

こども家庭科学研究費補助金（成育疾患克服等次世代育成基盤研究事業）
「知的障害児・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」

分担研究報告書

自閉スペクトラム症の子どもの幸福に関する基礎的研究

分担研究者 内山登紀夫 福島学院大学 福祉心理学部・福島子どもと親のメンタルヘルス情報・支援センター

研究協力者 鈴木さとみ 福島学院大学 福島子どもと親のメンタルヘルス情報・支援センター

川島慶子 福島学院大学 福島子どもと親のメンタルヘルス情報・支援センター

小野舟瑛 福島学院大学 短期大学部保育学科・福島子どもと親のメンタルヘルス情報・支援センター

研究要旨

本研究は、自閉スペクトラム症（以下 ASD）の子どもの主観的幸福（Subjective Well-being：SWB）を測定するための基礎的知見を得ることを目的とした。10～17 歳の子どもとその母親 10 組を対象に、SEIQoL-DW および ESSI を用いた半構造化面接を実施し、あわせて PWI-SC、J-KIDSCREEN-52、SDQ 等による質問紙調査を行った。SEIQoL では、保護者評価のみでは把握しにくい子ども本人の苦痛や不満足感が示されるケースがあり、本人評価の重要性が示唆された。また、子ども本人は「ゲーム」「YouTube」「自分の時間」「一人で過ごす時間」などを、単なる娯楽ではなく、対人的・感覚的負担から回復するための資源として意味づけていた。ESSI では、学校生活上の困難が、授業や学習面に限らず、登校、教室環境、休み時間、給食、友人関係、教師との関わりなど多様な場面に存在することが明らかとなった。質問紙調査では、SDQ の仲間関係において子ども本人の方が保護者より困難を高く評価していた。以上より、ASD の子どもの QOL および Well-being を理解するためには、保護者評価や標準化尺度に加え、本人の語りに基づく個別の・質的評価を行い、その意味づけに基づいた環境調整や支援につなげることが重要である。来年度は対象数を拡大し、非 ASD の子どもとの比較を通して、本研究で得られた知見の妥当性を検証する必要がある。

A. 研究目的

本分担研究は、ASD などの神経発達症のある子どもの主観的幸福（Subjective Well-being：SWB）を測定するために必要な基礎的知見を得ることを目的としている。

現在、わが国で翻訳され広く使用されて

いる Quality of Life（QOL）の尺度の多くは健康関連 QOL（Health related Quality of Life：HRQOL）が中心である。HRQOL はウェルビーイングの測定に関連づけて論じられているが、HRQOL 尺度は、客観的変数（例：身体的健康）と主観的変数（例：

健康への満足度)を同じ構成概念で測定していること、感情機能の測定が不足していること、身体能力に関する判断から QOL の低さを推測することは差別的認識をもたらしかねないことなどが指摘されている (R.A.Cummins et al., 2004) .

また、ASDのある子どもの場合、コミュニケーションの困難さや認知の違いなどのため、自身の生活の質を報告する際に困難を伴う場合がある (Tavernor et al., 2013) . 一般的には、保護者などによる代理評価が用いられるが、代理評価の場合、身体的健康や行動などといった観察しやすい項目とは対照的に、心理社会的領域や主観的な感情、痛みや不快などの領域で、保護者の代理報告と子ども自身の報告の間の一貫性が低いという指摘もある (D Khanna et al., 2022).

そこで本年度は、インタビュー調査を実施し、ASDのある子どもとその保護者を対象に、子どものウェルビーイングを構成する要素および支援ニーズを探索的に検討する。あわせて、質問紙調査を補完的に実施し、インタビューで得られた質的データを多面的に理解するための基礎資料とする。

B. 研究方法

1. 方法：インタビュー調査及び質問紙調査
2. 対象：10 歳～17 歳（小学 5 年生～高校 3 年生）までの子どもとその母親
手続き：対象者は、研究分担者の所属する児童精神科医クリニックにおいて ASD と診断された事例を募集した。参加希望者に対して研究内容、調査方法、個人情報取り扱い等について説明を行い、子ども本人および保護者の双

