

表12 周囲との関係

全体 (N=503)	かなり助けに なっている	助けに なっている	どちらでもない	助けに なっていない	まったく助けに なっていない	いない	不明
父親	77 18.0%	198 46.4%	104 24.4%	30 7.0%	18 4.2%	61	15
母親	211 44.5%	205 43.2%	42 8.9%	13 2.7%	3 0.6%	18	11
きょうだい	36 9.0%	117 29.3%	169 42.4%	48 12.0%	29 7.3%	86	18
医療機関の専門家	116 26.0%	230 51.6%	92 20.6%	6 1.3%	2 0.4%	41	16
福祉機関の専門家	185 41.7%	225 50.7%	29 6.5%	4 0.9%	1 0.2%	46	13
その他の支援者(ヘルパーなど)	21 12.0%	89 50.9%	52 29.7%	8 4.6%	5 2.9%	302	26
その他(友人など)	21 14.4%	68 46.6%	44 30.1%	6 4.1%	7 4.8%	258	99

通所者 (N=287)	かなり助けに なっている	助けに なっている	どちらでもない	助けに なっていない	まったく助けに なっていない	いない	不明
父親	19 7.6%	108 43.0%	80 31.9%	28 11.2%	16 6.4%	29	7
母親	114 41.6%	121 44.2%	25 9.1%	11 4.0%	3 1.1%	6	7
きょうだい	15 6.2%	59 24.5%	111 46.1%	38 15.8%	18 7.5%	40	6
医療機関の専門家	73 28.4%	130 50.6%	51 19.8%	2 0.8%	1 0.4%	22	8
福祉機関の専門家	81 34.3%	129 54.7%	21 8.9%	4 1.7%	1 0.4%	42	9
その他の支援者(ヘルパーなど)	17 17.0%	51 51.0%	26 26.0%	3 3.0%	3 3.0%	171	16
その他(友人など)	20 15.9%	62 49.2%	34 27.0%	4 3.2%	6 4.8%	111	50

表12 周囲との関係(続)

入所者(N=216)	かなり助けに なっている	助けに なっている	どちらでもない	助けに なっていない	まったく助けに なっていない	いない	不明
父親	58 33.0%	90 51.1%	24 13.6%	2 1.1%	2 1.1%	32	8
母親	97 48.5%	84 42.0%	17 8.5%	2 1.0%	0 0.0%	12	4
きょうだい	21 13.3%	58 36.7%	58 36.7%	10 6.3%	11 7.0%	46	12
医療機関の専門家	43 22.8%	100 52.9%	41 21.7%	4 2.1%	1 0.5%	19	8
福祉機関の専門家	104 50.0%	96 46.2%	8 3.8%	0 0.0%	0 0.0%	4	4
その他の支援者(ヘルパーなど)	4 5.3%	38 50.7%	26 34.7%	5 6.7%	2 2.7%	131	10
その他(友人など)	1 5.0%	6 30.0%	10 50.0%	2 10.0%	1 5.0%	147	49

	通所者		入所者			
あった	414	92.6%	191	86.4%	223	98.7%
なかった	33	7.4%	30	13.6%	3	1.3%
不明	12	—	6	—	6	—
-----						
<感じた月齢>						
第1四分位	18		18		18	
中央値	24		24		24	
第3四分位	36		36		30	
<相談した月齢>						
第1四分位	24		24		24	
中央値	36		36		34	
第3四分位	48		156		36	
<診断された月齢>						
第1四分位	30		36		30	
中央値	36		48		36	
第3四分位	54.75		194.25		42	

	通所者		入所者			
注意の切り替えが難しい						
まったく違う	32	7.5%	24	11.4%	8	3.7%
違う	42	9.9%	29	13.7%	13	6.0%
どちらとも言えない	139	32.6%	80	37.9%	59	27.4%
そのとおり	122	28.6%	42	19.9%	80	37.2%
まったくそのとおり	91	21.4%	36	17.1%	55	25.6%
不明	33	—	16	—	17	—
特定の刺激を嫌がる						
まったく違う	46	10.7%	36	16.4%	10	4.8%
違う	73	17.0%	45	20.5%	28	13.3%
どちらとも言えない	118	27.4%	56	25.5%	62	29.5%
そのとおり	102	23.7%	47	21.4%	55	26.2%
まったくそのとおり	91	21.2%	36	16.4%	55	26.2%
不明	29	—	7	—	22	—
だめと言われ、我慢できる						
まったく違う	104	24.0%	38	17.3%	66	30.8%
違う	106	24.4%	54	24.5%	52	24.3%
どちらとも言えない	130	30.0%	70	31.8%	60	28.0%
そのとおり	60	13.8%	37	16.8%	23	10.7%
まったくそのとおり	34	7.8%	21	9.5%	13	6.1%
不明	25	—	7	—	18	—

	通所者		入所者	
	人数	割合	人数	割合
幼稚園(加配なし)	175	39.4%	128	56.9%
幼稚園(加配あり)	68	15.3%	18	8.0%
保育所(加配なし)	69	15.5%	38	16.9%
保育所(加配あり)	53	11.9%	25	11.1%
複数回答	11	2.5%	5	2.2%
どこにも通っていない	21	4.7%	1	0.4%
その他	47	10.6%	10	4.4%
不明	15	—	2	—

	通所者		入所者	
	人数	割合	人数	割合
言語なし	117	27.3%	22	10.5%
単語だけ	102	23.8%	26	12.4%
二語文	76	17.8%	40	19.1%
文章	133	31.1%	121	57.9%
不明	31	—	18	—

	通所者		入所者	
	人数	割合	人数	割合
通常学級(加配なし)	216	47.9%	177	78.0%
通常学級(加配あり)	25	5.5%	9	4.0%
通級教室	35	7.8%	19	8.4%
特殊学級	185	41.0%	45	19.8%
養護学校	92	20.4%	10	4.4%
適応指導教室	6	1.3%	1	0.4%
フリースクール	1	0.2%	0	0.0%
施設等	3	0.7%	0	0.0%
その他	3	0.7%	1	0.4%
不明	8	—	0	—

