

平成 25 年度成育医療研究開発費「小児がん・情報ステーションの運営と拡充・小児がん研修モデルの提示と指導者育成」分担研究：小児がんに関する情報発信（こどもの自立支援）の研究

小児がんのある子どもの自立支援、特に教育との関連から

国立障害者リハビリテーションセンター 西牧 謙吾

1. はじめに

平成 24 年 9 月、小児がん医療・支援のあり方に関する検討会（報告）が出され、それに基づき、平成 25 年 2 月、15 か所の小児がん拠点病院が指定された。平成 25 年 12 月には、慢性疾患を抱える子どもとその家族への支援の在り方（報告）も出され、慢性疾患のある子どもの自立支援が大きな課題として指摘されている。学齢期に慢性疾患を抱える子どもの自立支援の中では、教育の問題が大きく、保護者からも良く指摘されるところであるが、地域における医療と教育の連携は、なかなか進んでいないのが現状である。残念ながら、小児がん医療・支援のあり方に関する検討会（報告）で示された拠点病院の指定要件の内容も、医療中心と言わざるを得ず、自立支援としては、まだまだ検討の余地があるものであった。

例えば、教育的支援を考えてみよう。特別支援学校が併設されている病院は、わずかに 2 校で、特別支援学校の分校分教室は 8 校、それ以外は、地元の小中学校の特別支援学級（いわゆる院内学級）である。特別支援学校は、学級の編成が、通常の小中高等学校と同じで、施設・設備が充実している。分校には、教頭を置けるが、分教室になれば、管理者がおらず、配置できる教員数が少なくなる。充実度で見れば、学校＞分校＞分教室の順であり、分校と分教室の差は大きい。特別支援学級は、小中学校の中の特殊な学級形態であり、更に充実度は低くなる。この他に、通級による指導、訪問指導（学級）という形態もある。入院中の教育を見ても、これだけ差があるが、日常生活まで支援の射程を伸ばせば、特別支援学校以外は、特別支援教育コーディネーターの配置は難しく、復学支援レベルには大きな差がでると言わざるを得ない。

もう少し指定要件を詳しくみると、その中には、患者の発育及び教育等に関して必要な環境整備が書かれており、教育関係では、院内学級又は教師による教育支援を行っていること、退院時の復学支援を行っていることとある。上記で指摘したことを踏まえれば、これでは、退院後在宅にいる間の教育支援が出来ず、不登校への予防的対応はおぼつかない¹⁾。

日本の特別支援教育では、制度上は、都道府県の判断と財政支出があれば、すべての小児がん拠点病院に、特別支援学校または、その分校、分教室を設置することは可能である。それが、なぜ実現できないか。小児がんの子どもを支えるチーム支援（医療とはあえて言わない）を本当に機能させるために、何が不足しているのか。

その答えを探るために、我々は、プレイセラピー発祥の国（1909 にヘルシンキで始まっ

たと言われている)、障害福祉の先進国(法律により、病気や障害のある子どもの支援が、厳格に規定されているという意味)である北欧諸国を調査し、日本の小児がん病院との違いを検討しようと考えた。昨年のデンマークに引き続き、今年はスウェーデンの小児がん支援について、特に教育制度の成り立ちとの関連で述べたい。

2. スウェーデンの障害児教育の背景^{2) 3)}

1) ノーマライゼーション思想の発展と成熟

北欧型福祉は、20 世紀半ばにノーマライゼーション思想を生み出した。この思想は、デンマークの重度知的障害の施設生活の非人道的状況への批判から構想され、施設内での「普通でない生活」を改善して、普通の市民と同様の「普通の生活」を可能にするための当事者運動として始まり、スウェーデンに広がっていった。

スウェーデンでは、この思想は、紆余曲折を経て 1980 年に「社会サービス法」として法制化された。その後は、1990 年代に一連の福祉改革を経て、スウェーデンの憲法の一つである「統治法」の下に、障害者の自立生活を確立する基礎となった LSS(機能障害者を対象とする援助及びサービスに関する法律、HO(ハンデキャップ・オンブズマン)関連の法律、雇用差別禁止法など、世界に先駆けて生み出した。

このノーマライゼーション思想は、弱い立場に陥る人への処遇を普通にしようとするもので、大人に対する「子ども」、男性に対する「女性」、若い世代に対する「高齢者」、スウェーデン人に対する「移民としての外国人」、障害を持たない人に対する「障害者」などに拡大されていった。

