

厚生労働科学研究費補助金 障害保健福祉総合研究事業

ライフステージに応じた広汎性発達障害者に対する
支援のあり方に関する研究

支援の有用性と適応の評価および臨床家のためのガイドライン作成

平成19年度 総括・分担研究報告書

平成20(2008)年3月

主任研究者 神尾 陽子

目 次

I. 総括研究報告	1
ライフステージに応じた広汎性発達障害者に対する支援のあり方に関する研究： 支援の有用性と適応の評価および臨床家のためのガイドライン作成	1
神尾陽子	
II. 分担研究報告	11
1. ライフステージにおける種々の要因と長期予後との関連に関する検討	11
小山智典, 神尾陽子	
2. 就学前幼児の支援に関する検討	19
本田秀夫, 清水康夫, 日戸由刈, 今井美保, 岩佐光章, 小澤武司, 志賀啓子, 平 智子	
3. 学童期の支援に関する検討	35
安達 潤, 萩原 拓	
4. 医療機関における青年期の支援に関する検討	49
市川宏伸, 宇野洋太, 鄭 理香	
5. 在宅青年・成人の支援に関する検討	55
近藤直司, 小林真理子, 宮沢久江, 有泉加奈絵, 宇留賀正二, 中嶋 彩, 中嶋真人	
6. 軽度発達障害者の育児支援に関する検討	67
笠原麻里, 小泉智恵, 飯塚有紀, 各務真紀, 辻井弘美, 三井真理子	
III. 研究成果の刊行に関する一覧表	73

I . 総括研究報告

総括研究報告書

ライフステージに応じた広汎性発達障害者に対する
支援のあり方に関する研究：
支援の有用性と適応の評価および臨床家のためのガイドライン作成

主任研究者

神尾 陽子

国立精神・神経センター精神保健研究所 児童・思春期精神保健部長

研究要旨

広汎性発達障害者(Pervasive Developmental Disorders: PDD)への支援は、早期発見に始まり、個人差を考慮しながらライフステージによる支援ニーズの変化を見据えて、最終的には長期予後を向上させることを目標として計画されるべきである。しかしながら、従来の PDD 研究における長期予後の捉え方は、生活機能の制約といったネガティブな側面に偏っており、生活機能を評価する際に適応促進的な個人要因や支援を含む環境要因はあまり検討されてこなかった。そうした従来の問題点を踏まえて、今後は、ポジティブな側面や環境要因も含めた包括的な視点に立って予後の生活機能を包括的に評価し、それと関連する要因を同定する必要があると思われる。

今回、それぞれ支援ニーズの均質な複数の PDD 下位群から成る臨床群を対象とした後ろ向き調査を行い、幼児期から児童青年期、成人期、さらに成人女性に絞って周産期まで、様々なライフステージにあり、かつそれぞれが異なる下位群を代表する PDD 者の、ライフステージ毎の生活適応と支援ニーズを抽出した。予後関連要因の候補には、個人要因では乳幼児期の行動特徴（気質）や性、そして衝動性、感覚過敏、不器用さ、順序立ての困難などが、環境要因では幼児期・児童期を通して継続的に受けた支援の有無、家族関係、ネガティブなライフイベントの有無などが、候補として挙げられた。今後、どの要因がどのような特徴のある下位群においてその予後に影響するのか、また個人要因、環境要因とは発達過程においてどのように相互に影響し合うのかなどについて、大きなサンプルで検証する必要がある。

PDD 者の長期予後に対する見通しを持ったうえで、ライフステージに応じた多様な支援ニーズに対して個別の支援策を講じるためには、従来の障害における適応状態の捉え方に代わって、ICF が提唱するようなポジティブな側面や環境要因も含めた包括的な視点に立つ捉え方に立って、さらに主観的な側面も評価できるチェック項目から成る生活機能評価ツールを作成し、次にそれを用いた PDD 者の長期予後とそれに対応する予後関連指標を明らかにする作業が必要である。

分担研究者（五十音順）

安達 潤	北海道教育大学旭川校准教授	近藤直司	山梨県立精神保健福祉センター 所長・山梨県中央児童相談 所副所長
市川宏伸	東京都立梅ヶ丘病院病院長		
笠原麻里	国立成育医療センター医長		
小山智典	国立精神・神経センター精神保健 所室長	本田秀夫	横浜市総合リハビリテーショ ンセンター医療課長

A. 研究目的

広汎性発達障害者(Pervasive Developmental Disorders: PDD)への支援は、発達早期に開始し継続することが重要である(神尾, 2007)。そのため PDD の支援計画は、個人差を考慮したうえで、ライフステージによる支援ニーズの変化を見据えて、長期予後を上向きにすることを目標として、立案されるべきものである。しかしながら、現状では幼児期の初回診断/相談の時点で、長期的な予測のもとに、最適と考えられる支援計画を立てるための実証的根拠は未だ存在していない。そこで、本研究の目的は①PDD 者の支援ニーズがライフステージによってどのように変わるのかを明らかにし、②各ライフステージにおける長期予後に影響する個人要因と環境要因を、症状の重症度のみならず QOL を含めた包括的な視点から同定し、③PDD 支援計画立案時の準拠枠となる臨床家向けのガイドラインを開発し、④支援の有用性を判定する際の包括的な評価ツールを提案する、ことである。

B. 研究方法

初年度にあたる平成 19 年度は、本研究の 3 つの柱となる、(a)大規模後ろ向き質問紙調査、(b)小規模後ろ向き面接調査、(c)前向き介入研究のうち、前二者について予備的研究を終了した。

(a-1) 本研究の大規模後ろ向き調査で使用する、PDD の長期予後の判定基準を選定するために、文献的検討を行った(小山)。具体的には、PDD の長期予後とその影響要因を調べた 1985 年以降の研究論文に絞って、文献レビューを行った。「長期」の解釈は研究者間で様々であるが、今回のレビューでは少なくとも 10 年以上の追跡期間を持つものに限定した。

(b-1, 2, 3, 4, 5) 小規模後ろ向き調査として、本田、安達、市川、近藤、笠原ら分担研究者は、それぞれの日常臨床活動領域を研究拠点として、それぞれに特有なルートでアクセスしてきた臨床群のなかから、一

