様式 C-19

科学研究費補助金研究成果報告書

平成　２２　年　６　月　８　日現在

研究種目：基盤研究（Ｃ）
研究期間：2007　～　2009
課題番号：１９５００６５４
研究課題名（和文）　ダウン症児の統合保育・特別支援教育の実態と成人期移行への医療モデルの構築
研究課題名（英文）　The actual situation of integrated child care and the special support education of the patients with Down syndrome and a medical model for the transfer to adult age.

研究代表者
高野　貴子（TAKANO TAKAKO）
東京家政大学・家政学部・教授
研究者番号：５０２３６２４６

研究成果の概要（和文）：幼稚園と保育所へのアンケートから統合保育は 73.1%（720/987 園）で実施されていた。障害は先天異常、脳障害、発達障害、身体障害と多彩だった。次にダウン症者 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%が保育所や幼稚園に通園し、小学校は通常学級、中学校は特別支援学級就学が多く、高等学校へ 98%が進学していた 18 歳以上の 34%に精神的落ち込みや退行がみられた。

研究成果の概要（英文）：Integrated childcare is elucidated to be carried out in 73.1% (720/987) of the kindergartens and nursery centers through questionnaires. Diseases show a wide variety, such as congenital abnormalities, brain dysfunctions, developmental disorders and physical disabilities. 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. 34% of people above 18 years old experience mental depression or regression.

交付決定額

（金額単位：円）

	直接経費	間接経費	合　計
２００７年度	1,400,000	420,000	1,820,000
２００８年度	1,100,000	330,000	1,430,000
２００９年度	1,000,000	300,000	1,300,000
総　計	3,500,000	1,050,000	4,550,000

研究分野：総合領域
科研費の分科・細目：生活科学・生活科学一般
キーワード：障害児、ダウン症候群、統合保育、特別支援教育、療育、通所授産施設、退行

１．研究開始当初の背景

（１）本研究に関連する研究の動向および位置づけ

ダウン症候群（以下ダウン症）は染色体異常症の代表疾患であり、患者数が多く、また義務教育を受ける知的障害者の中で多くを占めている。その染色体研究、乳幼児期の健

康問題、合併症の治療などは数多く報告されて来た。日本人患者の平均寿命は 50 歳を越え、統合保育を行っている幼稚園や保育所は増加しているが、その実態は十分に明らかになっていない。また 2007 年より文部科学省が障害児教育を特別支援教育と位置づけたが、知的障害者の多数を占めるダウン症児の特別支援教育がどのようになされようとしているのかは明文化されていない。

（２）これまでの研究成果を踏まえ着想に至った経緯

研究代表者は先天異常、染色体異常、特にダウン症患者の診療に従事しながら、染色体や発生学の研究、臨床遺伝学的研究を行ってきた。ダウン症の幼少期の健康管理、栄養摂取の問題などへの取り組み、地域の親の会の支援から、日本での幼少期の健康管理はかなり充実し、一定の水準に達したと実感している。平成 4 年から(財)児童育成協会こどもの城小児保健クリニックの「ダウン症相談外来」において治療ならびに療育相談・就学相談に従事しているが、その外来受診者のうちダウン症患者は高齢化し、20 代や 30 代の患者も通院しているのが現状である。いまだ不十分な思春期以降の医学的基礎研究を推進し、適切な医療・健康管理体制の整備が望まれる。

思春期以降の医学的基礎研究として、研究代表者らは日本人ダウン症候群女性の初経年齢が一般日本人女性に比べて遅れていないことを報告した(Pediatrics, 1999)。また男性患者も含む日本人ダウン症候群患者 121 人の思春期の発来は、兄弟姉妹 121 人との比較ではほとんど遅れていなかった（日本小児科学会雑誌, 2007)。このように思春期を経て成人に達する患者にとって、小児科から内科受診への移行が行われているのか、親の高齢化と共に医療機関受診が滞っていないのかなどの実態を知る必要がある。また、成人期に幼少期から慣れ親しんだ地域環境で生活しているか、グループホームや施設入居かといった実態把握も予後の把握には重要である。少子化の中で統合保育、特別支援教育などダウン症児を取り巻く小児期・学童期の社会情勢は変化しているので、その実態を踏まえて成人期を見据えた医療のあり方を示す必要があり、本研究を着想した。

２．研究の目的

障害者の社会参加の促進と、特別支援教育が開始されたが、ダウン症児は旧来知的障害児として扱われ、特に特別支援教育の中で強調された存在ではない。小児特定疾患の対象にもなっていないなど、医療福祉面でも十分な配慮がなされて来たとは言い難い。しかし一般の保育所や幼稚園に入るダウン症児が増え、小学校通常学級への入学希望者も増えている。まず現時点でのダウン症児の幼少期の統合保育と特別支援教育の実態と問題点を把握することが本研究の目的である。その上で、ダウン症の子どもたちの保育や教育環境を見直し、幼少期から成人期までを見渡す視点で、思春期以降の患者の健康管理や医療モデルのあり方を探ることに特色がある。その結果は患者の QOL(quality of life)を高め、また乳幼児患者をかかえる若い両親にとって有益な情報になると期待できる。

