

未成年ダウン症児の不応行動とその対策 ～学童期を中心に～

みさかえの園総合発達医療福祉センターむつみの家

小児科 森 淳子

ダウン症児の性格行動傾向

- 人懐っこい
- 音楽好き
- 陽気
- 愛嬌が良い
- 社交的

- 頑固
- こだわり
- 融通が利かない
- 注意されると引きこもる
- 怒りっぽい
- 人の言うことを聞かない
- 情緒不安定



個人差も大きく、加齢にも関係する



アンケートおよびチェックリスト調査

【目的】ダウン症児の行動特性の傾向を知り、学校・家庭での問題行動が同じかどうか、年齢によって変化しているかを検討する

【対象と方法】2019年6月～8月に当センター外来を受診した小学生・中学生のダウン症児の保護者およびバンビの会の保護者にアンケートおよびチェックリスト記入を依頼した。内容は

- ①自由記載を含むアンケート調査
- ②異常行動チェックリスト日本語版(ABC-J)

の2つである。

回収した25名(外来受診者16名バンビの会9名)について結果を分析した。

アンケート内容

- 対象児の学年・性別・知能指数・療育手帳の種類・所属（普通クラス・特別支援クラス・特別支援学校）編入した場合はその学年
- 現在の所属について適切と思うか
- 学校・家庭での困り感の違い
- 行動特性に対する学校の理解と対応について
- 自閉スペクトラム症のお子様と似ていると感じたことは？「ある」と回答した人はどんな点か？（自由記載）
- 行動面の悩み（自由記載）
- 困り感が年齢と共に変化しているか？どのように？（自由記載）

ABC-J(Abnormal Behavior Checklist-Japanese Version)

:異常行動チェックリスト日本語版

- ABC:1986年ニュージーランドの知的障害者施設で開発された
- 異常行動を(Ⅰ)興奮性、(Ⅱ)無気力、(Ⅲ)常同行動、(Ⅳ)多動、(Ⅴ)不適切な言語のサブスケールのスコアとして表現
- 0「問題なし」から3「問題の程度は著しい」までの4段階で評定される58項目の評定尺度
- 現在20か国語以上に翻訳されており、多くの論文が散見されている
- ABC-Jは2006年に小野 善郎によって標準化され、日本で刊行された。オリジナルと同等の心理測定特性をもち、知的障害児・者の行動上の問題を評定するのに有用である

【結果】 25名のプロフィール

- 男 13名 女12名
- 知能指数 25名中13名(52%)に記載
- 療育手帳

	男	女	合計(%)
A1	2	1	3(14.3%)
A2	9	3	12(57.1%)
B1	1	6	7(33.3%)
合計	11	10	21

A:2名(男)佐賀県在住)
なし:1名(女)

学年	男	女	計
小1	4	1	5
小2	1	2	3
小3	1	1	2
小4	0	3	3
小5	3	1	4
小6	1	1	2
中1	0	1	1
中2	1	0	1
中3	2	2	4
合計	13	12	25

学校の所属について

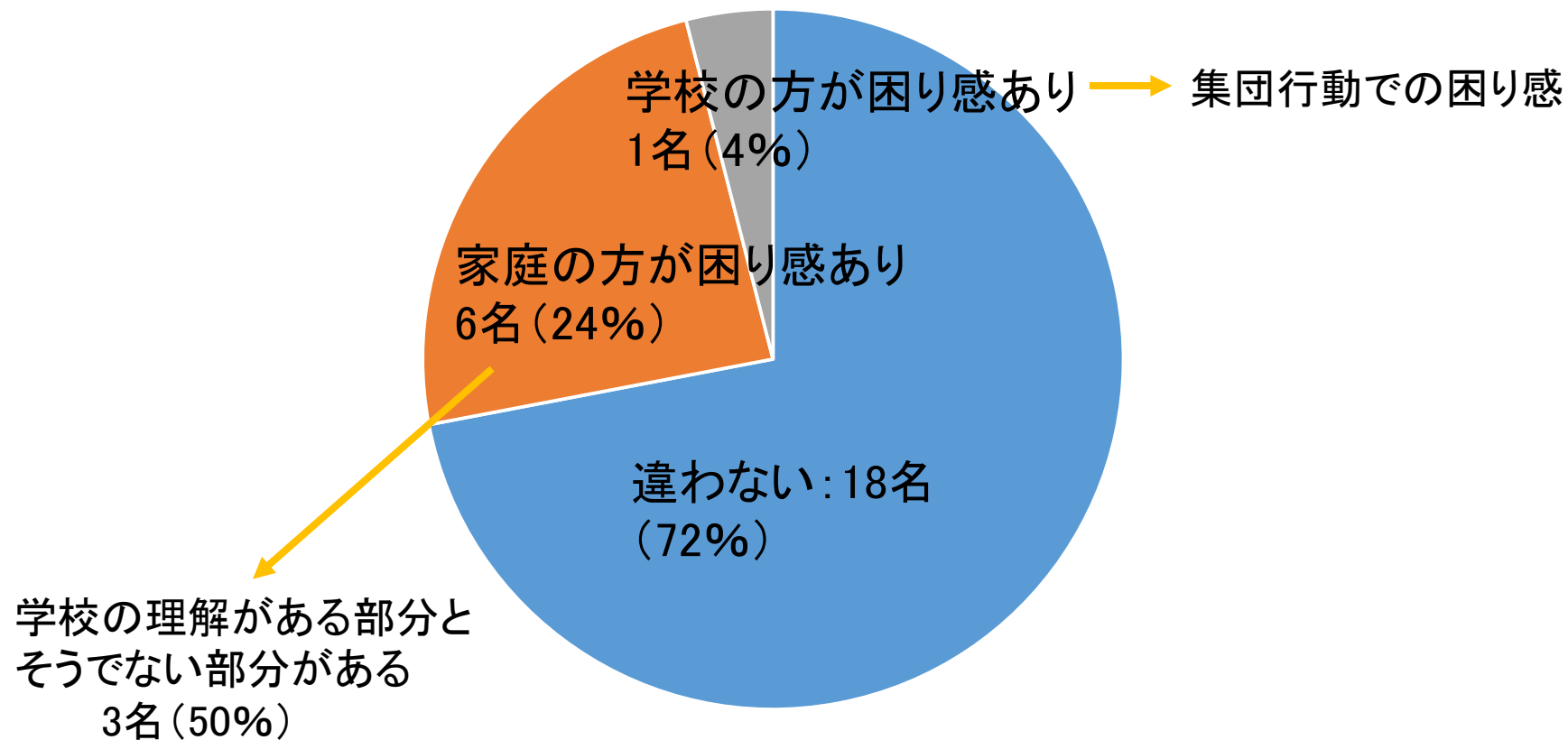
	A1	A2	B1	合計(%)
特別支援学校	3	9	2	14 (63.6%)
A:特別支援学校 なし：特別支援クラス 特別支援クラス	0	3	5	8(36.4%)

・適切と思う 23名(92%)・適切かどうか悩んでいる2名(8%)

