DMD 情報共有冊子

自分らしく

— 30 代からの暮らし、それぞれの“自分らしさ”—



『はじめに』

この冊子について ―“ 自分らしく ” をテーマに

　当院には、幼児から成人まで、さまざまな年代のデュシェンヌ型筋ジストロフィー（DMD）の方々が通院されています。診療にかかわる中で、年齢や環境、体調に合わせながら、それぞれが自分に合った生活をかたちづくっていることを日々感じてきました。

　今回のテーマは「自分らしく」。
　この言葉には、特別な目標を持つことだけでなく、無理のない暮らし方を選んだり、その時の自分にちょうど良いペースで日々を重ねていく姿も含めたいと思いました。

　本冊子では、30 歳以上の方々の生活の様子や声をご紹介し、あわせて当科の作業療法記録をもとに、世代の背景にある傾向も整理しています。数字と日常の風景を並べて眺めることで、暮らしの輪郭が少し立体的に見えてくるかもしれません。

　ここに綴られているのは、誰かの「答え」ではなく、その人が選んできた一つの道です。
　ページをめくる中で、ご自身やご家族のこれからを考えるときの、小さな手がかりになれば幸いです。

2026 年 8 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部
作業療法士　上村亜希子　吉野ゆう　有明悠生　古田島直也

脳神経小児科の先生方から

「自分らしく」というタイトルが示す通り、30 代を迎えられた皆さんが、病気と向き合いながらも自らの意志で彩り豊かな人生を歩まれている姿に深く感銘を受けました。

私たち医師は、診察室では主に「症状」や「治療」に目を向けがちですが、この冊子に綴られた日々の風景や挑戦は、生活者としての皆さんの力強さを改めて教えてくれます。 この一冊が、これからを歩む次世代の方々やご家族にとって、未来を照らす明るい道標となることを心より願っております。

脳神経小児科　診療部長　医師　小牧宏文

学校を卒業し、30 歳代を迎えられた皆さんの「いま」が丁寧に描かれています。

豊かな人生を送るうえで医療は重要な要素のひとつですが、それだけではなく、日々の暮らしを支える多様な支援が必要であることを、この冊子は教えてくれます。

この冊子を通して、医療者として、皆さん一人ひとりの人生をより深く、より長く支えていきたいと、その思いを新たにしました。

脳神経小児科　医長　医師　本橋裕子

新規治療薬の開発が進む中で、DMD の患者さんたちが 30 代以降の生活をどのように充実させていくかは重要なテーマです。

本冊子は自分らしい人生を送っている患者さんたちの実際の経験がつまった一冊です。是非ご一読ください。

脳神経小児科　医長　医師　竹下絵里

目次

Ⅰ．データでたどるこの世代の歩み

1 基本情報 ― この世代の輪郭 ...9

2 学校歴と進路 ― 学びのかたち ...10

3 就労 ― 社会とつながるかたち ...10

4 サービス利用 ― 支援が暮らしを支える ...11

コラム：この世代の学校生活を思う ...12

Ⅱ．暮らしのかたち

1 日々の風景 ― 12 人の「いま」...14

コラム：家族と離れて暮らす ― 一人暮らしという選択 ...17

2 6 人が描く「自分らしさ」...18

A さん　好奇心のまま、自分の思いを大切に ...19

B さん　仲間と進む、電動車椅子サッカーの道 ...23

C さん　訪問介護事業の立ち上げと、その先へ ...27

コラム：社会参加という“つながり方”－自分に合った“距離感”で社会とつながる－ ...31

D さん　ICT がひらく、自分の世界 ...32

E さん　“自由”を大切に、自分のペースで ...36

F さん　経験がつなぐ、仕事とサッカーの力 ...40

コラム：ご家族の声に耳を傾けて ...44



Ⅲ．これまでの取り組みをふりかえって

1 社会・制度の変遷 ...46

2 当科の取り組みを年表でたどる ...46

3 取り組みのあゆみ ...47

用語集 ...48

おわりに ...50

第１章

Ⅰ．データでたどる　この世代の歩み

―“ いま ” の姿を数字から見る ―

30 歳以上の DMD の方々は、どのような暮らしを送っているのでしょうか。
ここでは、当科での作業療法を通して蓄積した診療記録をもとに、この世代の“ いま ” を数字から整理しています。数字は限られた範囲の情報ではありますが、日常の風景とあわせて眺めることで、暮らしの背景にある一端が見えてくるかもしれません。

〈集計元：2023 年 4 月～ 2024 年 7 月　当科作業療法記録〉



※本章のデータは当科作業療法記録（診療録）をもとに集計したものです。
人数が限られているため、世代全体を代表するものではありません。

1. 基本情報 ― この世代の輪郭

対象者	当科において作業療法評価が実施された、30 歳以上の 21 名
居住地	東京都 14 名、埼玉県 5 名、神奈川県 2 名
家族構成	家族と同居 16 名、一人暮らし 5 名
介助者	・家族と同居（16 名）：家族のみ 3 名、 ヘルパー＋家族 7 名、ヘルパー中心 6 名 ・一人暮らし（5 名）：全員ヘルパー中心
運動機能	歩行は困難、手首や指先の動きが残る方が多い
呼吸器使用	使用率 100%（TPPV 2 名、NIV 19 名／ 24 時間使用 12 名）
車椅子	所有率 100% （電動 14 名、簡易電動 4 名、介助型 4 名 ※複数台所有を含む）

ひとこと解説

暮らしのかたちはさまざまで、16 名が家族と同居し、5 名は一人暮らしを続けています。呼吸器使用は 100%、歩行は全員が困難ですが、手指の動きを活かして日常を続けています。

2. 学校歴と進路 ―学びのかたち



■ 学校種別（小・中・高）

区　　分	小学校	中学校	高校
普　通　校	18 名	10 名	7 名（公立 5・私立 2）
特別支援学校	3 名	11 名	13 名

※高校進学なし 1 名

■ 高校卒業後の進学

大学・専門学校	11 名（52.4%）
職業訓練校・その他	1 名（4.8%）

ひとこと解説

小学校では普通校に通う方が多く、進級に伴って特別支援学校へ移る傾向があります。
高校卒業後は、希望に応じて大学や専門学校へ進学する方も多くみられます。
（※当時の教育環境については次ページのコラム参照）

