

THE OHIO CENTER FOR



DEAFBLIND EDUCATION

盲ろうを抱える子どもや
幼児の親と家族：
知っておくべきこと



Ohio Center for Deafblind Education (オハイオ州盲ろう者教育センター)

2021



Education
Criminal Justice
Human Services
Information Technology

Systems Development & Improvement Center

目次

| | |
|---|---|
| OCDBE 概要と謝辞..... | 3 |
| セクションI 家族はどこで盲ろうについて学び始めるべきか?..... | 3 |
| セクションII 盲ろうを抱える子どものための「早期介入」とは?..... | 4 |
| セクションIII 家族はどうやって家庭で子どもをサポートできるか?..... | 5 |
| セクションIV 家族はどうやって学校での子どもの学習を最大化できるか..... | 6 |
| セクションV 追加リソース..... | 8 |

OCDBE 概要

OCDBE は、連邦政府出資の技術支援および普及プロジェクトであり、視覚と聴覚両方の障害を抱える21歳までの子どもを対象に、親や保護者、学区や学校関係者に無償で専門支援、訓練、専門能力開発、コンサルテーションを提供します。OCDBE は30年以上にわたって、IDEA パートBとCの実施に責任を負う学区、教育者、機関関係者、州や国内の父兄および専門協会、そしてすべての子どもを対象に成果の改善に取り組む数々のパートナー地域と協調してきました。詳細は、OCDBE（電話：614.897.0020）にご連絡いただくか、OCDBE ウェブサイト (www.ohiodeafblind.com) を確認してください。

謝辞

本ガイドの査読および編集者としての Edwina Pendarvis 博士の貢献に厚く感謝申し上げます。また OCDBE は、本ガイドを査読し、本ガイドの開発と改良に役立った貴重なフィードバックを寄せてくださった博士の Technical Assistance Design and Deployment (TADD) チームにも謝意を表明したいと思います。

OCDBE は主に、米国教育省の障害者教育局 (Office of Special Education Programs) の Special Education Programs (特殊教育プログラム) による助成金 (#H326T180011) によってサポートされています。OCDBE は、University of Cincinnati Systems Development & Improvement Center (シンシナティ大学システム開発&向上センター) と提携しています。ターゲット活動にあたっての付加的サポートは、オハイオ教育省 (Ohio Department of Education) によって提供されています。本ガイドの内容は米国教育省による助成金を受けて開発されましたが、だからといって米国教育省または省内の機関の政策や見解を表明するわけではありません。連邦政府による支持や承認を受けたものとはみなさないでください。プロジェクト責任者：Eric Caruso。

OCDBE の概要と謝辞



Ohio Center for Deafblind Education

(OCDBE : オハイオ州盲ろう者教育センター) の目標の1つとは、聴覚と視覚両方の障害を抱える子どもを育てる家族を手助けすることです。本冊子は、お子さんとともに歩もうとする教育上の道のりを真に理解しようと取り組むのに役立つよう考案されています。そして、お子さんに視覚と聴覚両方の障害があることを発見した後に次にどうすべきかについての情報、お子さんの学習ニーズ関係の情報、お子さんとともに歩む上で指針になりうるようなリソースについての情報を盛り込んでいます。

あなたのような家族にとって州全体の役立つリソースがたくさんあることを認識することで安心いただけることかと思えます。一部情報はサービス機関によって該当の家庭に送られ、同時に各自積極的に見極めていただくべき情報もあります。オハイオ州内の盲ろうの子どもを抱える親や保護者の方々の一部からは、一番役に立つ助言というのは、同じように視覚と聴覚両方の障害を抱える子どもを持つ他の父兄の方々の助言だという意見が寄せられています。また、Ohio Center for Deafblind Education (オハイオ州盲ろう者教育センター) がスポンサードするトレーニングやリトリートに参加いただくのは、他のご家族と出会い、識見や経験を共有できるようにする最良の方法の1つです。

セクションI 家族はどこで盲ろうについて学び始めるべきか？

「盲ろう」は紛らわしい言葉と考えられます。まったく耳が聞こえず、全然目が見えない子どもというのは非常にわずかです。往々にして、この言葉は、ある程度目が見え、耳の聞こえる子どものことを指します。盲ろうと考えられるには、そうした障害のない子どもに必要な適応またはサポートが必要な程度に視覚と聴覚両方の障害が

重篤であることが不可欠です。他の障害同様、盲ろうにも個人差があります。しかし、盲ろうの程度によらず、相当の視覚と聴覚両方の障害を抱える子どもには、独自の学習アプローチが必要であり、すなわち、その子どもが情報にアクセスするのに最良の手段に相応しいアプローチです。



最初に念頭に置いておくべき最も大切なことの1つとは、あなたが1人ではないと知ることです。セクションからVまでお読みいただければ、他にも多くの家族、医療専門家、そして教育者が手助けしてくれることがおわかりになるでしょう。

