

200929005A

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21年度 総括・分担研究報告書

平成22(2010)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21年度 総括・分担研究報告書

平成22(2010)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……………13  
小山智典, 神尾陽子, 稲田尚子
2. (分担研究協力報告)  
高機能広汎性発達障害成人の主観的 QOL とその関連要因……………67  
稲田尚子, 小山智典, 神尾陽子
3. 就学前幼児の支援に関する検討……………75  
本田秀夫, 岩佐光章, 清水康夫, 今井美保
4. 就学前から学齢期にかけての子育て支援と発達支援における上川版個別の支援計  
画「すくらむ」様式6の有用性の検討……………85  
安達 潤, 萩原 拓
5. 医療機関における青年期の支援に関する検討……………99  
市川宏伸, 宇野洋太
6. 在宅青年・成人の支援に関する研究……………105  
近藤直司, 小宮山さとみ, 宮沢 久江, 小林真理子, 今村 亨, 中嶋真人,  
中嶋 彩, 神尾陽子
7. 軽度発達障害者の育児支援に関する研究……………115  
笠原麻里, 小泉智恵, 各務真紀, 細金奈奈, 三井真理
8. ハイリスク母子の早期支援に関する検討……………121  
神尾陽子, 稲田尚子, 小山智典

## III. 研究成果の刊行に関する一覧表……………125

## IV. 研究成果の刊行物・別刷り……………133

# 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、ライフステージを通して支援ニーズの変化に対応しながら、最終的に長期予後の向上を獲得することを目標とするべきである。しかしながら、支援計画の指針となるべき PDD 者の長期予後については、国内外ともに研究が乏しく、現状はほとんどわかっていない。また、従来研究が扱う長期予後は、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、良好な予後を予測因子として幼児期の知能や言語などの個人の能力が強調され、能力以外の個人特性や支援などの環境要因の影響への言及はなかった。本研究は、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ライフステージ毎に予後に関連する個人要因と環境要因を同定することを目的に、全国規模と小規模、異なるライフステージの PDD 者を対象とした。PDD 成人を対象とした全国質問紙調査の結果から、早期診断と早期支援、そして就学前から途切れることのない支援の継続があること、また父親の育児協力といった家族要因が、主観的な長期予後に重要であることが明らかになった。早期支援に重要な就学前幼児期においては、集団療育を早期に導入すると IQ など全般的な発達に対して短期効果があった一方で、社会性の向上に対しては短期間では変化が生じにくく、継続支援の必要性が示唆された。早期支援導入前後の親への支援として、児の診断の有無にかかわらず、長所・短所両面からの子ども理解を深めることを目的とした個別シートの活用の意義が確認された。PDD 早期診断に関して、気質と診断時年齢の分析から、おとなしい気質特徴を持つ子どもの場合、幼児期に PDD 特性に気づかれにくい可能性が示された。幼児期に PDD 症状が目立たなかった子どもで、とりわけ不安や恐怖の強い場合は、支援がないなかで青年・成人期に至ると、社会恐怖からひきこもりに発展するリスクが報告された。これより、幼児期の段階で M-CHAT（通常版、短縮版）を用いて PDD の早期徴候を把握するなど鋭敏な特性把握を行うと同時に、不安や感覚過敏など表面化しにくい周辺症状や気質特徴も含めて包括的な発達評価を行い、それにもとづき支援や環境整備をすることの意義が示唆された。育児支援のニーズの高い発達障害のある妊婦の発見には、通常の妊婦のメンタルスクリーニングに発達障害特性をトッピングしたスクリーニングが有用であった。母親の認知特性を把握することで認知メカニズムに応じた育児支援の工夫が可能となり、ハイリスク児の成育環境の早期介入につながりやすい可能性が示唆された。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、包括的な早期の発達評価に基づいた育児支援と発達支援を組み合わせ、ライフステージを通して支援の質の向上と継続性を高めることが重要であることが示された。

## 研究分担者（五十音順）

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

### A. 研究目的

広汎性発達障害者 (Pervasive Developmental Disorders: PDD) は、その発症に遺伝要因が高いとされているが、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。このように長期予後についての研究から得られる知見は、PDD 児とその家族に対する支援において重要な指針となりうるのであるが、PDD の長期予後についての研究は国内外ともに乏しいのが現状である。

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法やアセスメント・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

本年度は、平成 19 年度、20 年度に引き続き、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)前向き調査を、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

昨年度は、本研究班で考案した調査票を、全国の PDD 成人にサービスを提供する保健福祉医療施設に配布し、年度末に回答の収集を完了した。本年度は、その全国データの検討を通して 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た。さらにそれにもとづいて PDD 者の長期予後を判定する際に留意すべき点を検討した。用いた調査票（内容の詳細は平成 20 年度の報告書に報告済み）は、現在の日常生活の困難度（WHO の ICF に倣い支援あり、支援なしの場合）、QOL の心理社会的項目、ライフステージ毎の環境要因および個人要因などから構成される。調査協力を依頼した施設（発達障害者支援センター、精神保健福祉センター、全国自閉症施設協議会会員施設）は、現在、成人となった PDD 者がなんらかの支援ニーズを持っている場合にアクセスしやすい施設、という理由から選んでいる。

#### 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）

前述のようにして収集された、通所施設あるいは入所施設を利用する PDD 者（18 歳以上）についての回答（本人、養育者、支援者回答）のうち、有効回答をもとに、現在の日常生活の困難度（支援あり、支援なしの場合）、現在の主観的な社会参加の程度と QOL、対象者の属性などの個人要因、これまでの支援の有無や福祉サービス受給の状態、周囲の人々との関係性などの環境要因について、入所者、通所者別に集計した。さらに主観的な長期予後に、個人要因や環境要因がどのように関連するかについ



