

# スウェーデンにおける病気の子どもの 特別教育システムと支援の実際

池田 敦子<sup>1</sup>・田部 絢子<sup>2</sup>・石井 智也<sup>1</sup>・内藤 千尋<sup>3</sup>・能田 昂<sup>4</sup>・石川 衣紀<sup>5</sup>・柴田 真緒<sup>6</sup>・高橋 智<sup>7</sup>

(1: 東海学院大学人間関係学部、2: 金沢大学人間社会研究域学校教育系、3: 山梨大学大学院総合研究部教育学域、  
4: 尚絅学院大学総合人間科学系、5: 長崎大学教育学部、6: 埼玉県立所沢特別支援学校、7: 日本大学文理学部教育学科)

## 要 約

本稿では、病気の子どもの特別教育の先進国でありながら、ほとんど知られていないスウェーデンの病気の子どもの特別教育システムと支援の実際を検討してきた。スウェーデンにおいては病気の子どもの教育保障の長い歴史のなかで、病気の子どもの生活の質(QOL)の保障に向けたトータルケアを行うために、小児科医、児童精神科医、看護師、病院教師(特別教育家)、プレイスペシャリスト、心理士、小児科コーディネーター、ソーシャルワーカー、ホスピタルクラウン、きょうだいコーディネーター、学校看護師、学校心理士など多様な専門職との連携が図られており、子どもの発達に応じた教育支援が実施されている。また近年では、ICTにもとづくロボット支援技術や各種デバイス等の病気の子どもの教育への導入と活用が、入院中の子どもの孤独・孤立を防止し、学校教育や仲間・クラスメイトと結び付けるための重要な手がかりとして機能している。一方、このようなICT活用や遠隔教育の拡がりの中で、病院内学校・学級の教師は、あらためて子どもの疾病・治療等に伴う発達困難に応じた発達支援を行える教育の専門性が求められているが、そのことはスウェーデンだけでなく、日本を含めてICT活用や遠隔教育が拡がりつつある国々に共通する課題である。

キーワード: スウェーデン、病気の子ども、特別教育システム、生活の質(QOL)、ICT、ロボット支援技術

## 1. はじめに

スウェーデンにおいてはてんかん・糖尿病・心疾患・喘息・アレルギー等の慢性的および長期的な病状の総称を「医学的障害」(medicinska funktionsnedsättningar)といい、病気の子どもの教育は「子どもの教育ニーズが存在している場所において支援を準備する」という方針のもとに、病院内学校(ホスピタルスクール)や病院内学級(ホスピタルクラス)、訪問教育、個別の配慮・指導によって実施されている。「病気の子ども」を教育するというのではなく、「子どもの病」に配慮しながらも、入院・療養中も「そのらしさ」や「日常性」を保つことが重要とされている(高橋ほか:2018)。

スウェーデン教育法(Skollag(2010:800))においては事情により学校に通学ができない場合は「病院等あるいは子どもの自宅又はその他の適切な場所で特別指導が提供されなければならない」と規定され、病院に入院している子どもの教育は居住地の在籍校と病院内学校・学級が連携しながら保障しているが、子どもの教育に関する責任は基本的には居住地の在籍校にある。

入院中の子どもの場合、病気への配慮はあるが、あく

までも通常の教育カリキュラムを病院内学校や病院内学級において行う。知的障害等を併せもつ子どもの場合には特別教育のカリキュラムを適用する場合もある。

スウェーデンでは病気の子どもの「学習の権利が徹底しており、入院後も通学時と同様の学習体制をつくるのが法律で定められている。このため院内学級の教員は、元の学校と連携し、場合によっては学校を訪問するなどして学習内容の確認や、病気理解のための説明など学校と病院をつなぐ役割を果たす。また、学習環境として病室にIT環境が整備されており、授業の参画や文化施設の見学等ができるようになっている。加えて十分な広さの工夫された学習室や図書室が整備されている」(小俣:2016)。



写真1 No Isolation社の「AV1」  
(<https://www.noisolation.com/av1>)

一方、「医学的障害」を有する病気療養児の多くは家庭や病院での治療・療養を行っているため、彼らのクラスメイトは入院・療養が開始される日から登校を再開する日までにお互いがどのように過ごしているかを知らないことが多い。近年では居住地の在籍校の教師によるオンライン学習や病気の子どもの代わりにロボットが「登校」し、子どもが遠隔操作しながら学校の学習活動に参加する形態も拡がりつつある（写真1）。

一方、このようなICT活用や遠隔教育の拡がりの中で、病院内学校・学級の教師は、あらためて子どもの疾病・治療等に伴う発達困難に応じた発達支援を行える教育の専門性が求められているが、そのことはスウェーデンだけでなく、日本を含めてICT活用や遠隔教育が拡がりつつある国々に共通する課題である。

以上のような状況をふまえ本稿では、病気の子どもの特別教育の先進国でありながら、ほとんど知られていないスウェーデンの病気の子どもの特別教育システムと支援の実際を検討しながら、日本の病弱教育推進の課題を考察する一助としたい。

なお、筆者らの「北欧福祉国家と子ども・若者の特別ケア」研究チーム（代表：高橋智日本大学文理学部教育学科教授・東京学芸大学名誉教授）はこれまで四半世紀にわたり、北欧福祉国家（スウェーデン、デンマーク、ノルウェー、フィンランド、アイスランド）における多様な発達困難を有する子ども・若者の発達支援・特別ケアのあり方についての訪問調査研究を行ってきたが、本稿はその共同研究の一環である。調査協力者・機関に対しては事前に文書にて「調査目的、調査結果の利用・発表方法、秘密保持と目的外使用禁止」について説明し、承認を得ている。

## 2. スウェーデンにおける病気の子どもの特別教育の変遷

スウェーデンでは1900年6月に国立結核療養所が開設され、子どもの診療所がスウェーデン国立結核協会の支援を受けて1904年にウプサラに開設された（Wallstedt & Maeurer : 2015）。

1920年代には結核患者へのケアが実施され（写真2）、エーレブロ市のガルフィタン結核療養所においては子どもの教育支援が実施されていた（Everlund : 2006）。結核以外の病気の子どものための病院内教育もスウェーデンの主要な医療機関において実施されていたが、法的整備はなされていなかった。それらは政府の特別補助金に



写真2 1920年代当時の結核療養所の様子  
(Wallstedt & Maeurer : 2015)

よって運営されていた（Skolverket : 2005）。

病院内学校の体系的取り組みは1933年のルンド大学病院での実践が最初であると考えられている（野村 : 1998）。自身が患者であったビルギッタ・レグネルが病院における学校教育の重要性を感じ、自主的に始めた病院内教育を契機としており、開設当初は整形外科患者4名の子どもが通う小規模な「整形外科学校」であった（Everlund : 2006）。

ビルギッタが教えた子どもたちは7歳から15歳までで脊柱彎曲等の治療・手術等で長期入院を余儀なくされ、ほとんどが寝たきりの状態であり、なかには腕まで漆喰（石膏）で固められていた。そのためビルギッタは子どもを集団で教えることはほとんど困難と判断し、個別的指導が主に実施された。ビルギッタの取り組みは自主的な教育活動ではあったが、病院の補助金によって教科書・教材・文具等が提供された。

1954年にはコミューン（基礎自治体）の資金が病院教師の給料となり、病院に入院している全ての子どもの教育支援が実施された。このころには対象となる子どもの数も増加し、病院内において1日平均20名の子どもへの教育支援が実施された。1950年代にルンド大学病院には子ども病院、子ども・若者の精神科クリニックなどが設置されることで入院する病気の子どもの数が増加し、多くの病院教師が採用されることとなった。この時期には、現在では外来治療が中心となる喘息・アレルギー・嚢胞性線維症・皮膚病等の子どもが入院していた。

1962年に9年制の基礎学校が創出され、それに伴って病院等に入院したり、自宅療養をしている病気の子どもの教育に関しても学校教育法で規定された（Everlund : 2006、SFS 1962:319）。

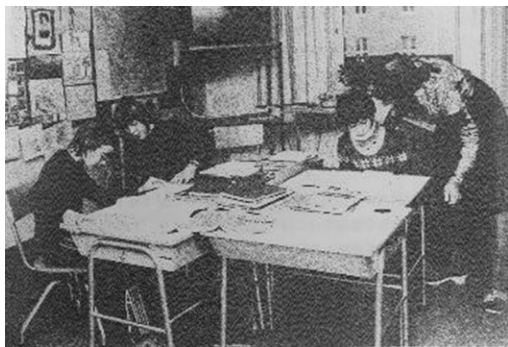


写真3 病院内学校での教育支援の様子  
(野村：1998)

