病気の児童生徒への特別支援教育

病気の子どもの理解のために

使用にあたっては、次ページの使用上の注意を必ずお読みください。

―筋ジストロフィー―(平成 20 年度刊行)

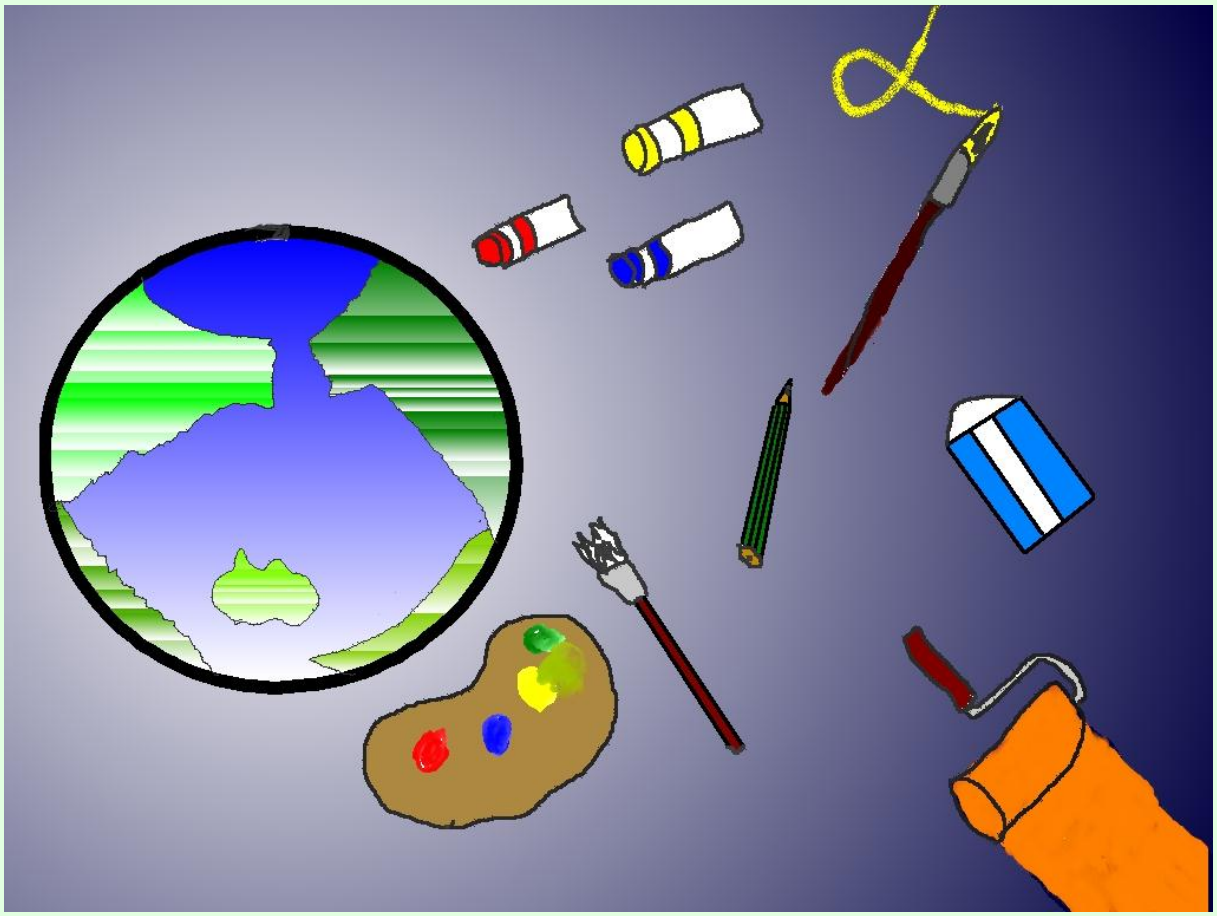


イラスト　児童生徒作品

発行・編集　全国特別支援学校病弱教育校長会

編集協力　独立行政法人**国立特別支援教育総合研究所〈病弱班〉**

使用上の注意

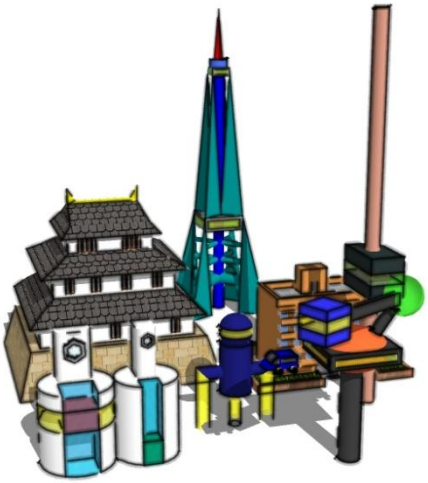
社会的な背景および医療の進歩などにより、作成当時の記述内容が現在に合わない場合もありますので、本冊子の使用にあたっては、必ず使用者の責任において利用してください。なお、医療的な記述内容については、主治医あるいは学校医などに確認をしてください。

＜平成 20 年度＞（固形腫瘍・筋ジストロフィー）

○委員長	射場正男	千葉県立仁戸名特別支援学校長
○副委員長	山田洋子	東京都立久留米特別支援学校長
○監修者	丹羽登	文部科学省初等中等教育局特別支援教育課特別支援教育調査官
○編集協力者	西牧謙吾	独立行政法人国立特別支援教育総合研究所教育支援研究部上席総括研究員
	滝川国芳	独立行政法人国立特別支援教育総合究所教育研修情報部総括研究員
	太田容次	独立行政法人国立特別支援教育総合研究所発達障害教育情報センター主任研究員
	平賀健太郎	国立大学法人大阪教育大学教育学部特別支援教育講座講師
○執筆委員	小野幸男	栃木県立岡本特別支援学校教諭
	磯崎初季	茨城県立友部東養護学校教諭
	田村一典	群馬県立赤城養護学校教諭
	宇都宮康志	埼玉県立蓮田養護学校教諭
	首代幸恵	千葉県立四街道特別支援学校教諭
	平野佳代子	新潟県立柏崎養護学校教諭
○事務局	土屋忠之	東京都立久留米特別支援学校教諭