※ 複数回答可

	通所者		入所者	
	人数	割合	人数	割合
通常学級(加配なし)	177	39.7%	169	75.4%
通常学級(加配あり)	8	1.8%	4	1.8%
特殊学級	93	20.9%	34	15.2%
養護学校	182	40.8%	27	12.1%
適応指導教室	7	1.6%	5	2.2%
フリースクール	3	0.7%	3	1.3%
施設等	14	3.1%	0	0.0%
その他	3	0.7%	1	0.4%
不明	13	—	3	—

※ 複数回答可

表19 中学校卒業後の進路

			通所者		入所者	
	人数	割合	人数	割合	人数	割合
進学せず	105	23.2%	17	7.5%	88	38.9%
全日制高校	136	30.0%	134	59.0%	2	0.9%
定時制高校	8	1.8%	7	3.1%	1	0.4%
単位制高校	7	1.5%	7	3.1%	0	0.0%
通信制高校	5	1.1%	5	2.2%	0	0.0%
養護学校高等部	181	40.0%	51	22.5%	130	57.5%
進学先不明、その他	11	2.4%	6	2.6%	5	2.2%
不明	6	—	0	—	6	—
<進学後>						
卒業	280	83.6%	172	83.9%	108	83.1%
中退	55	16.4%	33	16.1%	22	16.9%
不明	13	—	5	—	8	—

表20 過去の支援(1/3)

	就学前			小学校時代			中学校時代			中学校卒業後		
	人数	割合	割合	人数	割合	割合	人数	割合	割合	人数	割合	割合
専門家への定期的な相談 8/14/12/21	316	70.1%	58.9%	262	51.7%	52.5%	231	51.7%	230	51.7%	52.5%	52.5%
保健所など	29	6.4%	2.0%	9	0.9%	1.6%	4	0.9%	7	0.9%	1.6%	1.6%
学校・教育相談など	—	—	—	—	—	—	61	13.6%	41	13.6%	9.4%	9.4%
病院・医院	155	34.4%	31.0%	138	27.5%	29.5%	123	27.5%	129	27.5%	29.5%	29.5%
児童相談所など	203	45.0%	31.5%	140	19.5%	19.4%	87	19.5%	85	19.5%	19.4%	19.4%
その他	62	13.7%	10.8%	48	7.6%	9.1%	34	7.6%	40	7.6%	9.1%	9.1%
(相談者)												
親のみ	—	—	—	—	—	—	42	25.8%	42	25.8%	27.1%	27.1%
本人のみ	—	—	—	—	—	—	7	4.3%	8	4.3%	5.2%	5.2%
親と本人	—	—	—	—	—	—	114	69.9%	105	69.9%	67.7%	67.7%
不明	—	—	—	—	—	—	68	—	75	—	—	—
療育など 13/20/18/26	263	59.0%	44.0%	193	28.3%	21.0%	125	28.3%	91	28.3%	21.0%	21.0%
グループ療育	152	34.1%	18.2%	80	10.7%	—	47	10.7%	—	—	—	—
個別療育	136	30.5%	27.1%	119	—	—	60	13.6%	—	—	—	—
ソーシャルスキルトレーニング	—	—	—	—	—	—	—	—	9	—	2.1%	2.1%
就労プログラム	—	—	—	—	—	—	—	—	16	—	3.7%	3.7%
作業療法	—	—	—	—	—	—	—	—	23	—	5.3%	5.3%
精神科デイケア	—	—	—	—	—	—	—	—	21	—	4.8%	4.8%
その他	12	2.7%	4.6%	20	—	—	17	—	31	—	7.2%	7.2%
(期間)												
半年以内	24	9.4%	3.9%	7	3.7%	15.9%	4	3.7%	14	3.7%	15.9%	15.9%
半年～1年	104	40.8%	18.3%	33	9.3%	12.5%	10	9.3%	11	9.3%	12.5%	12.5%
1～2年	—	—	—	—	—	—	16	14.8%	14	14.8%	15.9%	15.9%
2～3年	127	49.8%	26.1%	47	72.2%	18.2%	78	72.2%	16	72.2%	18.2%	18.2%
3～4年	8	—	51.7%	93	—	37.5%	—	—	33	—	37.5%	37.5%
5年以上	—	—	—	13	—	—	—	—	3	—	—	—
不明	—	—	—	—	—	—	17	—	—	—	—	—
(頻度)												
毎日	31	11.9%	—	—	—	—	—	—	26	—	29.5%	29.5%
週に3回以上	26	10.0%	—	—	—	—	—	—	17	—	19.3%	19.3%
週に1(～2)回	128	49.2%	45.6%	83	27.7%	25.0%	31	27.7%	22	27.7%	25.0%	25.0%
2週に1回	24	9.2%	13.7%	25	9.8%	5.7%	11	9.8%	5	9.8%	5.7%	5.7%
月に1回	38	14.6%	24.7%	45	32.1%	9.1%	36	32.1%	8	32.1%	9.1%	9.1%
2～3か月に1回	9	3.5%	6.6%	12	—	—	9	—	—	—	—	—
その他	4	1.5%	9.3%	17	30.4%	11.4%	34	30.4%	10	30.4%	11.4%	11.4%
不明	3	—	—	11	—	—	13	—	3	—	—	—

※ 項目の後ろに示すのは、不明である者の数(就学前/小学校時代/中学校時代/中学校卒業後)

表20 過去の支援(2/3)

