

表5 区分判定項目

項目	区分	該当児数	
食 事	全 介 助	64 名	54 %
	半 介 助	33 名	29 %
	自 立	22 名	18 %
排 せ つ	全 介 助	80 名	67 %
	半 介 助	29 名	24 %
	自 立	10 名	8 %
入 浴	全 介 助	84 名	71 %
	半 介 助	29 名	24 %
	自 立	6 名	5 %
移 動	全 介 助	76 名	64 %
	半 介 助	30 名	25 %
	自 立	13 名	11 %
行 動 障 害	あ る	11 名	9 %
お よ び	時 々 あ る	20 名	17 %
精 神 障 害	な い	88 名	74 %

表6 区分判定分布

区分 3	区分 2	区分 1	非該当
73 名	34 名	7 名	5 名
61 %	29 %	6 %	4 %

以上から区分判定すると区分3が119名中73名で全体の61%、区分2が34名で29%、区分1が7名で6%、非該当が5名で4%であった(表6)

E. 考察

未だ障害児の施設入所の適当な尺度が示されないため、平成18年3月に示された居宅介護、児童デイサービス、短期入所の支給単価区分1～区分3による、5領域10項目を用い判定を行った。今回の検討では非該当と判定された児童もあり、また我々らの研究²⁾でも肢体不自由児施設入所児の中に被虐待児童など社会的入所児童が約20%含まれていたことから、介護度のみには偏ることなく肢体不自由児の入所実態を的確に反映した尺度を設定し、新体系移行後も肢体不自由児に対する福祉の後退が起こらないよう対応が期待されていると考えることが期待されていると考える。

F. 結語

肢体不自由児施設における重症児の医療・療育のニーズの調査を行った。次年度は対象を増やし、肢体不自由児施設入所利用中の重症児の実態を詳細に分析し、その結果を的確

に反映した施設サービスの向上に資する尺度を示したい。

G. 文献

- 1) 平成18年度全国肢体不自由児施設実態調査。全国肢体不自由児施設運営協議会。平成18年。
- 2) 厚生労働科学研究補助金、障害者(児)の地域移行に関連させた身体障害・知的障害関係施設の機能の体系的なあり方に関する研究。重症心身障害児(者)施設、肢体不自由児施設の実態ならびに課題把握のための調査。分担研究者小田滋、研究協力者諸根彬ほか。平成17年。

NICUに長期入院中の（準）超重症児の実態調査と分析：第1報

研究協力者 前田 知己：大分大学医学部小児科

飯田 浩一：大分県立病院総合周産期母子医療センター新生児科

隅 明美：愛媛県立中央病院総合周産期母子医療センター発達小児科

分担研究者 梶原 真人：愛媛県立中央病院総合周産期母子医療センター

【要約】

全国の新生児医療施設における長期入院児の実態についてアンケート調査を行った。回答のあった188施設において、新生児期より引き続き1年以上の長期入院児はNICU・新生児医療施設（以下、新生児病棟）に163例、その分を含め、病院施設内に216例入院しており、新生児病床100床あたり（病床比）それぞれ3.76例、4.98例であった。新生児病床50床以上の大規模施設で、長期入院児対新生児病床比は約7%であるが、50床以下の施設では施設規模による病床比は変わらず約5%であった。病床比より、全国の新生児医療施設内長期入院児数は300～350人と推計された。長期入院児の存在によるNICU新規入院受け入れへの影響は、70%の施設が影響あり、20%の施設が非常に影響ありと回答した。長期入院児に対する今後の対応への新生児医療施設側の意向については、地域の療育センター・重症児施設に入所して医療管理を継続することを希望するが最も多く、次いで在宅医療であった。新生児医療施設側から地域の療育センター・重症児施設への要望は、入所までの時間の短縮、呼吸器管理可能病床の増設、乳児や新生児病床入院中の児の受け入れ、在

宅支援への協力などが挙げられた。

提言：新生児医療施設の運営に長期入院児は大きな影響を与えている。また、医療的介入を多く必要とする超重症児であっても、重症児施設で療育、医療を継続することが望ましいと新生児医療関係者は考えている。そのためには重症児施設における、呼吸器管理などの医療行為が可能な病床の増床、在宅へ移行できない重症児・乳幼児の受け入れ可能な病床の増床、新生児医療施設との連携強化が必要である。

【目的】

新生児医療の進歩に伴い新生児の救命率は向上したが、一方で濃厚な医療処置が継続的に必要で新生児期医療施設に長期間入院している児は増加し、また、多くの乳幼児の超重症児は新生児期に集中治療を受けている。障害者自立支援法の体制下で、重症児施設を効率的に整備する基礎資料として、新生児医療施設における長期入院児の実態調査、新生児医療現場の超重症児療育介護の意向調査を行った。

【方法】

新生児医療連絡会に登録している、新生児集中治療病床を有する施設にアンケート調査を行った。アンケート送付施設は296施設。日本周産期・新生児医学会新生児専門医制度の基幹研修施設116施設（以下、基幹研修施設）、全国の総合周産期母子医療センターの指定を受けている61施設を全て含んでいる。アンケートは平成18年10月に送付し同11月末を期限として回答を依頼した。アンケートの回答は、全施設、病床数より施設規模、地域毎に、また、基幹研修施設、総合周産期母子医療センターの施設役割毎にも分析した。

アンケート調査項目

- 1) 施設名
- 2) NICU・新生児医療施設病床数（新生児病床数）
- 3) NICU・新生児医療施設病床のうち人工呼吸器装着可能病床数
- 4) 平成18年10月1日時点でNICU・新生児医療施設病床への入院から引き続き一年以上、NICU・新生児医療施設病床に入院継続中の症例数
- 5) 平成18年10月1日時点でNICU・新生児医療施設病床への入院から引き続き一年以上、施設内入院継続中の症例数
- 6) 長期入院児の、NICU・新生児医療施設病床の新規入院患者受け入れへの影響。
(1 選択肢選択)
(1) 非常に影響し、入院できないことがよくある。
(2) 非常に影響するが、無理して受け入れている。
(3) 時々影響し、入院できないことが

時々ある。

- (4) 時々影響するが、無理して受け入れている。
 - (5) あまり影響せず、入院できないことはない。
 - (6) 全く影響しない。
 - (7) その他
- 7) 長期入院児に対する新生児医療側の今後の意向。(1 選択肢選択)
- (1) 新生児病棟内でリハビリなどの療育をできるようにしていきたい。
 - (2) 院内に慢性病棟をつくり、病院全体で取り組んでいきたい。
 - (3) 地域の療育センター的な施設に入所して、医療管理も継続して欲しい。
 - (4) 在宅療育ができる支援体制を地域で作って、在宅医療ができるようにして欲しい。
 - (5) その他
- 8) 重症心身障害児施設などとの連携に関して困っていること。自由記載。
- 9) 長期入院児の詳細調査を個別症例調査用紙にて同時に依頼した。

【結果】

回答は188施設からあり、回収率は63.5%であった。基幹研修施設116施設中94施設、回収率81%。総合周産期母子医療センター61施設中48施設、回収率79%。