病気の子どもの学校生活を支える

―筋ジストロフィー―



児童生徒作品

本冊子の使用にあたっては，必ず保護者の確認を得て下さい

筋ジストロフィーの児童生徒の作品

児童生徒の作品について

この冊子中の児童生徒作品は筋ジストロフィー等の神経や筋肉の病気の生徒が描いたものです。

自分ひとりで絵を仕上げることができる児童生徒もいますが，指先しか動かすことができないため，介助者に色の指示をして筆に絵の具をつけてもらい，紙を動かしながら少しずつ描き，仕上げていく児童生徒もいます。また，パソコンを利用する児童生徒もいます。描く姿勢も座って描く児童生徒もいますが，ベッド上で寝ながら少しずつ描いていく生徒もいます。

教師はそれぞれの児童生徒にあった作品の作り方を，相談しながら支援していきます。

目　次

Ⅰ　病気の理解について

１　病気について知る
２　病気の子どもによりそう

Ⅱ　筋ジストロフィーの子どもの理解について

１　学校では
２　社会では

児童生徒作品

Ⅰ　病気の理解について　　筋ジストロフィー

1、病気について知る

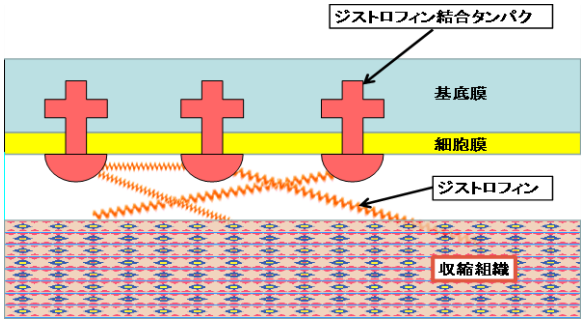
どんな病気？

筋ジストロフィーは，筋肉細胞が壊れていく病気で，細胞の数が減って全身の筋肉が萎縮し筋力が低下する病気です。病気の原因としては，主に遺伝子の変化によるものと考えられています。

進行する病気で，身体の状態が変化していきます。四肢だけではなく全身の筋肉に影響が及ぶため，いろいろな内臓障害を伴います。

現時点では根本的な治療はまだ研究中です。そのため，病気が治るわけではありませんが，症状に応じて体調を整えていく方法がいろいろ開発されて効果をあげています。

筋ジストロフィーの病型と症状



人間の身体は細胞からできています。筋肉も細胞です。細胞は細胞膜と呼ばれる薄い膜に包まれています。筋肉細胞膜の外側には基底膜と呼ばれる膜様の組織があります。基底膜・細胞膜・収縮組織はボルトとピンの役割をする物質で固定されています。そのピンの働きをするのがジストロフィンというタンパクです。デュシェンヌ型筋ジストロフィーではこのジストロフィンが欠損しています。またそのピンを固定するボルトの働きをするタンパクがあり，それはジストロフィン結合タンパクとよばれてうます。ジストロフィン結合タンパクが欠損する筋ジストロフィーもあります。その欠損するタンパクの種類により，症状や進行が異なります。

小児期に発症する型や成人になってから発症する型，知的障害を伴う型などいろいろな型があります。型により筋力が低下する部位に違いがあり，機能低下の進行の速さも異なります。起こりうる症状としては，歩行障害，日常生活上の動作困難などの運動能力の低下，呼吸障害，心機能障害，姿勢保持困難，身体変形，摂食・嚥下障害，消化管障害など多岐にわたります。また，同じ病型でも，症状の出方には個人差があることに留意する必

要があります。

以下，代表的な筋ジストロフィーであるデュシェンヌ型を例にして説明します。

具体的な症状と治療

＜運動障害＞

２～４歳頃に，走れない，転びやすい，階段の昇降に手すりがいるなどの症状がでます。

小学校入学の頃に歩行が不安定になり，おなかをつき出し身体を左右にゆするようにして歩きます。それを動揺歩行といいます。ちょっとした段差や人に軽く接触しただけで倒れやすくなります。病気が進行すると，倒れた後に一人で起き上がることができなくなります。

児童生徒にとって歩くことに危険を伴ったり，困難な様子がみられたりしたら手動車いすが必要になってきます。歩行ができなくなるのは６～１０歳の間で平均８歳頃です。歩行不能となると関節がまがったり（拘縮），背柱の変形が出現しはじめるので注意が必要です。

さらに運動機能の低下が進むと電動車いすを導入します。指の力も弱くなるので文字を書くことや絵を描くことなども困難になってきます。

病院等では，医師の指示に基づき，生活動作に重要なリハビリテーションを理学療法士（PT）や作業療法士（OT）により行われます。特別支援学校や特別支援学級等では自立活動の指導の中で，このような医療関係者と連携して，例えば関節が硬くなることや身体変形を予防したり，筋力を保つための指導を行ったり，装具や車いす・自助具・補助具を使用するための指導などを行ったりします。

＜呼吸障害＞

歩行が不能となると呼吸筋の筋力低下や，背柱変形に伴う胸郭変形により呼吸機能の障害が起こるとともに，疲れやすくなる，食欲不振，頭痛などの症状が起きます。こういった症状は，息苦しさなどのように一般的な呼吸不全の訴えとは異なるので，見過ごされがちです。また，呼吸筋の筋力低下に伴い，痰がからんだり，痰がつまったりするなどの問題が生じたり，声が出しにくくなったりすることもあります

