

厚生労働科学研究費補助金  
障害保健福祉総合研究事業

# 知的障害児・者の機能退行の要因分析と 予防体系開発に関する研究

課題番号 H16-障害-007

平成 18 年度 総括・分担研究報告書

平成 19 (2007) 年 3 月

主任研究者 加我牧子

## 目 次

I. 総括研究報告	
知的障害児・者の機能退行の要因分析と予防体系開発に関する研究 加我牧子	1
II. 分担研究報告	
1. 知的障害児・者の機能退行に関する研究： 全国知的障害関連施設利用者における機能退行の実態調査 加我牧子	7
2. 知的障害児・者の機能退行に関する研究： 保護者からみた知的障害者の機能退行 稲垣真澄	37
3. 通所更生施設利用者における生活機能の経年変化の分析 ICF 評価の肢体不自由児者への適応について—問題点も含めて— 杉江秀夫	45
4. 重度知的障害児・者の医療アルゴリズムに関する研究 阿部敏明	55
5. 知的障害児施設における機能退行の実態調査 —地域社会に根ざしたリハビリテーション（CBR; Community-Based Rehabilitation）の育成と実践 西脇俊二	83
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	89

## I. 総括研究報告

知的障害児・者の機能退行の要因分析と予防体系開発に  
関する研究

加我牧子

厚生労働科学研究費補助金（障害保健福祉総合研究事業）  
総括研究報告書

知的障害児・者の機能退行の要因分析と予防体系開発に  
関する研究

主任研究者 加我牧子

国立精神・神経センター精神保健研究所 知的障害部長

研究要旨：知的障害児・者における「機能退行」の実態を明らかにし、退行からの回復または出現抑制、予防方策を明らかにすることを目的としてこれまで研究を行ってきた。とりまとめとなる本年度は、知的障害者の機能退行の実態把握のため調査項目として国際生活機能分類（ICF）を利用し、心身機能13項目と活動性低下12項目を選択し、全国の知的障害関連1005施設に対する調査と保護者における調査を比較検討した。その結果、全国から364施設（36.2%）の回答を得ることができ、75%以上の施設で機能退行を経験し、利用者総数からみた退行頻度は、4.9～9.9%で、対策の必要性が明らかであった。退行項目は「心身機能低下」のうち体重変動、内科疾患、目の症状など「活動性低下」は歩行不安定、動作緩慢、身辺自立・集中力低下、性格変化が重要であった。ダウン症では数カ月以内の進行例があった。退行阻止要因には内科疾患の早期診断と治療、体重変動の管理があげられた。退行予防策として①異常の早期発見・対応、②適度な運動、③食事管理の重要性を施設は認識していた。一方、保護者は8割に健康変化がみられたとした。各立場の視点を補完しながら知的障害者の健康維持増進への支援が今後、重要と思われた。

通所施設利用者の健康状況の継続調査にICFを用いたところ、心身機能と活動性低下の項目は知的障害者の健康状況を表す共通言語として有用であり、利用者への適切な関わりの重要性が指摘できた。また、発達外来に通院中の知的障害児者が利用中の入所施設に療育専門職（専門医、心理療法士）が訪問し、施設のキーパーソンとなる職員や家族へ講演会を開き、個別の指導を通して療育に必要な知識や技術を提供する試みを行った。各施設の個々の事例に対応するために個別指導計画作成の指導を行った結果、各施設利用者の行動問題に改善が認められた。

分担研究者：

阿部敏明 保健医療・福祉施設あしかがの森  
稲垣真澄 国立精神・神経センター  
杉江秀夫 浜松市発達医療総合福祉センター  
西脇俊二 国立秩父学園

A. 研究目的

知的障害者の機能退行について現場で語られることが多いわりには、客観的な評価に基づく検討はこれまで決して多くない。ダウン症候群のアルツハイマー病発症については広く知られるようになったが、それ

以外の基礎疾患のない知的障害の退行についての検討は、今後進むであろう高齢化社会において見過ごせない課題になっている。

機能退行は知的障害者の「自己決定」と「社会参加」を現実的に大いに妨げており、その現状を明らかにし、退行からの回復あるいは出現抑制のための方策を明らかにすることは、知的障害者福祉の上で大切な課題であると考えられる。そのためには、空間や時間を超えて客観的に評価できる指標を用意することがまず第1である。そこで本研究班では、国際生活機能分類 (International Classification of Functioning, Disability and Health; ICF) の考え方に従って、知的障害者の機能退行の実態を適切な評価を行えるように項目を選択し、全国の知的障害者施設における調査、通所施設における ICF の経年的検討を行った。そして、地域社会に根ざしたリハビリテーション (CBR; Community-Based Rehabilitation) の効果を明らかにすることにした。

## B. 研究方法

全国の知的障害関連 1005 施設 (入所更生、通所更生、入所授産、通所授産) に対して、施設における健康増進活動と利用者の機能退行の実態についての調査票を送付し、郵送で回答を得た。健康状況の変化については ICF の観点から当初詳細調査に利用した項目を整理し、特に重要と思われる「心身機能」13 項目と「活動性低下」12 項目を選んで解析した。

東京近郊の 50 万都市をモデル地域として同様の項目について、保護者からみた機能退行を調査し、施設側の考え方と比較した。

さらに中部地方の 80 万都市における某更生施設で 3 年間にわたる継続調査を行い、退行症例への関わりの結果を含めて、ICF を用いた評価の意義を検討した。また、機能退行に対処するため地域に根ざしたリハビリテーション (Community based rehabilitation; CBR) の試みを行った。

## (倫理面の配慮)

施設からの回答は完全に各施設の自由裁量に任せられ、一切の強制はなく、調査への参加は各施設内で自由に決定された。各施設における調査のうち個人が特定される可能性のある情報に関しては、すべて当該施設内でのみ管理された。調査票は各施設から主任研究者宛に無記名・郵送で施設からの情報提供を求めたため、解析の担当者は対象者の年齢、性別、利用施設の性格 (入所更生、通所授産など) のみが記載された調査票を扱い、個人を一切特定し得ない状態で集計・解析を行った。

