

デンマークにおける病気の子どもの特別教育システムの動向：歴史的変遷と現行の特別教育制度を中心に

著者	能田 昂, 田部 絢子, 石井 智也, 石川 衣紀, 内藤 千尋, 池田 敦子, 柴田 真緒, ?橋 智
雑誌名	尚絅学院大学紀要
号	83
ページ	17-32
発行年	2022-07-28
URL	http://doi.org/10.24511/00000575

デンマークにおける病気の子どもの特別教育システムの動向 － 歴史的変遷と現行の特別教育制度を中心に －

能田 昴*・田部 絢子**・石井 智也***・石川 衣紀****・内藤 千尋*****・
池田 敦子*****・柴田 真緒*****・高橋 智*****

Trends in Special Education System for Students Living with Illness in Denmark
: Focusing on Historical Reviews and Current Special Education System

Subaru Nohda, Ayako Tabe, Tomoya Ishii, Izumi Ishikawa, Chihiro Naitoh,
Atsuko Ikeda, Mao Shibata, Satoru Takahashi

「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、1994年から四半世紀以上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）を調査訪問して、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日本との比較研究を行ってきた。本稿はその一環として、病気の子どもの特別教育の先進国でありながら、日本においてはほとんど知られていないデンマークの病気の子どもの特別教育システムの動向、とくに病気の子どもの特別教育の歴史的変遷と現行の病気の子どもの特別教育に係わる法制度（就学前教育を含む）について検討した。

デンマークではコムーネ（基礎自治体）の学校保健サービス、教育心理センター等の協力の下で、国民学校においても病気の子どものニーズに応じた行動計画を策定してトータルケアが実施されている。病気療養等の理由での長期入院・自宅療養を余儀なくされる子どもに対しても、居住地の在籍校がコムーネの保健・福祉サービス等と連携しながら入院期間中に教育支援を実施する。

こうした病気の子どものトータルケアは保育・就学前教育段階より始まっており、自治体の幼児保健師、ソーシャルワーカー、病院、就学前学校と連携しながら、子どもの成長と発達を見守る体制が構築されており、とくに小児がん等により免疫力が低下している子ども、アレルギー・喘息を有する子どものための特別なデイケアセンターが開設されている。また、病院に長期入院している子どもに対しては、病気・治療に伴う痛みや不安を和らげるために「遊び」や「動き」を取り入れて活動的な日常生活をつくり出すことで、子どもの生活の質（QOL）を向上させることがめざされている。

キーワード：デンマーク、病気の子ども、特別教育、生活の質（QOL）

2022年4月5日受理

*尚絅学院大学 総合人間科学系教育部門 専任講師

**金沢大学 人間社会研究域学校教育系 准教授

***東海学院大学 人間関係学部 専任講師

****長崎大学 教育学部 准教授

*****山梨大学大学院 総合研究部教育学域 准教授

*****東海学院大学 人間関係学部 教授

*****埼玉県戸田市立美木小学校 教諭

*****日本大学 文理学部教育学科 教授

1. はじめに

日本における病気の子どもの教育は、病弱特別支援学校および入院に伴う病院内教育の整備拡充が進められているのに比して、小中高校における病気による欠席・学習空白等に伴う各種の発達困難への対応は大きく立ち遅れている（猪狩：2016）。

本稿で取り上げるデンマークでは、後述のように病気の子どもの教育保障が長い歴史のなかで展開されてきた。現在、デンマークでは日本の小中学校に相当する国民学校においても病気の子どもに対する支援が可能な限り提供されており、服薬、縫合糸やストーマ袋の交換、血糖値の測定などの多様なケアを必要としている子どもに対して、コムーネ（基礎自治体）の学校保健サービス（skolesundhedstjenesten）、教育心理センター（PPR：Pædagogisk- Psykologiske Rådgivning）、家庭部門（familieafdelingen）等の協力の下で行動計画を策定してトータルケアが実施されている。

また長期入院・自宅療養を余儀なくされる子どもに対して、居住地の在籍校は上述の学校保健サービス等との連携を通して病院内学校・学級での教育支援が十分に実施されるように手配し、プレイセラピーやホスピタルクラウンなどの取り組みも含めて、子どもの生活の質（QOL）を十分に保障する実践がなされている。退院して居住地の在籍校に復学した際にも「補習教育」等の特別な配慮が実施されるなど、病気の子どもの生活や発達のニーズに応じた教育ケアがめざされている。

こうした病気の子どもの教育ケアの整備拡充においては、デンマーク患者協会（Danske Patienter）等の当事者団体の影響力も大きい。デンマーク患者協会の傘下には、小児がん、てんかん、心疾患、腎疾患、糖尿病、クローン病・潰瘍性大腸炎、嚢胞性線維症、喘息・アレルギー、高次脳機能障害、精神疾患、摂食障害等の各種病気に関わる当事者団体が存在し、病気の子どもの支援ニーズを丁寧調査しながら、学習支援やプレイセラピー、思春期・若年層のケア、ホスピス、ロボット・ICT等の支援のあり方を提起している。

デンマークにおける病気の子どもの生活の質（QOL）の保障については西牧（2013）が「小児がんになっても、地域の公立の小中学校での教育との一貫性を保障するという理念で貫かれ」「子ども病院では、病気の子どものために、医療と教育の連携が普通に行われて」「医療ソーシャルワーカー（MSW）の役割の大きさ、保護者の就労保障、病院内の青年余暇施設は、日本にも学ぶべき点が多い」と述べている。

