

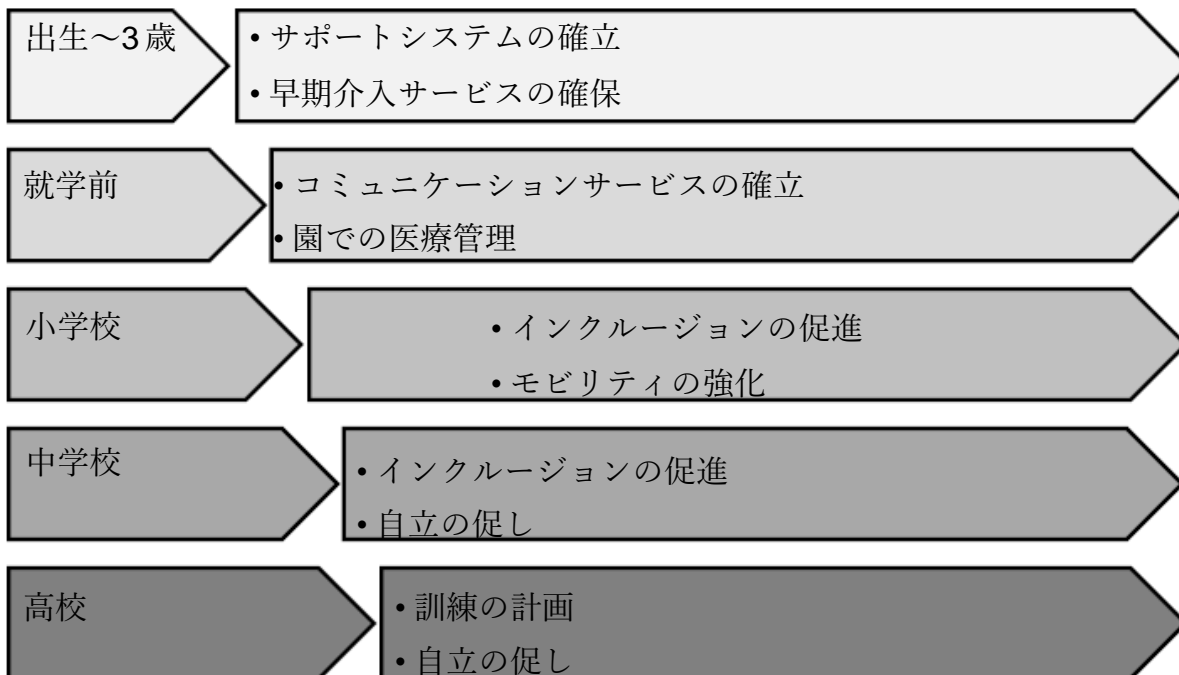
# CHARGE 症候群 教育上の優先事項

CHARGE (チャージ) 症候群は希少遺伝性疾患で、しばしば、視覚、聴覚、嗅覚、味覚、触覚、固有受容感覚、前庭というあらゆる感覚に影響を及ぼします。CHARGE は頭字語で、病初では症候を最もよく説明すると考えられる特徴を表します：

- 欠損症 (Coloboma)
- 心疾患 (Heart defects)
- 後鼻腔の閉鎖または狭窄 (Atresia or stenosis of the choanae)
- 成長と発育の制限 (Restrictions of growth and development)
- 性器発育不全 (Genital hypoplasia)
- 耳の異常と聴覚障害 (Ear abnormalities and hearing loss)

しかしながら、この頭字語は診断目的では現在は使用されなくなっています。CHARGE 診断は、大奇形 (欠損症、後鼻腔の閉鎖/狭窄、脳神経異常、特徴的な CHARGE 耳) と小奇形 (性器発育不全、発育遅延、心臓の先天異常、低身長症、口腔顔面裂、気管食道瘻) の存在、そして遺伝子検査 (CDH7 遺伝子突然変異) に基づいて行われます。

