

分担研究報告書

発達障害児の早期療育および親支援プログラムの予後に関する研究

研究分担者 新澤 伸子 武庫川女子大学 教授

研究要旨

発達障害児者がQOLを低下させることなく成人期に至る要因を明らかにする目的で、早期療育および親支援プログラムを受けた療育修了者とその家族に対して、QOLを含めた予後調査を行うために、QOL尺度の選定とAutism Spectrum Quality of Life Questionsの日本語版作成を行った。成人期の本人および家族のQOLと適応状態、福祉・教育サービス利用歴、就労状況との関連性について、次年度はさらに対象を広げて調査し、分析する予定である。

A. 研究目的

- ① 発達障害児を対象にした早期療育プログラムの修了者の予後調査から QOL を規定する要因を検証する。
- ② 成人期の発達障害者の実態調査から、ライフステージを通じた切れ目のない支援体制構築上の課題を抽出する。

B. 研究方法

1. 研究参加者の募集方法

研究協力の同意の得られた療育センターから、研究協力者の募集案内を現在 18 歳以上の発達障害者の家族に送付してもらい、Google Form で協力者を募った。

2. 調査方法

- ① Google Form への回答で、研究説明書および調査用紙の郵送の同意が得られ、郵送先の住所・氏名の提供のあった家族・本人にのみ、研究説明書および調査用紙を研究分担者から直接郵送した。
- ② 研究説明書および調査用紙の内容を確認し、研究参加に同意の得られた場合は、調査用紙に無記名で回答し、返信用封筒に厳封の上、差出人住所・氏名は無記載のまま、研究責任者に返送してもらうこと、回答済みの調査用紙の返送をもって、研究参加の同意が得られたものとし、別途書面での同意書はとらないこと、いったん提出された調査用紙は、個人の住所・氏名と紐づけされていないため、同意を撤回されても破棄できないことを研究説明書に明記した。

③ 調査内容
家族対象の調査用紙

- 基礎情報シート（対象者の年齢、性別、診断名、障害者手帳の有無、利用のサービス内容など）
- ABCL (Adult Behavior Checklist) 行動チェックリスト 18 歳～59 歳 他者記入用（発行 京都国際社会福祉センター発達研究所）
- WHO QOL26 クオリティ・オブ・ライフ

短縮版（発行 金子書房）

- 本人対象の調査用紙
- 基礎情報シート（対象者の年齢、性別、診断名、障害者手帳の有無、利用のサービス内容など）
- ASR（Adult Self Report）行動チェックリスト 18 歳～59 歳 自己評価用（京都国際社会福祉センター発達研究所）
- WHO QOL26 クオリティ・オブ・ライフ短縮版（金子書房）
- ASQOL（Autism Spectrum Quality of Life）⁵⁾：自閉スペクトラム症 QOL 質問票日本語版（9 項目）
- AQ 日本語版 成人用（16 歳以上）（発行 三京房）
（倫理面への配慮）

募集案内および研究説明書に「質問項目には、現在の行動や感情、診断等についての項目が含まれています。ご本人が研究協力の可否判断の難しい場合や質問項目について理解することが難しい場合、あるいは現在の状況から研究協力が望ましくないとご家族が判断される場合は、ご本人にはご協力いただく必要はありません。」と記載し、本人の状況をよく理解している家族に判断してもらった上で、本人の参加の意思確認を行ってもらった。また、調査への回答は家族および本人の自由意志であること、研究参加に同意しないことによる不利益はないこと、答えたくない項目には無理に回答しなくてよいこと、もし嫌な気持ちになった場合にはすぐに回答を止めてよいこと、万一何らかの問題が生じた場合は研究分担者

に連絡いただき誠実に対応することを研究説明書に明記した。

所属大学の心理学科倫理審査委員会の承認を得て実施した。

C. 研究進捗状況

2024 年度は研究目的に沿った調査項目および成人期の発達障害者の QOL 尺度について検討し、Autism Spectrum Quality of Life Questions（McConachie, H, et al., 2018）の日本語版作成を行った。

7 年前の 2017 年度に予後調査の協力を得た療育センターのうち、5 か所から研究協力の同意を得て、2008 年度～2010 年度に療育センターで療育を受けた修了者およびその家族に募集案内を郵送し、88 件の協力の返信が得られた。

2025 年度は、複数の親の会の協力を得て、さらに大人数の質問紙調査および本人・家族に対するインタビュー調査を実施する予定にしている。