

201027023A

厚生労働科学研究費補助金
障害者対策総合研究事業（身体・知的等障害分野）

高齢の障害者への支援の在り方に関する研究

平成 22 年度 総括研究報告書

研究代表者：大川 弥生
（国立長寿医療センター 研究所 生活機能賦活研究部）
平成 23（2011）年 3 月

厚生労働科学研究費補助金
障害者対策総合研究事業（身体・知的等障害分野）

高齢の障害者への支援の在り方に関する研究

平成 22 年度 総括研究報告書

研究代表者：大川 弥生
（国立長寿医療センター 研究所 生活機能賦活研究部）
平成 23（2011）年 3 月

目 次

I. 総括研究報告書

高齢の障害者への支援の在り方に関する研究……………p 3

II. 分担研究報告書

1. ICFに基づく障害児・者の生活機能の実態調査……………p15

2. 障害者支援の在り方に関する国際的動向……………p87
—過去半世紀にわたる認識の発展と現在の到達点—

3. 生活機能低下の実態についての一般啓発のあり方の検討……p95
—リーフレット「ICF（国際生活機能分類）に立った
障害児・者実態調査でみえてきたこと」の作製を通して—

4. 高齢の障害者への支援の内容についての検討……………p101

I. 総括研究報告書

高齢の障害者への支援の在り方に関する研究

研究代表者 大川 弥生 （独）国立長寿医療研究センター 部長

研究要旨 本研究班の目的である、高齢障害者支援のシステム及びプログラムを、WHO・ICF（国際生活機能分類）を基本とする実態調査に基づき明確にするために、1. 広範囲の機能障害をもつ全年齢層の障害児・者（4919名）についてのICFに基づく実態調査結果の分析、2. 障害者支援のあり方に関する国際的動向（国連および世界保健機関の過去約50年間の報告書、宣言、勧告、条約等の分析）、3. 実態調査に関する一般啓発（リーフレット「ICF（国際生活機能分類）に立った障害児・者実態調査でみえてきたこと」の作製とそれに対する意見聴取を通して）、そして、4. 以上の結果にもとづいた高齢の障害者への支援の内容に関する検討（「障害者への支援内容の再構築のためのポイント」と「生活上の適切な配慮・支援が必要な状態」の2点についてのまとめ）を行った。その結果、高齢障害者のみでなく生活機能低下者全般の支援についての基本的な課題と方向性を明らかにすることができた。

研究分担者

上田敏 （(財)日本障害者リハビリテーション協会、顧問）

楠 正 （日本薬剤疫学会、事務局長）

吉川一義（金沢大学人間社会研究域学校教育系、教授）

本村陽一（(独)産業技術総合研究所、主任研究員）

磯部健一（名古屋大学大学院医学研究科、教授）

有馬正高（東京都立東部療育センター、院長）

丹羽真一（福島県立医科大学医学部神経精神医学講座、教授）

A. 研究目的

本研究班の目的は高齢障害者支援のシステ

ム及びプログラムを、WHO・ICF（国際生活機能分類）を基本とする実態調査に基づき明確にすることであり、その際、要介護認定者を含む高齢者一般及び、非高齢障害者と比較した高齢障害者の特徴を解明し、障害者施策のみでなく高齢者施策全体の中での位置づけをも行うものである。

本年度はその出発点として、1. 広範囲の機能障害を対象に、全年齢層の障害児・者（4919名）について行ったICFに基づく実態調査結果の分析に立って、特に「参加」向上に資する支援内容を明らかにすることに重点をおいて現状を把握し、2. あわせて、障害者支援のあり方に関する国際的動向の分析、3. 実態調査に関する一般啓発のすべき内容とその内容を明らかにすることをおこない、

4. 以上の結果にもとづいた高齢の障害者への支援のあり方についての基本的考え方と今後の課題を明らかにすることを目的とした。

B. 研究方法

1. ICF に基づく実態調査

当事者参加型研究として、調査研究委員会（わが国の障害者団体の最大の連合組織である「日本障害フォーラム」（JDF）からの推薦委員 11 名と専門家委員 4 名からなる）をつくり調査をすすめた。

①団体調査：計 31 の障害者等団体に対し訪問聞き取り調査をおこなった。団体調査の結果は、個別調査表作成と個別調査の分析・解釈に生かした。

②個別調査：平成 21 年度厚生労働科学研究費補助金（政策科学総合研究事業（政策科学推進研究事業））（主任研究者：上田敏；本研究分担研究者）で開始した「ICF にもとづく障害児・者の生活機能の実態調査」を、更に症例数を増やして実施し、その結果を分析した。個別調査の対象者は、障害のある人々の多様性（性、年齢、機能障害種別、生活環境、等）を重視する立場から、できるだけ広い範囲のバラエティ（多様性）を捉えることができるように設定した。これらの対象者には、現在の法制下では「障害者」とは認められていないが、明らかな機能障害をもち、生活機能上の問題をもつ人々（難病、慢性疾患、等）をもできる限り含めた。

