

市民熟議 2012 金沢
「自閉症 聞いて話して考える」

グループ・ディスカッション概要

Aグループ

グループメンバー(1日目:6名 2日目:5名)

ファシリテーター:三浦優生・平山奈央子

■ 熟議でのグループ・ディスカッションの内容

論点に対する意見(立場によって違う:2人)

慎重派(2人) ①人によって、診断結果の受け取り方(重み)・受け入れられる時期・親の気持ちが違う、②診断後アフターケアがない、③社会が正しい知識を持っていないのでレッテルを貼られる

積極派(1人) ①周囲からの誤解が減る、②早く対処できる、③データをとって研究をすすめられる

診断後のメリットとデメリットの議論のポイント

- ・子どもに合った療育対応を受けられる(メリット) ⇔ 受けられるのか不安(デメリット)
- ・周囲に理解してもらえる(メリット) ⇔ 理解してもらえるのか不安(デメリット)
- ・機械の診断であるため、結果の信憑性が高くショックにも安心にもなる(メリット・デメリット)
- ・問題行動の言い訳、開き直り、周囲の気をひく材料などに、診断結果が利用される(デメリット)

早期診断後のケアに関するアイデア

- ・場づくり:親同士が相談、話し合い、愚痴を言える場(ネットワーク)、当事者の子どもの居心地のいい場
- ・機関連携:[教育機関-当事者-医療機関][幼稚園-保育所-小学校]の連携(特に情報共有)
- ・専門情報:症状に対する具体的なアドバイスや正しい情報を得たい

■ 脳画像(MEG-NIRS)を用いて、自閉症の早期発見を行うことの是非について

- ・親の覚悟を含めた診断前のケア、診断後の当事者や家族へのアフターケア、社会の理解促進、などが進めば、という条件で、議論前は慎重派だった3名の気持ちが変化し、最終的に積極派は4名になった

Aグループ・1日目

メンバー構成は、当事者 (A)、当事者の親 (B)、当事者の兄 (C)、精神科医 (D)、幼稚園教員 (E)、自閉症にかかわりのない人 (F) の計 6 名である。ディスカッションでは、それぞれのメンバーが日常で抱えていることの発言があり、それがひきがねとなり様々な意見が出された。しかし、熟議の論点に応じるようには話題は絞り込まれないままに、1 日目は終了した。

以下、主な発言内容を挙げる。まず、精神科医 (A) は、自閉症に見えない人、成長と共に症状が改善する人、困っているようには見えない人など、病院を受診する人でもさまざまな人がおり、診断は困っている人だけでよいのではないかと述べた。

続いて、当事者の親 (B) は、自身の子どもが早期診断を受けた経験から、診断結果を知らなければ、もっとのびのびと子どもを育てられたような気がしたとして、早期診断の危うさも指摘した。また、診断後のサポートがないのに診断が下ることへの危惧を表明した。さらに、自閉症の診断を母親が他人の気をひく材料として使っているケースや障害だからと開き直ってしまうというケースもあると指摘した。自閉症がスペクトラムとされて、そもそも診断技術がはっきりしないのに容易に診断してよいのかという疑問が提出された。

その意見を受けて、当事者 (A) は、診断を受ける覚悟を親に確認すべきと主張した。さらに、診断後にサポートや助言を受け、障害と向き合う準備ができるような、当事者 (家族) のネットワークが必要であり、当事者には、成長する姿があるがままに受けとめる人の存在が不可欠であると指摘した。

幼稚園教諭 (E) は、本人の経験から、現状では、園内で気になる子がいる場合に、母親から相談があれば気になる点を知らせることができるが、相談がないと知らせることは難しいとした。発達障害と診断されることで、これまでは周囲がわがままと解釈していた行動が理解できるようになるなど、障害名が他児の理解に役立つという利点もあるが、障害名が親の言い訳となる危険性もあるとした。大人の対応とくらべて、子ども同士では、周りの子どもが自然に発達障害の子どもへの対応を学んでいくとした。

当事者の兄 (C) は、診断技術の精度についての疑問を挙げた。情報提供者との質疑応答で、1 年間フル稼働で 1 万人の検査が可能だが、精度は 8 割ほどで、集団検診での利用は難しい現状であることを確認した。

まとめ発表の準備を進めるなかで、論点を考えるために最も重視すべきは、当事者とその親の思いであるとの点において、メンバーの意見が一致した。診断を受ける覚悟というキーワードが確認され、早期診断では、親の覚悟を問うこと (それがないと診断は危険)、診断後のサポートを行っていくことが大事であるとの結論に至った。A グループでは、現時点での早期診断、または一斉検診には、慎重であるべきということでもまとまった。

