

(1) 生活全体の情報の集約と情報の引き継ぎ

Dさんは、約10年前に、長年勤めていた自動車工場を退職し、再就職の難しさから母親の助けを借り、福祉的な相談を受けるようになりました。しかし、その段階でも、市の福祉の窓口や障害者就業・生活支援センターに対して、これまでの生活の様子や将来の希望は自分で伝えていました。

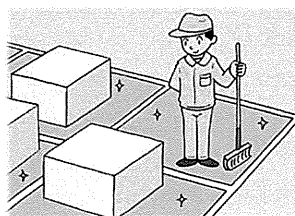
誰かに相談にのってもらった時、私たちは、経過（経歴）や希望を相手に伝えます。知的障害が軽度で、比較的正確なコミュニケーション能力のある人の場合、相談者に対して、自ら経過や希望を伝えることから、相談がはじまります。支援者の交代や相談機関の変更等において、情報の引き継ぎの大部分は、知的障害のある本人を経由します。

ところが、情報の引き継ぎに際して、意図的に情報の一部を省略したり、時には誇張することもあるはずです。また、うっかりと忘れてしまう、思い違いをしていることもあります。若く活動的な年代であれば、このような相談の方法でも大きな問題に発展しないことが多いかもしれません。しかし、年齢が高くなるにつれ、省略や誇張をしてもらうと困る情報もあるのです。

例えば、医療情報は、正確に伝達すべき情報です。どこの病院（医師）にかかっており、どのような治療がいつから行われており、普段服用している薬は何かについては、正確に引き継がれる必要があります。しかし、軽度の知的障害の人でも、常に正確な情報を相手に伝えられるとは限りません。定期的に情報を集約し、紙ベースで誰もが分かる情報としてまとめておく必要があります。医療情報だけでなく、経済状況、労働状況、福祉サービスの状況等も、定期的に正確な情報を集約し文書化した方がいい情報です。そして、知的障害のある人に「どこにその情報が保管されているか」をしっかりと覚えてもらう必要があります。

このように情報の集約・記録を行うことは、壮年期から中年期にさしかかる頃から、より重要になります。なぜなら、それ以前は、同居あるいは近所で生活している両親がこの情報を管理（記憶）しています。ところが、中年期になると親世代の介護や死去に直面します。知的障害のある人にとって、一大事であり、感情的な不安定さや喪失感が高まる出来事です。周囲の丁寧なサポートが必要になります。ただし、それだけでなく、大切な情報が消えてしまうリスクもあるのです。日頃の相談の中で、定期的に重要な情報を集約し、それを保管する方法を検討しておく必要があるのです。

壮年期・中年期



高齢期



壮年期・中年期の段階では、高齢期に備えて現在の生活の状況等、正確に伝えるべき情報を集約・記録する必要があります

(2) 早い段階からの生活習慣病の予防と健康診断

生活習慣病とは、長年にわたる生活習慣（食生活、飲酒、運動不足、喫煙、睡眠不足、ストレス等）が原因と考えられる、慢性疾患のことを言います。代表的な生活習慣病には、肥満、糖尿病、高血圧症、脂質異常症などがあげられます。最初の頃は大きな症状がなくても、後に、脳卒中や心筋梗塞といった重大な病気につながると言われています。何と、日本人の3人に2人が、生活習慣病で亡くなっているとまで言われています。

知的障害のある人も、知的障害のない人と同じように生活習慣病にかかります。いくつかの調査では、一般の人よりかなり高い割合で、それも早い年代から生活習慣病にかかりやすいと言われています²²⁾。特に、在宅の知的障害者の肥満の頻度は高く、肥満の程度も高いことが指摘されています。肥満は、他の生活習慣病の罹患を早めることは、誰もが知っていることです。もちろん、肥満ではないからといって、生活習慣病と無関係ではありません。

生活習慣病の予防には、健康診断は欠かせません。企業等に就職している知的障害者は、健康保険組合等の定期健康診断を受けており、一定の年齢になった段階で、検査科目の多い人間ドックを定期的に受け、社内の保健指導スタッフからきめの細かい指導を受けているかもしれません。一方、入所施設や一部の日中活動系の施設で実施されている集団検診は、私費の負担額はゼロか非常に安価であるものの、比較的限定された検査科目の健康診断を受けています。ところが、多くの日中活動系あるいは特に定まった通所先のない人の多くは、市町村検診を受けることになっていますが、受診率が極端に低いと推測されます。さらに、婦人科検診、眼科・耳鼻科、骨粗鬆症など、中年期に差し掛かる頃から気をつけるべき健康上の問題に、周囲も本人も気づいていない状況が珍しくありません。

知的障害があるということは、自分の傷病や心身の不調に関する状態を正確に捉え、情報処理し、対処することが、決して容易なことではないと推測されます。特に、生活習慣病のように、初期段階での自覚症状がほとんどない場合は、なおさらです。決して安価な費用ではありませんが、一般の人、あるいはそれ以上に予防医学の恩恵が受けられる環境を整えることが重要だと言えます。

知的障害者にとっての働き盛りとは

私たちの国では、65歳定年が一般的になりつつあります。時代が変化するに従い、働き盛りの年代も次第に高くなってきています。もちろん、産業構造や各種テクノロジーの発展、企業等の組織のあり方の変化も影響しています。

働き盛りとは、一生のうち最も盛んに仕事ができる時期のことをいい、十分な職務経験を積み、責任ある仕事をしていると考えられる年代のことを言います。概ね、労働の対価としての給与がもっとも高い時期とも言えます。民間給与の実態調査からは、平均的な労働者は概ね50歳代前半に給与所得のピークを迎えられているとされています。つまり、働き盛りとは40歳代後半から50歳代ということになります。

一般に、この働き盛りの年代では、高学歴の子どもの教育費、住宅ローン等の支出が最も多く、親の病気や介護の心配が出てくる時期です。ただし、親世代の老後が身近な課題であるものの、自身の老後への備えまで考える年代ではないと思われます。もちろん、体力の低下、老眼鏡をかける、更年期、生活習慣病等、少しずつ心身の機能が低下している実感はもっているはずです。