<悩んでいると回答した2名について>

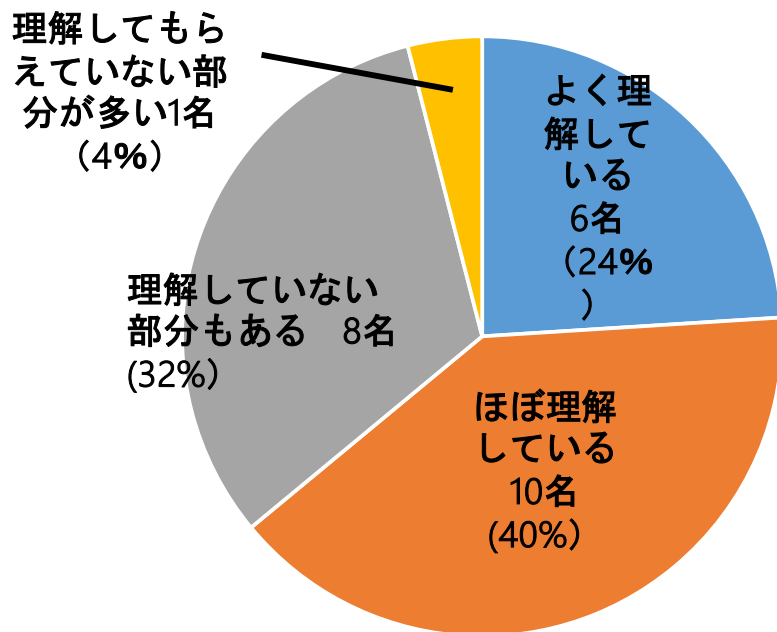
- ・療育手帳はA1,A2
- ・支援クラスから支援学校へ編入1名 支援学校1名
- ・異常行動チェックリストのスコアは低かった(総スコア1点、6点)

学校と家庭での行動面の違いについて

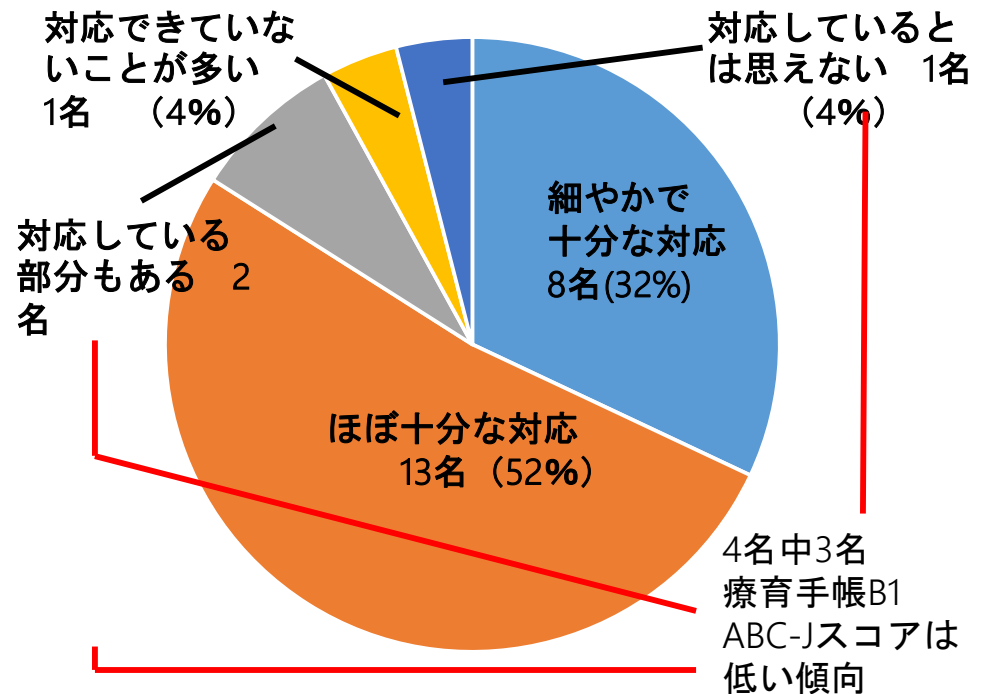


行動特性に対する学校の理解と対応について

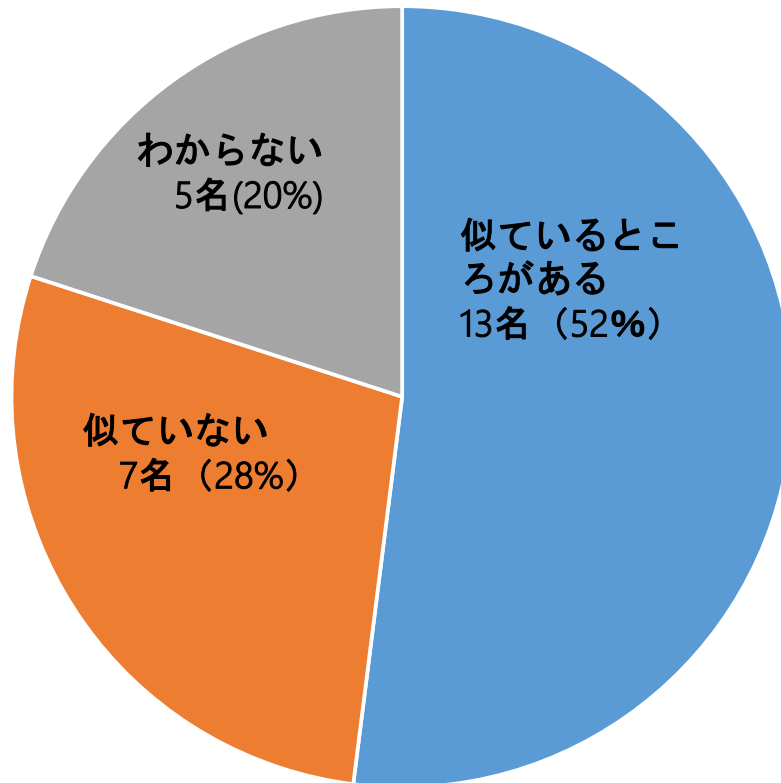
<理解>



<対応>



特性が自閉症と診断されている子どもと似ている？



<自由記載>

- ・頑固である
- ・かんしゃくを起こす
- ・指しゃぶり
- ・収集癖
- ・こだわり(場所・偏食・マイルール)
- ・固まる
- ・扉などがきっちり閉まっていないと気が済まない
- ・自傷行為
- ・常同行為
- ・感情の起伏が激しい
- ・予定を確認したがる

