

厚生労働科学研究費補助金
障害保健福祉総合研究事業

**知的障害児・者の機能退行の要因分析と
予防体系開発に関する研究**

課題番号 H16-障害-007

平成16年度 総括・分担研究報告書

平成17（2005）年3月

主任研究者 加 我 牧 子

目 次

I. 総括研究報告

- 知的障害児・者の機能退行の要因分析と予防体系開発に関する研究
加我牧子 1

II. 分担研究報告

1. 知的障害児・者の生活機能評価尺度作成に関する研究
—機能障害と活動状況の ICF 項目リスト作成—
稲垣真澄 13
2. 重症心身障害児施設における生活機能の実態調査：ICF 項目リストを用いて
加我牧子 35
3. 知的障害者更生施設通所者における国際生活機能分類（ICF）による評価
—評価における問題点とその利用について—
杉江秀夫 45
4. 知的障害児施設における機能退行の実態調査
西脇俊二 93
5. 知的障害者更生施設における機能退行の実態調査
田中恭子 107
6. 重度知的障害児・者の医療アルゴリズムに関する研究
阿部敏明 119

III. 研究成果の刊行に関する一覧表 127

IV. 研究成果の刊行物・別刷 131

I. 総括研究報告

知的障害児・者の機能退行の要因分析と予防体系開発に
関する研究

加我牧子

知的障害児・者の機能退行の要因分析と予防体系開発に
関する研究

主任研究者 加我牧子

国立精神・神経センター精神保健研究所 知的障害部長

研究要旨

障害児者の生活機能を客観的に評価するために、WHO（世界保健機関）が呈示している国際生活機能分類（ICF）チェックリストバージョン2.1aの臨床フォームファイルを参考に、機能障害について77項目、活動状況について82項目からなるリストを作成した。

この調査票を様々なタイプの知的障害児・者の機能評価に応用することで、機能退行の有無と要因分析に役立てられる可能性があると思われ、重症心身障害児・者（重症児）、施設通所、入所の知的障害者・者、自閉症者の生活機能を評価した。その結果、個人のさまざまな領域の機能や活動を一覧することができた。精神遅滞のある自閉症成人の退行症状は3割の利用者に認められ、持久力の低下や行動異常の問題などが多かった。その要因としては、加齢や体重増加の他、自閉症の障害特性に由来するものもあった。退行症状の出現の経緯や要因を明らかにすることにより、退行症状の予防につながるものと期待される。

多くの領域での活動制限が現実にあるものの、社会生活や学習場面での活動や参加に積極的に加わることが状態の改善をもたらす可能性があり、運動機能退行が疑われる場合に今後の経過観察が重要であると思われた。ICFの評価の記入方法については、施設ごとの基準の相違が予想され、この評価基準による施設ごとの比較については基準づくりが必要と考えられた。しかしながら、ICFを用いることは施設における個々の継続的な検討には客観的な指標として有用である可能性が示された。

分担研究者

稲垣真澄 国立精神・神経センター精神
保健研究所 診断研究室長
杉江秀夫 浜松市発達総合医療福祉
センター 所長
西脇俊二 秩父学園医務課 課長
田中恭子 益城病院 医師
阿部敏明 あしかがの森 常勤顧問

A. 研究目的

国際生活機能分類（International Classification of Functioning, Disability and Health; ICF）は、ヒトのあらゆる生活機能状態を、本人の内的因子と環境要因など外的因子を社会制度や資源まで含めた形で表記しようという新しい障害分類である。

その内容は、心身機能や身体構造、活動と参加そして環境因子について記載するも

ので、一人あたりのコード数の最大値は詳細なレベルでは1400以上にも及ぶ。しかし、細かい評価を行えば本人の状態が明確化する訳ではなく、客観的であると同時にかつ評価者と被評価者に有益な尺度が求められていると言えよう。

そこで本研究では、知的障害児・者の機能退行の要因分析を幅広く行うために、まず対象者の現状を把握する必要があると考えて、WHO（世界保健機関）が呈示しているチェックリストを参考に作成し、ICFの項目を網羅的に含む調査票作成を目指した。

このリストを用いて長期的かつ適切な評価が可能な施設に入所・通所の知的障害児・者、自閉症児・者、さらに重症心身障害児・者の現状を明らかにし「機能障害」と「日常活動」や「社会参加」、「環境因子」の面から機能退行の有無と実情を明らかにすることを目的とした。

B. 研究方法

WHOではICFの項目のうち、個人の健康情報や障害について記載するためのチェックリストをホームページ上に公開している。そのサイトのバージョン2.1aの臨床フォームファイル (<http://www3.who.int/icf/checklist/icf-checklist.pdf> 資料1) を元に知的障害児・者用の生活機能評価項目リストを作成した。

対象者は重症心身障害児施設入所中の成人33名、知的障害者更生施設に通所中の成人50名、自閉症を中心とした知的障害者施設入所の成人80名、知的障害児施設入所者49名と通所者1名である。

調査票はICFの3桁レベル項目をもとに

した機能障害については医師が、活動状況については主として看護師や指導員など日常的なケアを担当する各施設の複数の専門家が協力して記載した。

データ入力にあたっては、FileMaker Pro ver6を用い、データの解析についてはマイクロソフト社Excel®を使用した。

ICFバージョン2.1a臨床フォームは、対象者情報、ついで機能障害、身体構造のパート、活動状況、社会参加のパートを記載することになっている。

対象者情報は、氏名、性別、生年月日、住所、現在の婚姻状況、現在の就労状況、医学的診断名（国際疾病分類ICDコード）からなっている。

心身機能のリストは、I精神機能11項目、II感覚機能と痛み4項目、III音声と発話の機能1項目（310）、IV心血管・血液・免疫系・呼吸器系の機能5項目、V消化器系・代謝系・内分泌系の機能4項目、VI尿路・生殖器系の機能2項目、VII神経筋骨格と運動に関する機能4項目、VIII皮膚の機能、その他、の32項目程度の構成となっている。これらの障害の程度を障害無し（0）から完全な機能障害（4）、詳細不明（8）、非該当（9）の数値で判定する。