では、知的障害者の働き盛りはいつでしょうか。働いている知的障害者の多くはいわゆる労働集約型の仕事についています。40・50歳代が最も給与所得が高いとは限りません。一方、身体機能の面では、機能低下がかなり早い段階から顕著になるとも言われています。加齢による職務能力の変化に関する研究では、40歳代以降、上肢・手腕の運動能力等の身体能力は衰退が見られるものの、社会生活能力や職場の基本的なルール等の習得により、職場での職務遂行は急激に衰退するわけではないと報告されています。ところが、生活環境の急激な変化が、職業生活に大きな影響を及ぼすとも報告されています²⁴⁾。

多くの知的障害者は、40・50歳代でも親世帯と同居しています。そして、両親のうちどちらか、あるいは両方が、高齢による介護状態や長期入院等になることで生活環境が急激に変化し、結果として職務遂行の急激な衰退が起きることがあります。正確な統計は出ていませんが、65歳を待たずに40・50歳代で退職し、自宅で生活する、あるいは障害福祉サービスの利用を開始する人が少なくありません。また、一般就労だけでなく、40・50歳代に入り、長く通っていた福祉的就労や他の日中活動のサービスに通わなくなる人の話しもよく耳にします。

知的障害者にとっての働き盛りは、一般の人より若い年代と考えたほうが良さそうです。

先駆的な人間ドック事業

東京都杉並区を拠点とする NPO 法人すぎなみ障害者生活支援コーディネートセンターでは、2005 年より近隣の総合病院健診センターとの協力の下、障害者人間ドック事業を行っています。対象は、区内に住民票のある 30 歳以上の知的障害者（重複障害を含む）で、2014 年度までに延べ 156 人の知的障害者が人間ドックを受けています。検診科目は、尿検査、便潜血、身体測定、視力、血圧、聴力、採血、診察、胸部腹部 CT、胸部レントゲン、腹部レントゲン（または内視鏡）、眼圧・眼底、心電図、その他各種がんマーカーのオプションも用意されています。

成人期の知的障害者は、各種疾病の罹患率だけでなく、死亡率の高さを指摘した調査研究が報告されています²²⁾。もちろん、障害そのものに起因した生物学的な要因があるかもしれません。しかし、身体的な不調の気づきや痛みを表現することが難しい等の理由で、病気が重篤化してしまうことは、検診により避けることができるかもしれません。事実、この人間ドックを受けて、悪性腫瘍が見つかり手術を行った事例がありました。

また、人間ドックが大切であるにしても、重い知的障害のある人が簡単に検診を受けられるわけではありません。経験したことのない、聴力、腹部レントゲン、眼圧・眼底等、失敗することなく検査を受けるには、検査前・検査中に特別に配慮した方法が必要になります。この人間ドック事業では、健診センターと繰り返し障害特性に関する学習会を開催し、検診当日は健診センター職員だけでなく障害者支援の経験あるスタッフを派遣し、障害特性に応じた特別問診票を参考に健診センターと事前の調整を行い、場合によっては事前練習を行う等、知的障害の重い人でも「失敗しない、失敗させない」ノウハウの蓄積を行っています。

すぎなみ障害者生活支援コーディネートセンターの事業は、知的障害者にとって大切な人間ドックを、医療機関と障害者（その家族）だけの問題にせず、NPO 法人が自主事業として両者を取りもつコーディネーター役を行うことで、実績をあげています。主旨に理解を示し協力してくれる医療機関の存在や費用の問題等、取り組みが他の地域に広がらない現実が確かにあります。しかし、壮年期から中年期、そして高齢期に至る知的障害者の健康と生活習慣病予防にとって欠かすことのできない取組の一つです。地域で、継続的に検討する大切な課題です。

NPO 法人すぎなみ障害者生活支援コーディネートセンターのホームページ
<http://www.sugi-co.net/>

事例 5 : 認知症になった知的障害者の支援を考える

E

さんの場合

50 歳代後半
男性

知的障害の程度	中度
主障害	知的障害
既往歴	てんかん 高血圧 十二指腸潰瘍 白内障
<p>E さんは 1950 年代半ば、当時としては比較的高齢の両親の家庭に一人っ子として生まれ、可愛がられながら大事に育てられました。成人してからも家業を手伝いながら自宅で家族と一緒に生活していた E さんが、家族の病気をきっかけに近隣にできた「小規模作業所」に通い始めたのは 25 歳のときです。</p> <p>その後、40 歳を目前に父を病気で亡くし、母の持病が悪化したのをきっかけに、通所先の事業所が運営するグループホームに入所することになります。自分の身の回りのことや頼まれ事をしっかりとこなすことができたため、支援員からも利用者からも頼りにされていました。そんな E さんがはじめて「てんかん」を発症したのは 40 代後半です。それ以降、E さんの様子は大きく変わっていきました。</p>	

ライフストーリー

- 20 歳代半ば
↓
30 歳代後半
↓
40 歳代後半
↓
現 在
- 小規模作業所への通所を開始。いろいろな作業に取り組みましたが、特に農作業や牛の飼育など、体を動かす仕事が好きでした。
- グループホームに入所して数名の利用者と共同生活を開始。まだまだ元気で農作業を中心に精力的に働いていました。他の利用者のことをよく気にかける面倒見の良い性格で、作業所でもグループホームでも中心的な存在でした。
- 顔面蒼白になり椅子から転落。CT・脳波検査を行なった結果、「てんかん」と診断されました。振り返ると、この頃から日中ぼんやりと過ごす、グループホームの中をウロウロ歩きまわる、といった変化が見られるようになっていました。
- 作業所やグループホームで突然声を荒らげることが増え、医療機関を受診したところアルツハイマー型認知症と診断されました。また、入浴や食事のときに介護が必要になるなど身体機能の低下も目立ち始め、これまでと同じような生活を続けるのが難しくなっています。現在、住まいを変えることも含めて対応の検討が進められています。

取り組みと現状

変化に気づく

温厚な性格のEさんが突然声を荒らげるようになったとき、「作業所」でEさんを担当していた職員はとてもショックを受けました。その年に異動してきたばかりの職員には原因がまったくわからず、「自分の支援が悪かったのでは」と悩んでしまいました。しかし、先輩職員に相談してみると、どうやらそれ以外にも、以前とは明らかに様子の違うところがあることがわかりました。そして、「もしかしら認知症かも」というある職員の言葉から、かかりつけの医師に相談することになりました。

