

厚生労働省科学研究費補助金（障害保険福祉総合研究事業）  
「知的障害のある人への適正な医療の提供に関する研究」報告書

東京都立東大和療育センター外来における知的障害児・者死亡事例の検討

分担研究者：平山義人 東京都立東大和療育センター副院長  
研究協力者：鈴木文晴 東京都立東大和療育センター小児神経科

研究要旨：東京都立東大和療育センターは知的障害児・者の診療を主たる業務のひとつとしている。この経験を通して、知的障害児・者の死亡事例の中で、特に知的障害という基礎疾患に鑑みて重要と思われる例をあげて、死亡事例の減少方法を検討した。

A. 研究目的

知的障害者は基礎疾患に関連した病気、あるいは知的障害と関連しない病気のため、一般人と比べて短命であることが知られている。この原因を調査し、予防策の可能性について検討する。

B. 研究方法

東京都立東大和療育センターは開設以来10年あまりを経過し、外来新患数は5千を超えた。この結果、死亡した知的障害児・者の数も少なくない。今回、外来診療録記事を中心に、知的障害児・者の死亡例を調査し、その中で特に今回の目的に適したと考えられる例を検討した。

C. 研究成果

代表的な3例を次に表示する。

【症例1】Mさん 男性 昭和38年生

基礎疾患：結節性硬化症、重度知的障害、てんかん

死亡時年齢：34歳

経過：以前から両側腎腫瘍と貧血があることが判明していた。ただし腫瘍はさして小さくなく、経過観察していた。

死亡経過：ある日、お腹を押さえ背中を丸める様子が観察され、同時に肉眼的血尿・高度の貧血があった。このため外来受診し、腎腫瘍からの出血と診断した。直ちに他院ICUに紹介入院し、輸血を繰り返したが、結果的に失血死亡した。両側腎腫瘍のため、摘出手術は困難であった。

【症例2】Tさん 女性 昭和43年生

基礎疾患：重度知的障害、てんかん

死亡時年齢：28 歳

経過：「お腹が痛い」と両親に訴え、自宅近くの内科に受診していた。改善しないため、主訴開始から 6 か月後に当科外来受診し、即日胃内視鏡検査を行った。その結果、直径 5cm ほどの不整形胃内隆起性病変を認め、胃ガンと診断した。病理組織学的にも未分化型腺癌と診断された。他院外科にて開腹手術を行ったが、すでに広範な腹腔内転移をきたしていたため、根治手術不可能とされ、腹腔内抗悪性腫瘍剤散布にて手術終了となった。両親の判断により、自宅療養を優先して退院、その後近医往診にて療養、胃ガン発見から約 3 ヶ月後に自宅にて死亡した。

【症例 3】A さん 男性 昭和 53 年生

基礎疾患：プラダー・ウイリー症候群、中等度知的障害、行動障害

死亡時年齢：23 歳

経過：幼児期より肥満、10 歳前半より糖尿病を合併した。入院による治療をしたこともあったが、入院中は病状が改善するものの、退院するとまた元に戻ってしまう結果であった。体重 150cm、体重 82kg で外来に再受診した。再受診時、重症糖尿病、糖尿病性腎症＋網膜症、さらに下肢の潰瘍を合併していた。本人の自由な食行動のため、食事療法は不可能であり（コンビニで買い物をして、一日に 5000 カロリー以上を摂取していた）、インスリン療法を開始した。インスリン療法開始後、体重は 100kg に急増した。ある日、自宅で急に倒れ、救急車で近傍

の病院に搬送されたが、詳細不明で死亡した。心筋梗塞、あるいは不整脈の可能性が高いと疑っている。

D.

