

ダウン症の長期追跡と療育支援の効果に関する研究 第1編 合併症, IQ, 生活難易度に関する長期追跡

山 根 希 代 子

広島市児童療育指導センター小児科

受付：平成15年2月18日

受理：平成15年12月26日

ダウン症児の長期的な発達状況・社会適応について、広島市児童療育指導センターを受診した解析可能な98名について、後方視的に検討した。センターでの療育支援を受けていない1974年4月以前の出生例34名（Ⅰ群）、児童療育指導センターで療育支援が始まった1974年4月以降出生例43名（Ⅱ群）、1985年4月以降に出生し早期療育を受けた21名（Ⅲ群）の3グループに分類した。知能指数（IQ）はいずれの群においても年齢とともに低下し、3歳時の言語理解は早期療育を実施したⅢ群で良好であった。18歳でのⅠ群・Ⅱ群のIQは重度域が多かった。18歳でのⅠ群・Ⅱ群の生活難易度は、軽度から中等度が多かったが、Ⅰ群に比較し、Ⅱ群のほうが有意に軽度であり、IQおよび、療育的支援の有無に関係していた。また、18歳時における合併症は、先天性心疾患・てんかんなど小児期特有のものに加え、肥満、糖尿病、引きこもり、統合失調症など、思春期、青年期に特徴的な合併症の出現が認められた。しかし、合併症の有無とIQおよび生活における難易度に関連は認められなかった。

以上より、ダウン症のQOLの向上には小児期から成人期に到るまでの医療・教育・福祉の包括的な支援の構築の重要性が示唆された。

Key words: ダウン症, 合併症, 予後, 知能指数, 生活難易度

近年、ダウン症の生命予後は先天性心疾患をはじめとする合併症の治療成績の向上により著しく改善され、平均寿命は50歳と推測されている⁸⁾。長期生存に伴い、成人期の健康管理、成人期を視点に入れた療育の必要性が求められている。小児期は、合併症のスクリーニングやサポート体制がすでに確立され^{1-3,6)}、多くの施設で一般臨床の中で実施されているが、成人期のダウン症者の検診システムについては、十分な体制とはいえない状況である。

また、長期的な発達に関しては、Melynらが在宅のダウン症の発達を13歳まで経過を追い、1歳の平均IQの58.1から13歳の37.6まで徐々に低下していることを報告しており⁹⁾、藤田ら^{3,5)}も、学童期の新版K式発達検査にて、集団の平均の発達指数（DQ）は5~7ヶ月時の70から、40ヶ月時の50まで直線的に下降し、それ以降緩やかに低下、そして学童期後半は40以下となることを報告している。一方、藤田ら³⁾は、早期療育の効果に関して、早期療育を受けた群と外来の

みで観察した群とで、早期療育を受けた群が1歳以降で発達が良好であるという結果を得ている。しかし、ダウン症に関して、長期的な療育効果を生活面からの指標で調査した報告はない。

広島市におけるダウン症児への支援は、1974年以前では、こぼと会などの保護者が中心となる療育や近隣の施設での療育がなされていたが、1974年に広島市児童総合相談センター（当時）が開設され、知的障害児通園施設および外来での療育相談・外来療育が支援の中心を担ってきた。1981年には、養護学校の設立とともに、障害をもつ児童の学校教育が整備され、知的障害児通園施設は幼児期の児童の療育が中心となった。1987年には外来でのダウン症児の乳児期からの早期療育教室が開始されたと同時に、「えんぜるふいっしゅ」という保護者のグループが設立され、現在、水泳・体操・絵画などの文化活動も含めダウン症児の療育支援を行っている。

われわれは、1987年に開始されたダウン症児の早期

療育教室にかかわる中で、ダウン症の0歳からの早期療育は、一時的にDQを促進するものの、DQやIQに影響があるのではなく、むしろ、乳幼児期の家庭生活や社会生活への影響が大きいと考えてきた。同様に、その後の療育・教育システムの効果は、IQの改善ではなく、学童期や成人期の社会生活への良好な影響が推測されている。

そこで、当センターで行った早期療育に参加した児童としなかった児童について、幼児期の発達の比較をするとともに、早期療育以外の教育・療育システムの整う以前と以降での12歳18歳時での、IQ・生活難易度の比較検討を行うことで、ダウン症児(者)への医学的・社会的発達状況の変化を後方視的に解析し、加えて、ダウン症児(者)の療育における配慮点について検討を行った。

対象と方法

対象は、広島市児童療育指導センターで個人記録が保存されているダウン症児(者)の、生年度が1953年から1995年までの男性231名、女性205名、計436名のうち、調査時、知的障害者更生相談所もしくは児童相談所にカルテのあるもの98名とした。

長期予後・療育効果の検討を行うため、児童総合相談センター(当時)開設年度の1974年を区切りとして、1974年4月以前生まれの療育支援を受けていない34名(I群)、1974年4月以降生まれで、療育支援は行わないものの乳児期からの早期療育を行っていない43名(II群)、1985年以降に出生し乳児期からの早期療育の行われた21名をIII群に分類した。I群、II群は、広島市在住でカルテのあるもの108名のうち、経過を調査できた症例の比率は71.3%であった。