Aグループ・2日目

2日目は、幼稚園教員（E）が欠席したために、計5名でグループ・ディスカッションをおこなった。議論開始時点の論点への意見の内訳は、「慎重」（2人）、「積極的」（1人）、「個人としては慎重、医者としては積極的」（1人）、「自分の子供のことを考えると慎重、自分自身のこととしては積極的」（1人）というものであった。慎重派の理由としては、「人により、診断結果の受け取り方や、子供が診断を受けた場合に結果を納得して受け入れられるようになる時期が違うため」、「アフターケアが確立されていない」、「社会に正しく理解されていない」、「レットルをはられる」などが挙げられた。積極派の理由としては、「その子に合った療育を早期に受けられる」、「医者としては、データをとり、研究を進めることで、正しい情報を出すことができる」などが挙げられた。この過程でメリット・デメリットがでてきたので、各自の意見をまとめた。

具体的なデメリットとしては、「診断結果につけこむ悪徳商法」や「（子供が自閉症の場合）うちの子は大目に見て」といった診断結果を悪用するというものや「客観的に機械で診断されることは、問診などとは違い疑う余地がない」というMEG-NIRSならではのものが挙げられた。メリットとしては、「診断が下らなかった場合に安心する」、「障がいとわかれば対応の幅が広がる」などが挙げられた。ここで、子供の障がいについての情報を幼稚園などから小学校へ引き継ぐことについて、幼稚園教諭からは「子どものためよかれと思って作った資料が、結果として、その子の行動の良いところを制限するものになっていないか」と考えているという意見がでた。これに対し、自閉症当事者と当事者の親からは、「集団行動に合わせる方法を教えてもらわないと後々困る」「勝手な行動をする際は、その人自身の中に要因があるはずだが、このことを周囲が理解しようとししない」などの意見が出た。また、メリット・デメリット両方に関連するものとして、「早い時期からその子に適した療育ができる」に対しては「適した療育を受けられるか不安」という意見が、「周囲の理解が深まる」に対しては「レットルを張られる可能性」などの意見があった。これを受けて、当事者の親が「診断を受けたときに、どうしたらよいか、どこに行けばよいのかもわからなかった」とアフターケアに対しての意見を述べた。

アフターケアについて一番多かった意見は「親同士が気軽に話し合え愚痴を言いあえる場」「子供が家以外に生き生きと過ごせる場」などが必要というものであった。また「専門的な情報を知りたい」という意見もあった。さらに「プライバシー保護が壁になり情報共有面で教育機関が本当の意味で連携できていないので、その必要がある」また、それに関連して「教育機関、医療機関、専門家などが連携する必要がある」などの意見もあった。

途中参加した山野市長による「2次障害を防ぐためにも早期診断は必要」との意見に対し、参加者から「レットルを張られることによりいじめなどの2次障害もあり得る」という反論があり、両者間で「社会における自閉症に認知」について議論が交わされた。

討論終了後の論点に対する意見の内訳は、「慎重派」（1人）、「どちらかといえば積極派」（4人）であった。慎重派の意見は、「子供が自閉症だということを後から知った。早く知っていたら子供の行動を制限していたかもしれない。早期診断はしなくてもよいのではないか」というものであった。議論前慎重派の4人のうち3人が、それまでに話していた診断後のアフターケアや社会の理解が進めば、という条件付きで積極派に変化した。

Bグループ

グループメンバー(1日目:4名 2日目:5名)

ファシリテーター:工藤直志

■ 熟議でのグループ・ディスカッションの内容

診断機器を用いるメリットとデメリット(今後、診断精度が高まる可能性も考慮)

メリット: 自分の子どもが発達障害なのか、そうでないかで悩んでいる親にとっては、スッキリする
これまでは診断が付かなかった人が支援の対象となる

デメリット: 自分の子どもが発達障害であることを受け入れる準備が整ってないのに、はっきりとしたデータで示されてしまうと、いろいろな問題を引き起こす危険性がある
周りから発達障害とラベリングされて、本人や家族の希望する進路に進めない

当事者の親と支援について

- ・当事者の親(特に母親)が、進学先の学校に出向いて子どもの説明を行っており、負担が大きいので、子どもの情報がきちんと引きつがれるようにすべきである
- ・相談機関に来ない親はどうするのかという問題は掘り下げることができなかった。

■ 脳画像(MEG-NIRS)を用いて、自閉症の早期発見を行うことの是非について

- ・現状ではMEG-NIRSを用いた早期発見は難しいが、子どもやその親をよく知っている人(幼稚園、保育所、小学校の先生)が早期発見して、親に告知する仕組みをつくるべき
- ・スクリーニングを実施する場合は、子どもに何かあった時に、年齢に関係なく相談できる窓口などを開設して、本人と親を一貫して支援する仕組みが必要

