

障害福祉サービスにおける成人期ダウン症者の退行による支援ニーズにあわせた支援内容・方法の検討

—アルツハイマー病による精神疾患退行の事例—

西郷 俊介 特定非営利活動法人大牟田知的障害者育成会 ふれんず
橋本 創一 東京学芸大学教育実践研究支援センター

要旨：障害福祉サービスを利用する成人期の知的・発達障害者を取り巻く大きな問題として健康問題と高齢化が挙げられる。また、加齢・老化と切り離せない問題として、退行および行動問題などが挙げられる。本研究では、アルツハイマー病により精神疾患退行を生じた成人期ダウン症者の事例を通して、障害福祉サービス事業所におけるニーズにあわせた支援内容・方法について検討した。

Key Words： 障害福祉サービス，成人期，ダウン症，退行，支援内容・方法

● I. はじめに

成人期ダウン症者の退行(生涯発達の過程でいったん獲得到達した日常生活の適応水準が何らかの原因で低下し以前の獲得前の状態に戻る事)について、菅野はその症状を原因によって (1)自然な衰え、低下・退行：老化による退行タイプ (2)まれに生ずる低下・退行：①身体疾病・疾患による退行タイプ ②精神疾患による退行タイプ ③心理・適応上の問題による退行タイプ(青年期・成人期のダウン症におこる急激退行⁶⁾) ④その他原因の特定できない退行タイプ に類型化している³⁾。また、菅野・橋本らはDSMSE(知的・認知機能の変化からみるダウン症候群の精神状態テスト)やMCRDS(性格・行動の変化からみるダウン症候群の老化度・退行度チェックリスト)⁵⁾、加齢に伴う変化チェックリストの開発⁴⁾などアセスメントについての研究を行っている。しかし、障害福祉サービス現場における具体的な支援内容・方法についての研究は課題としてまだ残されている。そのような中で、小島はダウン症者の青年期・成人期における生涯発達タイプ(代表的な発達変化)に対して「健康の自己管理」「食事・栄養」「運動・ストレッチ」「余暇」「学習」の支援プログラムを検討しており⁷⁾、菅野はAAMR第9版(現AAIDD:アメリカ知的・発達

障害協会)の10領域とICF(国際生活機能分類)の活動と参加の9領域をもとに生涯発達支援と地域生活支援の4領域「まなぶ・たのしむ(学習・余暇)」「くらす(自立生活)」「はたらく(作業・就労)」「かかわる(コミュニケーション)」とそのライフステージの割合を示し成人期ダウン症者に対する支援について検討している⁴⁾。本研究においても、これらの先行研究を参考にし、生涯発達支援の視点をもとにした支援プログラムの開発・試行・検証を行うことを目的とした。なお、Janicki, M.P.は知的障害のある人の高齢についての年齢基準を55歳と定義している理由の一つとしてダウン症の中にはアルツハイマー病の早期発症率が増加していることを挙げており²⁾、本研究においては特にアルツハイマー病による精神疾患退行タイプの事例(Aさんのニーズに合わせた支援内容・方法)について検討することにした。

● II. 方法

1. 対象者の概要(Aさん)

年齢は47歳、性別は男性、障害種はダウン症候群、所持する手帳は療育手帳Aで、障害程度区分3(後の判定で区分6へ変更)である。また、家族構成は両親と姉(別居)であり、学歴は小(通常学級)・中高(養護学校)、職歴は一般就労

(25年間、転職1回あり)、生活介護事業所(20XX年4月～)である。通院歴は、精神科17年(てんかんによる通院19XX年～、アルツハイマー病診断20XX+2年～)である。なお、対象者の保護者および対象者が所属する事業所長には研究の趣旨を説明し、研究協力で同意を得た。

2. 実施期間

20XX+3年4月～20XX+4年3月(計1年)

3. アセスメント

(1) 発達検査

田中ビネー知能検査Vについては本人の感情にムラがあり検査を継続して行うことが難しく、結果IQ=10未満であり、併せてダウン症候群の老化度・退行度チェックリスト(MCRDS)および加齢に伴う変化チェックリストを使用してAさんの状態を事前評価した。ダウン症候群の老化度・退行度チェックリスト(MCRDS)は、ステージI(軽度)～III(重度)の全31項目により、退行の程度を評価する指標である。Aさんが該当した項目数はステージI(13/13項目)、ステージII(10/10項目)、ステー

