

128. 自閉スペクトラム症児の早期療育の効果を親はどう捉えているか： ニューロダイバーシティの観点からの再考

一般社団法人発達障害専門センター 神尾 陽子

概要

自閉スペクトラム症(autism spectrum disorder: ASD)の子どもにとって早期療育は有効と考えられている。近年、症状中心から人中心へと枠組みの転換があり、ニューロダイバーシティの視点からも ASD 研究における従来のアウトカム指標は見直しを迫られている。これまでの症状や行動・スキル中心の指標に代わって、社会参加や家族も含めた QOL、ウェルビーイングを包括するアウトカム指標の必要性が指摘されている。本研究は、ASD 児の療育において親の視点からみて重視すべきと考えるアウトカムは何かについて、従来研究や療育現場の支援者の評価と対比させて明らかにすることを目的とする。まず国内外の文献や ASD 児の親インタビューから、WHO の ICF のドメインをすべてカバーしうる 47 項目を抽出した。次に、オンライン調査では、親 22 人と支援者 42 人が個々の項目について重要度を 10 段階で評定した。その結果、親が重要視している項目は、ICF のドメインを万遍なくカバーし、支援者の重要視する項目と共通する部分も大きかった。一方で、親評定は QOL や家族に関する項目をより重要視し、支援者評定は症状や行動、スキルをより重要視する傾向もみられた。子どもの ASD 症状や行動、スキルに関する項目の一部は、親評定の分布が大きく、重要度ランキングでは下位となった。これらより、従来のアウトカム指標には含まれていない、QOL や家族にかかわるポジティブな側面をコアセットとして含み、かつ症状やスキルを個別化して評価しうるアウトカム尺度の必要性が示唆された。

背景および目的

子ども全体の 10%を占める自閉スペクトラム症(autism spectrum disorder: ASD)およびその他の発達障害は、その大半がいまだ病因は不明である。中でも ASD は対人コミュニケーション障害と行動の反復と興味の限局を特徴とし、胎生期から始まる脳の非定型的な発達が行動特性に反映して、生涯にわたり広汎な社会生活に大きな影響を及ぼす。また原因は多様であるため症状の現れや経過には個人差が大きいのも特徴である。現在、唯一のエビデンスある ASD の治療は、発達過程の幼児に働きかける行動的治療である。ASD の早期療育法の開発は 20 世紀後半に遡り、以来、様々な技法が開発され、今日では、学習理論に依りつつも自然な遊び場面において子ども中心に働きかけるアプローチが主である。近年は、国の施策の後押しもあり、診断年齢は低年齢化し、療育の需要は急増している。ニーズに応じたエビデンスがある療育を普及、定着させるためには、療育効果に関するエビデンスを確立しなくてはならない。

従来の研究が ASD 児のアウトカムを評価するために用いてきた多数の尺度は、子どもの ASD 症状や障害されているコミュニケーション能力の増減を評価するものがほとんどであったが、近年では ASD 児の多様なニーズを反映する社会参加や QOL、ウェルビーイングを包括するアウトカム指標の必要性が認識されるようになった。こうした動向は、症状中心から人中心へと向かう ASD 概念の枠組みの変換を意味し、近年のニューロダイバーシティの視点に合致するものである(Dawson et al., 2022)。

本研究の目的は、就学前の ASD 児の療育において、親の視点からみて重視すべきと考えるアウトカム指標は何か、それは従来研究に含まれていないのか、また療育現場の支援者の視点からみた重視すべきアウトカム指標と異なるのか、について明らかにすることである。

研究の成果として期待できるのは、次の 2 点である。第一に、本邦の療育現場に診断ありきではない、包括的なアウトカム評価が定着していくことである。その結果、真に症状中心ではない人中心の療育の普及が期待できる。第二に、ASD と診断された子どもの親のエンパワメントである。環境面を含む包括的なアウトカムが確立されれば、ASD の診断後、受け身になりがちな親が、専門家や支援者と対等な立場で ASD 児の成長をサポートすることができるであろう。

