

感覚障害のある重複障害児にかかる チームによる総合的教育プログラムの研究

中澤恵江
重複障害教育研究部

重複障害のある子どもたちは、多面的なニーズをもっており、多職種専門家をチームとした評価と実践が必要となっている。わが国の特殊教育諸学校においては、これまで一人の教師が多様なニーズに対応する体制が築かれているため、多職種専門家のチームをどう編成しどう連携していくかを整理していくことは大きな課題である。

視覚と聴覚の両方に障害がある場合は、特に専門家同士の連携が必要となる領域である。なぜならば、視覚障害を専門とする教育は、聴覚に多く依存してコミュニケーションと教育をすすめる、聴覚障害を専門とする教育は、視覚に多く依存してコミュニケーションと教育をすすめているからである。現在、わが国においては視覚と聴覚が同時に障害されている状態、「盲ろう」について、専門の教育機関がなく、当研究所が唯一の相談機関として「盲ろう」についての相談を行っている。このため、全国各地から、「盲ろう」に関する相談が数多く寄せられている。

本研究では、視覚と聴覚の両方に障害のある盲ろう児の支援に必要な、多職種専門家チームの在り方を研究し、様々な盲ろう児に適した総合的教育プログラムについて研究をすることを目的とした。研究を実施するにあたっては、全国各地から当研究所に相談を寄せられた多様な教育的ニーズのある盲ろう児を対象とした。

研究の実施においては、研究所および所外協力者からなる多職種専門家チームを編成した。視覚障害、聴覚障害の研究者、摂食支援に経験の深い協力者、多様なコミュニケーション方法について精通している専門家等から編成された。

対象児童・家族・担当教職員とともに、研究所施設に宿泊する集中合宿形式で、生活を共にするなかでの総合的な子どもの観察と評価を行った。視覚と聴覚については、専門領域の研究者が評価を行い、どのように残された感覚を、コミュニケーションや生活において活用するかが整理された。また、終日の生活のなかで出あうさまざまなつまづきや意外な子どもの力について、家族及び担当教職員と実際の現場でそれらについて検討した。これらの情報から、生活に有機的につながった養育および教育の課題とそれに向けたプログラムについて個別に検討した。

4年間の研究期間中、計6回、研究所施設において基本的に2泊3日の合宿をおこなった。

<合宿の実施>

- ・対象盲ろう幼児児童は、計15名であった。
- ・住居する地域は、10都道県にまたがった。
(北海道、新潟、長野、埼玉、東京、神奈川、愛知、滋賀、奈良、徳島)
- ・年齢は、1歳から12歳であった。
- ・在籍機関は、聾学校、盲学校、養護学校、聾学校教育相談、盲学校教育相談、保育園、幼稚園、障害幼児通園施設と、多岐にわたった。
- ・全員、盲ろうという共通性をもちながらも、さまざまな程度の視覚障害と聴覚障害、他の障害、年齢の違いによるニーズの違い等があり、大きく以下のグループに分けて合宿を実施した。

- 1 CHARGE連合による盲ろう児
- 2 学習能力の高い盲ろう児
- 3 知的障害・運動障害を併せ有する養護学校在籍の盲ろう児
- 4 家族支援のニーズが高い1～3歳の盲ろう乳幼児

<研究成果報告書の内容>

4年間にわたって、15名の盲ろう児の集中合宿によるチームによる総合的評価を行うなかで、保護者からの情報収集にかかわる大きな課題が浮かび上がってきた。

- 1 どの盲ろう児も、幼少時は特に、数多くの機関とかかわっている。
(病院2～4、支援機関1～4)
- 2 それら多様な機関からの資料や情報が、意味がわかりづらいこともあり、整理されていない状態にあることが多い。
- 3 保護者が医療機関から要求できる資料についても知らないことが多くあり、コミュニケーションははじめ盲ろう児の支援を考えるために必要な資料を保護者がもっていないことが多々ある。
- 4 コーディネータが存在しないため、各機関とつながりが生じる毎に、保護者はこれまでの経緯や、他機関での支援の状況を逐一説明する必要があり、負担が非常に大きい。
- 5 医療機関や支援機関も、同じ子どもにかかわりながらも相互によく知らないことが多い。
- 6 合宿では、生活を共にするため、子どもと家族の様子が全体的に把握できるが、多くの支援機関では子どもの生活全体の把握、かかわっている医療・支援機関の全体像の把握がむずかしく、それぞれの機関が全体の中でどのような役割を担っているのかが分かりにくい。異なる専門性のある支援機関が、相互に学び合う機会が少ない。