ジIII(3/8項目)であった。加齢に伴う変化チェックリストは、Check1～9(1:視力・聴力・感覚、2:運動能力、3:作業能力、4:着脱衣・食事・排泄入浴・移動、5:生活リズム、6:コミュニケーション、7:記憶能力、8:性格変化・感情・情緒、9:問題行動)の全86項目により、加齢に伴う最近の変化を評価する指標である。Aさんが該当した項目数はCheck1(7/11項目)、Check2(5/8項目)、Check3(5/6項目)、Check5(6/10項目)、Check9(12/17項目)、Check4、Check6、Check7、Check8(全ての項目に該当)であった。

(2) 行動観察

Aさんの出勤時から退所時までの日々の行動を観察することで、その傾向を把握した。Table1ではAさんの行動傾向と併せて、同事業所を利用するBさん(ダウン症、30代、男性)の動きについても整理し、比較した。

(3) 環境・生態学的調査

Aさんが利用する事業所は多機能型であり、生活介護事業(7名)と就労継続支援B型事業(13名)の両方の利用者が一つの建物の中で一緒に活動するという形態をとっている。そのため空間的な制限はあるが、関わることのできる職員

Table1 Aさんの行動傾向

時間	日課	Aさんの行動	Bさん※の行動
8:30	出勤(送迎)	・誰も関わりがないと事業所の外へ出て行くことが多い。	・トイレ掃除をする。
9:15	朝の歌・体操	・スタッフが仲介役になると他の仲間とも関わることができる。	
9:30	全体朝礼	・朝礼前にスタッフが関わり他の仲間とよい関係を築くことができていると表情よく朝礼参加することができる。	・朝礼に参加する。
10:00	作業	・朝礼に参加できると、その流れで、さをり織り作業に取り組む。	・作業をする。
	お茶休憩	・お茶休憩後に事業所外に出ようとする雰囲気が見られる。	・お茶休憩をする。
	作業	・お茶休憩を気分よく行えると食事までの時間も作業に熱中することが多い。	・作業をする。
12:00	食事	・スタッフと食堂に入ることができれば、みんなと食事を楽しむ。	・食事をする。
12:30	休憩時間	・食堂でスタッフと会話することもあるが、事業所外へ出ようとする場合が多い。	・歌を歌ったり休憩したりする。
	散歩	・散歩コースから外れて歩いて行くことが多い。	・散歩をする。
13:00	作業	(特に、最近は無目的に歩いている様子がうかがえる)	・作業をする。
14:30	お茶休憩	・外から帰ってきてお茶を飲んだり休憩したりするが、再度外へ行くことが多い。	・お茶休憩をする。
15:00	作業	・1日の活動で疲れがたまっている午後は、静かなゆったりした雰囲気を好み、イスに座り眠ることが多い。	・作業をする。
15:45	掃除	・掃除時間は玄関付近にすることが多い。	・掃除をする。
16:00	終礼 帰宅(送迎)	・スタッフと掃除・終礼に参加できると人の流れに沿って車に乗り込むことができるが、そうでない場合はバスに乗ることを拒否する行動が見られる。	・終礼に参加する。 ・送迎車で帰宅する。

※ Bさん(Aさんと同事業所を利用するダウン症で30代の男性)

数は常時 7~8 名と中小規模の事業所において比較的手厚い支援体制であると考えている。保護者である父母は共に 80 代の高齢であり、通所には事業所の送迎車を利用している。Aさんがこだわっている物として「かつ丼」「パン」「お菓子」「ジュース」といった特定の飲食物、好きな事として「青春時代の歌を聴くこと、歌うこと」が挙げられる。