	就学前			小学校時代			中学校時代			中学校卒業後		
	人数	割合	割合	人数	割合	割合	人数	割合	割合	人数	割合	割合
(通所者)	103	45.6%	39.0%	87	38.1%	38.1%	86	38.1%	38.1%	99	43.8%	43.8%
専門家への定期的な相談 1/4/1/1	16	7.1%	2.7%	6	0.4%	0.4%	1	0.4%	0.4%	5	2.2%	2.2%
保健所など	—	—	—	—	—	—	18	8.0%	8.0%	14	6.2%	6.2%
学校・教育相談など	42	18.6%	23.3%	52	23.3%	23.3%	48	21.2%	21.2%	57	25.2%	25.2%
病院・医院	62	27.4%	19.7%	44	19.7%	19.7%	28	12.4%	12.4%	46	20.4%	20.4%
児童相談所など	18	8.0%	6.3%	14	6.3%	6.3%	13	5.8%	5.8%	13	5.8%	5.8%
その他	—	—	—	—	—	—	15	21.7%	21.7%	15	20.3%	20.3%
(相談者)	—	—	—	—	—	—	3	4.3%	4.3%	2	2.7%	2.7%
親のみ	—	—	—	—	—	—	51	73.9%	73.9%	57	77.0%	77.0%
本人のみ	—	—	—	—	—	—	17	—	—	25	—	—
親と本人	—	—	—	—	—	—	35	15.6%	15.6%	49	21.9%	21.9%
不明	85	37.8%	25.1%	56	25.1%	25.1%	35	15.6%	15.6%	49	21.9%	21.9%
療育など 2/4/2/3	59	26.2%	10.8%	24	10.8%	10.8%	13	5.8%	5.8%	—	—	—
グループ療育	38	16.9%	15.2%	34	15.2%	15.2%	17	7.6%	7.6%	—	—	—
個別療育	—	—	—	—	—	—	—	—	—	7	3.1%	3.1%
ソーシャルスキルトレーニング	—	—	—	—	—	—	—	—	—	13	5.8%	5.8%
就労プログラム	—	—	—	—	—	—	—	—	—	9	4.0%	4.0%
作業療法	—	—	—	—	—	—	—	—	—	15	6.7%	6.7%
精神科デイケア	—	—	—	—	—	—	—	—	—	14	6.3%	6.3%
その他	4	1.8%	1.3%	3	1.3%	1.3%	5	2.2%	2.2%	—	—	—
(期間)	13	15.9%	1.9%	1	1.9%	1.9%	1	3.1%	3.1%	14	28.6%	28.6%
半年以内	34	41.5%	24.1%	13	24.1%	24.1%	5	15.6%	15.6%	6	12.2%	12.2%
半年～1年	—	—	—	—	—	—	6	18.8%	18.8%	11	22.4%	22.4%
1～2年	35	42.7%	25.9%	14	25.9%	25.9%	20	62.5%	62.5%	9	18.4%	18.4%
2～3年	3	—	48.1%	26	48.1%	48.1%	—	—	—	9	18.4%	18.4%
3～4年	—	—	—	2	—	—	3	—	—	0	—	—
5年以上	—	—	—	—	—	—	—	—	—	—	—	—
不明	6	7.1%	—	—	—	—	—	—	—	9	18.4%	18.4%
(頻度)	8	9.4%	—	—	—	—	—	—	—	11	22.4%	22.4%
毎日	39	45.9%	32.1%	18	32.1%	32.1%	8	23.5%	23.5%	15	30.6%	30.6%
週に3回以上	11	12.9%	17.9%	10	17.9%	17.9%	6	17.6%	17.6%	5	10.2%	10.2%
週に1(～2)回	16	18.8%	39.3%	22	39.3%	39.3%	15	44.1%	44.1%	5	10.2%	10.2%
2週に1回	3	3.5%	5.4%	3	5.4%	5.4%	—	—	—	—	—	—
月に1回	2	2.4%	5.4%	3	5.4%	5.4%	5	14.7%	14.7%	4	8.2%	8.2%
2～3か月に1回	0	—	—	0	—	—	1	—	—	0	—	—
その他	—	—	—	—	—	—	—	—	—	—	—	—
不明	—	—	—	—	—	—	—	—	—	—	—	—

※ 項目の後ろに示すのは、不明である者の数(就学前/小学校時代/中学校時代/中学校卒業後)

表20 過去の支援(3/3)

	就学前			小学校時代			中学校時代			中学校卒業後		
	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合
専門家への定期的な相談 7/10/11/20	213	94.7%	175	78.8%	145	65.6%	131	61.8%				
保健所など	13	5.8%	3	1.4%	3	1.4%	2	0.9%				
学校・教育相談など	—	—	—	—	43	19.5%	27	12.7%				
病院・医院	113	50.2%	86	38.7%	75	33.9%	72	34.0%				
児童相談所など	141	62.7%	96	43.2%	59	26.7%	39	18.4%				
その他	44	19.6%	34	15.3%	21	9.5%	27	12.7%				
(相談者)												
親のみ	—	—	—	—	27	28.7%	27	33.3%				
本人のみ	—	—	—	—	4	4.3%	6	7.4%				
親と本人	—	—	—	—	63	67.0%	48	59.3%				
不明	—	—	—	—	51	—	50	—				
療育など 11/16/16/23	178	80.5%	137	63.4%	90	41.7%	42	20.1%				
グループ療育	93	42.1%	56	25.9%	34	15.7%	—	—				
個別療育	98	44.3%	85	39.4%	43	19.9%	—	—				
ソーシャルスキルトレーニング	—	—	—	—	—	—	2	1.0%				
就労プログラム	—	—	—	—	—	—	3	1.4%				
作業療法	—	—	—	—	—	—	14	6.7%				
精神科デイケア	—	—	—	—	—	—	6	2.9%				
その他	8	3.6%	17	7.9%	12	5.6%	17	8.1%				
(期間)												
半年以内	11	6.4%	6	4.8%	3	3.9%	0	0.0%				
半年～1年	70	40.5%	20	15.9%	10	13.2%	5	12.8%				
1～2年	—	—	—	—	3	7.7%	3	7.7%				
2～3年	—	—	—	—	58	76.3%	7	17.9%				
3～4年	92	53.2%	33	26.2%	—	—	24	61.5%				
5年以上	5	—	67	53.2%	—	—	—	—				
不明	—	—	11	—	14	—	3	—				
(頻度)												
毎日	25	14.3%	—	—	—	—	17	43.6%				
週に3回以上	18	10.3%	—	—	—	—	6	15.4%				
週に1(～2)回	89	50.9%	65	51.6%	23	29.5%	7	17.9%				
2週に1回	13	7.4%	15	11.9%	5	6.4%	0	0.0%				
月に1回	22	12.6%	23	18.3%	21	26.9%	3	7.7%				
2～3か月に1回	6	3.4%	9	7.1%	—	—	—	—				
その他	2	1.1%	14	11.1%	29	37.2%	6	15.4%				
不明	3	—	11	—	12	—	3	—				

※ 項目の後ろに示すのは、不明である者の数(就学前/小学校時代/中学校時代/中学校卒業後)



