

北欧の盲ろう支援体制における協力関係および定義の歴史的展開と現状

堀田 椋*・河合 康**

Ryo HOTTA and Yasushi KAWAI

I. はじめに

視覚と聴覚の両方に障害が生じた状態を「盲ろう」という。盲ろうは、その障害の状態や程度によって様々であり、視覚障害を盲と弱視、聴覚障害をろうと難聴に分けると、「盲難聴」「弱視ろう」「弱視難聴」の4つに大別される(Aitken, 2000; 中村, 2017; 土谷, 2015)。そして、重度重複障害(重度の知的障害と肢体不自由の重複障害)の状態にさらに視覚障害と聴覚障害が重なった場合とほぼ同じ範疇として、視覚障害と聴覚障害に加えて、知的障害や肢体不自由などが重なる場合も盲ろうとして捉えることがある(土谷, 2015)。

また、盲ろうのなかでも、受傷した時期や視覚障害と聴覚障害のどちらが先に生じたのかによって、(1) 先天的および早期に視覚と聴覚に障害が生じた状態、(2) 先天的および早期に聴覚に障害が生じ、後に視覚に障害が生じた状態、(3) 先天的および早期に視覚に障害が生じ、後に聴覚に障害が生じた状態、(4) 後天的に視覚と聴覚に障害が生じた状態に分けられ、それぞれに影響の違いがあるとされている(Aitken, 2000)。

盲ろうであることの困難さは、主に情報の獲得、他者とのコミュニケーション、不慣れた環境下での移動といった困難さであり、これらの困難さが互いに依存しながら日常生活や学習に影響を与えているとされている(Aitken, 2000)。

以上のことから、盲ろうは、視覚と聴覚の障害の程度、受傷時期、その他の障害の有無、これまでの教育および養育状況などにより多様な状態像を一人ひとりが呈している(中澤, 2001)とされるように、盲ろう児や盲ろう者は、多様な状態像による独自の困難さとニーズを有しており、それぞれに応じた適切な教育や支援が必要であることが考えられる。

日本における盲ろう教育の始まりは、1949年に山梨県立盲学校で行われた二人の盲ろう児への教育であり、その成果は以後の重複障害教育の理念、内容、方法に影響を及ぼしたとされている(中澤, 1993; 中澤, 1994)。その一方で、1979年に養護学校の義務制が実現した際、盲ろうは重複障害の一部として含められることになり、盲ろう児が独自にもつニーズに対応する支援体制が制度的に確立されなかった(中澤, 1994; 中澤, 2005)。

国立特別支援教育総合研究所が2017年から2018年の期間に実施した実態調査によると、全国の特別支援学校に在籍している盲ろう幼児児童生徒の数は、計315名であったとされている(国立特別支援教育総合研究所, 2018)。このように盲ろうという障害は、きわめて発生頻度が低い障害であるため、盲ろう児の数は少なく、全国に幼児児童生徒が点在している状態にある(土谷, 2015)。このような背景から、盲ろうという障害がどのようなものか理解されず、盲ろうとしての教育的配慮がされないまま不適切な教育がされるこ

* 上越教育大学大学院学校教育研究科

** 上越教育大学大学院学校教育研究科 臨床・健康教育学系

とや盲ろうに関する指導内容や方法の専門性を引き継ぐことが難しくなるなどの課題が指摘されている（中澤, 1994；土谷, 2015）。

他方で、諸外国では、過去に盲ろう児を対象とした教育がアメリカ、フランス、イギリス、ロシア、北欧で先駆けて行われた歴史があるとされている（Collins, 1995；土谷, 2011）。中澤（1993）によると、ノルウェーでは、19世紀にラグンヒル・コータ（Ragnhild Kåta）という盲ろうの女性の言語修得を可能にし、その実績は後のヘレン・ケラーの教育に生かされた歴史を有していることが指摘されている。これらのように盲ろう教育の先駆的な取り組みがなされた諸外国から、今後のわが国における盲ろう児の教育および盲ろう者の支援体制の発展のための示唆を得ることができるのではないだろうか。

以上を踏まえ、本研究では、北欧（デンマーク、フィンランド、アイスランド、ノルウェー、スウェーデン）の盲ろう支援体制に関して、盲ろう分野における協力関係および定義の歴史的展開と現状について明らかにすることを目的とする。研究の方法は、北欧および日本の盲ろうに関する資料や文献から分析する。なお、本研究で用いる資料および文献は、北欧の盲ろう関係機関が発刊している機関誌や刊行物、北欧の盲ろうに関する著書や論文および電子メディアの情報、日本の盲ろうに関する著書や論文である。これらの資料および文献から、北欧の盲ろう支援体制を概観することで、日本への示唆を導き出したい。