(4) 総合所見

対象者の現状、問題点としては、アルツハイマー病がなだらかに進行している様子がうかがえる。そのため、お茶や菓を飲んだか忘れてしまったり、自分の靴箱の場所がわからなくなってしまうたり、文字を書くことに困難さを示したり、会話からは思考力の低下がうかがえたりして、アルツハイマー病に伴う記憶障害・見当識障害・認知機能障害などが見られるようになってきている状態である。しかし、運動面は活発さが見られ比較的良好な状態が継続している。スーパーバイザーからは、退行・老化の程度の解釈のなかで、運動・認知などの能力面と、意欲・表情などの側面の評価を分けて捉え、退行が著しい面への対応よりは、残存して「できる力」を維持するような支援手だてを組み立てるように助言された。

対象者に関わる人々・環境に関する現状、問題点として、Aさんの通所する事業所は、先述したBさんのように比較的作業能力が高く受注作業に取り組みながら徐々に日課をこなしていられる方が多い一方、時折パニックを起こされる方や業者の出入り等により瞬間的に騒がしくなる場面もあり、それに触発されてAさんの衝動的な行動が出てしまう場合がある。

4. 支援仮説、長期・短期支援目標、支援計画

(1) 対象者への支援

<支援仮説>

Aさんのニーズに対して生涯発達支援の視点にもとづいた個別的なプログラムを作成することで、疾患により引き起こされる症状がたとえ重度化したとしても慣れ親しんだ場所で他の同僚と共に日中生活を送ることができるのではないかと。

<長期支援目標>

他の仲間との関わりを持ちながら日中生活を送ることができるようにする

<短期支援目標>

- ・感情の安定を図る
- ・体調を整える

<支援計画>

生涯発達支援の視点にもとづいた個別的な支援プログラムを作成した(Table2)。その際、先述した菅野の「生涯発達支援と地域生活支援の4領域とそのライフステージの割合」を参考にし、筆者は、障害福祉サービスの生活介護事業における業務として考えられる外からの医療的な援助「けんこう(医療的な援助)」領域を加えた生涯発達支援5領域(「まなぶ・たのしむ」「くらす」「はたらく」「かかわる」「けんこう」)を支援プログラム作成における軸とした。また、40代後半のAさんのライフステージは成人中期に位置するが、アルツハイマー病を併発していることから老年期のそれに近い部分があると考えた。Aさんの基本的な1週間の時間割として、まず「はたらく(作業・就労)」時間を少なくし、作業としては「さをり織り」を促した。織物で使う様々な色の「糸」はAさんの五感を刺激するのに効果的な物であると考えた。次に、事業所での一日の流れの中でAさんが特に今何が行われているかわかりにくく不安を高めてしまうであろう場面で職員が重点的に「かかわる(コミュニケーション)」こととした。具体的には、朝礼前、散歩時、昼食前後、掃除時、終礼前のタイミングに「Aさんの青春時代の歌をギター伴奏と一緒に歌いながらコミュニケーションをとる」「コミュニケーションをとりながら、その流れで職員と一緒に、他の仲間がいる作業・活動の場に入る」「コミュニケーションの中にトイレの促しや介助も位置づける」等の方法をとった。感情の高ぶりが見られるときには、先述したこだわりの物である「かつ丼」「パン」などのキーワードを会話の中に織り交ぜることで比較的良好なコミュニケーションをとった。「まなぶ・たのしむ(学習・余暇)」としては、音楽活動(特にカラオケやダンス)や陶芸活動、軽スポーツ(キャッチボール、卓球、風船バレーボールなど)やボウリング(月1回)の場を提供したり、職員との買い物やドライブの時間を持つたりした。さらに、「くらす(自立生活)」については昼食(給食)場面における支援、「けんこう(医療的な援助)」については同事業所の看護師による日々のバイタルチェックや定期健康診断に加え、精神科定期受診の際の職員同行や服薬管理等を行った。また、スーパーバイザーには、支援の経過のなかで各期ごとに支援の記録を報告し具体的な助言を受けた。

