

36、在宅DMP児の実態調査

— 家庭と教師へのアンケート調査を通して —

国立新潟療養所

平尾 一幸 亀井 俊治
風間 忠道 湯浅 龍彦

〔はじめに〕

データを実施していく中で学令期の在宅DMP児の通学にどのような問題が存在し、どのような対策が必要とされているかを知る目的でこの調査を実施した。

〔調査対象及び方法〕

当所で把握している学令期の在宅DMP児24名を対象に患児の家庭と担任教師へ、それぞれアンケート用紙を配布し実施した。

〔調査結果及び考察〕

回収率は家庭用46%、教師用38%の低率であった。ここでは両方に回答の得られた9名について考察する。

アンケート集計表

調査項目 学年	a		b					c		d			e		f		g		
	学年	別布	現在の病状					保護者による		担任教師による			通学時の保護者の介助		学校生活上の介助・移動・排泄		担任教師の友人の有無		
	学年	把握より	歩行	這行	車いす	寝たきり	不	普通学校通学希望	施設入所希望	病状により施設入所	しばらく様子を見る	不	有	無	有	無	たくさんいる	少しいる	いない
1	6	2	1	1	0	0	0	1	1	0	2	0	1	1	2	0	1	1	0
2	7	2	2	0	0	0	1	1	1	2	0	1	2	1	3	0	0	2	1
3	5	3	2	0	0	0	0	0	3	2	0	0	2	0	2	0	1	0	1
4	3	1	0	0	1	0	0	1	0	1	0	0	1	0	1	0	1	0	0
5	2	1 d不明	1	0	0	0	0	0	1	1	0	0	1	0	0	1	0	0	1
6	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0

表a「学年別分布」では、3年を境にその数は減少している。b「現在の病状」では、1～3年まで歩行児が3名いたものが4年以降d×不明の1名いるだけである。cでは、1.2年で普通学校希望と施設入所希望が2対2と同数であったのが3年を境に0対3となり、dにおいて担任教師は、1年では「しばらく様子を見る」（2名）と答え、2～5年では症状により施設への入所を考える様になっている。

A・Priceによれば、歩行停止時は9～11才が51.0%と報告しているが（注！）、本調査結果からも、3年（9才）を境にした何らかの保護者教師の考え方の変化がうかがえる様である。

e 通学方法においては、ほとんどの児童が登下校に家庭内の誰かが付添っている現状であり、その負担ははかりしれない。

又、f 学校生活上の介助では、そのほとんどが介助必要となっているが、3校において数点の施設改善があったのみで、DMP児の病状が、これ以上進行すれば介助なしでは通学不可能とならざるを得ない状況にある。保護者、教師にとって、このまま通学させることは苦悩であり、DMP児にとっても不安は大きい。

g 「DMP」児の友人関係は、あまり良好といえない。病状の進行というハンディを持ち、動きのある遊びには次第について行けなくなり、自然と孤立してしまい易い状況におかれている様である。

この様に、在宅DMP児に対する教育環境の不備と病状の進行により、多くの保護者・教師はできれば設備の整った教育環境の中へ移行させたいと考えざるを得なくなるのではないと思われる。

しかし、子どもは親と一緒に生活することが一番の幸福であり、人間形成のうえからも不可欠である。どの様な良い施設といえども親や家庭の代りをつとめることはできない。

教育環境の不備等多くの問題はあがるが、現在の筋ジス医療においては、せめて独歩可能な期間は家庭から地域の学校へ通学した方が、その児童の発達にとって、より良い影響を及ぼすものと考えられる。

〔おわりに〕

今後デーケアを中心として、在宅DMP児に対し、多面的な調査研究を行ない、その対策を考えていかなければならない。

（注1）進行性筋ジストロフィー 医学書院 P 8

↓ 検索用テキスト OCR(光学的文字認識)ソフト使用 ↓
論文の一部ですが、認識率の関係で誤字が含まれる場合があります

〔はじめに〕

デーケアを実施していく中で学令期の在宅 DMP 児の通学にどのような問題が存在し、どのような対策が必要とされているかを知る目的でこの調査を実施した。