3. 就労 ― 社会とつながるかたち



現在就労している方	7 名（33.3%）

※就労継続支援 A・B・就労移行支援などの福祉的就労は含まない

就　労　な　し	14 名（うち 1 名は過去に就労歴あり）

ひとこと解説

就労している方は 7 名で、リモートワークや業務委託など、さまざまな働き方がみられます。

4. サービス利用 ― 支援が暮らしを支える

サービス名	利用者数（%）	利用率
訪問看護	19名	90.5%
訪問リハビリ	19名	90.5%
重度訪問介護	17名	81.0%
往診医	16名	76.2%
訪問入浴	9名	42.9%
居宅介護	7名	33.3%
移動支援	7名	33.3%
生活介護	7名	33.3%
レスパイト入院	3名	14.3%
訪問マッサージ	2名	9.5%
短期入所	2名	9.5%
日中一時支援	1名	4.8%
就労継続支援B	1名	4.8%

※平均利用サービス数：5.2 種類／人

ひとこと解説

訪問看護・訪問リハビリ・重度訪問介護の利用が多く、平均 5.2 種類のサービスを併用しています。

コラム

この世代の学校生活を思う

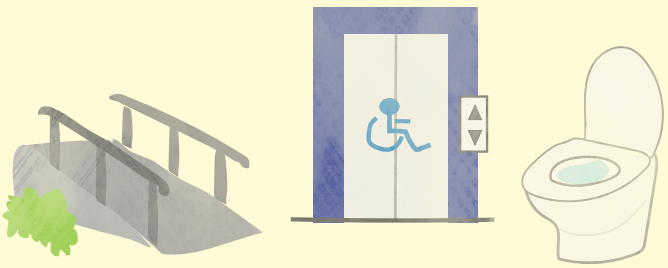
― 支援がまだ日常ではなかった頃に ―

現在の教育現場では、障害のある子どもへの支援体制が少しずつ整い、必要に応じて支援員（介助員）の配置や学校生活上の配慮、医療的ケアの受け入れなどが検討されるようになってきました。合理的配慮の考え方が広がったことで、「どこで、どのように学ぶか」を話し合いながら選びやすい環境が増えています。地域の学校で学ぶことも制度として保障され、受け入れの幅は広がっています。

その一方で、この世代が学齢期を過ごした頃は、介助が必要な生徒が普通校に通うことは、まだ一般的ではありませんでした。スロープやエレベーターが整備されていない学校も多く、トイレが和式であることも珍しくありませんでした。教室間の移動や学校行事においては、家族の支えが欠かせない時代だったといえます。

「どうしたら学校に通えるか」を先生と一緒に考えながら、少しずつ環境を整えていったご家族の姿は、この世代が歩んできた道の大切な背景の一つです。
日々の工夫や調整は、データだけでは見えにくい経験として、今も心に残っています。

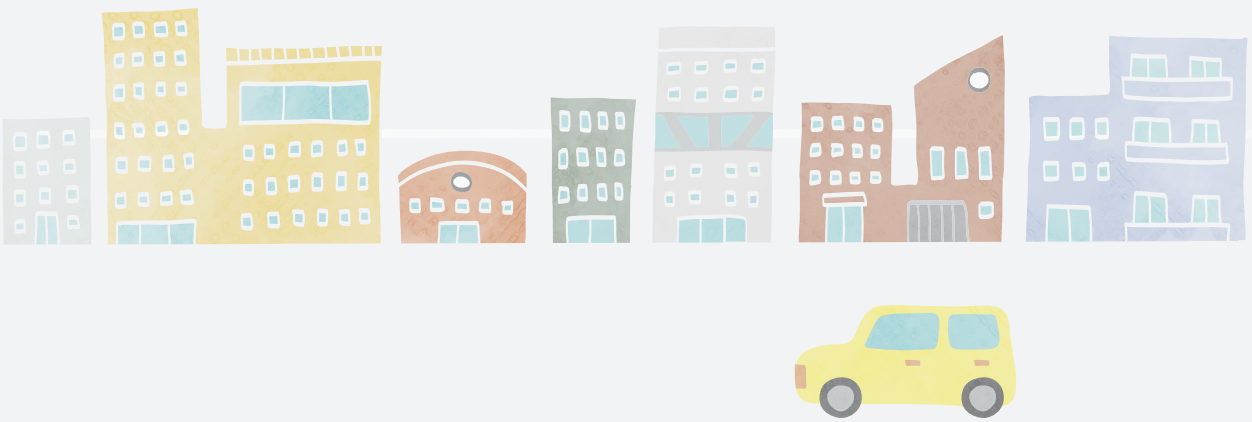
あの頃の一つひとつの願いや働きかけが、いまの「ともに学ぶ」教育環境の土台になってきたように感じています。



第２章

Ⅱ．暮らしのかたち

この章では、診療の中で見えてきた 12 人の日常と、詳しくお話を伺った 6 人のケースをまとめています。ふだんの暮らしをそのまま紹介しています。



※本章の内容は、本人の了承を得て当事者の言葉や日々の様子をもとに、意図が変わらない範囲で要約・編集しています。
事例については、個人が特定されないよう一部情報は調整しています。

1 . 日々の風景 ― 12 人の「いま」

在宅の時間が長くても、過ごし方はそれぞれ



●在宅中心 ― 日々の中にある楽しみ

「年に一度でも野球観戦に行きたい。」

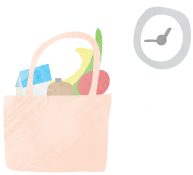
在宅でゲームや動画を楽しむ時間が多く、外出は通院が主で 2 ～ 3 か月に 1 度。
体調が不安定な日もあり、落ち着いて過ごせる日が増えることを願っている。



