

Ⅱ 医療機関との連携による早期教育相談と個に応じた支援

新井千賀子

(視覚障害教育研究部弱視教育研究室)

1 はじめに

障害児の早期療育および教育についての重要性は周知のとおりであり、それぞれの障害に応じたサービスをうける場が用意されている。しかし、視覚障害は他障害と比べてその対象が少なく広汎な地域に点在することから、就学前とくに乳児に対するサービスおよび情報提供の場が限られている。そうした状況のなか盲学校では地域のセンター的機能の大きな柱として教育相談を掲げる盲学校が増加している。

当研究室では、1998年から国立小児病院眼科（現：国立成育医療センター眼科）と連携しながら視覚障害乳幼児の早期教育相談およびロービジョンケアについて研究および実践を行ってきた。平成12年度からは一般研究課題の一部として引き続き、成育医療センター、山梨県立盲学校、杏林アイセンター等の協力をいただきながら研究課題を遂行してきた。

本報告書では、研究課題について実践をとおして得た知見をもとに現在までにわかっていることおよび今後とりくむべき課題について報告する。

2 課題設定理由

前述したとおり、視覚障害の領域では乳幼児の療育機関・通園施設が少なく、そのため養育者が盲学校および弱視学級の存在や盲学校等でおこなわれている就学前の教育相談などについての情報を得にくい状況にあることが分かっている（新井:1997）。

Debra Chen はその著書（1999）において、視覚障害やその他の障害(impairment)をあわせもつ乳幼児において3才までの対応がその後の発達に非常に影響があること、この間に適切な支援をうけないことで本来の障害(impairment)だけでなく二次的障害が生まれる可能性があるとしている。二次的障害とは本来、適切な環境や係わりのなかで発達を支援されていれば適切な発達段階にあるはずが、適切な環境や係わりがなかった結果、発達の遅れ等の状態を産むことである。

そこで、視覚障害乳幼児の早期対応について検討するために、小児に特化した病院と連携した教育相談を実践することで、1) 病院における教育相談の方法および課題を明確にし、2) 教育との連携の迅速化をはかるために具体的に何を必要とするかを検討することにした。なお本研究所のナショナルセンターとしての役割を鑑み、地域が限定された病院ではなく全国各地からの受診者がいる国立成育医療センター（旧：国立小児病院）を連携機関とした。

3 研究の目的

本研究の目的は、視覚障害乳幼児の早期教育相談について実践研究からこの領域の問題点を明確にし、さらにその解決のための方略を検討することにある。特に今回、医療と教育の連携における教育相談の方法・内容と養育者のニーズに対応した連携のありかたに着目した。

障害が分かった時点での経緯や現在までの経緯については、養育者のサポートをする際に重要なポイントとなる。また、関わった様々な機関における養育者の感想や要望を聞くことで今回の相談に何を期待しているかを考える資料となった。

3) 現在までに相談にいった相談機関 その内容・感想

4) 現在定期的に相談や通園している 施設またその内容・感想

現在までにいった相談機関については、新たに地域の相談機関を紹介したりする場合に重複することをさけるためである。また、再度、同じ機関を紹介する場合にはその理由を明確にするためにも必要な情報である。2)と同様の観点からも、内容と感想の聴取は可能な範囲で行えると今後の相談の方針をたてるために非常に有効であった。

5) 眼疾患について、医師からどのような説明をうけているか

医療情報を養育者と共有して今後の相談を続けていくために、養育者が障害および疾患をどう理解しているかを聴取した。医療情報について不明確な点があり相談の継続について重要な場合には養育者を通じて(または養育者の許可をえて担当者が)再度、医療情報を得て整理した。これは、養育者のニーズについての調査(新井他、1999)において先天疾患の場合に養育者が疾患についての情報を正確に把握していない傾向があったことをふまえている。

6) その他の障害や罹患している病気など(通院の頻度および具体的な病名と障害)

子どもによっては、他の障害や治療

中の病気がある。総合的な相談を行うためにも眼疾患だけでなく聴覚障害・肢体不自由・発達のおくれ等についての情報を共有した。必要があればそれぞれの専門の教育・療育相談を紹介することになる。また、治療継続中の病気がある場合などは訓練の開始や教育相談の継続・頻度等について配慮する必要がでてくる。また、事例によっては既にさまざまな機関と関わっている場合がある。これらの情報を整理し養育者と情報を共有することあ関連機関との役割分担が明確になり連携を行いやすくした。

