

(事例報告)

幼児期の療育において育むもの

—障害児通園施設の卒園生の事例から—

岡 部 祐 子*・佐 藤 美由紀**

(*札幌国際大学短期大学部) (**日本社会事業大学附属こども学園)

要旨：療育の最終目的は、その子どもが幸せな人生を送ることにある。療育の効果についても、短期的な評価だけでなく、中・長期的な観点からの評価を行うことが求められる。本稿では、卒園後14年を経過した卒業生の保護者と、成長過程で関わった関係者を対象に、通園施設での療育の効果と保護者支援が子育てに及ぼした影響について、インタビュー調査を行った。その結果、療育においては「生活習慣の獲得」にむけた支援が子どもの新しい環境への負荷の少ない移行に有効であり、適切な発達支援を通して構築された「人を信頼する心」は、いずれのライフステージにおいても重要であることが明らかになった。保護者支援においては「子ども理解と障害理解のための支援」が、子育ての節目での適切な判断を促し、「リソースを知り使う力の獲得のための支援」は、子どもや家族の生活を楽しむ上でも、価値のある支援であることが示唆された。

見出し語：障害児通園施設 早期療育 家族支援 ライフステージ 地域リソースの活用

I. はじめに

療育の目標は、それぞれの施設が担う使命や利用者によって異なることもあるが、療育を行うことの最終目的は、その子どもが幸せな人生を送ることにある。一方、子どもが幼児期にある家族にとっては、就学という大きな節目が差し迫っており、卒後の就労や青年期以降の生活等の長期的な見通しを持ちにくい状況にある。こうした保護者の心情を受け止めながらも、療育機関には、子どもや家族へのライフステージを見通した総合的な支援が求められる。

療育を、中・長期的な観点から調査した報告については、ダウン症児の追跡調査(山根, 2003)や、自閉症児についての報告(末光・土岐, 1993)等がある。いずれの報告も量的な調査がなされている

が、自閉症児はいくつもの異なった領域で特別な問題を重複して抱えており、予後の予想が困難であるため、縦断的なケーススタディの必要性が指摘されている(末光・土岐, 1993)。

平成21年、日本社会事業大学附属こども学園(以下附属こども学園と記す。)では、厚生労働省障害者保健福祉推進事業研究助成を受け、「附属こども学園の通園児童に対する中・長期支援の検討」(佐藤・小玉・岡部・中屋, 2010)として質的な調査がなされた。同調査では、4名の卒園生について追跡調査を行い、療育や通園施設で行われた家族支援の効果について検討した。それらの効果について、客観的な評価を得るために、調査の対象を、卒園生の保護者だけではなく、卒園生が成長過程で関わった関係者らに広げた。

本稿では、同調査の対象者4名のうち、最も年齢の高い卒園生1名の事例を取り上げることとする。

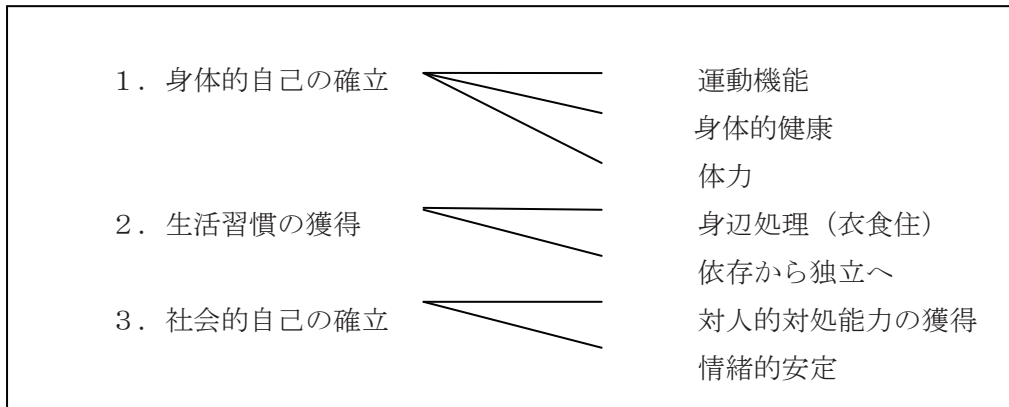


図1 「附属子ども学園における3つの指導領域」

現在成人した卒園生の成長過程を辿ることによって、通園施設で行われた「療育」と「家族支援」について評価し考察をする。

＜附属子ども学園の療育について＞

附属子ども学園の療育に関しては、飯田（1987）および附属子ども学園での研究報告書（2009・2010）に詳しいが、実践においては、療育の基本的指導領域を、身体的自己の確立・生活習慣の獲得・社会的自己の確立と設定している（図1）。これらの三領域を独立して時間割を設定する教科学習方式をとるのではなく、学習プログラムの骨格を大まかな目安にしながら、各領域を学習できる場面設定を綿密に工夫し、その中で、子どもたちが各自の自由な裁量による経験を通して学習を行い目標に到達するという方法がとられている。

Ⅱ. 方法

1. 調査対象

調査対象者は、附属子ども学園の卒園生Dさん（表1）の保護者および成長過程に関わった関係者3名の合計4名である。対象者の概要は表2に示す。

2. 対象者の選定理由

（1）卒園生の保護者について

子ども（Dさん）が現在成人しており、Dさんの多様なライフステージにおける療育の効果について

保護者から調査することが可能であるため。

（2）教育機関の関係者について

Dさんが学校教育を受けた期間において、担当した期間が最も長いなどDさんに関わりが深いと思われる関係者を、保護者に選出してもらった。

（3）地域の生活支援機関の関係者について

Dさんが放課後や余暇など学校以外の活動の場において関わった期間が長く、Dさんに関わりが深いと思われる関係者を、保護者に選出してもらった。

（4）就労支援機関の関係者について

Dさんが現在所属している支援機関の責任者であり、現在のDさんについて、良く知るため。

3. 調査期間

平成21年11月～同12月に実施した。

4. 手続き

調査対象者4名に対し、半構造的面接調査を行った。1名1～3時間程度、各1回。調査の項目は、パイロットインタビューを行ったうえで、対象者別に作成した（表3）。各関係者への調査には、事前に保護者の許可を得た質問項目を用いた。面接調査後、活字化された原稿を各対象者自身が確認し、修正・加筆した。