以上の動向をふまえ本稿では、病気の子どもの特別教育の先進国でありながら、日本においてはほとんど知られていないデンマークの病気の子どもの特別教育システムの動向、とくに病気の子どもの特別教育の歴史的変遷と現行の病気の子どもの特別教育に係わる法制度（就学前教育を含む）について検討する。

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以上にわたり、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日本との比較調査研究を行ってきたが、本稿もその共同研究の一環である。

2. デンマークにおける病気の子どもの特別教育の歴史の変遷

デンマークでは19世紀中期から結核等に罹患する虞れのある子どもに対して新鮮な空気・日光・入浴・栄養等の対応を行う「屋外治療（friluftsbehandling）」が実施されてきた。

デンマークにおいて結核の早期徴候である「結核性頸部リンパ節腫脹」の屋外治療を導入したのはエンゲルステッド医師（Sophus Engelsted, 1823-1914）である。彼は1853年のコレラ流行時にコペンハーゲンにおいて絶望的な死亡率の状況下で患者に対応し、スラム街の住宅状況調査にも取り組んだ。その後、彼は結核問題に関心を寄せ、1875年10月17日にカロンボー（Kalundborg）近郊のレフスネス（Refsnæs）に4～15歳の子ども向けの「沿岸病院」を開設した（Ulrik：2015）。

沿岸病院開設当初からの担当医師のヴィルヘルム・シェフェラン（Vilhelm Schepelern, 1844-1924）は、新鮮な空気、豊富な日光、毎日の入浴などの取り組みを実施した。シェフェランは腺病質の程度で対応や治療を変え、重度の腺病質の子どもは沿岸病院における治療が継続されたが、軽度の腺病質の子どもはボーンホルム島のスノーベック（Snogebæk）で夏季休暇を利用した休暇聚落が取り組まれることとなった（Ulrik：2015）。



写真1 1890年頃のスノーベック（Snogebæk）の虚弱児コロニー
(<http://www.bornholmerneshistorie.dk/snogebaeligk.html>)

19世紀後半、コペンハーゲン市は貧困・不衛生等の劣悪な環境にある子どもを中心に、結核等の疾病に罹患しやすい腺病質の子どもに「家庭よりも衛生的な条件下」にある宿泊施設の提供を行うことに決定し、ボーンホルム島の漁村であるスノーベック（Snogebæk）が選定された。スノーベックの虚弱児コロニーは、個々の子どもが熱意ある里親の下で生活する形式が採用されていた（Ulrik：2015）。実際、日光と新鮮な空気、毎日の入浴、海水浴の実施、栄養価が高い食事の提供等によって、子どもの体重は増加し、体質の改善が図られるなど、短期間の滞在であったにもかかわらず、子どもの健康や生活の改善に効果を挙げた。

デンマークにおいて休暇聚落を通した子どもの健康改善の取り組みは19世紀後半から取り組まれたが、20世紀初頭以降は学校を子どもの健康改善にとって好ましい環境条件にする「屋

外学校」の設置促進がめざされた。

1905年にコペンハーゲン近郊の農場に「日帰り学校」が設立され、数年後にネールム(Nærum)に屋外学校「ウェッセルスミン(Wesselsminde)」が設立される(Ning de Coninck-Smith:2002)。ウェッセルスミンでは子どもが5月～9月までの期間に24時間滞在し、教育・食事・休息を保障し、その効果は身長と体重で測定された(Ning de Coninck-Smith:2002)。屋外学校は1920年代にはフレデリックスベア、オーデンセ、ナクスコウにまで広がった。



写真2 1930年頃の屋外学校「ウェッセルスミン(Wesselsminde)」
(<https://docplayer.dk/4365906-Pavillon-fra-landsudstillingen-tilbage-i-aarhus.html>)

その後、通年の屋外学校の開設を模索し、1938年に通年制の屋外学校である「スコレン・ヴェ・スン(Skolen ved Sundet、音のある学校)」が設立され、設立当初は144名の虚弱の子どもが在籍した(Ning de Coninck-Smith:2002)。学校設立の目的はコペンハーゲンの子ども



写真3 「Skolen ved Sundet」で学ぶ子ども(1942年)
(<https://kbhbilleder.dk/kbh-museum/22453>)

に光、清潔さ、新鮮な空気と明るい学校生活を提供することであり、休憩時間に緑地にアクセスできる健康的な部屋や教室を有するなど、学校教育に加えて特別な精神的または栄養的ケアを必要とする虚弱な子どものケアがめざされた (Elgaard Architecture)。

1950年代には予防接種としてのBCGの導入やペニシリンの開発によって結核の予防・治療・対策が急激に進み、特別な学校での対応は不要となり、虚弱等の子どもは通常の学校・学級に統合される (Ning de Coninck-Smith : 2002)。

医学の進歩とともに病院に入院している心疾患・腎疾患等の慢性疾患や小児がん等の子どもへの教育支援の必要性が生じる。1987年に制定された「国民学校および特定の私立学校の児童生徒に対する病気の子どもの特別教育に関する施行令」(Bekendtgørelse om sygeundervisning for elever i folkeskolen og visse private skoler) では「国民学校や私立学校に在籍しているものの、感染のリスクがある、あるいは健康や福祉のために学校で学ぶことができない子どもは特別な教育を受ける」ことが定められた。