II. 北欧における盲ろう分野の協力関係の歴史的展開と現状

1. 北欧における盲ろう分野の協力関係の歴史的展開

盲ろう児および盲ろう者の教育や支援を行っている国際的な組織である Deafblind International (2017b) によると、デンマーク、フィンランド、アイスランド、ノルウェー、スウェーデンなどの北欧諸国は、世界で最も古くから地域的な協力関係を築き、その協力関係が政治的、経済的、文化的に根付いてきたとされている。このような北欧における協力関係は、盲ろうの分野においても築かれており、盲ろう職員研修センターの設立や盲ろうの定義を統一するなどの取り組みがなされてきた。

北欧における盲ろう教育は、1960年代の先天盲ろうの教育が始まりとされている（菅井, 2001）。アメリカ、オランダ、北欧などの国々では、1965年前後に風疹が流行し、先天性風疹症候群による盲ろう児が数多く生まれた。この風疹の流行によって、これまでの盲教育あるいはろう教育では対応できない事態をもたらし、盲ろうという独自のニーズに対する教育の必要性が高まった（中澤, 1994；中澤, 2005；土谷, 2015）。

一方、盲ろう教育に献身的であった教師たちは、国を越えて盲ろうに関する知識を共有できる仲間を探し、共有された領域として北欧における盲ろう教育の分野を発展させてきた。国を越えたこのような協力関係は、個々の機関や各国が提供するよりも幅広い知識の発展を可能にするネットワークを形成した。後に、上記のような北欧間での盲ろうに関する知識を共有するための非公式な訪問は、年に一度開催される北欧会議に取って代わることになる。この会議では、先天盲ろうの子どもたちへの教育を担う教師たちのための補足的なプログラムの設立について議論された。この議論が政治的な段階にまで発展し、1981年に北欧閣僚理事会（The Nordic Council of Ministers）によって、北欧盲ろう職員研修センター（The Nordic Staff Training Centre for Deafblind Services）がデンマークに設立された（Deafblind International, 2017b）。

これまでに、北欧盲ろう職員研修センターは、教師だけでなく寄宿舍などのケアスタッフ、セラピスト、医療スタッフなどの盲ろうに関わる様々な職種の人々のための研修を行なってきた。研修は、基礎コースとワークショップの2種類がある。基礎コースでは、先天盲ろうおよび後天盲ろうの状態別に分かれており、それぞれ2期（1期は約3週間）計6週間にわたって計画されている。1期目は、自国以外の盲ろう関係機

関への訪問が行われる。数ヶ月後の2期目では、1期目の研修を活かしつつ、ビデオで自らの仕事を撮影する等の課題を行なった上で研修が行われる。ワークショップでは、1~3週間の期間にわたって行われ、「先天盲ろう者との相互性にもとづくコミュニケーション」や「後天盲ろう者への心理学、精神医学的な取り組み」など、特定の課題について行われる(中澤, 1993; 菅井, 2001)。そして、北欧盲ろう職員研修センターは盲ろうに関する図書やビデオの配置、年に2回のニュースレターの発行、出版物の刊行など、情報のリソースとしての機能も有していた(中澤, 1993; 中澤, 1994; 菅井, 2001)。その後、2009年に北欧盲ろう職員研修センターは、いくつかの機関と統合して北欧福祉センター(The Nordic Welfare Centre)として設立することを北欧閣僚理事会によって決定されている(Deafblind International, 2017b)。

以上のように、北欧における盲ろう分野の協力関係は、盲ろう教育に献身的であった教師たちの私的なコミュニティから始まり、次第に北欧諸国間のネットワークを形成してきた。その後、北欧会議での議論が政治的な段階にまで発展し、盲ろう職員研修センターや北欧福祉センターなどの公的な支援体制が構築されている。北欧は、このような協力関係や支援体制を築くことによって、盲ろうという独自の困難さやニーズに対応してきたと考えられる。

2. 北欧における盲ろう分野の協力関係の現状

北欧福祉センター(The Nordic Welfare Centre)は、北欧閣僚理事会(The Nordic Council of Ministers)の組織の一部であり、社会・福祉部門の機関である。拠点は、スウェーデンのストックホルムとフィンランドのヘルシンキに位置しているが、活動は北欧全域で行われている。また、北欧福祉センターは、主に公衆衛生、障害者問題、統合、福祉政策の領域で活動しており、北欧地域における福祉の発展に貢献することを使命として活動している(Deafblind International, 2017b; Nordic welfare centre, 2018b)。

