

ダウン症の急激退行における心理アセスメントと 学校不適応事例に関する検討

橋本 創一*・李 受眞**・榎津 千聖***・NGUYEN MINH CHAU***・
山口 遼****・田口 禎子*****・横田 圭司*****

(2024年11月18日受理)

HASHIMOTO, S., LEE, S., ENOKIZU, C., NGUYEN, M, C., YAMAGUCHI, R., TAGUCHI, T. and YOKOTA, K.;
Psychological Assessment of Rapid Regression Cases and School Non-adaptation in Individuals with Down Syndrome.

ISSN 2759-4858

Some individuals with Down syndrome, typically in their teens to thirties, experience a rapid regression characterized by a significant decline in daily living skills over several years. Changes in the living environment often trigger this phenomenon. Although the clinical presentation resembles symptoms of dementia and depression, it represents a distinct condition. This study reviewed procedures for the psychological assessment of rapid regression, focusing on intake interviews and behavioral observations. Additionally, we examined two cases involving students with Down syndrome attending a special-needs school, detailing the progression to school non-attendance and the manifestation of maladaptive symptoms. Findings underscore the importance of early psychological assessment and tailored interventions to address the unique challenges of this condition.

KEY WORDS : Down Syndrome, Rapid Regression, School Non-adaptation

* *Support Center for Special Needs Education and Clinical Practice on Education (SCSC), Tokyo Gakugei University*

** *Hamamatsu Gakuin University*

*** *Graduate School of Education, Tokyo Gakugei University*

**** *National Institute of Special Needs Education*

***** *Komazawa Women's College*

***** *Nagayama Mental Clinic*

* 東京学芸大学 特別支援教育・教育臨床サポートセンター
** 浜松学院大学
*** 東京学芸大学大学院教育学研究科
**** 国立特別支援教育総合研究所
***** 駒沢女子短期大学
***** ながやまメンタルクリニック

1. はじめに

ダウン症のある者の加齢に伴う様々な変化は、一般の人と大きく変わらないとされるが、様々な制約を抱えている場合、身体的な疾患や問題行動、あるいは生活能力や職場での適応機能の低下等が周囲の人が予想していない姿として現れ、大きな影響を及ぼす。しかし、その実態は十分に解明されておらず、加齢に伴うそのような症状の発現に伴い、結果として生じてしまう退行・不調の実態とその支援については、医療や福祉現場における手探りの実践にとどまっているのが現状である。菅野 (2015) は、青年・成人期以降の知的障害者の退行・老化について、その原因によって類型化を提起した (Table 1)。

Table.1 ダウン症における老化・不調タイプ

X. 若年健康タイプ (健康)	[健康, 機能維持]
A. 加齢による老化タイプ (健康)	[老化現象, 機能低下/長期的*]
B. 身体疾患による退行タイプ	[身体疾患による機能低下/即時的**]
C. 神経・精神疾患による退行タイプ	[神経・精神疾患による機能低下/即時的**]
D. 急激退行タイプ (若年退行)	[環境との相互作用による機能低下/短期的***]

* 主に40～50代以降に徐々に緩やかな出現
 ** 年齢にかかわらず疾患発症の直後、または1年以内出現
 *** 主に10～20代に1～2年程で急激に出現

10～30代における青年・成人期 (若年期) は、多くのダウン症者が順調に発達し、大多数の者が健康に生活している「X.若年健康タイプ」とされる (一部、疾患や急激退行などによる不調・退行を示す者もいることが近年明らかになっている)。一方、40代以降になって、加齢による自然な老化現象・機能低下がみられる「A.加齢による老化タイプ」がある。一般の人は、60～70代以降に顕著にみられる老化現象・低下を示すとされるが、ダウン症に限らず知的障害者において早期に老化を起こすことが指摘される。その要因として、てんかんなどの合併症、ホルモンの異常、肥満などによる生活習慣病の早期発症は老化と関連する医学的な要因と考えられている。特に、ダウン症者はそうした早期老化が顕著に早期から認められる者も少なくない。例えば、外見上の老化兆候 (皮膚、頭髪、歯、爪などの変化) や体力低下、疲労回復時間を要する、睡眠リズムが乱れるなどがある。そして、乳幼児期のダウン症児は様々な身体疾患の併発が報告され (秋山, 2023)、青年・成人期以降はそれとは異なる疾患のリスクが高い (竹内, 2023)。身体疾患の発症と同様に、健康や生活に大きな影響が生じて機能低下を即時的に引き起こす「B.身体疾患による退行タイプ」がある。例えば、甲状腺機能疾患 (低下、亢進)、循環器疾患、睡眠時無呼吸症候群、生活習慣病、整形外科疾