表1 「卒園生Dさんのプロフィール」

生育歴			
平成21年9月の研究開始時は地域の就労継続支援事業所に勤め2年目となる（20歳）男性。両親と姉の4人家族。乳児期は視線が合わないものの、手のかからない子どもであった。1歳3カ月で歩き始めると多動になり、目が離せなくなる。1歳6か月健診では要観察となる。			
平成5年4月（4才3カ月）から地域の通園施設に通い始めるが、7月に父親の仕事の関係で現在の地域に転居。環境の変化からパニックが多くなる。オウム返しや独り言が多く、簡単な指示には応じられるものの遊具で遊ぶことはなく、物を並べる遊びを好む。平成5年8月児童相談所にて当施設を紹介され、9月より療育を開始。在園中に知的障害を伴う自閉症との診断を受ける。発達検査の結果は、表に示すとおりである。			
療育の経過			
【在籍期間】 4歳から就学までの2年7カ月間			
【入園当初】			
遊具で遊ばず走り回っており、多動傾向で制止や禁止が伝わりにくい。戸外では手をつないで歩けず座り込むため、常時配慮が必要であった。自閉症特有の感覚過敏から偏食が著しく、友達の泣き声などの特定の音や新しい場面ではパニックになる等、強い抵抗があった。			
【1年目】			
行事等の新しい場面に対して強い抵抗を示し、拒否的になるため、生活スケジュールを決め、環境を整えることによって安定した学園生活を送ることができるよう配慮した。安定することで少しずつ指示が受け入れられるようになり、手遊びやリズム遊びなども楽しめるようになった。			
【2年目】			
行事など、通常と異なる環境では過敏さが増大し、特定の子どもの泣き声や音等に対してのパニックが、継続してみられたが、構造化された環境では出来ることが増えていった。周囲の状況の理解や言語理解が進んだためコミュニケーション能力が高まり、集団活動にも積極的に参加できるようになった。グループの担任や友達にも興味が広がった。友だちとの関わりの中で、「～やって」「～ちょうだい」などが言えるようになり、おもちゃの取り合いではしっかりと言葉で自己主張ができるようになった。家庭に対しては空腹の状態です事に臨めるよう間食を控え、遊びや歩くことで運動量を多くするよう助言し、学園では好きな食べ物を目標に苦手なものも繰り返し少量ずつ勧めることで、徐々に残さず食事がとれるようになった。			
【就学時】			
身の回りのことはほぼ自立していたが、変化の大きい環境では適応に困難さがあるため、個別的配慮を求め、保護者の選択により地域の特別支援学校に就学した。			

遠城寺式乳幼児分析的発達検査結果

生活年齢	3:11	
運動	移動運動 手の運動	2:3～2:6 1:9～2:0
社会性	基本的習慣 対人関係	2:3～2:3 1:4～1:6
言語	発語 言語理解	1:6～1:9 1:4～1:6

5. 記録方法

対象者から事前に了承を得て、ICレコーダーでの録音とメモにより記録した。

6. 分析方法

語られた内容を時系列および項目ごとに整理し、分析した。

7. 倫理的配慮

日本社会事業大学社会事業研究所の、研究倫理委員会の審査を経て承認を受け、倫理性を確保した。

Ⅲ 結果

1. 保護者への調査結果

パイロットインタビューを実施し質問項目を作

表2 「調査対象者の概要」

調査の対象	対象者	卒園生との関わり
1. 保護者	卒園生Dさんの母親	
2. 教育機関の関係者	特別支援学校の教諭	小学部1～3年生の元担任（直接担当は2・3年生）
3. 地域生活支援機関の関係者	地域活動グループ 「子どもクラブ」の支援員	小学校低学年～高校生の間（頻度は異なる）卒園生や家族と関わる
4. 就労支援機関の関係者	就労継続支援事業所の施設長	現在所属している機関の施設長であり、入所の経緯や現在の状況について良く知る

表3 「調査対象者への質問項目」

調査の対象者	質問項目
1. 保護者	①通園施設に入園されるまで、また入園されてからの出来事についてお聞かせください。 ②就学先の選択、通園施設からの移行支援についてお聞かせください。 ③就学後のお子さんの学校への適応の様子や、その後の変化などお聞かせください。 ④就学前・小学校・中学校・高校・現在のそれぞれの時期に、地域での支援や療育などを利用した経験がありましたらお聞かせください。 ⑤これまでを振り返って通園施設に通わせて良かったと思う点や、療育や支援について改善してほしいことについてお聞かせください。 ⑥今後の通園施設に望むことをお聞かせください。
2. 教育機関の関係者	①受け入れるにあたってどのようなご準備（引き継ぎ等）や配慮をされましたか。 ②入学当時どのようなお子さんでしたか。 ③学校ではどのように過ごされていましたか。 ④支援や指導をするうえで問題となっていた行動などありましたか。またその際にどのようなアプローチをされましたか。 ⑤療育や通園施設を経たことが、本人や保護者の子育ての価値観や姿勢に影響を与えていると感じられたことがありましたら教えてください。 ⑥早期療育や通園施設に望むことや改善してほしいと思う点がありましたら教えて下さい。
3. 地域生活支援機関の関係者	支援サービスの基本情報（運営主体・活動の目的・内容・大切にしていること）について教えてください。 ②利用状況（期間・頻度・活動内容）についてお聞かせください。 ③活動におけるDさんの様子、変化についてお聞かせください。 ④対応が困難な状況がどのような場合に生じていましたか。その際にはどのような対応をしていましたか。 ⑤その他のフォローや思い出深いエピソードなどありましたらお聞かせください。 ⑥Dさんや家族に早期療育や通園施設での支援が影響を与えていると感じることはありましたか。 ⑦子どもを取り巻く様々な機関との連携について、ご意見やお考えがありましたら、お聞かせください。 ⑧Dさんに今後必要と思われる支援はどのようなものでしょうか。 ⑨早期療育や通園施設に望むことがありましたらお聞かせください。
4. 就労支援機関の関係者	①事業所の基本情報（運営主体・理念・対象者・支援ニーズ・利用システムと内容等）について教えてください。 ②Dさんがこちらの事業所を選択されるまでの経緯や受け入れに際し留意した事をお聞かせください。 ③Dさんの利用状況についてお聞かせください。 ④事業所でのDさんの様子をお聞かせください。 ⑤Dさんや家族に早期療育や通園施設での支援が影響を与えていると感じることはありますか。 ⑥Dさんに今後必要と思われる支援はどのようなものでしょうか。 ⑦早期療育や通園施設に望むことがありましたらお聞かせください。

成したが、半構造的面接調査の結果、卒園生の誕生から現在までを時系列に話す方が答えやすいことがわかった。時系列に語られた内容は不可分であったため、質問項目①～③の結果は、表4に時系列に整理した。

質問項目①～③の結果から、通園施設で経験して良かったこととして「偏食指導」「やらなくてはいけないことはやるといった態度の育成」「気持ちの開放があったこと」「自転車に乗れるようになったこと」が挙げられた。また、「何が出来る出来ないよりも安定してみんなといられるのが一番大事だ」と言われたことが、印象に残ったと話した。就学先は、通園施設で得た情報を基に特別支援学校を選択し、就学後のDさんの適応の様子についても「子ども学園での土台でだんだん落ち着いてきたのではと思う」と語っている。

質問項目①～③および④の結果からは、家族らが地域の様々なサービスを活用しながらDさんを育ててきたことがわかった。面接調査の結果を「Dさんが成長過程で利用したサービス」として図に整理した。作成後に、利用した時期や内容について保護者に確認してもらい修正・加筆したものが図2である。

