



所長 鷲 見 聡

暑い夏がようやく終わり、秋の虫たちの鳴き声が聞こえるようになりました。この時期は気持ちがホッとして、夏の疲れが一気に出てきやすくなります。酷暑をしのいでいる最中よりも、むしろ涼しくなった直後のこの時期の方が病気になりやすいくらいです。大人も子供も、今こそ栄養と睡眠を十分にとり、体力の回復に努めることが大切だと思います。

今年の夏を振り返りますと、自然の猛威が吹き荒れた夏でした。大型の台風14号は九州地方などに大きな被害をもたらしました。何人もの方が命を失い、土砂くずれに埋まった家や道路も少なくありません。海の向こうのアメリカでも、記録的な大型のハリケーンが来襲しました。数え切れない家々と人々が濁流に流され、ニューオーリンズという街全体が水没しました。テレビに映し出される被災者の多くは、自家用車がなくて避難できなかった方々のようでした。一日も早く、被災された方々に元の生活が戻ることを祈ります。

さて、秋という季節にはいろいろな楽しみが盛りだくさんです。 果物・農作物の収穫の時期であり、私たちの味覚を楽しませてくれます。プロ野球ファンにとっては、ひいきのチームの優勝が決まる(場合もある)時期です。そして、子どもたちにとっては、運動会、遠足という1年の中でも特に楽しみにしている行事が続きます。センターを利用しているお子さんたちも、この季節を思う存分楽しんで欲しいと思います。

今年も賑やかだった夏祭り

7月23日(土)の午後5時半から7時まで、恒例のセンター夏祭りを開催しました。現在センター

に通っているお子さんとご家族、この春の通園部卒退園のお子さんとご家族、近隣の方々など、500名近くの賑やかな集まりとなりました。園庭では自閉症の若者とそのお母さんとのユニット「Yu&Kei」によるジャグリングが感動を呼び、学生チームや若葉寮職員による踊りでも場が盛り上がりました。模擬店、遊びのコーナー、関係団体のバザーも盛況でした。お集まりいただいた方々、ボランティアの方々に改めてお礼申し上げます。



特集 西部地域療育センター連続講座

西部地域療育センターでは、地域の保育園、 幼稚園、学校、保健所、療育関係者やボランティアの方々と地域療育に関するさまざまな課題 について考える機会とするため、毎年度、連続 講座を開催しています。地域療育体制の充実と ネットワークの形成にお役に立つことができれば幸いです。



平成17年度第1回 西部地域療育センター連続講座

- 先天性疾患と発達障害 -

平成17年7月8日 講師 名古屋市西部地域療育センター 鷲見聡所長 (小児科医)

こんにちは。昨年10月に当センターに着任した鷲見といいます。私が小児科医になったのは約20年前で、その間、約10年は児童福祉センターなど療育機関に勤務しておりました。残りの10年は大学病院を中心に一般病院に勤務しておりました。大学病院では遺伝病などの先天性疾患の診療を行なうことが多かったので、本日は先天性疾患や発達障害について感じてきたことを話させていただきたいと思います。

『先天性疾患』

先天性疾患というのは、生まれつきの病気で、遺 伝病と胎児期の他の要因による疾患などを指してい ます。

遺伝病というのは、遺伝を担っている遺伝子や染色体が関係している病気のことを言います。代表的なものは親から子に伝わるメンデルの法則に従う遺伝病が代表的なものです。保因者というのは、遺伝病の因子を持っているんだけれども、本人は無症状の場合を保因者と言っています。お父さんお母さんが保因者同士ですと、そのお子さんの何分の一かが運悪く病気になってしまう、そういうタイプが代表的なものです。

実は、遺伝病というのは、数千以上あると言われておりまして、どの人も何らかの保因者であると言われています。全く遺伝病の保因者でない遺伝病の因子を持っていない方は、まずいないということなんです。ただ、結婚するときに相手の方と同じ遺伝病の保因者である率は非常に低いので、通常は発病することなく終わるというのが多いです。

あと、多因子遺伝というのが最近特に遺伝病関係では注目されていまして、一つの遺伝子ではなくてたくさんの遺伝要因が複雑に絡まっている、更に、遺伝だけではなくて、環境要因も関係していると言われています。

