

200827014A

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20年度 総括・分担研究報告書

平成21(2009)年3月

研究代表者 神尾 陽子

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20年度 総括・分担研究報告書

平成21(2009)年3月

研究代表者 神尾 陽子

# 目 次

## I. 総括研究報告

- 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

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, 稲田尚子, 安達 潤, 宇野洋太,  
笠原麻里, 小林真理子, 本田秀夫
2. 就学前幼児の支援に関する検討…………… 43  
本田秀夫, 五十嵐まゆ子, 日戸由刈, 片山智哉, 岩佐光章
3. 学童期の支援に関する検討…………… 51  
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…………… 59  
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…………… 67  
近藤直司, 小林真理子, 宇留賀正二, 小宮山さとみ, 中嶋真人,  
中嶋 彩, 今村 亨, 宮沢 久江
6. 軽度発達障害者の育児支援に関する検討…………… 85  
笠原麻里, 小泉智恵, 各務真紀, 辻井弘美, 三井真理

## III. 研究成果の刊行に関する一覧表…………… 93

## IV. 研究成果の刊行物・別刷り…………… 97

# 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

研究代表者

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(Pervasive Developmental Disorders: PDD)を持つ人々への支援は、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、ポジティブな側面や主観的側面も含めた包括的な視点に立つ予後評価が必要であると考え、本年度は PDD 成人を対象とした全国調査のための調査票を作成し、現在進行中である。分担研究では、就学前幼児から、学童、青年、そして成人、さらに周産期の母親と、個人内のすべてのライフステージにわたり、世代間伝達までを視野に入れた対象を選択し、後ろ向きおよび前向きな研究アプローチによって、適応に影響する要因を抽出し、またそれへの支援法の提案を試みている。本年度の結果からは、幼児期に、PDD 特徴を見逃さずに評価し、診断に結び付けることに加えて、強い不安や恐怖の存在や、注意や行動の制御に関わる問題が、後の適応や支援ニーズに影響することが示唆された。このことより、幼児期の段階でこれらの周辺症状や特性も含めて包括的に児の特性を把握することの重要性が示唆された。さらに、早期支援に導入する際には、こうした児の特性評価に基づく集団療育の実践や、個別シートを活用して、親の児への理解を深め育児を支援する試みが報告された。これらは、早期支援の導入でしばしば専門家が苦慮する問題解決となりうる可能性を持っている。また周産期に精神不健康を経験する妊婦の中の少数群は発達障害圏に属する可能性が示され、出産後も継続して行われた支援の過程で、発達障害圏の母親に特有の育児困難が見出され、支援ニーズに応じた育児支援の留意点が指摘された。

これらより、長期予後の観点から PDD 者に対するライフステージに応じた支援は、診断前から一貫して行うことが可能であり、早期から個別ニーズを把握したうえで継続して支援することの意義と必要性が示された。来年度は、以上の研究を継続するとともに、大規模調査結果からもこれらの仮説の検討を行う予定である。

#### 研究分担者（五十音順）

安達 潤 北海道教育大学旭川校教授  
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研究所室長

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  
本田秀夫 横浜市総合リハビリテーション  
センター担当部長

#### A. 研究目的

広汎性発達障害者(Pervasive Developmental Disorders: PDD)は遺伝要因が高い発達障害とされているが、その状態像や支援ニーズは、発達過程において、遺伝要因と環境要因との相互作用を受けて変化する。さらに、成人期の状態像は様々な環境要因からの影響を受けた獲得性の修飾が加わる。そのため、早期からライフステージを通して一貫し、かつ各ライフステージに応じた支援を行うには、①PDD者の支援の最終目標である長期予後、②長期予後への影響要因、を把握したうえで、③個別支援ニーズを評価し、④それぞれのライフステージに応じた個別支援計画を立てることが必要である。しかしながら、そのための実証的根拠は未だ存在していない。

本研究の目的は、①わが国のPDD者の長期予後の実態を、客観的および主観的な側面から明らかにし、②各ライフステージ毎に長期予後に関連する個人要因と環境要因を同定し、③PDD長期予後の判定基準を提案し、④各ライフステージに応じた支援方やアセスメント・システムの開発と提案を行い、⑤専門家向けのガイドラインを開発することである。

#### B. 研究方法

平成20年度は、本研究の3つの柱となる、(a)大規模後ろ向き調査、(b)小規模後ろ向き調査、(c)前向き介入研究を、実施したの

で、それぞれについて以下に述べる。

##### (a) 大規模後ろ向き質問紙調査

本年度は、昨年度のPDDの長期予後についての文献的検討(小山)の成果を踏まえて、先行研究に欠けていた予後の質的評価および主観的評価の視点に焦点を当てる研究計画にもとづき、調査票を作成した(神尾)。次に、予備調査を実施し、検討した(小山)。予備調査の結果を踏まえて、大規模な本調査を実施し、本年度末には回収を終了する予定としている。

