

みなさまにご協力いただいた Web アンケート調査のデータから東京大学 22q 研究事務局の論文が公表されましたので、ご報告いたします。

Received: 30 September 2021 | Revised: 13 January 2023 | Accepted: 21 January 2023

DOI: 10.1111/jar.13079

ORIGINAL ARTICLE

JARID WILEY

Educational challenges for 22q11.2 deletion syndrome in Japan: Findings from a mixed methods survey

【タイトル】日本における 22q11.2 欠失症候群のある人が抱える教育的課題：混合研究法を用いて

<主な結果>

- ☑22q11.2 欠失症候群のある人の養育者が学校教育の場で感じる困難や支援ニーズについて調べました。
- ☑低年齢では学校で授業を受ける際の学習面での困難が高く、年齢が上がるにつれて、より教育全般に対する環境面での配慮不足を感じている可能性があることがわかりました。
- ☑障害や困難が重複していると、いずれかの障害に支援が偏る傾向にあること、障害の程度が軽度や境界域の症状だと困難を抱えていても配慮が不足する可能性があることが明らかになりました。

●背景

22q11.2 欠失症候群（以下、22q11DS）は、身体、知的、精神面での障害の併存が個人によって大きく異なり、さまざまな教育的課題に直面していることが知られています。しかし、重複する障害や困難が教育上の困難・支援ニーズに与える影響については不明です。

今回の論文では、障害の重複によって生じる教育上の困難を検討し、学校におけるライフステージに応じて養育者がどのような教育的困難・支援ニーズを感じているか明らかにすることを目的としました。

●手法と結果

▷Web アンケート調査 (<https://22q-pedia.net/description/>) に回答して下さった 125 名の回答より、小学生以上の 22q11DS のある人の養育者の方（88 名）の回答を分析しました。

▷「教育上の困難」と「教育において、なくて困った支援」の 2 つの質問における選択式の回答について、年齢層で 4 群（7-12 歳：36 名、13-15 歳：11 名、16-18 歳：12 名、19 歳以上：29 名）に分け、それぞれの割合を調べました（図 1）。

どの年齢層でも、22q11DS に関する学校関係者の知識不足や理解不足があると感じている傾向が高いことがわかりました。年齢層ごとに見ていくと、7~12 歳では「勉強についていけない」困難があり、「特別支援教室専門員・巡回相談員による発達面のサポート」を必要としている声が多くみられました。13~15 歳では、特に「本人が通学できる高等教育の不足」における困難が高い傾向にありました。また、16~18 歳では「放課後の過ごし方」での困難および「担任教師によるサポート」や「養護教諭によるサポート」に関するニーズ、19 歳以上では「交友面」における困難および「進路相談」へのニーズが見られ、環境面での配慮に対するニーズがあると考えられます（図 1）。

教育における困難		教育において、なくて困った支援	
7-12歳	<ul style="list-style-type: none"> ●学校関係者（学校教員など）の22q11.2欠失症候群に関する知識不足 61.1% ●勉強についていけない 44.4% ●22q11.2欠失症候群をもつ子どもに対しては、通常の身体障害や知的障害をもつ子ども以上に配慮が必要な場合があることについての学校関係者（学校教職員など）の理解不足 36.9% 	7-12歳	<ul style="list-style-type: none"> ●特別支援教室専門員・巡回指導員による発達面のサポート 34.5% ●保育園や幼稚園での加配制度 31.0% ●スクールカウンセラーによる心理面のサポート 24.1%
13-15歳	<ul style="list-style-type: none"> ●学校関係者（学校教員など）の22q11.2欠失症候群に関する知識不足 54.5% ●22q11.2欠失症候群をもつ子どもに対しては、通常の身体障害や知的障害をもつ子ども以上に配慮が必要な場合があることについての学校関係者（学校教職員など）の理解不足 54.5% ●本人が進学できる高等教育の不足 36.4% 	13-15歳	<ul style="list-style-type: none"> ●保育園や幼稚園での加配制度 42.9% ●スクールカウンセラーによる心理面のサポート 42.9% ●特別支援教室専門員・巡回指導教員による発達面のサポート 42.9% ●進路相談 42.9%
16-18歳	<ul style="list-style-type: none"> ●放課後の過ごし方 41.7% ●学校関係者（学校教員など）の22q11.2欠失症候群に関する知識不足 33.3% ●22q11.2欠失症候群をもつ子どもに対しては、通常の身体障害や知的障害をもつ子ども以上に配慮が必要な場合があることについての学校関係者（学校教職員など）の理解不足 25.0% 	16-18歳	<ul style="list-style-type: none"> ●担任教師によるサポート 44.4% ●養護教諭によるサポート 33.3% ●運動制限に対する配慮 33.3%
19歳以上	<ul style="list-style-type: none"> ●交友面 27.6% ●22q11.2欠失症候群をもつ子どもに対しては、通常の身体障害や知的障害をもつ子ども以上に配慮が必要な場合があることについての学校関係者（学校教職員など）の理解不足 27.6% ●学校関係者（学校教員など）の22q11.2欠失症候群に関する知識不足 24.1% 	19歳以上	<ul style="list-style-type: none"> ●進路相談 41.7% ●不登校への支援 37.5% ●いじめに対する対策や支援 33.3%

図1 年齢層ごとに見られる教育上の困難・支援ニーズ（上位3項目を記載）

Tanaka et al. (2023)の結果より整理

▷「教育上の困難」および「教育において必要な支援」の2つの質問に関する自由記述の回答について、似た傾向のある回答をまとめ重要なテーマを探す方法（テーマ分析）を使い、分析を行いました（図2）。

