

Ⅱ．分担研究報告

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

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：

保護者からみた知的障害者の機能退行

分担研究者 稲垣真澄

国立精神・神経センター精神保健研究所 知的障害部診断研究室長

研究要旨：ICF を利用した調査票を用いて同一の知的障害例の「施設からみた機能退行」と「保護者の機能退行」を明らかにしてそれぞれの視点を比較し、加齢に伴う健康状態の変化の内容を明らかにすることを目的として調査研究を行った。その結果、13 施設中 12 施設（92%）が退行例を経験しており、1 施設あたり平均 5.2 人であった。退行出現頻度は利用者総数の 17.5%であり、退行項目として多かったのは、目の症状、体重変動、歩行不安定、動作緩慢であった。変化しはじめた年齢は平均 30.4 歳であった。一方、保護者は、およそ 8 割の利用者に健康状況の変化がみられたと回答した。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。両者で共通していた「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。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。

A. 研究目的

国際生活機能分類（International Classification of Functioning, Disability and Health; ICF）は 2001 年 5 月に世界保健機関（WHO）によって採択された分類で、「機能障害」と「日常活動」や「社会参加」、「環境因子」を多面的に評価でき、およそ 1500 項目からなる。初年度は、本研究班で新たに開発した 159 項目からなる網羅的 ICF 評価項目リスト（3 桁レベル）を用いて知的障害児・者、重症児・者の機能評価を試み、個人の様々な領域の機能や活動を一覧する

ことができた。

昨年度は、国際生活機能分類（ICF）の項目リストを用いて発達障害医療に従事する専門家に対して機能退行現象を調査した。本年度は、ICF を利用した調査票によって同一例について「施設からみた機能退行」と「保護者の機能退行」を明らかにしてそれぞれの視点を比較し、加齢に伴う健康状態の変化の内容を明らかにすることを目的として、保護者に対して調査を行い、知的障害者の健康状況の悪化要因を探り、対応策を検討することとした。

B. 研究方法

対象は C 県西部 I 市にある知的障害者関連 13 施設（3 通所更生施設、1 通所授産施設、9 小規模作業所）およびその施設利用者 341 名全員の保護者とした。施設に対しては、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の内容で、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」のアンケート内容とほぼ同一とした。保護者に対しては、利用者の健康状況変化についての調査を主として行い、入院歴、手術歴を尋ねる項目と退行予防策の考えを自由に記載してもらう箇所を追加した（添付資料）。

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. 研究結果

1. 施設へのアンケート結果

全施設から回答を得た。施設の設定後の年数は平均 11.1 年であった。平均定員は 27.2 名で、平均現員は 26.8 名であった。利用者は女性 131 名に対し、男性 217 名と男性が約 1.7 倍多かった。利用者年齢は 18～64 歳の間分布し、20 歳代から 30 歳代が

多く、平均 30.8 歳（男性 31.4 歳、女性 29.8 歳）であった。利用開始年齢は 10 歳代が最も多く、17～55 歳の間分布し、平均 23.9 歳（男性 24.0 歳、女性 22.3 歳）であった。施設の平均利用年数は 6.9 年であった。施設利用開始前に一般就労を 63 名が行っており、男性 34 名（男性利用者の 16%）、女性 29 名（女性利用者の 22%）であった。施設利用頻度は週 5 回がもっとも多く（85.4%）、ほとんどが週 3 回以上利用していた。実施されていた作業内容は様々であったが、とくに箱折り・袋詰め作業等の軽作業、散歩・マラソン等の運動、販売・外出訓練等施設外での活動の実施頻度が高く、ほとんどの施設で取り入れられていた。

利用者の日常健康状態を把握するために「顔色、食欲、本人および保護者に健康状態を確認する」をチェック項目として採用していた施設が多かった。定期健康診断は全ての施設で実施されており、1 年あたり 1 から 13 回、平均 4.8 回であった。健康診断の内容として、身体計測、血圧測定、採血、検尿、レントゲンがほとんどの施設で取り入れられており、眼科は 2 施設（15.4%）で行っていた。異常は採血、身体計測・血圧測定の順で多く指摘された。歯科検診はおよそ 8 割の施設で実施され、回数は 2～3 年に 1 回から、月 2 回と施設間の差があった。検診の結果、治療を受けた人数は 1 施設あたり 1 から 30 名で、平均 9.9 名であった。治療施設は歯科医院が多かった。嘱託医の専門は内科、精神科が多く、約半数（6 施設）に配置され、看護師は 2 施設のみの配置であった。

医療的ケアは 8 施設（62%）で実施されており、主に内服薬の投薬がなされていた。

その他に、点眼、吸入、坐薬挿入、水分や栄養の注入、酸素投与がそれぞれ1~2施設で行われていた。医療的ケアを主に担当した職種は約8割の施設が指導員で、約2割の施設が看護師であった。連携医療機関を有した施設は13施設中5施設にとどまった。医療機関の種類は診療所が最も多く、次いで、総合病院であった。全体的に、小規模作業所では医療的な支援に乏しい傾向があった。

健康増進活動としては、全施設で実施されていた定期健康診断以外に、ラジオ体操など集団体操や散歩が多く、多くの施設で取り入れられていた。

12施設(92%)が退行例を経験し、1施設あたり平均5.2人であった。施設回答では、利用者一人あたりの退行項目数は2.1項目あり、退行出現頻度は利用者総数の17.5%(61名/348名)であった。延べ132項目のうち、心身機能低下76項目、活動性低下56項目と、心身機能低下が約1.4倍多く指摘された。

心身機能低下から始まった心身機能低下群は48ケースあり、変化しはじめた平均年齢は31.2歳であった(表1)。活動性低下で始まった群は13ケースあり、変化しはじめた年齢は平均26.2歳であった。退行項目として多かったのは、目の症状、体重変動、歩行不安定、動作緩慢であった。変化しはじめた年齢は平均30.4歳(それぞれ30.0歳、27.2歳、33.4歳、30.5歳)であった。

変化状況については、体重変動は数ヶ月以内に急速に変化したケースが半数近くあり、多かった。目の症状は急速に変化したケースと10年単位で変化したケースがほぼ同数であった。歩行不安定、動作緩慢は

