

研究

ダウン症候群の保育，療育，就学，就労，退行， 医療機関受診の実態

高野 貴子¹⁾，高木 晴良²⁾

〔論文要旨〕

ダウン症候群236人のアンケートから，保育と療育の状況，学校教育，卒後の就労，健康問題，医療機関受診行動等を明らかにした。96%の幼児が保育所や幼稚園に通園し，7割以上が療育機関にも通っていた。小学校は通常学級，中学校は特別支援学級就学が最も多く，高等学校へ98%が進学していた。卒後は通所授産施設や一般企業等で働いている。一般企業で働く人の半数以上に，また18歳以上の34%に精神的落ち込みや退行がみられ，発症年齢は13~35歳と幅広い。就職後の精神的支援や環境調整が必要である。全体の約6割が医療機関を受診し，約8割がかかりつけ医を有し，思春期以降小児科から内科へ約8割が移行できていた。

Key words：ダウン症候群，療育，通所授産施設，退行，内科への移行

I. 目的

少子化が進行して久しい日本において，子どもの出生と健全な育成は国家戦略の重要課題となっている。その中で一定の割合で出生する障害児がどのように育成され，教育・雇用・医療などの機会が与えられているかという長期予後を知ることは，先進国としての日本の実態を表す一つの指標になると考えられる。また近年寿命が延長している先天異常児を持つ保護者には，児が将来どのような生活を営む選択肢があるのかという情報が必要であるが，容易に得られないのが実状である。

障害児が一般の保育所や幼稚園で保育されている統合保育の現状をみると，2007年にわれわれが行った987園の実態調査からは73.1%で実施されていた¹⁾。今回は上記を踏まえ，小児から成人までのダウン症候群

児(者)にアンケート調査を行い，当事者の側から保育・就学・就労・医療の実態を，小児期から成人期を通して明らかにすることを目的とした。

II. 対象と方法

1. 対象

主にダウン症候群(以下ダウン症と略す)を中心とする保育と療育相談を行っている2施設の障害児(者)の家庭にアンケートを行い，そのうちダウン症と診断されている人を対象とした。一つは東京都の心身障害児通所訓練事業運営補助を受け，2歳から障害児保育を行っている通所訓練施設(A)の卒園生である。この施設(通称ひよこ教室，東京都文京区)はダウン症児の親が設立し，36年間続いており，現在はダウン症児が中心の逆統合保育を行っている。卒園生は平成21年度までに547人(障害児373人，健常児174人)である。

The Actual Situation of Child Care, Conductive Education, School Education, Work Arrangement, Regression and Consultation Behavior to the Medical Institutions of the Patients with Down Syndrome
Takako TAKANO, Haruyoshi TAKAKI

〔2244〕

受付 10. 5.24

採用 10.10.29

1) 東京家政大学家政学部児童学科(医師(小児科，臨床遺伝科)/研究職)

2) 帝京大学情報センター(研究職)

別刷請求先：高野貴子 東京家政大学家政学部児童学科 〒173-8602 東京都板橋区加賀1-18-1

Tel/Fax：03-3961-5339

もう一ヶ所は東京都渋谷区の(財)児童育成協会こどもの城の小児保健クリニックに開設されている「ダウン症相談外来」(B)である。ここではダウン症などの先天異常の療育相談や遺伝カウンセリングを行っており、1987年の開設以来264人のダウン症患者が来院し、年間約70人が受診している。

2. 方法

2008年9月に郵送によるアンケート調査を行い、アンケートに同意の場合、同封した返信用封筒で返送してもらう形式をとった。アンケート内容は就学前の保育や療育状況、小学校からの学校教育、学校卒業後の就労、健康問題、医療機関の受診行動などで、後ろ向き縦断調査である。学校卒業後の進路や精神的落ち込み・退行があったかなどについては、18歳以上の対象者に質問した。2007年から実施された特別支援教育以前の教育を受けている人が多いため、アンケートでは心身障害学級(特別支援学級)、養護学校(特別支援学校)と用語を併記した。