今回 3 例について、予防あるいは根治が可能であったかを検討する。

症例 1：結節性硬化症に腎腫瘍が伴うのは必然である。重症例では腎移植しかない。しかし、重度の知的障害例では、腎移植は不可能である。

症例 2：早期の胃内視鏡検査がされていれば、多少は生存の可能性はあったか？東京都立東大和療育センターではこれまでに胃内視鏡を 200 例以上安全に実施してきた。重症心身障害児・者の診察では、胃内視鏡検査は重要であると考えている。

症例 3：基礎疾患のため、また食事制限をすると本人が暴れ出すという状態のため、食事療法や入院による治療は現実には困難であった。対応策はなかったと言うべきであろう。

このように考えると、知的障害と言う壁が、知的障害児・者の医療へのアクセスを制限していることが解る。この壁を以下に低くするか、単に関係者の個人的努力に依存するのではなく、心身障害児・者の診療の健康保険点数増（歯科診療では障害者加算が認められている）など、現実的な施策が必要である。

# 福岡県中都市における知的障害者の実態調査および健康管理システムの確立に関する研究

分担研究者 松石 豊次郎  
久留米大学医学部小児科主任教授

久留米大学大学病院小児科外来で診断された精神遅滞、精神遅滞を伴う自閉症、結節性硬化症、Prader-Willi 症候群、Angelman 症候群、Rett 症候群、Sotos 症候群、Williams 症候群について、死因、医療・福祉サービスなどについて調査を開始した。また、久留米市で知的障害者の健康問題を調査する委員会を立ち上げ、知的障害者の健康問題を把握し、適正な医療の提供に関する検討を準備した。

## A. 研究目的

福岡県中都市における知的障害者の健康管理、保健－医療－福祉－就労の現状を明らかにし、健康管理とモデルシステムの確立のために、実態調査を実施した。

## B. 研究方法

久留米大学病院小児科外来における、知的障害者の受診状態、自閉症、Down 症候群、結節性硬化症、Prader-Willi 症候群、Angelman 症候群、Rett 症候群、Sotos 症候群、Williams 症候群などの受診状況を検討した。

また、1988 年に日本で最初に結成された Rett 症候群の親の会（さくらんぼの会）の紹介した。

さらに、久留米市で知的障害者の健康問題を調査する委員会を作り、健康問題、医療機関受診の状況を調査する。

## C. 結果

成因不明の精神遅滞 1173 人、精神遅滞を伴う自閉症 113 人、Down 症候群 104 人、Rett 症候群 38 人、Williams 症候群 11 人であった。現在、年齢、性別、IQ、受診状況、死因、福祉サービスなどを受けているかなどについて調査中である。Rett 症候群の親の会（さくらんぼの会）は、年に 3～4 回定例学習会を開催し、夏には合宿をし、講師を招き研修を行なっている。現在までにテーマとして検討した項目を示す。がんこな便秘、睡眠障害、筋緊張および側弯などの整形外科的問題、歯ぎしりや歯がすりへったり、歯周病、歯列不整、歯の喪失などの歯科的問題、教育および卒業後の問題などの訴えが多かった。知的障害者調査委員会を構成し、

倫理面の配慮を十分におこない、親の会や育成会の協力を頂くようにした。構成メンバーは、久留米大学小児科、市の療育施設、私立の療育施設、久留米児童相談所、福岡県久留米保健福祉環境事務所などである。定例会を開催し調査中である。

これまでの久留米市での調査によると1969年から1974年に出生した7~12歳の精神遅滞の平均有病率は7.1/1,000で男女比2.4対1であった<sup>1</sup>。また、1971年から1979年に出生した4~12歳の自閉症の有病率は15.5/10,000人で男女比4対1であった<sup>2</sup>。約10年後に自閉症の増加がないことが確認された。Rett症候群は1.13/10,000の学童女児でスウェーデンとほぼ同じ位であった<sup>3</sup>。

#### D. 考察

久留米大学病院小児科外来に受診中の知的障害者数の把握はできた。また、Rett症候群の親の会合宿の研修からRett症候群の患者が抱える具体的な健康上の問題が明らかになった。しかし、健康管理システムの構築へ向けてその他患者の健康問題、年齢、性別、IQ、福祉サービスを受けているかなどについて明らかにしていかなければならない。

今後過去の実績も基に成人期に達した知的障害者の健康問題、就労福祉の現状について調査を継続する。

#### E. 参考文献

- 1) Shiotsuki Y, Matsuishi T, Yoshimura K, Yamashita F, et al.: The Prevalence of Mental Retardation (MR) in Kurume City. *Brain & Development JPN* 1984; 6: 487-490.
- 2) Matsuishi, T, Shiotsuki Y, Yoshimura K, Shoji H, et al.: High Prevalence of Infantile Autism in Kurume City, Japan. *J Child Neurol* 1987; 2; 268-271.
- 3) Ohtaki E, Kawano Y, Urabe F, Komori H, et al.: The Prevalence of Rett Syndrome and Infantile Autism in Chikugo District, the southwestern area of Fukuoka Prefecture, Japan. *J Aut Dev Disord*; 1992; 452-454.

