

就学・小学校教育生活

Q & A

デュシェンヌ型筋ジストロフィーのみなさんの体験と工夫から



はじめに

当院リハビリテーション科は、筋ジストロフィーの方が多く通院する数少ない病院の一つです。その中でも特に、デュシェンヌ型筋ジストロフィー（以下、DMD）の方は、幼児から成人まで大変多くの方が通院されています。小学校生活を考え始める頃になると「同じ病気の子が周囲になくて情報が無い…」「小学校は通常学級でいいのか…」「体育の授業はどうしたらいいのか…」など就学に向けての心配をされることと思います。ご本人とご家族が、小学校生活を目の前にして、そのような不安を抱かれるのも当然と私たちは感じています。今回、そのようなみなさんの声にこたえるため、小学校生活を少しでもスムーズに送れるよう、DMD のみなさんとそのご家族、学校関係者、また当院リハビリテーション科スタッフから様々な情報を集め Q&A 形式でまとめてみました。主には通常学級を選択した場合を想定し、入学までの準備や、必要な環境調整、学校との話し合いの進め方、学校生活での工夫などを記載しております。

100 人いたら 100 人の身体状況、個性や環境が違いますので、本冊子がみなさんの抱える全ての不安や悩みの解決にはならないかもしれませんが、これから始まる小学校生活へのヒントやわずかな支えになれば幸いです。

小児神経科の先生方からのコメント

通常の診療の現場でもご両親から就学や小学校生活についての不安や疑問をお聞きすることはとても多く共通した課題と感じています。この Q&A はそれらの不安や疑問に対して解決策を見いだす一助になるものと思います。 〈小牧宏文先生〉

これから就学・小学校生活を迎えるお子さんとご家族が、具体的なイメージを持つ上で、とても参考になる冊子だと思います。充実した小学校生活が送れますように、まずはご一読いただくことをお勧めします。 〈竹下絵里先生〉

2019 年 9 月
国立研究開発法人 国立精神・神経医療研究センター病院
身体リハビリテーション科 作業療法部門
ワーキンググループ：上村亜希子、三橋里子





目次

1 章 教育環境 一障害児を取り巻く環境一

- 1 「合理的配慮」とは具体的にどんなことをいうのですか？ ...10
- 2 では合理的配慮として何でも要望していいのですか？ ...10

2 章 入学準備

- 3 入学までの流れを教えてください。 ...11
- 4 就学に関する主たる相談の窓口はどこですか？ ...12
- 5 公立の小学校の選択肢を教えてください。 ...12
- 6 小学校の選択はどうしたらいいですか？ ...13
- 7 「就学相談」とはどのようなものですか？ ...13
- 8 就学相談の時期や相談までの流れを教えてください ...14
- 9 就学相談は受けた方がいいですか？ ...14
- 10 就学先はいつまでに決めればいいですか？ ...15
- 11 全体的に発達が少し遅れています。現在は幼稚園に通い、その中で何とか過ごせています。通常学級、支援学級どちらがいいですか？ ...16
- 12 最終的に就学先を決めるのは誰になりますか？ ...17
- 13 通常学級から特別支援学級、特別支援学校への転級や転学は可能ですか？ ...17
- 14 就学予定の小学校の雰囲気や、設備環境などを知る機会がありますか？ ...18

- 15 学校公開や学校開放の日程は何かに掲載されていますか？ ...18
- 16 通学区域外のバリアフリーの環境が整った小学校への入学は可能ですか？ ...19
- 17 入学までに、入学説明会で教えて頂いたこと以外に練習しておいた方が良いことはありますか ...19
- 18 入学準備品で考慮することはありますか？ ...20

3 章 小学校入学～卒業まで

1) 病気を伝える・理解してもらう

- 19 はじめての学校との話し合いでは何を伝えたらいいですか？ ...21
- 20 学校との話し合いはどれくらいの頻度が必要ですか？ ...22
- 21 学校との関わりで心がけるべきことはありますか？ ...23
- 22 クラスメイトや保護者の方への説明はどうしたらいいですか？ ...23

2) 設備環境と校内の移動

- 23 必要な設備は何ですか？ ...25
- 24 入学予定の学校には、エレベーターや障害者用トイレはありません。どうしたらいいですか？ ...25
- 25 障害者用トイレは手すりがあるだけで車椅子での使用は難しいようです。解決策はありますか？ ...26
- 26 最近、階段の上り下りが負担になってきています。エレベーターはなく、設置も難しいようです。対応策はありますか？ ...26
- 27 エレベーターがない学校で教室の移動はどうしていますか？ ...27



28 学校生活で車椅子使用を検討する時期の目安はありますか？ ...27

29 車椅子が欲しい場合はどうしたらいいですか？ ...28

3) 介助

30 学校生活で介助が必要になってきたようです。
学校側の対応について最近の傾向を教えてくださいませんか？ ...29

4) 授業

31 体育の授業はどうしていますか？ ...30

32 体育の授業についてアドバイスはありますか？ ...31

33 水泳はどうしていますか？ ...31

34 音楽の授業です。3年生になりリコーダーが始まりましたが
筋力低下で上手におさえることができないようです。何か工夫はありますか？ ...32

35 授業中の姿勢が悪く気になります。よい工夫はありますか？ ...33

5) 校外学習・行事

36 運動会はどうしていますか？ ...34

37 遠足はどうしていますか？ ...35

38 修学旅行は参加していますか？ ...35



6) 日々の生活

39 みなさん登下校はどうしていますか？ ...36

40 登下校の送迎のために福祉サービスは利用できますか？ ...36

41 荷物が多く負担が大きいです。工夫はありますか？ ...37

42 放課後はどのように過ごしていますか？ ...38

43 共働きのご家庭はいらっしゃいますか？ ...39

44 学童保育は利用できますか？ ...39

45 習い事をされている方はいますか？ ...40

46 おすすめのスポーツはありますか？ ...40

7) 中学校の選択

47 現在、車椅子生活の6年生です。中学校の選択で悩んでいます。
何かアドバイスはありますか？ ...42

ご注意

掲載されている情報については、当院に通院されている多くのみなさんのお住まいの地域である東京都及び近隣の県（神奈川県、埼玉県、千葉県、山梨県）の情報が反映されています。各自治体、また学校ごとに違いはありますので、個別な情報については各自治体及び学校にお問い合わせ下さい。



1 章

教育環境

— 障害児を取り巻く環境 —



2 章

入学準備



「合理的配慮」とは具体的に
どんなことをいうのですか？

障害を持つ人それぞれに合った工夫や
配慮をすることを指します。

「車椅子移動なので小学校にエレベーターを付けて欲しい」、「教室を1階にして欲しい」、
トイレや教室移動に際し支援員を付けて欲しい」、「受験に際し筋力低下があり回答す
るには時間がかかるため時間を延長して欲しい」など、みなさんが不安に思い、実際
に感じる問題の多くが合理的配慮に該当します。



