

自閉症スペクトラムを告知するということ

吉田 友子

児童精神科医 Wing によるアスペルガー症候群概念の提唱 (1981) 以降, 知的障害を伴わない非典型例も支援対象となり, 1990 年代になると自分の診断名を問いかけてくる子どもたちが臨床の場に登場するようになった。筆者らの実態調査では自分の診断名を知っている子どもは 8 歳以降に増え始め, 12 歳で知る子どもがもっとも多かった。自閉症スペクトラム障害の臨床において本人への診断説明は重要な治療的関与であるが, 治療技法としての検討は極めて乏しい。本稿では, 診断告知に代表される心理学的医学教育について筆者らの取り組みを紹介し, 精神療法としての診断告知の効果と副作用について検討する。本シンポジウムのテーマ「診断閾値の臨床的意義を問い直す」に関しても子どもへの診断告知の観点から私見を述べる。

<索引用語: 自閉症スペクトラム障害, アスペルガー症候群, 診断告知, 心理学的医学教育>

はじめに

——子どもへの診断告知をめぐる変遷——

英国の児童精神科医 Wing の論文 “Asperger’s syndrome: a clinical account” (1981) は従来の狭い自閉症概念では支援の対象とならなかった人たちの救済を目的の 1 つとしていた¹³⁾。彼女の論文は, 自他の相違に苦悩する能力を有する非典型例を臨床の場に登場させることに成功した。その結果, 我々臨床家は, 自分は皆と違うと気づき診断名を問いかけてくる子どもたちに出会うことになった。1991 年に Gillberg が記載した「小さな教授の事例」が自分の診断名に気づく能力を有する自閉症スペクトラム障害の子どもと臨床家との出会いについてのおそらく最初の記述だろう⁴⁾。2000 年前後になると, 診断名との出会いが自分の人生の転機となったことを子どもたち自身が発信し始めた^{2,5,8)}。同じ頃から自閉症スペクトラム障害の子どもに診断を伝えるべきかというテーマに専門家が言及し始め^{1,9~12,15)}, 診断名を知っている子どもたちに向けた解説書も出版され始めた^{3,7)}。

このように 2000 年前後から臨床の現場では子どもへの診断告知をめぐる大きな変化が生じ始めていた。しかし研究として本人への診断告知が取り扱われることは今もって稀である。質的研究としては Huws と Jones の 9 名の高機能自閉症の青年についての研究⁶⁾ や, Young らの 8 名の ADHD 成人の研究²⁰⁾ などがあるが, 自分の診断名を知っている自閉症スペクトラム障害の子どもたちはどのくらいいるのかといった多数例研究で正確な医学診断に基づいた調査は, 筆者の知る限り, 筆者らの研究以外にはない。筆者らは 2004 年に知的障害を伴わない自閉症スペクトラム障害の子どもたちの診断名認知に関して予備的調査を行った¹⁸⁾。その結果, 6~15 歳の 116 名のうち 40 名が, 10 歳以上の 70 名では 36 名が自分の診断名を知っていたことや, 子どもが診断名を知った年齢は 5~12 歳に分布していたことが確認された。この予備調査結果から 2010 年に対象年齢を 12 歳以上として再調査を行った。12~18 歳の 138 名のうち, 自分の診断名を知っていた子どもは 90 名