など

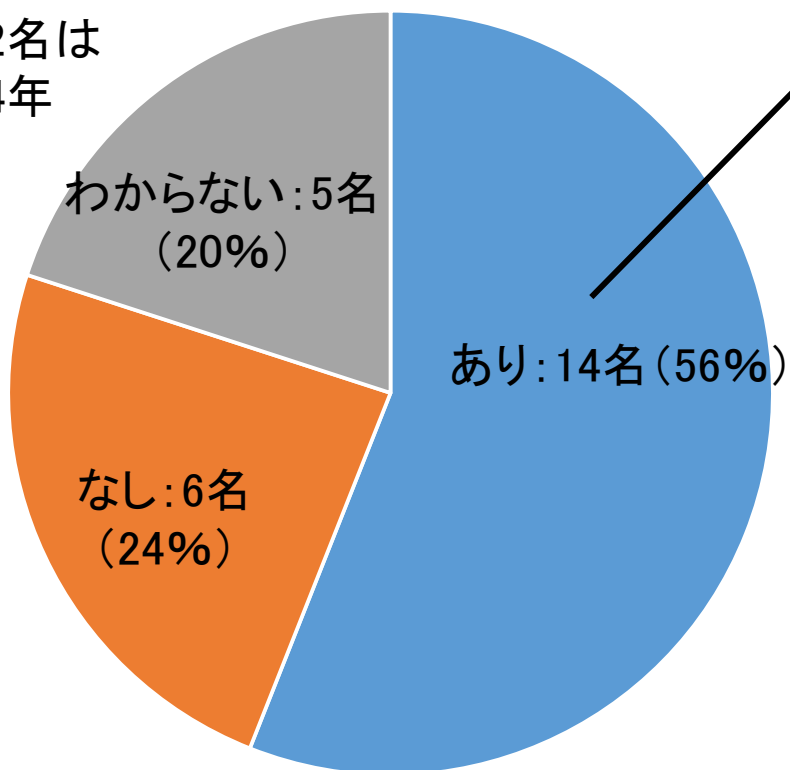
行動面の悩みについて（自由記載）

- 言葉がでない
- 大声を出す
- 指示が通らない
- 頑固・しつこい
- 時間の概念がない
- 次の行動へ移れない
- スケジュールがないと行動できない
- 予定の変更や切り替えが苦手
- 初めての人にも自分の考えを無理強い
- 性器いじり
- ふらっと外へ出る
- 異性に対する関心
- 姿勢が悪い
- 買い物でどんどん買おうとする
- 注意されたことをわざと繰り返す
- 年下の子どもを叩く
- 座り込んで動かない



学校での困り感の年齢による変化について

良い方向への変化
わからない
なし
15名中12名は
小学1～4年



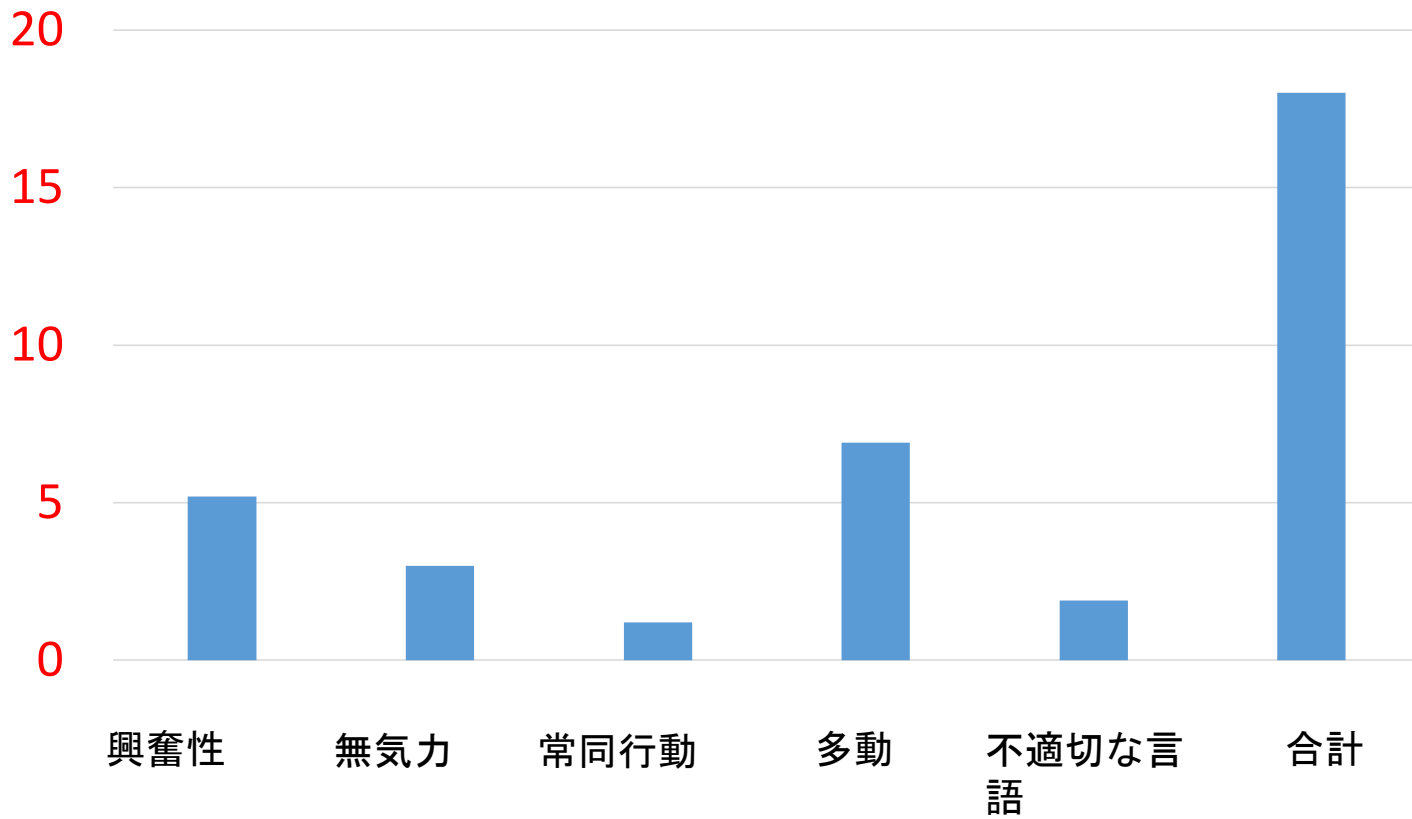
良い方向への変化
4名(16%)
悪い方向への変化
10名(40%)

