

発達障害児への診断名告知についての検討

発達医療センター 花北診療所
小児科 医師 小寺澤敬子

【はじめに】

発達障害児が、その子らしく成人期を迎えるには、自分の特性について理解し、特性に対する対処方法を知っていることは重要であり、本人が正しく自己理解するために本人への告知は必要と考えられている。また、本人への告知は、療育の一領域を占めると指摘する意見もある。けれども、本人への告知は、個別性が高く、具体的なことについては様々な考え方があり、統一されたものはない。そこで、筆者が行った発達障害児への診断名告知について、告知を行ったきっかけ、その時の思いなどについて報告する。

【対象および方法】

姫路市総合福祉通園センターを受診中の発達障害児のうち、2020年7月から、22年3月までの1年9ヶ月の間に、筆者が診断名告知を行った51名を対象とした。診察時に、本人への告知について、保護者に希望を確認した上で、初診時の主訴から、経過を本人と一緒に振り返り、現在の状態の説明とそれに伴う診断名について伝えた。保護者は、診察室内で本人の後方に座って、本人と筆者のやり取りを聞いていた。

知的能力については、筆者が説明について理解が出来るかと判断をした児を対象とした。その結果、対象児51名中49名はWISC-IVまたは新版K式発達検査で80以上であり、残り2名は70台であった。

この期間中に告知を勧めたが、11名の保護者には同意が得られなかった。

【結果】

1) 対象児の内訳 (表1)

中学生は18名(男15、女3)、高校生は22名(男15、女7)、高校卒業後は11名(男10、女1)であった。診断名は、中学生では、ASD10名、ASD・ADHD8名、高校生はASD10名、ASD・ADHD10名、境界域知的障害を伴うASD2名、高校卒業後ではASD4名、ASD・ADHD7名であった。初診年齢は、中学生は2～6歳(平均3.9歳)、高校生は2～8歳(平均4.3)、高校卒業後では3～6歳(平均4.6)で、初診年齢にほとんど差を認めなかった。初診から診断名告知を行った時までの受診期間は、中学生8～14年(平均10.2年)、高校生は9～15年(平均11.7年)、高校卒業後では14～17年(平均14.8年)となり、平均受診期間は10年以上であった。

対象とした高校卒業後11名の卒業した高校は、普通高校9名、通信制高校1名、支援学校1名で、告知時の在籍は、大学5名、専門学校3名、就労2名、その他1名であった。

高校生22名の在籍高校は、普通高校13名、通信制高校7名、支援学校1名、専門学校1名、そのうちの通信制高校生7名については、3名は普通高校を退学した後に通信制高校に転校していた。

表1 対象児の内訳

	中学生 N:18	高校生 N:22	高校卒業後 N:11
診断名	ASD:10 ASD・ADHD:8	ASD:10 ASD・ADHD:10 ASD・ID:2	ASD:4 ASD・ADHD:7
性別	M:15 F:3	M:15 F:7	M:10 F:1
薬物治療	有:14 無:4	有:19 無:3	有:8 無:3
初診年齢	2～6歳(平均 3.9)	2～8歳(平均 4.3)	3～6歳(平均 4.6)
告知年齢	13～15歳(平均 14.0)	15～18歳(平均 16.5)	18～22歳(平均 19.4)
受診期間	8～14年(平均 10.2)	9～15年(平均 11.7)	14～17年(平均 14.8)

2) 初診時の主訴 (表2)

最も多かったのは、落ち着きがない9名で、次いで、集団活動が難しい、ことばが遅い、こだわりが強いと続き、中学生、高校生、高校卒業後、それぞれに差を認めなかった。また、4名は受診前から、保護者が自閉症ではないかと調べていた。

表2 初診時の主訴

	中学生	高校生	高校卒業後	計
落ち着きがない	5	2	2	9
集団活動が難しい	3	4	1	8
ことばが遅い	2	6		8
かんしゃくを起こす	3		4	7
こだわりが強い	2	4		6
自閉症ではないか	1	1	2	4
会話にならない	2	1		3
授業中おしゃべりが多い		2		2
臆熱		1		1
固まってしまう		1		1
友達とのトラブル			1	1
人見知りが激しい			1	1

3) 告知を行ったきっかけ (表3)

特別児童扶養手当診断書作成時が18名(35%)、次いで、薬の説明17名(33%)、両者を合わせると68%となり、主なきっかけであった。その他は、進路の相談、大学進学、就職など新生活に向けて告知を行ったのが、それぞれ4名おり、登校出来なくなった時にその理由を一緒に振り返った例が3名いた。また、2名は友達から発達障害を指摘され、相談に来た例であった。

表3 告知を行ったきっかけ

	中学生	高校生	高校卒業後	計
診断書作成*	8	8	2	18
薬の説明	7	6	4	17
進路の相談	2	1	1	4
新生活に向けて		4 (大学:3 就職:1)		4
登校出来なくなった		3		3
友達とのトラブル	1		1	2
友達から指摘された			2	2
生活への助言			1	1

* 診断書：特別児童扶養手当診断書

4) 告知をするまでの保護者の対応 (表4)