過去の情報を調べる

脳画像を撮影するCT検査を行ったところ、脳の一部に萎縮が見られ、認知症の疑いが強くなりました。しかし、医師によると「知的障害のある人の場合は元から脳に萎縮がある可能性があるため、これだけでは判断はできない」とのことでした。もし認知症であれば日々の関わり方も見直しが必要です。新しい職員も多いことから、これを機にEさんの過去の情報を整理してみることにしました。結果として、明らかに通常の老化によるもの以上の機能低下が見られること、他に認知機能の低下をもたらす病気にかかっていないことがわかり、「アルツハイマー型認知症」の診断となりました。

居住の場の変更を考える

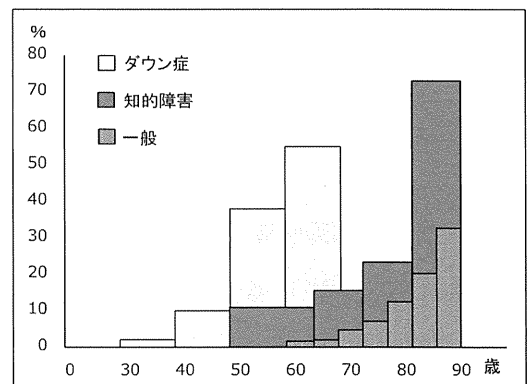
グループホームと作業所の職員間で話し合いをした結果、認知症に加えて身体機能の低下も見られることから、グループホームでの生活を続けることは難しいのでは、という意見が多く出ました。現在、①障害者支援施設、②特別養護老人ホームの2ヶ所が移行先の候補として出ていますが、医師からは「急激な環境の変化は認知症の進行を早めるおそれが高い」との注意も受けています。まだ結論は出ていませんが、居住の場を変え場合には、部屋の構造や家具の配置を同じにする、トイレと居室の位置関係を変えないようにする等の配慮を十分に考える必要があります。Eさんの意向もできるだけ聞き取りながら、Eさんにとって生活しやすい環境を模索しています。

- 知的障害がある人であっても、私たちと同じように認知症になる可能性があります。
- 変化に気づくためには、その人の元気な頃の状態（ベースライン）を知っていることが重要になります。もちろん、認知症の症状についての知識も不可欠です。
- 高齢期になっての居住環境の変化は認知症の進行を早めてしまうおそれがあるため、やむを得ず変更を加える場合も、細心の注意と十分な準備が必要です。

(1) 知的障害と認知症

「知的障害者も認知症になる」という事実は、これまで見落とされがちでした。しかし、知的障害のある人の平均寿命が昔に比べて長くなり、認知症になる高齢の知的障害者の数も増えているようです。

海外では知的障害者の認知症罹患率に関する調査がいくつか行われています²¹⁾。そこからわかっていることは、ダウン症の人の場合、30～40歳代でも認知症になる人の割合が高いということです。特にアルツハイマー型の認知症になる人が多いようです。一方、ダウン症ではない知的障害者が、一般の人と比べて罹患率が高いかどうかについては、はっきりとした結論が出ていません。いずれにしても、「知的障害者も認知症になる」こと、そして年齢が比較的若くてもなる場合があることを知っておく必要があります。



図：年齢による認知症罹患率の変化

(2) 認知症への気づきと診断

さまざまな疾病において早期発見が大切であるのと同じように、認知症もできるだけ早期に発見し、早期に対応ができることが重要です。それには次のような理由があります。

【理由①：支援の方向転換のために】

利用者が認知症になったときには、それまでの「知的障害のある人への支援」から「認知症の人への支援」に支援の軸足を移すことが必要になります。例えば、それまで説得したり丁寧に説明したりすることで解決していた問題でも、その人の言い分を否定せずに共感的に聞き取ることが必要になるかもしれません。認知症の人への関わり方、支援の方法についてはさまざまな書籍や研修が用意されています。従来の知的障害者への支援に加えて、それらの知見を吸収して、支援の方向転換を図ることが重要です。

【理由②：治療ができる他の原因を見逃さないため】

症状は認知症と似ていても、それが他の病気や状況によって生じている場合があります²¹⁾。服薬や環境改善によって解決できる場合もあるため、認知症と決めつける前に①～⑦のような原因についても検討してみる価値があります。なお、①～⑦の状態および認知症は、同時に複数生じることもあります。

- ① 甲状腺機能低下症、貧血症、てんかん、慢性感染症、栄養欠乏症などの病気
- ② 白内障、耳垢などによる視覚・聴覚の障害
- ③ うつ病などのメンタルヘルスの問題
- ④ 抗コリン性の薬による副作用や、多量または複数の服薬
- ⑤ 引っ越しや親との死別といったライフイベント
- ⑥ 脳血管障害などの、脳の器質的な病気
- ⑦ 虐待を受けている、孤立している等の劣悪な環境

(3) ベースラインを測定する

【ベースラインとは】

ベースラインとは「その人の認知機能が最も高かった時点における能力や機能」のことです。知的障害のある人は、もともと（若い頃から）日常生活の中で「できないこと」や「難しいこと」があり、周囲の人の支援を必要としてきた人たちです。そのため、高齢になったときの状況だけに注目しても、それがもともとできないことなのか、それとも認知症によって生じている状況なのかの判断ができず、気づくのが遅れてしまうおそれがあるのです。

【ベースラインの測定と引き継ぎ】

ダウン症の人の場合は 30 歳代から、それ以外の知的障害の人も 40 歳代から、「本人ができること」「性格や好み」「生活のリズム」ならびに「健康状況」といった情報を定期的に記録し、整理しておくことで、認知症の早期発見に繋がりがやすくなるでしょう。また、せっかくベースラインに関する情報を集めていても、その情報がしっかりと引き継がれていかないと必要なときに活かすことができません。居住の場が移る場合（例：家庭から入所施設に入る、入所施設からグループホームに移る）には、次の生活の場に関わる職員等に引き継いでいくことが重要です。

(4) 知的障害者用の認知症判別ツールの活用の紹介

「知的に障害がある人のための認知症判別テスト（日本語版 DSQIID）」は、イギリスで作成されたものを国立のぞみの園で翻訳したツールです²³⁾。本人のことをよく知る関係者が 42 項目の質問についてチェックをつけることで、認知症の疑いがあるかどうかを判断できるようになっています。「できる」「できない」という単純な 2 択ではなく、以前の状態と比べながらチェックができる点が特徴です。

