

# 筋ジストロフィーを巡る特別支援教育の課題と その解決の方策に関する一考察

西牧 謙吾<sup>†</sup>

IRYO Vol. 70 No. 7 (317-322) 2016

## 要 旨

小児期発症の筋ジストロフィーのある人の QOL 向上には、医療だけでなく、福祉や教育など外的要因が大きく影響する。今という時代は、障害福祉や特別支援教育の大きな転換期にあり、今までそれぞれの分野で培ってきたノウハウが生かせない状況が生まれている。筋ジストロフィーに関わる医療関係者は、病弱教育の歴史的流れを理解し、新たな特別支援教育との連携を模索していただきたい。

キーワード 筋ジストロフィー, 特別支援教育, 病弱教育, 障害福祉, QOL

## はじめに

デュシェンヌ型筋ジストロフィーなどの筋ジストロフィー（筋ジス）は、小児期発症の慢性疾患の中でも、特異な位置を占めている。逆説的にいえば、医療の進歩が、単に身体機能が低下する時間を長くただけで、直接患者の QOL の向上に結びつかず、寿命が延長した分、特別支援教育や就労支援の成果が問われてしまうからである。

筋ジスは、日本で最初に慢性疾患として福祉制度（進行性筋萎縮症児・者療養等給付事業）が作られた疾患であるが、平成26年の小児慢性特定疾病に関する児童福祉法改正により、他の疾患との差別化がなくなり、今までの障害福祉上特別な位置づけから外れた。

教育面では、平成に入る頃から、養護学校に転学せず、地域の小中高等学校に就学するようになり、特別支援教育を受けずに社会に出る筋ジスのある子どもが増えた。次の教育上の課題として、就労支援が射程に入ってきているが、現実には厳しい状況である。

このような筋ジスを巡る大きな歴史的転換期に当たり、ここでは、特別支援教育における筋ジス教育が抱える課題とその解決法について考察したい。

## 筋ジス教育の歴史的経緯<sup>1)</sup>

筋ジスは、日本の病弱教育の成立期において、結核と並んで病弱教育の重要な対象疾患であり、その病弱養護学校成立史上、重要な位置を占めてきた。

国立障害者リハビリテーションセンター病院 第三診療部 <sup>†</sup>医師

著者連絡先：西牧謙吾 国立障害者リハビリテーションセンター病院 第三診療部 〒359-8555 埼玉県所沢市並木4-1

e-mail: nishimaki-kengo@rehab.go.jp

(平成28年1月12日受付, 平成28年5月13日受理)

Problems in Special Needs Education on Muscular Dystrophy and Measures to Resolve Them

Kengo Nishimaki, Hospital, National Rehabilitation Center for Persons with Disabilities

(Received Jan. 12, 2016, Accepted May. 13, 2016)

**Key Words:** muscular dystrophy, special needs education, education for students with health impairment, welfare for persons with disabilities, quality of life

ここでは、その歴史的経緯を振り返り、現在の筋ジス教育の成り立ちと現代的課題の源流を、医療や福祉の動きと関連付けて整理する。

筋ジスのある子どもが、教育を受けることができるようになったのは昭和35年（1960年）であった。それまでは、治療法がない病気は、入院治療が建前で、歩けなくなると学校には入れてもらえなかった（不本意にも、就学猶予免除を保護者が申請した）。

病弱養護学校が初めて法律上に位置づけられたのは昭和36年であるが、同年、厚生省は「進行性筋萎縮症対策要綱」を発表し、厚生省は筋ジス専門の病院として、全国の国立療養所を指定した。筋ジス政策医療が完成した昭和39年に、厚生省は文部省に対して国立療養所における進行性筋萎縮症患者の教育依頼を出し、それを受けて文部省から各都道府県教育委員会に筋ジス教育について教育依頼を出すことになった。それまで筋ジス医療機関内にできていた特殊学級は、病弱養護学校に格上げされていった。

