

## 大学院生プロジェクト型研究・研究成果報告書

研究代表者：新津 雪乃（教育心理学コース）

<b>■ 研究題目</b>
進行性筋ジストロフィー児童・生徒における就学状況の現状について
<b>■ 研究代表者・分担者 氏名</b>
新津 雪乃（教育心理学コース）（研究代表者）
<b>■ 研究成果概要（目的、実施内容、結果、今後の課題など）</b>
<p><b>1. 問題と目的</b></p> <p>進行性筋ジストロフィー（以下、筋ジストと略す）とは、「筋線維の変性、壊死を主病変とし、臨床的には進行性の筋力低下をみる遺伝性疾患」と定義されている（埜中, 2000）。病型によって機能障害の程度や合併症のリスクに違いはあるものの、筋力低下と運動機能障害が慢性に進行するため、拘縮や変形、さらには呼吸筋力の低下に伴う呼吸不全等にも至りうる。</p> <p>そのため 1960 年以前の筋ジスト児は、歩行不可になると学校に入学することができなかったが（西牧, 2016）、筋ジスト親の会の尽力によって療養中における教育の重要性が次第に着目されるようになり（日本筋ジストロフィー協会, 2000）、1960 年代には筋ジスト医療機関内での教育が普及し始めた。その後筋ジスト病棟が隣接された病弱養護学校（病弱特別支援学校）に就学する筋ジスト児が増大し、1980 年には 100 人程の筋ジスト児が在籍している病弱養護学校もあった。しかしながらノーマライゼーション思想の普及や医療技術の向上等に伴い、近年は地域の小・中学校に就学する筋ジスト児が増加したと考えられている（松村, 2017; 西牧, 2016）。</p> <p>ところで病弱養護学校（病弱特別支援学校）以外の場における筋ジスト児の就学者数を調査した研究は少なく、実際に小・中学校や各特別支援学校における筋ジスト児の就学状況については不明な点も多い。さらに近年は遺伝相談の普及により筋ジスト児の生み控えが示唆されているため、病弱養護学校（病弱特別支援学校）における筋ジスト児就学者数の減少には筋ジスト児の総人数の減少が関与していることも考えられるが、これに関しては検討がなされていない。</p> <p>そこで本調査では A 市内の小・中学校と X 県内の特別支援学校を対象とした質問紙調</p>

査および A 市相談機関への聞き取り調査を通して、A 市内における筋ジス児の就学状況の現状を把握するとともに、各学校における筋ジス児就学者数の増減について、筋ジス児の総人数の変化による影響を検討することを目的とする。

## 2. 実施内容

### 1) 対象者

筋ジス児の就学状況の現状に関する調査では、A 市内の小学校 118 校、中学校 67 校、そして X 県内の特別支援学校 26 校（うち A 市内の特別支援学校 8 校）を対象とした。なお分校については本校とは別の独立した対象とみなしたが、分教室については本校のデータとまとめて回答してもらった。

また筋ジス児の総人数の変化に関する調査では、A 市に在住の障害児・者とその家族を対象とした相談支援等を行っている A 市相談機関を対象とした。

### 2) 手続き

就学状況の現状に関する調査の実施期間は、2022 年 10 月末から 3 週間であった。各学校に調査の目的や概要、調査への参加不参加は自由意思によるものであること、調査への不参加・参加中途による不利益は生じないこと、回答内容は統計的に処理されるため、個人・団体は特定されないこと、調査で収集した情報は学術的な目的以外では使用せず、調査者が責任を持って管理し、個人の情報が外部に流出することはないことについて説明した依頼書を送付し、回答者のアンケートへの自発的回答をもって調査に同意したとみなした。アンケートはすべて無記名で回答を得た。

筋ジス児の総人数に関する調査の実施期間は、2022 年 8 月に行った。A 市相談機関にも上述と同様の倫理的配慮について説明した依頼書を送付し、同意を得た上で筋ジス児の受診状況についての聞き取りを行った。