すべての症例で染色体分析で21番トリソミーがあり、モザイクが明らかとされている例はI群1名、II群に1名であった。

各群において、性別、在胎週数、出生時体重、出生時の先天性心疾患などの合併症の発生数については、有意な差は見られなかった(表1)。

各群間で、合併症、3、6、12、18歳の直近の心理検査と、12、18歳直近の知的障害者の処遇上の分類に基づいた生活難易度の調査を行った。早期療育の効果を検討するために、3、6歳直近の心理検査についてI群+II群とIII群とを比較検討した。また、長期的な教育・療育効果をみるために、6歳、12歳、18歳の直近の各群の心理検査と生活難易度の比較検討を行った。生活難易度は、厚生次官通知による療育手帳制度における知的障害者の処遇上の分類にもとづいたもので、知的障害の認定を行う際に用いる指標である^{11,13)}。生活難易度は生活介助度・行動指導度・治療看護度の3つの項目からなり、生活介助度については、食事、排泄、着脱、洗面歯磨き、掃除、整理整頓、入浴、洗濯、睡眠準備片づけの自立、介助状況から、行動指導度は、規律を守る事、仲間同士の関係、作業態度、行動特性等から、治療看護度は合併症状、投薬等治療状況から判断している。各項目は1度(常時すべての面で介護が必要)、2度(常時多くの面で介護が必要)、3度(時々又は一時的に、あるいは一部介護が必要)、4度(点検、注意または配慮が必要)、の4段階の指標が示されており、判断は心理判定員が行ったものである。本論文では、1、2度を重度、3度を中等度、4度を軽度と分類し、検討を行った。

なお、この20年の間に教育制度の変更や療育システムの変化があり、1974年の児童総合相談センター設立

Table 1. Characteristics of patients in three groups

	Group I (n=34)	Group II (n=43)	Group III (n=21)
Male	13	28	11
Female	21	15	10
Date of birth (year)	1958~1973	1974~1980	1985~1988
Period of gestation (weeks, mean±SD)	38.5±2.0 (n=24)	38.1±1.6 (n=35)	38.0±2.1 (n=19)
Birth weight (g, mean±SD)	2,815±404 (n=28)	2,789±426 (n=39)	2,907±494 (n=21)
Complications at birth			
Congenital heart disease	9	15	10
Intestinal malformation	0	3	2
Strabismus	6	3	2
Hearing impairment.	0	1	0
Physical impairment	1	3	0

Data represent the number of patients with complications indicated.

Patients were divided into three groups based on date of birth.

時は、知的障害児通園施設に就学年齢の児童も措置されていたが、1981年の養護学校の設立とともに就学猶予が大幅に減少するとともに、通園施設の利用者も就学前児童となっていった。療育に関しては、1975年より児童療育指導センターにおいて通園施設の待機児童のための外来療育が始まった。ここでは、さまざまな障害の3歳以上の児童に対し、週1回、3～4時間の、遊びや日常生活動作のプログラムが組まれ、母子で参加していた。1987年には、0歳から3歳のダウン症児童を対象とした、早期療育教室が開始された。ここでは、2週に1回、2時間、集団での遊びの提供や、保護者に運動・知的発達・育児について個別の指導を行い、保護者への精神的支援のため保護者同士の交流も図っている。

各群のダウン症児が、乳児期から高校までに、実際に受けた教育を表2に示す。就学前教育では、I群に比較し、II群では幼稚園・保育所に通う児童が増えており、III群では、全員が外来療育やセルフヘルプグループへ参加しており、さらに、幼稚園・保育所に通う児童が増加していた。小学校では、III群に普通学級に所属する児童が増加していた。中学校では、I群は普通

学級利用者が多いのに比べ、II群に障害児学級利用生徒が増加していた。高校はI群・II群ともに養護学校の利用者が大半を占めており、専門学校に進む学生もいた。III群は調査時高校の年齢に達していなかったため、18歳でのデータはとれていない。

統計学的解析は、 χ^2 検定、 t 検定、ANOVA、Wilcoxon検定、Friedman検定を、SPSS 10.0J (エス・ピー・エス・エス株式会社)を利用して行った。

結 果

1. 合併症

調査時の合併症を示す(表3)。出生時の先天性心疾患などの奇形に加え、糖尿病や甲状腺機能低下症などの内分泌疾患、白内障・視力低下、神経症や統合失調症など、思春期、青年期以降に出現する疾患がI群、II群に認められた。特に、視力低下はI群2名、II群1名に認められ、日常生活での配慮事項の記載がみられた。運動障害では、脳性まひなどの先天性の疾患に加え、頸椎脱臼による歩行障害も見られた。てんかんではウエスト症候群などのダウン症の特徴とされる疾患も認められていた。I群、II群において、先天性心

Table 2. Educational history of patients with Down syndrome

	Group I (n=34)	Group II (n=43)	Group III (n=21)
Preschool			
Program at day care center	0	1	21
Daily program at day care center	21	23	11
Kindergarten or nursery	3	18	17
Self - help group	11	14	21
Primary school			
Sheltered class	16	24	10
General class	2	4	9
School for mentally retarded children	2	2	1
No records	14	13	1
Junior high school			
General class	10	2	0
Sheltered class	2	22	3
School for mentally retarded children	9	8	2
No records	13	11	16
Senior high school, etc.			
School for mentally retarded children	27	37	
Special school	1	2	
No records	6	4	

Data represent the number of patients participating in the program indicated.

