

はじめに

1. 問題意識

本県において、乳幼児期に聴覚障害が発見された場合、大きく分けて2つの療育経路をたどることになる。1つは総合病院で言語訓練を受ける場合、もう1つはろう学校の乳幼児教育相談で早期教育を受ける場合である。子どもに聴覚障害が発見された保護者は、このどちらか一方を療育の場として紹介され、早期療育を開始することが多い。紹介されなかった療育機関の情報は、保護者自らが得ようとしなければ、入手が困難な状況にある。また、療育開始後に他の療育機関の存在を知ることができたとしても、紹介先や紹介元の立場上、2つの機関を並行利用することは難しい。このことは、保護者の手記からも、療育を開始するまでの情報提供の少なさと各機関に対する不満や不安を見てとることができる。

このような現状は、聴覚障害に限ったものではなく、他の障害においても同じようなこと言える。

そこで、本県における乳幼児期の障害発見から療育に至るまでの問題点や課題を明らかにし、本人や保護者の様々なニーズに対応できる早期療育システムを構築していくことが急務であると考えた。

2. 本県の現状

障害の種別を問わず、障害の早期発見により早期療育につなげる意義は大きい。

竹本・大森・山本・川島(1997)は、本県における障害児とその家族に対する保健所のケア・コーディネーションの強化を目的とした事業を推進し、その成果を報告した。その中で、「各機関の連携はケースの紹介で終わる」実態を明らかにし、各機関の連携強化とチームアプローチの必要性を指摘した。しかし、筆者が教育現場の立場から本県の療育システムを概観するに、いまだ竹本ら(1997)の指摘した課題が解決されたとは言えない現状にある。

3. 研究の目的

本研究では、障害が発見された子やその家族に対して、医療・福祉・保健・教育の各機関から提供される支援の総体をサービスと捉える。しかし、

その現状は、サービスを受ける側のニーズに対応した構造やニーズ調査をもとにしたシステムの評価と検討が行われていない。

そこで、障害のある子どもを持つ保護者に、障害の気づきから療育を開始するまでの各機関の対応、また、その過程で「困ったこと」「不安に感じたこと」「傷ついたこと」など質問紙を用いて資料を収集し、ニーズとして整理・分析を試みる。それらの結果から、早期療育システムのモデルを提案したい。

障害の早期発見と早期療育の現状と課題

文献研究については、紙面の関係上割愛する。

調査研究

1. 目的

障害のある子が生まれてから小学校に入学するまでの就学前の段階は、本人と保護者が医療機関をはじめ保健・福祉・教育等様々な機関との接触を持つ。そこで、障害のある子どもを持つ保護者に、各機関でどのような対応がなされたか、どのような対応を必要としたかについて調査し、本人や保護者のニーズを明らかにする。

