

세 가지 이야기

교사, 학부모가 알아두어야 할
건강장애학생에 대한



우리의 작은 관심과 따뜻한 손길이
희망의 씨앗이 되어 아이들의 가슴에 뿌려집니다.
더불어하나회는 아이들의 밝은 미소와 미래를 지켜주고 싶습니다.

더불어하나회 후원계좌

농협 | 824-01-015946 (예금주: 사단법인 더불어하나회)
경남은행 | 538-07-0058549 (예금주: 사단법인 더불어하나회)
신한은행 | 100-022-642375 (예금주: 사단법인 더불어하나회)
우리은행 | 1006-501-244506 (예금주: 사단법인 더불어하나회)



contents

04 • 첫 번째 이야기	05 • 건강장애학생이란?
나는 누구일까요?	08 • 어떤 병들이 있을까요?
	15 • 장기적인 치료로 인해 일어난 변화
18 • 두 번째 이야기	19 • 선생님 이건 꼭 아셔야 돼요
이렇게 도와주세요!	28 • 부모님은 이렇게 도움을 주셨으면 좋겠어요
37 • 세 번째 이야기	38 • 원격수업(화상강의)이란?
우리도 할 수 있어요!	41 • 병원학교란?
	44 • 성공적인 복귀사례

발행일	2016년 12월 23일
발행인	안병익
기획 · 진행	허재욱
편집	꿈사랑학교 교직원
감수	영남대학교의료원장 하정욱(소아청소년과 혈액종양학 의학박사) 부산대학교병원 소아청소년과 혈액종양학 전임의사 전소은
발행처	꿈사랑학교 경상남도 창원시 성산구 가음정로 127(가음정동) 성주초등학교 별관 3층 www.nanura.org
디자인 · 제작	종합홍보대행사 미디어썬(Tel.051-623-1906) 48314 부산광역시 수영구 수영로 440 경우회관 6층 www.mediazoom.co.kr
일러스트	공광식, 장래혁, 박재만
※이 책은 저작권법에 의하여 보호를 받는 저작물이므로 무단전재와 복제를 금합니다.	

참고문헌

교육과학기술부, 2009년도 특수교육 운영계획 / 김정기(2007), 「건강장애학생 화상교육 시스템의 효과성과 발전 방안」, 경남대학교 사회복지학부 교수 / 유철준(2008), 「의료적 측면에서 건강장애 학생의 복귀 후 학교생활 지원 방안」, 연세대학교 의과대학 소아청소년과 교수 / 국립암센터 병원학교 밝은교실(2008), 「병원학교 밝은교실 씩씩이의 행진」, 풍산초등학교 / 권철현(2005), 「소아암 얼마나 알고 계십니까?」, (사)한국백혈병소아암협회, 보건복지부 / 김덕희(2007), 소아암 아동의 「성공적인 학교 복귀와 적응을 위한 부모의 준비」, 세브란스 어린이병원장 / 김덕희(2007), 소아암 아동의 「성공적인 학교 복귀와 적응을 위한 교사의 준비」, 세브란스 어린이병원장

내 성격이 많이 긍정적인 탓인지 아니면 어려서 깊게 생각하지 못해서인지 그저 그 친구와 저녁이면 사람이 드문 복도에서 휠체어 타고 빨리 달리기도 하고 게임도 하고 우리끼리 이야기도 하고 울고 웃으며 그렇게 수술도, 유독 힘들던 항암치료도 다 이겨내고 다시 일상으로 돌아왔어.

나는 누구보다 학교에 가고 싶었고 다시 공부하고 싶은 마음에 서둘러 학교로 갔어. 아직 다 길지 않은 머리 대신 가발을 쓰고 학교에 다녔지. 때론 호기심에 왜 가발을 쓰냐면서 다가오는 친구들도 있었어. 하지만 나에게 그런 건 문제가 되지 않았었어. 3개월에 한 번씩 정기 검진을 받으면서 1년 정도 시간이 흘렀는데 또다시 종양이 폐에 전이가 돼서 다시 병원에 입원해야 한다는 말을 듣고서 평평 울면서 다시는 안 간다고, 병원에 갈 때도 몰래 기차타고 집에 다시 오겠다고 차비도 준비해 갔었어. 하지만 엄마가 노트북을 사주시는 바람에 차비는 고스란히 반납하고 또 다시 치료와 수술을 반복했지. 이때는 한 번 겪어 봤던 일들이고 한창 예민한 사춘기 때라서 또래 친구들처럼 평범할 수 없다는 게 제일 힘들었던 것 같아. 그래도 난 모두 다 잘 이겨냈고 또 아픈 만큼 몸도 마음도 많이 성장해서 고등학교까지 잘 다녔어. 솔직히 병원에서 힘든 것보다 고등학교에 들어가고 나서 나 자신을 찾아가며 진로를 선택하는 것이 더 혼란스러웠어. 나는 아주 어렸을 때부터 처음 병원에 입원할 때까지 쪽 클래식 피아노를 쳤었고 또 전공을 하려고 생각하고 있었어. 그러다가 우연히 한국음악을 접하고 해금이란 악기를 전공하기 시작했는데 지금은 그때 나에게 온 시련들과 아픔이 좋은 작용을 해서 감정 표현하기에 많은 도움이 되고 있어. 현재 고등학생인 친구들은 자신의 앞으로의 진로에 대해서 많이 고민 중일 거고 특히 고3 친구들은 당장 대학입시에 대해서 고민이 많을 것 같아! 자신에게 맞는 전형들을 잘 찾아보고 또 혹시라도 예체능 쪽을 생각하고 있는 친구들이 있다면 자신의 아픔 때문에 또는 현재 상황 때문에 포기하지 말고 끝까지 해보라고 말해주고 싶어! 포기하지 않는다면 언젠간 기회가 올 거야. 그리고 정말 노력하면 안 되는 일이 없거든! 나는 인공관절 수술을 해서 완벽하게 다리를 구부릴 수가 없어. 그래서 다른 평범한 친구들보다 더 많은 관리가 필요하고 불편한 점도 많아. 하지만 다른 친구들보다 더 많은 경험에서 나온 표현들로 관객들과 소통할 수 있게 되었어. 자신의 약점이라고 생각했던 부분이 자신의 노력에 의해 강점이 될 수도 있으니 모든 친구들이 절대 포기하지 않고 끝까지 도전하는 멋진 친구들이 되었으면 좋겠어!

힘든 치료 과정 속에서도 글 읽어줘서 고맙고 나중에 기회가 된다면 정말 건강하고 예쁜 모습으로 보자!

우리 아이들이 가진 희망의 키가 자랍니다

‘꿈사랑학교’는 우리 주위에서 외롭고 힘든 투병생활을 하고 있는 백혈병, 소아암 어린이들이 공동체 안에서 꿈을 잃지 않도록 도와주는 역할을 하고 있습니다. 주변의 따가운 시선과 편견들은 투병 중인 아이들을 더욱 아프게 한다는 사실을 알고 계신가요? 이 책은 우리 아이들에 대한 편견과 오해의 색안경을 벗고, 어른들의 이해를 돕기 위한 세 가지 이야기를 담았습니다.

교사, 학부모가 알아두어야 할 건강장애학생에 대한

세 가지 이야기



1, 2, 3

첫 번째 이야기

나는 누구일까요?

건강장애학생이란?
어떤 병들이 있을까요?
장기적인 치료로 인해 일어난 변화



건강장애학생이란?



정의

만성 질환으로 인하여 3개월 이상의 장기 입원 또는 통원 치료 등 계속적인 의료적 지원이 필요하며 학교생활·학업수행에 어려움이 있는 사람(장애인 등에 대한 특수교육법시행령 제10조 관련 별표)

선정

만성 질환으로 치료를 위한 장기 의료처치가 요구되어 연간 수업일수의 3개월 이상 결석 및 이로 인한 유급 위기에 처해 있으면서 학교생활 및 학업수행에 어려움이 있어 특수교육 지원이 요구되는 학생을 건강장애로 선정

(연간 3개월 이상의 계속적인 의료적 지원: 입원 혹은 통원 치료 등 장기간의 의료적 처치가 요구되는 만성 질환을 의미하며 불연속적인 3개월 입원 학생만을 제한적으로 선정하지 않도록 유의)

학교생활·학업수행 등에 있어서 교육적 지원을 지속적으로 받아야 하는 자

※ 병명에 따른 선정이 아니라 특수교육운영위원회에서 개별학생의 의료적 진단 및 교육적 진단을 고려하여 선정

※ 선정 후 학교급 진급 시 특수교육운영위원회에서 심사하여 재선정

배치

현재 소속된 일반학급에 그대로 배치하되, 특수학급에서의 지도가 필요한 경우 학부모나 아동의 동의하에 배치하고 가정·병원에서도 학습지원 방안을 모색한다.

중학교 혹은 고등학교 배정 시 특수교육운영위원회에서는 학생의 건강장애 상태를 고려하여 가능하면 거주지와 가장 가까운 학교, 혹은 엘리베이터 등 특별한 시설이 설치된 학교에 우선 배치하도록 한다.

건강장애는 특수교육 지원 대상인 장애범주에 포함되므로 무상교육 혜택을 제공한다.

지원내용

건강장애학생으로 선정되면 무상교육 혜택 부여 및 순회교육·병원학교·원격수업 등 다양한 방법을 통해 출석일수를 확보하여 상급 학교·학년에 진학하도록 지원

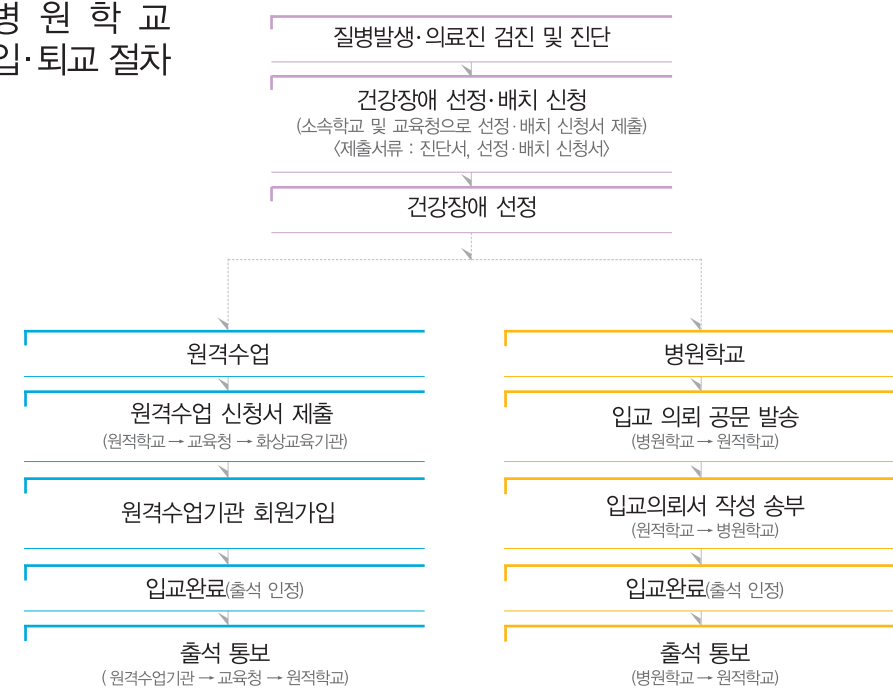
건강장애학생을 위한 개별화된 교육지원 및 심리·정서적 적응 지원

● 원격수업 및 병원학교 이용안내 → P.38 참조

건강장애학생 교육 지원 모형

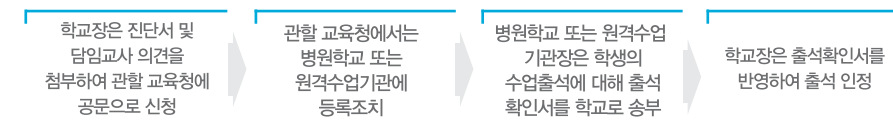


원격수업 병원학교 입·퇴교 절차



» 화상·교통사고 등 특수교육대상자로 선정받지 않은 학생들의 원격수업 수강관련 (요보호학생)

건강장애 선정대상자는 아니나 3개월 이상의 치료를 요하는 화상, 교통사고 등의 심각한 외상적 부상으로 불가피하게 장기 결석이 예상되는 학생에 대해 병원학교 수업참여 또는 원격수업을 이수하도록 교육청이 허가한 경우에는 출석으로 인정할 수 있다.