では合理的配慮として何でも要望
していいのですか？

要望を出すことは可能です。しかし…

まだまだ人的配置は要望通りの十分な配置は難しく、設備面も自治体の予算の中で要
望どおり全てに対応できない場合が多いのが現状です。学校側との話し合いでは、一
方的に要望だけを出しても上手くいかない場合があることは心に留めて進めることが
必要ようです。



入学までの流れを教えてください。

通常学級の場合は、おおむね以下の
流れになります。

- ① 就学時健康診断の通知書が送付される 9月～10月
- ↓
- ② 就学時健康診断を受診 10～11月頃
- ↓
- ③ 入学通知書が送付 1月頃
- ↓
- ④ 入学説明会に参加（※就学時健康診断と同時の学校あり）1～2月
- ↓
- ⑤ 入学通知書を持参して入学式へ参加 4月

【特別支援学級および特別支援学校の場合】

「就学相談」を受ける時期や話し合いの状況によって就学先の決定時期に差がありま
す。多くの場合は、年内には就学先が決まり、1月頃には入学通知書が手元に届き、
説明会に参加するという流れになると思います。



4

就学に関する主たる相談の窓口はどこですか？

A

教育委員会です。



市立・区立の小学校の通常学級および特別支援学級や都立・県立の特別支援学校への就学に関する相談は、区市町村の教育委員会が窓口になります。特別支援学校の場合は、区市町村の教育委員会との相談の後に、都や県の教育委員会に相談が引き継がれます。

5

公立の小学校の選択肢を教えてください。

A

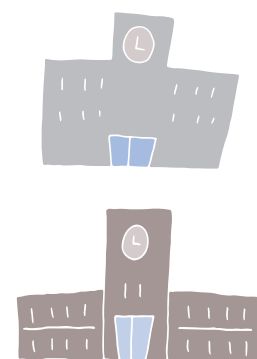
通常学級（＝普通学級）、特別支援学級（以下支援学級）、特別支援学校（以下支援学校）のいずれかになります。また、通常学級に在籍し通級を利用する場合があります。

以下、文部科学省ホームページに分かりやすく掲載されています。

Q キーワード

文部科学省 パンフレット「特別支援教育」について

http://www.mext.go.jp/a_menu/shotou/tokubetu/main/004.htm

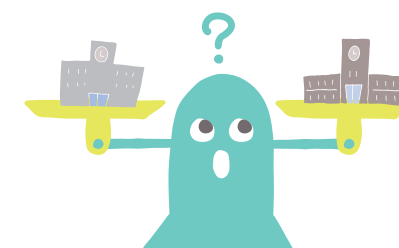


6

小学校の選択はどうしたらいいですか？

A

総合的に考えてその子に一番適した教育環境を選択することが大切です。



疾患は同じであっても、一人ひとり障害の程度や、発達の様子に違いがあり、個性もあります。DMD の場合は、身体的なこと以外に、知的な面やコミュニケーションの面で、不安を持つ場合が少なくありません。そのため、就学の時点で、通常学級が適している子もいますし、支援学級や特別支援学校が適している子もいます。印象としては、身体的な理由で特別支援学校を選択することは少なく、知的障害や自閉症などの症状が強い子供達の中には、特別支援学校を選択する場合が少なからずあると感じます。また、学校の選択については、お住まいの地域や学校によっても違いがあります。保護者のみなさんがどのように育って欲しいのかという思いも関係します。選択肢の中で、どこが教育環境として一番適しているのか、それぞれのメリット・デメリットを情報収集しながら、関わりのある先生方の意見も踏まえて総合的に判断をすることが重要です。就学先について決めかねる場合は、区市町村の教育委員会が相談の窓口を設けております。その一つに「就学相談」があります。

7

「就学相談」とはどのようなものですか？

A

教育委員会が保護者に向けた就学に関する相談です。



次年度の小学校や中学校への就学にあたり、障害や発達に心配がある子供達の教育のために、教育委員会が保護者に向けて行います。一人ひとりに合った適切な就学先を保護者と一緒に考えていきます。専門の職員が対応します。支援学級や支援学校への就学を希望する場合は、就学相談をする必要があります。

8

就学相談の時期や相談までの
流れを教えてください。

A

基本的には、保護者からの申し込みで
始まります。

各自治体により、時期や流れについて多少の違いがあります。お住まいの区市町村教育委員会の相談窓口、電話又は直接窓口に行ってお相談ください。



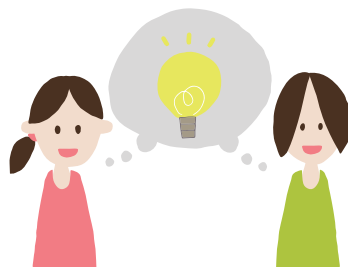
9

就学相談は受けた方がいいですか？

A

相談されることをおすすめしています。

保護者のみなさんの中には、入学の時点では病気や障害を伝えなくてもいいのではとお考えの方も時々いらっしゃいます。ただ、小学校側や教育委員会がその子の状況を把握することでこれから始まる学校生活の中で「そろそろ支援員が必要かな・・・」「トイレの改修が必要になるかな・・・」と気にかけてもらえる機会になりますので、迷っている場合はおすすめしています。



10

就学先はいつまでに
決めればいいですか？

A

11～12月頃までには決めておく
いいでしょう。

おおむね 11 ～ 12 月頃までには就学先を決めておく必要があるようです。各自治体では、次年度の就学予定者について、前の年の年末までに就学先を決定しているところが多いはずです。



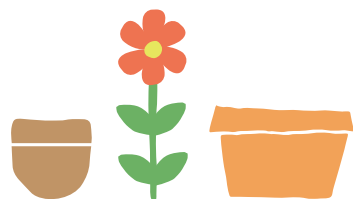
キーワード

文部科学省 障害のある児童生徒の就学先決定について

http://www.mext.go.jp/b_menu/shingi/chukyo/chukyo3/044/siryo/_icsFiles/afieldfile/2010/08/18/1296501_03.pdf

11

全体的に発達が少し遅れています。
現在は幼稚園に通い、その中で
何とか過ごせています。通常学級、
支援学級どちらがいいですか？



A

実際のお子さんを知らずにお答えする
ことはできません。

通院先の医師や、通っている幼稚園や保育園、療育の先生とよくご相談下さい。その
上で、上記で述べた就学相談に申し込まれて本人にとって一番よい選択をされるのが
よいでしょう。また、入学を検討されている学校の情報収集はされた方が良いでしょう。
幼稚園が一緒に、安心できる仲の良い友達が多く、保護者同士の関係も良いことを理
由に通常学級を選択されるご家庭もありますし、評判のいいベテランの先生がいるか
らと少人数の支援学級を最初から選択されるご家庭もあります。就学相談の前から、
お子さんの理解を深めるために、発達障害支援センターを利用して、発達支援を受け
ることもあります。

