

発達障害や障害を併せ有する幼児のアセスメントと 支援方法、園へ支援の在り方に関する研究

～その（１）子育てひろば参加者への支援事例を通して～

高橋 幸子*・上田みどり*・田口 憲司*・福元 康弘**・仲元千斗星***

林田 佳奈****・田丸 秋穂*****・野村 勝彦*****・城戸 宏則*****

平成 21 年度、附属大塚特別支援学校と附属桐が丘特別支援学校は、大塚特別支援学校幼稚部で開催している子育てひろばに参加した座位や移動に困難を持つ知的障害幼児について、アセスメントから集団活動に参加できるための配慮や手だて等、協議し連携して支援に取り組んだ。事例を通して、複数の機関が早期の支援に連携して取り組むための手続きやシステムの在り方を探る。

キー・ワード：幼児 子育てひろば 早期の支援

I はじめに

「子育て」が「孤育て」と表現される昨今である。2003（平成 15）年、国は「次世代育成支援対策推進法」を制定し合わせて子育てを支援する具体的取り組みを「行動計画策定指針」によって提起し、少子化に歯止めをかけようとする姿勢を示した。すでに多様な施策が展開されているが、子育てに孤軍奮闘している母親のニーズに十分応えているのかどうか、多くの課題が山積している。特に障害乳幼児を育てる母親が障害のない子を育てる以上の負担感や不安感を抱え、わが子と向き合うことのみに費やされる日々、家族や周囲の無理解により、社会から隔絶された閉塞感を肥大させていることは想像に難くない。それがいっそうわが子の障害受容を困難にしている事例をいくつも見聞している。障害の早期発見が可能になり、早期療育のシステムが整えられつつあるが、障害の診断から認知、そして受容にいたる道のりは決して平易ではない。

高橋（2006, 2007）は、上記の問題意識のもと、2005（平成 17）年、心身障害児通園施設に通う障害乳幼児の母親に対して質問紙法による「就学前教育・子育て支援のニーズ調査」を実施した。その結果、不安感は、障害の状況にあわせて置かれている状況の厳しさにも起因していること、様々な支援を利用し子どもの育ちが確かめられていくと不安感や負担感も軽減されるのが明らかとなった。

俵谷ほか（2007）の養育者への質問紙調査においても、荒木（2007）の調査においても、乳幼児期に求める支援

について同様の結果がみられている。すなわち、「養育困難への支援」「療育の機会の拡大」「幼稚園・保育所での受け入れ」「施設や制度などの情報の充実」「家族の負担感軽減」などである。荒木の調査は、すでに学齢児の養育者に対し乳幼児期を振り返っての回答を求めているものだが、「親が子どもの障害に気づくための支援」が最多数を占めていることは興味深い。それに先立つ滝坂（1999）の調査においても「今思うことは『何でもっと早く気づけなかったのだろうか』という後悔です」という記述があり、早期発見、早期支援が保護者にとっていかに重要な意味をもつか考えさせられる。

早期発見と支援の在り方について中田（2002）は、保護者の障害受容の問題に絡め「家族を支えることが、障害をもつ子どもの発達支援」としている。親が伝えて欲しいと求める内容として調査結果（中田, 1997）から「適切な療育についての情報、同じ障害をもつ子どもの家族との交流の機会や家族会の情報、将来の見通しや方向性を指し示す助言、正確で新しい医学情報の提供、障害福祉の現状の説明」をあげている。柳澤（2008）は、早期支援の目的と意義について触れながら、「家族の力（機能）を高める」とし、清水（2009）も同様に「早期発見と早期教育（療育）の谷間に落ち込んで、障害乳幼児とその家族が必要かつ適切なサポートの適時な提供を受けないままにならないようにする」としている。我が国においては「必要かつ適切なサポートの適時な提供」を、「いつ」「誰が」「どこで」「どのように」取り組むか、システムとして準備されているとは言い難いのが現状である。