また、ご両親が遺伝的な病気の因子を持っていなくても、その世代に何らかの過程で「突然変異」が起きて、残念ながらお子さんが病気になってしまうような場合もあります。

また、胎児期の他の要因に、例えば、妊娠中に運が悪いことに何らかの重い感染症に罹ってしまう、あるいは妊娠中に酸素が不足して胎児に酸素不足が来て脳の発達に影響を及ぼしてしまうことがあります。また、新生児期の要因を含めて、先天性疾患というように考えますと、脳性マヒも先天性疾患という見方も可能と思います。

一方、先天性疾患以外の病気といいますと、後天的なある年齢になってから罹る病気です。例えば、重症な脳炎とか重症な髄膜炎によって、障害が残る場合もありますし、交通事故などの頭部外傷などで障害が残る場合もあります。ただ、現在日本では医療技術が進んで、脳炎とか髄膜炎など感染症の治療はかなり向上しておりますので、後天的な感染症などによる障害というのは非常に減っております。数十年前、戦前などには無視できないかなりの数がいたんですけれども、数としては相当減っておりますが、ゼロではありません。

先天性疾患について、残念なことに日本では偏 見・差別的な考えが根強いところがあります。家族 とか親戚に先天性の疾患の方がいないと、まずは自 分には全然関係ないと思っている人が多いと思いま す。先程示しましたように、どの方もなんらかの遺 伝病の保因者であるということが遺伝学的には分か ってきております。両親の両方とも同じ病気の保因 者であると、そのお子さんが発病する場合がありま す。何らかの偶然で同じ病気の遺伝子に保因者とし ての因子を持っていたということになると思いま す。ところが、偏見的な方が多いので、「自分の方 の親戚にはいないしので「相手方の親戚にいるので はないか」と、ちょっと筋違いな偏見があるという ことがちょっと残念なので、そういう差別がなくな るような世の中にだんだんなっていってほしいと思 っています。

『先天性疾患の療育の難しいところ』

例えば、染色体異常とか先天奇形などの場合、ほ とんどの場合、根本的な治療は残念ながらありませ ん。

療育の難しい点としては、まず一つは、変えられない部分を変えようとすることによって非常に苦しむ場合があります。親御さんの気持ちとしては当然なんですけども、障害がなかなか受容できないので、何が何でも治療しようと試みる場合が少なくありません。そして、藁をも縋る気持ちで「治ります」という意見に飛びつくということもよくあります。気持ちとしては非常によく分かるんですけども、その結果として本当によくなることがあればいいんですけども、実際効果がない場合は、最終的に大きな絶望感を持ってしまうことになります。

残念なことに、実際に治らないにもかかわらず、 「かなり効果がある」「よくなります」というように 誤った意見を言う専門家、あるいは、マスコミなど の報道もまれに見られます。

家族の立場からすると、ある専門家が「治る」と言っても、別の専門家が「お子さんの病気あるいは障害は治りません」と言った場合、まず、「治る」という意見の方に飛び付くと思います。ただ、それは一時的な気休めに過ぎません。効果がない訓練を長期間継続することによって、非常に経済的な負担を強いる、あるいは比較的効果が期待できる訓練方法をやらないために、かえって発達が停滞してしまうということも少なくありません。

3年ほど前に「NHKスペシャル」という番組で、ある訓練法の効果を「実際以上に過剰にある」という内容を放送しまして、家族の方が大変混乱したことがありました。その時には、小児科学会・小児神経学会その他専門的な学会がNHKの方に強く抗議しました。マスコミの方の「過剰に治る期待を持たせる」ような報道というのは、最終的には、ご家族にとっては、つらい思いをさせるということがあります。

二番目には、逆に変えられる部分を変えようとしない場合もあります。障害を受容できないので、何も改善できないとあきらめてしまう。比較的上の世代の方に多いように感じるんですけども、ある障害あるいは疾患名を告知されると絶望的な気分になって、「何もしなくてもいい」というような反応を示される方もおります。この場合もやはり、周りの専門家がうまくサポートしてくれればいいんですけれども、専門家の十分なサポートがないときには、機能回復の可能性ですとか、社会適応の可能性を閉ざすような場合もあります。

こういう難しい病気のお子さんを持った場合、家族の方は非常に不安が大きい状態なので、周りのサポートがより重要です。短期的な慰めではなくて、正しい事実を伝えながら、なおかつ、前向きに生きていけるようにサポートしていくことが重要と考えております。