2) ノーマライゼーション思想を反映した教育

北欧が注目される大きな理由は、経済力も人口も弱体でありながら、暮らしの豊かさ、平和への模索、環境への配慮、学問世界への貢献などの国際的な評価を受けていることであろう。スウェーデン型福祉は、憲法にも規定されているように、特に健康、雇用、住居、教育分野への権利を強調する。それらが、スウェーデン社会の豊かな生活の希求と余暇の充実を生み出しているといえる。

元々「成人学校」に代表される成人教育制度も、北欧の特徴でもある。成人学校には、成人の再教育の場として多彩なコースが用意され、義務教育を補充するコース、高校の復習コース、移民のためのスウェーデン語コースも含めた語学コース、その他に職業専門コースなどがある。奨学金等が充実し、多くの人が経済的な問題を気にせず、この学校を利用している。「成人学校」は、社会における貧困に陥る危険性の高い人々への社会保障として機能しているといえる。教育制度が、すべての人に平等に整備されてこそ、「すべての人の幸福」につながるという理念から、障害者を一般の教育制度に包摂しようとする「インクルーシブ教育」が早くから進められた。

3) スウェーデンの憲法の沿革と特徴⁴⁾

スウェーデンの教育制度を考える上で、スウェーデン人の考え方が集約されている憲法について知っておく必要がある。

スウェーデンには日本のような単一の憲法は存在しない。起源の異なる 4 つの基本法を束ねて、憲法としている（統治憲章第 1 章第 3 条）。それは、統治法、王位継承法、出版の自由に関する法、表現の自由に関する法である。

統治法は、第 1 章 国家体制の原則、第 2 章 基本的自由及び権利、第 3 章 議会、第 4 章 議会の活動、第 5 章 国家元首、第 6 章 政府、第 7 章 政府の活動、第 8 章 法律及び他の法令、第 9 章 財政権、第 10 条 国際関係、第 11 章 司法、第 12 章 行政、第 13 章 統治権、第 14 章 コミュニケーション、第 15 章 戦争及び戦争の危険、からなる。出版の自由に関する法(1766)は、印刷物における表現の自由を、表現の自由に関する法(1991)は、その他のメディアにおける表現の自由を規定している。この両者により、情報公開の基本事項が決められており、民主主義や自己決定に必要な情報を、国民が得る権利を保障し、オープンな社会の基盤を提供している。

この統治法は 1809 年に成立した統治法に起源を持つが、現在の統治法まで至る道程は、スウェーデンという国の特徴を良く表していると考えられる。スウェーデンは、この約 200 年他国と戦争をせず、国王から議会への権限の移行と民主化が徐々に進んだ。1950 年代には憲法調査委員会、1960 年代には基本法準備委員会が基本法改正を検討し、1974 年に現行の統治法が制定されることとなった。憲法改正手続きは非常にハードルが高く設定されているが、過去幾度となく改正を積み上げてきた。このようなゆっくりとした改革が可能だった背景には、民族と宗教の均一性、1950 年代からの社会民主労働党長期政権があったと考えられている。1974 年の統治法も、制定後 30 年の時代の変化（例えば EU 加盟、情報化社会への移行等）に合わせ見直しがなされた。2004 年の基本法調査委員会は、統治法の全体的な見直しを提言し、その提言にほぼ沿った形の統治法の改正が 2010 年に実現した。この憲法の基本理念は、市民生活の向上と持続可能な社会の構築とまとめることが出来る。

統治法の第 1 章第 1 条には、「スウェーデンにおけるすべての公権力は、国民に由来する。スウェーデンの民主主義は、自由な意見形成並びに普通選挙権及び平等な選挙権を原則とする。スウェーデンの民主主義は、代議制及び議会制の国家体制並びに地方自治を通じて実現される。公権力は、法律に基づき行使される。」、第 1 章第 2 条には、「公的権力は、全ての人の等しい価値並びに一人一人の自由と価値を尊重しながら行使されなければならない。国民一人一人の個人的・経済的・文化的な福利は、公的事業の基本的な目標でなければならない。特に、健康・雇用・住居・教育への権利を保障すること、並びに、社会福祉・社会保障を促進することは、国及び地方公共団体の責任とされなければならない。（中略）国及び地方公共団体は、全ての人が、社会において参加と平等を達成できるように促進しなければならない。国及び地方公共団体は、性別・皮膚の色・国別又は民族別の出自・言語あるいは宗教上の所属・機能障害の有無・性的傾向・年齢・その他の、一人一人の人と