方法

【第 1 段階】 ASD 児の療育効果について先行研究で用いられてきたアウトカム指標を、以下の方法で 47 項目抽出し、専門用語を使わずにわかりやすい言葉に置き換え、1 次リストを作成した。まず、ASD 児のアウトカムを測定する多数の尺度から国内外のシステマティック・レビュー (McConachie et al. 2015, 山口ら, 2021) を参考に効果指標として国内外においてよく使用されており、かつエビデンスのある尺度 ADOS、CARS、SRS、BISCUIT、CBCL、PEP、新版 K 式発達検査、VABS、PSI-SF を特定した。これらは主に子ども個人の行動に関する項目で、親に関する項目は育児ストレスのみ、社会参加や QOL に関する項目が含まれていないなど、包括的なアウトカムとしては不十分と考えたため、親が重視するアウトカム項目に関する質的研究のシステマティック・レビュー 3) が特定した項目および国内の論文で調べられた項目を追加し、研究チーム内で検討した結果、合計 47 個を選択した。McConachie ら(2018) に倣って、WHO の国際生活機能分類(ICF: International Classification of Functioning, Disability and Health) (WHO, 2001) に準じた 4 つの構成概念ドメイン(Basic abilities/impairments, Learning, Behaviour and Skills, Wider Social Relationships and Quality of Life, Family)に分類したところ、それぞれ 14(30%)、13(28%)、6(13%)、14(30%)とバランスの良い項目群となった。