●語学学習と小さな外出

「外出が少ないけれど、できることを続けて行きたい。」

語学学習や調べものを日課とし、在宅で過ごす時間が多い。
外出は月 2 回ほどで、散歩や通院の時間を大切にしている。



●外出準備に時間がかかる日も

「無理せず、今のペースで暮らしていけたら。」

パソコンで検索やメール、LINE をして過ごす毎日。
月 2 ～ 3 回の買い物でも、外出準備に時間がかかり負担に感じる日がある。



●一人暮らし、自分のペースで

「何か他にできることがあれば、やってみたい。」

PC 作業や動画視聴が中心で、短編（怪談）の投稿も続けている。
散歩を毎日の習慣にし、一人暮らしならではの自分のリズムを大切にしている。



●静かな在宅中心の時間

「もっと外に出て、いろいろな場所へ行ってみたい。」

カードゲームや読書が日課で、在宅中心の生活が続いている。
週 2 回は散歩や映画を楽しみ、外の空気に触れる時間を大切にしている。



●在宅ワークと体調管理

「安定して仕事を続けたい。」

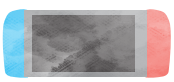
在宅での仕事やパソコン操作が多く、活動時間は車椅子が中心。
外出は週 1 回ほどで、体力と相談しながら働き続けている。



●生活介護と在宅のバランス

「最近は声が出しづらいけれど、今を維持できれば。」

週 3 回の生活介護を利用し、自宅では TV や YouTube を楽しんでいる。
体調の波がありながらも、好きなことを続けて生活のリズムを整えている。



●夜のリラックス時間が楽しみ

「ニンテンドースイッチを使ってゲームがしたい。」

週 4 日は 2 か所の生活介護に通っている。母が付き添う日もあり、関わる人とペースをつくりながら過ごしている。
夜は、長年の支援者と深夜まで PC や動画を楽しむ日もある。



●ショートステイを組み合わせる暮らし

「今の生活は 80 点。期待を込めてあと 20 点。」

月 2 回のショートステイと在宅支援を組み合わせながら生活している。
体調に合わせて無理のないリズムをつくり、好きなゲームの時間を大切にしている。



●リモートでの就労を続けながら

「今の生活をこのまま続けたい。」

週 3 日はリモート就労があり、日中は PC 作業や動画視聴が中心。
外出は週 1 回程度で、働くペースと体調を調整しながら日々を過ごしている。



●仕事・外出・通院を自分のリズムで

「体力があればもっと外出したい。」

請負の仕事や通院、映画鑑賞などを自分のペースで続けている。
疲れやすさを感じつつも、やりたいことに向けた時間を大切にしている。



●一人暮らし、イラストレーターとして活動

「お金があったら、もっと外に出てライブにも行きたい。」

週 4 回の生活介護を利用し、外出は月 1 回ほど。描いたイラストがドラマ制
作陣の目に留まり、衣装として採用されたこともあった。
今年はヘルパー 3 人と沖縄旅行も楽しんだ。

● 12 人の暮らしから見えてくること

在宅を中心にしながらも、それぞれが自分なりのリズムで日々を組み立てている様子が伝わってきます。

- **外出や活動は、無理のないかたちで続けられている**
- **ICT や趣味が、日常の支えや楽しみになっている**

コラム　家族と離れて暮らす

― 一人暮らしという選択 ―

近年、重度の障害があっても、自分に合った暮らし方を選ぶ人が少しずつ増えてきました。支援制度や地域のサポートが広がり、「自分のペースで暮らしたい」という思いが、以前よりもかたちにしやすくなっています。

診療の場で成人期の方々と関わっていると、一人暮らしは誰かに強く勧められて始まるものではなく、その人の中に生まれた「こうしてみたい」という気持ちに沿って選ばれていることが多いと感じます。仕事や趣味、外出の時間を自分で決めながら、少しずつ生活を整えていく姿が見られます。

一人暮らしの意味合いは人それぞれですが、「家族に頼らず生きること」だけを目指すものとは限らないように思います。自分の時間や選択を大切にしながら、必要な支援を受けて暮らしを組み立てていく―そうした生活のかたちとして捉えられる場合もあります。

暮らしの中心が家族からヘルパーへと移ることで、親子やきょうだいとしての関係が、より無理のない距離で続いていくこともあります。こうした選択が、「こんな暮らし方もある」という一つの可能性として、次の世代へと静かに伝わっていく―そのような流れを、折にふれて感じています。



2.6 人が描く「自分らしさ」

この世代のみなさんの暮らしは、本当にさまざまです。
ここでは、6 人の方の“ いま ”を通して、日常の過ごし方や支援とのかかわりを紹介します。
それぞれの暮らしの中にある“ 自分らしさ ”を、等身大の姿としてお伝えします。



A さん 好奇心のまま、自分の思いを大切に

―興味と工夫が広げる、一人暮らしの時間―



プロフィール

年　　齢：30 代

住　ま　い：埼玉県在住・一人暮らし（24 時間ヘルパー利用）

呼吸器使用：NIV（夜間のみ）

移動手段：電動車椅子

生活の様子：電動車椅子・PC・スマホ操作可能、その他はヘルパー介助

趣味・関心：ゲーム、映画、釣り、御朱印集め

モ ッ ト ー：「楽しく生きる」

障害福祉サービスの利用

重度訪問介護（24 時間利用）

訪　問　診　療：月 2 回

訪　問　看　護：週 1 回

訪　問　リ　ハ：週 2 回

訪問マッサージ：週 3 回

訪　問　入　浴：週 2 回

A さんの歩み

現在は在宅で経理のリモートワークを続ける A さん。

「今を楽しむこと」を大切にし、映画やゲーム、御朱印集め、釣りなど興味の向くままに新しいことへ挑戦してきました。高校卒業後は高齢者施設に就職し、片道 1 時間半を通勤しながら 4 年間働いた経験もあります。19 歳の頃に一人暮らしの当事者と出会い、「自分もやってみたい」と感じたことがきっかけでした。