て統計的解析を行い検討した。

#### **(b-1, 2, 3, 4) 小規模後ろ向き調査**

研究分担者がそれぞれの臨床フィールドを研究拠点として、ライフステージの異なる段階にある対象に焦点を当て、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検討を行った。

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、就学前の PDD 幼児の集団療育プログラムの短期効果について、振り返り法による親評価をもとに検討した。一般の薬物療法の臨床試験では、対象は無作為に割り当てられた治療を受け、そしてどの対象がどの治療を受けたかを知らない独立の評価者がその効果判定を行うという一連の過程が理想的とされる。しかしながら、PDD 児に対する早期介入の効果検証という目的に照らした場合、当事者である子どもの最も身近にいる親自身の評価は主観が含まれることを鑑みてもなお重要な意味を持つという観点から、親評価の方法を採用した。対象は、幼児期早期から就学直前まで集団療育を受けた PDD 児の親で、独自のアンケートに 5 段階で回答を依頼した。質問項目は、日常生活動作、認知発達、社会性の発達など、全部で 24 項目から成る。回答が得られた 28 名の回答のうち、児の改善に関するものについて検討した（回収率 90.3%）。

#### **b-2. 「学童期の支援に関する検討」(安達)**

本研究は、前年度までの研究結果を踏まえて、発達障害の早期兆候から早期支援につながるためには子育て支援の観点が必要であるという立場から計画された。親が子どもの長所と短所の両面を把握し、そこから支援の手がかりを見つけるための支援ツールとして開発した、個別支援計画シート「すくらむ」（通称）の簡潔版を用いて、就学前から学童期にかけて、すくらむシート使用の意義と問題点について検討した。対象となる児童の年齢帯は、就学前幼児と学童期の 2 群であった。前者は、地域の子育て支援を担う専門機関（子育て支援センター、子ども発達支援センター）で開催した子ども理解のためのワークショップに参加した親を対象に、行動分析についての基本的な講義の後で、すくらむシートを記入し、その後アンケートに 4 段階で回答してもらった。後者は、一小学校の全学級担任の協力を得て、簡潔版すくらむシートを利用した保護者（全児童）との個人懇談を実施してもらい、その後担任教師を対象にシートの有用性と問題点についてアンケートで回答を求めた。

#### **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、医療ニーズを持つ PDD 児のうち、早期診断につながりやすい子ども、つながりにくい子どものそれぞれの特徴を明らかにするために行われた。本年度は、前年度までの研究成果をふまえて、診断的特徴とは独立と考えられている PDD 児の気質特徴が、初めて診断される年齢に影響するのではないかという仮説のもとに、2008 年 8 月から 10 月に都立梅ヶ丘病院を初診した 417 例中、研究への同意と有効回答の得られた、精神遅滞を合併していない 95 例の PDD 児（初診時年齢 2-17 歳）の親を対象に、児の 2 歳時の気質を振り返り法で Early Childhood Behavior Questionnaire (ECBQ) 日本語版 201 項目に回答してもらった。201 項目は 18 の気質次元に分類されることから、診断時

年齢と気質次元との関連について調べた。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。

#### **b-4. 「在宅青年・成人の支援に関する検討」(近藤)**

本研究は、前年度までの研究結果をふまえて、青年・成人期にひきこもりのため在宅となった高機能 PDD 者の早期支援のあり方を明らかにするために、昨年度に早期徴候として見出された、幼児期の恐怖症状(怖がり)に焦点を当て、後の社会恐怖症状への発展、そしてひきこもりに至るまでの経過について、個別面接で聴き取りを行った。対象は、山梨県域をカバーする発達障害者支援センターを利用した 16 歳以上の高機能 PDD ケース(IQ $\geq$ 75)のうち、研究に同意が得られた 31 名(ひきこもり群 11 名、非ひきこもり群 20 名)とした。自閉症的特徴については日本語版成人用対人応答性尺度(Social Responsiveness Scale: SRS-A)を用いて、怖がりについては、独自に開発した前庭感覚、触感覚、聴覚、想像力や性格の 4 領域 15 項目を用いて面接で、ライフストーリーについては面接での聴き取りによって、データを収集し、検討を加えた。

##### **(c-1) 前向き調査**

#### **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、前年度までの研究結果にもとづいて、①妊婦健診で、軽度の発達障害を有する妊婦をスクリーニングするツール作成、②実際にスクリーニングされた発達障害圏の母親への育児支援のあり方の検討、を目的に実施された。具体的には、国立成育医療センター産科受診患者に新版妊娠中期問診票(HADS, ASRS, PARS 短縮版などの項目を含む)を用いたメンタルス

クリーニングを行い、回答が得られた 1500 人を分析対象とした。不安やうつ症状を捉える HADS (The Hospital Anxiety and Depression Scale) 得点と、注意力の問題を捉える ASRS (Adult ADHD self-report scale) や、対人関係の発達的問題を捉える PARS (PDD—Autism Society Japan Rating Scale) 短縮版のそれぞれの得点との関連を調べた。また、ASRS あるいは PARS で高得点となった発達障害圏の妊産婦が医療場面でどのような問題から医療の継続が困難となったかについて検討を行った。

