

平成21年 6月25日現在

研究種目：基盤研究（C）
 研究期間：2007～2008
 課題番号：19530504
 研究課題名（和文） PDDによる生活障害評価尺度の開発に関する研究
 研究課題名（英文） A study on development of the assessment scale for daily-life difficulties and support needs of persons with PDD
 研究代表者
 平野 互 (HIRANO WATARU)
 大分県立看護科学大学・看護学科・准教授
 研究者番号：10199086

研究成果の概要：自閉症など広汎性発達障害（PDD）児・者に適切な療育・福祉サービスを提供するには、個別的な支援ニーズ評価の方法が確立される必要がある。そこで、ある入所施設における観察調査と、全国の自閉症専門施設を対象とする郵送調査を実施した結果、既存の定型的な評価尺度では、PDD固有の障害特性を反映した評価は困難であることが示された。また現実の福祉場面では、観察による情報に基づく合議により障害評価・ニーズ判定を行っており、情報収集と判定のプロセスをシステム化することが有効と考えられた。

交付額

(金額単位：円)

	直接経費	間接経費	合計
2007年度	400,000	120,000	520,000
2008年度	500,000	150,000	650,000
年度			
年度			
年度			
総計	900,000	270,000	1,170,000

研究分野：社会学

科研費の分科・細目：社会福祉学

キーワード：広汎性発達障害（PDD）、自閉症、生活障害、障害評価、支援ニーズ、自閉症専門施設

1. 研究開始当初の背景

わが国で、自閉症など広汎性発達障害（Pervasive Developmental Disorder、以下PDDと略）が「障害」として社会認知されたのは近年のことであり、障害者基本法の参院付帯決議を経て「発達障害者支援法」の施行（2005年4月）により、ようやく教育・福祉における個別支援の途が開けたところである。一方、PDDに関する障害評価は、従来よりCARS（Childhood Autism Rating

Scale）やPEP-R（Psycho-Educational Profile）など診断や障害程度の評価を主目的とするものであった。（社）日本自閉症協会が中心となって開発したPARS（PDD-ASJ Rating Scale 広汎性発達障害日本自閉症協会評定尺度）も、PDD児の支援に活用できるとされているが、その本質はスクリーニング・テストである。

2006年より施行された障害者自立支援法において、発達障害は法の対象となる障害類

型に含まれないものの、現実には各種医療・福祉サービスを受けるために、知的障害あるいは精神障害に擬制してサービス認定を受けている。障害者自立支援法のもとでのサービス提供は、介護保険に倣った障害程度区分認定に基づいて行われるが、身体障害を念頭に置いたモデル設計に基づく障害程度区分判定において、PDDの特性が殆ど考慮されていないことは明らかである。

PDDは、発現する障害の態様に個別性が高く、その生活上の障害を定性的・定量的に評価することは困難である。しかしながら、教育や日常生活に関する日常的な支援のみならず将来の就労・自立へ向けた支援のためには、PDD児・者に関わる支援者が、個々の児・者のストレス耐性をはじめ、生活のあらゆる場面で生きにくさ、すなわち生活障害を正確に理解し、個々の人格・個性に見合った適切な支援ニーズを把握する必要がある。さらに現実問題として、現行法体制化で適切な支援サービスを受けるためには、PDDの特性を踏まえた評価尺度が必要とされている。

2. 研究の目的

PDDをもつ児童や成人が家庭および療育・就学・就労環境の中でこうむる日常生活上の暮らしにくさ、すなわち生活障害を定性的・定量的に評価するために、保護者および支援者の双方が使用できる評価尺度の開発に関して、生活障害と支援ニーズの適切な評価方法を確立することを目的とする。

3. 研究の方法

(1) 施設入所自閉症者の支援ニーズからみた障害評価

〇県内のある自閉症者生活療育施設の利用者 32 名のうち、自閉症と診断され入所歴 10 年以上の男性 15 名 (平均年齢 33.4 歳) を対象に観察を行い、平行して、勤務歴 10 年以上の施設職員 3 名を対象に聞き取り調査を行った。利用者の一日の行動と受けた支援を観察し、不足情報を職員から収集して、それらを対象者の支援ニーズとして分類・分析した。さらに、今回の調査結果を既存の障害評価尺度 (SIS、PARS、障害程度区分) に当てはめ、比較・検討を行った。

