SPOTLIGHT

神経筋疾患を取り巻く社会課題に関するセミナー

－神経筋疾患患者の学習意欲を奪う壁と生涯学習の可能性－

中外製薬株式会社
2021年12月6日

本日の内容

ご挨拶

■第3回神経筋疾患セミナーの取組経緯と想い

中外製薬 広報IR部長　笹井 俊哉

ご講演

■学校教育からのメッセージ ～神経・筋疾患の児童・生徒の学び～

東京都立光明学園 統括校長　田村 康二朗 先生

■義務教育から就労、その先へとを繋ぐ学習の在り方

みらいつくり研究所 所長　土畠 智幸 先生

■普通学校、大学から就職まで歩んだ苦労と学び

SMA家族の会 役員　増田 優花 様

クロストークセッション

■“知”のバリアフリーの実現に向けて

質疑応答

SPOTLIGHT

SPOTLIGHT

希少疾患の患者さんの課題や悩み、「届かぬ声」を
社内外に発信し、解決の一助となることを目指します。

希少疾患を有する方々が直面している課題への理解を広め
改善への一歩を目指すプロジェクト「神経・筋疾患」

学校教育からのメッセージ

～神経・筋疾患の児童・生徒の学び～

東京都立光明学園
統括校長 田村 康二朗

特別支援学校とは

◆障害・病気等の５種の特別な教育ニーズを有する児童生徒に対して、種別に応じた専門的な教育指導を行う、小・中学校や高校に準じた教育を行う学校として１１４９校が設置。

◆神経・筋疾患のお子さんは、主に肢体不自由、また、入院中ならば病弱の特別支援学校に在籍して教育を受けているケースが大多数です。（これ以外にも入院中に小・中学校の病院内学級で学ぶ場合もあります）

特別支援学校とは／学校教育全体の中で

学校種	学校・園数	在籍者数	
小　学　校	19,525	6,300,693	
中　学　校	10,143	3,211,219	
義務教育学校	126	49,677	
高等学校+中等学校	4,930	3,124,490	
特別支援学校	**1,149**	**144,823**	**全学校数の3.2% 全在籍者数の1.1%**
合　計	35,872	12,830,902	

令和3年8月発行「学校基本調査」（文科省）

6

特別支援学校とは／対応する障害と在籍者数

障害種	学校数	在籍者数	
視　覚　障　害	86	4,979	
聴　覚　障　害	119	7,850	
知　的　障　害	790	133,308	
肢体不自由	352	30,905	全特支校数の30% 全特支校在籍者の21%
病　　弱	158	19,240	全特支校数の13% 全特支校在籍者の13%
合　　計	*1,149	144,823	＊複数の障害種に対応している学校は各障害種毎にカウントしている。

令和3年10月発行「特別支援教育資料」（文科省）

肢体不自由特別支援学校における筋原性疾患等の児童生徒数

筋原性疾患カテゴリー	全国在籍者数 同比率	本校在籍者数 同比率
進行性筋ジストロフィー	527人 3．0%	7人 3．9%
重　症　筋　無　力　症	4人 0%	0人 0%
そ の 他 の 筋 疾 患	228人 1．3%	2人 1．1%
合　　計	759人 4．3%	9人 5%

令和3年1月発行「全国特別支援学校（肢体不自由）病因別調査（全国特別支援学校肢体不自由教育校長会）

神経･筋疾患他の障害を有する肢体不自由児が特別支援学校の教育を受ける上での制約

医療的ケア（＋保護者付添い）	学習上の制約	社会上の制約
• 自立心との葛藤 • 行動上の制約 • 保護者の負担	• 学習量の不足 • 実体験の不足 • 機器の選定･調整	• 体験機会の不足 • 対人関係の狭さ • 進路選択の狭さ

