

国立のぞみの園

10周年記念紀要



独立行政法人

国立重度知的障害者総合施設のぞみの園

国立のぞみの園 10 周年記念紀要

発刊によせて

独立行政法人国立重度知的障害者総合施設のぞみの園は、平成 15 年 10 月 1 日に設立され、おかげさまで 10 周年を迎えることができました。

「国立コロニーのぞみの園」(以下、「国立コロニー」とする)を運営していた旧法人から入所利用者と職員を引き継ぎつつ、重い障害のある人たちの自立を総合的に支援することを目的として、総合福祉施設の運営とモデル的支援の実践、障害者福祉行政の推進に寄与するための調査研究事業、更にその成果を全国の関係施設・事業所に均^{きんてん}落させるための養成研修事業、これら三事業に一体的に取り組んできています。

このように法人事業の柱の一つである調査研究事業については、障害者福祉施策の動向や社会的ニーズを踏まえ、障害者福祉施策の推進に資するテーマ、全国の関係施設・事業所における支援の質の向上に資するテーマを取り上げ、年々充実に努めてまいりました。平成 25 年度においては 12 テーマに取り組み、うち、高齢の知的障害のある人たちなどの実態と支援に関するもの、障害者虐待防止に関するもの、強度行動障害のある人たちの支援に従事する人材の養成研修に関するもの、矯正施設を退所した障害のある人たちの支援に関するもの、これら 4 テーマは、厚生労働省の補助金を受けて実施しているものであります。

毎年度の研究成果については、研究紀要を刊行し、関係者の皆様のご高覧に供していますが、10 周年という大きな節目を迎え、この間の調査研究事業を振り返って総括するとともに、この機会に、①のぞみの園が取り組んだ地域移行事業の 10 年間の軌跡をとりまとめた報告書と、②のぞみの園の前身である国立コロニー開設の経緯及びその歴史的必然性に関する論文の二つを書き下ろし、更に、③のぞみの園が 3 年間で費やして翻訳に取り組んだ「英国心理学会 (British Psychological

Society : BPS) の知的障害部と英国王立精神科医学会 (Royal College of Psychiatrists : RCPsych) の共同グループ」による知的障害者と認知症に関する報告書の日本語版を加えて、「10 周年記念紀要」を発刊することとしました。

のぞみの園では、設立当初から、長年施設で暮らしてきた人たちが地域生活へ移行できるように総合的に支援する事業に取り組んできましたが、そもそも利用者ご本人や保護者の方々に地域移行とは何か、なぜ地域移行を考える必要があるのかをご理解いただくことに多くの困難が伴い、全国的に地域生活支援の基盤整備が不十分であったこともあり、なかなか事業を軌道に乗せることができませんでした。まさに苦心^{きんたん}惨^{たん}澁しながら、また、試行錯誤を重ねながら取り組んでまいりましたが、関係自治体や移行先の事業者を始めとする全国の関係者の皆様からご支援、ご協力を賜ることができ、平成 24 年度末までにのぞみの園から地域へ移行された方は 150 人に達しました。

重い障害があり、かつ、高齢に達した当園利用者を主たる対象として積み重ねてきたこれらの移行事例について、移行プロセスに焦点をあて、全国の関係施設において地域移行を目指した支援、地域移行後の支援に活用していただくために上記①をとりまとめました。この事業に直接携わった職員の思いがにじみ出ている部分もあるかと思いますが、利用者ご本人とご家族の意向を尊重しつつ、移行に向けた支援、移行先の受け皿作り、移行後のフォローアップまで丁寧^{ていねい}に手順を踏んで進めていることをご理解いただけたと思います。

次に、上記②については、国立コロニーが、重い障害のあるお子さんをもつご家族の全身全霊をかけた運動の積み重ねを原動力として、天命を受けたかのように人生のすべてを障害者福祉に捧げた先達たちの切り開い

た道の上に誕生し、今日ののぞみの園があるという重い事実を風化させてはならない、後世にきちんと記録を伝える必要があると常々考えていたことから、あえて「国立コロニー開設に至る道のり」を執筆し、掲載することとしました。

本稿は、私が執筆しました。私は、昭和 50 年に厚生省に奉職し、児童家庭局障害福祉課に配属されましたが、最初の職場ということもあり、当時の様子を印象深く覚えています。障害者の実態調査反対を声高に叫んで、連日のように障害当事者とその支援者が厚生省の庁舎、都道府県の庁舎へ押しかけ、国立コロニーでは入所者の支援方法をはじめとする施設の運営・管理をめぐって職員組合と理事達との関係が紛糾し、「労働争議で蜂の巣をつついたような混乱状態」（「精神薄弱者問題白書」1975 年版）のさなかにあり、しばしば法人の総務部長が障害福祉課を訪れ、障害福祉課長以下担当職員たちと顔を突き合わせて対応策に腐心していました。

また、障害者福祉政策面では、昭和 50 年 12 月の国連総会で「障害者の権利宣言」が、翌年の総会では国際障害者年（1981 年）のテーマが採択され、我が国でも国際障害者年に向かって障害者福祉の関係者が一致協力して走り出そうとする時期であり、ようやく在宅者の新規施策が本格的に検討され始めた時期でもありました。緊急一時保護事業の予算獲得のため、本稿に実名で登場するような関係団体の幹部たちが連日障害福祉課を訪れて障害福祉課長と予算獲得の作戦会議を繰り返していました。他方、コロニー増設計画の予算要求はそろそろあきらめた方がいいというやり取りも背後から聞こえてきました。

当時を顧みれば、障害者福祉の歴史の中で特筆されるような騒然とした状況の中で、また、障害者福祉政策の一つのエポックとなるような時期に国の障害者福祉行政に携わり、いろいろな光景を目の当たりにしたいわ

ば生き証人であることを自覚して、この機会に先達の熱い志を押し量り、本稿を執筆した次第です。

上記③については、知的障害のある人たちの高齢化に伴い、認知症に罹患している、又はその疑いのある人たちが増えてくる一方、残念ながら我が国ではこれに関連する文献や研究報告書はほとんど見当たらないことから、平成 21 年度から知的障害のある人の認知症の早期発見や効果的な支援に関する研究などに取り組む中で、英国心理学会他により報告書「認知症になった知的障害者—アセスメント・診断・治療および支援の手引き—」が取りまとめられていることを見出しました。同学会のオリジナルの出版物であることを明記することを条件として翻訳の許可をいただくことができたことから、のぞみの園の研究部スタッフと有賀診療部長が翻訳に取り組み、ようやく完成することができました。

知的障害のある人の認知症有病率などの疫学データ、認知症の臨床像、診断プロセスを裏付けるアセスメントと情報、治療方針の決定と情報共有、認知症の経過についての概念的理解、ケアの原則、変化するニーズの発見と介入、薬物療法など、知的障害のある人の認知症に関する情報、診断から治療、更にケアまで全般をカバーしています。知的障害関係施設・事業所の支援員や医療スタッフの皆さんが是非知りたいと願っていた貴重な知識、情報が沢山含まれているはずです。

以上のように、10 周年を記念して、毎年度の研究紀要とは異なる構成と内容により発刊した紀要であることをお断りしておきます。

最後に、法人組織面では研究係から出発しましたが、今日では研究部を構えるまでに調査研究事業を充実・拡大できましたのも、厚生労働省をはじめとする関係者の皆様から格別のご支援ご協力をいただいた賜と改めて感謝申し上げ、10 周年記念紀要発刊のご挨拶とさせていただきます。

平成 26 年 7 月

独立行政法人国立重度知的障害者総合施設のぞみの園
理事長 遠藤 浩

国立のぞみの園 10 周年記念紀要

目 次

【論文】

- 国立コロニー開設に至る道のり 1
遠藤 浩（国立重度知的障害者総合施設のぞみの園 理事長）
- 認知症の知的障害者－アセスメント・診断・治療および支援の手引き（日本語版）－ 37
「認知症の知的障害者」翻訳プロジェクトチーム（訳）
- ふつうの暮らしを求めて －のぞみの園地域移行 10 年の軌跡－ 106
古川慎治・湯浅智代・梶塚秀樹（施設事業局 地域支援部）
- のぞみの園における研究の足跡 122
志賀利一・村岡美幸・相馬大祐・大村美保・五味洋一・信原和典（事業企画局 研究部）

【資料】

- 福祉年表【平成 11(1999)年～平成 25(2013)年 9 月】 133

国立コロニー開設に至る道のり

遠藤 浩

はじめに..... 1	第 3 章 国立コロニーの開設.....21
1. 本稿の目的と趣旨	1. コロニー懇談会
2. 「コロニー」概念の多様性	2. 国立コロニーの建設
3. 一つの地域社会ともいべき総合施設	3. 開設初期における国立コロニーの運営
第 1 章 コロニー前史..... 5	4. 重症心身障害児(者)対策と国立コロニー
1. 戦前における知的障害のある人たちの保護	5. 地方コロニーの建設
2. 児童福祉法の制定と「精神薄弱児施設」の創設	第 4 章 コロニー批判とコロニー政策の転換..... 32
3. 年齢超過者と重度・重複障害児の問題	1. コロニー批判
4. 「精神薄弱者福祉法」の制定	2. コロニー政策の転換
第 2 章 重症心身障害のある人たちの施設..... 15	あとがき..... 34
1. 「全国重症心身障害児(者)を守る会」の設立	文献..... 36
2. 国立療養所委託病床と重症心身障害児施設	
3. 「動く重症児」問題の顕在化	

はじめに

昭和 46(1971)年 4 月 1 日に開設された「国立コロニーのぞみの園」(以下、「国立コロニー」)を設置・運営していた特殊法人心身障害者福祉協会は、平成 15(2003)年 10 月 1 日に廃止され、施設利用者、職員、施設設備、その他一切の権利義務は、同日に設立された独立行政法人国立重度知的障害者総合施設のぞみの園(以下、「のぞみの園」)に引き継がれた。

のぞみの園は、独立行政法人通則法、独立行政法人国立重度知的障害者総合施設のぞみの園法、知的障害者福祉法、社会福祉法などの関係法令に基づき、障害のある人たちの自立を総合的に支援することを目的として、重

い障害があっても普通の暮らしができるように総合的に支援する施設を運営するとともに、障害福祉行政の推進に寄与するための調査・研究を実施し、更にその成果を全国の関係施設・事業所に均霑^{きんてん}するために人材の養成・研修事業にも取り組むこととされた。すなわち、全国から重い障害のある人たちを受け入れて終生保護する福祉施設を設置運営する法人から、現下の障害福祉行政の政策課題に即して、施設におけるモデル的支援の実践、調査・研究、人材の養成・研修という三つの事業を一体的に推進する法人へと生まれ変わったのである。

1 本稿の目的と主旨

平成 25(2013)年 10 月、のぞみの園は設立 10 周年を迎えたが、この間、障害者福祉施策は、障害者概念の発達、当事者意識の高まり、共生社会の理念の普及などを背景に、障害者基本法の改正、発達障害者支援法の制定、障害者自立支援法の制定と障害者総合支援法への改正などにより大きく進展した。

のぞみの園は、このような障害者福祉施策の進展に対応し、入所利用者の地域移行に重点的に取り組むとともに、行動障害の著しい人、高齢となった知的障害者、精神科病院に社会的入院している知的障害者などを対象とするモデル的な支援、新たな政策課題として浮かび上がった矯正施設を退所した知的障害者の地域定着に向けたモデル的な支援とこれに関連した調査・研究などにも取り組み、これらの成果の全国への発信にも力を注いできた。また、心身に重い障害がある人や発達障害のある人の地域生活を支えるための事業にも本格的に着手した。

のぞみの園が障害者福祉施策の課題に即して広く障害のある人たちのニーズに対応した多様な事業を展開していくにつれ、自ずと国立コロニー時代の面影は薄れ、昭和 30 年代から 40 年代にかけて国立コロニーの建設を待ち望み、その実現に全身全霊^{なげう}を擲って取り組んだ人たちの思い、また、国立コロニーに居場所を求めざるを得なかった人たちが甘んじた苦境は、過去の出来事として風化しつつある。

本稿は、10 周年という節目の時期に、知的障害のある人たちを中心に据えて障害者福祉政策の流れを顧みて、その流れの中からのぞみの園の前身となった国立コロニーについて構想の提唱から開設に至るまでの経緯を改めて検証し、その記録を後世に伝えること、併せて、我が国において重い障害のある人たちのための福祉施設として国立コロニーが出現した歴史的必然性を探ることを目的とする。

また、本テーマを論じていく手がかり、あるいは、根拠として、関係法令、行政資料、先行研究、国立コロニー田中資料センター(1982)「わが国精神薄弱施設体系の形成過程」などの参考文献を参照したが、開設の経緯を辿ると、重い障害のある人たちの保護と支援に関わった家族をは

じめとする関係者が粘り強く、かつ、切実に社会に訴えかけたことが国立コロニー実現の原動力となったという事実突き当たることから、関係団体の機関誌、すなわち、「愛護」、「手をつなぐ親たち」、「両親の集い」、「精神薄弱者問題白書」などの記述を重視した。

なお、「精神薄弱」は、関連法令の改正により平成 11(1999)年 4 月から「知的障害」に改められたが、同月前の状況、事項、出来事等を当時の表現で記述する場合は、「精神薄弱」が含まれる用語を「」付で使用した。本稿のほとんどは、明治、大正、昭和の時代の記述であるので、「精神薄弱者」、「精神薄弱児施設」、「精神薄弱者福祉法」、「精神薄弱者援護施設」などの表現が随所に出てくることをあらかじめ断っておく。また、現在不適切とされる「白痴」、「収容」などの用語が当時の公文書や文献などで使用され、本稿でそれに関する記述をする場合は「」付で使用した。

2 「コロニー」概念の多様性

本論に入る前に、我が国の障害者福祉政策において「コロニー」とはどのような概念として、あるいは、どのような思いを託して論じられたかをみておきたい。

障害者福祉政策の歴史の中で「コロニー」が語られることがたびたびあったが、「コロニー」なる用語は、語る人によって「心身障害者の村」、「生活共同体」、「終生保護施設」、「庇護授産所」、「総合施設」など様々なイメージや目的・機能を有する施設を表す用語として使用されていた。

昭和 40(1965)年 9 月に厚生大臣の私的諮問機関として設置された「心身障害者の村(コロニー)懇談会」(以下、「コロニー懇談会」)の第 1 回会合で、「コロニー」という言葉は一般の人はもちろん、その委員でさえもイメージはひどく違うようなので、もっと先入観のない新しい名称を使う方がよいのではないかが一つの論点になったことも当然であった(「両親の集い」1965, no.114: 5; 「手をつなぐ親たち」1965, no.116: 19)。

また、糸賀一雄がそうであったように、障害のある人たちをどのように保護し、支援していくかという理念や施策の方向性の変遷に伴い、その提唱する「コロニー」構想も変容

していくことはむしろ自然であった¹。

そもそも戦前の滝乃川学園を創設した石井亮一や桃花塾を創設した岩崎佐一も、知的障害のある人たちが広大な農園などで自給自足的な生活、かつ、地域と共存共栄できるような生活を送れるようなコロニーの構想を持っていた(「国立コロニーのぞみの園十年誌」1981: 1)。

戦後は、結核回復者等の就労の場としての授産施設をコロニーと称することもあったが、障害者福祉政策の中で初めて明確にコロニーに言及したのは、昭和 28(1953)年 11 月 9 日の事務次官会議で決定された「精神薄弱児対策基本要綱」であった。すなわち、その「基本的対策」の一つとして「精神薄弱児専門の授産場及びコロニー等を設置すること」が掲げられ、「精神薄弱児のうちには、職業能力を持っていても、一般人に伍すると、それを十分に発揮できない者が多いことから、相当年齢以上のかかる者のために授産場およびコロニー等を設置してこれを収容するとともに、これらの生産品の市場確保について適切な援助をする。」との説明が付された。ここでコロニーとは、教育期間を終えた知的障害のある人たちを主たる対象とし、長期間の入所も想定して、作業指導中心に運営される入所施設をイメージしていたと考えられる。

このようなコロニー概念は、第 3 章-1 で言及するが、昭和 30 年代末から 40 年代にかけて政策課題としてコロニー建設が^{そじょう}俎上に載った際の説明にも引き継がれた。

次に、糸賀一雄はじめ障害者福祉に献身的に取り組んでいた関係者がコロニーの概念をどのように捉えていたか、あるいは、コロニーにどのような思いを託していたのかを伺い知るために、執筆記事の幾つかを紹介する。

(1) 糸賀一雄

「コロニーといっても、その人たちが社会に不適合だからといって単に隔離するのではなくて、社会のはたらきのひとつとしてほかのはたらきと有機的なつながりをもっているものであってほしいわけである。その意味では大きなリハビリテーション(社会復帰)の体系のなかに位置づけられるべきものと思う。むしろリハビリテーション(人間としての形成)といった方がよい。したがって、コロニーが終着駅であったり、墓場であったりするのではなくて、それは始発駅でもあり、人間の育ちという長い営みのなかで、必要なときに与えら

れる必要な手のひとつであればよいわけである。保護は自立と対立するものではなく、保護のなかにも自立がめばえ育っている。また育てるべきものであろう。その育ちこそ尊いのだと思う。」(「手をつなぐ親たち」1966, no.128: 6-7)

(2) 小林提樹(島田療育園園長)

「最近、コロニー作りがだんだん具体化し、大変希望をいただいています。私がコロニーに望みたいことは、あらゆる施設、あらゆる家庭で困っている者は全部引き受けてやる一番最終的なものであってほしいということです。」(「両親の集い」1966, no.127: 4)

(3) 北浦貞夫(重症心身障害児(者)を守る会会長)

「コロニーの目的はもちろん、障害者の一人一人が互いに助けあいその障害を乗り越えて生き甲斐のある生活を送ることにあります。そしてこのコロニーもまた重症児(者)のような最底辺のもの存在をも無視しない暖かいものであってほしいと思います。このことあってこそ、コロニー自身、たえずその使命を自覚することになるのだと思われま。また万一不幸にして現在の枠からもれるようなものが生じた場合にも、コロニーはそれらの人々を受入れて、適切な療育の方式を研究し見出してゆく重要な役目をもっていると思います。コロニーもまた、国立、公営を問わず、国民の意思の現れとしてひろく一般の奉仕活動をうけ入れ、国民と一体になって活動することにより、はじめてその意義を全うするものと信じます。」(「両親の集い」1967, no.129: 3)

(4) 皆川正治(全日本精神薄弱者育成会事務局長)

「コロニーがほしいとは育成会ができた当時の要望であるが、当時は施設の数も少なく、重い者は入れず、18才を 20 才まで延長しても成人の施設がないからその後は出所しなければならず、授産施設もなく、職場も例外的であり、施設や社会からはみ出すばかりといった状況であった。そういう状況の下でむずかしいことを言わずに受け入れてくれ、一生そこで暮らすこともできる場所を僻遠の地でもいいからほしいと願って描いたのがコロニーである。それから十数年を経て施設の体系も整いはじめ、数も増え、授産の体制も地域社会の受け入れも格段に発展してきてい

る。そういう今日の状況の中でわれわれはコロニーという言葉で何を描くべきか、十分に考えなければなるまい。」「(手をつなぐ親たち」1967, no.139: 25)

3 一つの地域社会ともいうべき総合施設

糸賀一雄、小林提樹を含め総勢 17 名が参加したコロニー懇談会の意見書が昭和 40(1965)年 12 月にまとめられたが、その中でコロニーについて「基本的には一つの生活共同体である」とし、「障害の程度が重い¹ため長期間医療または介護を必要とする者や、一般社会への復帰は困難であるがある程度の作業能力を期待できるものを、健康な人々(職員、ボランティア等)とともに一定の地域内に収容し、又は居住させて、保護、治療、訓練等を行うとともに、障害の程度に応じ生産活動と日常生活を営むようにする社会である」としている。

また、これを構成する施設については、「介護を主とする施設、生活指導、生産指導を主とする施設のほか、医療機関、教育機関等各般の施設」が設置されるが、「単なる施設の集合体ではなく、各施設が有機的に関連づけられて、既存の施設と異なる新しい全体として一つの総合施設を構成する。」とし、その入所対象者は、「重症心身障害者のほか、中度、軽度の精神薄弱者、身体障害者で、コロニーにおいて保護を受けながら、生産または奉仕活動に従事することが適当と認められる者であって、長期間収容保護を必要とする者」としている。

コロニー懇談会委員のそれぞれの思いが詰め込まれた盛りだくさんの内容になっており、具体的な施設として思い浮かべることが容易でないが、大まかに言えば、主として障害のある成人を対象とし、障害の重い人も軽い人も、保護、治療、訓練等を受けながら、生産活動、日常活動を営むことのできる施設であり、終生暮らすこともできる一つの生活共同体ともいえるような施設ということになるだろうか。

同意見書が出されてから 4 年余りが経過し、ようやく昭和 45(1970)年 5 月 4 日に国立コロニーを設置運営する

特殊法人の根拠法である心身障害者福祉協会法が公布施行されたが、同法の 17 条(業務)において、心身障害者福祉協会が設置運営する福祉施設、つまり、国立コロニーは「精神薄弱等の程度が著しい等のため、独立自活の困難な心身障害者を必要な保護及び指導の下に生活させるために総合的に整備された福祉施設」と定められた。

また、厚生大臣による同法の提案理由説明では、「独立自活の困難な心身障害者のため、保護、指導、治療、訓練等各種の機能が有機的に整備され、これらの障害者がそこにおいて安心して生活を送れる一つの地域社会ともいうべき総合的な福祉施設」と表現されており、関係者各人が思い描いていたコロニー構想は、制度的には、「精神薄弱者² 援護施設」や重症心身障害児施設などの既存の施設とは異なり、特別の法律に基づき上述のような特別な機能を担う福祉施設として収斂したのである²。

註

1. 糸賀一雄のコロニー構想の変容については、蜂谷による「昭和20年代における糸賀一雄のコロニー構想と知的障害観」で詳しく論じられている。
2. 衆議院社会労働委員会(昭和45年4月10日)で我が国における「コロニー」という用語の使用の沿革について問われた際に、厚生省児童家庭局長は次のように答弁している(衆議院社会労働委員会会議録から引用)。

「コロニーというような通称的なことばがわが国において使われ始めましたのは、ずっと以前でございます。ただ、このコロニーのことばは…いろいろ多種多様な取り方をしております。たとえば、…結核回復者等のアフターケア等をやる場合でもやはりコロニー、…ここで提案申し上げます心身障害者のいわゆるコロニーということばが本格的に取り上げられるようになりましたのは、大体昭和 37、8 年ごろから 40 年ごろだと私どもは思っております。特に、一番最初政府関係におきましてこのことばを使いましたのは、昭和 40 年の内閣総理大臣の私的な諮問機関であります社会開発懇談会というものが提言をいただいておりますが、その提言の内容としまして、このような独立自活の困難な心身障害者のための長期収容の一つの施設としてコロニーというものを本格的に推進をすべきである…これが発端でございます、…厚生省は…コロニーの懇談会等を設けて、今日ようやくその成案を得まして国会にご提案申し上げた次第でございます。」

第 1 章 コロニー前史

1 戦前における知的障害のある人たちの保護

明治時代、自然災害や経済不況などにより孤児、棄児、不良児等の増加が見られたが、その救済に政府は対応できず、このような児童の保護を目的とする事業は、民間の篤志家や慈善団体等が担っていた。

保護を要する児童の態様やニーズに対応して各種の施設が設けられたが、孤児院（現在の児童養護施設）や感化院（現在の児童自立支援施設）において知的障害のある児童の存在が認められるようになった。

（1）滝乃川学園の開設

知的障害のある児童の「保護収容」を目的とする施設の嚆矢となったのは、石井亮一による「滝乃川学園」であった。石井は立教女学院に奉職中、明治 24(1891)年の濃尾地震（美濃・尾張地震）で多くの被災孤児が生じたことを知り、同年、孤児となった女子を「収容」する施設「孤女学院」を設立した。その中に 2 人の知的障害のある児童が含まれていたことが契機となり、明治 30(1897)年に「滝乃川学園」を開設することとなった（「滝乃川学園百二十年史（上）」2011: 98, 135; 「特殊教育 100 年史」1978: 141）。

石井亮一は 2 回渡米して、セガン未亡人から知的障害のある児童の治療教育について学び、「滝乃川学園」でその実践に取り組んだ¹。

滝乃川学園の開設の経緯と同学園における実践、また、石井亮一の奮闘ぶりや功績については、「滝乃川学園百二十年史」に詳述されているので、本稿では言及しないが、石井亮一は我が国における知的障害のある人たちの福祉・教育の成立と発展の過程に大変大きな影響を及ぼした。当時知的障害のある人たちの福祉・教育に取り組んでいた先達の多くが石井亮一から大きな感化を受け、彼らが工夫発展させた独自の治療訓練がやがて我が国の知的障害児教育の源流となった。

（2）石井亮一の感化を受けた先達

滝乃川学園の開設後、明治末期から大正、昭和の初期

にかけて、知的障害のある児童を入所させ、保護と教育を行う施設が 10 数ヶ所開設された。「日本精神薄弱者愛護協会」（昭和 9(1934)年に設立された知的障害関係施設の全国団体であり、現在の「日本知的障害者福祉協会」の前身）の調べによると、知的障害児関係施設の数は、昭和 12(1937)年 12 月現在で 13 ヶ所、定員 395 名、入所者数は 368 人であった（「精神薄弱者問題白書」1961: 64）。

これら施設の創設者として、脇田良吉（明治 42 年：白川学園開設）、川田貞治郎（明治 44 年：心療園開設、大正 8 年：藤倉学園開設）、岩崎佐一（大正 5 年：桃花塾開設）、久保寺保久（昭和 3 年：児童教化八幡学園開設）、田中正雄（昭和 6 年：六方学園開設）らが知られているが、その大半は、石井亮一を訪れ、あるいは、弟子入りするなどして指導を受け、教えを受けるなど、石井亮一の感化を受けた人たちであった（「support」2008, no.616-617; 「support」2008, no.621-622）。

例えば、脇田良吉は、石井亮一の個人教授を 130 回にわたり受けた。また、川田貞治郎は大正 7(1918)年、ペンシルベニア州の施設などでの研修後、石井亮一の仲介で藤倉学園を創設したが、渡米中に川田の妻が滝乃川学園で保母として実習を行った（「滝乃川学園百二十年史（上）」2011: 312, 513）。

昭和 9(1934)年 10 月 22 日には「日本精神薄弱者愛護協会」が設立されたが、初代会長には石井亮一が選ばれ、事務局も滝乃川学園に置かれた。発足時の加盟施設は、滝乃川学園、白川学園、桃花塾、藤倉学園、筑波学園（大正 12 年：岡野豊四郎創設）、八幡学園、小金井治療教育所及び浅草寺カルナ学園の 8 施設であった。ちなみに、「愛護」に掲載されている設立時の記念写真では、石井亮一を中心に、川田、岡野、久保寺らが並んでいる（「愛護」1969, no.139）。

（3）知的障害児教育の源流

これらの施設は、ほとんどが民間の事業であり、救護法、児童虐待防止法、少年教護法などの運用によって維持されていたが、それぞれ設立者の思想、施設運営方針、治

療教育の方法等を反映して独自性を持っていた。

一方、「収容保護施設」であり、重い障害があるため事実上義務教育から排除された児童に対する教育、訓練を主たる目的とする施設であったという共通点があり、実践した教育は、いずれもセガン、その後のヘラーなどによって唱導された治療教育学(教育治療学)を基礎として、それぞれが工夫・発展させた独特な治療や訓練の方法によるものであった。当時の施設長はもちろん、その職員もこれらの学問体系の下で献身的に治療訓練に取り組んだ専門家であったという^{2,3}。

戦前の知的障害のある児童を対象とする教育の沿革をたどると、明治 23(1891)年の長野県松本尋常小学校に設けられた「特別な学級」が始まりとされ、明治後期にはそのような「特別な学級」が全国的に設けられたが、知的障害のある児童を対象とする独立校は、昭和 15(1940)年に初めて大阪市に設置された。また、これらの学級・学校の教育内容・方法は、普通児の教育課程の程度を下げて懇切丁寧に教えることが中心であったが、一方、上述の「滝乃川学園」をはじめとする知的障害児関係施設の教育内容・方法は、今日の知的障害のある児童に対する教育に直接つながるような質の高いものであった(「特殊教育 100 年史」1978: 138-145)。

なお、児童福祉法制定により創設された「精神薄弱児施設」は、養護施設に準じて扱われ、その指導理念は生活に重点が置かれ、戦前の治療教育的働きかけは著しく後退したが(「治療教育学」1974: 5)、滝乃川学園開設後 70 年以上も経過して開設された国立コロニーにおいて、その初代理事長であり、「治療教育学」を著した菅修が試みた治療訓練は、第 3 章-3 で詳述する実践の実態に照らせば、彼らの流れを汲むものであったと考えられる。

(4) 「精神薄弱児保護法制定」運動

戦前の「精神薄弱児施設」はいずれも小規模であり、これら施設の定員を合わせても 400 名程度にすぎず、保護、教育を必要としている者のごく一部しか利用できない状況であった。知的障害のある人たちのほとんどは、家庭の中で母親など家族の犠牲的な愛情により、辛くもその保護が続けられていた(「滝乃川学園百二十年史(上)」2011: 658; 「精神薄弱者問題白書」1961: 13)。

知的障害のある児童をはじめとする障害児や虚弱児などの社会的養護の問題は、第一次大戦後に教育的関心と治安対策から目を向けられるようになり、社会事業、教育、医療等の関係者から「精神薄弱児保護法制定」を求める運動が起こった。大正 14(1925)年の第 1 回全国児童保護大会では、法制定の要望も出された(「施設養護論」1967: 37-38)。

また、昭和 13(1938)年、「日本精神薄弱者愛護協会」は「精神薄弱児保護法」に関する上申書を厚生省に提出し、社会事業大会委員会は 8 項目からなる「精神異常児保護法制定に関する件」を答申した。厚生省はこのような動きを受けて、「学童精神薄弱児」実態調査を実施するとともに、保護法の具体的検討に入った。その内容は、「国立精神薄弱児保護施設」、都道府県保護施設、私立施設への国庫補助という、既存の少年教護事業を「精神薄弱児」に転用した体系であった。しかし、戦時体制がますます強化され、教育・福祉関連組織や事業も解体、縮小されていく中で、結局実現をみなかった(「滝乃川学園百二十年史(下)」2011: 899-901)。

2 児童福祉法の制定と「精神薄弱児施設」の創設

敗戦混乱期の児童の保護は浮浪児対策に始まった。戦災その他の原因で両親を失った 18 歳未満の孤児の数は、昭和 23(1948)年 2 月の全国孤児一斉調査では全国で 12 万 3,504 人にも上り、当時の社会情勢を反映して不良児童が著しく増加した。これら孤児等の中には少なからず知的障害のある児童が含まれており、その対策の必要性を顕在化させる契機ともなった。また、劣悪な衛生環境や妊産婦、乳幼児の栄養不足のため乳幼児死亡率が高く、働く婦人のための保育所も不足していた。これらのことは、児童保護の問題を根本的に解決するために法制度の早急な整備の必要性を政府に痛感させるに至った(「厚生省 50 年史」1988: 780)。

(1) 児童福祉法の制定

政府は、法の対象を孤児・浮浪児等の問題児童に限定

せず、全ての児童までに拡大して積極的に児童福祉の増進を図るようにすべき旨の中央社会事業委員会の答申等を参考として児童福祉法案を作成した。昭和 22(1947)年 8 月、新憲法下の第 1 回特別国会に提出し、「現下の社会情勢に鑑み、戦災孤児、引揚孤児、浮浪児等の保護並びに青少年の不良化防止及び教護等緊急な施策を実施するとともに一般児童の保健、厚生等児童一般の福祉を増進するため児童福祉に関する法律を制定する必要がある」との提案理由説明を行った。

同法案においては、知的障害のある児童は、養護施設、療育施設(虚弱児施設・肢体不自由児施設・盲ろうあ施設を包括するものとして規定された施設)の対象児とは区別され、専ら知的障害のある児童を対象とする施設として「精神薄弱児施設」の規定が設けられた⁴。

昭和 22(1947)年 12 月 12 日、児童福祉法が制定され、翌 23(1948)年 2 月 1 日から施行されたが、同法第 40 条において、「精神薄弱児施設は、精神薄弱の児童を入所させて、これを保護するとともに、独立自活に必要な知識技能を与えることを目的とする施設とする。」と規定された。

また、「精神薄弱児施設」への入所については、他の児童福祉施設と同様に「措置制度」が導入され、都道府県知事が個々の児童の障害の状況、家庭環境等を総合的に勘案して入所の可否を決定することとされた⁵。

(2) 独立自活に必要な知識技能

「精神薄弱児施設」の「独立自活に必要な知識技能を与えること」の内容については、日常生活行動の確立を目的とする「生活指導」、児童の能力に適応して社会生活にとって常識と考えられる程度の知識をできるだけ多く身につけさせる「学習指導」、児童の「性能」に応じた職業能力を与えていくことを目的とする「職業指導」が中心であった(「手をつなぐ親たち」1963, no.84)。

このような規定の仕方については、理想過ぎるとか、知的障害のある児童の実態を無視しているなどの批判も一部にあったものの、あえて「独立自活に必要な知識技能を与えること」と規定とした理由については、必ずしも明らかでないが、次のような理由が考えられる(「わが国精神薄弱施設体系の形成過程」1982: 101-102)。

- 児童の福祉増進という新しい法律の精神に鑑み、施設の目的も積極的に表現する必要があること。
- 税金による援助の対象者が後日納税者となれるような内容の援助でないと、国民の納得が得られないこと。
- 児童福祉法は 18 才未満を対象とするので、施設の役割についても 18 才までに達成しうるようなものとする必要があること。
- 知的障害のある児童の多くは一定期間にわたり適切な保護指導を受ければ独立自活が可能であり、また、独立自活の範囲には幅があって、身の処方がどうにかできる場合も含まれると考えるべきであること。

独立自活を目指していたため、施設における指導訓練の効果が期待できる中軽度の知的障害のある児童が主たる入所対象とされ、また、孤児、生活困窮など家庭環境の悪い児童を優先して入所させる傾向にあった一方、指導訓練をしても自分で食事や歩行等を行うことは困難と見込まれるような重い身体の障害がある、あるいは、癲癇発作が著しいなど、重度または重複の障害のある児童の入所は難しい状況にあった(「手をつなぐ親たち」1959, no.36: 11-12; 「愛護」1971, no.168: 2)。

また、独立自活の見込みのない重い知的障害などのある児童をもつ家庭ではそれを秘密にする傾向が強く、外部からの援護に対して拒否的態度を示すことが多かった(「厚生省 50 年史」1988: 977)。

(3) 「精神薄弱児通園施設」の創設

知的障害が中程度で、特殊学級や養護学校に通えない児童については、保護者から通園による施設利用の要望が出されたことなどを背景に、イギリスの知的障害児トレーニングセンター(当時は「オキュペーションセンター」と呼ばれていた)の制度をモデルとして「精神薄弱児通園施設」を創設することとし、昭和 32(1957)年の児童福祉法の一部改正により、新たに児童福祉施設の一類型として、「精神薄弱児通園施設」が法定化された(「精神薄弱者問題白書」1972: 10)。

「精神薄弱児通園施設」の対象児童は、昭和 32(1957)年 6 月 20 日付け厚生省児童家庭局長通知により、原則と

して、6歳以上の中程度（IQ25～50程度）の知的障害のある児童で、就学猶予・免除を受けているものとされた^{6,7}。

当時は特殊学級や養護学校が不足しており、施設入所は要しないが小中学校には通学できないというような知的障害のある児童の対策として重要なものであった（「精神薄弱者問題白書」1974: 66-77）。

3 年齢超過者と重度・重複障害児の問題

「精神薄弱児施設」は、入所希望児童数から見れば慢性的に不足の状況であったが、施設数は年々着実に増加しつつあった⁸。

（1）年齢超過者の問題

「精神薄弱児施設」に入所した児童は、満18歳（必要があるとして延長措置が認められた場合は満20歳）に達すると、法律上その福祉の措置は打ち切れ、措置費は施設に支払われなかった。

しかし、「精神薄弱児施設」退所後の成人期を対象とした施設は制度上存在せず、また、地域での福祉対策も未整備で、退所後の受け入れ先が無い場合やむをえず「精神薄弱児施設」への入所を継続する18歳以上の者が増加し、児童福祉法制定後ほどなく年齢超過者の問題が顕在化した⁹。

菅修（当時、神奈川県立芹香院長・同県立ひばりが丘学園長）が行った「精神薄弱児施設」の年齢超過者の実態調査によれば、昭和27（1952）年における89施設の「年間収容実人員」2,223人のうち、18歳以上20歳未満の者は301人（13.5%）、20歳以上の者は55人（2.5%）であった。また、18歳以上で退所した者（年齢超過者の退所者）の行き先（居所）については、成人の「精神薄弱施設」、精神病院、生活保護施設など何らかの施設に入所している者は74人（36.6%）、自己の家庭に帰っている者は76人（37.6%）、その他の居所（農家、工場、商店などへの住込み、女中としての住込みなど）の者は52人（25.7%）であった（「菅修追想録」1981: 27-34）。

このような年齢超過者の問題について、例えば、「日本精神薄弱者愛護協会」は「20歳以上になっても生活をでき

ない者はそのまま継続収容して生活保護法から児童福祉法に準ずる費用を保証」する旨を要望する（「発達障害白書戦後50年史」1997: 174-175）など、各方面から対応策が求められたことから、厚生省は次のような当面の対応策をとりまとめ、昭和26（1951）年2月13日付け厚生省児童局長・社会局長通知「精神薄弱児施設における年齢超過者の保護について」を発出した。その内容は、既存施策の活用と現場で苦心惨憺で取り組んでいる関係者の工夫と努力に委ねるといった域を出るものではなかった。

- 親許に帰し又は里親に養育を委託することが可能な場合も全くないとはいえないので研究努力すること。
- 特別な保護指導の下に特定の作業ならば可能であるような者については、労働省職業安定局長・厚生省児童家庭局長連名通知「年少者（児童福祉施設収容児童等）の職業紹介について」により雇用関係に入らせ又はその他の自営業に就かせるように努めること。
- 生活能力がなく将来も施設による保護が必要なものについては、生活保護法による救護施設に収容して「精神薄弱者」としての保護を行うこと¹⁰。
- 救護施設は、児童福祉施設と併設することも一方法であること。
- 適切な施設保護の下に指導を行えばいつかは施設より離れて生活し得る見込みのある者は、生活保護法の更生施設による保護も考慮されるべきこと。

（2）「精神薄弱児対策基本要綱」

昭和27（1952）年5月に結成された「精神薄弱児育成会」の陳情をきっかけとして、翌28（1953）年11月には、総理府の中央青少年問題協議会が総理大臣に対して、関係各省にわたる知的障害のある児童の対策の基本に関する意見具申を行い、これを受けて同月の9日の事務次官会議において「精神薄弱児対策基本要綱」が決定された¹¹。

同要綱は、関係各省の関連対策を、①実態調査、②当面の諸施策、③基本的諸施策に区分して網羅したという点では画期的なものであったが、「②当面の諸施策」として挙げられている対策は、18歳を超えた者に対しては必要に応じて生活保護法による救護施設の拡充強化を図ること、国立教護院に不良行為を伴う知的障害のある児童を

収容する設備を整備充実すること、知的障害のある少年を収容している少年院を拡充強化すること、知的障害のある児童の医療のため精神病院の増床を図ることなど、すでに実施されていた対策を強化推進することにとどまり、問題の解決に効果的な対策と言えるものは少なかった。

(3) 重度・重複障害児の問題

年齢超過者の問題とともに、重度、あるいは、重複の障害のある児童の問題が深刻化しつつあった。上述のように「精神薄弱児施設」の目的が「独立自活に必要な知識技能を与えること」とされていたこと、さらに施設の職員体制や設備の不十分さ、福祉理念の未熟さのために軽度又は中度の障害の児童の受け入れが中心となり、重度・重複の児童は取り残されがちであった。

特に、心身ともに重度の障害が重複している児童については、障害種別による縦割りの施設体系の谷間に置かれ、受け入れる施設が無く、さらに、不治永患として医療の対象からも排除され、家庭で世話するしかないという悲惨な状況にあった¹²。

このような状況が続く中で、全国知事会、全国社会福祉協議会、「日本精神薄弱者育成会」等の関係団体から、重度の知的障害のある児童の「収容保護」は、国が自ら直接行うべきであるとの強い要望がなされた（「国立秩父学園 10 年誌」1968: 31）。

(4) 「国立精神薄弱児施設」の開設

中央児童福祉審議会は、昭和 31(1956)年 5 月 2 日、「精神薄弱児のうち、白痴児、身体的障害又は性格異常のある者については、それぞれ、特別な保護指導を行う必要があるので、これらの児童を分類収容するため国立の施設を設置すること」を意見具申した。この意見具申を踏まえ、昭和 32(1957)年に「国立精神薄弱児施設」設置のための厚生省設置法の一部改正が行われ、翌 33(1958)年 6 月 5 日、「国立秩父学園」が定員 100 名で開園した¹³。

児童福祉法も時期を同じくして改正され、「国立精神薄弱児施設」の入所児童について、「その者が社会生活に順応することができるようになるまで、引き続き其の者を在所させることができる」と規定され、国立施設に限ってでは

あるが、年齢制限の問題は解消された。

しかし、国立以外の「精神薄弱児施設」では、年齢制限の問題が依然として存続し、満 20 歳まで延長しても現実的に独立自活できない者をどのようにするかという問題に直面して、家庭への引き取りが困難なためやむを得ず精神病院に入院させ、あるいは、施設の責任で措置費以外の経費をもって引き続き保護指導を継続するという事例も少なからずみられた（昭和 42(1967)年の児童福祉法改正により、20 歳以後も継続して措置入所が認められた）。

一方、そもそも施設に入所できず、在宅のまま取り残されていた重度・重複の障害のある人たちの本格的な対策については、昭和 40 年代に入ってから重症心身障害児のための施設の制度化まで待たねばならなかった。

4 「精神薄弱者福祉法」の制定

「精神薄弱児施設」の年齢超過児の親たち、あるいは、家庭環境が相対的に恵まれているため施設入所の優先順位の低かった親たちなどが自ら経費を負担して施設設置に取り組んだり、あるいは、「精神薄弱児施設」などを運営する法人に施設設置を働きかけたりする事例もみられ、全国各地で知的障害のある人たちを対象としたいわゆる自由契約施設が少なからず開設された。

例えば、滝乃川学園では、昭和 28(1953)年に、年齢超過児を対象として「事後指導部」（成人対象の自由契約施設で、定員 30 名）が設置された（「滝乃川学園百二十年史（下）」2011: 1211, 1217）。

糸賀一雄は、池田太郎、田村一二とともに近江学園を創設した後、昭和 20 年代から 30 年代にかけて不十分な制度の下にもかかわらず年長児、重度児、年齢超過者などのニーズに対応した施設を次々と開設していった。その一つとして成人施設「信楽青年寮」が、入所児の親たちと地元の人たちとの協力により昭和 30(1955)年に開設された¹⁴。

また、昭和 33(1958)年には「全日本精神薄弱者育成会」により三重県に成人施設「名張育成園」が開設された。

なお、昭和 35 年度の「日本精神薄弱者愛護協会」の

「全国精神薄弱者施設名簿」によると、「精神薄弱」関係施設総数 172 のうち、自由契約施設は 33 と約 5 分の 1 を占めていた（「愛護」1969, no.140: 16-18）。

もとより年齢超過者の受け入れ先として自由契約施設だけでは到底足りず、成人の知的障害のある人たちを対象とする施設を創設するための新たな法制度実現を求める声、また身体障害については 18 歳を過ぎると身体障害者福祉法に移行できるのに、知的障害については年齢により法制度が断絶したままであるという矛盾の解消を求める声は年々増大した¹⁵。

（１）「精神薄弱者福祉対策要綱（案）」

このような情勢の下、厚生省は「精神薄弱者対策」に本格的に取り組むこととし、昭和 33(1958)年、「精神薄弱者福祉対策要綱（案）」を作成し、学識経験者による非公式の懇談会を開いて意見を聴取した。この要綱（案）に盛り込まれた基本的考え方はおおよそ次のようなものであった（「わが国精神薄弱施設体系の形成過程」1982: 250-252; 「糸賀一雄著作集3」1983: 475-482）。

- ① 最も根本的で急を要する福祉施策として、「施設収容」の援護施策を行うこと。
- ② 重度の者と軽度の者とはその症状においても、指導訓練方法においても著しい差異が認められるので、援護施設もその目的を効率的に遂行するためには、対象者を次のように限定して運営することが望ましいこと。
 - 「精神薄弱者更生施設」は、主として職業的自立の可能な軽度の知的障害のある人たちを「収容」し、職業訓練を行い、併せて社会適応性の付与に努めて社会復帰を図る。
 - 「精神薄弱者収容授産施設」は、社会復帰の可能性は少ないが、適当な保護指導によってある程度の技術的作業を習得しうる知的障害のある人たちを「収容」し、適当な種目の授産事業を行いつつ、保護指導を行う。
 - 「重度精神薄弱者保護施設」は、主として知能指数 25 以下の重い知的障害のある人たちを「収容」して、長期間継続的に生活指導を行いつつ保護を加える。

また、この要綱（案）には、昭和 34 年度からの 5 ヶ年の整備計画として、「精神薄弱者更生施設」（当分の間、「収容授産施設」を兼ねる旨の注が付けられている）は都道府県ごとに各 1 ヶ所、「重度精神薄弱者保護施設」はブロックごとに各 1 ヶ所を目途に設置することが掲げられていた。

昭和 34 年度予算で、公立の「精神薄弱者援護施設」（定員 70 名）3 ヶ所分（北海道、東京都、岡山県）を確保するとともに、昭和 34(1959)年 3 月の社会福祉事業法の一部改正により、「精神薄弱者援護施設」を経営する事業を第一種社会福祉事業に追加した¹⁶。

（２）「精神薄弱者福祉法」の制定

社会福祉事業法の一部改正に引き続き翌 35(1960)年 3 月に「精神薄弱者更生相談所」、「精神薄弱者援護施設」等の各種対策を盛り込んだ「精神薄弱者福祉法」が成立し、4 月 1 日から施行された。

「精神薄弱者福祉法」第 1 条において、「この法律は、精神薄弱者に対し、その更生を援助するとともに必要な保護を行い、もって精神薄弱者の福祉を図ることを目的とする。」と規定された。

「更生」とは、その障害を克服し健全な社会生活、家庭生活を営むようになることに限らず、施設における指導訓練を受けた結果、着脱衣や食事を一人でできるようになることも含むと解されていた。また、「必要な保護」を行うことを明記したのは、重い知的障害のある人たちについては社会的自立を中心とした更生を期待することは困難であるので、これらの者に対しては必要な保護を行うこととしたものであり、長期の入所も想定していると解釈し得る規定であった。この点は、身体障害者福祉法の目的規定中の「更生のために必要な保護を行い」という文言とは異なる規定の仕方であった¹⁷。

「精神薄弱者援護施設」については、「精神薄弱者福祉法」第 18 条において、「十八歳以上の精神薄弱者を入所させて、これを保護するとともに、その更生に必要な指導訓練を行う施設とする」と規定された。

上記のように、知的障害のある人たちのための施設としては、「精神薄弱者更生施設」、「精神薄弱者収容授産施設」、「重度精神薄弱者保護施設」の 3 種類が望ましいとされていたが、乏しい予算で最大限の効果を発揮させるた

めには、これら三つの性格を兼ねた施設でもよいから速やかに各県 1ヶ所は公共施設を設けるように指導すべきであるとの考え方から、施設の区分を設けず、前年の社会福祉事業法の改正により法定した「精神薄弱者援護施設」という用語とその定義をそのまま「精神薄弱者福祉法」の規定に用いた¹⁸。

「入所」には、「収容保護」のほか「通所」も含まれるものとされ、「精神薄弱者援護施設基準(昭和 36 年厚生大臣告示)」においては、「収容援護施設」と「通所援護施設」に区分して、施設基準、運営基準等が定められた。

なお、厚生省社会局長・児童家庭局長通知(昭和 36 年 7 月 4 日)により、「精神薄弱者援護施設」と「精神薄弱児施設」との併設が認められた。

(3) 「精神薄弱者援護施設」をめぐる実情

このように制度的には児童から成人へ引き継ぐ施設体系が整えられたが、「精神薄弱者援護施設」への入所希望者数に対してその施設数が著しく不足することが当面続くことが見込まれたことから、昭和 35(1960)年 4 月 27 日付けの厚生事務次官通知「精神薄弱者福祉法の施行について」においては、在宅指導及び職親委託等を活用するほか、生活保護法に基づく救護施設及び更生施設その他既存の社会福祉施設等を利用する方法も十分考慮する旨の方針が示された。

さらに、昭和 39(1964)年 4 月から生活保護法の救護施設のうち、その入所者数の 70%以上を知的障害者が占めるものについては「精神薄弱者援護施設」に転換することとされ、13 の救護施設が転換した。

このような施設の量的な不足の問題に加え、「精神薄弱者援護施設」の運営基準に関して、当初入所期間は 3 年を原則とする案で議論されていた経緯などもあり、「精神薄弱者福祉法」制定後暫くの間は、重い知的障害のある人たちは更生の見込みの少ないものとして施設入所が難しい状況が見られた。また、施設の職員の業務負担が過重になること、他の入所者の処遇低下が懸念されることなどを理由として重い知的障害のある人たちの受け入れに施設側が難色を示す事例も見られた¹⁹。

「精神薄弱者福祉法」が制定されても、重い知的障害のある人たちに対する対策は思うように進まず、「精神薄弱者

福祉審議会意見具申」(昭和 42 年 12 月)では、「従来、わが国における精神薄弱者に対する施策は、自立更生の可能性が大である者、いいかえれば、保護指導が容易である者に対する施策に重点を置いて進められ、自立更生の見込みに乏しい重度の精神薄弱者については、障害福祉年金の対象とはされていたが、施設処遇その他の分野ではほとんど顧慮されることがなかった。」と対策の貧弱さを率直に指摘した。

(4) 更生施設と授産施設

「相当な数にのぼる精神薄弱者にあつては、社会生活適応能力がかなり乏しいこと等に起因し、一般の事業所等に就労することが極めて困難な状況である」ことから、「精神薄弱者援護施設」の一種として「精神薄弱者収容授産施設」の整備を図ることとして、昭和 39 年 5 月 27 日付けで厚生省社会局長通知「精神薄弱者収容授産施設の設置及び運営について」を发出した。

さらに、昭和 42(1967)年に「精神薄弱者福祉法」の一部改正が行われ、「精神薄弱者援護施設」は「精神薄弱者更生施設」と「精神薄弱者授産施設」の二種類に区分された。

「精神薄弱者更生施設」は、「これを保護するとともに、その更生に必要な指導訓練を行うことを目的とする施設」と従前の「精神薄弱者援護施設」の規定をそのまま引用したことから、社会的自立を中心とした更生を期待することは困難とされていた重い知的障害のある人たちも入所対象者として想定した規定となっており、その意味では、「更生施設」と称しながら「更生を期待することは困難とされていた重い知的障害のある人たち」も入所対象としているというわかりにくい名称と規定の仕方であった。その当初の運営については、昭和 42(1967)年 12 月の「精神薄弱者福祉審議会」意見具申が指摘しているように、「社会復帰を図るための指導訓練に主眼を置いて運営が行われているため、いきおい重度者その他特別の保護を要する者の受入れ体制が不十分である」という実情にあった。

「精神薄弱者授産施設」については、「雇用されることが困難なものを入所させて、自活に必要な訓練を行うとともに、職業を与えて自活させることを目的とする施設」と規定された。

更生施設と授産施設とに区分された後、施設の現場では、①更生施設から直接就労をめざす一方、就労できない人が授産施設へという方向での実践と、②授産施設の設備が一般企業に近い条件をもち得ることから、更生施設から授産施設の訓練を経て就労へという方向での実践、というように二通りに分かれていくこととなった（『発達障害白書戦後 50 年史』1997: 161）²⁰。

（5）在宅者対策

昭和 33（1958）年の「精神薄弱者福祉対策要綱（案）」において「施設収容援護が最も根本的で急を要する」と強調されていたように、「精神薄弱者福祉法」の制定の大きな狙いは「精神薄弱者援護施設」の整備の推進にあったといえるが、同法には、各都道府県に設置された「精神薄弱者更生相談所」による専門的判定と相談指導、福祉事務所に配置された「精神薄弱者福祉司」や社会福祉主事による指導、職親委託など在宅の「精神薄弱者」を対象とする施策も定められていた。また制度上は「精神薄弱者援護施設」の通所施設を設置できるようになっていたが、昭和 40 年代始めまで通所施設は設置されず、在宅者の対策は現実には全く不十分な状況であった²¹。

なお、昭和 39（1964）年 7 月に「重度精神薄弱者扶養手当法」が制定され、施設入所児と在宅児との均衡、20 歳以上の障害者に対して支給されていた障害福祉年金との均衡等の観点から、家庭において 20 歳未満の重い知的障害のある児童を養育している父母等に対して特別の手当が支給されることとなった²²。

註

1. 明治 29（1896）年、石井亮一は渡米して、ミネソタ州やマサチューセッツ州などの州立「白痴学校」で研修し、また、ハーバード大学などで聴講した。また、ボストンに程近いケンブリッジでヘレン・ケラーと会見し、さらに、ニュージャージー州でセガン未亡人の経営する「通学制白痴学校」を見学した（『滝乃川学園百二十年史（上）』2011: 250-260）。
2. 戦前の「精神薄弱児施設」にどのような児童が入所していたかについては、例えば、岡野豊四郎が大正 12 年に創設した旧筑波学園の当初の入所児に関して、次のような記述がある（『戦前知的障害者施設の経営と実践の研究』2009: 197-208）。

「第一は、少年法保護処分者で、入所時年齢は 14～17 歳くらいであり、そのほとんどが就学経験を有し、社会に出てからの触法行為に対する入所処分である。障害、発達遅滞は比較的軽度であろうと思われる。第二は、家庭からの直接委託による入所者中年齢が 10 歳前後の者であり、障害が比較的軽く、就学経験をもたないか、就学しても 1、2 年で中途退学した者がほとんどである。就学しえないことから専門的で適切な保護教育を求めるための入所であることが多い。第三は、直接委託ではあるが、入所年齢が 15 歳以上 20 歳前後に及ぶ者で、年長になって家庭での養育困難が増大したり、これらの年齢になって受障し、入所する者などである。」

3. 菅修が「愛護」に 5 回にわたり執筆した記事が『『愛護』論苑集』としてまとめられているが（『愛護』1970-1975, no. 154-212）、その中で石井亮一らの治療教育について解説している（『菅修追想録』1981: 47-48）。
4. 「療育施設」については、昭和 24（1949）年 6 月の児童福祉法の改正で盲ろうあ児施設が独立し、さらに翌 25 年 5 月の改正で虚弱児施設と肢体不自由児施設に分離したことにより、法文上から「療育施設」は消滅した。
5. 措置制度は、児童福祉法のみならず、その後制定された身体障害者福祉法、「精神薄弱者福祉法」、老人福祉法等においても採用された。北場は措置制度について次のように解説している（『戦後『措置制度』の成立と変容』2005: 19 -20）。

「・・・国や福祉関係団体等の説明するところによると、措置制度とは、①最低限度の生活を保障する国の債務を遂行するものであり、②入所を要する者の数が施設の入所定員に比べ多い場合に入所の優先順位等の判断を公の責任（＝職権主義）で行う行政処分であり、③民間社会福祉事業者が『措置委託』を受けて行う福祉サービスは公の責任で行うミニマム保障であり、④措置費は職員配置や施設設備に関する最低基準を維持するために要する費用として支弁され、利用者の負担能力に応じて徴収される額を除いたものは国、都道府県、市町村で負担されるもの、ということになる。」

6. 「精神薄弱児通園施設」の対象児童を IQ50 以下としたのは、当時、特殊学級や養護学校が不足していたこともあり、IQ50 以下の学齢児は就学義務を猶予・免除し、児童福祉法に委ねるという方針を文部省が採っていたためと考えられる（『精神薄弱者問題白書』1974: 66-77）。
その後、特殊学級や養護学校の整備が全国的に進み、昭和 48（1973）年 12 月には昭和 54 年度からの養護学校教育義務制実施の予告政令が制定され、また、障害のある子どもの早期療育の重要性が強調されるようになったことから、翌 49（1974）年 4 月に厚生省児童家庭局長通知が一部改正され、「精神薄弱児通園施設」の対象児童の要件から、「6 歳以上」と「就学の猶予・免除」が撤廃され、早期療育の役割を担う通園施設という位置づけが明確にされた。なお、肢体不自由児施設に「通園児童療育部門」が設置されたのは昭和 38（1963）年、肢体不自由児通園施設が制度化されたのは昭和 44（1969）年であった。

7. 昭和 35(1960)年に「日本精神薄弱者愛護協会」が行った知的障害のある児童の施設実態調査によれば、措置児童の知能指数(IQ)の状況は、入所施設と通園施設では次のようになっており、通園施設は、その創設の趣旨に沿って中度の知的障害のある児童を中心に受け入れていたことがわかる(「精神薄弱者問題白書」1961: 71-72)。

	入所施設	通園施設
◇平均年齢	12 歳 7 月	10 歳 3 月
◇知能指数(IQ)【平均】	41.4	38.6
~24	17.51%	11.16%
25~50	47.02	71.82
50~	35.47	17.02

8. 昭和 20 年代から 30 年代にかけての「精神薄弱児施設」の施設数等の推移は次の通りである(「精神薄弱者問題白書」1963: 291)。

	施設数(ヶ所)	定員(名)	現在員(人)
◇昭和 24 年 4 月	20	819	677
◇ 28 年 12 月	65	3326	3173
◇ 30 年 12 月	75	4218	4382
◇ 32 年 12 月	91	5565	5264
◇ 34 年 12 月	113	8269	7735

9. 戦前の「精神薄弱児施設」では、もとより年齢超過者の問題はなかった。ちなみに、「愛護」では、戦前の「精神薄弱児施設」における 20 歳以上の者の占める比率についての調査結果が掲載されている(「愛護」1971, no.168: 13)。

