

『就実論叢』第42号 抜刷

就実大学・就実短期大学 2013年2月28日 発行

障害者の就労を巡って

～ レックリングハウゼン病の教育・就労支援 ～

**A Special Support Problems Concerning
Recklinghausen disease of Education Finding Employment Support**

田 中 誠 ・ 矢野川 祥 典

宇 川 浩 之 ・ 山 崎 敏 秀

石 山 貴 章

障害者の就労を巡って

～ レックリングハウゼン病の教育・就労支援 ～

A Special Support Problems Concerning
Recklinghausen disease of Education Finding Employment Support

田 中 誠

矢野川 祥 典 (高知大学教育学部附属特別支援学校、高知大学大学院)

宇 川 浩 之 (高知大学教育学部附属特別支援学校 進路アフターケア担当)

山 崎 敏 秀 (高知大学教育学部附属特別支援学校 副校長)

石 山 貴 章 (就実大学教育学部)

TANAKA Makoto¹ YANOGAWA Yoshinori²

UGAWA Hiroyuki³ YAMASAKI Toshihide⁴

ISHIYAMA Takaaki⁵

Key word : Recklinghausen disease、教育、就労継続、

要 約

本稿では、レックリングハウゼン病の就労事例に関して報告する。養護学校高等部（現特別支援学校：以下特別支援学校使用する）卒業後、以来20年就労継続している事例である。

就労に至るまでの本人の努力、家族の援助、特別支援学校高等部の進路アフターケアにより就労が成立し、今日まで維持継続できている要因を学校在籍当時のカリキュラム資料、進路アフターケアの報告を基に考察する。

I はじめに

障害者の就労症例を述べる前に、レックリングハウゼン病（神経線維腫症）〔英〕von Recklinghausen disease ; neurofibromatosis とは、皮膚のカフェオレスポットと呼ばれる長円形で褐色を呈する色素斑が皮膚病変として特徴的な染色体優先遺伝疾患である。末梢神経に多発するⅠ型（90%を占める）と、中枢神経系を主とするⅡ型があり、それぞれNF1遺伝子（17q11.2）とNF2遺伝子（mer-lin）が同定されている。⁵⁾

主として色素斑と皮膚および皮下腫瘍の合併から成り、神経起原の腫瘍であるが、臨床的には皮膚科で扱われる。皮膚症状は柔らかい線維腫からなる。この線維腫は斑状または深部の腫瘍を成し、中心に硬い塊を有し、球状を成して、時には神経走行に沿って群がる。この

神経線維腫は、種々の神経症状を来すこともある。後期には内臓、または骨が侵されることもある。と説明されている。

神経線維腫症1型（フォンレックリングハウゼン病）とは、皮膚、神経を中心に人体の多くの器官に神経線維腫などの異常を生じる染色体性優性遺伝疾患である。その頻度は人口約3,000-4,000人に対して1人の割合で、性差、人種差はないとされており、突然変異による発生も多い（50%程度）。異常発生のメカニズムは17番染色体上のニューロフィブロミン（蛋白質生成遺伝子）の異常で、これにより、神経線維腫症1型に随伴する症状が発症するとされている。

II 症例

本症例は、レックリングハウゼン病のIさんについて報告する。

プライバシーを侵害しないように配慮し、本人と同定される可能性のある部分は書き換えてある。本症例は本人及び事業主からも同意を得ている。

Iさんとは、20数年前に特別支援学校高等部在籍中に出会い、高等部教育～職場実習～就労～定着指導の教育と進路アフターケア等々に携わってきた経緯がある。

Iさんが入学した、A特別支援学校高等部1年生は男子8名（内5名自閉症）、女子2名のクラス構成であった。その内訳は、小学部・中学部から連絡入学（連絡進学）してきた生徒と他中学校特別支援学級（当時：障害児学級）から進学してきた生徒の合計10名のクラス集団であった。クラスは開学・開校以来、はじめての2名担任制であった。2名担任制を図った動機は電源スイッチに固執し、多動で目が離せない自閉症生徒がいるために学校が最善の配慮を行ったことのようなのである。⁹⁾

Iさんとは高等部入学時に対面したときに、何らかの疾病があることに気づいた。

自宅から公共交通機関を利用して通学でき、身辺自立も確立しており、言語表現にも問題はなく、買い物もでき（お金の計算）、同級生とのコミュニケーションもとれ、特に多動児である同級生にも優しく接していたので、よく慕われていた。

A校は県内で唯一入学選考倍率が高く、難関校に進学を希望した動機は、教育の充実、就労への道、卒業後の進路アフターケアが徹底しているとのことで両親が進学希望を決意したとのことであった。