학교장은 학생이 치료 후 학교에 복귀하면 병원학교 또는 원격수업기관에 공문으로 등록 해지 조치하고 관할 교육청에 결과를 보고한다. 학업성적 평가는 건강장애로 선정된 학생의 성적처리에 준한다. 건강장애학생 외 기타 영역의 특수교육대상자가 3개월 이상의 장기치료로 인해 유급 위기가 예상될 경우 병원학교나 원격수업 이수를 통해 출석을 인정할 수 있다.

소아암은 어떤 것일까요



어떤 병들이 있을까요?

백혈병

(백혈병은 소아암에 포함되는 병입니다)

백혈병이란 우리 몸의 정상 혈액세포가 어떠한 원인으로 인해 암세포(백혈병세포)로 바뀌는 것을 말합니다.

증상 골수에 백혈병세포가 증식하여 골수의 공간을 차지하고 정상 조혈세포의 기능을 억제해 적혈구 감소로 인한 빈혈, 백혈구 감소로 인한 감염 및 발열, 혈소판 감소에 따른 출혈 등의 증상이 나타납니다.

종류 백혈병은 악화 속도에 따라 급성과 만성으로 분류되며, 발생하는 세포에 따라 골수성 백혈병과 림프구성 백혈병으로 나뉩니다. 소아에서는 급성림프구성 백혈병이 가장 많고 다음으로 급성골수성백혈병이 차지하며 만성 백혈병은 드뭅니다.

백혈병은 소아에서 발생하는 악성 질환 중 가장 높은 빈도를 차지하며 1960년대 이전까지는 불치병으로 생각되었으나, 1970년대 이후 치료 방법이 향상되어 현재는 소아 급성림프구성백혈병의 완치율이 80% 정도입니다.

그 외 소아암

» 뇌종양

두개골 안쪽에 발생하는 종양을 통틀어 뇌종양이라 하며, 소아 및 청소년에 발생하는 악성 질환 중 두 번째로 많습니다.

증상 뇌의 압력이 높아지게 되면 두통을 자주 호소하는데 구토를 하거나 쉽게 피로감을 느끼며, 시력 저하나 시야 이상 및 평형감각 저하를 보일 수 있습니다.

종류 **양성종양** - 종양이 급격히 증식·전이하지 않고, 완전히 적출할 수 있으며 완치될 수 있습니다.

악성종양 - 종양이 급격히 증식·전이하는 경향이 있으며 완전히 적출하기 어렵고, 완전히 적출하더라도 재발의 우려가 높습니다.

» 악성 림프종

▪ 림프계

혈관과 같이 우리 신체의 '순환계'로 각 세포에 산소와 영양소를 공급하고 세포로부터 노폐물과 이산화탄소 등의 이물을 걸러내는 필터 역할을 하는 곳입니다. 악성 림프종은 림프절에 생긴 암으로 백혈병과 유사한 증상을 나타냅니다.

▪ 호지킨병

증상 대체로 통증이 없이 비교적 딱딱한 목 주위 또는 쇄골 윗부분의 림프절이 커집니다.

▪ 비호지킨스 림프종

증상 호지킨병과는 달리 병의 초기부터 림프절 이외의 부위에서 발병하며, 나타나는 증상은 발생하는 곳과 범위에 따라 다릅니다. 복부에서 발생할 경우 배변 습관 변화, 복통, 복부 팽만이 나타나며 흉부의 심장, 기관지 및 폐 혈관이 모여 있는 부위(종격동)에 발병한 경우는 기도를 압박하여 기침, 호흡 곤란, 가슴통증, 삼킴곤란 및 상대정맥증후군(목이나 얼굴이 붓거나 충혈 현상) 등의 증상이 생길 수 있습니다.

» 신경모세포종

우리 몸의 각 기관과 세포에 분포하여 그것들의 기능이 원활하도록 조절하는 것을 신경이라 하는데 이 신경 중 교감신경이나 부신 수질에서 발생하는 것을 말합니다.

증상 약 80% 정도가 복부에서 발병하며 15~20%가 가슴 부위의 기관지 내에서 발병합니다. 아무 증상이 없이 우연히 배에 덩어리가 만져지거나 가슴 X-선 검사에서 우연히 발견되는 경우가 가장 흔하지만 때로는 뼈의 통증, 발열, 빈혈, 호흡곤란 등의 증상을 호소하기도 합니다.

» 악성 골종양

▪ 골육종

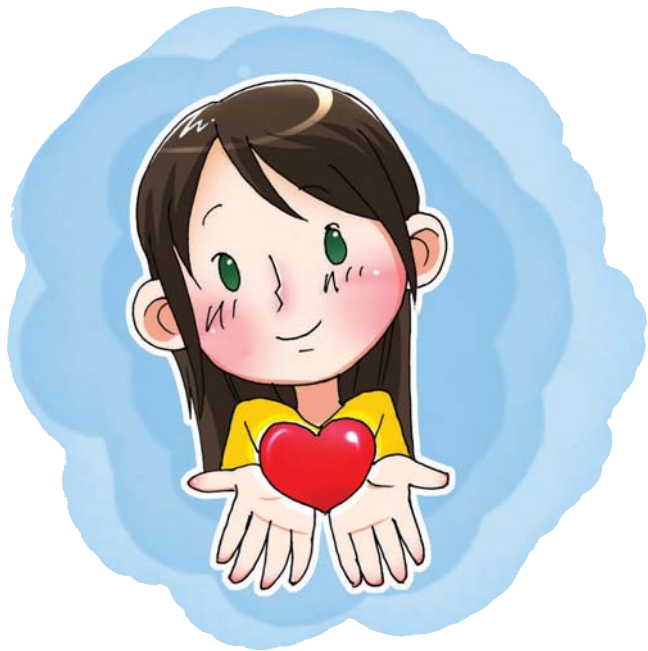
소아와 청소년기에 발생하는 골종양 중 가장 흔하며 골격 성장이 왕성한 사춘기에 가장 빨리 자라는 뼈인 대퇴골, 정강이뼈, 위팔뼈 등에서 발생합니다.

증상 뼈의 통증이나 아픈 부위가 붓거나 그 부위에 열이 날 수 있으며, 밤중에도 아파서 깨어나거나 혹은 만져지는 경우도 있습니다.

▪ 유잉육종

뼈에 생긴 미분화육종으로 연부조직(표피와 내장 사이)에서 발생합니다.





증상 골육종과 비슷한 증상으로 뼈의 통증, 아픈 부위가 붓거나, 피부를 눌렀을 때 그 부위가 아픈 증상이 있습니다. 대퇴골, 정강이뼈, 위팔뼈 등에서도 발생하지만 골반, 척추, 가슴뼈에도 나타납니다.

» 월름스 종양

신장(콩팥)에서 발생하는 소아암으로 보통 2~5세에 많지만, 신생아와 청소년에게도 발견됩니다. 월름스 종양은 반신비대(몸의 반쪽이 비대칭으로 큼), 무홍채증, 선천성 비뇨생식기계 기형 등의 선천성 기형을 동반하는 경우도 있는데, 이 경우 정기적으로 초음파 등의 검사를 해야 합니다.

» 연부조직 종양

표피와 내장 사이의 조직에서 발생하는 종양으로 절반 이상이 횡문 근육종입니다. 머리와 목 부위, 비뇨생식기, 팔다리, 몸통에서 발생합니다. 가장 흔한 증상은 혹이 발견되는 것으로 통증이 동반되기도 합니다. 두개골 부위에 발생할 경우 안면 신경 마비나 실명이 될 수도 있습니다.

» 망막모세포종

눈의 망막에 악성 종양이 생기는 것을 말합니다.

증상 사진을 찍을 때 눈이 적색으로 나타나지 않고 백색으로 반사되거나 눈 내에 염증이나 붓기가 생길 수 있습니다.

난 치 성 혈액 질환

재생불량성빈혈

혈액세포를 만드는 골수의 기능이 여러 원인으로 인해 장애를 받아 혈액 재생이 잘 되지 않는 것을 말합니다.

증상 잦은 피로감, 두통, 열 발생, 피부에 자주색 멍이 잘 들고, 출혈이 잘 멎지 않는 증상 등이 있습니다.



골수이형성증후군

골수의 조혈모세포에 유전자 변이가 생겨 정상적인 조혈세포들의 기능을 억제하여 정상적인 적혈구, 백혈구, 혈소판이 감소되어 나타나는 질환입니다.

증상 재생불량성빈혈이나 급성백혈병의 증상과 유사하나 골수 염색체 검사나 세포 감별에서 모세포 수에 따라 진단하며, 간혹 급성골수성백혈병으로 이행하거나 드물게 재생불량성빈혈로 이행하기도 합니다.

신장장애

신체 내의 노폐물을 제거하여 적절한 수분과 전해질을 보유하도록 조절하는 기관인 신장의 기능 이상으로 인해 일상생활 활동에 어려움을 가지며, 신장 기능을 대신하기 위해 혈액투석 또는 복막투석을 지속적으로 받아야 합니다.

증상 소아 신장장애의 경우 식욕부진, 식이제한 등으로 인해 성장장애를 가져오기 쉬우며 구토, 집중력장애, 근력 저하, 면역기능 저하, 빈혈 증상 등을 보입니다.

소아천식

호흡 통로에 염증이 생기고, 기관지를 좁게 하는 다양한 물질(집먼지진드기, 꽃가루, 곰팡이, 동물의 털, 음식물)에 대해 민감성이 증가되며, 공기의 원활한 흐름을 방해하여 호흡에 어려움을 느끼게 됩니다.

증상 호흡곤란으로 인해 무산소증이 야기되어 뇌 상해, 집중을 방해하는 증세들, 그리고 심한 기침 및 청각장애를 야기하는 귀의 감염, 수면 부족 등으로 인해 학교생활에서 어려움을 경험할 수 있습니다. 또한 지속적인 약물 복용으로 인한 부작용으로 침체된 기분, 두려운 느낌, 단기 기억장애를 가져올 수도 있습니다.

기 질 타 환

소아당뇨

혈액 속의 포도당을 간과 근육 조직 등에 저장하고 에너지원으로 이용하도록 촉진하는 작용을 하는 인슐린을 합성하여 분비시키는 능력이 감소되어 발생합니다. 식사 후 높아진 포도당의 정상적인 처리가 어려워 혈액 내에 당 수치가 올라가고 소변으로 당이 빠져나와 에너지원으로 이를 이용할 수 없는 상태를 말합니다.

증상 몸에 필요한 에너지원으로 바꾸기 어려우므로 지방 조직과 근육에 필요한 단백질을 분해되어 체중이 감소되며, 세포의 활동 부족으로 심한 피로를 느끼게 됩니다. 적절한 혈당 상태 관리를 위해 하루에도 수 차례 혈당 검사 및 인슐린 주사를 실시해야 하며 적정 영양 수준을 고려한 식사와 꾸준한 운동이 필요합니다.