表：DSQIID の項目の例

- 睡眠のパターンが変わった(より寝るようになった。寝る時間が減った)
- きちんと服を着られない(例:後ろ前に着る、不完全)
- 時間の感覚を失う(日中の時間、曜日、季節)
- 歩行が不安定、バランスを崩す
- 使い慣れた道具の使い方が分からない

もちろん、認知症の診断は専門医による多様な視点からの検査や判断が必要ですので、あくまでも支援の現場で「認知症の疑いがあるかどうか」を検討するための補助的なツールです。しかし、この項目をひと通り眺め、支援者同士で話をしながらチェックをしてみると、認知症についての理解も深まっていくものと考えています。ぜひ、高齢の知的障害者に関わる支援の場で広く活用していただければ幸いです。

私のライフイベント

入学式、卒業式、初恋、初めてのデート、就職、結婚、子どもの誕生、親しい人との死別・・・、私たちの人生には、その時その時、人生の節目とも呼べるライフイベントが訪れます。それは自分で選択できるものから、できないものまでさまざまです。また、こうした人生の節目とは別に、ふとした瞬間に思い出すような出来事も大切なライフイベントの一つと言えます。学生時代に友人と笑いながら話をしたこと、幼いときに初めて自転車に乗ったこと、普段と何も変わらないいつもの食事風景やおいしい匂い。ライフイベントとは、私たちが形づくっている経験や記憶と言い換えることができます。そしてそれは、①人生が進んでいることを確認し、②過去を振り返り、③過去から現在へと自身の人生を理解する、ものだと考えられます。

ただし、誰もが同じように人生の節目を経験したり、ライフイベントを実感するわけではありません。重度の知的障害があるNさんは60歳を前にがんで亡くなりました。がんが判明したときには既に末期で、発見から2ヶ月後に他界されました。幼児期より児童の入所施設、そして、成人の入所施設を利用され、年代的に就学も免除、一生をほぼ施設の中で過ごされた人でした。家族との面会は2ヶ月に1回程度、父親からも支援者からも「○○ちゃん」と呼ばれ、衣類も年齢相応とは言いにくいものでした。

知的障害がある人の中には、様々な理由でNさんのように人生の節目を経験する機会が少なかったり、日々の生活の中の事柄を理解したり、記憶しておくことが難しい人たちがいます。このような人の場合、例えば職場実習に行っている人であれば実習の終わりに修了式を行う、60歳の人であれば「赤いちゃんちゃんこ」を着て還暦を祝う、といったように意識的に節目を作ることが有効で大切なことだと思います。ただし、理解や記憶の難しさという特性がある場合、その人の状態に合わせた理解や記録の方法に工夫が必要になってきます（コラム「ライフストーリーワーク」p.34を参照のこと）。

もちろん単に「イベント」を行えば良いという訳ではありません。記憶に残るライフイベントとは日々の生活や活動の中にも沢山あるからです。大切なのは、それを本人が理解できるように、そして記憶できるように支援すること。そして、家族や支援者自身が、「当たり前の生活も人生の大切な一部」と認識し、関わることが重要です。特別な日は特別な日として、普段のなにげない日は何気ない日として、人生を振り返ったときに、ふと思い出してもらえようような支援を提供していきたいですね。

40 歳以降の初発のてんかん

のぞみの園が実施した障害者支援施設の悉皆調査¹⁰⁾の結果からは、施設に入所している 65 歳以上の知的障害者の実に 14%の人がてんかんに罹っていることがわかりました（下表）。てんかんは小児期や若年で発症しやすいことはよく知られていますが、最近では高齢期に発症率が高まることもわかってきています。また、知的障害者の認知症を扱った英国の研究によれば、高齢でてんかんを初発した人は、その後、認知症に罹るリスクが高いとされています²¹⁾。さらに、知的障害とてんかんを合併することで、転倒リスクが 6.5 倍になるという報告もあります¹¹⁾。

近年の海外の研究では 60 歳以降のてんかんの有病率は総人口の 1.5%程度であると報告されています²⁵⁾。しかし、先ほど示した調査結果のように、入所施設で生活する（つまり比較的知的障害の程度の重い）高齢期の知的障害者の場合、これを大きく上回る数値となっています。てんかんと認知症や転倒との関連についてはまだ研究の積み重ねが必要ですが、そうしたリスクを予測するためのサインの一つとして注目しておくことが重要ではないでしょうか。

表：65 歳以上の知的障害者のてんかん罹患率

	人数	%
なし	6,042	82.9%
40 歳未満で罹患	244	3.3%
40 歳以降に罹患	796	10.9%
情報がなくて不明	115	1.6%
未解答	87	1.2%

高木 佐知子

新中川病院 内科

知的に障害のある人の高齢化が進んでいる現状下では、そのケアの大変さが気付かれつつあり、健康寿命をより長く保つたもつための努力が課題として取り上げられることが増えていくと思います。

知的障害者の加齢に伴う健康問題には、健常の人より多くの要因がかかわっています。具体的には、

- ① 医療へのアクセスが悪いため病気が発見しにくく、治療への反応が不良になってから気付かれたり、ADLが低下してから気付かれる可能性（例：高血圧の管理が不十分で脳梗塞を若年で発症。胃腸症状が訴えられずに大腸がんが発見されず、食べられない状態に陥って発見）
- ② 小児期からよくない生活習慣が身につくやすく、そのまま生活習慣病を持ち続けて、さまざまな疾患が高齢化するにつれ目立つ
- ③ さまざまな症状が見られているのに、退行現象、障害の重度化、二次障害、などと判断されてしまいやすく、適切な治療が受けられていない可能性

①については、医療側の努力が必須ですが、すでに歴史のある歯学部と違い、医学部での障害者医療への取り組みが皆無である現状を考えると、劇的な改善は期待できないと提供していただいた方がいい現状です。なので、生活を支える支援者の立場として、可能性の高い疾患の原因となりえるものを管理するというリスクマネジメント的なアプローチが、長期的には有効であると考えて介入していくべきだと思います。

ですから、知的障害者の生活習慣を疾患予防の観点で見直して評価し、健康診断の結果等を踏まえて一人ひとりに合わせて介入していくことが、何歳になっても、健康寿命を延長するためにできる最良の手段の一つだと思います。生活習慣というと、食事と運動をさしていると思っていただいていいです（タバコとお酒は今回は無視）。