NICU・新生児医療施設病床数（新生児病床数）、呼吸管理可能病床数、新生児病棟（NICU・新生児医療施設）内長期入院数、病院施設内長期入院数を表1に示す。

またアンケート回答施設一覧を表2に示す。

表 1

施設種別	全体	基幹研修施設	総合周産母子医療センター
アンケート送付施設数	296	116	61
回答施設数	188	94	48
新生児病床数	4333	2967	1682
呼吸管理可能病床数	1636	1094	612
新生児病棟内長期入院児	163	119	63
施設内長期入院児(上記を含む)	216	150	82
新生児病棟内長期入院数/新生児病床数(%)	3.76	4.01	3.75
施設内長期入院数/新生児病床数(%)	4.98	5.06	4.86
新生児病棟内呼吸管理中長期入院児数	108		
上記/新生児病棟呼吸管理可能病床数(%)	6.6		

長期入院児は全体で新生児病棟内に163人、それを含め病院施設内に216人入院しており、それは新生児病床数100床あたり、それぞれ3.76人、4.98人であった。102施設、回答施設の54%に長期入院児が入院していた。新生児病棟内で呼吸管理を要している長期入院児は108人おり、これは新生児病棟呼吸管理可能病床数の6.6%に相当した。施設規模を新生児病床数により分類し、施設規模別の長期入院児数および新生児病床数比を図1に示す。棒グラフは当該規模施設群に入院している長期入院児の総数、折れ線グラフは施設群の総ベッド数に対する長期入院児数の割合である。新生児病床50床以上の大規模施設では新生児病床に占める長期入院児が多い。しかし、実数では病床数30～39床の施設が最も多く、次いで10～19床であった。病床数比は50床以上の施設を除き、施設規模で差は認めていない。

新生児医療病床数における長期入院児数の

割合の地域毎に図2に示す。

新生児病棟内長期入院児比率は関東4.47、ついで九州4.16が多く、東海2.65、四国0.75と地域間で差を認めた。施設内長期入院児比率については地域差は小さくなるが、関東6.26と高値であった。以下、中国5.37、四国5.30、近畿4.90、東北4.73、九州4.42、北海道4.41、北信越4.10、東海3.19と続いた。

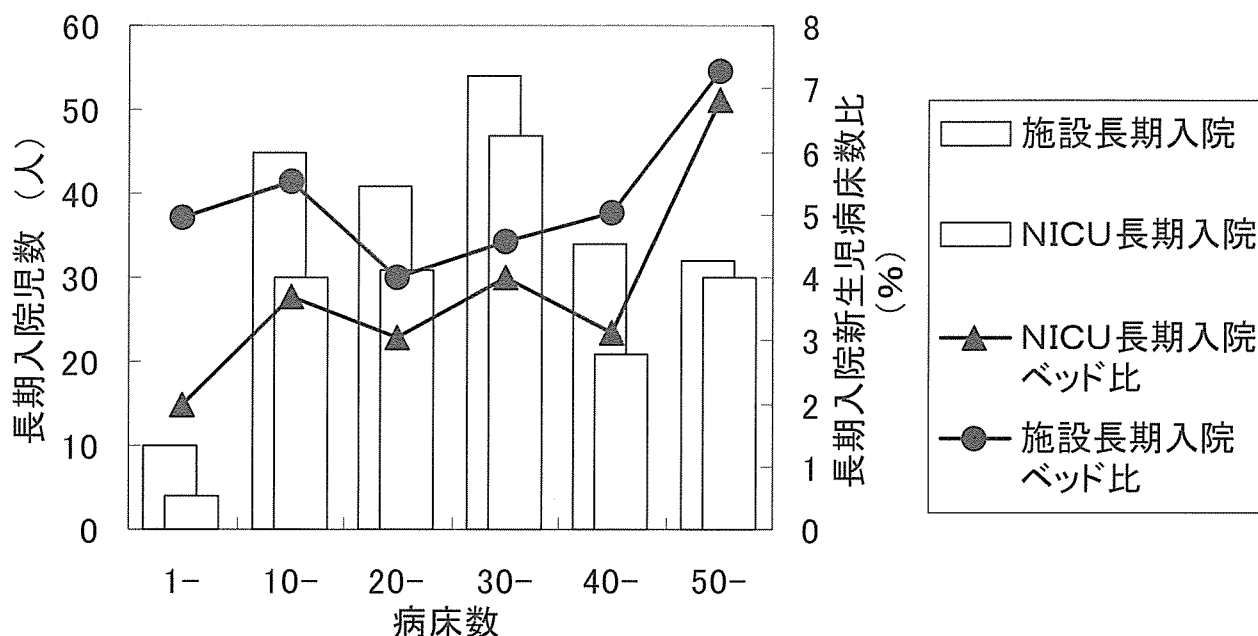
長期入院児の存在による新生児医療病棟の新規入院患者受け入れへの影響

結果を図3に示す。外側の円グラフが施設数、内側の円グラフは施設のベッド数での割合である。

回答施設の20%が受け入れに非常に影響あり。時々影響も含めると70%の施設が影響あり。ベッド数で見ると、26%が非常に影響あり、77%が影響を受けていると回答している。

施設の規模による影響の違いを図4に示す。病床数の多い施設ほど非常に影響を受け

図1 施設規模別長期入院児数および新生児病床数比



るという回答が多く、影響なしと回答した施設は病床数10床未満の少ない施設が多い。

長期入院児に対する今後の対応への新生児医療施設側の意向

本項目は単一選択肢選択でアンケートを行ったが、一つの選択肢を選ぶのが困難との理由で188施設中30施設より複数選択の回答が寄せられた。集計にあたって、複数回答の施設を除外せず、施設間の回答の重みに差をつけぬように、各施設1票とし、複数選択がされた場合は選択肢数で1票を等分しそれぞれの選択肢に配分し、集計を行った。

結果を図5に示す。地域の療育センターに入所して医療管理を継続して欲しいという意見が58%と最も多かった。次いで在宅医療であった。施設規模や役割によりこの傾向には違いが無かった。在宅医療を選択した施設には地域差を認めた(図6)。在宅医療の割合

が50%以上であったのは、北海道と四国、30%~50%であったのは東海、関西であった。また自由記載欄に、受け入れてくれる地域の療育センター・重症児福祉施設がなく、やむを得ず積極的に在宅医療を進めていると答えた施設も多かった。

重症心身障害児施設などとの連携に関して困っていること(自由記載意見)

常に満床で、入所までの時間がかかる。呼吸管理を必要な例は特に入所が困難、という意見が多かった。他に、病院に入院中の児は後回しになる、一旦在宅にならないと入所できない、乳幼児の受け入れができない、などの受け入れ条件の緩和への希望。ショートステイ、レスパイトの充実といった在宅支援の希望、スタッフ間の交流など新生児医療施設との連携強化の必要性の指摘があった。