広範な内科的合併症、感覚消失および CHARGE を抱える個人が経験する関連事項から、CHARGE を抱える個人の教育管理は複雑です。そして、CHARGE を抱える個人に教育サービスを提供する上でどこから始めるべきか特定するのは困難となる可能性があります。従って、年齢にかかわらず、コミュニケーションが基本的な教育上の優先事項となります。加えて、以下の教育上の優先事項がライフスパン全般にわたって特定されています：



\*注：本ファクトシートで取り上げられている多くの優先事項とリソースは、盲ろう者であるものの、CHARGE 症候群を抱えていない人に適用されます。

# CHARGE 症候群教育上の優先事項：

## 出生～3 歳

### 優先事項

#### サポートシステムの確立

CHARGE 症候群を抱える子どもたちは医学的に複雑です。彼らはしばしば、最初の数年間で入退院を繰り返します。彼らの親は、瞬く間に子どもの広範囲におよぶ医療ニーズを認識するようになり、子どもの医療をどう管理すべきか学びます。医療は非常に大がかりなものとなる可能性があることから、CHARGE を抱える子どもたちの親を対象とするサポートシステムを、CHARGE 症候群のことを理解する専門家や他の家族とともに確立することが不可欠です。CHARGE 症候群のことを理解する専門家や他の家族と交流する効果的な手段を子どもの家族に提供する付加的サポートが、州や国内の CHARGE カンファレンスや組織です。

#### 早期介入サービスの確保

医療管理はしばしば、子どもの人生の最初の数年間における家族の主要な関心です。CHARGE 症候群を抱える子どもの広範に及ぶ医療ニーズから、CHARGE の医学的要素以外に目を向けることは困難だと考えられます。しかしながら、家族の優先事項に基づいて、CHARGE 症候群を抱える子どもは早期介入サービスの対象となります。子どもにとっては、早期介入サービスとサポートサービスをできる限り受けられることが最善です。CHARGE 症候群を抱える子どもは、早期介入サービスを通じて、看護、作業療法、理学療法、言語聴覚療法、オリエンテーションとモビリティ療法、視聴覚サービスなどのサービスを受ける資格が得られる場合があります。早期介入サービスは、粗大および微細運動機能の遅れ、発語の遅延、摂食困難、感覚障害などを標的とすると考えられます。さらに、CHARGE を抱える子どもは、早い時期に機能視覚と機能聴覚評価を受け、年に 1 回以上の頻度で再評価を受けるべきです。

### リソース

- CHARGE 症候群の Facebook ページでは、7,000 人以上のメンバーが親、CHARGE を抱える個人、専門家に対し、交流や情報共有の手段を提供しています。Facebook ページへのアクセス：  
<https://www.facebook.com/groups/chargesyndrome/>
- CHARGE Syndrome Foundation (CHARGE 症候群ファウンデーション) は、親と専門家を対象とする国内組織です。リソース、研究、サポートにアクセスするには、<https://www.chargesyndrome.org/> を確認してください。
- Ohio Center for Deafblind Education (OCDBE : オハイオ州盲ろう者教育センター) は、連邦政府出資のプロジェクトであり、21 歳までの盲ろうの子どもの登録を管理しています。子どもを登録するには、[www.ohiodeafblind.org](http://www.ohiodeafblind.org) にアクセスしてください。また OCDBE は、家族や教育者に対し、情報、リソース、専門的開発、コンサルテーションサービスを行っています。
- Ohio Early Intervention (オハイオ早期介入) は、CHARGE を含め、0～2 歳の幼児に介入サービスを行っています。早期介入を子どもに受けさせるには、[www.ohioearlyintervention.org](http://www.ohioearlyintervention.org) にアクセスしてください。