## C. 研究結果

1005 施設のうち 364 施設 (36.2%) が回答を寄せ、利用者が様々な日常作業や活動に参加していることが判明した。健康診断はほぼ全ての施設で実施されており、歯科検診の実施頻度も高かった。各施設とも退行予防策として、異常の早期発見・早期対応、適度な運動、食事管理の重要性が認識されていた。

機能退行の経験は 75%以上の施設に及び、「更生施設」利用者の機能退行がより多くみられ、利用者のおよそ 10%にみられた。利用者総数からみた退行頻度は、4.9~9.9%に達し、早急に対応を考慮すべき事態であ

った。

一人あたりの退行項目数は「授産施設」の方が「更生施設」より多いという点も明らかになった。退行項目は施設によって特徴的な項目があった。すなわち、心身機能13項目のうち、通所施設では体重変動、内科疾患、目の症状が多く、入所施設では内科疾患、目の症状に加えて尿失禁・便失禁、骨・関節症状が多いことが特徴であった。そして、更生施設では嚥下障害と呼吸器症状が授産施設より多かった。

同様に活動性低下12項目のうち、歩行不安定、動作緩慢・不活発がいずれの施設種でも多かったが、入所更生では身辺自立低下、通所では集中力低下、通所では性格変化、入所授産では記憶力低下が次いで多かった。

退行出現年齢は項目によって異なるものの、知的障害者では40歳代、自閉症者では30歳代からみられる傾向があった。また、ダウン症では「記憶力低下」「身辺自立の低下」「骨・関節症状」「歩行不安定」が数カ月以内に進行する例が多かった。退行阻止につながる要因として、内科疾患の早期診断と治療、体重変動の管理があげられた。男女における機能退行の差異も明らかとなり、性差を考慮した対応も求められると思われた。

施設利用が不能になった症例の死因としては悪性腫瘍が目立った。利用できなくなった利用者は女性の方が多く、また利用できなくなった年齢は死亡以外のケースでは男性の方が高く（男性42.9±16.1歳、女性41.0±12.0歳）、利用者の平均年齢男性34.3歳、女性35.4歳と対照的であった。

東京近郊の50万都市をモデル地域とし

た調査では、施設側と保護者側の「機能退行」についての感じ方に差をみることができた。施設側の回答によれば退行出現頻度は利用者総数の17.5%であり、多かった項目は、目の症状、体重変動、歩行不安定、動作緩慢であった。一方、保護者の回答を解析すると、8割の利用者に健康状況の変化がみられたと回答し、皮膚症状、性格変化、口腔内の症状、体重変動、目の症状、動作緩慢、呼吸器症状と知能低下の項目の順で機能退行が多いと回答した。両者に共通していた「体重変動」については、施設は食事療法、運動療法及び家族・本人に対する教育的助言を重視していたが、保護者は本人の希望やこだわりにより、継続的に実行できていなかった。また、運動量を確保するために通所させているといったケースもあった。通所授産施設では、日常作業の様子などを通じて、目の症状等を早期に発見し、治療に結びつけることができたケースがあった。

中部圏の施設における継続調査の比較では、2年目に改善した項目を3年目も維持していることが判明した。ただし重度の身体機能障害を伴う大島分類1、2の利用者にはICFを用いた評価だけでは不十分であることが確認された。

CBR実施前と実施後(3~4ヶ月)ではこだわり、奇声、他害、睡眠障害、自傷、破衣と改善が認められ、服薬も減量できた。

#### D. 考察

今回の検討により知的障害児・者関連施設における機能退行の実態が全国レベルで明らかになった。すなわち、施設別では「更生施設」利用者の機能退行がより多くみら

れ、利用者のおよそ 10%に何らかの機能退行が出現するものと考えられた。一方、一人あたりの退行項目数は「授産施設」の方が「更生施設」より多いという点も明らかになった。池田らは平成 15 年に全国の通所および入所授産 470 施設に対して青年期成人期知的障害者の退行に関する実態調査を行っており、通所授産ではおよそ 5.6%、入所授産では 4.3%の退行発生頻度を報告している。今回の調査結果は、それらとほぼ同様の結果であった。

退行項目は施設によって心身機能 13 項目、活動性低下 12 項目の中でも特徴的な項目があった。すなわち、歩行不安定、動作緩慢・不活発がいずれの施設種でも多かったが、入所更生施設では身辺自立低下、通所授産では集中力低下、通所では性格変化、入所授産では記憶力低下が次いで多かった。したがって、今後はこれらをふまえた対応が施設毎、利用形態毎に必要であると思われる。

退行の進行を阻止できた例は全体として少なかった。しかしながら、内科疾患や体重変動については入所施設の方が通所施設より退行阻止の経験が多かった。これは、入所しているため終日、一貫した方針で継続した体重管理ができていたことが背景にあると考えられた。一方、通所授産施設では、日常作業の様子などを通じて、目の症状等を早期に発見し、手術や眼鏡使用などの介入により、生活制限を最小限にとどめ、症状の悪化を阻止できたケースの割合が入所施設より高く、施設種別の特徴があると考えられた。

死亡以外の理由で利用できなくなったケースは女性が男性より多く、かつ若いという傾向があり、全体の利用者数として女性

は少ないものの、性差を考慮したきめ細やかな対応が必要であることを示唆していた。

今後は、知的障害児・者一人ひとりについて、健康に関する記録を共有することと、施設・保護者・医療機関それぞれの視点を補完しあって、健康維持増進の支援を行うことが重要であると思われる。知的障害者の高齢化とともに悪性腫瘍の発生にも充分注意を要すると思われる。今後の健診上でも注目すべきと思われる。すなわち何らかのかかわりを持って改善に持ち込むことのできた項目は 1 年後にも維持できていたことがわかり、退行に対する積極的な対応の意義が確認された。

また ICF を利用して経年的に評価することの意義も明らかになった。CBR は実施前と実施後のわずか 3~4 ヶ月の間に施設利用者の多くで問題行動が減少し、服薬量も減量できるという成果があり、実施に値する支援法であることが判明した。このように知的障害者にはさまざまな退行が存在しうるが予防しうる機能、また医学的治療や本人や環境への介入が効果的な例も往々にしてありうると思われる。