Patients were divided into three groups based on both date of birth and educational history as described in Materials and Methodss.

Table 3. Complications of patients with Down syndrome at the time of examination

	Group I (n=34)	Group II (n=43)	Group III (n=21)
Congenital heart disease	9	15	10
Intestinal malformation	0	3	2
Cataracta	3	1	1
Strabismus	6	3	2
Visual impairment	2	1	0
Endocrinological disorders (diabetes mellitus, thyroid disease)	4	4	2
Epilepsy	3	3	0
Physical impairment	2	5	0
Psychoneurological diseases (schizophrenia, mood disorders)	1	1	0
Others	2	7	2

Data represent the number of patients with complications indicated.

Others include acute leukemia, spinal caries, and hearing impairment.

疾患や精神神経疾患などの発達や生活に影響の起こりうる合併症の発生数に差は見られなかった。

2. 心理発達の推移

乳児期からの早期療育の効果を検討するために、早期療育を受けたⅢ群と、受けていないⅠ+Ⅱ群の幼児期の発達状況を、3, 6歳直近の改訂版遠城寺式発達検

査の結果で比較した。3, 6歳時での Development Quotient (DQ) の両群での平均値は、3歳の平均がⅠ+Ⅱ群 47.5 ± 12.3 (n=28), Ⅲ群 53.5 ± 8.6 (n=20) (表4), 6歳の平均がⅠ+Ⅱ群 41.9 ± 13.9 (n=25), Ⅲ群は 43.8 ± 7.3 (n=17) (表5) であり、Ⅰ+Ⅱ群とⅢ群間で有意差は認められなかった。下位項目である、

Table 4. Developmental state at the age of three years

	DQ (%)	Cognitive and language development					
		Gross motor development	Fine motor development	Ability of daily life	Communication	Speech	Language understanding
Group I · II (n=28)	47.5 ± 12.3	18.5 ± 7.0	20.0 ± 7.0	20.4 ± 7.3	20.0 ± 6.4	16.2 ± 4.7	$16.4 \pm 5.1^*$
Group III (n=20)	53.5 ± 8.6	19.4 ± 6.4	23.8 ± 6.7	23.8 ± 8.2	21.4 ± 4.9	18.7 ± 6.7	$19.7 \pm 4.3^*$

DQ (mean \pm SD) was assessed by the method of Enjoji.

Data on cognitive and language development represent means \pm SD of the calculated developmental age (months).

*p<0.05, in comparison of the age achieved between Group I and II, on the one hand, and Group III on the other.

Table 5. Developmental state at the age of six years

	DQ (%)	Cognitive and language development					
		Gross motor development	Fine motor development	Ability of daily life	Communication	Speech	Language understanding
Group I · II (n=25)	41.9 ± 13.9	30.4 ± 12.6	31.8 ± 11.3	35.9 ± 11.7	30.0 ± 11.1	23.6 ± 9.3	26.0 ± 9.2
Group III (n=17)	43.8 ± 7.3	31.5 ± 5.8	34.4 ± 6.5	37.5 ± 8.6	31.3 ± 8.9	26.6 ± 6.9	27.4 ± 6.7

DQ (mean \pm SD) was assessed by the method of Enjoji.

Data on cognitive and language development represent means \pm SD of the calculated developmental age (months).

移動運動, 手の運動, 基本的な生活習慣, 対人関係, 発語, 言語理解について個別に発達年齢を比較すると, 3歳時の言語理解は, I+II群, 16.4ヶ月相当, III群では19.7ヶ月相当であり, この下位項目のみ, 有意にIII群が良好であった ($p < 0.05$, ANOVA)。しかし, 6歳時でのこれら下位項目の平均発達年齢にすべて有意

差はみられなかった。

個人の3, 6歳での変化を検討するために, 3, 6歳の両方に上記の検査結果の記載がある症例を選択すると, I+II群 14名, III群 17名であった (図1)。I+II群の個別のDQ値は, 3歳と6歳で有意差はみられなかった (Wilcoxonの符号付順位検定)。一方III群では, 6歳で有意にDQが低下していることが明らかとなった ($p < 0.05$, Wilcoxonの符号付順位検定)。