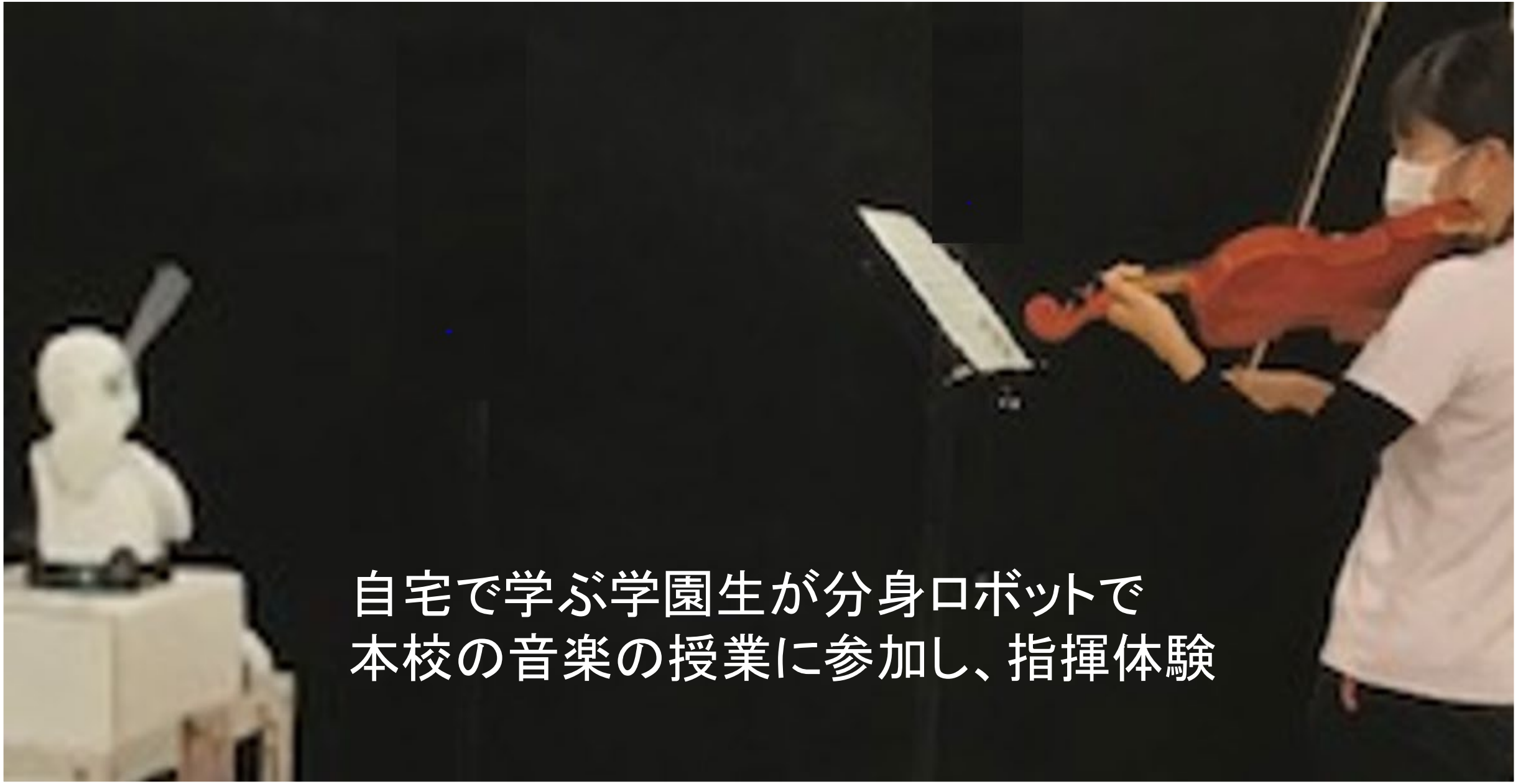
★多くの児童生徒が、運動機能障害、体幹機能障害、持病（医療的ケア）を重複して有しています
★今年6月に医療的ケア児支援法成立。併せて文科省は小学校等における医療的ケア実施資料を公表