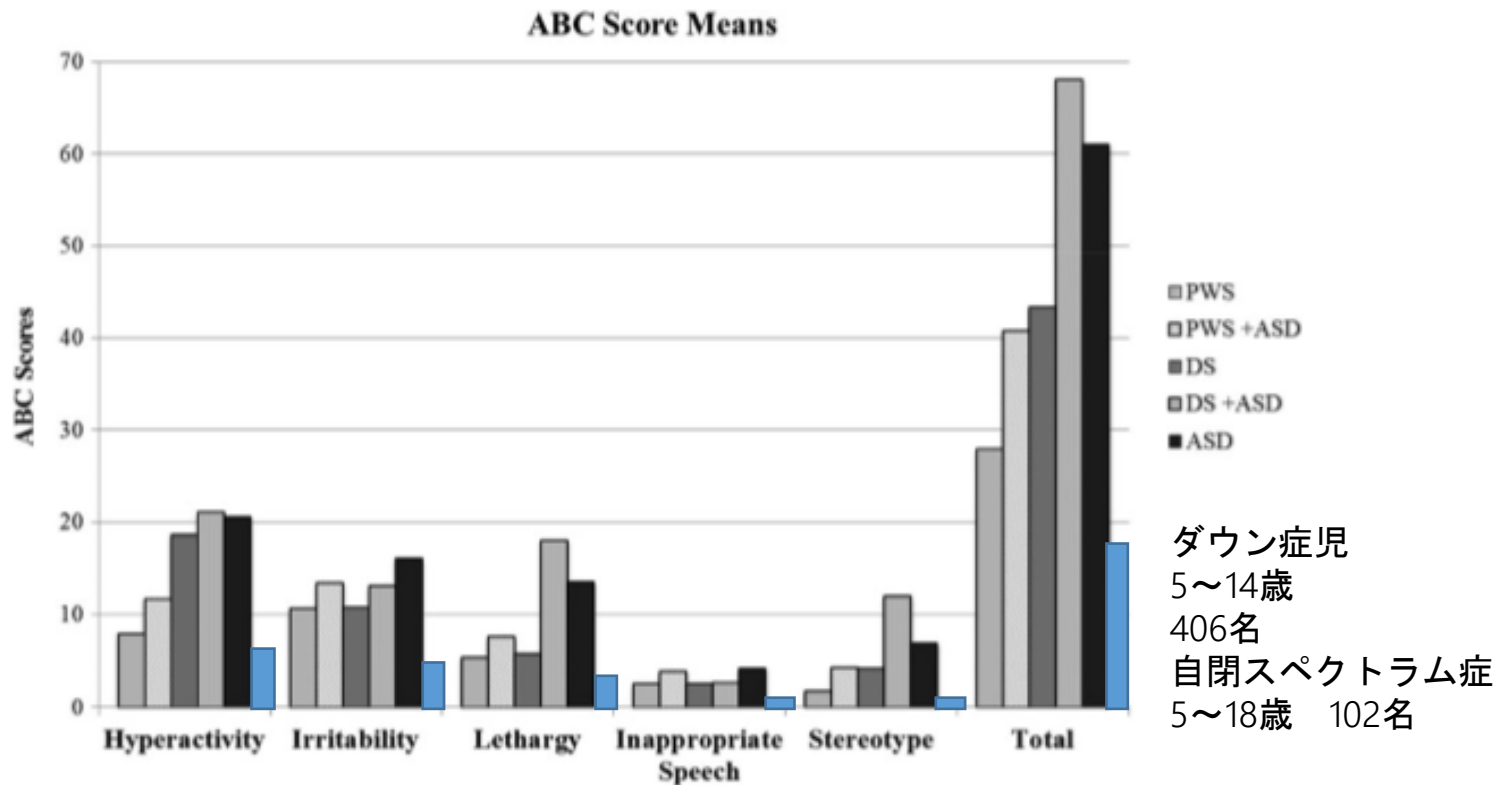
悪い方向への変化
10名すべてが小4～中3

困り感の年齢による変化について(自由記載:悪い変化)

- 尿漏らし⇒夜尿⇒性器いじり(小6・男・クラス)
 - 担任の先生が変更になると不安定⇒異性への関心(小6・女・クラス)
 - 楽しく遊ぶ⇒控えめになる⇒反抗的な態度⇒(支援学校)のびのび
 - 月経が始まり、感情のコントロールが難しくなった(中1・女・学校)
 - 小5で吃音⇒中学で大勢の人の中で固まる
 - 自分ができないことに気づき始め特別支援学校に小4から転校(小5・女)
-
- 運動量が多くなり家族の体力がついていけない(中3)
 - 活動が多くなるが学校の支援が減っていくことへの不安(小6)

ABC-Jのスコア



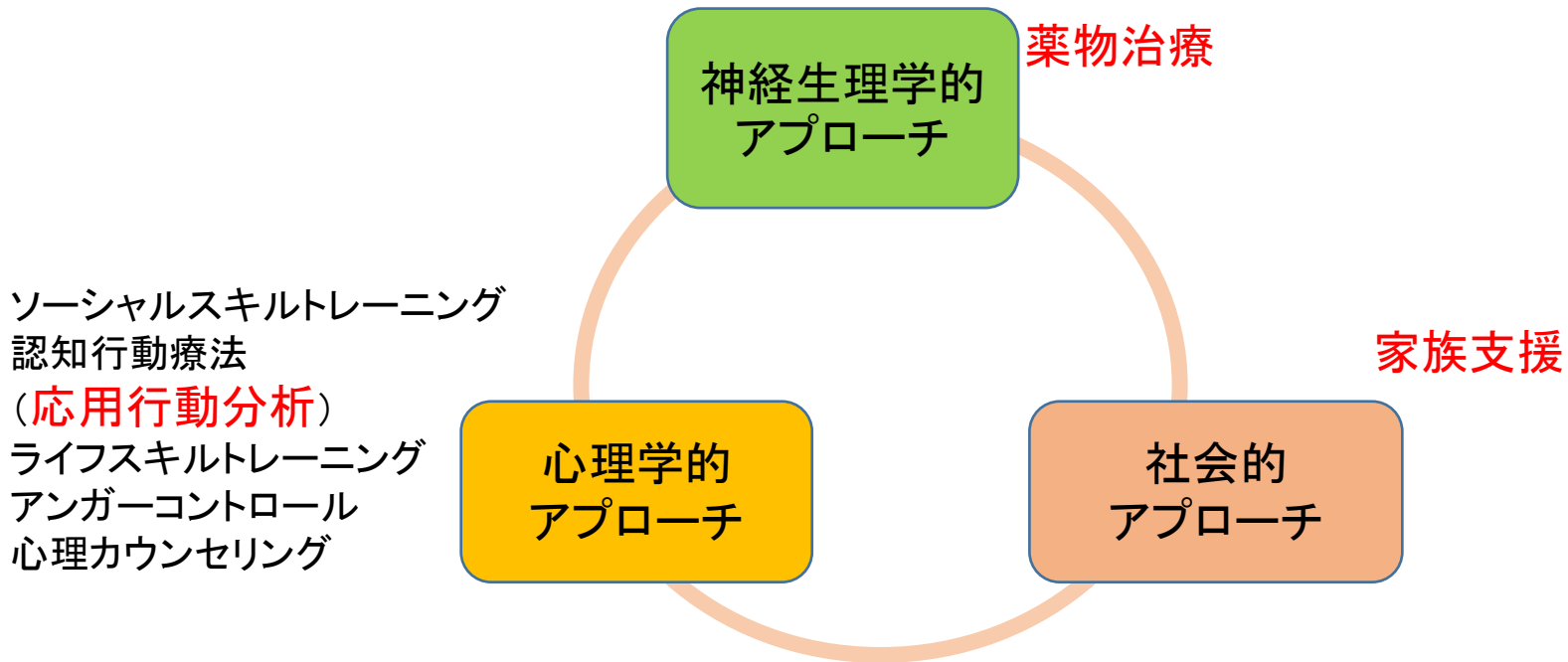


Parisa Salehi (2018) Comparison of ABC profiles across Prader-Willi syndrome, Down syndrome, and autism spectrum disorder *Am J Med Genet* .176A:2751-2759

【考察とまとめ】

- 学校の所属については**90%以上の方が適切**と考えておられた。
- **約4分の1に家庭での困り感が学校より多い**と感じておられた。しかし今回の調査では、どのような児に多いかは傾向がわからなかった。
- 6割以上の方が学校で特性を理解されており、8割以上でよく対応してもらっていた。ABC-Jスコアの高い児で理解されていないと感じる傾向にある。
- **4割の方が加齢で悪い変化を認め、小学4年生以上**だった。本人が他と違うと気づいたり、二次性徴などの変化が原因のことが多かった。
- 約半数の方が自閉スペクトラム症の特性と似ていると感じておられたが、ABC-Jスコアは両者ともに似たプロフィールを示したためと思われる。
- ABC-Jスコアは個人差が大きかった。個人の継時的変化や2か所以上のチェックなどには有用と思われた。

対応（マネジメント）について



(1) 神経生理学的アプローチ 症候性自閉スペクトラム症の分類と病因

1. 神経皮膚症候群

結節性硬化症(遺伝子病、常染色体優性)

TSC1、TSC2: ASD合併率20~25% mTOR

神経線維腫症

Williams症候群(隣接遺伝子症候群)

Noonan 症候群・ Noonan 症候群類縁疾患)

先天性筋強直性ジストロフィー(遺伝子病、常染色体優性、トリプレットリピート病)

2. 先天異常 → 遺伝的神経発達症

Down症候群などの染色体異常(ダウン症児のASD合併率:約7%)

