

令和4年8月9日

厚生労働大臣 後藤 茂之 殿

病気の子どもの学校教育の整備・充実に向けた要望
－第四期がん対策推進基本計画策定にあわせて－

全国病弱教育研究会

厚生労働省におかれましては、日頃より病院内の教育環境の整備にご尽力いただき誠にありがとうございます。

私たち全国病弱教育研究会は、1992年に病気の子どもたちのいのちと健康を守り、豊かな発達を保障することを願って、病気の子どもの保護者および教育、医療、福祉に関わる人たちによって結成した民間教育団体です。結成当時は、長期入院児童生徒の75%が病院内教育を受けられない状況でしたが、1994年に文部省から出された「病気療養児の教育について（通知）」や「子どもの権利条約」の批准等も推進力となり、入院中の子どもの教育保障が徐々に進んできました。

しかし今なお病気の子どもの教育を取り巻く課題は山積しています。小児がん治療の進歩によって子どもたちが病と向き合いながら大人になり、社会に巣立つ時代を迎え、乳幼児から青年期まで長期的な視点に立った切れ目のない支援が求められています。

第四期がん対策推進基本計画の策定という重要な時期に、本研究会としても喫緊の課題として以下の三つの要望をお伝えし、実現に向けて一層ご尽力いただきたいと思います。

この基本計画策定は、小児がんの子どもの教育を対象としていますが、これが土台になってすべての病気の子どもが、いつでも、どこでも、だれでも、安心して教育が受けられるようになることを強く願っています。

【要望事項】

I. がん治療中の高校生が安心して学習を継続するためには、**全ての小児がん拠点病院（全 15 病院）に特別支援学校（病弱）高等部が必要です。そのための教育環境を文部科学省や各自治体と連携して整えてください。**

II. 入院中の児童生徒が安心して継続的に教育を受けるためには、教員が常駐し、教室が確保され、十分な学習時間が保障される教育環境が必要です。全ての小児がん拠点病院及び小児がん連携病院に、小中学生を対象とした特別支援学校（病弱）本校・分校・分教室又は特別支援学級（病弱・身体虚弱）の設置を**文部科学省や各自治体と連携して進めてください。**

III. 地元の学校と病院内の学校の両方から教育的支援が実施されることが求められており、特に高校生に対しては、高校と病院内の学校および医療をつなぐ要となる専任のコーディネーターが必要不可欠です。そのために病院内の全ての学校に教育と医療をつなぐ専任のコーディネーターを配置できるように病院の環境を整えてください。

【各要望項目の説明】

I. がん治療中の高校生が安心して学習を継続するためには、**全ての小児がん拠点病院（全 15 病院）に特別支援学校（病弱）高等部が必要です。そのための教育環境を文部科学省や各自治体と連携して整えてください。**

文科省は『『小児がん拠点病院等の整備に関する指針』の周知について（依頼）（平成 30 年 8 月 1 日）』において「2 小児がん拠点病院における教育に関する環境整備として行われる特別支援学校又は特別支援学級による教育支援について、義務教育段階だけではなく、高等学校段階においても必要な教育支援を行うよう留意する」ことを各都道府県教育委員会等に対して依頼しております。しかし、こうした指針が示されているにもかかわらず、未だにその対応が不十分な自治体も多く見られ、自治体間に大きな格差がある状況が続いております。

こうした中で、数は少ないながらも地元の高等学校との連携を密に取り、スムーズな学籍異動や一人一人に応じた学習を行いながら、先進的に高校生の教育保障に取り組んでいる病院内の特別支援学校高等部があります。

上記の学校で学んだ生徒たちは、病院内の学校は、単に学習保障をするためだけの場ではないこと、同じ病気の仲間に出会うことで、親や地元の友達にも打ち明けられない不安や悩みを共有し、治療に向き合うことができる場だったと言っています。

ある青年は自分の経験を振り返り、次のような言葉を残しています。

「骨肉腫と診断されたときは、なぜ自分がと混乱し、死の恐怖で体が震えた。しかし、院内学級で仲間と出会ったことで、笑うことができるようになり、人間らしさを取り戻すことができた。同じ病気で苦しむ仲間に出会い支えあうことで、次第に自分の病気にも向き合えるようになっていった。話を聞いてくれる先生にも何度も救われた。このような場所はもっと増えるべきだ。」

