

厚生労働科学研究費補助金

障害保健福祉総合研究事業

知的障害のある人への適正な医療の提供に関する研究

平成16年度 総括・分担研究報告書

主任研究者 大野耕策

平成17(2005)年3月

## 目次

### I. 総括研究報告書

知的障害のある人への適正な医療の提供に関する研究 .....	1
--------------------------------	---

### II. 分担研究報告書

1. ライフサイクルからみた知的障害の医療・教育・福祉の調査—23万都市での実態調査 .....	10
分担研究者 久留米大学医学部 松石豊次郎	
研究協力者 田中芳幸、永野美樹、永光信一郎、山下裕史朗、早川 成	
2. ADLよりみた鳥取県西部における成人知的障害者の現状 .....	17
研究協力者 鳥取大学医学部 富田 豊、	
研究協力者 福田千佐子、加藤洋介	
3. 知的障害児・者の肥満度に関する研究 .....	23
研究分担者 東京都立東大和療育センター 平山義人	
研究協力者 曾根 翠、荒木克仁、和泉美奈、江添隆範、西條晴美、中山治美、 益山龍雄、浜口 弘	
4. 知的障害児・者の肥満治療入院後の経過 .....	30
研究分担者 東京都立東大和療育センター 平山義人	
研究協力者 浜口 弘	
5. 知的障害児・者の薬剤による歯肉増殖症例について .....	33
分担研究者 東京都立東大和療育センター 平山義人	
研究協力者 元橋功典、中村全宏	
6. 種々の疾患を有する知的障害児・者への適正な医療の提供に関する研究 .....	36
研究協力者 全国重症心身障害者を守る会 保健医療福祉施設あしかがの森 阿部敏明	
7. 鳥取県における Down 症候群の疫学的研究:1980-1999 .....	43
研究分担者 鳥取大学医学部 大野耕策	
研究協力者 江原寛昭、竹内亜理子、大谷恭一、戸川雅美、前垣義弘、難波由喜子、 長田郁夫、豊島光雄、近藤章子、中井正二、洲崎一郎、竹下研三	

8.	初診時19歳以下のダウン症候群の臨床 .....	49
	分担研究者 東京都立東大和療育センター 平山義人	
	研究協力者 曾根 翠、益山龍雄、和泉美奈、西條晴美、江添隆範、荒木克仁、 浜口 弘、中山治美、鈴木文晴	
9.	Rett 症候群の親の会の活動-日米の比較- .....	52
	分担研究者 久留米大学医学部 松石豊次郎	
	研究協力者 山下裕史朗、和田直子、平山千里	
10.	レット症候群の啓蒙図書の作成と配布 .....	55
	分担研究者 東京都立東大和療育センター 平山義人	
	研究協力者 鈴木文晴	
11.	Angelman 症候群と睡眠障害 .....	84
	分担研究者 久留米大学医学部 松石豊次郎	
	研究協力者 木谷有里、渡邊順子、山下裕史朗	
Ⅲ.	研究成果の刊行に関する一覧表 .....	87
Ⅳ.	研究成果の刊行物・別刷り .....	89

総括研究報告書

知的障害のある人への適正な医療の提供に関する研究

主任研究者 大野耕策 鳥取大学医学部教授

【研究要旨】種々の年齢にある知的障害者の疾病構造、死亡率と死亡原因、健康の問題、医療のニーズと問題点を明らかにし、それぞれの生活環境で適切な健康管理システムと医療が保証されるモデルシステムの構築を行い、障害者の健康管理システム、医療システムへの提言を行うことを目的とする。最終年度目、地域を対象として久留米市の知的障害者の実態調査を引き続きおこなった。ついで施設居住利用成人例について、ADL 低下に関わる医学的要因の検討、肥満の頻度とその対応法について検討を行った。歯肉増殖を起こす抗てんかん薬、自閉症の行動に対する非定定向精神薬の有効性について検討した。知的障害の原因となった症候群別検討では、ダウン症候群は諸外国と比較して出生率が増加していることが明らかになった。またその他の原因による知的障害と比較して、加齢による問題が大きいこれまでの検討を確認し、さらに 19 歳以下でも、多くの健康問題があり、定期的な健診の必要性が示された。レット症候群については介護マニュアルを作成し、アンゲルマン症候群については睡眠障害に対するメラトニンの有効性が示された。

これまでの過去 3 年間の研究成果に基礎に「知的障害者の健康管理マニュアル」を作成する。

分担研究者

平山義人 東京都立東大和療育センター  
・院長  
松石豊次郎 久留米大学医学部小児科  
・主任教授

研究協力者

江原寛昭 倉敷市立短期大学  
前垣義弘 鳥取大学医学部  
富田 豊 鳥取大学医学部  
福田佐知子 鳥取大学医学部  
加藤洋介 鳥取大学医学部  
曾根 翠 東大和療育センター  
和泉美奈 東大和療育センター  
西条晴美 東大和療育センター  
江添隆範 東大和療育センター  
荒木克仁 東大和療育センター

浜口 弘 東大和療育センター  
中山治美 東大和療育センター  
鈴木文晴 東大和療育センター  
中村全宏 東大和療育センター  
元橋功典 東大和療育センター  
益山龍雄 東大和療育センター  
山下裕史朗 久留米大学医学部  
永光信一郎 久留米大学医学部  
木谷有里 久留米大学医学部  
渡邊順子 久留米大学医学部  
永野美樹 久留米大学大学院  
田中芳幸 久留米大学大学院  
和田直子 久留米大学医療センター  
早川 成 こぐま学園  
平山千里 さくらんぼ会  
阿部敏明 全国重症心身障害児を守る会  
保健医療・福祉施設あしかがの森

## A. 研究目的

知的障害のある人の健康問題および死亡率の実態は、諸外国および日本で、最近明らかにされ始め、知的障害者は一般集団と比較し、若年での死亡率が高く特に急性死が多く、生活習慣病などの頻度が高いことが明らかになってきている。

本研究は知的障害の原因となった原因疾患毎の健康問題、専門医療ニーズ、地域の知的障害者の健康問題と医療ニーズを把握し、知的障害の基礎疾患別の健康管理マニュアル(健康手帳)作成、地域における検診や健康管理システムについて検討を行うことを課題とする。

昨年まで、1) 知的障害全般にわたる健康問題を明らかにすることと、2) 知的障害の原因となった症候群別の健康問題を明らかにしてきた。

### 1) 知的障害者の健康問題全般について

知的障害若年成人での医療ニーズは肥満、てんかんが多いのに対し、中年では内科、精神科、歯科、皮膚科、整形外科、婦人科の医療ニーズが高くなることを明らかにした。さらに知的障害者の専門医療機関への受診状況を、耳鼻科、眼科、婦人科、歯科、泌尿器科、歯科、皮膚科について明らかにし、その内容を検討してきた。また知的障害者は一般集団と比較して骨粗しょう症の頻度が高いことを示してきた。さらに知的障害児・者の施設でのインフルエンザワクチンの集団接種の重要性が報告された。さらに女性の知的障害者がしばしば性的被害者となりやすく、その場合の症状はこれまで見られなかった身体・精神症状とし

