

神経・筋疾患の子どもに必要な保育・教育支援に関する研究

——保育内容及び自立活動の視点からの検討——

小柳津 和博 勝浦 眞仁

Research on Childcare and Education Support Necessary for Children
with Neuromuscular Disease

—Consideration from Childcare Content and Independent Living—

Kazuhiro OYAIZU and Mahito KATSUURA

1. はじめに

神経・筋疾患と呼ばれるものの中に筋ジストロフィーがある。筋ジストロフィーは、筋繊維の変性・壊死を主病変とし、進行性の筋力低下をみる遺伝性疾患である（石川；2015）⁽¹⁾。最も代表的なものにデュシェンヌ型筋ジストロフィー（Duchenne Muscular Dystrophy：以下DMD）があり、男児3500人に1人の割合で出生するといわれている。その他、福山型、ベッカー型など多くの型が存在しているが、いずれも脳・脊髄および末梢神経、あるいは筋肉自体の病変によって運動に障害をきたす疾患である。

川合（2003）⁽²⁾によると、DMDの多くの子どもたちは幼児期までに自力歩行を獲得するものの、3歳から5歳の段階で歩行動作の異常、長距離歩行困難、走る・跳ぶことの困難、転倒しやすい等で気づかれ、登攀性起立（ガワーズ兆候：床から立ち上がる際に膝に手をついてよじ登るようにする動作）が見られるかを重要な診断の参考とされる。早期発見に至るケースについては、他の病気で病院を受診した際の採血検査にて血清のクレアチンキナーゼ（CK）の異常値を指摘され、遺伝子検査や筋生検によって早期に診断される場合や、同じ病気の方が家系にいる場合などがあると述べている。

DMDは筋力の低下、拘縮、体重増加など個人差があるため、病気の進行を年齢だけで判断することが難しいが、上田ら（2012）⁽³⁾によると、小学校低学年で階段等を上がることに支えや手すりが必要となり、高学年には歩行ができなくなることで車いすを利用するようになる。そして、中学生になると脊柱側弯が進行して座位保持が難しくなり、高校生では呼吸不全や心不全などが起きるケースが多いと述べている。

小学生以降の障害の進行傾向が見えているものの、保育・教育的な支援は筋力低下が著しく進行する小学生から注目されて行われる場合が多いのではないだろうか。病態が進んでからの支援の中心は、医療との連携において考えられることが多く、石川（2015）⁽¹⁾は筋力の維持増

強のための運動、呼吸へのアプローチ、循環器系の不全に対する内服薬処方、栄養管理、消化管管理、心理面の支援が必要であると述べている。支援の中心となる運動面のアプローチとしては、可動部位・範囲・筋力を保つことが重視される。もちろん本人が動かすことができる部分を長く保つことは、主体的に生活する上で大切であろう。ただ、その子たちにとって最も必要な育ちのニーズは、目に見える筋力低下の進行を遅らせることだけにあると言い切るにはいささか疑問が残る。

本研究では日本でこれまで取り組まれてきた DMD のある子どもへの保育・教育実践の報告を基に、よりよい保育・教育支援の在り方について検討を行う。特に保育においては「保育内容」の視点から、教育においては特別支援教育の根幹である「自立活動」の視点から神経・筋疾患のある子どもたちの育ちニーズに応じた支援の方向性を探ることを主たる目的とする。

2. 保育・教育から見た DMD のある子どもへの支援の実際

(1) 保育からの支援

日本における障害のある子どもの保育実践にかかわる報告において、発達障害を対象とした研究は多数みられるものの、病気や肢体不自由のある子どもの保育実践を基にした研究の積み重ねはまだ十分とはいえない。特に DMD のある子どもを対象とした保育実践に関する研究が非常に少ない。その背景として、障害の進行状況が関係しているものと考えられる。保育の対象となる 6 歳以下の DMD のある子どもたちは、筋力低下が著しく進んでいるわけではないこともあり、一般の保育所・幼稚園にて他の子どもたちと共に保育される場合が多い。ただ、幼児期の DMD のある子どもは、歩行動作異常や易転倒性等が見られることがあり、けがの予防や防止等の保育上の配慮は必要となる。しかし、配慮点としては歩行動作に関する内容が中心となり、その後に見られる病気や障害の特性を踏まえた保育実践として検証されることが少ないのであろう。今後はより積極的に DMD など病気や肢体不自由のある子どもの保育における実践研究の積み重ねを行い、保育現場としてその子たちの育ちのニーズを捉えていくことが求められる。

