

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の育成
(24-16)



小児がんに関する情報発信(こどもの自立支援)

報告書

研究分担者 柿沼章子(社会福祉法人はばたき福祉事業団)



社会福祉法人 はばたき福祉事業団

平成 26 年 3 月

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の育成
(24-16)

「小児がんに関する情報発信(こどもの自立支援)」
報告書

研究分担者 柿沼 章子
(社会福祉法人 はばたき福祉事業団)

平成 26 年 3 月

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の育成(24-16)」

(主任研究者 森 鉄也 (独立行政法人 成育医療研究センター))

「小児がんに関する情報発信（こどもの自立支援）」報告書

○分担研究者

柿沼章子 (社会福祉法人はばたき福祉事業団)

○研究協力者

西牧謙吾 (国立障害者リハビリテーションセンター病院)

小俣智子 (武蔵野大学人間科学部社会福祉学科)

吉川かおり (明星大学 人文学部 福祉実践学科)

久地井寿哉 (社会福祉法人はばたき福祉事業団)

「小児がんに関する情報発信（こどもの自立支援）」報告書

— 目次 —

	ページ数
はじめに.....	2
社会福祉法人はばたき福祉事業団 柿沼 章子	
小児がん患者等の多職種協働による病気を持つ子どもの自立を実現 するための協働的教育支援システム分析ならびに当事者視点の導入	4
社会福祉法人はばたき福祉事業団 柿沼 章子	
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	18
国立障害者リハビリテーションセンター病院 西牧 謙吾	
小児がん患者及びソーシャルワークの視点から見た福祉国家	34
小俣 智子 （武蔵野大学人間科学部社会福祉学科）	
スウェーデンにおける障害者雇用（サムハル）を手がかりに、 日本における小児がんサバイバー支援策の方向性を考える	44
吉川 かおり（明星大学 人文学部 福祉実践学科）	

はじめに

柿沼章子 （社会福祉法人はばたき福祉事業団）

本報告書は、平成 25 年度のスウェーデン調査に関する報告書です。これまで、平成 21 年度から 5 年間、成育医療研究センターの研究として、小児がんをはじめ慢性疾患の子どもの自立の支援の調査を続けてきました。先行研究で得られた知見と合わせ、一つのマイルストーンとして、支援モデルを提言しています。「どのように生活水準を向上させるか」についてのマクロ的、動的な視点の提供を目指しました。

本研究の経緯について説明いたします。平成 21 年度から 5 年間、成育医療研究センターの研究として、小児がんをはじめ慢性疾患の子どもの自立の支援の調査を続けてきました。初年度の平成 21 年度成育医療研究『成育医療の研究のグランドデザインに関する研究』の中では、慢性疾患の子どもの成育医療のニーズに一定の傾向があり、多くは（社福）はばたき福祉事業団が支援実践として取り組んできた、血友病における成育医療の課題、特に社会的自立に関する課題とも共通点が多いことがわかりました。これらが一つの問いの出発点になっています。

こうして出発した支援研究ですが、研究年度に関わらず、一貫したリサーチクエスションがあります。既に成育に関する多くの先行研究などでも疾患は異なれど患者の「自立」は慢性疾患患者全体の課題として指摘されていました。さまざまな先行研究や報告書等で指摘はされているものの「自立」への具体的かつ有効な政策提言・対策は行われているのだろうか、また課題克服はどのようにあるべきだろうか、という問いが出発点でした。こうした問いをリサーチクエスションとしてさまざまな専門家とともに協働して調査を行いました。一連の研究では、実際の支援現場を視野に、“調査のための調査はしない、患者さんのために”を旨に、「自立」支援のプログラム開発、システム（医療・福祉・教育等の多職種連携）実現を目指しました。

本年度研究において、これまでの 5 年間の調査での意義や成果の大きな背景となる発見がありました。本年度報告書では、「北欧モデル」と定義した支援モデル設計に関わる一貫した基本理念とその実行機序の存在です。北欧諸国の国は『子どもは国の宝』を理念とし、病気や障害、いかなる環境にある子どもであっても教育を保障し社会の成員として自立することを政策的に実行しています。特に今年度のスウェーデン調査で衝撃を受けたのは、その支援は『幸せに生活する』を基準としており、国民の権利としています。必要最低限

の支援を得た上での生活水準ではありません。また、国民は幸せに生活することは当然の権利として認識しています。権利があれば当然義務があります。それは国のそして社会の成員となることを意味しています。

医学の進歩により、多くの病気をもつ人々が生命を延ばすことが可能になってきました。しかし、完治することのない疾患の場合、経済的な問題をはじめ生活の支障が生じてきています。言い換えると社会の一員として「自立」することが難しいのです。その問題を紐解くために患者本人だけでなく母親の調査を行ううちに明らかになったことは、「自立」と学齢期の教育機会が大きく影響をしていることです。さらに、改善についての視野は、血友病患者の支援に関わっていた初心のころと変わっていないだけでなく、今回の課題である小児がんの患者だけでなく、より広い範囲の小児慢性疾患の現在進行形の課題であることに気が付くことができました。

本年度報告書については、こうした5年間の中での到達であると同時に、私は今まで患者支援を続けてきました中での反省点も反映しています。それは、責任の所在、責任の共有に関し、当事者の重要性についてやや目標設定を過小評価していました。昨年度までは、根源的な解決を目指すならば北欧諸国の理念、政策が重要だと、質の高い生活よりもむしろ最低限が保障された支援モデルを提示しており、いわゆる当事者への過度の「責任転嫁」をしていました。また今年度の調査で改めて、その支援の基準は最低限の生活とは言わないまでも決して「幸せな生活」とはしていない日本の現状を認識し、その改善や、質の高い支援のあり方が存在することに気が付きました。その自分のそもそもの支援水準の設定の仕方に反省をし、患者の支援を改めて考え直し、患者家族の質の高い生活水準が実現できるよう取り組んでいきます。

(2014 年 3 月 31 日)

小児がん患者等の多職種協働による病気を持つ子どもの自立を実現するための
協働的教育支援システム分析ならびに当事者視点の導入

分担研究者	柿沼章子	(社会福祉法人 はばたき福祉事業団)
研究協力者	西牧謙吾	(国立障害者リハビリテーションセンター病院)
研究協力者	小俣智子	(武蔵野大学人間科学部社会福祉学科)
研究協力者	吉川かおり	(明星大学人文学部人間社会学科)
研究協力者	久地井寿哉	(社会福祉法人はばたき福祉事業団)

【背景】

子どもの自立は、「児童の権利に関する条約(子どもの権利条約)、国連人権委員会(1990)」によれば、「身体的、精神的、道徳的ならびに社会的な発達を含む」こどもの生活水準に関する課題と考えられる。特に、わが国では、病気をもつ子供が「通常の」教育環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ことが問題となっている。また、小児がん医療・支援については、慢性疾患のある子どもの自立支援が大きな課題^{1) 2)}である。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、当事者ニーズが十分に反映されておらず、地域における医療と教育の連携についても、医療中心の視点であり、支援資源の不足(設備、人的資源、予算)を理由に、法律や組織を活用できていない現状がある。自立理念や課題解決といった当事者視点の導入についても、課題があるとみられる。これまで当分担任では、当事者視点の導入により、社会的な発達に関する支援関係の改善や、課題について機関横断的に直接議論・検討できるような教育支援システムの構築が必要であることを示してきた。

【目的】

そこで本研究では、小児がん等を例に、病気を持つ子どもの自立を実現するための教育支援システムをマクロ的に記述・分析することを目的とする。これらは、こどもの自立ならびに協働的な支援のありかたが、どのように動的に機能し、その結果子どもの生活水準が向上するかについて、現状把握の方法と今後の改善策に役立てたい。

【方法】

国として子どもの政策が進んでいる北欧(フィンランド・デンマーク・スウェーデン)の取り組みを調査するために現地の病院、病院の学校、保育園、サムハル(障害者雇用事業)、小児がん患者会を訪問しその支援機能の特徴を 1) 各専門家の視点よりまとめた。2) 支援機能について、マクロレベルの特徴を北欧モデルとしてまとめ、機能分析を行った。同様に日本モデルについて支援機能分析を行い、比較考察を行った。3) 課題抽出には、システム工学等で利用されているユースケース分析を用いた。

【結果・考察】

- 1) 小児がんのある子どもの自立支援について、複数の専門領域から分析を行った。本報告書に各論として、教育との関連（西牧）、ソーシャルワークの視点（小俣）、今後の支援の方向性（吉川）から、それらの特徴をまとめ、各論として掲載した。
- 2) 支援機能の特徴についてまとめた。北欧モデルでは患者・家族への支援が動的に行われ、a) 生まれた時から成人するまで、細部まで配慮されたサポート体制、b) エビデンスに基づいた方針の決定、c) 小児がん患者・家族を支える人的資源の活用、特に、職種間の垣根なく連携と協調が行われ、同等な関係で支援が進められていた点が特徴的であった。
- 3) 支援機能をマクロの視点から、動的、3 次元的なモデルにより可視化した。ユースケース分析の結果は、補足資料の中に記載した。

【結論】教育現場における生活支援実践に関する支援システムの実効性を高めるには 1) 小児がんのこどもの学校教育支援、2) 患者・家族への支援、3) 当事者視点の導入、が前提要因であることが示唆された。

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) 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)

学会発表

- 1) 柿沼章子、久地井寿哉、小俣智子、西牧謙吾、大平勝美、小児がん患者等の多職種協働による病気を持つ子どもの自立を実現するための教育支援システム分析、第 22 回日本健康教育学会学術大会、2013.6
- 2) 柿沼章子、久地井寿哉、小俣智子、西牧謙吾、大平勝美、小児がん患者等の多職種協働による病気を持つ子どもの自立を実現するための動的支援システム分析、第 60 回日本学校保健学会、2013.11

