

(原著論文)

障害児の早期からの教育相談における保護者対応

——通級指導教室の保護者への調査から——

久保山 茂 樹 ・ 小 林 倫 代

(聴覚・言語障害教育研究部)

要旨：近年、特殊教育の分野でも早期からの教育相談の充実に向けた取り組みがなされているが、対象が低年齢になるほど保護者への対応が重要となる。本研究は、保護者対応において、何が求められ、何に留意すべきかについて検討することを目的とした。具体的な事例や保護者の感想を収集するため、小学校の通級指導教室の保護者に幼児期の子育てに関する調査を実施した。そのうち、本論文では、利用した機関への不満・要望、印象深い職員の言動、子育てが一番大変だった時期と内容、子育ての相談相手、の4項目について分析した。結果から、①健診等で所見があった場合、速やかに次の機関を紹介できるよう機関間の連携をはかること、②3歳未満児への対応を充実させること、③同じ悩みを持つ保護者との出会いの場を設定すること、④保護者の話を丁寧に聞き、子どもや保護者の今を肯定し、保護者の努力を認めた上でアドバイスしていくこと、などについて提言した。

見出し語：教育相談、保護者、通級指導教室、子育て支援、障害告知

I はじめに

近年の特殊教育においては、早期からの教育相談の充実に向けての取り組みがなされている。平成12年度から実施される盲学校、聾学校、養護学校幼稚部学習指導要領には、「特に留意する事項」の1つとして「障害のある乳幼児やその保護者に対して早期からの教育相談を行う」ことが明記された。また、それに先立つ「特殊教育の改善・充実について(第一次報告)」では、早期からの教育相談の充実について、その意義や充実に向けて詳細に提言している¹⁾。その中には子どもへの対応のみならず、保護者への対応についても、障害の受容への支援、良好な親子関係の形成、特殊教育に対する理解などについて述べられている。さらに、このような早期からの教育相談の機能を、小・中学校に設置されている特殊学級や通級による指導の場が発揮することも望まれるとしている。

このように早期からの教育相談は、今後、乳児をも含む低年齢から開始され、さまざまな機関で行われるようになって考えられる。子どもが低年齢になればなるほど保護者への対応の重要度は増し、保護者への対応がどうあるべきかの検討が必要になってくる。筆者らはこれまでに、早期療育を受けた保護者への調査によって保護者対応の実態と課題を整理し²⁾、文献研究によって乳幼児期の保護者対応に関する近年の研究動向を検討した³⁾。

そのうち、難聴・言語障害教育の領域では、全国公立学校難聴・言語障害教育研究協議会全国大会において、平成9年度より「早期教育」分科会が設置されており、幼児期の対応について現状が報告され活発に議論され始めている。

しかし、現在までのところ、発表内容はいずれも、地域の療育・教育システムが中心であり^{2),10),14),15),16)}、幼児期の保護者対応の具体的な内容に触れているのは、「問題解決に向かって指導者と母親が同じ方向を目指すことができるよう支援する姿勢こそが大切」と述べて、配慮事項を挙げた山田・小栗(1998)²⁰⁾のみである。

また、福祉における早期療育に関する研究においては、子どもへの指導内容が中心であり、保護者対応の現状や課題について扱っているものはまだ少ない^{3),8)}。特に保護者が何を望み、何に不満を感じているかなど、保護者からの提言を取り上げたものは、自閉症児の保護者が早期療育を評価した穴倉・藤崎・山川他(1995)¹⁷⁾や保護者の日常生活に関するアンケートをまとめた横浜障害児を守る連絡協議会(1997)²¹⁾などわずかである。

一方、近年保護者自らが子育てを振り返って語る形式の単行本が次々と出版されてきた。例えば、調査結果と座談会記録を中心に保護者の「等身大の想いを語った」ばればれくらぶ(1995)¹³⁾、座談会記録や手記を集めた愛育養護学校(1996)¹⁾、子育てと自らの生き様を見つめなおした児玉(1998)⁷⁾などである。いずれの中にも、保護者の子育てに対する思いや、専門家に対する本音が赤裸々につづられており、早期からの教育相談の担当者が学ぶべき内容が多い。保護者の本音を、療育や教育に携わっている者が知ろうとすることは、原・浦城・山田他(1993)³⁾が言うように困難であるが、早期からの教育相談、とりわけ保護者対応を充実させていくためには、保護者に直接意見を求めていくことが必須である。

そこで本研究では、子どもがすでに学齢期にある保護者

に振り返ってもらい、幼児期に子どもが受けた療育や教育、自らの子育てについて実態を調査した。本論文は、①幼児期に利用した機関と、子育てが一番大変だった時期や内容に関する回答から、幼児期の機関に求められていることを検討し、②障害のある子どもが幼児期を過ごす過程において、機関等の職員のどのような対応が保護者にどう受け止められてきたのかを整理し、早期からの教育相談における保護者対応の留意点について検討することを目的とする。

Ⅱ 方 法

1. 対 象

調査対象は、小学校 7 校の通級指導教室（言語障害・難聴）の保護者である。地域別内訳は東北地方 2 校、関東地方 3 校、中部地方 1 校、中国地方 1 校であった。

2. 手続き

調査は質問紙法によった。質問紙は各教室担当者から保護者に渡し、回答後、返信用封筒により保護者から筆者らへ直接郵送とした。

3. 質問紙

質問紙は A 4 用紙 1 枚 1 ページ（資料 1，2 参照）で、全 6 項目すべて記述式である。内容は下記の通りである。

- ・住所(市町村まで) ・学校名 ・学年
- ・性別 ・通級年月 ・通級理由（障害別に選択肢）

- ①お子さんが誕生してから入学するまでの間、どのような病院や機関を利用されましたか（年齢ごとに記入欄あり）。
- ②お子さんが誕生してから入学するまでに利用した病院や機関で「あの時こうしてほしかった」という不満や要望がありますか（時期、機関と内容の例示あり）
- ③お子さんが誕生してから入学するまでに利用した病院や

