

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（メンタルヘルスの問題や強度行動障害等の著しい支援の困難さが表面化しない）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の作成を目的とする。

令和6年度・7年度は、教育・医療・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者の支援体制整備を担う実務担当者、さらに知的障害・発達障害児者とその家族等の多くの研究協力者により、2つのアプローチから6つの研究を進めてきた。アプローチのひとつは、ここ数年で発達支援を取り巻く環境が急激に変化している中、現行の制度・資源を活用して取組んでいる地域の先駆的実践を集約することである。その過程で、大きな環境変化に対応し、子どもやその家族のQOL向上につながるベストプラクティスを探求した。もうひとつのアプローチは、子どもの施策においても最近重視されている主観的QOLや幸福感等が、発達支援の様々な制度・資源の活用等とどのように関係があるかを検証し、様々な地域で実施されている取組みの効果検証の在り方を探索するものである。また、これらの2つのアプローチによる研究の進捗について、全国の市区町村等における発達障害児支援の体制整備に携わっている多くの関係者にオンデマンド配信を行い、それぞれの研究の課題と可能性について批評を得た。

令和8年度は、各研究班で積み残した研究の補足と同時に、各研究班横断したチームで市区町村等のスタートアップマニュアル案を作成し、その内容を発表することにより、様々な地域からの意見を募り、スタートアップマニュアルの完成版を編集する予定である。

研究分担者

小澤温 筑波大学 教授
安達潤 北海道大学 名誉教授
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 東京都健康長寿医療センター
平田真基 NPO 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（メンタルヘルスの問題や強度行動障害等の著しい支援の困難さが表面化しない）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の作成を目的とする。

令和 7 年度の目的は、市区町村等の支援体制構築に向けて各研究班において様々な事例・取り組み施策の情報収集と整理、何らかの介入の成果を QOL 視点から分析する調査等を実施することである。つまり、スタートアップマニュアル作成の根拠となる資料収集ならびに調査実施と結果の分析を行うことである。

B. 研究方法

令和 7 年度研究は、令和 6 年度から引き続き 2 つのアプローチから、6 つの研究を実施した。最初のアプローチは、ここ数年で発達支援を取り巻く環境が急激に変化している中、現行の制度・資源を活用して取り組んでいる地域の先駆的実践を集約することである。その過程で、大きな環境変化に対応し、子どもやその家族の QOL 向上につながるベストプラクティスを探求することである。もうひとつのアプローチは、子どもの施策においても最近重視されている主観的 QOL や幸福感等が、発達支援の様々な制度・資源の活用等とどのように関係があるかを検証し、様々な地域で実施されている取り組みの効果検証としての実施可能性を探索することである。

また、これらの 2 つのアプローチによる研

究の進捗について、全国の市区町村等における発達障害児支援の体制整備に携わっている多くの関係者にオンデマンド配信を行い、それぞれの研究の課題と可能性について批評を得た。

C. 研究結果

(1) 発達支援を取り巻く環境の急激な変化

令和 5 年度にこども家庭庁が正式に発足し、3 年が経過した。この間、我が国の新生児数は、令和 5 年 1 年間で 72.7 万人、令和 7 年で 70.6 万人と減少傾向は継続している[1]。一方、障害児給付費の利用数は急激に増加している。国民健康保険団体連合会による障害福祉サービス費等の報酬の支払いが行われた実績に係るデータでは、令和 5 年 1 月の児童発達支援（医療型除く）の利用実績は 167,712 人、放課後等デイサービスは 309,961 人であり、合計すると 47.8 万人が利用している。3 年後の令和 8 年 1 月には、児童発達支援が 214,653 人、放課後等デイサービスが 409,160 人、合計 62.4 万人の利用である[2]。直近 3 年間で、30% 強の利用増である。成人の障害福祉サービス等の利用者数も増加傾向を続けているが、障害児給付費の利用児数の増加ペースは遥かに高くなっている。