🔍 キーワード

厚生労働省 発達障害の理解のために

<https://www.mhlw.go.jp/stf/seisaku/dl/17b.pdf>

🔍 キーワード

国立障害者リハビリテーションセンター 発達障害支援センター

<http://www.rehab.go.jp/ddis/>

12

最終的に就学先を決めるのは
誰になりますか？

A

保護者のみなさんです。



就学相談をした場合、教育委員会は、保護者の意向などを十分確認し、お子さんの状
態等を踏まえ、就学先の提案をすると思います。そして、最終的に保護者の皆さんか
らの了承を得てはじめて就学先は決定されます。

13

通常学級から特別支援学級、
特別支援学校への転級や転学は
可能ですか？

A

通常学級から支援学級、支援学校への
転級や転学は可能です。



学年が上がるタイミングや小学校卒業のタイミングに合わせてという場合が多いと思
います。通常学級を選択し学校生活を送る中で、やはり身体的な面、勉強の面でもサポー
トが受けやすい支援学級や支援学校への転級や転学を検討されるご家庭は少なからず
いらっしゃると思います。年度の途中での移行については、可能な地域も、不可能な地域も
あるようです。その際はその子の負担を十分に考え慎重に判断する必要があるかと思
います。

14

就学予定の小学校の雰囲気や、設備環境などを知る機会がありますか？



あります。

① 学校公開

昨今、多くの自治体の小学校・特別支援学校では、保護者や地域に対して子供達の学校生活の様子や授業の様子を公開する日を設けています。その学校の各学年の授業の様子も分かり、環境や設備なども把握することができます。

② 学校開放（名称は自治体で異なる）

地域住民の子供達の遊び場として校庭や図書室を利用できる日を設けているかと思えます。

上記①②が実施されていない区市町村でも要望すれば学校見学は可能だと思います。希望があれば自治体に問い合わせてみて下さい。

15

学校公開や学校開放の日程は何かに掲載されていますか？

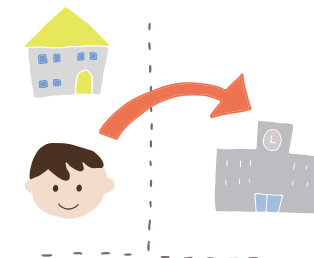


広報紙やホームページに掲載されています。

区市町村の広報紙や各学校のホームページなどに掲載していると思います。分からない場合は、小学校に直接問い合わせてみていいでしょう。

16

通学区域外のバリアフリーの環境が整った小学校への入学は可能ですか？



指定された学校以外の小学校への通学が可能な自治体があります。

小・中学校は、住民登録している住所地により通学区域を定め、指定された学校に通学することが原則となっていてところが多いと思います。しかし、自治体によっては、通学区域が自由化されていたり、あるいは各自治体で定めた条件に該当する場合には、指定以外の学校への通学を認めていたりする地域があります。

当院通院中のご家庭の中にも、バリアフリー環境であることを理由に指定以外の学校を選択されているケースがあります。ご希望があれば、お住まいの自治体に問い合わせてみるのがいいでしょう。

17

入学までに、入学説明会で教えて頂いたこと以外に確認や練習しておいた方が良いことはありますか？



実際に通学路を歩いてみましょう。

学校までの通学路を、実際にランドセルを背負って何度か歩いてみることをアドバイスしています。通学経路の確認、交通ルールや危険な場所の確認をすることはもちろんですが、何分ぐらいかかるか、雨の日はどうか、登下校に際して本人の負担具合は大丈夫かを把握しておいて頂きたいです。

18

入学準備品で考慮することは
ありますか？

A

特別なものではありませんが
ランドセルはなるべく軽いものを
選ばれるとよろしいかと思います。

学校までの通学路を、実際にランドセルを背負って何度か歩いてみることをアドバイスしています。通学経路の確認、交通ルールや危険な場所の確認をすることはもちろんですが、何分ぐらいかかるか、雨の日はどうか、登下校に際して本人の負担具合は大丈夫かを把握しておいて頂きたいです。



3 章

小学校入学～卒業まで

1) 病気を伝える・理解してもらう

19

初めての学校との話し合いでは
何を伝えたらいいですか？

A

以下の①～⑥を参考に話し合いを
されてはいかがでしょう。



① 筋ジストロフィーの説明

病気の概要や、本人の現在の身体状況、活動量などをお伝え下さい。主治医の先生や担当のリハビリスタッフに事前に相談されてアドバイスを頂くのもいいと思います。話し合いの際に学校の先生方にお渡ししてみてもどうかとご紹介している冊子があります。学校の先生向けに国立特別支援教育総合研究所が発刊している『病気の子供の理解のために』（平成21年）という冊子です。ダウンロードができますし、当院にもコピーしたものが 있습니다。若干、社会制度が現在の状況と違っていますがとても分かりやすくまとまっています。

Q キーワード

病気の子供の理解のために 筋ジストロフィー編

http://www.nise.go.jp/portal/elearn/shiryoku/byoujyaku/supportbooklet_muscular_dystrophy.html

② 告知について

本人が病名を知っているかどうか、未告知の場合は家庭でどのように本人に伝えているか、今後告知についてはどのように考えているのかの意向について先生方にしっかりお伝えください。

③ 環境や設備について

詳しくは Q23、24 をご参照ください。

④ 介助について

筋力低下に伴い、教室移動やトイレ、体育での着替えなどで見守りや介助が必要となる可能性があることをお伝えください。

⑤ 生活の様子

歩行・起居動作・食事・着替え・トイレ・入浴の様子、転倒の有無や、普段心掛けていること、家庭の中で大切にしていることなどをお話されると先生にもその子の様子が伝わると思います。

⑥ 学校生活について

登下校のこと、体育の授業について、遠足などの行事、休み時間はどうか、その他、小学校生活で不安に思っていることなどをお話しされ、相談されると良いかと思ひます。

20

学校との話し合いはどれくらいの頻度が必要ですか？

頻度は小学校により違います。



校長先生や教頭先生などを含めた話し合いは、学年が上がるごとに話し合いがある小学校もあれば、学期ごとや行事ごとに話し合いがある小学校もあるようです。担任の先生とは心配事や気になることがあればその都度連絡を取り合い意思の疎通を図っていると思ひます。

21

学校との関わりで心がけるべきことはありますか？

一方的ではなく、一緒に考えを進めていく姿勢が必要です。



学校側とその子のためにどうすればいいのかを冷静に一緒に考え進めていこうという姿勢が一つのポイントであることはいえます。権利だけを主張しても中々上手くいかないことが多いようです。「早めに動くことを心がけました」「話し合いは両親そろって、きちんとした服装でのぞみました」「頑張って何度もお願いをしました」など各ご家庭で学校との関わり方において心がけていることがあるようです。

