病気の子どもの理解のために

僕 明日から 治療で長いこと個室から 出られへんねん 先生 僕のこと忘れるやろ みんなからも 忘れられてしまうわ

ねえ先生

僕 入院して初めて気づいたんだけど子どもって 学校がないと 何もすることないんだよね



イラスト 生徒作品

入院してから 誰とも話さない日が続いた しばらくして 分教室には いろいろな病気で頑張っている友達がいて 自分だけじゃないと分かって 安心した

やっと退院 うれしい 学校に行ってみんなと遊びたいけど 一緒に遊んでくれるかな みんなに会うの はずかしいな

病気のときでも 教育はできます 病気のときだからこそ 行うべき教育があります

病気の子どもたちが困っていること

病気の子どもたちにとって一番つらいことは、みんなと一緒に行動できないことです。運動や食事などの制限があったり、体調が悪い時があったりするからです。

また、病気であることが外見からはわからないことも多く、みんなと同じ活動に参加できないことを「さぼっている」と誤解されてしまうこともあるようです。



体格や容姿を からかわれる

勉強で 習っていない ところがある 「さ<mark>ぼって</mark>る」 と言われる

友<mark>だちと</mark> うまく遊べない みんなとちがう・・・

みんなと一緒に 行動できない 体調が悪くて 疲れやすい

欠席や 遅刻・早退が 多い

保健室で 処置や服薬 がある 体育は いつも見学



慢性の病気は、長期にわたって治療や自己管理が必要なため、生活規制によるスト レスを感じていることもあります。

長期の入院をしたり、何度も入退院を繰り返したりしている子どもの中には、友だちと上手にかかわれなかったり、学習のおくれや空白があったりすることを心配している子もいるようです。

子どもたちに「がまん」や「無理」をさせないために いちばん必要なのは、周囲の理解です。

支援のポイント

子どもの病気について正しく理解しましょう。

病名を知っているだけでは不十分です。

同じ病名であっても、症状や治療のしかたなどはひとりひとり違います。

気をつけなければならない症状、体調が悪い時の対処のしかた、服薬や処置のしかた、運動や食事などの制限などを知っておく必要があります。そのうえで、登下校・掃除・授業・休み時間・給食などの一日の生活の、どの場面でどのような配慮が必要かを整理してみましょう。養護教諭や栄養士(栄養教諭)に相談し、こまめに連絡を取り合うことが大切です。

配慮が必要なことがらについて、他の子どもや先生方に説明できますか?

「〇〇ちゃんは、どうして~しないの?」「〇〇ちゃんは、どうして~してるの?」という周りの子どもたちの質問に、適切に答えられますか?

「病気だからしかたないのよ」の一言だけでは、周りの理解は得られません。子どもたちの発達段階に応じて、わかりやすい言葉で具体的に伝えましょう。その際、病気のことをどのように説明するかについては、事前に保護者や本人の意向を聞いておくことが必要です。【「プライバシーへの配慮」のページをご覧ください】

病気の子どもの気持ちを理解しましょう。

本人は、自分の病気をどう受け止めていますか?

本人は、自分の病気のことをどのように理解しているでしょうか。自分の病気をどう思っているでしょうか。また、保護者は子どもの病気をどう思っているでしょうか。 子どもや保護者の思いを理解することが、適切な支援をするためには欠かせません。

本人が困っていることに対して、どのような工夫ができますか?

よかれと思って配慮していたことが、逆に本人の負担になっていたり、周囲の誤解を招いていたり・・・本人の思いを聴くことで、よりよい支援が可能になります。

病気なのだから学校を休むのはあたりまえ?

小・中学校の「長期欠席」の子どもは、19 万7千人。そのうち約4万8千人 (約 22%)は、「病気」による欠席です。さらに「その他」の理由を合わせると 約7万人(約 35%)という数に上ります。(18 年度文部科学省学校基本調査より) 体調が悪い時に、ゆっくりからだを休めるのはあたりまえのこと。でも、入院 していても教育は受けられます。

『病気なのだから、学校よりも治療が優先。勉強させるなんてかわいそう』という考えは、もう過去の話です。【「病気の子どものための教育」のページをご覧ください】 また、病気による欠席のなかに、こころの不調が潜んでいることがあります。こころの不調がからだの症状として表れること(心身症)がありますし、慢性疾患がある子どもの場合は、こころの不調が体調の悪化につながることもあります。病気による欠席が長びく、特定の曜日や行事などに欠席が集中する・・・もしかしたら、子どものこころのSOSかもしれません。

入院している子どもへのかかわり

離れていても、友だちや先生とつながっていることが 闘病生活の支えになります。

ある日突然の入院・・・子どものこころは不安でいっぱいです。

体調がすぐれない、治療や検査がつらい、病棟の雰囲気になじめない・・・発病のショックに加え、入院による環境の変化は子どものこころを不安定にします。

「自分のことを忘れられてしまうかも」「勉強がわからなくならないかな」・・・ 家族や友だちと離れてしまうさびしさ、勉強の遅れ、楽しみにしていた行事や部活動 などができなくなること・・・。そういう不安をかき消してくれるのが、学校の友だ ちや先生からのメッセージなのです。

「みんなが待ってるよ」というメッセージがうれしい!