数年単位で変化したケースが多かった。症状は軽度を「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」と定義した。症状の程度は概ね変化前が「なし」または「軽度」であり、変化後が「軽度」または「重度」となっていた。症状の進行を阻止できたケースでは、目の症状には手術や点眼などの医療処置、体重変動には食事療法、運動療法及び家族・本人に対する教育的助言、動作緩慢には積極的な声かけや服薬調整がなされていた。

退行予防策として、食事管理、運動療法、保護者とのコミュニケーションをあげた施設が多かった。

2. 保護者アンケートの結果

保護者の約半数の167名(49.0%)が回答した。利用者の年齢分布は18~64歳で、平均 32.0 ± 8.8 歳であった。利用開始年齢は7~55歳で、平均 21.6 ± 7.4 歳であった。平均利用年数は 10.5 ± 7.6 年であった。167名中130名(77.8%)に健康状況変化がみられた。変化が指摘されたのは延べ477項目あり、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多かった(表1)。活動性低下214項目に対し、心身機能低下263項目と1.2倍多かった。

保護者からみると利用者一人あたりの退行項目数の平均は3.7項目で、変化しはじめた年齢は平均25.7歳であった。皮膚の症状、口腔内の症状、体重変動、目の症状、性格変化、動作緩慢のそれぞれが変化しはじめた年齢は23.3歳、24.8歳、23.1歳、27.6

歳、25.8 歳、29.2 歳であり、心身機能低下項目の方が活動性低下項目よりと比較的早い時期から変化が現れた。

口腔内の症状がみられた 35 ケースのうち、歯科治療や日常の歯磨きにより悪化を防止できていたのは 2 名のみであり、保護者の体調不良や本人の知的障害やこだわりのため、日常の口腔ケアができないケースや通院しても暴れて治療ができないケースや通院そのものが本人の拒絶のため実現できないとの記載が多かった。

体重変動がみられた 31 ケースのうち、改善がみられたケースはなく、保護者として食事や運動に配慮していても、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ケースがあった。

保護者は、動作緩慢に対して有効な対応方法がないと考えており、様子を見ているケースがほとんどであったが、一部のケースでは本人のペースに合わせた生活に変更する、ストレスやパニックの原因となっている誘因を取り除くなどの環境調整が行われていた。

保護者は退行予防策として食事管理、運動以外では口腔内のケア、定期健診、定期受診、異常時の早期発見・治療を重視していた。有効な方法はないもしくは分からないとの回答も少なくなかった。

D. 考察

今回の調査により、「機能退行」の捉え方が同一の利用者に対しても施設と保護者の間で異なっていることが示唆された。すなわち、施設は最近の退行に着眼した回答であったのに対し、保護者は幼少期に十分に

獲得されなかった能力をも含めた回答がみられた。

項目別に検討すると、体重変動は 20 代の半ばからみられ、10 年くらいの経過で歩行不安定につながっているケースが多く、体重管理については早期からの対応が重要と考えられた。施設は食事と運動面の管理を見直すことにより、更なる進行を防止しようと努力していた。そして、施設は保護者に対し、施設で実施している食事管理の方針を自宅でも継続して欲しいと要望していた。しかし実際のところ、利用者本人の希望・食欲やこだわりといった行動障害のため、食事管理を実行するのが非常に困難なケースが多かった。保護者は、運動量を増やすために、休日に外出の機会を設けるなどの工夫をしていたが、施設での運動の場の提供に期待していた。事例としてあげられたものに、学校卒業後に運動量が急激に減ったために体重増加したと推測されたケースがあり、施設、保護者、本人の三者が十分に話し合い、対応方法を模索する必要がある。知的障害があるが故に、一人一人の状況が更に複雑となるため、個別対応が不可欠であろう。つまり、食事療法・運動療法の継続的な実行のためには、多くの工夫が必要であり、施設と保護者が十分にコミュニケーションを取ることにより、必要な時に軌道修正が可能となり、長期に継続していくことができると考えられる。

「問題行動」も同様に比較的早期から変化がみられる項目であり、医学的の介入に加えて支援方法や作業の見直しが有効であるケースがあり、十分な対応が今後も望まれる。そして保護者は皮膚の症状や口腔内の症状を多く指摘し、治療のための医療機

関受診困難や日常的ケア実施困難なケースがみられた。これらの症状や病気については、知的障害児・者が受診しやすい環境を充実させていく必要があると考えられた。

千葉県I市の施設にも60歳以上の利用者が存在する。全国の施設と同様に利用者および保護者の高齢化が今後進むことが予想される、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。

E. 結論

今回の調査により同一の利用者であっても施設と保護者の間に「機能退行」の捉え方が若干異なっていることが示唆された。施設は、退行項目として目の症状、体重変動、歩行不安定、動作緩慢を多く指摘した。保護者は、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を重視していた。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、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。

参考文献

1. 障害者福祉研究会編、ICF 国際生活機能分類：国際障害分類改訂版 東京 中央法規出版、2002

F. 研究発表

1.論文発表

- 1) 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.

- 2) 加我牧子、稲垣真澄：発達障害児・者診断治療ガイド、診断と治療社 東京 2006.