## E. 結論

(1) 知的障害者の機能退行につき ICF を用いた機能評価を行い、共通言語としての ICF が施設内での経年的評価に役立つことが判明した。

(2) 知的障害関連 1005 施設に対し機能退行の有無を ICF に準拠して調査し、364 施設の回答を得、利用者総数からみた退行頻度は、4.9~9.9%に達した。

(3) 心身機能低下では体重変動、内科疾患、目の症状など、活動性低下では歩行不安定、

動作緩慢、身辺自立・集中力低下、性格変化が重要であった。

(4) 各施設とも退行予防策として異常の早期発見・対応、適度な運動、食事管理の重要性を認識しており、内科疾患の管理、悪性腫瘍の発生に注意すべきである。

(5) 施設・保護者・医療機関の視点を補完し、健康維持増進の支援を行う必要がある。

(6) 医学的治療、本人や環境への関わりで退行を予防あるいは改善しうる場合が往々にしてあり、十分な配慮が効果的であることが判明した。

#### F. 健康危険情報

とくになし

#### G. 研究発表

##### 1. 論文発表

1) 加我牧子, 稲垣真澄: 医師のための発達障害児・者 診断治療ガイド 最新の知見と支援の実際 診断と治療社 2006

2) 稲垣真澄, 羽鳥誉之, 井上祐紀, 加我牧子: 発達障害のモダリティ別事象関連電位 自閉症スペクトラムにおける特徴. 臨床脳波 2007; 49: 12-17.

3) 稲垣真澄: てんかんと AD/HD てんかん講座より ともしび 日本てんかん協会 東京都支部 2006年12月号 18-21.

4) 稲垣真澄, 田中恭子, 加我牧子: 知的障害のある人のための健康生活支援ノートー円滑な連携を目指して. 診断と治療社 東京 2005.

5) 杉江秀夫: 「行政への対応と連携の実際」: 「医師のための発達障害児・者診断治療ガイドー最新の知見と支援の実際ー」加我牧子, 稲垣真澄編集 診断と治療社

2006: 186-92

6) Sugie H, Sugie Y. A boy who is an amazing artist. Brain Dev 2007; 29: 56.

7) 阿部敏明ら: 知的障害をもつ広汎性発達障害児・者の新しい診断スケールの使用に関する研究. サポート 2006; 53: 48-56.

8) 西脇俊二. 自閉症の医療と療育. 発達障害研究 25, 2003

9) 西脇俊二. 成人自閉症の診断と治療の考え方. 医師のための発達障害児・者診断治療ガイドー最新の知見と支援の実際, 2006

#### 2. 学会発表

1) 小林朋佳, 渥美 聡, 蔵野亘之, 小峯 聡, 田沼直之, 近田照己, 八谷靖夫, 浜野喜美子, 内山 晃, 倉田清子, 稲垣真澄, 加我牧子: 重症心身障害児・者の機能退行ー新生児期無酸素性脳症後遺症における摂食機能の検討ー第48回日本小児神経学会 浦安 平成18年6月

2) 杉江秀夫: 地域と教育の連携による就学への移行支援 シンポジウム「乳幼児期から学齢期への発達を支えるネットワーク」徳島県、鳴門教育大学 平成18年8月

3) 大澤純子, 杉江秀夫, 鈴木輝彦, 福田冬季子, 伊藤正孝, 杉江陽子. 発達障害における染色体検査に関する検討. 第48回日本小児神経学会 2006年6月

#### 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

研究協力者:

小林朋佳



福田冬季子、大澤純子、中野千恵美、太田  
正之、渡辺綾、高林重誓、田畑みゆき  
今村理一、小野寺 清、池澤泰典、関口恵  
美、森田圭二、柏瀬悦宣、柴本宣広、亀山  
和子、亀山良江、渡辺次男、金原洋治

## Ⅱ. 分担研究報告

### 1. 知的障害児・者の機能退行に関する研究：

全国知的障害関連施設利用者における機能退行の実態調査

加我牧子

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

知的障害児・者の機能退行に関する研究：  
全国知的障害関連施設利用者における機能退行の実態調査

分担研究者 加我牧子  
国立精神・神経センター精神保健研究所 知的障害部長

研究要旨：全国の知的障害関連施設（入所更生、通所更生、入所授産、通所授産）1005 に対して、施設における健康増進活動と利用者の機能退行の実態を調査した。364 施設（36.2%）が回答を寄せ、施設利用者が様々な日常作業や活動に参加していることが判明した。健康診断はほぼ全ての施設で実施されており、歯科検診の実施頻度も高かった。各施設とも退行予防策として、異常の早期発見・早期対応、適度な運動、食事管理の重要性が認識されていた。

利用者の健康状況変化については国際生活機能分類（International Classification of Functioning, Disability and Health; ICF）の観点から「心身機能」13 項目と「活動性低下」12 項目について解析した。機能退行の経験は 75%以上の施設に及んだ。また、利用者総数からみた退行頻度は、4.9～9.9%に達し、早急に対応を考慮すべき事態であることがうかがえた。

退行項目は様々であったが、「心身機能低下」のうち体重変動、内科疾患、目の症状、尿・便失禁、骨・関節症状が、「活動性低下」では歩行不安定、動作緩慢、身辺自立低下、集中力低下、性格変化、記憶力低下がとくに重要な項目であった。退行出現年齢は項目によって異なるものの、知的障害者では 40 歳代、自閉症者では 30 歳代からみられる傾向があった。また、ダウン症では「記憶力低下」「身辺自立の低下」「骨・関節症状」「歩行不安定」が数カ月以内に退行する例が多かった。退行阻止につながる要因として、内科疾患の早期診断と治療、体重変動の管理があげられた。そして、男女における機能退行の差異も明らかとなったため、性差を考慮した対応も今後は求められると思われた。

