

文部科学大臣 末松 信介 殿

小児がんの子どもたちへの切れ目のない教育の実現に関する要望
—第四期がん対策推進基本計画策定に向けて—

小児がん対策国民会議教育ワーキンググループ

小児がん治療は、1年以上の長期入院を必要とする場合もありますが、最近では入院期間の短期化が進み、治療と治療の合間に一時的に退院して自宅や宿泊施設で療養したり通院主体の治療を受けたり、治療スタイルは大きく多様化してきています。しかし病気の子どもへの教育のあり方は、この多様性に対応するものとなっていません。

私たちは2021年7月に小児がん対策国民会議を結成し、こうした教育の状況を改善したいという思いから、医療、教育および患者団体の代表をメンバーとして教育ワーキングを立ち上げ、小児がんの子どもの教育の現状と課題および対策について話し合いを重ねてきました。

入院中の小児がんの子どもへの教育は、1990年代後半から大病院を中心に特別支援学校の本校・分校・分教室・訪問教育や特別支援学級(以下、病院内の学校と記す)で行われるようになってきました。しかし2021年の「小児患者体験調査報告書」¹によると、義務教育段階の子どもの3割、高校生に至っては8割が教育を受けていないことが明らかになっています。また病院内教育が比較的整備されているはずの全国15か所の小児がん拠点病院のQI調査²(2017-2018年実施)でも、小・中学生の患者の88.1%(中央値)が病院内の学校に転籍していますが、転籍率が一番低い病院では33.8%となっており、転籍率は拠点病院においても大きな施設間格差があります。

一方で、地元校からの教育支援もきわめて不十分であることが、先の「小児患者体験調査報告書」や2015年に文科省が実施した「長期入院児童生徒に対する教育支援に関する実態調査」³から明らかになっています。

文部科学省は2013年に「病気療養児の教育の充実のために」において、転校手続きも含めて「柔軟な対応」をするように通知し、さらに2016年の「義務教育の段階における普通教育に相当する教育の機会の確保等に関する法律(平成28年法律第105号)」において、教育機会の確保等に関する施策を総合的に推進することを通知しています。

厚生労働省も「小児慢性特定疾病その他の疾病にかかっていることにより長期にわたり療養を必要とする児童等の健全な育成に係る施策の推進を図るための基本的な方針(平成27年10月29日厚生労働省告示第431号)」として、「疾病児童等の教育の機会を確保するため、学習支援や疾病の自己管理方法の習得のための支援を含め、特別支援教育を推進」と掲げています。

このように文部科学省や厚生労働省から病気の子どもの教育保障について方針が出されているにもかかわらず、地元校および病院内の学校双方において十分な教育支援を受けられない深刻な状況はいまだに改善されていません。

どんなに厳しい病状や体調でも、小児がんの子どもは教育を求めています。教育は子どもの生きる力を支えるからです。学校教育は、子どものいる場で、それぞれの心身の状態に応じた内容・形態・進度を工夫しながら継続的に行われることが権利として保障されなければなりません。

地元校と病院内の学校の狭間で十分な支援を受けられない小児がんの子どもの教育問題を改善することは、すべての病気の子どものための教育の改善につながることであり、まさにインクルーシブ教育システムを現実的に推進することです。同時に SDGs の目標である「すべての人に健康と福祉を」「質の高い教育をみんなに」の達成にも繋がります。

以上を踏まえて、私たちは全ての子どもの療養スタイルに応じた教育、すなわち切れ目のない教育のために次の5項目を提言いたします。

提言 1. 病院内における特別支援学校の本校・分校・分教室・訪問教育および特別支援学級の教育条件（時間・教員数・環境）を改善し、格差を解消してください。

提言 2. 地元校と病院内の学校との連携を強化し、その実現のためにコーディネーターを配置してください。また病気の子どもの教育に精通したコーディネーターを養成するシステムを作ってください。

