

令和2年(2020年)11月17日

文部科学大臣
萩生田 光一 様

一般社団法人日本難病・疾病団体協議会
代表理事 森 幸子
〒170-0002 豊島区巢鴨1-11-2-604
電話 03-6902-2083 FAX03-6902-2084



難病や慢性疾患のある病児への教育を求める要望書

日本難病疾病団体協議会には先天性の疾患や小児期に発病した小児を抱える団体が多く存在します。難病・慢性疾病児にとっては、その病児に合った教育が受けられるかどうか、その後の人生の豊かさに差異を及ぼすこととなります。

特別支援教育の実施により、インクルーシブ教育という方向性は確立したものの、病弱の子どもが置かれている教育現場にはいまだ、課題が山積しております。

また、コロナ禍の中で感染に弱い病児たちは、学校生活での不安を抱えつつ通学しております。

それらの課題を確認・改善し、難病・慢性疾患児が適切な教育を受けられるよう、以下、要望いたします。

1. 病弱児への適切な教育の場の保障

- (1) 就学先決定にあたっては、保護者の希望を尊重しつつ、子どもに合った教育の場（普通学級、特別支援学級、特別支援学校等）を選べるよう、保護者への丁寧な説明や施設整備等、教育委員会への指導をしてください。
- (2) 入院治療や病気療養の実態に合わせ、学籍に囚われることなく、地域の普通学級、特別支援学級、特別支援学校、訪問教育等で、切れ目のない教育が受けられるようにしてください
- (3) 医療的ケアの必要な病児が保育園、学校、施設などに通えるよう、必要に応じて看護師の配置を進めてください。また、地域の学校や教育委員会に対し、医療、福祉との連携が図られるよう指導してください。
- (4) てんかん、心臓病、炎症性疾患、がん等、様々な病気を抱えて通学している病児が増えてきています。教職員、特別支援教育コーディネーター、養護教諭に対して、難病・慢性疾患についての研修会を実施し、教員の病弱教育に対する理解と実践能力を培ってください。

- (5) 学校生活管理指導表は体調が良い時には、できるだけ教育の機会を広げようとの趣旨で書かれたものです。有効で適切に使われるよう、取り扱いや活用について指導を行ってください。
- (6) 感染への不安や体調不良で学校を休むときにも、希望すれば教育（授業）が受けられるよう、学級ごとのオンライン教育を検討してください。

2. 将来を見据え、社会性を育てるための教育の充実

- (1) 小児慢性疾病児自立支援事業に対して、自治体の教育関係機関が積極的に取り組んでいくよう指導してください。
- (2) 教職員、特別支援教育コーディネーター、養護教諭に対し、目に見えない病児の障害特性について、研修を充実させてください。また、学校生活管理指導表の取り扱いや活用について十分な指導を行ってください。
- (3) 適性にあった就労が可能となるよう、病気とともに生きていく病児に適したキャリア教育を実施してください。

3. 「命の尊厳」について考える教育

難病や慢性疾病など見た目ではわからない病気や障害をもつ子どもがいることを、児童生徒がともに考え学び合う教育に力を入れて下さい。

4. 震災など緊急時において、病児の安全がはかられるような体制の整備

避難訓練時に、教室で自習している病児の話を目にします。自力で他の児童生徒と一緒に避難できない病児が、震災などの緊急時に取り残されることなく安全に避難できるよう、病児対応を含めた緊急時のガイドラインを早急に作成し、体制作りを行うよう指導してください。

以上