表 1. 1 次リストの 47 項目と親評定と支援者評定の中央値（四分位範囲）

	項目	ドメイン(ICF)	保護者 (N=22)		支援者 (N=42)	
			中央値(四分位範囲)	中央値(四分位範囲)	中央値(四分位範囲)	中央値(四分位範囲)
1	周りの人を意識できる(アイコンタクト、人に関心をもつ、人の気持ちに気づくなど)	basic abilities/impairments	8.5	(7-10)	9	(7-10)
2	こだわり(ルーチンへのこだわり、細部への強い関心、反復的な身体運動など)がゆるむ	basic abilities/impairments	5	(5-7.25)	6	(5-8)
3	感覚過敏(触られること、音、光、味に対する過敏さ)での生活の困難が減る	basic abilities/impairments	6	(4-8)	7	(6-8)
4	感覚刺激を自分で求める傾向(物を口に入れる、触り続ける、音をたてることを好む)が弱まる	basic abilities/impairments	7	(4-8)	7	(6-8)
5	言葉を話す力が伸びる	basic abilities/impairments	8	(6-10)	8	(6-9)
6	言われた言葉が理解できる	basic abilities/impairments	8.5	(7.75-10)	8	(7-10)
7	IQが伸びる	basic abilities/impairments	4.5	(2.5-6)	5	(2.75-5)
8	視覚的な強みを活かす力が伸びる	basic abilities/impairments	7	(5-8.5)	8	(6-8)
9	集中力がつく	basic abilities/impairments	7	(5-8)	8	(5-7)
10	衝動的な行動が減る	basic abilities/impairments	7	(5.75-9.25)	7	(6-9)
11	過活動(多動)が減る	basic abilities/impairments	6	(5-8)	6	(5-7)
12	楽しいことが増える	basic abilities/impairments	10	(9-10)	10	(9-10)
13	不安による行動制限が少なくなる	basic abilities/impairments	7	(5-8.25)	8	(7-9)
14	いやなことがあっても気持ちの切り替えができる	learning, behaviour and skills	8	(7-10)	8	(7-9)
15	不器用さ(走る、バランスをとる、絵を描く、字を書くなど)が改善する	basic abilities/impairments	7	(4.75-8)	7	(5-7)
16	会話のやりとりが広がる	learning, behaviour and skills	7.5	(6-10)	7.5	(7-9.25)
17	自分の気持ちを表現できる	learning, behaviour and skills	10	(8-10)	9	(8-10)
18	協力して他の子どもと遊ぶことができる	learning, behaviour and skills	6	(5-8)	7	(6-8)
19	他の人の気持ちに気づける	learning, behaviour and skills	7	(6-10)	7	(5.75-8)
20	他の人に攻撃的な行動をしない	learning, behaviour and skills	10	(6.75-10)	9	(8-10)
21	手のつけられないかんしゃくが減る	learning, behaviour and skills	8	(7-10)	9	(8-10)
22	自傷行為をしない	learning, behaviour and skills	6.5	(5-10)	9	(8-10)
23	睡眠の問題(寝つき、中途覚醒、寝起きなど)が改善する	learning, behaviour and skills	5.5	(4.25-8)	7	(5-8)
24	食事の問題(偏食、食べ過ぎ、食事中の行動の問題など)が改善する	learning, behaviour and skills	6	(2.75-8)	6	(5-8)
25	トイレに関する問題が改善する	learning, behaviour and skills	7	(4.75-8.25)	7	(6-8)
26	就学に対する準備ができスムーズに就学に移行できる	learning, behaviour and skills	7	(5-8)	7	(6-8)
27	身の回りのことが自立(自分で食事ができる、服を着るなど)できる	learning, behaviour and skills	8	(6.75-10)	8	(7-8.25)
28	きょうだいと良い関係である	quality of life	7	(5-8)	6	(5-7)
29	自己肯定感が高まる(自分のことが好き、自分の得意なところを知っているなど)	quality of life	8.5	(6.75-10)	9	(7-10)
30	園の集団活動に参加できる	quality of life	7	(5-9)	7	(6-7.25)
31	トラブルを起こしたときに謝ることができる	quality of life	8	(6-10)	6	(5-8)
32	いじめられたときに助けを求めることができる	quality of life	9	(7-10)	8.5	(8-10)
33	身の危険に対する意識を持つ	quality of life	9	(7-10)	8.5	(7-10)
34	子どもが話してきたときに親が適切に対応できる(応答性)	family	8	(8-10)	8	(8-9)
35	子どもがしてほしくないことをする時も親が一貫した態度をとることができる	family	9	(7.75-10)	8	(7.75-9.25)
36	親は子どもにとって温かく安心できる対象である	family	10	(8.75-10)	10	(8-10)
37	育児ストレスが軽くなる(または対処スキルが身につく)	family	8	(7-10)	9	(8-10)
38	家族が助け合って困難なことも取り組むことができる	family	8	(6-10)	8	(7-9)
39	親がわが子の特徴をよく理解できる	family	10	(7.75-10)	9	(8-10)
40	親が子どもへの対応に自信をもてる	family	8	(6.75-9)	9	(8-10)
41	親が子どもと一緒に時間を過ごし、つながりを感じられる	family	9.5	(8-10)	9	(7.75-10)
42	否定的な育児感情が減る	family	8	(7-9.25)	9	(7.75-10)
43	親が障害についての正しい知識を持つ	family	10	(8-10)	8	(7-10)
44	わが子の将来に希望がもてる	family	8	(7-10)	8	(7-10)
45	親が他の子どもと比べないでいられる(わが子をありのまま受け入れられる)	family	9	(6-10)	8	(6-9)
46	わが子に合った治療や支援について親身になって助言をくれる人がいる	family	10	(8.75-10)	9	(7-10)
47	(親の死後の)わが子が受けられる社会サービスについて親が知る	family	9	(7.75-10)	6.5	(5-9)

1 次リストの項目が次に行う調査で妥当かどうかを確認する目的で、ASD 児を持つ親にインタビューを行った。先行する PPI(Public Patient Involvement)研究でよく用いられるフォーカスグループ・インタビューを当初、計画していたが、研究説明と同意取得を行うなかで、話しやすさ、時間調整のしやすさなどの観点から、個別インタビューの方が被面接者にとって負担が少ないことがわかり、計画を変更した。対象は小学生から成人まで幅広い年齢の、ASD と診断され、療育経験のある子どもを持つ母親 6 人であった。リクルートは、療育を行っている大学、療育センター、発達支援事業所、発達外来のある医療機関を通して、協力者を募った。6 人の母親からインフォームド・コンセントを取得し、オンラインで研究代表者(Y.K)が単独で個別インタビューを行った(2024 年 11 月～2024 年 12 月。実施率 100%)。「療育を受けて学んだこと、療育に期待すること、療育効果として重要と考えること」について自由に話してもらった(半構造化面接法)。被面接者は自宅で、インタビュアーはプライバシーが確保できる個室(研究室)で、1 回につき 60～90 分程度で実施し、被面接者の許可を得て PC 上に録