#### **c-2. 「ハイリスク母子の早期支援に関する検討」(神尾)**

本研究は、1 歳 6 ヶ月時において PDD の早期徴候を的確にかつ簡便に発見するための日本語版 M-CHAT の適切な使用を明らかにするために行われた。対象は、福岡県下の一地域サンプルで乳幼児健診受診幼児 1187 名(男児 612 名)で、この地域サンプルの前向きデータをもとに、カットオフを算出した。3 歳時の健診でこのうち 20 名が研究チームによって PDD と診断された。残りの 1167 名は、問診と小児科医による診察により PDD は除外された。

用いた日本語版 M-CHAT は、23 項目から成る親記入式の質問紙で、その大部分は年齢依存的な社会的行動を尋ねている。

##### **(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)

全国の発達障害者支援センター61 施設中 38 施設、精神保健福祉センター66 施設中 21 施設、全国自閉症者施設協議会会員施設 65 施設中 16 施設(通所 4、入所 12)、計 75 施設から有効回答を得た。一人の PDD 者について、本人、養育者、支援者の複数の情報源から回答を求めた結果、入所者 268 人と通所者 313 人については、いずれかの情報源から回答を得ることができた。ほとんどが未就労で未婚、通所者は親と同居であった。通所者はより若年層が多く、臨床診断はアスペルガー症候群が最も多く、約 3 分の 1 が合併精神障害を有し、半数近くが精神障害者保健福祉手帳を有していた。一方、入所者は 35-44 歳が最も多く、ほとんどが自閉症の診断を有し、療育手帳を有していた。通所者の過半数がこれまでに相談や支援の経験がなかった。

本研究では、長期予後指標に、社会参加の程度(家庭外でどの程度うまく参加できているか; 養育者による 5 段階評価)と主観的 QOL(心理社会的満足度; 本人評価)の二つをとり、関連要因を検討した。その結果、社会参加得点には、就学前から小中学校時代を通した支援の継続と母親の支援(実際に助けになっているかどうか; 支援者による 5 段階評価)が、就学頃に文章を話す能力があった群では早期診断(4 歳未満)が、2 語文以内と言語発達に顕著な遅れがあった群では父親の支援が、それぞれ有意に関連していた。主観的 QOL 得点については、回答可能な高機能 PDD 者のみ(154 人)を対象として検討した結果、平均得点は日本人の標準値よりも有意に低く、心理的 QOLには、早期診断と母親の支援が、社会的 QOLには、攻撃性がないことと、母親の支援が、それぞれ有意に

関連していた。

### b-1. 「就学前幼児の支援に関する検討」(本田)

28 名の PDD 児の親回答に関して、早期介入前から心配していた親の割合(「心配率」と定義)と、介入後に改善したと回答した親の割合(「改善率」と定義)に注目して、アンケートの 24 項目のそれぞれを、心配率、改善率の高低によってそれぞれ組み合わせた計 3 群(改善率の高い項目群 A、心配率、改善率ともに低い項目群 B、心配率が高く改善率の低い項目群 C)に分類した。24 項目は、A,B,C いずれかに広く分布し、短期の療育で改善が難しい項目(社会性、集団生活、感覚過敏など)と、効果が表れやすい項目(全体的な発達、認知発達)に分かれることが示された。このような傾向は、高機能群に限定しても同様であった。一方、認知発達については、客観的な知能検査によって早期介入前後で有意な IQ の上昇が認められていた(n=13)。

### b-2. 「学童期の支援に関する検討」(安達)

北海道上川地域の子育て支援センターと発達支援センターで実施したワークショップ後に行ったアンケートの回答(計 18 名の親)からは、すくらむシートが子ども理解や子育ての環境づくりに有用だという肯定的結果が得られた。一部の親からは、「シート記入はありのままの子どもの姿を見つめることで、不安が惹起された」という感想が述べられた。また、子育て支援センターと子ども発達支援センターとでは利用する親の動機や意識に違いがあるにもかかわらず、両者の回答はシートが子ども理解や子育てに有用という点でほぼ同様であった。

小学校担任教師(全学級数 11)によるアンケート回答からは、個人懇談への保護者の参加や子どもの実態把握などの点からすくらむシートの個人懇談時利用は有用であった、とおおむね肯定的な回答が得られた。一部の教師から

は、「すくらむ」シート記入に際しての煩雑さや負担が報告された。

### b-3. 「医療機関における青年期の支援に関する検討」(市川)

児童青年期の専門的精神科病院を受診した PDD 児について、初めて診断を受けた年齢(親の受診行動に関連する要因)と、気質要因との関連性を調べた結果、対象の診断時年齢は就学前と就学後の二峰性に分布した。また 18 ある気質次元のうち、Frustration, Inhibitory Control, Low Intensity Pleasure, Sociability, Soothability の 5 つにおいて、就学前診断群と就学後診断群とでは気質スコアが有意に異なった。すなわち、就学前に診断に結び付いた PDD 児は、診断が就学後になされた児と比べて、作業を邪魔されて不満を感じにくい、言われたことに従って行動できる、刺激の弱い静かな遊びを好む、人につきあうことに抵抗を示さない、興奮してもすぐに落ち着く、といった傾向が報告された。

### b-4. 「在宅青年・成人の支援に関する検討」(近藤)

ひきこもり群の自閉症的特徴は、SRS-A を用いて非ひきこもり群と比較した結果、対人的動機づけで有意に低かったことを除けば、対人的気づき、対人認知、対人コミュニケーション、自閉症的常同症といった PDD 固有の症状の重症度に有意差はなかった。