G. 知的所有権の取得状況

1. 特許取得 なし
2. 実用新案登録 なし

研究協力者：小林朋佳（国立精神・神経センター精神保健研究所）

表 1 施設と保護者からみた機能退行項目と進行状況

	施設					保護者				
	N	現年齢	利用開始年齢	退行出現年齢	進行状況(数ヶ月/数年/10年/不明)	N	現年齢	利用開始年齢	退行出現年齢	進行状況(数ヶ月/数年/10年/不明)
a 目の症状	10	36.7歳 (8.5)	23.8歳 (6.8)	30.0歳 (9.8)	20%/20%/30%/30%	26	35.4歳 (11.8)	25.7歳 (10.1)	27.6歳 (11.1)	0%/27%/6%/67%
c 口腔内の症状	9	39.2歳 (11.1)	25.1歳 (8.8)	28.0歳 (5.4)	0%/89%/11%/0%	35	33.5歳 (11.2)	22.4歳 (7.8)	24.8歳 (11.3)	17%/48%/13%/22%
e 呼吸器症状	6	37.0歳 (9.6)	31.2歳 (9.7)	32.0歳 (13.1)	17%/51%/17%/17%	20	33.3歳 (9.3)	23.5歳 (8.2)	23.7歳 (8.7)	18%/9%/18%/55%
h 内科疾患	7	39.4歳 (11.1)	23.7歳 (8.0)	35.1歳 (10.4)	0%/57%/29%/14%	19	30.4歳 (9.0)	20.6歳 (5.8)	26.8歳 (8.6)	10%/30%/0%/60%
k 体重変動	19	33.5歳 (6.7)	23.4歳 (7.9)	27.2歳 (7.3)	44%/28%/6%/22%	31	28.3歳 (6.6)	19.0歳 (2.7)	23.1歳 (7.3)	39%/50%/0%/11%
l 皮膚の症状	6	29.8歳 (4.8)	21.2歳 (5.1)	26.5歳 (5.5)	17%/50%/0%/33%	56	32.2歳 (9.1)	21.9歳 (6.6)	23.3歳 (9.3)	29%/33%/13%/25%
m 骨・関節症状	6	40.8歳 (10.4)	25.7歳 (10.8)	40.0歳 (11.8)	0%/40%/40%/20%	18	36.3歳 (11.2)	24.4歳 (8.5)	30.4歳 (9.9)	20%/40%/0%/40%
n 歩行不安定	12	37.8歳 (9.6)	25.8歳 (11.6)	33.4歳 (7.6)	8%/67%/17%/8%	18	36.4歳 (7.1)	22.2歳 (7.1)	25.4歳 (8.2)	37%/13%/50%/0%
o 動作緩慢・不活発	19	34.9歳 (10.4)	22.8歳 (8.8)	30.5歳 (10.1)	11%/68%/21%/0%	25	34.6歳 (7.8)	22.5歳 (7.8)	29.2歳 (11.2)	27%/46%/9%/18%
p 問題行動	8	31.0歳 (8.7)	21.7歳 (9.8)	25.5歳 (5.6)	13%/62%/0%/25%	18	29.8歳 (7.4)	19.6歳 (3.1)	21.6歳 (10.6)	30%/30%/20%/20%
q 性格変化	7	30.3歳 (5.6)	22.2歳 (6.5)	27.0歳 (5.8)	14%/57%/14%/14%	39	31.4歳 (8.4)	21.6歳 (7.1)	25.8歳 (7.7)	14%/48%/5%/33%
r 集中力低下	3	28.0歳 (4.4)	18歳(0)	25.7歳 (4.2)	33%/67%/0%/0%	14	37.4歳 (9.5)	26.4歳 (11.6)	27.2歳 (11.3)	14%/71%/0%/14%
t 知能低下	0					20	36.7歳 (8.8)	22.9歳 (6.5)	20	0%/0%/0%/100%
v コミュニケーション能力の低下	2	23.5歳 (0.7)	18歳	19.5歳 (0.7)	50%/50%/0%/0%	15	37.3歳 (11.1)	27.5歳 (11.2)	25.1歳 (13.6)	25%/25%/50%/0%
総計	61	35.8歳 (9.6)	23.7歳 (8.4)	30.4歳 (9.0)	15%/56%/18%/46%	130	33.6歳 (9.7)	23.0歳 (8.5)	24.3歳 (10.8)	19%/33%/11%/37%

- (1) お子さんの現在の年齢 _____ 歳
 現在の施設の利用をはじめた年齢 _____ 歳
 性別 (男 ・ 女) あてはまるものに○をつけて下さい。
 手帳の種類 (知的 ・ 身体 ・ 精神 ・ その他 _____) 等級 _____
 障害名 (知的障害 ・ ダウン症 ・ 自閉症 ・ てんかん ・ 身体障害 ・ その他 _____)

(2) 下に示すような症状が、お子さんに起きたことがありますか？
 該当の項目に○をつけてください。

0. 該当する項目なし
1. 目の症状 (視力低下, 白内障, 緑内障, 老眼, 見えにくい等)
2. 難聴 (最近, 大きな声にしか反応しなくなった等)
3. 歯槽膿漏, 未治療の虫歯の増加, 入れ歯等
4. 嚥下障害 (飲み込みにくくなった等)
5. 呼吸器症状 (咳や痰の増加, 喘息等)
6. 消化器症状 (嘔吐や腹痛等)
7. 循環器症状 (高血圧・動悸・息切れ等)
8. 内科疾患 (がん・糖尿病・高脂血症・痛風・肝機能障害等)
9. 尿失禁, 便失禁
10. 生理不順, 生理がない, 更年期症状 (いらいら, のぼせなど)
11. 体重変動 (1年に3kg以上)
12. 皮膚症状 (水虫, 湿疹, かゆみ等)
13. 骨・関節症状 (腰痛, 肩や膝の痛み, リウマチ, 骨粗鬆症等)
14. 歩行不安定
15. 動作緩慢・不活発 (意欲, 体力や気力の低下, うつ等)
16. 問題行動 (激しい行動の変化等)
17. 性格変化 (がんこになった, 怒りっぽくなった等)
18. 集中力低下 (日課や作業の遂行の低下等)
19. 記憶力低下 (忘れっぽくなった, 痴呆等)
20. 知能低下 (読み書き計算能力の低下等)
21. 身辺自立の低下 (食餌摂取, 更衣, 入浴ができなくなった等)
22. 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)
23. 物品購入, 金銭管理の能力低下
24. 家庭生活能力の低下 (調理, 掃除等)
25. 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)
26. その他

(3) 上記はいつごろからですか。変化の状況、症状の程度や詳しい症状・治療の経過 (そのことで生活上困っていること、それに伴う工夫・配慮など、なぜ、気付いたかなど) について記入例を参考に、お書き下さい。

記入例

変化した症状	変化しはじめた年齢(年代)	変化の状況	症状の程度		詳しい症状・治療の経過 生活上困っていること それに伴う工夫・配慮など なぜ、気付いたかなど 入院歴、手術の内容など
			変化前	変化後	
○の症状それぞれについて		1.数ヶ月で悪化 2.数年で悪化 3.10年単位で悪化 4.不明	1.なし 2.軽度 3.重度 4.不明		<div style="border: 1px solid black; border-radius: 50%; padding: 10px; display: inline-block;"> 軽度：ほとんど気づかれず、あるいは経過観察されていた 重度：誰が見ても明らか、あるいは介入・処置・治療を要した </div>
3番	25歳	1 2 3 4	1 1 2 3 4	1 1 2 3 4	25歳頃歯石が多いことを指摘され、開業歯科医院で歯石を除去した。歯科衛生士による指導のもと口腔ケアを継続したが、歯槽膿漏を併発し、27歳頃に大臼歯が1本抜けた。

