

I.はじめに

発達障害はわが国でも 1980 年代ごろから小児科診療でも一つの課題となっている。平成 16 年の発達障害者支援法で、当時は軽度発達障害と呼ばれた重い知的障害のない群を発達障害を定義づけ、2004 年の発達障害者支援法の制定と翌年の特別支援教育の開始により、社会に発達障害の概念が普及し、小児科を受診する発達障害の診療が増加した。

II.症例 先天性心疾患術後で軽度知的障害を有する自閉症スペクトラム障害、22 歳女性（模擬症例）

◆ 症例

主病名：ファロー四徴症根治術後、軽度知的障害、自閉症スペクトラム障害。

主科：小児科（循環器、発達障害）。 他科：なし。

年齢 22 歳（移行開始時 18 歳） 性別：女性 身長/体重：152cm/54kg

ADL：基本的日常生活動作は自立、手段的日常生活動作は成人の指導監督下で多くのことは可能。

しかし、電話に出ることはできない。

知的レベル：軽度知的障害あり。

家族歴：特記事項なし。

福祉サービスの利用状況：障害者年金、身障手帳、療育手帳

◆ 現病歴

低出生体重、先天性心疾患により出生直後から新生児集中治療室にて治療を受けていた。ファロー四徴症に対する根治術後、小児循環器科と新生児科のフォローアップを受けていた。3 歳児健診で発達遅滞を指摘され、療育手帳を取得し（B2）、市の親子教室に通うとともに、児童精神科により広汎性発達障害と診断されたが、定期通院はしていなかった。地元の中学校入学後、不登校になり、頭痛や腹痛、下肢痛などの不定愁訴を訴え小児科心身症外来を紹介された。小児心身症外来にて発達障害の特性に基づく学校不応・集団不応として、生活度指導や薬物療法を続け、通信制高校を卒業し、就業支援の訓練を始めたころから、精神科への移行の準備を始めた。しかし先天性心疾患の術後であることから受け入れに難色を示されることが多く、転科に難渋していた。

◆ 転科にあたり考慮した点

① 転科への準備状況

- 通信制高校を卒業し、就業支援に公共交通で通っており、生活の大部分は自立していた。自分の疾患の理解については先天性心疾患の管理としては生活制限も薬物療法もなく、定期通院も一人でできる状況であった。自閉症スペクトラムについても、発達特性と自分の苦手なこと（例：電車が止まった時にどのような手段で振替輸送を用いるかを自分で判断できない、電話は相手がどんな人で何を言われるかわからないのでとれない）を理解しており、医療機関への受診も一人で可能であった。

② 先天性心疾患の術後のフォローについて

- 小児循環器科の元担当医が内科・小児科として患者宅の比較的近くに開業しており、患者家族は転医を希望していた。

③ 知的障害について

- 発達検査上は境界域～軽度知的障害であり、日常生活は自立し高等学校を卒業したが、自閉症スペクトラム障害による偏りが集団適応を困難にしていた。

④ 障害年金について

- 20歳時に小児科にて障害年金の申請を行い、以降の転科を目指している。

上記の理由により、発達障害の移行先は自宅近くの精神科開業医（最初に広汎性発達障害の診断を下した）を第一候補とした。この精神科医は児童精神科からの移行症例を数多く受け入れている実績があった。

◆ 転科までの流れ

移行準備は高校入学後の16歳時に開始した。高校へは電車で通い自信をつけるとともに、小児心身症外来への受診も、最初は母と受診して、患者のみ診察室に入って面接し、次回予約を取る際に母親が入るようにした。その後、母親は付き添って来院するものの診察室には入らないようにし、その後、一人で受診し、特別の事情がある際には診察室から母に電話をするようにした。

通院はほぼ一人でできるようになり、18歳の高校卒業を機に移行先を探したが、受け入れ先はなかなか見つからなかった。

◆ 転科

きっかけは患者と家族が地域の福祉サービスの利用にあたり、市役所に相談したところ、近医精神科の開設するサービスをすすめられたことによる。最初は先天性心疾患術後であることより、難色を示していたが、元小児循環器科担当医である開業医のクリニックに並行して受診するという条件で、精神科主治医となることを引き受けて下さった。

◆ 転科後

転院依頼後、小児科で実施した発達検査や学校への意見書、福祉サービス利用のための診断書などの診療情報を提供し、追加の情報のやりとりを行った後に転科した。転科後、1年間程度は小児科と両方に通院する予定であったが、患者が転科先に慣れて小児科終結を希望したため、小児科は終診となった。

Ⅲ.疾患の説明（自閉症スペクトラム障害、知的障害）

◆ 自閉症スペクトラム障害（Autism Spectrum Disorder: ASD）

生涯にわたって対人コミュニケーションとこだわりの問題が続く。知的障害は、言語がなく、他に興味を持たず、他社とのかかわりが全くできないケースから、知的な障害はないものの、こだわりがあったり、人の感情を読み取れない、言外の意義を理解しないといった一見自閉症らしくないケースまでさまざまである。知的障害がなく、患者の特性に合った進学先や職業を見つけた場合には、まさに特性を生かして社会に適応していけるため、発達障害というには言葉はそぐわない。しかし、知的水準が高く、小児期から思春期には学校や周囲の配慮により集団に適応していても、その間に多くの外傷体験や失敗経験をしている場合や、大学進学や就業後に情緒の不安定さを呈する場合もある。