しての存在に関わる状況を根拠とする差別と闘わなければならない。民族的、言語的、宗教的な少数集団の、独自の分化および社会生活を維持し発展させる可能性が促進されなければならない。」と詳細に記述されている。ちなみに、この第 2 条は、プログラム規定と考えられており、具体的な権利（身体的自由、財産権、差別禁止、社会権等）は、同法の別の条項に規定される。

憲法上、教育権は、第 2 章第 18 条に規定され、「国及び地方公共団体による義務教育に該当するすべての児童生徒は、国及び地方公共団体の学校において、基本的な教育を無料で受ける権利を有する。国及び地方公共団体は、高等教育の整備にも責任を有する」と書かれている。スウェーデンの学校教育思想は、後で述べる学校教育法や教育課程で詳細に記述されている。

このように、時間をかけて法改正手続きを進める政治的手法は、スウェーデンの真骨頂と考えられる。教育改革でも同様の手法で進められた⁵⁾。時代の変化に合わせて、時間をかけて、合意形成していく政治的手法は、民主主義が国民に根付いている好例と考えられる。

4) スウェーデンの教育権の本質を知るために ―日本の教育権との比較―⁶⁾

日本国憲法第 26 条 「すべて国民は、法律の定めるところにより、その能力に応じて、ひとしく教育を受ける権利を有する。 ② すべて国民は、法律の定めるところにより、その保護する子女に普通教育を受けさせる義務を負ふ。義務教育は、これを無償とする。」

このような短い条項でも、そこに使われている言葉は、その意味を巡って深い議論の過程があった⁶⁾。ここでは、日本の教育権についての学説や判例を紹介することで、スウェーデンの教育権の本質を知る一助としたい。

この日本国憲法 26 条の「教育を受ける権利」の法的性格は、学説上、生存権説、公民権（主権者教育権）説、学習権説がある。生存権説とは、教育は、個人が人格を形成し、社会において有意義な生活を送るために不可欠な前提をなすものであり、この意味で、「教育を受ける権利」は、精神的自由権としての側面を持つ。また、「教育を受ける権利」が保障されていることによって、人間に値する生存の基礎条件が保障されることになる。この意味で、「教育を受ける権利」の保障は憲法 25 条の生存権の保障における文化的側面をもち、社会権的側面に重点を置いているのに対して、公民権説は、主権者形成という側面から、主権者形成に資する教育内容を要求しうる権利とされる。学習権説は、国民各自が、一個人の人間として、また、一市民として、成長、発達し、自己の人格を完成、実現するために必要な学習をする固有の権利を有するとするものである。

教育権をめぐる旭川学力テスト事件の最高裁判決は重要である（最大判 1976.5.21）。子どもの教育を決定する権限（教育権）が誰に所属するか、教育を受ける権利としての学習権が存在するか、教師の教育の自由の保障が問われた。最高裁判所は、教育権の帰属問題は、「国家の教育権（教育内容について国が関与・決定する権能を有するとする説）」と「国民の教育権（子どもの教育について責任を負うのは、親及びその付託を受けた教師を中心

とする国民全体であり、国は教育の条件整備の任務を負うにとどまるとする説)」のいずれの主張も全面的に採用できない（折衷説）、児童は学習をする固有の権利を有する（学習権の肯定）、教師に教育の自由は一定の範囲において存在するが、合理的範囲において制限されるとした。

国民の教育権は、教育の問題はもともと親・家庭の問題であり、とりわけいかなる宗教教育や私学を選択する時に問題となる。18 世紀には、市民（資本家階級）が、権利保障の観点から国家（特権階級）に対して、資本主義経済の基盤としての所有権や契約の自由を中核とする公民権を保障することを求めたが、教育権も、この公民権の一種と見ることができる。ただし、資本家階級の教育であるため、家庭教育や資本家の子弟教育の意味合いが強く、今のような学校における公教育を必ずしも意味していないことに注意が必要である。教育権は、資本家階級の私的教育を基本とした国家が介入できない公民権として成立し、福祉国家の中で、国家が介入できる国民の教育権として発展したことになる。

現行教育基本法では、「日の丸・君が代」や教科書検定（家永裁判が有名）などに見られる教育内容への介入や統制が強化された。かつては、上記のように公権力も「不当な支配」の対象となったものが、改正によって事情は大きく変化したことを知るべきである。

「教育の機会均等」に関して、義務教育の無償の射程・範囲については議論がある。授業料無償説と就学必需費無償説とが対立するが、貧困家庭の子どもの就学は、教育の機会均等に関して、今日の問題を提起する。