て現れる場合が多いことが示された。

### 2) 知的障害の原因となった個別の症候群の健康問題について

#### ダウン症候群について

20歳以上のダウン症候群では25歳～40歳までの女性の多くは過度の肥満があること、進行性の歩行障害(尖足歩行)は環軸椎亜脱臼を疑うべきこと、40歳代で発病したてんかんはアルツハイマー型痴呆の一症候である可能性が示唆された。心疾患による20歳代の突然死にも注意が必要と考えられた。さらに20歳以降のダウン症候群では急速に歯牙を喪失していくことが明らかになった。

#### プラダー・ウイリー症候群について

プラダー・ウイリー症候群の肥満は乳幼児期13%、学童・思春期70%、成人93%、糖尿病は乳幼児期0%、学童・思春期12%、成人期48%に認め、糖尿病を罹患した24名中14例が内服療法、10例がインスリン療法を受けていた。過食・盗み食いなどの問題行動は乳幼児期66%、学童思春期100%、成人期では1例を除く97%であった。肥満・糖尿病の管理が問題行動のため極めて困難な状況にあることが明らかになった。

さらに、無為・無気力、妄想、幻覚、躁うつ状態などの精神症状が乳幼児期2%、学童思春期10%、成人期38%と成人期では三分の一が精神症状をしめすことが明らかになった。

#### 結節性硬化症について

結節性硬化症の成人期には腎臓の血管筋脂肪腫による出血、腎不全の進行が生命予後を左右し、中年での死亡の原因として大きな位

置を占めている。この腎血管筋脂肪腫の定期検診と治療のガイドライン作成のため、鳥取大学附属病院を受診した47名について検討した。この結果、10代前半および後半でそれぞれ少なくとも1回のスクリーニング検査(エコー、CTまたはMRI)を行い、20代ではさらに慎重に定期検診を行う必要があると考えた。

#### レット症候群について

レット症候群の歯科医療ニーズについて検討し咬耗や咬合性外傷が治療困難な場合があると報告された。

最終年度はこれらの研究をさらに発展させることを目的とした。

### **B. 研究方法**

#### **1. 地域における知的障害者の健康問題と専門医療のニーズ**

地域における知的障害者の医療・教育・福祉の実態調査のため、久留米市内の養護学校、就学前療育機関、知的障害児・者通園施設、通所授産施設に入所する知的障害児・者を無作為に抽出し、最初に診断を受けた年齢、診断を受けた機関、療育機関の利用状況、療育手帳取得状況、障害基礎年金の受給状況、特定の病院への受診状況、医療費給付の状況について調査を行った(分担研究者:松石豊次郎、研究協力者:田中芳幸、永野美樹、永光信一郎、山下裕史朗、早川 成)。

同様に、地域における知的障害者の健康問題実態調査のため、鳥取県西部地域の知的障害者施設を対象にアンケート調査を行い、体調を訴えられる能力とADLの関係について

検討し、健康障害の背景とADL低下の背景を検討した(研究協力者:富田 豊、福田佐知子、加藤洋介)。

最近11年間に東大和療育センターを初診した知的障害者1329名のBMIを測定し、知的障害者の肥満度とその肥満の背景を検討した(研究分担者:平山義人、研究協力者:曾根翠、荒木克仁、和泉美奈、江添隆範、西條晴美、中山治美、益山龍雄、浜口 弘)。さらに、知的障害者の肥満治療のあり方について検討した(研究分担者:平山義人、研究協力者:浜口 弘)。

東大和療育センター歯科を受診した抗てんかん薬服用者526名について歯肉の増殖を調べた(研究分担者:平山義人、研究協力者:元橋功典、中村全宏)

知的障害者更正施設に居住する知的障害者の医療について、自閉症への非定型向精神薬リスペリドンの日常生活行動の問題点に対する有効性を検討した。また、30歳以上ダウン症候群51名を痴呆スケール、国際生活機能分類、用介護度判定により評価し、他の原因による知的障害者と比較した(研究協力者:阿部敏明)。

#### **2. 知的障害の原因となった症候群の成人期の健康問題と医療のニーズ**

これまで、ダウン症候群の成人例の健康問題、結節性硬化症成人例の健康問題、レット症候群、アンジェルマン症候群、プラダー・ウィリー症候群の長期の医療ニーズについては昨年度までの本研究グループによって検討され、ねこなき症候群などの長期予後も他グループによって明らかにされてきている。

## ダウン症候群

ダウン症候群は欧米ではトリプルマーカーの導入、出生前診断で減少してきているが、日本ではこれらは原則的に勧められておらず、また心臓手術が新生児期に積極的に勧められ、日本人におけるダウン症候群の出生率、有病率は増加していると考えられる。

1980-1999年の20年間に出生したダウン症候群を検討した(分担研究者:大野耕策、研究協力者:江原寛昭、鳥取県西部竹内亜理子、大谷恭一、戸川雅美、前垣義弘、難波由喜、長田郁夫、豊島光雄、近藤章子、中井正二、洲崎一郎、竹下研三)。

ダウン症候群の35歳以上のダウン症候群、20歳以上のダウン症候群の健康実態調査を過去2年間行い、今回は19歳以下のダウン症候群の健康の実態調査を行った(分担研究者:平山義人、研究協力者:曾根 翠、益山龍雄、和泉美奈、西條晴美、江添隆範、荒木克仁、浜口 弘、中山治美、鈴木文晴)

## レット症候群

レット症候群について、昨年度歯科的問題を検討してきた。今年度はレット症候群に関する知識をまとめ、レット症候群の啓蒙パンフレットを作成した(研究分担者:平山義人、研究協力者:鈴木文晴)

また、レット症候群の親の会の活動の日米での比較を比較し、親の会の健康問題へのかかわり方について検討した(分担研究者:松石豊次郎、研究協力者:山下裕史朗、和田直子、平山千里)。

## アンゲルマン症候群

アンゲルマン症候群は重度知的障害、難治性けいれん、失調性歩行、笑い発作を特

徴とする疾患で、しばしば睡眠障害を合併する。睡眠障害を合併するアンゲルマン症候群についてその対応について検討した

(分担研究者:松石豊次郎、研究協力者:木谷有里、渡邊順子、山下裕史朗)

## C. 研究結果

### 1. 地域での知的障害者の健康管理・医療的支援体制を確立する上での問題点。

久留米市内に在籍する在宅、施設に入所している知的障害児(者)300名に対し、質問用紙への記入を依頼し、164通を分析対象とした。平均年齢は24.11±13.93であった。原因不明の知的障害29.9%、脳性まひを伴う知的障害24.4%、自閉症を伴う知的障害14.6%、先天異常による知的障害10.4%であった。てんかんを合併するものは25.6%であった。

