

心身障害児の健康管理システムに関する研究

分担研究者 日暮 真(東大・母子保健)

ダウン症手帳の作成に関する研究

研究協力者 門 脇 純 一(国立西札幌病院・小児科)
黒 木 良 和(神奈川こども医療センター・遺伝染色体科)
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・遺伝染色体科)
田 中 洋(国立療養所南九州病院・小児科)

<手帳作成の目的>

こどもの健康を管理するうえで、慢性疾患をもつ児や、何らかの障害をもつ児の占める割合は、今後ますます大きくなると考えられるが、そのようなこどもの健康管理には包括的総合的な扱いが必要になると考えられる。

ダウン症のこどもの健康管理も同様で、われわれはそのシステム化についての模索を、昨年度本研究班において試みた。本年度はそれらにもとづき、ダウン症は先天異常にかかわる専門の医師によって follow up されることが基本となるが、発育の特異性、合併症が多いこと、感染症にかかりやすいことなどのために、ホーム・ドクターのもとで一般的医療や緊急処置を受ける機会が多い。また、保健婦等の allied health personnel のもとで保健指導や心理的支援を受ける必要も多い。そこで、患児を中心に家族、専門医、ホーム・ドクター、保健婦などが相互に密接に連携をとることが重要である。そのような役割を果たすものとして「ダウン症の健康手帳」の意義があると考えられる。

なお、従来から一般の乳幼児の健康管理のためには「母子健康手帳」があるが、ダウン症児の健康をまもってゆくためには必ずしも使用しやすとはいえない。そこで「ダウン症の健康手帳」を試作し、それを活用することにより、ダウン症児の健康を守ってゆくための指針として役立ててみたいと考えた。したがって、「ダウン症の健康手帳」の目的は、つぎの4点に要約できると考えられる。

①家族による療育に必要な基礎的知識と指針の

供給

②成長と発達の記録と指導

③一般的医療や緊急処置を受けるときに必要な医学的情報(診断、発育状態、合併症、検査成績など)の供給

④ダウン症児を特別な存在と考えずにできるだけ健常児と同じ存在としてみてゆく考え方の普及

つぎに、「ダウン症の健康手帳」の使用法は、母子健康手帳と併用することが必要で、家族が記録することを中心として、専門医はよりよい発育のための指導や医学的事項とその指導を、ホーム・ドクターには疾病の記録を記入してもらうようにする。しかし、この手帳はあくまで患児と家族のためのものであるところから、家族による記録の重要性と常に患児とともに持ち歩くことを指導することも大切である。医師はダウン症児の健康の増進と疾病の治療・指導・療育のために、この手帳を活用するべきであろう。

<手帳に収録する事項>

1) 記 録

表1参照のこと

2) ダウン症に関する医学的解説

Q and A 方式にて以下の如く記述する。

問 ダウン症とは？

答 ……

問 染色体異常症といわれますが？

答 ……

問 ダウン症の生まれる頻度は？

答 ……

問 ダウン症の病因は？

答 ……

問 ダウン症は遺伝しますか？

答 ……

問 ダウン症のかかりやすい病気は？

答 ……

問 ダウン症の予防接種は？

答 ……

3) 療育システム

I. ダウン症児の療育の内容は、個別の合併症の管理を除けば、健常児の教育・育児と、基本的に何らの違いも無い。合併症を除くと、解決すべきダウン症児の根本的な障害は、言語発達遅滞と、筋緊張低下症の二点のみである。これに、医療従事者、教育者、地域共同社会の人々の、時代遅れな特別視、などが加わって、教育の問題が生じている。療育の目的は、これらの問題から派生してくる、ダウン症児の成長発達の歪みを、防止あるいは、矯正することにある。具体的には、一人の独立した社会的人間として、就職し、生産性を備えるように育てることを、最終的な目標とする。

II. 教育の第一歩は、乳幼児期の母と子の愛情による結びつきにあるとする。女性に母性愛を育てる教育を、社会的に普及させる努力が必要である。また父は、介助者として、児を抱き上げ、放り投げたり、回転させ、平衡感覚系へ重力の負荷をかける役を負う。更に、2才前後の歩行開始頃には、児に対して十分な転倒訓練を加える。歩行は、一生の運動機能を左右する要因であり、正しい姿勢を獲得させる。そのために、赤ちゃん体操と脊椎矯正法を、とり入れる。3才より以降においては、親子の結びつきから、子供同士の関わり合いへ教育の重点を移す。その際、可能な範囲内で、3年保育の幼稚園に入ることを、積極的にすすめる。健常児との交流を第一の目標とし、障害児のみの集団訓練は、次善の策とす

る。合併症としての、心奇形・消化器奇形・頸椎異常等については、専門医師より注意を得ておく必要がある。言語発達促進の工夫を忘れず、言語模倣・音を教える訓練等、音響記憶の強化訓練を計る。また、親には、この時期、親から児の自我が独立することの重要性を、理解させ、自尊心の養成を主要な目標とする。