また、質問項目①～③の結果から、Dさんと家族が、通園施設からの助言を得て、家族の手伝いや、理髪店で髪を切ること、歯科や耳鼻科等の受診に慣れること、レストランで家族と食事できること等が可能になるよう、早期から取り組んでいたことが明らかになった。それらについて、「Dさんの家族が行ったソーシャルスキル援助」として図に整理した。取り組んだ時期や内容について保護者に確認し修正・加筆したものが図3である。

表5は、質問項目⑤および⑥の結果である。

表5の⑤の結果に「レストランや旅行にも楽しくいけるようになったのは幼少期から積み重ねたからこそできた」とあるように、通園施設からの助言によって取り組んだDさんへのソーシャルスキル援助が関連していた。

一方で、「どれくらいやればいいのか、なぜやらなくてはいけないのか・・・理論立てて説明してほしかった」「今になってわかる」という保護者の当時の心情が語られ、診断を受けて間もない保護者へ

の助言には一層の配慮が必要であることが示された。

2. 教育機関の関係者への調査結果

教育機関の関係者への調査結果は表6のとおりである。半構造的面接調査であるため、回答内容が不可分であった③④については併せて記述した。

教育機関の関係者への調査結果から、受け入れ時に用いられた通園施設からの紙媒体の情報は、有用であったことがわかった。通園施設での療育内容を事前に把握していたことも、Dさんの理解に役立ったと語っている。

Dさんには、入学当初から自分が呼ばれている意識や指示に従おうとする気持ち、基本的生活習慣が身についており、その後の指導のし易さにつながったと述べている。

質問項目⑤では、単に療育を受けた受けていないということよりも、「障害そのものを学ぶ機会」「入学前の子育てで大事なことを知る機会」を得ることや、「障害受容への支援」がなされる必要性を指摘している。

3. 地域生活支援機関の関係者への調査結果

図1のように、Dさんの成長過程において、家族が様々な地域の支援サービスを選択し、継続して利用していることが明らかになった。Dさんが、それらのサービスの中で最も長い期間利用したのが「こどもクラブ」というサービスであった。そのため、本サービスにおいて直接・間接的に支援を行ってきた対象者を保護者が選出した。調査結果は、表7のとおりである。

本地域活動グループは、障害のあるなしに関わらず、多様な人間関係の中で一緒に過ごすことを目的としている。保護者が本サービスの情報をいつ、どこで得たのかについては明らかになっていない。

支援者は、早期療育の影響として、Dさんには「大人からのアプローチを受信しようとする姿勢」が見られたと述べ、保護者については、「支援者に行動特性を知らせたりニーズを調整しながら上手に託すことが出来る」と評価していた。

表4 「保護者への質問項目①～③の結果」

子ども		養育者	
年齢	ライフステージ	印象的な出来事やその時の心情	取り組んだこと
0歳	在宅期	生まれつき発達には疑問を持っていた。多動で医者に行けるような余裕がなかった。4歳半で通園施設に入園したが、その後すぐ関東に転居しいくつか通園施設を探す。手帳判定時に地元の児童相談所で子ども学園を紹介された。だっこ法は、大暴れで行くのに帰るときは落ち着くので効果があると感じ、転居後も親のカウンセリングも兼ねて行っていた。	・だっこ法は転居後、同様の指導者を紹介され、小学校卒業まで週1回通う。
4歳	療育期	とにかくよく歩くように言われた。給食は食事に慣れるようにと同じものを2回出したり工夫されていて偏食指導をしてもらえて良かった。「やらなくてはならないことはやる」ということを教えられ、その分気持ちの開放も一方であったし、Dが変わっていった。自転車も乗れるようになった。子ども学園で、「何が出来る出来ないよりも安定してみんなといられるのが一番大事だ」と教わってそれがすごい印象に残っていた。 こだわりもたくさんあって、地震や雷・火事でも騒いだり、ホームで電車の通過音で暴れたり、バスにぶつかったこともあった。学園が終わってさようならをした途端に母親の顔を見て緊張の糸が切れるみたいに暴れ始め、引きずって帰ってたのが一番大変だった。 いろいろ出来るようになったことはあったのだろうが、暴れないでいてくれるだけで十分という思いだった。 実家の両親がフォローはしてくれたが、父親は忙しかった。子育てには親の精神状態が影響するといわれていたので障害理解のための専門書などはよく読んだ。保護者の仲間同士とのつながりは価値観の違いもあったし、ゆとりがなかったと思う。学園で手取り足取りやってもらったが、受け入れる態勢がなかったからか、あまり記憶がない。その気持ちを理解してほしいとも思った。親には厳しかったけれど、楽なほうに流れるから今思えば甘やかさないでくれて良かったと思う。 子どもに結果を出してくれたので指導の内容は大変良かったし、専門教育が大事であることがわかった。スモールステップで訓練的にやってくれたのが良かった。散髪やレストランなど小さいうちからなら積み重ねれば結果が出るということがわかって積極的に取り入れた。	・子ども学園に入園する。 ・レストランに週一回行ったり、散髪屋にも定期的に行く。 ・歯医者や耳鼻科などにも通った。
5歳	就学準備	(親の学習会で)学校格差があることや、集団においては上(本人が優位な立場)にいたほうが伸びると教わったし、情緒的にもゆったり育ててくれる特別支援学校にしようと考えた。 運動をよくやってくれたり歩かせてくれる学校を選択した。(学校を選択するうえで)情報がいろいろもらえたことは良かった。	
6歳	小学校	初めは歩いて通っていたが、暴れるのを見た先生が「そんなに暴れてまで通学する必要はないからバスにしない」といわれ、娘の中学受験まではバスで通学した。家族ぐるみの支援を、してもらえたと感じている。 学校は親に要求度が高くなかったので物足りなさもあったが、娘のことも対処する必要があったので良かった。子ども学園での土台でだんだん落ち着いてきたのではと思う。 一人通学も出来るようになったり、普通の学校のように隔っこで(小さくなって)過ごすのではなく、大事にされ、丁寧に育ててもらうなど主役でいられたことが良かった。親仲間では、家庭環境はさまざまだが足並みがそろっていて、みんなでやろうという気の人たちが多かったので、親同士も共通の友情がもてた。 歯の矯正も暴れたけれど「もうしないから」と言ったら暴れなくなるなど、子どもにうそをつかないで説明などもごまかさずにきちんとやった。子どももそれに応えてくれた。	・都立特別支援学校小学部へ進学する。 ・グループ療育に月2回通う。 ・「抱っこ法」を修了する。
12歳	中学校	入学後、中学部は子どもの人数も多いし、クラスは発達段階別ではない学年別のクラス編成で、きめ細かい指導は難しいと思った。既に出来ている課題でこれまで積み上げてやってきたことが発展されていないように感じた面もあったが、Dは先生の対応に応じてよく頑張っていたと思う。 服はたたむとか、靴はそろえるとか、鼻くそはほじらないとか、日常生活や行動などだらしないことはあるけれど、不安定な場面はあったにしても幼いころの暴れるのに比べたらたいしたことはなかった。とにかく親として楽になったという思いが一番だった。親も、やらなくてとは思っても(親も)若くないと出来ないと感じた。	・特別支援学校中学部へ進学する。
16歳	高校	学校で就労へ向けた授業もあり、社会人になってお給料がほしいとかモチベーションが本人は高かった。 クラブでストレスだった調理のクラスにはもう行かなくていいと言ったり、情緒の安定を一番考えた。 高等部の最後の年は何もやらなくていいから学校は楽しかったと思って卒業させてほしいと思った。	・特別支援学校高等部へ進学する。
18歳	卒業後	太らせたくなかったから「社会人はおやつは少し」って言ったら我慢していた。	・就労継続支援事業所に勤める。

