

令和7年度 こども家庭科学研究費補助金：成育疾患克服等  
次世代育成基盤研究事業  
研究報告会ならびに第2回研究会議

## 支援体制構築と課題

—実態調査および事業の効果検証をもとに考える—

2026年1月5日

武庫川女子大学

新澤伸子

# 発達障害児の早期療育の長期的予後指標

- 発達障害者支援法施行後の取り組み
  - 支援手法開発、就労支援の促進、支援体制整備などが進められた。
- 日本における発達障害児を対象にした早期療育の長期的予後調査
  - 長期予後調査は少数(小山2009、神尾2014、Iwasaki et al.,2022)
- アウトカム指標としてのQOL指標の重要性
  - 社会適応だけでなく当事者のQOLを評価する必要性(Kamio 2013、砂川2019)
- QOL指標の開発
  - ASQoL (The Autism Spectrum Quotient-Quality of Life Scale: McConachie et.al.,2018)、PROMIS-Global 10 for autistic individuals (Williams et al.,2023) などが開発されデータが蓄積されつつあるが、これらの指標を用いた日本の発達障害児を対象にした研究はまだない。

# 研究テーマと目的

- テーマ

発達障害児の早期療育および親支援プログラムの予後の実態調査によるQOLの規定要因に関する研究

- 目的

発達障害者とその家族のQOLを促進あるいは疎外する要因について検討し、ライフステージを通じた切れ目のない支援体制構築のための重要な根拠資料を得ることを目的とする。

- 研究経過

1年目は、府の発達支援拠点センターの療育修了者本人とその親を対象に、質問紙調査を実施

2年目は、親の会および当事者団体に所属する親および本人を対象に、同じ質問紙調査を実施。

# 方法

- 対象者：①発達支援拠点療育修了児の親および18歳以上の本人  
②発達障害者の親の会に所属する親および18歳以上の本人
- 募集方法：①発達支援拠点センターから「研究調査へのご協力をお願い」を、2008年～2010年に療育を受けた現在18歳以上の発達障害者の家族に郵送してもらう。募集案内に記載してあるQRコードからGoogle Formで研究調査への参加者を募る。  
②発達障害者親の会役員から、「研究調査へのご協力をお願い」を、現在18歳以上の発達障害者の家族に郵送もしくはデータ配信してもらう。募集案内に記載してあるQRコードからGoogle Formで研究調査への参加者を募る。
- 調査方法：Google Formへの回答で、研究説明書および調査用紙の郵送の同意が得られ、郵送先の住所・氏名の提供のあった家族にのみ、研究説明書および調査用紙を研究責任者から直接郵送する。差出人住所・氏名は無記載のまま、研究責任者に返送してもらう。調査用紙への回答をもって、研究協力の同意が得られたものとした。

# 方法

- 調査内容:

1. 親対象の調査用紙

- 基礎情報シート(年齢、性別、診断名、手帳の有無、利用サービス内容など)
- ABCL (Adult Behavior Checklist) 行動チェックリスト18歳～59歳 他者記入用(発行 京都国際社会福祉センター発達研究所)
- WHO QOL26クオリティ・オブ・ライフ短縮版(発行 金子書房)
- 自由記述:これまで受けたサービスで最もよかったこととその理由  
このようなサービスがあればよかった、今後あればよいと思うものとその理由

# 方法

- 調査内容:

1. 親対象の調査用紙

- 基礎情報シート(年齢、性別、診断名、手帳の有無、利用サービス内容など)
- ABCL (Adult Behavior Checklist) 行動チェックリスト18歳～59歳 他者記入用(発行 京都国際社会福祉センター発達研究所)
- WHO QOL26クオリティ・オブ・ライフ短縮版(発行 金子書房)

2. 本人対象の調査用紙

- 基礎情報シート(年齢、性別、診断名、手帳の有無、利用サービス内容など)
- ASR (Adult Self Report) 行動チェックリスト18歳～59歳 自己評価用(発行 京都国際社会福祉センター発達研究所)
- WHO QOL26クオリティ・オブ・ライフ短縮版(発行 金子書房)
- ASQOL (Autism Spectrum Quality of Life) 自閉スペクトラム症QOL質問票日本語版(9項目)
- AQ日本語版 成人用(16歳以上)(発行 三京房)

# 結果 1. 対象者

発達支援拠点 本人・親年齢 N=50  
(親による回答)

	平均	標準偏差
本人年齢	20.78	1.62
親年齢	54.42	4.51

親の会 本人・親年齢 N=28  
(親による回答)

