

フェニールケトン尿症(PKU)児(者)の社会適応について

清 水 国 樹
(愛知県衛生部環境衛生課)

1. はじめに

フェニールケトン尿症(以下 PKU と略す)の早期発見, 早期治療を目的として, ガスリー法によるマススクリーニングが全国的に実施されるようになったのは昭和52年からである。それ以前の昭和43年からは塩化第二鉄反応を用いる PKU のスクリーニングが行なわれていたが, 満足しうる方法ではなかった。

それぞれの時代に生きた PKU 発症の児が今日どのような社会適応をして生活しているのか, そして今後どう生きようとしているのか, ガスリー法によるマススクリーニングが国と地方自治体の費用によって行なわれていることもあり, ある時点において, こうした点を知っておくことは意義あることと思う。

2. 調査方法

PKU 親の会の協力をえて会員174名を対象とし60年8月にアンケート調査を行った。98名から回答を得た。(回収率56.3%)男子48名, 女子50名であった。

3. 結 果

(1) 出生年について(図1)

98名の出生年は昭和26年から59年にわたる。尿塩化第二鉄反応を用いる PKU のスクリーニングが行なわれるようになった昭和43年と, ガスリー法による本症のスクリーニングが開始された昭和52年で区別すると図1のごとくである。

(2) 社会的状態について(図2)

98名のなかに大学在学中の者は1人もいなかった。高等学校, 中学校, 小学校に在学中の者は合計49名で, そのうち45名は普通学級に通学している。専門学校の1人は言語の訓練のための専門の教育を受けているとのことで正しい意味での専門学校在学中ではない。職業訓練学校の1人は紙器科に学んでいる。施設入所の4人は精神薄弱者施設である。会社勤務は事務員。プラスチック製造(鶏卵パック)。縫製会社。事務員。美容師。紙袋製袋。海上自衛隊陸警隊。自動車部品のゴム加工。スーパーマーケットのパート。などとなっている。作業所での仕事は折箱組立。ショッピングの袋の紐付け, 組紐。金物製品に関すること。紙ネンドでブローチ, 壁かけの製造。印刷・額縁加工・農芸・窯業の職業指導と生活指導など多岐にわたる。自宅にいる者の1人は家事手伝いとして洗濯, 料理等家事全般を手伝っている。他

の自宅にいる者は年齢が小さい。

社会的状態のその他の項で、自由に記載をしてもらった。主な点をあげると、お金に関心なく心配。一人でショッピングできない。反発的、少々暴力的傾向。異性に関心をもちすぎる。独善的。社会性に乏しい。いい就職先がない。といった年令的に上の者の状態に対し、給食が食べれずいじめられる。食事面で他の子と同様にできない一性格にゆがみがこないか。近所の人がよく子供に食物をくれるのでこまる。学校の話をよく聞いてこない。普通学級でついてゆけないが特殊に入れる程でもない。といった年齢的にはやや下の者の悩みもある。一方において、入社4年目、普通につとめているといううれしい報告もある。

(3) I Qについて (表1)

年を追うにしたがいI Q高値の者が増加をしている。特にガスリー法によるスクリーニングが開始された昭和52年以後に出生した者に良い結果がでている。

(4) 医療以外の相談者について (図3)

医師が52人と最も多く、かつ主治医が48名を占めている。次に多いのは学校の先生で、その他には主治医のいる栄養課の人、病院の栄養士と保健婦さんという記載がある。

(5) 受けている福祉施策について (図4)

さまざまな施策があるが小児慢性特定疾患医療給付が48人と多い。

(6) 今後のことについて (図5)

PKUをもつ本人の考えとしては記載のあったなかでは、上の学校へ行きたい。手に職を持ちたい。という者が多かった。

親の考えとしては、上の学校(高校、大学迄)へ行かせたいことと学校、就職、結婚等々の将来への不安が記載として多かった。特に両親の老後のことを心配する記載が多くみられた。その他の自由記載の項目においては、食事に関することとPKU本人の社会的自立への不安に関するものが多く示されていた。

(7) 社会的状態と出生年及びI Qについて (表2)

