Patient Support

QOL向上のための周辺情報

筋ジストロフィーと教育

国立障害者リハビリテーションセンター 病院長　西牧 謙吾

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(以下，筋ジス)は，小児期発症の慢性疾患のなかで特異な位置を占めている．医療の進歩が身体機能の低下する速度を遅くし，疾患と折り合いをつけるための時間を確保できるようになったが，いまだ患者のQOLの向上には直接結びつかず，特別支援教育や就労支援の成果が問われることになるためである．小児慢性特定疾病に関する児童福祉法の一部を改正する法律(平成26年法律第47号)(2014年5月30日公布，2015年1月1日施行)により，他の疾患との差別化がなくなり，それまでの障害福祉上の特別な位置づけから外れることになった．このような筋ジスをめぐる大きな歴史的転換期にあたり，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．

筋ジスをめぐる特別支援教育の現状

筋ジスは，わが国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)が設けられた疾患である．筋ジス政策医療は，当時の厚生省と文部省が連携して推進した慢性疾患モデルとして推進された．筋ジス専門の病院に国立療養所を指定し，そこに病弱養護学校が併設され，病弱教育のモデルにもなった．しかしその背景として，治療法がなく予後不良である進行性の筋疾患には，亡くなるまで筋ジス病棟での療養の質を高める治療教育を進めるしかなかったのである．1997年に一般社団法人日本筋ジストロフィー協会(JMDA)の協力で制作されたアニメ『ぼくの青空』(大久保義人 原作)には，当時の状況がよく現れている．平成に入る頃からは，筋ジスと診断されても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へ出る筋ジスの子どもが増えた．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，現実は厳しい状況である．その一方で，現在においても市町村教育委員会内に病弱教育の専門家がいまだ少なく，筋ジスのような希少慢性疾患の教育支援に関しては，教育措置権者である教育委員会はあまり関与せず，医療機関または保護者の意思により決められることが多い．

筋ジスの自然歴の変化と特別支援教育や障害福祉の課題

筋ジス患者の寿命は，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，それまで早期死亡の原因であった呼吸不全や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や自助具，移動機器(電動車椅子)などを使用できるようになっ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，現行の障害福祉や特別支援教育施策が十分に対応してない状況が見受けられる．

まず，「障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律」(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ると，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

SAMPLE

Copyright(c) Medical Review Co.,Ltd.