このようなマクロな数字から、全国の市区町村等における知的障害・発達障害児支援の現場では、かつて経験しない対象児ならびにその家族の支援を実施しており、新しい課題に直面している可能性が大きいと考えられる。同時に、令和 6 年度に改正された児童福祉法では、児童の権利保障や家族支援・養育環境の改善を目指しており、全国

の市区町村等に、こども家庭総合支援拠点と子育て世代包括支援センターを統一した「こども家庭センター」の設置が求められている。多くの市区町村等では、子どもとその家族の一次相談窓口設置ならびに障害等の早期発見・早期支援が強化を目指し組織体制の変更を行っている[3]。また、令和6年7月に、こども家庭庁は「児童発達支援ガイドライン」「放課後等デイサービスガイドライン」「保育所等訪問支援ガイドライン」を公表している[4][5][6]。『こどもまんなか』の理念に則り、合理的配慮の提供やインクルジョンの推進を担う事業所の支援の質向上に向けての取り組みが始まっている。特に報酬改定と連動し、「5 領域：①健康・生活、②感覚・運動、③認知・行動、④言語・コミュニケーション、⑤人間関係・社会性」すべての支援が上記の3つの事業所で提供することが義務化された。さらに、令和7年8月に「障害児支援における人材育成に関する検討会報告書」が公表され、障害児支援に従事する人材育成の体系化を図り、全国的な支援の質の向上を目指す研修の準備が行われている[7]。

こども家庭庁の発足以降、「知的障害・発達障害児の支援は障害児福祉の枠組みではなく、こども施策全体の連続性で推進する」、「障害児給付費の利用数の急激な増加と対象児やその家族利用ニーズの拡大が生じており、この急激な変化にあわせて、国は「市区町村等における体制整備」ならびに「障害児支援にあたる人材の育成」を目指した施策の整備を行ってきた。

このような時代背景から、市区町村等では、短期間で目まぐるしく知的障害・発達障害児の支援体制の新たな構築・再構築を行

っている。本研究の最初のアプローチでは、急激な変化が求められる時代において、市区町村等で新たに計画・取り組み始めた施策・事務事業、様々な支援事業者の取組と課題、トライアングル（家庭・教育・福祉）ならびに事業所間、医療連携、都道府県等の広域協力等のベストプラクティスを広く収集し、子どもや家族の QOL 向上の視点から議論・整理を行うものである。

本年度は、橋本班において、「研究1：市区町村における体制整備ならびに障害児支援事業の取組について」、「研究2：相談支援体制に関する調査研究」、本田班において「研究6：発達障害の子どもに対する余暇活動や居場所支援の制度保障に関する研究」が、このアプローチで実施している。詳細は、分担研究報告書を参照されたい。

(2) QOL の評価方法と発達支援施策における応用

近年、地方自治体の施策や事務事業成果を、住民・市民が参加し、継続的に評価する事例が増えている（例：島根県県政世論調査[例：8]）。本研究は、発達支援施策やサービス提供の質を「提供側」である市区町村等が自ら評価するのではなく、「受給側」個々が、主観的かつ総合的に評価するあり方を検討・提案することが求められている。また、障害福祉分野においても、障害児福祉計画等の作成において、障害のある当事者・家族のニーズを大規模に調査している自治体も増えている[例：9]。しかし、知的障害・発達障害のある子ども（あるいはその家族）が、自分に対する支援プログラムをセルフレポートする研究は、いくつかの分野ではじまった段階であり、幸福感、ウェルビーイング、そして QOL 等の概念から総合的な評

価を用いたものはほとんど見当たらない[10]。

本年度の2つ目のアプローチは、前年度から引継ぎ、知的障害・発達障害のある当事者ならびに家族の主観的QOLに影響する要因を調査するものである。安達班の「研究3:ICF-QOL質問紙による合理的配慮提供および適応困難度の他者評価とKINDLによる児童発達支援事業所利用児のQOL自己評価との関連について知的障害・発達障害のある児と家族へのICF情報把握・共有システムによる支援結果に基づくQOL指標の検討」では、ICFシステムを用いた実践経過とKINDLを用いた自己評価の結果を比較している。新澤班の「研究4:発達障害児の早期療育および親支援プログラムの予後に関する研究」では、過去に専門療育プログラムを受け経験の有無により、現在の本人ならびに家族が健康関連QOL等でどのような傾向があるか分析している。内山班の「研究5:自閉スペクトラム症の子どもの幸福に関する基礎的研究」では、インタビューと質問紙票を活用し本人と家族の主観的幸福の状況を分析している。詳細は、分担研究報告書を参照されたい。なお、QOL、ウェルビーイング、幸福感、主観的等は、先行研究等の用語を用いており、研究班単位で統一は行っていない。