同施行令第3条において、6～18歳の子どもを受け入れる病院では、長期に居住地校の授業を受けることのできない子どもに教育を手配することは基礎自治体の責任であり、国民学校等での実践的な経験を有する教師によって個別指導ないしはグループ指導が実施される。なお、長期にわたって欠席をしている子どもの実態を把握し、教育を実施する責任は居住地校ないしは居住地校の自治体にある。

3. デンマークにおける病気の子どもの特別教育に係わる法制度

2012年に国民学校法の全面的改正がなされ「発達に特別な配慮または支援が必要な子どもは特別学級や特別学校で特別教育およびその他の特別教育支援が提供される。さらに特別教育およびその他の特別教育支援は、通常学級での教育が週に少なくとも9時間の授業サポートでしか完了できない生徒に提供される」(第3条2項)とされた。すなわち特別学級または特別学校で学ぶことのできる子どもは、週あたり最低9時間の支援を必要とすると認められた子どものみとなり、それ以外の特別な配慮または支援が必要な子どもは基本的に通常学級で学ぶこととなった。

2014年に改訂された「授業時間中の国民学校児童生徒の監督に関する施行令」(Bekendtgørelse om tilsynet med folkeskolens elever i skoletiden) では、学校は安全な教育環境を確保するために全ての子どもに必要な監督を確立することが定められているが、その一環として前述のように国民学校等に在籍する病気の子どもの対して服薬、縫合糸やストーマ袋の交換、血糖値の測定等の個別的支援を提供する必要がある。

さらに、コムーネ(基礎自治体)の学校保健サービス(skolesundhedstjenesten)、教育心理センター(PPR:Pædagogisk- Psykologiske Rådgivning)、家庭部門(familieafdelingen)等の協力の下で、病気の子どもの対して行動計画の策定を行うが、行動計画には新たに診断された病気、日常生活における子どものニーズや課題の変化、国民学校から後期中等教育への移行等が記載される。

基礎自治体に複数配置されている学校保健師(skolesundhedsplejersken)は小児科や産科病棟での実務経験を有するとともに、1年間の特別教育を受けた看護師であり、一般的な健康診断と機能評価、体重測定、視力・聴力検査、健康教育等に取り組み、子どもの「病気、痛み、

その他の不快感」「食事や体重の問題」「思春期」「人生の深刻な困難」等への対応も実施している。さらに学校保健師は慢性疾患を有する子どもが投薬や健康管理ができるサポートを行い、坐剤による治療、吸入器や「エビペン」の使用、インスリン注射等の支援に取り組んでいる (Skrivelse om medicingivning til børn i dagtilbud, skoler og skolefritidsordninger)。

国民学校法施行令 (Bekendtgørelse af lov om folkeskolen) では、病気療養等の理由での長期入院・自宅療養を余儀なくされる子どもは学校長の裁量によって補習授業やその他の専門的な特別サポートが提供されることが義務付けられており (第 5 条 5 項)、その具体は 2014 年改訂の「国民学校における病気の児童生徒への特別教育に関する施行令」、2020 年に発出された施行令に関するガイドラインに詳しく記載されている。

国民学校や特別学校等の学校長は、学校を 3 週間 (授業日 15 日) 欠席した子どもがいた場合にはその保護者に連絡するとともに、欠席の背景となる理由や困難を特定し、子どもと保護者、コムーネ (基礎自治体) の学校保健サービスと教育心理センターとの連携を通して、長期欠席を余儀なくされる子どものニーズに応じた対応を検討する (Styrelsen for Undervisning og Kvalitet : 2019)。

病気による欠席は、長期の継続的欠席 (小児がん、心臓病等の慢性疾患に伴う入院) と頻繁な短期欠席 (関節炎等) の双方ともに特別教育が提供され、子どもと保護者のニーズや状況に応じて、病院等での病院内教育が実施される場合と自宅での訪問教育が実施される場合とに大きく分けられる。病気の子どもの特別教育に関する規則はあらゆる種類の病気に適応され、精神的不安のために不登校となる子どもにも適応される。

病気の子どものニーズは多様であるため、子どもの年齢・健康状態・その他の条件に応じて特別な教育・ケアを実施する必要がある。通常教育に復帰することが困難な生命を脅かす疾患や深刻な脳損傷では、通常教育のカリキュラムとは別途、病院内学校・学級等で個別に計画を策定し、子どもの健康状態等に応じた教育支援が取り組まれており、刻一刻と変化する子どものニーズに応じることで通常学校での学習が適切に実施できるよう促している。

病院内教育の実施はコムーネ (基礎自治体) の議会が担当する義務があり、子どもの入院等の場合には居住地校の学校長は入院先で教育支援が実施されているかを確認して、コムーネに報告する義務を負う。病院内教育は国民学校や特別学校等での実務経験のある教師が可能な限り取り組み、グループや個別での教育支援が実施される (Styrelsen for Undervisning og Kvalitet : 2019)。