(2) 対象者に関わる人々や環境への支援

対象者に関わる人への支援として、第一に、

Aさんに関わる支援者である職員間で知っておくべき視点を確認する場を持った。研修資料として、筆者は文献や先行研究等をもとに以下のようないくつかの点について整理した。認知症については、介護福祉士関連の文献⁹⁾を参考にし、その主症状と周辺症状、アルツハイマー型と血管性の違い、主な認知症療法、介護保険上のサービスについて簡潔に整理した。表出されるAさんの行動上の問題については、認知症の症状だけではなくAさんが元来持っておられた特性から生じているもの含まれている可能性があることから、行動問題に対する支援者の認識も重要になると考え、霜田の行動問題における8つの要因パターンと支援者の対応⁸⁾を参考に、カードにして整理した(Fig.1)。支援者の位置についても十分考慮される必要があると考え、一番ヶ瀬らの各ライフステージにおける支援者の位置⁷⁾および筆者が考えた支援者の距離の取り方について図式化し整理した(Fig.2, 3)。支援者の位置についても老年期における支援者の位置(「距離をおいての共歩」「接近しての共歩・共存」)を意識すること、てんかん発作をもつAさんに対しいつでも対応できる距離で見守ることを意識しながら不調時には少し離れて見守ったり表情がよい時は接近して付き添ったりして距離の取り方を工夫することを確認した。微妙な間合いを把握することは支

援者の経験や感覚が必要であり事業所職員にとって最も難しい課題となったが、Aさんが時折見せる徘徊について職員はAさんと共に散歩をする時間とし、ラポール(信頼関係)をとる絶好の機会ととらえた。また、Aさんの支援を事業所内だけで抱え込むのではなく、医療や家庭および地域の社会資源と適切な連携を行うためにも以下のような検討を行った。先述した「けんこう(医療的な援助)」領域の取り組みの他、高齢である保護者とは職員が家庭訪問により自宅に出向いたり電話連絡や送迎時に1日の状態を随時報告したりすることにより密な連携を図った。さらに、近隣の地域包括支援センター(地域の介護保険に関わるマネジメントを総合的に行う機関)と福祉間の連携を図った。Aさんについての情報交換を行うことはもちろん、センター職員を当事業所に派遣してもらい研修会を開催することでセンターと事業所職員間の共通理解も図った。環境については、状態が思わしくない時およびそのような兆候が見られる際には職員とゆったり過ごすことができるような安心感のある静かな空間を提供したりギターの弾き語りや「青春時代の歌」を一緒に歌ったり、状態の良い時はさをり織りの作業場や多目的室(音楽活動等を行う場)で過ごすことを促して人・音など適度な刺激のある空間を提供したりした。

Table2 Aさんにあわせた支援プログラム

月	火	水	木	金
出 勤				
かかわる	かかわる	かかわる	かかわる	かかわる
はたらく (さをり織)	はたらく (さをり織)	はたらく (さをり織)	まなぶ・ たのしむ (買い物学習)	はたらく (さをり織)
かかわる	かかわる	かかわる	かかわる	かかわる
くらす (昼食)				
かかわる	かかわる	かかわる	かかわる	かかわる
まなぶ・ たのしむ (音楽活動)	まなぶ・ たのしむ (陶芸活動)	まなぶ・ たのしむ (軽スポーツ)	かかわる	まなぶ・ たのしむ (散歩・ドライ ブ)
かかわる	かかわる	かかわる	かかわる	かかわる
退 勤				

(けんこう (バイタルチェック、定期健康診断、精神科定期受診同行、服薬管理))

