

## (仮訳) 児童期に自閉症と診断された成人のQOLの状況

—人口を基にした研究—

Billstedt, E., Gillberg, I.C. & Gillberg, C.

KEYWORDS: 自閉症、成人の転帰、生活の質 (QOL)、性差

### 抄 録

本研究は、児童期に診断されて青年後期から成人初期まで追跡した 120 人の、人口を基にした群構成による長期の後方記述的な追跡研究である。研究の主な目的は、生存する自閉症のある人たち 108 人について、追跡研究時（最初の診断から 13～22 年後）に有効な社会的側面/QOL を調査しようとした。新規の「自閉症に優しい環境」/QOL の評価尺度を作成し、現在の仕事、教育歴、受けているサービス、居住形態、レクリエーション活動を評価するために、両親/世話人との構造的な面接場面で使用した。自閉症群の大部分は、現在も教育支援、居住や仕事の場面で両親/世話人に依存し続けていた。こうした状況にもかかわらず、研究群の全般的な QOL の評価は元気づけるようにプラスの結果が出た。それでもやはり、仕事やレクリエーション活動の領域において、明らかに改善すべきニーズがみられた。今後の研究として、自閉症に優しい環境の概念を深く検討し、自閉症スペクトラムの人たちに適した詳細な QOL 評価ツールの開発が必要となる。

生活の質 (QOL) とは、世界保健機関 (WHO, 1995) で定義された広義な概念で、文化や価値体系、個人の目標や期待、基準、理念と関連して、自分の生活の状況を個々にどう認識しているかである。個人の身体的健康、自立の程度、対人関係、個人の信念や主な環境の側面との関係の持ち方など、複雑な点が盛り込まれている。

過去の自閉症スペクトラム障害 (ASD) の QOL 研究は転帰を調べており、生活や労働の状況、学業成績、精神機能など、単一次元の転帰の領域が中心となっていた。けれども、QOL という構成概念は、もっと包含的で多次元な転帰の測度を含んでおり、主観的幸福感や満足感のように主観的変数も無視できない。

「良好な転帰」は QOL の客観的指標によく用いられ、成人期のノーマルな社会生活や自立の発達を測定している (Lotter, 1978)。低機能から中等度の自閉症のある人たちの群において、こうした「良好な転帰」はかなりまれである (Billstedt ら, 2005)。この群の自閉症のある人たちの大部分は、生涯を通じて個別支援が必要で、自立した生活、親密な友人、常用雇用はほとんどいない (Howlin ら, 2004)。

Ruble & Dalrymple (1996) が述べたように、両親や教育者、研究者がこの群の「良好な転帰」を特徴づけて概念化するには、別の枠組みを必要としている。「良好な転帰」とは、環境と自閉症のある人の相互作用に配慮した枠組みの中で概念化するのが最良であると、二人は主張している。彼らが、特に自閉症のある人たちの QOL の重要な構成要素としてあげたのは、(1) 教師が自閉症の障害を深く理解し、個別に対応するための適切な情報提供や専門的な訓練、(2) 対人スキルの教育、(3) 仕事の確保である。

構造化や個別プログラムの重要性を提唱した TEACCH の理念に基づく実験的治療プログラムは、対照となった設定場面よりも質の高い治療を施している (Van Bourgondien ら, 2003)。ある研究によると、居住場面の設定が TEACCH の構造化された教育モデルに則った自閉症のある人たちは、行動上の問題がほとんどみられず、自立して毎日の生活に良く適応しており、少ないスタッフでの見守りを要するだけである (Persson, 2000)。

本研究は、児童期に自閉症の診断を受け、人口を基にした 3 つの研究から募集した 120 人の青年後期から成人初期までの後方記述的な長期の追跡研究である (Billstedt ら, 2005)。この研究は、自閉症の診断それ自体が徐々にかなり高い安定性を得るようになったことを示している。特有の症状や症状パターンと相関の高い、広義の自閉症スペクトラムを診断する下位カテゴリーや背景要因は、先の論文で記述している (Billstedt ら, 2007)。