43年から52年に出生した者のなかに養護学級又特殊学級に在学中の者が少数みられる。52年以後の者では数は少ないが小学校では全員普通学級に在学中である。小、中、高の普通学級に在学中の者にI Q高値の者が多く、42年以前の出生で、施設、会社、作業所にいる者に低値の者が多い。

4. ま と め

PKU児の社会的適応は年を追って良くなってきており、小、中、高の普通学級に在学している者が多い。特にガスリー法によるスクリーニングが実施された後に出生した児でもI Qも高い。しかし、多くの親が将来のことに関して不安を抱いている。

図1

出生年別	～昭和42年	16
	～昭和51年	43
	昭和52年～	39

図2

社会的状態	[1] 大学在学中	0
	[2] 高等学校在学中 (普通3)	3
	[3] 中学校在学中 (普通16, 養護2, 特殊1)	19
	[4] 小学校在学中 (普通26, 特殊1)	27
	[5] 幼稚園又は保育園	16
	[6] 専門学校	1
	[7] 養護学校	1
	[8] 職業訓練学校	1
	[9] 施設入所	4
	[10] 会社勤務	8
	[11] 作業所	3
	[12] 自宅	9
	記入なし	6

図3 相談者

[1] 医師	52	(1) 主治医	48 (開業医 7, 病院 19, 大学 19, 複数記入 3)
		(2) 主治医以外の医師	4 (開業医 2, 病院 1, 大学 1)
[2] 児童相談所	1	[3] 保健婦	8
		[4] 学校の先生	22
		[5] 親の会の人	13
		[12] その他	11

図4 福祉施策

[1] 特別児童扶養手当	8	[4] 障害福祉年金	5	[5] 障害者医療	6
[7] 家庭奉仕員の派遣	1	[9] 療育手帳	9 (A: 2, B: 7)	[10] 身体障害者手帳	2
[11] 税の軽減	6	[14] 小慢医療給付	48	[16] その他	2

図5 今後のこと

[1] 子供自身の考え	(1)上の学校へ	16	(2)手に職を	14	(3)結婚	4
	(4)福祉の充実	5	(5)親から独立	0	(6)その他	3
[2] 親の考え	(1)上の学校へ	54 (高校 24, 大学 23, その他 4, 複数記入 3)	(3)結婚	15	(4)施設	4
	(2)就職	18	(6)学校の改善	8		
	(5)福祉の充実	11	(7)将来の不安	63 (学校 16, 就職 6, 結婚 15, その他 9, 複数記入 15)		

表1 IQと出生年

	～昭和42年	43年～51年	52年～
～100		7	10
99～75	1	8	
74～50	4	2	
49～	3	1	

表2 社会的状態と出生年及びIQ

	出生年(昭和)			IQ			
	～42年	43年～52年	52年～	～100	99～75	74～50	49～
高校・普通		3		1			
中学校・普通		16		3	3		
中学校・養護		2					
中学校・特殊		1					
小学校・普通		17	9	6	5	1	
小学校・特殊		1					
幼稚園・保育園			16	7			
専門学校			1				
養護学校		1					
職業訓練学校		1					1
施設	4(精薄)					1(精薄)	1(精薄)
会社	7	1				3	
作業所	3					1	1
自宅	2		7		1(家事)		1
記入なし			6				



検索用テキスト OCR(光学的文字認識)ソフト使用

論文の一部ですが、認識率の関係で誤字が含まれる場合があります



1.はじめに

フェニルケトン尿症(以下 PKU と略す)の早期発見,早期治療を目的として,ガスリー法によるマススクリーニングが全国的に実施されるようになったのは昭和 52 年からである。それ以前の昭和 43 年からは塩化第二鉄反応を用いる PKU のスクリーニングが行なわれていたが,満足しうる方法ではなかった。

それぞれの時代に生きた PKU 発症の児が今日どのような社会適応をして生活しているのか,そして今後どう生きようとしているのか,ガスリー法によるマススクリーニングが国と地方自治体の費用によって行なわれていることもあり,ある時点において,こうした点を知っておくことは意義あることと思う。