知的障害者には肥満の範疇に入る人の割合が健常の人より多いというデータはいくつか存在し²⁷⁾、これは間違いのないものと考えます。肥満者が増えていると指摘され国を挙げてのキャンペーンが展開されていますが、もっとも肥満率が多い40代男性で、34%という数字に比較して、知的障害者は最も代謝の活発な25歳以下ですらすでに32%に肥満が認められているという現状で、実は早急な対応が必要な集団だという認識が必要です。

肥満者が多いということは、その結果として、内臓脂肪の蓄積による肥満症につながり、おへそまわりに脂肪がつくとドミノ倒しのように、高血圧、脂質代謝異常症、糖尿病、高尿酸血症、などの検査値の異常が始まり、その結果である動脈硬化が若いころから進行して脳血管の病気（脳梗塞や脳出血）や心臓血管の病気（心筋梗塞）に罹る確率を何倍にも引き上げてしまう、というように進行していくと考えます。

また、肥満ではない人にとっても、食事と運動の習慣を改善すると、癌の発生もかなりの割合で減少させられるということがわかっています。WHOが出した国際がん予防14条の中で最初に掲げられている

のは、一時間程度の身体活動を維持することと、適正体重を維持することの二つです。他にも植物性の蛋白を取る、焦げたものは食べないなどありますが、体を動かすことによる免疫能力の調整は癌細胞の排除に相当寄与してくれるというのは容易に想像できます（ただ、どんなに活動しても、たばこ一本でも吸ってしまうと、なんの効果も期待できません。禁煙は最初にクリアして頂くべき最低条件です）。

さて、そうなりますと、日本人の死亡原因の1位2位3位である、癌（悪性新生物）、脳血管障害、虚血性心疾患の、三つが生活習慣の改善で確率を相当下げることができるかと期待されます。

癌が怖いのは、確実に進行すること、最終的に痛みが出ることなどありますが、まず知的障害者にとっては早期診断が非常に難しいと思います。たとえば、日本人に非常に多い胃がん和大腸癌の診断のためには、カメラが絶対に必要です。直接カメラで見て細胞を取って顕微鏡で見る検査なしには、どのような癌も診断がつかえませんし当然治療にも移れません。また、若い女性からかなり発生している乳癌。これは補助金が出て、早めに検査を受けるようにと健常者に対しては整備されていますが、以前とったアンケートでは、胃カメラを受けた方、婦人科健診を受けたことがある方は、一人もいませんでした。検査前に下剤を大量に飲まなくてはいけない大腸カメラはさらにハードルが高いでしょう。医療側が工夫を重ねれば知的障害者にも安全に検査を進める事も可能になっていくはずだと思いますが、歯科と同じように障害者学会などが整備されないうちはなかなか進んでいかないでしょう。なので、くどいようですが予防、つまり、すこしでも発生する可能性を下げる努力を毎日の生活で積み重ねていくべきです。

具体的な話をしましょう。身長が何センチで何歳だからあなたのちょうどいいカロリーはこれくらいなので、バランスよくとりましょう、なんて指導して

も健常人でもあまり参考になりません。肥満がある人の場合は、何らかの食習慣に問題がある場合がほとんどなので、それをまず聞き出して（本人からが無理なら生活を共にしている人に）それを是正することを第一に考えます。知的障害者でありがちな悪しき習慣としては、

- かまないで飲み込む早食い(15分以内に食事を終えてしまう人は肥満の割合が高い)
- 衝動食い（自宅に買っておいてくれるのでつい食べてしまう）
- 几帳面食い（全部なくなると食べ終われない。自閉症者に多い）
- ご褒美（よい行動の強化因子として療育に取り入れられていることが多いが、大人になってからも漫然と続ける必要はない）

これらをまずチェックして、特に問題なければ、食べている全体量を見直ししたり、代謝が落ちる甲状腺機能低下や、貧血などの病気を考えます。

次に運動習慣。どうしても歩かなければ、仕事ができない、子供の送り迎えがある、など社会的な役割でしかたなく歩くという状況が一番習慣になりやすいのですが、そういった役割を期待される機会がほとんどないのが知的障害者なので、習慣化するのが相当難しいと感じます。なんでもいいから、外に出てする役割を持たせてあげたいところです。安静は麻薬のような依存性があると言われ、体を動かさない習慣というのは一度ついてしまっただけでは離脱するのが相当困難です。理論がわかっている人の方が習慣化しやすいと思われがちですが、それも違うといわれています。医者であっても、忙しさにかまけて歩くこともせず夜中にたくさん食べて、肥満になっている人は多いものです。

わざわざジムに行って着替えて2時間汗をかく、という必要はありません。その方がわかりやすい人であればそれでもかまいませんが、必要な運動習慣

の強さは、少し息が上がる程度の速さで歩く、長さは15分以上できれば30分、頻度は週に3回以上。このくらいが目安です。特に理由づけはいらないので、とにかくはじめていけば「昨日も歩いたから」という理由ができます。