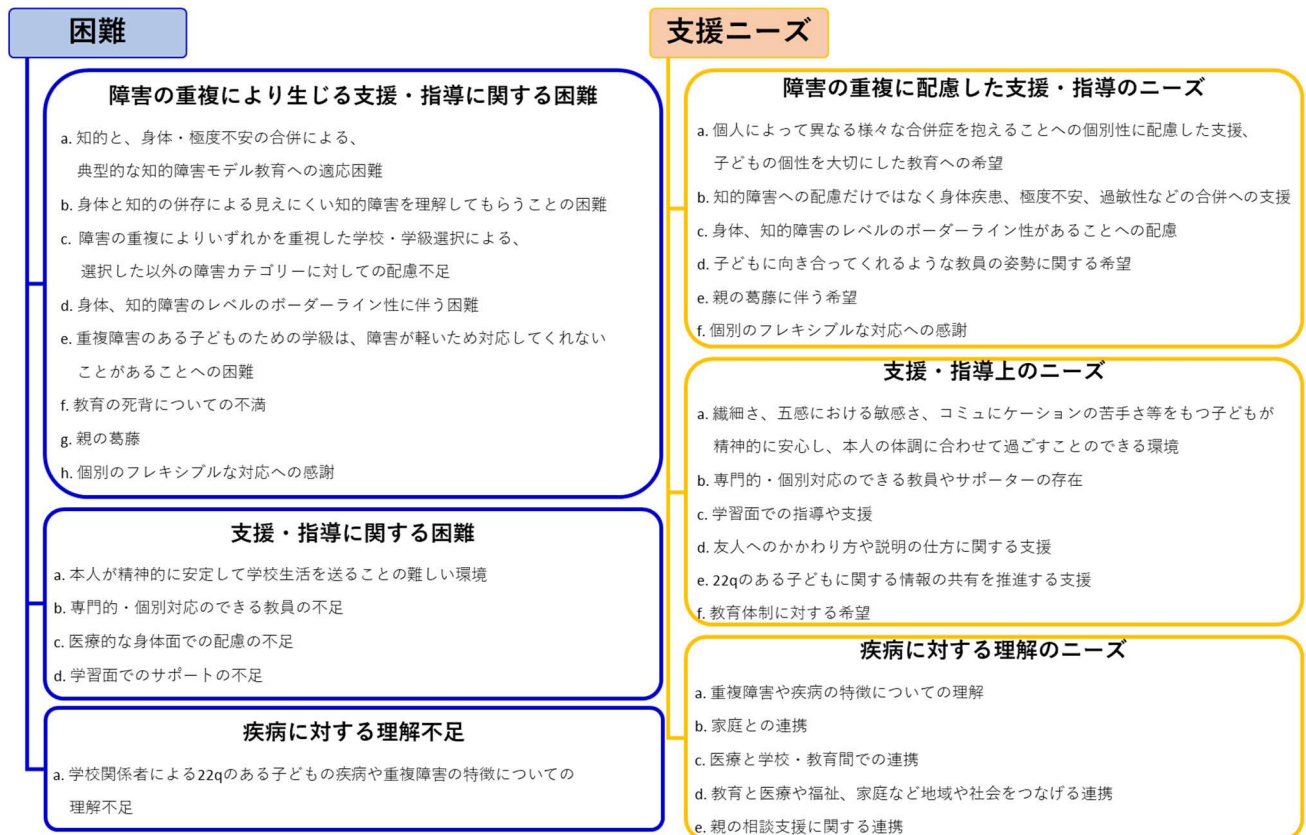


図2 自由記述の回答から得られた教育に関する困難・支援ニーズ

Tanaka et al. (2023)の結果より整理

病気や障害が重複していると、支援が一つの障害に偏りがちであることが明らかになりました。また、それぞれの障害や病気の重症度が軽度や境界域であると、本人が辛さを抱えているにもかかわらず、学校での配慮不足を養育者が感じていることがわかりました（図2）。

●まとめ

- ▷今回の結果より、不安の強さや疲れやすさ、内臓疾患、症状が境界域であるなど表面上ではわかりにくい困難があることについての学校関係者による理解の向上、学校現場での配慮が支援ニーズとしてあ
ると考えられます。
- ▷22q11DSの障害や症状の程度について、個人差があることへの周囲の理解を促進するとともに、専門
的な知識を持って関わることのできるスタッフの存在や、学校関係者が22q11DSのある人や養育者
とともに考えていくことの重要性が示唆されます。

●謝辞

アンケートへの回答にご協力くださった皆様、アンケート調査を広報してくださった22 HEART CLUB・全国心臓病の子どもを守る会のスタッフ・各機関の皆様、質問紙・論文作成にアドバイスくださった専門家の方々に心より感謝申し上げます。

論文タイトル：Educational challenges for 22q11.2 deletion syndrome in Japan: Findings from a mixed methods survey

掲載誌：Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities（英文誌）

<http://doi.org/10.1111/jar.13079>

著者：田中美歩、金原明子、森島遼、熊倉陽介、大河内範子、中島直美、濱田純子、小川知子、田宗秀隆、中原睦美、神出誠一郎、金生由紀子、笠井清登

文責：田中美歩（東京大学 22q 研究事務局 22q.research@gmail.com） 2023 年 7 月 20 日