

研究協力についての説明書

(研究説明書)

1. **研究課題名**：発達障害者の感覚の問題に関する「困ったとき（K）、どうする（D）」集作成のための調査研究

2. **研究対象者として選定された理由**：本研究では、参加者として、小児から成人までの年齢群の方を広く対象としています。

上記年齢の方のうち、

- 診断、検査などにより、発達障害の特性があることが明らかになっており、それについて告知を受けている方（当事者ご本人）
- 発達障害をもつ当事者のご家族（支援者）
- 発達障害をもつ方への医療的もしくは教育的支援に関わる方（支援者）

を対象にしております。

加えて、説明内容および質問紙の意味が十分にご理解いただけた方のうち、ご参加いただける方からのご協力をお願いしております。本研究では、質問への回答の送信をもって、研究参加への同意が得られたものとします。20歳以下の方は、保護者の同意を得た上で記入してください。説明の内容に不明な点があれば、実施責任者まで、遠慮なくご質問ください。

3. **研究目的、意義、方法及び期間**：

国立障害者リハビリテーションセンター企画情報部 発達障害情報支援センターおよび研究所脳機能系障害研究部・発達障害研究室では、自閉症スペクトラム障害などの発達障害にとまなう、感覚上の困難（過敏）およびその対処法に関して調査研究を行っています。

発達障害のある方は、日常場面において、大きな音や強い光が苦手であるといった感覚の障害が知られています。本研究では、物を見たり聞いたり触れたり（視覚・聴覚・触覚等の認識）することで生じる実生活上の困難についてWEBサイトを通じた質問紙調査によって収集することを目的としています。ここで収集したご意見は、発達障害の認知特性や感覚運動特性を解明する実験研究の計画・実施・分析のために活用させていただきます。

日常生活、教育、就労といった場での具体的な困難を解決するための支援方法として活用することを目指し、得られた知見を「困ったとき（K）、どうする（D）集」として広く公表し、対処法の情報共有や、あらたな支援手法・機器開発のニーズとして情報提供することを通じて、自閉症者本人と家族の生活の質、さらに当事者と関係者を取り巻く社会の福祉の向上に貢献することが、研究の目的です。研究期間は、平成30年3月から平成32年3月までを予定しております。なお本研究は、発達障害情報・支援センターの調査、研究所 脳機能系障害研究部 発達障害研究室における新学術領域研究「個性」創発脳 公募研究「発

達障害者の得意・不得意のもとになる個性創発の認知神経基盤の解明」の研究の一環として、国リハで実施するものであり、調査結果は、集計後に発達障害情報・支援センターのWEBサイトに「困ったとき（K）、どうする（D）」集として公開されるほか、共同研究者を交えた分析の後、学会・論文等で公表させていただきます。今回ご協力いただく質問紙は、試行的に実施するものであり、予備調査ならびに調査票の改良に活用させていただきます。

4. 研究協力依頼内容：

- 質問への回答は20分程度です。前半では、ご自身の年齢層や性別に関する調査、後半では、困難が生じる感覚の種類や、いつ、どこで、といったことについて選択肢を答えていただき、さらに「どんな困難」が生じ、「どのように対処」しているかについて、自由に記述していただきます。
- 自由記述感について、細かく記入することがあっても思い浮かばない時には、無理に記入する必要はありません。参加は自由であり、身体的・精神的に疲れた場合にはいつでも参加を取りやめていただくことができます。その場合もいかなる不利益を受けることはありません。
- 送信を持って、調査研究への同意をしていただいたことといたします。データは完全に匿名であり、個人が全く特定できないかたちになりますので、送信後の同意撤回は困難です。ご了承ください。

5. 個人情報の管理方法（匿名化など）：

得られたデータは、完全に匿名です。分析ののちに、学会や学術雑誌への発表および「困ったとき（K） どうする（D） 集」として、ホームページ等に公開し、広く公表します。なお、自由記述欄に、自身や関係者の個人情報（実名・住所・連絡先など）を記入しないようにお願いします。個人情報に相当する記述があった場合には、ただちに削除させていただきます。

6. 当該研究の資金源、起こりうる利害の衝突(研究結果に関する特許権の利害等も含む。)及び研究者等の関連組織（研究者の属する実施機関、研究班等）とその関わり：

この研究は、国立障害者リハビリテーションセンターの運営費および文部科学省科研費：新学術領域研究「個性」創発脳 公募研究「発達障害者の得意・不得意のもとになる個性創発の認知神経基盤の解明」にて実施します。起こりうる利害の衝突はありません。

7. 当該研究に参加することにより期待される利益、起こりうる危険及び必然的に伴う不快な状態並びにその対応：

本研究は、発達障害の実生活上の困難を明らかにすることを通じて、将来的な医療、福祉の向上に資することを目的に実施しております。今回の調査は、治療面などの直接的な利益はありませんが、発達障害の方の感覚における困難や対処法を調査、集積し、広く公

表することで、将来的な支援や情報提示方法の開発に貢献できる可能性があります。本研究での身体への危険はありませんが、アンケート調査への参加を通じて疲れを感じるかもしれません。適宜休憩をはさみ、記入してください。体調の不良や心理的な負荷を感じた場合は、我慢せずに速やかに中断してください。記入途中に中止いただいても差し支えありません。

8. 個人情報の取扱いに関するお問い合わせ先：

本研究では個人情報の取り扱いはいたしません。質問・問合せ・ご意見がある場合は、下記までお申し出下さい。

国立障害者リハビリテーションセンター
企画・情報部 企画課長 西村 陽子
〒359-8555 埼玉県所沢市並木4-1
TEL：04-2995-3100（内線 2140）、FAX：04-2995-3661
苦情申し出先アドレス：kikakurinri@rehab.go.jp

9. その他の確認事項

- 研究に参加することに同意しなくてもなんら不利益をうけることはありません。また一旦参加することに同意した場合でも、その同意は撤回することができ、記入中でも自由にやりやめることが可能です。本研究では、送信を持って、参加への同意をしていただけたことといたします。データは完全に匿名であり、個人が全く特定できないかたちになりますので、送信後の同意撤回は困難です。ご了承ください。

本研究の成果は、学会、報告会、論文等において公表されることがありますが、すべて個人を特定できない形で統計的に処理されます。完全匿名データのみ扱っており、個人情報が外部に公表されることは一切ありません。

- 研究内容についての質問・問い合わせ・ご意見がある場合は下記の研究責任者までお申し出ください。

研究責任者

国立障害者リハビリテーションセンター
脳機能系障害研究部 発達障害研究室長 和田真
〒352-8558 埼玉県所沢市並木4-1
TEL：04-2995-3100（内線 2586）、FAX：04-2995-3132
E-mail アドレス：wada-makoto@rehab.go.jp