呼吸機能の状態に応じて，病院等では呼吸のリハビリテーション（排痰訓練や徒手による胸部ストレッチ），鼻マスクによる人工呼吸器が導入されたりします。また排痰のために，体位を変換したり，吸引器等の機械が使われたりすることもあります。

＜心機能障害＞

心機能障害は歩行可能な時期に出現することはまずありません。心筋の障害により心機能の低下が起き，不整脈がみられることもあります。心機能低下があっても自覚症状はほとんどありません。心不全になると身体のだるさや胸の痛み，苦しさなどの症状が認められます。

心臓保護の目的で症状の出る前より，医師による定期検査が行われます。心機能低下の徴候が出ると利尿剤，アンジオテンシン変換酵素阻害剤，抗不整脈剤，βブロッカーなどの薬が投与されます。

また，食事や入浴による疲れが残らないように，食後や入浴後に安静が必要になります。

＜摂食・嚥下(えんげ)(飲み込むこと)障害＞

咀嚼(そしゃく)(かみ砕く)の力や飲み込みの力が弱くなり，食べ物が飲み込みにくくなります。食事の形態ややわらかさを変えたり，食べるときの姿勢を調整したりします。食器の配列，はし・スプーンにも配慮が必要となってきます。

障害が進むと，経管栄養が必要になる場合があります。鼻から管を入れる経鼻胃管が一般的ですが，腹部に穴を空け，胃に直接管を入れる胃瘻(ろう)造設も行われています。

＜消化管障害＞

やせの進行と脊柱変形や消化管機能の低下に伴い，胃部拡張，嘔吐，食欲不振や便秘になりやすくなります。

便秘には緩下剤の投与あるいは食事の工夫，腹部のマッサージ，浣腸で対応します。

児童生徒作品

２．病気の子どもによりそう

不安

筋ジストロフィーの児童生徒たちは病気をどのように感じ，受け止めて生活をしているのでしょうか。それは年齢や病気の進み具合，また病名の告知を受けているかどうかなどにより大きく異なります。しかし児童生徒たちは成長とともに進む運動障害に，大きな不安を感じています。

初期の段階では，児童生徒は病気をけがと同じようにとらえ，「なんで治らないの」，もしくは「どうしてうまく歩けなくなったの」と疑問を持ち不安になります。病名説明を受けた児童生徒は「なんで私が・・・」，「この先どうなるの・・・」と深く悩みます。さらに症状が進み電動車いすやベッド上の生活になり，介助が必要になると遠慮や気兼ねなどもあり，本人の気持ちと周囲への配慮が複雑にからみあった心境となります。

児童生徒の年齢や病気の進み具合，病気に関する知識，生活環境などにより，不安感の大きさや内容は異なりますが，それを少しでも軽減させてあげることが必要です。

プライバシー尊重の原則

- □ 子どもの病気のことは保護者が（出来れば本人が）,コントロールすることです.
- □ 病名の扱いについては，学校として責任をもって管理しなければなりません.
- □ クラスの友だちやその保護者への病気の説明（病状説明・公開）をどのようにするか，本人と保護者と慎重に話し合って決めるべきです.

参考：「小児がんの子どもの学校生活を支えるために」

＜参考図書＞

誰にでもわかる神経筋疾患１１９番　（監修：金澤一郎　日本プランニングセンター）

筋ジストロフィーってなあに？　（編著：河原仁志　診断と治療社）

非侵襲的人工呼吸療法ケアマニュアル～神経筋疾患のための～
（編著：石川悠加　日本プランニングセンター）

筋ジストロフィーのリハビリテーション　（監修：大竹進　医療薬出版）

筋ジストロフィーを生きる　（著者：梅崎利通　朱鳥社）

ＮＰＰＶのすべて　（編著：石川悠加　医学書院）

小児筋疾患診療ハンドブック　（監修：埜中征哉　診療と治療社）

＜参考インターネット URL＞

社団法人　日本筋ジストロフィー協会　http://www.jmda.or.jp/

Ⅱ　筋ジストロフィーの子どもの理解について

1、学校では･･･

筋ジストロフィーの子どものこころを支える

筋ジストロフィーの児童生徒は病状の進行に伴い，今までできていたことができなくなる「喪失の体験」を繰り返します。そのため，「そんなことできるわけがない」「どうせ何をやったって･･･」と考えるようになります。

学校での指導に当たっては，できなくなった時に「どんなことができるだろう」，「どんな工夫ができるだろう」という発想に導くことが大切です。

そして，様々な経験を通して，児童生徒たちの能力・興味・関心をいかに引き出し，外へと向かう意欲やたくましさを，いかにして育てていけばよいかを考えていきましょう。

学習上・生活上の配慮事項

＜学校・学級の選択について＞

学校を選択する機会については小学校，中学校，高等学校に上がるとき，転居や入院等で年度途中や年度末に転学する場合が考えられます。

都道府県には小・中学校等の他に，筋ジストロフィーの児童生徒たちが学べる特別支援学校（病弱）や，特別支援学校（肢体不自由等）があります。特別支援学校（病弱）は病院が併設あるいは隣接していることが多いので，その場合は入院しながら通学できます。

病気の進行状況により，学校を選択する必要がある場合には，どの学校が「病気の子どもを一番伸ばせる可能性があるか」を考えることが大切です。児童生徒や保護者と一緒にいくつかの学校を見学してそれぞれの学校の特徴を知り，本人の実態，家庭状況などを総合的に考えて選択するとよいと思います。

また，地域の小・中学校に在籍する場合は，病気の状態に応じて通常の学級又は特別支援学級で学習を行うなど，児童生徒の実態に応じて効果的な指導ができるよう配慮が必要です。通常の学級ではクラスの仲間との交流を深めることができますが，通常の学級での学習で困難なことが生じてきた場合は，特別支援学級で学習を行うとともに，必要に応じて通常の学級と交流及び共同学習を行うなど，それぞれの学級のプラス面を考慮した学習を検討することも大切です。