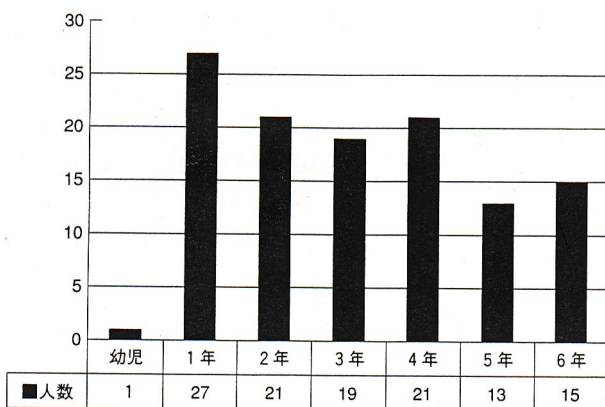


図 1. 学年別人数

機関での職員の言動で印象深いものがあったら書いてください。

- ④子育てが一番大変だったのはお子さんがいくつのころで、どんなことでしたか。
- ⑤子育ての悩みを相談する相手は、誰でしたか。
- ⑥いま通っている「きこえとことばの教室」について感じていること（担当の先生、保護者会など）をお書きください。

以上のうち、本論文では、幼児期の保護者の実態を知るために、第 2 項目から第 5 項目までを分析対象とした。

4. 実施時期

1998 年 11 月質問紙を配布し、1999 年 1 月末までに回収した。

Ⅲ 回答結果と小考察

1. 回答の概要

回答総数は 117 件で、回収率は 47.0% であった。学年別の内訳は図 1 に示したように、幼児 1 名（本来の対象ではないが、保護者の回答を全て資料とするため加えた）、1 年生 27 名、2 年生 21 名、3 年生 19 名、4 年生 21 名、5 年生 13 名、6 年生 15 名であった。全体の男女別は、男子 86 名（74%）女子 31 名（26%）であった。子どもの障害別の内訳は図 2 のように、吃音 17%（20 名）、構音障害 34%（39 名）、言語発達遅滞 29%（34 名）、口蓋裂 5%（6 名）、難聴 10%（12 名）、無記入 5%（6 名）であった。

2. 病院や機関への不満や要望

質問紙第 2 項目『お子さんが誕生してから入学するまでに利用した病院や機関で「あの時こうしてほしかった」という不満や要望がありますか』（質問紙には時期、機関と内容の例示あり）に対する回答を分析した。全体では本項

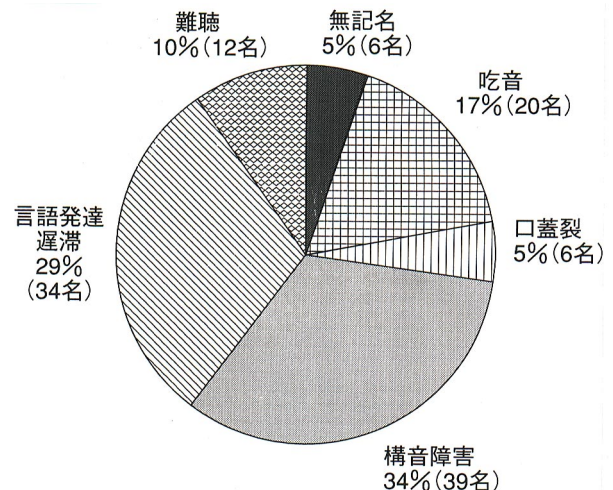


図 2. 障害別内訳

目への記入は 51 件あり、回答率 43.6%であった。障害別では吃音 5 件(回答率 25.0%)、構音障害 9 件(同 23.1%)言語発達遅滞 21 件(同 61.8%)、口蓋裂 4 件(同 66.7%) 難聴 8 件(同 66.7%)。障害別に結果を整理するとそれぞれに特色が見られた。以下に障害別の結果を記す。

1) 吃 音

本項目へは 5 件の記入があった。5 件に記入されている内容の要点は以下 3 点であった。①吃音についての適切なアドバイスがない(4 件)、②保護者が原因であるかのような言われ方など、保護者へ対応が不適切(2 件)、③指導の場の紹介がない(2 件)。これら 5 件のうち 1 件の回答を示す。

<回答 1> 【時期：機関無記入】(前略)いろいろなところに相談したが、どれも私にとっては手ごたえを感じなかった。私自身を否定されているようで、ことばの教室(著者注：小学校の通級指導教室を指す)に通い始めるまでは、ずっと出口のないトンネルにいたようだった。

回答 1 には上記の 3 点がすべて書かれており、幼児期の保護者の深刻な悩みが訴えられていた。吃音に対してどのようなアプローチがなされたかは不明であるが、「私自身を否定され」たと保護者が感じるようでは、安心して育児はできなかったであろうし、保護者の不安が子どもにも影響したのではないかと推察する。

2) 構音障害

本項目へは 9 件の記入があった。そのうち 4 件が回答 2 のような病院での医学的な対応についてである。

<回答 2> 【時期：2 歳 4 ヶ月頃、機関：病院】知能をはかっただけで舌小帯短縮があったのに発見してもらえなかった。

これら以外の回答内容は時期による差異が見られた。3 歳前後では、回答 3 のように「指導の場の紹介がなかった」ことが記入されている(2 件)。また、5 歳から就学前には回答 4 のように「指導回数をもっと多くしてほしかった」ことが記入されている(2 件)。

<回答 3> 【時期：3 歳頃、機関：保健所】「ことばの教室」があることを教えてほしかった。

<回答 4> 【時期：5 歳～入学、機関：施設とことばの教室】小さいうちにもっと指導を受けたかった。

回答 3 からは、幼児期初期の相談窓口である保健所と構音指導を行える機関との連携が不十分であったことがわかる。また、回答 4 からは就学前に構音を治しておきたかったという保護者の思いが伝わってくる。

3) 言語発達遅滞

本項目へは 21 件の記入があった。このうち、回答 5、6 のように指導内容に関するものや指導回数に関するものが 8 件あり、保護者が納得のいかない対応をされていたことがわかる。また、聴覚障害を疑われたが誤りであった等、聴力検査に対する不満が 3 件あった。

<回答 5> 【時期：3～5 歳】市の言葉の教室もテスト形式をすることが多く、あまり役に立たなかった。

<回答 6> 【時期、機関記入なし】ことばの指導というよりは、知能に問題があるかを調べるような機関だったと思います。

これら以外の回答は、時期による特色が見られた。1 歳半健診後から 2 歳台にかけては、回答 7 のように、指導の場を早く紹介してほしかったという内容(3 件)が、また、3 歳以降では、どこの幼稚園を選択するかアドバイスが欲しい、園生活の様子を知りたいなど、園生活について(2 件)書かれ、更に年長時では就学相談にのってもらえなかったなど就学について(3 件)記入されていた。