子どもが自宅で長期欠席している場合の特別教育の実施は、居住地の在籍校による責任であり、学校長は保護者と子ども、担任教師と協力して、誰がいつ、どのようにして教育支援をするかを定めた特別な教育の計画を立てることが義務付けられており、こうした計画は子どもの状況やニーズに応じて継続的に調整や評価を実施することが取り決められている。家庭訪問を通じた特別教育については子ども 1 名に対して教師 1 名以上が担当することが取り決められている。学習保障は継続的に実施しつつ、子どもの社会的関係・仲間関係の改善を含めた発達支援が実施されている。

「国民学校における病気の児童生徒への特別教育に関する施行令のガイドライン」では遠隔教育についても特筆されており、「子どもが長期にわたる病気を抱えている場合、子ども自身は教室に不在でも、遠隔教育によってクラスと何らかの形でコンタクトを維持することができる」「病気の子どもの特別教育の全部または一部を遠隔教育として実施できれば、子どもの専

門的能力の開発だけでなくクラスや学校での子ども間の社会的つながりにもプラスの意味をもたらす」ことが示されている。

このようにデンマークでは国民学校法や同法施行令等において、長期欠席を余儀なくされる病気の子どもの病院等における特別教育の実施、居住地の在籍校でのケアの保障が規定されているが、その実態はどうであろうか。各種調査から、制度・システムの課題が明らかになっている。

デンマーク患者協会（Danske Patienter）が病気の子どもの保護者 1,298 名を対象に 2015 年～2016 年に実施した調査では、「病気で学校に行けなかった」49.7%、「入院をしていた」26.7%など、病気を理由にして学校を欠席している子どもが多数を占めること、また「学校にいきたくない」20.5%、「学校でうまくいかない」18.4%、「必要な助けが得られない」12.9%など、病気に伴う多様な困難によって欠席を余儀なくされている子どもも少なくないことが示された（Danske Patienter：2016）。

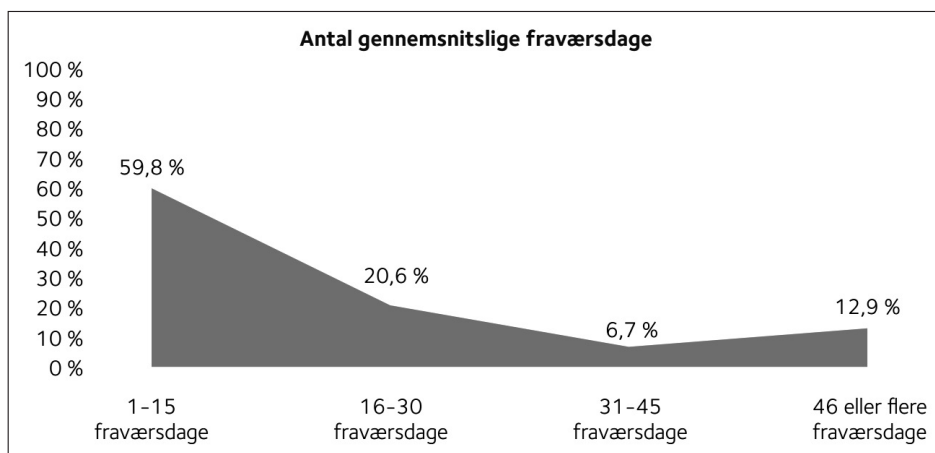


図1 欠席日数ごとの割合（Danske Patienter：2016、p.19）

本調査の対象となった子どもの病気は「糖尿病」19.6%、「行動・感情障害」14.6%であり、「まれな障害」14.4%、「てんかん」12.6%、「小児関節炎」9.3%、「心臓病」9.1%、「不安」7.2%であり、「糖尿病」「てんかん」「小児関節炎」「心臓病」等の慢性疾患のほか、心身症や精神疾患等の子どもも多い（Danske Patienter：2016）。こうした子どもの多くは日常生活で様々な困難や生きにくさを経験しており、保護者は「病気が子どもの日常生活に大きな影響を与えている」46%、「ある程度影響を与えている」33%と感じている。