A校高等部に進学していなければ一般企業への就労が成立していなかったことは確かであった。

Iさんが通学したA校の教育課程（精神）の一部を以下に記す。

Ⅲ A校の教育課程

1) 教育目標^{7) 8)}

高等部の教育は、単なる中学部の教育の延長ではなく、後期中等教育の特性と独自性を活かすべくその使命と役割を果たすものでなければならない。

- ① 高等部の果たす役割は、小学部・中学部の教育目標を、深化発展させることにある。
- ② 主たるところは、周辺人とされる子供たちに、その特性と発達に応じた適切な教育を行い、個々の能力を最高度に発揮させることにより、心身の調和のとれた健全な社会人を育てる。
- ③ 社会自立に必要な、一般日常の生活及び職業生活への適応力を身につける。

本校高等部では、上記の考えの基に、中学部卒業の時点で身辺自立、社会自立の十分でないと思われる生徒は言うまでもなく、就職に必要な技能、態度が概ね身についていると思われる生徒についても積極的に受け入れ、高等部3ヶ年の教育を行う。

2) 学習内容

高等部の学習内容は、卒業後の実生活での必要性を考え、それに即して計画された学習を展開することを基盤としている。

実際の教育・指導にあたっては、その内容がより効果的に学習されるよう、教科・領域を合わせて行う指導形態を軸に、加えて一部の教科・領域別の指導を補足的なもの、あるいは関連学習として取り上げている。

時間割表 (例：高1組)

時限	時間	月	火	水	木	金
	8:40~8:50	学部集会 全校集会	学部集会			
1	8:50~9:30	体育	体育	体育		体育
2	9:40~10:30	生活実践	木工作業 縫工作業	家庭科	農耕作業	生活実践
3	10:30~11:20					
4	11:20~12:10	給食・昼休み				
5	13:10~14:00	特別活動	木工縫工	日生・HR	農耕作業	生活実践
6	14:10~15:00	音楽				
7	15:10~16:00	日生・HR	日生・HR		日生・HR	日生・HR
	下校時刻	16:00	16:30	13:30	16:30	16:30

表1 A高等部カリキュラム：A特別支援学校第21回研究会、宇川発表（2012）引用

※ 1990年のカリキュラムとほぼ変更成し

概要として以下。

1) 教科・領域を合わせた指導

高等部の中核となる作業学習、生活実践学習のほか日常生活の指導、職場実習である。

① 作業学習

本校高等部の作業学習は職業的自立を達成するための最も有効な“手段”として位置づけている。このことは、作業学習が職業的自立に必要な作業態度を形成することに意味する。

そのためには、生徒たちの心と体にじっくりとこたえるだけの“質と量”を用意されたものを長期にわたって与えることが要求される。

作業学習の種別は、農耕作業、木工作业、縫工作業である。農耕作業は全生徒が、木工作业は男子生徒、縫工作業は女子生徒が行うことにしている。

② 生活実践学習

生活実践学習の概念は、本校高等部独自の概念である。小学部、中学部段階は生活単元学習としている。小学部、中学部で培われてきた学習内容を現実の日常生活及び職業生活を営んでいく上に必要な学習要素として、意図的に再構成し、経験的に身につけさせることをねらった生活学習である。

指導は学級担任が中心になり、学級単元で行われるが生徒の自発性や自主性を大切にしながら、学習が長時間にわたって展開されるよう計画される。主な学習内容は、学級農園の経営、学級工場の経営、生産宿泊学習である。

③ 日常生活の指導

高等部における日常生活の指導は、本校教育の完成期としての立場から、小学部、中学部で形成してきた日常生活の習慣を、より確かなものにしていくとともに、金銭の取り扱いなどといった難度の高い分野の習慣化にも努めている。

さらに、他の学習、特に高等部の中心的カリキュラムである生活実践学習と深くかかわりを持たせることにより、一日の生活の流れが合理的になされるような生活技能が身につくよう心がけている。また、金銭の取り扱い、調理、洗濯、掃除、入浴が身についているかなど、日々の実践の検証と強化の場として宿泊学習を多く取り入れている。

以上のように、日常生活の指導は、本校の教育目標達成において極めて重要な位置を占め、家庭と学校の一貫した方針と連携のもとに、繰り返し指導することによって、生徒各自が定着するよう取り組んでいる。

④ 職場実習

高等部の職場実習では、教育の目標を達成するために、生産活動を伴う労働教育を基盤にした様々な学習（内容・方法）を行っている。職場実習もその一環で

あり、一定の期間、学校を離れ一般就労の場に身を置き換えての実地体験学習という点で、他の学習と趣を異にしている。

2) 教科別・領域別の指導

① 音楽

作業を中心とした教育過程を編成し、実践している高等部では、生活実践学習や作業学習を中心として肉体的にも精神的にも、また時間的にも充実した学習活動の中で、週1回の音楽の時間は肉体的緊張から解放される数少ない、貴重な時間である。したがって、音楽科の意義が十分に生かされ、次への新たな意欲を生み出す源となるような配慮するとともに、余暇利用に役立てることができるよう留意している。