A さんの一日（平日）

時間	内容
08:30	起床、朝のケア、朝食
09:00	リモートワーク開始
12:00	昼休憩・リフレッシュ
13:00	午後のリモートワーク
16:00	就業終了
19:00	夕食・趣味
24:00	就寝



Aさんに聞く！

1 今の楽しみは？

A 映画、ゲーム、御朱印集め。季節が良いときは釣りに行きます。

2 一人暮らしのきっかけは？

A **21 歳から一人暮らし。**

地元の公立商業高校を卒業後、高齢者施設に就職。
片道 1 時間半通勤しながら 4 年間ヘルパーなしで働いた。
19 歳の頃、一人暮らしの当事者と出会い「自分もやってみたい」と思ったのがきっかけ。
自立生活支援センターから情報を集め、約 2 年間準備して実現。

3 一人暮らしをして良かったことは？

「自分で決められること」。

食事、外出の時間など、生活全体を自分の意思で選べる自由がある。

4 どんな一日を過ごしていますか？

2 年前から再就労。

就労中もヘルパーが利用できる自治体のため、平日は在宅でリモートワーク。
特例子会社で経理の仕事。休日は月 2 ～ 3 回外出。

5 大事にしていることは？

楽しく生きる。

6 自分らしさを感じる瞬間は？

食事を楽しんでいるとき、気ままに外出できたとき。

Q7 これから挑戦してみたいことは？

A 挑戦というより、今の生活を続けていけたらそれがいちばん。

周囲の方からの声

ヘルパーより

好奇心旺盛で新しいことに前向き。小さなことでもアンテナを張り、自分の時間と楽しみを大切にしていて元気をもらえます。

Aさんからの一言メッセージ

一人暮らしがすべてじゃない。でも、やりたいことは自分で動いてつかみにいくことが、自分らしい毎日につながると思います。

B さん 仲間と進む、電動車椅子サッカーの道

―助け合いの中で見つける、自分の役割―



プロフィール

年　　齢：30 代

住　ま　い：埼玉県在住・一人暮らし（24 時間ヘルパー利用）

呼吸器使用：NIV（24 時間）

移 動 手 段：介助型車椅子

生活の様子：PC・スマホ・ゲーム操作可能、その他はヘルパー介助

趣味・関心：サッカー観戦、動画視聴

モ ッ ト ー：「誰かのために、自分のペースで」

障害福祉サービスの利用

重度訪問介護（24 時間利用）

訪　問　診　療：月 2 回

訪　問　歯　科：月 1 回

訪　問　看　護：週 1 回

訪　問　リ　ハ：週 1 回

訪　問　入　浴：週 2 回

B さんの歩み

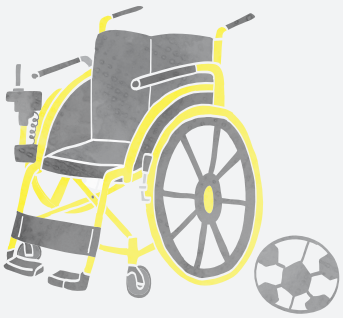
現在は地元の電動車椅子サッカークラブで監督を務め、週末にはメンバーと練習に励む B さん。

特別支援学校高等部を卒業後は、実家でヘルパー支援を受けながら暮らしていました。

「介助を家族だけに頼らず、自分のペースで生活したい」と準備を重ね、3 年前に一人暮らしを始めました。

Bさんの一日（サッカー活動日）

時間	内容
06:30	起床
07:00	朝のケア（食事、トイレ、医療ケアなど）
11:00	車椅子に乗る
12:00	昼食
13:00	車椅子サッカーの練習
17:00	帰宅・ベッドへ
19:00	夕食・動画視聴などでくつろぐ
24:00	就寝



Bさんに聞く！

1 電動車椅子サッカーとの出会いは？

A **23年前、小学生の頃に同じ病気の兄がサッカーを始め、練習に付き添ったのがきっかけ。**

中学生からプレーヤーとして活動し、昨年監督に転身。

2 監督としての活動内容は？

A **毎週日曜日の午後に練習、試合中の指示、選手選考や遠征スケジュール管理など、チーム全体の運営を担当。**

3 監督として大切にしていることは？

チームメイト同士の助け合い。

病気や障害の進行度が人によって異なるため、できない部分を補い合うことが重要です。

4 やりがいを感じる瞬間は？

自分の作戦がうまくいったときや、選手の成長を感じられたとき。

5 一人暮らしを始めたきっかけは？

家族の負担を減らすため。

外出の自由度が上がり、監督としての活動もしやすくなりました。
泊まりがけの遠征への参加も可能に。

6 自分らしさを感じる瞬間は？

困っている人にアドバイスしているとき。

同病の知人に PC 機器の助言をしたこともあります。

Q7 これから挑戦してみたいことは？

A 強豪チームに勝つこと、海外旅行（ハワイ）への挑戦。

周囲の方からの声

ヘルパーより

自己管理がしっかりしていて体調管理の意識も高い方です。
支援する私たちは安心して介助をすることができます。

Bさんからの一言メッセージ

困ったときはためらわず誰かに頼ってください。外出も人の手をかりればできるし、した方がいい。世界が広がります。自分はそれを伝えたいです。

C さん 訪問介護事業の立ち上げと、その先へ

―一人暮らしから“支援をつくる側”へ―



プロフィール

年　　齢：40 代

住　ま　い：東京都在住・一人暮らし（24 時間ヘルパー利用）

呼吸器使用：NIV（24 時間）

移動手段：電動車椅子／介助型車椅子併用

生活の様子：電動車椅子・PC・スマホ操作可能、その他はヘルパー介助

趣味・関心：サスペンスドラマ・犯罪系ドラマ鑑賞、美味しいものを食べること

モ ッ ト ー：「人間万事塞翁が馬」

障害福祉サービスの利用

重度訪問介護（24 時間利用）

訪　問　看　護：週 1 回

訪　問　診　療：月 1 回

訪　問　歯　科：月 1 回

訪　問　リ　ハ：週 1 回

訪問マッサージ：週 4 回

C さんの歩み

現在は訪問介護事業所の立ち上げと運営に取り組み、“支援を受ける側”から“支援の仕組みをつくる側”へと活動の幅を広げている C さん。学生時代は電動車椅子サッカーに打ち込み、都立高校から大学へ進学した経験は、当時としては珍しい道の一つでした。その後も一人暮らしや就労、結婚など、生活の選択を一つずつ重ねながら歩んできました。