個別調査項目は ICF の「参加」「活動」「心身機能」の全分野にわたる多数の項目を含めた。評価点（回答の選択肢）は、「活動」と「参加」については厚生労働省社会保障審議会統計分科会生活機能分類専門委員会の基準に

沿った 5 段階を基本としたが、一部の項目については更に細分化を行った。心身機能については低下の有無の 2 段階にした。「環境因子」は、質問紙法では選択肢が多くなりすぎるため、一部のみとし、自由記載の欄を多く設けたが、今回は自由記載が多く、かなりの情報を補うことができた。

なお自由記載の内容を更に詳細に確認する必要がある場合や、全体の傾向と異なる返事例については、電話等での詳細な聞き取り調査を行った。

2. 障害者支援のあり方に関する国際的動向分析

国連および世界保健機関（WHO）を中心に、障害者支援に関する国際的組織・機関による過去約 50 年にわたる報告書、宣言、勧告、条約等を広く渉猟し、関連性の高いものについて検討した。

3. 生活機能低下の実態についての一般啓発のあり方の検討

以下の 3 点を実施した。

1) リーフレット作製：生活機能実態調査で明らかになった結果のうち、特に一般の人々に広く知らせるべき内容についてリーフレット（「ICF（国際生活機能分類）に立った障害児・者実態調査でみてきたこと—ICF に基づく障害児・者の生活機能の実態調査ハイライト」）を作成した。内容の選択基準は以下のごとくとした。①調査結果のうち、従来指摘されておらず、支援の基本的な考え方として重要なもの。②生活機能実態調査において、一般市民や専門職の誤解があるために問題が生じていることが明らかになった内容。③多

数例に該当する内容（機能障害種別等による差など該当しない場合はその旨を明記する）。

2) リーフレットを用いての啓発の実施：平成22年度内閣府障害者週間連続セミナーにて発表し、配布した。また実態調査協力障害者団体、協力施設等を通して配布した。

3) リーフレットについての意見聴取：セミナー参加者の感想、「ICFに基づく障害児・者の生活機能の実態調査研究委員会」委員の意見、その他関係者の意見を聴取し、リーフレットの活用法、内容・形式の一層の改善を含め、一般啓発のあり方について検討した。

4. 高齢の障害者への支援の内容についての検討

上記の「ICFに基づく障害児・者の生活機能実態調査」の結果から、高齢者、障害者を含む生活機能低下者への支援についての現状の問題点と今後の課題を、ICFに基づいて分析した。さらに上記の国際的動向調査の結果および一般啓発に関する研究結果を参照した。研究の手順としては、研究代表者および研究分担者2名と理学療法士1名、作業療法士2名を加えた計6名で、二段階デルファイ法により、生活機能低下者への支援の在り方について明らかにした。

（倫理面への配慮）

ICFに基づく実態調査については調査代表者の所属機関の倫理委員会の承認をうけて行っている。

C. 結果

1. ICFに基づく実態調査

全4919名（男2,921名、女1,978名、不明

20名、1～97歳）からの回答を得た。今回の調査ではじめて明らかになった点に重点をおいて述べる。

1) 「参加」レベル

(1) 他者への援助：ほとんどの機能障害種別において、ほぼ1割の人に、同居家族の中で介助や育児などが必要な人がおり、多くの機能障害で半数以上で、機能障害のある人自身が他者への援助を行っていた。18～64歳では育児が必要な場合に9割は何らかの関与をし、65歳以上では介護が必要な場合に6割が関与していた。

(2) 仕事：23.3%（18～64歳：29.6%、65歳以上：15.1%）が活発に仕事をしており、その他に30.3%（39.6%、14.2%）が限られた範囲の仕事をしていた。一方、就労に伴う種々の困難も明らかになった。しかし、身の回り行為、外出、公共交通機関利用等に制限があっても、仕事を活発に行っている場合が少なくないことが注目された。

(3) 家族との関係：介護者の加齢、病気、障害についての不安・心配が少なくない。また一人での生活を希望している人が、家族と同居中の人に限れば約1割にみられ、特に難病、精神障害、発達障害に多かったが、一人暮らしが困難な理由は経済的問題が全体の4割を占めていた。

(4) 経済的状況：1ヶ月当りの収入は、0～5.9万円が全体の7.3%、6～9.9万円が26.8%、10～19.9万円が26.0%と、ここまでの全体の6割であった。20～29.9万円が9.2%と全体の7割を占め、30万以上は1割弱であった。

(5) 政治・参加・司法・人権：障害を理由とする人権侵害や差別的な扱いは、本人、家

族ともに約5割強で感じていた。また障害があるためにプライバシーを侵害されたと感じる人が約3割あった。訴訟や裁判に関与した人のうち、8.6%（本人）、9.0%（家族）が不利な扱いを受けていたと感じていた。

2) 機能障害

一人の人が複数の様々な機能障害をもつことが多く、平均すると一人の人が2.9個の機能障害をもっていた。単一の障害のみをもつ人は、視覚障害では7割弱であるが、全体では約3割にとどまる。また、高次脳機能障害、痛み、感覚異常、代謝異常など、現在まだ法的に障害として認められていないものについても一定数それらを有する人が認められた。

