

---

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  
総合研究報告書

発 行 日 平成 22 (2010) 年 3 月

発 行 者 「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」 研究代表者 神尾 陽子

発 行 所 国立精神・神経医療研究センター 精神保健研究所  
〒187-8553 東京都小平市小川東町 4-1-1

TEL : 042-341-2712 (6237) FAX : 042-346-1979

---



200929005B (別冊)

## ライフステージに応じた自閉症スペクトラム者に対する支援のための手引き

平成 19-21 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（研究代表者：神尾陽子）別冊

国立精神・神経センター精神保健研究所

# ライフステージに応じた自閉症スペクトラム者に対する支援のための手引き

## ＜目次＞

I. 自閉症スペクトラム（Autism Spectrum Disorders: ASD）とは	1
II. ライフステージ別の行動の特徴	
1. 乳幼児期	4
2. 児童期	6
3. 青年期・成人期：男性	8
4. 青年期・成人期：女性	10
III. ライフステージに応じた ASD 者に対する支援のあり方	
1. ライフステージに応じた支援が目指すもの	13
2. 長期予後の現状、ライフステージに応じた要因との関係： 成人後の良好な社会参加の実現に向けて～全国調査の結果から～	15
3. 診断前支援：子どもと同時に親のニーズを知る	19
4. 幼児期の診断から療育へ 子どもの興味を伸ばす	21
5. 学童期における支援	22
6. 青年期・成人期における支援	24
7. 世代間伝達：個から家族へ －ASD 女性の出産と育児：子育てをしながら繋がる	26
8. 医療機関の役割	30

## I. 自閉症スペクトラム (Autism Spectrum Disorders: ASD) とは

### <自閉症について>

典型的な自閉症は、(1)対人関係の障害、(2)コミュニケーションの障害、(3)パターン化した興味や活動、の 3 つの特徴をもつ遺伝的要因の強い脳の発達障害です。

### <自閉症の捉え方の広がり>

長い間、自閉症はかなり稀な重い障害だと考えられてきました。実際、自閉症の大半の方は知的障害も伴い、日常生活の広い範囲で支援が生涯にわたって必要となります。この 20 年あまりの間に、知的障害を持たない、あるいは比較的軽い人々のなかに、自閉症症状を持ち、そのために社会生活がうまくいかない人々がいることがわかつてきました。これらの人々は、自閉症の枠組みの中で福祉や教育の支援を受けることができず、パーソナリティの異常や精神病とみなされ、誤った医療を受けていたケースも少なくありませんでした。そのため、「アスペルガー症候群」、あるいは「非定型自閉症」、「特定不能の広汎性発達障害」といった医学的診断名が新しくでき、その結果、専門家の間での気づきは高まりました。今では、福祉、教育、保健医療と広い領域で、発達障害者支援と位置付けられて取り組みが始まろうとしています。このように高機能の人々、または自閉症症状が比較的軽いあるいは少ない人たちまで含めて、自閉症特性のために共通の困難を持つ人々を捉える枠組みとして、自閉症スペクトラム（障害）という呼び方が一般的となっていました。（本研究班では、報告書の中では今日の医学的診断基準に従い PDD という用語を使っていますが、実態に即した理解という点でこの手引きでは ASD という用語に統一しています）

### <ASD の頻度や性差>

典型的な自閉症は約 500 人に 1 人の割合で発症することが知られています。自閉症スペクトラムとしてとらえると、約 100 人に 1 人いることが知られています。性別では男

性に多く、女性の約4倍の発生頻度です。また、自閉症者の近親者では、発生頻度が約5-10倍であることが知られています。

#### <ASDの原因>

ASDの原因はまだ特定されていませんが、親の育て方が原因と考える古い考え方は否定されています。そのかわり、遺伝要因と環境要因が複雑に相互作用してつくられると考えられています。多くの遺伝子がASDの「なりやすさ」に関与しており、特定の原因遺伝子は不明、おそらくないのではないかと考えられています。成長過程での環境要因はASDの人々にみられる個人差を説明するうえで重要ですが、特定の環境要因ではなく多数の環境要因が遺伝要因と複雑な相互作用を生み、その結果、さまざまな症状や発達による変化が生じるのではないか、と考えられています。

