

# 一般社団法人 全国心臓病の子どもを守る会

会長 神永 芳子

## 1. 心臓病児の教育的ニーズに応じた教育の充実を

- (1) 「差別解消法対応指針」で示された内容が学校現場で十分に周知されるようにしてください。とりわけ、心臓病児においては医療機関との連携を推進するようにしてください。
- (2) 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を選ぶようにしてください。保護者へは早期から情報提供を行い相談ができる体制をとるようにしてください。
- (3) 心臓病児が必要とする教育を受けるために、各学校で「個別の教育支援計画」が作成されるよう指導を行ってください。
- (4) 治療や手術の際の入院や自宅療養のために学習の空白が生じることがないように、スムーズな学籍移動により、訪問学級・院内学級・通級などでも教育が受けられるなどの柔軟な対応ができるようにしてください。
- (5) 通学時、日常の学校生活、校外での授業などで、安易に親の付き添いを求められることがないように、内部障害にも介助職員を適切に配置してください。また、介助員を増員するとともに、障害福祉施策との連携をすすめてください。
- (6) 心臓病のために体育実技ができない生徒が、在籍している学校や地域によって進学で不利益を被らないように、総合的な判定にもとづく公正な評価が行われるように学校現場に徹底してください。
- (7) 在宅酸素療法を行っている心臓病児も幼稚園や小中学校の普通学級にも通えるようにしてください。医療行為にあたらぬことは学校職員が対応できることを徹底してください。
- (8) 心臓病児は、移動や夏・冬の気温に適応することが困難です。地方自治体が小中学校にエレベーターや冷暖房の設置を早期に導入できるように、国の補助を増額してください。
- (9) 病児への配慮が十分行き届くように、1学級あたりの児童数を減らし、教職員を増員してください。

## 2. 将来を見据えて、病児の社会性を育てるための教育の充実を

- (1) 小児慢性疾病児自立支援事業に対して、都道府県・指定都市・中核市の教育委員会が取り組んでいくよう指導してください。少なくとも、慢性疾病児童地域支援協議会に教育関係機関が参加をするようにしてください。
- (2) 内部障害としての心臓病の知識と理解を深めるために、教職員、特別支援教育コーディネーター、養護教諭に対しての研修をさらに充実させてください。また、学校生活管理指導表が有効で適切に使われるよう各学校での取り扱いや活用について指導を行ってください。
- (3) 障害者が資格や技能を取得するにあたって、民間の職業訓練や通信講座などを受講するための支援を行ってください。

## 3. 震災など緊急時において、病児の安全が図られるような体制の整備を

- (1) 心臓病を含む内部障害は、外からは見えづらい障害です。そのため緊急時にはとくに配慮が必要なことを教職員に周知徹底してください。また、日頃から保護者との情報交換を密にして、有事に備えるよう指導してください。
- (2) 自力で他の児童生徒と一緒に避難できない心臓病児が、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。

## 4. 「命の尊厳」について考える教育を

- (1) 一般の児童生徒に対して、心臓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機会を設けてください。
- (2) 脳死および臓器移植についても正しい理解が広がるように、子どもの年齢に応じてさまざまな教育の場での取り上げ、考える機会を設けてください。