(2) 全国の自閉症児・者支援専門機関における支援ニーズ判定の方法に関する実態調査

自閉症児・者の専門療育機関を対象に、実際のケア会議等でどのような方法で対象者

のケアニーズを評価し、個別支援計画に結び付けてきたのか、その実践状況を調査して、ニーズ評価とくに支援者との関係性に配慮した評価の実態と、既存尺度に関する経験知を集約する目的で、自閉症児・者のケアに専門的に関わる全国の「発達障害者支援センター」および全国自閉症施設協議会加盟施設へ自記式調査票を郵送し、郵送法による実態調査を実施した。対象施設は、(社)日本自閉症協会のホームページに住所等が公開されている施設で、施設長あてに調査協力依頼書および調査票を郵送し、調査協力を依頼した。

4. 研究成果

(1) 施設入所自閉症者の支援ニーズからみた障害評価

観察と聞き取りの結果、支援ニーズは、ADL に関して、整容、飲食、排泄、健康管理、生活習慣の安定、身の整理の 6 項目に、社会生活に関して、意思決定、人間関係、集団行動、こだわり行動、自傷・他害・破壊行為、情動のコントロール、動作上の問題の 7 項目に分類された。支援内容の特徴として、健康管理を除く ADL 関連項目は、客観的に確認しやすく、定型的な支援が行われる傾向にあったのに対し、社会生活関連項目では、観察によって確認することが容易でなく、対象者に合わせた個別的な支援が多かった (表 1)。

表 1 支援内容の分類～定型的・個別的な支援～

	定型的	個別的
ADL	整容 排泄 飲食 生活習慣の安定 身の整理	健康管理
社会生活	集団行動	意思決定 人間関係 情動のコントロール 自傷・他害・破壊行為 こだわり行動 動作上の問題

特に、情動のコントロールとこだわり行動、動作上の問題など発達障害特有の障害特性については、支援の個別性が高くなる傾向にあった。例えば、こだわり行動は日常生活のあらゆる場面で起こるが、自分や周囲が困るもの、無害だが社会的には奇異な常同行動など多様であり、また支援のあり方も、無害なものでも抑制したり、有害なものでも観察・

見守りに止めたりするなど、対象者と TPO に合わせて方法と内容を変える必要があった。このように、自閉症者の支援ニーズには、客観的・定型的な評価が困難な部分があり、個別性を重視してケアマネジメントの観点から障害評価を行う必要のあることが示唆された。

既存の尺度との比較では、服薬管理に関する項目、情動のコントロール（自制・我慢）に関する項目について、職員は重要な支援であると評価しているにも関わらず、既存の評価尺度には該当する項目がなかった。以上の結果から、既存の評価尺度では自閉症の生活障害を適切に評価することは困難であり、自閉症の多様で個別的な支援ニーズに対応するための、固有の障害評価の方法・システムを確立する必要があることが示された。

(2) 全国の自閉症児・者支援専門機関における支援ニーズ判定の方法に関する実態調査

有効回収率は、「発達障害者支援センター」（以下センター）43.5%（69 施設中 30 施設）、全国自閉症施設協議会加盟施設（以下自閉症施設）27.8%（54 施設中 15 施設）であった。

診断および障害判定のために、センターでは DSM-IV や ICD10 の診断基準とともに発達評価が可能なウェクスラー式知能検査が最も多く使われ、WISC（児童用）は 8 施設、WAIS（成人用）が 4 施設であった。田中ビネー知能検査も使用されていたが、自閉症固有の障害判定尺度は PARS（広汎性発達障害日本自閉症協会評定尺度）が 3 施設、CARS（小児自閉症評定尺度）が 1 施設での使用であった。

児童・学童期の課題分析、評価には、心理教育プロフィール PEP-R（7 施設）のほか、知能検査の使用頻度が高く、WISC が 9 施設、田中ビネーおよび K 式が 5 施設などであった。自閉症評定尺度では、3 施設で PARS を使用していた。成人期および就労支援に関する課題分析、評価も、児童・学童期と同様に心理教育プロフィール AAPEP（5 施設）や知能検査 WISE（10 施設）が広く使用されていた。