<回答 7> 【時期：2 歳 2 ヶ月頃、機関：保健所】心理の先生から問題ないといわれたので、気になりながらも 3 歳児健診まで待ったが、早く病院を紹介してほしかった。

これらの結果から、実際の対応は不明であるが、保護者から見ると、子どもの評価や診断のみをされて、「今後どうしたらよいか」というアドバイスや見通しについての具体的な対応がなされなかったと受け止められるような事例があると考えられる。「今後どうしたら」の内容は、幼稚園の選択や就学相談など、単に言語発達に関するものを越えており、担当者がこれらを十分承知しておくことも必要であろう。

4) 口蓋裂

本項目へは 4 件の記入があった。内容は「指導機関が近場にほしかった」「指導回数を増やしてほしかった」など、構音障害の回答に類似するが、回答 8 のように口蓋裂独自の記述も見られた。

<回答 8> 【時期：10 ヶ月、機関：病院】子どもの成長に大きな問題があると言われたにもかかわらず、何も精神的フォローもなかった。

5) 難 聴

本項目へは 8 件の記入があった。そのうち 6 件に、回答 9、10 のように、難聴の説明や、将来の見通しを説明して欲しかった、など告知時の記述が多かった。また「ていねいに」「きちっと」「親身になって」説明してほしかった等の表現が回答の多くに見られており、障害告知における職

員の言動への不満が大きかったと考えられる。

＜回答 9＞【時期：1 歳 2 ヶ月頃、機関：病院】難聴ということはわかったけれど、将来どうしたらよいか、一切アドバイスがなかった。「聾学校や手話もあるし、何とかなるよ」と言われショックだった。先生にとってはよくある症例でも、もう少し親身になって欲しかった。

＜回答 10＞【時期：5 歳 6 ヶ月、機関：病院】子どもの障害に気がついてただでさえショックでどうにかして欲しい時なのにもっと親身に対応してほしかった。

これら以外には、指導内容や回数についての記述が見られた(各 1 件ずつ)。

3. 印象深い職員の言動

質問紙第 3 項目『お子さんが誕生してから入学するまでに利用した病院や機関の職員の言動で印象深いものがあたら書いてください』の回答について保護者の受け止めかたを整理し、さらに話題となっている内容について分析・類型化した。

1) 保護者の印象による整理

職員の言動に対して保護者が受け止めた感情を回答から読みとり、プラス(+), マイナス(-)の印象に分け整理した。なお、判断できない回答はプラス・マイナス(±)とした。整理結果を表 1 に示す。

表 1. 受け止め方の読み取り

印象	+ 印象	判断できない	- 印象	無回答
回答数	23	14	28	52

全回答のうち、この項目に回答されていたものは 65 件あり、回答率は 55.6%であった。

2) 印象に残っている言動の内容

職員の言動で印象深い内容としては、以下の 6 点に分けることができた。

(1) 子どもの様子に関すること

＜回答 11(プラス印象)＞先生達から自分の子供のことを「とても素直でやさしくてほのぼのとした子」と言われて、その性格でこえの方が少し克服された気がしました(難聴)。

このように子どもに関する肯定的な発言が保護者を前向きにする。回答 11 以外にも「心安まる思い」などと言った表現が見られた。

一方で、子どもに関する否定的な発言が保護者の耳に達

した例もあった。

＜回答 12(マイナス印象)＞グループ指導中、子どもが乱暴で、まわりの子どもとトラブルを起こしたら、「この子はどうしてこうなのかしら、MBDでどうにもならない子だわ」と言われ、とてもショックをうけた(言語発達遅滞)。

これ以外にも、難聴がわかった時医師の「だめだな」等のことばが聞こえたという記述等が見られた。我が子を否定的に捉えた発言がいかに保護者にとってつらいものであるか、十分認識しておかなければならない。

(2) 母子関係にかかわること

＜回答 13(プラス印象)＞子どもに接するありとあらゆる人からの影響なので決して母親が悪いからこうなったんじゃないんですと言われて安心したのと、逆に自分の接し方が悪かったのかと思い直したぐらいです。(吃音)。

＜回答 14(マイナス印象)＞かかりつけの小児科医に「お母さんが気にするから、子どもに干渉しすぎるから、直らない。お母さんが直せなかったら専門の機関を紹介します」。気にして心配している私に、気にするな、気にするから直らないという言葉は非常に酷だった。心配している私のせいで、この子は吃るんだと思っていた(吃音)。

上記 2 例は全く対照的である。回答 14 のように保護者、それも多くは母親の接し方、育て方と子どもの状態を結びつける説明を受けたとする回答が多く見られた。結果的に保護者はショックを受けたり、落ち込んでしまったという述懐が多い。回答 13 のように、保護者が原因ではないことを明確に告げることで、保護者は安心し、接し方を工夫しようとするのではないだろうか。

(3) 母親に対すること

＜回答 15(マイナス印象とプラス印象)＞(前略)病院や子育て講習会などいいと思う所には行き、相談をした。全ての人が吃音は「母親のせい」と言い、私は子育ての自信を失い自己嫌悪に陥り、吃音は続き最悪でした。初めてことばの教室に行き、泣きながらそんな話をしたら初めて「今までやってきた事、自信をもってください」と言われ初めて救われました。4 年前にそう言ってくれる人がいたらきっと吃音も治っていい子育てもできたと思い、4 年間で返して欲しいです(吃音)。

＜回答 16 (マイナス印象)＞母親のスキンシップ不足のことを言っていました、もうこれ以上どうしろというのだ、という感想です(吃音)。

石川(1997)⁹⁾は、子どものことは全て母親のせいとする風潮について整理しているが、上記の 2 例は障害のある子どもの場合、母親を責める傾向が強まることを示している。

母親なりに工夫をしているにもかかわらず、それを認めることなく、現実的でないアドバイスを与えることが母親の大きな苦しみとなっている。回答 15 のように「自信を持って」子育てができるような支援を保護者は求めているのではないだろうか。

(4) 障害の告知・受容に関すること

＜回答 17(プラス印象)＞「病気があっても J ちゃんは J ちゃんよ」初めて病気を知らされた時、看護婦さんに言われたこと(言語発達遅滞)。

＜回答 18(マイナス印象)＞ 浸出性中耳炎でチュービングの手術をした後も聞こえが悪く「良い手だてはありませんか」と聞くと「これ以上どうにもなりませんよ」とあっさり言われた。その後の手術で回復したが、とてもくしく悲しかった(難聴)。