～我が家の場合～

毎年、学年があがる毎に、病状、配慮してほしいことをまとめた文書を提出していました。あまり事務的にならないよう自分の言葉で表現するよう心がけました。一見大変なようですが、一度作ってしまうとあとは少しずつ内容を変えればよく、何人もの先生に口頭でお伝えするよりはるかに確実でした。〈A さんのお母さん〉

※この先輩ママが実践された報告書の参考資料が当院リハビリ科にあります。必要な方にはコピーを差し上げております。お気軽にお声がけ下さい。

22

クラスメイトや保護者の方への説明はどうしたらいいですか？



それぞれ伝え方やタイミングに配慮が必要です。

① クラスメイトへ

事前に伝えてほしい内容を準備して、担任の先生から伝えて頂くことが多いようです。保護者がクラスメイトに説明したというご家庭もあります。介助が増えてきた時期や、歩き方や運動が苦手なことなどで心無いことを言われた、転ぶことが多くなり周囲もちょっとだけ気をつけて欲しいことを伝えたい時期が来た時など・・・何かエピソードがあったタイミングで伝えることが多いようです。

② 保護者の方へ

時期はそれぞれのようです。保護者会などの機会に説明をされている方が多いようです。病気の理解を得て、今後クラスメイトやその保護者の方々に負担をおかけするかもしれないこととお話されているようです。（例えば、エレベーターがなく教室の配置を6年間1階にするなど）その際、病名について未告知の場合、時期を見て親から本人に話をしようと考えているなど、その意向ははっきり伝えることは重要です。



～自分でみんなに伝えていました～

小学校の低学年の頃より、クラスメイトから病気について聞かれた時には「筋肉痛がずっと続くような状態なんだ」と答えていました。病気を伝える、理解してもらおうという意識は自分自身の中にもなく、こんなことが難しくて、こんなことをみんなが気をつけてくれると助かると日々の中で伝えていました。年齢があがるに従い、病気の説明もしやすく、理解を得ることも楽になりました。〈山梨県 Bさん〉

2) 設備環境と校内の移動

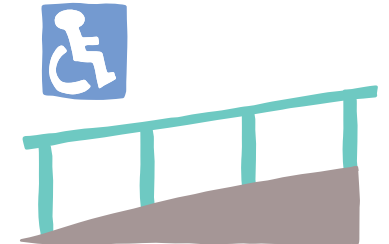
子供達が日々の学校生活を少しでも負担なく過ごすためには、学校の環境や設備面が整備されているということはとても重要なポイントになります。もしも入学予定の学校が新しくすでにバリアフリーであるならばそれはとてもラッキーなことです。ほとんどの小学校では完璧な環境は整っていないのが現状です。

23

必要な設備は何ですか？

A

以下のような設備が必要になります。



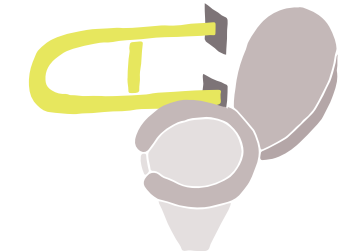
必要な設備としては、学校の出入り口の手すりやスロープ、教室移動のためのエレベーター、階段昇降機の設置、洋式トイレや多目的トイレの設置などが挙げられます。

24

入学予定の学校には、エレベーターや障害者用トイレはありません。どうしたらいいですか？

A

身体状況をみながら少しずつ進めていきましょう。



エレベーターや障害者用トイレは、各自治体の大規模な校舎改修計画の一環として設置されていることが多く、要望による設置は難しいでしょう。エレベーターや障害者用トイレでなくとも、階段昇降機や手すり付きの洋式便器などの代替措置もありますので、まずは入学予定の学校に相談することをお勧めします。

都内のある自治体では、秋口から翌年度の予算編成が始まるようです。もし、入学に合わせて改修などの要望がある場合は、入学前年の夏休み頃までに相談をした方がよいと思います。

25

障害者用トイレは手すりが
あるだけで、車椅子での使用は
難しいようです。解決策はありますか？



可能な範囲で改修をお願いしてみても
うでしょう。

障害者用トイレの設置については、少なくとも都内及び近隣の県では決まった規格はありません。車椅子からの移乗介助はドアの位置や便座の向き、広さなどで介助のしやすさが変わってきます。ドアは取り外しカーテンを取りつけてもらうなど具体的に保護者の皆さんが提案してもいいかと思います。リハ科外来受診時に、使用されるトイレの写真を持ってきて頂ければ一緒に改修についてのアイデアも検討させていただきます。

26

最近、階段の上り下りが負担に
なっています。エレベーター
はなく、設置も難しいようです。
対応策はありますか？



教室の配置を考慮してもらうことは一
つの方法です。

教室を1階に配置してもらったというケースはあります。ただ、図工室や音楽室、図書室など全てが1階にある校舎はないかと思います。3階に音楽室がある場合などはかえって中間階に教室があった方がいい場合もあります。それぞれの学校に合わせて対応する必要があります。

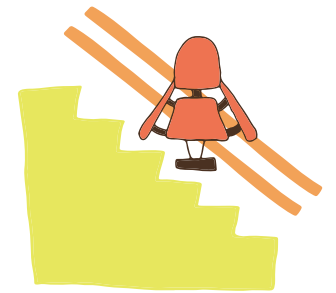


～クラスみんなで話し合い教室は1階に～

息子が車椅子生活になる時期でした。次の学年では、教室は3階になる予定でした。その学校にはエレベーターはなく、車椅子の生徒の受け入れも息子がはじめてという状況でした。そんなある日、当時の担任の先生が道徳の時間に、どうすれば車椅子でも学校生活を上手く過ごせるのかの話し合いをして下さいました。その結果、みんなで1階の教室を使わせてもらおうということになりました。卒業まで1階の教室を使わせてもらいました。〈埼玉県Cさんのお母さん〉

27

エレベーターがない学校で
教室の移動はどうしていますか？



学校側へ配慮をお願いしましょう。

① 歩行が可能な場合

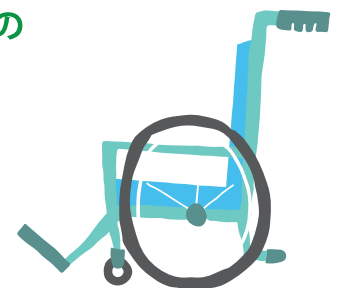
歩けるが転びやすくなってきた、階段昇降が大変になってきた時には、転倒のリスクに対し大人が目があるよう学校側には配慮をお願いしたいものです。介助員が配置される場合もありますし、介助員はつかず先生がついてくれる場合もあるようです。

