

# 全国盲ろう教育研究会 会報 第20号

2022年1月発行

全国盲ろう教育研究会事務局

2022年を迎えました。今年もどうぞよろしくお願いいたします。

## ●第19回研究協議会の報告

2021年8月9日、全国盲ろう教育研究会第19回研究協議会を教育関係者、行政関係者、福祉関係者、医療関係者、保護者など、様々な職種、立場の方100名以上の参加を得て、オンラインにて、以下の内容で開催しました。

- 開会式
- 講演
- 実践報告
- リレートーク
- 閉会式
- オンラインサロン

ご講演、実践報告をいただきました松永氏、比嘉氏、リレートークにおいて貴重な実践の報告や情報提供をくださった皆様、そして、お忙しい中、ご参加いただいた皆様、ありがとうございました。

以下に、講演、実践報告、リレートークの内容を掲載いたします。

### 【講演】

「視覚聴覚二重障害者に対する医療の最前線

～一体的診療体制、補聴器・人工内耳～」

国立病院機構 東京医療センター 松永 達雄 氏

(臨床研究センター 聴覚・平衡覚研究部長 臨床遺伝センター長)

### ごあいさつ

皆様こんにちは。東京医療センターの松永達雄と申します。私は耳鼻咽喉科医師として難聴を中心に診療、研究をしています。当院では、盲ろうの患者さんを診療することもあり、難聴単独の患者さんでの診療が困難な経験をしていて、盲



ろう医療の必要性を認識していました。それがきっかけとなり、2017年から盲ろう医療の向上、一体的診療体制の構築にむけての活動を開始しました。厚生労働省、日本医療研究開発機構、日本財団、全国盲ろう者協会、その他多くの方々のご支援を得て、現在にいたっています。

### 盲ろう医療の特徴

当初、盲ろう医療について調べようとしても、国内にはほとんど資料がなく、海外の資料も限定的でした。この理由は、本医療が眼科と耳鼻科の狭間にあること、患者数が少ないこと、多種類の疾患が関わっていること、その大部分が難病であることなどから、組織的に取り組むことが困難なためであることがわかってきました。そこで、先天性を含む40歳以下の若年性盲ろうを対象に、これら一つ一つの障壁に取り組み始めました。

まず全国の医療機関の耳鼻咽喉科と眼科の医師がほぼ半数ずつ、それに小児科、教育、福祉を加えた研究班をつくりました。そして、班員で課題を分担して全国の医師が盲ろうの診療に利用できる診療マニュアルの作成に着手しました。その際、盲ろう医療には、通常の耳鼻咽喉科、眼科、小児科や内科の医療が活用できない空白領域があることがわかりました。この空白領域を埋めるために、過去の資料に自分達の経験や考えを取り入れた診療マニュアルを作成して、昨年「視覚聴覚二重障害の医療 <https://dbmedj.org>」としてウェブサイトで公開しました。この「診療マニュアルと盲ろう支援検索サイト」は多くの方達に利用されており、毎日数百の方が検索し、3月までの累計で延6万人の利用がありました。今は、実際のデータを集めて検証した上で診療マニュアルを改訂することを目指しています。

盲ろうの患者さんの診療について耳鼻咽喉科と眼科のカンファレンスを定期的に開催しました。そこでわかったのは、自分の専門外の診療はほとんど理解できないことでした。耳鼻咽喉科医が眼科医の診療録を見ても、あるいはその逆でも、記載内容がほとんどわかりませんでした。この点に対しては専門外の知識の勉強も必要ですが、診療科どうしの連携がより大切でした。そして円滑な連携には、異なる診療科の考え方を互いに理解、尊重することが最も重要でした。互いに分かっていないことを認識し合い、何でも聞けるようになるにつれてカンファレンスが有意義で楽しみになり、実際に患者さんのことがわかるようになってきました。

### 視覚聴覚二重障害レジストリ

盲ろうの患者さんは全国に少数ずつ分散しているため、これまでは疾病ごとの医療情報を集約できず、各病院での貴重な経験や知見を後の診療に活用できていませんでした。医師が異動したり、退職することもあります。これが、医療向上を妨げていました。これに対して、国が整備したオンラインの難病データベースに視覚聴覚二重障害の難病レジストリを構築しました。これで視覚聴覚二重障害の医療情報を集約できるようになり、昨年登録が開始されて、

これまで約 90 例の検査、診断、経過の予測、治療計画、経過等の診療情報が収集されました。今後は情報を解析することで、各診療の有効性を検証できます。個人情報が多く含まれますが、新しい薬の治験や新しい手術法について担当医からまた、事務局から連絡できるというメリットもあります。3年ごとの変化を書き加えて集積することで、治療効果、検査の有効性や不要な検査など今後の診察が円滑かつ効果的に進められるようなレジストリー情報を集積しています。今後、担当医からレジストリーの情報提供と登録をお願いすることがあるかと思いますが、もしよろしければ受けていただければありがたいです。不安があればお答えしますので、事務局や私に連絡ください。

### 盲ろうの原因となる疾病の特徴

盲ろうの原因となる疾病は多数あり、その多くは難病に該当します。難病とは、1) 発病の機構が不明、2) 治療方法が未確立、3) 希少な疾病、4) 長期の療養を必要とする、という4つの条件を満たす疾病です。私達が2017年に調べた結果では約80%の患者さんが難病で、染色体異常、チャージ症候群、アッシュャー症候群、ミトコンドリア病など76疾病が含まれました。医療では、適切な診断から最適の治療が可能になります。盲ろうの患者さんは診断が難しい場合が多く、患者との意思の相互伝達の難しさもあり治療にも支障をきたしていました。難病の大部分は遺伝性疾患ですので、遺伝子検査を用いた早期診断を目指し、昨年からは盲ろうの主たる疾病の遺伝子検査を保険適応1～2ヶ月、研究検査2～3ヶ月で行えるようになりました。