患などである。こうした疾患が発症した場合、行動や身体運動、生活などに大きく影響が出ても、ダウン症者の多くは言語表現が苦手なために、体調不良をうまく説明できずに周囲から認識されないことが少なくない。時には、知的障害のために“できない”“やらない”といった誤解を受けることがある。身体疾患によるものは、ダウン症者の退行・不調タイプの約20%を占めるといわれている (菅野, 2015)。また、まれに生じる退行・機能低下として「C.神経・精神疾患による退行タイプ」がある。ダウン症を含む知的障害のある者の精神疾患の併発は、その脆弱性から高いことが強調されているものの、その症状の鑑別が課題とされている。理由として、その状態像や経過の多くが非定型であるため、なかなか神経・精神疾患と診断されにくい現状にある。また環境がもたらすストレスが、本人の障害要因の一部と関連して精神症状を現すことも少なくない。具体的症状として、睡眠障害、心身症、不安症、強迫症、統合失調症、気分症 (うつ病)、てんかん、その他に、40代以降で増加するアルツハイマー病などの認知症、などが報告されている。精神疾患は、人間関係や生活、養育、学業、就労などの環境要因によるため年齢にかかわらず発症するリスクがあり、疾患発症の直後、または1年以内に機能低下が出現する。そして、10～20代にあるダウン症者を中心に、1～2年程で急激に退行・機能低下を呈する「D.急激退行タイプ (若年退行)」がある。急激退行については、2010年度難治性疾患克服研究事業 (2011) による「急激退行症 (21トリソミーに伴う) の実態調査と診断基準の作成」研究班が提唱した診断基準を参考に、日本小児遺伝学会が「ダウン症候群における社会性に関連する能力の退行様症状」の診断の手引き (Diagnostic manual of “Regression of Social and Communication Skills in Down syndrome”) を示した (Table 2)。

Table.2 「ダウン症候群における社会性に関連する能力の退行様症状」の診断の手引き
 [Diagnostic manual of “Regression of Social and Communication Skills in Down syndrome”]
 (日本小児遺伝学会, 2011)

①動作緩慢 (Motor retardation)	⑥閉じこもり (Social withdrawal)
②乏しい表情 (Lack of facial expression)	⑦睡眠障害 (Sleep disturbance)
③会話・発語の減少 (Mutism)	⑧食欲不振 (Appetite loss)
④対人関係において反応が乏しい (Lack of interpersonal response)	⑨体重減少 (Weight loss)
⑤興味消失 (Markedly diminished interest or pleasure)	

ダウン症者の一部に、日常生活能力が1～2年の短期間に低下する場合があることが知られている。この症状は、生活環境の変化が契機となって発症することがあ

る点や臨床像として認知症や抑うつ症状に類似していることが指摘される(竹内, 2023)。しかし, アルツハイマー型認知症より発症年齢が若く, 生命予後への影響が認められない。また, 抗うつ薬への反応に乏しいことなどからうつ病とは異なる病態であるとされている(菅野, 1997)。さらに他の発達障害の併存のみによる説明も難しいとされた。わが国では菅野・橋本(1993)以降, この病態を「ダウン症の急激退行」という現象として数々の調査研究や事例検討がされてきた。杉山・山中(1989)が「青年期に達したダウン症のなかに, 急激に生活能力の大幅な退行を示す『青年期退行』の一群が見られる」と報告した。脳画像診断をはじめとする医学的臨床検査において特定の所見が確認されていないことから, ダウン症の心理機構に密接に関連し, しかも20歳前後に発症が多いという加齢や生活環境を要因として, 生涯発達の特定の時期に生じる一定の割合で出現すると推測された。急激退行を示したダウン症者を調査してきた菅野ら(1993), 橋本ら(1993), 横田ら(1993)によると, 急激退行の主な症状として, 動作・行動面で, 動作緩慢, 表情が乏しい, 会話の減少, パーキンソン病様の姿勢異常(前屈姿勢, 小刻み歩行), 対人面で過緊張ないし対人関係不能, 情緒・性格面で興味喪失, 頑固, 固執傾向, 興奮, 身体面で睡眠障害, 食欲・体重の減少, 失禁等が報告されていた。当初は, 20歳前後の青年期における出現が中心であったが, 近年においては10代や30代の臨床事例がみられることから, 対象年齢について幅広く検討する必要性があるものと考えられる。