『Williams症候群』

Williams症候群という一つの先天性疾患について話をさせていただきます。Williams症候群というのは、7番目の染色体異常の一部に異常があって、先天性の心臓の病気や、妖精様顔貌、精神発達遅滞等の症状を示す症候群です。1961年にウィリアムスらが報告して頻度は1~2万人に1人と推測されて

います。大部分は突然変異ですが、まれに家族性の 症例がいるそうです。

臨床経過としては、欧州の伝説上の小妖精に似た 特異顔貌、熱い唇、腫れぼったい目、広い前額、下 膨れの頬などが見られます。低身長の方が多く、男 性でも150cmぐらいという背の低い方が多いです。 言語発達はよいのですが、視空間認知障害が目立ち ます。図形とかが苦手です。軽度の精神発達遅滞を 示すことが多く、平均IQは60と報告されています。 非言語性の課題を解くことが困難で図形とか空間に 関する部分は非常に苦手です。性格は人懐っこく多 弁で陽気でカクテルパーティー様性格とも言われて います。落ち着きがなくて多動を伴うことが多く、 ADHDとかLDとか診断されている場合もありま す。約90%に心血管系の異常を伴なうことがありま す。この疾患のお子さん達は非常に明るい方が多く、 病院で入院している患者さんで心臓病の患者さんを 受け持ったことがあるんですけども、病棟に行くと とにかくよく喋っているお子さんが多いです。入院 中だとみんなが暗くなっていることが多いのです が、病室を明るくしてくれる非常にいいキャラクタ 一のお子さん達が多いです。この疾患の特徴は、と り方によっては非常に長所(プラス面)というよう にとることも可能と思います。

この病気について整理しますと、先天的な原因というのは、染色体(遺伝子)異常による器質的な病気、変化です。染色体異常自体は残念ながら治療方法はありませんので、根本的な治療がない疾患の一つです。治療法がない症状については、その特徴と一生仲良く付き合っていく覚悟が必要と考えています。視空間認知障害とか、カクテルパティー様性格とか、妖精様顔貌とか、そのお子さんの一生の特徴として一生続いていくわけです。

この病気の人達の個性を周りの人達が尊重して大切にしてあげることが非常に重要だと考えています。

今、一つの先天性の疾患を示させていただきましたが、他の先天的な疾患、残念ながら治療方法がない染色体の病気などについては、その特徴とうまく付き合っていくことが大切と考えています。

『自閉症(広汎性発達障害)の歴史』

自閉症(広汎性発達障害)に関しては、もっとも 発達障害の中で混乱が極まってきた疾患と思ってい ます。専門家の間でも、ここ数十年大混乱していま したし、一般の方々の間でも非常に混乱している状態だと思います。自閉症(広汎性発達障害)について、前半は最近の一般的な考え方、後半は、私の個人的な考え方も紹介させていただきたいと思います。

自閉症の歴史を振り返りますと1940年代に自閉症 が発見されています。

(略)

『自閉症の原因』

自閉症の原因としては、複数の遺伝要因や他の要因が複雑に関与していると推測されています。

自閉症の大部分は原因が不明とされていますが、一部に自閉症の症状と関連している基礎疾患があることが分かっています。10~15%自閉症の診断基準に合う子の一部が基礎疾患が明らかになっています。ただ、診断分類上は基礎疾患の名前が最初にきて、自閉症がその次にくるということで、分類上は自閉症に分類されずに集計されている場合も少なくありません。

基礎疾患が分かっている例として、まず、結節性 硬化症、フェニルケトン尿症、ヒスチジン血症、 Angelman 症候群などが知られています。

(略)

しかし、大部分は、依然として、基礎疾患が分からないまま、自閉症という診断のみを受けている方がほとんどです。その大部分の方についていろんな研究の試みがされてきました。

1980年代から、自閉症の患者さんの兄弟について研究がされています。

(略)

これらの報告から何らかの遺伝的要因が関係しているのではないかと推測されています。

一卵性双生児と二卵性双生児を比べながら比較した報告が幾つかあります。一卵性の場合、二人とも自閉症になる可能性が非常に高いので遺伝的要因が高いと推測されます。ただ、100%ではないので、他の要因もあるのではと指摘されています。

1990年代後半からは自閉症を起こす遺伝子を探すという研究が行なわれています。

ところが、結論としては、これらの研究で、特定 の自閉症の原因の遺伝子を決めることは不可能でした。

これらの結果を総合すると、自閉症というのは、 一つの遺伝子異常ではなくて、いろんな遺伝子が関 係しているのではないかと推測がされるようになりました。また、環境要因も何らかの影響があるかもしれないと言われています。