2. 調査対象

金沢市内にある盲・聾・養護学校に在籍する児童および幼児を持つ保護者を主な対象とした。

3. 調査方法

障害の発見者、発見のきっかけ、各機関での対応等 筆者が作成した質問紙による調査を行った。

4. 期間と回収率

調査期間は、2003年3月1日から3月31日とした。

209名への配付に対して、回収できたものは、96名であった。回収率は、45.9%であった。

結果と考察

1. 障害の発見者

子どもの障害を最初に気づいた者の割合を図1に示す。

障害の発見者として、最も多いのが主たる養育者である母親で41%であった。これに父親と祖父

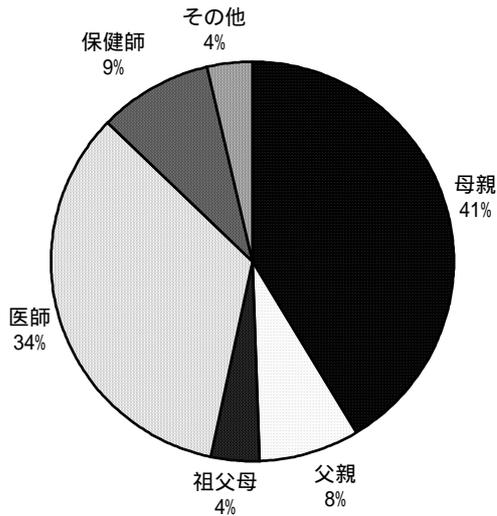


図1 障害の発見者

母の割合を合計すると、53%という結果を得た。子どもの障害の発見の多くを、家族が担っていることがわかる。

図2は、障害種別による発見者の内訳を整理したものである。

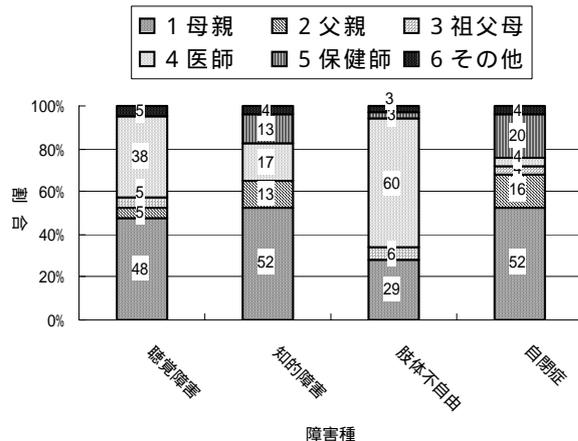


図2 障害種別に見た発見者の内訳

聴覚障害の58%が、知的障害の65%が家族による発見となった。家族による発見が最も多かったのは、自閉症の72%であった。一方、肢体不自由においては、医師による発見が60%となり、他の障害種とは異なった傾向を示した。

3. 障害の発見時期

障害種別ごとに障害の発見時期をまとめたものが図3である。

大まかな傾向として捉えることができるのが、聴覚障害と肢体不自由である。

これらの障害は、いずれも生後6ヶ月未満に発見のピークが見られた。知的障害においては、生

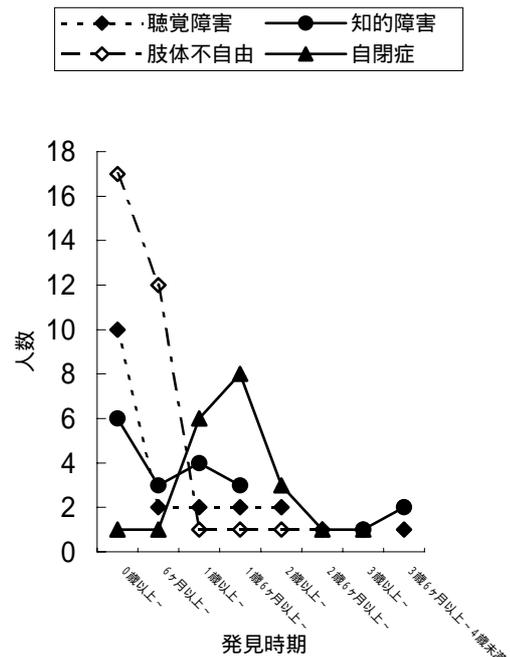


図3 障害種別で見た発見時期と人数

後6ヶ月未満に発見のピークが見られるものの、その後2歳未満まで発見件数に著しい減少傾向が見られないのが特徴である。一方、自閉症では、1歳以上1歳6ヶ月未満に発見のピークが見られた。

このことは、清水(1997)が示す発達障害の発見時期の分類と一致し、本県における障害の早期発見システムが機能していることを反映していると考えられる。

4. 障害の診断時期

図4は、障害の発見から診断に至るまでに要し

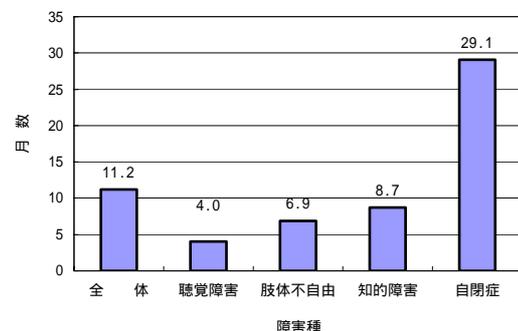


図4 障害の発見から診断までに要した期間

た期間の平均である。全体の平均は、11.2ヶ月であった。診断までに最も長い期間を要したのは、自閉症の29.1ヶ月であった。この結果から、発見から確定診断に至るまでの期間には、障害種別に