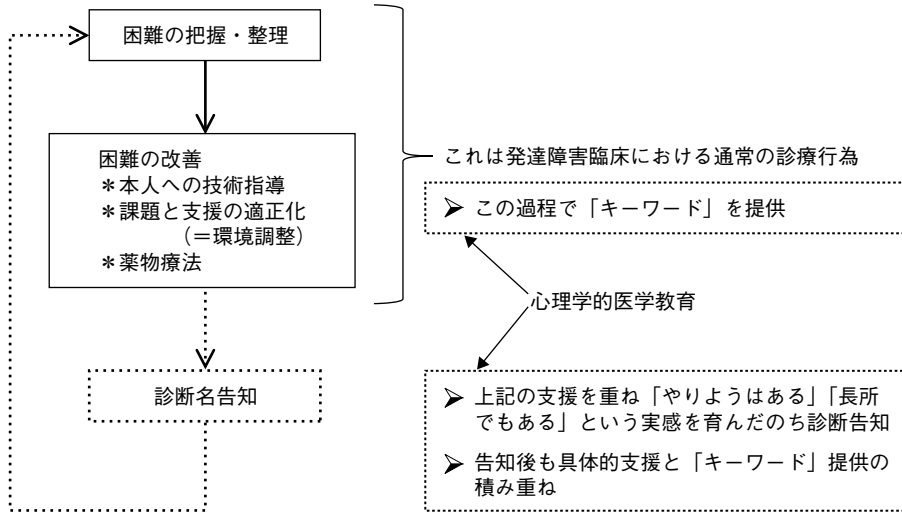


図1 日常臨床と心理学的医学教育の関係

で、診断名を知った年齢は8歳以降が多く、12歳がもっとも多かった¹⁷⁾。

I. 診断告知の2つの側面

情報の受け渡しを媒体として子どもの自己理解を深め自尊感情を維持する治療的関与を、筆者は心理学的医学教育と呼んでいる。診断告知は心理学的医学教育の1つの段階であり、本稿では告知を治療的介入として扱っている。

診断告知を倫理的・人権的側面から扱う立場もある。診断名という情報は、本来、本人に帰属するものであり、自己権利擁護のうえでも本人が診断名を知ることは有利なので告知するという立場である。精神療法的側面と倫理的・人権的側面は明確に区分されるものではないが、両者のどちらに重点をおくかで告知の適応判断に違いが生じる場合がある。倫理的・人権的観点からは、診断が確定したら速やかに診断名を本人に伝えるべきだとも考えられる。しかし診断告知を精神療法の1つと考えた場合には、十分な適応判断が必要となる。治療的介入には必ず副作用の可能性があり、診断告知も例外ではないからである。現状では、いつ誰がどのようにして診断名を告知することが、最も有効で最も危険性が少ないのかについて

の研究はなされていない。治療技法としての診断告知の有用性と危険性を客観的に評価することは、他の精神療法についてもその作業が求められているのと同様に、今後の大きな課題である。

II. 心理学的医学教育の実践

1. 日常臨床と心理学的医学教育

図1は通常の診療と心理学的医学教育の関係を示したものである。主治医はまず受診者の困難の状況や原因を把握して整理し、そのうえで解決策を講じる。解決策は、本人への対応、周囲への働きかけ、薬物療法など様々である。これらは精神科臨床一般の通常の診療行為だが、心理学的医学教育ではこの際に受診者の自己理解の助けとなるようなキーワードを意図的に提供していく。

例を挙げる。掃除当番はメンバーは確定しているが、用具や範囲の分担は子どもたちがあうんの呼吸で行う集団活動である。自閉症スペクトラム障害の子どもでは、自分の担当を決め込んでトラブルになったり、何を担当していいのかわからず立ちつくし他児に批判されて怒りだすようなことが時にみられる。こんなとき、全員分の活動分担表を貼り出してもらうことでトラブルが回避できることがある。トラブルが解消したことを本人と

振り返る診察で「何となくより、はっきり決まっているほうがやりやすいタイプだよね」「貼り出していると納得しやすいね」「納得した仕事は本当にまじめにやる人だよね」といった解説を本人が理解できる範囲で行っていく。これが自己理解のキーワードの提供である。具体的支援による困難の改善とキーワードの提供は告知に向けた準備として有用である。この支援の進み具合や、自他の相違への気づき、親支援の進み具合などを勘案して診断告知の時期を見極め¹⁹⁾、告知する。診断告知は心理学的医学教育の到達点ではなく、診断という重要情報を共有したうえでの再スタートであるから、告知後にも具体的支援とキーワードの提供は続いていく。

