

## デンマークにおける 小児がんのこどもの学校教育支援の現状と日本における課題

埼玉大学 教育学部 関 由起子

### はじめに

病気をもつ子どもたちの学校生活の実態について知ろうと、現職の養護教諭に「今までに学校でかかわったことのある長期入院治療を必要としたこどもの病名」について聞いたところ、「白血病」という答えが最も多かった。32名中17名が白血病の子どもたちを学校で受け持ったことがあると回答したのである<sup>1)</sup>。しかし、この子どもたちの学校生活上における支援となると、「具体的には何もしなかった」と回答するものが多かった。それどころか、「受け持った白血病の子どもたちがみんな不登校になってしまった」、「今現在、不登校になっている」と、病気から生還したものの、学校生活に適応できずにいる白血病の子どもたちの姿が浮かび上がってきたのである。また、筆者が白血病の子どもをもつ親に話を聴いたところ、「子どもの学校の養護教諭から『私は病気のこと詳しくないから』と言われびっくりした」、「何かお願いしようと学校に出向くが、先生からいつの間にかモンスターペアレントのように思われてしまっている」という教師とのかかわりの問題や、「いじめられるから病気のことを学校には伝えないようにしようと思う」という、教師とかかわることをあきらめる意見まであった。どうして白血病の子どもたちと教師の間でこのような問題が生じてしまうのか。これは日本独自の学校教育上の問題なのか。では教育福祉先進国ではどのように学校教育に対する支援を病気の子どものたちに行っているのだろうか。これらのことを明らかにするために、今回はデンマークに聞き取り調査を行い、白血病の子どもたちの学校生活支援について日本の課題点を検討した。

### 医療機関の取り組み

今回、アンデルセン大学病院子ども病院と王立病院小児がん科でインタビューを行ったが、学校教育に対する病院側の姿勢はどちらも「こどもはできるだけ通常環境を維持することが大切であり、病気のために通常ではない環境に長時間いることは、子どもたちにとって治療終了後の社会復帰に大きな負の影響をもたらす」ということであった。具体的には、主に家族関係と学校教育を入院中も今まで通りにいかに継続させるかに焦点が当てられ、様々な物的・人的資源が導入されていた。もちろん、病院だけでなく、制度上も様々な支援を病気の子どもの家庭全体に対して行われていた。家族関係に対しては、親や兄弟も一緒に入院可能な病室や共用のキッチンの設置、病児のみならず親や兄弟をも対象とした様々なアクティビティ、子どもの入院期間中の親の就労・給与保証まで様々である。ま

た、入院は子どもにとって良い環境ではないをモットーとし、入院期間も極力少なくし、在宅医療、通院医療にできるような様々な医療的工夫が行われているようであった。

一方日本では、子どもたちの入院する病院によって様々であるが、子ども専門の病院でさえも、家族も入院可能な病室は特別な場合を除いてないと思われる。現在でも子どもが入院中は親の付き添いが不可欠で、しかし親用の休むベッドすらないことも多い。筆者が見聞きした日本の病院における様々なケースでも、乳児に付き添っている母親が子ども用のベッドにえびのように丸くなって横になっていたり、子どもの入浴介助中に病院には内緒で自分の体を洗う親がいたりしていた。もちろん、親の食事は病院から提供されることはなく、いつも売店のお弁当という声も聞かれたほどである。もちろん子どもの介護中の給与保証も十分ではなく、通常は母親のみが院内で病児に付き添い、父親が就労するパターンがほとんどであった。病児の兄弟に対する支援は何もないどころか、病室に子どもは入れない規則のため、長時間病室外で待たされたり、家庭で一人で過ごす（あるいは様々な習い事に行かされる）場合すらある。日本における小児医療の現状は、いったん子どもが小児がんのような重い病気になると、通常の家生活が崩壊せざるを得ない状況に陥り、病院の制度はその崩壊に拍車をかけている現状が今でもある。

## 入院中における学校教育

学校教育に対しては、もちろん院内学級が設置され、今まで在籍していた学校と密に連絡を取りながら、今までの授業進度に合わせて入院日から教育が行われている。また、入院中は Web を利用しながらクラスメイトと交流したり、病状が許せばクラスメイトが病院に出向いて病児とともに授業を受けることもある。時には院内学級の教員が病児が在籍していた学校に出向き、教員やクラスメイト向けに病児の病気に対する情報提供や講義を行ったり、病気に関する小冊子を配布したりしていた。これらは、病児が今まで通りの学校教育が同じ環境で継続できるようにを目標として、院内学級とそれまで在籍していた学級とが連携して、病児の学校教育・学校生活を支えている姿である。

