

筋ジストロフィーを知ろう
筋ジストロフィーにかかわるすべての
職種の方のために

心理・子育て支援、医教連携について
デュシェンヌ型筋ジストロフィーを中心に

宇多野病院小児科 白石一浩

心理的援助

- 診断がついたときの親サポート
- 発達に問題がある場合の療育相談
- 歩行困難時のサポート
- 成人としての生活
- ターミナル期

サリバンの人間関係の発達

- 幼児期：生まれて、言葉ができるまで
- 小児期：家庭の外に友達をもとめるまで
- 児童期：遊び仲間を求める時期
- 前青春期：同性と親密な関係を求める
- 青春期：特定の異性を求めるようになる

H.S.サリバン著『精神医学は対人関係論である』より

妄想症例

- 9歳 小学4年生
- 3年生より歩行困難 登校しぶり
- 4年生から週3日登校 残りは家ですごす

- 本人「勉強きらいやし」
- 母「こういう病気の子にとって、学校って必要なのかな？」

経過

- 「僕だけでけへんことがふえてく、ひとりぼっちになる どうせなにもできひんねん」
- 友人とのやりとりが減り、逆に母子との間が強まる
- 母子関係の中では「してもらってあたりまえ」
- 「将来大人になるんだよ 大人になったら何をする？」

経過

- 患者会主催のキャンプに参加
- 公立高校にいている同じ病気の子と出会う
- 「がんばったら高校へもいけるんだ！」
- 「頼めばしてくれる！」
- 毎日登校するようになり、お泊まり行事にも参加

10歳前後の大切さ

- 人とのつきあい方を学ぶ
- お願いして、してもらったら「ありがとう」
- お願いしても、してもらえない場合もある

- 将来は「ありがとう」といってもらえる人間に
- 今は何が得意？、さらにどんなことが必要かな？

妄想症例

- 26歳 一人住まい
- 大学卒業まで家族と在宅生活
- 卒業後一人住まい

- 体調不良と夜中に母に電話
- 母がつかれて、検査入院目的で来院
- 入院中は著変なし 検査にも著変なし

経過

- このようなことが数ヶ月毎に繰り返される
- 臨床心理士によるカウンセリング開始
- 彼自身のなかに、自立した大人のイメージが乏しい

方針

- 症状を使って人を動かそうとしていないか
- 母が疲れているときは来れないということを理解する
- 頼み事をしてくれるかどうかは相手の問題
- それが大人としての自立ということ

自立するということ

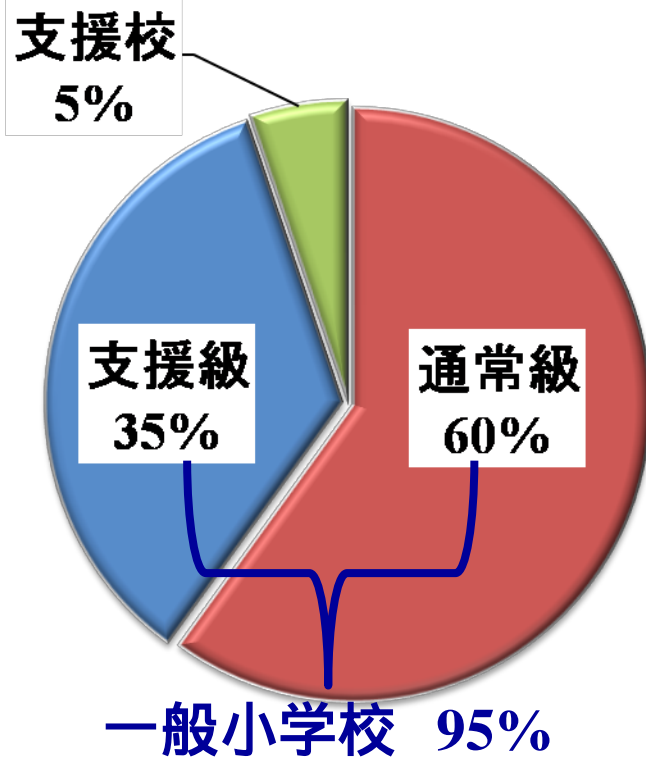
- 人に頼んでも断られることはある
- それが普通
- 人は一人では生きていけない 人に援助してもらい必要はある
- 自分も誰かの力になれるはず 「ありがとう」
- 社会で生活しているモデル？