D. 考察

令和6年・7年の研究成果において、各研究班積み残し課題があり、令和8年度においても継続して研究を継続する予定である。また、本研究の最終目的は、市区町村等における多領域・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る。

(1) 地域の多様な資源をトータルで考える

子どもやその家族のQOL向上に向けての市区町村等の取組みには、児童発達支援等の障害児給付事業、こども家庭センター・障害児相談支援事業といった相談支援窓口、保育所・こども園ならびに学童保育等の放課後児童健全育成事業、小学校・中学校・高校(特別支援教育含む)ならびに教育委員会の設置相談窓口、母子保健法の乳幼児健診、小児科・児童精神科等の医療機関、児童相談所や広域連携の仕組み、当事者会・親の会・権利擁護相談窓口等、多くの行政・民間機関等が関係してくる。また、乳幼児から大人になるまで、すべての子どもはこれらの行政・民間機関を通常、複数活用する。

令和6年度より義務化された、障害児給付事業における5領域をベースとした支援は、個々の子どもの総合的発達に不可欠な要素として整理されており、今後全国で質の高い実践事例が増えることを期待する。一方、特定の事業所における質の高い支援だけが、子どもやその家族にとってQOL向上に決定的な影響をもたらすと言い切ることとはできない。上記で記した通り、知的障害・発達障害のある子どもは、成人になるまでの18年間で、市区町村等の様々な施策・事務事業、相談・支援窓口、担当する専門家ならびに協力者の支援を受けることになる。繰り返しになるが、5領域をベースとした支援の実施事業所以外、幼稚園・保育園・こども園、小中高校、放課後児童育成事業、医療機関や母子保健従事者、相談調整・支援担当者(自治体のケースワーカー、相談支援専

門員、スクールソーシャルワーカー含む)、私塾や習い事教室、社会教育関係団体、町内会等が運営する子育てサロン、さらに家庭状況が関係する、子ども・子育て支援制度、食育推進事業(こども食堂等)、必要に応じて障害児入所施設、児童養護施設、児童相談所の一時保護、そして何よりも家族のあり様が、子どもの長期的な QOL に影響を及ぼすはずである。

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することを目的としている。当然、数年活用する、ひとつの資源における支援の質ではなく、それぞれの資源を必要なタイミングで活用し、活用する資源を無理なく移動できる、膨大に存在する地域の資源をトータルで捉えることなしに、一人ひとりの QOL のあり方を検討することは不可能である。幸いにして、市区町村等の支援体制を点検、過不足を評価し、資源の連携・つなぎのあり方を「見える化」することを目的に開発された Q-SACCS は、現在多くの市区町村等で活用されている[11]。次年度の研究において、既存の Q-SACCS をベースに、QOL の向上に向けて、地域の多様な資源をトータルで考える。

(2) QOL に関係する用語の統一

本研究ではこれまで、主観的 QOL、幸福感、ウェルビーイングといった用語とその定義について、十分な議論を行ってきていない。ただし、令和 8 年度、市区町村等に向けたガイドラインを作成する予定である。学術的に厳格な用語の定義は難しいにしても、少なくとも統一した用語でガイドラインの編集を行う必要がある。

古くから幸福について哲学的概念整理が

行われており、最近は「3つの幸福の価値理論」を紹介する書籍が多い[12][13]。良き人生(ウェルビーイング)は、あくまでも「当の本人にとって善いもの」であり、論理的に以下の3つの階層で構成されていると考えられている。