『自閉症スペクトラムの考え方』

臨床的にこの10年で大きく変わった点があります。いろいろ一般の本にも紹介されているので聞いた方も多いと思いますけども、自閉症スペクトラムという概念が出てきたことが一番大きな変化です。「スペクトラム」という日本語はないんですけれども、あえて翻訳すると「連続体」となります。

自閉症について言うと、非常に対人関係の困難な 重い例から、軽い例までが連続的に並んでいる、重 度と軽度の境目はなく、重い方から軽い方へ連続的 になって、更に、正常人の方にも連続的にあるとい うことです。

行動はいろんな環境によって変わり得る、軽いタイプの方は、ストレスのかかる場面にのみ困難な行動が現れる、ということも言われています。

年齢とともに行動パターンは変わり、診断基準に 当てはまらなくなる場合もあります。診断基準とい う考え方だけで言うと、診断基準に当てはまらなく なれば自閉症ではなくなるということになるんです けども、診断基準に当てはまらなくても、根本的な 特徴は残るというように言われています。

この「スペクトラム」という考え方が臨床的なこ

とに対しての最も大きなトピックスだと思います。

一般的に一つの原因による疾患というのは、比較的似ている経過をたどります。 もちろん、同じ病気でも、個人差はあるのですけども、多くの因子が複雑に関与した疾患ほど、その経過も多様で、より多様な経過をたどるといわれています。

最近の自閉症の生物学的な研究で言う と、どうも自閉症にはいろんな要因が複 雑に絡み合っているだろうということが 分かってきました。

一方臨床的な概念としては、いろいろな例がある、重い例から軽い例まであるという、多様さが分かってきたので、最新の生物学的結果と新しい臨床概念ということについては矛盾しないと考えています。

『自閉症の概念 先天的要因と環境要因』

自閉症は、今まで説明しましたように、先天的な要因とか、環境的な要因とかいろんな要素が複雑に関与していて、その概念の歴史は、心因論から生物学的要因まで揺れ動いている、混乱してきた概念です。

図1に示しましたのは、最近の知見などを下に私 の考えている自閉症の考え方です。

もともとは生物学的要因が根本的にあると考えて おります。その要因というのは、一つではなく、い ろいろな要因があり、しかし、脳に共通の器質的な 病変を起こすものと考えています。

共通の器質的な病変によって、共通の心理的機能 不全、程度が非常に重い例から、軽微な例まである と考えています。

心理的機能不全については、対人的な情報を瞬間的・自動的に絞ることがうまくいかない、自動絞り込み機能不全という名称でおっしゃっている先生もいます。その共通な苦手な心理的部分によって、いわゆる自閉症、コミュニケーション障害とか、社会性の障害とか、想像力の障害などがあると考えています。

先天的要因について、残念ながら、まだ、根本的 治療が確立されていないので、この特徴・特性は ずっと続くものと覚悟する必要があると考えていま す

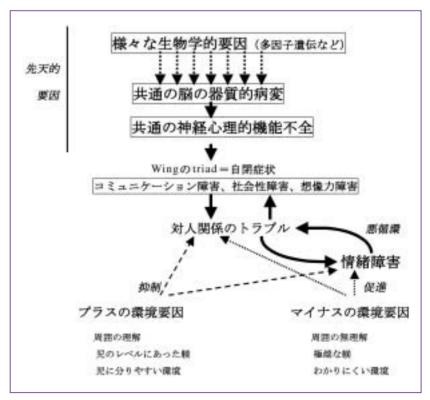


図 1. 自閉症の概念 先天的要因と環境要因

しかし、最近の自閉症スペクトラムの概念でいうと、自閉的な症状も、年齢、環境によってかなり軽くなったりして、かなり困難度も軽くなることがあるといわれていますので、コミュニケーション障害とか、社会性障害、想像力障害といったところは、十分変わり得るところだと考えています。

自閉的な症状が元で、対人的な関係が起きて、更に、情緒障害が加わる、情緒障害が加わることによって、さらに対人関係のトラブルが増えるという悪循環になるということが一番の問題点で、ただ、プラスの環境要因・いい環境要因があると、対人関係のトラブルとか、情緒障害が軽くなると考えています。