教育面での問題 アンケートより

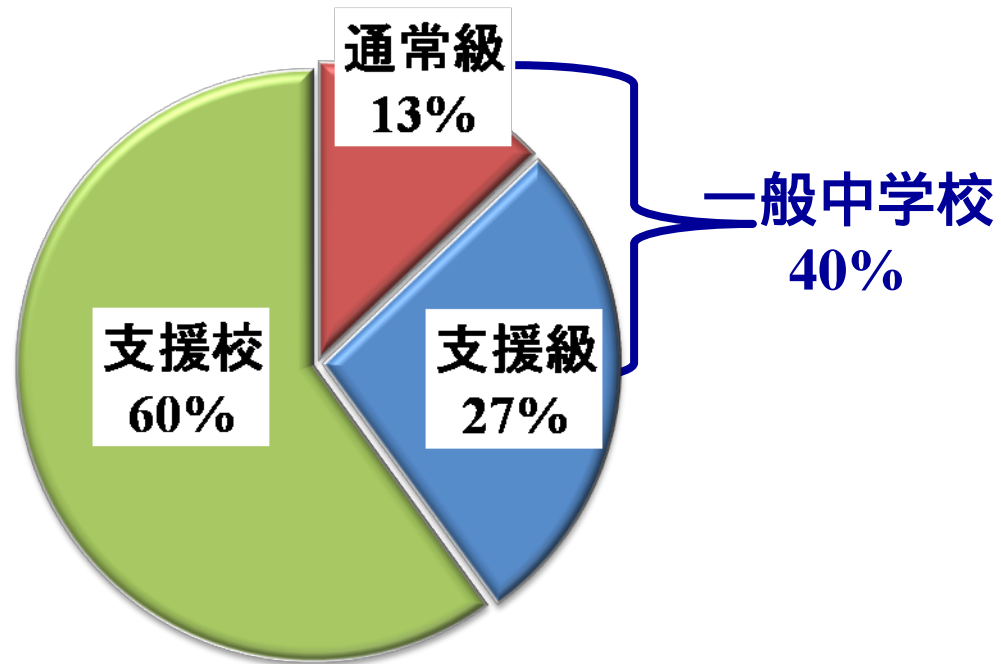
- 学校選択の実際
- 歩行困難時
- 医療との連携

入学時の学校選択

小学校
N=115



中学校
中学生以上N=70



特別支援学校: 支援校
特別支援学級: 支援級

学校での介助者

	小学校 (%) N=83	中学校 (%) N=51
教師	95	96
家族	18	8
友人	12	10
介助員	12	10

学校生活は楽しそうだったか

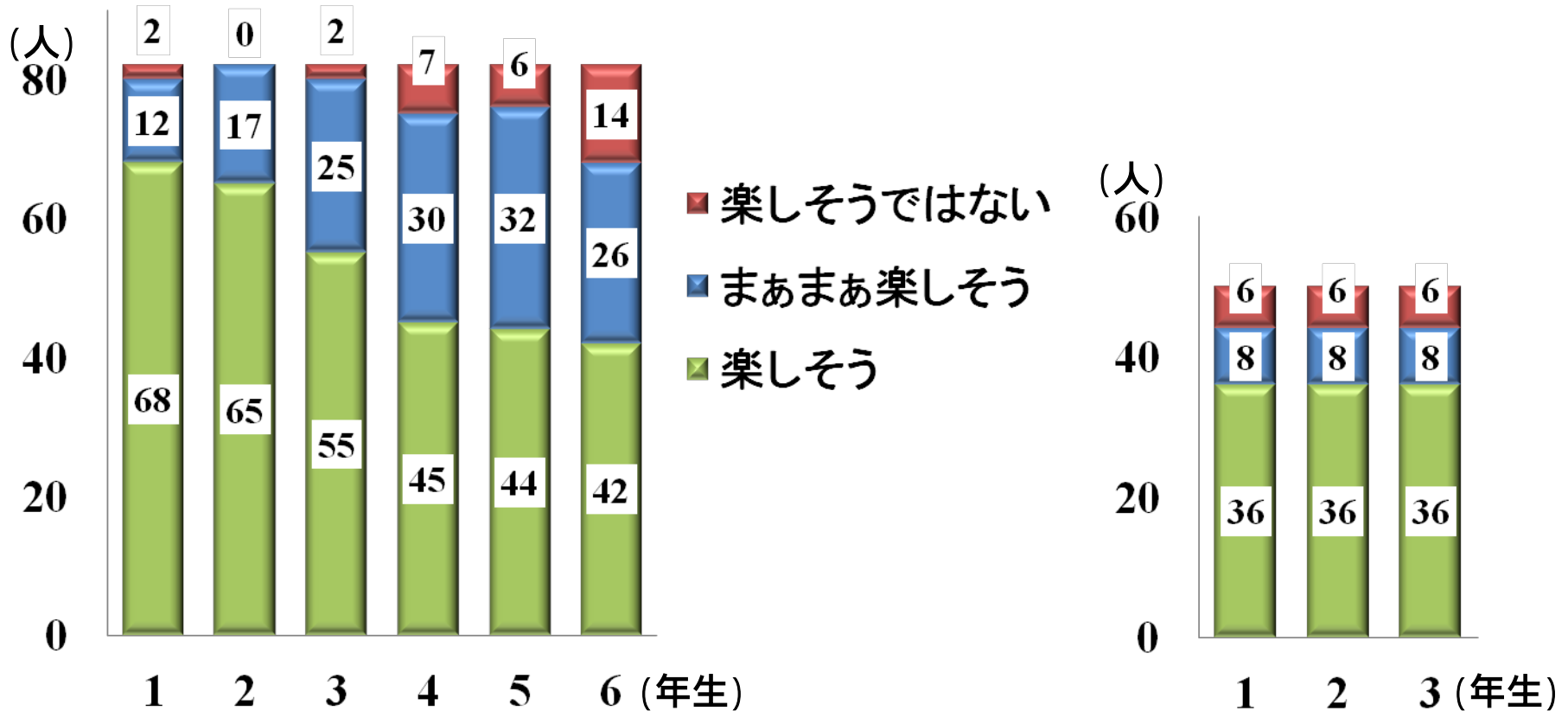
楽しそうだった・まあまあ楽しそうだった・楽しそうではなかった

小学校

N=82

中学校

N=50



考察：医師と学校の関わり

連携を希望する
77%

希望しない
23%

実際に連携あり
42%

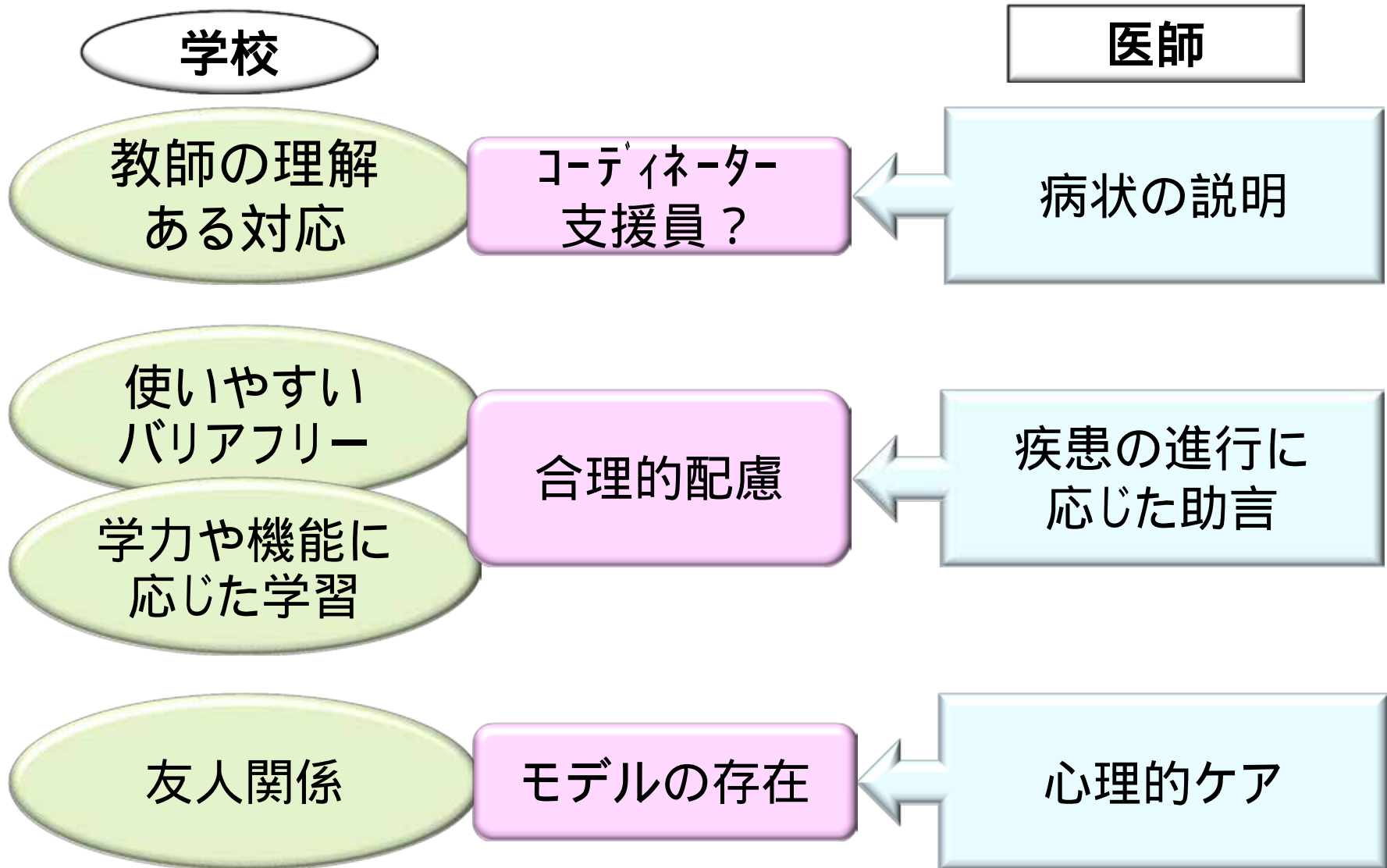
実際に連携なし
58%

学校教育に関する意見

(回答率 55%)

カテゴリー	延べ数 (人)	代表的な意見
医療と学校の連携	27	病状を教師に説明してほしい
教師	19	病気についての理解がない
学校での支援体制	18	学校全体での理解がない