小児がん患者等の多職種協働による 病気を持つ子どもの自立を実現するための 教育支援システム分析

○柿沼章子(1社会福祉法人はばたき福祉事業団)
久地井寿哉¹⁾、小俣智子²⁾、西牧 謙吾³⁾、大平勝美¹⁾
(2武蔵野大学人間科学部社会福祉学科、
3)国立障害者リハビリテーションセンター

●背景

患者の自立の必要性

- ・ 医療が向上し、生きることが可能になったが
患者が社会人になる頃、自立の問題がでてくる
- ・ 問題解決のためには
他職種協働による生活支援が必要である

慢性疾患患者の支援をする中、大きな課題として患者の社会的自立がある。この課題は20歳前後で明らかになるが、その要因は学齢期の教育がある。直面している医療が優先され、将来を見据えた教育が疎かになる傾向がある。その問題を解決するためには、医療者だけでなく、福祉、特に教育関係者との協働による生活支援が必要である。

●平成21年度

患者の視点に立った成育医療のニーズの調査と 自立を目指した患者支援プログラムの開発

- ・ 協働ワークショップ開催
(医療・教育・当事者・支援者)
- ・ 自立と成育医療の関係

課題：1. 病気の理解（告知）
2. 患児とその家族への支援
3. 必要な情報の共有化と提供
4. 医療・教育・福祉・地域等の連携



患者の自立という課題解決に向けて、平成 21 年度は成育医療のニーズ調査と患者支援プログラムの開発に取り組んだ。協働ワークショップを開催し、医療者、教育者、当事者、支援者により「自立と成育の関係」を抽出した。その中で、1～4の課題があげられた。

●平成22年度

患者の視点に立った成育医療のニーズの調査と自立を目指した患者支援プログラムの開発に関する研究

課題：1. 病気の理解（告知）
2. 患児とその家族への支援
3. 必要な情報の共有化と提供
4. 医療・教育・福祉・地域等の連携

→ Staying Positive Self-Management Program

良い点：自己効力感の向上

課題：医療と学校の連携がない



患者の自立という課題解決に向けて、平成 21 年度は成育医療のニーズ調査と患者支援プログラムの開発に取り組んだ。協働ワークショップを開催し、医療者、教育者、当事者、支援者により「自立と成育の関係」を抽出した。その中で、1～4の課題があげられた。

●平成23年度

小児がん患者・経験者自立支援プログラムの
整備に関する研究



課題：医療と学校の連携がない

フィンランド調査 教育の視点から見た医療

良い点：1.国の成育医療の理念

2.教育システム

3.医療・教育・福祉・地域との連携

4.プログラム開発・実践・継続の活動理論

日本の課題：医療・教育・福祉・地域との連携がない



平成 23 年度は平成 22 年度に残された課題『医療と学校の連携がない』に対して、患者は医療優先という視点を変えて教育の視点から見た医療を調査することにした。その目的のため病気や障害、家庭環境等の条件にとらわれず、平均的に教育水準が確保されているフィンランドを選んだ。この調査から、『子どもは国の宝』とする方針を国策のもとに1～4の良い点が実践されている。国の子どもに対する理念（成育医療、教育）は非常に重要である。また4のプログラムを開発するだけでなく、実践する中で見えてくる課題を解決しながら継続するという活動理論は「誰他のために行っているか」という本来の調査・研究のあり方を明示している。しかし、日本は縦割り行政の弊害などが原因で3が課題となっている。

●平成24年度

小児がんに関する情報発信（こどもの自立支援）



課題：医療・教育・福祉・地域との連携に必要なもの

デンマーク調査

（世界一幸せな国の）国のこどもの考え方と政策

- ・子どもは国の宝
- ・自立した人間を目指した教育方針
- ・その子の最善を
- ・隙間のない支援

日本の既存のものを利用して実現させるには

- ・ソーシャルワーカー、保健師の職務権限拡大？



平成 24 年度は日本の課題である『医療・教育・福祉・地域との連携を解決するために世界一幸せな国といわれるデンマークの国のこどもの考え方と政策を調査した。フィンラン

ド同様『子どもは国の宝』とし自立を目指した教育方針で「その子の最善を」を合言葉に多職種協働で隙間のない支援を実践している。日本において医療・教育・福祉・地域との連携を実現させるためには既存のソーシャルワーカーや保健師の職務権限の拡大がひとつの方策であることがわかった。

●目的

自立を実現するための支援システムをマクロ的に記述・分析

前提要因：システムに課題があるのではないか

強化要因：他職種連携
リソース
方法
：デンマーク
：フィンランド

実現要因：ワークショップ
情報提供
：イギリス

本研究の目的について。

平成 25 年度は過去の調査を踏まえて「自立を実現するため」の支援システムをマクロ的に記述・分析することを目的とする。実現要因として自立支援プログラムや情報提供があり、それについてはイギリスのプログラムを調査をし、強化要因としては多職種連携、リソース、方法に関しては北欧調査から学んだ。しかし、そもそも前提要因として「システムに課題があるのではないか」ということにたどりついた。

●方法

方法: 記述疫学的手法 + システム分析

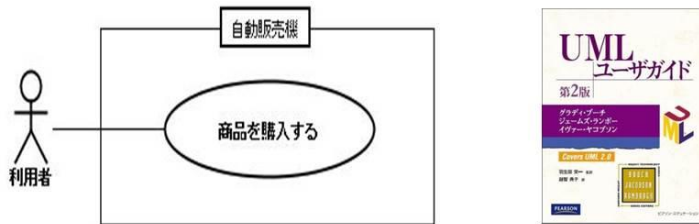
システム工学等で標準化されている方法を応用

UML(Unified Modeling Language: 統一モデリング言語)

オブジェクト指向の分析設計の標準化された表記法(米国の標準化団体OMG(Object Management Group) 1997年)

ISO標準: 実質標準的な唯一の設計表記方法

自動販売機の正しいユースケース例



方法は記述疫学的手法とシステム分析をもちいた。ユースケース表記はシステム工学等で標準化されている方法である。例として自動販売機の正しいユースケース例を示した。利用者が自動販売機の商品を手に入れる図である。利用者はお金を支払い、商品を購入するこれをユースケースで図に表すとこのようになる。

●方法(続き)

制度、およびモデル化、支援システム要件定義

→学校生活と療養支援状況を包括的に記述

対象となる支援実践

医療の現状と病院内における教育・福祉・医療の
連携や患者支援活動

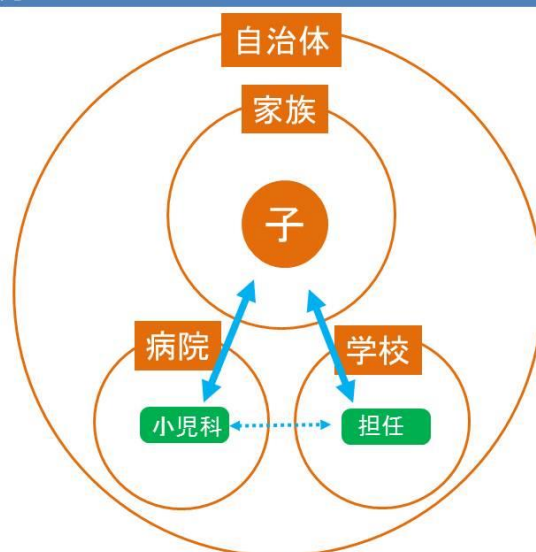
支援領域・対象

政策、プログラム、仕組みの情報収集・発信方法
成育期の病児（小児がん等）への支援例

制度、およびモデル化、支援システム要件を定義するためにユースケースを用い、学校生活と療養支援状況を包括的に記述した。対象となる支援実践、および支援領域・対象は図に記した通りである。

●結果 支援連携図1

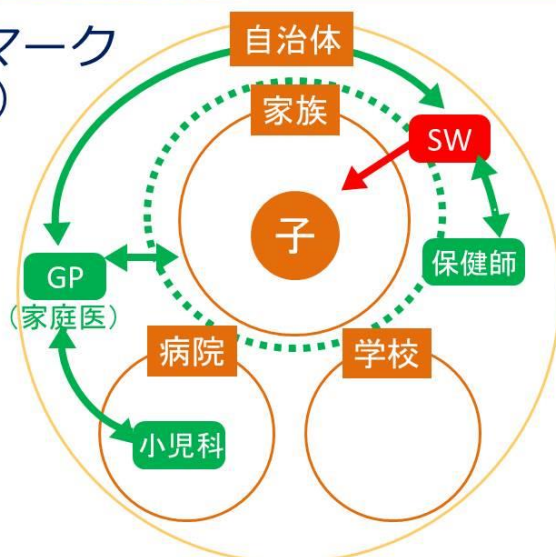
日本（全体）



日本の支援連携図を示した。ある家族の子どもが病気になった場合、医療は病院、教育には学校、と対処はそれぞれに対して家族が行う。家族が必要としている病院と学校の連携がないため家族が対応するのであるが、これが病気のこどもをもつ家族にとっては非常に負担となっている。

●結果: 支援連携図2

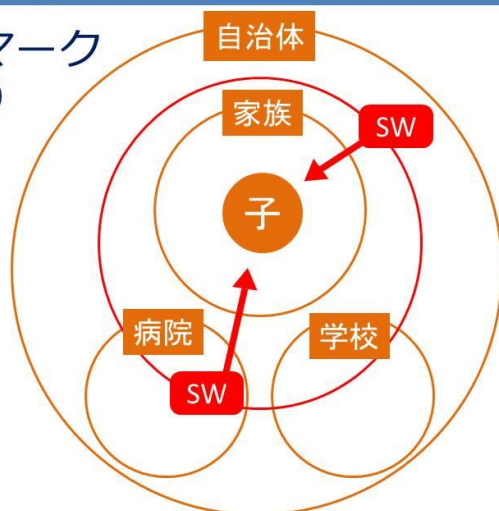
デンマーク (全体)