1960年～1970年代には小児がんの化学療法が開発され、長期入院を余儀なくされる小児がんの子どもが多くなり、病院内学校で教育を受ける対象児の多くが小児がん患者となった (Everlund：2006)。

長期入院中の子どもの増加に伴い、子どもの保育・プレイセラピー等の権利保障に関する議論が政府のなかでも進行し、1973年に社会庁に「保育審議特別委員会 (Barnomsorgsgruppen、BOG)」が設置された。同委員会は1975年に「保育機関の相互協力について」という報告書をまとめ、プレイセラピーの増強、親のセラピー参加保障、入院中の子どもに対応するスタッフ教育の増強を提案した (野村：1998)。

1977年に新保育法が実施され、第9条に「子どもが病院、養護施設、あるいはその他の施設に入所する場合、その責任は子どもが保育あるいは学童保育活動に相当するものに参加できるよう計らなければならない」と定められた。1980年から全国各地の小児科病棟のある病院にはすべてプレイセラピー科が設けられ、そのための経費の確保も実施されていった (野村：1998)。

1980年に「健康と医療における子ども・若者の権利とニーズのための北欧ネットワーク (NOBAB)」が設立され、1988年に入院中の子どもの権利に関する憲章として「NOBABスタンダード」を制定している。NOBABスタンダードでは「子どもが入院を強制されない権利」「子どもが理解でき、子どもの年齢に適した方法での治療とケアを受ける権利」「子どもが尊敬と誠実さをもって接される権利」等の10項目が提唱されている (NOBAB)。

1990年代からアレルギー性疾患への着目がなされるようになり、基礎学校や就学前学校でアレルギー予防策が実施され、アレルギー専用の就学前学校や基礎学校内のアレルギー・クラスの開設がなされた (Socialstyrelsen：2013、田部・高橋：2020)。

入院治療については全体的に縮小しているが、7歳～16歳の女子における精神科入院患者数は1995年984名、2000年1,150名、2004年1,391名と増加傾向が示されるなど、子どもの精神疾患の範囲としても拡大している。近年注目されているADHDなどの発達障害、依存症や摂食障害等を抱えている子どもの多くは入院治療ではなく、中間ケア施設で継続的な治療を受けたり、治療や支援が常に行われる「HVBホーム (Hem för vård eller boend)」に滞在することが多い。在宅やHVBホームなどで生活している子どもには訪問教育や遠隔教育等のシステムを利用して、教育支援が取り組まれている (Skolverket：2005)。

### 3. スウェーデンにおける病気の子どもの特別教育システム

NOBABを含めたヨーロッパの12団体は1988年5月に「病院の子どもヨーロッパ協会 (EACH, European Association for Children in Hospital)」を結成し、「病院の子ども憲章 (EACH 憲章)」(表1)を発表した。「病院の子ども憲章」では入院中の病気の子どものとその家族の権利保障の原則が示され、ヨーロッパ各国において法律・規則・ガイドラインに「病院の子ども憲章」の原則を組み入れることがめざされた。

表1 「病院の子ども憲章」

1. 必要なケアが通院やデイケアでは提供できない場合に限って子どもは入院すべきである。
2. 病院における子どもはいつでも親または親替わりの人が付きそう権利を有する。
3. 全ての親に宿泊施設は提供されるべきであり、付き添えるように援助されたり、奨励されるべきである。親には負担増または収入減がおこらないようにすべきである。子どものケアを一緒に行うために、親は病棟の日課を知らされ、積極的に参加するように奨励されるべきである。
4. 子どもや親は、年齢や理解度に応じた方法で説明をうける権利を有する。身体的、情緒的ストレスを軽減するような方策が講じられるべきである。
5. 子どもや親は、自らのヘルスケアに関わる全ての決定において説明を受けて参加する権利を有する。すべての子どもは不必要な医療的処置や検査から守られるべきである。
6. 子どもは、同様の発達のニーズをもつ子どもと共にケアされるべきであり、成人病棟には入院させられない。病院における子どもの見舞い客の年齢制限はなくすべきである。



## スウェーデンにおける病気の子どもの特別教育システムと支援の実際

7. 子どもは、年齢や症状に適した遊び、レクリエーション、教育に参加する十分な機会を得る。それは子どものニーズを満たすように設計され、スタッフが配属され、設備が施された環境におかれるべきである。
8. 子どもは、子どもやその家族の身体的、情緒的、発達のニーズに応えられる訓練を受け、技術を身につけたスタッフによってケアされるべきである。
9. 子どもたちのケアチームによるケアの継続性が保障されるべきである。
10. 子どもたちは、気配りと共感をもって治療され、プライバシーはいつでも尊重されるべきである。

(NPO 法人ホスピタル・プレイ協会・すべてのこどもの遊びと支援を考える会：病院のこども憲章新訳・一部改変)

スウェーデンでは入院している子どもに病気になる前と同様の生活の質 (QOL) を保障することが優先され、子どもの遊びや休息、余暇の権利を保障するための取り組みが実施されており、小児がん等の病気で入院している子どものために緩和ケアの全国ケアプログラムが策定されている (Regionala cancercentrum i samverkan)。

例えば多くの入院病棟では、小児科医、看護師、児童精神科医、病院教師 (特別教育家)、プレイスペシャリスト、心理士、きょうだいコーディネーター、小児科コーディネーター、ソーシャルワーカー、ホスピタルクラウン等の多様な専門職との連携が図られており (石川ほか: 2021)、病気の子どもの生活の質 (QOL) の保障が実施されることをベースとして、子どもの発達に応じた教育支援が実施されている。

現在、0歳~18歳までの子どもの保育・教育に関する規定はスウェーデン教育法 (Skollag, 2010:800) に規定されており、学校庁によって病気の子どもの発達・学習・余暇等の保障がめざされている。病気の子どもの就学前教育や学童保育等については1981年に社会サービス法に一本化されたのち、保育 (就学前教育) の規定は教育法に移行されて、同時に保育事業 (就学前教育) の責任も学校庁に移されるなど、保育と学校教育の協働のなかで子どもの発達に応じた個別的な対応が実施されている (谷屋: 2004)。

さて、病気の子どものためには「病気の子どもの教育ニーズが存在している場所において支援を準備する」という方針のもとで、病院内学校や病院内学級、自宅療養児に対する訪問教育、通常の学校等、あらゆる場所において子どもの実態やニーズに応じて特別な教育支援が実施される (石川ら: 2021)。

スウェーデンでは病気等の理由で病院や関連する施設でケアを受けており、義務教育および後期中等教育段階

において学校での活動に参加できない子どもに対しては、病院内での特別な教育が実施されることが定められている (教育法 24 章§17)。病院に入院している子どもの教育の責任は基本的には居住地の在籍校にあるが、病院内の教師の組織化や病院内学校・学級の教育支援の実施については病院のあるコミューン (基礎自治体) の責任である (Skolinspektionen: 2017、教育法 24 章§19)。

病院内教育を実施する病院教師は教員資格を有している必要があるが、教育庁の調査によれば病院教師の約 95% が教員資格を有しており、そのうち約 70% が専門的なプログラムを修了し、約 60% が特別教育家ないしは特別教師の資格を有している (Skolverket: 2005)。また「スウェーデン病院教師協会 (Sveriges Sjukhuslärarförening)」が専門性向上の取り組みを行っている (Sveriges Sjukhuslärarförening)。

2017年に実施された学校監督庁の調査によれば、スウェーデン国内 35ヶ所の病院で、身体疾患を有する子どもへの教育支援が病院内学校や病院内学級にて実施され、27ヶ所の病院で心身症や精神神経疾患を有する子どもへの教育支援が実施されている (Skolinspektionen: 2017)。スウェーデン病院教師協会のまとめによる 2015年 11月時点の病院内学校・学級については表 2 に付記した通りである (Sveriges Sjukhuslärarförening: 2015)。

近年、身体疾患を有する子どもの入院期間は短期化の傾向にあり、一方、精神神経疾患や発達障害等を有する子どもの入院期間は長期化の傾向にある。2016年 1月 1日~9月 1日において計 4,763名が病院内教育を受けており、そのうち約 75%の子どもは身体疾患を理由に入院しており、約 25%の子どもは精神疾患を理由に入院をしている (Skolinspektionen: 2017)。