盲ろうのことを学ぶ上での最良の出発点は、私たち **Ohio Center for Deafblind Education**

(**OCDBE : オハイオ州盲ろう者教育センター**) をパートナーにさせていただくことです。OCDBE は連邦政府が出資するプロジェクトであり、視覚と聴覚両方の障害を抱える21歳までの子どもとその親や保護者の方に無償で専門支援サービスを提供しています。OCDBE 専門支援には、コンサルテーション、トレーニングと専門開発、およびその他のツール、製品、コンサルティングサービスが含まれます。

私たちのプロジェクトにつながる上での最初のステップは、お子さんを私たちのウェブサイト (www.ohiodeafblind.com) に登録いただくことです。登録が完了すると、サービスを受けると同時に、私たちのプロジェクトスタッフ、コンサルタント、教育関係者、そして盲ろうを抱える他の子どもの家族と交流していただけるようになります。ぜひ、OCDBE をご活用ください。ご家族の歩みをサポートさせていただきたいと思えます。



セクションII 盲ろうを抱える子どものための「早期介入」とは？

赤ん坊から3歳までの盲ろうを抱える乳幼児は、個別障害者教育法 (Individuals with Disabilities Education Act : IDEA) に基づく早期介入サービスの対象です。早期介入サービスは、子どもの発育と学習ニーズに取り組むために考案されていて、盲ろうを抱える子どもやその家族にとって非常に大切です。早期介入の核となるのが individualized family service plan (IFSP : 個別家族支援計画) です。

親や保護者は、IFSP を通じて子どもの発育目標の設定、そうした目標を達成するための戦略の選択、および子どもとその家族が盲ろうという困難に立ち向かう上で役に立つ必要なサービスの決定に取り組みます。

家族とサービス提供者はチームとして協力し、家族の懸念と優先事項に固有のサービスの計画、実行、評価を行います。

オハイオ州内の早期介入サービスを見つけるには、まず Ohio Help Me Grow (HMG) (電話 : (800) 755-GROW (4769)) に連絡するのがよいでしょう。Help Me Grow に連絡すると、家族とお子さんについて全般的な情報を提供するよう求められます。また、抱えている懸念を具体的に知らせる必要もあります。そして、早期介入サービス・コーディネーターが割り当てられ、サービスへのアクセスおよび自身の権利についての理解をサポートしてくれます。ウェブサイト (<http://www.helpmegrow.ohio.gov/en/early%20intervention/early%20intervention.aspx>) も用

意されています。

盲ろうについての情報リソースとして挙げられるのは、Center for Parent Information（父兄情報センター） - <https://www.parentcenterhub.org/>、米国盲ろうセンター（National Center on Deaf-blindness） - <https://www.nationaldb.org/>、National Family Association for Deaf-Blind（盲ろう者国内家族協会） - <https://nfadb.org/> です。

セクションIII 家族はどうやって家庭で子どもをサポートできるか？

家庭でのお子さんでの教育体験を改善することには通常、次の3つの重要なニーズへの対処が含まれます：

コミュニケーションを促し、サポートするニーズ。 子どものニーズに応えるコミュニケーションシステムを確立するのは、家族ができる最も大切な対策の1つです。お子さんのコミュニケーションニーズに変化に伴い、年齢に応じて異なるシステムを採用するのが相応しいでしょう。増幅や拡張システム、低視力者用補助具、点字ソフトウェアなどの補助的技術は、盲ろうを抱える子どものコミュニケーションスキルの発達には不可欠と考えられます。

オリエンテーションとモビリティをサポートするニーズ。 盲ろうを抱える多くの子どもは、安全かつ安心して自らの環境に対処していくためのオリエンテーションとモビリティの指示を必要とします。自立して対処できるスキルを身に付けることで、子どもの自己肯定感や社会的機会が増大します。効果的なオリエンテーションとモビリティの指示、助言、補助を見つけ、これらに従うことは、お子さんの発育にきわめて大切です。

家庭と学校のギャップを埋めるニーズ。 家庭と学校で同じ戦略を用いることで双方のギャップを埋めることが大切です。子どもは、何が起きているのか聞くことまたは見ることができないと、予測できないため、不安になり、過剰なまでに自己防御的になることすらあるでしょう。家庭と学校で同じコミュニケーションおよび教育手法を実践することで、子どもにとってより馴染みのある安心のできるルーチンが生まれます。

時に、盲ろうを抱える子どもを持つ親であることは、旅ではなくマラソンをしているかのような感覚だと思われます。早期介入およびその他の教育的取り組みについては、望ましい成果が出るまで時間とエネルギーを要します。ただし幸いにも、役に立つような家族サポートサービスが用意されています。

