

TRPD Symposium

Fri. Jul 10, 2026 8:30 AM - 10:00 AM JST | Thu. Jul 9, 2026 11:30 PM - 1:00 AM UTC | Room1 (Conference Hall A)

[TSY] 多領域シンポジウム (II-TSY)

心疾患を合併する22q11.2欠失症候群の子どもの発達段階に応じた支援

座長:野村 耕司(埼玉小児医療センター 心臓血管外科)

座長:北村 千章(清泉大学 看護学部)

[II-TSY-2] 22q11.2欠失症候群のこどもの発達検査と支援体制

○榎本 淳子¹, 田野 彩², 岩田 倫佳², 藤嶋 加奈², 敦賀 壮太³, 井原 祐子³ (1.東洋大学, 2.千葉市立海浜病院, 3.千葉県こども病院)

Keywords : 22q11.2欠失症候群、発達、支援体制

22q11.2欠失症候群は、身体の疾患、発達の遅れ、精神機能の変調が混在した多様な状態像を呈することが知られている。そのため、支援においては彼らの状態を総合的に捉え、発達経過とともに必要な支援を適切な時期に提供することが望まれる。しかし、患者が乳幼児期には身体疾患への対応が優先され、発達面への対応は見過ごされやすく後回しになる傾向がある。発達面では、「できる面」と「できない面」とがアンバランスに生じ、しかもこれらが外見からは把握されにくいいため、本来の特性が十分に理解されないまま児童期、青年期において学習や仲間関係がうまくいかずに社会生活に苦慮するケースが少なくない。また、家族内では親の期待と子どもの実際の状態にギャップが生じ、親子間の葛藤が大きくなることがある。

教育の経過においては、小・中学校段階では普通学級、または特別支援学級に在籍し、高校進学段階では特別支援学校、通信制高校、私立高校など進路は様々である。その後も専門学校や大学に進学、あるいは就労移行支援事業所の利用など多様な経路をたどるが、いずれにおいても就労とその継続には困難を伴うことが多い。

これらのことから、早期から患者の発達特性に目を向け、その特性、および社会環境を把握しながら個々に応じた的確な支援を提供できる体制、あわせて発達のどの段階においても患者本人および家族が速やかに相談できる支援体制の整備が、安心した生活の基盤として重要になってくると考える。特に患者が心疾患を合併している場合、幼少期は入院手術、その後は定期的な通院があることから、通院先にて発達面の継続的な支援を受けることができれば非常に有益である。本発表では、22q11.2欠失症候群の患者の発達や生活の実際、および病院内で発達を包括的に支援する体制について報告する。