大規模後ろ向き質問紙調査は、国立精神・神経センターで計画、実施、解析まですべて執り行うものであるが、調査票は当該研究班に関わる全員のコンセンサスを得て作成した。具体的には、研究代表者(神尾)が原案を作成した後、各研究分担者との意見交換を繰り返し、各臨床フィールドでモニターした結果を予備調査で検討し、最終版に反映させた。最終的に、本調査は回顧的な情報収集という性質上、複数の情報源として家族、支援者(福祉・医療・保健)、本人のそれぞれに回答してもらうことを想定して3種類の調査票を作成した。また、長期予後の質的側面を調べるために、WHO国際生活機能分類(International Classification of Functioning, Disability and Health: ICF)のうち、PDD者で重要と思われる、課題遂行・コミュニケーション・移動・セルフケア・家庭生活・対人関係・コミュニティライフの各領域の「活動と参加」について、それ

ぞれ実行状況と支援ありの場合の能力等を尋ねる項目を作成した。また予後関連要因として、幼児期からのライフステージ毎の環境および個人要因を尋ねている。さらに長期予後の主観的側面を調べるために、QOLを本人から回答を求めた。

#### a-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」(小山)

本年度、この調査票を用いた大規模後ろ向き調査を実施する前に、研究代表者および各研究分担者を通して、モニター協力可能な成人PDD患者を募り、原案の調査票について回答を依頼した。回収された回答状況および面接で観察された回答の様子などについて、班会議で検討し、最終的な調査票に反映させた。

#### (b-1, 2, 3, 4) 小規模後ろ向き調査

日常臨床活動領域を研究拠点として、各研究分担者がそれぞれライフステージの各段階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、早期幼児期から学童(本田、安達)、児童・青年(市川)、青年・成人(近藤)、周産期女性(笠原)と、ほぼ個人のライフステージがカバーされ、周産期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たものとなっている。

また、b-1,2,3,4,5の各研究代表者の臨床フィールドは、医療、教育、福祉、保健と多岐にわたっている。

#### b-1. 「就学前幼児の支援に関する検討」(本田)

本研究は、PDD 幼児の集団療育における集団化の作業手続きとして、個別評価に基づき、認知発達特徴と興味の共通する児を同じクラスとする原則が有効かどうかを調べるために、知的障害を伴う自閉症児の週5日のクラスA(5名)、境界知能の自閉症児の週2日のクラスB(7名)について、回顧的診療記録から経過観察を調べ、その有用性を検討した。

#### b-2. 「学童期の支援に関する検討」(安達)

本研究は、昨年度の研究成果から指摘されたように、就学前の支援の有無が学童期でのPDD児の良い適応状態に影響する可能性に注目し、就学前早期から支援を導入し、学童期支援まで一貫して使用可能なツールの有用性を検討した。ツールは、昨年度の研究成果が示唆した個人の advantage を支援に活かすために、北海道上川圏域の教育局、保健福祉事務所と共同開発した個別支援計画様式集「すくらむ」を用いた。対象は、地域の子ども発達支援センターを利用する発達障害の子どもの保護者14名である。子どもの年齢は0歳から13歳までと幅広く、調査時に医療機関にアクセスのある者は12名、そのうち既診断が9名、未診断と医療機関未受診を合計すると4名であった。保護者が「すくらむ」の使用に際してのメリット、デメリットを質問紙で回答を求めた。本研究の新しい点は、未診断児を適切な支援に繋ぐこと(診断前支援)を意識し、広いユーザーを想定しての用語の使用および項目設定を行ったツールを開発した点にある。

### b-3. 「医療機関における青年期の支援に関する検討」(市川)

本研究は、PDD 児の早期支援に果たす医療の役割を促進・阻害する要因を明らかにするために、医療機関初診年齢に注目して、児童青年対象の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に行われた。本年度は、昨年度の研究成果から、初診時年齢に関連する要因として児の気質が関与するのではないかという仮説のもとに、18 ヶ月から 36 ヶ月の幼児の気質を評価する Early Childhood Behavior Questionnaire (ECBQ) 日本語版を用いて 2008 年 8 月から 10 月に初診した 417 例中、精神遅滞を合併していない 82 例の PDD 児を対象とした(年齢 3-17 歳)。201 の気質項目は、negative affect (ネガティブ情動)、surgency (興奮性)、effortful control (注意制御) の 3 つの大因子に分類されていることから、初診時年齢と気質 3 因子との関連を調べた。本研究の新しい点は、PDD の診断的特徴ではない気質特徴を、適応に重要な影響要因として想定している点にある。気質は、一般児童については、終生安定しているが、環境の影響を受けて変化もする、と考えられている。PDD の気質特徴と、予後や支援との関連に注目した研究はまだない。