主観的要因の研究は、重度の知的障害と ASD のある人たちにとって大きな問題である。この群は、コミュニケーションが少ないか、まったくコミュニケーションを持たない。多少の言語があったとしても、質問項目を理解して自分の感情や内面の思いを表現するのは困難と考えられる。本研究は、大部分が重度の知的障害のある ASD 群における QOL の主観的・客観的指標の研究に着手したものである。研究に用いられた群の大部分は、自分の心理的幸福感についての主観的な意見を出す能力に欠けている。そこで本研究の目的は、彼らの心理的幸福感の指標や様態を分析することにある。この目的で開発した尺度は、環境と自閉症のある人との相互作用に関する研究に基づいている (Van Bourgondien ら, 2003 ; Person, 2000)。特定の研究目的は、(1) 代理人によるものではあるが、QOL を構成する側面の研究のために、QOL の主観的指標として役立つ尺度を開発する、(2) 縦断的な追跡研究に参加した 120 人中 108 人の群に対して、QOL と関連する情報が得られるのではないかと思ひ、対人機能と適応機能 (厳密には QOL の構成要素でない) を研究するための客観的ツールを作成し、上記の尺度と併せて使用する。

## 方 法

### 対象者

すべての研究対象者は、スウェーデンの Gothenburg 地方で児童期に自閉症と診断された人たちのうち、人口を基にした 3 つの研究と一部重複する人たちで構成された (Gillberg, 1984; Steffenburg & Gillberg, 1986 ; Gillberg ら, 1991)。それらは、青年後期から成人期までの追跡を目標に定めている (Billstedt ら, 2005)。13~22 年の間、当初の研究群を後方記述的に追跡し (平均 17.8 年、SD 3.6)、17~40 歳で再評価された (平均 25.5 歳、SD 6.4)。

当初の研究では、DSM の自閉性障害／幼児期自閉症 (男 61 人、女 17 人)、自閉症様の状態／非定型自閉症 (男 23 人、女 19 人) の合計 120 人 (男 84 人、女 36 人) が含まれており、全員が児童期の調査が終わる頃までに診断されている。自閉性障害群は、児童期に DSM-III-R (APA, 1987) の基準と一致したが、非定型自閉症／自閉症様の状態群において、DSM-III-R の自閉性障害の基準と一致したのは 6 人で、およそ 16 人が不十分であった。研究群の背景要因と関連要因は、2 つの先行研究に概括されている (Billstedt ら, 2005 ; Billstedt ら, 2007)。

### 知的機能

すべての対象者は 10 歳前に検査を受けていた。自閉性障害群について、重度の精神遅滞 (SMR= IQ<50) は 36 例 (46%)、中度の精神遅滞 (MMR= IQ50~70) が 26 例 (33%)、平均 IQ に近似 (NA= 71

～85) が 12 例 (15%)、平均 IQ ( $A = IQ > 85$ ) は 4 例 (5%) となっている。自閉性障害群のうち 29 人 (37%) は、5 歳時に成句を使って会話できなかった。

非定型自閉症群について、SMR は 20 例 (48%)、MMR が 16 例 (38%)、NA が 5 例 (12%)、A は 1 例 (2%) となった。非定型自閉症群のうち 2 人は、当初の診断研究で「崩壊性精神病」と診断された。非定型自閉症のうち 12 人 (29%) は、5 歳時に成句を使って会話できなかった。

## 追跡研究群

追跡研究の時、6 つの家族が参加を辞退し、6 人が死亡していたので (死因は別の報告; Billstedt ら, 2005)、当初の児童期に自閉性障害/幼児期自閉症 (男 57 人、女 16 人)、または自閉症様の状態/非定型自閉症 (男 20 人、女 15 人) と診断された合計 108 人 (男 77 人、女 31 人) が今回の研究に参加した。症状水準をみると、診断群の間に臨床的な差異はほとんどなく、自閉性障害群と非定型自閉症群に分けず ASD 群としてまとめられた。

## 評価尺度

### QOL 尺度 1 (QOL 1): 「自閉症に優しい環境」

「適合水準」の 5 項目尺度は、私たちの追跡研究で対象者の全般的な QOL を測定するために開発された。筆頭著者と第二著者が 2 人別々に実施し、各自が研究の全事例の評定を行なった。尺度の各項目は、個々のカテゴリーを巨視的に (入手できるすべての情報に基づき)、1～5 の尺度で評価している (1=とても良好、2=良好、3=平均的、4=劣悪、5=とても劣悪)。各 QOL 項目カテゴリーは次のとおりである。

- (a) スタッフと世話人は、特別な「自閉症の知識」を有している。例えば、ASD と関連したコミュニケーションの問題を含む中核症状を理解している
- (b) 応用的な構造化された教育手法を実施している
- (c) 自閉症のある人に対して個別的に特別の療育/訓練を実施している
- (d) 本人の能力水準に応じた仕事/日常生活の活動
- (e) 全般的な QOL 水準

