

当日配付資料：「Albinism」とロービジョン

I. アルビノとは？

1. 定義

全身、あるいは、目のメラニン色素が作れない、わずかしかな作れない常染色体劣性の遺伝性疾患

2. 呼び方

- ・生物学領域 「アルビノ」
- ・皮膚科領域 「白皮症」
- ・眼科領域 「白子眼」 (眼皮膚白子症)

?? 英語では??
アルビニズム
albinism
(person/people with albinism)

3. 遺伝について

- ・眼白皮症と眼皮膚白皮症に大別
- ・眼皮膚白皮症の遺伝タイプ は実に様々
【眼皮膚白皮症1型、2型、3型、4型、その他】
※二万人に1人の割合 保因者は50～70人に1名

4. 主な症状

- ・眼の問題：(視力低下、眼振、羞明など)
- ・皮膚の問題：日焼けをしやすい
- ・色の問題
髪の色：白～金～薄い茶髪
肌：色白
目：灰、茶、青など

II. アルビノの見え方

1. 低視力状態による「ぼやけ」

原因：黄斑部中心窩の形成不全

黄斑とは、中心窩とその周辺の部分を指します。中心窩とは、瞳のちょうど反対側で網膜の中心部分を指します。視細胞のうち、視力を司る錐体細胞のほとんどがここに集中しているため、この部分の視力は1.0と最も高くなります。この部分に問題があると、視力は0.1程度かそれ以下に低下します。

2. 色素欠損による「羞明」

原因：ぶどう膜の暗幕不良状態

眼球に入った光がまっすぐ通過して網膜に到達できるよう、眼球内は暗室に保たれています。ところが、アルビノの眼球には色素がないため、眼球内を暗室にすることが難しいのです。このため、目に入った光は眼球内部で乱反射(ハレーション)を起してしまい、必要以上に眩しさを感じてしまうのです。

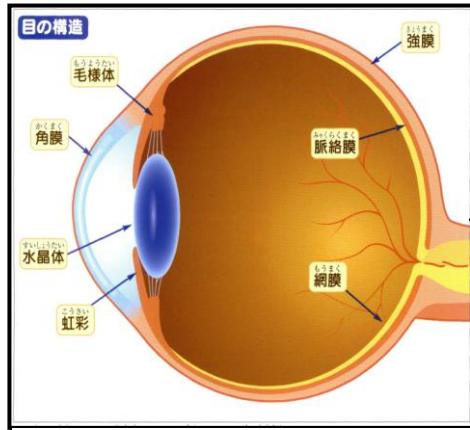


Fig1 目のしくみ 宮永(2007)より



Fig2 白子眼底 高橋(2006)より

黄斑部中心窩

3. 眼球振とう がんきゅうしん

原因：先天性の眼振(水平性の眼球振とう)

紙を手をもって左右に小刻みに動かすと文字が読みにくくなります。ロービジョンの多くは意識せずこのような状態になります。これが見えにくい状態の一要因となっています。

※水平性の眼振は左右に目が揺れる眼振です。くるくる回り続け、止まったときに一点を見つめるときに起きる状態と同じだそうです。

Ⅲ. 視覚障がいに伴う日常生活の不便さ

1. 視覚障がいのある人のニーズとは

(1) 移動



(2) 読み書き



(3) 状況の理解



Fig3 視覚障がい者のニーズ 井上(2003)より

2. 弱視者の生の声

弱視者問題研究会(2007)は、弱視当事者たちが投稿した日常生活上の不便さを「イロハカルタ」としてまとめています。これを見るとアルビノの方が日常生活でどのような見えにくさを抱えているのかについてより具体的にイメージすることができます。

<移動>

- コ：交差点 みんなの動きで わたしも渡る
- タ：段あるよ その一言が 助かります
- ト：飛び越えた 溝の正体 電柱の影
- ノ：乗ってから 違いに気付く バスの行き先

<読み書き>

- ウ：歌います 単眼鏡手に カラオケボックス
- カ：買い物で 桁間違えて おおあわて
- タ：タクシーの メーター見えず 不安顔
- ニ：肉売り場 値段かグラムが わからない

<状況理解>

- コ：コロコロと 転がる小銭 耳で追う
- ソ：ソースかと 間違えかけた しょうゆ味
- ヘ：返事して 近さにあわてて 切るケータイ
- ヤ：焼き肉が 半焼きだけど 戻せない
- ロ：ロッカーは 角が私の 指定席

<コミュニケーション>

- ス：すれちがい 挨拶されても 今の誰
- ナ：流し目は したくないのに 中心暗点
- ホ：本当は 見えてないけど まあいいか
- メ：目が悪い その一言が 言えなくて
- ワ：わかりません ここそこあそこが どこなのか



Fig4 弱視者の日常生活上の不便さ 弱視者問題研究会(2007)より

3. 学校生活における不便さと対策 相羽の経験から

(1) 移動の問題

- 自分の下駄箱やロッカーの位置
- 教室の場所
- 教室内のともだちの机
- 遠足など屋外での歩行

対策

- 色付きシール、隅の場所でひと工夫
- 使う前には移動の練習、移動時には声かけも
- 席替えの祭には机の配置図を入手
- まぶしいときは帽子、サングラス、後追い歩行

