

分担研究報告書

知的障害・発達障害のある児と家族への

ICF 情報把握・共有システムによる支援結果に基づく QOL 指標の検討

研究分担者 安達 潤（北海道大学 教授）

研究要旨

A 研究目的) QOL 評価の方法として発達障害児の主観的評価だけではなく、当該児の生活に提供される合理的配慮の度合いから評価できるかどうか、その可能性を検討する。

B 研究方法) 児童発達支援事業所において発達障害の利用児を対象に ICF システムによる支援プロセスを実施し、その前後・経過中の児と家族の QOL に関連する評価を、ICF-QOL 評価票（本研究で作成）、子どもの QOL 尺度（KINDL）、SDQ、子どもの発達支援家族アンケート（安達・吉川, 2021）を実施する。子どもの発達支援プロセスおよびその結果と尺度の評価結果とを対応させて、QOL 評価の可能性を検討する。

C 研究結果) 研究協力事業所それぞれの支援進行との調整により、ICF システムによる支援が令和 6 年度末から始まったため、現時点でまとまった結果は得られていない。

D 考察)（今後の研究結果に応じて記載）

A. 研究目的

1. 背景

知的障害・発達障害児は成長とともに QOL の低下と二次障害の発生が起こりやすく、精神科疾患の発症、引きこもりや家庭内暴力に繋がる場合がある。そして高機能成人を対象とした研究では発達障害特性とともに、光や音などの感覚刺激や周囲の人の態度といった環境要因の影響が明らかとなっており（Kamio et al., 2013; 内山ら, 2019）、QOL 向上における環境要因の役割は大きい。QOL は主観的評価により測定されるが、知的障害・発達障害児ではその評価の基準が不安定で対照群との比較が難しく（古荘ら, 2014）、QOL の主観的評価は容易ではない。また、多くの QOL 評価項目は、知的障害・発達障害当事者には抽象度が高いと思われる。

以上より、本分担研究では、QOL 評価の意味を、①「QOL 低下を防ぐための、あるいは低下した QOL を向上・維持するための評価」、②「QOL 低下が生活のどの側面で生じているかを把握する必要性」、③「QOL の向上・維持のための具

体的な手がかりを把握する必要性」の 3 点から考えていく。実際、知的・発達障害児本人が安心や日々の活動や社会参加に快適さを感じられないとすれば、そういった生活の滞り状況を環境調整支援によって改善することが QOL 向上につながると考えられる。QOL 評価の目的は多くの場合 QOL 低下の把握であり、その次に意図されるのは低下状態の底上げである。

そして QOL 支援を実践するという観点に立てば、環境調整支援の具体的な把握が重要課題である。ICF システムは「子どもと環境をセットで捉える」という評価観点により活動と参加および環境因子の ICF 項目を評価する。そのため(1)活動と参加を支える場面や支援、(2)生活に対する周囲の人の悪影響・好影響、(3)生活に対する物や自然などの悪影響・好影響という幅広い観点で児の困難性軽減につながる環境要因を具体的に把握できる。ICF システムの実践報告（安達, 2023; 安達・吉川, 2021）は知的・発達障害児の困難性を環境要因から捉え、効果的な支援実践につないでいくプロセスを示している。本研究では、主観的評価という QOL 測

定の難しさを ICF システムによる環境要因評価の観点から捉え直し、環境調整支援の実践による発達支援のプロセスと結果を、研究協力児および家族による QOL 評価とを対応させて検討することによって、ICF をシステムによる対象児の QOL 向上を確認していく。

2. 目的

本研究の目的は、ICF 情報把握・共有システム（以下、ICF システム）（安達, 2023; 安達・吉川, 2021）による知的障害・発達障害児の発達支援プロセスとその結果が対象児とその家族の QOL 維持・向上につながるかどうかを検討することである。

B. 研究方法

1) 方法概略

児童発達支援に係る研究協力事業所において ICF システムによる研究協力児の評価および支援検討・支援構築・支援実践の一連のプロセスを行う。その前後で、研究協力児の QOL 維持に関わる環境要因の状況および保護者による対象児の QOL 評価、研究協力児自身による QOL 評価を比較検討する。併せて、同プロセスの前後で家族を対象とする子育て QOL の評価を比較検討する。なお、本研究は 1 年半程度の縦断的な研究となるため、令和 7 年度も継続予定の研究となる。