ひきこもりの PDD 者(4名)に対する怖がりに関する聴き取りの結果、全員が対人場面での不安や恐怖体験を報告した。新しく出会う人やそれに伴うイベントが過去のエピソードとして語られた。全員ではないが、感覚過敏を挙げた人もいた。

またライフストーリーの聴き取りの対象は 1 名だけであったが、幼児期の集団生活の不適応が思春期以降の自己形成にどのように影響するかについて、臨床的な示唆が得られた。

### c-1. 「軽度発達障害者の育児支援に関する検討」(笠原)

スクリーニング結果:妊婦 1500 名中、HADS のカットオフ超は 35.2%、ASRS のカットオフ超は 2.92%、PARS 短縮版のカットオフ超は 6.7%であった。3 つのうちいずれかがカットオフを超えた者は 38.8%であった。カイ二乗検定によると、HADS 高得点群、つまり不安やうつの高い妊婦に ASRS あるいは PARS 高得点群、つまり発達障害特徴を有する者の割合が有意に高いことが示された。個別面接の結果、自記式の間診票では高得点とならなかった妊婦(スクリーニング陰性)の中にも、注意力や実行機能の顕著な問題を有し、日常生活レベルで支援を要するケースも見られた。

### c-2. 「ハイリスク母子の早期支援に関する検討」(神尾)

後の PDD 診断を予測する 1 歳 6 ヶ月時の M-CHAT(<http://www.ncnp.go.jp/nimh/jidou/mchat.pdf>) のカットオフ値は、感度、特異度のバランスから 2/23 と判断した(感度 75.0%、特異度 89.3%、陽性的中率 10.7%、陰性的中率 99.5%)。また項目 5,6,7,9,13,15,17,21,23 の 9 項目で構成される短縮版については、カットオフ値は 1/9 と判断した(感度 65.0%、特異度 88.5%、陽性的中率 8.8%、陰性的中率 99.3%)。いずれも陽性的中率が低いのは、偽陽性を多く含むことを意味している。しかしながら、詳細な臨床面接からは、偽陽性例は全例になんらかの非定型的発達がみられ、親側のニーズも高い要支援ケースであった。操作的診断という観点からは偽陽性となるが、実際的な支援を目的として状態像を捉えた場合、不適切なケースは含まれていなかった。

## D. 考察

本研究は、就学前幼児から、学童、青年、そして成人、さらに育児を控えた周産期の母親と、すべてのライフステージにおける PDD のある

人々を対象として、それぞれのライフステージに応じた支援のあり方を検討するという目的で行ったため、そのアプローチは大規模後ろ向き、小規模後ろ向き、前向き、と多様な方法論にもとづくものとなった。本年度の分担研究の成果が一致して指摘した点は、PDD のある人々の主観的な心理社会的な長期予後という観点からみて、早期からの継続的な支援が重要であるということであった。

小山らの全国調査からは、早期診断、早期支援、就学前から途切れることのない支援の継続、母親だけでなく父親の育児協力などの重要性が示唆された。そしてこのことは、従来言われていたように、知能や言語の能力の高い高機能PDDの人々においても、知的障害を伴うPDDの人々と同様、強調されたのである。実際の支援においては個別のニーズをもとに対応されることは当然であるが、早期からの支援という枠組みは、PDD 支援にとって普遍的であると考えられる。

幼児期早期に開始される支援として重要な集団療育について、本田らの親評価の結果は早期支援の有効性を支持するものであった。しかしながら、PDD 児の抱える広汎な発達の課題に対する短期効果は、課題によって一様ではなく、IQ に反映される全般的な認知発達は短期間で改善しやすいけれども、社会性や集中力に関する発達面については改善度が親の期待より低いことも明らかになった。これより、PDD 児の社会性という中核症状については就学前療育に引き続き就学後もなお継続が必要であることを示している。

早期支援の対象とその介入時期に関しては、親の気づきや家族の諸事情など親側のニーズも踏まえた臨床的判断を迫られる難しい問題である。小山ら、本田らが強調するように親はPDD 児の最も身近にいて助けになる存在である。一方、安達らが示唆するように、子どもの発達に懸念を持つ親は不安と同時に自責の念も持ちやすく、揺れ動く心理状態にあることを

心に留めて、細心の配慮と丁寧さを持って育児支援をすすめていく必要がある。平成20年の発達障害施策の推進に係る検討会報告書(<http://www.mhlw.go.jp/shingi/2008/09/dl/s0903-7h.pdf>)に明記されているように、家族が発達障害という事実に取り組む準備ができていない場合には、不用意な診断を行う前に、支援をすみやかに開始できるよう「診断前支援」の取り組みが必要である。「診断前支援」とは、診断が確定しなくては支援を始められないのではなく、診断が疑われた時点で、アセスメントに基づく支援を始めながら子どもと家族を見守る、ということである。こうした取り組みに役立つアプローチが、安達らの提唱し、実践する具体的な行動分析の視点に立った長所・短所を含めた子ども理解、そしてその理解を手助けするシート活用、である。このアプローチはまた子どもの診断の有無にかかわらず、子ども理解にユニバーサルに有用であることも示唆された。

