障害者教育・福祉学研究
第 14 巻，pp.　37～41（3，2018）

視覚障害当事者団体による家族支援の取組
－2016 年度調査からみる改善－

奈　良　里　紗　（視覚障がい者ライフサポート機構“viwa”・筑波大学大学院人間総合科学研究科）
相　羽　大　輔　（愛知教育大学特別支援教育講座）

要約　視覚障害当事者団体が視覚障害児のいる家族に対して支援を行った取り組みについて，参加家族への質問紙調査，並びに，サポーターとして活動に協力した視覚障害特別支援学校の教師に対するグループインタビュー調査から，その効果を検討した。その結果，参加家族からは高い満足度が得られ，実施体制についても大きな課題はないことが確認された。特に，当事者からの経験談だけではなく，眼科医からの専門的なアドバイスによる効果もみられた。一方で，教師からは連携をすることで入学者数増加につながったことや研修の場としても活用できる等の効果がみられた。さらに，託児の役割を教育的な活動を行う場と位置づけたことで，教師が活動に参加するモチベーションや活動に対するやりがいを得ていたことが特徴的であった。

キーワード：視覚障害特別支援学校，子育て支援，視覚障害，当事者団体

Ⅰ. 問題と目的

平成 19 年（2007 年）より開始された特別支援教育では，特別支援学校は地域のセンターとしての役割を果たすことが規定されている（文部科学省,2005）。視覚障害特別支援学校ではセンター的機能の一つとして，地域の視覚障害児に対する教育相談を行っている(久田・杉山・山本,1996;川幅,2001;河上,2000;松木,2010;水谷・松永,2002)。特に，就学前の早期教育相談では，年間 1304 名が来談しており（猪平,2010），同時期の盲学校幼稚部在籍者数は 260 名（文部科学省,2008）から考えても，地域の相談機関としてのニーズが高いといえる。また，早期教育相談に寄せられる相談内容を明らかにした研究（奈良・相羽・小林,印刷中）では，次の７つの相談カテゴリ，すなわち，(a)教育的な視機能評価や見え方等の視覚に関する相談，(b)眼疾患や眼鏡，アイパッチ等の医療的な内容を含む相談，(c)子どもとの遊び方や接し方等の育児に関する相談，(d)言語発達等をはじめとする発達に関する相談，(e)就園・就学に関する相談，(f)支援・配慮・情報提供に関する相談，(g)障害受容等の心理的な内容に関する相談が報告されている。相談内容によって，視覚障害特別支援学校の教師だけで解決できるような内容もあれば，医療や福祉等の他機関と連携しなければ解決できないような内容も含まれている。このうち，心理的な内容に関する相談は，教育・医療・福祉等の専門機関ではなく，ピアとつながることのできる当事者団体との連携が有効だといわれている（奈良・相羽・加藤・上杉・岩池,2017）。ここで，ピアとは，同じ境遇の仲間のことを示す。子どもと同じ眼疾患の成人した当事者から話しを聞くことによって，子どもの障害を悲観的に捉えるのではなく，前向きに子育てに取り組むことができるようになった（奈良,印刷中）等の報告もある。

視覚障害特別支援学校と当事者団体が連携した相談活動として，奈良ら（2017）の子育て支援相談会「パパママ会」がある。平成 28 年度（2016 年）から，愛知県立名古屋盲学校において定期的にパパママ会を実施し，その活動の効果を参加家族への質問紙調査の結果と視覚障害特別支援学校の教師への面接調査から明らかにしている。参加家族の満足度は高く，ピアから話しを聞くことの一定の効果が確認されている。他方，視覚障害特別支援学校の教師からは，連携の意義の明確化や運営に関する改善点も指摘されている。

そこで，本研究では，平成 28 年度（2016 年）に実施したパパママ会に関する調査研究の結果と比較しながら，平成 29 年度（2017 年）の活動が参加家族にもたらした効果及び課題，並びに，視覚障害特別支援学校の教師に及ぼした効果と今後の課題について整理することを目的とした。

Ⅱ. 方法

１．参加者と調査手続き

201X 年 5 月から 12 月の 7 ヶ月間で，愛知県内の視覚障害特別支援学校で実施された子育て支援相談会パパママ会に参加した家族に対して質問紙調査を依頼した。任意協力の得られた 52 名を本研究の参加者とした。上記の期間のうち，愛知県内で実施された 5 回の

パパママ会終了時に質問紙を配布し，研究趣旨の説明や個人情報の取扱等に関する倫理的配慮について説明を行った上で任意で回答を求めた。回答は 5 分程度で終わる内容とし，その場で回収した。

上記とは別に，サポーターとして 7 回中 5 回以上のパパママ会に参加した教師 5 名に対して，グループインタビューを実施した。グループインタビューでは，教師自身の気づきや学びを語りやすいよう配慮し，調査時間は約 90 分であった。