심장장애

» 선천성 심장 질환

태어날 때부터 심장이나 폐동맥, 대동맥 같은 큰 혈관의 모양이 정상과 달라 심장 에서 각 세포로 혈액을 원활하게 보내지 못해 생기는 질환으로 호흡곤란 또는 가슴의 통증을 호소합니다.

» 심부전

심장이 적절한 양의 혈액을 각 세포로 전달해야 하는데 그렇지 못해 신체에 필요한 에너지를 적절히 보내지 못하는 상태이며, 맥박과 호흡이 빨라져 호흡곤란을 느끼거나 심근이 정상인에 비해 커지거나 과도한 땀이 날 수 있습니다.

» 부정맥

심장의 박동이 고르지 않고 불규칙하게 뛰는 상태입니다. 맥박수가 비정상적으로 빨라지거나(빈맥 : 분당 맥박수가 100회 이상) 느려지는 현상(서맥 : 분당 맥박수 60 회 미만)이 있을 수 있습니다. 서서히 심장 기능을 저하시켜 심부전을 일으키며, 실신 또는 사망에 이를 수 있습니다.

그 외 건강장애학생의 질환

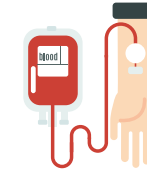
류마티스성 관절염, 간장애, 궤양성 대장염, 혈우병, 크루존씨병(크루존증후군), 모야모야병, 근육병(근육위축증, 근이영양증, 평활근육증, 연소자성 루게릭병), 뇌병변, 간질, 루푸스, 베체트병 등이 있습니다.

소아암의 치료 방법



1. 항암약물치료

→ 경구 복용 또는 정맥 주입 방식으로 항암약물을 투여하여, 분열하는 암세포를 사멸시키는 치료



2. 이식

→ 병이 있는 골수를 정상적인 골수로 바꾸는 것을 골수 이식이라고 한다. 형제 또는 타인 중에서 골수를 받아 이식하는 경우를 동종이식이라 하며, 자신의 골수나 조혈 모세포를 저장하였다가 다시 이식받는 경우를 자가이식이라고 한다.



3. 수술

→ 여타의 종양에서 종양 및 정상 조직을 광범위하게 절제함으로써 생존율을 향상시키는 치료
→ 수술적 조치만으로 완치되는 양성종양이 있는 반면, 수술, 방사선, 항암약물치료가 함께 이루어져야 하는 종양이 있습니다.



4. 방사선치료

→ 고에너지의 엑스선이나 다른 형태의 방사선을 사용하여 암세포를 사멸시키는 형태의 치료를 통칭

현재 소아청소년암의 치료 성적은 크게 향상되어 전체적으로 5년 생존율이 약 80%에 달합니다.



잘못된
상식들

- ① 암은 칼을 대면 더욱 빨리 퍼진다.
→ 근거 없는 이야기로 조기에 발견하고 진단하여, 수술과 항암 치료를 하는 것이 좋습니다.

- ② 암은 유전되는 병이다.
→ 암의 발병이 유전적인 요인을 가지고 있기는 하지만 유전병처럼 직계유전이 되는 질병은 아닙니다.
- ③ 암을 앓고 있는 환자들이 마스크를 쓰고 있는 것은 병을 옮길까 봐서이다.
→ 환자들이 마스크를 착용하는 것은 병을 옮길까 봐서가 아니라 면역력이 약한 환자가 외부의 병원체로부터 자신을 방어하기 위해서입니다. 따라서 감염을 예방하기 위해서 환자의 주변을 청결하게 유지함은 물론, 여러 사람들과의 접촉을 삼가는 것이 좋습니다. 암은 다른 사람에게 옮겨지는 것이 아닙니다.

- ④ 암이 머리카락을 빠지게 한다.
→ 예 : 머리카락이 너무 많이 빠지는데 혹시?
→ 암이 원인이 되어 머리카락이 빠지는 것이 아니라 항암제의 사용으로 빠지는데 시간이 지나면 다시 머리카락이 자라게 됩니다.
- ⑤ 암에 걸리면 누구나 죽는다.
→ 소아암의 경우 80%의 높은 완치율을 보이고 있으며, 이는 부모, 환자, 의료진, 사회가 공동으로 노력할 때 더욱 높아질 것입니다.

장기적인 치료로 인해 일어난 변화



항암 치료의 부작용으로
몸무게의 변화가 오기도 해

» 체중 변화

항암 치료의 부작용인 달덩이 같은 얼굴과 부은 외모를 처음 보는 학급 친구들은 별명을 부르거나 두려워합니다. 또한 심하게 마르거나 창백한 피부색도 학급 친구들이 쉽게 다가갈 수 없는 이유가 됩니다.



수술로 생긴 흉터가
몸에 남기도 해

강한 약과 주사 때문에
머리카락이 빠지기도 해

» 탈모나 흉터

치료 후 머리카락이 거의 없거나 새로 나더라도 이전 머리카락과는 색이나 굵기가 다른 경우가 많습니다. 그리고 수술로 생긴 흉터나 방사선 치료를 위한 선이 몸에 보이는 경우가 있습니다. 학급에서 혼자만 모자를 쓰고 있어야 한다면 벗겨질 염려 때문에 불안해하고 걱정을 합니다.



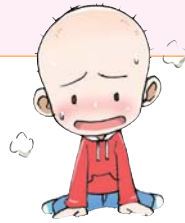
나도 친구들과 맘껏 뛰놀고 싶은데
몸이 말을 듣지 않아

» 운동기능장애

암으로 인해 팔과 다리 부위에 치료 받은 경우 보행이 어려워서 휠체어나 보조기구에 의존하여 학교생활을 해야 합니다. 학교에는 계단이 많고, 화장실이 좁아서 학교생활이 어려운 경우가 있습니다.

» 피로

전반적인 기력의 감퇴로 하루 종일 학교생활을 하기가 어려울 수 있습니다. 처음 학교에 복귀할 경우 한 시간의 수업조차도 집중하기가 어렵다고 합니다.



병과 치료로 인해
쉽게 지치기도 한단다

» 공격적 성향

암 치료의 부작용, 신체적 피로감으로 인한 짜증, 혹은 치료 중에 감정표현에 대한 적절한 방법을 배우지 못하여 과도하게 화를 내거나 손으로 때리거나 발로 차는 등의 폭력적인 행동을 보이는 경우가 있습니다.



치료의 고통으로 짜증이나
화를 낼 때도 있단다



주변에 모두 모르는 친구들 뿐이야
외톨이가 된 것 같아

» 사회적 고립감

새롭게 복귀하는 학급에 전에 알던 친구가 한 명도 없고, 유급이 된 경우에 학급 친구들과의 관계가 더욱 어색할 수 있습니다. 앞으로 친구들을 어떻게 사귄지에 대한 두려움에 모르는 아이들 사이에서 위축되어 있는 경우도 있습니다.



» 심리적 변화

장기적인 치료로 인하여 미래에 대한 부정적인 자아가 형성되는 경우가 있습니다. 전반적으로 위축된 심리 상태를 보이며 평소에 어떤 일을 시작하는 것에 대해 두려움을 많이 가집니다. 그리고 정기검사를 받을 때 혹시 재발하지는 않을까 하는 불안감과 두려움을 가지고 있습니다.

» 대인관계

입원기간 중 사회활동 부족으로 인해 사회성이 떨어져 사람들과의 상호작용에서 어려움을 느끼고 타인과의 만남을 두려워합니다. 특히 학년이 바뀌는 경우 친구들을 잘 몰라, 학교 친구들과 연락하기 보단, 평소 친했던 친구 2~3명과의 관계만 남게 되는 경우가 많습니다. 이후 학교로 복귀할 때 친구들과의 관계를 걱정하기도 합니다.



» 신체성장 미숙

방사선 치료가 성장 및 호르몬분비에 영향을 미쳐 또래 친구들보다 키가 작은 경우가 많습니다. 이러한 문제로 친구들의 놀림거리가 되지 않았으면 좋겠습니다.

» 학업저하

수술 후유증으로 학습에 어려움을 겪기도 합니다. 예를 들어 선생님 질문에 대답을 하고 싶어 하지만 머릿속의 생각이 말로 나오는 반응이 느려서 대답을 느리게 할 수밖에 없는 상황도 있습니다. 그리고 장기적인 치료로 인하여 학업결손이 많아 또래에 비해 학업능력이 많이 떨어지게 됩니다. 자신 있었던 과목에도 그 내용을 배우기 어려워하고 힘들어하는 모습을 보이기도 합니다. 특히 수학과 같은 위계성이 큰 과목에서 어려움을 많이 겪으며 장기적으로 학습에 대한 흥미와 수업 참여도가 떨어지기도 합니다.



두 번째 이야기 이렇게 도와주세요!

선생님 이걸 꼭 아셔야 돼요
부모님은 이렇게 도움을 주셨으면
좋겠어요

선생님 이걸 꼭 아셔야 돼요

선생님이 먼저 학생의 병명, 증상을 분명히 알 필요가 있습니다. 그리고 학생의 병에 대해 이해를 위해 노력하고 학생 개인의 현재 상태를 파악할 필요가 있습니다.

① 진단

우리반 영웅이가 백혈병 진단을 받았어요

1. 보호자와 상담해주세요

– 학생의 병명과 증상, 현재 건강상태, 치료병원, 대략의 치료스케줄 등을 확인하세요.

2. 학습을 이어갈 수 있는 방법을 설명해주세요

- 건강장애 또는 교통사고나 화상 등으로 장기치료를 받는 학생들이 학업 연속성 및 또래 관계를 유지할 수 있도록 도와주는 병원학교와 원격수업기관이 있습니다.
- 병원학교는 병원 내에 설치된 병원학교에 근무하는 교사가 학생들을 직접 지도합니다.
- 원격수업은 강사가 인터넷으로 실시간 또는 동영상 수업을 통해 이루어집니다.
- 자세한 내용은 세 번째 이야기(P.38 참조)

3. 학생 또는 보호자가 원하는 학습을 지원해주세요

- 필요한 서류를 구비하여 해당 교육(지원)청으로 건강장애 또는 요보호학생으로 신청하여 병원학교, 원격수업 입교신청을 해주세요.
- 학생 및 학부모에게 수업방법에 대해 알려주세요.
- 수업을 진행 후 매월 학생의 출석정보를 학교 출석부에 등록해주세요.

■ 이럴 땐 어떻게 해야 되나요?

Q. 영웅이의 책상은 그대로 뒀아 할까요?

→ 영웅이는 잠시 치료를 위해 병원에서 또는 가정에서 수업을 듣지만 학생의 원적은 변하지 않습니다. 영웅이가 언제라도 학교에 복귀할 수 있게 준비해 주세요.

Q. 친구들에게 영웅이의 발병을 알려야 할까요?

→ 때로는 발병한 사실을 공개하기 꺼리는 경우도 있습니다. 학부모님과 충분히 상의 후 결정하시는 게 좋습니다.



② 치료

영웅이가 치료를 받고 있어요

1. 학생의 건강상태를 수시로 체크해주세요

- 보호자 또는 학생과 연락하여 신체적 정서적 건강상태를 확인해주세요.

2. 학교의 일정을 공유해주세요

- 학생이 투병중이라 등교가 힘들어도 원적학교에 소속된 학생이므로 학사일정(시험일정, 체험학습일정, 졸업생의 경우 사진촬영 일정)이나 꼭 알아야 할 학교 소식은 참여여부를 떠나서 꼭 알려주세요.