### 盲ろう医療の様々な支援

私達は盲ろうの患者さんとご家族から、自分に適した医療や生活支援の施設を見つけるのに苦労したというお話を多くお聞きしていました。この点に対して、問合せ窓口を開設するとともに、地域と目的から施設を検索できるポータルサイトを公開しました。ポータルサイトは東京都と大阪府向けが公開され、まもなく愛知県向けも公開されます。各地域の医療施設、教育施設、福祉施設の方達の連携を深めるために、オンライン勉強会も開催しています。これらモデル地域の状況を検討して、今後に生かしたいと考えています。また、この3地域以外の情報につきましても視覚聴覚二重障害の医療ウェブサイトにも相談支援施設の案内窓口を作りました。月～金、9～17時にご連絡いただければ、どこに行けばどんな支援が受けられるか、どんな医療が受けられるかを照会できるようになっています。

小児は、成長とともに小児医療から成人医療への移行が必要となり、これを移行期医療とも呼びます。施設の移行には、1) 小児病院から成人病院へ、2) 小児病院を継続しつつ成人病院も追加、3) 小児病院のままの3パターンがあります。小児から成人への移行にあたり「最善の医療」を受け続けられるように、盲ろう児の自立支援と医療機関および地域の体制の構築を行う必要があります。現在、盲ろう当事者が病状を説明できるようにし、両親が亡くなった後に

代わりに支援してくれる方や体制を準備するために12才から20台後半を対象とした移行プログラムの作成と試験的運用の準備を進めています。

盲ろう児者の教育と就労も重要な課題です。どの段階まで教育を受けられたか、教育でどのような困難があり、その解決に何が役立ったか、就労経験の有無、就労先の決め方、勤務や雇用の形態、就労でどのような困難があり、その解決に何が役立ったかなどについて調査を計画しています。コロナ禍は新たに発生した課題です。このような状況で盲ろう児者に発生している問題の調査も計画しています。調査結果を踏まえて、それぞれの問題点に対して望ましい支援を明確にして、施策に反映することを目指しています。

### **難聴**

音は外耳、鼓膜、中耳（耳小骨）、内耳（蝸牛）、神経、脳、側頭葉と伝わります。難聴は、主に内耳の蝸牛、有毛細胞の問題です。音の振動、骨振動、液の振動が有毛細胞から神経細胞に伝わります。純音聴力検査で周波数毎の音の大きさを測定し、骨導音の検査で内耳のみの音の聞こえを測定します。20～40dBは軽度、40～70dBは中度、70～100dBは高度、100dB以上は重度の難聴です。補聴器は中度～高度、人工内耳は高度～重度が適用の目安となります。

### **補聴器**

盲ろうに関わる耳鼻咽喉科の医療では、聴覚障害（難聴）に対する補聴器と人工内耳が中心となります。補聴器は耳の穴や耳の後ろに装用する補装具ですが、人工内耳は全身麻酔の手術で装置を体内に埋め込む必要があります。補聴器で音声による会話理解が困難な場合に、人工内耳を考慮します。現在の補聴器はほとんどデジタル補聴器になり、性能がかなり向上しました。形状にはポケット型、耳かけ型、小型耳かけ型、耳あな型などがあり、音の増幅力も様々なレベルがあります。各種聴覚検査の結果、個人の状況、価格や利用できる助成制度も考慮して自分に適したタイプを選ぶことが大切です。仮選択した補聴器を1-2週間の試聴を繰り返して、補聴器の性能を調整したり、機種を変更して、最適な選択をします。環境に応じてFM、Roger、Wi-Fiなどの補聴援助システムを使用することで、より聞こえやすくなります。補聴器に対する助成は治体ごとに様々な制度があるので、役所、販売店、病院などでよく確認する必要があります。

### **人工内耳**

国内での人工内耳は、小児の場合は高度の難聴があり、6ヵ月以上の補聴器装用でも良好な聴覚を得られない場合に適応となります。人工内耳は手術で埋め込んだ体内装置と体外装置で構成されます。体外装置のマイクで音を拾い、それを電気信号に変換して、手術で埋め込んだ体内装置へ無線で伝えます。体内装置の一部である刺激電極アレイは内耳蝸牛に挿入されて、そこで蝸牛神経を電気刺激して音の信号を脳に伝えます。現在、国内では毎年1000件以上の手

術が行われており、累計も 10000 件を超えています。小児では 1 歳以上での実施が推奨され、手術は 2 時間ほどで、入院期間は数日です。両側の実施も認められていて、両側同時に手術を行うこともできます。低音域に聴力が残っている場合は、補聴器の性能と人工内耳の性能を両方備えた残存聴力活用型人工内耳の選択も可能です。

手術後数日～10 日でスイッチを入れ、体外装置とコンピュータと接続して電極の電流量を調節し、そのプログラムは体外装置に保存します。補聴器と同様に補聴援助システムを使用できます。小児では医学的理由あるいは装置の故障などで、5-10%で体内装置を入れ替える手術が必要になります。防水アクセサリの使用などで人工内耳を装用したままプールや入浴も可能となっています。一部の MRI では、人工内耳を埋め込んだままでもの撮影可能になりました。

人工内耳でよくある質問は体内の受信装置の充電は必要かというものです。音は外器のマイクからケーブルで体外の送信コイルに送られます。送信コイルから体内にある受信装置に送られる時に受信装置の充電もしています。また、人工内耳の適用条件ですが、病変が進行する例外を除いて、年齢は 1 歳以上、体重は 9 キロ以上。聞こえは 90dB 以上で先ず 6 ヶ月補聴器を装用します。補聴器をつけて 45dB 以上、また、補聴器をつけても語音の 50%以上が聞き取れない。平均聴力は出ていても 1000Hz 前後の失聴は考慮する、などです。

### おわりに

盲ろう児者の医療への取り組みにおいて、その目的を考えることの重要性をいつも感じます。それは現在の医学では解決できない課題があまりに多いからです。私は「誰もが自分の持てる能力で自分も周囲の人も幸せにできること、そのために診療、制度、環境を向上すること」を目指しています。最後になりますが、多くの方達からのご指導、ご支援、励ましにより、本医療における貢献と成長の機会を頂けたことに感謝申し上げます。