② 車椅子の場合

介助員や学校の先生が階段をおぶって移動をすることが多いと思います。その際、移動先に車椅子も用意する必要があります。その対応として、自分の車椅子以外に社会福祉協議会から車椅子をレンタルし移動先の階で使用するなどで対応してもらうという方法は比較的使われています。また多い例ではありませんが、エレベーターの設置は無理であったが階段昇降機を設置してもらえたというケースもあります。例えば、体格がよくおんぶで階段を昇降することによりかなりリスクがある場合などです。学校側が安全な教室移動を行うために優先順位が高い要望として教育委員会に設置をお願いしたようです。

28

学校生活で車椅子使用を検討する時期の
目安はありますか？



おおよその目安を以下に示します。

歩行での長距離移動に時間がかかるようになった、疲れやすくなった、抱っこするようになった等は一つの目安になるかと思います。最近は、個人差が大きくなってきている印象がありますが、小学校3年生頃から高学年にかけて最初の車椅子作製をされる方が多くなります。

29

車椅子が欲しい場合はどうしたらいいですか？

A

以下①～③が考えられる方法です。



① 公費で車椅子を給付してもらう

車椅子は、「補装具」の一つです。身体障害者手帳をお持ちの方（または、特定疾患・難病等にかかっている方）で支給要件を満たす場合は、公費でその購入および修理費の支給がされます。給付に際しては、原則 1 割負担（上限 37200 円）があります。一定の所得以上は対象外など世帯の課税状況による制限もあります。窓口はお住まいの市区町村になります。申請のご希望がある場合は、まずは、各自治体にお問い合わせ下さい。また、給付が決まり車椅子が手元に届くまでは、数か月から半年程度かかります。



キーワード

補装具費支給制度の概要

<http://www.mhlw.go.jp/bunya/shougaihoken/yogu/gaiyo.html>



キーワード

補装具 給付 ○○区（市）

② 社会福祉協議会でレンタルする

年に数回の学校行事や家族旅行で使用を検討される場合は、社会福祉協議会で車椅子の貸し出しを行っています。台数に限りがあり 2 ヶ月限定など期限付きのところもあるようですが年に数回ならば問題はないかと思います。

③ インターネットで購入

最近は、安いものなら 1 万円台で購入できます。本人が日常的に使用するものならば身体にあった車椅子の作製がよいですが、バギーがわりに使用する程度のものであれば、申請の手間がある公費を使った給付ではなく購入した方がよい場合もあるかと思えます。

3) 介助

30

学校生活で介助が必要になってきたようです。学校側の対応について最近の傾向を教えてくださいませんか？

A

以下①～④が考えられる方法です。



① 介助員の配置

昨今はエレベーターがない学校での教室移動や、トイレ介助、体育の時間での関わりなどのために介助員が配置されることも珍しくなくなりました。例えば、ある自治体のホームページでは、「通常学級に在籍し、肢体不自由等のため支援が必要な児童・生徒の生活支援または、特別支援学級に在籍する児童・生徒の安全管理及び基本的な生活習慣確立のため配置している」と介助員募集の求人がされています。介助員の配置は、区市町村の財政にも関係し、また配置についての条件が自治体ごとにあるようで地域や学校によって対応に違いがあることをみなさんのお話から感じます。要望すれば必ず配置される訳ではありませんが、必要と感じた時には学校側と話し合いをされて介助員の配置の要望をされてみてはどうかと思います。

② 学校の職員が介助をする

介助員は配置せずに、担任の先生だけではなく他のクラスの先生も必要に応じて介助を手伝うという場合もあります。教室移動は、全て先生がおぶってくれたというケースはあります。

③ ボランティア

遠足や校外学習の時のみ、学校側がボランティアを募集し介助をしてくれる場合もあるようです。

④ 保護者が介助

地域や学校によっては、今もなお保護者が介助を求められる場合も実際にはあります。子供の社会性を育てる場となるためにも保護者が介助することは最低限にしたものです。

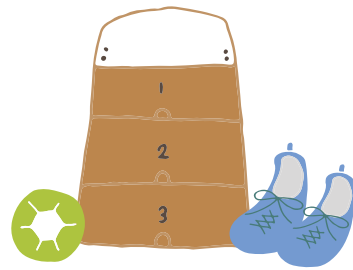
4) 授業

31

体育の授業はどうしていますか？

A

大前提として運動量については
主治医にご相談、ご確認ください。
以下は、みなさんの実践例です。



低学年です。今は特に配慮は
してもらわず参加しています。

小学校1年生から中学卒業まで
体育は全て見学していました。

クラスの中でどんな内容であっ
たらできるか話し合いがあり可
能な限り参加しています。

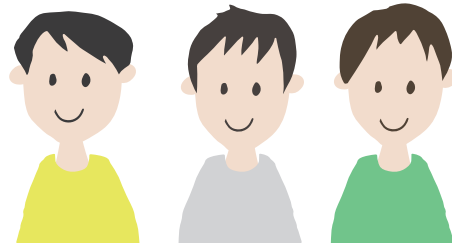
自分だけ別メニュー
で介助の先生と体を
動かしています。

集団競技(バスケ・サッカー・
スポーツテスト)などは参
加が難しく、得点・記録係
で積極的に参加しています。

長距離走など負担が
大きな活動は見学し
ています。

できるだけ見学はせず参加
しています。マラソンは距
離を縮める、縄跳びはまた
いざりしています。

参加、不参加は本人がその
場で判断して決めています。



歩行能力が低下した高学年に
なって体育は見学しています。

32

体育の授業についてアドバイスは
ありますか？

A

以下にポイントをあげてみました。



① 担任の先生と意思疎通を図る

低学年の間は、走ることが遅くても、苦手でもクラスメイトと同じように体育の授業が受けられる子もいます。ある先輩ママは、運動量について話し合いをしていたにも関わらず「長距離走も頑張れば走りきることができましたよ」と担任の先生から報告をされたようです。運動量を気にされているご家庭ではとても落胆してしまうエピソードです。反対に、見学はできるだけ避けて一緒に参加させたいと希望を伝えても「無理はしないでいいよ」とほとんど見学になってしまうなどということもあるようです。先生とコミュニケーションを図ることは重要です。

② 親の意見や思いだけでなく子供の気持ちも大切

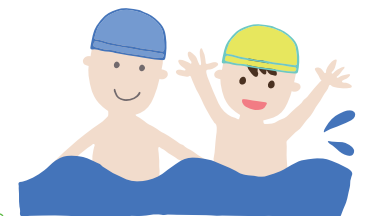
親の心配とは裏腹に子供達の中にはみんなと一緒に体育を頑張りたい！参加したい！と思っていることも少なくありません。各家庭での話し合いも大切です。

33

水泳はどうしていますか？

A

介助員や担任以外の先生が付き添い
高学年まで参加している子が多いようです。



毎年6月後半からは都内及び近隣の県の小学校でも水泳がはじまります。支援学級の場合も、マンツーマン対応などで参加していることが多いようです。しかし、中には校長先生が異動になった途端に、介助不足を理由に参加できずに見学になったという子もいます。