図2 地域別 長期入院児数／新生児病床数 上：新生児病棟内、下：施設内

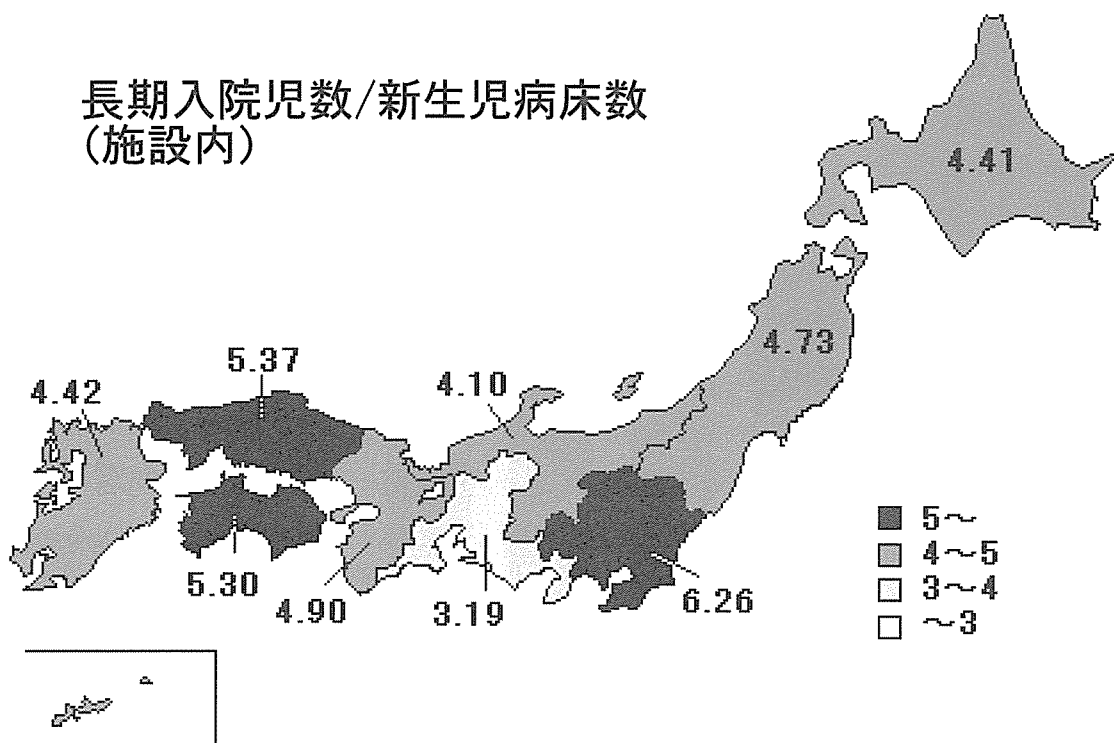
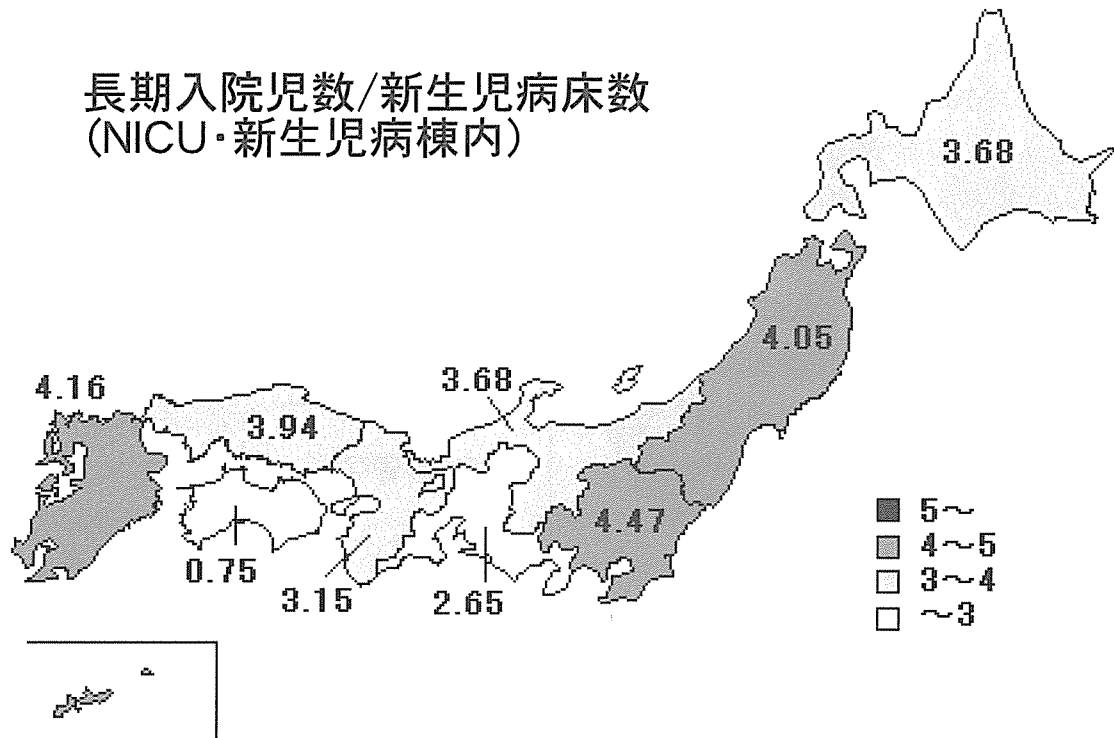