身体構造では、神経系の構造、眼・耳および関連部位構造、音声と発話に関わる構造、心血管・免疫系・呼吸器系の構造、消化器系・代謝系・内分泌系の構造、尿路性器系および生殖系の構造、運動に関連した構造、皮膚および関連部位の構造、その他につき上記と同じ条件で数値化する判定となっている。

活動と参加のドメインについては、I学習と知識の応用6項目、II一般的な課題と

要求2項目, IIIコミュニケーション5項目, IV運動・移動6項目, Vセルフケア7項目, VI家庭生活4項目, VII対人関係7項目, VIII主要な生活領域6項目, IXコミュニティアイフ・社会生活・市民生活5項目の合計48項目について, 実行機能と能力を測るようになっている。

そして, バージョン2.1a 臨床フォームは環境因子として, 生産品と用具で6項目, 自然環境と人間のもたらした環境変化で3項目, 支援と関係で7項目, 態度で7項目, サービス・制度・政策で9項目をあげている。

今回の研究では, 知的障害児・者の機能退行の評価に結びつけることが目的であるため, 心身機能と活動と参加状況に項目リストを絞ることとした。そして, 生活機能を幅広く検討するために上記のWHOのチェックリストよりも多い項目を採用した。そして, 資料2, 3のように機能障害シートを77項目, 現在している活動を82項目にまとめた。

前者には対象者の背景疾患や状態, 合併症, 服薬状況を記載できるように工夫し, ドメイン番号を参照とした。さらに, 機能障害の内容について例示した。後者についても, 括弧内に例を示した。そして, 現在の活動状況を踏まえて, 「よりよい支援・環境があればできそうかどうか」の判断もできるようにした。また, 「5年後に現在よりも支援が必要となるかどうか」の予想も書き込められる形式とした。

ICFでは, 実際の「活動状況」と本人の持っている「能力」を分けて評価することになっているが, 評価者によって判断が変わってくることも予想されたため, 今回の

リストでは「現実に行っている活動」を評価することとした。なお, 評価にあたっては, 機能障害については医師などの専門職種が, 活動状況については看護師, 指導員などの日常生活に深く関わる職種を想定して項目を整えた。

(倫理面での配慮)

個人に関わる情報は当該施設のみで厳重に管理され, 集計にあたっては統計情報としてのみ使用された。

C. 研究結果

1. 重症心身障害者

1) 対象者の属性

重症心身障害児・者評価対象者の平均(±SD)年齢は31.3(±5.5)歳(24~46歳)であり, 男性20名(61%), 女性13名であった。入所時平均年齢(±SD)は23.8(±5.4)歳であり, 施設の平均利用年数(±SD)は7.5(±0.70)年であった。

知的障害の程度は最重度が最も多く25名(75.8%)であった。原疾患では, 脳性麻痺と精神遅滞合併例が最も多く, 9割以上を占めた。併存症状としては, 行動異常が11名(33%)に認められ, 自傷(8名)が最も多く, 他害, 物壊しが続いた。てんかん合併例が21名(64%)にあり, 大半(18名)が全般てんかんを示した。身体合併症は比較的少なく, 心疾患, 血液疾患, 痛風, 高脂血症が1~3名にみられた。薬物治療は26名で受けており, 大半(24名)が抗てんかん薬を服用していた。

2) 機能障害

機能障害77項目のうち, 一人あたりの該当項目数は平均28.9項目(37.5%)であり, 最少例では16項目, 最多例が49項目に該

当した。精神機能では、知的機能、言語に関する精神機能、計算機能に著しい障害が認められた。また、神経筋・骨格と運動に関する機能のうち、筋力の機能、筋緊張の機能、筋の持久性機能、運動反射機能、不随意運動反射機能、随意運動の制御機能、協調運動機能ほぼ全員に障害が認められた。音声と発話機能や皮膚機能についても比較的障害が多かった。

一方、機能障害が認められない、あるいは不明の項目として、感覚機能と痛みの機能、聴覚と前庭の機能に関連した感覚、味覚、臭覚、固有受容覚、触覚、温度やその他の刺激に関連した感覚機能)と心血管・血液・免疫・呼吸器の機能、消化器系・代謝系・内分泌系の機能、尿路・性・生殖の機能があげられた。

3) 現在している活動

活動制限 82 項目のうち、一人あたりの該当項目数は平均 81.7 項目であり、ほぼ全て (99.6%) の領域での活動制限が示された。項目数最少の例でも 78 項目、最多の例は 82 項目全てにおける制限であった。制限の程度も重度制限と最重度制限とを合わせると 90%以上であり、現在の活動には著しい困難性があるものと思われた。

現在、よりよい支援があればもっとできそうな項目は一人あたり平均 6.5 項目 (8%) あった。また、5 年後に現在よりも支援が必要になりそうと考えられる項目数は一人あたり平均 2.6 項目であったが、大半は運動と移動についての指摘であった。

施設入所後経過の確認できた 34 歳痙性両麻痺例では、最近 2~3 年間に主に運動機能の退行がみられ、著しい活動制限があったことが報告された。

2. 知的障害者施設に通所中の知的障害者

1) 対象者の属性

対象者の平均年齢は 31.5 ± 6.3 歳であり、性別は男性 29 名、女性 21 名であった。

全員に知的障害が認められ、最重度 1 名、重度 26 名、中等度 22 名、軽度 1 名であった。IQ は 11 名が測定不能であり、それ以外の平均は 32.0 であった。