表 2 スウェーデンの病院内学校・学級 (2015年)

Dalarna	Falun 病院 家族療法ユニット BUP 学校 (精神疾患)
	Falun 病院 子ども・若者ユニット 病院学校 (身体疾患)
Värmland	Karlstad 中央病院 BUP 学校 (精神疾患)
	Karlstad 中央病院 子ども・若者ユニット 病院学校 (身体疾患)
Västmanland	ケアホーム内学校 Mälarskolan (精神疾患)
	ケアホーム内学校 Fibulaskolan (精神疾患)
	Västerås 中央病院 BUP 学校 (精神疾患)
	Västerås 中央病院 病院学校 (身体疾患)

Örebro	Örebro 大学病院 子ども病院 病院学校 (身体疾患)
	Örebro 大学病院 BUP クリニック内学校 (精神疾患)
Östergötland	Linköping 大学病院 子ども・若者病院 病院 学校 (身体疾患)
	Linköping 大学病院 子ども・若者精神科クリ ニック 病院学校 (精神疾患)
Gävleborg	Gävle 病院 病院学校 (身体疾患)
	Gävle 病院治療部 BUP 学校 (精神疾患)
	BUP Södertull モバイルチーム (精神疾患)
	Hudiksvalls 病院 病院学校 (身体疾患)
Jämtland	Östersund 病院 病院学校 (身体疾患)
	Östersund 病院 BUP 学校 (精神疾患)
Norrbotte n	Sunderby 病院 病院学校 (身体疾患)
Västerbot ten	Skellefteå 病院 子ども・若者クリニック 病院 学校 (身体疾患)
	Norrland 大学病院 (NUS) BUP 学校 (精神疾患)
	Norrland 大学病院 (NUS) 病院学校 (身体疾患)
	Kolbäcken 子ども・若者ハビリテーション (身体疾患)
Västernor rland	Sundsvall 病院 BUP 学校 (精神疾患)
	Sundsvall 病院 病院学校 (身体疾患)
Blekinge	Wämö センター Kastanjeskolan (精神疾患)
	Blekinge 病院 子ども・若者クリニック (身体疾患)
Kalmar	Kalmar 県立病院 BUP 学校 (精神疾患)
	Kalmar 県立病院 病院学校 (身体疾患)
	Västervik 子ども・若者クリニック (身体疾患)
Kronober g	Växjö 中央病院 病院学校 (身体疾患)
	ケアホーム内学校 Bergundaskolan (精神疾患)
Skåne	Helsingborg 病院 BUP 学校 (精神疾患)
	Helsingborg 病院小児病棟 病院学校 (身体疾患)
	Kristianstad 中央病院 BUP クリニック BUP 学校 (精神疾患)

	Kristianstad 中央病院 子どもクリニック 病院学校 (身体疾患)
	Landskrona 病院 BUP 学校 (精神疾患)
	Lund 子ども・若者ハビリテーションセンター BUP 学校 (精神疾患)
	Skåne 大学病院 Lund 病院学校 (身体疾患)
	Skåne 大学病院 Malmö BUP 学校 (精神疾患)
	Skåne 大学病院 Malmö 子ども・若者クリニッ ク病院学校 (身体疾患)
	ケアホーム内学校 Velanderskolan (精神疾患)
	Ängelholm 病院 BUP 学校 (精神疾患)
Jönköping	Jönköping 県立病院 BUP 学校 (精神疾患)
	Jönköping 県立病院 病院学校 (身体疾患)
Halland	Halmstad 県立病院 子ども・若者精神科クリ ニック BUP 学校 (精神疾患)
	Halmstad 県立病院 子ども・若者クリニック 病院学校 (身体疾患)
	ケアホーム内学校 Ginsten (精神疾患)
Västra Götaland	Södra Älvsborg 病院 BUP 学校 (精神疾患)
	Södra Älvsborg 病院 病院学校 (身体疾患)
	シルヴィア王妃記念子ども病院 病院学校 (身体疾患)
	シルヴィア王妃記念子ども病院 精神科クリ ニック (精神疾患)
	シルヴィア王妃記念子ども病院地域ハビリテー ション 病院学校 (身体疾患)
	Sahlgrenska 大学病院 病院学校 (身体疾患)
	ケアホーム内学校 Östra Duvan
	Ågrenska
	Skaraborgs 病院 病院学校 (精神疾患)
	Skaraborgs 病院 病院学校 (身体疾患)
	NorraÄlvsborg 県立病院 (NÄL) 子ども病院 病院学校 (身体疾患)
	Kärn 病院 病院学校 (精神疾患)
	Kärn 病院 病院学校 (身体疾患)
	Uddevalla 病院 Spelmannen (精神疾患)
Vänerparken vårdcentral 病院学校 (精神疾患)	
Gotland	Visby 病院 病院学校 (身体疾患)
Stockholm	BUP mellanvård (中間ケア) 病院学校 (精神疾患)

## スウェーデンにおける病気の子どもの特別教育システムと支援の実際

	Karolinska 大学 Huddinge (Huddinge 病院) B58 病院学校 (身体疾患、摂食障害)
	Karolinska 大学摂食障害センター 病院学校 (摂食障害)
	Karolinska 大学 Astrid Lindgren 子ども病院 病院学校 (身体疾患)
	ストックホルム南総合病院 Sachska 子ども 病院 病院学校 (身体疾患)
	ストックホルム南総合病院 Panorama 学校 (精神疾患)
Söderman land	Mälars 病院子ども・若者クリニック 病院学校 (身体疾患)
	Mälars 病院精神科クリニック 病院学校 (精神疾患)
	Nyköping 市 Spiran (身体疾患、精神疾患)
Uppsala	Uppsala 大学 子ども病院 (身体疾患)
	Uppsala 大学 子ども病院 Pittsburgh-modellen (精神疾患)
	Folke Bernadotte 地域ハビリテーション特別 教育家 (身体疾患)
	Uppsala 大学 BUP クリニック特別教育家 (精神疾患)

(Sveriges Sjukhuslärarförening : 2015)



写真4 アストリッド・リンドグレン子ども病院の中庭  
(Astrid Lindgrens barnsjukhus - Solna | White  
Arkitekter)

### 3.1 身体疾患を有する子どもの特別教育の動向

身体疾患を有する子どもの病院内教育については、以前は長期入院を要していた嚥食性線維症、心臓病、糖尿病、関節に関する病気(若年性関節炎)等を有する子どもの入院期間が現在は短縮されている。例えば2004年の教育庁の調査によれば、身体疾患で入院する男子(7歳~16歳)は年に19,498名であったが、入院平均日数は約3日であり、22日以上入院する子どもは全体の1.1%

(219名)であった。女子の場合も入院平均日数は約3日であり、22日以上入院は全体の1.2%(193名)であった(Skolverket : 2005)。

表3 7歳~16歳男子の入院ケア

年	分類	ケア数	人数	平均ケア日数	22日以上入院(%)
1995	身体疾患	28,427	21,563	2.9	1.4
	精神疾患	988	824	16.9	23.2
2000	身体疾患	27,030	20,510	2.8	1.4
	精神疾患	1,207	917	9.7	11.3
2004	身体疾患	25,499	19,498	2.7	1.1
	精神疾患	1,159	785	10.4	11.2

(Skolverket : 2005)

表4 7歳~16歳女子の入院ケア

年	分類	ケア数	人数	平均ケア日数	22日以上入院(%)
1995	身体疾患	24,734	18,538	3.0	1.4
	精神疾患	1,345	984	18.1	25.6
2000	身体疾患	24,322	17,792	3.2	1.8
	精神疾患	1,495	1,150	13.5	16.2
2004	身体疾患	22,271	16,773	2.8	1.2
	精神疾患	2,177	1,391	9.5	13.2

(Skolverket : 2005)

入院期間の短期化によって病院内教育の実施期間も平均1~2日程度となったために、病院内教師の取り組みとしては居住地の在籍校で実施していた教科書を利用して教育することが多く、居住地の在籍校の教師と緊密な連携を図り、退院後も継続的に子どものニーズに応じた教育支援が実施できるように、行動プログラムの作成と個別の支援計画の策定を重視している(Skolverket : 2005)。