学びが生きる力になる。それが病院内の学校です。そのためにも、病気の高校生にとって、こうしたピアサポートは必要不可欠です。

しかしここに紹介したような実践ができている病院内の学校は稀な状況です。当事者同士がつながることができる場や活動を保障するために、すべての小児がん拠点病院に特別支援学校高等部の設置を強く求めます。そのための教育環境を文部科学省や各自治体と連携して整えてください。

Ⅱ 入院中の児童生徒が安心して継続的に教育を受けるためには、教員が常駐し、教室が確保され、十分な学習時間が保障される教育環境が必要です。全ての小児がん拠点病院及び小児がん連携病院に、小中学生を対象とした特別支援学校（病弱）本校・分校・分教室又は特別支援学級（病弱・身体虚弱）の設置を各自治体と連携して進めてください

小児がんの子どもたちは、病状や治療によっては、容貌の変化や身体機能の一部を失うなど、過酷な体験を余儀なくさせられます。しかし子どもたちは、どのような状況であっても学習への内発的な要求を持ち、豊かな学びの世界を求めています。なぜならば子どもにとって、学ぶことは生きる力を支えることでもあるからです。したがって入院中の子どもの学習は、それぞれの心身の状態に応じて、学習内容、進度、学習時間を工夫しながら、継続的に行うことが求められます。また治療や検査、体調によっては教室に来られない時もあり、そうした時は病室で個別に対応することが必要になります。

また近年、ICT を活用して自宅療養中や地元校との遠隔授業の取り組みも広がりつつあります。体調や進度に応じた学習や入院中の子ども同士の交流の重要性を鑑みると、遠隔授業で全てを対応することはできませんが、ツールとして ICT を活用していくためにも、教育環境の改善に取り組む必要があります。

このように小児がんの子どもたちに継続的に教育を保障するためには、教育条件（教員数・時間・環境）を整備・充実させていく必要があります。

以上のことから、義務教育段階の児童生徒については、小児がん拠点病院はもちろん小児がん連携病院においても、特別支援学校本校・分校・分教室又は特別支援学級の設置が進むよう、国としての施策、自治体との連携をお願いします。

Ⅲ. 地元の学校と病院内の学校の両方から教育的支援が実施されることが求められており、特に高校生に対しては、高校と病院内の学校および医療をつなぐ要となる専任のコーディネーターが必要不可欠です。そのために病院内の全ての学校に教育と医療をつなぐ専任のコーディネーターを配置できるように病院の環境を整えてください。

病院内の学校では、児童生徒の転出入・編入学が年間通して頻回にあり、また個々の地元校との連携においてはケースバイケースによる臨機応変な対応が求められます。また、学校間だけでなく、医療との連携も不可欠であり、他の障害領域の特別支援学校とは異なる専門性が必要になります。

とりわけ、義務教育ではない高校段階の教育保障を進めるために、専任の教育コーディネーターの配置が必要不可欠です。

そこで、病院内の全ての学校に、こうした役割を担う専任の教育コーディネーターを配置できるように病院の環境を整えてください。

以上

「第四期がん対策推進基本計画」策定にむけての要望書作成メンバー

猪狩恵美子	全国病弱教育研究会顧問 元福岡教育大学 教授
斉藤淑子	全国病弱教育研究会 会長 都留文科大学 協力研究員
栗山宣夫	全国病弱教育研究会 副会長 育英短期大学 教授
谷川弘治	全国病弱教育研究会 副会長 神戸松蔭女子学院大学 教授
佐藤比呂二	全国病弱教育研究会 事務局長 都留文科大学 特任教授
久保田一男	全国病弱教育研究会 事務局次長 難病学生患者を支援する会
橘岡正樹	全国病弱教育研究会 事務局次長 大阪府立刀根山支援学校 教諭
田中敏雄	全国病弱教育研究会事務局 元埼玉県立特別支援学校 教諭
足立カヨ子	全国病弱教育研究会事務局 元東京都立特別支援学校 教諭
加藤優子	全国病弱教育研究会事務局 東京北医療センター小児科 臨床心理士
檜木暢子	全国病弱教育研究会西日本ブロック世話人 愛媛大学大学院教育学研究科 教授
角田哲哉	全国病弱教育研究会東日本ブロック世話人 放送大学教授
小柳信芳	全国病弱教育研究会東日本ブロック世話人 燕市立分水中学校学習支援員
狩野和哉	全国病弱教育研究会東日本ブロック世話人 宮城県立山元支援学校教諭
中村崇江	全国病弱教育研究会東日本ブロック世話人 自治医科大学とちぎ子ども医療センター主任保育士