

5 - (6)

病弱・身体虚弱の児童の交流及び共同学習の事例（特別支援学級）

～色素性乾皮症のある児童への取組～

<本事例報告の概要>

病弱・身体虚弱特別支援学級に在籍する児童生徒については、一人一人の病気に応じた支援を必要とするとともに、日々の病状の変化に対応した支援も必要である。そのため、病気や病状により必要とする支援は大きく異なる。本事例は、小学校内に設置された病弱・身体虚弱特別支援学級に在籍し、通常の学級（原学級）と交流及び共同学習を行っている色素性乾皮症（X P : Xeroderma Pigmentosum、以下X Pという）の児童の事例である。

1. 対象児童について

Aさんは、B市立C小学校5年生の特別支援学級に在籍する女児でX Pという病気がある。この分野で先進医療を提供しているD大学附属病院の皮膚科でX Pと診断を受け、現在は、同病院の皮膚科、整形外科に通院し、経過観察中である。

知的な遅れや運動機能障害などの症状が見られ、算数は小学校1年程度の学力で、踵が曲がらないため歩行が難しい状況である。

* X P : 色素性乾皮症

紫外線によって損傷を受けた遺伝子の傷を修復する仕組みに障害があり、日光に含まれる紫外線が肌に当たって遺伝子が損傷しても修復しないため、皮膚にしみが生じて乾燥する。さらに年齢とともに皮膚がんの発生率が高くなる。症状によりいくつかのタイプに分けられるが、日本では知的な遅れや運動障害等を伴うタイプが比較的多い。共通する症状として、日光過敏症や皮膚がんの発症がある。しかしタイプにより、耳が聞こえにくくなる、歩行が困難になる、飲み込みにくくなるなどの症状が見られるようになるため、病気の進行に応じた支援が、学校では必要である。

2. 対象児が在籍するC小学校及びB市における基礎的環境整備の状況

(1) 専門性のある人材の確保【※基礎(6)】

C小学校は、全校児童数606人であり、特別支援学級は5学級あり、13人が在籍している（知的障害2学級4人、肢体不自由1学級3人、病弱1学級2人、自閉・情緒1学級4人）。特別支援学級の担任は5人で、介助員4人が配置されている。

(2) 在校生向けの障害理解啓発を図るための配慮【※合理(2)－2】

特別支援学級に在籍する一人一人の障害について、通常の学級に在籍する児童に理解啓発を行う目的で、ポスターを作成し、校内に掲示している(写真1)。

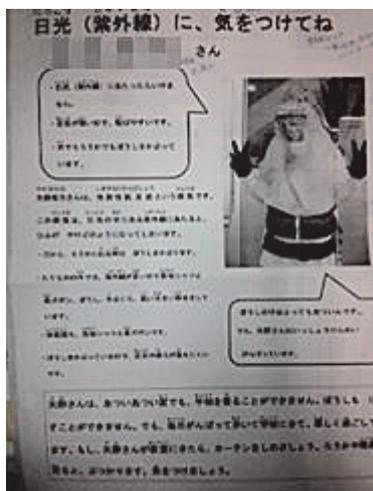


写真1 紫外線を防ぐ服装を着用した様子のポスター

(3) 施設・設備の整備【※基礎(5)】

日光や蛍光灯の光などに含まれる紫外線をカットする必要があるため使用する教室の全と廊下の窓ガラスに紫外線防止(カット)フィルムを張り、紫外線が対象Aさんに当たらないようにしている。特別支援学級の教室では遮光カーテンを閉めて学習することもある。Aさんが学習するときは紫外線防止フィルムが貼られた窓を開けることができないため、使用する教室にはエアコンを設置しており、学年が上がり使用する教室に変更がある場合は、その都度、使用する教室にエアコンを付け替えている。窓ガラス用フィルム、空調 新設・移設費用、UVカットカーテン代、蛍光灯で、通常の学校運営費とは別に新たな支出があった。



写真2 計測装置で紫外線量を計測



写真3 すべての窓ガラスに紫外線防止シートが貼られている

3. 対象児童への合理的配慮の実際

(1) 障害の状態等に応じた施設・設備の配慮【※合理(3)－2】

Aさんは、XPのため、紫外線で傷ついた組織を回復させることができない。そのため、火傷のような状態となったり、将来皮膚がんを発症したりする危険性がある。このようなAさんにとっての合理的配慮としては、学習時や移動時に紫外線に当たらないようにすることが必要となる。そこで使用する教室の全ての窓ガラスと移動時に通る廊下の窓ガラスに紫外線防止(カット)フィルムを張り、紫外線が対象の児童に当たらないようにしている。

フィルムを張ることができない体育館では、暗幕を閉めて活動できるようにしている。しかし、エアコン等の空調設備のない体育館や家庭科室では、夏季には暗幕を閉めた上で窓を開けたり、調理実習後に教室で食べたりするなどの対応を行っている。病弱・身体虚弱特別支援学級の教室には遮光カーテンを整備し、紫外線防止(カット)フィルムだけでなく、必要に応じて遮光カーテンを閉めて学習することができるようにしている。なお、校舎外で学習する時には、紫外線防護服を着用している(写真1ポスター参照)。さらに登下校時には、日傘も使用している。

Aさんは学習時や移動時に使用する場所で、紫外線計測器を使って、許容線量以下かどうか確かめており、それに基づいてそれぞれの場所での対応を学校側が検討している。

本疾患は、小学生ぐらいから耳が聞こえにくくなる、しゃべりにくくなる、つまずき易くなる程度から足の変形が始まって成長とともに歩けなくなるなどの症状が現れることがあり、早期に症状を把握し、医療機関との連携の上、それに対する早期の対応を行っていく必要がある。Aさんも、歩行困難があり、病弱・身体虚弱特別支援学級を1階の職員室や保健室近くに配置するとともに、2階にある通常の学級の児童と交流及び共同学習をする際には、車いすを使用するようにしている。

