

令和4年1月 日

文部科学省 初等中等教育局長 伯井 美徳 殿
高等教育局長 増子 宏 殿
厚生労働省 健康局長 佐原 康之 殿

小児がん拠点病院連絡協議会 会長
国立研究開発法人 国立成育医療研究センター
理事長 五十嵐 隆

小児・AYA世代がん患者の教育に関する要望書

がん対策基本法の基本理念には、がん患者が教育的支援その他の必要な支援を受けることができるようにすることが明記されています。また、がん患者における学習と治療との両立について、国及び地方公共団体は必要な環境の整備や必要な施策を講ずるものとされています（がん対策基本法第21条）。

文部科学省からの通知¹⁾により、高校生等が病室や自宅からオンライン参加する遠隔授業が出席扱いにできることとなっていますが、学校からは「学校規定は変えられない」「学校側の生徒の肖像権が守れない」等の理由で協力が得られないことや、協力してくれる学校であってもICTに対応できる人員の確保やハード面の準備等に数か月を要し、その間に患者が亡くなることや休学や留年を選択せざるを得ないことがあります。令和元年度の「小児患者体験調査報告書」²⁾でも、高校生の61.3%は休学し、8.8%は退学しているという報告があります。また、大学生においては文部科学省からの通知もないため配慮を訴えにくい現状もあり、各教育課程において十分な支援を受けられないことで、患者家族の心労は多大なものとなっています。（添付資料①）

学習と治療の両立には様々な方法があり、文部科学省委託研究および厚生労働省科学研究の成果も報告され^{3) 4)}、今後の教育現場での活用が期待されます。小児・AYA世代がん患者が、その状態や所属する学校に関わらず、すべての教育課程において、学校、教育委員会、病院などの連携により教育を受ける機会が保証され、学習面や心理面でも支援を得られるよう、具体策として以下を要望いたします。

1) 遠隔授業に使用するICT機器の貸出

GIGAスクール構想により、小・中・特別支援学校の児童生徒1人1台の端末整備や校内ネットワークの整備、家庭でのオンライン学習環境の整備（学校からの遠隔学習機能の強化も含む）が進んでいます。また、小中学校だけではなく、高校においては、特に学籍異動の少ないICTの活用が期待されており、単位の認定などの条件も整備されつつあります。さらに大学においても、ICT機器やW-iFiルータの貸し出し等による遠隔教育が実践されています。

しかし、入院中に遠隔授業を受ける場合には、ICT機器等の準備を患者家族または各医療機関が行う必要があります。遠隔教育の恩恵を受ける機会が損なわれていることも多くあります。機器が揃えば情報格差の無い教育機会の確保により、十分な教育が提供できると考えられます。そこで、各教育委員会等にてICT機器および通信機器の所有・管理・貸出を行う体制の整備等を要望いたします。

2) 医療と教育の連携を行う医教連携コーディネーターの配置

入院する患者とその家族の教育に関するニーズを把握し、病院と在籍校をつなぐ人員が必要です。医療機関には学校との連携をする相談員等が配置されています。しかし、教育委員会または学校側に医教連携コーディネーターが十分に配置されていません。医教連携コーディネーターの重要性は、「高等学校段階における入院生徒に対する教育保障体制整備事業」にも報告されています⁵⁾。そこで、医療と教育のさらなる連携を図るために教育側の窓口として教育委員会等に医教連携コーディネーターの設置を要望いたします。

3) 治療中に受験が必要になる患者への合理的配慮の提供

入院中の患者が志望する学校の受験資格を有していても、試験会場に行けないこと等を理由に受験が行えないケースがあります。「文部科学省所管事業分野における障害を理由とする差別の解消の推進に関する対応指針について」(27 文科初第 1058 号)に基づき、医療機関と教育機関の連携を行い、治療中であっても病院内で受験できるような環境整備など患者の状態に合わせた合理的配慮を要望いたします。⁶⁾