### 質疑応答

- ・担当している子どもの視覚聴覚の状態を少しでも把握したいと思い、病院の検査を勧めたところ「病院ではうまく検査ができない」と言われた。学校での目の反応や聞いている日常的な様子を病院に伝えて良いか。
- 松永先生→それはありがたい事で、そういう連携を取りたいと思っています。医療者にも学校の先生にこんなことを聞いて良いのかという心情があり、講演で一体型のカンファレンスの話をしたがお互い様であると分かって、卒直に質問ができたときに垣根が一気に下がり、患者さんに対してできることが飛躍的に広がる。
- ・例えば、盲ろう児が入院し、子ども達に検査や治療について伝える時に、教師や研究会にできることがあるのではないかと。看護師さんの手厚い援助で治療がうまくいったこともあれば、怖い思いをしてしまったこともある。研究

会で配慮事項を作って病院に持っていくことはどうか。

○松永先生→怖い思いをさせてしまって申し訳ありません。病院では普段診療科で慣れている対応をし、盲ろうの子どもに必要な配慮が不足することもある。研究会から注意事項や対応のガイダンスを配布してもらうことはありがたいです。外来での対応は難しいですが、入院時に手渡してもらえればナーズステーションなどで共有できると思います。



発現する地域と時間がバラバラな盲ろう児者に対する各機関の経験は極めて限定され、乳幼児の施設、学校、成人の施設・就労先のそれぞれにとっては、盲ろう児者への対応は単発的に起こる事件で終わってしまいがちです。事件を互いに利用可能な事例とするために本研究会は取り組んできました。今後は、蓄積してきた事例のデータベース化をさらに進めて各機関相互、病院（医療関係者）、就労先など盲ろうに関わる組織が自由に利用し合えるシステムに育てていくことが必要です。そのための有益な示唆をいただきました。盲ろうの当事者、ご家族にとって「盲ろう医療サイト」は素晴らしい安心と支援を与えてくれる貴重な存在であることがよく分かりました。また、保護者の皆さんの重要な関心事の一つである補聴器と人工内耳について、ハード、適応、手術、マッピング、訓練などを分かり易くお教えくださいました。それらの中心となって活動しておられる先生に心より敬意を表します。今後も本研究会、盲ろう児者と家族へのお力添えをお願い致します。

視覚聴覚二重障害の医療 ～盲ろう医療支援情報ネット～  
厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
日本医療研究開発機構（AMED）（難治性疾患実用化研究事業）は、

こちらからご覧いただけます。

<https://dbmedj.org/>

## 【実践報告】

「肢体不自由を併せ有する盲ろう児童との関わり」

沖縄県立泡瀬特別支援学校小学部 教諭

比嘉 典子 氏

### はじめに

盲ろう教育との出会いは、Mさんとコミュニケーションのとり方に悩んでいる頃、偶然廊下に掲示してあった盲ろう教育のパンフレットを見かけたことでした。周りに似たような児童がいないことで、指導の悩みを相談できる人が見付からず、常に不安な状態にありました。その後、盲ろう教育のセミナーで星先生にお会いし、色々な相談をしました。星先生や他県で同じような悩みを抱える先生方とつながりを持てたことが大きな支えとなりました。

対象児童2名は現在小学部5年生で、3～4年生時に担任した時の実践報告です。

### 1 盲ろう者について ～盲ろう者向け通訳・介助員養成講座で教わったこと～

那覇市が主催する講座を通して実際に成人の盲ろう者と出会い、当事者の立場からお話を聞くことができました。盲ろう当事者の思いや願いは、2名の児童の代弁なのだと思います。盲ろう者がどの部分で支援を必要としているのかが少しずつイメージしやすくなりました。

以下、那覇市が主催する養成講座からの抜粋。

- ① 身体障害者福祉法に「盲ろう障害」に関する規定はない。視覚・聴覚の障害の程度、障害による社会的不利益の状況など、自治体によって定義が様々。
- ② 盲ろう者の出現率は約6000人に1人。沖縄県では244人（平成29年現在）の盲ろう者がいると推計される。
- ③ 目と耳の障害について手帳に記載されていない人がおり、支援やサービスが届いていない。
- ④ 盲ろう者の多様性（視覚・聴覚の各々の状態の違い、体調や環境による状態の変化）
- ⑤ 盲ろうという障害は「盲ろう」という独自のニーズをもった障害であることを十分に理解した上で、通訳・介助にあたること。
- ⑥ 盲ろう者が主体であり、尊重すること。盲ろう者の手の下に手を添わせる。盲ろう者が必要としていること、知りたい事を分かりやすく伝える。盲ろう者の抱える複雑な困難を想像し、共感する感受性を培うこと。

### 2 児童の紹介

Mさんは、とても好奇心旺盛で、手を使うことが得意。興味あるものに向かう姿勢と持続する集中力がすごい。好きな遊びは、何とんでも手で遊ぶ水遊び。青いカゴを顔にかぶせて、その中から外の世界を見るのも楽しそう。衝立遊びや吊り下げ玩具もお気に入り。

Kさんは、いろいろな刺激を敏感に感じ取ることが得意。表情豊かで全身で

思いを表現する。好きなことは全身水に浸かるプールの時間。屋外の散歩も好きで、車椅子が地面によって細かく揺れる場所の散歩がお気に入り。公園のブランコで揺れることも好き。

