

V 学校の先生に知ってほしいこと

5. 1 子どものプライバシー保護を考 える上で基本的な視点

教師の専門職倫理の側面から、プライバシー保護について考えてみます。医師、看護師、臨床心理士など、対人援助の専門職には、守秘義務があります。これは、職業上知り得た情報は、情報源の人が同意をする場合を除いて、その個人のいかなる情報も開示してはならないという明確な約束事なのです。これは、英語で *confidentiality* といいます。秘密を守ってもらえるであろうという信頼のもとに他者に秘密を打ち明けるといえる意味です。重要なことは、信頼関係の上に、打ち明けられた側は、自分に寄せられた相手の信頼を裏切らず、結果として「秘密を守る」こととなります。この考え方からすれば、教師の専門倫理から発する「守秘義務」は当然のことと考えられます。

では、元々プライバシー (*privacy*) には、どのような法的な意味があるのでしょうか。プライバシーの権利は、「ひとりで居させてもらいたい権利」や、「私生活をみだりに公開されないという法的保障ないし権利」であり、憲法第一三条後段の幸福追及の権利に含まれる人格権にその基礎をおく自由権的権利であると法的に解釈されています。つまり「個人が自分の態度、信念、行動、意見をいつ、どのような状況で、どの程度他者と共有し、他者に対して明かさないかを自分で選ぶ権利」であり、「人間としての自律性と自由に対する個人の権利」なのです。

近年、行政機関、民間企業等による個人情報のコンピュータ処理など、高度情報化社会の進展に伴い、個人情報の漏洩などプライバシーの侵害という問題が大きくなりつつあります。ここに、プライバシーの概念は、「ひとりで居させてもらいたい権利」のような消極的な意味合い

から、自己情報の管理、そして制御というより積極的な概念へと変わらざるをえなくなったわけです。つまり、情報コントロール権としてのプライバシーの権利という考え方が出てきました。現代のような情報化社会では、職業倫理や包括的な憲法の考え方で個人のプライバシーを直接的に保護しようとしても無力なものと言わざるをえません。そこで、個人情報保護に関する法律整備が進んできました。

学校は教育指導を行うために、児童生徒に関するさまざまな個人情報を収集し保有している訳ですから、学校における個人情報保護も同様の課題を抱えています。法的根拠を持つものとして、指導要録、出席簿、健康診断に関する表簿、入学者の選抜に関する表簿、成績考査に関する表簿、事故報告書、奨学金に関する記録、それ以外にも、法令の根拠はうすいですが、各学校独自に収集し保有している個人情報には、家庭環境調書、生徒指導個人調書、体力記録簿、健康に関する記録、業者模擬試験成績、性格検査・職業適性検査記録、図書閲覧記録等があげられます。教師は、プライバシー保護の観点から教育に関する個人情報の利用上の問題を考えるにあたって、学校にはどのような情報が存在し、どのように管理されているかを確認しておく必要があります。

最後に、子どもの権利条約の視点から、学校内規則の及ぶ範囲について考えてみたいと思います。最近親の権利意識が高く、学校における指導がしにくくなったという話を聞きます。学校が考える合理的な範囲の指導と親が考える範囲とにずれがあるわけです。例えば、体罰の問題です。職員室の何気ない会話の中で、子どものプライバシーが漏れることがあります。個別の教育支援計画を作成するとき、他機関との情

報の共有がプライバシー保護を理由に難しい場合があると思います。いずれも、教師の意識と周りの意識のずれが引き起こす問題です。子どもの権利条約に掲げられている内容は、現時点での最大の子どもがもつ固有の権利保障のレベルだと思います。これらの問題を解決するためには、教師の人権意識を高め、教師の持つ職業倫理から発する子どもや保護者、関係機関との間に信頼感を作ることが必要です。そのためにも、プライバシー保護の背景にある考え方を理解して欲しいと思います。