2. 診断告知の実際

ここで診断告知のイメージを共有するために告知文例を以下に示す。告知文例はペック研究所のウェブサイトでも公開されている (<http://www.i-pec.jp>)。

【脳】考えたり、覚えたり、感じたり、筋肉に動けと指令を出すのは、脳のはたらき。脳にはいろいろなタイプがあります。

【脳のタイプ】右利きか、左利きか、両利きか。誰でもこの中のどれかひとつ。どれになるかは脳のタイプで決まります。利き手は脳のタイプわけのひとつです。

【自閉症という脳タイプ】自閉症か、自閉症じゃないか。これも、脳のタイプわけのひとつです。自閉症とは、どんな脳タイプでしょう？

【自閉症の特徴】自閉症の脳タイプの人には、こんな長所がよくみられます（本人に合わせて所見を選ぶ：目標を達成したい気持ち強い / ルールはちゃんと守りたい / まじめ、努力家 / 好きなことには、すぐ集中できる / 好きなことは、よくおぼえる）……あなたにも、あてはまる？

【自閉症の特徴】でも、こんな苦手がみられることもあります（本人に合わせて所見を選ぶ：急に予定が変わると、すぐ心配・イライラする / 好

きなことは、なかなかやめられない / 思っていることがうまく伝えられなくて、困る・誤解されてしまう）……あなたにも、あてはまる？

【長所と苦手はセットのものです】たとえば、自分の好きなことに熱中できる人だからこそ（長所）、好きなことを途中でやめられない（苦手）。この特徴をなくす必要はありません。だって、せっかくの長所だから、でも途中でやめられるワザをもったほうが、あなたも、皆も、便利です。あなたは、予定表とタイマーでパソコンをやめるのが上手になりました。すばらしいワザです。これからも相談に来てください。待ってます。

筆者が第一段階の診断告知として行っているのは脳のタイプ名としての説明である。自分の脳タイプは自閉症だと知った後でも、それが病名・障害名とは認識していない子どもは多い。筆者はそれでよいと考えている。自閉症という脳タイプを知った子どもには、それが少数派であることを具体的な数字を挙げて説明することができる。その科学的情報を提示したうえで、多数派の中に暮らす少数派の不便を補うものとして福祉サービス（たとえば障害者手帳）があり、その入場券として「自閉症」という言葉は「病名」「障害名」となることを次の段階として説明する。

Ⅲ. 診断告知で期待される効果

1. 安堵・罪悪感からの解放

診断を知ることによって「ひとりではなかった」「自分が悪い子のせいではなかった」と安堵し罪悪感から解放される。

2. 「なぜ技術を学ぶ必要があるのか」を知る、あるいは自己否定的な技術向上の回避

適応技術を行えばするほど自分が「普通ではない」と感じて自己否定感を強めてしまうような状況を筆者は「自己否定的な技術向上」と呼んでいる。特別な工夫や練習が必要なのは「ニセモノ」だからではなく少数派だからだと、診断を知った子どもには明確に伝えることができる。こ

これは診断告知の重要な治療効果である。

3. 自己理解のための、知的な切り口を得る

告知前の子どもではキーワードを提供しても聞き流されてしまうことがままあるが、告知後には自分自身への振り返りを促しやすくなる。例を挙げよう。急な変更や思いがけない誘いなどで怒りだすことを繰り返している子どもでも「自分は切り替えが苦手だ」とはなかなか気づけない。個々の具体的状況は鮮明に記憶しているのに、である。このとき「自閉症の脳タイプだと急に予定が変わるのが苦手で混乱しやすい人が多いんだけど、この前の家族旅行のとき空港できみが…」と自閉症の医学情報から提示すると自分にあてはめて考えやすく、告知前よりも格段にキーワードが受け取られやすくなる。

