

12. 22q11.2欠失症候群の子どもたちが学校生活を 送る上でのガイドンス作成に向けた調査研究

○濱田 純子 (東京大学医学部附属病院 こころの発達診療部)
小川 知子 (東京大学医学部附属病院 こころの発達診療部)
金生 由紀子 (東京大学医学部附属病院 こころの発達診療部)

【研究目的】

周産期・小児医療の発展に伴い、疾患を複合的に抱えて、医療やケアを長期的に必要としながら生活する子どもたちが増えてきた。染色体の22対目の一部欠損によって定義される22q11.2欠失症候群のある子どもたちも、その一群である。22q11.2欠失症候群のある子どもに起こりうる合併症は心血管異常・特有の顔貌・胸腺低形成・口蓋裂・低カルシウム血症など多岐にわたる。症状の種類や程度は個人差があり様々であるが、身体疾患に加えて軽度の知的障害や発達障害を併存することが多く、不安などの精神的不調を訴える方も多い。加えて思春期以降に統合失調症様の精神病症状を発症することが少なくないことが近年明らかになってきている。

このように身体・知的・精神障害を重複して抱える当事者及びご家族らが、既存の医療・教育・福祉の中で望ましい支援を利用することができず、様々な困難を体験する姿を、我々は22q11.2欠失症候群メンタルヘルス専門外来での診療を通して目の当たりにしてきた。また、2019年22q11.2欠失症候群のある子どもの親を対象に実施したWEBニーズアンケート(有効回答125名)の就園・就学年齢の子どもを養育者に絞ったサブサンプルでは、教育現場における不適切な対応や、本人の特性とのミスマッチの項目が養育者のストレス上昇と関係していることが示唆された(Ryo Morishima et al., 2021)。

そこで、我々は、22q11.2欠失症候群のある子どもたちが、学校で自身の特性に配慮した支援を得て生活を送れるような「医療と連携した教育モデル」のガイドンス作成を試みる。本研究ではその前段階として、支援者である教員が、22q11.2欠失症候群のある子どもとの関わりにおいてどのような困難を抱えているのか、さらには学級運営での工夫点や教員を取り巻く学校組織の支援体制、医療との連携において望むことなど教員側のニーズを調査することを目的として、教員の方々にインタビュー調査を実施した。

【研究の必要性】

22q11.2欠失症候群は、染色体異常に起因して先天性心疾患をきたす症候群としてはダウン症に次ぐ発生頻度を有するものの、疾患についての社会的な認知は未だ低い。従って、22q11.2欠失症候群のある児童・生徒と関わる教員は、その情報収集から始めなくてはならない。ところが、情報収集によって明らかになることは、症状には多様性があり、配慮すべき事柄は一人一人異なるという事実にとどまり、具体的な関わり方についての情報は、ほとんど得ることができない。

海外では、22q11.2 欠失症候群のある子どもの特性や、特性に合わせた教育についての知見が蓄積され、"Educating Children with 22q11.2 Deletion Syndrome, Velo Cardio Facial Syndrome and DiGeorge Third Edition" (2020) 等の出版物にも詳述されている。しかし、障害ごとに教育の場が分けられている日本の特別支援教育制度の下では、海外での本症候群に対する教育の取り組みをそのままの形で導入することはできない。医療と教育が連携し、患者と教員ら双方のニーズに応えうる教育モデルのガイダンスを提示することは、22q11.2 欠失症候群のみならず、障害を抱えながら生きる子ども全体にとってのより良い教育体制の構築に大きく貢献するものと考えられる。

【研究計画】

1. 研究デザイン

本研究は、22q11.2 欠失症候群のある子どもたちが学校生活を送る上でのガイダンス作成に向け、学校現場で本症候群のある子どもたちを支援する教員の困難や効果的な取り組みの工夫、医療との連携に望むこと等についてインタビュー調査を実施し、得られたデータを帰納的に分析する質的記述的研究デザインである。

2. 研究対象者

対象者の要件は、22q11.2 欠失症候群のある児童・生徒と関わったことのある教員として具体的には、小・中学校、高校の教員の他に、大学教員、養護教諭を想定した。本研究の説明をウェブサイト (<https://22q-pedia.net/>) の掲載に加え、22q11.2 欠失症候群の専門外来の通院患者や家族などの協力を得て協力者を募った。

3. データ収集方法および調査期間

データ収集は半構造化面接で行った。インタビューは、22q11.2 欠失症候群専門外来で心理支援を担当する臨床心理士が行った。対象者に対しインタビューガイドに沿って、調査協力者の職業とその職業に携わられてきた経験年数、22q11.2 欠失症候群についての知識、22q11.2 欠失症候群のあるお子さんとの関わりにおける困難とそれへの対処、工夫点、調査協力者が所属する学校組織の支援体制、医療との連携において望むことなどを尋ねた。面接時間及び場所は対象者の希望に沿って、対面またはビデオ電話会議システムによる面接を実施した。面接内容は対象者の同意を得て IC レコーダーあるいはビデオ電話会議システムの録画機能を用いて保存し、逐語録に整理した。面接時間は 51 分～1 時間 34 分（平均時間 1 時間 3 分）、データ収集期間は 2021 年 5 月～8 月であった。