5. 2 病状と治療の副作用について

IIで述べましたので、ここでは、再度注意点について触れておきます。同じように生活しているようでも子どもの反応が日々変化します。子どもたちの生活に影響を与えないように、ちょっとした気づきが大事になります。あるいは、問題の糸口を発見できることもあります。まず、病気になった時にみられる高血糖の状態、体がだるい、尿が多い、水分をよくとるなどですが、適度なインスリン量になっていないことが多く、成長にともないインスリン量を増やしていきませんが、まれに、インスリンが抜けることや過食のこともあります。また、インスリンが効き過ぎる低血糖の状態、顔色が悪い、冷や汗、言っていることが分からないなどですが、この時はとにかく食べ物やジュースを与えます。グルコースを常備しておく、少ない量で効果的に改善します。また、シックデイの時ですが、嘔吐や腹痛、頭痛などを訴えるケトアシドーシスの状態に至っていることもあります。このような症状に気づくことで早く対応すると子どもにとってもストレスをかけないことになり、コントロールが改善し、日々の生活に自信を持つようになります。

5. 3 入院中の子どもとのかかわりについて

入院中の子どもには、院内学級等で学校教育が保障されています。第IV章の4. 2で紹介したとおりです。子どもが安心してもとの学校に戻るためには学籍を移してももとの学校とのつながりが重要です。

1. 院内学級等ともとの学校との連絡

院内学級に転学してくる子どもは、今までも体調がよくなく欠席が多かったり、通院のために学校を欠席したりしていることが多いです。そのため、学習に空白や遅れがあることも少なくありません。

院内学級の教師は、もとの学校の教師と密に連絡を取り合い、その子どもの学習空白や学習の遅れをすみやかに把握し、それにうまく対応することが求められます。また、子どもが院内学級に転校後ももとの学校のクラスの一員であることをどちらの教師もよく認識する必要があります。

もとの学校の学級担任は、病気の子どもの闘病生活を支えるために、クラスの様子を学級通信等で伝えていくなどの努力をしていくことが大切です。このようなことが今までのクラスメートとのつながりを持続することになり、もとの学校に戻る際にクラスメートとの距離を感じることなく円滑に学校生活を始めることができるのです。

2. もとの学校のクラスメートとのコミュニケーション

子どもにとって家庭と学校が生活の大部分を占めるといっても過言ではありません。本人とクラスメートとのコミュニケーションをスムーズに、そして継続して進めるために、保護者、教師、医療者は、どのような配慮が必要なのかについて、常に連携し相互に話し合うことが必要です。そして何よりも本人の気持ちや意思を聞き、それを尊重して決定することが大切です。辛い闘病生活を乗り越えるには、クラスメート

や教師のサポートが何よりの支えとなります。

3. 病気の子ども同士のかかわり

子どもは、同世代の友人とのかかわりが重要です。そのかかわりの中で社会性を身につけていきます。病気で治療している者同士で病気のことや学習のことや進路のこと、自分の将来のことなどを話し合うことがよくあります。病気の子ども同士のかかわりは、お互いを思いやったり、励まし合ったりする中で子どもの成長・発達に大きな影響を及ぼします。

4. もとの学校に戻るときの留意点

退院後、もとの学校に戻った子どもたちは、様々な不安に対処しなければなりません。例えば、勉強が分からないのではないか、友だちができないのではないか、みんなと同じ給食が食べられないのではないか、体育ができないのではないか、それらのみんなと一緒にできないことを先生や友人がきちんと理解してくれないのではないかなどの不安です。

成人した病気の子どもたちの小学校、中学校時代の体験に関する研究によると、以下のような結果が出ています。

小学校低学年では49%が、高学年では51%、中学校では61%が問題があったと回答しています。その内容を紹介すると、

- ・学習に関する問題では、学習の遅れ、体育授業でできない種目は見学で評価が低いなど授業や評価に対する不満など。

- ・学校行事では、参加できなかった、参加条件を付けられたなどの問題点など。

- ・友人関係においては、友人ができない、少ない、いじめの対象になった、病気に対する無理解など。

- ・教師に関する問題点は、病気に対する無理解、配慮のなさなど、です。

これらの問題は、教師の病気に対する無理解、病気の子どもや家族との接し方についての理解不足から来ていることが多いようです。

このような教師や友人の病気に対する理解不足を解決するためには、前述したように、退院してもとの学校に復帰する時には、医療者、保護者、もとの学校の校長・担任・養護教諭、院内学級の教師等が一堂に会し、お互いの情報交換をすることが重要です。その機会を関係者の努力で設けることが望ましいです。そこでは、子どもがもとの学校に復帰したときに不利益を被らないように、学習に関する情報交換はもちろんのこと、もとの学校に戻ってからの生活を考える上で、病気についての説明、治療による容貌の変容への対処、体力低下に対する対処、通院による遅刻や早退、友人との関係、そしてプライバシーの保護など様々な配慮について、医療者、学校関係者、保護者、本人がお互いの共通理解を図ることが大切です。