定のライフステージにある対象に焦点を当てて、後ろ向きに得られた臨床情報をもとに予後に影響すると思われる関連要因について解析した。

調査対象をライフステージ別に見ると、早期幼児期から就学前幼児(本田)、児童・青年(安達、市川)、青年・成人(近藤、笠原)と、ほぼ個人のライフステージがカバーされている。さらに周産期の女性の育児支援に言及することで、個人を超えて世代間のライフステージを視野に入れている。調査手続きは各分担研究者の臨床フィールドの特徴によって自ずと異なる。

b-1. 本田は、本田らが乳幼児健診から事後相談までかかわってきた事業のうち、1 歳半健診とその事後フォローの機能を検討した。対象には、横浜市青葉区福祉保健センターを受診した 1988 年生まれの子どもたち 2814 名を選んだ。そのなかから、健診時に実施された質問紙、問診、発達検査などの所見にもとづいて継続されるフォロー過程や、その他の過程を経て、最終的に発達障害を疑われて横浜市総合リハビリテーションセンターを受診した 28 名について、診療録から得た臨床情報を調べ、健診時所見と発達障害診断との関連について検討した。対象の特徴は、調査が地域全体をカバーしていることから、サンプルバイアスはほぼないものと考えられる。

b-2. 安達は、北海道高機能広汎性発達障害児者親の会会員である児童青年(一部に成人が含まれる) 25 名とその保護者を対象として、面接や電話面接で聴取した生育歴情報を、本研究の鍵概念となる生活適応(QOL を含む)の視点に立って個人要因・環境要因(受けてきた支援や対人経験を含む)を整理して検討した。その際、これまでの研究が障害を生活適応に不利な側面(disadvantage)から見た分析に偏っていたのに対して、個人要因・環境要因の検討の際に、適応促進的な有利な側面(advantage)を抽出する試みを行った。対象の特徴としては、比較的社会適応が良好な点である。

b-3. 市川は、児童青年対象単科精神病院である東京都立梅ヶ丘病院を受診する児童青年患者を対象として、PDDの早期診断を受けた患者と受けなかった患者とに見出される違いを調べた。具体的には、2007年12月に初診した全144症例を対象として、PDDの早期診断の有無と乳幼児期の行動特徴との関連を調べた。144名をPDD群と非PDD群の2群に分け、さらにPDD群を早期診断群と就学後診断群とに分けて、そのうち高機能の3群（高機能PDD早期診断群11名、高機能PDD就学後診断群20名、非PDD群37名）について、乳幼児期の行動特徴（気質）の違いを検討した。気質特徴の判断は、既存の評価尺度を参考にして作成した問診項目をもとに、その他の臨床情報を含めて総合的に行った。対象の特徴は、病院の性格から、適応の悪い群を代表していると考えられる。

b-4. 近藤は、山梨県域をカバーする発達障害者支援センターおよび県立精神保健センターの相談事例のうち、社会的ひきこもりまたは学校や職場での不適応を主訴に相談した青年・成人のうち、PDDと診断された15名を対象として、詳細な生育歴などの臨床情報から、適応に影響する可能性のある問題を選んで、それらをライフステージに沿って再配列した。その際、個人特性に起因する要因と、ライフイベントといった環境要因とに分類を試み、さらに前者をPDDの中核症状とそうでないものも含めて細分化した。対象の特徴は、高機能であることと、青年成人期までは適応の破綻が生じなかったため支援を受けていなかった群であることなどである。

b-5. 笠原は、男性優位のPDD領域において、あまり知られていないPDD女性患者の実態を明らかにする目的で、①産科受診患者のメンタルヘルスクリーニングを通して見出された育児支援の必要な臨床群、②精神科的主訴で通院治療を受けている患者、という2種類の異なるサンプルを調べた。①では、2007年7月から12月までの間に

国立成育医療センター産科における妊娠中期メンタルヘルスクリーニングでハイリスクと判断された178名のうち、育児心理科に紹介受診となった66名のケースを対象とした。構造化面接に質問紙と問診を組み合わせて、全般的な精神医学的障害および発達障害圏の診断を行い、出産後もフォローして育児支援へ繋げる試みを行った。②では、同センターで治療継続中の7症例について、現症や併存症診断を含む臨床特徴を調べた。対象は、PDDを有する女性症例に焦点化され、周産期症例では母体のみならず育児を介して親子を扱っている点が特徴と言える。

（倫理面への配慮）

本研究は、県や市が地域で行う通常の保健事業の範囲内で行われた調査、あるいは臨床の場における治療方法を調べる目的で被験者に対して行う通常の面接や質問紙使用による臨床情報、また診療録で得られた臨床情報のみを用いている。そのため、被験者に研究協力上の負担を負わせていない。得られた臨床情報については、匿名化したうえで個人情報をはずした情報のみを用いて処理しているため、個人の特定ができないように個人のプライバシーは厳重に保護されている。

C. 研究結果

a-1. レビューの結果、仕事、教育、住居、友人関係や異性関係、結婚、てんかん、自閉症状、精神症状などを指標とした Poor - Fair - Good 分類による全般的な判定がほとんどであった。そしてそれらによる予後判定に従うと PDD 成人の大部分は予後不良と報告された。予後予測要因には、幼児期の IQ や言語発達、性差などが挙げられた。いずれの研究にも共通するのは、実際の PDD 者の生活適応という観点から「良好な予後はどのような状態か」という定義が明確に述べられていないけれども、フルタイム雇用、親との別居、既婚、友人がいる、といった生活を適応が最も良い状態とみなし