障害告知を受けた直後の保護者の動揺は相当大的なものである。そのような状況の時、障害だけがその子の全てではないことを告げられて励まされたというのが回答 17 である。他方、回答 18 では、少しでも良くなってほしいと願う保護者に対し、共感することなく「あっさり」と返してしまう医師の態度は、保護者にとって大変悔しいものであったと考えられる。障害告知は医師が行わざるを得ない役割であり、保護者が医師の言動に対してマイナス印象を持ちやすいのもやむを得ないかもしれない。そこで、障害告知をする医師とその後の対応をする担当者とが十分に連絡をとり、障害告知後の対応を速やかに的確に行っていくことが、保護者に「くやしい」「悲しい」思いを抱かせないために肝要である。回答 17 は病院内でそれが的確に行われた例だと考えられる。また、教育相談担当者は、来談者が回答 18 のような経験や思いを抱いている可能性があることに留意し対応していかなければならない。

(5) 情報の提供に関すること

＜回答 19(プラス印象)＞ 病院で自閉症かどうかははっきりしないが、発達におくれがあるのは事実だから、通った方がいいといわれた時「病名」にこだわるより、今の状態を受けとめて改善した方がいいと知った(言語発達遅滞)。

＜回答 20(マイナス印象)＞ 私は何もわからず、次から次と障害がわかってきても、現実がのみこめなかった。お医者さんは悪いほうをちょっとほめかしながら、はっきりしたことを教えてくれないが多かった。

また、(病院で)この子がしゃべれないのは耳のせいではない。信用できないなら来るなといわれたこと(難聴)。医学的診断を求める保護者は少なくない。上記 2 例はともに、医師が明確に診断を伝えていない。しかし、回答 19 では、病院が診断名にこだわらずに通う場所を紹介するという姿勢を示したことで、保護者も子どもの今の状態を受け止めることができた。一方、回答 20 では診断名ばかり

ででなく、保護者がどうすべきかをアドバイスしてくれなかったことへの不満と、保護者に対する強引な説明の仕方への不満が表現されている。

(6) その他

＜回答 21＞ 相談に行った医療機関 A：「ことばの遅れと言うより知的発達の遅れですね」、B：「世間一般的な大多数の見方をすれば少し遅れているようにみえます」。結果は同じ事を言われているのですが、親の感じ方は全然違いました。A は頭をガツンと殴られた感じ、B はこれからどうしたよいかこの先生のアドバイスを聞こうと思いました(言語発達遅滞)。

これは、さまざまな機関を利用してきた保護者だからこそ書ける内容である。担当者のわずかな言動の違いが、保護者の受け止めを大きく変えていることがわかる。

＜回答 22＞ 具体的な言葉というより、常に親身になって子どもの成長を見守って下さった先生の存在がとても大きく支えになりました(難聴)。

のように相談担当者の存在そのものが保護者や子どもにとってプラス印象での大きな存在であるよう努めたい。

3) 子どもの障害種別による相違

障害別に保護者の印象を整理すると、図 3 のようになる。

子どもの障害種別による相違で特徴的なことは、子どもが吃音である保護者の多くがマイナスの印象を受けている。また、構音障害ではプラスの印象が多く、言語発達遅滞・難聴では、プラス、マイナスの印象が同程度である。

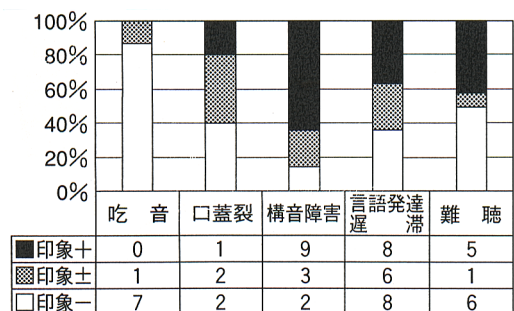


図 3. 障害別による受け止め

4) 職種による相違

回答の中で具体的な職種が書かれていたものについて選り出し、保護者の印象別に整理したものが図 4 である。

回答数が少ないが、この結果から、医師と保健所職員に対してマイナスの印象を持っている保護者が多いことがわかる。他方で、医師を除いた医療関係者(看護婦、助産婦、病院の S T 等)にはプラス印象を持つ保護者が多かった。施設職員(施設の S T、指導員等)や保育士・幼稚園教諭

ではほぼ、半数ずつであった。

医師や保健婦は、子どもの障害を最初に発見し、障害を告知したり、保護者への指導をする役割を持っている。一方、医療関係者は、医師による告知後ショックを受けた保護者を励まし、癒し、保護者が子育てへの意欲を取り戻すための支援をする役割を持っている。今回の調査ではこうした役割を反映しこのような結果になったと考えられる。

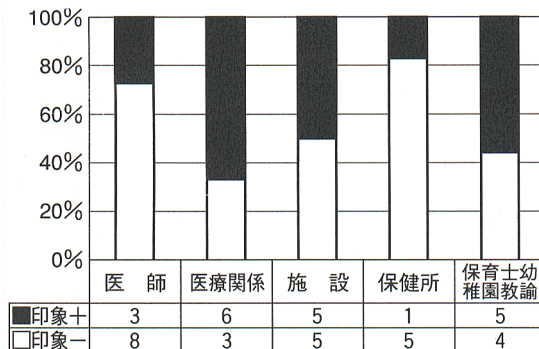


図 4. 職種別による受け止め

4. 子育ての大変さ

1) 子育てが大変だった時期

質問紙第4項目『子育てが一番大変だったのはお子さんがいくつのところで、どんなことでしたか』のうち、年齢について分析した。複数回答もそれぞれ集計し全体の結果を示したものが図5である。

全体の結果を見ると、図5のように最も記入が多かった年齢は3歳で、続いて2歳であった。この2つの年齢の回答が他の年齢に比べ際だって多かった。障害別に見ても、口蓋裂を除く全ての障害種別で2歳、3歳の回答が多かった。一方、口蓋裂では0歳がもっとも多く、全ての回答が3歳以下であった。これらのほかに「大変と感じたことはない」などの内容の回答も10、無記入が9あった。