知的障害の有無にかかわらず、精神障害者保健福祉手帳を取得/更新する際には、医師による診断書作成が必要であるために継続して医療機関への受診が必要となる。この場合、診断書を書く医師は何かであっても良いとされるが、知能検査や精神面の評価を記載するため、基本的には移行先は精神科となる。

◆ 自律・自立に関連する要因

移行と転科とを分ける要因の一つが知的障害の有無である。移行が「慢性疾患を持つ思春期・若年成人患者が、小児中心型医療から成人中心型医療に目的を持って計画的に移ること」であり、移行支援プログラムの要素が「医学的・社会心理的・教育的・職業的必要性について配慮した行動計画」であるならば、重い知的障害がある場合、患者が計画的かつ能動的に成人科に移ることは困難だからである。

知的障害が重い患者では、患者の日常生活上の食事・排せつなどの自立を目指すのが、一人暮らしや経済的自立は難しい。医療上の移行にあたっては、サマリーの作成や地域の支援事業、福祉制度の紹介といった内容が中心となる。その先には、自宅から入所施設へ、また監督者が保護者から施設へと移ることになる。

知的障害がない場合には、知的障害のない場合には、他の小児期発症慢性疾患と同様、疾病教育と高等教育ならびに就労準備を充実させ、疾病を持ちつつ就労し、社会に参加できるよう患者を支援する。

◆ 就労に向けて

発達障害患者の就労は発達の特性に合わせることでされ、自閉症スペクトラム患者の場合には、言語的コミュニケーションが主となるものは避け、他の人との共同作業ではなく自分のペースで続けられる定型的な業務が勧められることが多い。これは非常に重要であるが、より重要なことは就労働機である。なぜ働くのか、その理由と動機について、就労支援サービスのルールに乗せる前に話し合うことが望ましい。

◆ 医療支援・福祉制度

➤ 自立支援医療：

https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/hukushi_kaigo/shougaihashukushi/jiritsu/index.html

➤ 精神障害者保健福祉手帳

<https://www.mhlw.go.jp/kokoro/support/certificate.html>

➤ 障害者手帳

https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/hukushi_kaigo/shougaihashukushi/techou.html

➤ 就労支援

<https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/0000074055.html>

<https://www.mhlw.go.jp/content/12601000/000797543.pdf>

IV. 疾患領域（発達障害）における移行期医療の現状

発達障害は日本では1980年代ごろから医療の一つの課題となっている。一方で移行期医療は2000年代から注目されるようになったが、発達障害は他の疾患ほど話題にならなかった。当初、厚生労働省の移行期に関する事業の対象は、当初児童福祉法の小児慢性特定疾病対策に定められる疾患であり、発達障害者支援法による発達障害ではなかったからである。しかしその後、日本小児科学会が小児の全ての領域を移行期医療の対象と示したことや、小児科の臨床において乳児健診で発達の問題を指摘され、小児科で診断された患者の多くが成人を迎えるようになった。その一部は診断書作成の必要上、生涯にわたって医療機関に通院することとなり、発達障害患者の移行期医療を考える必要性が増えている。

◆ 成人診療科の立場から考える移行期医療の現状と課題

今回の症例に示すように、何らかの身体の慢性疾患の既往や合併がある場合、精神科への移行に難色を示させるケースが少なくない。発達障害の主治医を精神科に紹介後した後も、身体基礎疾患を誰がみるのかも大きな要因になる。

V. 大阪府における発達障害の移行期医療の現状

◆ 小児診療科へのアンケート結果のまとめ 及び 考察

2019年に大阪府移行期医療支援センターが調査した結果、20歳以上で小児診療科が診療している患者で、主たる疾患が自閉症スペクトラムは11番目、注意欠陥・多動症は29番目であった。患者の最も多い移行パターンは以下の表の通りである（※ 転科はこの1年以内に転科した・する予定患者を含む）。今後、知的障害のある症例での併診の方法に関して、検討していく必要がある。

疾患名	回答数	知的障がいあり (日常生活に援助を要し1人で受診不可)				知的障がいなし (日常生活が自立し、1人で受診可能)			
		転科	併診	継続	患者なし	転科	併診	継続	患者なし
自閉症スペクトラム	5	2	0	3	0	2	1	0	2
注意欠陥・多動症	2	1	1	0	1	2	0	0	0

また、転科・併診をしている患者の受け入れ先医療機関（自病院・他病院・開業医・クリニックで選択）及びその医師の特性（一般医・専門医・両方で選択）についての質問では、開業医・クリニック及び専門医であるという回答が多かった。

VI. おわりに

◆ 今後の展望

文部科学省が平成24年度に行った調査で発達障害（LD・ADHD・高機能自閉症等）の可能性のある児童生徒を6.5%程度とした。ADHDのように年齢が上がるにつれ有病率が減少する問題もあるが、それでもなお母数が大きいため、成人への持ち越しは多い。乳幼児健診で発見され診断されその後小児科でフォローされているケースも多く全国で新規患者の数を制限する期間も少なくないと聞く。成人後の医療のあり方と担い手は早晩に検討する必要があるだろう。

◆ 小児診療科医から成人診療科医へのメッセージ

言葉のない患者の表情やしぐさと家族の情報から、患者の心を推しはかり、患者と家族のより良い生活を目指していくことは、地道ではありますが、地域で家族を支える上で重要です。ご協力をお願いします。