現在、長期入院が必要となる代表的疾患のひとつは小児がんであるが、その背景には小児がんの治療技術が飛躍的に進歩したことが挙げられる。小児がん患者を受け入れている大学病院等ではプレイセラピー(Lekterapi)、音楽セラピー(Musikterapi)、ホスピタルクラウン(Sjukhusclowner)、セラピードッグ(Social tjänstehund)、子ども図書館、VRテクノロジー等の取り組み等のケアが実施されたうえで、病院内での子どもの発達や生活に応じた教育支援が実施されている(Regionala cancercentrum i samverka)。



写真5 サックス子ども病院のホスピタルクラウン  
(筆者ら撮影)



写真6 子ども図書室の様子  
(アストリッド・リンドグレン子ども病院、筆者ら撮影)

身体疾患を有する子どもの入院期間は全体的に短期化の傾向にあるものの、退院後に短期の入院や外来デイケア等でケアを受ける必要があり、複数の病院内学校・学級では退院後に居住地の在籍校で学んでいる子どものもとに訪問することも少なくない (Skolverket : 2005)。

病院での入院を要しない場合でも慢性疾患等によって長期の生活機能の低下 (nedsättning) を伴う場合には「医学的障害」として判断され、通常学級・学校等でも子どもが必要とする医療的ケアに係る特別な行動計画 (医療行動計画、Medicinsk handlingsplan) の作成が義務付けられている。この行動計画は子ども・保護者・学校の三者で作成され、緊急時対応の明記も要請されており、学校の健康管理の重要性を示している (Specialpedagogiska skolmyndigheten : 2021a)。特別ニーズ教育庁によれば代表的な「医学的障害」として「てんかん」「糖尿病」「心臓病」「アレルギー・喘息」が挙げられている。

こうした対応の一環として「セルフケア (Egenvård)」の取り組みが重要視されている。セルフケアは「資格のあ

る医療専門家によって患者が自分自身で実行できると認められた医療措置」であり (Samverkan med Barnkliniken och Elevhälsans Medicinska Insatser Centrala Elevhälsan : 2018)、就学前学校や基礎学校等では子どもが自分でケアを実行できるように、スタッフもケアやフォローアップに取り組むこととなっている。例えば、学校は子どもが授業時間中に薬を服用するなど、自分に対するケアを確実に受けられるようにする責任を有している (Specialpedagogiska skolmyndigheten : 2021a)。

「糖尿病 (I型糖尿病)」を有する子どもは、入院ではなく外来やデイケアにおいて治療やケアを受けることが多いが、学校では子ども自身がセルフケアをできるように配慮することがとくに求められている。子どもの血糖値を可能な限り正常なレベルに近づけるために、知識の共有、定期的な食事、血糖値のチェック、炭水化物カウントの支援を受けて、毎日のインスリン投与量の個別調整が必要となる (Specialpedagogiska skolmyndigheten : 2021b)。

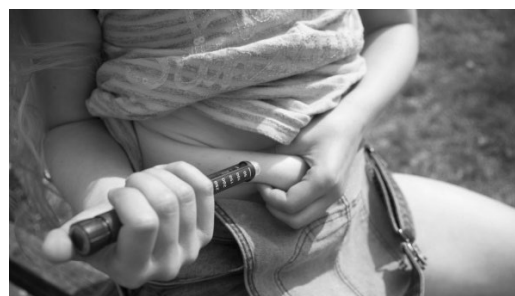


写真7 糖尿病の子どもの「セルフケア」  
(Diabetes (spsm.se))

またスウェーデンの子どもの約3割がアレルギー性疾患 (アトピー性皮膚炎を含む) や過敏性疾患を有しており、現在では慢性疾患の第1位を占めている。こうした子どもは特別支援が必要とされ、学校保健と連携しながら子どものニーズに応じた教育支援が実施されることとなっている (Holmner : 2009)。

子どものアレルギーの支援については「喘息専門看護師 (allergikonsulent, alternativt astmasköterska)」による支援が実施されているケースも少なくない。また喘息・アレルギー協会はアレルギーコンサルタントと協力して幼稚園・学校において対処したり、重度アレルギーを持つ子ども向けの情報提供やアドバイスを行っている (Astma- och Allergiförbundet)。

スウェーデン社会庁によって発行されている「学校と幼稚園におけるアレルギー」によれば、すべての学校において子どものアレルギーへの配慮が実施される必要が



あり、室内・屋外の環境整備、食事の改善、スポーツの実施等のほか、アレルギー専用就学前学校の開設、基礎学校にアレルギーに対応した特別クラスを開設する必要性が強調されている（Socialstyrelsen：2013）。

### 3.2 精神疾患を有する子どもの特別教育の動向

精神疾患を有する子どもの入院期間の長期化が課題となっている。現代社会をめぐる諸問題の複雑化により心身症・うつ病に加えて、ADHD・ASD等による二次障害、摂食障害、依存症、自傷、難民経験によるPTSD等の精神神経疾患が増加傾向にあり（Skolverket：2005）、こうした病気を有する子どもは「BUP (barn- och ungdomspsykiatri, 児童青年精神医学部門)」と呼ばれる精神科クリニックに通院ないしは入院している。

精神疾患を理由にして入院または通院している子どもの約7割から8割が女子であり、14歳から17歳までの青年期の若者であることが多い。表3・表4に示したように2004年の教育庁調査によれば、精神科医療に入院している7歳～16歳の男子は785名である一方、同年齢の女子は1,391名であり、1995年の984名に比しても増加している。平均入院日数は9日であり、22日以上入院を要する女子は183名で約13%を占めている（Skolverket：2005）。

男子・女子ともに精神科医療の入院期間自体は短期化傾向にあるものの、実際には治療やケアに要する期間は2ヵ月～1年以上を要することが多く、とくに依存症・摂食障害等の精神神経疾患を有する子どもについては、在宅で精神科外来や中間ケア施設（デイケア）での治療や支援が実施されている。入院やデイケア等で居住地の在籍校に通うことが困難な場合には、そのケア施設に病院教師が配置されており、子どものニーズに応じた教育支援が実施されている。

精神科医療に附設されている病院内学校・学級では、①精神神経疾患の多くが学校生活で生じる多様な困難から起因しているために、学校への取り組みに対する姿勢や態度を変えていくことで回復を促すこと、②精神神経疾患を抱える生徒の多くが日常生活と学校生活の切り替えを必要としているために、学校教育の取り組みそのものが治療・ケアとして捉えられている（Skolverket：2005）。

依存症・自傷等の精神疾患を有しており、日常における継続的なケアが必要な子ども・若者はケアや配慮が常時実施される「HVBホーム（Hem för vård eller boend）」に

滞在して生活改善を図ることが少なくない（Skolverket：2005）。HVBホームには学校が附設され、特別教育家や特別教師による教育支援が実施される。また、身体症状等の困難のために通常の学校では授業を受けることのできない子どもは、家庭において教育を受けることが認められている（教育法24章§20）。



写真8 HVB ホームの建物  
(<https://behandlingshem.se/>)

## 4. スウェーデンにおける病気の子どもの特別教育の実際

### 4.1 就学前教育における病気の子どもの特別ケア

1977年に子どもがホスピタルプレイセラピーを受ける権利についてスウェーデンが世界で初めて立法化した（石川ほか：2017）。こうした制度を背景に、スウェーデンでは小規模病院であっても小児病棟があればプレイセラピー・ユニットが設けられている（小野：2015）。



写真9 プレイセラピールームの様子（アストリッド・リンドグレーン子ども病院）  
(<https://whitearkitekter.com/se/projekt/astrid-lindgrens-barns-jukhus/>)

プレイセラピーの機能は「入院中に子どもと保護者が快適に過ごすための支援と退院して日常生活に復帰する際の幼稚園や学校との連携・移行支援」の2つである。スウェーデンのプレイセラピーは「遊びは癒す（Leken läker）」のスローガンを土台として、治療疲れを抱えて



いる子どもに「遊びたい」という気持ちを回復させることが目的とされ（石川ほか：2017）、病気等を有する子どもが同じ年頃の仲間と共に過ごす機会が与えられることや、言葉ではうまく表現できない自身の希望やニーズを遊びを中心とする多様な活動を通じて表現できることがめざされている（野村：1998）。病気の状況等によって子どもがプレイセラピールームに足を運ぶことが難しい場合でも、スタッフが外向いてベッドサイド等でのプレイセラピーが行われる。



写真 10 子ども図書室の様子（アストリッド・リンドグレン子ども病院）  
[\(https://whitearkitekter.com/se/projekt/astrid-lindgrens-barnsjukhus/\)](https://whitearkitekter.com/se/projekt/astrid-lindgrens-barnsjukhus/)

