

総括研究報告書

知的障害児・発達障害児とその家族の QOL を維持する支援体制整備に向けた研究

研究代表者 橋本 創一 東京学芸大学 教授

研究要旨

本研究の目的は、市区町村における多領域・多職種によるライフステージを通じて切れ目のない支援体制を構築するためのスタートアップマニュアルを作成することであり、その中に継続的なQOL維持の視点を組み込むことである。本年度は、オンライン・オンデマンド配信した研究報告会（200人以上の聴講）を開催し、全国の知的障害・発達障害の地域支援体制構築に携わる機関・人材とのネットワーク作りを行っており、オンライン会議を活用した実践報告、訪問によるヒアリング調査等によりライフステージ単位のベストプラクティスの探索を行った。また、内外で研究が始まっている、知的障害・発達障害を対象としたQOL指標の信頼性・妥当性等検証ならびに実際の支援による効果との関連性検証を開始したところである。

次年度は、全国の知的障害・発達障害の地域支援体制構築に携わる機関・人材とのネットワークを活用し、QOL指標を地方自治体の政策の評価にどのように活用するか議論し、スタートアップマニュアルの骨子の作成に取り組む予定である。

研究分担者

小澤温	筑波大学 教授
安達潤	北海道大学 教授
新澤伸子	武庫川女子大学 教授
内山登紀夫	福岡学院大学 教授
本田秀夫	信州大学 教授

研究協力者

志賀利一	独立行政法人国立重度知的障害者総合施設のぞみの園
宇山修一	国立障害者リハビリテーションセンター発達障害情報・支援センター
米澤巧美	藤沢市発達相談支援センターにじのわ

河合高鋭	鶴見大学短期大学部
縄岡好晴	明星大学人文学部
中澤若菜	神奈川県総合リハビリテーションセンター
望月太敦	杉並区重症心身障がい児通所施設わかば
小河周平	株式会社・リニエR
永野叙子	筑波大学
平田真基	NP0 法人ほっとプラス
加藤翼	株式会社 Loving Look
大塚栄子	植草学園大学
鈴木さとみ	福島学院大学
小野舟瑛	福島学院大学
小林真理子	山梨英和大学
中島彩	信州大学
久保木智洸	山梨県立大学

A. 研究目的

本研究は、知的障害・発達障害児が QOL を低下させることなく成人期に至る要因を明らかにし、市区町村における多領域・多職種によるライフステージを通じて切れ目のない支援体制を構築するためのスタートアップマニュアル作成を目的とする。

知的障害・発達障害児数の増加は、国や地方自治体の公表資料から明らかになっている。背景には、発達障害者支援法が施行後、障害者総合支援法や児童福祉法の改正等、知的障害・発達障害のあるこどもを対象とした地域の支援体制整備が次第に充実してきたことが影響していると考えられる。こども家庭庁・厚生労働省のホームページには、支援体制整備に関する情報が多く掲載されている。例えば、早期のスクリーニング尺度の開発、検診後のフォロー体制、5 才児健診の広がり、各種ペアレントプログラム、かかりつけ医研修、巡回支援専門員の整備、トライアングルプロジェクト、障害学生雇用サポート等である。

本研究は、医療・教育・福祉等の専門家から構成された研究チームにより、市区町村等における発達障害児の支援体制整備を担う実務担当者、知的障害・発達障害児とその家族等といった多くの研究協力者により、全国の市区町村において先駆的に取り組んでいる発達障害児の支援体制整備とその成果を探索・調査し、縦断的あるいは後方視的なヒアリング調査等を行い、その結果を議論することにより、様々な特性をもつ知的障害・発達障害児に対して、どのような年代でどのような支援が必要かを明らかにする。同時に、市区町村等において、支援体制整備の充実が知的障害・発達障害のあるこどもやそ

の家族の QOL 向上に影響を及ぼしているかを検証するための手法について開発を行う。

B. 研究方法

研究全体：令和 6 年度は、研究代表者、研究分担者、研究協力者が分担の研究に取組むと同時に、3 回の研究検討会議において、スタートアップマニュアル作成といった最終目標に向け、随時、研究計画を一部修正・統合等を行ってきた。また、研究代表者・研究分担者が全員集い、研究報告会を開催し、オンライン・オンデマンド配信を行った。これは、全国規模の知的障害・発達障害児の支援体制整備に関心のある組織・人材のネットワークづくりのきっかけとした。