原疾患は、不明が約 8 割 (41 名) で、ダウン症 4 名、周生期異常、レックリングハウゼン病、奇形症候群各 1 名、その他 2 名であった。

併存症状としては、自閉性障害 18 名、精神疾患 5 名をみとめた。行動異常は 28 名で認められた。脳性麻痺は 3 名、てんかんは 14 名であった。身体合併症は 26 名で認められ、内、神経疾患が 16 名と最も多く、以下、糖尿病、高脂血症、喘息、筋骨格系疾患などがみられた。

薬物治療は 33 名で実施され、抗てんかん薬が 16 名、抗精神病薬が 11 名であった。自閉障害を示した 18 名は全員に行動異常が認められた。知的障害の程度は、重度 10 名、中等度 7 名、軽度 1 名で、IQ は測定不能が 2 名で、測定出来た者の平均は 31.8 であった。

2) 機能障害

機能障害 77 項目のうち、一人あたりの該当項目平均数は 10.3 で、最小 3 項目、最大 21 項目であった。精神機能 (36.2%) および音声と発話の機能 (13.1%) 障害が多く認められた。領域別ではほとんどの項目で「機能障害無し」が突出して多かったが精神機能では重度および最重度の比較的程度の重い割合が高かった。

感覚機能と痛みに関しては、視覚機能および痛みの感覚で10名該当した他は、ごくわずか、あるいは該当者はなかった。

音声と発話の機能は、音声言語の流暢性とリズムの機能、構音機能で14および10名が該当した。障害の程度は軽かった。

心血管・血液・免疫・呼吸器系の機能に関しては、免疫系の機能7名、運動耐容能6名、血圧の機能で4名が該当した。障害の程度は、血圧の機能で重度を示した方が1名いた他は、全て中程度以下と程度が軽かった。

消化器系・代謝系・内分泌系の機能に関しては、体重維持機能で16名、排便機能で8名、摂食機能で4名が該当した。障害の程度については、消化器系に関連した感覚で最重度1名および重度4名、水分・ミネラル・電解質バランスの機能および内分泌腺機能で重度各1名みとめられた。

尿路・性・生殖の機能に関しては、月経の機能で8名が該当した。

神経節骨格と運動に関する機能は、歩行パターン機能で11名、関節の可動性の機能および筋緊張の機能において8名で該当した。障害の程度については、全て中程度以下と軽かった。

皮膚および関連する構造の機能に関しては、皮膚に関連した感覚において7名が該当した。障害の程度は、皮膚の保護機能で重度を1名認めた他は、全て中程度以下と軽かった。

評価で不明、非該当を除いた評価点0～3、すなわち軽度～最重度の段階の項目数について自閉症と非自閉症で検討すると、評価0, 1, 3についてはその分布は類似しているが2(重度)を持つ項目数が自閉症では多

かった。

3) 現在している活動

活動制限82項目のうち、一人あたりの該当項目平均数は32.9(40.2%)で(図17)、最小3項目、最大50項目であった。

活動制限を領域別に検討したところ、学習と知識の応用、一般的な課題と要求、セルフケア、対人関係で、制限有りの割合が50%以上と高かった。逆に、運動・移動及び、主要な生活領域で、制限有りの割合が比較的少なかった。

活動制限の領域別について、学習と知識の応用、コミュニケーション、運動・移動、家庭生活、主要な生活領域、コミュニティライフ・社会生活・市民生活で、制限の程度が重い例が多く認められた。学習と知識の応用については、思考、模倣、注意を集中すること、技能の習得、意志決定で制限有りの割合が6割以上と高かった。逆に読むこと、計算の学習、計算で、制限有りの割合が低かった。一般的な課題と要求では、全ての項目で4～8割に制限が認められた。コミュニケーションでは、話し言葉の理解、非言語的メッセージの理解で制限有りの割合が高かった。逆に手話に関する2項目では、制限有りの方がいなかった。制限の程度については、書き言葉によるメッセージの理解、話すことでは、程度の重い方が多い傾向が認められた。

運動・移動では、交通機関や手段の利用、制限有りの割合が高く、その程度も重かった。

歩行で程度の重い方が約半数となったが、他の項目では比較的軽い割合の方が高かった。

セルフケアでは、食べることおよび飲む

ことで、制限有りの割合が4割以下となった他は、制限有りの割合が高くなった。特に健康に注意することではその割合が90%となった。制限の程度については、各項目ともに中等度以下の比較的軽い方が多かった。

家庭生活では、調理や調理以外の家事で制限有りの割合が比較的高く、程度も重い割合が半数であった。

対人関係では、親密な関係では制限がなかったが、他の全ての項目で制限有りの割合が高かった。主要な生活領域では、非公式な教育、基本的な経済的取引無報酬の仕事で制限有りの割合が高く、逆に就学前教育、学校教育、高等教育、仕事の獲得・維持・終了および報酬を伴う仕事では制限有りの方は認められなかった。制限の程度については、職業訓練、見習研修を除いては、程度が重い方の割合が半数程度となった。

コミュニティライフ・社会生活・市民生活では、コミュニティライフ、レクリエーションとレジャー、人権で制限有りの方の割合が約8割と高く、宗教とスピリチュアリティ、政治活動と市民権では制限有りの方がいない、もしくはごくわずかとなった。制限の程度については、程度が重い方の割合が高くなった。

通所者を自閉症とその他の知的障害にわけ活動の制限を検討した。評価項目0～4のそれぞれの個数と人数を比較すると(評価が高いほど活動に障害があった。精神遅滞は自閉症に比較すると活動の障害度もばらつきが認められる。一方、自閉症では活動評価0の項目を多く持つものから2、3ではその個数が高い傾向があり、個々の活動の障害度に特長があることが伺えた。

