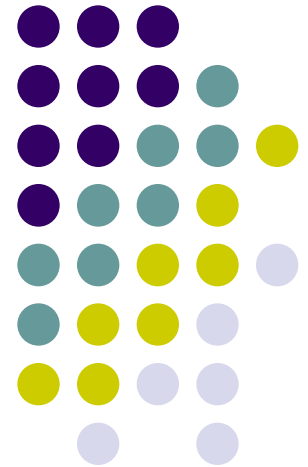


筋ジストロフィー関連職種セミナー

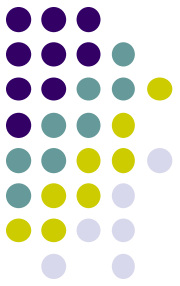
筋ジストロフィーを知ろう 教育との連携

国立障害者リハビリテーションセンター
元国立特別支援教育総合研究所

西牧 謙吾



筋ジス医療の進歩と筋ジス教育の変質

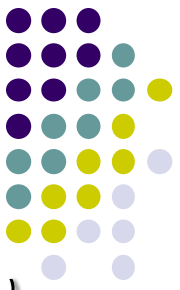


平成9年



平成17年3月

筋ジス福祉・教育の中期的動向



● **日本の障害福祉の考えが変化した(H17年～)**

重症心身障害児病棟(国立病院機構)時代が長らく続いた
社会福祉基礎構造改革(H12年)

障害者自立支援法(H17年):施設から地域へ、措置費から支援費へ(利用者
選択と自己責任)、保護から自立支援へ

小児慢性特定疾病(H26)に、デュシェンヌ型筋ジストロフィーが入り、難病指
定も行われた

→厚労省の特別施策ではなく一般施策化へ

● **特殊教育から特別支援教育へ(H15年～)**

場の教育からニーズに基づいた教育へ

発達障害が、特殊教育に加わった

通常の教育に、障害への配慮が求められるようになった

→小中学校に在籍する障害のある子どもへの支援は不十分

筋ジス児の教育的支援に必要なこと



適切な医療が不可欠

専門小児科医;センターオブセンター(国立精神・神経医療研究センター)

先端治療(遺伝子治療):すべての筋ジス児が恩恵を被るわけではない
地域の小児神経専門医;センター

日常の健康管理と合併症の早期発見:すべての筋ジス児に必要な
神経内科へつなく(移行医療)

筋ジス専門医療機関で都道府県別筋ジス児全数把握

患者登録システムとの連動

小中学校等に在籍する筋ジス児童生徒への

いくつかの特別支援学校から支援(センター的機能)

身体機能の喪失感の改善克服と自尊感情を育む授業(ハロウィック水泳法)

24時間365日のリハビリを支える学校教育(心肺機能の維持と骨変形の予防)

心理支援(ピアカウンセリング)

伸びた人生設計を支える教育(就労意識の育成:キャリア教育)