よる傾向が見られることが認められた。これは、診断に用いられる指標が、運動機能や生理学的な指標と行動指標を用いるものでその期間に大きく差が出るものと考えられる。しかし、自閉症で見られるように、2年余りも診断名がつかず経過観察が継続されることによる本人への療育的対応の遅れや家族の心理的な負担を考えれば、早期診断による早期対応の充実が求められる。

5. 乳幼児健診での対応

表1と表2は、乳幼児健診での対応についての回答をまとめたものである。

まず、表1の～の項目は、そのような理由によって「問題がなし」とされたものである。

保健所の対応	あった割合	回答数	聴覚障害	肢体不自由	知的障害	自閉症
発達の個人差	31%(26)	83	8	8	4	6
性格・体調	21%(17)	81	6	4	2	5
性差	13%(10)	79	3	3	1	3

この3つの理由によって、「問題がない」とされた障害のある子どもとその家族が存在したことは事実である。家族が子どもの状態に何らかの不安や疑いを抱えながら過ごす時間の長さや子どもの療育の開始が遅れることなど、乳幼児健診の場において根拠のない理由による「発見もれ」を無くすことが課題であろう。

表2は、保健所による経過観察の対応をまとめたものである。

保健所の対応	あったと回答した割合(人数)	回答数
経過観察が行われた	62%(51)	82
経過観察の期間	34%(17)	50
経過観察の視点・観点	26%(13)	50
経過観察中の訪問・電話	53%(27)	51
経過観察中の心理的ケア	18%(9)	51

保健所による経過観察が行われた回答のあったものは、82人中51人(61%)であった。この51人について、～の対応の有無を調べた。最も低かったのは、経過観察中における保護者への心理的なケアで18%であった。

以上、保健所の対応を「発見もれ」と「経過観察の実態」についてまとめた。子どもの性差による発語量や活動量の違いを理由に、「問題なし」と

されるケースがいまもある。また、経過観察中における対応において、家族とりわけ母親の心理的ケアが十分になされないことによって母親自身的情緒的な安定を欠くことは、子どもへの育児姿勢にも大きく影響することが危惧される。ただ、この結果から一方的に当該機関の対応が不備であると結論づけることは避けなければならない。回答者の記憶の曖昧さや相互の受け取り方の違い等も考慮する必要がある。

6. ニーズの抽出

保護者の記述をニーズごとに整理すると、表4の14項目に分類することができた。

表4 システムに対する要望や改善点

分類項目	件数
情報提供	30
対応のあり方	21
連携	20
心理ケア	15
施設・人員の拡大	13
専門性	11
システム全般	11
保育	9
地域間格差	7
行政の対応	6
情報の共有	4
親の同士のつながり	4
家族支援	2
その他	2
合計	155

「いしかわ障害者プラン2002」「石川県学校教育振興ビジョン」などに見られる指針や計画は、目標が明確に設定されているものや数値目標により推進状況や達成状況が評価されるものもある。これらの指針や計画によって、保護者のニーズの多くは、近い将来、目に見えるかたちで応えられるものと考えられる。しかし、筆者はそこからとり残される可能性があると考えられるものをいくつか指摘したい。

第1に、「情報提供」である。今回の調査から、保護者が情報を必死に探し回る状況、機関にくみした偏りのある情報提供など、特に、子どもの障害の発見や診断の後に行われる療育機関に対する情報提供に多くの課題あることが明らかになった。子どもの療育を開始する段階で、療育機関についての情報は、官民間問わず全て、保護者に提供されることが望まれる。単

なる紹介に終わるのではなく、その内容やサービスの違いについても提示し、保護者が選択できる環境を整えることが必要である。

第2に、「保護者の心理的ケア」と「家族に対する支援」である。それぞれの機関に対する保護者の要望からは、この2つの支援が強く求めるとする結果は得られなかった。しかし、自由記述の整理、幼稚部教育相談部がまとめた母親の手記などからは、保護者の心理的ケアや家族に対する支援が必要であることを強くうかがわせる。県内の保健機関のスタッフからも、その必要性和具体的な取り組みを求める報告がいくつもなされてはいるが、経過観察過程での対応の分析結果からは、その実現が困難であることが予想できる。その大きな要因は、保健領域の業務の拡大による人員不足である。