「能力に応じて、ひとしく」とは、教育を受ける権利における平等、すなわち憲法 14 条の定める平等原則の教育における適用を意味するものである。すなわち、人種・信条・性別・社会的身分・門地などによって教育を受ける権利が差別されてはならず、もっぱらその能力に応じて、教育を受ける機会を与えられるべきこと（教育の機会均等）を示す。教育基本法 3 条 1 項は、このことを「すべて国民は、ひとしく、その能力に応ずる教育を受ける機会を与えられなければならないものであつて、人種、信条、性別、社会的身分、経済的地位又は門地によつて、教育上差別されない」と定める。すなわちここに「その能力に応じて」とは、教育を受けることによってその人としての能力を向上せしめうる資質をもちながら、その資質とは関係のない他の事情によりそれが妨げられることがあつてはならないことを意味する。また、特に教育基本法 3 条 1 項において、憲法 14 条に列挙しているものに加えて「経済的地位」を加えていることは、教育を受ける権利の生存権的な性質を重視し、国民が経済的事情のために現実に教育を受ける機会をもちえないことのないよう、国が積極的に措置を講ずる責務を有することを示したものである。しかし、明治憲法改正手続きや教育基本法制定の過程で、盲者、聾者以外の障害のある子どもについては、議論の過程で、「能力に応じて、ひとしく」の中に想定されていなかった⁶⁾。この点については、平成 18 年の教育基本法改正で、その第 4 条第 2 項に、障害のある者が十分な教育を受けられるよう、教育上必要な支援を講ずべきことを新たに規定したことを強調しておく。

3. スウェーデンの教育³⁾

1) スウェーデンの一般教育体系

スウェーデンの学校教育関係の法律は、大きく三つに分かれる。一つは、大学を中心とする教育及び研究を規定した「高等教育法」、二つめは「学校教育法」を頂点とする系列である。第三の教育制度として、「民衆教育制度」が存在する。2006 年に、それまでの社会民主労働党政権から、保守系の連立政権に変わり、民営化、競争原理の導入を推進し、社会福祉や教育改革が進められている。

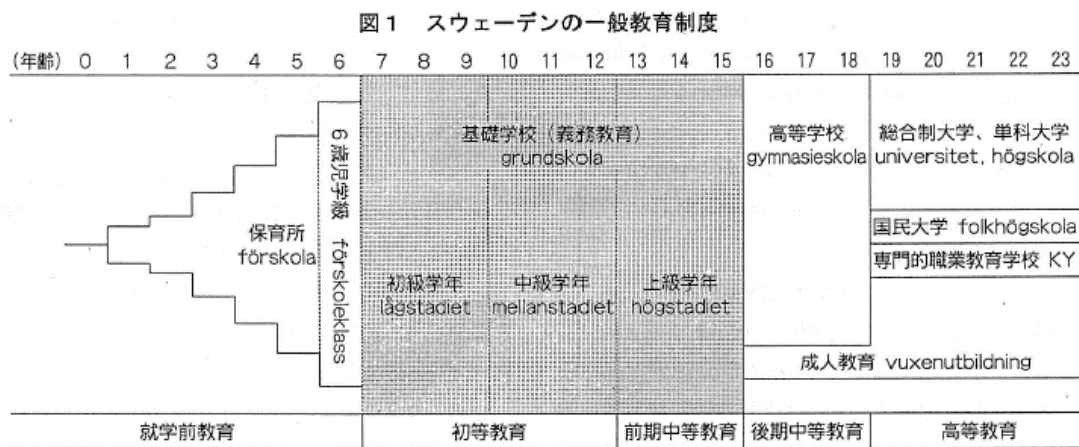
スウェーデンの学校制度の特徴は、まず、教育投資の多さがあげられる。対 GDP 比で見れば、北欧諸国は、OECD で上位を占める（日本は 34 カ国中 34 位:2009）。教員の給与も、OECD 平均を上回り、教員に地位は高く、人気のある職業である。

義務教育終了後は、成人教育をはじめとする選択肢が比較的よく整備され、日本のように単純に基礎学校から高等学校、大学という進路を選択する必要がない。これは、リカレント教育と呼ばれ、スウェーデンが発祥の地である。経済協力開発機構（OECD）が提唱する生涯教育構想にも採用され、社会人が必要に応じて学校へ戻って再教育を受ける、循環・反復型の教育体制のことである。国民高等学校は、148 校あり、18 歳以上で入学でき、サマーコースから 1 年コースまであり、地域の伝統基幹産業を学ぶことが出来る。NPO や地方自治体と連携し運営されており、寮費以外は無料である。国民大学は、全国で 40 校、20 万人が学ぶ。大学に併設され、学生主導で学ぶことが出来、大学の先生が教える。その他、スポーツ振興のための学校もある。