これらの82%は3歳までに診断され、70%は専門医療機関で診断され、7%は公的相談機関で診断されていた。

現在、定期的に医療機関を受診しているものは66%で、2ヶ月に1回以上が61%であった。また療育機関の利用も66%で、多くは小学校入学前後までの利用が多く、通所を中断するのは6-8歳がピークであった。

福祉サービスについて、手帳は95.7%が保有し、年金・手当も82.7%受けており、医療費の需給は72.6%であった。

### 2. 鳥取県西部の知的障害者入所・通所施設に在籍する知的障害者のADL

鳥取県西部の知的障害者入所・通所施設に在籍する知的障害者428名について、訴えの

出来るレベル(知能、外出能力を含む)とADL1(身の回り動作と移動動作)、ADL2(手段的ADL尺度、IADL)について調査した。体調の訴えが出来るレベル、IQ、外出能力について、男女差、年齢の影響は認められなかった。ADL1の身の回り動作と移動動作はよく相関していたが、ADL1とADL2(IADL)には相関が認められなかった。ADL1の身の回り動作と乗乗動作は女性の場合、加齢とともに低下した。成人知的障害の疾病対策に、IADLではなくADLを1つの柱として健康促進対策を行う妥当性を示していると考えられる。

ほぼ完全な自立状態から重度の介護状態に退行した5例あり、40歳ごろから50-60歳台で、全例が女性であった。ADL低下に関係する因子として基礎疾患(てんかん、ダウン症候群)、精神科的疾患(うつ、そう状態、てんかん治療、頑固・こだわり)、眼科的疾患(白内障)が疑われた。更年期の精神症状だけでなく、感覚器系の問題についても配慮する必要がある。

### 3. 知的障害者の肥満に関する研究

平成4年以降に東京都立東大和療育センターを受診した1329名(男875、16±11歳；女454、19±13歳)のbody mass indexを検討した。在宅知的障害者のBMI平均は男性21.0、女性22.3、施設入所者の平均BMIは男21.99、女22.13であった。BMI25以上を肥満とした時、在宅女性の平均BMIは20歳以後25以上で、男性は40歳台が25以上であった。施設入居者は症例が少なかったが、平均BMIは20歳台のPDDのある女性、30歳台のPDDのある男性が25を超えた。在宅生活をしている方では、10歳台が10-30%、20歳以降では

30-50%が肥満を示すことが明らかになった。一方でやせの頻度も成人期で10-20%みられた。これらの結果は諸外国の知的障害者の肥満の程度(10歳台26%、成人の64%)と類似した傾向であった。

### 4. 知的障害者の肥満治療

知的障害者の肥満の頻度は高く、その要因として①食行動の異常、②環境要因、③運動量の低下などがある。東京都立東大和療育センターでは1995から2002年に25名を対象にダイエット入院を行った。この中で2年以上経過を観察した17例を検討した。入院後減量した退院時体重を維持できたのは7名(男性2名、女性5名、平均34歳)、維持が困難であったのは8名(男性3名、女性5名、平均31歳)、2名(女性2名)は判定保留であった。体重維持が困難であった例では、共通した家族の認識が出来なかった例(3名)、本人の食べることへのこだわりをコントロールできなかった例(2例、1例はプラダール・ウイリー症候群)、本人が動くことをいやがる(1例)、家庭での環境が整えられなかった(1例)などが要因であった。

減量維持のための指導・工夫として、家族(母)への栄養指導(カロリー計算、メニュー指導)、カウンセリングによるサポートと意識改革、家庭での環境整備(間食用のスナック、ジュースを保存しない、興奮時に菓子を与える習慣をやめる、冷蔵庫に保管する食料を減らす)などを継続する必要がある。

また、作業所や養護学校との協力・連携を築き、医療機関と連携して体重表や摂食記録などで減量の意識保持をさせることが重要である。

### 5. 知的障害者の抗てんかん剤による歯肉



## 増殖症例

1992年～2003年の11年間で東京都東大和療育センター歯科に受診した1657名中、抗てんかん薬を服用していたのは526名であった。フェニトイン101名(19.2%)、バルプロ酸185名(35.2%)、フェニトインとバルプロ酸併用者74名(14.1%)。その他の抗てんかん薬166名(31.6%)であった。

歯肉増殖が見られたのは、フェニトイン服用者の40名(39.6%)、バルプロ酸服用者の17名(9.2%)、フェニトインとバルプロ酸の併用者32名(43.2%)であった。

フェニトイン服用者ではバルプロ酸服用者に比較して歯肉の増殖は高頻度で、また重度であった。フェニトインとバルプロ酸併用でさらに頻度が増加した。心身障害者の高齢化に伴い高血圧のためCa拮抗剤を使用する場合があります。歯肉増殖の危険はさらに増加する。

歯肉増殖は歯磨きを困難にし、歯石や歯周病との因果関係も推察され、患者QOLを低下させる可能性があり、これらの薬剤使用による歯肉増殖には注意が必要である。

### 6-1. 自閉症を持つ知的障害者への非定型向精神薬

24名(男女比4:1、平均年齢17.3歳、平均IQ21.8)をDMS-IVにより診断し、Lordの方法(1994)に従って行動を評価した。これまで服用していた薬物を減量し、リスペリドンは体重あたり2-10 $\mu$ g/kgから開始し、40 $\mu$ g/kgまで増量した。リスペリドンの催けいれん作用を考慮して、バルプロ酸5mg/kgを併用した。薬物効果の判定はLordの方法で評価した。リスペリドンの投与によって、作業所にいけるようにな

ったこと、作業に参加できるようになったこと(14%)が大きな変化である。家族からも指示が通りやすくなった、落ち着くがでた、昼夜逆転や早朝覚醒が減少した。

これまで自閉症への治療薬としてピモジド、セレネース、抗不安薬、定型向精神薬などは用いられてきた。近年SSRIやリスペリドンが自閉症の治療薬が期待される。

### 6-2 知的障害者の加齢に伴う生活上の問題点

知的障害者の加齢に伴う生活上の問題点を明らかにする目的で30歳以上のダウン症候群94名、ダウン症候群ではない知的障害者136名について、痴呆スケール(Daltonの判定基準、今村による改変2002)、国際生活機能分類(ICF、WHO)、用介護度判定を持ちいて、生活上の問題点を評価した。Daltonの判定基準の質問項目は自己生活管理(衣服着脱、入浴、整髪、失禁、便所利用、体の動き、起床睡眠、レストラン利用)、失見当識、うつ状態、易刺激性、引きこもり、年齢、性、身体健康、知的能力などであった。

自立が出来ている非ダウンの知的障害者では加齢に伴ってDaltonの方法による調査項目のスコアは30歳台から60歳台まで上達する。また、自立の出来ていない非ダウンの知的障害者では、50歳台にやや減少するが60歳台で再び回復した。一方自立しているダウン症候群では、40歳以降、50歳台、60歳台とすべての項目で、進行性に悪化していた。非自立型のダウン症候群も60歳代ですべての項目の悪化を認めた。

