

[特別支援教育]

筋疾患生徒の高等部卒業後における「自己実現」に向けた総合的な学習の時間の実践

— 高等部から卒後への一貫した支援を通して —

平野佳代子*

1 はじめに

筋疾患は筋肉の力が衰える進行性の病気で、現時点では根本的な治療法が確立されていない。筋疾患には様々な型があるが、「難病中の難病」と呼ばれるデュシェンヌ型はほぼ以下のような経過を辿る。「処女歩行の遅れをみるが一般には3～4歳に初発症状として動揺性歩行などが現れ気付かれることが多い。10歳前後で歩行は不能となる。運動機能障害は進行し、ADL (Activities of Daily Living) の低下も強くなっていく。末期に近づくと呼吸不全、心不全の症状が現れる。死因は一般に呼吸不全、心不全である」(厚生省, 1996)。このように小学校高学年では自力での歩行が不可能となり車いす生活を余儀なくされ、末期には心不全や呼吸不全が原因となり、医療が進歩しているものの30歳前後で多くが死亡してしまう。その悲惨さを西岡和栄は著書で「最も希望に満ちているべき青春に、生命のすべてを燃やしつつして死んでゆく病氣」と表現している。自力で歩いていた頃は、困難を感じながらも他の仲間と同じことができ、一緒に行動を共にすることができていたが、車いすになった途端に自力では教室移動ができない、仲間と一緒に遊ぶことができないなどの喪失体験を繰り返していく。「身体」の喪失は喪失した身体機能とそれに伴うADLの介助の増大、そして不能な人間になったという無念さや残念さは深刻である(梅崎, 2006)。失う物は身体機能だけではなく自分自身の存在価値にまで及ぶ。次第に筋疾患者は自分自身に自信をなくし、他者と関わることを避けるようになる。時にはいじめの対象となることさえあると聞く。

筆者が勤務する県立の病弱養護学校は、隣接する病院で病気の治療(入院)をしながら学べる学校である。昭和46年に筋疾患生徒のための高等部を開設し、それから約40年間、伝統を受け継ぎながら筋疾患生徒に対する教育活動を行ってきた。一時は生きることに希望を失いかけていた筋疾患生徒が毎日の生活を楽しみ、生きがいを見つけ輝く姿を求めて支援を行っている。

2 主題設定の理由

(1) 主題設定の背景、経緯

本校は病弱養護学校で、筋疾患や慢性疾患、心身症、発達障害などの児童生徒が在籍している。高等部では近年、心身症や発達障害の生徒数が増えてきているが、筋疾患の生徒だけでなくどの生徒も病気や障害のために小中学校時代から様々な困難や課題を抱え、当校へと入学してくるケースが多くなってきている。そこで、自立活動と総合的な学習の時間を中心に個々の生徒の課題を克服し、可能性を探り、それらを伸ばすために様々な活動に取り組んでいる。特に総合的な学習の時間を中心に「なりたい自分」をテーマに「自己実現」と「外部への発信」を目指して、音楽活動や文芸活動など様々な分野で活躍し、校外での発表の場にも多く参加している。2005年には県の弁論大会に出場した生徒の弁論発表原稿を中心にまとめた「弁論は青春だ!～柏崎養護学校筋ジス高等部と弁論大会～」(「本の森社」)を本校職員が自費出版したことにより、本校の活動が他の学校の職員の目に触れ、講演依頼をされるようになり、活躍の場を更に広げた。しかし、筋疾患生徒は高等部卒業後、入院していた病院から社会に飛び立つことを希望するものの、実際には病気の進行のために就労や進学をすることが難しく、病院で継続入院するケースが多い。そして、高等部在籍中には生き生きと活動していたにもかかわらず、ほとんどの卒業生が高等部での経験や培われた力を生かす機会がもてず、病院内で趣味的活動を中心に生活を送るにとどまり、在籍中に追い求めていた「自己実現」とは遠くかけ離れた状態で毎日を過ごすことが大半である。彼らの「自己実現」を支援するためには在籍中だけではなく、卒後の生活の場となる病