山田ら(2009)によると, ダウン症の退行・不調について, その原因や症状などから, (1) 過剰適応によるもの(適応障害), (2) 身体疾患によるもの, (3) 精神疾患によるもの, (4) 重度知的障害によるもの(環境把握困難), (5) 原因不明, のタイプ分類が提案された。(1) 過剰適応, (4) 重度知的障害, (5) 原因不明, によるものが急激退行にあたるものであり, そのサブタイプと考えられる。身体疾患と精神疾患によるものは, 原因が明確であり, 疾患に伴い即時的・短期的に発症がみられ, 二次的な症状・障害と言える。つまり, 性格行動特性と環境との相互作用などから起きる混乱や様々な負荷によって引き起こされるストレス反応として現れる退行・不調が急激退行と言える(Table 3)。そして, 急激退行の出現率として, ダウン症のある者の1~2割程度とされている。急激退行サブタイプに出現する不調や問題行動は様々であるが, いずれも初期症状の気づきや早期対応が重要とされる。しかし, 知的障害があるダウン症者の家族や支援者らは, もとからの行動特性や症状が顕在化しているために, その変化に気づくのが遅れたり, 障

害特性の範囲であるとして放置してしまうことが少なくない。

Table.3 ダウン症者にみられる急激退行のサブタイプ分類

過剰適応によるもの(適応障害)	承認欲求の高さ, 従順さ, 実直さ, 頑固, などの性格特性によりストレスや様々な負荷により生じる
重度知的障害によるもの(環境把握困難)	言語理解の低さ, 環境把握の弱さ, 表現力の低さ, などの知的特性による混乱やストレスにより生じる
原因不明	明確な原因や契機が見当たらないのに生じる

ダウン症者にみられる退行・不調においては, 医療・相談専門機関などにおいて, インテーク時の聴取と見立てが, 治療方針や対応において大変重要となる。言語表現がうまくないダウン症者が多いので, その精神衛生のあり方を考えるためには, 心理面接で用いられる簡易なインテークシートや手法ではなく, 家族や支援者も含めて, 外見的・身体的老化兆候はもちろんのこと, 生活, 行動や能力に現れる不調・低下について詳しく聞き取り, その状態を把握できるインテークシートが求められる。同時に, 医師の診察においては身体疾患の有無, 精神疾患の鑑別などの医学診断を諸検査とともにすすめる。

そこで, 本研究では, 成人期のダウン症に現れた急激退行現象に対する, (i) 初期対応におけるインテークや行動観察などのあり方, (ii) 10代から急激退行を呈して学校不適応(不登校, 場面緘黙)がみられた事例の経過, について検討し, ダウン症者の急激退行への対応について考える。

2. 不調・退行に関するインテークとアセスメントの際の観察項目

青年期以降に, 何らかの不適応を起こした場合, 教育・福祉とともに医療の果たす役割は大きい。医療機関が行う診断及び治療・リハビリテーションは, 問題(行動)を本人の特性と環境要因と関連して捉え, 必要とされる教育・支援や環境調整, 薬物療法などの医療を見つけ出すという機能を担う。また, 医療機関は義務教育終了後の主な支援を行う機関の一つであり, 修学や就労等に関して本人や家族, 関連機関への助言や情報提供をおこなったり, 心身の不調が生じた場合には治療を行う。こうした医療サービスは, 精神的な不調や不適応行動の軽減にも有効であり, 生涯にわたるサポート資源となりうるため, 必要があれば早期に受診することが望ましい。

本稿では, A県の精神科クリニックを2019~2023年に受診した14~58歳のダウン症者150名を対象にカル

Table. 4 ダウン症者のための健康と活動・参加の把握・査定

健康診断	内科：生活習慣病, 甲状腺機能, 等
	精神科：睡眠, 抑うつ, 統合失調症, 認知症, 等
	眼科・耳鼻咽喉科・整形外科：疾患, 変化・機能低下, 等
	歯科：歯周病, 虫歯, 歯の喪失, 等
心理・社会的行動評価	知能検査・発達検査：能力の維持・変化・低下, 等
	適応・不適応行動の評価：適応スキル, 不適応行動, 等
	学習・作業スキルの評価：達成度, 態度, 等
体力・運動能力	歩行速度：10mの普通歩き・早歩きの時間, その差, 等
	平衡機能：閉眼片足立ち・開眼片足立ちの時間測定, 等
	握力：利き手の握力測定, 等
生活環境の把握	生活マップ：休日の過ごし方, 活動時間, 活動場所, 等
	人間関係マップ：家族・親類・友人との接触・距離, 等
	余暇活動マップ：余暇活動の種類・内容・頻度, 等