▲学校外体験を補うための分身ロボットによるVR社会見学学習

▲入院中のため、病室から分教室に通えない子供の分身として置かれた分身ロボットと交流する児童

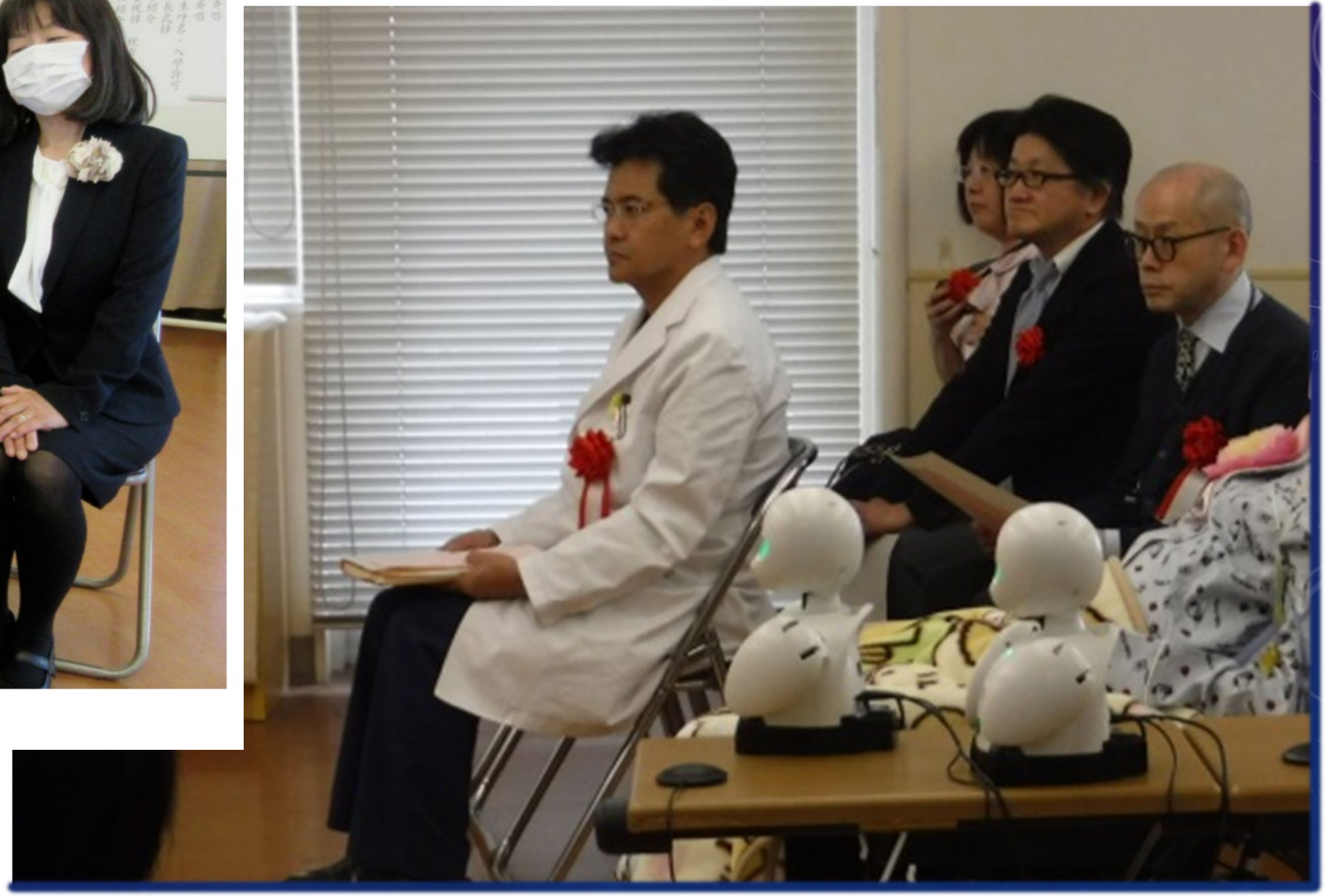
（図書：授業力向上シリーズ№8掲載の本校事例から転載）

（総務省HPに掲載のICTハンドブック内の本校事例から転載）


自宅で学ぶ学園生が分身ロボットで
本校の音楽の授業に参加し、指揮体験

卒業生が、病室から分身ロボットで卒業式参加

光明学園の卒業式の様子



特別支援学校は、社会参加と生涯学習の基点

制約

- **（医療的ケアや移動に伴い）実学習時間の不足**
- **対人関係の狭さ、社会体験の不足…**

工夫

- 学校から社会へ（校外学習）　＋　社会を学校へ（VR）
- 分身ロボットや遠隔学習の工夫で対人関係の広がり

全国特別支援学校長会　／　全国特別支援学校肢体不自由教育校長会

発展

- 遠隔実習、遠隔企業見学、遠隔実習、在宅就労
- 生涯学習（芸術、発表、Eスポーツ、懇親）への接続

ニーズを踏まえた卒後に繋がる支援を！

本人・保護者・現場の声

インターンシップ、校外実習、在宅実習、在宅就労等の拡大

参加できる場の創設・拡充
（Eスポーツ、発表・学びの場）

地域とのつながり
周囲の理解

学齢期から社会
への連続性確保

将来が広がる
多様な選択肢

分身ロボット他
支援機器開発

平成29年8月　全国肢体不自由特別支援学校PTA大会「進路」分科会での研究報告から

運動機能障害のある生徒への就労機会拡大

在宅勤務（医療事務）の様子

自宅での遠隔職場実習の様子

２９年８月　全肢ＰＴＡ大会シンポジウム発表より

特例子会社「沖ワークウェル(株)」HPより転載（許諾済）

製薬と医療の進歩による
治癒・症状改善・進行阻止への大きな期待とともに…

◆特別授業やインターンシップetc 学校教育への参画を

◆ライフ・クオリティを高める研究開発への投資を

◆ユーザーモデル社員etc 当事者だからこその活躍機会を

◆社会貢献事業として
Eスポーツ、スピーチ、当事者が学び・集い・競える場を

Let’s try!

この機会を与えて頂けた事に感謝致します。

義務教育から就労、その先へとを繋ぐ学習の在り方

みらいつくり研究所
FUTURE CREATING INSTITUTE

医療法人稲生会

みらいつくり研究所 所長／医療法人稲生会 理事長
北海道大学教育学院 博士後期課程（社会教育・生涯学習研究室）
土畠智幸 brotom1977@gmail.com

医療法人 稲生会

在宅人工呼吸器の導入および管理（訪問診療）
生涯医療クリニックさっぽろ

専門の看護師等がご自宅での療養生活を支援します
訪問看護ステーション くまさんの手

在宅医療を行っている障害児者の一時預かり
短期入所事業所 どんぐりの森

身体障害を抱える方々の生活全般を支援します
居宅介護事業所 Yiriba［イリバ］

相談室 あんど

- 職員数 80名
  - 医師、歯科医師、看護師、歯科衛生士、理学療法士、作業療法士、言語聴覚士、管理栄養士、社会福祉士、介護福祉士、公認心理師、保育士、教諭、幼稚園教諭、映像カメラマン、事務職員
- 医療・福祉の5事業を運営
- 公的事業
  - 北海道小児等在宅医療連携拠点事業
  - 北海道教育委員会医療的ケア指導医
  - 札幌市医療的ケアサポート医事業