よりよい支援・環境があればもっと出来そうと考えられる項目については、一人あたりの平均項目数は3.82(4.7%)で、21名(42%)で該当項目がなかった。一方、10項目該当したのは7名で、最多24項目(知的障害：軽度、特記事項：対人関係に関し精神面により左右)であった。領域別では、コミュニケーション、家庭生活などで該当者が比較的多かった。

5年後に今よりも支援が必要になりそうな項目への該当者は2名(4%)のみで、内1名の方は1項目しか当てはまらず、残りの1名(知的障害：最重度)が19項目に該当しており、運動・移動、セルフケア、およびコミュニティライフ・社会生活・市民生活に関して該当があった。

3. 自閉症が多い入所施設の知的障害者

1) 対象者の属性

平均年齢は34.2±8.3歳であり、最年少例は20歳、最高齢者は65歳であった。入所時の平均年齢は20.9(±8.0SD)歳で、最年少は15歳、最高齢は52歳であった。平均在園年数は13.2±4.1年で、最短で3.8年、最長で17.4年であった。性別は男性61名(76.3%)、女性19名(23.6%)であった。知的障害の程度は最重度49名(61.3%)、重度17名(21.3%)、中等度12名(15.0%)、軽度2名(2.5%)であった。

診断名は66名(82.5%)が知的障害を伴う自閉症で、知的障害のみが9名(11.3%)、ダウン症4名(5.0%)、脳性麻痺が1名であった。

併存症状としては、ほぼ全員78名(97.5%)に行動異常があり、てんかんを34名(42.5%)に認めた。身体合併症は16

名 (20.0%) にみられ、薬物治療は 62 名 (77.5%) に抗精神病薬 (44 名) と抗てんかん薬 (38 名) が多く投与されていた。

2) 機能障害

一人あたりの機能障害数は平均 26.0 項目 (33.8%) で、最小は 19 項目、最大は 34 項目であった。

機能障害が多いのは精神機能であり (78.9%)、少ないのは尿路・性・生殖機能 (3.4%) であった。

精神機能のほとんど全ての項目で重度の機能障害を認めた。感覚機能と痛みの中では、目の感覚、聴覚機能、触覚、痛覚の項目で半数以上の入所者に機能障害を認めた。音声と発話の機能は音声言語の流暢性とリズムについて、ほとんどの入所者に機能障害を認めた。

心血管・血液・免疫・呼吸器系の機能は、運動耐容能で半数以上に機能障害を認め、免疫機能も 4 人に 1 人に障害を認めた。消化器・代謝・内分泌系では摂食機能、排便機能、体重維持機能で障害を認める者が多かった。尿路・性・生殖の機能では障害を認める者は少数で、神経筋骨格系と運動に関する機能障害は少ないが、随意運動の制御に機能障害を認めるものは比較的多かった。皮膚および関連する構造は、半数以上に機能障害を認めた。

3) 現在している活動

一人あたりの参加制限の平均は 62.4 項目 (76.1%) で、最小は 47 項目、最大は 73 項目であった。運動・移動を除く全ての領域において多くの制限を認めていた。学習と知識の応用、一般的課題と要求、コミュニケーションはほとんど全員に制限があり、

難易度の高いものほど、完全な制限の割合が増えた。運動・移動では用具を用いたり、乗り物を操作したりするものについて制限が多かったが、その他は制限を認める者は少なかった。

セルフケアについては、食べる、飲むといった活動は援助を必要としないことが多かったが、その他は多くの者が介助を要していた。家庭生活では食事は一人で多少行える者もいるが、その他の活動についてはほとんどが完全に制限を認めた。対人関係、学校教育、就労にもほとんど全員で完全な制限を認めた。コミュニティライフ・社会生活・市民生活のうち宗教については不明なことが多かった。「よりよい支援があればもっと出来そう」と考えられる項目は、一人あたり平均 16.9 (20.6%) 項目であり、最小は 0 項目、最大は 60 項目であった。「よりよい支援があればもっと出来そうな」項目が全くなかったのは 3 名のみで、ほとんど全ての利用者は何らかの項目でさらに能力を発揮できる可能性が考えられていた。

領域別でみるとセルフケア、課題の遂行、コミュニティライフなどで、半数以上の利用者がもっとできる可能性が示唆された。逆に少ない項目は、運動・移動や家庭生活であった。

「5年後さらに支援が必要になりそう」な項目は、一人あたり平均 1.9 (2.3%) 項目であり、最小は 0 項目、最大は 23 項目であった。「5年後さらに支援が必要になりそう」項目があると予想されたのは、13 名であり、15 項目以上認める利用者は 6 名であった。その 6 名の現在の年齢や症状は、30 歳の心疾患合併のダウン症、35 歳の気道感染症を頻発する知的障害者、38 歳の難治

性てんかんを合併しており、現在でも常時介助が必要な知的障害者、および48歳、59歳、65歳と比較的高年齢の知的障害者であった。

領域別にみると運動・移動、セルフケアに集中しており、その他の項目では、5年後のさらなる支援の必要性については予測が困難であった。

4) 退行について

何らかの退行と思われる症状を示した利用者は22名(28.8%)であった。退行症状の内訳は、体重異常が最多で9名、次いで持久力の低下、行動異常の出現・悪化、歩行不安定、動作緩慢・不活発などが多かった。

退行症状の要因を検討してみると、加齢によると思われるものが9名、体重増加8名、行動異常(こだわりや自傷行為などの行動が悪化)5名、身体機能の悪化(感染症やてんかん)2名、環境要因(施設内での利用者間トラブル)が1名であった。