Bグループ・1日目

メンバー構成は、自閉症と接点のない人（A）と自閉症と接点のない僧侶（B）、特別支援学級の教員（C）、NPOで自閉症の方とかかわりがある人（D）の計4名である。参加予定の当事者は欠席だった。

グループ・ディスカッションでは、以下のような発言があった。まず、自閉症と接点のないAは、情報提供者の報告を聞いて、MEG-NIRSが早期発見に役立つ、役立つを考えるレベルではなく、自閉症の早期発見の是非に大きな影響を与えるものではないと述べた。また、実験結果で、自閉症ではないのに擬陽性とされた子どもは自閉症の傾向が強いということになるのかが気になるとした。Dは、自閉症の治療法がないという現状では、MEG-NIRSに危険性を感じてしまうと主張した。危険性として、自閉症の子ども（人）は同じような傾向を持つが、それぞれで個性がかなり異なっており、それを機械の診断ではっきりと分けてしまうことを挙げた。さらに、このような問題を話し合って終わりとなりがちなので、支援の仕方などにつなげたいと、熟議に参加した動機を述べた。つづいて、僧侶であるBは、個人がすでに持っている個性などを機会で見定めることの危うさを指摘して、機械の活用が非常に難しいと述べた、また、研究が止まっているようなので、研究が進みやすくすることを考える必要があるとした。さらに、自閉症の症状や自閉症と家族や社会環境との関係など、自閉症そのものへの疑問も表明した。教員（C）は、自閉症と診断された子どもに対して、周りがどう対応すればよいのかが問題である、必要な支援をきちんと考える必要があると述べた。

MEG-NIRSについては、情報提供者との質疑応答のなかで、以下を確認された。まず、データは短時間でとれるが、多人数を診断すると、擬陽性の診断が多く出てしまうので混乱を招く可能性があり、現状では自閉症の1次スクリーニングには使えないことが確認された。このことから、まずは専門家が診断して、MEG-NIRSのデータを診断の白黒をつけたいときなどに補足的な情報として利用すべきという意見が共有された。また、現状では、発達障害の診断があり支援を受けている子どもに実験に参加してもらっているために、MEG-NIRSを受けた後のフォローは行っていないことが確認された。情報提供者は、自分の子どもが発達障害かどうか心配だから実験に参加するというケースもあり、ジレンマを感じているとした。

まとめ発表としては、親への告知の問題がクローズアップされた。親に認識がなく、まず幼稚園や小学校の先生が気づくケースがある。周りが、ちょっと変かなと感じていても、親への告知は難しい。また、早期発見を行うにしても、1歳半検診、就学前検診など社会的なしくみのなかで行わないと、ただ診断をただけになってしまうとの見解もメンバーで一致した。ディスカッションに情報提供者が比較的長い時間加わっていたこともあり、MEG-NIRSのトピックが中心となり、まとめ発表にも反映された。

B グループ・2日目

メンバー構成は、2日目からの参加の幼稚園の教員（E）を加えて計5名である。参加予定の当事者は、2日目も欠席だった。

ディスカッションは、親への告知に関することから始まった。親への診断結果の伝え方も話題となったが、主なトピックは、子どもが発達障害の可能性があるのに、幼児相談室などへ相談に来ない親への対応であった。相談機関は「待ち受け」であり、相談するきっかけをどうつくるのか、相談するかどうかを悩んでいる親の背中を押すしくみが必要などの意見が出た。このような意見が出されたのは、メンバー内に発達障害の疑いのある子どもを積極的に早期発見し対応すれば、メリットが大きいとの共通認識があったためである。ある年齢の子ども全員を対象にMEG-NIRSを用いて、「強制的」に発見すべきという意見を各メンバーが持っているわけではなく、保育所や幼稚園などのスタッフが相談機関に行くことをうながすべきであるという意見が共有されていった。また、MEG-NIRSのような診断機器は、発達障害かどうかをはっきりさせたい親に対して、利用をうながすべきだということになった。

次に、メンバーに教員がいたこともあり、発達障害の子どもの情報が幼稚園と小学校でどのように共有されているのかについて話し合われた。幼稚園の教員Eは、勤務先の幼稚園では、発達障害の子どもの日ごとの様子や指導のあり方などを独自の書類にまとめて小学校に渡していると発言し、それを受けて、小学校教員Cも、日ごとの支援のあり方についてやや細かい情報を提供した。そのような意見のやりとりのなかで、幼稚園から小学校への申し送りがシステムとして確立していないことが確認された。情報を確実に引き継ぎ、子どもたちの「育ち」を外部からも確認できる「教育行政のシステム」が必要であるという意見がAやCから積極的に出され、全員が納得した。最終的には、小学校から高等学校までのあいだ、1人の子どもを1～2人の相談員が継続的にフォローするような体制づくりが必要であるという意見が共有された。