ているらしいことがわかれた。しかしながら、個人差の大きい PDD 者ひとりひとりの能力に照らし合わせて最大限の活用という視点や、また個人内でも能力の優劣のアンバランスが大きい PDD 者の得意な能力を活用できているかどうかという視点は乏しいと思われた。また PDD の多様性を考慮すると、複数の要因の相互作用は重要となるはずであるが、相互作用についての検討はほとんどなされていなかった。PDD 成人の多様な予後を考えると、適切な指標を選択して、包括的な生活機能を的確に捉えることのできる基準づくりが急務であることがわかった。このような予後判定基準は、PDD 者の個別の支援計画を立てたり、支援の効果を検討したりする際、または PDD 全体を対象としたシステムを構築する際にも必要と思われる。

b-1. PDD 診断に関して判断基準を明文化していない、従来の 1 歳半健診の質問紙、問診、検査という一連の流れにおいて、従来ツール使用に基準を設けた場合と、熟練した保健師の直感による場合（実際にはこちらが行われている）の両者をシミュレーションによって比較した結果、いずれも PDD、発達障害全体に対して高い感度と特異度を持つことが示されたが、前者は後者よりも好成績であった。また PDD の早期マーカーが確定していない現状では、理論的に優れて有効性の乏しい早期診断法よりも理論的に洗練されていなくても実践的な早期診断法が、臨床的に有意義である。近年、開発研究がすすんでいる構造化された早期発見用のチェックリストの使用（小山と神尾, 2007）と、明文化の難しい熟練技(art)の間を埋めていく作業を考える上で示唆を与える。

b-2. 比較的適応の良い高機能 PDD 児童青年の予後関連要因を調べた結果、その多くに環境要因に特徴的な傾向が抽出された。また高機能 PDD という診断が困難であった時代において、幼児期に療育機関へ通い、保育園・幼稚園で障害児枠またはスタ

ッフの加配を受けていた。小中学校では特別支援学級に在籍し、学校以外でも教育・療育機関、そして医療機関も利用していた。医療とつながりのあるケースの過半数は薬物治療を受けておらず、今日のわが国の医療が PDD 支援に担っている役割を考えると興味深い。高校は、全日制普通科と養護学校高等部とに進学した者は同数であったが、その選択がどのような要因によるものかについては、今回は検討していない。

他に有利な要因としては、2 次障害がないこと、家族との関係に問題がないこと、社会からの孤立がないことも指摘された。対象は同時にネガティブな体験も報告されていることから、有利な要因があると、ネガティブな体験をしたとしても補完しうる可能性を示唆している。

b-3. 気質という観点から、早期診断を受けた高機能 PDD 児の特性を調べると、乳幼児期に外向性の問題行動を呈する頻度が、一般精神科児童サンプルに比べて有意に高いことがわかった。まだ予備段階なのでこのことの解釈は難しいが、診断につながる受診行動が、外向性の問題行動が顕著でない PDD 児では遅れる傾向があることを意味するのかもしれない。外向的（非抑制的）な行動が顕著な PDD 児に比べると、そうでない PDD 児は支援ニーズが低いという根拠はなく、むしろ不安や恐怖などの内向的（抑制的）な気質傾向は、別種の臨床的重要性を持っている。にもかかわらず、高機能 PDD の診断が PDD の存在それ自体よりも、前景に現れる PDD とは独立の行動特徴に影響されるのであれば、早期診断の際に、気質のタイプによって PDD の臨床プロフィールがどのように異なるのかについて明らかにする必要がある。子どもの気質は親子の組み合わせ(fitness)によっては養育困難に発展しやすいことから、親支援の観点から重要な示唆である。

b-4. 未診断のまま青年や成人となり適応困難が臨床閾に達した高機能 PDD 群を対象として、適応上の問題の出現と消退

をライフステージに沿って時系列的に示した。その結果、すべてのライフステージに共通してみられる問題と、特定のライフステージに顕著となる年齢依存的な問題があることが示された。対人関係、コミュニケーションといった PDD の必須症状は前者であった。PDD に必須とされていないがしばしば伴うことが知られている感覚・運動の問題は、乳幼児期に顕著で年齢とともに前景から遠のいていくことが示された。実際に問題の重篤度が軽減するのか、なんらかの方法で問題を回避するなど代償していくのかは不明である。逆に、不登校、ひきこもり、精神症状などは青年期以降に前景に現れた。学習の問題は、低年齢では特定の教科に限定されていたのが、教育段階が高度になると全体的な学習不振となっていた。環境要因である家庭、学校、職場などで体験するライフイベントを抽出して、時系列にみていくと、望ましくないライフイベントは幼児期や小学生期に集中していた。このことから、児童期潜在群のライフステージ毎の支援ニーズと介入可能性が示唆された。

b-5. 妊娠中期メンタルヘルスクリーニングで陽性となったハイリスク妊婦群のうち、約 1 割 (7 名) に発達障害(PDD と ADHD)を持つ妊婦が見出された。当センターが成育医療の高度専門医療機関であり、通常の妊娠・出産よりも困難ケースが集中するという事実を考慮すると、バイアスが存在すると考えられるためこの頻度を一般的な妊婦に一般化することはできないが、妊婦を対象とする初めての報告である。

ハイリスク妊婦を出産後までフォローして必要な場合には育児支援の介入を行った結果、PDD 群は支援者とのラポール形成に困難をもち支援の拒否につながりやすかった。これより、従来の育児支援のあり方を PDD 者向けに工夫する必要性が示唆された。

高機能 PDD 成人女性の特徴として、対人関係の問題や興味の限局など PDD 必須症状の他に、感覚過敏、不器用さ、順序立て

の困難、衝動性、うつの既往などが見出された。感覚過敏や不器用、順序立ての困難は、前景に出にくい日常生活の QOL を下げる問題であり、衝動性やうつは、自殺のリスクを高める問題である。女性症例では、PDD 必須症状以外の症状が適応上の不利と強く結びついている可能性が示唆された。

D. 考察

長期予後再考

自閉症および PDD の長期予後に影響する要因として、古くから一貫して指摘されてきたのは、幼児期の IQ や言語発達など個人の発達特性であった。換言すれば、知能あるいは言語の発達が良い PDD の幼児は、成長後の予後が良いと期待できる、ということである。知能、言語ともに標準的検査で測定される能力の側面についてであり、それら両者は関連している。また、知能は通常、年齢に関わらず安定している。つまり、知能の高い子どもは、そうでない子どもよりも成人後の適応が良いだろう、という結論が導かれ、論理的には幼児期に知能と言語が向上すれば予後が良いということになる。北米を中心とした幼児対象の行動療法などの早期療育が IQ や言語をターゲットとしたり、効果判定の指標として用いるのもこうした背景からなのであろう(神尾, 2007a)。また従来の障害の適応についての考え方は、生活機能のマイナス面にのみ注目していたために、知能や言語といった PDD に非特異的だが強力な影響要因が抽出されたものと推測される。