これらのことはダウン症候群では40歳以降、自己生活管理能力が顕著に低下することを示

している。

## 6. 鳥取県におけるダウン症候群の出生頻度の変化

鳥取県東部、西部地区で、最近 20 年間のダウン症候群の出生を調べ、164 人の出生を確認した。生産児 1000 人に対し 1.52 (出生 659 人に 1 人) であった。性比は男 99 人、女 65 人と男児が多かった、さらに 1980 から 1989、1990 から 1999 の出生率を比較すると、1980 年から 10 年の出生率は 1.34/1000 (出生 746 人に 1 人)、1990 年からの出生率は 1.74/1000 (出生 574 人に 1 人) と上昇した。鳥取県の 1969-1978 年の 0.803/1000 (出生 1245 人に 1 人) と比較し明らかに増加していた。

母年齢は 1980-89 年は 31.0 歳、1990-99 年は 32.4 歳で、1969-79 年を含めた 3 群全体で分散分析を行うと母親の年齢が上昇していた。

欧米ではトリプルマーカを含む出生前診断の幅広い導入により、概ね 1990 年以降ダウン症候群の出生が大幅に低下している。ダウン症候群の出生の増加は鳥取県以外でも報告され、日本特有の現象と考えられた。

また近年のダウン症候群新生児心疾患への積極的な手術の導入により、有病率も増加している可能性が高い。

## 7. 初診時 19 歳以下のダウン症候群の臨床

これまで東大和療育センターを受診した 35 歳以上のダウン症候群、20 歳以上のダウン症候群の健康問題について検討を行ってきた。今年度は最近 11 年間に受診した 19 歳以下のダウン症候群 190 名の検討を行った。

性別は男性が多かった (男 119: 女 81)。56 名は先天性心疾患手術後で、手術待ちあるいは経過観察中は 27 名、3 名は手術を拒否していた。3 例は心臓手術と関係する心肺停止による無酸素性脳症で寝たきりになっていた。初診時の主訴は聴力検査、脳波検査、眼科受診、発達指導・訓練、歯科受診、耳鼻科受診の希望が多かった。初診前あるいは経過中のいけいれんをおこしたものは 8 例で、4 例が点頭てんかんであった。その他の合併症として、3 例で白血病の合併、高尿酸血症、甲状腺機能低下症、不整脈、睡眠時無呼吸、もやもや病の合併などがあつた。心臓に異常がなかったのは 101 名であつた。

ダウン症候群はこれまでの研究から 40 歳までは男性が多く、40 歳以降は男性が非常に少なくなる傾向にあり、興味が引かれた。

心臓奇形の合併は 45% 前後で、多くは手術をしており、生命維持に開心手術が不可欠の例が多いことが明らかになった。

てんかんは 1 歳までの発症とこれまで明らかにしてきた 40 歳以降のアルツハイマー病の発症と関係したてんかんの 2 つがある。

思春期では心因反応と思われる登校拒否、ひきこもり、パニック、急性退行などの精神的ケアも重要になる。

## 8. レット症候群の啓蒙図書の作成と配布

レット症候群に関する知識の啓蒙を目的として冊子を作成した。

## 9. レット症候群の親の会の活動

レット症候群は女兒 1 万人に一人の頻度で見られ、日本レット症候群親の会さくらんぼ会の

活動について紹介し、アメリカの2つの親の会の活動と比較した。

#### 10. アンゲルマン症候群の睡眠障害

アンゲルマン症候群は重度精神遅滞、てんかん、失調性歩行、睡眠障害、笑い発作を特徴とする。アンゲルマン症候群の睡眠障害は生後数ヶ月より見られ、長期に持続する。特に夜間の覚醒が最も問題である。3例のアンゲルマン症候群に睡眠前メラトニンの投与を試み有効であった。

#### D. 考察

知的障害者の健康問題を考えるにあたって、知的障害者全体の健康問題を明らかにすること、知的障害の原因となった症候群についての健康問題を明らかにすることが重要である。

##### 1) 知的障害全般について

患者の中に、40歳ごろから50-60歳にかけて、急激にADLの低下を示す例があり、全例が女性であった。ADL低下に関係する因子として基礎疾患(てんかん、ダウン症候群)、精神科的疾患(うつ、そう状態、てんかん治療、頑固・こだわり)、眼科的疾患(白内障)が疑われた。更年期の精神症状だけでなく、感覚器系の問題についても配慮する必要がある。

肥満は知的障害者にもっとも頻度の高い合併症で、宅生活をしている方では、10歳台が10-30%、20歳以降では30-50%が肥満を示すことが明らかになった。一方でやせの頻度も成人期で10-20%みられた。これらの結果は諸外国の知的障害者の肥満の程度(10歳台26%、成人の64%)と類似した傾向であった。

肥満治療として、減量維持のための指導・工夫として、家族(母)への栄養指導(カロリー計算、メニュー指導)、カウンセリングによるサポートと意識改革、家庭での環境整備(間食用のスナック、ジュースを保存しない、興奮時に菓子を与える習慣をやめる、冷蔵庫に保管する食料を減らす)などが考慮されるべきである。また、作業所や養護学校との協力・連携を築き、医療機関と連携して体重表や摂食記録などで減量の意識保持をさせることが重要である。

てんかんの治療でフェニトインあるいはバルプロ酸服用者は、歯肉の増殖に注意する必要がある。さらに高齢化に伴い高血圧のためCa拮抗剤を使用する場合があります。歯肉増殖の危険はさらに増加する。歯肉増殖は歯石や歯周病との因果関係も推察され、患者QOLを低下させる可能性があり、これらの薬剤使用による歯肉増殖には注意が必要である。

これまで自閉症への治療薬としてピモジド、セレネース、抗不安薬、定型向精神薬などは用いられてきた。近年SSRIやリスペリドンが自閉症の治療薬が期待される。

##### 2) ダウン症候群について

欧米ではトリプルマーカを含む出生前診断の幅広い導入により、概ね1990年以降ダウン症候群の出生が大幅に低下している。ダウン症候群の出生の増加は鳥取県以外でも報告され、日本特有の現象と考えられた。

また近年のダウン症候群新生児心疾患への積極的な手術の導入により、有病率も増加している可能性が高い。

これまで東大和療育センター受診者の解析で、ダウン症候群の40歳以後てんかんの発病とともに痴呆が進行する例が報告されてきた。阿部らは加齢に伴ってDaltonの方法による調

査項目のスコアが40歳以降、50歳台、60歳台とすべての項目で、進行性に悪化することを見出し、これらのことはダウン症候群では40歳以降、早発性痴呆により、自己生活管理能力が顕著に低下することを示している。