2 人の臨床研究者は、それぞれ別々にグループホーム、学校、他の仕事場を訪問し、全般的な印象や観察によって、スタッフや世話人、当事者から入手した総合的な情報に基づき、(a) (b) (c) を評価した。(d) について、とても経験豊かな 2 人の評定者は別々に、仕事や日常生活が対象者の機能水準に適合しているか、1 対 1 の面接/評価を実施した。能力水準の評価は、知的機能や適応機能の水準に依っている。(e) 全般的な QOL 水準は、(a)～(d) の評価にしたがって、主観的、臨床的に総合して判定された。

研究に参加した人たちの大部分は、自宅やグループホーム、学校、仕事場、デイケアセンターで訪問を受けている。訪問は 2～5 時間であった。筆頭著者と第二著者は、88 人のグループホームや学校、仕事場を訪問した。残りの 20 人は、自閉症のある人たちの家族や本人から、仕事や生活の状況に関する情報を得た。4 人は情報を十分に得られなかったため、QOL 尺度が評価できなかった。

QOL 1 のうち、(e) 全般的な QOL の評価者間信頼係数の級内相関 (ICC) 得点は 0.81 となった。残りの項目 (a～d) の評価者間一致率はやや低かった (ICC= 0.67～0.76)。

内部恒常性 QOL 1 の Cronbach の  $\alpha$  係数. 96 は、良好な内部恒常性を示している。

### QOL 尺度 2 (QOL 2) : 「両親／養育者が評価する個人的満足感尺度」

社会的転帰に関する面接の時、自閉症のある人たちが自分の居住環境をどのくらい好んでいるかの評価を両親／世話人に頼んだ。両親／世話人は、QOL 1 に用いたのと同じ型の 1~5 尺度で評価を依頼された。尺度 1 は居住環境がとても良好で、尺度 5 はとても劣悪と感じていることを示す。QOL 2 の評価者間信頼性の研究は行なわれなかった。

### 社会的転帰に関する面接

現在の社会的転帰の水準が、仕事や教育歴、居住形態、レクリエーション活動を含めて、両親／世話人への構造的な面接で評価された (必要に応じて筆頭著者から入手した)。

### 分析された背景要因

QOL 1 で全般的な QOL 水準を測定する変数は、次のような環境要因と関連していた。具体的には、IQ 水準、てんかん、5 歳以前の発話、追跡時の発話、てんかん以外の医学的疾患、てんかん以外の服薬、神経系の服薬である。これらの要因や症状は、先に報告した巨視的な転帰研究で用いられ (Billstedt ら, 2007)、大人の生活の QOL に影響を及ぼすと考えられた。

### 統計分析

研究群の頻数を比較するのに Fisher の正確確率検定を用いた。背景要因や社会的変数の分析にロジスティック回帰分析が用いられ、QOL 1 への寄与を調べた。Spearman の順位相関による相関係数が算出された。

倫理 研究は、Gothenburg 大学の医学倫理委員会で承認を得た。

## 結 果

### QOL 1 : 「自閉症に優しい環境」

尺度の調査結果を表 1 に要約する。5 つのカテゴリーの平均得点は、すべて「平均」から「良好」の領域にある。

ロジスティック回帰分析の結果、QOL 1 の予測に有意に寄与する背景要因は見出せなかった。

表 1. ASD のある人たち 104 人の「QOL」(QOL 1)

カテゴリー	1 (%)	2 (%)	3 (%)	4 (%)	5 (%)
スタッフ／世話人が自閉症に関する知識を有する	23	54	11	12	0
構造化した教育手段の実施	22	58	9	10	1
療育／訓練のための個別計画	19	56	9	16	0
能力水準に応じた仕事	17	45	12	24	2
全般的な QOL	18	44	26	9	3

注) 1= とても良好、2= 良好、3= 平均的、4= 劣悪、5= とても劣悪

## QOL 2 : 「両親／養育者が評価する個人的満足感尺度」

本研究において、両親と世話人が彼らの幸福感を評価したところ、大部分の事例でとても良好となっている（表 2 参照）。100 人中 91 人の家族（情報に欠損のある者 8 人）は、当事者がとても良好／良好な QOL を有していると報告した。変数へ有意に寄与している背景要因はみられなかった。