長期的な知能発達の経過を見るために, 6, 12, 18歳直近の田中ビネー式知能検査結果を各群で比較した。各群における Intelligence Quotient (IQ) の平均値を比較すると, 各群とも, 年齢とともに低下していた。また, 群間の比較では, 6歳の平均はI群 43.2 ± 8.8 ($n=9$), II群 48.5 ± 10.2 ($n=23$), III群 42.7 ± 7.0 ($n=15$), 12歳の平均はI群 34.5 ± 10.9 ($n=25$), II群 34.3 ± 8.5 ($n=36$), III群 35.9 ± 7.3 ($n=18$) であり, 各群のそれぞれの年齢におけるIQの平均値に有意差は認められなかった (表6)。18歳においても, I群の平均 30.0 ± 9.1 ($n=24$), II群 28.0 ± 8.5 ($n=40$) と有意差はみられなかった。

個人のIQ値とその推移をみるため, I群では, 6, 12, 18歳のすべてのデータのあるもの9名, 同様にII群では22名, III群は, 6歳, 12歳のデータのあるもの15名について検討した (図2)。I, II群ともに6から12歳, 12から18歳と有意にIQの低下がみられた (I群 $p < 0.05$, II群 $p < 0.001$, Friedman検定)。III群の早期療育を受けた児においても6歳と12歳を比較するとIQは有意に低下していた ($p < 0.05$, Wilcoxonの符号付順位検定)。

したがって, IQは各群とも年齢とともに有意に低下し, 各群での同年齢でのIQに差は認められなかった。なお, 先天性心疾患などの合併症の有無がIQに影響を与えてどうかを検討するために, 合併症の有り群と無し群とで比較したが, 有意差は認められなかった。 (χ^2 検定)

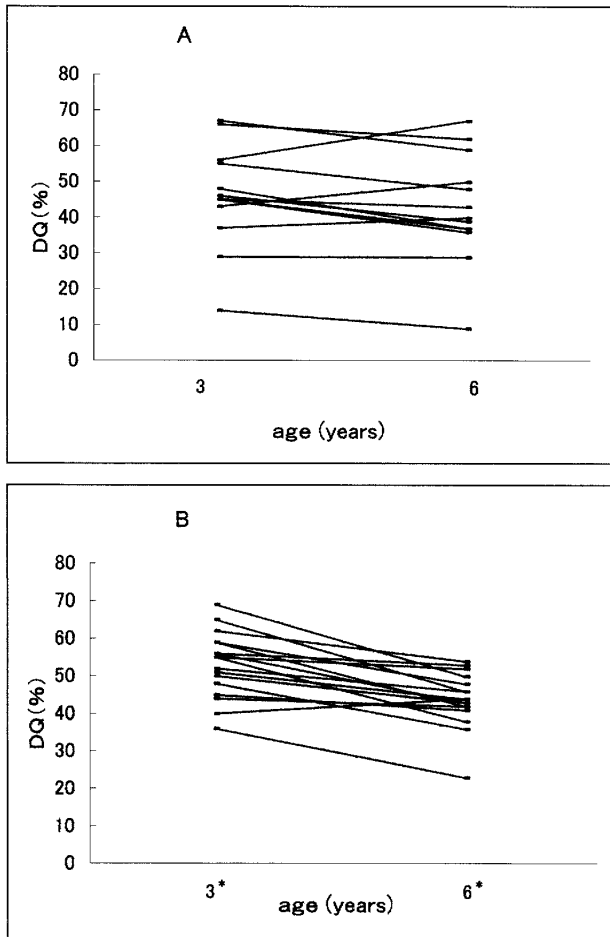


Fig. 1. Changes in developmental quotient.

A and B present the developmental quotient (DQ) of patients in groups I and II, and of patients in Group III, respectively.

* $p < 0.05$, in comparison of DQs between the age of 3 and 6 years by the Wilcoxon signed rank test.

Table 6. Developmental change in IQ

	6 years old	12 years old	18 years old
Group I	43.2 ± 8.8 ($n=9$)	34.5 ± 10.9 ($n=25$)	30.0 ± 9.1 ($n=24$)*
Group II	48.5 ± 10.2 ($n=23$)	34.3 ± 8.5 ($n=36$)	28.0 ± 8.5 ($n=40$)*
Group III	42.7 ± 7.0 ($n=15$)	35.9 ± 7.3 ($n=18$)*	

Data represent means \pm SD of IQ (%) assessed by the method of Tanaka-Binet.

Significant differences in IQ according to age were observed in all groups

(* $p < 0.05$, by ANOVA).

No significant difference in IQ was observed among the three groups by ANOVA, regardless of age.

