

重複障害の統合的支援（22q11.2 欠失症候群を例に）

2020年1月27日 東京大学 田宗 秀隆・熊倉 陽介

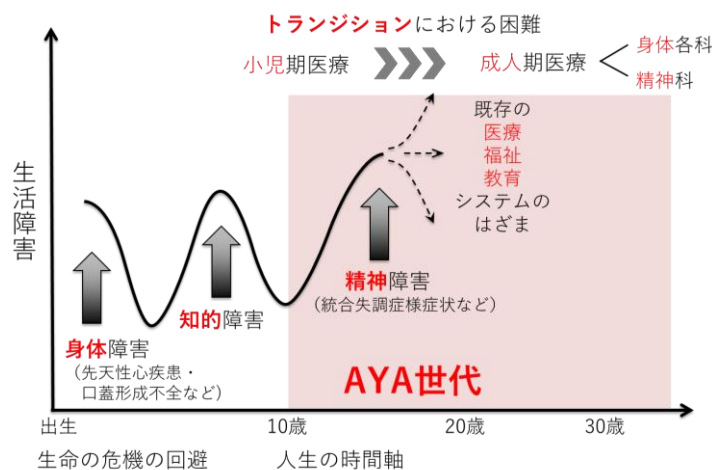
1. 重複する障害をもつ人に対する心理社会的支援

a. 22q11.2 欠失症候群における障害の重複

22qDS をもつ人に起こり得る合併症は 180 以上あるともいわれる一方、症状には個人差があり、全ての症状が一人の人に出るわけではありません。多様な疾患を複合的に持ちますが、その症状や重症度は個人差が非常に大きく多様性に富み、医療的ケアを必要とする人もいれば、通院せずに日常生活を送ることができる人もいます。特筆すべき点は、**身体・知的・精神の 3 障害が、それぞれ軽症から重症まで個体差をもって重複しやすいこと**によって、個々人の生きづらさを強めているということです。

たとえば、22qDS をもつ人の中には、在宅酸素療法などを必要とする重い心疾患や、免疫不全に伴い繰り返される感染症などの身体疾患・身体障害に加えて、軽度の知的障害や発達障害を併存することが多く、さらに思春期・青年期を経て統合失調症様の精神病症状や不安などの精神症状を体験する人もいます（図 3）。このような場合には、診療可能な医療機関が限られることによって本人と家族の抱える負担感が一層強まることが多く、医療システム上の大きな課題であるといえます。身体症状や精神症状などの病状が増悪して家族が対応に困るような時ほど、入院加療を受け入れる医療機関が乏しく、精神症状を理由に身体科医療機関での受け入れを断られ、心疾患をはじめとした身体疾患のために精神科医療機関でも受け入れを断られ、入院先が見つからないということもあります。

図 3 : 22q11.2 欠失症候群の illness trajectory の一例

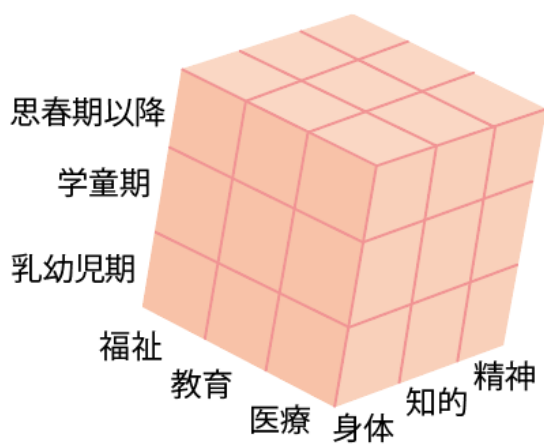


22q11.2 欠失症候群を持つ人は、生命の危機が回避されても、周産期・小児期に身体障害・知的障害を軽重の個人差を持って過ごす。小児期医療の発展によりそれらを乗り越えても、思春期・青年期（Adult & Young Adult; AYA 世代）に精神障害を合併することがあり、適切な小児期医療から成人期医療へのトランジション、および、精神科と身体各科の連携が求められる。（文献 7, 38, 39 をもとに作図）

医療現場にとどまらず、教育や福祉の現場においてもこうした問題は生じます。たとえば、障害者手帳を取得して福祉サービスを利用しようとする場合や、成人期に障害年金を受給する際に、精神・身体・知的の3障害が重軽症さまざまに併存していることにより、**当事者や家族が感じている生活上の困難感と、受給できる福祉サービスの程度が乖離する**という事態が生じるのです³⁹⁾。運動制限のある心疾患をかかえており、階段の昇り降りがしづらいなどの理由から、知的障害の支援の枠組みの中では体力的に周囲についていけない人がいます。特に在宅酸素療法などの医療的ケアを必要とする場合や、身体的な病状が不安定な場合には、通常の学校や福祉施設で過ごすことに困難をかかえることが多いです。感覚過敏が強い場合にも、元気に動き回る集団の中では刺激が強すぎて過ごしづらいことがあります。「知的障害があるために更なる進学を目指すのが難しい」という理由から、病弱特別支援学校への入学がはばまれた人もいます。