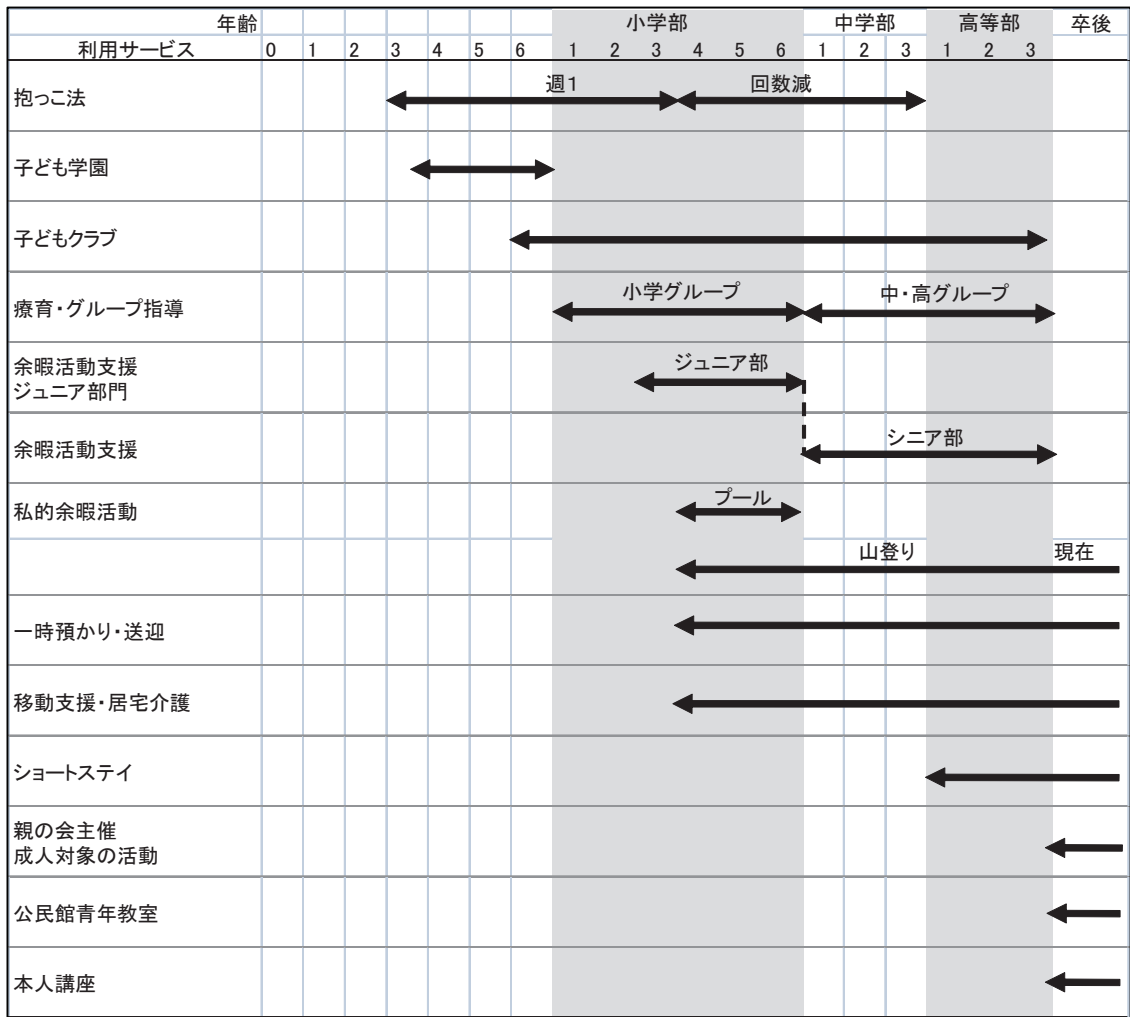


図2 「Dさんが成長過程で利用したサービス」

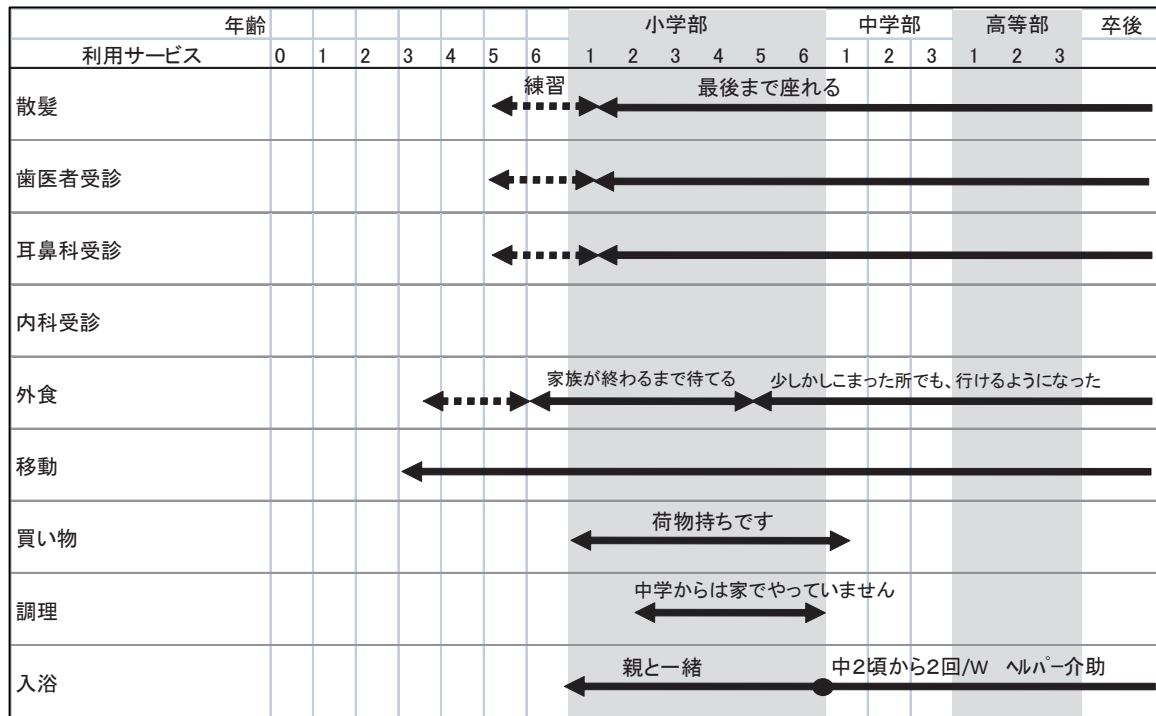


表5 「保護者への質問項目⑤⑥の結果」

⑤通園施設に通わせて良かったと思う点。	学園の入園前、育てにくさがあった大変だったから、通園施設を利用するしかないという選択肢だったかもしれないが、レストランや旅行にも楽しくいけるようになったのは幼少期から積み重ねたからこそ出来た。小学校に入って結果が出たのは、伸びていくための土台や根っこを育ててくれたからだと思う。高等部から入ってきたお子さんと、手帳を取らずに、親も障害を受け止めていなくてかわいそうだと思う方も多い。子どもも自己否定感を持つ子どもが多い。 通園施設はもっと必要である。統合教育も、親の子育ての力がないと子どもがみじめになると思う。幼い時はきちんとしつけてだんだん穏やかに接していくということが大切ではないか。 様々な通園施設があるが、通園施設では障害児を育てていくために（どんな視点が必要かといったような）見通しを持って親が関わっていけるようにするための提示や意識をつけていく場だと思う。
⑤療育や支援について改善してほしいこと	通園機関で体験したことは、印象強く残っている。その時わからなくても聞かされてきたことは大きいと思うが、当時Dは暴れるし、こうすればいいですなどいろいろと言われても、<u>どれくらいやればいいのか、なぜやらなくてはいけないのか</u>といった不安ばかりであった。<u>理論立てて説明してほしかった</u>。知識のない親へどの方法がプラスになるのかは<u>今になって意味がわかる</u>。保護者に応じたコミュニケーションや指導技術の高さ等専門的な力をもっとアピールしてくれると良かった。
⑥今後の通園施設に望むこと	親の自己努力の部分が何か希薄になって親を甘やかせていると思う。周りばかりに権利を主張して、親が自己努力しないのでは子どもが育たない。社会に預けっぱなしで親が努力しないというのではなく、きちんと育てていくという姿勢が持てる親を育てる必要があると思う。

表6 「教育機関の関係者への調査結果」

質問項目	結果
①受け入れ時の準備や配慮	・産休明けで直接対応していないが、書面（記録・引き継ぎシート）・事前の訪問は大変有用である。 ・Dさんの入学2～3年前に、別のケースで子ども学園を訪問し、療育内容を把握していたこともDさんを理解する上で役立った。 ・（入学以前の情報を共有することは）難しいことではあるが、保護者の性格やこれまでの子育てに対する考え方・家族に対する必要な配慮等の情報が得られれば、より支援に活かすことができる。
②入学当時のDさん	・自分が呼ばれているという意識や、指示に従おうとする気持ち、身辺処理などの基本的な生活習慣が身についていた。 ・学習をする態勢ができていたので、その後の指導がし易く、その分他の必要な学習のステップアップが出来た。 ・感覚が過敏で、困難は多くあった。嫌だということを拒否するために頭を使うという印象はあった。 ・統合保育を利用した子どもの中には、食域狭く偏っているケースが多くみられるが、Dさんは苦手なものは時間がかかっていたものの、給食を残さず食べられていた。早い時期・適切な時期に偏食指導を受けることは効果が高く、偏食が改善されていることで食事に関して次のステップへ進める。偏食があるケースはそこからのスタートとなるために時間がかかり、その後の取り組みにも影響する。