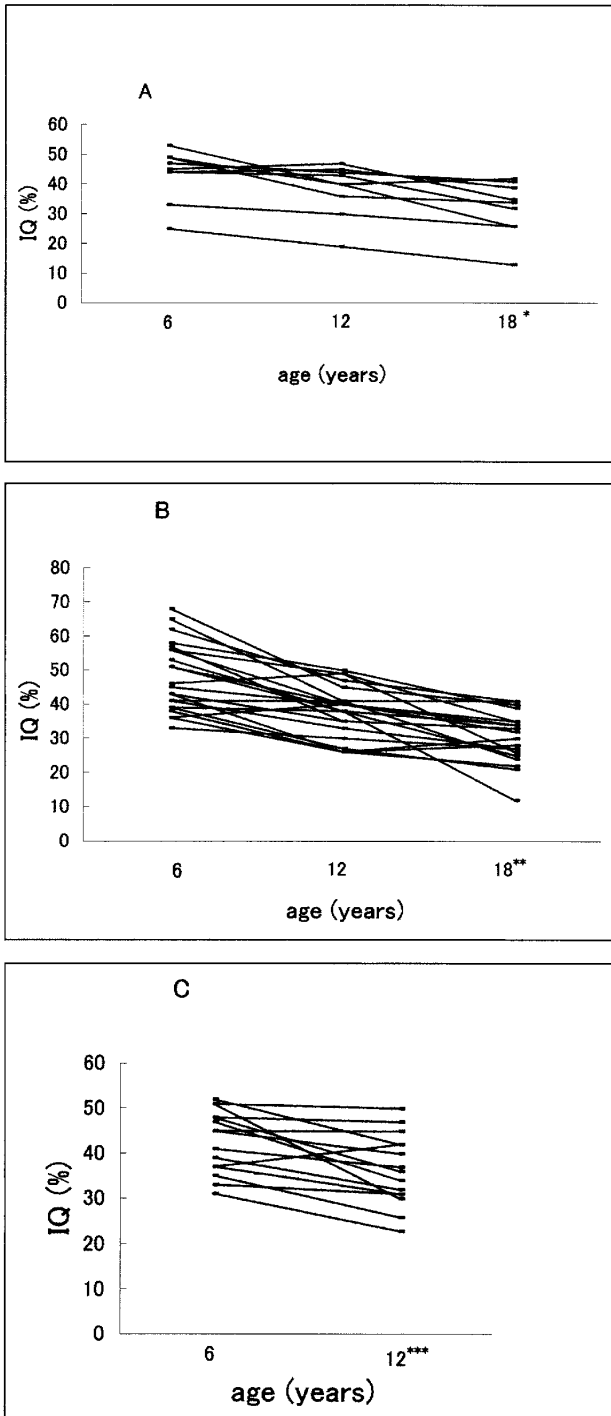


Fig. 2. Developmental changes in intelligence quotient. A, B, and C present the intelligence quotient (IQ) of patients in Groups I, II, and III, respectively. * $p < 0.05$ and ** $p < 0.001$, in a comparison of IQs among three ages in Groups I and II, respectively, when analyzed by the method of Friedman. *** $p < 0.05$, in comparison of IQs between the ages of 6 and 12 years, analyzed by the Wilcoxon signed rank test.

3. 介護度（生活難易度）について

生活適応を検討するため、厚生次官通知による療育手帳制度における知的障害者の処遇上の分類にもとづいた、生活介助度・行動指導度・治療看護度について12, 18歳直近で検討した^{11,13)}。以下、生活難易度を、軽度 (mild) と中等度 (moderate), 重度 (severe) の3群に分類して検討を行った。12歳の時点での各群の難易度はいずれも軽度から中等度が多く、群間の比較は症例数が少ない項目が生じるため完全な解析はできなかったが、解析できた項目については、有意差は見られなかった (表7)。

18歳直近の生活難易度は (表8), I群, II群ともに軽度から中等度が多く, I群, II群および, 軽度,

Table 7. Difficulty of daily life at the age of 12 years

	mild	moderate	severe
Group I (n=23)	2	21	0
Group II (n=36)	8	27	1
Group III (n=21)	5	15	1

Data represent the number of patients.

Difficulty of daily life was assessed based on the criteria defined by the Japanese Ministry of Welfare.

Table 8. Difficulty of daily life at the age of 18 years

	mild	moderate	severe
total			
Group I (n=28)	5	22	1
Group II (n=43)	24*	18	1
ability of daily life			
Group I (n=28)	13	15	0
Group II (n=43)	30	12	1
adaptive behavior			
Group I (n=28)	7	21	0
Group II (n=43)	31**	12	0
nursing care			
Group I (n=28)	21	7	0
Group II (n=43)	31	12	0

Data represent the number of patients.

Difficulty of daily life was assessed based on the criteria defined by the Japanese Ministry of Welfare.

* $p < 0.01$ in comparison of the numbers of patients between groups and difficulties (mild or others) analyzed by χ^2 test.

** $p < 0.001$ in comparison of the numbers of patients between groups and difficulties (mild or others) analyzed by χ^2 test.

Table 9. Correlation between difficulty of daily life and IQ.

	difficulty of daily life	
	mild	moderate + severe
Group I (n=28)	35.8±5.9 (n=5)	28.4±9.5 (n=16)
Group II (n=43)	30.1±8.7 (n=24)*	24.6±7.0 (n=16)*

Data represent means ±SD of IQ (%) at the age of 18 years.