研究に先立ち、本研究内容について東京家政大学倫理委員会の承認を受けた。個人情報連結可能な形で記号化し、統計解析を行った。分析にはSPSS(ver.15.0J)を使用した。

III. 結果

1. データ解析対象

アンケート総数357のうち236の回答を得られ、アンケート回収率は66.1%であった。施設(A)で67.9%(180/265)、(B)で60.9%(56/92)と2施設で回収率に有意な差がなかったため、合わせて集計した。性別は男性135人(57.2%)、女性101人(42.8%)であった。アンケート記入者は母親が92.8%(218/235)、父親が5.1%(12/235)、本人記入も2人いた。以下の集計値やパーセント値は欠損値を除いた表示である。

染色体核型は21トリソミーが96.1%(221/230)、転座が1.7%(4/230)、モザイクが1.7%(4/230)で他の報告の割合と変わらず、ダウン症の染色体核型からみて偏った集団ではなかった。

解析対象者を就学年齢で分けると、未就学が20人(8.5%, 20/236)、小学生が45人(19.1%)、中学生が33人(14.0%)、高校生が21人(8.9%)であった。高等学校卒業以上が117人(49.6%)で全体の約半数となった。

2. 幼児期の通園

幼児期の通園施設は、保育所が45.7%(107/234)、幼稚園が41.9%(98/234)、複数個所通園が8.1%(19/234)であった。それ以外は少なく、その他の療育施設のみ(8人)、施設(A)のみ(1人)、在宅(1人)の回答があった。幼児期は一般の保育所や幼稚園に大多数(95.7%)の幼児が通園していることがわかった。

保育所と幼稚園への通園年数は3年間で最も多く(48.4%, 108/223)、次いで2年が多かった(39.0%, 87/223)。6年間保育されていた児は7名いた。

保育所と幼稚園は公立が多く50.2%(110/219)、私立は39.3%(86/219)だった。公立の方が私立より障害児を受け入れる傾向にあるのは前回の調査¹⁾でも同様であった。

保育所や幼稚園を変更した理由を記載していた21人のうち、引越しなどの親の都合によるものが11人、園の都合によるものが4人であり、本人や友人関係の理由によるものはそれぞれ2人と多くはなかった。

3. 幼児期の療育

幼児期に療育センターなどの療育機関に通っていた児は7割以上と多かった(72.9%, 172/236)。療育の内容は、運動療法、言語療法、食事指導などであった(表1)。その他はさまざまで理学療法、心理療法、発達相談、ポーター・七田式などの訓練、他の疾患(心臓病)の集いなどであった。

療育センター利用率の年齢による変化を図1に示す。療育に通った内容別の年齢をみると、運動療法が最も多く、0歳から幼児期、特に2歳では75%が通っており、小学校就学以降は10%以下になっていた。次いで利用率の高い言語療法には5歳をピーク(63%)に就学前から、小学生の間は20~30%以上の子どもが通っていた。食事指導に通っている年齢は、2歳がピーク(64%)で就学前に多く、咀嚼や嚥下など摂食機能の発達援助の目的で通っていることが考えられる。

表1 療育内容
(172人からの複数回答)