* 筑波大学附属大塚特別支援学校 ** 鹿児島大学教育学部附属特別支援学校 *** 沖縄県立高等特別支援学校

**** 東京都立府中特別支援学校 ***** 筑波大学附属桐が丘特別支援学校 ***** 筑波大学特別支援教育研究センター

本稿においては、特別支援学校幼稚部が開催している「子育て支援ひろば」参加者の事例を取り上げ、桐が丘特別支援学校支援部との連携の中で、支援の取り組みがどのように展開されていったか整理する。その上で、子育て支援ひろばの意義と早期支援の在り方について検討する。

Ⅱ 方 法

1 対象児について

(1) A児 200X年8月生まれ 男児

(2) 生育歴

4ヶ月…定額

1歳過ぎ頃…発達の遅れを感じ始める。

1歳2ヶ月…寝返り

1歳4ヶ月…染色体検査をしたが異常なし

1歳6ヶ月…理学療法、作業療法開始

1歳10ヶ月…子育てひろば参加開始

1歳11ヶ月…Mowat Wilson（モワットウィルソン）
症候群と診断される

2歳7ヶ月…療育機関に2ヶ月の母子入院

(3) 子育てひろば参加の状況

月に3回開かれる子育てひろば（以下、ひろば）に毎回参加。ひろばでは、園庭、遊戯室での自由遊び、「あつまり」という小集団の学習、造形遊び、運動遊びなどが設定されている。未歩行であること、座位の保持が難しいことから、基本的に母親に抱っこされての参加となっている。手を使う場合には母親の身体援助により活動に参加した。（図1）

2 情報収集

(1) Mowat Wilson（モワットウィルソン）症候群について



図1 座位を支えられながら造形活動に参加

この症例が我が国で初めて発表されたのは1992年の日本小児遺伝医学会であり、1998年には米国にてMowatらが症候群として報告したとされる。様々な奇形を有し合併症を伴うとされ、「精神運動発達遅滞に対して適切な時期から療育を行い、必要に応じて装具を作成する。運動発達が比較的緩徐なのに対して人への関心やコミュニケーションの意欲が高く、笑いや人との関わりを楽しめる明るい子が多い」と述べられている（水野）。

(2) 療育の様子を参観

母子入院中の療育機関を訪問し、支援方法について情報を得る。表1、図2のようにレポートをまとめ、関係者で共有した。

3 支援の手だて

(1) 保護者に対する教育相談の実施

子育てひろば参加時に設定し、家庭での様子について聞くとともに、教師の関わり方を見てもらう中で、遊び方、働きかけ方など、ニーズに応じて具体的アドバイスを行う。

(2) アセスメント

療育機関からの情報とひろば参加時の行動観察と保護者への聞き取りから、対象児の知的発達と運動発達について概観する。

(3) ケース検討会議

アセスメントをもとに、ひろばにおける設定活動への参加を促すための手だてについて検討する。

(4) ひろばでの直接的支援の実施と改善

活動参加時に検討した支援方法や手だてを実施する。保護者へアドバイスを行うとともに、関係者で協議し改善する。

4 支援期間

200X + 2年6月～200X + 3年3月

対象児1歳10ヶ月～3歳7ヶ月まで。

Ⅲ 経 過

1 連携発足の契機

本児は1歳10ヶ月よりひろばに参加していたが、座位がまだ安定しておらず未歩行のため移動に困難を有し、母を中心に大人による個別の関わりが中心となっていた。しかし、視線の様子から同年代の子どもへの興味や他者の動きへの関心が育っていることが確認されたため、少しずつ集団活動への参加を促してきた。座位や移動に困難を持つ幼児が集団活動に参加できるためにはどのような配慮をすればよいのか、ひろば運営の上で課題になっていた。