34

音楽の授業です。3年生になり
リコーダーが始まりましたが
筋力低下で上手におさえることが
できないようです。何か工夫はありますか？



A

みなさんの実践例です。



トヤマ楽器製造株式会社で販売しているリコーダーを使っています。指の状態にあわせて、音孔を押さえやすい位置に移動することができるのがうちの子には良かったです。〈Dさんのお母さん〉



「改造リコーダー」トヤマ楽器製造株式会社



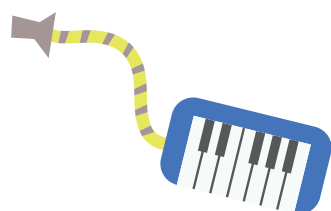
弱い力でも笛穴を塞ぎやすくし、音漏れを防いでくれるというシールをネットで見つけて使いました。うおの目用サークルタイプの保護パッドシールでも代用が出来ると思います。〈Eさんのお母さん〉



「ふえピタ®」アイデア・パーク



リコーダーではなく、鍵盤ハーモニカやキーボードなどの楽器にしてみました。〈Fさんのお母さん〉



35

授業中の姿勢が悪く気になります。
よい工夫はありますか？



A

あります。

授業中の座位姿勢が、猫背になっていたり、足が広がっていたりして気になるというお話は時々伺います。座る姿勢はなるべく楽な良い姿勢をと私達もアドバイスしています。良い座位姿勢は、身体の変形を予防し、疲労しづらく集中力も維持でき、また手も使いやすい環境になります。その子によって適したものが違いますので気になる場合は、当院リハビリテーション科にご相談ください。

以下は一例ですが、こういったクッションや椅子を学校で使用することは一つの方法です。自費での購入あるいは、Q29に記載した「補装具」の中の「座位保持椅子」または、「日常生活用具」の中の「訓練椅子」という種目で申請し給付が可能な場合があります。

椅子の一例

1.



1：「レポ Junior」でく工房

2.



2：「レポ Seat」でく工房

3.



3：「学校用モールドシート」株式会社 PAS

5) 校外学習・行事

36

運動会はどうしていますか？

A

以下に、みなさんがどうしているのかの例を少しあげてみました。

毎年、春や秋の運動会シーズンになると「今年はどうしよう・・・」と悩まれているご家庭は多く、相談を受けます。本人よりお父さんやお母さんの方が心配されているご家庭が多いかもしれません。

車椅子でも参加ができる種目を先生が考えてくれました。父親が車椅子を押して競争したりもしました。

本人の希望で全て見学をしていました。

運動会当日は、毎年見学もせず欠席させました。

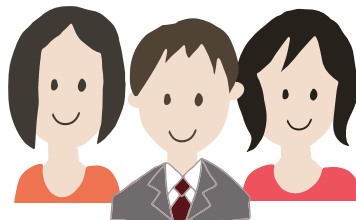
低学年の間は全て参加しました。

親としては、今後の社会生活のためにも大切だと考えていました。決して恥ずかしいことではないと、本人を勇気づけながら、前向きに取り組みました。

100M走は 20M 走に距離を短くしてもらい参加しました。

走ることが難しくなって参加可能な種目のみに参加しました。

団体演技の時は、立ったり座ったりの繰り返しがつらいので、前屈みになってしゃがむふりに対応しました。



先輩とママたちの声

高学年では、運動会の種目には参加せずに、得点係や司会などで参加をしました。

本人の気持ちを大切にしながら、担任の先生と話し合われることが大切です。高学年になったら、先生と連絡を取りつつも基本的には本人と先生とで話し合っ決めてもらうのもいいのかもしれません。



37

遠足はどうしていますか？

A

参加している子が多いと思います。

保護者の同伴をお願いされることもあるようですが、学校によっては、車椅子でも保護者の同伴はなく、遠足の時だけボランティアを配置してくれるという学校もあるようです。



38

修学旅行は参加していますか？

A

多くの子供達は参加しているようです。

学校によっては、介助員を配置して保護者の同伴は必要なく、宿泊先もバリアフリーで入浴なども介助がしやすいホテルを準備してもらったというご家庭もありますが、多くの場合保護者の方が同伴されての参加になっているようです。バス移動中もずっと一緒に付き添ったケースもあれば、基本的には距離をおいて、入浴やトイレの時だけ介助をしたというケースなど違いがあります。観光地によっては、例えば東照宮などはバリアフリー化が難しく現地での移動が大変な場合もあるようです。その際、現地のボランティアに助けて頂くということもあるようです。



6) 日々の生活

39

みなさん登下校は
どうしていますか？

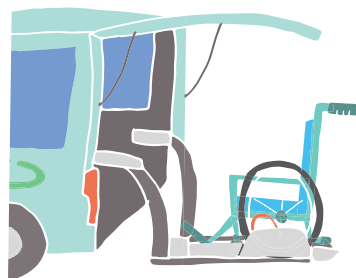


各ご家庭で様々な対応をされています。

登校の方法は、集団登校、単独での登校をする学校と地域によって違いがあります。学年が上がるに従い保護者の送迎は多くなる傾向です。一人で付き添いがなく行ける子もありますが、それぞれの通学距離によっても違いが大きくなります。1年生でも集団登校となると集団から遅れてしまい母親が毎日付き添っているというご家庭もあります。自転車や車での送迎、車椅子になると本人が自走するが付き添う、保護者が車椅子を押すなど様々です。

40

登下校の送迎のために
福祉サービスは利用できますか？



過去に数名送迎のためにサービス利用が
できているというお話は聞いたことが
ありますが…

誰でも申請すれば利用できる状況ではないという印象です。障害者総合支援法の事業の一つである「地域生活支援事業」の中に移動支援事業サービスというものがありますので、そちらを利用することになるかと思います。利用にあたっては、「通勤・通学・通所」のための利用はできないとしている自治体が多いようです。ただ、自治体によって利用の条件に違いがあり、どれだけ困っているのか、必要なのかということを相談してみると、もしかしたら何らかの提案があるかもしれません。お困りの際は一度窓口に行かれてみてはいかがでしょうか。障害支援を担当する部署が窓口かと思います。

41

荷物が多く負担が大きいようです。
工夫はありますか？



よく実践している①～⑤の例を以下に
紹介します。

① 教科書を2冊用意する

学校で使う教科書と、家で勉強するための教科書を用意し、ランドセルが空に近い状態で登校するという工夫です。2冊目の教科書は、自費での購入になると思います。

② 教科書を電子化する

iPadをはじめとするタブレットに教科書の内容を取り込み使用するという方法を取り入れている方もいるようです。ただし、この方法を利用するにあたっては、著作権などが関係するためよく学校と相談することが必要です。