また児側のニーズに関しても、評価対象は必ずしもPDD症状だけではないことも、市川ら、近藤らの研究で示された。包括的な精神医学的および心理学的側面の評価を行い、子どもの全体像を捉えることにより、子どもの支援ニーズを的確に把握することに繋がるものと考えられる。その一つに、子どもの気質特徴がある。一般的には穏やかな気質は社会適応に保護的に作用すると予測されるが、市川らの研究結果は、医療ニーズを持つPDD児の場合、穏やかな気質を持ち、大人の指示に受動的に従う、いわゆる、親を含めて周囲からはおとなしいタイプとみられる子どもの場合、衝動性が高く多動なPDD児と比べて、PDD診断が遅れる傾向があることを示している。発達障害の早期診断が重要な理由は、幼児期に顕在化した問題に対応するためだけではなく、早期から子どもの認知特性や気質特徴を把握して、その子どもに合った支援を行うことを目指しているということとを考慮すると、市川らの研究結果は、穏やかな

気質に不安や感覚過敏などハイリスク要因がマスクされる場合の診断の見逃しに警鐘を鳴らした。

近藤らが報告した臨床群は、市川らが焦点を当てたタイプと近似している。彼らは、児童期にはPDD症状は目立たないが、過剰な怖がりの特徴とする子どもであった。その不安はたとえ初期には小さくても、周囲の理解や支援がない状態で長年経過するうちに、社会不安からやがてひきこもりに発展するという一連の軌跡をみることができる。近藤らの詳細な回顧的な面接調査の結果、後にひきこもりで発展したPDD者が発達早期から抱えている不安症状は、PDDに特徴的な感覚過敏と関係する可能性が示唆され、包括的な発達評価の際には、不安などの情緒面に加えて、感覚過敏の有無の確認が臨床的に有意義と思われる。

長い発達経過における環境要因と遺伝要因の相互作用を考慮すると、問題が顕在化する以前に、リスクとなる不安の強さや気質特徴を把握し、それに応じた養育や育児支援を行うことは、その後の子ども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。一方で、早期に支援がなかった場合でも、ライフステージに応じて介入のポイントはあり、近藤らが提案した具体的な援助の工夫は、PDD青年・成人が苦手な新しい場面でも安心して体験できることを目指したものとなっている。

さらに育児支援につながりにくい親への早期介入という観点から、妊婦スクリーニングによってハイリスクな発達障害圏の妊婦を同定し、妊娠中のメンタルケアのみならず、育児支援まで支援を途切れさせないことを目指した、笠原らの先駆的研究が報告されている。うつの妊婦スクリーニングは広く普及しているが、発達障害の特性に着目した妊婦スクリーニングの試みは、筆者の知る限り、初めてである。妊婦自身の周産期のメンタルケアだけでなく、産後に始まる育児支援もターゲットにしている点が画期的と思われる。笠原らがスクリーニン

グ用に作成した問診は、PDD項目に対して自記式という限界はあるものの、ある程度有用であることが示された。実際に、スクリーニング陽性例の中には発達障害の臨床群が一部に存在した。さらに不安やうつの強いハイリスク群内にも、PDDやADHDの認知特徴を強く持つ妊婦が高率に存在することもわかった。メンタル面でハイリスクな妊婦に対して包括的な評価が必要であり、メンタルケアは育児支援まで継続する必要性が強く示唆される結果であった。

笠原らは、前述のスクリーニングで同定された母親が直面する育児困難は発達障害と関連する認知的メカニズムにより理解可能であるとして、具体的でわかりやすい育児スキル指導を講じることを提案している。一般的な育児支援が、情緒面のサポートを強調するのに対して、認知面に注目した育児支援の方策は注目すべきである。このような支援の成功には信頼関係の構築は必須であり、通常よりも細心の配慮を払うという点で情緒的サポートが必要なのは言うまでもない。実際にこのような母親の児が発達上問題を有するかどうかは不明であるが、児の成育環境を早い時期から望ましい方向に変えていくための早期育児支援であると言える。

各ライフステージに応じた支援法やアセスメントのポイントについては、研究成果にもとづいて別冊の手引きにまとめて報告する。

## E. 結論

- 1) PDD者の長期予後の向上には、言語や知能の発達水準にかかわらず、早期診断、早期支援と支援の継続、両親の育児協力が重要である。
- 2) 幼児期早期の集団療育は、IQなど全般的な発達に対する促進効果は短期間で現れやすいが、社会性向上に対しては就学後も継続支援が必要である。
- 3) 早期支援につなぐためには、診断前後の親に対して細心の配慮のもとで子ども理解を促す

ことを主眼に置いた育児支援が重要である。児の長所への気づきを促すことが親の不安を軽減する。

4) 大人の指示に従順な穏やかな気質を持つ PDD 児は、PDD 診断が遅れる傾向がある。不安や恐怖などのハイリスク要因が見逃される危険性に注意すべきである。

5) 青年期以降にひきこもりへ移行する PDD 児は、児童期から新規場面や対人場面に対する不安や恐怖が強い傾向がある。

6) 妊婦スクリーニングに PDD に関連する項目をトッピングすることにより、支援ニーズのある発達障害圏の妊婦の把握がある程度可能である。育児困難に対して、認知メカニズムに応じたスキル向上を講じる必要がある。

7) 1歳6ヵ月健診で、後に PDD と診断されるリスクのある児を発見するツールとして、M-CHAT のカットオフを設定した。早期支援の入り口としての早期発見に有用である。

## 謝辞

本研究に参加して下さった PDD の当事者の皆様とご家族の方々の忍耐強いご協力と熱意に心から感謝を申し上げます。質問紙調査の実施に際してご協力をいただいた三重県自閉症・発達障害支援センターの西田寿美先生、ひょうご発達障害者支援センターの亀山隆幸先生を始めとする全国の発達障害者支援センターの職員の皆様、京都市こころの健康増進センターの山下俊幸先生を始めとする全国の精神保健福祉センターの職員の皆様、全国自閉症者施設協議会会長の奥野宏二先生を始めとする全国の会員施設職員の皆様に深謝いたします。

