

## 発達障害事例における関係機関との連携

Co-Operation with the Parties for Infants with Developmental Disabilities

鳥海 順子\*

TORIUMI Junko

**要約:** 筆者はこれまで、先進的に行われてきた米国の就学前における特殊教育サービスを検討し、我が国の早期療育に関する示唆を得てきた。今回は、米国および日本の発達障害事例における関係機関との連携状況について調べ、早期支援のために関係機関との連携を促進する要因について検討を行った。その結果、保護者の気づきや不安を真摯に受けとめ、関係機関につなぐ専門的な力量をもったキーパーソンの存在、集団適応の困難さに対する教育機関の理解と関係機関からの支援、保護者が教育相談に至る準備期間の支援の重要性が指摘された。

**キーワード:** 発達障害幼児、関係機関との連携、早期介入

### I はじめに

筆者は、ニューヨーク州を中心に米国の就学前の特殊教育サービスや駐在邦人幼児に対する発達支援について報告を行い、前報では某教育機関の就学前のレディネスプログラムについて検討した(鳥海 2009) [15]。本研究では、保護者の障害の気づきができるだけ早期に療育の開始につながるために、関係機関とどのような連携のあり方が適切であるかを明らかにすることを目的としている。磯貝(2007) [4] によれば、ニューヨーク州在住の邦人保護者(22名)の気づきから早期介入に至る期間は平均1年で、短期の場合には1ヶ月から6ヶ月、長期の場合には20ヶ月を超える事例もあった。早期介入システムの充実した米国において長期化した要因としては、駐在員に情報が伝わりにくいこと、親子双方に環境の変化への適応が困難なことが推察された。さらに、渡米後の専門機関や専門家の指摘の有無、保護者の気づきと適切な相談先に関する情報の有無、などが影響を与えていた。高倉・山田(2007) [9] は時期に応じた相談先と期待する役割に関する調査を行った。それによると、発達が心配になった時期の上位5位の相談先には、医療機関、療育機関、保健所等、友人・知人、通園施設があげられていた。そして、専門機関には丁寧な説明や情報提供を、友人・知人には心情部分のケアを求めていることがわかった。米国では1963年のPL88-156法で診断とスクリーニングの実施や妊婦と就学前幼児のケア・プログラムが制定され、1986年のPL99-457法(早期介入法)によって「乳幼児からの包括的なサービス」が整い、1997年のPL105-17法には、障害児家族への援助を行うために「親の訓練・情報センター」の設置等、家族支援を含む障害児支援に必要な項目が就学前から成人期まで整備されている。本報告では、早期介入が制度として整っている米国の邦人障害事例と日本の発達障害事例を対象に、「障害の気づきから関係機関への相談」までに影響を与えた要因について検討し、保護者の気づきからできるだけ短期に相談に至る要因について考察を行った。

\*障害児教育講座

## II 研究方法

### 1 研究対象

ニューヨーク周辺在住在邦人幼児のための親子教室の利用者の中で、米国での査定の結果、早期介入が必要とされた米国在住の事例 A、事例 B の 2 事例、日本で発達障害と診断された日本在住の事例 C、事例 D の 2 事例。

### 2 聴き取り調査

保護者が生育歴について語った録音データを起こした資料のうち、保護者の障害への気づきから関係機関に至るまでの部分を以下の視点で分析した。

- ①保護者の障害への気づきの時期
- ②保護者の障害への気づきの内容
- ③キーパーソン
- ④専門機関への相談に至るまでの経緯
- ⑤専門機関による査定・診断

## III 結果

### 1 事例 A

事例 A は女兒であり、生後 6 ヶ月で渡米した。

#### ①保護者の障害への気づきの時期

保護者の A に対する障害への気づきの年齢は 2 歳 6 ヶ月であった。

#### ②保護者の障害への気づきの内容

A が 2 歳の頃参加した親子教室で、保護者（母親）は他児と比べて A にはできないことがいろいろとあり、おかしいと思い始めた。例えば、A は他児のように座って保育者の話が聞けない。また、A を遊びに入れようとするとうるさく暴れる。A は毎日親子教室に行くことを嫌がり、登園時に泣くことが 2、3 ヶ月続いた。また、歌は好きで歌っているのに、言葉は「バイバイ」「ワンワン」などの他、語彙数が増えず、保護者は言葉の発達の遅れについても不安だった。

#### ③キーパーソン

母親は心配な点を父親に相談したが、父親は A がまだ小さいからだと答え、相手にされなかった。相談機関を紹介したのは、幼稚園の日本人の担任であった。

#### ④専門機関への相談に至るまでの経緯

A が子ども集団に入れず、泣いたり暴れたりするので、母親も親子教室に行くのが徐々につらくなり、よく休ませたと述べている。担任から A について何か言われるのではないかと恐れ、担任を意識的に避けた。A がいつまでたっても泣くことや、ルールを守ることができず、集団行動がとれないため、母親も疲れて親子教室をやめてしまった。丁度その頃、テレビで学習障害のことを知り、A の症状によく似ていることから真面目に考えねばと思い始めた。その後、幼稚園に入り、担任（日本人）から「音楽が始まると急いで来るのに、呼んでも振り向かない」「友だちと遊ばない」「座って話を聞けない」など心配な点があり、査定を受けるよう勧められ、教育相談の場を紹介された。

