

心身障害児の健康管理システム化に関する研究

日 暮 真(東大・母子保健)
平 山 宗 宏(東大・母子保健)
門 脇 純 一(西札幌病院・小児科)
黒 木 良 和(神奈川県立こども医療センター)
石 川 憲 彦(東大・小児科)
保 科 弘 毅(杏林大・小児科)
飯 沼 和 三(静岡県立こども病院)
田 中 洋(南九州病院・小児科)

ダウン症児は21番染色体のトリソミーによる精神薄弱で、生産児1,000に対し1という出生頻度を示し、日常しばしば遭遇する障害児の一つである。本症は高頻度に合併する心奇形や感染症に対する易罹患性などのために従来短命といわれてきた。しかし、近年の化学療法剤の開発による感染症治療の進歩や、先天性心疾患に対する管理法の向上などにより、本症の平均年齢の著しい延長をみるようになった。しかし、本症患児のもつ障害の多様性の故に、平均生存年齢の延長を、手ばなしで喜ぶわけにはいかない。日常における健康管理についても、本症に対する十分なる理解がなければ実を伴う健康管理をなし得ない。さらに、生存年齢の延長にともなって生ずる、患児自身と社会のかかわり合いや、親と社会とのかかわり合いの中で、種々の問題点が浮び上がってきている。そこで傷つきやすい集団 vulnerable group としてのダウン症児の保健指導・教育の問題等を含めて、出生後より乳児期、幼児期、学童期に至るまでの小児期全般に亘る健康管理のシステム化への模索を試みた。

本報告は、ダウン症児の診断(含宣告の問題)・健康管理を目的とした follow up の過程で必要な健診・検査項目・保健指導・教育の各項よりなる。なお、全体を概観する便宜上の目的で、図1を付けた。

< 診断 >

本症の診断は、その特異な顔貌より臨床診断が容易ではあるが、本症の一部に存在する遺伝性転座型ダウン症の故に、細胞遺伝学的診断が必要である。

診断確定後両親に対する宣告の時期は、親の反応が千差万別であるところから、一律にすることは現状では困難であろう。欧米諸国では、出生後できるだけ早い時期に診断を確定して親につたえるべきであるとしているが、国民感情の差異から、このやり方を直ちにわが国で実行することは困難かも知れない。しかし、その宣告の時期は健康管理と将来の養育方針に大きなあやまりを与えないよう、ときを失しない範囲でなされるべきである。また、親の側で子どもの異常に早く気づいて申告してきた場合には、障害の本態について説明すべきであろう。なお、宣告をする際には、必ず両親そろっている場でなすべきで、その折病気の説明や健康の管理と将来の養育方針の説明を慎重に行なうべきである。

< 健診・検査 >

健診の間隔として、乳児期には少なくとも1カ月、3カ月、6カ月、9カ月、12カ月の5回は必要である。幼児・学童期は小学校低学年までは6カ月に1回、それ以降年1回の健診が望まれる。それぞれの時期における検査項目は図1に示した。発育状況を見る目的で健診の度毎の身体計測(体重・身長・頭囲・胸囲)は必要で、血液疾患の併発を check する目的で血液検査が頻回に行われることが望ましい。精神発達の check も頻回に行われるべきであろう。心奇形の合併率がきわめて高いことから、心雑音が無い場合でも、3カ月までに専門医(小児循環器)を一度受診させることが望ましい。その他、一般的な検査項目が記されている中で、屈折異常・斜視等の check 目的で眼科受診、最近注意が喚起されている頸椎の環軸

変移・脱臼の検査を歩行開始頃になすべきである
う。

＜保健指導＞

検診の場で比較的訴えの多い事項として、便秘、しもやけ、脱毛、う歯等がある。便秘は、年令とともに筋緊張低下の改善と平行して改善がみられることから、乳児期・幼児期早期には浣腸の使用をできるだけ控えさせるように指導する。しもやけは秋から予防を心がけるように指導（四肢末端部・耳等の乾布マッサージ等）する。脱毛は円形脱毛が多く、ダウン症児なりの精神的ストレスとの相関をみる症例もあり、ストレスの除去に心がけるように指導する。

歯科保健—歯の萌出が正常児よりもおくれたり、不順であったりするが、正常児同様原則は予防を第一とする。そのために一才6カ月児健診より歯科受診を開始し、小学校低学年まで年3回受診することが望ましい。

栄養指導—新生児期、乳児前半では哺乳力が弱く、哺乳量少ないことをしばしば経験されるが、体重増加不良を心配し、あせる親を励ましつつ、無理な授乳をさせないように指導する。離乳食開始時期は正常児に準じてよいが、体重や食欲に応じて遅れることがあっても止むを得ない。離乳の進行も無理することなく、児に応じてケースバイケースで指導する。