厚生労働科学研究費補助金（障害保健福祉総合研究事業）

分担研究報告書

知的障害者のメンタルヘルスについての検討

—授産施設における通所者の問題行動に対する評価—

研究協力者 前岡幸憲 広島県立保健福祉大学 作業療法学科 助教授

西上忠臣 広島県立保健福祉大学 作業療法学科 助手

研究要旨

知的障害者のメンタルヘルスを検討するために、授産施設における通所者の問題行動を、「REHAB」を用いて検討した。まず、パイロット的に8名の評価を行ったところ、社会的活動性が不良な例では、全般的行動得点も高く、問題行動が強いことがうかがえた。実際、当該例では、日常作業中に他へ攻撃的な態度をとることがよくみられていた。

次に、就労を目的とするAグループ10名、作業を生き甲斐ととらえるBグループ10名の2群で検討したところ、Bグループの方が得点の高い例が多く、社会生活上著しい困難をきたす例が多くみられた。さらに下位項目で検討すると、セルフケアにおいてBグループの方がAグループより得点が有意に高く、自立困難な状況であることが判明した。また、社会生活の適応に関する全般的行動については、有意な差がみられなかった。

授産施設における知的障害者の問題行動の評価に「REHAB」は有用である。

はじめに

知的障害者の就労支援の一環として、我々の大学では以前より、職業能力評価や作業能力評価を検討してきた。松永作業所に通所する知的障害者を対象に、知的障害の重症度で区分したグループの職業能力の評価<sup>1)</sup>では、握力、巧緻動作、言語性知能、社会的能力において、障害の軽度のグループで有意に高かった。また自閉症者の中には視知覚課題が得意で、動作性知能を押し上げることが考えられた。一方、作業能力評価として、自閉性障害の有無、動作性知能、社会適応能力

とのそれぞれの関係を検討した報告<sup>2)</sup>では、自閉性障害の認められないグループで、動作性知能が4才以下と5才以上の2群に分けられることが判明した。また自閉性障害のグループではこうした知能発達での分類が不可能であった。社会適応能力については、グループ間での差は明らかではなかった。こうした評価項目の検討が、施設内作業をする上でのグループ分け判断に貴重な資料となりうると思われる。しかし、これらのみで就労支援に向けた通所者の職業能力の評価をすべて可能にしているわけではない。

ドラインとして、1) 運動能力 2) 知能、情緒的安定、興味、態度、知識、職業歴 3) 資格 4) 技能と耐久性 5) 習慣 6) 関連能力 7) 職探しの技能 8) 潜在能力 9) 目的 10) 学習能力 11) 指導方法 12) 道具や環境設定などが含まれている<sup>3)</sup>。こうした中で、知的障害者や自閉性障害者がかかえる比較的日常生活上見られやすいこととして、作業時の情緒不安定、乱暴、自傷、攻撃的態など問題行動があげられる。こうした問題行動は、課題遂行能力が高くとも作業場面では、大きな弊害となってくる。しかし、こうした問題を個人的あるいは集団内において、客観的に評価する尺度は少ない。今回、こうした施設内における問題行動の把握のため、行動評定尺度「REHAB」を使用し検討することにした。

REHABは、精神障害者を評価するために計画された、多目的の行動評定尺度で、Baker & Hallにより英国で1983年に開発されたものである<sup>4)</sup>。社会機能評価尺度に属し、病棟、デイケア、社会復帰施設などで観察した行動を評定するものである。職員が1週間以上にわたり患者を観察し、評価する。評価用紙は、A3用紙でオモテには「1. 失禁、2. 暴力、3. 自傷、4. 性的問題行動、5. 無断離院・無断外出、6. 怒声・暴言、7. 独語・空笑」など「逸脱行動」の7項目、ウラでは「8. 病棟内交流、9. 病棟外交流、10. 余暇」など「全般的行動」の16項目を評定することになっている。「逸