盲ろう分野に関しては、障害者問題の領域内で取り組まれており、盲ろう者の機会均等と社会参加を支援している。活動としては、主に教育、開発業務、北欧における盲ろう者団体の加入と調整を行なっている。また、ヨーロッパとの協力関係や国際的な協力関係を強化することも目的とされている。講座やセミナーに関して、近年では「先天盲ろう者のための意義のある活動」、「潜在的な能力の発見—先天盲ろう者の認知的評価」など、様々な内容について行われている。その一方で、講座やセミナーなどの研修は、北欧各国の盲ろう教育を補完するものであるとされており、あくまでも盲ろう教育の主体は各国であることが強調されている。また、出版物に関しては、「盲ろう者の心理学的評価」、「触覚ワーキングメモリースケール—専門マニュアル」などが研究の成果として刊行されており、心理学者や精神科医など様々な職種の人たちが研究に関わっている。その他に、年3~4回程度ニュースレターを発行しており、これまでスウェーデン語とフィンランド語で書かれていたが、近年では英語でも書かれるようになった(Nordic welfare centre, 2020)。

以上のように、北欧福祉センターは、北欧諸国間の協力関係を基盤としつつ、北欧における福祉の発展のため、盲ろうに関する知識の発展や普及に貢献している。また、セミナーや出版物など、英語表記することで北欧以外の国々への発信も行なっている。このように、北欧以外の国々との協力関係も重視されており、より国際的に盲ろうに関する知識の発展や普及することを意図していると考えられる。

III. 北欧における盲ろうの定義の歴史的展開と現状

1. 北欧における盲ろうの定義の歴史的展開

1980年以降、北欧では盲ろうを独自の障害として定義しており、その定義は、現在に至るまで数回にわた

って改訂されている。最初の定義は 1980 年に作成され、北欧閣僚理事会の諮問機関である北欧障害者問題委員会 (Nordic Board for Disability Issues) の専門家たちによって承認された。この定義は約 25 年間、多くの国々で盲ろう者のみならず専門家たちにも受け入れられてきたとされている (Deafblind International, 2017a)。その定義は以下のように規定されている。

視覚障害と聴覚障害が組み合わさった状態が重度の場合に盲ろうという。ある盲ろうのひとは全くの盲でありろうであるが、他の盲ろうのひとはある程度聴力や視力を保有している。組み合わさった視覚と聴覚の障害の程度が重度であるということは、視覚障害者や聴覚障害者に対するサービスがそのままでは役に立たないことをいう。盲ろうは教育、訓練、職業生活、社会生活、文化活動、情報へのアクセスに関して深刻な困難を伴う。先天的な、あるいは生後まもなく盲ろうとなったひとは、パーソナリティーや行動の発達に影響を与える付加的な問題をもち複雑な状態にある。その複雑な状態が保有している視覚と聴覚の活用を妨げている。したがって、盲ろうは独自の障害として見なされるべきであり、盲ろうであるひとは特別なコミュニケーション方法と日常生活における諸機能を果たすための特別な方法を必要としている。(土谷 [2011] 1)

その後、数年の間で国際的に行われたいくつかの重要な取り組みが定義の改訂に影響を及ぼした。それは、障害者の機会均等化に関する標準規則 (the Standard Rules on the Equalization of Opportunities for Persons with Disabilities ; 以下、標準規則と略す) と国際生活機能分類 (International Classification of Functioning, Disability and Health ; 以下、ICF と略す) である。1993 年、国連によって、標準規則が採択された。標準規則は、障害者を他の社会の構成員と同じ権利と義務を持つ市民として指定している。2001 年には、世界保健機関 (World Health Organization) が ICF を採択した。ICF は、障害の主な構成要素を説明し、整理するための 4 次元の枠組みを提供している (Deafblind International, 2017a)。

これらのように国際的に重要な取り組みがなされた一方で、1990 年代には北欧盲ろう職員研修センターが定義の改訂に向けていくつかの取り組みを行ったものの、最終的には関係者の合意が得られず、改訂には至らなかった。

その後、2004 年に北欧盲ろう職員研修センターが主導して定義の改訂を始めた。その際、これまでの定義は非常に重要であり、その役割を果たしていたことが合意された。このような考えのもと、標準規則と ICF の考えを含みつつ、定義をより現代的な人間観と障害者政策に沿ったものにするために改訂が進められた。その結果、ICF の活動と参加に関する概念に着目した 2 文で構成された定義が作成された。提案された定義は、様々な検討が行われ、その結果をもとに改訂が行われた。そして、2007 年に北欧リーダーシップフォーラム (Nordic leadership forum) によって承認された (Deafblind International, 2017a)。その定義は、以下のように規定されている。