表21 社会参加等			通所者		入所者	
サークル活動等 3/16	258	58.6%	137	61.2%	121	56.0%
親の会の活動	141	32.0%	49	21.9%	92	42.6%
サークル活動	66	15.0%	42	18.8%	24	11.1%
地域のスポーツ活動	75	17.0%	51	22.8%	24	11.1%
その他	76	17.3%	49	21.9%	27	12.5%
施設入所 4/11	193	43.5%	21	9.4%	172	77.8%
自閉症児施設	129	29.1%	4	1.8%	125	56.6%
知的障害児施設	51	11.5%	5	2.2%	46	20.8%
児童自立支援施設	4	0.9%	1	0.4%	3	1.4%
情障 短期治療施設	2	0.5%	1	0.4%	1	0.5%
どの施設かわからない	33	7.4%	12	5.4%	21	9.5%
精神科入院 2/7	53	11.8%	23	10.2%	30	13.3%
精神科診断 3/10	78	17.5%	64	28.6%	14	6.3%
うつ病	29	6.5%	29	12.9%	0	0.0%
強迫性障害	19	4.3%	18	8.0%	1	0.5%
統合失調症	16	3.6%	14	6.3%	2	0.9%
躁うつ病	9	2.0%	6	2.7%	3	1.4%
パーソナリティ障害	4	0.9%	3	1.3%	1	0.5%
その他	15	3.4%	14	6.3%	1	0.5%

※ 項目の後ろに示すのは、不明である者の数(通所者/入所者)

表22 養育者の感じ方			通所者		入所者	
子どもとの絆						
以前からあった	250	58.5%	138	64.2%	112	52.8%
育ってきている	138	32.3%	59	27.4%	79	37.3%
できていない	25	5.9%	9	4.2%	16	7.5%
その他	14	3.3%	9	4.2%	5	2.4%
不明	32	—	12	—	20	—
子どもの気持ち						
以前からわかった	103	23.7%	44	20.2%	59	27.2%
今ではわかる	239	54.9%	121	55.5%	118	54.4%
わからない	49	11.3%	26	11.9%	23	10.6%
その他	44	10.1%	27	12.4%	17	7.8%
不明	24	—	9	—	15	—

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

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

研究協力報告書

高機能広汎性発達障害成人の主観的 QOL とその関連要因

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）

**研究要旨** 地域で暮らす高機能広汎性発達障害（PDD）成人 154 人（男性 123 人、年齢 18-49 歳、平均 27.6±6.5 歳）について、心理的および社会的関係の主観的 Quality of Life（QOL）を明らかにし、それに関連する要因を検討した。QOL の z 値は、心理的領域で平均-0.80（95%信頼区間：-1.00～-0.60）、社会的関係領域で平均-0.63（-0.83～-0.43）と、いずれも有意に低かった。重回帰分析を行った結果、心理的 QOL には 4 歳以前に診断されたことと母親が助けになっていることが、社会的関係 QOL には攻撃性がないことと母親が助けになっていることが、それぞれ有意に関連した。結果の解釈は、慎重に行う必要があるが、高機能 PDD 者本人の主観的な長期的予後の観点から、高機能 PDD 児に対する早期からの診断・支援、攻撃性の出現の予防、および家族サポートの重要性などが示唆された。

## 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、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。近年、知的に遅れのない高機能 PDD が、約半数以上を占めると考えられているが、これまで高機能 PDD 者の長期予後を調べた研究はあまり多くはない。予後の指標には、知的障害を伴う PDD に対する従来のものと同様に、仕事、住居、結婚、友人関係などが用いられ、Poor—Fair—Good の分類に総合的に判定されている。その基準に従うと、高機能 PDD 成人で、予後が Good であると報告されたものは、約 1 割であった<sup>1)</sup>。しかしながら、PDD 者にとっての「良好な予後像」を考える際には、

従来の生活機能の客観的な側面だけでなく、生活の質（Quality Of Life: QOL）という主観的な側面も含める必要があると考えられる。これまで、PDD 成人の QOL に注目した研究はいくつかあるが、それらのほとんどは親が評価しているなど<sup>2, 3)</sup>、主に他者評価によるものである。高機能 PDD 者自身が QOL を評価した研究は、まだ 1 つしかなく<sup>4)</sup>、Quality of Life Questionnaire<sup>5)</sup> を用いて調べた主観的 QOL と基本属性、本人評価による現在の症状および支援の特徴との関連について重回帰分析を行ったところ、現在の支援の特徴が現在の主観的 QOL に有意に関連しているという結果が得られた。この研究では、過去の要因は検討されておらず、また主観的 QOL だけでなく、関連が想定された要因について

ても本人が評価している。PDD者には、自己や他者、状況について客観的に認知することに問題があるため、主観的QOL以外の症状や状況については、本人のことをよく知る他者に評価してもらおう方が、より客観的な情報を得られると考えられる。

本研究では、日本全国で行った質問紙調査をもとに、高機能PDD者における主観的QOLの実態を明らかにし、他者評価に基づいて、QOLに関連する現在および過去の要因を検討した。

## B 研究方法

### 1. 対象

本研究は、分担研究報告書に詳述した長期予後に関する質問紙調査に協力を得た18歳以上のPDD成人から選択し、QOLの質問に本人が回答し、養育者から必要な回答が得られた154人(男性123人、年齢18-49歳、平均27.6±6.5歳)を対象とした。

### 2. 予後指標

#### 1) 主観的 QOL

主観的 QOL は、WHO-QOL26 日本語版<sup>6)</sup>の心理的領域6項目および社会的関係領域3項目を用いた。各項目について、「過去2週間にどのように感じたか」、「過去2週間にどのくらい満足したか」、あるいは「過去2週間にどのくらいの頻度で経験したか」を、「まったくない」「少しだけ」「多少は」「かなり」「非常に」などの5段階で回答する。

得点は、2領域の平均得点をそれぞれ算出し(心理的 QOL、社会的 QOL: 得点範囲 1~5点)、得点が高いほど主観的 QOL が高いことを意味する。

QOL 得点について、標準化サンプル<sup>7)</sup>の年代および男女別の標準化に用いられたデータを基に z 値に変換した。10 代の対象者については、20~29 歳の標準化データに基づいた。