昭和44年、文部省は厚生省に対し、全国の国立療養所の結核病棟に筋ジス患者を受け入れるよう依頼した。結核病棟は国立療養所にあったため、筋ジスは病弱教育に位置づけられることになった。当時の病弱養護学校への就学者は大半が歩行可能だったようだが、その後車いす生活から床上生活へ移行しても、病弱教育の対象として受け入れていった。しかし、すべての都道府県に一つずつ筋ジス医療機関が指定されたわけではなく、一部の筋ジス児童生徒は生まれ育った都道府県を越えて入所しなければならなかった。昭和39年当時、養護学校の就学基準では、自力歩行できない者は就学猶予または免除であった。肢体不自由養護学校でも、歩行可能なポリオが主で、脳性麻痺は歩行可能で知的障害がない者に限られていた。そこで、これ以降、病弱養護学校のない地域では、肢体不自由養護学校の就学基準を準用し、筋ジス児童生徒を受け入れた。当時の養護学校では、肢体不自由の方が教員定数や経費上で有利であった。現在でも、肢体不自由特別支援学校に在籍する筋ジスの児童生徒数が、病弱特別支援学校のそれより多い遠因はここにあると考えられる（平成17年度調査では、肢体不自由養護学校で417人、病弱養護学校で234人）。

その一方で、病弱児の措置に関しては、教育措置権者である教育委員会はあまり関与せず、医療機関又は保護者の意思により決められていた。現在においても、教育委員会内に病弱教育の専門家が少なく、

適切な教育支援が行われていない状況を引き起こした一因と考えられる（平成26年度の病弱特別支援学校の筋ジス児童生徒在籍者は58名まで減少）。

それでも、昭和40-50年代は、病弱養護学校に、多くの筋ジス児童生徒が在籍した。病弱養護学校は、その起源が病棟における訪問教育や小中学校の特殊学級であることが多く、授業時間数や教員数にも制約があり、また教育課程編成も試行錯誤の連続であった。昭和46年度から学習指導要領に養護・訓練の領域が取り入れられたのを契機に教育内容や指導法が充実し、学校施設や情報機器（閉回路式テレビなど）の整備が進んだ。また、筋ジス専門病院に併設されている病弱養護学校を中心に、昭和42年に全国筋ジストロフィー症児教育研究会が創設され、筋ジス児の療養や教育のあり方の研究が開始された。平成元年からは、現在の全国病弱身体虚弱教育研究連盟（以下全病連と略す）の筋ジス教育研究委員会に引き継がれたが、現在は入所する筋ジス児童生徒が激減し、同研究委員会が成立しない状況が生まれている。この組織は、肢体不自由特別支援学校との研究交流が少なく、現在に至っており、筋ジス教育の充実発展に課題を残す遠因になった。当時の筋ジス児の寿命は20歳といわれ、その指導内容は卒業後筋ジス病棟で楽しく生きていくためのスポーツや余暇活動が主流であった。多くの養護学校（現在の特別支援学校）に高等部の設置が進んだが、現在でも他障害と比べればその設置率は低いのが現状である。

---

### 筋ジスの自然歴の変化と 筋ジス教育の課題<sup>2)</sup>

---

筋ジスの寿命は、近年着実に延長している。その要因として、人工呼吸管理法や薬物療法により、今まで早期死亡の原因であった呼吸不全、心不全の予防が進んだこと、早期からリハビリを開始することにより機能障害の進行を予防し、身体機能に応じた補装具、自助具、移動機器（電動車いす）などを使用したことが考えられる。しかし、医療の進歩によりもたらされた、筋ジスの自然歴の大幅な変化に、福祉、教育施策が十分に対応してない状況が見受けられる。以下で、具体的に障害福祉や教育の状況を見てみたい。

まず、障害者総合支援法のように、障害全体を横断的に見据えた総合的な対策に移行した現在、疾患特有の課題に個別に対応していこうとすれば、支援

計画を個人レベルで立てる必要がある（個別支援計画の策定）。その基本理念は、障害があっても自立するために個人レベルの力量を高めることが求められ、QOLを左右する要因は、親の経済力や受けられた教育などの外的要因に大きく依存することになる。ポスト福祉国家における障害福祉の分野では、世界的傾向として所得保障（障害者年金）から就労保障へシフトしている。筋ジスも、難病として一般施策化したことにともない、身体障害者としての就労支援を受ける必要が出てくるが、大人の中途障害としての就労支援のノウハウでは対応が難しく、親から独立して生活するにしても、難病の在宅サービスの貧困の影響を受ける可能性が高い。

また、歩行できる期間が長くなり、早期から移動手段として電動車いすが使えるようになると、地域の小中高等学校に就学が可能となった。高校卒業後の人生が長く、学校教育の中で長期的な人生設計の準備を行う必要が出てきたが、通常の教育では、障害に見合った指導・支援を受けることは、今のところ日本では難しい。なぜなら、筋ジスは進行性の病気であり、運動障害と一部には知的障害も合併することがあり、特別支援教育のノウハウを総合的に取り入れる必要があり、さらに、治療上必要なリハビリは、外から見える四肢・体幹の筋肉のリハビリというよりは、心肺機能のリハビリという捉えが必要であり、日常の教育活動にも、その視点を導入するべきであるが、通常の教育の中で、そのような配慮は難しいからである。

