

厚生科学研究費補助金

障害保健福祉総合研究事業

重症心身障害児施設入所児(者)の  
20余年間の実態調査の  
分析に関する総合研究

平成13年度 総括研究報告書

主任研究者 江 草 安 彦

平成14(2002)年3月

平成13年度厚生科学研究費補助金  
＜障害保健福祉総合研究事業＞

重症心身障害児施設入所児（者）の20余年間の  
実態調査の分析に関する総合研究

主任研究者 江 草 安 彦（日本重症児福祉協会）  
分担研究者 三 田 勝 己（愛知県心身障害者コロニー発達障害研究所）  
平 山 清 武（名護療育園）  
鈴 木 康 之（みどり愛育園）  
小 田 宏（睦学園）  
研究協力者 岡 田 喜 篤（川崎医療福祉大学）  
末 光 茂（旭川荘）  
平 元 東（北海道療育園）  
原 誠 之 助（旭川療育園）  
泉 川 良 範（名護療育園）

# 目 次

1. 序 論	1
2. 方 法	3
2.1. 個人チェックリストの概要	
2.2. 個人チェックリストの記入と保存	
2.3. データ内容の確認	
2.2. データ処理	
3. 入所者の基本的項目	18
3.1. 性別	
3.2. 年齢	
3.3. 入所時の年齢	
3.4. 在園期間	
3.5. 体重	
3.6. 大島の分類	
3.7. 病因別分類（細分類）	
3.8. 病因別分類（大分類）	
4. 運動能力	38
4.1. 姿勢	
4.2. 移動	
4.3. 姿勢・移動の大分類	
5. 日常生活行為	44
5.1. 排泄（排尿・排便）	
5.2. 食事	
5.3. 更衣・入浴・洗面	
6. 感覚機能	66
6.1. 視覚	
6.2. 聴覚	

7. 知的能力	71
7.1. 遊び	
7.2. コミュニケーション（理解）	
7.3. コミュニケーション（表現）	
8. 問題行動	80
8.1. 異常習慣 （指しゃぶり等，オナニー，自傷，首振り等）	
8.2. 異常習慣（便こね）	
8.3. 異常習慣（異食）	
8.4. 異常習慣（その他）	
8.5. 対人関連行動 （攻撃的・反抗的態度，排他的・拒絶的傾向，ひどいいたずら）	
8.6. 対人関連行動（奇声・叫声，衝動的・発作的行動）	
8.7. 対人関連行動（他害）	
8.8. 対人関連行動（その他）	
9. 痙攣・てんかん性発作	94
10. 変形・拘縮・筋緊張	98
10.1. 変形・拘縮（頭部）	
10.2. 変形・拘縮（上肢・股関節・下肢）	
10.3. 変形・拘縮（躯幹）	
10.4. 変形・拘縮（その他）	
10.5. 筋緊張（安静時）	
10.6. 筋緊張（運動時，精神的緊張時）	
付録1. チェック項目の年度毎ヒストグラム（旧版）	付1-1
付録2. チェック項目の年度毎ヒストグラム（改定版）	付2-1

# 1. 序論（研究の背景および趣旨）

わが国には、重症心身障害児（以下、本稿では重症児と略す）という障害種別がある。重症児とは、重度の知的障害と重度の肢体不自由を重複している児童を意味する（児童福祉法第 43 条の 4）が、同様の障害をもつ満 18 歳以上の人も重症児として遇される（児童福祉法第 63 の 3）ので、重症児（者）と表現されることもしばしばある。重症児に関する福祉制度はわが国独特のもので、特にその入所施設はノーマライゼーションの思想が浸透している欧米あるいは北欧諸国からさえ羨ましがられるほどに高く評価されている。

わが国が制度として重症児施設を発足させたのは 1963（昭和 38）年のことであったから、すでにその歴史は 40 年に及ぼうとしている。重症児施設の特徴は、児童福祉施設であるとともに、医療法に基づく病院であるという点である。すなわち、重症児施設においては、生活・教育・医療が渾然一体となっており、他のいかなる施設や病院にもない幅広いサービスが提供されている。現在のところ、このようなサービスを提供する制度は、世界のいかなる国にも存在せず、それゆえにこそ世界に冠たる制度といわれるゆえんなのである。換言すれば、このように重い障害を重複する人たちについて、組織的・計画的に知識・技術を蓄積している国はわが国だけであり、したがって、わが国は、重症児に関する唯一の先進国であって、その責任は極めて大きいというべきであろう。