変化した症状	変化した年齢(年代)	変化の状況	症状の程度		詳しい症状・治療の経過 生活上困っていること それに伴う工夫・配慮など なぜ、気付いたかなど 入院歴、手術の内容など
○の症状それぞれについて		1.数ヶ月で悪化 2.数年で悪化 3.10年単位で悪化 4.不明	1.なし 2.軽度 3.重度 4.不明		
番	歳	1 2 3 4	変化前 1 2 3 4	変化後 1 2 3 4	
番	歳	1 2 3 4	変化前 1 2 3 4	変化後 1 2 3 4	
番	歳	1 2 3 4	変化前 1 2 3 4	変化後 1 2 3 4	
番	歳	1 2 3 4	変化前 1 2 3 4	変化後 1 2 3 4	
番	歳	1 2 3 4	変化前 1 2 3 4	変化後 1 2 3 4	
番	歳	1 2 3 4	変化前 1 2 3 4	変化後 1 2 3 4	

(4) 過去 10 年間に入院や手術の経験はありますか。それはいつ、なんのための入院や手術でしたか。

(5) 健康状態を改善させる、あるいは悪化を予防するために、どのような対応が有効とお考えですか。具体的な方法や実際のご経験をお教え下さい。

(6) 最後に、記入して下さったあなたのことをお尋ねします。

現在の年齢 _____ 歳、性別 (男 女)、続柄 (父 母 兄弟姉妹 その他)

これでアンケートは終了です。ご協力ありがとうございました。封筒に入れて投函して下さい。

Ⅱ. 分担研究報告

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

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

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－

分担研究者 杉江秀夫

浜松市発達医療総合福祉センター 所長

研究要旨：ICF 評価を用いて、障害者更生施設での3年間にわたる通所者の経年変化と、影響する因子、処遇の効果について分析した。また ICF 評価の適応として肢体不自由児者に使用した場合の結果と問題点について検討した。対象は障害者更生施設「かがやき」通所者で3年間在籍が継続しているものとし、2004年50名（男29名、女21名）、2005年48名（男27名、女21名）、2006年45名（男27名、女18名）であった。新たに評価を行った肢体不自由施設の対象は身体障害者生活介護施設「フレンズ」17名（男10名、女7名）であった。「フレンズ」在籍者の診断は脳性まひが大半を占め、他に染色体異常症、レット症候群などであった。「かがやき」通所者に「活動と参加」の項目を2004年に作成した評価基準をもとに、担当している指導員が評価を行った。さらに昨年度報告した7例について特に評価点の変動状況と要因について分析した。「フレンズ」通所者に対しては身体障害者へ適応するため「かがやき」で作成した評価基準を「フレンズ」利用者に合わせるため変更した。その評価基準をもとに ICF 評価を指導員が行った。「かがやき」ではすべての項目について1年目からの比較を行うと、2年目の改善した項目を3年目も維持していることが判明した。「フレンズ」では大島分類の1、2に該当する通所者では評価が困難な項目が多かった。

A. 研究目的

国際生活機能分類（ICF）評価を用いて、知的障害者通所施設での3年間にわたる通所者の経年変化と、影響する因子、処遇の効果について分析し、ICFが施設の現場で有用かどうかを検定するとともに、ICF評価を成人肢体不自由児者に使用した場合の結果と問題点について検討した。

B. 研究方法

対象は障害者更生施設「かがやき」通所

者で3年間在籍が継続しているものとした。その内訳は、2004年に50名（男29名、女21名）、2005年に48名（男27名、女21名）、2006年に45名（男27名、女18名）であった。新たに評価を行った肢体不自由施設の対象者は身体障害者生活介護施設「フレンズ」の17名（男10名、女7名）であった。「フレンズ」在籍者の診断は脳性まひが大半であり、他に染色体異常症、レット症候群などであった。

「かがやき」通所者に「活動と参加」の項

目を 2004 年度に作成した評価基準をもとに、担当している指導員が評価を行った。さらに昨年度報告した 7 例について、3 年目の変化について、特に評価点の変動状況と要因について分析した。「フレンズ」通所者に対しては身体障害者へ適応するため「かがやき」で作成した評価基準を「フレンズ」利用者に合わせるために検討した。新たな評価基準をもとに ICF 評価を指導員が行った。

C. 研究結果

1) 障害者更生施設「かがやき」通所者の ICF 評価 3 年間の経年変化について：

(a)かがやき全体の評価を総合すると、初年度の評価に比べ、次年度に改善した評価がおおむね 3 年次の評価でも継続できていた。これは初年度に工夫した援助がそのまま生かされ、効果が持続していると考えられた (図 1-8)。

(b)昨年度報告した 7 名について、その推移をさらに追跡した。家庭環境 (保護者の健康問題) が不安定な例では、ICF 評価がさらに悪化していた (表 1-3)。

2) 肢体不自由の障害を持つ通所者への応用について：

肢体不自由者では ICF の評価項目の適応が困難な部分が多かった。特に大島分類の 1、2 に該当する通所者 (図 9) では評価が困難な項目が多かった。

D. 考察

16 年度からの経年変化を ICF の「活動と参加」の評価項目で一定の評価基準をもとに比較した。その結果、3 年間という短期の検討でも一部退行が認められ、さまざま

な対応の工夫で退行を予防できることが判明した。退行の要因として家庭、特に在宅で中心となっている母親の健康状態を含む生活の不安定さがあげられた。知的障害児者の能力の評価では、明らかにできないもの、できるが今までやらないでいたものがあるが、これらの能力開発を行うことがある意味では退行の予防によいと思われた。そのひとつとして生活リズムの改善は重要で、施設と家庭が協力して改善に努めることが重要であった。

また健康維持として行った運動のプログラム、趣味を生かした手芸などは、知的障害児者の生活リズムの改善に役立つと思われた。ICF 評価は客観的に知的障害児者の現在の状況を把握するのに有用であるが、経年的に一定の評価基準を持ちいるには評価者同士が基準について検討し、コンセンサスを築いておくことが重要である。また肢体不自由児者に対しては、このまま項目を用いることは困難で、個人個人の特徴に合わせた項目を選択改変して用いる必要があると考えられた。

E. 結論

ICF を用いた「活動と参加」の評価は障害の質を考慮して使用すれば、客観的な障害児者の状態把握に有用で、経年的な変化を把握するとともに、対応による改善、悪化の指標として使用できると思われる。