方から同意が得られた場合に、インタビュー調査および質問紙調査への協力を依頼した。

3. 調査内容：

1) インタビュー調査

1 子ども

- SEIQoL-DW（個人の生活の質を評価するための半構造化面接法；The Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life）：SEIQoL は、個人にとって重要な生活領域を本人の語りから抽出し、その満足度および重要度を評価する半構造化面接法である。SEIQoL は Ciaran O'Boyle らにより開発され、SEIQoL-DW は Anne Hickey らにより開発された。日本語版は、中島孝、大生定義ら（2003）により翻訳・導入された。SEIQoL は WHO 憲章の健康概念である、身体的、社会心理的な完全な Well-being という認識にとらわれない生活の質の評価法であり、本人が選択した重要な生活領域を本人自身が直接重みづける質的評価と量的評価を組み合わせた手法である（中島 2013）。
- ESSI（学校体験構造化インタビュー；The Experience of School Structured Interview）：2018 年に AT-Autism, レディング大学, ドナルドソン・トラストにより開発された、学校生活における若者本人の主観的経験を把握するためのトラウマ・インフォームドな面接法である。ESSI は、学校生活全般に対する印象を概括的に尋ねるの

ではなく、時間、場所、活動場面を時間軸に沿って具体的に設定しながら質問を行う構成となっている。これにより、子どもがどのような場面において安心感や困難を経験しているのかを、文脈に即して把握することが可能となる。

2 保護者

- SEIQoL：保護者による他者評価

2) 質問紙調査

1 子ども

- Personal Well-Being Index for School Children (PWI-SC)
- J-KIDSCREEN-52
- SDQ (Strengths 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
- 基本属性（性別・年齢）

2 保護者

保護者による子どもの評価

- PWI-SC
 - J-KIDSCREEN-52
 - SDQ 親記入用
- 保護者の自己評価
- PWI-A 日本語版
 - K6：Kessler 6 心理的苦痛尺度
 - AQ-J 児童用 (Autism-Spectrum Quotient 日本語版)
 - AQ-10
 - ASRS v1.1：Adult ADHD Self-Report Scale v1.1

- 社会経済的状況

4. 調査期間 2025 年 7 月～2026 年 3 月 主観的幸福 (SWB) の測定には、児童及

び成人ともに Cummins らが開発した Personal Well-being Index (PWI) を用いた。最初に成人版である Personal Well-being Index for Adults が開発され、その後、PWI-A と並行する尺度として PWI-SC が開発された。両者とも多くの国において翻訳され、確認的因子分析により構成概念妥当性および内的信頼性が検証されている (The International Wellbeing Group, 2013)。PWI-A は著者らが翻訳し、日本人の成人サンプルで内的信頼性を確認している。PWI は 1 つの全体的満足度 (幸福度) と 7 つの生活領域 (「生活水準」「健康」「達成」「人間関係」「安全」「地域とのつながり」「将来の安心」) の幸福度を尋ねるものである。回答は、0 から 10 までの 11 件法を用い、分析ではデータを 0～100 の尺度に変換する。

健康関連 QOL (HRQOL) の測定には、Nezu ら (2016) が翻訳した KIDSCREEN-52 日本語版の自己記入用及び親用を用いた。KIDSCREEN-52 は 52 項目から成り 10 の下位領域で構成され、1 (全くそう思わない) から 5 (とてもそう思う) の 5 件法で回答される。各下位領域ごとに合計得点を算出し、得点が高いほど、子どもの健康関連 QOL (HRQoL) が高いことを示す。

SDQ は子どもの情緒や行動面の適応と精神的健康を把握するためのツールとして Goodman (1997) らによって開発された質問紙で、神尾らによって翻訳され妥当性、信頼性が確認されている (Moriwaki & Kamio, 2014)。25 項目からなり、当てはまらない・まああてはまる・当てはまるの 3 件法によって回答される。

社会経済的状況については、母親の最終

学歴，現在の職業，世帯構成，子どもの数，世帯年収，暮らし向き，お住まいの県，自治体規模，回答対象の子の放課後の活動などについて，母親に回答を求めた。

結果の分析には，SPSS statistics ver26 を用いた。

倫理的配慮：本調査は，福島学院大学研究倫理審査委員会の承認を得て実施した。調査の実施にあたっては，子ども本人および保護者に対して，研究の目的，方法，参加の任意性，個人情報取り扱い等について説明を行った。そのうえで，子ども本人および保護者の双方から同意が得られた親子を対象に，インタビュー調査および質問紙調査への協力を依頼した。

C. 結果

10 ペアの親子（男児 8 名，女児 2 名）からそれぞれ回答を得た。こどもの平均年齢は 13.63 歳（SD=2.97），母親の平均年齢は 44.63 歳（SD=4.10）であった。

