障害の早期発見と早期介入の地域システムである DISCOVERY (Detection and Intervention System in the COmmunity for

VERY Young children with developmental disorders; Honda & Shimizu, 2002⁹⁾)を構築している。早期発見の拠点である1歳6ヵ月児健康診査でのスクリーニングは福祉保健センターの保健師が行っており、彼らは発達障害の早期発見を含めた子どもと親に対するサポート全般において高い専門性を持っている (Honda et al., 2009¹¹⁾)。1歳6ヵ月児健康診査で偽陰性だったり参加していない子どもは、3歳児健康診査で特定がなされる。また、3歳児健康診査を通過したとしても、幼稚園や保育所からも発達障害が疑われる子どもがYRCに紹介される。さらに、他の医療機関や児童相談所などからも発達障害が疑われる子どもがYRCに照会される。これら1歳6ヵ月児健康診査による一次スクリーニングとその後のフェイル・セーフの機能によって、幼児期に高い感度で発達障害が疑われる子どもが早期発見される。

発達障害が疑われた子どもは、できるだけ速やかにYRCに紹介され、発達障害を専門とする医師によって診断がなされる。初診ではおよそ1時間を費やして発達障害専門の医師が子どもの行動を直接観察するが、それに加えて乳幼児健康診査を含む子どもにかんするこれまでの発達にかんする情報や、YRCのソーシャルワーカーが幼稚園や保育所を巡回し子どもの様子を観察した記録など、様々な客観的情報が揃っている。医師より親に対して診断や子どもの状態について説明がなされた上で、早期介入へとつながっていく。子どもの状態や親の認識などにより保健師がYRCに照会するべきか判断に迷うようなケースに関しては、判断の迷いによって不必要にYRCへの紹介が遅くならないよう福祉保健センター内で月に1回の頻度で行われる‘療育相談’に送られる。療育相談では、保健師に加えてYRCのスタッフである発達精神科医師、臨床心理士、ソーシャルワーカーで合同チームを構成し、子どもの詳細な発達評価と親への聴取を行い、発達精神科医師から親に対して説明を行

うと共に適切なプランを策定する。YRCへの迅速な紹介が困難で、親に対して診断の説明が不必要に遅れてしまうことが危惧されるような場合には、療育相談の場で診断が伝えられ、対応方法などについて専門的な説明が行われた上でYRCへ紹介を行うこともある。

本研究の目的は、発達障害に対する早期発見・早期介入システムが常時作動している地域において、幼児期に濃厚な早期介入を受けた子どもの親が診断告知のプロセスをどのように受け止めているかを調査することである。本研究の研究デザイン上の利点は以下の3つである。1つ目は、幼児期早期に発見され適切なサポートを受けながら、全例が5歳、多くは3歳までに診断が親に伝えられていることである。これにより、これまでなかなか探知されてこなかった幼児期の早い段階で小児自閉症の診断を伝えられた親の感想を聞き取ることが可能となる。2つ目は、福祉保健センターで保健師によって1歳6ヵ月児健康診査で早期発見がなされた時から、YRCで医師から子どもの診断について説明を受けその後早期介入を受けるまでの全ての段階で、その時々で親に直接関与した専門家によって、診断を含む子どもの状態についての専門家による説明の内容やそれに対する親の発言などが診療録に記載されていることである。これにより、診断が親に伝えられるプロセスを親の回顧的な記憶だけに頼ることなく検証することが可能となる。3つ目は、親への調査方法を工夫することにより既存の研究よりも高いアンケート調査の回収率を確保している。これにより、研究目的に見合う対象の選択の偏りを最小限にすることが可能となる。

【方法】

<YRC利用者満足度調査>

YRC 児童発達支援（旧知的障害児通園施設、以下「通園」と称す）では、通園を卒園した子ど

もの親に対して、毎年利用者満足度調査を行っている。これは、YRCでの早期療育を幼児期に利用した親から、YRCの一連のサービスに対して意見をもらい今後のサービス改善に役立てることを目的としている。調査は、大きく4つのカテゴリーから構成される。1つ目はインフォームド・コンセントについてで、診断の説明やサービスの情報提供についての時期や方法について適切と感じたかを問うもので、全部で24項目ある。2つ目は早期介入をうけたことによる子どもの状態の変化を問うもので、25項目からなる。3つ目は、子どもが受けたサービスについての満足度で、全部で48項目ある。4つ目に、自由記述欄が用意されている。調査の実施は通園療育が終結した後としている。これによって、親は回答内容によって療育サービスを受ける上での不利益を被る懸念をもたずに回答ができる。また、調査方法は質問者と回答者が対面しないアンケート方式を採用しており、これによって批判的な内容も含めたできるだけ多くの意見を汲み上げやすくしている。

