



## 私の研究

# 自閉症児への医療と教育

レンデンマン 美智子 (れんでんまん みちこ)

いわき明星大学 看護学部  
教授



私は、2016年3月まで、アメリカ・ワシントンDCにある小児医療センターでナースプラクティショナーとして、脳神経科外来と小児発達科外来で仕事をしていました。2009年に自閉症児の育児に関する研究で、博士論文を書きました。それ以来小児発達科で、多くの自閉症児を診察・診断そして治療をしています。

私が最も興味をもっているのは、自閉症の早期発見と治療です。そしてどの治療が一番効果的であるかを見極めることです。自閉症の診断はDSM-V (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorder) に基づいて行います。特徴は、1) 言語の障害、2) 社会性の欠如、3) 限られた興味や繰り返される行動です。例えばこういうことです。3才位の子供が小児科医を訪れると、不安げな顔をして母親にしっかりつかまって、座っていると、これは正常な状態です。徐々に慣れてくると、おもちゃで遊んだり、質問に答えてくれたりします。

しかし、3才位の自閉症児は、診察をうろろう

して、私を全然見ようとしなくて、話すこともしない、私が声をかけても、全然応じないといった状態です。時々両手をブラブラふったり (Hand flapping) 突然泣いたりします。自閉症の診断は、3～5才位でできます。原因はまだわかっていません。CDC (The Centers for Disease Control Prevention) によると、2010年では68人に1人という恐ろしい統計が出ています。全世界では、自閉症の発生率は1%です。男子と女子の割合は3:1から4:1と男子が圧倒的に多いです。

自閉症に関連して起こる障害は、1) 知能障害44.6% (2007) 2) 痙攣30~40% (2015) 3) 不安症20~80% (2014) 4) ADHD30~60% (2014) です。治療は薬でコントロールできるもの-痙攣、ADHD、不安症、攻撃的な行動-は治療します。その他は、セラピーです。例えば、スピーチ、作業療法 (OT)、理学療法 (PT) そしてABAセラピー (Applied Behavioral Analysis) です。ABAセラピーは毎日セラピスト1人が1人の自閉症児にかかわり、1~2時間インテンシブなセ

ラピーで、一つの目標を到達するまで訓練します。自閉症児のための教育機関は非常に重要です。5～6人の自閉症児に対して1人の特別教育者、1～2人のアシスタントそして言語、OT、PTなどのセラピストが必要です。教育には多くの専門家（教師とセラピスト）、心理学者、ソーシャルワーカーが必要です。

それでは私が行った研究を紹介します。自閉症児3～5才をもつ両親16名（母親13名、父親3名）にインタビューをしました。両親の年齢層は、26才～48才です。人種は白人8人、中南米人3人、アジア14人、黒人2人です。結婚状況は、既婚14人、離婚1人、未婚1人です。宗教は、カトリック6人、プロテスタント4人、ヒンドゥー教1人、ユダヤ教1人、イスラム教1人、仏教1人、他は無記入です。教育背景は、大学卒業6人、高校卒業4人、大学院修了2人、大学部分修了4人です。就職状況は、就職4人、無職12人です。1人30～45分間のインタビューを、予め作成した質問に応じて行い、ある理論に基づいて分析しました。

その結果は次の通りです。A) すべての人生の変化 B) プライベートな時間の制限、日常のものがき、フラストレーション C) 自閉症児と共に成長 D) 希望

以下に一つひとつの項目を詳しく説明します。

#### A) すべての人生の変化とは

1) 自閉症児に最もよい教育を受けさせるため、アメリカに家族が徐々に移動する。2) とても高い地位にある職業を、自閉症児を育てるために停止する。3) 自閉症児のニーズに合わせるため自分自身を変更させる。4) 抑うつ病や不安症になる。5) 自閉症児の安全を守るため、地域の人々への協力をもとめる。6) 生活の優先度の変更。