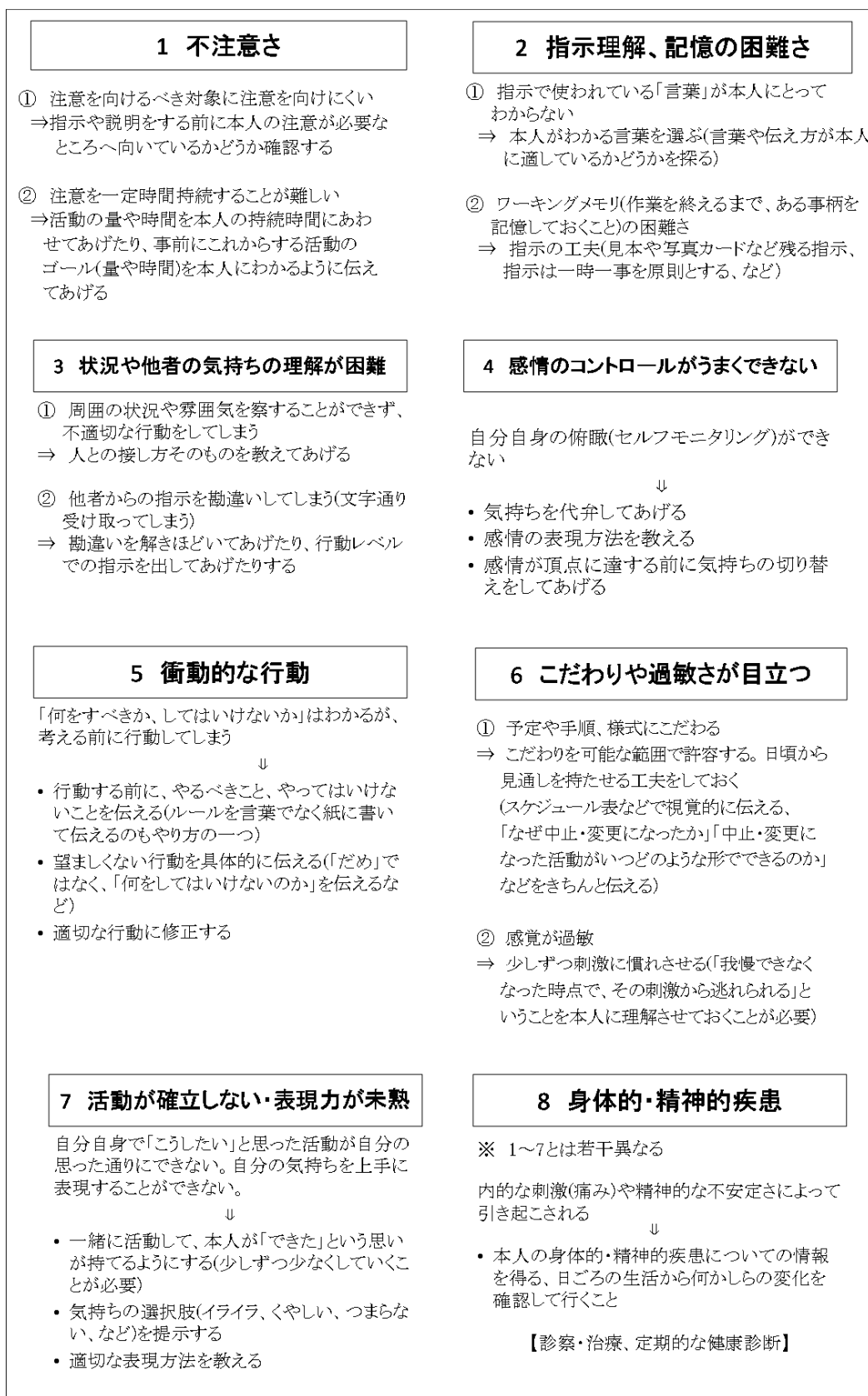


Fig.1 行動問題の要因パターンと支援者の対応(霜田, 2009 を参考に作成)

