

2024年3月22日

文部科学大臣 盛山 正仁 様

一般社団法人日本難病・疾病団体協議会
代表理事 吉川 祐



難病や慢性疾病のある病児への教育を求める要望書

日頃より難病・慢性疾患児への施策を推進いただき、心から感謝申し上げます。私ども日本難病・疾病団体協議会は、難病、長期慢性疾病、小児慢性疾病等の患者団体及び地域難病連、99団体で構成する患者・家族の会の全国組織で、病気になっても地域で尊厳を持って暮らせる共生社会の実現を目指し活動しております。

難病・慢性疾患児にとっては、その病児に合った療育や教育が受けられるかどうか、その後の人生に大きな影響を及ぼすことになります。

インクルーシブ教育という方向性は浸透したものの、近年、情緒障害児学級の入級が急増し、病弱児が取り残されている現状があります。

また、学校生活での不安を抱え、登校できない子どもたちの実態が明らかにされていません。それらの課題を改善し、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。

記

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、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、保護者の希望を尊重しつつ選択肢を増やす意味でも、丁寧な説明や施設整備の改善等、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、院内学級等で、切れ目のない教育が受けられるようにしてください。そのために ICT を活用した、オンライン授業等の実態調査を行ってください。
- (3) 医療的ケアの必要な病児が幼稚園、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、炎症性腸疾患、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・慢性疾患児や医療的ケア児についての研修会を実施し、病弱教育に対する理解と実践能力を培ってください。
- (5) 小児慢性特定疾病の家族の相談窓口が少ないため、学校の対応に苦慮しているケースが多々あります。家族だけで孤立することなく、スクールソーシャルワーカーや、スクールカウンセラー、行政等の連携を進め、年に1回以上家族を含めたケース会議等を行う体制を作ってください。

2. 「命の尊厳」について考える教育

がん教育と同様に、難病教育、臓器移植について考える教育を実践してください。見た目ではわからない病気や障害をもつ当事者や家族の声を伝える教育カリキュラムを作ってください。

3. 震災など緊急時において、病児の安全がはかれるような体制の整備

- (1) 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、避難訓練時には避難経路を確認し、個別の緊急時避難マニュアルを作成し、担任任せではなく、全職員で共通理解できる体制作りを行うよう指導してください。
- (2) 学校において予備用治療薬の保管の検討をお願いします。
- (3) 避難所として使用される学校施設において非常用電源及び冷暖房の完備を進めてください。

4. 小児慢性特定疾患児の不登校、登校渋りの実態調査

コロナ等で感染を恐れ登校できない状態が続いている小児慢性特定疾患のこどもたちの実態調査を行い、早急に手立てをしてください。

以上