特別支援学校における筋ジストロフィー症児の教育実践の検討

Examination of Educational Practice for Children with Muscular Dystrophy in Special Needs Schools

木尾京一郎[1]，坂本裕[2]，村瀬忍[3]

KIO Keiichiro[1], SAKAMOTO Yutaka[2], MURASE Shinobu[3]

［キーワード Keyword］ 筋ジストロフィー症　教育実践　特別支援学校　文献

Muscular Dystrophy, Educational Practices, special needs school, article review

［所　　属 Institution］ [1]岐阜県立岐阜希望が丘特別支援学校（Gifu Prefectural Gifu-kibougaoka special needs school），

[2]岐阜大学大学院教育学研究科（Professional School for Teacher Education，Gifu University），

[3]岐阜大学教育学部（Faculty of Education, Gifu University）

［要　　旨 Abstract］　筋ジストロフィー症とは，骨格筋の壊死と再生を主な病態とする進行性の疾患の総称である。筋ジストロフィー症についての医療的対応と心理的対応を概観し，特別支援学校における教育的支援の現状と課題を考察した。医療的対応については，近年の医療により生命予後は飛躍的に延びているが，根本的な治療法がなく，その重点はリハビリテーションにおけるQOLの向上に置かれている。心理的対応については，病気に対する理解の過程と病気の進行による喪失感を理解し，QOLの向上に向けて支援していくことが中核とされている。教育的支援では，過去15年間の特別支援学校における筋ジストロフィー症児を対象にした教育実践論文を検索したところ，論文５編が抽出された。省察の結果，いずれの教育実践においても，筋ジストロフィー症児の活動に対する意欲を育てることを重視し，QOLの向上を意図した教育実践の実施が確認できた。今後はその対象を小学部，中学部まで広げて教育実践の成果を蓄積し，将来を見据えた筋ジストロフィー症児のQOLの向上に向けて，学齢期で取り組めることを検討する必要性が指摘された。

はじめに

筋ジストロフィー症は根本的な治療法が確立されていない進行性の疾患であり，指定難病のひとつである。近年の医療は，筋ジストロフィー症患者の平均寿命の飛躍的な延伸をもたらした。しかし，延命医療がただ生きる時間を延ばすだけであってはならないことが指摘され（西牧，2016），現在，患者の治療や支援にあたっては，医療，教育，心理，福祉が連携して，患者のQOL向上を目指して取り組まれている。学校は，幼少期に発症する筋ジストロフィー症患者にとっては社会生活の場の中心であり，病気の進行に向き合いながら将来を見据えた支援を行わなければならない。このことを考えると，教育に課せられた役割は極めて大きいと考えられる。そこで本稿では，まず，筋ジストロフィー症についての医療的対応と心理的対応を概観する。そして，わが国の教育現場，その中でも特別支援学校において，筋ジストロフィー症患者にどのような教育的支援が行われているのか，教育実践論文を通して明らかにする。こうした情報をもとに，筋ジストロフィー症患者の教育における今後の課題について考察する。

医療的対応

筋ジストロフィー症とは，骨格筋の壊死と再生を主な病態とする疾患の総称である。原因によって，Duchenne型，Becker型，肢帯型，顔面肩甲上腕型，福山型等様々なタイプがある。最も発症率が高いのはDuchenne型筋ジストロフィー（Duchenne muscular dystrophy：DMD）で，X染色体劣性遺伝の形式をとるため男児に発症する。出生男児3500人に1人が罹患することが報告されており（小野・西牧・榊原，2011），国内でのDMDの罹患者は人口10万人あたり，17人から20人程度と推定される（難病情報センター，2021）。

以下，まず，「デュシェンヌ型筋ジストロフィー診療ガイドライン」（2014）らを参考にして，DMDの病態と治療法を概括する。

１　病態

DMDは，ジストロフィン遺伝子の変異によりジストロフィン蛋白質が欠損して生じることが明らかになっている（埜中, 2016）。小児期にDMDが疑われると，遺伝子検査方法であるMLPA法（Multiplex Ligation-dependent Probe Amplification）で，遺伝子の解析を行う。遺伝子検査でエクソンの欠失や重複変異が認められた場合，DMDと診断される。DMDのジストロフィン遺伝子変異はさまざまあり，変異の違いにより治療法の選択が異なることから，遺伝子検査は重要である。MLPA法で異常が認められない場合もあり，その場合はジストロフィン蛋白の筋生検を用いて診断する（「デュシェンヌ型筋ジストロフィー診療ガイドライン」，2014）。