キーワード

公益社団法人著作権情報センター
<http://www.cric.or.jp/index.html>

③ 週末・週明けだけ荷物を手伝う

体操着や上履き何かと週末と週明けの荷物は多くなります。その時だけ保護者が荷物を手伝い登校する、あるいは荷物を届ける・取りに行くとしている場合もあります。

④ リュックサックにする

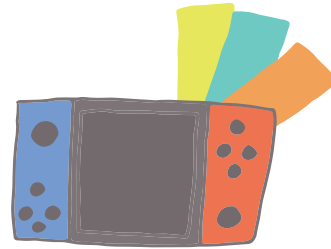
ランドセルより軽いリュックサックの選択もあります。

⑤ デジタル教科書

タブレット端末などで読む「デジタル教科書」が、2019年4月から小中高校などで使えることになるようです。どの程度普及されるのかは分かりませんが注目しています。

42

放課後はどのように
過ごしていますか？



① 友達と遊ぶ

低学年では、友達と一緒に近所の公園など屋外で遊んでいる子はいます。
3、4年生頃からは「家でゲームをしている！」という声は多いです。

② 放課後等デイサービスを利用する

年々利用している子供達が増えています。放課後等デイサービスは2012年の児童福祉法改正により設置されました。児童に対して放課後又は休業日に、生活能力の向上のために必要な訓練、社会との交流の促進、その他必要な支援を行うことを目的としています。事業所により特色があります。発達障害児あるいは重症心身障害児を主対象にしているところ、肢体不自由児に特化したところもあります。放課後、小学校からデイサービスへ、デイサービスから自宅までが送迎ある事業所もあります。学童保育とは違い、保護者の就労は関係ありません。夏休みなどの長期休暇にも運営しています。行き場が限られる子供達、保護者にとっても魅力的ではないでしょうか。お住まいの地域で利用可能な施設を一度探してみてもいいかもしれません。気になった事業所が見つかったら直接事業所にお問い合わせ頂き、受け入れが可能であるか相談されると良いかと思います。利用するためには、受給者証が必要になります。療育が必要と認められる児童に対して、福祉サービスを利用できる証明として市区町村が発行しています。療育手帳や身体障害者手帳とは異なります。障害支援を担当する部署が窓口です。

43

共働きのご家庭は
いらっしゃいますか？

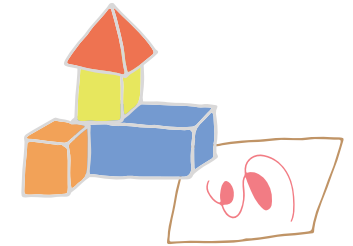


いらっしゃいます。

フルタイム、パート、夜勤だけの仕事など働きながら子育てを頑張る先輩ママはいます。

44

学童保育（以下学童）は
利用できますか？

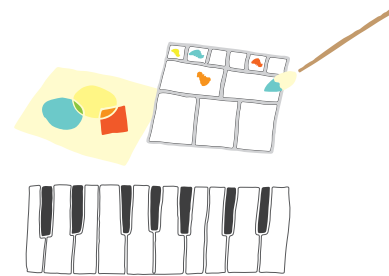


基本的に利用は可能です。

ここでは公立の学童についてのお話になります。（最近は、企業が運営する民間の学童クラブも増えてきています。）利用にあたっては、区市町村が窓口になります。各自治体により基準がありますので確認が必要です。学童の利用については、保育園の利用と同じように大前提として保護者が「就労」「就学」「看護・付き添い」などの状況にあることが条件として必要になります。その上で、障害者枠での利用申請もあると思います。身体状況により加配を検討してもらえる場合もあります。環境や設備については、小学校と同様に学童の職員と話し合いも必要となります。利用を希望される場合は、学童を主管とする自治体の窓口で早目に情報収集をし、学校との調整と同時進行で学童に入るための準備を進める必要があります。

45

習い事をされている方はいますか？



みなさん様々な習い事をしています。

車椅子サッカーやボッチャなどのスポーツ系、公文教室や英会話教室、家庭教師などの学習系、ピアノや絵画教室などの趣味系などの習い事をしている話は伺います。

② ボッチャ

ヨーロッパで生まれたスポーツで、パラリンピックの正式種目です。ジャックボール（目標球）と呼ばれる白いボールに、赤・青のそれぞれ6球ずつのボールを投げたり、転がしたり、他のボールに当てたりして、いかに近づけるかを競います。当院の先輩方の中でも、ボッチャをされている方が何人もいます。東京及び近隣の県に、それぞれ協会があるようです。

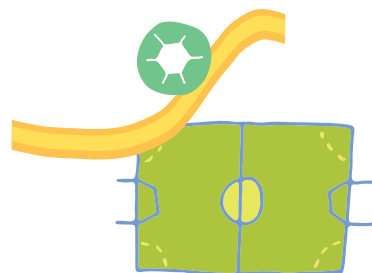
キーワード

一般社団法人日本ボッチャ協会

<http://japan-boccia.net/>

46

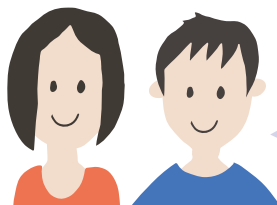
おすすめのスポーツはありますか？



電動車椅子サッカーやボッチャは
いかがでしょう。

① 電動車椅子サッカー

1970年代にフランスで始まり、日本では1980年代はじめより広まったとされています。現在、横浜や埼玉、千葉のチームに所属している方が多数いらっしゃいます。当院に関したことで申し上げますと、現在30代になるメンバーの保護者が中心となって、彼らが小学生から中学生の頃に、チームを結成（現レインボーソルジャー）しました。当院の体育館（現在は使用できず解体予定のようです）を練習場の一つとし全国的にとっても強いチームとなりました。



練習日の保護者の協力や、サッカー専用の車椅子購入、遠征費用など始めるにあたりハードルが高いと言われることがあります。ただ、まずはこのスポーツが好きかどうか大切なので見学や体験にぜひ参加して欲しいと思っています。〈サッカーチーム所属 G さんとお母さん〉

キーワード

日本電動車椅子サッカー協会

<http://www.web-jpfa.jp/>

7) 中学校の選択

47

現在車椅子生活の6年生です。
中学校の選択で悩んでいます。
何かアドバイスはありますか？



A

どちらがいいという答えは
ないのですが…

小学校は、通常学級に在籍した子供達も、中学校への入学を機に支援学校を選択する子は少なくありません。車椅子中心の生活になった、体力に自信がないなどの身体的な理由もありますし、勉強面で心配がある、コミュニケーションが同世代に比べて苦手などの理由から、サポートが手厚い支援学校を選択するという場合があると思います。中学校入学となると、本人がどうしたいかの気持ちはとても重要ですが、家族それぞれの考えもあります。主治医や、学校の先生、リハスタッフからのアドバイスも参考に総合的に判断されて最終的に決めることが大切なことだと思います。