### b-4. 「在宅青年・成人の支援に関する検討」(近藤)

本研究は、ひきこもりのため在宅となっている高機能 PDD 青年・成人の支援方法および予防法を提案することを目的に、ひきこもり群の幼児期・学童期から現在に至るまでの発達経過や認知特徴、環境要因など

にみられる特徴を調べてものである。対象は、昨年度同様、山梨県域をカバーする発達障害者支援センターおよび精神保健センターの相談事例であるが、本年度はそのうち本人が直接来談した 34 名(25.21±9.26 歳)を対象とした。全員、なんらかの適応上の問題を抱えているが、ひきこもりの有無で 2 群に分類して比較検討を行った。検討した項目は、①性②問題発生から来所までのタイムラグ③最終学歴④職歴⑤居住形態⑥結婚の有無⑦相談理由⑧障害告知の状況⑨ DSM-IV-TR 多軸診断⑩社会的機能水準⑪ PARS による各年齢帯の PDD 行動⑫認知機能⑬性格因子⑭ PDD 症状と関連症状⑮問題に対する自己対処方法および周囲の対応⑯支援に対する希望、である。

#### (c-1) 前向き介入研究

### c-1. 「軽度発達障害者の育児支援に関する検討」(笠原)

本研究は、①妊娠中期メンタルヘルススクリーニングによる発達障害を有する妊婦を同定すること、②発達障害圏の母親に特有な育児困難を明らかにし、具体的な育児支援法の提案すること、を目的に実施された。具体的には、①2007-2008 年国立成育医療センター産科受診患者 791 名のうち、The Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS)を用いてハイリスク群をスクリーニングし、さらに Structured clinical interview for DSM-IV Axis I disorders (SCID)を用いた構造化面接と The world health organization adult ADHD self-report scale (ASRS)や PARS 短縮版を用いた面接を行って、注意力および対人関係の発達の問題を有する妊婦を抽出した。②発達障害圏の親に特有な育児困



難の実例を観察や申告から、a. 対人相互関係・情緒的交流の困難 b. 中枢性統合の問題 c. 強迫的こだわり d. 想像性の欠如 e. 実行機能・注意力の障害、に分類し、それぞれに応じた認知特性に基づく具体的支援を実施した。

#### (倫理面への配慮)

本研究は国立精神・神経センター倫理委員会の承認を受けており、倫理指針に基づく手続きを遵守した。通常診療範囲を超える資料収集と研究協力については、臨床研究の倫理指針に拠って、書面によるインフォームド・コンセントを保護者から、そして本人が成人の場合は本人からも得た。本人が未成年の場合も、可能な限り本人が理解できるよう説明をしたうえでアセントを得た。既存の診療録の利用については、疫学研究の倫理指針に準拠した。研究で得られた個人情報はずした情報のみを用いて分析しているため、個人のプライバシーは保護されている。

### C. 研究結果

#### a-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」(小山)

本研究においては、18名のPDD者についての回答が得られた。本人回答が12名、養育者回答が11名、支援者(主治医あるいは発達障害者支援センター職員)回答が4名、と計27名から回答が得られた。

その結果を踏まえた修正を加えて完成された調査票を用いて、都道府県・政令指定都市の発達障害者支援センターならびに精神保健福祉センター、全国の自閉症者通所、入所施設に計1988部配布した。本年度3月末

日を持って回収を終了する予定である。

#### b-1. 「就学前幼児の支援に関する検討」(本田)

より重度のクラスAでは、児の意欲的な参加が継続して得られ、パニック、物投げ、他者への攻撃的行動などの異常行動が激減した。軽度のクラスBでは、ルールの理解と遵守を重点課題とした結果、積極的に役割を遂行し、クラスの他児への注意が増えたというポジティブな変化が観察された。

このように、自閉症診断、認知水準および興味の対象を共通項として集団化することは、興味の対象の範囲がきわめて限局される自閉症児の療育効果を高める可能性が示唆された。また、親支援の観点からも、児の共通点が多いことから、親対象の勉強会などを通して児への理解を深めやすいのではないかと思われた。そして、こうした集団化は、療育を開始する前の個別評価を前提とするものであり、早期支援においても早期段階での包括的な発達評価の重要性が強調された。