DMD患者の臨床経過については個人差があるが，多くは3〜5歳に転びやすい，走れないといった症状が出て気づかれることが多い（竹島，2016）。自然歴では5歳ごろに運動能力のピークをむかえる。以降は緩やかに症状が進行し，多くは10歳前後に歩行能喪失となる。運動能力の低下に伴い，関節拘縮や側弯が出現し，10歳以降には呼吸不全，心筋症等の合併症を認めるようになる（竹島，2016）。

２　治療法

DMD患者の外科的治療としては，生命予後に大きく影響する呼吸不全や心不全の合併に対し，人工呼吸療法や心筋保護治療の積極的な導入がなされるようになった。このことにより，10歳代後半だった生命予後は，30歳を超えるようになった（埜中，2016）。加えて，気管切開を行わず鼻マスクや顔マスクを用いた非侵襲的陽圧換気療法（non-invasive positive pressure ventilation: NNPV）による人工呼吸法の導入も進んでいる（石川，2008）。

薬物的治療としては，進行防止には，DMD患者に対するステロイドホルモン薬によるステロイド治療法が有効とされ，わが国では2013年より保険適用となった（竹島，2016）。この治療法により，歩行可能期間が約２年間延長し，側弯の頻度の低下や心肺機能の保持に有効であると報告されている（埜中，2016）。

また，治療薬として，DMD患者に対するビルトラルセン薬によるエクソンスキッピング療法がある（小牧・松村・尾方・荒畑・石垣，2021）。この療法は異常が起きている遺伝子に作用してジストロフィンを作り出せるようにする治療法である。遺伝子の欠損している部分は患者によって異なるため，DMD患者の中でも一部の患者にしか適用されない限界はあるが，わが国では，2020年にビルトラルセン薬の使用承認がなされた。

３　リハビリテーション

DMD患者をはじめとする筋ジストロフィー症患者のリハビリテーションは，理学療法や作業療法が中心となる。治療法の開発等によって平均寿命が延びたことにより長期臥床状態に移行した後の期間が延長し，リハビリテーションの期間も長くなっている（麻所・伊藤，2013）。このような状況を踏まえ，前野（2014）は，DMD患者のリハビリテーションについて，将来の機能低下に対する予防的対応，起こった機能低下への代償的対応，さらには社会的対応，心理的対応を加えて患者本人及び家族・介護者すべてを含めた生活の充実を目指すものであると述べている。そして，適切なリハビリテーションはDMD患者の自己実現や健康維持，QOLの向上につながることも報告されている（松村，2012；斉藤，2016）。

将来の機能低下に対する予防的対応，起こった機能低下への代償的対応は，理学療法で主として行われることとなる。その対応は歩行が可能な時期，車椅子が必要な時期，呼吸管理が必要な時期に分けてその主たる介入方法の検討がなされる。まず，歩行可能期には起立・歩行訓練や関節拘縮の予防，関節可動域異常の治療等が主となる。次に，車椅子が必要な時期には脊柱変形の管理と座位保持能力の維持についての介入が主となる。さらに，呼吸管理が必要な時期には咳介助や深呼吸等の呼吸リハビリテーションを導入し，NPPVを有効に活用するための介入が主となる（舘・三浦・田中・石川，2016）。

社会的対応，心理的対応を加えて患者本人及び家族・介護者すべてを含めた生活の充実は，作業療法で主として行われることとなる。なお，このことに関わって，特に症状が悪化したDMD患者の支援は，身体的な機能訓練，呼吸機能訓練，日常生活活動（ADL），作業活動を用いた支援，学校教育における支援，余暇活動の支援，電動車椅子の調整，ナースコール等のスイッチの適合，環境制御装置の導入，環境調整，家族指導，就労支援等多岐にわたることが指摘されている（麻所・伊藤，2013）。具体的には，弱い力でも操作しやすい

