

神経筋疾患児に対する指導及び配慮設定の実態と情報提供に関する調査研究

稲垣 日花里

I 問題

神経筋疾患とは筋力低下をきたす疾患の総称であり、運動機能障害や呼吸機能障害などを伴う進行性の疾患である。一般的に、運動機能の低下が主で、関節の拘縮・変形、呼吸機能障害などの様々な機能障害や合併症を伴う疾患である(難病情報センター,2020)。現在、神経筋疾患患者に対する呼吸管理の改善などにより、生存年齢と QOL が向上している(公益社団法人日本リハビリテーション医学会, 2014)。

そして、在宅で生活をして通常の学校に通う児童の増加が明らかになっている(鈴木・斉藤・丸山ら, 2018) 一方で、神経筋疾患児が通常の学校で指導を行う際の課題が指摘されている。鈴木ら(2018)が行った筋ジス患者の保護者に対するアンケート調査で、地域の小学校での学校生活を楽しく過ごす筋ジス児は小学校4年生以降半減することが明らかになった。この理由として、身体面の要因により学校生活での困難さが生じている可能性がある」と述べられている。しかし、以下の先行研究では身体の不自由さと異なる要因が示唆されている。

安藤・山下(1995)によって、通常の学校に在籍している運動障害児は好きな教科に対して体育を最下位に順位づけている反面、特別支援学校に在籍している児童は体育を上位に挙げていることが明らかになった。そして、長尾(2001)は、この結果に対して、好きな教科に必ずしも運動障害が関与しているわけではなく、教員の指導上の困難さが影響していると指摘している。

これらのことから、通常の学校において教員

が抱える指導の困難さや疾患に対する情報不足が、神経筋疾患児の学校生活に対する味気なさにつながっていることが明らかになっている。そのため、特別支援学校での神経筋疾患児に対する指導の蓄積を整理し、その蓄積を校内外に引き継いでいくための方策を検討すべきであると考えられる。

II 目的

本研究の目的は、指導経験がある特別支援学校教員が対象児の将来における生活を充実させるために必要だと考える能力や配慮事項及び指導実践例と設定理由、並びに情報提供の方法を明らかにすることである。

III 研究 I

1 目的

神経筋疾患児への指導・配慮を充実させるために、神経筋疾患児の指導経験がある特別支援学校教員が対象児の将来における生活を充実させるために必要だと考える力や配慮事項及び指導実践例と設定理由、並びに情報提供の方法を明らかにすることを目的とした。

2 方法

病弱及び肢体不自由特別支援学校で2年以上神経筋疾患児の担当経験がある特別支援学校教員33校83名に郵送による質問紙調査を行った。調査項目は、予備調査によって決定した(1)フェイスシート(2)将来における生活を充実させるために必要な力・配慮事項について(3)実践した内容とその評価について(4)指導の際、参考にしたこと(5)情報提供の有無と方法・内容とした。

表1 将来の生活の充実のために必要な力
(n=83)

項目	回答
コミュニケーション能力	66
意欲的に自ら他者や社会と関わる力	56
ICT機器を使う力	47
余暇を充実させる力	42
自分の体調に適した活動を決める力	34
その他	4
合計	249

表2 学校生活全般で配慮すべきこと
(n=83)

項目	回答
心身の実態の変化を細かく把握する	45
今後必要になる支援を常に考える	41
他者との関わりを増やす	30
本人の希望が実現できる方向で考える	27
気持ちを吐き出す時間を作る	22
他職種と連携して支援を考える	21
本人の目線に立って接する	15
教室の環境を整備する	13
ICTの設定を卒業前に行う	12
明るい雰囲気を作る	10
口に出して褒める	8
その他	5
合計	249

表3 指導を考える際に相談した相手
(n=83)