③学校での様子 ④問題行動やその際の対応	・聴覚過敏のDさんは、過去に女の子を突き飛ばしたというフラッシュバックも重なり、避難訓練は苦手な行事であった。当日の朝は本人も予定がわかっているため、朝から顔つきが違っていた。校舎の外へ出る際には大パニックになるため、ソーシャルストーリーを用いて、対応していった。また、音に対する過敏さへの対処としてサイレンの効果音のCDを反復して聴かせた（2年次の配慮）。 ・パニックがあまり起きなくなっても、予見されるような場面では、即座に対応して問題行動の連鎖を予防するためにしばらく付き添った。 ・ハードルの高い課題は要求せず、少し頑張ればできる課題を提示するよう心がけた。あらかじめ決めた約束事は、簡単に終わって時間が余ってもさらに促すことはしないなど、大人側も嘘は言わない、言ったことは必ず守るようにした。その分提示されたことは、最後まで行う指導をすることで物事への取り組み姿勢が身についてきた。
⑤療育や通園施設からの本人や保護者への影響	・（保護者について）当初は、とても熱心で、一生懸命自分が頑張ろうと思っていて、当初は肩に力が入っていたという感じだった。自主登校、自主下校にも取り組まれていたが、大変そうなので、スクールバスの利用を勧めたという経緯もあった。Dさんの障害からくる困難を克服するために、どうしたらいいのだろうという視点で、できることは頑張りたいという姿勢だった。一方で、療育の経験がない保護者では、障害受容やわが子の障害理解どころか、障害そのものについてもわからない場合がある。入学までは、どんな点を大切に育てていけばよいかのアドバイスもないため、どうすればいいのか不安な思いを持つ人もいる。 ・通園施設によって違いもあるが、障害受容への支援がなされているか否かは大きい。障害からくる困難さを克服するための努力や工夫、子どものために熱心に取り組もうとする姿勢にも違いがある。
⑥早期療育や通園施設に望むこと	・基本的な生活習慣等の指導はとても意義がある。食べ物の取り込みや咀嚼などの摂食指導も考慮して指導してもらえるとよい。 ・幼児期のうちの保護者への障害の受容や理解の促進の配慮や支援は重要である。問題行動等に対する早期の対処も保護者の理解なくしては困難なわけで、家庭との共通理解がその後の学校生活で子どもがより適応していく上で鍵になる。 ・多様な通園施設がある中で、多様な方針や考え方がある。保護者のわが子への関わり方に対する問題を目の当たりにすると、通園施設にいる間に適切なアドバイスができなかったのかと感ずることがある。子どもは、きちんとした手立てでアプローチを積み重ねていけば必ず変わる。しかし、大人の考えを変えるのは難しい。親も子も誤学習をしてしまっていると修正が大変である。療育の入り口で出会った通園施設の考え方がベースになる場合が多いので、通園施設の方針は、学校での指導にも非常に大きな影響を及ぼす。 ・障害があるなしに関わらず、いけないことはいけないと躾られるような、基本的な子育てに対する知恵などをきちんと教える必要がある。保護者の障害理解や受容度によって一人ひとりのニーズに合わせた支援が適切にできるようにすることで、小学校入学時にベースがそわっているのが理想である。