また、高等教育の特徴として、修士まで無料で学べ、博士課程は 30 万円程度の給与が支払われる。大学の歴史が古く、規模が大きく、真理探究系の基礎学問重視である。工学や法学など実務系の学部は少ないことが特長である。それらは、専門大学として、別に存在する。留学生、社会人の比率が高いのも特長である（OECD 諸国平均 21%）。学生組合に全員加入で、その代表は、大学経営にも参画する。産学協同は当たり前で、企業は大学内に研究室を持ち、教授も起業でき、パテントは個人に帰す。

1997 年から、就学前教育が「社会サービス法」から就学前「教育」に移行し、義務教育が実質 10 年間になった。これも、知識社会型への転換に対応した教育改革である。プレスクールは、スウェーデン社会で生きるために、ジェンダー教育、環境教育、政治意識を植え付ける重要な機会と位置づけている。

学校体系



出所：二文字理明・伊藤正純（2002）「スウェーデンにみる個性重視社会」桜井書店 p.22

2) スウェーデンの障害教育制度の沿革と現状

スウェーデンの障害教育は、第2次大戦後、隔離された専門的な特殊教育として整備されることから出発した。通常の子どもを対象とする一般教育制度と、障害のある児童生徒を対象とする障害者教育制度が複線的に別々に発展してきたのである。しかし、1950年代の北欧でのノーマライゼーション思想は、知的障害者を「分離」「隔離」「特殊化」するアンチテーゼとなった。以後、一般学校教育制度と特殊教育の学校制度は、ノーマライゼーション思想を受け入れ、スウェーデン独自の発展を見せて、「統合」「融合」されて行くことになる。

障害のある児童生徒の学校教育の内容は、「義務教育学校、六歳児学級ならびに学童保育所のための教育課程」（以下、教育課程と略す）の中で、通常の児童生徒に関する記述と一体的にわかりやすく規定されている。この教育課程は、一般教育体系の中の学校教育法に規定される学校の義務教育部分のカリキュラムである。スウェーデンの義務教育段階の教育課程は、1842年に国民学校令により、すべての子どもに6年間の初等教育が始まったが、教区が学校設立の責任を負ったため、長らく学校の設立が進まなかった。実は、スウェーデンでは、元々牧師養成学校に起源を持つラーロヴェルク学校群が存在していた。近代国家として変容する中で、必要な初等中等教育を実施するために、その学校群からリアル・スコラを分割していった（1905）。その後、このような並列の学校制度を統合し、単一の学校制度の検討が進められ、教育内容、学習時間、学級編成等が具体的に示されたのは、1919年の教育指導計画（教育課程に相当）であった。しかし、基礎学校年限や上級のリアル・スコラへの進学ルートが定まらず、複線型学校体系が解消されるのは1950年まで待たねばならなかった⁵⁾。このようにスウェーデンの教育は、20世紀半ばまで旧態依然とした体制が温存され、現在の形になるまでに1955年、1962年、1969年、1980年と教育課

程の改定が進められた。この間、障害のある子どもへの特別の指導の拡大が図られ、1972 年には、全児童生徒の 3 分の 1 を超えるものが、短期又は長期の特別な支援の対象となったといわれている。さらに、1970 年代は、障害の概念も、かつての絶対的なものから相対的なものに代わっていった。当事者の障害そのものよりも、周囲の環境の不備が、当事者を「障害者」にするという、後の WHO による障害の概念が普及していった。

学校教育内容に関する委員会（SIA 委員会）は、「学習が困難な児童生徒」よりも、「指導に困難を来している学校」をこそ問題にした。同委員会の思想は 1980 年の教育課程に強く反映している。障害のある児童生徒の教育を「特殊教育」に閉じ込めず、通常の学校教育の枠組みで行うというスウェーデン・モデルはこうして出来上がっていった。1994 年の改定では、義務教育学校だけでなく、6 歳児学級、学童保育も教育課程の対象となり、2003 年改定では、教育課程上、目標と指針の中で、「知識」と「規範と価値」の順序が入れ替わり、後者重視に変更された。2006 年に保守系連立政権に代わり、2011 年から現在の学校教育法、教育課程になっている³⁾（具体的な内容を得るための資料が入手できておらず、その内容についてのコメントは出来ない）。