III. 義務教育就学の問題：養護学校・特殊学級・普通小学校のいずれにすすめば適当か、単純な規範で決定できない。必ず、両親・教育担当者・臨床心理学者・医療専門家のチーム内の合意に基づいて決定することが望ましい。特に、教育の現場においては、健常児と効果的に交流できるよう、個々の状況に応じて、配慮することが必要である。

概略については、表2として提示した。

4) 福祉に関する手引

・ともに生きる

ダウン症に限らず多くの遺伝病や先天異常は、誰にでも一定の頻度で生れる可能性がある。言葉を換えれば、このような生れつきの病気は人類の進化の代償として、発生しているともいえる。したがってダウン症などの障害児・者を不幸な者、恵まれない者として同情やあわれみ、慈悲の姿勢で見ることが、彼らを正しく理解することには役立たず、むしろマイナスになるといえる。健康な人も障害をもつ人も同じ人間であり、ともに生きる仲間として、お互い認め合って一緒に生きてゆくという状況を、社会のなかで、日常生活の中で具体的に作っていくことが必要である。障害児・者の福祉もそのような考えかたに裏打ちされたものでなければならない。

・国や地方自治体の福祉施策

福祉施策は大別するとサービス保障と所得保障に区分できる。しかし現実には即して理解しやすくまとめると予防、早期発見、療育医療、介護、教育、住宅、行動範囲の拡大、就労、スポーツ、レクリエーション、所得保障および福祉施設に分けられる。以下ダウン症に

とくに関係の深い項目に限って簡単に解説する。

1) 療育 窓口：福祉事務所

a) 手帳の交付

身体障害者手帳……合併症のある場合対象となる

療育手帳……ほぼ全例対象となる。

b) 各種相談事業

児童相談所，更生相談所，福祉事務所等相談

c) 療育訓練事業

障害児保育があげられる。公立や私立保育所で定員の10%まで障害児を入れる混合保育が促進されており，大きな効果が期待される。

2) 医療

a) 育成医療給付と心身障害児歯科治療

先天性心臓病や消化管奇形などの手術や歯科治療が対象となる。窓口は保健所

b) 小児特定疾患医療給付

白血病，内分泌疾患，慢性心疾患などを合併する人は対象となる。窓口：保健所

3) 介護 窓口：福祉事務所

障害者（または保護者）の日常生活の不便を軽減したり，解消するために家庭奉仕員（ホームヘルパー）等を派遣する事業で重症の在宅ダウン症は該当することもある。また障害児の保護者が病気，出産，事故などのとき一時的に施設に収容したり，保護者に代る介護者を派遣する心身障害児・者緊急一時保護制度も便利なものである。

4) 就労の奨励 窓口：企共職業安定所

ともに生きる仲間である以上障害の有無にかかわらず，その能力に応じて就労するのが望ましい。公共職業安定所が窓口となり障害者の職業相談指導にあっている。心身障害者職場適応訓練制度，雇用奨励金制度などがある。

5) スポーツ，レクリエーション 窓口：福祉事務所

身体障害者スポーツ大会や精神薄弱児・者の愛護体育大会，精神薄弱者レクリエーション大会などがあり人間性を高め，社会

参加に役立っている。また障害児・者とその家族のための障害者保養所を設置している所もある。

6) 所得保障

障害児・者による所得の損失に対し経済的援護を行なうものである。年金，手当のように直接金銭を給付するものと税控除の形で実質的所得を保障するものがある。

a) 年金，手当

①特別児童扶養手当－満20才未満の中度又は重度の精神薄弱又は身体障害の子供を家庭で養育している保護者に支給される。

②障害福祉年金－満20才以上の中度又は重度の障害者本人に支給される。

③福祉手当－最重度の障害のため，日常生活において常時の介護を必要とする者（年齢不問）に支給される。

特別児童扶養手当，障害福祉年金と福祉手当は，それぞれの条件に該当すれば両方支給されます。またそれぞれ詳細な所得制限があります。表3に国の年金，手当の概要を示した。

b) 税の控除

所得税，住民税，相続税などに表4のような減免が行われている。表4以外に贈与税，自動車税，自動車取得税の控除もある。税務所に問合せるとよい。

<手帳作成への作業過程で討議された事項>

手帳の記録をどういう形式でまとめるか意見が交わされた。染色体分析は，診断・遺伝相談の上で重要な手がかりとなるので，行なわれた事実を記録すると定めた。しかし転座型など，より詳しい内容は，秘した方が良い場合があるので記入しないことになった。ダウン症児の発育・発達標準値も，親の気持を配慮して，手帳に加えることは見送りとなった。しかし医療側は，正確な資料を持っているべきであるという点で意見は一致した。