第3は、上の2つに大きくかかわってくる「連携」である。各機関の連携の必要性は、これまででも言われてきた。保護者もまたその必要性を訴えている。

各機関の連携の現状は、ケースの紹介、情報交換、学習会の共催、講演会の開催をもって連携があるとされていることが多い。実際に、障害のある子どもの支援や保護者へのケア、家族への働きかけを共同で行う連携は少ない。このことから、「心身障害児に関する教育保健相談事業」(2003)は、機関の連携の在り方と可能性を示唆するものと言える。

以上の3点が取り残されてしまう可能性のある保護者のニーズである。

ニーズに対応した早期療育システムのモデルを考える際、「情報提供」「保護者の心的ケアと家族への支援」「共同で働きかける連携」の3つのニーズに対応しうるシステムが必要となると考える。

・早期療育システムのモデル化

1. 早期療育システムのモデル

早期療育システムのモデル化に必要とされる保護者のニーズの抽出を行った。ニーズは、「情報提供」「心理的ケアと家族支援」「機関の連携」の3つにしばり込むことができた。そのうち情報提供に特化した第三者機関を組み込んだ早期療育システムのモデルの構築が考えられた。

図5にそのモデルを示す。これは、保護者が療育機関を選択し決定するうえで、必要な情報を平等な立場で提供することを目的とした第三者機関を組み込んだものである。

その流れと機能を述べる。まず、子どもの障害の気づきや発見はその家族や健診の場で行われる。障害が疑われた子どもは、個人病院や保健所、教育機関が行う早期教育相談等で初期対応がなされる。この場合、初期対応の場を4例示したが、それ以外の機関でも構わない。その後、医療機関で子どもの障害の確定診断が行われる。この場合も診断機能を有する療育機関等で確定診断が行われても、第三者機関を通過しない限りは、その機関の判断で療育を開始できない。これは、保護者に対する強制を意味するものではない。また、保護者が事前に療育機関に関する希望がある場合には、その希望に基づいて、それ以後のサービスを提供する。

第三者機関を訪れた保護者や家族は、次のようなサービスが提供される。保護者に対して、子どもの状態に対応可能とされる療育機関の情報が平等に提供される。保護者が希望する療育機関については、その全てに対して、その内容や方法などを実際に見学し説明する。保護者が療育機関を選択し決定するまでの過程において、第三者機関は、必要とされる情報や援助を行う。この場合の援助は、決定を方向づけるものではない。保護者が機関を決定し療育が開始された後でも、機関の変更希望があれば当該機関との調整にあたる。また、保護者が複数の療育機関の並行利用を希望する場合は、相互の機関の了承を得た上で可能な限り希望にそうよう対応する。療育開始後は、定期的に療育の様子や子どもや保護者の状態を参観しながら、関与を終える。以上が第三者機関が保護者に提供するサービスである。この第三者機関からのサービスの提供に対して、保護者に評価をしてもらい、情報提供等について公平であったかどうかを第三者機関の検討する資料とする。

第三者機関は、他の療育サービスを提供する機関との関係において、監督や指導等を行うものではない。第三者機関は、他の機関との情報交換や紹介したケースの経過、実践報告や研究、学習会や講演会等の企画や行事などできるだけ多くの情報を収集し情報提供の資源とすることが求められる。また、他の機関は、第三者機関が保護者への情報提供やサービスを行う過程で蓄積された様々なニーズを還元されることによって、サービス内容の検討や拡充等の資料を得ることが可能となる。

2. 教育と保健が連携する取り組み

今年度、奥能登地区に住む障害のある乳幼児とその保護者を対象に、教育と保健が連携しながら相談を行う「心身障害児に関する教育保健相談事

業」(2003)が、展開されている。本校からも一人の教師が参加し、担当の保健師と話し合いながら、奥能登地区に欠けていると思われるサービスの提供を行っている。この二人の努力の甲斐あって、それまでその地域には無かった数々の企画や取り組みが現実のものとなった。同じ障害のある子を持つ母親の交流会の場に、人前に出ることに神経質になっていた母親が子どもとともに参加したことは、この事業が母親に心的な変容をもたらすことに効果があったとする1つの例に過ぎない。このことは、教育と保健が連携した様々な取り組みの可能性を示しているのではないだろうか。