Cさんの一日（一例）

時間	内容
06:00	起床、朝のケア
08:00	車椅子乗車
08:30	朝食
10:00	仕事開始（訪問介護事業関連）
12:00	昼食・休憩
17:00	仕事終了
19:00	夕食・趣味（ドラマ鑑賞など）
22:30	就寝準備・就寝



Cさんに聞く！

Q1 訪問介護事業を立ち上げたきっかけは？

A 大学卒業後からこれまで、物流や電動車椅子サッカーの普及活動、福祉分野など、縁があっていくつかの仕事に携わってきました。

そんな中、ここ数年は訪問介護事業所の事業撤退が増えて、「このままでは一人暮らしの自分の生活も突然サービス利用ができなくなるリスクがあるのではないか。
自分の身は自分で守らなければ」と強い危機感を抱きました。
その思いから、訪問介護事業所を立ち上げることを決意しました。
立ち上げには、司法書士の方にお願いしたので準備期間は約半年程度と意外と短期間でスタートすることができました。

2 やりがいを感じる瞬間は？

利用者の希望やヘルパーとの相性を調整し喜んでもらえたとき。

3 大切にしているプライベート時間は？

ちょっと変わっているかもしれませんが、サスペンスやホラー系ドラマを見ながら食事をする時間が、自分のくつろぐための大切な時間になっています。

4 体調管理で心がけていることは？

「無理をしない」こと。

予定を詰め込みすぎず週 1 日は休養日を設けるようにしています。

5 自分らしさを感じる瞬間は？

あまり食べないような印象があるかもしれませんが、美味しいものを食べているとき。

Q6 これから挑戦してみたいことは？

A もう一度サッカー選手としてプレー、草原で読書、国内旅行。

周囲の方からの声

ご家族より

親から独立し、よくやっていると思います。私たちは介護から離れて、きちんと休める時間があることに、“ 助かっている ” と伝えています。

Cさんからの一言メッセージ

チャンスは突然やってきます。自分のペースでチャンスを逃さないよう準備して動き続けることが大事だなと僕は思っています。

コラム

社会参加という“つながり方”

― 自分に合った“距離感”で社会とつながる ―

社会参加というと、働くことや外出を思い浮かべる方が多いかもしれません。最近は ICT や支援の仕組みが少しずつ整い、自分に合ったかたちで社会とかかわる方法が広がってきています。

障害者白書では、「自分の役割を持ち、人や社会と関わること」が社会参加の中心にあるとされ、障害者基本法でも、自己選択・自己決定を尊重する考え方が示されています。
関わり方の幅は、以前より自然に広がってきているように感じます。

社会参加は特別なことではなく、「自分のペースで外の世界とつながること」そのものなのだと思います。地域の行事に少し顔を出すこと、仲間とオンラインで話す時間、趣味を誰かと共有すること、在宅で働くこと。どれもその人らしい関わり方です。

社会との距離は、その時々で変わってよいものだと感じます。



D さん ICT がひらく、自分の世界

―できるかたちでつながり続ける暮らし―



プロフィール

年　　齢：40 代

住　ま　い：東京都在住・一人暮らし（24 時間ヘルパー利用）

呼吸器使用：TPPV

移 動 手 段：介助型車椅子

生活の様子：PC 操作可能、その他はヘルパー介助

趣味・関心：ゲーム、YouTube 配信、ドローン、映画

モ ッ ト ー：「必要なことはきちんと伝える」

障害福祉サービスの利用

重 度 訪 問 介 護（24 時間利用）

訪　問　診　療：月 2 回

訪　問　看　護：週 1 回

訪　問　リ　ハ：週 2 回

D さんの歩み

D さんは 25 歳で一人暮らしを始め、途中の中断を経て準備を重ね、現在は自薦ヘルパー体制で常勤ヘルパー 5 名と暮らしを続けています。

視線入力やスイッチなどの ICT を取り入れ、ゲーム・配信・視線でのドローン操作実証など「動きが限られても楽しめる世界」を広げつつ、講演や SNS 発信を通じて「できるかたちで好きなことを続ける」思いのままに社会とのつながりを築いています。

D さんの一日（ある一日）

時間	内容
08:00	起床、朝のケア
10:00	PC 操作（ゲーム、調べもの、配信の準備）
12:00	昼食
14:00	動画視聴や趣味
16:00	休息・ケア
18:00	夕食
20:00	ゆっくり過ごす時間
23:00	就寝準備・ケア
04:00	就寝（深夜～早朝になることも）



Dさんに聞く！

Q1 視線入力を始めたきっかけは？

A 気管切開をして人工呼吸器（TPPV）を装着した後、1 年程度の長期入院を経験しました。

その間に手指の動きが難しくなり、PC 操作が困難になったことがきっかけです。
当時、ALS の方が視線入力で操作されているという情報を知り、「自分も使ってみよう」と思いました。
※視線入力装置は、現在の自治体では給付対象にならず自費で購入し、HeartyAi（ハーティーアイ）を使用。

2 ICT を取り入れて、どんな世界が広がりましたか？

視線入力での PC 操作は、それまでの手指操作よりも体感で「4 倍くらいスムーズになった」感覚がありました。

ゲームがやりやすくなり、その流れで YouTube でゲーム実況動画を配信するようにもなりました。SNS やネットを通した交流も増え、活動の幅が広がっていったと思います。また、ヘルパーへの連絡やシフトの調整など、生活の段取りも自分で進めやすくなりました。操作がスムーズになることで " 余力 " が生まれ、余暇の時間も持てるようになったと感じています。