Table. 5 ダウン症者のための不調・退行に関するインテーク項目

(1) 睡眠	①睡眠	正常／短い／長い／不規則／夜中に起きる
	②就寝	定時就寝／寝つき悪い／強く促して就寝
	③起床	定時起床／寝起き悪い／強く促して起床
(2) 食事	④食欲	正常／食欲不振(少食)／食欲過多／偏食
	⑤食事時間	普通／早い／遅い／終わらない
	⑥食べ方	普通／噛まずに飲み込む／噛めずに出す／飲み込めない／口からこぼす／むせる・せき込む／食物で遊ぶ
(3) 活動	⑦意欲	活動意欲がある／促されて仕方なしに行く／全くない
	⑧外出	ほぼ毎日外出する／1週間に数回／1週間に1度／ほとんど外出しない
	⑨家事	進んで行く／促されて行く／簡単なことならば行く／しない
(4) 気になる行動 (不適応行動)	(a) こだわり	[物・人・時間] よくある／時々ある／ない
	(b) 不安が強い	[状況・人・動物・物] よくある／時々ある／ない
	(c) 低覚醒(ぼ～とする)	[状況・時間帯] よくある／時々ある／ない
	(d) 不適切な感情表出	[泣く・笑う・怒る・興奮] よくある／時々ある／ない
	(e) 独り言	[状況・時間帯] よくある／時々ある／ない
	(f) 抑うつ症状	[状況・時間帯] よくある／時々ある／ない
	(g) 徘徊	[状況・時間帯] よくある／時々ある／ない
	(h) 妄想	[状況・対象] よくある／時々ある／ない
	(i) 幻覚・幻聴	[状況・対象] よくある／時々ある／ない
	(j) 攻撃的言動	[状況・相手] よくある／時々ある／ない
	(k) 暴力	[状況・相手] よくある／時々ある／ない
	(l) 愛着	[状況・相手] よくある／時々ある／ない
	(m) 過敏さ	[状況・時間帯] よくある／時々ある／ない
(n) 多動・衝動性	[状況・時間帯] よくある／時々ある／ない	

注) 評価・判断より聴取ポイントとして重視する
 気になる行動・症状がある場合、詳しく聴取する

Table. 6 ダウン症者のための不調・退行に関する知能検査・発達検査の際の観察項目

(1) 注意・集中	①焦点化	できる (適切) /時々できる/できない
	②不注意	ない (適切) /時々みられる/とてもみられる
	③衝動性	ない (適切) /時々みられる/とてもみられる
	④注意転導	ない (適切) /時々みられる/とてもみられる
(2) 動作	⑤スピード	普通 (適切) /はやい/遅い/<停止>
	⑥発動性・意欲	みられる・できる (適切) /少しみられる・できる/みられない
	⑦正確さ (几帳面さ)	みられる・できる (適切) /少しみられる・できる/みられない
	⑧行動抑制 (修正・耐性)	みられる・できる (適切) /少しみられる・できる/みられない
	⑨切替え (柔軟性)	みられる・できる (適切) /少しみられる・できる/みられない
(3) コミュニケーション	⑩応答性	高い (適切) /少しある/低い/<みられない>
	⑪表現性	高い (適切) /少しある/低い/<みられない>
	⑫相互性 (やりとり)	高い (適切) /少しある/低い/<みられない>
(4) 情緒 (課題遂行時)	⑬興奮	ない (適切) /時々ある/ある/とてもある
	⑭独りの世界 (ファンタジー性)	ない (適切) /時々ある/ある/とてもある
(5) 学習・作業 (課題遂行時)	⑮動機づけ	高い (適切) /少しある/低い/<みられない>
	⑯達成度	実力相応の達成 (適切) /半分程度の達成/わずかな達成/まったく達成できず
	⑰過剰適応	ない (適切) /時々ある/とてもある

注) 評価・判断より観察ポイントとして重視する
特に「適切」かどうか (不適切・気になる) の評価を行う
気になる行動・症状がある場合、日常的な行動・症状を詳しく聴取する

テ調査 (詳しい分析・検討は本報告では省略) をおこない、受診時の問診や知能検査・発達検査の実施の際の状況 (主訴、心身の健康、適応状況、行動・症状など) を分析し、インタビューやアセスメント (知能検査・発達検査などの心理査定) の際の観察項目について提案する。調査方法は分析項目を記載した調査票を作成し、面接と診察記録 (問診票、診療記録、アセスメント結果、所属する学校・事業所からの申し送り資料等) から必要項目の情報を収集した。調査にあたっては、患者とその家族に対して、医師から個人情報特定されない形で研究データとして情報を使用することを説明し了解を得ている (クリニック受付でも書面にて提示している)。

その結果から、Bクリニックでは、不調・退行を示すことに関係なく、ダウン症者には、年に1回程度、健康と活動・参加の把握・査定を所属機関や専門医療機関などが実施することを推奨している。その具体的な内容をTable4に示す。健康診断は、各種診療科において、青年・成人期以降のダウン症者に発症リスクの高い疾患の予防診察がある。心理・社会的行動評価は、心理士を中心に、知能検査・発達検査、適応行動スキル・不適応行動の出現・評価、学習・作業スキルの評価である。体力・運動能力は、一般の高齢者における運動機能による老化兆候を測定する歩行 (普通歩き、早歩き)、平衡機能 (片足立ち)、握力があげられる。生活環境の把握として、生