それぞれ、視覚等の状態が異なっているので、状況の把握にかける時間やアプローチの仕方も少し異なります。

### 3 MさんとKさんの状態、活動の様子、サイン等

#### (1) Mさんの状態

眩しさを感じている様子。学習時に活用する黒いシートは、表面のコーティングに光が反射して見えにくいだろうと視能訓練士から助言があった。車いすのテーブルは白から光沢のない黒に替えた。背景を黒にして絵の具の選択をすると、青と黄をよく選ぶ。濃いはっきりした色を好み、見えやすい様子。耳元で話すと動きが止まり、じっと聞き入る様子がある。祭りの太鼓の音や騒がしい場所では表情をゆがめ、落ち着かない様子あり。発声や手足の動きで快・不快、嬉しさや怒りの表現をする。痰が絡んで不快な時や、楽しい時に発声がある。手で物を引っ張る動作が得意。見える物に手を伸ばし、口にもっていき確かめる。布団に横になり周囲に興味のあるものがあると、寝返りをうって手を伸ばすことがある。首が座っていて支えると座位がとれる。頭部を左右に動かす。医療的ケアがある。体調を崩し入院することがある。経口摂取で食事を摂る。

好奇心旺盛なMさんだが、逆に本当に興味関心を向けているものがどれなのかを見極めることが難しいと感じました。何をきっかけにして学習に結び付けていこうか、様子を見る時期が続きました。給食前の手洗いの場面で、視線や手で探る様子、集中力にMさんが興味関心を向ける様子を感じ取りました。

#### ○ 洗面器手洗い（きっかけ）

給食前後で水の温度を変えました。温かい湯での手洗いの時に、よく手を動かし、終了後は洗面器をじっと見て、教師が片付けている間もじっと洗面器を追っている様子から、特別に好きかもしれないと思いました。

子どもが関心を示す、子どもにとって意味のある活動を中心に指導を組み立てることが子どもの動機付けを高めることになる（国立特別教育総合研究所盲ろう児の指導より）ことから

⇒ Mさんにとって特別な「温かい湯」が見付かり、温かい湯を中心とした活動が始まりました。

#### ○ 洗面器手洗い場面での対応

動線や動きを一定にしました。Mさんの目と手で確認してもらうようにしました。表出された動きに対してその部位に合図したり、その時の状況から推測できることをフィードバックしたりしました。

① 準備から片付けまでの全過程を体験することで、Mさんの学びが深まると考えました。

一連の活動を行ううち、少しずつ活動に見通しが持てるようになってきました。見通しが持てる場面では自発的な動きがよく出てきました。



② 自分の目で確認し、同時に手で触れることでも確認するということを意識しました。

③ 活動中にMさんの動きを常に注意深く観察し、出てきた動きにどのような意味があるのかをその場の状況から推測し、フィードバックすることを繰り返しました。

1年半ほど経った頃には、動画で紹介するようなMさんに成長していました。

### ○ 洗面器手洗いを繰り返す (Mさんの自発的な動き)

令和2年6月 じっと洗面器を見る ⇒ 手を伸ばし足も動かし楽しみにする ⇒ 手を入れたくて声を出す ⇒ 洗面器をつかんで放さない引っ張るような動き ⇒ つかまえて自分の所へ引き寄せようとする ⇒ 夏休みを終えても覚えている ⇒ 予告すると納得して抵抗なく座る ⇒ 手洗いを省くと怒る ⇒ 洗面器をもつとわくわく感を表現 ⇒ 顔拭きの温かいタオルに手が伸びてきて放さない。一緒に顔拭き。⇒ 洗面器=何か楽しい事

見通しが持てる活動、気分の切り替えになる活動、自己選択できる活動など、洗面器がMさんにとって特別なものとなってきました。

### ○ 手洗いの動画 (小3の頃、洗面器手洗いの準備から片付けまでの様子)

- ・洗面器を手に取り、お湯を入れる場所までの少し長い距離洗面器を持ち続ける様子。
- ・洗面器に入れたお湯に早く手を触れたくて、声や両手を出す様子。
- ・片付けの一連の流れの様子。「おしまい」の両手のサイン ⇒ 洗面台に移動 ⇒ 黒いビニールを取る ⇒ 洗面器を傾けて湯を流す ⇒ 洗面器に水がないことを確かめる

### ○ Mさんの活動マップ (小3のまとめ)

Mさんで行っている活動をマップとして整理してみました。(右図)

赤い中心の○が、Mさんが特に好きな活動。それを繰り返すことで表出されたものが周りに書かれたもの。

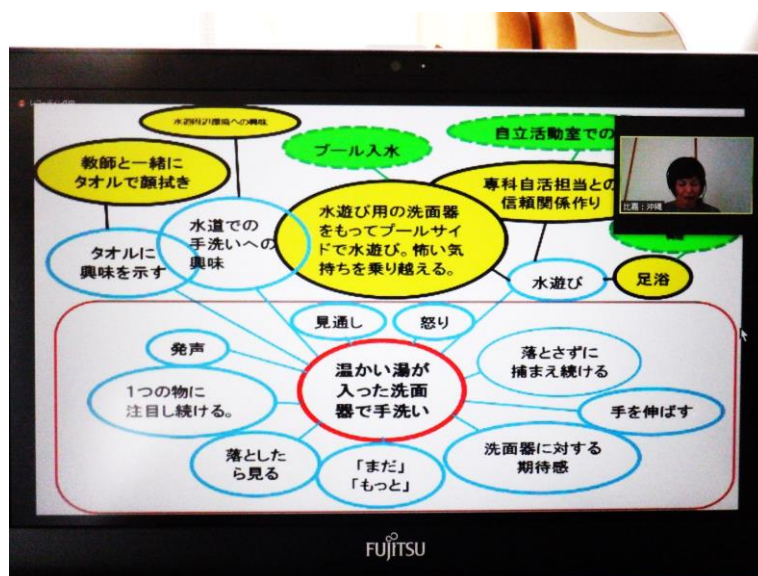
赤枠の外は、手洗いから派生した活動。

さらにその次は黄色の○で、活動が広がっている。

緑の○がさらに次の考えられる活動。

好きな活動を見つけることが大きなポイントとなる。

このマップは、自分の頭の中を整理するのに役立ちました。また、次に行う



活動を考える際に、現在本人になじみのあるものを基にして、そこからつながる何かを考えることを大事にしました。なじみのあるものに新しい何かを取り入れて提供した時、本人も興味を持ちやすいように感じました。新しい何かはやがてなじみのものとなり、少しずつ広がっていく中で、サインやオブジェクトキューも増えていくことになると考えました。そのためには、本人が本当に好きな活動を探ることが大事なポイントになると感じています。それは将来の余暇活動にもつながる大事なことだと思っています。

