

令和5年7月7日

## 令和6年度 文部科学省予算編成に関する要望書

日頃より、筋ジストロフィー患者およびすべての障害者に対して、教育機会の拡充に向けてご尽力いただいている教育関係者各位に深く感謝申し上げます。

令和6年度の予算編成に当たって、是非とも取り組んでいただきたい内容を取りまとめましたので要望書として提出いたします。よろしくご配慮ください。

(一般社団法人)日本筋ジストロフィー協会代表理事 竹田 保

### 要望書の構成

すべて重要な要望項目ですが、令和6年度にとりわけ重点的にご支援いただきたい項目に●印を付しました。

カテゴリー	要望項目	重点項目
1. 普通学校教育について	1)心のバリアフリーに関する教育の強化 2)児童・生徒の就学先の選択の改善 3)学校のバリアフリー設備・環境の整備 4)学校教員および介護員の増員 5)障害児教育研修の機会拡大	● ●
2. 特別支援教育について	1)医療的ケア児支援法の遵守 2)緊急時の対応強化 3)ICT環器を利用した教育の推進 4)交流及び共同学習等の強化	●
3. 高等教育について	1)重度障害者の受け入れ大学への支援 2)高等教育機関における医療的ケア児支援法の適用 3)就学環境の整備と支援 4)学内支援者の育成支援	●
4. 教育全般について	1)通学手段の整備と支援 2)ICT機器の整備と支援 3)生涯学習機会の整備と支援	●

## 1. 普通学校教育について

### 1) 心のバリアフリーに関する教育の強化

筋ジストロフィーのように幼児期に発症することが多い疾患では、小・中・高等学校において、障害を理由に教職員から暴言、体罰や児童生徒からいじめを受ける事例が後を絶たない。すべての児童生徒に対して、社会モデルの考え方や心のバリアフリーに関する教育を強化していただくとともに、教員や学校関係者に対しては、筋ジストロフィーの児童生徒が適切な教育・指導を受けられるよう、教員養成課程の見直しや研修等の強化をしていただきたい。

また、道徳の教科書・副読本に障害疾患名を挙げて生命予後の話題を古い情報に基づいてとりあげている事例が報告されている。これらは心のバリアフリーを越えて誤った価値観を与え、障害者虐待にもつながる恐れがあることから、早急に教科書・副読本における障害者の記述を全国調査し改善に努めていただきたい。

### 2) 児童・生徒の就学先の選択の改善

筋ジストロフィーは、様々な病型があり、症状の出方や進行に個人差が大きい疾患であるため、環境設備や人員配置の面で制限を受けることなく、筋ジストロフィーの児童生徒それぞれの希望や状況に応じた就学先を選択できるように十分な配慮をお願いしたい。

また、学区外のバリアフリー化が進んでいる学校への通学が認められない、旧国立療養所に隣接する総合支援学校への就学要件に入所が規定されているなど、未だに本人が望まない就学などを強いられている。あらためて教育委員会や学校関係者へ障害者差別解消法や障害者権利条約等に基づく対応を徹底するよう周知いただくとともに、本人が望む就学先を選択できるよう取り組んでいただきたい。

### 3) 学校のバリアフリー設備・環境の整備

学校施設は災害時に障害のある高齢者等の避難所にもなるため、在籍する児童生徒のためだけでなく、高齢者等も安心して避難できるようなユニバーサルな避難所として、学校施設に大型の電動車椅子も使用可能な障害者用トイレやエレベーターを設置するなど、バリアフリー設備・環境を整備できるよう予算措置の強化をお願いしたい。

### 4) 学校教員および介護員の増員

学校教員や介護員が不足しており、身体障害のある筋ジストロフィーの児童生徒が十分な教育を受けられない事例が未だにある。必要な学校教員や介護員を配置できるよう予算措置の強化をお願いしたい。

また、教員の障害理解、疾患理解が不足しているので、教員養成の教育内容に入れていただくこと、採用後は主治医と話す機会を設けるなど障害を理解する機会を作っていただきたい。

### 5) 障害児教育研修の機会拡大

小・中・高等学校に通う筋ジストロフィーの児童生徒が、それぞれの障害の状況に応じた十分な教育を受けられるよう、特別支援学校・学級で蓄積されている知見やノウハウを小・中・高等学校に共有し、活用していただきたい。