また本研究は、東北大学大学院教育学研究科倫理審査委員会での承認（承認番号：22-1-024）を得て実施した。

### 3) 質問紙の構成

#### (1) 回答校の属性

「小学校」「中学校」「特別支援学校」の選択肢から当てはまるものを選んでもらった。また特別支援学校に関しては、「知的障害」「肢体不自由」「病弱・身体虚弱」「聴覚障害」「視覚障害」の障害部門から回答校が設置しているものすべてを選んでもらった。

#### (2) 2017 年から 2022 年における筋ジス児就学者の有無

2017 年度以降に就学した筋ジス児の有無について、「はい」「いいえ」「データ・資料が

ない」の選択肢から当てはまるものを選んでもらった。また対象期間については、特別支援学校において児童生徒の障害の状態が記載される「指導に関する記録」の保管期限が5年であることを踏まえ、2017年度以降を対象とした。

(3) 各年度における筋ジス児の就学者数

各年度における筋ジス児の就学者数について回答してもらった。特別支援学校に関しては、小学部、中学部、高等部ごとに筋ジス児就学者数を尋ねた。

(4) 筋ジス児の就学時に行った合理的配慮

筋ジス児の就学にあたり保護者から求められた支援（合理的配慮）に関して、現在実施している内容について自由記述で尋ねた。なお、保護者から特に支援の相談がなかった場合は、「相談なし」と記載してもらった。

(5) 筋ジス児の就学にあたり教員が感じた困難さ

筋ジス児の就学にあたり困難を感じたことについて自由記述で尋ねた。

また A 市相談機関を対象とした聞き取りについては、2022 年 7 月末時点で A 市相談機関に登録されていた筋ジス児および相談者数について尋ねた。

### 3. 分析方法

各学校を対象としたアンケートでは、各質問の有効回答を分析した。(1) と (2) の項目は、それぞれ単純集計した。(3) の項目は、母比率について信頼区間を 90%の信頼度で推定し、校種別の筋ジス児在籍率を求めた。基本統計量の算出、区間推定については、Microsoft Excel の分析ツールを使用した。(4) および (5) の自由記述は、内容の類似したものをカテゴリ化してそれぞれ分類化し、その内容を示すカテゴリ名をつけた。

また A 市相談機関に登録されていた筋ジスを含む相談者数のデータについては、乳幼児登録者数、学齢期（小学校）登録者数、学齢期（中学校・高等学校）登録者数、成人登録者数の 4 グループに大別し、90%信頼区間の推定によって年齢別の筋ジス児登録者率を求めた。

### 4. 結果

#### 1) 進行性筋ジストロフィー児の就学状況の現状について

アンケートの回答校数は合計 83 校で、全体の回答率は 39%であった。回答のあった A 市内の特別支援学校で筋ジス児が在籍していたと答えた学校の内訳は、知的障害部門が 66%（4 校）、肢体不自由部門が 17%（1 校）、病弱・身体虚弱部門が 17%（1 校）であった。また X 県内の特別支援学校で筋ジス児が在籍していたと答えた学校の内訳は、知的障害部門が 56%（5 校）、肢体不自由部門が 33%（3 校）、病弱・身体虚弱部門が 11%（1 校）であった。特別支援学校に関しては、従来筋ジス児教育を担ってきた病弱・身体虚弱部門のある学校だけでなく、知的障害部門や肢体不自由部門の学校においても筋ジス児が在籍