51名のうち、中学生4名、高校生3名、高校卒業後3名の計10名(20%)は、筆

者が告知をするまでに、すでに保護者から告知を受けていた。

診断名は伝えていないが、エピソードから特性を伝えていた保護者は、中学生13名、高校生17名、高校卒業後は8名であった。そのうち、中学生の一人は、ネットで調べて知っており、他の一人は、学校に提出する調査書を見て知っていた。残りの一人は、中学の時の懇談時に保護者と先生が話しているのを聞いて知っていた。この3人の保護者は診断名を知っていることに気付いていなかった。

一方で、告知だけでなく特性についても伝えていなかったのは、中学生1人、高校生2人の3人で、その理由として、きっかけがなかったと言われた。

表4 告知をするまでの保護者の対応

	中学生 N:18	高校生 N:22	高校卒業後 N:11
家族から告知されていた	4	3	3
特性について伝えていた	13	17	8
(自分で調べた)	(1)		
(調査書を見た)	(1)		
(話しているのを聞いた)		(1)	
伝えていない	1	2	0

5) 告知を受けた時期の本人の思い (表5)

本人からは複数の回答があったが、一番に思うこととして、一人、1回答とした。最も多かったのは、しんどい、疲れやすいが14名(27%)、障害かもしれない、障害と思うは6名、冗談が分からない6名、スルーできないも6名いた。切れやすいは中学生、高校生、高校卒業後、それぞれ1名ずつ、計3名であった。成長した、コミュニケーションが苦手は、高校生、高校卒業後のみで、中学生には認めず、集中できないは中学生のみ4名であった。今回の対象児では、自分のことへの気づきについて、年齢による傾向はほとんど認めなかった。

表5 告知を受けた時期の本人の思い

	中学生	高校生	高校卒業後	計
しんどい・疲れやすい	6	6	2	14
障害か・障害と思う	3	2	1	6
冗談が分からない	2	3	1	6
スルーできない	1	3	2	6
成長した		3	2	5
コミュニケーションが下手		3	1	4
集中できない	4			4
切れやすい	1	1	1	3
心が幼い	1			1
空気が読めない		1		1
ミスが多い			1	1

6) 告知を勧めたが希望がなかった11名について(表6)

この時期に、筆者が告知を勧めたが保護者の同意が得られなかったのは中学生6名、高校生5名であった。初診からの受診期間は、それぞれ9～15年(平均11.1年)、10～15年(平均12.4年)で、告知を希望された例と受診期間に差は認めなかった。

告知を希望しなかった保護者は、その理由として、①特性について伝えているので、あえて必要はないと思う、中学生2名、高校生1名の計3名、②特性は理解できている、診断名を伝えることで障害に逃げてしまうのではないかと思う、1名、③必要と考えているが、今は理解できないと思うは、中学生3名、高校生1名の4名、④告知をしないで済むのなら、このままにしておきたいと思うは、中学生1名、高校生2名の3名存在した。

表6 診断名告知を望まなかった11例

	中学生 N:6	高校生 N:5
初診年齢	1～4歳 (平均 3.2)	1～8歳 (平均 4.6)
告知を勧めた年齢	12～15歳 (平均 13.5)	16～19歳 (平均 15.0)
受診期間	9～15年 (平均 11.1)	10～15年 (平均 12.4)
理由	中学生	高校生
特性について理解できているので、あえて必要なし	2	1
特性は理解できている。告知により障害に逃げると思う	0	1
必要と考えているが、理解できないと思う	3	1
告知しなくてもいい	1	2

【まとめ】

筆者が実施した発達障害児への診断名告知について、告知時には51名全員が他者との違いに気付き、困り感を感じていた。本人告

知には、まず、本人の何らかの気付きが必要であると思われる。今回、トラブルなく実施できたのは、筆者と保護者が時間をかけて特性からくるエピソードの確認を続けてきたことが、功を奏したのではないかと考える。

発達障害の症状は固定したものではなく、軽くなって周囲から気付かれにくくなっていく場合もある。その場合でも特性は持続しており、不安や混乱などのストレスがかかると症状は顕在化し、不安障害などの二次障害をきたしてくる場合がある。二次障害を防ぐためにも、その人らしく成人期を過ごすためにも自分の特性を正しく理解することは重要である。

近年はインターネットから情報を得る機会が多く、今回の2名のように友人に指摘されることもある。また、DSMやICDが改訂されるたびに、診断概念や診断基準が変更されて、状態像は同じでも診断名は変わってしまうこともある。正しく自分を理解するには、診断名告知は必要であり、本人の特性確認も必要と考える。

最後に、本人が自分の特性を受け入れていくには、保護者の受容が重要であり、そのためにも、幼児期からの包括的な支援が必要と思われる。

付記：本論文の要旨は、第64回日本小児神経学会学術集会(於:高崎)において発表した。

【文献】

- 1) 臼井潤記, 石村郁夫: 発達障害者への告知に必要な支援とは?—当事者への面接調査を通して—, 東京成徳大学臨床心理学研究, 17, 153-9, 2017
- 2) 氏家享子: 発達障害児本人への診断名告知について考える—様々な疾病・障害も含む診断名告知に関する研究から—東北福祉大学研究紀要, 42, 95-110
- 3) 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,51：281-9,2010
4) 吉田友子：自閉症スペクトラムを告知すること. 精神誌,115：616-22, 2013