4. 分析方法

4 名のインタビューデータについて質的統合法 (KJ 法) に準じて分析を行った。

5. 倫理的配慮

本研究は、東京大学医学部附属病院の倫理委員会の承認を得て実施した（審査番号：2018015NI）。研究協力者には、事前に研究目的、研究方法、研究の任意性、個人情報

護、同意撤回の自由について口頭及び書面にて説明を行い、同意書の署名を得た。調査後は、個人情報情報を匿名化して管理した。また、本疾患は患者数が少ないことから、必然的に関わる教員も少ないという特徴があるため、調査協力者に終了後のデータの確認を求め、(個人情報情報の削除をしたうえでなお残る) 個人的なエピソードなどについて、分析対象に含めない箇所の指定を受けた。

【実施内容・結果】

1. 対象者の概要

対象者は、経験年数 10 年未満が 1 名、21-30 年が 2 名、31 年以上が 1 名の計 4 名であった。

2. 分析の結果

全体分析のシンボルモデル図を図 1 に示す。以下、シンボルマークは【 】, 最終ラベルは [], 個人の生データの例は斜体で表記する。

(1) 分からなさと向き合う姿

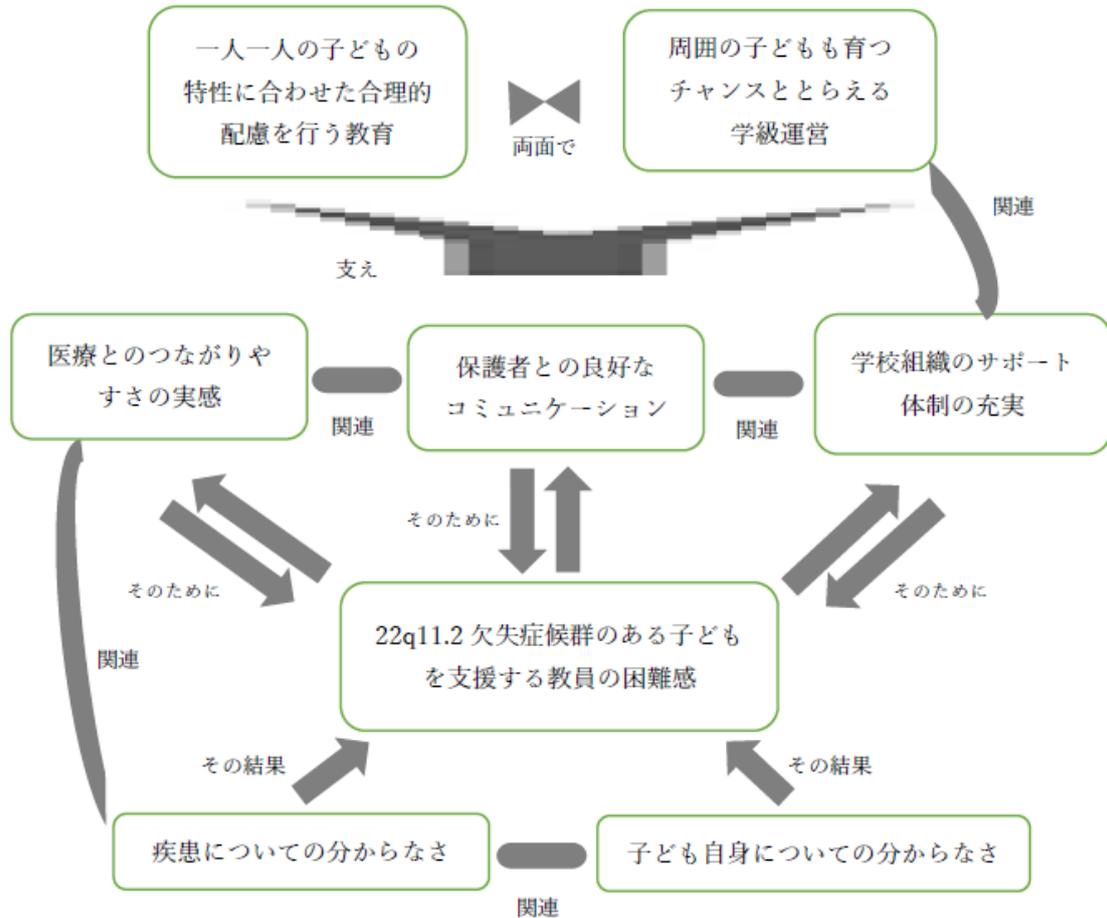
【22q11.2 欠失症候群のある子どもを支援する教員の困難感】の分析から、困難を感じる理由として、【疾患についての分からなさ】がある。4 人の教員ともに、本症候群のある子どもと関わりを持つ以前に 22q11.2 欠失症候群についての知識は全くなく、[インターネットで調べてみるが、医療者向けの難しい説明では具体的に分からない。] と、手探りで関わりを開始することになる。加えて、本症候群のある子どもは、自分のことを表現することが苦手な子どもも多く、進路選択の場面などで意思の確認を取りづらく、[子どもが何を望んでいるのか分からず苦労した。] と【子ども自身についての分からなさ】に苦慮する教員もいた。【疾患についての分からなさ】と【子ども自身についての分からなさ】は関連し合う。「そういうこだわりの部分っていうのが、その 22q の病気が原因なのかどうなのかとか、その辺が、どこからどこまでが性格的なものとかで、どこからどこが特性的なものかなっていうのが、やっぱりちょっと判別つきにくい。」という困難感に対して、疾患や障害の有無に関係なく、一人の子どもとして真摯に向き合う姿が語られた。

