

2019年11月15日

文部科学大臣

萩生田 光一 様

一般社団法人 日本難病疾病団体協議会

代表理事 森 幸



難病や慢性疾患のある病児への教育を求める要望書

日本難病疾病団体協議会には先天性の疾患や小児期に発病した小児を抱える団体が多く存在します。難病・慢性疾患児にとっては、その病児に合った教育が受けられるかどうか、その後の人生の豊かさに差異を及ぼすこととなります。

特別支援教育の実施により、インクルーシブ教育の実施という方向性は確立したものの、病弱の子どもが置かれている教育現場にはいまだ、課題が山積しております。それらの課題を確認・改善し、難病・慢性疾患児者が適切な教育を受けられるよう、以下、要望いたします。

1. 病弱児への適切な教育の場の保障

(1) 就学先決定にあたっては、保護者の希望を尊重しつつ、子どもに合った教育の場（普通学級、特別支援学級、特別支援学校等）を選べるよう、保護者への丁寧な説明や施設整備等、教育委員会への指導をしてください。

(2) 入院治療や病気療養の実態に合わせ、学籍に囚われることなく、地域の普通学級、特別支援学級、特別支援学校、訪問教育等で、切れ目のない教育が受けられるようにしてください

(3) 医療的ケアの必要な病児が保育園、学校、施設などに通えるよう、必要に応じて看護師の配置を進めてください。また、地域の学校や教育委員会に対し、医療、福祉との連携が図られるよう指導してください。

(4) てんかん、心臓病、炎症性疾患、がん等、様々な病気を抱えて通学している病児が増えてきています。教職員、特別支援教育コーディネーター、養護教諭に対して、難病・慢性疾患についての研修会を実施し、教員の病弱教育に対する理解と実践能力を培ってください。

(5) 学校生活管理指導表は体調が良い時には、できるだけ教育の機会を広げようとの趣旨で書かれたものです。有効で適切に使われるよう、取り扱いや活用について指導を行って

ださい。

2. 将来を見据え、社会性を育てるための教育の充実

(1) 小児慢性疾病児自立支援事業に対して、自治体の教育関係機関が積極的に取り組んでいくよう指導してください。

(2) 教職員、特別支援教育コーディネーター、養護教諭に対する心臓病児の障害特性の研修を充実させてください。また、学校生活管理指導表の取り扱いや活用について十分な指導を行ってください。

(3) 適性にあった就労が可能となるよう、病気とともに生きていく病児に適したキャリア教育を実施してください。

3. 「命の尊厳」について考える教育

児童生徒に対して、難病や慢性疾病など見た目ではわからない病気や障害をもつ子どもがいることを、ともに考え学び合う教育に力を入れて下さい。

4. 震災など緊急時において、病児の安全がはかれるような体制の整備

避難訓練時に、教室で自習している病児の話を耳にします。自力で他の児童生徒と一緒に避難できない病児が、震災などの緊急時に取り残されることなく安全に避難できるよう、日ごろから緊急対応のためのマニュアル作成や連絡カードや手帳を活用するなど緊急時の体制作りを行うよう指導してください。

以上