研究 1（橋本班）：近年の発達障害児支援の環境変化と全国の市区町村における最近の具体的な取組みについて広く情報収集を行い、同時に全国規模の知的障害・発達障害児の支援体制整備に関心のある組織・人材のネットワーク構築を図った。具体的には、年間 9 回のオンライン形式の報告会の開催、4 カ所の訪問によるヒアリング調査を実施した。

研究 2（小澤班）：中核機能を求められる児童発達支援センターの課題と市区町村等における相談支援体制の構築について、サンプル調査を実施した。具体的には、中核機能としての加算を申請している A 市の 4 カ所の児童発達支援センターの職員にヒアリング調査を実施した。3 つの質問項目（ライフステージに応じた連携、児童発達支援センターの中核的役割、相談支援のあり方）を中心に約 60 分の対面でのヒアリングを実施し意見を収集した。

研究 3（安達班）：ICF 情報把握・共有シ

システムを活用した支援とQOL指標との関連性の検証を行う。今年度は、児童発達支援事業所において発達障害児を対象にICFシステムを活用していた支援プロセスの見直し・更新を行った関係で、QOL尺度の結果との関連性については令和7年度より実施する予定である。

研究4（新澤班）：平成29年の先行研究を基本に、その後のQOLに関する研究の文献探索を行い、療育プログラム終了後13年～15年が経過した、長期間の予後調査に協力可能な対象者を選定し、アンケート調査票の作成ならびに発送を行った。結果については、令和7年度前半に回収完了の予定である。

研究5（内山班）：PWI-SC (Personal Well-Being Index for School Children) を日本語に翻訳し、11歳から15歳の日本の一般児童とその母親にオンラインアンケートを実施した。その結果は、HRQOL等との関連性の検証を行った。さらに、オーストラリアにおける先行研究との比較も行った。

研究6（本田班）：知的障害・発達障害児とその家族の支援体制において、QOLの視点はどの程度含まれているのか、我が国の法制度・QOL研究の歴史・支援サービス機能におけるQOLの位置づけの視点から検討を行った。また同時に、既に市区町村等で活用されている発達障害の地域支援システムの簡易構造評価（Q-SACCS）に続き、支援サービス機能について評価するツールとして「発達障害の支援サービス機能の簡易実用評価（Q-PASS）」を作成中である。

なお、倫理面の配慮については、研究代表者・研究分担者が所属する研究倫理委員会の倫理規定を遵守して実施している。

C. 研究結果

研究全体：各研究班の研究計画ならびに進捗状況について意見交換を繰り返すことで、学術的なエビデンスに偏らず、市区町村の支援体制整備の質の向上といった政策的な手法にQOL評価をどのように活用するかといった視点で、次年度は各班ならびに全体で議論することとなった。また、2時間半に及ぶ研究報告会を録画し、オンライン・オンデマンド配信の視聴申込者は216人であり、この研究事業について一定レベルの広報ならびに意見募集のきっかけとなった。

研究1（橋本班）：令和5年度子ども・子育て支援等推進調査研究事業（発達障害児とその家族のQOLを維持する市区町村の支援体制に関する調査研究）の結果、国等が公表している発達障害児支援に関連した資料を整理し、概ね直近10年間の知的障害・発達障害児を取り巻く環境の変化を概観し、ライフステージ単位で4つの課題に整理した（①障害児の急増と生物学的障害、②社会が担う発達障害、③就学児・在学中の教育と福祉の連携、④思春期から成人期への移行）。また、各課題について、合計11項目のより詳細な課題も設定した。9回のオンライン形式の報告会（19地域の実践事例報告、3回の文献・資料等の整理報告）と4回のヒアリング調査から、最近のトピックスとして「専門医の診療待機の短縮」「巡回専門相談員や保育所等訪問支援の役割と専門性」「義務教育後の多様な進路先」を取り上げ、それぞれ最近の取組みを複数紹介した。

研究2（小澤班）：障害児童分野の相談支援体制の整備や児童発達支援センターの一元化に伴う課題等について、中核機能に関

してA市の4カ所の児童発達支援センターの職員にヒアリング調査を実施した。その結果、児童発達支援センターの中核的役割とは、制度的な基準を満たすだけでなく、地域の中で子どもや保護者、保育・教育機関をつなぎ支え合う「ハブ」として機能が求められていた。また、中核的機能を果たすには、専門性と柔軟性をもつ人材の育成・確保、現場の実践と制度の乖離を埋める具体的な仕組みが必要であると考えられていた。

