

病気の児童生徒への特別支援教育

病気の子ども understanding のために

使用にあたっては、次ページの使用上の注意を必ずお読みください。

—色素性乾皮症（XP）—（平成 21 年度刊行）



イラスト 児童作品

発行・編集 全国特別支援学校病弱教育校長会

編集協力 独立行政法人国立特別支援教育総合研究所〈病弱班〉

使用上の注意

社会的な背景および医療の進歩などにより、作成当時の記述内容が現在に合わない場合もありますので、本冊子の使用にあたっては、必ず使用者の責任において利用してください。なお、医療的な記述内容については、主治医あるいは学校医などに確認をしてください。

<平成 21 年度>（腎疾患・糖尿病・もやもや病・ペルテス・X-P・精神疾患）

○委員長	射場正男	千葉県立仁戸名特別支援学校長
○副委員長	山田洋子	東京都立久留米特別支援学校長
○監修者	丹羽登	文部科学省初等中等教育局特別支援教育課特別支援教育調査官
○編集協力者	西牧謙吾	独立行政法人国立特別支援教育総合研究所教育支援部上席総括研究員
	滝川国芳	独立行政法人国立特別支援教育総合研究所教育研修情報部総括研究員
	太田容次	独立行政法人国立特別支援教育総合研究所発達障害教育情報センター主任研究員
	植木田潤	独立行政法人国立特別支援教育総合研究所教育相談部研究員
	平賀健太郎	国立大学法人大阪教育大学教育学部特別支援教育講座講師
○増刷プロジェクト	瀬戸ひとみ	神奈川県立秦野養護学校長
	竹内淳一郎	新潟県立吉田養護学校長
○執筆委員	伊藤直樹	千葉県立仁戸名特別支援学校教諭
	副島賢和	品川区立清水台小学校教諭
	相沢友紀	東京都立城北特別支援学校教諭
	太田玲子	東京都立久留米特別支援学校養護教諭
	前田有香	熊本県立黒石原養護学校教諭
	小野寺晴満	岩手県立盛岡青松支援学校教諭
	落合恭子	熊本県立黒石原養護学校教諭
	小暮出	宮城県立西多賀支援学校教諭
	辻靖之	滋賀県立守山養護学校教諭
	深谷千晶	福島県立須賀川養護学校教諭
	松浦俊弥	千葉県立四街道特別支援学校教諭
	栃真賀透	札幌市立山の手養護学校教諭
	大竹奈保子	福島県立須賀川養護学校教諭
	寺村路代	広島県立広島北特別支援学校養護教諭
	土屋忠之	東京都立墨東特別支援学校主任教諭

病気の児童生徒の学校生活を支える

—色素性乾皮症（XP）—

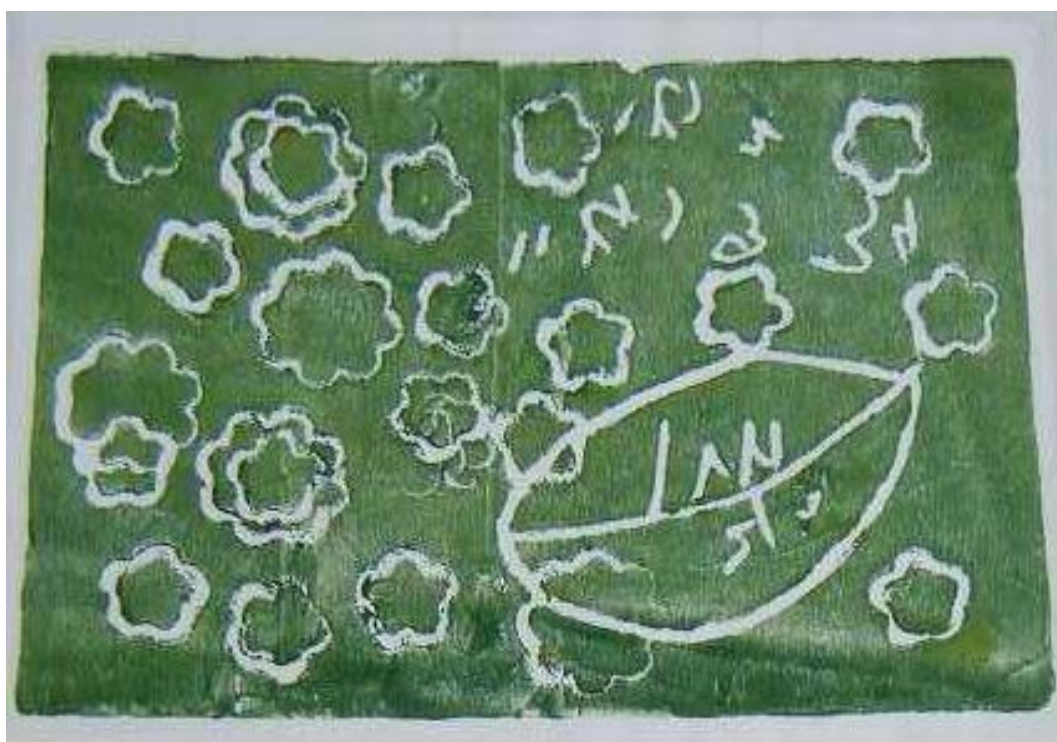


イラスト 生徒作品

本冊子の使用にあたっては、必ず保護者の確認を得て下さい

* 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/shiryoku/byoujyaku/supportbooklet.html>