「戦前の施設はかなり自由な形で対象者を入所させていたので、年齢制限という問題は勿論、全くなく、愛護協会において菅修が滝乃川学園・藤倉学園・八幡学園・六方学園について、戦前の昭和 10 年、11 年、12 年の 3ヶ年にわたって入所者の年齢構成を調べたところ、20 才以上のものが 19.9%(10 年)、25.7%(11 年)、25.7%(12 年)おり、しかも、この 20 才以上のものの占めている割合が設立の古い施設程大きいという結果を報告している。」

また、児童福祉法が施行された昭和 23(1948)年に滝乃川学園に入所していた人たちの年齢構成は、「6 歳から 19 歳までが 45 人、20 歳以上は 15 人で、最高齢は 66 歳」であり、この時点ですでに、20 歳以上の成人が 4 分の 1 を占め、児童福祉法により「精神薄弱児施設」が法定化されたことに伴い、早くも年齢超過者の問題に直面することとなった(「滝乃川学園百二十年史(下)」2011: 1141)。

10. 昭和 35(1960)年 5 月の厚生省社会局調べによると、「精神精薄者福祉法」が制定される以前に「精神精薄者」を主として収容していた生活保護法による救護施設と更生施設は全国に 12 施設あり、その定員総数は 836 名であった(「精神薄弱者問題白書」1961: 64)。

なお、「救護施設」とは、「身体上又は精神上著しい障害があるために日常生活を営むことが困難な要保護者を入所させて、生活扶助を行う施設」である。

11. 昭和 27(1952)年 5 月、東京都千代田区立神亀小学校の「特殊学級」の保護者と教師によって「児童問題研究

会」の第 1 回懇談会が開催されたが、この会は全国関係者の関心と呼び、同年 7 月、「精神薄弱児育成会」(「手をつなぐ親の会」)が結成された。

その「精神薄弱児育成会」の陳情がきっかけとなり、中央青少年問題協議会が「精神薄弱児対策基本要綱」を作成するにいったが、「手をつなぐ親たち」では、基本要綱の案文は、「菅修先生と糸賀一雄先生の協力によりまとめられたもの」であり、基本要綱は「日本における精神薄弱対策発展の歴史上一つのエポックを画し、以来今日まで施策推進の背骨となった」と高く評価している(「手をつなぐ親たち」1964, no.102: 8-21)。

12. 日本赤十字社産院の医師で、昭和 36(1961)年 5 月に創設された「島田療育園」の園長となった小林提樹は、重症心身障害児と称されるような障害の重い子どもたちが児童福祉法の谷間に置かれた理由について次の 4 点をあげている(「両親の集い」1968, no.152: 24)。

- (1) 収容施設の立場からは、このような障害児はあまりに経費がかかって処遇できないこと
- (2) 児童福祉施設 13 部門は縦横に見事に割り切られ、峻厳に法が遵守され、法運営は排他的であったこと
- (3) 知識も経験もなかったので、技術的に手が出せなかったこと
- (4) 国民的な感情、あるいは精神的風土ともいわれるべきものがあること

上記(4)の「国民的な感情」、「精神的風土」とは何かについて小林提樹は具体的に記述していないが、糸賀一雄による次のような指摘が参考になる(「手をつなぐ親たち」1966, no. 128: 5)。

「重度や重症の子をかかえた親ごさんたちは、じつに長い間、絶望的な苦悩のなかに置かれていました。対策の順番がまわってこなかったからです。軽いひとたちへの対策でさえまだ充分ではないのに、投資しても社会へのリベートが期待できないひとたちの対策は、あとまわしになってもやむを得ないという考え方が底の方に流れていたのです。」

13. 国立秩父学園の入所対象児は、「精神薄弱の程度が著しい児童又は盲(強度の弱視を含む)若しくはろうあ(強度の難聴を含む)である精神薄弱児」とされた。

14. 糸賀一雄が池田太郎、田村一二らとともに昭和 20 年代から 30 年代にかけて年長児、重度児、年齢超過者などのニーズに対応した施設を次々と開設していった経緯については、「この子らを世の光に」、「この子らを世の光に一糸賀一雄の思想と生涯」に詳述されている。

15. 糸賀一雄は、身体障害者福祉法に相当する法律の制定の必要性について、「暦年齢の 18 歳で児童でないとした児童福祉法の機械的な運用に対しては、遺憾の意を表明しなければならない。・・・総合的な社会保障が確立されるまでは、一つの段階として、精神薄弱者(児童を含む)のための単行法が制定されるべきであろう。ちょうど児童福祉法とともに身体障害者福祉法があるように、精神薄弱者福祉法(仮称)といった法律が、児童福祉法の根本精神をさらに拡大しつつ独立すべきものなのである」と訴

えている(「糸賀一雄著作集2」1982: 496)。

16. 昭和 34 年改正後の社会福祉事業法の第 2 条第 2 項第 6 号において「精神薄弱者援護施設」とは「十八歳以上の精神薄弱者を収容し、これを保護するとともに、その更生に必要な指導及び訓練を行う施設」と規定されていた。

17. 「精神薄弱者福祉法 解説と運用」では、法第 1 条の解説の中で、「必要な保護」を行うとした理由について次のように説明している(「精神薄弱者福祉法 解説と運用」1960)。

「・・・更生援助のほかに、必要な保護を行うとしたのは、重度の精神薄弱者については、社会的自立を中心とした更生を期待することは困難であるのでこれらの者に対しては必要な保護を行うこととしたのである。この点、身体障害者福祉法が第一条において『・・・身体障害者の更生を援助し、その更生のために必要な保護を行い・・・』と規定し、その対象を更生の期待される身体障害者に限定し、かつ、更生保護を法の目的としているのと趣を異にし、更生の期待が薄い最も重度の精神薄弱者にも等しくこの法律を適用し、各人の置かれた状況に応じて必要な保護を加えようとするものである。」

18. 「精神薄弱者福祉法 解説と運用」では、第 18 条(「精神薄弱者援護施設」)に関して、「乏しい予算で最大限の効果を発揮させるためには、これら三つの性格を兼ねた施設でもよいから速やかに各県1ヶ所は公共施設を設けるように指導すべきであるとの方針をとり」と説明している。

19. 「精神薄弱者福祉法」が制定されてから暫くの間は「精神薄弱者援護施設」は中軽度者を受け入れ、入所期間について制限する事例が多く見られたことに関して、「精神薄弱者問題白書」に次のような記述がある(「精神薄弱者問題白書」1982: 129)。

「昭和 35 年精神薄弱者福祉法の施行によって誕生した精神薄弱者援護施設は、全国的に数が少なかった初期においては、軽・中度の精神薄弱者を中心に入所させる傾向があり、施設入所の期間も 2 年から 3 年程度と限定した施設が多く、都道府県の行政機関も指導監査等に際し、入所期間を厳しくチェックした時期があった。」

20. 厚生省の説明では、更生施設は「入所対象者に限定がなく・・・軽度の者から重度の者まで、広範囲の者が対象になりうる」のに対して、授産施設についてはその目的が「職業を与えて自活させることにある点からみて、すでに作業能力を身につけている者であることが前提になるものと考えられる」としている(「愛護」1972, no. 177: 5-6)。

21. 昭和 43 年度の予算措置で、知的障害の子どもを持つ親の会による自然発生的な地域の相談活動を基に「精神薄弱者相談員」制度を発足させ、1 福祉事務所に 2 名、全国で合計 2000 名の相談員を置くこととした(「精神薄弱者問題白書」1969: 21)。

22. 昭和 41 年 7 月の法改正により、重度の身体障害児も支給対象に加えられ、法律の名称も「特別児童扶養手当法」に改められた。

第 2 章 重症心身障害のある人たちの施設の制度化

1 「全国重症心身障害児（者）を守る会」の設立¹

日本赤十字社産院の小林提樹医師は、昭和 20 年代の中頃から同院の小児科病棟に「重症障害児」を入院させていた。

同産院に併設された乳児院に入所していた乳児の多くは、満 2 歳になると養護施設、肢体不自由児施設等に移ったが、「重症障害児」の場合はこれらの「独立自活」を目的とする児童福祉施設に移ることができず、やむを得ず医療扶助を受けて小児科病棟に入院させていた。

しかしながら、「重症障害児」は不治永患のため医療の対象外であるとして健康保険と生活保護の医療扶助の停止措置が採られ、また、乳児院における年齢超過児の措置は認められないなどの問題に直面して、小林提樹は、このような子どもたちを守るという立場から積極的に社会的発言を行うようになった。

(1) 日赤両親の集い

小林提樹のもとに「重症障害児」の父母が集まり、療育の話を知るといふ会合の第 1 回が昭和 30(1955)年 7 月 9 日に開催され、同年 12 月には「日赤両親の集い」という名称の組織を作るに至り、以後毎月第二土曜日に集いを開催するようになった。

昭和 32(1957)年、全国社会福祉協議会の中の全国乳児院研究協議会、さらに全国社会福祉大会において、小林提樹は「重複欠陥児の処置と対策」として「重症障害児」問題の実態とその対策の必要性を訴えた。権利を奪われた子供たちがいることは社会福祉の理念にもとると大きな反響を呼び、翌年の全国社会福祉大会において「全国的な重症心身障害児対策委員会の設置」が議決され、具体的な対策を求める運動の第一歩となった。

このような運動を進める中で、関係者の間では、重症の障害のため障害種別縦割りの児童福祉施設の谷間に置かれた、「重症障害児」、「重症欠陥児」などと称されていた児童を「重症心身障害児」と称することで統一した²。

(2) 「収容施設」設置運動

昭和 33(1958)年 11 月、全国社会福祉協議会に「重症心身障害児対策委員会」が設置され、新しい概念の「収容施設」を作り、「児童福祉法から漏れているものを収容する」という「収容施設」設置運動を起こすこととなった。

同委員会を中心に広く心身障害関係団体に呼びかけることにより「重症心身障害児対策懇談会」が誕生し、さらに昭和 37(1962)年 3 月には関係 12 団体から成る「重症心身障害児対策促進協議会」へと発展して、同年 7 月「重症心身障害児対策の促進について」をとりまとめて国に要望した。

この要望書の中では、重症心身障害児の定義を「①単独または複合の障害が重度で、養護に多大の人手を要し、かつ療育の効果の期待しがたい子供たち」及び「②療育は可能であるが障害が複合しているなどのため、養護が困難な子供たち」とし、障害種別で縦割りの体系に整理され、かつ、独立自活を目指していた障害児施設の入所対象から洩れていた児童を広く救うことを意図した定義の仕方となっていた。

また、「当面の対策」の一つとして、主として上記①に該当する子どもたちを「収容」するための「専門施設の建設」を掲げているが、その施設の条件として次の 2 点を挙げた。

- 大きな収容力を有し、年齢、性、病状等によって小舎に分類収容を行う。
- ある程度の医療、教育、レクリエーション、職業訓練、授産等の設備を有すること。

(3) 島田療育園の開設

小林提樹とその下に結束する父母達は、国への要望を行うことと並行して「重症心身障害児」のための施設の実現に取り組み、昭和 36(1961)年 5 月に「島田療育園」の開設にこぎつけた。厚生省は、「島田療育園」に対して、療育研究の委託という名目により昭和 36 年度 400 万円、37 年度 600 万円を補助した。

また、昭和 37(1962)年 7 月の「重症心身障害児対策の

促進について」の要望に対応するとともに、「びわこ学園」開設にも備えるため、昭和 38 年 7 月 26 日付けで厚生事務次官通知「重症心身障害児の療育について」を發出し、「重症心身障害児施設」とは「医療法に定める病院であり、かつ、重症心身障害児を入所させて療育を行うために必要な設備および機能を有する施設」とした。その運営費については、医療保険各制度による診療報酬の収入、患者の自己負担額に相当する額の補助金及び福祉施設の運営の経費として重症児指導費と称する補助金を充てることとなった。

(4) 「全国重症心身障害児(者)を守る会」の設立

重症心身障害児(者)の父母達は、「全日本精神薄弱者育成会」や全国肢体不自由児父母の会に加入していたが、これらの会の要望事項では中軽度の障害のある人たちの対策がとかく優先され、重症心身障害児(者)の対策が進まないことに日頃からやりきれない思いを抱いていた。上述の厚生事務次官通知の実施要綱の第三では「入所対象児童」と「児童」に限定するかのような表現になっていたことから、ようやく島田療育園を開設したのに 18 歳以上の者が対象外になってしまう、施設から出されてしまうとの危機感、絶望感を高めた。

これをきっかけとして、既存の団体の活動に見切りをつけ、「皆で力を合わせて『この子ら』を守ろう」、「幸せをつかむためには積極的に働きかけよう」と重症心身障害児(者)の親の会の組織化に踏み切った。昭和 39(1964)年 6 月 13 日に「全国重症心身障害児(者)を守る会」(以下「全国守る会」と略称する。)が任意団体として発足し、昭和 41(1966)年 4 月 21 日に社会福祉法人化された³。

「全国守る会」の中心は、小林提樹が主催する「両親の集い」に参加していた父母達であったが、島田療育園の入所児童はどの施設にも入れない重度障害又は重複障害のある児童であり、その障害の種類、症状、障害像は多様であった。このため、「全国守る会」は「一人もれなく守る」、「一人もれない施策」をモットーに、重症心身障害児(者)のために抜本的な対策を講じるため「乳児から老人に至る終生を一貫した総合的な特別な法律」を制定すること、重症心身障害児(者)に対して「専門的な療育を行う施設」を国の責任により全国各地に設置することなどの対策確立を

純粹かつ強力に働きかけた(「両親の集い」1964, no. 96: 18-20)。

作家の水上勉(脊椎破裂による重症心身障害児の父親)が「拜啓池田総理大臣殿」と題する公開状を中央公論(昭和 38 年 6 月号)に発表し、重症心身障害児の施策の立ち遅れを強く訴え、国民の間に大きな反響を呼んだ。これを契機として、また、「全国守る会」の真摯な訴えに心を動かされて、政治家の中にも重症心身障害児問題の深刻さを理解し、その対策の確立に取り組む者も次第に増えてきた。

なお、昭和 39 年度からは、昭和 39(1964)年 3 月 13 日付け厚生事務次官通知「重度精神薄弱児収容棟の設置について」により、既存の公立の「精神薄弱児」施設に特別な設備を有する「収容棟」を付設してこれに「重度精神薄弱児」を「収容保護」することとし、同年度は、公立「精神薄弱児施設」5カ所に定員 20 名の「重度精神薄弱児収容棟」を付設する予算と、その措置費に重度加算を新設する予算が計上された(昭和 48(1973)年 8 月からは民間施設にも付設できることとされた)。しかしながら、その重度加算の額では十分な職員の配置ができず、「心ならずも閉じ込め」、「ある程度以上重い、異常行動の強い子供の入園を断る」という実態が見られ、「全国守る会」の切実な願いに応え得るような施策とはならなかった(「手をつなぐ親たち」1970, no.167: 28-29)。

2 国立療養所委託病床と重症心身障害児施設

「全国守る会」は、上記のように、重症心身障害児(者)に対して「専門的な療育を行う施設」を国の責任により全国各地に設置することを強く要望していたが、政府はこれに対応するため、昭和 41 年度予算編成の過程で、国立療養所に重症心身障害児(者)を「収容」するための病床を設け、都道府県知事が国立療養所に入所委託するという仕組みを創設することとした。

(1) 国立療養所の重症心身障害児病床

国立結核療養所では、昭和 30(1955)年をピークに入院患者数は減少傾向を示し、年を追うに従って病床利用

率の低下が目立つようになり、国立療養所の再編が課題となってきた。他方、重症心身障害児や進行性筋萎縮症児などの重い障害のある児童の受入れ施設の確保は、早急な対応が求められる切実な問題であったが、大きな財政負担を伴うため、容易に実現することは期待しがたい問題であった。

このような状況の中で、厚生省は、昭和 36 年度から実施した国立療養所の再編成の中で、重症心身障害児(者)や進行性筋萎縮症児(者)などに対する特殊な療育医療への社会的要請が高まっていることに対応するとして、その受け入れのために病床を編成替えするという方針を打ち出した。国立療養所の結核病床の転換と重症心身障害児施設等の整備という懸案を一举に解決しようと企図したものであった⁴。

昭和 41 年度予算の中で、10ヶ所の国立療養所に 480 床、国立民営の施設「整肢療護園」(東京都板橋区に所在)に 40 床、合計 520 床を整備する経費を計上した。

「全国守る会」が要望する国の責任により設置する「専門的な療育を行う施設」は、国立療養所の結核病床の転換を想定したものではなかったが、厚生省からの要請を受けて、国立施設実現のための現実的な対応策として受け入れることとなった⁵。

昭和 41 (1966) 年 7 月の全国大会では、「国立重症児(者)施設」として、「国立療養所内に新設されることは・・・誠に大きな喜び」であるが、一日も早く全国の重症児(者)が入所できるように引き続き施設の増設と充実を要望した(「両親の集い」1966, no.123: 25)。

(2) 重症心身障害児施設の法定化

島田療育園をはじめ、びわこ学園、秋津療育園などの重症心身障害児施設は、いずれも重い障害のある子を持つ親たち、民間の有識者や篤志家などが、既に言及したような障害種別による縦割りの施設体系と、児童施設であるが故の年齢制限という現実と直面して、やむにやまれぬ気持と絶えることのない熱意を原動力として、いばらの道を切り拓いてようやく開設にこぎつけたという経緯を有していた。

「全国守る会」は「国立重症児(者)施設」の整備推進を要望する一方、「国立施設には国立施設の使命があり、民

間施設には民間施設の特質がある」として、既存民間施設及びこれから設置される民間施設の建設に対する財政措置を要望するとともに、「重症児(者)」を法的に認めるために「心身障害児(者)総合福祉法」の確立を強く要望していた(「両親の集い」1966, no.123: 26)。

これに対応すべく厚生省は国立療養所の病床転換と並行して、重症心身障害児施設の法定化について検討を進め、重症心身障害児施設を児童福祉施設として法定化すべき旨を提言した中央児童福祉審議会意見書(昭和 41 (1966) 年 12 月 23 日)に基づき児童福祉法の改正に取り組むこととなった。

児童福祉法の一部改正法は昭和 42 (1967) 年 8 月 1 日に公布施行され、改正後の児童福祉法第 43 条の 4 において、重症心身障害児施設は、「重度の精神薄弱及び重度の肢体不自由が重複している児童を入所させて、これを保護するとともに、治療及び日常生活の指導をすることを目的とする施設とする」と定められた。児童福祉施設最低基準の中で、病院として必要な設備のほか観察室、訓練室、浴室等を設けること、病院として必要な職員のほか児童指導員、保母、心理指導を担当する職員等を置かなければならないこととされた。このように、重症心身障害児施設は、児童福祉施設であるとともに、医療法の病院としての基準を充たすものとして位置づけられた。

また、児童福祉法第 27 条において、都道府県知事は重症心身障害児施設における同様な治療等を行うことを厚生大臣が指定した国立療養所に委託することができる旨が定められた。これにより、昭和 41 年度から整備が開始された国立療養所の重症心身障害児(者)のための病床(以下「国立療養所委託病床」)は、児童福祉法に根拠を有することとなり、国立の重症心身障害児施設に相当する施設(病棟)が実現することとなった。

なお、この法律改正の際に、①18 歳を超えても「その者が社会生活に順応することができるようになるまで」、重症心身障害児施設又は国立療養所委託病床に入所を継続できるとともに、重症心身障害児施設と国立療養所委託病床とを相互に変更することができること、②18 歳以上の重症心身障害のある者を重症心身障害児施設又は国立療養所委託病床に入所させることができることも児童福祉法に定められた。「精神薄弱児施設」についても「引き続き入

所させておかなければその者の福祉をそこなうおそれがあると認めるときは満 20 歳に達した後においても引き続きその施設に在所させることができる」との規定が設けられ、年齢制限の問題も解消された。

(3) 重症心身障害児施設の整備推進

昭和 40 年(1965)の厚生省の実態調査によれば、重症心身障害児(者)の数は、大人 2,000 人、児童 17,300 人、合計 19,300 人とされ、このうち 16,500 人を「施設収容」という計画に基づき施設整備が進められた⁶。

重症心身障害児の定員は、昭和 45 年末(1970)には、国立療養所委託病床 2,880 床、公法人立の重症心身障害児施設 2,922 床、合計 5,802 床となった。その後も、国の計画的な整備により国立療養所委託病床及び公法人立の重症心身障害児施設の定員は年々着実に増加し、昭和 49 年度の定員は合計で 1 万人を超えることとなった⁷。

3 「動く重症児」問題の顕在化

児童福祉法において、重症心身障害児施設は「重度の精神薄弱及び重度の肢体不自由が重複している児童」を入所対象とすることが定められたが、重度の肢体不自由とは、身体障害者等級表の 1 級又は 2 級に該当する場合とされたことから、上述の昭和 38(1963)年 7 月の厚生事務次官通知で定める入所対象児童の基準(重い知的障害があるが、身体障害は中程度で動くことができる児童も含み得る基準)に比較して入所対象児の範囲は形式的にはかなり限定されることとなった⁸。

このため、昭和 42(1967)年の児童福祉法一部改正法案の国会審議の際に、「身体障害は重度でないものを入所対象とされていた児童は法定化後も重症心身障害児施設に入所できるように考慮する」旨の付帯決議が衆議院、参議院のいずれにおいても採択された。

(1) 「動く重症児」の施設入所の困難化

しかしながら、この付帯決議の趣旨が徹底されず、国立療養所委託病床を中心に「寝たきりの子どもを対象にする」という考え方による入所受入れが行われがちで、島田

療育園などで受け入れていた「はうことができる」、「つたえ歩きができる」、「動き回る」というように肢体不自由は重度でないが、実際に目が離せないため世話に非常に手がかかる児童(その少なからずは、癲癇などの精神疾患に罹患している)、いわゆる「動く重症児」が重症心身障害児施設の入所対象外になり、制度上も実態としても再び受入れ施設がなくなってしまうという問題が顕在化した⁹。

特に、重症心身障害児施設入所後の療育が功を奏し、ようやく「はうことができる」、あるいは、「つたえ歩きができる」ようになった重い知的障害のある児童については、重症心身障害児の定義に非該当となってしまうが、重症心身障害児施設を退所した後の受け皿となりうる「精神薄弱児施設」はなかった。

厚生省は、そのような児童についても重症心身障害児施設への入所を認めざるを得ないと弾力的な運用を行う旨を説明していたが、重症心身障害児の定義に非該当となった児童の父母たちは再び対策の谷間に落ちてしまうのではないかと大きな不安を抱くに至った¹⁰。

「全国守る会」としても、「一人ももれなく守る」、「一人ももれない施策」をモットーに重症心身障害児(者)の対策確立を強く訴え、念願の重症心身障害児施設の法定化が実現する一方で、新たな対策の谷間の問題が発生したことは到底看過することができず、昭和 42(1967)年 5 月の第 4 回全国大会の要望書において、「動く重症児」についてはその対策や適切な施設がないため家庭で保護されている者も多いとして問題提起し、翌 43 年 7 月の第 5 回全国大会では「いわゆる動く重症児の対策」の確立を掲げ、これを国に強く働きかけていくこととなった¹¹。

(2) 「重度精神薄弱者収容棟」

厚生省は、「動く重症児」問題に対応するために重症心身障害児施設の入所対象児について弾力的な運用を行うこととするともに、昭和 43(1968)年 7 月 3 日付けで厚生事務次官通知「精神薄弱者更生施設における重度精神薄弱者の処遇について」を発出し、「重度精神薄弱者収容棟」を「精神薄弱者更生施設」に付設できることとした¹²。

しかしながら、これらの通知に示された職員配置と施設設備の基準では「動く重症児」への対応は困難であったため、有効な対応策とはならず、むしろ、重い知的障害のあ

る人たちが「重度精神薄弱者収容棟」の対象で、施設本体は比較的軽度の者を受け入れるという傾向さえ見られた¹³。

(3) 中央児童福祉審議会意見具申

昭和 44(1969)年 6 月、中央児童福祉審議会の中に「重症心身障害児対策特別部会」が設けられ、「動く重症児」に対する療育、施設体系と既存制度の弾力的な運営等の対策上の諸問題について審議が進められ、昭和 45(1970)年 12 月 16 日、中央児童福祉審議会から意見具申が行われた。

その意見具申においては、「動く重症児」とは「(1)精神薄弱であって著しい異常行動を有するもの、(2)精神薄弱以外の精神障害であって著しい異常行動を有するもの」で、「いずれも身体障害を伴うものを含む」として、(1)に該当するものについては、「重度精神薄弱児収容棟」において、また、これに肢体不自由を伴うものについては、重症心身障害児施設において、特に精神医療についての機能の充実により、医療と保護指導を図るものとし、(2)に該当するものについては、小児精神病院において治療を行う必要があるとされた¹⁴。

中央児童福祉審議会の意見具申は出されたものの、「動く重症児」問題の解決のための有効な手立てを見出すことはできず、「全国守る会」は昭和 44 年以降もその要望書で「動く重症児対策の確立」を毎年掲げていかざるを得なかった。

註

1. 本項で述べた「全国重症心身障害児(者)を守る会」の設立の経緯については、主として「両親の集い」114 号による(「両親の集い」1965, no. 114: 14-17)。

2. 「重症心身障害児」という名称を用いるに至った経緯について、「両親の集い」に次のような記述がある(「両親の集い」1976, no. 237: 28)。

「・・・昭和 32 年 10 月・・・この時は重症欠陥児と称していました。この後 33 年 6 月に開かれた東京都社会福祉協議会の第 1 回重症欠陥児対策委員会で出席委員 10 名は協議して、このまちまちに使われている名称を統一し、重症心身障害児としました。」

3. 「全国守る会」の北浦雅子は、昭和 53(1978)年の会長就任にあたって、「全国守る会」の設立に至った経緯や当時の親の心情を次のように述べている(「両親の集い」1978,

no. 270: 14-15)。

「・・・親の会を作ろうと決心したときは、すでに全日本精神薄弱者育成会や全国肢体不自由児父母の会という親の会が大変活躍しておられました。私も両方の会にはいつていましたが、精神薄弱と肢体不自由を合わせもった重症児の問題はいつも出てこないのです。・・・39 年当時の社会の考え方は、社会復帰できない人に対してはカネを使う必要はないということでした。つまり、対策が精薄にしる肢体不自由にしろいつも障害程度の軽いほうから行なわれているわけです。ですからいつまでたっても重症児はいつも砂に埋もれてしまうのです。あなたのお子さんのような方が社会に何の貢献をしますか、何の役に立ちますか。こうした言葉を何回も聞かされました。・・・この子どもたちだけが生きる権利がないということはないでしょう。この子どもたちはいまの社会福祉の壁を突き破る役目があるのだ。だからどうか守ってください。というのが 39 年の発会当時の私たちの叫びでした。それを報道関係の方々がおんどうに一生懸命になって、社会に訴えて応援してくださいました。・・・」

4. 国立結核療養所の病床利用率が低下の一途をたどる状況に対応するため、昭和 35 年 10 月に「国立療養所再編計画」が策定され、昭和 36 年度から具体的に実施された。その一環として、昭和 39 年度に、重症心身障害児の病床に先行して、進行性筋萎縮症による肢体不自由児を受け入れるための病床が、8 ヶ所の国立療養所に 100 床整備された(厚生省 50 年史)1988: 1050)。
5. 平成 21 年 6 月、「全国守る会」北浦雅子会長に面談した際に、当時の状況について確認させていただいたことによる。
6. 当時の渥美厚生省児童家庭局長は、国立、公法人立の重症心身障害児施設の整備計画について、次のように説明した(「両親の集い」1968, no. 147: 12-16)。

「・・・都道府県を通じての調査では、重度精薄と重度肢体不自由が重複している方の中で、施設入所が必要な方は 1 万 6,500 名と推定されています。そこで 43 から 49 年度までの 7 年間に、施設に全員収容を打ち出し、来年 3 月 31 日までに約 4,200 床増床の目途をつけたのです。以後 44 年から 49 年までに残りの全員を収容するベッドを、民間国立併行してつくっていく考えです。・・・国立重症児施設に設置し、49 年度までに約 1 万ベッドにする予定です。」

7. 重症心身障害児の施設の定員の年度推移

	国立療養所	公法人立	合計
昭和 41 年度	480 床	589 床	1,069
42	1,040	1,071	2,111
43	1,640	1,853	3,493
44	1,920	2,343	4,263
45	2,880	2,922	5,802
46	3,760	3,309	7,069
47	4,640	3,491	8,131
48	5,280	4,067	9,347
49	6,320	4,229	10,549
50	7,520	4,359	11,879

8. 重症心身障害児に関する児童福祉法の規定を簡便に示したものと、大島一良が作成した「大島の分類」がある。この分類では、IQ(知能指数)を縦の軸として 0~20、~35、~50、~70、~80と5区分し、横の軸を、「寝たきり」、「すわれる」、「歩行障害」、「歩ける」、「走れる」と5区分することにより25のます目からなるマトリックスを作成し、縦軸の「0~20」と「~35」、横軸の「寝たきり」、「すわれる」の4つのます目に該当する場合を重症心身障害児としている。
9. 島田療育園における「動く重障児」の実態については、小林提樹医師が「両親の集い」で次のように分析している(「両親の集い」1971, no.179: 14-17)。
- 「島田療育園における181名の41年度における入園児を再調査してみると、・重障児定義に基づく重障児は125名でだいたい70%を占めており、動く重障児に入る発達をもっているものが10名、・・・年次が進むに従って重障児にも発達するもののあるのは当然であるが、その後の変化にはきわめて顕著なもの生まれてきている。すなわち、3年余の期間中に重障児は55.2%に減り、動く重障児に相当するものは41.6%に増加している。これは、収容児の障害によっても、特に奇形児などでは当然見られる自然発達ではあるが、療育の向上によっても、特に年ごとに介護職員が増加しているため、当然進歩発達してきて、このような変化が見られたとも考えられる。
- ・・・44年6月の時点において、収容児181名中その3分の1の61名はすでに重障児の域を脱しているばかりか、その異常行動のために介護上まことに困難な問題点を提供しているということなのである。そして、同じ嘆きにぶつかっているびわこ学園でも、だいたい同じような状況にある。」
10. 当時の渥美児童家庭局長は「全国守る会」の講演で、弾力的な運用について次のように説明した(「両親の集い」1967, no.134: 14)。
- 「重症心身障害児施設の基準にぴったりとはまらない方も、これは当分の間は重症心身障害児施設に収容せざるを得ない、収容したい、と私は考えているわけでございます。児童福祉法の改正法の適用を受ける子どもさんに対しては、じゅうぶんな考慮の下に弾力的な取り扱いをしなければならぬと思っています。」
11. 全国守る会の昭和43年度の第5回全国大会の要望書に次のように掲げられている(「両親の集い」1968, no.147: 2-5)。
- 「二、いわゆる動く重症児の対策を確立推進されたい・・・肢体不自由は軽度であるが、重度の精薄で、その上てんかんや異常行動、自閉症的傾向を併せもつという、いわゆる『動く重症児』に対する具体的な施策は依然として取り残されたままであります。動けるけれどもその動きは正常でなく自制できず、介護しにくいため、この子たちの行動には常に危険が伴っています。したがって、この子たちの療育は家庭においても現在の施設でも非常に困難な状況であります。」
12. 昭和42年の「精神薄弱者福祉法」の一部改正により、15歳以上の知的障害のある児童について児童相談所長から「精神薄弱者援護施設」に入所させることが適当である旨の通知があった場合は、18歳未満であっても「精神薄弱者援護施設」に入所させることができる規定が設けられた。
- また、「重度精神薄弱者収容棟」の対象者については、児童家庭局長通知「重度精神薄弱者収容棟の整備及び運営について」(昭和43年7月3日)において、「知能指数がおおむね35以下(肢体不自由、盲、ろうあ等の障害を有する者については50以下)と判定された精神薄弱者であって、次のいずれかに該当するもの」とされた。
- (1) 日常生活における基本的な動作(食事、排泄、入浴、洗面、着脱衣等)が困難であって、個別的指導及び介助を必要とする者
 - (2) 失禁、異食、興奮、多寡動その他の問題行為を有し、常時注意と指導を必要とする者
13. 「重度精神薄弱児(者)重度棟」の整備が進んでも、重症心身障害児施設に入所していた「動く重症児」の受け皿として機能しなかった事情について、岡崎秀彦(びわこ学園長)は「手をつなぐ親たち」で次のように説明している(「手をつなぐ親たち」1976, no.250: 28-29)。
- 「重症児施設に入っていた『重度児』は、・・・重度棟の体制では適切な処遇が無理だと思えるほど重度で、さまざまの合併症をもった人が多く、重症児施設に措置されたわけですから、制度を変えただけで措置変更を強行すれば大変な混乱が予想されました。要するに、そういう人達の処遇は、制度上重度棟の対象であるが、現実には重度棟の人員配置と、医療・看護体制が皆無に近いということで、それが整うまでは重症児施設に入所してよろしいことになったいきさつがあります。」
14. 上記昭和45年の意見具申に先立って、44年9月28日付け厚生事務次官通知「自閉症児の療育事業について」が都道府県知事宛に発出された。
- 自閉症児については、診断治療方法等が確立されていなかったために長い間適切な医療や処遇が受けられない状況にあった。このため、昭和42年2月に「自閉症児親の会全国協議会」が発足し、行政、児童精神科医療の専門家等への働きかけを行い、同年12月、中央児童福祉審議会から、情緒障害児短期治療施設とは別の施設体系を考慮すべき旨の意見具申が出された。これを受け、厚生省は、昭和43年度にモデル的に東京都、大阪府、三重県の公立病院に自閉症児施設を整備することとし、翌44年度からは、これら自閉症児施設における療育に要する費用に対して助成を行うこととして厚生事務次官通知を発出したものである(「厚生省50年史」1988: 1232)。
- なお、自閉症児施設は、昭和55年3月の「児童福祉施設最低基準」の改正により、「精神薄弱児施設」の一類型として、位置付けられ、病院に収容することを要するものを入所させる第一種自閉症児施設(いわゆる医療型)と、病院に収容することを要しないものを入所させる第二種自閉症児施設(いわゆる福祉型)に区分された。

第3章 国立コロニーの開設

1 コロニー懇談会

厚生省において、昭和 30 年代半ばには、コロニー建設を課題の一つと位置づけていたが、アメリカでは昭和 37 (1962) 年 2 月 5 日の米国ケネディ大統領による「精神病および精神遅滞に関する教書」や同年 10 月に出された「大統領精神遅滞と闘う国家的活動計画」により大規模施設が厳しく批判されていたこと、また、イギリスで精神医療領域の改革から生まれてきたコミュニティ・ケア思想が強調されるようになってきたことなどを勘案して、コロニー建設について慎重に検討を進めていた¹⁾。

(1) 政策課題としてのコロニー建設

保護者や施設関係者から児童、成人に区別されている「精神薄弱福祉対策」を一元化し、一貫した対策を確立してほしいとの要望がかねてから出されていたが、厚生省はその第一段階として、昭和 40(1965) 年 7 月から従来社会局が所管していた成人対策を児童家庭局に移管することにより「精神薄弱福祉行政」の一元化を図った。その検討の過程で、施設体系についても検討が加えられ、昭和 39 (1964) 年 6 月 21 日に開催された「全日本精神薄弱者育成会」の評議委員会において、黒木児童家庭局長は「重症心身障害児施設経営の主体は国か民間かでいろいろ考え、・・・民間施設は経営者いかにかかり、それも代が変わると経営の根本がぐらつく心配が起きるので 40 年度は国立の秩父学園にさらに重症心身障害児及び一般精神薄弱施設、職業訓練授産所等を逐次増設し日本における施設体系のモデルすなわちコロニーをつくりたいと考えている」と、コロニー建設について言及した(「手をつなぐ親たち」1964, no.100: 30)。

翌 40(1965) 年 2 月の全国児童福祉主管課長会議において竹下児童家庭局長は重症心身障害児対策に関して「単独に重症心身障害児を扱うことは児童のためにも職員のためにも適当でないので総合施設、すなわち児童・成人施設、職業訓練施設・コロニー等が必要となるので、今後この対策に乗り出される場合には広大な地域を確保してほ

しい」と指示した(「手をつなぐ親たち」1965, no.108: 30)。

同じ時期(昭和 40 年 1 月)に内閣総理大臣の私的諮問機関として社会開発懇談会が設置されたが、同年 6 月 24 日に出された中間報告の中で「一般の社会で生活していくことの困難な精神薄弱者については、児童を含めて、環境のよい土地にコロニーを建設し、能力に応じて生産活動に従事させることが必要である。そのためには国有地・公有地を優先的にまわすなど土地の確保をはかるべきである。」と明記された^{2,3)}。

同年 7 月 16 日に開催された第 58 回児童福祉審議会総会においても鈴木善幸厚生大臣が、「社会復帰能力の向上に努めるとともに働きながら一生を暮らせるコロニーを国が建設する考えで昭和 41 年度はその調査研究を行いたい」旨を発言するなど、具体的な政策課題としてコロニー建設が言及されるようになった。

この時期の政府関係者のコロニーの概念は、必ずしも一致していないものの、概して、障害の重い人も軽い人も、また、児童も成人も対象とし、保護、更生、職業訓練などの総合的な機能を備えた施設、あるいは、施設の集合体を想定したものであり、社会復帰をめざした職業訓練や庇護的授産が重要な機能の一つとして位置づけられていたと考えられる。

また、重症心身障害児対策が重要課題としてクローズアップされていた時期ではあったが、コロニーを専ら重度・重複の障害のある人を対象とする施設としなかったのは、島田療育園など既存の重症心身障害児施設がそうであったように、障害の重い人ばかりを対象とする施設では職員の負担が過重になって職員確保が困難であったこと、入所している本人にとっても年齢や障害の変化などに応じてコロニー内部で移動できることが望ましいことなどが考慮されたと考えられる(「精神薄弱者問題白書」1969: 17; 「国立コロニーのぞみの園十年誌」1981: 4)。

(2) 重症心身障害児対策推進の機運の高まり

既に見たように、「全国守る会」が重症心身障害児の対策確立のために純粋で国民の心を動かすような訴えを続

けていく一連の流れの中で、新聞、雑誌、ラジオ、テレビなどマスコミが重い障害のある児童をめぐる問題を取り上げ、キャンペーンが繰り返された⁴。

また、伴淳三郎、森繁久彌、坂本九らの芸能人、秋山ちえ子らの評論家、水上勉らの文筆家などが参加した募金活動が「あゆみの箱」運動に発展するなど、「全国守る会」の訴えと運動は社会的問題として多くの人々の共感を呼ぶこととなり、重症心身障害児対策推進の機運は高まっていった（「わが国精神薄弱施設体系の形成過程」1982: 147）。

「全国守る会」は、昭和 40(1965)年 3 月の月例会で、西ドイツの「ベーテルの家」からハンナ・ヘンシェル女史を招き、「ベーテルの家」についての講演会を開催した。「こうしたヘンシェルさんのお話は、わたくしたちにとってはまるで天国の話をしきようでした。うらやましくもあり、日本にそれが残らないことは残念でたまりませんでした。・・・コロニーは訓練の町であるとともに、真の愛情に徹した精神の町でもありました。ヘンシェルさんの講演をきいてからわたくしたちは、こんなコロニーを日本にもほしい」と考えるようになった（北浦雅子「悲しみと愛と救いと」1966: 184-189）。

しかしながら、「全国守る会」は「法制化の問題、年齢制限の撤廃など、重症児対策の初歩的な段階を要望しているところ」であり、この時点では「『ベーテル』のような総合施設など遠い夢のように思えた」のも当然であった（「両親の集い」1968, no. 140: 18）⁵。

（3）総理官邸における官房長官との懇談会

昭和 40(1965)年 6 月 26 日、「全国守る会」の第 2 回全国大会が開催され、佐藤総理大臣の代理で挨拶に立った橋本登美三郎官房長官は、涙ながらに国として重症心身障害児対策の確立を約束した⁶。

さらに、全国大会の熱気がさめやらない同年 7 月 1 日、同長官は、総理官邸に重症心身障害児関係者を招いて懇談会を開催し、「守る会の大会で皆さんの切実な訴えをきき、大変感激した。今日はさらに問題点を深く追求し、ぜひ来年度の予算に反映させたい。」と挨拶した。

この懇談会では、厚生省から、重症心身障害児施設を国立として数か所開設するとともに、コロニーについても調査をして設立準備をする旨の報告がなされた。秋山ちえ子

は自ら視察した西ドイツのベーテルについて説明した後、「重度から軽度まで集めた総合的なコロニーがぜひほしい」と要望し、水上勉は「もう調査費などといっている段階ではない。具体的に国立の施設を実現して貰いたい」と要望した（「国立コロニーのぞみの園十年誌」1981: 4; 「両親の集い」1967, no.140: 24-25; 「両親の集い」1968, no.146: 18）⁷。

（4）コロニー懇談会の設置

上述のように、同年 7 月 16 日に開催された第 58 回児童福祉審議会総会において鈴木善幸厚生大臣は昭和 41 年度にその調査研究を行いたい旨を発言したが、同年 9 月 4 日、橋本登美三郎官房長官は厚生省に「重症心身障害児対策を強力に進めること」、「障害児の父母たちの間で、実現が熱望されている障害児の村『コロニー』については、来年度を待たず、ただちに建設準備の研究を始めること」を指示した。

この指示を受け、厚生大臣の私的諮問機関としてコロニー懇談会が急遽設けられ、国が設置するコロニーの性格、規模、対象者、既存の施設との関連性等について検討することとなった⁸。

コロニー懇談会は、10 月 5 日に第 1 回会合を開催し、以降 4 回開催された。欧米では大規模の障害者施設に対する批判、反省が高まっているという事情を踏まえつつ、我が国のコロニーの理念や機能をどのように位置づけるかについて種々の意見が出されたが、従来の施設体系にはなかった終生保護の施設を作る、また、知的障害のある人たち、肢体不自由のある人たち、重症心身障害のある人たちなどが一緒に居住して社会生活を営むことができる一つの生活共同体を作るという方向で意見が集約され、昭和 40 年 12 月に意見書がとりまとめられた^{9,10}。

（5）コロニー懇談会意見書

コロニー懇談会の意見書において提案されているコロニーの概要については、「はじめに」で一部紹介したが、ここで改めて紹介する。

「一 趣旨」で、「最近、重症心身障害児に対する施設の充実が強く叫ばれ、その一つとして、コロニー建設の必要

性が強調されるにいたった」とし、コロニーは重症心身障害者などを「長期間収容し、あるいは居住させて、そこで社会生活を営ましめる生活共同体としての総合施策であり、かつ、常に一般社会との有機的な関連の中で育成されるべきものである」としている。

次に、コロニーの機能を「基本的には一つの生活共同体である」とし、「障害の程度が重いため長期間医療または介護を必要とする者や、一般社会への復帰は困難であるがある程度の作業能力を期待できるものを、健康な人々（職員、ボランティア等）とともに一定の地域内に収容し、又は居住させて、保護、治療、訓練等を行うとともに、障害の程度に応じ生産活動と日常生活を営むようにする社会である」としている。

これを構成する施設については、「介護を主とする施設、生活指導、生産指導を主とする施設のほか、医療機関、教育機関等各般の施設」が設置されるが、「単なる施設の集合体ではなく、各施設が有機的に関連づけられて、既存の施設と異なる新しい全体として一つの総合施設を構成する。」とし、入所対象者については、「重症心身障害者のほか、中度、軽度の精神薄弱者、身体障害者で、コロニーにおいて保護を受けながら、生産または奉仕活動に従事することが適当と認められる者であって、長期間収容保護を必要とする者」としている。

また、コロニーの規模は、「1 単位 300～500 名とし、数単位をもって 1 コロニーを構成する」とし、「コロニーの一応の規模としては、1,500 名～2,000 名程度」のものになるとしている。

なお、「コロニーは、国、地方公共団体あるいは民間によって、少なくとも各ブロックに 1 カ所程度設けられることが望ましい」と、本意見書を踏まえて地方公共団体においてもコロニー建設が進められることへの期待も込められていた。

2 国立コロニーの建設

昭和 41(1966)年 3 月、鈴木善幸厚生大臣は、福田赳夫大蔵大臣、坂田英一農林大臣、橋本登美三郎内閣官房長官と最終協議の結果、建設予定地を群馬県高崎市乗

附町(通称:観音山)に決定した。

その理由として、「群馬、静岡、埼玉、栃木の各県内の 14 カ所が候補」に上ったが、「居住条件がよく、近くに群馬大学医学部があり、その協力が得られる、群馬県は手工業が盛ん、収容者の社会復帰に便利」であることなどがあげられた(昭和 41 年 3 月 27 日朝日新聞記事)¹¹。

(1) 国立心身障害者コロニー設置計画

昭和 41 年 7 月には、委員 36 名からなる「コロニー建設推進懇談会」(会長は久留島秀三郎児童福祉審議会委員長で、コロニー懇談会の委員の大半も参加)が厚生省に設置され、同年 12 月、「国立心身障害者コロニー設置計画」が決定された(「わが国精神薄弱施設体系の形成過程」1982: 164)。

同計画では、国立コロニーに居住する障害者総数は約 1,500 人で、その構成は、知的障害者 700 人(うち IQ35 程度以下の重度者 400 人であって、常時看護、介護、監護が必要なもの 100 人)、肢体不自由者 700 人(うち身体障害等級 1・2 級の重度者 400 人であって常時就床のもの 100 人)、重症心身障害者 100 人とされていた。

昭和 43(1968)年 5 月 6 日に起工式が行われ、昭和 45 年度から入所者の一部受入を予定して建設工事が年次計画で進められた。

この間、43 年 10 月の第 4 回コロニー建設推進懇談会では、厚生省から財政状況、建設工事の遅れ等から、当初の定員 1,500 人の規模を縮小し、昭和 45 年度後半に 650 名(知的障害者 275 名、肢体不自由者 275 名、重度知的障害者 100 名)で開所し、以後引き続いて年次計画による入所を行いたいとの案が示され、やむを得ないものとして了承された。

昭和 44(1969)年 3 月の第 5 回コロニー建設推進懇談会において行われた居住施設についての説明では、「精神薄弱関係棟」275 名、肢体不自由関係棟 275 名と、さらに規模が縮小され、入所対象者については、同年 11 月、一次開所の時点においては、①重度知的障害者及び②身体障害を併せもつ知的障害者とするに決定され、肢体不自由者は当面对象外とされた。

このように入所対象者について、コロニー懇談会の意見書にあった重症心身障害児(者)と肢体不自由者が除外さ

れ、重い知的障害のある人たちなどとされた理由は、次のようなものであったと考えられる(「国立コロニーのぞみの園十年誌」1981: 6-7)。

- 軽度・中度の人たちは特殊教育の普及、「精神薄弱者施設」の充実により問題が少なく、重度の「精神薄弱者施設」について社会的な要請が強かったこと。
- 身体障害者については、社会復帰を前提としてリハビリテーションを主体とし、長期の保護指導を必要とする知的障害者と一緒に入所させる例は、先進国にもその例が少ないこと。
- 重症心身障害児については、昭和 42 年以降、国において国立療養所に付設する施策が進み、他方、民間の施設についての財政的援助の強化により、次第に拡充されてきたこと

(2) 心身障害者福祉協会の設立

昭和 45(1970)年 3 月の第 6 回コロニー建設推進懇談会では、国立コロニーの経営主体はその運営に弾力性を必要とするので特殊法人に委託すること、特殊法人の発足は翌 46(1971)年 1 月、入所開始は同年 4 月とし、入所定員は 550 名とすることが了承された。

経営主体を特殊法人としたのは、コロニー懇談会意見書で弾力性を発揮するために法人に委託することが望ましいとされていること、コロニー建設を国民運動として行うことが望ましいとして各界の代表を網らして建設推進懇談会を設置したこと、重い知的障害のある人たちの保護指導に当たる職員の処遇等を考慮したことなどによる(「国立コロニーのぞみの園十年誌」1981: 6)。

昭和 45 年 3 月、特殊法人設立のための「心身障害者福祉協会法案」が国会に提出され、同年 5 月 4 日に公布施行され、翌 46 年 1 月に特殊法人「心身障害者福祉協会」が設立された。

心身障害者福祉協会法第 1 条(目的)に、「心身障害者福祉協会は、独立自活の困難な心身障害者が必要な保護及び指導の下における社会生活を営むことができる総合的な福祉施設を設置して、これを適切に運営し、もって心身障害者の福祉の向上を図ることを目的とする。」とあるように、同協会が設置する施設は、その設置の経緯から将

来的には肢体不自由者等も受け入れることも想定されたので、法人の名称を「心身障害者福祉協会」としたと考えられる。実際には、施設名の一部である「国立コロニー」が通称として関係者に定着し、法人の名称まで言及されることはあまりなかった。

(3) 総合的に整備された福祉施設

心身障害者福祉協会が設置運営する福祉施設である国立コロニーについては、心身障害者福祉協会法第 17 条(業務)において、「精神薄弱の程度が著しい等のため、独立自活の困難な心身障害者を必要な保護及び指導の下に生活させるために総合的に整備された福祉施設」と規定された。

当該福祉施設について、心身障害者福祉協会法案の提案理由説明では、「独立自活の困難な心身障害者のため、保護、指導、治療、訓練等各種の機能が有機的に整備され、これらの障害者がそこにおいて安心して生活を送れる一つの地域社会ともいえるべき総合施設」と表現しているが、「一つの地域社会」といえるかについては議論があるとしても、「独立自活の困難な心身障害者」を専らの対象としていること、「必要な保護及び指導の下に生活させる」ことなどの点で、「精神薄弱者福祉法」に規定する「精神薄弱者援護施設」とは異なっており、特別の法律(心身障害者福祉協会法)に基づき設置された、従来にない機能を有する特別の福祉施設という位置付けであった¹²⁾。

また、上述したように財政状況、建設工事の遅れ等から入所定員を 550 名として開所することとしたが、当初計画した 1,500 人規模への拡張については、物理的に困難なことではないが、保護指導に当たる専門職員の確保、国の助成による地方コロニー建設促進などの問題もあり、しばらく運営の経過と実績を見た上で第 2 次計画を考えるべきと、厚生省は将来の規模拡大に含みを持たせていた(昭和 45 年 4 月 14 日の参議院社会労働委員会における内田常雄厚生大臣の答弁)。

3 開設初期における国立コロニーの運営¹³

国立コロニーの開設に当たり、入所の対象者として、まず、国立秩父学園の入所者のうち 18 歳以上のもの 49 名を受け入れることとする一方、昭和 46(1971)年 2 月 26 日付け厚生省児童家庭局長通知により都道府県及び政令指定都市に対して入所人員の割り当てを行い、入所者委託内議書の送付を依頼した。同通知では、入所対象者は、年齢 15 歳以上の知的障害のある者で、次のいずれかに該当するものとされた。

- ① 精神薄弱の程度が著しいため独立自活が困難な者で、必要な保護及び指導の下に社会生活をさせることが必要と認められる者
- ② 身体障害を併合しているため一般社会においては適応が著しく困難と認められるもの

昭和 46(1971)年 4 月 1 日、国立コロニーは、当初の入所定員を 550 名として開所し、全国から順次受け入れを行い、47(1972)年 3 月末の入所者数は 479 名、同年 7 月末にはほぼ定員に近い 541 名に達した。

(1) 入所者処遇の基本方針

開所当初、入所者処遇の基本方針については、「入所者に対し適切な保護指導、治療及び訓練を加え、その心身の障害を軽減または除去し、さらに心身の機能を発達させ、社会生活に適応できるようにつとめる。このようにして、入所者を社会復帰させるか、またはコロニー内で適切に保護することによって、それらの人々の福祉をはかる。」とした。

この基本方針の下、入所者は、居住施設では 25 人を単位とするファミリーと呼称された生活集団(全体で 22 ファミリー)のいずれかに属し、日中は、居住施設から治療訓練棟、作業治療棟等に日々通うこととなった。治療訓練棟、作業治療棟等では、各入所者の有する能力を最大限に発揮できるようにすることを目指して、障害特性、能力等に応じてクラス分けが行われ、週の時間割表に従った治療訓練が行われることとなった。

(2) 治療訓練の実践

日中活動担当の組織として、治療訓練部と作業治療部

が設けられた。

治療訓練部は、「どのように障害の重い人に対しても、その障害を軽減し、機能の発達をうながし社会適応に努めることを目指し、治療教育の研究開発とその実施」を担当した。作業治療部は、「心身の障害を除去するか、または軽減し、あわせて心身の各種の機能を発達させる(退化を防ぐことを含めて)ことを目的とする治療作業と、社会生活をするために必要な作業技術や作業能力を習得させたり、勤労習慣をつけさせたり、又は共同作業のなかで好ましい人間関係の持ち方を学ばせる授産作業」を担当した。

定員 550 名のうち、相対的に障害の重い入所者を治療訓練部(定員 220 名)が担当して、治療訓練棟(昭和 47 年度末に竣工のため、それまでは作業治療棟を共用)等において、週の時間割表に従い、精神機能訓練、遊戯治療、音楽治療、感覚機能訓練、理学療法、言語治療、社会生活教育等を行った。

それ以外の入所者を作業治療部(定員 330 名)が担当して、作業治療棟等において、週の時間割表に従い、造形作業、手芸作業、農芸作業等を行った。

(3) 入所者処遇の実際

一般に障害者施設の開設当初は、入所者の受け入れについては時間をかけ、入所した者が安定してから次の入所者を受け入れることが通例であったが、国立コロニーの場合はわずか 1 年間ほどで 500 人以上もの受け入れを行ったことは、常識をはるかに超えるものであった。

しかも、その入所者の半数以上は施設での経験はなく、施設経験のある者でも環境の変化によって不安定な状態になるのであるから、無断外出や複合的な問題行動などへの対応は、容易なことではなかった。

入所者をどのようにして新しい環境に適応させるかということが緊急課題であって、年間指導目標に基づく年間あるいは月単位などの指導計画を立てても、計画に従って指導を進めるというより、その時、その場に応じて、よいと思う方法で指導にあたったというのが実情であった。

そもそも重い知的障害のある人たちに対する治療訓練は未開拓の分野であったため参考となる資料の入手が困難、担当職員が治療訓練の理論と方法論を理解することが困難という問題点のほか、治療訓練担当の専任職員が

不足するとともに、専任職員の補助をする居住区の職員は負担が重なり片手間になりがちなどにより、治療訓練の開始時間が遅れることが多く、少なからずの欠席者が見られ、また、治療訓練内容も無計画になりがちになるなどの実情にあった。

当初は高い目標を掲げ、国立コロニーの入所者処遇の特色として治療訓練に取り組んだが、実際は新しい環境に適応させることで精一杯で、企図した治療訓練の実践は困難であった。

(4) 先駆的施設としての困難な課題

このように居住施設と日中の治療訓練のための施設を分離し、当時としては最新の知見に基づき入所者全員を対象として日々治療訓練を実践しようとしていたという点では、確かに先駆的な施設であった。

他方、コロニー懇談会の意見書に照らしてみると、規模を大幅に縮小、入所者を知的障害のある者に限定という点で大きく変更されたことはさておき、コロニー懇談会の委員が思いを込めてまとめあげた「一つの生活共同体」、「既存施設と異なる新しい全体として一つの総合施設」という施設のありようを開設後短期間で実現することは期待しがたく、所与の施設設備と専門職員の体制の下、施設の運営面、入所者の処遇面で試行錯誤を重ねながら、年月をかけて地道にこれらのありようを作り上げていくという困難な課題に取り組むこととなった。

その課題の困難さを誰よりも自覚していた初代理事長の菅修は、昭和 46(1971)年 4 月 30 日の国立コロニーのぞみの園開園式の理事長挨拶の中で、「私共がこれからお世話しようとする障害者は、精神薄弱の程度が重いか、精神薄弱の上に、肢体不自由やその他の合併症を持ったいづれも従来誰もがその取り扱いを避けて来た人達ばかりであり・・・そのような人達を何百人も集めて、保護指導、治療及び訓練し、社会復帰をはかることは、決して生やさしいことではありません。しかし、私共はあえてその難しい仕事にとりくんで、あらゆる手段を講じて、それらの人達を治療、訓練して、その障害を軽減し、残存機能を発達させ、社会復帰を可能ならしめるように努力する覚悟でおります。また、もし社会復帰がどうしても成功しない場合は、障害を持っていても人間らしい生活が送れるよう、その生活全般にわ

たって心を配るつもりであります。」と決意を表した。

4 重症心身障害児(者)対策と国立コロニー

第 2 章-1、第 3 章-1 でみたように、「全国守る会」は、昭和 39(1964)年の設立当初から、重症心身障害児(者)について抜本的な対策を講じるため「乳児から老人に至る終生を一貫した総合的な特別な法律」を制定すること、重症心身障害児(者)に対して「専門的な療育を行う施設」を国の責任により全国各地に設置することなどの対策確立を強く要望していたが、一方、コロニー建設の要望は、昭和 40(1965)年 7 月 1 日の総理官邸における懇談会で急速に浮かび上がったものであった。

したがって、その前月に開催された「全国守る会」の全国大会では「コロニー建設」は要望事項とされていなかったが、翌 41(1966)年 7 月 9 日に開催された第 3 回全国大会では、「国立重症心身障害児(者)施設の増設」に加えて、初めて「コロニー建設の推進」を要望事項として取り上げた。「コロニー建設計画の具体策が着々と進められており・・・全国の心身障害児(者)の親は、この計画にひたすら夢を託し、一日も早くその実現を待ち望んでおり・・・あくまでも法の施策が最も立ちおけている重症心身障害児(者)に対し優先して収容すべく計画を推進されるよう、重ねてここに要望いたします。」との説明が付された。

(1) 一人ももれなく守るためのコロニー建設

第 2 章-2 でみたように、昭和 41 年度予算から国立療養所委託病床の整備が始まり、また、児童福祉法改正による重症心身障害児施設の法定化の検討も進みつつあったが、「全国守る会」は、国立コロニーの建設について、従来施設に入所できなかった重い障害のある人達を一人ももれなく受け入れる施設、重症心身障害児をめぐる諸問題を一举に解決する有力な方策となる施設、遠大な構想の下に国家的見地から建設される施設、さらには、日本の福祉政策のシンボルとなる施設という願いをこめて、大きな期待を寄せていた(「両親の集い」1966, no.120: 4; 「両親の集い」1967, no.129: 3; 「両親の集い」1968, no.146: 19)。