表7 「地域生活支援機関の関係者への調査結果」

質問項目	結果
①支援サービスの基本情報	・近隣の大学の学生で構成された学生ボランティアサークル。代表は長年携わってきたスタッフより選任。障害のあるなしに関わらず、多様な人間関係の中でお互いが理解しあい、一緒に遊べる空間を提供することを目的にしている。 ・障害児のきょうだいの無意識に障害のあるきょうだいを意識して行動する傾向（寝転がったり自傷や他害などの問題行動に対して障害のないきょうだいがなだめに行くなど）がある。きょうだいの活動の保障にも留意し、障害のある利用者、障害のないきょうだいもそれぞれの活動で楽しめるように配慮する。 ・障害児のきょうだいへの支援としては、余暇を有意義に過ごすことを中心とし、障害理解の支援に踏み込むことはあえてしないようにしている。
②利用状況（期間・頻度・活動内容）	<利用状況> 小学校低学年時から参加。年10回程度の参加と考えられるが、高校生以降は、都合のつく時に年1回の集まりに参加している。 <活動内容> 市内在住対象で制限はないが、発達障害児（PDD・ダウン症など）とそのきょうだいを中心。幼児期から中学3年までの余暇支援・移動支援中心。高校生以上は年1回同窓会。在籍は80人程度で、公民館や大学設備を利用。工作や料理、クリスマス会などの行事や外出等イベントを含めて年24回～30回ほど企画。希望に応じて10人程度の小グループを組み、健常・障害関係なくマンツーマンで学生がつく。慣れるまでは保護者同伴で、子どものみの参加。行事によっては保護者にも協力を得て行うこともある。中学生になると自分の興味や趣味が確立してくるため、家庭と相談しながら個別にプログラムを企画する。
③活動でのDさんの様子、変化等 ④対応困難な状況やその際の対応 ⑤その他のフォローや思い出深いエピソード。	・小学校高学年の頃の印象では、プログラムも理解し、流れに沿って参加していた。本人のペースに合わせるため、多少プログラムがずれても特に混乱することはない。 ・中学生での個別プログラムではDさんのニーズに応じ電車に乗ってよく出かけたが、どこに行くにも本屋さんには必ず寄る。嫌いな音楽が流れることがあると自分からトイレに駆け込むなどの行動があったが、「嫌いなんだね」とついていく程度で騒ぐということはない。 ・時計を気にすることが多い。みんなで活動しているときにさっさと済ませて時間が残り、することがないと集中力が途切れて、大学の校舎内での活動のときには床に寝転がることもあったが、活動の場を離れるなどして対処した。 ・建物内は理解しているので落ち着いて参加していた。特定のキャラクターやその製品に対する興味に執着することはあったが、反応に敏感なDさんに対しては、自分の行動にさりげなく気づき、修正できるよう接した。 ・きょうだい共に参加する時でも、きょうだいには別にスタッフがついて楽しめるように配慮した。障害のある子どもが取り組みやすい活動内容にすると、他の子どもにとって物足りなくなることもあるので、きょうだいには話し相手としての役割が重要である。
⑥Dさんや家族への早期療育や通園施設からの影響	・興味・関心が高く会話のやりとりではなくても大人からのアプローチを受信しようとする姿勢がある。 ・自分なりの意思を発信するなど、コミュニケーションがとりやすい。（早期療育を受けている子どもの傾向として） ・（保護者は）行動特徴や対応の仕方についてよく知らせてくれたり、子どもの遊びや生活習慣等の傾向など良く理解している。ニーズを調整しながら上手に託すことが出来る。
⑦連携についての意見等	・窓口である市のボランティアセンターや市内の通園施設および就労支援施設など専門の施設に、利用者の観察や情報交換として出向く。 ・社会人になった方からの情報も得ながら、将来を見据えた支援の在り方を模索することが大切である。
⑧今後必要と思われる支援	<本人に> 将来の自立を目指すためにも、他者に介入されてその指示に従うだけではなく、自分自身の意思を持ち、それを周囲に伝えられるようになってほしい。 ・好き、嫌いなどが、望ましい形で選択出来るようになってほしい。 <家族に> 親として、わが子を正しく理解したうえで、どんな方向でどんな支援を受けたいのか、ニーズを選択出来るようになってほしい。
⑨早期療育や通園施設に望むこと	・通園施設によって、やり方は多様であるが、早期療育を受けているケースでは、保護者自身に安定感があり、子どもも落ち着いていることが多い。 ・限られた療法に偏らずに幼いうちから子どもの発達に応じた幅広い経験が必要。最終的に社会に出た時に集団での生活が出来るような療育が望ましい。 ・大人になって一番困るのは、自傷、他害である。 本人の内に秘められたエネルギーをどこで発散するかというのは、かなり重要になってくる。保護者も子どもも、望ましい自己選択が可能になるような療育とともに、年齢に応じた不適切でない程度の本人の興味や打ち込める趣味が持てるような支援。将来を見据えた支援を通園施設に期待する。

4. 就労支援機関の関係者への調査結果

調査は、現在Dさんが所属する就労移行支援事業所の所長に対して行った。当該事業所の支援には、「就労継続支援A型（雇用契約を結び原則として最低賃金を保障する施設）」「就労継続支援B型（雇用契約を結ばず利用者が比較的自由に働ける施設）」がある。Dさんは調査時、当該施設において「就労継続支援B型」の支援を受けていた。調査の結果は、表8のとおりである。

質問項目②の結果から、保護者は、事業所の見学を経て、学校・事業所と協議したうえで、本サービスを選択している。施設長の「穏やかに生活しておりパニックはない」という言葉からも、家族のDさんの過ごす環境についての選択基準は、「Dさんが安定してみんなと居られることが大事」という附属子ども学園で受けた助言と一致する。

施設長は、Dさんについて「他者に信頼を寄せていることが感じられる」と述べた。表8に記載はないが、施設長は、就労のための重要な能力として「人を信頼できること」「人と居られること」を挙げていた。そのことから、Dさんの「他者に信頼を寄せていること」は、就労や福祉サービスを受ける場面において、重要な能力として評価されていた。

IV 考察

1. 保護者への調査結果について

保護者への調査結果から、附属子ども学園での療育の中でも、「歩く習慣をつけることへの援助」「施設で提供する給食による偏食指導」「やらなくてはならないことはやるという指導」「気持ちの開放」が、母親の育てにくさの軽減につながったことが明らかになった。

一方で、保護者支援については、「受け入れる態勢がなかったからかあまり記憶にない」「気持ちを理解してほしかった」「どれくらいやればいいのか、なぜやらなくてはいけないのか・・・理論立てて説明してほしかった」「今になってわかる」等、障害が明らかになって間もない時期において、保護者へのコミュニケーションには一層の配慮を要すること、情報提供の方法についての課題が指摘された。

しかし、地域で永く療育に取り組む施設が有する「幅広い就学に関する情報」や「生涯を見通した適時の生活に関する情報」の提供は、適切な進路の選択を促し、地域リソース活用の可能性を広げたと考えられる。「レストランや旅行にも楽しくいけるようになったのは幼少期から積み重ねたからこそ」との保護者の言葉は、療育の最終目的でもある「幸せな人生を送ること」に付与する支援につながったと推察できる。

適切な情報提供を行うためには、助言者の、地域の社会資源に関する情報収集力・ネットワーク力が求められる。さらに調査で示されたような生涯を見通した助言を行うためには、継続的な情報（長期的にみた事例）が必要とされる。地域リソースの活用援助は、永く地域で療育に取り組む通園施設であるからこそ可能であった支援の一つといえる。事例の蓄積とともに絶え間なくアップデートする仕組みが不可欠だろう。