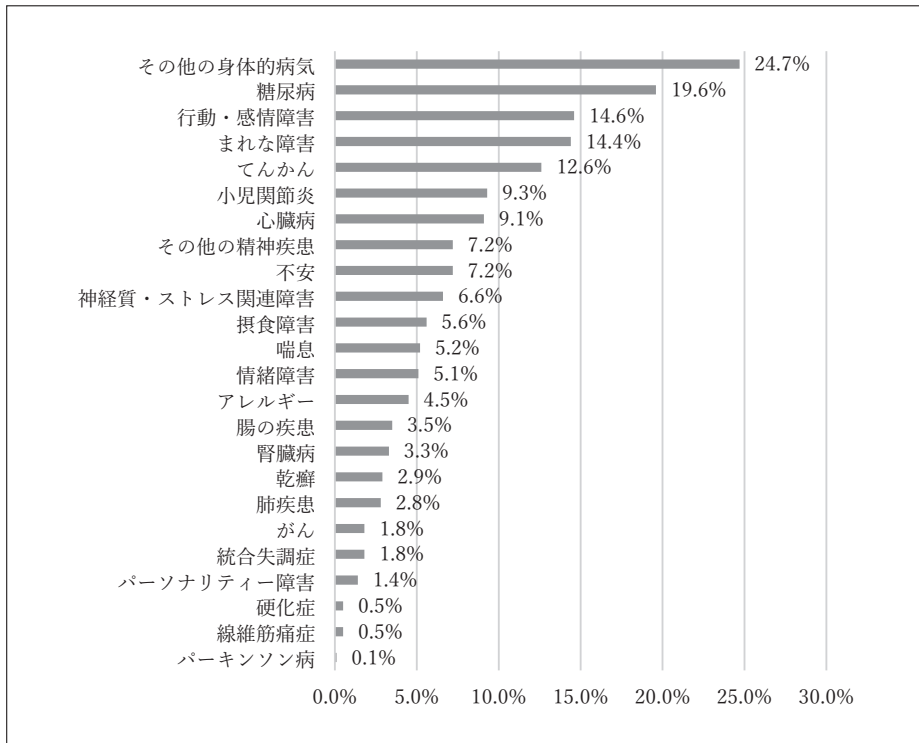


図2 子どもの病気の種類とその割合 (Danske Patienter : 2016、p.35)

デンマーク子ども評議会 (Børnerådet) の病気の子どもの日常生活をまとめた報告では、例えば14歳で糖尿病と診断された子どもはうつ病と社会不安症を発症したが、「糖尿病になった時は全てを諦めてしまった」と述べており (Børnerådet : 2017)、慢性疾患は身体上の苦痛や

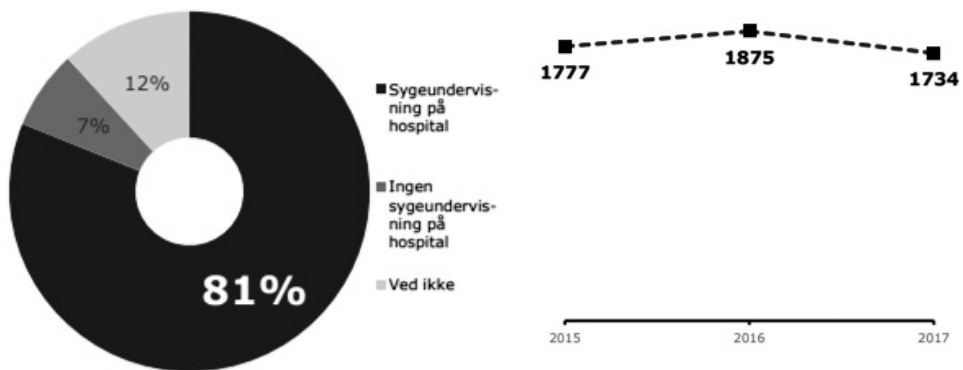


図3 病院で特別教育が実施されている自治体の割合 (左) と病院で特別教育を受けている子どもの数 (右) (Rambøll management : 2018、p.29)

日常生活の困難にとどまらず、精神的ダメージを招くことが少なくないことが示唆される。慢性疾患を有する子どもは病気や治療による痛み、投薬、入院によって制限された日常生活を余儀なくされるがゆえに、遊びや学校教育等の通常の子どもの時代の保障が重要となる。

Rambøll management が2018年に実施した子どもの欠席、ホームスクリーング、病気の子どもの特別教育に関する調査（国民学校等の教師への面接法調査）では、81.2%のムーネにおいて2015～2017年の間に病院にて特別教育を受けた子どもが存在したことを報告している（Rambøll management：2018）。

一方、デンマーク患者協会が実施した病気の子どもの保護者調査では約40%の子どもが病気による15日以上欠席をしているが、そのうち病院内学校・学級等で特別教育を受けている子どもは7%に過ぎないこと、さらにその特別教育を手配したのは親・家族であることが多く、学校が子どもの実態を把握して特別教育を実施することは依然として困難であることが示された。長期間授業を受けていない場合には居住地の在籍校にて補習授業が実施されるが、調査した子どもの約8%のみが補習授業を受けていること、約35%のみが学校で特別な計画が策定されたと回答していた（Danske Patienter：2016）。

Rambøll management の調査でも、15日以上欠席がありながら特別教育が実施されていないケースとして、①子どもの病気が短期間、②子どもの学業成績が優秀、③子どもの病気が深刻、④保護者や本人が特別教育に反対、⑤子どもの疾病等が確認できない場合等が挙げられている（Rambøll management：2018）。

このように病気等で長期欠席を余儀なくされる子どもへの教育保障は不十分であることから、デンマーク患者協会のほか「学校と保護者」「デンマークの学校の子ども」「デンマーク障害者団体」は、表1のように国全体で取り組むべき病気の子どもの特別教育に関する7つの推奨事項を示している。

表1 病気の子どもの特別教育に関する7つの推奨事項

<ul style="list-style-type: none"> ① 病気欠席中の子どもが居住地校と学業面、社会面における繋がりを確保したり、長期の病気欠席後に居住地校に戻った際に子どもが学業上のギャップを埋める作業に積極的に取り組むことができるように、アクセス可能で具体的で知識に基づいたツール・方法・テクノロジー等を学校が提供できるようにする。 ② 学校での優れた実践を広めることで多くの学校で病気欠席への対応と補習教育を適切に実施することができる。 ③ 障害、慢性または長期の病気を有する子どもを特定する。 ④ 保護者と協力して病気や障害のある子どもの個々のニーズを特定する。 ⑤ 法律の規定に従って「特別教育」と「補習教育」の実施を確実にする。 ⑥ 障害や病気が子どもの学校生活に与える影響を軽減したり補ったりするために利用できる補助や選択肢について、教師と保護者の双方が確実に情報を得るようにする。 ⑦ 子どもが受けるべき教育を確実に受けることができるようにするために、学校の努力の有無が責任者に見えるようにする監視と苦情のフォローアップ調査を実施する。