(2) 取り組みが奏功するための要件

次に特筆すべきは、教員の困難度の増減は、【医療とのつながりやすさの実感】や【保護者との良好なコミュニケーション】 【学校組織のサポート体制の充実】に影響を受けるという実態が浮かび上がったことである。これらの関係の下支えがあり、【一人一人の子どもに合わせた合理的配慮を行う教育】の実践に繋がる。「それぞれにスモールステップで、「今、できたでしょう?」「できた」「できたね」って言って。そんな感じでいつも担任として。それが堅い言葉で言うと、合理的配慮というのかあれなのかもしれないですけど、一人一人に。」と、生き活きとした実践の語りは、「僕はそこで通常級で育てるべきだというのは、その周りが変わる。変わるというか、周りが育つ、その子がいることで。それが環境。だから、自分は環境作りが必要だと思う。」という【周囲の子ども

も育つチャンスととらえる学級運営】とも通底するものとなる。

図1. 22q11.2欠失症候群を持つ子どもを支援する教員の困難感や効果的な取り組み（シンボルモデル図）



【考察と今後の課題】

1. 考察

本研究によって、学校現場で22q11.2欠失症候群のある子どもたちを支援する教員の困難感の分析から、多様な症状を呈する子どもの分からなさに向き合う教員の姿や効果的な取り組みに至る要件が抽出された。効果的な取り組みに至る要件、すなわち【医療とのつながりやすさの実感】【保護者との良好なコミュニケーション】【学校組織のサポート体制の充実】は、つきつめれば全て人間関係であり、人間関係がサポート資源にもなれば、ストレス要因ともなることが窺える。医療の立場として、【医療とのつながりやすさの実感】は、すぐに我々が取り組める領域であり、【疾患についての分からなさ】の解消に向けても、「医療と連携した教育モデル」のガイダンスを作成することは有用であると考え。

2. 研究の限界と今後の課題

4人の教員は、疾患や障害に捉われることなく、目の前の子どもの実態を理解して、一人ひとりの特性やペースに合わせた支援を試行錯誤しながらも柔軟に行う姿勢を語っている。しかし参加者の人数がまだ少ないため、さらに多方面に働きかけ、調査対象者の人数を増やして検討を深める必要がある。

我々が目指すのは、22q11.2欠失症候群のある子どもと関わる方々（個人・組織）をエンパワーメントすることである。それがひいては、本症候群のある子どもの教育をより豊かなものへと押しあげることに繋がると考える。具体的には、必然的にオーダーメイドな関わりが必要となる状況において、学校組織内でのコンセンサスを得られず孤軍奮闘せざるを得なかったり、親子のニーズと学校組織のルールとの間で板挟みになりがちであったりする教員にとっても有用となる「医療と連携した教育モデル」のガイダンス作成に向けて取り組みを進めていきたい。

【参考文献】

- 1) 22q11.2欠失症候群のある人とその家族の総合的支援のためのガイダンス
<https://22q-pedia.net/wp/wp-content/uploads/2021/06/guidance01.pdf>
- 2) Ryo Morishima et al., (2021), Medical, welfare, and educational challenges and psychological distress in parents caring for an individual with 22q11.2 deletion syndrome: A cross-sectional survey in Japan. *American Journal of Medical Genetics Part A* doi: 10.1002/ajmg.a.62485.
- 3) Tamune, H et al., (2020), Toward co-production of research in 22q11.2 deletion syndrome: Research needs from the caregiver's perspective. *Psychiatry and Clinical Neurosciences*, 74(11), 626– 627.
- 4) 熊倉陽介ら (2019), AYA世代をむかえた医療的ケア児とその家族に対する統合的支援. 賃金と社会保障 (1721・1722).
- 5) 湯浅恭正, 新井英靖, 吉田茂孝編 (2019), よくわかるインクルーシブ教育, ミネルヴァ書房.

【経費使途明細】

使 途	金 額
消耗品費 (ソフトウェア・文具購入など)	178,484 円
図書費 (研究に使用するため購入)	73,746 円
通信費 (切手)	448 円
交通費 (研究協力者1名用)	628 円
会場費 (研究協力者1名へのインタビュー会場として)	2,145 円
雑役務費 (インタビューのテープ起こし・研究協力者募集HP制作費)	44,549 円
合 計	300,000 円
大同生命厚生事業団助成金	300,000 円