一方で、幼児期からすべてのライフステージを通じて、IQ や言語が高い水準にある高機能 PDD の人々の予後を考えると、診断も支援も受けずに成長した一部の人々の社会的予後が必ずしも良いとは限らないことは、臨床家の間ではよく知られている。IQ や言語が低い水準にある PDD 者の問題行動が重篤化して強度行動障害に発展する場合があると同様、IQ や言語の高い水準にある PDD 者が思春期以降にこれまでなんと

か保ってきた社会適応に失敗し、うつを罹患したり、ひきこもる、あるいは問題行動に発展する場合、処遇困難となることも少なくない。またこのように極端な場合ではない場合、たとえば IQ や言語が低い水準にある PDD 者が家族や多くの支援者の援助を受けながら福祉工場で働く生活を送り、ほぼ安定して暮らしていることもあろうし、高機能 PDD 者が大学を卒業して就職するが、職務遂行に問題があり解雇され、何度か短期就労を繰り返している場合などでは、高機能 PDD 者は知的障害の重い PDD 者よりも予後が良いと結論することにどのような臨床的な意味があるのか、疑わしい。知能水準を例にとってみても、支援ニーズがこれほどまでに異なっている下位群同士を比較することは、多様な群から構成される症候群である PDD においては、適切な方法とは言えず、したがってそこから得られた結論は保留すべきであろう。

知能や言語が同一の水準にある場合でも、PDD 者が示すその他の症状パターンには個人差が大きい。その長い発達過程において、幅広い分布と重症度を呈する臨床症状は環境との複雑な相互作用の結果、多様な生活像に収束するのであろう(神尾, 2005b)。したがって、支援ニーズの比較的均質な下位群について、種々の支援要因の長期予後に対する影響について、質的および量的な面から、すなわちどのようなタイプの支援をいつから始めるのがよいのか、どのくらいの手厚さであるのがよいのか、などについても検討する必要があると思われる。PDD という発達障害の特性を考えると、これらの環境要因が複数の個人要因とは発達過程において相互にどのように影響しあうのかという分析が重要であろう。

発達障害のように発達早期から生涯を通じて社会生活に影響を及ぼす障害に対する支援計画を立てるとき、まずは現在の問題への対応という短期目標を掲げると同時に、長期予後を向上させることが常に目標となる。したがって、長期予後に影響を及ぼす

要因は、予後予測のためだけに使用するのではなく、支援の手がかりとなるものである。予後関連要因が IQ や言語などの個人要因だけでなく、支援によって変えることができる環境要因においても多いほど、支援計画は多くの選択肢を持つことになり、それはまた PDD 者とその家族の選択の自由度を大きくすることに繋がるであろう。

今日、PDD 研究の隆盛の反面、長期予後についての研究は乏しいのが現状である。その理由として、長期的な研究遂行を支えるシステムの欠如といった現実的な制約に加えて、「PDD 者の長期予後が良好であるとは、どういう生活機能状態にあることを意味するのか」という支援の最終目標に対する、研究者や臨床家、あるいは政策決定に関わる人々の間で共通する明確な概念が欠けていたのも一因ではないかと思われる。

障害に対する考え方は変遷を経て今日に至るが、WHO が 2001 年に採択した国際生活機能分類：国際障害分類改訂版 (International Classification of Functioning, Disability and Health, ICF) は、障害を疾病とは別に、心身機能・構造、活動、参加のすべてを含む包括的な健康に関連する生活機能(functioning)という考え方に立って、プラス面や環境要因を重視した多次的モデルを提案した(厚生労働省, 2002)。このモデルを PDD に適用する際の優れた点は、障害による適応に不利な面があっても、採取的に個人の持つ能力が十分活用されるためにはどのような支援が要するのかという視点から支援を計画する際に、複数のレベルにおいて介入がありうることを明示している点にある。能力が活用されていないとすれば、どのレベルの問題に支援は向けられるべきなのか、能力の活用を妨げる、あるいは促進する背景要因は何なのか、という思考の枠組みが明確になれば、支援の方向づけを検討する際に有用となるはずである。

次年度、作成予定の大規模後ろ向き質問紙調査で用いる質問票は、既存の慣習的な予後判定要因の他に、小規模後ろ向き調査

で指摘されたような、これまで見逃されてきた高機能 PDD 成人特有の支援ニーズを反映する項目を含める予定である。加えて、ICF にも明記されていないけれども社会適応を考える際に重要なこと側面として、本人の感じ方や体験といった主観的な評価がある。生活の質(Quality of Life: QOL)という概念に近いが、精神障害一般では最近注目され始めているが、発達障害領域では QOL の検討はまだなされていない。ICF の理念とモデルに基づきながら、PDD の適応を評価する際には、より適切な項目を選定しつつ、主観的側面も評価できる項目を含めることで、真の包括的な生活機能評価となるものと考えられる。次年度の課題としたい。

各ライフステージにおける支援のあり方

今回の小規模な後ろ向き調査の対象は、現在のライフステージ、適応水準、そして支援ニーズの異なる、複数のサブグループから成っていると見える。それらは多様な PDD 全体においてそれぞれ特徴的な群を代表すると考えられるが、すべてをカバーしてはいない。しかしながら、年齢、性、発達水準などについては、ある程度、偏りの少ない分布をしており、ケース化した入り口は、医療、保健福祉、教育と、包括的なサンプリングとも言える。

そうした対象の特徴を踏まえたうえで、本研究の結果から長期予後に影響しそうな支援のあり方を示唆するいくつかの手がかりが見出された。現状では支援ニーズのあるすべての PDD の子どもや家族が幼児期早期から支援を受けられるために必要な、早期診断、早期療育、そして育児支援などの個別の技術や地域内のシステムが開発されつつあり、いくつかのモデルが提案されているが、まだ全国的に普及していない。本研究の対象には、高機能者が多く含まれたが、幼児期に、診断や支援を受けていた群と、未診断で支援のなかった群とに大別された。早期診断に関連して、診断評価する側のスキルやシステムの問題が大きく、

それらの改善の余地が大きいと思われるが、PDD 児の背景要因として、PDD 固有の症状の他に、乳幼児の気質特徴が関連する可能性が示唆された。

気質は Thomas と Chess (1977) の提唱した乳幼児の行動特徴をさす概念で、後に有名な縦断研究により、年齢が上がっても個人内で安定して行動を特徴づけるものであることが知られている。生得的な素因によると考えられているが、親子関係など子どもの環境に自らの行動を通して影響を及ぼし、相互的なダイナミズムを介して育児へ影響することから、重要な視点である。このように PDD と特定のタイプの気質の合併は偶然と考えられるが、PDD の適応を考える際には、エビデンスをもとにこれらの相互作用の影響を含めて評価する必要があることが示唆された。