これをデンマークの支援連携図で表すと、まず、ある家族の子どもが病気になったとき、家庭医はその病気が専門的な治療が必要だと判断した場合は専門病院と連携を行う。同時に地域のソーシャルワーカーは家族の支援を始める。ソーシャルワーカー主導のもとで、自治体、病院、学校と連携し支援が迅速に対応されるため、家族は病気をもつ子どもに集中できる環境がつくられる。

●支援連携図2-2

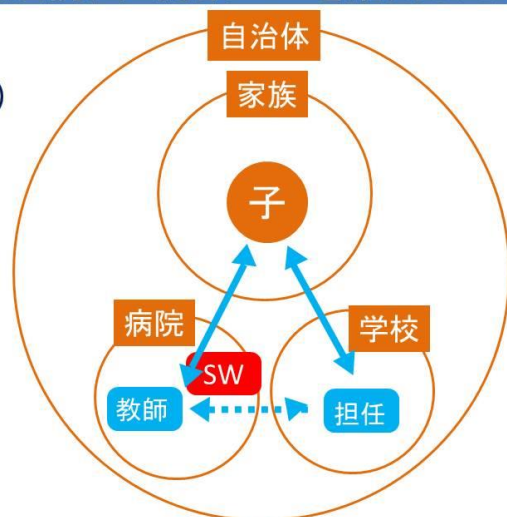
デンマーク
(SW)



ソーシャルワーカーの支援連携図を示す。自治体のソーシャルワーカーは病院のソーシャルワーカーと連携し、院内学校と在籍している学校での継続した教育を保証する。また病院のソーシャルワーカーは病気をもつ子どもの学級へ病気の説明や復帰時の注意の説明等サポートを行う。これらの対応により、病気をもつ子どもは教育の継続だけでなく、級友との関係も継続できるため、コミュニケーションの発達の機会が確保されている。

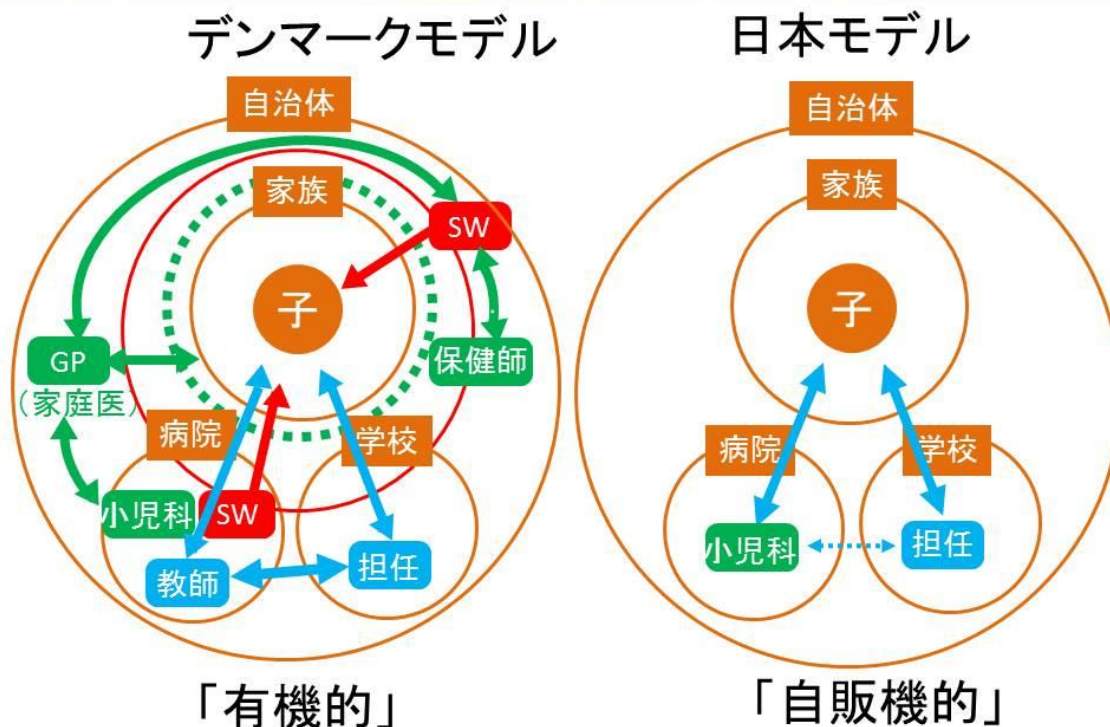
●支援連携図 提案 SWを活用した場合

日本
(SW)



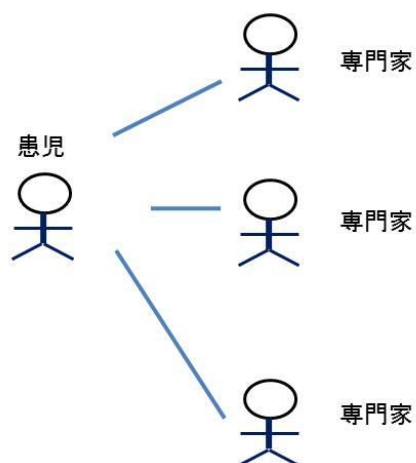
日本の課題である『医療・教育・福祉・地域との連携』を実現するために、既存の病院のソーシャルワーカーを活用した図である。病気の子どもをかかえる家族に代わり学校の対応（病気の説明、教育の継続、復帰後のフォロー）を行う。病気のことで心理的負担が大きい家族を支援することで家族内の問題も小さくすることが可能であり、医療、教育情報が正確に双方に伝わる利点がある。一番大切な教育の機会が保障されることが自立には重要である。

●デンマーク調査より(システム比較)



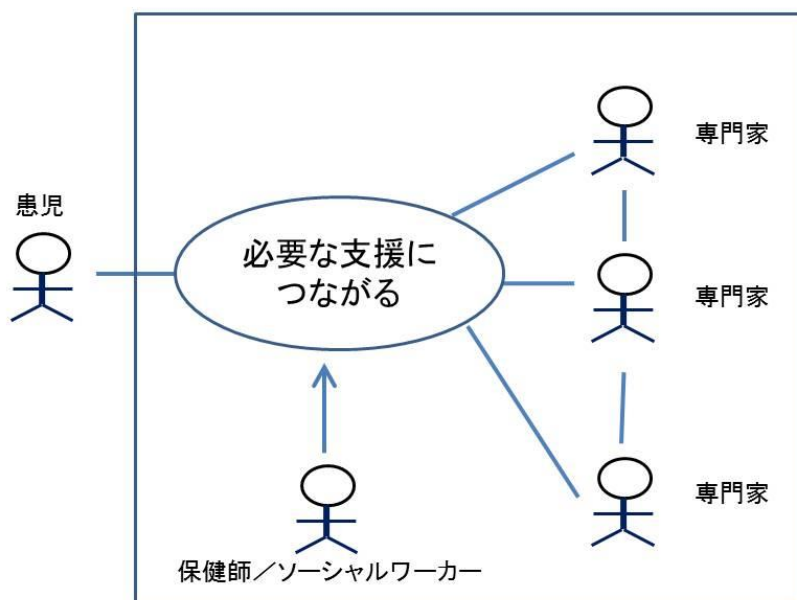
デンマークと日本のシステム比較をした図である。デンマークでは、病気をもつ子どもと家族への支援に関わるネットワーク資源が多く、多重で隙間がない仕組みになっている。一方日本は家族が全て個別に対応しなければならないため負担が大きいことがわかる。

支援のユースケース図（日本）



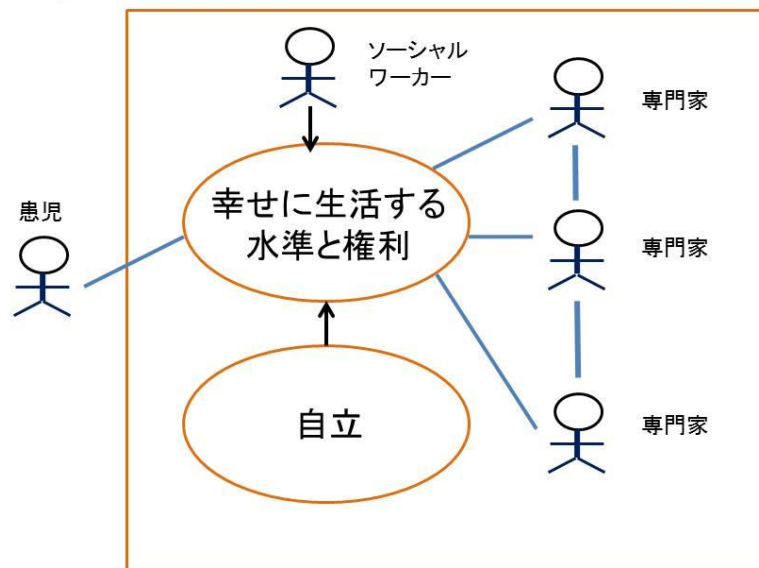
支援ユースケースを用いると、日本の場合は病気をもつ子どもとその家族は専門家にそれぞれ対応し、専門家同士の連携はないという図になる。