(1) インタビュー調査

1 SEIQoL

SEIQoL-Index は，本人が重要と考える生活領域に基づく主観的 QOL の総合得点である。本研究における SEIQoL-Index は，子ども本人評価では 18.3～100.0 点，保護者評価では 22.5～85.0 点の範囲に分布していた（表 1）。子どもの本人評価では，ケース D およびケース H において著しく低い値が認められた。このうちケース H では，保護者評価においても 22.5 点と低値を示しており，子どもの主観的 QOL の低さが保護者にも認識されている可能性が示唆された。

一方，ケース D では，子ども本人評価が

23.4 点であったのに対し，保護者評価は 78.0 点であり，親子間で大きな乖離が認められた。ケース D では，子ども本人が重要と考える生活領域と，保護者が「子どもにとって重要であろう」と捉えた生活領域が異なっており，保護者からは把握しにくい本人の苦痛や不満足感が，子どもの本人評価に反映されていた。

（表 1）SEIQoL-Index

ケース No.	子:本人評価	保護者評価
A	82.8	72.8
B	88.1	84.0
C	100.0	84.5
D	23.4	78.0
E	75.0	80.5
F	66.5	84.0
G	78.7	81.0
H	18.3	22.5
I	66.5	85.0
J	76.0	81.5

SEIQoL で挙げられた重要な領域に関しては，保護者による代理評価では，「家族」「お金」「生活リズム」「健康」など，子どもの将来の自立や生活基盤の安定に関わる項目が多く挙げられる傾向がみられた。また，「安心できる場」や「辛い状況を避けること」など，子どもの特性に配慮した環境調整や支援体制の重要性も示されていた。

一方，子ども本人の回答では，「ゲーム」「YouTube」「特定のキャラクター」「好物」など，日常生活における具体的な楽しみに関する項目が中心であった。さらに，「自分の時間」「1 人で家にいる時間」「睡眠」といった項目も多く挙げられた。

これらは単なる娯楽や休息としてではなく、「勉強が終わった後にゲームをすると疲れが吹き飛ぶ」「心のケアのようなもの」「人間関係や趣味がうまくいかずストレスを抱えた際に、バランスをとる補助的なもの」として意味づけられていた。

このことから、子どもたちは、集団生活に伴う対人的ストレスや感覚的負担から一時的に離れ、一人で安心して過ごす時間や空間を重視していることが示唆された。また、ゲームやYouTube、自分の時間などの活動は、日常生活における感覚的・対人的ストレスから自分を守り、精神状態を回復・維持するためのコーピングとして機能していると考えられる。

加えて、「ぬいぐるみ」や「美味しいもの」など、「ふわふわして可愛い」「美味しい」といった直接的な感覚的実感に基づく項目もみられた。一方で、子どもの語りには、「将来社会に出たら必要だから勉強やコミュニケーションをする」といった将来を見据えた意識や、「将来の目標」と「目の前の学校生活」との間で生じる葛藤も含まれていた。これらの語りから、子どもたちは現在の安心や快適さだけでなく、将来への見通しや社会的要請を意識しながら、自身の状況を内省していることが示唆された。

2 ESSI

次に、子ども本人の学校生活における主観的経験を把握するため、ESSIの結果を検討した。ESSIは子ども本人が学校生活の中で経験している出来事やその受け止め、ならびに学校生活をよりよくするための本人の希望を、時系列に沿って半構造化面接により把握するための方法である。

• 睡眠と起床

睡眠と起床については、比較的容易に入眠できる子どもがいる一方で、寝付きの悪さや睡眠時間の短さ、朝の疲労感を訴える子どももみられた。服薬、部屋を暗くする、睡眠前のルーティンを整えるなど、本人なりの調整方法が語られていた。また、悩みごとや悪夢、布団の合わなさなどが睡眠の質に影響している例もみられた。

• 朝の学校の準備

学校の準備では、着替え、歯磨き、持ち物の確認などが挙げられた。大きな困難を感じていない子どももいたが、時間配分の難しさ、持ち物の忘れやすさ、洗面所を家族が使っていることなどに困難を感じる例もみられた。前日に準備をする、持ち物をかごにまとめる、見直しを行うなど、準備を容易にするための工夫が語られた。