7) 養育者がもっとも心配していること、もっとも知りたいと思っていること。

養育者はさまざまな不安や心配をもっているがそのなかでもっとも心配をしていて知りたいと思っていることについて対応するために聴取した。これについては、担当者がなかなか答えにくい(障害の程度の予測、就学、など)内容も含まれていたが養育者の希望を聴取することは、最終的な相談のゴールの設定にとっても重要であった。

(3) 実践事例

相談時例の中から、早期に相談を開始することで効果的な相談が展開できた事例を報告する。

この事例は、三つ子の未熟児のうち2児が未熟児網膜症による視覚障害があった事例である。

5.3.1 事例のプロファイル

3名とも26週で出生した未熟児で相談開始時は1歳6ヶ月(修正 1歳3ヶ月)である。相談開始時の3名のプロファイルを以下に示す。()内は出生児体重である。

A児 (618g) 未熟児網膜症 発達のおくれの心配有。推定視力0.1以下。

B児 (708g) 未熟児網膜症 発達はC児と同程度。推定視力0.3~0.4。

C児 (828g) 未熟児網膜症については問題がない。発達について当面の心配なし。

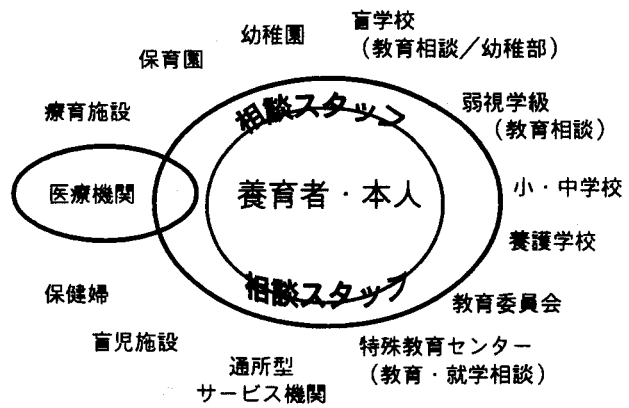


Fig.1 相談において連携および関連のある機関
相談開始時は医療機関と相談スタッフが
養育者と本人とつながっている

1. 相談期間

平成10年5月～現在も継続中

2. 相談方法および事例研究の進め方

医療機関での相談および研究所来所、電話による相談を定期的実施した。その際、関連機関とも適宜協議をおこなった。

3. 初回相談から整理された相談内容

- 1) 就学前に定期的に通う場をどうしたらよいか？
- 2) それぞれの視覚障害の程度の違いに対応した教育の場をどのように選択していったらよいか。
- 3) 発達の遅れなどその他の障害についての不安/心配
- 4) 発達の遅れのあるA児に手がかかり、他の2児についてなかなか手がまわらず心配である。

4. 上記の相談内容に対して行った対応

- 1) 就学前を含めた視覚障害乳幼児の状況の説明および就学のプロセスについての情報提供を行った。養育者は教育について漠然としたイメージをもっていたが具体的な情報はもっていなかった。全体的な教育についての情報を提供することで、養育者が3人の将来像を考えながら現在の養育および就学について検討できるようにサポートした。
- 2) 就学前の指導が受けられる場所について具体的に候補をあげ見学を進めフォローアップを行なった。視覚障害

および視覚障害にその他の障害をあわせ持つ乳幼児が就学までのあいだに関連する諸機関を Fig.1 の用に整理し、具体的に本事例の居住区でどのようなリソースがあるのか養育者と連携しながら調査し、Fig.2 に示すような結果を得た。養育者の希望は3名の乳幼児を通園させる負担もあり、なるべく同一施設に通わせたいということであった。しかし、障害の実態を考えるとA児には個別の支援がB児にはなんらかの形での弱視教育のサービスの必要性があることが予想された。そのため、保育園および幼稚園の他に盲学校・養護学校・弱視学級などの教委相談も検討視野に入れることをすすめた。養育者と相談担当が共に情報収集をしながら教育情報を共有する過程でA児とB児の障害の実態について共通理解を得ることができ、盲学校や養護学校も検討視野に入れることができた。養育者は実際にそれぞれの機関および施設を見学することでより具体的な情報を入手した。その結果、3名と