なし

心臓奇形の合併は45%前後で、多くは手術をしており、生命維持に開心手術が不可欠の例が多いことが明らかになった。

思春期では心因反応と思われる登校拒否、ひきこもり、パニック、急性退行などの精神的ケアも重要になる。

## E. 結論

知的障害者全般の健康問題、知的障害を合併する症候群の健康問題について、成人後一般集団と異なる特異な問題が、次々と明らかになってきた。今後これらの問題をさらに検討し、知的障害者全般および知的障害を合併する症候群の健康管理ガイドブックを作成する。また、知的障害者の健康管理について、ガイドブックに従って行うための試行、検診のあり方と地域における専門医療へのアクセスについて検討していく必要がある。

## F. 健康危険情報

なし

## G. 研究発表

研究成果の刊行に関する一覧表を参照

## H. 知的財産の出願・登録状況

厚生労働科学研究費補助金（障害保健福祉総合研究事業）

「知的障害のある人への適正な医療の提供に関する研究」分担研究報告書

## ライフサイクルからみた知的障害の医療・教育・福祉の調査 —人口 23 万都市での実態調査—

分担研究者

松石 豊次郎（久留米大学医学部小児科教授）

研究協力者

田中 芳幸<sup>1)</sup>、永野 美樹<sup>2)</sup>、永光 信一郎<sup>3)</sup>、山下 裕史朗<sup>3)</sup>、早川 成<sup>4)</sup>

<sup>1)</sup>久留米大学大学院心理学研究科、<sup>2)</sup>久留米大学大学院医学研究科、

<sup>3)</sup>久留米大学医学部小児科学教室、<sup>4)</sup>こぐま学園

### 研究要旨

地域における知的障害児・者についてライフサイクルを通じての医療・教育・福祉の実態を明らかにし、今後の施策に資するため、調査用紙の作成と人口 23 万の中都市における実態調査を実施した。その結果、出生後から成人までの各発達段階における患者（児）や家族が求める支援や各専門機関の問題点等が明示された。結果より、0 歳時以降、就学前の各定期健診から公的相談機関や重症例では地域の基幹病院へ、さらには、療育機関や就学後の教育機関へという情報伝達などの連携による、患者（児）や家族の負担軽減が示唆された。就学後の医療や福祉、行政機関と教育機関との連携の重要性も示された。また、様々な福祉等のサービスを患者（児）・養育者に啓蒙していくことが必要であることも明らかとなった。

### A. 目的

知的障害児・者の就学前、学童期、卒業後、成年期、老年期など、ライフサイクルのそれぞれの時点における健康状態や生活環境、医療機関等への受診状況の実態は不明な点が多い。そこで、福岡県内中都市の知的障害児・者を対象として、医療・教育・福祉の現状と問題点を明らかにすることを目的とした。結果より、知的障害児・者に対する、今後の健康管理や支援体制のあり方について考察した。

### B. 方法

対象：福岡県久留米市に在籍する在宅、または、施設入所の知的障害児・者。各施設の規模

を考慮の上、合計 300 名を無作為抽出し、調査用紙への記入を依頼した。

調査時期：

平成 15 年 12 月から平成 16 年 2 月

記入者：

知的障害児・者の家族、または、各施設のスタッフ。

調査用紙の配布：

調査への協力同意が得られた、①久留米市内の教育機関 2 か所[養護学校、就学前療育機関]、②通所授産施設 3 か所、③他の福祉施設 2 か所[肢体不自由／知的障害児・者の通園施設、肢体不自由児・者の入所施設]に調査用紙を配布した。

調査用紙：

5 カテゴリー[①本人と家族、②医療機関、③療育・訓練、④教育機関、⑤福祉サービス]からなる、計61項目の調査用紙を利用した。本調査用紙は、平成14年度から平成15年度までの分担研究において、分担研究者らを中心として関係各専門機関で構成された「久留米市知的障害調査委員会(表1)」により作成されたものである。

表1：知的障害調査委員会構成メンバー

久留米大学 医学部 小児科
久留米大学 医学部 看護学科
久留米大学 文学部 社会福祉学科
久留米市役所 教育文化部 学校教育課
久留米市役所 健康福祉部 保健医療課
久留米市役所 保健福祉部 障害者福祉課
福岡県久留米保健福祉環境事務所
久留米市 児童相談所
久留米市立 久留米養護学校
久留米市 幼児教育研究所
肢体不自由児通園施設 こぐま学園
社会福祉法人 若楠療育園
心身障害児・者入所施設 ゆうかり学園

C. 結果

1) 性別・年齢別の対象者の人数

回収された調査用紙より欠損の著しいもの

を除き、分析対象は164名[男性98名・女性66名](有効回答率54.67%)となった。平均年齢は24.11±13.93歳[男性22.62±12.89歳・女性26.32±15.18歳]であった。分析対象者164名の、年齢別の人数を図1に示した。

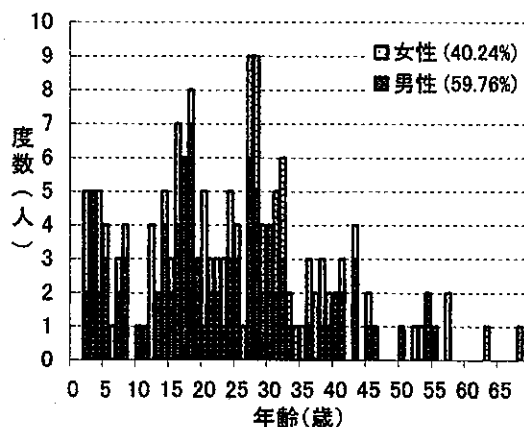


図1：性別・年齢別の対象者の人数

2) 診断名・障害名の 카테고리内訳 成因不明の精神遅滞 29.9%、脳性麻痺を伴う児・者 24.4%、自閉症を伴う者 14.6%、染色体異常・先天奇形による者 10.4%であった(表2)。全対象者のうち、てんかんを伴う者が25.6%であった。

なお、精神遅滞を伴わない脳性麻痺の者が6名含まれていた。

表2：診断名・障害名の 카테고리一別の対象者の人数

	N	%		N	%
成因不明の精神遅滞	49	29.9%	染色体異常・先天奇形による精神遅滞	17	10.4%
脳性まひを伴う精神遅滞	40	24.4%	Down症候群による精神遅滞(てんかん+)	1	0.6%
脳性まひを伴う精神遅滞(てんかん+)	15	9.1%	Down症候群による精神遅滞(てんかん-)	12	7.3%
脳性まひを伴う精神遅滞(てんかん-)	25	15.2%	その他の染色体異常による精神遅滞(てんかん+)	1	0.6%
自閉症を伴う精神遅滞	24	14.6%	Rubinstein-Taybi症候群による精神遅滞	2	1.2%
自閉症を伴う精神遅滞(てんかん+)	7	4.3%	その他の先天奇形症候群による精神遅滞	1	0.6%
自閉症を伴う精神遅滞(てんかん-)	17	10.4%	後天性の原因による精神遅滞	3	1.8%
てんかんを伴う精神遅滞	18	11.0%	その他の精神遅滞	7	4.3%
合計	164	100%	精神遅滞を伴わない脳性麻痺	6	3.7%