4. 相談者としての育成

子ども時代にすべての生活技術を教え込むことは不可能だが、相談する能力・助言を受け入れる能力があれば成人期のどんな課題にも対応できる。有効な相談は、自分の困難を認識し、言葉で整理し、適した相手に適した状況で切り出し、相手の助言で考えや行為を切り替える能力を必要とする。相談技術は自閉症スペクトラム障害の本質的困難に関連した、自然には獲得されにくい技術である。キーワードや診断名を子どもに手渡すことは、相談すべき事柄を子どもに教えていくことでもあり、困難を表現するフレーズを子どもが学ぶことでもある。

5. 秘密の解消

告知前から、おとなは何か重要なことを伏せていると感じている子どもは少なくない。診断告知によって、子どもは自分には何か悪いものがあるのではと疑う必要がなくなり、親や専門家は子どもに隠し事をし続ける心理的負担から解放される。

6. より強固なチームの形成・新たなスタート

診断告知だけの効果というよりそこに至る経過

の成果かもしれないが、告知を機に子ども・親・治療者のチームが強化され新たなスタートを切ることができたと感じることは多い。

7. 危険性の高い診断名との出会いを回避

自分で診断名に気づく子どもの存在は前述の調査でも確認されている。適切な診断告知を計画的に行うことで、ケンカのとときに「お前なんて自閉症のくせに」と言われて知るといような、診断名との危険な出会いを回避できる。

告知の効果2~6の結果として適応技術の向上が促進されることはしばしば経験する。しかし告知が直接的に適応技術を向上させるわけではないので、告知に「一発逆転」の治療効果を期待すべきではない。

IV. 診断告知で危惧される副作用

1. 告知直後の抑うつや退行

この反応は、長期間過剰適応してきた事例やひとり思い悩んできた事例で生じやすい印象がある。

2. 「普通」への拘泥・必要な支援を受け入れることへの拒否

診断を知ったことで「普通」になることに執着し必要な支援を拒否してしまう事例がある。トラブルが頻発している状況で診断を知った事例は診断名を「不幸の元凶」と認識しやすく、この反応を生じやすい印象がある。診断名を排除するために努力するが彼らの思う「普通の人」にはならず、不全感を強めていく。これは「自己否定的な技術向上」に他ならない。この反応は告知の副作用というより、むしろ正確な情報提供がなされないまま達成感の乏しい生活を送ってきたことの反映ではないだろうか。筆者は、適切な情報提供は「自己否定的な技術向上」をむしろ回避すると感じている。

3. 努力の放棄

この反応を危惧する声は多く聞かれるが、筆者

はこの反応を経験したことがない。この反応は、すでに存在していた不安全感（「どうせ俺なんか」）が、告知によって形を変えて（「どうせ自閉症だから」）顕在化したのではないだろうか。

4. 満足・安堵による相談の終了

これは診断告知の重大な副作用である。告知が継続相談につながらなければ満足や安堵の後には不安や混乱が再燃する危険性が高い（次項）。

告知した医師のほうから「医療ができることはない」と治療を終了するようなことは避けたい。たとえ受診者の主訴が「診断確定」のみだったとしても、何も困っていない人は診断を求めない。毎日の生活は本当に穏やかに円滑に営まれているのか。学業・就労は滞りなく維持されているのか。もし受診者が自閉症スペクトラム障害であったら、その人は相談すべきことに気づけない、相談技術の乏しい人である可能性が高い。

しかし治療は契約である。受診者が診断告知を望めば副作用が危惧されても伝えずにいることは難しいし、相手が望まない治療関係は維持できない。診療の枠組みの中だけで満足による治療中断という副作用を回避することは難しいように思う。実利的なサービスの提供を通じて相談は有用だと実感させ、相談技術の向上を支援する、質の高い成人期の社会資源整備が望まれる。

5. 安堵や高揚の後の、不安や苛立ち

告知直後の安堵は一時的なものである。診断名さえ手に入れればすべて好転すると期待していた事例はそれでも生活は変わらなかったと告知後に気づくことになり、不安やいらだちを生じる。

V. なぜ診断閾値以下の「三つ組」も脳タイプとして取り扱うのか

筆者は DISCO (The Diagnostic Interview for Social and Communication Disorders) 11th edition¹⁴⁾を枠組みとして「三つ組」を評価し自閉症スペクトラム障害の診断を行っている。診断閾値以下であっても「三つ組」があれば自閉症スペク