このように、既存の定型的な支援の枠組みの中で必要な支援を十分にうけることができず、**居場所感を得られにくい**ことが、重複する障害をもつ人やそれを支える家族の抱えている生きづらさの大きな要因であると考えられます³⁹⁾。既存の支援構造は、統合失調症や身体障害、知的障害などの典型的な表現型に対応して構築されています。そのため、表現型の時空間的な多様性と重複という特徴をもつ22q11.2欠失症候群の方には、そのような定型的な支援構造がフィットしづらい状況が起こりやすいということを、支援に携わる者は認識しておく必要があります(図4)。

図4：支援を構想するためのキュービクモデル



22qDSにおける表現型は、生命・生活・人生における影響が最も大きい組み合わせにおける時空間で表出される。すなわち、

乳幼児期に生命を直撃する身体障害(先天性心疾患等)

学童期に生活を直撃する知的障害

思春期以降に人生負担を最大にする精神障害

である。支援の構想には

乳幼児期、学童期、思春期以降

身体、知的、精神

医療、教育、福祉

のキュービクモデルが活用できる。支援者自身が既存の支援構造や知に固執せず、安心と居場所感を提供できるよう努めることも重要である。

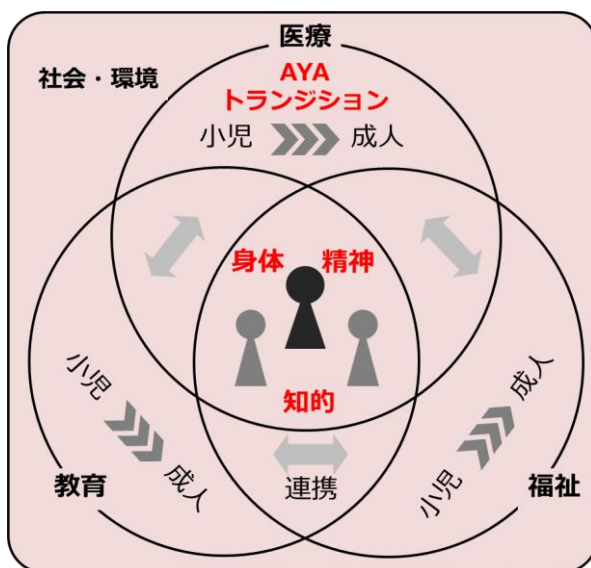
まずは過去と現在の当事者と家族の体験に耳を傾け、その体験の中からボトムアップで必要な支援を考える必要があります。**定型的な支援構造の中で疎外されやすい特徴を持っていること、非典型的であること自体が重複障害をもつ人の典型的な苦しみにつながり得る**という認識をもつことから、ゆっくりと支援のあり方を考えることが、このような方々に普遍的に対応できる支援論だといえるでしょう。

b. 国の指定難病の認定基準について

2015年7月から特定疾患医療費助成制度の国による指定難病が110疾患から306疾患へ改正され、22qDSも指定難病に含まれるようになりました。しかし、難病認定の実際はNew York Heart Association機能分類を用いてII度（軽度から中等度の身体活動の制限がある）以上を対象としています。知的障害・精神障害を含めた認定方法について、再検討する余地があるでしょう⁷⁾。

難病の認定方法の再検討は、単に22qDSを持つ人を支えるのみならず、既存の支援の制度の狭間でこぼれ落ちやすい人を包摂するための支援構造の見直しを行っていく上でのモデルケースとなりえます。

図5：22q11.2欠失症候群（22qDS）を持つ人のAYA世代でのトランジション



精神・身体・知的の3障害を持つ22qDSの当事者・家族と、医療・教育・福祉の連携によるトランジションモデル^{7,39)}である。キュービクモデルをAYA世代という平面上に展開した図とも捉えられる。

従来の支援構造では現実の困難に対して最適な支援が届かないことも多い。支援ニーズと障壁を明らかにする必要がある。22qDSは、あらゆるAYA世代の成長・発達段階に応じた心理社会的支援および適切なトランジションを考える上での重要なモデルにもなりえる。

2. まとめにかえて

22qDS は多種多様な社会課題を提起します。私たちは、22qDS を持つ人が暮らしやすい社会を構想していくことが、今後の地域保健を考える上で一つのメルクマールになると考えています⁷⁾。

私たちの活動が、当事者のニーズに根ざした研究と支援の発展を推進し、22q11DS のみならず、広く精神疾患や難病、重複障害を持つ人の研究・支援に繋がる一助となるように努力してまいります。

変わらぬご支援・ご指導のほど、よろしく願いいたします。

【引用文献】

7) 田宗秀隆ほか. 22q11.2 欠失症候群—精神・身体・知的の3障害の統合的支援. 医学のあゆみ, 2017; 261: 981-987.

38) Tang SX, Gur RE. Longitudinal perspectives on the psychosis spectrum in 22q11.2 deletion syndrome. Am J Med Genet A. 2018; 176:2192-2202.

39) 熊倉陽介ほか. 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: 身体・知的・精神の重複障害をもつ 22q11.2 欠失症候群メンタルヘルス専門外来の立ち上げの経験から. 賃金と社会保障 2018;1721:12-31.