提言 3. 入院治療、通院治療、自宅療養のどの段階においても、籍の有無にかかわらず学習を継続できるようにしてください。その際、通級による指導、区域外就学の等の制度を積極的に活用できるようにしてください。

提言 4. 病院内や病院内の学校で ICT を積極的に活用できる教育環境を整えてください。また ICT 活用による学習を出席扱いとする等、進級、進学、就職の際に不利にならないようにしてください。

提言 5. 教育委員会や管理職は、病気の子どもの教育の継続性について認識を深め、病院内の学校の経営が円滑に行えるように教員を配置するとともに、専門性を高めるための研修を組み入れてください。また地元校の教員に対しても、病気の子どもの深い理解に基づいた合理的配慮が行われるように研修を行ってください。

各提言についての説明

提言 1. 病院内における特別支援学校の本校・分校・分教室・訪問教育および特別支援学級の教育条件（時間・教員数・環境）を改善し、格差を解消してください。

小児がんの子どもは教育を求めながらも、受ける治療の内容や病状によっては病院内にある教室への移動すら出来ずベッド上や個室で授業を受けるなど、個別のニーズに応じた学習を必要とします。したがって教員数が十分に確保されていないと、在籍しているにもかかわらず教育を受けることが出来ません。また、年度途中で入院する子どもが多いため、子どもの実際の人数に応

じた教員数が確保することが出来ていません。闘病中の全ての子どもに切れ目のない教育を保障するために、病院内の学校の教育条件（教員数・時間・環境）の改善に取り組んでください。

とりわけ教員配置において、特別支援学校では同学年の児童・生徒数6名を1クラスとした学級編制となっていますが、特別支援学級では異なる学年の児童・生徒数8名に対して1クラスとなっており、教員数の早急な改善が求められます⁴。

特別支援学校の分教室も、実際には複式学級での授業を行うことになっているため、本校や分校と同様に学年ごとの教科指導ができるように教員配置をお願いします。

現在、拠点病院も含めて訪問教育で対応している病院はかなりの数に上ります。例えば東京都では、特別支援学校の病院内分教室は5か所、小・中学校の特別支援学級は6か所に設置されていますが、訪問教育での対応は34か所となっています⁵。訪問教育では、授業時間が週3日一回2時間程度と圧倒的に少なく、ベッドサイドに持ち込める教材・教具も限られ、学習内容や教育環境の面で様々な制約があります。文部科学省、各地方自治体、教育委員会および病院は、できるだけ教員が常駐し、教室で学習できるように教育条件を整えてください。また訪問教育であっても授業時間を十分に確保し、特別支援学校・分校・分教室・特別支援学級と同様の教育を受けられるように改善してください。

提言2. 地元校と病院内の学校との連携を強化し、その実現のためにコーディネーターを配置してください。また病気の子どもの教育と生活に精通したコーディネーターを養成するシステムを作ってください。

子どもは病院内の学校と地元校双方からの支援を望んでいます。また学校以外の支援者、例えば同じ病気をした経験者や学習サポーターとの繋がりも大きな励みになります。これまで病院内の学校の教員がこの役割を担ってきた面もありますが、療養スタイルの多様化に伴って、長期的な視点を持ち個別的なニーズに対応するためには専任の人材が必要です。とりわけ高校生の場合は、ICTを活用して病院、自宅、地元校を繋いで連絡調整を行い、授業への参加を可能にしたり、同じ病気の仲間とのつなぎ役をしたりするコーディネーターの役割は必要不可欠です。したがってコーディネーターは、連絡調整のみならず、子どもの体調や治療の進み具合、心理状態や生活について把握し、教育形態や制度についても精通して継続的に支援する専門性が求められます。すでに岡山県のように民間のサポート機関と教育委員会や学校等の公的機関が連携してこうした取り組みを開始している好事例もあります⁶が、全国的には人的保障が十分でないため、多くの病院や学校では、とりわけ退院後にコーディネイト機能が継続されていないのが現状です。