トラム（脳タイプ）として対応する。その理由は下記のとおりである。

1. 有効な支援の継続

診断基準は顕在化している不適切行動の項目数で判定するので、子どもが適応技術を習得すれば基準を満たさなくなる可能性がある。しかし、努力や工夫によって症状が不顕在化しても「三つ組」の認知特性そのものは持続している。自閉症スペクトラムでは「明示されたもの、視覚化されたものになじみやすい」「納得したルールは遵守する」など弱点それ自体が強みである¹⁶⁾。発達特性を強みとして活用する適応技術の指導は診断閾値以下の子どもであっても有用である。

2. 症状の再顕在化の予防

自閉症スペクトラム障害の症状は固定したものではない。技術習得により症状が不顕在化した事例でも、不安・混乱や達成感の乏しい状況が続くと症状はたやすく再顕在化する。つまり、現状では症状が診断閾値以下となっても特有の認知特性を前提とする予防医学的関与で症状の再顕在化を回避することが重要である。

3. 不安障害・感情障害など精神科疾患の予防

Wing は自他の相違への painful awareness がアスペルガー症候群の青年たちに不安障害や抑うつをもたらしうることを 1981 年にすでに指摘している¹³⁾。「三つ組」の認知特性を有すると、通常とは異なる状況で心理的負荷を生じたり、多くの子どもにとって負担になりがちな活動が安息をもたらしたりする。精神科的健康を維持・増進するためには、診断閾値以下であっても自閉症スペクトラム特性への理解が重要である。

4. 自閉症スペクトラムの連続性

知的障害では診断閾値以下（たとえば IQ78）であっても学業不振が生じれば IQ78 であることが考慮され支援が検討される。知能水準は連続的なもので知的障害の診断閾値は恣意的に定められた

ものにすぎないという事実が共有されているからだ。しかし自閉症スペクトラムでは「診断にあてはまらない」と評価された途端に診断閾値以下の「三つ組」はまったく考慮されなくなる。「三つ組」の連続性や診断閾値の恣意性が医療や教育の現場で共有されるまでは、閾値以下の「三つ組」も脳タイプとして明確に扱うことが子どもに必要な支援を保障することになる。

5. 児童精神医学の未成熟

DSM や ICD が改訂されるたびに発達障害の診断概念や診断基準は変更され、状態像はかわらないのに子どもの診断名に修正が必要になる。このような学問的混乱に子どもと家族を巻き込むのは臨床上の利益がない。

おわりに

以上、精神療法としての診断告知について私見を述べた。本稿では研究による裏付けのない臨床的見解が多く述べられている。今後、多くの医師が日常診療に心理学的医学教育の視点を取り入れて実践して下さり、本稿が検討の俎上に上がることは筆者の望むところである。