また、辰巳・井上（2007）は、専門家以上に、同じ立場の他の家族からの情報は、共感しやすく、当事者視点での地域情報の提供という点から重要となってくると指摘している。附属子ども学園でも、「同窓会活動」として、地域の先輩家族との交流が大切にされている。Dさんの保護者も、学習会で就学等に関する情報がもらえて良かったと振り返っている。

図2に示したとおり、対象者は、附属子ども学園に入園する以前から、抱っこ法の指導を受けていた。保護者が、入園以降現在に至るまで、さまざまなサービスを活用し、障害のある子どもと豊かに暮らす様子が読み取れる。これらがDさんの保護者個人の能力として帰結することなく、すべての家族が、必要とするサービスや地域リソースを知り、選択し、活用できるような支援が必要であると考えられる。

2. 教育機関の関係者への調査結果について

療育の大きな目的のひとつに、小学校へのスムーズな移行と適応がある。聴覚過敏やフラッシュバックを抱えていたDさんが、環境の大きな変化に対し、どのように適応していったかについて調査すること

表8 「就労支援機関の関係者への調査結果」

質問項目	結果
①事業所の基本情報	・ A市の社会福祉法人事業。生まれた地域で安心して暮らし続けられる社会を作ることを理念として、心身障害者通所支援事業の他、共同生活支援センターや短期入所事業および就労支援センター等、居宅介護や移動支援等を含めた地域生活支援事業を行っている。
②事業所を選択されるまでの経緯や受け入れに際し留意した事	・ 高等部からの記録の情報に頼りすぎず、実習で実際の状態も踏まえ、受け入れ後のありのままを観察し、経験をしてもらうこと。基本的には希望があればなるべく受け入れている。実習の際に、 <u>学校や家族とも協議の上、障害特性や仕事内容等を含め、アクティブに活動することの多い当機関で受け入れた。</u> ・ 地域で生活する上での連携は必要で、担当者が代わっても本人の生活が安定して継続されるようにする事が大切であるので、当法人としての工夫としては職員が様々な事業にかかわれる仕組みにしている。
③Dさんの利用状況について ④事業所でのDさんの様子	・ 能力が高く、仕事は懸命に努力するという点は評価している。早く終わると待てず、きちんと座って話を聞くなどの場面では集中力が乏しい点が課題である。 ・ 調理でガスを使う経験が乏しく怖いと主張するのでスモールステップでいきなり挑戦させ、出来たことはきちんとほめるなどの対応を心がけている。 ・ <u>穏やかに生活しておりパニックはないが、回避するのではなく起きたときに対応するという姿勢で臨み、経験が制約されないように心がけている。</u> ・ 週間予定を知らせる事や朝礼等で変更があるなしかかわらず説明しているが、時には意図的に変化を与えて適応できるよう配慮している。 ・ 事務所の勤務表などが気になり、入室禁止のルールが守れず再三注意されるので時間をかけて教えている。
⑤早期療育や通園施設での支援が影響を与えていると感じる点	・ 両親から愛情を持って育てられたDさんは、 <u>他者に対して信頼を寄せていることが感じられた。</u>
⑥今後必要と思われる支援	・ 特別なトレーニングも必要だと思うが、確立している成人期に新たな課題を学習することに限度があることを考慮して、生活スタイルを認めながら、社会生活で認められないことを教えながら支援していくことも大切である。 ・ 障がいのある人は、生涯トレーニングし続けるのではなく、情緒的に穏やかに過ごし、いつかは親元を離れ、支援してもらいながらも生活していけるとよい。 ・ 本人の意思もあるが、社会へ送る努力として、一般企業あるいは就労継続支援A型等を目指すようであれば、可能な限り支援する。
⑦早期療育や通園施設に望むこと	・ 子どもは親の影響を受けるので、親の情緒の安定を図るなど保護者への支援は重要である。 ・ 親がわが子の障害にばかり目を向けるのではなく、自分の子どもとして大切に、愛情深く見つめられるような支援が必要である。 ・ 愛情を土台にして、子どもにとって必要なことを積み上げることで、専門的な視点での取り組みが活きてくる。 ・ 特殊性のあることは専門職がする必要があるが、親が子どもに普通教えること、当たり前のことを教えていくことが大切である。

は、療育の効果について評価するうえで重要である。

元担任教諭は、「Dさんには、感覚過敏があり、困難は多くあった」としながらも、「入学当初から自分が呼ばれている意識」「指示に従おうとする気持ち」「基本的生活習慣」が身についており「給食を残さず食べていたこと」が、その後の指導のし易さにつながったと述べている。

表1の「Dさんのプロフィール」の療育の2年目の療育の経過によると、通常と異なる環境の変化に

対し引き続き困難を抱えていたが、コミュニケーション能力が高まり、集団生活にも積極的に参加できるようになっていた。家庭と連携した偏食指導は、Dさんにとって負荷の少ない学校生活への移行につながったと言える。

療育における「生活習慣の獲得」にむけた支援が、子どもの新しい環境への負荷の少ない移行に有効であり、適切な発達支援を通して構築された「大人を信頼する心」の形成にむけた支援は、就学において

有効であったと評価できる。

また、元担任教諭は、「問題行動等に対する早期の対処も保護者の理解なくしては困難である」と述べており、就学以前に「障害理解教育」や「障害受容に向けた支援」があることが望ましいと考えていることがわかった。

Dさんの保護者は、附属子ども学園で実施された学習会への参加の他に「専門書をよく読んだ」と話していた。「障害受容」の捉え方や、「子ども理解」の深まり方は、保護者によって異なる。しかし、子ども自身の困難を考えたとき、子どもが就学以前にどのような集団に属していても、あるいは診断を受けていなくても、保護者が、「子どもにとっての負荷の少ない学校生活への移行」に役立つ情報を得られることが望まれる。

3. 地域生活支援機関の関係者への調査結果について

質問項目⑥の結果にあるように、Dさんには「大人からのアプローチを受信しようとする姿勢が見られた。」と地域生活支援機関の支援者が語った。Dさんが12年間にわたり関わってきた活動グループは、障害のあるなしに関わらず、多様な人間関係の中で一緒に過ごすことを目的としている。表1「Dさんのプロフィール」の2年目の療育の経過にも、「周囲の状況の理解や言語理解が進んだため、コミュニケーション能力も高まり、集団活動にも積極的に参加できるようになった」と書かれている。参加を助けるコミュニケーションの能力が療育期間に高まっていたことが伺える。

本活動への参加が、Dさんの人間関係を広げ、体験を豊かにしたことが推察できるが、支援者は、保護者について、「支援者に行動特性を知らせたりニーズを調整しながら上手に託すことが出来る」と評価していた。これらの調査結果から、子どもや家族が、必要とするサービスを受けるためには、「子どものニーズの把握」「利用できるサービスの情報を得ること」「子どもや家族のニーズに応じて選択すること」に加え、「上手に託す能力」が必要であると考えられる。保護者のこれらの能力が附属子ども学園に入園する以前から獲得されていたものであるかどうかについては、明らかになっていないが、互い