（Undervisningsud（2016） ANBEFALINGER til national indsats for børn med sygefravær, p.3より）

ムーネが取り組むべき事業として、長期の病気欠席後に居住地校に戻った際に子どもが学業上のギャップを埋める作業に積極的に取り組むことができるようなツール・方法・テクノロジー

ジー等を学校が提供できるようにすることや、学校での優れた実践を広めることで多くの学校で病欠欠席への対応と補習教育を適切に実施できるようにすることが提唱されている（Undervisningsud：2016）。

近年、デンマークにおいてもロボットによる病気の子どもの教育支援が注目されている。例えば、自宅で特別教育を受けたり、大学病院で特別教育を受けている子どもがロボットを操作して居住地校の授業に参加するという取り組みが実施されており、欠席している子どもの代役としてロボットが授業に参加することで仲間・クラスメイトとのつながりを促進し、病気の回復後に居住地校に戻ることを容易にしたり、病気療養中の子どもの生活の質を向上させることがめざされている。

4. 保育・就学前教育における病気の子どもの特別ケア

デンマークの保育・就学前教育は0～6歳の子どもを対象に「デイナーサリー、デイケアセンター、年齢統合保育所、ファミリーデイケア、プリスクール」の5形態で行われている。一人ひとりの支援計画を立てながら保育・就学前教育を行うほか、特別ニーズを有する子どもを受け入れる際にはスタッフの加配、専門的研修の実施、理学療法士等の派遣も行われる場合がある。

幼稚園と呼ばれるフルタイムのデイケアセンターでは3～6歳児までの幼児を対象にしている。デンマークのデイケアは地域生活と一体となった教育ケアが実施されることにある。デイケアセンターの多くは午前7時～夕方5時まで運営しており、デイケアセンターを幼稚園と呼ぶ場合でも日本の幼稚園とは異なる（山田：2007）。

社会サービス法第7条によりコムーネ（基礎自治体）には身体的または精神的障害のある子どもにデイケアを提供することが義務づけられている。同法第16条で規定されている「特別保育施設（særligedagtilbud）」は障害幼児の受け入れを専門的に行う保育施設であり、特別保育施設に通っていない子どもの保護者の相談や障害幼児を受け入れている保育・就学前教育施設への助言等も行っている（OECD：2020）。

2007年以降にはコムーネ（基礎自治体）改革により、アムトの解体・広域連合が設けられたことで、障害等のある幼児への保育の提供体制も異なってきた。病気や障害を有する子どもを支援する体制としては、病院だけでなく、自治体の保健師やソーシャルワーカーが家庭を訪問して相談を行う体制が設けられている。家庭医の存在も大きく、総合病院との連携をはじめ、子どもの成長と発達を見守る体制が作られている。病気や障害に対する理解や支援について支援チームから保育施設への情報提供・助言などの連携が図られている（石田ほか：2016）。

例えば、オールボー市（Aalborg Kommune）では病棟の「幼児保健師（Småbørnssundhedssplejersken）」による乳幼児本人の健康管理や自治体の保健師・就学前学校等との情報提供・共有等により連携が図られており、デンマークで唯一、喘息・アレルギー・小児湿疹を有する子どもを対象にしたデイケア施設「ヒルデヘブン（Hyldehaven）」も開設されている。

ヒルデヘブン（Hyldehaven）では3歳未満児10名と3歳児12名が個々の体調や服薬管理等の支援体制が整えられた環境で保育・就学前教育を受けている。施設はアレルギー等に対応できるような広い園庭が設置され、スタッフはアレルギー等への対応を専門的に学んでおり、

子どものニーズに合わせた対応と支援が行われている。保護者との連携を重視しており、入園前の丁寧な話し合いのほか、投薬や家庭での夜の時間の過ごし方等に関してチャット等を活用した日頃からの情報共有がなされている。

食事はヒルデヘブン（Hyldehaven）独自に用意しており、全ての子どもが食べられるものだけが提供されている。食物アレルギー等で様々な制限がある子どもも少なくないが、それゆえに将来の食生活への発展を支援することが重視され、食べ物や食事について子どもが理解できるような教育（味覚体験や食べ物に対する子どもの好奇心を向上させる取り組み等）が大切にされている。



写真4 ヒルデヘブン（Hyldehaven）
(<https://daginstitutionenhyldehaven.aula.dk/paedagogisk-laereplan>)

「子どもの家シブ」（Børnehuset Siv）はフワセ（Furesø）市の公認施設であり、白血病ほかの小児がん、重篤な心臓疾患や肺疾患、免疫系障害等を有する0～6歳の子どものためのデイケアセンターである。ここでは子どもを隔離し、健康の安全を保障したうえで活動や歌、遊びなどの集団的な取り組みが実施されている。通常の保育園・幼稚園のように、一体感と成長・



写真5 「子どもの家シブ」（Børnehuset Siv）の様子
(<https://bhsiv.dk/godkendelser/>)

