

論文

筋ジストロフィー患者が大学に行くということ

——立命館大学の事例をめぐって——

坂野久美*

はじめに

筋ジストロフィー（以下、筋ジス）は、骨格筋の壊死・再生を主病変とする遺伝性筋疾患である。運動機能の低下を主症状とし、動揺性歩行異常などの歩容異常、階段昇降困難、易転倒性といった歩行障害で発症し、一般に病気の進行に伴い脊椎変性や姿勢異常、関節拘縮や変形を伴うことが多い。根本的な治療法はなく、リハビリテーションによる機能維持、補助呼吸管理などの対症療法にとどまり、定期的な機能評価・合併症検索と適切な介入が生命予後を左右する（厚生労働省, 2015: 11-12）。全体の6～7割を占めるデュシェンヌ型筋ジストロフィー¹は、3～5歳頃に走れない、転びやすい、階段昇降困難などの症状が現れ、さらに進行すると何か物につかまらなると立てなくなり、10歳前後で歩行不能となり車いす生活となる。次第に寝返りにも人の介助が必要となり、20歳前後で呼吸筋の力が弱くなり人工呼吸器が必要となる。以前は人工呼吸器がなかったため20歳以前に亡くなっていた患者も、今は40～50歳以上も生存する人が増えてきた（日本筋ジストロフィー協会, 2015）。

筋ジス患者のなかには、1964年から実施された国の施策²により、幼少時より通称「筋ジス病棟」に入院しながら病院に併設する養護学校³に小学部から高等部まで通うことで、医療・生活・教育の場が保障されてきた経緯がある。その一方で、このような一見守られた環境は筋ジス患者の社会参加の機会を狭めることにもなった。しかし、筋ジス患者の平均寿命が10年ほど延び、重度・高齢化が進む中で、福祉制度の充実により筋ジス患者のQOLの向上が図られ、以前は20歳までと言われた人達が大学生活を送り、社会へ進出するなど社会とのかかわりをもつ人達も増えてきた（日本筋ジストロフィー協会, 2017）。

日本学生支援機構が実施した「平成28年度（2016年度）大学、短期大学及び高等専門学校における障害のある学生の修学支援に関する実態調査結果報告書」によると、「大学、短期大学及び高等専門学校」の障害学生数は27,257人で、前年度（21,721人）より5,536人増加している。また、全学生（3,184,169人）に占める障害学生の在籍率は0.86%で、前年度（0.68%）より0.18ポイント増加している。学校種別で見ると「大学」に在籍している障害学生は24,686人で、前年度（19,591人）より5,095人増加しており、なかでも「大学の学部（通学）」の在籍者が最も多く20,963人で、前年度（16,424人）より4,539人増加している（日本学生支援機構, 2017）。

文部科学省の「28年度卒業後の状況：区分肢体不自由 特別支援学校高等部（本科）卒業者の状況－国・公・私立計－」によると、高等部卒業者の大学進学率は2.6%であり、ここ数年は増加⁴している（文部科学省, 2017）。

日本国憲法第26条では、「全ての人に教育を受ける権利」が保障され、障害者にとって閉ざされていた大学教育への参加は、時代とともに変革を遂げ、2007年に特別支援教育が本格実施され、特別支援学級を中心とした視覚障害・聴覚障害・病弱・肢体不自由・知的障害の5種に加えて発達障害の教育的支援が追加された⁵。

しかしながら、筋ジス患者が大学への進学を選択した場合は、これまでのように支援環境が整う養護支援学級とは異なり、健常者を基準とした環境のもとで学ぶことになる。さらには、病状の進行に伴う生活援助に加え、人工

キーワード：筋ジストロフィー、大学生活、支援、医療、福祉

* 立命館大学大学院先端総合学術研究科 2017年度3年次転入学 公共領域

呼吸器の装着や痰の吸引など病状の重症化に伴う医療的管理のもとで通学する必要があり、本人の意志のみならず家族や周囲の協力なくしてはその実現は難しい。

障害学生の大学進学率の増加に伴い、障害学生支援の実践や研究が注目されつつあり、これまでも、聴覚障害学生の支援体制について障害学生支援室の検討についてまとめられたもの（金澤, 2012）、大学での障害学生支援における「障害モデル」についてまとめられたもの（松岡, 2017）、支援者による障害学生支援の構図（安田, 2011）や、障害学生支援の現状と展望についてまとめられたもの（西井, 2013）が報告されている。最近では、発達障害学生を対象とした研究も増加している（吉田ら, 2014; 滝村, 2011）。このような研究は、大学側の支援体制について述べられたものが多く、大学に進学した障害学生の声に着目して述べられているものは少ない。

筋ジス患者は、疾患の特徴により徐々に手指が動かなくなるが、動く間に筆記やPCを使用して自身についての記録を残す人もいる。自身の生い立ちやこれまでの活動内容について記したもの（山田, 1975; 五十嵐, 1990; 山田, 1990; 小柴, 2013）、養護学校教師によって記されたもの（菅崎, 1978）、家族によって記されたもの（石川, 1982）、ボランティアの語りや記されたもの（渡辺, 2003）など、筋ジス患者とかかわりの深い周囲の人によって記されたものが残されている。また、筋ジス患者ではないが、障害をもつ子の母親が記したもの（佐藤, 1990; 唐澤, 2001; 児玉, 2002）もある。しかし、このような記述されたものの中に、筋ジス患者の大学生活について詳細に記述されたものは管見の限り見当たらなかった。

そこで本稿では、高校卒業と同時に筋ジス病棟を退院し、在宅生活を送りながら大学への進学を選択した一人の筋ジス患者とその家族について述べる。彼らがどのような動機で大学進学を選択し、大学生活においてどのような経験をし、そしてどのような変化をもたらしたのか、そこで得たものは何か、あるいは失ったものは何かを、主に母親のインタビュー結果に筋ジス患者の記したものを加えながら明らかにする。それらをもとに筋ジス患者の大学へ行くことの困難さと障害学習支援の限界といったものを浮き彫りにする。

本稿の構成は、以下のとおりである。1節では調査対象者と調査方法について、2節では大学に入るまで、3節では大学生活について、4節では医療的管理について、5節では学習支援と生活支援のはざまについて、そして最後にまとめと今後の課題について述べる。