2) 研究協力事業所のリクルートおよび研究実施にかかる説明と同意

株式会社ネットアーツ主催によるオンラインセミナー上で本研究に関わる児の評価方法と支援プロセスの説明会を行い、事業所単位での研究協力を呼びかける。オンラインセミナーは 2 回開催し、第 1 回が「5 領域を踏まえたアセスメント・個別支援計画の作成と支援への活かし方(基本編)」で 9 月 7 日に開催、第 2 回を実践編として開催し、その後、研究協力事業所を募った。応募の絞り込みの結果、熊本市から旭川市の全国 6 事業所を対象に研究協力の実際についての説明をオンラインで実施した。

3) 研究協力児と家族のリクルート

研究協力事業所の判断で事業所利用児の中から研究協力児の候補を選定し、研究分担者が作成した研究説明ビデオをご家族と利用児(可

能な場合) に視聴してもらうとともに、事業所の担当者(事業所代表や児発管) と研究分担者の事前打ち合わせに基づいて、研究分担者が準備した研究説明書および研究協力同意書を用いて研究協力の同意を得た。

4) ICF システムによる支援実践の方法

愛知県碧南市の社会実装研究で進めている支援実践方法(安達, 2023; 安達・吉川, 2021) の方法を踏まえつつ、(a) 児童発達支援 5 領域(健康・生活・運動・感覚・認知・行動・言語・コミュニケーション・人間関係・社会性) の各領域に、コアセット版 ICF システム(安達, 2023) の ICF 項目を整理した ICF システムのエクセル版評価ツールである「ICF 日々の記録: 5 領域版」を活用して研究協力児の評価と支援実践を行う。本評価ツールには 5 領域の各領域に割り付けられた ICF 項目の一覧が示されるシートがあり、項目タイトルをクリックすることで、当該項目の記入欄にジャンプする仕組みとなっている。なお ICF システムの評価は、ICF 関連図の 5 つの構成要素すべてについて行えるが、本研究では、活動と参加および環境因子の評価を中心とした。活動と参加では、各 ICF 項目について、①「(支援がない場合の) 困難状況」、②「(①で困難がある場合に) その困難が軽減する場面や支援の有無」、③「(②で困難軽減の場面や支援がある場合に) 困難軽減の程度(状況)」の 3 つの質問に回答する形で、各項目を 5 つの支援カテゴリー(強み、支援維持、支援修正、支援考案、情報なし) に評価するとともに補足情報欄にそれらの具体的内容を記載して当該項目に係る評価対象児の状態像を捉えるものとなっている。環境因子の「周囲の人たち」の項目については、物理的支援と心理的支援、特性理解と多様な観点という 4 つの評価視点のそれぞれに助言不要(○で表示)、助言必要(△で表示)、詳細不明・非該当(?で表示) で評価を行う。また人以外の環境因子については、当該因子が生活機能に及ぼす影響に応じて「好悪両影響」「悪影響」「好影響」「影響なし」「情報なし」の評価を行う。

以上の評価に基づく支援実践の基本的方法は、①活動と参加の評価として支援修正や支援考案となった項目を支援検討対象として、②強みや支援維持の項目で把握されている対象児

の既得スキルや環境調整支援の手がかりの活用や応用により支援アプローチを考案し、併せて、環境因子で把握された好影響因子の活用と、悪影響因子の除外を実施するものである。

「ICF 日々の記録：5 領域版」で対象児の評価を全体的に行った後、評価データをクラウド版 ICF システムに移行して、支援会議資料を作成して、支援会議を実施する。クラウド版 ICF システムはクラウド上で同一対象児者の評価シートを複数の支援者が共有することを通じて、多領域連携・多職種連携を可能とするものであるが、今回、各事業所に支援会議の実際を確認したところ、比較的小規模の支援会議となる見通しであり、クラウド版 ICF システムで作成した支援会議資料（エクセル形式）による支援会議を行っていく。支援会議資料作成に際しては、支援対象児の支援修正項目と支援考案項目の一覧から、支援検討対象項目を一つ以上選択して資料を出力する。支援会議資料の構成は、「本人・家族の望みと心配」、「支援検討対象項目」、「項目の選択理由」（本人家族の望みと心配とのつながり、効果の出やすさ、取り組みやすさ、評価のしやすさ、支援検討においてより基礎的な内容であることの 5 記入欄で構成）、「