今回、関連要因として、早期に問題が把握され支援が開始されている群では、一貫した支援システムが整備されていない現状において、教育、医療など複数の支援を受けていること、学校生活以外にも様々な体験を積み上げていること、支援が長く継続されていること、家族関係が良いこと、家族以外にも関係の良好な他者が存在すること、などが挙げられた。これは一般化するにはまだ予備的な知見であるが、PDD の支援が本人のみならず家族にも向けられることの重要性を示すものと解釈できる。養育環境を強化することで、子どもがネガティブな体験をした場合でも回復しやすさに促進的な影響を及ぼす可能性も示唆された。

今回、とりわけ高機能 PDD 者のライフステージに沿った支援ニーズの変容が明らかになった。知能や言語は高いので、乳幼児健診で見逃されやすいこれらの下位群の人々は、幼児期には感覚過敏や不器用さが前景に出ることがある。また表面的な集団参加は比較的獲得しやすいので、年長になると対人関係の問題は解消したかに見える可能性がある。しかし、表面からは見えにくい複雑な学習や高度な対人関係におけ

る困難度は決して克服されておらず、日常生活の QOL を下げていることが推測される。知能の高い PDD 者は長く持続する自らの問題への対処方法を獲得して周囲から目立たないようにすることが上手になっていても、決して、適応的な対処法を獲得できるとは限らないので、こうした問題も擱き上げるように留意して、適応状態の評価を行う必要がある。

最後に、今回、初めて PDD 女性のみを対象とした調査が行われたことは、私たちの PDD の知識体系に新しいページが加えられたことを意味する、画期的なことであることを述べておきたい。これまで有病率における男性優位のため、PDD に関する臨床的知識のほとんどは男性症例にもとづいており、女性症例については挿話的に知りえても体系的に女性症例特有の問題について、ほとんど検討されてこなかった（神尾, 2005a）。しかしながら、女性症例には特有のリスクがあるという根拠もある(Koyama et al., in submission; Wolff & McGuire, 1995)。

Wolff ら(1995)の追跡調査では、PDD 圏の女性は既婚率が男性より高かったけれども、結婚生活への不適応や子どもの養育困難から抑うつ的となり、子どもを里子や養子などに出す者も少ないことが報告された。また認知特徴は一般的に性差があることが知られているが、PDD 児においても特有の性差が認められることも指摘されている(Koyama et al., in submission)。今日、わが国では少子化と育児困難の深刻化に警鐘が鳴らされているが、育児というきわめて直観的かつ繊細なコミュニケーションを要する成人期の課題に直面して初めて、PDD 者の不適応が顕在化するケースは少なくないであろう。このようなケースの場合、その育児支援は PDD 圏の母親の感覚過敏や不器用さ、認知の偏りや衝動性など母親自身の困難さを十分配慮したものであることを支援者は認識する必要がある。多くの疾患で性差が認識され始めているが、PDD においても性差を考慮した評価方法を確立する

ことで、これまで潜在的だった支援を必要とする多くの PDD 女性の支援ニーズに応えることができるのではないと思われる。

E. 結論

これまでの PDD を含めた障害の捉え方は、生活機能の制約といったネガティブな側面に偏っており、このことは PDD 領域で慣用的に用いられてきた長期予後の判定基準に反映されていた。また支援計画を組み立てていく際に重要な手がかりとなる、予後予測要因は、長い間知能や言語能力など個人要因に限定されて信じられており、適応促進的に影響する個人要因や支援を含む環境要因は長期予後との関連においてあまり検討されてこなかった。そうした従来の捉え方の問題点を踏まえて、今日では WHO の ICF の生活機能の分類モデルにみられるように、ポジティブな側面や環境要因も含めた包括的な視点が強調されるようになった。PDD の支援のあり方を考える際に、個々の症状レベルでの臨床データの蓄積は膨大なものとなってきたが、このような新しい障害観に立つ包括的に生活機能の評価した臨床データはほとんど蓄積されていない。

今回、異なる PDD 下位群から成る臨床群を対象とした後ろ向き調査により、様々なライフステージにある PDD 者のライフステージ毎の生活適応と支援ニーズを抽出した。予後関連要因には、個人要因では乳幼児期の行動特徴（気質）や性差、そして衝動性、感覚過敏、不器用さ、順序立ての困難などが、環境要因として幼児期・児童期を通して継続的に受けた支援の有無、家族関係、ネガティブなライフイベントの有無などが、候補として挙げられた。今後、どの要因がどのような特徴のある下位群においてその予後に影響するのか、また要因間の相互作用はあるのか、などについて大きなサンプルで検証する予定である。

PDD 者の多様な支援ニーズに応じた支援を長期的な見通しを持って計画し、いくつかの支援の選択肢を実証的な関連情報とと

もに提供できるようなエビデンス収集には、まず、従来の長期予後の捉え方に代わって、包括的な視点に立つ長期予後の概念を実際に PDD 者に適用可能な評価ツールとして具体化することである。次に、それを用いて PDD 者の長期予後を調べ、関連する指標を同定する作業が必要である。次年度以降にこの作業を予定しているが、これらを用いることで、テーラーメイドな支援法のエビデンスが得られ、支援者が支援計画について提案する際のガイドライン開発の根拠が得られるものと思われる。

F. 健康危険情報

特になし

G. 研究発表

1. 論文発表

安達潤(2007): リレー連載 講座・特別支援教育の実際(第十二回)特別支援教育は「特別」か? 児童心理, 12月号, 114-120.

安達潤(2008): 解説 子ども虐待の予防と対応 発達障害と子ども虐待 特別支援教育に求められる新たな視点. 実践障害児教育, vol.415, 12-15.

本田秀夫, 清水康夫, 岩佐光章(2008): アスペルガー症候群の早期経過—障害概念とカテゴリー診断の再検討—. 精神科治療学, 23, 145-154.

市川宏伸(2007): 発達障害再考—発達障害概念の変化—. 日本発達障害ネットワーク年報, 31.