さらに，高校進学の際は，症状の進行を考慮し，介助者の確保や施設設備面の改善など

について，小・中学校の時とは異なる対策が必要です。そのため進学希望先の学校やその高等学校を設置している教育委員会と早めに相談しましょう。

＜心のバリアフリー＞

運動障害が出始めると周りの児童生徒も，その事に気がつき，様々な反応を示すようになります。初めのうちは「どうして歩けないの？」，「病気なの？」と質問しますが，不安を抱えている病気の児童生徒にとっては，そのようなことを尋ねられるだけで精神的なストレスとなります。そしてそれらの質問は徐々に病気の児童生徒に対する悪口へと変わっていくことが多いようです。そうなると苦痛以外の何物でもありません。本人に対する支援も重要ですが，周りの児童生徒に対する指導は教員の務めであり，担任を中心として学校として速やかに対応しなければなりません。もし，手遅れになると病気の児童生徒の精神的な傷を深め，場合によっては登校できなくなるなどの状態を引き起こすことがありますので，最も早くかつ適切に対応しなければいけない指導です。

また，体制としてはＴＴ（チーム・ティーチング）など複数の教員の多くの目で指導にあたるのも一つの方法でしょう。

児童生徒とかかわる際には，受容的な態度で話を聞くことが児童生徒の不安解消につながります。そのために必要なのは教師に対する信頼感です。まずは，児童生徒から信頼を得ることができるよう，児童生徒の実情や気持ちに応じた対応を心がけて下さい。

＜家族に対する配慮＞

筋ジストロフィーの児童生徒はもちろんのこと保護者も悩んでおり，不安も大きいです。遺伝子が原因で起きることが多いこの病気では，保護者は自責の念を強く持つことが多い上に，夫婦間や祖父母との間にも確執をかかえていることがあり，だれにも相談できずにいる場合も少なくありません。こういった遺伝に関する問題は専門医のカウンセリングを受けることを勧めます。

このような保護者の不安等が，児童生徒をさらに不安な気持ちにさせていることがあります。そのため，児童生徒から話を聞くだけではなく，必要に応じて保護者からも悩みを聞き，不安な気持ちを落ちつかせることが，児童生徒の心の安定につながることもあります。さらに，場合によっては兄弟・姉妹に対しても配慮が必要な場合があります。

＜コミュニケーションについて＞

運動障害のために行動や生活経験が制約され，常に介助が必要となるために自分に自信

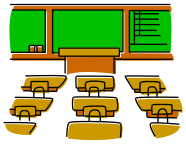
をなくしてしまっている児童生徒が多いようです。そのため友だちの中に入っていくことや，自分の意見を表現することに消極的になり，うまく言えなかったり，伝えたりできないこともあります。児童生徒にとって友だちとのコミュニケーションは，成長過程において，とても大切なものです。本人の気持ちを受けとめつつ，友だちとかかわれるように本人や周囲の仲間に対して支援していく必要があります。また，学校生活の多くの場面で計画的に友だちと関わる機会を設けることも大切です。

＜学習全般について＞

病気の進行に伴い，鉛筆，消しゴム，定規，コンパスなどを上手く使用することが困難になってきます。また，黒板の文字をノートに写したり作業したりするのに時間がかかり，学習が遅れがちになってきます。

そのために介助や個別的な学習を行う等の対応が必要となってきます。例えば，ＴＴ（チーム・ティーチング）など，児童生徒の症状に応じた支援の仕方について学校全体で話し合い，対応するようにしましょう。

その際，過度な支援は児童生徒の力を伸ばす妨げとなりますので，症状に応じて支援内容を考えるよう気をつけましょう。



＜介助について＞

介助されるだけでは，依頼心が強くなり主体的に動くことが少なくなったりします。

そのため，児童生徒には自分でできることは自分でさせ，必要な介助については児童生徒から介助者に依頼させるようにして下さい。

社会に出てから，自分がしたいことを実行するためには介助者の力はなくてはならないことも多くなります。そのためには自分の意思を的確に介助者に伝える力がとても大切になります。交友関係を広げていくことにも役立ちます。また，自分が考え，工夫する体験をさせて下さい。自分が考えて実行したことが成功することで，児童生徒は達成感を味わい，自信へとつながり，次の活動への原動力となります。

＜体育について＞

今の筋力を維持するために適度な運動は必要で，様々な機会をとおして体を動かすことは大切です。しかし体に過度の負担がかかったり，本人が頑張りすぎたりして，後に疲労が残るような運動は筋肉を痛めることになります。疲労の有無を確認して，必要に応じて休ませて下さい。無理に他の児童生徒と同じ活動をするのではなく，本人の実態に応じた

活動内容を考えてみて下さい。水泳は，重力による負担が少ないことから，本人が意識して体を動かすことが比較的おこないやすいですが，水泳を指導するに当たっては，必ず主治医と相談して決めるようにして下さい。

各都道府県の特別支援学校では，障害のある児童生徒が楽しめるスポーツを学校で考え実施しています。特別支援学校に相談してみるのもよいでしょう。

水泳では，ハロウイック水泳法があります。
浮き具を使用せず，マンツーマンでゲームプログラムを中心に行われます。水中では自力で移動できる，自分の手足を動かすことができるなどの「できる経験」は精神発達においても非常に重要な役割を持ちます。また，水泳は呼吸機能に対するリハビリテーションにも役立ちます。

＜校外学習・行事について＞

校外学習の参加については，主治医と相談する必要があります。校外学習のプランを主治医に提示し，参加の可否や参加する際の医療的な助言をもらいましょう。

行事中は，児童生徒は何かと無理をしがちなので疲労が重ならないように注意することが必要です。例えば，適宜休養をとったり，水分補給を行ったりしましょう。また，緊急時に備えて，外出先で利用する可能性がある医療機関への連絡を事前にとっておきましょう。