療育内容	人数	パーセント (%)
運動療法	108	62.8
言語療法	102	59.3
食事指導	47	27.3
その他	59	34.3

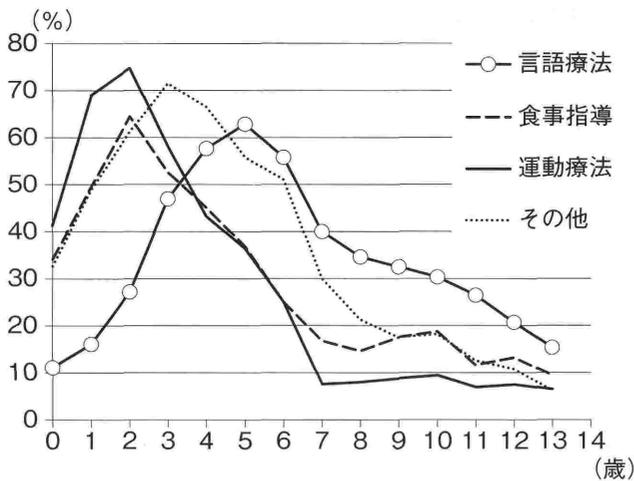


図1 療育センター利用率の年齢による変化

4. 小学校の就学状況

小学校入学に際し就学猶予をした児は8人(3.8%, 8/213)存在した。

小学校1年生の就学先は通常学級が44.6%(95/213), 特別支援学級(心身障害学級)が41.8%(89/213), 特別支援学校(養護学校)が13.6%(29/213)であった。通常学級入学が最も多いのは特記すべきである。これに対して小学校6年の在籍は通常学級が32.0%(57/178), 特別支援学級が51.1%(91/178), 特別支援学校が16.3%(29/178)と, 小学校1年入学時に比べ通常学級在籍が少なくなっていた。

小学校の設立主体は公立が93.4%(197/211)とほとんどで, 私立が1.9%(4/211), その他の国立, 都立, 法人立は4.7%(10/211)であった。

放課後児童クラブに行っている児童は, 205人中74人(36.1%)で, 1/3以上が利用していた。

5. 中学校・高等学校の就学状況

中学校1年生の就学先は通常学級が11.2%(19/169), 特別支援学級(心身障害学級)が最も多く53.8%(91/169), 特別支援学校(養護学校)が34.3%(58/169)で, その他が1人(入所)であった。

中学校の設立主体は公立が89.3%(142/159)とほとんどで, 私立が2.5%(4/159), 国立または県立は8.2%(13/159)であった。

高等学校へは97.8%が進学していた(134/137)。高等学校1年生は, 特別支援学校(養護学校)高等部への就学が最も多く91.0%(122/134), 通常学級が3.0%(4/134), 定時制が2.2%(3/134)であった。その他(サポート校, 入所)は5人であった。通常学級に進学し

ている人が少なからずいることが注目される。

高等学校の設立主体は公立が82.1%(101/123)とほとんどで, 私立が9.8%(12/123), その他(国立)は8.1%(10/123)であった。

6. 学級・学校の変更

小学校の途中で通常学級から特別支援学級へ変更した児童は, 小学校2学年から3学年へ進級時が一番多く15.0%(12/80), 次いで小学校1学年から2学年へ進級時に10.9%(10/92)と, 低学年が多かった。逆に特別支援学級から通常学級へ変更した児童もいて, 2学年から3学年へ, 4学年から5学年へ, あるいは5学年から6学年へ進級時で, それぞれ1人ずつであった。特別支援学校(養護学校)から特別支援学級へ変更した児童は2学年から3学年へ, また5学年から6学年へ進級時で, それぞれ1人ずついた。

小学校から中学校へ進学する時に, 学級や学校の変更が最も多かった。通常学級から特別支援学級へ変わる場合が多く, 6割以上が変更していた(61.8%, 34/55)。特別支援学級から特別支援学校へ変わった児童は33.3%(28/84)であった。中学の途中では, 通常学級通級の24%が2年生から3年生に進級する前に特別支援学級へ変わっていた(4/17)。高等学校在学中の学級や学校の変更はなく, 例外的な1名だけであった(サポート校から2年次に特別支援学校へ)。

7. 専門学校の就学状況

専門学校へ進学した人が6人いた。洋裁中心の専修学校, 特別支援学校専攻科, 国立障害者リハビリテーションセンター学院, 翔和学園, 江戸川区総合人生大学などであった。現在在籍中の人も含め, 専門学校の就学年数は1年間から3年間であった。

8. 就労状況

学校卒業後すぐに働いた企業や雇用施設は, 通所授産施設が最も多く51.3%(59/115), 次いで一般企業が19.1%(22/115)と多いのが特筆される。その次に通所更正施設8.7%(10/115), 入所施設, 障害者雇用支援事業団の順であった。

企業の雇用形態は回答のあった25人中パートが14人(56.0%), 契約社員が6人(24.0%), 正社員が5人(20.0%)いた。

現在も卒業後と同じ所で働いている人は113人中73

人(64.6%)で、1/3が職場を変っていた。現在働いている企業や雇用施設は、回答のあった41人の中では、一般企業9人(22.0%)、複数の施設9人(22.0%)、通所授産施設7人(17.1%)、入所施設5人(12.2%)の順になっていた。