本稿における対象者の氏名、大学名などの情報の公表については、対象者本人から許可を得た。また、立命館大学における人を対象とする研究倫理審査委員会の承認を得て実施した（倫理審査番号：衣笠一人-2017-21）。

1. 調査対象者と調査方法

1-1 調査対象者のプロフィール

佐藤謙氏：1983年生まれ、34歳、男性、2歳でデュシェンヌ型進行性筋ジストロフィーと診断される。小学3年生から車椅子生活となり、中学1年生から高校卒業までの6年間をA病院で過ごしながら併設のB養護学校に通学する。2003年3月、B養護学校高等部を卒業と同時にA病院を退院し、母親と2人で在宅生活を開始する。同年4月から大学に進学する。進学後も内服薬の処方を受けるためA病院には1ヵ月に1回通院し、また、大学の授業がない春・夏休暇に検査入院をする。2007年、大学4年生で体調を崩し気管切開術を受け、さらに胃瘻を造設する。その後は、気管チューブと胃瘻チューブの交換処置を受けるため、1か月に1回1週間程度の入院をするなど、継続的に医療支援を受けながら2009年3月、6年間で大学を卒業する。2011年、障害学生とそのサポーターを支援するNPO法人『ゆに』を立ち上げる。現在人工呼吸器を装着し、日常生活の全面で介助を受け在宅生活を送る。

1-2 調査方法

インタビューは、2017年7月に佐藤の自宅にて、佐藤と母に事前に設問を準備した半構造化面接を行った。その際の佐藤の状況は、気管切開部に気管チューブが挿入され人工呼吸器を装着していたため、佐藤自身は発音が困難であり、口唇の動きで意思を伝えるという状況であった。初対面者が佐藤の意思を口唇の動きから読み取るのは困難で、聞き返しが多くなり母親もしくは佐藤を担当する熟練ヘルパーの通訳の助けが必要であった。インタビューは佐藤の横で行い、佐藤の発言を母が代弁し、佐藤はその内容に耳を傾け、頷いたり時に発言を加えたりという形

で行った。その間、痰の吸引や胃瘻からの栄養剤の注入などで、何度かインタビューを中断した。所要時間は1時間40分で、事前に許可を取ったうえでICレコーダーにて録音した。その後、メールにて文字化したものの確認と、追加のインタビューを数回行った。佐藤の意思が十分に伝えられなかったことが卒業論文の一部に記してあるとのことで、佐藤の記述した卒業論文も加えて、佐藤の大学生活についてまとめた。

2. 大学に入るまで

2-1 養護学校時代

佐藤は、中等部1年から高等部3年までを、A病院に併設するB養護学校に通った。その養護学校について母は次のように言う。「A病院にはB養護学校があって、その当時は、措置入院いうて、A病院に入院してその病棟から廊下伝いの養護学校に通うんだったらその養護学校に入れたんです。筋ジスの子たちばかりの設備の整った養護学校に行こうと思ったら、そのA病院に入院しないかん」。一般的に筋ジス患者は、筋ジス病棟の隣にある養護学校を選択することが多い。「養護学校の授業時間は1限につき40分という普通校より短い時間で設定されている。登下校時は養護学校の先生が迎えに来てくれる」（佐藤, 2007: 2）。

授業について、母は次のように言う。「B養護学校は、京都市内の普通高校と同じ教科書を使っていて、将来指が動かなくなるであろう病気だから、小・中・高のカリキュラムの中にパソコンの授業があったので皆パソコンは長けてたんですよ。B養護学校では、市内の学校と同じ教材を使用し、パソコン技能を身につけさせるなど、筋ジス患者の将来を見据え、教育内容に様々な配慮⁶がなされていた。「授業を受けることはもちろん大事だが、外部の人との関わりが少な分先生との会話は重要だった」（佐藤, 2007: 2）。病院と養護学校を行き来する生活の中で、かかわりがもてたのは限られた人であったため、社会とのつながりを求めて、教師とのかかわりを大切にしていた。

2-2 高等部卒業後の進路選択

佐藤は、高校卒業と同時に在宅生活に戻ったが、その時大学進学を決意した。卒業を目前にした時期に医師から「体力的に在宅生活OK」と言われ、A病院を退院した。その時に「大学行くわ」となった。「高校まで在宅生活されている方は別として、A病院に措置入院している学生で大学に行ったのは、B養護学校の長い歴史の中で謙が初めてだったんです」と母は言う。この佐藤の決断について、佐藤を知る周囲の人々は皆当然のように反対した。医師は、「別に勉強はどこでもできるし、別に大学行かんとおったら。寿命が縮まるで」と。養護教員も看護師も全員が全員、100人が100人反対した。「でも、本人は、『大学行ってくるわー』と言って受験して合格したので、在宅から大学に行ったんです」と母は言う。佐藤をよく知る周囲の人々からしてみれば、佐藤の身体を第一に気遣っての反対だったようだが、佐藤自身の決意は固く、迷うことなく受験に踏み切っていた。

周囲の反対を押し切り、なぜそこまでして大学に行きたかったのか。

答えは2つあって、1つは友達を作りたかった。もう1つは勉強したかった。

病院では家族や友達に会ったり外泊もできるが、一部の人としか接することが出来ないのも外部の人とはほとんど関わることがなかった（佐藤, 2007: 2）。

「A病院なら安全でバリアフリーでドクターもいて看護師もいて学校の先生もいて、本当に安全なんだけど、社会で生きていく上で、その人数の中で生きていくわけじゃないって思って…」と母は言う。A病院では、中等部、高等部を通して同級生は佐藤以外に1人しかいなかった。病院生活の良さを認めながらも、限られた人として関われない問題を挙げている。これまでのこのような体験は、佐藤が後に大学受験という行動をとるきっかけとなった。

私の場合の社会生活は大学に行くことだった。大学に入学しようと考えた理由は、病院に入院していた時は外部の人との出会いがなかったのも、大学に行けば大勢の学生と出会う事が出来るだろうと考えたからである。

また、障害者という視点から社会問題を考え、講義から学び多くの学生と議論をして、障害者が暮らしやすい社会になるようにしたいと考えたからである（佐藤, 2007: 5）。

2-3 大学入試

大学進学を決意した後、その当時まだ動かすことができた指を使い、受験が可能でかつ通学可能な大学をパソコンで調べた。立命館大学のAO入試という枠を見つけ、佐藤の得意なパソコンを使用して受験できることを知り受験を決めた。