#### 2) 日常生活能力

日常生活能力は、障害者年金申請の際の日常生活能力判定の際の基準となる、適切な食事摂取、身の清潔保持、金銭管理と買い物、通院と服薬、他人との意思伝達および対人関係、身の安全保持および危機対応に関連する6項目について、周囲の理解や支援がない場合どの程度できているかを「困難はまったくない」「困難はあまりない」「やや難しい」「かなり難しい」「不可能である」の5段階で養育者に回答してもらった。各項目について、何も支援を受けていない対象者がいる可能性が想定されたため、「支援を受けていない」という回答欄も用意した。

得点は、「不可能である」を1点、「困難はまったくない」を5点として6項目の平均得点を算出した(得点範囲1~5点)。なお、対象者が現在「支援を受けていない」項目では、当該項目について、調査票の中で別に尋ねている、現在どの程度できているかに関する養育者の回答(「不可能である」から「困難はまったくない」までの5段階)を、支援がない場合どの程度できているかの回答に読み替えた。

### 3. 解析

まず、心理的 QOL 得点および社会的 QOL 得点と日常生活能力得点との関連を Pearson の積率相関係数(r)を用いて検討した。

次に、高機能PDD成人のQOLについて、標準化サンプルのそれと比べるため、z値を用いて一変量のt検定を行った。

そして、QOLとの関連を想定した各要因(表1参照)で2群にわけ、t検定を用いて、心理的および社会的QOLのz値を群間比較した。

最後に、t検定で群間に有意差があった要因および基本属性を説明変数、心理的QOL、社会的QOLのz値をそれぞれ従属変数とした重回帰分析(ステップワイズ法)を行い、独立して関連が示される要因を特定した。

統計解析はすべてSPSS18.0を用い、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. 高機能 PDD 成人の主観的 QOL と日常生活能力との関連

高機能 PDD 成人における心理的 QOL 得点、社会的 QOL 得点、および日常生活能力得点の分布を図 1 に示した。

高機能 PDD 成人における心理的および社会的 QOL 得点と日常生活能力得点との関連を調べたところ (Pearson 積率相関係数)、それぞれ  $r = 0.06$ 、 $0.01$  であり、いずれの QOL とも、日常生活能力と有意な相関関係は認められなかった。

高機能 PDD 成人における QOL の z 値は、心理的領域で平均  $-0.80$  (95%信頼区間:  $-1.00 \sim -0.60$ )、社会的関係領域で平均  $-0.63$  ( $-0.83 \sim -0.43$ ) と、いずれも有意に低かった。

## 2. 主観的 QOL に関連する要因

t 検定の結果、表 1 に示すように、男性、攻撃性がない者、他の精神障害の合併がない者、および母親が助けになっている者は、そうでない者と比べ、心理的 QOL および社会的 QOL のいずれも有意に高かった。また、就学頃に文章を話さなかった者、および 4 歳以前に診断された者は、そうでない者と比べ、心理的 QOL が有意に高かった。

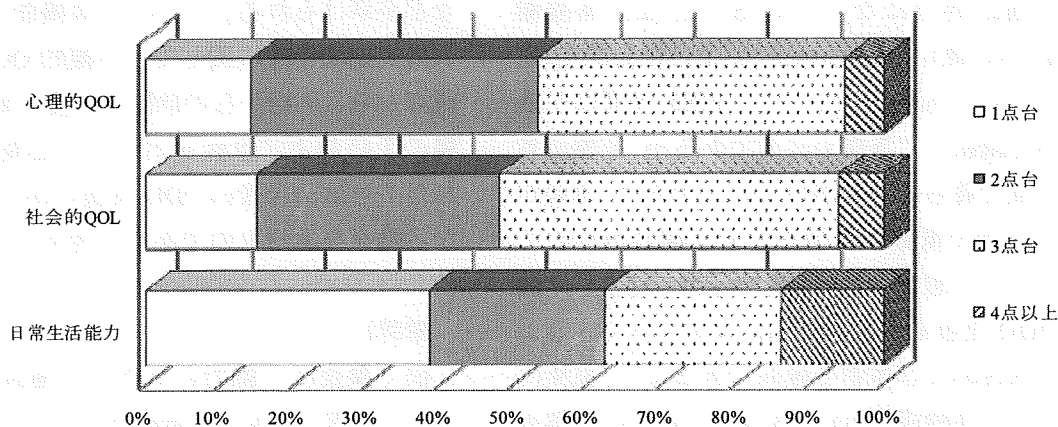
重回帰分析の結果、表 2 に示すように、心理的 QOL には 4 歳以前に診断されたことと母親が助けになっていることが有意に関連した。また、表 3 に示すように、社会的 QOL には攻撃性がないことと母親が助けになっていることが、それぞれ有意に関連した。

## D 考察

本研究の対象について、養育者評価により日常生活能力を調べたところ、平均 3 点台までの者が全体の 8 割以上を占めており、支援がない場合には日常生活が少なからず困難な者がほとんどであった。今回の調査の対象は、客観的な指標を用いると、高機能 PDD 者を対象とした先行研究の結果と一致して<sup>1,8)</sup>、予後が良好な者は少ないと考えることができよう。

他方、彼ら自身が評価した心理的および社会的 QOL を調べると、日常生活能力との間には

図1 対象の得点分布



全く関連がなかった。高機能 PDD 者の主観的 QOL は、一般母集団のそれと比べると低いという結果が得られたが、彼らの QOL は全員が一様に低いわけではなく、高機能 PDD 者の中には、QOL が比較的高いものも存在することが明らかとなった。高機能 PDD 者の予後を考慮する際には、客観的側面に注目するだけでなく、QOL のような本人の主観的な側面という観点も取り入れて支援を行うことも重要であろう。

重回帰分析の結果、高い心理的 QOL に関連する要因として、4 歳以前の早期診断が示された。早期診断に関して、今回の調査対象は成人であるため、かつての基準によって 4 歳以前に診断を受けた者は、幼児期に症状が相対的に重篤であったと考えられる。そのため診断につながったが、一方で、診断と同時に適切な支援につながり、症状の改善だけでなく、本人に対する周囲の理解がすすみ、また本人に適した環境が整えられ、その後の本人を取り巻く環境全体が大きく変わった可能性がある。高機能 PDD に対する早期診断および支援の重要性を示唆するものと考えられる。