プラスの環境要因としては、周囲の理解とか、愛情とか、お子さんのレベルにあったしつけとか、お子さんにとって分かりやすい環境とか、まわりがうまく配慮すると、それらの悪循環を防ぎ、最終的に自閉症状も軽くなることが期待できると思っています。

逆に、マイナスの環境要因、例えば、周囲の無理解とか、愛情不足とか、極端なしつけとか、混乱しやすい環境だと、ますます対人関係のトラブル、情緒障害が進むと考えています。

最初の歴史のところでも触れましたけども、元々は、自閉症というのは、お母さんに責任があるという、心因論が最初に出されました。そのために、お母さんが非常に苦しんだという歴史があります。

現在では、お母さんの育児について、責任というか、非難することはなくなってきたと思いますけども、ただ、一般的にまだ、心理的な病気と誤解されている傾向が残っていると思います。心の病気というとらえ方だけでは、自閉症の理解は困難なのですけども、日本では、教育・大学・研究所などでも、どちらかというと、心理系の大学・研究所などが、自閉症のお子さんのサポートを非常に熱心に研究されているのに対し、生物学・遺伝学などの専門家は、自閉症に対しての取り組みが、欧米に比べると一歩遅れている印象を受けます。

二番目の生物学的要因論についても、問題があると思います。心因論の反省から、逆に、環境要因の極端な軽視というような傾向も一部あるように思います。あまりその生物学的要因・先天性要因を強調し過ぎると、根本的には変わらないではないか、と運命論的に解釈されることがあり、あまり強くそれを言い過ぎますと、治そうという、うまく適応しよ

うという意欲が乏しくなる可能性があると思いま す。

従来は、自閉症を単一疾患としてとらえるのが主流でした。今でも、一般の方ですと、一つの単一原因による単一疾患のイメージが強いように思います。

ただ、最近のいろんな研究から、多くの原因による共通な症状を示した病気で、症状から判断した診断名であるということが分かってきています。

同様なものとしては、精神発達遅滞という診断名があります。精神発達遅滞の場合も、重度から軽度までですが、段階は様々ですし、正常な方との境界域もあります。それも、連続的にあります。原因も非常に様々ですし、合併症状や経過もその子によって非常に違っております。どこからを精神発達遅滞とするかどこからを個人差の範囲とするか、社会や環境によっても境目も変わってくる、そのような点も、精神発達遅滞と自閉症・広汎性発達障害と同じようなタイプというように考えられると思います。

一方、単一疾患の場合は、ほぼ同じような経過を示すことが多いです。最初に示したWilliams症候群の方だとよく喋るという特徴がほぼ同じだし、背が低い特徴もみな同じです。

ところが、自閉症の場合は、体の大きさを見ても 非常に小柄な子もいるし、大きい子もいる。非常に 様々な経過を示します。単一疾患的な考え方として、 「A君は自閉症だ、自閉症だから怖がる」というと らえ方は、正しくないと私は思います。A君は、今 の時点では自閉特性を持つ子と取れることが正しい と私は思っています。

自閉の特徴を持つという点では共通でも、他の特徴が正反対の場合があります。「常におとなしい子と動きの多い子」、「器用な子と不器用な子」、「運動が得意な子と運動が不得意な子」、「発音がきれいな子と苦手な子」、自閉症という特徴は一緒でもその他の点でまるきり反対の場合もあります。

共通な特徴には共通な対応が必要で、自閉特性の 共通な対応の仕方については、センターだより8号 には石川先生、11号には今枝先生がうまくまとめて おられるので読んでいただければと思います。

一方、それぞれの特徴にはそれぞれの対応をしなければならないと思います。ですから、その子その子を見ながら、それぞれの特徴については、オーダーメイドで考えていく必要があると思います。

『診断名について』

次に、軽微な例、軽い例の診断名について触れさせていただきます。私自身も悩んでいるところがありますし、他に発達障害のお子さんを見ている先生方に聞いても、同様に軽い、軽微な例について、一見正常に見えるお子さんについて、どの時期でどう診断告知をするかということについて悩みを持っています。広汎性発達障害とか、アスペルガー障害、アスペルガー症候群等の名前は家族にとっては非常に強烈な印象を与える単語と考えております。

一方、軽微な例の場合は、一見、困難さは目立ちませんし、お母さん達も「うちの子が障害児」だという認識は全くないわけなので、お母さん・お父さんに伝える時に、うまく伝えないと、受容が拒否的になることもあります。