「試験当日は、パソコンで画面をスクリーンに出してプレゼンして…教員たちは謙の姿を見ながら、手元の内申書を見て…養護学校だけど、実は京都市内の普通科の高校と同じ教科書を使っていたので同じレベルで評価されて、面接を受けて…その結果合格したんです」と母は言う。養護学校時代の教科書が市内の普通高校と同じで、パソコン技能を習得するカリキュラムが早くから組まれていたことが佐藤の大学受験には力強い味方となった。B養護学校で受けた、筋ジス患者の将来を見据えた様々な教育内容が活かされたのだ。

3. 大学生活

3-1 困難な道のり

大学に合格した佐藤と母は、通学にかかる負担のことを考え、できるだけ大学の近い場所に引っ越した。しかし、重度の障害を抱えた佐藤にとって、大学生活は決して安泰ではなかった。まず入学前に行ったことは、今後の大学生活についての大学側との話し合いだった。話し合いには、事務室の障害学生担当の職員と事務長、そして副学部長が同席した。その際大学から次の内容が告げられた。「大学としては、授業1限につき800円の手当てが出ます。ノートテイク以外の保障は一切できません。障害学生の学習支援をするボランティア団体は存在しないので自分で見つけて開拓して下さい」というものであった。

そもそも、教育や労働といった基本的な社会参加の保障は、憲法11条で保障される基本的人権や13条の幸福追求権、25条の生存権に関わる事柄であり、本来は国が制度として保障すべき事柄である（佐藤, 2007: 6）。

4月から始まる大学生活において入学前から不安を抱いた佐藤と母は、思い切った行動に出た。佐藤は、大学生活の支援者を募るために「ボランティア募集」のビラをパソコンで作成した。そのビラを持ち、入学前の3月、在学生成績発表日に通学してくる学生を狙って、車いすの佐藤は、母と一緒に大学内で配り歩いた。そしてそのビラを事務室にも置いた。大学の支援が得られないのであれば、学生に支援をしてもらうしかないと考えたという。しかし、そのような佐藤と母の活動も空しく、入学までに学生ボランティアは見つからなかった。佐藤は3月28日にA病院を退院し、そして4月1日に府立体育館で行われた大学の入学式に、母と一緒にあらかじめ予約していたリフトカーで出席した。

その後、大学生活がスタートした。佐藤は家から大学までの道のりを母と2人で登校した。その当時の様子を佐藤は次のように記している。

母は、その呼吸器を入れたバッグと、痰をとる吸引器と、勉強道具が入ったカバンを背負って、私の電動車椅子を押して通学した。家から一歩外に出ると坂や段差がたくさんあるので母に押ししてもらっていた。そんな事が出来ていたとはとても信じられないが、母と二人で、必死の思いで通学をしていた（佐藤, 2007: 6）。

伝統的な街並みを大切にする京都の街は段差が多いため、健常者にとって3分の道のりであっても、電動車椅子を使用する佐藤と母にとっては苦難であった。

3-2 エンター団の存在

1回生は、英語以外の外国語の単位取得が必要であった。母いわく佐藤氏は何を思ったかドイツ語を選択した。「ずっと隣に座って、私がノートをとらないかんです。ドイツ語だったから本当に困りましたね」と母はノートテイクの大変さを語る。

入学して授業が始まった当初は、自分が取っているあらゆる講義で教授に許可をもらい、ボランティア募集のピラを配って呼びかけを行った。その結果、4人の学生が講義中のノートテイクと昼休みの昼食介助を手伝ってくれるようになった。特にエンター⁷の存在は大きかった（佐藤, 2007: 7）。

立命館大学にはエンターという先輩学生が後輩学生の生活や学習を支援する目的で作られた団体がある。4人の学生だけでなく、基礎演習のクラスのエンターにもノートテイクと身体介助を手伝ってもらえることになった。1回生の後期に入ると、佐藤の登録している講義が増えたため学生ボランティアの数が不足した。そこで、佐藤は基礎演習の教員に相談したところ、次は産業社会学部のエンター団がコーディネートを含め助けてくれることになった。本来エンターは、入学して間もない1回生のために、前期だけ活動するものだが、その当時障害学生を支援する団体がなかったので、佐藤は彼らにお願いした。その時期にエンター団の代表であったN君が中心となり、コーディネートから学生ボランティアの確保までしてくれるようになった。学生ボランティアのコーディネートとはどのようなことをするのかというと、講義と登下校を手伝ってくれる学生を探して、手伝ってくれる学生が見つかったら、誰が手伝ってくれるかを支援要請者に連絡することである。

それまでは、自分自身で人を探してコーディネートをしていたので大変だった。しかし、N君によるコーディネートは、彼の友達やエンター仲間なので、私は手伝ってくれる学生とはいつも初対面だった。当時は手伝ってくれる学生は少なかったため、この人に手伝って欲しいとは言っていられなかった（佐藤, 2007: 7）。

N君をはじめとするエンターの存在は大きかった。なかでも、手のかかるコーディネートについては大変助かった。

支援対策構築のプロセスにおいて、主として2つの実務が発生するとし、1つはノートテイクやPCテイクをしてくれるボランティア学生の募集、もう1つは、聴覚障害学生の履修する授業と学生のテイカーの担当可能な授業のコマのマッチング作業（コーディネート）である（金澤, 2012: 66）。

聴覚障害学生と筋ジス患者とでは障害の機能面では異なるが、ノートテイクやPCテイクやコーディネートを必要とする点においては共通する。特に、手指の機能が低下する佐藤にとって、コーディネート作業は大変であったに違いない。しかしその一方で、コーディネートについては感謝しつつも、初対面の支援学生に対して気苦労があり、また、佐藤から支援学生を指名することは難しかった。しかし、そのような中で、前期の支援学生が後期も継続して手伝ってくれ、さらに「ボランティア募集」のピラを見た文学部の学生3人が加わった。佐藤が2回生になった時も文学部から新たに1人増え、徐々に支援者の輪が広がった。これについては母も、「謙は大学1回生の時に『ノートをとるのを手伝ってほしい』ってピラ巻いて、どんどん集まってくるまでには時間がかかったけど、やっぱり集まってきました。謙は社会学部の中で産業社会学部だったんですけど、福祉学科の子たちもいるので、文学部の子や全然学部の違いの子たちもみんなピラを見て『ボランティアするわ』っていう思いを持ってくれる人たちが集まってくれました」と言う。このように、ピラまきから始まった活動は、エンターに受け継がれ、活動が広まり少しずつ学生の間に浸透していった。