## F. 健康危険情報

なし

## G. 研究発表

刊行物については別紙参照

## 学会発表等：

神尾陽子. 青年期・成人期における高機能広汎性発達障害 シンポジウム III「児童青年期の精神科診断学」, 第 27 回日本精神科診断学会, 2007

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, 2007

Y. Kamio, & N. Inada. 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, Seattle*, 2007

日戸由刈, 本田秀夫, 須田恭平. 『はじめてのソーシャルスキル』—その 1: 幼児期からはじめるアスペルガー症候群の社会参加支援プログラム—, 第 49 回日本児童青年精神医学会総会, 2008

本田秀夫. 高機能広汎性発達障害のコミュニケーション・ケア—横リハにおけるモデル開発—文科会 II: シンポジウム高機能広汎性発達障害の支援プログラム, 第 12 回 社会福祉法人横浜市総合リハビリテーション事業団 横浜市療育研究大会, 2008

本田秀夫, 五十嵐まゆ子, 日戸由刈, 片山知哉, 岩佐光章. 自閉症スペクトラム障害の支援における「集団化」作業の理論化の試み, 第 99 回日本小児精神神経学会, 2008

岩佐光章, 本田秀夫, 清水康夫. 自閉症スペクトラム障害の早期介入効果を, 親の目を通して検証する 第 49 回日本児童青年精神医学会総会, 2008

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

- 神尾陽子. 環境要因と自閉症スペクトラム. シンポジウム「精神心理的ストレスと遺伝子発現」, 第 24 回日本ストレス学会学術総会, 2008
- 神尾陽子. (招待講演) 大学生の発達障害: 自閉症スペクトラムを中心に, 第 46 回全国大学保健管理研究集会, 2008
- 神尾陽子, 本田秀夫. 対談; ライフステージに応じた高機能広汎性発達障害の支援. 全体会, 第 12 回 社会福祉法人横浜市総合リハビリテーション事業団 横浜市療育研究大会, 2008
- 神尾陽子, 稲田尚子, 小山智典, 井口英子. 1 歳 6 ヶ月児における日本語版 M-CHAT の有用性, 第 49 回日本児童青年精神医学会総会, 2008
- 萬木はるか, 武部正明, 日戸由刈, 本田秀夫. 広汎性発達障害の学齢児のための『ひとりだちの教室』-「家事分担」を鍵とした社会参加と仲間づくりの促進-, 第 49 回日本児童青年精神医学会総会, 2008
- 須田恭平, 日戸由刈, 本田秀夫. 『はじめてのソーシャルスキル』-その 2: アスペルガー症候群の幼児にみるプログラムの短期効果-, 第 49 回日本児童青年精神医学会総会, 2008
- 安達潤. シンポジウム I 発達障害補トータルケアを目指して①「すくらむ」を通じての実践について, 第 50 回日本児童青年精神医学会総会, 2009
- 日戸由刈, 白馬智美, 平野亜紀, 本田秀夫, 清水康夫. 保育園・幼稚園におけるインクルージョン強化支援の新機軸-その 2: 知的な遅れのない ASD 幼児の集団療育の場を利用した, 保育者のための『療育体感講座』-, 第 50 回日本児童青年精神医学会総会, 2009
- 平野亜紀, 日戸由刈, 本田秀夫, 清水康夫. 保育園・幼稚園におけるインクルージョン強化支援の新機軸-その 1: ニーズの爆発的増加を契機とした自閉症スペクトラム障害の「早期介入システム」再編-, 第 50 回日本児童青年精神医学会総会, 2009
- 本田秀夫. 広汎性発達障害の早期介入効果. シンポジウム 2: 地域リハビリテーションのアウトカム, 第 46 回日本リハビリテーション医学会学術集会, 2009
- 本田秀夫. 自閉症スペクトラム障害のコミュニティケア・システム. シンポジウム 3: 自閉症スペクトラム障害の社会性障害の病態と治療的展開, 第 105 回日本精神神経学会学術総会, 2009
- 本田秀夫. 包括的コミュニティケア・システムによる行動障害の予防-発達精神科医の立場から-. シンポジウム 2: 発達障害のトータルケアを目指して②-行動障害を予防するために-, 第 50 回日本児童青年精神医学会総会, 2009
- 岩佐光章, 本田秀夫, 清水康夫, 今井美保, 片山知哉. 特定地域の出生コホートに基づく小児自閉症の長期転帰-幼児期に悉皆的発生率調査で同定されたこどもたちの 15 年後-, 第 50 回日本児童青年精神医学会総会, 2009
- Kamio, Y. Clinical diversities of ASDs from developmental perspectives. Symposia “Autism spectrum disorder subtypes: Issues in classification, residual symptomatology in recovered states and psychiatric comorbidity” *ESCAP International Conference, Budapest*, 2009
- 神尾陽子. 発達障がい診断の意義とその問題点, 第 35 回日本コミュニケーション障害学会, 2009
- 神尾陽子. 発達障害を持つ子どものこころの発達と環境との相互作用 第 48 回日本心身医学会近畿地方会・第 32 回近畿地区講習会, 2009
- 神尾陽子. 自閉症スペクトラムとその周辺の発達障害の診断と評価: 特に、学習障害の評価と学業支援について考える, 日本自閉症スペクトラム学会第 8 回研究大会, 2009
- 神尾陽子. 診断をめぐる概念的变化と現在、そ