野村（1998）が「病気や障害等により子どもが日常的な生活の可能性を否定されればされるほど、それを遊びという形で補足するためにプレイセラピストの助けが必要となる」と指摘するように、幼児が「子どもらしく」過ごせる機会の保障や生活の質（QOL）の向上が、幼児期の子どもの成長・発達には特に不可欠であり、その面でホスピタルプレイセラピーが果たす役割は大きい。

スウェーデン最大の病院のひとつであるサーलगレンスカ大学病院（Sahlgrenska Universitetssjukhuset）に設置されているシルヴィア王妃記念子ども病院（Drottning Silvias barnsjukhus）では豊富なおもちゃに加え、音楽スタジオやダンサーによるパフォーマンスなどの文化活動、水族館やヒーリングガーデンなどの心の安定に関わる活動などのほか、最近ではハビリテーションを促進するために VR ゴグルも取り入れられている。また毎週定期的にホスピタルクラウンが病院を訪問しており、入院している子どもに癒やしや楽しみを提供するだけでなく、子どもが家族には言いづらい不安や悩みなどを傾聴する重要な役割を担っている。

子どもであっても患者として自分の置かれている状況を知り、理解する権利があるという前提のもと、これから経験する治療について、医療スタッフとともに人形や



写真 11 シルヴィア王妃記念子ども病院のヒーリングガーデン  
[\(https://barnsjukhuset.nu/vart-arbete/\)](https://barnsjukhuset.nu/vart-arbete/)



写真 12 シルヴィア王妃記念子ども病院のセラピードッグ  
[\(https://barnsjukhuset.nu/vart-arbete/\)](https://barnsjukhuset.nu/vart-arbete/)

医療模型を使って遊びながら子ども自身が理解を深めていく活動として「プレパレーション」が重視されている。プレパレーションはプレイセラピーの一環として「治療により生じる不安・緊張・抑うつ・ストレスを軽減し、治療を『劇的』なものにしないこと」をめざす取り組みである（石川ほか：2017）。



写真 13 プレパレーションに用いられる人形  
 （ダーラナ県立ファールン病院、筆者ら撮影）

さてスウェーデンでは、アレルギーや喘息の子ども専用の就学前学校が設置され、ニーズに応じた教育・支援が行われている点が特徴といえる。例えば、マルメ市にあるアレルギー専用就学前学校（Änggårdens Allergiförskola）においては「すべての子どもにとって楽しく、安全で、教育的であることや、刺激的な教育環



写真 14 プレパレーションに用いられる人形  
(アストリッド・リンドグレン子ども病院、筆者ら撮影)



写真 15 プレパレーション用の医療器具模型  
(アストリッド・リンドグレン子ども病院、筆者ら撮影)

境の中で集団生活や人生に対して前向きになっていくこと」を目標としている（田部ほか：2021）。

この就学前学校ではアレルギーを取り除き、安全な環境を整えることが不可欠とされ、医師との協働で徹底したルール作りをしている。敷地内はすべてアレルギー対応であり、動物の毛やたばこ等も無く、香水やその他の強い臭いの原因となる物質の使用が禁止されている。教室には布製品はできる限り置かず、棚も蓋をつけてほこりを防いでいる。給食は訓練を受けた調理員が校内の専用キッチンで調理し、牛乳・卵・大豆・魚介類・ナッツ類は一切施設に持ち込まず、給食にも使用しない。

教師はアレルギーがあるということも人の多様性の一つであり、相互に受け止め、安心・信頼を深めていけるように、幼児相互の関係、幼児と教師の関係を丁寧に構築していくことが重要であると考えている。アレルギーを有する子どもの保護者にとって、アレルギー疾患への適切な対応と環境に安心でき、そのことで子どもの発達に前向きになれることも重要である。一方、基礎学校に入学すると上記のような対応に苦慮することもあり、基礎学校入学への就学に関わる支援が課題とされている（田部ほか：2021）。



写真 16 マルメ市のアレルギー専用就学前学校のドア  
(Änggårdens Allergiförskola、筆者ら撮影)

#### 4.2 義務教育における病気の子どもの特別ケア

スウェーデンにおける病気の子どもへの教育は、病院内の教育 (sjukhusundervisning) と退院後に各学校で受ける特別支援 (särskilt stöd) の 2 種類に分けることができる。特別支援はスウェーデン教育法第 3 章 8 条に規定され、「特別支援は、この法律または他の法律によって別段の定めがない限り、子どもが属する教育の場で提供される」と規定されている（教育法 3 章 §8）。

ウプサラ市の場合、病院内教育の対象とされているのはウプサラ大学病院 (Akademiska sjukhuset) に入院している 7～19 歳の子どもとされている (Uppsala kommun)。実施形態は 3 種類であり、ウプサラ大学子ども病院における教育、児童青年精神医学部門 (BUP)、フォルケ・ベルナドッテ地域ハビリテーション (Folke Bernadotte) である。

ウプサラ大学病院では年間 500 名を超える子どもが病院内教育を受けている。主な対象は小児がん・糖尿病・重度の火傷を負っている子どもであり、数週間から数ヶ月間を大学病院で過ごしている。ウプサラ市だけでなく国内から放射線治療等のために入院してくる子どもも多く、病院内教育を受ける子どもの数は増加しているという (Akademiska sjukhuset)。

児童青年精神医学部門は、ウプサラ大学病院の児童青年精神医学部門に入院している子どもを対象としている。主な疾患はうつ・強迫性神経症・摂食障害・依存症等の精神神経疾患のほか発達障害とされている。この部門では院内学級の形態はとらずに子ども・保護者・在籍校・ケアスタッフと相談しながら教育が個別に保障される。ここではなるべく入院期間を短くして家庭から在籍校に



写真 17 ウプサラ大学病院の外観（筆者ら撮影）



写真 19 サックス子ども病院の病院内学校  
（筆者ら撮影）



写真 18 ウプサラ大学病院の院内教育の様子

(<https://via.tt.se/pressmeddelande/fler-sjuka-barnfar-undervisning-pa-akademiska?publisherId=3235843&releaseId=3271930>)

通えるようにすることが重要な任務とされ、その体制の一環としてウプサラ市内のすべての学校には心理士が配置されており、病院との連携が密に行われている（石川ほか：2019）。

フォルケ・ベルナドッテ地域ハビリテーションは脳性まひ・二分脊椎・低出生体重児・後天性脳損傷（高次脳機能障害）・摂食障害、その他の神経・筋疾患や学習障害の子どもを対象としている。ここに勤務する院内教師は、子どもごとに組織された専門家チームの一員としての役割を果たし、院内教師は常に子どもの在籍校と連絡を取っている（Uppsala kommun）。

ストックホルム市の場合は 4 ヶ所で病院内教育が実施されており、①ストックホルム県立南総合病院内の「サックス子ども病院」における病院内学校（Sachsska barnoch ungdomssjukhuset）、②同じくストックホルム県立南総合病院において主に精神疾患・発達障害を有する子ども対象の「パノラマ学校（Panorama skolan）」、③「ストックホルム県立摂食障害センター（Stockholms centrum för ätstörningar）」の摂食障害を有する子ども対象の病院内学校、④入院・外来の中間的ケアを行う「中間ケア施設（BUP Mellanvård）」におけるうつ・自殺・心身症等を有する子ども対象の病院内学校である（高橋ほか：2018）。

サックス子ども病院はストックホルム初の子ども病院として 1911 年に開設された。現在は毎年、0～18 歳の入院患児 5,000 名と外来患児 70,000 名を 24 時間体制で受け付けている。また世界最大規模の単科医科大学であるカロリンスカ研究所（Karolinska Institutet、カロリンスカ医科大学とも呼ばれる）と共同研究を行っており、同医科大学の医学生（小児医学・児童精神医学）の実習先としての機能も担う。

サックス子ども病院の病院内学校は 6～18 歳が対象であり、平均入院期間は 1～2 週間である。入院直後から学籍を異動することなく、ベッドサイドまたは教室における授業を受けることを可能とし、学習空白を生じさせない点が重要である。居住地の在籍校と病院内学校の連絡のみでスムーズに授業を開始できるようにされている。教師はストックホルム市の職員であり、全員が特別教育家の資格を有している。

サックス子ども病院における中心的活動はプレイセラピーである。入院していても健康な子どもと同様に「遊び・笑い」が大事にされ、「患児」ではなく「子どもらしさ」や「日常性」を保つことが、児童生徒の迅速な快復、円滑な入院生活、退院後の生活へのスムーズな移行のために不可欠であると考えられている（高橋ほか：2018）。