活や人間関係、余暇活動の実施状況をマップ化 (活動内容、場所、関わる人、頻度、などを図式化) する。

不調・退行を主訴として診察するダウン症者については、初診時に医師などによるインタビュー・問診として、Table5にある項目を具体的、かつ詳細に聴取する。特に、精神・身体疾患、急激退行、高齢による老化現象などを呈したダウン症者にみられる症状をもとに、睡眠、食事、活動、気になる行動 (不適応行動) について、計23項目で各々評価する。

医師の診察と同時におこなう心理士によるアセスメントは、知能検査・発達検査を中心に行い、その知的発達段階を把握することと同時に、課題遂行時の行動について評価する。ダウン症者の場合、知的発達に顕著な遅れのある者が多いことから、田中ビネー知能検査、鈴木ビネー知能検査、新版K式発達検査のビネー系知能検査のいずれかを適用することが多い。心理士が実施する検査中の観察項目として、Table6にある観点から評価し把握する。具体的には、注意・集中、動作、コミュニケーション、情緒、学習・作業について、計17項目で各々評価する。

3. 急激退行により14歳から不登校のダウン症のある生徒事例C

急激退行を中学2年生 (14歳) で呈したダウン症のあ

る男性が、その後、特別支援学校高等部卒業時まで不登校であった事例の実態、経過、治療などの報告をする。なお、本人・保護者から了解を得ており、研究倫理や個人情報には十分に配慮する（東京学芸大学研究倫理委員会696）。

3. 1 事例検証の方法

対象：ダウン症のある18歳（14歳からフォロー）。男性。

都内の知的障害特別支援学校中学部・高等部に在籍した。

主訴：情緒不安、暴力、不登校・ひきこもり、睡眠の乱れ、食欲不振。

成育歴：保育所、児童発達支援センター、知的障害特別支援学校小学部。小1から放課後デイサービスに週3回通う。性格は、明るく、素直、周囲と親和的に接する。学級委員の役割を担い、いつも笑顔で大人の指示に従っていた。ダンスを楽しんでいた。発音不明瞭。小学部6年時のIQ26（田中ビネーV）。2語文程度で会話する。身辺処理は自立。

家族：父、母、兄、兄、本人。

既往歴：心臓疾患・甲状腺疾患なし。中学部2年（14歳）までは精神的不調を訴えることはなかった。

発症（14歳）：小学部6年時はIQ26（田中ビネーV）であった。中学部2年（14歳）の1学期に上記主訴からZクリニックを受診。薬物療法（リスペリドン、パロキセチン塩酸塩水和物錠など）と心理療法（主に、作業療法、カウンセリング、環境調整の助言など）による治療を行った。初診時、小児遺伝学会の診断項目（Table2）の①②③④⑤⑥⑦が顕著に該当し、⑧は時々みられた。

経過：中学部2年から外出ができないことが多く、学校や放課後デイサービスに知的障害特別支援学校高等部卒業まで通えなかった。特に、体調がいい時に学校や放課後デイサービスまで母親と車で行くが、到着すると緊張と情緒不安を強く示し、降車を拒否、窓越しに担任とコミュニケーションした。睡眠障害は服薬により一進一退であったが、昼夜転倒が多かった。それに伴い、家庭内暴力などもみられた。担任教師やクラスメイトの写真・動画や話題にすると情緒不安になり行動が荒れていた。体調の良い時、両親と散歩に出るが、途中で不調を訴え、表情がこわばり暴力をふるうことがあった。親類などが訪ねて来ても自室にひきこもる。

3. 2 急激退行事例C（不登校）に関する検討

本対象者Cは、ダウン症の「急激退行」現象にあたるもので、診断・症状として、急激退行、抑うつ症状、興

奮、睡眠障害、ひきこもり、とされた。医師・心理士と保護者、教師のカンファレンスから、中学部1年までの本児の成育歴や様子、経過などを鑑みて、「(1) 過剰適応によるタイプ（適応障害）」であろうと判断された。知的障害を併発したことで理解力や言語表現がうまくない。本人の意思表示やストレス回避もうまくできずに蓄積した結果の反応と考えられ、特に、小学部時代は意欲的に過ごしていたが、中学部1～2年生で、徐々に表情が乏しくなり、意欲的な姿が減少した。一方で、教師や周囲からの期待（指示）には応えようと努力する姿が見られた。いわゆる、自身の能力以上に周囲の期待に応えようと振る舞う「過剰適応」が繰り返されたものと考えられる。ダウン症のある児童生徒のなかには、乳幼児期からの療育や家庭での教育などに真摯にこたえて、大人から褒められることを喜びとして頑張りすぎる者が少なくない。しかし、思春期を迎え、学校生活の環境（集団や活動など）が変化していくことについていけずにドロップアウトしてしまう姿を示す。Cは、不登校・ひきこもりという不適応症状を顕著に呈した。その際に、睡眠障害を含めた精神的不調（脳内物質の供給バランスの異常さなど）が強く出た。