市川宏伸(2007): 特別支援教育の展開と課題—医療の立場から—. 児精誌, 48, 553-554.

市川宏伸(2008): 発達障害者支援法と医療. 日本外来臨床精神医学, 5(1), 36-39.

市川宏伸(2008): 障害者自立支援法と医療—子どもの精神科から—. 精神療法, 34, 16-25

神尾陽子(2007): “Social brain の障害”としての自閉症再考. 臨床精神医学, 36, 953-957.

神尾陽子(2008): アスペルガー症候群の概念: 統合失調症スペクトラム障害との関連における概念の変遷と動向. 精神科治療学, 23, 127-133.

2. 学会発表

Kamio, Y. & Inada, N. (2007): Early detection of autism spectrum disorders using the Japanese version of the modified checklist for toddlers with autism (M-CHAT) in Japan from 18 months to 36 months. International Meeting for Autism Research, 6th Annual Meeting, May 3, 2007, Seattle.

神尾陽子, 稲田尚子. 自閉症スペクトラム児の早期発見: 日本語版 M-CHAT を用いた1歳6ヶ月健診からの継続支援の試み. 第48回日本児童青年精神医学会総会. 盛岡, 2007. 11.1.

Kamio, Y. Early detection of autism spectrum disorder (ASD) in Japan: From 18 months to 36 months. Symposia “Autism in Infants and Toddlers: Asian Perspectives” XVIth International Conference on Infant Studies, March 28, 2008, Vancouver, Canada.

H. 知的財産権の出願・登録状況

特になし

参考文献

神尾陽子. (2005a): 自閉症にみられる性差. 教育と医学, 53 (5), 85-93.

神尾陽子. (2005b): 成人の高機能自閉症・アスペルガー症候群の生活像. 精神科, 7 (6), 490-495.

神尾陽子. (2007) :自閉症/PDD 児に対する早期療育の現状とその発展の方向性. 平成18年度厚生労働科学特別研究事業 H18—特別—指定—028 発達障害者の病因論的考証及び疫学調査等に基づく実証把握のための調査研究. 分担研究報告書. 田中哲郎 (主任研究者) pp.27-43.

小山智典, 神尾陽子 (2007): 広汎性発達障害の早期発見. 障害者問題研究. 34(4), 11-18.

Koyama, T., Kamio, Y., Inada, N., & Kurita, H.: Sex Differences in WISC-III Profiles of Children with High-Functioning Pervasive Developmental Disorders (in submission)

厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部企画課 (2002): 「国際生活機能分類－国際障害分類改訂版－」(日本語版)の厚生労働省ホームページ掲載について.

<http://www.mhlw.go.jp/houdou/2002/08/h0805-1.html>

Thomas, A., & Chess, S. (1977). Temperament and development. New York: Bruner/Mazel.

Wolff, S., & McGuire, R. L. (1995). Schizoid personality in girls: A follow-up study-What are the links with Asperger's syndrome? J Child Psychol Psychiatry, 36: 793.

Ⅱ. 分担研究報告

平成 19 年度厚生労働科学研究費補助金（障害保健福祉総合研究事業）
ライフステージに応じた広汎性発達障害者に対する支援のあり方に関する研究：
支援の有用性と適応の評価および臨床家のためのガイドライン作成

分担研究報告書

ライフステージにおける種々の要因と長期予後との関連に関する検討

分担研究者 小山 智典（国立精神・神経センター精神保健研究所）

主任研究者 神尾 陽子（国立精神・神経センター精神保健研究所）

研究要旨 ライフステージに応じた PDD 者に対する支援のあり方を考える上では、現在の課題に焦点を当てるばかりでなく、彼らの長期予後を視野に入れた支援を検討する必要がある。本研究では、PDD 者の長期予後とそれに関連する要因を報告した近年の研究を概観し、今後 PDD 者の長期予後をどのように検討すべきかを考察した。検索データベースシステム PubMed を用いて論文検索を行い、本研究の目的に合致した 12 編の論文を表にまとめた。対象者数は 20 人以下から 100 人を超えるものまであり、年齢が幅広く、精神遅滞（知的障害）を合併した者が中心である研究が多かった。多くの先行研究が Poor-Fair-Good で長期予後を分類し、約半数の PDD 者の予後は Poor だったが、今後は「本人なりに持てる能力を発揮できているか」「安定して生活できているか」など、生活の質的な側面も考慮する必要がある。先行研究では、良好な予後には幼児期の知的・言語発達が重要であるとしているが、これは予後にどのような指標を用いるかで変わり得る。長期予後に関連する要因については、先行研究では用いた指標がかなり限定されており、また、各変数相互の関係も十分に考慮されておらず、今後の検討が必要である。

A 研究目的

広汎性発達障害（PDD）者への支援は、できるだけ早期から、ライフステージを通じて継続することが重要である。ライフステージに応じた PDD 者に対する支援のあり方を考える上では、現在の課題に焦点を当てるばかりでなく、彼らの長期予後を視野に入れた支援を検討する必要がある。

これまで、PDD は重い障害で、そ

の多くが精神遅滞（知的障害）を合併すると考えられていた。しかし近年では、比較的軽微な症状が、あるいは知的に遅れのない者が過半数を占めることが知られるようになった¹⁾。従って PDD 者の長期予後については、これまで以上に、社会生活の多様な側面を考慮する必要があると考えられる。

そこで本研究では、PDD 者の長期予後とそれに関連する要因を報告し

た近年の研究を概観し、今後 PDD 者の長期予後をどのように検討するべきかを考察した。

B 研究方法

生物医学領域の論文に関する汎用的な検索データベースシステムである PubMed²⁾を用いて、診断名 (Autis*, Asperger, PDD) と予後 (prognosis, outcome, follow) をキーワードに論文検索を行った。

上記で検索した 1653 編の論文のうち、1985 年以降に英文で発表され、成人 (19 歳以上) を対象としたものは、330 件だった。タイトルおよび要旨から本研究の目的に合致すると考えられた論文 (レビュー論文を含む) と、それらで引用されていた論文から、以下のすべてに該当する論文をピックアップした。

- ・ 一般的な PDD 者の予後が中心テーマである (介入効果測定等でない)
- ・ 対象者が一定の例数以上である (症例報告等でない)
- ・ 長期の (おおむね 10 年以上) フォローをしている