道具の工夫，動きを引き出すためのアームサポートの設置，音楽活動やパソコン等の生きがいをもたせる作業活動，短時間雇用等の就労に向けた支援等が一例である。近年ICTの普及が進み，ICTを活用する能力の育成は，社会参加の手段としても重要となる（松村，2012；舘ら，2016）。

心理的対応

1　心理特性

小児期に発症し，10代でベッド上の生活を強いられることが多いDMD患者をはじめとする筋ジストロフィー症患者の心理特性において，病気に対する理解の過程と病気の進行による喪失感を理解し，支援していくことが重要となる（小笠原，2004）。

まず筋ジストロフィー症患者の病気の理解にかかわって，子どもの病気理解の経過傾向について，7歳以下の子どもは病気の理解は困難で，7歳から11歳では病気が身体内の現象であることを理解できるようになり，11歳以降になると病気は身体器官の機能不全とであると理解するようになるとし，年齢による病気の理解の違いが指摘されている（小笠原，1998）。また，筋ジストロフィー症児の病気の理解の過程について，小学部では病気は治ると考えているが，中学部以降に病気は進行性のものであると気づき，高等部では病気の進行を実感するようになると，筋ジストロフィー症児の学年による病気理解の変化について報告がある（岩井，1996）。さらに，筋ジストロフィー症児は小学校低学年から自分の運動能力の低下に直面し，様々なことをあきらめていく場面の連続であるとし，病気の理解において福祉用具の導入等による身体能力の喪失を強く意識する体験が，筋ジストロフィー症児の自己効力感を失わせやすい出来事になるとも指摘されている（神野，2011）。

次に，喪失感について，成人期に発症した筋ジストロフィー症患者２名を対象にしたインタビューと生活の記録の分析から，家族や友人の支えで自分の存在意義を感じたこと，作業療法等で社会への恩返しの活動ができたこと，入院生活では同病者のためにできることをするなど，社会的に自己の存在意義を感じることが，深い喪失感からの立ち直りに重要であると指摘されている（梅崎，2005）。また，30歳代から40歳代の7名の筋ジストロフィー症患者を対象に進行する病状についての思いのインタビュー調査の結果から，病気の対処方法を知ること，選択できる治療を「今」のうちに知ること，一人より仲間と一緒に病状の説明を受けることが，機能喪失への不安を募らせる患者にとって重要であるとの報告もある（稲垣・市川・木村・川端・小村，2009）。

2　心的支援

心的支援においてはQOLの向上が中核となり，その際に配慮すべき点として，DMD患者をはじめとする筋ジストロフィー症患者は，自分の価値観や態度を変えることにより，QOLを維持し適応しているという指摘がある（井村・藤野・高橋，2017）。

筋ジストロフィー症患者のQOLの特徴については，WHOQOL26を用いてDMD患者と一般成人のQOLとの比較から，DMD患者と一般成人のQOLの平均値には差が認められないことが明らかにされている（八島・菊池・村上・野口，2020）。さらに，DMD成人の全体的なQOLは比較的良好であり，全体的QOLに影響を与えている領域は心理的領域のみであったことが示され，自己概念がDMD患者のQOLに影響する可能性を指摘されている（八島ら，2020）。

また，中学生以上の在宅で生活する筋ジストロフィー症患者を対象にしたQOLの意識調査から，学校に在籍している在学群と学校を卒業した卒業群とを比較し，在学群より卒業群の方が，「今の自分に満足しているか」という自分に対する満足度が低いことが指摘されている（馬越・長尾，2004a）。

筋ジストロフィー症患者のQOLの内容について，筋ジストロフィー症患者5名を対象にSEIQoL-DWを用いた半構造化面接を行った結果から，それぞれの患者が大切と考えることは様々であったことを示し，QOLの決定要素には個別性があるとの指摘がされている（鳴嶋・森川・菊池，2018）。また，DMD患者１名にSEIQoL-DWを用いてQOLの継続的評価を３年間行った結果から，病状の悪化に対してQOLの得点は低下しなかったが，対象者の大切にすることは変化したことが報告されている（福田・サトウ，2012）。