4. 知的障害児入所施設

1) 対象者の属性

対象の平均年齢は27.3(±9.1SD:標準偏差, 以下同じ)歳であり、最年少は11歳、最高齢は46歳であり、知的障害児施設といっても成人例が入所者の中心となっていた。性別は男性43名(86.0%)、女性7名(4.0%)であった。全員に知的障害があり、最重度49名(98%)、重度1名(1%)であった。

診断名は、最重度の精神遅滞単独が43名(86%)、ついで小児自閉症が15名(30%)、特定不能の広汎性発達障害3名(8%)、特発性全般てんかんおよびてんかん性症候群1名(2%)、結節性硬化症1名(2%)、ダ

ウン症候群5名(10%)、染色体異常1名(2%)、小頭症1名(2%)、下垂体機能低下症(2%)および他の下垂体の障害1名(2%)であった。また、知的障害の原因はダウン症が6名(12%)、その他の染色体異常が1名(2%)、不明が43名(86%)であった。

併存症状としては、ほとんど全員48名(98%)に行動異常があり、その内訳は、こだわり27名(54%)、自傷21名(42%)、他害17名(34%)、パニック16名(32%)、排泄問題14名(28%)、睡眠問題12名(24%)、物壊し7名(14%)、食事問題7名(14%)、騒がしさ6名(12%)、多動2名(4%)、その他10名(20%)であった(重複あり)。また、てんかんを50名中25名に認めた。

身体合併症は23名(46%)に認め、内訳は筋骨格系疾患が7名、心疾患が2名、腎疾患が2名、神経疾患、喘息、血管疾患、内分泌疾患、痛風がそれぞれ1名(2%)、その他の疾患が12名(24%)であった。

薬物治療は39名(78%)で行われていた。抗てんかん薬30名、抗精神病薬15名、睡眠薬10名、抗うつ薬2名、その他7名であった。

2) 機能障害

一人あたりの機能障害該当項目数は平均18.96項目(24.62%)で、最小は13項目、最大は30項目であった。

全8領域の内容をそれぞれ比較すると、機能障害が多かったのは精神機能(86.1%)と音声と発話の機能(71%)の項目であった。

領域別には、精神機能では、「意識機能」、「睡眠機能」、「知覚機能」、「思考機能」、「自己と時間の経験の機能」を除く全ての項目

で、対象者の半数以上に重度または最重度の障害を認めた。感覚機能と痛みでは、「視覚機能」、「聴覚機能」、「前庭機能」で対象者の一部に障害を認めた。音声と発話の機能では、「音声機能」、「音声言語の流暢性とリズム」で対象者のほとんどに最重度の障害を認めた。

一方、心血管・血液・免疫・呼吸器系の機能、消化器・代謝・内分泌系の機能、尿路・性・生殖の機能では、障害を認めた者は少数であった。Ⅶ. 神経筋骨格系と運動に関する機能では、「筋力の機能」、「随意運動の制御機能」、「歩行パターン機能」について対象者の10～20%に中等度または重度の障害を認めた。Ⅷ. 皮膚および関連する構造の機能は、「皮膚に関連した感覚」で対象者の一部に重度の障害を認めた。

3) 現在している活動

一人あたりの活動制限項目数は平均47.6項目(58.0%)で、最小は21項目、最大は75項目であった。

全領域では一般的な課題と要求とセルフケアで80%以上に制限を認め、ついで学習と知識の応用、コミュニケーション、対人関係で多くの制限を認めた。

領域別に内容をみると、学習と知識の応用、一般的な課題と要求では、日課の遂行において半数以上に完全な制限を認めた。コミュニケーションでは、ほぼすべての項目において重度または完全な制限を認めた。交通機関や手段の利用において半数以上に重度または完全な制限を認めた。

セルフケアでは、健康に注意することと身体各部の手入れにおいて半数以上に重度または完全な制限を認めた。家庭生活では、調理と調理以外の家事に半数以上が重度ま

たは完全な制限を認めた。対人関係では、ほぼすべての項目において重度または完全な制限を認めた。主要な生活領域では、職業訓練と基本的な経済的取り引きにおいてほぼ半数に重度または完全な制限を認めた。コミュニティライフ・社会生活・市民生活では宗教に関することは不明であることが多く、レクリエーションとレジャー、および人権において半数以上に中等度以上の制限を認めた。

これらの活動制限のうち、「よりよい支援があればもっとできそうな」項目として該当していた項目数は一人あたり平均4.58項目であった。このうちいずれの項目でも該当しなかった人が15名おり、一人あたりの最大該当項目数は39項目であった。一方、「5年後は現在よりも支援が必要になりそうな」項目として該当していた項目数は一人あたり平均0.7項目であった。このうちいずれの項目でも該当しなかった人が43名おり、一人あたりの最大該当項目数は23項目であった。

領域別にみると、よりよい支援があればもっとできそうな項目では、一般的な課題と要求、コミュニケーション、コミュニティライフ・社会生活・市民生活などで該当数が多くなっていた。一方、5年後さらに支援が必要となりそうな項目では該当する項目があった対象者は少数であったが、中年層では「運動・移動」「セルフケア」で、若年層で「主要な生活領域」「コミュニケーション、対人関係」で多く認められた。

D. 考察

今回、我々が作成したリストは小児から成人、高齢者にいたるまで記載が可能な調

査票となっている。機能退行を客観的に明らかにするためには、現状を正しく評価しておくことが重要であり、今後は、重症児・者や成人知的障害例、自閉症例などで具体的に記載・評価を進めて、その応用を図り、評価上の問題点を明らかにする必要がある。

将来、継続的にデータが蓄積されるならば、本邦における障害者の生活機能の検討につながるだけでなく、国際的な比較にも応用が可能と思われる。そして、環境因子も含めた調査リストを今後整備することで一層綿密な福祉データを内外に提供できる可能性もあると思われる。