また、高機能 PDD 者の高い社会的 QOL は、攻撃性がないことと関連した。攻撃性は、高機能 PDD 児者が他者との関係を構築したり関係を維持したりすることを阻む要因として考えられ、今後は、支援の際には、早期から攻撃性の出現の予防および軽減という点に特に留意する必要がある。

母親が助けになっていることは、高機能 PDD 者の高い心理的 QOL および社会的 QOL のいずれとも関連していた。PDD 児者は生涯に渡る継続した支援が必要であるが、高機能者は地域で暮らすことがほとんどであり、母親が最も身近で重要な支援者となる場合が少なくないことが想定される。専門家は、家族が高機能 PDD 児者本人を長期的にサポートできるような状況および体制を確保できるよう、家族に対して、高機能 PDD 児者本人の特性の理解を

促し、また家族の育児負担感を軽減するようなサポートを継続的に行う必要があると考えられる。

本研究の限界はいくつかあるが、まず、対象が施設を利用しているものに限定されていることが挙げられる。高機能 PDD 者の中には、施設利用の必要がないほど、予後良好な者がいることが想定されるが、今回の調査は、施設を通じて依頼したため、彼らの実態については把握されていない。次に、予後関連要因に関するデータ収集について、養育者の振り返りにより行った点が挙げられる。本研究の性質上、質問項目が幼児期から現在まで各ライフステージに渡って構成されており、項目によっては、過去の状態を思い出して評価することが難しい、または不可能な項目もあった可能性がある。また先行研究では、幼少時の自閉症状の程度は高機能 PDD の長期予後に関係することが報告されているが<sup>8)</sup>、過去の要因についての回答者は非専門家である養育者としたため、自閉症状に関する客観的な評価が難しいと判断され、作成した調査票には、該当の項目が含まれていない。今後は、本研究により示された結果を踏まえて、さらに精密な調査を行う必要がある。

## E 結論

全国調査をもとに、高機能 PDD 者の主観的 QOL と、それに関連する要因を検討した。本研究の限界として、対象者が施設を利用している者に限られること、後ろ向き調査であること、などが挙げられる。しかし、高機能 PDD 者本人の長期的予後に関して、主観的 QOL という観点から、早期からの診断・支援、攻撃性の出現の予防および家族サポートの必要性が示されたことは、今後の PDD 支援のあり方に重要な示唆を与えるものであると考えられる。

(謝辞)

早く調査にご協力いただいた施設職員の皆様、ご家族、ご本人の皆様方に、心より感謝申

し上げます。

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
  - ・ 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, 京都, 2009.10.2.

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) Engstrom I, Ekstrom L, Emilsson B. psychosocial functioning in a group of Swedish adults with Asperger syndrome or high-functioning autism. *Autism* 2003; 7: 99-110.

2) Saldaña D, Alvarez RM, Lobatón S, et al. Objective and subjective quality of life in adults with autism spectrum disorders in southern Spain. *Autism* 2009; 13: 303-16.

3) Gerber F, Baud MA, Giroud M, et al. Quality of life of adults with pervasive developmental disorders and intellectual disabilities. *J Autism Dev Disord* 2008; 38: 1654-65.

4) Renty JO, & Roeyers H. Quality of life in high-functioning adults with autism spectrum disorder: The predictive value of disability and support characteristics. *Autism* 2006; 10:511-24.

5) Shalock RL, & Keith, K. Quality of Life Questionnaire Manual. Worthington, OH: IDS. 1993.

6) 田崎美弥子, 中根允文. WHO-QOL 短縮版一使用手引き. 金子書房, 東京.1997.

7) 田崎美弥子, 中根允文. WHO-QOL26手引き改定版. 金子書房, 東京. 2007.

8) 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.

with autism spectrum disorders in southern Spain. *Autism* 2009; 13: 303-16.

3) Gerber F, Baud MA, Giroud M, et al. Quality of life of adults with pervasive developmental disorders and intellectual disabilities. *J Autism Dev Disord* 2008; 38: 1654-65.

4) Renty JO, & Roeyers H. Quality of life in high-functioning adults with autism spectrum disorder: The predictive value of disability and support characteristics. *Autism* 2006; 10:511-24.

5) Shalock RL, & Keith, K. Quality of Life Questionnaire Manual. Worthington, OH: IDS. 1993.

6) 田崎美弥子, 中根允文. WHO-QOL 短縮版一使用手引き. 金子書房, 東京.1997.

7) 田崎美弥子, 中根允文. WHO-QOL26手引き改定版. 金子書房, 東京. 2007.

8) 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.

表1 高機能PDD者に心理的、社会的QOLに関連が想定される要因別のz値の比較

		心理的 QOL			社会的 QOL		
		N	Z 値	t	N	Z 値	t
基本属性							
対象者の性別	男	123	-0.68	2.35*	122	-0.50	2.68**
	女	31	-1.26		31	-1.15	
対象者の年齢	<= 24	61	-0.76	0.34	61	-0.53	0.77
	25+	93	-0.83		92	-0.69	
居住形態	同居ほか	143	-0.78	0.49	142	-0.58	1.73
	独居	11	-0.97		11	-1.25	
婚姻状態	独身	145	-0.79	0.37	145	-0.60	1.37
	既婚・同棲中	9	-0.95		8	-1.21	
最終学歴	高卒以下	92	-0.92	-1.51	91	-0.72	-1.14
	それ以上	62	-0.62		62	-0.49	
就業形態	仕事をしていない (休職中・訓練中も含む)	115	-0.82	-0.48	114	-0.63	-0.40
	仕事をしている (アルバイトを含む)	37	-0.71		37	-0.54	
現在の個人要因							
療育手帳	なし	118	-0.83	-0.47	118	-0.67	-0.63
	あり	34	-0.72		33	-0.51	
精神障害者保健 福祉手帳	なし	74	-0.87	-0.73	73	-0.68	-0.48
	あり	80	-0.73		80	-0.58	
他の精神医学的 診断	なし	93	-0.57	2.76**	93	-0.40	3.14**
	あり	58	-1.13		57	-1.04	
身体の障害・ 病気	なし	136	-0.81	-0.38	135	-0.62	0.42
	あり	16	-0.69		16	-0.76	
自傷	なし	131	-0.73	1.68	131	-0.56	1.30
	あり	14	-1.31		14	-1.01	
攻撃性	なし	100	-0.59	2.93**	100	-0.45	2.28*
	あり	45	-1.22		45	-0.95	

