

「筋ジスあるある座談会」

デュシャンヌ型筋ジストロフィ（DMD）疾患者の特性理解のための資料及び座談会記録

『筋ジスあるある座談会』資料 2018/10/12

・以下の内容は、DMD 児童生徒の「個別的教育支援計画」実態記述からの抜粋です。（卒業生含む）

コミュニケーションに関わること

- ・用事はだいたいの人に言えるが、自分から雑談を話しかけることがない。
- ・初対面の人に対し、言葉を掛けることは苦手で、言葉を掛けられることを待っており、掛けられると受け答えをすることができる。
- ・慣れてくると冗談を交わすなど、楽しく会話をすることができる。
- ・相手からの話題に相槌は打てるが、問いかけたり話を広げたりすることが難しい。
- ・語彙が少ないためか、自己内の確認のためか、同じことを2回言う癖がある。
- ・思いついたこと、気になったことをすぐに口に出してしまう。
- ・興味のある事柄を題材にして他者（主に職員等の大人）に話しかけることができるが、場合によっては一方的な会話になってしまいがちである。
- ・自分から相手に話しかけるが、会話中に当初の内容と変わることがある。
- ・自分の気持ちを伝える事が苦手で、返答に時間が掛かる。
- ・人前で話す時に緊張で、なかなか言葉が出てこなかったり、声が小さくなったりすることが多い。
- ・大勢の前で意見や感想を話す事が苦手である。
- ・自信が無いときや、緊張しているときは語尾の声が聞き取りづらい場合がある。
- ・状況に応じた言葉遣いをすることができる。
- ・本人独特の言葉遣いが見られる。
- ・想定外の質問に対応する事が苦手である。
- ・教師や先輩に対して親近感をもってかかわっているが、場に応じた言葉遣いが分からず、失礼な言い方になる場合がある。
- ・相手の気持ちを考えずに接してしまうことがある。
- ・経験不足からくる自信のなさから、集団生活で必要な、積極的に助け合ったり協力したりする態度があまりない。
- ・一度自分とウマが合わないと感じると、積極的には関わらなくなる。

学習に関すること

- ・自分の意見や考えを求められたときなど、「わからない」と、考えることから避けようとする傾向が見られるが、教師や友人の助言を頼りに回答することができる。
- ・「わからない」ということは伝えられるが、どの程度わからないのかという表現が難しい。
- ・作業や飲み込みは早い方だが、「なんとなく」や「だいたい」の感覚で行動することが多い。
- ・手順を覚えたり定着させたりするのに時間がかかる。
- ・経験したことを手掛かりに行動することができる。
- ・漢字の書き取り、数学の文章問題等が苦手である。
- ・自分の意見や感想を述べる教科は苦手。
- ・公式に当てはめたり、覚えたりする教科は他の教科に比べて得意で、問題も基本的なものは解くことができる。

資料 2

- ・問題文の意図を読み取ることが難しいことがある。
- ・基本的な問題や計算などはスムーズに行うことができるが、応用問題や、自分の考えをまとめて表記する問題などについて考えることは難しい。
- ・音声情報のみでは記憶の保持が難しく、視覚情報も提示することで理解しやすい。
- ・複数の情報をまとめて話すのではなく、一つずつの情報に分けて話すと、内容が伝わりやすい。

興味関心・自己管理能力など

- ・やってみたいことはあるが、自分ではどのように行動したら良いのかわからず、具体的に準備するという意識も低い。
- ・宿題や予定の管理は教師から促しを受けて行っており、自分自身の事を主体的に管理しようとする意識が低い。
- ・自分のやりたいことや、楽しさが優先されてしまいやらなくてはいけないものが後回しになったり、疎かになったりしてしまうことが多い。
- ・時計を読むことができるが、時間を考えて行動することは難しい。

性格・行動特性など

- ・おとなしく恥ずかしがり屋だが、自分の意思を通そうとするなど頑固な面も見られる。
- ・心配ごとや悩んでいること、自分の考えなどを上手く伝えることができずにため込んでしまうところがある。
- ・自分の思い通りに行かない場合やストレスを感じているときは、表情が陰しくなったり発言などに表れたりしやすい。
- ・急な予定の変更や急なお願いに対して、消極的になってしまうことがある。
- ・事実と異なること（冗談なども含む）を言われるのを嫌がる。
- ・一度成功したことは次も成功できると自信を持つことができる。
- ・大きな物音などに敏感である。
- ・怖い話や幽霊の話などは苦手である。
- ・できないこと、間違えること、負けることなどを嫌がる。
- ・筋力が低下し、様々な能力を喪失する体験から、自尊感情が低下している。

「筋ジスあるある座談会」話題記録

【グループA】

- ・交流学習時など、人の輪に入りづらい（緊張？受け身？）
→黙っていても、周りの大人が色々してくれるという環境にいるためなのか？
- ・教師からの問いに「大丈夫です…」←より具体的な問いには答えが返ってくる
- ・プランニングが難しい、イメージが湧かない…
- ・授業中の雑談に興味をもつ
- ・自己管理能力 →どこまで求めるのか、病棟生活での向上心の維持困難・減退
- ・「わかりました！」会話の流れ…
- ・自分ルールが覆されることが許されない、細かいこだわり

～人との関わり～

- ・子どもと教師の適度な距離感を考える
- ・他人への関心がうすい反面、興味をもって関わる面もある（病棟生活の影響）
- ・B類型の空想は時系列が苦手だから？

【グループB】

- ・物事を一から考えることが困難→自分たちでやりたいことのイメージがわからないから？経験の不足？
- ・失敗を恐れる→消極的なのか…、失敗が怖いのか…、挑戦する事への不安
- ・話し合い活動が苦手→決められたテーマがあると話すことができる →フリートークが苦手
→大人が周りに居すぎるのでは？考える材料を絞って児童生徒に与えては？
- ・言葉の選択肢が少ない、言葉の選択や言う場面を間違える

～人との関わり方～

- ・幼さが目立つ
- ・学級によっては、子ども同士よりも対教師が多い →教師の介入の仕方を考える
- ・休み時間の過ごし方の広がりが少ない
- ・互いへの興味が広がらない、難しい
- ・話好きだが、他人の話題への興味の範囲が狭い、狭い範囲の中で深く話す…共感・期待感がわからない
- ・見たものが反射的に口に出る
→児童生徒がこれから生きていく環境の中で、どのようなコミュニケーションが必要なのか考える
- ・こんな子どもに育てたい！ →大人の目を気にせず、自分のやりたいことに取り組む

～学習面～

- ・文章題苦手、プリント作成に工夫が必要（行間空ける、強調するなど）
- ・定着が難しい、応用がきかない →定着を図るため言葉遣いに留意する

(感想)

- ・日常で感じていたことを共有できた
- ・筋ジスの特性を再認識することができた
- ・特性を捉え、どう付き合うか考える必要がある
- ・一人一人の子どもをみて、関わりを考えたい