3-3 「さぼーと net」による学習支援

2回生の前期が始まる前に、佐藤の自宅に産業社会学部人間福祉学科2回生のK君達が訪ねてきて、障害学生を支援する団体を作ろうと考えているという話をした。「自分のことを考えてくれている学生がいることを知り、心強

く思った」(佐藤, 2007: 7)。その団体名は「さぼーと net」である。「さぼーと net」は障害学生の支援としてボランティア募集からコーディネート・広報活動を行ったり、一般の学生でも一時的に腕が骨折してノートが書けないといった学生のために、代わりにノートテイクをする学生の自主団体である。

2回生になり K 君達と共に「さぼーと net」に入ってくれる学生を集めるため、福祉の講義の冒頭や、新入生のガイダンスで許可を取りボランティアの募集を訴えたが、すぐには集まらなかった。2回生になってからの学生ボランティアのコーディネートは、エンター団の代表であった N 君から佐藤の基礎演習のクラスのエンターだった学生たちに引き継がれた。そのため、講義に入ってくれる学生ボランティアのメンバーは、基本的には1回生の時と同じであった。6月に入り、学生ボランティアを対象に、佐藤の介護講習会を行った。佐藤が定期的に検査入院している病院の医師が、筋ジストロフィーとはどういう病気なのかについて説明した。また、看護師は実際に介助の方法や車椅子操作の説明等を行った。講習会には普段手伝ってくれているエンターや学生ボランティアが参加し、定期的な講習会が開かれるまでになった。そして、これがきっかけとなってボランティアを始める学生が増えた。後期に入り「さぼーと net」に入る学生が徐々に集まってきたため、「さぼーと net」から学生ボランティアが手伝いに来るようになった。10月中旬から、学生ボランティアのコーディネートは基礎演習で同じクラスの Y さんに引き継がれた。これまでは佐藤より上回生がボランティア学生を中心であったが、この時期から同級生になった。また、それまでは大学側からはノートテイクに限り、1つの授業につき 800 円が支払われていたが、身体介助についても同じように支払われるようになった。この時はそれまで手伝ってくれていた学生ボランティア、エンターや佐藤の同級生達のグループと「さぼーと net」から手伝ってしてくれる学生のグループの2つのグループが存在した。

佐藤が3回生になり、それまで手伝ってくれていた「さぼーと net」以外の学生ボランティアもほとんどが「さぼーと net」に入り、「さぼーと net」がコーディネートを含めて全てを手伝うようになった。入学した時は障害学生を手伝うような学生ボランティアはほとんどいなかったが、「さぼーと net」から学生ボランティアが手伝いに来るようになり、人数が増えたことでニーズが満たされた。また、この年に車椅子の障害学生2人が新しく入学し、さらに多くの学生ボランティアが必要になった。そこで、佐藤も彼らも手伝ってくれる学生ボランティアの募集を呼びかけた。その結果、多くの学生ボランティアがさぼーとネットに入った。この時に入った学生ボランティアのほとんどがその後も継続して「さぼーと net」の中心となり障害学生の学習支援をした。

4回生になってから視覚障害の学生が2人入学し、産業社会学部にいる障害学生は5人になった。また、佐藤のコーディネートは2回生の学生が行うようになった。それまでは上級生や同級生がコーディネートをしていたが、佐藤よりも後輩の学生にコーディネートが引き継がれ、講義でノートテイクと身体介助してくれている学生ボランティアのほとんどが1回生となった。障害学生の増加や「さぼーと net」の宣伝活動によって「さぼーと net」の存在は大学の中で広く学生達の中で認知されるようになった。その結果、さらに新しく入った1回生の学生ボランティアが増えた。

学生たちの取り組みにより、障害学生を支援する学生ボランティアの人数が確保⁸できた。

3-4 単位取得計画

佐藤は、入学した時から6年計画で大学を卒業することを考えていた。実際にどのように授業を選択していたのか。「朝の9時から1限目を取ったけど無理やったんです。1回だけ出席してこれは無理やと、1限目はもう取らんとこと。2限目取ってお昼ごはん入れて、3限目取らずに4限目取るとか。だから、2と3か2と4をとるように。同じ1と2とったら15分の休憩しかないし、3と4をとったらそれもまた15分しかないし…それで、授業によっては1回生のカリキュラムは前半にあるけど、3年4年の後半になったら4時間目5時間目6時間目とこう自分の取りたい授業が後ろの方になってくる。結果的自分の取りたい授業が優先じゃなくて、その中でとれる授業が優先なんです。最初は興味も全くない授業を1個だけ取ったんだけど、ほんなら単位を落としましたね」と母は言う。重度の障害を抱えた佐藤は、15分の間に痰の吸引やトイレを済ませ、次の授業が行われる教室まで移動しなくてはならず、佐藤にとって連続で授業を受けることは相当な負担であった。必要な単位を6年間で取得するために、どのように履修科目を選択していけばよいのかを考え計画することが難しかった。

障害者にとって履修しにくい時間割は在籍年数にも影響する。しかし、大学側にとっても時間割の作成には非常

勤の教員の調整などといった問題も絡むため、解決されにくい現状がある。スロープやノートテイクについては改善されてきたが、なぜ時間割は変更されないのか。単位取得の問題はとても難しい。

3-5 定期試験

試験内容については、大学側からどのような試験がよいのか問い合わせがあり、佐藤に合わせた試験を作成するといわれた。しかし、佐藤は、「みんなと同じ授業を受けたい、同じプリントで受けたい」とお願いした。定期試験の際は、事務室が各障害学生に応じた個別の対応をしていた。一般の学生とは違い別室が用意され、大学の事務職員や大学院生が口述筆記で答案用紙に記入をしたり、論述の場合はパソコンを打ったりした。試験中に身体介助やトイレ介助があることや、また口述筆記に要する時間が配慮され、試験時間は90分に設定された。こういった対応は4回生になっても続いた。