目に見えない紫外線を相手に XP の子どもは、
毎日をどう過ごそうかとワクワクしています。
大好きな学校だからできる事をお友達や先生
方と一緒にいっぱい経験させてあげて下さい。

進行する型の XP の子ども達には、昨日はできてい
たのに、今日はできないということが起きてきます。

だからこそ体が動くうちに、できるうちに、修学旅
行や運動会、文化祭、発表会など学校だからできる経
験をさせてあげたいのです。

また、子どもは「一緒」ということをとても嬉しく
感じます。意思の疎通が難しいこともありますが、先
生や友達に囲まれる「みんなと一緒に」という仲間として
の安心感も経験させてあげたいと願っています。



目 次

I 病気の理解について

- 1 病気について知る
- 2 病気の児童生徒によりそう

II 色素性乾皮症（XP）の児童生徒の理解について

- 1 学校では
- 2 社会では



1. 病気について知る

どんな病気？

色素性乾皮症（XP：Xeroderma Pigmentosum）は、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る病気です。

日光が皮膚に当たると、日光に含まれる紫外線により皮膚の損傷を受けますが、通常はその損傷は修復されます。しかしXPの場合、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します。さらに年齢とともに皮膚がんの発生率が高くなることが知られています。

すべてのXPに共通することとして、日光過敏症や皮膚がんの発症があります。しかし、型によっては、それ以外にも耳が聞こえにくくなる、歩行が困難になる、食べ物が飲み込みにくくなるなどの進行性の神経症状を伴います。

この病気にはA・B・C・D・E・F・G群とV群（バリエーション群）の8つの型があります。その中でも、日本で最も多いのはA群です。また、欧米に比べてXPの発症率は高いです。

原因となる遺伝子は分かっており、遺伝子のどのような働きから病状が生じるのかという研究は進んでいますが、今のところ治療法は確立されていません。

色素性乾皮症（XP）は、紫外線に当たらない配慮が不可欠です。

長期にわたり周囲の理解と支援が必要な病気です

具体的な症状は...

型によって症状は異なります。共通するのは皮膚がんです。しかし、すぐに皮膚がんが生じるのではなく、最初は日光に繰り返しあたるうちに、その部分にしみが増え、皮膚が乾燥したり、毛細血管が拡張したりします。日光が当たると、例えば顔では、5分外出しただけでも真っ赤に腫れます。日焼けの反応が2日目、3日目と増強し、3～4日後がピークとなります。また、症状の重い型では、生後すぐに日光を浴びただけで激しい日焼けの反応が生じます。

さらに、目にも症状が現れます。初期には、日光をまぶしがる反応を見せます。この時、涙の量が少ないため結膜や角膜が乾燥しますので、目に光が当たらないようにすることが大切です。しかし、目への遮光が十分でないと、白目の部分も充血し、それが続くと重症の角膜炎や角膜潰瘍を発症する場合があるので注意が必要です。

A、B、D、G群では、神経症状も現れます。神経症状は、厳重な遮光を行っても発症します。なお最も重い神経症状を伴うのは、日本で最も多いA群です。

早期に神経症状が現れる場合には、首のすわり、ひとり立ち、言葉の発達などが遅れることもあります。あまり気付かれずに過ごすこともあります。

神経症状を伴う場合、おおよそ3～5歳ごろから知能の低下、難聴、転びやすくなるなどの神経症状が出始めますが、この頃はまだ、意思の疎通は十分行えます。7～8歳頃から一旦習得した言葉が不明瞭になることがあります。その頃から、足が変形して歩行が不安定になったり、バランスを保ちにくくなり転ぶことが多くなったりします。さらに、手足の関節が硬くなり、細かい動きや手先の巧緻性も低下していきます。ケースによっては、頭の成長が遅れ、頭囲が大きくなるため、小頭症の基準に入る児童生徒もいます。

10歳を過ぎた頃からすべての面で症状が進み、食べ物を飲み込みにくくなったり、車椅子が必要となったりします。また、年齢が上がると呼吸がしにくくなり、症状によっては、気管切開が必要になるケースがあります。

20歳前後では、日常生活を送る上での医療的処置と介護が不可欠となる場合が多くなります。

治療と対策は・・・

治療法については、現時点では確立されていません。

皮膚症状については、紫外線に直接当たらないようにすることが不可欠です。ですから、紫外線を遮断できる衣服や眼鏡の着用、日焼け止めクリームの使用等が欠かせません。また、日常の生活環境でも紫外線を遮断する必要があります。



例えば、様々な方法で紫外線を遮断していても、型によっては、皮膚がんは発生します。皮膚がんが発生した場合には、大きくないうちに切除するという外科的治療を受けることになります。