(倫理面への配慮)

本研究では個人情報扱を扱わないため、倫理的な問題は一切生じない。

C 研究結果

表に、PDD 者を対象にした長期予後研究³⁻¹⁴⁾の結果をまとめた。病院や診療所等の受診者を対象にした (臨床

サンプル) 研究は北米や英国で行われたものが多く、一般住民から同定された対象 (地域サンプル) については、スウェーデンからの報告が中心であった。

対象者数は、20 人以下から 100 人を超えるものまで、研究間で大きく異なっていた。多くの研究は 20~30 代を中心に対象者の年齢が幅広く、およそ 15~20 歳の開きがあった。高機能者 (IQ が 70 以上) のみを対象にした研究もあったが、精神遅滞 (知的障害) を合併した者が中心である研究が多かった。

<長期予後として多く報告されている指標>

全般的予後—Poor—Fair—Good という総合的な分類が、研究によって若干の変更等を加えられつつ、多く用いられていた。近年の研究では、仕事、住居、友人関係の評価を合計する等、より詳細な分類法も採用されていた。この分類には明確な基準がなく結果の解釈には慎重であるべきだが、おおむね約半数の PDD 者の予後は Poor (Very Poor も含む) で、Good は 1~2 割程度であった。

仕事—国や年代を問わず、安定した形で就業している者は少なく、その傾向は、高機能者のみを対象にした研究でも示されていた。なお、教育歴 (学齢) についても報告している研究が複数あったが、長期予後とはやや異なるため、表には取り上げていない。

住居—多くの者が親と同居、あるいは

は施設で暮らしていた。高機能者では独居している者も比較的いたが、その場合でも、家族や公的機関から何らかのサポートを受けている場合が多いようであった。

友人関係—高機能の者で報告されていることが多く、およそ3割の者では、比較的良好な友人関係や異性関係があった。しかし、結婚している者はかなり少なかった。

その他—自閉症状や精神症状の有無、合併症などの医学的な問題について、比較的多く報告されていた。特にてんかんは多くの先行研究で取り上げられ、約20-30%のPDD者が罹患していた。近年の研究では、GAF（機能の全体的評定）やQOL（生活の質）などを長期予後評価に取り入れている研究もあった。

<長期予後に関連する要因>

幼児期のIQと言語発達について、長期予後との関連を支持する研究が多かった。自閉症状に気づかれた時期や重症度については、関連は明確でなかった。表には示さないが、女性で予後が不良とする研究もいくつかあった。

しかしいずれの研究も、予後予測指標として十分な変数を取り上げて検討しているとは言えず、また、各指標相互の関連については、ほとんど検討されていなかった。

D 考察

PDD者の長期予後を報告した研究

は、かなり少なかった。研究間で対象者の年齢、知的水準等が一様でなく、結果を十分に比較検討することは難しいが、多くのPDD者の予後は不良と報告されていた。

多くの先行研究が、Poor—Fair—Goodで長期予後を分類していた。この基準は、全般的な社会適応を表す点において、また、研究間の比較が可能であり、今後の使用にも一定の意義がある。しかしながら、この基準のみでPDD者の状態像を十分に表せるとは考えにくい。例えば、この基準に従えば、居住型施設で軽作業をしながら、問題行動もなく落ち着いて生活している青年は、Poorに分類される。反対に、一般就職をして独り暮らしをしていれば、日常生活で頻りに周囲とトラブルがあっても、Goodとなる。

そこで、今後の長期予後研究では、Poor—Fair—Goodの基準だけでなく、「本人なりに持てる能力を発揮できているか」「安定して生活できているか」など、生活の質的な側面も考慮する必要があると考える。まずは、PDD者の特性を踏まえた「良好な予後」とは何かを検討し、幼児期からの継続的な支援が目指すPDD成人の具体像を明らかにする必要がある。

先行研究は、良好な予後には幼児期の知的・言語発達が重要であるとしており、今やこれは確立されたエビデンスとして認識されている。しかし、生活の質的な側面等、予後の指標（従属変数）が変われば、必ずしも知的能力のみが「良好な予後」に関連するとは

限らない。PDD 者において、質の高い社会生活に結びつく要因を明らかにすることは、療育上の重点支援ポイントを示すことにもつながり、極めて重要である。

長期予後に関連する要因については、先行研究では用いた指標（説明変数）がかなり限定されており、また、各変数相互の関係も十分に考慮されていなかった。例えば、知的発達と言語表出は大きく関連すると考えられるため、変数の選択には注意する必要がある（ex. 多重共線性）。また、例えば知的障害の有無や程度によって、あるいは性別によって、長期予後に関連する要因が異なる可能性もあり（交互作用）、今後、十分な検討が必要である。

E 結論

PDD 者の長期予後とそれに関連する要因を報告した近年の研究を概観し、今後 PDD 者の長期予後をどのように検討するべきかを考察した。多くの先行研究が Poor—Fair—Good で長期予後を分類し、約半数の PDD 者の予後は Poor だったが、今後は生活の質的な側面も考慮する必要がある。良好な予後には幼児期の知的・言語発達が重要であるとしているが、これは予後にどのような指標を用いるかで変わり得る。長期予後に関連する要因については、先行研究では用いた指標がかなり限定されており、また、各変数相互の関係も十分に考慮されておらず、今後の検討が必要である。

F 健康危険情報 なし

G 研究発表

1. 論文発表 なし
2. 学会発表 なし

H 知的財産権の出願・登録状況（予定を含む）

1. 特許取得 なし
2. 実用新案登録 なし
3. その他 なし

I 参考・引用文献

- 1) Fombonne E. Epidemiological surveys of autism and other pervasive developmental disorders: An update. *J Autism Dev Disord* 2003; 33: 365-382.
- 2) <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/sites/entrez/> 2007/12/18
- 3) Rumsey JM, Rapoport JL, Sceery WR. Autistic children as adults: Psychiatric, social, and behavioral outcomes. *J Am Acad Child Psychiatry* 1985; 24: 465-473.
- 4) Wolf L, Goldberg B. Autistic children grow up: An eight to twenty-four year follow-up study. *Can J Psychiatry* 1986; 31: 550-556.
- 5) Gillberg C, Steffenburg S. Outcome and prognostic factors in infantile autism and similar conditions: A population-based study of 46 cases followed through puberty. *J Autism Dev Disord* 1987; 17: 273-287.
- 6) Szatmari P, Bartolucci G, Bremner R et al. A follow-up study of high-functioning autistic children. *J Autism Dev Disord* 1989; 19: 213-225.