日本における DMD のある子どもの保育（幼児教育含む）実践を基にした研究として、これまで中辻ら（1998）⁽⁴⁾や野田ら（2014）⁽⁵⁾が事例を基にした報告をしている。中辻らは知的障害のある 6 歳の DMD の子どもの保育において、音楽活動として友達と一緒に行うリズム打ちの模倣に継続して取り組んだことで、子どもが自ら体を動かすことになり、日常生活においても模倣が見られることになった事例を報告している。その中で、一緒に活動する友達の存在が、DMD のある子どもの主体的な動きや模倣を引き出したと述べている。野田らは、保育所内で知的障害のある 4 歳の DMD のある子どもと週 1 回 2 年 8 か月間にわたり、動作法を用いた支援を継続した結果、周囲の大人や友達への関心が高まった事例を報告している。その中で DMD のある子どもにとって、友達など周囲の人へのかかわりを広げるためには主体的な動きを引き出すことが重要であると述べている。中辻ら、野田らの研究は双方とも「主体」と「友

達」の関係について述べている点において共通していると考えることができ、両者の報告から DMD のある子どもの「主体的な動き」と「友達の存在」は相互に好影響をもたらしていることが分かる。

DMD に限らず病気の子どもの保育に着眼してみると、碓氷 (2011)⁽⁶⁾が、3歳の先天性心疾患のある子ども2名の保育記録を基にした検証を行っている。その中で、子ども同士がかかわりあえるような保育者の意図的な働きかけこそが、子どもたちにとって子ども社会の中で生活する力をつけることにつながると述べている。肢体不自由のある子どもの保育では、安本 (2015)⁽⁷⁾が脳性まひのある4歳児の統合保育場面における仲間関係に着目した研究を報告している。その中で障害のある子どもの活動場を広げていくためには、対等にかかわることができる仲間の存在と、友達から好意をもたれている実感が重要であると述べている。つまり、病気や肢体不自由のある子どもたちにとって、「友達（仲間）の存在」は必要不可欠であり、その友達と対等にかかわることができる集団作りを保育者が意図的に設定することで、子ども社会の中で生活する力を高めていくことができると考えられる。

DMD を含む病気や肢体不自由の子どもの保育に関する研究を概観すると、「継続」、「主体」、「友達（仲間）」という側面が重要なキーワードとして見えてくる。これらのキーワードをつなぐには保育者の存在なしには語れない。病気や障害のある子どもたちの育ちを支える上で、保育者が意図的な働きかけをいかにして設定するかが重要となってくるのであろう。

(2) 教育からの支援

学校教育における DMD のある子どもへの実践を見ると、小森ら (2003)⁽⁸⁾が小学校特別支援学級にて DMD のある子どもの余暇活動の充実を図る取り組みを継続したことで、子ども自身が自分にできることを探そうとする広い視野をもつことにつながった事例を報告している。渡部ら (2002)⁽⁹⁾は、パソコンを活用した DMD のある高校生への授業実践を通して、繰り返し自分で課題を解決していく過程で得る成功経験が、本人の自己効力感を高めることにつながると述べている。尾崎 (2008)⁽¹⁰⁾においては、DMD のある高校生3名との演劇活動において、繰り返し活動に取り組むことで、自分にできることを発見し、追及しようとする姿勢を高めることができた事例を報告している。また、その中で自分にできることを追求しようとする主体的な姿勢を引き出したのは、賞賛してくれる友達などの存在であるとも添えている。子どもの主体性を引き出す教育活動の実際を示した小森、渡部、尾崎の三者の報告には以下の4点の共通点がある。①活動自体が子どもたちにとって楽しみになっていること。②子どもたち自身ができそうな活動を提供していること。③活動に繰り返し取り組んだり、継続して取り組んだりしていること。④友達など仲間と一緒に活動していること。三者の報告に共通するこれら4点が DMD のある子どもたちの主体性を育んでいくための必要な要素と考えることができるのではないだろうか。これらの共通点と近い考えをもつものに長野 (2006)⁽¹¹⁾の報告がある。長野は DMD のある子どもの主体性を高めることにつながる学びについて、①好きなことを基にやりたい気持ちを膨らませること。②自分にもできるかもしれない、やってみようと思えること。