F. 研究発表

1. 学会発表

1) 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

- 2) 鈴木輝彦、杉江秀夫、大澤純子、福田冬季子、杉江陽子、平野浩一、宮本健。Real Time PCR 法による糖原病 V 型 (McArdle 病) の好発変異の検索。第 48 回日本小児神経学会 2006
- 3) 杉江陽子、杉江秀夫、福田冬季子、大澤純子、鈴木輝彦、平野浩一、宮本健。広汎性発達障害の臨床症状とセロトニン 2A 受容体遺伝子多型との関係について。第 48 回日本小児神経学会 2006
- 4) 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

2.論文発表

- 1) 杉江秀夫、杉江陽子：主なミトコンドリア脳筋症：電子伝達系異常症 Clinical Neuroscience 2006; 24: 674-677
- 2) 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—最新の知見と支援の実際—」加我牧子、稲垣真澄編集 診断と治療社 2006：186-92
- 3) Sugie H, Sugie Y. A boy who is an amazing artist. Brain Dev 2007; 29: 56.
- 4) 石川貴充、福家辰樹、夏目博宗、杉江秀夫、大関武彦：重度精神運動発達遅滞児に発症した慢性炎症性脱髄性多発根神経炎 (CIDP)・小児科臨床 2006; 59: 67-71.

G. 知的所有権の取得状況

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：障害者更生施設「かがやき」、
身体障害者生活介護施設「フレンズ」
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

図 1

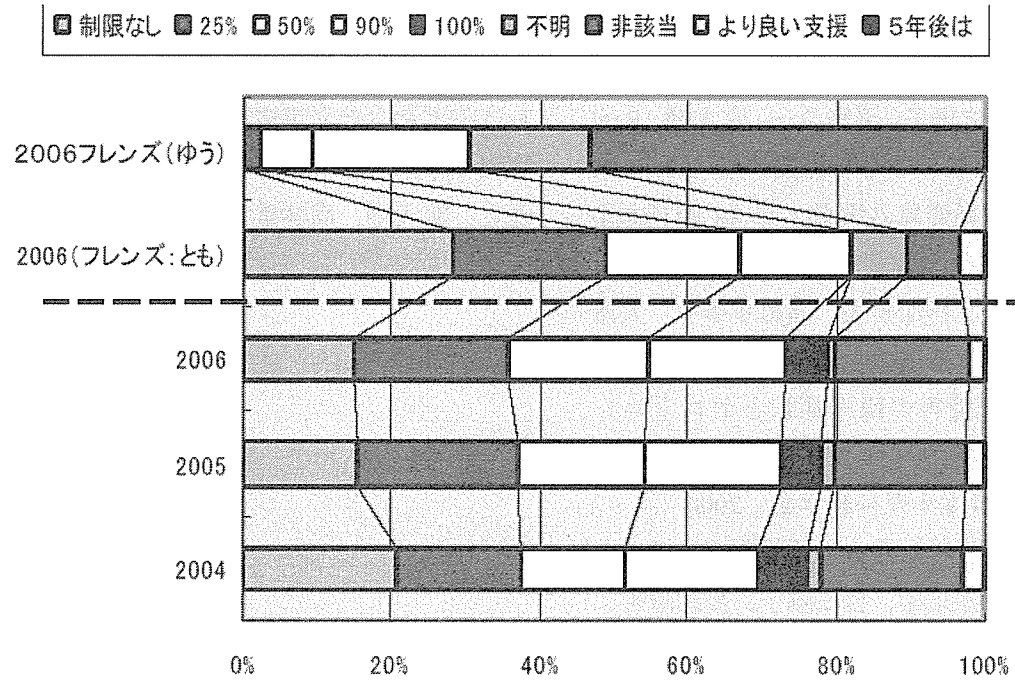


図1.学習と知識の応用 (d110~d177)

図 2

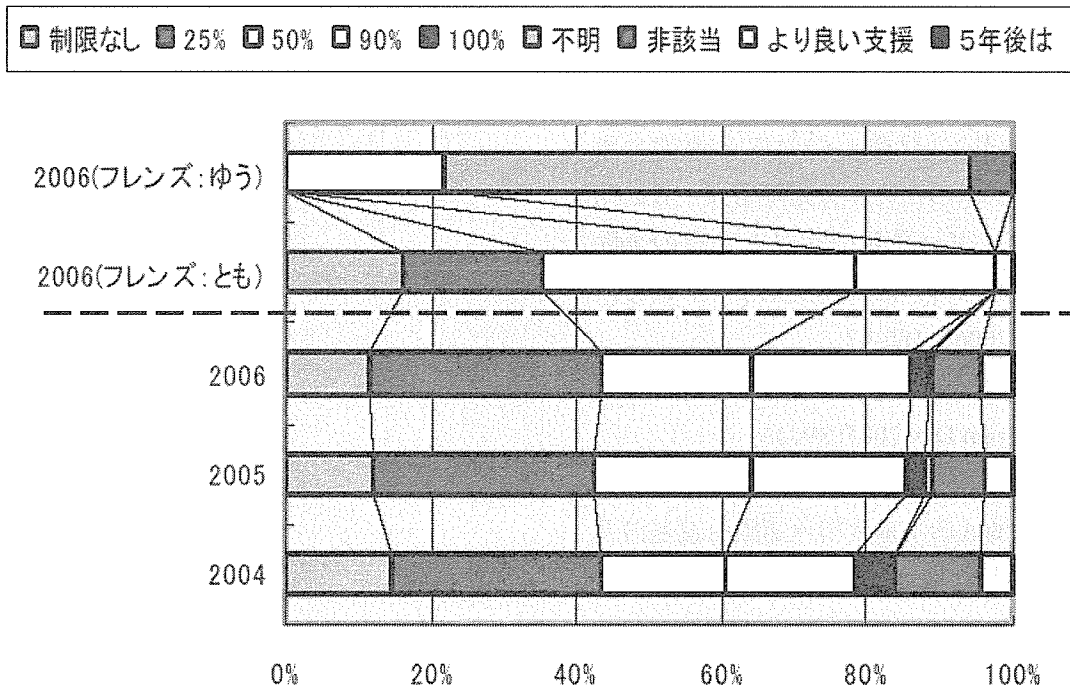


図2. 一般的な課題と要求 (d210-240)