Red Treehouse（レッド・ツリーハウス）は、つながりを探し、保護者トレーニングや育児提供者などのリソースについての重要な情報を入手するのを支援します。サイト

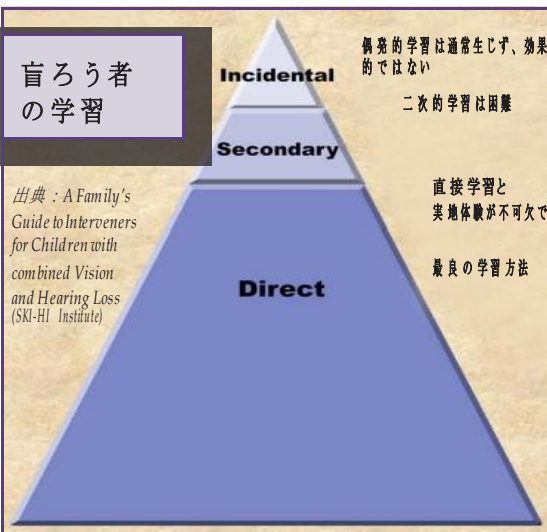
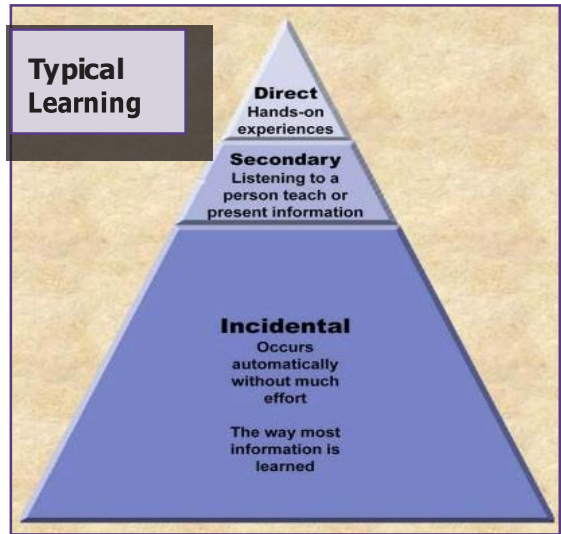
www.redtreehouse.org）にアクセスすると、子どもの成長と発育、リクリエーションと教育、さらにコミュニティベースの医療および社会サービスといったテーマにまつわる質問の答えを見つけることができます。

また National Family Association for Deaf-Blind (盲ろう者国内家族協会) は、自身の活動およびウェブサイト (<https://nfadb.org>) を通じて盲ろうの子どもの家族に情報とサポートを提供しています。オハイオ州内の多くの家族がこの組織/ 全米盲人協会 (National Federation of the Blind : <https://nfb.org/>) とつながっています。

たくさんの組織が、特定の障害や症候に特化しています。盲ろうの子どもの親や保護者に有益であるそうした組織の主要なものとしては、国立聴覚・伝達障害研究所 (National Institute on Deafness and Other Communication Disorders : <https://www.nidcd.nih.gov/>)、CHARGE Syndrome Foundation (CHARGE 症候群ファウンデーション : <http://www.chargesyndrome.org>)、Alport Syndrome Foundation (アルポート症候群ファウンデーション : <http://alportsyndrome.org/>) が挙げられます。

セクションIV 家族 はどうやって学校での 子どもの学習を最大化 できるか?

多くの親や保護者および教育者は、盲ろうの子どもが他の子どもたちとは違った世界を体験することを理解するようになってきました。こうした違いによって、授業の場では問題や障害が生まれる可能性があるものの、盲ろうの子どもがどのように学ぶかについて最新のスキルと知識を備えることで、子どもが自身に最良の学習環境にアクセスできるようにするのに役立つことでしょう。



一般として子どもを発育するための学習は、このグラフに表されています。グラフでは、大半の子どもが比較的ほとんど直接の個別指導を必要としないことを示しています。子どもは、周囲で起こるイベントを経験していく中で生じる偶発的学習を通して知っていることの大半を学んでいます。また、親、教師およびその他の人が言うことにただ耳を傾けることでも多くのことを学んでいます。

視覚および聴覚障害を抱える子どもの場合、知覚情報にアクセスできないことから、偶発的学

習は同じように有益ではありません。同じ理由から、二次的学習は困難です。盲ろうの子どもにとって、学習は通常、2番目のピラミッドに示されているように、直接の個別でのやり取りを通じて正反対の方法で起こります。

盲ろうは、個別化された指示を通じて最も効果的に対処される教育上の課題を提示します。こうした課題にはしばしば、学校内外での学習に影響を及ぼす問題が含まれます：

- コミュニケーションの図りにくさ
- 景色、音、空間、時間に対する認識の歪み
- イベントや結果についての予測や予期が十分にできないこと
- モチベーション不足