4) 患者の心理社会面の支援

長期入院に伴って学校への所属意識が下がることにより孤独感などが生じる場合があります。また、学習の遅れ、進級・卒業、進路実現への不安から心理的なストレスが高まります。退院後の復帰に際しても体力低下、未学習部分による学習の遅れ、友人関係に不安を抱きます。これらの心理的ストレスは治療に悪影響を及ぼします。患者のストレスが軽減され、治療に対する意欲の向上が図れるよう、そして、治療後の不安が最小限となるように、学校が下記の支援を実施するよう明文化を要望いたします。

- ・ ICT 機器を活用して患者と学校をつなぎ、遠隔授業、行事参加、教職員・友人との交流を実施する。
- ・ 学習の遅れを補完し、進級・卒業の判断材料となる学習課題を提供する。
- ・ 学校生活や進路に関する情報を定期的に届ける。
- ・ 安心安全に復帰できるように、患者・家族、関係者と連携して情報共有する場を設ける。
- ・ 教員、養護教諭、スクールカウンセラー等が連携を取り、患者に必要な支援を検討する。

5) 通学や学校内での介助

(1) 通学において

病気の影響により自分で通学できない生徒について、家族が主に送迎を行っている現状がありますが、児童福祉法及び障害者総合支援法の移動支援等の障害児への支援を小児がん患者にも拡大適応をして頂き、通学時でも対象としていただくことを要望します。

(2) 学校において

小児がんの子どもたちは病気以外にも学習上及び生活上の様々な困難を伴うことがあり、特別支援教育の対象となることもあります。学校においては、特別支援教育の推進の立場から障害が理由で学習上及び生活上の困難を伴う障害児へ特別支援教育支援員の配置を制度化しているところもありますが⁷⁾、予算などの関係で配置が断られ、家族が介助の役割を担うこともあります。医療的ケア児支援法も施行されたこともあり、学校教育上の重要性を鑑み、医療的ケア看護職員や特別支援教育支援員⁸⁾を必要な時に速やかに配置して頂けることを切に要望します。

<添付資料>

①2021 年 5 月 28 日小児がん拠点病院連絡協議会相談支援部会資料「学びと学校参加の支援～患者家族の声を届けるために～」

<参考資料>

- 1) 高等学校等におけるメディアを利用して行う授業にかかる留意事項について (通知) (令和元年 11 月 26 日付元文科初第 1114 号)、学校教育法施行規則の一部を改正する省令の施行について (通知) (令和 2 年 5 月 15 日付 2 文科初第 259 号)、高等学校等における遠隔教育の実施に係る留意事項について (通知) (令和 3 年 2 月 26 日付 2 文科初第 1818 号)
- 2) 小児患者体験調査報告書 令和元年度調査 国立がん研究センター 厚生労働省委託事業 (令和 3 年 3 月)
(https://www.ncc.go.jp/jp/cis/divisions/health_s/project/pediatric/ped-intro.pdf)
- 3) 病気療養等により支援が必要な児童生徒のための遠隔教育 Q&A、「入院児童生徒等への教育保障体制整備事業」事例整理集
(<https://www.nise.go.jp/nc/>)
- 4) AYA 世代がんサポートガイド (金原出版株式会社) (<https://mhlw-grants.niph.go.jp/project/26453>)
- 5) 文部科学省「高等学校段階における入院生徒に対する教育保障体制整備事業」令和元年度成果報告書
(https://www.mext.go.jp/a_menu/shotou/tokubetu/main/006/h29/1409793_00002.htm)
- 6) 文部科学省所管事業分野における障害を理由とする差別の解消の推進に関する対応指針
(https://www.mext.go.jp/a_menu/shotou/tokubetu/material/1364725.htm)
- 7) 「特別支援教育支援員」を活用するために 平成 19 年 6 月 文部科学省初等中等教育局特別支援教育課
(https://www.mext.go.jp/a_menu/shotou/tokubetu/material/002.pdf)
- 8) 学校教育法施行規則の一部を改正する省令の施行について (通知) (令和 3 年 8 月 23 日付 3 文科初第 861 号)