

# 全国重症心身障害児(者)を守る会の概要

令和7年11月25日  
特別支援教育WG  
資料 3

## 1. 設立年月日

昭和39年6月13日 全国重症心身障害児(者)を守る会〔親の会〕設立

昭和41年4月28日 社会福祉事業を実施するため社会福祉法人全国重症心身障害児(者)を守る会を設立

## 2. 活動目的及び主な活動内容

全国重症心身障害児(者)を守る会〔親の会〕は、重い障害のある子どものいのちを守るため、親たちが中心となって昭和39年6月13日に設立しました。

当時、障害が重く社会復帰できないものに国の福祉は及ばず、「社会の役に立たないものに国のお金は使えません」との声も聞かれる世相の中で、私たちは「どんなに障害が重くても真剣に生きている この命を守ってください」、また「社会の一番弱いものを切り捨てることは、その次に弱いものが切り捨てられることになり、社会の幸せにつながらないのではないですか」と訴えてまいりました。

以来60年にわたり、「最も弱いものをひとりももれなく守る」という基本理念に沿って、重症心身障害児者の医療・福祉・教育における施策の充実に向けた運動を展開するとともに、親の意識の啓発と連携を密にするため全国各地に支部を置き、地域における重症心身障害児者への理解を深める活動を続けております。

## 3. 守る会の三原則

一、決して争ってはいけない

争いの中に弱いものの生きる場はない

一、親個人がいかなる主義主張があっても重症児運動に参加する者は党派を超えること

一、最も弱いものをひとりももれなく守る

4. 会員数（親の会）： 約 1万人

5. 会 長： 安部井 聖子

文部科学省 中央教育審議会 初等中等教育分科会 教育課程部会  
特別支援教育ワーキンググループ（第3回）ヒアリング

全国重症心身障害児(者)を守る会

会長 安部井聖子

日頃より、重度重複障害のある児童生徒への教育にご尽力いただいておりますことに深く感謝申し上げます。特に当会の会員の子どもは、医療的ケアが必要なケースが多く、医療との連携が欠かせません。

ここ数年続けて、医療的ケアが必要な児童生徒等への支援として、医療的ケア看護職員の配置を手厚くしていただき、また、医療的ケア児への保護者の負担軽減も視野に入れてくださっていることに心から感謝申し上げます。

この度、ヒアリングへお声がけいただきありがとうございました。当会の保護者の視点から、4点意見を申し上げます。

## 1. インクルーシブな教育への配慮と学びの保障

重度重複障害かつ医療的ケアが必要な子どもが、本人と親の希望によって、地域の小・中学校に入学するケースが見受けられるようになりました。同級生や地域の方々に存在を知っていただけるようになり、その地域では障害者理解が深まり、共生社会の好まし

いエピソードが数々生まれています。

重症心身障害児は、医療の支えを必要として生活しているため、感染症への配慮により体調の変化に保護者は敏感で、できるだけ万全の体調で登校させたいと努力しています。しかし、天候の変化等でも体調不良となることが多く、欠席しがちになります。さらに通院や入院とともに長い期間の療養も必要となることもあるため、本人の学びが途切れてしまうことがままあります。

このため、本人の学びの保障のために、自宅や入院先でも学べる ICT を活用した授業が望まれます。しかし、病院や施設で行う場合、通信環境や日常の医療・看護業務に支障が出る場合もあり、ICT 活用授業に対応することが困難なところもあると伺っています。病院や施設側の十分な理解と協力が得られるよう、そして業務に負担がかからないような方策をご検討いただきたいと思います。さらに、一定程度の期間、入院が必要な場合には、全国どこの地域でも訪問教育が受けられる方策が必要と考えます。

そして、重症心身障害児者施設に長期入所している子どもたちへの訪問教育の機会を充実させ、時には本校にスクーリングできる方策を願っています。施設に隣接した所に本校や分教室が設置されている場合には、主治医の了解のもとに安心安全に配慮しながら、積極的にスクーリングが実施されています。登校日に向けて体調を整え、本校や分教室に行く児童生徒の輝いた顔を垣間見ると、教育がいかに本人の生きる力となっているかを実感しています。

ただし、濃厚な医療的ケアを必要とする場合には、付き添いが必要となります。施設や保護者の負担が過重にならない配慮も同時にご検討いただければ幸いです。引き続き、こども家庭庁や厚生労働省との連携をお願いいたします。