卒業後、在宅と回答したのは115人中3人だけであった。在宅で現在就労していない成人は10人であった。自宅以外の生活場所は入所施設が8人、グループホームが6人、ケアホームが1人、特別支援学校の寮が2人であった。7歳から入所している児童もいた。

9. 精神的問題

18歳以上の109人中、72人(66.1%)が精神的問題はないと回答していた。

精神的落ち込みや退行があると答えた37人(33.9%)は男性が21人、女性が16人で性差はなかった。いつから始まったかという発症年齢は表2のようになっており、13歳から35歳までばらついていた。平均発症年齢は24.5±5.8歳であった。

10. 合併症

アンケートの時点で合併症は236人中174人(73.7%)があると回答していた。合併する疾患の内訳(174人からの複数回答)では先天性心疾患が最も多く54.0%(94/174)、次いで眼疾患48.9%(85)、耳疾患14.4%(25)、甲状腺疾患12.1%(21)、高尿酸血症、停留精巢、消化管疾患、難聴、頸椎亜脱臼、てんかん、睡眠時無呼吸、白血病、高脂血症の順だった。先天性心疾患は心室中隔欠損、動脈管開存、心房中隔欠損が多かった。眼疾患は白内障、斜視が多かった。

11. 手術・服薬歴

治療の内容の記載のあった98人中76人(77.6%)に手術歴があり、32人(32.7%)が服薬中であった。手術は先天性心疾患の手術が最も多く(42人;43.3%)、次いで眼疾患(18人;17.8%)、消化管疾患(12人;

11.9%)、耳疾患(11人;10.9%)の手術であった。現在の服薬については、甲状腺疾患、高尿酸血症に対する投薬が多かった。次いで高脂血症、うつ病に対して投薬されていた。

12. 医療機関の受診行動

病院へ行きたくないなど、医療機関の受診に問題があるかという設問に対しては、61.1%(66/108)が「いいえ」と回答し問題はなかった。108人中13人が病院へ行きたくない、20人がCTなどの検査ができない、24人に採血をこわがるあるいは採血困難な傾向があった。

現在病院へ通院している人は6割であった(60.4%;131/217)。その診療科(126人からの複数回答)は小児科が最も多く32.5%、次いで内科と眼科が30.2%、耳鼻科19.8%の順であった。歯科、整形外科、皮膚科、臨床遺伝科、精神科、脳神経科、泌尿器科への受診もみられた。

かかりつけ医がいると答えた人は8割近かった(79.3%;172/217)。かかりつけ医の診療科(159人からの複数回答)は小児科が49.7%、内科が40.3%、耳鼻科15.7%、眼科12.6%の順であった。そのほか、歯科、皮膚科、臨床遺伝科、精神科、整形外科も挙がっていた。

また、思春期以降、小児科診療から内科へ移行できたかについては回答のあった118人中、93人(78.8%)が移行できていた。移行できない理由については22人が回答し、旧知の医師や小児科医がよいからという理由が17人、内科へ移行する必要性がないからという理由が5人であった。

IV. 考 察

欧州では2006年4月に高齢化する障害者のQOL(quality of life)の向上と完全な社会参加を目指して、2006年から2015年までの具体的な行動計画が発表され、インクルージョンの取り組みの指針が示されている²⁾。本研究では、日本におけるダウン症候群児の保育・就学に関するインクルージョンが徐々に浸透してきていることをデータで示した。96%の幼児が保育所や幼稚園に通園し、7割以上が療育機関にも通っていた。小学校は通常学級、中学校は特別支援学級就学が最も多く、高等学校へ98%が進学していた。

年代別に小学校入学時の就学先を分けると表3のよ

表2 精神的落ち込み・退行の発症年齢

発症年齢	人数	パーセント (%)
19歳以下	8	22.2
20~24歳	8	22.2
25~29歳	11	30.6
30歳以上	9	25.0
合計	36	100.0