### 3) 保護者が最初に相談した機関

患児の状態について、39%と多くの保護者が保健所や児童相談所、幼児教育研究所などの公的相談機関に最初の相談を行っていた(図3)。また、小児神経専門医がいる地域の基幹病院(大学病院・S病院)への相談件数も、39%と同等である。かかりつけの病院も含めた医療機関全体では、47%と半数近くを占め、その大部分が3歳までに相談に訪れていた(図3)。さらに、82%あまりの患者が3歳までに診断を受けているという結果であった。診断は、大学病院やS病院、かかりつけの病院などの医療機関においてなされたと答えた者が70%であった。7%が保健所や児童相談所、幼児教育研究所などの公的相談機関にて診断を受けたと回答していた。

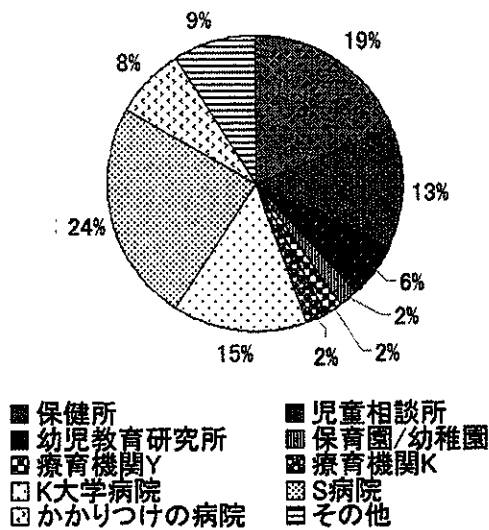


図2: 最初の相談機関

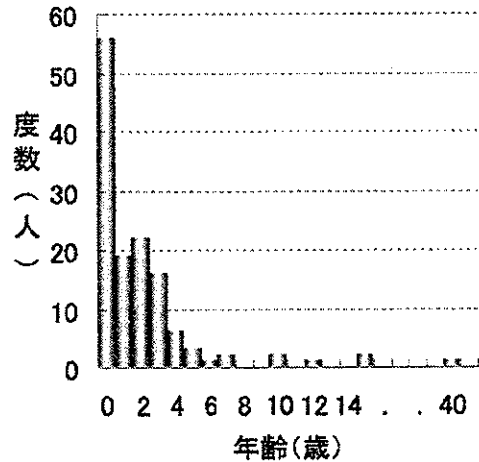


図3: 最初の相談の年齢

### 4) 医療機関への現在の受診状況

医療・教育・福祉の現状ということで、まず医療についてであるが、先に示したとおり、大部分が3歳までに医療機関にて診断を受けていると回答していた。対象者の多くが10歳以上であるため(図1)、ここに患者の現在の医療機関への受診状況について示した。

対象者の66%が現在も定期的に医療機関を受診していると回答していた。毎月および年に5回以下の受診者が多数であったが、2か月に1回以上の定期で受診している者が、全体の61%を占めていた(図4)。定期的な受診者のうち、62%ほどが薬の処方を受けている者であった。

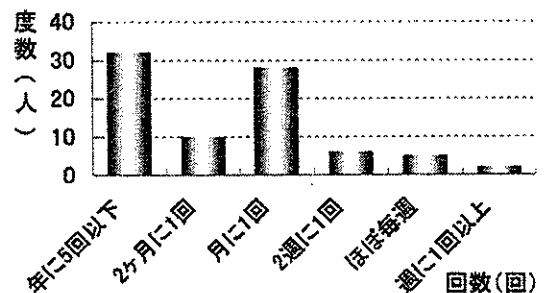


図4: 現在の医療機関への受診

### 5) 療育機関の利用状況

療育機関を利用したことがある者が、全体の66%あまりを占めていた。利用経験がある者のうち、2つ以上の機関を同時に利用した経験がある者は48%ほどであり、現在は通所していないという者が46%ほどであった。

療育機関への通所を開始した年齢は、0～3歳までに集中していた(図5)。これに対して、通所を中止した年齢は、6～7歳にピークがあった(図6)。

通所を中止した理由を58名が回答していた。最も多かったのが療育機関までの距離を理由として上げた者で、12名(20.69%)であった。次いで、料金を理由とした者が8名(13.79%)であった。これら物理的な、機関のハード面による理由が上位を占め、機関の療育内容(6名/10.34%)や機関内スタッフの対応(2名/3.45%)などソフト面を通所中止の理由として上げた者は少なめであった。その他の理由と回答した者が34名(58.62%)であった。

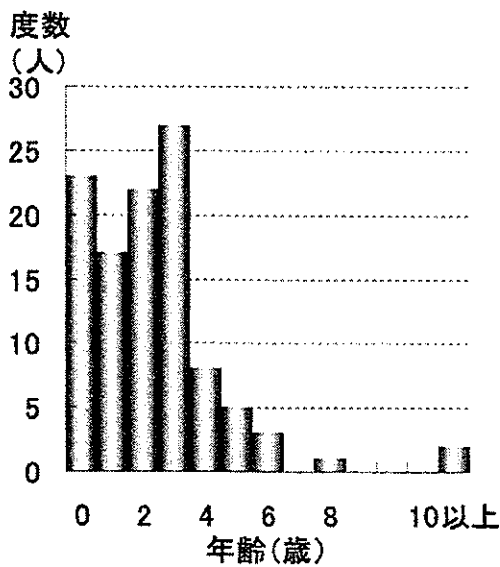


図5: 通所開始の年齢

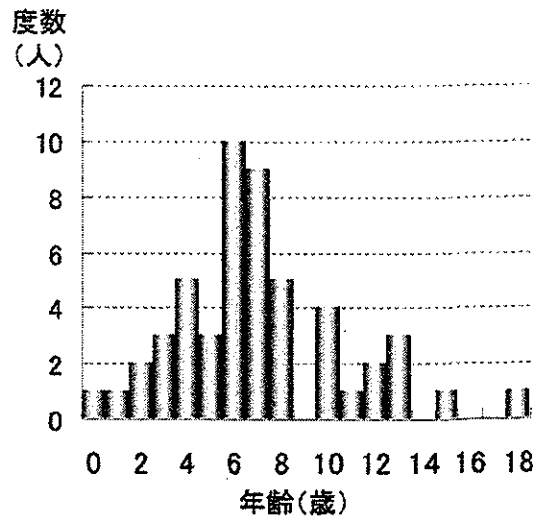


図6: 通所中止の年齢

### 6) 教育機関への入学の際の相談状況

高等学校までの教育機関への入学、または、入園の際の相談場所について、複数回答にてたずねた。

幼稚園または保育園の場合には、公的な相談機関に相談する保護者が最も多く、次いで医療機関という結果であった(図7)。小学校への入学時になると、公的な相談機関と並んで教育委員会への相談が多かった(図8)。