図3 長期入院児の、新生児医療病棟の新規入院患者受け入れへの影響

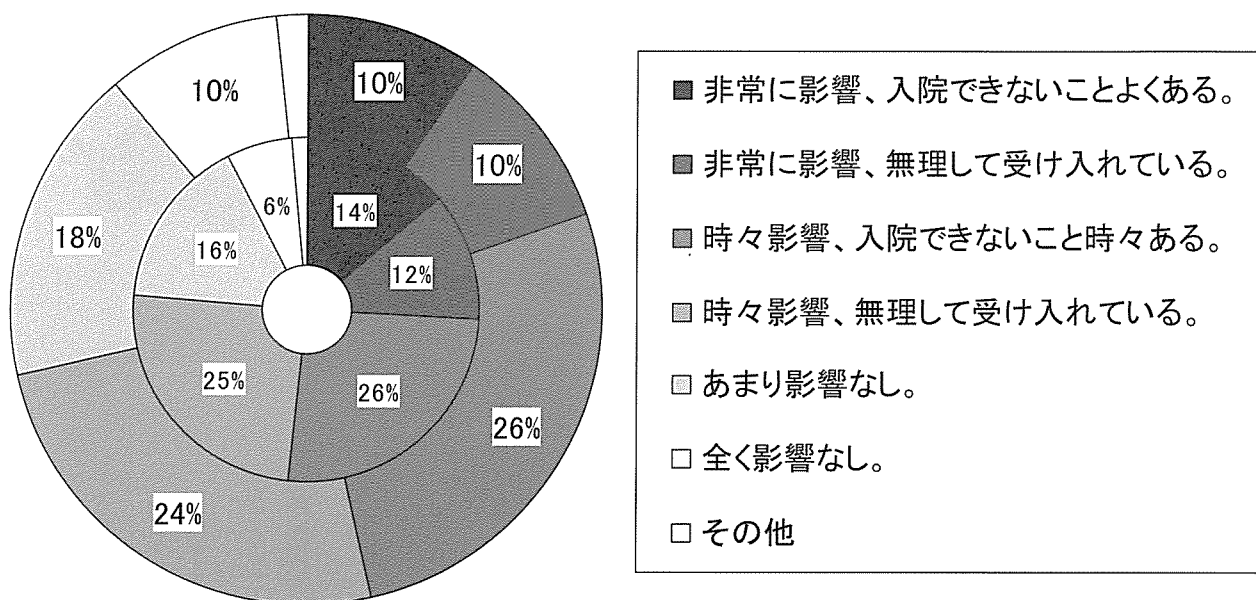


図4 新生児医療病床数別、長期入院児の新規患者受け入れへの影響

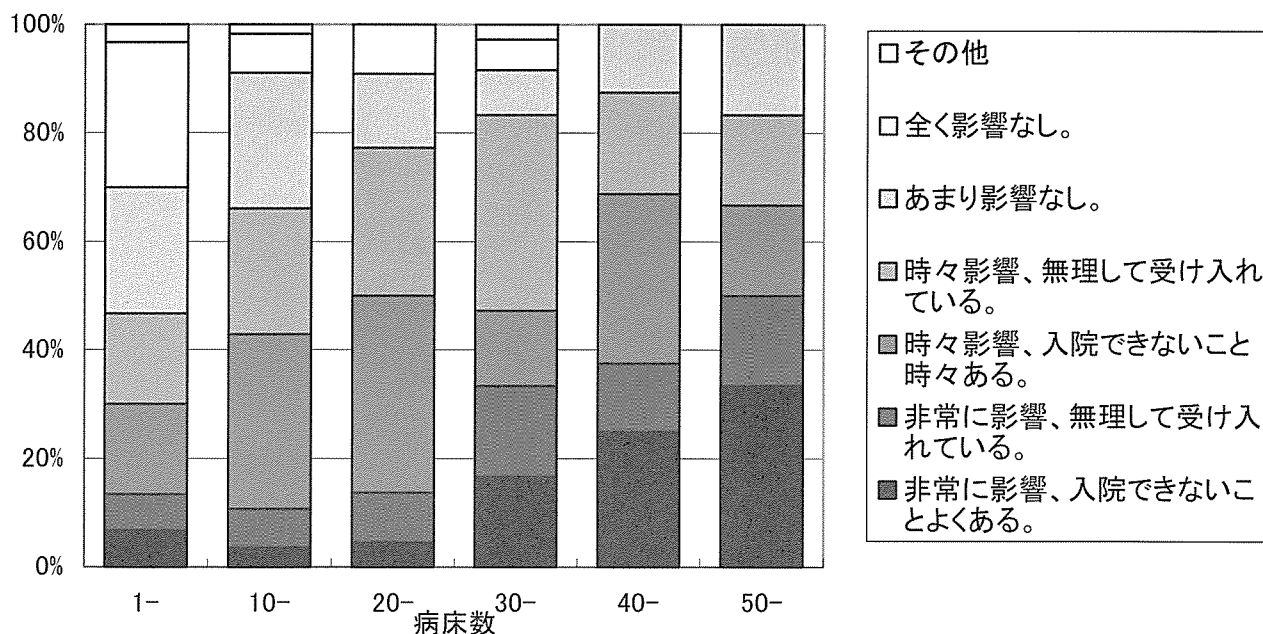


図5 長期入院児に対するNICUの今後の対応

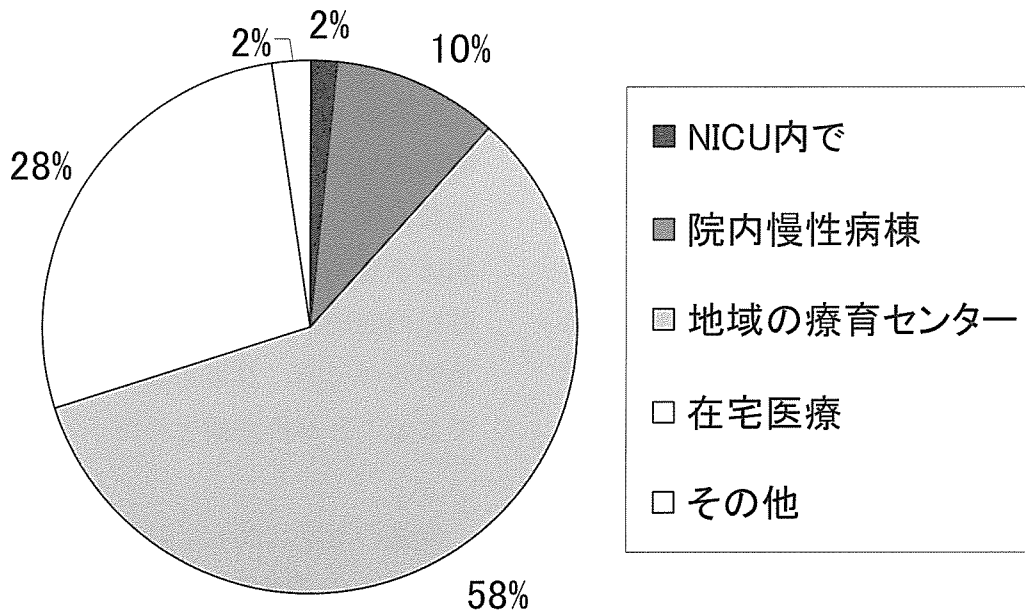
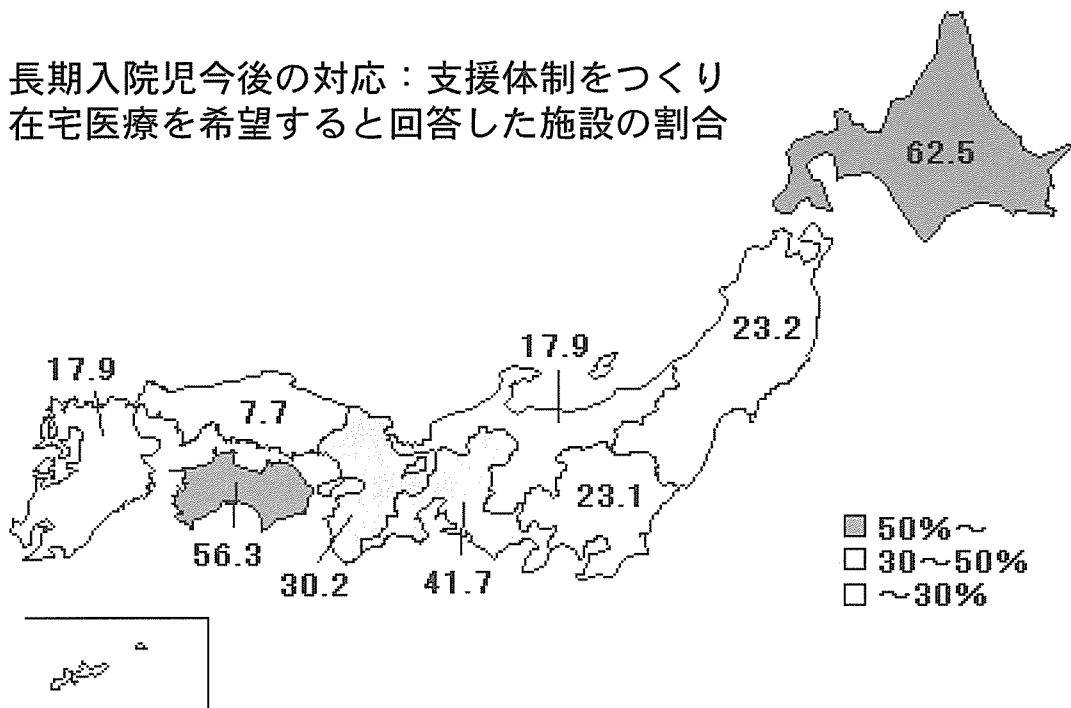