2) 子育ての大変さの内容

質問紙第4項目後半部分（どんなことでしたか）を分析した。以下に障害別の結果を示す。

(1) 吃音、構音障害、言語発達遅滞

これらでは共通する記述内容が多かった。即ち、①親子間のコミュニケーションの問題、②他児とのコミュニケーションの問題、③育児に関する問題の3点である。

①の親子間のコミュニケーションの問題とは、下記の回答例23から25にあるように、子どもが音声言語で表現してくれないので、何を求めているかわからなかった、自分の言うことを子どもが理解しないので苦労した等といった保護者の述懐である。

＜回答23＞ 3歳頃、自分がおこるとその気持ちやイライラを口に出さないでいつも物にぶつけてしまうので

その気持ちを落ち着かせるのが大変でした(吃音)。

＜回答24＞ 何もしゃべらず、静かで一人でもくもくと遊ぶ子で家にいるときは楽でした。外に行くときぐにいなくなってしまい、探し回ったりばかりで大変だった。自分の方からはコミュニケーションをとろうとせず、欲求のみみたそうとした。まるで、猫を飼っているような気分だった(構音障害)。

＜回答25＞ 3歳～4歳の時、とにかく新しい場所、人がとても苦手で、新しいところにつれていけない。言葉が出てこないのので何について気に入らないのか、何を訴えているのかわからずこまった(言語発達遅滞)。

②の他児とのコミュニケーションの問題とは、他児と遊べない、幼稚園になじめない、いじめにあったなど子どもに関する記述である。

＜回答26＞ 幼稚園になじめない(幼稚園に行きたがらない。行事に参加するのをきらう。とにかくひとりで遊ぶ、マイペース(言語発達遅滞)。

＜回答27＞ いまだに大変だと思っているが、特にというと2歳から5歳くらいまで。とにかく多動で、目が離せなかった。また、うまく言葉が出ないため、すぐに手が出るので、幼稚園時代は大変でした(言語発達遅滞)。

＜回答28＞ 5歳の頃から吃音も少し出てきて話し方をまねされたり、いじめられた(構音障害)。

③の育児に関する問題とは、扁桃腺炎や浸出性中耳炎など幼児に多い病気への対応、断乳やトイレトレーニングの難しさ、偏食などに関する記述である。また、日中の育児を一人で行う負担を訴えた記述も見られた。

これらに加えて、障害別で特徴的な回答も見られた。吃音では、回答29のように吃音症状にどう対処したらよいか、吃音を自覚し悩む子どもにどう対処したらよいか悩んだという記述が見られた。

＜回答29＞ 5～6歳の頃、吃音が始まった時、周囲の子の反応、幼稚園での発表会など、人前で話すときの

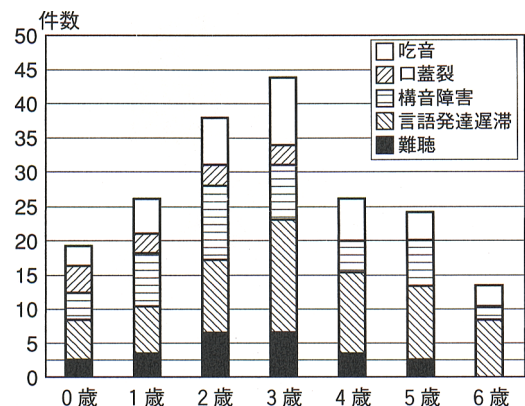


図 5. 子育てが大変だった時期

ど本人の緊張を肌で感じた時、どのように対処したら良いか悩んだ時。

言語発達遅滞では、目が離せない、落ち着きがないなど子どもの多動さへの対応に関する記述が多数見られた。また、他児をなぐるなどトラブルに関する記述も見られた。

(2) 口蓋裂

回答 30 のように、スポイトでの授乳など授乳の大変さ、鼻漏れに対する対応など口蓋裂特有と思われる記述が多く見られた。

<回答 30> 生まれてすぐ、口蓋裂の為ミルクを上手に飲めず、すぐ鼻から出てきたり、ミルクを吐いても鼻から出る状態でほとんど目が離せなかったし、手術後も当然食事をいやがり、まだ小さいので点滴するのも大変でした。

(3) 難聴

療育機関や教育機関が遠く、幼児をつれて通うことが大変だったとする記述が多く見られた。また、指導内容が親子とも負担であったとする記述も見られた。回答 31 は以上の 2 点を含んだ例である。

<回答 31> 幼稚部に入園したばかりの頃、遠い道のりを通園することに慣れるまで。又、言葉を習得させるために帰宅してからの勉強等で幼稚部時代が大変でした。また、補聴器装用を嫌がる、言語発達の遅れへの焦りなどの記述があった。

(4) 大変ではなかったという回答

前述のように、「大変ではなかった」等の回答も見られた。以下はその例である。

<回答 32> 他人から見れば障害児ということで大変そうに見えたかもしれないが、本人が小さいながらも努力してくれたと思います。言葉、歩行と人より遅れた分、自分なりに何回も練習してくれました(言語発達遅滞)。

<回答 33> 自分の子どもなので大変だと思ったことはありません(構音障害)。

5. 子育ての相談相手

質問紙第 5 項目『子育ての悩みを相談する相手は、誰でしたか』(自由記述)に対する回答を分析した。複数回答もそれぞれ集計し結

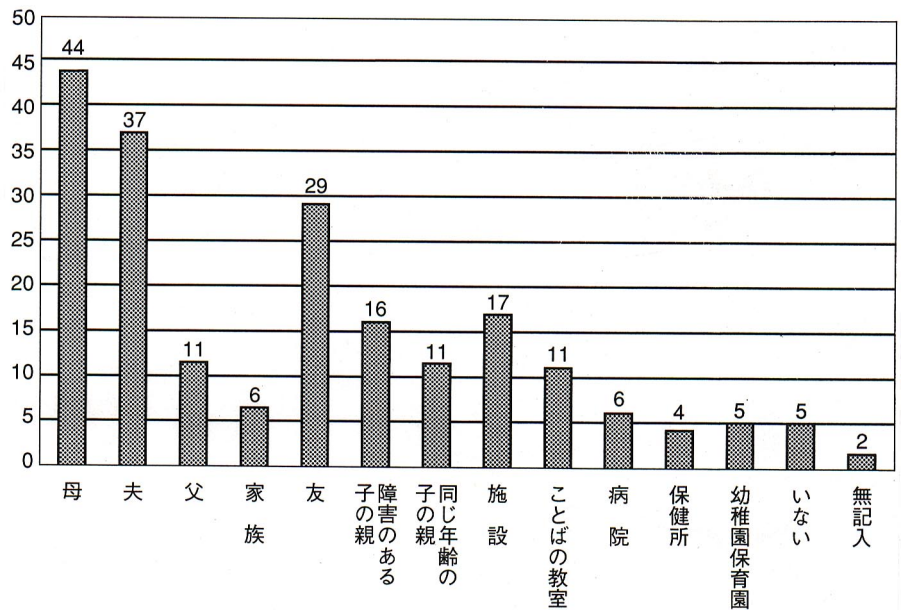


図 6. 相談相手 (複数回答)