して未来に向けて，第 50 回日本児童青年精神医学会総会，2009

神尾陽子，稲田尚子，小山智典．高機能広汎性発達障害成人の QOL：ライフステージを通じた関連要因，第 50 回日本児童青年精神医学会総会，2009

近藤直司．青年期における発達障害と精神科医療，日本精神神経学会シンポジウム，2009

小山智典，稲田尚子，神尾陽子．広汎性発達障害におけるライフステージ別の要因と長期予後との関連，第 50 回日本児童青年精神医学会総会，2009

寺西瞳，赤間佑香，三隅輝見子，岩佐光章，本田秀夫，清水康夫．自閉症スペクトラム障害（ASD）の家庭・地域生活支援—その 2：療育成果を家庭生活に般化させる実技指導プロ

グラム—，第 50 回日本児童青年精神医学会総会，2009

神尾陽子．発達障害の多様性と遺伝—環境相互作用．第 22 回環境ホルモン学会講演会「子どもの健康と環境に関する全国調査（エコチル調査）の背景にあるもの—臨床の現場で何が起きているか」，第 22 回環境ホルモン学会，2010

#### 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 21 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）

**研究要旨** 全国 75 施設に協力を得て、広汎性発達障害（PDD）者の長期予後に関する質問紙調査を行った。本研究では調査結果の概略を報告し、また、407 人（男性 80.0%；年齢 18-49 歳、平均 30.3 歳）の回答をもとに、社会参加の程度とそれに関連する要因を、就学頃の言語水準も加味して検討した。社会参加得点（1-5 点、高得点ほど良好）には、支援の継続と母親の支援が有意に関連し、就学頃に文章を話した者では早期診断（4 歳未満）が、二語文以内であった者では父親の支援が、それぞれ有意に関連していた。重回帰分析では、就学頃の言語水準が二語文以内であった者で、父親の支援が有意に関連していた。多様な限界から結果の解釈には十分な注意が必要であるが、本研究は、PDD に対する早期介入、父親の育児協力、ライフステージに応じた支援の継続の重要性などを示唆するもので、今後はより精密な研究を進める必要がある。

### A 研究目的

本研究は、広汎性発達障害（PDD）者の長期予後とそれに関連する要因を明らかにすることを通じて、彼らに対する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、全国調査の結果を報告する。

### B 研究方法

#### 1. 調査手続き

調査は、各都道府県・政令指定都市にある発達障害者支援センターと精神保健福祉センター、全国自閉症者施

設協議会の会員施設の協力を得て行った。

発達障害者支援センターについては、事前の連絡協議会での検討を踏まえ、各センター3人以上の対象者について、協力をお願いした。平成 21 年 1 月初旬、予備を含めた 10 人ぶんの調査票を、全 61 施設に送付した（資料 1 参照）。調査は、平成 21 年 1 月 13 日から 2 月 13 日までの間にセンターに来所した PDD 成人（18 歳以上）を対象に行い、調査票がさらに必要である場合は、その旨連絡してもらうよ

う依頼した。

送付した書類は、依頼文（資料 1）、送付書類一覧、実施要領（資料 2）、実施状況連絡票、施設用返信用封筒、調査票一式からなる。調査票一式は、説明文書（資料 3）、同意書、本人用調査票、養育者用調査票、支援者用調査票、返信用封筒各 1 部（本人と養育者）、同意撤回書各 1 部（同）、図書カード郵送用連絡票各 1 部（同）からなる。

対象となる PDD 者本人とその養育者（親）に調査票を配布する手続きは、各センターの職員に依頼した（資料 2 参照）。まず説明文書を手渡し、同意が得られた場合は、署名してもらった同意書を回収し、調査票を手渡す。その際、対象者本人がアンケートに回答することが困難であると判断された場合には、本人用調査票は破棄し、養育者のみに依頼した。養育者が死亡や高齢などの理由で回答が不可能か困難な場合には、養育者用調査票は、センター職員に、分かる範囲で回答してもらうこととした。

本人および養育者には、回答を終えた調査票を、それぞれ返信用封筒を用いて調査事務局に送るよう依頼した。謝礼の図書カード 500 円を希望する場合は、図書カード郵送連絡票に必要事項を記入し、調査事務局に送るよう依頼した（資料 3 参照）。

センター職員には、同意が得られた対象者について、支援者用調査票への回答を依頼した。回答を終えた調査票は、調査期間終了後、同意書、実施状

況連絡票とともに取りまとめて、施設用返信用封筒を用いて、平成 21 年 3 月 31 日までに調査事務局に送るよう依頼した。

精神保健福祉センターについては、事前の常任理事会での検討を踏まえ、予備を含めて 10 人ぶんの調査票を送ることとし、平成 21 年 1 月初旬、全 66 施設に送付した。その後の調査手続きは、発達障害者支援センターと同様であるため、省略する。

全国自閉症者施設協議会の会員施設に対しては、事前の理事会での承諾を得て、全 67 施設のうち、児童施設等を除く 65 施設宛てに調査協力への諾否を尋ねた。文書で協力依頼をし、協力可能な場合は、該当する PDD 成人の利用者数（平成 20 年 12 月 1 日時点）を尋ねた。その結果、4 つの通所施設と 14 の入所施設から協力可能である旨の返事があった。

上記 4 つの通所施設については、平成 21 年 1 月初旬、各施設の利用者数にそれぞれ予備の 5 部を加え、計 113 人ぶんの調査票を送付した。その後の調査手続きは、発達障害者支援センターおよび精神保健福祉センターとほぼ同様である。