なお、本発表に関連して開示すべき利益相反はない。

文 献

- 1) Attwood, T.: Asperger's Syndrome: A Guide for Parents and Professionals. Jessica Kingsley Publisher, London, p.176-179, 1998
- 2) Bailey, T.: A personal view on the benefits of diagnosis from a young man with Asperger syndrome. With the comments of Newson, E. Good Autism Practice, 1 (1): 46-48, 1999
- 3) Doherty, K., McNally, P., Sherrard, E.: I Have Autism... What's That? National Autistic Society, London, 2000
- 4) Gillberg, C.: Clinical and neurobiological aspects of Asperger syndrome in six family studies. Autism and Asperger Syndrome (ed. by Frith, U.). Cambridge University Press, New York, p.136-140, 1991
- 5) Hall, K.: Asperger Syndrome, the Universe and Everything. Jessica Kingsley Publishers, London, p.14, 2000
- 6) Huws, J., Jones, R. S. P.: Diagnosis, disclosure, and having autism: An interpretative phenomenological analysis of the perceptions of young people with autism. J Intellect Dev Disabil, 33: 99-107, 2008
- 7) Ives, M.: What is Asperger syndrome, and how will it affect me? A guide for young people. The National Autistic Society, London, 1999
- 8) Jackson, L.: Freaks, Geeks and Asperger Syndrome: A User Guide to Adolescence. Jessica Kingsley Publisher, London, p.30-37, 2002
- 9) Jones, G.: Giving the diagnosis to the young person with Asperger syndrome or high functioning autism. Good Autism Practice, 2 (2): 65-74, 2001
- 10) Newson, E.: Writing to children and young people with Asperger syndrome. Good Autism Practice, 1 (2): 17-27, 2000
- 11) Ozonoff, S., Dawson, G., McPartland, J.: A Parent's Guide to Asperger Syndrome & High-functioning Autism-How to Meet the Challenges and Help Your Child Thrive. The Guilford Press, New York, p.53-55, 2002
- 12) Vermeulen, P.: I am Special: Introducing Children and Young People to their Autistic Spectrum Disorder. Jessica Kingsley Publisher, London, 2002
- 13) Wing, L.: Asperger's syndrome: a clinical account. Psychol Med, 11: 115-129, 1981
- 14) Wing, L.: The Diagnostic Interview for Social and Communication Disorders 11th ed. The National Autistic Society, London, 2003 (資格認定講習会テキスト。日本語版権: 内山登紀夫)
- 15) 吉田友子: 本人への情報提供(告知)。自閉症の人のライフサポート(梅永雄二編著)。福村出版, 東京, p.57-60, 2001
- 16) 吉田友子著, ローナ・ウィング監修: あなたがあなたであるために 自分らしく生きるアスペルガー症候群ガイド。中央法規, 東京, p.19-24, 2005
- 17) 吉田友子, 行廣隆次, 内山登紀夫ほか: 子どもの診断名告知および関連した治療技法に関する研究。発達障害者に対する長期的な追跡調査を踏まえ、幼児期から成人期に至る診断等の指針を開発する研究(主任研究者 内山登紀夫) 障害者対策総合研究事業(精神障害/神経・筋疾患

分野) 研究成果抄録, p.67-77, 2010

18) 吉田友子: 自閉症スペクトラムの子どもへの医学心理学教育 (告知). 児童青年精神医学とその近接領域, 51 (3); 281-289, 2010

19) 吉田友子: 自閉症・アスペルガー症候群 「自分のこと」のおしえ方—診断説明・告知マニュアル—. 学研,

東京, p.41-60, 2011

20) Young, S., Bramham, J., Gray, K., et al.: The experience of receiving a diagnosis and treatment of ADHD in adulthood a qualitative study of clinically referred patients using interpretative phenomenological analysis. *J Atten Disord*, 11 (4); 493-503, 2008

Disclosure of the Autism Spectrum

Yuko YOSHIDA

*Institute of Psychomedical Education for Children,
Yokohama Psycho-Developmental Clinic, Yoshida Clinic*

Since the concept of Asperger syndrome was advocated by the child psychiatrist Lorna Wing (1981), atypical cases not accompanied by intellectual disability have been considered for support. In clinical settings in the 1990s, children began asking the names of their diagnoses. In a field study by the authors, an increasing number of children at the age of 8 years realize the name of their diagnosis, and many children know their diagnosis at the ages of 12 years. Although explaining the diagnosis to the child plays an important role in the treatment of autism and Asperger syndrome in a clinical setting, very few studies have examined such explanations as part of the treatment technique. This paper presents the authors' efforts in psycho-medical education, by disclosing the diagnosis to the children. Further, the study examines the effects and side effects of diagnosis disclosure as a counselling technique. For the symposium's theme of 're-examining the clinical significance of diagnostic thresholds', in this manuscript, the author discusses her views on explaining the diagnoses to the children.

<Author's abstract>

<**Key words** : autism spectrum disorders, Asperger syndrome, disclosure of diagnosis, psychomedical education>