というのも、国立療養所委託病床及び重症心身障害児

施設の整備が推進されていくとしても、入所対象者に関する基準が設定されることにより、基準非該当のため入所できない者が出てくるのは避けられないことから、「一人もれなく守る」という理念を真に実現するためには、コロニー建設が不可欠であると考えていたからである¹⁴。

このことを、小林提樹は「あらゆる施設、あらゆる家庭で困っている者は全部引き受けてやる一番最終的なものであってほしい」と端的に表現している(「両親の集い」1966, no. 127: 4)。

(2) 国立コロニーによる「動く重症児」の受入れ

コロニー懇談会の意見書が提出されてから実際の開設までに5年以上の年月を要し、その間に国立コロニーの規模は諸般の事情により大幅に縮小され、かつ、第2章-2でみたように、国立療養所委託病床の整備が計画的に進められ、また、民間施設に対する財政的援助が次第に拡充されてその整備も進みつつあったことなどを理由として、入所対象者から重症心身障害児(者)が除外されてしまった。

他方、第2章-3でみたようにいわゆる「動く重症児」は、国立療養所委託病床、公法人立の重症心身障害児施設での受入が困難という問題が年々深刻化し、その対策に関係者が頭を悩ますという事態が生じていた。このため、「全国守る会」は昭和43年度から毎年度「動く重症児対策推進」を要望事項に掲げることとなった。

動く重症児対策について有効な施策が講じられない状況が続く中で、昭和46(1971)年4月、国立コロニーが開設されたが、国立コロニーの昭和47年度末入所者538人の障害の状況については、知能指数30未満の者(測定不能者を含む。)は83%、視聴覚等の感覚器官に障害のある者は22%、言語障害の伴う者54%、肢体不自由を伴う者25%となっていた。

問題行動の状況については、異食24人、浮浪26人、暴行20人、破衣38人、自傷37人、弄便14人となっていたなど、重度者、重複障害者、問題行動があるため一般社会での適応が困難な者などを中心に受け入れていたことが認められる(「国立コロニーのぞみの園年報」1974, 第1号: 37-45)。また、入所者の生育歴を見ると、「出生後ずっと在宅のまま養育、介護を受けていた者」が57%を占め

ていたことから、施設入所を希望していながら重症心身障害児(者)対策の谷間にあったために入所できなかったいわゆる「動く重症児」がようやく適切な施設に入所できたというケースも少なからず含まれていたはずであり、「動く重症児」への対策の一つとして国立コロニーが一定の役割を果たしたといえることができる。

現に「両親の集い」には、「高崎の国立コロニーは4月開所以来3ヵ月を経過しました。当初49人だった入所児も7月末現在約300名となり、本会会員の中からも従来の精薄者対策からもれていた重度の精薄者がぼつぼつ入所しているようです。7月には東京の品川、杉並、目黒などの会員が入所しましたが、子どもたちは意外と早く集団生活になれたとのことです」と、「全国守る会」の会員の子どもの対策の谷間に落ちていた者が国立コロニーに入所したケースに関して好意的な記事が掲載された(「両親の集い」1971, no.183: 5)。

(3) 国立コロニー増設の要望

「一人もれなく守る」という強い思いを込めて国立コロニー建設を働きかけ、ようやく実現する運びとなり、その設置計画にも入所対象者として重症心身障害児(者)が当然に明記されていたが、5年の年月が経過する間に入所対象者から除外された。

「全国守る会」にとっては、国立コロニーがいわゆる「動く重症児」対策に一定の役割を果たしたことは歓迎する一方、重症心身障害児(者)が対象外になったことは容易に納得できることではなかった。

国立コロニーの開所にあたって、「精神薄弱者福祉法で運営されるということで、重症児がはずされるのではないかと、私たちは心から喜べない現状です」と「両親の集い」の「あとがき」に記し、昭和46年7月の第8回全国大会では要望事項として、「重症心身障害者は当初の入所対象から除外されています。国立コロニー計画発足初期の趣旨に従い、重症心身障害者はもとより、ひろく心身障害者が入所できるよう、増設計画を進めていただくとともに、内容の充実を図ってください。」と、国立コロニーの増設計画を掲げることとなった(「両親の集い」1971, no.181)。同大会終了後の研究討論会では、評論家俵萌子は厚生省の松下児童家庭局長に対して、「国立コロニー……をつくろうと

いうきっかけになったのは重症心身障害児のことが発端だったと私は記憶しています。・・・まっ先に重症心身障害児がはいれたのかと思っていたら、そうではないという話をきいて大変意外に思っております」と問い糾した(「両親の集い」1971, no.183: 11-16)。

国として国立コロニーの増設計画にどのように取り組もうとしていたかは必ずしも明らかでないが、国の財政状況、地方コロニーや民間施設の整備状況、大規模収容施設への批判の顕在化等を勘案すれば、国立コロニーの規模拡大に着手することは困難な情勢であった。

また、重症心身障害児(者)の施設については、国立療養所委託病床、公法人立施設ともに整備が進み、昭和 48 年度に定員が 1 万床を超える一方、医師、看護婦等の職員の確保困難、あるいは、入所児の年長化による職員の腰痛の発症、これらに起因する定員充足率の低下(空床の増加)という問題が発生していた¹⁵。

このため、「全国守る会」は、昭和 40 年代後半から 50 年代にかけて、要望事項として「年長児の受け入れられるベッドの確保」、「職員の確保養成及び待遇改善」などを掲げて問題解決に取り組むこととし、昭和 47 年度以降の要望事項として国立コロニーの増設を取り上げることはなかった。

5 地方コロニーの建設

都道府県が開設するいわゆる「地方コロニー」は、「国立コロニー」の建設計画と前後して構想されるようになり、昭和 46(1971)年 7 月の厚生省障害福祉課調査によれば、昭和 41 年度から 46 年度にかけて都道府県が建設に着手し、又は計画していたものは 19 にのぼった。中でも愛知県と大阪府は、国よりいち早く当面の大きな目標と標榜して取り組みを開始していた^{16,17}。

(1) 複数施設の連携による総合的な機能

これら地方コロニーの目的や機能については統一的な基準はなかったが、従来十分な支援ができなかった重い知的障害のある人たちなどのニーズを満たすために、児童から成人までの一貫した支援をすべく「精神薄弱児施

設」及び「精神薄弱者施設」から構成され、かつ、成人用の施設は更生施設と授産施設の両方を有するものがほとんどであった。

また、重い知的障害のある人たちの中には、医療的ケアの必要な人も少なくないことから、病院又は有床の診療所を付置するもの、さらに、重症心身障害児施設や肢体不自由児施設などを併設するものもあり、いずれも複数施設の有機的な連携により総合的な機能を発揮し、都道府県内における中核施設としての役割を担うことが期待されていた^{18,19}。

(2) 「精神薄弱者総合援護施設」

全国各地で地方コロニーが計画され、整備されていく状況の中で、厚生省は、地方コロニーの役割・機能などをどのように考えるべきかについて中央児童福祉審議会に諮^{はか}った。

昭和 45(1970)年 12 月、同審議会は「児童福祉に関する当面の推進策について(意見具申)」の中で「重度精神薄弱者のための施設の整備」として、「近年、国立心身障害者コロニーの建設に呼応して、地方公共団体においても、いわゆる地方コロニーの建設がなされており、また、民間施設においても、コロニー的なものとして、ある程度の規模、設備をそなえているものが整備されているが、これらの施設を、社会復帰の困難な重度の精神薄弱者を、長期間にわたり収容する施設としての機能を果たしうるよう育成していく必要がある。・・・その整備の基準を早急に明確化するとともに、これに該当するものについては、整備費の補助等適切な予算的な配慮を行う必要がある。」と提言した。

この意見具申等を踏まえ、厚生事務次官通知「社会福祉施設等施設整備費の国庫負担(補助)について」(昭和 47 年 7 月 25 日)と、厚生省児童家庭局障害福祉課長通知(昭和 48 年 3 月 13 日)により、施設整備費国庫補助金の対象として次の条件に該当するものを「精神薄弱者総合援護施設」として、工事費の基準単価、基準面積等の点で若干優遇することとした²⁰。

- 設置主体は都道府県であること
- 「精神薄弱児施設」、「精神薄弱者更生施設」及び

「精神薄弱者授産施設」のうちいずれか 2 種類の施設を構成単位として含み、「精神薄弱者」を長期間にわたって「収容」し、保護・治療・指導・訓練または授産を行うことができる各種施設が総合的に整備されること

- 総定員は 300 人以上であること
- 施設内に病院又は診療所を設置すること
- 入所対象者は、原則として 15 歳以上の知的障害者とし、そのうちおおむね半数以上を「重度精神薄弱者収容棟」の入所対象者と同一の障害程度と判定された者が占めること

(3) 国立コロニーと地方コロニー

「精神薄弱者総合援護施設」は、国庫補助金制度に設けられた施設概念であり、これを構成する個々の施設については、既存の法令（「精神薄弱者福祉法」、児童福祉法等）に根拠を有するものであった。このため、心身障害者福祉協会法に根拠を有する総合的な福祉施設である国立コロニーとは制度的に異なるものの、複数の種類の施設の組み合わせと、これら施設の運営面での連携協力、創意工夫により、地方コロニーとしての独自性、換言すれば、一般の「精神薄弱者援護施設」との違いを出すことは可能であった。

社会復帰の困難な重い知的障害のある人たちを長期にわたり「保護収容する」という機能、入所者の障害の状況、施設における日常的な支援内容等で見れば、国立コロニーの方が全般的に重い障害の人を受入れていたこと、第 3 章-3 でみたように国立コロニー開設初期に先駆的な治療訓練を試みていたことを除くと、国、地方であまり大きな違いは見出すことはできない。

むしろ、政策的には国立コロニーと地方コロニーは類似の機能を担うものとして設置運営され、国立コロニーは地方コロニーのモデルとなるような運営を目指していたといえる（「手をつなぐ親たち」1970, no.177: 35）。

註

1. 「精神薄弱者福祉法 解説と運用」の「七 精神薄弱者福祉法の制度と今後の課題」の中で「重症心身障害者のための終身保護施設ないしコロニーの設置も解決を迫られている問題である」と記述されている（「精神薄弱者福祉法 解説と運用」1960）。
2. 「社会開発」とは、昭和 30 年代終わり頃から経済中心の開発方式に替わる計画理念として行政の場に取り入れられるようになったものであり、具体的には、都市・農村・住宅・交通・保健・医療・公衆衛生・社会福祉・教育などの社会面での開発を進めようとするものであり、その目指すところは、直接、人間の能力と福祉の向上にあるとされる理念であった。
3. 「愛護」の「座談会 コロニーについて語る」の中で、登丸福寿氏（群馬・はるな郷）は、社会開発懇談会に関して次のように述べている（「愛護」1971, no.162: 22-23）。

「・・・ソニーの井深さんと秋山ちえ子さんの二人が佐藤内閣の第一次の時に社会開発懇談会をつくって、民間から権威者を集めて意見を聞くことになった。その中間報告で提唱された『社会で生活していくことの困難な精神薄弱者に対しては、コロニーを建設し、能力に応じ生産活動に従事させることが必要である』（昭和 40 年 6 月）との趣旨で、コロニー懇談会が出来たのです。・・・きっかけは水上勉さんが『拝啓池田総理大臣殿』を中央公論に出したが、あれから心身障害者の問題は政治的に解決しなければならないと云う気分が盛り上がり、社会開発懇談会の中でもとりあげるきっかけをつくったものと思う。」

なお、社会開発懇談会中間報告では、コロニーについては「心身の障害者のリハビリテーション」の項目で言及されており、重症心身障害児については、「要保護児童および母子世帯に対する福祉対策」の項目で、施設整備や在宅児童に対する巡回療育指導体制の確立などについて言及されている。

4. 昭和 40 年 5 月 18 日から、毎週土曜日、朝日新聞の家庭欄に連載されていた「おんもに出たい」の企画は、「社会から目をそけられ、見放されている重症児（者）の実態と問題点」を、あらゆる角度でクローズアップし続け、全国的な反響を呼びおこした（「両親の集い」1966, no.118: 7）。
5. 昭和 40 年 6 月の「全国守る会」第 2 回全国大会の要望事項にはコロニー建設に関することは掲げられなかったが、同大会と 7 月 1 日の総理官邸における懇談会をきっかけとしてコロニー建設の流れが急速に本格化し、翌年の全国大会の要望事項には「コロニー推進」が掲げられた。
6. 「両親の集い」の記事では、「全国守る会」第 2 回全国大会における橋本登美三郎官房長官挨拶の次のような部分を引用している（「両親の集い」1968, no.146: 18）。

「みなさんの悲しみを悲しみとし、不幸を不幸として受けとるだけの愛情が、われわれ政治家になかったのではない

だろうか。・・・守る会の仕事に対して政府は最善の道を講じ、みなさんの期待に応える・・・」

7. 「両親の集い」では、昭和 40 年 7 月 1 日の総理官邸での懇談会の様子を次のように記述している（「両親の集い」1967, no.140: 24-25）。

「水上勉氏から・・・『もう調査費などといっている場合ではない。具体的に国立の施設を実現してもらいたい。』・・・秋山ちえ子さんは『総合的なコロニーがほしい。民間人も協力してお金を集めます。』伴淳三郎さんも『芸能人はもとより、皆さんにお金をお願いしてお金を集めましょう。』とコロニー建設の話が進みました。」

なお、この会の出席者は、水上勉、伴淳三郎、森重久彌、秋山ちえ子、小林提樹、草野熊吉、「全国守る会」6 人、大蔵省、厚生省の担当官などである（「両親の集い」1978, no.270: 15）。

8. コロニー懇談会の委員は、菅修（国立秩父学園長）、糸賀一雄（近江学園長）、登丸福寿（みのわ育成園長）、仲野好雄（全日本精神薄弱者育成会専務理事）、小林提樹（島田療育園長）、小池文英（整肢療護園長）、秋山ちえ子（評論家）、三木安正（東大教授）、井深大（ソニー社長）など総勢 17 名であった（肩書きは当時のものである）。
9. 第 1 回コロニー懇談会における各委員の意見や委員と厚生省との質疑応答の概要が掲載されている（「手をつなぐ親たち」1965, no.116: 19-21）。
10. コロニー懇談会の事務局となった厚生省では、次のような理由から、欧米のコロニーを単に模倣するのではなく、我が国独自の考え方でコロニーの構想をまとめる必要があると考えていた（「国立コロニーのぞみの園十年誌」1981: 4）。

「・・・厚生省としてはいわゆるコロニーについて、どのような構想をもつべきか、欧米先進国の状況からみて、わが国でとるべきコロニーについて新しい考えが必要であろうと考えていた。その理由の主なもの次のようなものである。

第 1 は、わが国においては、社会復帰の困難な重症心身障害児や、重度の精神薄弱者について親亡き後の面倒をみるという終生保護を考慮している施設は、現在の施設体系の中では存在していない、親の方々も主としてこのような施設を希望していること。

第 2 は、このような施設を単独に設置した場合、既存の重症心身障害児施設が職員の過重な労働のため、職員の募集に困難を極めていること。

第 3 は、欧米各国ではコロニーという場合、過去において、精神障害者・精神薄弱者を、数千という大規模施設に収容して隔離していたことの、人間的取り扱いでなかったという反省が起こり、昭和 30 年前後から社会復帰と地域ケアという方策をとり、大規模施設の小規模化を図りつつあった。特にアメリカにおいては、故ケネディ大統領が『精神病並びに健康に関する合同委員会』の勧告答申を全面的に尊重して、昭和 38 年 2 月アメリカ国会に発表された『精神病および精神薄弱に関する教書』は世界各

国において、大きな影響を与えつつあった。このような欧米各国の状況から今まで日本にはなかったコロニーをどのように位置付けるか。ということなどであった。」

また、昭和 39 年から 41 年までの間、厚生省児童家庭局長の職に就き、国立コロニー建設の検討の事務的な責任者であった竹下精紀は、その著書の中で、コロニー懇談会の構想がまとまるまでを次のように記述している（「私の歩いた道－厚生の仕事 60 年」2003: 253）。

「・・・世界の動向というのは大きな施設をつくらないで小さくしていこう、社会復帰させていこうという傾向にあるわけなのですが、日本の方はまだそこまでいっていませんので、その辺をどういふふう調整していったらいいのか、私共の場合、一番困った点でございます。そういう面で、当時は、政治或いはマスコミ、いろんな方面から、コロニーつくるべしという強い世論となりました。そこでいわゆるコロニー懇談会を設け、専門の学者、施設、親の会などの関係者で検討してもらうことになりました。しかし、従来のコロニーではいけない、欧米の新しい事情を踏まえ、私共が考えましたのが、精神薄弱者も入るし、肢体不自由者も入るし、いろんな障害を持った人が軽い人も、重い人もいっしょに入ってもらおう。そこで一つの村づくりをやっけていこうという気持ちであったわけでありませう。専門家の方は、それは非常に難しいんじゃないかというご意見もあったようでもありますけれども、そういうことで一応懇談会の構想がまとまったわけでありませう。」

11. 建設予定地決定の発表に際して、当時の鈴木厚生大臣の談話は次のようなものであった（「わが国精神薄弱施設体系の形成過程」1982: 163）。

「コロニーの考え方にはいろいろあるが、この施設では無目的にただ収容しておく、というのではなく、収容者の残存能力を発見、助長し、機能訓練、職業指導なども積極的にやり、社会復帰の希望を持たせ、生きがいのある生活を送らせるようにしたい。その点、高崎は、手工業が盛んで職業指導にも便利だし、住民ともじっくりととけ合えると思う。」

12. 上記のように特別の法律（心身障害者福祉協会法）に基づき設置された特別の福祉施設とされたため、例えば「精神薄弱者福祉法」の施設入所の措置に関する規定（昭和 46 年当時、第 16 条第 2 項）では、「・・・社会福祉法人の設置する精神薄弱者援護施設若しくは心身障害者福祉協会法第 17 条第 1 項第 1 号の規定により心身障害者福祉協会の設置する福祉施設・・・」と、「精神薄弱者援護施設」とは制度上異なる福祉施設として書き分けられていた。

13. 本項の記述は「国立コロニーのぞみの園年報」の第 1 号、「国立コロニーのぞみの園十年誌」による（「国立のぞみの園年報」1974, 第 1 号: 4-85; 「国立コロニーのぞみの園十年誌」1981: 57-58）。

14. 「一人ももれなく守る」という理念を真に実現するためには、コロニー建設が不可欠であるという期待は、例えば、「両親の集い」第 125 号の「社会福祉建設の第一歩－コロニーづくりに思う－」の記事中、「既存の施設のいずれ

にも収容されることができずに取り残されているような障害児(者)を忘れずに取り上げるようなものであってほしい、「一口に重症児(者)といっても、その中に種々の症状の人々があります。ベッドに寝たきりのきわめて虚弱なものから、体の自由はきくけれども、行動が常軌を逸するため、瞬時も目を離せぬものなど、単独の施設の枠の中では取扱い困難なものも生ずるかもしれません。このような者たちを受入れて、それぞれ適切な療育の方式を研究し見出してゆくのも総合的なコロニーの重要な使命の一つ」といった記述からも推測される(「両親の集い」1966, no.125: 2-4)。

15. 昭和 50 年 5 月 1 日の心身障害児者施設現況報告によると、重症心身障害児施設と国立療養所委託病床の定員は合計 1 万 1,359 床、現員は 8,909 人で、入所率は 78.4%であった。

また、昭和 49 年度の全国重症心身障害児者施設実態調査(公法人立全 36 施設対象)によると、49 年 4 月 1 日現在で 18 歳以上の入所者は全体の 30%(昭和 46 年度調査では 46 年 4 月 1 日現在 14%)、6 歳未満の入所児は 5.6%(9.4%)であり、体重別では、30 kg 以上の入所児(者)は全体の 40%(同 23%)であった。(なお、昭和 46 年度調査の施設数は、年齢別は 23 施設、体重別は 22 施設であった。)3 年間で入所児の年長化、体重の増加傾向が顕著に見られる。

16. 昭和 40 年代にコロニー建設が一種のブームのようになった理由について、登丸福寿は次の 2 点をあげている(「精神薄弱者問題白書」1969: 18)。

第一に、障害の重度化や多様性、重複性などのため施設や機能の分化が必要であるが、施設が分化すると対象者の相互移行ができなくなったり、横の連絡が困難になったりするので、これらの総合化が必要になってくる。総合施設としてのコロニーはそういう必然性によって生まれたのである。

第二に、「精神薄弱施設も企業の一つであるから、近代化の要請を避けることはできない。それには相当の規模を持つことが必要であることから、いくつかの施設を総合して規模を大きくして、近代化・合理化の要請に答えることにならざるを得ない。設備の改善、専門職員の配置な

どのためには総合的な適正規模を持つことが必須である。

17. 地方コロニーの中でも内容が多彩で規模が大きいのは、愛知県が明治 100 年記念事業として建設した「愛知県心身障害者コロニー」である。

開設時の施設別の入所定員は、「精神薄弱児施設」200 名、「精神薄弱者更生施設」150 名、「精神薄弱者授産施設」100 人、重症心身障害児施設 200 名であった。このほか、心身障害児の専門病院(200 床)、「精神薄弱者」を対象とする職業訓練校、養護学校、本格的な研究組織を有する発達障害研究所などが設置された(「愛知県心身障害者コロニー 10 年のあゆみ」1978)。

このような構成施設等の内容を見ると、「国立コロニー」より「愛知県心身障害者コロニー」の方がコロニー懇談会意見書において構想されていた「心身障害者の村(コロニー)」に近いものであったということもできる。

18. 昭和 46 年 7 月時点の厚生省児童家庭局障害福祉課調べによれば、コロニー(総合福祉施設)の構成施設の一つとして重症心身障害児施設を予定していたのは、愛知県、茨城県、埼玉県、神奈川県であり、肢体不自由児施設を予定していたのは、東京都(府中療育センター)と神奈川県であった。

19. 「愛護」の「特集 コロニーと地域社会」の中で、各地方コロニーが自らの施設の目的機能を紹介しているが、これらに共通するのは、いずれも複数施設の有機的な連携により総合施設、中核施設の役割を担うことであった(「愛護」1972, no.178: 4-37)。

20. 昭和 49 年度の施設整備費予算のうち、「精神薄弱関係施設分」の内訳をみると、「精神薄弱児施設分」215 百万円、「精神薄弱児通園施設分」192 百万円、「精神薄弱者援護施設分」852 百万円、「精神薄弱者通勤寮分」118 百万円、「精神薄弱者総合援護施設分」608 百万円と、「精神薄弱者総合援護施設」が精神薄弱関係施設全体の約 30%を占めていた。このような実態について、当時の民間施設関係者の中には、限られた予算を目玉商品である大規模施設を優先して配分しているのではないかと批判する者もいた(「心身障害者のためのコロニー論」1975)。

第4章 コロニー批判とコロニー政策の転換

第3章-5で言及したように、国立コロニー、地方コロニーともに、従来の障害種別による縦割りの施設では期待できなかったような独自の政策目的と施設機能を担っていた、あるいは、企図されていたといえる。

しかしながら、大規模施設であるが故に街から離れたアクセスの悪い場所に立地、あるいは、地域社会からの遊離という問題のほか、そのような施設での終生保護による社会参加の機会喪失、家庭とはおよそ異なる没個性の団体生活、多くの職種にわたる多数の職員間の連携協力の困難性などの少なからぬ問題点を内包していた。

国立コロニーにおいては、開設当時から地域社会からの隔離という問題は意識されており、運営の目標の一つとして、「コロニーを一般社会から隔離されたものとしないうために、また、入所者の一人一人が地域社会の一市民として社会生活に参加するためにも、近接する社会と密接な連絡を保ち、ボランティア等の協力を得て、地域との交流を深めるよう積極的な努力が必要」であることを掲げていた（「国立コロニーのぞみの園年報」1974、第1号：13）。

1 コロニー批判

早くも昭和40年代後半には、コロニーの管理運営の困難性を懸念し、また、入所者や家族の立場からコロニーでの入所生活の非日常性を指摘する声も出てきた¹。例えば、飯野美保子は「施設のあり方～市民生活の一場面として～」というタイトルにて、「愛護」の中でコロニーの問題点を次のようにまとめている（「愛護」1974、no.199：17-20）。

「最近、コロニー型式の大規模な施設が設立され、規模の大きさ、建物・設備の立派さで注目を浴びている。しかし、施設が巨大化すると、そこに、いろいろな欠点が生ずることを見逃してはならない。施設は大きくなればなる程、人間の生活の場としての味がなくなる傾向がある。職員対策、あるいは職員と対象者の人間的な接触は希薄になるし、広い地域から入所者が集まるため、親、兄弟は、なかなか面会に行けなくなる。隣人や親戚の人も、自分達の目前か

らいなくなった障害者のことは、時の経過とともに忘れてしまふ。巨大な施設は、それが建てられている地元の人々にとっても、自分達の生活感情と結びついているという実感が湧かないのが現状である。」

また、出口光平は「コロニーの問題点とその打開策」というタイトルにて、コロニーの問題点として、次のような指摘をしている（「愛護」1972、no.178：26-）。

- コロニーは一つの社会づくりを目指して、いずれも在来の地域社会との関連に目を向けながらも、広大な敷地を必要とすることから人里を離れた地域に、一つの特権社会を造ろうとしていること。
- 横の連携に弱い現下の行政組織のなかで、4ないし5に亘る法律のもと、数カ所にまたがる行政部門の行財政措置のなかでの運営にはかなりの問題点をはらんでいること。
- 運営処遇に当る職員の数多い職種と待遇が、それぞれの法のもとで違うことも、人事管理上、根の深い問題となる恐れがあること。
- 現存施設群の拡充強化は、地域社会のなかで行うことのできる対象者処遇として、むしろ緊急を要するにもかかわらず、限られた財政力のなかで、多額の公費を投入するコロニー造りは、現行制度の圧迫と受け取られる可能性のあること。
- 単立施設を総合的に運営する試みを行なわないで、新しい総合施設に夢を托したとして計画がおし進められていること。

欧州のコロニーとの比較という視点から、中村健二は我が国のコロニーの問題点を次のように指摘している。

「ヨーロッパ諸国のように宗教を背景とした人間愛から自然発生した施設においてすら従業職員の問題で外見の華やかさと裏腹に内面はかなりの苦境に立っていたのである。しかし、それを支えていたのは地域住民の伝統あるボランティア活動であった。こういう伝統のないわが国において一挙に膨大なコロニーを作ってその運営が円滑に進行する

のか、精薄福祉法の歴史とともに施設現場で時代の流れを見てきたものにとってはただ懸念することばかりであった。」(「両親の集い」1976, no.247)

障害当事者たち、特に脳性マヒの障害をもつ人たちを中心とする障害当事者達から、政府のコロニー構想は障害者を物理的、社会的、心理的に社会から分離し、隔離しようとするものだ、と激しい批判にさらされた(「社会福祉研究の新地平」2008: 276-277)。

2 コロニー政策の転換

これらの各方面からのコロニー批判は、コロニーのあり方や役割に直ちに大きな変化をもたらさなかったが(ただし、国立コロニーなどでは労働争議により施設の管理運営面で大きな混乱が生じたが)、昭和 50 年代に入り、在宅福祉施策の整備充実の流れが出てくる中、また、ノーマライゼーション理念が紹介され、徐々に普及する中、コロニーより地域の中の小規模施設へという障害者福祉政策の転換が進められた。

国立コロニーが開設してから 10 年後の「厚生白書」(昭和 56 年版 p.87)では、「・・・いわゆるコロニーが全国に 18 ヶ所建設されている。・・・こうした大規模施設については、コロニー自体が一つの地域社会を構成するために広大な土地を必要とすること、地域的に辺りな遠隔地に設置されがちであり、どうしても地域社会から遊離してしまう傾向にあること、また、大規模であるために管理運営が難しいといった問題点が指摘されるようになった。そこで、最近では、一般地域社会の中の一つの構成要素として小さな施設を多数設置する方向へと転換されてきている。」と記述され、

もはやコロニーは障害者政策において積極的な評価を受けないことを国自らが率直に認めるに至った。

また、国際障害者年(1981 年)の翌年に策定された「障害者対策に関する長期計画」(昭和 57 年 3 月 23 日、国際障害者年推進本部決定)の「施設利用サービス」の項においては、施策推進の考慮事項の一つとして「通所施設、生活施設等は、障害者の身近に小規模のものを分散的に整備する」ことが掲げられた。

このように、国立コロニー、地方コロニーについては、その内包している問題点について種々指摘がなされる一方、開設後それぞれが担うべき機能を果たしてきたか、あるいは、どのような者を対象にどのような機能を果たしていくべきかが必ずしも検証されることなく、コロニー建設自体が障害者福祉政策上積極的に評価されなくなり、政策論議の表舞台から退くことを余儀なくされる時代へと移行したのであった。

註

1. 矢野隆夫・富永雅和は「心身障害者のためのコロニー論」にて、昭和 40 年代後半に出された様々なコロニー批判の概要を次の 4 点に整理している(「心身障害者のためのコロニー論」1975: 50-70)。

- ① 大規模施設:経費削減を図るため既存施設を僻地に寄せ集めて規模を大きくした施設合理化にすぎない。
- ② 生活共同体:障害者及び職員とその家族が地域社会から隔離されて生活する特殊な共同体である。
- ③ 総合施設:福祉政策の再編合理化政策としてのコロニーは実態のない総合施設であり、既存施設における矛盾の一層拡大再生産するものである。
- ④ 分断処遇・分類収容:障害別、程度別に分断処遇を行うとともに、障害別、能力別に分類収容し、その能力に応じて生産に従事させている。

あとがき

国立コロニー開設に至る道のりは、重症心身障害児(者)の対策、中でも「専門的な療育を行う施設」を実現するために、重い障害のあるお子さんをもつ親たちとその支援者が全身全霊をかけて推進した訴えと運動の歴史でもあった。

中軽度の障害のある人たちを優先する障害者福祉対策の谷間に落ちていた重い障害のある人たちのために新たな施設が制度化されても、入所基準が設定され、それを満たさない場合は谷間から這い上がれない、場合によっては入所している施設から排除されかねないということを一度ならず経験し、「全国を守る会」はコロニー建設こそ「一人ももれなく守る」という会のモットーを実現するための最後の砦という大きな期待感を抱いてその実現を熱望するに至った。

その様な思いは、昭和 40 年 12 月のコロニー懇談会意見書に凝縮され、障害の重い人も軽い人も包摂する「一つの生活共同体」としての「総合施設」という方向で意見が集約された。

しかしながら、5 年の歳月が経過する中で、国立コロニーが当時施設整備のニーズが特に高かった重い知的障害のある人たち及び知的障害と身体障害の重複している人たちを対象とし、重症心身障害児(者)は対象外として開設されたことについて、「一人ももれなく守る」ことを目指した人たちが満足できない結果として受け止めたのは当然であった。

それはともかく、昭和 40 年代後半に国や都道府県によるコロニー建設が一巡し、国立コロニーと大半の地方コロニーは重い知的障害のある人たちを中心に受入をしたが、その後、知的障害のある人たちを巡る福祉施策は次の様に展開していった。

昭和 40 年代後半以降、全国各地で知的障害者援護施設の整備が着々と進められた。知的障害者援護施設の中で最もニーズの高かった入所更生施設は、昭和 40 年代末から、定員総数で毎年度 2,000 名から 3,000 名を増加するという規模で施設整備が推進されたが、入所者の障害の重度・重複化、入所期間の長期化とこれに伴う入所者の高齢化の傾向が強まり、また、退所に至る者は限られたこ

とから在籍率は 95%を超える状況が続き、平成の時代に入っても施設整備のニーズが弱まることはなかった。

通所施設は昭和 50 年代中ごろから、在宅福祉対策の充実強化の流れに沿って、授産施設を中心に整備が促進された。また、新しい類型の施設として、昭和 46(1971)年に「精神薄弱者通所寮」が、昭和 54(1979)年に「精神薄弱者福祉ホーム」がそれぞれ創設された。なお、昭和 60(1985)年には知的障害者授産施設の一類型として「精神薄弱者福祉工場」が創設された。

一方、在宅福祉対策については、昭和 49(1974)年の中央児童福祉審議会答申において、「可能な限り在宅処遇が望ましい」ので、在宅福祉対策を「今後の対策の柱として、工夫をこらし、より一層拡充を図って行かねばならない」という方向性が示され、この答申を契機に在宅の心身障害児(者)を対象とした事業が順次制度化された。

昭和 51(1976)年に「在宅心身障害児(者)緊急保護事業」、翌 52(1977)年に「精神薄弱者通所援護事業」、53(1978)年に「在宅重度精神薄弱者訪問診査事業」、55(1980)年に「心身障害児(者)施設地域療育事業」などが創設され、また、家庭奉仕員派遣事業について低所得世帯以外も派遣対象とするなど利用できるサービスのメニューは徐々に増えていった。しかしながら、地域での生活を希望する知的障害のある人たちの実際のニーズに照らせば、メニュー的にも、量的にも圧倒的に不足し、家庭における介護が限界に達した場合に施設入所を選択せざるを得ないという状況が続いた。

平成の時代(1989 年～)に入ると、戦後構築された社会福祉制度の根幹にかかわるような改革、すなわち、平成 2(1990)年の社会福祉関係八法の改正、平成 9(1997)年の介護保険法の制定、平成 12(2000)年の社会福祉基礎構造改革のための関連法律の改正が行われた。

このような社会福祉分野の改革が相次いで行われた間に、知的障害のある人たちの福祉施策については、平成元年(1989)にグループホーム事業が制度化されたのを始めとして、社会福祉変革の流れの中で入所施設から地域生活への移行に必要な基盤整備が徐々に進展した。

すなわち、ノーマライゼーション理念の普及・定着に伴い、平成 5(1993)年 4 月 1 日付けで厚生省児童家庭局長通知「精神薄弱者援護施設等入所者の地域生活への移行の促進について」が発出されるなど、地域移行が政策課題として顕在化した。

地域生活を支援するため、新しい在宅福祉サービスの創設、既存のサービスの利用対象者の拡大や利用要件の緩和などが相次いで行われ、地域で生活する障害者が利用できる福祉サービスのメニューは増加した。また、障害者プランのように数値目標を盛り込んだ計画が策定され、国、地方をあげて目標値達成に取り組んだことにより、福祉サービスの整備は、地域におけるニーズに照らして不足状態が継続していたものの、また、スピード感に欠けていたものの、着実に進んだ。

地域で生活する障害のある人たちと実際の保健福祉サービスとを結びつけるために地域における相談支援体制の整備が進められ、また、障害のある人たちのニーズを的確に把握し、保健福祉サービスはもとより地域における多様な社会資源を組み合わせる利用できるようにするケアマネジメント手法も普及していった。

さらに、施設入所者が自らの意思で地域生活を選択できるように、措置制度から利用契約制度への転換が行われ、福祉サービスの利用者の自己決定を支援する仕組みや利用者保護の仕組みが導入されるとともに、市町村に施設と在宅の施策を一元的に推進する権限が付与され、都道府県が専門性、広域性等の観点から市町村を支援する体制の構築を目指すこととなった。

このように障害者福祉制度の改革が行われ、障害者福祉施策も多様化していく中で、かつてコロニーに入所した人たちは、入所している限り、安全・安心で充足された日々を過ごしている者とみなされ、これらの人たちの真のニーズは何か、それを満たすためにどのような支援が必要かをあまり顧みられることもなく、コロニーの中での生活に徐々に適応していった。やがて多くの入所者はコロニーを

終の棲家とし、平穏な日々を過ごすこととなったが、入所後の 20 年、30 年という歳月の流れは家族との絆や生まれ育った地域とのつながりを自ずと希薄化していった。

そして、上述のように施設入所者の地域移行の課題が顕在化し、平成 15(2003)年 10 月に設立されたのぞみの園の第 1 期中期目標の中で施設入所者の地域移行に関する目標が掲げられ(それ以前に宮城県の船形コロニーや長野県の西駒郷では先駆的に地域移行に取り組んでいたが)、平成 18(2006)年から施行された障害者自立支援法の障害福祉計画の中で、基本的な方針の一つとして施設入所者の地域移行の目標値も設定され、全国的に地域移行が推進されることとなった。

長期にわたりコロニーで生活していた人たちの少なからずはそれを待ち望んでいたであろうし、逆に家族の多くは地域移行への方針転換に戸惑い、不安に駆られたと推測されるが、地域移行という大きな障害者福祉政策の流れの中に身を置くこととなった。

のぞみの園においても、最重要課題として地域移行に取り組み、この 10 年間に地域生活を目指して退所した利用者は 150 人に達した。

最近の障害者基本法の改正、障害者自立支援法から障害者総合支援法への改正により、障害者福祉施策は地域生活支援にいつそう重点をおいて推進されていくことは必至である。引き続き地域移行に取り組み、地域で生活する重い障害のある人たちの支援に関する事業に一層力を注いでいく必要があることはいうまでもないが、かつてコロニー建設のために心血を注いだ人たちの思い、そして、国立コロニーでの生活を選択せざるを得なかった本人とその家族の心情に思いを馳せれば、本人と家族がともに喜びを分かち合える新たな生活を実現するために、一人ひとり丁寧に手順を踏んで地域移行を進め、地域生活を継続できるように関係者の連携協力の下に支援体制を構築していくことが何より大切であることを改めて肝に銘じる必要がある。

文献

本稿の引用・参考文献は以下の通りである。なお多数引用した4点の雑誌については、現在は名称や発行者が異なる資料もあることから、その変遷について記載した。

- 全国重症心身障害児(者)を守る会: 両親の集い(1956-).
- 全日本精神薄弱者育成会: 手をつなぐ親たち(1956-1993).
「全日本精神薄弱者育成会」(現在の全日本手をつなぐ育成会)の機関誌で、1993年4月号から現在の「手をつなぐ」となっている。
- 全日本特殊教育研究連盟・日本精神薄弱者愛護協会・全日本精神薄弱者育成会: 精神薄弱者問題白書(1961-1974).
「全日本特殊教育研究連盟」「日本精神薄弱者愛護協会」及び「全日本精神薄弱者育成会」共編による年報であったが、1975年版から「全日本精神薄弱者福祉連盟編」となり、現在は「発達障害白書」(全日本発達障害者福祉連盟編)になっている。
- 日本精神薄弱者愛護協会: 愛護(1937-2000).
「日本精神薄弱者愛護協会」(現在の知的障害者福祉協会)の機関誌で、2000年4月号から「AIGO」、2002年4月から現在の「support」となっている。
- 1) 愛知県心身障害者コロニー: あしたとべたらー 愛知県心身障害者コロニー10年のあゆみー(1978).
- 2) 糸賀一雄: この子らを世の光に. 柏樹社(1965).
- 3) 糸賀一雄: 施設擁護論. ミネルヴァ書房(1967).
- 4) 糸賀一雄著作集刊行会: 糸賀一雄著作集Ⅰ. 日本放送出版協会(1982).
- 5) 糸賀一雄著作集刊行会: 糸賀一雄著作集Ⅱ. 日本放送出版協会(1982).
- 6) 糸賀一雄著作集刊行会: 糸賀一雄著作集Ⅲ. 日本放送出版協会(1983).
- 7) 菅 修: 治療教育学. 日本精神薄弱者愛護協会(1974).
- 8) 菅修追想録刊行会: 菅修追想録(1981).
- 9) 北浦雅子: 悲しみと愛と救いと. 佼正出版社(1966).
- 10) 北場勉: 戦後「措置制度」の成立と変容. 法律文化社(2005).
- 11) 京極高宣: この子らを世の光にー糸賀一雄の思想と生涯. NHK出版(2001).
- 12) 厚生省: 厚生白書(昭和56年版). 大蔵省印刷局(1981).
- 13) 厚生省五十年史編集委員会: 厚生省五十年史. 厚生労働問題研究会(1988).
- 14) 厚生省社会局更生課: 精神薄弱者福祉法 解説と運用. 新日本法規(1960).
- 15) 国立コロニー田中資料センター: わが国精神薄弱施設体系の形成過程. 心身障害者福祉協会(1982).
- 16) 国立秩父学園: 10年史(1968).
- 17) 社会福祉法人滝乃川学園・津曲裕次: 滝乃川学園百二十年史(上). 大空社(2011).
- 18) 社会福祉法人滝乃川学園・津曲裕次: 滝乃川学園百二十年史(下). 大空社(2011).
- 19) 全日本発達障害者福祉連盟: 発達障害白書戦後50年史. 日本文化社(1997).
- 20) 竹下精紀: 私の歩いた道ー厚生の仕事60年. 中央法規出版(2003).
- 21) 特殊法人心身障害者福祉協会: 国立コロニーのぞみの園年報. 第1号(1974).
- 22) 特殊法人心身障害者福祉協会: 国立コロニーのぞみの園十年誌(1981).
- 23) 蜂谷俊隆: 昭和20年代における糸賀一雄のコロニー構想と知的障害観. 社会福祉学, 53-1, 104-116(2012).
- 24) 古川孝順: 社会福祉研究の新地平. 有斐閣(2008).
- 25) 文部省: 特殊教育100年史. 東洋館出版社(1978).
- 26) 矢野隆夫・富永雅和: 心身障害者のためのコロニー論. 日本精神薄弱者愛護協会(1975).
- 27) 山田 明: 戦前知的障害者施設の経営と実践の研究. 学術出版会(2009).

認知症の知的障害者

－アセスメント・診断・治療および支援の手引き（日本語版）－

Royal College of Psychiatrists／The British Psychological Society 編

「認知症の知的障害者」翻訳プロジェクトチーム訳

発刊に寄せて	37	第 9 章 認知症の経過についての概念的理解	65
目的	38	第 10 章 ケアの原則	67
第 1 章 背景	40	第 11 章 環境	70
第 2 章 疫学	42	第 12 章 変化するニーズの発見と介入	72
第 3 章 ベースラインとスクリーニング	44	第 13 章 薬物療法	77
第 4 章 機能低下の原因	47	第 14 章 終末期の問題	81
第 5 章 認知症の臨床像	48	第 15 章 有効な支援を提供するために	83
第 6 章 アセスメント	51	第 16 章 求められる人材	84
第 7 章 治療方針の決定と情報共有	59	巻末資料	85
第 8 章 認知症に関連するその他の 保健および臨床的問題	61	引用文献	101

発刊に寄せて

このとても重要な手引きの序文の執筆の依頼を受けたことを大変光栄に思います。

ダウン症協会では、ダウン症の方が認知症に罹患したとき、その発症の段階から適切なアセスメントと治療を受けることができるようにすることが必要だと感じておりました。認知症とダウン症との間に何らかの関連があることについては、現在、一般的に理解されつつあります。しかし、認知症になった知的障害者の治療とケアに関しては、誤解されて

いること、知られていないことが未だにたくさんあります。そして、そのことが非常に不適切な実践やサービスの提供に繋がっている場合もあります。

この手引きの出版は非常に時宜にかなったものといえます。なぜなら、認知症の知的障害者にとって必要不可欠なアセスメント、診断、治療、そして支援について書かれたものだからです。なかでもとりわけ賞賛すべきは、この手引きが、幅広い科学的根拠に基づいて書かれていること、さら

に、知的障害者およびその家族と直接関わっている専門家の見解を含めてまとめあげていることです。

この手引きによって、知的障害者のための包括的なサービスや実践が発展し、本来ならば受けられるサービスを受けられずにいる方々が一人でも減ることを願います。この手引きが、ヘルスケアおよびソーシャルケアの専門職、

サービス提供者、関連機関の長、ケアスタッフ、家族など、知的障害者に関わるすべての人に読まれ、実践されることを願います。

ダウン症協会理事長

Carol Boys

目的

この報告書は、英国心理学会 (British Psychological Society : BPS) の知的障害部と英国王立精神科医学会 (Royal College of Psychiatrists : RCPsych) の共同グループによる成果物です。この報告書の主な目的は、医療ケアあるいはソーシャルケアの領域で働いている人に対して、認知症になった知的障害者へのアセスメント、診断、治療および支援についての手引きを提供することで、そうした知的障害者の生活の質 (QOL) の向上に寄与することです。この手引きは、知的障害者や高齢者、さらには若年性認知症の人のメンタルヘルスに関わる実践家の人々を対象としています。

時間等のさまざまな制約があつて、これまでは認知症のある知的障害者について包括的な報告書を作ることは難しい状況でした。そこで、私たちが重視したのは、良いサービスのカギとなる要因を浮かび上がらせること、対人援助サービスの従事者が、平均寿命の延びにともなって増加する認知症の知的障害者をどのように支援できるかということについて検討できるようにすることです。この報告書は、こうした考えを念頭に置いて作られており、以下の点をねらいとしています。

- 学術的にも実践的にも裏付けのある、有用な実践を集約すること。
- 優れた実践のための枠組みと、複数の機関がかかわるケアパス¹の発展のための枠組みを提供すること。
- 認知症と診断された、あるいはその疑いのある知的障

害者への効果的でタイムリーなアセスメント、診断および治療を促進するとともに、支援スタッフおよびその他の介護者の質を保障すること。

- サービス提供者、政策立案者や関係する機関の長のための手引きを提供すること。
- サービスの提供を評価し、監督するために、優れた実践の基準を設定すること。
- 包括的かつ効果的な地域サービスの発展を促し、サービス提供を受けられずにいる者を減らすこと。
- ヘルスケアおよびソーシャルケアの専門家や支援スタッフ、介護者を養成するための枠組みを提供すること。
- サービスの将来的発展を導くこと。

この報告書は、ワーキンググループのメンバーによる協同作業を経てまとめられたものであり、既に公表されている科学的根拠のある知見と、メンバーのこの領域における豊富な臨床経験に基づいて書かれたものです。この報告は心理学者と精神科医を中心としてまとめられてきましたが、私たちは、認知症の人に対しては、多様な事業者や多様な専門分野による効果的なサービスが必要であると考えています。そのため、私たちはこの報告が医療ケアやソーシャルケアの専門職、家族、支援スタッフ、権利擁護者 (advocates)、サービスの提供者および関係機関の長といった、認知症や知的障害者に関心を寄せているすべての人に意味のあるものとなることを願います。

この報告書は、認知症のある知的障害者のケアにおい

てどのアセスメントツールを選ぶべきか、ということについて特定の指針を示したものではありません。なぜなら、特定の指針を支持するのに十分な科学的根拠が未だ無いからです。したがって、サービスの決定をする際は、それぞれの地域の社会資源や構造に合わせて個別に判断しなくてはなりません。とはいえ、この報告書は次のようなことを目指しています。すなわち、認知症のある知的障害者に特有の問題をはっきりと示すことで、それぞれの地域におけるサービスがタイムリーで効果的なものとなること、また、知的障害者が、質の高い、安全な、認知症の進行に合わせたパーソン・センタードなライフスタイルを続けられるようになることです。

認知症のある知的障害者のケアは、日々新くなる知識と実践を伴って急速に発展してきています。私たちは、新しい知見が公表されるのに合わせて、この報告書で示したガイドラインの内容を定期的に見直して更新することが必要であると考えています。

最後に、この報告書がこの領域における他の出版物や手引きを補完し、認知症のある知的障害者の支援を前進

させる助けになれば、と考えています。

この手引きの最後に掲載されている自己評価のためのチェックリストは、RCPsych、BPSおよび英国言語療法学会（Royal College of Speech and Language Therapists : RCSLT）において作成された問題行動²に関する手引きである「問題行動への統合的アプローチ（*Challenging Behaviour: A Unified Approach*）」（RCPsych, 2007）を元にして作成されたものです。この手引きの作成にあたって、参考資料としての利用を許可していただいたことに感謝いたします。

注

1. **care pathway.** 状態に応じた適切なサービス提供の流れ
2. **challenging behaviour.** 近年は認知症によって生じる粗暴行為等に対しては「行動・心理症状（BPSD）」という呼称が一般的であるが、本書では原文の**challenging behaviour** に対応する訳語として「問題行動」を用いる。

第1章 背景

この報告書は、認知症のある知的障害者のアセスメント、診断、治療および支援の臨床的実践の基準についてまとめたものです。

1 認知症に関する刊行物

健常者の認知症については、この3年間で非常に関心が高まっており、高齢者および認知症の人の両方のニーズに焦点をあてた様々な刊行物が増えています。

英国保健省 (Department of Health:DH) およびケアサービス向上連携組織 (Care Services Improvement Partnership:CSIP) は、2005年に「すべての人の関わる問題: 高齢者のための総合的メンタルヘルス・サービス (Everybody's Business: Integrated mental health services for older adults)」を発行しました。この手引きは高齢者のメンタルヘルス全般にかかわるサービスの重要事項を示したものです。その中には、すべての人が認知症の早期診断を受けられるようにするために必要な記憶力のアセスメントや、複雑な行動・心理症状のある認知症の人の対応に携わる統合された地域メンタルヘルス・チームについて述べられています。また、この手引きでは、精神障害や知的障害のある高齢者に対する効果的なサービスは、協働と効果的な連携があってはじめて実現されるものとしています。すなわち、高齢者のメンタルヘルス・サービスと知的障害者のサービスの両方にかかわる現場スタッフと専門家を配置し、さまざまな方法で活動できる体制を整える必要があります。

国立医療技術評価機構 (National Institute for Health and Clinical Excellence:NICE) と国立ソーシャルケア評価機構 (Social Care Institute for Excellence:SCIE) は、認知症対応の臨床ガイドラインを2006年に共同発表しました。このガイドラインでは、以下のような重要な提案がされています。

- 関連機関が壁を越えて統合的に取り組むこと
- 記憶力のアセスメントを提供すること(認知症診断へつ

なげるポイントとなります)

- 介護者のためのアセスメント
- 支援および治療を提供すること(必要な場合)
- 認知症の中核症状以外の周辺症状に関するアセスメントおよび治療を提供すること
- 高齢者にかかわるスタッフ全員を対象に認知症ケアに関する研修を提供すること
- 総合病院での認知症のある人のケアを改善すること

主に健常者の認知症について書かれた報告書の中には、認知症の人に対する多くのサービスが不適切であると強調しているものもあります。

「ケアの水準を向上させるために (Raising the Standard)」(RCPsyc, 2006) では、関係機関同士のより良い協調が必要であると結論づけています。同報告書は、精神障害や知的障害のある高齢者には複雑なニーズがあるため、メンタルヘルス全般や高齢者のメンタルヘルス、認知症および知的障害へのサービスを含めた幅広い領域の専門家の助言が必要になるとしています。さらに、知的障害、メンタルヘルスおよび高齢者サービスの分野での協働を推進すべきだと主張しています。ときには、協働チームを編成することも大切になります。

英国会計検査院 (The National Audit Office:NAO) の報告書 (2007) では、認知症のある人とその家族が受けるケアの質について詳細に検討されています。同報告書は、地域のメンタルヘルス専門家チームの大きさと利用しやすさは非常に変化しやすく、認知症症状を見極めることのできるGP (General Practitioner:かかりつけ医) の信頼性は2000年よりも低くなったとしています。また、介護者に対する支援が不足していることについても述べています。同報告書は、総合的にみて、現在提供されているサービスには、納税者、認知症の人およびその家族が支払った金額に見合う価値がないと結論づけています。例えば、認知症の早期発見・早期診断を受ける者が少ないこと、QOLの向上のために早期介入が必要であること、そして、人々が自ら選んだ場所で可能な限り自立した生活を送るための支援と

いう目的があるのに対して、地域や終末期ケアホームは、一貫した、あるいは費用に見合ったサービスを提供していないことなどをあげています。NAOが主張するのは、「消費することにより節約する(Save to Spend)」という姿勢です。つまり、早期診断と早期介入サービス、専門家によるサービス、地域や総合病院のサービスの改善に対して先行投資をすることによって、結果としてケアホームへの移行を予防し、長期入院を減らし、長期的なコスト削減につながると主張しています。

ソーシャルケア監査委員会(Social Care Inspection: CSCI)は、同委員会の報告書である「認知症だけでなく私を見て(See Me, Not Just The Dementia)」(CSCI, 2008)の中で、ケアホーム利用者の生活体験について述べています。同報告の指摘によれば、スタッフと認知症患者とのコミュニケーションの質が、彼らのQOLに対して大きな影響力を持っています。この指摘は、認知症が進行した人との積極的なコミュニケーションが重要であることを裏付けるものであり、又、十分なトレーニングとサポートを受けた在宅ケアのスタッフがパーソン・センタード・ケアを実施することの重要性も指摘しています。ケアホーム管理者には、良質な個別ケアを保障するために、リーダーシップやホームとしての信念を持ち、スタッフのサポートとトレーニングを提供することが求められます。また、ケアの受け手である認知症の人の幸福度の評価方法を開発することも必要です。さらに、地方自治体およびプライマリ・ケア・トラスト(PCT)³には、国民のQOLの向上と福祉に不可欠な、1対1のコミュニケーションと力量のあるスタッフを提供する上で、相応の予算をかけてサービスを確保することが求められています。

こうした報告書や認知症への関心が広まってきたことを契機に、政府は「認知症国家戦略(National Dementia Strategy)」(DH, 2008)を設置し、これを政府としての優先課題としました。そして、「認知症と共に生きる: 認知症国家戦略(Living well with dementia: A National Dementia Strategy)」(DH, 2009)をとりまとめています。ここには、戦略の3つの段階が示されています。第一に、認知症に対する意識と理解を向上させ、認知症にまつわるスティグマを取り除くこと。第二に、早期診断と早期介入を実現すること。そして第三に、認知症の人と介護者のために、時間とともに変化するニーズにしっかりと合わせた多様なサービスを

構築することによって、認知症のケアの質を向上させることです。認知症国家戦略には、17項目からなる目標があり、それに基づき、知的障害者を含め、認知症のあるすべての人に関する5か年計画が制定されています。

2 この手引きで前提としていること

この手引きでは、全体を通して前提とされている事柄が数多くあります。例えば、前項で引用した報告書において強調されていたような、認知症のある知的障害者のケアにかかわるすべての組織が効果的に協働することの必要性です。私たちは、サービス実施領域をそれぞれの地域のニーズに合わせて設定することが望ましいと考えています。一方で、効果的なケアは知的障害者や高齢者にかかわるヘルスケア・サービスの間に適切な協働があってはじめて提供できるものであり、そこでは民間やボランティア事業などの制度的な枠組みを越えた協働も必要とされます。

しかし、私たちは、そうした各サービスがどのように構成されていようとも、知的障害者のためのサービス提供の枠組みにおいてはすでに協働のための確かな指針と方法が不可欠なものになっており、そうした指針や方法は認知症のある知的障害者へのサービス提供においても同じように適用することができるだろうと仮定しています。また、ケアを求めるすべての人に個別のケア・プラン、パーソン・センタード・プランおよび保健行動計画(Health Action Plan)を作成することを保証した「人に価値をおく(Valuing People)」(DH, 2001)の方針に則り、既存のサービスの中でケアが提供されていることを前提としています。さらに、意思決定能力法(Mental Capacity Act; 憲法事項省, 2005)および人権法(Human Rights Act; 憲法事項省, 1998)に則り、サービスが供給されていることも前提としています。

注

3. Primary Care Trust. 約20の診療所をもつ人口5~25万の地域を単位としており、医療とリハビリ、訪問看護、ソーシャルサービスの統合がなされ、より地域住民に密接したケアの提供が可能になっている。

第2章 疫学

1 認知症のある知的障害者の疫学

知的障害者の平均寿命は1930年代では推定18.5歳程度とされていましたが、1970年代では59歳、1990年代では66歳と、大きく延びています(Braddock, 1999)。しかし重度の知的障害がある場合の平均寿命は、推定平均寿命55歳であるダウン症者と同様に、一般統計に比べて低いのが現状です(Holland et al., 2000)。軽度知的障害者の平均寿命は、一般統計の平均寿命に近いとされています。平均寿命の延びにより、2020年には、65歳以上の知的障害者の割合は2倍となり(Janicki & Dalton, 2000)、英国の知的障害者の3分の1が50歳以上になっていると予想されています(McConkey et al., 2006)。こうした要因により、認知症のような、一般的には老年期に起こる、高齢期の疾患について考える必要が生じているのです。

知的障害者全体の15~20%を占めているダウン症は(Pulsifier, 1996)、軽度および重度の知的障害の原因としてよく知られています(Minns, 1997)。Ekulundら(2008)は、デンマークにおける全国的な政策としてのダウン症スクリーニングの結果、2000年から2006年の新生児のうちダウン症児の数が半減したと報告しています。しかし、イングランドやウェールズでは有病率の減少傾向は見られていません(Huang et al., 1998)。

認知症のある知的障害者の有病率推定は、方法論上の課題がいくつかあります。第一に、すでに認知面や機能面にさまざまな障害のある知的障害者に対して認知症の診断をすることの課題、第二に知的障害のある人の正確な母集団を把握することの課題です。とはいえ、いくつかの研究では、知的障害のある人は、一般の人と比較して、年齢上昇とともに認知症発症のリスクが高まるという研究知見が示されています。特に、21トリソミー型のダウン症の人には、アルツハイマー型認知症の早期発症のリスクがあります。しかし、認知症やその他の高齢期の疾患と、早期の段階から存在するさまざまな障害との関連性に言及した研究は非常に限られています。

2 高齢知的障害者の認知症有病率

地域で生活する知的障害者のうち認知症と診断された人の割合を調査した研究を以下に紹介します。いずれも、認知症診断システムに基づいてすでに確立された診断基準もしくはそれを修正したものが用いられています。例えば、MossとPatel(1995)は、50歳以上の知的障害者のうち12%が認知症であると報告しています。また、Cooper(1997)は、人口に基づいた推計から、65歳以上の知的障害者における認知症の割合は増加しており、20%以上が認知症であるという結果を示しています。さらに、Strydomら(2005)は、ロンドン地区のいくつかの場所で、地域で生活する(ダウン症の人を除く)知的障害のある成人を対象として実施された2段階抽出法による調査結果を報告しています。この報告によれば、認知症の有病率は、その用いられる診断基準によって変化し、DSM-IVの基準を用いた場合には最も高く、ICD-10の基準を用いた場合には最も低くなるということでした。また、病型にかかわらず、認知症有病率はDSM-IVに基づくと60歳以上で13.1%以上、65歳以上で18.3%以上となりました。なお、臨床的観察に基づく一般的な認知症の病型には、アルツハイマー型、レビー小体型、脳血管型、前頭・側頭型の4つがあります。最近の報告(Strydom et al., 2007)では、DSM-IVにおける認知症の診断基準はやや広く、ICD-10の診断基準では除外されるような認知症も含むことが指摘されています。