- 快楽主義(Hedonism):現時点で快楽が存在し、不快がないこと。個人の意識の内側(主観)だけで完結する
- 欲求充足論(Desire-Fulfillment Theories):個人の欲求や目的が現実の世界で叶えられること(自己実現)。単なる主観的な快楽だけでなく、自らの意志と結果が一致していること。時間をかけて目的を達成するプロセスに価値を置く
- 客観的リスト論(Objective List Theories):個人の快楽、自己実現に関わらず、良き人生には客観的な要素のリストが存在すること。身体的な健康、他者との絆、自らの人生をコントロールする自由等が相当する

主観的な快楽(現在の主観)、意味ある人生に向かったの歩み(経時の自己実現)、十分な生活・環境(客観的環境)がすべて揃ったものがウェルビーイングだと階層的に捉えられている。

本田班の「研究6:発達障害の子どもに対する余暇活動や居場所支援の制度保障に関する研究」において、研究成果のオンデマンド配信時に図1の資料を活用してWHOのQOLの定義ならびに医療分野で広く活用されている健康関連QOLと一般的なQOLやウェルビーイングの概念の整理を行っている。この図では、QOLとウェルビーイングは重なり合う部分が多く存在するが、それぞれ客

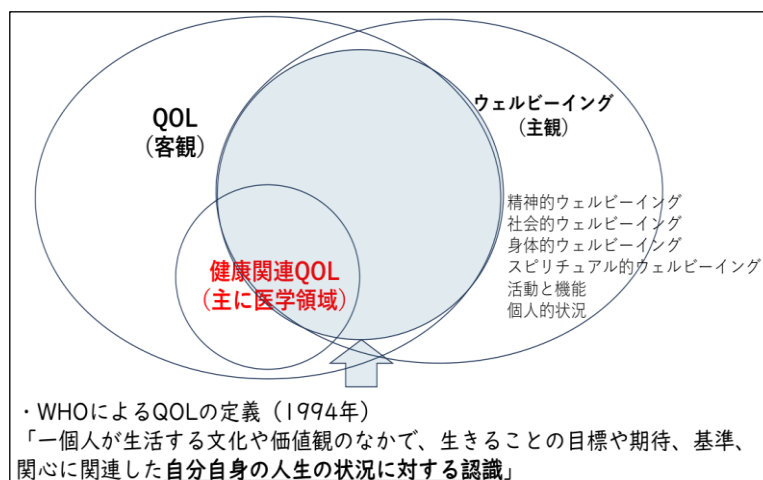


図1. QOL 概念の整理

観と主観の両軸を表す用語として用いられている。そして、WHO はその両者が重なり合う（客観と主観の両方の要素をもつ）部分をQOL の定義とし、「一個人が生活する文化や価値観のなかで、生きることの目標や期待、基準、関心に関連した自分自身の人生の状況に対する認識」と整理している。そして、この QOL の定義からやや客観寄りの一部分について「健康関連 QOL」という尺度の開発を行っている。

最近では、国単位で幸福度を比較する指標として国際連合が「世界幸福度ランキング」、OECD が「より良い暮らし指標」を定期的に発表しており、様々な要素で構成される数値化されたウェルビーイングの点数をマスコミのニュースで私たちは目にしている。また、個人レベルでは、ポジティブ心理学の持続的ウェルビーイングを感じる5要素（前向きな感情、エンゲージメント、他者との良好な関係、人生の意味、達成・完遂）可視化する手法が広く使われている[14]。また、幸福は主観的だけでなく動的なプロセスであり、特に重要な要素である「人とのつながり」は数値化することは困難である

判断し、ナラティブに徹した膨大な事例をまとめた書籍も有名である[15]。

様々な分野で独自に発展し定義されている QOL、ウェルビーイング、幸福等について本研究で整理することは、本研究の不可能であり、目的でもない。ただし、ガイドブック編集に