筋ジストロフィー症患者のQOLの向上を目指した取り組みについては，筋ジストロフィー症患者やその家族に対して，①適切な情報を提供する支援，②患者の興味を中心に体験を通してやりたいことを見つける支援，③患者や家族等が話し合える場を作る支援を行った結果，自らの力で活動に取り組めたこと等が自信や意欲につながったとして，QOLの向上に有効であったと報告されている（馬越・長尾，2004b）。また，筋ジストロフィー症患者に対してパソコンを使用した名

刺製作活動を行った結果，生活の場の拡大，積極性や活動意欲の高まりが見られたとし，QOLの向上につながる可能性があるとの報告がされている（堀田・中原・後藤・渋谷・遠藤・増田，2005）。

教育的対応

１　学習上の特性

学齢期に病気の進行が顕著となるDMDをはじめとする筋ジストロフィー症児の学習上の特性として，身体的制約による運動面の特性と，認知面における特性が指摘されている（林，2014）。

まず，運動面の特性にかかわって，筋ジストロフィー症児は，学校生活を送る中で，車椅子導入，人工呼吸器の開始等本人ではコントロールできない喪失体験に繰り返し直面するとされている（西牧，2016）。そして，喪失体験の繰り返しによる不安の蓄積は，人格や行動に大きく影響し，諦め，無気力，無関心，学業不振等の表出につながると指摘されている（小笠原，2004）。そのため，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か。」，「どんな工夫ができるか。」という発想に導き，様々な経験を通して，児童生徒たちの能力や興味・関心を高め，外へと向かう意欲やたくましさを育てていくことが重要であるとされている（全国特別支援学校病弱校長研究会，2008）。

次に，認知面について，筋ジストロフィー症児の知的能力（IQ）の平均は80台であり，一般人口と比べて低いこと（吉岡・黒田・小笠原・陣内，2003）や，DMDの約1/3は知的障害を併せ有することが報告されている（ガイドライン，2014）。これは，DMDに伴う中枢神経でのジストロフィンの機能不全による症状のひとつと考えられている（ガイドライン，2014）。このような認知特性を考慮して，それぞれの優れた認知処理特性を生かした指導法を工夫することが，長所を伸ばし，成功体験や達成感を積み重ねることにつながり，筋ジストロフィー症児の意欲や自信へと結びつくと指摘されている（小笠原，1999；吉岡ら，2003）。

２　教育的支援

1）　全体的傾向

1970年代に筋ジストロフィー病棟やそれに隣接する養護学校が開設され，多くの筋ジストロフィー症児が筋ジストロフィー病棟に入院しながら養護学校に通っていた。現在では筋ジストロフィー症児の多くは自宅から学校に通学しており，教育を目的に筋ジストロフィー病棟に入院している患者はほとんどいない（埜中，2016）。また，自宅から通えるようになったことで筋ジストロフィー症児の教育の場は小中高等学校へも広がっている（西牧，2016）。例えば，鈴木・斉藤・丸山・服部・藤井・熊谷・脇坂・向田・糸見・白石（2018）の調査では，学齢期のDMD児115名のうち，小学校入学時には95％の児童が一般小学校に入学していることを示している。しかし，鈴木ら（2018）は，小学４年生以降の車椅子利用を契機に転級や転学をする児童が増え，中学校入学時には60％の児童が特別支援学校中学部に入学している現状を報告している。

2）　特別支援学校における教育実践

特別支援学校において，筋ジストロフィー症児を対象としてどのような教育実践が行われているのかについて，文献をもとに明らかにすることとした。検索のデータベースは，日本の雑誌記事索引データベースである「Cinii（https://ci.nii.ac.jp/）」を用いた。検索のキーワードとして「筋ジストロフィー OR 筋疾患」，「教育」を用いた。文献の発表期間は2006年から2021年までの過去15年間とし，日本語で書かれた日本での実践を扱ったものとした。検索は2021年8月に行った。検索の結果，92件の文献が得られた。抄録が付記されているものを対象に，まず抄録から教育実践を抽出し，さらに本文から学校の授業場面で取り組まれている教育実践を抽出した。最終的に表１に示した5件の文献が分析対象として得られた。