* 新潟県立柏崎養護学校

院と連携しながら高等部から卒後への一貫した支援が必要だと考えた。

(2) 障害者の生きがい

梅崎（2006）は生きがいとは「自分の人生に与えられた、自己以外の何かの目標や対象に対して全生命を捧げて専心し、その実現に取り組む営みであり、それが達成された時、全身で生きているという鮮烈な実感を感じる生き方」とし、重要な事は、その行為が自分個人内で終結するのではなく、「広く民衆や人類の福祉・幸福・環境・平和に貢献する」という意義を有していると述べている。本校の筋疾患生徒も『「生きた証」を残したい』『いつも介助される側だが、自分が誰かのために何かをしたい』と語る。それは、車いすの生活になってから自分自身が自己否定を続けているため、自分が誰かから必要とされていると感じることで自分が障害を持ちながらも生きていいのだ、生きていたいと思えるようになるからなのだと思う。そのため、誰かに必要とされ、自分の存在を認められることを筋疾患生徒は追い求めるのであろう。つまり、彼らの生きがいは単なる趣味や楽しみではなく、実際の社会の中で人とかかわりながら、自己以外の対象に対して行われる「自己実現」の行為を介して得られる、人のために何かできた喜びが真の生きがいと言えるのではないだろうか。そこで、彼らの生きがいにつながる「自己実現」を果たすためには「自己以外を対象」として「必要とされ、認められている」と感じることができ、実践力を培える社会参加の場の設定と支援が必要であると考え、前述の高等部在籍中に培われた弁論の力を生かして卒業生による講演活動を設定したいと考えた。

3 研究仮説

高等部での自立活動、総合的な学習の時間を中心に、高等部テーマ「よりよい自分、なりたい自分」を具体的にイメージ化させ、内面の深化・充実を図り、主体的に「自己実現」を果たしていこうとする意識と態度を育てることができ、併せて、卒業後の移行支援として、社会参加の場の設定、病院との連携の強化をすることで、社会での実践力を培うことができ、在学中に思い描いていた「自己実現」につながり、同時に生きがいとなる。

4 具体的な取組

(1) 「よりよい自分、なりたい自分」を目指す高等部の教育活動

① 高等部入学当初の筋疾患生徒の実態

病状の進行に伴い、身体的にも精神的にも「喪失体験」を繰り返し、自分に自信をなくし、仲間とのコミュニケーションも減っていく。次第に病気の自分は何をやってもできない、生きていても仕方がないと投げやりな気持ちになり、人生に対する夢や希望を持たずにいる。そのため、中学校時代はただ学校に通い、与えられたことをこなしているだけの生活を送っている場合が多い。そして、これらの問題の原因を病気を抱えているからと考え、病気を憎み、病気の自分を否定し、敢えて病気の自分を見ないようにしている。

② 教育活動における重点事項

次のア～オを重点にしなが、自立活動をベースに「よりよい自分」を目指し、総合的な学習の時間を中心に「なりたい自分」を創り出せるように支援する。

ア 補助具の開発

身体機能は低下してくるが、残存機能を最大限に生かして様々な活動に取り組みさせるために補助具の開発が必要になる。パソコンのマウスの改良、写真撮影補助具、軽量のホッケー用スティック作製など、生徒ひとりひとりの機能に応じた補充具を開発・作製することで生徒の可能性を広げることができる。

イ 様々なことにチャレンジさせる

補助具を活用し、必要な支援を依頼する方法を学び、今まであきらめていたことや新しいことに挑戦させ、経験を重ねることで、「工夫をすればできることがある」「支援があれば自分にもできる」という発想に導く。そして、成功体験を積み重ね、達成感から自信へとつなげ、新たな活動への意欲を持たせる。