3) 「活動」の長期的変化

「活動」のうち、「身の回りのこと」が最近5年間に、「悪くなっている」人が、「とても悪化」8.5%、「少し悪化」28.6%、合計37.1%と全体の3分の1以上を占め、特に高齢者(65歳以上)に多くみられた。

4) 「人生の分かれ道」と「もっとわかって欲しいこと」

前者への回答者は72.3%、後者は91.4%と、多数の回答があり、記載内容も豊富で、貴重な情報が得られた。

2. 障害者支援のあり方に関する国際的動向分析

以下の総合的障害者支援に関する国際的文献を検討した。

①WHO医学的リハビリテーション専門委員会第1次報告(1958)、

②WHO医学的リハビリテーション専門委員会第2次報告(1969)、

③国連障害者の権利宣言(1975)、

④国連国際障害者年世界行動計画(1980)、

⑤WHO障害予防とリハビリテーション専門委員会報告(1981)、

⑥国連障害者に関する世界行動計画(1982)、

⑦国連障害者の機会均等化に関する標準規則(1993)、

⑧国連障害者権利条約(2008)。

3. 生活機能低下の実態についての一般啓発のあり方の検討

1) リーフレット作製の原則と内容：リーフレットの内容は以下の通りとした。

(1) 記載内容の原則：次の2原則に立って記載した。

i. 1ページに1項目とし、各項目毎に実態調査のデータを示し、その内容を支援に際してどう生かすかを述べる。

ii. 各項目の内容を、ICFモデルに沿って図示する。

(2) 選択した項目及びポイント

i. 外出を増やすには何が必要か?：ハード面だけでなくソフト面の充実を

ii. 「参加」を支援しよう：仕事や育児の前提がセルフケア自立ではない

iii. コミュニティライフや余暇の充実を：様々なかたちの「参加」を

iv. 「活動」をどうとらえるか：「どこでも」（「普遍的自立」）と「限られた場所で」（「限定的自立」）の区別が重要

v. 機能障害からみた新たな支援の課題(1)：複数の機能障害への「足し算」でなく「掛け算」の対応を

vi. 機能障害からみた新たな支援の課題(2)：「疲れやすさ」や「変動」にも配慮しよう

- vii. 障害者・家族の高齢化は大きな課題
- viii. 望ましい支援の内容を深める：「手助け」と「促し・誘い」との区別の必要
- ix. 生活機能の観点からの災害時対策を：災害からみえてくる平常時の課題

2) リーフレットについての意見

(1) 内容について

従来ほとんど知られていないことが多く盛り込まれており、専門家にとっても一般国民にとっても重要な啓発すべき内容であり、今後更に広く啓発が望まれる。

(2) 方法について

各項目の内容がICFのモデル図上に整理して示したことが、このようにICFで整理し、一つひとつの内容を障害の捉え方の中で整理できる等、理解促進のために効果的である。またこれを通してICF自体の理解にも役立つ。

(3) その他

- ・ICFは、障害者自身が気づいていなかったことで今回明らかになった内容を、障害者自身がより良く理解するためにもよいツールと思う。
- ・専門職の学生教育にも効果的な内容であり、活用されるとよい。
- ・障害児・者に関わる専門職にも知った上で対応して欲しい内容が多くあり、広く啓発して欲しい。

4. 高齢の障害者への支援の内容についての検討

以上の結果にもとづいて、今後の高齢の障害者（生活機能低下者）への支援内容に関する検討を行い、「障害者への支援内容の再構築のためのポイント」（表1）と「生活上の適切

な配慮・支援が必要な状態」（表2）の2点についてまとめた。

なお、生活機能実態調査は「参加」に重点をおいて行っているが、その結果からみて、次の3点が大きな課題と考えられた。

①「参加」レベルの向上にむけた支援は、現状では補完的な支援に偏っており、「参加」を実現するための具体的生活行為である「活動」レベルと結びつけて支援されることはほとんどないこと。

②現状においては、支援のあり方や支援内容は、疾患（健康状態）別また機能障害別に論じられており、上記のような「参加」「活動」中心に考えられていないこと。

③「活動」についての支援も、不自由なことを手伝える「補完的介護」が主であり、それも同様に、健康状態や機能障害別に論じられていること。

以上から、「『参加』向上を中心として、そのための『活動』向上を考えていく」ことを基本的な考え方とする必要があり、そのような「活動」レベルへの適切な支援のあり方についての検討の第一段階として、「活動」レベルに配慮が必要な状態を検討し、「生活上の適切な配慮・支援が必要な状態」として表にまとめたものである。

D. 考察

1. ICFに基づく実態調査

1) 障害者の社会貢献：国連障害者権利条約は「障害のある人は現に大きな社会貢献をしており、一層大きな貢献をする可能性をもっている」としているが、今回の、他者への援助と仕事についての結果も、このような障害者の社会貢献が大きいことを示している。