そして、食事と運動を続けて効果が出るのには3か月必要なので、3か月ごとくらいに判定してい

くと大きく間違ったりはしないはずです。

これは支援する職員や家族にとっても、全く同じことが言えます。自分の生活で注意することを、利用者に対しても心がけ「習慣」にしていただければ幸いです。

渡辺 一郎

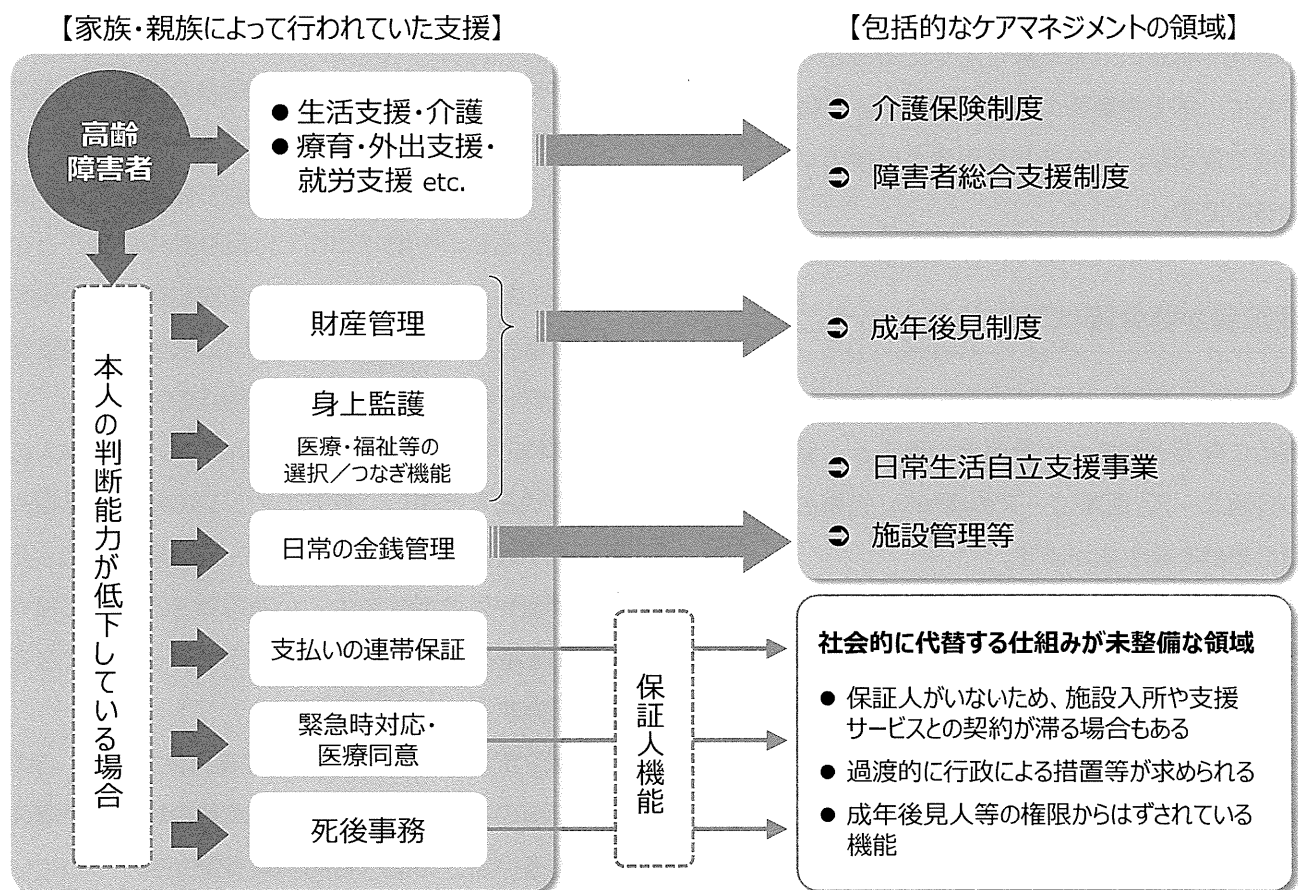
足立区足立福祉事務所

家族に依存した福祉のしくみと包括的マネジメント

日本の福祉の仕組みは、家族・親族からの多くの支援を前提にして組み立てられています。

図に示しているのは、比較的に制度が充実している高齢者福祉における家族・親族の支援と、それに代替する社会側の仕組みの関係を示しています。家族・親族の機能は、介護保険制度や成年後見制度によっ

て、一部分は引き継がれていますが、図の下半分の保証人機能と大づかみに言われている機能については、未だ社会側で代替する仕組みは手探りの状態が続いています。そして、障害者福祉でも、広範囲な家族・親族の支援を社会側が代替するビジョンはできていません。この広範囲な家族・親族機能に代替する仕組み全体を見渡す視野こそ、包括的なケアマネジメントが担うべきポジションだと言えるでしょう。



図：家族・親族機能の社会的代替システムと保証人機能の位置

人生最大の試練と意思決定支援

その家族（両親）の支援が、両親自身の高齢化、疾病、死亡により大きく変化するのが、知的障害者の50代です。さらに、50代の知的障害者にとって大きな問題となるのは、この支援環境の激変する時期に、相続、親亡き後の生活設計、自分自身の加齢に伴う心身の変化等という、大きな課題が突き付けられることです。

このような知的障害者にとって人生最大の試練の時期に突きつけられる課題を整理すると、（1）中・高年期以降の生活スタイルの選択と再調整、（2）信頼できる最大の支援者を喪失した後の新たな支援者の獲得、（3）自分自身の高齢期への備え、に大別できるでしょう。これらの課題への対応の過程は、その後の本人の長い人生に大きな影響を与える選択や決定の過程であるということにほかなりません。

この重大な選択や決定の課程において、本人なりの意向や希望にできる限り沿った支援ができるか、そして、本人の最善の利益に近づける支援プランが形成できるか、これらが意思決定支援のポイントとなるのです。

保護者が要介護状態になるということ

保護者と同居している場合には、特に保護者の高齢化に伴う子どもへの支援力の低下と、保護者自身の介護ニーズ、医療ニーズの増加は、世帯の生活に深刻な事態を発生させます。

たとえば、親一人子一人の同居世帯の場合、保護者が認知症等により介護保険サービスの利用を始めれば、子どもは家庭全体の家事を担い、経済的な管理を行い、さらには、保護者の介護に関係した多くの支援事業者との調整や支払いをしなければなりません。

一般の家庭でも、介護する側の家族が介護負担から離職することが問題になるのですから、知的障害

を持つ50代の人に耐えられる負担ではありません。突然発生した事態に戸惑い、コミュニケーションを図ろうとする保護者の支援者たちを拒否したり、保護者に必要な介護や医療サービスを拒否してしまう場合も見受けられます。

障害のある子どもについての情報を持ち合わせていない保護者の支援チームは、同居している子どもによるこれらの振る舞いを、高齢者に対する虐待として判断する場合もあるのです。

また、子どもが入所施設を利用している場合には、施設への利用料の滞納や、支援計画への同意の滞り等から、時間的にかなり遅れて保護者の要介護状態を知ることとなります

保護者自身の老い支度が子どもの負担を軽減する

このような事態を回避するためには、まず保護者自身が自分が高齢期に備えて、できるだけ準備しておくことが大切です。特に自分の判断能力等の低下を感じた場合には、世帯の子どもの力を借りることが一見自然ですが、自分の能力低下がさらに進んで、子どもの手助けだけでは足りなくなることを予想しておくことが大切です。任意後見制度や後見制度を自分で申し立てる等、良い方法を地域包括支援センター等で相談することが良いでしょう。