ウ 集団とかかわる機会を多く設定する

学級集団での活動以外に、計画的に学部全体でのゲームや意見を交換する会など様々な集団活動を設定する。他とかかわる機会を多くすることで、コミュニケーション能力の向上を図り、人とかわることの楽しさを体得させる。そして、社会や人の中で人とかわりながら生きていきたいという意識を持たせる。

エ 自分に向き合わせる

「OBと語る会」や学部全体での意見発表会、総合的な学習の時間の発表会、学校行事などで上級生が活躍する姿を実際に見たり聞いたりする場面を多く設定する。先輩の姿を通して、「同じ病気を持つ自分にもできる」という希望と意欲を持たせる。その後、病気も含め、自分自身を見つめ、自分の考えを言語化して表現する機会を持たせ、「よりよい自分、なりたい自分」の具体的なイメージ化を図る。そして、ありのままの自分を受け止め、自己が抱える課題に向き合わせる。

オ 自主性を尊重する

調理実習などの小さな活動でも、自分の望むことを実現するためにはどうすればよいのかを、自分あるいは仲間と考え、必要な支援を依頼しながら自分たちで実行させていく。そして、今後、自己実現を果たすために直面するであろう課題や困難を主体的に解決していこうとする意識や力をつけさせる。

③ 具体的な教育活動

ア 自立活動

「よりよい自分」を目指し、それぞれに合った方法で自分を見つめ、自分の目指すイメージを具体化して、病気に負けない内面の深化と充実を図る。自立活動は総合的な学習を支えるものであり、以下の方法で支援する。

- 高等部全職員の観察や病院職員（担当医，担当看護師，理学・作業療法士）からの情報収集，保護者の願いの聞き取りなどを行う。生徒と話し合いをして自分の願いについて言語化させ，生徒自身に具体的なイメージを持たせる。
- 情報を元に学級職員で話し合いをし，生徒の実態把握，課題と目標の設定を行い，個別の指導計画を作成する。その後，学部全体で検討・共通理解し，学校の教育活動全体を通して計画的に目標に向けて支援にあたる。
- 学期末に，生徒に1学期間の活動や自分の変化を言語化させることで，課題を意識させる。
- 生徒個人の反省と学級職員から見た評価を合わせ，次学期への指導の計画につなげる。

イ 総合的な学習の時間

『「なりたい自分」を自分で創ろう！ ～社会や人の中で生きる，「自分」の創造～』をテーマとして掲げている。筋疾患生徒にとって，社会や人の中で生きる上で，社会的に不利益な状況に置かれることが予想される。社会的不利（handicap）とは物理的な状況だけでなく，障害児・者を取り巻く人々の差別や偏見といった意識も含まれている（池田，2003）。しかし，社会的不利（handicap）とは，固定的なものではなく，障害児・者を取り巻く諸環境の変化によって変わり得る相対的なものである（池田，2003）。そこで，総合的な学習の時間では，目標や夢に向かって歩み出す時にぶつかるであろう社会的不利の解消を目指して，自ら積極的に社会に働きかけ，「なりたい自分」を自分で創るという意識と態度を育てる。時間内では図1の「進路・福祉」，「交流」，「文化・表現」の3つの活動を中心に行う。

○「進路・福祉」

自らの「なりたい自分」を模索し，「自己実現」を目指すために必要な知識や力を身に付けるために，各学級でテーマを決め，課題を追求・実践する。

○「交流」

障害児・者の社会的不利の一つである人々の差別や偏見といった意識を取り除き，同年代同士心のバリアフリーを求めて，年2回他校との交流会を行う。筋疾患生徒も他校の生徒も一緒に楽しめる車いすホッケーや名刺交換をしながらお互いのことについて話し，理解を深め，同年代の仲間を作る機会とする。

○「文化・表現」

卒業後の充実した生活を創り，必要な仲間をつくる力をつけるために音楽，写真，絵画，詩などの文化的・創作的な活動を学年学級の枠を超えた仲間と共に行う。新潟県高等学校文化連盟に登録して大会などにも参加し，他者や校外に情報を発信していく。