最後に

小学校卒業の頃になると、いつも悩みや不安を打ち明けてきた保護者のみなさんは山あり谷ありの6年間を過ごされ本当にみなさん頼もしく見えてきます。学校との話し合いや交渉、これから始まる中学校の環境についての問題は各ご家庭で解決できる力がついています。こちらが「これはどうしたの？」と逆に教えてもらおうという場面が増えてきます。

当院リハビリテーション科では、毎年6月頃に就学を考える会、夏にはMDクラブキッズ及びジュニア、冬にはクリスマス会、3月頃に談話会を開催しております。これまでの先輩の方々の経験や生活の工夫を伝える機会、また同じぐらいの年齢の子供を持つ保護者方同士が情報を共有する機会ということを大きな目的の一つとしています。これらの機会もご利用いただければと思います。

リハビリ実施の際は、身体的なことだけではなく、学校や生活での困りごとについてどうぞお気軽にご相談ください。子供達の身体機能的な面のフォローだけではなく、保護者のみなさんの不安にも寄り添いたいとスタッフ一同思っております。

身体リハビリテーション科 作業療法部門一同

この冊子の発行にあたって

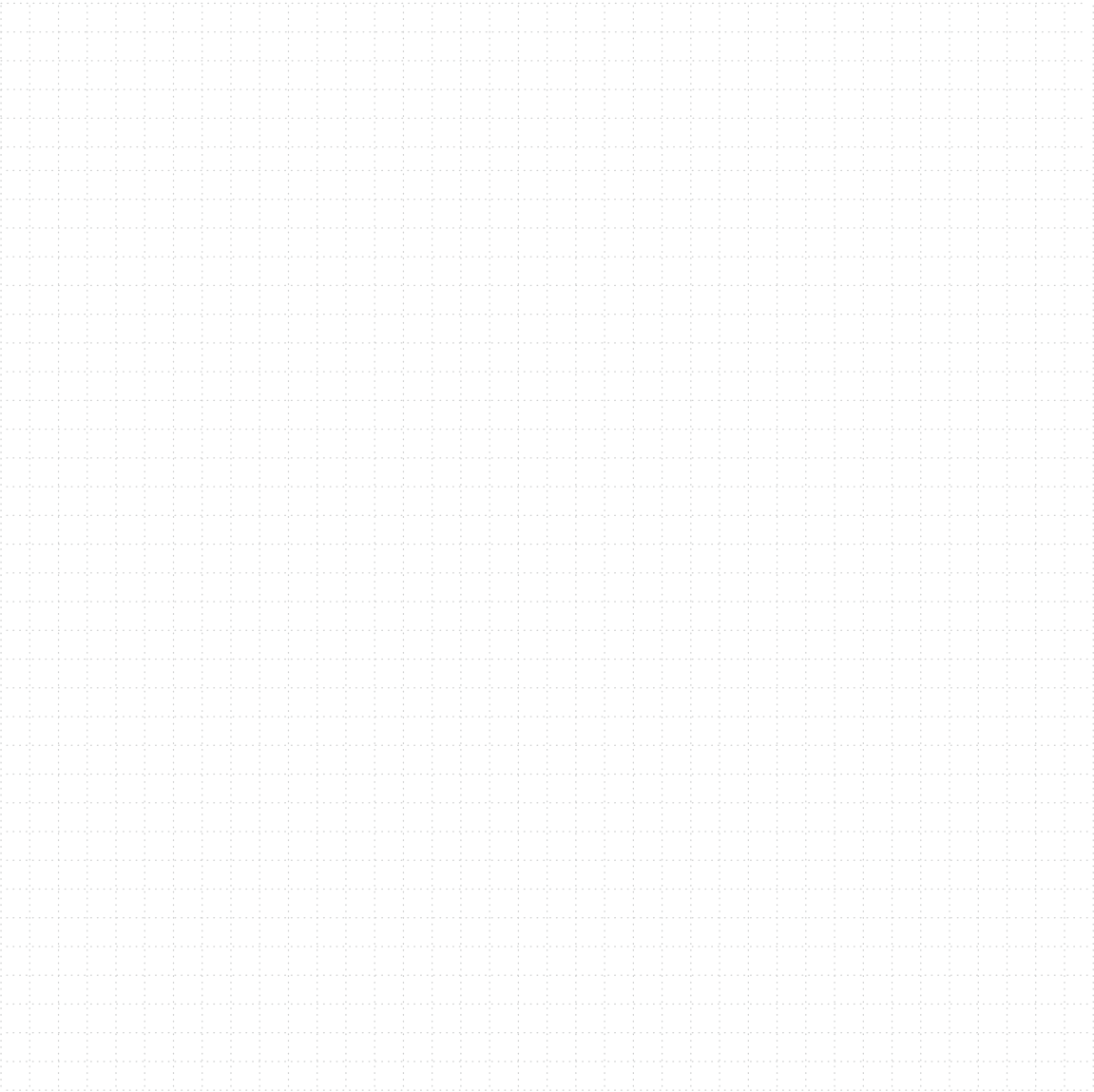
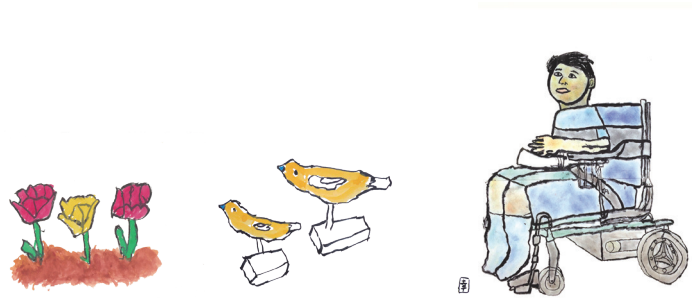
障害を抜きにしても、就学にあたってお子様本人もご家族も不安を抱くことは多いと思います。当院では、これまで多くのお子様達の就学を支援しており、その体験をこの冊子にまとめました。この冊子が新しい世界への一歩を踏み出すお子様の助けになれば幸いです。

身体リハビリテーション科 部長 水野勝広

本冊子を作成するにあたり、これまでの経験や工夫について情報提供をお寄せ下さった皆さま、そして専門的立場からアドバイスを下さった教育委員会、そして特別支援学校の皆さまに心から御礼申し上げます。

そして、本冊子発行ために、ご助言いただいた小児神経科の小牧宏文先生、竹下絵里先生をはじめ当院の先生方、スタッフの皆様に感謝申し上げます。

MEMO



国立研究開発法人国立精神・神経医療研究センター病院

身体リハビリテーション科 作業療法部門

2019 年 9 月 4 日発行

表紙イラスト：篠崎裕汰さん

各章見出し：篠崎幸汰さん

非売品 本冊子内の文章・イラストなどの無断転載・引用はご遠慮ください