ディスカッションのなかで、CとEが中心となり、教員養成のカリキュラムにも注目が集まった。これから新しく教員になる場合は、自閉症や発達障害に関する単位が必要だが、発達障害の知識がない現職の教員はかなり多いのではないかとということになった。しかし、教員養成のカリキュラムは、グループの意見をまとめる時に重視されなかった。また、Dが早期発見に関するモデル校をつくり、小学校入学時に面談やMEG-NIRSの診断を行い、継続的なケアを提供してデータをとるのはどうかという意見を述べたが、この点もグループのまとめ時には、主要なポイントとはならなかった。

ディスカッションを通して、早期発見には肯定的な見解が示されていた。しかし、現状のMEG-NIRSを用いて早期発見を行うという主張はなされず、医療機関での診断や相談機関の訪問を、身近な人がうながすべきだという意見で全員が一致した。そして、早期発見した子どもには、切れ目のない継続的なフォローを行う体制を作るべきだということに議論は収束した。

■ 熟議でのグループ・ディスカッションの内容

1日目: MEG-NIRSをどのように子育てに利用していくか

- ① 実際のデータ + 保護者の印象⇒「スクリーニングとして選択するにはまだ不確実」
- ② 診断を受けて、楽になる場合と子育てが辛くなる場合⇒それぞれに適した診断のタイミング
- ③ 啓発の必要性: 知っていれば対応可(知らない人からの冷たい視線が当事者関係者を一番苦しめる)
- ④ 気づきにくい障害という特性による親、専門機関の混乱: 専門家の質を問う
「普通」を目指す親: その子の理解ややりとりを大事にせず横並びを求める
- ⑤ 現状の「発達障害の研修」は役立たず、また脳画像より育ちのカルテが子育て・支援に直に役立つ

2日目: 乳幼児期と診断前後の親子のサポート体制の不十分さと改善点の検討

- ① Cグループ + 情報提供者のディスカッション
研修の問題、幼・保・小の連携、教育プラザ富樫と各機関の連携の現状と、関係機関の連携システム向上、担当者の質の向上、背景にある保護者の心情の考慮、長期間のサポートの大切さなどを確認
- ② 「診断を受けとめる」ことの難しさ ⇒ 親、子、保育士、教員、関係者全てのサポートを担う専門機関が必要
- ③ 診断の受け方やその後の様々な選択
検査を受けるかどうか／結果をどう受け止めるか／どんな環境を選ぶのか(療育, 通常クラス…)

■ 脳画像(MEG-NIRS)を用いて、自閉症の早期発見を行うことの是非について

- ・現時点ではその判断が出来るほど、脳画像データが検査として確立されていない
- ・早期発見は、親の選択肢のひとつとなることが望ましい
- ・健診でランダムにさらなるデータ収集を行うことで、検査として確立すると同時に啓発も可能となる

いま、せつかく存在するMEG-NIRSと教育プラザ富樫をもっと活かすべき

啓発

連携システム(保護者、当事者を継続してケアする機関として)

Cグループ・1日目

メンバー構成は、当事者の父親（A）、社会福祉士（B）、大学生（C）、僧侶（D）、幼稚園の園長（E）の計5名である。

はじめに、Aから、自分の子どもがMEG-NIRSの実験に参加したときのデータと結果のまとめが提示された。MEG-NIRSのデータのみでは診断とはならないことを詳細に説明されたこと、大人に近い数値が出たことが定型発達の子どもの差となっており、年齢の平均よりも発達しているような結果であったことを述べた。さらに、実験に参加した経験から、MEG-NIRSを診断ツールとしてではなく、啓発のために利用できないかとの考え方が示された。この発言から、MEG-NIRSの実態に即した利用を考える流れとなった。

熟議の論点をどう考えるかという問いかけに対し、Aは、子どもに障害がありそうと気づいていた場合は、計測後によりはっきり知ると感じるようになるが、わかりにくいタイプの子どもの場合は、計測を受けて早くわかるほうが良いのではないかと、という実際に診断を受けた子どもの母親の意見を紹介した。また、Aは、一般の人は自閉症を知らないので、MEG-NIRSを啓発に役立てられないかとの意見が改めて提示し、ディスカッションの前半では、MEG-NIRSを啓発に利用するという可能性について議論された。MEG-NIRSのデータをあくまでも目安と位置付ければ、MEG-NIRSによる診断を受けることの敷居は低くなる、MEG-NIRSのデータをどう利用するかは親と本人に任せればよいという見解が提示された。

ディスカッションの後半は、発達障害を全く知らない人からの冷たい視線が、当事者の親には一番厳しいという意見をAが述べたことで啓発の必要性が確認され、また、診断を受けるときの親の心理やサポート体制が中心的なトピックとなった。