発達を提供し、通院や投薬が特徴とされる困難な日常生活を少しでも和らげることがめざされている。

また保護者へのサポートも行っている。同じ課題に直面している他の保護者と出会うことで、困難なプロセスを乗り越えて、これまでの仕事や日常生活に戻りやすくなるという。

さて、就学前年齢の病気の子どもの場合、入院等により病院で過ごす時間は「痛み」や多くの不安を抱えやすく、丁寧なケアが不可欠である。デンマークでは病院に入院する子どもに対して「プレイヒーロー (Play Heroes)」による身体活動を通して子どもの発達を支援する活動も行われている。プレイヒーローは理学療法・作業療法・スポーツ・運動に関する教育を受けた専門家であり、入院中の子どもの活動的な日常生活をつくり出し、子どもの発達を促すことを目的とし、遊びと動きに焦点を当てた活動を行っている (Legeheltene)。身体活動を通して身体的・認知的・社会的発達に良い影響を与え、他児との関わりを通して孤独感が減少したり、入院中の子どもの QOL 向上を促す。



写真6 アンデルセン子ども病院「プレイヒーロー」活動

(<https://www.facebook.com/HCAndersenboernehospital/photos/a.1211606115984808/1257026861442733/?type=3&source=48>)

就学前や学齢期の子どもも対象に、ホスピタルクラウンによる支援も積極的に行われ、デンマークでは専門的な訓練を受けた61名が活動している (Danske Hospital Sklovne)。病院や手術等への不安や緊張を有する子どもに対して、ホスピタルクラウンが子どもの視点や気持ちを丁寧に理解しながら子どもの安心や好奇心等に働きかける関わりが行われており、クラウンとの関わりで子どもの笑顔が引き出され不安や緊張が軽減する (Sabrina Louise Hansen : 2014)。

Hospital clown (2002) によると、ホスピタルクラウンは子ども本人の様子を見守りながら治療に対して子どもが恐怖を感じるタイミングで適切な子どものケアを行っている。また病気である子ども本人だけでなく、きょうだい児への見守りやアプローチも行っている。



写真7 ホスピタルクラウンによる取り組み
(<https://danskeshospitalsklovne.dk/det-g%C3%B8r-vi>)

コペンハーゲン市のデンマーク王立病院では病気の子どもの特別ケアに関わる様々な取り組みが行われ、特に就学前の子どもの対象としたケアでは治療に関わるプレパレーション、キャラクターの医療用品の使用等があげられ (Børne Riget Play Pedia)、プレパレーションではテディベアを使用してスタッフと一緒に一連の治療手順を確認しながら、病気や治療に対する子どもの感情・理解の状態を観察し、子どもが理解できるように支援する。



写真8 テディベアを使用したプレパレーションの取り組み
(<https://playpedia.dk/>)

十分に発達した創造力・想像力は子どもたちが過酷な日常生活に対処できるようにするために役立つが、入院が長期になると遊びや創造性に対する子どもの自然な欲求を維持することが困難になることをふまえて、小児がん病棟に毎月、「建物セット」が提供され、3歳から10歳の子どもと家族が創造的なプロセスに没頭できるようなプロジェクトが実施されている (Børnecancerfonden)。



写真9 「建物セット」の取り組みの様子（病室を設計する子ども）
(<http://www.allabouta.dk/da/boerneriget-boern-designer-patientstuer/>)

「SMILET クリエイティブ・ワークショップ」では、教師やデザイナー経験者のスタッフによってペイント、ドローイング、スカルプティング、コラージュなどの創作活動を提供している。SMILETは「診断、病棟、年齢を超えた新しい友情とコミュニティ」のもとに「病院に在ることを忘れことができるような子どものオアシス」「すべてがシャットダウンされたときに開いている魔法の場所づくり」「子どもの創造力と想像力を養う」ことをめざす活動である。



写真10 SMILETの活動場所の様子
(<https://playpedia.dk/>)

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、日本においてはほとんど知られていないデンマークの病気の子どもの特別教育システムの動向、とくに病気の子どもの特別教育の歴史の変遷と現行の病気の子どもの特別教育に係わる法制度（就学前教育を含む）について検討してきた。

デンマークではコムーネの学校保健サービス、教育心理センター等の協力の下で、国民学校においても病気の子どものニーズに応じた行動計画を策定してトータルケアが実施されている。病気療養等の理由での長期入院・自宅療養を余儀なくされる子どもに対しても、居住地の在籍校がコムーネの保健・福祉サービス等と連携しながら入院期間中に教育支援を実施する。一方、デンマーク患者協会の保護者調査等では長期欠席を余儀なくされる子どもへの教育保障が十分にはできていない現実も明らかにされており、制度や運用における課題も明らかとなった。

こうした病気の子どものトータルケアは保育・就学前教育段階より始まっており、自治体の幼児保健師、ソーシャルワーカー、病院、就学前学校と連携しながら、子どもの成長と発達を見守る体制が構築されており、とくに小児がん等により免疫力が低下している子ども、アレルギー・喘息を有する子どものための特別なデイケアセンターが開設されている。

また、病院に長期入院している子どもに対しては、病気・治療に伴う痛みや不安を和らげるために「遊び」や「動き」を取り入れて活動的な日常生活をつくり出すことで、子どもの生活の質（QOL）を向上させることがめざされている。

文献

Aalborg kommune :

<https://www.aalborg.dk/skole-og-uddannelse/skole/skolesundhedspleje>

Aalborg kommune : Småbørnssundhedsplejersker.