#### b-2. 「学童期の支援に関する検討」(安達)

回答者全員あるいは大部分から、児の成長への手がかりを発見でき、今後の課題を確認し、児への理解が進んだ、とポジティブな意見が得られ、もっと早期に活用したかったという希望が述べられた。一方、「すくらむ」シート記入に際して、平均して中程度の不安が報告され、つらかったと回答した保護者は1名いた。就学時の引継ぎの資料に活用することには抵抗感を持つ者はいなかった。これらより、対象数の少ない予備の結果ではあるが、その有用性がある

程度示された。使用に際して生じる不安は総じて強くはないものの、個人差があることから、十分親に対する臨床的配慮を払える状況で使用することは留意すべきであろう。この結果は、早期発見から早期支援へ繋ぐまでの間に生じるタイムラグの解消に重要な鍵となるであろう、親支援のあり方について示唆するところが大きいと思われる。また、就学というイベントを経ても、支援の一貫性を維持することにも役立つため、ライフステージを通した支援の試みとして、意義が大きい。

#### b-3. 「医療機関における青年期の支援に関する検討」(市川)

地域の児童青年期の専門的精神科病院を受診する初診時年齢、つまり受診行動に関連する要因として、気質との関連性を、気質の3大因子である negative affect (ネガティブ情動)、surgency (興奮性)、effortful control (注意制御) 別に調べた。その結果、effortful control が悪い児は初診時年齢が早いということが示され、3 因子のうち effortful control のみが初診時年齢を予測した。negative affect や surgency は PDD 児の問題行動に密接に関連する内容と思われるが、医療機関へのアクセスに関しては関連性が認められなかった。effortful control に含まれる行動は、注意や抑制、知覚、対人、不安など多様な領域と関わりのあるものが含まれ、この結果の解釈にはさらに検討が必要である。しかしながら、注意に関する項目を多く含んでおり、PDD 幼児との遊びや生活に関して固着しやすい注意を調整する環境側の工夫によって、変化が期待できることを示唆する。

#### b-4. 「在宅青年・成人の支援に関する検討」(近藤)

ひきこもり群では、非ひきこもり群と比べて、幼児期および現在の両時期を通して、対人・コミュニケーション・こだわりといった PDD の診断的特徴は目立たず、一方、幼児期の不安や恐怖症状や思春期以降も続く偏食が、より顕著にみられることがわかった。

これらより、ひきこもりに至る高機能 PDD 者の PDD 症状はライフステージを通して軽度であるため、周囲から気づかれにくく、必要とする支援が得にくいことが推測された。さらに、ひきこもり群には、幼児期に不安や恐怖症状が前景に存在することや、特有な心理-社会的要因、家族の問題そして職業上の問題は見出せなかったことから、ひきこもりが特定の環境要因やライフイベントによって引き起こされると考えるよりもむしろ、日常的な社会的経験に脆弱であることが引きこもり形成の基盤にある可能性が示された。

#### c-1. 「軽度発達障害者の育児支援に関する検討」(笠原)

①スクリーニング結果：対象となった妊婦 791 名中、HADS を用いてメンタルヘルスに関してハイリスク群としてスクリーニングされた 264 名中、研究に同意の得られた 124 名に SCID、ASRS、PARS 短縮版を用いた面接を実施した。その結果、ASRS と PARS 短縮版のいずれかのカットオフを超えた 19 名 (1.5%) が発達障害圏と判断された。この 19 名は、心理社会的要因に関して、残りのハイリスク群と比較して、児の出生順位が早いことを除けば、有意な違い

は認められなかった。

②19名の育児困難とその対応：発達障害圏の母親の育児困難は、発達障害の認知特徴が育児という社会的場面に反映されたものと解釈された。中枢性統合、実行機能、そして注意力の問題などが困難要因として比較的多く見られたが、本研究での児が乳児に限定されたことによるかもしれない。今後、児の成長につれ、さらに母親の対人関係の問題が加わり、育児困難が複雑かつ重篤になることも予想される。早期に種々の養育の問題が生じる前に介入する、妊娠中期のメンタルヘルスクリーニングと産後の育児支援から成るシステムは、院内で構築することができる臨床的に有用な試みであることが示唆された。

#### D. 考察

本研究の各分担研究は、大規模後ろ向き調査、小規模後ろ向き調査、前向き介入研究とアプローチする方法が多様であり、また対象のライフステージが就学前幼児から、学童、青年、そして成人、さらに周産期の母親と、個人内のすべてのライフステージにわたっているだけでなく、世代間を超えた広い範囲を視野に入れたものとなっている。