いずれにしても、支援者が適切に関わって、本人の老化の状況を把握し、ギアチェンジの時期を見極めることが大切です。そして同時に、高齢期に見合った生活課題や思考様式を本人が獲得できるように徐々に準備を進め、高齢期にソフトランディングできるよう配慮することも必要です。

人は生まれ、歳をとり、そして死ぬ存在です。この当たり前のことを再認識して、高齢の利用者が増えつつあるいま、あるべき高齢期支援を手作りしていくことが知的障害者福祉には求められているのです。

信頼できる支援者を失うということ

同居していた両親からの支援が、両親の入院や死亡によって失われてしまった後、何が起きるのでしょうか。両親の介護や入院の過程で、両親の支援チームとのコミュニケーションに失敗している場合、福祉や医療関係者への不信感が残っています。また、相続手続き等で親族との間で争いがあれば、親族の支援も途絶していることがあります。さらに日常生活での身近な見守りや支援が突然失われたことから、生活が荒れ、不健康な生活が続き、経済面での破綻や衛生面等にも問題が発生しやすくなっています。生活の荒廃は、ゴミの集積や異臭といった近隣にも波及する問題へと発展しやすく、近隣とのトラブルや対立から、コミュニティからの孤立も起きやすくなります。

こうして、地域の課題として最も困難度の高い、セルフネグレクトケース、あるいは社会的な孤立と引きこもりの問題が形成されてしまうのです。

信頼できる相談相手、支援者を選ぶ

保護者に代わる信頼できる相談者、相続等で得た財産を安全に管理してくれる担い手、日常的な生活の支援者、就労先の会社との調整者、医療機関との仲介者、切れ目なく見守りをしてくれる人、そして、何より本人の身になって最善の選択やアドバイスをしてくれる人…、これら保護者が担っていた包括的な支援に替わる力を、どのように確保すればよいのでしょうか。

これら多面的な支援を一人の人が担うことは不可能です。言わば知的障害者一人ひとりに合わせた支援チームが、本人の申請がなくても用意されることが必要なのです。そして、その中心には成年後見制度によって選任された後見人等や相談支援事業所等が

位置することが予想されます。また、後見人等や相談支援事業者を中核とした支援チームの担う役割分担は、支援を受ける人の状況に応じて、隙間が開かないように柔軟に変更されることが重要です。

必ずやってくる試練、重大な意思決定場面

前述したように、両親が子どもの保護者の立場から、支援を受ける立場に移行するのに伴い、知的障害者を支援するチームがすぐに取り組みなければならないのが、保護者の終末期の意思決定、相続、親亡き後の生活の建て直し、知的障害者自身の高齢期への備えです。

保護者や親族が、親亡き後について話し合っておくことは重要ですが、その結論が本人の納得するものになっているか否かは、恐らく保護者の相続場面等で、本人自身と支援チームの間で改めて問われることとなります。

相続をどうするか、親亡き後の居住の場や生活スタイルとして何を選択するか。50代の知的障害者の将来設計という長期的な見通しの中で、本人の意向を中心にしながら一緒に考えることは、意思決定支援を行う支援者にとっても、最大の支援課題です。

当然、司法的な専門職が支援チームに加わる必要がありますし、本人の判断能力の程度に応じた代行決定ができる成年後見人等も必要になります。

信頼関係の構築と包括的なケアマネジメント

成年後見制度によって選任された第三者後見人等は、本人にとっては、親亡き後にいきなり現れた初対面の人にしかすぎません。

新たな支援者を加えた支援チームとの信頼関係の構築は、本人意向を中心としながら、本人が納得できる意思決定を支えることでしか生まれません。

そして前述してきた、50代の知的障害者にとって

の重大な意思決定場面では、生活、経済、就労、社会参加、医療、権利擁護等の多面的な視点からの包括的なケアマネジメントが求められ、多様な立場を持つ支援者間でこれらの視点や方針が共有されていることが前提となります。

支援チームとしては、包括的なケアマネジメントの視点から、本人の意向に可能な限り沿った、本人に最善と考えられる選択肢を複数提示します。もちろんそれぞれの選択肢のメリット、デメリットも本人の理解度に合わせて情報提供します。

それらの情報提供の結果、本人が自分で納得できる選択を行えば、その選択に合わせた支援を継続的に行いながら、失敗や問題の発生に応じて方針の修正を、これも本人中心に行っていきます。このような長い支援の過程が、切れ目なく続くことでしか支援者への信頼は育たないのです。

まとめ－50代の人への支援のポイント－

50代の知的障害者、特に親亡き後の支援において、支援方針のベースとなる包括的なケアマネジメントの視点は、後見人等が単独で担うのではなく、複数の立場で混成した支援チームの中で検討され共有されます。また、支援の過程では、本人の意思決定を支援することが最も重視される必要があり、その過程でしか支援チームへの信頼は生まれません。

50代以後、保護者の支援を失った知的障害者、特に地域で生活する本人たちを切れ目なく支援するチームの形成は、未だ安定的ではありません。

成年後見制度の活用や相談支援事業所等の仕組みを中核として、長期的で包括的な見通しを持った支援を、本人の意思決定を軸にして切れ目なく継続していくこと、それが我々支援側のとりあえずの目標となります。

発達障害とは？

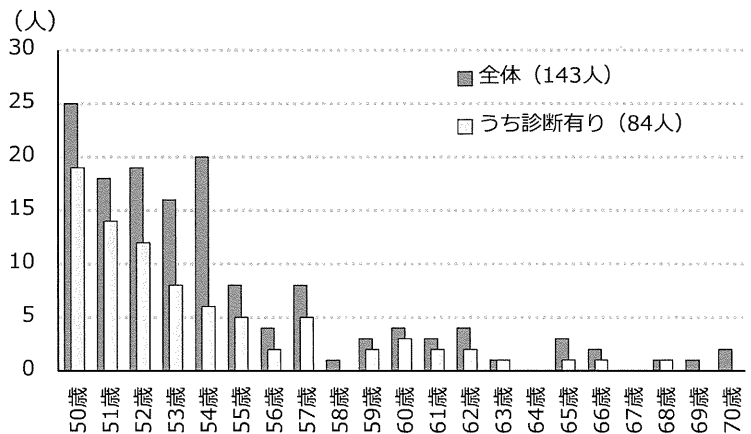
2005年4月1日に施行された「発達障害者支援法」では、「自閉症、アスペルガー症候群その他の広汎性発達障害、学習障害、注意欠陥多動性障害その他これに類する脳機能の障害であってその症状が通常低年齢において発現するもの」を、発達障害と定義しています。