22q11.2欠失症候群(隣接遺伝子症候群)(CATCH-22)

SHANK3

Prader-Willi症候群(隣接遺伝子症候群、インプリンティング遺伝子)

Angelman症候群(隣接遺伝子症候群、インプリンティング遺伝子)

15q 11-13機能的欠失

fragile X症候群(遺伝子異常、X連鎖劣性、トリプレットリピート病)

FMR1 遺伝子

Rett症候群(遺伝子病、X連鎖優性)

MECP2遺伝子

Sotos症候群(遺伝子病、常染色体優性)

3. 先天性代謝異常症

フェニルケトン尿症(遺伝子病、常染色体劣性)

ミトコンドリア異常症(遺伝子病、メンデルまたは母性遺伝)

Aromatic L-amino acid decarboxylase欠損症(遺伝子病)

4. 子宮内感染症

先天性風疹症候群

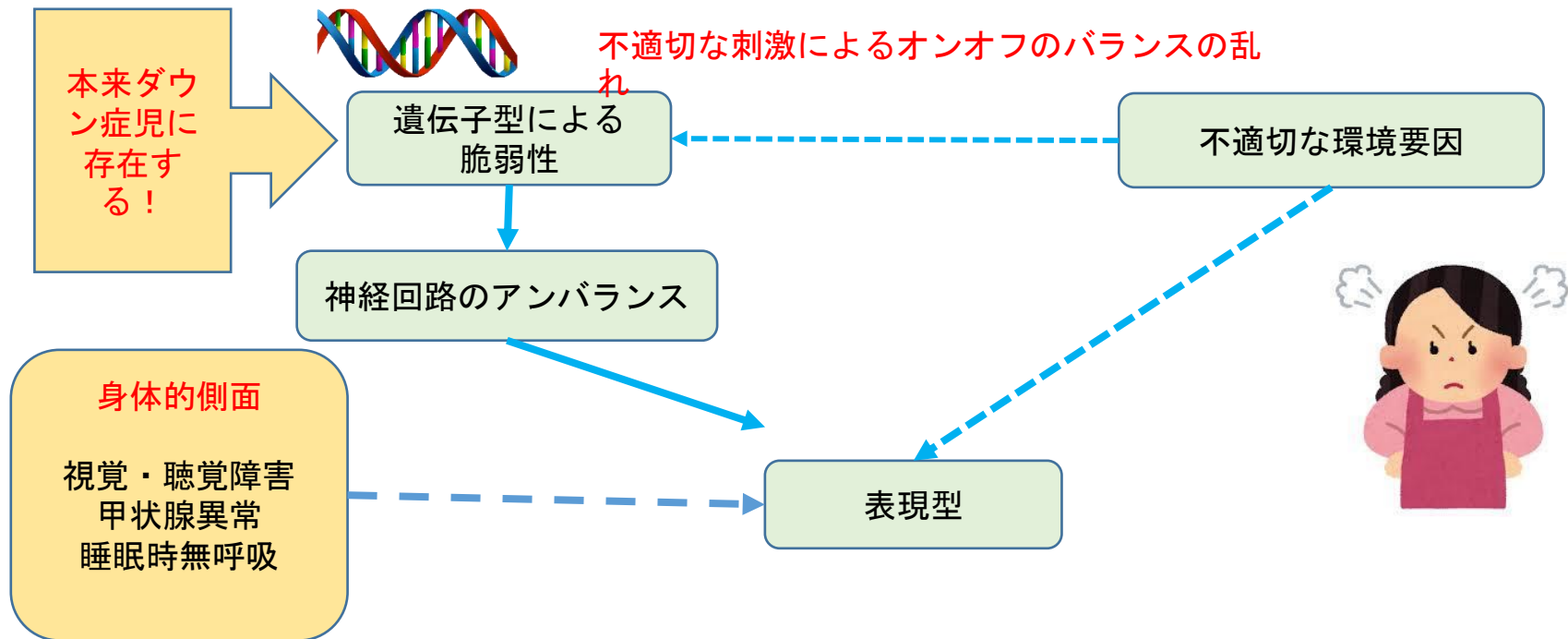
先天性サイトメガロウイルス感染症

その他、子宮内中毒や周産期脳障害など

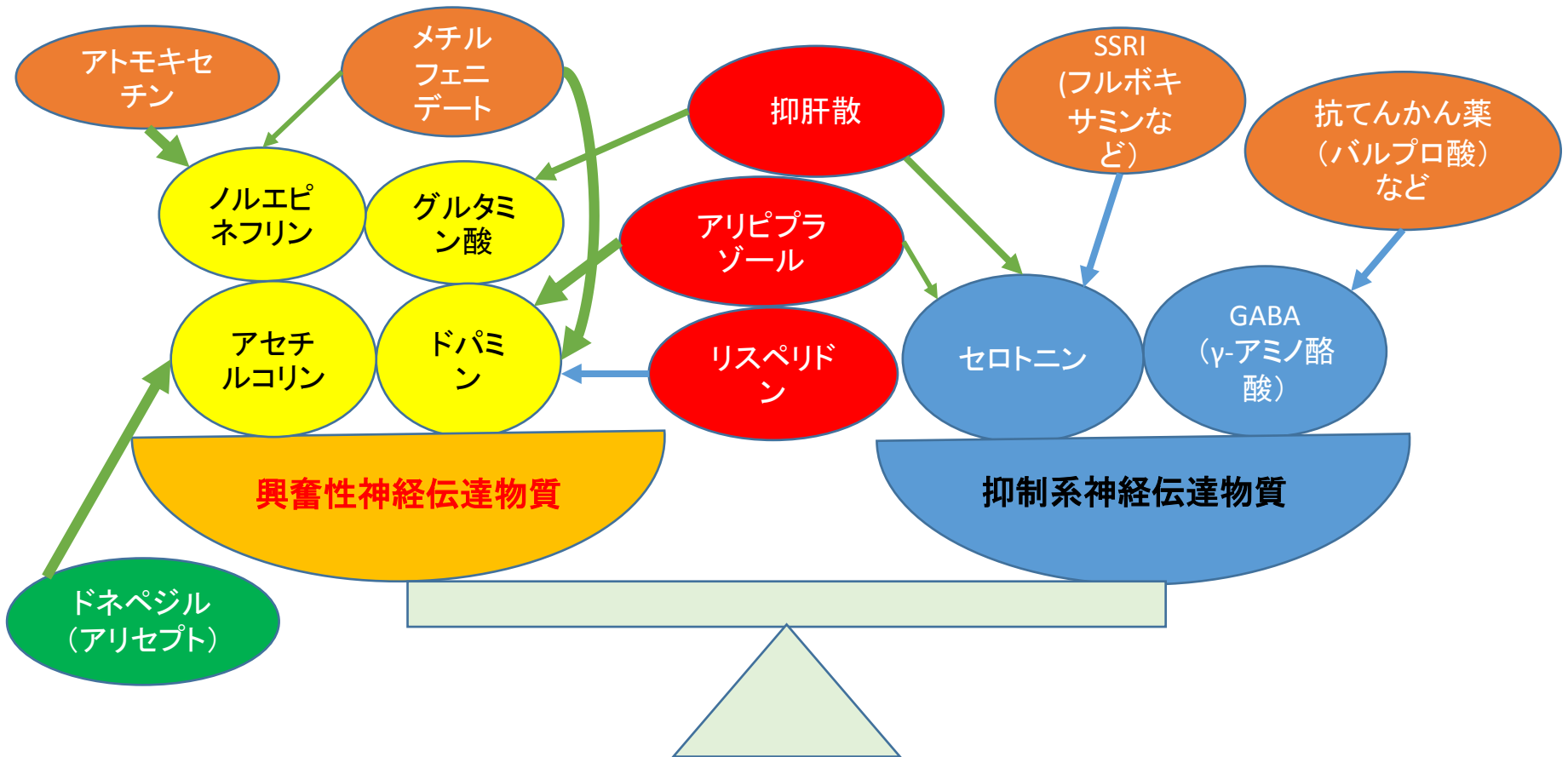
神経発達症の病因と病態

- 生物学的背景 (bio-psycho-social model)