本年度の分担研究の成果が一致して言及した点は、早期からの継続的な支援が各ライフステージの適応を左右する可能性、そして早期からの支援に際しては、PDD症状の有無のみによる診断ではなくて、包括的な精神医学的および心理学的側面の評価を行い、各人が必要とする支援ニーズを把握することの重要性、であった。

幼児期に、早期診断から早期支援へつな

がることは理想的であるが、たとえ早期診断がなされても親にスムーズに受け入れられずなかなか支援につながらないというケースも、臨床場面ではしばしば遭遇する。このようなケースでは、早期診断の有無にかかわらず、支援介入が遅れやすく、支援につながらないまま就学するという場合も少なくない。そして、学齢期にも支援につながらず、学校卒業後に社会不適応が露呈し初めて支援を求めるといったシナリオが危惧される。

本研究では、早期支援にスムーズに導入して療育効果を高めるための試みが報告された。早期支援への導入に関して、診断前後の時期における理論的および方法論的な精練と工夫が示唆されている。一つ目は、個別支援シートの活用提案である。長所・短所を含めた児への理解を深め、課題を発見する手がかりを見つけるというスタンスで作成されたシートは、児への支援に欠かせない親の理解と関与を促すための育児支援でもある。二つ目は、児の療育参加に際して、児の診断名（自閉症か否か）以外に、認知水準や興味の対象を評価することによって、それらを共通項とする集団化（本田はネスティング *nesting* と命名している）を行うことの意義の指摘である。児の行動についての包括的な評価は、育児への助言に有用だけでなく、報告にあるように療育環境の構造化を方向づけ、療育参加への児本人の動機づけを高めることに役立つ可能性が示された。三つ目には、幼児期において評価すべき行動は、PDDの診断的特徴である *triad*（対人・コミュニケーション・反復常同性）に関連する行動だけでは不十分である、という指摘である。児の

不安、恐怖、調和性、感覚刺激への嗜好性、活発さ、攻撃性、注意の持続やコントロール、反応抑制、など様々な視点を包括する評価の重要性が指摘された。

これらの3点は、早期診断と早期支援の本質が、親を含む周囲の児に対する特性理解を深め、支援ニーズを的確に把握することにある、ということを再認識させるものである。診断名をつけることで解決するものではなく、長所を含めた日常のかかわりに役立つ情報を提供するための評価が適切な時期になされることが大切であることを示していると思われる。PDD児の場合、親に寄り添う育児支援とは、育児ストレスにのみ目を向けるのではなく、親の心理面への十分な配慮に加えて、親自身がいかに広い視点でわが子を理解し、ポジティブに育児にかかわることを支援するか、が重要となってくる。これは就学前、さらには診断前にも可能であることを、具体的な試みを通して示している。また就学前幼児期のみならず、学童期にも有効であり、さらにはライフステージに無関係に地域社会で領域を超えて一貫した支援を行うために有用なのではないかと思われる。また、幼児期の不安・恐怖への耐性や気質を示す様々な行動はどのようなメカニズムで長期予後に影響するかについては、乳幼児期から成人期への連続性が直線的でなく、複雑であるため、現時点ではわかっていない。しかしながら、不安や恐怖などが持続すれば慢性ストレスに曝されることになり、内分泌系の異常から脳の発達を妨げ、免疫系の異常から心身の不健康を招きやすいたことが予想される。またストレスへの反応には、個人の遺伝子多型性との組み合わせで個人差があ

ることもわかっている。不安や恐怖、あるいは気質は、こうした遺伝的背景を持つかもしれない。長期経過における体験を通して生じる環境要因と遺伝要因の相互作用を考慮すると、こうした児の不安の強さや気質特徴を把握し、それに応じた養育や支援を行うことは、後の経験の質を大きく変容させることにつながるのかもしれない。

早期に支援がなかった青年や成人を対象とした分担研究からは、長期予後に影響する特定のライフイベントや環境要因は見出せなかった。特定のライフイベントがなくても、個々にみると軽微な、日常の経験は、脆弱な個体にとっては十分リスクが高い可能性がある。そうした日常の経験をどのように解釈して対処していくかは、児の特性把握に基づく早期支援の中で支援対象となるだろう。自己不全感から導かれた被害的な解釈と反応の連鎖を、予防しなくては行けない。

また、本研究では、育児困難、とりわけ児童虐待の予防という観点から、妊婦スクリーニングで見出された発達障害圏の母親への育児支援の試みを報告している。これは発達障害を有する母親に児童虐待が多いというのではないが、児童虐待が発生したケースにおいては対応の体制が存在せず、支援が不十分となりやすいという実状から、発達障害の親に特化した支援のあり方を開発する必要性から、計画、実施されたものである。乳児が発達障害を有するか否かにかかわらず、発達障害圏、高機能PDDおよびADHD、の女性が家庭を持ち、育児を行い、自身の生活を満足いくものとするところへの支援の一環として、少子高齢化社会の今日、きわめて重要なパートと言えよう。