3 一人暮らしを続けるうえで、大切にしていることは？

今は自薦ヘルパー体制の中で、自分の生活を組み立てています。

自分は性格的に細かいところがあって、心配事は一つずつ潰していかないと安心できません。だからこそ、やってほしいことは遠慮せずに伝えるようにしています。
嫌われたくない気持ちで伝えないでいると、かえってヘルパーとの関係が悪くなることがある。伝えたいことは伝える、必要なことは伝える―それが大切だと思っています。

4 生活の中で心がけていることは？

体調の波がある前提で、無理をしないことです。

調子が良い日に進める、難しい日は休む。そうやって自分のペースを守りながら、暮らしを続けています。また、コロナ流行以降は感染対策に特に気を付けています。自分だけでなく、ヘルパーさんや出入りする外部の方にも感染予防を意識してもらうようにしています。

Q5 自分らしさを感じる瞬間は？

A この生活をしていること、続けていることそのものが「自分らしさ」だと感じています。

紆余曲折があって、その時々を乗り越えて今の生活があります。最初から強い人間だったわけではないけれど、積み重ねてここまで来たという実感があります。

Q6 今後の生活への期待や希望は？

A 自分のように、比較的年齢が高い DMD の人にも使える新薬に期待しています。

試せる機会があれば試したいと思っています。
そのためにも、筋ジストロフィーの仲間との交流会にも参加していきたいです。

周囲の方からの声

ご本人より

ヘルパーさんとは、お互い感謝し合っていると思っています。

Dさんからの一言メッセージ

最近は障害福祉サービスが整ってきて、使える支援も増えてきています。
使えるものは遠慮せず、どんどん使っていいと思います。

E さん“ 自由 ”を大切に、自分のペースで

―家族とともに育ててきた穏やかな時間―



プロフィール

年　　齢：40 代

住　ま　い：埼玉県在住・ご両親と同居

呼吸器使用：NIV（24 時間）

移 動 手 段：介助型車椅子

生活の様子：PC・スマホ操作可能、その他はヘルパー・家族の介助

趣味・関心：読書、音楽鑑賞（クラシック・オペラ）、動画、ライブ

モ ッ ト ー：「昔は切磋琢磨、今は何だろう」

障害福祉サービスの利用

重度訪問介護：（月 270 時間）　22:00 ～翌 7:30　週 7 日

居　宅　介　護：週 7 日　10:00 ～ 12:00 ／ 15:00 ～ 19:00

訪　問　診　療：月 2 回

訪　問　看　護：週 6 回　入浴介助

訪　問　入　浴：週 1 回

E さんの歩み

現在はご両親と暮らしながら、好きなことを自分のペースで楽しんでいる E さん。
高校卒業後は簿記や PC スキルを身につけ、在宅で CAD 業務の仕事をしていた時期もありました。
就労や通所にこだわらず、家族や福祉サービスとともに無理のない暮らしを続けています。

Eさんの一日（ある一日）

時間	内容
06:50	起床・ストレッチ
07:30	車椅子に乗車
08:45	朝食
10:30	読書、動画、音楽などの時間
12:30	昼食
13:30	入浴（訪問看護）
16:00	自分の時間
18:00	夕食
21:30	就寝準備
22:30	就寝



Eさんに聞く！

Q1 現在の過ごし方は？

A 起きている時間は車椅子に座り、読書や映画鑑賞、音楽を楽しんでいます。

農家の家で野菜の生産管理やネットスーパーでの買い物手配も担当。

2 楽しみにしていることは？

ライブ鑑賞（『いきものがかり』、tomoo）、ブルーインパルスの航空祭。

3 今の生活の自己評価は？

85 ～ 90 点。

好きなことができ満足だが、外出がもっとできれば満点。

4 大切な思い出は？

中高でクラリネット演奏、吹奏楽部で県大会出場。

努力の積み重ねが、今も自分の中にしっかり残っています。

5 自分らしさを感じる瞬間は？

自分のペースで好きなことをしているとき。

母と語らう時間や音楽に浸る時間。

Q6 挑戦したいことは？

A PC・スマホ環境をより快適に整えたい。

周囲の方からの声

ご家族より

いつも自分でできることを楽しんでいます。ライブや旅行も自分で計画して実行します。
私たち家族にもいろいろ気遣いをしてくれて、頼りになります。

Eさんからの一言メッセージ

やりたいことを、人に気兼ねせず自由にやってみてください。

F さん 経験がつなぐ、仕事とサッカーの力

―好きな世界を、自分のかたちで広げていく―



プロフィール

年　　齢：40 代

住　ま　い：東京都在住・家族と同居

呼吸器使用：NIV（夜間＋日中 2 ～ 3 時間）

移 動 手 段：電動車椅子

生活の様子：電動車椅子・スマホ・PC 操作可能、その他はヘルパー・家族の介助

趣味・関心：スポーツ、アニメ、映画、YouTube 鑑賞

モ ッ ト ー：「一所懸命」

障害福祉サービスの利用

重度訪問介護：（月 400 時間）　※セルフプランでサービスを自分で調整

日中：　8:00 ～ 11:00　週 2 回　8:00 ～ 17:00　週 2 回（日常生活介助　他）
夜間：21:30 ～ 22:30（入浴介助）週 4 回／ 22:30 ～翌 7:00　週 7 回

訪　問　看　護：月 1 回

訪　問　診　療：月 1 回

訪　問　リ　ハ：週 1 回

移　動　支　援：不定期

F さんの歩み

特別支援学校高等部を卒業後、大学に進学した F さん。

幼い頃から続けてきた電動車椅子サッカーは、学生時代も大切な活動でした。大学卒業後はその経験を生かし、サッカーに関わる仕事に就いています。進学や就労、スポーツを通して自分の道を選びながら歩んできました。

Fさんの一日（ある一日）

時間	内容
09:00	起床、朝のケア
11:00	リモートワーク開始
12:00	昼休み・リフレッシュ
14:00	午後の仕事（データ入力など）
17:00	仕事終了
17:30	夕食・趣味の時間
21:00	入浴
22:00	就寝準備