児童生徒の病気の状態によっては，主治医や看護師，家族の付添が必要になることもあります。しかし，その時には，児童生徒と付き添い者だけで活動するのではなく，児童生徒同士ができる限り一緒に活動できるように配慮することも大切です。

また，宿泊を伴う場合は，病気の進行状況によっては，児童生徒が１人で寝返りができないことがあるので，その場合は就寝中も定期的に体位交換することが必要なので行事を計画する際は注意が必要です。

体位交換とは，体の向きや姿勢を変えることです。人は，起きている時はもちろん，眠っている時も無意識に寝返りをうって，体の一部に圧力が長時間かかることを避けています。しかし，寝たきりや車いすの人は，この体位交換ができないか，できたとしてもかなり制限されてしまいます。

＜学校の体制＞

体育や美術などの実技教科では，必要なときに必要な支援が得られるよう，学校内で検討したり，教育委員会に相談したりして校内の体制を整えることが必要です。そのような支援があると，担任も安心して活動の計画を考えることが，できるようになるでしょう。

＜他機関との連携について＞

地域の小・中学校等で学ぶ場合は，地域にある筋ジストロフィー教育に関するセンター的役割を果たす特別支援学校や医療関係者（主治医・リハビリ担当者）と連携することが大切です。

支援の方法や病状に関する配慮事項など必要な情報を収集あるいは交換し合い，相談し合い，児童生徒の支援について考えていく必要があります。

病気の子どもの教育に関しての悩みや課題等については，学校だけ，担任だけで抱え込むのではなく，必要な機関と連携を図りながら，児童生徒にとってよりよい支援を考えていきましょう。

身体的配慮事項

病気の進行に応じた支援を行います。児童生徒の心を支えるという視点に立って支援するタイミングを計ったり，児童生徒の言葉を通して児童生徒の持つ不便さを理解したりすることが大切です。病気の型によっても，また児童生徒によって病気の進行に差がありますので，一人一人の児童生徒の病状に応じて支援の時期や支援の内容を考える必要があります。

＜環境を整えること　バリアフリーな空間に＞

歩行が不安定になると，たった 1cm の段差につまずいたり，車いすで移動する時には，1cm の段差で進めなくなったりすることがあります。そのため，段差をなくすためにスロープにしたり，廊下や教室などは移動や学習活動の妨げとなるような物をなくし，なるべくすっきりとした空間を作ったりします。また，歩行が不安定な場合は，廊下に手すりがあると安心して移動が出来ます。

教室間の移動については，できる限り別の階への移動がないように教室の配置に配慮したり，エレベーター等の機器を設置したりすることも必要となるかも知れません。

移動に関することだけではなく，トイレや靴箱等に関しても少し配慮するだけで児童生

徒にとっては使いやすくなります。例えば，トイレについては洋式トイレの方が児童生徒への負担が少ないため，洋式トイレの設置が望ましいです。また，立位がとれる男子の場合は男子用トイレに手すりがあると安定して用が足せます。靴を履き替える時には，靴箱の高さにも配慮し，中段付近にしてとりやすくしたり，靴箱の近くにイスを置き，それに座ってくつを履き替えることにより負担を軽減したりすることができます。

その他，児童生徒の動きに合わせて無理なく移動できるように考えます。

また，体温調節がうまくできないことが多く，例えば，寒さに弱いため，冬季には手足などがさらに動きにくくなったり，車いすを使用している場合には，夏季に熱がこもり高熱を出したりすることがあります。できる限り室温を一定に保つようにするとともに，膝掛けや手袋などで保温をしたり，適宜水分補給や姿勢変換を行ったりするなど，その季節に応じた配慮が必要です。

＜学校生活の中で＞

歩いているとき　病気の進行に伴い，飛んだり跳ねたり走ったりすることや，身体のバランスを取ることが徐々に難しくなってきます。友だちと一緒に体育をしているとひとり遅れてしまいます。また，友だちと身体がぶつかると簡単に転んでしまいます。転ぶ時には手を出して体を守ることができないため，特に注意が必要です。さらに階段では昇り降り共に，事故防止のために支援が必要です。

このように様々な配慮をしていても，転倒し頭を打つことがあるので，必要に応じてヘッドガード（頭部保護用の帽子等）を着用するとよいでしょう。ヘッドガードの必要性について，児童生徒に説明する際には，保護者とよく相談してから行う必要があります。また，歩行が可能であっても，遠足など長い距離を移動するときは，体に過度の負担がかかりますので，必要に応じて，車いすを使うなどして，負担を軽減する配慮も必要です。

このように様々な配慮は必要ですが，児童生徒はみんなと同じことをしたいと望んでいますので，学校においては健康・安全に配慮しつつ，できる限り一緒に行動できるように工夫することが大切です。

歩行が不安定になってきたとき　歩行が不安定な時は，ちょっとしたことで転んでしまうため，身体のバランスを取ることに全神経を集中して移動しています。また，転ぶとひとりでは起き上がることができません。階段では，ゆっくりと昇降するため，余裕を持って階の移動を行う必要とします。さらに，歩行時には，身体を左右に振りながら歩くこと（動揺性歩行）をからかわれたり，いじめられたりすることもありますので，周囲の児童生徒たちへ病気の子どもについての理解を拡げるとともに，友だちとの会話などにも注意を払うことが大切です。

また，この時期は，歩行だけに力点を置くのではなく，身体に負担がかからないよう，

日常生活では車いすを積極的に活用し，活動の範囲を広げることをお勧めします。

車いすのとき　車いすは自立活動の担当者や病院のリハビリ担当者と相談しながら，幅，足置きの高さなど身体や日常の姿勢にあった物を準備してもらいます。その際，使いやすさやデザイン等について，児童生徒や保護者の希望を確認することも大切です。また，通常の机では車いすが入らないので，車いすが入るような机を準備します。