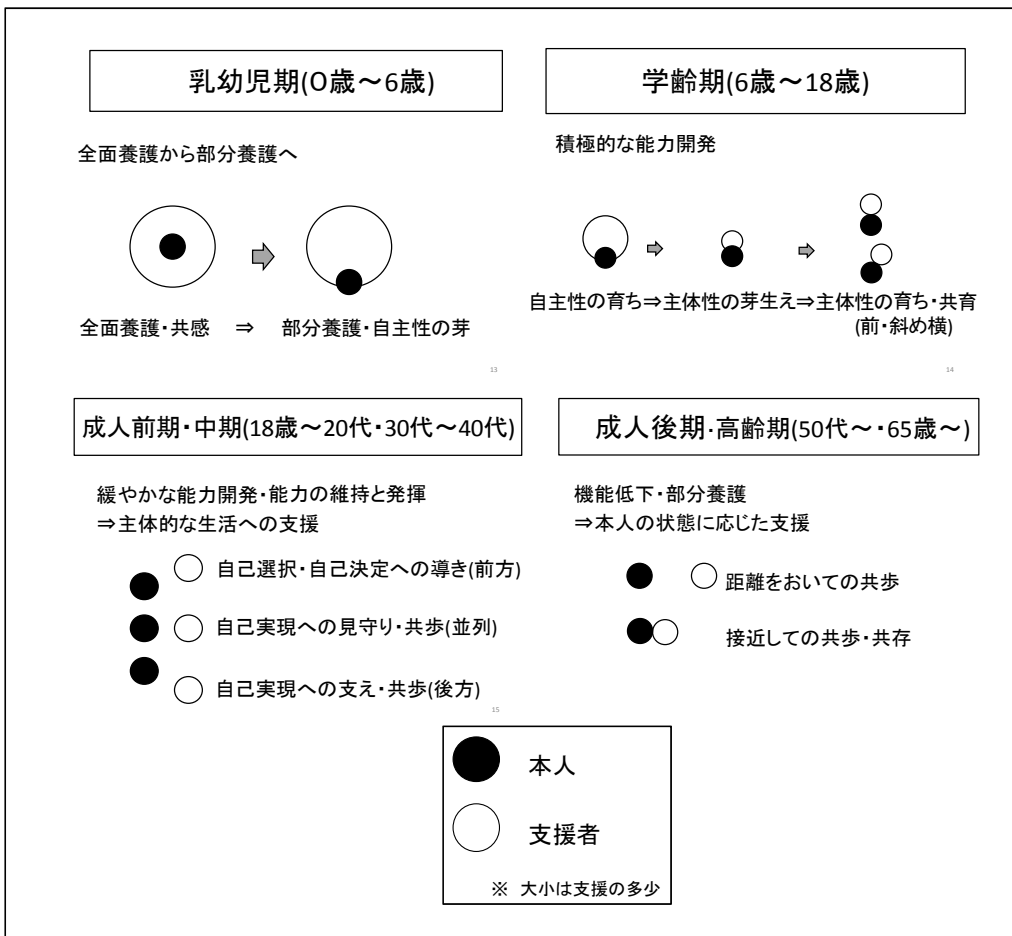


Fig. 2 支援者の位置(ライフステージ) (一番ヶ瀬他, 2004 を参考に作成)

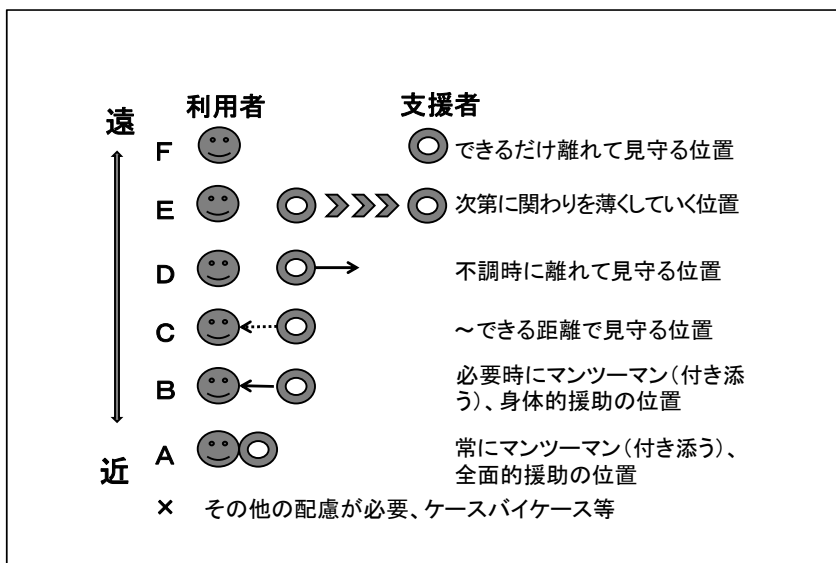


Fig. 3 支援者の位置(距離の取り方)