補足情報」、「対象項目の支援に関する直近の課題」、「プラスの手がかり」、「マイナスの手がかり」、「当面目指す目標」、「支援の方向性」、「支援の方法」、「いつ・誰が」、「支援の結果」となっている。これらのうち「支援の手がかり」については、支援会議資料作成に先んじて、活動と参加の補足欄に設けられた「プラスの手がかり」「マイナスの手がかり」欄に、当該項目の補足情報から、それらに該当する情報を転写しておくことにより、支援会議資料の出力に際して「支援の手がかり」シートが産出される。この方式による支援会議の詳細については（安達・吉川，2021）に詳述している。

5) QOL に関連する評価尺度

QOL 評価については、ICF システムに基づいた質問票を作成した他、既存の QOL 質問票を活用し、既存の QOL 質問票については、補足の質問項目を付加した。

(a) ICF-QOL 評価質問票

本質問票は、ICF システムの活動と参加および環境因子の項目構成を考慮して作成した

QOL 評価票であり、対象児の生活における合理的配慮提供の充実度を把握することを目的としている。評価票のパート 1 は「活動と参加の観点による QOL（生活の質）の評価」（26 項目）であり、例えば、「項目番号 1 日用品を使う、日課や簡単な作業を行うこと」に対して、①特別な支援がなくても困難なく独力でできており苦労はない、②困難が軽減する場面や支援があり、あまり苦労していない、③困難が多少軽減する場面や支援はあるが苦労している、④困難が軽減する場面や支援がなく、かなり苦労しているの 4 択で評価する。加えて、パート 1 の回答全体への質問として①「困難なく独力でできており苦労はない」のチェック項目は「強み」です。これら「強み」の発揮により当該児の QOL 維持・向上につながっている生活場面は全体としてどの程度ありますか？、②「困難が軽減する場面や支援があり、あまり苦労していない」のチェック項目にある「場面や支援」は「当該児が必要とする合理的配慮」です。これら「合理的配慮」の提供により当該児の QOL 維持・向上につながっている生活場面は全体としてどの程度ありますか？、という②つの質問を置いた。

パート 2 は環境因子の ICF 項目に基づく QOL 維持評価であり、例えば、パート 2-a の「環境因子（周囲の人たち）の観点による QOL（生活の質）の評価」（5 項目）では「項目番号 1 家族との関わり」に対して、A. これらの人との関わりにより QOL が高まっている場合に、①心地よさや安心感がある、②心地よさや安心感が少しある、のいずれかから選択し、B. これらの人との関わりにより QOL が下がっている場合に、①緊張や不安感がある、②緊張や不安感が少しある、のいずれかから選択する形となっている。但し、家族構成は複数のため、A と B のいずれにも該当する場合には、回答が 2 つとなる。またパート 2-a の回答全体についての質問として、①「心地よさや安心を感じる人たち」と関われる機会は生活全体としてどの程度、ありますか？、②「緊張や不安を感じる人たち」との関わりを回避できる機会は生活全体としてどの程度ありますか？、を置いた。パート 2-b は「環境因子（製品と用具）の観点による QOL の評価」（5 項目）、パート 2-c は「環境因

子（感覚刺激）の観点による QOL（生活の質）の評価」（5 項目）で、回答方式はパート 2-a と同じであり、各パートの回答全体についての質問も、同様に設定している。

(b) KINDL

本尺度は子どもの QOL の尺度（古荘ら, 2014）としてよく知られるものであり、本研究では、対象児の年齢によって小学生版あるいは中学生版を使用し、保護者には小中学生親版を使用した。但し、対象児が回答する小学生版と中学生版については、本研究が発達障害児の QOL をテーマとしていることから、設問の補完を行った。回答選択肢は、「ぜんぜんない、ほとんどない、ときどき、たいてい、いつも」のように KINDL と同一としたが、設問として、1-1「わたしはひとりですごした」、1-2「私は自分の好きなことをしていた」、1-3「わたしはなににもすることがなかった」、1-4「わたしはなかよしのともだちといっしょにいた（いっしょにあそんだ）」、2-1「わたしはだれかにたすけてもらったりてつだってもらったりしてほしいとおもった」、2-2「わたしはがっこうのせんせいにたすけてもらったりてつだってもらったりした」、2-3「わたしはおや（おとうさんまたはおかあさん）にたすけてもらったりてつだってもらったりした」、2-4「わたしはともだちにたすけてもらったりてつだってもらったりした」、3-1「わたしはいえでうまくできないことがあるとおもった」、3-2「わたしはがっこうでうまくできないことがあるとおもった」という 10 の設問（小学生版の表記）を補完した。中学生版は漢字交じりの表記とした。