今後このような、障害者による「他者に対する援助」という「参加」をどう支援するかについて考え方を深める必要がある。また、これを参加の具体像である活動の観点からみ

ると、自分自身が機能障害をもち介護を必要とする人が行う他者への介護への支援技術の開発が今後の大きな課題である。

表1. 障害者への支援内容の再構築のためのポイント

I. 再構築が必要となった背景：障害者を巡る状況の変化

- 1) 障害（生活機能低下）者の増加：種類も人数も
- 2) 医療・教育・障害者施策・介護などの制度の変化と、障害者権利条約批准にむけて
- 3) 生活機能低下者支援のための仕事に関与する職種・サービス従事者の増加
- 4) 自己決定権尊重の機運

II. 再構築すべき内容

- 1) 関与する人々の範囲の拡大
 - (1) 直接的な1対1のサービス提供者だけでなく、間接的関与者（1対多）も
 - (2) 専門職だけでなく広く社会人一般も
- 2) 対象とする人々の範囲の拡大
 - (1) 障害者の範囲：既存の法的規定に限らず、ICFが規定する「障害」（生活機能低下）のある人すべて、すなわち広い範囲の障害児・者、要介護者、慢性疾患患者、等々
 - (2) 1人の障害者が持つ機能障害の増加の認識
- 3) 具体的連携のあり方
 - (1) 時間的連続性と同一時期の連携（「タテの連携」と「ヨコの連携」）
 - (2) 各関係者間の「なわばり」「線引き」でなく「相乗効果」
- 4) 「総合的な後始末」から「総合的で先見的な生活機能低下予防・向上」へ
- 5) 本人の位置づけの明確化

表2. 生活上の適切な配慮・支援が必要な状態

1. 見る・聞く・話すなどのコミュニケーションの困難
2. 判断や記憶の困難
3. 集団行動の困難：パニックを生じる、騒ぐ、同じペースで行動できない等
4. 歩くこと、立ちしやがみの困難
5. 手を使うことの困難
6. 疲れやすさ

*覚えるには：

「コミュニケーション」をとって「判断」し、「集団生活を送る」には「手」「足」だけでなく「疲れやすさ」も考慮する。

2) 仕事：身の回り行為や外出、公共交通機関利用に制限があっても仕事を活発にしている人が少なからずいることは、「身の回り行為ができなければ仕事ができない」という「通念」が必ずしも正しくないことを示している。

また具体的な支援のあり方として、身の回り行為に介護を受けていても、仕事をはじめとする「参加」レベルでは高い状態になりうることに十分留意する必要がある。

3) 家族との関係：障害者権利条約では、障害者本人だけでなく、その家族の権利及び貢献をも重視している。本調査では、介護者についての心配事は全対象者の3分の1がもっており、その中で介護者の加齢の不安が最も多いが、これは将来設計にも影響する。これは、支援プランを立てる場合、その時点だけでなく、その後の時間的経過もふまえた目標をもつことの必要性を示している。「一人での生活を希望」する人の場合も「同居のままが良い人」の場合も、いずれも経済的問題と手助けが必要が大きく影響しており、これは介助や経済を家族に求めていることの反映と考えられる。この点の解決については、本人の観点からだけでなく、家族を中心とした観点からもみることが必要と思われる。

4) 経済的状況：個人差が大きいですが、経済的な充実が求められる。この点も、本人のみの問題とはいえ、重要な環境因子である家族を含めて考えなければならない。

5) 政治・参加・司法・人権：障害を理由とする人権侵害や差別的な扱いやプライバシーの侵害、また訴訟や裁判での不利な扱いを受けたと感じている人が少なくなかった。それらが全て意図的なものとは限らないが、そのように受け取られる可能性があることも含め

て一般市民に啓発する必要がある、一般市民への啓発も支援内容として位置づける必要を示している。

6) 多種類の機能障害：一人の人が様々な機能障害をもつ場合が多いことが明らかとなった。これは、それぞれの機能障害が別々に、いわば「足し算」として表れている状態ではなく、むしろ別の新しい「かけ算」の状態として認識する必要がある、支援も既存の個別障害に対する支援の「足し算」ではなく、新しい「かけ算」としてのあり方を考えていく必要がある、生活機能低下者への支援の新しい課題と考えられる。

7) 「活動」の長期的変化：今回の調査で、特に高齢障害者においてADL(日常生活活動)の長期的低下がみられた。その原因を「老化」と考えている場合が多いが、ここで考える必要があるのは、生活不活発病(廃用症候群)である。これは予防・改善できる障害であり、また参加や活動の低下から生じることが多い。これは高齢者の生活機能低下予防において重要な課題とされているが、今回の調査で障害者でもそれが明らかとなった。

8) 「人生の分かれ道」「もっとわかって欲しいこと」：本調査での、この2つの自由記載項目への回答内容は非常に豊富であり、それらをICFに基づいて整理したことで、支援内容の検討において有意義な内容が多く明らかになったと考えられる。

2. 障害者支援のあり方に関する国際的動向分析

障害者支援のあり方に関する国際的動向の現在の到達点は次の原則に要約できる。

1) 基本原則：障害当事者中心で、その自己

決定権を最大限に尊重する。

2) 目的：①最終目的は「完全なインクルージョンと参加」、②そのために自己決定を前提にした最大限の自立が重要で、③更にそのために身体、精神、職業的、社会的な能力が必要だと重層的にとらえるべきもの。