項目	回答
担当経験がある教員	61
先輩教員	59
保護者	45
外部専門家	43
主治医	31
その他	7

3 結果と考察

まず、神経筋疾患児の将来における生活を充

実させるために必要な力について、表1より、多くの対象教員が「コミュニケーション能力」「意欲的に自ら他者や社会と関わる力」「ICT機器を使う力」が必要であると考えている結果となった。次に、学校生活全般で「配慮すべきこと」について、表2より、多くの対象教員が「心身の実態の変化を細かく把握する」「今後必要になる支援を常に考える」「他者との関わりを増やす」配慮が重要であると考えていた。そして、神経筋疾患児の指導を行う際に、相談した相手は表3より、「神経筋疾患児の担当経験がある教員」「先輩教員」が多い結果となった。最後に、特別支援学校では過半数の教員が神経筋疾患児に関する情報を個別の指導計画等の形で蓄積していた。また、学校外への提供は相談が来た際に多く行われていた。

これらの結果から、対象教員は学校を卒業した後も様々な人と関わり、自ら様々な社会に参加していく力が必要であると考えたことが推察された。また、配慮に関して、疾患の進行にあった身体面の配慮に加え、心理的な負担を減少させる配慮が必要であることが考えられた。そして、神経筋疾患児に関する情報について、担当経験がある教員が持つ専門性を残していくとともに、特別支援学校が小・中学校におけるニーズを把握することと、小・中学校の教員が相談しやすい体制が必要であることが推察された。

IV 研究II

1 目的

「神経筋疾患児に対して実践している授業や学校生活における指導内容や配慮事項」と「情報提供の方法及び内容」に関して、指導経験がある特別支援学校教員が実際に行っていることを事例的に明らかにする。

2 方法

研究Iの回答者2名に半構造化面接調査を行

った。調査項目は(1)神経筋疾患児の授業における配慮(2)神経筋疾患児にとって必要な力を身につけるために実践した内容(3)校内外への情報提供の具体とその成果等とした。

3 結果と考察

第一に、授業で特に配慮した事例として(1)発達障害児に関する支援を取り入れる(2)試験問題を選択式にする(3)隣接する病院の外部専門家による研修会の実施(4)コミュニケーションスキルを高める授業を行うことが挙げられた。第二に、学校生活で配慮した事例として(1)校外学習の事前準備(2)支援機器の切り替えを早く行う(3)配慮内容の相談は本人を含めるなどが挙げられた。第三に、対象児が自分の存在している意味を実感するために必要なこととして(1)同世代などの他者と交流する(2)体育らしい活動をするなどが挙げられた。第四に、生きがいを持って過ごすために(1)支援機器を早めに導入する(2)スポーツを取り入れる(3)進路学習などがなされていた。第五に、校内に対する情報の引き継ぎとして(1)研修会の開催(2)研修内容を研究紀要に残す(3)外部専門家と協力した専門性の維持向上を図るなどが明らかになった。第六に、他校に対する神経筋疾患に関する情報提供の具体的な方法・内容として(1)コーディネーターが相手校に出向いて直接アドバイスを行う(2)必要な支援について、情報提供や実際の指導について検討を行うことが挙げられた。

これらの結果から、指導上の配慮は、児童生徒の個々のニーズに合わせて、様々な障害に対する支援を柔軟に取り入れて行われていることが考えられた。筋ジス患者の多くが、精神遅滞や発達障害を合併することに加え、筋ジス病棟に入院中の筋ジス患者は、発達障害と診断されなくとも、これまでの長期入院による環境的な要因や筋力低下による発声障害などから、コミ

ュニケーションを苦手とすることが多いことが考えられる。そのため、対象教員は児童生徒の個々のニーズに合わせて、様々な障害に対する支援を柔軟に取り入れていることがうかがえた。

また、配慮の事例から神経筋疾患児は病状の進行に伴って出来ていたことが出来なくなるといった喪失体験を繰り返しているため、対象教員は神経筋疾患児の外出機会が少ない現状や、病状の進行に不安を感じる気持ちを考慮した配慮を行っていることが推察された。さらに、神経筋疾患児は介助者や支援する大人との関係が非常に多く、同世代との交流が少ない傾向があることから、介助の手が多い特別支援学校では、他者と関わる時間をより多く確保する必要があることがうかがえた。一方で、通常の学校に在籍する児童生徒は、同世代との交流を十分に行うことができるが、各学校に神経筋疾患児1人のみであることが多いため、他の児童との差異を感じ、自信を無くしてしまう場合も考えられる。本調査結果から同世代の関わりによって、人の役に立っている実感を持てることが明らかとなったことから、同世代と関わる機会を増やすだけでなく、通常の学校での学校生活の中で神経筋疾患児が自分の役割を持つ必要があることが推察された。