支援のユースケース図（デンマーク）

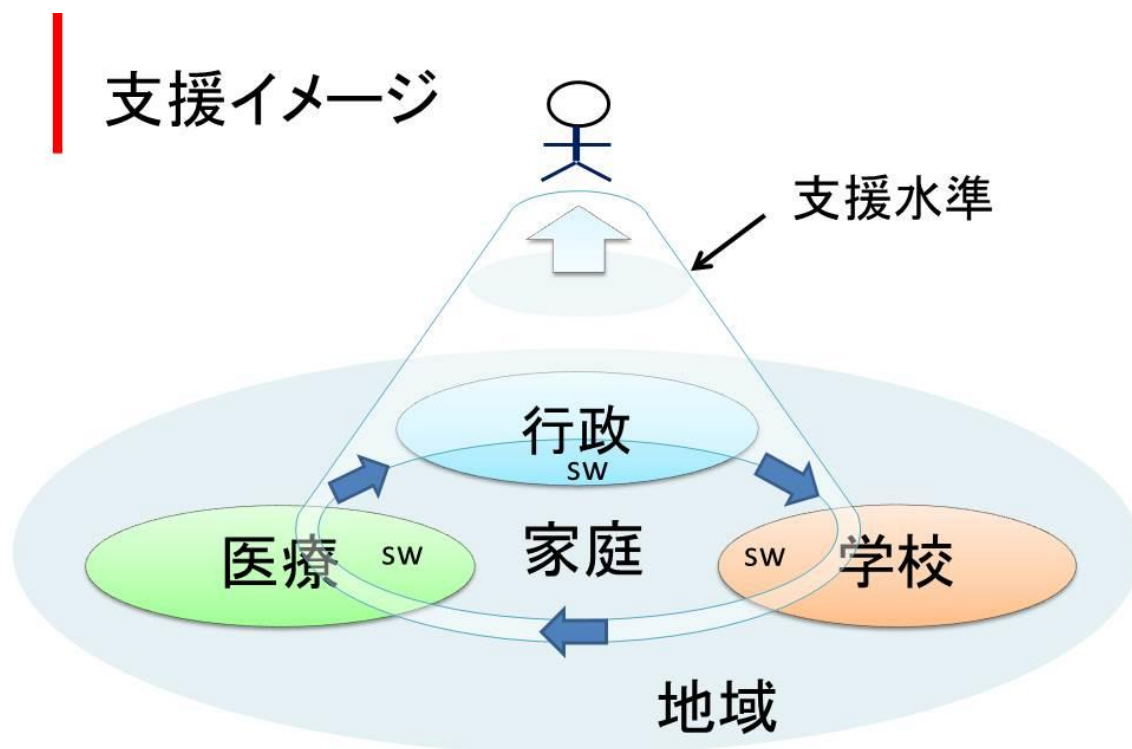


デンマークの場合は、病気をもつ子どもと家族は地域のソーシャルワーカー、保健師という一つの必要な支援につながる。そこから自動的に多職種の専門家の連携が始まり手厚いサポートが得られる。

支援のユースケース図(スウェーデン)



平成 25 年度に調査したスウェーデンでフィンランド、デンマークと同様、国の子どもに関する理念が確立していることに加え「幸せに生活する水準と権利」が全国民の総意となっている。その権利の反面には納税する等自立した人間として国民の一員になるという前提がある。病気、障害、その他の事情があっても「幸せに生活する」その水準は最低限の保障とは大きくかけ離れ、高い。



患者の自立への支援イメージは多職種協働により、その水準は「必要最低限」ではなく「幸せな生活」としたい。多職種協働が有機的に行われることによりその水準をあげていくことを今後の目標にしたい。

●考察

患者・家族への支援強化要因

- 1) 生まれた時から成人するまで、細部まで配慮されたサポート体制
 - 2) エビデンスに基づいた方針の決定
 - 3) 病気をもつ子ども（小児がんなど）・家族を支える人的資源の活用
- * 患者視点が導入された目標設定
- 病児対策の実効性向上のためのしくみ
- ペイシェントフレンドリーな環境づくり

考察として患者・家族への支援強化要因を1)～3)とした。調査・研究を行うにあたり患者視pointsの導入は必須であること、誰のための調査・研究であることかを実効性をもって成果をあげていく必要がある。

●結論

生活支援実践に関する支援システム要件

- 1) 病気をもつ子どもの学校教育支援（小児がんなど）
- 2) 患者・家族への支援
- 3) 当事者視点の導入

幸せに生活に生活する水準と権利を前提に

支援水準の向上が重要

結論として、生活支援実践に関する支援システム要件として1)～3)をあげる。自立には成育期の教育は重要な要素であり、そのためには家族への支援を充実する必要がある。繰り返すが、周囲の支援者の自己満足におちいらないためにも当事者の視点を尊重することは何よりも重要であるとする。

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。

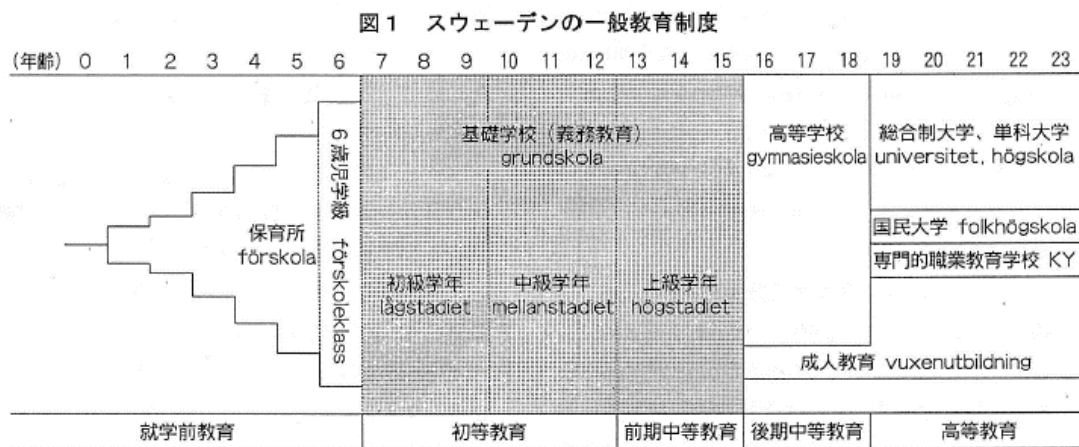
スウェーデンの学校制度の特徴は、まず、教育投資の多さがあげられる。対 GDP 比で見れば、北欧諸国は、OECD で上位を占める（日本は 34 カ国中 34 位:2009）。教員の給与も、OECD 平均を上回り、教員に地位は高く、人気のある職業である。

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。

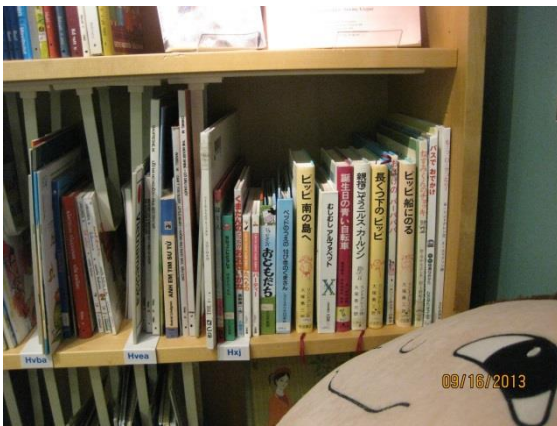
プレパレーションの方法は、見せながら語ることである。手技そのものを真似てみせる、その時には、具体的に器具がどのように使用されるか示すことが重要である。子どもと一緒にやってみる、その時には、危惧をおもちゃにし、手技そのものに参画させる。最後に子ども自身で真似てやってもらう、その時には、子ども自身のやり方を尊重し、よく聞き、時間をかけることが重要である。」



「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.

スウェーデン小児がん調査報告

～小児がん患者及びソーシャルワークの視点から見た福祉国家

武蔵野大学人間科学部社会福祉学科 小俣智子

はじめに

2006 年日本ではがん対策基本法が成立し、国のがん対策が本格的に始動した。その後 2012 年第二次がん対策基本計画には、ようやく重点項目として小児がん対策の充実が明記され、個別目標として、5 年以内に小児がん拠点病院を整備、小児がんの中核的機関の整備を開始するとされた。

計画から 1 年、この間に全国を 7 つのブロック（北海道・東北・関東甲信越・東北北陸・近畿・中国四国）に分け、15 の小児がん拠点病院が国から指定を受けた。また 2013 年 12 月には中核的機関として国立成育医療センターが指定され、小児がん医療・支援体制の構築が検討されていくこととなった。

かつて小児がんを経験しその支援に長年携わっている立場から、またソーシャルワーカーという職業を担っていることから、特に小児がん患者の療養生活や社会生活の視点を持ちスウェーデンを調査した。その調査内容について報告する。

1. 小児がん関連の調査概要

今回の調査では、小児がんに関係する医療機関 1 施設、親の会と小児がん基金の 2 団体を訪問・調査した。



STIFTELSEN FÖR
ASTRID LINDGREN'S
BARNSJUKHUS



アストリッド・リンドグレン小児病院（Astrid Lindgre Barnsjukhus）は、首都ストックホルムにあるカロリンスカ大学病院の敷地内に建設されており、スウェーデンに 6 か所ある子どものがんセンターの中では、2 番目の規模の医療機関である。1998 年に 3 つの小児病院を統合して設立された。病院の名称にもなっているアストリッド・リンドグレンは、「長靴下のピippi」「ちいさいロッタちゃん」などの作品を生み出し、日本でも知られている児童文学者である。こちらの小児がん専門の病棟、病室、図書室の見学、プリパレーションの説明などを受けた。

親の会(Barncancer foreningen)は、1979 年カロリンスカ病院から誕生した会で、スウェーデンでは一番古い家族会であり、日本でいう NPO 法人の団体でもある。設立当初は小児がんの治療がまだ確立していない時代だったそうだ。小児がんを診る 6 つの病院すべてに親の会があり、お互いに連携しながら活動している。