# CHARGE 症候群教育上の優先事項： 就学前

## 優先事項

### コミュニケーションサービスの確立

CHARGE 症候群を抱える子どもはしばしば、複数の感覚障害と身体的奇形を理由に、自身の欲求や必要を表現し、他者を理解することに苦勞します。親と専門家は、できるだけ早く、子どもと相互にコミュニケーションを図る正規の手段を確立する必要があります。そして親と専門家は、協力し合い、家庭と学校環境での整合性や一貫性を徹底すべきです。また親と専門家は、常に子どもの行動をコミュニケーションの一形態として解釈すべきです。介入サービス（例：言語聴覚療法）を介して明確にコミュニケーションのスキルを重視する必要があります。複数のコミュニケーション手段（例：口語、手話、絵やイメージ、ジェスチャー、テクノロジー）を組み合わせた全体的なコミュニケーションアプローチが推奨されます。

### 園での医療管理

就学前というのは、CHARGE を抱える子どもが家庭環境外で教育サービスを受ける初めての機会かもしれません。親は、保育園や幼稚園に通っている際の子どもの医療管理を他人に委ねるのを躊躇する場合がありますが、子どもの医療ニーズについての情報を園の関係者に提供すべきです。親の専門的な知識は、基本的な医療ニーズを示すと考えられることから、園の関係者が子どもの行動を特定および理解するのに習熟する上で役立つでしょう。親と園の関係者は、教育環境において看護サービスを提供すべきかどうか判断する必要があります。

## リソース

- CHARGE Syndrome Book（CHARGE 症候群ブック）は、親や専門家向けに書かれていて、コミュニケーション（25～27 章）や医療管理（8～19 章）についての章が盛り込まれています。
- CHARGE Syndrome Educational Checklist（CHARGE 症候群教育チェックリスト）には、教育上有意な CHARGE 特徴および園での教育ニーズ対処法について概略されています。チェックリストは、子どもに相応しいサービスを特定するのに使用可能です（巻末に参考資料やリソースが抜粋されています）。
- CHARGE Syndrome Health Checklist（CHARGE 症候群健康チェックリスト）には、CHARGE 症候群を抱える個人によって生涯ベースで必要とされることの多い医療管理について概略されています。チェックリストは、CHARGE を抱える個人が経験するさまざまな医学的特徴を理解するのに利用可能です（巻末に参考資料やリソースが抜粋されています）。
- CHARGE Syndrome Nursing Article（CHARGE 症候群の看護についての記事）には、CHARGE 症候群を抱える個人を対象とする看護や介護について概略されています（巻末に参考資料やリソースが抜粋されています）。

# CHARGE 症候群教育上の優先事項： 小学校

## 優先事項

### インクルージョンの促進

インクルージョンは、CHARGE を抱える個人に対し、仲間と交流する機会を与えます。社会的学習および友人関係構築に不可欠のインクルージョンは、子どもが入学したらできるだけ早いうちに促すべきです。親と専門家は、仲間たちから社会的に受け入れられることを奨励し、CHARGE を抱える個人に明確に社会スキルを教えるための方策を講じることで、意図的にインクルージョンを促進する必要があります。社会的受容を促すには、友人の輪を実施すると良いでしょう（以下のリソースを参照）。社会スキルを教えるには、社会ストーリーまたはマニュアル化された社会スキルプログラムを使用することができます。

### モビリティの強化

CHARGE を抱える個人の場合、視聴覚障害、前庭異常および低筋緊張を理由に、歩行の遅れが見られるのが一般的です。子どものコミュニケーションおよび自立は、歩行開始につれ、おそらく残存視覚や聴覚を最大化し、環境を詳しく確認するための自主的な位置調整能力の向上により、しばしば改善します。そこで教育者は、サービス（例：理学療法、作業療法、オリエンテーションとモビリティ療法）、環境およびカリキュラム面の配慮（例：適応体育、オープン・クラスルーム・レイアウト）、補助器具（例：歩行器、歩行訓練器）を提供することで子どものモビリティニーズに対処することになります。