神経症状については、歩行困難などの症状が出た場合に、整形外科で手術を受けたり、装具を付けて矯正をしたりすることもあります。また、聴力障害も進行しますので、補聴器の調整も必要となります。症状に応じた対応が必要ですので、例えば、身体機能の低下に対する医療処置、歩行障害の進行防止や転倒防止を図るための歩行訓練、作業療法などのリハビリテーションを行います。

このように症状には個人差があります。それぞれに対応した治療になりますので、定期的に医師の診察を受けることが必要です。

2、病気の子どもによりそう

児童生徒がどのくらい自分の病気について知っているのか

病気の児童生徒に、どのように病気の情報が伝えられているかは、保護者の考え方、児童生徒の年齢・性格・病状によって変わってきます。児童生徒が自分の病気について、どのくらい知っているのか、まずは保護者に確認することが大切です。

病気の児童生徒に対し、病気の状態と治療方法について説明を行う際には、保護者と医療関係者を中心とした関係者での検討を行うことが必要です。

「病気」に関する情報は、主に保護者と医療関係者が相談して、児童生徒に伝えることになります。

プライバシーを守る



学校で繰り返し配慮が必要になったり、配慮事項が多くなったりすると、「なぜAちゃんは・・・。」という質問をクラスの他の児童生徒から受けることがあるかも知れません。その様な際に、クラスの児童生徒に、病気のことをどう説明するかは、まず保護者と慎重に話し合ってから決めるなど計画的な対応が必要です。

教職員の間当たりの対応が本人や家族を大きく傷つけることもありますので、注意が必要です。

教職員は、児童生徒やその家族を悲しませないために、このような「病気」に関する情報については、慎重に取り扱わなければなりません。

プライバシー尊重の原則

- 児童生徒の病気のことは保護者（出来れば本人）がコントロールすることです。
- 病名については、学校として責任をもって管理しなければなりません。
- クラスメイトやその保護者への病気の説明（病状説明・公開）をどのようにするか、本人と保護者と慎重に話し合って決めるべきです。

参考：「小児がんの子どもの学校生活を支えるために」

<参考文献>

難病情報センター 色素性乾皮症（XP） <http://www.nanbyou.or.jp/sikkan/122.htm>

医学のあゆみ 228 巻2号

岐阜大学教育学部治療教育研究紀要 第18号「色素性乾皮症児の学校生活の質的向上の試み」

第20号「色素性乾皮症児の学校生活と療育」 第21号「A群色素性乾皮症児の学校生活についての一考察」 第23号「A群色素性乾皮症児の発達からみた学校生活と療育指導」 第24号「A群色素性乾皮症児の学校教育環境」 第25号「A群色素性乾皮症児の学校生活」

XPについてもっと詳しく知る

全国色素性乾皮症（XP）連絡会 <http://www.xp-japan.net>

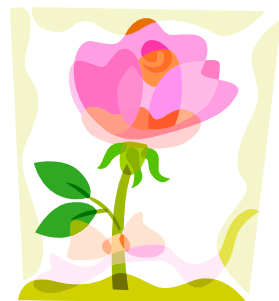
難病情報センター <http://www.nanbyou.or.jp/top.html>

難病のこども支援全国ネットワーク <http://www.nanbyonet.or.jp>

JAP（日本難病・疾病団体協議会） <http://www.nanbyo.jp>

環境省 環境保健に関する調査・研究 紫外線環境保健マニュアル2008

http://www.env.go.jp/chemi/uv/uv_manual.html



Ⅱ 色素性乾皮症（XP）の児童生徒の理解について

1. 学校では

XPの児童生徒のこころを支える

XPの児童生徒は、生活上の制限があるために日常生活上で直接経験していないことが多くあります。そのため、経験不足を考慮しながら指導することが求められます。「やってみたい。知りたい。」という気持ちを強く持つことがありますので、その気持ちを大切に、病気の状態に応じた学習形態や活動場面を工夫し、様々な体験ができるように配慮することが大切です。また多くの場合、幼い頃から様々な不安やストレスを抱えて生活してきていますので、学校では児童生徒の気持ちを十分に受け止め、不安やストレスを和らげる方法を伝えたり、環境を整えたりすることも必要となります。

XPの型によっては、病気の進行により今までできていたことができなくなるという「喪失の体験」を繰り返すことがあります。指導に当たっては、できなくなった時に「どんなことができるだろう。」「どんな工夫ができるだろう。」という発想に導き、出来なくなったことを過度に意識させないように配慮することが大切です。