図 3

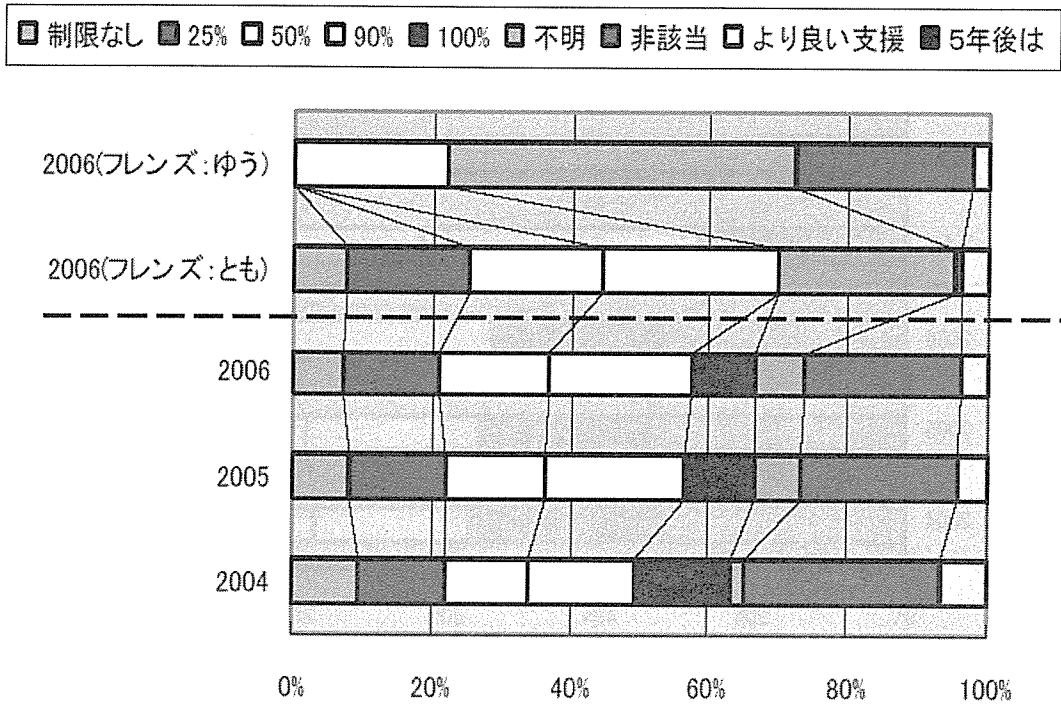


図3. コミュニケーション (d310-360)

図 4

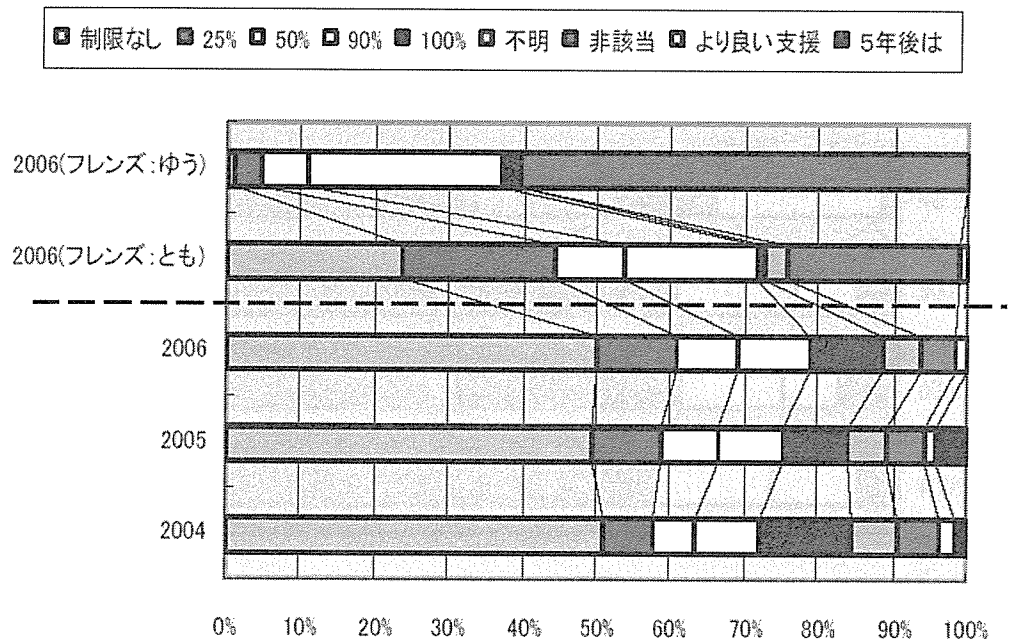


図4. 運動・移動 (d410-480)

図 5

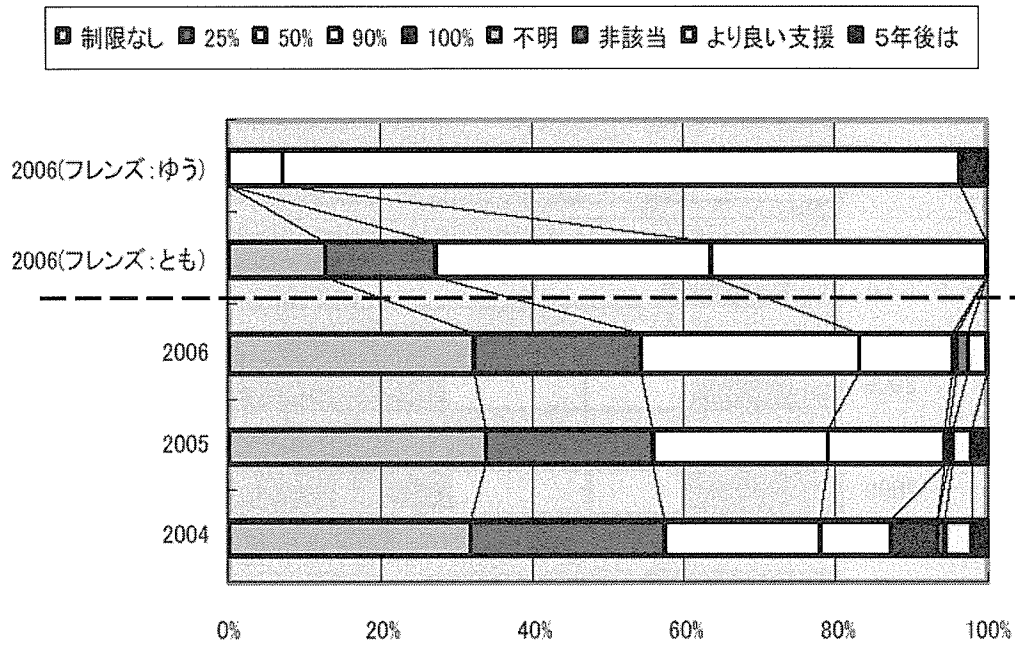


図5.セルフケア (d510-570)