ところで、重症児施設の今日までの歴史は決して平坦なものではなかった。そもそも重症児への具体的な支援方法が確立されていたわけではなかったし、施設が擁すべき条件も試行錯誤に頼らざるを得なかった。さらに、重症児の概念も今日のそれに至るまでに 2 回の改定があり、入所児（者）の状態はかなり多様であった。このため、単に「重症児」というだけでは、その状態を理解し支援のあり方を論ずることは困難であった。

こうした背景から、全国の重症児施設が加盟する社団法人・日本重症児福祉協会では、毎年 4 月 1 日、共通の個人チェックリストを用いて入所児（者）を把握し、これに基づいて、それぞれの重症児施設は、重症児について共通の理解や対応を図ることを目指したのであった。その発足は 1978（昭和 53）年であった。入所児（者）一人ひとりの状態を記録するこの作業は、施設にとって負担の大きなものではあったが、24 年間に及ぶ今日まで、全施設の協力を得て確実に実施されている。すでに今日では、重症児の概念や重症児施設への入所対象に関しては十分な認識が得られているが、一方では、入所者の高齢化・重症化、施設サービスの多様化・個別化、新規入所者の超重症化といった問題を抱えるようになり、個人チェックリストのもつ意味はますます

す大きくなりつつある。

この個人チェックリストによる調査対象は、これを開始した当時 3,000 人足らずであったが、23 年後の 2001 年では施設数や定員の増加などにより 3 倍に増加し、約 9,000 人を数えるにいたっている。延べ人数にすれば実に 15 万人分の記録が集積される結果となっている。

このたび、私たちはこの記録を解析して、24 年間の入所者の推移や横断的な特徴を明らかにし、さらには一人ひとりの入所者を追跡的にフォローすることによって、重症児の経年的変化（成長・発達・障害内容や程度など）を知ろうと試みた。

ここに、初年度として行い得た研究成果を報告するものである。なお、分析の対象者数（延 15 万人）および総データ数（1 千 3 百万データ）は膨大であり、また、その分析結果も膨大な量となった。これら分析結果の解釈は各チェックリスト項目を専門とする主任研究者・分担研究者・研究協力者が個別に担当し、その後、研究者が一堂に会して全体的な検討を加えた。しかし、報告書では必ずしも統一的なスタイルでの解釈や記述がなされていない。それは本年度が 3 年間の研究事業の初年度であり、分析や議論を尽くすにはあまりにも限られた期間であったためである。次年度以降は十分な研究期間が確保されるので、より完成度の高い研究とその成果報告をしたいと考えている。

## 2. 方法

### 2.1. 個人チェックリストの概要

日本重症児福祉協会では、全国公法人立の重症心身障害児施設の入所者の実態を把握するために、1978年度（昭和53年度）より当協会で独自に作成した個人チェックリストを用いて調査を開始した。個人チェックリストの内容は調査開始から10年後に見直しをされ、1988年度より改訂版による調査が継続された。そして、この調査は2001年度（平成13年度）現在24年間に至っている。図2-1および図2-2はそれぞれ個人チェックリストの旧版、改訂版である。

旧版と改訂版の項目比較を図2-3に示す。調査項目は基本的項目とチェック項目に大別される。基本的項目には、性別、年齢、入所時の年齢、在園期間、体重、大島の分類、病因別発生原因などの情報が含まれる。チェック項目は、運動能力、日常生活行為、感覚機能、知的能力、問題行動、痙攣・てんかん性発作、変形・拘縮、筋緊張などを含んでいる。基本的項目は旧版と改訂版で概ね共通しているが、チェック項目は両版でかなり違いがあり、また改訂版で削除されたり、新たに加えられたものもある。