#### ○ 食前の水道手洗い（水道での手洗いへの興味）

蛇口から出る水に非常に興味を示して、水の出口を自ら手で触れている様子が見られました。青色のテープを貼った蛇口レバーに気付き、教師と一緒にレバーを操作しました。

#### ○ バブル足湯

足だけで触れている時は緊張が強く不安そうな表情でしたが、手も一緒に確認している時は口元が緩み、ホッとした表情に変わりました。

#### ○ ペットボトルを使用した足湯

ペットボトルに温かいお湯を入れて、Mさんと一緒に洗面器に入れてみました。湯の出口に気付き、ペットボトルの存在が気になる様子。湯を「出して」の要求のサインにもつながっていきそうです。

#### ○ プール学習

大プールでは緊張が大きかったので、無理に入水せず、プールサイドで大好きな洗面器水遊びを温かい湯で行いました。プールが楽しい活動であることを知るのが先かなと思いました。洗面器水遊びの楽しさをプールサイドで活動する安心感につなげ、簡易プールで安心して水遊びをする活動へとつなげていきました。

#### ○ 環境の変化への対応（初めての教師と初めての教室での学習）

2つの新しい環境の変化（自立活動の教師、自立活動室）が突然起きたことで、Mさんは泣き出しました。そこで、安心できる教室で新しい教師と学習を始めました。自立活動の教師との信頼関係作りができ、なじみのあるマットを自立活動室に置くことで安心して学習できるようになりました。安心できる教師と安心できるマットの環境により、次の学習のステップへつながりました。

#### ○ 青いカゴへの興味

朝の準備に使う青いカゴに興味を示し、落としては教師に取ってもらうというやり取りの繰り返しを楽しんでいる様子。青いカゴを中心に据えた活動を広げていけるのではなかと思っています。

#### ○ Mさんのサインやオブジェクトキュー

教室、吸引、導尿、麦茶、給食、水遊び、先生、抱っこ、排泄、はじめと終わり、挨拶

このうち、確実に理解しているサインは、麦茶と給食

使用頻度が高いもの、興味関心のあるもの、分かりやすいものは、サインとして結びつきが早く、排泄のサインは、Mさんが下腹部に出す動きを繰り返しチェックする中で確かなサインとして捉えることができるようになりました。

## (2) Kさんの状態

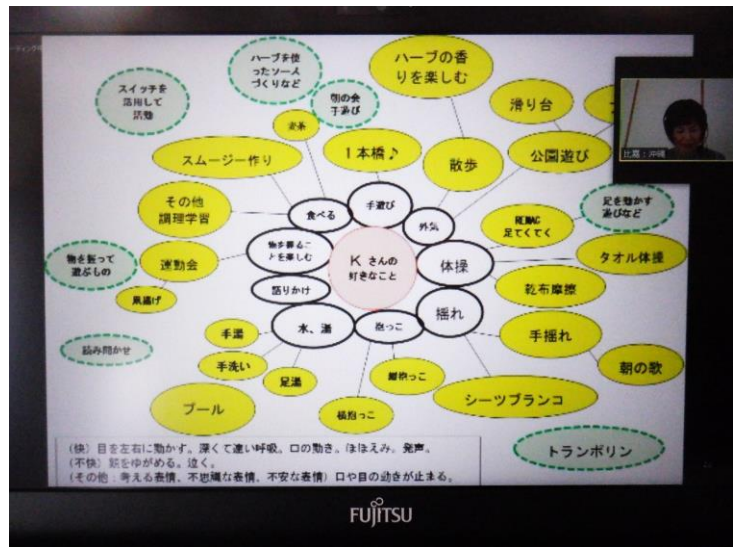
屋外の散歩は笑顔になるが、少し眩しそうに目を細める。太鼓の音は感じている様子（母談）。教室など賑やかな場所で笑顔になることがある。肩や足に触れられるとその方向をチラッと見ることがある。不快な状態が継続すると大泣きして身体の緊張が強くなる。発声することがある。身体に触れられることが好きで、微笑んだり緊張がゆるんだりする。口、手、足、の動き、微笑み、泣くことで表現している。教師の手添えで物に触れる。手遊びなどで手を握ったり身体を揺らしたりすると、緊張が弛んだり微笑みが見られたりする。体調を崩すことはほとんどない。休みが続くと、昼夜逆転し生活リズムが崩れる傾向がある。

### ○ Kさんの活動マップ（小3のまとめ）

特別に好きなことを探している段階。

人と触れ合うことが安心につながっている様子。Kさんへ情報を伝えることができるような活動を意識し、その時にどんな表出があるかを注意深く見るようにしました。

マップは年度末の面談で使用しました。



### ○ 公園ブランコ

好きな遊びの一つではないかと感じる。揺れを感じて静止している様子。片手はチェーンを握ってもらって乗る。その握っている部分がオブジェクトキューになるかもしれないと思っています。

### ○ 水に関する遊び（水風船、水袋遊び、ウォーターベッド、温かい湯のプール）

自然と表情が活発になり、身体もリラックス。特にプールは全身浸かっている、しっかり全身で感じるができるものなので、繰り返し行うことで、何かしらの表出が出てくるのではないかと期待がもてる活動。

### ○ 手洗い

手を洗う前と洗い始めてからの表情や呼吸がちがひ、いい表情になります。

### ○ 楽器に触れる、振動を感じる

楽器に触れたり振動させたりして活動を伝えています。ブルートゥーススピーカーを使用したこともあり、太鼓では、左手指先に伝わる振動を感じているのか、わずかに手を引いたり太鼓に手を置いたりしています。どちらも考えている表情をみせています。

