

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

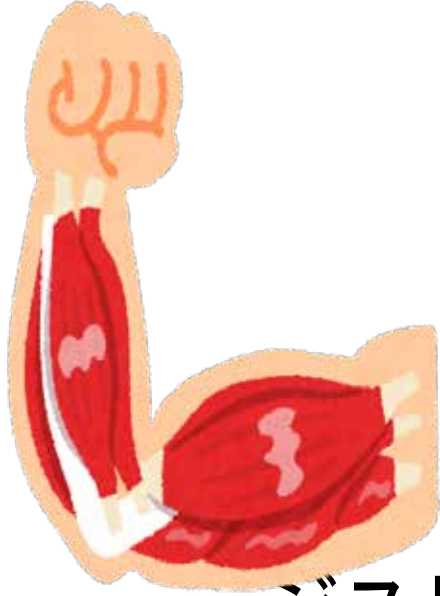
自立に向けた心理・子育て支援、医教連携
デュシェンヌ型筋ジストロフィーを中心に

宇多野病院小児科 白石一浩

デュシェンヌ型筋ジストロフィー

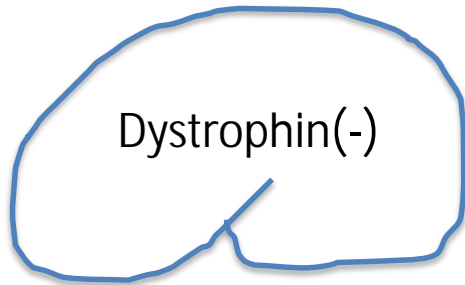
- 乳児期：独歩までの発達は正常
- 幼児期：2．3歳頃から走り方が変、ジャンプできない
- 学童期：5．6歳から徐々に筋力低下
10歳前後で独歩不可
- 成人期：20歳前後から夜間の補助呼吸が必要
- 平均寿命は30歳台以上