しかしながら、未告知のままでいいかというと、 今の時代は、第三者に対してはプライバシー保護、 本人・家族にとっては情報開示という流れになって います。

いずれ、本人も小学校・中学校と年も大きくなりますが、本人に告知する時に必要以上にコンプレックスやあきらめを持たせては、前向きに進むことができなくなります。また、周囲の方々・周囲の社会もまだ理解が不十分な点も問題です。

元々の広汎性発達障害という単語はアメリカの方 の単語から翻訳によってきています。翻訳上につい て疑問がありまして、Disorderを「障害」と訳し ています。Disorderというのは、辞書で調べると、 「Lack of orderとかConfusion、無秩序、混乱、 変調」、というふうになります。Disorderには、あ まり永続的な意味を含んでいないのではないかと思 います。例えば、他のDisorderの翻訳Metabolic disorderというのは「代謝異常」というように訳 しておりまして、英語におけるDisorderより日本 語の障害という単語の方が強烈な印象を与えるので はないかと思います。日本語に比べると、まだ Disorderの方が柔らかい印象を与えるんではない かと思っているんですけども、アメリカなどにおい ても軽微な例、軽い例に関しての告知する診断名と して、議論されております。新しい単語の提案とし て、Broad spectrum (広いスペクトラム)、 Sprit Child (癇の強い子)、Difficult Child (難し い子ども)というような呼び方の方がいいんではな いかと言う意見もあります。

私個人としては、「障害」という名前は、まだ可

能性のあるお子さん、通常の社会人として立派にやっていけるようになる可能性のあるお子さん達に使う名称としては、あまり適切でないと考えています。辞書の通りに訳すとすると、「広汎性発達変調」となります。それも言いにくいのかなと思うので、「広汎性発達特性」とそのまま言うとか、「障害」という言葉を使わないほかの診断名ができて、一般に認知されるといいな、と考えています。

『自閉症スペクトラムのサブタイプ』

自閉症の概念が拡大するとともに、いろんなタイプが自閉症スペクトラムに入るようになりました。いろんなタイプがあるので、診断名だけだと、そのお子さん達の状態を正しくイメージすることができなくなっています。

DSM IVというアメリカ精神学会による代表的な診断分類だと、自閉症スペクトラム全体を広汎性発達障害としてそれを、五種類に分けています。「重いタイプ・古典的なタイプの自閉性障害」、「アスペルガー障害」、「特定不能の広汎性発達障害」、「小児期崩壊性障害」、小児期崩壊性障害は数が非常にまれなので、ほとんどない例で、脳炎その他、ある年齢になって重い病気にかかって急に退行したりという例ですが、ほとんど療育センターではないタイプです。「レット障害」は特定の病因遺伝子が欠けてできたので、今後は独立疾患に分類されると思いますので、DSM IVだと、上の三つが実質的な分類になると思います。

ところが、この三つでいうと、三分の二ぐらいの お子さんが「特定不能の広汎性発達障害」、療育センターでは、「広汎性発達障害」と短く略している ことが多いですけども、非常に多くの子が、この 「広汎性発達障害」に分類されるので、その中には、 いろんなタイプのお子さんが入ります。おとなしい 子から走り回る子まで、非常にいろんなタイプの子 が含まれるので、診断名だけでは子どものイメージ が湧かないような状態です。

ウイングという、自閉症スペクトラムの概念を最初に提唱したドクターはサブグループを検討しています。社会的コミュニケーションの障害の分類として、「孤立群」とか「受動群」とかいろんなタイプを分けています。このサブグループというのは非常に画期的で貴重な試みだと思っています。今後、いろんな臨床データ・臨床経過などを積み重ねることによって、サブグループが整理整頓できると、その

サブグループに応じて、適切な治療・療育が可能になると考えています。

生物学的要因については、残念ながらまだまだ分からない点が多すぎるのですけども、生物学的要因による、細かい分類、サブグループについての幾つかの試みがされています。

女の子のアスペルガー症候群はちょっと独特ではないか、という意見もありますし、低出生体重児、いわゆる未熟児の出身の自閉症・広汎性発達障害のタイプの方は、やはり独特ではないか、多動が多いのではないかという意見もあります。ただ、まだ、今後の検討課題というところで結論は出ていません。