施設利用不能例の死因としては悪性腫瘍の発生に充分注意を要すると思われた。臓器別では、男性ですい臓がん、脳腫瘍、白血病の頻度が、女性では咽頭がん、卵巣がん、脳腫瘍、白血病の頻度に今後は注目すべきと思われる。

A. 研究目的

本研究班ではこれまでの 2 年間に、知的障害児・者一人ひとりの健康状態やその病的変化（障害）を国際生活機能分類

（International Classification of Functioning, Disability and Health; ICF）によって評価することを試みた。

初年度は、生活機能評価項目リスト（機

能障害 77 項目と活動状況 82 項目からなる 159 項目)を作成し、重症心身障害児施設、知的障害者施設、知的障害児入所施設、自閉症者施設の利用者 223 名に適用し、それぞれに特徴的な変化を見出した。

また、昨年度は、発達障害医療に従事する専門医師(小児科医、小児神経科医、精神神経科医)に対して発達障害児・者の「機能退行」について調査した。それらの結果から、「動作緩慢」という運動機能の低下、「歩行不安定、体重変動、持久力低下」など身体的な活動性低下と機能退行が主たる変化であることを明らかにした。知的障害者の退行項目としてはとくに、「肥満、歩行不安定、動作緩慢と精神症状」の経験があげられ、50 歳以降の発症だけでなく、20、30 歳代の比較的若年成人層の「機能退行」も医師は注目していることが分かった。そこで今年度は、知的障害者施設の職員からみた施設利用者の機能退行の実態を明らかにするため、ICF 項目に準拠した質問紙を作成し、全国レベルでの調査を行った。

## B. 方法

対象は、全国の 3780 知的障害関連施設(全国知的障害関係施設名簿 2006 日本知的障害者福祉協会編)のうち、分場や小規模作業所を除いた 1005(入所 454、通所 551)施設を無作為抽出し、各施設における健康増進活動の取り組みの現状と施設利用者の健康状態変化の有無や変化状況について、アンケート調査を行った(添付資料)。

すなわち、施設種別、施設定員、設立年度、所在地、利用者男女別年齢層、入所時年齢、職歴、作業項目、健康把握項目、身体

の健康診断、歯科検診状況、嘱託医療従事者、連携医療機関、具体的健康増進項目からなる「施設の健康増進活動」の調査と施設利用者の健康状態変化についての人数、変化症状、変化様式、変化の詳細記述、健康悪化のための施設利用不能例の経緯など「利用者の健康状況変化」に関する調査であった。

健康状況は、ICF の心身機能に基づいて下記 13 項目すなわち「a.目の症状(視力低下・白内障・緑内障等)、b.耳の症状(最近、大きな声にしか反応しなくなった・中耳炎等)、c.口腔内の症状(歯槽膿漏・未治療の虫歯の増加等)、d.嚥下障害(飲み込みにくくなった等)、e.呼吸器症状(咳や痰の増加・喘息・肺炎等)、f.消化器症状(嘔吐・腹痛等)、g.循環器症状(高血圧・動悸・息切れ等)、h.内科疾患(がん・糖尿病・高脂血症・痛風・肝機能障害等)、i.尿失禁・便失禁、j.生理不順・生理がない・更年期症状(いらいら・のぼせ等)、k.体重変動(1年に3kg以上)、l.皮膚症状(水虫・湿疹・かゆみ等)、m.骨・関節症状(関節痛・骨折・骨粗鬆症等)」と活動制限に関する 12 項目すなわち「n.歩行不安定、o.動作緩慢・不活発(意欲、体力や気力の低下・うつ等)、p.問題行動(激しい行動の変化等)、q.性格変化(がんこ・怒りっぽい等)、r.集中力低下(日課や作業の遂行の低下等)、s.記憶力低下(忘れっぽい・痴呆等)、t.知能低下(読み書き計算能力の低下等)、u.身辺自立の低下(食餌摂取・更衣・入浴ができなくなった等)、v.コミュニケーション・対人関係を維持する能力の低下(発声・会話の減少等)、w.物品購入・金銭管理の能力低下、x.家庭生活能力(調理・掃除等)の低下、y.社会参加能力の低下(地域や社会の活動に参加できなくな

った等)」に分けて、記載を求めた。つまり、過去 10 年間に対象施設が経験した健康状況変化（機能退行）例の人数に加えて、退行例一人ずつ現年齢、障害名、障害の程度、変化しはじめた年齢、変化症状、変化状況、その後の経過や QOL の詳細について記載を求めた。

さらに、最近 10 年間に健康状況変化のために、施設利用ができなくなったケースについても調査した。すなわち、施設利用開始年齢、利用できなくなった年齢、原疾患、利用できなくなった理由とその経緯の詳細情報を記述するように求めた。今回は、利用不能者として死亡によるものも含めて検討した。

最後に、回答者の属性、健康状態変化に対する回答者の意見などを別に求めた。記入は、施設管理者、指導員、医療関係職種に依頼したが、他の職員と分担して記入しても構わないものとした。

方法は郵送による質問紙調査として、回答後の調査票は予め同封した返信用封筒に入れて返送するように求めた。なお、調査期間は平成 18 年 10 月からの 2 ヶ月間とした。

#### （倫理面の配慮）

調査紙に記載される内容は、個人情報を含むため、対象者が特定されないように配慮した。

### C. 結果

#### I 施設の健康増進活動

##### 1. 対象施設

###### 1)施設の属性

入所施設 454 施設中 190（入所更生 167

施設、入所授産 23 施設、以下：入更、入授と略す）と通所 551 施設中 174（通所更生 48 施設、通所授産 126 施設、以下：通更、通授と略す）から回答があった。すなわち質問紙回収率は全体として 36.2%であった。

###### 2)施設定員、現員

平均定員数と現員数は、入所施設の方が通所施設より多かった。平均現員は平均定員より若干少なかった。（1施設あたりの平均定員／平均現員はそれぞれ、入更 67.0 名／66.0 名、入授 59.5 名／55.6 名、通更 39.4 名／38.8 名、通授 43.4 名／42.5 名）。