ヨーロッパ委員会では、一般の人における認知症有病率は60~65歳では1%、80~85歳では13%、90~95歳では32%であることが示されています。そこで、これを引用し、これらの結果と比較したものを次頁に示しました。

3 ダウン症の人における認知症有病率

ダウン症と「早期老化」発症リスクとの関連性については、1876年にFraserとMitchellにより最初に報告され、のちにStruwe(1929)がダウン症の人の脳において、アルツハイマ

一様の神経病理学的変性が顕著にみられた例について記述しています。

その後の症例報告や研究では、臨床的診断による認知症有病率が年齢とともに上昇することが認められており、ダウン症の人では 30 代から増加しはじめ、60 代まで確実に増加するとされています。これらの報告や研究で示された有病率は、神経病理学的研究で当初示唆されていたほど高くありませんでした。厳密な有病率は研究間で異なりますが、ダウン症の人すべてが高齢になって認知症特有の記憶障害や機能低下を示すわけではない、という点では一致しています。認知症を進行させると考えられる危険因子については、Bush と Beail (2004) がまとめています。

先行研究によれば、診断基準を満たす認知症有病率は、30～39 歳ではわずかですが、40～49 歳で 10～25% に上昇、50～59 歳で 20～50%、60 歳以上では 30～75% と報告されています (Hewitt et al., 1985; Wisniewski et al., 1985; Lai & Williams, 1989; Holland et al., 1998)。概して、発症のピークは 50 代前半であるとされています。また、記憶機能の低下よりも行動上の変化が認知症発症の初期の兆候であるという報告がいくつかあり、このことについて Ball ら (2006) は、ダウン症の人では前頭葉の予備容量が限られていることで説明できると述べています。縦断的な神経心理学的研究では、確立された神経心理学的検査で測定した結果、認知機能の低下が時間経過とともに進行する兆候があること、また、それは認知症の初期あるいは臨床閾値下の段階から始まることが示されています。つまり、記憶や見当識は早期から影響を受けるのに対して、行動、言語、視空間認知は、のちに障害の進行とともに低下していくのです (Ball et al. (2006) の総説を参照)。

図 1 は、ダウン症の人、ダウン症でない知的障害者、そして一般の人における年代別の認知症有病率を示したものです。正確な有病率については慎重に考慮する必要がありますが、この図で示される傾向は広く認められるようになっていきます。現在、認知症の初期症状や経過は、ダウン症の人については多くのことが明らかになっています。ダウン症でない知的障害者の年代別の認知症有病率の分布は一般の人に比べてわずかに早期寄りになっていますが、ダウン症の人ほどではありません。ダウン症の人は、認知症について特徴的な早期発症リスクを有しており、それ

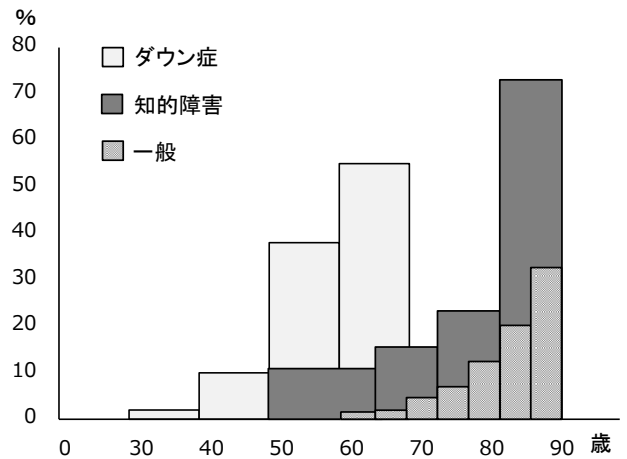


図 1 ダウン症、知的障害および一般の人における有病率

はほとんどの場合はアルツハイマー型です。一方、ダウン症ではない知的障害者では、認知症のすべての病型が観察されました。

アミロイドは不溶性蛋白質で、アルツハイマー型認知症に特徴的な神経斑を形成します。アミロイド前駆タンパク (APP) の遺伝子は染色体の 21 番に位置しており、ダウン症におけるアルツハイマー型認知症発症リスク上昇の主要因となっています。ダウン症児の死体解剖では、広範な脳アミロイド沈着が発見されており、成人のダウン症の人にはアルツハイマー型認知症に特徴的な老人斑と神経原繊維変化が起こることが分かっています。したがって、脳における緩徐性^{かんじよせい}のアミロイド沈着によって、時間経過とともに神経有害事象の連鎖が生じ、最終的にアルツハイマー型認知症のすべての病状が現れると想定されます。しかし、アルツハイマー型認知症に特徴的な脳の病変は高齢期において一般的に見られますが、必ずしもすべてのダウン症高齢者に認知症の臨床症状が現れるわけではありません。この原因については現在のところ不明です。

キーポイント

- ☑ 知的障害者は一般の人に比べて高い認知症発症のリスクを有しており、特にダウン症の人ではリスクが有意に高く、また非常に早期に発症します。
- ☑ ダウン症の人の平均寿命は有意に延びています。
- ☑ 英国におけるダウン症の発生率と有病率は減少していません。

第3章 ベースラインとスクリーニング

1 ベースラインの測定とスクリーニング

サービス提供機関は、認知症のある知的障害者にどのようなサービスを提供すべきかについて配慮する必要があります。サービス機関には以下のことが必要と考えられます。

- ダウン症の成人は誰もが健康なうちに認知機能のベースライン⁴を測定しておく。
- 発症後のスクリーニングを提供する。すなわち、知的障害のある人に認知症の疑いが生じた場合にアセスメントを行う。

そして下記についても考慮に入れたほうがよいでしょう。

- 40歳もしくは50歳から定期的に、ダウン症の人を対象に認知症の発症前スクリーニングを実施する。

優れた実践の手引き(Turk et al., 2001)が知的障害者財団(Foundation for People with Learning Disabilities)から2001年に出版されていますが、そのなかでは、知的障害者のためのすべてのサービスにおいてダウン症の人を登録すること、30歳以前に認知機能および適応能力のベースラインを測定すること、この領域の専門職のスキルを向上させること、第一線に立つスタッフや介護者といった他の専門職を養成すること、そして、関係機関で高度な協働を追求すること等が提言されています。それにもかかわらず、英国内で利用できるスクリーニングや治療には偏りがあります。ほとんどの地域では認知機能低下の兆候が見られた人に対する発症後のスクリーニングが行われていますが、McBrienら(2005)が述べたような、若いダウン症の人すべてを対象としたベースラインの測定や発症前のスクリーニングを提供している自治体はほとんどありません。

なお、認知症のスクリーニングに用いられるツールの種類については、「第6章 アセスメント」で紹介します。

2 ベースラインを測定することの重要性

知的障害者、特にダウン症の人の認知機能と適応能力について正確なベースラインを測定しておくことは重要ですが、それにはいくつかの理由があります(Bush & Beail, 2004)。

- ① 認知症の「テスト」に決定版と呼べるものはありません。それは、認知症を示唆する病歴を聞き出すことや、過去の状態を振り返ったり現在の状況から予測したりすることでベースラインからの機能の変化を示す根拠を探し出すこと、そして認知症によく似た他の疾病を除外することが難しいためです。知的障害のない人については、例えば、自己申告や職歴から認知症発症前の機能を評価することが容易です。しかし、知的障害者は自己申告が非常に限定されており、すべての経歴を知る介護者がほとんどいないため、同じようにはいきません。そのため、健康なときに測定されたベースラインがないと、高齢になって認知機能の低下が進んでいるかどうかを判断することが非常に難しくなります。ある個人が認知症の疑いで医療機関に繋がるまでにはすでにかかなりの機能低下が生じている可能性がありますので、発症前の機能についての正確な評価を行うことは難しいでしょう。そこで、ベースラインからの認知機能の低下を明らかにするために縦断的なデータが必要となります。なぜなら、あるアセスメントの結果は、ダウン症、知的障害、あるいは一般の人の「平均的」な結果と単純に比較することができないからです。
- ② 認知症の早期発見は適切にベースラインの把握がされているかどうかにかかっています。迅速な診断がなされれば、認知症によって否応なく生じる変化や課題に家族や支援者は備えることができます。ケア・プランや薬物療法を必要に応じて変更する等、適切なタイミングで注意を払うこともできますし、NICEのガイドラインに基づいた認知機能促進のためのサービスにつながりやすくなるかもしれません。

- ③ Turk ら(2001)は、30 歳までにベースラインを測定することを推奨しています。また、Carr (2000)は、ダウン症の人は21～30歳の時期では、知的能力と日常生活能力が安定していることを示しました。これらの研究から、20 歳代でベースラインを測定すれば、人として成熟し、なおかつ認知機能が低下する前の状態を記録できることがわかります。

3 発症後のスクリーニング

発症後のスクリーニングは、自治体の知的障害者担当部門において最もよく提供されているサービスです。しかし、ベースラインが測定してあれば、発症後スクリーニングの信頼性や有効性は大きく向上することでしょう。

発症後のスクリーニングとは、認知機能の低下の疑いが生じてから、認知症のアセスメントを行うことを指しています。この方法では、介護者が認知症に関連する変化の兆候に気づき、GP(かかりつけ医)や自治体の知的障害担当部門に照会することが必要になりますが、介護者は必ずしもそうできるとは限りません。多くの知的障害者の居住系サービスでは職員の転職率が高いため、彼らは利用者に現れる変化に気づかないかもしれません。そこで、チェックリストを用いて毎年の評価を行うことや(例えば、Whitwham et al., 2007)、居住系サービスで働く職員の意識を高めるための研修を行うことが望まれます。

4 発症前のスクリーニング

発症前のスクリーニングを行うためには、ベースラインの測定を繰り返して定期的なアセスメントを行い、認知症の初期兆候をチェックすることが必要となります。このためには、ベースラインの測定そのものはもちろんのことですが、ダウン症の人全員を登録するとともに、定期的に対象者を招集して再検査することが必要でしょう。

認知症の発症前スクリーニングの頻度は、加齢に伴うリスクの上昇に合わせて望ましいです。例えば、最初のベースラインの測定が30歳のときに行われたとしましょう。

その場合は、40歳代では2年おきに、50歳以上では毎年、発症前スクリーニングを行うことが望まれます。スクリーニングは対象者にとって侵襲的なものではなく、たいていは楽しいものです。それでもやはり、スクリーニングによって得られる利益について示す必要がありますし、インフォームド・コンセントについて十分に配慮して、対象者の納得がいくように説明する必要があります。ときには、人権侵害や運営上の方針、あるいは資源の不足を理由に、本人への説明と同意に反してサービスが決定されることもあるでしょう。いずれにしても、認知機能のアセスメントの得点に明らかな変化が見られたとしても、それ自体は認知症を示すものではなく、さらに検査が必要であることを意味しています。

発症前スクリーニングを支持する論拠のひとつは、よく知られているように、ダウン症の人が健康上のさまざまなリスクを有しているということにあります。認知機能の障害は、認知症とは関係なく、他の多くの治療可能な病気によって引き起こされるかもしれません。しかし、これまでの研究結果から、知的障害者の場合は、そうした病気について疑われないままになりやすいことが示されています(Band, 1998)。これは、健康上の問題が生じやすいダウン症の人において特に当てはまります(この点については第4章で述べます)。例えば、多くの介護者はもちろんのこと、GP(かかりつけ医)の中にも、ダウン症の人に対する定期的な甲状腺機能の検査が必要であるという認識がない人もいます。ダウン症協会は有用な資料を無料でオンライン上に公開しています(Dennis & Marder, 2006)。この資料は、ダウン症の人のさまざまな健康問題に関する介護者や医師の意識を高めるために用いることができるでしょう。

例えば、ある自治体の知的障害担当部門では、半年ごとに発症前のスクリーニングを実施し、その結果、見かけ上は健康なダウン症成人66人のうち12人(全体の18%)に健康上の懸念があることがわかりました。この12人は、前回の検査時点では介護者が健康上の問題を認識しなかった人たちです。その多くは身体あるいは精神的な健康面の問題であり、すぐに治療可能なものでしたが、3人についてはソーシャルサービスの介入が必要でした。そして、そのうち1人については、判断能力を欠く成人のための保護手順(Vulnerable Adult protocol)に沿って対応する必要がありました。

現在、ダウン症以外の知的障害者に対する発症前スクリーニングの必要性を示す科学的根拠はありません。ですから、ダウン症のない知的障害者に対するスクリーニングは、記憶や行動あるいは心的状況の変化に関して懸念が生じた段階で実施すればよいでしょう。

注

4. **baseline.** 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。

キーポイント

- ☑ あらゆるダウン症の人に対して、将来見込まれる認知機能の変化について比較できるよう、30 歳になった時点でベースラインの測定を行うことを勧めます。
- ☑ 認知症やその他の疾患の発症リスクが上昇することから、40 歳以上のすべてのダウン症の人については、定期的なスクリーニングの実施を検討する価値があります。

第4章 機能低下の原因

医療機関につなげた段階では、機能低下のタイプが特定されておらず、行動の変化や機能面の能力の変化として顕れることがほとんどです。こうした変化は、通常に加齢に伴って生じる場合があることに留意することが重要です。以下のリストは完全なものではありませんが、一般的に能力の変化をもたらす原因を示しています。このうち 2 つ以上の状態が併存しうることに留意しましょう。

(1) 身体面の問題

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。初回のアセスメントにおいて身体検査や関連する臨床検査が必要となります。これらの検査は、必要に応じて繰り返し行う必要があります。

(2) 感覚面の問題

一般の知的障害者と中・高齢のダウン症の人は、聴覚障害や視覚障害を生じやすくなります。視覚障害では白内障、難聴では耳垢が最も多い原因です。

(3) メンタルヘルスの問題

最も一般的な診断としてはうつ病 (McBrien, 2003) があげられますが、他にも既存の精神障害が悪化した状態なども認知症に似た症状となります。

(4) 医原性のもの

高齢者では、抗コリン作用薬の副作用によって認知機能の障害が生じることがあります。また、向精神薬や抗てんかん薬を多量または複数に服薬した場合も、認知機能の障害が生じることがあります。

(5) ライフイベントの影響

知的障害者は、中年期に生活上の多くの変化に直面します。例えば、親や長期介護者を失ったり、それまでの住

まいから引っ越したり、それまでの日中の活動から離れたたりします。そうしたライフイベントの影響により日常生活能力が低下する人もいます。

(6) 急性器質脳症候群

これは、認知症と併発することもあれば、認知症とは異なる疾患によるものであることもあります。

(7) 虐待

身体的、精神的あるいは性的虐待を現在受けている、あるいは最近受けた知的障害者は、日常生活能力が低下したり、行動上の問題が出現あるいは悪化したりする場合があります。それらの症状は、一見、認知症の症状と似ています。

(8) 劣悪な環境による影響

刺激の欠如、社会的孤立、あるいは積極的な交流の機会が不足しているような不適切な環境下では、日常生活能力が低下する場合があります。

(9) 認知症

人格の変化や認知機能の低下を伴った段階的な日常生活能力の低下は、典型的な認知症の症状の 1 つです。

キーポイント

- ☑ 一般的なダウン症の人の日常生活能力の低下にかかわる疾患としては、うつ病、感覚障害(聴覚や視覚)、甲状腺機能低下症、認知症があげられます。
- ☑ これらの状態のうち 2 つ以上が併存することもあります。

第5章 認知症の臨床像

1 認知症の診断基準

一般の人たちを対象とした診断基準が開発されたことで、認知症の臨床診断の精度は向上しています。これらの診断基準の中には、以下に要約するICD-10とDSM-IVがあります。

(1) ICD-10 (1992) の診断基準 (要約)

- ① 記憶障害、特に新しい情報の学習に関する記憶障害の兆候が見られる。記憶障害は言語・非言語の両方で生じ、日常生活に大きく支障をきたすものである。
- ② その他の認知能力および日常生活能力の障害が見られる。これは、計画を立てる、情報を結びつけるといった判断や思考、および一般的な情報処理能力の低下で特徴づけられ、ある程度の日常生活機能の障害につながる。例えば、以下のものがある。
 - 言語の理解と表出
 - 知覚
 - 習慣
 - 遂行機能
 - 通常の日中活動
 - 家庭用品や設備の使用
- ③ 意識障害やせん妄がないこと
- ④ 情動制御、動機づけおよび社会的行動に関する障害について、以下の項目のうち少なくとも1つに該当する。
 - 情緒不安定
 - イライラ
 - 無気力
 - 社会的行動の乱れ
- ⑤ 記憶障害が6ヶ月以上持続していること

(2) DSM-IVの診断基準 (Morrison, 1995)

複合的な認知機能障害(長期もしくは短期の記憶障害、新しい情報を学習したり、以前に学習した情報を想起したりする能力の障害)、さらに以下によって識別される。

- ① 以下のうち1つ以上の認知機能の障害がある。これらの認知障害はいずれも社会的または職業的機能の著しい障害を引き起こし、病前の機能水準からの著しい低下を示す。
 - 失語(言語の障害)
 - 失行(運動機能が損なわれていないにもかかわらず、動作を遂行する能力に障害が生じる)
 - 失認(感覚機能が損なわれていないにもかかわらず、対象を認識または同定できない)
 - 実行機能の障害(例:計画を立てる、確認する、順序立てる、抽象化する)
- ② 経過は緩やかな発症と持続的な認知の低下により特徴づけられる。
- ③ 上記の認知機能障害は以下のいずれによるものではない。
 - 記憶や認知に進行性の障害を引き起こす他の中枢神経疾患(例:脳血管障害、パーキンソン病、ハンチントン病、硬膜下血腫、正常圧水頭症、脳腫瘍)
 - 認知機能の低下を引き起こすことが知られている全身性疾患(例:甲状腺機能低下症、ビタミン B12 欠乏症、葉酸欠乏症、ニコチン酸欠乏症、高カルシウム血症、神経梅毒、HIV 感染症)
 - 物質誘発性の認知症
- ④ DSM-IVのI軸に該当する他の疾患(例:大うつ病性障害、統合失調症)ではうまく説明されない。

2 認知症の経過

真性認知症(これに対する偽性認知症は、うつ状態、甲状腺疾患による認知症様の症状を指します)は現在のところ治療不可能であり、進行性の経過をたどります。認知症の各病型についての臨床像の特徴は、知的障害のない人々においては明らかになってきました。また、ダウン症の人についても認知症の症状と経過について研究されてき

ています。しかしながら、それ以外の原因による知的障害者についてはそれほど研究が行われていません。とはいえ、一般化できる点もいくつか見出されています。

(1) ダウン症の人

ダウン症の人に起きる認知症は、症状と原因が徐々に明らかになっています。ダウン症の人が最もなりやすいのはアルツハイマー型認知症です。老年期のダウン症の人にはほとんど例外なくアルツハイマー型認知症の脳病理が見つかります。一方、脳血管障害になることは稀であり、それに由来する認知症のリスクはほとんどありません。

認知症になったダウン症の人は、認知症の最終的な臨床像へと至るのに先立って、行動や人格の面で非定型の変化を示す場合があります。これはダウン症以外の知的障害者にも当てはまる可能性があります。また、ダウン症の認知症は、生活歴における初発のてんかん発作と関連している可能性があります。

ダウン症およびその他の知的障害のある認知症の人(特にアルツハイマー型)の中後期の経過は、同じステージにある知的障害のない認知症の人にあらわれる特徴に似ています。

認知症のあるダウン症の人の病状経過は、一般の人よりも早いことが報告されています。実際に病状経過が早いかどうかは明確にされているわけではありませんが、そうした報告の背景には、早期診断の難しさや遅れがあるのかもしれない(Bush & Beail, 2004)。その場合、診断がなされる頃には認知症はすでに進行しているおそれがあります。

知的障害者は、時間経過とともに認知症の症状と進行に影響を及ぼすおそれのある合併症（かか）に罹るリスクが高くなるとされています。そのため、予期せぬ機能低下や症状・経過の変化が生じた場合には、治療可能な身体面または精神面の合併症に罹患していないかどうかを詳細に調べることが重要です。

(2) ダウン症の人における非定型な症状

ダウン症の人については、10 歳代または早期成人期に、ライフイベントによって不可逆的または回復に多くの年月を要するような障害をきたす例がいくつか報告されています。文献では報告されていないことですが、このような障害

は一見すると認知症やうつ病による機能障害の特徴と似ているともいえます。しかし、その症状は、(認知症に見られるように)進行することもなければ、(うつ病に見られるように)回復することはありません。

臨床像としては、精神的活動や身体的活動の全般的な低下、以前の活動に対する関心の明らかな喪失、そして以前に見られていた機能レベルからの低下が主なものです。現時点では、そうした諸問題をどのように概念化するのが適切なのか、という点についてはわかっていません。もし、うつ病が要因のひとつと考えられたのであれば、抗うつ薬による治療を試し、その効果を注意深くモニタリングすることが必要でしょう。

神経心理学的な機能を定期的に評価することは、そうした症状が認知症のような進行性疾患によるものではないことを確認するうえで有効です。そして、その治療を進めるうえで採用されるアプローチは主にリハビリテーションであり、それは以前の機能状態に回復させるための試みといえます。

(3) ダウン症ではない知的障害者

ダウン症ではない知的障害者においては、臨床像はダウン症の人に比べてはっきりしません。一般の人の場合と同じように、認知症をもたらす病理にはダウン症の人の場合よりも幅があり、それゆえに認知症の症状や経過にも違いがあります。

高齢のダウン症の人の研究では、ダウン症による脳の発達への影響と、アルツハイマー型認知症の病理変化との相互作用によって、認知症の臨床像が影響を受けている可能性を示唆しています。ダウン症ではない知的障害者はその知的障害の程度が非常に多様ですが、同様のことが言えるようです。そのため、以下の点は、ダウン症ではない知的障害者における認知症の症状と経過に関する有用な指針となるでしょう。

- ① 軽度知的障害者における認知症の症状と経過は、一般の人と類似しています。
- ② より重度の知的障害者における認知症の症状と経過は、初期は非定型であり行動上の変化を伴います。そのため、認知症を疑われない場合もあります。認知症

の進行とともに、職員や介護者が問題意識を持って注意深く観察することによって、生じている記憶および機能障害の兆候を見つけることができるでしょう。

- ③ ダウン症ではない知的障害者における認知症の発症年齢は、一般の人よりも数年早いですが、ダウン症の人における発症年齢よりは遅いようです。
- ④ ダウン症ではない知的障害者には、あらゆる認知症の病型が認められることから、一般の人と同じように、その原因を調べることはとても重要です。そうすることによって、治療や健康管理を行うために必要な示唆が得られるでしょう。
- ⑤ 高齢になってからのてんかんの初発が、ダウン症の人の認知症発症の指標となるというエビデンスがあります。これが他の知的障害者にもあてはまるかどうかは明らかではありませんが、高齢期におけるてんかん初発については常に気をつけておく必要があります。また、既

に罹っているてんかんのコントロールが次第に難しくなる場合があります、それが認知症の発症を疑うひとつの目安になるかもしれません。

キーポイント

- ☑ ダウン症の人における認知症の経過については十分に研究されており、一番よくある原因はアルツハイマー型です。
- ☑ 数は少ないようですが、若年のダウン症の人は、10歳代から20歳代前半に機能低下の兆候を示すと言われています。しかし、疫学的に明確な根拠はありません。
- ☑ 認知症を発症した、ダウン症ではない知的障害者における認知症の病型は、一般の人たちと同様です。

第6章 アセスメント

認知症に関する NICE および SCIE のガイドライン(2006)の定めるアセスメントのプロセスには、基本的には以下の 3 つの段階があります。

- ① まず、情報提供者から、認知症になった本人のことや、認知症が発症したり問題が表面化したりした過程について体系立てて聞き取ります。特に、さまざまな状況(家庭やデイセンター)から得られる付帯情報は重要です。個人の変化は、それぞれの生活場面の中での幅広い多様な問題が背景となって生じますが、情報提供者は、そうした変化に気づいていなかったり、変化について話せる状況ではない場合もあります(例:ケアの質委員会(Care Quality Commission: CQC)が関与していたり、弱者保護委員会(Safeguarding Adult)の調査が入っている場合)。今現在起きている虐待が発見されていない場合や、虐待への対応が行われていないような場合には、それによって直接的な変化が起きることもあります。問題を正確に認識するためには、情報提供者へ聞き取りをしたり直接観察したりするだけでなく、さまざまな専門職からなるチームのメンバーから知恵を借りることが必要です。
- ② 次に、身体と精神状態の診察、認知機能のアセスメント、およびその他の検査を行って現在の機能レベルを評価するとともに、他に考えられる機能低下の原因があるかどうかを判断します。医学的検査は、認知症の臨床像に沿って行われることになっていますが、その他に、基本的な身体状況(例:腎臓や肝臓の機能、貧血の有無)の検査や甲状腺機能の測定などの特定検査、視聴覚機能に関する専門家のアセスメントが行われる場合もあります。もし、臨床像の異常や診断に疑いが見られる場合は、CTかMRIによる脳スキャンが指示されるでしょう。
- ③ 認知症やその他の身体的・精神的疾患の既存の診断基準に当てはまらない診察や検査の結果を評価して、確定診断を行います。ダウン症の人においては、次の 3 つが最も一般的な疾患です。その症状はいずれも認

知症とよく似ているだけでなく、認知症と併存することがあるので、この 3 つの疾患は認知症に伴う障害を著しく際立たせることになります。

- うつ病
- 甲状腺機能低下症
- 視聴覚障害

認知症のフォーミュレーション⁵を得るためには、診断プロセスにおけるこれら 3 段階の結果をまとめることが必要です。特に、特定検査の結果は、臨床上の専門的な意見や判断と比較しながら考慮されるべき、必須の指標のひとつといえます。

このような診断プロセスから得られるフォーミュレーションは、さまざまなアセスメントや検査で得られた情報を集約し、観察された臨床的变化の原因として考えられるものを特定し、それらを個々の患者の文脈に照らし合わせて確定するものとなります。これが診断を確定し、個人とその人を取り巻く環境に基づく個別のケア・プランを作成するための基礎となります。

1 アセスメントのプロセス

本節では、アセスメントのプロセスで考慮されるべき重要な要素についての概要を少し詳しく述べます。

(1) 病歴

- 生じている問題の性質、認知症の発端、症状が進行する速度、発作その他の関連する問題の有無、機能やパーソナリティへの全般的な影響
- 特に、認知機能、日常生活スキルや生理学的機能について。過去のアセスメント結果との比較
- うつや不安といった精神医学的症状の有無
- 既往歴: 過去および現在の医学的状態を含めたメンタルヘルスの問題、身体医学的な病歴(例:糖尿病、高血圧、脳血管障害(CVA))

- 家族歴: 認知症や他のメンタルヘルスの問題
- 個人歴: 例えば、生育歴、最も高いときの認知機能の水準、ライフイベントなど。
- 情報の収集は、可能であるなら情報提供者(最低過去6ヶ月の個人に関する十分な情報を持つ者が望ましい)と、本人への面談とを組み合わせるで行うこと

(2) 精神状態の診察

意識の明瞭度と混濁度、精神運動活動、気分、思考、何らかの異常な精神的信念や経験の兆候、知覚異常、記憶およびその他の認知機能のアセスメント(後述)。

(3) 身体所見の診察

可能な限り、全身をくまなく身体所見の診察をすることが望ましいです。特に重要な項目は以下のとおりです。

- 心臓血管系: 局所欠損、脳血管障害(CVA)の兆候等
- 詳細な神経学的診察: 局所欠損、歩行異常、発話の異常等
- 内分泌系: 甲状腺機能低下症の兆候

全身をくまなく身体所見の診察をするのは、かなりの割合の人が難しいでしょう。そうした人の身体的な健康上の問題には、次のような情報を組み合わせることで対処することができます。

- 簡単な身体状況のチェック(血圧や脈拍など)
- 身体的な健康状態に関して何らかの問題の兆候がないかどうかの観察
- 複数の介護者からの情報
- 「OK Health Checks」(Matthews, 2006)や保健行動計画(DH, 2001)を活用することで、この過程を構造化することができる

(4) 臨床検査

必ず実施することが推奨される検査は次のとおりです。

- 全血球数
- 尿素および電解質
- 血糖値
- 甲状腺機能検査

- 肝機能検査
- ビタミン B12 と葉酸値
- 血中脂質
- 視聴覚検査

任意で行われる検査は以下のとおりです。

- 脳波検査(EEG): 発作が起きた形跡があった場合
- 脳画像検査: これは認知症アセスメントの標準的な検査として必ずしも実際的ではありませんが、脳血管性認知症やその他の脳障害が疑われる場合には実施したほうがよいでしょう(6.3を参照)
- 心電図(ECG) – 特に抗認知症薬を用いる場合や心臓血管系の問題が明らかな場合

(5) 環境のアセスメント (第 11 章も参照のこと)

- 個人の物理的環境の質
- 配置スタッフのレベル(日中と夜間)
- 居住の場と日中活動の場でどのような知的障害者と一緒にいるのか
- 日中活動の量と質
- アプローチの一貫を含めた、スタッフの態度や能力

キーポイント

- ☑ ダウン症の人のなかにはさまざまな検査を実施することが難しい人もいるかもしれません。このような状況において、臨床医は、検査が不可欠であるかどうかに関わりなく、その人の病歴や身体面のアセスメント、そして直接観察により得た情報から診断をくださなくてはなりません。
- ☑ 検査の実施が検討されており、かつ患者本人が同意と協力の意思を示すことができない場合、意思決定能力法(2005)および実施要項に従う必要があります。

2 診断プロセスを裏付けるアセスメントと情報

(1) 一般的なポイント

- 一般の人を対象に作られた認知症のアセスメントツールは、知的障害者には適していません。例えば、「ミニ・メンタルステート・テスト (Mini-Mental State Examination: MMSE)」(Folstein & Folstein, 2001) といった広く使われているアセスメントツールは、発症以前の認知機能レベルが標準範囲にあることを前提としています。
- 発症以前の認知機能を示す証拠を、過去のアセスメント結果から見つけるようにします。そうした資料が手に入れば、同じテストを再度実施して結果を比較することができます。
- 英国では自治体の知的障害担当チームが広く用いているような単一のアセスメント・バッテリー⁶があるわけではありませんが、有用なアセスメントツールの中には利用可能なものもあります。
- アセスメントに関するいくつかのガイドライン (Burt & Aylward, 2000, NICE/SCIE, 2006) があります。
- テストには、知的障害者に対する直接的なアセスメントと、十分な情報を持つ介護者への質問紙形式のアセスメントの両方が含まれていることが望ましいでしょう。また、これらの情報は、在宅での介護者と日中活動サービスの介護者の両方から聞き取ることが望ましいです。
- 重度知的障害者のなかには、認知症発症前の認知能力が非常に限定的な者もあり、現在入手できる標準化されたテストでは、その変化を捉えることが難しいかもしれません。そのような場合、介護者からの報告を判断材料として優先しなければなりません。
- どのアセスメント・バッテリーを採用する場合でも、サービスを提供する過程において一貫して用いられるべきです。それによって、その人の能力や機能を縦断的に比較することが可能となります。
- 多くの尺度に共通する妥当性の問題は、それぞれの尺度の妥当性を検証する研究において、ダウン症や認知症の人がごく少数(平均 10~12 人)しか対象に含まれていないことに起因しています。

テスト・バッテリーのなかには、本人への直接アセスメントと情報提供者からの聞き取りの両方で構成されているものもあります。これらのテスト・バッテリーについては、以下で述べます。

(2) ダウン症や知的障害の人を対象とした直接的なテスト

直接的なテストは、短期および長期記憶、見当識、コミュニケーションレベル、そして気分の状態を評価できることが望ましいです。しかし、これらの項目で十分というわけではありません。以下に挙げたツールは、英国の多くの自治体で一般的に利用されているものです。ただし、それぞれのテストの有効性に関する比較検証はまだ十分に行われていないため、現時点で特定のテストを推奨するものではありません。

① 神経心理学的アセスメント

- 1) 「CAMCOG-DS」は、CAMDEX-DS (Ball et al., 2006) のうち、神経心理学的評価の部分にあたるテストです。認知症の診断基準として特定されているすべての認知障害(すなわち、記憶障害、失語、失行、失認、思考(遂行機能)障害)を評価できるように作成されたものが CAMCOG で、CAMCOG-DS はこの CAMCOG をもとにした簡易的な神経心理学的テスト・バッテリーです。CAMCOG-DS は、見当識、言語、記憶、注意、失行、抽象的思考や知覚に関するアセスメントで構成されており、個人の総合得点だけでなく、下位領域の素点も評価に用います。
- 2) 「知的障害者用神経心理学的認知症アセスメント (Neuropsychological Assessment of Dementia in Adults with Intellectual Disabilities: NAID)」(Crayton et al., 1998)は、記憶、見当識、言語および失行の各領域を評価する非常に簡易的なテストです。このテストにはマニュアルがありませんが、Crayton ら(1998)が使用方法を、Adams と Oliver (2006)がデータを紹介しています。検査の実施にかかる時間はおよそ 45 分です。英国では、ダウン症の人の大部分がこのテストのほとんどの項目を実施することができます。また、著者によれば、全英では

30 以上の自治体の知的障害担当部門で活用されているとのことです。

- 3) 「重度認知障害アセスメント・バッテリー (Severe Impairment Battery: SIB)」(Saxton et al., 1993) は、知的障害のない一般の人の重度の認知障害を評価するために設計されたテストです。40 項目からなっており、実施時間は 20 分程度です。検査は非常に単純な指示事項で構成されており、ジェスチャーを交えて提示されます(例:「あなたの名前を教えてください」「ここに名前を書いてください」「コーヒーを飲むときに使うものは何といますか」)。SIB は、素点のある下位尺度に分けられており、それぞれの下位尺度は重度認知障害者における期待値の範囲で標準化されています。主な下位尺度は、注意、見当識、言語、記憶、視空間認知および構成能力の 6 項目です。その他に、失行および呼名に対する適切な応答能力(名前に対する見当識)についての簡単な評価、社会的相互作用能力のアセスメントも含まれています。このテストを軽度から中程度の認知症の人に用いると、得点は 100 以上となります。ただし、SIB は重度の認知障害があると想定される人にも用いられるテストであるため、「正常域」を決めるカットオフ値は設定されていません。
- 4) 「重度認知障害テスト(Test for Severe Impairment)」(Albert & Cohen, 1992) は、8 領域に対応する 24 項目で構成された、重度の認知障害のある人のために作成されたテストです。しかし、特に知的障害者向けに作成されたものではありません。
- 5) 「ダルトン失行テスト短縮版(Dalton Brief Praxis Test: BPT)」(Sano et al., 1991) は、62 項目の失行に関する認知機能テストである「ダウン症者用統合運動障害評価尺度(Dyspraxia Scale for Adults with Down's Syndrome)」を 20 項目に短縮したものです。BPT が評価するのは、言語指示あるいは模倣による、単純で習慣化された自発的な動作を行う能力であり、言語理解や運動協調性を測定するテストです。

② うつ尺度

「グラスゴーうつ尺度－知的障害者用－(Glasgow

Depression Scale: GDS-LD)」(Cuthill et al., 2003) は、知的障害者向けに作成された 20 項目の質問紙であり、3 択式(「ない」「ときどき」「いつも」)のリッカート尺度になっています。また、うつ病の疑いを示すカットオフ値が設定されています。

③ 直接観察による日常生活スキルのアセスメント

一定の間隔で繰り返し直接観察を行うことで、対象者のさまざまな能力の変化について付加的な情報を得ることができます。このような直接観察の方法には、AMPS (Fisher, 2006) (実施するための訓練を受けた作業療法士しか使用できません) や ABAS-11 (Harrison & Oakland, 2003) といった多くの選択肢があります。

(3) 情報提供者用のテスト

情報提供者用のテストは、認知症の進行に伴って低下するとされる機能領域(短期および長期記憶、全般的精神機能、失行および失語、日常生活スキル、パーソナリティと行動)の評価に対応している必要があります。

「CAMDEX-DX インタビュー (CAMDEX-DX informant interview)」(Ball et al., 2006) は、知的障害者の認知症診断のために作成された構造化されたインタビュー方法であり、知的障害者本人がその場になくても、親族や介護者を対象に実施できるものです。ただし、情報提供者は少なくとも 6ヶ月間は本人に関わっていて、本人についてよく知っていることが必要です。インタビューの所要時間は約 40 分であり、①本人の機能が最も高かったときの水準、②認知機能その他の機能の低下、③メンタルヘルス、④身体 の健康状態、の 4 つの部分で構成されています。また、インタビューでは、現在の機能水準について尋ねますが、機能が顕著に制限されている場合には、それが過去の機能からわずかな、もしくは大きな低下なのか否かについても尋ねます。

① 全般的な認知症スクリーニングツール

- 1) 「知的障害者用認知症質問紙 (Dementia Questionnaire for People with Learning Disabilities: DLD)」は、DMR (Dementia Questionnaire for People with Mental Retardation) の後継として登場したツールで

あり、英国やヨーロッパでは知的障害の成人を対象とした認知症のアセスメントに広く用いられています。DLD は、知的障害者の認知症を早期に発見するためのスクリーニングツールであり、介護者に記入してもらう50項目の質問で構成されています。DLDには、①短期記憶、②長期記憶、③見当識(認知得点の合計から算出する)、④発話能力、⑤実用的スキル、⑥気分、⑦活動と興味、⑧行動上の逸脱(社会性得点の合計から算出)の8つの下位尺度があります。Evenhuis(1992; 1996)は、前身のDMRは認知症の特定についての感度は100%近くあり、認知症の指標となる変化スコア(change scores)とカットオフ値を提案しましたが、一方でEvenhuis(1996)ではDMRにおける評定者間の信頼性が低いことも指摘しています。DMRを臨床場面で応用する際の主な問題点は、DMRのカットオフ値が知的障害の程度に応じて設定されているため、対象者の知的障害の程度が明確でなければならないことです。これこそがEvenhuisの研究においてDMRの信頼性が低くなった主な原因といえます。Prasher(1997)は、英国に住む100人のダウン症の人を対象にDMRの独立評価を行った結果、特異度が低かったことを指摘し、カットオフ値を修正することを提案しています。

- 2) 「ダウン症者用認知症評定尺度(The Dementia Scale for Down's Syndrome: DSDS)」(Gedye, 1995)は、もともとダウン症の人を対象に設計されたものですが、NICE(2006)の方針に基づき知的障害者にも一般的に使われるツールです。DSDSのマニュアルでは、このテストの実施者は訓練を受けた心理士に限定されています。このツールを構成するのは、認知症のステージ(初期、中期、後期)の尺度、障害経過の尺度、鑑別診断を行うための尺度です。ただし、DSDSの心理測定的特性が学術的な相互評価を行う雑誌で発表された例はありません。
- 3) 「知的障害者用認知症判別尺度(Dementia Screening Questionnaire for Individuals with Intellectual Disabilities: DSQIID)」(Deb et al., 2007)は、作成者によれば、「観察者評定式の使いやすい認知症スクリーニング質問紙であり、知的障害者の認知症につ

いては心理測定的特性が強くなる」ように作成された尺度です。質問紙は、3分野42項目の質問で構成されており、その採点システムは、他のアセスメントツールで課題とされた床効果を克服するものになっています。しかし、使用されてから日がまだ浅く、有用性についての独立評価を実施するには早いでしょう。

- 4) 「認知症者用適応行動尺度(Adaptive Behaviour Dementia Questionnaire: ABDQ)」(Prasher et al., 2004)は、AAMD適応行動尺度(Nihara et al., 1974)から派生した15項目からなる質問紙であり、適応行動の変化を見つけるために用いられます。この尺度は特にアルツハイマー型認知症のスクリーニングのために開発されました。また、対象者の社会的機能水準について、過去と現在とを比較するために情報を収集できるよう設定されています。その比較によって、アルツハイマー型認知症の有無とその重症度の評定基準が得られます。

② 介護者負担に関する評価

「介護者の活動調査—知的障害者の介護者用—(Caregiver Activity Survey -Intellectual Disability: DAS-ID)」(McCarron et al., 2002)は介護者の負担を測定する尺度であり、増加する介護のニーズを評価し、必要とされるソーシャルケアの水準を判断するうえで有用です。介護者は、看護ケア、行動、見守り、衛生管理といった8領域に分けて、知的障害者の介護に必要とした時間数を24時間単位で記録します。信頼性のある評価を行うためには、注意深い説明を介護者に行う必要があります。

③ 抑うつ尺度

「グラスゴーうつ尺度—介護者用—(Glasgow Depression Scale Carer Supplement: GDS-CS)」(Cuthill et al., 2003)は、介護者が記入する形式で抑うつの兆候を調べる16項目の質問紙です。これは知的障害がある人でも使用できるように作成されています。作成者は具体的なカットオフ値を提示していないため、繰り返し用いられることで初めて有用なものとなります。

④ ライフイベントの評価尺度

認知症の現症状がづらいライフイベントによって引き起こされたものかどうかを判断することは重要です。こうした評価尺度として利用できるものはいくつもありますし、評価者が過去 2 年間の代表的なライフイベントを記入するように作成されたものもあります。

⑤ 介護者が記入する日常生活スキルのアセスメント

間隔をおいて繰り返しアセスメントを行うことにより、さまざまなスキルの変化に関して光を当てることができます。こうしたアセスメントにはたくさんの選択肢があります。例えば以下のようなものがあります。

- 1) 「AAMD 適応行動尺度 (AAMD Adaptive Behaviour Scales: ABS) 1974 年版」(Nihira et al., 1974) は、日常生活スキルと不適応行動を測るための標準化された尺度です。直接アセスメントを実施するのが難しい重度の知的障害者の評価には有用です。
- 2) 「ハンプシャー・ソーシャル・サービス支援レベルのアセスメント (Hampshire Social Services - Staff Support Levels Assessment)」(Hampshire Social Services, 1987) は、32 項目からなるアセスメントで、特定の能力に習熟しているかどうかを端的に表している行動や特性にうまく焦点を当てて構成されています。そのため、再検査法による非常に高い妥当性と評定者間信頼性が示されています。
- 3) 「ヴァインランド適応行動尺度: 第 2 版 (Vineland Adaptive Behaviour Scales: Second Edition)」(Sparrow et al., 2007) は、スキルや行動を幅広く分析をするテストです。項目としては、コミュニケーション、日常生活スキル、社会性、運動スキル、そして不適応行動があります。ヴァインランド適応行動尺度 (第 2 版) には通常版と短縮版の 2 種類があり、いずれも適応行動のアセスメント結果の概要と詳細を知ることができます。半構造化面接と質問紙形式で構成されているため、テスト場面で課題に取り組むことが難しい人のアセスメントを簡単に行うことができます。対象年齢は 0~90 歳です。なお、これはアメリカで開発されたものであるため、英国の使用者にはなじみのない項目も含まれています。

- 4) 「適応行動アセスメントシステム II (Adaptive Behavior Assessment System- II: ABAS- II)」(Harrison & Oakland, 2003) は、0 歳から 89 歳までを対象とした、適応スキルを評価する基準に準拠した包括的な検査です。ABAS- II では、診断して障害を分類したり、個人の強みや限界を特定したり、個人の能力を継続的に観察し記録したりすることが可能です。加えて、ABAS- II は、ウェクスラー式知能テストの結果と直接比較できるよう標準得点を算出できます。このテストもアメリカで開発されたものです。

どのテストを用いて適応機能の変化を調べるにしても、個人がテストの各課題を達成できるかどうかを評価するだけでなく、各課題への取り組みに質的な変化がないかどうかを注意深く調べるのが重要です。

(4) アセスメントを誰が実施し、どのように組み立てるのか

認知症の疑いで専門機関につながってから、スクリーニングと診断を経て、治療の実施、終末期ケアに至るまでの一連の過程で、多様な専門家からなるチームを導くためにはケアパスが必要となります。ケアパスは統合的なアプローチと多職種との協働を可能とします。その代表的な例は以下のようなものです。専門地域看護師⁷が第一段階として健康診査を実施し、GP (かかりつけ医) や知的障害者専門の精神科医の協力のもとに必要な血液検査を行います。記憶、気分や行動のアセスメントは、しばしば心理士によって実施されますが、他の専門家チームのメンバーによって行われることもあります。もし、AMPS をアセスメントに用いる場合には、特別なトレーニングが必要とされます (通常は作業療法士の領域です)。知的障害専門の精神科医は、すべてのアセスメント情報が集まった段階で鑑別診断を行うという重要な役割を担っています。

いくつかの自治体の知的障害担当部門では、専門チームが所定のアセスメント・バッテリーを用いています (McBrien et al., 2005)。例えば、メモリークリニック⁸ や認知症スクリーニング・プログラムとして知られているものがそれに当たります。こうしたチームには、少なくとも知的障害専門の精神科医や心理士、専門地域看護師が参加している

ことが必要となります。

地方でアセスメントを実施する場合には、遠隔医療を活用することによって、より効率的なアセスメントが可能になります。ダウン症の人のための遠隔医療型メモリークリニックについては Brown(2004)が報告しています。監査の結果からは、このサービスが地方においては非常に役に立ち、利用者の受け入れがよく、移動に費やす時間を節約できることが示されています。

(5) どこで会い、観察するのか

いつ、どこで、どのように対象者をアセスメントするかについては細心の注意を払う必要があります。全体的なアセスメントを行うためには、普段の生活環境や日中活動の場で対象者やその介護者と会うことが望ましいでしょう。また、再アセスメントを行うのに一貫性をもたせ、気が散らない望ましい環境で標準化されたテストを行えるのであれば、認知機能のアセスメントをヘルスケアやそれに類似するサービス提供場面で行うことは効果があるかもしれません。

(6) 再アセスメントのための条件

認知機能の再アセスメントを行う際には、綿密に準備し、対象者の能力の日常的な変動(例:疲労、気分、調子の良し悪し)や特別な変化(例:補聴器やメガネの使用、服薬の効果)、テスト実施環境の変化(場所、レイアウト、気を散らすものの有無)、検査者の影響(スキル、経験、対象者との人間関係、テストの実施様式、実施や採点の癖)を考慮に入れる必要があります。同じ検査者が同じテストを、明確な基準を用いて同じように実施できるのが理想です。できればどの場面でも同じ情報提供者から情報を集めるとよいでしょう。また、認知機能の低下を示す結果を解釈するときには、測定結果の誤差や加齢によって普通に起きる機能低下についても考慮に入れることが必要です。

キーポイント

- ☑ 多領域の専門家によるアセスメントが重要です。
- ☑ 対象者本人への直接的なアセスメントに加え、情報提供者への質問とアセスメントを行う必要があります。

- ☑ 認知症と併存する他の疾患についてのアセスメントも必要不可欠です。
- ☑ 結果の解釈は、アセスメントの実施に関する問題(例:場所)を考慮して行いましょう。
- ☑ 再アセスメントに関わる問題(例:情報提供者や検査者による違い)を考慮しましょう。

3 脳画像

(1) 兆候

アルツハイマー型認知症の初期段階においてどの患者にも共通する構造的変化は、側頭葉内側部に萎縮が見られることです。

ダウン症の人には、認知症ではなくても側頭葉内側部に萎縮が見られることが知られています。しかし、基準がまだ確立されていないこともあり、ダウン症の人においてアルツハイマー型認知症の早期診断をするうえでの脳画像の重要度は、現段階では限定的といえます。現時点で脳画像は、主に萎縮以外の構造的病変(例:占拠性病変)を除外できる点に価値があります。したがって、脳画像の使用は臨床像からそのような病変が疑われる場合のみに留めるべきです。

MRI は CT に比べて多くの利点があります。しかし、CT は感度がかかなり改善されており、MRI よりも短時間かつ簡単に実施できます。Deb ら(1992)は、CT や MRI よりも SPECT(単光子放射断層撮影)のほうが有用であると述べています。

(2) インフォームド・コンセントと準備

脳画像検査を行うには明確なインフォームド・コンセントが必要になります。脳画像を利用する論理的な根拠と検査手順についての情報を、詳細に、対象者にわかりやすい適切な形で伝える必要があります。検査手順についてしっかりと理解した上で同意できるのかどうかを確認するために、本人の知的能力についてアセスメントすることも必要です。もし本人に十分な能力がない場合には、「最良の利益の原則(best interest principles)」に従った決定が求められ

るでしょう。

検査手順に関する対象者の不安は、放射線科を訪問したり、検査手順を十分に理解できるまで経験を重ねたりすることによって和らげることができます。

(3) 検査のプロセス

適切に準備ができていれば、特別に介入しなくても脳画像検査のプロセスをやり遂げることができる知的障害者もいるでしょう。中には、少量の経口抗不安剤を服用することで落ち着いて検査に臨める人がいるかもしれません。検査の1時間前にロラゼパムやジアゼパムを投与する例があります。また、急速かつ短時間の鎮静作用があり、脳画像検査直前に投与が可能であることから、頬腔ミダゾラム (buccal midazolam) の使用を好む臨床医もいます。ただし、このようなあらゆる方策をとったとしても、診断を行うことが難しい人もいるでしょう。

一般に、MRI の検査手順には時間がかかり、不安をかきたてられるものです。このような場合、放射線技師と話し合い、代替手段として CT が使えるかどうかを検討するとよいでしょう。新世代 CT は、利用者にとって受け入れやすく、不安を喚起しにくいものになっています。

明らかに脳画像検査が必要であるが、あらゆる方策をとっても本人から検査への協力が得られないこともあります。そのような場合には、全身麻酔を施したうえで検査を行うこともあります。しかし、対象者本人に、この特殊な検査を理解し同意の判断をする能力がない場合には、介護者や、その他の専門家と綿密な話し合いをして、対象者が最良の利益を得られるよう検査を実施することによるリスクと利益を評価する必要があります。もし、本人に検査への同意について判断する能力がある場合には、検査を受けるかどうかを本人が決定すべきです。

(4) 結果の共有

脳画像検査の結果を本人、介護者およびその他の専門家と共有することは非常に重要です。その際には、検査結果そのものだけでなく、その結果から示唆される健康管理の方法についても共有する必要があります。また、この際の協議内容は明確に文書化しておくことが望まれます。

注

5. **formulation.** 事例定式化とも訳される。個々の事例の治療・介入の計画のガイドとして役に立つよう、各種のアセスメント結果から個人に特化した定式化を行うことを指す。
6. **assessment battery.** アセスメントの組み合わせ。
7. **community nurse.** プライマリ・ケア・トラストに所属する専門資格を有する訪問看護を行う者。
8. **memory clinic.** 認知症の早期発見や早期治療を目的とした「物忘れ外来」。

キーポイント

- ☑ 脳画像検査 (CT や MRI) はダウン症の人の認知症診断を行ううえで必ず実施しなければいけない検査ではありません。この検査は、認知症以外の脳の病変や脳血管性の認知症が疑われる場合には意味があるでしょう。新世代 CT スキャナーには MRI と同様の感受性があり、知的障害者にとっては受け入れやすい場合があるでしょう。

第 7 章 治療方針の決定と情報共有

アセスメント結果の共有

アセスメントで得られた情報は数年間見返す必要がないこともあるので、その写しを将来必要になったときに見つけられる場所に安全に保管しておくことが重要です。自治体の知的障害者担当部門の中には、アセスメント結果の写しを NHS (National Health Services) の知的障害者台帳に綴じるだけでなく、GP (かかりつけ医) や入所施設の介護者あるいは家族に手渡すところもあります。知的障害者のアセスメント結果を、利用しやすい形で保管しておけるように考慮する必要があります。

(1) 診断の確定

診断を確定するための第一歩は、さまざまな情報源から集められた情報をひとつにまとめることです。特に、精神科医、心理士、作業療法士、専門地域看護師およびその他の関係する専門家によるアセスメント結果を、GP (かかりつけ医) や精神医療チームが実施した検査や身体所見の診察の結果と統合することが重要です。とくに精神科医は、複数のアセスメント結果を見渡し、多領域の専門家からなるチームの支援を受けて確定診断を下すという、他の職種にはない役割を担う立場にあります。

(2) 各領域の専門家との協議とケアコーディネーター

各領域の専門家による初回の会議では、認知症の早期段階に対応したケア・プランについて合意をはかり、適切な専門家をケアコーディネーターとして決めることが重要です。こうしたプロセスはケアパスの重要な要素です。

(3) 診断

ほとんどの場合、早い段階で明確な診断を下すことはできません。月日の経過とともに実態が明らかになることではじめて、さまざまな鑑別診断が可能になるからです。しかしながら、中には、この段階ではっきりと認知症の診断が除外される場合もあることを覚えておいてもよいでしょう。診断のための評価は、例えば 6 ヶ月毎など、定期的に繰り返す

行う必要があります。

(4) ケアマネジメント

診断結果から示される介入の必要性、個人のニーズに焦点化した介入、ならびにリスク管理について、初回のケア・プラン作成の協議の場で慎重に話し合われ、支援計画の合意が行われるべきです。

(5) 知的障害者本人との情報共有

知的障害者本人との情報共有は、どの場面でも段階を追って一歩ずつ進めることが望ましいでしょう。例えば、「コミュニケーション・パスポート」⁹ を使ったり、言語療法士 (Speech and Language Therapist: SALT) が入ったりすることによって、情報をできるだけわかりやすくすることができます。このプロセスは、対象者の意思決定能力にかかわらず、よい実践として保証されるべきものです。役に立つ参考資料としては、例えば、「人生の旅、私の友について、認知症について (*The Journey of Life, About My Friend and About Dementia*)」(Dodd et al., 2005) や「認知症って何? (*What is Dementia?*)」(Kerr & Innes, 2000)、「悪いお知らせの心構え (*Breaking Bad News*)」(Buckman, 1992) といった既存のパンフレットがあります。

(6) 介護者との情報共有

介護者との情報共有とは、予想される経過や予後を含めた診断に関する情報を介護者に提供するということを意味します。すべての段階での、どの取り組みについても介護者に伝えることが望ましいでしょう。また、支援計画に関する情報とその根拠についても介護者と共有すべきです。さらに、後期になると、介護者は終末期ケアの準備をするための支援を必要とするでしょう。介護者が認知症について理解する助けとなる小冊子としては、「認知症について話し続けよう (*Keep Talking about Dementia*)」(Watchman, 2003) や「ダウン症とアルツハイマー病: 親と介護者のための手引き (*Down's Syndrome and Alzheimer's Disease: A guide for Parents and Carers*)」(Holland, 2004) があります。

また、英国アルツハイマー病協会のウェブサイトからも有用な情報を得ることができるでしょう。

注

9. **communication passport.** 自分では話すことのできない障害児者の自身についての情報をまとめたツール。

キーポイント

- ☑ 治療方針の決定は、多領域の専門家によるアセスメントと協議に基づいて行うことが望ましいでしょう。
- ☑ 介護者や知的障害者本人に診断内容について知らせる場合には、診断は暫定的なものであり、月日の経過とともに臨床像が明らかになるということに留意する必要があります。とはいえ、医師はその時点の状況に合わせた対応策について考えることを忘れてはいけません。

第 8 章 認知症に関連するその他の保健および臨床上の問題

1 てんかん

(1) 有病率

認知症に罹患したダウン症の人の 80%以上がてんかん発作を有しています(Lai & Williams, 1989)。特に、高齢のダウン症の人(45歳以上)では若年のダウン症の人よりもてんかん発作がよく見られます。若年で認知症を発症することは、てんかんの発作のリスクが高いということと関連があります。

(2) 発作の性質

認知症患者のてんかん発作には、あらゆる種類の全般性発作と部分発作が認められますが、特にミオクロニー発作および全身性強直間代性発作がよく見られます。

- 一般のアルツハイマー型認知症の人の場合、通常は認知症の後期にてんかん発作の初発がみられます。一方、ダウン症の人のてんかん発作は、一般の人に比べて認知症の経過の早い段階で発症する傾向があります。
- ダウン症の人の場合、てんかんを発症しやすい時期が 2 回あります。最初のピークは乳児期における発症であり、2 回目のピークは認知症の発症に関連しています。したがって、認知症に罹患したダウン症の人の内ある程度の割合の者にはてんかんの既往歴があり、認知症発症に伴って発作の頻度、パターン、重症度に差が出てくるでしょう。
- 発作の頻度と強度に注目すると、ミオクロニー発作は早朝によく発生する傾向がありますが、認知症後期には発作が進行して一日中いつでも発生するようになります。強度や頻度にはかなりの差がありますが、一般的には軽い痙攣がみられます。全身性強直間代性発作はミオクロニー発作よりも明白な発作であり、認知症ではない人の場合と同様の予防措置をとることが求められます。

(3) 検査と診断

てんかんの診断は臨床的なものであるため、認知症の人にすべての検査を行う必要はありません。特に、脳波検査(EEG)や CT、MRI のような、検査手順が複雑で、検査によって得られる利益よりも苦痛をもたらす可能性のある検査は不適切と言えます。総合的な臨床検査や血液検査といった他の方法が使えないかどうかを常に考えておく必要があります。脳画像診断と脳波検査(EGG)については、頭蓋内圧亢進や、その他の治療可能な認知症の要因があると疑われる場合にのみ実施するのが望ましいでしょう。

(4) リスク

てんかん発作には、転倒や負傷、突然死のリスクがあります。とくに、発作が十分にコントロールされていない場合や、多剤併用、脱力発作や夜間発作のような特定の発作の場合にはリスクが高くなります。そのため、介護者が必要に応じてすぐに行動できるようモニタリングの仕組みを整備しておくことが重要です。介護者は、発作の性質、頻度、強度や持続期間を記録するとともに、転倒や負傷のリスクに関するアセスメントを十分に行っておくようにしましょう。