### 2.2. 個人チェックリストの記入と保存

個人チェックリストは毎年日本重症児福祉協会より全国公法人立の重症心身障害児施設へ送付され、入所者全員についての4月1日の実態が記入された。これらは当協会へ回収され、コンピュータの記憶メディアに記録して保存してきた。なお、記録プロセスはコンピュータの発展にともなって大きく変化してきた。調査を開始した当時は、紙面に記入された個人チェックリストの内容を全て手作業で数値化し、これらをコーディングシートへ転記した（図2-4）。その後、IBMカードに穿孔入力し、大型コンピュータあるいはミニコンピュータによって読み取りを行い、磁気テープ（MT: Magnetic Tape）に記録した。この記憶メディアは年を経るとともに8インチフロッピーディスク（FD: Floppy Disk）→5インチFD→3.5インチFD→光磁気ディスク（MO）へと変化してきた。また、パーソナルコンピュータの著しい発展によって、IBMカードを介することなく、データを直接コンピュータへ入力することが簡便にできるようになった。さらに、1988年度からの改訂版では、各施設での記入とコーディングシートへの転記を一体化した様式に改善した（図2-2）。こうしたコンピュータシステムの発展はデータの記録プロセスの効率化やエラーの発生を低減に寄与したとい

える。こうして記録されたデータは災害などの危機管理を考慮して、当協会事務局と愛知県心身障害者コロニー発達障害研究所の二箇所で磁気遮蔽して厳重に保存されてきた。

### 2.3. データ内容の確認

記憶メディアに保存されている個人チェックリストのデータは、記入、数値コード化および転記、IBMカードやFDへの入力が手作業によって行われ、その結果が記録されたものである。これらの作業は必ずしも重症児療育に従事する専門職やコンピュータの専門家によって行われたと保証できない。そのため、この作業過程で誤った情報が混入している可能性がある。そこで、データ処理の精度をより確かにするために、同一人の年毎の内容、入所者相互の内容に矛盾したデータがみられるか否かをコンピュータによって検索した。そして、明らかに誤ったデータと推察されるものがみつかった場合には逐一検討し、その上でデータの訂正を行うこともあった。また、不明なデータや未記入データについては分析処理の対象とすることを避けた。なにぶんにも24年間にわたる入所者の延べ人数は約150,000人に及んでおり、その情報の正確性をはかるには多大な時間と労力を費やした。

### 2.4. データ処理

個人チェックリストに記入された入所者数は、1978年度の約3,000人から2000年約9,000人まで漸増し、24年間の延べ人数は150,000人となった(図2-5)。旧版のコード化された数値の数は一人当たり71、改定版が96である。従って、24年間のデータ母集団の数値総数は13,300,000となり、莫大なデータを扱うことになる。また、これらのデータはIBM形式、DOS形式と年代の流れとともに変化してきた。こうしたデータ形式の異なった膨大なデータの内容を確認したり処理するために、コンピュータとしては複数(ワークステーション、Windowsパソコン、Macintoshパソコン)を使用した。また、多量な複雑な結果をより分かり易く表示(プレゼンテーション)するために、カラー対応の高速レーザプリンタを使用した。

本年度のデータ処理は以下の項目について年度毎の横断的分析を実施し、集団的な経年変化を追跡することにした。それらグラフ化された結果や関連する数値を全て報告書に掲載することは量的に困難であり、主要な部分を記載した。



## (1) 基本的項目

個人チェックリストの基本的項目は旧版，改訂版で概ね共通しているので，24年間を通して分析を行った。

1. 性別
2. 年齢 (3歳毎，65歳以上一括)
3. 入所時年齢 (3歳毎，65歳以上一括)
4. 在園期間 (1年毎，41年以上一括)
5. 体重 (5kg毎，61kg以上一括)
6. 大島の分類 (1～25)
7. 病因別分類 (細分類) (図2-6参照)
8. 病因別分類 (大分類：A, B, C群) (図2-6参照)
  - A群：個体特性によるもので，発達が期待される(CPや遺伝性疾患など)
  - B群：出生前後の要因による破壊的病変(経過は停滞すると予想)
  - C群：進行性疾患に因るもの(経過は悪化と予想)