###### 3)施設設立後の年数

施設設立後の年数は通更、通授、入授、入更の順に長かった（それぞれ平均 16.3 年、19.9 年、22.0 年、23.6 年）。

###### 4)所在地

入更および通授は関東（19%、20%）、東海、近畿の順に多く、通更は関東（33.3%）、東北、東海の順に、入授は九州（23.8%）、東北、東海の順に多かった。

## 2. 利用者の特徴

### 1)男女比

男性利用者は女性の利用者よりも多かった。すなわち男女比は、入更で 1.3 : 1、入授で 1.4 : 1、通授で 1.5 : 1、通更で 1.7 : 1 の順で高いと回答された。

### 2)現在年齢

男女別で比較した場合女性の方が高く、入所施設と通所施設と比較した場合入所施設の方が高かった。平均年齢、最低年齢～最高年齢は、入更（男：43.0 歳、17～95 歳、女：46.0 歳、16～92 歳）、入授（男：38.8 歳、15～84 歳、女：39.1 歳、15～77 歳）、通授（男：34.3 歳、16～74 歳、女：35.4 歳、

15～80歳)、通更(男:31.9歳、18～77歳、女:32.8歳、17～74歳)であった。

年齢別分布の検討では、入所施設利用者は比較的高年齢であり40代以上の利用者の割合が通所施設と比べて高い(入更男性56.5%、女性68.0%、入授男性47.5%、女性52.6%、通授男性27.1%、女性31.6%、通更男性10.4%、女18.5%)との回答であった。

#### 3)利用開始年齢

入所施設利用者と通所施設利用者を比較すると前者で利用開始年齢が高かったが、男女別で比較した場合にその差は少なくなった。平均年齢と最低から最高年齢は、入更(男:31.8歳、4～76歳、女:31.6歳、5～76歳)、入授(男:30.2歳、15～79歳、女:29.6歳、15～64歳)、通授(男:23.7歳、16～74歳、女:24.4歳、15～66歳)、通更(男:22.1歳、14～54歳、女:23.6歳、15～65歳)であった。

年齢別分布の検討では、利用開始年齢が20歳未満の利用者の割合は入所施設で低く(20～30%)、通所施設では半数以上が20歳未満からの利用であった(通授:男性52.2%、女性50.2%、通更:男性65.4%、女性60.1%)。

#### 4)利用開始前の職歴の有無

入所、通所共に授産施設の利用者における職歴、すなわち一般就労経験者の割合(入授:男性15.9%、女性11.5%、通授:男性18.0%、女性14.7%)が、更生施設利用者におけるそれ(入更:男性6.3%、女性5.1%、通更:男性4.0%、女性5.4%)より高かった。性別では、男性の方が女性より一般就労経験が多かった。

### 3. 施設利用頻度

ほとんどの通所施設利用者(92.0%)は週5回施設に通っていた。週4回の利用者は通更で4.1%、通授で4.7%であり、週4回以上の利用者は96%を越えていた。

### 4. 日常作業や活動内容

利用者は様々の作業に取り組んでいた。作業内容を授産施設と更生施設間で比較すると、労働に準じた対価が得られるような活動は授産施設の方で多かった。例えば、箱折り・袋詰め作業等の軽作業は、実施している施設の割合は授産施設で高く(通授86.4%、入授65.2%)、通更52.9%、入更42.5%の順であった。パンや菓子作り等の食品加工作業(通授30.3%、入授39.1%、通更17.6%、入更14.9%)と木工・クリーニング等の機械作業(通授31.8%、入授30.4%、通更8.8%、入更21.8%)についても同様の傾向があった。

入所施設と通所施設間で比較すると、農作業・園芸(入授73.9%、入更66.7%、通授36.4%、通更50.0%)、入浴(入授56.5%、入更69.0%、通授6.1%、通更8.8%)、散歩・マラソン等の運動(入授65.2%、入更78.2%、通授31.8%、通更67.6%)と入所施設における実施頻度が高い傾向がみられた。

### 5. 日々の健康状態把握のためのチェック項目

施設種によってチェック項目は異なっていた。すなわち入所施設の8割以上で体温、排泄状況、てんかん発作頻度の項目が採用されていた。一方、通所施設では本人よりも保護者から直接情報を得たり、連絡帳を確認したりするといった手段が取られてい

た。

## 6. 健康診断

健康診断はほぼ全ての施設で実施されており、1年当たりの実施回数は、通授（2.1回）、入更（2.2回）、通更（2.8回）、入授（4.0回）の順で多かった。

実施内容は、身体計測、血圧測定、採血、検尿、レントゲン検査が8割以上の施設で実施されていた。心電図検査は入授では8割以上の施設で実施されていたが、通授や通更では半分以下であった。がん検診も同様に通所施設での実施率は低かった（通授：1.5%、通更：3.1%）が、入所施設では比較的高かった（入授：52.2%、入更：34.1%）。眼科検診、耳鼻科検診の実施率は低く、いずれの施設でも3割以下であった。

異常の指摘頻度が高かった項目は採血であった。次いで高かった項目は、入更では血圧測定、入授では身体計測であり、通所施設では身体計測と血圧測定が同程度に高かった。

## 7. 歯科検診

歯科検診の実施割合は比較的高く、通授（61.9%）、通更（75.0%）、入授（82.6%）、入更（84.4%）の順であった。実施回数は1回/年が多く、0.5回/年から24回/年の間に分布した。実施回数の平均は入授と入更で1.3回/年、通授1.4回/年、通更1.8回/年であった。

歯科検診実施施設の利用者のうち、歯科治療を受けた割合は3割以上あり、通授（32.9%）、入授（38.7%）、通更（44.2%）、入更（45.7%）の順であった。

治療先は歯科医院が多く（入授 84.2%、

入更 75.9%、通更 61.1%、通授 55.1%）、大学病院（通更 22.2%、入更 18.4%、入授 5.3%、通授 5.1%）、障害者歯科センター等その他の施設（入更 28.4%、通授 16.7%、入授 10.5%、通更 0%）の順であった。