保健師の有するニーズは、障害の発見の場や相談の場での技術や対応に関するもの、業務の多忙化による人員配置に関するものなどが予想される。この人員と対応に関する保健師のニーズに応えながら、保護者が求める心理的ケアや家族支援におけるニーズにも応えることが、教育と保健との連携において可能になるのではないだろうか。

これを現実のものにするのが、来年度からその配置が義務づけられる盲・聾・養護学校の特別支援教育コーディネーターの存在である。その業務は、多岐にわたり配置後何年かは多忙を極めることが予想される。しかし、特別支援教育コーディネーターの関係機関との連絡や調整において、保健師とのつながりを深めながら、教育と保健が連携した取り組みを企画することは可能である。

保健と教育が連携し共同で行う働きかけには、どのようなものが考えられるであろうか。筆者を含めた教師がすぐにでも手助けできることと言えば、乳幼児健診の場での保育や身体計測ではないだろうか。保健師の人手不足による身体的精神的な負担が、健診の場で保護者の感じるマイナスイメージの対応の原因となっているのであれば、保育や計測、書類の記入などを教師が協力することも、結果的に、健診に対する保護者の意識をより良いものへと変えることができる。そのような取り組みから徐々にすすめていながら、幼児教室や育児相談などの相談場面において、保護者の心理的ケアや家族支援などを連携して取り組むことへとつなげる関係作りが必要である。

・全体的考察

本研究は、障害の早期発見と早期対応の早期療育の現状と課題について、概観した後、障害のある子どもを持つ保護者を対象に行った調査研究から本県の早期療育システムにおける保護者のニーズを明らかにし、ニーズに対応したシステムのもの

を指摘することができる。

まず、第1に、障害の早期対応が、早期発見と対をなして準備されてきたかという問題である。障害を早期に発見することにおいては、乳幼児健診が大きな役割を果たし、その体制は世界でも類を見ないまでに発展してきた(青木、1998)。さらに、科学技術や医学の進歩は、障害の早期発見の求めに応え続けてきたと言える。しかし、遺伝子解析の手法を応用した出生前診断は、これまでの障害の発見における「早期」の認識を新たなものにし、障害者の生存権の否定や倫理的な問題など新たな問題として指摘されている(玉井、2002)。このような状況は、障害の早期発見と早期対応が叫ばれながら、多岐にわたる対応の内容とその準備が、今なお模索されている現状を意味している。

第2に、情報提供に関する課題である。新生児聴覚スクリーニングの問題においても、鷲尾(1990)によって聴覚障害児における療育の多様化の問題を指摘されているように、多様な療育内容や手話にまで言及したコミュニケーション手段の選択に関する情報提供が、平等な立場で保護者に行われるのであろうか。

システムに関する保護者の要望に多く見られたのが、「どこへ行って相談すればいいのか、どこで指導を受ければいいのか分からず、あちこち手当たり次第駆けずり回ってしまう。」「病院、保健所、療育機関、教育、福祉、すべて情報提供はなかった。親同士で、さがし、話し合ってきた。あとは、自分の兄弟や家族でさがしました。」という記述であった。つまり、保護者やその家族自らが情報を求めて、必死に探し回るのが現状である。

能登谷(2000)が報告するように、本県における乳幼児の聴覚健診は、全国に先駆けそのシステムを構築してきたと言える。しかし、そのシステムは、医療機関にくみする保健機関が、一方の療育方法のみを保護者に紹介するという点で、情報提供に平等さを欠くという事実は否めない。保護者が選択しようにも選択肢すら提供されなかったことは事実である。問題は、このような状況が聴覚障害に限らず、他の障害においても認められたとということである。

保護者への情報提供、特に療育を開始する上での療育機関に関する情報提供は、どのような機関にもくみすることなく、平等な立場で行われる必要があると考える。平等な情報提供によ

り、子どもの状態、保護者の願い、家庭環境など個々の多様な条件と照らし合わせた上で、保護者自らが子どもとの療育を選択し決定することの意義は大きいと言える。

最後に、本県における早期療育システムがニーズに対応したものにはなっていないという問題である。

まず、本県における障害の発見について考える。本研究における障害の発見時期の分析結果が、清水（1997）が示す発達障害種別による発見時期の分類表と合致することから、障害の早期発見システムは、保護者がその機能の中心的な役割を果たしているもの、概ね機能していると考えることができる。