予防接種—原則的には個別接種が望まれる。

「ダウン症に関する予防接種はかくあるべきである」という定説は現在のところ無い。予防接種をやる立場としては、副作用のリスクの大きい者には実施したくないという考え方もあるが、ダウン症児と一般健康児との接触をできるだけ多くもたせたいと考えている立場からすると、予防接種をできるだけ受けさせて集団の中に送り込みたい。

そこで、できるだけ注意をしながら、実効の高い予防接種を実施するように指導してゆくことになろう。以下に述べる予防接種実施の案は、あくまで一案であって、これが理想案というものでないことをことわっておく。

①種痘—接種せず。

②ツ反・BCG、ポリオ—健常児に同じ。

③3種混合—24カ月以降または集団に入る前に、0.2ml、0.3ml、0.5ml、0.5mlの4回接種。な

お、2才に達して本人が百日咳にかかっても重症化しない年令ならばD・T2混が望ましい。ただし、新ワクチンが開発されれば積極的に3混を実施する。

④麻疹—集団生活に入る前に、かならず個別接種で実施する。

⑤日脳・インフルエンザ—集団中で実施するときには、健常児に準じてよい。

＜教育プラン＞

教育刺激入力の受容力を増大させる目的で、本来的にダウン症児が持っている筋緊張低下症 hypotonicity の改善を最も重要な目標におく。筋緊張低下症の改善の方法については、児の成長時期によって、おのずから変化がある。

1. 乳児期の筋緊張低下症の訓練

(1) 腹ばい育児：はっきりと腹ばい保育を指示する。その目的は、四肢の伸筋群を多用させることによって、立位移行に必要な筋肉を早くから強化することにある。また背筋、頸筋が容易に使われることによって児の視界を拡大させ、幼児期に至るまでの多くの姿勢反射制御の訓練も行なうことができる。

(2) 赤ちゃん体操：本来、親はダウン症と診断された自分の子供に何か役に立つ事をしてやりたいという感情を持っている。この点からも、赤ちゃん体操の教育伝授は、医療スタッフとの信頼関係（レポート）を強め、両親についても子供に対する自然の人間関係を保持するのに役立つ。

(3) スキンシップ：母子関係の正しい樹立は将来の人間性格を規定するとさえ言われている。この点から、できるだけダウン症児に母や父は触れるよう指導したい。皮膚感覚の刺激はまた精神発達に良い効果を及ぼすと言われている。

2. 幼児期の筋緊張低下症の訓練

(1) リズム体操：従来からダウン症児は音楽的感覚がすぐれていると言われている。身体を動かす基本にリズムを置く。これによって、個々の運動にはずみをつけるだけでなく、規則的に繰り返すことによって、持続力をも体得させる。音楽によって、作業能率を挙げる

ことを、日常生活の随所にとり入れさせる。
(2) 健常児との混合教育：正常児の行動・思考のパターンから、同年令のダウン症児が受ける影響力は甚しく大きい。既に1個の人格形成がされつつある段階で、自負心や誇り、あるいは克己心を持たせるためにも健常児との混合教育を積極的にすすめていく。この時期の混合教育が、タイミングとして最も重要であると考えられる。

3. 学童期の筋緊張低下症の訓練

- (1) 瞬発力養成：この時期に重点を置くのは瞬発力の養成であろう。また、あまり高度の技能を必要とする団体競技（例えば野球）は、劣等感を助長するので望ましくない。マラソンやナワトビは、その単調さの故にすすめられない。また運動負荷の点からも良くない。すすめられる運動としては、水泳、剣道、サッカー等がある。これらの運動に参加することにより、地域のグループ活動に触れるチャンスも増えると考えられる。
- (2) 自転車：バランス感覚養成のため、自転車に乗る練習はすすめられる。しかし、乗れるようになったら、サイクリング等、変化をつける。
- (3) 徒歩通学：できるだけ、徒歩通学を続けるように努力させる。

4. 社会的訓練

社会的適応力の養成を第一目標に置くからには、社会的活動に積極的に参加させ、体験を増やす必要がある。コミュニティ活動と協同して、ダウン症児の活躍の場を広げていくべきであろう。そのようにして、生活に変化をつけ、目標を設定し、これに挑戦させるということを継続して行なっていくかなければならない。