<対象>

本研究の対象は、1995年4月2日から1999年4月1日の4年間に出生し、YRCの通園で就学まで継続的に早期介入(1日4時間、週2日以上を1年間以上)をうけた自閉症の子ども80名である。彼らは全員が、その間YRCの担当地区である横浜市港北区に在住していた。彼らは全員が、通園を利用する前にYRCの発達精神科医師によって小児自閉症(International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems, 10th revision (ICD-10) Diagnostic criteria for research)と診断され、3か月間の集団形式を主とした初期の発達評価と療育を経ている。同時期の4年間に出生し、港北区に在住してYRCを受診し小児自閉症と診断され初期の発達評価と療育を受けたが、その後通園を

利用しなかったのは74名であった。その内訳は、通園を利用する前に引っ越しをしてしまったのが8名、年長になってから受診をしたため年間で行う通園サービスの利用にまで至らなかったのが15名、知的な遅れを伴わず通園を利用しなかったのが25名(なお、このうち高機能に特化した集団形式の年間の療育を利用したのが20名)、自閉症よりも発音など言語発達面が課題の中心のため難聴言語通園を利用したのが4名、家庭の事情から保育所の利用を優先とし通園を見送ったのが4名いた。それ以外に、一旦小児自閉症の診断がつき主治医より診断の告知がなされたが、その後発達とともに自閉症の症状が非定型化したため通園の利用を見送ったのが9名いた。また、親の通園での療育サービスのニーズが不明確で通園の利用を見送ったのが6名、親が病気のため診察に来ることができず通園の利用も断念したのが1名いた。理由が不明なのが2名であった。

調査は、対象となる全員の子どもの養育者に対して通園の責任者が卒園時に趣旨説明をした後に利用者満足度にかんするアンケート用紙を配布し、家庭に持ち帰って記入をしてもらった。回収は郵送とした。80名中68名(回収率は85.0%)より回答があった。このうち67名は母親による回答であり、残りの1名のみ父親による回答であった。通園療育期間は、アンケート回答者が平均2.0年間(SD=0.69)、アンケート無回答者が平均2.1年間(SD=0.76)であり有意差はなかった($t=0.38$, $df=78$, $p=0.38$)。

【結果】

<診断告知の時期と内容>

YRCの発達精神科医師が子どもの診断を親に告知する際には、いつの診察時に誰に対してどのように告知を行ったか(即ち告知の時期と内容)が医師によって診療録に記載されている。本研究の対象である80名の診断を告知した年齢

は、平均 42.0 か月 (SD=7.3, Max61, min 26) であった。このうち、アンケートに回答した 68 名は、平均 41.6 か月 (SD=7.1, Max 61, min 26)、アンケートに回答しなかった 12 名は、平均 44.3 か月 (SD=8.5, Max 60, min 34) であり両者に統計的な差はなかった ($t=1.13$, $df=78$, $p=0.13$)。80 名全てが医師による 1 回目の面接時に小児自閉症 (ICD-10) と見積もられた。そのうち 18 名 (22.5%) は、医師による 1 回目の面接時には親の認識が不十分であり、告知によって過度な不安を与えるなどの理由で敢えて診断名が告知されず、子どもについての発達の診立てをある程度伝えた上で、生活上の困難さについて具体的に相談にのることに重点が置かれていた。これら 18 名全員は心理相談や療育に遅滞なく導入された後、2 回目の医師との面接時に診断を告知されていた。彼らが説明を受けた時期は、平均 41.6 か月 (SD=6.5, Max54, min 30) であった。こうして 2 回目の面接時までには 80 名全員の親に対して診断の説明が行われていた。

80 名全員について、医師から親に対して自閉症であると説明していた。また、アンケートに回答のあった 68 名の親全員が、自閉症の診断について何らかの説明を受けたと答えていた。

<診断告知の時期についての親の認識>

親に対して診断を伝えられたときの子どもの年齢について尋ねた。無記入は 2 名であった。告知時期を年齢別にみると、2 歳が 11 名、3 歳が 42 名、4 歳が 12 名、5 歳が 1 名であった。