ケースカンファレンスでは、学校復帰について早計に目指すことなく、(1) 情緒や睡眠リズムの安定、(2) 外出、(3) 意思表示や意欲的な行動、を増やすことを目標とした。結果的に中学2年生の1学期途中から特別支援学校高等部3年生の卒業時まで登校はできなかった。この間、医療（月1回）、社会とのつながり（学校、訪問看護サービス事業所）、家族のケアを継続することを心がけた。特別支援学校高等部3年生の2学期から、睡眠が安定して、情緒不安定の頻度が激減し、訪問看護事業所に週1回程度、徒歩にて顔を出せるようになった。家庭で以前やっていた片付けや簡単な手伝いなどを安定して行う姿も少しずつ出てきた。本児の場合、不登校・ひきこもり現象、精神疾患といえる症状が強く併発した。急激退行と判断する際に留意すべきこととして、ダウン症による知的発達障害（神経発達症群）と統合失調症や抑うつなどの精神疾患群を十分に鑑別する必要がある。そして、不適応状態より情緒や睡眠の安定などを優先する支援を関係者らが検討することが重要であると考えられる。

4. 急激退行により15歳から場面緘黙を呈したダウン症のある生徒事例D

中学3年生（15歳）で急激退行を発症したダウン症のある男性を医療・心理・教育・家庭との連携をしながら、30歳までの15年間フォローアップしカウンセリングを実

施した。本事例の実態を明らかにするとともに、その経過と治療、連携方法について事例報告を行う。なお、本人・保護者から了解を得ており、研究倫理や個人情報に十分に配慮する（東京学芸大学研究倫理委員会696）。

4. 1 事例検証の方法

対象: ダウン症のある30歳（15歳からフォロー）。男性。ダウン症。知的障害特別支援学校中学部・高等部、生活介護事業所に週5日通所。

主訴: 場面緘黙（自室で一人の際のみ発語するが、家庭や学校では発声せずジェスチャーと筆談でコミュニケーションする）、抑うつ症状、こだわり、意欲低下・無気力、独り言（不明瞭で聞き取れない発音）、極端な動作緩慢（時には行動の停止）、神経性習癖、失禁、トイレ・入浴が著しく長時間。家庭より学校の方が動作や意欲は少しよい。Dの母親は本児の状態に悩みうつ病を発症し別の医療機関にて治療を受けた。

成育歴: 乳幼児期は児童発達支援センター通園事業。知的障害特別支援学校小・中学部・高等部に通学。放課後デイサービスを平均して週3回利用。性格は明るく、マイペース。カラオケや演劇活動が好き。小学部6年時のIQ42（田中ビネーV）。2語文程度で会話する。身辺処理は自立。

家族: 父、母、本人。

既往歴: 中学部1年（CA13歳）で急激退行の初期症状が発症。自宅近くの小児科を中学部2年の5月（CA13歳）に受診し、急激退行と診断されて、通院（服薬せず、医師によるカウンセリング）を継続。高等部1年（CA15歳）で、Bクリニックに通院し、薬物療法（スルピリド、アリピプラゾール、など）と心理療法（主に、作業療法、カウンセリング、環境調整の助言など）を継続。初診時、小児遺伝学会の診断項目（Table2）の①②③④⑤⑦が顕著に該当した。

4. 2 急激退行事例D（場面緘黙）に関する検討

特別支援学校中学部に在学中は症状が顕著にみられた。服薬（スルピリド）やカウンセリングの効果はあまりみられなかった。医師・心理士と保護者、教師のカンファレンスから、中学部1年までの本児の成育歴や様子、経過などを鑑みて、「(1) 過剰適応によるタイプ（適応障害）」であろうと判断された。Dは知的障害を併発しており、理解力や言語表現はうまくない。本人の意思表示やストレス回避がうまくできずに蓄積した結果の反応であり、特に、小学部時代は意欲的に過ごしていたが、中学部1年から、表情が乏しくなり、意欲的な姿が減退した。特に、発話が顕著に減り、周囲に誰かいると声を