はじまり

2018年(初年度)の活動 → 2019年(2年目)の活動 → 2020年(3年目)の活動 → これから

A Project for Making a Better Society WITH Disabled People

困難を抱える人々とともに、より良き社会をつくる

障害の有無に
関わらず
ともに学ぶ場

みらいつくり大学校
FUTURE CREATING UNIVERSITY

文部科学省実践研究事業

「重症心身障害児である息子が高校を卒業した後も学ぶことができる場をつくりたい」

みらいつくり大学
教務主任 宮田直子

はじまり　　これから

2018年(初年度)の活動 → 2019年(2年目)の活動 → 2020年(3年目)の活動

初年度はゲスト講師を招いての講義形式からスタート

はじまり　　これから

2018年(初年度)の活動 → 2019年(2年目)の活動 → 2020年(3年目)の活動

回	テーマ	講師	当事者参加	傍聴／職員	参加合計
1	オリエンテーション	―	8	11／15	31
2	障害当事者運動の歴史	障害当事者団体	9	8／14	24
3	社会で「信頼」はなぜ必要とされるか	法学部教授	7	7／19	33
4	障害の社会モデルからケアの論理へ	社会福祉学部教授	8	13／16	37
5	どのようにして24時間介護を勝ち取ったか	ALS当事者	6	1／13	20
6	ここにこうしているわたし	慶応大学教授	6	6／18	30
7	映画「こんな夜更けにバナナかよ」	前田哲監督	6	11／17	34
8	中間まとめ	―	6	5／14	22
9	成人の学習とは何か	教育学部教授	6	11／16	33
10	社会保障制度の世界史	法学部教授	7	7／9	23
11	当事者研究的視点からみる障害者の自立	熊谷晋一郎教授	8	5／14	27
12	発表会準備	―	4	1／7	12
合計	各回平均 当事者 6.8 傍聴 5.8 稲生会 14.3	合計平均 27.1名	81	69／172	326

はじまり　　これから

2018年(初年度)の活動 → 2019年(2年目)の活動 → 2020年(3年目)の活動

受講生の興味関心に応じたテーマで発表

はじまり　　これから

2018年(初年度)の活動 → **2019年(2年目)の活動** → 2020年(3年目)の活動

2年目は「講義を聞く」から「探究する」（研究）へ

はじまり　2018年(初年度)の活動　**2019年(2年目)の活動**　2020年(3年目)の活動　これから

研究テーマ

「障害者の娯楽について」
「いのちについて~自死と生きがいの側面から~」
「ウェアラブルカメラ を用いた『リアル当事者目線』の研究」
「不安の当事者研究」

みらいつくり大学校の振り返りと展望について

「研究が中心であることで自らが学ぶことができた」
「集まって話す時間が増えたのでお互いのことをよく知ることができた」
「講義形式のほうが初めて来る人にとっては参加しやすいと思う」

はじまり　　これから

2018年(初年度)の活動 → **2019年(2年目)の活動** → 2020年(3年目)の活動

重症心身障害者とともに学ぶプロジェクトも始動
⇒ 「言語」ではなく「場」を共有する学び？

はじまり　　これから

2018年(初年度)の活動 → 2019年(2年目)の活動 → **2020年(3年目)の活動**

2020.3.30 **オンライン読書会**の試行

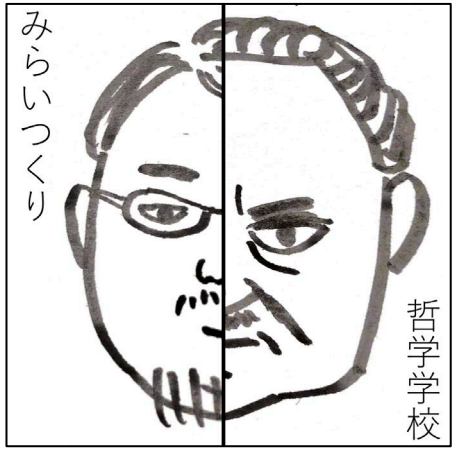
障害当事者の言葉：「『会場での開催と遠隔参加の保障』だと、直接会場で参加している人たちが議論の中心で、遠隔参加の人はただ見ている形になってしまう。だから、**全員が遠隔参加という形態**で開催したい」