手動車いすでの移動については，本人が自力で動かすことは困難な場合が多いので，教師や支援員等，又は安全面に気をつけられる友だちに押してもらうとよいでしょう。成長期には側彎が進むことが多いので，車いすに座る際には，左右対称になるように姿勢に気をつける必要があります。

また，側彎に関しては，進行を遅らせるためにコルセットを着用することがあります。しかし，介助される時にコルセットが上がってしまったり，下着が挟まって圧迫していたりすると大変苦痛ですので，児童生徒が着け直すことを依頼した場合は，着け直すことができるよう，保護者や病院の理学療法士等の専門家に付け方を事前に教えてもらうことも必要です。

電動車いすのとき　ＱＯＬ（生活の質）の向上を考えて，最近は早めに電動車いすに乗るようになりました。車を運転しているような感じで，自分で行きたいところに行けるので，児童生徒の世界が開けます。しかし，電動車いすは運転を誤ると事故につながるので，十分な練習が必要です。

病気の進行とともに，足と腕も上がりにくくなってきます。この時期になると，自分で姿勢を直すことが難しくなります。そのため，例えば，服が少し重なっていても痛みが伴うことがあります。本人にとって，一番座りやすいポジションに座れるように支援をすることが大切です。また，式典などで長時間車いすに座る時は，車いす用のテーブルをつけると姿勢が保持したり，座り直すことで身体への負担を軽くしたりできます。

一日中，電動車いすで過ごすことが多くなるので，身体への負担も大きくなります。休憩時間にリクライニングしたり，ベッドで横になったりして身体を休めることも必要です。

病気の進行に応じて，呼吸機能を助けるために人工呼吸器を使用したり，栄養を確保するため胃瘻を行ったりする人なども出てきます。児童生徒自身がそれを取り扱ったり，必要に応じて医療的ケアとして看護師が取り扱ったりしますが，これらを行うことによる児童生徒の身体への負担についても，知っておく必要があります。

電動車いすには，折りたためるもの，リクライニングができるもの，呼吸器が乗るもの，スポーツを楽しむために改良されたものなど多様なものがありますので，日常生活での必要性や使用する場，病気の状態等を考慮した上で，どの様な電動車いすが児童生徒に適しているか，児童生徒や保護者，医療関係者と一緒に考えていくことが大切です。

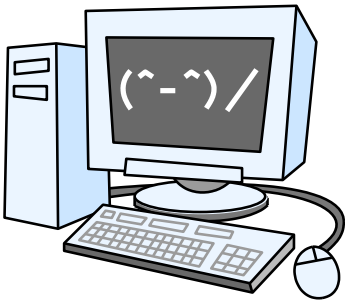
ＩＣＴ機器の活用

＜パソコンの利用＞

社会ではパソコンが急速に普及し，欠かせない物になっています。筋ジストロフィーの児童生徒は，筋力の低下に伴い生活空間が制限され，コミュニケーションの手段も制限されてしまうことから，パソコンは特に意義があります。パソコンは身体の一部を動かすことができれば，各種の補助入力装置を使用することによって操作可能だからです。

携帯電話をコントロールできなくなったり，発声が難しくなっても，パソコンから電話をかけたり，e-mail を発信することによりコミュニケーションを取ることができます。また外出できなくても，インターネットを利用することにより買い物や，銀行やクレジットカードを用い支払い等をすることもできます。学校卒業後の生活に欠かせないものとなる場合があることから，授業でも積極的に使用することが，児童生徒の将来に役立つと考えられます。

＜ゲーム機器の利用＞



手が不自由でテニスのラケットや音楽の楽器などが扱えなくても，ゲームでは軽いコントローラを振ったり，指先でボタンを操作したりすることにより自由に扱うことができる場合があります。これまで介助者を通して行うか，あきらめていた競技や演奏等を，自分だけでコントロールすることができるのです。コントローラを振って操作することは，運動量としてはわずかなものですが，筋ジストロフィーの児童生徒たちにとっては十分な運動量になる場合があります。また，ゲーム機器は単なる遊びの機器ではなく，補助具として捉えるなど，柔軟な発想で授業にも取り入れていくと良いでしょう。

心理的配慮事項

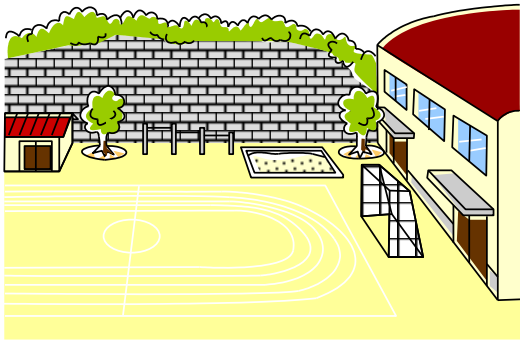
＜QOL を高めるために＞

医療技術の進歩により，平均的な寿命も延び，学校卒業後の生活をいかに過ごすかが，大きな課題となっています。たとえ寝たきりであっても，ベッド上で充実した生活をするためにはどうしたらよいのかという視点で取り組む，つまり，ＱＯＬを高めるための力を付けることが教育にも求められています。

大切なことは，他者と比べてのＱＯＬではなく，本人にとってのＱＯＬの向上を目指すことです。そのためには，児童生徒が「本当に楽しいと思えること」「生き甲斐となること」を在学中から見出せるように，児童生徒に寄り添い支援していくことが大切です。自分が夢中になれることや成就感を得ることは，本人の QOL を高めることにつながります。

それは自分だけの趣味的な活動である場合も，他者のためにする活動である場合もあるでしょう。どのような活動であれ，児童生徒が「生き甲斐」を感じる活動を，一緒に見つけ出していきましょう。

筋ジストロフィーの児童生徒は，個人差はあれ，小さい頃から人と関わることに課題や悩みを抱えていることが多いです。しかし，教職員や医療関係者等の周囲の大人が，児童生徒たちとの関わりの中で，人との関わりの中に楽しさや幸せがあることを伝えていくことが，一番大切なことかもしれません。そして，その楽しさや幸せが，病状が進行したときの QOL をさらに高める力となることを願い，児童生徒の支援にあたっていきましょう。