も地域の保育園に障害児枠で入園することになりA児については視覚障害と他の障害をあわせ持つことへの支援をうけるために定期的に盲学校の養育相談へも通うこととなった。(Fig. 2)

- 3) 乳幼児の相談では、それぞれの発達段階に応じた課題についての対応が求められる。特に、視覚障害が有る場合には運動や概念の形成などの方法に工夫が必要である。視覚障害がある為に2次障害が生じないように視覚障害のある乳児の養育方法について養育者を支援した。具体的には、歩行方法や概念の形成方法、コミュニケーションの取り方などである。また、発達の遅れのあるA児については、年齢がすすむにつれて他の2児との発達の開きが明確になり視覚障害と他の障害をあわせ持つ場合のコミュニケーションや養育方法について他の2児よりも情報提供の頻度を多くしていった。

- 4) 当初、障害のないC児については教育相談の対象ではなかった。しかし、障害のある2児をふくむ三つ子を養育していく養育者の負担や発達に關与す

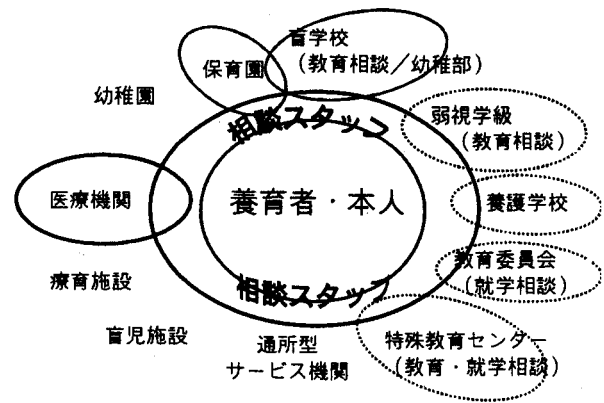


Fig.3 就学前に定期的な指導を受けた施設・機関
 図中実線は既につながりのある施設・機関、
 点線はこれからつながっていく施設・機関

る家庭での過ごし方など家族全体で検討する必要性があった。従って、家族全体を支援し、A児だけでなく他の子ども達にもバランスよく養育ができるように支援するため3児とも教育相談の対象とした。

5. 事例のまとめ

本事例は、その後小学校入学についても様々な機関とつながりながら検討を重ね最終的にA児は弱視学級にB児とC児についてはA児と同じ学校の通常学級に進学することとなった。本事例は、1歳9ヶ月から就学前指導の場及び就学を中心として相談を継続していった。就学前から盲学校および地域の学校についての情報を随時収集することで小学校入学にあたっては、養育者の意志決定が通常よりもスムーズに行え、養育者の負担を軽減できている。乳幼児の相談を行うとほとんどの養育者は漠然としたイメージから通常教育への希望をもっている。本事例では障害について検討しながら、平行して関連機関・施設の見学をおこなうことで障害のある子ども達への支援体制への理解を深めることができた。その結果、養育者は障害をもつ子ども達への教育についての理解を深め盲学校や養護学校および弱視学級なども検討対象となった。