*p<0.01 in comparison of IQs between mild and others in patients with Group II (by t-test).

中等度+重度について比較するとII群に生活難易度の軽度群が有意に多かった ($p<0.01$, χ^2 検定)。また、下位項目である生活介助度、行動指導度、治療看護度についても、軽度・中等度が多く、I群とII群の比較では、行動指導度について、II群に軽度が有意に多かった ($p<0.001$, χ^2 検定)。

生活難易度とIQとの関係を検討するために、生活難易度軽度群と中等度+重度群とで18歳でのIQの平均を比較した(表9)。生活難易度軽度群では、I群、II群ともIQの平均値に有意差は認めなかった。また、中等度+重度群での、I群、II群のIQの平均値についても有意差は認められなかった。しかし、I群では、難易度軽度群と中等度+重度群の平均値に差はみとめられなかったが、II群では軽度群と中等度+重度群のIQの平均値に有意差が認められた ($p<0.01$)。したがって、I群では、IQの程度は生活難易度に影響を与えていないが、II群では、IQの低い症例が生活難易度の中重度群となっていた。なお、下位項目の生活介助度において、運動機能障害を持つ場合に、中等度・重度が有意に多かったが ($p<0.01$, χ^2 検定)、I群II群ともに、合併症と生活難易度との関連は認められなかった。

考 察

1. 合併症について

ダウン症の平均寿命の延長に伴い、従来から報告されている^{1,3,6,10,16)} 先天性心疾患などの小児期からの合併症に加え、てんかん・吃音・統合失調症等の精神神経疾患、白内障や視力低下などの眼科疾患など思春期、青年期に認められる合併症の罹患が増加していることが明らかとなった。児童療育指導センターでは思春期までの継続した管理は行われているものの、成人期での経過観察が不十分になってきているので幼少児期か

らの連続した健康管理が重要であることが示唆された。近年、小児期疾患のキャリアオーバーの問題は多くの先天性疾患や慢性疾患で認められており、ダウン症における医学的管理も、今後、小児科、内科、あるいは精神神経科を中心として他科との連携が重要であると思われた。

Roizen¹²⁾は、ダウン症に関する最近5年間に報告された論文から合併症についての検討を行っている。甲状腺疾患の合併は従来4~15%と言われていたが、現在は35%と高率の合併が報告されている。肥満についても、ダウン症者の基礎代謝の低下と関連して、合併症頻度の増加が認められている。同様に菅野ら¹⁵⁾は、居住型施設で暮らす1519名の成人期ダウン症者の健康、行動、退行の実態を調査し、健康面では皮膚科・眼科・歯科疾患への配慮が必要であり、性格行動面では動きが少ない、引きこもる等の情緒不安定や精神神経疾患などを高率に認めることを報告している。今回の調査においても、年長のダウン症者では思春期、青年期、成人期の疾患が認められることより、長期予後を考える上でこれらの疾患に対する配慮は重要と思われた⁷⁾。小児期の合併症を含めた健康管理に関してはスクリーニングやサポート体制が確立されており^{1,3,6)}、多くの施設で一般臨床の中で実施されているが、成人期については、ダウン症者の検診システムは十分な体制とは言いがたい状況にある。米国ではSmith¹⁴⁾が、Cohenらのガイドラインの記録票を紹介し、ダウン症者の健康管理システムについて、心疾患、聴覚障害、眼科受診、甲状腺の検査、神経学的所見、歯科疾患、社会生活などへの対応を必要とすると示唆している。これらの内容をもとに今後、ダウン症者の検診及び治療支援体制を、幼小児期から成人期にわたる長い期間で集学的に整える必要があると思われる。

2. 発達に関して

発達検査に関しては、早期療育の体制が整っていないI、II群と乳児期からの早期療育を実施したIII群に分類して比較したが、各群での3、6歳の発達指数における有意差は認められなかった。しかし、3歳時では、下位項目である言語理解の発達年齢に差が認められ、早期療育を受けたIII群が有意に良好であった。III群で可能となっている項目は、身体認知や言語の指示が通るといった内容であり、家庭における日々の丁寧な関わりの結果に起因しているものと考えられ、乳幼児期の親子での関わりの重要性が示唆された。Roizen¹²⁾は6ヶ月から4歳児のダウン症の認知について、ダウン症児は新しい認知課題を失敗すると、その後再検査にて同様の失敗をするため、生活場面では