３．研究の方法

（１）調査①

障害児と健常児が共に保育されている統合保育の実態を調査し、その課題を分析した。2007 年 9 月から 11 月にかけて主に関東の幼稚園、保育所に、統合保育に関する郵送質問紙アンケートを実施した。質問内容は、園の設立主体、職員数や 2007 年 5 月 1 日現在の在籍園児数、統合保育実施割合と障害児数、障害児の疾患名、国・自治体からの補助と保育士の加配、環境の配慮や障害児への対応、統合保育の利点や統合保育を進める際の要望、問題点などである。

（２）調査②

ダウン症の保育・就学・就労・医療の実態を当事者の側から明らかにすることを目的に、統合保育施設（2 歳からのダウン症が主体の逆統合保育を実施している通所療育施設）卒園生とダウン症療育相談外来受診患者の保護者に対し、郵送による質問紙アンケート調査を行った。その内容は保育・療育・教育状況、学校卒業後の進路・就業状況、健康問題などである。学校卒業後の進路や精神的落ち込み・退行等は 18 歳以上に質問した。

４．研究成果

（１）初年度の調査①の結果は「幼稚園・保育所の統合保育の現状と課題」と題して日本小児科学会雑誌に発表した。その概要は以下の通りである。

発送した調査票 2157 のうち有効回答数は 987 〔回収率 45.8%〕であった。内訳として

は幼稚園が 393(39.8％)、保育所が594(60.2%)であり、保育所が多かった。設立主体別では、幼稚園は私立が 319(81.6%)に対して、保育所は公立が 447(76.0%)で、有意な違いがあった(p<0.001)。データ解析の結果、統合保育を行っている（障害児がいる）園は 720、73.1%にのぼり、そのうち幼稚園は 245(62.5%)、保育所は 475(80.1%)で、保育所の方が有意に多かった(p<0.001)。全園児数 126,754 人中､障害児は 2,416 人(1.9%)であり、年齢が上がるにつれて障害児の割合が漸増し、5 歳では 2.4%と最も高かった。預かっている障害児数は平均 2.27 人、障害の疑いを含めると 3.92 人であり、幼稚園の方が障害児を多く預かっていた(p<0.02)。最大で 61 人（障害児 39、疑い 22）預かっている幼稚園と､22 人預かっている保育所があった。障害児の疾患は多彩であり、先天異常をはじめ、かつては統合保育として受け入れられていなかった障害児が幼稚園や保育所で保育されていることが明らかとなった。先天異常 237 のうちダウン症候群 153、遺伝病・奇形症候群 66、染色体異常 7 であった。脳障害 385（知的障害 278)、発達障害 863（自閉症 251)、身体障害 138（肢体不自由 54)、特記されたその他の病名 26、病名不明 272、疾患の疑い 494 であり、その詳細の一覧を示した。統合保育を行っている園の 8 割（81.0%, 575 園）が職員を増員して対応しているのに対して、国や自治体からの補助を受けている園は 6 割(60.1%, 332 園)にとどまっていた。加配の保育担当者がいる園は保育所の方が多かった(p<0.001)。統合保育に積極的な園と消極的な園があり、障害児への対応としては、特別扱いせず自然な対応をしている園が多い一方、個別の配慮をしている園も多く、アンケートに特記されていた対応は保護者、保育者や支援者の参考となるものであった。また統合保育に対する園側の意見、工夫や配慮、要望が明らかとなり、統合保育の問題点を抽出することができた。疾患別対応は他の園や障害児をかかえる若い両親にとって有益な情報となる。

（２）次いで行った調査②の結果の概要は以下の通りである。

ダウン症 236 人(男 135 人、女 101 人)のデータ解析対象者は未就学 20 人(8.5%)、小学生 45 人(19.1%)、中学生 33 人(14.0%)、高校生 21 人（8.9%)、高等学校卒業以上が 117 人で全体の約半数となった。95.7%(224/234)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、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=0.000)。学校卒業後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)、次に一般企業が多い(19.1%)。18 歳以上の 109 人中､72 人(66.1%)は精神的問題がなかった。それ以外の 34%に精神的落ち込みや退行がみられ、男 21 人、女 16 人で性差はなかったが、発症年齢は 13～35 歳と幅広い。全体の 6 割(131/217)が医療機関を受診し、61.1%(66/108)は医療機関の受診に問題がなく､8 割(172/217)はかかりつけ医を有していた。思春期以降小児科から内科へ 8 割(93/118)が移行できていた。学校卒業後すぐに勤めた就職先が一般企業の場合、その他に比べ就職後の精神的な落ち込み・退行の割合が多く、今回の調査では半数(52.4%,11/21)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の問題を抱える、職業的スキルの要求水準が高い等の理由が考えられ、精神的支援や環境調整が必要である。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が、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も目立った。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色々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伺えた。