一方日本を見ると、小児専門の病院に入院中の子どもでさえ、学校教育が入院中に提供されない事例が多数ある。それは病弱児教育を受けるにはいったん在籍校を除籍する必要がある場合が多く、その転籍を嫌う親が存在することによるものである。ある小児病院の看護師にインタビューをしたところ、1週間程度の入院であれば転籍しないケースが大半であり（つまりこの期間は学校教育を受けていない）、1か月以上の入院で学校教育を受けていない場合に、ようやく看護師から転籍を親に勧めるようにしていると回答した。また、在籍していた学校とのつながりは、在籍校の担任次第によって大きく変わっていた。積極的に病児とのかかわりをもつ担任をもった病児は、教師のお見舞いの他、クラスメイトからの手紙や千羽鶴等がベッドの周りに飾られている一方、隣のベッドには、かつての在籍校から何の連絡もない病児がいることもあるそうである。

## 病児の家族の問題

今回のデンマークでの調査では、小児がんの親の会にも行った。様々な活動を行っているのだから（詳細は別項に譲る）、日本と異なる点で驚いたのは、小児がんに対する偏見が存在しない、という意見であった。そのため、様々な支援が受けられるよう医療機関や関係機関に働きかけたり、寄付も積極的に集めることができるそうである。

一方日本では、小児がんに対する偏見がまだ根強く、教育、就労、結婚等で差別が行われている。そのため、病児の親は、できる限り子どもが病気を抱えていることを隠そうとする。筆者が行った病気をもつ子どもの親、小児科勤務の看護師、医師、心理療法士への調査でも、多くの子どもたちが、偏見差別を恐れて学校に病名を伝えずに日々を過ごしている状況がうかがえた。ある慢性疾患（血友病）を持つ子どもの親は、学校には病名を伝えずに、出血時は家庭で対処するように子どもに言い聞かせたり、ある小児科勤務の看護師は、糖尿病の子どもが学校のトイレで隠れてインシュリンを接種している状況を知り得たりしていた。ある小児科の医師は、「就学時にこどもの病気をどのように学校に伝えるか、そして学校側がこの病気をどのように受け止めるかが、学校生活がうまくいくか行かないかの鍵」と言い、白血病の専門医は、「日本の親は、イギリスと親と異なり、子どもの病名を必死に隠そうとして、様々な支援を受けられずに孤立している」と語った。筆者が行った養護教諭への調査で「病気の子どもへの支援は出来ている」と回答した割合が多かったが、その背景には病名そのものを伝えないケースが相当数あり、学校教員が子どもの病気の事実を把握できていない現状があると思われた。