発さなくなった。質問への応答は主にうなずきやジェスチャー、筆談であった。一方で、一人で自室にいる際は独り言を発していた。

中学部に進学し、学習内容や活動、学級集団、担任教師などが変化したことうまく適応できず、ストレスを抱えたものとする“中1ギャップ”とする現象として考えられた。授業や学習活動では軽度知的障害のある生徒と一緒に学ぶ場面が多くなり、自身の遅れや劣っていると感じる場面もしばしばあり、自己肯定感の低下もみられたのかもしれないとケースカンファレンスでは考えられた。そこで、自発性や意欲をもつ活動に誘うこと、活動を実施する／しないを自分で選ぶ場面を多くし、無理強いしない対応、Dにとってわかりやすく安心安定できる環境づくりに努めた。しかし、結果的に学校に在籍している期間（18歳まで）は、症状の改善はみられなかった。しかし、卒業後の生活介護事業所での活動では少しずつ行動に良好な変化がみられた。意欲低下・無気力、極端な動作緩慢、神経性習癖、失禁が減少した。母親の対応も、「あきらめました。勝手にさせています。」と話すことが多く、急激退行のDの現状を少しずつ受け入れる発言がみられた。そして、親子の適度な距離ができて、過干渉・過保護な対応がなくなったことで、Dも行動が落ち着いていき、要求と拒否の意思表示が20歳以降では明確になっていった。生活介護事業所は、毎日の活動プログラムが一定・明確であることから、見通しが持て、D本人が好きな活動とそうでない活動を意思表示できた。職員の接し方として、受容的で、本人の意思を尊重し、行動のペースを見守ることが多かった。また、月2回の余暇活動として演劇レッスンに通ったり、月1回の一泊二日のショートステイ、週1回のピアノ教室とガイドヘルプ（主にカラオケ、食事など）、休日に父親とのドライブや外出（主に、Dが決めた食事メニューの店に行ったり、飛行機を見に行く）を楽しんでいた。薬物療法は、継続していたが、調子がよくなると保護者から中止の意思表示があり、何回かやめた期間（半年程×3回）があったが、睡眠リズムの乱れや失禁、興奮などがみられ、再開し、現在はアリピプラゾールを服薬し症状は安定している。場面緘黙は、学校在籍時から自室に一人だと大きな声で独り言を喋ったり、日中あったことを繰り返して、時には怒鳴ったりしていたが、家族が入室すると黙り込んでいた。生活介護事業所に通うようになり（18歳以降）、日直の仕事やカラオケを楽しむ際に、マイクを持つと、小声でささやき声で話すようになった。しかし、18歳以降もBクリニックのカウセリングや知能検査などでは筆談による回答や意思表示が続いた。一方で、25歳から、声のボリュームが大きく明確に話せる場が

演劇のレッスンでみられ、仲間や指導者と役決めや話し合いなどの場面で積極的に拳手したり、マイクを持って話し、踊りなどの動きも軽やかに行うようになった。こうした経過を数年間たどり、診断時(15歳頃)にみられた症状が減少していき、CA30歳で、マイクがなくても、生活介護事業所の職員や家族、その他の関係者の耳元に口を近づけて話すようになった。改善した契機や要因は関係者一同で思い当たらず、経験が蓄積されていき、安定した生活がおこなわれていることが、場面緘黙の改善につながったと考えられる。

5. まとめ

このような急激退行を代表とするダウン症のある人の不調・退行症状への対応として、その不適応行動や能力低下、医療的な問題などに当事者・家族と支援者などによる専門家チームの直接的アプローチを展開することが必要である。それ以外に、健康な状態にある時からの健康管理や個にあった豊かな生活環境を構築することである。支援すべきポイントが5つあると考える。一つは、青年期、成人初期、中期、後期、壮年期と老年期の各々の年齢期に出現しやすい身体疾患への予防、そして、各年齢期の体力・健康を維持する医療的な支援である。二つめに、日中活動の場・職場と家庭・グループホームの往復のみの単調な生活になりがちであったり、逆に、夜ふかし、偏った飲食、無制限な食事量など、生活リズムを崩してしまうリスクがある。充実した暮らしと生活リズムを守る健康的な生活を確立することである。三つめは、日中の就労・活動に意欲的に取り組めるようなプログラムの立案や支援である。日中活動の環境整備、当事者本人の適性にあった就労・活動種目の提供、就労・作業・活動をおこなう技能・態度の本人のペースにあった提供を行う。四つめに、余暇・学習支援は、社会的な事象や行楽、趣味などへの興味・関心の誘導、拡大を促すことである。年齢に関係なく、当事者本人の学ぶ意欲を育てる生涯学習の視点に立った支援が求められる。スポーツ、読み書き、パソコン、インターネット、映画・テレビ・動画、ゲーム、演劇・音楽など、当事者本人の興味・関心に基づいた活動を通して、生涯にわたって発達し続ける存在であることを再確認しながら支援していくことが求められる。五つめとして、退行への予防としてメンタルヘルス支援が重要視される。前提として意思表示できる方法の確立、やりたい／したくないという選択ができるように設定することがある。そのためには、ダウン症のある個人一人一人に合ったコミュニケーションの実践と方法を提供できるようにすることである。また、