## 8. 嘱託医

嘱託医は各施設1名以上存在し、多い施設では5名もいた。1施設あたりの平均医師数は通授1.2名、通更1.4名、入授と入更1.6名であった。嘱託医の専門は、内科かつ/ないし精神科の施設がほとんどであり、複数の嘱託医のいる施設では歯科、外科、小児科、整形外科の順に多かった。

## 9. 看護師

入所施設の看護師配置率（入授 100%、入更 97.6%）が高いものの、通所施設のそれは極端に低かった（通更 32.4%、通授 17.9%）。配置数は1施設あたり1名から7名で、平均人数は通更1.1名、通授と入授1.2名、入更1.4名であった。

## 10. 施設内の医療的ケア

医療的ケアは入所施設で多くなされていた（通授 27.0%、通更 77.4%、入授 95.7%、入更 96.3%）。その内容は、薬の内服であり80%以上の施設で実施されていた。次いで、座薬挿入（15.8～87.8%）、注入（3.7～12.0%）、口鼻吸引（0～15.9%）、酸素投与（0～9.8%）であった。

医療的ケアは看護師と指導員が主に担当していた。看護師が主に担当していた施設の割合は入授90.5%、入更86.3%、通授35.0%、通更32.0%であり、指導員が主に担当していた施設の割合が通所施設で高いこと（通

授 85.0%、通更 56.0%、入授 33.3%、入更 30.0%) と対照的であった。

#### 1 1. 医療機関との連携

多くの施設は、速やかに受診あるいは相談可能である医療機関を有すると回答した。連携率は通授 (78.5%)、入授 (91.3%)、通更 (93.3%)、入更 (95.1%) と更生施設で高く、通授を除き 9 割を超えていた。

連携医療機関の種類として、総合病院やその他の病院 (37.9%–62.8%) の回答が多かったが、診療所 (通授 20.0%、通更 24.1%、入更 25.6%、入授 28.6%) も少なくなかった。

#### 1 2. 検診以外の健康増進活動

検診以外の健康増進活動に取り組んでいる施設は多く、通授 70.6%、入更 80.3%、入授 82.6%、通更 91.7% であった。

具体的な活動内容として、散歩 (入更 77.9%、通更 69.6%、入授 60.0%、通授 42.7%) や体操 (通授 54.7%、通更 47.8%、入更 45.0%、入授 40.0%) が多かった。散歩や体操以外の活動として、通更ではレクリエーションを兼ねたスポーツ (19.6%) やプール (15.2%) が多く、入授では栄養指導 (15.0%)、健康教室参加・健康相談 (10.0%) が多かった。

歯磨き指導等の口腔ケアを活動として取り入れている施設の割合は低く、入更 6.0%、通授 5.1%、入授 5.0%、通更 2.2%、と注目している施設が少なかった。

#### 1 3. 健康状態の変化が見られた場合の対応方法

自由記載を求めたところ、通所施設では家族に報告するとの回答がみられ、入所施設では①嘱託医等の専門家に対応方法を相

談する、②ケースカンファレンス等で情報を共有し、対応方法を検討する、③現在の施設の機能では限界であるという結論が出た場合は転院に向けて準備を進める、等の回答が多かった。

#### 1 4. 退行予防策

退行予防策として重要視している内容の回答が入更の 73.7%、通授の 78.6%、通更の 79.2%、入授の 82.6% 施設から得られた。その内訳は、入更で異常の早期発見・早期対応 (41.5%)、適度な運動 (38.2%)、食事管理 (26.0%)、職員間のコミュニケーション・情報の共有 (18.0%)、生活がマンネリ化しないようにする等日課の工夫 (15.5%)、規則正しい生活 (15.5%)、定期健診 (15.5%) があげられた。

通授では、適度な運動 (38.4%)、保護者とのコミュニケーション (32.3%)、食事管理 (31.0%)、異常の早期発見・早期対応 (27.3%)、定期健診 (15.0%) と回答された。

通更では、適度な運動 (36.8%)、食事管理 (29.0%)、異常の早期発見・早期対応 (21.1%)、保護者とのコミュニケーション (13.2%)

入授では規則正しい生活 (26.3%)、定期健診 (26.3%)、適度な運動 (21.1%)、食事管理 (21.1%)、定期受診 (21.1%)、があげられた。なお退行予防に対して有効な方法がないと回答した施設は通更で 2.6%、通授 2.0% にみられた。

また、悪化があった場合、その原因を考察すること、たとえば生活状況や服薬状況を確認するなどが重要であり、利用者とのコミュニケーションを多く持ち、表情の変化、精神的变化を把握するように努める必要性



についての指摘は少なくなかった。

#### 15. 保護者に健康問題が生じた場合の対応

通所施設では利用者の生活状況を確認し、緊急の場合は利用者を保護する、たとえばショートステイ等が優先された。入所施設では利用者が保護者の現実（病気）を受け止められるように、お見舞いや面会に連れて行く等の支援を行っていた。

#### 16. 施設利用時間内の医療機関受診

通所施設では医療機関への受診を原則として行わないとの回答が多く、受診は利用中の外傷、てんかん発作等の緊急時に限られていた。しかし、一部の施設では、保護者の年齢、能力や理解に問題がある場合や利用者が暴れるなど保護者のみの対応で受診が無理な場合、積極的に受診をしていた。

入所施設の場合、外傷やてんかん発作の緊急時以外に、日常の定期受診、風邪や腹痛などの急性の病気・歯科治療等、施設内での対応が十分に行えない状況で受診していた。

## II 利用者の健康状況変化

### 1. 機能退行例経験施設の概要

過去10年間に退行例を経験したとの回答は、通所更生施設（通更）の75.0%、通所授産施設（通授）の77.0%、入所授産施設（入授）の82.6%、入所更生施設（入更）の89.8%にも及んだ。そして、1施設あたりの退行例は、通更5.3名、通授6.0名、入更11.5名、入授11.8名（それぞれ平均人数）であった。このように退行例経験施設の割合は入所施設が通所施設よりも高く、1施設