5. 4 治療中の子どもの保護者とのかかわりについて

保護者が学級担任に病名や病状を打ち明けるのは入院後すぐとは限りません。また、保護者によっては、病名を打ち明けたがらない場合もあります。保護者の気持ちを最大限にくみ取り、入院中の子ども及び保護者との連絡方法を含めた今後の対応を検討する必要があります。

5. 5 治療中の子どもの兄弟・姉妹への配慮

治療中の子どもの兄弟・姉妹は、彼らなりに治療中の子どものことを理解し、協力しようと精一杯頑張っていることが多いです。しかし、親を含めて周囲の関心は治療中の子どもに向きがちです。治療中の子どもの頑張りをほめることはしても、治療中の子どもの兄弟・姉妹の頑張りには目が向かないことが多く、兄弟・姉妹は寂しい思いをしていることがあります。子どもの入院に対する兄弟・姉妹に関する調査において、兄弟・姉妹がうれしかった体験として、「病気のきょうだいの入院中に他の大人から声

をかけられたり、ほめられたりしたことが励みになった」「妹の担任の先生に呼ばれて話を聞かれたことがうれしかった」と語られています。治療中の子どもの兄弟・姉妹も治療中の子どもと同様に、子どもが困難な状況に直面したときに、慰めや励ましを受けたり、問題解決するための実際的な手助けを受けたり、問題解決のために役立つ情報を提供してもらったりすることが必要であり、そのことが治療中の子どもへの肯定的な気持ちにつながります。そのため、特に家族以外で、兄弟・姉妹の身近にいる大人である学校の先生から声をかけてもらうことが兄弟・姉妹の精神的、社会的な支えになります。治療中の子どもの兄弟・姉妹の頑張りも見ているというメッセージを彼らにほめるという形で伝えていくことが大切と考えています。

5. 6 特別な配慮を必要とする子どもへの支援について

インスリン依存型糖尿病（1型糖尿病）は低年齢からも発症することがあり、家庭と医療機関の連携のもと、日常生活に支障がないように、血糖コントロールされるよう努力されています。就学に伴い、その管理が学校生活の中で行えるよう、学校を含めた3者で連携を進めていくこととなります。

特別な配慮を必要とする子どもたちは、自らの糖尿病を正しく理解し、自己管理することが難しく、学校生活・日常生活において、適切な支援が必要となります。

◎理解について…インスリン依存型糖尿病という疾病そのものを理解することは、難しいことが多いようです。しかし、自分は糖尿病という病気だということやインスリン注射が必要なこと、血糖を測ることが必要なこと、食事・運動を適切に行うこと等、認知の状況に応じて理解することは可能です。毎日、学校で決まった時間に体温測定や健康観察をして、健康に対する理解を深めるとか、体調の変化の自覚やコミュ

ニケーション方法の獲得など、スモールステップで目標をたて支援していきましょう。支援は長期にわたることが考えられますので、引き継ぎができるような支援計画の資料があると良いでしょう。

◎自己管理………インスリンが不足している口渴・多飲・夜尿と言った発症時の体調変化、逆に、インスリンが過剰などの理由で低血糖状態の空腹感・あくび・冷や汗等の症状を自覚し、学校職員に訴えることができることは重要です。訴えやすい環境を整えることが必要です。それは、言葉に限らず、身振りサインやコミュニケーションカードといった方法もあります。訴えること難しい場合は、学校での日常の観察を行い、低血糖状態の体調変化をつかめるようにしましょう。その状態を具体的に言葉かけやカードで共感できるように努め、表現することにつながっていきましょう。同時に、家庭からの具体的な症状の情報を得て、職員間での共通理解につとめ、しっかり対応できるようにしておきましょう。また、定時に血糖測定を行いその日の状況を把握するという方法もあります。