また、筋ジス教育の現場は、特別支援学校から小中高校にシフトしており、病弱教育の中で、長期間にわたって特別支援学校に設備や人材を投入し、築き上げてきた筋ジスに関するノウハウが失われてしまう危機にある。筋ジス医療現場でも同じで、国立病院機構の筋ジス病棟に小児期に入院する筋ジスが少なくなると、筋ジスを専門的に診る小児科医や児童指導員も少なくなり、小児期に特有の心理的課題にも総合的に対応できなくなる地域が出てくる可能性もあるのである。

---

### これからの筋ジス教育の進め方 —障害のある子どもの生涯にわたった支援—

---

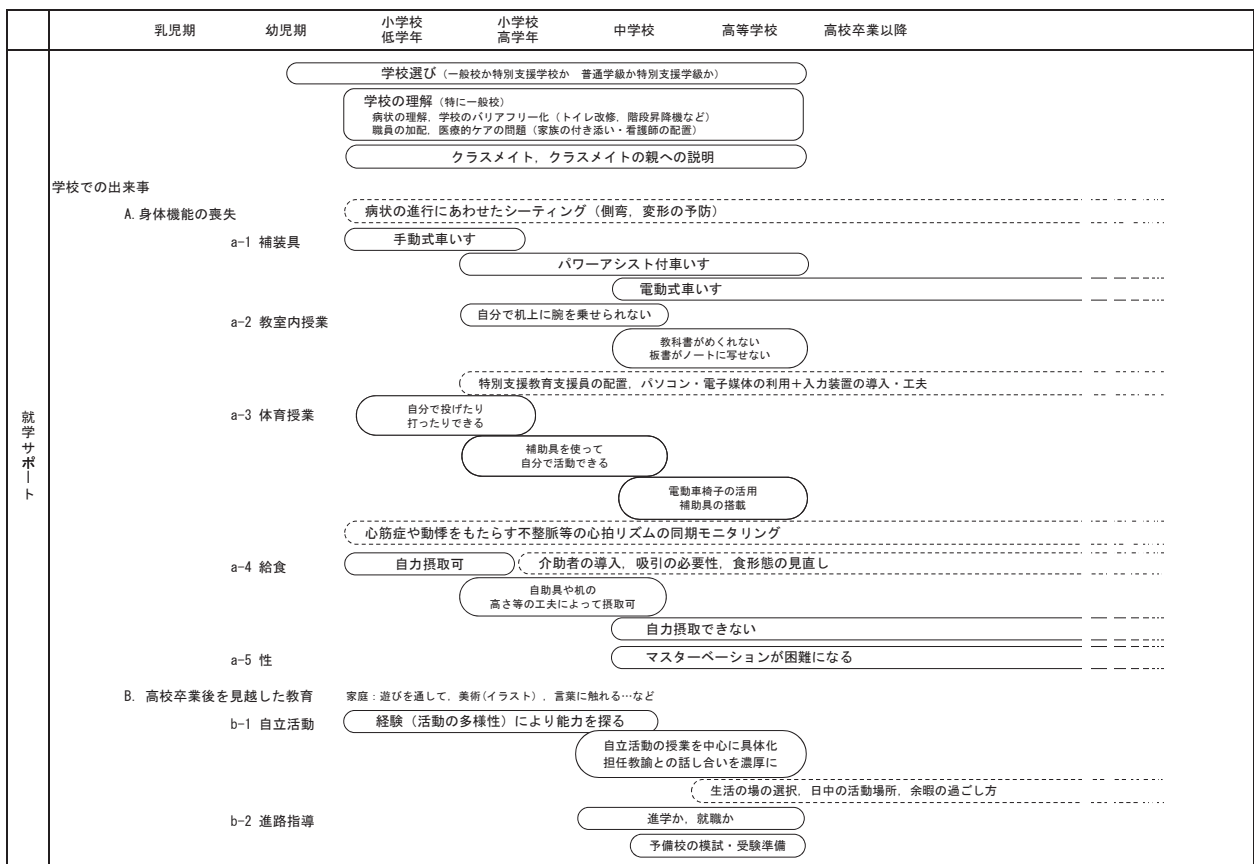
#### 1. 筋ジストロフィーの自然歴に応じた身体的・心理的支援

筋ジスのような神経筋難病は、病気の自然歴が比

較的はっきりしている。そこで、ライフステージに対応した健康管理スケジュール、福祉サービス、患者・保護者の精神的ケアが一目でわかるようにDMDライフマップを作成した。これを参考にすれば、障害者差別解消法（平成25年6月制定、平成28年4月1日施行）における合理的配慮に基づいた通常の学校での指導・支援が可能になると思う。同法により、障害を理由とする、あらゆる差別の解消や合理的配慮が、国公立学校には義務付けられ、私立学校や民間施設などにも努力義務として課せられることには注意しておく必要がある。

DMDライフマップを活用すれば、この病気に対するさまざまな誤解を解消できる。筋ジスは、運動障害と理解している教育関係者が多く、歩行困難に対して車いすの調整や学校内での移動、歩行訓練には配慮されることが多い。しかし、生命予後を左右する呼吸管理や循環管理、栄養・摂食は、日常的に医療機関からの情報提供がないと、教育関係者は理解できない。たとえば、呼吸筋が弱くなると、夜間の睡眠が浅くなり、翌日の学校生活に支障をきたし始める。これでは、授業に集中などできない。夜間だけでも、人工呼吸器を装着するなどの配慮がなされる必要がある。歩行訓練は、やり過ぎると筋肉の破壊を促進する。筋力維持には、適度の運動と栄養が必要である。そのためには、時間を区切った病院での訓練だけでなく、24時間365日の日常生活の中での生活リハビリテーションという考え方が重要である。早期に、電動車いすを導入し、移動の自由を確保し、スポーツ活動を積極的に行える環境整備が求められる。このときの条件として、筋ジスのある仲間が存在が必要となる。特別支援学校に多くの筋ジス児が在籍している場合はよいが、今は地域の小中高等学校に散在し、ピアサポートが受けにくい。定期的に集まれる仕組みも工夫する必要がある。

