

「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に関する基礎的研究

分担研究者：内山登紀夫

研究協力者：鈴木さとみ

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多次元の現象**であり、いくつかの中核領域から構成される
- これらの中核領域はすべての人々に共通しているが、その**重要性や価値づけは個々に異なる**
- 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

研究の背景①

- 日本語の多くのQOL尺度：健康関連QOL（Health related Quality of Life: HRQOL）を測定
- 健康関連QOLを単一のアウトカム指標として用いることの限界
- 特定領域を個別に測定するアプローチの推奨：cf.医学的症状、主観的幸福感（SWB）、心理的苦痛などの特定領域（抑うつ、不安、ストレスなど）（R.A.Cummins et al., 2004）
- こども自身が評価することの課題：コミュニケーション、認知、低年齢など（Tavernor et al., 2013）
- 代理評価の課題（D Khanna et al., 2022）

研究の背景②

- 国連障害者権利条約（CRPD）第4条3項：
“Nothing About Us Without Us（私たち抜きに、私たちのことを決めないで）”
- 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）
- 自閉症の子どもも本人の主観的体験（本人の言葉）の不足

目的

自閉スペクトラム症の子どものウェルビーイングを、子ども本人の主観的体験に基づいて多面的に捉え、その影響要因を質的および量的手法を用いて明らかにすること

1. (質問紙調査) ウェルビーイングを主観的幸福感 (SWB) の領域として扱い、QOLの幅広い概念と区別して測定するための尺度の作成
2. (インタビューと質問紙) 子ども本人の体験や価値づけを質的データとして収集・分析する (量的データは補完的役割) : 子どもにとってアクセス可能で意味のあるウェルビーイング評価のあり方を検討
 - 非自閉症の子どもとの比較を通じて、ウェルビーイングの構成要素における共通点および相違点を探索的に明らかにする

1. 主観的幸福感（SWB）を測定するための尺度を作成

- 目的：SWBの尺度であるPWI-SC（Personal Well-being Index for School Children）を日本語に翻訳し，その信頼性と妥当性を検討する
- 方法：オンラインのアンケート調査
- 調査内容：
 - 子）①基本属性・社会的状況，②SWB（PWI-SC日本語版），③HRQOL（KIDSCREEN10）こども記入用，④SDQ（Strength and Difficulties Questionnaire：子どもの強さと困難さアンケート）11～17歳用／自己記入用，
 - 母）①基本属性・社会経済的状況，②SWB（PWI-A日本語版），③HRQOL（KIDSCREEN10）親記入用，④SDQ（Strength and Difficulties Questionnaire：子どもの強さと困難さアンケート）親記入用
- 対象：11歳～15歳（小学5年生～中学3年生）までの日本の一般児童とその母親