Fさんに聞く！

1 大学進学を決めた理由は？

A

その当時、他チームの電動車椅子サッカー選手の筋ジスの仲間が大学に進学していて、自分も大学生活に憧れがあったので進学したいと思いました。

特別支援学校に入学した当初から大学に進学したいと先生に伝え、夏休みには補習もしてもらえて勉学に励むことができました。

2 現在の仕事は？

A

スポーツと仕事を両立して働くデュアルキャリアの体制で働いています。

スポーツの方は、電動車椅子サッカー競技を行い練習や試合等を行い、随時報告。
仕事の業務については、データ入力作業や資料作成等を行っています。

Q3 仕事のやりがいは？

A 電動車椅子サッカーについては、プレー一つ一つが仕事につながっているので、身を引き締めて取り組んでいます。

やりがいと同時に責任も感じていて、充実した日々を送っています。仕事については、重度障害があっても業務を遂行し貢献できていると実感できているのでやりがいに通じています。
上司や同僚ともコミュニケーションを取り良好な関係を持つことができ、社会性も学ぶことができています。

Q4 電動車椅子サッカーの魅力は？

A 魅力はたくさんありますが、重度の障害があっても電動車椅子に乗りレバー操作で自由にサッカーができる、自己表現ができることですね！

電動車椅子サッカーの仲間が全国にできて自分の世界観が一気に広がりました。
4 年に 1 度ワールドカップも開催され、自分自身への挑戦をすることができます！

Q5 自分らしさを感じる瞬間は？

A 電動車椅子サッカーをプレーしていると、自分自身で自由に選択でき、その結果として勝つこともあれば負けることもあります。

試合の中で喜びや悔しさ、緊張や達成感など、さまざまな感情を味わうことで、自分らしさを存分に実感できるからです。

Q6 これから挑戦したいことは？

A 電動車椅子サッカー選手を生涯現役にチャレンジしたいです。

周囲の方からの声

ご家族より

小学校時代から始めた電動車椅子サッカーは練習を積み重ねた結果、出場回数 3 回のワールドカップ代表選手にレベルアップしました。
またサッカーにより機会を得た就業は社会人としての成長に役立っています。
サッカーも仕事も常に前向きに取り組んでおり、リスペクトしています。

F さんからの一言メッセージ

人生は一度きりなので、自分の好きなことや打ち込めることを見つけてそれをとことん続けることにより自分の世界観が広がります！
皆さんも自分の好きなことを見つけて少しずつでもいいのでいろんなことに挑戦してみてください。一緒に頑張りましょう！

コラム　ご家族の声に耳を傾けて

― 支え方が変わっていく時間の中で ―

これまで多くのご家族とお話ししてきた中で、本人の成長や生活の変化に合わせて、家族の関わり方も少しずつかたちを変えてきたことに気づかされます。

あるご家族は、息子さんが電動車椅子サッカーを始めた頃を、「日本で紹介され始めたばかりで、仲間と手探りで活動していた」と振り返っていました。仲間とのつながりや役割を持つ経験が息子さんの背中を押し、親にとっても「悩みを共有できる相手に出会えたこと」が大きな支えになったといいます。「その子に合う“何か”が見つかればいい」という言葉が印象に残りました。

一人暮らしを始めた方のご家族からは、不安を抱えながらも、少しずつ生活の中心を本人と支援者へゆだねてきたという声が聞かれました。

また、40 代を迎えた息子さんと暮らすご家族は、「親も 70 代になり、同じかたちでは支えられない」と話し、社会資源を活用しながら、本人自身がこれからを考えられるよう準備を進めているといいます。

こうした家族の経験は、次の世代にとっての大切な手がかりになっていくのではないかと感じています。

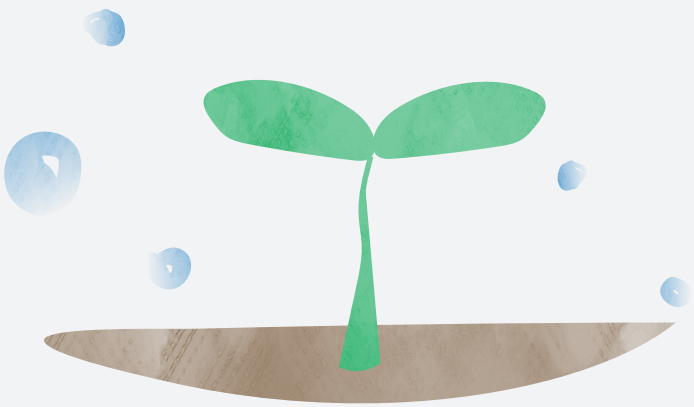


第３章

Ⅲ．これまでの取り組みをふりかえって

―ともに歩んだ 30 年―

当科では、診療と並行して、DMD のみなさんやご家族の“つながり”を大切にしながら、30 年以上にわたり、さまざまな活動を続けてきました。
制度が十分ではなく、情報を得る手段も限られていた時代から、家族同士が出会い、支え合うための場を少しずつ育ててきた歴史があります。
この章では、その歩みを振り返ります。



社会・制度の変遷

本章で振り返る取り組みが行われてきた背景として、
この世代を取り巻く社会・制度の主な変化を整理します。

年代	社会・制度の動き	暮らし・学びへの影響
1990 年代	分離型教育が標準とされやすい時代（養護学校中心）	通常学級で学ぶには個別の調整が必要になりやすい
2003 年	支援費制度	サービスを「選ぶ（契約する）」考え方が広がる
2006 年	障害者自立支援法（2006 年施行）	在宅生活を支えるサービス体系が整理・統合される
2007 年	特別支援教育の本格実施	通常の学級を含む支援の枠組みが明確化
2013 年	障害者総合支援法	地域で暮らし続けるための支援が広がる
2016 年	障害者差別解消法（2016 年施行）	合理的配慮の考え方が制度として位置づく

