

2021年2月24日

文部科学大臣 萩生田 光一 殿  
初等中等教育局長 瀧本 寛 殿  
高等教育局長 伯井 美德 殿

小児・AYA世代がん患者が切れ目なく教育を受けることができる教育環境の充足を求める要望書

小児がん患者・家族会  
代表) 公益財団法人がんの子どもを守る会



小児がんは、乳幼児期を好発年齢とする白血病や脳腫瘍など、数百種類にもものぼる小児悪性腫瘍の総称であり、発症数は全体で年間約2,000~3,000人、そのほとんどが原因不明の希少難病です。

言うまでもなく、子どもにとって学校教育は知識や技術を習得するのみならず、人格を形成するうえで欠くことのできないものです。当会では、治療期間が長い小児がん患児の治療中及び治療終了後の教育環境の整備を、以前より強く求めて参りましたが、小児がんを取り巻く教育環境はここ数年で余り改善されておられません。

また、昨年からの新型コロナウイルス感染拡大の状況は、小児がん治療及び療養生活をしている患者はもちろんのこと、治療を終えた小児がん経験者の教育においても大きく影響を及ぼしています。今般、当会で実施した患児・家族及び医療機関を対象とした「新型コロナウイルス感染症による小児がん患者・経験者及び家族の治療・生活への影響について」のアンケートにおいても、教育の機会が失われている子どもたちや、感染の不安から通学を控えている子どもたちがいる一方で、これまでは実現できなかったオンライン授業の受講により転籍をせずに教育を継続できている状況があることが分かりました。

そこで、従来から要望して参りました事項に、この状況下で新たに表出した事項を加え、小児・AYA世代がん患者が切れ目なく教育を受けることができる教育整備の充足に係る下記の6項目について要望致します。

#### 要望事項

- ① 入院中から退院後も含めてICTを活用した教育環境の整備、及び成人期までの自立・就労支援を推進してください。
- ② 患者が、病気療養中に通学する学校を柔軟に選択できるように、二重学籍を認めてください。
- ③ 高校生や大学生など専門教育課程においても、小中学校の患児と同様に柔軟な教育の対応ができるような対策を実現してください。
- ④ 通院治療中及び治療によって感染上の対策が必要なために通学困難な患者・経験者が、病院内の学級への通級やICTを活用した教育支援などによって教育が継続できるようにしてください。
- ⑤ 復学時に、治療中及び後遺症などで特別な配慮が必要ではあるものの幼稚園や普通級への通学を希望する患者・経験者が、希望する場所へ無理なく通学できる環境を実現してください。
- ⑥ 小児・AYA世代がん患者・経験者が感染症のリスクのために自主休学する際には「出席停止」扱いとし、欠席扱いとしないようにしてください。

なお、各要望事項の詳細は別紙<各要望事項の詳細の記載の通りです。

以上

<要望小児がん親の会・経験者の会>

- SMILE (すみれ) の会 (新潟大学病院小児科親の会)
- ひまわりの会 (獨協医科大学とちぎ子ども医療センター  
家族の会)
- びすけっと (埼玉県立小児医療センター血液・腫瘍科親の  
会)
- げんきの会 (日本大学附属板橋病院小児科 親の会)
- さくらの会 (慶應義塾大学病院小児科で血液・腫瘍疾患  
の治療経験がある患者と家族の会)
- リンクス (聖路加国際病院小児病棟親の会)
- にじいろ電車 (東京女子医大病院脳神経外科家族の会)
- 菜の花の会 (東京都立小児総合医療センター 院内患者家  
族会)
- 光の会 (東海大学附属病院小児科親の会)
- ぬくもり (山梨 こどもを亡くした親の会)
- ほほえみの会 (静岡県立こども病院 血液腫瘍科親の会)
- まるっけ会 (岐阜市民病院小児血液疾患センター患者  
(児) 家族会)
- わたぼうしの会 (岐阜大学病院小児科親の会)
- とまり木 (名古屋大学医学部附属病院小児科 血液・腫  
瘍疾患 家族会)
- ひだまり (三重大学附属病院小児科病棟父母の会)
- 腫瘍性疾患時とともに歩む会 かがやく未来 (京都府立医  
科大学附属病院小児医療センター親の会)
- きょうとたんぼぼの会 (京都大学附属病院小児科親の会)
- きょうと わたぼうしの会 (京都大学附属病院小児科遺族  
の会)
- さくらんぼの会 (兵庫県立こども病院血液腫瘍内科親の会)
- ハッピーウイング (富山県 小児がん経験者と家族の  
会)
- あゆみの会 (岡山県 小児血液・腫瘍患者の親の会)
- 木曜会 (久留米大学病院小児科病棟親の会)
- 大きな木 (九州がんセンター小児科親の会)
- BLUE STAR (大分大学医学部附属病院小児科親の会)
- 網膜芽細胞腫の家族の会 すくすく (全国)
- ユーイング肉腫家族の会 (全国)
- 横紋筋肉腫 家族の会 (全国)
- 肝芽腫の会 (全国)
- 神経芽腫の会 (全国)
- LCH患者会 (全国)
- 小児血液・固形腫瘍患者家族の会 つながる輪 (全国)
- 近畿小児脳腫瘍経験者グループ・家族の会 miracle  
Brain (全国)
- 小児脳腫瘍の会 (全国)
- RB (網膜芽細胞腫) ピアサポートの会 (全国 小児がん経  
験者の会)
- 小児がん経験者ネットワークシェイクハンズ！ (全国  
小児がん経験者の会)
- Fellow Tomorrow (全国 小児がん経験者の会)
- WISH (当会 小児がん経験者の会)
- きゃんでいの会 (近畿 小児がん経験者の会四つ葉のクロ  
ーバー (高知県 小児がん経験者の会)
- 認定NPO法人にこスマ九州 (九州小児がん経験者の会)
- 公益財団法人がんの子どもを守る会
- 北海道支部 宮城支部 福島支部
- 新潟支部 関東支部 静岡支部 長野支部 富山支部
- 福井支部 東海支部 関西支部
- 岡山支部 広島支部 愛媛支部 高知支部
- 九州北支部 九州西支部 宮崎支部
- 熊本支部 沖縄支部