※ 最初るとき、また、環境に何か変化が起きたときは、その環境の構造を教えて欲しいと伝えましょう。環境の構造とは、空間内の位置関係(教室内の机、ロッカー、ゴミ箱等)のことです。

(2) 読みの問題

- 教科書を開く
- 教科書や資料を読む

対策

- ページ、××行目、△△を開きましょう
- 指差し、ポストイット、クリップ、しおりも大活躍
- 拡大コピー・印刷、拡大教科書 【教材の拡大】
- 拡大読書器、弱視レンズ、所見台 【補助具の活用】
- 座席、カーテン、スタンドライト 【環境整備】

※ 読みやすい環境や読みやすい文字サイズを提供し、どこを読んでほしいのかを具体的に言葉で伝えてもらえるようにしましょう。単に早いことよりは、内容を理解できる読み速度を要求しましょう。



Fig5 拡大読書器 高橋(2006)より Fig6 拡大読書器

(3) 書き等の机上での作業

ノートをとる

作業をする

漢字の練習

テスト

対策

黒板の内容は二回読み上げてもらいましょう。

見やすい色(黄・白)、太さで書いてもらいましょう。

高学年では、無理せず、コピー等してもらいましょう

白黒反転グッズの活用(定規・ブラックシート等)

量より質、パーツ学習でイメージづくり。

問題用紙には重要箇所へのマーキング

問題用紙への回答の記入

※ 作業しやすい環境や、作業しやすい教具・補助具を提供してもらい、お子さんが主体的に参加できる状況をつくってもらいましょう。



Fig7 白黒反転グッズ 大活字 Web より

(4) 学校等との交渉

特別な支援ニーズの伝達

英検

対策

客観的なデータを提示できるようにしましょう。

問題の拡大、問題用紙への回答記入、時間 1.5 倍

※ ロービジョンクリニック、特別支援学校での教育相談等で最適文字サイズが調べることができます。このようなところでデータを把握しておくことも必要でしょう。

IV. 見えにくさの伝え方

1. 学校の先生等に見え方を説明するとき

見え方を話すときは、たいいてい何らかの支援を学校にお願いする場合だと思えます。この場合、話す内容としては、次のようなポイントを踏まえておくとよいです。

- ・ 弱視による見えにくさがあるという一般的な情報
- ・ 見えにくいことが学校生活にどのように影響するのか
- ・ 今まで受けてきた特別な支援はどのようなものか
- ・ これからの学校生活で予測される必要な特別な支援にはどのようなものがあるか
- ・ 特別な支援を受けることで、そのお子さんや周囲(学校、クラス)にどんなよい影響があるか

また、弱視者問題研究会(2009)は、当事者が周囲の人に見え方を伝えるときに役立つ「見え方紹介カード」を出版しています。20ポイントの大きさで、ゴシック体の文字が見やすいと言葉で伝えるよりは、例を見せながら、伝えた方が周囲には分かりやすい場合もあります。このカードは、個人がカスタマイズして使えるようになっています。



Fig8 私の見え方紹介カード
弱視者問題研究会(2009)より

2. クラスの自己紹介で何か支援を頼むときの例

(1) 声のかけ方

「見た目では分かりませんが、僕は弱視という状態です。めがねやコンタクトをつけてもよく見えず、また、みなさんよりも極端にまぶしががるため、みなさんの顔を覚えるのに時間がかかってしまいます。僕に声をかけるときは次のようにしてもらえると助かります。」

：「〇〇くん、こんにちは。同じクラスの〇〇だよ。」

(2) ノートのコピー

「また、僕は弱視のために、黒板の文字を見るのが苦手です。こういう補助具(単眼鏡を見せながら)を使って拡大しながら黒板を見れば、ノートをとることはできますが、一文字ずつしかノートに写すことができず、みなさんに比べて、非常に効率が悪いです。また、ノートをとるのにエネルギーを使いすぎてしまい、先生の話をお聞きできなくなってしまうこともあります。でも、ノートをコピーさせてもらえたら、みなさんと同じように授業に参加することができます。もしかしたら、ノートをコピーさせてくださいと頼むことがあるかもしれませんが、どうぞよろしくお願いいたします。」

引用文献

井上滋樹 (2003) イラストでわかるユニバーサルサービス接客術—ユニバーサルデザイン時代の接客マニュアル—. 日本能率協会マネジメントセンター.

弱視者問題研究会 (2007) 弱視者いろはカルタ. 大活字.

弱視者問題研究会 (2009) 私の見え方紹介カード第2版. 弱視者問題研究会.

共用品推進機構 (2000) 弱視者不便さ調査報告書—見えにくいことによる不便さとは—. 共用品推進機構.

宮永嘉隆 (2007) 知っておきたい子どもの目のケア. 少年写真新聞社.

佐藤泰正編著 (1988) 視覚障害心理学. 学芸図書.

高橋宏(編集) (2006) ロービジョンケアの実際—視覚障害者の QOL 向上のために第2版—. 医学書院.

参考URL

大活字 <http://www.daikatsuji.co.jp>

日本アルビニズムネットワーク <http://www.albinism.jp>

本の紹介



千田耕基(監)・大倉滋之(編) (2008) ふしぎだね!? 視覚障害のおともだち. ミネルヴァ書房.

(1,890 円)