果を示したものが図 6 である。

最も回答が多かったのは「母」(実母、義母の合計)で 44 回答あり、続いて「夫」が 37、「友」の 29 の順であった。専門機関としては「施設」(療育センター、福祉センター等を含む)が最も多いが 17 回答であり、「障害のある子の親」の 16 回答とほぼ同数であった。

更に、「家族」(母、夫、父、家族)、「友人」(友、障害のある子の親、同じ年齢の子の親)、「専門機関」(施設、ことばの教室、病院、保健所)「その他」の 4 つのカテゴリーで集計してみると、もっとも多いのが「家族」で 98 回答、続いて「友人」56 回答、最後に「専門機関」の順であった。

更に、相談相手の記入が 1 名のみであった回答について

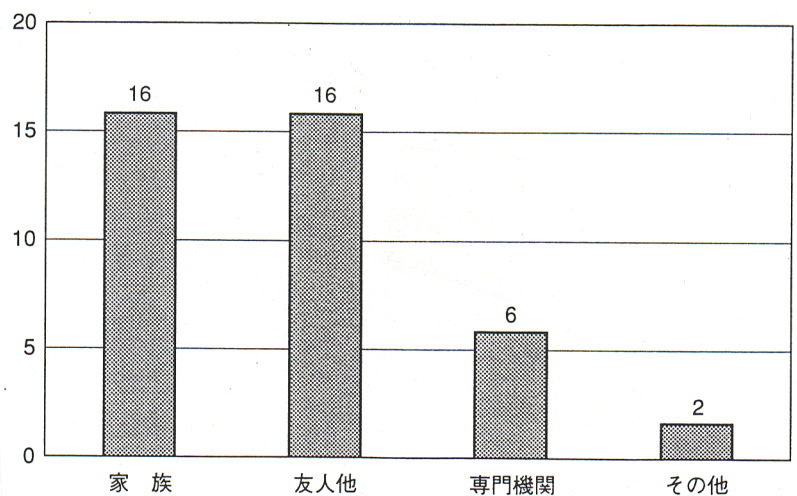


図 7. 1 名のみ記入の相談相手

抽出した。1名のみ記入の回答には、保護者にとって最も印象深く、影響力のあった人物が記入されているはずである。全体結果と同様に4つのカテゴリーで集計した結果が図7である。

「家族」と「友人」の回答数が同数16回答ずつであり、「専門機関」は6回答であり「家族」「友人」の半数以下であった。

IV 全体的考察

本研究では、早期からの教育相談における保護者対応をする上で、何が求められ、どのようなことに留意すべきかを、保護者への質問紙によって調査した。結果の全体をふまえ、早期からの教育相談を行う機関に求められていることと保護者対応における留意点について考察を試みる。

1. 機関に求められているもの

1) 機関間の連携

機関への不満や要望の中には、指導の場を紹介してほしかったという記述が多く見られた。保護者は、病院や保健所で所見があった場合、速やかに指導の場に通うことを望んでいた。特に幼児期の対応は医療・福祉と教育の多領域にまたがる。相互の連携により、保護者や子どもを不安にさせないようにしていかなければならない。

また、より年長時には、子どもの状態や子どもへの指導ばかりでなく、子どもの生活の場となる幼稚園・保育園や学校教育の場の選択についても相談に応じられることが求められている。幼稚園・保育園に関する情報収集や就学相談に関する手続き等を熟知しておくことも早期からの教育相談を担当する者に求められている。

2) 3歳未満児への対応

本研究の結果では、子育ての一番大変な時期は2、3歳頃であった。この年齢は、1歳半健診等で指摘があっても指導を受ける場が、地域によっては十分整っていない。保護者が、子育てに関する助言を得る機会が十分ないまま、子どもの行動はますます活発となる。横浜障害児を守る会(1997)によれば、保護者が「ヘトヘトに疲れている」²¹⁾時期である。また、障害の有無にかかわらず、保護者（現状では主に母親）と子どもとが1対1で長時間過ごしているのは、親子双方にとって負担が大きい⁹⁾という報告もある。

さらに、ある母親が「病院には通っていましたが、話し相手も無く孤独でした」と筆者に語ってくれたことがあるが、3歳未満の頃は、障害のある子の保護者が孤独感を強く味わう時期でもある²¹⁾。この母親のように、保護者は、同じ障害のある子どもの保護者や同年齢の子どもを持つ保

護者との出会いや語り合いの場を求めている、3歳未満の早期からそのような出会いができる場が設定される必要がある。

以上のような保護者の状況から、3歳未満児とその保護者への支援の充実が強く求められていると考えられる。筆者らは、3歳未満児を含めた乳幼児への対応システムについて調査研究を実施中である。その中で、教育相談担当者が、保健所における乳幼児健診や育児グループにスタッフとして参加したり、言語聴覚士が学校内の幼児教室において指導したりする例が各地に見られ、教育、福祉、医療の3者が連携をとりつつ地域のシステムを推進する取り組みがなされていることが明らかになってきた。

早期からの教育相談担当者は、各地域において3歳未満児やその保護者への対応がどのようになされているかを把握し、福祉、医療機関とも連携しながらこの年齢層への相談活動を充実させていくことが求められている。

また、現在各地域で推進されている子育て支援事業は、3歳未満児とその保護者への支援が中心に行われているが、その中で障害のある子どもと保護者への対応を充実させていく方策も考えられよう。

実際、千葉県八千代市の「すてっぷ21」⁹⁾や、東京都武蔵野市の「0123吉祥寺」⁵⁾では、障害の有無を問わず、だれでも気軽に利用できる施設の提供と保育スタッフや相談スタッフの配置をし、その中で、健診時に所見があった子どもについては経過観察をしたり子育て相談に応じている。診断や障害の有無にこだわらず、子育て支援センターの職員が発達を見守り、相談に応じていくという新しいスタイルである。保護者はこうした機関を利用することで、同年齢の子を持つ保護者と出会い、語り合うことができ、必要に応じて専門的なアドバイスを受けたり、専門機関の紹介を受けることができる。つまり保護者は、一般の育児に関する相談をしつつ、障害に関する専門的な知識や専門機関に関する情報を得ることができるのである。