#### <ASDの症状・合併症>

ASDの症状はたいていの場合、生後2.3年の間に明らかになります。ただし、幼児期にことばの遅れがない場合は気づかれにくいですが、集団生活に入ると対人関係の不器用さがはっきりすることが特徴です。これまででは就学後あるいは就職に際して、様々な問題が明らかになり、初めて診断を受けることが少なくなかったのですが、幼児期に診断を受けるケースも増えてきました。早い時期から子どもの特徴を理解し、ニーズに合った適切な支援につなげていくことが、子どもの発達や将来の社会生活のためにはとても重要です。

ASDの人々の状態像は、年齢や知的障害の有無、症状の程度などによって、バリエーションが大きいです。幼児期では「名前を呼んでも振り向かない」、「アイコンタクトが少ない」、「きょうだい以外の子どもに関心がない」、「ことばが遅い」などで気づかれることが多く、「一人遊びが多い」、「指さしをしない」、「人のまねをしない」、「名前を呼んでも振り向かない」、「表情が乏しい」、「落ち着きがない」、「かんしゃくが強い」などもよく見られます。

合併症は、知的障害、てんかん、注意欠陥／多動性障害（AD/HD）、学習障害（LD）、不安障害、気分障害など多様で、さまざまな障害や病気を合併することが少なくなく、また合併すれば社会生活や日常生活はより困難になります。

#### <ASD の療育・治療>

ASDのある子どもは早期療育を行うと、行動の改善や発達の促進に良い結果をもたらし、さらに家族の子どもに対する理解を深めるよう働きかけることで、支援は長く続々、生活の広い範囲に広がり、その結果、成人後の社会適応と QOL を高めることがわかつてきました。療育プログラムの内容について、開発者の理論的立場が異なっており、それぞれに強調する目標、用いる技法が微妙に異なり、その結果、それぞれのプログラムが持つ利点と欠点が違ってきます。現時点では、具体的にどのような内容を持つ療育プログラムがどのような子どもに必要なのかについては、結論を出すだけの証拠が不十分です。身辺自立やコミュニケーションを含む様々な行動に働きかける療育の他、言語の改善を目的とする言語治療、対人行動の改善を目的とするソーシャルスキルトレーニング(Social Skills Training: SST)、また症状によっては医療が役に立つことがあります。

(神尾)

## II. ライフステージ別の行動の特徴

### 1. 乳幼児期

乳幼児期は、発達とともに ASD 特有の行動が徐々に明らかとなる時期です。ASD の子どもたちの発達は、領域によって発達の速度に不均衡があるのが特徴です。運動発達、視覚認知、関心の高い領域に対する手続き記憶、エピソード記憶および機械的記憶の発達が相対的によいのに対して、社会的相互交渉、コミュニケーション、および想像力の発達に質的な異常がみられます。また、特定のパターン的行動を繰り返すことや、興味のあることへの没頭と興味のないことへの無視との著しい落差が乳児期から徐々にみられるようになります。幼児期に顕著になります。このような個人内のバランスの悪さは、子どもの全般的な知的水準によらずみられます。ただし、知的障害のないアスペルガー症候群の子どもたちの一部に、歩行開始が遅れる場合や運動が知的水準に見合わないほど不器用である場合のあることが知られています。

#### 1-1. 2歳まで

生まれてから 2 歳までは、歩行が可能となるまでの運動機能の著しい発達と、言葉の獲得、および親に対する愛着の形成がなされる時期です。この時期の ASD の子どもたちの多くは、順調に歩行を開始するのに対して、コミュニケーション能力の発達と愛着の形成が遅れることが多いといわれています。コミュニケーションでは、発語開始が遅れることが多いですが、それだけでなく前言語的コミュニケーションやその他の非言語的コミュニケーションの発達も遅れることが知られています。なかでも、他者の関心の方向を追ったり自分の関心事を他者に示して共有を促したりする「共同注意（ジョイント・アテンション）」の発達が、定型発達の子どもたちよりも遅れることが指摘されています。他者の視線の行方を追わない、他者が指し示す方向を見ない、何かを指さすことはあっても単なる確認や要求のみで、関心を共有する前叙述的指さしをしない、など