## リソース：

- CHARGE Syndrome Book（CHARGE 症候群ブック）は、親や専門家向けに書かれていて、インクルージョン（21 と 24 章）やモビリティ（5～6 章）についての章が盛り込まれています。
- CHARGE Syndrome Physical Therapy Article（CHARGE 症候群の理学療法についての記事）には、CHARGE 症候群におけるバランスとモビリティ、そしてこうした懸念に対処する上での提言が概略されています。記事へのアクセス：<http://www.chargesyndrome.org/wp-content/uploads/2016/03/CHARGE-Syndrome-and-Physical-Therapy.pdf>
- Circle of Friends（友人の輪）ウェブサイト（<https://www.circleofriends.org/>）には、社会ストーリーが概略されていて、このサイトは、親や専門家が子ども/生徒に対して友人の輪を実施する上で役立ちます。
- Hiya Moriah は、CHARGE 症候群を抱える女の子である Moriah について書かれた本で、CHARGE 症候群を抱える個人やクラスメートに読み聞かせることでインクルージョンを促進することができます。この本へのアクセス：<http://www.victorianelsonbooks.com/books/>
- Social Stories（社会ストーリー）ウェブサイト（<https://carolgraysocialstories.com/social-stories/>）には、社会ストーリーについて概略されていて、このサイトは、親や専門家が子ども/生徒に対して社会ストーリーを実施

\*注：本ファクトシートで取り上げられている多くの優先事項とリソースは、盲ろう者であるものの、CHARGE 症候群を抱えていない人に適用されます。

する上で役立ちます。

- **Why I am me: All about CHARGE Syndrome**（どうして僕が：全部 CHARGE 症候群が悪い）は、CHARGE 症候群を抱える男の子の Sam とその友人の Jess について書かれた本で、CHARGE 症候群を抱える個人や仲間に読み聞かせることで CHARGE 症候群に対する理解を促すことができます。この本へのアクセス：  
<https://www.chargesyndrome.org.au/store/why-i-am-me?rq=why%20i%20am%20me>

# CHARGE 症候群教育上の優先事項： 中学校

## 優先事項

### インクルージョンの促進

仲間とのインクルージョンはあらゆる段階で促すべきですが、CHARGE を抱える子ども/青少年は、自身が他の人たちと違うことをますます意識し、とりわけ社会的孤立に陥りやすいと考えられるため、中学校では非常に重大な優先事項です。親と専門家は、CHARGE 症候群を抱える子ども/青少年との会話を奨励すべきです。また親と専門家は、そうした子ども/青少年が仲間と過ごすよう徹底し、スポーツやクラブへの参加を促してインクルーシブな学校環境を推進することでインクルージョンを後押しすることができます。子ども/青少年は、自身の複合的な感覚障害を理由に多くの社会的な行動様式を経験し損なう可能性があるため、彼らには明確に社会スキルを教えるべきです。さらに、友人の輪（以下のリソースを参照）も役立つでしょう。

### 自立の促し

自立を促し始めるのに早すぎるということは決してありません。親と専門家は、CHARGE を抱える子ども/青少年に対し、できる限り自立に必要なスキルを多く養える機会をたくさん提供すべきです。自立を育むタスク例としては、調理や食べる準備の手助け（口から食べる人と栄養感を使って食べる人の両方が対象）、食料品の買い物の手助け、家事手伝い、お金について学ぶことが挙げられます。