これらの結果は論文として「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」と題して小児保健研究に発表した。また日本小児保健学会第 57 回大会ならびに 7th Congress of Asian Society for Pediatric Research (ASPR)において学会発表予定である。さらに文部科学省委託：社会人の学び直しニーズ対応教育推進事業「保育モデルプログラム」実施の一環としての社会人対象講座においてこれらの研究成果を公表し、社会に還元する活動を行った。

５．主な発表論文等

（研究代表者、研究分担者及び連携研究者には下線）

〔雑誌論文〕（計１１件）

① 高野貴子、遺伝・奇形症候群、日本医事新報、査読無、4319 号、2007、20
② 高野貴子、高木晴良、日暮眞、ダウン症候群の思春期発来と健康問題、日本小児科学会雑誌、査読有、111 巻 7 号、2007、861-865
③ 高野貴子、ダウン症候群、医療電子教科書 MyMed 、査読無、2007、http://www.mymed.jp/di/s7j.html
④ Kanae Karita, Yasuko Yamanouchi, Takako Takano, Junji Oku, Tonomari Kisaki, Eiji Yano、Associations of blood selenium and serum lipid levels in Japanese premenopausal and postmenopausal women、Menopause、査読有、15(1)、2008、pp.110-124
⑤ Wilson HL, Crolla JA, Walker D, Artifoni L, Dallapiccola B, Takano T, Vasudevan P, Huang S, Maloney V, Yobb T, Quarrell O, McDermid HE 、Interstitial 22q13 deletions: genes other than SHANK3 have major effects on cognitive and language development. Eur. J. Hum. Genet.、査読有、16、2009、pp.1301-1310、電子ジャーナル Eur. J. Hum. Genet. 2008 June 4
⑥ 高野貴子、子が親に似るしくみ、小児内科、査読無、40 巻 8 号、2008、1232-1234
⑦ 高野貴子、ダウン症候群と合併症、特別支援教育研究、査読無、613 号(9 月号)、2008、22-23
⑧ 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、査読有、113 巻 8 号、2009、1252-1257
⑨ Suzuki K, Ohbayashi F, Nikaido I, Okuda A, Takaki H, Okazaki Y, Mitani K、Integration of exogenous DNA into mouse embryonic stem cell chromosomes shows preference into genes and frequent modification at junctions、Chromosome Res. 、査読有、18(2) 、2010、pp.191-201、電子ジャーナル Epub 2010 Feb 23
⑩ 高野貴子、高木晴良、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、査読有、小児保健研究、in press
⑪ 高野貴子、ダウン症児の健康と医療的支援、発達障害研究、査読無、32 巻 4 号、2010、in press

〔学会発表〕(計３件)
① 高野貴子、高野薫、メダカ双体異常胚の発生過程の動的観察、日本先天異常学会第 50 回学術集会、2010 年 7 月 8 日～10 日、淡路島
② 高野貴子、高木晴良、ダウン症候群児・者の就学、就労、退行、医療機関受診の実態、日本小児保健学会第 57 回大会、2010 年 9 月 16 日～18 日、新潟
③ 梅田幸恵、高野貴子、高木晴良、日暮真、ダウン症療育相談の実態―高齢化と成人期への対応―、日本小児保健学会第 57 回大会、2010 年 9 月 16 日～18 日、新潟

〔図書〕(計１０件)
① 高野貴子,他、医学書院、今日の治療指針 2007 年版、2007、1668 (1006)
② 高野貴子,他、総合医学社、小児科診療ガイドライン、2007、471 (pp.438-440)
③ 高野貴子,他、建帛社、図表で学ぶ小児保健、2009、246 (pp.124-138)
④ 高野貴子,他、総合医学社、小児科診療ガイドライン[改訂版]、2010、in press
⑤ 高野貴子,他、萌文書林、教育・保育実習のデザインー実感を伴う実習の学びー、2010、in press
⑥ 高野貴子,他、文光堂、小児科学 第 10 版、2010、in press
⑦ 高野貴子,他、中外医学社、ライフサイクルと健康、2011、in press
⑧ 高野貴子,他、建帛社、図表で学ぶ子どもの保健、2011、in press
⑨ 高野貴子,他、医学出版社、子どもの病気―理解とその対応―、2011、in press
⑩ 高野貴子,他、朝倉書店、口腔科学、2011、in press

６．研究組織
(1)研究代表者
高野　貴子 (TAKANO TAKAKO)
東京家政大学・家政学部・教授
研究者番号：50236246

(2)研究分担者
なし

(3)連携研究者
高木　晴良 (TAKAKI HARUYOSHI)
帝京大学・医学部研究用コンピュータ室・講師
研究者番号：90187930