①　総合的な学習の時間（長野・坂本，2006）

高等部１年生の筋ジストロフィー症児１名を対象に，学ぶ意欲が高まることを願った授業づくりの実践を行った。実践では，総合的な学習の時間に，デジタルカメラを使って撮影した画像や動画を編集してホームページを作成し，活動グループや文化祭で発表を行った。その際，対象児の興味・関心のあるコンピュータを活用して，見通しをもちながら成功体験を積み重ね，達成感や成就感を味わうことができるように支援した。その結果，身体活動の不自由さが増していく状況の中で，「どうせできない。」と諦め弱気になりがちだった対象児が，パソコンを活用して環境アクセスの制限を解決することで，「次もやりたい。」と思えるようになり，主体的な行動に移していけるようになった。

本実践を通して，「やりたい気持ちを膨らませること」，「やってみようと思えること」，「達成感を味わうこと」，「周囲から認められること」が重要であったと考察している。

② 美術（田中，2006）

高等部１年生のDMD児１名を対象に，運動機能が重篤な対象児が安心して学べる学習環境の構築についての実践を行った。実践は，環境構築に取り組んだ１期，美術で油絵の実践を行った２期，美術でクレイアニメーションの実践を行った３期に分けて報告されている。１期では，横になった姿勢でも見えるようにするための机の並びや黒板の高さ等の調整や，自分で動ける移動手段を確保するための電動車椅子のジョイスティックの調整，筆記の代替手段としてのパソコンの操作環境の調整を通して環境構築を行った。その際，教師と作業療法士，そして対象児の３者が一緒に参加しながら環境構築を行った。２期では，環境調整を行いながら美術の時間に油絵をかくことを試みた。その際，肘と前腕に支えを設置し，キャンバスを可動アームに取り付けて対象児が見えやすいように調整した。３期では，美術の時間でいろいろな楽しみ方を経験できるように，クラスメートと役割を分担して取り組むクレイアニメーションの作品作りの活動を行った。対象児は，粘土人形を動かす指示を出しながら写真を撮影する役割に取り組んだ。

本実践を通して，対象児は自分の意志で動ける環境を楽しんだり，クラスメートと同じ作業ができたことに自信をもったりする姿が見られるようになったと報告している。このことから，応答性のある環境構築や成功体験，能動的に行動できる環境構築が，対象児の自己効力感や無力感からの改善につながったと考察している。加えて，対象児の機能障害の悪化により，今までできていたことができなくなって，活動の楽しみを感じられなくなることが危惧される。そこで，動作の上達を追求すること以上に，活動内容の面白さを見出せることが重要だと述べ，2期の油絵の活動から３期のクレイアニメーションの活動の違いを説明している。

③ 音楽(尾崎，2008)

高等部３年生のDMD児２名，２年生のDMD児１名に，音楽の授業に演劇活動を導入し，音楽表現力の向上を試みる実践を行った。実践では，DMD児らは台本の制作や，発表の効果音や効果音楽の決定，ステージ発表に取り組んだ。その際，生徒自身が表現可能な方法を発見し，効果音や台詞・演技等について自分の意見を主体的に主張するなどの自発的に行動できるよう支援した。

本実践を通して，観客を楽しませる台詞を提案する姿や，効果音・効果音楽の選択で自分の意見を主張する姿等の自己決定をする姿が劇の回数を重ねるごとに高まっていくと考察している。