以上の課題は、全ての盲ろう児、特に年少の盲ろう児を養育する家族が抱えているものである。また、障害がより多く重複するほど、困難は増大する。

盲ろうの子どもを総合的に評価し、適切なプログラムを作成するためにも、これらは不可欠な情報である。しかし、それらを整理して、保護者が関係する人々に伝えることは非常に重要でありながら、困難な仕事である。逆に、この作業が容易に、正確にできたなら、盲ろうの子どもたちの総合的な評価、多くの機関との連携等に大きく貢献することができる。

そこで、盲ろうの子どもどもの支援に役立つ多様な情報を、保護者がより効率よく収集整理し、関係機関に説明する時の支えになるよう、複数の情報を、いくつかの項目別に整理するポートフォリオ形式で作成することとした。

盲ろうの子どもどもの独特なニーズを念頭においた情報ポートフォリオは、合宿における総合的評価での経験から、かならず必要と考えられた情報を主体としたものを作成した。

ポートフォリオの項目は以下の通りである。

- 1 子どもと家族について
 - 1) 家族
 - 2) 子どもの生育歴
 - 3) 子どもと家族の歴史メモ
- 2 気づきメモ：
 - 1) 日々の暮らしのなかで家族が気づいたことのメモ
 - 2) 見え、きこえ、コミュニケーション、ハッしたこと等
- 3 コミュニケーション：
 - 1) 盲ろう児とかかわる時の原則と自己点検リスト
 - 2) 視覚と聴覚の可能性と限界・配慮すること
 - 3) 子どもの活動の幅と内容の確認
 - 4) 発達の観点からのコミュニケーション方法の選択
- 4 一週間の子どもの生活の記録：
 - 1) 7日間のサイクルの中で、子どもが起きている時間全ての活動や他者のかかわりの様子を記録する
 - 2) 支援機関での活動は、担当教職員に依頼する
 - 3) 子ども生活全体、支援機関全体を視野にいれてそれぞれの連携、役割を確認し、課題を整理し、家庭と地域に根ざした支援を共に考える資料とする
- 5 支援機関
 - 1) 支援機関ごとにファイルをつくり、その機関での支援内容をまとめておく
 - 2) 支援内容の概略は、支援担当者に依頼して書いていただく
 - 3) 複数の機関が、それぞれの支援内容について、支え合い、補い合えるように活用する
 - 4) 見えときこえに関する支援機関の情報は別途ファイルする
- 6 医療機関
 - 1) 科ごとにファイルをつくり、受診の内容を簡単に記録する
 - 2) 眼科、耳鼻科は別途支援関係の資料とともにファイルする
- 7 眼科・見え
 - 1) 眼科の簡単受診記録
 - 2) 眼の構造と見えの仕組み
 - 3) 見えの支援に必要な情報
 - 4) 見えについての支援機関とその記録
- 8 耳鼻科・きこえ
 - 1) 耳鼻科の簡単受診記録
 - 2) 耳の構造ときこえの仕組み
 - 3) きこえの支援に必要な情報
 - 4) きこえについての支援機関とその記録

＜研究の成果報告＞

中澤恵江：「合宿」による教育相談の意義 - 「盲ろう」の子どもたちについて-、教育相談年報、第19号、21-28、1999.

＜内容＞

- 1 盲ろうの子どもの支援ニーズと合宿
- 2 盲ろうをめぐる課題（摂食、食事に於ける自立、眼鏡の装用の問題、視覚と聴覚の管理、盲ろう者通訳のありかた、盲ろうによる情報不足がもたらす問題等）
- 3 「合宿」の意義（稀少障害に対するアプローチ、遠隔地への支援方法、「共に生活する」意味、チームアプローチ、日常空間でない所ではの発見、視点の転換を促す可能性。

中澤恵江：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、第28巻、43-55、2001.

＜内容＞

- 1 盲ろうという障害の多様性とコミュニケーション方法の多様性
- 2 盲ろう児のコミュニケーション方法
言語を習得していない盲ろう児のコミュニケーション方法
言語をある程度習得している盲ろう児のコミュニケーション方法
- 3 盲ろう児のコミュニケーション方法の発達の段階を示した地図
・コミュニケーション方法の発達の地図は盲ろう児の評価に活用されている。

今枝みどり：ぼくと、手で話そうよ -盲ろうの子どもとその仲間たち-、重度・重複障害児の事例研究、第24集、1-5、2001.

中澤恵江：盲ろうの子どもの生活の広がりに向けたコミュニケーション支援、重度・重複障害児の事例研究、第24集、5-7、2001.

＜内容＞

- 1 高機能の合宿対象児童にたいする、級友との社会関係促進にかかわる支援
- 2 高機能の盲ろう児在籍聾学校の学級の盲ろう理解を深める支援

中澤恵江・星野勉・三科聡子・小林克彦（編）：特集CHARGE連合、盲ろう教育研究紀要、第6巻、2002.