## (2) チェック項目 (旧版について)

対象者を大島の分類に従って以下の6群に分類し，それぞれの群についてチェック項目の分析を行った。

- ①全体
- ②最重度重症児 (大島の分類：1)
- ③定義通りの重症児 (1, 2, 3, 4)
- ④周辺重症児 (5, 6, 7, 8, 9)
- ⑤重度知的障害児・者 (5, 6, 10, 11, 17, 18)
- ⑥重度肢体不自由児・者 (8, 9, 15, 16, 24, 25)

- 
1. 姿勢 (1～9)
  2. 移動 (1～16)
  3. 姿勢・移動の大分類 (A, B, C, D群：表2-1参照)

- 
4. 排泄 (1～10)
  5. 食事 (1～8)
  6. 食事の形態 (1～4)
  7. 更衣 (1～6)
  8. 入浴 (1～6)
  9. 洗面 (1～8)

- 
10. 視覚 (1～4)
  11. 聴覚 (1～4)



- 21. " : 他害 (1 ~ 3)
- 22. " : その他 (1 ~ 3)

- 
- 23. 視覚 (1 ~ 4)
  - 24. 聴覚 (1 ~ 4)

- 
- 25. てんかん性発作 (1 ~ 5)
  - 26. 抗てんかん剤服用の有無 (1 ~ 2)

- 
- 27. 変形・拘縮 : 頭部 (1 ~ 4)
  - 28. " : 上肢, 股関節, 下肢  
<最小値を選択 (1 ~ 4)>
  - 29. " : 軀幹 (1 ~ 4)
  - 30. " : その他 (1 ~ 4)
  - 31. 筋緊張の状況 : 安静時 (1 ~ 3)
  - 32. " : 運動時, 精神的緊張時 (1 ~ 3)
-





	旧 版	改訂版
1. 施設番号	現在のみ	現在, (過去)
2. 症例番号	現在のみ	現在, (過去)
3. 生年月日	○	○
4. 性別	○	○
5. 入所年月	○	○
6. 在園年数	○	×
7. 入所経験の有無	×	○
8. 記入年月日	年月日	年月
9. 大島の分類	○	○
10. 実態調査の分類	○	×
11. 身長	○	○
12. 体重	○	○
13. 発達・知能検査：実施有無	×	○
14. DA, MA	○	○
15. DQ, IQ	○	○
16. 検査方法の記載	×	○
17. 病因別発生原因	○	○
18. 臨床診断（自由記載）	○	○

図2-3 (A) 個人チェックリスト旧版, 改訂版の項目比較 (基本的項目)

	旧 版	改訂版	備 考
1. 姿勢	9	8	クラス数に違い
2. 移動	16	16	内容に違い
3. 排泄	10		
排尿		尿意の有無：3 排尿の知らせ：5 排尿の介助：4	細目化
排便		便意の有無：3 排便の知らせ：5 排便の介助：4	
4. 食事	8		
食事における 咀嚼・嚥下		口の開口：3 咀嚼：3 嚥下：3	細目化
摂食方法		6	
食事の介助		5	
5. 食の形態	4	6	クラス数に違い
6. 更衣	6	項目なし	
7. 入浴	6	項目なし	
8. 洗面	8	項目なし	
9. 視覚	4	4	同じ
10. 聴覚	4	4	同じ
11. 遊び	5	7	クラス数に違い
12. コミュニケーション：理解	5	4	クラス数に違い
コミュニケーション：表現	5	6	クラス数に違い

次頁へ続く

図2-3 (B) 個人チェックリスト旧版，改訂版の項目比較（チェック項目）

	旧版	改訂版	備考
13. 問題行動	3 (一部細目化)		
異常習慣		指しゃぶり等：3 オナニー：3 自傷：3 常同行動：3 便こね：3 異食：3 その他：3	細目化
対人関連行動		攻撃的態度：3 排他的態度：3 奇声・叫声：3 ひどいいたずら：3 衝動的行動：3 他害：3 その他3	
14. てんかん性発作	6	5	クラス数に違い
15. 抗痙攣剤服用の有無	2x2 (現在, 過去)	2 (現在のみ)	
16. その他長期投薬	2	項目なし	
17. 変形・拘縮	項目なし	頭部：4 上肢：4 体幹：4 股関節：4 下肢：4 その他：4	
18. 筋緊張の状況	項目なし	安静時：3 運動時など：3	