あたり経験人数も入所施設で多かった。経験された退行症状は幅広いものであり、調査した全25項目に及んだ。

### 2. 退行がみられた利用者の概要

機能退行の詳細情報は更生施設から多くの回答が寄せられた。すなわち、利用者総数に対する比率は入授で4.9%（詳細記載実数63名、以下同じ）、通授7.8%（416名）、入更9.3%（1019名）、通更9.9%（180名）であった。これらの機能退行例を障害別（知的障害、ダウン症候群、知的障害＋自閉症）の3群に分けて検討した。なお、知的障害者にはてんかんや身体障害の合併を含んでいた。以下、詳細記載の多かった順（入所更生、通所授産、通所更生、入所授産）に述べる。

#### 1) 入所更生施設利用者の機能退行

退行の詳細な記載がみられた1019名を障害別に分けると、知的障害が854名（83.8%）、ダウン症が118名（11.6%）であり、自閉症はおよそ5%（47名）であった。退行項目数は、それぞれ平均2.9、3.4、2.2であり、ダウン症で比較的多く、自閉症で少ない傾向であった。現在の年齢、利用開始の年齢、変化し始めた年齢は、知的障害の場合54.0歳（1標準偏差；13.4、以下同じ）、34.3歳（13.1）、49.1歳（14.0）であり、ダウン症の場合47.9歳（10.6）、27.1歳（12.1）、43.4歳（11.2）であった。自閉症では38.0歳（10.5）、23.0歳（6.4）、32.1歳（10.1）であり、自閉症の退行年齢が最も早かった。

退行の内容を13項目の心身機能低下と12項目の活動性低下に大別すると、知的障害では指摘された2431項目のうち、心身機

能低下が 1485 項目、活動性低下が 946 項目であり、前者がおよそ 1.5 倍多かった。ダウン症でも延べ 399 項目のうち、心身機能低下が活動性低下よりも多かった (242 項目/157 項目)。一方、自閉症では心身機能低下 (55 項目) と活動性低下 (49 項目) には差があまりみられなかった。

表 1 に示すように、知的障害では、心身機能低下から始まった心身機能低下群が活動性低下で始まった群よりもおよそ 4 倍多かった (689 名/165 名)。ダウン症でも同様であった (心身機能低下群 93 名、活動性低下群 25 名)。自閉症では心身低下群が多い (29 名) もの、活動性低下で始まる例も 18 名みられた。知的障害の機能退行出現年齢は 40 歳代後半であったが、ダウン症では 30 歳代後半から 40 歳代前半に分布していた。知的障害とダウン症では、心身機能低下群より活動性低下群の方が若干早く始まったのに対し、自閉症は心身機能障害の方が早くみられる傾向があった。

項目別の詳細経過について、心身機能のうち指摘が多かった 6 項目、活動性低下で指摘が多かった 5 項目を表 2 にまとめた。心身機能低下項目のうち、知的障害 (854 名) とダウン症 (118 名) の共通の特徴は内科疾患 (221 名; 25.9%、37 名; 31.4%)、尿・便失禁 (19.3%、21.2%)、骨・関節症状 (20.6%、19.5%)、嚥下障害 (16.4%、16.4%) が多い点であった。また、目の症状はダウン症に際だって多かった (16.6%)。自閉症では内科疾患 (23.4%) と体重変動 (21.3%) が多かった。

活動性低下項目のうち、知的障害とダウン症に共通していたものは、歩行不安定 (26.1%、22.9%)、身辺自立の低下 (15.1%、

22.0%) であった。また、ダウン症では動作緩慢・不活発も 24 名 (20.4%) みられて多かった。自閉症では問題行動 (15 名; 31.9%) が最も多かった。

知的障害、ダウン症に共通してみられた退行項目、さらに自閉症群でみられた項目の退行出現年齢を比較すると、心身機能の中では嚥下障害と消化器症状がダウン症で早く出現していたが、それ以外 (目の症状、内科疾患、尿・便失禁、体重変動、骨・関節症状) は自閉症で最も早く 30 歳代から出現し、知的障害では 40 歳代後半から 50 歳代で認められるようであった。活動性低下項目では、歩行不安定、動作緩慢、記憶力低下がダウン症において比較的早期から出現し、問題行動、記憶力低下、身辺自立の低下、コミュニケーション能力低下は自閉症で早く出現する傾向があった。

変化に関する回答では、知的障害、ダウン症、自閉症ともに数年以内に悪化している場合が多かった。数ヶ月単位で変化した項目として、ダウン症では「記憶力低下」と「身辺自立の低下」が、自閉症では自傷行為による網膜剥離が 5 人中 3 人にみられるなど「目の症状」や「内科疾患」「体重変動」があげられた。

これらのほとんどの項目の症状の程度は「軽度」障害から「重度」障害への変化であった。なお、資料にあるように、今回の調査では軽度を「ほとんど気付かれない症状、あるいは経過観察されていた状態」、重度を「誰が見ても明らか、あるいは介入・処置・治療を要した状態」と定義し、「なし、軽度、重度、不明」に分けて評価した。

また、経過を改善、不変、悪化の 3 つに分類した場合、ほとんどのケースで悪化し

ていた。例外的に、不変や改善が10%以上あったのは、知的障害の「体重変動」、ダウン症の「消化器症状」「体重変動」「問題行動」であった。自閉症では「目の症状」「消化器症状」「内科疾患」「体重変動」「骨・関節症状」「歩行不安定」「問題行動」「コミュニケーション機能低下」において不変や改善ケースが比較的多くみられた。

それぞれの症状における改善および不変ケースの背景、つまりに悪化を阻止し得た要因としては、「目の症状」には手術、投薬といった医療行為、「嚥下障害」には食餌形態の工夫や食事の際の声かけや介助によるもの、「消化器症状」には手術、投薬といった医療行為、「内科疾患」では医療行為に加え、食事療法・運動療法、精神的なサポートや本人のペースに合わせた生活への変更があげられた。「体重変動」に対しては、食事療法と運動療法、内服薬の調整、精神的なサポートや教育的配慮、環境整備が指摘された。「歩行不安定」には、車椅子・補装具作製や生活空間のバリアフリー化などの環境整備、投薬調整そして運動療法やリハビリが有効であった。「動作緩慢」には職員の見守り、介入や投薬がなされていた。「問題行動」には投薬、精神の安定を保つための個室隔離や終日マンツーマン対応による保護、自閉症では日課を写真で呈示するなど精神的な混乱を抑えるための工夫がなされていた。「身辺自立低下」に対しては、リハビリや訓練、歩行器の導入が採用されていた。