結果

- 回答：354ペアの親子（男児176名，女児177名，答えたくない1名）
- 回答の不備などを除外

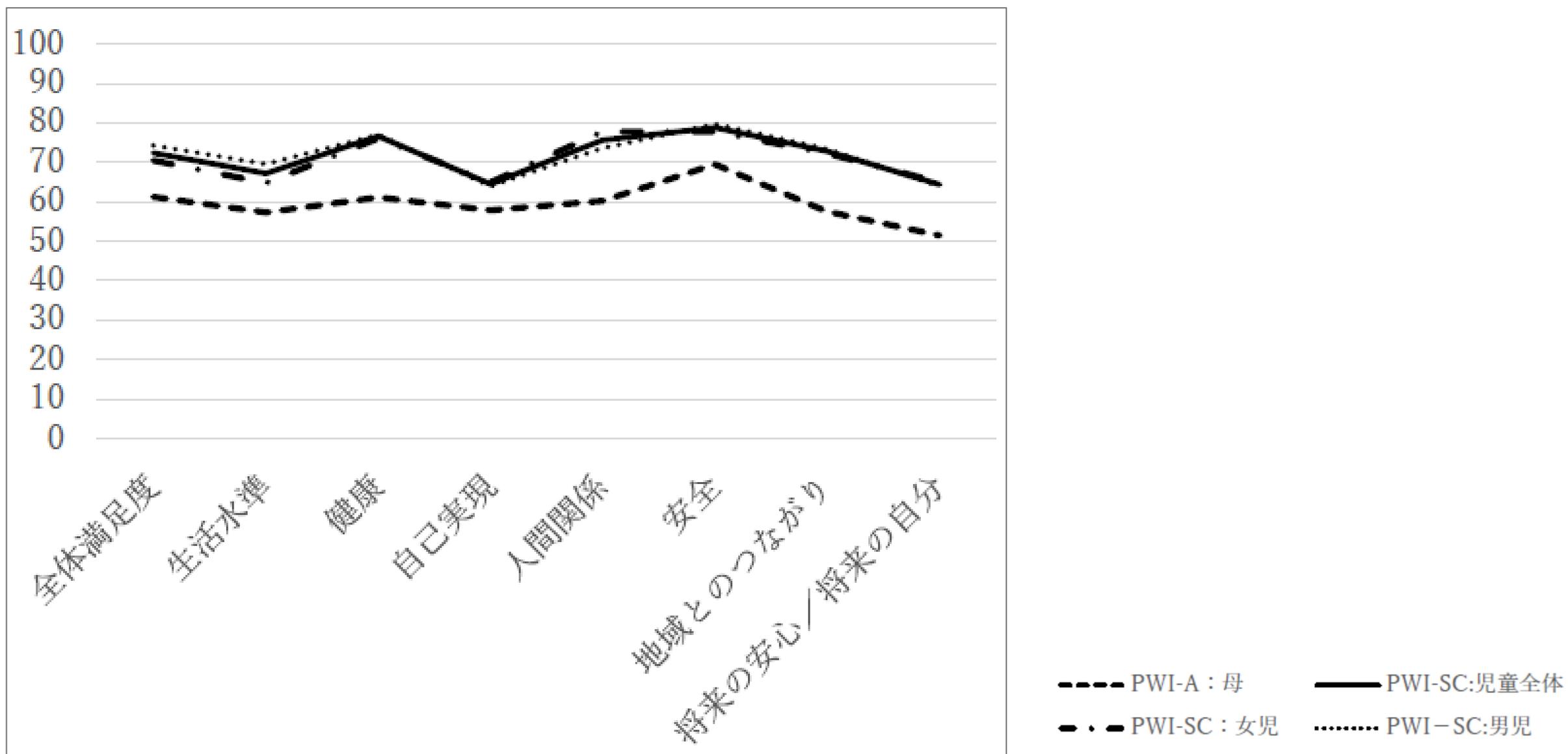
（表1）分析対象

	全体	男児	女児
N	331(100.0)	165(49.8)	166(50.2)
子の年齢[平均]	12.9	12.8	13.0
母の年齢[平均]	45.65	-	-

（表2）SWB：保護者の自己評価（PWI-A）と子どもの自己評価（PWI-SC）

PWI	親評定			子どもの自己評定		
	全体	子どもの性別：男児	子どもの性別：女児	全体	男児	女児
	PWI-A(親自身の幸福感)			PWI-SC (子どもの幸福感)		
全体満足度	61.3(23.51)	60.8(25.00)	61.8(22.03)	72.4(19.73)	70.5(20.46)	74.3(18.86)
生活水準	57.3(25.00)	55.6(25.02)	59.0(24.94)	67.2(24.61)	64.8(25.63)	69.6(23.39)
健康	61.2(22.26)	61.5(21.82)	61.0(22.76)	76.6(21.70)	76.1(23.26)	77.0(20.10)
自己実現	57.9(23.57)	57.2(24.14)	58.6(23.04)	64.5(24.96)	65.0(24.44)	64.0(23.54)
人間関係	60.2(22.52)	60.1(23.47)	60.4(21.6)	75.6(22.56)	77.7(21.49)	73.6(23.46)
安全	69.5(20.90)	69.8(21.41)	69.2(20.45)	78.8(19.37)	77.8(21.19)	79.7(17.39)
地域とのつながり	57.6(21.16)	56.2(22.34)	58.9(19.89)	72.8(21.49)	72.3(22.65)	73.4(20.32)
将来の安心／ 将来の自分	51.5(24.44)	49.9(24.59)	53.2(24.25)	64.4(22.40)	65.0(23.57)	64.0(21.23)

(図1) 母親：PWI-Aと子ども（男児・女児）：PWI-SCの領域スコアの傾向



- 信頼性（内的整合性） Cronbach's $\alpha = .91$
- 構成概念妥当性

（表3） PWI-SC日本語版における主観的幸福感の全体満足度および各領域間の相関

	1	2	3	4	5	6	7	8
1.全体満足度	—							
2.生活水準	.600	—						
3.健康	.502	.511	—					
4.自己実現	.580	.604	.564	—				
5.人間関係	.507	.479	.534	.543	—			
6.安全	.576	.575	.626	.511	.651	—		
7.地域とのつながり	.591	.571	.634	.632	.683*	.704	—	
8.将来の安心/ 将来の自分	.529	.458	.508	.612	.517	.520	.630	—