支援冊子で検索
国立特別支援教育総合
研究所HPにアップ中

病気の児童生徒への特別支援教育

病気の子どもの理解のために —筋ジストロフィー—

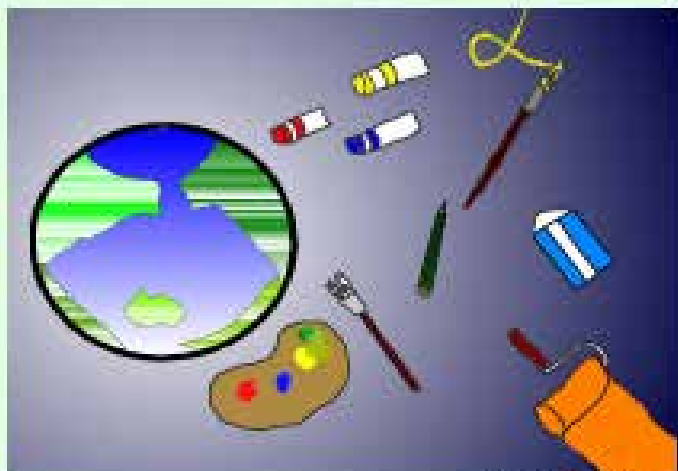


イラスト 岡田佳穂氏

全国特別支援学校病弱教育校長会
独立行政法人
国立特別支援教育総合研究所



当事者目線

平成20年

筋ジス等教育研究委員会の活動



筋ジスサミットの歴史

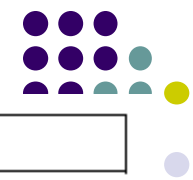
- 筋ジス教育サミットin北海道 (H18.7.28)
- 筋ジス教育サミットin北海道 Part 2 (H19.8.4)
- 筋ジスサミットin鹿児島 (H20.8.9)
- 筋ジスサミットin大阪 (H21.8.8)
- 筋ジスサミットin長良 (H22.8.?)
- 筋ジスサミットin東京 (H23.10.10)
 - DMDライフマップ作製
- 全病連パネルディスカッションin埼玉 (H24.11.16)
 - 筋ジス教育の集大成 (全病連筋ジス研究委員会HP)

DMDライフマップの作成(筋ジスを知らない教員に向けて) 平成23年



DMDライフマップ

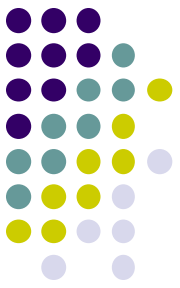
| | 乳児期 | 幼児期 | 小学校 低学年 | 小学校 高学年 | 中学校 | 高等学校 | 高校卒業以降 | |
|------------|--------------------------------|------------------------------|--|------------|--|-----------------------------|--------|--|
| 健康管理スケジュール | 処女歩行の遅れ | | 歩行困難 | | 歩行不能 | | | |
| | 診断 | | | | | | | |
| | 整形外科 | 学校での活動の様子 の評価 本人・家族の意向 | | 車いす処方 | | 電動車いす処方 (自宅・学校の環境を評価して機種選択) | | |
| | | リハビリテーション | | | | | | |
| | 呼吸管理 | 肺活量 | | 最大強制吸気量 | | 最大呼気流速 | | |
| | | 睡眠時パルスオキシメトリー | | 二酸化炭素分圧 | | 睡眠時、覚醒時の人工呼吸導入の判断 | | |
| | | 心エコー | | 心電図 | | 心室性期外収縮の経過観察 | | |
| | | BNP | | ホルター心電図 | | | | |
| | 循環管理 | 身長測定 | | 体重測定 | | 胸下造影 | | |
| | | 体重測定 | | 胸下造影 | | 胸部CT撮影 | | |
| 栄養・摂食 | 身長測定 | | 体重測定 | | 胸下造影 | | | |
| | 体重測定 | | 胸下造影 | | 胸部CT撮影 | | | |
| その他の支援 | 医療費助成 (乳幼児医療費助成制度、障害児医療等) ~10歳 | | 医療費助成 (障害者医療等) 10歳~ | | 障害基礎年金 20歳~ | | | |
| | 福祉サービス | | 身体障害者手帳 (補装具の給付/日常生活用具の給付/各種福祉手当、福祉サービス等)・療育手帳 | | 障害程度区分認定 (旧障害者自立支援法) 児童デイサービス~療養介護を選択的に活用 | | | |
| | 精神的 | | 本人：喪失感、車いす導入や人工呼吸開始等、答えが出せない問題に直面 | | 親：障害の受容(自責的な思いをどう扱っていくか、病状の進行を見守ること、介護負担の増加) | | | |