3. 위탁기관과 정보공유를 해주세요

- 출석부

: 매월 초 학생의 위탁수업(병원학교, 원격수업)의 출석확인서를 받은 뒤 원적학교에 반영해주세요. 위탁기관의 홈페이지에 가입하여 학생의 출석정보를 보실 수도 있습니다.

- 학습상황

: 위탁기관의 홈페이지에 가입하거나 기관의 교사와 연락하여 학생의 학습상황, 개별화교육계획, 학교 생활기록부 등을 보고 의견을 반영해주세요.

- 성적처리

: 시험은 원적학교에 출석해서 치르는 것이 원칙입니다. 학생의 건강상태 때문에 여의치 않은 경우 학교내 '학업성적관리규정'의 결정에 따릅니다.

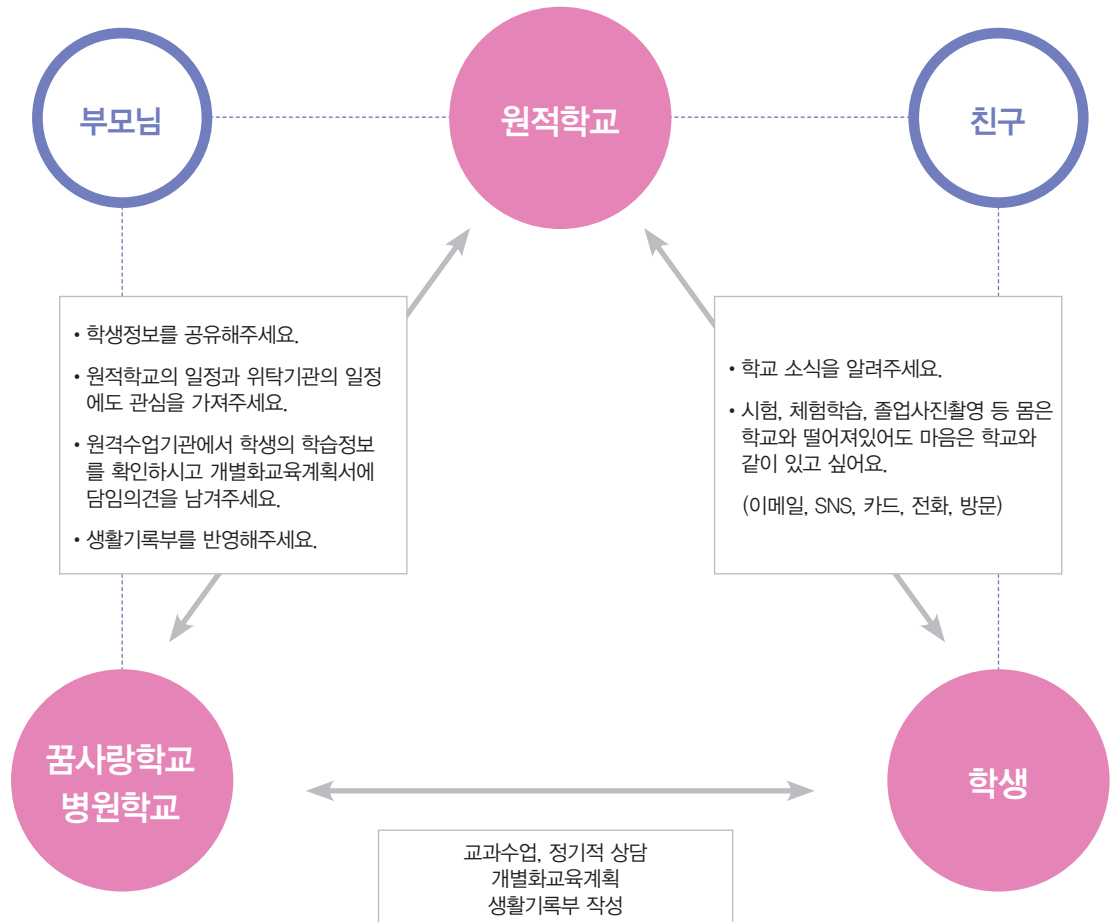
- 진급 및 진학

: 학생이 진급을 하게 될 때 다음 학년의 담임선생님께 정보를 제공해주세요.
: 상급학교로 진학 시 건강장애로 재선정 심사를 하게 되며 특수 교육대상자인 경우 진학지원이 가능합니다.(근거리배치)



자세한 내용은 해당 교육지원청의 건강장애 담임교사 연수자료를 참고하시거나 전국병원학교 홈페이지, 꿈사랑학교 홈페이지에서 자료를 참고하시면 됩니다.

③ 소통해주세요



④ 집중치료종결 및 학교복귀 준비

영웅이가 집중치료를 끝내고 학교복귀를 서서히 준비하고 있어요

1. 학생의 상태를 확인해주세요



- 건강상태 : 면역력이 약해 체력이 일반 학생에 비해 떨어질 수 있습니다.
- 학습상황 : 장기간의 치료로 인해 학업결손이 발생할 수 있으며, 약물치료로 인한 청력감퇴와 집중력 감소, 기억력 저하 등을 보일 수도 있습니다.
- 정서상황 : 오랜 기간 투병을 해오면서 사회적 고립감을 느끼는 경우도 많고, 재발에 대한 우려, 낮은 자존감, 또래 친구와의 관계(왕따) 등으로 심리적 불안을 겪는 경우가 많습니다.

2. 학교생활 시 유의점을 미리 확인해주세요

- **학교를 소개해주세요.** 초등학교 저학년인 경우 학교가 처음이거나, 너무 오랫동안 치료를 받아 학교가 생소한 학생이 있을 수 있어요. 학교의 시설물과 교실 위치 등을 미리 소개해준다면 학생이 학교 생활 중 당황하지 않고 적응할 수 있을 거예요.
- **체육활동, 야외체험활동** 등과 관련하여 학생이 어디까지 참여할 수 있는지를 다른 선생님들께 알려주세요. 그리고 학생의 건강이 허락하는 한 학교행사에 최대한 참여할 수 있도록 배려해 주세요.
- **응급상황 발생 시** 대처할 수 있는 방법에 대해 부모님을 통해 반드시 알고 있어야 하며 보건교사에게 학생 건강정보와 함께 정보를 공유해 주세요.
- **담당 과목 선생님께 알려주세요.** 다른 선생님이 수업시간에 들어오시는데 학생에 대한 정보가 없어 선생님마다 모자나 마스크를 쓰고 있는 것에 대해 지적하는 경우가 있습니다. 또 학생의 건강상태를 모른 채 과한 체벌을 가하는 경우도 있는데 이때마다 학생이 상처를 많이 받게 됩니다.



어머니가 잘 아실 거예요

3. 반 친구들에게 설명을 해 주세요

학생의 병 공개

- 학생이 자신의 병을 공개하기 꺼리는 경우 비밀을 보장해 주세요. 반 아이들이 모두 보는 앞에서 이 학생은 아픈 학생이라고 소개하면 학생이 큰 충격을 받을 수 있어요.
- 병명공개가 이루어진다면 학생들의 눈높이에 맞춰 간단하게 병을 이해시켜 주세요.

건강장애학생의 건강한 학교복귀를 위한 체크리스트

점 검 사 항	
1. 학생이 그간 받은 치료는 어떤 것이었고, 현재는 치료 중 어느 단계에 있으며, 전반적인 상태는 어떤가?	
2. 학생에게 특별한 도움(시각, 청각 보조 기구)이 필요한가?	
3. 운동 능력은 어느 정도인가? 체육수업을 받아도 되는가? 쉬는 시간에 아이들과 운동이나 놀이를 해도 괜찮은가?	
4. 치료 일정 때문에 조퇴나 결석을 해야 하는 날은 언제인가? 학교의 주요일정(시험, 발표대회) 등과 겹치지는 않는가?	
5. 하루 정도 소풍이나 야외학습을 다녀와도 괜찮은가?	
6. 1박 2일 정도 여행을 다녀와도 괜찮은가?	
7. 복용하는 약이나 맞아야 하는 주사가 있는가?	
8. 학교 보건실을 이용해야 하는가? 보건 선생님이 어떠한 도움을 줄 수 있는가? 학교 보건실에 비치된 약을 먹어도 괜찮은가?	
9. 학교 급식을 먹어도 괜찮은가? 주의해야 할 식품이 있는가? 혹은 도시락을 싸서 다녀야 하는가?	
10. 청소 등 특별히 피해야 할 활동이 있는가? 대청소나 운동회 참석이 가능한가?	
11. 특수 교육이 필요한가?	
12. 학교에서 어떠한 경우에 병원으로 급히 가야 하는가?	
13. 학교에서 병원에 알려야 하는 사항은 어떤 것이 있는가?	

(소아청소년암 경험자 학교복귀 지침서, 대한소아혈액종양학회 의료정책위원회 “다시만나반가워” 참조)



⑤ 건강장애학생이 우리 반에 있을 때

» 외모 때문에 놀림 받는 아이

친구 1 “영웅이는 뽀뽀이래요~ 뽀뽀이래요~.”

친구 2 “네가 마스크맨이냐~? 마스크 벗어봐!”

영웅이는 감염예방을 위해 모자와 마스크를 쓰고 등교했습니다.
이걸 본 친구들이 뽀뽀이라며 모자를 벗기고, 마스크맨이라고 놀리며
마스크를 벗어 보라고 합니다.



선생님 “애들아 영웅이는 몸이 많이 아팠단다. 영웅이가 모자를 계속 쓰고 있더라도 놀리면 안 돼. 또 감염을 막기 위해 마스크도 쓰고 있어야 하니 놀리지 말고 예전처럼 사이좋게 어울려 지내길 바래요.”

영웅이와 부모님, 서로 의논을 통해 영웅이의 병에 대해 무엇을 얼마나 알리길 원하는지 알아봅니다. 아이들의 눈높이에 맞춰 교육 내용을 준비합니다.



» 학교에서 갑자기 아픈 아이

담임교사 “영웅아 괜찮니? 아... 어떡하지, 피가 안 멎네.”

백혈병을 앓고 있는 영웅이가 갑자기 수업 중에 코피를 흘리는데 피가 멈추지 않아요.



보건교사 “코피가 날 때는 영웅이의 고개를 약간 앞으로 숙여 앉히고 코에 압박을 5분 정도 가해 지혈을 해야 돼요. 그래도 출혈이 계속된다면 숨이나 바셀린거즈를 콧구멍 속으로 넣어 지혈을 해야 합니다.”

코피 외에 학교에서 갑작스럽게 오한을 느낀다거나 축 처져 보일 때, 체온을 측정해 38℃가 넘으면 지체 없이 부모님께 알리고 영웅이를 병원에 데려가야 합니다. 만약 부득이하게 학교에서 해열제를 써야 한다면, 타이레놀을 써야 합니다. 아스피린 계열(부루펜시럽 등)을 사용하시면 안 됩니다.

» 벌 받을 수 없는 아이

영웅 “#△※☆♣...”

인애 “♣# \$ & * @...”

지영 “X ± ÷ ∞ ★ < ...”

선생님(독백) “영웅이는 아직 치료 중인데 다른 아이와 똑같이 벌을 줘야 될까? 어떡하지?”



보건교사 “영웅이는 아직 많이 아파요, 그래서 너희들과 똑같은 벌은 받지 못해요. 하지만 분명 잘못은 했으니 벌은 받아야겠죠.”



영웅이도 학교에서는 학생입니다. 자신이 남들과는 다르게 대우 받는 것을 의식하여 더 힘들어 할 수 있습니다. 급우들 또한 선생님이 공정하지 않으면 시기, 질투할 수 있습니다. 따라서 아동의 건강 상태를 고려하여 훈육하시고, 이것이 어렵다면 체벌 규정을 신체적 조항이 아닌 다른 조항으로 바꾸는 방법도 있습니다.



