

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. 普通学校における筋ジストロフィー児童生徒への対応について

(1) エレベーター・階段昇降機及び障害者トイレの設置

足が不自由で進行性のため四肢の機能が次第に衰える患者児童生徒にとって、階段は大きな障害です。特に、教室の移動が多い中学校生徒にとり、階段は悩みの種です。安心して通学できるように、エレベーター・階段昇降機の設置を、又、併せて障害者トイレを速やかに設置してください。

(2) 専任のコーディネーター、介助職員の配置

障害児教育の専門知識を持った専任のコーディネーターと、介助員を配置し、障害児が地元の学校で学ぶことが出来る支援策の更なる充実を図ってください。全国すべての普通学校において、専任のコーディネーターの配置とともに介助員制度実施を強く要望します。また、介助員の方々に筋ジストロフィーに関する知識を習得する研修を実施してください。

(3) 障害児を理解する教育（いのちの教育）の導入

近年、筋ジストロフィー患者の多くが、普通学校に通学しています。しかし、障害が原因で、級友たちからいじめを受ける事例が少なくありません。健常な児童に対し、障害児の特性や感情を理解してもらうための教育、すなわち、いのちの大切さを学ぶ授業を導入してください。

2. 特別支援学校（養護学校）における筋ジストロフィー児童生徒への対応について

(1) 入学（入所）基準の見直し

筋ジストロフィー児の教育は筋ジストロフィー病棟に付属している病弱特別支援学校で行われていますが、障害程度区分5，6となっている入所基準のために、新たな小中学生が入学できません。この基準を見直してください。

すなわち、批准された障害者権利条約の教育を受ける権利に従って、病弱特別支援学校で教育を受けるために、必要な期間筋ジストロフィー児を入院させてください。また、地域の学校から筋ジス教育を専門に行っている特別支援学校に通級できるようにして下さい。

(2) パソコン技術の早い段階からの指導

筋ジストロフィー児童生徒にとって、最後の意思伝達手段はパソコンとなります。まだ手が十分動く小学校低学年のうちに、パソコンの機能を習得させ、文章等が難なく作れるよう指導していただきたい。行動範囲が限定されるようになってもパソコンを通して社会とのつながりを持って生きることが出来、患者の生活や興味関心が広がり、豊かな生活に結びつくとともに、病状にも良い影響をもたらします。

(3) 先生に心理カウンセラー技術の習得

筋ジストロフィーの児童生徒は、自分の病気が何かは知らなくても、入所している病院で先輩の死を知り、自らに迫り来る死を漠然と感じています。このため、筋ジストロフィー患者の教育を担当される先生に、患者の児童生徒の心理をケアするカウンセリング技術の習得を強くお願いいたします。

- (4) 筋力維持のため、さらなるスポーツの機会の拡大（例・車椅子ホッケー、電動椅子サッカー、ボッチャ等）

障害者権利条約第30条には、文化的な生活、レクリエーション、余暇及びスポーツへの参加が締約国に求められています。その為の新しい制度を作ってください。

- (5) 安心して呼吸器を使用できる学校の環境整備

吸引など医療的ケアが必要になると親が待機し、必要時に親が吸引をしなければなりません。看護師の配置もされるようになりましたが、まだまだ人手不足でありますので増員を図ってください。

- (6) 筋ジストロフィー児支援教育のための教員の研修強化

3. 普通学校・特別支援学校の就労支援について

卒業後の筋ジストロフィー患者の就労支援を図るため、在学時の生徒の適性に応じた職業指導を計画的に進めてください。

4. 大学生への対応について

障害者に対する「合理的な配慮」の観点から、筋ジストロフィー患者の大学生に対し、大学構内での学習介助（授業を受けるための介助や姿勢維持介助など）、生活介助（トイレ、食事の介助など）を実現してください。特に国立大学に対しては、強く指導していただくよう要望します。