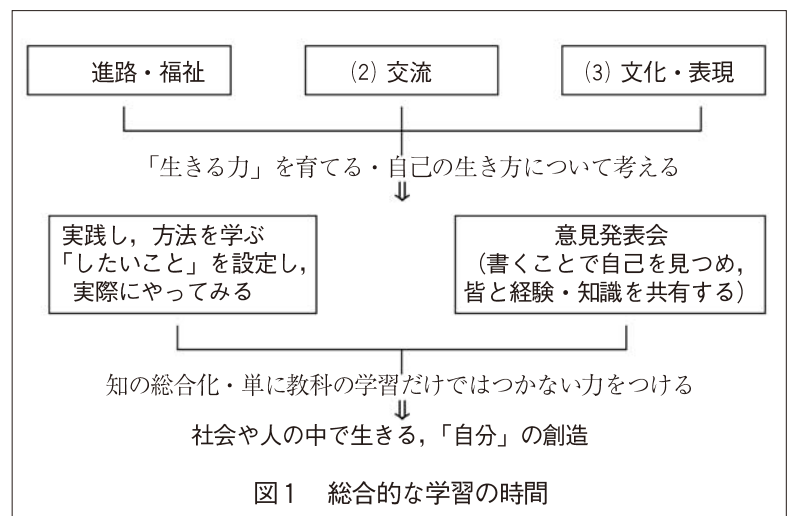


図1 総合的な学習の時間

以上3つの活動を通して、図1のように「生きる力」、つまり、自ら課題を見付け、自ら学び、自ら考え、主体的に判断し、よりよく課題を解決する資質や能力を育てることと、学び方やものの考え方を身に付け、問題の解決や探求活動に主体的、総合的に取り組む態度を育て、自己の生き方を考えることができるようにすることの2つをねらいとしている。そして、3つの活動を実践に移して実際の方法論を学ぶとともに、意見発表会で書くことを通して自己を見つめ、お互いの経験や知識の共有を図ることで各教科・科目、特別活動及び自立活動で身に付けた知識や技能などを相互に関連づけ、学習や生活において生かし、それらを総合的に働かせることができるようにすることをねらいとしている。そして、最終的には、「なりたい自分」を見出し、社会や人とかかわりながら生きる「自分」の創造を目指していく。

○実践例1 「高等部のテーマソングを作ろう」 平成20年度卒業生（進路・福祉）

1年時には「高等部のよいところを知ろう」、2年時には「オリジナルTシャツ作製販売」に取り組んできた。入学当初は前述のように自分に自信をなくしていた生徒たちであるが、1年間の活動を通して、学校生活が楽しいと思えるようになってきた。2年時には活動に対する意欲が高まり、自分たちだけでなく他の人にも元気になってもらいたい、元気を届けるようなものを自分たちで作製販売して人とつながりたい、自分たちの思いを外に発信したいと思うようになった。3年時には、先輩が音楽に親しみ生き生きと活動している姿にも触発され、高等部のテーマソングを通して高等部のよさを伝えたい、大勢の前で発表して高等部の絆を深めたいと願い、話し合いを重ね、作詞作曲全てを生徒中心に取り組み、完成した曲を学習発表会で学部全員で演奏し、発表した。

○実践例2 校内意見発表会から県・全国弁論大会へ（進路・福祉、文化・表現）

総合的な学習の時間と国語の時間で原稿を作成し、学部全体の前で発表する。自分に向き合い、自分の思いを言語化し、発信する機会としている。上位入賞者の中から希望者を新潟県高等学校文化連盟弁論大会に参加させる。平成13年度から7回、県代表として全国大会に出場した。自分の思いや願いを言葉にし、社会に発信し、伝えることの喜びを知ると同時に、自己を見つめ自己実現を果たしていこうとする契機となる。