(2) 健康面の配慮【※合理(1)－2－3】

Aさんは、基礎体力がなく、体調管理のため疲れたときに休息できる場所が必要なため、特別支援学級には、休息できるベッドが用意されている。

(3) 心理面の配慮【※合理(1)－2－3】

Aさんの病気であるXPは、治療方法がまだ確立していない進行性疾患である。しかし、病気の進行状況(自然歴)はよく分かっており、本人・保護者が将来に不安を覚えたり、悲観したりすることがあるため、早期からの心理的サポートが重要となる。

例えば病状が進行すると、ものを飲み込むことが困難となる、うまく呼吸できなくなるなどの症状が現れ、移動時には車椅子が必要になる。進行状況は一人一人異なるが、早ければ成人になるころには寝たきり状態となり、栄養は胃に直接挿入したチューブを通して補給しなければならなくなるなど、日常生活を送る上で医療と介護サービスが必要となることがある。そのため、児童の病状の進行状況に応じた合理的配慮及び心理的サポートが必要である。

(4) 学習内容の変更・調整【※合理(1)－2－2】

算数科・国語科の学習は、病弱・身体虚弱特別支援学級で担任と1対1で行っており、他の特別支援学級との合同での学習はあまり行われていない。通常の学級で使用されている5年生の教科書を使って読みの学習を行っているが、漢字の読み書きについては、下学年の内容を行っている。

他教科は、通常の学級で交流及び共同学習として行っており、5年生の教科の内容を学習している(社会は、支援なしで授業を受けることが出来る)。宿題は、国語、算数を中心に、病弱・身体虚弱特別支援学級の担任が作成している。



写真4 特別支援学級での授業の様子

(5) 教材の工夫

現在のところ、学習の遅れは見られるが、運動機能の低下等は顕著ではないため、通常の教材・教具で学習が可能であるが、今後は病状の進行に応じた教材教具を検討していく必要がある。

4. 取組の成果と課題

X Pのような希少疾患の多くは、幼少時に診断され、早期から通院や入院、様々な生活規制を必要とするため、他の子どもに比べ、生活経験が乏しい。そのため、学校での友達との関わり合いや学習する機会を通して、生活経験を積むことが、とても重要である。

本事例は、小学校入学時から、紫外線防止（カット）フィルムや空調設備（エアコン）を整備し、居住地域にある小学校への入学を保障している。Aさんは、学校内に設置された病弱・身体虚弱特別支援学級に在籍しながら、交流及び共同学習を通じて、通常の学級に在籍する児童と共に過ごす時間を十分確保できている。

また、病気の進行による学習面での遅れへの対応だけでなく、病気による様々な学習上又は生活上の困難を改善・克服する指導を自立活動の時間に行うことにより、生活経験の不足を補っている。

さらに、校内に掲示されている、特別支援学級の児童の理解を広げ、啓発するためのポスターは、紫外線防止（カット）フィルムや空調設備（エアコン）の整備に並ぶ合理的配慮であると考えられる。

5. 本事例の考察

本事例は、小中学校ではほとんど出会うことのない希少疾患の子どもの事例である。このような病気の子どもにとっては、施設・設備の整備等の基礎的環境整備が学校生活を送る上で不可欠となる。B市では、就学指導委員会において、まず小学校等への入学を前提に市教育委員会が保護者と相談し、必要な場合には学校運営費とは別に財政支出を行っている。この基礎的環境整備は、本病気のような子どもにとっては健康状態を維持するために必要なことであるが、それだけでなく子どもの心理的な安定等を考慮した合理的配慮（施設・設備の整備）でもある。

X Pは、紫外線により皮膚にしみが生じ、それが無くなることなく残るため、徐々に大きくなり、さらに年齢とともに皮膚がんの発症率が高くなる。X Pはタイプにより症状はことなるが、日本では知的な遅れを伴い、さらに病気の進行により運動機能障害や感覚機能障害等も伴うようになることが多い。このような進行性の疾患の多くは、治療方法が確立していないこともあり、子どもは、病気が進行する度に将来への不安を感じている。そのため病気に対する配慮だけでなく、心のケアを日頃より心がけることが必要である。また、このような希少疾患は、病気に起因する障害が固定せず、寛解増悪（症状が一時的に落ち着いたり、悪化したりすること）を繰り返す場合も少なくない。

学校内に設置された病弱・身体虚弱特別支援学級は、病気による学習の遅れへの対応だけでなく、病気による様々な学習上及び生活上の困難を改善・克服する指導を行う必要がある。単に学習していない教科について補充指導を実施すればよいというわけではなく、子どもの実態や今後の病状の変化等を考慮にいたした教育課程を編成する必要がある。この事例も、積み上げ教科である算数、国語は、特別支援学級で行い、それ以外の教科では通常の学級での授業に参加するという指導計画を立てて、教育活動が行われていた。

X Pのような希少疾患の子どもが豊かな学校生活を送るためには、同級生や保護者の病気への理解を深めるという啓発活動が欠かせない。しかし、実際には個人情報保護の観点から、学校の中では進められていないことが多い。C小学校では、学校長のリーダーシップの基、校内に病気の説明と配慮事項を記したポスターを作成し、病気の理解啓発に努めている。これは、普段からAさんに余り接しない子どもにも、Aさんの病気を知り、どのような配慮をすべきか理解できる機会を日常的に保障することになり、自然な形で、学校全体で障害や障害者への理解が進められているといえる。