#### B) プライベートな時間の制限、日常生活のものがき、フラストレーションとは

1) 自閉症児を理解することが困難。2) 常に自閉症児の監視が必要。3) 自閉症児の困難な行動

への対応～指を血が出るまでかじる、自分の顔を繰り返し壁にぶつけるなど。4) 自閉症児の育児にたくさん時間を取られてしまうので、他の兄弟への対応のバランス。

#### C) 自閉症児と共に成長するとは

1) 自閉症児の言語・社会性・知識が高まるにつれて、子供の理解力が高まり、自信につながる。2) 自閉症を理解するために、カンファレンス（会議）に出席したり、親同士のサポートグループに参加したりする。3) 本やインターネットで新しい研究のインフォメーションを読み、医療従事者、教育者、心理学者からアドバイスをもらう。

#### D) 希望とは

1) 自閉症児のかわいい性格や両親に対しての愛情を表すことを経験すること。2) 配偶者・友人・家族からのサポートを得られること。3) 宗教的概念が自閉症児を育てるのに救いになる。4) 家族が強く一つにまとまる。5) 自閉症児の通う特別教育機関で、子供が成長していく姿をみる。

この研究の結果をもとに自閉症児のその家族を支援するために、私がこれから続けていかなければならないことが次の事柄です。

1) 自閉症のことを一般の人に理解してもらうこと。2) 自閉症児を持つ両親に respite care（休養を与えること）を提供すること。3) ソーシャルワーカーと協力して、両親をサポートするグループを作り、問題や解決法を話し合う場を作ること。4) 自閉症児のためのサマーキャンプを開催する。5) 自閉症児を持つ両親の精神衛生を管理する。6) 自閉症児の発達を促すために多くのセラピストの養成が必要～言語 OT、PT、心理学者、ABA セラピスト、ソーシャルワーカー、特別専門性のある教育者～ 7) 自閉症児の行く学校と医療従事者とのコミュニケーションを高める。8) 自閉症に関するわかりやすいインフォメーションを両親や兄弟に提供する。9) 重症な自閉症児を持つ家庭へ、ケースワーカーを提供する。



「小児医療センター（米国・ワシントン DC）」

私は現在、2017年4月に開設されたいわき明星大学の看護学部で、小児看護学の教授として働いています。30年間のアメリカ生活から、全く違った環境の生活にやっと6カ月経った今、少しずつ慣れてきています。これから、地域の小児科医師と協力して、何か手助けできれば最高の喜びです。そしてアメリカで行った研究を文化の違った日本でできたらよいと思っています。さらに自閉症児や、ハンディキャップのある子供達が普通の学校の一角の教室にある学校へ行けるよう、特別教育のあり方などを生涯のテーマとして、尽力していきたいと思っています。

#### < 追記 >

ナースプラクティショナーについて、少し述べます。米国において1965年、医師不足のため、コロラド大学で認定のプログラムが作られました。その後1980年代に修士課程のプログラムが作られました。ナースプラクティショナーの役割は、主に外来で、自分の専門の分野～成人、母性、小児、老年、精神～の看護で、患者の健康の維持・増進さらに疫病の早期発見をする役目をもっています。

ナースプラクティショナーになるためには、4年制大学を卒業し、州立試験に看護師として合格し、さらに2～3年の経験をしてから修士課程のプログラムで2年間学びます。そして再度州立試験に合格しなければなりません。

#### < プロフィール >

< 学歴 > 1974年 日本赤十字中央短期大学卒業、1981年 青山学院文学部教育学科卒業、1986年 ジョージタウン大学看護学部学士課程卒業、1988年 コロンビア大学看護学部修士課程卒業、2009年 カトリック大学看護学部博士課程卒業

< 職務歴 > 1974年 日赤医療センター小児内科・外科病棟、1981年 杏林医学大学看護専門学校小児看護 講師、1989年 セイントジョーンズコミュニティセンター、1995年 小児医療センター（ワシントン DC）脳神経科ナースプラクティショナーなどを経て、2017年4月 いわき明星大学 看護学部 看護学科 小児看護 教授に就任、現在に至る