音した。複数の協力者がインタビュー後、メールで情報を追加してくれた。録音データは AI を用いて文字起こしを行った。複数の親が共通して語った内容は、療育経験を通して、子どもの情緒が安定した、気持ちを伝える力が育った、不安が減って挑戦しようという意欲がでてきた、わが子の幸せが何かを理解できるようになった、ふつうの子どもにしようというこだわりから抜け出せた、ほめることの力を実感した、わが子の成長以上に、親自身が育ったということであった。このインタビュー結果をもとに、リスト項目を親になじみのある表現に書き換えた。

【第2段階】1次リストのアウトカム項目(表1)について、親と、療育に携わる支援者が個々の項目の重要度を1(まったく重要視していない)から5(どちらともいえない)、10(非常に重要視している)までの10段階で評定した結果を、親、支援者別に集計し、分析した。対象は未就学児から成人まで幅広い年齢のASDと診断され、現在療育中または療育経験のある子どもを持つ親22人と、地域で療育事業に携わっている支援者42人であった。療育を提供する大学、療育センター、発達支援事業所、医療機関、そして成人した障害者の親の会を通して協力者を募った。リクルートを依頼した療育機関は、提供する療育が良質であるところを選んだ。オンライン調査は、2025年1月から3月までGoogle Formを用いて行った。

倫理的配慮：本研究は、お茶の水女子大学人文社会科学研究の倫理審査委員会の承認を受けて行われた(第2024-46)。

【親向け資料の翻訳】研究をすすめる過程で「親が子どもの障害について、正しい知識を得たくてもアクセスがないこと」が明らかになった。そして実際に親向けにわかりやすく、かつ内容がエビデンスに基づいており、偏りなく系統的に書かれた情報は国内にほとんど存在しないことから、子どもが診断された後、親が読むのに適切な資料を作成する必要があった。米国のアドヴォカシー団体で国際的な活動を展開しているAutism Speaks(<https://www.autismspeaks.org>)が無料で提供している100 Day Kit For Newly Diagnosed Families of Young Children (<https://www.autismspeaks.org/tool-kit/100-day-kit-young-children>)の翻訳の許可を得て、日本語版を作成した。

結果とまとめ

【オンライン調査】回答者の内訳は、親22人(父親1人を除くすべて母親)、支援者42人(職種の内訳は公認心理師15、臨床心理士8、保育士15、社会福祉士4、作業療法士2、精神保健福祉士1、その他21)であった。回答率はいずれも100%であった。参加者のデモグラフィックな特徴は表2に示す。

表 2. 回答者（親および支援者）のデモグラフィックな特徴

	親(n=22)	支援者(n=42)
母親	21(96%)	—
父親	1(5%)	—
年齢		
20歳台	0(0%)	6(15%)
30歳台	4(18%)	19(46%)
40歳台	6(27%)	12(29%)
50歳台	4(18%)	5(12%)
60歳台	8(36%)	0(0%)
子どもの性		
男性	17(77%)	—
女性	5(23%)	—
子どもの診断		
自閉スペクトラム症	22(100%)	—
併存あり	17(77%)	
併存なし	5(23%)	
併存障害の種類		
知的発達症	2(9%)	—
注意欠如・多動症	1(5%)	—
てんかん	1(5%)	—
脳性麻痺	1(5%)	—
学習障害	1(5%)	—
支援者の療育経験年数		
1年未満	—	4(10%)
1年以上～3年未満	—	2(5%)
3年以上～5年未満	—	7(17%)
5年以上～10年未満	—	7(17%)
10年以上	—	22(54%)