友だちや先生からの手紙やメール、学級だよりなどを子どもたちは楽しみにしています。特別なお見舞いでなくても、ごくありふれた学校生活の日常の様子、友だちの間で今話題になっていることなど伝えてもらえるのがうれしいようです。

なお、体調が悪くてすぐに返事を出せないのを気にする子や病気の話題に触れてほしくない子もいますから、配慮が必要です。

お見舞いに行こうかなと思ったら・・・

まず、保護者に連絡して、本人の気持ちを確認しましょう。

先生や友だちに 会いたいな 今は会いたくないけど、 みんなどうしてるかな

入院していることを まだ知られたくないな



面会のタイミングは、 治療等の予定や体調の よい時間帯を考慮しま しょう。

持ち込める物や面会者の制限など、病棟のきまりに留意しましょう。

外泊時に、自宅を訪問する方法もあります。

「具合が悪そうな姿を 見せたくない。元気に なってから会いたい」 という子もいます。 治療による容姿の変化

を気にする子もいます。

手紙やメールなどの間 接的な方法がよいでしょう。



病気になったことを受け容れるのに時間がかかる子もいます。 病気の種類によって、 「治らない病気」「怖い病気」という誤解や偏見があるのを気にしている子もいます。

気持ちが落ち着くまで そっと見守る姿勢で。

入院していても教育が受けられます。

「病気の子どものための教育」のページをご覧ください。

プライバシーへの配慮

「何の病気なの?」「〇〇病って、どんな病気?」と聞かれたら・・・

病気に関わることは、守秘義務がある個人情報です。

病名はもちろん、治療や処置の内容、飲んでいる薬の名前などは、すべて守秘義務がある個人情報です。子どもとの会話だけでなく、教師間や保護者との会話、文書への記載なども慎重に行わなければなりません。

「誰に」「どこまで」「どのように」伝えるか、

保護者や本人の意向を確かめましょう。

友達への伝え方、他の保護者への伝え方など、どのような言葉で説明するかという ことを、保護者や本人と一緒に考えることが大切です。

その際、子どもや家族向けに病気についてわかりやすく説明した本などを参考にするとよいでしょう。

病気にかかわる情報の扱いには、次の点に配慮する必要があります。

本人が知っている以外の病気に対する知識を与えない。

他の子どもたちに、本人が知っている以外の病気に対する知識を与えない。

子どもは、主治医や保護者から病気のことをどのように説明されているでしょうか。 それは、病気の種類や状態、子どもの年齢や理解力によってひとりひとり違います。

かなり専門的なことまで知っている子どももいれば、病名を知らされていない子どももいます。説明はされたけれど内容を十分に理解できていなかったり、必要以上に深刻に受け止めていたりすることもあるかもしれません。

その子が、病気や治療にかかわることをどのような言葉で説明されていて、どのように受け止めているのかを知っておくことが大切です。

他の子にどこまで話すかは、本人・主治医・保護者の間で決定される。

本人が病気について十分理解していたとしても、他の子や第三者に、本人・主治医・保護者の間で決定された内容以外の話をしない。

マスコミの報道やTVドラマ等の影響で、病気に対して誤った知識や偏った考え方が見受けられることがあります。また、インターネット等を利用して、子どもでも簡単に情報を手に入れることもできます。

「何の病気なの?」という何気ない質問や、「〇〇したほうがいいよ」という善意のアドバイスにも心を痛めている子どもや家族がいることに留意したいものです。

主治医と連絡をとる際には、保護者と本人の了解が必要です。

医療にかかわることは、養護教諭との連携が大切です。

こころのケア

病気は、からだだけでなく、こころも痛みます。

体調は悪くなさそうなのに元気がない 感情の起伏が大きい

がまんや無理をしすぎる

そんな様子がみられることはありませんか? 病気による生活規制を強いられる日々の中で、 「なぜ自分だけが」という思い等から、こころ が不安定になってしまうこともあります。つら い治療や入院生活の経験が、こころの傷となっ ていることもあります。