ディスカッションでは、「気づき」として、4歳ぐらいから集団から外れている行動を心配することがあり、保護者の反応は多様であることが確認された。専門機関でも見逃されてしまうケースもあり、特に高機能の自閉症の診断の難しさも確認された。また、Eは、幼稚園で作成される「育ちのカルテ」が小学校にうまく伝わっておらず、支援が継続していかないという意見が示した。ここで「育ちのカルテ」が注目され、1年のうち2日間でとられた数値よりも「育ちのカルテ」のほうを積極的に利用する価値があるという意見で一致した。

まとめ発表に向けて、脳画像と「育ちのカルテ」を子どもの育ちにどう生かしていくかというタイトルで、啓発と早期発見の両方向で意見がまとまった。

はじめに、MEG-NIRSの具体的なデータが示され、実験に参加した当事者家族の話があったことで、MEG-NIRSを啓発のために利用することが中心となった。早期発見のために利用する場合に配慮すべきことも話題になり、それぞれに意見が出された。子育てと関連する背景を持つメンバーが多かったこともあり、どのように子どもを育てていくかという軸で、どのようにMEG-NIRSを利用するかについて、ディスカッションは展開した。

C グループ・2日目

メンバー構成は、1日目と同じであった。ただし、Bは前回のふりかえり映像が上映されている最中に、Dは情報提供が終了する頃に、グループの席に着いた。

ディスカッション前半では、情報提供者をグループのテーブルに呼び、かなりの時間を使って、幼児期のサポート体制について話し合った。まずは「研修をただ受けても、正しい理解につながらない」との情報提供を受け、「今回、情報提供者こそ現場での具体的な経験を通した話ができ研修の講師として最適ではないか、研修を担当することはあるのか」という質問が出た。これに対し、情報提供者は、保育士の研修等で講師をすとか、現場のことを研修内容に反映するようセンターに伝えることはあると回答した。また、各関係機関の連携には保護者の同意が不可欠だが、現状では幼児相談室に通っていることを隠す保護者や、気づいていない保護者への対応が問題として挙げられ、「長期間に渡り親子を支えるシステムや、市で相談室から幼稚園、保育園へ引き継ぎが出来る仕組みを作ることができないか」という質問もなされた。これには、縦割り行政の中ではなかなかむずかしいこと、システムだけがあっても意味がなく担当職員の質の向上も必要であることなどが話し合われた。

次に、「診断を受けること」に関し、専門機関へ行くにも「子どもについて本当のことを知りたい」という場合と、「障害ではない」と言われたい場合があり、診断を受け入れることは簡単なことではないこと、連携には保護者の同意が必要だが、保護者自身もどうすれば良いのかわからず、「連携した方がいいよ」というアドバイスも必要なことなどが話し合われた。専門機関として、保護者、子ども、保育士、教員など、当事者と当事者に関わる全ての人に対するサポートを担う場所が必要であるという意見が出された。

さらには、診断がついたからといっても、療育が本当に効果を持つのかどうか、特に子どもの環境によって症状も左右される自閉症の場合は、何を選択していくべきかの答えはどこにもなく、保護者が選択していくしかないなど、スペクトラムの特徴を持つ自閉症ならではの問題にも焦点があてられた。「環境」が大きく影響する自閉症の「診断」が持つ意味、診断がはっきりするまでにかなり時間がかかってしまう苦勞、そして、はっきりわかってしまったときのショックなどが話し合われた。

ディスカッションがMEG-NIRSに立ち戻ると、やはり現段階ではスクリーニングには不向きなこと、検査として確立していなければ「検査を受けるか受けないか」すら、選択肢として成り立たない。しかし、短時間で計測でき、あいまいな部分が極力減らされた診断となりうるので、やはり研究としては継続してデータを集め、選択肢のひとつとして成り立つことを目指してほしい、というAの強い主張に一同納得し、データ収集のために対象をランダムに選ぶ健診も進めたら良い、また、選択肢としての療育、相談機関、環境整備もまだ十分ではないので、その充実も並行して図っていくと良いという意見でまとまった。

全体としては、乳幼児期や診断前後のサポート体制の不十分さについての議論が中心となり、ゆえに実際に早期診断にMEG-NIRSを利用するのはまだ準備が整っていない、ということも前提に、さりとてせつかく金沢にあるMEG-NIRSと教育プラザ富樫を有効に活用していきたい、という流れであった。