特に生命や健康を維持するために、周囲に絶対的に依存せざるをえない乳児の育児は、認知の問題を有する母親に対しては、状況判断と柔軟な対応を学んでもらうことを目指すスキルトレーニングに重点が置かれる点で、情緒面のサポートが強調される一般的な育児支援とは異なっていることは注目すべきである。

来年度は、これらを引き続き発展させるとともに、大規模後ろ向き調査の解析結果を踏まえ、長期予後の実態、長期予後に影響する要因の抽出、長期予後の判定基準の検討、ライフステージに応じたアセスメント・システムの提案、そしてガイドライン作成を計画している。

#### E. 結論

1) 学童期、青年期、成人期の適応に影響すると考えられる幼児期の行動特徴を後ろ向きに検討した結果、不安や恐怖の強さや、注意や行動の制御に関わる行動特徴が関連する可能性が示された。そして、PDDの診断的特徴や環境要因には特定の特徴は見出されなかった。

2) 子どもの早期支援に導入する際には、診断名に加えて、認知水準や興味の対象に応じた集団化の有効性が前向き実践によって示唆され、早期にそれらを把握することの重要性が強調された。

3) 専門家が親と共通の理解で子どもの早期支援を始めるために、診断を受け入れにくい幼児期には診断名に重点を置くのではなく、児の長所への気づきを促す個別シートを活用により、診断前から支援へ導入することの可能性が示された。

4) 周産期の精神不健康を経験する親の

中に一定の割合で発達障害圏の親の存在が示され、出産後は認知障害を基盤とする特有の育児困難が生じることが報告された。周産期スクリーニングを導入することで、乳児期の望ましくない養育の予防可能性が示された。

#### F. 健康危険情報

なし

#### G. 研究発表

別紙参照

#### H. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得 なし
2. 実用新案登録 なし
3. その他 なし

## II. 分担研究報告

平成 20 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

研究分担者 小山 智典（国立精神・神経センター精神保健研究所）  
研究代表者 神尾 陽子（国立精神・神経センター精神保健研究所）  
研究協力者 稲田 尚子（国立精神・神経センター精神保健研究所）  
安達 潤（北海道教育大学旭川校）  
宇野 洋太（よこはま発達クリニック）  
笠原 麻里（国立成育医療センター）  
小林真理子（山梨県発達障害者支援センター）  
本田 秀夫（横浜市総合リハビリテーションセンター）

**研究要旨** 広汎性発達障害（PDD）者の長期予後と、それに関連する個人と環境の要因を明らかにすることを目的とした調査票を作成し、理解しにくい点があるか、選択肢が網羅されているか等を把握するためのプレテストを行った。18 人（男 13 人）の PDD 者について計 27 人から協力が得られ、説明文の簡略化、回答方法の見直し等につながる具体的な意見をもとに、全国調査に向けて、より適切な調査票に改めることが出来た。調査票は、質的な予後の側面も考慮した内容となっており、また、幼児期からの支援や環境について多様な情報が把握可能なものとなった。現在、全国調査が進行中であり、間もなく PDD 者の長期予後とそれに関連する要因が明らかになると期待される。

#### A 研究目的

広汎性発達障害（PDD）者への支援は、ライフステージを通じて継続することが重要であり、その際には、目の前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。この研究では、PDD 者の長期予後と、それに関連する個人と環境の要因を明らかにすることを通じて、ライフステージに

応じた支援のあり方を検討することを目的としている。

本年度は、PDD 者の長期予後調査票を作成し、全国調査に向けたプレテストを行ったので、報告する。

#### B 研究方法

調査票の作成は、先行研究（19 年度の報告書を参照）やわが国における PDD 児・者を取りまく実態等を踏ま

え、研究代表者（神尾）が作成した。長期予後指標は ICF 概念に基づいて作成し、主観的 QOL は WHO-QOL26 の心理的領域および社会的関係領域の下位尺度を用いた。

調査票は、幅広い PDD 者について回答が得られるよう、3 つのバージョンを用意した。バージョン 1 は、PDD 者本人が回答可能であると考えられる（高機能 PDD）場合、バージョン 2 は、本人の回答が難しいと考えられる場合、バージョン 3 は、本人が施設入所をしている場合、を主に想定して作成した。一部の質問で回答者が異なり、それに対応した語句の変更（あなたのお子さんの、等）があるが、調査内容は基本的にすべて同じである。