## 2. 特別支援教育について

### 1) 医療的ケア児支援法の遵守

重度の筋ジストロフィーの児童生徒は、排痰・嚥下機能が早くから低下し、日常的に呼吸管理や喀痰吸引等の医療的ケアが必須である。医療的ケア児支援法の趣旨に則って、保護者の付き添いがなくても、医療的ケア児が「全国どこでも」「安心して」教育を受けられるよう、必要な看護師等や介護福祉士等その他の医療的ケアを行える者を十分に配置いただきたい。

### 2) 緊急時の対応強化

学校内およびスクールバス内や校外学習等における緊急時の対応強化をお願いしたい。命を守ることを最優先とするよう、人員の配置、マニュアルの整備・内容の再確認、関係者への教育徹底、及び対応訓練の実施をお願いしたい。

### 3) ICT機器を利用した教育の推進

#### ① 教材の研究と展開

コロナ禍において、ICT を利用したオンライン学習が推進されているが、肢体不自由のある筋ジストロフィーの児童生徒やその教員にも、わかりやすく使いやすいオンライン教材の研究開発とその全国展開を行っていただきたい。また、デジタル教科書や教材については肢体不自由のある筋ジストロフィーの児童生徒も使いやすい配慮をお願いしたい。

#### ② ICT 機器の活用

筋ジストロフィーの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、パソコン、タブレット端末、音声入力や視線入力システム等の様々な ICT 機器を症状の進行を見越して導入していただきたい。

### 4) 交流及び共同学習等の強化

少人数の特別支援学校・学級は、コロナ禍で特に閉鎖的になっているため、普通学校・学級との交流及び共同学習や、学校の枠を超えた地域との交流の機会を増やし、筋ジストロフィーの児童生徒の社会性の醸成と社会進出に努めていただきたい。

## 3. 高等教育について

### 1) 重度障害者の受け入れ大学への支援

教職員の工夫や独自の予算措置により、筋ジストロフィー等の重度障害のある学生の修学を支援している大学等が複数あるが、こうした取り組みにインセンティブを設けることで、さらなる支援体制の拡充や、他の大学等への取り組みの展開に繋げていただきたい。

### 2) 高等教育機関における医療的ケア児支援法の適用

医療的ケア児支援法は高等学校等までに在籍する医療的ケア児を対象としているが、大学や専門学校等の高等教育機関や職業訓練校等の学生などにも同法を適用していただきたい。

### 3) 就学環境の整備と支援

大学等の高等教育機関において、筋ジストロフィーの学生が修学できるよう、障害者差別解消法に規定される合理的配慮の義務を各大学等に徹底するよう周知いただくとともに、授業や課外授業・活動だけでなく、授業を受ける上で必須である通学や学内での食事やトイレ等の介助についても教育に関する事項として位置づけ、支援体制や環境整備の強化をお願いしたい。

### 4) 学内支援者の育成支援

大学等においては、筋ジストロフィー等の障害のある学生を支援するための人材・ボランティア等の養成を長年継続していたところもあるが、コロナ禍の中断のより人材が失われている。これらの大事な社会的資源が衰退しないように働きかけをお願いしたい。

## 4. 教育全般について

### 1) 通学手段の整備と支援

誰もが学校に通学できるように、小・中・高等学校や特別支援学校のスクールバス整備について教育委員会や学校を指導いただきたい。また、厚生労働省とも協議の上、介護員の通年かつ通期の通学支援を実現していただきたい。

### 2) ICT 機器の整備と支援

肢体不自由や寝たきりの筋ジストロフィー患者が、読書やパソコンを用いた学習活動を行う際には、ICT 機器の使用が必須であるため、就学期間中における ICT 機器の購入補助および操作を習得するための支援強化をお願いしたい。

### 3) 生涯学習機会の整備と支援

筋ジストロフィー患者が心身ともに健康に生きていくためには、生涯にわたり学び続けることが重要であるが、特別支援学校等の卒業とともに学びの機会が断たれる現状がある。卒業後は、学校で身に付けた能力を維持・伸長できるよう、生涯学習の機会を十分に確保できる環境整備をお願いしたい。

以上