文部科学省におかれましては、今年度も看護師配置に手厚い予算を付けていただき、ご配慮をいただいていることに感謝いたします。

しかしながら、文部科学省の「令和6年度学校における医療的ケアに関する実態調査結果」によると、特別支援学校で「学校生活・登下校時ともに保護者の付き添いが必要な方」が251人、「登下校時のみ保護者の付き添いが必要な方」が3,869人います。

同様に、幼稚園・小・中・高等学校における保護者の付き添いについても、「学校生活・登下校時ともに保護者の付き添いが必要な方」が324人、「登下校時のみ保護者の付き添いが必要な方」が1,020人います。

また、学習指導要領の特別活動に位置付けられている「遠足・集団宿泊的行事」についても、医療的ケアが必要な児童生徒には、修学旅行にも保護者が付き添い、待機しなければならないのが実情です。通常とは異なる環境で過ごすことや夜間の状態把握ができていないこと、あるいは看護師の体制が整わないため安全を優先されることに一定の理解はしておりますが、発達段階においては自立や社会参加が阻害されているのではないかと疑問を持つ保護者が少なくありません。

大変ハードルが高いことは重々承知しております。医療・福祉分野における一層の理解・協力・連携が不可欠と考えます。本人の自立を促す観点からも、できるだけ付き添い無しでの通学・行事等に参加できる体制整備の充実と保障を更にお願ひしたいと思ひます。やむをえず保護者が付き添う場合には、その経費についてもご配慮いただけるようお願ひいたします。

## **2. 医療的ケアのある児童生徒をはじめとする重い障害のある児童生徒への配慮を学習指導要領に明記してください。**

学校において医療的ケアを必要とする児童生徒が増えるにつれ、その対応が充実してきたと同時に医療との連携も必須となってきました。予算の充実とともに学校看護師等の配置も手厚くなってまいりました。

前回の学習指導要領改定以降、医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律（医療的ケア児支援法）が公布され、法に基づき様々な施策が展開されてきております。医療的ケアが必要であっても、インクルーシブな学びを求める家庭では、一般の幼稚園・小・中・高等学校を学びの場としている方々が増えてきました。

全国どこの地域に住んでいても、どの学校でも安心して学べる環境となるよう、医療的ケアのある児童生徒をはじめとする重い障害のある児童生徒への配慮を学習指導要領の該当する箇所にそれぞれ明記してくださるようお願いいたします。

## **3. 社会に巣立つ児童生徒への取り組み**

第1回のワーキンググループで「こども若者★いけんぶらす」において、子ども達からの意見聴取を行ったと報告がありました。感情や意思、意見の表出の難しい重度重複の児童生徒からの意見も含まれていたのでしょうか。

学校卒業後の社会では意思決定により、本人が望む生活を選択していく場面が次々に現れます。意思表出・意思表示が大変困難な児童生徒だからこそ、学校在籍中に本人主

体の教育・授業によって意思決定への導きができる指導をお願いしたいと切に願っております。

好き・嫌い、Yes・No 等の本人の意思を確認することは日々の学校生活の中で行われていますが、意思決定のためにはたくさんの経験や社会、人との接点、出会いや交流などが必要であり、また成功体験だけでなく失敗する体験もすることにより、本人の生きる力につながり、ひいては意思決定へとつながっていきます。成功体験の積み重ねにより自己肯定感を高めることも大切ですが、失敗した体験を糧とし、児童生徒が自ら課題を解決していく中で成長していけるよう、さまざまな体験を次なる高みにつなげられるような指導の充実を願っております。意思表出・意思決定を目指した体験的な授業展開がなされるようお願いいたします。

#### **4. 学校卒業後の学びの機会の充実-生涯学習**

生涯学習の視点を在学中から授業の中に取り入れてくださっていることに感謝いたします。しかし、対象が主として知的障害校となっている印象があり、肢体不自由校でも人工呼吸器等のデバイスが必要な濃厚な医療を必要とする重症心身障害児への働きかけが少ない印象があります。

重度重複障害で医療的ケアが必要な児童生徒が学校卒業後も、ICT の活用や自立活動や教科の指導はもとより、体験的な活動の数々、交流および共同学習など実体験による

学びによって人生が豊かになるよう学校在籍中から、生涯学習の視点をもった授業を行ってくださいますようお願いいたします。

また、先生方のご努力によって在学中に培われた学習の成果が、きちんと学校卒業後の生活・人生に生かされるよう教育と福祉の連携を切にお願いいたします。