文部科学省は平成24年「特別支援教育を充実させるための教職員の専門性向上等」において、特別支援学校および幼・小・中・高等学校における特別支援教育コーディネーターの役割の重要性を指摘したうえで、その機能強化のため複数指名される必要があるとしています。特別支援学校や教育委員会は、病気の子どもの教育や生活をふくめて長期的に関わることができる病弱教育専門のコ

ーディネーターを養成し、必要としている病院・学校・家庭と連携して中核的な役割を果たせるような体制を作ってください。

提言 3. 入院治療、通院治療、自宅療養のどの段階においても、籍の有無にかかわらず学習を継続できるようにしてください。その際、通級による指導、区域外就学の等の既存の制度を積極的に活用できるようにしてください。

小児がんの子どもにとって入院治療、通院治療、自宅療養のどの段階においても、籍の有無に関わらず病院内の学校および地元校で教育が保障されることは当然の権利です。しかしながら今なお子どもの療養スタイルに応じた教育保障は進んでいません。

国立特別支援教育総合研究所による「小児がん患者の医療、教育、福祉の総合的な支援に関する研究」（平成 26 年～27 年）において、今後活用される制度として、通級による指導と遠隔教育制度を推奨しています⁷。私たちも、現行制度を改善する手段として、通級制度の活用を強く要望します。

入院中の子どもや保護者の多くは、入院前にいた地元校に在籍したままで、教育を受けることを望んでいます。通級制度は、転校の手続きをする必要がありません。自宅以外の場所であれば校内だけでなく院内学級を通級先にして教育を受けることもできます。つまり場所が確保できればそこで行える制度です。また、単に教科の補充指導ではなく、子どもの心理的安定やコミュニケーション等の「自立活動」を中心として行う活動でもあります。これまで通級制度は、教育の隙間を埋める有効な制度であるにもかかわらず、病気の子どものほとんど活用されていませんでした⁸。

また、区域外就学は、転校手続きを必要としますが、「身体上の理由」をもつ義務教育段階の子どもであれば、受け入れ校の理解があれば何度でも転入することができる制度です。例えば地元を離れて治療を受けている子どもでも、区域外就学を活用して希望する学校に転学して教育を受けることができるというメリットがあります。文部科学省は、患者・家族、教育関係者、教育行政および病院関係者に対して通級制度や区域外就学制度を広く周知し、支援会議等で検討することを推進してください。併せて、転校手続きの簡素化を一層進め、手続きに要する保護者や教員の負担を軽減してください。同時にこうした制度を有効に活用し、自己管理方法の習得や心理的安定等をねらいとする自立活動のスキルを備えた教員を配置することを要望いたします。

提言 4. 病院内や病院内の学校で ICT を積極的に活用できる教育環境を整えてください。また ICT 活用による学習を出席扱いとする等、進級、進学、就職の際に不利にならないようにしてください。

病気の子どもの教育は、子どもの体調や細かい心理面を察知しつつ、子どもとの信頼関係を構築することから行われます。そのため対面で行う教育は何より重要ですが、同時に ICT

も、学びの場を繋ぐ有効なツールとして充実が望まれてきました。ICTによる遠隔学習は、自宅療養中でも病院内の学校や地元校の授業への参加を可能とする、まさに切れ目のない教育を実現するための有効なツールになります。とりわけ入院中の高校生にとって、ICTを活用した遠隔学習を実施することで出席扱いや授業科目の履修等が可能となってきました。かねてからのGIGAスクール構想を進める中で、コロナ禍も契機となり学校教育の現場においてICTによる遠隔学習は普及してきました。しかし病院においては、院内のネット環境には大きな格差があり⁹、院内の教室と病室を繋いで授業を受けることが出来ないところもあります。患者・家族からも、小児病棟にWi-Fiは必要であるという切実な声が寄せられています¹⁰。

コロナ禍が続く現在の状況は、入院中はもちろん退院後も厳重な感染対策を必要とする小児がんの子どもにとってますます厳しいものとなっています。早急に対応策を講じていくためにも、提言3のコーディネーターの配置と併せて、ICTをスムーズに活用できるよう、通信機器の貸し出し等も含めてネット環境を整えてください。