② 体育

働ける体力づくりの養成を目指して、毎日（農耕作業学習および学級農園に行く日以外）第1時限に「朝の体育」を設定している。実施に当たっては、サーキット形式を取り入れて、筋力や呼吸、循環機能の斬新的発達を目的としている。トレーニングや主として運動場で行っているが、雨天の場合も廊下やトレーニングルームなどで体力の強化を図っている。冬場のトレーニングとしては、持久性を高めることをねらい、生徒各自の体力に応じて持久走を行っている。持久走以外のトレーニングとして、インターバル走や筋力トレーニングを行っている。

トレーニングで培った基礎体力を教科「体育」で生かすことによって、運動に親しみ、楽しむ心を養う。また、これらを通して規律性や集団性を養うことをねらいとしている。

③ 家庭科

高等部の意図した家庭科のねらいは、家庭生活の中でも、食生活に関する技能は自立した生活を送るために最も基本的に重要で、必要性がより高い。献立から買い物、調理、後片付けに至る調理学習は、その場その場で正しい知識、的確な判断、確かな技能が要求される総合学習である。これを確かなものとして定着させるためには、繰り返し学習を経験させる以外にない。

以上のような考えを基に、高等部における家庭科の指導内容を調理学習の分野に絞り、食生活の技能をより確かに身につけさせることをねらって指導を行っている。

④ 宿泊学習

高等部3年間は学校教育の総仕上げであり、宿泊学習も他の学習同様に「生活すること」においても「働くことに」においても現実社会に焦点を合わせ実施している。宿泊学習の意図するところは、小学部・中学部での原体験的、基礎的学習を更に推し進めて、できる限り「現実に接近」した形をとり文化的かつ合理的な

生活する力を身につけさせることをねらいとしている。

高等部の宿泊学習年間計画

名 称	時期	学習 集団	主な内容とねらい
新入生歓迎宿泊	4月	学部	入学間もない時期に、先輩と一緒に活動をし親睦を深める。
生産宿泊	6月	学部	作業中心の宿泊学習。学級を解体し、縦割りの班編成をし、作業・生活の課題達成に見合う給料を支給され、それをもとに班ごとで生計を立てていく。2泊3日。
林間学校	7月	学部	登山や野外炊さん、テントでの宿泊、班ごとでのレクの企画運営などをおこなう。
お別れ宿泊	2月	学部	卒業生と最後の宿泊を通じて、楽しい思い出を作る。学習活動は、学級ごとに卒業行事に向けての準備などを行う。
学級宿泊	通年	学級	この宿泊は、日常生活面での課題により焦点を当てて取り組んでいる。自分のことは自分でするという意識を高めながら、またクラスのメンバーとの関わりも深めていく場としている。
個人宿泊	通年	個人	実習期間中など、個別の宿泊を設定し、より社会に出てからの生活に近い形で経験を積む。

修学旅行は、高2に3泊4日で実施。

表2 A特別支援学校第21回研究会、宇川発表（2012）引用

※1990年の高等部年間宿泊学習スケジュールと変わらず

4) 進路指導・アフターケア

① 進路指導

進路指導の精神は、社会状況下における過度な労働活動を持つもろもろの意義や価値を認め“人は働くことを通して生きる喜びを味わい、成長するもの”の考えのもとに次の二つの基本的な活動目標を設定し、その徹底化を図る。

イ) 卒業時の全員就労により不本意な在宅を出さない。

ロ) 保護就労から一般就労への移行を高めるための不断の努力を怠らない。

また、このことと並行して、一般就労を目指す進路指導の徹底化が職業準備教育化するなど、正常な教育活動が著しく歪められたり偏向したりすることのないよう肝に銘じて日々の教育活動を行わなければならない。

本校の現場実習年間計画

中3	1回	11月 3週間
高1	1回	11月 3週間
高2	2回	6月 3週間 11月 4週間
高3	2回	5月 3週間 9月 4週間

必要に応じて、追加の実習が入ることがある（高2・3）

表3 A特別支援学校第21回研究会、宇川発表（2012）引用

※1990年の中学部・高等部職場実習年間計画と同様。

※職場実習から現場実習に名称変更

表4 Iさんの高等部在学中における職場実習先一覧

学年	時期（期間）	実習先の業種
高1	11月 3週間	クリーニング業
高2	6月 3週間	弁当製造業
高2	11月 4週間	冷凍食品製造業
高3	5月 3週間	弁当製造業
高3	9月 4週間	クリーニング業
高3	追加実習 1月～2月 3週間	干物製造業