これまでの試験で困ったことは私が呼吸器をつけているので相手の方は言葉が聴きとりにくく、また毎回口述筆記をしていただく方が違うので私の言葉を正確に聴きとるまで試験開始から時間がかかった。試験終了近くでやっと理解してもらえるようになったが、試験のたびごとに担当が変わるため何度も打ち間違いがあり、確認し訂正が必要となった。そのため、こちらが言う言葉を担当者に復唱しながら打ちこんでもらう様にお願いをしなければならなかった。また、問題用紙によってはプリントの表の終りのほうに問題が出題されていて、裏側に選択肢が書かれてあることがあり、何度も裏返したりして時間が余計にかかった。自分でその作業ができないので、なかなか考えがまとまらず集中できなかったので、問題用紙を2組用意してもらった(佐藤, 2007: 10)。

1回生から2回生前期までは試験中の身体介助については母が行っていたが、2回生後期からは学生が身体介助をするようになった。大学側も様々な対応をしてきたが、佐藤にとっては担当者への伝達や代筆依頼、問題文の読解に時間を要し、時間延長が配慮されたにもかかわらず、なかなか円滑にはいかなかった。

3-6 障害学生支援室

佐藤が4回生の時、障害学生への支援体制について大学側に動きがあった。佐藤が気切開してA病院に入院中に大学の職員が来て、障害者の休憩する部屋を準備すると伝えられた。それまでは部屋がなく、福祉学科の中に重度障害者の介護について学習する電動ベッドがある部屋を利用していたが、授業があるときは利用できないという不便さがあった。

障害学生支援室(以下、支援室)は、2006年9月に障害のある学生への学修支援に関わる総合窓口として設置された。支援室には専門の職員が常駐し、障害学生、障害学生のサポートをする学生スタッフ(以下、サポートスタッフ)、障害学生を担当する教職員の三者を支援している。支援室の下には50名を超えるサポートスタッフが組織され(2016年1月現在)、障害学生と学生コーディネーターを中心にしたチームに分かれ、情報を共有しながらパソコンテイクなどの授業支援を行っている。

2006年度の9月に大学側が障害学生支援室という新しい部署を設置した。これまで大学はノートテイクと身体介助への手当てしかしてこなかったが、ようやく私が4回生になって大学が障害学生の支援について考えるようになったのである。私が入学した時と比べれば、支援室が出来たことは前進といえる。とはいえ、障害学生が本当に必要としている個別的な支援を担ってくれるわけではなく、結局は学生や私たち自身が頑張っていかなければならないことには変わりはない(佐藤, 2007: 9)。

佐藤が入学してから4年間、少しずつではあるが大学側の支援体制も整備⁹されてきた。障害学生支援室が設置されたが、佐藤の求める個別的な支援は整っていない。

4. 医療的管理

4-1 気管切開と胃瘻造設

佐藤が4回生の時、緊急事態は突然訪れた。「卒論を出したときに、二酸化炭素が体に残ってしまって頭が痛かったんです。当時の鼻マスクは酸素を入れて二酸化炭素を出してくれるものではなく、自分で出さなければならなかったんです。だんだん頭痛いのが続いて、なおかつ卒論出して無理していたから、病院に行って休憩しようかと思ってA病院に行ったら、サチュレーションが下がって緊急で気管切開したんです」と当時について母が語る。

「気管切開はいつかしないかんとあかんかなと思ったけど、大学在学中はできるだけしたくないと親子で話していたので…でも突然意識がなくなって謙の承諾がとれなかったけど、医師が『緊急ですけどどうされますか?』って…謙とは以前から話をしていたことなので、『気管切開してください』とお願いして気管切開してもらったんです」気管切開については、緊急時にはどうするのが佐藤と母との間で決められていた。佐藤は、麻酔が切れたとき、「なんかつながってるなあ」と思ったと時を振り返る。「無理せず計画的に授業を受けていたのに、でも卒論は4回生で出さんといかんかったの、頑張ったら、『ちょっとしんどいな』とあって、結果的に気管切開になってしまった」と。その後、2007年3月、呼吸状態が悪化したため、CTを撮り気管に肉芽があることが判明し、長めの気管チューブに変更して症状が落ち着いた。身体面の事情があり履修計画が難しく、入学当初より在学期間が長期化するなどの影響を受けていた。それに気管切開・呼吸器、さらに胃瘻が付け加わることになった。

佐藤がA病院を退院した高等部3年のときは体重は25kgだった。しかし、在宅生活で4回生までの4年間で10kg増えた。「単純によかったなあ、体力もついて」と佐藤と母は喜んだ。しかし、気管切開後は再び10kg減少した。「1回生と同じ体重にも戻っちゃって『体力的に大学通学するのがなかなか無理やな』ってなり、『胃瘻してください』ってこちらから医師に頼んだんです」胃瘻を造設したのは、大学に6年間通うのに栄養を十分取らないと、体力が続かないからだ。母は次のように話す。「行政も冷たかったですね。つまり、大学もそうだし、病院もそうだし…大学4、5、6回生と行かないかんし、単位が残っているし…その当時筋ジスで胃瘻している人は、A病院では誰もいなかったんです。胃瘻してまた、5回生6回生でまた36kgまで戻ったんですけどね。褥瘡はなんと今までできてないんですよ。そう、すごい！素晴らしい！」。このような栄養状態であれば褥瘡ができてもおかしくない。母は胃瘻を造設することに至った経緯を話す。胃瘻の造設は本意ではなかったが、大学に通うための体力を考慮した結果、苦肉の選択であった。

4-2 病院との関係

定期的な入院や通院という形で長年医療を受けているA病院について、母は次のように話す。「やっぱりその環境に適應することを、病院も整えているんだろうと思うんだけど。今の時代は違うと思う。A病院も『病院は病院のやり方を受け入れてください』とあって最初は偉そうに言っていたんだけど、『それは困る、こんなふうにやっていただきたい。その代わりに私もできることは頑張ります』と言って生きてきたんです。「病院のルールについても、ほかの親御さんたちはやっぱり24時間預けているから、なかなかその要望を強く言えなかったり、また子どもも親が病院に預けているっていう現状もあるから、言うたら看護師さん怖いし…だから、私が言うた後で帰ったら、『お母さん、あんで言うたらいかんわ。あとに残った僕は困る』ってよく言われますけど」と。そしてまた話を続ける。「病院側も頭ごなしに初めは言うてたけど、近年はある程度は聞き入れてくれるようになったんです。だから、2006年に謙が入院して気管切開してからは、『退院するな。大学行かんでいい。ずっとA病院におつたらいい』っていうドクターもいたんですけど。謙は『大学生生活に戻ります』って反対を押し切って退院してきたんですけど。そういうようなことを言っているのは謙だけだったから。いろんな面で先に行ってたんで、病院側も大学もそうだし行政もそうだけど、あとからある程度…『何にもしないでやってくれ』ではそりゃあ仕方ないけど、『やれるところはやりますので助けてください』と言いながら頭下げながらなんとかこれまで来たんで」と話す。母は病院に対して、主張もしながら譲歩しつつ長年かかわってきた。