じめての課題については丁寧に理解させる支援の重要性を指摘している。今回の早期療育を受けた群で言語理解が優れている点は、療育での生活場面に対しての環境調整（子どもの発達にあった遊びや子どもの要求サインを適切に受け取り返していくなどのかかわり方の指導など）が有効であったためと考えられる。一方、6歳での言語理解では差は認められなかったが、これは大小比較や弁別などの概念形成の項目が困難なためであった。概念形成などの理解は、環境調整によって変化するものではなく、個人の能力に依存している。従って早期療育によって変化する内容とは考えられないために、6歳時での差が認められなかったと考えられる。また、DQの平均値では3歳と6歳、I+II群とIII群で差は認められなかったが、個人の3歳、6歳の変化をみると、III群で低下していた。これはIII群で3歳時の個別のDQが高かったため6歳時に低下したと考えられ、3歳時の言語理解が良好であることと同様に早期療育の効果とも考えられる。

今回の調査における長期的なIQは、3群間に大きな差は認められなかった。療育、教育を行うことでIQの変化をきたすものではないことが推測される。IQの変化についてはMelyn⁹⁾や藤田ら³⁻⁵⁾の調査と同様に年齢とともに低下しており、ダウン症のIQに関しては遺伝的背景に基づく脳機能障害を示すものといえる。以上より、長期予後を見ると、教育システムの構築は、知的機能やIQよりも、社会参加や活動への参加など生活の質に寄与することが多いと考えられ、今後はQOLの評価が重要と思われる。

3. 生活難易度に関して

今回の調査では、ダウン症の療育効果について、IQのみならず、生活に注目した生活難易度についても検討を行った。IQが加齢とともに下がる一方で、成人期の生活における難易度は軽度から中等度であった。知的機能は重度域に偏移していたが、行動や生活面での適応技能に関しては比較的良好であり、これはダウン症者の生活能力を反映するものと考えられる。

今回の検討では、I群と比較して、教育・療育システムが整い始めたII群において、生活難易度が比較的良好者が有意に多く、特に、規律を守る、仲間同士の関係、作業態度などを指標とした行動指導度に有意な差が見られ、社会における教育・療育システムの有効性が示唆された。また、IQと生活難易度との関係について検討したが、I群で、生活難易度が軽度の群と中重度の群でIQに有意差が認められず、IQが高い場合においても生活難易度が悪かった。一方II群では、生活難易度によりIQに有意差が認められ、IQの低い症

例が生活難易度の中重度群となっていた。これらの結果は、ある程度のIQがたもたれていれば、日々の生活や教育場面での支援によって、生活難易度が向上することを示していると考えられる。生活難易度は、社会における活動や社会参加への支援内容でもあるが、特に、日常生活における教育や、人とのコミュニケーションにより変化する項目が多く、教育・療育システムの構築は生活難易度の向上に大きく影響していると考えられる。

以上より、長期的にみると、療育・教育システムの充実がIQに作用するものではなく、生活の質の向上に寄与するものと考えられる。

4. 総合考察

当センターでは、乳幼児期からダウン症児の早期療育を実施している。ここでは、保護者の診断告知後のサポートや具体的な育児支援、経時的な発達検査を行いながら、運動発達や知的発達を促進するための遊びの指導、家族に発達状況や配慮点などの説明を詳細に行うよう努力している。しかし、ダウン症の乳児期の発達は健常児とのひらきも小さく、また、乳幼児期の保護者にとって、子どもの知的障害を受け入れるには、しばしば様々な難関がある。しかし、IQは、療育や教育によって変化するものではなく、療育や教育で変化するのは生活難易度であること、すなわち、生活の質の向上が得られることを、早い時期に保護者に伝えることが今後重要である。また、発達への過剰な期待や過度な教育推進は、ダウン症児の長期的な生活面での予後へ悪影響を与えることなども含め、長期的な発達や生活面での変化を把握したうえで、より詳細な結果説明が必要と考える。個々の発達状況を踏まえ、能力に応じた発達支援や環境整備を行い、様々な活動や社会参加に向け、家庭教育・学校教育を行うことが大切と思われる。また、今後高齢化すると予測されるダウン症者に対して、集学的に、医療も含めたサポート体制を築き、QOLの向上を図る必要があると考える。

アメリカ精神遅滞学会は精神遅滞の定義を提唱し¹⁷⁾、支援を必要とする適応技能として10項目（コミュニケーション・身辺処理・家庭生活・社会的技能・地域社会の利用・自己管理および自己決定・健康と安全・実用的教科・余暇・仕事）を挙げている。また、2001年5月にはWHO総会において国際障害分類の改定版としてICF（International Classification of Functioning, Disability and Health）が採択され、生活機能を、心身機能・身体構造（body functions and structures）、活動（activities）と参加（participation）というプラスの視点でみることを提唱し、さらに環境

因子などの観点を加えるといったバリアフリーなどの社会環境の評価と対応の重要性が打ち出されている。ダウン症においても、すでに行われている本人、保護者、専門家などを中心とした教育・文化・社会活動に加え¹⁸⁾、医療・教育・福祉面でのきめ細かな支援と社会環境の調整をすることで、生活の質が向上し社会参加が促されることが今後の重要な課題と考える。