医療上の記録について，その内容も量も個人差があるので，限定した形式と頁数で，満足できる記録を保存していくことは不可能である。自由に記載する欄を広くとっている。一つの案として，

育児・成長・疾病・臨床検査などの項目別に、紙の色を違えて製本することも考えられた。また全

体をルーズ・リーフ方式にすれば、自由にさし換えができる。しかし単価が高くなるのが難点である。

表1 収録内容のうち記録の部分

< Identification >

氏名 生年月日 性別
 現住所 電話
 保護者氏名 住所 続柄
 保育園・幼稚園・学校名 - 入園(学)時
 年月日
 緊急時連絡医療機関 電話

< Emergency >

血型 (A B O AB) Rh + -
 禁忌薬剤名
 染色体検査 未 済 (実施年月日)
 (検査機関)
 合併症 心奇形・消化管奇形・けいれん性
 疾患 ()
 心疾患に限定してコメントを記入
 する欄をもうける (心カテ・手術
 ・長期使用薬剤等)
 なお、けいれん性疾患の場合にも
 使用薬剤名記載 ()
 眼科疾患 ()
 耳鼻科疾患 ()
 歯科疾患 ()

< 既往歴 >

麻しん 年 月 日
 耳下腺炎 " " "
 水痘 " " "

主なる疾患 年月日 入院
有(機関名) 無

< 検査事項 >

1) 血液 年月日
 R B C
 H b
 W B C
 Platlet

- 2) 頸椎検査
- 3) 他

< 予防接種 >

予防接種歴
 ツ反 B C G ポリオ 3混 (2混)
 麻しん 他
 副反応
 接種医への連絡事項

< 発育 >

実測値の記入
 年月日
 体重
 身長
 頭囲

< 発達 >

頸定 笑 おすわり つかまり立ち
 歩行 等

< 相談コーナー >

親が医師に相談したい事項を自由に記載させ、
 来院時に医師にみせる

月 (歴 年 年 令)	相談したい事項

(0カ月~12カ月までは毎月
 以後6才までは6カ月毎来院
 予約)

表2 ダウン症候群の児童の療育システム略表

年齢時期	療育の主体	教育の内容	リハビリ訓練
新生児	両親		
乳児	両親とのスキンシップ	愛情・信頼～自信, 誇り 覚醒と睡眠のリズム	赤ちゃん体操 くすぐり, 笑い
幼児Ⅰ (1～2才)	父親も参加 母親が主体	身体反応の強化 (平衡機能へ重力負荷) 言葉の入力 リズムの体得 受け身の体得	放りあげ遊び 正しい姿勢づくり 正座訓練・整体マッサージ つき倒し遊び
幼児Ⅱ (3～6才)	健常児と交流 親から独立	主体性・自尊心 言語の模倣 集団生活と規律 経験の蓄積	歩行 鉄棒 (頸椎異常チェック)
学童Ⅰ (7～8才)	親子の納得できる 学校の選択	自尊心の強化 マンツーマン教育 言葉の確立	肥満対策
学童Ⅱ (9～12才)	健常児との生活内 容の交流を重視	瞬発力養成 計算能力養成 耐久力養成	運動(水泳等) 文化(書道等)
学童Ⅲ (12～15才)		器用性の訓練 社会的礼儀作法 耐久力の強化	サークル活動

表3 手当・年金等の概要

(54.8.1現在)

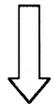
手当・年金の種類	障害の程度		
	最重度 ¹	重 度 ²	中 度 ³
特別児童扶養手当(20才未満)	27,000	27,000	18,000
障害福祉年金(20才以上)	27,000	27,000	18,000
福祉手当(年齢不問)	7,000	—	—

(月額)

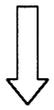
1. IQ 20以下, 身体障害等級 1級
2. IQ 21～35, 身体障害等級 2級
3. IQ 36～50, 身体障害等級 3級

表4 税控除の概要

	特別障害者控除	障害者控除
対 象	1・2級の身体障害者 IQ35以下の人	3～6級の身体障害者 IQ36～75
所 得 税	控 除 額 31万円	控 除 額 23万円
住 民 税	控 除 額 28万円	控 除 額 18万円
	本人の所得が80万円以下は非課税	
相 続 税	控除額-障害者が70才に 達するまでの年数×6万円	控除額-障害者が70才に 達するまでの年数×3万円
贈 与 税	保護者が心身障害児・者に生前に財産の贈与を行なう場合一定の 条件(3,000万円以下の財産を信託銀行依託など)下で非課税	



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



手帳作成の目的

こどもの健康を管理するうえで、慢性疾患をもつ児や、何らかの障害をもつ児の占める割合は、今後ますます大きくなると考えられるが、そのようなこどもの健康管理には包括的総合的な扱いが必要になると考えられる。