図2-3 (C) 個人チェックリスト旧版, 改訂版の項目比較 (チェック項目)



GENERAL PURPOSE コーディング シート

タイトル \_\_\_\_\_ 作成者 \_\_\_\_\_ 作成 \_\_\_\_\_ 年 月 日

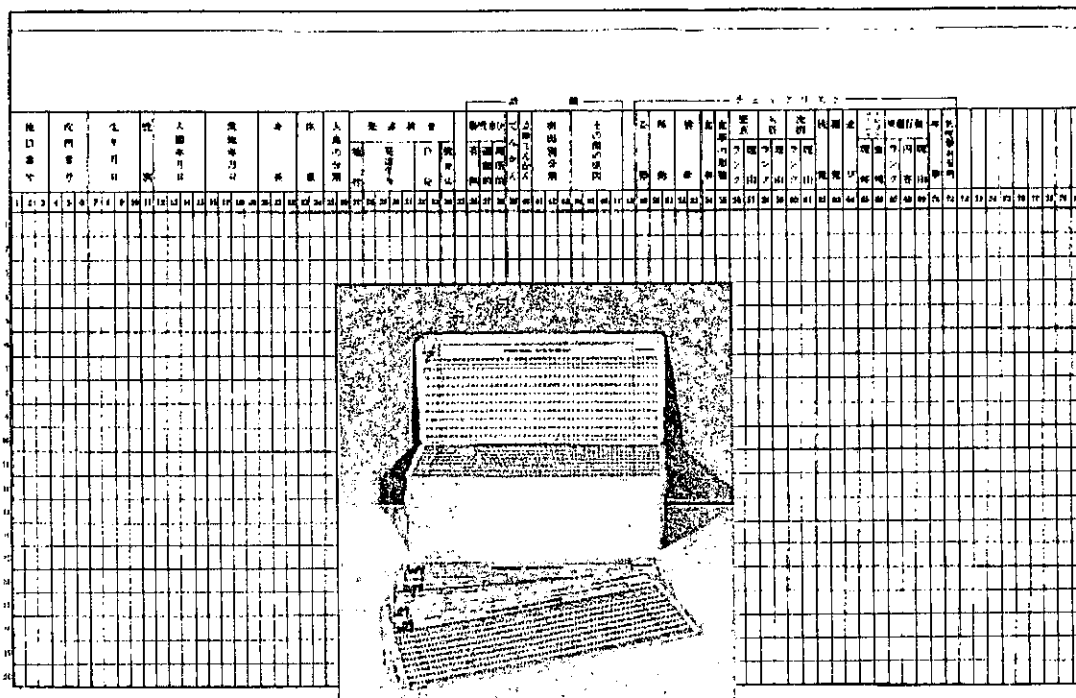


図2-4 コーディングシートとIBMカード

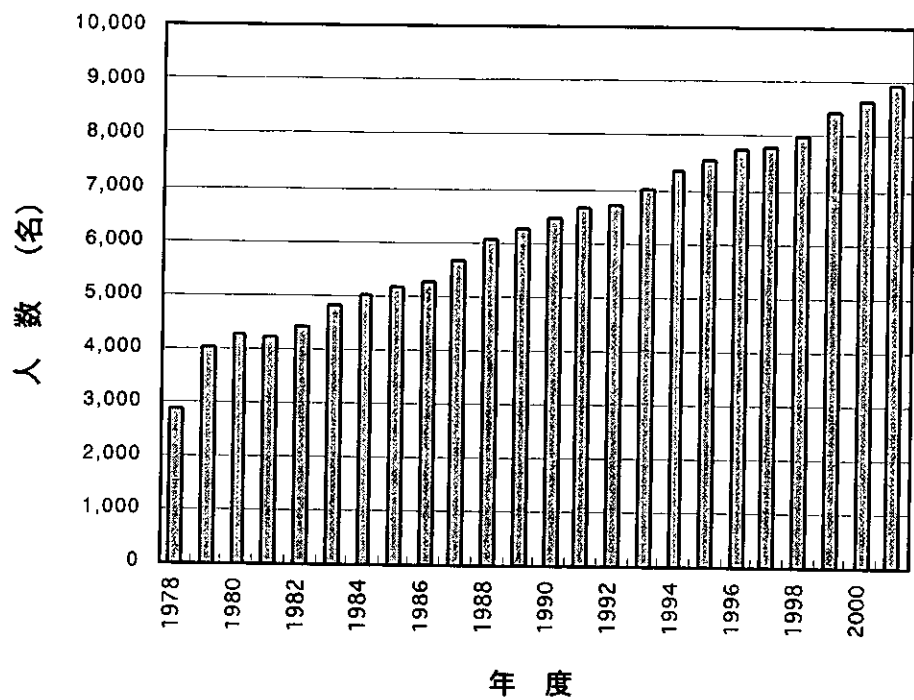


図2-5 年度毎の個人チェックリスト記入人数

主要病因分類表

時期	原因	障害内容	番号
出生前の原因	感染・中毒 B	先天性風疹	1 1 1
		先天性梅毒	1 1 2
		先天性トキソプラズマ症	1 1 3
		その他の感染・中毒	1 1 4
	代謝障害	糖質代謝障害 A	1 2 1
		アミノ酸代謝障害 A	1 2 2
		脂質代謝障害 C	1 2 3
		プリン代謝障害 A	1 2 4
		その他の代謝障害 A	1 2 5
	母体の疾患 A	妊娠中毒症	1 3 1
		その他の母体の疾患によるもの	1 3 2
	不明の出生前の要因	原発性小頭症又は狭頭症 A	1 4 1
		水頭症 A	1 4 2
		神経皮膚症候群 A	1 4 3
		変性疾患 C	1 4 4
	染色体異常 A	ダウン症候群	1 5 1
		その他の染色体異常	1 5 2
	特殊型その他 A		1 6 1
			1 6 2
			1 6 3
		1 6 4	
		1 6 5	
その他不明のもの		1 6 6	
出生時・新生児期の原因	分娩異常 A	機械的損傷による脳障害	2 1 1