③最後までやり遂げて達成感を味わえること。④友達、教師、保護者から頑張りを認められること。これら4点が重要であると述べている。

つまり、DMDのある子どもが活動に興味をもち、活動自体が好きなのと成り得るかを見定める教師の目が学習を提供する導入期において大切になるのであろう。そして、提供された活動に対して子ども自身が「やってみよう」という挑戦する気持ちを高める指導を展開することが学びへの深まりをねらう時期として重要であると考えられる。その後、学びを継続し、最後までやり遂げる体験を積むことができる環境整備によって、「自分でできた感じ」をつかむことになる。さらには、「自分でできた」ことを再認識するためのフィードバックとして友達(仲間)から賞賛されたり、認められたりすることこそが、次の意欲を育み、彼らの主体性を高めていくことにつながると考えることができる。

DMDのある子どもの教育に関する研究を概観すると、「できる活動を探る」、「継続する」、「友達(仲間)」、「主体」、「自己効力感」などというキーワードが見えてくる。特別支援教育総合研究所(2017)⁽¹²⁾によると、自己効力感はある一定の結果を導く行動を自らがうまくやれるかどうかという期待(予測)を意味するものであると述べられている。つまり「自分にもできるかもしれないという期待」と「それに向かう意欲」が自己効力感であると言えるのではないだろうか。これは、学校教育の中で、自己の学習体験に対する成功体験(できた実感)を基にした「達成感」、「喜び」から湧きあがるものであると考えることができる。「達成感」や「喜び」などがDMDのある子どもにとって必要な要素であることを示す研究として、長尾(2001)⁽¹³⁾の報告がある。長尾はDMDを中心とした神経・筋疾患のある子どもの担任教師を対象としたアンケート調査の中で、子どもたちが最も喜んでいる場面、喜んでいない場面を明らかにしている。報告によると、最も喜んでいる場面は「休み時間に友達と遊ぶ」ことであり、逆に喜んでいない場面は「体育などを見学する」ことであるという。つまり、DMDのある子どもたちの力となる達成感、喜びは、「仲間と一緒にいること」、「自分自身が体験すること」によって得られることを意味していると考えられる。DMDのある子どもたちの「喜び」、「達成感」を引き出すには学校教育としての「集団」が重要な要素となるのであろう。学校という集団によって出会うことができた仲間と共に、成功した達成感を感じる体験ができたかどうか、DMDのある子どものその後の主体性の育みにつながると考える。

3. DMDのある子どもの保育・教育に必要な支援

(1) 保育内容の視点から考える

保育内容は保育所保育指針(厚生労働省;2017)⁽¹⁴⁾にて、乳児と3歳以上でそれぞれ保育におけるねらい及び内容が示されている。3歳以上では「健康」「人間関係」「環境」「言葉」「表現」の5つの領域で整理されている。さらには養護におけるねらい及び内容として「生命の保持」と「情緒の安定」も一体になって展開されることが求められる。

若井ら(2011)⁽¹⁵⁾は、障害のある子どもへ保育内容の「言葉」に着目した保育を考える際に、

表出される言葉をどう育てるかよりも「言葉で通じる喜び」や「会話する楽しさ」といったコミュニケーションの基礎的な力を育むことが大切であると述べている。そして、言葉で通じる「喜び」や「楽しさ」を育むためには、保育者が熱心な聞き手となることが重要であると述べている。知的な発達に障害がない場合の多いDMDのある子どもたちは、一般の子どもたち同様に言葉の発達を高めていくことができる。その中で、特に自分の思いが相手に伝わったという体験は障害が進行していく将来においても、自分の思いを人に伝えたい、人とかかわりをもちたい、といった他者との関係を求める姿につながっていくものと考えられる。人は人の中でこそ育つことができると考えられるが、まさに保育内容「人間関係」が人の中で人を育てることにあたるのであろう。特に、障害のある子どもは「他の子どもとの生活を通して共に成長できるよう」に保育することが重要であると保育所保育指針総則の中で示されている。「人間関係」の領域は、病気や障害のある子どもの保育実践に見られる「継続」、「主体」、「友達」などの下支えとなることから、保育の中で大きな比重をもつと考えることができる。さらに、「人間関係」の中にある「友達と共に過ごすことの喜び」、「自分で考え、自分で行動する」、「友達の良さに気づき、一緒に活動する楽しさを味わう」などは、自分にできることを知りながら人とかかわる力を育むための大変重要な内容であると考えられる。他者と過ごすことに喜びを感じ、一緒に活動する楽しさを味わうことで、友達の存在をかけがえのない大切なものとして実感できる力を育むことにつながるといった視点から考えても、病気や障害のある子どもにとって「人間関係」の領域が育ちの基盤となるのであろう。