に心地よいサービスの利用は、子ども・保護者・提供者の三者にとって有益で、結果的に子どもと家族の生活を豊かにすることにつながると推察できる。

4. 就労支援機関の関係者への調査結果について

Dさんは、現在就労支援施設に所属している。質問項目③④におけるDさんの適応の様子や対応・エピソードを見ても、就労支援の取り組みが平坦ではないことがうかがえる。

障害者の社会参加について、「働かないと恥ずかしい」という意識をもつことや、就労を継続させたいという保護者の強い意志が必要である（湯汲、2006）という意見も聞かれる。

一方で、「小学校・中学校・高等学校キャリア教育推進の手引き」（文部科学省、2006）では「キャリア発達」について「人は、生涯のそれぞれの時期において、社会との相互関係の中で自分らしく生きようとする。そして、各時期にふさわしい個別的なキャリア発達の課題を達成していくことが、生涯を通じてのキャリア発達となる。」と解説している。キャリアの発達について菊池（2011）は、私たちは単に子どもたちの就労のみを目標とするのではなく、働くことを中心とした子どもたち一人ひとりの人生における様々な役割の充実を考え、支援する必要があると述べている。障害のある子どもが社会と関わり、各発達段階で自身の役割を果たしながら、「生」を充実していける支援が望まれる。

保護者や各関係機関の関係者への調査から、Dさんは成長過程の各ライフステージで、多様な人間関係や、活動を体験してきたことが示された。Dさんの現在の比較的安定した状態は、その段階ごとの「生」の充実にも関わっていたと考えられる。

調査の中で、施設長は、「能力が高くて“人を信頼できないこと”によって躓く例が見られる。人を信頼できることや人と一緒にいられることは、働くうえで大切な能力である」と語った。保護者は、附属子ども学園で言われた、「何が出来るか出来ないかよりも安定してみんなといられるのが一番大事だ」という言葉が印象に残った」と語っている。幾多の困難を抱えながらも、幼児期に、これらの課題を克服したことが、現在のDさんの就労を可能にして

いることは感慨深い。

5. まとめ

卒園後14年を経過した卒園生の追跡調査によって、療育においては「生活習慣の獲得」にむけた支援が、子どもの新しい環境への負荷の少ない移行に有効であり、適切な発達支援を通して構築された「人を信頼する心」は、いずれのライフステージにおいても重要であることが明らかになった。

保護者支援においては「子ども理解と障害理解のための支援」が、子育ての節目での適切な判断を促し、「リソースを知り使う力の獲得のための支援」は、子どもや家族の生活を楽しむ上でも、価値のある支援であることが示唆された。

V 今後の課題

自閉症児はいくつもの異なった領域で特別な問題を重複して抱えており、予後の予想が困難である（末光・土岐，1993）からこそ、一人ひとりの事例研究として丁寧な分析をしておく必要がある。

本稿は、2009年に実施された、附属子ども学園の4名の卒園生の追跡調査を基に、卒園生の最年長であった1名について事例報告としてまとめたものである。前回の調査から2年が経過し、他の卒園生も、また新たなライフステージを迎えている。従前の障害児通園施設が、児童発達支援センターとして再編されている過程で、これまでの支援記録や、利用者には有用な情報の蓄積が途絶えることのないよう、継続した調査が必要であると考えらる。

謝 辞

調査にご協力いただきました卒園生の保護者の方、関係者の皆様に、深く感謝申し上げます。また、本稿は、2010年に厚生労働省に提出した報告書の一部を修正・加筆したものです。研究にご協力いただいた附属子ども学園の小玉邦久先生、中屋千絵美研究員、報告書の研究統括とご指導を賜りました

日本社会事業大学の藤岡孝志教授、公衆衛生学の立場からご助言いただいた札幌国際大学の後藤ゆり先生に記して御礼申し上げます。

引用文献

- 飯田精一（1987）. いたる学園小史－精神薄弱児の早期指導の足跡－. 日本社会事業大学研究紀要社会事業の諸問題, 33, 24-42.
- 菊池一文（2011）. コラム1 ライフキャリアの虹. 特別支援教育充実のためのキャリア教育ガイドブック. (pp32-33). ジアース教育新社.
- 佐藤美由紀（2009）. 介入・支援技法の妥当性の検討, 障害児通園施設における障害種別を超えたアセスメントと多様な支援のあり方に関する研究. 平成20年度厚生労働省社会・援護局障害者保健福祉推進事業補助金障害者自立支援調査研究プロジェクト, 11-18.
- 佐藤美由紀・小玉邦久・岡部祐子・中屋千絵美（2010）. 附属子ども学園の通園児童の中・長期支援の検討. 平成21年度厚生労働省社会・援護局障害者保健福祉推進事業補助金障害者自立支援調査研究プロジェクト卒園後の中・長期支援の観点からみた障害児通園施設におけるアセスメントと多様な支援の在り方に関する研究, 13-94.
- 末光茂・土岐淑子（1993）. 小児自閉症の地域療育システムに関する研究. 川崎医療福祉学会誌, 3（1）, 65-71.
- 辰巳愛香・井上雅彦（2007）. 発達障害のある子どもの親の障害受容. 柘植雅義・井上雅彦. 発達障害の子を育てる家族への支援. (pp34-35), 金子書房.
- 土岐淑子・中島洋子・松本裕子・末光茂（2002）. 自閉症の早期療育一通所施設25年の経過から一. 川崎医療福祉学会誌, 12（1）, 59-65.
- 山根希代子（2003）. ダウン症の長期追跡と療育支援の効果に関する研究第1編 合併症, IQ, 生活難易度に関する長期追跡. 広大医誌, 51（3-6）, 93-102.
- 湯汲英史（2006）. 一般就労に向けての子育て, 生活支援のあり方について. 発達障害研究, 28（2）, 129-135.
- 文部科学省（2006）. 小学校・中学校・高等学校キャリア教育の手引き.

What are the ideal outcomes for preschoolers in need of special education?

— Case study of a child who attended a day care center for special-needs children —

OKABE Yuko* and SATO Miyuki**

(*Sapporo International Junior College) (**Japan College of Social Work Kodomogakuen)

One goal of support programs for children with special needs is to provide medical and educational support that helps put them on a path toward a happy life. Support programs have to provide not only short-term, but also middle and long-term benefits. We examined the effects of support programs for children and their families, provided by a day care center for children with special needs. We interviewed a mother of a child who completed the support program 14 years ago. We also interviewed three educational and human services workers in a day care center for children with special needs. Results indicated that children's adjustment and adaptation to the new life environment were connected to support

programs which helped them adopt good lifestyles. Moreover, support programs that cultivated trusting behaviors in other people were important throughout the children's stages of development. Furthermore, educational programs to understand children and their disabilities were useful for good decision-making related to adjusting and adapting to the children's new environments during their life stages. Also, learning how to utilize social resources and helpful information was important for children and families to enjoy life.

Key Words: Day care center for children with special needs, Early support program, Parental support, Life stage, Utilization of social resources