5. 学習支援と生活支援のはざま

5-1 トイレ介助

母が6年間佐藤の通学に付き添わなければならなかったのはなぜか。「トイレが問題だった」と母は言う。「謙は車椅子をこうやって倒して尿器を足の間にあてておしっこをとらんといかんのですけど、結果的に私がヘルパーさんとか他人さんだったら、お友達見つけて『ちょっとおしっこ介助手伝って』とか言えたんだけど。やっぱり親だから、『あっ、おしっことりますわ』とかいって、結果的に6年間おしっこをとるために行っていたんですよ」と。

2003年、入学当時、ヘルパーの利用については、大学に通学中の時間を除いた朝7時から9時の2時間と、夜5時から9時の4時間の1日6時間しか認められなかった。そのため、18時間は母が介護していたため、常に疲労を感じていたという。「そんなんしてるうちに同じクラスのお友達がノートを貸してくれたりとか、授業ノートをとってくれたりして、その時は横に座ってノートとらないで寝てました」と。また、2006年に大学に障害学生支援室が設置されてからは、「そこで待機して、『お母さんちょっと来て』とメールが来たら教室に行くとか、そんなことをしながらの6年間だったんです」と母は当時を振り返る。

講義中のノートテイクや身体介助は『さぼーとネット』によって手伝ってもらっているが、トイレの介助までは手伝ってもらえない。なぜなら『さぼーとネット』の仕事の中には、トイレ介助という項目がないからである。そのため1回生から母が講義中は待機をし、トイレ介助をしてきた。4回生の前期からは『さぼーとネット』とは関係なく、トイレ介助をしてきている学生に1週間の2コマの講義で助けてもらっていた。後期に入り週2日を母の代わりに手伝ってくれる学生にお願いしている。母は講義中ずっと待機していたため、それにより母の疲れが少しは軽減されるようになった。トイレ介助を私は障害学生支援室の仕事としてやっていたんだけど、大学の意見としてはトイレ介助をするという事になってしまうとそれは生活支援となるので、対応できないということである。確かにトイレ介助そのものは生活への支援であるが、講義を受けるために大学に登校している際のトイレ介助は、障害者にとっては教育に付随する支援であり、大学からの何らかの支援があってしかるべきだと考える（佐藤, 2007: 9-10）。

トイレについては、大学生活において最も解決が難しく深刻な問題であった。

学校や作業所は、単発の外出とはみなされず、決められた時間に自分の意志で出かけるためヘルパーの利用が認められない。しかし、佐藤の通学のために車椅子を押す母の大変さが伝わり、行政も大学も少しずつ変わってきたのだという。

学習支援が整えば困難さが解決できたわけではなく、佐藤のような筋ジス患者にとっては、生活支援の充実も同時に整備されなければ困難さは解決されない。「立命館も今でこそ障害の対応する職員が配置されて窓口もあるんだけど、謙が行ったときは聴覚障害の方とか、視覚障害の方もおられたし、肢体不自由の方や車椅子自分でこいで来られている方とかおられたんだけど、謙ほどの重度はその当時立命館にいなかったんですよね。それで、立命館も謙の対応は後手後手にまわってしまって、結果的に6年間母が全部ついていきました」と母は言う。6年間で少しずつ大学の支援体制や行政が変化してきたが、トイレ介助の問題は解決には至らなかった。

まとめ

一人の筋ジストロフィーの患者と母の大学生活の過程から、以下3点についてわかった。

第1に、佐藤が入学した大学は、当初は障害者の支援体制が不十分であり、重度の障害を持つ佐藤にとっては大変学びにくい環境であった。障害者への支援の必要性を母親と共に周囲に訴え続け、その行動は、障害学生への認知や理解を深め、学生が中心となる支援活動の輪が広がっていった。しかし、どうしても乗り越えられなかった壁がトイレ介助である。トイレ介助については、6年間の大学生活の中での解決が難しく、結果的に毎日母親の援助に頼らざるを得なかった。大学という場所はあくまでも学修の場であり、排泄は生活援助の1つであるという考えに

基づくものである。しかし、人間である以上生理現象として起こる排泄行動とは切っても切り離せない。大学では生活援助などの福祉制度が入りきれないといった問題がある。

第2に、筋ジスという疾患を抱えた佐藤が大学生活を送るためには、特に体調面において綿密な計画と管理が必要であったということである。佐藤は、身体の負荷をできるだけ減らすためにあらかじめ6年で修業することを決め、無理のない時間割で科目を選択した。また、定期的に医療機関への受診も欠かさなかった。しかし、4回生で突然体調を崩し、気管切開となり医療の手が増えた。また、その後体重減少からの体力低下が懸念を抱き、胃瘻造設にも踏み切った。通常ならば、生命の危機に遭遇しなければこのような処置を受ける判断には及ばないと思われるのだが、病状が進行する疾患の特徴を十分に理解している佐藤と母は、常に症状の悪化を予測し、その際の対処方法を事前に決めていた。4回生での早めの決断も、まさしくこのような背景から出されたものだと思われる。そのような意味においては障害者といえども、他の疾患とは異なる部分である。筋ジス患者が大学への進学を選択するには、患者・家族の相当な決意と努力が必要とされる。

第3に、筋ジス患者は、たとえ在宅生活となっても、進行していく病状を支えるための医療とは切っても切り離せないということである。定期的な受診や検査・処置のほか、緊急時にはいつ何時においても医療を受けられる体制を整えておくことが必要である。

佐藤は、大学生活において、命の危機に何度も脅かされながらも、入学にあたって掲げた目標を成し遂げ、さらに、自ら周囲に働きかけることで多くの人々と関わりを持つことができた。また、大学への進学を希望する障害学生が増えるなか、大学側の支援体制も整備されてきた。そして、大学選択から大学受験、そして大学生活に至るまで、佐藤がパソコン技能を習得していたことは力強い味方となった。