④ 自立活動の時間における指導・総合的な学習の時間（平野，2011）

高等部１～3年生の筋ジストロフィー症児全員を対象に，実際の社会の中で人とかかわりながら主体的に自己実現を果たそうとする意識と態度を育てるための実践を行った。「よりより自分，なりたい自分」という高等部の教育目標を目指し，①補助具の開発，②様々なことにチャレンジさせる，③集団とかかわる機会を多くする，④自分に向き合わせる，⑤自主性を尊重する，の５つを重点事項に掲げて取り組んだ。例えば「高等部のテーマソングを作ろう」の実践では，１年次に「高等部のよいところを知ろう」で学校の楽しさを見つけ，２年次の「オリジナルTシャツ作成販売」で活動への意欲が高まり，他の人にも元気を届けようと人とのつながりを意識できるようになった。そして３年次の「高等部のテーマソングを作ろう」では，生徒は高等部のよさをテーマソングにして大勢の人の届けようと，生徒が中心となり，学部全員で発表する取り組みを通して，「なりたい自分」を見出そうとした。

本実践を通して，「人の力を借りれば自分にもできることがある。」，「自分も夢を見つけて実現したい。」と生徒は考えるようになったと考察している。さらに，卒業後において，もっと自分の気持ちを伝えたい，人とかかわりたいとの願いをもつ姿や，主体的な姿が見られるようになったとも考察している。

⑤ 自立活動の時間における指導（山之内，2021）

高等部２年生のDMD児１名，１年生のDMD児３名に，日々の不安や孤独感を少しでも軽くし，生きがいをもって楽しく学校生活が送れるための活動や教材・教具の開発と実践を行った。実践では，自立活動の時間において，まず２年生１人に対して卓上ビー玉ゲームの開発と実践，次に１年生１人に対してボードベースボールの開発と実践，その後に１年生２人に対してフロアリバーシの開発と実践に取り組んだ。

本実践を通して，DMD児には必要な教材や教具の要点を示すとともに，教材や教具はその時その時で生徒と話し合いながら，生徒に合わせてつくりかえられたこと，できる時にできることを教師と生徒が話し合って行ったことの様子の記録とも言えると考察している。

おわりに

本稿では，最も発症率の高いDMDを例に医療的対応の現状を概括し，DMDも含めた筋ジストロフィー症患者への心理的対応の現状を概括した。そして，教育的対応，その中でも，特別支援学校における教育実践を概観した。

医療的対応においては治療法の開発によって寿命が延び，リハビリテーションにおいてQOLの向上が重視されていた。心理的対応においてはその心理特性を踏まえたQOLの向上が中核となっていた。

教育的対応，その中でも特別支援学校における教育実践の報告はごく僅かであった。しかし，学齢期の筋ジストロフィー症児には身体機能の喪失感の改善克服と自尊感情を育む授業が必要である（西牧，2016）とされているように，いずれの実践も，上達することや成功することを目的とするのではなく，生徒が生きることへの意欲を育むQOLの向上が重要視されていた。

また，苦悩を共有したり見本にしたりできる仲間がいる環境づくりが重要である（杉本，2021）とされているように，いずれの実践も，筋ジストロフィー症児は自らの役割を感じながら，仲間と一緒に活動が行われていた。そして，こうした活動が，工夫することを楽しみ，参加する意欲のある生徒への変化へと結び付いていることが報告されていた。

このように教育的対応においては，筋ジストロフィー症児の活動に対する意欲を育てることを重視し，QOLの向上を意図した教育実践の実施が確認できた。しかし，その実践の蓄積は少なく，高等部に限定される現状であった。今後はこのような現状を踏まえ，その対象を小学部，中学部まで広げて教育実践の成果を蓄積し，将来を見据えた筋ジストロフィー症児のQOLの向上に向けて，学齢期で取り組めることについて検討していく必要性が明らかになった。

文献

麻所奈緒子・伊藤祐子（2013）ランダム化比較試験によるデュシェンヌ型筋ジストロフィー患者の作業療法効果，日本保健科学学会誌,16(3),123-132.

「デュシェンヌ型筋ジストロフィー診療ガイドライン」作成委員会（2014）デュシェンヌ型筋ジストロフィー診療ガイドライン2014．日本神経学会・日本小児神経学会・国立精神・神経医療研究センター監修，南江堂.

福田茉莉・サトウタツヤ（2012）神経筋難病患者のIndividual QOL の変容―項目自己生成型 QOL評価法である SEIQOL-DW を用いて．質的心理学研究，11，81-95.