親や保護者としての Individualized Family Service Plan (IFSP：個別家族支援計画) への関与が早期介入にとって不可欠であるのと同様、用地感から第12グレードに至るまでのお子さんの個別教育計画 (Individualized Education Program：IEP) への関与も非常に大切です。IEP は、小学校、中学校、高校におけるお子さんの教育の指針です。

学校でのお子さんのニーズにあたっての適応やサービスを特定する上での効果的なパートナーとなるためには、個別障害者教育法 (Individuals with Disabilities Education Act：IDEA) に基づく自分自身とお子さんの権利を理解する必要があります。このことは容易な作業ではありませんが、Ohio Department of Education Office for Exceptional Children (ODE/OEC：オハイオ教育省特殊児童局) は積極的に、こうしたサービスや予防対策についての理解を支援していると同時に、当然ながら、支援することが求められています。

Ohio Department of Education Office for Exceptional Children (ODE/OEC：オハイオ教育省特殊児童局) 作成の Guide for Parent Rights in Special Education, Special Education Procedural Safeguards Notice (2017) (特殊教育における保護者の権利のガイド、特殊教育の手順上の予防対策通知) は、特殊教育手順について親や保護者が知っておくべき情報に焦点を当てています。ガイドでは、「無償の適切な公的教育」についてのお子さんの権利、および学校制度を通じて特殊教育サービスがどのように提供されるかが説明されています。ガイドは、<http://education.ohio.gov/Topics/Special-Education/Whose-IDEA-Is-This-A-Parent-s-Guide-to-the-Individ> からアクセスできます。

お子さんの高校進学が近づくにつれ、ご計画のフォーカスを、IEP の一環として中等教育後の移行計画の作成に転換する必要があります。こうした移行計画は、(カレッジまたはその他の中等教育後プログラムを含む) 中等後教育、雇用、そしてコミュニティ生活に焦点を当てます。

どんな生徒にとっても移行は一筋縄には行かないでしょうが、聴覚と視覚両方の障害を抱える生徒は、教育チームに勘案してもらうという追加のニーズ、コミュニケーション関連のニーズ、たとえばセルフアドボカシー (self-advocacy) や自己決定といったニーズを抱えています。移行計画は、高校卒業後のお子さんの成功にあたっての準備に必要な目標、評価、サービスを特定します。OCDBE では中等教育後の移行マニュアル (Post-Secondary Transition Manual) を作成していますが、セクションVIに列挙されている OCDBE ウェブサイトの盲ろう者情報 (Deafblind Information) タブ内で閲覧できます。

THE OHIO CENTER FOR DEAFBLIND EDUCATION



セクションV

追加リソース

盲ろうのこと、そして家族にとって何を意味するの継続して学んでいくにつれ、多くの疑問が生じることでしよう。以下の組織、および本ガイドのこれまでのセクションで紹介されてきたその他の組織は、いつでも回答を見つけるのを支援してくれます。



Ohio Center for Deafblind Education (オハイオ州盲ろう者教育センター) www.ohiodeafblind.com

Ohio Department of Education/Office for Exceptional Children (オハイオ教育省/特殊児童局) www.education.ohio.gov

Ohio Coalition for the Education of Children with Disabilities (オハイオ州障害児教育連合) www.occad.org

Ohio Center for Autism and Low Incidence
(オハイオ自閉症・希少障害センター) www.ocali.org

Opportunities for Ohioans with Disabilities
(障害を抱えるオハイオ州民のための機会) www.ood.ohio.gov

National Center on Deaf-Blindness (米国盲ろうセンター) www.nationaldb.org

National Association of the Deaf (全米ろう者協会) <https://nad.org/>

National Organization on Disability (全米障害者団体) <https://www.no.org/>

www.ohiodeafblind.com



ICT Systems Development & Improvement Center (システム開発&向上センター)

Ohio Center for Deafblind Education (オハイオ州盲ろう者教育センター)は主に、米国教育省の障害者教育局 (Office of Special Education Programs) の Special Education Programs (特殊教育プログラム) による助成金 (#H326T180011) によってサポートされています。OCDBE は、University of Cincinnati Systems Development & Improvement Center (シンシナティ大学システム開発&向上センター) と提携しています。ターゲット活動にあたっての付加的サポートは、オハイオ教育省 (Ohio Department of Education) によって提供されています。本書には著作権による制約はありません。ただし、本書の全部や一部を複製する際には出典を明示してください。本ガイドの内容は米国教育省による助成金を受けて開発されました (#H326T180011)。しかし本ガイドの内容は、米国教育省または省内の機関の政策や見解を表明するものではありません。連邦政府による支持や承認を受けたものとはみなさないでください。プロジェクト責任者: Eric Caruso。