が合同注意の異常の指標となります。定型発達ではこれらが1歳の誕生日前後までに出現するのに対して、ASDの子どもたちの多くは1歳代後半から2歳頃になっても出現しにくいのが特徴です。この頃に何となくわが子の発達に異常を感じ始める親が多いようです。この特徴を利用してASDの子どもたちを1歳半から2歳頃に早期発見することが、世界各地で試みられています。

## 1-2. 2歳から6歳まで

この時期は、ASDの特徴である社会的相互交渉の質的異常、コミュニケーションの質的異常、限局化パターン的な興味と活動が最も顕著となる時期です。典型的な自閉症であれば、この3~4歳で診断可能です。

社会的相互交渉では、他者との共感的な交流が難しく、対人関係を持とうとしない、あるいは多少は対人関係を持ってもその関係を維持しようとしないことが特徴です。呼ばれても振り返らない、同年代の子どもたちと一緒にいても関わりを持とうとしないなど、孤立しがちである場合が典型的です。それ以外にも、多少は他者と関わりを持つ場合でも、それが何往復もの対人関係に発展しにくい場合があります。他者からの働きかけに受動的には応じるが、自らはほとんど対人行動をとろうとしないタイプも含まれます。なかには一見積極的に他者に働きかけるタイプすらあります。ただしこの場合、相手の反応にかまわず一方的に自分の関心事を話してしまうなど質的異常があるため、「能動・奇異型」と呼ばれることがあります。

コミュニケーションでは、言語発達の異常だけでなく非言語的コミュニケーションの異常もみられます。言語発達は遅れの見られる場合も少なくありませんが、遅れの有無にかかわらずそれを他者とのコミュニケーションの手段として用いることに質的異常があります。この時期によくみられる発語の異常にエコラリア（反響言語）があります。相手の話をすることをオウム返しする現象で、即時のエコラリア以外にもかなり時間がたってからみられる遅延のエコラリアがあります。また、「ちょうどい」と「どうぞ」、「ただいま」と「おかえり」のように役割の異なる言葉を逆転あるいは混同して用いる

ことがしばしばみられます。その他、イントネーションや話し方の流暢さに異常のみられる場合もあります。非言語的コミュニケーションでは、表情、視線、身振りなどを適切に用いることがしばしば困難です。

限局しパターン的な興味と活動は、2歳以降に顕著になることが多いようです。知的障害を伴う子どもでは、特定の感覚入力（模様を眺める、音に聞き入る、触る、など）に執着する、自分の身体の一部や特定の物を用いた常的な運動に没頭する、活動の順序や物の配置などがいつも同じであることに強く固執する、などがよく知られています。高機能例では、文字、数字、キャラクター、商標、天気図など記号的なものに関する興味が高まり、これらに対する機械的記憶が突出して伸びることがしばしばあります。

(本田)

## 2. 児童期

### 2-1. 就学前と就学後

一般に就学前までは、身支度など身の回りのことは親御さんがケアしています。また同年代の他児とのかかわりにおいても、親御さんや園の先生などの大人の目の届く範囲で遊ぶことがほとんどで、時には大人がコーディネートした相手と過ごします。困ったことがあっても周囲に大人がいて、比較的速やかに対応してもらったり、そもそも困らないように援助してもらいます。学習面よりも基本的な生活スキルの方に重点が置かれています。

就学すると徐々に身の回りのことが本人に任されるようになります。学習への態度や成績も求められます。長休みや放課後などの大人の目が十分には届きにくく、やることの不明確な時間帯を過ごす機会も増えてきます。グループで話しあったり、掃除の時間などのように役割分担をして活動することもあります。また小学校中学年頃からは自他の相違などを意識し始める時期でもあります。

## 2-2. 児童期の ASD

身の回りのことを任される割合が増えるにつれ、忘れ物やなくし物、気の散りやすさやケアレスミスなどの不注意症状が顕在化してくる ASD の子どももいます。知的発達に遅れを伴わない学童期の ASD のうち、50～70%程度に不注意や多動性・衝動性といった注意欠如・多動性障害（ADHD）の特性が併存していることがわかっています。その他、書字の困難さ、読みの困難さ、算数の困難さといった学習面での問題が明らかとなってくることもあります。説明を聞きながら黒板を写すことができないなどから学習面への躊躇をきたす子どももいます。