以上、本稿での検討を通し、筋ジス患者にとって大学生活は多くの人との交流が実現できる場であるが、本人および母親の身体的負担が大きく、医療・福祉のサポートの充足が必要であることが示された。

なお、本稿では一人の筋ジス患者の大学生活について、支援を求める側からの見解を述べるに留まった。今後は支援する大学側の見解も明らかにすることが課題である。また、大学に行くことの困難さについて、筋ジス患者と他の障害学生との比較も試み検討したい。

[注]

- 1 筋ジストロフィーの患者数は約25,400人と推定され、全体の6～7割を占めるデュシェンヌ型筋ジストロフィーの患者数は、男性出生3,300人に1人、人口10万人に3～5人くらいである。呼吸不全・心不全・不整脈・嚥下障害が生命予後に強い影響を及ぼす。
- 2 1964年、当時の厚生省が政策医療として国立療養所（現・国立病院機構病院）で筋ジス患者を積極的に受け入れ始め、その後27病院で約2,500床が筋ジス病棟として整備された。
- 3 現 特別支援学校（2007年、学校教育法の一部改正による）
- 4 文部科学省「特別支援学校高等部（本科）卒業者の状況」によると区分肢体不自由の進学者の割合は、23年度1.7%、24年度1.5%、25年度2.4%、26年度2.3%、27年度2.7%と年々増加傾向を示している。
- 5 その後、2011年の障害者基本法改正において、大学における障害学習支援ニーズも高まり、同時に支援体制も整備されてきた。
- 6 「21世紀の特殊教育の在り方に関する調査研究協力者会議」が設置され、2001年1月には最終報告が出され、障害児学校への就学基準の見直し、特殊学級・通級指導の充実、ITの活用などが提言された。
- 7 立命館大学産業社会学部の1年生を支援するピアサポート団体。
- 8 このような活動は、他大学でも行われている。例えば（安田, 2011）など。
- 9 2004年度：前年に支援の必要な学生が入学したことをきっかけに、産業社会学部・文学部自治会から「さぼーと net」が発足。その後法学部自治会も参加。考える会、自治会、オリター・エンター団、「さぼーと net」の各学生団体が協力して障害学生の支援や要望のとりまとめ、大学との折衝に取り組む。産業社会学部内にボランティアセンター設置。
2005年度：障害学生支援体制検討委員会設置。ボランティアセンターは全学組織に。
2006年度：障害学生支援室設置。「さぼーと net」の協力を得て、サポート学生を組織。
2007年度：授業担当教員への配慮依頼文配布開始。
2008年度：支援方針、支援範囲を見直しの実施。
2010年度：図書館における視覚障害者支援開始。

坂野 筋ジストロフィー患者が大学に行くということ

- 2011年度：聴覚障害学生の遠隔支援を実施。特別ニーズ学生支援室を開設。
- 2012年度：全盲学生の入学を受け、学生による衣笠キャンパスのバリアフリーチェック、産業社会学部教員によるガイドヘルプ体験を実施。
- 2014年度：学生によるパソコンテイク、ノートテイクマニュアルの作成。
- 2015年度：「立命館大学障害学生支援方針」の策定。
- 2016年度：障害学生支援室と特別ニーズ学生支援室は組織統合し新体制となる。

[文献]

- 福永秀敏 (2011)：病と人の生き方と, 南方新社, 鹿児島
- 五十嵐仁之助 (1990)：一万日のあぐら, 一体社, 東京
- 石田絵美子 (2012)：筋ジストロフィー病棟に暮らす成人患者たちの生活経験——時間にかかわる経験の現象学的記述, 日本難病看護学会誌, 16 (3)
- 石田絵美子 (2014)：筋ジストロフィー病棟に暮らす患者たちの経験——青年期の患者たちとスタッフの「かかわり」の経験に注目して, 保健医療社会学論集, 25 (1), 30-40
- 石川正一, 石川左門 (1982)：めぐり逢うべき誰かのために, 立風書房, 東京
- 伊藤佳世子 (2010)：長期療養病棟の課題——筋ジストロフィー病棟について, *Core Ethics*, 6, 25-36
- 伊藤佳世子 (2015)：筋ジストロフィーの「脱ターミナル化」に向けて——筋ジストロフィー患者の国立病院機構筋ジストロフィー病棟の生活と自立生活の比較から, 障害学会第4回大会報告書
- 金澤貴之 (2012)：高等教育機関における聴覚障害学生の支援体制構築に関する一考察——障害学生支援室における聾者のマネージャー採用をめぐる言説的検討, 手話学研究, 21, 63-80
- 菅崎進, 石田峻 (1978)：苦しみの雲を越えて, 慶応通信, 東京
- 唐澤浩 (2001)：車椅子のパンセ (1), 光芒社, 東京
- 川合充 (2015)：国立病院機構における筋ジストロフィー医療の将来展望——介護から医療へ, 施設入院から在宅への流れにどう取り組む, 医療, 69 (7), 327-330
- 川村佐和子 (2015)：神経難病の在宅医療・地域ケアシステムの創生と現在における提案——40年前に看護職として考え実施したこと・そして今、考えていること, 日本難病看護学会誌, 20 (1), 2
- 清原文, 京田亜由美, 藤本桂子, 他2名 (2015)：病を抱えながら生きることに関する価値観の分析, 群馬保健学紀要, 36, 125-134
- 児玉真美 (2002)：海のいる風景——障害のある子と親の座標 (1), 三輪書店, 東京
- 小村三千代 (2011)：沈黙の底に潜む看護師と患者の相互作用——筋ジストロフィー病棟におけるエスノグラフィー, 日本看護科学会誌, 31 (3), 3-11
- 小柴千鶴 (2013)：「あたりまえ」を取り戻す——ある筋ジストロフィー女性患者の闘病記 ライティング株式会社, 京都
- 厚生労働省 (2015)：厚生科学審議会疾病対策部会指定難病検討委員会第7回 (2015.2.4開催) 資料1-2 指定難病として検討する疾患1-3 筋ジストロフィー, <https://www.jmda.or.jp/pdf2/siteinanbyo-kohyou-11-12.pdf> [2017,10,6 検索]
- 松岡克尚 (2017)：大学での障害学生支援における「障害モデル」に関する一察, *Human Welfare*, 9 (1), 193-204
- 文部科学省 (2012)：特別支援教育資料 (平成23年度) 第1部7 卒業後の状況 (2) 特別支援学校高等部 (本科) 卒業者の状況, http://www.mext.go.jp/a_menu/shotou/tokubetu/material/1322973.htm [2017,8,30 検索]
- 文部科学省 (2013)：特別支援教育資料 (平成24年度) 第1部7 卒業後の状況 (2) 特別支援学校高等部 (本科) 卒業者の状況, http://www.mext.go.jp/a_menu/shotou/tokubetu/material/1335679.htm [2017,8,30 検索]
- 文部科学省 (2014)：特別支援教育資料 (平成25年度) 第1部7 卒業後の状況 (2) 特別支援学校高等部 (本科) 卒業者の状況, http://www.mext.go.jp/a_menu/shotou/tokubetu/material/1348283.htm [2017,8,30 検索]
- 文部科学省 (2015)：特別支援教育資料 (平成26年度) 第1部7 卒業後の状況 (2) 特別支援学校高等部 (本科) 卒業者の状況, http://www.mext.go.jp/a_menu/shotou/tokubetu/material/1358539.htm [2017,8,30 検索]
- 文部科学省 (2016)：特別支援教育資料 (平成27年度) 第1部7 卒業後の状況 (2) 特別支援学校高等部 (本科) 卒業者の状況, http://www.mext.go.jp/a_menu/shotou/tokubetu/material/1373341.htm [2017,8,30 検索]
- 文部科学省 (2017)：特別支援教育資料 (平成28年度) 第1部7 卒業後の状況 (2) 特別支援学校高等部 (本科) 卒業者の状況, http://www.mext.go.jp/a_menu/shotou/tokubetu/material/1386910.htm [2017,8,30 検索]
- 中村令子, 三浦まゆみ, 相原美代子, 他5名 (2005)：患者と家族への看護師のかかわりについての家族からの評価, 日本看護学会論文集, 看護総合 (1347-815X) (36), 337-339