「人間関係」の領域だけが、DMDのある子どもたちの育ちのニーズであるかと言えば、そうとはいえない。より深い人間関係を重ねていくためには、まずもって友達と一緒に活動するための健康的な心と体が必要であることを考えると、「健康」の領域は育ちのニーズとして不可欠となる。また、友達との関係を築いていくために、自分の思いを伝えたり、相手の言葉を理解したりする必要もあることから「言葉」の領域も重要である。さらには、子ども同士が関係を築いていくためには、「環境」や「表現」の領域で、互いの気持ちや体験を共有する必要があるだろう。DMDのある子どもたちのその後の人生をより豊かなものにするためには「人間関係」による育ちの比重を大きくすることは有効であると考えられるが、「人間関係」による育ちをより確かなものにするためにも、他の全ての保育内容が相互に関連し合うことが最も必要な育ちのニーズであると考えられることができる。

(2) 自立活動の視点から考える

自立活動は特別支援学校の教育課程において特別に設けられた指導領域であり、特別支援教育においては学校の教育活動全体を通じてその理念を実現させる必要がある。

自立活動は「健康の保持」「心理的な安定」「人間関係の形成」「環境の把握」「身体の動き」「コミュニケーション」の6区分27項目で分類・整理されている（文部科学省；2017）⁽¹⁶⁾⁽¹⁷⁾。指導を担当する教師は、子どもの障害による学習上又は生活上の困難を主体的に改善・克服するために必要な項目を取り出して学習を展開することとなる。松浦ら（2017）⁽¹⁸⁾は、病気の子

もの自立活動の学習において「健康の保持」の中で「病気の状態の理解と生活管理に関すること」の項目が最も重要な学びになると述べている。病気の状態の理解としては、自分の病気や病気とうまく付き合う方法、自己管理の方法などを具体的に学ぶことが求められる。滝川(2015)⁽¹⁹⁾においても、DMDなど進行性の病気のある子どもの自立活動の学習として、子ども自身が自分の病気を理解することの重要性を訴えている。自分の病気についての理解を深める中では、子ども自身が自らの死を考えたり、受容したりするために心の葛藤を生むものの、それらは自分の病気に対して前向きに臨み、生きることに対して意欲をもつためにも避けては通れないものであることを強く訴えている。進行性の疾患により、いずれ死を迎えることとなるDMDの子どもたちにとって、自分の病気を知ることは大きな転換期になることは想像にたやすい。本人が自分の病気について知ることについては特に保護者や医療機関としっかりと向き合いながら、その子どもにとって必要な時期に必要な情報を提供していくことが学校教育として重要な支援の一つとなるであろう。

「病気の状態の理解と生活管理に関すること」と合わせ、筆者は平成29年度に改定された新学習指導要領において「健康の保持」に新しく設けられた「障害の特性の理解と生活環境の調整に関すること」に学びの重点を置くことよいと考える。特に、生活環境の調整について学ぶことは、DMDのある子どもたちにとって自分の今の生活を正しく捉え、より豊かな日々を求める姿を高めることにつながると考える。より豊かな日々を求める姿を高めることこそ、進行性疾患であるDMDのある子どもたちの生きる力を育む学習として有効ではなかろうか。