<診断告知にかんする医師と親との間に生じる認識のズレ>

告知の際、医師はいつ誰に対してどのように告知をしたかを診療録に記載している。一方、

アンケートでは親に対して、いつ誰からどこで診断の告知がなされたかを問うている。両者を比較し、①告知の時期が通常の診察の間隔である 6 か月を上回ってずれている、②告知時期が 6 か月以上ずれているかの判断が困難 (例えば、診療録で医師が X 歳 Y か月時に告知したと記載しているケースの親が、告知を受けた時期を“X 歳”と年齢のみ回答しているなど) である場合には、告知を受けた場所や同席者や説明をした/うけた相手が異なるなど、時期以外の情報のどれかに不一致がみられる場合、③告知時期のずれが 6 か月以内だとしても、告知時期、場所、告知の説明をした相手、同席者、告知内容をそれぞれ照合した結果、6 か月以内に行われた別の診察であると判断される場合、は「診療録の記載と親の認識がずれている」と判断した。これら 3 つの基準にもとづいて医師と親との間の認識のずれを定義した。これらのうち、告知時期はずれているがそれ以外の情報が同一である場合には、A) 親の記憶の薄れによるずれと判断した。一方で、それ以外の場合には、B) 例えば医師は告知をしたつもりが親は告知を受けたと認識していないなど告知をする側と告知を受ける側との間に横たわる認識の違い、と判断した。

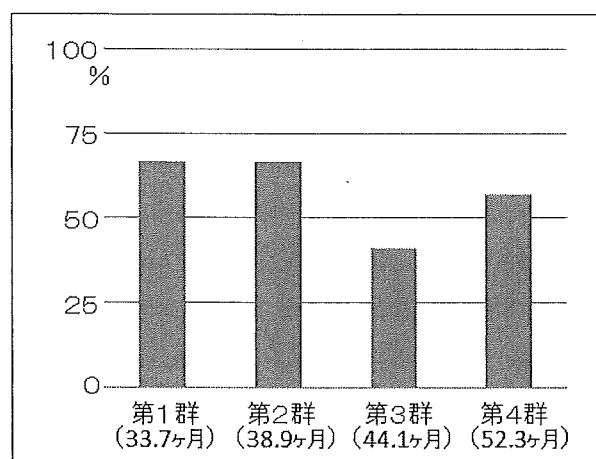
2 名は告知時期を記載していなかった。ずれは 66 名中 15 名 (22.7%) に認められた。そのうち A) は 2 名のみであり、残りの 13 名は B) であった。

<診断告知の時期についての満足度>

診断告知を受けた時期について満足しているかを尋ねた。無効回答は 1 名であった。“満足/やや満足”が 39 名 (58.2%)、“どちらでもない”が 15 名 (22.4%)、“不満/やや不満”が 13 名 (19.4%) いた。“不満/やや不満”と回答した理由を記載した親が 10 名いたが、その全てが「もっと早く診断してくれたら」など、診断の時期が遅いことに対する不満の内容であった。これ

ら 10 名の診断告知の平均年齢は 44.0 カ月であり (SD=6.9, Max 55, min 33)、全体に比べて特に診断時期が遅いということはなかった ($t=0.98$, $df=76$, $p=0.16$)。

年齢別に満足/やや満足の占める割合を調べると、2 歳は 11 名中 8 名 (72.7%)、3 歳は 42 名中 23 名 (54.8%)、4 歳は 13 名中 7 名 (53.8%)、5 歳は 1 名中 1 名 (100%) に認められた。これを幼児期早期 (2 歳、3 歳) と幼児期後期 (4 歳、5 歳) の 2 群に分けて診断時期に対する満足/やや満足の割合を算出すると、幼児期早期は 53 名中 31 名 (58.4%)、幼児期後期は 14 名中 8 名 (57.1%) であり、母比率に有意差は認めなかった。一方、年齢別に不満/やや不満の占める割合を調べた。2 歳は 11 名中 2 名 (9.1%) (このうち、「もっと早く診断してくれたら」と理由を記載しているのが 1 名)、3 歳は 42 名中 7 名 (16.3%) (もっと早く 6 名)、4 歳は 13 名中 4 名 (30.8%) (もっと早く 2 名)、5 歳は 1 名中 0 名であった。また、診断された月齢を小さい順に並べ、4 つの群に分けて同様に満足/やや満足の占める割合を調べると、第 1 群 (N=18、平均年齢 33.7 か月) 18 名中 12 名 (66.7%)、第 2 群 (N=18、平均年齢 38.9 か月) 18 名中 12 名 (66.7%)、第 3 群 (N=17、平均年齢 44.1 か月) 17 名中 7 名 (41.2%)、第 4 群 (N=14、平均年齢 52.3 か月) 14 名中 8 名 (57.1%) であり、いずれの群間でも母比率に有意差を認めなかった (図 1)。一方、不満/やや不満の占める割合は、第 1 群は 18 名中 4 名 (22.2%) (もっと早く 2 名)、第 2 群は 18 名中 1 名 (0.6%) (もっと早く 1 名)、第 3 群は 17 名中 4 名 (23.5%) (もっと早く 4 名)、第 4 群は 14 名中 4 名 (28.6%) (もっと早く 3 名) であった。