臨床症状について、先程示しましたように、いろいろ検討はされているので、今後、いろんなことが分かってくると思います。

「自閉症スペクトラムの児の頻度」

最後に、自閉症・PDDのお子さん達の頻度が増えてきたという話をしたいと思います。

1970年代の、欧米の調査だと、自閉症のお子さんの割合というのは、0.04~0.05%と報告されています。1万人に4人から5人という非常にまれな発達障害と考えられていました。1992年に児童福祉センターに私がいた頃に数を調べてみたのですが、約8万人の児童の中に約150人、割合でいうと、0.19%が自閉症でした。

最近西部地域について調べたところ、1998年から2000年出生の約13,000人の中で、289名、自閉症、または広汎性発達障害であると診断されており、この地域の2.1%のお子さんが自閉症・広汎性発達障害と診断されています。

10年前と比べて、約10倍ということですので、増加しているというよりも、激増しているという印象を受けています。

何故増えてきたかということですが、その理由の一つは、「診断基準・概念が拡大された」ということと、それが、浸透したということがあると思います。

二番目に、「生物学的要因による増加」があるのかということですが、それは、あったとしても、ごくわずかで、あまりないのではないかと思っています。

遺伝病というのは、一般的には、ある一定の頻度で、10年・20年という単位では、激増することはま

ずありません。胎児期の環境要因についても、少な くとも日本では大きな変化はないと思います。

例外的なものとして、例えば、チェルノブイリの 原子力発電事故、あるいは、イラクにおける劣化ウ ラン弾等によって、胎児期に影響を受けて先天異常 が増えたという報告がありますが、日本では、特に そういう胎児期環境による増加はほとんどないと思 います。

新生児期要因に関しては、まず、新生児期の要因が自閉症・広汎性発達障害に影響があるという自体も、議論がされているところで結論は出ていませんし、新生児期の治療もここ十数年で治療自体は進歩しているので、そのことによって増えたとは非常に考えにくいと思っています。

三番目に、「環境の変化による問題の顕在化」があると、私自身は思っています。この図2も私の想像があるので、あまり根拠があるものではないのですが、昔、百年くらい前、農業社会だと、家族内での農作業・家族内での仕事が多い時代で、比較的、対人関係は、単純だったのではないかと思います。また、農業社会で、いろんな牧畜の仕事もあると思いますが、「対人関係が苦手な、自閉的なタイプの方も割合、動物とはうまくやれるよ」という報告もあって、いわゆる「アニマルセラピー」、動物を介した治療法がよいと言う意見もあるくらいなので、百年くらい前は、軽度の対人関係が苦手な方だと、うまく適応しながら農業社会のなかでやってきたのではないかと思っています。

その後は工業社会となっておりますし、現在は情報化社会という状態になっています。現在は、テレビ・ビデオ・ゲーム・インターネット等、画面から情報を得る、今も私の目の前にパソコンがあって、使わせてもらっているのですが、画面から情報を得るということが子ども達の発達にどう影響があるか、というのは非常に議論されているところです。

また、家族の形態も変わってきています。核家族、 更に少子化が進むということが育児に対してどう変 わっているか、ということがいろいろ議論されてい ます。このあたりの文化の変化・家族の変化は私も 専門外ですし、よく分からない所も多いのですが、 まとめて考えると、昔に比べると、対人関係はより 複雑化してきて、一方、対人関係のトレーニングは、 段々困難になる環境になっているのではないかとい うように推測しています。

生物学的な要因がそれ程変わらなくても、環境の

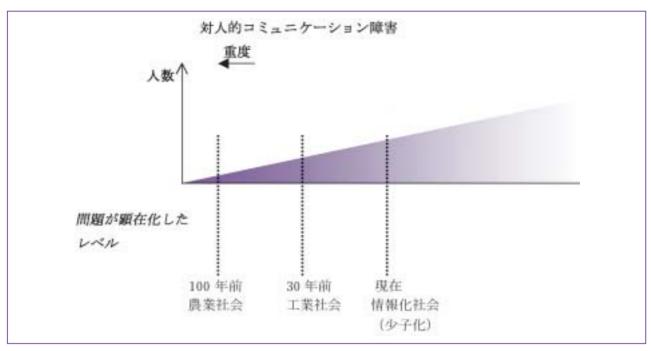


図2. 対人コミュニケーション障害の顕在化

変化によって、問題が顕在化する率が高くなることもありうるのではないかと思っています。

今の、2%の子が集団の中でいろいろ心配な点があって、療育センターを受診されているということだけでも大変なことなんですが、今後の社会の変化によっては、2%が3%、3%が更に4%に増える可能性があるのではないかと心配しています。