## 2)通所授産施設利用者の機能退行

退行がみられる利用者416名を障害別に分けると、知的障害317名(89.4%)、ダウ

ン症72名(17.3%)であり、自閉症27名(6.5%)であった。現在の年齢(±1標準偏差)、利用開始の年齢、変化し始めた年齢は、知的障害の場合43.4±11.4歳、27.5±10.8歳、39.3±12.1歳であり、ダウン症の場合39.3±8.5歳、22.5±7.4歳、34.8±10.1歳であり、自閉症の場合35.1±8.5歳、21.0±5.6歳、32.9±10.3歳であり、自閉症が現在の年齢、施設利用開始の年齢、退行年齢が最も早かった。

退行内容は知的障害で指摘された728項目のうち、心身機能低下が419項目、活動性低下が309項目と心身機能低下項目の方が1.4倍多かった。ダウン症で指摘された195項目のうち、心身機能低下108項目、活動性低下87項目(比1.2:1)、自閉症で指摘された53項目のうち、心身機能低下38項目、活動性低下15項目(比1.5:1)であった。

表1に示すように、知的障害では、心身機能低下から始まった心身機能低下群230名(72.6%)、活動性低下で始まった活動性低下群87名(27.4%)であり、ダウン症では心身機能低下群51名(70.8%)、活動性低下群21名(29.2%)であり、自閉症では心身機能低下群15名(56.5%)、活動性低下群12名(44.5%)であり、いずれも心身機能低下から退行がはじまったケースが多かった。現在の年齢(±1標準偏差)は自閉症(心身機能低下群/活動性低下群34.5歳±6.2/36.0歳±11.1)、ダウン症(38.6歳±8.1/41.1歳±9.3)、知的障害(43.5歳±11.7/43.0歳±10.8)、の順で高くなり、利用開始年齢と同様の傾向を示した(自閉症20.3歳±4.5/22.0歳±7.0、ダウン症21.3歳±5.8/25.8歳±10.0、知的障害27.9歳±11.1/

26.4 歳±9.8)。変化し始めた年齢も自閉症 (31.1 歳±8.2/34.7 歳±12.0)、ダウン症 (33.9 歳±8.9/36.6 歳±12.5)、知的障害 (39.8 歳±12.7/38.4 歳±10.3) であり、ダウン症、自閉症は心身機能低下群の方が早く始まったのに対し、知的障害は活動性低下の方が早かった。

退行がみられる利用者 1 人当たりの項目数は、知的障害 2.3 項目 (心身機能低下群 2.1、活動性低下群 2.8)、ダウン症 2.7 項目 (心身機能低下群 2.3、活動性低下群 3.6)、自閉症 2.0 項目 (心身機能低下群 1.9、活動性低下群 2.0) であった。平均退行項目数はダウン症で多く、自閉症で少ない傾向があった。

心身機能 13 項目のうち指摘が多かった 6 項目、活動性低下 12 項目のうち指摘が多かった 5 項目について、表 3 にまとめた。知的障害、ダウン症、自閉症で共通して多く指摘された心身機能低下項目は、内科疾患 (24.0%、25.0%、22.2%) と体重変動 (21.8%、18.1%、40.7%) であった。ダウン症の特徴として目の症状 (33.3%) が多かった。

活動性低下項目のうち、知的障害とダウン症では動作緩慢・不活発 (18.3%、30.6%) と集中力低下 (14.5%、23.6%) が、自閉症では問題行動 (14.8%) が多く指摘された。

変化に関する回答では、知的障害、ダウン症、自閉症ともに数年以内に悪化している場合が多かった。数ヶ月単位で変化した項目として、ダウン症では「骨・関節症状」「歩行不安定」と「身辺自立の低下」が、自閉症では「体重変動」と「骨・関節症状」があげられた。

これらのほとんどの項目は「軽度」障害から「重度」障害への悪化であった。例外

的に、ダウン症の「目の症状」「骨・関節症状」、自閉症の「内科疾患」「体重変動」「歩行不安定」は改善と不変が 20%以上のケースでみられた。知的障害では悪化を阻止し得たケースは少なく、「目の症状」9%、「内科疾患」7%、「骨・関節症状」7%、「体重変動」4%、「歩行不安定」2%に留まった。

悪化を阻止し得た要因としては、「目の症状」には手術、眼鏡使用といった介入、「内科疾患」では医療行為に加え、食事療法があげられた。「体重変動」に対しては、知的障害の場合は体重減少ケースのみ食事形態の工夫等で低下を阻止できており、体重増加ケースは全例悪化していた。自閉症では食事管理・運動療法、内服薬の調整、精神的なサポートが一部のケースで有効であった。「骨・関節症状」は骨折等の外傷の自然治癒に伴い、改善していた。「歩行不安定」には、車椅子使用や理学療法が有効であった。

### 3)通所更生施設利用者の機能退行

退行がみられる利用者 181 名を障害別に分けると、知的障害 145 名 (80.1%)、ダウン症 28 名 (15.5%) であり、自閉症 8 名 (4.4%) であった。現在の年齢 (±1 標準偏差)、利用開始の年齢、変化し始めた年齢は、知的障害の場合 36.0±10.2 歳、23.5±9.6 歳、30.9±10.1 歳であり、ダウン症の場合 36.8±9.8、歳 22.2±7.3 歳、34.0±10.9 歳であり、自閉症の場合 32.9±4.6 歳、21.0±5.3 歳、27.0±4.4 歳であり、自閉症が現在の年齢、施設利用開始の年齢、退行年齢が最も早かった。

退行内容を心身機能低下 13 項目と活動性低下 12 項目に大別すると、知的障害で指摘された 273 項目のうち、心身機能低下が