QOL 1 と QOL 2 の一致率 QOL 1 と QOL 2 の一致率はかなり高くなった（ICC = .65）。

## 教育歴

研究群の大部分（93%）は、知的障害のある人たちの特別支援学校／学級に通っていた。8 人は通常学級に通っていたが、特別の援助が要らないのは 8 人中 3 人だけであった。これら 3 人のうち 2 人（全員が平均の IQ 水準にある）は、追跡時に研究者から劣悪な QOL があると評価された。彼らは高校卒業後に仕事を見つけたが、問題を有しており、余暇時間はとても受動的であった。3 人の中のもう 1 人も平均の知的機能水準にあるが、顕著に良好な進歩を遂げて、もはや自閉症スペクトラムと診断できなかつた（いくつか自閉症の特性を残しているが）。彼は今も家庭で生活しているが（年齢 20.5 歳）、常勤で仕事をしている。通常学級に通っていた 8 人のうち 3 人は正規の高校に入学したものの、そのうち 2 人が精神病を発症し、1 人は援助不足で休学した。これら 3 人全員は高等教育を続けられなかった。残りの 5 人は高等教育課程を修了したか（男 3 人、女 1 人）、追跡時に高校在学中で（女 1 人）、高校を卒業したうちの 1 人の女性は FSIQ 130 以上を示しており、正規の大学から美術史の学位（学士）を授与した。

表 2. 両親／世話人による ASD のある子息の QOL／居住環境満足感に関する評価

カテゴリー	N= 100 <sup>a</sup>
とても高度の居住環境満足感	61
高度の居住環境満足感	30
平均的な居住環境満足感	5
劣悪な居住環境満足感	2
とても劣悪な居住環境満足感	2

a. 8 例に情報の欠損がみられたため

## 居住形態

本研究の対象者は、両親と同居（n= 41、38%：このうち 25 人は 23 歳以下、6 人が 30 歳以上）、地域社会にあるグループホーム（n= 53、49%）、地域社会にある援助付きアパート（n= 9、8%）、関係者から時々援助を受けて一人でアパート（n= 4、4%）に住んでいる。1 人の男性は、ガールフレンドとアパートに住んでいた。

自分の子息の幸福感（QOL 2）を「平均的」から「とても劣悪」と両親が評価した 9 人のうち、現在 2 人は家庭で生活しており、6 人がグループホーム、1 人は援助付きアパートで生活していた。

## 就労の状況

追跡研究の時点で、29 人（27%）が知的障害のある人たちの中学校／高校に通っていた。7 人（6%）は一般の職場で援助付き就労、研究群の約半数（n= 52、48%）は障害のある人たちの活動センター

で働いていた。追跡時に ASD があると明白に診断されなかった 1 人の男性は、工場で常勤していた。19 人 (18%) は、居住センターで提供されるいくつかの日課を除き、日中に仕事をしていなかった。

### 医療サービスとの連携

医学上の問題はかなり共通していた (Billstedt ら, 2005)。合わせて 49% の人たちは、常時注意を必要とする大きな医学上の問題 (自閉症と直接つながった医学的疾患に基づいているか否か) を抱えていた。70 人 (65%) は、定期的に精神科医/心理士/他の専門医と連絡を取っている。さらに、医療が必要なのにサービスを受けていない人も 4 人 (4%) いることが明らかになった。30 人 (28%) は、医療サービスを定期的に利用する必要がなかった (情報に欠損のある者 2 人)。

### レクリエーション活動

研究群の 1/3 (33%) は、別の機関の企画したレクリエーション活動へ定期的に参加していた。例えば、乗馬、ボーリング、水泳などである。特定の興味が研究群の大部分 (92%) にみられ、興味関心のバラつきに驚かされる。述べられた興味の中には、飛行機、コンピュータ、食べ物、旗、棒切れ、タイヤ、リズム、教会の窓、狭い範囲の散歩、折り紙があげられた。音楽を聴くのはかなり強い興味で、最も人気のある活動のひとつとなっており、研究群の約半数 (44%) にみられた。また一方で、別の 22% の人たちは、音楽を楽しむが、他の活動よりは好きでない。

### 友だちとの交流

友だちとの交流は、対人・コミュニケーションの障害 (Wing ら, 2002) として診断面接の情報に基づき評価された。13 人 (12%) は、交流の質を問わなければ 1 人以上の友だちを持っており、12 人 (11%) は、友だちをほしくて作れなかった。7 人 (6%) は友だちという概念を理解しているが、友だちを持ちたいという興味はなかった。大部分 (n=73, 68%) は友だちの概念を持っていないと評価された (友だちに関する情報に欠損のある者 3 人)。