研究3（安達班）：今年度、ICFシステムの改定・更新を行った関係で、支援プロセス前後の調査は令和7年度より開始する。事前の準備として、ICFシステムを活用して継続的児支援を展開する事業所の確保と同意、ICFシステムを活用した支援方法実践の研修、研究協力児と家族のリクルート等を実施した。また、先行研究等から、ICFシステムを活用した支援の独自のQOL質問票を作成し、KINDLや日本語版SDQ等の評価尺度と比較を行う予定である。

研究4（新澤班）：平成29年に実施した予後調査は療育プログラム終了後7年～10年であったが、今回は13年～15年の長期予後調査を計画し、調査用紙を作成し、協力者に対する送付が完了している。調査結果は令和7年度に解析する。

研究5（内山班）：日本語版PWI-SCを用いて、日本の一般児童とそのペアとなる親にオンラインアンケート調査を実施した。回答を得た331ペア（男女半々）のデータを解析した。結果は、PWI-SCの内的整合性は高く、信頼性が検証された。また、日本のPWI-SC得点は概ね70～80点で推移しており、オーストラリアのデータと比較すると、健康以外のすべての領域で優位に低く、主

観的幸福の相対的な低さが示唆された。次年度以降ASD児への活用とその検証を行う。

研究6（本田班）：障害福祉の法制度は「生命の質」（終戦～1990年代）、「生活の質」（2000年～2021年）を経て「人生の質」（2022年～）を検討する段階に来ている。研究の歴史からは、20世紀後半からQOLの評価方法が広がり、直近では障害種別に特化したQOLの評価法の開発が進められている。支援サービス機能とQOLとの関係からは、発達障害児の余暇支援を提供するのは放課後等デイサービスのみであり、就労支援と併用して余暇支援サービスを活用することが難しい現状にある。

D. 考察

本年度は、令和5年度子ども・子育て支援等推進調査研究事業「発達障害児とその家族のQOLを維持する市区町村の支援体制に関する調査研究」の結果ならびに最近のこども家庭庁、厚生労働省、文部科学省等で公表されている資料を整理した内容を元に、「オンライン会議形式報告会」「研究報告会」を継続的に開催したことにより、全国の市区町村等において知的障害・発達障害児の支援ならびに体制整備に携わる人材とのネットワークが広がった。この「オンライン会議形式報告会」「研究報告会」は今後も継続し、市区町村や都道府県の支援体制整備の取組みについて、より多くの地域、より詳細な情報収集と議論を行っていく必要がある。このネットワークの拡大が、スタートアップマニュアル作成に向けての重要な土台になると考える。

同時に、研究分担者の各チームでは、「中核機能を求められる児童発達支援センター

の課題と相談支援体制の在り方」「ICF 情報把握・共有システムを活用した支援と QOL 指標の変化の検証」「発達障害児療育プログラムの長期予後調査と QOL 指標の変化と考察」「PWI-SC による主観的幸福感の内的信頼性の検証」「我が国の児童福祉法の変遷と QOL との関係と現状のサービスにおける QOL 向上に担う事業についての考察」の研究を行っており、市区町村における知的障害・発達障害児の支援体制整備を行う上でのスタートアップマニュアルに、QOL 指標をどのように位置づけていくべきか本格的な議論を行う必要がある。

E. 結論

本研究の目的は、市区町村における多領域・多職種によるライフステージを通じて切れ目のない支援体制を構築するためのスタートアップマニュアルの作成することであり、その中に継続的な QOL 維持の視点を組み込むことである。3 年研究の初年度である本年は、知的障害・発達障害児とその家族を対象とした QOL 指標の活用方法を研究班単位で研究を開始しており、また様々な

市区町村ならびに地域の中核的機能が求められる児童発達支援センターの現状と課題について事例収集と議論の内容が集積され始めた。次年度は、時代の流れに即した実用的なスタートアップマニュアルの構成を検討するとともに、全国の市区町村等の先駆的な実践事例の収集を行い、QOL 指標を地方自治体の政策の評価にどのように活用するか議論することになる。

F. 健康危険情報

特記すべき事項なし

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

1. 特許取得 なし
2. 実用新案登録 なし
3. その他 なし

I. 引用・参考文献

分担研究書参照