

# 令和2年度 文部科学省予算編成に関する要望書

一般社団法人 日本筋ジストロフィー協会

代表理事 貝谷 久宣

## 1. 児童・生徒の状況適した就学先の選択

筋ジストロフィーは様々な病型があり、症状の出方の個人差が大きい疾患です。設備や人員の面で制限を受けることなく、児童・生徒の状況に適した就学先を選択できるよう、十分な予算措置をお願いいたします。

## 2. 普通校通学者への対応

### (1) 障害者理解と心のバリアフリー教育の強化

筋ジストロフィーに限らず、機能的障害を理由にいじめを受ける事例は後を絶ちません。他の児童・生徒および担当教諭、学校関係者への障害理解、特に心のバリアフリーの教育強化をお願いします。

### (2) 専門職員の配置と教育

#### ① 特別支援学校のノウハウ共有

I C T機器の利用等についての特別支援教育のノウハウを普通校通学者も利用できるよう、地域の特別支援学校との連携強化を進めていただくとともに、普通校側に障害者教育の知識を持ったコーディネーターを配置していただくようお願いいたします。

#### ② 学校介護職員の充実

希望に応じて地元の学校で学ぶことが出来るよう、学校介護職員を配置していただき、あわせて特別支援教育を学ぶ機会をつくる等、支援策の更なる充実を図ってください。

#### ③ 多様な知識のカウンセラーの派遣の強化

障害を受容できない保護者や児童・生徒も多いですがスクールカウンセラーでは障害に対する理解不足等が生じているのも現状であるため、障害を理解した専門家等のカウンセラーの派遣の充実を図ってください。

### (3) 迅速なバリアフリー設備の整備

#### ① スロープ・エレベーター・階段昇降機

児童・生徒たちは症状の進行に伴い、杖・車椅子を使用します。スムーズな学校生活のため、迅速かつ柔軟な設置をお願いいたします。

#### ② ユニバーサルトイレの設置

手すり、ベッド、背もたれ等を備えたトイレの設置をお願いいたします。

## 3. 特別支援校通学者への対応

## (1) 緊急時対応の強化

学校内だけでなく、スクールバス内、校外学習等における緊急時対応の強化をお願いします。命を守ることを最優先とするマニュアルの整備・内容の再確認と、関係者への教育の徹底、対応訓練の実施をお願いします。

## (2) 吸引・注入等日常的な医療ケア対応の強化

### ① 学校職員の研修受講の必須化

咳き込む・飲み込む力が低下した後、吸引・注入は、元気な日常生活のために欠かせない日常的な医療ケアとなります。「介護職員等によるたんの吸引等の実施のための研修（特定の者対象）」、【第3号研修】を必須化していただき、学校職員（看護師・教諭・学校介護職員）が安心してそのケアを行えるような体制づくりをお願いいたします。

### ② 看護師の業務範囲拡大と増員

常勤の看護師が配置されているにもかかわらず、吸引・注入等のケアを行わない、保護者の全面的な付き添い、待機を求められる自治体も未だに多くあります。家庭全体が社会的に孤立し、また児童・生徒の自立の阻害要因となると考えられますので、業務範囲の拡大と増員をお願いします。

## (3) 通学手段の整備と支援

### ① スクールバスの整備と柔軟な運用

スクールバスの運行については、自治体により対応が大きく異なります。家庭環境に拠らず義務教育を受けられるよう、スクールバスの整備と柔軟な運用をお願いします。

### ② 医療ケア専用バスの整備

看護職または保護者の同乗する医療ケア利用者専用バスを整備することで、通学時間の短縮と安全性の向上を図ってください。

## (4) ICT機器を利用した教育の推進

### ① ICT機器の導入

児童・生徒一人ひとりの身体の残存機能を最大限に活用できるよう、PC、タブレット端末、音声入力や視線入力システム等、様々なICT機器について、症状の進行を見越して導入していただけるよう、お願いいたします。

### ② 教育格差の是正

地域及び教員個人の関心、スキルによる教育格差を是正するため、外部専門職との連携や理解を進めるための研修等を推進していただくようお願いいたします。

## (5) 入所基準の見直し

地理的な条件等により、入所をして病棟併設の支援学校に通学することを希望する児童・生徒が、障害の程度区分が軽度であることを理由に受け入れられない事例があります。入所基準の見直しをお願いいたします。

## 4. 高等教育・専門学校・大学等への対応

### (1) 通学・学内の介護制度利用

「重度訪問介護利用者の大学等の修学支援」については地方自治体の予算不足による却下例が複数報告されています。居住地による差が出ぬよう、文部科学省が中心となって学校に対して支援を義務化していただく等、特に国立大学については早急かつ確実な是正をお願いいたします。

### (2) 学内での支援体制の整備

授業（ノートをとる等）、生活（学内での食事・トイレ等）についての支援体制の整備をお願いします。

## 5. 卒業後の進路支援の強化

### (1) 早期教育

普通学校・特別支援学校ともに、早期の職業教育、就労のための技能取得支援をお願いします。放課後等デイサービス・就労移行支援事業所・就労継続支援A型事業所と学校の連携強化をお願いします。

### (2) 生涯学習の支援

就労継続支援B型・生活介護施設入所予定者等、障害程度が重度である児童・生徒についても、福祉と教育を切り離すことなく支援をお願いします。

### (3) 青年・成人期の余暇支援

現在20万人の障害をもつ児童・生徒が放課後等デイサービスを家庭・学校とは異なる第三の活動の場として利用し、その活動時間は保護者の就労・休息にあてられています。卒業後はそれが奪われ、親子とも厳しい生活を強いられることになり、高等部の卒業を控えた親たちはその不安を大きくしております。

文科省も2年前に大臣声明を出し、障害者の生涯教育に取り組むと新たな障害者学習支援推進室を創設し研究事業に取り組んでいます。厚労省も予算委員会で、この実態を調査し前向きに取り組むことを表明しています。

卒業のない青年・成人期の余暇支援は非常に大きな問題だと思います。文部科学省と厚生労働省と一緒に青年・成人期の余暇支援の制度を作ってください。