

「知的障害・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」
分担研究

自閉スペクトラム症の幸福学を目指して

内山グループ

分担研究者：内山登紀夫

協力者：鈴木さとみ・川島慶子・小野舟瑛

QOLの定義 (Robert L. Schalock et al., 2010)

- 個人の生活の質は、**個人の特性と環境要因に影響されるコア領域**から構成される**多次元の現象**である
- これらのコア領域はすべての人々に共通しているが、**相対的な価値や重要性は個々に異なる**
- QOLの領域の評価は**文化的に敏感な指標に基づいて**行われる

因子	ドメイン
自立	自己開発
	自己決定
社会参加	対人関係
	社会的包摂
	権利
Well-being	感情的Well-being
	身体的Well-being
	物質的Well-being

- 自閉症の人の幸福感を理解するアプローチは、自閉症のある人自身の経験に基づくべき (Scott Michael Robertson:2010)



- ものの見方 (少数派)
- 日常のルーチンの必要
- 低い適応機能 (Forde et al., 2022)
- 身体的健康状態 (睡眠やアレルギー) (Katsiana et al., 2020)
- 感覚の問題
- 不安やうつなど (Gurney et al., 2006)

自閉症のあるこどもは、自身の経験を、生活上の文脈の中でどのように関係づけているのか

地球環境

大気・水

地域社会

メディア

成育環境・親の養育態度

放デイ

社会政策

社会規範・倫理

社会的支援

学校環境

塾

病院

感覚

あそび

感情

空間

しゅみ

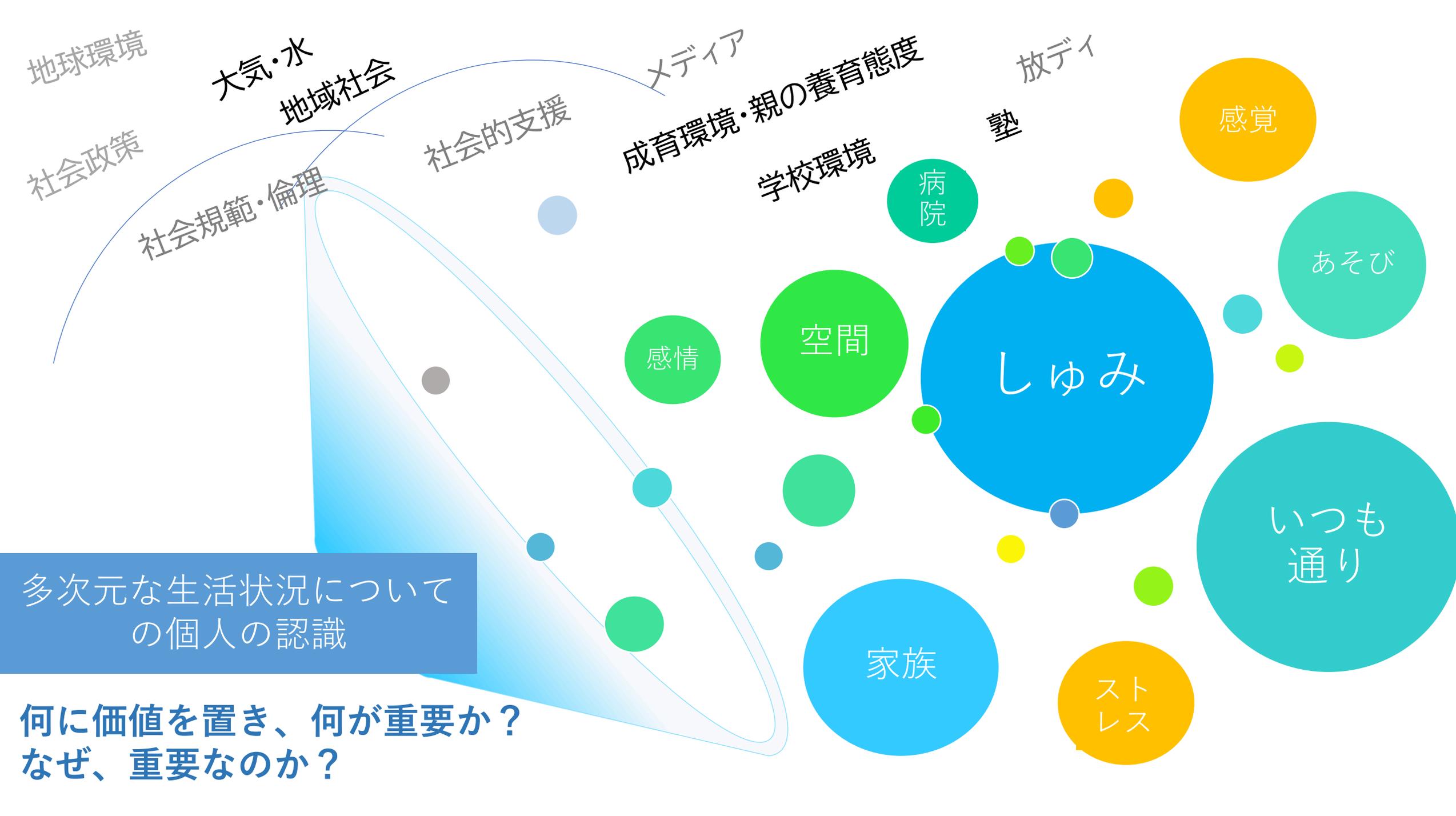
いつも通り

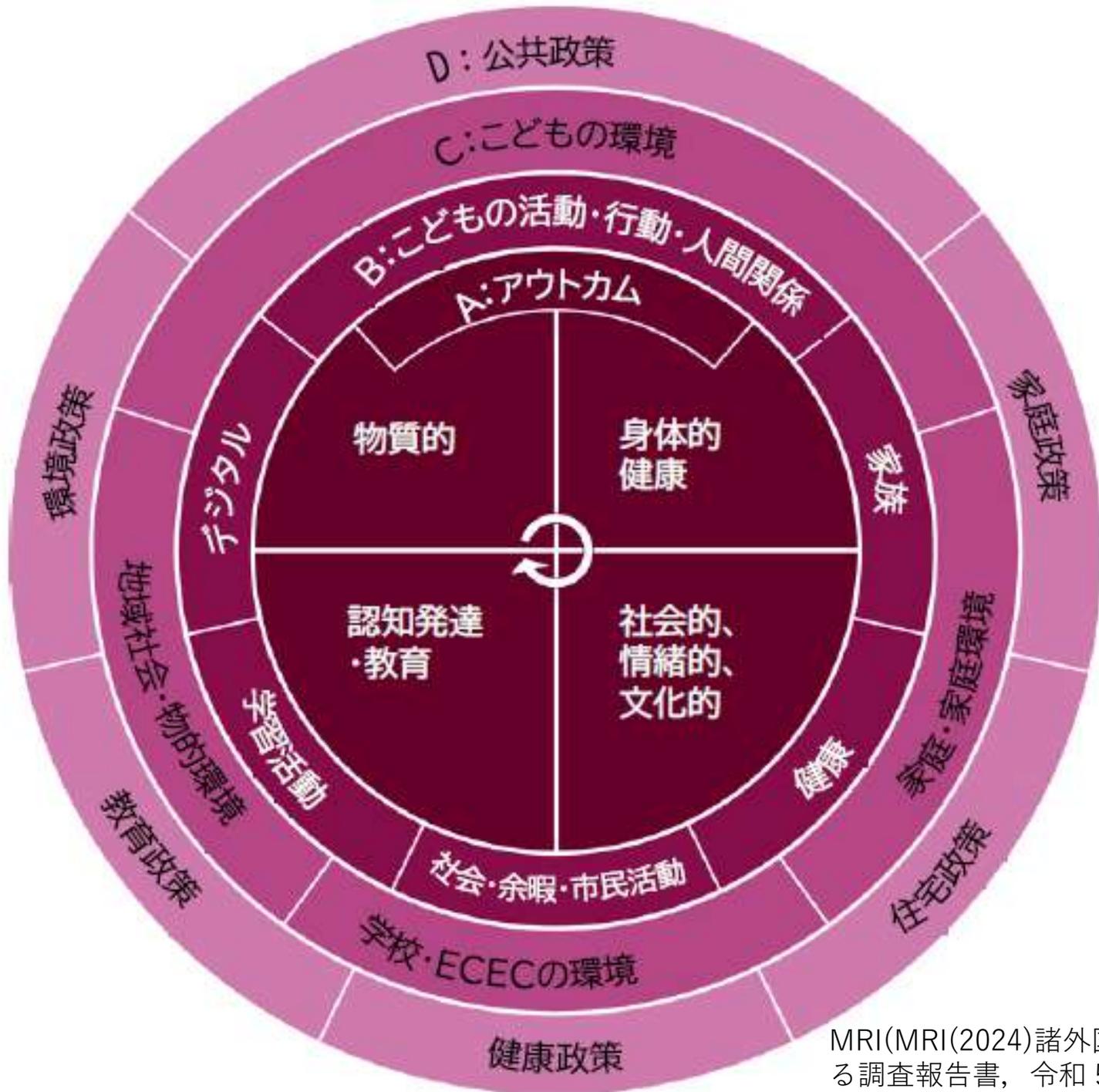
家族

ストレス

多次元な生活状況についての個人の認識

何に価値を置き、何が重要か？
なぜ、重要なのか？





OECD こどものウェルビーイング 測定の概念的フレームワーク

質問紙調査の課題

- こども自身：コミュニケーション、認知、低年齢など
(Tavernor et al., 2013)
- 代理評価の一貫性 (D Khanna et al., 2022)
- 既存のこどものQOLの調査票
- こどもの主観的な体験についてのナラティブの不足