「どれぐらいの人が発達障害なのか？」その明確な回答は出ていませんが、2012年に文部科学省が実施した調査では、通常の学級に発達障害の可能性のある特別な教育的支援を必要とする児童生徒が約6.5%程度の割合で在籍している可能性が示されています²⁶⁾。40人学級だと各学級に2～3人の発達障害のある子どもが在籍している可能性があるという計算になります。


高齢期の発達障害者の人数

のぞみの園では2014年度に全国の発達障害者支援センター88ヶ所を対象として、①50歳以上で、②知的障害のない、③発達障害のある人（診断のない人を含む）の相談件数やサービス提供状況についての調査を行いました。

その結果、77ヶ所のセンターで計144人の相談を受けており、そのうち65歳以上で発達障害の診断がついている人は3人（診断はないものの発達障害の疑いがある人を含めると6人）でした（右図参照）。相談内容は多岐にわたるものでしたが、①診断を受けた時期、②受診の理由、③「発達障害者支援センター」への相談内容については、例えば以下のようなものがありました。




図：50歳以上の発達障害者（疑いを含む）の年齢構成



① 50歳以降

② 家族からの勧め


③ 特にないけど…



① 50歳以降

② 家族からの勧め

③ 文字が書けない、カッとしやすい性格をどうにかできたら…



① 50歳以降

② 自分で発達障害ではと思って

③ トラブルになっているので相手方に一緒に説明に行って欲しい

現在わかっている高齢期の発達障害者の状態像

高齢期の発達障害者の実態把握は、それぞれの分野で開始されたばかりです。全体像を把握するまでには、もうしばらくの時間が必要です。高齢期の発達障害者について、現段階で明らかになっていることや調査結果から推測されることを以下にあげます。

【当たり前の社会生活を送っている人が少ない】

- ➡ 調査全体を通してみても約7割以上の方が「本人の賃金収入」や「家族の収入」、「年金」によって生活をしており、家族や職場と繋がっていることが推測されました。
- ➡ 本人や家族が困り感を抱えている場合もありますが、中年期・高齢期発達障害者の多くは、職業を持ち、あるいは家庭を築いて、当たり前の社会生活を送っていると想定できます。

【社会的なサポートを必要としている人も】

- ➡ 発達障害者支援センターへの調査では、約8.3%の人が生活保護を利用して生活していました。
- ➡ いくつかの先行研究では、「救護施設」や「矯正施設」、「ホームレス支援事業所」に、高齢期の発達障害が疑われる人が一定数いると指摘しているものもあります。

【診断基準の課題】

- ➡ 成人になってからの発達障害の診断については基準がはっきりしておらず、実態を正確に把握することが難しいのが現状です。
- ➡ 診断基準の変更（DSM-5）に伴い、今後は中年期・高齢期になってから発達障害の診断を受ける人が増えることが予想されます。

橋本 創一

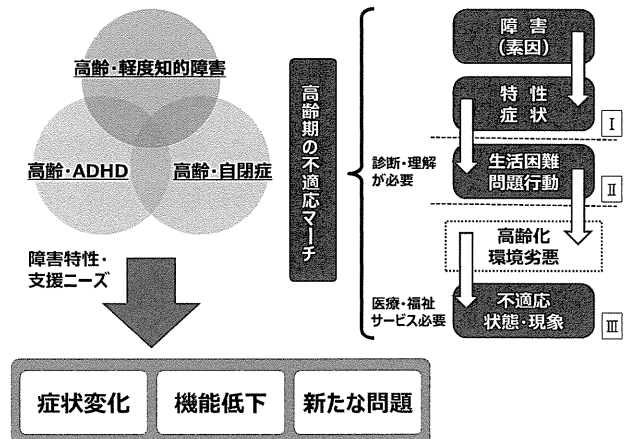
東京学芸大学

我が国における未曾有の高齢化社会は、発達障害者にも同様にあてはまることでしょう。

海外の数少ない研究では、高齢の発達障害者の実態として、積み重なる症状による社会的不適応や貧困状態、疾患の合併率の高さ、保護者・家族の生存が減ることによる孤立などが指摘されています。我が国における 65 歳以上の発達障害者研究は皆無といっても過言ではありません。コミュニティや施設で生活する 65 歳以上の高齢の発達障害のある人の実態を把握することは現状ではとても難しいです。その理由は、一つに、発達障害の診断とその理解などが拡大したのが、我が国においては数十年しか経っておらず、子どもの頃に診断されて高齢者となった人がまだ少ないためです。二つめに、若年層の診断は広がったものの、高齢層には至っていません。これは、高齢期にある発達障害の診断方法や診断ツールがないことも大きな原因です。

高齢期の診断の難しさ

発達障害に関する海外の報告をまとめた知見によると、自閉症スペクトラム障害 (ASD) が 1.0% (男性 1.8%, 女性 0.2%) で年齢によらずほぼ一定であり、注意欠如多動障害 (ADHD) が 2.5~3.4% (男性 4.1%, 女性 2.7%) で加齢とともに減少傾向とされています。米国における近年の高齢 ASD に関する知見として、「平均寿命は健常者に比べ 3 年ほど短い」「50 歳以上の者の 31.7% に精神疾患が認められ



図：高齢期発達障害者のリスクと対応レベル

る (19-49 歳の者には 49.7%)」「適応行動スキルにおいて、知的障害や精神疾患が併発した者は、ASD ではない知的障害者より著しく低い」と指摘されていました。

また、壮年期になって ASD の診断がなされた事例の検討から、その診断方法やツールについての問題が指摘されています。具体的には、スクリーニングとして自閉症質問票や観察票、神経心理学的検査の実施よりも、近親者や介護者からの病歴などの聴取が重要視されていました。そして、高齢で精神疾患を併発している場合の見過ごしが問題視されています。高齢 ASD 者の表現型の解釈と診断法に関する基準づくり、高齢者層への介護や支援などに携わる関係者が、高齢 ASD 症状の気づきにつながるスクリーニング項目の抽出を求めています。

高齢 ADHD 者の QOL は、積み重なる症状による悪影響から、金銭的な貧困状態、低学歴、低職務業績、社会的孤立にあると報告しており、なおかつ、若い