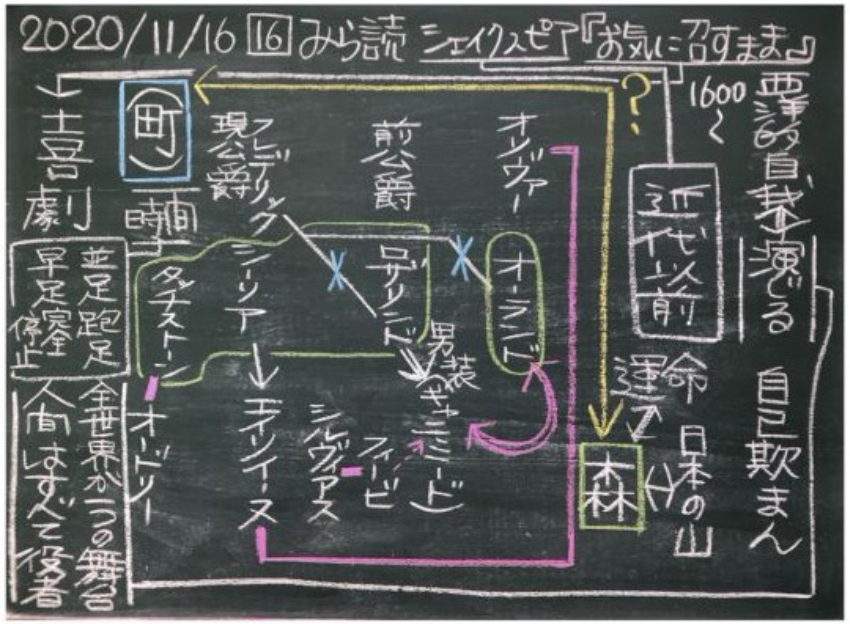
新型コロナウイルス感染症による影響

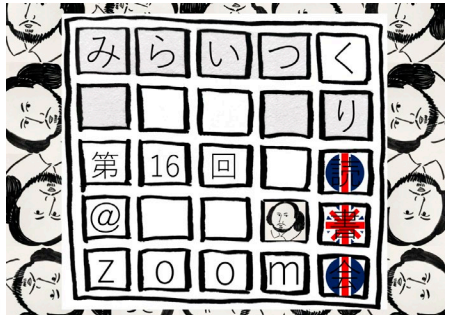
- 文部科学省実践研究事業の3年目（最終年度）に入ったタイミングで、緊急事態宣言が全国で発令された
- みらいつくり大学校の母体である医療法人稲生会では、4月中旬より分散勤務体制へと移行した（事務所出勤者 2～3割）
- 医療的ケア者は感染罹患によるリスクが大きく、「リアル空間で集まる」ことの弊害が大きいと考えられた
- 3月に実施した「全員オンライン参加」による活動の意義を実感していた
- ⇒ **みらいつくり大学校の活動を「全オンライン化」へ**