写真 20 プレイセラピーの様子

(<https://www.sodersjukhuset.se/barn--ungdomar/avdelningar-och-mottagningar/lekterapi/#Hitta-hit>)



## スウェーデンにおける病気の子どもの特別教育システムと支援の実際

サククス子ども病院と同じ敷地内にあるパノラマ学校は、主に精神疾患や発達障害等のために通常の学校へ通うことが難しい6～18歳の子どもが対象である。パノラマ学校の日課は午前には学校教育（スウェーデン語・算数・社会・地理・歴史・宗教・英語）、午後は治療・デイサービス・グループセラピーである。教科学習やセラピーでは作業療法士・理学療法士と連携しながら授業が進められていく。パノラマ学校では子どもの興味に応じてテキスタイルや木工なども学ぶことができる。また子どもの母語がスウェーデン語以外の場合は、イラストや通訳を介して授業・ケアを行う体制が整えられている。

パノラマ学校では「再び学校で勉強を続けられるようになるための支援」として信頼できる教師と一緒に歩めるようにすることが重視され、その取り組みの事例として、不登校と精神面から生じた身体症状を抱える高校2年生の女子生徒の場合には、サククス子ども病院に週2～3回通いながら、担任教師へのコンサルテーションとスカイプによる授業の実施に取り組んでいた。

パノラマ学校に通ってきている生徒たちは、様々な理由で学校に通うことが困難になったケースが多くを占めるため、ここでケアを受けた後に居住地の在籍校に戻るケースはあまりないという。そこで担当者間でケース会議を行い、本人と家族で最終的な転校先を決定していくこととなる。

サククス子ども病院に比して、パノラマ学校は教師が全員非常勤職員であり、人数も不足しているという差が生じている。パノラマ学校へは入院の子どもだけでなく自宅から通学してくるケースも受け入れているため子どもの実態も多様であるが、対応する教師のリソースが十分ではない（高橋ほか：2018）。



写真 21 パノラマ学校の音楽活動スペース  
（筆者ら撮影）

ストックホルム県立摂食障害センターは摂食障害専門のクリニックとして臨床研究に取り組み、心身の健康回

復と摂食障害当事者を取り巻く環境（家族・学校等）へのアプローチも含めた効果的治療を行うことをめざしている世界最大規模の専門クリニックである。摂食障害治療中の子どもにとって学校はストレス軽減において効果があるとし、治療中も心身に切迫した危機がない限り、学校教育を受けられるように病院内学校や在籍校と調整している（田部・高橋：2020）。



写真 22 スtockホルム県立摂食障害センターの外観  
（筆者ら撮影）

センターにある病院内学校「SCÅ」はストックホルム市によって運営され、20歳までの子ども・若者を対象に学校教育が提供されている。学校には特別教育家の資格を有する教師が常駐して基礎学校教育を担当しているが、高校生への対応が必要な場合にはストックホルム県立サククス南病院パノラマ学校に所属する高校教師が派遣される。入院・外来治療中ともに病院内学校に通い、病院内学校で過ごす時間は、学習支援のみならず、「学校生活を再構築したい」という子どもの退院後の学校生活への意欲や期待を醸成する機会となるように教育・支援が行われている。



写真 23 摂食障害センター内の学校  
（筆者ら撮影）

BUP Mellanvård は、うつ・自殺・心身症等の精神医学的困難を抱える児童生徒に対してより集中的な治療を一定期間行うための緊急ユニットであり、ストックホルム県内には4ヶ所開設されている。



写真 24 BUP Mellanvård の外観

(筆者ら撮影)

BUP Mellanvård の特徴は「外来診療よりも多くの介入が必要であるが、24 時間ケアの形態は必要としない家族のためのケアの形態」であり、自宅から近い BUP Mellanvård の施設、またはスタッフが患者の自宅を訪れて治療・ケアを実施することが大きな特徴である。BUP Mellanvård は、子ども・若者の 24 時間体制のケアの場所が 2000～2015 年の間に急激に減少すると同時に、子ども・若者の精神疾患が増加したことを背景に開設された比較的新しい形態の施設である (Sjösten : 2014)。

そのほか個別的な疾患への対応としては、例えば小児がんの子どもへの取り組みとして、大学病院を中心とした病院内学校に加え、スウェーデンに 6 ヶ所設置されている「小児腫瘍学センター (barnonkologiska centra)」にも教師が配置されている。また、子どもが病院ではなく自宅で治療を受けている場合は、教育法第 24 章 20 条に従って家庭教育を受ける権利が保障されている (Barncancerfonden : 2019)。

さて、脳腫瘍等の小児がん治療を受けた子どもは後年になって学習障害・集中力低下などの認知障害や倦怠感等の晩期合併症で苦しむことが多く、学校生活にも影響を及ぼす。Larsson ら (2019) による大規模な調査研究では脳腫瘍の治療を受けた子どもは多くの場合、同級生よりも成績が低く、約 4 分の 1 の子どもが高校に通えていないことが明らかになっている。Larsson らは「現在のスウェーデンには小児がんを患っている人が 11,000 名を超え、生存者の 10 名に 7 名は晩期合併症に苦しんでおり、小児がん生存者の状況に関する知識は社会全体と学校の両方で低い」ことを指摘している。

こうした状況を踏まえて全国に 6 ヶ所開設されている小児腫瘍学センターでは子どもが成長していく段階に応

じて入院治療や晩期合併症等についての相談支援を行い、小児がんに伴う子どもと家族の心理社会的発達への影響についての長期的なフォローアップに取り組んでいる (Barncancer Fonden : 2017d)。

Alviksstrandsskolan は民間医療会社によって運営されている私立学校であるが、2007 年から晩期合併症や外傷・事故等の多様な高次脳機能障害を有する 3～18 歳の子どもを対象としたリハビリテーション活動に取り組んでいる。心理士、言語聴覚士、作業療法士、特別教育家、理学療法士、教師等の協働のチームによって取り組まれている (Barncancer Fonden : 2018)。

### 4.3 ICT を活用した病気の子どもの支援

学校を長期に欠席せざるを得ない病気の子どものおけるクラスメイトとの繋がりの切断や孤独・孤立は、多様な発達困難を生じさせる。子どもの欠席がドロップアウト率と関連していること、とくに仲間やクラスメイトとの繋がりが切れることは子どもの社会的および情緒的な幸福度に深刻な影響を及ぼすことが指摘されている (Maes ほか : 2017、Gilmour ほか : 2015、Hopkins ほか : 2014、Ginsburg ほか : 2014 等)。学校に通うことで「正常性」を取り戻すことを望んでいる子どもは少なくない (Mintz ほか : 2018)。

こうした研究結果では ICT にもとづくロボット支援技術や各種デバイス等の活用が、重大な病気や外傷を有している子どもと学校教育を結び付けるための重要な手がかりとして強調されている。

こうしたロボットとして、前述したようにノルウェーの No Isolation 社により開発された遠隔ロボット「AV1」が有名である。AV1 は病気の子どもの代わりに授業に「出席」する「アバターロボット」である。モバイル端末上の専用アプリを立ち上げると、ロボットとの通信が開始され、ロボットの視界に入っている映像がユーザー (入院している子ども等) の端末上に映しだされる。ロボットを通して、授業や周囲の生徒の様子を見ることができ、質問をするなどして、積極的に周囲とコミュニケーションをとることもできる (AMP)。

スウェーデンの教育機関においても AV1 の導入が図られている。ノルショーピングの Kimstadskolan では急性リンパ性白血病により長期間学校に通えなかった Rasmus 君が AV1 の導入によって、クラスメイトや教室との繋がりを取り戻すことができたという。写真 25・写真 26 のように、度重なる化学療法等、治療による疲労が

強い中でもクラスで授業を受けるだけでなく、手を挙げたり質問に答えたり、「ささやきボタン」を押すことで隣に座っている友人に話しかけたりもできることで友人との交流が得ることができた。クラスメイトも「Rasmus が病気になったことはとても悲しく、彼がいないことで気持ち空っぽだった。でもロボットが来てから状況は良くなった。今すぐにでも彼と話すことができる」と述べている (Barncancer Fonden : 2017a)。



写真 25・26 Rasmus 君が AV1 のカメラを通してクラスメイトとコミュニケーションをとる様子  
(<https://www.barncancerfonden.se/reportage/roboten-haller-koll-at-rasmus/>)