謝 辞

稿を終えるにあたり、ご指導、御校閲を賜りました広島大学大学院医歯薬学総合研究科（旧小児科学）上田一博教授に深甚なる謝意を表すとともに、終始懇切なるご指導を賜りました広島大学大学院教育学研究科小林正夫教授に心からの謝意を表します。また、調査に御協力いただきました広島市知的障害者更生相談所、岡田隆介所長、広島市児童相談所、新宅博明前所長、広島市北部療育センター児玉扶美心理療法士に厚く御礼申し上げます。

参 考 文 献

1. 安藤 忠（編）1985. ダウン症児の育て方・育ち方. 学習研究社, 東京.
2. **Committee on Genetics.** 2001. American Academy of Pediatrics (Committee on Genetics): Health Supervision for Children With Down Syndrome. *Pediatrics.* 107:442-449.
3. 藤田弘子（編）1989. ダウン症児の育児学. 同朋舎, 京都.
4. 藤田弘子, 大塚実枝, 榎本弘子, 垣内敏孝, 平尾敬男 1993. 新版K式発達検査からみたダウン症学童期の発達. *小児保健研究* 52:45-48.
5. 藤田弘子, 若松順子, 榎本弘子, 伊藤 忠 1990. 発達検査からみたダウン症乳幼児の発達 その1. *小児保健研究* 41:64-68.
6. 長谷川知子 1998. ダウン症乳幼児の健診とフォローアップについて. *発達障害研究* 19:271-277.
7. 池田由紀江, 細川かおり, 橋本創一, 菅野 敦, 長畑正道, 宮本文雄, 上林宏文 1989. 地域で生活するダウン症者の身体的・精神的問題と早期老化. *心身障害学研究* 14:37-44.
8. **Masaki, M., Higurashi, M., Iijima, K., Ishikawa, N., Tanaka, F., Fujii, T., Kuroki, Y., Matsui, I., Inuma, K., Matsuo, N., Takeshita, K. and Hashimoto, S.** 1981. Mortality and survival for Down syndrome in Japan. *Am. J. Hum. Genet.* 33:629-631.
9. **Melyn, M. A. and White, D. T.** 1973. Mental and Developmental milestones of noninstitutionalized Down's syndrome children. *Pediatrics.* 52:542-545.
10. 宮野前由利, 石原由理, 越智雅晴 1996. ダウン症乳幼児外来における早期死亡例についての検討. *小児保健研究* 55:17-21.
11. 岡田喜篤 1998. 精神薄弱児・者の障害認定の基準と入所判定に関する総合研究. 平成10年度厚生科学研究障害保健福祉総合研究事業.
12. **Roizen, N. J.** 2001. Down syndrome: Progress in research. *Ment. Retard. Dev. Disabil. Res. Rev.* 7:38-44.
13. 櫻井芳郎 1977. 精神薄弱の判定指標に関する研究（最終年度）. 昭和53年度厚生省心身障害研究報告.
14. **Smith, D. S.** 2001. Health care management of adults with Down syndrome. *Am. Fam. Physician.* 64:1031-1038.
15. 菅野 敦, 橋本創一, 池田一成, 細川香, 小島道生 2000. 居住型施設で暮らす成人期ダウン症者の健康・行動・退行の実態. *発達障害研究* 21:307-313.
16. 鈴木康之 2001. ダウン症とは; その発症機序と病態. *小児看護* 24:45-52.
17. 竹下研三 2000. 障害の概念と歴史, p. 2-10. 有馬正高（監）, 熊谷公明・粟田 広（編）. *発達障害の基礎*. 日本文化科学社, 東京.
18. 巽 純子, 百溪英一 古川徹生 黒木良和 1998. インターネットによるダウン症情報ネットワーク. *遺伝子医学* 2:305-309.

Study on the Long-term Prognosis of Patients with Down Syndrome and the Effects of Educational and Psychological Supports on Patient Life.

I. The relationship between intelligence quotient and the difficulty of daily life.

Kiyoko YAMANE

Department of Pediatrics, Hiroshima Child Guidance Center for Mental and
Physical Disabilities (Director: Prof. Kazuhiro UEDA)

The long-term prognosis of patients with Down syndrome was retrospectively evaluated with a focus on the development of intelligence quotient (IQ) and social adaptation. The 436 Down syndrome patients eligible for this study had all consulted with the Hiroshima Child Guidance Center for Mental Physical Disabilities between April 1974 and March 1996. Of these, 98 patients were sampled and divided into three groups: Group I consisted of adults born before 1974 and who were not currently receiving educational or psychological supports. Groups II and III consisted of patients born after 1974 and who were treated in this center either without (Group II) or with (Group III) early medical and educational interventions.

Diabetes mellitus, thyroid disease, and mood disorders were found in Groups I & II. Regardless of group, IQ decreased gradually with age. Language comprehension at the age of 3 years was best in Group III. The difficulties of daily life, which were mild to moderate in a majority of patients regardless of their group, depended on IQ and a history of receiving medical and educational supports.

These findings suggest that the establishment of comprehensive healthcare management for Down patients is necessary from infancy through adulthood in order to improve their quality of life.