現在、厚生省が推進中の地域子育て支援センター事業において、保育所における子育て支援や子育てサークルへの支援が展開し始めている⁹⁾。こうした子育て支援事業の中に、上記2例のような、障害のある子や経過観察が必要と思われる子及びその保護者への支援を位置付けていくことも可能ではないだろうか。

3) 子育ての相談相手として

本研究の結果からは、子育ての相談相手として「専門機関」の位置付けは低い。保護者は専門機関の職員よりも同じ悩みをもつ保護者や友人を相談相手に選んでいた。その理由は、本研究結果にもあったように、保護者がマイナス印象をもつような言動を専門機関職員がしたためではない

かと考えられる。つまり、回答 12, 14, 16 などにあったように、専門機関職員が子どもの状態を否定的に説明したり、子どもの状態を保護者と結びつけて責めたり、保護者が更に努力するように促したりして、保護者が苦痛を感じるためではないだろうか。

厚生省は乳幼児期の子どもを持つ保護者向けに小冊子を発行した。この冊子は『それでいいよだいじょうぶ』という題にもあるように、子どもの今や保護者の今を認め、肯定した上で、具体的なアドバイスを記している。このような姿勢でのアドバイスこそ保護者が望むものである。中川(1999)¹²⁾も「どのお母さんも、彼女なりにベストを尽くして、大切な子どもを育てようとしているはずです。ただ、(中略)育児経験が足りないために神経質になっていたり、という不十分さがあります」と述べ、保護者なりの努力を認めることの重要性を強調している。子育ての相談相手として専門機関が選択されるためには、保護者とともに歩んでいく姿勢が求められる。そのためには保護者の今を肯定的に捉えていくことが基本になると考える。

2. 保護者対応における留意点

ここでは職員の言動に関する結果から考察する。幼児期において保護者が印象に残った話題は限られているが、同じ話題に関しても職員の言い方によって保護者はプラスにもマイナスにも受け止めている。繰り返しになるが、特に、子どもや子どもの育ち、母親や母親の子どもへの接し方を否定することは、母親を傷つけ、子育ての自信を失わせることになるので、慎まなければならない。さらに保護者の気持ちを十分にくみ取った対応をしないと、考え方の違いが保護者との間にギャップを生じることにもなる。子どもが吃音である保護者の多くがマイナスの印象を受けていた。吃音は、その原因や指導方法について諸説あるため、保護者を責める言葉が多くなったものと考えられる。

また、職種別では、医者、保健所職員に対してマイナスの印象が多くみられた。病院や保健所は、子どもの障害を最初に発見し、保護者に対応する場所だからではないかと考えられる。

しかし、そうだとし、担当者には留意した言動が求められるはずである。横尾(1999)²²⁾は、保護者の手記を分析し、障害告知直後の保護者の気持ちが看護者に癒されるときの要点を整理している。そのうち①励ますことをしないで体験を話してくる、②黙ってグチをきいてくれる、③あなたのせいではないと保証される、④子どもが大切な存在として認められる、の4点は、病院以外で仕事をする者にとっても重要である。すなわち、担当者側の押し付けではなく、「苦しむ人を思いやり、その心の内を「きく」こと」²²⁾を重視することや、保護者を責めることなく、保護者の今、

子どもの今を肯定することが大切である。玉井(1993)も、障害告知に「満足した」保護者の中にその理由として「夫と同席の場で障害の責任はだれにもないことを強調してくれた」と記述した保護者がいたと報告している¹⁸⁾。こうした対応があれば、障害告知やその後の対応は全体として必ずしもマイナス印象とはなるまい。職員の言動について、障害のある子の保護者グループであるばればれくらぶ(1995)¹³⁾は保護者の本音を次のように記している。

「私たちは専門家よ。療育のことなら、私たちの勉強したことを信じてちょうだいね。言ったとおりにしないから、あなたの子どもは伸びないのよ」な～んてね。そんなこと言うのは十年早いっ！て言うの。私たち、そんなこと望んでんじゃないのよ。人間対人間のつきあいがあれば、いいの。それだけで、なんぼか心が豊かになれるか。それが君たちの仕事なのだ。

この記述からは、保護者の願いや思いを十分にきくことなく、担当者が「専門家」としての方針を押し付けることがいかに保護者にとって不愉快なことがうかがい知れる。また、横浜障害児を守る連絡協議会(1997)²¹⁾は保護者への調査結果を踏まえて「親が立ち直る明確な転換点はないが、子と親を暖かく受け入れてくれる人の存在が、親と家族の心を和ませる。(中略)話を聞き家族を見守ってくれる人の存在は大きい」と述べている。このことから受け入れる、話を聞く、見守るという姿勢の大切さがわかる。

これらと本研究の結果から、早期からの教育相談においては、来談者がこれまでにどのような対応を受け、どう感じてきたかを、まずいねいに聞くことが大切だと考えられる。そのことにより、担当者としての自分に何が求められているかがわかり、保護者にマイナス印象をもたれることなく、相談を進めていけるのではないだろうか。

謝辞：本研究にご協力いただいた全ての保護者の方々、また、保護者への協力依頼と調査用紙の配布、研究全般への助言をして下さった平成10年度言語機能障害教育研究室一般研究協力者の皆様に感謝申し上げます。

<引用文献>

- 1) 愛育養護学校編：親たちは語る。ミネルヴァ書房、1996。
- 2) 具志堅キク：沖縄県の幼児期の指導について。全難言協全国大会大分大会要項、59-64、1997。
- 3) 原仁・浦城君子・山田純子他：地域療育センターにおける療育効果に関する研究。(財)安田生命社会事業団研究助成論文集、29(1)、72-84、1993。
- 4) 石川憲彦：母原病のおかした罪。ちいさいおおきいよわいつよい、11、32-37、1997。

資料1(依頼文)