• 通学

通学手段は徒歩、バス、電車、車など多様であった。電車が好きで通学自体を楽しみにしている子どもや、友人と会えることを肯定的に捉える子どもがいる一方で、混雑、騒音、暑さ、道の狭さ、交通量の多さ、腹痛などが困難として語られた。通学しやすくするためには、バスや電車の本数の増加、ガードレールの設置、気候に応じた服装の調整などが求められていた。

• 登校

登校時には、校舎に入る前の待機時間や、教室に入るまでの流れが語られた。友人に会えることや、挨拶を交わすことを楽しみにしている子どもがい

る一方で、校門の前で入りづらさを感じる、遅刻時の手続きが負担になる、校門で立って待つ時間がつらいといった困難もみられた。遅刻や不登校経験のある子どもにとっては、柔軟に入室できる仕組みや、安心して登校できる仕組みが重要であることが示唆された。

- 教室

教室については、友人に会えること、好きな活動があること、静かに過ごせることが肯定的に語られた。一方で、暴言や身体的接触のある児童生徒との関わり、宿題忘れ、教室内の騒がしさ、遅刻して入室する際の緊張などが困難として挙げられた。席が固定されていないこと、静かに過ごせる場所があること、支援級や落ち着ける空間を利用できることが、教室への入りやすさや安心感につながっていた。

- 全校集会

朝礼や全校集会では、先生の話聞く、整列する、座る、礼をするなどの活動が挙げられた。発表やイベント的要素を楽しむ子どももいたが、長時間立つこと、眠気を我慢すること、人前で話すこと、話を聞き続けることに困難を感じる子どももいた。朝礼を短くする、座る時間を増やす、放送やモニターを活用する、内容を記録として残すなどの配慮が有用であると語られた。

- 休憩時間

休み時間には、友人と遊ぶ、体育館に行く、本を読む、自由帳を書く、カードゲームをするなど、多様な過ごし

方がみられた。友人と遊べることや疲れた後に休めることを肯定的に捉える子どもがいる一方で、休み時間の騒がしさ、他児からの関わり、授業での気持ちの引きずりなどを困難として挙げる子どももいた。休み時間は、社会的交流の時間であると同時に、静かに回復する時間としても位置づけられていた。

- 授業

授業では、好きな教科や興味のある内容に対しては意欲的に取り組める一方で、漢字、書字、板書、社会や英語など、関心を持ちにくい内容に困難を感じる子どもがいた。先生の説明が長い、ノートを書く量が多い、手書きプリントが読みにくいといった具体的な困難も語られた。動画による説明、板書や書字量の調整、パソコンの活用、興味に合わせた内容、パーテーションやタイマーの使用などが、授業理解や参加のしやすさにつながると語られた。

- 給食と昼休み

給食や昼休みについては、友人と遊ぶ、図書室で過ごす、友人と話しながら食べるなどの肯定的な経験が語られた。一方で、給食時の騒がしさ、人前で食べることへの苦手さ、仲のよくない子と机を合わせて食べることで、食べ終わるまで席に残されることが強い負担となった例もみられた。支援級で静かに過ごせること、イヤーマフの使用、学食や電子レンジなど選択肢のある昼食環境が、安心につながる可能性が示された。

- 体育や運動、外遊び

体育や外遊びでは、鬼ごっこ、ドッジボール、バスケットボール、サッカー、持久走などが挙げられた。運動を楽しむ子どもや、怒りを運動に向けられると語る子どもがいる一方で、鉄棒、ボール運動、暑さ、転びやすい場所、先生の説明の長さなどを困難として挙げる子どももいた。見学の選択や支援級に戻れること、日陰の確保、活動場所の環境調整などが、体育参加の負担軽減に役立つと語られた。

- 学校の施設

学校施設では、図書室、体育館、校庭、保健室、支援級、カウンセラールーム、個室的なスペースなどが利用されていた。図書室の静けさや、プレイルームで身体を動かせること、カウンセラールームで困りごとを話せることが肯定的に語られた。一方で、施設の狭さ、騒がしさ、使える場所の少なさ、校庭の広さ不足なども挙げられた。静かに過ごせる場所や、使い方が分かりやすい掲示、十分なスペースの確保が求められていた。

- 部活動・クラブ・サークル

クラブ活動では、点字クラブ、科学クラブ、卓球、ドローン、鉄道、地域活動、対局クラブ、ボランティア部などが挙げられた。自分の興味に合った活動を選べる場合には、楽しさや参加意欲につながっていた。一方で、希望するクラブに入れないこと、活動時間の短さ、部活動がないこと、不登校により参加機会が得られなかったこと、参加頻度の少なさによる孤立感も語ら