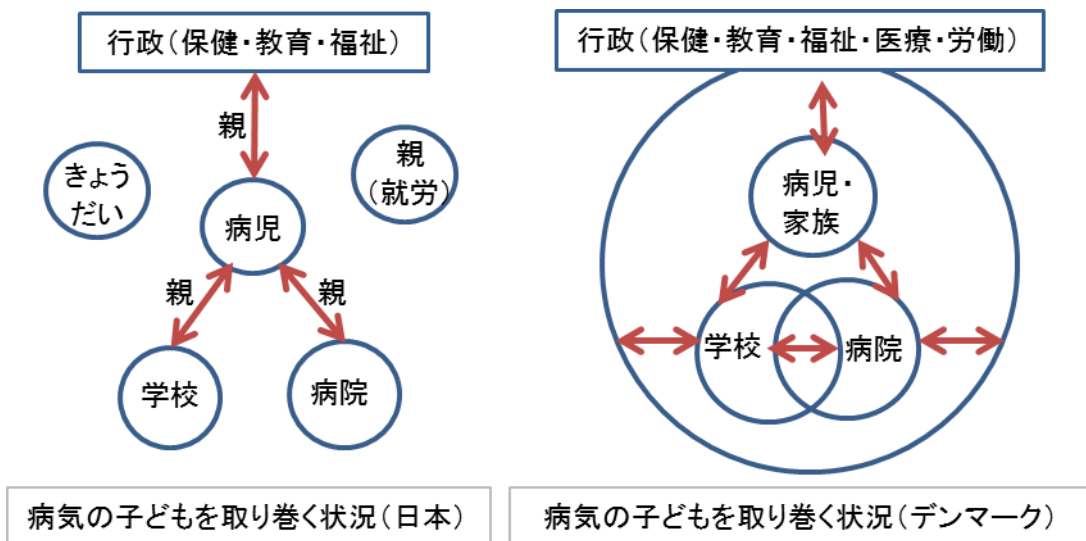
## 日本における今後の課題

デンマークにおける病気の子どもへの支援は、病気であっても通常的环境をなるべく維持できるようにとの理念のもと、様々な方面から行われていた。一方日本では、病気の子どもとその家族は特別な状態であるべきであるとの認識が強いと思われる。特に学校教育においてはその傾向が強く、全国特別支援学校病弱教育校長会・国立特別支援教育総合研究所が発行する小学校・中学校の先生向けの冊子「病気の子どもの理解のために」<sup>2)</sup>に見られる、“病気なのだから、学校よりも治療が優先。勉強させるなんてかわいそう”、という教員の声にあるように、病気の子どもは学校教育が免除されて当たり前、と広く考えられている。それは教師だけでなく、親も、医療従事者も同様であり、入院中の子どもは今まで在籍していた学校や学級から切り離されて存在していることにあまり疑問を持っていない。しかし、デンマークの小児科の医療従事者が語るように、通常的环境から長期間切り離された場合、病気が治癒してもその後の社会復帰に負の影響をもたらす。その負の影響は事実日本において見受けられており、筆者の養護教諭への調査においても、小児がんの子どもが復学後、不登校等の大きな困難を体験していることが報告されている。

今までの学校生活に近い環境を病気の子どもにもどのように提供できるかであるが、第一の課題に、保健医療福祉教育関係者が、病気の子どもにも教育は必須であるという認識を持つことがある。特に小児がんの子どもに学校教育が行われることは、「自分には未来があるからこそ教育が施される」という意味も持つため、病児の闘病意欲とも大きく関係する。そのためにも病児にとっての学校教育の必要性について、保健医療福祉教育関係者の養成機関、および卒後研修の場で伝えていく必要がある。

第二に、病児には特別な支援が必要だという認識を、保健医療福祉教育関係者、特に学校関係者が持つ必要がある。デンマークでは小児がんに対する偏見はなく、堂々と支援を申し出ることが可能という環境であった。一方日本では、小児がんの子どもの親が、病気を伝えることを躊躇し、支援が受けられない、あるいは親からの支援の申し出が「不当な要求」と学校関係者に受け取られてしまうことがあるという状況であった。病気療養や治療に関することのみならず、子どもの将来に必要な社会性の育成のためにも、小児がんの子どもには特別の支援が必要であることを関係専門職に伝えていく必要がある。

第三に、家族も支援の対象であるという認識を、特に学校関係者が持つ必要がある。小児がんの子どもが入院し、学校を転籍するという場合、日本では関係機関の間の連絡調整役を親が担っている。しかし、デンマークでは、親は「子どもが小児がんになった」という危機状況にある存在として支援の対象としていた。そのため、親の許可を得たうえで関係機関の連絡調整や手続き等は第三者が行い、さらに金銭的な支援を含めて様々なサービスが病気の子どもの家族に提供されていた。具体的には保健師やソーシャルワーカーが全体の調整役を担い、各担当の専門家が直接連絡を取り合い、子どもとその家族のためにサービスを提供していた(以下の図参照)。日本でも家族を単位とした包括的な支援システムを管理する専門職、たとえば保健師の活用、等が必要である。さらには、子どもに一番近い存在である担任、養護教諭、看護師、医師等が、子どもやその家族の支援のために、関係機関横断的に直接議論・検討できるようなシステムの構築が必要である。そのモデル事業を早急に開始し、広める活動が必須である。



#### 引用文献

- 1) 平成23年度 厚生労働科学研究費補助金（エイズ対策研究事業） 血友病とその治療に伴う合併症の克服に関する研究 「薬害 HIV 感染被害者・家族等の現状からみた、血友病に係る今後の課題及び課題克服への支援研究」 報告書 関由起子 養護教諭を対象とした病弱児理解のための取り組み、及びその評価 72-75. 2012.
- 2) 全国特別支援学校病弱教育校長会・国立特別支援教育総合研究所発行. 病気の児童生徒への特別支援教育 ～病気の子どもの理解のために～  
<http://forum.nise.go.jp/health-c2/htdocs/book/pamphlet.pdf>（最終アクセス日 2012年12月10日）