図6 在宅医療回答施設割合



【考察】

本アンケート調査の回収率は全体で63.5%、基幹研修施設81%。総合周産期母子医療センター79%であり、本邦における新生児医療施設における長期入院児の実態調査の解析に値すると考えた。長期入院児は、新生児病床数の約4%が新生児病棟内に、約5%が施設内に入院しており、新生児病棟内の呼吸管理可能病床の6.6%を長期入院呼吸管理例が占めていた。平成15年に行なわれた日本産婦人科医会によるNICU長期入院児の調査¹⁾では、全国NICU248施設の長期入院児130人、1施設の新生児病床数は平均18.7床、長期入院児は1施設平均0.53人と報告されており、新生児病床数比を計算すると2.8%となる。今回我々の調査の方が長期入院児が多いが、我々の調査対象病床はNICUに限定せず全ての新生児医療病床を含むためと思われる。

今回のアンケートは回収率63.5%であり、長期入院児216人であったので、回収率から推計すると全国の長期入院児は340人となる。また基幹研修施設に限定すれば回収率81%、長期入院150人なので185人、総合周産期母子医療センターは回収率79%、長期入院82人なので104人とそれぞれ推計される。また、新生児病床数50床未満の施設では、施設内長期入院児の病床比は施設規模により変わらず約5%であり、長期入院児数は、新生児病床数×0.05という指標で推計できると考えた。日本周産期・新生児医学会専門医制度委員会2003年調査²⁾では、全国の新生児治療病床数は6342床であり、これを基にすれば全国の新生児医療施設内長期入院児数は317人と推計される。

新規入院受け入れに関して、70%もの施設は、長期入院児の存在が影響すると回答し、ベッド数が多い施設ほど非常に影響するという回答が多かった。しかし、長期入院児病床数比では10床～40床の施設間で変わらず、病床数が多い施設のみの問題ではない。NICU病床不足が社会問題化している現在、長期入院児の問題が周産期医療体制において極めて重要かつ早急に対策を講じるべきである課題であることが再認識された。

今後の対応に関しては地域の療育センターに入所を希望するという意見が最も多かった。超重症児で在宅に移行できない故の長期入院になっているケースが多いためと思われる。その中で在宅医療が最も多い回答であった地域があり、その地域は新生児病棟内長期入院児が比較的少ない地域である傾向があった。積極的に在宅医療への移行を目指した結果、新生児病棟内の長期入院児は減っている可能性がある。ただし、その地域でも施設内長期入院児は少なくない。地域によっては施設数が少ないためこの解釈は慎重に行う必要がある。

提言：新生児医療施設の運営に長期入院児は大きな影響を与えている。また、医療的介入を多く必要とする超重症児であっても、重症児施設で療育、医療を継続することが望ましいと新生児医療関係者は考えている。そのためには重症児施設における、呼吸器管理などの医療行為が可能な病床の増床、在宅へ移行できない重症児・乳幼児の受け入れ可能な病床の増床、そして新生児

医療施設との連携強化が必要である。

【参考文献】

1) 鈴木俊治、朝倉啓文、茨 聡ほか. 全国NICUにおける長期入院例の検討. 周産期新生児誌 2005;41:837-842

2) 本周産期・新生児医学会専門医制度委員会2003年調査

表2 アンケート回答施設

JA 北海道厚生連遠軽厚生病院	埼玉医科大学病院	市立堺病院
網走厚生病院	国立病院機構西埼玉中央病院	大阪厚生年金病院
市立札幌病院	国保直営総合病院君津中央病院	大阪府立母子保健総合医療センター
北海道立小児総合保健センター	旭中央病院	大阪市立大学医学部附属病院
釧路赤十字病院	千葉県立海浜病院	大阪大学医学部附属病院
北海道大学医学部附属病院	社会保険船橋中央病院	りんくう総合医療センター
カレスライアンス天使病院	千葉県こども病院	社会保険紀南総合病院
旭川医科大学病院	亀田総合病院	奈良県立奈良病院
岩手医科大学附属病院	東邦大学医療センター佐倉病院	財団法人天理よろづ相談所病院
仙台赤十字病院	松戸市立病院	公立豊岡病院
宮城県立こども病院	東京女子医科大学東医療センター	加古川市民病院
国立病院機構福島病院	神奈川県立こども医療センター	兵庫県立淡路病院
青森県立中央病院	横浜市立大学附属市民総合医療センター	兵庫医科大学病院
東北大学医学部附属病院	昭和大学横浜市北部病院	国保日高総合病院
太田総合病院附属太田西ノ内病院	聖マリアンナ医科大学横浜市西部病院	社会保険徳山中央病院
福島県立医科大学附属病院	山梨県立中央病院	倉敷成人病センター
いわき市立総合磐木共立病院	国立病院機構甲府病院	国立病院機構岡山医療センター
大原総合病院	順天堂大学順天堂静岡病院	倉敷中央病院
秋田赤十字病院	聖隷浜松病院	広島市立広島市民病院
秋田大学附属病院	静岡済生会総合病院	県立広島病院
鶴岡市立荘内病院	静岡県立こども病院	医療法人あかね会土谷総合病院
山形県立中央病院	浜松医科大学医学部附属病院	島根県立中央病院
新潟大学歯学総合病院	総合病院聖隷三方原病院	山口県立総合医療センター
新潟市民病院	大垣市民病院	山口赤十字病院
長岡赤十字病院	岐阜県立多治見病院	済生会下関総合病院
新潟県立中央病院	岐阜県総合医療センター	国立病院機構岩国医療センター
富山大学附属病院	名古屋第一赤十字病院	鳥取県立中央病院
富山市立富山市民病院	名古屋市立大学病院	高知医療センター
厚生連高岡病院	県西部浜松医療センター	国立病院機構高知病院
福井大学医学部附属病院	愛知県心身障害者コロニー中央病院	高松赤十字病院
いしかわ総合母子医療センター	岡崎市民病院	住友別子病院
長野県立こども病院	豊橋市民病院	市立宇和島病院
長野赤十字病院	公立陶生病院	松山赤十字病院
信州大学医学部附属病院	愛知医科大学病院	愛媛大学医学部附属病院
国立病院機構長野病院	藤田保健衛生大学病院	愛媛県立中央病院
金沢大学医学部附属病院	トヨタ記念病院	北九州市立医療センター
群馬県立小児医療センター	安城更生病院	産業医科大学病院
群馬大学周産母子センター	藤枝市立総合病院	国立病院機構小倉病院
桐生厚生総合病院	市立四日市病院	九州厚生年金病院
茨城県立こども病院	三重県立総合医療センター	九州大学病院
日立製作所日立総合病院	三重大学医学部附属病院	福岡大学病院
土浦協同病院	国立病院機構三重中央医療センター	福岡市立こども病院
自治医科大学附属病院	愛知県厚生連海南病院	国立病院機構九州医療センター
東京都立清瀬小児病院	国立病院機構舞鶴医療センター	聖マリア病院
杏林大学病院	宇治徳洲会病院	久留米大学病院
聖マリアンナ医科大学	愛仁会高槻病院	国立病院機構佐賀病院
順天堂大学附属順天堂医院	滋賀医科大学附属病院	福岡徳洲会病院
国立成育医療センター	京都府立医科大学附属病院	熊本市立熊本市民病院
東京大学医学部付属病院	京都大学医学部附属病院	佐世保市立総合病院
日本赤十字社医療センター	大津赤十字病院	国立病院機構長崎医療センター
帝京大学附属病院	京都第一赤十字病院	長崎市立市民病院
東京女子医科大学母子総合医療センター	関西医科大学附属枚方病院	大分県立病院
日本大学医学部附属板橋病院	国立病院機構大阪医療センター	国立病院機構別府医療センター
葛飾赤十字産院	大阪医科大学附属病院	大分大学医学部附属病院
愛育病院	和歌山県立医科大学附属病院	県立宮崎病院
社会福祉法人賛育会賛育会病院	神戸大学病院	宮崎大学医学部附属病院
東京都立八王子小児病院	淀川キリスト教病院	宮崎市郡医師会病院
昭和大学病院	石井記念愛染園附属愛染橋病院	国立病院機構都城病院
武蔵野赤十字病院	日本赤十字社和歌山医療センター	鹿児島市立病院
東京都立墨東病院	ベルランド総合病院	今給黎総合病院
埼玉医科大学総合医療センター	大阪市立総合医療センター	沖縄県立中部病院
埼玉県立小児医療センター	大阪府立急性期・総合医療センター	沖縄赤十字病院
川口市立医療センター	阪南中央病院	