3) 望ましい自立の水準：自己決定を前提とした（本人が選ぶ）「最大限」の自立水準。

4) 手段：保健・医療、雇用・職業、教育、および社会(福祉)的サービスの4分野は重要だが、それに限らず、あらゆる必要な技術を含む包括的なものであるべきで、障害者自身が支援しあう「ピア・サポート」をも含むもの。

5) 支援の対象：本人だけを対象とするのではなく、身近な、また社会的な環境への働きかけをも含む。

6) 支援の主体：専門家だけでなく、本人、家族、地域社会が手を携えて行うもの。

3. 生活機能低下の実態についての一般啓発のあり方の検討

障害者への適切な支援のために必要な一般啓発には以下のような条件が要請されると考えられる。

1) 生活機能低下者（障害児・者、高齢要介護者、慢性疾患患者、等）の生活機能の実態について、生活機能低下者自身も、専門家も、また一般国民も不正確な、あるいは誤った「思い込み」をしている場合が少なくないため、具体的な統計調査にもとづき、そのような誤解を正すことが適切な支援の実現のための出発点として重要である。

2) 生活機能低下には、種々の条件が影響し、生活機能の内部でも異なったレベル間の相互

作用があるなど、複雑な内容をもっている。

このような内容を明快に整理して示すことができる点でICF（国際生活機能分類）モデルの活用が非常に有効である。

3) 今回の調査で異なった機能障害種別の間での生活機能低下の共通点と差異とが明らかになり、同時に複数の機能障害を有する人が多いことが分かったが、今後更に年齢（加齢）の影響、健康状態（病気）の影響等を含め、これらの点の分析を深め、一般に啓発する必要がある。

4. 高齢の障害者への支援の内容についての検討

生活機能実態調査のなかで、様々な面について適切な配慮や支援を求める意見が多く聞かれている。特に、現在の支援・配慮は、病名や機能障害ごとに定められたものが中心であることに対して、「支援・配慮の内容やその程度は、同一の病名や機能障害でも違いがある」ことが指摘されていることは重要で、「活動」「参加」に重点をおいて支援・配慮の内容を判断することの必要性を示している。

また同調査で複数の機能障害をもつ人が多いことが判明し、複数の配慮が必要な人が少ないことが示された。これは個々の障害への支援・配慮の単なる合計（「足し算」）ではなく、複数の機能障害による複合的な活動制限・参加制約の発生の認識に立った新しいタイプの支援・配慮（「掛け算」）を必要とする人が増加してきたことを示している。

しかも、従来視覚障害、聴覚障害や肢体不自由など障害として比較的広く認知されていたものに加えて、集団行動の困難や疲れやすさなどに配慮が必要な人々が多いことも重要

である。

このように障害者（生活機能低下者）に対する支援については根本的な再構築が必要と考えられる。本研究は高齢障害者への支援のあり方を明らかにするものであるが、その大前提となるこの観点から検討を深めることが必要と考える。

E. 結論

高齢障害者支援のシステム及びプログラム構築の方向の明確化の研究の第1歩として、「ICFに基づく障害児・者生活機能実態調査」の結果に立ち、国際動向調査の結果をも参照し、また一般啓発に対する意見をも参考にしつつ、生活機能低下者に対する支援の在り方について検討を行い、有意義な結果を得た。本年度の成果に立って、今後今後更に検討を進めるべき方向性もまた明らかになった。

F. 健康危険情報

特になし

G. 研究発表

1. 学会発表

- ・上田敏：総合リハビリテーションの新生をめざして．第33回総合リハビリテーション研究大会 2010年9月3日、東京
- ・大川弥生：ICF：人の“生活機能”をみるための共通言語；支援機器研究・開発のストラテジー確立のために．第11回計測自動制御学会システムインテグレーション部門 2010年12月23日、仙台
- ・Yayoi Okawa, Satoshi Ueda, Katsunori Fujii, Kenji Shuto: Japan's Provisional Criteria for the Qualifiers of the

Activity: The reconfirmation of validity and a further refinement based on a large-scale survey of people with disabilities. WHO-FIC Network Meeting, 18 October, 2011, Toronto, Canada

- ・Yayoi Okawa, Harumi Sekiguchi, Satoshi Ueda, Katsunori Fujii: Impairment Revisited: Multiplicity of impairments in a person, fatigability (b4552), and the great fluctuation of impairment. WHO-FIC Network Meeting, 18 October, 2011, Toronto, Canada
- ・Satoshi Ueda, Yayoi Okawa, Minako Kudo, Katsunori Fujii: The importance of satisfaction (subjective dimension) for a deeper understanding of the activity and participation as revealed by a large-scale survey of people with disabilities. WHO-FIC Network Meeting, 18 October, 2011, Toronto, Canada