表3 年代別小学校入学時の就学先

年代(歳)	通常学級 人数(%)	特別支援 学級 人数(%)	特別支援 学校 人数(%)	合計 人数(%)
5~9	9(36.0)	13(52.0)	3(12.0)	25(100.0)
10~14	17(38.6)	22(50.0)	5(11.4)	44(100.0)
15~19	22(61.1)	14(38.9)	0(0)	36(100.0)
20~24	24(55.8)	15(34.9)	4(9.3)	43(100.0)
25~29	12(44.4)	11(40.7)	4(14.8)	27(100.0)
30~34	6(28.6)	7(33.3)	8(38.1)	21(100.0)
35~39	5(29.4)	7(41.2)	5(29.4)	17(100.0)
合計	95(44.6)	89(41.8)	29(13.6)	213(100.0)

p=0.009

うになり、現在30歳以上の人は養護学校（特別支援学校）入学者が多く、15~29歳は通常学級入学者が多く、14歳以下は心身障害学級（特別支援学級）が多くなっている（ $p=0.009$ ）。養護学校へ入れるしかなかった時代から、インクルージョンが浸透して通常学級へ入りたい希望とその実現が進んできた時代を経て、近年はひとりひとりのニーズに合わせた特別支援教育（special support education）の実施により特別支援学級へ入学する傾向にあるとも考えられる。

ダウン症の成人に関する文献では精神的問題や退行、アルツハイマー型認知症が強調される傾向にある。本研究が対象とした18歳以上の109人中72人（66.1%）は特に精神的問題がなく、全く退行がないという記載が目立つ。また、記載された自由記述の内容からは、成人になると4割以上（43.5%；97/223）が「前向きに楽しく暮らしている」と回答していた。さらに、余暇など生活上の楽しみやいろいろな場所に出かける機会を作り、仲間作りができるように小さいころから心がけていることもうかがえた。このことから、言葉によるコミュニケーションは不十分でも家庭や作業所でのコミュニケーションに不自由がなく、通学・通勤を楽しんでいるようである。

その一方、精神的落ち込みや退行があると答えた37人（33.9%）の幼少期からの生い立ちとの関連を検討すると、幼児期の幼稚園や保育所への通園、療育、学校の就学先等では差がなかった（表4）。またBMIによる体格との関連もなかった。

学校卒業後すぐに勤めた就職先が一般企業かそれ以外かで精神的落ち込み・退行の発症との関連を検討す

表4 小学校入学時の就学先と精神的落ち込み・退行の発症との関連

小学校入学先	精神的落ち込み・退行	
	ある人数(%)	ない人数(%)
通常学級	14(28.0%)	36(72.0%)
特別支援学級・ 特別支援学校	23(39.7%)	35(60.3%)

p=0.23

表5 学校卒業後すぐに勤めた就職先と精神的落ち込み・退行の発症との関連

就職先	精神的落ち込み・退行	
	ある人数(%)	ない人数(%)
一般企業	11(52.4%)	10(47.6%)
その他	26(29.5%)	62(70.5%)

p=0.07

ると、表5のように一般企業に就職した方が、その後の精神的な落ち込み・退行の割合が多いようにもみえる（ $p=0.07$ ）。今回の対象者で言えば、一般企業に就職した人の約半数（52.4%）に問題が生じていた。知的発達が比較的良いと、周囲の人間関係を理解するために本人が精神的問題を抱える、または周囲の人による職業的スキルの要求水準が高いなどの理由が考えられる。障害者が一般企業に就職することを単純に奨励するのではなく、その後の精神的支援や環境の調整が必要である。それには、作業所などの職場の健康診断やかかりつけ医による健康管理の際に、精神心理的な兆候を早期発見するように努めることが重要であり、さらに内科や精神科への移行などを積極的に推進していく努力も必要である。