		心理的 QOL			社会的 QOL		
		N	Z 値	t	N	Z 値	t
過去の個人要因							
幼児期の 切り替えの困難性	なし	94	-0.76	0.00	94	-0.60	-0.25
	あり	44	-0.76		43	-0.55	
幼児期の 感覚過敏	なし	102	-0.76	0.36	101	-0.62	0.08
	あり	45	-0.84		45	-0.63	
幼児期の 衝動性	なし	93	-0.78	0.13	92	-0.51	1.52
	あり	54	-0.80		54	-0.82	
就学前の 言語水準	二語文かそれ以下	34	-0.34	2.32*	33	-0.29	1.64
	文章を話した	103	-0.90		103	-0.70	
現在の環境要因							
父親の支援	なし	63	-0.89	-0.73	63	-0.71	-1.25
	あり	60	-0.73		59	-0.42	
母親の支援	なし	15	-1.94	-4.01***	15	-1.86	-4.50***
	あり	119	-0.69		118	-0.43	
きょうだいの 支援	なし	82	-0.90	0.00	81	-0.75	-0.92
	あり	35	-0.90		35	-0.52	
過去の環境要因							
早期診断 <sup>a</sup> (4歳未満)	なし	93	-0.90	-2.02*	93	-0.66	-1.18
	あり	29	-0.37		28	-0.35	
支援の継続性 <sup>b</sup>	一時支援なし	124	-0.82	-1.63	124	-0.62	-0.13
	常時支援あり	22	-0.36		21	-0.58	

\* $p < .05$ , \*\* $p < .01$ , \*\*\* $p < .001$

- a. 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。
- b. 支援の継続性は、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。



表 2 心理的 QOL に関連する要因

投入済み変数*	標準化係数 (β)	t
早期診断 (4 歳未満)	0.22	2.22*
母親の支援あり	0.32	3.24**

調整済み  $R^2=0.16$

\* $p<.05$ , \*\* $p<.01$

※除外された変数は、性別 (男性)、年齢 (24 歳以下)、居住形態 (同居)、婚姻状態 (独身)、最終学歴 (高卒以下)、就業形態、他の精神医学的診断なし、攻撃性なし、就学前の言語水準 (二語文かそれ以下)、であった。

表 3 社会的 QOL に関連する要因

投入済み変数*	標準化係数 (β)	t
攻撃性なし	0.18	2.15*
母親の支援あり	0.32	3.69***

調整済み  $R^2=0.14$

\* $p<.05$ , \*\*\* $p<.001$

※除外された変数は、性別 (男性)、年齢 (24 歳以下)、居住形態 (同居)、婚姻状態 (独身)、最終学歴 (高卒以下)、就業形態、他の精神医学的診断なし、であった。

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

### 就学前幼児の支援に関する検討

#### －その3：広汎性発達障害の早期介入効果を親の目を通して検証する－

分担研究者：本田秀夫（横浜市総合リハビリテーションセンター発達支援部担当部長  
兼 横浜市西部地域療育センター長）

研究協力者：岩佐光章（横浜市総合リハビリテーションセンター）  
清水康夫（横浜市総合リハビリテーションセンター）  
今井美保（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）に対する早期介入の重要性が叫ばれるようになって久しいが、その効果検証はまだ十分に行われていない。従来の報告は知能の変化に関するものが中心であり、子どもの日常生活場面を幅広く調査した報告はほとんどない。本研究では、就学前のPDDに対する早期介入の効果を、親に対するアンケート調査を通して検証した。横浜市総合リハビリテーションセンター知的障害児通園施設で早期介入を受け、2008年4月に就学したPDDの子ども全31名の親にアンケート調査を実施し、うち28名（小児自閉症19名、その他のPDD9名；早期介入期間の平均3年4ヶ月）からアンケートの回答が得られた（回収率90.3%）。調査結果からは、ADLや認知発達など幼児期に改善する項目が比較的多いことがわかった。一方で、社会性や集団生活への適応など密な早期介入を受けていてもなかなか改善しない項目もあることが示された。PDDに対する早期介入は有用であるが、それだけで完結するものではなく、学齢期以降も引き続き介入を継続していく必要があることが示唆された。

#### A 研究目的

広汎性発達障害（以下、「PDD」と略）の就学前幼児の支援に関する検討の初年度は早期発見の方法論について（本田ら、2008）、第2年度は幼児期の療育における集団プログラム設計の方法論について（本田ら、2009）、それぞれ検討した。最終年度である今年度は、これらの方法論に基づいて実施された早期発見と早期介

入による短期効果について検討することを目的とした。

PDDに対する早期介入の重要性が叫ばれるようになって久しい。しかし、早期介入の効果検証はまだ十分に行われておらず、エビデンスの蓄積が求められている。一般に治療法の効果検証では、偏りを極力排した研究デザインのもとで、治療者と受療者の両者から独立な専門家

を評価者に設定して臨床試験を行うのが理想的である。PDD の早期介入の効果検証においても、そのようなデザインによる研究が推奨されている (Lord, et al., 2005; Smith et al., 2007; Howlin, et al., 2009; Dawson, et al., 1996; Rogers, 1996)。しかしこの方法は、PDD の早期介入効果の検証においては必要十分とはいえないかもしれない。

専門家による評価は通常、時間や場所を統制した環境で行われる。ここで可能となるのは、介入の効能 (efficacy) の評価である。しかし実用的には、統制しきれない多様な要因の混入する実際の生活の中で早期介入が役に立ったかどうか、つまり介入の効果 (effectiveness) の評価の方がむしろ重要である。PDD の子どもは、相手や場面によって行動が異なることが珍しくない。ある適応行動が治療場面で獲得されたとしても、それが他の生活場面で必ずしも生かされるとは限らない。したがって、一般の薬物療法の臨床試験などで用いられるような効能中心の方法論の援用以外に、PDD の早期介入の特性に応じて効果を検証する方法論が必要となる。