当科の取り組みを年表でたどる

年代	主な取り組み
1990 年代	ムサシデイケア開始
2006 年	「談話会」スタート（講義＋交流）
2010 年	MD クラブ（キッズ／ユース）開始
2012 年頃	キッズ季節化／ユース月 1 継続
2016 年	就学を考える会開始（5 歳保護者）
2020 年〜	コロナ禍で対面終了／冊子・HP 発信

※談話会：保護者主体で年 1 回継続







取り組みのあゆみ





● 子どもたちが集まる“ はじまりの場 ”

・ムサシデイケア（1990 年代）

遊びとリハビリを組み合わせた小児向けプログラムとして始まり、同じ疾患の子どもが自然に集まれる最初の場となりました。制度が十分ではなかった時期の「安心できる居場所」は、家族にとって大きな支えでした。

● 親同士がつながる“ 交流の場 ”

・談話会（2006 ～）

講義と話し合いを通して、日常の困りごとや不安を共有するための場としてスタートしました。
“ 誰かに話せる場所がある ” という安心が、次の世代の親御さんにも受け継がれています。
現在は保護者主体で続けられ、当科は必要に応じてサポートしています。

・就学を考える会（2016 ～）

入学を控えた 5 歳児の保護者を対象に、先輩家族を招いて情報交換を行う会です。
学校選択や支援の受け方など、実践的な情報が共有されてきました。

● 子ども～成人がともに育つ“ 広がる場 ”

・MD クラブ（2010 ～）

キッズ／ジュニア／ユースへと広がり、世代に合わせた活動を行ってきました。
季節イベントや親同士のつながりの場でもあり、高校生～成人を対象としたユースは、コロナ前まで月 1 回の定期開催が続きました。

● コロナ禍以降の取り組み

対面でのイベントは中断となりましたが、現在は冊子作成やホームページを通じた情報発信を続けています。
“ つながりを絶やさない ” という目的は変わりません。

三十年のあゆみの中で、活動のかたちは時代とともに変化してきました。
それでも、“ 互いに情報を共有し、支え合う ” という目的は変わりません。
これからも、その時代に合ったかたちで、ともに歩む取り組みを続けていきたいと思います。

用語集

― この冊子で使われる主な用語 ―

■ 医療・身体機能

- NIV（非侵襲的陽圧換気）
  マスクを使って呼吸を助ける人工呼吸器。夜間のみ、または日中も含めて使用される。
- TPPV（気管切開下人工呼吸）
  気管切開を行い、チューブを通して使用する人工呼吸器。24 時間使用する方が多い。
- 呼吸管理
  吸引、排痰、姿勢調整、呼吸器設定など、呼吸を維持するためのケア全般。
- 上肢機能
  腕や手指の動きの程度。日常生活の自立度や活動の幅に影響する。

■ 福祉制度・サービス

- 重度訪問介護
  生活全般の見守り・身体介護・外出支援を、24 時間体制で行うサービス。
- 居宅介護（ホームヘルプ）
  入浴・排泄などの身体介助、調理・掃除などの家事援助を行う。
- 訪問看護
  看護師が訪問し、医療的ケアや体調管理、入浴介助などを行う。
- 訪問リハビリ
  理学療法士・作業療法士が訪問し、姿勢や動作の維持・改善を支援する。
- 生活介護
  通所施設で、日中の活動や入浴・排泄の支援を受けるサービス。
- 移動支援
  買い物・外出・イベント参加など、通院以外の外出をサポートする制度。
- 短期入所（ショートステイ）
  施設に一時的に宿泊し、家族の休息（レスパイト）や在宅生活を補う支援。
- 自薦ヘルパー
  利用者本人がヘルパーを選び、事業所に登録してもらう仕組み。

■ ICT・コミュニケーション

- 視線入力
  眼の動きでパソコンやタブレットを操作する技術。
- スイッチ操作
  指・頭・顎など、わずかな動きで押せるボタンを使って操作する方法。
- 環境制御（EC）
  スマートリモコンなどを使い、照明・テレビ・エアコンなどを操作する仕組み。

■ 社会参加

- 福祉的就労（A 型・B 型）
  体調に合わせて働ける制度。A 型は雇用契約あり、B 型は雇用契約なし。
- 社会参加
  働くことだけでなく、趣味・外出・オンライン交流など、社会との関わり全般。

『おわりに』

―それぞれの“自分らしさ”が描く未来へ

“自分らしく生きる”という言葉には、決まったかたちも正解もありません。

体調や環境が変われば、できることも、やりたいことも、ゆるやかに変化していくものだと思います。この冊子は、答えを示すためのものではなく、さまざまな暮らしや選択を並べています。

日々の中で少しずつ工夫を重ねながら、今の自分に合うペースで過ごしていくこと。

その積み重ねのなかに、“その人らしさ”は静かに育まれていくのだと感じています。

この冊子が、これからの生活や将来を考える中で、

それぞれの“自分らしさ”を見つめる、ささやかな手がかりとなれば幸いです。

明日が、今日より少しでも心地よい一日となりますように。

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部
部長　原　貴敏

謝辞

本冊子の作成にあたり、貴重なお話をお聞かせいただいた皆さま、ご家族の皆さま、そして支援者の皆さまに、心より感謝申し上げます。

また、脳神経小児科の小牧宏文先生、本橋裕子先生、竹下絵里先生をはじめ、多くの皆さまより温かいご助言とお力添えを賜りましたこと、ここに深く御礼申し上げます。

自分らしく
―30 代からの暮らし、それぞれの“ 自分らしさ ”―

発行　　国立研究開発法人　国立精神・神経医療研究センター病院
編集　　身体リハビリテーション部　作業療法部門
発行責任者　身体リハビリテーション部　部長　原 貴敏
発行年月　2026 年 8 月

本冊子の内容を引用・転載する場合は、出典を明記してください。
本冊子に記載されたデータおよび事例は、特定の地域・時期の記録をもとにしており、
すべての状況を代表するものではありません。

※本冊子内の文章、イラスト、画像などの無断転載・複製はご遠慮ください。


NCNP