#### ⑤専門機関の診断

A は言葉とコミュニケーションに明らかな遅れが見られ、3歳時点で2歳7ヶ月程度の発達であり、早期介入が必要であるとされた。

## 2 事例 B

B は男児であり、生後8カ月で渡米した。

#### ①保護者の障害への気づきの時期

保護者（母親）は B が生後2歳6ヶ月の時に障害について疑った。

#### ②保護者の障害への気づきの内容

保護者（母親）の気づきの内容は、以下の点であった。B が親子教室の集団の場で絵本を読み聞かせると後方に行ってしまう参加しない。友だちとかかわれない。先生の指示に反応しない。反応が鈍い。言葉をしゃべらずにジェスチャーや指差しでコミュニケーションをとっている。

#### ③キーパーソン

母親は親子教室の日本人の先生に相談し、査定を受けるよう勧められた。

#### ④専門機関への相談に至るまでの経緯

B が2歳になったとき、現地の保育所に入れた。B は集団に入って1ヶ月くらいは泣いて登園していたが、その後は体を動かす遊びが好きで楽しく通った。しかし、言葉が出なかったり、先生の指示に反応しなかったりするため、母親は徐々に不安に思うようになった。日本人のための親子教室に入会して、先生に相談をしたところ査定を勧められた。母親は査定の件について父親に伝えたが、最初は拒否された。母親は父親を説得して査定を受けた。

### ⑤ 専門機関の診断

Bは言語の遅れがあり、特に言語理解と認知面で問題がある。その部分を視覚や聴覚でカバーして行動していると考えられ、早期介入の必要があるとされた。

## 3 事例 C

Cは男子であり、日本で誕生、成長した事例である。

### ① 保護者の障害への気づきの時期

保護者（母親）はCの生後2歳頃に障害への気づきがあった。

### ② 保護者の障害への気づきの内容

保護者（母親）の気づきの内容は、自分の名前が言えない、信号機の色が覚えられないなどであった。

### ③ キーパーソン

母親は不安な点を3歳児健診で相談し、医療機関を紹介された。

### ④ 専門機関への相談に至るまでの経緯

3歳児健診で医療機関を紹介され、全体的に8ヶ月の遅れがあること、集団に参加させた方がよいと言われた。幼稚園に入園したが、登園を毎日嫌がり、集団に入れなかった。就学时健診では、ことばの遅れ、弱視を指摘され、「ことばときこえの教室」に通級することになった。授業中に落ち着かない、急に自分の世界に入ってしまう、先生の指示が入らない状態が続き、再度医療機関で診察を受け、そこから教育研究所を紹介された。

### ⑤ 専門機関の診断

Cは学習障害と診断され、大学の土曜日教室で支援を受けることになった。

## 4 事例 D

Dは男児であり、日本で生まれ、成長した事例である。

### ① 保護者の障害への気づきの時期

保護者（母親）はDの生後3歳頃に障害への気づきがあった。

## ②保護者の障害への気づきの内容

保護者（母親）の気づきの内容は、ことばの発達が遅い、友だちとかかわれない、全体的に反応が遅いなどであった。

## ③キーパーソン

母親が3歳児健診で相談し、児童相談所につながった。

## ④専門機関への相談に至るまでの経緯

3歳児健診で、ことばの発達が遅いことを相談したところ、児童相談所を紹介された。児童相談所に3年通い、小学校1年の頃、医療機関を紹介され、検査を受けた。そこでは診断名はわからず、「ことばの教室」に通うことを勧められた。小学校4年の頃、再度医療機関で検査を受けた。

## ⑤専門機関の診断

学習障害と診断された。

# IV 考察

各事例の結果から、保護者は「ことばの遅れ」などから発育の遅れに気づき、集団の生活の場に入る2、3歳頃に、「集団の活動に入れない」「友人と関われない」「大人の指示に従えない」など小さな気づきが確信に変わっていった。保護者の相談を受けるキーパーソンは、このような初期の保護者の気づきや不安に適切に応えられ、支援を前提とした総合的なアセスメントが実施できる専門機関につながることが重要である。米国の事例では、法的制度の下、キーパーソンにより早期介入のサービスを受ける前提となる査定につながったが、日本の2事例では、キーパーソンから医療機関につながったものの、そこから幼児段階の適切な支援を受けられる関係機関につながらなかった。野口（2001）<sup>18)</sup>は、自ら米国で自閉症の我が子を育てた経験から我が国に不足している点について、次のように指摘している。