○実践例3 地域のボランティア活用（進路・福祉）

筋疾患生徒は常に介助を必要としている。学校職員は本人からの依頼があるまでは動かないようにはしているものの職員は介助に慣れているため、たとえ説明が足りなくとも理解できる。そこで、地域の方に学校ボランティアとして来ていただき、学校職員以外の方へも介助の依頼ができるように活動を組んだ。総合的な学習の時間での校外学習の付添、美術での製作や写真撮影の介助、音楽活動の際の道具の準備や介助など、生徒が必要とすることを依頼できるように活動を設定し、職員は活動を見守ることに徹した。最初は説明が足りなく、上手く自分の伝えたいことをボランティアに伝えることができずにいたが、次第に具体的に自分の要求を伝えることができるようになってくる。

(2) 卒業後の社会参加の場の設定 教師主導による「出前講演」から卒業生主体による「出前講演」へ

県内の学校に訪問し、「命」「生きがい」「歩み」などをテーマに講演する「出前講演」活動を平成20年度に教師主導でスタートし、平成21年度から卒業生主体による活動へと以下のように移行した。

① 平成20年度教師主導による活動

- ア 県内の小中学校へ「出前講演」案内文書を市教委経由で送付した。
- イ 訪問校との連絡・調整、原稿・発表指導、音楽指導などを学校職員で分担し、指導体制を確立した。
- ウ 学校職員が卒業生・在校生が入院する病院と連携し、病院所有のリフトバスの借用と運転手及び参加する講演者の病状により、看護師の付添も依頼した。
- エ 小中学校からの講演の依頼を締切を設定せずに1年間随時受け付けた。10校から希望があったが、時期や距離的な問題などから6校からの依頼のみを引き受けた（小学校2校、中学校3校、研修機関1）。
- オ 訪問校からの希望や在籍する児童生徒の実態などから、講演者と講演内容を決定した。
- カ 発表原稿を国語科教諭を中心に指導・助言してもらい、作成した（資料1）。
- キ 学校を訪問し、講演を実施した。学校職員が必ず1人引率し、必要に応じて看護師にも付添をしていただいた。
- ク 全ての訪問校から児童生徒の感想をいただき、講演者は感想を読み、次回の講演の原稿作成に生かした（資料2）。

資料1 (卒業生A子の講演原稿)

私は中学生の頃から詩を書き始めていました。周囲の人にとっては、私は、物怖じせず思ったことを何でも言える人だという印象が強かったようですが、実際には言葉に出来ないことや想いが常にあり、詩という形で言葉に出来ない想いを表現していました。～略～
 Mが亡くなったあと、私は自分の無力さを痛感し、Mの体調がよくなるように祈るだけではどうにもならなかったという現実が私を苦しめ始めました。Mも私と同じように詩を書いていました。障碍のある私たちは、皆さんたちが部活に打ち込んだりするように、自分の中のを外に出すツールとして、詩や弁論という、言葉による表現が大事な意味をもってくるのです。
 Mが詩を書いていたように、私は苦しみながらも、その時、詩を書かなければいけないように思いました。
 人は必ず、何かしら表現しなければ生きられないように思います。表現することで自分の存在価値を探し、答えを探し求めます。自分と向き合い自分の中を整理して、表現して、揺るぎない自分を周りの人に見てもらい、理解してもらうことなのです。

資料2 (訪問校からの感想)

○自分だけの人生をもっと大切にしようと思った。生きたい思い、かなえたい夢を持って努力した証はいつか必ず自分のためになるし、それは障害のある人ない人関係なく、みんな同じだと思った。つらいこと、悲しいことにもぶつかっても希望を持って生きていきたい。
 ○生きること、それは遠回りしても立ち止まってもいい。あせらなくてもいいということに気付かされた。結論をあせりがちな世の中だけど、必要だと思った。それと、夢を持つことは生きる希望にそして光になるものだと改めて思った。
 ○命の大切さをすごく感じました。私は悩みをすごく抱えていた時、「死のう」と思ったことが何度もありました。でも今回話を聞いて生きる考え方が変わりました。