また他者と相互的・発展的に対人関係を開拓することの困難さがあるにもかかわらず、大人の介入しない長休みや放課後で同年代の他児との相互的・発展的な交流が求められ、結果として加減できずに他児にかかわったり、他児への暴力などといった対人関係におけるトラブルに発展したりする場合があります。

さらにコミュニケーションを理解したり、表出したりすることに苦手があるため、指示されたことをきちんと理解できず、一方で理解できなかったことを適切に質問するなど援助を求めることが苦手で、結果どうしたらよいのかわからないまま時間を過ごしたり、周囲を見様見真似でついていっている場合もあります。また特に行事前は、学校生活はなにかと変更が多くなりがちです。これらの変更をきちんと理解できておらず、見通しがたたないまま不安を抱えて活動に参加している子どもたちもいます。これらの負担は、登校しぶりや起床困難、帰宅後の混乱、頭痛・腹痛等の身体症状、チック症状、強迫症状や食行動の異常、抑うつ・不安状態などの精神症状、こだわりやファンタジー・感覚過敏の増強などとして現れる場合があります。このような状態が続くと自尊心や自己肯定感の低下にも繋がります。

小学校中学年頃になると、子ども達は自他の違いに気付き始めます。これは ASD 児の多くも同様です。「なぜ自分は通級指導教室に行くのか」「なぜ病院にいったり、薬を飲んだりしているのか」「なぜみんなは上手くいくのに自分は上手くいかないのか」など様々です。したがって自己の特性を理解したり、どういったアイディアがあれば上手

くやつていけるのかを知る必要がある時期になり、教えていく必要がでてきます。同時に周囲の子ども達もASD児本人が他と異なることを認識し、中には排除やいじめを行う子どもがでてくる場合も少なくありません。これらが起こらないように介入することも必要になってきます。

幼児期でASDが疑われる場合、その主訴は前章のような定型発達の不在や非定型の発達の存在といったASDの発達特性が前景にでている場合が大半です。しかし児童期になると直接ASDの発達特性が主訴となるより学業の問題、身辺面の問題、他の児との関係や行動・行為の問題、他の精神障害や精神症状の出現などが主訴となり、その背景にASDの発達特性があることに気付かれるという場合が多くなります。したがって表面に現れている問題のみならず、幅広い、包括的な情報と連携が必要となります。児童期は青年期・成人期に続く大切な時期で、自尊心や自己肯定感を育みながら、将来を見据えた援助が求められる時期となります。

(宇野・市川)

### 3. 青年期・成人期：男性

一般的に、思春期の仲間関係においてはグループ内でのみ共通する価値観が重要であり、グループへの帰属感・一体感が高まり、親密な同性との交流を通して、自己の同一性を確立してゆきます。一方、ASDをもつ人は他者の興味や意図、暗黙のルールを汲み取ることが不得手であること、自分の興味や関心を他者と共有しようとする志向性が弱いことなどから、クラスの中で浮き上がったり、孤立しやすいようです。仲間集団への適応困難から被害感や不適応感、無力感を抱きやすく、アニメのキャラクターやインターネット上のヒーローなどに万能的に同一化し、1日の多くの時間をパソコンやファンタジーへの没頭に費やすようになることもあります。

また、ASDは遺伝負因が強いことが知られており、親にも同様の発達特性がみられ

ことがあります。こうした場合、家族の中にも同一化の対象を見いだすことができず、社会で活動する成人としての自己イメージを形成しにくい場合があります。

青年期の発達障害ケースが、不安、抑うつなどを主訴として精神科医療機関を受診する場合や、学校・職場への不適応、家庭内暴力や近隣への迷惑行為、社会的ひきこもりなどによって事例化することができます。ひきこもり始める年齢は18~20歳前後がピークであることがわかっています。この時期に直面する生活上の課題は、高校卒業に伴う進路選択、大学で初年度のカリキュラムを組む、専門課程に入ってゼミのメンバーや指導教官との濃密な人間関係に直面する、研究計画を立て、卒論制作に取りかかる、大卒後の進路について考え始める、あるいは、就職活動を始める、職場への適応を求められる、独り暮らしを始める、などです。社会性やコミュニケーションの問題、想像力の乏しさのために、こうした課題を乗り越えられなかつたことがひきこもりの契機となることが多いようです。