学校生活を送る中で、車いす導入、人工呼吸器の開始など、本人ではコントロールできない問題に新たに直面していくのが、筋ジス児である。日々、喪失体験の連続と考えてよい。また、保護者の中には、病気が進行するまでは、病気のことは本人にも黙っている方もいる。医師からも告知を受けず、学校にも保護者から子どもの状態の説明がなされないことも多い。日本の障害福祉は申請主義のため、親子共々、障害受容をどう進めるかが問われることになる。また、筋ジスは、遺伝性疾患であるため、確定診断や告知に遺伝カウンセリングが必須である。



DMD ライフマップ

学校の教育課程の中で心理支援を行える授業を、自立活動と呼ぶ。自立活動は、学校教育法の特別支援学校の設置目的を達成するために特別に設けられた指導領域であるが、通常の学校の教育課程にはない。自立活動とは、文字どおり、障害に基づく種々の困難を改善・克服し、自立し社会参加する資質を養うため、学校の教育活動全体を通じて適切に行うものとされる。現行の特別支援教育制度では、筋ジス児が、幼稚園、小中高等学校に在籍しても、特別支援教育の対象となる。そのため、筋ジスのように進行性の疾患では、小中学校に在籍している間も、特別支援学校の専門的な教育サービスの恩恵を受けることができる（特別支援学校のセンター的機能という）。特別支援学校に転校しても、そこで人生の夢を諦めない教育が受けられる。特別支援学校に入らなければならないのではなく、身体機能の変化や体調管理のために短期入院を繰り返す間に、特別支援学校で体調管理を自分でできるように学習し、家庭での機能訓練を保護者と共に行える状況を作り、できるだけ身近な学校に通学できること（副学籍制度の活用）、身体機能が低下して通常の教育を受け続けることが難しくても、身近になった特別支援学校で医療と教育を受け続けることができる状況を作ることが、これから求められることだと思う。その意味でも、筋ジスは、現在でも病弱教育のモデル疾患なのである。