学校教育で良かった事	18	教師がよく理解して配慮してくれた

学校生活への医師の関わり



インクルーシブ教育システム

- インクルーシブ教育システムとは、人間の多様性の尊重等を強化し、障害者が精神的及び身体的な能力等を可能な最大限度まで発達させ、自由な社会に効果的に参加することを可能にするという目的の下、障害のあるものと障害のないものが共に学ぶ仕組みです。

『特別支援教育の基礎・基本2016年』より

合理的配慮

- 合理的配慮とは障害者が他の者と平等にすべての人権及び基本的自由を享有し、または行使することを確保するための必要かつ適当な変更及び調整であって、特定の場合において必要とされるものであり、かつ、均衡を失した又は過度の負担を課さないものをいう。

『特別支援教育の基礎・基本2016年』より

個別の教育支援計画

- 個別の教育支援計画とは、障害のある幼児児童生徒の一人一人のニーズを正確に把握し、教育の視点から適切に対応していく(中略)ことを目的として作成される。(中略)作成には、教育のみならず、福祉、医療、労働等のような側面からの取り組みを含め(中略)連携が必要であり、(中略)保護者の意見等をきくことなどが求められます。
- 『特別支援教育の基礎・基本2016年』より

学校、医療、家族の3者で話し合う

- 学校での介助を友人にどの程度してもらうか
- それぞれ、できること、できないことをはっきりと
- 安全面を第一に医者は調整役
- 同じ目標にむけて、3者がやれる範囲で協力する

仮想症例

- 中学1年生(普通校) プールに入りたい
- 学校側
医学的にプールに入れても大丈夫か
急変時どう対応したらよいか
人手としては何人ぐらいが適切か

3者で話し合いましょう

できること できないこと

- 医者 心臓の機能は現在正常範囲
禁止する状態ではない
中学のプールは深いので、最低3人
ぐらいは必要なのでは
- 家族(母) そこまで学校が考えてくれている
とは知らなかった
家族でプールに行ったことはある
父親と親戚の2人で抱えた
- 学校 Drストップでないのなら入れてあげたい
男性教師4人確保できたら実施する

準備

- 実際に抱える練習
- プールサイドからプールの中への練習
- 母親「プールの時間は自宅にいるようにします」
- 毎年見直して、安全に実施可能か、何を学んでもらうか検討

教育の目的

- その子の持つ力をどう生かせば、
社会の中で人と関わりを持って生きていけるか
- 職業選択の幅を広げるには？
- モデルになる人に話をきく