

PKU患児の社会適応について

清 水 国 樹
(愛知県衛生部環境衛生課)

我が国では昭和52年から、先天性代謝異常症に対するマススクリーニングが公費で実施されるようになり、ガスリー法によるフェニールケトン尿症(PKU)もその一つとして行なわれている。

従って、この時期以後のPKU患児は正常に発育しうると思われるものの、マススクリーニング開始以前に診断されたPKU患児については、その発育が懸念され、昭和55年には実態調査が実施されている。

マススクリーニング開始以前のPKU患児のなかには、すでに学齢期を過ぎた人達がかかなりの数に達すると思われるものの、その社会適応については実態が把握されていないのが現状である。今日、障害児に対する高等教育のあり方が問題にされている実状から考えても、学齢期を過ぎたPKU患児の教育を含めた社会適応の実態を把握する必要があると考え以下のごときアンケートを実施することとした。なおこのアンケート作製にあたっては、前もってPKU親の会の方々からもご意見をいただき、学齢期の児、又学齢期以前の児、の親としての、児の将来に対する考え方も把握することとした。

アンケート

PKU児(者)の社会適応について

1. 性 (①男 ②女)
2. 生年月日 (昭和 年 月 日) (才)
3. 学歴について ①小学校卒 ②中学校卒 ③高等学校卒 ④その他()卒又修了
4. 現在のお子さんの社会的状態についてお知らせ下さい。
 - ①大学在学中 (1)4年制(学部 学科)
(2)短大(" ")
 - ②高校在学中 (1)普通科 (2)商業科 (3)その他()
(4)商業学校 (5)工業高校 (6)その他()
 - ③中学在学中 (1)普通学級 (2)養護学級 (3)特殊学級
 - ④小学校在学中 (1)普通学級 (2)養護学級 (3)特殊学級
 - ⑤幼稚園又保育園通園中
 - ⑥専門学校在学中(具体的に)
 - ⑦養護学校在学中(具体的に)

(8) 職業訓練学校在学中 (具体的に)

(9) 施設入所 (1)重症心身障害児施設 (2)精神薄弱児(者)施設 (3)その他

(10) 会社等勤務

職種・仕事の内容を具体的に記載して下さい。

()

(11) 作業所 (授産施設) に通っている。

作業の内容を具体的にお書き下さい。

()

(12) 自宅に居る (1)家業手伝い (仕事の内容は)

(2)家事手伝い (手伝いの内容は)

(3)その他

(13) 学校・会社等に ①喜んでゆく ②行きたがらない ③現在休んでいる

(14) その他、現時点で社会生活上困っていることがあったらお知らせ下さい。

()

(15) I Qがわかっておりましたらお知らせ下さい。

I Q (昭和 年 月頃検査)

5. 現在、お子さんの医療以外の心配ごとで相談をなさっておられる方はどなたですか。

(1) 医師 (1)主治医 (①開業医 ②病院 ③大学)

(2) 主治医以外の医師 (①開業医 ②病院 ③大学)

(2) 児童相談所の人

(3) 更生相談所の人

(4) 民生委員

(5) 福祉事務所の人

(6) 保健婦

(7) 看護婦

(8) 学校の先生

(9) 親の会の人 (1)同じ地域の人 (2)他地域の人

(10) 親の会に入っていない同じ病気の兄の親

(11) ボランティアの人

(12) その他 ()

6. 福祉的な施策を受けておられましたらお知らせ下さい。

(1) 特別児童扶養手当

(2) 在宅重度障害者福祉手当

(3) 在宅重度障害者手当

- (4)障害福祉年金
- (5)障害者医療
- (6)福祉給付金
- (7)家庭奉仕員の派遣
- (8)障害者住宅整備資金の貸付
- (9)療育手帳 ①A ②B
- (10)身体障害者手帳 ①1級 ②2級 ③3級
- (11)税の軽減
- (12)児童相談所又更生相談所の訪問指導・巡回相談
- (13)訪問教育
- (14)小児慢性特定疾患医療給付
- (15)精神衛生法32条適用
- (16)その他()

7. 今後のことについてお知らせ下さい。

(1)お子さん自身の考えておられることがありましたらお知らせ下さい。

- (1)もっと上の学校へ行きたい
- (2)手に職を持ちたい (具体的に)
- (3)結婚をしたい
- (4)福祉施策の充実を希望する (具体的に)
- (5)親から離れ独立したい
- (6)その他 (具体的に)

(2)親としてお子さんに対して考えておられることをお知らせ下さい。

- (1)上の学校へ行かせたい ①高校迄 ②大学迄 ③その他 (具体的に)
- (2)就職させたい (希望職種又作業)
- (3)結婚させたい
- (4)施設に入所又通わせたい ①精薄児施設 ②肢体不自由児施設
③重度心身障害児施設 ④精薄児通園施設
⑤精薄者更生施設 ⑥精薄者授産施設
⑦精薄者通勤寮 ⑧精薄者福祉ホーム
- (5)福祉施策の充実を希望する (ありましたら具体的に)
- (6)学校教育の改善を希望する (ありましたら具体的に)
- (7)お子さんの将来に不安がある ①学校のこと ②就職のこと ③結婚のこと
④その他 (具体的に)
- (8)その他 (ありましたら具体的に)



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



我が国では昭和 52 年から、先天性代謝異常症に対するマススクリーニングが公費で実施されるようになり、ガスリー法によるフェニールケトン尿症(PKU)もその一つとして行なわれている。

従って、この時期以後の PKU 患児は正常に発育しうるとされるものの、マススクリーニング開始以前に診断された PKU 患児については、その発育が懸念され、昭和 55 年には実態調査が実施されている。

マススクリーニング開始以前の PKU 患児のなかには、すでに学齢期を過ぎた人達がかなりの数に達すると思われるものの、その社会適応については実態が把握されていないのが現状である。今日、障害児に対する高等教育のあり方が問題にされている実状から考えても、学齢期を過ぎた PKU 患児の教育を含めた社会適応の実態を把握する必要があると考え以下のごときアンケートを実施することとした。なおこのアンケート作製にあたっては、前もって PKU 親の会の方々からご意見をいただき、学齢期の児、又学齢期以前の児、の親としての、児の将来に対する考え方も把握することとした。