逆に、いろんな意味での環境を整えることによって、少しだけ対人関係が苦手なお子さん達は、問題が顕在化せずに、集団の中でやれるようになることも可能ではないかと思います。

名古屋市の行政は、他の市町村に比べると療育の点では進んでいると思いますが、10年で10倍という数の増え方というのは、やはり、想定外というか、予想以上の増え方で、いろいろ問題が出てきていると考えます。

施設の職員の手自体は変わらない中で、一桁多い数のお子さん達のサポートをしなければならない、非常に難しい状況ですが、それぞれの職場の専門家の特技を生かしながら、うまくチームワークを取りながら、何とか対応していく必要があると思います。

また、療育センターと、今日来ていただいている ような保健所・保育園その他いろんな施設の方々と うまく連携していくのも大事だと思います。

また、社会に対しても、いろんな意味で現状をア ピールするのも大切だ、と私自身は思っています。

今日、2%まで増えたということを述べさせていただいたんですが、いろんな機会がありましたら、

例えば、小児科医の集まりなどがあったら、「今こういう特徴で悩んでいる方がこんなに多い」ということをアピールしていきたいと思います。長い目で見て、社会の認識が良くなることによって、サポートの体制も良くなるのではないかと期待しています。

『まとめ』

単一原因による単一疾患の例として Williams 症候群、いろいろ概念が混乱している自閉症・広汎性発達障害について今日は述べさせていただきました。

いずれの場合も共通している点は、正しい評価を それぞれのお子さんに行なって、治療法が残念なが らないところについては、一生、仲良く付き合う覚 悟をすることが大切だと思います。また、周りの社 会が、その子達の理解をしながら尊重していくこと もより大切だと思っています。どうもありがとうご ざいました。



ボラシティアの声

センターのボランティアさん達の声をご紹介します。ボラン ティアに来てくださっている方々は、広報等で募集を知って お手伝いに来てくださった地域の主婦の方や、通園部(愛称

キララ)の子や療育のことをもっと知りたいと来てくれる元実習生、遠方からはるばるこられる社会人の方、又、卒園した後今度はボランティアとして応援に来てくださる元キララのお母さん方などです。みなさん来ていただいた動機や目的も様々のようですが、共通している事は、キララの子と過ごすのが楽しい!ということではないでしょうか。今回ご紹介できるのはほんの一部のボラさんのメッセージですが、一つ一つとても心温まるメッセージです。

キララに来るようになって約1年半たちました。まだまだ、子供達との関わり方が解らず、四苦八苦している状態です。少しでもお役に立てばと思いつつ気おわず、お手伝いさせて戴きたいと思います。宜しくお願い致します。

(Aさん)

昨年実習に来て以来、キララの子ども達の目のキラキラさに心を射抜かれ、毎週キララに来るのが楽しみで仕方ありません! 外で遊ぶのが大好きでお肌がこんがり焼けていますが、これからもよろしくお願いします!! (Bさん)

グループ太陽のDです。港養護に通う小5の息子はキララに4年間お世話になりました。息子にもこんなに可愛い頃があったかな?と思い返しながらキララの子供達と楽しい時間を過ごさせて頂いています。これからも宜しくお願いします。 (Dさん)

~私の大好きな八木重吉さんの詩より~

素朴な琴

この明るさのなかへ ひとつの素朴な琴をおけば 秋の美しさに耐へかね 琴はしづかに 鳴りだすだろう

キララでの楽しい遊び、又先生方の優しい心、 その中で自ずから引き出されてくる子供たちの 内なる力に出会えることは本当に嬉しいです。

(Cさん)

キララOB「グループ太陽」でボランティアをさせていただいています。回数は少ないですが、もう8年目になります。我が子はどんどん大きくなるので、かわいい子どもたちと遊べてとても楽しいです。

今後も都合がつく限り続けていきたいと思って いますのでよろしくお願いします。 **(Eさん)**

ボラシティア募集

保護者活動時における療育児のきょうだいの保育 センター行事(運動会、夏祭りなど)のお手伝い その他、園の環境整備など ■お問合せ・お申込み■ 名古屋市西部地域療育センター

名古屋市西部地域療育センターだより 第13号

発 行 日 2005年11月

編集・発行 名古屋市西部地域療育センター

〒454-0828 名古屋市中川区小本一丁目20-48 Tel. (052)361-9555 Fax. (052)361-9560