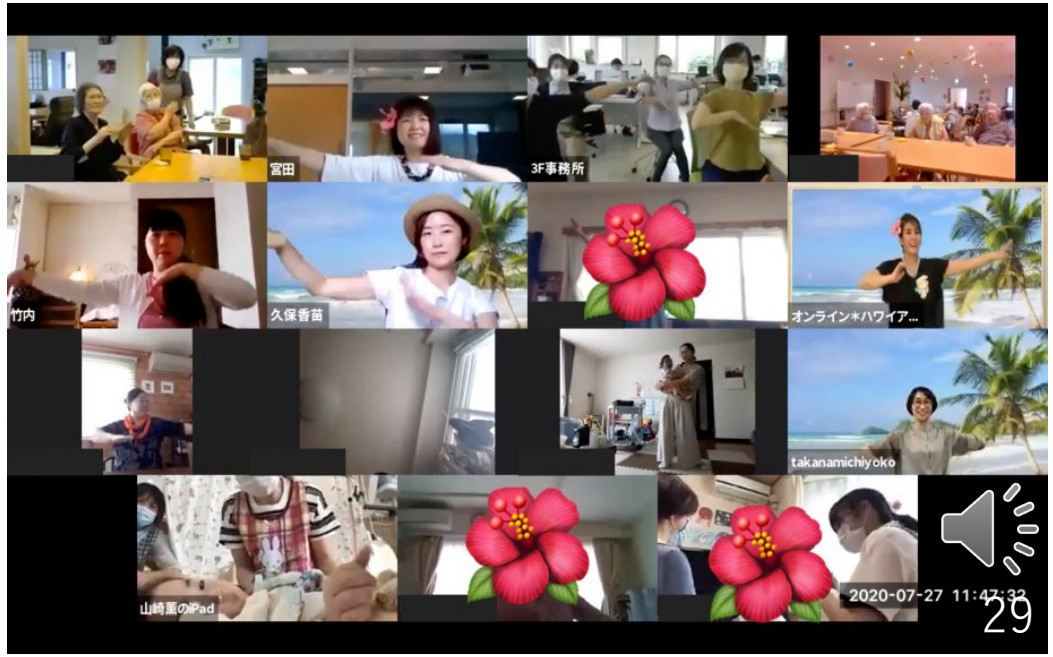
みらいつくり大学校

FUTURE CREATING UNIVERSITY

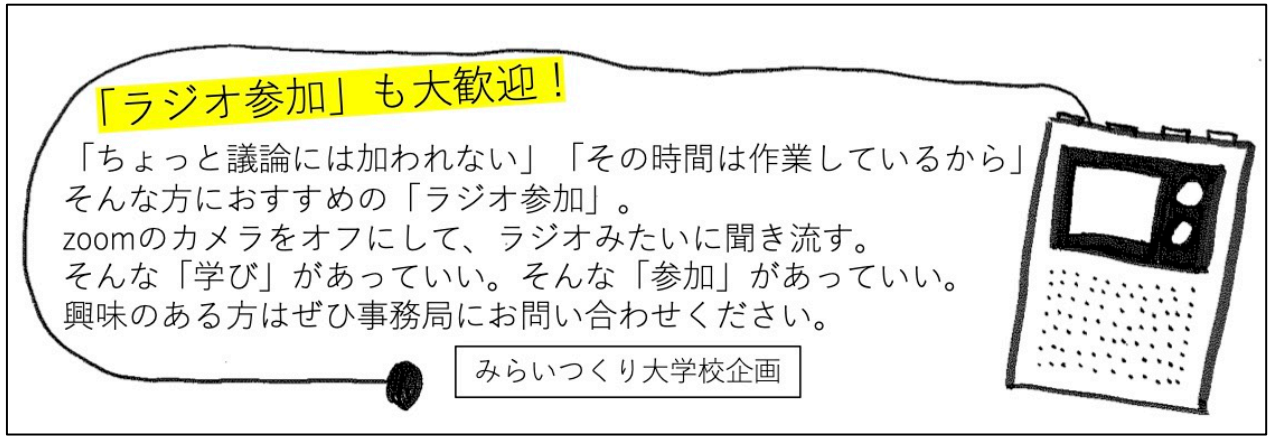








多様な学びの形態



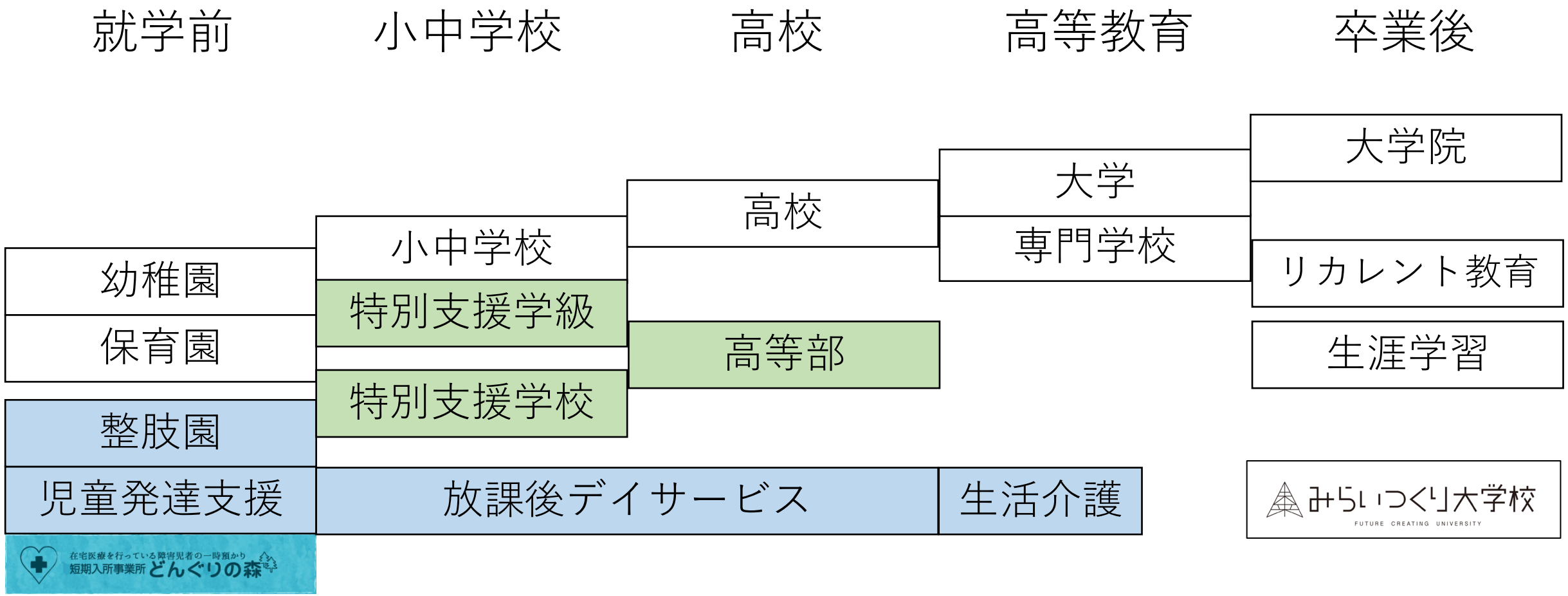
・参加希望者のニーズに応じて様々な参加形態が生まれた
・従来の意味での「空間」と「時間」を共有しない「協同学習」のあり方？

	リアル空間	ヴァーチャル空間	時間
「協同学習」	○	△ 周辺参加	○
オンライン	×	○	○
ラジオ参加	×	△ 音声のみ	○
録画視聴	×	△ 同時性なし	×
しさくの広場	×	△ ホームページ	×