## 2. 個別の教育支援計画の作成

特別支援教育を受け、社会に出た障害者は、遊べない、楽しめない、お金も稼げない人が多いという指摘がある。たとえ就職しても、数年で退職する人も多い。その理由として、筋ジスなど慢性疾患を持つ子どもたちは、小さい時より、普通以上に親のいうことや態度から大きな影響を受け、過保護な養育を受けることが挙げられる。少しの工夫で自分が何かをできた経験や本当にできないことを友だちに頼んでやってもらう経験は、日常生活を送る上での適応能力を高め、活動できる空間や交友関係を広げていくことに役立つ。これらの経験は、子どもたちの自己効力感（ある行動をおこす前にその個人が感じる遂行可能感で、生来的に持つものではない）を高め、自尊心も高める。子どもの自立を援助するには、子どもの発達の良い時期により援助を受けられることが重要である。

実際に経験を積むだけでなく、学校の教科学習で

も、読書で社会経験の少なさを補う、美術指導で最後まで機能が温存される上肢や手指を使い、自分で物を作り上げる満足感を持たせる、音楽では、心のなごみや躍動感を味わわせ、大声を出して歌うこと、手指機能訓練として楽器を楽しむことを覚えることができる。スポーツは、余暇活動として大切なだけでなく、筋ジスに適したりハビリとして役に立つ。学校で教える内容を、一学年を通じた教育計画として組み立てるだけでなく、たとえば、小1の書道の鉛筆の使い方と小5の体育のフライングディスク（軟らかい円盤を投げる）の動きを手のリハビリと意味づけして、6年間の支援計画にすることも可能である。担任が替わっても、リハビリの継続性が失われないようにすることができる。また、今の学校での成績は、その子ができることで評価する絶対評価でつける。今までのように体育に参加できず、評価で1がつくことはなくなる。病気の進行による身体機能の低下を考慮して、治療者、教育者、保護者が一緒になり、長期的視点に立った、個別の教育支援計画を作成することが重要である。医療関係者には、ぜひ、個別の教育支援計画の作成に関心を持っていただきたい。

---

## おわりに

---

平成19年に日本筋ジストロフィー協会と行った「筋ジストロフィー患者の就労のための、医師、教師、患者、家族を対象とした実態掌握の調査研究及び就労支援実証モデルの策定の調査研究」<sup>3)</sup>では、現在就労中が7%、過去に就労していたが病気の進行にともない離職し、現在は就労していないし、今後も就労の意思はないが28%、現在過去とも就労していないし、今後も就労の意思はないが25%と、現時点で就労の意思を有しない人が半数を超えていた。その反面、筋ジス患者の病状や条件に合った仕事の場があれば就労したいが23%、重度でも対応可能な条件を整備してもらえたら就労したいが12%と、35%の人が、条件が整えば就労への意思を見せていた。当時、入所は64%、在宅（保護者と同居）が26%、在宅（独立生計）が7%であった。収入の最頻値は、6万円-10万円で、収入源は障害者年金のみであった。高校卒業後の就労の厳しさが、改めて明らかになったと同時に、筋ジスの就労支援は、中途障害者中心（とくに肢体不自由関係）の現行の障害者就労支援の発想では届かない部分が多く、小

児期に発症する進行性疾患の就労支援の難しさが浮き彫りになった。スポット雇用等、障害の重症度に見合った雇用スタイルを、企業や社会福祉法人がどのように創造できるか、受け入れ側の課題であると同時に、就労意欲をどのように醸成するか、教育の真価も問われている。

〈本論文は第29回日本医学会総会2015 関西 学術講演柱20-4 筋ジストロフィーの長期の医療と教育 で発表した内容に加筆したものである。〉

**著者の利益相反：**本論文発表内容に関連して申告なし。

**謝意** 投稿の機会を与えていただいた国立病院機構東埼玉病院院長 川井 充先生に深謝します。

また、国立病院機構と筋ジス教育の歴史を再認識していただき、それぞれの地域で、病弱教育にご支援を賜れば幸甚です。

---

#### [文献]

- 1) 日本筋ジストロフィー協会編. 筋ジストロフィー教育のあゆみ. 東京；全国心身障害児福祉財団：2000.
- 2) 第6章 筋ジストロフィー, In：課題別研究 我が国の病気のある子どもの教育の在り方に関する研究－病弱教育と学校保健の連携を視野に入れて－研究報告書 国立特別支援教育総合研究所, 2008.
- 3) 日本筋ジストロフィー協会編. 厚生労働省平成19年度障害者保健福祉推進事業助成金障害者自立支援調査研究プロジェクト. 筋ジストロフィー患者の就労のための, 医師, 教師, 患者, 家族を対象とした実態掌握の調査研究及び就労支援実証モデルの策定の調査研究報告書. 東京；日本筋ジストロフィー協会：2008.