エピジェネティック仮説



脳内神経伝達物質のバランスからみる薬物治療



ダウン症児の投薬の適応（適応ガイドラインより）

投薬が有効でない可能性が高い

問題が軽度または**場面で異なる**

3～4歳以下

行動が特別な環境で起こる（家庭では攻撃的だが、学校ではそうでないなど）

特別な人（母をたたくが父は叩かないなど）や場面（大きなノイズや奇声に興奮するなど）のみにおこる

身体の痛みや不快などの状態がある

身体的、情緒的、心理的変化が現在なし

行動マネジメントや機能的コミュニケーションなどの適切な試みが今までなされていない

投薬が有効な場合がある

他の環境が落ち着いているにもかかわらず、行動が急速に悪化している

心理的、情緒的、認知的な変化がとても急である

行動マネジメントや機能的コミュニケーションが適切になされているにも関わらず症状があるとき

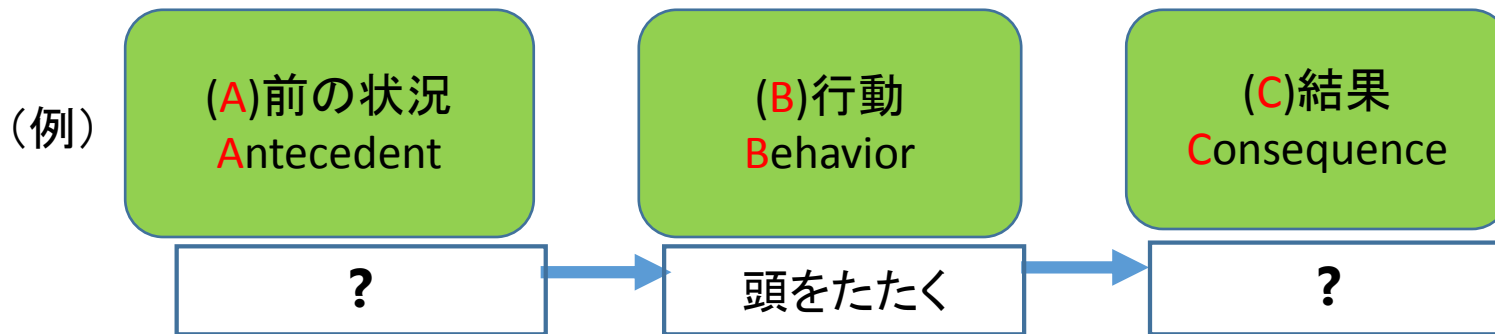
George Capone et.al 2006 Neurobehavioral Disorders in Children, Adolescents, and Young Adults With Down Syndrome American Journal of Medical Genetics Part C 142c:158-172より一部抜粋

(2) 心理社会的アプローチ ～応用行動分析～

1. 問題行動は、**特定の機能（目的）**を果たしている
2. 問題行動には、**コミュニケーションの意図**がある。
実践家は問題行動のコミュニケーション上の意図を尊重しなければならない。
3. 問題行動はむやみやたらに起きるものではない。むしろ環境をコントロールすることができる。**問題行動はその前後に起きている出来事に関連している**