別紙 <各要望事項の詳細>

- ① 入院中から退院後も含めて ICT を活用した教育環境の整備、及び成人期までの自立・就労支援を推進してください。

病気療養中の患者が、入院・通院に関わらずに継続的に希望する場所で教育を受けられるよう手続きの簡素化、ICTなどを活用した柔軟な体制を整備してください。特に、新型コロナウイルス感染症対策のために院内で受けられる教育環境も大きく変化しています。アンケートにおいても、面会制限などによりストレスが過度にかかり、遊びや教育までもが制限を強いられている患者の現状を訴える声もありました。また、訪問教育や分教室での教育が実施できず、制限下での教育となっている医療機関もありました。制限下であっても教育を継続できるようにしてください。一方で、これまでは実現できていなかったオンライン授業の実現により転籍をすることなく、教育を継続できるようになった良い影響もあります。新型コロナウイルス感染症が終息したのちも、引き続きオンライン授業の継続など、柔軟な体制の確立を求めます。また、小児・AYA世代がん患者の多くは発病、治療後に就労を迎えることになり、その支援の在り方は、既に社会的な地位や経験を十分に積んだ後に治療を行った成人のがん患者への就労支援とは異なります。ハローワークや小児慢性等自立支援事業などの既存事業の活用推進等、厚生労働政策と連携し小児・AYA世代がん患者への就労支援を進めてください。

- ② 患者が、病気療養中に通学する学校を柔軟に選択できるように、二重学籍を認めてください。

二重学籍が可能になることで、入退院を繰り返す治療を受けている患児や私学や高校など転校に制約のある患者が、学籍移動の制約を受けずに柔軟に状況に合わせて学校に通うことが可能になります。

- ③ 高校生や大学生など専門教育課程においても、小中学校の患児と同様に柔軟な教育の対応ができるような対策を実現してください。

高校生に対しては「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」として、貴省においても整備に向けた検討を進めていただいていることは大変喜ばしく思っています。本整備事業を全国的に推し進めていただき、双方向型・オンデマンド型の遠隔授業や訪問による指導など柔軟な教育整備の充足をしてください。また、大学など専門教育課程にある小児・AYA世代がん患者も、同様に柔軟に途切れることなく教育を継続できるよう支援体制を整備してください。

- ④ 通院治療中及び治療によって感染上の対策が必要なために通学困難な患者・経験者が、病院内の学級への通級や ICT を活用した教育支援などによって教育が継続できるようにしてください。

退院後であっても通院での治療を要する患児や、治療後間もないことから易感染状態にある患者は、通常の通学が困難であり、入院中に通学していた特別支援学校に引き続き通学することを希望しても、入院患者ではないことを事由に通級できないことがあります。また、遠隔地での治療をしていた患者などは通学できる学校がなく、教育を受けられないこともあります。易感染状態の患者も教育を継続できるよう対策を講じ、途切れることのない教育体制の整備を求めます。

- ⑤ 復学時に、治療中及び後遺症などで特別な配慮が必要ではあるものの幼稚園や普通級への通学を希望する患者・経験者が、希望する場所へ無理なく通学できる環境を実現してください。

障害者の権利に関する条約「第二十四条 教育」における「個人に必要なとされる合理的配慮が提供さ

れること。」では、教育についての障害者の権利を認め、この権利を差別なしに、かつ、機会の均等を基礎として実現するため、障害者を包容する教育制度 (inclusive education system) 等を確保することと定められています。しかしながら、時に疾病や障害をもつ小児・AYA 世代がん患者・経験者が普通級への通学を希望していたにもかかわらず、実現できていないことがあります。また幼稚園の通園が認められない小児がん患児の声もあります。居住地や幼稚園・学校での格差がなく、平等に受けられるよう「合理的配慮」がなされるよう更なる整備・充足を進めてください。

⑥ 小児・AYA 世代がん患者・経験者が感染症のリスクのために自主休学する際には「出席停止」扱いとし、欠席扱いとしないようにしてください

小児・AYA 世代がん患者・経験者の中には、易感染状態のために自主休学をせざるをえないことがあります。この度の「新型コロナウイルス感染症に対応した持続的な学校運営のためのガイドライン」では、「合理的な理由があると校長が判断する場合には指導要録上「出席停止・忌引等の日数」として記録し、欠席とはしないなどの柔軟な取扱いも可能である」と定めています。本ガイドラインの対象期間が終了したのちも、易感染状態のために自主休学をせざるをえない小児・AYA 世代がん患者・経験者に対しては、同様に「出席停止」扱いとなる対応を継続してください。