## リソース：

- CHARGE Syndrome Book（CHARGE 症候群ブック）は、親や専門家向けに書かれていて、インクルージョン（21 と 24 章）や自立（24 章）についての章が盛り込まれています。
- Circle of Friends（友人の輪）ウェブサイト (<https://www.circleofriends.org/>) には、社会ストーリーについて概略されていて、このサイトは、親や専門家が子ども/生徒に対して友人の輪を実施する上で役立ちます。
- Hiya Moriah は、CHARGE 症候群を抱える女の子である Moriah について書かれた本で、CHARGE 症候群を抱える個人やクラスメートに読み聞かせることでインクルージョンを促進することができます。この本へのアクセス：<http://www.victorianelsonbooks.com/books/>
- Social-Emotional Development Article（社会情緒発達についての記事）には、盲ろうの子どもや若者における社会情緒発達について概略されています。リスク因子と介入の戦略が特定されています（巻末に参考資料やリソースが抜粋されています）。
- Social Stories（社会ストーリー）ウェブサイト (<https://carolgraysocialstories.com/social-stories/>) には、社会ストーリーについて概略されていて、このサイトは、親や専門家が子ども/生徒に対して社会ストーリーを実施する上で役立ちます。
- Why I am me: All about CHARGE Syndrome（どうして僕が：全部 CHARGE 症候群が悪い）は、CHARGE 症候群を抱える男の子の Sam とその友人の Jess について書かれた本で、CHARGE 症候群を抱える個人や仲間に読み聞かせることで CHARGE 症候群に対する理解を促すことができます。この本へのアクセス：<https://www.chargesyndrome.org.au/store/why-i-am-me?rq=why%20i%20am%20me>

# CHARGE 症候群教育上の優先事項： 高校

## 優先事項

### 訓練の計画

学校から成人としての中等教育後の機会への移行は、親およびCHARGEを抱える青少年にとって恐ろしいものと考えられます。移行の計画は早めに取りかかり、高校在学中はきわめて重大な教育の焦点であり続けるべきです。移行に直接関連する活動と目標をプログラミングとサービスに組み入れる必要があります。本人を中心に据えた計画/personal passport（パーソナルパスポート）を作ることは、移行を促す実に効果的な方法です（以下のリソースを参照）。こうしたツールは、個人の長所と目標を概略し、個人が自身の目標を達成するのをどう支援するかについての計画を詳細に説明します。

### 自立の促し

親と専門家は、CHARGEを抱える青少年に対し、自立のスキルを養う機会を提供するために継続的に取り組む必要があります。自立に関連するスキルは、成人への移行を効果的に実現する上で必要です。自立に必要なスキルを磨く機会、個人の関心や長期的な目標に基づいて提供すべきです。目標には、雇用、レクリエーション/レジャー、家庭生活、コミュニティへの参加、中等後教育が伴う場合があります。そして、CHARGEを抱える個人の潜在能力を過小評価してはいけません。

## リソース：

- CHARGE Syndrome Book（CHARGE 症候群ブック）は、親や専門家向けに書かれていて、自立や移行（24章）についての章が盛り込まれています。
- It's My Choice（私の選択）は、ガイドなしのワークブックで、本人を中心に据えた計画を立てるためのテンプレートを提供します。個人や教育チームが、移行計画を立てる上で活用できるワークブックです。ワークブックへのアクセス：<http://mn.gov/mnddc/extra/publications/choice/Its My Choice.pdf>
- Jonas' Cooking School（Jonasのクッキングスクール）は、Jonasのクッキングスクールについて書かれているブログです。CHARGEを抱え、自立して生きようとしているJonasは、母親と料理を学んでいます。ブログへのアクセス：<https://www.chargesyndrome.org/wp-content/uploads/2018/11/Jonas-Cookery-School-Jonas-Kochschule-Englisch.pdf>
- Person-Centered Planning（本人を中心に据えた計画作り）のウェブサイト（<http://personcenteredplanning.org/>）には、本人を中心に据えた計画作りについて概略されています。教育チームのメンバーは、ウェブサイトに掲載されている情報を用いて、本人を中心に据えた計画作りについて理解を深めることができます。
- Personal Passport（パーソナルパスポート）ニュースレターには、子どもや子どもの関心についての情報が含まれているパーソナルパスポートについて概略されています。教育チームのメンバーは、パーソナルパスポートを用いて、将来の計画作りにあたって子どもに対する理解を深めることができます。ニュースレターへのアクセス：<http://files.cadbs.org/200002606-b7168b8108/Fall04Knowing%20the%20Child.pdf>