林哲也（2014）筋ジストロフィー患者のIT支援の実践．北海道作業療法，31(1)，9-14.

平野佳代子（2011）特別支援教育　筋疾患生徒の高等部卒業における「自己実現」に向けた総合的な学習の時間の実践―高等部から卒業への一貫した支援を通して．教育実践研究，21，281-286.

堀田五月・中原佐代子・後藤公文・渋谷統寿・遠藤茂・増田辰哉（2005）名刺製作活動を通した筋ジス患者のQOL向上への取り組み．厚生労働省精神・神経疾患研究委託費14指-6　筋ジストロフィーのケアシステムとQOL向上に関する総合的研究，平成14年～16年度統括研究報告書，112-114.

井村修・藤野陽生・高橋正紀（2017）筋ジストロフィーのQOL自己評価法．IRYO，71(10)，404-408.

稲垣根子・市川幸代・木村美恵子・川端広子・小村三千代（2009）進行する病状に対する筋ジストロフィー患者の思い．佐久大学看護研究雑誌，1(1)，13-20.

石川悠加（2008）Duchenne型筋ジストロフィーの非侵襲的呼吸療法の最新動向．医学のあゆみ，226(5)，337-340.

岩井健次（1996）筋ジストロフィー入院患児の病気に対する自覚の過程と心理援助．特殊教育学研究，33（5），1-6.

神野進（2011）筋ジストロフィーのリハビリテーション・マニュアル．http://www.carecuremd.jp/images/pdf/reha_manual.pdf（最終閲覧　12/28/2020）.

小牧宏文・松村剛・尾方克久・荒畑創・石垣景子（2021）ＤＭＤ診療のこれまでとこれから―エクソンスキッピング治療によるパラダイムシフト―．MD Frontier，1-1，5-10.

前野崇（2014）筋ジストロフィーのリハビリテーション，脳と発達，46(2)，94-97.

松村剛（2012）筋ジストロフィーのリハビリテーション．リハビリテーション科診療，12，20-26.

長野清恵・坂本裕（2006）病弱養護学校における子どもたちの学ぶ意欲が高まることを願った授業づくり（２）筋ジストロフィーの高等部生徒とホームページ作成を行った授業実践の検討．岐阜大学教育学部研究報告　教育実践研究，8，219-222.

鳴嶋佑介・森川知美・菊池麻由美（2018）療養介護病

棟における長期入院生活患者の生活の質―SEIQoL-DWを用いて―．日本看護学会論文集．慢性期看護，48，151-154.

埜中征哉（2016）診断と治療の歴史－デュシェンヌ型筋ジストロフィーを中心として．小児内科，48(12)，1857-1860.

難病情報センター（2021）筋ジストロフィー（指定難病113）https://www.nanbyou.or.jp/entry/4522（最終閲覧　2021/12/25）

西牧謙吾（2016）筋ジストロフィーを巡る特別支援教育の課題とその解決の方策に関する一考察．医療，70(7)，317-322.

小笠原昭彦（1998）患者心理のメカニズム．藤田主一，園田雄次郎編，医療と看護のための心理学，福村出版，129-142.

小笠原昭彦（1999）Duchenne型進行性筋ジストロフィー児の知能に関する研究動向．特殊教育学研究，37(3)，107-114.

小笠原昭彦（2004）臨床心理士の立場から．小児看護，27(9)，1112-1117.

小野次朗・西牧謙吾・榊原洋一（2011）特別支援教育に生かす病弱児の生理・病理・心理　初版．ミネルヴァ書房.

尾崎祐司（2008）演劇活動の導入による総合的な音楽アプローチ：筋ジストロフィーの高等部生徒による音楽表現活動．学校音楽教育研究，12(0)，184-192.

斉藤利雄（2016）筋ジストロフィーのリハビリテーション．リハビリテーション医学，53(7)，516-519.

杉本久吉（2021）筋ジストロフィー児の自立活動についての一考察．創価大学教育学論集，(73)，295-308.

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へのアンケート調査．脳と発達，50(5)，342-349.

竹島泰弘（2016）筋ジストロフィーの長期の医療と教育―小児科の立場から―．IRYO，70(7)，306-311.