2. 普及・啓発等

- ・大川弥生：ICF（国際生活機能分類）に立った障害児・者実態調査で見えてきたこと；「ICFに基づく障害児・者の生活機能の実態調査」の結果から．内閣府障害者週間連続セミナー 2010年12月7日、東京
- ・大川弥生：NHKラジオ第一、平成22年12月7日 私も一言！夕方ニュース 外出しない障害者～心のバリアフリーをどう進めるか？～
- ・大川弥生：NHK総合テレビ、平成22年12月7日 NHKニュース（夕方） 大規模障害者調査
- ・大川弥生：NHKラジオ第一、平成22年12月

8日 ラジオ深夜便：ニュース 大規模障害
者調査

- ・大川弥生：ICFの基礎から活用まで：大規模障害者調査を例にとって．厚生労働省 ICFシンポジウム 生活機能分類の活用に向けて 2011年1月22日、東京
- ・大川弥生：ICF：人の「生活と健康」の見方・とらえ方の技術；「生きることの全体像」についての「共通言語」．デジタルヒューマン・シンポジウム 2011． 2011年3月3日．東京
- ・大川弥生：「連携のツールとしてのICFの活用」．総合リハビリテーション研究大会 関連セミナー 2011年3月11日、東京
- ・大川弥生：NHK総合テレビ 視点論点．平成23年3月23日 高齢や障害のある被災者への接し方；生活不活発病を防ごう

Ⅱ. 分担研究報告書

ICFに基づく障害児・者の生活機能の実態調査

研究代表者 大川 弥生 （独）国立長寿医療研究センター 部長
分担研究者 上田 敏 （財）日本障害者リハビリテーション協会 顧問
吉川 一義 金沢大学人間社会研究域学校教育系 教授

研究要旨 本研究班の目的は高齢障害者支援のシステム及びプログラムを、WHO・ICF（国際生活機能分類）を基本とする実態調査に基づき明確にすることである。その出発点として、①面接による団体調査（31団体）、②広範囲の機能障害をもつ者の全年齢層を対象とした個別調査（4919名）を行った。

その結果、多くの障害者が、自分自身障害のためにセルフケア・外出等に支援を受けながらも仕事や家庭内の他者への援助に従事し社会・家庭への貢献を行っていること、複数の機能障害をもつ人が多く、平均一人 2.9 個の機能障害をもっていること、「身の回りのこと」が最近5年間に悪化した人が4割弱いる等々、多数の新しい知見が得られた。更に、「人生の分かれ道」と「もっとわかって欲しいこと」の設問に対する自由記載の回答も多く、きわめて豊富な知見が得られた。

以上から、国連障害者権利条約のいう「障害のある人に関する『固定観念』の打破」と関連深い、障害者自身の社会への貢献を含め、障害者の「参加」の意味についての認識が深まり、本人のみでなく家族などの第三者の生活機能の重要性、現在の機能障害名を主体とした障害把握の問題点などの点も合わせ、支援内容に生かすべき内容が多数明らかになった。

A. 研究目的

本研究班の目的は高齢障害者支援のシステム及びプログラムを、WHO・ICF（国際生活機能分類）を基本とする実態調査に基づき明確にすることである。そこでその出発点として、広範囲の機能障害を対象に、それらをもつ者の全年齢層について、特に「参加」向上に資する支援内容を明らかにすることに重点をおいて実態把握をすることを目的として、ICFにもとづく実態調

査を行った結果を分析した。

B. 研究方法

当事者参加型研究として、「ICFに基づく障害児・者の生活機能の実態調査」調査研究委員会（名簿1）をつくり、調査を進めた。当事者の委員はわが国の障害者団体の最大の連合組織であり、きわめて多様な機能障害種別の障害者をふくむ「日本障害フォーラム」（Japan Disability Forum, J

DF)の協力を得て、その団体からの推薦委員11名であり、加えて専門家委員4名(内3名は本研究主任研究者と分担研究者)からなる。

<調査方法>

調査は面接による団体調査と調査用紙による個別調査との2種類とした。

①団体調査は、日本障害フォーラム構成団体を中心に計31の障害者等団体に対し、本研究代表者および一部の分担研究者委員が訪問して聞き取り調査をおこなった。団体調査の結果は、次に述べる個別調査表作成の前に行なったものは調査表の内容に反映させ、さらにその後のものを合わせ、個別調査の分析・解釈に生かした。

②調査用紙による個別調査:平成21年度厚生労働科学研究費補助金(政策科学総合研究

事業(政策科学推進研究事業))(主任研究者:上田敏;本研究分担研究者)で開始した「ICFにもとづく障害児・者の生活機能の実態調査」を、更に症例数を増やして実施し、その結果を分析した。

<個別調査の対象者とその選定法>

障害のある人々の多様性(性、年齢、機能障害種別、生活環境、等)を重視する立場から、できるだけ広い範囲のバラエティ(多様性)を捉えることができるように対象を設定した。

これらの対象者には、現在の法制下では「障害者」とは認められていないが、明らかな機能障害をもち、生活機能上の問題をもつ人々(難病、慢性疾患、等)をもできる限り含めた。

名簿1. 「ICFに基づく障害児・者の生活機能の実態調査」

調査研究委員会委員名簿

障害者団体推薦委員(50音順)