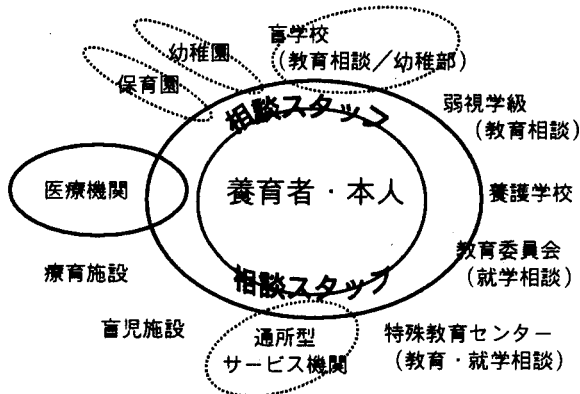


Fig.2 就学前に定期的な指導を受ける可能性ある施設・機関
 図中実線は既につながりのある施設・機関、
 点線はこれからつながっていく施設・機関

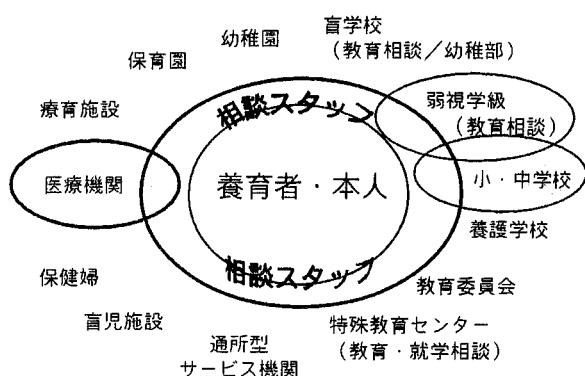


Fig.4 就学決定した施設・機関

最終てきには、就学にあたってはFig.4に示すように、A児は弱視学級に在籍し他の2児は同じ小学校の通常学級に在籍することとなった。従って、早期に教育相談を開始できたことは就学の検討に有効であったといえる。

さらに、本事例は医療機関をとおして紹介があって始めて、養育者の問題の解決の、糸口がみつき早期からの継続相談にいたっている。医療機関との連携はこうした早期相談の必要性の高い事例をより早く教育相談に結びつけることを可能にしたといえる。

(4) 医療機関において早期教育相談を行うメリット

乳幼児に焦点をあて医療機関からの早期の教育相談を展開したなかで早期相談を医療機関で展開することで有効になる点および、そこから見出せる問題点を以下に整理した。全体を通していえることは視覚障害に特化した乳幼児とくに乳児を対象とした通園／療育施設が非常にすくないことから、この分野の早期教育相談の体制づくりが望まれることである。相談を受けたどの養育者からも、情報および情報入手先の不足、受け入れ体制の不足が指摘された。その傾向は相談児が低年齢になるほど乳児になる

ほど強くなるものであった。この場合、視覚障害乳幼児の相談機関として第一にあげられるリソースは盲学校である。しかし、各県に1校のみの設置の県がほとんどであり、居住区から遠方に盲学校があるばあいに(特に乳児)養育者にとっては時間的・経済的負担が非常に大きくなる。さらに盲学校以外の施設で視覚障害乳幼児を対象に活動をおこなっている施設は大都市等に限られる。現状としては視覚障害やその他の障害をあわせもつ視覚障害のある乳幼児の専門的ケアへのニーズがあっても受け入れ先を探すことが困難ケースが多く存在し、他の障害を対象とした機関や施設でケアをうけざるを得ない。このことは視覚障害およびその他の障害をあわせ持つ乳幼児とその養育者が他障害にくらべて厳しい状況におかれていることをあらわしている。そのような状況で、定期的にかねらず受診する医療機関で教育相談およびロービジョンケアを受けることで視覚障害にたいする情報やケアを受けられるメリットは大きいといえる。

実践をおこなうことで以下のメリットが得られた。

- 1) 養育者の心理的負担の軽減が行える。
- 2) 養育者の障害受容の過程のサポートが早期に開始できる。
- 3) 医療機関から教育機関につながる時間的・経済的コストがすくなくなる。
- 4) 早期からの視覚障害教育専門機関(盲学校等)で障害に対応したケアを受けられる
- 5) 就学について時間およびゆとりをもって考えることができる。

- 1) 養育者の心理的負担の軽減
医療機関からそのまま相談に移行で

きることで、障害があることを告知された直後から相談を開始できる。従って、障害に関する医療以外の情報の不足から養育者が悲観的な考えをもったり、子どもにたいする肯定的な態度を失うことを予防することが可能であった。いくつかの事例では、どのような態度で子育てをしていくべきか悩んでいたり、子どもの障害を受け入れることが困難であったために教育機関に相談に行くことを躊躇したりしていた。発達の初期には、養育者は子どもにとって社会との接点の第一歩でありもつとも影響力のある環境である。従って、養育者が子どもにたいしてどのような態度をとり係わるかということは非常に重要なことである。だが、視覚障害乳児やその他の障害をあわせ持つ場合には、視覚を媒介としたコミュニケーションを取りにくくなる。その場合、養育者は期待した応答が子供達からえられずかかわりかたに戸惑うことになる。その結果、期待した応答がえられず戸惑った状況を放置すると適切な係わり(視覚障害に対応したコミュニケーション方法：具体的には、微笑みかけるかわりに体にふれながら「よかったねえ」と声をかけるなど)をとることができずに発達の初期の重要な時期を視覚障害乳幼児はずごすことになる。この時点で、養育者に適切な心理的支援をおこなうことは、養育者の心理的負担を軽減するだけでなく子どもの発達支援に繋がるといえる。また、これは2)の養育者の障害受容のサポートと密接な関係をもっている。