今回の対象例は知的障害児・者、重症心身障害者であり各施設の特徴により異なったタイプの方々がサービスを受けている。いずれも機能障害の評価では、精神機能と音声・発話における機能の問題が多くを占め、併存障害としての行動障害が特に大きな問題と思われる施設もあった。いずれも活動制限は多くの領域でみられた。しかし、よりよい環境ではもっとできそうな項目がそれぞれ確認され、とくにコミュニティライフ・社会生活は環境改善が重大な鍵となっていることが推測できた。5年後にさらに支援が多く必要になりそうという者は比較的少なかったが施設によっては何らかの機能退行を思わせる症状が約30%にみられているところがあることが判明したてんは注目すべきと思われた。

ICFを利用する際、評価者の個人差がないように基準を設けて評価することが重要と思われる。とくに「活動」の記録では評価者が標準的な評価法を共有することが重要であった。従って、評価表の記入には観察上の注意点についての共通の理解を深め

ることが重要と思われた。

実際、施設内で耳前の打ち合わせた充分できたところでは今後の定期的な観察がより行いやすくなっている。ICF評価によって得られた対象者の現況を把握するとともに、継年的に障害者の機能評価ができ、対応の工夫が知的障害者の機能的改善につながっているのかどうか、また社会適応の退行の有無、それをきたした要因の分析または現在の対応の仕方の良否に関する客観的な指標として採用することが可能かどうかの検討も今後必要と思われる。

自閉症を有する症例の多い施設で30%近くの利用者に機能の低下を認めた。

教育や就職に関する項目は、生活年齢により現時点での制限を受ける要因が変わるため、アンケートの集計結果には対象者の平均年齢が大きく影響していると思われる。今後は、縦断的研究やより幅広い年齢層の対象者を抽出するなどの工夫により、発達段階ごとの活動制限の違いについて検討していく必要があるだろう。

しかしながら、7割の対象者が何らかの項目で「よりよい支援があればもっとできそう」だと考えられており、現在の状態が必ずしも最大限の能力ではない可能性が示唆された。

本調査では、知的障害者の機能障害が項目別に明らかになった。さらに、どのような活動にどの程度の制限を有しており、どんな活動場面で支援が必要とされているかも明らかになった。とくに、対象者の年齢によって制限を受けやすい活動場面に特徴があったことは、今後の支援をよりニーズにあったものにしていくために有用と思われる。さらに、本研究では具体的な機能障

害と制限される活動の関連についても検討できた。これは、ある機能に障害を有するどのような活動に制限を受けやすいかということ予測するために役立つ。今後は、個別の事例を通して制限を受けやすい活動と場面をより具体的に検討する必要があるであろう。

E. 結論

1. ICF のチェックリストを開発し、応用することにより、知的障害児・者の健康状況を的確に把握でき、健康増進あるいは機能退行阻止のために使用できる可能性がある。今回開発したチェックリストを多くの対象者に対して適応し、その評価を通じて、健康評価尺度としての信頼性を明らかにしていく必要があるものと思われる。

2. 重症心身障害児・者（重症児）の生活機能を国際生活機能分類（ICF）の項目リストを用いて評価し、個人のさまざまな領域の機能や活動を一覧することができた。一人あたり、4割程度の項目について機能障害がみられ、ほぼ全員に活動制限がみられた。重症児では極めて多くの領域での活動制限が現実にあるものの、社会生活や学習場面での活動や参加に積極的に加わることが状態の改善をもたらす可能性があり、運動機能退行が疑われる場合については今後の経過観察が重要である。

3. 今回の検討を通じて、ICF は目的性を考慮し利用することで障害児者への経験的な対応のみではなく、客観的な評価に裏付けられた科学的な分析と対処についての基礎的な資料を蓄積することができるのではないかと考えられた。

4. 知的障害児・者の機能障害、活動制限

項目は多岐にわたるがよりよい支援があればもっと出来そうと考えられており、現在の状態が必ずしも最大の能力ではない可能性も示唆された。

機能障害や活動制限には個別の障害に起因する場合と二次的な要因によって予防可能なものもある。したがって、障害固有の機能障害や活動制限の実態を明らかにすることにより、個々の機能障害を予防し活動制限を軽減していくことが期待される。

F. 健康危険情報 特記事項なし

G. 研究発表

1. 論文発表

- 1) 稲垣真澄，加我牧子：障害者スポーツの Up to Date：知的障害者スポーツ。臨床スポーツ医学 2003; 20: 1169-1174.
- 2) 田中恭子，稲垣真澄：知的障害の子ども。小児看護 2003; 26: 1637-1641.
- 3) 稲垣真澄，田中恭子：言語発達遅滞の評価と対処。日本醫事新報 2004 No. 4166, p106-107.
- 4) 稲垣真澄，堀口寿広，加我牧子：発達障害児に対する医療・福祉資源の活用と連携の現状—第1報 専門医師と施設・他職種間の連携について—。脳と発達 2004; 36: 241-247.
- 5) 田中恭子，堀口寿広，稲垣真澄，加我牧子：精神遅滞の医学的診断と療育連携に関する研究 第4報 専門外来における精神遅滞児の医学的検査指針について。脳と発達 2004; 36: 224-229.
- 6) 堀口寿広，稲垣真澄，加我牧子：発達障害児に対する医療・福祉資源の活用と連携の現状 第2報：社会的支援サービスの利

用状況について. 脳と発達 2004; 36: 365-371.

7) 杉江陽子, 杉江秀夫. 発達障害と遺伝—最近の知見—. 発達障害医学の進歩 16: 37-44, 2004.