高校・高等部卒業後

＜卒業後に向けて＞

地域の高校や特別支援学校の高等部を卒業後は，大学・専門学校へ進学，就労（一般・福祉），進学も就労もしないことなどが考えられます。また，療養する場所についても，病院で療養したり，自宅等で療養したりすることが考えられます。

卒業後に本人が「何をしたいのか」を中心に，病状・介助者・環境なども考慮に入れて検討し，本人や保護者と一緒になって進路実現に向けて準備をしていく必要があります。

病状の進行に伴い，時には卒業時には，希望とは異なる進路になることがあります。どのような進路であっても，児童生徒が自ら対応できるように力を育てるとともに，児童生徒が活動しやすいように，環境を整えるなどの支援を考えていきましょう。

＜卒業後の生活＞

卒業後は，病院で継続療養をする場合と，自宅等で療養をする場合とがあります。近年は呼吸器の普及により，病院以外でも呼吸器を使用できるようになってきていることから，自宅等で過ごす人が増えています。

卒業後も，新しい生活が軌道にのるまでは，児童生徒と連絡を取り合い，様子をみて下さい。場合によっては，教職員の支援が必要となる場合があるかもしれません。児童生徒

の体調に配慮し，規則正しい生活を心がけさせるようにし，自分の生活の中心となる活動を進めていけるように支援しましょう。
自宅等で療養するようになっても外とのつながりを持つことは大切です。時には外出して友だちに会ったり，買い物をしたりするなど，気持ちをリフレッシュができるとよいでしょう。ただし，外出時は，慎重な計画と準備が必要ですので，万が一の対応として，主治医や旅行先の医療機関，医療機器供給業者等の連絡先を控えたり，外出時に必要な物品を持参したりするなどの習慣を，在学時から，身に付けられるよう指導することが大切です。

児童生徒作品

2、社会では･･･

医療費助成と福祉制度

医療費助成は筋ジストロフィーの場合はその疾患の種類や障害の程度によって，自立支援医療（育成医療），高額療養費，小児慢性特定疾患治療研究事業（医療費の助成），重度障害者医療費助成制度などがあります。さらに指定医療機関に入院・通院の場合は，進行性筋萎縮症児(者)の療養費の給付などの制度があります。これらの制度では，助成の範囲や所得により，自己負担限度額などが異なりますので，注意が必要です。

また，障害者手帳を所持している人には，障害の状態に応じて，車いす等を含む補装具の購入及び修理にかかる費用の支給（一部自己負担）や，日常生活用具を給付又は貸与できる制度を活用することもできます。

福祉制度は，２００６年から自立支援法によるものになりました。これも障害程度区分に応じて受けられるサービスの種類や量が変わってきます。福祉サービスも原則１割の自己負担が必要ですが，身体・家事援助，見守り，移動支援などいろいろな支援を受けることができます。

また特別児童扶養手当，障害児福祉手当を支給されたり，生活福祉資金や住宅整備資金の貸与を受けたりすることもできます。

特別支援学校や特別支援学級等の児童・生徒は，保護者の負担能力に応じて，就学のために必要な経費を受給することができます（支給の対象の項目は，特別支援学校と特別支援学級等とでは異なる）。

そのほかにも，例えば，身体障害者手帳を提示することにより，各種料金の割引を受けることができたり，手続きを行うことにより税金の控除を受けることができたりする場合があります。どのような減免の制度があるか知っておくと，児童生徒や保護者からの相談を受ける際に，役立つと思います。

制度を利用するには，多くの場合，申請が必要です。何もしなければ助成・サービス等を受けられないことがあります。まずは，本人や保護者が，積極的に市町村の福祉担当者に相談をするように促すことが大切です。その際，児童生徒に付きっきりにならざるを得ない保護者にとって，相談・申請のために，市町村の窓口に足を運ぶことが，難しい場合があることを理解し，状況によっては，よい方法を一緒に考えていくことも必要かもしれません。

なお，移動支援サービスなどは原則として通学に利用できないなどの制限があったりします。市町村により福祉サービスは異なっていますし，利用しにくいサービスもあるようです。本人や保護者と一緒に調べ，考え，必要なことについては，積極的に各種制度の利用を勧めましょう。

地域で支援

筋ジストロフィーの児童生徒の保護者の中には，介護などで他の人の力を借りることを拒んだり，各種制度を利用しなかったりするなど，全てを保護者や家族だけで行おうとする場合があります。しかし，それが重荷となり，中には保護者としての責任を放棄してしまう例も見られます。

そのため，保護者の負担軽減をし，各種制度を積極的に活用するよう促すことが大切です。また，各種制度を活用することは，将来，児童生徒が自立する際にも役立つと思います。担任として，児童生徒や保護者と一緒に調べ，考え，相談にのる姿勢が必要でしょう。

保護者だけが頑張るのではなく，各種制度を活用しつつ，周囲の人たちの理解と協力のもと，児童生徒が，安心して暮らすことができるよう，児童生徒や保護者と一緒に考えていくことも大切です。

児童生徒作品

子どもの声

筋ジストロフィーの児童生徒は，多くの困難を感じつつも，それを乗り越え，時にはつまずきながら成長していきます。しかし中には，病気に対する精神的な悩みなどにより，そのつまずきが大きなものとなることがあります。

そのような体験をした児童生徒が，過去をふり返ることができるようになり，その体験をみつめ直すことが，前進していく力となった作文を紹介します。

小学校まで通常の学校で過ごし，中学から特別支援学校（養護学校）に転校しました。小学校で不登校となり，なかなか学校へ行くことができませんでした。この作文を書いた高校２年生の頃からこのままではいけないと，想いを新たにして，前向きに生きていくようになりました。