学年が進むと、自己血糖測定・自己注射が可能になってくることがあります。医療機関・家庭・学校（担任・養護教諭等）の連携のもと、行事に参加する、自立した生活を送るといった目的意識を持って、計画的に練習することが望ましいと思われます。文字・カード・写真等の手順表や手順に沿って必要物品を並べて分かりやすくしましょう。インスリン量の確認・消毒の仕方等も一緒に練習しますが、補助や励ましは引き続き行いましょう。

◎環境………補食や注射といった管理をする時に、行いやすい環境（使用教室・職員の対応）があると良いでしょう。また、食事や運動に制限がある場合、心理的に影響を受けることがあります。学校生活の中で主体的に活動できる場面や役割を用意するよう工夫しましょう。食事内容や、運動の質・量について、満足感をえられるような工夫をしましょう。

支援が十分行われれば、食事や運動の制限がなく生活できる可能性も多く、学校生活はスムーズに送れるでしょう。また、通院の際、受診支援手帳や説明カードを利用できる自治体もあります。学校生活、社会生活においても、症状や対応を記録した糖尿病患者児の治療・緊急連絡等の連絡表(後で表1で紹介します)などを利用すると共通理解が図りやすくなるでしょう。また、校外での活動、宿泊を伴う活動に参加する場合、手帳や連絡表等や管理カードを携帯すると、急変にも対応しやすいと思います。外出先や宿泊先が決まっている場合は、最寄りの病院に連絡をとり、できることを確認しておきましょう。

5.7 心理的な配慮について

子どもの心と体は、いつも深く関係しています。そのために、慢性の疾患を持つ子どもたちの心にも、少なからず何らかの影響がありますし、一方、心の状態がよいと疾病もよくコントロールされます。元気に見えても様々な葛藤の中で子どもたちは生きていることを理解していくことが最初です。そして、単純に慰めることや応援することだけで心の問題が解決するのではなく、その子が歩んできた人生の意味とこれからの教育で学ぶ新しい知識や経験することが子どもたちの心をサポートするといったことを理解してあげましょう。

心理的に配慮する場合に、まず、子どもたちに寄り添う、傾聴していく、そして、子どもたちが自己解決に向かえるようにサポートするといったカウンセリング的に行うとよいでしょう。担任の先生だけでなく、養護教諭やスクールカウンセラーにも協力してもらえると心強いです。また、クラスメイトの存在も大事です。良いことをしたつもりが、子どもたちに心の傷を残すこともあります。子どもたちとの関係構築に失敗することもありますし、又は退行的な態度になることもあります。それでも、いつでも相談

できるよという門戸を広げておくことが望まれます。信頼できる関係構築がスタートです。

5.8 クラスの友だちが知っておいた方がよいこと、クラスの友だちに知ってもらいたいこと

子どもたちと親しいクラスメイトが病気のことを知ってくれることは、心強いことですし、子どもが治療上必要な補食なども理解してくれること、そして、治療を励ましてくれることは子どもの成長にプラスです。しかし、そのことがかえって、子ども自身が負担に感じることもあります。子どもの気持ちをしっかりと受け止めながら情報を提供しましょう。あまり、メリットばかり考えずに、子どもたちの気持ちを感じてあげることが最も大事です。

うまく子どもたちと話ができる機会がある時や、子どもが望んだ時という条件ですが、次のようなことを知ってもらえるとよいでしょう。

年齢にもよりますが、病気のことを理解するのではなく、注意しないといけない症状(特に低血糖症状)と子どもたちががんばっている治療内容を知ってもらえることです。また低血糖時や運動前の補食はおやつでなく、生きるのに必要なことを理解してもらおうことです。できれば、子どもたちの食生活を知ってもらえることもいいでしょう。食事療法は特殊でなく、健康のための食事ともいえますので、一緒にできるといいですね。

症状の中で、特に低血糖で症状が出ている時、たとえば、けいれんや意識がないといった重篤な時はもちろん、何か元気がない、顔色が悪いなど軽い症状の時でも、学校の先生や保護者に連絡をしてもらえるようになる心強いです。そして、子どもたちの理解が進めば、常備しているグルコースなどを食べさせてもらえるといいでしょう。また、どうしても注射をしないといけないこと、これを知ってもらえると子どもたちの心のサポートになります。