れた。興味に基づく活動選択や、無理なく参加できる柔軟な仕組みが重要であると話された。

- トイレ

トイレについては、大きな困難を感じていない子どももいたが、ふざけている児童生徒の存在、鍵の不具合、個室数の少なさ、清掃への嫌悪感などが困難として挙げられた。また、トイレを逃げ場として使う場面も語られていた。安心して使用するためには、鍵や個室数の改善、使用状況が分かる表示、清掃用具の整備など、基本的な環境整備が重要である。

- 先生からの助け（支援）

先生については、話しやすい先生や安心できる先生の存在が語られた一方で、怒鳴り声、説明の長さ、声の大きさ、決めつけ、急な身体接触、対応の遅れなどが不安や困難として挙げられた。先生の人数や余裕のなさが、相談のしにくさや友人関係の悪化につながった例もみられた。安心して関わるためには、穏やかな声かけ、短く分かりやすい説明、迅速な相談対応、発達特性を踏まえた柔軟な生徒指導が求められていた。

- 友だちや生徒

友人関係では、仲の良い友人や共通の趣味をもつ相手の存在が、学校生活の楽しさや安心感につながっていた。一方で、暴言、一方的な会話、ルールの曖昧さ、友人関係のトラブル、恋愛関係を含む対人関係の難しさも語られた。安心して関わるためには、会話や遊びのルールを明確にすること、対等

な関係を支えること、区切りの時間を事前に伝える方法を身につけるための支援が求められていた。

- 下校

下校時には、バス、電車、徒歩などで帰宅していた。家に早く帰れること、きょうだいと会えること、帰宅後のおやつや遊びを楽しみにしている子どももいた。一方で、信号の待ち時間、犬のふん、習い事へすぐに行かなければならないこと、学校で何かあった後に先生から連絡があるかもしれないという不安が語られた。誰かと一緒に帰れることや、帰宅後に安心して過ごせる見通しが、下校時の安心感に関係していた。

- 帰宅

帰宅後は、手洗い、荷物の片付け、宿題、読書、ゲーム、ペットとの関わり、休息などが挙げられた。家に帰ることで安心する、だらっとできる、ペットを見て落ち着く、自分の部屋で趣味に取り組むといった語りがみられた。一方で、疲労感が強く、帰宅後しばらくは部屋で休む必要がある子どももいた。また、保護者から勉強を促されることを負担と感じる例もあった。帰宅後は、学校生活で消耗した心身を回復する時間として重要であることが示唆された。

- その他

学校行事、学習祭、卒業式、放課後等デイサービス、塾、将来の進路に関する不安や希望などが挙げられた。行事については、練習や本番への緊張がありつつも、取り組む意味を感じてい

る子どももいた。また、将来については、大学進学や就職だけでなく、社会に出る前に練習や準備ができる期間や場を求める語りもみられた。学校生活の経験は、現在の安心感だけでなく、将来の見通しや自己理解とも結びついていた。

(2) 質問紙調査

1 PWI-SC (子ども自身の評価 vs 保護者による評価)

PWI-SC の子ども自身による評価と保護者による他者評価の平均値を求めた (表2)。両者の差を検討するため、対応のある t 検定を行った。その結果、PWI-SC 全体得点および各領域得点のいずれにおいても、有意な差は認められなかった。

(表2) PWI-SC

	子ども:自己 評価	保護者:他者 評価
PWI-SC 全体	62.0	64.4
お金・持ち物	72.0	82.2
健康	65.0	64.4
上達したいこと	70.0	61.1
人間関係	64.0	70.0
安全	83.0	85.6
家以外での活動	72.0	55.6
将来の暮らし	49.0	45.6

2 KIDscreen

KIDSCREEN-52 の 10 の下位領域について、子ども自身による評価と保護者による他者評価の平均値を求めた (表3)。両者の差を検討するため、対応のある t 検定を行った。その結果、いずれの

領域においても 5%水準で有意な差は認められなかった。一方で、「親子関係と家庭環境」 ($p = .071$) , 「経済状態」 ($p = .091$) , 「いじめ (社会の受入れ)」 ($p = .052$) では、有意傾向が示された。