また、両親や家族も、そのような活動を通じて、患児の能力を認め、より開発させるための工夫を家庭内において始めることであろう。

<ダウン症児の保育・教育に関するアンケート調査>

東大病院染色体外来患者中、就学年令のダウン症候群患者37名につき、保育・教育に関するシステム検討のためアンケート調査を行った。

7名は死亡、住所不明であり、19名(63%)より返答を得た。小人数のため、%表示は難しいが、全体の傾向を下記に示す。

①現在の就学情況

都内在住者では、普通学級3名、特殊学級5名、都外の者では普通1、特殊7、養護学校3名より返事を得た。在宅児は0であった。

②就学前教育

一般の幼稚園、保育園で2年以上保育された者8名、病院等の特殊なグループでトレーニングされた者5名、両者を経験し一般保育1年の者6名であった。一般保育をうけた者が、普通小学校へ入学する傾向は明らかである。

③就学相談

普通学級・養護学校への選択は主として家族がなし、特殊学級の選択は医師・教師と相談して決めた例が多い。教育委員会の判定は大部分が特殊学級であるが、十分な納得を得た親は少く、養護学級へと判定された者のみが満足している。教育委員会へは、判定は親にまかせ、普通学級や一般社会の中で子供が入って生活していけるための指導を求める声が圧倒的に強い。

④教育に対する期待と現状への満足度

全体としては自立のためのトレーニングを求める声が多いが、普通学級にいる児の親は友人関係の形成、特殊学級では、特別な教育方法の導入を期待し、共に教育を当然の権利であり、近所の子供達と遊んでいける地域環境の成立を期待しているが、養護では訓練による変化を期待している。普通学級、養護学校の親に満足度が高く、前者では、成績中心主義の教育に不満を持ちつつ、教師の配慮、クラスでの友人関係、子供のはつらつさに満足し、後者では訓練方法、遊び方の指導に満足し、学校の遠さや他児との差別感に不安を持っている。特殊学級の親は全体に不満度が高く、クラス内での友人関係や、クラスの安定性を評価しつつ、差別感、劣等感の目芽えを不満に思い、都内では教育法の充実、都外では学校の遠さに改善を訴えている。

⑤今後の教育像

普通、養護の親は、現在のクラスに居て改善を望み、特殊クラスでは主として普通学級へ変わりたいという要求を含めて、交流を望む声が高い。

都内では、教育方法以上に普通児との交流を望む要求が高く、都外では特殊教育の整備への要求が強い。

教育相談の主体は教師がほとんどとなり、就学後は、医療より教育の交見に対する期待をうかがわせる。

⑥卒業後の進路

普通学級では、具体的プランを持つより、現在の教育をどうするか課題であり、養護学校では授産施設を望む声強い。特殊学級では、あたり前に社会に押し出してやりたいという意見から、授産施設に入れるという意見迄様々である。

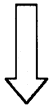
逆に将来の希望から見ると、普通児と変わりなく世に出したいと願う親は、普通学級へ行かせたいと望み、今の教育に不満が強く、近所の子供やクラスの友人との交流を最も大切と考えており、授産施設を希望する親では特殊教育の充実を求めつつ、今の教育に満足度が高い。

⑦まとめと今後の課題

就学前迄は、医療への依存度が高く、その後教育への依存が高まる。教育は、全員就学の実施さ

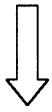
れた都内では、特殊教育の充実よりは、一般社会との交流の基礎となる普通児との交流を主体とした教育が望まれており、今年度から実施される養護学校義務化を望む都外の親の数年先の要求を示していると思われる。そういった教育への要求の実現のため、次のような年令によるシステムの確立が望まれる。

- A. 3才迄 医療を中心とした基本生活指導
- B. 4~6才 普通幼稚園・保育園でのダウン症児の保育と、必要な医療知識の教育
- C. 6~10才 就学相談の際、判定より主として、児に適切なクラス内環境作りの指導を両親、教師に行ない、できる限り普通児の中で教育する
- D. 10~15才 子供のグループ化に対応する地域環境の整備
- E. 15才~ 職業指導、地域生活の可能性の検討、就学年令の延長に対する検討



検索用テキスト OCR(光学的文字認識)ソフト使用

論文の一部ですが、認識率の関係で誤字が含まれる場合があります



ダウン症児は21番染色体のトリソミーによる精神薄弱で、生産児1,000に対し1という出生頻度を示し、日常しばしば遭遇する障害児の一つである。本症は高頻度に合併する心奇形や感染症に対する易罹患性などのために従来短命といわれてきた。しかし、近年の化学療法剤の開発による感染症治療の進歩や、先天性心疾患に対する管理法の向上などにより、本症の平均年令の著しい延長をみるようになった。しかし、本症患者のもつ障害の多様性の故に、平均生存年令の延長を、手ばなして喜ぶわけにはいかない。