2 つめの団体小児がん基金（Barnancer fond）は、1982 年 6 つの親の会が集まり結成した財団である。多額の寄付を集め、スウェーデンの小児がん研究の 90%を融資し、患者家族へのサポート等活発な支援活動を進めている団体である。



以上の 3 か所の訪問、調査から見てきたスウェーデンにおける小児がんの医療・支援の体制について、患者及びソーシャルワーカーの視点から報告する。

2. 小児がん患者・家族への医療に関する支援体制

スウェーデンの小児がん医療の状況であるが、スウェーデンでは日本と同様子どもの死亡病因では小児がんが第1位であり、年間約300人の子どもたちが小児がんを発症する。医療圏は6つに分かれており、各医療圏に小児がんを専門に診る病院が存在する。発症後は住居地により専門病院に受診、治療をすることになる。小児がんに関わらず、外科は15歳、その他の診療科は18歳になると成人科へ移行となる。ただし19歳でも小児がんと診断されれば小児科で診ることになっている。病棟には専門医師、専門看護師、プレイセラピスト、ソーシャルワーカーなどがチームで患者家族の療養生活をサポートし、週1回は必ずカンファレンスが行われている。脳腫瘍については特別に専門看護師が常駐しサポートしている。

医療費は1100 クローネ（日本円にして約1万7000円）以上かかった分については、公費負担となる。入院時は家族が付き添いで共に入院となるため、付き添いをする家族の所得保障がある（給与の約7～8割を保障）。保障は正社員かどうか関係なく給付される。

リンドバーク小児病院での療養環境は、個室で保護者と共に生活を送れるように工夫されている。病室は壁に気持ちが落ち着くような絵画が天井まで描かれており、ナースステーション、図書館、院内学級の教室はそれぞれ子どもが楽しめるようデザイン、家具が整えられていた。

右写真は、小児病棟の病室の出入り口である。写真左端に小児用ベッド、奥に保護者用のベッドが準備されており壁、床、天井共に必要な医療器具以外、病室ではないような空間であった。

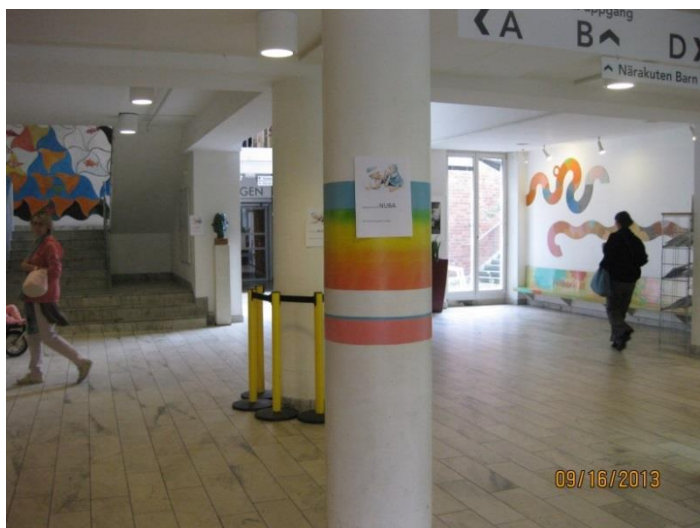


上記は、ナースステーションの前に置いてある窓口である。当事者としての記憶では、ナースステーションは、子どもにとって病状や痛い検査の説明などあまりよい場所ではなかったが、まるでお店屋さんのような雰囲気に、ここでも病院という感覚を思わず忘れてしまうと感じた。ちなみに、ティーンエイジャーが入院した場合の病室は、雰囲気をガラッと変え、年齢に応じてその時々で病室の模様替えをするのだそうだ。

右から 2 番目の赤いネクタイの方は、小児がん専門医である。クラウンドクターとして病棟を回っているところに偶然出会うことができた。



病棟のあちらこちらに北欧らしいオブジェやイラストが描かれており、働く医療者の都合ではない、子ども目線で楽しませる環境づくりが徹底されていた。



院内には図書館があり、この場所も子どもが楽しめる場所として様々な工夫が施されていた。幼児からティーンエイジャーまで過ごせるよう椅子や空間が用意されており、左下の半個室の空間は、少し大きい子が考え事をするのにも利用されているのだそう。右下の写真は移動図書のカートで、ティーンエイジャー用の雑誌も置いてあった。



相談支援の体制として、担当のソーシャルワーカーがおり、全ての小児がん患者とその家族に関わっている。年間 85～90 の患者家族のケアをしているとのことであった。

主な業務として①心理的サポート、②ケース全体のアセスメント、③社会資源の活用、情報提供（活用プランの作成）及び関係機関との連絡調整、④小児がん病棟受け入れの判断の補助、⑤きょうだいへのサポート（がん協会きょうだい担当との連携）などである。社会体制は違っていても支援体制は日本と変わらないが、すべての小児がん患者家族に関わり相談支援を行う、まさに理想の支援体制であると感じた。

3. 親の会及び小児がん基金の支援

1) Barncancer foreningen（スウェーデン親の会）

概要で説明したように、親の会は小児がんを診る 6 つの病院にそれぞれ存在し、これを統括している会長（Karin Mellstrom）、広報担当者（Cuarlotte Walin）、そして 6 歳の時に脳腫瘍を発症し現在 27 歳のヨーラン君にお会いすることができた。会長の Karinさんは、娘さんが小児脳腫瘍の経験があり、広報の Cuarlotteさんは息子さんが ALL で亡くなっているとのことだった。

親の会は特に入会の手続きはなく、病院と常に連携しているため、小児がん患者が入院した場合は会の封筒（ゴールドの封筒）を手渡してもらう仕組みになっている。

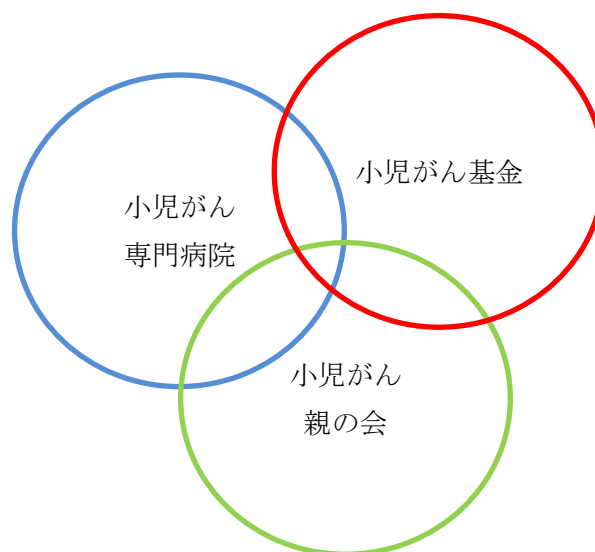
封筒の中には返信用封筒が入っており、1 年間は無料で活動に参加することができる。1 年間に約 60～90 の家族に封筒が渡り、大体 20～30 の家族が入会する。子どもの状態がよくなってから入会する人も多い。



保護者会の効果として、①家族へのサポート、②一番大変な時に自らの経験を活かす、③病棟との連携によるサポートがある。活動はディナーやお茶に誘うなど交流が主であり、常に病棟と共同で行っている。脳腫瘍については、日本と同じく予後や晩期合併症の関係からこの会とは別に脳腫瘍の保護者会があるようだ。

小児がんを経験した本人たちの会は、ヨーテボリ（ストックホルムに次ぐ第二の都市）にて 2～3 年前に誕生、13 歳から 25 歳くらいまでの仲間たちが参加している。ピクニックやボーリングなどで交流を深める。

Karinさんが、親の会は、病院、基金と連携、共生していると下記の図を書いてくれた。



2) Brancaner fond (小児がん基金)

小児がん基金では事務所を訪ね、Kersin Sollerbrant さんにお話を伺った。小児がん基金は 31 年前スウェーデンには小児がん患者をケアする全国的な組織がなかった。当時 65 歳だったカロリンスカ大学病院勤務の医師 Olle Biopk さんが、小児がん専門の病棟が必要と病院へ熱心に働きかけていたが、なかなか受け入れてもらえず、解雇寸前まで陥っていた。そこへ、マスコミが注目し国民の関心が集まり小児病棟ができた。このタイミングで親の会と基金が設立されたのだそうだ。

この 30 年間に集まったお金は 30 億クローネ、日本円にして約 450 億である。昨年 1 年間の寄付金は 1 億 3000 クローネ（約 10 億）だそうだ。潤沢な資金があるため、公的助成金はこれまで一切受けていない。この寄付金の 99% を小児がんのサポートのために活用している。NPO 法人のため税金は免除されている。

これだけの寄付が集まる背景を伺うと、一つはスウェーデンという国が子どもを国の宝と考えていること、そしてその子どもが生きるか死ぬか命にかかわる小児がんにかかったことへの思いやりではないかと Kersin さんは答えた。他の病気は小児がんのようにあまりうまくいっていないそうだ。

寄付は、まず国から全国民の住所を得て、全国民、医療機関、学校なども含め郵便で寄付を募る。その他街中のネオン、テレビ広告などを利用する。Youtube でも多くの動画で小児がんの啓発をしている。(Sweden Barncancer で検索すると視聴可能) 左下の写真は



話題になった動画の写真である。動画に作成した小児がんの象徴として使用した青い椅子と共に事務所に飾ってあった。(右下写真)



加えて企業とも協力関係を結ぶ。例えば BMW では、販売店に客が来店し車を試乗すると一人につき 100 クローネを基金に寄付するしくみを採用している。寄付金の使い道は毎年冊子を作成し、細かく報告し透明性を保っている。それも信用され寄付をしてもらえる理由である。右下の写真は 2013 年の報告書である。左下の写真は、事務所の一部である。かなり広いフロアにざっと数十人の人が働いていた。親の会で出会ったヨーラン君も働いており、基金の事務所で再会を果たすことができた。