(5) 治療

① 薬物による治療

ダウン症の人の発作は一般に単一の抗てんかん薬に反応します。よく使われる薬は、バルプロ酸ナトリウムとラモトリジンです。これらの薬剤の利点は薬効作用のスペクトラムが広く、特にラモトリジンについては認知障害への影響が少ないことです。これらの薬剤はしばしば気分安定薬としても機能します。以下の治療原則が効果を示しており、治療の際には留意が求められます。

- 1) できれば単剤治療を行います。
- 2) 治療目標は、QOL と発作コントロールとの間に健全なバランスをとることです。
- 3) 耐えがたい副作用がないようにし、副作用が報告された場合は、処方医がただちに対応するべきです。

介護者は副作用を注意深くモニタリングする必要があり、副作用に関して注意すべき点について臨床医がしっかりと説明することが求められます。

- 4) ケア・プランには、特に転倒や負傷といった発作に関連するリスクを最小限にする方法が含まれていることが望ましいでしょう。

② 臨時追加投与

臨時追加投与される一般的な薬剤は、ジアゼパム坐剤または頬腔ミダゾラムであり、標準用量はいずれも 10mg です。ただし、頬腔ミダゾラムは最初から 10mg を使用せずに開始用量を 5mg とすることで、呼吸不全のリスクを抑えることができます。ミダゾラムは臨時追加投与の場合は保険適用外ですが、投与が容易で受け入れられやすいため、多くの人がこちらの使用を好みます。いずれにしても、臨時追加投与を行うにあたっては、介護者へのトレーニングが不可欠です。また、臨時追加投与について、ケア・プランに記載するようにしましょう。

③ 副作用

バルプロ酸ナトリウムの主な副作用は、体重増加、胃腸障害および認知機能への悪影響です。ラモトリジンの主な副作用としては、皮疹や胃腸障害があります。

④ 「すべきこと」と「してはならないこと」

- 1) ケア・プランに明確な指示や記載がない限り、臨時追加投与を行わない
- 2) 介護者にトレーニングを行い適切な情報を提供する
- 3) 完全な発作の解消よりも QOL のほうが優先順位が高いことを心に留めておく
- 4) 活性てんかんがあっても地域社会への参加が制限されないように留意する
- 5) 発作や抗てんかん薬の副作用をモニタリングする

キーポイント

- ☑ ダウン症の人は、認知症になるとてんかん発作を初発することが非常によくあります。
- ☑ 抗てんかん薬は単剤使用が推奨されます。
- ☑ 発作のパターンと薬剤の副作用を注意深くモニタリングする必要があります。

2 疼痛

認知症のある知的障害者における疼痛については、一般的に支援者の認識が乏しく、その対処方法も十分に確立されていません(Kerr et al., 2006)。疼痛に対する認識が低い背景には、以下のような多くの問題があります。

- 「問題行動」に対するスタッフの態度や経験
- 診断名による思い込み
- コミュニケーションの問題
- 患者が疼痛を覚える閾値についての思い込み
- 治療体験が痛みを訴えようとする意欲に与える影響
- 人材派遣会社や人材バンクのスタッフが対応すると苦痛レベルが変化することに気づきづらい

加齢とともに生じるような関節炎などの痛みを高齢の知的障害者が経験していることについて、介護者が十分に気づかないことがあります。何か問題が起こったときに、その人が痛みを感じているかどうかを考慮せずに、それを認知症のせいにしてしまうこともあります。

認知症の知的障害者への支援で求められる疼痛への対応に関して、あらゆる職種のあらゆるレベルの介護者に対するトレーニングが不十分であるということが研究と実践の両面から示されています。また、疼痛のアセスメントや発見のツールもほとんど使われていません。実は、認知症の知的障害者の疼痛や苦痛を識別するために、介護者が利用できるツールがいくつかあります。そのなかでも使用を検討すべきツールとして、「アビー疼痛尺度(Abbey Pain Scale)」(Abbey et al., 2004)や「DisDAT」(Regnard et al., 2007)が挙げられます。

キーポイント

- ☑ 認知症の知的障害者の疼痛に関する認識は低く、十分に対応されていないことが多いです。
- ☑ 認知症の診断があることによる思い込みで、介護者は加齢とともに生じるさまざまな痛みを伴う健康状態に気づかないことがあります。
- ☑ 介護者が知的障害者の疼痛を識別するために役立つツールがあります。

3 睡眠障害

知的障害者のなかには睡眠障害がある人が非常に多く、それは加齢あるいは認知症などの関連する健康状態によって悪化します(Espie, 2000)。認知症に伴う睡眠障害としては、昼夜の逆転(日中に眠って夜間に徘徊する)や、コリン作動性ニューロンの欠損が原因とみられる徐波睡眠の減少が一般的です。

ただし、臨床医は、生物学的要因(コリン作動性ニューロンの欠損)を疑う前に、以下のような治療可能な状態や状況を除外する必要があります。

- うつ病など併存するメンタルヘルスの問題
- 恐怖や不安など心理的問題
- アルコールや薬物の乱用
- 疼痛、てんかん、心不全、夜尿症などの身体健康上の問題
- 覚せい剤など薬物による反応
- 睡眠環境の不良(不快なベッド、騒がしい家庭環境、照明や温度の調整不良、深夜のコーヒー摂取、最近の環境変化)

認知症の知的障害者には、一般の人と同様、睡眠環境に関する定期的な評価が必要となります。コミュニケーションの難しい知的障害者の場合は、特に関連要因が見落とされてしまうおそれがあります。そのため、介護者から聞き取った睡眠歴をもとにアセスメントを行うためには、以下の項目を聞き取っておくことが必要です。

- 対象者の睡眠パターン
- 睡眠環境、寝室、普段の就寝時間に関する情報
- 睡眠障害(入眠困難、頻繁な中途覚醒、早朝覚醒、睡眠中の異常行動、睡眠中のいびき、および日中の眠気)の発症時期、持続期間や特徴
- 不眠が本人、家族あるいは介護者に与える影響
- 過去の睡眠障害と治療
- 精神医学的診断および医学的診断(てんかんを含む)
- 現在の投薬状況
- 家族の睡眠障害歴

- 徘徊や転倒などの睡眠障害に関連するリスク
- 睡眠障害への対応
- 睡眠障害に関連する身体的・心理的問題への対応
- 非薬理的な対処法(睡眠環境の調整)の使用
 - 日中活動、可能であれば運動することを心がける
 - 昼寝を避ける
 - 就床前にカフェインやアルコールの摂取を減らす
 - 睡眠を妨げる要因を排除する(早い時間にテレビを見る等)
 - ベッドは寝るときにだけ使用する
 - 毎日同じ時間に起床し就寝する
 - 睡眠を促す睡眠環境(快適なベッド、適温の静かで暗い環境)を確保する

以上の対処によって効果が見られずリスクが続く場合には、薬理的対処を検討するとよいでしょう。薬理的対処で用いられる薬剤には以下のようなものがあります。

- ベンゾジアゼピン(テマゼパム)
- Z薬(ゾピクロンとゾルピデム)
- メラトニン(Sajith & Clarke, 2007)
 - ※「シルカディン」の名称で 55 歳以上の患者への投与が認可されました(加齢に伴う内因性メラトニン分泌の減少が加齢による不眠症をもたらします)

薬剤の選択は各患者のニーズに基づいて決めるとともに、NICE ガイドライン(2004)による以下の勧告に従うのが望ましいでしょう。

- 第一選択薬としてベンゾジアゼピンを使用すること。ただし、その長期的影響に注意すること。
- 第二選択薬としては、Z薬の使用を検討すること。
- Z薬の種類による効果に差はないため、一種類に効果が見られない場合は他のZ薬を使用しないこと。
- 特定の薬剤に直接的に関連する悪性作用がみられた場合のみ、異なる種類のZ薬に切り替えること。
- 最小有効用量を使用すること。
- 定期的に服用するよりも「必要なときに」投薬すること(例えば、必要に応じて2~3日毎夜に服薬する)。
- 睡眠薬を4週間以上続けて使用しないこと。

- 使用中止については本人および介護者と相談したうえで、ゆっくりと徐々に減らして中止すること。
- 投薬の漸減に伴う離脱症状や不眠症の再発について、本人と介護者に注意するよう伝えておくこと。
- アルコールや他の鎮静剤との有害な相互作用について忠告すること。
- 肝不全、慢性呼吸器疾患、および薬物乱用歴のある人には使用しないこと。
- 日中の傾眠、転倒や日暮れ時兆候(夕方の錯乱状態)などの副作用に注意すること。

キーポイント

- ☑ 加齢や認知症発症に伴い、知的障害者には一般的に睡眠障害が見られます。
- ☑ アセスメントにおいては、併存するメンタルヘルスの問題、薬物乱用、身体健康の問題および悪い睡眠環境の要因を除外する必要があります。
- ☑ 認知症の人の睡眠障害には、望ましい睡眠環境の調整など非薬理的アプローチに基づいて対応するのがよいでしょう。
- ☑ 投薬は、他の対処がうまくいかない場合や、明確なリスクがある場合に限るべきです。
- ☑ 薬理的対応を行う場合は、NICE の勧告に従うことが望ましいでしょう。

第 9 章 認知症の経過についての概念的理解

認知症の心理的、社会的影響に関する概念的な理解は、主任級のスタッフが個人への介入やアプローチ、サービスの組み立てについての意思決定を適切に行えるようにするうえで非常に重要なものといえます。社会モデル (NICE/SCIE, 2006) が提案する考え方によれば、認知症の人には機能障害があるのと同時に、彼らへの対応方法によって活動が制限されたり、あるいは社会から排除されたりしています。こうした社会モデルの長所は、介護者が認知症を次のように理解できることです。

- 認知症は個人の責任ではない
- 失った能力ではなく残存能力に着目する
- 個人(経歴、好み等)について十分に理解できる
- 効果的で援助的な環境によって認知症の症状は影響を受ける
- 適切なコミュニケーションが重要である
- ストレスや失敗をとまなわない活動の機会を作ることが重要である

これはつまり、認知症の人への働きかけを続ける責任を担うのは、認知症ではない人々であるということです。介護者には、認知症の人へのアプローチを「ともに歩む」ものに変え、さらに本人の状態に合わせてアプローチを変化させ続けることが求められます。Brawley (1997) によれば、認知症の重篤な行動症状のうち 90% は、介護者や環境によって誘発されたものだということです。

Downs ら (2006) は、たとえば、神経学的症状、神経精神医学的症状、通常に加齢による症状、パーソン・センタードの観点といったさまざまなモデルを、認知症を理解するためにどのように用いることができるかを示しました。また、Buijssen (2005) は、認知症とその心理学的影響を理解するため、あるアプローチを提案しました。彼は、以下の認知症に関する 2 つの法則を示し、それらの法則とその影響を理解することによって、認知症の人を理解し適切に対応するための枠組みを得ることができると述べています。

(1) 法則 1 : 符号化の障害

認知症の人は符号化の障害があるため、短期記憶から情報を引き出して長期記憶に貯蔵することができなくなり、つまり、認知症の人は、たった今、自分の身に起きた出来事を記憶することが難しいということです。

符号化の障害によって生じる主な影響は、経験したことや言われたことについての新しい記憶を形成できなくなることです。認知症の人は次のようなことを経験します。

- 馴染みのない環境における見当識障害
- 時間の見当識障害
- 同じことを繰り返し質問する
- 直前の会話の内容を忘れる
- 新しいことを学習しにくい
- よく物をなくす
- 最近会った人を思い出すことができない
- 約束をすぐに忘れる
- 不安やストレスを経験する

(2) 法則 2 記憶のロールバック

長期記憶にはこれまでに獲得されたすべての記憶が含まれており、その記憶は最も新しいものから始まり、幼少期の記憶までさかのぼります。認知症を発症すると、まず、それ以降の新しい記憶が形成されにくくなります。認知症初期には長期記憶は影響を受けませんが、認知症が進行すると長期記憶も損傷され始め、最終的にはすっかりと失われてしまいます。記憶は最も新しいものから損傷が始まり、その損傷は幼少期の記憶がわずかに残るのみという状態まで進行します。したがって、記憶が「ロールバック(後退)する」といえるでしょう。記憶のロールバックは、次のような影響をもたらします。

- 台所用品の使い方など日常生活能力が失われる
- 最近の出来事についての記憶を喪失する(例:直近の休日の出来事を思い出せない)

- 社会的スキルが低下し、不適切な行為が増える
- 語彙が減少し、適切な言葉を見つける能力が低下する
- 人物に関する見当識の低下(例:家族や親戚を見て誰だか分からない)
- 「フラッシュバック」を起こすようになり、人が以前の時点にいるように見える
- 実際の年齢より自分が若いと思いきみ、実際に時間が「ロールバック」したと錯覚する
- 自己管理能力が低下する

- パーソナリティに変化が生じる

キーポイント

- ☑ 社会モデルは、介護者が認知症を理解するための概念的なモデルを提供してくれます。
- ☑ 認知症が進行すると何が起こり、どのような影響が生じるかを理解することで、認知症に対する適切な理解と対応の枠組みを得られます。

第 10 章 ケアの原則

1 ケアの個別化の原則

優れた認知症ケアを提供するためには、介護者は、患者本人のことをよく知ること、認知症とそれが本人に与える影響を理解していること、そして、本人にとっての「ストレス要因」をあらかじめ検討して予測できることが求められます。また、認知症の人にとってストレスや失敗のない個別化されたケアを、一貫性をもって時間に追われずに提供するためには、介護者が本人の状態に合わせてアプローチを調整することも必要です。そのためには、認知症の人のためのパーソン・センタード・プランおよびケア・プランに組み込まれていることが求められます。

このような優れたケアは、患者本人とその経歴に関する十分な知識と理解があってはじめて実現します。ライフストーリーワーク(Gibson, 1994)¹⁰を取り入れることが、このようなケアを実現するのに役立つでしょう。

介護者は、自分たちが達成しようとしていることについて明確に理解する必要があります。それは新しいスキルを学んだり、目標を達成したり、変化に立ち向かったりするというものではありません。必要なのは、本人の幸せや快適さ、安全について考えることです。その際、ケアの焦点は QOL 向上に移さなければなりません。本人の残存能力(例:以前の記憶)を大いに利用することによって機能低下を補うことができるということを、介護者は覚えておく必要があります。つまり、認知症の人は、子ども時代の経験から心地よい活動や対象物を見つけるかもしれないということです。また、記憶のロールバックという観点から見れば、認知症の人は必ずしも現在に中心をおいていないかもしれません。本人の考えと繰り返し衝突するようなケアを実施して、本人のストレスを増加させることがないようにする必要があります。

効果的な支援をするためには、本人の生活の社会的側面だけでなく、加齢と認知症による身体への影響について理解を深めることも必要です。認知症の背景にはあらゆる変化があることを踏まえて、認知症の診断によって思い込みを起ささないように気をつけながらケアを提供することも必要でしょう。また、先行研究(例えば、Kerr et al., 2006)で

は、認知症のある知的障害者の疼痛に対する介護者の認識と対応が非常に不適切であることが指摘されています。すべての人が少なくとも年に一度は、総合的な健康診断を受けて保健行動計画を作成することが望ましいでしょう。

2 介護者としての家族

認知症のある知的障害者の家族は、心理面においても実生活の面においても具体的な支援を必要としています。多くの家族は、認知症の診断に心理的に傷つき、そのために、本人の出生や余命、障害についてさまざまな感情を抱くことがあります。家族が主たる介護者である場合、その家族に対して介護者のための包括的なアセスメントを提供する必要があります。また、多くの家族、特にダウン症の人の親には、認知症やその他の加齢に伴う疾病を発症するリスクがあります。

サービスを提供する者には、家族のニーズや信念を敏感に捉え、その視点から物事を見ることが求められます。家族介護者の中には、家族がケアを行うことが義務であると考えているために、家庭内に支援や援助を受け入れることができない人たちもいます。家族介護者としての家族は、利用可能な支援や資源に関する適切な情報を確実に得られるような手助けを必要としています。例えば、家族介護者の短期的な休息(自宅の内でも外でも)や、個別予算¹¹とダイレクトペイメント¹²、あるいは必要な補助具についての情報は重要なものとなります。

ヘルスケアおよびソーシャルケアへの財政支出の公平性と透明性を担保するにあたっては、「持続的なヘルスケアのための全国的な枠組み(National Framework for Continuing Health Care)」(DH, 2007)を活用すると良いでしょう。

認知症の人の家族の中には、少数ながら、自分の家族の一員に認知機能の低下が生じているのを目の当たりにする事態に耐えられない人や、そうした事態から意図的に手を引いてしまう人もいます。介護者はそうした家族に対し

て慎重に対応する必要があるでしょう。ライフストーリーワークは、家族をケアにうまく引き込むうえで、望ましい方法のひとつといえます。

最後に、家族介護者の多くは、自分たちが支えている認知症の人がいつか亡くなることに備えるために大きな支えを必要としていることも付け加えておきます。

3 ケアを提供する職員の特徴

ケアを提供する職員配置は、認知症の人の安全を確保し、そのニーズの変化に合わせて対応するために十分な人数であることが求められます。つまり、患者の認知症の進行に合わせて職員を増員する必要があるということです。認知症が中程度まで進むと、本人の安全を確保するためには夜間にも巡回する職員が必要です。また、健康や身の回りのことを管理したり、認知症の人がよく示す訴えに対応したりするために、職員配置を手厚くしなくてはならない場合もあるでしょう。

優れた認知症ケアは、職員集団が一貫性のあるケアを提供することではじめて実現します。例えば、職員が患者のことをあまり知らなければ、患者のストレスを増加させてしまうおそれがあります。そうした事態は何としても避けるべきです。また、職員は定期的なトレーニングを受けたり関連する社会資源について情報を得たりする機会を持つことで、認知症のある知的障害者のケアに関するさまざまな要求に応えられるようにしておくことも必要でしょう。この点については、例えば「ダウン症と認知症に関する資料集 (*Down's Syndrome and dementia resource pack*)」(Dodd et al., 2002)や「職員のためのダウン症と認知症ワークブック (*Down's Syndrome and Dementia Workbook for Staff*)」(Dodd et al., 2006)が参考になります。また、英国ダウン症協会が作成したさまざまな DVD も役に立つでしょう。私たちの経験では、最良のケアを提供できる職員は、自分のアプローチを柔軟に変えることができ、変化する状況に思いやりとユーモアを持って対応することができます。また、利用者の能力の低下に屈することなく、その人に手を差し伸べることができます。

なお、認知症のある知的障害者の機能低下に取り組み、

やがて訪れる死に備えるためには、利用者を支えるスタッフにもまた周囲からのサポートが必要となります。

4 他の利用者への影響

仲間の認知機能の衰えを目にしたときに、そこから知的障害者がどのような影響を受けるのかということについては、これまでほとんど検討されていません。しかし、認知症を発症した人と一緒に暮らす他の利用者が認知症について理解できるように手助けすることで、利用者たちの悩みを和らげ、認知症のある人に現れる変化に思いやりと理解を示すことができるかもしれません。また、利用者の位置関係が崩れてしまうのを防ぐことができる場合もあるでしょう。

最近では、知的障害のある人に認知症のことを説明するのに役立つ資料もいくつかあります。例えば、Dodd ら (2005a; b; c) が出版した①「認知症について (*About Dementia*)」、②「私の友について (*About My Friend*)」、そして③「人生の旅 (*Journey of Life*)」という3冊の小冊子は、ライフサイクルの視点から認知症を説明した資料となっています。信頼できる介護者の補助があれば、これらの小冊子は個人向けとしてもグループ向けとしても活用できます。Lyngaard と Alexander (2004) および Dodd (2008) は、認知症のある人とともに生活する知的障害者のための学習会を実施し、それがよい結果をもたらしたことを報告しています。

5 エスニシティの問題

認知症のある人とその家族に対する実際上のケアや介護者のストレス、そして支援の求め方には、民族的な背景が影響することがわかっています (Iliffe & Manthorpe, 2004)。それが知的障害者ともなれば、提供されるケアの性質やそれによるストレス、心理的・身体的負担は一般の人とは大きく異なってくると考えられます (McGrother et al., 2002, Devapriam et al., 2008)。また、一般的な見方に反して、拡大家族による支援に満足している人はほとんどいません (Hatton et al., 2002)。物的に利用できる資源が乏し

い状況や情報網の不足、サービスへの強いニーズは、エスニック・マイノリティ¹³の知的障害者において鍵となる事柄です(Hatton et al., 1998)。

エスニック・マイノリティの知的障害者が認知症になったときに、これらがいかに影響するかについては明らかになっていません。しかし、臨床経験から示唆されるのは、それぞれの文化に合ったレスパイト・ケアや在宅ケアを利用できない状況は多くの困難を引き起こす、ということです。サービスや言葉に関する障壁についての認識が欠けていると、エスニック・マイノリティのコミュニティに属する人は適正な水準の支援を受けることができなくなります。そして、そのような状況で、知的障害者本人とその家族がひどく大変な思いをすることになるのです。

ここで特に強調したいのは、黒人およびエスニック・マイノリティのコミュニティに所属している認知症に罹患した知的障害者に対して、ヘルスケアやソーシャルケア・サービス、ボランティア・セクター¹⁴が協力して密接に関わり、そうした人々がサービスを経験したり利用できる機会を用意したりすべきである、ということです。具体的には、以下の点を実施計画に含めることが望ましいでしょう。

- 民族の多様性に関する明確な戦略を持った人材育成
- 地域社会やボランティア・セクターとの協力関係を構築するために、積極的な方法を取る
- 黒人やエスニック・マイノリティとしての背景を持つ知的障害者本人とその家族に、関係者として積極的に議論に参加してもらい、それぞれの文化に合った認知症のある知的障害者のためのサービスを検討すること
- ダイレクトペイメントと個別予算によって、それぞれの文化に合ったサービスの選択の幅を拡大できないかどうか検討すること
- 黒人およびエスニック・マイノリティのコミュニティにおいて認知症になった知的障害者本人とその家族が、それぞれの文化に合った方法で自分たちのニーズを実現するためにどのようなことを考えているのかという点について、今後さらに研究を進めること

注

10. life story work. 絵や言葉、写真や手紙、出来事からその人の生き立ちの記録を作ることを含め、その人が自分の人生を理解する手助けをする作業。
11. individual budget. 支援サービスに加え、自立生活に関連したさまざまな給付について、個人ごとに予算を統合し、本人が総合的に必要な支援を選択できる。個別予算はダイレクトペイメントより柔軟性があり、住宅その他のさまざまなニーズへの対応が可能になっている。
12. direct payment. 現金の直接給付を受け、利用する者自らが支援サービスを購入することができる制度。
13. ethnic minority. ある地域や社会における少数民族のこと。英国では非白人種を指す。海外から移住してくる外国人だけではなく、英国内で生まれた非白人種も含む。
14. voluntary sector. 英国における非営利の組織・団体。

キーポイント

- ☑ 介護者は、認知症のある知的障害者がストレスや失敗を経験することなく一貫したケアを受けられるようにする必要があります。
- ☑ こうしたアプローチは、より支援が整った環境をもたらし、認知症の人の問題行動や苦しみの水準を下げることにつながるでしょう。
- ☑ 認知症のある知的障害者に提供される支援は、定期的に見直されるべきです。日中と夜間を通して提供される長時間の支援については、特に注意を払うべきです。
- ☑ 認知症の人に質の高いサービスを提供するには、認知症患者本人はもちろん、ケアを提供する職員、家族、同居している他の知的障害者のニーズに気づき、それに合ったケアを提供することが必要となります。そこには黒人やエスニック・マイノリティの人も含まれます。

第11章 環境

この章は、介護者とサービス提供者が、認知症のある知的障害者の QOL を高めるために適切な環境をどうしたら作り出せるかということに焦点化しています。

1 認知症のある知的障害者はどこで暮らすべきか

Janicki と Dalton(1998)は、認知症の診断を受けた後にその人が経験すると思われる過程を提言しました。私たちは、この提言を聞いて、CSIP および DH の現在の立場を反映する、認知症のある知的障害者にとって望ましい順序に整理しました。

■ 望ましい選択

本人が現在暮らしている場所で適切な支援を受けながら生活を続け、「その場所で死を迎える」こと。つまり、本人の長期記憶に馴染みのある環境で最期まで過ごすということです。

■ 妥協による選択

本人の現在の住まいから離れなければなりません、一方で適切な知的障害者向けのサービスがある、「知的障害者支援を専門とする場所へ移る」ことです。

■ 最も望ましくない道筋

高齢者住宅や特別養護老人ホームのような高齢者向けサービスの施設に移り、「知的障害者サービスから隔離される」ことです。

現在暮らしている場所にとどまることによって、認知症のある知的障害者は馴染みのある人(家族、仲間、介護者)とともに、よく知っている環境の中で生活を続けることができます。もちろん、認知症が進行すれば彼らのニーズは変化していきますが、彼らが家で生活を続けられるようにあらゆる努力がなされるべきです。認知症のある知的障害者を支援するためには、環境の変更と調整、職員の増員、さらに必要な支援についての慎重な検討が必要となるでしょう

(本章2項、第12、14、16章を参照のこと)。

現在の住まいに本人をとどまらせることが難しい場合があります。それは例えば次のような場合です。

- 建物の構造が本人に適しておらず、その構造を変更できない場合
- ケアを提供している家族が高齢で、介護ニーズの増加や家族の健康状態の変化のためケアを継続できない場合
- 認知症のある知的障害者と介護者の両方にとって安全な環境を保障するために、定期的なリスク評価を行う必要がある場合
- 配置に関する解決できそうもない問題(その多くは他の利用者の QOL や職員にかかわる問題)に直面する等の、大きな「転換点」にある場合
- 財政的支援が問題となる場合

知的障害者が生活の場を移らなければならなくなった場合に必要なのは、健康面のニーズの増加と緩和ケアに対応できる知的障害者向けのサービスです(Thompson & Wright, 2001)。しかしながら、生活の場を変えたことによって良い結果を得た人は少数で、機能低下が早まったり、健康面や行動面の状態が急激に悪化したり、予想より早い死を招いたりすることも少なくありません(Wilkinson et al., 2004)。そのため、何度も生活の場を移ることは絶対に避けなければいけません。後見人や第三者代弁人制度(家族がいない場合)¹⁵を利用することは、意思決定能力が不足している知的障害者の場合は特に、こうした生活の場に関する意思決定を行う際に手助けとなるでしょう(意思決定能力法, 2005)。

また、どうしても生活の場を変えなければならなくなったときに重要となるのは、新たな生活の場となるコミュニティにおいて、日中活動、余暇、社会参加の機会といった、その人がそれまでの生活の中で経験して長期記憶となっている活動に、引き続き参加する機会が保障されていることです。また、その人とともに生活してきた他の利用者に働き

かけて、認知症やその人の変化について理解してもらい、社会的なネットワークを維持することも必要です。このような他の利用者の理解を促すためにさまざまなツールが用意されています (Dodd et al., 2005a; b; c)。こうしたツールについては、第 10 章 4 を参照してください。

2 望ましい環境の特徴とは何か

認知症の人がもつ可能性を高めるためには環境が重要であるということを指摘した文献は、一般の認知症の領域では多数ありますが、知的障害者の領域ではあまり報告されていないのが現状です (Kerr, 1997, 2007; Dodd et al., 2002; 2006)。知的障害者が生活する環境のほとんどは認知症に適したものではありません。そのため、認知症のある知的障害者が生活する環境を、本人に余計なストレスを与えることがないように調整することが必要です。そうした調整の多くは高額な費用がかかるわけではなく、もし実施されれば認知症の人の QOL にとても良い効果をもたらすことになるでしょう。認知症のある知的障害者にとって必要な環境とは次のようなものです。

- 静かであること
- 見通しが立ち、納得できるものであること
- 馴染みのある環境であること
- 適度な刺激があること
- 安全とリスクが管理されていること

生活の場では、様々な色や質感の床材、段差や階段、模様のあるじゅうたん、鏡、影ができるような作り付けの照明、あるいは認知症の人の長期記憶にないような現代的な作り付けの家具といったもので問題が起こります。こうし

た問題の多くは、適切な配色を用いること(例:見当識障害を補うために赤い便座のトイレならドアも赤く塗る)等によって解消できます。

認知症が進行してきた場合、ケアを行うスタッフは、特に台所、道路、熱湯や電化製品を利用するときに生じやすい、安全性の問題に気を付ける必要があります。費用をほとんどかけずに本人にとっても良い変化をもたらすような解決方法(例:リモコン式ではなくて押しボタン式の古い型のテレビを購入する)も考えられます。認知症のある知的障害者を受け入れるために生活の場を改修する場合には、認知症の特徴である記憶のロールバックに配慮し、本人が慣れ親しんだ家具や器具を備え付けた住まいにするように注意を払う必要があります。

注

15. Independent Mental Capacity Advocate. ①重大な医療行為を施す/中止する/中断する必要があったり、②病院、介護施設に入所する必要がある場合、③本人が意思決定能力を失っていて同意できない状態にあり、かつ、本人の意思決定を支援したり本人の意思や利益を代弁してくれる家族や友人がない場合、そうした人々の権利擁護のため、「第三者代弁人 (Independent Mental Capacity Advocate)」サービスが用意されている。

キーポイント

- ☑ 認知症のある知的障害者は、できる限り慣れ親しんだ環境にとどまることが望ましいでしょう。
- ☑ どうしても生活の場を移さなければならない場合には、知的障害者向けのサービスが提供される環境を整えるようにしましょう。
- ☑ 生活環境は認知症に適したものに調整することができます。それによって、認知症の人はその場所で納得して生活することができます。

第12章 変化するニーズの発見と介入

1 介入アプローチの概要

診断のプロセスは、一般的にとっても長期にわたります。そのプロセスにおいて重要となるのは、認知症の疑いがある人が感じている困難を軽減したり、その人の家族や一緒に生活している他の利用者が本人の変化を目の当たりにして感じるようになる衝撃を最小限に抑えたりするために、介入が滞りなく行われることです。最終的な診断結果がどのようなものであれ、現時点でニーズがある領域に対応するためには何らかの援助や支援が必要であり、その援助や支援は、個別の状況、特に本人の健康状態や障害の程度、社会的環境に合わせて組み立てられることが望ましいでしょう。

介入において必要とされることの多くは、認知症の人への支援に限ったものではなく、知的障害者の支援においても重要なものです。それはつまり、正確でタイムリーな情報を提供すること、自立、スキルならびに健康を最大限にして維持するための介入を行うこと、そして安全かつ快適に本人のQOLと尊厳を促進することです。これらの介入では、多すぎる要望を減らしてシンプルなものにすることが重要となりますが、その一方で環境の変化はできる限り避けて最小限に留めることも必要でしょう。特に、必要なサービスを受けられるよう保証することが大切です。ただし、なかには本人のニーズに応えるのにまったく適さない環境(例: 孤立していたり、いじめられていたりする場合)で抑うつ状態にある人もいます。そのような場合、環境を変えるほうが本人にとって有益であり、診断のプロセスを進める助けにもなるでしょう。

パーソン・センタード・プランニング(Valuing People, 2001)やケアプログラム・アプローチ(DH, 2008)は、知的障害者や変化を伴う複雑なニーズのある人のための個別のケア・プランを作成したり、ケアの調整を行ったりするための包括的な枠組みを提供してくれます。もちろん、すべてのケア・プランは必ず本人とその家族の宗教的・文化的な状況に合わせて作成されたものでなければなりません。本人の同意、意思決定能力、そしてリスク管理の問題につ

いては、認知症の進行に合わせて十分に考慮される必要があります。同時に、権利擁護(advocacy)や事前指示書(advance directive)、生前遺言(living will)等の、本人の最善の利益を図り、意思決定を可能にするための仕組みをどのように使うのかという点も検討されるべきでしょう。

2 変化するニーズへの対応

認知症の進行に伴い、ケアの重点は、生活技能を維持できるように支援することから、本人の尊厳を保ち敬意をもって職務に取り組むことへと変化していきます。

認知症の初期段階の具体的なケアとしては、本人が日時や場所を思い出すこと、日課をシンプルなものにして選択肢を絞ること、記憶力の低下を補うために日記やタイムテーブル等の補助ツールを取り入れること、コミュニケーションを簡略化すること、付加的な手がかりや指示を用いること、等があります。

認知症の進行に伴い、ケアは、できるだけ長く現在の能力を維持するためのものへと移行します。そうしたケアの方法には、回想法を用いたり、好きな活動や本人の強みを見つけたり、あるいは失敗経験をせずに楽しめる活動を探したりする、といったものがあります。また、この段階では健康状態のモニタリングも不可欠となります。体重の変化、望ましい栄養摂取と水分補給の状況、てんかん発作のコントロール、疼痛や移動能力等の身体的な健康状態は、いずれも非常に重要なモニタリング項目です。

その人の人生の終末が近づいてくると、嚥下および嚥下障害、皮膚と褥瘡のケア、あるいは移動とその介助が最優先事項となります。認知症の最終段階においても、本人が1日を通して肯定的な対人交流を持つことがとても重要です(Sharp, 2007)。日常生活における課題は、日中活動に関するものになることが多く、また、そうした活動は本人にとって満足できる楽しいものでなくてはなりません。日中活動においては、身体接触や言語による適切な交流が不可欠でしょう。

3 知的障害のある認知症の人の行動理解

第 10 章で述べたケアの哲学を実践することで、認知症において生じる多くの困難を予防し最小限にすることができます。しかし、認知症の人は、スタッフや介護者が理解したり対応したりすることが難しい行動を示す場合がしばしばあります。そうした場合には、「問題行動への統合的アプローチ (Challenging behavior: A unified approach)」（RCPsych, BPS, RCS & LT, 2007）に示されているような、高い水準の行動アセスメントとそれにもとづく介入が必要です。つまり、認知症の人への介入として、人と環境、さらに両者の相互作用に介入するということです。上記の手引きでは次のように述べられています。

まず、包括的なアセスメントを行う必要があります。具体的には、その人の行動の機能的アセスメント¹⁶、背景にある医学的・器質的要因、心理学的・精神医学的要因のアセスメントが求められます。綿密な機能的アセスメントと診断は、どちらも問題行動のアセスメントには欠くことのできない要素であり、それらに基づいて、現在生じている問題についての明確なフォーミュレーションを作成するのが望ましいでしょう。

介入を実施する際は、パーソン・センタードの考え方に基づき、積極的行動支援 (PBS)¹⁷ の枠組みを用いるのがよいでしょう。介入には予防的方法と対症療法的な方法の両方が必要で、例えば、心理療法、コミュニケーションの訓練、ポジティブ・プログラミング、身体的・医学的および精神薬理学的なアプローチ等があります」

(Challenging behavior: A unified approach: 10)

認知症の人の問題行動に関しては以下のような見方もあります。このような見方を踏まえると、問題とされる行動のアセスメントについても別の視点から考えることが必要になってくるかもしれません。

■ 問題行動は、認知症の現在の段階における一時的なものであり、介入する必要はないかもしれません。同様に、本人のスキルや行動に再び変化が見られた場合には、介入を中止することができるかもしれません。

■ 問題とされている状況について、認知症の人の視点（例：その人にとっての現実）から考えてみることも必要です。スタッフや介護者が、認知症の人の現実に対する誤った認識（例：認知症者が、すでに亡くなった親がいつ訪ねてくるかと質問する）を繰り返し訂正しても、それによって本人の目下の混乱や苦悩が軽減するわけではありません。

■ 問題行動は、本人がコミュニケーションを取ろうとしたり、不可解な環境を理解しようとする試みのひとつとして捉えるのがよいでしょう（例：医師の診察待合室を空港のラウンジと勘違いする）。

■ 問題行動は、過去の行動症状の再燃や再発によるものかもしれません。過去に難しい行動傾向や性格特性があった人の場合、記憶のロールバックによってそれらの特徴が再びあらわれている可能性もあるでしょう。

■ 問題行動は、現在の状況では不適切な長期記憶が蘇ったことによって生じているのかもしれません（例：田園地方の外出で長い時間散歩をしている間に、子どもの頃に戻っておしっこをしてしまう）。

■ 神経学的な変化が背景にある場合も考えられます。例えば、味覚の変化によって偏食になったり、濃い味付けを好むようになったりすることがあります。また、湯の深さを把握したり浴槽に足を入れたりすることに問題が生じた結果、入浴したからなくなることもあります。

■ 単純で実践的な解決方法が有効でしょう（例：窓の外に物を投げ捨てる問題行動がある場合、それをキャッチするネットを設置する）。

■ 単純な環境調整が問題行動を変える場合もあります（例：鏡を取り外す）。

認知症の人によく見られる問題行動については、Doddら（2002）による「ダウン症と認知症のリソースパック (Down's syndrome and dementia resource pack)」の中で丁寧な解説されています。また、認知症の進行に合わせてあらゆる変化を明確に記録しておくことが求められます。そのために有効なツールとしては、例えば「ダウン症と認知症ワークブック (Down's syndrome and dementia workbook)」（Dodd & Kerr, 2006）やケアマッピング (Brooker & Surr, 2005) があります。

4 特定の介入方法

回想法、関節炎や疼痛の管理、転倒防止、補助と調整など高齢者の健康のための専門的技術といった、一般の高齢者向けサービスにおいて用いられる技術や介入方法は、知的障害者にとっても役に立ちます。また、一般高齢者の研究で得られた認知症プロセスについての概念的な理解は、知的障害者の認知症に有効に応用できるでしょう。以下に、そうしたアプローチのひとつを紹介し、加えて知的障害者のサービスに応用され始めた認知症への介入アプローチについてもいくつか紹介します。また、認知症に対する介入ではないものであっても、有効性が実証されている介入方法については概略のみを記載しました。

認知症に対する介入技法の中で、知的障害の分野においても同じように有効なものはかなり限られています。そうした介入方法のひとつは、認知症ケアマッピング(Dementia Care Mapping: DCM)です(Brooker & Surr, 2005)。これは観察的なツールで、認知症の人のケアを対象にしており、知的障害領域で 1980 年代によく使われていたルーム・マネジメントや時間サンプリング法のアプローチを用います。この「マップ」は、パーソン・センタードなケア・プランを作成する際の手助けとなるでしょう。通常は、1 人ないし 2 人の訓練された「マップパー」がラウンジやダイニング等に座って、ごく普通の 1 日の流れの中で認知症の人に何が起こるのかを観察します。分析の結果は要約レポートとともにケアチームにフィードバックされ、パーソン・センタード・ケアを組み立てる参考資料となります。なお、DCM には著作権が設定されており、ブラッドフォード大学においてトレーニングを受けたスタッフのみが使用できます(3

日間の基本的なマップパートレーニングコースである「DCM を用いるための学習講座」のほか、上級のトレーナーコースもあります)。

認知症に特化しているわけではないものの、役立つ介入方法は数多くあります。これらの介入が役に立つかどうかは、どのような水準が求められても(例:個人、家族、サービス)、適切にアセスメントを行い介入できる有能なスタッフがいるかどうかにかかっています。主な介入法については、以下の表 1 に示します。

また、包括的なサービスにおいて求められる人材やサービス、あるいはここで紹介した介入方法を行う人材やサービスについても、表 1 の中に別表として一覧を示します。

注

16. **functional assessment.** ある行動が起きた状況と行動の後に生じた環境の変化から、その行動が起きた理由(行動の機能)を推定する分析方法。
17. **positive behavioral support.** 人々の発達や適応的で社会的に望ましい行動を支援する。パーソン・センタードの理念を反映し、機能的アセスメントに基づく包括的な行動論的な支援と評価を展開するアプローチ。

キーポイント

- ☑ 認知症の知的障害者の支援では多職種のチームの技術が用いられることが重要です。
- ☑ 公的機関に限らず、他の多くの機関も、本人や介護者への支援に役立つでしょう。

表 1 認知症の人のケアを改善するための有効な介入方法の概要

領域	有効な介入方法
身体的な健康	<input type="checkbox"/> 保健行動計画や何らかの治療へとつながる健康面の検査(例:OK ヘルスチェック (Matthews, 2006)、ゴールド・スタンダード・フレームワーク(Thomas et al., 2005)) <input type="checkbox"/> 体重の管理 <input type="checkbox"/> 疼痛の管理
移動	<input type="checkbox"/> 移動能力の維持、運動の促進、特に呼吸機能に関連する姿勢の調整、正しい歩行と転倒リスク軽減のための方略 <input type="checkbox"/> 機器を検討して安全マニュアルに従うこと <input type="checkbox"/> 疼痛や不快感のコントロール <input type="checkbox"/> 圧迫部位のケア <input type="checkbox"/> 代償機能を含めた、運動機能、適応スキル指導の困難さへの対応
飲食	<input type="checkbox"/> 安全に十分な量を口から摂取できるよう維持するための飲食に関する方法、嚥下のアセスメント、栄養と姿勢に関するアドバイスに基づいた食事のプログラム <input type="checkbox"/> 便秘のリスクを軽減するための食生活 <input type="checkbox"/> 嚥下障害の管理
排泄	<input type="checkbox"/> 排泄の補助や調整 <input type="checkbox"/> 排泄持続の援助
コミュニケーション	<input type="checkbox"/> コミュニケーション改善のための方法 <input type="checkbox"/> コミュニケーション・パスポート(例:本人が理解しやすい情報の受け取り方や自己表現の仕方に関する情報)の使用 <input type="checkbox"/> 参照できる物や絵カードの使用 <input type="checkbox"/> サイン言語やシンボルのある環境設定
身辺自立スキル	<input type="checkbox"/> やってみせる、させてみせる、手を貸す、歩調合わせをする <input type="checkbox"/> 身辺処理や家事スキルを維持するために支援を追加する <input type="checkbox"/> 日常生活を円滑に過ごすために環境を調整する
作業／活動	<input type="checkbox"/> 感覚刺激(スヌーズレンを含む) <input type="checkbox"/> アロマセラピー <input type="checkbox"/> 音楽療法・芸術療法 <input type="checkbox"/> 活動に参加するよう支援する <input type="checkbox"/> 失敗経験を伴わないその他の活動(例:雑誌を見る、何が起きているのかを説明してくれる介護者が寄り添う)
人生経験／生育歴／生い立ちと混乱	<input type="checkbox"/> 回想法 <input type="checkbox"/> ライフストーリーワーク
メンタルヘルスと行動	<input type="checkbox"/> 不安の管理 <input type="checkbox"/> リラクゼーション技法 <input type="checkbox"/> 正(プラス)の行動と自己肯定感を促進する <input type="checkbox"/> 行動理解のための観察 <input type="checkbox"/> 機能的アセスメントと問題行動に対応するプログラムを提供する <input type="checkbox"/> 危機介入プランの作成

表 1 別表(人材・サービス)

領域	人材・サービス	
身体的な健康	<ul style="list-style-type: none"> ・GP(かかりつけ医) ・知的障害者専門の訪問看護師 ・開業看護師 	<ul style="list-style-type: none"> ・言語療法士 ・地区看護師 ・作業療法士(知的障害者専門)
機能のレベル	<ul style="list-style-type: none"> ・心理士 ・作業療法士(知的障害や ソーシャルケア・サービスを含む) 	<ul style="list-style-type: none"> ・理学療法士 ・言語療法士
メンタルヘルスと 問題行動	<ul style="list-style-type: none"> ・知的障害者専門の訪問看護師 ・精神科医 	<ul style="list-style-type: none"> ・心理士 ・作業療法士(知的障害者専門)
介護者・家族や 同居者への支援	<ul style="list-style-type: none"> ・知的障害者専門の訪問看護師 ・ソーシャルワーカー ・ケアマネジャー 	<ul style="list-style-type: none"> ・心理士 ・精神科医
将来の設計	<ul style="list-style-type: none"> ・ソーシャルワーカー ・当事者団体等 ・メンキャップ ・ダウン症協会 	<ul style="list-style-type: none"> ・親の会 ・アルツハイマー協会 ・権利擁護団体 ・宗教団体

第 13 章 薬物療法

1 認知症のある知的障害者への抗認知症薬による治療

変性過程に起因する脳内の神経細胞の変性は、神経伝達物質の減少(神経細胞間のシグナル伝達において重要な役割を担っている化学物質の 1 グループ)につながります。神経伝達物質のアセチルコリンは、特にアルツハイマー型認知症において影響を及ぼします。アセチルコリンは、脳が処理する情報を統合する方法に重要な役割を果たしています。

すべての抗認知症薬は、メマンチンを除き、アセチルコリンの分解を遅らせることで神経信号の伝達に利用可能なアセチルコリンの量を増加させます。これは、酵素/アセチルコリンエステラーゼ(これはアセチルコリンを分解し、通常の人間の体においては、脳内における化学物質の均衡を維持するために機能する)を阻害することによって達成されます。分解に関与する別の酵素はブチルコリンエステラーゼであり、抗認知症薬の 1 つであるリバスチグミンはアセチルコリンエステラーゼに対する効果とともに、この酵素を阻害します。

- アセチルコリンエステラーゼ阻害剤はアルツハイマー型認知症で主に使用されています。
- NICE のガイドライン(2007)では、病気の進行を遅らせるために認知症の中等度段階での使用を推奨しています。しかし、NICE は、知的障害者における認知症のステージ分類は困難であり、それゆえデメリットが生じないよう処方に柔軟性をもたせることも注記しています。
- この薬は、アルツハイマー型認知症や、環境調整や心理社会的アプローチで改善が見られないレビー小体型認知症の人の周辺症状(行動・心理症状)の管理に使用することができます。
- この薬は、知的障害のある人に有効であるという決定的なエビデンスはありませんが、いくつかの研究においては、知的障害者と介護者双方の QOL を向上させ

る可能性があるとしています。

- Prasher ら(2005)による研究では、リバスチグミンによる治療を受けた人たちは全般的な機能と適応行動について、24 週間以上にわたり低下しなかったことを示唆しています。
- ドネペジルにおけるプラセボ対照試験(Prasher et al., 2002)では、24 週間の改善状況は、統計的に有意な差を認められませんでした。また、調査の標本数が非常に小さかったため、軽度から中等度の下位グループの有効性を検証することもできませんでした。
- Lottら(2002)によるドネペジルでのオープンラベル試験では、ダウン症の認知症スケール(Gedye, 1985)のスコアに有意な改善が得られています。しかし、方法論的な欠点が存在します。
- Prasher ら(2003)によると、ダウン症の人に対する塩酸ドネペジル治療のオープンラベル試験を行ったところ、抗認知症薬による治療は、全般的な機能と適応行動に初期改善が見られると示唆しました。104 週間のフォローアップでは、治療群と対照群双方共に低下が見られましたが、治療群ではその低下は有意に少ないことが示唆されました。
- 現時点では、アルツハイマー型認知症に対する明確な治療法はありません。しかし、抗認知症薬を使用し、効果が最大限現れれば、全般的な機能を改善させたり、機能低下の速度を減退させたりすることができます。ただし、病気の進行は薬物療法によって遅らせることができるかもしれませんが、最終的には進行します。結局のところ、薬物療法に対する耐性は、副作用への感受性の増加とともに低下する傾向があり、その時点で投薬を中止する必要があるでしょう。薬物療法が将来的にはある段階で中止されることが前提であることを、当初から介護者とサービス利用者に明確に伝えることが不可欠です。
- 薬の効果と副作用を注意深くモニターする必要があります。

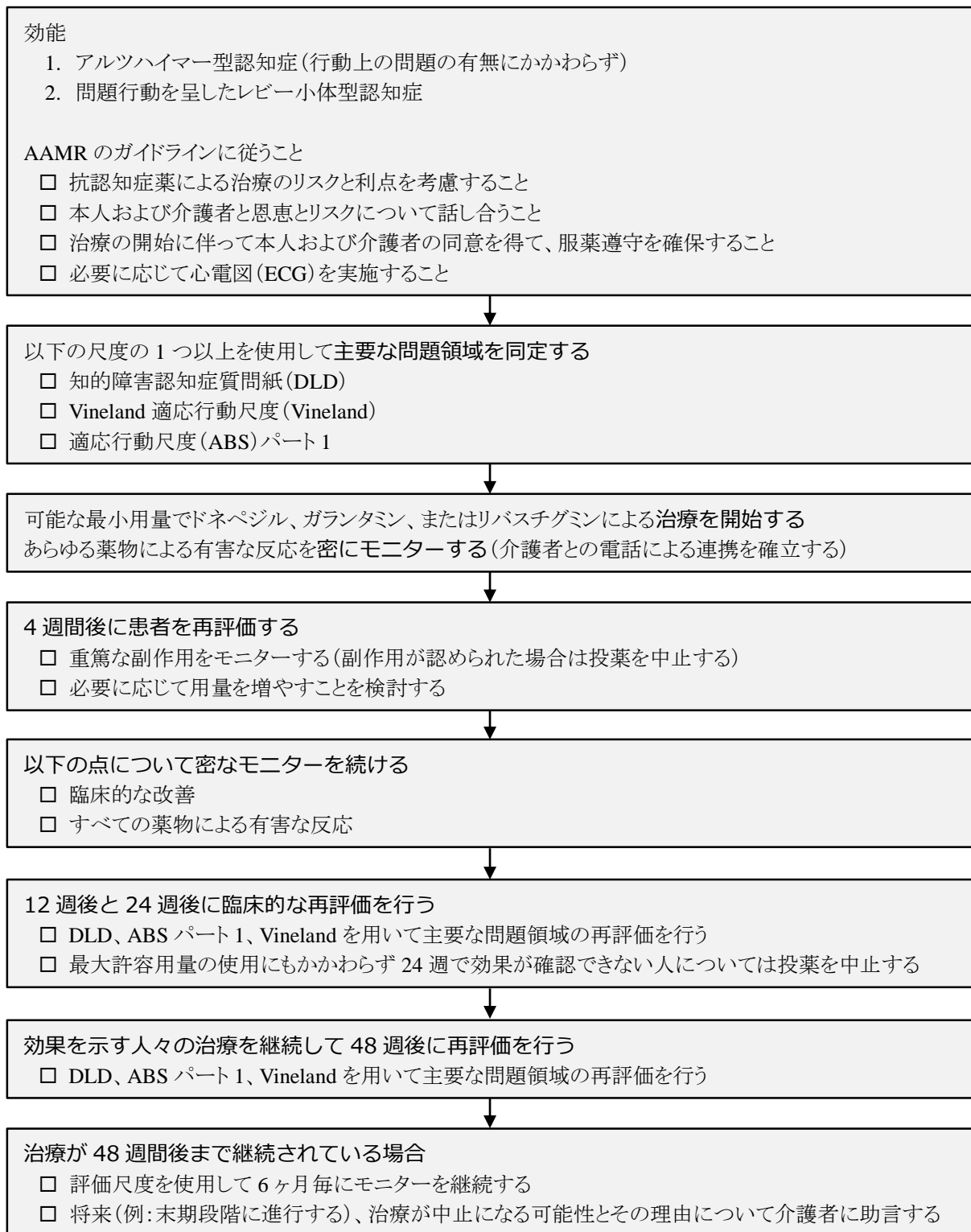


図2 認知症のある知的障害者に対するアセチルコリンエステラーゼの使用経路の例 (Bhaumik & Gangadharan, 2008)

2 認知症のある知的障害者に対する向精神薬と他の薬物療法

(1) 向精神薬の使用

認知症における行動上の諸問題を抑制するための向精神薬の使用は、最終手段としてのみ考慮されるべきです。認知症に罹患した知的障害が示す問題行動の大半は、この手引きで詳細に説明してきた環境調整や他の心理社会的アプローチで管理することができます。そのような行動の原因を特定し、必要な改善策を講じるためのアセスメントを徹底的に行い、あらゆる創意工夫がなされるべきです (BPS, 2004; RCPsych, BPS, RCS & LT, 2007)。

環境調整と心理社会的アプローチを行ったにもかかわらず、認知症の人の中には、少人数ではありますが、何らかの向精神薬を使うことで恩恵を受ける人たちがいます。以下には、向精神薬の低用量の使用が考えられる事例を示します。

- 重大な苦痛を引き起こす妄想と幻覚の存在は、抗精神病薬の使用を考慮する根拠となります。
- 重症の抑うつ症状のある人は、抗うつ薬による治療によって改善する可能性があります。
- 問題行動があり、向精神薬の使用を検討すべき人もいます。それは、本人または他の人へのリスクを最小限に抑えるためです。そのような状況では、次のいずれかの理由があれば薬物療法が選択肢に含まれます。
 - 環境調整や心理社会的アプローチを実施したにもかかわらず、自身または他の人々に重大なリスクをもたらし続ける行動が見られる場合
 - リスクが差し迫っており、すぐに他の対策によるリスク低減を行うことが実質的に不可能な場合

認知症に関する NICE ガイドライン (NICE, 2006) によれば、アルツハイマー型認知症、脳血管性認知症、混合性認知症や重度の非認知症状 (精神障害あるいは明らかな苦痛によって引き起こされる^{げきえつ} 激越行為) を伴うレビー小体型認知症の人に対しては、以下の条件がそろっている場合、抗精神病薬による治療を提供されることがあります。ガ

イドラインに記載されている条件は次のとおりです。

- 治療により得られるメリットとデメリットに関して、認知症患者および介護者と十分な話し合いを行うべきです。特に、脳血管危険因子を評価する必要があり、脳卒中や一過性脳虚血発作のリスク増加、起こりうる認知機能の副作用の可能性について、丁寧に伝える必要があります。
- 認知機能の変化を評価し、定期的に記録する必要があります。必要に応じて代替薬を考慮する必要があります。
- 対象とする症状は、同定され、定量化および文書化する必要があります。
- 対象とする症状の変化を評価し、定期的に記録すべきです。

認知症のある知的障害者の治療においては、良質な実践の原則 (Deb et al., 2006; Tyrer et al., 2008) に従うことが大切です。

- 認知症のある知的障害者からインフォームド・コンセントを得られない場合、どのような治療法であっても最善の利益に基づいた検討が不可欠です。
- 認知症のある知的障害者は、薬物代謝や薬物クリアランス、^{けっしょうたんぱく} 血漿蛋白結合の減少によって、向精神薬の特定の種類に非常に敏感になっているかもしれません。
- レビー小体型認知症等の基礎症状として、例えばハロペリドールのような神経遮断薬に対して、それが少量使用であっても非常に過敏になることがあります。そのため、低用量で薬物投与を開始することが重要で、徐々に滴定し (少なくとも 3 ヶ月の再確認)、頻繁に確認することが必要です。
- 薬剤が有効な最も低いレベルでの用量を維持するように、あらゆる創意工夫がなされるべきです。
- コミュニケーション障害ゆえに、本人から副作用について報告されることはあまりありません。それゆえに、処方医が副作用の点で何を見ようとしているのか、本人や介護者の双方にしっかりと意識づけしておくことが不可欠です。

(2) 抗うつ薬の使用

うつ症状の治療のために選択的セロトニン再取り込み阻害薬(SSRI)が好まれますが、低ナトリウム血症のリスクには注意が必要です。セルトラリンは、無作為化対照試験(Lyketsos et al., 2003)により、認知症患者におけるうつ病の治療に有効であることが判明しています。SSRIには認知症の激越の治療に使用される場合があるという新たな証拠(Nyth & Gottfries, 1990; Pollock et al., 2002)もあります。

多くの臨床医は、その効果として有用ないくつかの証拠があるとしてトラゾドンを好みます(Sultzer et al., 2002)。

(3) 気分安定薬の使用

急速交代型気分障害または著しい気分の変動の確証がある場合には、カルバマゼピンやバルプロ酸ナトリウムなどの薬剤を考慮してもよいでしょう。

キーポイント

- ☑ アセチルコリンエステラーゼ阻害剤は、主にアルツハイマー型認知症に対して使用されています。NICEのガイドライン(2007)では、病気の進行を遅らせるために、認知症の中等度段階でその使用を推奨しています。しかし、NICEは、知的障害者における認知症のステージ分類は困難であり、それゆえデメリットが生じないよう処方に柔軟性をもたせることも注記しています。
- ☑ 向精神薬による治療は、認知症のある知的障害者の神経精神医学的症状の管理という役割にのみ限定され、環境調整や心理社会的アプローチの効果が非常に限られている場合や効果が確認できない場合、あるいはリスクが高い症状と判断された場合にのみ考慮します。
- ☑ 抗うつ薬は、認知症のある知的障害者におけるうつ病の管理に有用です。
- ☑ 脳血管イベントや死亡に高いリスクがある患者に対しては、抗精神病薬の使用に注意が必要です。
- ☑ 向精神薬が使用される場合、対象の症状を明確に記載しておく必要があります。本人および介護者とそのメリット・デメリットについて丁寧に話し合い、最小有効用量を最短年限で使用すべきです。

第 14 章 終末期の問題

認知症は進行性で、現時点では終末疾患 (terminal illness) です。厳密に言うとその経過には個人差がありますが、一般的にさまざまなスキルやコミュニケーション能力が低下していきます。そして、最終段階になると、生活のあらゆる場面において他者に依存するようになります。そのため、症状が進行するにつれて、認知症の人が何を望んでいるのか周囲の人が確認することが難しくなります。こうした理由から、終末期に向けての準備を進めることが非常に重要となります。それにもかかわらず、がんのケアと比較して、認知症の終末期の生活と緩和ケアについてはあまり注目されていません。しかし、認知症の人は、一般に長い経過をたどるので、どのような支援を望むか、健康や生活のウェルビーイングをどのように保つかについて、本人や周囲の人が考えたり準備したりするための時間があります。

終末期の問題に関しては、現在、保健省が「終末期医療戦略 (End of Life Strategy)」(DH, 2008) を打ち出し、終末期に個人の尊厳を尊重することに重点を置いた取り組みが始まっています。さらに、優れた終末期ケアを提供しているサービス(例:ホスピス、緩和ケア、認知症専門の看護師)との連携を強めています。

認知症に対する効果的な実践のために必要なことは、認知症は一般的には進行性であり、終末疾患であることを認めることです。したがって、新しい問題が生じたときに、それに驚くのではなく、あらかじめ予想できているべきなのです。認知症の初期段階で本人ができるうちに、以下の事柄について検討しておくことが望まれます。これらは認知症が末期になるにつれて、すべての人に関係してくる問題です。どの程度まで受け入れられるかは、その人の既存の障害の程度によっても異なりますが、いずれの場合も、意思決定能力法に基づいて検討する必要があります。