欧米での「重症心身障害児・者」の定義と評価

研究協力者 旭川荘：末光 茂
川崎医療福祉大学：神原 嘉和
柴田 浩之
杉本 明生
荒川裕美子
山本 玲菜

I. はじめに

「重症心身障害児・者」という用語は、1960年代に福祉制度を充実するために、行政の立場から日本独自に作られたもので、重度肢体不自由と重度知的障害を合併して持つ児童を中心に定義されてきた。

これに対して、欧米では従来profoundly retardedなどと表現され、ここでいう重症心身障害児・者も最重度知的障害児に含まれていた。つまり、最重度知的障害と重症心身障害を区別してこなかったわけである。

しかし、最近国際学会でも、重度知的障害を単独で持つ者と、他の障害を併せ持つ者とを、分けて考える傾向が出てきている。

II. 国際知的障害研究協会（IAS-SID）のPMD特別研究グループの定義

国際知的障害研究協会（International Association of the Scientific Study of the

Intellectual Disability：IASSID）は、1964年に知的障害分野での科学的・社会的な研究成果の交流を目的として結成された協会である。

1998年9月には、ノルウェー、スウェーデン、ドイツ、ベルギー、イギリス、オランダの国際知的障害研究協会のメンバーの中で、いわゆる重症心身障害児・者に興味のあるメンバーが集まり、特別研究グループ（special interest research group：SIRG）を立ち上げた。そして2000年に開かれた第11回世界会議でPMDという言葉が初めて使用された。

特別研究グループの会報に記されたPMDの定義を、以下に紹介する。

- ・障害を持つに至った原因は、病因学的にも、社会機能・行動学的にも様々である。例えば染色体異常、変性疾患、先天性代謝異常、先天性の脳障害、重症感染症は、すべてPMDの原因となりうる。
- ・PMDの「中核となる人たちは」、知的

障害が最重度で、既存の標準化された知能テストでは知的レベルを評価できず、かつ痙性四肢麻痺のような、最重度の運動障害も持っている人たちである。

- ・「中核となる人たち」は、最重度知的障害と最重度運動障害以外にも、感覚障害を高頻度に合併していると予想される。PMDを持つ人たちの大脳の障害に起因する視覚障害の合併率は、特に高いと考えられる。
- ・「中核となる人たち」は、あらゆる発達医学に関連する合併症—たとえばけいれん性疾患等—についてリスクを持ち、ほとんど全ての人々が定期的な服薬を必要としている。また、多数が経管栄養だったり、摂食機能障害を持っていたりする。
- ・「中核となる人たち」の中には、身体的に特に虚弱で、生きるために毎日24時間マンツーマン、またはそれに近い介護を受けなければならないグループが存在する。

以上の「中核となる人たち」は、以下の二つのグループとも一部重複する。

- ・第一のグループは、知的レベルが極端に低く、更に何らかの臓器の機能障害又は運動機能障害を合併している人たちである。
- ・第二のグループは、痙性麻痺や骨の変形などのために、極端に重度の運動障害を持ち、さらに重度知的障害を合併している人たちである。

この記述は、まさに日本の「重症心身障害児・者」がそのまま当てはまると言える。

「中核となる人たち」は「大島の分類の1」に相当するし、最後に記されている二つのグループには、それぞれ「大島の分類の2と4」があてはまる。また、「超重症児」に当たると思われるグループについても、言及されている点が注目される。

Ⅲ．最重度の知的障害と複数の障害をもつ人々（PMD）の学際的な評価

上記のIASSID特別研究グループの運営責任者を務めるオランダ・グローニンゲン大学のVlaskamp教授の「PMDに対する学際的な評価」を以下に翻訳・紹介する。

1. はじめに

評価の主な目的は、個人が発達しているプロセス、あるいは両親や専門家の目標に応えていくプロセスを評価することである。

しかし、一般に、受け入れられる意味での進歩や発達が望めないような人々の一群が存在する。

最重度の知的障害と多種類の障害をもっている人々（以下PMDとする）は、年をとるに従い成長していくが、必ずしも私たちの社会で重要とみなされているような目標に向かって発達するというわけではない。

PMDの人々の一部には、何らかの最重度の脳障害があるために、神経学的事実に基づいて、機能的適応が不可能であると言われている。(Robertson & Murre, 1999)

一方、臨床的あるいは教育的な評価に反しているように見えても、大部分の両親と直接的なサポートスタッフは、PMDの人々の能力を固く信じている。

発達、進歩または適応のための可能性に関する意見が何であっても、PMDの人々は、非常に傷つきやすいグループであり、毎日の営みの面で個人的な支援の必要性が強いのである。