■ 이럴 땐 어떻게 해야 되나요?

Q. 영웅이가 걸린 병이 나에게도 옮을까요?

→ 소아암은 네가 영웅이 곁에 가까이 있다거나, 함께 손잡고 논다고 해서 걸리는 게 아니란다. 소아암은 전혀 옮는 병이 아니야, 오히려 네가 면역력이 약한 영웅이에게 감기 같은 병균을 옮길 수 있어.

Q. 영웅이처럼 암으로 치료받는 애들은 왜 마스크나 모자를 쓰나요?

→ 항암치로나 방사선 치료로 인해 머리카락이 빠질수도 있단다. 다시 머리카락이 자랄 때까지 모자를 쓰고 있는 게 편하다고 느껴서 쓰고 있는 거야.
→ 마스크는 면역력이 약한 영웅이가 스스로를 보호하기 위해 쓰고 있는 거란다. 너희들한테는 아무것도 아닌 감기바이러스가 영웅이에게는 큰 위협이 될 수도 있어.

Q. 영웅이가 갑자기 아프면 어떻게 하나요?

→ 학부모님, 보건교사와 사전에 협력하여 응급조치가 잘 이루어질 수 있도록 준비해 두어야 합니다.
→ 건강장애학생이 어느 정도 치료를 마치고 학교에 복귀를 하여도 여전히 체력과 면역이 약한 상태입니다. 그래서 피로를 곧잘 느끼기 때문에 보건실로 가서 쉴 수 있도록 허락해주세요.

Q. 학교에 전염병이 돌면 어떻게 해야 하나요?

→ 대부분의 건강장애학생들이 감염에 취약합니다. 특히 항암 치료를 받고 있는 학생은 사소한 감염도 치명적일 수 있습니다. 감기, 홍역, 수두 같은 전염성 바이러스 질환이 유행할 경우 이러한 질환에 저항력이 없어 또래보다 심하게 질환을 앓을 수 있기 때문입니다. 그러므로 학급에 감염성 질환을 앓는 학생 유무를 담임선생님께서 신속히 파악하여 부모님과 상의 후 등교를 결정해야 합니다.

Q. 영웅이가 급식을 같이 먹어도 되는지요?

→ 학생의 상태에 따라 일부 식품을 먹어서는 안 되는 경우가 있습니다. 면역력이 약할 때는 생과일이나 채소 등 익히지 않은 음식과 유제품, 견과류 등을 피해야 합니다.
→ 학생에 따라 음식을 잘 먹지 못하는 경우도 있습니다. 오랜 항암 치료로 인해 오심이나 구토가 남아 있기도 하고, 치료 중 식욕이 떨어지기도 합니다.

Q. 영웅이 같은 건강장애학생의 진학은 어떻게 해야 하나요?

→ 건강장애학생은 특수교육대상자입니다. 중·고등학교 진학 시 특수교육대상자는 근거리 우선배정을 받을 수 있습니다.(학생이 원한다면 일반전형 진학도 가능합니다)
→ 대학진학 시 사회적 배려대상자 특별전형으로 진학이 가능합니다. (각 대학별 입시요강을 확인해 주시길 바랍니다)

봉사활동 점수를 주는 건 어떨까요?

건강장애학생들을 도와주는 학생들에게 봉사활동 점수를 주는 것은 어떨습니까?

학교 행사, 수업진도, 시험범위 등을 알려주거나, 등하교 때나 학교생활 동안 함께 고민하여 배려할 수 있도록 해주십시오. 물론 처음에는 봉사활동 점수 때문에 하는 학생도 있겠지만, 친구를 도우면서 인내심, 배려심 등을 기를 수 있습니다.



부모님은 이렇게
도움을 주셨으면
좋겠어요



지금 우리의 아이는?

» 자아정체성 혼미

- 치료 이후의 삶에 대해 많은 이야기를 나눠 보세요. 학생이 하고 싶은 일이 무엇인지, 없다면 흥미로워하는 것을 함께 찾아봐 주세요.

» 예의범절 필요해요.

- 아픈 학생들에 대한 무조건적인 이해로 인하여 예의범절에 대해 무감각한 학생들이 가끔 있습니다. 아픈 것을 이해해 주고 존중하는 것과 아이의 고집을 들어주는 것은 다릅니다.
- 사회생활을 하면서 기본적인 예의, 인사, 언행 등을 지적해 주세요.

» 비밀보장

- 학생이 자신의 병을 공개하기를 꺼리는 경우 비밀을 보장해 주세요.

1 학생과 함께 준비해 주세요

» 학교 복귀 후 지속되는 외래진료 및 치료에 대한 관심

- 학교생활 중에도 학생이 지켜야 할 복약과 외래진료에 관해 의논해야 합니다. 학교와 친구들 때문에 건강 유지와 치료에는 신경을 쓰지 않을 수도 있습니다.

» 친구관계에서 일어날 수 있는 생활 사건에 대한 대처법

- 예상되는 학교 친구들의 반응에 대해 학생을 준비시키고, 학교에 복학한 초기에는 터놓고 말하는 것이 필요합니다. 또래들과 일어나는 사건에 부모님은 과민 반응을 보이지 말고, 학생의 감정을 충분히 인정해 줄 필요가 있습니다. 부모님이 학생보다 더 감정적으로 반응하면, 학생은 부모님에게 말하기를 꺼리고 혼자서 힘들어합니다. 외모의 변화는 영구적인 것이 아니라는 것을 재확인시키고, 별명을 들었을 때의 속상함과 창피함을 인정해 주면서 학생이 자신의 감정을 충분히 표현할 수 있도록 이야기를 들어 주세요.

» 학생의 건강상태를 고려해 가며 무언가(학습, 특기적성)를 하고자 하는 의욕을 고취시킬 필요가 있습니다.

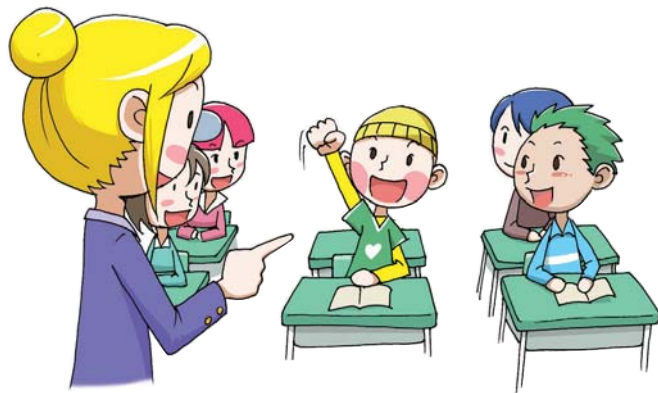
- 원격수업, 병원, 음악 치료, 미술 치료, 학교에서 방과 후 활동 등에 적극적으로 참여할 수 있도록 부모님께서 최대한 도와주세요.

» 자녀에게 아픈 것은 부끄러운 것이 아니라고 자신감을 키워 주세요.

- 자신에게 도움이 필요하거나 응급상황이 생겼을 때 주저하지 말고 주변에 도움을 요청할 수 있도록 가르쳐 주세요.



② 학교로의 복귀를 준비해 주세요



>> 체력 부족

항암 치료 동안 집에서 머무는 시간이 많다가 학교에 복귀하였을 때 모든 정규과정을 다 소화하기 힘들며, 재발의 우려가 있기 때문에 신체적 활동을 할 때 많이 힘들어 합니다. 특히 남학생의 경우, 또래와 운동을 하면서 친해지는 경우가 많은데 그럴 때 소외되기도 합니다.

- 정규수업은 참여하나 보충수업 또는 야간 자율학습 등을 모두 참여하는 것이 힘들 수 있으니 스트레스를 받지 않도록 건강장애학생의 체력을 고려하여 활동을 조절해 주세요.
- 무리하게 학교에서 수업을 듣게 하지 말고, 담임교사와 학부모 모두 원격수업과 병행하여 출석이 인정될 수 있음을 충분히 인지시켜 주세요.
- 학교 교실의 배정은 학생의 몸이 무리가 가지 않는 범위에서 지정하고 거동이 자연스러운 곳으로 배치할 수 있도록 선생님께 협조를 구하세요(경사로, 엘리베이터, 휠체어, 목발, 좌변기가 있는 화장실 고려).

>> 학습결손과 학업능력 저하

치료기간 동안 학습결손이 발생하여 다른 학생들보다 이해력이 떨어져 정규수업을 따라가지 못해 어려움을 호소하며, 자신감을 잃고 좋은 성적을 얻을 수 없다는 패배감을 가지게 되는 경우가 많습니다. 또한, 원격수업기관에서 수업하는 국어, 영어, 수학, 과학, 사회를 제외한 기타 과목에 대한 적응력이 부족하게 됩니다.

- 치료 과정에서 발생한 학습결손을 인정하고 지금 당장은 눈에 보이는 성과가 없으나 차근차근 학습해 나가면 다른 친구들처럼 좋은 성적을 얻을 수 있음을 이야기해 주고 단계적으로 수준에 맞는 학습과제를 통해 성취감을 높여 주세요.
- EBS 교육방송이나 인터넷강의 같은 학습매체들을 이용하거나 멘토링, 방문교사를 통해 부족한 부분을 채워 주세요.
- 같은 반 친구들 중 도우미학생을 정해 학생의 전반적인 학교생활과 학습에 관해서 옆에서 도와주도록 유도해 보세요.

>> 교우관계

치료로 인해 혼자 보내는 시간이 많고, 초등 저학년의 경우 치료로 인해 학교생활을 원만하게 시작하지 못해 또래 친구들을 사귀는 방법을 잘 몰라 어려워합니다. 또한, 병에 대한 이해가 부족한 친구들의 말과 행동에 상처를 받기 쉽습니다.

- 학교에 복귀 전부터 꿈사랑학교의 다양한 오프라인(수련회, 체험학습) 활동에 참여하여 친구들을 사귀는 경험을 갖게 해 주세요.
- 학생 본인이 스스로를 고립시키려 하지 말고 자아존중감을 가지고 매사에 적극적으로 참여하는 자세가 필요합니다. 친구들에게도 좀 더 가까이 다가가기 위해 노력하고 적극적으로 자신의 의사를 표현하고 친구들이 알아주기를 바라지 말고 자신에 대해 당당하게 드러내도록 도와주세요.
- 친구들끼리 일기쓰기, 편지쓰기 등의 기회를 제공하여 마음을 열고 주변사람에게 다가가갈 수 있는 기회를 제공해 주세요.

>> 소외감

소풍, 수련회, 수학여행 등에 다른 친구들과 같이 참여하지 못하면서 소외감을 느낄 수도 있습니다.

- 건강상의 우려로 무조건 참여를 제외시키지 말고 담임선생님과 충분한 상담을 통하여 같은 반 친구들과 선생님의 도움과 배려로 함께 참여할 수 있는 방법을 찾도록 해 주세요.
- 아이들 스스로도 원적학교 복귀 시 주변 학생들이 자신을 이해하지 못하는 일이 자주 벌어질 수 있음을 미리 인지하고, 자신이 오히려 적극적으로 자신의 병이 부끄러운 것이 아니라 당당할 수 있는 자세를 가질 수 있도록 자신감을 길러주세요.
- 어머니가 학생과 친구들이 자연스럽게 친해질 수 있는 기회를 마련하도록 하여 친구의 입장에서 학생을 가까이 이해할 수 있도록 해 주세요.