脱行動」については、頻度によって3段階で評定し、「全般的行動」については、普通の人を基準にしてどの程度障害されているかを直線上に縦線をひいて評定する(表1)。

#### A. 研究目的

REHABを用いて、施設利用者の問題行動について評価を行う。第1に個人的な評価として、作業計画における利用者の行動上の特徴を明らかにしたり、経過上の問題行動の変遷を客観的に評価することが可能である。また、第2に集団内での評価として、全般的行動得点から、グループ内での利用者の生活能力の困難度を位置付けすることが可能である。

#### B. 研究方法

施設職員(人口40万人程度の中都市に存在する授産施設)とまず、REHABについての説明会をもち、具体的な方法について、相談することにした。期日は、平成13年以内で、施設行事などが無い平常時の1週間をサンプリング期間とする。評定者は、なるべく同一とし、対象者(施設利用者)を熟知している職員とする。まず、パイロット的に、数名(8名)の評価を行った上で、評価方法の問題点を検討することにした。次に、保護者や利用者のニーズに応じて分けられたグループについて評価することで、支援計画作成の1資料に資することにした。グループの1つは、就労を目的とする A

グループ10名、もう1つは作業を生き甲斐ととらえるBグループ10名の2つである。

### C. 研究結果

#### 1) パイロットスタディ (表2)

8名の施設利用者に対して、1週間の行動を施設職員が評価した。

点数が高いほど、機能的には低いことを示しており、1桁の点数が低い例から、2桁でも高い点数を示すものまで、様々であった。社会的活動性が不良な例では、全般的行動得点も高く、問題行動が強いことがうかがえた。実際、当該例では、日常作業中に他へ攻撃的な態度をとることがよくみられていた。

評価をする上での問題点として、主観的な評価に一定の基準が見出しにくいことや、施設外での活動状況を調べる項目があり、評定の困難な点が存在することも浮き彫りになった。そこで、なるべく一定した評定者で観察することと、施設外の情報は保護者からの聴取をとるやり方で、一定の結果が得られ、またすべての評価が検討できることにした。こうした問題点をふまえながら、施設職員の協力により、集団グループの評価に入った。

#### 2) グループ別評価

Aグループの結果を表3に、Bグループの結果を表4に示した。また、各グループにおける全般的行動の全得点を社会生

活可能の有無によって分類すると表5のようになった。グループとしては、Bグループの方が得点の高い例が多く、社会生活上、著しい困難をきたす例が多くみられた。

そこで、逸脱行動、社会性活動、ことばの技能、ことばのわかりやすさ、セルフケア、社会生活の技能、全般的行動等の各項目について、2群間の比較をWicoxon検定を用いて検討した。(表6) 2群間では統計学的には、セルフケアで危険率5%未満で有意に差があり、Bグループの方がAグループより得点が有意に高いことが判明した。また、社会生活の適応に関する全般的行動については、統計学的には有意差が得られなかった。

### D. 考察

REHABの特徴<sup>4)</sup>には、.比較的項目数が少なく(23項目)、臨床的な行動観察のみでよいなど簡便で、繰り返し使用可能なこと、.使用の手引きが用意され評定に際して具体的基準が示されていること、.評定者の訓練方法が明確で容易であること、.評定結果の表示が明快で、簡単に個人の評価ができるだけでなく、施設内やグループ内など集団全体の特徴も評価できることなどがあげられる。

パイロット的に行ったデータでは、まず評価を実施するうえでの技術的な問題が散見された。ひとつに、全般的行動の項目で表される線分でのチェックが主観的・流動的な評価になる傾向にあり、一

定の基準が見出しにくいことがあげられた。また二つ目に、施設外での活動状況を調べる項目があり、評定の困難な点が存在することも浮き彫りになった。そこで、なるべく一定した評定者で観察することと、施設外の情報は保護者からの聴取をできるだけとるやり方を実施することで、一定の結果が得られ、またすべての項目が検討できるだろうと考えられた。