■ 熟議でのグループ・ディスカッションの内容

- ・1日目は論点(MEG-NIRS)に対してよりも、早期発見後のサポートが議論の中心となった。2日目は、改めて論点に対し議論を深めることに重点をおいた。
- ・1日目は、女性参加者の発言が目立った。2日目は参加者全員がバランスよく発言した。
- ・全日程をとおして「積極的に行うべき」と「慎重になるべき」との意見が存在した。
積極派の主な理由:「より子どもに合った対応が可能になる」「教育現場における対応の改善につながる」
消極派の主な理由:「画像のインパクトの大きさ」「診断結果にショック」「問診というコミュニケーションの減少」
- ・2日目のみの参加者から「**科学技術の進歩は不可逆的。是非の問題ではなくどのように受け入れるかの検討が重要**」との意見がでた。これを受けて議論はこの方向に沿って展開していった。
- ・「**早期発見後に何をするのか、何を目標とするのか**」という問題提起がされた。これにより、参加者は、一般的な疾患と異なり、「発見→治療」という図式に必ずしもならない自閉症の特徴を再確認し議論をすすめることとなった。

■ 脳画像(MEG-NIRS)を用いて、自閉症の早期発見を行うことの是非について

- ・慎重な意見はあるものの、サポートのシステム作りは重要と言う点で意見は一致
- ・「是非」よりも「**科学技術の進歩の不可逆性**」を前提に「**(早期発見をすることにより)どのような社会を目指すのか**」「**そのためには何が必要か**」について重点を置き、まとめが行われた。
- ・MEG-NIRSを自閉症の啓蒙活動に活用しようとの意見もでた。

Dグループ・1日目

メンバー構成は、自閉症と接点のない人(A)、当事者の母親2名(B、C)、当事者かつ当事者の母親(D)、福祉施設の職員(E)、小学校の教頭(F)の計6名である。全体としては、メンバー全員が高い問題意識を持ち、活発なディスカッションが展開された。

まず、Bが、情報提供者の報告内容や内容の分かりやすさを賞賛した。研究者から研究開発の進捗状況、当事者が優れた才能を持つ可能性、脳科学研究の危険性を直接聞くことができる時代になったことが素晴らしいとした。その一方で、会場で配布した「用語集」を分かりづらいつらと断定した。そのために、その後のディスカッションで「用語集」に言及されることはなかった。

MEG-NIRSによる早期発見に対しては、Cは、診断結果にショックを受ける親は多く、特に画像として示されるとインパクトは大きいと発言した。また、Dは、早期発見により、さまざまな問題の理由がわかることで安心するケースと、障害者と扱われることにショックを受けるケースが考えられるとした。また、福祉施設の職員Eは、早く分かった方が対応しやすいので、子どもの将来の可能性のためにも実施すべきと主張した。メンバーの見解は、早期発見が教育現場での対処などの改善につながることを期待する、早期発見には賛成で、発見後のシステム作りが重要ということに一致した。

早期発見後に具体的に必要になることに対しては、Eは早期発見後の親のサポートを挙げた。小学校の教頭Fは、教育現場での対処が重要とした。また、学校と家庭では行動の異なる子どもが多いので、教育現場での対処のためには、家庭との関係が重要となるとした。さらには、親はやれることはなんでもしたい(C)、早期発見のあとには、「治療」が続かなければならない(A)、教育現場で、当事者と定型者と異なる教育方法を用いて欲しい(D)といった意見も表明された。また、Dは、初等教育の主な目的はなにかという質問に対し、Fが教科教育よりも社会性を身につけさせることが主な目的であると答えるというやりとりもあった。

MEG-NIRSを用いた早期発見には、賛成(4人)、慎重に行うべき(2人)となった。ただし、MEG-NIRSそのものやMEG-NIRSを用いた早期発見について、十分なディスカッションがなされた結果とはいいがたい。ディスカッションの内容は、MEG-NIRSによる早期発見よりも、早期発見後の当事者やその親のサポート、学校教育現場での対応が中心となったためである。

Dグループ・2日目

1日目に参加した小学校の教頭（F）が欠席したが、2日目から小学校の校長（G）が新しく参加し、計6人でディスカッションを行った。新たな参加者Gは、教育関係の職に就いており、また、1日目の参加者Fからと前回の議論内容を聞いていたようで、ディスカッションにはスムーズに参加した。なお、1日目の情報提供者が2日目は不参加であったために、MEG-NIRSについては、ファシリテーターが補足説明を適宜行った。また、2日目の情報提供の内容については、G、D、Eは事前に大体のことを知っていた。

まず、Gは、MEG-NIRSの長所・短所に関するディスカッションでは、診断時間が短くなることを評価する一方で、従来型の診断手法（問診、行動観察）で必要とされる医療関係者と子どもとのコミュニケーションの機会が大幅に失われるのではないかとの懸念を示した。Bからは、MEG-NIRSを早期発見の機器としてだけでなく、「自閉症を啓発するための（宣伝）材料」にしてどうかという興味深い意見も表明された。