センターでは、知能検査および心理教育プロフィールの使用が認められたほか、相談票や情報シートなどを作成していたが、これらは主として聞き取りなど情報収集・整理のために作成されたもので、独自の評価尺度を開発した施設はなかった。また自閉症施設からの回答には、保護者からの聞き取り・面談を中心に個別評価を行う現状が示されており、知能検査や心理教育プロフィールなど評価尺度の使用は多く認められなかった。両施設における判定・評価手法の差異は、幼児期・

学童期から成人期まで幅広い年齢層の、しかも数多くの対象者への相談支援を行うセンターと、比較的少数の知的障害を伴う入所者を中心に、ほぼ固定化した関係性の中で支援を提供している自閉症施設との施設特性の差を反映したものと考えられる。

個別支援計画作成や個々の支援ニーズに関しては、面接・聞き取りによる情報に基づきケース会議等で判定を行っており、知能等複数の判定ツールと個別的情報の組み合わせで合議によるニーズ判定が行われている現状が示された。情報収集に際しては、各施設の開発したアセスメントシートやサポートブックが活用されている。いっぽう、PDD 児・者と支援者等の「関係性」に関する評価は、一定期間を要するものを含む個別の行動観察や関与観察に基づき、事例検討の中で、「場面による能力発揮の違いを、汎化・応用の苦手さとして評価」、「親子関係の二者関係について確認、友人関係や遊びから三者関係について確認」、心理教育プロフィール（PEP-R や AAPEP）の活用、行動分析、「エピソードと支援者の主観的評価のすり合わせ」等により個別に分析・評価を行っていることが示された。観察に基づく情報の重要性と、事例検討会など合議の必要性が示唆されると同時に、「関係性」を客観的に評価する既存尺度は存在しないこともまた示された。

既存の評価尺度に対する施設の評価として、8 施設が心理教育プロフィール（PEP-R、AAPEP）を有用としたが、自閉症固有の障害評価についてそのまま有用と評価された既存尺度はなかった。

「障害程度区分」に対しては、発達障害特有の障がい特性が考慮されていないとの意見が多く、行動障害、社会関係・コミュニケーションの障害に関する評価が必要であることが指摘された。

PARS については、高機能自閉症に該当しにくいこと、成人に適用しにくいことが指摘され、また専門機関以外では使用が難しいとの意見もあった。さらに、PDD の特性が生活環境や発達過程に大きな影響を受けることから、PARS をもってしても一定的な支援ニーズを捕捉することは困難であり、むしろ当事者と支援者の関係尺度として用いるのが有効との意見もあった。

国際機能分類 ICF2001 についても、少数ながら具体的事例の提示が必要などの意見が示され、さらに「何らかの機能不全をもとに『障害』を定めるのではなく、ICF の定義に基づいて、周囲に理解がない、支援機器がないなど、環境が整わないために活動が制限されたり、社会に参加できなくなっているような生活機能の要因から『障害』を捉えて、支援ニーズを判定できるツールの作成を行

うことが急務であるとともに、その支援ニーズに伴った障害福祉サービス体系の見直しが必要である」など、国際的な障がい概念である ICF の意義を踏まえて、ICF の理念に対応するシステムを構築する必要性を述べる意見があった。

(3) 考察

「当初から、診断とアセスメントは区別することが重要である、ということわれわれは認識していた。自閉症児の場合、診断は、他の自閉症児たちと共通するその子の特徴を捉えて、自閉症という分類に適合させるものである。しかしながら、同様な子どもたちでも、自閉症候群の範囲にないような多くのユニークな特徴を持っていることがある。このような独自の特徴を評価することは、診断分類と同様にきわめて重要である。なぜなら、その点を理解することなしに効果的な療育プログラムを開発することは、まず無理だからである。こうした重要な相違点を強調するために、われわれは同一の診断名の下での共通の特徴を有するグループに属するように診断という用語を用い、一方、アセスメントは各患児の独自の、そして個別的な特徴を評価 (evaluate) するために用いられる。」(E. ショプラー、G. B. メジボブ編著「自閉症の評価」黎明書房、2003. p20)

本来、障がいを持つ人の自立生活に必要な支援ニーズは、受給資格認定とは独立に、障がい者支援専門家によるケース会議等の協議を経て個別的にアセスメントされるべきものである。したがって、全国一律の調査票を用いた定型的な判定が適切であるか(そもそも可能であるのかを含めて)疑問が残るところであるが、現状の法体制では、障がい者に不利益をもたらさないよう、可能な限り広範なニーズ判定を行い、最低限必要な支援サービスを確保するための仕組みが必要である。