### ○ 登校、挨拶

登校して教室に入るときは、紐暖簾に触れることで教室に到着したことを伝えています。朝の挨拶は、Kさんの右肩に合図をしてネームサインで名乗り、決まった挨拶の仕方をしています。

## ○ Kさんの表現まとめ

これまでの様々な活動を観察したことから、以下のようにまとめました。

- ・不快 → 目を閉じるようにして眉間にしわを寄せる。発声を伴って泣く。特に右脚で蹴る動作 など
- ・快 → 深くゆったりした呼吸に変化。余計な筋緊張が抜けた状態になる。視線を動かさず微笑む。刺激を止めても微笑みが継続している。表情が活発に動き視線が左右に動く など
- ・驚く → 目が大きく開く。両手を前方に突き出す。両脚を曲げる など
- ・じっくり感じて思考中 → 視線を含めすべての動きが止まる（止まる時間は刺激によって変わる）

## ○ Kさんのサインやオブジェクトキュー

給食（皿）、散歩（帽子）、ブランコ（チェーン）、抱っこ（両脇に手を当てる）、排泄（下腹部にトントン）、はじめと終わり、挨拶、先生、麦茶

## 4 まとめ

常に考えていたことは、今のその子の姿は、本当にその子自身の力が発揮された姿だろうかということです。盲ろうの状態に必要な配慮や支援がきちんとなされていないことで、子どもが本来持っている能力よりも低く見られてしまうということが起こるということを考えてきました。

2名の児童を見てきて、大事にしたいことを6つにまとめました。

- ① 本人にとって意味のある活動を探すこと
- ② 意味のある活動を中心とした学習の構成を考えること  
（興味関心のある活動 ⇒ 分かる活動 ⇒ 様々な活動 ⇒ つながった事柄・知識へ）
- ③ 関わる時は、通訳・介助の内容を思い出して関わること  
（周囲の適切な関り ⇒ 安心できる環境 ⇒ 本人の力の発揮へ）
- ④ コミュニケーションの方法やそれに必要な時間は個人によって違うこと  
（一人ひとり状態が異なる ⇒ 伝え方や情報も異なり、本人の動きがサインとなることもある ⇒ 一人ひとりの観察や対応が欠かせない）
- ⑤ 繰り返すことで、その活動の手順や一つひとつの知識を定着させ自発的な行動が多くなっていくこと
- ⑥ 「わかる」までには、視覚や聴覚を活用できる人に比べてかなり多くの時間を必要とすること  
（情報を得ることが困難 ⇒ 分かるまでに時間を要してようやく気付く ⇒ 自ら行動に移すことができる）

自分らしく生きることは誰でも望んでいることです。本実践で報告した配慮や支援は、Mさん、Kさんの“自分らしく生きる”をかなえるための当たり前の配慮や支援だということに私自身が気付きました。2人との出会いにとっても感謝しています。

## 【リレートーク】

盲ろうに関する多様な報告を持ち合い、情報を共有、交流できるような場として、設定しました。以下の報告がありました。

### 1. 令和3年度文科省委託事業「特別支援教育に関する実践研究充実事業」 (盲ろう児に対する指導の充実) 概要

筑波大学附属学校教育局 雷坂浩之 氏

筑波大学が、文部科学省の令和3年度特別支援教育に関する実践研究充実事業に採用された「盲ろう幼児児童生徒に対する指導実践事例の集積と指導支援に必要な教材指導法のデータベース化及び教員研修システムの開発研究」の概要について報告がありました。

本研究は、盲ろう幼児児童生徒の教育の充実を図るため、これまでの盲ろう幼児児童生徒を対象とした教育の指導実践事例の集積を図り、教材指導法データベースを構築し公開するとともに、盲ろうの教育実践の経験のある先生方のネットワークを活用した研修システムと教員研修プログラムを開発し、オンライン等の研修を実施することで、盲ろう幼児児童生徒の教育に携わる先生方の資質の向上に寄与することを目的としているとのことです。

### 2. A児のコミュニケーションの育ちについて

～相手に伝えようとする意欲を育むために～

筑波大学附属視覚特別支援学校 三浦佳菜江 氏

幼稚部に在籍する盲難聴のお子さんA児の実践の報告がありました。

幼稚部の生活の中で、教員がA児本人の気持ちを表情や動作からくみ取り、そこに丁寧にことばを添え、言語化して状況や思いを整理し、A児の気持ちの受け止めを大切にするなど、A児が相手に気持ちを伝えようと思えるような関わりや環境づくりを工夫していることが報告されました。

A児が分かり、安心して取り組むことができるようにオブジェクトキューとスケジュールボックスを活用しながら、A児が一日の生活や活動に見通しをもてるように工夫するとともに、それらを使って、本人のやりたい気持ちや、やりたくないという気持ちなど意思や主張をしっかりと受け止め、双方向のやり取りを重ねている様子と、4月からのA児の様々な場面でのコミュニケーションの成長の様子について報告がありました。

### 3. 教材を介して双方向のコミュニケーションを図る 弱視難聴児童との取組

筑波大学附属視覚特別支援学校 佐々木望美 氏

小学部3年に在籍する弱視難聴のお子さんB児の実践について報告がありました。

B児は、これまで実生活の中で繰り返し、体験と重ねながらサインや言葉を

理解し、音声でのやりとりも豊かになってきたお子さんで、幼稚部の時のB児が教師とやりとりをする動画の紹介もありました。佐々木氏が担当した3年生1学期の実態把握から、一日の学校生活の流れの理解や見通し、日課や時間に関する自発語の増加、行事等普段と異なる流れの理解をすることを次の目標として設定し、その手立てとなる教材を使ったやりとりについて、動画を交えて報告がありました。