施設・設備面の紫外線対策についての配慮事項



小学校、中学校、高等学校や、特別支援学校の小学部、中学部、高等部と年齢が上がるに従って、それぞれの学校や学部で確実に遮光するための施設・設備面の改善が必要です。

具体的には、窓ガラスに遮光フィルムを貼ったり、遮光カーテンの設置をしたりします。室内の蛍光管も紫外線が出ないものに交換する必要があります。

窓は開けることができないので、教室にはクーラーなどが必要です。教室はもちろんのこと、廊下やトイレなど利用する場所全てに、この様な改善が必要です。

この様な改善がされた場所以外で活動する場合には、紫外線の量を事前に測定



します。紫外線の測定器で測ってみて数値が0でない場所では、児童生徒に日焼け止めクリームを塗布したり、紫外線を防ぐための防護服や UV カットメガネ、サンバイザー、つばの広い帽子、手袋などを着用したり、状況に応じて日傘などを使用したりします。

XP の児童生徒にとって、校内のどこが安全に生活できるか場所か分かりにくいため、校内で利用できる場所や廊下について、最も安全な区域、次に安全な区域、あまり安全でない区域、危険な区域などが具体的に分かるように、テープなどで色分けするとよいでしょう。



登下校の際には日中の移動（太陽の日光が降り注ぐ中での移動）が必要となりますから、移動中の紫外線対策も確実にしなければいけません。確実な遮光を行いながら日中の移動を行うことはとても難しいことなので、できるだけ自宅から近い学校を選び、移動時間を短くすることが望ましいです。また、登下校する際の配慮として紫外線を防ぐ服装や用具の着用、日焼け止めクリームの塗布も欠かせません。



さらに、スクールバスを利用する際は、車内の窓ガラスに遮光フィルムを貼り、カーテンなども使って、車外からの紫外線を防止することが必要です。

病気の児童生徒が学べる学校としては、小・中学校、高等学校の他に、特別支援学校（小中学部及び高等部）があります。病気の進行状況に応じた教育を受けるため、希望する学校やその学校を設置している教育委員会と早めに相談しましょう。また、病院にある学校では、病気の児童生徒たちの教育に関する専門家として、相談にも応じていますので、必要により相談をして、不安を解消するのもよいでしょう。



地域の小・中学校等に在籍する場合は、紫外線防止のため確実に遮光できる教室などで学習を行うことが必要です。また、特別支援学級に在籍する場合には、紫外線が遮断できる場所で通常の学級の児童生徒と交流及び共同学習を行うなど、それぞれの学級のプラス面を考慮した学習を検討することも大切です。

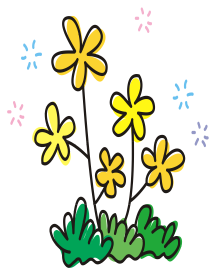
身体的配慮事項

病気の進行に応じた支援を行います。児童生徒の心を支えるという視点に立って、支援するタイミングを計ったり、児童生徒のもつ不便さを理解したりすることが大切です。病気の型により病気の進行の仕方は異なりますし、児童生徒一人一人にも病気の進行に差がありますので、病状に応じて支援の時期や内容を考える必要があります。

ここでは、神経症状が進行する型の児童生徒に対しての配慮事項について述べます。神経症状が進行する型では、転びやすくなったり、足の変形などの病状が進んだりして、徐々に歩行が困難になってきます。そのため、階段などの段差のある箇所での移動では、段差によりスロープを選んだりすることも有効です。また、廊下や教室などでは、移動や学習活動の妨げとなるような障害物をなくし、なるべくすっきりとした空間を作ったりすることも大切です。また、歩行が不安定な場合は、廊下に手すりがあると安心して移動ができます。

教室間の移動については、できる限り別の階への移動がないように教室の配置に配慮したり、エレベーター等の機器を設置したりすることも必要となるかもしれません。

移動だけではなく、トイレや靴箱等に関しても少し配慮するだけで児童生徒にとっては使いやすいものとなります。例えば、トイレについては洋式トイレが児童生徒への膝の負担が少ないので、洋式トイレを設置することが望ましいです。また、立位がとれる男子の場合ではトイレに手すりがあると安定して用が足せます。靴を履き替える時には、靴箱の高さにも配慮し、中段付近の取りやすい場所にしたり、靴箱の近くにイスを置き、それに座って靴を履き替えることで負担を軽減したりすることができます。



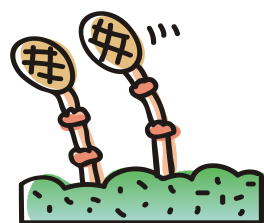
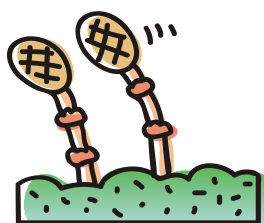
その他、進行すれば、歩行器等の補助具などを使って、児童生徒が無理なく移動ができるように考えていきます。さらに症状が進むと車いすを利用した移動となります。

このように症状に応じて、様々な配慮は必要ですが、児童生徒はみんなと同じことをしたいと望んでいますので、学校においては健康・安全に配慮しつつ、できる限り一緒に行動できるように工夫することが大切です。

家庭で過ごすことが多い夏休みや冬休みには運動量が少なくなり、身体機能が低下する場合がありますので、保護者と相談して、長期間の休みの間も、体を動かす機会をもつように配慮することが大切です。