高機能ASDを背景とするひきこもりケースの認知的・心理的特性、あるいは、ひきこもりが長期化しやすいメカニズムとして、以下のような点を指摘しておきたいと思います。まず、他者の意図や会話を理解すること、あるいは状況や文脈の読みが苦手なために、漠然とした違和感や被害感、不適応感を抱きやすく、社会恐怖が生じやすいようです。不適応のエピソードは、過去の体験とパターン的に関連させて独特に意味付け・解釈されていることが多いです。また、今後のこと的具体的に想像することの苦手さや実行機能の問題、過去の成功や不快な体験に固執し、現在の生活パターンを変えることや、新しい体験、予期せぬ事態に直面することへの抵抗感が強いことも関連して、漫然とした日常生活が長期化しやすいようです。

この他、現実回避のための防衛的なメカニズムを背景として自己愛的・万能的なファンタジーへの没入が生じる結果、外的な現実や他者への意識、現実検討がさらに減衰しているケース、おもに感覚過敏のために不登校となり、その後も苦痛な刺激への対応策を見出しができないまま、社会的な場面を回避しているケース、生来的な過敏さやこだわりの強さに、自意識の高まりや自立と分離をめぐる葛藤などの思春期心性が加わ

ることによって、自己臭恐怖や醜貌恐怖、巻き込み型の強迫症状が形成されていると捉えられるケースもあります。協調運動障害や不器用さ、緘默ないしは極端な言語表出の苦手さなど、運動・表出系の困難をもつ場合にも、周囲とのコミュニケーションが成立しにくい、一定の作業能力を発揮できないなどの問題が生じやすく、学校や職場での不適応からひきこもりにつながることがあります。

(近藤)

#### 4. 青年期・成人期：女性

##### 4-1. 他者とのコミュニケーション

女性の ASD の場合（高機能といわれる方では特に）、比較的若い年代から語彙や言葉の流暢性にはほとんど問題がなく、成人以降、言語的コミュニケーションには一見全く問題がないと他者からは捉えられることが多いと思います。

ただし、実際には、コミュニケーションそのものにストレスを感じたり、複数の他者と同席してのやりとりなどでは、「話のタイミングがわからない」「何を話したらいいかわからない」など、ストレスを強く感じている場合が少なくありません。いわゆる「ガールズトーク」や「井戸端会議」のような一般に女性が好むようなおしゃべりを苦手と感じるのと、仲間集団や地域のコミュニティにも加わりにくいくこともあります。

さらに、表情や態度による表現では、相手と目を合わせることや笑顔で対峙することもできるのですが、葛藤や不安といった心の中の動きを表すことは大変苦手であるために、ともすると、周囲からはその人がストレスを感じているとは全くわからなかったり、逆に、「悲しむ時なのに笑っている、へんな人」と思われてしまったりするかもしれません。成人の ASD 女性は、一見してわかりにくくコミュニケーションの困難を抱えています。

#### 4-2. 感覚過敏・不器用

多くのASDの方は、幼小児期に音、光や色、触覚、味覚、温度や湿度などに独特で過剰な敏感さを有していますが、これらの感覚過敏は成人期までに軽減する場合もあれば、かなりしっかりと継続している場合もあります。

感覚過敏は、成人になっても生活のしにくさと直結することが多く、生活上のノイズを消すためにイヤホンつき再生機の携帯が必須であったり、サングラスの着用、気温の変化に応じた服装の選択など、感覚過敏に対処しながら生活するための工夫を要します。幼小児期と同様に、対処されないと非常なストレスとなって、苦しむものですが、周囲の人や生活を共にする家族にとってはその苦痛を理解しにくかったり、過小評価されることも多いので、ASDの人にとってはストレスが日々重なっていくことになります。

また、髪や肌を直接触られる感触が苦手で美容院に行かれない、化粧品が直接肌に触れる感覚が苦手なために化粧ができない、リボン結びができないなどの問題は、成人女性として通常求められる社会的状況への関わりも、時に困難とする要素を含んでいます。