では、病気の理解について学びを提供する際に、どのようなことを配慮して進める必要があるのだろうか。一つのヒントとして、高田ら(2011)⁽²⁰⁾の調査から見えてくるものがある。高田らは、DMDのある18歳～46歳の13名を対象に、自分自身の病気について知った際の状況について聞き取りを行っている。その中で、自身の病気について知った時期としては小学生の頃が最も多く、病院の医師から病気についての説明があったと答えた方が多かった。告知を受けたことについては、多くの方が自身の病気について「言われた方がよい」、「隠さない方がよい」と答えている。しかし高田らの見立てでは、小学生の時期において病気の実感(進行しているといった実感)を伴う理解に至っていない現状があるという。そういった結果から、DMDのある子どもへは、①病状を知る告知時期と、②自身の病気を実感的に知る自覚時期の二つの時期に心理的な支援が必要となると述べている。高田らがいう二つの時期を調査の結果や障害の進行傾向から考えると、告知時期は小学生の頃、自覚時期は自分の障害の進行を大きく実感する中学生、高校生の頃であり、学齢期であると捉えることができる。このことを踏まえると、学校は二つの時期に応じた病気の理解についての学びを提供する必要があり、教師としての提供時の工夫が求められることとなる。しかし、教師一人での支援では子どもたちにとって真に必要な支援ができるとはいいがたい。そのため、学校がより積極的に保護者・医療機関等と連携を取っていくことが必要となるだろう。長尾(2001)⁽¹³⁾は神経・筋疾患の子どもたちの長所を生かした支援を進めるためには、生活全般を見通し、本人・家庭を中心として福祉・教育・医療等の専門職が開かれた場で連携が取れるシステムを作ることが重要であると強く訴

えている。長尾のいう開かれた場の連携システムにおいては、支援者の中で一方が他方に指導する関係ではなく、専門職であるそれぞれの立場を理解して支え合う均一な関係構築が必要であると考えられる。子どもにとって豊かな生活に結び付けていく教育を展開するためにも、教師が専門家として自信をもって子どもの日々の育ちを他の支援者に発信する役割を担うことが期待されるのであろう。

自立活動の視点からみて、「健康の保持」だけが DMD のある子どもの重要な学びではない。保育内容と同様、自立活動においても「心理的な安定」「人間関係の形成」「環境の把握」「身体の動き」「コミュニケーション」など他の区分全てが相互に関係しあうことで、子どもが主体的に障害による学習上・生活上の困難を改善・克服する力となるのであろう。

(3) 子どもに必要な力の視点から考える

松浦 (2015)⁽²¹⁾ は DMD の子どもにおける大切な力として、①自分の気持ちを相手に伝えること、②自分で考えて実行することの 2 点をあげている。そして、子どもたちに必要な 2 点の力を高めるために、①では、社会性やコミュニケーション能力の獲得ができるような指導、②においては、子どもたちが自分で活動できるような指導が必要であると述べている。さらに指導を展開する上で、子どもたちにできることは何か、どのような工夫があれば自分たちでできるか、の発想をもった指導が子どもたちの主体性を支えることになると述べている。

DMD は進行性の疾患である障害の特性から、今までできていたことができなくなることを否応なしに感じざるを得ない。DMD のある子どもたちの心理状態として、高田ら (2011)⁽²⁰⁾ の調査では、告知を受けた小学生以降「やる気が出なくなる」、「できていたことができなくなる段階でストレスを感じる」、「できないことに落ち込む」などのマイナス的な感情を抱く場合が多いことを報告している。ただ、告知そのものに対しては、「告知があってよかった」と前向きに取られている場合がほとんどであり、自分の状態を知り、その後の自分の将来について考えていきたいと感じている状態の表れだと考えることができる。自分の病気について知る時期はそれぞれ適切な時期があると思われるが、いずれ自分の病気について知った時に、マイナスの感情から少しでも前向きな捉えへと変換していける力をつけてほしい。その変換に必要な要素は、今が楽しい、これからも楽しみがあるだろうという未来への志向をもつことができるかにあると考える。小森 (2003)⁽⁸⁾ も、DMD の子どもの学習において、できないことを考えるよりもライフステージに合わせてできることを考えることが、かけがえのない人生の瞬間を送る方策となると述べている。今が楽しい、今が人生の輝く瞬間であると感じられる力は、人とかかわる中で育つものと考えられる。人とかかわり、友達との共有体験を積み重ねることが、次もやってみたい、体験してみたいという心を育てるのであろう。DMD のある子どもたちにとって最も必要な力は、友達が素晴らしい存在であることを実感し、人とかかわる中で今が人生の輝く瞬間であると感じられることではないだろうか。

(4) DMDのある子どもに対する教師の願いから考える

特別支援学校において、DMDのある子どもとの学習経験（担任もしくは授業担当）がある教師13名に「低年齢のDMDのある子どもと学習する上で最も大切にしていること」について聞き取り調査を実施した。結果を表1に示す。