していることが明らかとなった。

## 2) A市内の各学校における筋ジス児の在籍率

各学校種における筋ジス児の在籍率の結果を Table 1 に示す。小学校における在籍率は、0.0002%から 0.02%の範囲（90%信頼区間）であった。A市内の小学校における児童数はおよそ 54,000 人弱であるため、0.1 人から 11 人程の筋ジス児が在籍していると推定された。また、中学校における在籍率は、0.004%から 0.08%の範囲（90%信頼区間）であった。A市内の中学校における生徒数はおよそ 26,000 人弱であるため、1 人から 21 人程の筋ジス児が在籍していると推定された。他方、A市内の特別支援学校小学部における在籍率は、下限値が最も小さい年で 0.03%、上限値が最も大きい年で 3%（いずれも 90%信頼区間に基づく値）であった。A市内の特別支援学校小学部における児童数は 300 人弱であるため、0.09 人から 9 人程の筋ジス児が在籍していると推定された。また、A市内の特別支援学校中学部における在籍率は、下限値が最も小さい年で 0.04%、上限値が最も大きい年で 5.5%（いずれも 90%信頼区間に基づく値）であった。A市内の特別支援学校中学部における生徒数はおよそ 200 人弱であるため、0.08 人から 11 人程の筋ジス児が在籍していると推定された。A市内の特別支援学校高等部における在籍率は、下限値が最も小さい年で 0.3%、上限値が最も大きい年で 6.8%（いずれも 90%信頼区間に基づく値）であった。A市内の特別支援学校高等部における生徒数はおよそ 400 人弱であるため、1 人から 27 人程の筋ジス児が在籍していると推定された。A市内の小学校と特別支援学校小学部、

Table 1 A市内の各学校における筋ジス児の在籍率（90%信頼区間）

	%	2017	2018	2019	2020	2021	2022
小学校	標本比率	0.005	0.005	0.005	0.005	0.005	
	上限値	0.02	0.02	0.02	0.02	0.02	
	下限値	0.0002	0.0002	0.0002	0.0002	0.0002	
中学校	標本比率						0.02
	上限値						0.07
	下限値						0.004
特別支援学校 (小学部)	標本比率	1.09	1.04	1.16	0.57	0.53	
	上限値	3.39	3.24	3.59	2.66	2.5	
	下限値	0.19	0.19	0.21	0.03	0.03	
特別支援学校 (中学部)	標本比率	1.25	2.1	1.6	0.8	1.47	2.15
	上限値	3.88	5.52	4.95	3.74	4.55	5.47
	下限値	0.22	0.48	0.29	0.04	0.26	0.59
特別支援学校 (高等部)	標本比率	1.41		1.29	2.07	3.97	1.27
	上限値	3.61		3.3	4.3	6.82	3.24
	下限値	0.39		0.35	0.82	2.08	0.35

中学校と特別支援学校中学部で筋ジス児の推定在籍者数を比較したところ、筋ジス児の在籍者数に大きな違いは見られなかった。中学校と特別支援学校中学部における筋ジス児の推定在籍者数は、特別支援学校中学部に比べて中学校の方が多い傾向が示された。

### 3) 各学校における筋ジストロフィー児への支援状況

Table 2 は、筋ジス児の就学時に保護者の要望に応じて実施した支援等についてまとめたものである。障害理解の促進に関するものや本人の状態に関する職員間の情報共有が比較的多く実施されていた。さらに、移動時における支援や機能維持に関するもの、授業や活動への配慮、施設のバリアフリー化など運動機能に障害が生じる疾患児への支援として挙げられることが多いものに加え、対象児への心のケアや保護者の負担軽減に関する要望に関しても対応がなされていた。一方で、特に小学校・小学部在籍者の場合には「相談なし」の場合も一定数存在し、支援等を必要としていない筋ジス児もいることが示された。また今回は対象校が少ないこともあり、校種による違いは見られなかった。

Table 2 保護者の要望により実施した支援等の内容

カテゴリ	人数	自由記述の内容
疾患特性や本人の状態などの職員間における情報共有	3	筋ジス児の障害特性の理解啓発を教職員に図ること 医療的ケア加入や情報共有 「本人に告知していないため、特別な配慮はせず、見守りのみして欲しい」旨、職員で情報共有
移動時における支援	2	歩行時の見守り 教具の持ち運び
機能維持	2	ICTの活用 自立活動の時間での機能維持訓練
施設のバリアフリー化	1	体育館のバリアフリー
授業や活動への配慮	1	実技教科のレポートによる評価
対象児の心のケア	1	心のケア
保護者の負担軽減	1	校外学習時の親に頼まない学校全体での対応
相談なし	3	