食事では、食べ物をうまく飲み込めない症状も出てきます。どう対応するか

は一人一人異なりますので、保護者や医療機関と十分に話し合うことが必要です。また、周囲の者にとっては、分かりにくいのですが、聞く力も弱くなりますので、どの程度聞こえているかどうかを確認するとともにし、状態に応じ補聴器を利用することもありし、調整を行います。



指導上の配慮事項

<クラスの児童生徒への病気の説明について>

病気の児童生徒を温かく迎えることが必要です。指導に当たっては、X Pの児童生徒に対して、様々な配慮や支援が必要ですが、クラスメイトの理解も必要になります。例えば、病気のことや遮光をしなければならない理由などをクラスメイトが聞くことがあります。クラスメイトに病気などのことをどのように伝えるのかを本人と保護者に相談してください。



とてもデリケートな問題なので、本人と保護者の了解と協力を得た上で進めていく必要があります。それまでは病気についての情報が漏れないよう配慮してください。

病名について、一切触れてほしくないケースや、気持ちの整理がつくまで知らせたくないという保護者もいます。病気に関する情報は本人と保護者の気持ちを最優先し、その要望を大切にしてください。

保護者の了解が得られれば、クラスメイトの発達の段階や理解の程度に応じて、病気について説明したり、どのようなことに気をつけなければならないかを説明したりして、クラスメイトの理解を促すとよいでしょう。場合によっては「みんなと同じ活動」ができないことも必要に応じて伝えてください。

また、保護者会等で、クラスや学年の保護者に状況を説明し、設備等や使用の利用などについては、理解と了解を得ておくことも必要です。ただし、病名

等の個人情報の取り扱いについては、クラスメイトへの説明の時と同様、十分注意してください。

クラスの児童生徒たちへの具体的な説明事項（例）

- ① 紫外線が人によっては、有害であるということ。
- ② 日に当たらないように、なるべくカーテンを閉めるようにすること。
- ③ 蛍光灯の電気は、不必要な時には電気を切ること。
- ④ 行動が遅れることもあるため、友だちと一緒に行動する時は、待つことを心掛けること。
- ⑤ 転倒しやすいこともあるため、身体に当たらないよう、ぶつからないように注意すること。
- ⑥ 日に当たると皮膚症状が出やすいため、外での活動はみんなとは一緒に、同じ活動はできないこと。

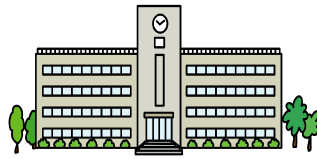
＜教職員の共通理解＞

クラス内での理解が広がり、一緒に学校生活をおくる態勢はできていても、他クラスや他学年の児童生徒たちから、遮光するための服装や容姿の変化等を指摘される場合があります。またこれ以外にも、個人情報の管理や、同じ学校にいるきょうだいのこと、進級、進学など全校で検討していただく課題もでてくると思います。そのため、XPの児童生徒についての配慮事項等に関しては、校長、副校長、教頭、養護教諭だけでなく、校内の教職員全員を対象とした研修を実施し、共通理解を得ることが必要です。児童生徒と保護者の意向を確認しながら、伝え方や支え方（支援の仕方）を検討してください。

また、紫外線対策についても、施設等を整備するだけでなく、XPの児童生徒が安全に生活できる範囲などについて共通理解を図るなど、万全の体制を作ることが何より大切です。

校内の教職員全員を対象とした研修は、XPの児童生徒の健康と生命を守るため、入学する前に行うとよいでしょう。研修を行うことにより、色素性乾皮症（XP）についての知識を身に付け、理解を深めることにより、児童生徒の実態を適切に把握できるようになると思います。また、研修を通して、今後の学校生活の中での病気の進行の予防と遮光等の対策を行うとともに、留意事項や配慮事項について教職員全員の共通理解と共通認識を図る必要があるでしょう。

児童生徒の病気についての基本的な知識を得るため、書物、医学雑誌だけでなく、インターネットなどの様々な媒体を通して学んでいこうとする姿勢や、保護者の思いを共有しながら相談に応じていこうとする姿勢が必要です。



<きょうだいへの配慮>

保護者がX Pの児童生徒ばかりに気持ちが向き過ぎて、きょうだいへの関わりが希薄となることがあります。そのようなことのため、きょうだいが寂しい思いをしたり、我慢しなければならないことが続いたりすると、きょうだいの体になんらかの影響がでてきてくる場合があります。きょうだいのことで、何か気になることがあれば、早めに保護者に連絡を取って相談するなど、きょうだいへの心配りをお願いします。

また、遺伝子が関連する病気なので、きょうだいで発症する場合があります。発症していないきょうだいがいる場合、そのきょうだいに対しての紫外線対策をどうすればよいかは、保護者と主治医に相談しましょう。

<家族への配慮>

X Pの児童生徒への支援はもちろん必要なことですが、保護者も悩んでおり、不安も大きいので、保護者への支援という観点も大切です。遺伝子が関連するような病気では、保護者は自責の念を強く持つことが多い上に、夫婦間や祖父母との間にも確執をかかえている場合が少なくありません。