本研究では、PDD の早期介入効果を検証するための方法論の一つとして、「親による評価」を用いることにした。親は子どもにとって最も身近な存在であり、日常生活場面を幅広く観察できるという利点があるからである。PDD に対する早期介入は、子どもに対する早期療育と、親に対する支援 (カウンセリング、ペアレント・トレーニングなど) の2つを両輪として行われる。親は、治療者からみると重要な介入対象であるが、その一方で子どもの身近にいて、早期介入の効果、もしくは限界を最も肌身に感じる存在でもある。PDD の子どもとその親、介入効果を測定する評価者もしくは治療者の中で、親は

唯一、「早期介入を受ける当事者」と「早期介入の評価者」という相異なる立場を同時に有する特別な存在である。それだけに、親の評価には多分に主観の混入する恐れがあることも事実である。しかし、当事者の主観には、一定の無視できない真実が含まれているとの主張もある。たとえば 2001 年に世界保健機関 (WHO) の総会で採択された国際生活機能分類 (ICF) では、採択当初から既に、当事者の主観的な評価を盛り込んでいないことが重要な問題点の一つとして挙げられている (WHO, 2002; 上田, 2005)。PDD 早期介入の効果検証にかんしても、幼児期の子どもの主観はともかくとして、子どもに最も身近な親の視点を盛り込む方法の開発に積極的に着手すべき時が来ているのではないだろうか。

横浜市総合リハビリテーションセンター (以下、「YRC」と略) の集団療育プログラムは、子どもが就学するまで利用することが可能であり、実際このプログラムに導入されたほとんどの子どもたちは幼児期早期から就学に至るまでの間、継続して療育を受ける。本研究では、YRC で幼児期に集団療育プログラムを受けた PDD の子どもたちの親を対象として、就学時点における早期介入の短期効果について、アンケート方式による検討を行った。

## B 研究方法

調査対象は、YRC 知的障害児通園で早期介入を受け、2008 年 4 月に就学した PDD の子ども 31 名である。全員が幼児期早期から就学直前まで療育を受けており、早期介入の期間は平均 3 年 4 ヶ月 (最短が 1 年 11 ヶ月、最長が 4 年 2 ヶ月) であった。調査対象 31 名中、28 名の親からアンケートの回答が得られ、回収率は 90.3% であった。本研究の対象は、アンケート

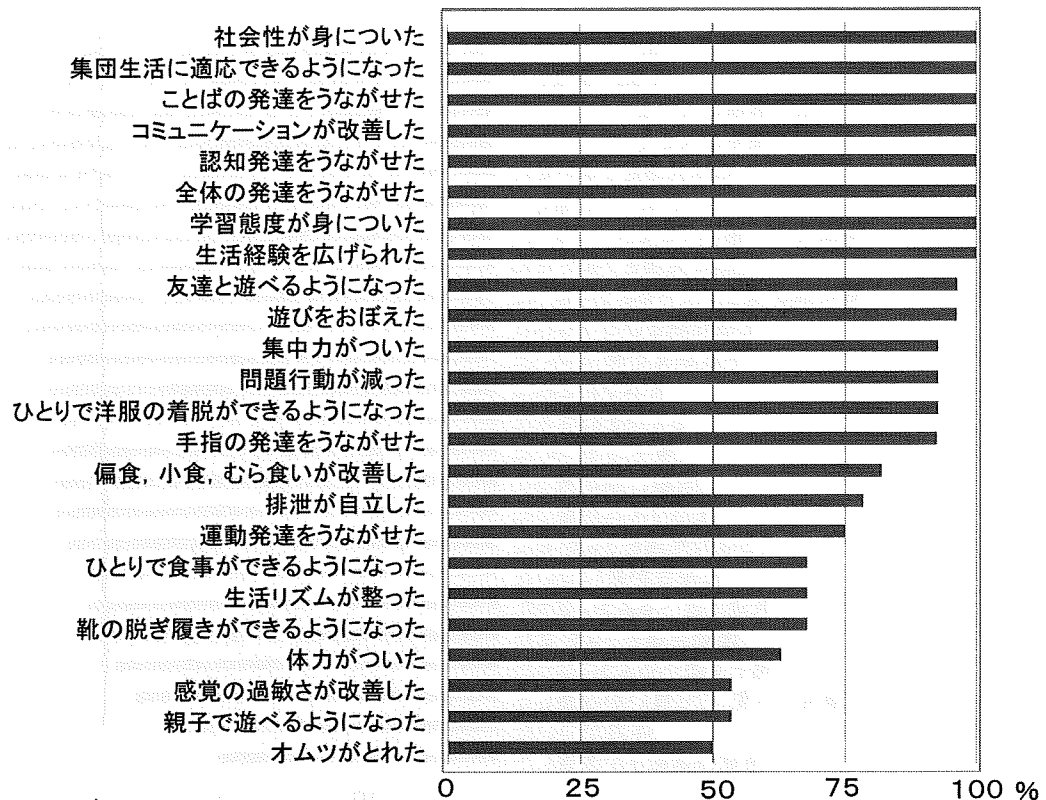


図1 項目ごとの心配率。心配率とは、「その項目については介入前から問題があった」と回答した割合のことを指す。

が回収された28名とした。就学時点における診断は全員がPDDであり内訳は小児自閉症が19名、その他のPDDが9名であった。早期介入を開始時の知能検査では、IQ70以上が7名、70未満が21名であった。なお、回答が得られなかった残りの3名も学齢期の診療継続希望があり、就学後も引き続きフォローされている。

早期介入が終了した直後に、対象の子どもたちの親に対して「卒園にあたってのアンケート」を手渡し、記入したものを郵送にて回収した。アンケートの中には、子どもの発達や行動にかんする24の質問項目を設けた。アンケートの該当箇所を末尾の資料に示す。質問項目は、日常生活動作、

認知発達、社会性の発達や集団行動、言語やコミュニケーションの発達、運動発達、遊び、学習などのカテゴリーが想定されている。親に24項目すべてについて「子どもの問題は改善したか」、「受けた療育には満足したか」をそれぞれ5段階評価してもらった。今回は、改善にかんする回答に注目して調査した。

#### (倫理面への配慮)

本調査で用いられるデータベースの作成にあたっては、氏名や住所等の個人を特定し得る情報は一切用いず、研究用コードに置き換えた上で集計したものをを用いている。