現在につながる学校教育法改正の沿革は、1950 年社会民主労働党がスウェーデン議会の両院で単独過半数を取り、ようやく義務教育学校の一本化が合意されたことに始まる。義務教育の運営主体であるコミュニン合併（1952～74 年）を経て、単一学校制度が徐々に導入された。1962 年版学校教育法が、その間の中心的役割を果たした。その間に女性の社会参加が進み、保育と教育の統合が進められ、1985 年版学校教育法で、保育サービスも教育に含まれることになった。その後も、何度もの改正を経て、今日の学校教育法になった。

学校教育法（2005 年）で、障害のある児童生徒についての記述をみると、第 1 章総則 児童生徒のための学校教育 第 1 条第 2 項で、国及び地方公共団体は、疾病等によって通常の学校教育に参加できない児童生徒に多様な特別指導を提供する、とか書かれている。これにより、入院した子どもの学校教育が保障されている。



リンドグレン病院（カロリンスカ大学附属小児病院）の病院内学級

学校教育法第 3 章第 3 条第 1 項の規定には、「基礎学校は、全ての児童生徒の入学を認めなければならない。」とある。法制度において、障害のある児童生徒を通常学校に就学させなければならないという規定は存在しないものの、SIA 調査委員会が直接学校に介入し、法の趣旨に則り事態の改善を図るので、「共に学ぶ」思想が少なくとも政策レベルでは相当に強固であるといえる。障害があれば、特殊学校、養護学校等がまず就学先として用意されるわけではない。まず、調査されるべきは、当事者が特別な支援を必要とするか否か、である。必要なら、通常の学校の中で、まず支援を行わなければならない。視覚障害、肢体不自由の児童生徒は、この原則により、既に通常学校にインクルージョンされている。ろう、聴覚障害、言語障害の児童生徒は、障害ゆえに、特殊学校に就学させて義務教育を修了させる（第 1 章第 6 条）。ただし、これは、当事者である児童生徒及び保護者が異議申し立て処理委員会に対して異議申し立てができる。特殊学校に関しては、ろうの当事者が、手話を第 1 言語とする立場から、通常の学校ではなく「分離された教育」としての特殊学校を選択したのであるから、これは当事者主体の原則から発している。知的障害、脳損傷、自閉症、外因性の障害あるいは内因性の疾病があり、基礎学校あるいは高等学校に通うことが出来ない児童生徒のためには、養護学校が設置される（第 1 章第 16 条第 1 項）。

異議申し立ての事例の多くは、養護学校に関連するものが多い。ただし、多くは、児童生徒の適切な指導を求めて、通常学校である「基礎学校」の中で、適切な、当事者のニーズにあった「特別な支援」を要請するものである。適切な特別な支援を求めて、基礎学校ではなく、養護学校への就学、転学を求めるものもある。

障害のある児童生徒の就学をめぐる、「スウェーデン・モデル」の特徴は、インクルーシブ教育を究極的理念として掲げながら、個別の法的な違反事例を適切に処理することによって、実態としての差別事例の除去に努めるところにある。その一方で、学校調査局等による監察、調査、審理を待って、学校教育局が違反行為に対する指導に当たるというシステムが他の諸国に比べてもよく整っている。従って、障害のある児童生徒のみならず、全ての児童生徒が漏れなく、学校教育法、教育課程の規定する目標を達成できるよう応援する全体としてのシステムを学ぶことができるかと考える。

全ての児童生徒を通常の学校において義務教育を修了させること。その原則の例外として、当事者への特別な支援提供のために、特殊学校、養護学校への就学が想定される。義務教育への就学の究極の原則が通常の「基礎学校」にあること。当事者としての児童生徒、保護者の意見表明、決定過程への参加のシステムが存在すること。学校側と親の意見が分かれる場合の、異議申し立てのシステムが十分機能する体制が整っていること。これらが、「スウェーデン・モデル」といえる。

4. 患者教育について カロリンスカ大学小児病院 小児がん専門看護師インタビュー



リンドグレン病院（カロリンスカ大学附属小児病院）の全景とリングレンの銅像



小児がん専門看護師（Ms. Margareta afSndaeberg）による患者教育の実演

スウェーデンでは、年間約 300 人の小児がんが発症し、全国 6 カ所の小児がんセンターで治療する。全体の 1 / 3 は、カロリンスカ大学病院にかかっている。ここは、北欧で初めての小児がん病棟である。