ヨーテボリの Hedeskolen では学校に通学できない不登校の子どものために AV1 が使われているという。半年間使用していた子どもが AV1 の使用をやめて復学したケースがあり、校長は「このコンセプトが広まり、自治体がロボットをもっと購入してくれることを期待している。家にいる子どもは非常に孤立しているが、ロボットを使えば教室で起こっていること全て見聞きすることができる」「ロボットは子どもが学校の席に戻るためのステップをさらに簡素化でき、学校に戻ってくるのはそれほど怖くなるだろう」と述べている (No Isolation)。

とくにパンデミック下において多様なオンライン活用が注目されるなか、病気の子どもの学びにも ICT 技術やロボットを活用する取り組みが世界的に広がっている。オンライン関連の基礎的環境整備が進み、心理的なハードルが下がったことも大きな要因と考えられる。

スウェーデン小児がん財団のルポタージュにおいても、白血病治療中の男児が Covid-19 感染のリスクを下げるために対面授業を避け、家庭でロボットを使用した事例が紹介されている。授業だけでなく休憩時間に友人らがロボットと一緒に外に連れ出し、共に時間を過ごすことができたことが報告されている (Barncancer Fonden : 2020)。

ICT ツールはこうした出席の代替となるツールだけではない。特別ニーズ教育庁は心臓疾患のある子どもの支援事例を紹介し、心臓疾患により細かな運動能力が損なわれている可能性があるため、描画や文章書き込みツールをはじめとする、代替的な ICT ツールへのアクセスが必要になることを指摘している (SPSM : 2019)。

## 5. おわりに

本稿では、病気の子どもの特別教育の先進国でありながら、ほとんど知られていないスウェーデンの病気の子どもの特別教育システムと支援の実際を検討してきた。

スウェーデンにおいては病気の子どもの教育保障の長い歴史のなかで、病気の子どもの生活の質 (QOL) の保障に向けたトータルケアを行うために、小児科医、児童精神科医、看護師、病院教師 (特別教育家)、プレイスペシャリスト、心理士、小児科コーディネーター、ソーシャルワーカー、ホスピタルクラウン、きょうだいコーディネーター、学校看護師、学校心理士など多様な専門職との連携が図られており、子どもの発達に応じた教育支援が実施されている。

また近年では、ICT にもとづくロボット支援技術や各種デバイス等の病気の子どもの教育への導入と活用が、入院中の子どもの孤独・孤立を防止し、学校教育や仲間・クラスメイトと結び付けるための重要な手がかりとして機能している。

一方、このような ICT 活用や遠隔教育の拡がりの中で、病院内学校・学級の教師は、あらためて子どもの疾病・治療等に伴う発達困難に応じた発達支援を行える教育の専門性が求められているが、そのことはスウェーデンだけでなく、日本を含めて ICT 活用や遠隔教育が拡がりつつある国々に共通する課題である。

## 文献

- Akademiska sjukhuset : Fler sjuka barn får undervisning på Akademiska.  
<https://via.tt.se/pressmeddelande/fler-sjuka-barn-far->



- undervisning-pa-a%E3%80%80kademiska?publisher  
Id=3235843&releaseId=3271930
- Alviksstrandsskolan : Alviksstrandsskolan är det bästa  
som hänt oss.  
<https://nytida.se/alviksstrandsskolan-ar-det-basta-som-hant-oss/>
- AMP : 長期療養中の子どもでも、学校に通える。ノル  
ウェー発スタートアップが取り組む“バーチャル通学”。  
<https://ampmedia.jp/2018/01/30/no-isolaton/>
- Astma- och Allergiförbundet :  
<https://astmaoallergiforbundet.se/om-oss/>
- Astma- och Allergiförbundet : Skola och förskola.  
[https://astmaoallergiforbundet.se/information-rad/skola-och-forskola/?search\\_query=barn](https://astmaoallergiforbundet.se/information-rad/skola-och-forskola/?search_query=barn)
- Barncancer Fonden :  
<https://www.barncancerfonden.se/>
- Barncancer Fonden (2016) Ojämlig skola för cancersjuka  
barn.  
<https://www.barncancerfonden.se/reportage/ojamlik-skola-for-cancersjuka-barn/>
- Barncancer Fonden (2017a) Roboten håller koll åt  
Rasmus.  
<https://www.barncancerfonden.se/reportage/roboten-haller-koll-at-rasmus/>
- Barncancer Fonden (2017b) Rätt till stöd i skolan.  
<https://www.barncancerfonden.se/for-drabbade/skola-och-forskola/ratt-till-stod-i-skolan/>
- Barncancer Fonden (2017c) Skola och förskola.  
<https://www.barncancerfonden.se/for-drabbade/skola-och-forskola/>
- Barncancer Fonden (2017d) Sena komplikationer.  
<https://www.barncancerfonden.se/for-drabbade/sena-komplikationer/>
- Barncancer Fonden (2018) De skapar en bro mellan  
vård och skola.  
<https://www.barncancerfonden.se/reportage/de-skapar-en-bro-mellan-varld-och-skola/>
- Barncancer Fonden (2019) Rätt till stöd i skolan för  
elever med cancer.  
<https://www.barncancerfonden.se/contentassets/f4798df9a84640fda0580aa4a6dead4e/stod-i-skolan-190105.pdf>
- Barncancer Fonden (2020) Roboten AV1 hjälper Elias  
under pandemin.  
<https://www.barncancerfonden.se/reportage/roboten-av1-hjalper-elias-under-pandemin/>
- BUP Mellanvård :  
<https://www.bup.se/hitta-mottagning/bup-intensiv-oppnvard/bup-mellanvard/>
- Drottning Silvias barnsjukhus :  
<https://barnsjukhuset.nu/vart-arbete/>
- EACH : HISTORY OF EACH.  
<https://each-for-sick-children.org/history/>
- Elevhälsa : <https://www.skolverket.se/regler-och-ansvar/ansvar-i-skolfragor/elevhalsa>.
- Everlund, G. (2006) Sjukhusläraren — sett ur fyra  
livshistoriska perspektiv—. Independent thesis Basic  
level (professional degree), Malmö högskola.  
<https://mau.diva-portal.org/smash/resultList.jsf?aq=%5B%5B%7B%22localid%22%3D11398%7D%5D%5D&dswid=-8979>
- FRISK&FRI (Riksföreningen mot ätstörningar) :  
<https://www.friskfri.se/>
- Gilmour, M., Hopkins, L., Meyers, G., Nell, C. & Stafford,  
N. (2015) School connection for seriously sick kids.  
Who are they, how do we know what works, and whose  
job is it? Canberra, Australia: Australian Research  
Alliance for Children and Youth.
- Ginsburg, A., Jordan, P., & Chang, H. (2014) Absences  
Add Up: How School Attendance Influences Student  
Success.
- Holmner, E. (2009) Allergikonsulent i skolan— allergirond.  
<https://docplayer.se/151725589-Allergirond-elisabeth-holmner-universitetssjukhuset-i-malmo.html>
- Hopkins, L., Wadley, G., Vetere, F., Fong, M., & Green, J.  
(2014) Utilising technology to connect the hospital and  
the classroom: Maintaining connections using tablet  
computers and a 'Presence' App. Australian Journal  
of Education, 58(3), pp.278-296.
- 医療イノベーション推進センター・がん情報サイト  
(2021) 小児がん治療の晩期合併症 (晩期障害).  
[https://cancerinfo.tri-kobe.org/summary/detail\\_view?pdqID=CDR0000373791&lang=ja](https://cancerinfo.tri-kobe.org/summary/detail_view?pdqID=CDR0000373791&lang=ja)
- 石川衣紀・田部絢子・内藤千尋・石井智也・能田昂・柴  
田真緒・高橋智 (2017) スウェーデンにおける病院内  
保育とホスピタルプレイセラピー—カロリンスカ大学