時間割ボックスとオブジェクトキュー、宿泊学習のスケジュールカードを使ったやりとりを通して、教師とB児が共通のイメージをもち、互いに伝わる実感をもちながらのやりとりをする様子が紹介されました。

#### 4. 小学部に在籍する盲ろう児童の様子について

香川県立盲学校 安川和子 氏

今年の4月に担当したばかりの小学部に在籍する盲ろう児の様子について報告がありました。医療的ケアを必要としており、肢体不自由もある児童とのことです。視力や聴力の詳しい状況をとらえにくいなかで、本児の様子を丁寧に観察して見え方、聞こえ方を推測し、本児にわかる方法は何かを模索しながら環境をととのえていった様子について報告がありました。

迷いながらの指導とのことでしたが、1学期の指導のなかで、ブランコのくさり、音楽の鈴といったオブジェクトキューを作ったり、本児にわかる身振りを見つれたり、本児からの発信を読み取ったりと、確実にやりとりが広がっている様子について報告がありました。10年以上前に体験したという盲ろう疑似体験のことを思い出し、本児の気持ちを想像し寄り添いながら、安心感のある環境で興味を広げていきたいこと、当研究会で情報を得て指導に生かしたいことが語られました。

#### 5. 高等部に在籍する盲ろう生徒の様子について

横須賀市立ろう学校 鈴木紀子 氏

担当して1年になる高等部の盲ろう生徒の様子について報告がありました。それまでは小学部で単一障害の児童の担任を長く続けてきた鈴木氏は、白内障と重度の感音難聴にくわえ、小脳失調もある本生徒を担当し、はじめは手探りの状態だったとのことです。

慣れた場所なら一人で行動することができる一方で、視野に入らずぶつかりそうになることがあったり、相手の話を理解していなくてももうなずいてしまったり、自分から行動に移さず待っていたりといった課題があるとのことです。これらの課題に対し、校内の移動は一人で行うようにしたり、相手の話がわからないときは「もう一回言ってください」と伝えるよう指導したり、聞いたことを本生徒が復唱して確認するようにしたり、時間内に自分で行動できるよう指導したりと、一つひとつのスキルを着実に積み上げている様子について報告

がありました。

6. 盲ろう教育と肢体・知的特別支援学校における重複障害との関連について  
東京都立光明学園 田村康二郎 氏

肢体不自由特別支援学校では、知的障害を伴うお子さんが大多数を占める中で、障害の重い子どもたちの教育と盲ろう教育との共通性が多いという視点をもって、校内研修を進めてきていることが報告されました。

高等部1年生の生徒の個別学習について、外部の専門家の指導を受けて、光と風の刺激、音がする対象物に視線を向けるようになってきた指導の経緯について映像を提示しながらの説明がありました。

盲ろうや重複障害のある子どもたちの指導においては、一人ひとりの実態を踏まえながら、どのように見やすく提示していくのか、どのような言葉かけをするか等、工夫していくことが求められ、校内で実践していることについて報告がありました。

7. 事業所での生活の様子、引っ越しの様子

社会福祉法人 新潟地区手をつなぐ育成会  
福祉事業所つばさ 風間大樹 氏

知的障害者通所施設の支援員である風間氏からは、社会人5年目となる通所者Sさんについて報告がありました。

全盲ろうのSさんは、盲学校高等部卒業後に福祉事業所に入所し、福祉事業所に週4日、福祉園に週1日通所、盲学校からの引継ぎは1か月かけて行ったとのこと。写真をまじえて、一日の様子やさまざまな活動の紹介がありました。活用されているオブジェクトキューは、盲学校から譲り受けたものもあれば、施設で作ったものもあるとのこと。

「手順をしっかりと踏む」「情報を丁寧に伝える」という2つを徹底することにより、事業所の移転、所長の配置転換という大きな変化を、Sさんが混乱なく受け入れることができたということ、時間をかけてしっかりと手順を踏んだからこそ事業所の移動をスムーズに受け入れることができたこと、日頃から次に何をするか、今誰と接しているかを丁寧に伝えているからこそ所長の配置転換という変化を受け止めることができたことが紹介されました。

\*Sさんについては、第13回研究協議会（2015年）の実践報告及び「盲ろう教育研究紀要第12号」（2017年）にて上田淳一氏より報告されておりますので、併せて、読んでいただけますと、盲学校での取組が引き継がれていること、活かされていることがわかります。

## 8. コロナ禍 無事に大学院を修了、そして就労後の現在

筑波技術大学障害者高等教育研究支援センター 森敦史 氏

盲ろう当事者ある森氏から大学院修了後の就職、現在の仕事内容、職場での支援体制について報告がありました。森氏は、筑波技術大学院で盲ろう学生のICT活用の研究を行い2019年に大学院を修了。現在、筑波技術大学総務課広報・情報化推進係に補佐員として週に2日、同大学障害者高等教育研究支援センターにて研究補助の仕事を週に1日行なっているとのことでした。

広報・情報化推進課の仕事では大学内の資料作成、SNSや広告などでの発信、メールマガジンでは配信を行い、研究補助の業務では大杉研究室にて、盲ろう者のオンライン相談でヒアリングを行い、盲ろう者がオンライン会議で必要なことについての研究に従事しているとのことでした。勤務時には、支援者から会議や研修、同僚や上司とのコミュニケーションにおける通訳、文書のレイアウトなどの支援を受けながら業務に従事し、研修時には、要約筆記の通訳、そして状況説明を手話通訳で受けるという情報保障の支援体制をとっているとのことでした。

\* 森氏の修士論文については希望者にデータにて提供中、また大学HPでもダウンロードできるとのことです。

## 9. 「Remarkable Conversations」(出版予定)の紹介

元筑波大学技術大学 岡本明 氏

パーキンス盲学校刊の“Remarkable Conversations”の翻訳が秋頃に出版されるとの報告がありました。

原著は同校の盲ろうプログラムで勤務されていたバーバラ・マイルズさん、パーキンスインターナショナルで海外の専門家に向けたエデュケーショナル・リーダーシップ・プログラムのディレクターを勤めていらっしゃるマリアヌス・リジオさんをはじめ盲ろう専門家、教育者の方々の共著によるものです。盲ろう児のコミュニケーション、概念形成、盲ろう児たちとの会話や関わりをどのように広げていくか、卒後を含めた子どもたちの継続的な学びの支援について、事例に基づいて書かれています。