### 家族からの「助言」

家族は、新しく診断された自閉症のある子どもを持つ家族に対して、今後の QOL 促進のためにも、自閉症のある子ども (現在は青年/成人) と一緒に生活してきた自身の経験を基に、大切な助言を率直に述べてほしいと依頼された。93 の家族からいくつか助言が得られた。24 の家族 (26%) は、子息を人として受容することが重要で、「異なった」子息を持っている「プラスの側面」に目を向けるよう強調した (人生の価値観の変革も含めて)。また、17 の家族 (18%) は、まず専門家、または代替的に自閉症のある子どもの養育を経験した人からの援助や指導の重要性やニーズを主張した。他に 12 の家族 (13%) は、特に「やってみようとする」ことのニーズを強調した。レスパイトケアは、こうした状況に対処する楽しい休息を提供するもので、家庭からの移行を援助し、当事者と家族の分離に慣れさせていくことができる。対照的に、別の 3 つの家族 (3%) は、できるだけ長く自分の子どもと家で生活を続けるのが大事であると主張した。

他にも、同じ状況にある別の家族と面会することが重要である (n=8, 9%)、自閉症のある人たちに一般の環境を適合させる (n=7, 8%)、できるだけノーマルな生活を送れるようにする (n=7, 8%)、罪悪感を抱かない (n=7, 8%)、構造化された教育のニーズ (n=6, 6%) が、いくつかの家族から直接的な意見として出された。

## QOL 1 と社会的転帰の尺度

表 3 は、研究群における社会的尺度の変数の状況について、QOL 1 の尺度ごとに、こうした社会的要因の分布の様子を示したものである。有意差のみられた結果は 1 項目だけで、定期的なレクリエーション活動が QOL 1 の高いことと関連していた ( $P < .01$ )。

表 3. ASD のある成人 (N= 108) における QOL 1 と転帰尺度の百分率 (%)

QOL カテゴリー	とても良好/良好な QOL	平均的な QOL	劣悪/とても劣悪な QOL
IQ			
<50	61	28	11
>50	65	21	14
性別			
女性	71	19	10
男性	59	29	12
居住形態			
両親と同居	55	30	15
グループホーム	65	27	8
アパートで一人暮らし <sup>a</sup>	75	8	17
職業活動			
学業	64	36	0
援助付き雇用	87	0	13
活動センター	64	24	12
活動なし	44	28	28
定期的なレクリエーション活動			
有	80	17	3
無	54	30	16

a. 地域社会や家族から援助を受けながらアパートで自立生活を送っている人を含む

## QOL に影響を及ぼす変数間の相関

QOL と相関の高い変数は 1 つのみ、定期的なレクリエーション活動である (QOL の高いことと定期的なレクリエーション活動は相関が高い、 $P < .01$ )。他の変数について、IQ と居住形態との相関 (グループホームで生活しているのは低 IQ の人が多く、援助付きのアパートで一人暮らしをしているのは上方の IQ 範囲の人が多く、 $P < .01$ ) と、IQ と仕事の水準 (高 IQ と日中の仕事があることの相関が高い、 $P < .05$ ) の相関が高くなった (表 4)。

社会的要因 (仕事の状況、レクリエーション活動、居住形態) のロジスティック回帰分析と QOL 1 の結果の寄与率をみると、定期的なレクリエーション活動のみが QOL 1 の予測に寄与していた ( $OR = 3.22$ ,  $95\%CI 1.22 \sim 8.49$ ,  $P = .01$ )。

表4. 全体 IQ、居住形態、職業活動、レクリエーション活動など、ASD のある人たちの QOL 1 に影響を及ぼす変数間の相関

	全般的な QOL	IQ	居住形態	職業活動
IQ	-.029			
居住形態	-.101	.249**		
職業活動	.148	.246**	.109	
レクリエーション活動	.289**	.175	.149	.145

\*.05 水準で有意に相関が高い (両側検定)

\*\* .01 水準で有意に相関が高い (両側検定)

注) プラスの相関=高い QOL とプラスの転帰 (居住の自立、日中の仕事や定期的なレクリエーション活動への参加) が相応している

## 考 察

QOL を中心とした質問紙が、高機能の自閉症/アスペルガー症候群のグループの研究に用いられてきた (Jennes-Coussens ら, 2006 ; Renty & Roeyers, 2006)。従来の QOL の基準を用いると、自閉症/非定型自閉症のある低機能から中等度の人たちにおいて、この概念の複雑性が顕著になってくる。さらに、この群の QOL の研究には特別な配慮が必要となる (Plimely, 2007)。本研究で用いられた QOL 尺度には限定がある。例えば、QOL 1 尺度の構成をみると、2~3 の領域 (専門家の持つ自閉症の知識、個人の発達) をひとつの変数に包含しているが、従来から用いられた客観的な転帰の変数だけでなく主観的な変数も含めようとしている (代理人による評価であるが)。