Iさんは、規定の職場実習スケジュールにおいて、就労確定ができず、卒業後の動向について、進路アフターケア担当、クラス担任が再三の家庭訪問を行い、就労の意思を確認した。Iさんにとっては、就職していく自分の姿が描くことができず、卒業後の社会生活というのが自覚できる精神（こころ）ではなかった。

保護者もできることなら、「学校にいつまでも在学させてほしい」との思いを巡らしてはいたが、刻々と卒業を迎える日が迫り精神的・物理的にも追い込まれていた。

両者は企業から認められないことはないと思われ、卒業を迎える直前まで自宅近くにある干物製造業へ数週間の職場実習を行い、念願の就労が確定した。

確定したときは、Iさんも保護者も卒業後の「働く場所」が決まったことに涙を流した。

Iさんは干物製造会社で1991年～凡そ2年近く働いていたが、突然の閉鎖倒産に直面し、

退職を余儀なくされることになった。退職後、数ヶ月の職業準備訓練を受け、現在勤務しているリネン製造会社へ再就職できた。

毎朝、6時に起床し一般交通機関を利用し通勤している。日曜日・年末・年始の休業日以外、毎日休むことなく出勤している。

経営者から、欠勤することもなく、職場でトラブル起こすこともなく、仕事内容は毎日同じことの繰り返しであるが、「働く喜び」を持っている。実に働くIさんであると評価されている。

働くこと以外のIさんの楽しみは、月1回の青年学級（A特別支援学校卒業生の同窓会）に出席して、旧友と先生方との再会である。

IV むすびに

教育課程で注目するところは、机上の学習に重視していないところに特徴がある。知的障害児の教育といえ、程度を下げた読み・書き・計算が教育課程に組み込まれているが、A校の特徴（精神）は「体育・作業学習・生活実践学習」を重視し、現実社会を見据えた教育実践を行っているところが精神であることがうかがえる。

Iさんをはじめ、A校から多数の卒業生が県下各地の企業へ就職している。会社事情・本人事情により離職した卒業生も多数いる中で、女子生徒卒業生の中で20年近く就労している症例は極めて珍しい。在学中は就労意欲が育ってなく、周囲からも心配の声があがっていたが、Iさんは家族の支えと職場の仲間と経営者の理解力と日々の努力によって「慌てず・焦らず・諦めず」に職場に貢献し現実社会に生き甲斐を見出している。

謝 辞

レックリングハウゼン病のIさんの教育～就労を支えていただいた、足立憲二先生（元高知大学教育学部附属特別支援学校高等部主事）、岡田哲夫先生（元高知県教育委員会特別支援教育課長～元県立特別支援学校校長）、共同研究員であり本論文への資料提供していただいた山崎敏秀先生（現高知大学教育学部附属特別支援学校副校長）、宇川浩之先生（高知大学教育学部附属特別支援学校進路アフターケア担当）に深く感謝する次第である。

【文献】

- 1) 伊藤隆二編（1972）：心身障害児教育と社会，精神薄弱児（者）の職業生活と教育，心身障害児教育講座4，(pp135-161)．東京，福村出版．
- 2) 縣 俊彦（平成18年）：神経線維腫症1型（NFI）の過去の20年の疫学的研究．医学と生物学 第150巻・第2号，84-88．
- 3) 縣 俊彦（1997）：NFI（神経線維腫症1，レックリングハウゼン病）患者の疫学特性とQOLに関する研究．医学と生物学・第135巻・第3号，93-97．

- 4) 中村健二, 手塚直樹, 飯田雅子 (著) (1970):「精神薄弱児の職業教育の実際」, 一粒社.
- 5) 加藤 敏他 (平成23年): 現代精神医学事典, 1080.
- 6) 高知大学教育学部附属養護学校(1990):個々の実態に即応した教育過程の研究と実践(その10) 一日常生活の指導一, 15-17.
- 7) 高知大学教育学部附属養護学校(1996):個々の実態に即応した教育過程の研究と実践(その13) 一事例研究を通して一.
- 8) 高知大学教育学部附属特別支援学校 (2012): 個々の実態に即応した教育過程の研究と実践 (その22) 高等部進路アフターケアより発表報告集.
- 9) 田中 誠 (1991): 一人一人に生き甲斐をもたせる進路指導 ～高等部3年間の足跡～, 高知県障害児教育研究会紀要.
- 10) 山崎晃資 (2011): 自閉症スペクトラム障害の人々の就労問題から見えるもの, 児童青年精神医学とその近接領域52(3): 222-232.