中学校への進学では、公的な相談機関への相談は少なく、在籍校や教育委員会などの教育機関に相談する割合が高かった。特に、高等学校への進学では、在籍の中学校にて相談をすることが大半であった。

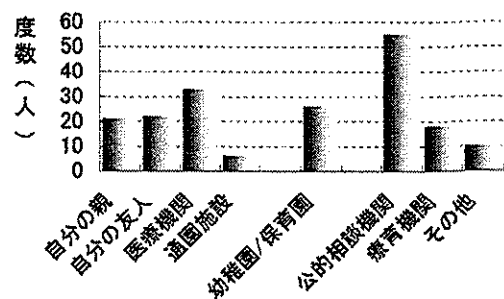


図7: 幼稚園/保育園



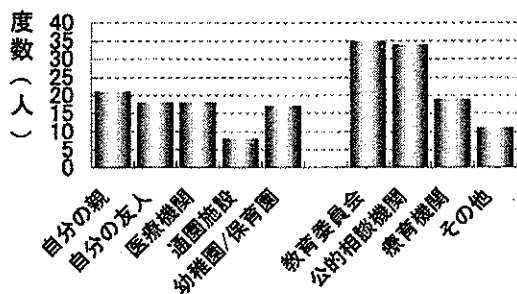


図8：小学校

7) 福祉サービスの利用状況

患者（児）もしくは家族の福祉サービスの利用について、手帳、年金・手当、保健・医療費、施設、居宅支援に分類して訪ねた。それぞれの利用率と、利用していない場合の理由を表3に示した。手帳および金銭的なサービスの詳細は表3のとおりである。

また、各福祉サービスの利用満足度を「非常に役に立った(1)」「役に立った(2)」「どちらでもない(3)」「あまり役に立たなかった(4)」「全く役に立たなかった(5)」の5件法によりたずね、結果を中央値並びに四分位範囲にて示した(表3)。表中で小数点以下の値が含まれる場合には、両得点の間の評価であることを示している。何らかの手帳を保有してい

る患者（児）は、全体の96%ほどと多数であった。年金や手当、保健・医療費などの金銭的な援助を受けている者も、それぞれ83%、73%ほどであった。居宅支援サービスは、42%ほどの患者（児）が利用していた。

それぞれのサービスを利用しない理由について、居宅支援サービスと各種施設では「必要がないため」と回答した者が多かった。これらのサービスでは、次いで「知らなかった」「役に立たないため」という理由であった。しかし、他のサービスについては「知らなかった」という者が「必要がないため」と同率以上で存在し、特に、保健医療費については、「知らないために利用していない」という者が非常に多かった。「役に立たないため利用しない」と回答した者はいなかった。

最後に、各種福祉サービスの利用満足度についてであるが、特に保健・医療費では、それぞれの患者（児）によって利用しているものが異なり、更正医療費3名、未熟児養育医療費4名などと少人数による回答である。このため、表3内に示した各サービスの満足度は一般化できるものではなく、参考としてというものである。しかしながら、全体的には

表3：福祉サービス利用の状況と満足度、および、利用しない理由

	有効 利用		利用満足度		利用しない理由[N(%)]				
	N	%	中央値 (四分位範囲)	有効N	不知	申請却下	必要なし	役立たず	その他
手帳の保有	163	95.7%		9	4 (44.4%)	0 (0.0%)	4 (44.4%)	0 (0.0%)	1 (11.1%)
身体障害者手帳			1.5 (1 - 2)						
療育手帳			2 (1 - 3)						
精神障害者保健福祉手帳			回答者なし						
年金・手当の受給	104	82.7%		22	5 (22.7%)	8 (36.4%)	3 (13.6%)	0 (0.0%)	6 (27.3%)
特別児童扶養手当			1 (1 - 2)						
障害児福祉手当			1 (1 - 2)						
障害年金			1 (1 - 2)						
保健・医療費の受給	135	72.6%		26	11 (42.3%)	1 (3.8%)	6 (23.1%)	0 (0.0%)	8 (30.8%)
乳幼児医療			1 (1 - 3)						
育成医療			1 (1 - 3)						
未熟児養育医療			1.5 (1 - 2.75)						
更正医療			3 (1 - 3)						
特定疾患			2 (1 - 2.5)						
重度心身障害者医療			1 (1 - 2)						
精神障害者医療			1 (1 - 2.5)						
施設の利用	143	78.3%	1 (1 - 2)	21	5 (23.8%)	0 (0.0%)	11 (52.4%)	2 (9.5%)	3 (14.3%)
居宅支援サービスの利用	133	42.1%	1 (1 - 2)	68	6 (8.8%)	0 (0.0%)	37 (54.4%)	1 (1.5%)	24 (35.3%)

「どちらでもない」をさかいとして、どちらかというところ「役に立った」と評価されているという点については、いずれのサービスも一致していた。

#### D. 考察

##### 1) 診断カテゴリーについて

精神遅滞の原因的分類は、20世紀初頭のPenroseによるものなどがある。我が国においても有馬ら(1982)をはじめ、精神遅滞の推定原因の分布を明らかにすることを目的とした調査が行われてきた<sup>2)</sup>。

こういった分類は、障害を持つ者や家族への個別的援助や医療の質の向上につながるものである。このため、資料として有用なものであると考え、本稿においても知的障害児・者の詳細な分類を試み、記述した(表2)。

これらの結果を現場医療や支援体制へとつなげていくためには、雑多にある多くの報告をレビュー並びにメタ分析などの手法によりまとめていくことが必要であると考えられる。

##### 2) 各専門機関の連携

多くの養育者が0歳児をピークとして3歳までに、保健所や児童相談所、幼児教育研究所などの公的相談機関、または、小児神経専門医がいる地域の基幹病院に最初の相談をしていた。これは、0歳児と3歳児に健診があるためと考えられる。療育機関への通所開始が3歳までに集中していることも、これが所以であると考えられる。

また、医療機関にてなされているはずの診断までも公的相談機関にてなされたと感じている保護者がいることから、この時期の保護者にとって、公的相談機関の役割が非常に大きなものであることが示唆される。

療育機関への通所を中止した年齢は、6~7歳と小学校入学時期と合致していた。通所中止の理由は、療育内容やスタッフの対応とは別の距離やその他が大部分を占め、義務教育課程に入学したことによる多忙さが背景として推察された。小学校入学に際しては、公的な相談機関や教育委員会、医療機関への相談をしたとする者が多かった。

これに対して、中学・高等学校への入学となると、在籍の小学校または中学校への相談の上、進路を決定しているという結果であった。教育関係者の尽力によるものと考えられる。学校側から医療機関へは相談しにくい、敷居が高いなどと言われている<sup>3)</sup>。しかし、より適切な教育環境の選択や学校側への負担の一極化を防ぐため、学校側への他職種の援助や情報提供が期待される。