#### 4-3. 細部へのこだわり・大局的にものごとをみられないこと

小さい子どもの頃には、細かいことや専門的な事柄に知識が豊富であることは、時に「物知り」や知的機能の高さとして相応の評価を得られることがあります、大人に近づくに従い、物事を全般的に見渡したり、総合的に判断する力を求められます。特に女性には、組織の中や家庭内における協調性のバランスをとるような役割を求められることが比較的多いのですが、このこと自体が、ASDの人にとっては苦手である可能性があります。その場合、役割を明確にできると（例えば、家事の中でも得意な掃除と洗濯を担う、職場では○○係を担うなど）、その中で活動しやすくなるかもしれません。苦手なことにばかり目を向げず、得意なことを生かす役割を考えましょう。

#### 4-4. 感情のコントロール

衝動的に湧き出るような感情が出てくる場合があります。きっかけは些細なことでも、本人の独特的バランスが崩されたように感じる場合や、うまく表現されない内的葛藤がたまりこんだ挙句の爆発的表出である場合など、その意味は々々ながら本人にとっては重要な理由を含んでいることが多いです。幼少期の‘パニック’に準ずる症状であると考えられますが、成人になると本人がその状態の悲惨さを自覚するために、ある程度我慢の末であれ、「またやってしまった」「私はダメだ」と自己評価を低めることもしばしばです。周囲から見ると些細な出来事でも、「ダメ」＝「死んだ方がいい」と、極端な結論に直結しやすい傾向もあります。

余りに感情の調整がつきにくい場合には、興奮や不安を抑えたり、抑うつを改善するために、薬物療法を受けることも一考です。

(笠原)

### III. ライフステージに応じた ASD 者に対する支援のあり方

#### 1. ライフステージに応じた支援が目指すもの

ASD の人々に対する支援は、早期に始まり、ライフステージに応じて変えながらも、途切れることなく続くのが最も望ましいのです。ライフステージに応じて変わる、というのは、年齢とともに ASD 症状の現れ方が変わりますから、それについて、支援のニーズが変わる必要があるからです。2 歳の早期診断時にはこだわりがはっきりしていなかつたけれども、年齢とともに顕著になるケースもあります。逆に幼児期にはことばの遅れがあったけれども、療育や言語治療によって、あるいは特に何もしなくとも、言葉発達がのびてきて、文章を話したり、読み書きはできるようになるケースもあります。

ASD だから、これこれのような発達的変化が起きる、といちがいに言えない個人差もまたあります。早期療育によって ASD 症状の著しい軽減が生じるケースもあります。あるいは ASD 症状は軽減したかわりに、ADHD 症状やチック症状などが顕著になるようなケースもあります。また年齢とともに不安が強くなり、新しい場面を避けるようになって不登校になるケースもあります。あるいは集団生活になじむよう負担の大きすぎる生活を強いられた場合、怒りや恨みが積り、反社会的な行為を望み実行するケースもあります。このようにライフステージを通して、ASD 症状の増減だけでなく、生活全般に及ぶ行動に目配りをすると、状態像の変化は一様でなく、個人間で大きな幅があることがわかります。

ASD の人々は ASD 固有の症状のためだけに困っているわけではありません。長い発達過程のなかで ASD 症状はさまざまな精神活動や行動と影響しあって、また周囲の人々とも影響しあって、複雑な症状や行動パターンを形成していくのです。長い発達過程の間には、これらが重なり合ってパーソナリティとして渾然一体となっているよう見えるケースも少なくありません。こうした観点からも、ASD の人々に対する支援で

は、それぞれのライフステージ毎のニーズをていねいに見直して、最も優先されるべきニーズを中心とした支援を組み立てる必要がでてくるのです。

こうしたことから、ASD の人々への支援は、ライフステージの早い時期から始め、各ライフステージにおけるニーズに応じて柔軟に合わせながら、すべてのライフステージを通じて一貫性を持って行う、という姿勢を基本として強調することにしました。私たち臨床研究に携わる児童精神科医、臨床心理士など多職種による研究班は、平成 19 年度から平成 21 年度の 3 年間にわたって厚生労働科学研究（障害保健福祉総合研究事業）の助成を得て、「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」に取り組みました。本プロジェクトでは、限られた時間内でこうした問題解決への手がかりとなるエビデンスを提供することを目的として、後ろ向き質問紙を用いた全国調査と、分担研究者の独自の臨床フィールドにおける後ろ向き研究、または前向き介入研究と、様々なアプローチを用いて、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、ライフステージをほぼカバーする年齢帯の人々を対象として研究を行いました。その結果、今後のさらなる検討は必要ですが、いくつか重要なことがわかつてきました（詳しくは研究報告書をご参照ください）。重要な結果の一つは、早期診断がなされることのメリットと、なされないことのデメリットが明らかになったことです。そして専門家の視点は、ASD 症状だけに向けるのではなく、不安や恐怖などの情動面、注意の切り替え、感覚過敏など、幅広い精神面、行動面をきちんと評価することが大切なのです。こうした評価にもとづいて各人のニーズがわかつてはじめて、さまざまな支援や治療の選択肢の中から最適と考えられ、本人や家族が望むものとともに選ぶことが可能になるはずです。