庵 悟	全国盲ろう者協会
大久保 常明	全日本手をつなぐ育成会 常務理事
太田 陽介	全日本ろうあ連盟 理事・福祉対策部長
大濱 眞	全国脊髄損傷者連合会 副理事長
桐原 尚之	全国「精神病」者集団 運営委員
新谷 友良	全日本難聴者・中途失聴者団体連合会 常務理事・国際部長
東山 文夫	日本盲人会連合 常務理事
(副委員長) 藤井 克徳	日本障害者協議会 常務理事
森 祐司	日本身体障害者団体連合会 常務理事・事務局長
山本 創	DPI日本会議 (難病をもつ人の地域自立生活を確立する会 代表)
良田 かおり	全国精神保健福祉会連合会 事務局長

専門家委員(50音順)

(委員長) 上田 敏	日本障害者リハビリテーション協会 顧問
(事務局担当) 大川弥生	国立長寿医療センター研究所 部長
片桐和雄	金沢大学 教授
松井亮輔	法政大学 教授(委員会発足時、現名誉教授)、日本障害者リハビリテーション協会 副会長、アジア太平洋障害フォーラム 事務局長

様々な疾病（例：同じ片麻痺でも脳卒中、頭部外傷、脳性麻痺などの原因の違いで障害像に大きな違いがある、等）、「機能障害」、「参加」、「活動」、「環境因子」（居住地、使用サービス）についてできる限り多くのバリエーションがあるようにし、また年齢、性別を多様にする選択を行なった。

対象者の選定及び調査用紙の回収方法等については各団体と個別に打ち合わせを行ない、調査全体として多様性を確保し、偏りを極力なくすよう努力した。各障害者団体での偏り、特に年齢等で偏りがある場合は、それを別の団体等で補うこと等を行った。

加えて、上記の方法では把握困難であった機能障害種別あるいは年少の障害児、また高齢障害者等については、専門家委員自身のフィールド、あるいは種々のルートで紹介を得た団体等を通じて対象者を把握した。

対象者選定にあたっては、多項目の調査内容に返答でき、できるだけ具体的な内容を詳しく記載してもらえる人であることに重点をおいた。しかし本人が返答できない状態の場合でも、多様性を尊重する立場（真の実態把握にはそのような人についての情報も必要）から、直接回答不能の理由等も含めて、代行回答のできる家族等がいれば、その協力を得て対象者に含めることとした。

なお、回答者の選定に際しては、質問紙を実際にみてもらった上で調査参加の意志を確認した障害者団体も多かった。その結果当初予定した回答者が非参加となった場合もあり、その場合は、（本調査は障害<生活機能低下>の多様性の把握を目的とした調査であったため）、類似の特徴をもつ人への協力を依頼するという過程をふんだ。このような場合が多かつ

たため、回収率を明示することは難しい。

また調査目的、調査項目についての問い合わせへの対応を目的として、調査事務局に ICF に基づく生活機能調査に習熟した担当者をおいた。実際に問い合わせは非常に多く、その際に得られた追加的な情報も本研究において非常に有用であった。

<個別調査項目>

調査項目は事務局案に基づき、実態調査委員会及び調査用紙作製までに訪問できた団体調査（14 団体）で得られた意見を元に作製した。

「参加」については ICF 「参加の分類」の 6～9 章の項目を細かくみた。まず「参加」をみることで、その具体像である「活動」の状況をみることを原則とした。

「活動」は ICF の「活動の分類」のうち、3 章：コミュニケーションと 4 章：運動・移動の主要中項目（4 章では歩行と移動、交通機関や手段を利用しての移動）をえらび、その他の 5 章～9 章については、全ての中項目について回答を得ることが可能な質問にした。更にそのうちの 9 項目については小分類について具体的選択肢を示しつつ質問した。

心身機能の項目は、全大分類と、調査委員会として必要と考えた項目とした。

評価点（回答の選択肢）については、「活動」と「参加」については我が国の厚生労働省社会保障審議会統計分科会生活機能分類専門委員会の ICF 評価点基準に沿った 5 段階を基本とした。心身機能については低下の有無の 2 段階にした。一方、一部の「活動」「参加」の項目については 5 段階よりも更に細かく、例えば「評価点 2：部分的制限」を「手助け」

と「促し・誘い」に分け、更に「いつも」か「時々」かに区別する等の細分化を行った。

「環境因子」については生活機能に影響する要素としてのとらえ方が基本となるが、これを質問紙法で行うことには選択肢が多くなりすぎることによる制約があるので、一部のみに行った。そして自由記載の欄を多く設けたが、今回は回答者の自由記載が多く、かなりの情報を補うことができた。

上記の ICF にもとづく項目選定に加え、支援のシステム及びプログラム内容を検討するために、質問紙の最後に「これまでの人生を振り返って、障害との関係で、『あの時に専門家やまわりの人の働きかけがあったので、大きく変わった』と感ずること」と、「世の人にもっとわかってほしいと思うこと」の2問についての記入欄を作った。なお前問の回答者は 72.3%、後者は 91.4%と回答者は多く、個々についての記載内容も豊富であった。