表1 連携機関訪問報告

200 X + 2年4月15日（水）8:30 ～ 12:50		訪問者：〇〇 〇〇 〇〇	
「〇〇〇〇療育センター」 A くん療育の様子を参観			
【母子通園についての概要】 P S W〇〇さんより伺う 母子入園対象者—未就学児、独立歩行が困難、知的な遅れもある、重症心身障害児が多い。 1 ～ 2歳児が多い。日本全国（主に関東以北）申込み順だが緊急性は考慮される。 プログラム内容—8週間。9組の母子。グループ保育、個別保育、個別訓練（P T 週3回、O T 週2回、S T 週1回程度、摂食指導） 母親対象の講義、グループワーク、4週目に総合診 退院後—地域の療育機関につなぐ。原則として併用はなし。D r.が文書作成			
場面	担当者	内容（活動の様子など）	気づいたことなど
グループ指導	保育士2名 看護師1名	・「おはようのうた」 ・呼名—ひとり一人に向かい合う。 ・キャスターいすで、電車ごっこ（切符代わりのホイル色紙を選択、破る、投げる。握る、放す、手渡す）で室内を回る。 ・さよならの歌	・座位が可能なお子さんはいないようで、母が後ろで支えて活動に参加。ひとり一人タッチする、握手する、その度に消毒 ・みな、乗って引っ張ってもらうのが大好きなようで、よく注目し、乗せてもらうと体中で嬉しさを表す。
個別訓練	P T （45分）	・お気に入りのおもちゃに向かってはいはいする、いすに座る、立位。（図2）	・椅子に着席したときに傾きかけたら自分の腕で支える経験を重視 ・操作することにより、光る、音が鳴るおもちゃ。手の動きも誘発される。追視可能。 ・声かけ、励ましに応える様子。
個別訓練	S T （45分）	・写真カード選択 ・毛布にくるんでぐるぐる回し ・風船遊び（注目、手渡し） ・ビッグマック操作、画面注目操作と結果の関係 （パソコン画面に大好きな電車の動画が映る。ビッグマックを操作することにより動く）	・写真カードに注目し選択することが可能。選んだものが眼前で示される因果関係の理解もできている。 ・体への刺激を伴う感覚統合的な活動は本児に最適。笑顔、発声、情動の高まりが伝わる。要求を表すサインらしきものも出現。サインとしての定着を図るか検討中とのこと。 ・能動的表現を導くとのこと。待ちの時間がやや長く感じられ、操作と結果の関係理解、操作スキルの獲得に結びつきにくいのではないかと感じる。
【その他】 参観終了後、お母さんとお話しをしたが、7週目に入りお母さん自身がとても遅くなっているのが印象的であった。A くんへの関わり方について理解を深め、療育の様子を写真記録ファイルに納めて今後の家庭での関わりに意欲を燃やしている様子が感じられた。充実した母子支援プログラムへの満足感がひしひしと伝わってきた。			



図2 お気に入りのおもちゃを前に立位の練習（療育機関にて）

そこで、筑波大学附属桐が丘特別支援学校支援部やセンターとの連携の中で、本児が集団活動に参加しやすくなるための道具立てや働きかけについて検討することになった。本児のアセスメント、授業場面の分析、援助を行う際の支援方法を具体的場面に即して協議しながら進めていくことになった。

2 連携の経過

連携して取り組んだ支援の経過は表2のとおりである。表3は、桐が丘特別支援学校からのコンサルテーションレポートの一部である。図3は、情報交換レポートで確認されている支援体制である。