問題行動を消去したり、減少させようとするだけの指導や介入は罰の性質を帯びてしまうことが多い！

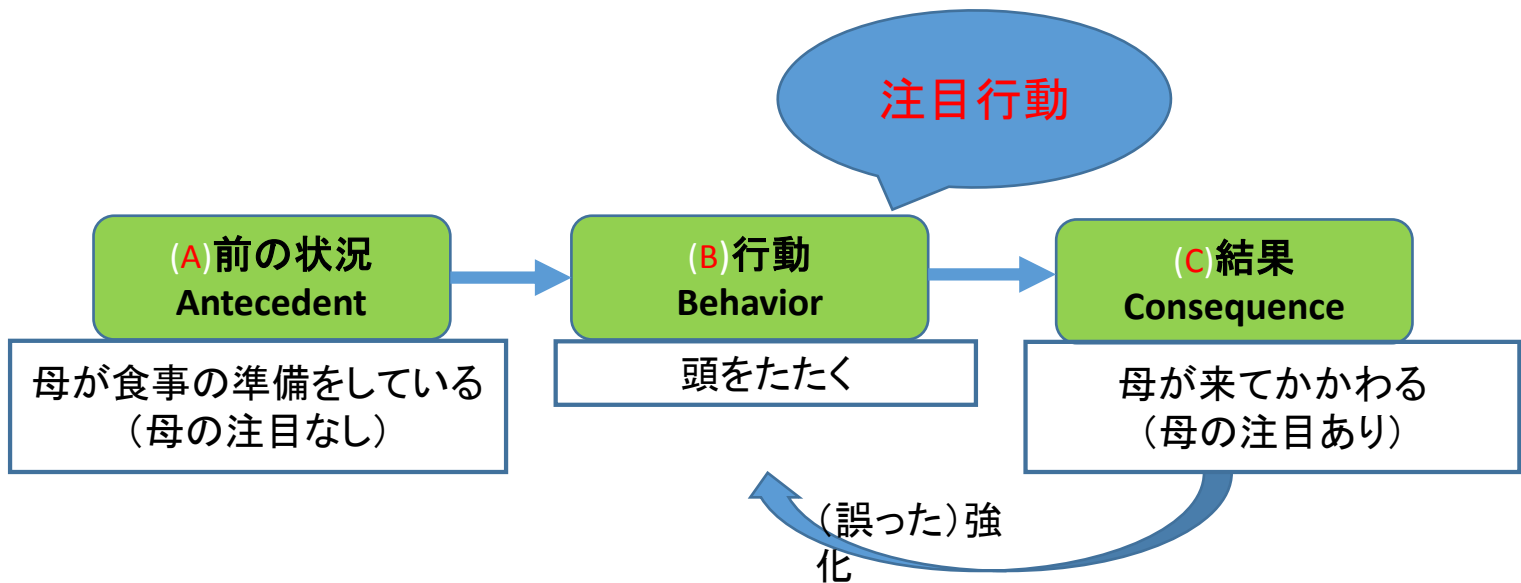
応用行動分析の考え方（ABC分析）



スライド23～28: 応用行動分析による支援 井上 雅彦先生
H29.3.4 プライマリケア医のための子どもの心の診療セミナーより引用

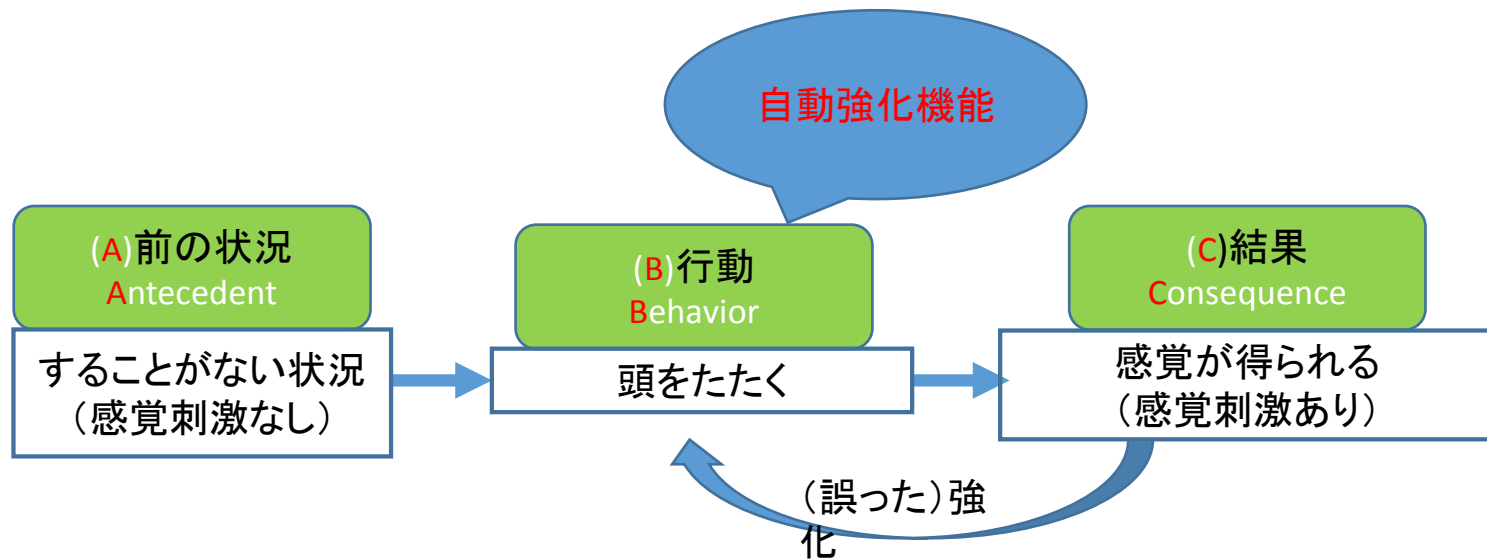
注目要求の機能（コミュニケーション）

- (例) A君はお母さんが食事の準備を始めると大きな音がするほど自分の頭を叩きます。お母さんは大きな音と奇声にびっくりして駆け寄って、A君に声をかけます。
A君はお母さんに声をかけられると頭を叩くのをやめることができますが、お母さんがいなくなるとまた始めてしまいます。



感覚強化の機能（自動強化）

(例) Bさんは、することがないときや長時間一人にいるときに自分の頭を叩く行動を続けてしまいます。
母が手で押さえているときは止まります。しかしBさんは自分の好きなビデオを見ているときやおやつを食べているときは一人でいても頭を叩くことはありません。



行動の「機能（目的）」に着目することで見えてくるもの

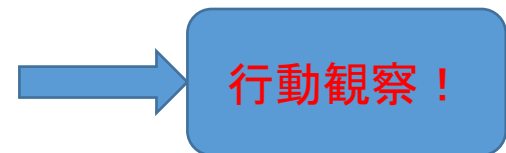
自分の「頭をたたく」という行動はその人にとってどんな機能（目的）を持っているのだろうか？

コミュニケーションの機能 「やって」 「こっち見て」 「いやだ」
「やりたくない」

自動強化の機能

- ・ 感覚強化機能 その活動が楽しみや暇つぶしになっている場合
- ・ 感覚回避・逃避機能 嫌な刺激から逃れるために行っている場合

反射の機能



行動観察！

行動障害に対応する方法（1）：環境の整備 (A)と(C)を操作

- 困った行動が出現しにくい状況を作ること
- 物理的構造化 スケジュール ワークシステム 刺激の調整など
- 本人の活動選択の場を作る、クールダウンのためのスペース設置、トークンシステムの導入など
- 困った行動が出現していないときはどんな時かを観察