	平均	標準偏差
本人年齢	29.29	8.30
親年齢	60.50	6.72

発達支援拠点 本人 年齢 N=10

	平均	標準偏差	最小	最大
本人年齢	20.20	1.03	19	22

親の会 本人 年齢 N=10

	平均	標準偏差	最小	最大
本人年齢	30.80	8.08	19	48

# ABCL (Adult Behavior Checklist) 行動チェックリスト18歳～59歳 他者記入用(親による子どもの評価)

発達支援拠点	ABCL N=42			
	平均	標準偏差	最小値	最大値
不安抑うつ	6.50	5.96	0.00	24.00
引きこもり	6.02	3.90	0.00	14.00
身体愁訴	1.93	2.81	0.00	13.00
思考の問題	2.60	2.58	0.00	11.00
注意の問題	13.40	6.97	0.00	28.00
攻撃的行動	5.31	4.91	0.00	20.00
規則違反的行動	3.86	3.13	0.00	13.00
侵入性	2.05	1.97	0.00	8.00
その他の問題	12.17	6.67	1.00	34.00
内向尺度	14.45	10.48	0.00	47.00
外向尺度	11.21	8.47	0.00	37.00
全問題尺度	53.83	29.52	3.00	119.00

親の会	ABCL N=28			
	平均	標準偏差	最小値	最大値
不安抑うつ	5.57	4.87	0.00	20.00
引きこもり	6.36	3.02	2.00	14.00
身体愁訴	2.36	3.22	0.00	11.00
思考の問題	2.07	2.54	0.00	10.00
注意の問題	13.82	5.62	5.00	28.00
攻撃的行動	4.79	5.58	0.00	22.00
規則違反的行動	4.21	2.79	0.00	11.00
侵入性	1.89	1.99	0.00	6.00
その他の問題	12.54	5.97	2.00	29.00
内向尺度	14.29	8.34	5.00	44.00
外向尺度	10.89	9.52	0.00	39.00
全問題尺度	53.61	26.68	22.00	135.00

対応のないt検定の結果、いずれの下位項目についても、両群間に有意差なし。

# 親の現在のQOL

発達支援拠点 家族 QOL26 N=47				
	平均	標準偏差	最小値	最大値
身体的領域	3.25	0.75	1.29	4.86
心理的領域	3.24	0.76	1.13	4.67
社会的関係	3.16	0.74	1.00	4.33
環境	3.52	0.63	2.00	4.88
全体	2.92	0.81	1.50	5.00
QOL平均	3.30	0.63	1.65	4.69

親の会 家族QOL26 N=28				
	平均	標準偏差	最小値	最大値
身体的領域	3.02	0.57	1.71	3.86
心理的領域	3.38	0.66	2.00	4.67
社会的関係	3.37	0.60	1.33	4.33
環境	3.60	0.48	2.75	4.50
全体	3.18	0.75	1.50	4.50
QOL平均	3.44	0.51	2.38	4.27

対応のないt検定の結果、いずれの下位項目についても、両群間に有意差なし。

# 親の現在のQOL

発達支援拠点 家族 QOL26 N=47				
	平均	標準偏差	最小値	最大値
身体的領域	3.25	0.75	1.29	4.86
心理的領域	3.24	0.76	1.13	4.67
社会的関係	3.16	0.74	1.00	4.33
環境	3.52	0.63	2.00	4.88
全体	2.92	0.81	1.50	5.00
QOL平均	<b>3.30</b>	0.63	1.65	4.69

親の会 家族QOL26 N=28				
	平均	標準偏差	最小値	最大値
身体的領域	3.02	0.57	1.71	3.86
心理的領域	3.38	0.66	2.00	4.67
社会的関係	3.37	0.60	1.33	4.33
環境	3.60	0.48	2.75	4.50
全体	3.18	0.75	1.50	4.50
QOL平均	<b>3.44</b>	0.51	2.38	4.27

# 日本の一般人口のデータ

QOL26 50~59歳 N=251		
	平均	標準偏差
身体的領域	3.56	0.54
心理的領域	3.38	0.62
社会的関係	3.15	0.59
環境	3.21	0.59
QOL平均	<b>3.33</b>	0.50

QOL26 60~79歳 N=320		
	平均	標準偏差
身体的領域	3.53	0.59
心理的領域	3.38	0.57
社会的関係	3.25	0.53
環境	3.27	0.57
QOL平均	<b>3.39</b>	0.49