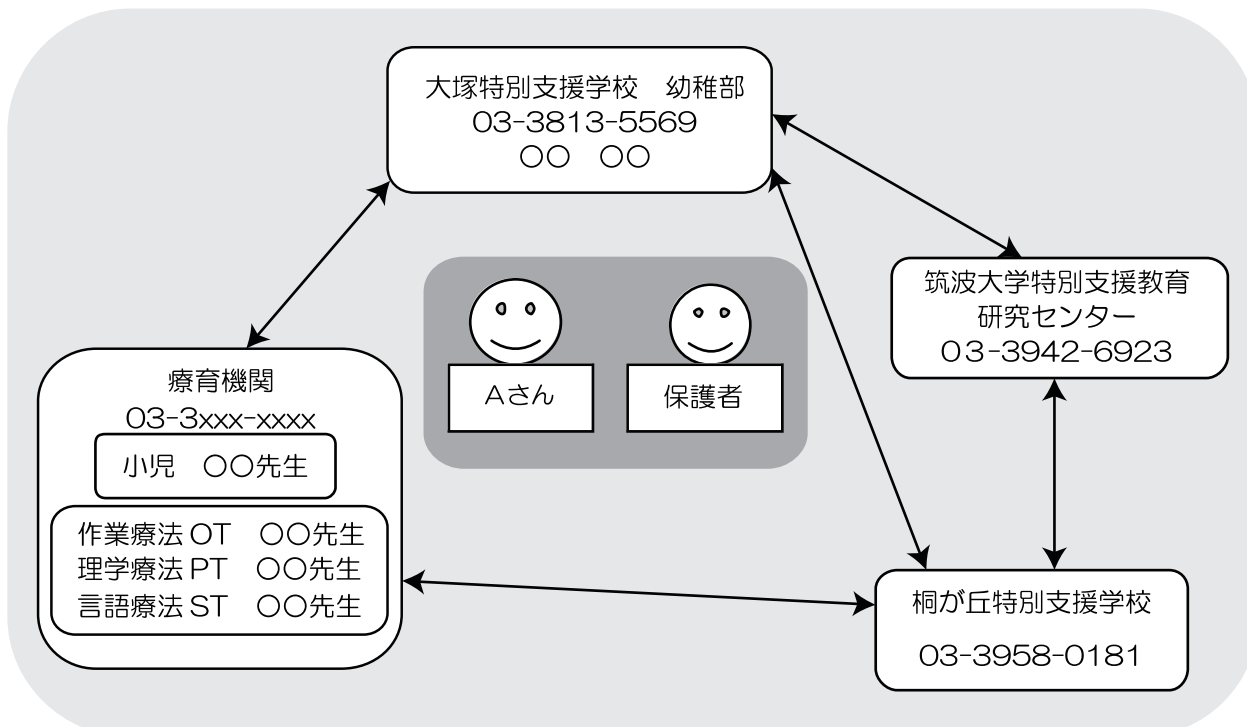
Ⅳ まとめ

このようにひろばを通しての早期の支援に取り組んできたが、保護者の評価をとりあげ、その意義を検討したい。

表2 支援の経過

第1回	200X + 2/09/30	関係者自己紹介、現状と経緯について確認 座位や移動に困難を有する幼児の活動参加について協議 ・ VTR アセスメントによる本児の身体運動面の課題について ・ 訓練と日常生活上の配慮、活動参加、優先順位は？ ・ 安全面への配慮への不安について ・ 学びの補償はどのような体制を取れば可能か ・ 大塚で提供できることできないことの整理
第2回	200X + 2/10/09	〇〇教諭、〇〇教諭による教育相談、行動観察の実施 ・ 本児が大塚の活動に参加する様子を観察 ・ 保護者より生育歴や訓練の状況の聞き取り ・ 個別観察によるアセスメント ・ 支援のための情報収集について協議
第3回	200X + 2/12/10	アセスメント結果の共有、支援内容の検討 ・ 療育機関からの情報の共有 ・ 遊びの広がり（因果関係の理解につながるもの）を支援 ・ 刺激を受けとめる支援（座位保持、移動手手段の確保） ・ 発信や情動を伝える動きの獲得を支援 ・ 身近な人への愛着形成が基盤
<div style="border: 1px dashed black; padding: 10px; text-align: center;"> <p>コンサルテーションに基づく具体的環境整備の取り組み開始 ⇒活動参加を補償するための道具立て（物的環境） ⇒小さな反応をキャッチして動きを引き出す支援（人的環境）</p> </div>		
第4回	200X + 3 /01/20	活動参加を促すためのベルトつき椅子のフィッティング（図4） 教育相談、行動観察