② 平成21年度卒業生主体による活動

平成20年度の活動終了後、講演参加者、病院関係者、学校職員で1年間の活動の成果と課題をあげた。以下ア～カの課題を受けて改善策を講じることにより、卒業生が主体となってひとりひとりが講演部員としての自覚をもち、関係者の理解を得ながら、年間の見通しを持って講演部にも関係者にも無理のない環境で活動に取り組めると考えた。

ア 出前講演活動への取組が受け身的であった。

- ・一部の仕事（案内文書発送・日程調整）以外は全て講演部で行い、必要な場合に学校に支援や助言を求める。
- ・講演部内で役割を分担する（部長、訪問校との連絡調整、交通手段確保、HPによる宣伝、礼状作成）。

イ 依頼されたが、遠距離のために訪問できない学校があった。

- ・全県に案内は発送するが、訪問可能地域を明示する（車で約1時間の範囲）。
- ・訪問不可能な地域にはビデオレターでの講演を引き受ける旨を案内文書で知らせる。

ウ 講演の依頼希望が年間通して随時だったために計画的に講演者や実施時期を決めることができなかった。

- ・案内文書に希望申し込みの締切を5月末と明記し、年度初めに1年間の日程を決める（資料3）。
- ・講演者の訪問校希望種や病状を優先しながら、準備時間が十分に確保できるように講演者を決める。

エ 交通手段を病院所有のリフトバスのみを利用したために病院に負担をかけた。

- ・病院リフトバス、民間福祉タクシー、NPO法人福祉タクシー、保護者車を利用する。

オ 引率・介助者が学校・病院関係者のみだったために学校や病院の業務の関係上、実施回数が制限された。

- ・学校職員は原則引率せず、講演者は介助者あるいは看護師と共に学校を訪問する。
- ・講演者は介助を病院指導室職員あるいは保護者、ボランティア、NPO法人職員に依頼する。

カ 講演の内容が訪問校の実態と合っていなかったり、自己満足に終わったりすることがあった。

- ・訪問校から講演の希望内容を詳しく聞き、希望に合った講演内容を今までの生い立ちや経験を元に構成する。

資料3 (平成21年度実施計画)

訪問校	小学校 5校	中学校 5校	高等学校 1校	中高一貫校 1校
交通手段	病院リフトバス 4回	民間タクシー 6回	NPO法人タクシー 1回	保護者車 1回
実施月	6月2回 7月2回	8月1回 9月3回	10月2回 11月2回	

※インフルエンザ流行のため9月以降の講演は中止とし、希望する学校にはビデオを送付した。

(3) 病院との連携

① 移行支援会議の開催

高等部3年時に卒業後の進路が決まった時点で、病院関係職員と支援会議を開催する。病院での生活の中心となる活動について情報交換する。病院では学校と違いマンパワーが限られてくるので、限られた支援の中でも本人が活動しやすくできるように、卒業までの間に学校と病院が準備すべき事を洗い出す。学校としては、特に本人が最小限の支援で活動ができるように必要な道具の準備や活動の手順のマニュアル化などの支援をする。病院側は支援計画作成と共に関

係職員との共通理解や活動に必要な環境設定を行う。

② 学校ボランティアから病院ボランティアへの移行

病院にはボランティア委員会が設置され、患者の活動を介助して下さるボランティアが登録されている。しかし、人数に限りがあり、ほとんどの方が特定の患者の専属として活動されている。そのため、学校ボランティアに病院ボランティアへの移行あるいは両方の活動を行ってもらうように声をかけた。その結果、5名の方が病院のボランティアとして登録され卒業生の支援を行っている。

③ 病棟の活動として「講演部」の設立

「出前講演」活動をスタートして2年目の平成21年度に病棟内の活動として「講演部」を設立し、病院長始め病院関係者に活動の主旨説明、支援依頼を行った。そのため病院からの理解を得て、支援計画の中にも位置付けてもらい、看護師の付添やりフトバスの借用など必要な支援が得やすくなり活動しやすい環境を整えることができた。