8) 杉江秀夫. 軽度発達障害児への援助と対応: 医療と学校保健の連携のあり方. 学校保健研究 46(5):472-477, 2004

9) Sugie Y, Sugie H, Fukuda T, et al. Relationship between Pervasive Developmental Disorders (PDDs) and Neonatal Factors: Comparison with Normal Subjects. Autism (in press)

10) Sugie Y, Sugie H, Fukuda T, et al. Clinical efficacy of fluvoxamine and functional polymorphism in a serotonin transporter gene on childhood autism. J Autism Dev Disorder (in press)

11) Maruyama K, Suzuki T, Koizumi T, Sugie H, Fukuda T, Ito M, Hirato J. Congenital form of glycogen storage disease type IV: a case report and a review of the literature. Pediatr Int. 2004 Aug;46(4):474-7.

12) Tomihira M, Kawasaki E, Nakajima H, Imamura Y, Sato Y, Sata M, Kage M, Sugie H, Nunoi K. Intermittent and recurrent hepatomegaly due to glycogen storage in a patient with type 1 diabetes: genetic analysis of the liver glycogen phosphorylase gene (PYGL). Diabetes Res Clin Pract. 2004 Aug;65(2):175-82.

2. 学会発表

1) 田中敦士, 細川 徹, 稲垣真澄: 知的障害入所施設からグループホームへの移行の阻害要因～ICFによる全国実態調査の分析

から～. 第42回日本特殊教育学会 東京 平成16年9月10日～12日

2) 稲垣真澄, 堀口寿広, 加我牧子: 知的障害者の社会参加に関する環境的因子 障害児(者)地域療育等支援事業コーディネーターを対象とした調査から. 第51回日本小児保健学会 盛岡 平成16年10月28日～30日

3) Sugie H. Muscle Glycogen Storage Diseases: Overview and diagnostic approach. Scientific and Clinical Symposia. Advances in Glycogen Storage diseases. 3rd Annual Scientific Meeting Asian & Oceanian Myology Center. January 9, 2004. Singapore

4) Sugie Y, Sugie H, Fukuda T, Nakabayashi M, Sasada Y, Fukashiro K, Hirata A, Suzuki M. Relationship between 5-HT2AR gene polymorphism and neonatal factors in autism. 51st Annual Meeting of American Academy of Child and Adolescent Psychiatry, Washington DC, USA October 19-24, 2004

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 |

Ⅱ. 分担研究報告

1. 知的障害児・者の生活機能評価尺度作成に関する研究
—機能障害と活動状況の ICF 項目リスト作成—

稲垣真澄

知的障害児・者の生活機能評価尺度作成に関する研究

－機能障害と活動状況の ICF 項目リスト作成－

分担研究者 稲垣真澄

国立精神・神経センター精神保健研究所 知的障害部診断研究室長

研究要旨

障害児者の生活機能を客観的に評価するために、WHO（世界保健機関）が呈示している国際生活機能分類（ICF）チェックリストバージョン 2.1a の臨床フォームファイルを参考に、3 桁レベルの項目リストから機能障害について 77 項目、活動状況について 82 項目からなるリストを作成した。活動については「よりよい支援があればできそうかどうか」の判断と「5 年後に支援が必要になりそうか否かについて」の予測も可能な質問紙とした。この調査票を様々なタイプの知的障害児・者の機能評価に応用することで、機能退行の要因分析に役立てられる可能性があると思われる。

A. 研究目的

国際生活機能分類（International Classification of Functioning, Disability and Health; ICF）は、ヒトのあらゆる生活機能状態を、本人の内的因子と環境要因など外的因子を社会制度や資源まで含めた形で表記しようという新しい障害分類である。

その内容は、心身機能や身体構造、活動と参加そして環境因子について記載するもので、一人あたりのコード数の最大値は詳細なレベルでは 1400 以上にも及ぶ。しかし、細かい評価を行えば本人の状態が明確化する訳ではなく、客観的であると同時にかつ評価者と被評価者に有益な尺度が求められていると言えよう。

そこで本分担研究では、知的障害児・者の機能退行の要因分析を幅広く行うために、まず対象者の現状を把握する必要があると

考えて、WHO（世界保健機関）が呈示しているチェックリストを参考に作成し、ICF の項目を網羅的に含む調査票作成を目指した。

B. 方法

WHO では ICF の項目のうち、個人の健康情報や障害について記載するためのチェックリストをホームページ上に公開している。そのサイトのバージョン 2.1a の臨床フォームファイル (<http://www3.who.int/icf/checklist/icf-checklist.pdf> 資料 1) を元に知的障害児・者用の生活機能評価項目リストを作成した。

（倫理面の配慮）

調査紙に記載される内容は、個人情報も多く含むものである。従って、対象者が特定されないような項目とするように配慮し

た。

C. 結果

ICF バージョン 2.1a 臨床フォームは、対象者情報をまず記載するように構成され、ついで機能障害、身体構造のパート、活動状況、社会参加のパートからなる。

対象者情報は、氏名、性別、生年月日、住所、現在の婚姻状況、現在の就労状況、医学的診断名（国際疾病分類 ICD コード）からなっている。

心身機能のリストは、I 精神機能 11 項目（3 桁コード番号では 110, 114, 117, 130, 134, 140, 144, 152, 156, 164, 167, 以下同じ）、II 感覚機能と痛み 4 項目（210, 230, 235, 280）、III 音声と発話の機能 1 項目（310）、IV 心血管・血液・免疫系・呼吸器系の機能 5 項目（410, 420, 430, 435, 440）、V 消化器系・代謝系・内分泌系の機能 4 項目（515, 525, 530, 555）、VI 尿路・生殖器系の機能 2 項目（620, 640）、VII 神経筋骨格と運動に関する機能 4 項目（710, 730, 735, 765）、VIII 皮膚の機能（3 桁番号無し）、その他、の 32 項目程度の構成となっている。これらの障害の程度を障害無し（0）から完全な機能障害（4）、詳細不明（8）、非該当（9）の数値で判定する。