支援体制



* 支援体制を構成している各パートは情報を共有する。

* 保護者や在籍校の求めに応じて、各パートは在籍校と共に工夫配慮していく。

図3 Aさん支援体制

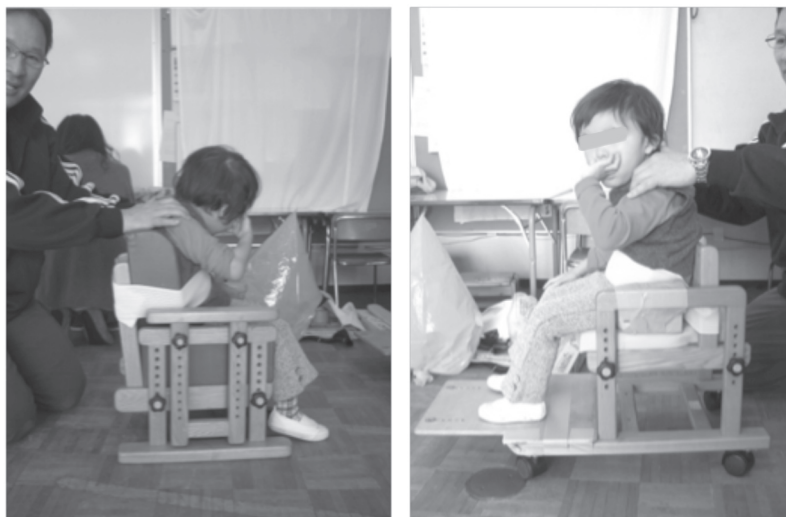


図4 椅子のフィッティング

まず、ひろば参加について、半構造化面接による聞き取り調査と文書で寄せられた感想は以下の通りである。

「我が子の育ちの遅れに気づき、地域の子育てひろばに行くのがつらくなった時、にこにこひろばをみつけました」。「問い合わせの電話で温かい対応をされ、ほっとしました」「障害のある子供と家に閉じこもっていた生活ににこにこひろばが心を癒やしてくれました。初めてにこにこひろばに伺った日の事は今でも鮮明に憶えています。期待と不安で扉を開けると先生方を始め、警備の方、既にいらしているお母様方、そこにいらっしゃる全ての方が笑顔で迎え入れて下さり緊張の糸をほぐして下さいました。その後も熱心に先生が子供の障害について聞いて下さり、親身に対応して下さいたお陰で私達親子の生活は救われました。」桐が丘特別支援学校との連携については、知的のみならず運動的な側面でも支援が必要な本児に対し、「肢体不自由専門の先生が関わってくださるのが心強く、安心につながりました」「いろんな方に知っていただき、関わっていただくことが有り難い」「椅子などの器具を提供して下さったことに感謝します」「あまり知られていない障害であり、たくさんの皆さんに知っていただき研究を進めて欲しい」などが述べられた。

システムの在り方を考える上で、「必要かつ適切なサポートの適時な提供」を「いつ」「誰が」「どこで」「どのように」取り組んだか、本事例について整理すると以下ようになる。

「母が不安感、孤立感を感じた時」「特別支援学校幼稚部と連携した複数の機関が」「子育て支援ひろばにおいて」「教育相談とコンサルテーションによる間接的支

援と座位の保持や移動についての直接的支援の提供」に取り組んだといえよう。一事例に対する取り組みではあるが、「子育て支援ひろば」が不安感をもつ保護者をささえ、早期の支援を開始するための一助になる可能性が期待できる。併せて、複数の機関が関わり、「適切な療育についての情報」や「将来の見通しや方向性を指し示す助言」がなされたこと、さらに具体的に支援が展開されたことは、保護者の安心を導き、対象児の発達を支えることにつながったと考えられる。