| | 乳児期 | 幼児期 | 小学校 低学年 | 小学校 高学年 | 中学校 | 高等学校 | 高校卒業以降 | |
|----------|-------------------------|--|------------------------------|--------------------------------------|--------------------------|--------------------|--------|--------|
| 学校での出来事 | | 学校選び（一般校か特別支援学校か、普通学級か特別支援学級か） | | | | | | |
| | | 学校の理解（特に一般校） 病状の理解、学校のバリアフリー化（トイレ改修、階段昇降機など） 職員への加配、医療的ケアの問題（家族の付き添い・管理師の配置） | | | | | | |
| | | クラスメイト、クラスメイトの親への説明 | | | | | | |
| 学校での支援 | A. 身体機能の喪失 | | 病状の進行にあわせたシーティング（側窩、変形の予防） | | | | | |
| | a-1 補装具 | 手動式車いす | | パワーアシスト付車いす | | | | 電動式車いす |
| | | a-2 教室内授業 | 自分で机の上に胸を乗せられない | | 教科書がめくれない 板書がノートに写せない | | | |
| | | | a-3 体育授業 | 特別支援教育支援員の配置、パソコン・電子媒体の利用+入力装置の導入・工夫 | | | | |
| | 自分で投げたり打ったりできる | | | 補助具を使って自分で活動できる | | 電動車椅子の活用 補助具の搭載 | | |
| | a-4 給食 | 心筋症や動悸をもたらす不整脈等の心拍リズムの同期モニタリング | | | | | | |
| | | 自力摂取可 | | 介助者の導入、吸引の必要性、食形態の見直し | | | | |
| | | 自助具や机の | | 自力摂取できない | | | | |
| | a-5 性 | マスターベーションが困難になる | | | | | | |
| | B. 高校卒業後を見越した教育 | | 家庭：遊びを通して、美術（イラスト）、音楽に触れる…など | | | | | |
| b-1 自立活動 | 経験（活動の多様性）により能力を探る | | | | 自立活動の授業を中心に具体化 | | | |
| | 生活の場の選択、日中の活動場所、余暇の過ごし方 | | | | | | | |
| b-2 進路指導 | 進学か、就職か | | | | 予備校の模試・受験準備 | | | |

就学サポート

ICT活用による 病弱**教育**情報化プロジェクト



- Ⅰ H19 ~ H25
- Ⅰ テレビ会議システム活用による授業配信、病院と学校を結ぶ授業(一部の病弱特別支援学校で定着)
- Ⅰ Netcommons (Contents Management System)
HTML等の知識がなくてもWebサイトのコンテンツを作成・管理できるツールを活用して、全病連HPを作成管理

すべては、遠隔教育のための準備



高等学校・特別支援学校高等部における遠隔教育の制度化

平成27年4月

学校教育法施行規則の改正等により、高等学校・特別支援学校高等部の遠隔教育を制度化

① メディアを利用して行う授業(同時双方向型)の制度化 【全ての高等学校・特別支援学校高等部】

多様なメディアを高度に利用して、当該授業を行う教室等以外の場所で履修させる授業(メディアを利用して行う授業)を、授業の形態の一つとして、学校教育法施行規則に位置づけ

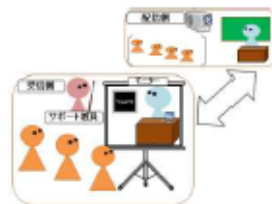
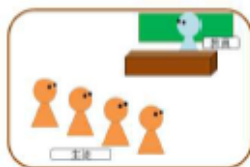
② オンデマンド型教育の特例の創設 【文部科学大臣の指定を受けた高等学校のみ】

文部科学大臣の指定を受けた高等学校において、療養中等のために通学し教育を受けることが困難な生徒に対し、特別な教育課程の編成を可能とし、オンデマンド型(一方向・非同期型)の授業も実施できることとする特例制度を創設

③ 訪問教育における遠隔教育の導入 【特別支援学校高等部のみ】

療養中及び訪問教育の対象である生徒にする「通信により行う教育」の手法として、従来の添削指導及び面接指導に加え、メディア授業(同時双方向型)及びオンデマンド型の授業を新たに追加

① メディアを利用して行う授業(同時双方向型)の制度化



※全日制・定時制課程における遠隔授業については、担当教諭の指導の下で行う場合を除き、原則認められていなかった

- 74単位のうち、36単位を上限
※ただし、科目ごとに、一部、直接対面による授業を行う
- ※ 特別支援学校において、修了要件が異なる場合は、その1/2未満までを上限
- 配信側教員は、担当教科の免許保持者かつ受信側高校に属する教員
※受信側は、原則として当該高校の教員(担当教科外でも可)の立会いの下で実施

② オンデマンド型教育の特例の創設



- 通信の方法を用いた教育(オンデマンド型を含む)により、36単位を上限として単位認定を行うことが可能
- 対象は、疾病による療養又は障害のため通学して教育を受けることが困難な生徒のみ
※不登校生徒を対象とした既存の特例の対象を拡大するもの