Ⅲ. 結果

1. 対象者の変化

中間評価(4～9月)においては、4～7月は比較的安定した日中生活を送ることができていたが、8月に多い週で2～3回の欠伸発作(てんかん)が見られるようになり医療的な対応がより必要となった。終了時評価(10～3月)においては、感情のコントロールが以前より難しくなりちょっとした拍子に怒りっぽくなったり暴言をはいたりする場面もみられるようになるとともに、作業に取り組む時間が減り始めた。しかし、適切ななかかわりを持つことで、取り組む時間は30分程度であっても週に2～3日は作業にも取り組む姿が見られた。

2. 対象者に関わる人々や環境の変化

職員の認識が深まることで職員全体としてAさんを支える体制や雰囲気ができ、それと共に5名程の同僚(他の利用者)もAさんの行動を見守ったりなだめるような語りかけで話しかけたりする寛容な態度が見られるようになった。さらに、散歩(徘徊)するAさんを地域でも見守る体制も少しずつではあるが広げること

ができた(包括支援センター、スポーツを行う地域にある活動施設の職員、買い物学習で行きつけのスーパーの店員など)。また、父親からは家での様子や週末の様子をつづった手紙によるやりとりを継続することができた。

Ⅳ. 考察

1. 対象者の状態の変化に関する検討

先述したダウン症候群の老化度・退行度チェックリスト(MCRDS) および加齢に伴う変化チェックリストを使用して支援プログラム施行前と施行後(1年後)のAさんの状態の変化を比較(Table3)すると、「ダウン症候群の老化度・退行度チェックリスト(MCRDS)」においてAさんの状態(退行の程度)はアルツハイマー病の進行に伴い、身辺処理、着脱、排せつ等の介助の頻度の高まりがみられた。また、「加齢に伴う変化チェックリスト」においては体重の急激な増減がみられた。これらのことから、Aさんの症状は1年間を通して重度化したことが示唆された。

Table 3 チェックリストからみる変化

	支援プログラム施行前	支援プログラム施行後(1年後)
ダウン症候群の老化度・退行度チェックリスト(MCRDS) ※1	ステージⅠ(13/13項目) ステージⅡ(10/10項目) ステージⅢ(3/8項目)	ステージⅠ(13/13項目) ステージⅡ(10/10項目) ステージⅢ(7/8項目) ・ <u>身辺処理全般に目立って介助が必要となった</u> ・ <u>着脱のほとんどに介助が必要となった</u> ・ <u>排せつのほとんどに介助が必要となった</u>
加齢に伴う変化チェックリスト ※2	Check1(7/11項目) Check2(5/8項目) Check3(5/6項目) Check4(全ての項目) Check5(6/10項目) Check6(全ての項目) Check7(全ての項目) Check8(全ての項目) Check9(12/17項目)	Check1(7/11項目) Check2(6/8項目) Check3(5/6項目) Check4(全ての項目) Check5(6/10項目) Check6(全ての項目) Check7(全ての項目) Check8(全ての項目) Check9(12/17項目) ・ <u>過去1年間で体重の増減が5キロ以上あった</u>

※1 ステージⅠ(軽度)～Ⅲ(重度)、全31項目により、退行の程度を評価する指標

※2 Check1～9 (1:視力・聴力・感覚、2:運動能力、3:作業能力、4:着脱衣・食事・排泄入浴・移動、5:生活リズム、6:コミュニケーション、7:記憶能力、8:性格変化・感情・情緒、9:問題行動)、全86項目により、加齢に伴う変化を評価する指標

2. 目標設定・支援方法の妥当性、支援の効果に関する検討

病状の重度化に伴いAさんの感情の起伏も少しずつ激しくなり、より支援の難しさが高まったことは事実である。しかし、そのような中でも作業(さをり織)に取り組む姿が見られたり、活動(音楽、陶芸、軽スポーツ等)には比較的継続して参加したり、他の仲間と会話をする場面(ただし、会話はつじつまが合わなかったり相手の話に合わせているだけの言動の模倣のようなものだったりすることも多い)が見られたりしたことは成果の一つであったのではないかと評価した。しかし、これらの結果だけで本プログラムの有効性を判断するのは難しいとも考える。事業所の物理的な条件(周りの影響を受けやすいような限られた空間)から衝動的な行動が引き起こされてしまったり、プログラムの実践においてもラポールが大きく影響したりして、同じ支援プログラムであっても環境や支援者が変われば同じ結果が得られるとは限らない。今後も、引き続き現場で実践・検証を繰り返しながら、活用しやすいようなプログラムをより多く開発する必要がある。