- **Post-Secondary Transition Manual for Students Who are Deafblind**（盲ろうの学生のための中等教育後の移行マニュアル）は、**Ohio Center for Deafblind Education**（オハイオ州盲ろう者教育センター）によって作成されたもので、子どもの個別教育計画（IEP）のための中等教育後の移行計画作りについてステップバイステップの情報を盛り込んでいます。マニュアルへのアクセス：<https://www.ohiodeafblind.org/tools-and-resources/ocdbe-products>
- **Post-Secondary Transition Toolkit**（中等教育後移行ツールキット）は、**Ohio Center for Deafblind Education**（オハイオ州盲ろう者教育センター）によって作成されており子どもの個別教育計画（IEP）のための中等教育後の移行計画作りにあたっての連邦政府、国内、州および専門的リソースを盛り込んでいます。ツールキットへのアクセス：<https://www.ohiodeafblind.org/tools-and-resources/ocdbe-products>
- **Transition Toolkit**（移行ツールキット）は、**National Center on Deaf-Blindness**（米国盲ろうセンター）によって作成されており、盲ろうの個人の移行を支援する自己決定リソースのコンピレーションです。ツールキットへのアクセス：<http://documents.nationaldb.org/transitontoolkit/TransitionToolkitFinal.pdf>

\*注：本ファクトシートで取り上げられている多くの優先事項とリソースは、盲ろう者であるものの、CHARGE 症候群を抱えていない人に適用されます。



## 参考資料とリソース

- CHARGE Syndrome Book (CHARGE 症候群ブック) :Hartshorne, T. S., Hefner, M. A., Davenport, S. L. H., & Thelin, J. W. (Eds.). (2011). *CHARGE syndrome*. San Diego, CA: Plural Publishing
- CHARGE Syndrome Education Professional Packet (CHARGE 症候群教育専門パッケージ) :  
<https://www.chargesyndrome.org/for-professionals/education-professional-packet/>
- CHARGE Syndrome Educational Checklist (CHARGE 症候群教育チェックリスト) :Slavin, L. J., & Hartshorne, T. S. (2019). The development of an educational checklist for individuals with CHARGE syndrome (CHARGE 症候群を抱える個人のための教育チェックリストの作成) .*International Journal of Developmental Disabilities*, Advance online publication. doi (デジタルオブジェクト識別子) :10.1080/20473869.2019.1642639
- CHARGE Syndrome (CHARGE 症候群) Facebookページ:  
<https://www.facebook.com/groups/chargesyndrome/>
- CHARGE Syndrome Foundation (CHARGE 症候群ファウンデーション) :<https://www.chargesyndrome.org/>
- CHARGE Syndrome Health Checklist (CHARGE 症候群健康チェックリスト) :Trider, C. L., Arra-Robar, A., van Ravenswaaij- Arts, C., & Blake, K. D. (2017). Developing a CHARGE syndrome checklist (CHARGE 症候群チェックリストの作成) :Health supervision across the lifespan (From head to toe) (ライフスパンにわたる健康監視) (頭のてっぺんからつま先まで) .*American Journal of Medical Genetics*,173A, 684691.
- CHARGE Syndrome Information Packet for Practitioners (実践者のためのCHARGE 症候群情報パッケージ) :  
<https://www.sense.org.uk/content/charge-information-pack-practitioners>
- CHARGE Syndrome Management Manual for Parents (保護者のためのCHARGE 症候群管理マニュアル) :  
<https://www.chargesyndrome.org/for-families/resources/management-manual-for-parents/>
- CHARGE Syndrome Nursing Article (CHARGE 症候群の看護についての記事) :Cobert, L. T. (2019). Nursing care of infants and children with congenital heart disease and associated genetic conditions (先天性心疾患と関連遺伝疾患を抱えた乳幼児や子どもの看護と介護) .*Pediatric Nursing*, 45, 75-85.
- CHARGE Syndrome Physical Therapy (CHARGE 症候群理学療法) :<http://www.chargesyndrome.org/wp-content/uploads/2016/03/CHARGE-Syndrome-and-Physical-Therapy.pdf>
- Circle of Friends (友人の輪) :<https://www.circleofriends.org/>
- Deafblind Social-Emotional Development (盲ろう者の社会情緒発達) :Hartshorne, T. S., & Schmittel, M. C. (2016). Social-emotional development in children and youth who are deafblind (盲ろう者である子どもや若者における社会情緒発達) .*American Annals of the Deaf*, 161, 444-453. 出典元:  
[https://www.jstor.org/stable/26235294?seq=1#page\\_scan\\_tab\\_contents](https://www.jstor.org/stable/26235294?seq=1#page_scan_tab_contents)
- Enderlin-Severson Transition Rating Scale (ESTR : Enderlin-Severson 移行レーティングスケール) :  
<https://www.estr.net/>
- Hiya Moriah: <http://www.victorianelsonbooks.com/books/>