(表 3) J-KIDSCREEN-52:10 の下位領域

	子ども:自己 評価	保護者評価
身体的幸福 感	15.67	15.44
心理的幸福 感	21.56	18.33
気分と情緒	26.56	26.00
自己知覚	16.22	18.56
自律性	18.89	20.00
親子関係と 家庭生活	21.78	17.44
経済状況	8.44	10.56
社会的な支 えと仲間	20.56	18.44
学校	19.00	17.00
社会の受入 れ/いじめ	11.44	14.00

3 SDQ (子ども自身の評価 vs 保護者による評価)

SDQ の総合的困難度及び各下位領域、向社会的行動について、子ども自身による評価と保護者による他者評価の平均値を求めた (表 4)。

(表 4)SDQ

	子ども:自己 評価 (N = 9)	保護者:他者 評価 (N = 9)
総合的困難 度	15.67	12.22
情緒	4.56	2.89
行為	2.22	2.11

多動不注意	4.67	4.78
仲間関係	4.22	2.44
向社会的行 動	4.89	5.44

SDQ については、回答のなかった子ども 1 名のデータを除外して検討した。両者の差を検討するため、SDQ の各下位尺度について対応のある t 検定を行った。その結果、「仲間関係」において有意な差が認められ ($t(8) = 3.108, p = .014$) , 子ども本人の方が、仲間関係の困難を高く評価していた。一方、「総合的困難」「情緒」「行為」「多動不注意」「向社会」では有意な差は認められなかった。

4 K6

保護者自身の心理的苦痛を K6 を用いて測定した。保護者 10 名の K6 平均点は 13.0 ($SD=4.22$, $range=7-22$) と群平均は高値であり、「重症精神障害相当」とされるカットオフ 13 点を超える者が 3 名含まれていた。

相関分析を用いて探索的に検討を行ったところ、保護者の心理的苦痛は子どもの属性 (性別, 年齢) や子どもの本人評価 (SEIQoL, KIDSCREEN, SDQ) , 保護者評価による子どもの AQ の高さや PWI-SC, 保護者の年齢や学歴, 暮らし向きや世帯所得, AQ や ASRS との関連は示されなかった。一方で、保護者が評価する子どもの SEIQoL 得点 ($r=-.747$) , 保護者自身の主観的 Well-being の領域 (健康, $r=-.766$) , (達成, $r=-.812$) , (人間関係, $r=-.797$) , (地域とのつながり, $r=-.670$) , 保護者評価の KIDSCREEN の自己知覚 ($r=-.710$) とで有意な負の相関が認められた。ただし、本分析では、探索

的検討であり多重比較補正は行っていない。

5 SEIQoL-Index と PWI-SC, SDQ, KIDSCREEN との関連

SEIQoL 本人評価の総合得点と、PWI-SC 及びオリジナルの追加項目、SDQ, KIDSCREEN との相関を算出し、SEIQoL が捉える個別の主観的 QOL 評価と、標準化された主観的ウェルビーイング、心理・行動面の困難、健康関連 QOL との関連を探索的に検討した。

結果、SEIQoL 本人評価は、本人評価においては、PWI-SC の「全体満足感」($r=.698$)、 「安全」 ($r=.716$) ,オリジ

ナル項目の「家族関係」($r=.871$)、 「自分のことについて自分で選ぶこと」 ($r=.817$)、 SDQ の「向社会的行動」 ($r=.709$)、 KIDSCREEN の「親子関係と家庭環境」 ($r=.674$) との間で有意な正の相関が認められた。保護者評価においては、保護者が評価する子どもの SEIQoL-Index ($r=.675$)、 保護者自身のPWI-A「健康」 ($r=.797$)、 子どもの PWI-SC「健康」 ($r=.658$)、 オリジナルで追加した「(子ども自身の) 自分の時間の使い方の満足感」 ($r=.781$)、 KIDSCREEN の「自己知覚」 ($r=.633$)、 「学校」 ($r=.643$) との間で有意な正の相関が認められた。