保護者や利用者のニーズに応じて分けられたグループは、就労を目的とする A グループ 10 名と作業を生き甲斐ととらえる B グループ 10 名の 2 つであった。このグループでの群間比較を行ったところ、全般的行動得点では B グループに点数の高い傾向がみられたが、統計学的に有意な差はみられなかった。また、項目の中では、セルフケアにおいて、B グループの方が有意に得点が高いことが明らかになった。セルフケアの項目は、食事の仕方、身繕い、身支度、所持品の整頓、助言・援助などであり、いわゆる ADL に関する自立度が作業を生き甲斐ととらえるグループで低いという結果であった。逆にみれば、就労を目的とするグループでは ADL の自立度が生き甲斐とするグループより高く、生活面での介助が少ないことがうかがわれた。

セルフケア以外の項目では、2 群間に明らかな差は見られなかった。特に問題行動としてとらえられやすい「逸脱行動」には 2 群間に差はみられなかった。ただ

し、グループの中ではばらつきもみられ、就労を目的とするグループの中には、社会的活動性（病棟内交流、病棟外交流、余暇、活動性、ことばの量、自発的言語）や社会生活の技能（金銭管理、施設・機関の利用）の項目で得点が高い例がみられ、こうしたケースの詳細な検討が必要であろうと思われた。

また、今後も検討を続けることで、継続的評価が可能であると考えられた。すなわち、個人評価の上では、作業計画において利用者の行動上の特徴を時間や環境の変化に伴って経過の中で評価できることにある。また集団の評価として、グループの行動上の特徴を明らかにすることで、集団の行動障害のレベルの違いやグループの作業内容を検討するときの資料に用いることも可能であろうと思われる。今後も他のグループや経過の中で再検討することで、より詳細で広範な評価が可能となると思われる。

#### 謝辞

この研究において、REHAB の評定に多大な協力をいただいた福山市松永作業所の各職員のみなさまに感謝申し上げます。

#### 文献

1) 吉川ひろみ, 古山千佳子, 竹中和子ら. 知的障害者の就労のための機能評価に関する予備的調査. 広島県立保健福祉短期



大学紀要：4 (1), 87-91, 1999.

2) 西上忠臣, 富田豊, 石川清美ら. 知的障害者の授産施設における作業能力評価. 広島県立保健福祉短期大学紀要：4 (2), 47-53, 1999.

3) Jacobs K. Work assessments and programming. Willard and Spachman's Occupational Therapy, 226-248, 1993.

4) 山下俊幸, 藤 信子, 田原明夫. 精神科リハビリテーションにおける行動評定尺度「REHAB」の有用性. 精神医学：37 (2), 199-205, 1995.

表1 REHABの評定項目

「逸脱行動」

1. 失禁 2. 暴力 3. 自傷 4. 性的問題行動 5. 無断離院・無断外出  
6. 怒声・暴言 7. 独語・空笑

「全般的行動」

社会的活動性

8. 病棟内交流 9. 病棟外交流 10. 余暇 11. 活動性  
12. ことばの量 13. 自発的言語

ことばのわかりやすさ

14. ことばの意味 15. 明瞭さ

セルフケア

16. 食事の仕方 17. 身繕い 18. 身支度  
19. 所持品の整頓 20. 助言・援助

社会生活の技能

21. 金銭管理 22. 施設・機関の利用

ことばの技能

12. ことばの量 13. 自発的言語

23. 全般的評価

表2

年齢	性別	逸脱行動	社会的活動性	ことばの 技能	ことばの わかりやすさ	セルフケ ア	社会生活 の技能	全般的 行動
26	女	0	22	6	2	0	3	27
24	女	0	33	11	10	23	14	88
27	女	2	18	3	2	16	7	48
31	男	2	7	1	6	10	3	31
19	男	3	9	0	0	26	6	48
16	男	6	32	13	11	34	9	101
30	男	3	41	13	11	7	16	86
26	男	1	53	18	14	19	15	110
	満点	14	54	18	18	45	18	144

表 3

年齢	性別	逸脱行動	社会的活動性	ことばの 技能	ことばの わかりやすさ	セルフケ ア	社会生活 の技能	全般的 行動
29	女	1	14	4	3	0	0	18
27	女	0	4	1	2	1	0	7
17	男	0	2	1	2	0	0	4
24	男	0	2	0	0	6	9	18
21	男	2	43	9	6	2-	3	73
25	男	0	52	17	-	2-	7	63-
22	男	6	6	0	0	23	4	41
26	男	0	28	5	8	8-	14	62-
28	女	0	21	3	10	13-	13	64-
31	男	4	44	15	15	21	18	109
満点		14	54	18	18	45	18	144