## 1 相談に応じ、連絡調整をしてくれるキーパーソンの不在

アセスメントを受ける手はずを整えたり、必要な療育や教育の場を保護者とともに探してくれる相談機関や相談相手がいない。

## 2 子どもの状態を把握し、支援を前提とした総合的なアセスメントの不備

日本では障害の診断を受けるために、保護者が色々な医療機関を訪ねなければならない。子どもの障害に関する専門の医療機関も少なく、支援を行う関係機関につながりにくい。

### 3 連携機関との情報の共有不足

保護者の同意の下、関係機関の専門家が効率的に情報を共有するためのシステムがない。保護者が同じ説明をそれぞれの機関で何回も行わなければならない。

### 4 支援の選択肢の情報不足

支援の選択肢が少なく、公的機関、私的機関すべての支援の情報が集約されている場がないので、保護者が積極的に動かないと入手できない。筆者の行った今回の調査においても、日本で子育てをしている保護者から同様な課題が挙げられた。

### 5 生涯を通してのキーパーソンの存在

連携先で具体的に保護者や本人と活動してくれる専門家、生涯を通して本人の相談にのってくれる専門家の存在が必要である。

### 6 保護者や家族の負担軽減

乳幼児期から成人期まで生涯を通して保護者が常にキーパーソンとして動かざるを得ず、保護者の負担はかなり重い。保護者だけでなく兄弟姉妹も含めて家族全体を支援する体制がほしい。

## V 結論

今後我が国において、保護者の気づきをできるだけ早期に関係機関につなぐ留意点については、下記の点が重要である。

### 1 相談から関係機関につなげられるキーパーソンの存在

保護者の疑問に真摯に応え、必要な関係機関に適切につなげる調整・連絡を実行してくれる専門家の存在が、保護者の不安を軽減し、適切な支援につながる。関係機関で情報を共有するためのツールとして今後期待されている「個別の教育支援計画」の作成および有効活用の実現においても、このようなキーパーソン（専門家）の存在は重要と思われる。

### 2 集団適応の困難さに対する周囲の理解度

集団適応の困難さに対する周囲の理解度を高めるためには、集団の場である教育機関がその困難さの要因を対象児や家族に帰するだけでなく、複数の視点を持ち、自らも指導方法やクラス運営に対する関係機関からの支援を得ることが重要である。

### 3 保護者の気づきから相談に至る準備期間の支援の在り方

保護者が専門機関に相談するまでの期間をできるだけ短縮するためには、この時期を相談までの重要な準備期間として捉えたい。準備期間の支援例としては、身近な教育機関あるいは親の会などが、保護者や家族の状況に応じて、気づきや不安を丁寧に受容しながら、適切な情報提供を行えることが望ましい。

(本論文は磯貝順子 2009<sup>[6]</sup> に加筆修正したものである。なお、磯貝順子は鳥海順子の学会ネームである。)

### 参考文献

- [1] 磯貝順子, コネティカット州における早期介入一駐在員家族への支援事例一, 日本特殊教育学会第42回大会発表論文集,P1-44,2004
- [2] 磯貝順子, 米国の邦人発達障害幼児への早期介入の状況一障害の気づきから査定までのタイムラグ一, 日本特殊教育学会第43回大会発表論文集,P2-67,2005
- [3] 磯貝順子, ニューヨーク州における早期介入と個別指導, 日本特殊教育学会第44回大会発表論文集,486,2006
- [4] 磯貝順子, 障害の気づきから早期介入までのタイムラグーニューヨーク州の邦人発達障害児の状況一, 日本特殊教育学会第45回大会発表論文集,315 ,2007
- [5] 磯貝順子, ニューヨーク州における障害幼児の教育(早期介入), 日本特殊教育学会第46回大会発表論文集,315 ,2008
- [6] 磯貝順子, 障害の気づきから相談機関へのプロセスーニューヨーク州の邦人障害幼児事例を通して一, 日本特殊教育学会第47回大会発表論文集,418 ,2009
- [7] 伊藤英夫, 自閉症の早期診断, 別冊発達19, ミネルヴァ書房,1996
- [8] 野口美加子, 自閉症の息子たちのためにサービスを選ぶ, 発達障害研究,23,3,180-187,2001
- [9] 高倉誠一・山田純子, 障害幼児をもつ保護者の相談先に 関する調査研究一A市内の保育所・通園施設利用世帯を対象に一, 発達障害研究, 29,1,40-51,2007
- [10] 鳥海順子, 米国ニューヨーク州における邦人発達障害幼児への早期介入サービス, 山梨大学教育人間科学部教育実践学研究,10,87-94,2005
- [11] 鳥海順子, 米国ニューヨーク州周辺における邦人発達障害幼児の査定までのタイムラグ, 山梨大学教育人間科学部教育実践学研究,11,90-97,2006
- [12] 鳥海順子, ニューヨーク州における障害幼児への早期介入と個別指導, 山梨大学教育人間科学部教育実践学研究,12,99-105,2007
- [13] 鳥海順子, 障害の気づきから早期介入までのタイムラグーニューヨーク州における事例を通して一, 山梨大学教育人間科学部教育実践学研究,13,140-145,2008a

- [14] 鳥海順子, 障害児保育における乳幼児期の発達支援, 山梨障害児教育学研究紀要,2,56-69,2008b
- [15] 鳥海順子, ニューヨーク州における障害幼児のためのレディネスプログラム, 山梨大学教育人間科学部教育実践学研究,13,118-127,2009