基金は、「勇気」「希望」「責任」という 3 つの柱をかかげ、①リサーチ及び教育、②サポート、③情報提供、④寄付集めの活動を行っている。その他研究の資金提供を行ったり、ピアサポートの教育支援、家族（きょうだい、祖母）の支援も行っている。特に祖父母は、孫の病に加え、それに苦しんでいる自分の子どもという 2 重の苦しみを背負うため、支援の必要がある。人員としては 6 つの各病院にスタッフを 2 名派遣（基金から給与支払い）、医療チームに入り患者・家族の状況によっては経済的なサポート（お葬式の費用など）も行っている。また、学校職員に情報提供し時には診断による影響を伝えたりもする。治療後も病院看護師と連携しサポートを行っている。

ピアサポートは、フィンランドのアイデアを取り入れ実践している。小児がん患者が青年になった後、誰でも希望すればサポーターの教育を受けることができるシステムになっている。年に 3 回の教育を受け適応できると判断された小児がん経験者は、治療中の子どもたちのサポートを行う。実際に適応できなくてもサポートの会には所属することができる。

加えてきょうだいのサポートは、きょうだいサポート専任のスタッフを各病院に置いている（基金が給与を支払っている）。スウェーデンでは、地域が広いため、小児がんを発症し入院した場合、家族全員で病院の宿舎に住み、きょうだいも病院の学校に通うことが多い。きょうだいは親に申し訳ないと考えたり、疑いや恐怖の感情を持つ。きょうだい担当スタッフは、きょうだいたちと映画に行ったりなど学童的な支援も行っている。

小児がんの治癒率は日本と同様、約 20 年前から白血病 80%、脳腫瘍 60%と向上してきた。それに伴い小児期から成人期への移行が課題であり、労働者中心のサポートが主である政策の中では、就労を伴う自立支援の体制が整っていない中で、小児がん患者の自立も大きな問題となっている。

最後に、基金の目的は「小児がんを消すこと」と伺った。短時間の訪問ではあったが、徹底した理念と信念と財源を持ち、関係機関と密な連携を取りながら社会を巻き込み活動を行う基金の力を見せてもらった気がした。また、小児がんの医療・支援の状況は社会事情が違えども共通の課題があることも訪問で得た重要な収穫である。

4. 小児がん支援に対する考え方

医療機関では、ソーシャルワーカー、看護師、医師、プレイセラピストからお話を伺ったが、それぞれのコメントに共通していることがある。それは、誰もが子どもを一人の人として大切に扱っていることである。これはソーシャルワークの専門的価値観「人間の尊厳」に通ずるものでもある。ソーシャルワークでは、どのような状況・状態の人であってもその人を一人の人として大切に扱うという考え方を専門基盤として、援助にあたる。これは何もソーシャルワークだけでなく、医師、看護師の倫理綱領でも謳われている対人援助に欠かせない倫理観である。

リンドグレン小児病院で告知についてソーシャルワーカーに伺ったところ、「伝えることは当たり前。伝えないことはむしろ子どもに失礼である」というコメントであった。これには、知っている方が治療側として治療がしやすいというメリットもあると医療者側の正直な思いも教えてくれた。また、伝えるか伝えないかではなくどう伝えるかに重きを置いており、そのためにチームで動くことが重要であると、医師が一番知っているとのことであった。さらに誰が伝えるのか医師自身に聞いたところ、「医師が伝えるのが義務。医療者には人間的な成熟が必要。話さないことは倫理に反する。」とまで言っていた。

伝えるということについて、プレパレーションの部屋でも「スウェーデンでは子どもがわかるように説明を受ける権利がある」とセラピストから説明があった。プレイセラピストについては、なんと 1970 年代初めから医療機関の配置基準として法制化し確率されていたとのことである。このためボランティアはおらず専門スタッフが対応している。

療養中の子どもに対しスタッフは、「普通の生活をする」と目標に関わっている。前述した療養環境を考えれば十分にうなずける。処置などの説明も上から目線にならないよう、年齢に応じて説明の仕方を工夫している。また、病棟には誰でも入れるため、なるべくきょうだいには来てもらえるようサポートを行っているのだそうだ。そのための送迎も無料で行っている。

教育については、どのような状況でも教育を途切れさせてはならないと法律で規定されており、入院したその日から教育体制を整える必要がある。登校している学校への説明は、

担当看護師が学校へ訪問するが、必要があれば小児がん患者本人も同行する。場合によっては学校側が病院を訪れる。

以上、調査により見聞きした情報からスウェーデンの医療者の支援に対する考え方を述べた。社会法制度の充実も、小児がん医療・支援体制には重要であるが、何よりそれを動かす専門職の徹底した倫理観に感動を覚えた。

ソーシャルワークの専門的価値・倫理観は二つある。一つは先ほど述べた「人間の尊厳」であるが、もう一つは「社会正義」である。ソーシャルワーカーは一人の人だけでなく、関わる援助対象者が生きている社会にも関わり、その正義が通るよう働きかける使命を持っている。スウェーデンではその変遷を親の会、基金にも見る事ができた。

福祉国家と言われるスウェーデンではあるが、そのサービスの対象は税金を払う労働者に比重が置かれている。このため、疾患により就労まで辿りついていない小児がん患者に対しては、かなり手薄な体制となっている。親の会で出会ったヨーラン君は、何社も採用面接を受けても採用されず、結局小児がん基金で働いている。小児脳腫瘍の患者はもっと自立が難しく、仲間の 50% が仕事に就けていないと深刻な現状を教えてくれた。働いていなければ当然年金の恩恵も少ない。国の問題意識はほとんどなく、親の会では社会の目を変えたいと Karin さんが真剣に語っていた。

基金では、小児がんで成功したように他の成人がんについて同じようなサポートができるような体制を構築していきたいということであった。それについては、小児がん基金の成果を科学的な目で調査していくことが必要とも言っていた。前年度のデンマークでも感じたことであるが、調査・研究の結果・成果は法制度成立の根拠となり、問題解決に即した内容が具体的なサービスとして実現していることをスウェーデンでも強く感じた。

5. おわりに

福祉大国と言われるスウェーデンは、小児がんの子どもに対しても手厚い医療・支援体制を構築しており、何より実践している専門職のスタッフたちの共通の倫理観が徹底していた。また、小児がんの発症率、死因順位、治癒率などは日本とほぼ変わらず、小児がん患者・家族が抱える問題、きょうだいなどの家族支援の必要性、成人後の支援、就労問題など同様の内容も垣間見ることができた。

歴史も文化も気候も違う北欧の国スウェーデンではあるが、今後の日本の小児医療・支援体制を考えるにあたり、その工夫や手段、考え方は大いに参考になるものであった。日本の小児がんを発症した子どもたちが成人したとき、その経験を価値あるものと受け止められるレジリエンスを高めるような体制が構築できるよう、願ってやまない。そして願うだけでなく、小児がん患者・家族の声が拾い上げられ小児がん医療・支援の実践に結びつくことができるよう、小児がんを経験した一人として活動を進めていきたいと考える。

スウェーデンにおける障害者雇用（サムハル）を手がかりに、
日本における小児がんサバイバー支援策の方向性を考える

吉川かおり（明星大学人文学部福祉実践学科）



1. はじめに

障害者の就労促進のため、さまざまな対策が取られているが、その代表的なものの一つとして「法定雇用率」が挙げられる。これは、一般企業や公的機関に対し、従業員規模に応じた障害者数を雇う義務を設けたものであるが、福祉先進国が必ずしもそれを導入しているわけではない。

磯野（2009）は、「法定雇用率を制定していない国は、デンマーク、スウェーデンである。公的機関の法定雇用率は、ベルギー、ドイツの 4～6%、オランダの 3～7%が高く、おおむね 2～3%になっている。法定雇用率を制定していない国は、社会連帯を基本とし、雇用率を設けることで障害者の平等とノーマライゼーションの原則を消し去ってしまうとの考えによるものである。一方、法定雇用率はあっても未達成の国が多く、障害者雇用率を持たない場合は、障害者が公的扶助を受給する傾向がある」ことを指摘している。

日本における民間企業の法定雇用率は、平成 25 年度から 2.0%（公的機関は 2.3%）になり、また障害者自立支援法や障害者総合支援法においても、保護的就労だけで障害者の生活が終始してしまうのではなく、一般就労への道が開かれるような対応がとられてきているところである。また、障害者総合支援法においては、難病の人々も同様のサービスを受けられるようになり、今後は就労移行支援事業や就労継続支援 A 型事業等の利用が増えていくものと考えられる。

そのような状況を踏まえ、スウェーデンにおいて調査したサムハルでの取り組みを紹介するとともに、日本における障害者および小児がんサバイバーを含めた包括的生活支援策の方向性について検討してみたい。

2. スウェーデンにおける労働政策とサムハル

スウェーデンにおける労働政策およびサムハルの状況については、福島（2011）の報告に詳述されているため、以下はそれを引用する（一部抜粋）。

（1）スウェーデンの障害者と労働市場

スウェーデンでは障害者のある人を大きく 2 つのグループ、つまり、(i)障害(注 1)はあるものの健常者と同程度の就労能力を有する人(funktionsnedsatta utan nedsattarbetsförmåga, disable persons without reduced ability to work)、(ii)障害のために健常者と同程度の就労能力を有しない人(funktionsnedsattamed nedsattarbetsförmåga, disable persons with reduced ability to work)、に分類している。