また、学校内での情報の引き継ぎは指導の振り返りと、専門性の継続及び向上に重点を置いており、校外への情報提供は、なるべく支援が少なくできるようにといった視点での提供が行われていた。通常の学校では、介助の手が少ないことが予測されるため、普段の学校生活でも活用可能な方法での支援を提供する必要があることが推察された。

V 総合考察

1 神経筋疾患児の将来における生活を充実させるために「必要な力」について

神経筋疾患児にとって、身体的な要因や心理的な要因から他者と関わることは不可欠であるが、他者と関わるためのコミュニケーション能力や関わる機会は、障害特性や環境から困難さがあることが考えられる。そのため、在学中に学校卒業後を見据えて、正しい援助要求ができることに加え、コミュニケーションを円滑に行い多くの人と関わる力を身につけることが重要であると推察された。そして、これらの力を伸ばす授業を行う際は、神経筋疾患児の困難さに合わせた、柔軟な支援が求められるであろう。

2 神経筋疾患児の将来における生活を充実させるために学校生活全般で配慮すべきこと

神経筋疾患児に対して学校生活全般で「配慮すべきこと」について、病状の進行に応じて身体面及び心理面への配慮工夫が必要であり、配慮内容を検討する際は、本人の気持ちを踏まえて行うことが重要であると推察された。

3 神経筋疾患児の指導を行う際の相談相手と校内における情報の引き継ぎ

神経筋疾患児の指導を考える際に多く相談していた相手は、今後減少していくことが推測される神経筋疾患児の担当経験がある教員であったことから、神経筋疾患児の担当経験がある教員が持つ専門性を残していく必要があると考えられる。また、病院に隣接している特別支援学校においては、医療的な情報も蓄積されていることが推察された。そして実際に、研究Ⅱによって、専門性の継続及び向上のために医療関係者による研究会が開催され、神経筋疾患に関する情報の共通理解ができていたことが明らかとなった。これらのことから、特別支援学校は、通常の学校に在籍する神経筋疾患児が増えていく可能性があることを踏まえ、通常の学校への導入が可能な情報の蓄積が求められるであろう。

4 校内外への情報提供について

神経筋疾患児に関する情報は、校内において引き継ぐことが困難であることが予想される。また、小・中学校などの神経筋疾患児の指導経験がない学校にセンター的機能として情報を提供する必要がある。しかし、センター的機能の活用に関して課題があることから、特別支援学校は通常の学校に在籍している神経筋疾患児のニーズを掘り起こし、通常の学校においては同じ地域の神経筋疾患児に関する情報の蓄積がある特別支援学校などに、相談できる体制づくりが必要であることが推察された。

文献

安藤隆男・山下利之(1995) 運動障害児の教科選択性の分析.特殊教育学研究,33 (1) ,1-8.

平賀健太郎(2006)通常の学級において病弱児への教育的支援を困難と感じる理由—教師を対象とした自由記述の分析を通して—.大阪教育大学障害児教育研究紀要,29,71-77.

公益社団法人日本リハビリテーション医学会(2014)神経筋疾患・脊髄損傷の呼吸リハビリテーションガイドライン.

長尾秀夫 (2001) 神経筋疾患をもった子どもが在籍する通常の学校への医学的・教育的支援のあり方.脳と発達, 33, 307-313.

難病情報センター (2020) 筋ジストロフィー (指定難病113) ,<<https://www.shouman.jp/research/total/25>> (2020年12月13日)

鈴木理恵・斉藤利雄・丸山幸一・服部文子・藤井達哉・熊谷俊幸・脇坂晃子・向田壮一・糸見世子・白石一浩(2018)Duchenne型筋ジストロフィー患者の学校生活に関する保護者

小児慢性特定疫病情報センター (2013) 平成25年度集計結果平成.25年度,<<https://www.shouman.jp/research/total/25>> (2020年8月1日)