本研究の結果では、青年期や成人初期の生活において、大多数が教育支援、居住や仕事の場面で両親/世話人等に依存し続けている。定期的なレクリエーション活動と良好/とても良好な QOL との関連性 (知的機能に関係なく) が見出されたことから、この領域でさらなる発達の重要性が示唆される。加えて、仕事の領域に改善のニーズが顕著に認められる。それは、少数派と言えないくらい大きな群に定期的な日中の仕事がない点である。面接の時、スタッフ/両親/世話人は、ASD のある人たちに有意義な仕事や日中活動を提供できないことについて、個人的な意見を述べていた。自閉症のある人たちに有意義な活動を見つけ出し、自閉症であるか否かに関係なく同じものが示されるような「有意義性」の実現こそ、スタッフ、両親、世話人の主要な課題となっている。数人の両親は、自分の子どもが学校にいる時にあった構造がなくなってしまったとして、自閉症のある成人のための「生涯学習」教室を主張している。これによって、自閉症のある成人が新しい知識を習得する機能や機会を維持していくことができる。このような状況にもかかわらず、研究群の QOL の評価は、世話人/両親と研究者によるいずれの評価も、元気づけるプラスの結果 (知的機能に関係なく) が QOL 尺度に示されている。

30 歳になっても両親の家庭で生活している下位群がある。これは少なくとも両親の「QOL の評価」に影響を及ぼす危険性が高いものの、本研究のデータがない。

新しく診断された自閉症のある子どもを持つ別の家族へ QOL の促進方法を伝えるように、家族からの助言は、他の家族だけでなく、この分野や地域社会の専門家にとっても重要な情報源となる。約 1/4 の家族は、同時に自閉症のある人たちの「受容」が重要と述べている。

この論文に報告された興味関心のバリエーションは、自閉症のある人たち個々の例である。自閉症のある人たちの個人差を理解していくために、自閉症のある人たちの生活する環境や地域社会が、

柔軟に自閉症のある人に適合していくべきであり、彼らに要求するばかりでもいけない。研究群の大部分は、教育支援、居住や仕事の場面で両親や世話人等にかなり依存しているため、地域社会で提供されるレスパイトケアのニーズや、専門家／他の経験者からの支援や指導のニーズが強く要望されている。

### 本研究の限界と将来の展望

本研究の限界のひとつは、15～30年前に定型／（やや）非定型の自閉症と診断された人たちであることに関連している。おそらく本研究に示された転帰は、自閉症やASDのある高機能の人たちにとって定型と言えないし、私たちの調査結果は、自閉症スペクトラムにある高い範囲の人たちにまで般化することができない。もうひとつ明白な限界は、大部分の研究群の主観的な見解が得られないため、私たちはQOLの評価に他の被調査者を頼まないといなかったことである。QOL 1尺度は、研究者／臨床家が世話人等から情報を集めるアプローチを可能にし、ASDのある人たちのQOLを評価するための情報を役立てている。

将来的に、自閉症に優しい環境という概念を深く掘り下げ、自閉症スペクトラムのある人たちのための詳細なQOL評価ツールを開発する必要がある。新規に開発されたQOL 1尺度は、わずか5項目／カテゴリーにまとめているので、この群のQOLをもっと詳しく把握するには、おそらく各カテゴリーに追加の下位項目が有効と思われる。

### 結 論

要約すると、私たちのツールで測定したQOLはかなり低い自立の水準にあるが、多くの人たちの予想よりも良好な結果を得た。改善すべきニーズが認められたのは仕事の領域で、少数派と言えないくらい多くの人たちがまったく定期的な日中の仕事のない点である。QOLは、定期的なレクリエーション活動への参加と相関の高いことがわかった。

### 謝 辞

著者らは、本研究に参加した自閉症のある人たちやその家族に感謝の意を表します。また、Wilhelm & Martina Lundgren 基金、スウェーデン科学委員会（認証番号 2003-4581）の支援や承認にも感謝したいと思います。

### 文 献 （省略）

（仮訳）全自者協調査研究委員会 近藤 裕彦