この章では、PMDの人々の認知、運動、感覚、身体、コミュニケーション面での特徴を概説する。そして、第11章で、様々な評価のために、障害の複雑なパターンの意味を考察する。そこでは、さらに統合した学際的な評価のための必要性について考察する予定である。

2. PMDの人々

この章で述べる個々の人々を言い表す用語として標準化されたものはない。イギリスでは“profound and multiple learning disabilitiesと profound and complex needs”（「最重度で多種の学習障害」そして「最重度で多種のニーズ」）が現在用いられ、アメリカでは profound retardation and multiple disabilities 「最重度の遅延で多種の障害」が用いられているが、我々は最近の用語 profound intellectual and multiple disabilities 「最重度の知的障害で多種の障害」（PMD）を用いてきた。

これらの全てが vegetative human organism

「植物状態の人間の有機体」（Rice & McDaniel, 1966）といった初期の使用に対する改善が認められるであろう。

このグループに含むことを決定するような、国際的な一致した基準はないのである。

American Association on Mental Retardation と WHO によると、最新の基準以前のものでは、最重度の知的障害は、測定知能指数 IQ20 以下の人を指すようになっていた。

Fryers (1984, p.154) は、重度の知的障害の人々の分類をレビューした際に、以下のようコメントしている。

情報（知能テスト）が提供するものは…異なるグループ、集団のなかで共通した生物学的特徴、あるいは教育上の可能性を、それが示してくれるという点で、はっきりしていないため、その価値がむしろ疑わしい。

ほとんどの実践の場で、厳密に行なわれたテスト結果は、有効でないから、ほとんどの関連した人々、そしてリサーチプロジェクトでさえも、提供不可能なものだと判るであろう…IQテストの定義は誤りだと…。

ただ1つの「発達上」の基準を用いることの代案もまた、この著者によって、棄却され、次のように引き続き述べられている。

その後、このグループは最重度と多種類の障害で特徴づけられているので、他に何があるとしても、1つの要素のみでとか、シングルスコアの中に包含された全ての要素のどちらかを、分類のために用い測定するのは、おそらく誤りとなる。

これらの手続きは、カテゴリーの標準化への疫学的なニーズにも寄与しない。個人的なガイダンスやモニタリングへの実践家のニーズをも満たさない。

それにもかかわらず、発達上の目印を1つのスコアにまで減らさなくても、発達の枠組みの中に、PMDをもつ人々を位置づけようとする試みは、やむにやまれぬものであり続けてきた。

そのような枠組みは、典型的なものとしては発達心理学から引き出され、認知機能面で感覚運動レベルにあるとする（0-18ヵ月）。

そのような見解への刺激は、知的障害をもつ人に対する、ピアジェの発達概念の適用可能性の検討に関する、メアリー・ウッドワードによる古典研究論文から生まれたのである（Woodward, 1959）。

ウッドワードの研究と、PMDをもつ人々の評価と能力に関する研究に与えた方向性の重要性は、強調しすぎることはない。

このグループの人々が「評価不可能」で「教育不可能」だと言われた見方は、発達心理学の比較的よくできた枠組みの範囲のなかで、彼らの行動と発達の詳細な検査に道を開いた。

上記の「植物状態の人間有機体」という用語の言外の意味と、PMDの人たちへのこのような見方を対比しなければならない。

私たちは、発達上の枠組みは多次元的であり、アセスメントは精神年齢のような単一の

スコアよりも、能力のプロフィールを生み出すのを見るであろう。

代表的なのは、PMDの人々は、一部の人は話し言葉やサインでの表出言語が制限され、コミュニケーションの理解力も、限られているけれども、この枠組みの中に落とし込むように評価されると、前言語段階のコミュニケーション・レベルにある。

因果関係や空間の理解は限定的で、適応性や自助能力は、彼らが必要とする支援が広範なようなレベルであろう。

彼らの障害の多様性によって、PMDをもつ人々の発達の評価に加えられた制限について私は後に論じるであろう。

しかしながら、発達の視点を持つならば当然のこととして分類の目的のために、このグループの多次元的な概念が、さらに必要となる。（Nakken & Vlaskamp, 2002）

このような枠組みのなかで、下位集団を重ね合わせると、違いをよりはっきりすることが可能である。（例えば重度の知的障害と感覚的な障害はあるが、運動機能障害は歩行を妨げない人々、そして最重度の知的障害と歩行を不可能にするような重大な運動機能障害をもつ人々。）

しかしたった1つの特定のグループに、この用語をあてはめるという科学的な根拠はないけれども、“profound intellectual and multi-

ple disabilities” (PMD) という用語が文献の中で、最も一般的に用いられているのは後者のグループである。

3. 付随的な複数の障害

最重度の知的障害は、外傷や遺伝子の影響に起因する。神経学的障害にほとんど常に付随あるいは結果として起こる（例えば脳症および（または）全面的な機能に影響を与える中枢性の視力障害）(Arvio & Sillanpää, 2003)。

典型的に彼らのケアニーズは全面的であり、それは家族の介護者または雇われたスタッフによって提供される。

中枢神経系 (CNS) 損傷は、重度あるいは最重度の運動障害（例えば、痙直性の四肢麻痺）をもたらす。

そのような中枢神経系の損傷の明らかな結果は、PMDのほとんどの人が車椅子利用者であり、しばしば手や腕の使用が制限され、姿勢のバランスを維持することが困難であるということである。

そして粗大運動と微細運動の両方が、大きく妨げられる。

原因は多様で、しばしばはっきりしない。

染色体異常、変性疾患、先天性の代謝障害、先天性の脳障害そして重い感染症または外傷の結果は、すべてPMDにつながりうる。

平均すると、適切な診断は、罹患した人々のおよそ半分にできている。(van Karnebeek et al., 2002)

上述の知的および身体的障害に加えて、さらに付随する障害についても述べるべきである。それはアセスメントに重大な影響をもたらすから。

さらなる「付随的な」障害は、知覚障害、発作障害、慢性の肺感染症、そして骨格の変形を含む。

これらの障害のいくつか（例えば、皮質盲と発作障害のいくつかのタイプ）は、原発的なものである。（それらは、知的障害と運動障害をも引き起こした同じ広範な脳障害に由来する）。

その他の骨格の変形や肺の感染症などは、二次的な障害である。

アセスメントの点では、知的および身体的な機能だけでなく、これらの付随的な障害もアセスメントする必要がある。

PMDの人が、単なる色々な障害のアセスメントの組み合わせとして理解されるはずはないとはいえ、どのようにこれらが、その人の全体的な機能に影響しているかを理解するために、その人の障害と潜在力として何を伴っているかを知る必要がある。

PMDをもつ人々は、以上のようなことから、中枢神経系の完全性、身体的な成長、発達と行動に関するレパートリーに関して異質なグループを形成している。

この大きな多様性にもかかわらず、PMDの人々は、最重度の知的障害および重度ある

いは最重度の運動障害の程度で類似しており、知的障害をもった人々の集団の中で、最も障害の重いグループを構成すると考えてよいであろう。

4. PMDの人たちをアセスメントすること

PMDの人たちのアセスメントは特別な挑戦である。

彼らの世界観（彼らの認識能力）のアセスメントを考慮することによって、アセスメントを始めると、私たちは複雑な困難を伴っていないような、能力のもっと高い個人に適用可能な、従来型の評価に対する広範囲なバリアに遭遇する。