2) 養育者の障害受容のサポートが早期に開始できる。

養育者が子どもの障害をどのように

受容していくかということは、養育態度や就学、本人の障害受容について密接な関係をもっている。養育者が1) 障害についての客観的な検討や同じ様な障害の子ども達の就学をふくめた進路および成人までのプランなどを検討する、2) 障害に関する正しい知識と情報を提供しながらどのような方法をもって発達支援を行うか、3) 支援があることで子ども達がどのように成長していくかという情報をもつことなどによって、養育者の心理的負担の軽減とともに障害の受容の過程をサポートしていることになった。もちろん障害受容ということは困難であり養育者にとっては長い過程のもので教育相談はそれを支援するに過ぎない。しかし、早期からともに考え情報を共有する場があるということは養育者を孤立させずに受容を支援していくものである。

3) 医療機関から教育機関につながる時間的・経済的コストがすくなくなる。

相談を行った養育者のほとんどが、教育に関してまず「普通の学校にいけるか？」という質問を用意していた。従って、すぐには盲学校へ教育相談に行くということに抵抗がある場合が多い。これは、盲学校や弱視学級などの障害児教育の場でどのような教育が展開され成果をあげているか、どのような支援があるかなどの情報が不足しているためである。視覚障害や視覚障害とその他の障害のある乳幼児が早期から専門的ケアを受ける必要性および将来におけるその効果を説明することで盲学校への教育相談につながった。これらの情報が無い場合には障害があると分った時点から情報入手までの時間が長くなり、時間的、経済的コ

ストがかかっていしまう。相談児例の中には、いくつかの医療機関を回った後、国立成育医療センターに辿り着き病院での教育相談から盲学校教育相談となったものがある。そうした事例では「もっと早く盲学校がどういうところか知り教育相談をうけておけばよかった」という養育者の感想をうけている。医療から教育機関への相談にかかる時間の短縮は上記1) 2) をを助け子どもの発達支援にメリットが大きくなる。

4) 早期からの視覚障害教育専門機関(盲学校等)で障害に対応した指導をうけられる。

相談事例によっては、早期に盲学校の教育相談を継続的にうけることができた。盲学校で教育相談をうけ指導を受けられる最大のメリットは視覚障害に十分対応した指導がうけられるということである。感覚系の障害は概念形成や言語・運動といった発達に影響をおよぼす。従って、視覚障害を補償しながら他の感覚を活用する方法を早期から拾得することは2次障害を防ぐものである。病院からすぐに相談を開始することで、しかるべき専門的サポートを早期からうけることが可能になる。

実践事例の中には盲学校が居住区から遠く通うことが困難(肢体不自由などの重複障害がある場合などは顕著である)で、居住区にある発達障害や肢体不自由通園施設などの利用している場合が多くみられた。しかし、これらの施設には視覚障害乳幼児の対応について十分な訓練を受けた専門家が不在の場合がほとんどである。身体的な発達や視覚障害以外のあわせ持つ障害については専門的指導がうけられて

も、視覚障害については不十分といわざるをえない。視覚障害の補償が視覚以外の発達支援に影響することを考えれば視覚障害についての専門的指導を早期に受けるメリットは大きいと考える。

5) 就学について時間およびゆとりをもって考えることができる。

早期から障害に関する情報や障害への理解のサポートをおこなえることから就学についての情報収集や検討をゆとりをもって行うことができる。さらに、盲学校の幼稚部や早期教育相談で支援を受けている場合には具体的な盲学校のイメージを十分に持つことができる。「普通の学校」と養育者がイメージしている通常の学校をだけでなく、盲学校や弱視学級、重複障害の場合には相談児に対応するろう学校や養護学校などを就学候補としてゆとりをもって早期から見学や情報収集を行うことが可能になる。