- It's My Choice (私の選択) : <http://mn.gov/mnddc/extra/publications/choice/Its My Choice.pdf>
- Jonas' Cooking School (Jonasのクッキングスクール) : <https://www.chargesyndrome.org/wp-content/uploads/2018/11/Jonas-Cookery-School-Jonas-Kochschule-Englisch.pdf>
- National Center on Deaf-Blindness (米国盲ろうセンター) : <https://nationaldb.org/>
- Ohio Center for Deafblind Education (OCDBE : オハイオ州盲ろう者教育センター) : [www.ohioearlyintervention.org](http://www.ohioearlyintervention.org)
- Ohio Early Intervention (オハイオ早期介入) : [www.ohioearlyintervention.org](http://www.ohioearlyintervention.org)
- PEERS® Social Skills Intervention (PEERS® 社会スキル介入) : <https://www.semel.ucla.edu/peers>
- Perkins School for the Blind (視覚障害者のためのPerkinsスクール) : <http://www.perkinslearning.org/videos/webcast/charge-syndrome-overview>
- Person-Centered Planning (本人を中心に据えた計画作り) : <http://personcenteredplanning.org/>
- Personal Passport (パーソナルパスポート) : Brown, D. M. (2004). 'Knowing the child' - Personal passports (「子どもを知る」 - パーソナルパスポート)  
*California Deafblind Services reSources, 11(4)*. 出典元:  
<http://files.cadbs.org/200002606-b7168b8108/Fall04Knowing%20the%20Child.pdf>
- Post-Secondary Transition Manual for Students Who are Deafblind (盲ろうの学生のための中等教育後の移行マニュアル) : <https://ohiodeafblind.org/tools-and-resources/ocdbe-products>
- Post-Secondary Transition Toolkit (中等教育後移行ツールキット)  
<https://ohiodeafblind.org/tools-and-resources/ocdbe-products>
- Social Stories (社会ストーリー) : <https://carolgraysocialstories.com/social-stories/>
- State Early Intervention Services (州の早期介入サービス) : <http://ectacenter.org/>
- Transition Toolkit (移行ツールキット) : [http://documents.nationaldb.org/transitiontoolkit/TransitionToolkit\\_Final.pdf](http://documents.nationaldb.org/transitiontoolkit/TransitionToolkit_Final.pdf)
- Why I Am Me: All About CHARGE Syndrome (どうして僕が : 全部CHARGE 症候群が悪い) : <https://www.chargesyndrome.org.au/store/why-i-am-me?rq=why%20i%20am%20me>



**LDI** systems Development & Improvement Center

作成 : Lillian Slavin (2019) (Ohio Center for Deafblind Education (OCDBE : オハイオ州盲ろう者教育センター) 向け)。  
<https://www.ohiodeafblind.org/>