3. 新たな理解・評価と今後の課題

Aさんのような行動上の問題に対する支援については、その行動を理解し温かく見守ってもらえるような周りの環境(特に人)が重要な役割を担っていた。今回の支援プログラム検討において、職員の理解や家族・地域との連携といったAさんを取り巻く環境が、少なくとも以前よりステップアップしたものになったことは評価できる点だった。また、本研究では既に引き起こされてしまった行動上の問題への対症的な手立てについて検討したが、さらに一歩進んだ支援として「予防」を考えた取り組みを検討していくことが今後の課題となると考える。予防について、菅野は「これまで培ってきた良い習慣の継続」と「将来に向けた取組の継続」が必要であり、具体的には前者として①日課を一定に保つこと②これまで取り組んできた学習・旅などはこれからも続ける機会を作ること③家族や仲間との関わりの中にもいつも参加させること、後者として①人との関係を介して得られるより良い刺激や経験を絶えず与え続けること②将来必要となることを丹念に教え続けること③慣れ親しんだ人や場に変化を加える場合は本人主体を心掛けること④を挙げており、障害福祉サービスに携わる職員とし

てこれらを常に念頭に置いた取り組みを心掛ける必要があるだろう。

V. おわりに

障害程度が比較的重度の方への支援の充実を目指した本研究では、主体的に働くことができるような就労系の利用者を対象とした支援(就労環境の整備、賃金・工賃の底上げへの対策等)については検討することができていない。地域にある中小規模の事業所は多機能型として運営しているところが多く、経済的な問題からスタッフ数も決して多くないことが考えられ、本研究と同様に就労分野における支援や運営が手薄になるということが考えられる。そのため個別支援計画の効果的な活用、作業・活動時の適切なグループ編成、機能分化等についても今後検討していく必要があるだろう。しかし、何より、適切な支援を行うのに十分な職員数を配置できるような経済的配慮がなされることを強く望むことも補足する。

文 献

- 1)一番ヶ瀬康子(監修)手塚直樹・青山和子(著)(2004):知的障害児・者の生活と援助・支援者へのアドバイス、一ツ橋出版株式会社
- 2)Janicki, M.P.;Knox,L.A.;Jacobson,J.W. (1985) : Planning for an older developmentally disabled population. In M.P.Janicki & H.M.Wisniewski (Eds.),Aging and developmental disabilities : Issues and approaches. Baltimore ,Paul H Brookes,143-159.
- 3)菅野敦(2009) : 知的(発達)障害者の退行とはー退行の原因とその類型ー, 社団福祉法人日本発達障害福祉連盟,知的(発達)障害の退行マニュアルー退行の実態と支援ー, 2-7.
- 4)菅野敦(2010) : 成人期ダウン症の退行とその支援に関する研究,東京学芸大学博士論文(未公開)
- 5)菅野敦・橋本創一・池田由紀江・細川かおり(1995b) : ダウン症候群の早期老化の診断と評価ー《ダウン症候群の精神状態テスト(DSMSE)》と《ダウン症候群の老化度・退行度チェックリスト(MCRDS)》,東京学芸大学紀要第1部門教育科学 46, 329-434.
- 6)菅野敦・池田由紀江・橋本創一・細川かおり・川崎葉子・横田圭司(1997):成人期急激『退行』を示したダウン症候群への治療教育,特殊教育研究施設,研究年報,113-122.

- 7)小島道夫(2010)：青年期・成人期ダウン症者の支援プログラムの構築に向けた現状と課題,発達障害研究,32(4),328-338.
- 8)霜田浩信(2009)：心理・適応問題の発症－行動問題の発症メカニズム－, 社団法人日本発達障害福祉連盟,知的(発達)障害の退行マニュアル－退行の実態と支援－,33-41.
- 9)寺島彰(監修)コンデックス情報研究所(編著)(2009)：いちばんわかりやすい！介護福祉士合格テキスト'10年版,成美堂出版

(受稿 H25. 9. 17, 受理 H25. 10. 31)