これまで、自閉症および発達障害を対象とする診断基準、障害評価尺度が多く開発され、最近ではスクリーニング・ツールとしての PARS (広汎性発達障害日本自閉症協会評定尺度) の有効性が示されている。しかしながら本研究の観察調査において、ADL に関連する事項は、ある程度定型的に評価できる可能性が示された一方で、社会との関わりを中心に、自閉症児・者の生活障害を既存尺度で記述することは不可能であり、PARS をもってしても、不十分であることが示された。とくに、WHO 国際生活機能分類 (ICF2001) の障がい概念でその重要性が示された環境因子や社会とのかかわりについては、きわめて個別性が高いため、定型的な評価が困難と

考えられる。

全国の自閉症専門施設(発達障がい者支援センターおよび全国自閉症施設協議会加盟施設)を対象として実施した実態調査からは、専門施設の日常的な相談支援活動やケアの実施に際しては、単独の評価尺度ではなく、複数の診断基準を用いた診断、少なくとも知能検査と心理プロフィールの両側面からの障害評価と、観察・聞き取りによる情報収集を基本としたケース会議によるニーズ判定、ケア評価が行われていることが明らかとなった。施設からの回答の中では、「診断」と「アセスメント」が意識的に区別されてはいなかったが、福祉サービス提供の現場において、受給資格認定に連結する「診断」と、個別的なサービス提供のための判断基準となる「アセスメント」が、その違いは意識されないままでも、それぞれが並行して実施されている現実がうかがわれた。

本研究は、PDD 児・者への適切な支援サービス提供のために、日常生活上の困難(生活障害)を記述し、ニーズ判定を行うためのツールの開発を目的として実施されたが、その研究デザインは、下位尺度による次元構造は有するにしても、たとえば PARS のような包括的な単一尺度による定型的な障がい評価が可能であるとの仮説に基づくものであった。

ショプラー&メジボブの述べているとおり、診断に用いる尺度であれば、ある障害群に共通の障害特性が示されれば、評価尺度としての用をなす。しかしながら、個別の支援ニーズを評価するための「アセスメント」においては、実際に観察調査で示されたとおり、PDD 者の社会性に関わる障害を定型的に評価することには重大な問題点が存在することが明らかとなり、また自閉症専門施設の実態調査でも、福祉の現場ではケース会議による判定が不可欠であることが認められた。すなわち、PDD 児・者の生活障害および支援ニーズの評価においては、定型的な尺度による評価は身辺自立項目など限定的にしか適用できないと判断すべきであり、むしろ、状態像の正確な記述方法と、ケース会議における判定方法に関するガイドラインの果たす役割が大きいと考えられる。

障害者自立支援法に基づくサービス提供ならびに特別支援教育に際しては、個別支援計画の策定と活用が重要課題とされており、障害の種別を問わず、個別支援計画策定のためのケース会議のあり方、情報管理の方法が検討課題となっている。定型的な障害評価が困難な PDD においては、なおさらのこと、正確な情報収集と情報整理の方法が求められる。現在、世界中で最も成功している PDD 児・者支援システムである TEACH プログラムに基づく「情報収集→アセスメント→計

画>の手順は一つのモデルとなりえようが、現行制度の中では、市町村自立支援協議会や市町村特別支援連携協議会等でのケース会議を適切に運用することが必要であろう。その際、本人の現状、生活機能の記述のほか、成育歴、家族関係、支援関係、社会資源等の情報が網羅されるうえで、一律定型的な重みづけではない個別的な事例検討がなされる必要があり、例えば大分県で発達障がい者支援センターが中心となり検討が進められている「情報ファイル」（仮称「発達支援手帳」）の活用などは、課題解決のための具体的な方向性を示すものといえるだろう。

5. 主な発表論文等

（研究代表者、研究分担者及び連携研究者には下線）

〔雑誌論文〕（計 0件）
準備中

〔学会発表〕（計 0件）
なし

6. 研究組織

(1) 研究代表者

平野 互 (HIRANO WATARU)
大分県立看護科学大学・看護学科・准教授
研究者番号：10199086

(2) 研究分担者

なし

(3) 連携研究者

なし