<詳細聞き取り調査>

上記の個別調査で、「その他自由に」の選択肢に対するもの等の追加記載が多く、その内容を更に詳細に確認する必要がある場合や、全体の傾向と異なる返事例については、電話等での詳細な聞き取り調査を行った。その結果の分析も ICF モデルに基づいて行った。

(倫理面への配慮)

本調査代表者の所属機関の倫理委員会の審査を受け、承認を受けて行っている。

対象となる被検者については、インフォームド・コンセントの原則に立って実施している。

C. 結果

全 4919 名 (男 2,921 名、女 1,978 名、不明 20 名、1～97 歳) からの回答を得た。

表 1-1 (1)～(3) に回答者のプロフィール (性、年齢階層) を機能障害別にまとめたものを示した。

解析結果はきわめて大量かつ多彩なため、「参加」を中心として、従来指摘されておらず今回の調査ではじめて明らかになった点に重点をおいて述べる。

1. 「参加」レベル

参加レベルに該当する項目は、活動・参加の共通リスト (1～9 章) のうち 6 章以降である。

1) 他者への援助

他者への援助 (6 章) についてみると、表 2-1、2-2 に示すようにほとんどの機能障害種別において、ほぼ 1 割 (3.8～15.4% : 表 2-2 の小計で提示) の人に、同居家族の中で介助や育児などの援助が必要な人がいた。なお、家族と同居している場合 (全 3,151 名) は全体の 16.2%であった。

その場合表 2-2 に示すように、回答者が援助が必要な人がおり、10 名以上いる機能障害種別でみると発達障害や知的障害+発達障害、肢体+知的障害以外では半数以上で、障害のある人自身が他者への援助を行っていた。そのうちの約 9 割は不自由さを感じたり、限られた範囲であったり、また手助けを受けながら支援を行っていた。

育児と介護の別にみると、18～64 歳では育児が必要な場合に 9 割は何らかの関与をし、65 歳以上では介護が必要な場合は同居家族がいる人の 16.3%であり、その 62.1%が関与していた (表 2-3-1～3)。

2) 仕事について

仕事（8章）についてみると、表3-1-1に機能障害別にみたデータを示すように、多くの人が仕事に従事している。「1 不自由さはなく、活発に仕事をしている」が13.9%、「2 不自由さを感じるが、活発に仕事をしている」9.4%と、計23.3%に活発な仕事をしている人がいるが、その他に、「3 限られた範囲の仕事をしている」10.7%、「4 手助けを受けながらしている」15.7%、「4+5」3.9%と、限られた範囲の仕事や介護や促しを受けて行っている人も多くみられる。

それを年齢別に見たものを表3-1-2-1~2、更に年齢別・男女別を表3-1-3-1~2に示した。年齢別にみると、「1 不自由さはなく、活発に仕事をしている」が18~64歳では17.8%、65歳以上では8.3%、「2 不自由さを感じるが、活発に仕事をしている」11.8%、6.8%と、1と2の計29.6%、15.1%に活発な仕事をしている人がいるが、その他に、「3 限られた範囲の仕事をしている」13.6%、6.5%、「4 手助けを受けながらしている」20.3%、7.6%、「4+5」5.7%、0.1%と、限られた範囲の仕事や介護や促しを受けて行っている人も多くみられる。高齢者でも、非高齢者よりは割合は少ないが、仕事についている人が多い。

表3-2-1~2には現在の仕事の間、表3-3には雇用状態を示した。

また表3-4-1~3に示すように就労している人でも、現在就労していない人でも、もっと働きたいと希望している人達がかなりいることが明らかとなった。

しかし表3-5~3-7-1~3に示すように、既に就労していた人に障害が生じると、退職

せざるをえなくなることが多いことが認められた。また出生時や就労時期以前に障害を生じていた人でも、就労後に退職・転職を数回重ねる人が多いことが明らかとなった

仕事の状態と身の回り行為との関係を表3-8、外出との関係を表3-9、公共交通機関利用との関係を表3-10、コミュニケーションとの関係を表3-11に示したが、これらに制限があっても仕事を活発に行っている場合が少なくないことは注目される。

3) 家族との関係

家族との関係は「参加」としてはp7章である。また家族は環境因子[e3章]である。

(1) 介護者についての心配事

介護（手助け、促し）をしてきている人についての心配事をみると、表4に示すように、全対象者の3分の1、機能障害種別にみると2~5割弱が心配事をもっている。

介護者が「年をとっていること」の不安が最も多く、また病気があること、障害があることへの心配も少なくない。

(2) 家庭生活（家族）

現在の同居家族についてみると、配偶者、配偶者と子供、親、親と兄弟で全体の6割を占めており、自宅生活者の中の7割であった（表5-1）。

また、一人での生活を希望している人が全体の5.8%、家族と同居中の人に限れば約1割にみられ、特に難病、精神障害、発達障害、てんかんで多くみられた。（表5-2）。

一人暮らししていない理由は、未成年の人や現在一人暮らし中、自宅外生活中の人を除いた人の中では、家族による手助けが必要が4割強、経済的問題が2割強、両者ともが1.5割で、合計で8割弱であった（表5-3）。