親評定と支援者評定の47項目の中央値（四分位範囲）は表1に示した通りである。親評定で重要度が高いと評定された上位13項目（いずれも中央値が9及び10）は項目番号12, 17, 20, 32, 33, 35, 36, 39, 41, 43, 45, 46, 47であった。支援者評定で重要度が高いと評定された上位14項目（いずれも中央値が9及び10）は項目番号1, 12, 17, 20, 21, 22, 29, 36, 37, 39, 40, 41, 42, 46であった。親評定の上位13項目のうち7項目が支援者評定の上位14項目に含まれており、残りの6項目は支援者評定では上位に入らなかった。親と支援者で共通してより重要と評定された項目は以下の通りである。

□ 楽しいことが増える (12)

- 自分の気持ちを表現できる (17)
- 他の人に攻撃的な行動をしない (20)
- 親は子どもにとって温かで安心できる対象である (36)
- 親がわが子の特徴をよく理解できる (39)
- わが子に合った治療や支援について親身になって助言をくれる人がある (46)
- 親が子どもと一緒に時間を過ごし、つながりを感じられる (41)

親評定の上位 13 項目が属する構成概念は、Basic abilities/impairments 1(8%)、Learning, Behaviour and Skills 2(15%)、Wider Social Relationships and Quality of Life 2(15%)、Family 8(62%)であった。支援者評定の上位 14 項目が属する ICF ドメインは、Basic abilities/impairments 2(14%)、Learning, Behaviour and Skills 2(29%)、Wider Social Relationships and Quality of Life 1(7%)、Family 7(50%)であった。親と支援者のそれぞれが重要と考えるアウトカム項目は、すべての ICF ドメインをカバーしていた。親、支援者とも上位項目には Family ドメインの項目が最も多く含まれていた。親は重要視したけれども支援者が重要視しなかった 6 項目はすべて、Wider Social Relationships and Quality of Life と Family ドメインであった。

親評定で重要度下位項目 8 項目（中央値が 7 未満）は、項目番号 2, 3, 7, 11, 18, 22, 23, 24 であった。支援者評定の下位項目 7 項目（中央値が 7 未満）は、項目番号 2, 7, 11, 24, 28, 31, 47 であった。親、支援者ともに下位であった項目は以下の 4 項目である。

- こだわりがゆるむ (2)
- IQ が伸びる (7)
- 過活動（多動）が減る (11)
- 食事の問題が改善する (24)

親評定の下位 8 項目が属する ICF ドメインは、Basic abilities/impairments 4(50%)、Learning, Behaviour and Skills 4(50%)、Wider Social Relationships and Quality of Life 0(0%)、Family 0(0%)であった。支援者評定の下位 7 項目が属する ICF ドメインは、Basic abilities/impairments 3(43%)、Learning, Behaviour and Skills 1(14%)、Wider Social Relationships and Quality of Life 2(29%)、Family 1(14%)であった。親が相対的に重要と考えるアウトカム項目は、すべて子どもの症状や行動・スキルに関するものであった。

評定値の分布を親評定と支援者評定とで群比較（Mann-Whitney の U 検定）を行った結果、0.5%水準で有意差がみられたのは、項目 3, 22, 31, 37, 39, 45, 47 であった。これらが属するドメインは、Basic abilities/impairments 2(25%)、Learning, Behaviour and Skills 1(13%)、Wider Social Relationships and Quality of Life 1(13%)、Family 4(50%)と、QOL と家族に関するものが過半数を占めた。

親評定で下位にあった項目で、支援者評価では上位に含まれた項目は、「自傷行為をしない (22)」の 1 項目であった。親の評定は 1 から 10 まで分布したが、支援者で 5 未満に評定した人はいなかった。その逆に、支援者評定で下位にあった項目で、親評価では上位に含まれた項目は、「親の死後のわが子が受けられる社会サービスについて親が知る (47)」の 1 項目であった。支援者の評定は 1 から 10 まで分布したが、親で 4 未満に評定した人はいなかった。