図 6

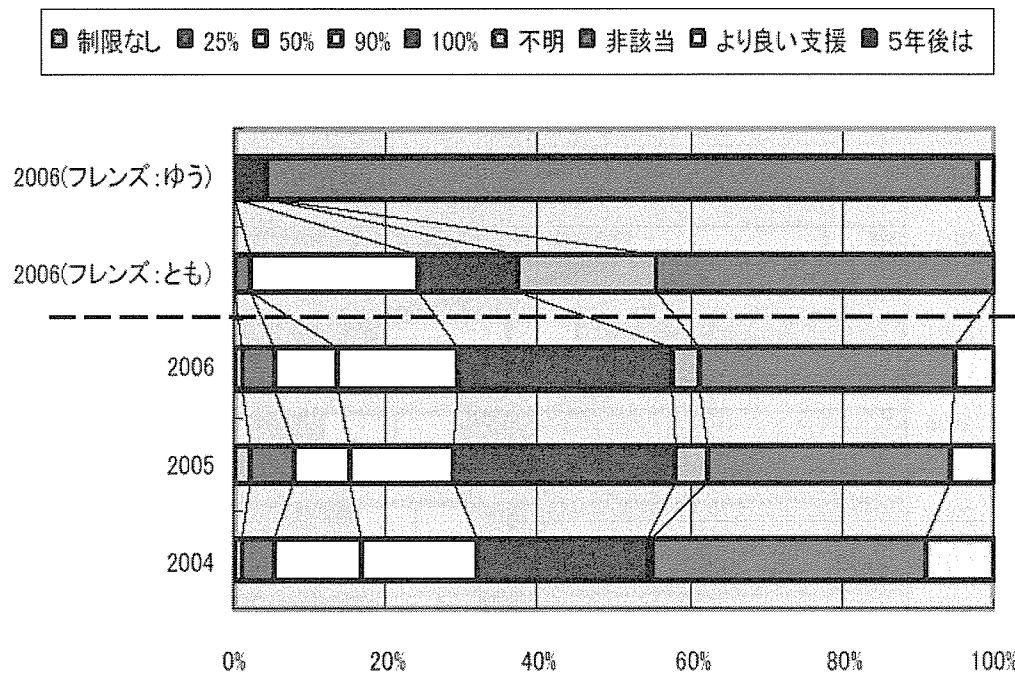


図6.家庭生活 (d610-660)

図 7

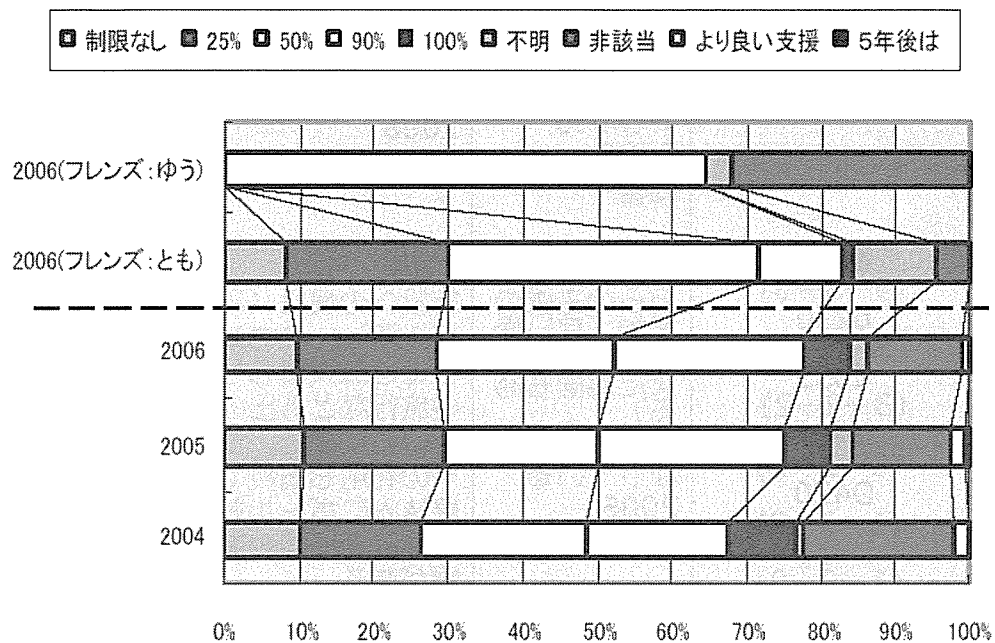


図7. 対人関係 (d710-770)