自由記述では年齢とともに疲れやすくなり、情緒不安定、夜間不眠、暴力、不登校や退行、外出を避ける傾向が見られる記述が散見される。きっかけが不明な場合も多いが、うつ病など本人の問題のほか、叱られる・脅されるといった他人の言動や作業所などでの仕事内容、家族の入院などがきっかけと考えられる場合がある。退行の原因やそれによる能力低下、行動上の問題、診断される精神疾患などが報告されているが³⁾、うつ病や統合失調症などの精神疾患の症状や対応は一般のそれとは異なると考えられ、十分に時間をかけた診察と対人関係を含めた日常生活の把握が必要である。

医療機関受診に関しては8割近くがかかりつけ医

を有し、小さい頃から診察してもらっている医師による診察や採血には問題がない場合が多い。MRIやCTなどの画像診断ができない場合は診断方法の変更などが求められる。事前に話すと検査や治療に応じられるようになることも少なくない。大人に対するインフォームド・コンセント (informed consent), 親の代諾 (parental permission) 同様, 子どもや障害者にもわかりやすくきちんと説明し承諾・賛成を得るインフォームド・アセント (informed assent)^{4,5)}が治療行為に有効であることが本研究のアンケートの回答においても如実に示されている。また, グループホームの巡回診察や校医の活用などの例にならない, 成人期以降の定期健康診断の充実が望まれる。施設 (B) において月経の記録ノート⁶⁾をつけるように指導すると, 本人が自分で記録するようになった。このような健康管理能力の育成や健康増進の指導を先天異常児 (者) 本人ができる範囲で行っていくことが平均寿命の延長している現在⁷⁾では重要である。

V. 結 論

本研究により日本におけるダウン症候群児の小児期の保育・就学に関するインクルージョンは浸透してきていることが明らかとなった。今後は高等学校卒業後の就労, 健康問題・健康管理などの実態把握を継続し, 思春期以降の生活に対応したきめ細かい支援が望まれる。

本研究は平成19~21年度科学研究費補助金 (基盤研究 (C)) 「ダウン症児の統合保育・特別支援教育の実態と成人移行への医療モデルの構築」の助成を受けて行った。

文 献

- 1) 高野貴子, 高木晴良. 幼稚園・保育所の統合保育の現状と課題. 日本小児科学会雑誌 2009; 113 (8) : 1252-1257.
- 2) Garabagiu A. Council of Europe actions to promote the rights and full inclusion of ageing people with disabilities. Int J. Integr. Care 2009 Apr-Jun; 9 : e24.
- 3) 小島道生. 知的障害者の老化と退行の実態とアセスメント. 発達障害支援システム学研究 2005; 4 : 47-55.

- 4) Committee on Bioethics : Informed consent, parental permission, and assent in pediatric practice. Pediatrics 1995; 95 : 314-317.
- 5) De Lourdes Levy M, Larcher V, Kurz R; Ethics Working Group of the Confederation of European Specialists in Paediatrics (CESP). Informed consent/ assent in children. Statement of the Ethics Working Group of the Confederation of European Specialists in Paediatrics (CESP). Eur J Pediatr. 2003 Sep; 162 (9) : 629-633. Epub 2003 Jul 19.
- 6) 大井清吉, 井上美園. プリオリド・ノート. 千葉 : 大揚社 1997.
- 7) Tennant PWG, Pearce MS, Bythell M et al. : 20-year survival of children born with congenital anomalies : a population-based study. Lancet 2010; 375 : 649-656.

[Summary]

We investigated the actual situation of child care, conductive education, school education, work arrangement, health problem and consultation behavior to the medical institutions, by the questionnaire results from 236 patients with Down syndrome. 96% of the children go to common kindergartens or nursery centers. Most children go to the regular classes of elementary schools or to the special classes of secondary schools. 98% of the students receive higher education. After graduation, most people work at vocational aid centers or ordinary companies. Because more than half workers at ordinary companies have gone through mental depression or regression, mental support after employment is essential. 34% of people above 18 years old experience mental depression or regression with the onset from 13 to 35 years old. Six out of ten people go to hospital, eight out of ten have primary care doctors and after adolescence, eight out of ten have changed the pediatricians to the internal medicine specialists.

[Key words]

Down syndrome, conductive education, vocational aid center, regression, transition to internal medicine