提言5. 教育委員会や管理職は、病気の子どもの教育の継続性について認識を深め、病院内の学校の経営が円滑に行えるように教員を配置するとともに、専門性を高めるための研修等をプログラムに組み入れてください。また地元校の教員に対しても、病気の子どもへの深い理解に基づいた合理的配慮が行われるように研修を行ってください。

小児がんの子どもは、治療や新たな環境での入院生活によって、身体的な痛みや機能低下による苦しみだけでなく、それまでの友だち関係が希薄になったり、進路や目標を変更せざるを得なくなったりするなど、様々な苦痛や喪失を体験します。こうした体験は退院後も長期にわたり小児がんの子どもの心と体の両面にダメージを与えます¹¹。したがって病院内の学校の教員は、学習空白を軽減するだけでなく、ひとり一人を深く理解しながら新たな目標や友だち関係の形成に導いていくことも重要な役割です。

ところが、現在、短期間で教員が異動となり、子どもとの継続した関わりが持ちにくく、学級経営を行っていくという事態が起きています。ある病院の分教室では、教員7人のうち6人が一度に異動となり、そうしたことが繰り返したため保護者をはじめとする有志によって教育委員会と校長あてに嘆願書が出されました。嘆願書では「悩みを打ち明け、不安な思いを受け止めてもらっていた先生がいなくなることで、精神的な拠り所を失い、病気と闘う意欲にもマイナスの影響を与えかねない」と述べ、事態の深刻さを訴えています。教育委員会及び管理職は、子どもへのサポートと学級経営の継続性を考慮した教員配置を行うと共に、教員の専門性を高める研修や安定した気持ちで子どもに関わるための心理面へのサポート等もプログラムに組み入れた研修を積極的に実施してください。このことはインクルーシブ教育の推進に繋がります。

小児がんの子どもにとって、地元校からの継続的な支援は大きな励みとなります。小児がんの子どもや慢性疾患の子どもは、退院後も引き続き感染症予防や服薬管理などの生活管理を必要とすることがあります。地元校の管理職と教員は、患者・家族とよく話し合いながら学校全体でサポート

体制を作り、心身両面への合理的配慮を行ってください。また管理職と教育委員会はリーダーシップを発揮し、全教員を対象として病気の子どもの理解を推進する研修を行ってください¹²。

¹ 「小児患者体験調査報告書 令和元年度調査」がん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：回答者440名のうち病院内の学校に転校した小学生167名（81.1%）、中学生70名（59.3%）、高校生：14名（17.5%）

² 「小児がん拠点病院等の連携による移行期を含めた小児がん医療提供体制整備に関する研究【松本班】」研究代表者 松本公一 令和2年3月：拠点病院における小・中学生の患者の病院内の学校への転籍率：中央値88.1%、最大値100%、最小値33.8%

³ 「長期入院児童生徒に対する教育支援に関する実態調査」文部科学省

https://www.mext.go.jp/a_menu/shotou/tokubetu/_icsFiles/afielddfile/2015/05/26/1358251_02_1.pdf

⁴ 「小児がん患者の医療、教育、福祉の総合的な支援に関する研究」研究代表者 新平鎮博 国立特別支援教育総合研究所 平成28年3月：本研究の「小児がん拠点病院に関する調査」：教員一人が担当する児童生徒数は、病院の規模、内容、対象となる子どもの疾患等により異なるが、特別支援学校の教員の平均は4.7人、特別支援学級の平均は6.9人であった。このように特別支援学級の教員は常に7人近くの異なる学年の児童生徒を担当する。

⁵ 「東京都における病院内教育」東京都教育委員会 HP より

https://www.kyoiku.metro.tokyo.lg.jp/school/document/special_needs_education/hospital_classroom.html#houmon

⁶ 岡山県の教育委員会では、「長期療養児教育サポート相談窓口」を設け、HPに病気療養児支援ガイドブックを掲載し、民間の支援団体と連携して具体的な支援について紹介している。