小児がん専門看護師の役割は、小児がんの子どもに、病気のことを教えること（告知）。そして、学校の先生に、小児がんについて講義をすること。学校との橋渡しが大きな役割である。なぜなら、学校に行っていない子どもの方が、感染症に罹りやすいからだという。他に 3 人の看護師がおり、資金は小児がん基金から出ている。

目標は、病院内でも、家庭でも、学校でも普通の生活が続けることを支援することである。最近では、白血病でも入院が、1 週間程度になり、入院後のパニックの時期を考慮すれば、支援するには、余りに時間が少ないのが悩みであるという。

病気の説明は、患者と保護者と一緒にする。話の内容は、小児がんという病気の説明、はっきりがんという言葉を出す（写真のようにわかりやすい教材を使用）、80%は治ること、治療の内容について話す。治癒までの長期的な経過を説明するが、実際の質問は今はどうかということが多いという。先入観をどれだけ取り払えるかが重要である。子どもの学校まで出向き、教員や子どもに、病気のことを教育する。患者家族への教育も行う（きょうだい向け）。説明は、子どもの年齢に応じて工夫している。他科連携を十分に進める。脳腫瘍には、別に特別な看護師がいる。スウェーデンでは、小児がんが注目されていて、寄付が多い（小児がん基金の活動）。

専門看護師が、比較的フリーに、学校などにアウトリーチする姿勢は、日本にも大いに参考になると思われた。

5. ホスピタルプレイスペシャリストの活動



病棟のプレイセラピーユニット

リンドグレン病院で、8 人のホスピタル・プレイ・スペシャリスト（HPS）が常勤で働いている。彼らの多くは、教育学を専攻し、特殊教育の免許を持ち、疾患、外傷、遊戯理論の知識を習得している。遊びのプログラムを通じて、入院中の子どもの心理的ケアをする専門職である。北欧では、1909 年にヘルシンキで始まり、1912 年にはスウェーデンでも開始された。1977 年に、入院中の子どもがプレイセラピーを受ける権利を法律で保障した。

スウェーデンでは、小児科のある病院すべてに配置され、42 部署に 140 名以上配置されているとの説明があった。それは、学校教育法により、幼稚園、保育所、学童保育を利用している子どもが入院した場合、そこと同じ環境を用意することが保障されているからである（学校教育法第 2 章 a b 第 4 条）。月曜日～金曜日まで、9:00～16:00 まで常駐している。利用は、保護者同伴が原則である。感染症や薬物治療中の子どもは、プレイセラピー

ユニットに来られないので、その場合は、HPS が病室を訪問する。

以下の写真は、病院の1階にあるプレイセラピーユニットである。病棟のプレイセラピーユニットと同様、保護者同伴で、月曜日～金曜日まで、9:00～16:00 まで利用が可能である。小児病院の1階部分の多くを占有し、子どもの年齢や好みに応じて利用が出来るように工夫されている。また、絵を描いたり、工作をしたりするユニットもあり、一角には、プールも併設されている。





この病院のプレイセラピーで出色なのは、プレパレーションである。日本でも、日本小児看護学会の招きで来日された Ms.Kristina Silfvenius から、お話を伺った。

以下、彼女の話である。

「スウェーデンでは、1982 年に、病気の子どもは治療に関する理解しやすい情報を提供される権利を有すると、法律で決められた。遊びを通じて、検査や治療手技、手術について、わかりやすい言葉、わかりやすい視聴機材、実際の治療器具や人形をもちいて、構造化されたホスピタルプレイによる説明を受けることが出来る。リラックス方や疼痛緩和法の技術を習得し、プレイを通じた感情表出の促進、プレイ中の観察による臨床上の評価を行うことが出来る。

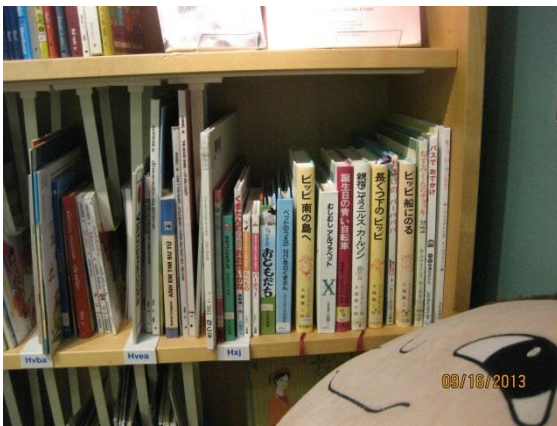
プレパレーションの方法は、見せながら語ることである。手技そのものを真似てみせる、その時には、具体的に器具がどのように使用されるか示すことが重要である。子どもと一緒にやってみる、その時には、危惧をおもちゃにし、手技そのものに参画させる。最後に子ども自身で真似てやってもらう、その時には、子ども自身のやり方を尊重し、よく聞き、時間をかけることが重要である。」