SCB(2009, 2010)によれば、スウェーデンで 2008 年に何らかの障害を持つ人の総数は約 92 万人で、その割合は総人口(2008 年で約 926 万人)比で約 10%、16 歳から 64 歳の人口(2008 年で約 595 万人)比で約 15%であった。2008 年に何らかの障害を持つ人の男女の割合は、47.2%が男性、52.8%が女性であった。また、障害者総数 92 万人の内、(i)のカテゴリーの人が約 37 万人、(ii)のカテゴリーの人が約 52.5 万人であった。2008 年の労働参加率は、障害を全く持たない人が 79%であるのに対して、(i)のカテゴリーが 81%、(ii)のカテゴリーが 55%であった。

健常者よりも就労能力が劣る障害者向けの就労に関する労働市場プログラムには下記の 5 つのプログラムが存在する。

- i.雇用補助金(lönebidrag)
- ii.公共部門での保護雇用(skyddatarbete hos offentlig arbetsgivare, OSA)
- iii.雇用保障(安全雇用)(trygghet-sanställning)
- iv.発達雇用(utvecklingsanställning)
- v.サムハル

(2) サムハルの概要

①サムハル設立の経緯

スウェーデンでは 1960 年代に既に、保護雇用向けの工場、障害者向け事務労働センター、製造業での臨時雇用、在宅勤務など様々な形で障害者のための保護雇用に関する取り組みが行われていた。しかし保護雇用に関して中心となる運営・統括主体が存在しなかったこともあり、保護雇用に対する取り組みはそれぞれ独立に行われていて体系的に秩序立ったものではなかった。保護雇用に対する取り組みがスウェーデン全土で秩序立って行われていない状態は 1970 年代後半まで続いた。しかし 1977 年の国会で、障害者向けの保護雇用のための基金(公益法人)を 1980 年 1 月 1 日付で設立し、その基金(公益法人)が障害者向け保護雇用の中心的役割を担うことが決定された。1970 年代末に保護雇用に関する運営主体がスウェーデン全国で約 200 程度存在していたが、それを 24 の地域組織に改編して 1980 年 1 月 1 日に基金(公益法人)「Samhällsföretag」としてスタートさせた。その後、1987 年に「SamhallAB」と改名し、1992 年には基金(公益法人)から株式会社へと変わった。

サムハルはスウェーデン政府が 100%の株式を保有する株式会社(国営企業)であり、サムハルの企業活動そのものがスウェーデンの労働市場政策の一部である。設立時点での雇用労働者は 2 万 1400 人であった。その後、1989 年から 1990 年にかけては 3 万人を超える労働者を雇用していたが、直近 5 年間の雇用労働者数は 2 万人から 2 万 3000 人程度で推移している。スウェーデン政府が 100%の株式を保有する国営企業の中で、雇用労働者の規模では電力会社である Vattenfall AB に次ぐ 2 番目に大きな国営企業である。また、

2000 年以降は、サムハル全雇用労働者の約 5%に相当する労働者 1000 人程度が毎年サムハル以外で職に就いている。サムハルが設立された 1980 年からの 30 年間で、サムハルは合計約 10 万 7000 人の障害をもつ労働者を雇用し、その内、約 2 万 8000 人がサムハル以外で仕事を獲得した。

②サムハルの目標・目的

サムハルは障害があるために就職が困難な障害者に雇用の機会を提供し、労働を通じて障害者の成長を促すことを目的としている。サムハルでの就業を通じて障害者のスキルアップを図り、障害者が居住する地域で最も適した職種・業種の仕事へ就職を手助けすることがサムハルの最終目標である。理念的な目的としては、障害を持っている人が労働者として社会に貢献できることを示し、それをサムハルが行っていることを示すことである。

1980 年設立以降、抽象的であったサムハルの目的や目標をより具体的な形で実現するために、1993 年に以降様々な数値目標が設定された。以下が、2010 年時点でのサムハルに課された数値目標である。

＜サムハルに課された数値目標＞

- i.障害を持つ雇用労働者に 24,400 万時間以上の年間総労働時間を提供しなくてはならない。
- ii.障害を持つ雇用労働者の 5%以上が毎年サムハル以外で職を得なくてはならない。
- iii.新たに雇用する労働者を優先グループ(障害の程度が重いグループ)から 40%以上を毎年雇用しなくてはならない。
- iv.毎年、最低 7%の利回り と 30%以上の自己資本比率を実現しなくてはならない。
- v.毎年、人件費の総額の 10%以上を自らの営業利益でカバーしなくてはならない。(総人件費の最大 90%までしか国からは補填されない)

*引用者注：数値目標については、2013 年の訪問時には少し違いがみられた。例えば、ii の一般就労目標は 6%になっていたこと、2012 年から 1000 人を時間決め雇用（正規雇用ではなく、期間雇用のような形）を取り始めた等の点である。

③事業内容

サムハルは製造業分野、サービス業分野、労働者派遣事業分野の 3 分野で事業を展開している。製造業分野ではエレクトロニクス、家具、通信機器部品、機械工学部品、自動車部品、医療機器等の製造や組み立て業務を行っている。サービス事業分野では、清掃・洗濯業務、高齢者向けサービス業務(食事の配達、買い物、洗濯、掃除等)、IT サポート事業、ケータリングサービス、集配・集荷・梱包サービスを行っている。労働者派遣事業分野では、契約顧客のもとで、倉庫保管業務、梱包業務、出荷業務、物流業務、製造業会社での部品の組み立て等の業務を行っている。

2010 年 9 月末時点で雇用労働者の約 21%が製造業、約 43%がサービス事業、約 26%が労働者派遣業務に従事している。2010 年(第 34 半期末まで)のサムハルの収入の 42%は製造業から、39%はサービス事業から、19%が派遣事業からの収入であった。

サムハルの顧客には、ABB(重電、機械)、Ericsson(通信機器)、Electrolux(電機、家電)、IKEA(家具)、Volvo(自動車)、Scania(自動車、Saab) 及びいくつかの地方自治体(Luleå, Härnösand, Västerås, Stockholm, Malmö 等)がある。

④サムハルの雇用労働者

サムハルの目的は、障害のために通常の労働市場で職を得ることが困難であるなど障害の程度が重い人に意味のある雇用の機会を提供することである。具体的には、精神的障害、知的障害、アルコール障害者、これらの障害を同時に複数有する障害者が優先的に雇用されることとなっている。精神的障害等を持たず身体的機能障害のみの障害者、例えば、心臓疾患のみの障害がある人、呼吸障害のみの障害がある人、視覚障害や聴覚障害のみの障害がある人等はサムハルで雇用される可能性は非常に低い。サムハルが優先的に雇用すべき人達は、知的障害及び精神的障害などの障害を複数持っている障害者である。

サムハルで働くことを希望する労働者は原則として直接サムハルへ就職を申し込むことはできない。サムハルで働くことを希望する労働者は公共職業安定所(Arbetsförmedlingen)へ登録し、公共職業安定所を通じてサムハルへの就職が斡旋される。言い換えれば、公共職業安定所がサムハルで就業するための条件を満たしている労働者(候補者)を選別し、サムハルへと紹介する。公共職業安定所は障害を持つ労働者の「障害の程度」を査定し、就業のための最適な或いは最善なプログラムは何かという視点で、サムハルでの就業、それ以外の補助金雇用や教育・訓練プログラムへと障害者を振り分ける。サムハルで優先的に雇用され得るべき障害の程度が重い障害者であったとしても、サムハルで働くためには最低限の就業能力が必要とされる。最低限の就業能力を有するもののサムハルでの就労が最善ではないと判断された障害者には、サムハルでの就業ではなく障害者用の教育・訓練プログラムへの参加や補助金雇用による就業機会が提供される。

サムハルでの就職の可能性は、地域のサムハルの職場(arbetsplatsen)における欠員状態に依存する。公共職業安定所からの障害者の紹介者数が多数であったとしても、サムハルは雇用労働者数を増加させることはしない。原則的には、新たに労働者を受け入れるのは既存の労働者がサムハルを辞め、欠員が生じた場合のみである。つまり、サムハルからの離職者がいない限り、新たな就職機会が提供されることはない。実際、地域によってはサムハルが提供できる職種や職場での従業員数に限りがありサムハルでの就業が非常に困難であるケースが多数存在する。

(3) サムハルへの批判

①不当競争という批判

サムハルは総収入の 50%以上、総人件費の 90%に相当する補助金を政府から受け取っている。サムハルのように多額の補助金を受け取っていない民間企業とサムハルが競争をするのは不公平、不当であるという批判がある。しかし、スウェーデンの競争法のみならず EU の競争法に従って、不公正な競争力の原資として補助金を使用することのないようサムハルは注意していると年次報告書等で明記している。

仮にサムハルの競合他社がサムハルとの競争において不当な競争を強いられている或いは被害を被ったと判断した場合には、その企業はコンタクト・カウンスル(Kontaktrådet)に申し出ることができる。それを受けてコンタクト・カウンスルが調査し、サムハルの行為が不当競争であるかどうかの判断を下し、必要であれば改善・是正命令をサムハルに対して行う。反対に、サムハルが差別的扱いを受けたと判断した場合には、サムハルはコン

タクト・カウンスルに訴える。その訴えが認められた場合には、コンタクト・カウンスルから相手企業に対して改善・是正命令が出される。因みに、2009 年の 1 年間にはサムハルが不当な競争を強いられたという訴えはコンタクト・カウンスルには 1 件も起こされていない。

②矛盾した目標設定

サムハルの目的は、障害のために通常の労働市場で職を得ることが困難であるなど障害の程度が重い人に雇用の機会を提供することである。具体的には、精神障害、知的障害、これらの障害を同時に複数有する障害者が優先的に雇用されることとなっている。と同時に、政府からの資金的援助をできるだけ減少させ、収益性のある企業として自立することが求められている。障害の程度が重い労働者をより多く雇用することは収益・利益という面ではマイナスの方向に働く。さらに従業員の 5%をサムハル以外へ就職させることも義務付けられている。サムハル以外で就職が可能となる労働者は生産性が高い労働者であり、サムハルの収益に大きく貢献している。つまり、「障害の重い人を雇用しサムハルでの労働を通じてスキルアップを実現し、サムハル以外での就職を促進させること」と「組織として収益をあげる」という相反する 2 つの目的がサムハルには課されているのである。