5 生徒の変容と今後の課題

高等部での3年間の活動を通して、生徒は、「人の力を借りれば自分にもできることがある」「自分も夢を見つけて実現したい」と考えるようになった。そして、卒業後に病院で趣味的な活動でただ漫然と過ごしていた卒業生は2年間の「出前講演」活動により、それぞれが違った形で変容してきた。最初の頃は、教師主導であったため、卒業生の間に「やらされ感」があり、時には「講演をしたくない」と言う場面もあった。しかし、講演の回数を重ねるにつれ、児童生徒からの生の反応に触れ、感想を読み、自分たちの話したことが児童生徒に伝わり、彼らに新たな希望や勇気を感じさせていることを実感してきた。自分には一生社会貢献は無理だと考えていたA子は「自分にも社会のためにできることがある」とわかり、自分の気持ちをもっと多くの人に伝えたいと思えるようになった。そして、「講演を聞いてくれる人に対して感謝の気持ちが生まれてきた」とも語る。小学校時代にいじめられた経験があったB男は、訪問校の生徒たちが自作の曲を一緒に合唱してくれたことをとても喜び、「自分から伝えるだけでなく、みんなで一緒になれたような気がした」と話している。いじめにより人を信じられなくなっていた彼であるが、今は「出前講演」活動や音楽活動を通じて人とわかり合えることに喜びを見出し、もっと自分の気持ちを伝えたい、人とかかわりたいと願っている。2人にとって、「出前講演」活動は人とかかわりや社会への貢献に喜びを見出させ、生きがいへとつながったと考える。

昨年度からは病院の理解や協力も受け、活動を進める上での支援が求めやすくなった。環境が整い、教師への依頼は最小限に留めて卒業生同士で活動を進められるようになり、実際の社会で企画力や実践力を培うことができた。そして、今年度は、今まで教師が行っていた講演内容の詳しい打ち合わせも卒業生自らが希望して訪問校と電話連絡をとったり、企画書を作ったりと、更なる主体性や活動の深まりが見られるようになってきた。C男は「出前講演」活動を通して培った実践力を生かして音楽活動で人に夢を与えたいと考え、現在老人ホームでのコンサートを企画し、準備を進めている。今、それぞれが向いている方向は別々であるが、どの卒業生も、助けられるばかりで何もできないと思っていた自分にも人に夢や勇気を与えることができるのだという確固たる自信をもつことができた。そして、自らの力によってそれぞれの「自己実現」に向けて大きな一歩を踏み出し、生きがいをつかもうとしているのである。

今後は、在校生への指導の一環として、卒業生による「出前講演」活動や音楽活動について広く発信し、在校生に更なる可能性や夢の広がりを実感させたい。そして、卒業後、社会で「自己実現」に向かって自分の力で歩んでいけるように支援したい。そのためには自ら外へと発信し実践する力の育成、外部とつながるために欠かせないICT教育の充実が求められる。また、病状の進行に伴う限られた現存機能でも活動できるように病院と引き続き連携を深めて、ICTなどを活用する新たな社会参加の場の開拓や支援が必要である。そして、障害をもちながらも自己を受け入れ、社会で人とかかわりながら「自己実現」を果たし、生きがいを感じられるように今後も一緒に夢を追い続けていきたい。

引用文献・参考文献

- 梅崎利通 「筋ジストロフィーを生きる」 朱鳥社2006年 p66, p90, p105
 菅野敦・橋本創一・林安紀子・大伴潔・池田一成・奥住秀之編著 「障害者の発達と教育・支援」 山海堂 2003年 p1, p2
 厚生省 「筋ジストロフィー看護マニュアル」(厚生省精神・神経疾患研究委託費 筋ジストロフィーの療養と看護に関する臨牀的、社会学的研究班編) 1996年 p6
 西岡和栄 「日暮れて道遠し」 自費出版 1984年 p5, p6