図 8

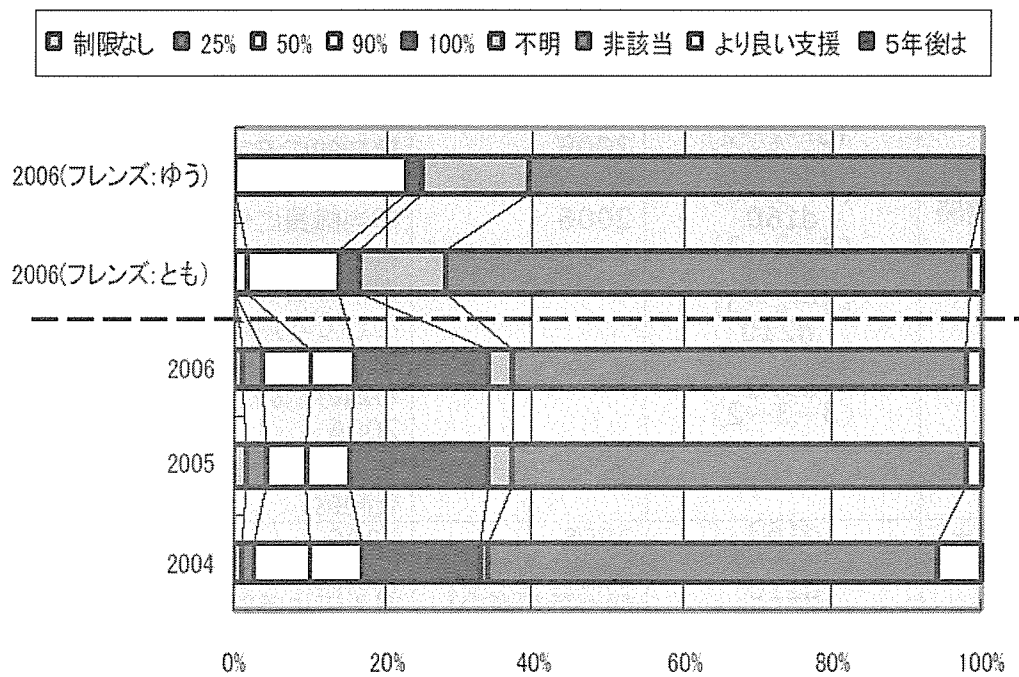


図8. 主要な生活領域 (d810-870)

表 1

	項目	状況	要因
#1021 M 32y F71 てんかん 中等度知 能障害 IQ30	D760 (0→1→1)	2005 バス乗車時の トラブル 2006 同様	2005 気分の変容、母親との葛藤 2006 母親が干渉し、関係が改善せ ず
#1029 M 21y Q90 ダウン症 重度知能 障害	d175 (9→3→3) d210 (9→3→3) d335 (3→2→2) D415 (1→2→2) D420 (1→2→2) D435 (1→0→0) d440 (1→0→0) D530 (2→3→3) d710 (3→2→2)	2005 自らの主張の 増加(良い面 だが援助は増 えた場面もあ る) 全体に活発に なっている 2006 安定している	2005 施設への慣れ(平成16年3 月入所)、父の単身赴任によ り母と二人暮らし。赴任先へ の旅行など外出の機会は増え ている。また、ショートステ イの利用も慣れてきている。 昼休みにボール遊びをする機 会が増え、運動面で評価に影 響がある。 2006 変化なく安定した生活が送れ ている。

表1.評価点の変化した症例

表 2

	項目	状況	要因
#2003 F 29y F72 重度精神遅滞 てんかん	d115 (3→2→2) d155 (2→1→2) d160 (3→2→2) d163 (3→2→3) d210 (9→2→2) d570 (3→3→2)	2005 集中力が改善 2006 やや落ち着きが ない	2005 精神的に安定し ていること。 担当職員に慣 れてきた事。 援助プログラム として4月から 毎日ぬり絵に取 り組み始めた事。 2006 担当職員の交代、陶芸 を開始
#2013 F* 29y F71 中等度精神遅 滞 自閉症 IQ34	d163 (3→3→2) d210 (2→2→1) d220 (2→2→1) d810 (4→3→2)	2005 以前徘徊が多 かったが減少し た 2006 安定した生活が 送れている	2005 外部団体の家事援助の 導入による効果。調理 を指導している。 2006 継続支援

表2.評価点の変化した症例

表 3

	項目	状況	要因
#2014 F 28y F71 中等度精神遅滞 統合失調症 IQ47	D110 (0→1→1) d520 (0→1→1) d530 (0→1→1) d540 (0→1→1) d630 (2→1→1) d640 (2→1→1)	2005 情緒不安と他 害 2006 少し安定して いる	2005 母親の入院 援助プログラムとして調理 の提案 2006 母親退院 調理実習の継続
#2015 F 44y F71 中等度精神遅滞 IQ39	d110 (0→0→2) d115 (0→0→2) d120 (0→0→2) d115 (0→0→1) d160 (1→0→2) II一般的な課題と要 求 変化なし	2005 情緒不安 精神科通院 2006 同上	2005 母親の入院 2006 母親は入退院を繰り返して いる
#2020 F 23y F72 重度精神遅滞	IV運動・移動 d415 (4→3→1)	精神的な安定 活動性の増加	援助プログラムとしてボー ル遊び、歌を歌う機会を増 やした。 母親の体調回復。

表3 評価点の変化した症例

図 9

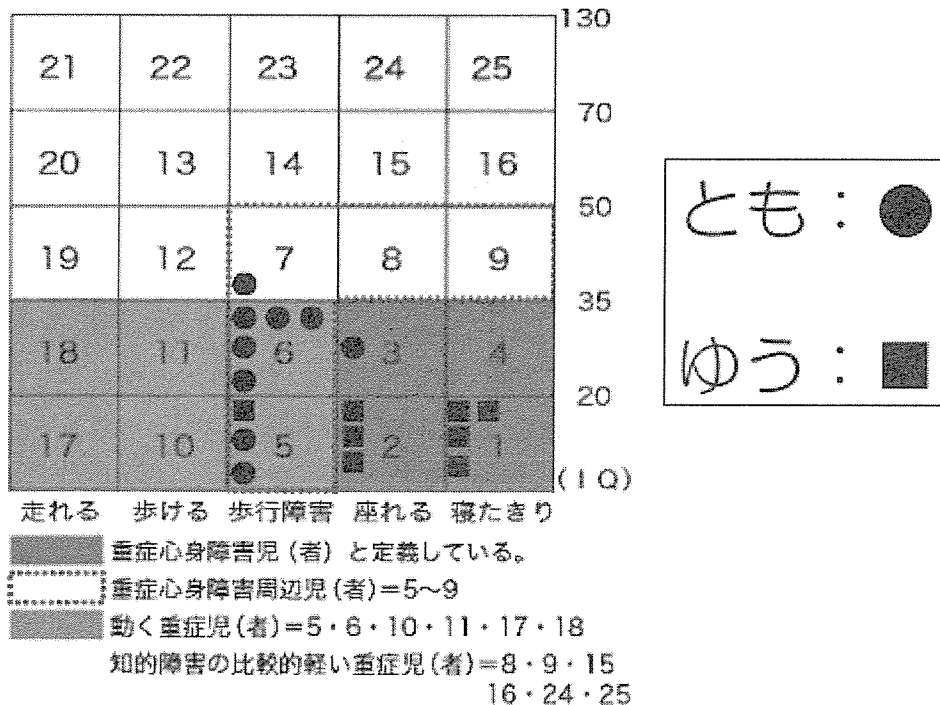


図9 大島分類による対象者の分布

Ⅱ. 分担研究報告

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