具体的な調査項目については以下のとおりである。文末資料（資料 1）として、バージョン 1 の調査票を掲載したので、ご覧いただきたい。

A の基礎属性については、性別、年齢、居住形態、婚姻状態、最終学歴、職業とその継続年数を尋ねた。バージョン 1 では本人、2 では養育者（親）、3 では支援者（施設職員、ケースワーカー等）が回答する。

B の現在の心身の状態については、発達障害に関する診断名、服薬の有無、他の精神医学的診断の有無、てんかん発作の有無、療育手帳の有無、精神障害者保健福祉手帳の有無、身体障害者手帳の有無、身体の病気の有無を尋ねた。加えて養育者と支援者にのみ、攻撃性の有無を尋ねた。バージョン 1 では本人、2 では養育者、3 では支援者

が回答する。

C の現在の様子（長期予後）については、13 項目（課題遂行 1、コミュニケーション 2、移動 1、セルフケア 4、家庭生活 1、対人関係 2、コミュニティライフ 2）に関する現在の状態と支援がない場合の困難度、社会参加の程度を尋ねた。加えて本人にのみ、主観的な QOL (C-2) を尋ねた。バージョン 1 では本人、2 では養育者、3 では支援者が回答する。

D の周囲との関係性については、父親、母親、きょうだい、医療機関の専門家、福祉機関の専門家等が、本人の助けになっているかどうかを尋ねた。いずれのバージョンでも、支援者が回答する。

EFG の過去の支援等（個人要因と環境要因）については、いずれのバージョンでも、養育者が回答する。個人の要因として、最初に気にかけて／相談した／診断を受けた時期、幼児期の気質と言語発達、これまでの施設入所の有無、精神科入院の有無、他の精神障害の合併の有無を尋ねた。環境の要因として、在籍した学校・学級、相談できる専門家の有無、療育や訓練プログラムの有無と詳細（開始時期、期間、頻度、内容）を、各年代別に尋ねた。また、これまでの学校以外の集団活動の有無を尋ねた。最後の H に、養育者の自由記述欄を設けた。

上記の調査票について、理解しにくい点があるか、選択肢が網羅されているか等を把握するため、平成 20 年 10 月にプレテストを行った。対象者は、



研究班員の関係機関から協力を募った。協力者には、謝礼として500円の図書カードを進呈した。

#### (倫理面への配慮)

本研究は、臨床研究に係る倫理指針に基づき、国立精神・神経センター倫理委員会の承認を得て行っている。

プレテストへの協力は任意であり、協力を拒否しても何ら不利益がないことを事前に説明し、保証した。回答は無記名で行い、内容には個人を特定可能な情報は含まれていない。

### C 研究結果と考察

本人のみに回答してもらうなど、部分的な協力も含めて、18人(男13人)のPDD者について協力が得られた。そのうち本人から回答が得られたものは12、養育者からは11、支援者(主治医、発達障害者支援センターの職員等)からは4であった。本人の年齢は、10代が2人、20代が9人、30代が6人、40代が1人だった。

以下に、回答者から挙げられた意見と、それを踏まえた見直しや変更を要約して記す。

#### ● 現在の状態と支援がない場合の困難度 (C-1)

説明文について「説明文が長く、理解するのが難しい」「どこまでが説明文で、どこからが回答欄かわからない」という意見があった。可能な限り説明文を簡潔にするとともに、PDD者の特性にも配慮して『ここから回答してください』と、視覚的に開始点を

明示することにした。

回答方法について、「番号の対照が難しい」という意見が、本人、養育者からあった。一方で、表の形態をとったC-2では、回答しやすいという本人の意見もあったため、同様の形態に回答欄を改めた。

本人の中には、抽象的な表現に困難を感じた者もいた。例えばfの『身の回り』については、「居住空間なのか、着衣なのか」が、またjの『大きなめ事』については、「日常的なことなのか、法律的な問題なのか」の判断に迷うとの意見であった。PDD者の特性を考慮すると悩ましいが、質問紙の制約上、細かに説明することは難しく、また、すべての可能性を想定することは到底不可能であるため、冒頭の説明文に『あまり深く考えずに、感じたままにお答えください』と断ることで対応した。

これらの質問は、本人が回答可能である場合は、本人のみが回答することになっていたが、支援者が同席して回答した者の中には、能力を著しく過小評価していた者や、支援を受けていないと認識していた者もいた。本人の捉え方を評価することは重要である一方、より客観的な視点で実態を把握する必要性もあることから、養育者(あるいは支援者)にも同じことを尋ねることが望ましいと判断した。