(c) SDQ_Japanese

本尺度（Goodman, R., 1997）は、子どもの強さと困難さアンケートであり、子供の情緒や行動についての 25 の質問項目で構成され、親または学校教師が回答する形式の質問票である。本研究では、保護者と事業所の支援者に回答を求めた。Moriwaki and Kamio (2014) が日本での小中学生の標準化データを示している。項目内容として、困難さ(difficulties): 情緒の問題、行為の問題、多動/不注意、仲間関係の問題、の 4 下位尺度 20 項目
強み(strengths): 向社会的な行動、の 1 下位尺度 5 項目で構成されている。

(d) 子どもの発達支援家族アンケート

本尺度は、愛知県碧南市における ICF システムの社会実装研究において作成・使用されたものであり、安達・吉川 (2021) に記載している表 6 に示したものを改訂した。質問票の構成は、1. 子どもとの関わりについてとして 7 つの設問、2. 自分自身についてとして 6 つの設問、3. 家族についてとして 3 つの設問から構成される。「1」では、子どもの気持ちを考えて関わること、褒める場面を多くしようとしている、子どもがうまくいく場面や関わりを工夫するなど、子どもの気持ちを考えながら環境調整を行うことについての設問、「2」では子どもと一緒にいて楽しいと感じる、子どものことをいい子だなどと思える、子育てに前向きで子どもと向き合える、など、自身の子育て感と子どもとの関わりについての設問、「3」は子どもの支援内容や子どもの様子を家族に伝えたいなど、子育てを家族と共有することについての設問である。

6) 研究実施スケジュール

当初の計画では、令和 6 年 10 月～12 月を支援準備期間、令和 7 年 1 月～4 月を第 1 支援クール、令和 7 年 5 月に支援会議および評価尺度の実施、令和 7 年 6 月～10 月を第 2 支援クールと設定していた。しかし、参加事業所によって、研究協力児の選定や、事業所内での研究実施体制の調整、また、研究協力児の支援会議実施タイミング等これまでの支援経過に応じたスケジュールの調整が必要であった。そのため、令和 7 年 2 月に参加事業所を訪問し、各事業所に合わせたスケジュール調整を行った。その結果、大凡、令和 7 年 3 月または 4 月から第 1 支援クールを開始し、ICF システムによる評価と支援を進めながら、評価尺度を第 1 支援クールの前・中・後に実施し、令和 7 年 9 月～10 月にかけて支援会議を開催するという形となった。調整後は支援クールが 1 回のみとなったため、令和 7 年 10 月からは第 2 支援クールとし、ICF システムによる再評価と支援を進めて、令和 8 年 2 月～3 月に支援会議を開催し、最後のまとめとして 3 月中旬ごろに全体会議を行うという形とした。

C. 研究結果

上記、研究方法で記載したように、第1支援ツールが令和7年4月から始まったため、現時点でまとまった結果は出ていない。但し、6月に最初の支援会議を開催する研究協力事業所があり、当該事業所でのICFシステム評価は支援会議が開催できる状況となっており、ICFシステムの把握データから支援に活用できるプラスの手がかりが30項目、マイナスの手がかりが30項目得られている。

尺度については、今後、実施されたものから順次、回収予定である。

D. 考察

E. 結論

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

安達潤(2023) 自閉スペクトラム症および注意欠如・多動症版 International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) コアセットのICF情報把握・共有システムへの導入とその効果. 自閉症スペクトラム研究, 21(1), 5-14

安達潤・吉川徹(2021) ICF情報把握・共有システムを活用した多領域連携が知的・発達障害の早期支援にもたらす効果 ―愛知県碧南市での社会実装研究を通じて―. 小児の精神と神経, 60(4), 309-324

Goodman R: The strength and difficulties questionnaire: a research note. Japanese Child Psychol Psychiatry 1997, 38:581-586.

古荘純一, 柴田玲子 他(2014) 「子どものQOL尺度 その理解と活用 心身の健康を評

価する日本語版 KINDL R」, 診断と治療社

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 [PDF]