(図 1) 診断された時期に満足/やや満足と答えた親の割合

<診断をどう受け止めたか>

診断の告知を受けたときにどう感じたか自由記述形式で尋ねた。自由記述の中に「ショック」あるいは「動揺」という内容が含まれている回答は 27 名 (全体の 39.7%) であった。そのうち、診断の時期に満足/やや満足と回答したのは 16 名 (27 名に対して 59.3%)、どちらでもないが 6 名、不満/やや不満が 4 名 (そのうち「もっと早く診断してくれたら」と記載しているのが 2 名)、無効回答が 1 名であった。一方で、「やっぱり」あるいは「予想通りだった」という回答も 24 名 (全体の 35.3%) に認められた。「分かってすっきりした」あるいは「ほっとした」といったようなポジティブな回答も 7 名に認められた。それ以外には、他の診断名がつくかと思っていたのに意外だったという回答が 7 名、対処法や今後の療育プログラムについて知りたいという回答が 7 名いた。

【ディスカッション】

自閉症の子どもに対する早期介入を地域で実践する上で、子どもの自閉症の診断を親に対し

ていつどのように伝えるべきかは、臨床上重要なテーマである。本研究は、これまでに報告されてきた自閉症の診断告知にかんする論文の研究方法上の問題点を踏まえ、研究方法において3つの工夫を行った。一つ目は、早期発見・早期介入システムが常時作動している地域において研究対象全員が就学前、多くは幼児期早期に診断の告知をうけていることである。二つ目は、診断に至るプロセスや診断告知について、親の回顧的な記憶だけに頼ることなく、専門家による記録があることである。三つ目は、親への調査方法を工夫し、高い回収率で親の診断告知に対する率直な意見を引き出していることである。これらの工夫によって、幼児期早期に自閉症の診断告知を受けた親の診断に対する受け止め方を、これまでの報告に比べ対象に偏りの少ない研究デザインで検証をすることが可能となった。

本研究の結果は、「適切な早期介入が保証されるならば、診断告知の時期が早まることを多くの親は希望している」ことを示唆している。本研究では、全例が幼児期に診断告知を受けその後濃密な早期介入を受けていたが、そのうち約6割の親が診断告知を受けた時期について満足を表明していた。加えて、告知を受けた時期を「不満/やや不満」とした13名(全体の約2割)中、その理由を記載した10名は、診断告知の平均年齢が44.0か月(SD=6.9, Max 55, min 33)と幼児期早期に診断告知されていたにもかかわらず、不満の理由の全てが診断の時期が遅いことに関する内容であった。

今回の調査では、診断告知を受けた際の感想について、「ショック」や「動揺」という回答が全体の約4割を占めた。幼児期早期に自閉症の診断告知が行われると、親の中には診断告知を受けることに対する心構えがまだ十分でない場合も想定される。しかし、彼らの約6割は診断告知の時期について満足であると回答し、診断告知の時期が遅いと不満を述べる親もいた。仮に診断告知によって親にショックが与えられ

たとしても、適切な早期介入が保証されるならば、多くの親はなお診断告知が早い段階で行われることを望んでいることが示唆される。

一方で、本研究の結果からは、「早期発見されても、告知までのプロセスに時間をかけることを希望する親も少数ながら存在する」ことも示唆される。Howlin & Moore (1997)を初めとする過去の研究では、調査対象が幼児期から成人期までと幅広く、巨視的にみると「診断告知の年齢が低いほど親は診断プロセスに対して満足する」という線形の関係が示されているが、本調査のように対象を幼児期に限定した場合、幼児期後期に比べて幼児期早期が診断プロセスに対してより満足しているとはいえない。