表1 低年齢のDMDのある子どもと学習する上で最も大切にしていること

記号	性別	年齢	教職年数	DMDの子どもの学習上、最も大切にしていること
A	女	30歳代	5～10年	・できること、難しいことを人に伝えられること
B	女	30歳代	5～10年	・自分の体を動かす感覚をたくさん感じられること
C	女	30歳代	10～15年	・多くの友達を作ることができること
D	女	30歳代	10～15年	・自分ができることを考えられること
E	女	30歳代	15～20年	・友達とじっくりと遊ぶことができること
F	女	40歳代	10～15年	・遊びも学びも自分で選択できること
G	女	40歳代	15～20年	・自分のことを理解することができること
H	女	40歳代	15～20年	・他者の言葉に耳を傾けることができること
I	女	40歳代	15～20年	・友達と同じ体験ができるようにすること
J	男	30歳代	10～15年	・何としてでもやりたいと思うエネルギーをもてること
K	男	30歳代	15～20年	・友達と過ごすことに喜びを感じられること
L	男	40歳代	15～20年	・できるだけ多くの経験をする
M	男	40歳代	20～25年	・言葉で考える力を高めること

表1から分かるように、「人に伝える」、「多くの友達を作る」、「友達とじっくり遊ぶ」など、多くの教師がDMDのある子どもの育ちとして、他者との関係の必要性をあげている。これらの回答は、DMDのある子どもの小学部から高等部までの12年間の育ちを近くで見えてきた特別支援学校の教師だからこそできる表現だと考える。障害の進行により自分ができていたことができなくなっていくものの、年齢を重ねていく中で光り輝く瞬間を見つけ、自分にとっての豊かな生活を主体的に求めていくDMDのある子どもの育ちの過程において、友達をはじめとする他者の存在が欠かせないと感じている教師が多いのであろうと推察できる。

また、「自分の体を動かす感覚」、「自分ができることを考える」、「自分のことを理解する」など、自分自身の状態の理解に関することを大切にしている教師も多いことが分かる。DMDのある子どもにとって自分自身の状態を理解することは、豊かな生活を求める姿につながる基礎的な学びであると考えられる。自分自身の今を捉えたうえで、今後どうありたいかについて考え、よりよい自分を求めていく姿は障害のあるなしにかかわらず、生きる力の基盤となる。子どもたちの卒業後の将来を見通した際に、自分自身のことを知り、どのような自分になっていけばより豊かな生活につながっていくかを考える力を育ててほしいと教師は願っているのであろう。

人が育つ上での基盤となる、「今よりもよい自分」を求めていく姿を育むために、人としての思考の基となる「言葉で考える力」、その考える力の基となる「経験」、さらにはその前提と

して、何としてもできるようにしたいという「エネルギー」が必要という考えは、全て子どもたちの育ちという視点からつながっていることが見えてくる。このつながりを強固にしているものは、子どもたちがよりよい自分を探る成長の過程を通して、豊かな生活につなげていってほしいという保育・教育としての子どもに対する「願い」なのではないだろうか。

子どもを支援する保育者・教師として、子どもへの「願い」を常に考え、整理する作業の積み重ねを進めることが、子どもたちの真の育ちのニーズを探る下支えになるのであろう。

4. おわりに

自立活動は子どもの障害による学習上・生活上の困難にアプローチする。一方、保育では障害による困難に直接アプローチするというより、困難を改善していくための基盤となる力の育成が求められるのだろう。特に主体的で能動的な姿勢は、その後の学校教育での学びを支える必要な育ちのニーズであると考ええる。