(表 5) 質問紙・面接調査における相関分析結果の一覧

相関分析	有意な相関が認められた指標 (r)	有意な相関が認められなかった指標
保護者の心理的苦痛 (K6) との相関 ※すべて負の相関	保護者評価による子どもの SEIQoL ($r=-.747$)、 保護者自身の主観的 Well-being : 健康 ($r=-.766$) ・ 達成 ($r=-.812$) ・ 人間関係 ($r=-.797$) ・ 地域とのつながり ($r=-.670$)、 保護者評価の KIDSCREEN「自己知覚」 ($r=-.710$)	子どもの性別・年齢、 子ども本人評価 (SEIQoL・KIDSCREEN・SDQ)、 保護者評価による子どもの AQ・PWI-SC、 保護者の年齢・学歴・暮らし向き・世帯所得、 保護者の AQ・ASRS
SEIQoL 本人評価との相関：子ども本人評価の指標 ※すべて正の相関	PWI-SC「全体満足感」 ($r=.698$) ・ 「安全」 ($r=.716$)、 オリジナル項目「家族関係」 ($r=.871$) ・ 「自分のことを自分で選ぶこと」 ($r=.817$)、 SDQ「向社会的行動」 ($r=.709$)、 KIDSCREEN「親子関係と家庭環境」 ($r=.674$)	上記以外の領域 (本文では有意な正の相関が認められた指標のみ報告)
SEIQoL 本人評価との相関：保護者評価の指標 ※すべて正の相関	保護者評価の SEIQoL-Index ($r=.675$)、 保護者自身の PWI-A「健康」 ($r=.797$)、 子どもの PWI-SC「健康」 ($r=.658$)、 オリジナル項目「自分の時間の使い方の満足感」 ($r=.781$)、 KIDSCREEN「自己知覚」 ($r=.633$) ・ 「学校」 ($r=.643$)	上記以外の領域 (本文では有意な正の相関が認められた指標のみ報告)

注：いずれも探索的検討であり、多重比較補正は行っていない (N=10, SDQ は N=9)。相関係数は Pearson の積率相関係数。

D. 考察

SEIQoL の結果から、保護者は多くのケースで、子どもの QOL を比較的高く、かつ子どもと似た範囲で評価していた。

一方で、外面的には大きな問題が認識されていない場合であっても、子ども本人の評価において著しい低値が示されるケースがあることが示された。このことから、子どもの QOL を評価する際には、保護者評価のみならず、本人の主観的体験を直接把握することの重要性が示唆された。

保護者は子どもの QOL を「生活全体の安定」や「将来の自立・社会適応」という視点から捉える傾向がある一方、子ども本人は、「ゲーム」「YouTube」「趣味」などの目の前の具体的な楽しみや、「一人で過ごす時間」「自分の時間」といった安心して回復できる時間を重視していることが示された。この相違は、保護者による代理評価のみでは、子ども本人が感じている安心感、負担感、苦痛、回復の手段を十分に捉えきれない可能性を示している。

また、「ゲーム」や「一人でいること」は、単なる娯楽や孤立ではなく、日常生活における感覚的・対人的ストレスから距離を取り、精神状態を回復・維持するためのコーピングとして機能していることが示唆された。したがって、活動量や社会参加の有無を中心とした従来の評価枠組みだけでなく、その活動や時間が本人にとってどのような意味をもつのかを、本人の語りから直接把握することが重要である。

ESSI の結果からは、学校生活における困難が、授業理解や活動参加の有無に限定されず、睡眠、登校、教室環境、休み時間、給食、友人関係、教師との関わりなど、日

常の各場面に分散して存在していることが明らかとなった。特に、騒音、混雑、待機時間、長い説明、曖昧なルール、予測しにくい対人関係は、子どもにとって不安や疲労を高める要因となっていた。

一方で、友人との関わり、好きな活動、静かに過ごせる場所、支援級やカウンセラールームの利用、イヤーマフやタイマーなどの工夫は、安心感や参加のしやすさにつながっていた。これらの結果は、学校適応を出席状況や活動量のみで評価するのではなく、子ども本人が各場面をどのように経験し、何を負担または支えとして意味づけているかを把握する必要性を示している。本人の語りに基づき、環境調整、選択可能性、休息の保障、分かりやすい支援を組み合わせることが、子どものウェルビーイングを支えるうえで重要であると考えられる。

質問紙調査では、PWI-SC、KIDSCREEN、SDQ における子ども本人評価と保護者評価の比較を通して、子どもの主観的ウェルビーイング、健康関連 QOL、心理・行動面の困難について検討した。その結果、多くの尺度では親子間に有意な差は認められなかったが、SDQ の「仲間関係」では、子ども本人の方が保護者よりも困難を高く評価していた。このことは、友人関係や仲間集団における困難が、保護者からは把握されにくい可能性を示している。

また、保護者の K6 得点は平均 13.0 点と高く、保護者自身に強い心理的苦痛が認められた。保護者の心理的苦痛は、子どもの基本属性や子ども本人評価とは明確な関連を示さなかった一方で、保護者が評価する子どもの SEIQoL、保護者自身の主観的ウ