<https://simplyjob.com/631346/aalborg-kommune/smbornssundhedsplejersker-omrde-sv-c-og-omrde-n>

Bekendtgørelse af Lov om folkeskolen (国民学校施行令、2019年).

Bekendtgørelse om sygeundervisning for elever i folkeskolen og visse private skoler (国民学校および特定の私立学校の児童生徒に対する病気の子どもの特別教育に関する施行令、1987年).

Bekendtgørelse om folkeskolens specialundervisning og anden specialpædagogisk bistand (国民学校の特別教育およびその他の特別教育支援に関する施行令、2014年).

Bekendtgørelse om tilsynet med folkeskolens elever i skoletiden (授業時間中の国民学校児童生徒の監督に関する施行令、2014年).

Bekendtgørelse om sygeundervisning af elever i folkeskolen og frie grundskoler (国民学校における病気の児童生徒への特別教育に関する施行令、2014年).

Børnecancerfonden : <https://boernecancerfonden.dk/>

Børnehuset Siv : <https://bhsiv.dk/kommuner/>

Børne Riget : <https://www.rigshospitalet.dk/maryelizabethshospital/Sider/default.aspx>

Børne Riget Play Pedia : <https://playpedia.dk/>

Børnerådet (2017) Jeg er ikke min sygdom - børn og unge fortæller om deres møde med det somatiske system.

Danske Hospital Sklovne : <https://danskehospitalsklovne.dk/>

Danske Patienter : <https://danskepatienter.dk/>

Danske Patienter (2016) Skoleliv med sygdom: Hvilken støtte får børnene? En rundspørge blandt forældre.

Elgaard Architecture : <https://elgaardarchitecture.com/project/skolen-ved-sundet/>

HC Andersen Børne-og Ungehospital : <https://ouh.dk/til-patienter-og-parorende/odense/afdelinger/h-c-andersen-borne-og-ungehospital>

Hospital clown (2002) Project for Hospital Clowns, Skejby Hospital, Aarhus, Denmark Clowning and Humor as Methods of Communication and Care, The Hospital Clown Newsletter, 3 (7), pp.12-14.

Hyldehaven : <https://daginstitutionenhyldehaven.aula.dk/>

猪狩恵美子 (2016) 『通常学級在籍の病気の子どもの特別な教育的配慮の研究』 風間書房。

池田敦子・田部絢子・石井智也・内藤千尋・能田昂・石川衣紀・柴田真緒 (2022) 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、『東海学院大学研究年報』7、pp. 65-81。
- 石田祥代・野澤純子・藤後悦子（2016）我が国における「気になる子ども」の支援に関する一考察：北欧の支援システムを通して、『東京成徳大学研究紀要』23、pp.13-26。
- 石井智也・田部絢子・石川衣紀・能田昂・高橋智（2021）デンマークにおける特別学校（知的障害・自閉症）の役割－Brøndagerskolen 特別学校と Grydemoseskolen 併設 TeamV 特別学校の訪問調査から－、『日本福祉大学スポーツ科学論集』4、pp.99-105。
- 石川衣紀・田部絢子・石井智也・内藤千尋・能田昂・柴田真緒・池田教子・高橋智（2022）デンマークにおける肢体不自由（運動障害）教育システムの動向－インクルーシブ教育における肢体不自由（運動障害）特別学校・学級の意義と役割－、『長崎大学教育学部紀要』8、pp.59-74。
- Legeheltene : <https://xn--brneulykkesfonden-00b.dk/legeheltene/>
- Ning de Coninck-Smith（2002）Svabørnsskolen.
<https://www.folkeskolen.dk/13671/svaboernsskolen>
- 西牧謙吾（2013）デンマークの小児がんの実態調査報告、「小児がんに関する情報発信（こどもの自立支援）」報告書、pp.26-47、社会福祉法人はばたき福祉事業団。
- OECD（2000）Early Childhood Education and Care Policy in Denmark.
- Rambøll management（2018）UNDERSØGELSE AF HJEMME UNDERVISNING, FRAVÆR OG BØRN UDEN FOR UNDERVISNINGSTILBUD – RAPPORT TIL UNDERVISNINGSMINISTERIET.
- Sabrina Louise Hansen（2014）Mødet med en hospitalsklovn En kvalitativ observations- og interviewundersøgelse af dagkirurgiske børns oplevelser af mødet med en hospitalsklovn.
- Skrivelse om medicingivning til børn i dagtilbud, skoler og skolefritidsordninger（ダイケア、学校、放課後プログラムにおける子どもの投薬管理に関する通知、2010年）
- Styrelsen for Undervisning og Kvalitet（2019）Ny vejledning om reglerne for sygeundervisning（folkeskoler og frie grundskoler）.
- Ulrik Bak Kirk（2015）En skrofuløs historie-en undersøgelse af skrofulose som multipelt objekt i København fra 1875-1921, Det Humanistiske Fakultet Københavns Universitet.
- Undervisningsud（2016）ANBEFALINGER til national indsats for børn med sygefravær.
- Vejledning til bekendtgørelse om sygeundervisning af elever i folkeskolen og frie grundskoler（国民学校における病気の児童生徒への特別教育に関する施行令のガイドライン）：
<https://www.retsinformation.dk/eli/retsinfo/2020/9707>
- 山田敏（2007）『北欧福祉諸国の就学前保育』明治図書。