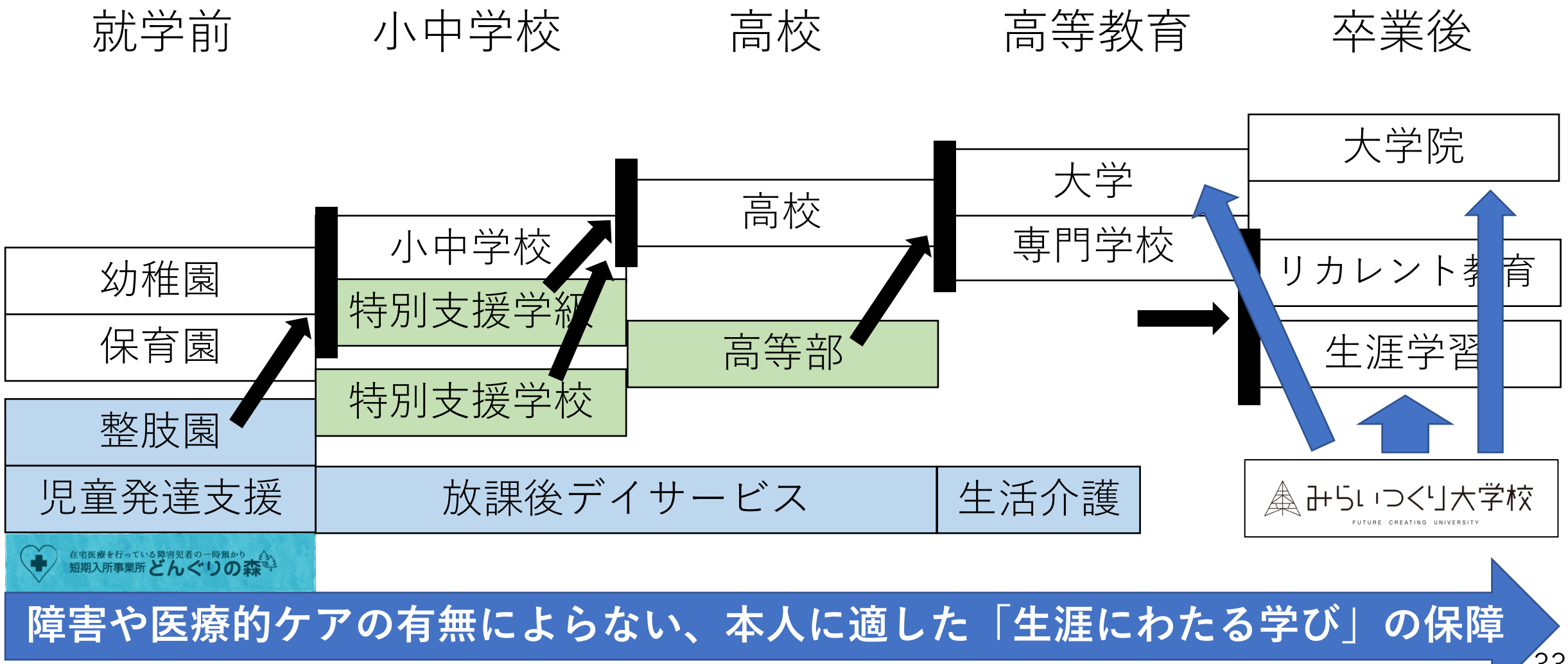
みらいつくり大学校の神経筋疾患当事者

- A男性. 筋ジストロフィー、気管切開24時間呼吸器、ヘルパー利用で自立生活（大学中退）：2018年度のゼミに参加
- B女性. 筋ジストロフィー、気管切開24時間呼吸器、ヘルパー利用で自立生活（大学卒業）：2018年度のゼミ、2019年度の研究、2020年度の哲学学校（**共催**）、映画同好会参加
- C女性、脊髄性筋委縮症2型、夜間NPPV、ヘルパー利用で自立生活（通信大学通学中）：2020年度の哲学学校、2021年度の哲学学校（**報告**）、アイヌ語講座
- D男性、筋ジストロフィー、夜間NPPV、実家暮らしでヘルパー利用（特別支援学校高等部卒）：2020年度～ 映画同好会、他の講座（ヘルパーとともに**ラジオ参加**）
- E女性、ニューロパチー、気管切開24時間呼吸器、実家暮らしでヘルパー利用（特別支援学校高等部卒）：2020年度～ 読書会（ヘルパーとともに**ラジオ参加**）

医療的ケア児・者の「学び」の環境



医療的ケアがあることによる「壁」



卒業後の学習環境の課題

- 高校や特別支援学校卒業後における**学習環境**が整っていない
  - 特別支援学校高等部からの大学・専門学校進学率は極めて低い
  - 大学通学については重度訪問介護の活用が可能だが、医療的ケアを実施できる介護職員が足りておらず、普及していない
- 本人、家族の**学習への意欲**が低い
  - 肢体不自由の特別支援学校等では、教科学習、進学指導、キャリア教育が不十分
  - 肢体不自由の特別学校高等部卒業後、福祉事業所（生活介護）が「唯一当然の進路」になっている場合がある
- 多様な社会との**繋がり**や触れ合う機会の確保
  - 福祉事業所や福祉就労の場で、利用者・職員との交流に社会との関わりが限定されている
  - 学びの楽しさ、学びの場を通しての人との関わりを経験する機会が少ない

課題解決にむけて重要なこと

- 「**計画**」の活用と批判的吟味
  - 特別支援教育における「個別の教育支援計画」や福祉における「個別の支援計画」を、本人、保護者、関係する支援者でともに策定・評価・修正する
  - 本人にとって適したものになっているか、「支援による支配」を生んでいないかを考慮して計画を批判的に吟味する
- 通学先によって**学びを固定しない**ようにする
  - 医療的ケア実施のために地域の小中学校へ看護師を配置
  - 特別支援学校のセンター機能を活用
  - 高校、大学への進学へ向けて、看護師から介護職への移行を考える
- 地域の支援者による本人・保護者の**エンパワーメント**
  - 保護者に子どもの可能性を信じてもらうような働きかけ
  - 医療的ケアの必要性によって諦めず挑戦する