配慮が必要な子どもの保育のねらいとして大平 (2015)⁽²²⁾は、子どもが「やってみたい」と思う活動を設定すること。そして、友達と同じようにできるための最小限の援助をすることが主体性を育むために重要であると述べている。たしかに主体性は、援助を受けたとしても「自分でできた感じ」がないことには育たない。小柳津 (2013)⁽²³⁾も、障害の状態に関係なく、子どもたち自身が自分でできた感じをいかにつかませるかが指導のポイントになることを訴えている。主体的な姿勢を高めるという視点では、小笠原 (2016)⁽²⁴⁾が保育者の役割として、「経験させる」のではなく、「どのようにすれば子どもたちが主体的に取り組めるか」という視点で保育を考えることの重要性を訴えている。また、保育者は「子どもができたかどうかの結果」ではなく、「子どもが結果に向かおうとする過程」に注意を向けるべきであると述べている。筆者も小笠原の「子どもが結果に向かおうとする過程に着目すべき」という意見に強く賛同する。人は目の前の課題に対して取り組みたいと思えるかどうかが好奇心を育てる。好奇心を育てるのは子どもが「やってみたい」と思う活動をいかに提示するかが重要となるのであろう。子どもたちの「やってみたい」は、本人の経験からかけ離れた遠いところには及ばない。自分自身が見たこと・聞いたこと・体験したこと等を基に興味・関心の対象が生まれ、実際に「自分でもやってみたい」、「自分にもできるかもしれない」という自己効力感なる感情が浮かぶものである。そうであるとすると、進行性の疾患である DMD のある子どもたちにも可能な限り体験を増やしていくことが「やってみたい」という好奇心を育てるのではないだろうか。障害の進行状況によって自分の体で実際に体験することが難しい場合は、パソコン等の補助手段を活用して代替的な経験を積むことは工夫次第で可能であろうし、有効な支援の方策であると考ええる。まずは好奇心の源泉となる「やってみたい」につながる経験の幅を広め、実際に自分が行うにはどうすればよいかを試行錯誤できるような保育・教育を提供することで探求心を育むことになると思う。その営みこそが、子どもの主体性や自己効力感を高めていくことになる。DMD のある子どもにとって自己効力感を重要な概念としつつ、生活環境を整備していく

ことが望まれている（小島；2007）⁽²⁵⁾。生活環境を整える力が、本人にとって過ごしやすい生活、豊かな生活に結び付くことになるのであろう。生活環境を整え、生活の質（QOL）を高めていくことは環境作りをする保育者・教師として最も大切な支援の一つである。QOLは他者と比べるものではなく、本人にとっての向上を目指すことが大切である。また、本人にとってのQOLを高めるためには、子ども自身が「本当に楽しいと思えること」、「生きがいになること」を見出すことができるように寄り添い支援することが重要であり、「生きがい」を感じる活動を一緒に見つけることが教師として大切である（全国特別支援学校病弱教育校長会；2008）⁽²⁶⁾。朝倉ら（1993）⁽²⁷⁾によるとDMDのある子どもたちが生きがいを見つけるためには、本人が自我表出できるような周囲の受容的な対応が極めて重要であると述べている。また、本人の「やってみたい」という意欲に心を打たれた周囲が本人の特徴に配慮した援助の在り方を見つめるようになり、本人の生きがいを探し出すことにつながると述べている。生きがいという概念をいかに感じ、周囲と共有していくかがDMDのある子どもたちにとって自己効力感をもつための大切な生活環境となるのであろう。

DMDのある子どもたちに必要な支援の基盤は、本人を認め受容していく姿勢であると考えられる。受容的な姿勢から「子どもの真の姿」を捉えることが、その後の支援の方策を探る手助けになる。導き出された支援の方策を手立てとし、集団の力を活用して仲間と共に活動や学習に継続して取り組むことが、「子どもの育ちの過程」を捉えることにつながる。そして育ちの過程に合わせて支援の方策を工夫していくことで自己効力感や達成感、ひいては自分自身の生きる喜びを引き出すことにつながる。この生きる喜びこそが「真の育ちのニーズ」であり、保育・教育として我々が子どもたちに提供するべきものであると考える。

5. 今後の課題

本研究では日本におけるDMDのある子どもの保育・教育の在り方について考えてきた。ただ、DMDのある子どもの少ない保育実践からの検討となっており、子どもたちの育ちのニーズとして十分に検討できていないわけではない。今後は諸外国の支援についても目を向け、DMDのある子どものよりよい保育・教育の在り方について検討を深めていきたい。

また、本研究で見えてきた課題として、現在、保育所等で支援を受けている低年齢のDMDのある子どもたちの育ちの姿が見えてこないことがある。今後は、一般の保育所等で過ごすDMDのある子どもたちの生活・学び・育ちの様子を調査していく必要が考えられる。そして実際に子どもの育ちを支えている現場の先生方とともに、早期からの支援の必要性、よりよい支援の方向性について議論を深めていきたい。議論を深める上では、保育の場においても特別支援教育の視点を活用することが有効な方策になると考える。今後も特別支援教育の側から積極的に保育と連携を深められるような方法を考えていきたい。そして、保育・教育の両面から病気や障害のある子どもを支援する社会の発展に寄与できるような発信を継続していきたい。