14 の入所施設については、平成 20 年 12 月下旬、各施設の利用者数にそれぞれ予備の 5 部を加え、計 555 人ぶんの調査票を送付した。調査手続きは、他の施設とほぼ同様であるが、本人用調査票はなく、また現在の様子については、施設職員に回答を依頼した。調査票の印刷、送付、回収、図書カ

ード送付に係る手続き等は、民間の調査会社に委託して行った。

## 2. 分析

初めに、対象者数や協力率など、調査結果の概要をまとめ、続いて、集計結果の概略を報告した。

そして、分析に十分な情報が得られた者を対象に、社会参加の程度を長期予後指標にとり、関連する要因を検討した。社会参加の程度は、「かなりうまくいっている」を5点、「まったくうまくいっていない」を1点とし、得点化した（社会参加得点）。

関連する要因として、性別、年齢、居住形態、早期診断の有無、子ども時代の支援継続の有無、家族の支援の有無を想定した。年齢は30歳で、居住形態は「地域」「施設」で二分した。早期診断は、4歳未満に発達に関する何らかの診断を受けた者を「あり」とした。支援の継続は、就学前、小学生時代、中学生時代を通じて何らかの支援を受けていた場合を「あり」とし、いずれかの時期に何も支援がなかった場合を「なし」とした。ここでの支援には、定期的に相談していた専門家がいたこと、療育を受けていたこと、特別支援教育に加え、小中学校時代に受けた加配や通級指導、適応指導教室やフリースクールの活用も含めた。家族の支援（父親、母親、きょうだい）は「なし」「あり（助けになっている）」に二分し、当該家族がいない場合は分析から除外した。

分散分析により、各要因が社会参加

得点に及ぼす効果を検討した。その際に就学頃の言語水準との交互作用も検討し、必要に応じて言語水準ごとに要因の効果を検討した。その後、基本属性および関連が有意だった要因を説明変数、社会参加得点を従属変数とした重回帰分析を行った。有意水準は両側5%とした。

（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た。調査に先立ち、調査への協力は任意であり、拒否しても何ら不利益がないことを書面で対象者に説明し、書面で同意を得た。回答は無記名で行い、内容には個人を特定可能な情報は一切含まれていない。

## C 研究結果

### 1. 調査結果の概要

発達障害者支援センター61施設中38施設、精神保健福祉センター66施設中21施設、全国自閉症者施設協議会の会員施設65施設中16施設（通所施設4、入所施設12）、計75施設から有効回答を得た。

入所施設を除く63施設において、調査期間中に当該施設を利用した18歳以上のPDD者（以下、通所者）は1,103人であり、うち402人（36.4%）について調査が依頼され、321人（協力率79.9%）に関して回答を得たが、うち8人はいずれの情報からもPDDの診断が確認できず、除外した。

12の入所施設において、18歳以上のPDD者（以下、入所者）は416人であり、うち396人（95.2%）について調査が依頼され、270人（協力率68.2%）に関して回答を得たが、2人は診断が確認できず、除外した。

本人からは、通所者202人について有効回答を得た。養育者からは、通所者227人および入所者232人について、有効回答を得た。センター・施設職員（以下、支援者）からは、通所者287人および入所者216人について、有効回答を得た（資料4参照）。

## 2. 集計結果の概要

集計結果を、全体、通所者のみ、入所者のみ、についての各々で、文末の表1～22に示した。

対象者の基礎属性は、通所者については養育者、入所者については支援者が回答し、通所者では本人にも尋ねた。男女比は約4:1（表1）で、通所者では35歳未満が約8割を占めたが、入所者では約半数が35歳以上であった（表2）。通所者では家族と同居の者が多く（表3）、入所者を含め、ほとんどの者が未婚であった（表4）。最終学歴は高等学校卒がもっとも多く（表5）、仕事をしていない、あるいは訓練中の者が多かった（表6）。

現在の心身の状態も、基礎属性と同様、通所者については養育者、入所者については支援者が回答した。また通所者では、本人にも、攻撃性（自傷他害行為）の有無を除き、尋ねた。診断名は、通所者ではアスペルガー症候群、

入所者では自閉症がもっとも多かった（表7）。通所者では、他の精神医学的診断、とりわけうつ病や不安障害の診断がある者が一定おり、精神障害者保健福祉手帳を取得している者も多かった（表8）。入所者では、ほぼすべての者が療育手帳を有していたが、通所者も含め、身体障害者手帳をもつ者は少なかった（表8）。社会参加の程度（表9）については、後で詳述する。

現在の様子も、回答者は同様で、通所者では本人にも尋ねた。表は、単純集計に加え、支援がない場合の困難度とのクロス表を作成した（表10）。通所者、入所者ともに、支援がある場合でも「(c) 自分の気持ちや考えを伝えること」と「(k) 友達や仲間を作ること」は難しい一方で、「(e) 適切に食事をとること」は相対的に困難が少なかった（表10-3, 11, 5）。

主観的QOLは、通所者である本人にのみ、尋ねた（表11）。QOLについては別途詳しく取り上げているので、本報告書に続く研究協力報告書（稲田ら）を参照されたい。

周囲との関係性については、通所者、入所者いずれについても、支援者が回答した。通所者、入所者とも、福祉機関の専門家と母親が「助けになっている」者が8割を超え、入所者では父親も8割を超えた（表12）。医療機関の専門家も「助けになっている」者が8割弱と多く、きょうだいが「助けになっている」者は4割程度であった（表12）。