ここに我々は、コミュニティにおける早期発見・早期介入システムがある前提のもと、診断告知のプロセスに関して、「診断告知の最適性」という概念を提唱する。診断告知の最適性とは、診断告知の時期や方法などによって構成される包括概念である。自閉症の診断告知の最適性は、基本的にはできるだけ遅滞なく診断告知が行われることが望ましい前提の上で、複数の因子によって多少時期が左右されることが許容されるものである。複数の因子とは、自閉症状の特徴や強さ、的確に診断をするための診断技術、診断告知の後に適切な早期介入が保証されているか、保護者の特性や精神保健の状態などが想定される。多くの場合は幼児期早期に診断告知が行われることが望ましいが、最適性が整っていない段階で診断告知が行われると、親は強い認知的不協和が引き起こされた結果、過度なストレスを抱え、親と専門家との間で診断をふまえた早期介入に関する適切なインフォームド・コンセントが遂行されない危険性がある。本研究では、約5名に1名は自閉症の診断が想定されるにも関わらず、親の認識が不十分であることなどから初回の診察では診断告知が回避されていた。しかし、そのために必要な早期介入が遅れることを親は決して望んではない。前述の

初回の診察で診断告知が行われなかった場合にも、全例が心理相談や療育に遅滞なく導入された上で2回目の診察で告知がなされていた。2回目の診察までに、臨床心理士が親に対して、子どもの発達の状態について説明を行ったり育児にかんする相談に応じるなどして、親の子どもに対する認識が次第に無理なく進んでいく。このような多職種連携による親支援があればこそ、医師から診断を伝えられる際に、「自分の子どもに自閉症の診断がつくことを予め想定していた」とする回答が「診断告知の際にショックを感じた」とする回答と同程度に多くみられたと考えられる。

今回の調査では、二つの限界があげられる。一つ目は、診断が小児自閉症に絞られていることである。二つ目は、濃厚な早期介入につながらなかったケースについて調査がなされていないことである。ASDの症候が強く知的障害を伴う子どもは、地域の幼稚園や保育所の保育のみでは対応が困難であり、少なくとも4歳頃までには診断され濃厚な早期介入につながる場合が横浜市では殆どであるから、今回の調査はASDの症候が比較的典型的で知的障害を伴うケースに対象が絞られたものということができる。今後はASD全体に対象を広げて調査を行う必要があるだろう。ASDの症候の多様性からいえば、恐らく、診断告知の最適性について小児自閉症より更に個別性の高さが求められることだろう。

【文献】

- 1) Brogan, C. A., Knussen, C. (2003) The disclosure of a diagnosis of an autistic spectrum disorder. *Autism*, 7(1): 31-46.
- 2) Chamak B., Bonniau B., Oudaya L., Ehrenberg A. (2011) The autism diagnostic experiences of French parents. *Autism*, 15(1): 83-97.
- 3) Cutress, A. L., Muncer, S. J. (2014) Parents' views of the National Autistic Society' s EarlyBird Plus Programme. *Autism*, 18(6): 651-657.
- 4) Dawson, G. and Osterling, J. (1997) 'Early Intervention in Autism', in M. J. Guralnick (ed.) *The Effectiveness of Early Intervention*, pp. 307-26. Baltimore, MD: Brookes.
- 5) Davis, N. O., Carter, A. S. (2008) 'Parenting Stress in Mothers and Fathers of Toddlers with Autism Spectrum Disorders: Associations with Child Characteristics. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 38: 1278-91.
- 6) Goin-Kochel, R. P., Mackintosh, V. H., Myers, R. J. (2006) How many doctors does it take to make an autism spectrum diagnosis? *Autism*, 10(5): 439-451.
- 7) Honda, H., Shimizu, Y., Nitto, Y., Imai, M., Ozawa, T., Iwasa, M., Shiga, K., Hira, T. (2009) Extraction and refinement strategy for detection of autism in 18-month-olds: a guarantee of higher sensitivity and specificity in the process of mass screening. *J Child Psychol Psychiatry*, 50: 972-981.
- 8) Honda, H., Shimizu, Y. (2002) 'Early intervention system for preschool children with autism in the community. The DISCOVERY approach in Yokohama, Japan', *Autism* 6(3):239-57.
- 9) Howlin, P., Charman, T. (2009) 'Systematic Review of Early Intensive Behavioral Interventions for Children with Autism', *American Journal of Intellectual and Developmental Disabilities* 114, 1:23-41.
- 10) Howlin, P., Moore, A. (1997) 'Diagnosis in autism. A survey of over 1200 patients in the UK', *Autism* 1(2):135-62.
- 11) Matson, J. L., Minshawi, N. F. (2006)