体調を気づかう温かい言葉やさりげない配慮が、子どものこころを元気づけてくれます。

子どもが病気になったことで、家族の 状況も一変します。

子どもの通院や入院、家庭における病状への対応等にともなう家族の負担も大きいです。病気に対する不安や心配はもちろん、家族それぞれの生活リズムに影響することもあります。

とくに、母親が身体的にも精神的にも大変な思いをしていることが多いようです。家庭と連絡をとる際には、家族にもねぎらいの言葉をかけましょう。

病気の子どもの「きょうだい」の支援 も必要です。

病気の子どもの兄弟・姉妹(総称して「きょうだい」と言います)が、他学年にいませんか? 両親は病気の子どもにかかりきりになりがちなので、きょうだいたちがつらい思いを抱いていることがあります。自分は親に心配をかけてはいけないと無理をしていたり、かまってもらえない寂しさからわがままになったり・・・。

元気がない、忘れ物が多い、甘えるようになった・・・きょうだいたちに、いつもと違う様子がみられたら、彼らのつらい気持ちにも気づいてください。

どのような思いも つらいことに直面した時 湧きあがってくる 自然な感情です。

揺れながら 立ち止まりながら 歩んでいる子どもや家族の 「いま、ここで」の思いに 心を寄せたいものです。

病気の子どものための教育

病弱教育は、医療と連携しながら子どもの病状に応じた教育を行います。

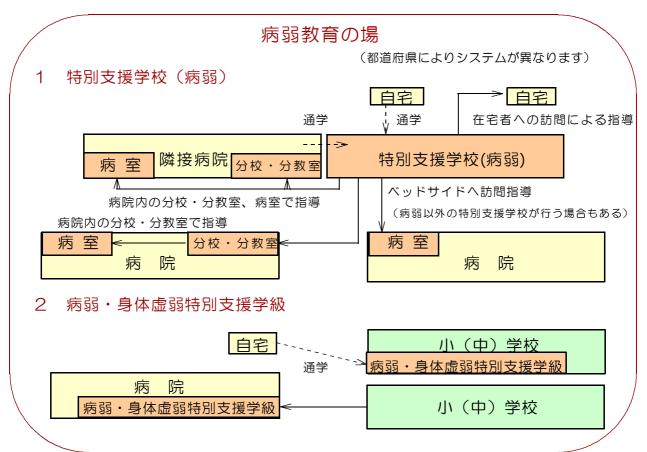
病院内にある特別支援学級や病院に隣接する特別支援学校等(ここでは、これらを総称して「病院にある学校」と表記)では、入院中の子どもへの教育をしています。

子どもたちは、病室や教室で授業を受けている時は、「患者さん」から小・中学生に戻ることができます。教科書を開いたり、友だちや学校の先生と触れ合ったりすることで、 治療にも意欲的に立ち向かえるようになります。 入院中でも学習できます

体調の自己管理能力を育てます

子どもや家族の心のケアをします

病気の治療中であっても、子どもの成長・発達にとって学校は必要です。 病室で、学校の先生が来るのを心待ちにしている子どもたちがたくさんいます。



「病院にある学校」で学習するためには・・・

今通っている小・中学校から特別支援学校等に転学する手続(転居等による転校と ほぼ同様)が必要です。退院したら、すぐにもとの学校に戻ることができます。

数週間の入院でも転学できますし、自宅から通学できる場合もあります。

病弱以外の特別支援学校が、病院への訪問教育を行っているところもあります。

都道府県によってシステムが多少異なりますので、お近くの特別支援学校等にお問い合わせください。

さらに詳しく知りたい方は・・・



子どもの病気について知りたい

冊子「病気の児童生徒への特別支援教育 病気の子どもの理解のために」をご利用ください

「病気の子どもの教育的支援について」

Ⅰ 実践編Ⅱ 制度編

「病気の子どもの学校生活を支える」

- 一 白 血 病 一
- ー 筋ジストロフィー -
 - 一 脳 腫 瘍 一

このパンフレットの内容を さらに詳しく説明しています。 」は、学校で必要な配慮 」は、病弱教育のしくみ について書いてあります。

病気の種類別にまとめたも のです。

今後、他の病気の冊子も順次 発行します。

病気の子どもへの支援について教えてほしい



お近くの特別支援学校や専門機関にご相談ください

全国の特別支援学校(病弱養護学校)では、地域支援活動として、病気の子どもたちにかかわる相談や研修支援などを行っています。 また、教育センター等の相談機関、病院、保健所等にも相談できます。

特別支援学校(病弱養護学校)

教育相談機関

医療·保健機関等

*この冊子は以下のWebサイトからもダウンロードできます。

http://www.nise.go.jp/portal/elearn/shiryou/byoujyaku/supportbooklet.html

発行者 特別支援学校病弱教育校長会 国立特別支援教育総合研究所