(5) 医療と教育の連携における教育相談の方法・内容について

乳幼児の早期教育相談を医療機関との連携で展開する場合、教育機関と異なる点は、1) 養育者はまだ子どもの障害をうけいれる段階であり、むしろ障害について理解を深める段階であること、2) そのため、情報へのニーズも高いが養育者に対して障害についての理解を深めるサポートに対しても相談の比重が大きくなることである。それを踏まえた上で、既に述べた相談の留意点にもとづいて聴取内容の聞き取りや相談をすすめていくことが必要である。もちろん、これらのことは通常の教育相談でも必要であるが、障害がわかって間もない養育者にたいしてはより配慮して接していく必要がある。この配慮が不十分であると養育者へ不快感を与えるばかりでなく視覚

障害乳幼児が早期に相談をうけ適切な発達支援をうける機会を逃す結果となる。

連携の方法については、相談の目的を明確にし各連携機関の役割を明確にすることが有効であった。特に、医療機関と教育機関の役割の明確化は重要なポイントである。本研究では実践をすすめていった結果、各機関との接点に相談担当者が中立な立場で介入する方法がとられるようになった。医療機関から教育機関への連携を行う場合にこうした中立的な立ち場で養育者に情報提供を行う役割をどこかが持つことが有効であると考えられる。

(6) 養育者のニーズに対応した連携のありかた

本研究では、相談の留意点にあるように相談の中心は養育者と本人にあるとした。このことは、養育者のニーズを十分に把握しそれに対応した教育相談の展開を導いた。その結果、就学等の進路選択や養育方法などについて養育者の納得の得られるものとなった。また、養育者が主体的に地域の情報を得ることを支援したことも養育者と本人を中心とした教育相談が行えニーズの反映につながった。

(7) 実践を通して、以下の問題点および今後の課題を見出した。

- 1) 視覚障害に特化した早期通園および療育施設がすくない。
- 2) 視覚障害に特化した専門性の高い内容の教育相談の方法論についての解説書および指導書が不足している。
- 3) 医療機関と教育機関の連携を行うコーディネーター／養育者の心理的相談等をうける専門員が不足している。
- 4) 医療から乳幼児早期相談・療育、教育機関への連続性を促進が望まれる。
- 5) 視覚障害を主とした重複障害に対する早期ケアの方法論および進路先の確保が望まれる。

- 6) 養育者が相互に情報交換のできるネットワークづくりの必要性。

6 まとめ

本研究はまだ課題をおおくのこしているが、実践研究から以下のことが明らかになっている。

- 1) 養育者の心理的負担の軽減が行える。
- 2) 養育者の障害受容の過程のサポートが早期に開始できる。
- 3) 医療機関から教育機関につながる時間的・経済的コストがすくなくなる。
- 4) 早期からの視覚障害教育専門機関（盲学校等）で障害に対応したケアをうけられる。
- 5) 就学について時間およびゆとりをもって考えることができる。

本課題については、教育機関が医療機関との連携をはじめていくにあってさまざまな調整が必要であった。そのため、各事例の上記メリットについての詳細な分析や客観的評価、相談事例のフォローアップなどについては不十分である。今後はこれらについて分析および体制を医療機関と共同で行う予定である。また、研究計画を大幅に修正しているためいくつか当初の課題を修了していない。それらについては、逐次、追加調査を行い報告していく予定である。

7 参考・引用文献

- 1) Anette C. Skellender, Everett W. Hill : The preschool Learner. Foundation of Orientation and Mobility, Chapter 14, 439-455, AFB Press, 1997.
- 2) 新井千賀子、守田好江、仁科幸子、千田富田香、越後貫滋子、赤池祥子、千田耕基、東範行：医療機関における視覚障害をもつ小児の養育者のニーズ調査：第7回視覚障害リハビリテーション研究発表大会論文集, 173-176, 1999.

- 3)新井千賀子、小林章：視覚障害児の就学と中途視覚障害者の社会復帰．日本の眼科, 72-8, 9-12, 2001.
- 4)Debra Chen, et al, : Essential Elements in early Intervention Visual Impairment and Multiple Disabilities. AFB Press,1999.
- 5)仁科幸子、新井千賀子、越後貫滋子、赤池祥子、富田香、千田耕基、東範行：乳幼児のロービジョンケアの現状と問題点 - 医療機関と教育機関の共同ケアによる成果-. 眼科臨床医報, 96-1, 57-61, 2002.
- 6)Rona L. Pogrund et al. : Early Focus. AFB Press,1992.