「僕の十七年」

赤ちゃんの頃の自分が一番かわいかったと思います。凄く速い「はいはい」が出来たと聞いています。

幼稚園に入り，運動会のかけっこで一位を取りました。またガンプラを作るぐらい器用でした。子供服のモデルをしてファッションショーに出たこともあります。誰にでも話しかけ，特に若いお兄さんや，お姉さんと握手をするのが好きでした。ただ思ったことをすぐに口に出してしまうので，香水を付けている人と出会うと「臭～い！！」とすぐに言ってしまい，周りを困らせていたようです。なぜか友達に突き飛ばされて，頭から血を流していたことも覚えています。

小学生の時は，サッカーが好きでしたが，ジャンプは苦手でした。いじめっ子がいて，ランドセルに空き缶を入れられたりしました。その中の一人は今は親友です。足の小指を骨折し，治ったのですが歩きにくくて，その時病気が見つかりました。三年生の時から車椅子に乗りました。みんなからは珍しそうに見られ，友達からは「いいなぁ！」と言われました。

四年生ぐらいから不登校気味になり，家でゲームをしていることが多くなりました。五年生からは週に二回ぐらいしか登校しませんでした。学校に行くと給食は普通に食べていましたが，トイレに行きたくないので牛乳は飲みませんでした。「何で飲まないの？」と聞かれるのも嫌でした。また掃除の時間も，僕は何も出来ないので嫌でした。勉強は四年生ぐらいまでは好きだったのですが，五，六年生の時には嫌いになっていました。

この頃母から病気について説明されました。症状については解ったつもりでしたが，まだ現実を軽く見ていたように思います。

小学校を卒業し地元の中学校へ行くことになっていました。その学校はマンモス校でスロープやエレベーターはありませんでした。そのため「毎日，親が来ること！」と言われました。また，母が相談に行ったところ「障害者は養護学校へ行っていればいい！」と言われているように感じたそうです。今にして思えば行かなくて良かったかもしれない。他の小学校から来る人もいるし，いじめられていたかもしれないと思いました。

養護学校に見学に来て，みんなに挨拶をしたら，返事をしてくれなかった人が多かった。「僕はもう挨拶をしてやるもんか！」と思いました。しかし，今考えると挨拶が苦手な人達だったことが分かりました。自分もしばらく挨拶をしていなかったので，挨拶のタイミングがよくわからなくなってしまいました。

養護学校に転校して，今までの友達が家に遊びに来なくなってしまいました。夜更かしをしてゲームをしていることが多くなり，朝起きられないので，午後から登校するようになりました。またトイレを頼むのもいやで登校しませんでした。また授業もレベルが低いと感じ意欲が湧きませんでしたが，みんな一生懸命やっているのが後でわかりました。先生が僕達に対して幼い子に対するような言葉遣いだったのも嫌でした。

クラスには二人の女子がいました。そのクラスメイトに会いたくて学校に来ていました。ところが二人は転校していなくなってしまった

ので，学校にあまり行きたくなくなってしまいました。

二年生になると欠席も多く，送迎サービスのドタキャンをたくさんしてしまい，引き受けてくれなくなってしまいました。新たな送迎サービスを探さなければなりませんでした。担任の先生が新たな送迎サービスを探してくれましたが，相変わらず週に一回，午後の半日だけ登校するような状態でした。その頃は誰とも関わりたくありませんでした。でも，一人はさみしく感じていました。また，同じような病気の人を見るのが嫌でした。自分を見るように感じたからです。だから自分も嫌いでした。動けない自分も嫌でした。他の人に迷惑をかけるのも嫌でした。電車で登校した時に駅員さんが「面倒くさい！」と言っているのが聞こえ，とても嫌でした。その頃の自分はちょっとしたことで傷つくような状態でした。

三年生になり更に登校回数が減ってしまいました。家ではゲームキューブの「ゼルダの伝説」にはまっていました。高等部には行きたく無かったのですが，家族など周りのみんなから「中学を卒業したら何をするの？」と言われたのでしかたなく受検しました。受検の時の面接の先生がとても怖そうでした。卒業式には頑張って出ました。

高等部の入学式を迎え，担任の先生は誰だろうと心配をしていたら，あの受検の時の怖そうな先生でした。「やばい！」と思いました。中学の時までは義務教育だから，みんなが学校に行かせようとしていました。それがとても嫌でしたが，高等部ではそれが無くなり，自分が行こうとしなければいけないということがわかりました。このままでは自分の将来が「まずい！」と思い，出席できる数も限られているので，学校にいる時間を増やそうと考えました。行事にもなるべく参加しました。でも，誰とも会いたくはありませんでした。体育などは出たくなかったです。夏休み明けには更に学校に行きたくなくなり，自暴自棄になり，何もかもどうでも良くなった時期がありました。

それでも無理して学校に出始めたら，担任の先生二人が面白かったので少しずつ学校が楽しく感じるようになってきました。

二年生になり週に二，三回は登校しようと思いました。他のクラスの人達が話しに来てくれたり，落としてしまったパンフレットを拾ってくれたりして，とても嬉しかったです。誰とも関わりを持とうとしなかった僕に，みんなが声をかけてくれました。「なんで今まで来なかったのだろう。」と思いました。もっと友達と話したいと思い，そのためにはもっと学校に来なくてはならないと思いました。修学旅行の夜にみんなとトランプをしようと誘う準備をしていたら，逆に誘いに来てくれました。とっても楽しくトランプをすることができました。

これまで休みが多かったので難しいかもしれませんが生徒会長になり，さらに頑張って楽しいことや，新しいことにいろいろと挑戦していきたいです。

将来は大学へ進学し，人間観察が好きなので心理系の勉強をしていきたいと思います。

みんなに優しくされたので，自分も優しい人間になりたいと思います。

特別支援学校（病弱）校内文集より

平成 21 年 3 月 25 日　発行