사/24/1

건강 상태 때문에 체육활동이나 1박 이상을 하는 수련회에 참석하지 못 하는 어려움이 있는데, 이에 대해 같은 반 아이들이 잘 이해하지 못 하고 쑥덕거리는 경우가 잦아 학생이 원적학교에 나가는 것 자체를 꺼릴 정도.

사/24/2

보통의 경우는 친구들과 같이 오후 4시까지 정상수업을 하는데 컨디션이 좋지 못할 때는 오후 2시쯤 조퇴를 하고 온다고 함. 그럴 때 뒤에서 친구들이 '장애인이란 집에 일찍 간다'고 수군거림.



>> 독립심 저하로 인한 원만하지 못한 학교생활

아픈 학생에 대한 과보호로 스스로 일어날 수 있는 독립심을 저하시킬 수 있습니다. 따라서 원만한 학교생활을 위해 홀로서기 할 수 있는 힘을 길러줄 필요가 있습니다.

- 스스로 할 수 있는 일은 혼자서 할 수 있도록 해 주세요.
- 지나친 사랑은 오히려 아이의 홀로서기를 막는다는 것을 인지해 주세요.
- 체크리스트를 통해 아이가 혼자 할 수 있는 일을 항목화 하여 매일매일 체크해 보세요.

>> 상급학교로의 진학

건강장애학생은 특수교육대상자입니다. 초등학교에서 중학교로 진학하거나, 중학교에서 고등학교로 진학 시 특수교육운영위원회의 심사를 거쳐 근거리 배정을 받을 수 있습니다. 이점 유의하셔서 상급학교 진학 시 담임선생님과 상의하여 적절히 대처를 하실 필요가 있습니다.

>> 학교출석

학생이 학교에 직접 가지 못하고 원격수업이나 병원학교를 통해 학습을 할 경우, 학부모님은 자신의 아이가 유예되지 않도록 출석처리에 항상 신경을 써 주세요. 원격수업에는 잘 들어가고 있는지, 출석처리가 원적학교로 잘 전달되고 있는지 수시로 원적학교 교사·원격수업 교사와의 상담이 필요합니다.

학교 복귀 시 겪는 어려움

» 사회적 고립감(친구들로부터의 따돌림)

- 학교생활에서 친구가 놀리거나 놀이에 끼워주지 않는 등 친구관계의 어려움 때문에 학교에 가기 싫어하는 경우가 있습니다.

사/제 수술 후에 많은 외모변화가 왔다. 방과 후 컴퓨터 수업을 받으러 갔는데 오빠들이 변화한 우리 아이의 모습을 보고 장애인이라 했으며 울면서 집으로 돌아온 적이 있다. 학교나 부모님들이 우리 아이들도 다 똑같은 사람이라고 생각하는 바른 인식을 가지고 바라봤으면 좋겠다.



» 교사들의 인식 부족(병의 이해 및 제도 활용)

- 질병에 대한 이해 부족으로 건강장애학생이 학교생활에 어려움을 느낄 수 있습니다.

사/제 우리 아이들은 자신이 감염되지 않기 위해 마스크를 쓰는데 선생님들이나 다른 학부모들은 오히려 자신의 아이가 피해를 입을까 걱정을 한다. 교사가 이해하고 있으면 아이들을 통솔하기 쉽다. 담임 뿐만 아니라 학교 선생님들이 학생의 정보를 공유하고 있으면 훨씬 도움이 될 것 같다.



» 인지능력의 감퇴로 학업능력 저하

- 많은 치료로 인해 기억력과 집중력이 저하되어 수업을 따라가는 것에 어려움을 느낍니다.



③ 담임선생님과 미리 의논해 주세요

» 건강상태

- 건강장애학생(자녀)을 위해 병을 주위 사람들에게 알려야 한다고 판단될 경우, 자녀의 원적학교 선생님과 친구들에게 학생이 건강장애학생임을 알리고 건강과 관련된 중요한 사항들을 설명해 주며, 건강을 제외한 일들은 일반학생과 동등하게 대해 줄 것을 이야기해 주세요.
- 학교에서 학생이 갑자기 아플 경우를 대비해 항상 연락을 받을 수 있는 연락처를 선생님께 알려 주세요.

» 휴식 및 복약

- 학생이 피로를 호소하고 기력이 약한 경우 보건실에서 잠시 쉴 수 있는지, 그리고 보건교사가 학생의 복약을 도와 줄 수 있는지 의논해 보세요.



» 체육수업

- 체육수업 참여를 일방적으로 못 하도록 하지 말고, 학생의 능력과 상황에 따라 기회를 줄 수 있는 방법을 의논하세요. 야구나 축구 시험 중에는 심판 역할을 주거나 달리기에는 시간을 측정하도록 하는 것이 좋은 예입니다.

» 학교생활

- 움직이는 데 어려움이 있는 학생의 경우 수업 종료 5분 전에 미리 화장실에 갈 수 있도록 배려해 달라고 요청해 주세요.
- 교실 및 화장실 출입을 위한 휠체어 사용, 사물함 배치 등을 미리 선생님과 의논해 보세요.
- 청력, 시력, 주의집중 문제를 고려하여 학생을 앞자리에 앉혀줄 수 있는지 상의해 보세요.

4 우리 아이 학교생활 돕기

» 천천히 배우는 아이



“우리 아이는 뇌종양 치료를 받느라 1학년 수업을 거의 받지 못했어요. 아이가 말도 어눌하고 모든 게 느리다보니 다른 아이들하고도 잘 어울리지 못하고, 무엇보다도 수업이 어렵다고 집에 와서 울면서 이야기합니다. 선생님은 아이가 말도 없고 우울해 한다고 하시고, 집에서는 학교 가기 싫다고 떼를 써요. 제가 보기엔 천천히만 하면 잘해낼 수 있을 거 같은데... 걱정이예요.”

- 계산 문제를 풀 때는 여분의 종이와 연필을 주세요.
- 반복적인 질문이나 문맥의 의미를 되묻는 질문에 칭찬해 주세요.
- 이미 알려줬던 것을 잊어버렸다 하여 꾸짖지 마세요.
- 수업 내용을 미리 예습 시키세요. 필요한 만큼만 조금씩 정보를 주세요.
- 최종 결과보다는 과정 동안 아이가 기울인 노력을 칭찬해 주세요.



» 친구를 그리워하는 아이



“치료를 시작한 후 우리 아이는 학교 친구들이랑 더 이상 놀지 못하는 걸 제일 아쉬워해요. 입·퇴원을 반복하는데다가, 한 번 입원하면 언제 집에 갈지, 학교에 갈지 모르니까 더욱 아이가 외로워하는 거 같아요. 어떻게 해줘야 할까요?”



학생이 치료를 위해 학교를 떠나 있어야 할 때, 가장 친하고 가깝게 지냈던 학교 친구 중 한 명이라도 학생과 연결시켜 주어야 합니다. 그 친구에게는 진단 초기부터 치료과정 전반에 걸쳐 지속적으로 간단하게라도 정보를 주어야 합니다. 학생의 신체적 증상이 허락하는 한, 학생은 컴퓨터를 이용하여 이메일, SNS 등의 매체를 통해 연락할 수 있고, 서로 전화 통화도 자주 할 수 있도록 도와줍니다. 가능하면 면회를 할 수 있게 합니다(비록 두 학생이 관심사가 다를지라도 건강한 친구는 아픈 학생에 대해 이해해 줄 수 있고, 학교에 대한 끈을 놓지 않고 희망을 이어 나갈 수 있습니다).

세 번째 이야기 우리도 할 수 있어요!

원격수업(화상강의)이란?
병원학교란?
성공적인 복귀사례

원격수업(화상강의)이란?

쌍방향 실시간 원격수업

접근성이 용이한 VOD형태 다시보기

건강장애학생들에게
출석일수 확보 및
교육기회 제공



◇목적

- 장기 입원 혹은 장기 치료로 학업을 중단하거나 유급위기에 있는 건강장애학생들의 학습권 보장 및 학교생활 적응 지원
- 장기 입원 혹은 장기 치료로 인해 학습이 지체되거나 유급 위기에 있는 건강장애학생에게 가정이나 병원에서 실시간 온라인강의를 제공하여 학습권 보장

◇근거

- 장애인 등에 대한 특수교육법 제5조(국가 및 지방자치단체의 임무)
 - 특수교육기관의 설치·운영 및 시설·설비의 확충·정비
- 장애인 등에 대한 특수교육법 제3조(의무교육 등), 제15조(특수교육대상자의 선정), 제25조(순회교육 등)

역할

» 출결관리

- 개별화교육계획에 명시되어 있는 수업일수 확보계획에 근거하여 출결관리
- 시간과 공간의 제약을 해소하고 교육기회의 접근성을 높이는 것이 목적이므로, 실시간 화상교육과 VOD형태로 강의를 수강한 경우 모두 출석으로 인정

» 공간적 거리를 극복한 화상수업 제공

- 수강생은 이동문제로부터 대체로 자유로울 수 있음
- 교사와 학생 사이의 물리적 거리가 문제시 되지 않음
- 거주지나 입원 중인 병원에서 편안한 자세와 마음으로 수업할 수 있음

» 보완적 학습수단의 활용

- 녹화된 강의상황을 VOD방식인 다시보기를 통하여 복습할 수 있도록 함
- Off-line 참여학습의 기회를 활용함으로써, On-line 수업이 갖는 한계를 보완하도록 함

» 학사관리

- 학적 : 학생의 학적은 소속 학교에 두고 「꿈사랑학교」 출석상황을 교육청을 통해 소속 학교에 전달함

수업시수	초 등	중 등	고 등
	1일 1시간 이상	1일 2시간 이상	
	국어, 영어, 수학, 사회, 과학		

• 출결 및 성적처리

구 분	원격수업 시스템	병원학교
출 결	• 교육계획 기간 내에 원격수업을 통한 수업진행은 출석으로 인정할 수 있음 • 학교장은 원격수업 출석확인서를 통해 출석으로 인정	• 병원학교 수업참여는 출석으로 인정 • 학교장은 병원학교 출석확인서를 통해 출석으로 인정
성 적	• 병원학교 및 원격수업기관의 장이 발행하는 출석확인서 확인, 학업성적 평가는 평가 당일 재적 학교에 출석함을 원칙으로 한다. 부득이한 사유로 평가에 응하지 못한 경우, 당해 학교 '학업성적관리규정'의 결정에 따라 성적을 반영할 수 있다.	
인 정 거	• 학교생활기록부 작성 및 관리지침(교육부훈령 제169호) • 2016 학교생활기록부 기재요령, 출결상황 [별지 제8호]출결상황 관리, 2. 결석, 다. 질병으로 인한 결석, (3) 병원학교 및 원격수업을 이용하여 교육을 받는 건강장애학생이 결석한 경우, 7. 병원학교 및 원격수업을 이용하여 교육을 받는 건강장애학생의 학적 및 성적처리 • 2016년도 특수교육운영계획(교육부 특수교육정책과-6333(2015.12.10.))	