こういった遺伝に関する問題は専門医のカウンセリングを受けることを勧めます。

また、神経症状を伴う型の場合、保護者にとって、我が子の病状の変化を見たり、将来のことを考えたりすることは、大変つらいことです。保護者の気持ちを受け止め、一緒に考えていくという姿勢で支えていくことが重要です。



<コミュニケーションについて>

XPの児童生徒は、紫外線予防のために行動や生活空間が制約されるので、経験不足や知らないことが多くなります。そのために自分に自信をなくしてしまうことがあります。また、常に援助者が必要なため、自由に行動できないので、大きなストレスを抱えていることが多いようです。このようなことから、友だちの中に入っていくことや、自分の意見を表現することに消極的になり、うまく言えなかったり、伝えたりできずにトラブルになることもあります。

成長過程において、友だちとのコミュニケーションはとても大切なものです。本人の気持ちを受けとめつつ、友だちとかかわれるように本人や周囲のクラスメイトなどに対して支援していく必要があります。

また行動を制限されることが多いために、依頼心が強くなり主体的に動くことが少なくなる場合があります。そのため、XPの児童生徒には、自分でできることは自分でさせ、支援が必要な場合には、本人から周囲の友だちなどに依頼できるように指導することも大切です。

社会に出ると、自分がしたいことを実行するためには、介助者の支援がなくてはならないという場面が多くなります。そのためには自分の意思を的確に周囲の人に伝える力がとても大切になります。また、その力は交友関係を広げていくことにも役立ちます。そのため、学校生活の多くの場面で計画的に友だちと関わる機会を設けることが大切です。

また病状の進行による神経症状に伴い、コミュニケーションが難しくなる場合もあります。日々、健康観察を行って、児童生徒の表情などから気持ちを読み取るなど、児童生徒の気持ちを理解しようとしながらかかわるようにしましょう。例えば、音声言語でのコミュニケーションが取りにくい児童生徒については、ボディランゲージを取り入れたり、「頭が痛い」「かゆい」「暑い」「寒い」などのゼスチャーで意思疎通を図ったりする方法もあります。

さらに病気の状態に応じて、手話や絵カードを使うなど、XPの児童生徒が使いやすいコミュニケーションの方法を考えることが求められます。



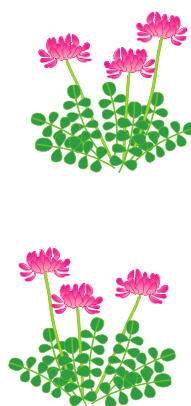
<XPの児童生徒が抱えるストレスについて>

XPの児童生徒は、日中屋外で自由に遊ぶことはできません。また、学校などの公共施設では、活動できるのは遮光された場所だけであり、自由にいろいろな場所に入出入りすることはできません。そのため、「どうしても自分だけ・・・。」という気持ちを強く持っていると思います。特に幼少期には、言葉で自分の不安な気持ちを表現できないのでストレスがたまり、様々な身体面の症状が二次障害（チック障害など）として表出する場合があります。これらを、こころのサインと受けとめ、好きな活動や思い切り体を動かす活動などを多く取り入れましょう。ストレスマネジメントを取り入れてもいいでしょう。

神経症状が進行する型の児童生徒は、「この先どうなるの・・・。」「なんで治らないの。」と不安な気持ちになります。その様な時には、受容的な態度で、児童生徒の話を聞くことが不安解消につながる場合があります。

その際に必要なのは、児童生徒から信頼を得ることです。信頼を得ることができるよう、児童生徒の実情や気持ちに応じた対応を心がけてください。

また、病状の進行に伴い、今後できないことが増えていくことが予想される場合には、その時その時に、できる活動を思い切り経験させるように、保護者と相談しながら進めていきましょう。



<学習全般について>

学習は確実に遮光された施設設備で行います。

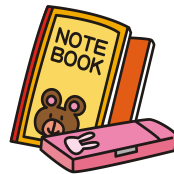
病気の児童生徒は、経験不足のため、何気ない身のまわりの言葉や物事を知らない場合があります。そのため教科書だけで学習を進めるのではなく、実物を見せたり、室内で体験させたり、インターネットを利用したりすると興味の幅もひろがり、理解しやすくなります。また教科によっては、ゲストティーチャーを招いた学習も効果的です。

また、どうしても室内で静かに過ごすことが多くなるため、体育館などの広い空間で思い切り体を動かしたり、日没後に屋外を散策したりする活動を多く設けることが心身の健康と発達に役立ちます。そのため例えば、社会科などの体験学習を行う場合には、日没後に、施設を見学したりするなど、柔軟に個別の対応を行うことも大切です。



XPの型によっては、神経症状の進行に伴い、耳が聞こえにくくなったり、転びやすくなったり、歩くのが困難になる場合があります。耳が聞こえにくくなると、学習内容を理解することが難しくなったり、運動が出来なくなったりして、学習が遅れがちになります。その場合には、学習面も含めて、今まで以上に個別の対応を、計画的に実施していく必要があります。その際、その時その時にできることを、最大限可能な限りさせてあげるように心がけることも重要です。