#### ● 主観的QOL (C-2)

8の『性生活に満足していますか』について、「していない」という理由から欠損で回答した者がいた。『性生

活がない』という選択肢を追加することも検討したが、既存の尺度であることと、ないこと自体に対する満足、不満も想定されると考え、そのままの形で尋ねることとした。

- 社会参加の程度 (C-3)

『うまく参加して暮らしている』という部分について、養育者から「質問の意味がわかりにくい」という意見があった。この質問は、PDD 者の全般的な適応 (社会参加) について、客観的な事実ではなく、回答者の主観 (うまくいっているか) を尋ねることを意図している。選択肢が一部、参加の頻度を尋ねているようであったことも混乱された一因と考えられたため、『参加』と『うまくいっている』をキーワードに、選択肢を改めた。また、説明文に『あまり深く考えずに、感じたままにお答えください』という一文を加えた。

- これまでの支援等 (EFG)

F の質問 a-1 で 1 の『注意の切り替えが難しい』について、具体例があるほうが望ましいとの意見があり、『なにかをしているとき制止された後で、おもちゃなどで気をそらせることができない』という例を加えた。

小中学校 (F の質問 b-1, c-1) について、不登校であった可能性を考慮し、『どこに通っていましたか』を『どこに在籍していましたか』と改めた。

- その他

A の基礎属性、B の現在の心身の状態、D の周囲との関係性について、特に意見はなかった。

H の自由記述に関連して、本人からも自由記述が欲しいという要望があったため、本人用に、支援のあり方についての自由記述欄を設けることとした。

最後に調査票の全体的な校正作業を再度行い、保育園を保育所に修正するなど、字句や表現をより適切なものに改めた。

プレテストで使用した本人、養育者、支援者がそれぞれ該当部分に回答する形の調査票は、誤って必要ない部分に回答する恐れがあることと、互いの回答が保護されない可能性があるため、回答者ごと別々に綴じ、ID で対照する形式に改めた。併せて、養育者や支援者の基礎属性 (年齢、続柄・職種等) を設けることとした。

改訂後の調査票 (通所者バージョン) は、資料 2 として文末に掲載したので、ご参照いただきたい。

## D 結論

PDD 者の長期予後調査票を作成し、プレテストを行った。18 人の PDD 者について計 27 人から協力が得られ、全国調査に向けて、より適切な調査票に改めることが出来た。

調査票は、質的な予後の側面も考慮した内容となっており、また、幼児期からの支援や環境について多様な情報が把握可能なものとなった。現在、全国調査が進行中であり、間もなく PDD 者の長期予後とそれに関連する要因が明らかになると期待される。

E 健康危険情報 なし

F 研究発表

1. 論文発表 なし
2. 学会発表 なし

G 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

H 参考・引用文献 なし

## 広汎性発達障害者への支援のあり方に関するアンケート

記入日： 年 月 日

## &lt;ご本人様へ&gt;

## A. あなた自身について伺います。

a. 性別の番号に○をつけてください。

1. 男 2. 女

b. 年齢を記入してください。

歳

c. 現在の居住形態について、以下から1つ選び、番号に○をつけてください。

1. 一人暮らし 2. 家族と同居 3. グループホーム  
4. 施設入所 5. 入院 6. その他 ( )

d. 現在の結婚に関することについて、もっとも近いものを以下から1つ選び、番号に○をつけてください。

1. 未婚 2. 既婚 3. 別居中  
4. 離婚経験あり 5. 配偶者と死別 6. 同棲中

e. 最終学歴について、もっとも近いものを以下から1つ選び、番号に○をつけてください。

1. 中学校 2. 高校 3. 専門学校  
4. 短大 5. 大学 6. 大学院  
7. その他 ( )

f. 現在の仕事について、もっとも近いものを以下から1つ選び、番号に○をつけてください。

1. 自営業 ( ) 2. 会社員  
3. 公務員 4. 家業手伝い 5. アルバイト  
6. 専業主婦 7. 作業所 8. 起業施設  
9. 更生施設 10. 仕事していない 12. 休職

g. 「で選んだ状態が、どのくらい続いていますか? もっとも近いものを以下から1つ選び、番号に○をつけてください。

1. 1ヶ月以内 2. 半年以内 3. 1年以内  
4. 3年以内 5. 5年以内 6. それ以上

## B. あなたの現在の心身の状態について伺います。

a. 現在受けている発達障害に関する診断名について、以下から1つ選び、番号に○をつけてください。

1. 自閉症 2. 高機能自閉症 3. アスペルガー症候群  
4. 広汎性発達障害 (PDD) 5. 自閉症スペクトラム  
6. 非定型自閉症 7. 特定不能の広汎性発達障害 (PDDNOS)  
8. その他 ( )

b. 現在、定期的に服薬していますか? 1. はいえ 2. はい