＜内容＞

- 1 複雑な医療的にニーズをもつCHARGE連合の概観と教育的ニーズ
- 2 CHARGE親の会と第一回全国集会
- 3 合宿に参加した3名のCHARGE連合の盲ろう児の報告

視覚と聴覚の両方に障害のある子どもに役立たせるための 情報ポートフォリオについて

子どもさんにかかわる複数の情報を、項目別にファイルできるようにしてある、この情報ポートフォリオは、独立行政法人国立特殊教育総合研究所の一般研究「感覚障害のある重複障害児にかかるチームによる総合的教育プログラムの研究」で実施した、多くの盲ろうの子どもとご家族との合宿のなかから生まれてきました。

どのご家族も、子どもさんを育てる中で、たくさんの医療機関、支援機関ともつながりを持ち、あるいはこれからもたれることと思います。

ご家族が子どもさんの医療、養育、教育でかかわるであろう多くの関係者一人ひとりに、これまでの子どもさんの育ちについてお話ししたり、他の機関で受けているサービス内容等について一つひとつ説明することは、とても骨の折れる仕事です。ですが、それらの情報が伝わると、子どもさんについてより深く理解し、適切な支援を考えるいただくことができます。

そのようなときに、これまでのさまざまな情報が、他の人たちと分かち合いやすく整理されていれば、ずいぶんとその作業は楽になるのではないかと思います。

そこで、これらの情報を整理する方法、眼や耳についての基礎的な情報、あるいはさらに必要な情報を得るヒントをこのポートフォリオは提案しています。項立ては次のページに記してあります。

他の方々に情報をお見せするとき、バインダーで閉じてありますので、必要なものだけを取り出すことができます。また、あたらしい情報をどんどん閉じていくこともできます。

バインダーには、「源 書式」として、しっかりした紙に必要な書式が印刷されていますので、必要に応じてコピーをとって利用できます。また、見出し用の用紙もいくつか余分に入れておきました。閉じることができない資料のために、透明ファイルも閉じておきました。

どうぞ、あまり気負わず、できそうなところから、書いたり情報をファイルしてみてください。過去にさかのぼって情報を集めるのが大変でしたら、「今」から始めてください。今こそが一番大切な時ですから。

もしも、ポートフォリオの利用法等について分かりにくい点がありましたら、遠慮なく以下までご連絡ください。

中澤恵江（なかざわ めぐえ）
独立行政法人
国立特殊教育総合研究所
重複障害教育研究部
〒239-0841 神奈川県横須賀市野比5-1-1
電話 0468-48-4121
FAX 0468-49-5563
メール nakazawa@nise.go.jp

ポートフォリオの項目

- 1 子どもと家族について
 - 1) 家族
 - 2) 子どもの生育歴
 - 3) 子どもと家族の歴史メモ
- 2 気づきメモ：
日々の暮らしのなかで家族が気づいたことのメモ
- 3 コミュニケーション：
 - 1) 盲ろう児とかかわる時の原則と自己点検リスト
 - 2) 視覚と聴覚の可能性と限界・配慮すること
 - 3) 子どもの活動の幅と内容の確認
 - 4) 発達の観点からのコミュニケーション方法選択
- 4 一週間の子どもの生活の記録（年に1回）：
 - 1) 7日間のサイクルの中で、子どもが起きている時間全ての活動や他者のかかわりの様子を記録します
 - 2) 支援機関での活動は、担当教職員におねがいします
子どもの生活全体、支援機関全体を視野にいれてそれぞれの役割をたしかめ、家庭と地域に根ざした支援を共に考えるために
- 5 支援機関
 - 1) 支援機関ごとにファイルをつくり、その機関での支援内容をまとめておきます
 - 2) 支援内容の概略は、支援担当者におねがいして書いていただく
 - 3) 複数の機関が、それぞれの支援内容について、支え合い、補い合えるように活用できたらよいと考えています
 - 4) 見えときこえに関する支援機関の情報は別にファイルします
- 6 医療機関
 - 1) 科ごとのファイルに、毎回の受診内容の簡単記録をつけます
 - 2) 眼科、耳鼻科は特別に支援関係の資料と一緒にします
- 7 眼科・見え
 - 1) 眼科の簡単受診記録
 - 2) 眼の構造と見えの仕組みのしょうかい
 - 3) 見えの支援に必要な情報はなにか説明しています
 - 4) 見えについての支援機関とそこでの内容や資料をファイル
- 8 耳鼻科・きこえ
 - 1) 耳鼻科の簡単受診記録
 - 2) 耳の構造ときこえの仕組みのしょうかい
 - 3) きこえの支援に必要な情報はなにか説明しています
 - 4) きこえについての支援機関とそこでの内容や資料をファイル