障害のある労働者を雇った上で収益性を実現し、さらには従業員のサムハル以外での就職率を維持・増加させるためには、サムハルは障害の程度が低い或いは障害を持たない労働者を雇用することが最も合理的な行動である。実際、サムハルが直接雇用する人の中には障害の程度が低い人或いは障害を持たない人がいるという批判がある。

このようなことが発生する理由として、サムハルでの欠員数(求人数)よりも公共職業安定所から紹介される障害者の数の方が圧倒的に多いということ、サムハルと公共職業安定所とは障害の程度の基準が異なるということ、が指摘されている。先にも述べたが、サムハルの新規求人は欠員が発生した時のみに行われる。毎年 1000 人程度がサムハルから離職してもその内の 3 割から 5 割は 1 年以内にサムハルに戻ってきてしまう。このことと、スウェーデン全体で「健常者と同程度の就労能力を有しない障害者」が 2008 年には 52.5 万人存在したことを考え合わせると、サムハルへの就職がいかに困難であることは容易に想像がつく。実際にサムハルでの欠員数(求人数)よりもサムハルでの就職を希望する障害者の数(求職者数)の方が多い。その結果、サムハルは公共職業安定所から紹介された障害者から労働者を選ぶことが可能となる。つまり、公共職業安定所から紹介された障害者を雇用したくない場合には、サムハルは「空きが無い」という理由で障害者の雇用を断ることが可能である。

また、試用期間を利用して労働者を選別することも可能である。本来、サムハルにおける試用雇用期間は障害者を訓練したり、障害者がサムハルで就業可能であるかどうか、或いは障害者がサムハルでの就業に適しているかどうかを判断するために使われるものである。しかし、求職者数が多いためサムハルでも民間企業が通常行うように複数の労働者を試用雇用し、その中で最も生産性の高い労働者を選ぶことが可能となる。しかしこのことは、障害の程度が重いために職を得ることが困難な障害者に働く機会を提供するというサムハル本来の目的と相反するものである。

さらに、サムハル以外での就職を促すということについても矛盾が存在する。通常の企

業・組織は、能力の高い或いは潜在能力の高い労働者を雇用し、教育や訓練を行った従業員や生産性の高い労働者の転職・離職をできるだけ低くしようと努力するのが一般的である。しかし、サムハルは逆である。即ち、企業は障害の重い労働者(潜在能力の低い労働者)を雇用し、彼らの生産性を高めるような教育・訓練を提供し、その上でサムハル以外での就職を積極的に促すことが求められている。

3. 今後の施策の目指すべき方向

スウェーデン調査で把握した障害者雇用の動向と小児がんサバイバーの置かれている状況を対比してみると、小児がんサバイバーは一般雇用の範疇で扱われており、さまざまなハンディが存在していることが分かった。ここでは、その矛盾点を整理するとともに、日本における包括的生活支援策の方向性について考えてみたい。

(1) 小児がん協会（保護者会）のヒアリングから

小児がんのサバイバー（脳腫瘍、男性、27 歳）から伺った生活上の困難は、

①脳腫瘍後のリハビリ（直後ではなく、ずっと後になって悪くなることへの対応）がなされていない。

②仕事がない。職業訓練の場がない。

現在 27 歳で、100 以上の企業に応募したが、答えてくれたのはがん基金だけだった（1 年前から働いている）。

③自立支援がない。

スウェーデンでは、18 歳を過ぎたら親元から自立するのがノーマルな状態なのだが、それをサポートするための方法が開発されていない。仕事が見つかればすべての問題が解決されるわけではなく、子どもの時に不利益があると、大人としてのスタートが難しくなるため、住居探しを含めて、有効に機能するサポートが必要とされている。

④年金がもらえない。

小児がんサバイバーが年金をもらえることは稀である。年金制度は、働いている人にとってはよく機能しているが、一度も働いたことのない人にとっては機能していない。

というものであった。

小児がん家族会との話し合いの席で、小児がんサバイバーが年金をもらって保護雇用の対象になる方法は考えないのかを会長に対して聞いたところ、通訳者との硬い表情での議論ののち、「それは難しい問題であり、答えられない」という返答があった。つまり、サバイバーたちはさまざまな健康上のリスクを持ちながらも「今は健康な人」であるため、「働く能力が低い人たち」のカテゴリーに入ることは、心情的には納得のいかないものであること、かといって一般市場の中ではなかなか就職できない（職安にどれだけ通っても職が得られない）状況にあることは変わりがない、というのが実情のようであった。

スウェーデンでは、障害のある人々に対して一般市民としての権利を保障するために、一般法で対応が難しい人のためのプラスアルファを定めた法律として、LSS（特定の機能障害のある人々に対する支援とサービスに関する法律）がある。明らかな障害のある人にとっては一市民としての生活が保障される状況になっているものの、小児がんサバイバーのようにグレーゾーンにいる人々にとっては、その範疇に入って福祉サービスを受けるよ

りも、一般法における対応の拡充を求めたいものなのであろう。

（２）今後の施策の目指すべき方向

日本においては、医療と生活を結ぶ施策の発展が遅く、治療の現場における生活支援が希薄になる傾向がある。つまり、要治療の状態になると「病人」としての役割のみが付与され、労働者であり、父・母であり、または学校で生活体験を広げるべき一人の子どもであるという側面が欠落してしまう。スウェーデンにおいても、小児がんになった子どもに対しては、治療優先の対応だったものを、将来のことを踏まえて今必要なこと（地域への復帰、家族支援）を講じる方向に変化してきたという。

子どもへの対応を見る限り、スウェーデンでの「医療者が子どもや家族の立場になって考え対応する」という姿勢は高く評価できる。一方で、大人になってからのサービスについては、健康上の不利益がない人と同列に並んで競争しなければならないため、困難が大きくなっている。

日本における障害者総合福祉法は、サービス対応のない生活障害のある人々に既存の法を拡大解釈して対応することにしているが、対象となる難病の範囲は限られており、小児がんサバイバーの置かれている状況は、スウェーデンとなんら変わりがない。

このような状況を改善するための方向としては、①既存の法の対象拡大で対応する、②生活困難もしくは生活課題ごとのサービス整備をする、の２通りが考えられる。生活困難・生活課題ごとのサービス整備とは、「高齢者」「障害者」「母子」といった対象ごとにサービスを組み立てるのではなく、「居住場所がない」「就労に必要なスキルを身につけていない」「親子関係の構築・再構築がなされていない」「食事の確保ができない」といった、生活に困難をもたらしている物事や、放っておくと生活困難をもたらすことが予測される課題に取り組むことを目的に、サービスを整備していくことを意味する。

上述の、スウェーデンにおける小児がんサバイバーが語った「社会人としての出発点の不利」は、日本におけるひきこもりやニートの抱える課題と類似している。また、「18 歳になったら独立するのが当たり前なのにできない」状況は、障害者の親離れ・子離れの問題との共通性を持っている。

対象ごとのサービス規定では、対象外の人々が生まれてしまうことは必須であり、そのカテゴリーに入りたくない人々を置き去りにすることにつながると同時に、個別性や細分化されたニーズには応えきれず、結果として生活問題の発生を予防することはできない。しかし、生活課題ごとのサービス整備を行えば、費用は発生するものの、すべての国民が何らかの支援を受けられることにつながり、満足度が高くなると共に、生活問題の発生予防（貧困の連鎖を断ち切る、精神疾患罹患率の軽減）も行えることになるのである。

このような包括的生活支援にかんする法整備を行うためには、既存のシステムを大改革せざるをえないことから、実現するためには多大な努力が必要になろう。しかしながら、ホームレス支援策やニート支援策など各種の施策を次々に出しつつも抜本的な改善が望めず閉塞状態にある状況を鑑みれば、総合的な打開策として取り組む価値はあるものと考えられる。

福島淑彦（2011）サムハル(Samhall)―スウェーデンにおける保護雇用の取り組み

http://www.jil.go.jp/foreign/labor_system/2011_4/sweden_01.htm

磯野博（2009）障害者雇用の「合理的配慮」と保護雇用のあり方に関する一考察－障害者の所得保障のあり方を視野に入れて－

<http://support.ryoiku-c.com/uploads/listtype/12452091013.pdf#search='%E3%82%B9%E3%82%A6%E3%82%A7%E3%83%BC%E3%83%87%E3%83%B3+%E9%9A%9C%E5%AE%B3%E8%80%85+%E9%9B%87%E7%94%A8'>

この冊子は、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の育成」主任研究者 森 鉄也（独立行政法人 成育医療研究センター）のうち、

研究課題名「小児がんに関する情報発信（こどもの自立支援）」（分担研究者：柿沼章子）の研究成果を踏まえて製作されたものです。

本調査に協力くださった皆様、ならびにご執筆にご協力くださった方々に、心より感謝します。

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の育成」

（主任研究者： 主任研究者 森 鉄也（独立行政法人 成育医療研究センター））

「小児がんに関する情報発信（こどもの自立支援）」（分担研究者：柿沼章子）

「小児がんに関する情報発信（こどもの自立支援）」報告書

発行：2014年3月

代表著者 柿沼章子（社会福祉法人はばたき福祉事業団）

この報告書に対する全てのお問い合わせ先

〒162-0814

東京都新宿区新小川町9番20号

新小川町ビル5階

社会福祉法人 はばたき福祉事業団 柿沼章子

TEL：03-5228-1200 & FAX：03-5227-7126

Mail：info@habataki.gr.jp