当書で述べられている盲ろう教育の要素は、山梨盲学校で日本初の科学的知見に基づく盲ろう児教育を実践された梅津八三先生の「相互輔生」、先生と子どもたちも互いに輔け合って生きていくという考えと重なる点も多くあること等、説明がありました。

研究協議会時に紹介いただいた「Remarkable Conversations」の翻訳が2021年12月に出版されました。

「盲ろう児 コミュニケーション教育・支援ガイド」明石書店



## 10. オランダにおける盲ろう教育

前ケンタリス聾学校 亀井笑 氏

王立オランダ・ケンタリスという聴覚障害児・者の教育、福祉サービスを提供しているセンター機関における盲ろう児教育・支援についての報告がありました。オランダ南部に位置し、盲ろう児教育を専門に行っている学校、ケンタリス・ラファエル(Kentalis Rafael)には、3歳から20歳の盲ろう児童生徒が在籍しているとのこと。そこでは、盲ろう児童生徒の個々のニーズに合わせたコミュニケーション支援、授業が実施されているとのことでした。

そして、ケンタリスのある聾学校に在籍しているチャージ症候群で、弱視難聴のハンナさんの学校での様子について紹介がありました。ハンナさんは盲学校の幼稚部クラスに在籍した後、ケンタリスの聾学校に就学し学校ではST、PT、聴覚障害職員と個別の手話授業、また家庭訪問支援等も受けながら、楽しく毎日の学校生活を送っているとのことでした。

また、ケンタリスには盲ろう専門家チーム、チャージ専門家チームがあり、それぞれの分野に長けた経験と知識を持たれた教員、職員で構成されるチームに、盲ろう児、チャージの子どもたちのご家族や、子どもたちに関わっている職員が相談できるというシステムの紹介もありました。

## ●第19回定期総会報告 【8月20日(金)～31日(火)】

例年、研究協議会時に開催しておりましたが、今年度は、新型コロナウイルス感染拡大に伴い、研究協議会をオンラインにて実施しましたので、総会議案につきましては、会員の皆様に議案書を送付し、以下の案件の検討をいただきました。

期間中、64名の会員の方から承認をいただき、規約に則り、第1号議案から第6号議案まで全て承認されました。ありがとうございました。

- |          |               |
|----------|---------------|
| 1. 第1号議案 | 2020年度事業報告(案) |
| 2. 第2号議案 | 2020年度会計報告(案) |
| 3. 第3号議案 | 2021年度事業計画(案) |
| 4. 第4号議案 | 2021年度予算(案)   |
| 5. 第5号議案 | 役員改選について      |
| 6. 第6号議案 | 規約の一部改定について   |

## ◆運営委員会・事務局より◆

●オンライン配信による研究協議会にご参加いただいた皆様、お忙しい中、ありがとうございました。今後もオンライン配信やホームページ掲載等、さまざまな形で情報発信や情報交換を行っていきたいと思いますので、どうぞよろしく願いいたします。

●定期総会にて、承認された当研究会役員は、以下の通りです。

会長	中澤 恵江（国立特別支援教育総合研究所名誉所員）
副会長	上田 淳一（新潟県立新潟盲学校）
	星野 勉（NPO法人 わくわくわーく）
	雷坂 浩之（筑波大学附属学校教育局）
事務局長	星 祐子（筑波大学附属視覚特別支援学校）
会計	柴崎 美穂（東京都心身障害者福祉センター）
会計監査	左振 恵子（帝京平成大学）
	森 貞子（盲ろう児とその家族の会 ふうわ）

（ ）内は、2021年8月現在の所属

なお、事務局は、加藤敦（国立特別支援教育総合研究所）、亀井笑（2022年1月現在：筑波大学附属視覚特別支援学校）の両名が担当します。

●会費納入のお知らせ

・年会費（2,000円／年）の納入状況を、宛名ラベルの下欄に記載しています。未納のある方は、納入をお願いいたします。ラベル印刷後に納入された場合など、行き違いがありましたら、どうぞご容赦ください。

（例）「2020未」：2020年度分未納を表しています。

・ご本人名義で納入してください。「〇〇年度年会費」と記入してください。ただし、過去に未納の年度がある場合は、過去の年度分として領収させていただく場合がありますので、ご了承ください。

◇振込・振替先（みずほ銀行、または ゆうちょ銀行をご利用下さい）

みずほ銀行 本郷支店  
口座番号 普通預金 8062806  
口座名義 全国盲ろう教育研究会会計 柴崎 美穂

ゆうちょ銀行

口座番号 00100-6-484136  
加入者名 全国盲ろう教育研究会

●研究会のHPでは、「教材教具・指導法」のコンテンツを設け、データベースを作成しようと準備しています。情報を提供いただける方は、事務局まで、ご一報ください。

●全国盲ろう教育研究会規約第1章総則 第2条（事務局）について、定期総会において、以下のとおり、改定が承認されましたので、承認された全国盲ろう教育研究会規約を同封いたします。

【改定後】

第2条 この会の事務局を、東京都文京区目白台3丁目27番6号 筑波大学 附属視覚特別支援学校に置く。

第 20 回研究協議会の開催について

日 時：2022 年 8 月 6 日（土）

開催方法：オンライン

内 容：シンポジウム「盲ろう教育の今後を展望する」（仮題）  
実践報告

全国盲ろう教育研究会 第 19 回研究協議会の「リレートーク」の一部を動画で紹介しております。当研究会 HP もしくは、下記の URL からご覧ください。

<https://youtu.be/e74nrqJsDzg>

研究会 HP : <http://www.re-deafblind.net/>