WHO QOL26  
手引き改訂版  
田崎・中根(2023)  
P23-25

**日本の一般人口データと比較しても差はない。**

# 本人の現在のQOL

		身体的領域	心理的領域	社会的関係	環境	全体	QOL平均
療育拠点 N=10	平均値	3.09	3.12	3.27	3.85	3.45	3.50
	標準偏差	0.49	0.68	0.34	0.68	0.69	0.44
	最小値	2.43	2.50	2.67	2.38	2.50	2.85
	最大値	4.00	4.33	3.67	4.88	4.50	4.15
親の会 N=10	平均値	3.07	3.27	3.03	3.88	3.30	3.50
	標準偏差	0.81	1.07	1.14	0.58	1.21	0.79
	最小値	1.29	1.50	1.00	3.00	1.00	1.88
	最大値	4.00	4.50	4.33	4.88	5.00	4.54
合計 N=20	平均値	3.08	3.19	3.15	3.86	3.38	3.50
	標準偏差	0.65	0.88	0.83	0.62	0.96	0.62
	最小値	1.29	1.50	1.00	2.38	1.00	1.88
	最大値	4.00	4.50	4.33	4.88	5.00	4.54

対応のないt検定の結果、いずれの下位項目についても、両群間に有意差なし。

## QOLへの影響要因

- 2群間で、ABCLおよびQOLの各下位尺度得点に有意差がなかったため、全対象者について、親自身のQOL平均値を従属変数とし、階層的重回帰分析を行った。
- 第1ステップでは3歳時の言語の有無、手帳等級、現在の就労状況を投入したが、モデルは有意ではなかった( $R^2 = .027$ , 調整済み  $R^2 = -.018$ ,  $F(3,65) = 0.601$ ,  $p = .617$ )。第2ステップで不安抑うつを追加したところ、説明率は有意に増加した( $\Delta R^2 = .104$ ,  $F\text{-change}(1,64) = 7.668$ ,  $p = .007$ )。
- 子の不安抑うつの回帰係数は親のQOLに対して負方向で有意であり( $B = -0.035$ ,  $SE = .013$ ,  $\beta = -.330$ ,  $t(64) = -2.769$ ,  $p = .007$ )、背景要因を統制したうえで、親のQOLの低下と関連していることが示された。
- 背景属性よりも、不安抑うつへの介入・支援がQOL向上の鍵になりやすい。

# これまでの支援で最もよかったこと(発達支援拠点)

- 療育・支援の効果

- PEP-3検査で評価し適切なレベルの療育を受けられたことが良かった。
- 発達支援拠点センターで、親が子どもの特性や対応方法を学べたことが大きな支えになった
- 個別療育でスモールステップの指導を受け、親も覚悟を持てた。
- 視覚支援(スケジュール、PECS、絵カード)により生活が楽になった。

- 学校・通級指導

- 小・中学校の支援学級や通級指導で、安心できる環境やトラブル対応があった。
- 特別支援学校の職業学科は非常に良く、就職につながった。

- 放課後デイサービス・居場所

- 家以外の居場所として本人の生活リズムや社会性に役立った。
- 長期休暇や休校時に利用でき、親の就労や休息にも助かった。

# これまでの支援で最もよかったこと(発達支援拠点)

- 親の会/親同士の交流
  - 情報提供や精神的支え、
  - 同じ悩みを持つ保護者との交流が心のケアになった。
  - 親子教室や講演会で学び、孤独感が軽減された。
- 医療・薬物療法
  - 医療機関で特性理解や薬の処方により、行動改善が見られた。
- その他の効果
  - OT/ST訓練で言語や手先の課題改善。
  - 適応指導教室で同年代との交流や事前体験ができた。
  - 療育手帳や制度利用で学校生活や外出時の負担軽減。
  - 各年代での支援がその時々で非常に助けになり、親子ともに学びや安心を得られた。  
一部、支援が不十分だったケースもあるが、総じて感謝している。

# 課題とニーズ（発達支援拠点）

- 療育・医療支援の課題

- 早期療育の重要性と、3歳健診での情報不足
- 思春期以降や成人向けの療育・カウンセリングが不足。
- 公的支援が少なく、民間療育は高額。
- 20歳以降に発達障害に対応できる医療機関や支援施設が少ない。
- 適切な時期にサービス情報を提供する専門職が必要。

- 学校・教育現場の課題

- 高校での支援が不十分（全日制・私立含む）。
- 教員の発達障害理解不足、教育者向け研修の必要性。
- 中学校での支援がその後切れる問題、進学時の支援継続が望まれる。