これらのことより、0歳時以降、就学前の各定期健診から公的相談機関や重症例では地域の基幹病院へ、さらには、療育機関や就学後の教育機関へという情報伝達などの連携による、患者(児)や家族の負担軽減が示唆される。また、就学後の医療や福祉、行政機関と教育機関との連携も重要だと考えられる。

##### 3) 各種サービスについての啓蒙

各種福祉サービスの利用状況、および、その利用満足度や利用しない理由についての結果(表3)より、各種手帳の保有率は95%以上と非常に高率であった。各種の金銭的なサービスなども、70~80%以上と比較的高い割合で利用されていた。これらが高い利用率であるという結果の背景には、施設によっては利用に手帳が必要であるなど、本研究対象のサンプリングによる影響も考えられる。

対象が、各施設に入所、または、通所の知

的障害児・者であるにも関わらず、各種サービスを知らないために利用していないとする者が少なからず存在した。

ノーマライゼーションの理念に基づき、支援費制度の導入など、障害児・者の支援体制における地域移行が進められている<sup>4</sup>。障害児・者に関する制度が変革期にあり、また、各自治体など地域によって基準が異なるサービスもある。居宅支援サービスなど比較的新しいサービスや、近年制定された支援費制度などは勿論のこと、様々な福祉等のサービスを患者(児)・養育者に啓蒙していくことが必要である。

#### 4) 本研究の対象に関する限界

今回は、家庭内のみで養育されている患者(児)へのアクセスは困難であるため、施設へ通所、または、入所している知的障害児・者を対象とした。このため、調査協力を依頼した施設の特異性により、年齢別対象者の度数分布(図1)に示したとおり、4か所ほどにピークのあるような年齢や性別の偏りが出てしまったと考えられる。

さらに、別の調査研究により、精神遅滞の有病率は7.1/1,000と報告されており<sup>5</sup>、本研究の対象地域に在住する全知的障害児・者は $230,000 \times (7.1/1,000) = 1,633$ 名と推計される。今回分析対象となったのは164名であり、全対象の10分の1ほどではある。しかし、施設等を全く利用していない患者(児)も少なくないものと推測され、本研究の分析対象による結果が、地域の知的障害児・者全体の状態を示しているとは言い難い。

また、久留米市における自閉症の有病率は、学童児で約15/10,000と高率であった<sup>6</sup>。本研究で、精神遅滞児・者のうち自閉症を伴う者

が14.6%を占めていた。本市にはハイリスク新生児センターが2か所あり、NICUでの自閉症の発生が高いことを考えると、自閉症への対応が重要であると考えられる<sup>7</sup>。

これらのことから、知的障害児・者にとっての問題点や、彼らとその養育家族に対する、今後の健康管理や支援体制のあり方を更に明確なものとするためには、郵送法による調査や医療機関における調査などの必要があるものと考えられる。

#### E. 文献

- 1) 有馬正高、大田原俊輔ら. 精神遅滞の成因分析. 発達障害研究, 1982; 4; 198-205.
- 2) 有馬正高(編) 不平等な命・知的障害の人たちの調査から. 日本知的障害福祉連盟, 1998
- 3) 崎山忍、飯田順三ら. 教職員の児童精神科医療に対する意識調査. 小児の精神と神経, 2000; 40; 35-42.
- 4) 阿部敏明. 障害児者の地域移行と支援費制度. 脳と発達, 2004; 36; 220-223.
- 5) Shiotsuki Y, Matsuishi T, Yoshimura F, et al. The prevalence of mental retardation (MR) in Kurume city. Brain & Development, JPN 1984; 6; 487-490.
- 6) Matsuishi T, Shiotsuki Y, Yoshimura Y, et al. High Prevalence of infantile autism in Kurume City, Japan. J Child Neurol, 1987; 2; 268-271.
- 7) Matsuishi T, Yamashita Y, Ohtaki E, et al. Brief report: Incidence of and risk factors for autistic disorder in neonatal intensive care unit survivors. J Autism Develop Disord, 1999; 29; 161-166.

厚生労働省科学研究費補助金（障害保健福祉総合研究事業）  
「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

ADL よりみた鳥取県西部における成人知的障害者の現状

研究協力者：冨田 豊 鳥取大学医学部保健学科病態検査学・教授  
福田千佐子、加藤洋介（鳥取大学医学部保健学科病態検査学）

要旨：鳥取県西部における成人知的障害者を対象に ADL の実情をアンケート調査し、現状把握とその対応策を考察した。対象は計 428 名の成人知的障害者である。その結果、(a) 当地域に ADL 上介護が必要な対象者が少なからずあり、(b) 体調不良を「訴える」能力は日常生活動作の身の回り動作と相関があり、(c) ADL 低下では女性にリスクが高いという性差があり、(d) 先天的疾患、内科的疾患、精神科的疾患といった大きな要因だけでなく、眼科的（耳鼻科的も）要因も考慮する必要がある、という事実が浮かび上がってきた。

A. 目的

知的障害者が適正な医療の供給を受けるにあたり発生する諸障害は、本人が自身の体調不良の訴えを自覚して他者に訴える能力とも深い関連がある。この能力を育むにあたり、介護者が判定する本人の ADL の能力との関係はどのようなものであろうか、まずこの点を明らかにする。さらに、知的障害という共通項目からもたらされる健康障害、あるいは著しい ADL の低下の背景にある問題をつかむ。

B. 対象と方法

鳥取県西部地域での成人知的障害者の ADL の現状についてアンケート調査した。対象施設は、鳥取県西部地区のべ 15 箇所すべての成人知的障害者入所・通所施設であり、対象者数は合計 428 名であった（表 1、2）。回答者は主たる介護者であり、アンケート内容には個人情報をもまったく含まなかった。さらに、基礎疾患の進行以上に急速に ADL 上の退行を示す例をとりあげて、どのような特徴と背景があるのかを調べた。なお、

これらの調査の基礎資料として、昨年度調査の「健康と医療」に関するアンケート調査項目の「訴え」とそれに関連する 2 項目の再検討をおこなった。

[アンケートの構成]

各段階を粗点に変換して最後に合計した。能力が高いと粗点は小さく表現される。

1) 「訴え」に関連する項目

a. 体調の「訴え」：以下の 1～4 段階に評価  
十分可能、可能、困難、不可能

b. 知能レベル： 1～5 段階評価

正常(>=80)、境界(70 台)、軽度障害(<70)、中等度障害(<50)、重度障害(<35)

c. 外出能力： 1～4 段階評価

外出時の交通機関利用可、なれた場所への自立外出、外出時介助、家庭内介助

2) ADL(その 1)に関連する項目

合計 15 項目、各項目 1～4 段階評価

a. 身の回り動作：食事、上半身の更衣、下