盲ろうは、独自の障害である。盲ろうは、視覚障害と聴覚障害が組み合わさった障害であり、それは人々の活動を制限し、特定のサービス、環境の変化およびまたは技術を促進するために社会が必要とされる程度に社会への完全な参加を制約する。

(Gullacksen, A., Göransson, L., Rönnblom, G. H., Koppen, A., & Jørgensen, A. R. [2011] 13, 筆者訳)

また、このフォーラムでは、数年後に定義の機能性について評価することが必要であるとの意見があり、その評価は 2013 年に行われた。

その後、2013 年に評価を行うため、北欧諸国を代表する盲ろう分野の専門家たちで構成されたワーキンググループが設立された。そして、評価の結果、定義を改訂することが決定した。この改訂作業では、よりわかりやすく読みやすい定義に改訂することが課題視され、定義のテキストを提示するために様々な選択肢が

検討された。さらに、流暢な英語を保つためにアメリカ、イギリス、オーストラリアの多くの同僚たちに助言が求められた。このような検討の結果、2015年9月に最終会議が行われ、2016年6月に新しい定義が承認された（Deafblind International, 2017a）。

以上のように、1980年以降、北欧では盲ろうの定義を統一し、数回にわたって改訂している。そして、統一された盲ろうの定義は、北欧のみならず多くの国々で盲ろう者や専門家たちに受け入れられてきた。北欧以外の国々に統一された定義が受け入れられてきたことは、北欧や北欧以外の国々における盲ろう分野の知識の発展や普及に貢献してきたと考えられる。また、国際的な取り組みの影響を受け、その考えを定義に取り入れてきたことは、時代に応じた人間観や障害者政策に沿うように調整してきたことが考えられる。

2. 北欧における盲ろうの定義の現状

2016年6月に承認された新しい盲ろうの定義は、以下のように規定されている。

盲ろうとは、視覚障害と聴覚障害が組み合わさった重度の障害であり、損なわれた感覚が互いに補い合うことが困難な障害である。したがって、盲ろうは他とはまったく別の障害である。

(Nordic welfare centre [2018a] 「Nordic Definition of Deafblindness」, 筆者訳)

加えて、盲ろうは活動を制限し、社会への完全な参加を制約することや社会生活、コミュニケーション、情報へのアクセス、方向感覚、自由で安全な移動能力に影響を与えることが主な影響として補足的に説明されている（Nordic welfare centre, 2018a）。

また、Nordic welfare centre (2018a) によると、損なわれた感覚がお互いに補い合うことが困難であるという事実は二つの意味をもつことが指摘されている。第一に、一方の損なわれた感覚を他方の感覚を補うために使おうとすると、時間とエネルギーを消費し、多くの場合断片的になり得る点である。第二に、視覚と聴覚の機能が低下すると、他の感覚刺激（触覚、運動感覚、嗅覚、味覚など）を利用する必要性が高まる点である。

以上のように、北欧における盲ろうの定義は、単に視覚障害と聴覚障害が重複する状態を指すのではなく、盲ろう独自の困難さとニーズを有する障害として規定されている。また、視覚や聴覚といった損なわれた感覚をお互いに補い合うことが困難であり、視覚と聴覚の感覚刺激の他に触覚などの感覚刺激を利用する必要性が重視されていることが考えられる。

IV. あとがき

本研究では、北欧における盲ろう分野の協力関係および定義の歴史的展開と現状を明らかにすることを目的とし、北欧の盲ろう支援体制について概観してきた。

日本への示唆としては、以下のことが考えられる。これまでに北欧は、盲ろうという障害を独自の障害として捉え、その障害による困難さとニーズに対応するために、1980年代から北欧各国が協力関係を築いてきた。一方で、日本は、盲ろうを重複障害の一部として含め、盲ろう独自の教育的対応が制度的に確立されなかった。また、中澤（1994）によると、盲ろうのように発生率が低く、障害に特有な教育的配慮が多く必要とされる希少障害の場合、都道府県レベルでは専門性や教育研修の上で無理があり、また同じ悩みを持つ障害者や家族同士あるいは教員同士の交流も図りにくく、国レベルでの支援が不可欠となることが指摘されている。このことから、日本においては、盲ろう独自の困難さやニーズに対応できるよう、より一層盲ろうに