- 7) Kobayashi R, Murata T, Yoshinaga K. A follow-up study of 201 children with autism in Kyushu and Yamaguchi areas, Japan. *J Autism Dev Disord* 1992; 22: 395-411.
- 8) von Knorring A, Hägglöf, B. Autism in northern Sweden. A population based follow-up study: Psychopathology. *Eur Child Adolesc Psychiatry* 1993; 2: 91-97.
- 9) Ballaban-Gil K, Rapin I, Tuchman R et al. Longitudinal examination of the behavioral, language, and social changes in a population of adolescents and young adults with autistic disorder. *Pediatr Neurol* 1996; 15: 217-223.
- 10) Larsen FW, Mouridsen SE. The outcome in children with childhood autism and Asperger syndrome originally diagnosed as psychotic: A 30-year follow-up study of subjects hospitalized as children. *Eur Child Adolesc Psychiatry* 1997; 6: 181-190.
- 11) Engström I, Ekström L, Emilsson B. Psychosocial functioning in a group of Swedish adults with Asperger syndrome or high-functioning autism. *Autism* 2003; 7: 99-110.
- 12) Howlin P, Goode S, Hutton J et al. Adult outcome for children with autism. *J Child Psychol Psychiatry* 2004; 45: 212-229.
- 13) Billstedt E, Gillberg IC, Gillberg C. Autism after adolescence: Population-based 13- to 22-year follow-up study of 120 individuals with autism diagnosed in childhood. *J Autism Dev Disord* 2005; 35: 351-360.
- 14) Eaves LC, Ho HH. Young adult outcome of autism spectrum disorders. *J Autism Dev Disord* 2007 [Epub ahead of print]
- ※ 以下の研究は対象者の年齢が低いため、表には含めていない
- Chung SY, Luk SL, Lee PW. A follow-up study of infantile autism in Hong Kong. *J Autism Dev Disord* 1990; 20: 221-232.
- Venter A, Lord C, Schopler E. A follow-up study of high-functioning autistic children. *J Child Psychol Psychiatry* 1992; 33: 489-507.
- Szatmari P, Bryson SE, Boyle MH et al. Predictors of outcome among high functioning children with autism and Asperger syndrome. *J Child Psychol Psychiatry* 2003; 44: 520-528.
- ※ 以下の研究は入院患者に特化しているため、表には含めていない
- Stein D, Ring A, Shulman C et al. Brief report: Children with autism as they grow up—description of adult inpatients with severe autism. *J Autism Dev Disord* 2001; 31: 355-360.
- ※ レビュー論文
- Gillberg C. Outcome in autism and autistic-like conditions. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 1991; 30: 375-382.
- Howlin P. Prognosis in autism: do specialist treatments affect long-term outcome? *Eur Child Adolesc Psychiatry* 1997; 6: 55-72.
- Nordin V, Gillberg C. The long-term course of autistic disorders: Update on follow-up studies. *Acta Psychiatr Scand* 1998; 97: 99-108.

表 広汎性発達障害 (PDD) 者を対象にした長期予後研究 (1/2)

著者・年・国	対象者 男/女 平均年齢(範囲)	フォロー期間	予後の基準と結果	予後に関連する要因 (太斜字は関連が有意)	備考
Rumsey (1985) USA	自閉症 n=14/0, M=28 (18-39) 9人がHF	—	Vineland 自閉/精神症状 仕事 住居 ほか	Social Quotient (SQ) の平均 = 60 (30-88) 10人が残遺状態、妄想や幻覚はない 就業中はHFの4人、多くは裁量が乏しい 入院1、親と同居9、GH1、独居3人	PET研究の対象 (限定的)
Volf (1986) UK	自閉症 n=64, M=20 (10s-30s) NR(多くがMR)	17年 (8-24)	アウトカム(5段階) てんかん 言語発達 仕事 住居 ほか	VP:47%, P:0%, F:30%, G:9%, Normal:3%* 25%が発作あり 45%が有意味語なし 就業中は5人(8%) 69%が施設入所	<施設入所との関連> 発症年齢、診断時IQ 診断時骨発達遅滞 * 計100%でない
Gilberg (1987) Sweden	自閉症 n=17/6, M=19.8 (16-23) NR(多くがMR)	NR (6-11)	アウトカム(5段階) てんかん 住居 ほか	VP:9%, P:39%, Acceptable:35%, F:13%, G:4% 26%が発作あり 多くは親と同居か施設入所、独居1人	<アウトカムとの関連> Childhood Psychoses (n=23)も報告 Population Based
Szatmari (1989) Canada	PDD n=12/4 M=26.1 (17-34) HFのみ	NR (11-27)	Vineland 自閉/精神症状 仕事 住居 友人関係 ほか	<70が4、71-85が1、86-100が5、>100が6人 3人が自閉症状(FSSI)なし、数人に妄想・幻覚あり 学生3、無職2、作業所4、就業中7人(家業1含) 親と同居10、GH1、独居5人(婚姻含) 4人が継続的な交際あり、うち1人は既婚	<Vinelandとの相関> 幼少時の社会性、 逸脱言語、奇妙な反応
Kobavashi (1992) Japan	自閉症 n=170/31, M=21.8 (18-33) NR(多くがMR)	15.4年 (5-28)	アウトカム(5段階) てんかん 言語発達 仕事 ほか	VP:23%, P:23%, F:27%, G:16%, VG:11% 19%が発作あり VP:12%, P:9%, F:32%, G:30%, VG:16% 54人(27%)は良好—就業中43+学生11	死亡4人を含む 6歳時のIQ 6歳時の会話レベル
von Knorring (1993) Sweden	自閉症 n=20/14, M=18.9 (10-29) 8人がHF	NR (8-9)	自閉/精神症状 発達 ほか	88%が自閉症の診断を維持、1人に幻覚あり HBS(発達スキルと異常行動を評価、35項目) 言語発達—26%が有意味語なし etc.	15歳以下が4人 Population Based