「そして、最後に、ご褒美に本物の器具をプレゼントします。」

「この病院の一番に自慢は、図書館です。リンドグレンの名前に恥じない設備を誇っています。世界中の言語で書かれた書籍を集めています。ゆったり本を読める空間にも工夫しています。図書館の隣に、学校があります。」





6. おわりに

スウェーデンにおける小児がんのある子どもの自立支援の仕組みを、特に教育との関連から述べた。北欧諸国の中でもスウェーデンは、法を遵守し、ルールに忠実に、仕組みを機能させている印象を受けた。

スウェーデンは、平和に徹した国であり、平和に役立つ良い具体策があれば次々に国際社会に提示して、その実現に向かって普段の努力を積み重ねる国である。そのためか、国民一人一人の資質も穏健で、物事を冷静に理性的に議論し、あくまで民主的な話し合いを通じて、妥当な結論を導き、問題を処理していくという印象がある。社会的弱者を排除せず、移民をも受け入れている社会は、人間愛の精神に基づき、強い社会的連帯と素晴らしい都市環境と住宅環境を実現していた。約 200 年にわたる教育の沿革から、その一端を感じていただければ幸いである。

リンドクレン病院も財政的にはそれほど豊かではないが、企業からの寄付や民間（小児がん協会）からの援助をうまく活用していた。病院も、プレイユニットの場所を提供するなど、民間との協力関係が進んでいた。その背景には、スウェーデンの教育があるという現地の通訳のお話聞き、本稿の前半で、スウェーデンの教育システムの説明を試みた。そこで理解できたのは、長い時間をかけて、反対者を説得し、必要なら民主主義の原則を行

使し法律を作り、国を作り上げていくダイナミズムである。これこそが、スウェーデンの本質ではないかと考える。

日本は、折角良い法律や組織を作りながら、それをうまく活用できず、人、物、金がないことを理由に、法律や組織を動かさない言い訳をしているような気になった。

小児がん医療関係者は、まず 15 拠点病院に、病弱特別支援学校を作るために、都道府県教育委員会に働きかける努力をお願いしたい。

参考文献

- 1) 滝川国芳, 西牧謙吾, 病院にある学校のあり方と病気による長期欠席者への対応, 課題別研究「我が国の病気のある子どもの教育の在り方に関する研究―病弱教育と学校保健の連携を視野に入れて―」報告書, 国立特別支援教育総合研究所; 2008. p.24～36.
- 2) 二文字理明編著. スウェーデンの教育と福祉の法律. 桜井書店. 2011.
- 3) 平成 22 年度障害のある児童生徒の就学形態に関する国際比較調査報告書 <http://www8.cao.go.jp/shougai/suishin/tyosa/h22kokusai/index.html>
(平成 26 年 1 月 30 日確認)
- 4) 国立国会図書館調査及び立法調査局. 各国憲法集 スウェーデン憲法. 調査資料 2011-1-a. 2012.
- 5) 秋朝礼恵. スウェーデンにおける教育改革―1940 年代における時代背景と合意形成の過程を中心に―. ソシオサイエンス Vol.13 2007 年.
- 6) 高橋智、清水寛. 城戸幡太郎と日本の障害者教育科学―障害児教育における「近代化」と「現代化」の歴史的位相. 多賀出版. 1998.
- 7) 西牧謙吾. 第 6 章 個別の教育支援計画を巡る背景について. 「個別の教育支援計画」の策定に関する実際的な研究報告書. 国立特別支援教育総合研究所. H18 年 3 月.
- 8) 二文字理明. スウェーデンの「教育課程」の翻訳と解題―義務教育学校・6 歳児学級・学童保育所のための教育課程 (Lpo94) 2003 年改定版―. 発達人間学論叢 第 10 号 pp.111-124. 2007.
 - 9) 二文字理明、田辺昌吾. スウェーデンの「学校教育法」の翻訳と解題. 発達人間学論叢 第 9 巻 pp.99-142. 2006.