普通学校、大学から就職まで歩んだ苦労と学び

増田　優花

自己紹介

- 奈良県出身。4歳から電動車いすで生活
- 幼稚園～高校まで地域の普通学校に在籍
- 大学に進学し国際文化学を学ぶ。通学に時間がかかるため、大学近くにマンションを借り、家族とともに自宅を往復しながら4年間生活する
- 卒業後は、通信教育で翻訳の勉強、医療関係の事務の仕事、当事者グループにおける交流イベントの企画・運営
- 現在はそれに加えOriHimeパイロットとして週4～5日在宅勤務

診断前とその後の状況

- SMAに対する認知度が極めて低く、相談できるところがなかった
- 知的に問題のない肢体不自由児は周りにいなかった
- 電動車いすの交付や地域の学校に重度肢体不自由児入学の前例がなかった

手探りの毎日、試行錯誤の工夫

周りへの丁寧な働きかけ、協力体制の構築

義務教育期の学校生活における配慮

- 長時間の座位がとれない
  （頻繁に体位変換の必要）
- 日常生活動作においてすべて介助必要
- 前例がない

教育委員会、学校現場との対話

「運動面では叶わない。勉強面であれば対等。だから勉強で頑張りたかった。」

〈主な配慮〉

◎設備の改修
◎介助人員の配置
◎横になって体を休められる個室
◎授業参加の仕方（途中参加、ノートテイク）
◎テストの受け方（時間延長、別室）

様々な壁

校外学習での理解、配慮不足
→孤立感、経済的負担

体育の授業の受け方
→小学校では自分にできる方法でともに参加、中学以降は見学、代替課題の配慮もなく疎外感経験

親の付き添いを求められる
→経済的・人的負担

サポートは授業中のみ
→部活動や放課後の集まりには参加できなかった

疾患の特性に対する理解不足
→疲労すると影響が大きいため、多くの筆記は困難であることが理解されにくかった
（ex.毎時間のノートまとめの課題）

高校、そして大学へ

〈高校〉

- エレベーターのある私学に進学（奈良県において公立学校は設置なし）
- 義務教育でないため、教員の配置不可

  →親の付き添い、授業中のみボランティア介助員（ノートテイク）
- 義務教育期と異なり、窓口となる専属教員がいない
- バリアフリー的環境に恵まれ、柔軟に個別対応を受ける

〈大学〉

- 障がい学生支援室が設置され、受け入れに積極的な大学
- 授業参加体制の配慮（30分別室休憩、60分出席の許可）
- 参加できない時間の授業録画、ノートテイク
- 教室配置の配慮

心がけてきたこと

- 一方的に要望をあげるのではなく、丁寧に説明し歩み寄ることで協力体制を構築
- こちらで可能なことはできる限り対応
- 具体的な事例をあげ、感謝の気持ちを積極的に伝える

良好なコミュニケーションを築くことで、理解を求め、要望を伝えやすい関係づくり

制度の壁

働くことはすべての人における権利であり義務である。

障がいがあっても与えてもらうばかりではなく、それぞれが

できる形で社会の役にたちたい。

そのためにもしっかり学ぶことが重要。

公的なヘルパー制度は就労時や通学には利用できない
（市町村独自での支援を行うところもあるがまだ限定的）

今までを振り返って

- 普通学校において他の生徒と同様のことが求められる中、苦労は多かったが、そういった対等な環境で結果につながった時は大きな喜びがあった
- 置かれた環境と自身の身体能力のギャップの中で、視野を広げ工夫する力を身につけた
- 周囲に自ら積極的に伝えていく大切さを学んだ
- 様々な出会いを経験できた

これからの社会に望むこと

① 身体状況に左右されない教育

どんな身体状況であっても、学びたいという意欲があればそれに全力で取り組めるようなサポート体制。

② 既存の体制を越えた柔軟な対応

必ずしもすべて同じ評価基準で教育を進めるのではなく、個々の能力に合わせたプログラムの実施や評価が行われるようなインクルーシブ教育

③ 公的ヘルパー制度の拡充

教育や就労における重要性は理解され、議論も進みつつある。しかし、技術の進歩により今まで社会参加が困難だった人であっても可能である現代社会に、制度が追いついていけていない現状

④ 新たなツールの活用

例）長期入院や身体的理由など他の生徒と同様には参加できない生徒も

OriHimeを使用し無理なく授業参加

読売新聞社提供

本日の配布資料について

配布資料のコピー・転載および本メディアセミナー以外の目的でのご使用はお控えください。

お問い合わせ先：広報IR部

報道関係者の皆様：
メディアリレーションズグループ

Tel: 03-3273-0881
e-mail: pr@chugai-pharm.co.jp
担当：清水、三義、横山、和泉、大塚

SPOTLIGHT