- Early Intervention for Autism Spectrum Disorders: A Critical Analysis. Elsevier Ltd.
- 12) McConachie, H. & Diggle, T. (2007) 'Parent implemented early intervention for young children with autism spectrum disorder: a systematic review', *Journal of Evaluation Clinical Practice* 13(1):120-9.
- 13) Mesibov, G. B., Shea, V. (2010) The TEACCH Program in the Era of Evidence-Based Practice. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40: 570-579.
- 14) Renty, J., Roeyers, H. (2006) Satisfaction with formal support and education for children with autism spectrum disorder: the voices of the parents. *Child Care, Health & Development*, 32(3): 371-385.
- 15) Schopler, E., Reichler, R. J. (1971) Parents as cotherapists in the treatment of psychotic children. *Journal of Autism and Childhood Schizophrenia*, 1: 87-102.
- 16) Shields, J. (2001) 'The NAS EarlyBird Programme. Partnership with parents in early intervention', *Autism* 5(1): 49-56.
- 17) Siklos S., Kerns K. A. (2007) Assessing the diagnostic experiences of a small sample of parents of children with autism spectrum disorders. *Research in Developmental Disabilities*, 28, 9-22.
- 18) 一瀬早百合 (2012) 障害のある乳幼児と母親たちーその変容プロセス. 生活書院.

表 1. ASD の診断プロセスに対する親の反応にかんする研究

著者 (年)	年	国	対象に学齢期を含むか	診断をうけた年齢	診療録など客観的情報	回収数/送付数 (回収率)	診断プロセスに対する満足度の概要
present study	2015	Japan	含まない	平均 42.0 カ月	あり	68/80 (85.0%)	1) 診断時期について満足/やや満足 58.2% (39 名)、不満/やや不満が 19.4% (13 名)。不満/やや不満の 13 名中 10 名は、診断時期が遅いことへの不満。 2) 幼児期は、診断が早いほど満足であるという相関関係はない
Chamak et al.	2011	France	含む	調査時年齢が 4-5 歳: 平均 2.8y 6-12 歳: 4.5y 13-17 歳: 6.5y 18 歳以上: 10y	なし	248/Uncounted (不明)	調査時 18-45 歳の人が診断を受けた年齢は 10±8 歳であり、93% が診断プロセスに不満であった。調査時 4-17 歳の診断を受けた年齢は 5±3 歳と低下し、診断プロセスへの不満は 63% にまで改善した。
Sikols et al.	2007	Canada	含む	平均 5 歳 (1 カ月-12 歳)	なし	60/記載なし (20%)	51% が診断プロセスに不満。子どもの年齢が高いほど親は診断プロセスに不満という相関がみられた。
Renty & Roeyers	2006	Belgium	含む	調査時年齢が <12 歳: 5.78y ≥12 歳: 10.51y	なし	139/244 (57.0%)	1) 51% が診断プロセスに満足または非常に満足。 2) 診断年齢が低く、診断後により多くの情報を得られた場合に満足度が高い。
Goin-Kochel et al.	2006	U. S. A.	含む	平均 4.5 歳 (0.8~15.3 歳)	なし	494/Uncounted (不明)	1) 不満 40.1%、やや満足 35.2%、満足 23.5% 2) 診断年齢が低いほど、診断プロセスに満足。診断を受けるまでに会った専門家の数と不満度が相関。
Brogan & Knussen	2003	Scotland	含む	平均 55 カ月 (14-180 カ月)	なし	126/334 (38%)	1) 満足/非常に満足 55%、不満/非常に不満 13% 2) 診断時の情報の質と専門家の態度、診断がついてからの時間と満足度が相関。
Howlin & Moore	1997	U. K.	含む	平均 6.11 歳 (2y 前~40y 以上)	なし	1295/2488 (53.1%)	診断が確定した年齢が上がるほど、診断プロセスの満足度は下がる