エルビーイング、保護者評価による子どもの自己知覚と負の関連を示した。これは、保護者自身の心理状態が、子どもの QOL や自己評価に関する認識と密接に関連している可能性を示唆する。

さらに、SEIQoL 本人評価は、PWI-SC の全体満足感、安全、家族関係、自己決定、SDQ の向社会的行動、KIDSCREEN の親子関係と関連していた。これらは、子どもが自分の生活をよいものとして感じるうえで、安心感、家族関係、自分で選べる感覚、他者との肯定的な関わりが重要であることを示している。一方、保護者評価では、子どもの健康、自己知覚、学校生活に関する評価との関連が認められ、保護者は比較的外から観察しやすい側面を通して子どもの QOL を捉えている可能性がある。以上より、子どもの QOL を理解するには、保護者評価のみではなく、本人の主観的体験を直接把握することが重要である。

本分析は少数例に基づく探索的検討であり、結果の一般化には限界がある。特に、対象者数が限られているため、統計的検出力が十分ではなく、相関分析や群間比較の結果については慎重に解釈する必要がある。今後は対象数を増やし、得られた知見の再現性を検証することが求められる。また、本研究では ASD のある子どもの QOL や Well-being の特徴を検討したが、非 ASD の子どもとの比較は十分に行えていない。今後は、ASD のある子どもと、ASD のない子どもを比較することにより、ASD のある子どもに特有の Well-being の特徴や、支援上重要となる要因をより明確にしていける必要がある。

E. 結論

本研究では、半構造化面接法および標準化尺度等を用いて、ASD などの神経発達症のある子どもの QOL と Well-being を多面的に検討した。その結果、SEIQoL や ESSI により、本人にとって重要な生活領域や学校生活上の困難、安心や回復につながる要因を把握できる可能性が示された。子どもの Well-being を理解するには、保護者評価や標準化尺度に加え、本人の主観的体験を直接把握し、環境調整や支援につなげることが重要である。

F. 健康危険情報

特記すべき事項なし

G. 研究発表

1. 論文発表 なし 2. 学会発表 なし

H. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得 なし
2. 実用新案登録 なし
3. その他 なし

I. 引用・参考文献

Moriwaki A, Kamio Y (2014). Normative data and psychometric properties of the Strengths and Difficulties Questionnaire among Japanese school-aged children. *Child and Adolescent Psychiatry and Mental Health*.2014, 8:1.doi: 10.1186/1753-2000-8-1

Nezu S, Iwasaka H, Saeki K, Obayashi K, Ishizuka R, Goma H, Furuichi Y, Kurumatani N. Reliability and validity of Japanese versions of KIDSCREEN-27 and

KIDSCREEN-10 questionnaires. *Environ Health Prev Med.* 2016; 21: 154-63.

Cummins, R. A., Lau, A. L. D., & Stokes, M. (2004). HRQOL and subjective wellbeing: noncomplementary forms of outcome measurement. *Expert Review of Pharmacoeconomics & Outcomes Research*, 4(4), 413-420.

R. A. Cummins (2005) Moving from the quality of life concept to a theory. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(10), 699-706.

Goodman, R. (1997). The Strengths and Difficulties Questionnaire: A Research Note. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 38(5), 581-586.

Khanna, D., Khadka, J., Mpundu-Kaambwa, C., Lay, K., Russo, R., & Ratcliffe, J. (2022). Are We Agreed? Self-Versus Proxy-Reporting of Paediatric Health-Related Quality of Life (HRQoL) Using Generic Preference-Based Measures: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Pharmacoeconomics*, 40(11), 1043-1067.

The International Wellbeing Group

(2013) Personal Wellbeing Index-Adult(PWI-A) (English)5th Edition

Tavernor, L., Barron, E., Rodgers, J., & McConachie, H. (2013). Finding out what matters: Validity of quality of life measurement in young people with ASD. *Child: Care, Health and Development*, 39(4), 592-601.

中島孝. SEIQoL とは何か. SEIQoL-DW 日本語版 QOL 評価の新しい実践. 2013 年 2 月 3 日. <https://seiqol.jp/seiqol/> (参照 2026 年 5 月 8 日)

秋山美紀 (訳), 大生定義・中島孝 (監修) (2007). SEIQoL-DW 日本語版 (暫定版). 国立病院機構新潟病院.