<https://www.pref.okayama.jp/site/16/562089.html>

⁷ 同上4 P6

⁸ 「令和元年度 通級による指導実地状況調査結果について」文部科学省：国公立立高等学校において通級による指導を受けている児童生徒の総数は134,185名、そのうち病弱・身体虚弱の児童・生徒数は53人(0.04%)と少数であった。

https://www.mext.go.jp/content/20200317-mxt_tokubetu01-000005538-02.pdf

全国病弱虚弱教育研究連盟による令和3年度全国病弱虚弱施設一覧 通級による児童生徒数一覧：全国病弱虚弱教育施設で通級による指導を受けている児童生徒数の総数は15名であった。

http://forum.nise.go.jp/health-support-child/htdocs/?page_id=51#_752

[http://forum.nise.go.jp/health-support-](http://forum.nise.go.jp/health-support-child/htdocs/?action=cabinet_action_main_download&block_id=752&room_id=45&cabinet_id=34&file_id=1683&upload_id=2143)

[child/htdocs/?action=cabinet_action_main_download&block_id=752&room_id=45&cabinet_id=34&file_id=1683&upload_id=2143](http://forum.nise.go.jp/health-support-child/htdocs/?action=cabinet_action_main_download&block_id=752&room_id=45&cabinet_id=34&file_id=1683&upload_id=2143)

⁹ 朝日新聞(2022年2月4日)：15の小児がん拠点病院のうち、病室のネット環境が整備されているのは4病院、整備予定は3病院、一部の病室やデイルームへの拡張を検討中は4病院、残りの4病院は予定がないという結果が報告されている。

¹⁰ 「入院中の小児病棟のWi-Fi環境について」小児がん患者会ネットワーク(2021年7月12日報告41病院に入院した本人・家族117名が回答)：小児病棟にWi-Fiは必要かという質問に112名(97%)「必要」。小児病棟でインターネットは使えた人75名(64%)、病院のWi-Fiを使用できた人11人(14%)、他の人たちは携帯Wi-Fiルーターやポケット通信等を自費で負担。教育に関する

る自由記述には「免疫が下がりコロナ禍で自宅学習していた時期は、学校からプリントをもらいネットで授業の動画を見たり、補助教材を買ったりしていた。週に何時間だけでもリモート授業を受けられたらなと思う。自宅で本人だけで勉強する、または親が教えるというだけでは限界を感じた。」「退院後、体力が回復して、全ての授業に参加できるようになるまで、時間が必要でした。また、感染予防の点からも、登校で授業を受けるか、オンラインで授業を受けるか、選択できるといいと思います」という声が寄せられた。

¹¹ 「小児がん経験者の復学後の成長発達過程における生活上の困難」永吉美智枝 齊藤淑子 足立カヨ子 高橋陽子 谷川弘治 The Japanese Journal of Pediatric Hematology/Oncology vol. 57(2): 150-156, 2020

¹² 岡山県の認定NPO法人ポケットサポートが行った岡山市と倉敷市の公立学校に対する調査（2021年12月）：公立学校における病弱児研修の実績「あり」16%、「なし」76%、今後の研修に予定「あり」8%、「なし」78%という結果であった。このことから公立学校における病弱児研修実施率が極めて低いことが明らかになった。

切れ目のない教育支援ワーキンググループ メンバー

齊藤 淑子（座長）	都留文科大学 地域交流センター協力研究員/全国病弱教育研究会会長
近藤 博子	公益財団法人がんの子どもを守る会 副理事長
井上 富美子	認定特定非営利活動法人ミルフィーユ小児がんフロンティアーズ 理事長
前田 美穂	日本医科大学 名誉教授
石田 也寸志	愛媛県立中央病院 小児医療センター長、患者支援室長
武田 鉄郎	和歌山大学教育学部 教授
早川 晶	淀川キリスト教病院緩和医療内科 部長
真部 淳	北海道大学大学院医学研究院小児科学教室 教授