宮田（2009）は、乳幼児期の発達を「質・量とも著しく変化」する時期であり、その支援の特殊性として「親・家族からの発達の遅れや障害の気づきがなければ支援が開始できないこと」としている。どのようにシステムが整ってもそれが利用されなければ意味を持たないとしている。現在は、笑顔でお子さんの成長を語る保護者であるが、我が子の障害の告知を受けた時の思いを振り返り、ある文集に下記のように綴っている。「世界で一番私が不幸だ」と思ったあの日、ハンドルを握りながら「このままトラックに突っ込みたい」と願ったあの時、あれから何年だろう。今、私はこう思う。「Aちゃんありがとう」たくさんの大切な出会いを、たくさんの涙と喜びを、ありがとう、Aちゃん。（後略）

早期の支援がもつ重い意味を改めて考えさせられる一文である。診断から療育の開始にいたるこの時期の支援がいかにスムーズに展開されるかによって、保護者の障害受容も格段に異なってくるであろう。子どもの状態を的確に把握するだけでなく、それに基づいた具体的支援に結びつけていくための情報やリソースを持っていることの重要性が改めて認識される。また、そのために診

断をする医療と直接支援にかかわる福祉・教育の連携は不可欠である。

謝辞

本報告をまとめるにあたり、保護者においては、資料提供や写真の使用に関して、多大なご理解とご協力を頂きました。この場を借りて深くお礼申し上げます。

引用文献

- 荒木美知子・荒井庸子（2007）障害児学級在籍児における乳幼児期の発達支援に関する調査研究．日本特殊教育学会第45回大会発表論文集，215.
- 宮田広善 主任研究者（2009）地域における障害児の重層的支援システムの構築と障害児通園施設の在り方に関する研究報告書．平成20年度障害者自立支援調査研究プロジェクト．全国肢体不自由児通園施設連絡協議会．
- 水野誠司
<http://www.aichi-colony.jp/library/mowat-wilson-j.htm>
- 中田洋二郎・上林靖子・藤井和子・佐藤敦子・石川順子・井上喜久和（1997）障害の告知に親が求めるもの－発達障害児・者の母親のアンケート－．小児の精神と神経．37（3）．187-196.

- 中田洋二郎（2002）子どもの障害をどう受容するか．大月書店．
- 清水貞夫（2009）アメリカ合衆国における障害乳幼児の早期教育（療育）システム．障害者問題研究．37（3）．20-28.
- 高橋幸子（2006）保護者の主体的取り組みと障害受容の促進の連関性に関する研究．日本発達心理学会第17回大会発表論文集．732.
- 高橋幸子（2007）就学前の療育・保育に対する保護者のニーズ．日本特殊教育学会第45回大会発表論文集．608.
- 滝坂信一（1999）子どもの障害と「早期対応」に関する保護者からの要請－通園施設を利用する保護者への調査を通じて－．家族の遭遇する困難に関する研究－早期の支援に焦点をあてて－．一般研究「重複した障害をもつ子どもとその家族に対する早期からの教育的支援に関する実際研究」報告書．国立特殊教育総合研究所肢体不自由教育研究部．2-20.
- 俵谷知実・伊藤晋・大竹千代・佐藤昭宏・原野鮎子・米内山康嵩・田中康雄（2007）乳幼児期の発達障がい児支援を考える－養育者への自由記述形式による質問紙調査の分析と検討－．日本特殊教育学会第45回大会発表論文集．684.
- 柳澤亜希子（2008）乳幼児期とその家族をめぐる諸問題と早期支援の重要性．福井逸子・柳澤亜希子編著．乳幼児とその家族への早期支援．北大路書房．2-17.