次に、保健機関における取り組みについては、県内の保健師を中心としていくつかの提案や報告がなされている。竹本ら（1997）は、保健機関が中心となって、ケースが紹介のみに終わらぬよう、各機関との連携の強化を求めたケア・コーディネーションの必要性を報告している。また、普照ら（1997）では、幼児教室における母親の子どもに対する不適切なかかわりを捉え、母親同士の仲間作りの場や心理相談員による個別的な対応などの指摘がなされている。さらに、葉名ら（2001）では、河北郡内5町の障害児をもつ保護者の思いや悩みを行政サービスに反映させるために、交流会の開催を企画した。その中で、「情報の乏しさ」「同じ障害のある子どもを持つ親の集まり」「悩みを話し合う場」「兄弟の問題」「療育や訓練について」「ずっと孤独で誰かに話を聞いてもらいたかった」「保育園や幼稚園」などを保護者の声として捉えている。

本研究では、保護者の要望や改善点に関する記述を14項目に整理し、早期療育システムのモデルを構築するために、「情報提供」「心理的ケアと家族支援」「連携」の3項目にニーズをしばり込んだ。これらのニーズは、県内の保健師を中心とした先行研究においても指摘や報告されているものと、同じであることが明らかとなった。しかし、その指摘や報告は、保健師らの担当自治体における保健サービスの向上につなげるに止まり、本県の保健福祉行政における具体的な施策の展開にまでは至っていないことが明らかとなった。

今後、本研究で明らかとなった障害のある子を持つ保護者のニーズの1つ1つに丁寧に応えながら、本県における早期療育システムの改

善や障害児（者）施策の展開が求められる。

研究成果の活用

教育と保健が連携する取り組みについては、2で「心身障害児に関する教育保健相談事業」（2003）を例に挙げ、その可能性を検討した。

早期療育システムのモデル（図5）において、情報提供に特化した第三者機関の設置は、人員や財政の裏づけがない限り実現は不可能であろう。しかし、障害のある乳幼児すべてがやがて就学を迎えることを考えれば、第三者機関の機能を盲・聾・養護学校の教員が果たすことはできないだろうか。盲・聾・養護学校における早期教育相談体制の充実が求められているなかで、相談件数を増やすことも重要であるが、障害のある乳幼児への教育的な対応を学校という場に限定する必要はないと考える。また、保護者への心理的なケアや家族への支援についても、盲・聾・養護学校が長年蓄積してきた資源の1つであり、そのニーズは乳幼児期に非常に高いと言える。ろう学校幼稚部に在籍した保護者の自由記述からは、他機関への情報提供には課題があるものの、様々な対応の質の高さときめの細かさをうかがい知ることができる。

本校においても、就学前の障害のある子どもやその家族に個々のニーズに対応した教育的な対応や支援の提供を可能にしたいと考える。

引用文献

- 葉名貴江・徳本真理・木谷昌子・池田睦美・中橋順子・橋本智里・澤野真紀・梅崎宏美・寺西衣姫・今井貴子・道下妙子(2001)障害児支援に向けての取り組みについて. 小児保健いしかわ, 13, 53-54.
- 普照朋子・肥田千春・谷口和子・古谷垂希子・村先ゆかり・奥濱美奈子・川島ひろ子(1997)幼児遊びの教室を実施して 子どもへの不適切な関わり(マルチトリートメント)を防ぐために. 小児保健いしかわ, 9, 24-25.
- 清水康夫(1997)発達障害の早期発見と早期治療. こころの科学, 73, 20-26.
- 竹本玲湖・大森せつ・山本正子・川島ひろ子(1997)支援を要する子どもと家族に対するケア・コーディネーション推進事業. 小児保健いしかわ, 9, 24-25.
- 玉井真理子(2002)第2部, 保健・医療. , 出生前診断. 日本知的障害福祉連盟(編), 発達障害白書2003. 日本文化科学社, 27-29.
- 谷口清(1996)第4章 障害の早期発見と早期対応. 西村 學・小松秀茂(編) 発達障害児の病理と心理. 培風館, 36-52.
- 鷲尾純一(1990)聴覚障害幼児の療育をめぐる諸問題. 聴能言語学研究, 7(1), 1-11.