身体構造では、神経系の構造（3 桁コード番号では 110, 120, 以下同じ）、眼・耳および関連部位構造、音声と発話に関わる構造、心血管・免疫系・呼吸器系の構造（410, 430）、消化器系・代謝系・内分泌系の構造、尿路性器系および生殖器系の構造（610, 630）、運動に関連した構造（710, 720, 730, 740, 750, 760）、皮膚および関連部位の構造、その他について上記と同じ条件で数値化する判定となっている。

活動と参加のドメインについては、I 学習と知識の応用 6 項目（110, 115, 140, 145, 150, 175）、II 一般的な課題と要求 2 項目（210, 220）、III コミュニケーション 5 項目（310, 315, 330, 335, 350）、IV 運動・移動 6 項目（430, 440, 450, 465, 470, 475）V セルフケア 7 項目（510, 520, 530, 540, 550, 560, 570）、VI 家庭生活 4 項目（620, 630, 640, 660）、VII 対人関係 7 項目（710, 720, 730, 740, 750, 760, 770）、VIII 主要な生活領域 6 項目（810, 820, 830, 850, 860, 870）、IX コミュニティライフ・社会生活・市民生活 5 項目（910, 920, 930, 940, 950）の合計 48 項目について、実行機能と能力を測るようになっている。

そして、バージョン 2.1a 臨床フォームは環境因子として、生產品と用具で 6 項目、自然環境と人間のもたらした環境変化で 3 項目、支援と関係で 7 項目、態度で 7 項目、サービス・制度・政策で 9 項目をあげている。

今回の研究では、知的障害児・者の機能退行の評価に結びつけることが目的であるため、心身機能と活動と参加状況に項目リストを絞ることとした。そして、生活機能を幅広く検討するために上記の WHO のチェックリストよりも多い項目を採用した。そして、資料 2, 3 のように機能障害シートを 77 項目、現在している活動を 82 項目にまとめた。

前者には対象者の背景疾患や状態、合併症、服薬状況を記載できるように工夫し、ドメイン番号を参照とした。さらに、機能障害の内容について例示した。後者についても、括弧内に例を示した。そして、現在の活動状況を踏まえて、「よりよい支援・環境があればできそうかどうか」の判断もで

きるようにした。また、「5年後に現在よりも支援が必要となるかどうか」の予想も書き込められる形式とした。

ICFでは、実際の「活動状況」と本人の持っている「能力」を分けて評価することになっているが、評価者によって判断が変わってくることも予想されたため、今回のリストでは「現実に行っている活動」を評価することとした。なお、評価にあたっては、機能障害については医師などの専門職種が、活動状況については看護師、指導員などの日常生活に深く関わる職種を想定して項目を整えた。

D. 考察

ICFは生活機能について、世界で共通の考え方を理解できるという点が特徴であり、英語以外に日本語など各国語に翻訳されている。WHOのホームページでは、フランス語、スペイン語で閲覧も可能である。また、小児の生活機能についても最近呈示され、利用できるようになっている。基本的な骨格は成人版と同様であり、発達障害児への応用という点では日本語訳が待たれる。

今回、我々が作成したリストは小児から成人、高齢者にいたるまで記載が可能な調査票となっている。機能退行を客観的に明らかにするためには、現状を正しく評価しておくことが重要であると思われる。今後は、重症児・者や成人知的障害例、自閉症例などで具体的に記載・評価を進めて、その応用を図り、評価上の問題点を明らかにする必要もある。

将来において継続的にデータが蓄積されるならば、本邦における障害者の生活機能

の検討につながるだけでなく、国際的な比較にも応用が可能と思われる。そして、環境因子も含めた調査リストを今後整備することでの一層綿密な福祉データを内外に提供できる可能性もあると思われる。

E. 結論

ICFのチェックリストを開発し、応用することにより、知的障害児・者の健康状況を的確に把握でき、健康増進あるいは機能退行阻止のために使用できる可能性がある。今回開発したチェックリストを多くの対象者に対して適応し、その評価を通じて、健康評価尺度としての信頼性を明らかにしていく必要があるものと思われる。

研究協力者

田中恭子、加我牧子：国立精神・神経センター精神保健研究所

参考文献

- 1) 障害者福祉研究会編. ICF 国際生活機能分類：国際障害分類改訂版. 東京. 中央法規出版, 2002.
- 2) WHOのICFチェックリスト URL;
<http://www3.who.int/icf/icftemplate.cfm?myurl=checklist.html&mytitle=ICF%20Checklist>).

F. 研究発表

1.論文発表

- 1) 稲垣真澄, 加我牧子：障害者スポーツの Up to Date：知的障害者スポーツ. 臨床スポーツ医学 2003; 20: 1169-1174.

- 2) 田中恭子, 稲垣真澄: 知的障害の子ども.
小児看護 2003; 26: 1637-1641.
- 3) 稲垣真澄, 田中恭子: 言語発達遅滞の評価と対処. 日本医事新報 2004 No.
4166, p106-107.

2.学会発表

- 1) 田中敦士, 細川 徹, 稲垣真澄: 知的障害入所施設からグループホームへの移行の阻害要因～ICFによる全国実態調査の分析から～. 第42回日本特殊教育学会 東京 平成16年9月10日～12日
- 2) 稲垣真澄, 堀口寿広, 加我牧子: 知的障害者の社会参加に関与する環境的因子障害児(者)地域療育等支援事業コーディネーターを対象とした調査から. 第51回日本小児保健学会 盛岡 平成16年10月28日～30日

G. 知的所有権の取得状況

1. 特許取得
なし
2. 実用新案登録
なし