- 終末期に向けて、どこで、どのように、誰から支援を受けたいかを知ること。また自分の意思決定能力がなくなったときに、ヘルスケアの決定について誰かに代理を頼みたいかどうかを知ること。
- 例えば、任意後見 (Lasting Power of Attorney) や遺言

の作成の予約など、今後の財産管理について。

- 自分が同意能力を失っている場合に、より侵襲的な治療を用いるか控えるかについて。これらには、人工栄養、人工水分補給、人工呼吸装置、感染症治療も含まれます。可能であれば、これらの事柄に関して事前指示書を作成するように支援しましょう。

認知症はその性質ゆえに、本人が既に終末期に差しかかっているのか、そして緩和ケアサービスへのアクセスが難しくなっているかどうかを、予測することが難しい場合があります。そのため、認知症と診断されたときから緩和ケアを導入するのが望ましいと、NICE (2006) は助言しています。緩和ケアの目的は、QOL を保ち、本人が希望する場所で尊厳をもって死を迎える支援をすること、そして身内や友人がその死に備えることができるように支援することです。このようなアプローチは、個人の身体的、心理的、社会的、文化的、そして精神的なニーズを考慮しています。以下に、個人の終末期に向けて配慮が必要となる領域を示します。

(1) 食べること、飲むこと

できるだけ長い間、口から食べ、飲むことができるように支援することが望まれます。摂食や嚥下の問題に関しては、言語療法士や作業療法士、栄養士に専門的なアドバイスを求めることができます。一般的に体重の減少は認知症後期によく見られます。嚥下障害が一時的なものである場合には、人工(管)摂食など人工栄養を用いることが望ましいでしょう。嚥下障害もしくは摂食不振は認知症が重くなったことを意味しています。この場合、NICE では人工栄養の使用を推奨していません。栄養上の支援の保留や中断に関しては、特定の倫理的および法的な原則が適用されます。

(2) 蘇生

一般に、重度の認知症のある人が心肺停止状態になった場合、心肺蘇生率は低いと考えられています。意思決定能力が限定されている人がこうした事態になった場合、

心肺蘇生法に同意するかどうか決めておく必要があります。意思決定能力がない人のためには、事前に適切なやり方で明示しておいた治療拒否に関する本人の希望を、状況が許す限り尊重することが望ましいでしょう。意思決定能力法で定められた方針や手続き(もしくは同様の法制度)に準拠することが求められます。

(3) 痛みの緩和

認知症の人の原因不明の行動変化や苦悩の表明は、本人に潜在的な痛みがあることを示している場合があります。考えられる痛みの原因をよく調べ、必要な治療を始めるとともに、痛みを軽減するために薬理的と非薬理的アプローチの両方を考慮する必要があります。

(4) 姿勢体位

姿勢体位の管理は、残存能力を最大限に利用できるようにし、二次的な合併症(例:疼痛、疲労、筋肉拘縮、関節

変形、呼吸器系合併症、褥瘡)が出たり進行したりするのを予防するうえで重要です。適切な場所での立位の補助、専門的なシーティングの提供、睡眠システムといった、姿勢体位を管理するためのツールの必要性についてアセスメントする必要があります。姿勢がうまく管理されていれば、安全に飲食ができるようになり、呼吸の働きも改善します。

キーポイント

- ☑ 終末期の準備は、認知症の進行に併せて進めることが望ましいです。
- ☑ 全てのケアを、意思決定能力法の規定にもとづいて提供するようにしましょう。
- ☑ ケアには、本人の身体的および心理的ケア、そしてスタッフと介護者の心理感情面へのケアを含みます。

第 15 章 有効な支援を提供するために

「管理者のためのガイダンス(*Guidance for Commissioners*)」(Turk et al., 2001)が発行されているにもかかわらず、多くの管理者は知的障害者の認知症が増加していることに気づいていません。ソーシャルケアに権限が移された今、認知症の人のヘルスケアおよびソーシャルケアにおけるニーズについて関係機関の管理者が認識していることが非常に重要となります。保健医療委員会 (*Health care commissioner*)には、現在も継続的ヘルスケア¹⁸を提供する責任があります(DH, 2007)。

新しい財政方針により、認知症の人に対するケアに新たな選択肢が加わります。しかしながら、認知症は進行する疾患であり、時間とともに新たなニーズが生まれることを認識する必要があります。したがって、安全な実践のためには、さらに多くの資金が必要となるでしょう。

良質なケアのためには、自治体の知的障害担当部門、高齢者担当部門、一次的小および二次的なヘルスケア、緩和ケア、ソーシャルケアの間の活発な協働が必要です。これらの領域では、認知症のある知的障害者のケアのための総合的な対応策が検討されるでしょう。そのため、あらゆる関係機関を巻き込んだ総合的なケアパスを作成することが必要です。関連する専門職(例:言語療法士、理学療法士、作業療法士、栄養士、知的障害専門の地域看護師)は望ましいケアを提供するために不可欠なパートナーなのです。

認知症のある知的障害者にアセスメントや介入を行うスタッフは、認知症ケアの訓練を受け、総合的かつ専門的な

アセスメントや幅広い介入を行えるようにする必要があります。ケアマネジャーには、変化する個人のニーズにサービスがしっかりと対応しているかどうかを把握するという重要な役割があります。認知症のある知的障害者は同一のケアマネジャーによる定期評価(状態進行の程度に応じて3~6ヶ月毎)を受けることが望ましいでしょう。

ターミナルケアは、一般の人々と同様の指針とサービスに基づいてあらかじめ計画しておく必要があります。また、本人と介護者の両方を支援するために、緩和ケアとよく連携をとることが不可欠です。

注

18. *Continuing Healthcare*. 継続的かつ複雑なプライマリ・ケアを必要としている人が、病院外(自宅やケアホーム等)において、個々の状態に応じて組み立てられたヘルスケアを受けられるサービス。

キーポイント

- ☑ 認知症のある知的障害者のために良質なアセスメントや介入、ケアを提供できるよう、あらゆる領域において、認知症の対応策と総合的なケアパスを作成することが望ましいでしょう。

第 16 章 求められる人材

NICE のガイドライン(2006)には、「ヘルスケアやソーシャルケア、ボランティア・セクター等で高齢者に関わっているすべてのスタッフが、それぞれの役割と責任に応じて認知症ケアのトレーニング(スキルアップ)を受けられるよう、ヘルスケアおよびソーシャルケアのマネジャーは機会を設定しなければならない」と明記されています。効果的な訓練とリーダーシップの必要性は、CSCI(2008)による報告書である「認知症ではなく私を見て(See me, not the dementia)」でも同じように指摘されています。

介護者や有給スタッフ、そしてあらゆる分野の専門職は、効果的なケアを提供するために認知症に関する基礎知識が必要となります。主な基礎知識に関する研修や参考図書は、地方でも全国的に利用できるようになりつつあります。基礎知識を獲得するためのトレーニングは、少なくとも以下の内容に対応していることが望まれます。

- 認知症とは何か
- 認知症の型や兆候、症状
- パーソン・センタードの考え方に基づいた本人との関わり方
- パーソン・センタード・プランや保健行動計画作成のために利用できる情報の使用について
- ライフストーリーワーク
- 認知症の薬物療法
- コミュニケーション・スキル
- さまざまなヘルスケアとソーシャルケアの専門職の役割について
- 弱者保護施策(Safeguarding Adults)
- 緩和ケアアプローチ

認知症のある知的障害者のニーズがそれぞれの地域で満たされるようになるためには、専門的スキルを持つスタッフを把握しておく必要があります(第 12 章の「介入」を参照)。地域の専門家によって企画される研修もあります。高度な専門的スキルの中には、特定の専門資格が必要なも

のや、大学等の高等教育機関を修了することによって得られるものもあります。重要な専門領域としては、以下のものがあります。

- 身体機能やメンタルヘルス、認知能力、コミュニケーション・スキル、知覚、危機認知能力や意思決定能力に関するアセスメント
- スキルの維持・管理
- 認知症ケアマッピング
- 身体およびメンタルヘルスの維持・管理
- 薬物治療の管理
- てんかん
- 睡眠の管理
- 疼痛の知覚と管理
- コミュニケーション
- 飲食
- 嚥下障害
- 環境調整
- 移動
- 日常生活の介助
- 行動分析と介入
- 転倒予防
- リスクマネジメント
- 回想法
- 見当識
- 終末期の問題

キーポイント

- ☑ 認知症に関する基礎知識のトレーニングは、スタッフや専門職、介護者にとって必要なものです。
- ☑ 専門技術を持つスタッフを把握し、認知症のある知的障害者が最良のケアを受けられるようにすることが求められます。

【巻末資料】

良い実践の基準 | 自己評価チェックリスト

このフレームワークは、パートナーシップ委員会 (Partnership Board) のメンバーやそれに準じる人たち、あるいは上級専門職 (臨床医、ソーシャルワーカー、管理者、関係機関の長、ならびに査察や審査の責任者) のうち、各地区で認知症になった知的障害者やそのリスクのある人にサービスを提供することを職務とする人のために作られたものです。自己評定式のチェックリストになっており、この手引きで詳述したような「良質な実践」が、それぞれの地域の実践や体制整備にどの程度反映されているのか確認できるようになっています。

現在、サービスの提供に伴って行われている対応や実践は、ここで示す基準に照らし合わせて点検する必要があります。その点検のプロセスには、サービスを受けている本人や権利擁護者、介護者も参加できるようにしましょう。この基準は、在宅の人と、ヘルスケアやソーシャルケアを利用している人 (行政区および独立区内) を対象としています。また、地域外において援護を実施している人も対象としません。

〔評価を行うにあたって〕

■ 多領域・多職種の専門家で評価を行い、良い実践

の基準と比較したときに自分たちの地域をどう評価するのか、という点についてコンセンサスが得られるようにしましょう。

- 基準に照らしあわせた評価を行うチームは、幅広いサービスを評価するのにふさわしいメンバーで構成されている必要があります。
- 評価チームのメンバーには、関係機関の長、自治体の知的障害者担当部門の実践家、高齢者メンタルヘルス部門の実践家、ソーシャルケア・サービスのケアマネジャー、居住系サービスの提供者、日中活動サービスの提供者、監査チーム、知的障害者本人およびその介護者が入りましょう。
- 評価の際には、基準と照らし合わせるのに必要な情報を詳細に得るために、この手引きの関連する章を必ず参照するようにしてください。
- 基準に合致しているという根拠を明示してください。
- ニーズのある領域に取り組んだり、現在行われている良い実践をさらに推し進めたりするときには、必ず協働で取り組むようアクション・プランを立てましょう。
- アクション・プランは進捗状況に合わせて、定期的に評価して見直しましょう。

1. 法的な枠組みと手引き

基準	達成水準	必要なアクション	実施者	実施時期
<p>認知症あるいはそのリスクのある人が、現行の制度において、アセスメントや治療を受けることができる。</p> <p style="text-align: center;">〔第1章参照〕</p>				

【青】

認知症あるいはそのリスクのある人が、現行の制度や最良の実践に則ったサービスを受けている。具体的には以下の点があげられる。

- ☑ 意思決定能力法に則って、アセスメントに基づいたヘルスケアおよびソーシャルケアのケアパスが作成されている。
- ☑ 意思決定が難しい人が最大限の利益を得られるよう十分に考慮して、適切なサービスに紹介できる諮問グループ（advisory group）がいる。
- ☑ ケアパスが、NICE/SCIE の認知症臨床の手引きや認知症国家戦略に則っている。
- ☑ 認知症およびそのリスクのあるすべての知的障害者にパーソン・センタード・プランが作成されている。
- ☑ 認知症あるいはそのリスクのある知的障害者に保健行動計画が作成されている。
- ☑ 認知症あるいはそのリスクのある知的障害者が、自分が今後受けることになるケア・プランを立てたり、事前決定（advance decisions）や終末期ケアについて考えたりする機会が、ケアのパッケージの中に組み込まれている。
- ☑ 知的障害者本人や医師、介護者が利用できる、弱者保護（Safeguarding Adults）のための条例が定められている。
- ☑ 圏域外において援護を実施する場合は、サービスの提供者が上記の基準に則っているかどうかを、援護の実施者が定期的にチェックしている。

【黄】

国のガイドラインや現行の制度で求められている水準に達していない項目がいくつかある。

【赤】

国のガイドラインや現行の制度で求められている水準に地域の実践が達していない。

2. 人口				
基準	達成水準	必要なアクション	実施者	実施時期
<p>ダウン症の人を識別できる知的障害者の記録やデータベースがある。また、計画的で効果的にサービスを提供するため、そのデータベースを利用できる。</p> <p style="text-align: center;">〔第 2 章参照〕</p>				
<p>【青】 知的障害者のヘルスケアおよびソーシャルケアに関して、定期的に更新されている記録・データベースが存在する。データベースは、ダウン症の人を識別できる仕組みになっており、援護の実施者であるなしに関わらず、圏域内でサービスを受けているすべての知的障害者についての情報が登録されている。</p>				
<p>【黄】 部分的なデータベースしかない。定期的に更新されていない。あるいはダウン症の人を識別できない。ダウン症の人のデータしかない。他の圏域が援護の実施者となっている人が除外されている。</p>				
<p>【赤】 記録やデータベースがない。あるいは定期的に更新されていない。</p>				

3. 複数の専門領域間で合意された認知症戦略

基準	達成水準	必要なアクション	実施者	実施時期
<p>複数の専門領域間で合意されている、認知症のある知的障害者を対象とした戦略がある。そしてその戦略は、この手引きで解説している基準を推進するようなアクション・プランを伴っている。</p> <p style="text-align: center;">〔第 15 章参照〕</p>				
<p>【青】 複数の専門領域間で合意された、認知症のある知的障害に対する包括的な戦略があり、この手引きで詳述した基準が推進されている。</p>				
<p>【黄】 単一の事業者のみが認知症のある知的障害に対する戦略に参画している。あるいは、この手引きで詳述されている基準について、ある側面では複数の専門領域間で合意がなされているが、すべての領域が含まれているわけではない。</p>				
<p>【赤】 戦略に合意している専門機関はない。</p>				

4. 認知症のケアパス				
基準	達成水準	必要なアクション	実施者	実施時期
<p>認知症あるいはそのリスクのある知的障害者が、複数の専門領域間で合意されたケアパスに沿ったアセスメントや診断、治療、支援を受けている。ケアパスには、知的障害領域以外のサービスも含まれている（例：高齢者のメンタルヘルス、神経科、権利擁護）。</p> <p>〔第 15 章参照〕</p>				
<p>【青】 認知症およびそのリスクのある知的障害者に対して、複数の専門領域間で合意されたケアパスに沿ったアセスメントや診断、治療、支援を行っている。そのケアパスは、パートナーシップ委員会やそれに準ずる協議会等において同意されている。</p>				
<p>【黄】 単一のサービス機関においてケアパスが作成されている。あるいは、一部の専門領域間で作成されたケアパスはあるが、ケアパスに関係するすべての機関の合意は得られていない。</p>				
<p>【赤】 ケアパスについて合意が得られていない。</p>				

5. 多様な専門領域によるアセスメント・診断・支援

基準	達成水準	必要なアクション	実施者	実施時期
<p>認知症およびそのリスクのある知的障害者が、知的障害者サービスの枠組みの中で、十分な訓練を受けた高いスキルを持つ専門家によるアセスメントや診断、専門的な支援を受けている。また、一般のヘルスケア・サービスにおける専門的なアセスメントも容易に利用することができる（例：神経科）。</p> <p style="text-align: center;">〔第 15 章参照〕</p>				
<p>【青】 知的障害者向けのサービスにおいて、適切なトレーニングを受けた各種の専門家がおり、ケアパスに完全に対応している。それらの専門家は、神経科といった一般のヘルスケア・サービスで得られた専門的な情報に容易にアクセスすることができる。</p>				
<p>【黄】 専門的な人材がケアパスの一部にしか対応していない。</p>				
<p>【赤】 ケアパスに沿った支援を行ううえで、明らかに人材が不足している。</p>				

6. アセスメントと診断				
基準	達成水準	必要なアクション	実施者	実施時期
<p>認知症およびそのリスクのある人が、合意済みの手続きに則って包括的なアセスメントと診断サービスを受けることができる。</p> <p>〔第 3～7 章参照〕</p>				
<p>【青】 それぞれの領域において、認知症あるいはそのリスクのある人が包括的なアセスメントと診断サービスを受けることができる。それらのサービスは以下の要件を満たしている。</p> <ul style="list-style-type: none"> ☑ 合意済みの手続きに則ってアセスメントが実施されている。その手続きには、ベースラインの測定と発症前・発症後のスクリーニングを実施するかどうかの判断も含まれている。 ☑ 知的障害者本人に対する直接的なアセスメントと情報提供者へのアセスメントの両方を組み合わせたアセスメントが行われている。 ☑ 身体面および心理面、社会および環境要因に関するアセスメントが行われている。 ☑ 要請があったときにすぐにそれらのアセスメントを実施している。 ☑ 診断が多様な専門性に基づいて行われており、それらは確立された診断基準に則っている。 ☑ フォーミュレーションが書面になっている。 ☑ 認知症の診断結果を本人や介護者と共有する手順が定められている。 ☑ 認知症と他の疾患との鑑別が行われており、必要に応じて速やかに治療が行われている。 				
<p>【黄】 包括的なアセスメントおよび診断サービスを実施するためにいくつかの解決すべき課題がある。</p>				
<p>【赤】 良い実践の基準に示されているアセスメントと診断の水準と、現在、その地域で行われている手続きとの間に非常に大きな乖離がある。</p>				

7. パーソン・センタードな認知症ケア

基準	達成水準	必要なアクション	実施者	実施時期
<p>認知症およびそのリスクのある人が、パーソン・センタードの考え方に準じたケアを受けており、そのケアは各々のニーズに合わせて個別化されている。</p> <p>〔第10章参照〕</p>				

【青】

認知症およびそのリスクのある人に、以下の支援が行われている。

- 将来のニーズを考慮してパーソン・センタード・プランが作成されている。
- プロセスの中心にその人を位置づけるケア哲学に基づいて認知症ケアが行われている。
- 意志決定能力法および最少制約環境の原則に則ってケアが行われている。
- リスクや遅れを生じることなく、その人のニーズの変化に合わせてケアが調整されている。
- ケアを通じてソーシャル・インクルージョンが促進されている。

【黄】

多くの人々は基準に則したケアを受けることができるが、受けることのできない人もいる。

【赤】

認知症およびそのリスクのある人のうち、基準に則したケアを受けることができる人は半数以下である。

8. ケアマネジメントと評価				
基準	達成水準	必要なアクション	実施者	実施時期
<p>認知症およびそのリスクのある人が、効果的なケアマネジメントシステムを通して、ケアを購入するための補助、ケアのモニタリングと再評価を受けている。システムには、圏域外に居住している援護の対象者も含まれている。</p> <p style="text-align: center;">〔第 15 章参照〕</p>				
<p>【青】 機関同士の調整システムがあり、認知症のある知的障害者には以下のサービスが保証されている。</p> <ul style="list-style-type: none"> ☑ ケアマネジャーを指名できる。 ☑ 複数の専門領域によるケア・プランが作成されており、そこに利用者のパーソン・センタード・プランが組み込まれている。 ☑ 定期的にケアが評価されている。 ☑ 疼痛の徴候とコントロールの方法を明記した保健行動計画が作成されている。 ☑ 積極的なリスク・アセスメントが行われ、適切な支援計画が作成されている。 ☑ ニーズ変化に合わせて柔軟に資金的な補助を利用できるようになっている。 ☑ QOL の観点からケアの結果がモニタリングされている。 ☑ 夜勤スタッフを置くなど、必要に応じて職員配置の水準を上げている。 ☑ 必然性がない限り認知症のある知的障害者の居住の場は変えないという認識のもとでケアが行われている。 ☑ 何度も居住の場を変えることはしない。 				
<p>【黄】 包括的なケアマネジメントシステムの多くの要素が適切に行われているが、いくつかの問題がある。</p>				
<p>【赤】 システムに明らかな問題がある。</p>				

9. 介入

基準	達成水準	必要なアクション	実施者	実施時期
<p>認知症の人は、必要なときに、医療、心理、治療そして社会的な介入を迅速に受けられる。</p> <p>[第 12～13 章参照]</p>				

【青】

認知症の人は、必要に応じて以下のような対応をする専門家にすぐにアクセスできる。

- ☑ 地域で合意された手続きおよび NICE のガイドラインに沿った薬物療法。
- ☑ 移動機能の維持や運動の促進、姿勢の保持、歩き方の修正、転倒リスクの軽減のための方法や設備、補助具。
- ☑ 専門家による圧迫部位のケア。
- ☑ 安全な方法による十分な経口摂取を維持する方略（嚥下のアセスメント、姿勢に関するアドバイス、栄養学に基づいた食事計画、便秘のリスクを減らすための食習慣の管理を含む）。
- ☑ 自制を維持するのを助ける援助や環境調整。
- ☑ コミュニケーションを図ることを支援する取り組み（コミュニケーション・パスポート、参照できる具体物、絵、明確な手がかり、身振りやシンボル等を含む）。
- ☑ セルフケアと残存能力を維持するための付加的な支援および日常生活を支援する環境整備。
- ☑ 知覚の刺激、アロマセラピー、音楽療法や絵画療法など、失敗経験を伴わない活動に参加できるような支援。
- ☑ 回想法、リアリティ・オリエンテーション、ライフストーリーブック、バリデーションといった技法。
- ☑ 認知症ケアマッピング。
- ☑ ポジティブな行動や自己効力感の促進、不安のマネジメント、機能的アセスメントと問題行動に対するプログラム、危機介入計画の設定を含む行動マネジメント。

【黄】

包括的な介入サービスの多くの要素は適切に行われているが、いくつかの問題がある。

【赤】

提供されているサービスとニーズとの間に大きな乖離^{かいり}がある。

10. 認知症にやさしい環境				
基準	達成水準	必要なアクション	実施者	実施時期
認知症およびそのリスクのある人に対して、ニーズの変化に合わせた宿泊設備や日中活動、余暇活動が確保されている。 [第 11 章参照]				
【青】 圏域内で生活する認知症およびそのリスクのある人に対して、認知症にやさしい、ニーズの変化に合わせた宿泊設備や日中活動、余暇活動が確保されている。適切な宿泊設備や日中活動、余暇活動とは以下のようなものを指す。 <input checked="" type="checkbox"/> 「認知症にやさしい」工夫が施されている。 <input checked="" type="checkbox"/> 安全で、適切な刺激があり、理解しやすく予測できる環境が保証されている。 <input checked="" type="checkbox"/> 家やサービス提供場面で適切な配色が用いられている。 <input checked="" type="checkbox"/> 適切な備え付けの家具が用意されている。 <input checked="" type="checkbox"/> 必要に応じて適切な補助具が用意されている。 <input checked="" type="checkbox"/> 適宜、適切な車椅子、専用のベッドやシーティングが用意されている。 <input checked="" type="checkbox"/> 適切な支援技術が用いられている。				
【黄】 これらの質の基準に合う宿泊設備や活動を利用できる人もいる。				
【赤】 これらの質の基準に合う宿泊設備や活動を利用できる人はほとんどいない。				

11. 「あるべき場所で死を迎える」

基準	達成水準	必要なアクション	実施者	実施時期
<p>認知症のある知的障害者が、認知症の進行に合わせて、「あるべき場所で死を迎える」ことができるよう、適宜、付加的な支援を受けている。</p> <p style="text-align: center;">〔第 11 章参照〕</p>				

【青】

認知症の人が自宅に住み続けられるような支援を保証する所定のプロセスがある。

- 適切なアドバンス・ケア・プランニング（将来のケアや終末期ケアについて考え、話し合い、計画するプロセス）
- 夜勤のスタッフを含む、必要なスタッフの増員
- 必要に応じた環境調整
- ニーズの変化に合わせて迅速に資金的な補助を使えるシステム
- 適切な終末期ケア

居住の場を移すことが必要になった場合、新たなサービスは以下の点に留意する必要がある。

- 現在住んでいる住まいの環境をできるだけ忠実に再現する。
- 知的障害者サービスの枠組みで支援を行う。
- 既に利用している日中活動や余暇のサービスは継続する。
- これ以上の居住の場の変更はしない。

【黄】

ほとんどの人はこの基準に沿ったケアを受けられるが、知的障害者の中にはサービスを受けられない状況になる人もいる。

【赤】

認知症の人のうち、この基準に沿ったケアを受けられる人は半数にも満たない。必要な支援が受けられなかったり、特別養護老人ホーム等に入所させられたりする人もいる。

12. 認知症のある知的障害者の選択と権利				
基準	達成水準	必要なアクション	実施者	実施時期
<p>認知症およびそのリスクのある知的障害者の願いや選択、権利が尊重されている。そのことが、受けているケアの中に実際に反映されている。</p> <p>〔第 10 章参照〕</p>				
<p>【青】 圏域において、認知症あるいはそのリスクのある知的障害者が、以下のすべてのサービスを利用することができる。</p> <ul style="list-style-type: none"> ☑ パーソン・センタード・プランが定期的に更新されている。 ☑ 保健行動計画が定期的に更新されている。 ☑ その人が利用しているすべてのサービス機関内で調整し、個別の支援計画が作成されている。 ☑ その人のケアに関する記録にアクセスすることができる。 ☑ 認知症に関する情報にアクセスすることができる。 ☑ 認知症に関連して、生活や活動を共にしている仲間に対して支援が行われている。 ☑ その人のニーズに合った適切な権利擁護がなされている。 				
<p>【黄】 多くの人々がこれらのサービスを利用できているが、なかには利用できていない人もいる。</p>				
<p>【赤】 ほとんどの人がこれらのサービスを利用できていない。</p>				

13. 家族介護者への支援

基準	達成水準	必要なアクション	実施者	実施時期
<p>認知症になった知的障害のある近親者を家族が理解し、介護できるように支援している。介護者としての家族のニーズを満たしている。</p> <p style="text-align: center;">〔第 10 章参照〕</p>				
<p>【青】 認知症になった知的障害のある近親者を家族が理解し介護できるように支援している。具体的には以下のような支援が行われている。</p> <ul style="list-style-type: none"> ☑ 認知症になった知的障害者の介護者に対して、自治体のガイドラインに則って介護者向けのアセスメントが行われている。 ☑ 家族と一緒に生活をしている認知症になった人が、レスパイト・ケアや短期的な休息（short break）を利用することができる。レスパイトでは、「認知症にやさしい」設備とサービスが提供されている。 ☑ 知的障害者やダウン症の人の認知症、甲状腺障害、うつ病、痛みの知覚といった関連する情報を家族介護者が入手できる。 ☑ 家族介護者は地域の知的障害者担当チームの支援を必要に応じて受けることができる（例：問題行動やうつ病、てんかん、飲食に関する問題、支援機器について）。 ☑ 認知症への気づきを促し、家庭内でうまく援助ができるように、家族介護者向けの研修会が行われている。 ☑ 家族介護者は地域の知的障害者向けのサービスについて相談できる。 				
<p>【黄】 家族介護者はこうしたサービスの大部分を利用できるが、なかには利用できないサービスもある。</p>				
<p>【赤】 家族介護者のためのサービスがほとんどない。</p>				

14. 求められる人材				
基準	達成水準	必要なアクション	実施者	実施時期
<p>認知症あるいはそのリスクのある本人とその家族が、適切な訓練を受けた専門家から支援や助言、ケアを受けている。</p> <p>〔第 16 章参照〕</p>				
<p>【青】 圏域において、以下のことが行われている。</p> <ul style="list-style-type: none"> ☑ 地域の知的障害者担当チームのメンバーが、知識やスキルの向上を図り、専門職として成長する機会を持っている。例えば、認知症のリスク、認知症の初期症状と経過、認知症ケアの方法等について研修を受けており、エビデンスに基づくアセスメントを実施し、本人やケア・チームに適切な助言を行えるようになっている。 ☑ 1 年を通じてケアスタッフを対象とした認知症についての定期的な研修プログラムが用意されている。研修の出席記録が残されており、特に在宅の認知症のある知的障害者のケアを対象としている。 ☑ 地域の知的障害者担当チームが、居住系サービスやレスパイト、日中活動サービスの職員に対して、必要に応じて認知症ケアに関する研修を行っている。 ☑ 認知症ケアに関する課題を解決するための人材養成の計画がある。 				
<p>【黄】 人材養成の面でいくつかの課題があり、十分に訓練を受けていない職員がいる。</p>				
<p>【赤】 人材養成の面で非常に大きな課題があり、認知症の人を支援するのに必要なスキルを持っていない職員が多い。</p>				

15. 終末期のケア

基準	達成水準	必要なアクション	実施者	実施時期
認知症のある知的障害者は、認知症国家戦略に則った終末期のケアを受けている。 〔第 14 章参照〕				

【青】

圏域内で、下記のような終末期のケアが提供されている。

- 認知症のある知的障害者の選択や希望を、できる限り終末期ケアに反映させている。
- 認知症のある知的障害者が、終末期のケアに関する話し合いに参加している。
- 終末期のさまざまな決定に関連して、意思決定能力のアセスメントが行われている。
- 知的障害者本人が自分のケアについての事前指示（advance decisions）を作る機会が可能な範囲で与えられている。
- 本人の意思決定能力が十分でない場合、最良の利益の原則に則った決定が行われている。
- 認知症のある知的障害者のニーズを満たすことのできる緩和ケアサービスがある。

【黄】

知的障害者に対する包括的な終末期ケアが十分に提供されているとは言えないものの、ほとんどのサービスは利用可能である。

【赤】

ごくわずかな人しか終末期のケアを受けることができず、サービス提供のあり方に大きな課題がある。

引用文献

- Abbey, J., Pillar, N., Bellis de, A., Esterman, A., Parker, D., Giles, L. & Lowcay, B. (2004). The Abbey pain scale: A one-minute numerical indicator for people with end stage dementia. *International Journal of Palliative Nursing*, 10, 6–14.
- Adams, D. & Oliver, C. (2006). Neuropsychological assessment of dementia in individuals with intellectual disabilities: Normative data and clinical utility. ([www.bps.org.uk/document-download-area/document-download\\$.cfm?file_uuid=B2512E0E-1143-DFD0-7EFB-B A4DE26E0FE3&ext=ppt](http://www.bps.org.uk/document-download-area/document-download$.cfm?file_uuid=B2512E0E-1143-DFD0-7EFB-B A4DE26E0FE3&ext=ppt))
- Age Concern (2006). Promoting mental health and well-being in later life. London: Age Concern.
- Albert, M. & Cohen, C. (1992). The Test for Severe Impairment: An instrument for the assessment of people with severe cognitive dysfunction. *Journal of the American Geriatric Society*, 40, 449–453. (Alzheimer's Society. Alzheimers.org.uk/site/scripts/home_info.php?homepageID=23)
- Ball, S.L., Holland, A.J., Huppert, F.A., Treppner, P., Watson, P. & Hon, J. (2006). Personality and behaviour changes mark the early stages of Alzheimer's disease in adults with Down's syndrome: Findings from a prospective population-based study. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 21, 661–673.
- Ball, S.L., Holland, A.J., Huppert, F.A., Treppner, P. & Dodd, K. (2006). CAMDEX-DS: The Cambridge Examination for Mental Disorders of Older People with Down's syndrome and Others with Intellectual Disabilities. Cambridge University Press.
- Band, R. (1998). The NHS – health for all? London: Mencap.
- Bhaumik, S. & Gangadharan, S.K. (2008). Dementia and ageing. In S. Bhaumik & D. Branford (Eds.), *The Frith Prescribing Guidelines for adults with intellectual disability* (2nd ed., pp.69–80). HealthComm UK Ltd.
- Braddock, D. (1999). Ageing and developmental disabilities: Demographic and policy issues affecting American families. *Mental Retardation*, 37, 155–161.
- Brawley, E.C. (1997). *Designing for Alzheimer's disease*. New York: John Wiley.
- British Psychological Society (2004). *Challenging behaviours: Psychological interventions for severely challenging behaviours shown by people with learning disabilities*. Leicester: British Psychological Society.
- Brooker, D. & Surr, C.A. (2005). *Dementia care mapping: Principles and practice*. Bradford: University of Bradford.
- Brown, S.B. (2004). Will teleneurology hit the big time? *The Lancet Neurology*, 3, 517–518.
- Buckman, R. (1992). *Breaking bad news: A guide for health care professionals*. Baltimore: John Hopkins University Press.
- Buijssen, H. (2005). *The simplicity of dementia*. London: Jessica Kingsley Publishers.
- Burt, D.B. & Aylward, E.H. (2000). Test battery for the diagnosis of dementia in individuals with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 44, 175–180.
- Bush, A. & Beail, N. (2004). Risk factors for dementia in people with Down's syndrome: Issues in assessment and diagnosis. *American Journal on Mental Retardation*, 109, 83–97.
- Care Services Improvement Partnership (2005). *Everybody's Business. Integrated mental health services for older adults: A service development guide*. (www.olderpeoplesmentalhealth.csip.org.uk/everybodys-business.html)
- Carr, J. (2000). Intellectual and daily living skills of 30-year-olds with Down's syndrome: Continuation of a longitudinal study. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 13, 1–16.
- Commission for Social Care Inspection (2008). *See me, not the dementia: Understanding people's experiences of living in a care home*. London: CSCI.
- Cooper, S.A. (1997). Epidemiology of psychiatric disorders in elderly compared with younger adults with learning disabilities. *British Journal of Psychiatry*, 170, 375–380.
- Crayton, L., Oliver, O., Holland, A., Bradbury, J. & Hall, S. (1998). The Neuropsychological assessment of age-related cognitive deficits in adults with Down's syndrome. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 11, 255–272.
- Cuthill, F.M., Espie, C.A. & Cooper, S.A. (2003). Development and psychometric properties of the Glasgow Depression Scale for people with a learning disability. *British Journal of Psychiatry*, 182, 347–353.
- Deb S., de Silva P., Gemmell H.G., Besson J.A., Smith F.W. & Ebmeier K.P. (1992). Alzheimer's disease in adults with Down's syndrome: The relationship between regional cerebral blood flow deficits and dementia. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 86, 340–345.
- Deb S., Clarke D. & Unwin G. (2006). Using medication to manage behaviour problems among adults with a learning

- disability: Quick Reference Guide (QRG). Birmingham: University of Birmingham, MENCAP, The Royal College of Psychiatrists.
- Deb, S., Hare, M., Prior, L. & Bhaumik, S. (2007). The dementia screening questionnaire for individuals with intellectual disabilities. *The British Journal of Psychiatry*, 190, 440–444.
- Dennis, J. & Marder, E. (2006). *Thyroid Disorder among people with Down’s syndrome – notes for doctors*. Teddington: Down’s Syndrome Association.
- Dennis, J. & Marder, E. (2006). *Thyroid Disorder among people with Down’s syndrome – notes for parents and carers*. Teddington: Down’s Syndrome Association.
- Department for Constitutional Affairs (1995). *Carers (Recognition & Services) Act 1995*. London: DCA.
- Department for Constitutional Affairs (1998). *The Human Rights Act 1998*. London: DCA.
- Department for Constitutional Affairs (2005). *Mental Capacity Act 2005*. London: DCA.
- Department of Health (2001). *Valuing People. A new strategy for learning disability for the 21st century*. London: TSO (The Stationery Office).
- Department of Health (2007). *The National Framework for NHS Continuing Healthcare and NHS-Funded Nursing Care*. London: TSO (The Stationery Office).
- Department of Health (2008). *End of Life Strategy. Promoting high quality care for all adults at the end of life*. London: TSO (The Stationery Office).
- Department of Health (2008). *Refocusing the Care Programme Approach. Policy and Positive Practice Guidance*. London: TSO (The Stationery Office).
- Department of Health (2008) *Transforming the quality of dementia care: Consultation on a National Dementia Strategy*. London: TSO (The Stationery Office).
- Department of Health (2009). *Living well with dementia: A National Dementia Strategy*. London: TSO (The Stationery Office).
- Devapriam, J., Raju, B., Gangadharan, S. & Bhaumik, S. (2008). A comparative study of stress and unmet needs in carers of South Asian and White adults with intellectual disability. *Ethnicity and Inequalities in Health and Social Care*, 1, 35–43.
- Dodd, K. (2008). Transition to old age – what can we do to aid the process? *Advances in Mental Health and Learning Disabilities*, 2, 7–11.
- Dodd, K., Kerr, D. & Fern, S. (2006). *Down’s syndrome and dementia workbook for staff*. Down’s Syndrome Association. Teddington: Down’s Syndrome Association.
- Dodd, K., Turk, V. & Christmas, M. (2002). *Resource pack for carers of adults with Down’s syndrome and dementia*. Kidderminster: BILD Publications.
- Dodd, K., Turk, V. & Christmas, M. (2005). *The Journey of Life: How people change from babies to older people*. Kidderminster: BILD Publications.
- Dodd, K., Turk, V. & Christmas, M. (2005). *About my friend: For friends of people with Down’s syndrome and dementia*. Kidderminster: BILD Publications.
- Dodd, K., Turk, V. & Christmas, M. (2005). *About dementia – for people with learning disabilities*. Kidderminster: BILD Publications.
- Downs, M., Small, N. & Froggatt, K. (2006). Explanatory models of dementia: Links to end-of-life care. *International Journal of Palliative Nursing*, 12, 209–213.
- Ekelund, C.K., Jørgensen, F.S., Petersen, O.B., Sundberg, K. & Tabor, A. (2008). Impact of a new national screening policy for Down’s syndrome in Denmark: Population-based cohort study. *British Medical Journal*, 337, 2547.
- Espie, C.A. (2000). Sleep and disorders of sleep in people with mental retardation. *Current Opinion in Psychiatry*, 13, 507–511.
- Evenhuis, H.M. (1992). Evaluation of a screening instrument for dementia in ageing mentally retarded persons. *Journal of Intellectual Disability Research*, 36, 337–347.
- Evenhuis, H.M. (1996). Further evaluation of the Dementia Questionnaire for Persons with Mental Retardation (DMR). *Journal of Intellectual Disability Research*, 40, 369–373.
- Evenhuis, H.M., Kengen, M.M.F., & Eurlings, H.A.L. (2007). *Dementia Questionnaire for People with Learning Disabilities (DLD)*. UK adaptation. San Antonio: Harcourt Assessment.
- Fisher, A.G. (2006). *Assessment of Motor and Process Skills. Vol. 2: User Manual (6th ed.)* Fort Collins: Three Star Press.
- Folstein, M. & Folstein, S. (2001). *The Mini Mental State Examination (MMSE): A guide for people with dementia and their carers*. Odessa: Psychological Assessment Resources.
- Fraser, J. & Mitchell, A. (1876). Kalmuc idiocy: Report of a case with autopsy with notes on 62 cases. *Journal of Mental Science*, 22, 161.
- Gedy, A. (1995). *Dementia scale for Down’s syndrome – Manual*. Vancouver: Gedy Research & Consulting.
- Gibson, F. (1994). *Reminiscence and recall: A guide to good practice*. London: Age Concern.
- Hampshire Social Services (1987). *Hampshire Social Services – Staff Support Levels Assessment*. Winchester: Hampshire Social Services.
- Harrison, P.L. & Oakland, T. (2003). *Adaptive Behaviour*

- Assessment System (ABAS-II) (2nd ed.) . New York: The Psychological Corporation.
- Hatton, C., Akram, Y., Shah, R., Robertson, J. & Emerson, E. (2002). Supporting South Asian families with a child with severe disabilities: A report to the Department of Health. Lancaster: Institute for Health Research, Lancaster University.
- Hatton, C., Azmi, S., Caine, A. & Emerson, E. (1998). Informal carers of adolescents and adults with learning difficulties from the South Asian communities: Family circumstances, service support and carer stress. *British Journal of Social Work*, 28, 821–837.
- Hewitt, K.E., Carter, G. & Jancer, J. (1985). Ageing in Down's syndrome. *British Journal of Psychiatry*, 147, 58–62.
- Hofman, A., Rocca, W.A.M., Brayne, C., Breteler, M., Clarke, M. & Cooper, B. (1991). The prevalence of dementia in Europe: A collaborative study of 1980–1990 findings. *International Journal of Epidemiology*, 20, 736–748.
- Holland, A.J. (2004). Down's syndrome and Alzheimer's disease: A guide for parents and carers. Teddington: Down's Syndrome Association.
- Holland, A.J., Hon, J., Huppert, F.A., Stevens, F. & Watson, P. (1998). Population-based study of the prevalence and presentation of dementia in adults with Down's syndrome. *British Journal of Psychiatry*, 172, 493–498.
- Holland, A.J., Hon, J., Huppert, F.A., & Stevens, F. (2000). Incidence and course of dementia in people with Down's syndrome: Findings from a population-based study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 44, 138–146.
- Huang, T., Watt, H., Wald, N., Morris, J., Mutton, D., Alberman, E. & Kelekun, C. (1998). Birth prevalence of Down's syndrome in England and Wales 1990 to 1997. *Journal of Medical Screening*, 5, 213–214.
- Iliffe, S. & Manthorpe, J. (2004). The debate on ethnicity and dementia: From category fallacy to person-centred care. *Aging and Mental Health*, 8, 283–292.
- International Classification of Diseases (ICD) 10 (1992). Geneva: World Health Organisation.
- Janicki, M. & Dalton, A. (1998). Dementia and public policy considerations. In M. Janicki & A. Dalton (Eds.), *Dementia, aging and intellectual disabilities* (pp.388–414). Philadelphia: Brunner/Mazel.
- Janicki, M.P. & Dalton, A.J. (2000). Prevalence of dementia and impact on intellectual disability services. *Mental Retardation*, 38, 276–288.
- Kerr, D., Cunningham, C. & Wilkinson, H. (2006). Responding to the pain needs of people with a learning disability. York: York Publishing Services.
- Kerr, D. (1997). Down's Syndrome and dementia: A practitioner's guide. Birmingham: Venture Press.
- Kerr, D. (2007). Understanding learning disability and dementia: Developing effective interventions. London: Jessica Kingsley Publishers.
- Kerr, D. & Innes, M. (2000). What is Dementia? A booklet for adults with a learning disability. Edinburgh: Scottish Down's Syndrome Association.
- Lai, F. & Williams, R.S. (1989). A prospective study of Alzheimer's disease in Dow's syndrome. *Archives of Neurology*, 46, 849–853.
- Lott, I.T., Osann, K., Doran, E. & Nelson, L. (2002). Down's syndrome and Alzheimer's disease: Response to Donepezil. *Archives of Neurology*, 59, 1133–1136.
- Lyketsos, C.G., DelCampo, L., Steinberg, M., Miles, Q., Steele, C.D., Munro, C., Baker, A.S., Sheppard, J.E., Frangakis, C., Brandt, J. & Rabins, P.V. (2003). Treating depression in Alzheimer's disease: Efficacy and safety of sertraline therapy, and the benefits of depression reduction: the DIADS. *Archives of General Psychiatry*, 60, 737–746.
- Lyngaard, H. & Alexander, N. (2004). 'Why are my friends changing?' Explaining dementia to people with learning disabilities. *British Journal of Learning Disabilities*, 32, 30–34.
- Matthews, D.R. (2006). The 'OK' health check. Preston: Fairfield Publications.
- McBrien, J.A. (2003). Assessment and diagnosis of depression in adults with intellectual disabilities: A review. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47, 1–13.
- McBrien, J.A., Whitwham, S., Olverman, K. & Masters, S. (2005). Screening adults with Down's syndrome for early signs of Alzheimer's disease. *Tizard Learning Disability Review*, 10, 23–32.
- McCarron, M., Gill, M., Lawlor, B. & Begley, C. (2002). A pilot study of the reliability and validity of the Caregiver Activity Survey – Intellectual Disability (CAS-ID). *Journal of Intellectual Disability Research*, 46, 605–613.
- McConkey, R., Mulvany, F. & Barron, S. (2006). Adult persons with intellectual disabilities on the island of Ireland. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50, 227–236.
- McGrother, C.W., Bhaumik, S., Thorp, C.F., Watson, J.M. & Taub, N.A. (2002). Prevalence, morbidity and service need among South Asian and white adults with intellectual disability in Leicestershire, UK. *Journal of Intellectual Disability Research*, 46, 299–309.
- Minns, R.A. (1997). Pre and perinatal conditions contributing to mental retardation. *Current Opinion in Psychiatry*, 10, 354–359.
- Morrison, J. (1995). The DSM-IV made easy: The clinician's guide to diagnosis. New York: Guilford Press.
- Moss, S. & Patel, P. (1995). Psychiatric symptoms associated with dementia in older people with learning disability.

- British Journal of Psychiatry, 163, 471–480.
- National Audit Office (2007). Improving services and support for people with dementia. London: TSO (The Stationery Office).
- National Institute for Health and Clinical Excellence (2004). Zaleplon, Zolpidem and Zopiclone for the short-term management of insomnia. Technology appraisal guide 77. London: NICE.
- National Institute for Health and Clinical Excellence/Social Care Institute for Excellence (2006). Dementia: Clinical Guideline. London: NICE/SCIE.
- National Institute For Health and Clinical Excellence (2007). Ta111 Alzheimer's disease – donepezil, galantamine, rivastigmine (review) and memantine: Guidance. London: NICE.
- Nihira, K., Foster, R., Shellhaas, M. & Leyland, H. (1974). AAMD Adaptive Behaviour Scale 1974 Revision. Austin: American Association on Mental Deficiency.
- Nyth, A.L. & Gottfries, C.G. (1990). The clinical efficacy of Citalopram in treatment of emotional disturbances in dementia disorders in Nordic multicentric study. *British Journal of Psychiatry*, 157, 894–901.
- Pollock, B.G., Mulsant, B.H., Rosen J, Sweet, R.A., Mazumdar, S., Bharucha, A., Marin, R., Jacob, N. J., Huber, K.A., Kastango, K.B., & Chew, M.L. (2002). Comparison of citalopram, perphenazine, and placebo for the acute treatment of psychosis and behavioural disturbances in hospitalised, demented patients. *American Journal of Psychiatry*, 159, 460–465.
- Prasher, V.P. (1997). Dementia Questionnaire for persons with mental retardation (DMR). Modified criteria for adults with Down's syndrome. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 10, 54–60.
- Prasher, V.P. (2005). Alzheimer's disease and dementia in Down's syndrome and intellectual disabilities. Oxford: Radcliffe Publishing.
- Prasher, V.P., Huxley, A. & Haque, M.S. (2002). A 24-week, double-blind, placebocontrolled trial of donepezil in patients with Down's syndrome and Alzheimer's disease – pilot study. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 17, 270–278.
- Prasher, V.P., Adams, C. & Holder, R. (2003). Long-term safety and efficacy of donepezil in the treatment of dementia in Alzheimer's disease in adults with Down's syndrome: Open-label study. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 8, 549–551.
- Prasher, V.P., Holder, R. & Asim, F. (2004). The Adaptive Behaviour Dementia Questionnaire (ABDQ): Screening questionnaire for dementia in Alzheimer's disease in adults with Down's syndrome. *Research in Developmental Disabilities*, 25, 385–397.
- Prasher, V.P., Fung, N. & Adams, C. (2005). Rivastigmine in the treatment of dementia in Alzheimer's disease in adults with Down's syndrome. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 20, 496–497.
- Pulsifier, M.B. (1996). The neuropsychology of mental retardation. *Journal of the International Neuropsychological Society*, 2, 159–176.
- Regnard, C., Reynolds, J., Watson, B., Matthews, D., Gibson, L. & Clarke, C. (2007). Understanding distress in people with severe communication difficulties: Developing and assessing the Disability Distress Assessment Tool (DisDAT). *Journal of Intellectual Disability Research*, 51, 277–292.
- Royal College of Psychiatry (2006). Raising the standard. (www.rcpsych.ac.uk/PDF/RaisingtheStandardOAPwebsite.pdf)
- Royal College of Psychiatrists, British Psychological Society and Royal College of Speech and Language Therapists (2007). Challenging behaviour: A unified approach. London: Royal College of Psychiatrists.
- Sajith, S. G., Clarke, D. (2007). Melatonin and sleep disorders associated with intellectual disability, a clinical review. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51, 2–13.
- Sano, M.C., Aisen, P.S., Dalton, A.J., Andrews, H.F., Tsai, W., and the International Down's Syndrome and Alzheimer's Disease Consortium (2005). Assessment of ageing individuals with Down's syndrome in clinical trials: Results of baseline measures. *Journal of Policy & Practice in Intellectual Disabilities*, 2, 126–138.
- Saxton, J., McGonigle, K.L., Swihart, A.A. & Boller, F. (1993). Harlow: The Severe Impairment Battery. Oxford: Pearson.
- Sharp, S. (2007). Home from home. London: Alzheimer's Society.
- Sparrow, S.S., Cicchetti, D.V. & Balla, D.A. (2007). Vineland-II: Vineland Adaptive Behavior Scales (2nd ed.). Oxford: Pearson.
- Struwe, F. (1929). Histopathologische Untersuchungen über Entstehung und Wesen der senilen plaques. *Zeitschrift für die gesamte Neurologie und Psychiatrie*, 122, 291–307.
- Strydom, A., Hassiotis, A. & Livingston, G. (2005). Mental health and social care needs of older people with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 18, 229–235.
- Strydom, A., Livingston, G., King, M. & Hassiotis, A. (2007). Prevalence of dementia in intellectual ability using different diagnostic criteria. *The British Journal of Psychiatry*, 191, 150–157.
- Sultzer, D.L., Gray, K.F., Gunay, I., Wheatley, M.V. & Mahler, M.E. (2002). Does behavioral improvement with

- Haloperidol or Trazodone treatment depend on psychosis or mood symptoms in patients with dementia? *Journal of American Geriatric Society*, 49, 1294–1300.
- Thomas, K. & Department of Health (2005). *Gold Standards Framework*. London: Department of Health.
- Thompson, D. & Wright, S. (2001). *Misplaced and Forgotten: People with learning disabilities in residential services for older people*. London: Foundation for People with Learning Disabilities.
- Turk, V., Dodd, K. & Christmas, M. (2001). *Down’s syndrome and dementia: Briefing for commissioners*. London: The Foundation for People with Learning Disabilities.
- Tyrer P., Oliver-Africano P.C., Ahmed Z., Bouras N., Cooray S., Deb S., Murphy D., Hare M., Meade M., Reece B., Kramo K., Bhaumik S., Harley D., Regan A., Thomas D., Rao B., North B., Eliahoo J., Karatela S., Soni A. & Crawford M. (2008). Risperidone, haloperidol, and placebo in the treatment of aggressive challenging behaviour in patients with intellectual disability: A randomised controlled trial. *Lancet*, 371, 57–63.
- Watchman, K. (2006). *Keep talking about dementia: Information for siblings and professionals about Down’s syndrome and dementia*. Edinburgh: Scottish Down’s Syndrome Association.
- Whitwham, S., McBrien, J.A. & Mathurin, W. (2007). *Assisting carers to recognise possible dementia onset: The development of a dementia screening checklist for adults with intellectual disabilities*. Paper submitted for publication.
- Wilkinson, H., Kerr, D., Cunningham, C. & Rae, C. (2004). ‘Home for Good?’ Models of good practice for supporting people with a learning disability and dementia. Brighton: Pavilion.
- Wisniewski, K.E., Wisniewski, H.M. & Wen, G.Y. (1985). Occurrence of neuropathological changes and dementia of Alzheimer’s disease in Down’s syndrome. *Annals of Neurology*, 17, 278–282.