関する議論を深め、全国的な支援体制を構築することや世界各国とのネットワークを構築することなどが求められるのではないだろうか。

今後の研究課題として、本研究では主たる研究対象が北欧全域であったため、今後は北欧の取り組みを踏まえながら、北欧の一国に焦点を当てつつ、盲ろう児および盲ろう者の支援体制がどのように構築されているのか検討していきたい。また、北欧における盲ろう支援体制が盲ろう児、盲ろう者、専門家および教員など、利用する人たちにとってどのように活用されているのかといった視点も踏まえて検討していきたい。

謝 辞

本研究にあたり、Nordic Welfare Centre（北欧福祉センター）のMaria Creutz氏には、北欧における盲ろうの定義やその発展に関する資料をいただき、ご協力いただきました。心より感謝申し上げます。

文 献

- 1) Aitken, S. (2000) Understanding deafblindness. In S. Aitken, M. Buultjens, C. Clark, J. T. Eyre, & L. Pease (Eds), *Teaching children who are deafblind: Contact communication and learning*. David Fulton Publishers, London.
- 2) Collins, M. T. (1995) History of deaf-blind education. *Journal of visual impairment and blindness*, 89, 3, 210.
- 3) Deafblind International (2017a) Developing a New Nordic Definition of Deafblindness. *DbI Review*, 58, 76-77.
- 4) Deafblind International (2017b) Nordic cooperation in the field of deafblindness. *DbI Review*, 59, 42-45.
- 5) Gullacksen, A., Göransson, L., Rönnblom, G. H., Ko-ppen, A., & Jørgensen, A. R. (2011) *Life Adjustment*. Nordic Centre for Welfare and Social Issues, Sweden.
- 6) 国立特別支援教育総合研究所 (2018) 特別支援学校における盲ろう幼児児童生徒の実態調査結果について (速報版), 2018年7月26日. https://www.nise.go.jp/nc/study/intro_res/group_act/h29survey2 (2020年8月3日閲覧) .
- 7) 中村保和 (2017) 先天盲ろうの子どもとかかわり手とのコミュニケーションに関する研究動向. *特殊教育学研究*, 55 (3), 171-181.
- 8) 中澤恵江 (1993) ノルウェーにおける盲聾教育—教育が困難な希少障害児・者に対する国レベルの支援体制—. *国立特殊教育総合研究所 世界の特殊教育*, 7, 33-43.
- 9) 中澤恵江 (1994) ノルウェーにおける盲聾教育支援体制の現状と日本の課題. *特殊教育学研究*, 31 (4), 53-57.
- 10) 中澤恵江 (2001) 盲ろう児のコミュニケーション方法—分類と体系化の試み—. *国立特殊教育総合研究所研究紀要*, 28, 43-55.
- 11) 中澤恵江 (2005) 日本における盲ろう教育の展開と重複障害教育への貢献. *国立特殊教育総合研究所 世界の特殊教育*, 19, 7-12.
- 12) Nordic welfare centre (2018a) Nordic Definition of Deafblindness, 2018年3月. <https://nordicwelfare.org/wp-content/uploads/2018/03/nordic-definition-of-deafblindness.pdf> (2020年8月17日閲覧) .
- 13) Nordic welfare centre (2018b) Statutes of the Nordic Welfare Centre in Sweden and Finland, 20

- 18 年 3 月 . <https://nordicwelfare.org/wp-content/uploads/2018/03/Stadgar-Vedtægter-for-NVC-gældende-fra-1-januar-2016.pdf> (2020 年 8 月 15 日閲覧) (in swedish) .
- 14) Nordic welfare centre (2020) News from the deafblind field, 2020 年 6 月. <https://app.bwz.se/nvc/b/v/?vid=104&v=1&share=1&ucrc=66814881FE> (2020 年 8 月 15 日閲覧) .
- 15) 菅井裕行 (2001) 欧米における盲ろう教育の動向—イギリス・デンマーク・ノルウェー・アメリカにおける取り組み—. 国立特殊教育総合研究所 世界の特殊教育, 15, 33-47.
- 16) 土谷良巳 (2011) 欧州における先天性盲ろうの子どもの共創コミュニケーションアプローチ. 上越教育大学特別支援教育実践研究センター紀要, 17, 1-11.
- 17) 土谷良巳 (2015) 重複障害Ⅲ—盲ろう (盲ろう二重障害) 教育—. 拓殖雅義・木船憲幸 (編), 改訂新版特別支援教育総論. 放送大学出版, 122-139.