### 4) 筋ジストロフィー児の就学における教員の困難性

筋ジス児の就学に際し、教員が困難に感じた内容についてまとめたものを Table 3 に示す。比較的多かった内容は、疾患特性に応じた支援や指導、行事の計画に関するものであった。本調査では、筋ジス児の就学に対して特に困難性を抱かなかつたと回答した学校もあった。しかしながら、自由記述の回答から特異的な疾患に対して支援や授業を立案することの困難性だけでなく、教員としてどのように対象児に寄り添えば良いのか、また日々病気の進行を感じる中で筋ジス児教育の在り方に対する教員の葛藤や悩みが散見された。今回は対象校数が少ないこともあり校種による困難性の違いは見られなかったものの、筋ジス児教育に対して教員が感じる困難性は多様であったことが示された。

Table 3 筋ジス児の就学にあたり教員が感じた困難さ

カテゴリ	人数	自由記述の内容
疾患特性に応じた支援や指導、行事の計画	3	状態の変化によって、年度途中でも支援の方法や指導目標等の変更が必要になってくる  宿泊的行事の計画、立案  移動教室等、時間通りに移動できず開始時刻が遅れる
対象児の心理的ケア	2	障害受容の葛藤によるストレス、不安の処理、ケア、思春期仲えの他者からの特別視されることへの拒否、苛立ちからの情緒不安定に対する対応。日々反抗、奇行があり、前向きになってほしいと思いつながり添っています。進行する病状を自分が一番わかっているだけに、苦しいだろう、と思う日々です  すでに卒業していますが、本人に告知していないので絶対にばれないようにと保護者から言われて、3年間対応したこと
保護者の要望への対応の難しさ	1	何でも、他の生徒と同様にやらせて欲しいという保護者の希望があるが、本当にそれで大丈夫なのか（安全面や病気の進行に関しての不安）
病気の進行の実感	1	やむを得ないことですが、病状の進行により在学中に医療的ケアが必要となる等、成長のみを期待して教育を行えないこと
特になし	2	

5) A 市内における筋ジストロフィー児の総人数の変化に関する検討

Table 4 は A 市相談機関における筋ジス児・者登録率を示したものである。乳幼児（2015 年から 2022 年生）登録率は、0.2%から 0.6%の範囲（90%信頼区間）であった。A 市相談機関に登録されている乳幼児数はおよそ 3,400 人弱であるため、6.8 人から 20 人程の筋ジス児が登録されていると推定された。学齢児（小学校）（2010 年から 2014 年生）登録率は、0.1%から 0.4%の範囲（90%信頼区間）であった。A 市相談機関に登録されている学齢児（小学校）数はおよそ 4,000 人弱であるため、4 人から 16 人の筋ジス児が登録されていると推定された。学齢児（中学校・高等学校）（2004 年から 2009 年生）登録率は、0.04%から 0.4%の範囲（90%信頼区間）であった。A 市相談機関に登録されている学齢児（中学校・高等学校）数はおよそ 2,000 人弱であるため、0.8 人から 8 人の筋ジス児が登録されていると推定された。成人者（1993 年から 2003 年生）登録率は 0.003%から 0.3%の範囲（90%信頼区間）であった。A 市相談機関に登録されている成人者数はおよそ 1,500 人強であるため、0.045 人から 4.5 人の筋ジス児が登録されていると推定された。乳幼児登録率が高かったものの、若年齢ほど登録率が減少しているという傾向は特段認められなかった。