我々は、認知発達と評価に対する身体障害と感覚障害の影響と、健康関連の問題の点で、それらのバリアを考慮する。

4.1. 認知面の評価

上述のように、PMDの大部分の人は、重度あるいは最重度の身体障害をもつ。

発達障害の初期段階で、認知面を評価する際のほとんどの課題は、運動行動、特に微細な運動能力に大きく左右される。

このようなケースでは、Bayley Scales of Infant Development (Bayley, 1967) もしくは、Uzgiris-hunt Scales of Ordinal Development (Dunst, 1980 ; Uzhgiris & Hunt, 1975) のよ

うな評価のより柔軟なもの、もしくはより発達が進んでいる人であれば、象徴機能 (Lowe & Costello, 1976) のような標準化された発達検査を考慮するかどうかになる。

一部、付随的な運動障害の故に、Bayley Scalesのような一般に使用される標準化された検査は、発達レベルや認知機能に関して十分な根拠のある評価を導かない。

発達の為の検査道具に関する選択のなさについては第11章で論ずる。

ついでながら、このような検査道具を用いての地球規模の評価が、稀にしか有効でない間は、個々の項目が機能のある側面を評価していることに価値があるのだろうかということは、付言すべきであろう。

例えば、上記の評価法の両方ともに、音声に対して視覚的な追跡と方向づけをし、対象物に到達するといったような、感覚機能に関係する項目を含んでおり、そのすべてがPMDの一部の人に利用可能である。

4.2. 感覚障害

運動障害とは別に、PMDの人々は、しばしば感覚障害を示す。

視覚障害や聴覚障害の有病率は、一般に知的障害の人々で高率に認められるが (Warburg, 2000)、PMDの人々では軽度の知的障害者より非常に高い有病率をもつ (van Schrojenstein Lantman-de Valk et al., 1994, 1997 ; Janicki & Dalton, 1998 ; Evenhuis et

al., 2001 ; Woodhouse et al., 2000)。

視覚障害は、聴覚障害よりもずっと高率である。

オランダでの研究によると (van Gelderen, 2000, Gezondheidszorgの検査2000)、PMDの人々の少なくとも85%は、視覚障害をもっている。そして、多くの場合後頭葉の視覚野への損傷に起因する (皮質盲)。

皮質盲の人々は、視力が全くないという意味での盲目ではないが、彼らには光の明るさのイメージの認知が、不正確で不安定なために、視力障害となっているのである。

PMDの人々での視覚機能は、同じ人の短い時間間隔の中でさえ、そして別の人の間でも大きく変動することがありえる (Pagliano)。

例えば、何人かの人は明るい灯りと明るい色に引き付けられるが、他の人は光恐怖症であるかもしれない。

両眼視には脳の調整を必要とするため、しばしば奥行きの視力が貧弱となる。

例えば動機づけ、ストレス、疲労そして薬物といったような付随的な問題のため、視覚情報に欠ける人がいる一方で、視覚的体験に圧倒される人がいるかもしれない。

しばしば、機能的な視覚能力に関する最新の情報が不足している。

PMDの人々の視覚機能の組織的なスクリーニングは、サービス提供者 (Gezondheidszorgの調査, 2000) の標準的な業務の1つになっ

てはいない。

PMDの人が皮質盲であるかどうかわからないということは、その人とのコミュニケーションにトラブルをもたらすということである。

環境内での他の人々や出来事のアプローチが、その人によって気付かれないうままかもしれないし、全く予期せず起こるかもしれない。

視覚的に目的に気付く能力のないことは、危険を招いたり、行動あるいはメンタルヘルスの障害を招く可能性がある。

PMDの人の機能的な聴力について、最新の情報を得ることは、同じように重要である。

皮質性の難聴は、PMDの人々で、以前に考えられていたよりも一般的かもしれない。しかし、その頻度は、皮質性の視覚障害より低い。オランダの疫学調査では、PMDの人々の25-33%は、聴力障害をもつと診断された。

しかし、組織的なスクリーニングが十分ないために、かなりの数の症例が同定されないままになっていると推定される (Evenhuis et al., 2001)。

注意不足、聴力的な刺激に対する限られた反応、そして環境的な因子によって変化するスピーチへの反応のすべては、不適切な大きな声を使うことと同様に、聴覚障害のサインである。

これらの症状は人々が錯乱したり、イライラしたり、孤立したり、うつ状態になったと

きにも見られる行動であるため、聴覚障害はしばしば診断が困難である。

視覚と聴覚の障害は、起こるかもしれない唯一の感覚障害ではない。

味覚と嗅覚の機能障害は、比較的普通にみられるが (Bromley, 2000)、大部分は無視されている。

接触、圧力、温度、そして痛みの受容体を含む、触覚と皮膚感覚が、ある程度まで障害されていると、しばしば考えられる (Dunn, 1999; Oberlander et al., 1999)。

いくつかの劇的で逸話的な例として、人が明らかに苦痛を表明することができないために、結果として、第3度の熱傷、胃潰瘍、または開放性の創傷を被るといったケースが挙げられる。

触覚と皮膚感覚は、人間にとって基礎的なものであるけれども、これらの感覚の実際の機能に、注意はほとんど払われない。

いろいろな検査は、感覚面の (特に視覚的な) 検査項目をかなり詰め込んでいる。

ここでもほとんどの人にあてはまる、妥当で地球的な評価はないだろうし、検査項目の部分的な項目だけが、実際的な意味をもつだろう。

しかし私たちが、人の感覚能力に関する、信頼できる情報をもつ時だけに、特定の様式を含む、どんな形の評価でも意味をもつのである。

4.3. 健康状態の影響

PMDの人々は、しばしば付随的な身体的な異常も伴っている。

PMDの人々での合併率が非常に高頻度なものは発作症状である。

文献の報告によれば、数値は50%以上の高さである (Hogg, 1992; Arts, 1999)。発作の出現は、出産前の有害な要因や、周産期の障害に伴う異常、代謝異常あるいは脳炎または髄膜炎の結果によって、引き起こされることが多い (Arts, 1999)。

発作症状の治療の可能性は、近年大きく向上した抗けいれん薬薬物療法、外科手術のテクニック、そして高度の診断テクニックの改善のお陰である。

しかし、特にPMDをもっている人々は、抗けいれん薬に加えて、他の薬をしばしば使用しており、副作用への感受性は、より高くなっている (Arts, 1999)。

これが彼らの行動に大きく影響し、イライラするようになったり、不眠症に苦しんだり、日中ボーッとしているかもしれない。

PMDの人たちは、いくつかの医学的合併症を派生させるという全般的なリスクをもっている。

慢性的に胃の中身の一部を食道の方へ吐き出す、胃-食道逆流反射を70%が示すと見積もられている (Böhmer et al., 1999)。