さらに、MEG-NIRSの是非にはグループ内で積極的意見と慎重的意見が存在したが、Gは、MEG-NIRSの是非に関係なく、医療技術の進歩はとどまることはないことを前提に、今後の社会の在り方を検討・提言すべきとの意見を述べた。これを受けて、論点に対する是非よりも、今後の社会の在り方を検討する方向でディスカッションが進んでいった。

このようなディスカッションの流れのなかで、Aは、自閉症は他の疾患と異なり、発見後に当事者や保護者が求めているものの幅が大きいことが問題の根っこにあるため、「早期発見後のゴール（目標）」をどう考えるべきかという問題提起を行った。これにのっとり、いくつの目標を想定し、それぞれにどのような対応が必要なのかを検討することとなった。このことに関しては、教育関係者のGと福祉関係者のEが、他のメンバーに配慮しつつ、ディスカッションを展開した。Gは、「子どもに有給休暇を」、「子どもの意見のなかに、支援のために何が必要かのヒントが隠されている」という意見を述べた。これには他の参加者も興味を示し、学齢期において支援体制を整備する過程で子どもの意見をすくい上げるシステム作りの必要性という認識が共有された。議論をまとめる際には、当事者・保護者に対する支援期間の長期化（最低でも就労まで）や、（自閉症にとらわれない）障害のある人への包括的支援策へつなげることを大きな目標として設定し、「小中学生」、「高校・大学生」、「就労」および「全般」について支援策を検討した。「小中学生」期「高校・大学」期における主な具体的支援策としては、「教師が教育に専念できる環境づくり」、「20人学級の実現」、「定時制・通信制高校を含めた公的教育機関を受け皿として整備」、「教育プラザがフォローする範囲を高校までに伸ばす」などが挙げられた。「就労」については、「障害者手帳をもたない人への就労支援」の必要性があげられた。これらを受けて、「全般的」支援に関しては、「障害自体を否定的にとらえないような意識改革」、「社会性を求めないことも選択可能な教育システム」、「（バリアフリーのように）社会の中に障害者から視点があるかを検証するシステム」などの導入の必要性が検討された。

■ 熟議でのグループ・ディスカッションの内容

- ・研究を実用化＝役立てること、に伴う「危うさやジレンマ」がある。
- ・自閉症と患者は切り離して考えるべきなのか、あるいは、自閉症は個性なのか、自閉症とはそもそも何なのか(立方体の一側面としての自閉症)。
- ・自閉症の「診断の難しさ」、「自閉症に対する(有効な)早期療育などあるのか」、「病気という感覚はなく普通であり、なぜ治さなければならないのかわからない」などの議論。
- ・診断はなぜするのか、診断するとはどういうことなのか、診断の影響、診断はいつ受けるべきか。
- ・診断に関しては、「受ける側＝当事者」が「どう思うか?が重要」であり、検査や治療を受けることに対する「自己決定権」、「個人のニーズ」が重要。
- ・「診断」の善し悪しはそれだけで決まるのではなく、「周囲の理解」が重要(周囲の理解と誤解、保護者の状況の重要性)。
- ・長期的な見通しがはっきりしないのに診断を受けるといことがどのようなことをもたらすのかよくわからないのではないのか。
- ・「早期発見」に伴うメリット(二次障害を防止。障害の受け入れがスムーズに。周囲の目の変化により支援を受けやすくなる。)

■ 脳画像(MEG-NIRS)を用いて、自閉症の早期発見を行うことの是非について

- ・「長い見通しに関して自信を持って語るができない」ために、「慎重」な対応が必要ではあるが、自閉症の発見技術は自閉症の「発見」に「積極的に役立てるべき」である。

Eグループ・1日目

メンバー構成は、自閉症と接点のない主婦 (A)、自閉症と接点のない僧侶 (B)、当事者 (C)、当事者の母親 (D)、教員 (E)、大学生 (F) の計 6 名である。ディスカッションとしては、慎重に進めていくべきという流れになった。

Eグループでの議論は、早期発見に対する肯定的な意見表明からはじまった。ただし、無条件で早期発見に賛成というわけではなく、診断を受けた子やその母親に対する制度的なアフターケアが重要性であり、そのようなフォロー体制と早期発見をセットで考えるべきという意見が多数を占めた。また、海外とのつながりを強化することで研究をさらに推進すべきとの意見も出された。

他方で、自閉症を機械を用いた健診で分けることへの懸念、あるいは、研究を実用化＝役立てることにともなう危うさやジレンマから、早期発見への慎重意見（実用化して役立てるべきとはっきりとは言えない）が述べられた。この意見に続いて、自閉症とそうでないものは分けることができるのか、自閉症と患者は切り離して考えるべきなのか、自閉症は個性なのか、発達障害は必ずしも欠点ではなく良い点であるなど、自閉症とはそもそもどのようなものなのかといったことが話し合われた。「自閉症とは何なのか」という一連の議論は、グループの基調低音となっていった。