田中栄一（2006）進行したデュシェンヌ型筋ジストロフィー患者への就学環境支援．北海道作業療法，23(1)，41-46.

舘延忠・三浦利彦・田中栄一・石川悠加（2016）筋疾患のリハビリテーション―理学療法・作業療法など．小児内科，48(12)，1902-1906.

馬越裕美・長尾秀夫（2004a）神経筋疾患患者のQOL（人生の質）に関する質問紙調査．特殊教育学研究，41(5)，483-491.

馬越裕美・長尾秀夫（2004b）神経筋疾患患者のQOL（人生の質）向上を目指した支援の実際．特殊教育学研究，41(5)，493-502.

梅崎利通（2005）難病と向き合う患者の生き方の研究―進行性筋ジストロフィー成人患者を中心に―．東洋大学大学院文学研究科教育学専攻博士論文.

八島猛・菊池紀彦・村上由則・野口和人（2020）デュシャンヌ型筋ジストロフィー成人の主観的ＱＯＬ―長期的予後を見据えた教育課題の検討―．特殊教育学研究，58(1)，1-9.

山之内幹（2021）筋ジストロフィー児に対する教材・教具の開発と実践―卓上ビー玉ゲーム　ボードベースボール　フロアリバーシ―．教育実践学研究，22(2)，1-12.

吉岡恭一・黒田憲二・小笠原昭彦・陣内研二（2003）デュシェンヌ型筋ジストロフィー患者の知的能力および認知処理特性に関する研究．IRYO，57(7)，468-471.

全国特別支援学校病弱校長研究会（2008）病気の子どもの理解のために　―筋ジストロフィー―．全国特別支援学校病弱校長研究会.

表１　特別支援学校における筋ジストロフィー児を対象とした教育実践一覧

	対象	指導のねらい	指導内容	指導の成果	
長野ら（2006）	養護学校高等部１年生　１人	学ぶ意欲が高まるための授業づくり	総合的な学習の時間に、コンピュータを活用してホームページ作成を行い、活動グループや文化祭で発表した。	諦め弱気になりがちだった対象児が，パソコンを活用して環境アクセスの制限を解決することで、主体的な行動に移していけるようになった。	【代替手段】 【意欲】
田中　（2006）	養護学校高等部１年生　１人	安心して学べる学習環境の構築	見え方の配慮、移動手段の獲得、筆記手段の獲得について支援した。 美術の時間に、環境を整備して油絵を制作したり、クラスメートと分担してクレイアニメーションの制作をしたりした。	高い自己評価を示すようになり，授業への興味・関心も広がっていった。	【代替手段】 【意欲】
尾崎　（2008）	養護学校高等部３年生　２人 ２年生　１人	演劇活動を導入することによる「音楽表現力」の向上	台本の制作や、発表の効果音や効果音楽の決定、ステージ発表を行った。	台詞の提案や、自分の意見を主張等の自己決定をする姿が増加した。	【意欲】
平野　（2011）	養護学校高等部１～３年生	主体的に「自己実現」を果たそうとする意識と態度の育成	自立活動の時間に、自分の目指すイメージや、自分の変化の言語化に取り組んだ。 総合的な学習の時間に、「進路・福祉」、「交流」、「文化・表現」の３つの活動を行った。	自分にもできることがある、自分も夢を見つけて実現したいと考えるようになった。 卒業後、もっと自分の気持ちを伝えたい、人とかかわりたいと考える姿や、主体的な姿が見られるようになった。	【人とのかかわり】 【意欲】
山之内（2021）	特別支援学校高等部２年　１人 １年　３人	日々の不安や孤独感を少しでも軽くし、生きがいをももって楽しく学校生活を送るための教材・教具の開発	自立活動の時間に、卓上ビー玉ゲームの開発と実践，ボードベースボールの開発と実践，フロアリバーシの開発と実践に取り組んだ。	活動に積極的に楽しく参加する姿や他の生徒と活動について話をする姿が見られるようになった。 チームとしての戦術や個々の役割分担を話し合いながら進める姿が見られるようになった。	【意欲】 【人とのかかわり】