Table 4 A市相談機関における筋ジス児の登録率（90%信頼区間）

%	成人	学齢期		乳幼児期
	(1993-2003生)	中・高校生 (2004-2009生)	小学生 (2010-2014生)	(2015-2022生)
標本比率	0.06	0.16	0.23	0.35
上限値	0.3	0.42	0.4	0.57
下限値	0.003	0.04	0.12	0.2

## 5. 考察

本調査より、今日の筋ジス児の就学先は病弱特別支援学校にとどまらず小・中学校や知的障害特別支援学校、肢体不自由特別支援学校と多岐に渡っていることが示された。さらに筋ジス児に対する教育的支援として、バリアフリー化をはじめとする環境の調整や身体の状態の変化に応じた心理的ケアなどが行われており、病弱特別支援学校以外の学校においても筋ジス児に対する支援等が行われていることが窺えた。またA市内の相談機関における筋ジス児登録率は、年齢別のグループ間でさほど変わりなく、乳幼児（2015年から2022年生）登録率が最も高かった。すなわち2000年以降における筋ジス児の出生数は、必ずしも減少しているとは限らないことが推察された。

A市内において病弱特別支援学校だけでなく小・中学校においても筋ジス児就学者が認められたこと、さらに筋ジス児が在籍する学校において合理的配慮等が提供されていたことについては、本邦における各教育制度が教育現場に反映されていることを示唆しうる。これより病弱特別支援学校における筋ジス児就学者数の減少に関しては、筋ジス児の総人数の変化による影響はさほど強くなく、各教育制度の発足・改革等が影響していると思われる。先行研究では1980年代における医療技術の進歩や教育制度の改革等によって、病弱養護学校（病弱特別支援学校）の筋ジス児就学者数は減少し、小・中学校への筋ジス児就学者数が増大したと考えられているが（松村, 2017; 西牧, 2016）、本調査の結果はサンプル数が限られてはいるものの、この見解を支持している。

他方、筋ジス児の就学における教員の困難性について尋ねた質問項目では、日々喪失体験に直面しうる筋ジス児に対する、教員としての関わりの難しさも示された。筋ジス児の就学先の多様化は、病弱教育や医療現場の中で築き上げてきた筋ジスに関するノウハウが継承されにくくなる恐れがあり、小児期特有の心理的課題に対して対応できないというケースを生じさせうる（西牧, 2016）。そのため筋ジス児の就学状況の変化を踏まえ、環境調整だけでは解決しない、筋ジス児教育の課題についても検討していくことが必要である。

## 6. 今後の課題

本調査の結果は、2000年以降における筋ジス児の就学状況および総人数の実態に関するものであった。したがって1980年代から1990年代における病弱養護学校（病弱特別支援学校）の筋ジス児就学者数の減少については、筋ジス児の総人数の減少が関連している可能性も十分考えられるため検討の余地がある。さらに本調査で対象としたA市相談機関に登録されている筋ジス児は、A市に在住しているすべての筋ジス児とは必ずしも一致しない。A市相談機関に来所する筋ジス児は、知的発達の遅れ等もあり、児童発達支援センターの利用や知的障害特別支援学校への入学、筋ジス病棟のある病院への入所を希望している場合であり、それ以外の場合は来所していない可能性がある。

これより本調査では、各学校における筋ジス児就学者数の増減に対して筋ジス児の総人数の変化による影響を十分に踏まえることができなかった。各学校における筋ジス児の増減と筋ジス児の総人数の変化との関連性については、引き続き検討する必要がある。

### 文献

松村剛（2017）施設医療から地域医療・国際連携へ—Translational research 時代の筋ジストロフィー医療—. 医療. 71(10), 387-390.

日本筋ジストロフィー協会（2000）筋ジストロフィー教育のあゆみ—QOLの向上と教育の充実を求めて—.

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.

埜中征哉（2000）筋ジストロフィー：最近の進歩. 日本内科学会雑誌. 89(12), 2547-2554.