※ 방학 중 수업인정 - 건강장애학생의 특성을 고려하여 방학을 포함하여 연중 프로그램으로 신축성 있게 운영방안을 수립하고, 교육계획 기간 내 원격수업 참여는 출석으로 인정

» 교육보조프로그램(꿈사랑학교)

- 체험학습 : 온라인 교육의 특성상 일상적으로 하지 못하는 체험학습을 정기적인 오프라인 체험학습 프로그램을 실시함으로써, 학생들의 학습에 대한 동기를 높이고 학습효과를 높임
- 야외학습 : 다양한 야외학습 활동(봄, 가을소풍, 하계수련회, 자연학습)을 통해 사회적응을 위한 정서 함양과 심신단련을 꾀하며, 나아가 학습의욕을 높일 수 있도록 함

» 병원방문 및 간담회

- 문병과 가정방문을 통해 학생의 치료 노력을 지지하고, 가정환경 및 건강상태 등을 파악함
- 지역별로 교사와 학부모 사이에 정기적인 학습간담회를 통해 교사와 학생 및 보호자 간의 상호이해와 관계발전을 도모하고 학생들의 학업효과를 높이고자 함

» 정기적인 상담

- 학생 및 학부모와의 정기적인 전화상담(월 2회)
- 상담을 통해 학생의 학습적응 및 건강상태와 정서적 변화상황을 파악함

» 치료비 지원

- 교사들이 학생 및 학부모와의 전화상담 또는 가정방문을 통해 가정환경을 조사하여 치료비 지원

효과

- » 학교수업을 받지 못하는 학생들에게도 학습의 기회 제공
- » 학생들의 학년 유예나 재적 방지
- » 꾸준한 상담에 의한 건강 및 학습부분 관리
- » 사이버상의 또래 친구들과 유대관계 형성

원격수업(꿈사랑학교)



| 원격수업 수업모습



| 수업 화면

체험학습(꿈사랑학교)



| English 베틀시장



| 가면무도회

권역별 원격수업기관

관할교육청	서울	경남	충남	인천
기관명	꿈맞무지개학교 (health.kkulmat.com) 02-2230-8596	꿈사랑학교 (nanura.org) 055-266-4416	꿈빛나래학교 (hope.edus.or.kr) 041-640-1705	인천사이버학교 (ighs.edukor.org) 032-547-8553
담당기관	서울시교육청 (서울교육연구정보원)	경상남도교육청	충청남도교육청 (충남교육연구정보원)	인천광역시교육청
학생 거주지역	서울	경남, 부산, 대구, 광주, 대전, 울산, 경기, 강원, 충북, 경북, 전북, 전남, 제주	충남, 세종	인천

꿈사랑학교 온라인 출결 확인

- ① 회원가입 페이지에서 **원격교사**로 가입을 해 주세요.
- ② 회원가입 시 **소속교육청**과 **학교**를 정확히 선택해 주세요.
- ③ **꿈사랑학교**에서 **승인 후 학생 열람**이 가능합니다.
- ④ **학생의 출결 및 개별화교육 내용**을 보실 수 있습니다.



병원학교란?

장기 입원이나 장기 통원치료로 인해 학교 교육을 받을 수 없는 학생들을 위해 병원 내에 설치된 파견학급 형태의 학교로, 장기 치료를 받는 학생들에게 학업의 연속성 및 또래 관계를 유지시켜주고, 심리·정서적 안정으로 인한 치료효과 증진에 설치의 목적이 있음

» 병원학교 교육과정

- 교과운영 : 초·중학교 교육과정운영계획에 따라 개별화 학습지도가 이루어짐
- 특별활동 운영 : 심리·정서적 지원을 통한 치료 효과를 증진시킴
- 재량활동 운영 : 병원 내에서 다양한 활동을 통한 또래 관계 형성 및 치료 효과를 증진시킴

» 권역별 전국병원학교

지역	순번	병원학교	협력학교	입교대상	전화번호
서울	1	국립서울병원학교	국립서울병원	초·중	02-2204-0322
	2	삼성서울병원학교	삼성서울병원	유·초·중·고	02-3410-0847
	3	서울대병원학교	서울대병원	유·초·중·고	02-2072-3543
	4	가톨릭대 서울성모병원학교	가톨릭대서울성모병원	유·초·중·고	02-2258-5313
	5	서울시어린이병원학교	서울시어린이병원	유·초·중·고	02-570-8173
	6	서울아산병원학교	서울아산병원	유·초·중	02-3010-6652
	7	연세암병원학교	신촌세브란스병원	초·중·고	02-2228-7702
	8	원자력병원학교	원자력병원	초·중·고	02-970-2629
	9	한양대병원학교	한양대병원	유·초·중·고	02-2290-8737
	10	고려대구로병원학교	고려대구로병원	유·초·중·고	02-2626-2808
부산	11	부산대병원학교	부산해송학교	유·초·중·고	051-240-7696
	12	동아대병원학교	부산해송학교	유·초·중·고	051-240-5616
	13	인제대부산백병원학교	부산해송학교	유·초·중·고	051-890-6676
	14	인제대 해운대백병원학교	부산배화학교	초	051-797-0795
대구	15	영남대병원학교	대구남양학교	초·중·고	053-620-3438
	16	경북대병원학교	대구세명학교	초·중·고	053-420-6298
	17	대동병원학교	대구성보학교	초·중·고	053-746-7381
인천	18	인하대병원학교	인천연일학교	유·초·중·고	032-890-2708
대전	19	충남대병원학교	대전대신초등학교	초·중·고	042-280-8298
울산	20	울산대병원학교	울산전하초등학교	유·초·중·고	052-250-8700
경기	21	국립암센터병원학교	풍산초등학교	유·초	031-920-0968
강원	22	강릉아산병원학교	강릉오성학교	유·초·중·고	033-610-3930
	23	강원대병원학교	춘천동원학교	유·초·중·고	033-258-2135
충북	24	충북대병원학교	청주해화학교	유·초·중·고	043-275-3004
충남	25	단국대병원학교	천안인애학교	유·초·중·고	041-550-6893
	26	국립공주병원학교	공주정명학교	초·중·고	041-850-5898
전북	27	전북대병원학교	전주은화학교	초·중·고	063-250-1166
전남	28	화순전남대병원학교	화순제일중학교, 화순오성초등학교	초·중·고	061-379-7935
	29	국립나주병원학교	남평중학교	초·중·고	061-379-7935
경남	30	국립부곡병원학교	창녕부곡초등학교	초·중·고	055-520-2652
	31	경상대병원학교	진주해광학교	초·중·고	055-750-9100
	32	양산부산대병원학교	양산희망학교	초·중·고	055-360-3502
제주	33	제주대병원학교	제주영지학교	초	064-717-2243



| 특별 활동



| 교과 학습



❶ 원격수업의 입교 대상은 어떤 학생들인가요?

❶ 건강장애로 선정된 특수교육대상자와 요보호학생 등 장기결석자가 해당됩니다.

만성질환 치료를 위한 장기 의료 처치가 요구되어 연간 수업일수의 3개월(1/3) 이상 결석 및 이로 인해 유급 위기에 처해 있으며, 학교생활 및 학업수행에 어려움이 있어 특수교육 지원이 요구되는 학생(선정 유효기간 : 해당 학교급 졸업 시까지)입니다.

화상, 교통사고 등 일시(단기)적인 신체상 문제로 원격수업을 이수하도록 교육청이 허가한 학생(선정 유효기간 : 학년 진급 시까지, 단 교육청심사 시 입교기간이 명시된 경우 명시 기간까지만 유효)도 이용할 수 있습니다.

❷ 건강장애가 아닌 다른 영역의 특수교육대상자로 선정되어 있습니다. 장기 입원이나 요양 등으로 유급 위기에 있을 경우 수강이 가능한가요?

❶ 건강장애학생 외 기타 영역의 특수교육대상자가 3개월 이상의 장기치료를 인해 유급위기가 예상될 경우 장기결석학생으로 선정 후 병원학교 또는 원격수업 이용이 가능합니다.

❸ 건강장애 선정이 예상되지만 심사·선정까지는 기일이 오래 걸릴 것 같습니다. 미리 원격수업을 수강할 수 있나요?

❶ 교육청에서 건강장애로 인한 원격수업 필요 및 우선배치 공문을 시행하면 가능합니다. 자세한 절차는 해당 교육청에 문의하세요.

❹ 휴학생도 수강이 가능한가요?

❶ 원격수업은 재학생만 수강 가능하며, 휴학생은 입교 불가능합니다.

❺ 입교 기간과 퇴교 기간이 정해져 있나요?

❶ 별도로 정해진 기간은 없습니다. 학생의 진단 시기와 선정 시기에 맞추어 원하는 시기에 입교 및 퇴교 절차를 거치면 됩니다.

❶ 실시간 원격수업이 아닌 녹화된 강의(다시듣기)를 들어도 출석일수에 포함되나요?

❶ 네, 포함됩니다. 다만 기관마다 특성이 다르니 원격수업기관의 홈페이지 공지를 확인하세요.

❷ 원격수업기관 입교 전(개강 전) 결석 시 출결은 어떻게 하나요?

❶ 입교 전의 결석은 원적학교에서 질병결석으로 처리됩니다.

❸ 원격수업기관의 수업일수를 전부 수료한다면 결과적으로 개근인가요?

❶ 그렇지 않습니다. 원격수업기관의 수업일수는 개근의 개념이 아니라 소속학교에서 진급 시 부족한 수업일수를 보전하기 위한 개념입니다. 원격수업기간의 출석일수는 소속학교의 학년말 생활기록부작성 시 참고사항으로 기재되어 부족한 출석일수를 보전하는 역할을 합니다. 원격수업을 다 들었다고 해서 소속학교의 출결에 관계없이 '개근'은 아닙니다. 또한 소속학교 출석 일수와 원격수업기간 수업일수를 합해서 기준 수업일수를 계산하는 개념이 아닙니다.

❹ 원격수업기관도 방학이 있나요?

❶ 네, 있습니다. 원적학교의 방학과 다를 수 있습니다. 원격수업기관마다 학사일정이 차이가 있으므로 해당 원격수업기관에 문의하시면 됩니다.

❺ 학생의 학적이 변동(전학, 유예, 제적 등)되었습니다.

❶ 다른 지역으로 전학을 가거나 원적학교에서 유예, 제적 등으로 학적이 변동된 경우 원격수업기관에서 퇴교 처리됩니다.

❶ 원격수업기관에서도 평가(성적, 수행평가 등)를 하나요?

❶ 원격수업기관에서는 평가를 실시하지 않습니다. 원격수업기관의 시험 및 성적처리 등 일체의 사항은 소속(원적)학교의 교육과정에 따릅니다. 따라서 원적학교의 시험일정에 따라 출석 시험에 응시해야 합니다. 출석이 불가한 경우에는 학업성적관리규정에 의거하여 처리됩니다.

❶ 원격수업기관 이용 학생의 내신 반영, 성적 처리 등은 어떻게 처리하니까?

❶ 시도교육청의 학업성적관리규정이나 소속(원적)학교 학업성적관리위원회의 결정에 따라 처리합니다.

“엄마 나 요즘 정말 정말 행복해”

글. 민우(가명) 학생 어머니

“엄마 나 요즘 정말 정말 행복해~ 나 치료 잘할 수 있게 함께 해주고 학교 다닐 수 있게 해줘서 정말 정말 정~~말 고마워~”

참 많은 세월을 이 병과 싸우는 중이다. 하지만 그 긴긴 싸움 가운데서도 항상 밝은 민우를 보며 참 많은 것을 배운다.