(—: 評価において該当しない項目を含む)

表 4

年齢	性別	逸脱行動	社会的活動性	ことばの 技能	ことばの わかりやすさ	セルフケ ア	社会生活 の技能	全般的 行動
27	男	3	54	16	17	14	11	106
26	男	2	37	9	14	39	9	57
26	女	0	42	10	10	19	10	95
20	女	0	3	0	7	9	5	26
27	女	2	43	14	6	25-	15	98-
27	女	0	17	3	9	7	14	55
25	男	5	38-	9-	-	32-	14	98-
32	男	2	35	10	10	22	12	86
33	男	0	32	9	9	11	9	66
23	女	0	13	2	2	5	4	25
満点		14	54	18	18	45	18	144

(—: 評価において該当しない項目を含む)

表 5

グループ	社会生活可能 0.40	中等度の困難 41.64	著しく困難 65.
Aの人数(人)	4	4	2
Bの人数(人)	2	2	6

表 6

各項目	P 値
逸脱行動	0.6858
社会性活動	0.1731
ことばの技能	0.5147
ことばのわかりやすさ	0.2367
セルフケア	0.0469*
社会生活の技能	0.2411
全般的行動	0.0831

(\* < 0.05)

研究成果の刊行に関する一覧表

雑誌

発表者氏名	論文タイトル名	発表誌名	巻名	ページ	出版年
Saito Y, Ito M, Ozawa Y, Matsuishi T, Hamano K, Takashima S	Reduced expression of neuropeptides can be related to respiratory disturbances in Rett syndrome	Brain & Development JPN	23	S122-126	2001
Matsuishi T, Yamashita Y, Kusaga A	Neurobiology and Neurochemistry of Rett Syndrome	Brain & Development JPN	23	S58-61	2001
Yamashita Y, Kondo I, Fukuda T, Morishima R, Kusaga A, Iwanaga R, Matsuishi T	Mutation analysis of the methyl-CpG binding protein 2 gene (MECP2) in Rett patients with preserved speech	Brain & Development JPN	23	S157-160	2001
Saito Y, Suzuki K, Nanba E, Yamamoto T, Ohno K, Maruyama S	Niemann-Pick type C disease: accelerated neurofibrillary tangle formation and amyloid $\beta$ deposition associated with APOE $\epsilon$ 4 homozygosity	Ann Neurol	52	351-355	2002
大野耕策	結節性硬化症 - 2つの原因遺伝子の同定とその後の展開	日本小児科学会雑誌	160	1556-1565	2002
松石豊次郎、山下裕史朗	Rett 症候群 臨床徴候と遺伝子異常の相関・画像、臨床生化学からみた病態	脳と発達	34	207-210	2002
栗秋美樹、松石豊次郎	成人に達した発達障害児(者)への対応 - 現在そして未来 -	小児科	44	263-270	2003
Yamashita Y, Fujimoto C, Nakajima E, Isagai T, Matsuishi T	Possible association between congenital cytomegalovirus infection and autistic disorder	J Aut Dev Disord		in press	

書籍

著者氏名	論文タイトル名	書籍全体の編集者名	書籍名	出版社名	出版地	ページ	出版年
大野耕策、小倉加恵子	Prader-Willi 症候群の精神運動発達の特徴 1. 知的障害と認知障害	藤枝憲二	Prader-Willi 症候群 - 臨床からケアまで -	診断と治療社	東京	67-74	2002
松石豊次郎	言葉の遅れ	山口徹、北原光夫	今日の治療方針	医学書院	東京	893-894	2002
大野 耕策 矢倉 紀子	結節性硬化症の長期的対応について	有馬 正高 大野 耕策	発達障害医学の進歩	診断と治療社	東京	5-12	2003

20020300

以降は雑誌/図書に掲載された論文となりますので、  
P.51の「研究成果の刊行に関する一覧表」をご参照ください。