引用・参考文献

- (1) 石川悠加 (2015) 筋ジストロフィーの原因・症状・治療, 肢体不自由教育, 220, 24-27
- (2) 川合充 (2003) デュシェンヌ型筋ジストロフィー, 西田三馨・横田雅史監, 病弱教育 Q&A PART V, ジアース教育新社
- (3) 上田悟志・宇都宮康志ら他 13 名 (2012) 病気等の状態等に応じた配慮事例, 全国特別支援学校病弱教育校長会編, 病気の子どもガイドブック, ジアース教育新社
- (4) 中辻敦子・片山みどり (1998) 障害幼児の音楽指導 —Mちゃん、Y君とのかかわりから—, 情緒障害教育研究紀要, 17, 192-200
- (5) 野田愛実・森崎博志 (2014) 重度重複障害児への身体を通じた発達支援と心理的発達 —先天性筋ジストロフィー症児を対象として—, 障害者教育・福祉学研究, 10, 55-62
- (6) 碓氷ゆかり (2011) 入院から在宅療養の移行した子どもの遊び支援(2) —子ども同士のかかわりの発達に視点を置いて—, 聖和論集, 39, 7-14
- (7) 安本奈月・三木裕和 (2015) 肢体不自由児の仲間関係の形成および身体活動の変化に関する研究—統合保育における参与観察から—, 地域学論集, 12(2), 187-195
- (8) 小森信幸・岩出幸夫 (2003) 小学校特殊学級に通う進行性筋ジストロフィー症児に対する支援方法についての一考察, 情緒障害教育研究紀要, 22, 159-162
- (9) 渡部親司・成田滋 (2002) コンピューターを活用した進行性筋ジストロフィー症児の自己効力の形成, 特殊教育学研究, 39(4), 21-31
- (10) 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, 184-192
- (11) 長野清恵・坂本裕 (2006) 病弱養護学校における子どもたちと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, 8, 219-222
- (12) 特別支援教育総合研究所 (2017) 病気の子ども教育支援ガイド, ジアース教育新社
- (13) 長尾秀夫 (2001) 神経筋疾患をもった子どもが在籍する通常学校への医学的・教育的支援の在り方, 脳と発達, 33, 307-313
- (14) 厚生労働省 (2017) 保育所保育指針, フレーベル館
- (15) 若井淳二・水野薫・酒井幸子 (2011) 幼稚園・保育所の先生のための障害児保育テキスト改訂版, 教育出版
- (16) 文部科学省 (2017) 特別支援学校幼稚部教育要領
- (17) 文部科学省 (2017) 特別支援学校小学部・中学部学習指導要領
- (18) 松浦俊弥 (2017) 病弱児の指導・支援, 西牧謙吾監, チームで育てる病気の子ども 新しい病弱教育の理論と実践, 北樹出版
- (19) 滝川国芳 (2015) 病弱・身体虚弱児の学校教育, 宮本信也・土橋圭子編, 病弱・虚弱児の医療・療育・教育改定第 3 版, 金芳堂
- (20) 高田紗英子・井村修 (2011) Duchenne 型筋ジストロフィー患者における病の告知体験とその後の心理的援助に関する一考察, リハビリテーション心理学研究, 38(1), 21-32
- (21) 松浦雅子 (2015) 筋ジストロフィーのある子供の指導, 肢体不自由教育, 220, 28-29
- (22) 大平壇 (2015) 肢体不自由児の理解と援助, 西村重稀・水田敏郎編, 障害児保育, 中央法規
- (23) 小柳津和博・森崎博志 (2013) 自立活動における動作法を適用した指導の教育的意義—重度重複障害児を射程とした理論的考察—, 障害者教育・福祉学研究, 9, 31-38
- (24) 小笠原明子 (2016) 他者とのかかわりあいと育ち合い, 前田泰弘編, 実践に生かす障害児保育, 萌文書林

- (25) 小島道生 (2007) 病弱児の心理学的研究に関する一考察 日本における近年の研究動向, 長崎大学教育学部紀要, 71, 39-47
- (26) 全国特別支援学校病弱教育校長会・国立特別支援教育総合研究所 (2008) 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 ―筋ジストロフィー―, 国立特別支援教育研究所
- (27) 朝倉次男・鈴木亜紀・中井茂・菅原みつ子 (1993) 進行性筋ジストロフィー症児 (者) の生きがい求めて, 特殊教育学研究, 31(3), 63-67

(受理日 2018年1月10日)