目的

- ASDなど神経発達症のこどものQOL／Well-beingの維持における重要な要素を定性的及び定量的方法を用い、非ASDのこどもとの比較によって検討する

方法：対象

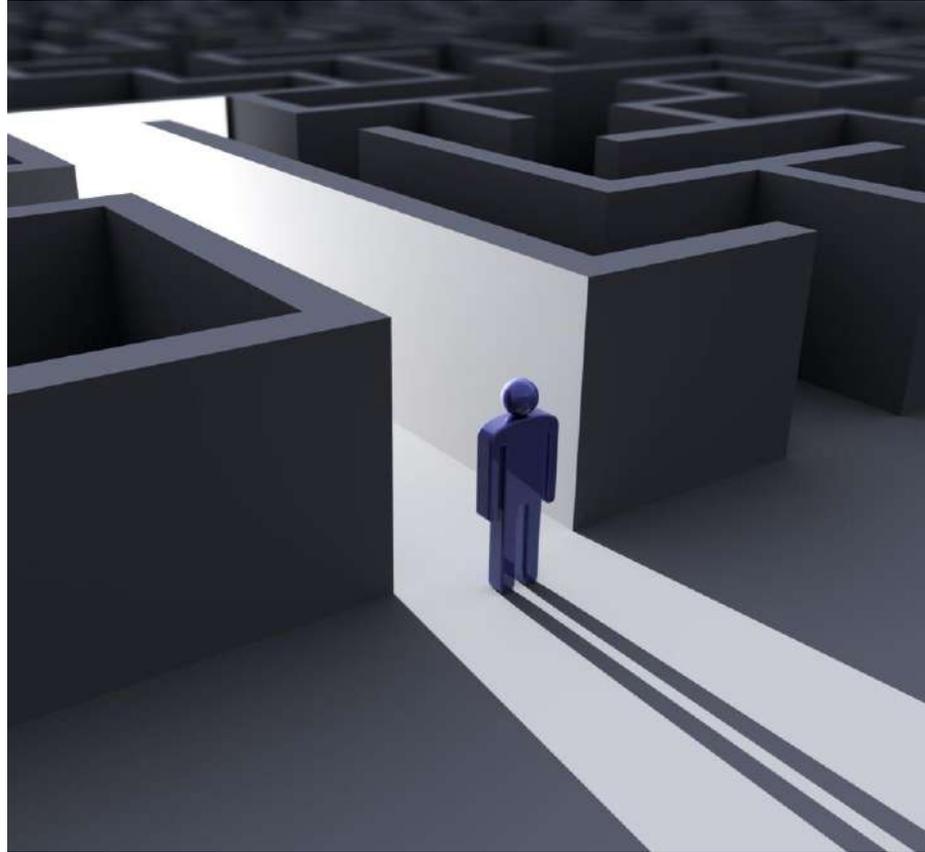
対象		選択基準
 20ペア程度	ASDのこども	<ul style="list-style-type: none">概ね10歳以上の小中学生DSM-5で自閉スペクトラム症と診断されている言語表現が可能 (Wechsler式知能検査でFIQ\geq70を目安とする)
	保護者	<ul style="list-style-type: none">こどもの主たる養育者
 20ペア程度	非ASDのこども	<ul style="list-style-type: none">10歳以上の小中学生普通級に在籍している過去に神経発達症の診断（疑い含む）を受けたことがない、過去に療育等を受けていない言語表現が可能
	保護者	<ul style="list-style-type: none">こどもの主たる養育者

方法1：こども

	方法	内容
こども	半構造化面接	<ol style="list-style-type: none">1. SEIQoL : The Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life2. The Experience of School Structured Interview (ESSI) を元にしたインタビュー
	質問紙	<ol style="list-style-type: none">1. SWB : Subjective Well-being<ul style="list-style-type: none">• PWI-School Children / PWI-ID2. HR-QOL : Health Related QOL<ul style="list-style-type: none">• KIDSCREEN-52 Children Adolescents_Japan• Pediatric Quality of Life Inventory4.0 (PedsQL) Child report (8-12)/TEENS(13-15)3. 行動及び心理的健康状態<ul style="list-style-type: none">• SDQ日本語版 11~17歳用自己記入用 <p>✓ 社会参加の状況</p>

方法2：保護者

	方法	内容
保護者	半構造化面接	1. SEIQoL (The Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life) 保護者による他者評価
	質問紙	1. SWB <ul style="list-style-type: none">• PWI-School Children (他者評価) 2. HR-QOL <ul style="list-style-type: none">• KIDSCREEN-52 parents_Japan• PedsQL Parent report (8-12)/TEENS(13-15) 3. 行動及び心理的健康状態 <ul style="list-style-type: none">• SDQ日本語版 4～17歳用親記入用 4. 親のSWB・HR-QOL・不安・トラウマ <ul style="list-style-type: none">• PWI-A, SF-12, K6• IES-R (出来事を「自身の人生で一番つらかったこと」を聞く) ✓ 社会経済状況



大人から考えるこどもの支援

ASDの成人のWell-being

- 方法：インターネットの自己報告
- 時期：2023年3月
- 回答者数：228名
 - 18歳以上の自閉症の診断がある成人
 - 自己診断・医師による診断以外は除外
- 年齢：40.2 ± 10.31歳 (18-69)
- 問い：こども期の親の養育態度や学校の居心地（本人の認識）が、現在のWell-beingと関連するか