病態



筋肉

ジストロフィンがないとつぶれやすい？



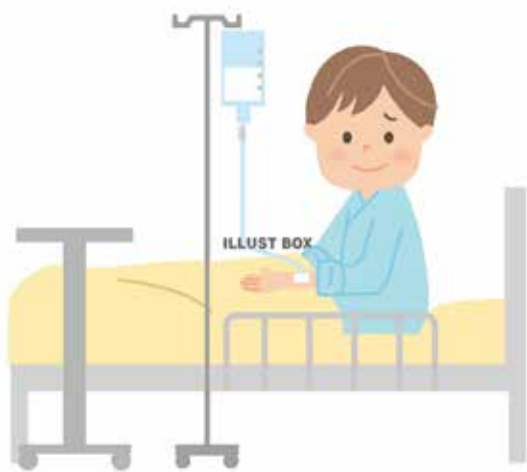
脳

ジストロフィンがないと知的障害？
発達障害？

古いけど新しい病気

- 昔は、
- 入院生活
- 20歳前後の寿命
- 成人を迎えられない

今は、
在宅生活
30歳以上の生活
大人になる



寿命が延びた分、、、

- 障害は進む中でどう生きるか
- 社会の中の居場所をどうするか
- しっかり考えられる大人になってもらわないと

育児の目標

- 自立する
- 周囲と仲良く協力する

障害がある子にとっての自立

- 自分ができるとは自分でする
- できないことは人に頼む
- 援助者とよい人間関係を築く

心理的援助

- 診断がついたときの親サポート
- 幼稚園
- 発達に問題がある場合
(難しい)
- 小学校(とても大切)
- 成人としての生活

診断時 母親サポート

- 診断の告げ方
 - すべてを一回で話す必要はない
- 定期的に話を聞く機会をつくる
- 他種職にも関わってもらおう
- 遺伝について

- 親が先にいなくなることもあり得ることを念頭に子育てを



保育園、幼稚園

- 転倒に注意
- 遠足など
- ステロイド



発達に問題のある場合

- Dystrophinは脳でも発現している
- この蛋白の欠損は中枢神経機能に何らかの影響を与えているかもしれない
- 知的障害、自閉症が一般より多い

こだわり

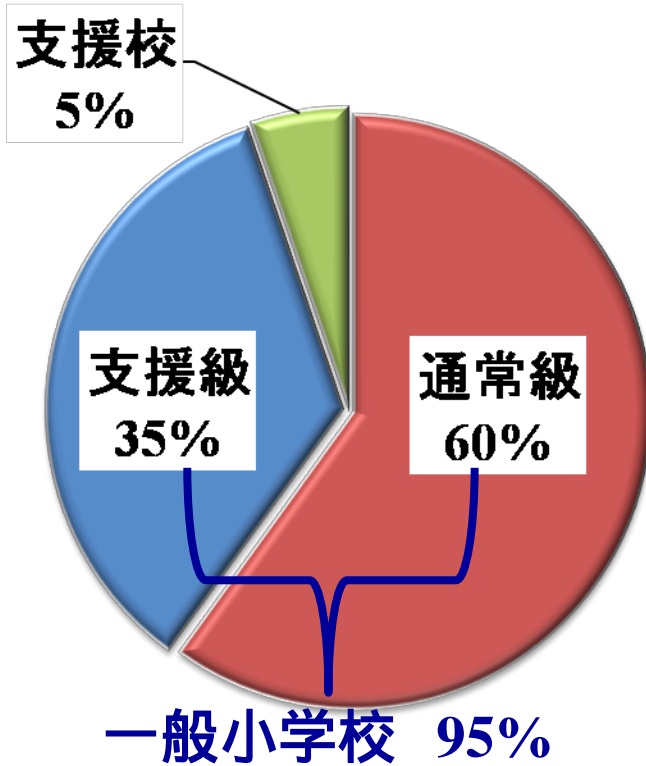
- 特性で親がこまるのが「こだわり」
- 食べ物、対人関係、などなど
- 大人になることを念頭に
- 対応困難でもねばりづよく

学童期が大切！！！！

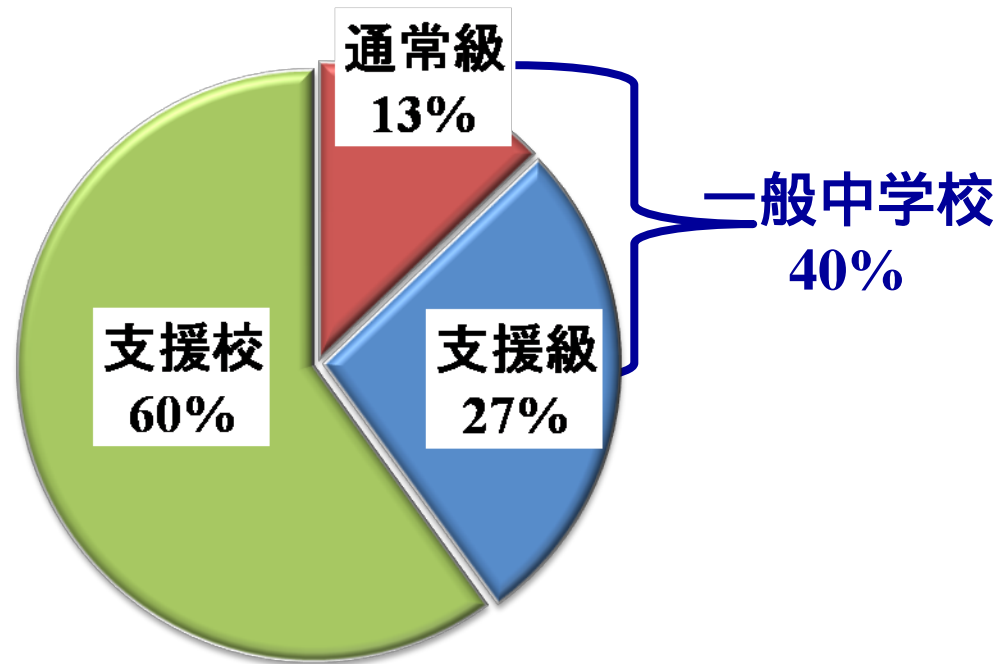
- 入学途中で歩行不可となる
- 学校での対応には差がある
- 母以外の人に頼む練習
- 断られることがあることの理解