人間関係によって引き起こされるストレス病理を少しでも取り除く(軽減する)ために、信頼のおける人(専門的ヘルパーなど)がコミュニケーションや感情交流の相手となったり、仲間や家族とのコミュニケーションの仲立ちをする役割をしてあげることであろう。こうした5つの支援が並行しておこなわれることで、ダウン症のある人の豊かな生活と学び・就労・活動余暇、健康が保たれていくものとする。

文献

- 1) 秋山千枝子：医学的問題と治療、健康管理。橋本創一・他(編)：ダウン症の発達支援 アセスメント&プログラム2—知能を育てる—。福村出版, pp25-32, 2023.
- 2) 橋本創一・菅野敦：ダウン症成人者の急激な発達退行現象について(II)—退行現象があらわれたダウン症者1例における行動及び知能の変化—。日本発達心理学会第4回大会発表論文集, p318, 1993.
- 3) 橋本創一・菅野敦：ダウン症成人者の急激な発達退行現象について(IV)—急激退行現象があらわれたダウン症者一例における知能の衰退と社会生活能力の低下—。日本発達心理学会第6回大会発表論文集, p244, 1995.
- 4) 菅野敦：成人期以降の発達—障害発達タイプ別の特徴—。菅野敦・橋本創一・小島道生(編)：ダウン症者とその家族でつくる豊かな生活。福村出版, pp29-52, 2015.
- 5) 菅野敦：ダウン症候群の早期老化—早期老化と青年期・成人期に現れる急激「退行」—。特殊教育学研究, 34(4), pp69-75. 1997.
- 6) 菅野敦：退行を示した青年期・成人期知的障害者に対する地域生活支援と社会参加の促進に関する研究—退行の種類と予防—。日本発達障害福祉連盟, pp5-46, 2005.
- 7) 菅野敦・池田由紀江・橋本創一・細川かおり・川崎葉子・横田圭司・四宮美恵子・日暮眞：生涯発達の視点からダウン症候群の成人期を考える—成人期以降にみられた3つの発達タイプ—。特殊教育研究施設研究年報, 51-59, 1995.
- 8) 菅野敦・橋本創一：精神遅滞者の加齢に伴う知的能力の衰退—急激に退行を示したダウン症候群の知能—。特殊教育研究施設報告, 43, pp81-92, 1994.
- 9) 菅野敦・橋本創一：ダウン症候群の早期老化—成人期に現れた急激退行現象—。特殊教育研究報告, 42, pp65-74. 1993.

- 10) 菅野敦・橋本創一: ダウン症成人者の急激な発達退行現象について (1). 日本発達心理学会第4回大会発表論文集, p317, 1993.
- 11) 菅野敦・橋本創一: ダウン症候群の早期老化—成人期に現れた急激退行現象—. 特殊教育研究施設報告, 42, pp65-74, 1993.
- 12) 日本小児遺伝学会: 「ダウン症候群における社会性に関連する能力の退行様症状」の診断手引き. http://plaza.umin.ac.jp/p-genet/downloads/Down_synd_guideline.pdf (参照 2024年11月11日)
- 13) 奥山虎之・近藤達郎・外木秀文・菅野敦・森内浩幸・中西真人・高田史男: 2010年度難治性疾患克服研究事業「急激退行症 (21トリソミーに伴う) の実態調査と診断基準の作成」(平成22年度総括・分担研究報告書). <https://mhlw-rants.niph.go.jp/project/18346> (参照 2024年11月11日)
- 14) 杉山登志郎・山中昂: Down症候群に見られる青年期退行. 第29回日本児童青年精神医学会総会抄録集, pp32, 1989.
- 15) 竹内千仙: 医療的問題と治療, 健康管理. 橋本創一・他 (編): ダウン症の発達支援 アセスメント&プログラム 4—社会性を育む—. 福村出版, pp25-31, 2023.
- 16) 山田皓子・橋本創一・田口禎子・横田圭司: 急激退行を呈したダウン症候群者の生活不適応について—インタビュー調査による症状別サブタイプの特徴—. 発達障害支援システム学研究, 8 (1・2), pp36-45, 2009.
- 17) 横田圭司・川崎葉子・四宮美恵子・篠崎昌子・伊藤俊一・菅野敦・三島卓穂・日暮真: ダウン症の青年期「退行」, 安田生命社会事業団体研究助成論文集, 29 (1), pp114-120, 1993.