その議論のなかでも、当事者 C は、人間が立方体だとするならば、自閉症や発達障害はあくまでも立方体の一側面というだけであり、それを積極的にとらえることができるのではないかと述べ、ディスカッションのなかでも注目を集めた。

その後も、自閉症は手足の障害と違っている、自閉症者は（呼び止められたとき、何かを言われたときに）自分のことなのか確かめることがあり、それが健常者を不快にさせる、自閉症の診断の難しさ、自閉症に対する（有効な）早期療育があるのか、病気という感覚はなく、普通であり、なぜ治さなければならないのかわからないなどの議論が続いた。

後半の議論の中心となったのは、診断はなぜするのか、診断するとはどういうことなのか、診断の影響、診断はいつ受けるべきかなどという「診断」に関するトピックであった。特に当事者 C や当事者の母親 D の経験談に、他のメンバーが耳を傾ける場面が多かった。特に、診断に関しては、受ける側＝当事者がどう思うのが重要であり、検査や治療を受けることに対する「自己決定権」が重要との議論になった。他方、「診断」の善し悪しはそれだけで決まるのではなく、「周囲の理解」が重要であるとの議論が続き、子どもに関心のある人に対してよいが、そうでない人にとってはマイナス、周囲は理解もするが誤解もするなどの意見が表明された。この議論が発展し、息子を変えたいというよりも社会を変えたいという思いや周囲の都合で治すということはよくないといった意見の表明につながっていった。

E グループ・2日目

2日目は、当事者Cと大学生Fが欠席となり、4名での議論となった。当事者Cが欠席だったために、ディスカッションのなかで「いてくれれば良かったのだけど」という発言もあった。

1日目のディスカッションでは、早期発見に対する「慎重論」でまとまりかけていたので、その確認から議論がスタートした。ただし、自閉症の「発見（「早期発見」ではないことに注意）」に対する疑義は出ておらず、当事者が望むならば自閉症の発見は積極的に行うべきという意見が大勢を占めていた。グループ内では、長期的な見通しがはっきりしないのに診断を受けたことがどのようなことをもたらすのかがよくわからない、あるいは療育や支援体制が整っていない状態での「発見」は、逆に困難な状況をもたらすのではないかと、ということが危惧されていた。1日目に引き続き、「現状では（技術を用いるのは）早すぎるのではないかと」、「気になる子を機械でスクリーニングすることが良いことかどうか分からない」といった慎重論が基本路線であった。

他方、「早期発見」に伴うメリットも話し合われた。「本人の受入がスムーズにいくのではないかと」、「大人になってからの二次障害を防ぐことができる」、「専門相談員の見る目が変わる（それにより支援を受けやすくなる）」、あるいは『様子を見ましよう』とドクター（医師）に言われることで不安を感じるということもなくなるのではないかとなどの意見が出され、「発見（「早期発見」ではないことに注意）」すること自体は必要なことだろうということが確認された。

ディスカッションの終盤では、診断の時期について話し合われた。必要な人が必要なときに受けられるようにすべき、「個人のニーズ」が重要であるといった意見が基調となり、1歳半、3歳、5歳の各段階での健診で診断を受けることができる機会を提供すべき、幼稚園や保育園から案内が行くようにすべきといった、機会確保のための方法論にも議論が及んだ。また、診断の時期に影響を与えることとして、「母親」などの「保護者」や周囲の状況が重要であるということも話し合われた。

その他、現状の世の中では自閉症の人たちを「そこまで保護してくれない」がゆえに、「知識ではなく知恵を教えてくれる場が必要である」ということ、そのためにも、保育園などで対処方法などを学んでいたり、教師の質を高めていくことが必要であることにも議論が及んだ。また、現状では資金不足のなか行われている大学のプロジェクトに対する何らかの対応を行うことで、追跡研究を含めた研究を継続することが必要といった意見も出された。

最終的な議論のまとめとして、「長い見通しに関して自信を持って語ることができない」ために、「慎重」な対応が必要ではあるが、自閉症の発見技術は自閉症の「発見」に「積極的に役立つべき」であるという結論となった。

ディスカッションの中心は、自閉症の「発見」の時期は、いつ、どのようになされるべきなのか、ということであった。その結果、自閉症の「早期発見」には完全に合意できないが「（早期）発見」ということならばOKとなった。その際に重要なのはあくまでも、早期発見が「本人（当事者）」の意思によって行われるべきだ、ということである。他方、MEG-NIRS という「技術」にまつわる議論があまり登場しなかった。