## スウェーデンにおける病気の子どもの特別教育システムと支援の実態

- 病院アストリッド・リンドグレン子ども病院の調査を中心に一、『東京学芸大学紀要(総合教育科学系Ⅱ)』第 68 集、pp.115-124。
- 石川衣紀・田部絢子・内藤千尋・石井智也・能田昂・柴田真緒・高橋智 (2019) 北欧における発達障害等を有する子どもの発達支援の取り組み—スウェーデンとアイスランドの医療機関・発達支援機関への訪問調査から一、『東京学芸大学紀要(総合教育科学系Ⅰ)』第 70 集、pp.247-264。
- 石川衣紀・田部絢子・内藤千尋・石井智也・能田昂・高橋智 (2021) スウェーデンにおける子ども病院と病院内教育の実態—ストックホルム市「サククス子ども病院」の訪問調査から一、『長崎大学教育学部教育実践研究紀要』第 20 集、pp.11-19。
- 石川衣紀・田部絢子・高橋智 (2021) スウェーデンにおける子ども・若者の「不登校・ひきこもり」問題と当事者中心の支援、『長崎大学教育学部紀要』第 85 号、pp. 95-106。
- Larsson, T., Lönnblad, M. & Olsson, B. (2019) Barncanceröverlevarna glöms bort i skolan. Dagens Samhälle, 11 september 2019.  
<https://www.dagenssamhalle.se/opinion/debatt/barn-canceroverlevarna-gloms-bort-i-skolan/>
- Maes, M., Van den Noortgate, W., Fustolo-Gunnink, S. F., Rassart, J., Luyckx, K. & Goossens, L. (2017) Loneliness in children and adolescents with chronic physical conditions: A meta-analysis. *Journal of pediatric psychology*, 42(6), pp.622-635.
- Mintz, J., Palaiologou, L. & Carroll, C. (2018) A review of educational provision for children unable to attend school for medical reasons.
- Nationella rekommendationer för socialt liv när barn behandlas för cancer.  
<https://www.barncancerfonden.se/contentassets/8c9292410a7240439ea00eadcedda7ed/rekommendationer2015.pdf>
- No Isolation : Emotionally based school avoiders, and how they've been using AV1.  
<https://www.noisolation.com/research/emotionally-based-school-avoiders-and-how-theyve-been-using-av1>
- NOBAB : <https://www.nobab.se/>
- NOBAB : Nordisk standard för barn och ungdomar inom hälso- och sjukvård.  
[https://952c5fd9-2056-4207-abbf-e3bad2b675db.filesusr.com/ugd/24f0dd\\_80ad87eeb62f4837a706d8b460510495.pdf](https://952c5fd9-2056-4207-abbf-e3bad2b675db.filesusr.com/ugd/24f0dd_80ad87eeb62f4837a706d8b460510495.pdf)
- 野村みどり編 (1998) 『プレイセラピー：こどもの病院&教育環境』建築技術。
- NPO 法人ホスピタル・プレイ協会・すべてのこどもの遊びと支援を考える会：病院のこども憲章新訳。
- 小俣智子 (2013) 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、平成 25 年度 成育医療研究開発費 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）」。  
[H25\\_omata.pdf \(habatakifukushi.jp\)](https://habatakifukushi.jp/H25_omata.pdf)
- 小俣智子 (2016) 日本の小児がん患者支援への一考察：北欧における福祉・医療・教育体制の概観及び小児がん患者支援の実態、『武蔵野大学人間科学研究所年報』第 5 号、pp.53-70。
- 小野尚香 (2015) 病気の子どもに対する包括的ケアシステム、『治療』第 97 巻 10 号、pp.1479-1483。
- Public Health Agency of Sweden (2018) Varför har den psykiska ohälsan ökat bland barn och unga i Sverige? January 31, 2019:  
<https://www.folkhalsomyndigheten.se/contentassets/628f1bfc932b474f9503cc6f8e29fd45/varfor-psykisk-ohalsan-okat-barn-unga-18023-2-webb-rapport.pdf>
- Regionala cancercentrum i samverkan :  
<https://kunskapsbanken.cancercentrum.se/diagnoser/palliativ-var-d-av-barn/var-d-program/aktivitet-och-skola/>
- Sahlgrenska Universitetssjukhuset :  
<https://www.sahlgrenska.se/omraden/omrade-1/verksamhet-kirurgi-barn/enheter/lekterapi-och-bibliotek/>
- Samverkan med Barnkliniken och Elevhälsans Medicinska Insatser Centrala Elevhälsan (2018) Rutin för egenvård i förskola och skola.
- SFS 1962:319:  
[https://www.lagboken.se/Lagboken/start/skoljuridik/skollag-2010800/d\\_2682774-sfs-1962\\_319](https://www.lagboken.se/Lagboken/start/skoljuridik/skollag-2010800/d_2682774-sfs-1962_319)
- Sjösten, M. (2014) Sjuksköterskors möte med familjer i BUP:s mellanvård. Linnaeus University.  
<https://www.diva-portal.org/smash/get/diva2:725352/FULLTEXT01.pdf>

Skollag (2010:800) :

[https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/skollag-2010800\\_sfs-2010-800](https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/skollag-2010800_sfs-2010-800)

Skolinspektionen (2017) Särskild undervisning på sjukhus : Om arbetet för att säkra eleverns möjlighet att efter sjukdomstid återgå till ordinarie skola.

<https://www.skolinspektionen.se/beslut-rapporter-statistik/publikationer/kvalitetsgranskning/2017/sarskild-undervisning-pa-sjukhus/>

Skolverket (2005) Redovisning av uppdrag om en översyn av särskild undervisning på sjukhus.

<https://docplayer.se/177407044-Redovisning-av-uppdrag-om-en-oversyn-av-sarskild-undervisning.html>

Skolverket (2016) Utbildning på sjukhus. SKOLVERKETS ALLMÄNNA RÅD MED KOMMENTARER.

<https://www.skolverket.se/getFile?file=3682>

Socialstyrelsen (2013) Allergi i skola och förskola.

<https://www.folkhalsomyndigheten.se/contentassets/4db7092bec8849e6a828eaca6493cb88/allergi-i-skola-och-forskola.pdf>

Specialpedagogiska skolmyndigheten (SPSM) :

<https://www.spsm.se/>

Specialpedagogiska skolmyndigheten (SPSM) (2019) Hjärtsjukdom.

<https://www.spsm.se/funktionsnedsattningar/medicinska-funktionsnedsattningar/hjartsjukdom/>

Specialpedagogiska skolmyndigheten (SPSM) (2021a) Medicinska funktionsnedsättningar.

<https://www.spsm.se/funktionsnedsattningar/medicinska-funktionsnedsattningar/>

Specialpedagogiska skolmyndigheten (SPSM) (2021b) Diabetes.

<https://www.spsm.se/funktionsnedsattningar/medicinska-funktionsnedsattningar/diabetes/>

Sveriges Sjukhuslärarförening :

<https://www.sjukhuslararforeningen.se/omoss.php>

Sveriges Sjukhuslärarförening (2015) Adresser till sjukhusskolor.

<https://www.sjukhuslararforeningen.se/files/AdresserSSL.pdf>

田部絢子・高橋智 (2020) スウェーデンにおける摂食障害と「子ども・家族包括型発達支援」の課題—摂食障害センターおよび摂食障害当事者組織の訪問調査から—、『東京学芸大学紀要 (総合教育科学系)』第 71 集、pp.161-175。

田部絢子・石川衣紀・内藤千尋・池田敦子・石井智也・柴田真緒・能田昂・田中裕己・高橋智 (2021) スウェーデンの就学前学校におけるアレルギー対応支援—マルメ市の「アレルギー専用就学前学校 (Änggårdens Allergiförskola)」への訪問調査から—、『金沢大学人間社会研究域学校教育系紀要』第 13 号、pp.115-123。

高橋智・田部絢子・石川衣紀 (2018) スウェーデンの子ども病院と院内教育—北欧における子ども・若者の特別ケアの動向⑤—、『内外教育』第 6664 号、pp.10-13。

谷屋愛子 (2004) スウェーデンの家族政策に関する一考察—北欧型 NPM の一事例として—、『京都大学大学院教育学研究科紀要』第 50 号、pp.331-344。

Uppsala kommun : Folke Bernadotte regionhabilitering.  
<https://sjukhusundervisningen.uppsala.se/fbh/>

Uppsala kommun : Om sjukhusundervisningen.  
<https://sjukhusundervisningen.uppsala.se/om-skolan/>

Wallstedt, H. & Maeurer, M. (2015) The History of Tuberculosis Management in Sweden. *International Journal of Infectious Diseases*, 35, pp.179-182.

## Special Education System and Support for Students Living with Illness in Sweden

IKEDA Atsuko, TABE Ayako,  
ISHII Tomoya, NAITOH Chihiro,  
NOHDA Subaru, ISHIKAWA Izumi,  
SHIBATA Mao and TAKAHASHI Satoru