- 中谷昭子 (1995) : 太ちゃんと私, 海鳥社, 福岡
- 日本学生支援機構 (2017) : 平成 28 年度 (2016 年度) 大学、短期大学及び高等専門学校における障害のある学生の修学支援に関する実態調査結果報告書, http://www.jasso.go.jp/gakusei/tokubetsu_shien/chosa_kenkyu/chosa/2016.html [2017,8,30 検索]
- 日本筋ジストロフィー協会 (2015) : 筋ジストロフィーに対する福祉政策の現状と課題, <https://www.mhlw.go.jp/file/05-Shingikai-12201000-Shakaiengokyokushougaihokenfukushibu-Kikakuka/0000072970.pdf> [2017,10 検索]
- 日本筋ジストロフィー協会 : 筋疾患百科事典 II 章 筋原性疾患 <https://www.jmda.or.jp/mddictsm/mddictsm2/mddictsm2-1/mddictsm2-1-1/> [2017,10,6 検索]
- 西井克泰 (2013) : 高等教育における障害学生支援の現状と展望——学びのユニバーサルデザインを目指して, 武庫川女子大学教育研究所研究レポート, 43, 89-99
- 佐藤謙 (2007) : 立命館大学産業社会学部 2007 年度卒業論文, 障害者の社会生活への支援における課題
- 佐藤力子 (1990) : 翼をください——病室からとどけ! 母の愛, 照林社, 東京
- 滝村雅人 (2011) : 発達障害学生への支援, 人間文化研究 (名古屋市立大学大学院人間文化研究科), 15, 41-55
- 渡辺一史 (2003) : こんな夜更けにバナナかよ——筋ジス・鹿野靖明とボランティアたち, 北海道新聞社, 北海道
- 山田富也 (1975) : 隣り合わせの悲しみ, エール出版社, 東京
- 山田富也 (1990) : こころの勲章, 太洋社, 愛知
- 山口未久 (2013) : 地域に住む青年期進行性筋ジストロフィー患者の自立プロセスの記述的理解, 日本看護学会誌, 33 (2), 62-69
- 安田真之 (2011) : 学習支援者による障害学生支援の構図——日本福祉大学における情報保障を手がかりとして, Core Ethics, 7, 299-309
- 吉田ゆり, 田山淳, 西郷達雄, 他 (2014) : 発達障害のある大学生支援に関する研究動向, 長崎大学教育学部紀要——教育科学, 78, 89-96

The Difficulties for Muscular Dystrophy Patients to Realize University Life

BANNO Kumi

Abstract:

As the number of disabled university students has increased, more research has been conducted. Most of previous research, however, focuses on students with particular disabilities and has overlooked some minor disabilities including muscular dystrophy. This paper focuses on a muscular dystrophy patient, who has difficulties to go to a university with progressive medical condition and necessity of medical equipment, to clarify how he realized a student life and the limitation in existing support system. The paper conducted a semi-structured interview to a muscular dystrophy patient and his mother, and analyzed his graduation thesis. The results find that the university's educational support system improved, but support for activities of daily living including the help for toilet remained missing because support of welfare system cannot enter the campus. He faced difficulties in existing curriculum to arrange courses to suit his progressive medical condition. He also faced the life-threatening condition in his student life, thus indicating the necessity of emergency medical care to be available. In conclusion, the paper argues the difficulties and the necessity of support for such specific disabilities need to be studied more in order to improve general support system for disabled students to receive university education.

Keywords: muscular dystrophy, university life, support, medical institution, welfare

筋ジストロフィー患者が大学に行くということ ——立命館大学の事例をめぐって——

坂野 久美

要旨：

障害学生の大学進学が増加するなかで、先行研究の対象は特定の疾患に偏っている。本稿では、見落とされがちな筋ジストロフィー患者（以下、筋ジス）を事例に、大学に通うことへの困難さと支援体制の限界を明らかにする。研究方法は、大学に進学した筋ジス患者および母親にインタビューを行い、得られたデータと患者の卒業論文を検討した。その結果、大学側の学習支援体制が改善された一方で、排泄介助など生活支援は福祉制度が大学に入らず問題が残ったこと、進行性の疾患であるため体調を重視した履修に綿密な計画と管理が必要であることを明らかにした。また、在学中に命の危機に何度もさらされた経緯から、緊急時の医療機関への受診体制の整備が必要であることも明らかにした。障害学生支援の研究においては、特定の疾患をもつ学生の困難さや支援体制の限界を明らかにすることが、全体的な障害学生の学習環境の質的向上をもたらすと結論づけた。