- 余暇・活動の不足

- 気軽に参加できる余暇活動やスポーツ教室が少ない。
- 手先を使う活動（調理、楽器、作品づくり）を増やしてほしい。

# 課題とニーズ（発達支援拠点）

- 就労・自立支援
  - 高校生から就労準備できるイベントやプログラムが必要。
  - 社会人になってからの居場所や余暇活動が不足。
  - グループホームや一人暮らし支援の質や安全への不安
  - 18歳以降も放課後デイのようなサービスがあるとよい。
- 保護者支援・情報提供
  - 継続的に相談できる場所が必要（現在はセルフになり敷居が高い）。
  - ペアレントトレーニングや親の会の継続的な支援が必要。
  - 親同士のつながりや進路情報共有の場が不足。
  - 親の心の安定を支えるサービスが求められる。
- 移動・送迎支援
  - 通学やデイサービス送迎に使える移動支援が不足。
- 啓発
  - 社会の理解不足による偏見や孤立を減らす取り組みが必要。

# これまでの支援で最もよかったこと(親の会)

- 医療・相談支援

- 教育相談を通じて信頼できる主治医と出会い、**定期面談で困りごとを相談**できた。
- 精神医療センターで**療育の考え方を学んだ**。
- 相談支援事業所や心理カウンセラーによる**親子の精神的サポート**が有効だった。

- 療育

- 親子教室・療育親子教室は支援の入り口として、**親の不安を受け止め、導いてくれた**。
- TEACCHプログラムや専門機関で**子どもの特性理解と対応方法を学べた**。
- 個別療育や放課後デイサービスで子どもの成長を支援し、**親も相談**できた。
- 児童発達支援事業所で**障害特性に応じた指導**を受けた。
- スポーツ教室や学習教室(くもん)で基礎学力や運動機会を得た。

# これまでの支援で最もよかったこと(親の会)

- 親の会・ピアサポート
  - 親の会で情報交換や心理的支えを得られた。
  - 就労移行支援や職場体験の情報を親の会から得て、進路準備に役立った。
- 教育
  - 特別支援学校や支援学級で安心できる環境を提供された。
- 就労・進路支援
  - 障害者就業・生活支援センターや就労訓練機関で就職につながった。
  - 大学でコーディネーターによる学習支援を受けた。

# 課題とニーズ(親の会)

- 教育現場の課題

- 20年前の中学校では発達障害への理解がなく、支援学級の質も低かった。
- LD児への専門的な教育や放課後支援が不足。
- 高校・大学での支援開始が遅く、情報提供や担当者対応に不満。
- 進路・就労支援 **高校在学中からの就労支援**が必要。
- **大学生向けの具体的な就活支援や就労移行支援**が不足。
- 高校卒業後の進路フォローが不十分。

- 情報・相談体制

- 当時は相談窓口がなく、情報が取りにくかった。
- 親と教師の間に入る専門家や、**成人後も継続できる相談機関**が必要。
- **生涯にわたってつながれる支援体制**を求める。

# 課題とニーズ(親の会)

- 生活・福祉サービス
  - 障害者と高齢者が共に利用できる施設や、急な預かりサービスが必要。
  - 親が働きながら利用できる療育施設、
  - 親のレスパイト支援、シッター事業
  - 親亡き後の相談支援が求められる。
  - 移動支援の拡充(送迎や外出時の利用)を希望。
- その他
  - 社会に出てからの学習機会が不足。
  - 障害区分認定の面談が負担で継続困難。
  - 引きこもり長期化への対応や居場所の提供をしてほしい。

## R7年度の研究のまとめ

- 発達障害に特化した「発達支援拠点」の修了者群と、発達障害児者親の会に帰属する成人群との2群間の比較
  - ⇒ABCL(大人の行動チェックリスト)、本人および家族のQOLに有意差はない
  - ⇒一般人口データと比較しても差はない。
- 現在の親のQOLに子どもの「抑うつ・不安」は有意に負の影響を与えていた。
- 最も役立った、よかった支援
  - ⇒個別的な評価に基づく支援、子どもの障害特性の理解と対応への支援、親の不安の受け止め
- あればよかった、今後必要な支援
  - ⇒思春期・成人期以降の親子ともに学ぶ場、継続的で専門的な相談支援を、移行期の進路相談や就労準備支援

# 次年度の研究計画

## 1. 本研究の結果のまとめと今後の課題。

- サンプルングの問題⇒成人期の本人のデータの不足、早期介入や親の会のサポートを受けてこなかった比較対象群のデータ収集の困難さ
- 横断的量的データで見えにくい、ライフステージを通じた支援とQOLとの関連性
- ABCLの不安・抑うつ指標に与える影響因の検討
- 本人および親のQOLに与えるプラスの影響因については、今回のデータ数では、有意な影響因は見つからず。サンプル数の問題もある。

## 2. 次年度の研究計画

- R8年度は早期療育を受けなかった群を比較対象群として質問紙調査する。
- 両群から本人・親各5名程度を対象にインタビュー調査を実施し、各ライフステージにおいてQOLを促進・低減させる要因について分析する。