すべてのライフステージにおける ASD の人々に対する支援は、このような視点に立って積み重ねていくと、最終的には生活の質(quality of life: QOL)の向上、それも成人になつた将来の QOL の向上に繋がっていくのではないかでしょうか。

(神尾)

## 2. 長期予後の現状、ライフステージに応じた要因との関係：成人後の良好な社会参加の実現に向けて～全国調査の結果から～

私たちの研究班では、成人した ASD の方々がどのような生活を営んでいて、過去から現在までのどういった要因が、良好な社会生活につながるのかを調べるために、アンケート調査を行いました。アンケートは 2009（平成 21）年の初めに行われ、全国各地の発達障害者支援センター、精神保健福祉センター、全国自閉症者施設協議会の会員施設の一部から、計 75 施設の協力を得て行い、581 人の ASD の方について、有効回答をいただきました。

さて、一口に良好な社会生活と言っても、いろいろな側面があると思います。これまでも国内外で行われた調査研究では、フルタイム雇用、一人暮らし、友人関係の広がりといった、独立した社会生活を念頭に、適応の良・不良が考えられてきました。そのため、多くの ASD の場合、厳しい状態であるという結果が示され、明るい将来像を見通すためには、幼児期の知的および言語発達が重要であると考えられてきました。

しかし、居住型施設で安定して軽作業をこなしている方と、会社で対人関係の不得手さから再三トラブルを招いたり、十分に評価されない場合では、どちらが良く社会に適応していると言えるでしょうか？考え方はさまざまあるでしょうが、ASD の方々にとっては、「本人なりに持てる能力を発揮できているか」といった、社会参加という視点もとても重要なと思います。そして、どうしたら良好な社会参加を導くことができるか、検討する必要があるでしょう。

そこで私たちはアンケートの中で、養育者の方（多くの場合は母親、施設入所者の場合は施設職員の方）に、それぞれの ASD の方の社会参加について「現在の生活を、全体としてみたとき、職場や学校などの家庭外で、どの程度うまく参加して暮らしている、

と思いませんか」と尋ねました。この質問に対し、どのような状態を「社会参加がうまくいっている」と考えるかは、それぞれの方が置かれている状況によって違うと思います。しかし私たちの研究班では、感じ方を含めて答えてもらうことに意味があると考えました。

就学頃の言葉の出方						
	～二語文		文章		人数	%
	人数	%	人数	%		
かなりうまくいっている	8	2.0	2	0.8	6	4.6
うまくいっている	48	11.9	33	13.4	11	8.5
普通	179	44.2	131	53.3	40	30.8
あまりうまくいっていない	130	32.1	56	22.8	57	43.8
まったくうまくいっていない	40	9.9	24	9.8	16	12.3
合計	405		246		130	

結果は上の表のようになり、「普通」「あまりうまくいっていない」という人が多く、うまくいっている人は1割強でした。これまでの研究で、就学頃の言葉の出方が重要であると言われているので、それで分けて検討したところ（情報がない人がいるため、内訳と合計が一致しないことがあります）、そのため割合は有効%を示しています）、就学頃に二語文程度またはそれ以下であった人々は、同じ頃に文章を話していた人たちと比べて、社会参加の評価が相対的に良好で、統計的に意味のある差がありました。

続いて、どんな要因が良好な社会参加に関係するのか、いくつか調べてみました。以下に、関係がありそうだったものを紹介します。

ASD 成人の良好な社会参加と関係がありそうな要因は、就学前から中学校時代まで何らかの支援が継続して行われていたこと、そして、母親が助けになっていること、の