これらのこと以外にも、XPの児童生徒が安全に安心して学習できる環境作りや、支援員の活用、TT（ティームティーチング）等による指導方法の工夫などについても、学校全体で話し合って対応するようにしましょう。その際、保護者や医療機関などから、あらかじめ必要な支援方法等の情報を入手しておく、スムーズに話を進めることができるでしょう。



<体育・音楽について>

授業では、体を動かす活動を多く取り入れるようにします。特に、体育や音楽は、児童生徒が意欲的に取り組むことが多い教科ですので、児童生徒の意欲を引き出すような授業を心がけましょう。例えば、リズムに合わせた体操（リトミック活動）を行ったりするなど、全身を使う表現活動を行っていくのもよいでしょう。

より多くの学習や遊びの経験を積むことが、神経症状の進行を抑制し、知的な面や身体的な面の機能を保つことにつながりますので、様々な経験や体験ができるように配慮することが必要です。

<校外学習・行事について>

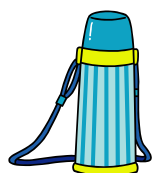
校外学習などの行事への参加については、保護者や主治医と相談する必要があります。校外学習のプランを保護者や主治医に提示し、参加の可否や参加する際に必要な医療的な助言をもらいましょう。

行事への参加を計画するに当たっては、事前に下見に行き、校外学習先の施設や設備等はどのようなになっているのか、食事をとる場所はどのような場所なのかなど調べておくことが必要です。また、紫外線照射量の少ない場所で過ごせるよう、あらかじめ校外学習先と事前に相談や検討を行っておくことが必要になります。さらに緊急時に備えて、事前に校外学習先で利用する可能性がある医療機関へ連絡をとっておきましょう。

行事中は、児童生徒が安全に活動できるように、確実に遮光を行うことが大切です。また、安全に移動するために、必要に応じて保護者に送迎の協力をお願いしなければならないこともあります。

校内での行事に参加する場合にも、くれぐれも紫外線を浴びることのないように、細心の注意を払いましょう。必要なときに必要な支援が受けられるよう、行事の実施に当たっても、学校全体での共通理解の下で支援体制を整えることが必要です。そのような校内支援体制があると、安心して活動の計画を考えることができるようになるでしょう。

神経症状が進行する型の児童生徒には、特に積極的に行事や校外学習などに参加させたいものです。



その際、歩行が可能であっても、遠足など長い距離を移動するときは、体に過度の負担がかかりますので、必要に応じて、車いすを使うなどして、負担を軽減する配慮も必要です。

また病状によっては、友だちと別の場所で活動しなければならないこともあります。例え別の場所での活動となっても、その校外学習などの行事に参加したという実感がもてる活動や、友だちとのやりとりができるような活動を考えることが求められます。

この様に、病状に応じて、臨機応変に対応し、児童生徒に合った学習課題を与えることも大切です。

保健上の配慮事項



<養護教諭との連携及び保健室の利用>

神経症状が進行する型の場合、皮膚の状態が悪化するだけでなく、神経症状が進むことにより様々な機能面の後退が予測されることから、転倒などによるケガのリスクが増大することが考えられます。そのため、応急処置などの緊急時の対応が必要になることがあります。また、ケガへの対応だけではなく、健康面や精神面の対応も必要ですので、担任と養護教諭との連携は欠かせません。

この様に様々な機会に、XPの児童生徒が保健室を利用することになりますので、保健室でも、窓ガラスに紫外線カットフィルムを貼ったり、紫外線がカットされた蛍光灯に換えたりしておく必要があるでしょう。さらに病状によっては、紫外線防止に配慮されている保健室で、休憩することも必要です。

ICT 機器の活用

<パソコンの利用>

社会ではパソコンが急激に普及し、欠かせない物となっています。XPの児童生徒は、生活空間が制限により、コミュニケーションの機会も制限されてしまうことから、パソコンを活用して、友だちなどとコミュニケーションをとることは、特に意義があります。



例えば、XPの児童生徒は、全ての学校行事に参加できるわけではありません。そこで、パソコンを使ったテレビ電話システム（ビデオ会議）などを活用して、中継すれば、その行事の様子を音と映像で同時に体験することができます。これは社会科の見学などの学習や、他の学校との交流学习にも応用できます。

＜他機関との連携について＞

ＸＰの児童生徒が、地域の小・中学校等で学習する場合には、地域にある病弱の特別支援学校（病気の児童生徒の教育に関するセンター）や医療関係者（主治医）と連携することが大切です。適切な指導や必要な支援の方法、病状に関する配慮事項等について相談したり、必要な情報を収集したり、互いに情報を交換したりしながら、児童生徒の支援について考えていく必要があります。

病気の児童生徒の教育に関しての悩みや課題等については、学校だけ、担任だけで抱え込むのではなく、必要な機関と連携を図りながら、児童生徒にとってよりよい対応を考えていきましょう。