「認知症の知的障害者」翻訳プロジェクトチーム

- 有賀 道生 (国立重度知的障害者総合施設のぞみの園診療部)
 大村 美保 (国立重度知的障害者総合施設のぞみの園研究部)
 木下 大生 (聖学院大学人間福祉学部)
 五味 洋一 (国立重度知的障害者総合施設のぞみの園研究部)
 志賀 利一 (国立重度知的障害者総合施設のぞみの園研究部)
 相馬 大祐 (国立重度知的障害者総合施設のぞみの園研究部)
 信原 和典 (国立重度知的障害者総合施設のぞみの園研究部)
 村岡 美幸 (国立重度知的障害者総合施設のぞみの園研究部)

翻訳協力者

- 鈴木 佐保 (一関市保健福祉部健康づくり課)

(所属は平成 26 年 7 月現在 / 50 音順)

書籍情報

Dementia and People with Learning Disabilities: Guidance on the assessment, diagnosis, treatment and support of people with learning disabilities who develop dementia

Printed and published by the British Psychological Society.
 © 2009 The British Psychological Society and the Royal College of Psychiatrists.
 (ISBN: 978-1-85433-493-0)

※翻訳にあたり The British Psychological Society より許可を得ています。

ふつうの暮らしを求めて

－のぞみの園地域移行 10 年の軌跡－

古川慎治

湯浅智代・梶塚秀樹

I. はじめに

1 地域移行の概要

「独立行政法人国立重度知的障害者総合施設のぞみの園」は、平成 15(2003)年 10 月に旧法人「特殊法人心身障害者福祉協会」から、499 人の利用者と職員を引き継ぐ形で設立された。旧法人は昭和 46(1971)年に開所し、全国から重度・最重度知的障害者、及び知的障害と身体障害を併せ持っている重度・重複障害者を受け入れて、親亡き後まで支援を続ける終生保護の施設としての役割を担ってきた。

しかし、現法人の運営重点目標は、「重度の知的障害者に対する自立のための先導的かつ総合的な支援を提供」することであると明記され、また同時に、厚生労働大臣より「入所者の地域への移行を推進することにより入所者数を 3 割から 4 割程度縮小する」旨の中期目標が示された。これにより、当時入所していた利用者について、地域に移行してふつうの暮らしが出来るように総合的な支援に取り組むこととなった。

平成 15(2003)年 10 月から平成 25(2013)年 3 月までの間、年々、入所利用者の高齢化、心身機能の低下が進む中であって、入所利用者および保護者・家族等の意向を尊重しつつ、障害特性を考慮した受入れ先の確保に努める等、一人ひとり丁寧に手順を踏んで地域移行に取り組んできた。その結果、合計 150 人、当初利用者の約 3 割が地域移行するに至った。また、地域移行した者に対しては、生活の適応状況をフォローアップしている。こうしたの

ぞみの園の地域移行の方針は、表 1 のように決定した上で、移行先としては本人の出身地を考えた。その理由は、保護者・家族との面会等の際に本人の保護者・家族への強い思いを見て取れること、保護者・家族が高齢化しているので面会を容易にするために無理なく日帰りでできる圏内に移行することが望ましいこと、移行後は近くに保護者・家族がいれば本人が新しい生活に安心感を持つことができると考えられること等があげられる。

表 1 のぞみの園の地域移行の方針

- 1) 入所利用者全員が対象(障害の程度に関係なく)
- 2) 本人の意向を尊重することはもとより、家族の意向を丁寧に聞いて、納得を得ること
- 3) 経済的負担も含めて家族に負担を強くないこと(自宅に戻ることを前提としない)
- 4) 出身自治体等との協議調整により、きちんと支援できる体制があることを確認した上で移行すること
- 5) 移行後の生活状況をフォローし、移行先での生活の継続が困難となった場合には、のぞみの園への再入所も対応方法の一つに含めること

2 のぞみの園の歴史的経過

昭和 30 年代後半から昭和 40 年代にかけて、社会復帰が困難な重度・重複の知的障害者を受け入れる施設は極めて少なく、重度・重複障害のある本人やその家族の生活

は深刻な状況に置かれていた。このため、親亡き後も安心して任せることのできる施設、いわば終生保護の場として、「コロニー」の設置が切望されていた。こうした時代の要請を受け、長年の歳月に渡る検討過程を経て、群馬県高崎市に総合的な施設として旧国立コロニーのぞみの園が、定員 550 人として昭和 46(1971)年に開設された(運営は、特殊法人心身障害者福祉協会)り。

入所利用者は全国の都道府県(政令指定都市)の人口及び地域的事業等を勘案・均衡を図り、入所人員の割当てを行い、内議審査を経て入所措置された。都道府県(政令指定都市)からの内議申請数は 751 件が寄せられ、開園2年目の昭和 47(1972)年 7 月には、46 都道府県から、ほぼ定員に近い 541 人が入所した²⁾。ちなみに、入所対象者は、知的障害の重度・最重度の者および知的障害の上に肢体不自由、または盲、ろう等の身体障害を伴う者と定められていた。

当初、終生保護の場として開かれた国立コロニーのぞみの園であったが、周囲を取り巻く環境は大きく変化していくこととなった。その一つとして、昭和 56(1981)年にスタートした国際障害者年を機にノーマライゼーションの理念が浸透し、障害福祉の考え方が従来の施設中心型福祉から地域福祉型に変わったことがあげられる。二つ目に、社会福祉基礎構造改革の一環として、利用者の立場を尊重する社会福祉制度を構築するため、措置から契約へと障害福祉の在り方が大きく変わったこと、三つ目に、政府や地方自治体の行政機関における組織や機能のスリム化に向けた行政改革の動きが生じ、平成 12(2000)年に特殊法人等の改革を織り込んだ行政改革大綱が閣議決定されたことがあげられる。

平成 13(2001)年 12 月に、特殊法人等整理合理化計画が閣議決定され、国立コロニーのぞみの園は「地方自治体が設置・運営する同種の施設との関係で、重度知的障害者のモデル的な処遇を行う施設として明確に位置づけること、より小規模の集団に分けた処遇が行えるような内部体制の整備を図ること」などの指摘を受け、経営主体を独立行政法人とすることとなった。そして、個別法として「独立行政法人国立重度知的障害者総合施設のぞみの園法」が平成 14(2002)年 12 月に成立し、平成 15(2003)年 10 月より独立行政法人として発足した。

厚生労働省においても、特殊法人心身障害者福祉協会の独立行政法人化に伴い、国として提示すべき施策目標の内容等について、幅広い観点から集中的な検討を行うため、障害保健福祉部内に「国立コロニー独立行政法人検討委員会」を平成 14(2002)年 8 月に設置した。この検討委員会の議論は、大きく 2 つに集約された。一つは入所利用者の積極的な地域への移行を進めることについての議論であり、もう一つは、国から交付される経費が多額となっていることから、運営の合理化や効率化を図るべきとの議論であった。検討委員会の報告を受け、厚生労働省では第 1 期中期目標案(平成 15(2003)年 10 月～平成 20(2008)年 3 月)を作成し、のぞみの園は同省の中期目標案に基づき、中期計画の作成を行った。なお、同検討委員会の報告書の「おわりに」において「のぞみの園の在り方が大きく変わることに伴い、その利用者や家族をはじめとする関係者が大きな不安を抱くことがないよう、この新たな方針の実現に関係者相互の理解と信頼が必要であることを改めて確認しておきたい」と記されていたことについて付記しておきたい。

3 のぞみの園の地域移行の特徴

のぞみの園における地域移行とは、歴史的経過から全国の重度知的障害者のモデル的な処遇を行う施設として、数値目標を設定し、計画的に実施すべき重点的な事業であると同時に、終の棲家として 30 有余年にわたり生活を送ってきた本人とその家族に、大きな不安や混乱を招くことのないように細心の注意を払いつつ、真に利用者・家族の幸せにつながる地域移行を目指して、一人ひとり手順を踏んで丁寧に進めていった事業と言える。

のぞみの園の地域移行の取り組みは、他の地方自治体が設置運営、あるいは社会福祉法人等が運営する施設が行う地域移行とは異なる特徴がいくつか存在する。そこで、代表的な 4 つを以下にあげたい。

(1) 入所利用者の出身地が全国に及んでいること

平成 15(2003)年 10 月、独立行政法人が誕生した際の利用者数は 499 人であり、その出身地は 44 都道府県(青

森県・長崎県・沖縄県除く)、援護の実施機関は 333 市区町村に及んだ。主な移行先を出身地としたことにより、移行先との調整等、移動に要する距離と時間の問題や、本人のニーズに合った支援環境を整える段階での福祉サービスの地域間格差等の問題に改めて直面することとなった。

(2) 重度の知的障害があり高齢であること

地域移行の対象となる 499 人の利用者については、知能指数 35 未満の重度・最重度知的障害者が全体の 93% であり、残りの人についても重度の身体障害を合併していた。また昭和 46(1971)年開所当初から入所し、継続して利用している人が 80%を超えており、平成 15(2003)年には平均年齢が約 52 歳、平成 25(2013)年現在では平均年齢が約 61 歳となっている。一般的に重度あるいは重複障害のある知的障害者の早期老化傾向が顕著であると言われており、のぞみの園利用者においても年齢以上に心身の機能低下が早い傾向にある。また 65 歳を超えても、介護保険の適用除外施設に位置づくことによる課題も存在した。高齢化の問題は年々大きくなっており、第 2 期中期目標期間(平成 20(2008)年 8 月～平成 25(2013)年 3 月)後半からは、癌や認知症に代表されるような高齢期の疾病により、予定していた地域移行を断念する事例が増えていった。

(3) 本人や保護者・家族の同意を得ること

旧法人の終生保護の役割に期待して入所を選択した保護者・家族にとって、施設から出ることは「再び入所前の苦難を思い起こすこと」であり、また、長期間にわたり入所している利用者も「変化を望まない」等、様々な思いがある。

一人ひとり手順を踏んで丁寧に地域移行を進める際に本人や保護者・家族の同意は欠かせない大切な手順であるが、長期間にわたる施設利用(入所)等の理由により、その同意を得ることが非常に困難であった事例も存在した。

(4) 地域移行を推進する独自事業等の困難さ

平成 15(2003)年当時、地域移行については「船形コロニー」(宮城県)や「西駒郷」(長野県)が、先駆的な取り組みを行って実績を残していた。双方とも県立施設であったことから、県が単独事業として多くの地域移行推進事業を

策定し進めていた。のぞみの園については、全国規模の移行を前提とすることから、同様の推進事業等を策定することは困難であった。本人・家族の希望や思い、当法人の役割等を理解し協力の得られる事業所を、各利用者の出身地において探すしか道はなかった。

4 第 1 期および第 2 期中期目標期間の特徴

(1) 第 1 期中期目標期間

第 1 期中期目標期間は、地域移行についての創世記と位置づけられる。平成 15(2003)年 10 月から平成 20(2008)年 3 月までの 4 年 6 ヶ月の間、44 人が地域移行したが、厚生労働大臣より示されていた中期目標の 3 割から 4 割には遠く及ばない実績数であった。しかし、厚生労働省独立行政法人評価委員会において「数値目標の達成状況に向けて条件整備全般にわたって、入所利用者一人ひとりに対してどのような取り組みを行ったか、そのプロセスが重要である」旨の評価の通り、のぞみの園における地域移行へのプロセスを確立した時期とすることができる。

① 地域移行推進体制の整備

新たに地域移行に取り組むに当たり、具体的に進めるための体制を整備する必要から、知識・経験のある有識者を外部招聘し、「地域生活支援部(後の地域支援部)地域移行課」を立ち上げた。また、理事長を本部長とする地域移行推進本部の設置、困難事例や方法について検討する地域移行スピードアップ委員会の設置、利用者が地域での生活体験を行える地域生活体験ホームの整備及び職員の研修や地域移行のパンフレットの配布、個別支援計画の目標に地域移行を位置づける等、のぞみの園全体で取り組む体制の整備を行った。

② 地域移行のプロセスの確立

「利用者の地域移行をどのような手順で行うか」という課題に対し、随時、地域移行課内で検討、課題整理を行ってきた。その結果、以下 1)～8)のようなプロセスと、その際の支援方法を確立した。

1) 移行先となる事業所等の情報収集及び出身地の状

況調査

- 2) 都道府県・出身自治体に対する協力依頼
- 3) 地域移行担当者が、移行先候補の事業所等へ行き、見学、相談を行う
- 4) 本人や保護者への情報提供や説明を行う
- 5) 本人や保護者の事業所等への訪問・見学の設定
- 6) 移行先における本人の宿泊体験、また、それらに合わせた様々な事務手続きの実施
- 7) 移行時の付添いや契約時の立ち会い
- 8) 移行後のフォローアップ

(2) 第 2 期中期目標期間

続く第 2 期中期目標においても、厚生労働省より改めて具体的な地域移行の数値目標が明記された。これを受け、のぞみの園の中期計画では、1 年間に地域移行者数を 15～20 人、及び地域移行を新たに承諾する保護者・家族数を 25 人と、より具体的な目標値を設定した。第 1 期で培った地域移行支援のノウハウを活用すると共に、更なるネットワークの拡大を行い、第 2 期中期目標期間の 5 年間では、計 106 人の利用者を地域へ移行することができた¹。第 2 期中期目標期間の主な特徴としては、①ネットワークの構築、②ケアホームの整備・拡充があげられる。

① ネットワークの構築

第 1 期中期目標期間では、地域移行先について、行政からの紹介の他、各地域で先駆的な取り組みを行っている事業所に依頼するなどし、全国各地にのぞみの園の地域

移行に協力してもらえるネットワークの構築を図ってきた。第 2 期中期目標期間になり、同一事業所への複数名移行や、移行先からの新たな事業所紹介や協力の申し出が増え、ネットワークの強化、拡充が行われ、地域移行の拡大に結びついていった。

② ケアホームの整備・拡充

群馬県出身利用者については、第 1 期に当法人運営のケアホームを 1 カ所設置し、そこに住まいを移している(定員 5 人)。第 2 期では、利用者の高齢化・機能低下や地域移行希望者の更なる重度化に併せて、毎年順次ケアホームを開設した。第 2 期中期目標期間終了時には 4 カ所(定員合計 25 人)まで拡充した。また、出身地に身寄りがない県外利用者について、当初 1 カ所のケアホームにつき 1 名の受入れが群馬県より認められていたが、最終年度に開設した自閉症に特化したケアホーム(定員 5 名)については、モデル性や利用者の年齢等を考慮し、全員が県外出身利用者であっても特例的に認可されることとなった。さらに、ケアホーム利用者の日中活動についても、町の中に生活介護事業所(本体サテライト)を開設し、支援を行ってきた。

なお、第 1 期および第 2 期中期目標期間での地域生活移行に関する理念やプロセス、具体的な支援方法等についてまとめた「地域移行を推進するための職員ハンドブック」を作成し、全国の障害福祉施設等関係機関に発信を行ったことも、第 2 期中期目標期間の成果の一つとして記述しておきたい。

Ⅱ．地域移行の方法

1 基本的なプロセス

地域移行においても、施設入所における日常の支援が基本となる。具体的には、(a)地域移行の基本方針(表 1)に則した個別支援計画と移行プランの作成、(b)職員の意識改革を促す職員研修会の開催、(c)利用者の状態や生活寮の特性ならびに地域移行の推移(利用者数減少)に合わせた生活寮³⁾の継続的再編を行ってきた。また、地域移行に特化した支援として、図 1 に示す「入所利用者・家族の理解と同意」「利用者の地域移行に向けての支援」「協力体制の整備」という 3 つの要素を中心に、それぞれの項目に必要な支援を行った。

(1) 入所利用者・家族の理解と同意

地域移行を行う際、最初に取り組むべきことは、入所利用者・家族等に地域移行の理解と同意を得ることである。この同意を得る過程において「地域移行に関する啓発・広報活動」「各保護者に対する説明」「出身地の事業所の

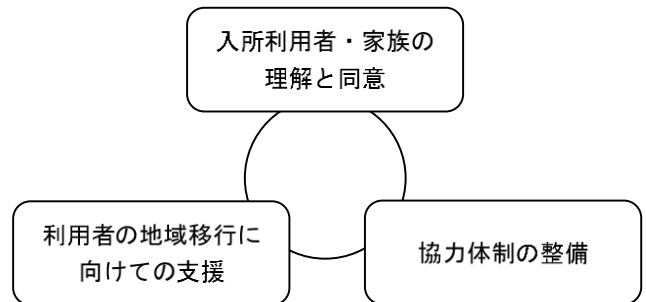


図1 のぞみの園の地域移行における3つの主要要素

紹介」、「地域生活体験ホーム・事業所の見学」といった取り組みを行った(図 2)。特に、家族あるいは保護者が抱く利用者の将来や施設に対する要望は多様であり、保護者・家族等の思いを汲み取り、不安を一つひとつ丁寧に取り除くことが非常に重要な課題であった。実際、多くの家族から「障害が重いから地域では暮らせない」「環境の変化(人的環境も含む)に弱いので変えたくない」「長く居たからここが故郷」等といった言葉を、よく耳にした。

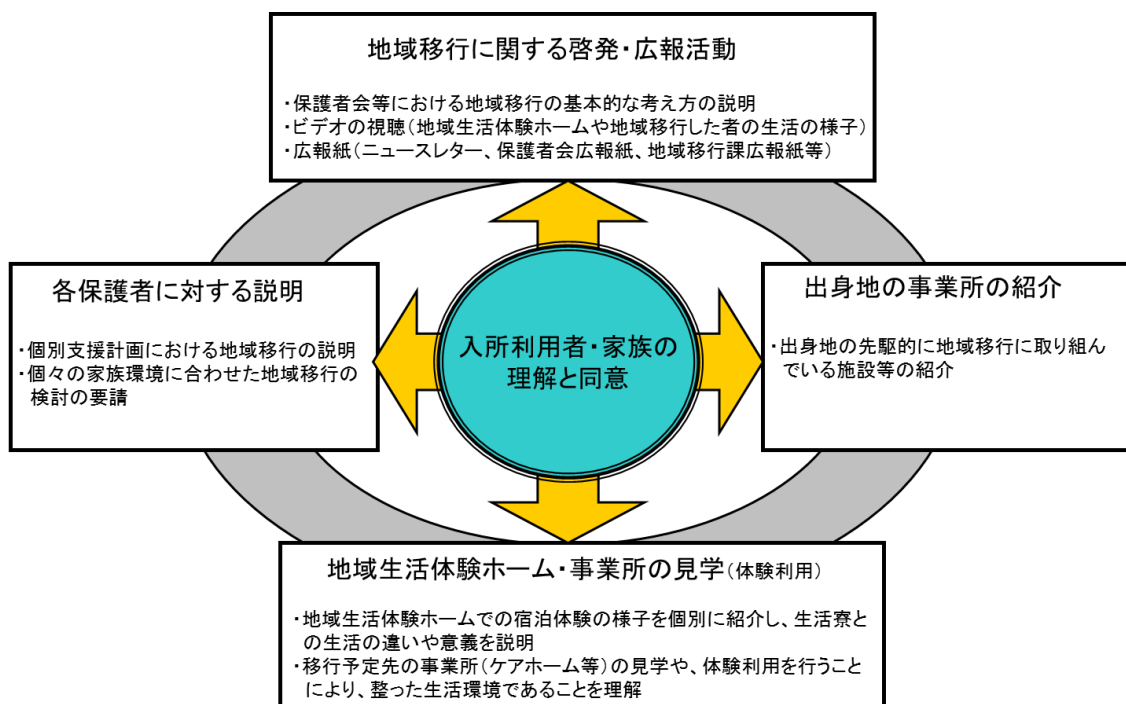


図2 入所利用者・家族の理解と同意を得る取り組み

また、多くの家族からは「利用者との関わりを次世代に引き継ぎたくない」という思いも聞かれたⁱⁱⁱ。しかし現実には親世代から次世代へ変わる際に、地域移行の同意を得られるケースも少なからず存在した。

長期間の施設入所のため、利用者、保護者・家族間が疎遠になり、面会や連絡が滞っている事例も存在した(平成 21(2009)年 2 月時点で 2 年以上面会等の無かった利用者は 111 人であった^{iv})。こうした保護者・家族についても、第 2 期中期目標期間では積極的に連絡を取り、平成 22(2010)年から平成 24(2012)年の 3 年間で、面会できた保護者・家族数は 51 家族、そのうち 19 人の利用者の地域移行が実現した。

(2) 利用者への地域移行に向けての支援

利用者本人への地域移行に向けた支援で重要視したのが、地域における実際の生活体験である。重度・高齢ののぞみの園利用者にとって、生活の質を支える支援の量、医療的な支援の継続等、移行先でも必要となる支援、さらに環境の変化についても一つひとつアセスメントを行う必要があった。これらを確認することを目的とした地域生活体験ホームを整備した(図 3 参照)。

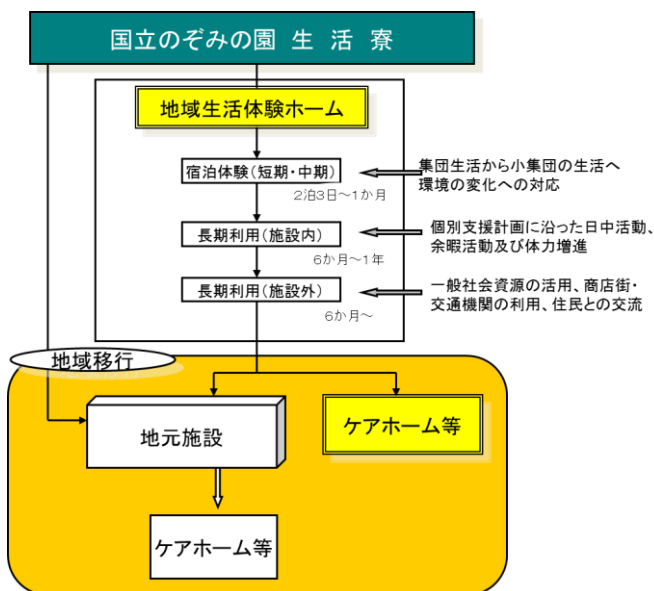


図 3 地域生活体験ホームを活用した利用者への地域移行支援

平成 15(2003)年に、園内にある職員宿舎の活用を皮切りに、賃貸アパートの居室や一戸建て住宅の借用、市街地にバリアフリーの建物建築等、多様な地域生活体験ホームのプログラムを実施した。特に、のぞみの園から出身地のケアホーム等に移行し地域生活を予定していた人のほとんどがこの地域生活体験ホームを活用しており、のぞみの園の地域移行にとって重要な役割を果たしたと考えられる。なお、過去 10 年間で地域生活体験ホームの短期・中期の利用者総延数(1 人の利用者の複数体験を含む)は 892 人であり、長期利用の総延数は 199 人であった。

(3) 協力体制の整備

より安心して生活ができる受け入れ環境を入所利用者の出身地で確保するために、のぞみの園では、出身都道府県や援護の実施者等に様々な協力の依頼を行った。都道府県に対しては、毎年度、厚生労働省において開催される全国厚生労働関係部局長会議、全国障害保健福祉主管課長会議、同担当係長会議等の開催時に、厚生労働省からのぞみの園の地域移行への協力について要請を行った。同時に、地域移行課から地域移行を同意している入所利用者の出身都道府県・政令指定都市の担当者と個別協議、並びに情報交換を実施した。又、援護の実施者(入所利用者の出身市町村)に対しては、障害福祉計画策定時に「地域移行の積極的な推進の観点」から、サービス見込量等の算定に当たっては、のぞみの園の入所利用者数を含めるように要請を行ってきた。

さらに、具体的な移行先については「今より良い暮らしを提供する」ことを前提とし、のぞみの園の地域移行担当者が、協力要請先から提供された情報を元に必ず実地踏査を行い、細部まで確認を行った^v。併せて、担当者自ら集めてきた情報を元に家族へ情報提供を行い、必要に応じて家族の見学等を実施し、再度地域移行へ向けての意向を確認した後、移行先を決定することとした。

利用者が重度・高齢であることから、地域に必要なサービスを提供する体制が十分でない場合は、一旦出身都道府県の入所施設等を地域移行先とした。その際には、地域移行へ向けた取り組みを要請すると共に、その方法についての相談・調整も行った。

2 フォローアップ

地域移行の基本方針(表 1)にもあったように、移行先での生活を穏やかに、快適に過ごせるよう、原則一定期間のフォローアップを現在も実施している。

具体的には、電話連絡を中心に生活状況の聞き取り等を実施している。電話での聞き取りは、地域移行後翌日から1週間後、2週間後、1ヶ月後、3ヶ月後、6ヶ月後、そして1年後を原則として実施している。その際、必要に応じた情報提供や生活の確認を行う事としている。

【フォローアップ時の事例】

家族の希望で九州地方の家族宅へ移行した人に対して、年に1回の定例フォローアップの連絡を行った。その際、電話口で対応した本人の義妹から以下の内容が伝えられた。

「前回の連絡からの間に、主たる支援者であった本人の弟が病気で死去。同居している母が認知症となり、義妹(弟の妻)が、独りでその介護を行っている状況であった。しかし、本人がたびたび母や義妹に粗暴行為を働き、警察が介入し、精神科病院へ措置入院させた。」

これを受け、生活状況の調査と本人への面会のためののぞみの園から担当者を派遣した。本人はのぞみの園へ帰ることを否定したため再入所は困難であることから、援護の実施機関や周辺の協力事業所への協力要請を行った。

結果、半年後に新規開設の予定であった障害者支援施設への入所が決まり、入所直後に担当者を派遣し、家族の承諾を得てのぞみの園に保管されている生活歴や本人の支援の情報を提供した。その後再び定期的なフォローアップを続けている。それから10ヶ月経過し、本人は笑顔で安定した生活を送っている。

なお、地域移行1年後以降については、移行者の状況に合わせて年に1回程度の連絡を行い、生活状況の聞き取りを行っている。また、地域移行後1年経過時と5年経

過時には、直接面会を行っている。さらに、移行先事業所が変わる等の事業所の変化や移行先での生活上の困難が生じた場合、あるいは緊急対応が必要になった場合には、随時職員を派遣し対応を行っている(過去10年間、移行者1人あたり平均30.3回のフォローアップを実施)。

3 イメージしやすい情報提供

のぞみの園で実施した地域移行の実際については、その都度、詳細に利用者や保護者・家族等へ情報提供を行った。この情報提供は、入所利用者の地域移行へ向けて大きな促進効果をもたらした。情報提供の方法としては、(a)通信誌(6回/年)の発行・配信、(b)地域移行した利用者の実際の生活の様子を撮ったDVDの作成及び視聴、(c)地域生活体験ホームを利用している利用者の様子を撮ったDVDの作成及び視聴、(d)地域移行前(のぞみの園退所前)に行われる壮行会の実施・参加、といったことが挙げられる。特に、(a)～(c)については、利用者、保護者・家族にとって地域移行の具体的なイメージが抱きやすく、地域移行の同意に大きく関与した。なお(d)については、その詳細を以下に記す。

地域移行対象者本人を送る壮行会は在籍していた生活寮が主催し、のぞみの園のホールで行うこととなっている。壮行会では、本人の生活歴や人となりの紹介の他、地域移行担当者から本人の移行先となる事業所やケアホーム等の様子を動画等で紹介し、更にこれまで一緒に生活していた利用者からの記念品の贈呈、今まで関わった職員からの送別の言葉、そして本人からの退所の挨拶や記念撮影等を行っている。送る側・送られる側双方が重度の知的障害のある高齢の利用者が多いが、地域移行する本人にとってはまさに晴れ舞台であり、当日見せる緊張の表情や笑顔で、この日が特別であることを理解されている様子が見ええる。壮行会終了後、同席した利用者からは「俺も行くよ」「私も行きたい」といった発言が聞かれた。

Ⅲ. 地域移行の実績

1 地域移行の全体像

(1) 年度別移行者数

のぞみの園の地域移行の実績は、先述のように第1期中期目標期間 44 人、第2期中期目標期間 106 人、合計 150 人である。図 4 は、地域移行の累計人数と、現在(平成 25(2013)年 10 月時点)の状況の概要をまとめたものである。地域移行した 150 人のうち、13 人は地域移行後に死亡している。また、実際は医療的ケアが必要という理由で 2 人が再入所、うち 1 人は再度地域移行、もう 1 人は死亡となっている。

(2) 出身自治体への地域移行

地域移行先は、原則として本人の出身地と考えていたが、

必ずしも援護の実施を行う市町村が移行先とならないこともある。その理由は、保護者・家族の意向や、地域に受け入れる事業所が存在しない為である。保護者・家族の意向としては、①両親が居住していた住所地にきょうだい等が既に居住しておらず、きょうだい等の住所地の近くを希望する例、②他の親族や周辺住民との関係で一定の距離を置くことを望む例、③実家との距離が近くなることで本人が勝手に帰宅することを不安視する例等があった。本人や保護者・家族等の意向を尊重し、援護の実施者並びに受け入れ事業所と調整を行った結果、ほとんどの利用者が出身都道府県へ移行している。図 5 は、平成 15(2003)年 10 月時点の出身都道府県別の在籍状況であり、過去 10 年間の地域移行の実績を表したものである。また、図 6 は、地域移行先の都道府県別の人数を表している。

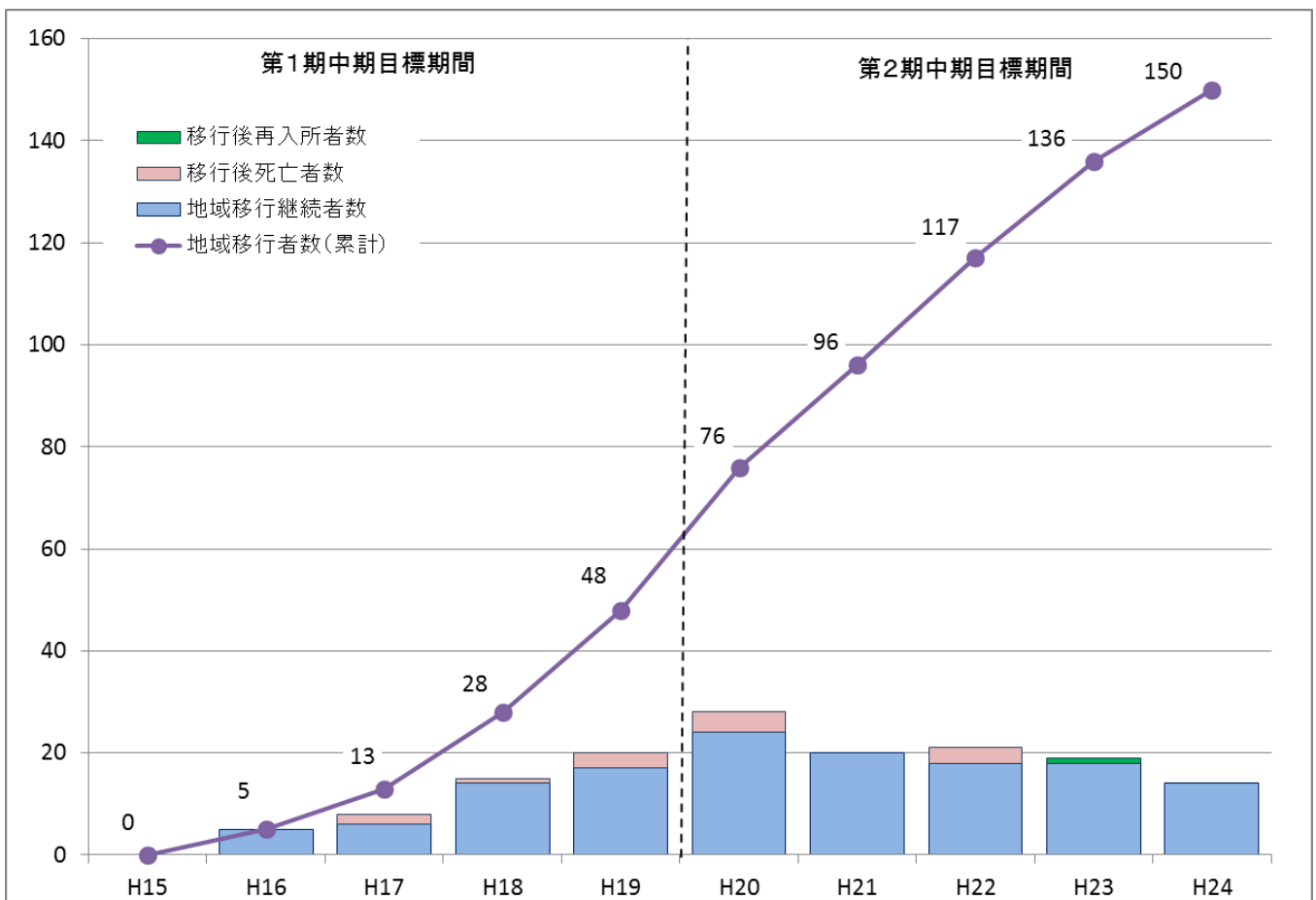


図 4 年度別地域移行の累計人数と現在の状況の概要

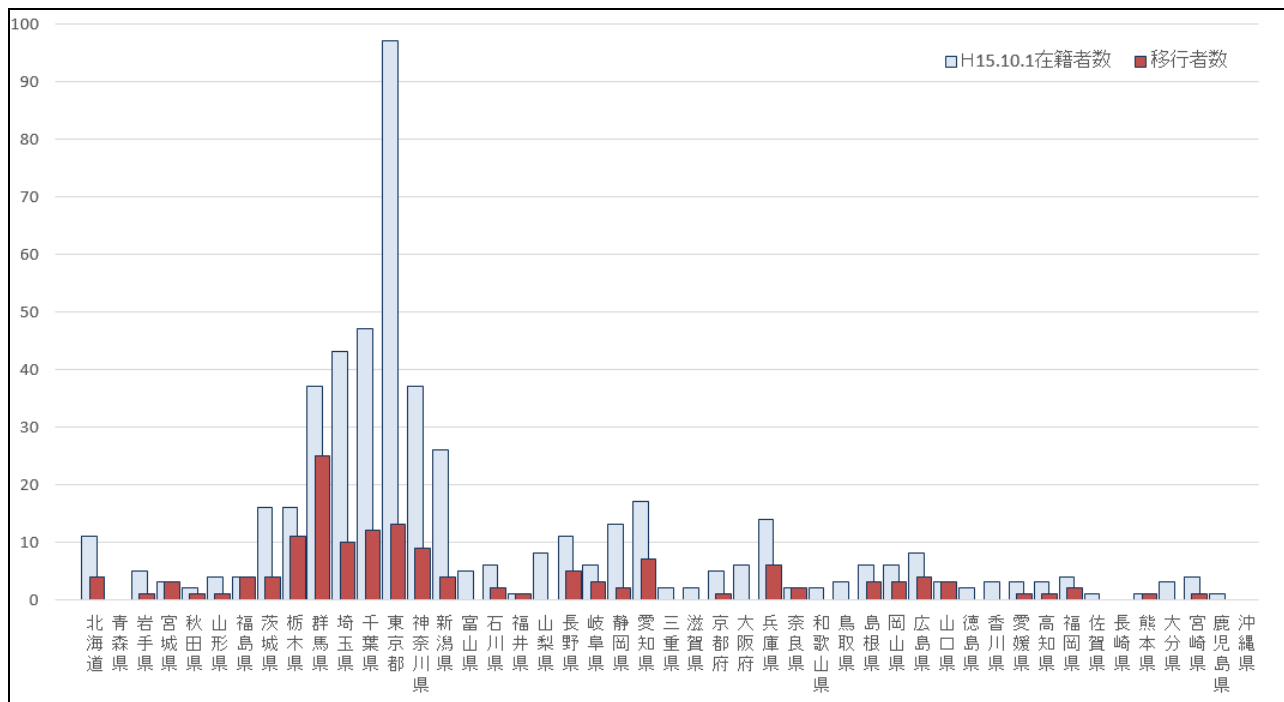


図5 第1期中期目標期間開始時の出身都道府県別在籍者数と地域移行者数

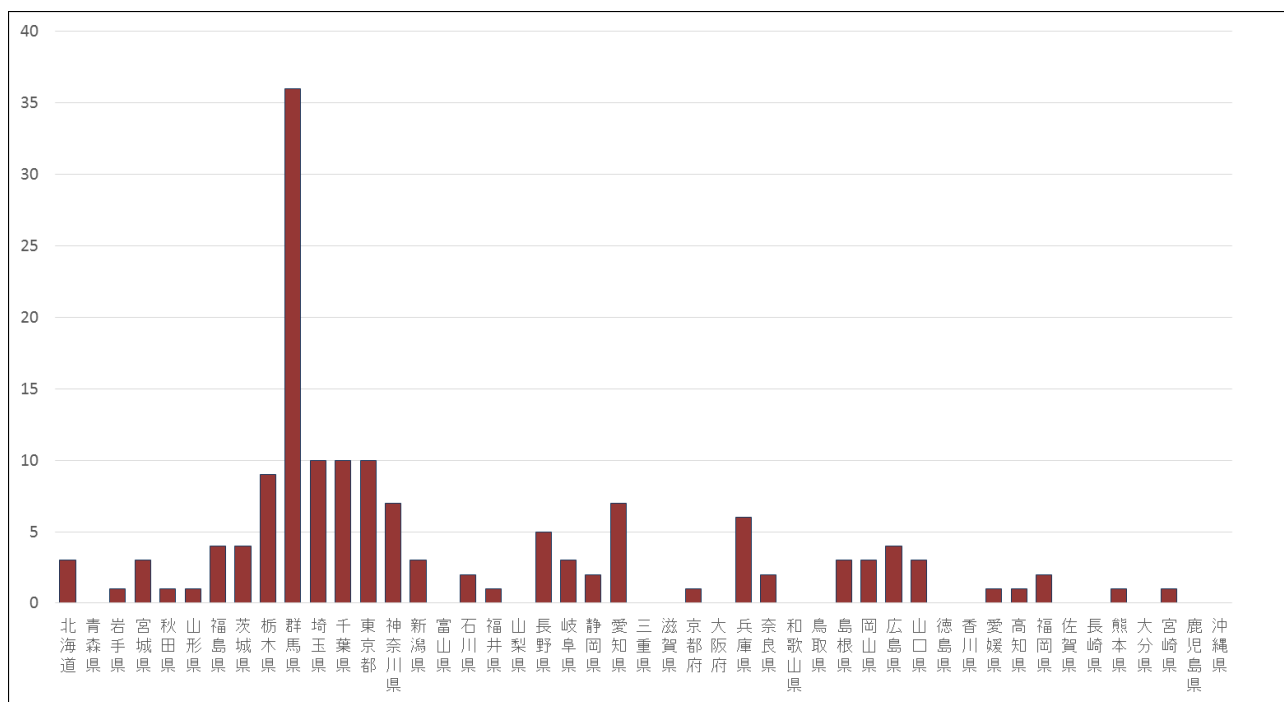


図6 地域移行先の都道府県別人数

移行先の都道府県については 33 都道府県である。都道府県別移行者数が最も多いのは、のぞみの園の所在地である群馬県の 36 人である(うち、のぞみの園が運営するケアホームに 25 人が移行)。次いで、出身利用者が多い

東京都をはじめとした関東近県が多い。この中で、援護の実施者のある都道府県以外に移行した利用者は、当法人のケアホームを除くと 1 人だけであり、交流のある姉妹の居住地周辺へという本人・家族の強い希望により実現した。

(3) 移行先の事業種別

具体的な移行先となる住まいの場の種類として、グループホーム・ケアホーム(旧地域ホーム(県単独事業)含む)、宿泊型自立訓練事業所(旧通勤寮)、障害者支援施設(旧身体障害者療護施設・旧知的障害者入所更生施設)、介護保険施設(特別養護老人ホーム・介護老人保健施設)、そして在宅となっている(表 2)。

表 2 移行先の事業種別実績

事業種別	人数
グループホーム・ケアホーム (旧地域ホーム・県単独事業含む)	59 人
宿泊型自立訓練事業所 (旧通勤寮)	3 人
在宅	11 人
障害者支援施設 (ケアホーム等への移行前提として) ※うち、ケアホームに移行した数	75 人 (9 人)
介護保険施設	2 人
合計	150 人

それぞれの事業種別の移行者数については表 2 の通り、のぞみの園から出身都道府県にある障害者支援施設へが 75 人、また介護保険施設へ移行した 2 人を合わせると 77 人となり、全体のほぼ半数になる。出身都道府県の障害者支援施設へ移った人のうち、受入れ先施設からケアホームへ移行した人が 9 人で、他の人は施設入所を継続している(7 人は既に死亡している)。このケアホーム等への移行が困難な理由としては、①移行後に本人の心身の状況が変化し、地域での生活が困難となったため、②移行先法人のケアホーム等の整備が進まないため(周辺の地域で本人を支えるサービスの不足)等が理由としてあげられる。年々、対象利用者が高齢化している現状を鑑みると、ケアホーム等による地域生活への移行は、今後より困難になるのではないかと推測される。

介護保険施設へ移行した 2 人については、家族の強い希望があり、また医療的なケアを必要とする利用者であったことから、故郷へ帰る一つの方法として介護保険施設への利用開始を行った。

(4) 移行した利用者の概況

地域移行を実現した 150 人の利用者のうち、男性が 86 人、女性が 64 人であり、また地域移行当時の平均年齢は 56.8 歳(移行時の最高年齢は 77 歳であった)、平均入所期間は 32 年 6 ヶ月であった(最長で 41 年 4 ヶ月)。障害程度区分については、平成 25 年 3 月末時点で区分 6 が 34 人、区分 5 が 45 人、区分 4 が 36 人、区分 3 以下が 35 人であった。

2 フォローアップ

前述した通り、150 人の地域移行者に対しこの 10 年間で平均して 1 人あたり 30.3 回のフォローアップを行ってきた。そこでは穏やかに生活を過ごしている人や、本人の心身の健康状況等により生活の場(居所)が変わる人、のぞみの園に再入所する人、死亡する人がいた(図 4 参照)。

地域移行後に死亡した人は 13 人(男性 6 人、女性 7 人)であった。主な死亡原因は、がん、肺炎、脳血管性疾患と老人性のものが多かったが、突然症状が悪化し死亡したケースも 4 事例見られた。以下に、これらの事例の一部を記載する。

【移行後に居住の場が変わった人】

- 障害者支援施設からケアホームへ(9 人): 障害者支援施設に入所後、ケアホームへ移行した事例。
- ケアホームからケアホームへ(4 人): 事業所の都合や人間関係等により、ケアホームを変わり地域生活を継続している人。主に同一法人内の移動である。
- ケアホームから入所施設へ移る(2 人): ケアホーム移行後に、認知症の罹患等により生活の継続が難しくなり、出身地域の入所施設に入所した。2 人とも、別法人の施設に移行している。
- ケアホームから介護保険施設へ(1 人): ケアホーム移行後に、認知症に罹患して特別養護老人ホームへ移行した。
- 障害者支援施設から障害者支援施設へ(3 人): 身体機能の低下により、当初の入所先では支援が難しくなり、別の施設に移る。実際は、旧知的障害者入所更生施設から旧身体障害者療護施設へ移った。

3 退所後の満足度調査

- 障害者支援施設を退所(2人):移行後に重篤な病気に罹患し、長期入院で退所した事例。
- 在宅から障害者支援施設へ(2人):在宅へ移行するも、身体の機能低下の状況から旧身体障害者療護施設へ入所した事例。
- 在宅から介護保険施設へ(1人):在宅へ移行するも、病気の悪化により特別養護老人ホームへ入所した事例。
- 3カ所以上居所が変わった(4人):在宅へ移行後、精神科病院へ措置入院し、その後障害者支援施設へ移行した事例。ケアホーム移行後、在宅へ移行、再び出身地周辺のケアホームへ移行した事例。在宅へ移行後、ケアホームへ移行、さらに人間関係の問題で他のケアホームへ移行した事例。旧通勤寮へ移行後、在宅に戻り、ケアホームへ移行した事例。
- のぞみの園に再入所(2人):のぞみの園退所後、移行先での生活が継続できなくなり再入所を行った。

【移行後に亡くなった人】

- 在宅移行後に死亡(3人):在宅で死亡(1人)、のぞみの園に再入所後死亡(1人)、介護保険施設(特別養護老人ホーム)へ入所後死亡(1人)。
- ケアホーム移行後に死亡(1人):移行先のケアホームから介護保険施設(特別養護老人ホーム)に入所し、そこで死亡した。
- 介護保険施設へ移行後死亡(1人):移行者の中で最高齢の77歳の利用者。介護保険施設に移行して約4年後に死亡した。
- 障害者支援施設へ移行後死亡(8人):施設在籍中に死亡(6人)、病気を理由に入院のため退所後に死亡(2人)。

上記の通り、のぞみの園に再入所した事例が2例あったが、いずれも移行先での暮らしを継続することが困難となり、緊急対応が必要になった事例であった。2人の移行先は、それぞれ在宅、ケアホームとなっていた。再入所の理由としては、「継続的な医療行為が必要ではあるが医療体制が充分でなかった為」「本人の状態の変化により、地域生活を継続するには想定以上の支援が必要になった為」等、移行先の現行の支援体制では対応できなくなったことによる理由が主であった。のぞみの園再入所後は、1人は再び地域移行し、1人は死亡となっている。

第2期中期目標期間より、1年後に実施するフォローアップ面会時に、直接本人に対し満足度のアンケート調査を実施している。アンケートの対象者数は106人であった。なお、アンケート回答者数は現在アンケートを実施中である(昨年度移行者)18人、及びアンケート実施時に入院中や死亡等の理由により実施できなかった13人を除く、合計75人となっている。また、移行先の複数の施設や事業所からも聞き取りを行った。

保護者・家族についても、平成21(2009)年に第1期中期目標期間に移行した44人の家族のうち、死亡者の家族を除く42家族を対象に満足度のアンケート調査を実施した。

(1) 本人の満足度

地域移行した利用者のうち、話しことばや文字情報によるアンケートでは回答が難しい人は半数以上にのぼった。しかし、聞き取りが可能であった人については、移行後の生活に対し、高い満足度が得られている様子がうかがえた。

今の暮らしに関する質問では、「大変良い」が28人、「概ね良い」が13人、「普通」が1人、そして「困ったことがある」は0人という結果であった(ただし、回答不能の人が33人)。移行先の施設や事業所等からの聞き取りにおいても、不適切な行動等の問題があるといった回答は0件であった。

家族との面会状況についての質問では、家族が面会に「来る」と回答したのは36人、「来ないが連絡あり」が1人、「来ない」が8人であった。移行先の施設や事業所等からの聞き取りでも、「面会に来る」が24人、「来ない」が6人であった。出身地に戻ったことにより、家族の面会が増えたことも、移行後の満足度を上げている要因になっていると推測された。

また「のぞみの園に戻りたいか」との質問も行った。その結果「戻りたい」と回答したのは0人であった(ただし、回答不能の人が42人)。更に、戻りたくない理由について明確に回答した人もいた。地域移行当初、心身ともにやや不安定になったとの報告を受けた事例がいくつかあったが、1年後のフォローアップ時にはほぼ落ち着いて過ごしていた。

(2) 保護者・家族の満足度

42 人の保護者・家族に対して、郵送によるアンケート調査を平成 21(2009)年 9 月に実施した。その結果、地域移行に「大変満足している」が 20 人、「まあまあ満足している」が 17 人と、保護者・家族においても高い満足度を示していることが分かった。「よくわからない」と回答した 4 人と、「少し不満」と答えた 2 人については、その後電話により聞き取りを行った。「よくわからない」と答えた 4 人については、いずれも移行後に面会等を実施しておらず、出身地に移行した人と関係の薄い保護者・家族であった。また、「少し

不満」と答えた 2 人については、1 人は移行後に受け入れた事業所が公立から指定管理者制度で運営が変わったことに不安を抱いていたことが分かった。その家族については、のぞみの園の担当者と一緒にその施設を訪ね、支援内容や対応が変わらないことを確認することで不安の解消を図った。もう 1 人については、本人が生活に不安を訴えていることが大きな要因であったため(年金の管理方法のことで不安を抱いていた)、保護者・家族、施設、のぞみの園職員とで年金管理方法を確認し、改めて本人の年金の管理を移行先施設へ依頼することで解決を図った。

IV. 地域移行の 10 年を振り返って

1 環境を変えること

「高齢・重度の知的障害者は、環境の変化に対して敏感であり、特別な配慮が必要であることから、地域移行を行うことは如何なのか」という主旨の発言をよく耳にする。しかし、実際にのぞみの園の地域移行において、移行前より移行後の方が著しく状態が悪くなったという人は存在しない。これまでの地域移行の経過からみると、「環境の変化」について慎重に配慮する必要があるのは事実であるが、そうした「環境の変化」を前提とした上で、①事前に本人や関係者の意向を丁寧に確認し、②移行先の情報収集や綿密な意見交換・調整等を行い、③様々な生活体験等を通じて、環境変化への準備性を高め、④また支援者が移行後の状況を予測しながら支援を継続することが重要なのではないかと感じている。本人にとって必要であり、また生活の質が向上するのであれば、当然避けては通ることができない「環境の変化」もあると考えている。次の事例は、そうした「環境の変化」へのフォローアップの一例である。

【地域移行後の事例】

これまでに、受け入れ先事業所等から、「支援上問題が生じている」と報告を受けた事例が 2 つある。この 2 人については、のぞみの園利用時から生じていた行動が、いったん移行準備を行っていた頃には消失していたものが、移行後しばらく経過した後再び出現した事例であった。この 2 人については、フォローアップの一環として、のぞみの園におけるこれまでの支援の経過や、本人の生活歴の記録等を提供し、解決に向けての協力を継続中である。

2 保護者・家族の同意と世代交代

保護者・家族からの同意を得る過程に近道はない。すべての家族に、「本人の生活が地域移行によって、より良くなる」というこれまでの地域移行の経過を伝え、同意を得る

ことが基本的な手順である。利用者、保護者・家族の関係が親密であればあるほど、利用者本人の暮らしが良くなることについて反対は少ない。それ故、今の暮らしがどう変化し、本人にとってどのような良いことがあるのかについて、担当職員が現地へ行って得た情報、他利用者の経過、本人の地域生活体験等の様子から、実感として理解していただく方法が、最も同意を得られる手順であった。

また、のぞみの園の地域移行の方針に「⑤移行後の生活状況をフォローし、移行先での生活の継続が困難となった場合には、のぞみの園への再入所も対応方法の一つに含めること」とあるように、仮に移行が困難だった場合の保障の存在が、保護者・家族の安心に繋がっていた。再入所の約束は、重要な要素であった。

のぞみの園の地域移行の対象者の多くは、入所してから 30 年、40 年以上たっている、高齢になった知的障害者である。地域移行に際して、同意を得る保護者・家族も、この長い入所期間で大きく様変わりしている。そして、地域移行を前提に、多くの保護者・家族と話し合ってきた経験から、障害がある本人についての家族の思いは、両親、兄弟・姉妹、甥・姪と世代が変わるにつれて異なる傾向があると感じている。例えば、両親は、親としての愛情と子育てに対する責任が強く、親亡き後の健康で安心できる暮らしを強く願っている。兄弟・姉妹の多くも、施設入所以前に家庭で一緒に生活した経験をもっている場合が多く、両親同様「障害のある兄弟・姉妹の面倒を見なければいけない」という思いが強い。しかし、兄弟・姉妹自身の家庭生活もあり、特に実家を離れて嫁いだ姉妹の立場など、様々な条件でかかわり方が変わってくる。甥・姪の世代になると、利用者とのかかわりは、帰省中に両親に連れられ何度か会った経験がある人だけでなく、直接かかわったことのない人も少なくない。中には、本人の存在を知らないこともあり、地域移行の同意に戸惑う場合もある。

本人の暮らしと、移行後の生活のあり方について丁寧に伝えること、そして保護者・家族の世代交代に配慮することが重要である。

3 職員の変化

のぞみの園が独立行政法人へ変わった当初は、これまで終生保護を前提に支援を行ってきたのぞみの園職員にとっては、地域移行の理念やそれに向けた支援方法の理解は非常に困難であった。具体的に地域移行に向けてどのような支援を行って良いかも解らず、反対に「我々が支援することが彼等の幸せ」「施設から出て暮らせるはずがない」と戸惑いを隠せなかった。地域移行に反対する保護者・家族に同調する職員、地域移行は地域移行の担当者が行うものであって、各生活寮の支援員には関係がない、という風潮も見られた。

平成 16(2004)年度、地域移行の重要性について職員研修を数回開催した。以降、地域移行に向けてのマニュアル作成、全職員への配布等を通し、地域移行がのぞみの園にとって重要な業務であり、実現すべき目標であることの周知、理解を図ってきた。また、各生活寮等で開催される保護者懇談会等においても、必ず地域移行担当者が参加し、地域移行に関する説明を行った。さらに、多くの利用者が地域生活体験ホームを利用し、その付添いや送迎を通じ、利用者の変化を目の当たりにすることで、職員自身、変化が生じてきた。移行先の事業所との連絡・調整に関しても、各生活寮の支援員が直接関わる等、地域移行の各過程に多くの職員が関わるようになっていった。

地域移行の実績が出てくると、保護者・家族等に対しての地域移行の説明等についても、各生活寮の支援員が行うようになった。またこうした、直接利用者に関わっている職員が保護者・家族等に説明することが、保護者達の不安感の軽減等に繋がりがやすいといったことも見えてきた。地域移行の担当者と各生活寮の支援員が連携し、実際に担当している利用者の地域移行を計画的に実現することで、職員の自信に繋がり、積極的に地域移行に取り組む姿が見られるようになった。

4 出身地の福祉サービスと入所調整等

のぞみの園の地域移行は、全国の出身地に戻ることを原則としていることから、移行先となる都道府県・市町村の

福祉サービス状況や入所調整等の仕組みの影響を大きく受けてきた。例えば、重度障害者の生活を支えるケアホームや日中活動といった福祉サービス量が、利用希望者と比較して明らかに少ない自治体も存在する。さらに、市区町村間で異なった行政判断が行われることも少なくない。施設入所系のサービスと限った場合、都道府県内でも特定の地域に偏在する等、地域の福祉サービス量の差は大きい。しかし、本格的に地域移行をスタートした平成 15(2003)年当時と比較すると、このような格差はかなり縮まってきており、地域での障害福祉サービスの整備は確実に進んでいる感がある。

また、都道府県等が主体で行う障害者支援施設の入所調整機能にもそれぞれ特徴がある。都道府県が、公立施設、民間事業所等の入所調整を現在も継続して行っている自治体がある(入所系だけでなく、日中活動の調整も行っている場合がある)。障害のある人が複数の施設に同時に待機申請を行い、総合的な優先順位等を自治体が管理する仕組みである。この行政主導の入所調整の仕組みについては、徐々に事業所にゆだねる形で変更されてきている。

障害者自立支援法施行後、各地方自治体の障害福祉計画、新体系にのっとった事業運営を行う社会福祉法人や他の運営主体、地域の相談支援の整備等、障害福祉をとりまく環境が大きく変化してきた。のぞみの園の地域移行も、第2期中期目標期間になると、移行先となる事業所や地域の相談機関と直接調整する事例が増えてきた。

5 各種制度や運用上の課題

現在、のぞみの園を利用している利用者の平均年齢は 61 歳を超えている。経管栄養や痰の吸引等継続的な医療的支援が必要となっている利用者、機能低下により車椅子等の介護用品を使用している利用者の数は年々増え続けている。地域移行を考える際に、医療的な支援の有無が大きな障壁になってきている。心身機能の低下による車椅子の利用等についても、環境面や支援面において、移行先を選ばざるを得ないのが現状である。出身地周辺への移行を考えても、これまで知的障害者を中心に支援を行っ

てきた事業所では、バリアフリーの環境や医療的支援の対応は難しい場合が多い。現在、常時車椅子を利用している状態の利用者については、これまで身体障害者を中心に支援を行ってきた事業所が、地域移行の受け入れ先となっている。また、地域における生活についても、高齢で身体的・医療的な対応が可能なケアホームの整備を進めている法人が増えてきていることから、利用者の高齢化・重度化が一般的な状況にあると考えられる(反対に少数ではあるが、10年前では不可能と思われていた重介護の知的障害者の地域移行が実現している側面も在る)。また、ケアホーム等への受け入れが可能であっても、高齢化・重度化した知的障害者が通える日中活動の場が見つからない場合も少なくない。

各種制度や運用上の課題としては、窓口となる市区町村によってサービスの受給についての考え方や対応が様々であり、特に住所地特例に関する対応が、地域移行の手続き上、大きなハードルになっていることがある。多様なニーズのある障害者の地域移行を促進するために、制度や運用上で検討すべき点はいくつも残っている。

さらに、地域生活を支えるケアホームの整備等については、消防法と建築法が現在大きな課題となっている。度重なるケアホームやグループホーム等の火災により、改正される消防法の対応については、のぞみの園においても、地域生活体験ホームの閉鎖やケアホームの統合等を行う対応を行ってきた。スプリンクラーや消防署への通報装置の設置の他、建築構造等の基準について建築法の対応が必要になることから、一般住宅を借り上げてケアホーム等の運営を行うことが非常に難しくなっており、新規建築の費用にも大きな影響を及ぼしている。

また、高齢知的障害者の地域における生活では、介護保険の活用も重要である。のぞみの園の入所利用者については、65歳に達していても、介護保険の適用除外となるため、そのまま介護保険の申請・利用はできない。介護保険を利用するための制度上のハードルが横たわっている。実際、のぞみの園退所 90 日前から、介護保険の申請等の事務手続きを行えることとなっているが、出身地周辺の介護保険施設は、どこも非常に多くの待機者がおり、介護区分認定が出ていない段階では、入所の待機すら出来ないのが現状である。当然、90日では入所には至らないた

め、退所後の生活や支援体制が組めないことは明白である。高齢障害者の地域移行においては、障害福祉サービスと介護保険との弾力的な運用が必要になってくる。

6 今後に向けて

のぞみの園における地域移行に対する国の意図に関して、5年前に作成した「地域移行の軌跡」という冊子では「推測ではあるが、障害者福祉行政の基本的方向が地域移行にあることを改めて明確にし、全国的に地域移行の取り組みを促したいという意図があったのではないかと述べられている³⁾。障害者総合支援法においても「地域移行支援」「地域定着支援」が位置づけられており、基本的方向に変化がないことは明らかである。

150名の地域移行に携わってきた中で、移行先の事業所においても、保護者・家族、あるいは入所施設の職員からも、地域移行に対する否定的な意見を聞くことが多々あった。「重度・高齢知的障害者に対して地域移行ありきではない」「支援者の都合で地域移行すべきではない」という主旨が多かったように記憶する。

地域移行を行う場合、まず、施設入所支援と地域生活のメリット・デメリットを理解し、一人ひとりの利用者に対して個別に評価することが必要である。地域における各種福祉サービスは、徐々に整備されてきている。しかし、全ての障害のある人が地域でふつうに暮らせるレベルまで整備されていないのが現状であり、地域による格差もまだまだ大きい。このような現状を理解し、様々な角度から検証した上で、個別に丁寧に地域移行を計画・実施する必要がある。そして、その計画の中には、入所施設を利用している障害のある人が、地域における暮らしを経験し、地域と入所施設のどちらの暮らしがよいかを選択できる機会の提供も欠かせない。誰もが、自らの将来や生活のあり方について、制約はあったにしても、意思決定する権利があるという前提に立つべきである。この自らの決定を実現する上で、地域移行は、今の日々の暮らしと支援から始まり、そして実際に移行後の地域における暮らしの支援まで、総合的かつ一貫した支援を計画・実施する必要があることは言うまでもない。

施設入所しているすべての利用者にとって、地域移行は計画すべき支援の一つである。地域生活を通し、施設入所では困難な豊かな生活を送ることが可能になるのではないかと私たちは考え、これまで 150 名の利用者の地域移行をサポートしてきた。しかし、地域移行を行うことで全ての人が QOL を高め、豊かな生活を送れるという保証や確証はない。そこには残念ながら、様々な要因による失敗や断念もあり、リスクを伴うのも事実である。しかし、私たち

支援者が地域移行を諦めれば、対象となる利用者の地域における暮らしの可能性を大きく減退させるばかりか、支援施設としての本来的な使命も果たすことができなくなることを自覚せねばならない。

最後に、のぞみの園における地域移行は、入所利用者にとってより快適な生活環境を提供することを第一に考えてきた。今後も、この考えを大切に、法人をあげて全力を尽くしていきたい。

注

- i. 第 2 期中期目標期間中に 106 人の地域移行を実施したことに対し、厚生労働省独立行政法人評価委員会では、「年々、施設利用者の高齢化、機能低下が進み、地域移行や新たな同意を得ることが難しくなっている中、施設利用者及び保護者・家族の意向を尊重しつつ、障害特性を考慮した受入先の確保に努めるなど、個別支援計画に基づいて、一人ひとり丁寧に手順を踏んで取り組んでいるものと認められる」との評価を受けた。
- ii. のぞみの園では 1 寮に 20 人前後の利用者が生活している小舎制を取っており、その一つひとつを生活寮と呼んでいる。数度の生活寮再編を経て、平成 26 (2014) 年 4 月時点での生活寮の総数は 15 寮となっている。
- iii. 多くの家族は、(当時の時代背景からも)施設へ「親亡き後を託して入所」へと至った経緯が在ると推測される。
- iv. 当時の「のぞみの園」利用者数は 396 人であった。
- v. 主に (a) 住環境(周辺の環境・建物の状況・人的環境等)、(b) 事業所の方針、(c) 職員による支援の実際、(d) 利用者の暮らしぶりや表情、(e) 日中活動のメニュー。(f) 地域移行の状況等を中心に細部に至るまで確

認を行った。その上で、移行する利用者のニーズと照らし合わせ、改めて移行候補先として協力要請を行うか否かを決定することを原則とした。

文献

- 1) 遠藤浩:国立コロニー開設に至る道程:国立のぞみの園 10 周年記念紀要, 1-36. 独立行政法人国立重度知的障害者総合施設のぞみの園(2014).
- 2) 国立コロニーのぞみの園:国立コロニーのぞみの園年報, 1. 特殊法人心身障害者福祉協会(1973).
- 3) 国立重度知的障害者総合施設のぞみの園:国立のぞみの園地域移行の軌跡—第一期中期目標期間の地域移行に関する報告書—. 独立行政法人国立重度知的障害者総合施設のぞみの園(2008).