		低酸素症又は仮死	2 1 2
		その他の分娩異常によるもの	2 1 3
	新生児期の異常 A	低出生体重児 (AFD又はLFD)	2 2 1
		低出生体重児 (SFD)	2 2 2
		高ビリルビン血症	2 2 3
		感染症に起因する脳損傷	2 2 4
		新生児痙攣	2 2 5
		その他の新生児期の異常	2 2 6
	その他 A	血管障害 (頭蓋内出血を含む、しかし、2 1 1によるものは除く)	2 3 1
			2 3 2
			2 3 3
			2 3 4
			2 3 5
		その他不明のもの	2 3 6

図2-6 (A) 主要病因分類表 : A, B, Cを用いて大分類とする。(次頁へ続く)

時 期	原 因	障 害 内 容	番 号
周生期以後 の 原 因	外 因 性 障 害 B	髄膜炎・脳炎	3 1 1
		脳外傷	3 1 2
		中毒性脳症	3 1 3
		予防接種による脳炎・脳症	3 1 4
		その他の外因によるもの	3 1 5
	症 候 性 障 害	血管障害 B	3 2 1
		てんかん A	3 2 2
		頭蓋内腫瘍 B	3 2 3
		脳症 B	3 2 4
		精神障害による発達遅滞 A	3 2 5
		その他の症候性障害 A	3 2 6
	そ の 他	環境因子による発達遅滞 A	3 3 1
			3 3 2
			3 3 3
			3 3 4
			3 3 5
		その他不明のもの C	3 3 6
	不 明		9 0 0

(註) 本分類表は、実態調査用紙(4)主要病因分類調査表と同じもので、番号をアラビア数字に直したものです。

図2-6 (B) 主要病因分類表 (A, B, Cを用いて大分類とする)