おいては、用語の扱いについて一定のルールを定める必要がある。図1の「客観指標のウェイトが大きいQOL」「主観的なウェイトが大きいウェルビーイング」「QOL とウェルビーイングは多くの分で重なる」概念整理を基本に、「幸福という用語の使用の有無と方法」「健康関連 QOL や KINDLE 等の測定可能なツールの取り扱い」等について、研究班全体で令和8年度に議論する予定である。

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

- [1] 厚生労働省：令和6年（2024）人口動態統計月報年計（概数）の概況．<https://www.mhlw.go.jp/toukei/saikin/hw/jinkou/geppo/nengai24/d1/gaikyouR6.pdf>（令和8年5月25日参照）
- [2] 厚生労働省：障害福祉サービス、障害児給付費等の利用状況について．<https://www.mhlw.go.jp/content/001699825.pdf>．（令和8年5月25日参照）
- [3] こども家庭庁：こども家庭センターの概要・状況／こども家庭センターポータルサイト内．<https://kokasen.cfa.go.jp/about>（令和8年5月25日参照）
- [4] こども家庭庁：児童発達支援ガイドライン（令和6年7月）．https://www.cfa.go.jp/assets/contents/node/basic_page/field_ref_resources/7692b729-5944-45ee-bbd8-f0283126b7db/863f5ecf/20241101_policies_shougaijishien_shisaku_guideline_tebiki_02.pdf（令和8年5月25日参照）
- [5] こども家庭庁：放課後等デイサービスガイドライン（令和6年7月）．https://www.cfa.go.jp/assets/contents/node/basic_page/field_ref_resources/7692b729-5944-45ee-bbd8-f0283126b7db/def1acaf/20241101_policies_shougaijishien_shisaku_guideline_tebiki_06.pdf（令和8年5月25日参照）
- [6] こども家庭庁：保育所等訪問支援ガイドライン（令和6年7月）．https://www.cfa.go.jp/assets/contents/node/basic_page/field_ref_resources/0ff6d844-e785-416a-9bbc-194938099218/f7a76afc/20240709_councils_shingikai_shougaiji_shien_0ff6d844_06.pdf（令和8年5月25日参照）
- [7] こども家庭庁：障害児支援における人材育成に関する検討会報告書（令和7年8月29日）．https://www.cfa.go.jp/assets/contents/node/basic_page/field_ref_resources/24692e28-7bb8-4f23-9809-1d79ad4aaeff/561a4c7e/20250903_councils_support-personnel_02.pdf（令和8年5月25日参照）
- [8] 島根県：令和7年度県政世論調査．<https://www.pref.shimane.lg.jp/admin/seisaku/koho/yoron/R07report/aramashi.html>（令和8年5月25日参照）
- [9] 川崎市：障害のある方の生活ニーズ調査報告書（令和8年3月）．<https://www.city.kawasaki.jp/350/cmsfiles/contents/000032/32876/R7honpen.pdf>（令和8年5月25日参照）
- [10] こども家庭庁 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（公益社団法人日本発達障害連盟）．https://www.cfa.go.jp/assets/contents/node/basic_page/field_ref_resources/660cb68b-a5d8-4ca1-bf5b-da4a66838145/00ec1eba/20241015_policies_kosodateshien_chousa_suishinchosa_r05-01_h35.pdf（令和8年5月25日参照）
- [11] 厚生労働科学研究費補助金（障害者政策総合研究事業）：地域特性に応じた発達障害児の多領域連携における支援体制整備に向けた研究-令和3年～令和4年度総合研究報告書（研究代表者：本田秀夫）, 2023.
- [12] 青山拓央：幸福はなぜ哲学の問題なの

か. 太田出版, 2016.

[13] 森村進：幸福とは何か（思考実験で学ぶ倫理学入門）. 筑摩書房, 2018.

[14] マーティン・セリグマン（宇野カオリ訳）：ポジティブ心理学の挑戦 “幸福”から“持続的幸福”へ. ディスカヴァー・トゥエンティワン, 2014.

[15] ロバート・ウォールディングー、マーク・シュルツ（児島修訳）：グッド・ライフ 幸せになるのに、遅すぎることはない. 辰巳出版, 2023.