のぞみの園における研究の足跡

志賀利一

村岡美幸・相馬大祐・大村美保・五味洋一・信原和典

I. のぞみの園における研究の概況

のぞみの園における調査・研究は、のぞみの園法に定める「知的障害者の支援に関する調査及び研究等を行うことにより、知的障害者の福祉の向上を図る」を達成すべく、「調査・研究の計画と実施」「研究成果の発表と積極的な普及」を行ってきた。

平成 15 年度からの第 1 期中期目標期間においては、「高齢の知的障害者、重複障害者、行動障害のある知的障害者及び医療的ケアを必要とする知的障害者等、重度知的障害者の地域への移行に向けた施設内処遇と地域生活支援体制の構築の在り方に関する調査・研究」、そして平成 20 年度からの第 2 期中期目標期間においては「重度知的障害者の地域移行プロセスの確立に関すること、行動障害等を有するなど著しく支援が困難な者の支援方法等に関すること、及び知的障害者の健康管理、医療と福祉の連携に関する調査・研究」を中心に研究テーマを設定した。また、研究内容については、障害福祉施策の動向や社会ニーズを踏まえ、障害福祉施策の推進に資するものとなるよう、さらにその成果が知的障害者関係施設等で活用されるなど実効性のあるものになるよう務めてきた。

毎年、4 本から 13 本の研究を実施し、研究の成果は、紀要としてまとめると同時に、随時ニュースレターやホームページ等においてわかりやすく掲載した。また、のぞみの園主催の研修プログラムの開発・実施、学会誌等への投稿・掲載、学会・研究会での発表、そして有償刊行物の発行を行ってきた。なお、各年度の主な研究テーマについては、表 1 の通りである。

調査・研究業務を計画的かつ効率的に進めるため、外部研究者、行政関係者、社会福祉施設関係者の参加を得

て、平成 16 年 2 月より「国立のぞみの園研究会議」を設置し、のぞみの園における調査・研究のあり方や研究テーマ等について協議を行ってきた。また、国立のぞみの園研究会議の下に「調査・研究調整会議」を設置し、研究の推進にあたり各部所間の調整を図ってきた。さらに、平成 23 年からは、研究の倫理的側面や COI(利益相反)の管理等について審査するために、外部の有識者を含めた委員 6 人で構成する「調査・研究倫理審査委員会」を設置し、研究テーマやその方法について審査を受けた。

研究の実施体制として、企画研究部企画研究課研究係に平成 15 年度より研究員を任用し、平成 17 年度より企画研究部内に研究課を新設、平成 23 年度の組織改正に伴い事業企画局研究部を新設し、研究課、研究係の 1 課 1 係で組織された。

第 1 期・第 2 期中期目標期間の業務実績の最終評価として、それぞれ「重度・重複の知的障害者の地域移行に関する調査・研究に取り組むとともに、全国の知的障害者の福祉・保健医療等の業務に携わる者の資質の向上を図るためのセミナー等を積極的に実施している」「知的障害者の地域移行、行動障害等を有する著しく支援が困難な者への支援、矯正施設等退所者への支援、発達障害者・児への支援、健康管理、福祉と医療の連携など、国の政策課題となっているテーマや全国の知的障害者関係施設・事業所において関心の高いテーマを取り上げて実施するとともに、これらの成果を活用するなどにより、障害者福祉や保健医療に従事する者の資質向上を図るための研修会やセミナー等を積極的に実施したことを評価する」との結果を得ている。

表 1 第 1 期・第 2 期中期目標計画期間における主な研究テーマ

平成 15 年度
<ul style="list-style-type: none"> ○ 地域生活移行に関する研究 ー保護者アンケートの結果分析からー ○ 群馬県内の知的障害者グループホーム及び地域ホームに関する基礎研究 ○ 重度知的障害者の支援方法に関する研究 ー軽運動と QOL 向上についてー ○ 重介護に至った 20 事例の経年変化に関する研究
平成 16 年度
<ul style="list-style-type: none"> ○ (厚生労働科学研究) 知的障害者の地域移行を困難にする二次的障害とその対策に関する研究 ○ 利用者の地域移行などに関する意向の追跡調査 ○ 市街地の生活体験ホームの近隣住民の障害者に対する態度に関する意識調査 ○ 居住支援事業等に関するアンケート調査 ○ ユニットケアの取り組みに関する研究 ー15 人の女性利用者のユニット試行寮の経過報告ー ○ 地域における作業活動への取り組みの利用者の意識の変化に関する調査 ○ 重度知的障害者の嚥下等に関する調査 ー福祉的支援及び看護の観点からー
平成 17 年度
<ul style="list-style-type: none"> ○ (厚生労働科学研究) 知的障害者の地域移行を困難にする二次的障害とその対策に関する研究 ○ 知的障害のある人の地域生活移行支援過程における満足度の把握 ○ 社会生活力を高める生活支援の方法に関する研究 ○ 地域における作業活動への取り組み報告 ○ 高齢知的障害者の支援方法に関する事例研究 ー軽運動による日中活動支援ー
平成 18 年度
<ul style="list-style-type: none"> ○ (厚生労働科学研究) 知的障害者の地域移行を困難にする二次的障害とその対策に関する研究 ○ 知的障害のある人の地域生活移行支援過程における満足度の把握 ○ 地域移行後を想定した社会生活力を高めるためのアセスメント ○ 地域移行に関わる保護者の意識調査 ○ 高齢知的障害者の支援方法に関する事例研究 ー軽運動による日中活動支援ー ○ 行動障害のある利用者の支援 ーある事例の個別支援プログラムの検討ー
平成 19 年度
<ul style="list-style-type: none"> ○ (障害者保健福祉推進事業) 行動援護従業者の行動援護事業実施に関する意識調査 ○ 地域移行後を想定した社会生活力を高めるためのアセスメントについて ○ 知的障害のある人の地域生活移行支援過程における生活満足度の把握に関する調査研究 ○ 地域移行の際の保護者の意思決定に関する調査研究 ○ 地域移行に対する地方自治体の受け入れ体制に関する研究 ○ のぞみの園の地域移行進捗状況アセスメントの試作に関する研究 ○ 障害特性に応じた就労支援における安全管理に関する研究 ○ 重度知的障害者におけるストレス度チェックに関する研究

平成 20 年度
<ul style="list-style-type: none"> ○ (障害者保健福祉推進事業) 行動援護に関するアンケート調査 ○ (障害者保健福祉推進事業) 罪を犯した知的障害者の自立に向けた効果的な支援体制と必要な機能に関する研究 ○ 重度・高齢知的障害者に対する地域移行のプロセスの確立に関する調査・研究 ○ 知的障害者の健康管理・医療と福祉の連携に関する調査・研究 ○ 重度知的高齢者の日中活動に関する研究 ○ 実習施設と共同による新カリキュラムに対応した相談援助実習プログラムの開発
平成 21 年度
<ul style="list-style-type: none"> ○ (障害者保健福祉推進事業) 行動援護従業者養成研修プログラムの全国的な普及と行動援護サービスの標準化に関する調査・研究 ○ (障害者保健福祉推進事業) 福祉の支援を必要とする矯正施設等を退所した障害者等の地域生活移行のための効果的な支援プログラムに関する調査・研究 ○ 重度・高齢の知的障害者に対する地域移行のプロセスの確立に関する調査・研究 ○ 行動障害等を有するなど著しく支援が困難な者に対する効果的な支援に関する調査・研究 ○ 知的障害者の健康管理・医療と福祉の連携に関する調査・研究 ○ 地域で生活する高齢知的障害者のサービス利用に関する調査・研究 ○ 広汎性発達障害における併存精神障害に関する検討 ―診断、認知特性の関連について― ○ 重度知的障害者施設における相談援助実習のプログラム開発に関する基礎的研究 ―国立のぞみの園モデル構築に向けて―
平成 22 年度
<ul style="list-style-type: none"> ○ (障害者総合福祉推進事業) 知的障害者・精神障害者が利用する移動支援における課題と重度の知的障害者・精神障害者が在宅生活を快適に暮らすために必要なサービスについての調査・研究 ○ (障害者総合福祉推進事業) 福祉の支援を必要とする矯正施設等を退所した障害者等の地域生活移行のための効果的な支援のための研修プログラム開発に関する研究 ○ 重度・高齢の知的障害者に対する地域移行のプロセスの確立に関する調査・研究 ○ 海外における知的障害者入所施設から地域生活移行の現状と課題に関する研究 ○ 重度知的障害者の地域移行に向けた取り組み―地域移行に向けての地域生活体験プログラム作成と実践― ○ 著しい行動障害があるために精神科病院に入院していた者に対する効果的な支援に関する研究 ―地域生活移行を目指した支援― ○ 知的障害者用認知症スクリーニングスケールの開発と妥当性・信頼性の検証 ○ 認知症がある知的障害者の支援 ―のぞみの園の実践事例から― ○ 知的障害を有する高齢者における摂食・嚥下障害スクリーニングに関する研究 ○ 知的障害者(児)における反芻習癖に関する研究 ○ 広汎性発達障害の認知的特徴に関する研究 ○ 重度知的障害者施設における相談援助実習のプログラム開発に関する基礎的研究 ―国立のぞみの園モデル構築に向けて―

平成 23 年度
<ul style="list-style-type: none"> ○ (障害者総合福祉推進事業) 重度あるいは行動障害のある知的障害児者の在宅生活を支える仕組みに関する調査・研究 ○ (社会福祉推進事業) 福祉の支援を必要とする矯正施設等を退所した障害者の地域生活移行に関する調査・研究 ○ 知的障害者入所施設からグループホーム・ケアホームへの移行の実態に関する調査・研究 ○ 精神科病院における入院治療が必要な知的障害者の地域生活支援に関する調査・研究 ○ 知的障害者用認知症判別尺度日本語版 (DSQIID) の信頼性・妥当性の検証 ○ 認知症のある知的障害者の支援について ○ 高齢知的障害者の地域での日中活動について ―生活介護事業所さんぼみちの取り組みについて― ○ 高齢知的障害者の医療と介護の実態調査 ―のぞみの園利用者記録から― ○ 高齢知的障害者におけるクエン酸ネプライザーによる咳テストの有効性の検証 ○ 知的障害者における反芻習癖に関する研究 ○ 発達障害をもつ子どもの家族を対象としたグループによる家族心理教育の実践
平成 24 年度
<ul style="list-style-type: none"> ○ (厚生労働科学研究) 地域及び施設で生活する高齢知的・発達障害者の実態把握及びニーズ把握と支援マニュアル作成 ○ (障害者総合福祉推進事業) 地域における短期入所 (ショートステイ) の利用体制の構築に関する調査研究について ○ (社会福祉推進事業) 福祉の支援を必要とする矯正施設等を退所した者の地域生活支援に関する調査研究 ○ 重度あるいは行動障害のある知的障害児者の在宅生活を支える仕組みに関する調査・研究 ○ 精神科病院における入院治療が必要な知的障害者の地域生活支援に関する調査・研究 ○ 施設入所利用する前に行う面接について ―矯正施設を退所した知的障害者を受け入れるにあたって― ○ 高齢知的障害者の地域での日中活動の充実に向けて ―これまでの活動歴を振り返る― ○ 高齢知的障害者の医療と介護の実態調査 ○ シーティング指導の効果に関する研究 ○ 発達障害児の家族における不安特性の検討 ―家族心理教育の効果―

次頁からは、表 1 の研究テーマのうち、主たるテーマである「地域移行に関する研究」「行動障害等を有す

る者に関する研究」「高齢知的障害者に関する研究」「矯正施設を退所した障害者の研究」について要約する。

II. 地域移行に関する研究

1 のぞみの園における地域移行の研究

平成 15 年より、当法人が取り組んできた地域移行に関する研究テーマは、表 2 のように、多岐にわたっている。

表 2 地域移行に関する主な研究テーマ

研究テーマ	研究数
グループホームの実態調査	1
保護者の意識	3
移行後の満足度・効果	3
地域移行の支援プロセス	3
海外の文献研究	1

のぞみの園における地域移行は、高齢になった重度障害のある人に対して、本人や家族の思いを大切にしつつ、丁寧に実施してきた。そして、地域移行の実践と並行し「地域移行のプロセス」「社会生活力のアセスメント」「本人や家族の意向の変化」「移行と満足度」等、様々な観点から調査・研究を実施した。また、地域移行に取り組み大きな成果を上げている全国の法人・施設の実践、海外の地域移行の実態と課題についても、調査・研究を行ってきた。平成 14 年に示された障害者基本計画において、「施設等から地域社会への移行の推進」が明確に示され、平成 18 年度より施行された障害者自立支援法において、障害福祉サービス基盤整備として地域移行の推進を図り「入所者の 1 割以上の地域移行を目指すこと」と明記された。のぞみの園では、実践と調査・研究の成果をまとめ、平成 20 年 3 月に「国立のぞみの園地域移行の軌跡－第一期中期目標期間の地域移行に関する報告書－」を、そして平成 23 年 3 月に「地域移行を推進するための職員ハンドブック 2011」を発行し、全国の関係施設における地域移行の推進に貢献できるよう配布を行った。なお、過去 10 年間の、のぞみの園における地域移行の成果につい

ては、本書第 3 章の「ふつうの暮らしを求めて」において概要をまとめた。

2 地域移行の支援過程に関する研究

地域移行の支援過程については、のぞみの園の取り組みに加え、他の民間法人の取り組みも対象とした調査研究を実施している。具体的には、全国 246 法人への電話調査を行い、その後、地域移行の実績のある 14 法人への訪問調査を実施してきた。のぞみの園と他の民間法人の地域移行の取り組みについて、いくつかの相違点が存在する。最も相違する点としては、移行先のグループホーム（以下、GH）・ケアホーム（以下、CH）と入所施設の関係である。のぞみの園の地域移行は、入所者の入所前の居住地は全国各地に及んでいるため、他の法人が運営する GH・CH への移行を前提としていた。一方、他の民間法人では、運営主体が入所施設と移行先の GH・CH が同一の場合が多数であった。そのため、のぞみの園では、のぞみの園における地域生活の体験支援と、移行先の法人における体験支援を重要と位置づけてきた。一方、他の民間法人では体験支援を行わない法人も多く存在した。その理由として、①入所施設と GH・CH を一体的に運営することができるため利用者の状況把握が比較的容易である、②GH・CH の運営数が増えることにより、施設入所者の地域生活の体験が行い易くなった、③職員が地域移行、あるいは地域生活支援に慣れ、その計画立案が用意になったなどがあげられる。

3 わが国における地域移行の実態に関する研究

このように、地域移行を積極的に行っている法人では、入所施設と GH・CH の運営主体が同一であり、

表 3 社会福祉法人を対象とした悉皆調査の概要

調査時期	平成 23 年 7 月から 8 月
調査対象	知的障害者入所施設※を持つ社会福祉法人 1,222 法人
回収数/回収率	815 法人/66.5%
質問項目	①社会福祉法人について（入所施設の総定員数・障害福祉サービスの種類・事業活動収入額等） ②GH・CHについて（設置数・定員数・移行者数等）

※障害者自立支援法への移行期間であったため、旧知的障害者入所更生施設、旧知的障害者入所授産施設、障害者支援施設を対象とした。

一体的に運営が行われていた。このことは、全国的な傾向なのか、その実態を明らかにすることを目的に、全国の知的障害者入所施設を持つ社会福祉法人を対象とした悉皆調査を実施した。調査の概要は、表 3 のとおりである。

厚生労働省によれば、毎年 10 月から翌年 9 月末までの施設入所者の地域移行の実績を報告している（以下、厚労省報告）。この厚労省報告と悉皆調査の結果を参考に表 4 を作成した。ここでタイプ 1 移行者数というのは、入所施設と同一法人の GH・CH へ移行した者の数であり、タイプ 2 移行者数というのは、入所施設と他法人の GH・CH への移行した者の数である。この結果、日本における入所施設から GH・CH への移行の大多数は入所施設と同一法人の GH・CH への移行であると確認された。

地域移行の先駆的事例として数多く紹介されているアメリカの場合、州立の入所施設から GH への移行が多く、移行先である GH（定員 6 人以下の居住施設）の 95,741 ヶ所（GH のうち、98.8%）は州立以外の運営となっており、入所施設と移行先の GH・CH は別法人である。それに比べ、日本の地域移行の大多数は入所施設と同一法人の GH・CH への移行であり、日本の特徴と言える。この要因として、日本とアメリカの入所施設の運営主体の相違が考えられる。日本の入所施設の運営主体は 97.0% が社会福祉法人であり、社会福祉法人は歴史的に見ても、公に代わって入所施設を運営してきた民間組織である。一方、アメリカの入所施設の多くは公が運営していた。このことから、日本の地域移行を促進するためには、アメリカなどの取り組みを参考にするだけでなく、日本の特徴を踏まえた取り組みが必要になる。具体的には、社会福祉法人は社会福祉基礎構造改革の結果、介護保険法・障害者自立支援法の施行により、繰越金の内部留保や資産の使用用途の弾力的な運用が認められるようになった。つまり、GH・CH を設置・運営し、地域移行を促進するといった経営的判断が今までより容易に、そして大規模に実施できる環境になっている。そのため、社会福祉法人の経営面に焦点を当てた施策、例えば入所施設の周辺の地域で生活する障害者の支援に着目した事業展開ができるような報酬単価改定や、地域移行を前提とした施設整備費基準の変更を検討することが、日本の地域移行をさらに促進するものと考えられる。

表 4 GH・CH への移行の実態

	移行者数① (厚労省報告)	回収率による調整数② (①×回収率)	タイプ 1 移行者数③ (悉皆調査結果)	タイプ 2 移行者数④ (②－③)
H17～19 年	3,931 人	2,614 人	2,400 人	214 人
H19～20 年	2,152 人	1,431 人	1,241 人	190 人
H20～21 年	2,526 人	1,679 人	1,499 人	180 人
H21～22 年	2,200 人	1,463 人	1,462 人	1 人

Ⅲ. 行動障害等を有する者に関する研究

1 行動援護従業者養成研修から強度行動障害支援者養成研修へ

のぞみの園では、平成 15 年より実践をベースにした行動障害を有する者に関する研究を行ってきた。その規模を全国に広げ、調査や研修プログラムの開発等に取り組み始めたのは、行動援護創設後の平成 18 年以降のことである。

平成 18～22 年度は厚生労働省より補助金を受けて、行動障害等を有する者を支援する人材の養成及びサービスの実態、利用者のニーズ等について調査研究を行った。これらの調査では、行動援護の普及状況に地域格差があるほか、移動支援との境界の曖昧さ、人材を養成するための研修スタッフの質の格差等が明らかとなっている。なお、行動障害等を有する者のサービスの実態及び利用者のニーズ等に関する研究は、平成 25 年度も家族ヒアリングを積み重ねる形で継続している。

平成 23・24 年度は、行動援護事業所・従業者は増えつつある中、(a) 責任者を対象とした研修が全国的に行われていないこと、(b) 行動援護の活用のされ方が多様であることを受け、行動援護のサービス提供責任者を対象とした研修プログラムを作成し研修を開催した。この研修では、日々の業務の中で振返りができるよう副読本を作成している。

平成 24 年度末、都道府県に「強度行動障害支援者養成研修（基礎研修）」の積極的開催が厚生労働省より求められたことと併行して、「強度行動障害支援者養成研修（基礎研修）」の指導者を養成するための研修を、のぞみの園で実施することが明確に位置づけられた。これを受け、平成 25 年度は厚生労働省の補助金を受けて、上記の研修のプログラムとテキストを開発すると同時に、4 月より施行された障害者総合支援法の下、用いられる行動援護の対象者基準の妥当性について検証を行うところである。

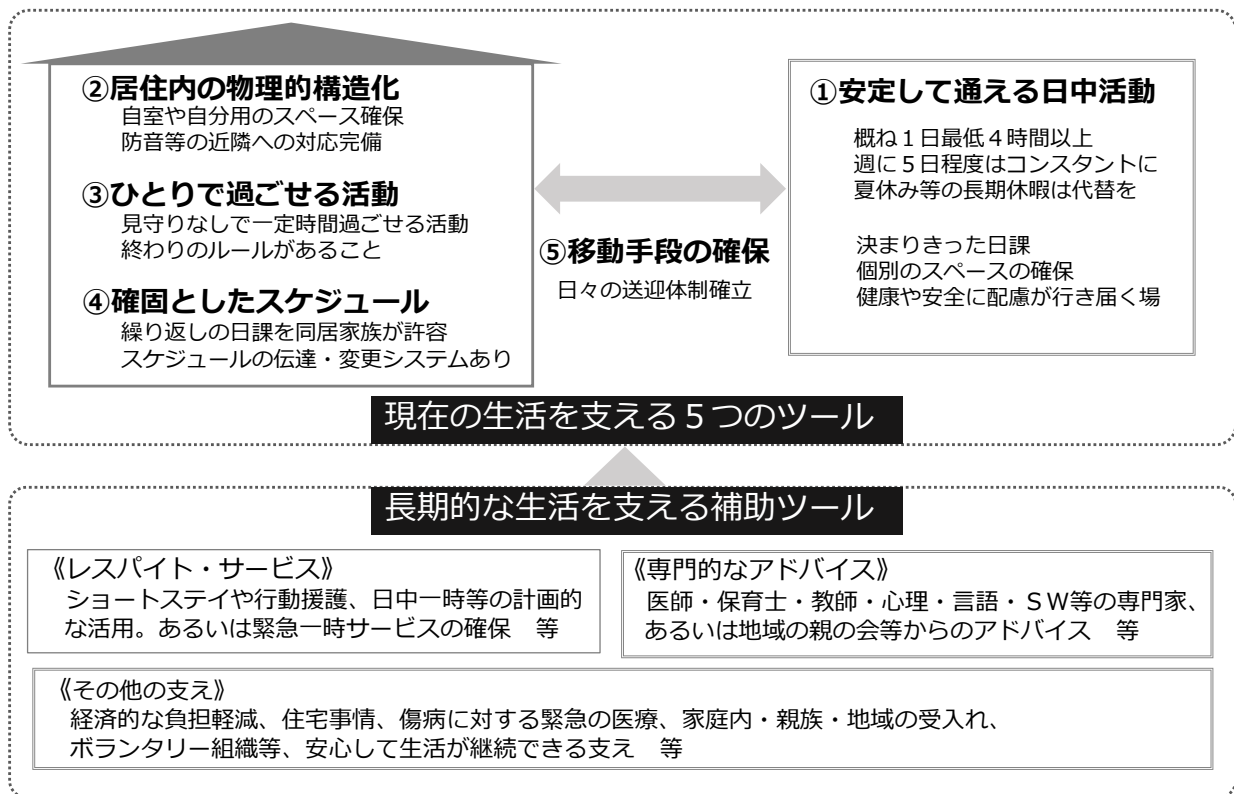


図 1 行動障害が著しい人の地域生活を支えるツール

2 行動障害等を有する者が安定した生活を送るために必要なツール

平成 22 年度より実施している、重度の知的障害のある子をもつ家族へのヒアリング調査にて、重度の知的障害のある人が安定した生活を送るためには、次の 5 つのツールが必要となることが分かってきた。それは、以下の 5 つである。

- ① 安定して通える日中活動
- ② 居住内の物理的構造化
- ③ ひとりで過ごせる活動
- ④ 確固としたスケジュール
- ⑤ 移動手段の確保

すなわち、居住の場に加えて、児童期であれば学校が、成人期であれば生活介護等の事業所が安定して利用できることが重要になる。そして 2 つの場所をつなぐ移動手段が不可欠であると言える。

これら 5 つのツールの中で特に脅かされやすいのは、「①安定して通える日中活動」である。そして、日中活動先の確保や調整は、主に母親が担っている家庭がほとんどである。こうした状況がある中で、将来を見据えて 10~20 歳代で自宅以外での宿泊体験を始めた家族も確認された。前頁の図 1 は、これらの研究成果をまとめて作成したものであり、のぞみの園で推奨している、行動障害が著しい人の地域生活を支える大まかなモデルである。

IV. 高齢知的障害者に関する研究

1 高齢知的障害者研究の概況

地域及び施設で生活している知的障害者の高齢化は、全国的な喫緊の課題となっている。のぞみの園でも、平成 17 年の寮の再編により高齢者専門の寮を設置して以降、機能低下や医療的配慮を必要とする利用者への支援の質を向上させるべく、多様な取り組みを行ってきた。それに加えて、平成 21 年からは、高齢知的障害者の支援のあり方についてより広く調査・研究を実施し、その成果の普及を図ってきている（表 1 参照）。各年度の研究テーマは、高齢知的障害者に係る諸課題についての「実態調査」、のぞみの園における支援の経過から適切な支援方法を検討する「実践研究」、そして高齢知的障害者への支援に関するツールの作成を行った「尺度開発」に分類される。また、研究の主なキーワードに注目すると、「地域移行」、「認知症」、「健康管理」、そして「日中活動」を軸に研究が進められてきたことが分かる。

2 実践研究について

のぞみの園では、平成 20 年度より、生活支援部のと研究部による実践研究のプロジェクトチームを結成し、1 年から 1 年半をかけてテーマ設定、調査の実施、研究成果の発表を行っている。発表については、毎年度、群馬県知的障害者福祉協会研究発表会にて行っている。これまでのテーマは、(a) 認知症に罹患した利用者への支援の在り方、(b) 高齢となり参加できる日中活動が少なくなっている利用者への支援であり、高齢化が進む知的障害者への支援の場における先駆的な取り組み事例となっている。実践研究においては、診療記録や支援記録を振り返りながら原因を探り、チームで解決策を導き出すアプローチが採られており、日常の記録とチームでの取り組みの重要性を指摘できる。

その他に、診療部と研究部の共同研究として、当法人の利用者（亡くなった利用者を含む）の疾病や介護の状況の変化を後方視的に調査し、加齢に伴う推移と

支援による変化を把握しようと試みている。サンプル数が限られているものの、貴重な縦断的なデータの分析であり、高齢知的障害者の健康管理を考える上で必要な基礎資料が得られるものと考えられる。

3 実態調査について

ここでは特に平成 24 年度より厚生労働科学研究費補助金により実施している「地域及び施設で生活する高齢知的・発達障害者の実態把握及びニーズ把握と支援マニュアル作成」(研究代表者：遠藤浩)について概要を述べる。全国の 65 歳以上の知的障害者の実態と支援の方向性を明らかにすることを目的とした本研究では、主に (a) 市区町村を対象にした障害福祉サービス利用等に関する悉皆調査、(b) 障害者支援施設を対象とした実態に関する悉皆調査を実施している。

調査の結果からは、全国におよそ 5 万人の 65 歳以上の知的障害者がいることが明らかになったほか、特に障害者支援施設において高齢化が急速に進んでいる実態が示された。障害者支援施設においては、身体機能の低下により、もともと必要とされていた生活上の

支援に加えて、身体介護が求められているほか、5 人に 1 人に認知症様の症状が現れていることが示された。そうした身体・認知機能の低下に伴って、支援上のさまざまな課題も生じており (図 2)、今後の高齢知的障害者支援をどのような場でどのようなサービスによって支えていくべきか再考すべき時期にあることが示唆された。

4 尺度開発について

DSQIID (Dementia Screening Questionnaire for Individuals with Intellectual Disabilities) は、2007 年にイギリスのバーミンガム大学の Shoumitro Deb 教授により開発された、知的障害者用の認知症判別尺度である。Deb 教授の承諾を得て、翻訳・実用化したものであり、臨床、教育、研究を目的とした利用のみ無償で用いることができる。質問等への応答が難しい場合が多い知的障害者について、家族や支援者が以前の状態と比較しながらチェックをつけることで認知症の簡便な判別が可能な尺度であり、高齢化の進む多くの事業所で利用できるツールに仕上がっている。

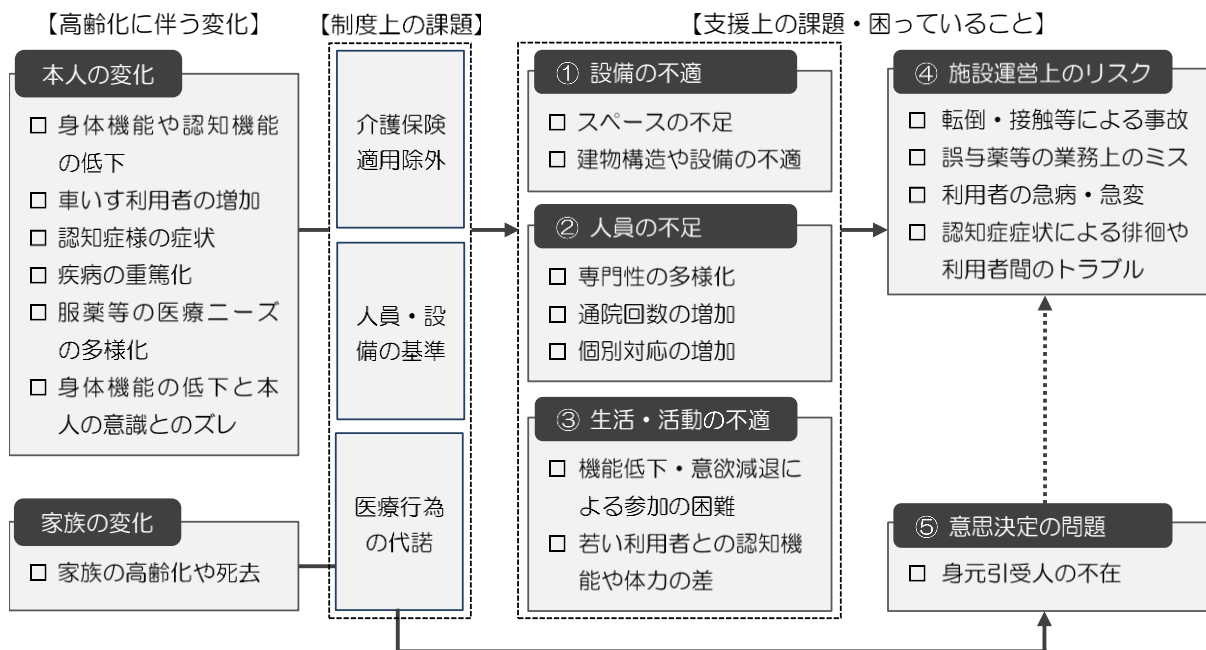


図 2 障害者支援施設における高齢知的障害者への支援上の課題

V. 矯正施設を退所した障害者の研究

1 矯正施設を対処する障害者の研究の概況

矯正施設を退所した高齢者・障害者への支援が社会的課題となる中、のぞみの園では、平成 20 年度から矯正施設等を退所した知的障害者を実際に受入れて地域生活移行・地域定着に向けた支援を実践するとともに、継続して調査研究に取り組んできた。研究の内容としては、次の 3 つに分類される。それは、(a) 実際の受入れ・支援プログラムに関する研究、(b) 職員養成のための研修プログラム開発に関する研究、(c) 全国の実態調査、である。各年度の研究テーマについては表 1 を参照されたい。

2 実践研究について

のぞみの園では矯正施設を退所した知的障害者を受入れて地域移行・地域定着の実践を重ねてきたが、こうした実践について改めて振り返るための実践研究を行っている。平成 24 年度は、のぞみの園を利用する前に矯正施設に出向いて行う面接について、質問項目の時系列変化とその理由をまとめることにより面接の意義について考察した。当該研究の成果については、「施設入所利用する前に行う面接について～矯正施設を退所した知的障害者を受入れるにあたって～」と題し、群馬県知的障害者福祉協会研究発表会で発表を行った。また、同課題については日本司法福祉学会第 14 回大会（愛知県名古屋市、平成 25 年 8 月）でも自由研究発表を行い、司法及び福祉関係者からの高い関心が寄せられた。平成 25 年度は、「障害者支援施設における矯正施設等を退所した知的障害者の地域移行の実践」として、経済的基盤への支援（年金、生活保護）に着目した支援内容及び支援上の課題に取り組んでいる。

3 全国の実態調査に基づく研究成果について

矯正施設を退所した知的障害者の支援実態及び職員研修についての全国調査（平成 22 年度）では、障害者支援施設での受入れ相談の経験がある施設は約四分の一とそう多くはないが、受入れの相談を受けた施設のほとんどで実際に受入れていること、そして程度の差はあるが概ね全体の六割の施設では受入れを検討することが明らかになった。

次に、矯正施設退所者を受入れた障害者支援施設からの地域移行に関する実態調査（平成 23 年度）では、障害者支援施設で受入れた人の約三分の二は引き続き入所中または再入所中という実態が明らかになり、障害者支援施設に入所した後の地域移行は実績があまりづらいことが示唆された。

これら障害者支援施設の実態を踏まえて、実際に地域生活を送る矯正施設退所者の支援実態を把握するために実施した、相談支援事業所に対する矯正施設退所者への相談支援に関する全国調査（平成 24 年度）では、約四分の三の相談支援事業所で矯正施設を退所した障害者への支援経験がないことが明らかにされた。また、支援経験の高い相談支援事業所で行われている矯正施設退所者の地域生活支援のモデルとして、地域生活支援の枠組みをまとめた。それは、図 3 の「支援の 3 段階」である。矯正施設退所者の支援においては、第 1 段階の「医療」「当面の居住の場」「障害者としての社会的承認手続き」、第 2 段階の「福祉サービス」と「経済的基盤（生活保護を含む）」、第 3 段階の「就労（就労支援）」という段階があることが明らかになった。また、「維持・継続出来る支援関係」の大切さについても 2 点の重要なポイントの存在が明らかになった。

これらの結果を踏まえ、矯正施設退所者に対して福祉分野における各種機関がどのような役割を果たすべきか、改めて考えるとともに、地域における支援体制の構築を図る必要があるだろう。

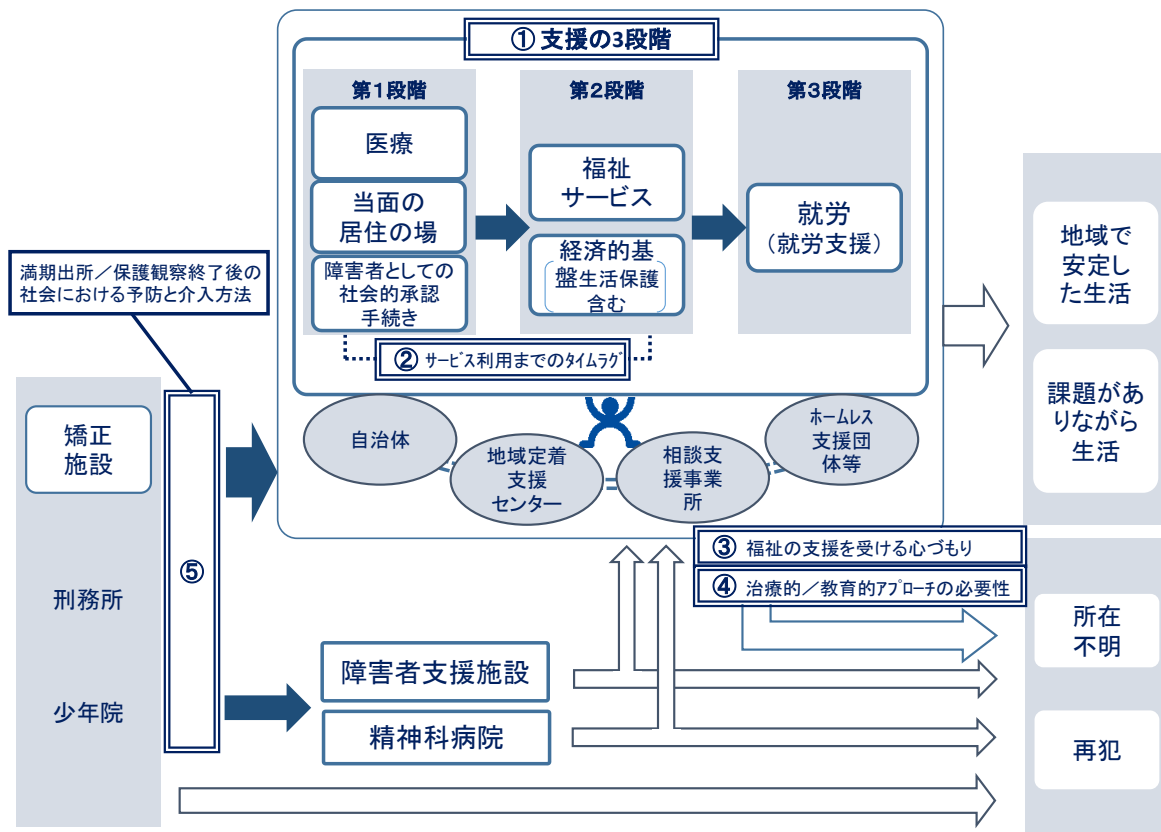


図3 相談支援事業所における矯正施設を退所した障害者の地域生活支援

VI. 研究成果の普及

研究成果については、報告書の作成と概要をホームページに掲載するとともに、ニュースレターにおいて研究結果をわかりやすくまとめて随時報告した。また、平成19年度より、1年間の研究成果をすべて「紀要」として編集し、発行した。研究内容によっては（例：行動援護従業者養成研修、福祉のサービスを必要とする罪を犯した知的障害者等の地域生活支援を行う施設職員研修等）、その成果を研修プログラムとして具現化し、研修の開催実施により、普及啓発を図った。さら

に、全国の障害福祉関係機関に参考になるよう、読み易い刊行物を作成し（例：地域移行を推進するための職員ハンドブック、摂食嚥下の基礎知識、あきらめない支援、50歳からの支援等）、広く頒布した。学術団体である、日本社会福祉学会や発達障害学会等の学会誌への論文投稿・掲載と毎年様々な学会や研究会において口頭・ポスター発表を行った。さらに、日本知的障害者福祉協会等の関係団体の機関紙に研究成果を報告している。

資料：福祉年表

平成 11 (1999) 年～平成 25 (2013) 年 9 月

年 (西暦) (和暦)	月	障害福祉の流れ	その他の流れ	のぞみの園の流れ
1999年 平成11年	4月	精神薄弱の用語の整理のための関係法律の一部を改正する法律施行、「精神薄弱」を「知的障害」に	国際高齢者年(国連) 介護休業制度義務化、介護休業給付開始	
	6月	精神保健福祉法改正(在宅福祉事業にホームヘルプ・ショートステイを追加)		
	7月			独立行政法人通則法が成立(法律第103号)
	12月		ゴールドプラン21の策定(平成12～16年度) 新エンゼルプランの策定(平成12～16年度)	
2000年 平成12年	1月	知的障害者の高齢化対応検討会発足、高齢化問題について、厚生省として初めて正式に取り組む		
	4月		介護保険法施行 老人保健法改正(老人患者負担率1割の導入等) 民法等改正、成年後見制度の創設 地方分権一括法施行 年金平成12年改正(厚生年金の報酬比例部分の支給開始年齢引き上げ、給付水準の5%適正化、総報酬制導入) 児童虐待の防止等に関する法律	
	5月	交通バリアフリー法制定 豊川市主婦殺人事件 西鉄バスジャック事件		
	6月	岡山金属バット母親殺害事件 知的障害者の高齢化対応検討会報告書が出る	児童手当法改正(3歳以上義務教育就学前の特例給付創設) 社会福祉の増進のための社会福祉事業法等の一部を改正する等の法律が公布・施行 児童虐待防止法施行	
2001年 平成13年	11月			行政改革大綱が閣議決定され、平成13年4月における独立行政法人移行の方針が示される
	12月			
	1月		厚生労働省発足	内閣総理大臣を長とする行政改革推進本部を設置
	3月		社会保障改革大綱が決定	
2002年 平成14年	4月	浅草レッスンパンタ事件	配偶者からの暴力の防止及び被害者の保護に関する法律制定	国立コロニーのぞみの園開園30周年
	5月	大倉山投げ落とし事件		
	6月			特殊法人等改革基本法が成立(法律第58号) 内閣総理大臣を長とする特殊法人等改革推進本部を設置 相談事業(単独事業)及び短期入所事業(群馬県委託)を開始
	7月			
2002年 平成14年	11月		育児・介護休業法改正(時間外労働の制限等)	
	12月		新しい高齢社会対策大綱が決定	特殊法人等改革に伴い「特殊法人等整理合理化計画」が閣議決定 診療所の外業・入院診療・心理外業を開始 歯科診療を開始
	1月			
	2月			
	4月	自閉症・発達障害者支援センター発足 障害者就業・生活支援センター設置開始 職場適応援助者(ジョブコーチ)制度発足		地域生活移行へ向けた取組として、施設内グループホーム(あおぞらホーム)を開設
	8月		ホームレス自立支援法施行	国立コロニーの独立行政法人化に伴い、厚生労働省において、「国立コロニー独立行政法人化検討委員会」が設置、第1回目検討委員会開催
	9月	身体障害者補助犬法制定	少子化対策プラスワン策定	第2回国立コロニー独立行政法人化検討委員会 第3回国立コロニー独立行政法人化検討委員会
	10月		健康保険法等改正 老人保健法改正(対象年齢を75歳以上に引き上げ、自己負担1割)	高崎市内の在宅の障害者を対象とした「観音山デイサービスセンターのぞみ」を開設(高崎市の委託事業) 第4回国立コロニー独立行政法人化検討委員会 第5回国立コロニー独立行政法人化検討委員会 地域生活への移行と、生活の質の向上のための支援を目的として、ユニットケアを試行的に開始 第6回国立コロニー独立行政法人化検討委員会
	11月			第7回国立コロニー独立行政法人化検討委員会 第8回国立コロニー独立行政法人化検討委員会
	12月	新しい障害者基本計画の策定(平成15～24年) 新障害者プラン策定(平成15～19年)		独立行政法人国立重度知的障害者総合施設のぞみの園法公布(法律第167号)

年 (西暦) (和暦)	月	障害福祉の流れ	その他の流れ	のぞみの園の流れ
2003年 平成15年	1月			第9回国立コロニー独立行政法人化検討委員会
	2月			第10回国立コロニー独立行政法人化検討委員会
	3月			第11回国立コロニー独立行政法人化検討委員会
	4月	措置制度から支援費制度へ移行		
	5月			第12回国立コロニー独立行政法人化検討委員会 第13回国立コロニー独立行政法人化検討委員会 国立コロニー独立法人化検討委員会中間とりまとめ(厚労省)
	6月		今後の社会保障の方向性に関する意見—21世紀型の社会保障の実現に向けて(社会保障審議会) 2015年の高齢者介護～高齢者の尊厳を支えるケアの確立に向けて～(高齢者介護研究会報告書)	第14回国立コロニー独立行政法人化検討委員会 第15回国立コロニー独立行政法人化検討委員会
	7月	心身喪失者等医療観察法制定	次世代育成支援対策推進法制定 児童福祉法改正(子育て支援事業の法定化) 母子家庭の母の就業の支援に関する特別措置法制定 少子化社会対策基本法制定	特殊法人等改革参与会議 第16回国立コロニー独立行政法人化検討委員会 第17回国立コロニー独立行政法人化検討委員会
	8月			国立コロニー独立行政法人化検討委員会「報告書」(厚労省)
	9月	障害者の法定雇用率を達成していない企業で、東京都内に本社がある約9,000社の社名と雇用率などの一覧を公表		独立行政法人国立重度知的障害者総合施設のぞみの園の長となるべき者が厚生労働大臣から指名された 厚生労働省において「独立行政法人国立のぞみの園設立委員会」が開催された 「独立行政法人国立重度知的障害者総合施設のぞみの園の業務運営並びに財務及び会計に関する省令」(厚生労働省令第149号)が施行
	10月			第一期中期目標期間(平成15年10月1日～平成20年3月31日)開始 心身障害者福祉協会を解散して、独立行政法人国立重度知的障害者総合施設のぞみの園を設立 地域生活への移行を目指したモデル的支援として、「施設外」での地域生活を体験する機会を作るために、市内に地域生活自立訓練ホーム「まら」を開設 地域交流の一環として、第1回のぞみふれあいフェスティバルを開催(以降毎年開催)
	11月	地域における相談支援体制の実施について(市町村障害者生活支援事業実施要綱・障害者(児)地域療育等支援事業実施要綱)(厚労省通知)		
12月	平成16年度に向けたグループホームの事業運営の見直し(案)を提示(厚労省) (グループホームとホームヘルプサービス)居宅生活支援費の運営の見直し(案)の全面白紙撤回を明言(厚労省)			
2004年 平成16年	1月		介護制度改革本部の設置、第1回国会(厚労省)	
	2月			「独立行政法人国立重度知的障害者総合施設のぞみの園資産評価委員会」が開催され、独立行政法人の承継時における資産の評価額が決定された 国立コロニーの地域移行策が偏った視点から放送(テレビ朝日)→関係団体から抗議が殺到する
	3月	司法精神医療専門病棟整備事業の実施について(精神保健福祉部長通知)		
	4月		児童虐待防止法の改正(定義規定の見直し、国等の責務の見直し等)	地域の知的障害者を支援するために、作業支援部(現・就労支援課)内に通所部を開設
	5月	障害者基本法改正(都道府県および市町村の障害者計画策定の義務化等)		
	6月	第12回社会保障審議会障害者部会において「障害者福祉を確実・安定的に支えていくために～支援費制度と介護保険制度をめぐる論点の整理と対応の方向性」を提示(厚労省)	少子化社会対策大綱	地域移行の取組の一環として、施設外にのぞみオープンハウス乗附「くるん」を開設
			「経済財政運営と構造改革に関する基本方針(骨太の方針)2004」を閣議決定(内閣) 児童手当法改正(小学校第3学年修了前まで延長)	
	8月			調査・研究の成果等を広く関係方面で活用してもらうため、ニューズレターを創刊(以降毎年4回発行)

年 (西暦) (和暦)	月	障害福祉の流れ	その他の流れ	のぞみの園の流れ	
2004年 平成16年	9月	「障害のある人の〈働きたい〉を応援する共働宣言～共に働き、共に生きる社会づくりを目指して」を発表(厚労省)			
	10月	第18回社会保障審議会障害者部会において、「今後の障害保健福祉施策について(改革のグランドデザイン案)」を発表(厚労省)			
	11月	第19回社会保障審議会障害者部会において、「新たな障害保健福祉施策と介護保険の関係整理」を示す福岡県の知的障害者入所施設「カリタスの家」で虐待事件が発覚し、法務省が立入り(毎日新聞)			
	12月	「(被保険者・受給者の範囲)の拡大に関する意見」を発表。「被保険者・受給者の拡大」を多数意見としたが、法案に盛り込むことは見送ることを決定(厚労省) 発達障害者支援法制定 特別障害給付金支給法制定	育児・介護休業法改正(休業の対象労働者の拡大等) 児童福祉法改正(児童相談に関する体制の充実) 生活保護制度の在り方に関する専門委員会の報告書(厚労省) 子ども・子育て応援プランの策定(平成17～21年度)		
2005年 平成17年	2月	「障害者自立支援法」を閣議決定し、国会に上程(内閣)			
	3月	精神保健福祉の改革ビジョン(精神保健福祉対策本部)			
	4月	発達障害者支援法施行	合計特殊出生率が過去最低の1.26に		
	5月		介護保険法等の改正(予防重視型システムへの転換、食費居住費の自己負担、地域密着型サービスの創設等)		
	6月		全国介護保険担当課長会議において、成年後見制度の市町村長申し立て手続きを緩和すると発表(厚労省)		
	7月	知的障害者更生施設「みひかり園」での職員による利用者への暴力事件について、当時の園長に対し懲役1年6ヶ月の実刑判決が下る(鹿児島地検) 民法の一部を改正する法律の施行に伴う関係法律の整備等に関する法律による老人福祉法、精神保健及び精神障害者福祉に関する法律及び知的障害者福祉法の一部改正についての一部改正(厚労省)		「福祉セミナー2005 地域移行セミナー(基礎コース)」を開催	
	9月			「福祉セミナー2005 知的障害者の健康管理セミナー」を開催	
	10月			効率的な支援を行うことを目的として、第一次察再編成を実施	
	11月	障害者自立支援法制定(障害の種別にかかわらず一元的にサービスを提供する仕組みの創設等)	高齢者虐待防止法制定		
	12月	事務次官を本部長とする「障害者自立支援推進本部」を設置(厚労省)			
2006年 平成18年	1月		認知症高齢者グループホーム等における防火安全体制等の徹底について(厚労省)	「福祉セミナー2006 障害者自立支援法と地域支援セミナー」を開催	
	4月		児童手当法改正(小学校修了前まで延長)		
	6月	バリアフリー新法制定(ハートビル法と交通バリアフリー法を統合) 自殺対策基本法 発達障害対策戦略推進本部が発足(厚労省) 精神病院の用語の整理等のための関係法律の一部を改正する法律の成立(精神病院から精神科病院への名称変更)			
	7月			行動援護従業者養成中央セミナーを開催	
	9月			「福祉セミナー2006 障害者自立支援法と地域支援セミナー」を開催	
	10月	障害者自立支援法が全面施行。新たな支給決定(障害程度区分)の実施、地域生活支援事業の実施、旧体系(3福祉法)に基づく施設・事業の新体系への移行、障害児施設、障害児施設の利用契約制度への移行(利用者負担の見直し) 国立精神・神経センターに自殺予防総合対策センターを設置	認定こども園法制定(認定こども園の創設)	障害者自立支援法の施行に伴い、新たな事業体系に移行 施設入所支援、生活介護、自立訓練(生活訓練)、短期入所、地域生活支援事業(日中一時支援)を開始	
	11月			21日:第4回のだぞみふれあいフェスティバルを開催 31日:ニューズレター第9号を発行 地域相談支援センターを開設(サポートバルやちよ)	
	12月	「障害者の権利に関する条約」が国連総会で採択(国連)			
	2007年 平成19年	1月			「福祉セミナー2007 知的障害者の健康管理セミナー」を開催
		3月			共同生活介護(ケアホーム)事業所を開設(ケアホームおおいし)
4月			児童手当法改正(手当額の引上げ) 児童虐待防止法改正(児童の安全確認等のための立入調査等の強化等) 学校教育法等の一部を改正する法律の施行(特別支援教育元年)	高崎市障害者相談支援センター(高崎市委託)を開設	
6月		自殺総合対策大綱策定			

年 (西暦) (和暦)	月	障害福祉の流れ	その他の流れ	のぞみの園の流れ
2007年 平成19年	7月			行動援護従業者養成中央セミナーを開催
	9月			「福祉セミナー2007 障害者自立支援法の 目次活動セミナー」を開催
	10月		放課後児童クラブガイドラインを策定し、 都道府県・指定都市、中核市に通知。 ガイドラインでは、望ましい集団規模を 「おおむね40人程度まで」とし、面積基 準については児童1人当たり「おおむね 1.65㎡以上」と具体的な数値を示した。 (厚労省)	効率的な支援を行うことを目的として、第 二次察再編成を実施
	11月	補助犬を連れた障害者の受け入れを企業に義務づけることを盛り込んだ「改正身体障害者補助犬法」が成立		地域移行の取組の一環として、施設外にの ぞみオープンハウス聖石「ひじり」を開設
12月	新たな「重点施策実施5か年計画」が策定	社会福祉士及び介護福祉士法改正(定 義規定の見直し、介護福祉の資格取得 方法の一元化)	「福祉セミナー2007 知的障害者の健康管 理セミナー」を開催	
2008年 平成20年		障害福祉サービスの費用の一部負担について、一定の 資産がある障害者が低所得者向けの軽減措置を受けら れない資産要件を、2009年7月から撤廃することを発表 (厚労省)		
	3月	発達障害情報センターを設置	児童福祉法改正(子育て支援の充実、 里親制度の見直し等)	行動援護従業者養成中央セミナーⅡを開 催 ニュースレター第15号を発行 地域移行の取組全般を体系的にまとめた 「地域移行の軌跡」を発行
	4月		後期高齢者医療制度の施行	第二期中期目標期間(平成20年4月1日～ 平成25年3月31日)開始 共同生活介護(ケアホーム)事業所を開設 (ケアホームやちよ)
	5月		介護従事者等の人材確保のための介 護従事者等の処遇改善に関する法律 制定	
	7月		認知症の医療と生活の質を高める緊急 プロジェクト[報告書] 障害児について「児童福祉法」や「子ど もの権利条約」に基づき「健全に育つ権 利が保障されるべき」と明確に位置づけ た報告書を発表(厚労省)	
	9月		リーマンショックによる金融危機	「行動援護従業者養成中央セミナー」を開 催(北海道)
	10月	大手印刷・通販会社による「低料第三種郵便物」制度の 悪用が、朝日新聞の調査で判明(「低料第三種郵便物」 とは、心身障害者団体が定期刊行物を郵送する際に格 安の郵送料とする制度。その後、悪用が次々に判明。		矯正施設を退所した障害者の有期限受け 入れを開始
	11月		安心と希望の介護ビジョン	就労移行支援事業を開始 「行動援護従業者養成中央セミナー」を開 催(愛媛県)
	12月			「福祉セミナー2008 発達障害～その多様 性と向き合う～」を開催 「行動援護従業者養成中央セミナー」を開 催(東京都)
	2009年 平成21年	1月	障害福祉サービスの費用の一部負担について、一定の 資産がある障害者が低所得者向けの軽減措置を受けら れない資産要件を、2009年7月から撤廃することを発 表。(厚労省)	
2月				「行動援護従業者養成中央セミナー」を開 催(佐賀県)
3月			群馬県の無届け老人施設「静養ホーム たまゆら」から出火、10名の高齢者が焼 死。	
4月		障害者の雇用の促進等に関する法律の一部を改正する 法律の一部施行(企業グループ算定の特例、事業協 同組合等算定の特例などの創設)	介護報酬改訂	
5月				市内に生活介護事業所「さんぼみち」を開 設
9月		第1回障がい者制度改革推進本部が開催される。推進 本部の下部組織として「障がい者制度改革推進会議」 の設置が決定される	8月30日の衆議院議員総選挙を受け政 権交代、民主党政権が発足	「行動援護従業者養成研修(都道府県 ストラクターパワーアップ研修)」を開催(東 京都)
10月			消費者庁発足	
11月			生活福祉資金貸付制度の見直し	
12月				行動障害等を有するなど著しく支援が困難 な者の有期限受け入れを開始 施設利用者の地域移行等に伴い、第三次 察再編成を実施 「行動援護従業者養成中央セミナー」を開 催(京都府)

年 (西暦) (和暦)	月	障害福祉の流れ	その他の流れ	のぞみの園の流れ	
2010年 平成22年	1月	第1回障がい者制度改革推進会議が開催。構成員24名のうち、14名が障害当事者で占められる。障害者制度を検討する会議体で過半数が当事者となる政府組織は史上初。障害者権利条約の批准を目指した議論がスタート	子ども・子育てビジョン	「行動援護従業者養成中央セミナー」を開催(福岡県)	
	2月			「福祉セミナー2010 福祉サービスを必要とする罪を犯した知的障害者等の地域生活支援に向けて」を開催	
	3月		子ども手当創設	「行動援護従業者養成中央セミナー」を開催(宮城県) 「福祉セミナー2010 発達障害～ライフステージに基づいた支援と理解」を開催	
	6月		児童扶養手当法改正(児童扶養手当の支給対象に父子家庭を追加) 「子ども・子育て新システムの基本制度案要綱」決定 育児・介護休業法改正法施行(短時間勤務制度の義務化等)		
	7月	改正障害者雇用促進法の一部が施行。法定雇用率の計算法が変わり、新たに短時間労働者も算出対象に加わる			
	9月			「行動援護従業者養成中央セミナー」を開催(石川県) 就労継続支援B型を開始	
	10月				
	11月		「介護保険制度の見直しに関する意見」		
	12月	障害者自立支援法等の改正(利用者負担の見直し、障害者の範囲の見直し、相談支援の充実、障害児支援の強化等) 障がい者制度改革推進本部等における検討を踏まえて障害保健福祉施策を見直すまでの間において障害者等の地域生活を支援するための関係法律の整備に関する法律(障害者自立支援法・児童福祉法等の改正)(いわゆる「つなぎ法」)が公布		「福祉セミナー2010 発達障害と家族支援」を開催	
	2011年 平成23年	1月			「行動援護従業者養成中央セミナー」を開催(兵庫県)
		2月			「福祉セミナー2011 福祉サービスを必要とする罪を犯した知的障害者等の地域生活支援に向けてPart3」を開催
		3月		東北地方太平洋沖地震(東日本大震災)	福島原発災害等による被災施設へ職員のボランティア派遣及び支援物資の提供を行う
4月		鹿沼市の国道で、クレーン車が集団登校中の児童の列に突っ込み6名が死亡。運転手には「てんかんがあり」運転中に発作で気を失った」と供述		矯正施設等を退所した知的障害者の地域生活支援を専門的かつ効果的に行うために、自活訓練ホームを開設 施設利用者の地域移行等に伴い、第四次察再編成を実施 東京電力福島第一原子力発電所の事故により、被災した障害者施設を受け入れ開始(利用者及び職員等113人)	
5月			虐待する父母から子どもを守る手段とされながらも、行政による救済にほとんど適用されてこなかった民法の親権喪失制度について、これを見直す改正民法が成立		
6月		障害者虐待防止法制定	介護保険法等の改正(定期巡回・随時対応型訪問介護看護、複合型サービスの創設)		
7月		制度など社会的に受ける制約も「障害」の定義に加えて対象を拡大した障害者基本法が改正(地域社会における共生等、障害を理由とする差別の禁止)	社会保障・税一体改革成案(閣議決定)		
2012年 平成24年	9月			「福祉セミナー2011 災害時における知的・発達障害児者の支援について」を開催 「福祉のサービスを必要とする罪を犯した知的障害者等の地域生活支援を行う施設職員等(指導的立場)研修会」開催	
	12月			「行動援護がある人の在宅生活を支える: 行動援護スーパーバイザー研修」を開催 「福祉セミナー2012 福祉サービスを必要とする罪を犯した知的障害者等の地域生活支援に向けてPart4」を開催	
	1月				
	2月				
	4月		児童手当法改正(子ども手当の廃止と児童手当の復活)		
	5月			共同生活介護(ケアホーム)事業所を開設(ケアホームいいはら)	
	6月	障害者総合支援法公布(法の目的の変更、支援体制の充実) 優先調達推進法の公布	「今後の認知症対策の方向性について」とりまとめ		
	8月		子ども・子育て支援制度法(認定こども園の改善等) 社会保障制度改革推進法の公布		
	9月		「認知症施策推進5ヵ年計画(オレンジプラン)」の策定 高齢社会対策大綱が決定	「福祉のサービスを必要とする罪を犯した知的障害者等の地域生活支援を行う施設職員等研修会」を開催(群馬県) 「福祉セミナー2012 発達障害と虐待」を開催	

年 (西暦) (和暦)	月	障害福祉の流れ	その他の流れ	のぞみの園の流れ
2012年 平成24年	10月	障害者虐待防止法施行		高崎市障害者虐待防止センター(高崎市より受託)を開設
	11月		「社会的養護の課題と将来像の実現に向けて」とりまとめ	「行動援護サービス提供責任者研修」を開催
	12月		12月16日の衆議院議員総選挙を受け政権交代、自民党政権となる	「福祉のサービスを必要とする罪を犯した知的障害者等の地域生活支援を行う施設職員等研修会」を開催(大阪府)
2013年 平成25年	1月			1日:ニュースレター第35号を発行
	2月			「18歳までの福祉サービス:教育と福祉の現在進行形の連携について考える」を開催
	3月			「福祉セミナー2013 福祉サービスを必要とする罪を犯した知的障害者等の地域生活支援に向けてPart5」を開催
	4月	障害者総合支援法施行		「福祉のサービスを必要とする罪を犯した知的障害者等の地域生活支援を行う施設職員等研修会」を開催(大阪府) 高度医療を必要としない重度障害児・者の短期入所の受け入れを開始 第三期中期目標期間(平成25年4月1日～平成30年3月31日)開始 自閉症の利用者を対象とした地域生活体験ホーム(うぐいす)を開設 障害児通所支援センター(れいんぼー)を開設(児童発達支援、放課後等デイサービスの開始)
	7月			医療福祉セミナー「自殺の実態と予防」を開催
	9月			福祉セミナー「発達障害と早期教育」を開催 「ふれあい香りガーデン」(第8回「みどり香るまちづくり」企画コンテスト環境大臣賞受賞)完成記念式典

国立のぞみの園 10周年記念紀要

2014（平成26）年7月

編集委員 佐藤孝之（診療部） 志賀利一（事業企画局研究部）
村岡美幸（事業企画局研究部） 相馬大祐（事業企画局研究部）
大村美保（事業企画局研究部） 信原和典（事業企画局研究部）
五味洋一（事業企画局研究部）

編集・発行 独立行政法人国立重度知的障害者総合施設のぞみの園
〒370-0865 群馬県高崎市寺尾町 2120 番地 2
TEL 027-325-1501 FAX 027-327-7628
URL <http://www.nozomi.go.jp>

印刷所 群馬県立障害者リハビリテーションセンター就労支援部