特 研 聴 第 1-9 号
平成 10 年 11 月 17 日

〇〇立××小学校きこえとことばの教室
保護者各位

国立特殊教育総合研究所
聴覚・言語障害教育研究部長
菅 原 廣 一

「幼児期の教育・療育に関する調査」に関するお願い

当研究部では一早期からの教育におけることばの教室の役割一をテーマとした研究を実施しています。現在、ことばに関する相談や指導をできるだけ早く始めたいという願いに応えるべく、全国のことばの教室ではさまざまな取り組みがなされています。しかしながら、幼児期の相談や指導のあり方についての検討は十分ではありません。そこで、この調査によって保護者のみなさんから直接、経験談やご意見をうかがい、幼児期の教育の充実・発展に向けての資料を作成したいと考えてます。ご多用のところ大変恐縮ですが、お子さんが学齢期にある現在から幼児期を振り返ってみられて、「あの時こうだった」「あの時こうしてほしかった」など率直なご意見をいただければ幸いです。

つきましては、調査用紙の内容をご覧ください、お差し支えなければご記入下さいようお願い申し上げます。ご記入後は添付の封筒をご利用になり、12月10日をめどにご返送ください。結果の処理につきましては、プライバシー保護に十分留意し、私たちの研究室以外の者には一切個人名等があらわにならないようにいたします。ご協力いただきますようお願い申し上げます。

この調査に関するお問い合わせは、下記にお願いいたします。

国立特殊教育総合研究所 (TEL0468-48-4121)
言語機能障害教育研究室 (内線 315)
研究室長 小林 倫代
研究員 久保山茂樹

資料2(調査用紙)

☆幼児期の教育・療育に関する調査

平成10年11月

国立特殊教育総合研究所
聴覚・言語障害教育研究部 言語機能障害教育研究室

- ・お住まいは 都道府県 市町村 (よろしければ学校名 小学校)
- ・お子さんは 現在 小学校 年生(男・女) 教室に通いはじめて 年 月
- ・教室に通っているのは きこえ・発音・口蓋裂・吃音・ことばのおくれ・その他()

①お子さんが誕生してから入学するまでの間、どのような病院や機関を利用しましたか

- ・誕生～1歳
- ・1歳～2歳
- ・2歳～3歳
- ・3歳～4歳
- ・4歳～5歳
- ・5歳～入学

②お子さんが誕生してから入学するまでに利用した病院や機関で「あの時こうしてほしかった」という不満や要望がありますか。

- ・ない
- ・ある(下記に記入してください)
例) 2歳3ヵ月ころ 療育センター グループは週2回以上してほしかった。
・ 歳 ヵ月ころ してほしかった。
・ 歳 ヵ月ころ してほしかった。

③お子さんが誕生してから入学するまでに利用した病院や機関の職員の言動で印象深いものがあつたら書いてください。

④子育てが一番大変だったのはお子さんがいくつのころで、どんなことでしたか。

⑤子育ての悩みを相談する相手は、誰でしたか。

⑥いま通っている「きこえとことばの教室」について感じていること(担当の先生、保護者など)をお書き下さい。

- 5) 柏木恵子・森下久美子：子育て広場武蔵野市立0123吉祥寺。ミネルヴァ書房, 1997.
- 6) 小林倫代・久保山茂樹：障害児の早期からの教育相談における保護者支援。国立特殊教育総合研究所研究紀要, 26, 111-118, 1999.
- 7) 児玉真美：私は私らしい障害児の親でいい。ぶどう社, 1998.
- 8) 久保山茂樹：保護者の障害認識における早期療育の役割。国立特殊教育総合研究所研究紀要, 23, 21-27, 1996.
- 9) 厚生省監修：平成10年版厚生白書少子社会を考える。ぎょうせい, 164-171, 1998.
- 10) 松原洋司：『通級による指導』における早期教育。全難言協全国大会静岡大会要項, 38-41, 1998.
- 11) 文部省初等中等教育局特殊教育課：特殊教育の改善・充実について第一次報告／第二次報告, 18-25, 1997.
- 12) 中川信子：健診とことばの相談。ぶどう社, 11-15, 1998.
- 13) ぼれぼれくらぶ：今どきしょうがい児の母親物語。ぶどう社, 21-22, 1995.
- 14) 重野さゆ美：幼児の通級指導のあり方。全難言協全国大会大分大会要項, 65-68, 1997.
- 15) 島田美智子：岩見沢幼児ことばの教室の現状と課題。

全難言協全国大会東京大会要項, 94-97, 1999.

- 16) 白鳥和美・龍靖敏・向井正子：東京都における聴覚・言語障害幼児の支援を考える。全難言協全国大会東京大会要項, 98-101, 1999.
- 17) 穴倉孝・藤崎亜紀子・山川寿子他：横浜市における早期療育の保護者からの評価。(財)安田生命社会事業団研究助成論文集, 31(1), 133-142, 1995.
- 18) 玉井真理子：「障害」の告知の実態一母親に対する質問紙調査の結果および事例的考察一。発達障害研究, 15(3), 223-229, 1993.
- 19) 八千代市：にこにこわいわいーすてっぷ21の1年間一。八千代市, 1-18, 1995.
- 20) 山田幹恵・小栗里美：静岡県における幼児指導の現状と課題。全難言協全国大会静岡大会要項, 42-46, 1998.
- 21) 横浜障害児を守る連絡協議会：私たちが願うふつうの暮らし一連絡協生活実態調査から見えてきたもの一。横浜障害児を守る連絡協議会, 1, 1997.
- 22) 横尾京子：親の目を通して見える看護の本質。野辺明子・加藤一彦・横尾京子編, 障害を持つ子を産むということ, 中央法規, 268-291, 1999.

(受稿年月日：平成11年9月1日)

Parental Intervention in Education Counselling of Children with Special Needs in Early Childhood

Shigeki Kuboyama and Michiyo Kobayashi

(Department of Education for Children with Speech and Hearing Handicap)

In recent years, there has been increasing emphasis on educational counselling in early childhood and on the importance of parental intervention in this process. The purpose of this investigation is to determine what structures are required to support this type of intervention and the issues that need to be addressed.

Questionnaire data was collected from early childhood caregivers and parents associated with Tsukyu (i.e. resource rooms) in elementary schools. The following issues were investigated: Discontent with the institution, the memorable words and actions of staff, the times it was difficult to provide child-care and why, and the kinds of partnerships required to provide ade-

quate care to children.

The findings suggest that intervention should be commenced as soon as possible after the physical examination has been administered, and that a more comprehensive type of intervention with children younger than three years of age and their parents be implemented. In addition, a dedicated network of parents of children with special needs should be established, and advice to parents should be given only after their current style of child-care has been approved.

Key Words: Educational counselling, parents, Tsukyu, childcare support, disclosure of disability