【「100 日キット～診断を受けてまもない小さなお子さんのご家族へ」作成】内容は以下の 83 ページから成る。

第 1 章 自閉症について

第 2 章 あなたとご家族、そして自閉症

第 3 章 お子さんが受けられるサービスとは？

第 4 章 自閉症の治療とはどういうもの？

第 5 章 まず始めましょう

用語集を含む巻末資料

今後、Autism Speaks の査読が終了した後、ウェブ上で広く公開する予定である。

【今後の課題】ASD の療育効果を示すためのアウトカム指標として用いられてきた ASD 症状の改善やスキルの向上は、必ずしも親がアウトカムとして重要とみなしておらず、それ以上に、子どもや家族の QOL やウェルビーイングにかかわるアウトカムを重要視していることがわかった。療育支援者は、研究者視点よりも親視点に近い傾向にあったが、QOL、特に家族のドメインに関する重要度評定で親との違いが認められた。子どもの ASD 症

状や行動、スキルに関する項目の一部は、子どもの症状の現れの多様さを反映して親評定の分布が幅広く、中央値の順位付けでは下位に位置づけられた。これらより、従来のアウトカム指標には含まれていない、ASD 児の QOL や家族にかかわるポジティブな側面をコアセットとして含み、かつ症状やスキルを個別化して評価しうるアウトカム尺度の必要性が示唆された。今後の研究においては、子どもと家族中心の療育の質の向上やその普及のために、本研究で明らかになったポジティブな側面も含む包括的なアウトカム尺度の確立が急がれる。その結果、症状を治すからウェルビーイングを重視する支援の枠組みのパラダイムシフトを着実に促すと考えられる (Black et al., 2025)。

今日、発達障害に関する情報が氾濫する中で誤った情報によって親が振り回されかねない現状と、本研究で明らかになったような、ASD や支援、サービスについての知識への親のニーズとのギャップを補完し、親のエンパワメントの助けとなる資料として、Autism Speaks の 100 日キットの日本語版の作成を行った。近日中に無料ダウンロードできるよう準備をすすめていく予定である。

本研究の限界としては、療育を受ける当事者である子ども自身による評価を検討に含めることができなかった。療育はそれを受ける子どものために行うのであるから、子どもを中心に据えて、望ましいアウトカムとは何かを追求しなくてはならないのは自明である。しかしながら、まだ自分の意思を伝える能力がない子どもの場合、当事者としての子どもの意思をどのように掬い上げ、解釈するのは大変難しい問題である。今後は、青年成人となった当事者も含むさまざまな立場の人との意見交換や協働した研究に拡大していく必要がある。

(完)

引用文献

- 1) 1) Black MH, Remnélius KL, Alehagen L, Bourgeron T, Bölte S. From Symptomatology to Functioning - Applying the ICF to Autism Measures to Facilitate Neurodiversity-Affirmative Data Harmonization. J Autism Dev Disord. 2025 Jan;55(1):114-129. doi: 10.1007/s10803-023-06204-2.
- 2) 2) Dawson G, Franz L, Brandsen S. At a Crossroads-Reconsidering the Goals of Autism Early Behavioral Intervention From a Neurodiversity Perspective. JAMA Pediatr. 2022 Sep 1;176(9):839-840. doi: 10.1001/jamapediatrics.2022.2299.
- 3) 3) McConachie H, Livingstone N, Morris C, Beresford B, Le Couteur A, Gringras P, Garland D, Jones G, Macdonald G, Williams K, Parr JR. Parents Suggest Which Indicators of Progress and Outcomes Should be Measured in Young Children with Autism Spectrum Disorder. J Autism Dev Disord. 2018 Apr;48(4):1041-1051. doi: 10.1007/s10803-017-3282-2.
- 4) 4) McConachie H, Parr JR, Glod M, Hanratty J, Livingstone N, Oono IP, Robalino S, Baird G, Beresford B, Charman T, Garland D, Green J, Gringras P, Jones G, Law J, Le Couteur AS, Macdonald G, McColl EM, Morris C, Rodgers J, Simonoff E, Terwee CB, Williams K. Systematic review of tools to measure outcomes for young children with autism spectrum disorder. Health Technol Assess. 2015 Jun;19(41):1-506. doi: 10.3310/hta19410.
- 5) 5) World Health Organisation. International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) Geneva: WHO; 2001.
- 6) 6) 山口穂菜美・吉本茜・原口英之（2021）我が国における発達障害のある子どもの親に対するペアレントトレーニングの研究動向：系統的レビューによるアップデート．行動分析学研究，36，67-94.