2009년 11월, 민우가 6살 때 계속 되는 열로 인해 여러 병원에 다니다가 대학 병원에 갔고 그곳에서 급성 림프구성 백혈병을 진단받았다. 유지 항암 치료 중에 초등학교 진학으로 고민을 하게 되었다. 9살에 항암 스케줄이 끝나니까 그때 1학년을 보낼지 지금 보내야 할지... 고민을 하고 있을 때 병원에 같이 치료하던 형이 꿈사랑학교 수업으로 학년 이수를 하는 것을 보았다. 민우도 꿈사랑학교 수업을 통해 학년을 이수하면 치료를 마치고 난 후에 같은 또래와 학교에 다닐 수 있겠다는 생각에 꿈사랑학교 입학에 결정하였다. 이런 시스템이 있다는 것에 정말 감사했다. 치료를 하며 학업이 중단되지 않고 사이버로 친구들을 만나서 수업을 할 수 있었다. 수업 후에는 친구들과 컴퓨터로 대화하며 자기들만의 세상에서 재미있게 이야기를 하고 놀았다. 매일매일 원격수업을 들으며 민우는 기초 지식을 배워 나갔고 배움의 즐거움과 꿈사랑학교 친구들과의 만남은 민우의 힘든 치료 과정에 활력소가 되고 기쁨이 되었다. 그렇게 수업을 들으며 치료를 마무리하고 있을 즈음 9살에 청천 벽력같은 거짓말 같은 재발 진단을 받았다. 다시 시작된 힘들고 힘든 치료로 인해 민우 몸은 녹초가 되었고 서울로 다니는 병원 일정에 학업은 이제 더 이상 나에게 중요하지 않았다. 실시간 수업을 들을 수 없는 상황이었기에 그나마 컨디션 괜찮고 치료 일정이 빠빠하지 않은 날에만 다시 듣기로 수업을 들을 수 있었다. 다시듣기 수업을 통해 겨우 학년 이수를 했다. 이 힘든 상황을 이겨내는 민우가 그저 대견하고 또 대견할 뿐이었다.

민우는 치료 과정 중에 소아암 어린이 홍보대사로 활동을 하였다. 홍보대사를 하는 것이 어떻겠냐는 이야기를 들었을 때는 민우가 재발한 시점이라 다른 아이들에게 민우가 희망이 될 거라는 확신이 서지 않아 거절을 하였다. 하지만 재단 측에서는 민우처럼 씩씩하고 밝은 아이가 홍보대사로 활동을 하면 다른 아이들에게 많은 힘이 될 것 같다고 하였다. 민우의 의견이 가장 중요하기에 민우에게 할 수 있겠냐고 물었는데 민우는 선뜻 “당연히 해야지~ 내가 잘하면 돼!!”라며 의지를 불태웠다. 이렇게 시작한 활동은 우리 가족에 많은 추억을 만들어 주었다.

아직 항암 치료중이지만 학교를 보낼 생각을 하니 공부를 하나도 시키지 않고 지내온 세월이 좀 허무하게 느껴지기도 했다. 물론 그때는 “치료 잘하고 살아만 다오~~ 건강만 해다오.” 였는데 내 마음도 참 간사한 것인지 건강해진 민우를 보며 좀 더 일찍 욕심을 내서 공부도 시킬 걸 하고 후회도 했다. 학교를 가면 과연 선생님 하시는 말씀을 알아나 들으려나... 수학은 어떻게 따라 가려나... 이것도 걱정 저것도 걱정... 학교를 보내려고 마음먹고 보니 걱정 되는 것이 참으로도 많았다. 하지만 막상 학교를 보내고 나니, 이러한 걱정은 사라져버렸다. 요즘 민우는 무척이나 행복하다. 학교에서 배우는 수업이 재미있고 또래 친구들과 같이 하는 일상이 매우 신난다고 한다. 선행 학습과 여러 권의 문제를 풀고 학원을 다니며 공부했던 많은 아이들과 경쟁을 하면서 힘들 법도 한데 전혀 힘든 기색 없이 오히려 스스로 학습하고 학원도 보내달라며 적극적이다. 학교에서 무엇을 배웠는지 노트에 적어서 그날그날 암기하는 즐거움에 살고 있다. 공부의 시작은 다른 아이들에 비해 늦었지만 열정만큼은 어느 누구도 따라 오지 못할 만큼 배우는 것을 즐거워하고 있다.

학교에 다녀오면 민우는 친구들과 함께 어떻게 놀았는지 일기에 적는다. 어릴 때부터 병원 생활을 하느라 사회생활을 못 했지만 친구들과 사귀는 게 결코 어려운 건 아니란 것을 민우를 보며 느낀다. 집에 친구들을 데려와서 친구들과 재미있게 놀고, 친구들이 민우를 만나기 위해 전화하고 찾는 것을 보며 외롭지 않을 성격을 가진 아들이 대견하다. 이런 아들의 모습을 보며 늦는 게 결코 나쁜 것만은 아니라는 것을 깨닫게 된다.

민우 나이 반평생을 병원과 함께했다. 그 긴 시간 동안 함께하며 민우가 원격 학교 5학년에 다닐 수 있도록 도움을 준 꿈사랑학교 시스템에 고마움을 느낀다. 그리고 민우를 성심성의껏 지도해주신 꿈사랑학교 선생님들께도 감사드린다. 또한 양현 재단과 함께하는 문예창작대회는 잠자고 있던 민우 머릿속의 스토리들이 글로 옮겨지는 귀한 시간들이었다. 머릿속에는 여러 가지 스토리들이 가득해서 나에게 종알종알 말로 해 주는 것을 어릴 때부터 좋아했었다. 문예창작대회에 자기가 쓴 글로 상을 받으니까 글로 쓰는 것에도 자신감을 얻고 글쓰기를 즐기는 민우가 되었다. 해마다 꿈사랑학교 문예창작대회를 기다리며 글을 쓰는 민우를 보면 꿈사랑학교에서 많은 도움을 받았다는 것을 또 한 번 깨닫게 된다.

아직도 1주일에 한 번씩 병원에 가서 채혈 후 진료 받고 항암 약을 받아와야 하고 가끔은 입원해서 항암을 하는 중이라 꿈사랑학교를 통하지 않고는 5학년 이수를 할 수가 없다. 꿈사랑 학교 졸업하는 날은 민우가 병원을 자주 가지 않아도 되는 건강한 날이 왔다는 걸 의미하기에 어서 빨리 그날이 오기만을 기다린다. 하지만 한편으로 건강해져도 혹시 언제 아플지 모를 불안감에 끊지 못하고 보험처럼 계속 유지 하고픈 마음도 드는 이유는 뭘까? 참 든든한 꿈사랑학교이다.^^ 그래도 어서 빨리 졸업을 해야지~~

“포기하지 않으면 약점은 강점이 된다”

글. 졸업생 김나연(가명)

안녕 친구들아!

나는 전북대학교 한국음악학과 3학년에 재학 중인 김나연이라고 해~

많이 부족하지만 나의 이야기를 편하게 써보려고 해!

초등학교를 졸업하고 설레는 마음으로 중학교에 입학했지만 한 달도 다니지 못했어. 평소 에 다리가 아파서 병원에 다녔었는데 단순한 성장통이라는 진단에 ‘금방 낫겠지’ 하면서 평범한 일상들을 보냈었어.

어느 날 체육시간에 친구들과 달리기를 하다가 넘어졌는데 너무 아프기도 하고 내 의지와는 상관없이 잠시 동안 다리가 움직이지 않았어. 그런 적이 처음이라 놀라기도 하고 당황스럽기도 했지. 수업이 다 끝나고 엄마 손을 잡고 정형외과에 가서 검사를 다시 받아봤는데 의사선생님의 표정이 많이 좋지 않았어. 뼈 안에 종양이 보이는데 이게 좋은 건지 나쁜 건지를 모르겠다고 하시면서 다른 지역의 큰 병원으로 가서 MRI를 찍어보라고 하더라고.

그렇게 몇 번의 검사를 받으면서 며칠이 흐르고 골육종이라는 진단을 받고나서 서울에 있는 원자력 병원에 입원하기로 했어. 원자력 병원에 입원하기 전 며칠 동안 나는 아무것도 몰랐어. 별로 궁금하지도 않았고 그저 학교를 안 가고 설 수 있다는 점이 좋았지.

항암치료 3차를 받는 동안에도 내가 왜 이 치료를 받는 건지 왜 입원해 있는 건지도 잘 이해하지 못했어. 지금 생각해 보면 이해하기에는 너무 어린 나이였던 것 같아. 내가 아는 건 그저 내가 다리가 아프고 수술하면 나아질 거라는 단순한 생각이었어. 병원 안에서 우연히 나와 나이도 같고 똑같은 병명의 친구를 만나서 항상 같은 병실을 쓰면서 우리끼리만의 시간을 보냈지!

내 성격이 많이 긍정적인 탓인지 아니면 어려서 깊게 생각하지 못해서인지 그저 그 친구와 저녁이면 사람이 드문 복도에서 휠체어 타고 빨리 달리기도 하고 게임도 하고 우리끼리 이야기도 하고 울고 웃으며 그렇게 수술도, 유독 힘들던 항암치료도 다 이겨내고 다시 일상으로 돌아왔어.

나는 누구보다 학교에 가고 싶었고 다시 공부하고 싶은 마음에 서둘러 학교로 갔어. 아직도 길지 않은 머리 대신 가발을 쓰고 학교에 다녔지. 때론 호기심에 왜 가발을 쓰나면서 다가오는 친구들도 있었어. 하지만 나에게 그런 건 문제가 되지 않았었어. 3개월에 한 번씩 정기 검진을 받으면서 1년 정도 시간이 흘렀는데 또다시 종양이 폐에 전이가 돼서 다시 병원에 입원해야 한다는 말을 듣고서 평평 울면서 다시는 안 간다고, 병원에 갈 때도 몰래 기차타고 집에 다시 오겠다고 차비도 준비해 갔었어. 하지만 엄마가 노트북을 사주시는 바람에 차비는 고스란히 반납하고 또 다시 치료와 수술을 반복했지. 이때는 한 번 겪어 봤던 일들이고 한창 예민한 사춘기 때라서 또래 친구들처럼 평범할 수 없다는 게 제일 힘들었던 것 같아. 그래도 난 모두 다 잘 이겨냈고 또 아픈 만큼 몸도 마음도 많이 성장해서 고등학교까지 잘 다녔어. 솔직히 병원에서 힘든 것보다 고등학교에 들어가고 나서 나 자신을 찾아가며 진로를 선택하는 것이 더 혼란스러웠어. 나는 아주 어렸을 때부터 처음 병원에 입원할 때까지 쭉 클래식 피아노를 쳤었고 또 전공을 하려고 생각하고 있었어. 그러다가 우연히 한국음악을 접하고 해금이란 악기를 전공하기 시작했는데 지금은 그때 나에게 온 시련들과 아픔이 좋은 작용을 해서 감정 표현하기에 많은 도움이 되고 있어. 현재 고등학생인 친구들은 자신의 앞으로의 진로에 대해서 많이 고민 중일 거고 특히 고3 친구들은 당장 대학입시에 대해서 고민이 많을 것 같아! 자신에게 맞는 전형들을 잘 찾아보고 또 혹시라도 예체능 쪽을 생각하고 있는 친구들이 있다면 자신의 아픔 때문에 또는 현재 상황 때문에 포기하지 말고 끝까지 해보라고 말해주고 싶어! 포기하지 않는다면 언젠간 기회가 올 거야. 그리고 정말 노력하면 안 되는 일이 없거든! 나는 인공관절 수술을 해서 완벽하게 다리를 구부릴 수가 없어. 그래서 다른 평범한 친구들보다 더 많은 관리가 필요하고 불편한 점도 많아. 하지만 다른 친구들보다 더 많은 경험에서 나온 표현들로 관객들과 소통할 수 있게 되었어. 자신의 약점이라고 생각했던 부분이 자신의 노력에 의해 강점이 될 수도 있으니 모든 친구들이 절대 포기하지 않고 끝까지 도전하는 멋진 친구들이 되었으면 좋겠어!

힘든 치료 과정 속에서도 글 읽어줘서 고맙고 나중에 기회가 된다면 정말 건강하고 예쁜 모습으로 보자!