③ 訪問教育における遠隔教育の導入

- 修了要件のうち、1/2未満までを上限
※ただし、科目ごとに、一部、直接対面による授業を行う
- 対象は、療養中及び訪問教育を受ける生徒のみ
- 同時双方向型、オンデマンド型ともに実施可能



※同時双方向型:学校から離れた空間へ、インターネット等のメディアを利用して、リアルタイムで授業配信を行うとともに、質疑応答等の双方向のやりとりを行うことが可能な方式
※オンデマンド型:別の空間・時間で事前に収録された授業を、学校から離れた空間で、インターネット等のメディアを利用して配信を行うことにより、視聴したい時間に受講することが可能な方式

2015年12月末現在

【東海・北陸・近畿】

NHO鈴鹿病院神経内科
 名古屋市立大学病院小児科
 NHO長良医療センター小児科
 岐阜大学医学部附属病院小児科
 NHO医王病院神経内科/小児科
 大阪大学医学部附属病院神経内科・脳卒中科
 NHO刀根山病院神経内科
 NHO宇多野病院小児科
 京都市立病院小児科
 神戸大学医学部附属病院小児科
 兵庫医科大学病院小児科
 滋賀県立小児保健医療センター
 奈良県立医科大学神経内科

【北海道】

NHO旭川医療センター脳神経内科
 NHO八雲病院小児科

NHO = 国立病院機構

【東北】

NHO青森病院神経内科
 NHOあきた病院神経内科
 NHO仙台西多賀病院神経内科

【関東・信越】

東京女子医科大学医学部小児科/神経内科
 東京女子医科大学附属遺伝子医療センター
 国立精神・神経医療研究センター病院
 神経内科/小児神経科
 北里大学整形外科
 NHO箱根病院神経内科
 NHO東埼玉病院神経内科
 NHO下志津病院神経内科
 NHO新潟病院神経内科/小児科
 信州大学医学部附属病院神経内科
 信濃医療福祉センター
 三才山リハビリテーションセンター三才山病院
 信濃整肢療養園稲荷山医療福祉センター

【九州】

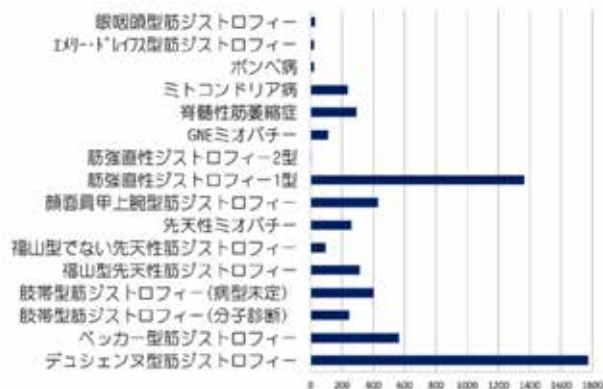
NHO大牟田病院神経内科
 医療法人文佑会原病院神経内科
 長崎大学病院小児科
 熊本大学附属病院小児科
 NHO熊本再春荘病院神経内科

| | 常勤 | 非常勤 | 他施設へ紹介 | 対応不可 | 不明・無回答 |
|------------------|----|-----|--------|------|--------|
| 小児神経科医師 | 23 | 7 | 1 | 0 | 0 |
| 神経内科医師 | 28 | 1 | 1 | 1 | 0 |
| 呼吸器系医師 | 23 | 2 | 5 | 1 | 0 |
| 循環器系医師 | 21 | 9 | 1 | 0 | 0 |
| 他の内科/小児科医 | 28 | 1 | 2 | 0 | 0 |
| 整形外科医師 | 21 | 7 | 3 | 0 | 0 |
| リハビリテーション 科医師 | 24 | 4 | 2 | 1 | 0 |

施設調査結果

施設調査2015 中間集計 2015/12/22

- 回答数31 (国立病院機構17, 大学病院11, 公立病院2, ナショナルセンター1)
- 診療患者数



筋ジストロフィー臨床試験ネットワーク (MDCTN) HPより



提言 まとめにかえて

- ┆ 医療の進歩に、教育・福祉が追いついていない
- ┆ 伸びた余命を充実できる教育の必要性
- ┆ 筋ジスのある人でもできる就労の創造



筋ジストロフィー臨床研究ネットワーク加盟施設から、教育との連携を推進する