また、神経症状の進行が見られる型の場合には、小学校で学習していても、高学年の頃や中学校への進学の際になると、特別支援学校に転校するケースも多いので、保護者と相談の上で、特別支援学校と連携を図っておくことも大切です。

心理的配慮事項



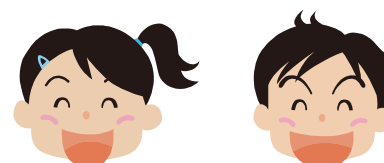
＜QOL を高めるために＞

学校教育においては、「生きる力」を培うことが求められています。特に、病気の児童生徒の場合、生きる力の育成を通して、QOL（生活の質）の向上を目指すことが大切です。そのためには、児童生徒が「本当に楽しいと思えること」

「生き甲斐となること」を在学中から見出せるように、適切な教育課程を編成し、児童生徒に寄り添いながら、適切な指導と必要な支援をしていくことが必要です。

自分が夢中になれることを見つけたりや成就感を得たりすることは、本人のQOLを高めることにつながります。それは自分だけの趣味的な活動である場合も、他者のためにする活動である場合もあるでしょう。どのような活動であれ、児童生徒が「生き甲斐」を感じる活動を、一緒に見つけ出していきましょう。

高校・高等部卒業後



＜社会的・職業的自立に向けて＞

高校や特別支援学校高等部の卒業後の進路は、就労（一般・福祉）や進学だけでなく、引き続き医療が必要な場合には、自宅や病院等での療養が考えられます。

卒業後に本人が「何をしたいのか」という思いを大切にし、病状・介助者・環境なども考慮に入れて検討し、本人や保護者と一緒に進路希望の実現に向けて準備をしていくことが大切です。しかし、病状の進行に伴い、希望とは異なる進路になることもあるので、どのような進路を選択することにしても、児童生徒がその過程で達成感や成就感を味わえるように、進路指導を行っていくことが必要です。

2. 社会では

医療費助成と福祉制度



<小児慢性特定疾患治療研究事業>

色素性乾皮症（XP）は、小児慢性特定疾患治療研究事業の対象疾患です。

その事業の一つとして日常生活用具給付事業があり、紫外線カットクリームや車椅子、特殊マット等の購入費用助成があります。しかし、助成を受けるには、申請が必要なので、その点を保護者が理解しておく必要があります。また、日常生活用具給付事業の実施主体は、市町村なので、市町村により助成の範囲や所得による自己負担限度額が、異なります。そのため、地域の保健所や市町村の担当窓口で確認した上で申請することが必要です。

【小児慢性特定疾患治療研究事業】

1. 事業の目的

小児慢性疾患のうち、小児がんなど特定の疾患については、その治療が長期間にわたり、医療費の負担も高額となることからその治療の確立と普及を図り、併せて患者家庭の医療費の負担軽減にも資するため、医療費の自己負担分を補助するものです。

2. 対象年齢

18歳未満の児童（引き続き治療が必要であると認められる場合は、20歳未満）。

（厚生労働省：小児慢性特定疾患治療研究事業の概要より）

<難治性疾患克服研究事業>

XPは難治性疾患克服研究事業の対象でもあります。平成22年では、130疾患が対象とされており、その内56疾患が特定疾患治療研究事業の対象として治療費の一部助成を受けることが出来ます。しかし、XPは、その対象とはなって

いません。

＜障害者手帳＞

身体障害者手帳，療育手帳などがあります。この手帳により，例えば各種料金の割引を受けられたり，税金の控除を受けられたりする場合があります。また，障害の状態により，車椅子等の補装具の購入や修理にかかる費用の支給（一部自己負担），日常生活用具の給付又は貸与の制度を活用することもできます。なお，手帳取得の申請には，福祉事務所や市町村の窓口での手続きが必要です。

＜障害者自立支援法＞

2006 年から自立支援法により福祉サービスを受けることになりました。障害程度区分に応じて受けられるサービスの種類や量は変わります。各福祉サービスは原則 1 割の自己負担となりますが，身体・家事援助，見守り，移動支援などいろいろな支援を受けることができます。これも，市町村により福祉サービスが異なる場合がありますので，確認が必要となります。

また，特別児童扶養手当，障害児福祉手当を支給されたり，生活福祉資金や住宅整備資金の貸与を受けたりすることもできます。

※ 現在，この法律については，新しい法律の検討が進められています。

＜特別支援教育就学奨励費＞

特別支援学校や小・中学校の特別支援学級で学ぶ児童生徒は，教育関係経費の補助を，家庭の経済状況等に応じて受けることができます。

どのような制度があるか知っておくと相談を受ける際に役立ちます。しかし，これらの制度を利用するには，多くの場合，申請が必要ですので，まずは市町村の福祉担当者に相談するように促すことが大切です。

厚生労働省 <http://www.mhlw.go.jp>

文部科学省 <http://www.mext.go.jp>

難病情報センター 難病とは？ <http://www.nanbyou.or.jp/what/index.html>