オーストラリア（2019）の一般児童との比較

	日本 n=331		オーストラリア n=1,106		<i>t</i>	<i>df</i>	<i>p</i>
	Mean	SD	Mean	SD			
全体満足度	72.4	19.73	77.51	12.67	-4.67	330	.000 ***
生活水準	67.2	24.61	79.63	17.71	-9.20	330	.000 ***
健康	76.6	21.70	75.43	20.58	.969	330	.333
自己実現	64.5	24.96	72.55	19.06	-6.09	330	.000 ***
人間関係	75.6	22.56	79.94	17.44	-3.48	330	.001 **
安全	78.8	19.37	81.63	17.19	-.270	330	.007 **
地域とのつながり	72.8	21.49	80.14	18.06	-6.18	330	.000 ***
将来の安心	64.4	22.40	73.28	19.11	-7.18	330	.000 ***
将来の自分							

1サンプルのt検定 ** $p < .01$, *** $p < .01$

オーストラリアのデータ：Age (years), M = 14.25

2. インタビューと質問紙

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 (Cummins., et al. 2023)2. HR-QOL : Health Related QOL<ul style="list-style-type: none">• KIDSCREEN-52 Children Adolescents_Japan3. 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 • PWI-School Children (他者評価) 2. HR-QOL • KIDSCREEN-52 parents_Japan 3. 行動及び心理的健康状態 • SDQ日本語版 4~17歳用親記入用 4. 子どもの自閉症の強さ 5. 親のSWB・HR-QOL等 • PWI-A, SF-12, K6, ✓ 社会経済状況

学校体験構造化インタビュー

(Experience of School Structured Interview :ESSI)

1. 質問項目

No.	項目	No.	項目
1	睡眠と起床	10	体育・運動・外遊び
2	学校の準備	11	学校の施設・場所
3	通学	12	部活動・クラブ・サークル
4	登校	13	トイレ
5	教室	14	先生からの支援（助け）
6	全校集会	15	友だちや生徒
7	休み時間	16	下校
8	授業	17	帰宅
9	給食と昼休み	18	その他

2. 質問項目

それぞれの項目について、

- 何が起きているか（体験）
- 何がうれしい、安心か
- 何が難しい、不安、苦痛、困るか
- 何があると・どう変わると楽になるか

分析方法：子どもが「どう経験し、どう意味づけているか」に焦点を当てて複数事例に共通する意味パターンを抽出（テーマ分析）

結果

- ① 学校体験の質は、学校への参加や活動の有無・量そのものによってではなく、感覚的・時間的・対人的な環境が、本人の特性にどの程度調整されているかによる
- 入眠のしやすさや睡眠時間には大きな個人差。香りや空間、服装、薬物療法など、本人なりの工夫によって睡眠を調整
 - 朝礼や集会、登校後の待機時間など、「長く立つ」「待たされる」「意味が分かりにくい」と感じられる時間帯は、強い消耗感を伴う
 - 親しい友人や共通の興味をもつ相手との関係は、学校生活における重要な支え。一方で、暴言や身体的接触、予測不能な関わりは、強い不安や回避感情を引き起こす要因として語られた
 - 教師との関係は、安心感をもたらす存在として語られる場合がある。一方で、怒鳴り声や説明の長さ、指示の分かりにくさが不安や緊張を高める要因として挙げられた
 - 学校での安心感は、能力の高さや達成度というよりも、状況や関わり方を自ら選択できるかどうか（一人で過ごすか他者と関わるかを選べること、疲れたときに休める場所があること、静かな環境に移動できることなど）と深く結びついていた。
 - 子どもたちは、支援の「仕方」や関わり方の質を重視

② 「活動参加＝良好なQOL」という構造は、子ども本人の主観的体験とは必ずしも一致しない

- 休み時間や昼休みは、友だちと遊ぶ楽しい時間として語られる場合がある一方で、「うるさい」「疲れる」「なくなってほしい」と否定的に捉えられる場合もあった
- 一部の子どもは、休み時間を静かに過ごしたり、一人で本を読んだりすることを好み、それを「楽」「落ち着く」と表現。「一人であること」が孤立ではなく回復や安心の手段となりうる。

③ 子ども本人による体験の語りは、代理評価では捉えにくい心理的苦痛や安心の条件を具体的に明らかにする

- 「座っている時間を増やしてほしい」「説明を短くしてほしい」「書く量を減らしてほしい」「静かな場所がほしい」といった具体的かつ実行可能な支援の形が明確に示された。

考察（5事例の試行的な調査を通して）

1. 学校参加・活動量中心の評価枠組みへの再考
2. 本人報告と代理報告の乖離の意味
3. 限界と今後の課題