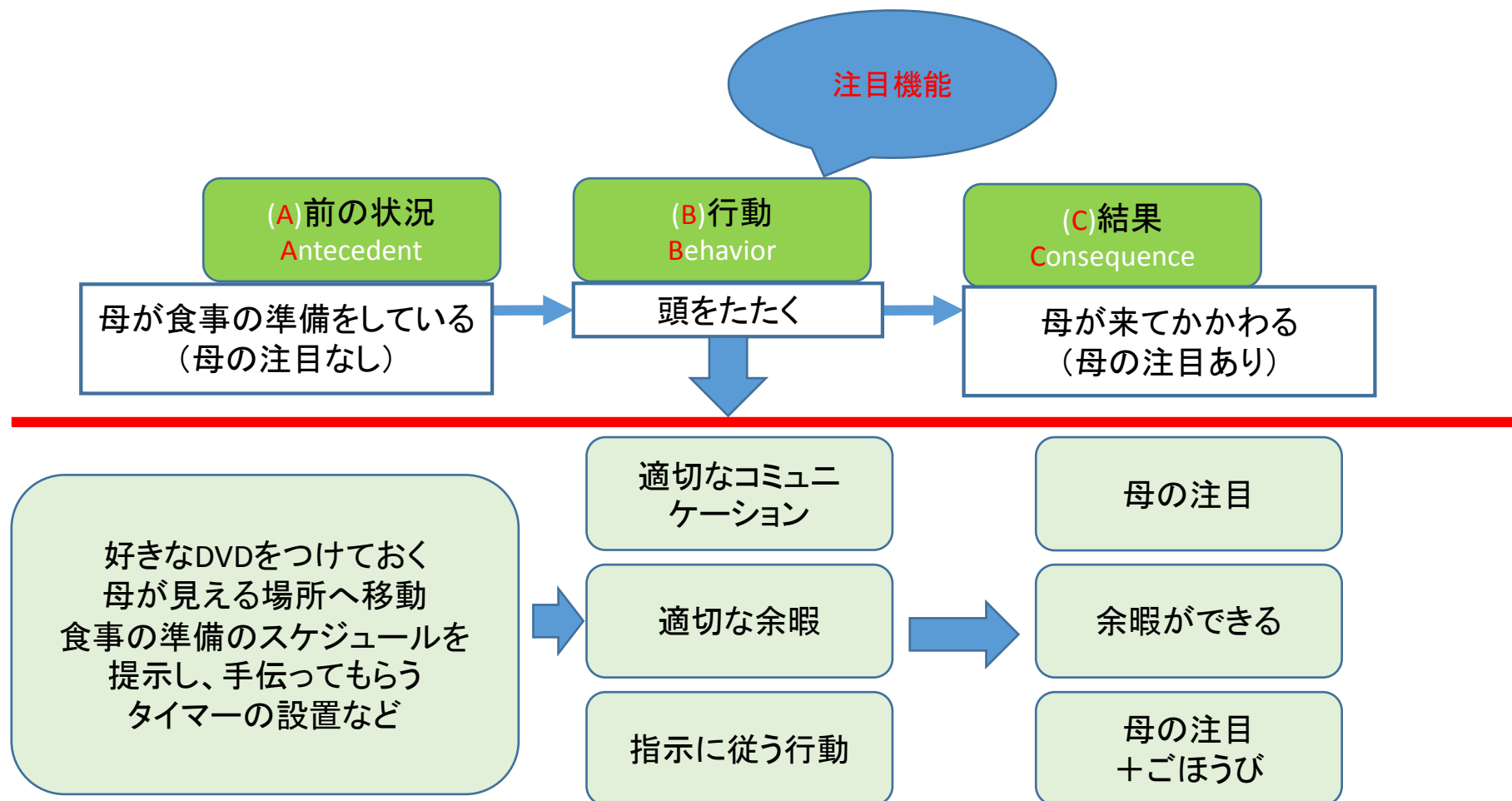
行動障害に対応する方法（2）：適切な行動に置き換える (B)を操作

- コミュニケーション行動
- 余暇活動
- 指示に従う行動

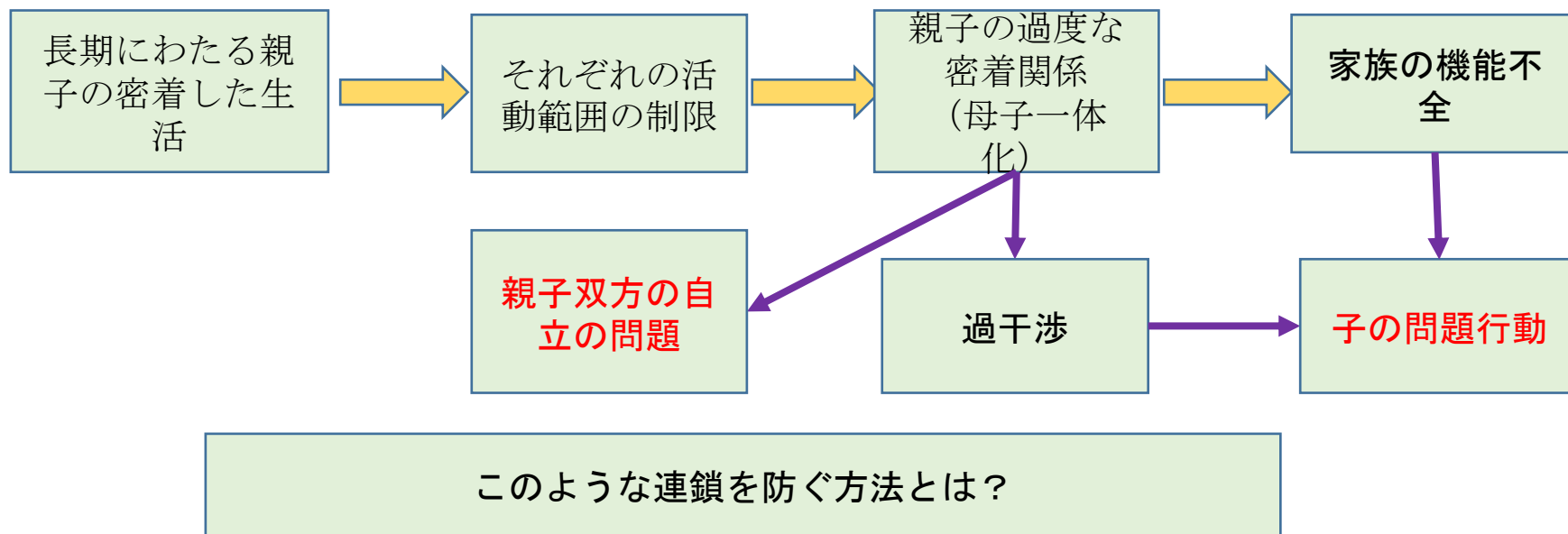
応用行動分析による支援 井上 雅彦先生

H29.3.4 プライマリケア医のための子どもの心の診療セミナーより引用

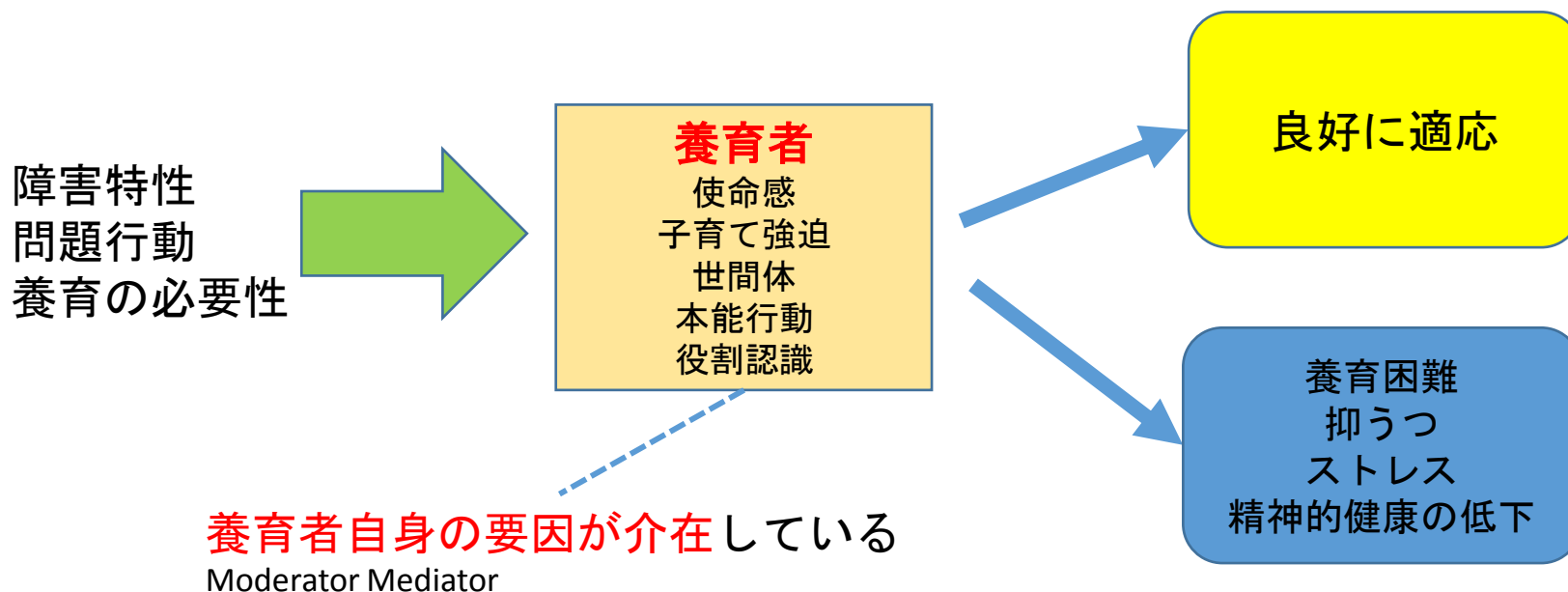
環境整備の例



3.社会的アプローチ



障害児を持つ養育者の困難



レジリエンス (resilience)

- 困難な状況(恵まれない環境、ストレス、トラウマ、不運)においてもうまく対処できる(coping)・回復できる力/しなやかに適応して生き延びる力=精神的回復力

障害児の母親のレジリエンスには

- ①特性の理解
 - ②肯定的受容
 - ③社会的支援(共感・愛情・サービス・情報など)
- が必要

親子それぞれの自立のためにできること

第31回日本小児神経学会総会シンポジウム(2019.5.31)

～障害児親子それぞれの社会的自立—多様なありかた、多様な支援—より～

- 保護者(特に母親)が多面的な属性で生きる
- 他への依存量を意図的に増やす
- コミュニケーション力を養う