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

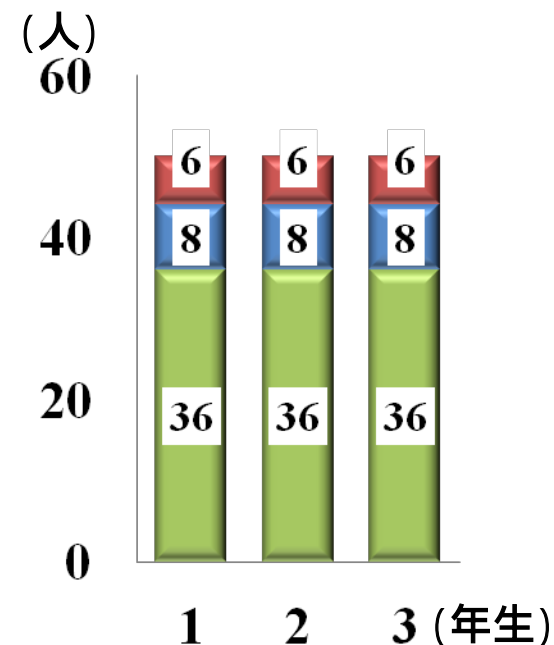
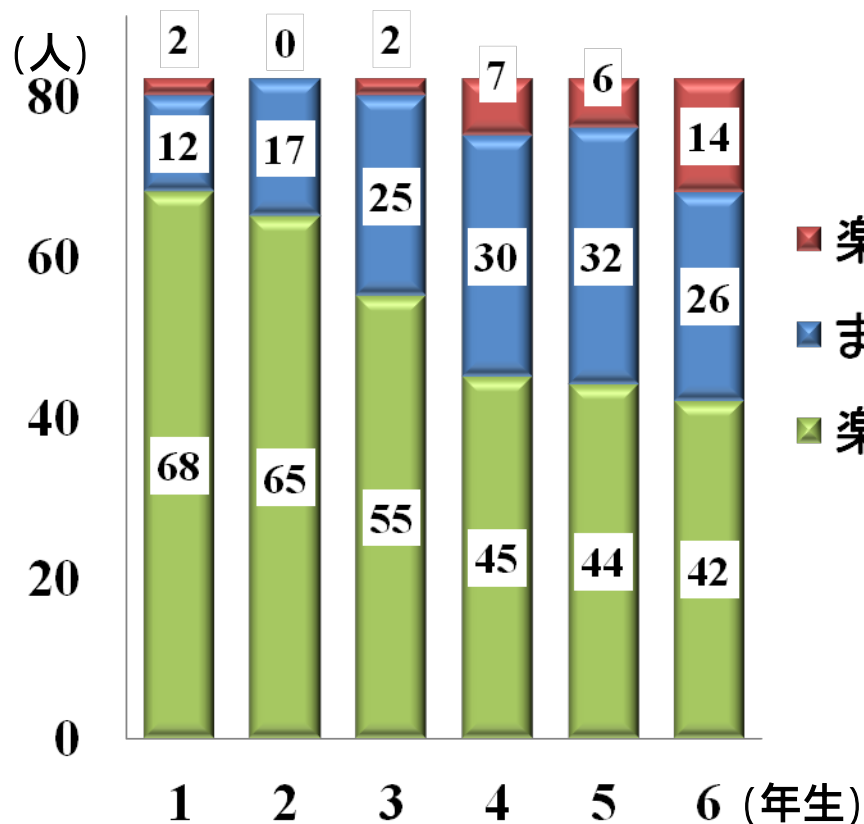
楽しそうだった・まあまあ楽しそうだった・楽しそうではなかった

小学校

N=82

中学校

N=50



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 車いす
- 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

- 患者会主催のキャンプに参加
- 公立高校にいらっ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
- 母「こどもが離れて行くのがさみしい、、」

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？、それを活かしてどんな仕事をしようか？
- 病気について知ってもらおう 区切りをきっかけに



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

車いすでも参加できる遊びかた

- こども達にまかせておけば
なんとかしている
- 学校行事時にクラスで
提案
- 親の了解



家庭でも学校でも

- 障害がある、なし関係なく、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
- 勉強は手段で目的ではない



社会に出ることを妨げているもの

- トイレ
- 介助員
- 大人になることを
知らない？

テイクホームメッセージ

- この病気のこどもは地域で生活しています
- 大人になります
- 社会での居場所をみつけられるような援助が必要です