（2）調査内容

質問紙は，奈良ら（2017）の項目を参考に，満足度に関する項目（2 項目）と実施体制に関する項目（8 項目）を設けた。また，満足度に関する項目には自由記述欄も設けた。

サポーターとして参加した教師に対するグループインタビューでは，奈良ら（2017）で課題としてあげられていた視覚障害特別支援学校と当事者団体との連携に関する内容や教師自身の学びの場として位置づいているか等を中心に尋ねた。

Ⅲ. 結果と考察

1．家族向け質問紙調査の結果と考察

（1）満足度

設定されたテーマについて知りたい情報を知ることができたかという質問に対して，はい 46 件，どちらともいえない 6 件，いいえ 0 件となっており，設定したテーマに対する情報提供はおおむねできていたことが確認された。

また，満足度について尋ねたところ，とても満足が 32 件，やや満足 17 件，やや不満 3 件，とても不満 0 件であった。やや不満 3 件の背景には，時間設定が 2 時間で短いことが挙げられていた。

満足度の回答理由として自由記述には,「今まで眼の病気を治すことばかり考えて複数の病院をまわってきた。でも，今日の話を聞いて，まずはありのままを受け入れて，ただ，親としてこどもを愛してあげればよいのだと気づくことができました」「これまでインターネットで得た知識しかなかったので，緑内障について初めてちゃんとお話を聞く事ができてよかったです」「タブレットで音声読み上げができることを知る事ができてよかったです」「弱視から全盲になっても生き生きとされている姿が印象的でした」「粘土が好きなので家庭でも触る力を伸ばしていきたいです」「親としてはできるだけ失敗させないようにと思ってしまいますが失敗をさせることも一つの経験として大切であることがわかりました」「待つことの大切さを学びました」等，そのときの話題提供に対して，保護者が何らかを学び取り，日常生活に活かそうとしていた。

昨年度までは，当事者が話題提供をすることがほとんどであったが（奈良ら,2017），保護者からの質問で「点眼は一日 3 回もやらないといけないのでしょうか」「眼圧があがると痛いですか」「プールは危ないですか」等，当事者では回答できない質問も増えてきた。そこで，眼科医に眼疾患に関する説明をしてもらう機会を設けた。自由記述にもあるように，保護者の多くはインターネットで情報を得ていることから，正しい知識を知ること，また，学校生活で生じる眼に関する不安に眼科医から助言を得られたことが，今年度の活動の満足度に反映されたものと考えられる。このことから，当事者団体だから当事者からの話題を聞く機会を作るに留まることなく，保護者からのニーズに応じて，医療・教育・福祉等の専門家からの話題提供も重要といえる。

（2）実施体制

パパママ会はおおよそ 1 ヶ月に 1 回，土曜日の午後 1 時から午後 3 時の 2 時間，参加費 1 家族 1000 円という設定で実施している。また，会場については，視覚障害児が遊ぶ環境があり，必要なときに教材・教具等を見ることもできることから，視覚障害特別支援学校での開催を基本としている。視覚障害特別支援学校が行事等で利用が難しい場合には，医療機関や公共施設等を会場に実施している。このような環境設定に対して，参加者がどのように感じているのかを尋ねた結果を次に示す。

実施曜日:曜日については，土曜日 56 件，日曜日 18 件，平日 7 件となり，休日実施希望のほうが多く，奈良ら（2017）の結果を指示していた。視覚障害特別支援学校が子育て支援を目的に実施している早期教育相談のほとんどは平日開催である。休日に学校で教育相談を行うことは現状難しいものと考えられるため，各地にある当事者団体を活用し，休日開催の保護者のニーズに応じた場が増えることが望まれる。

実施頻度:1 ヶ月に 1 回 30 件，2 ヶ月に 1 回 9 件，3 ヶ月に 1 回 7 件，半年に 1 回 6 件であり，1 ヶ月に 1 回を希望している参加者が多かった。1 ヶ月に 1 回，同じ場所でピアが集まる場があるということが安心感につながるといった保護者からの声もあり，保護者同士，子ども同士がコミュニイティを確率するためにちょうどよい頻度であると考えられる。

実施場所:名古屋盲学校 32 件，岡崎盲学校 24 件，その他 5 件となっており，名古屋・岡崎両盲学校での開催希望があることがわかった。平成 29 年度（2017 年）に初めて岡崎盲学校でパパママ会を実施した。当団体へ開催の要望は寄せられていたものの，実際にどの程度岡崎盲学校での開催希望があるかは把握できていなかった。しかし，平成 29 年 5 月から 12 月まで実施したパパママ会で最も参加人数が多かったのは，岡崎盲学校で開催したパパママ会であった。また，今回の質問紙調査を実施した 5 回のうち，4 回は名古屋盲学校

を会場としたパパママ会であった。毎回，名古屋盲学校まで来て参加しているが，岡崎盲学校のほうが自宅から近いという参加者もいたようである。例えば，自宅から会場までの所要時間を尋ねた項目では，1 時間から 90 分以内 25 件，1 時間以内 24 件，90 分以上 4 件であり，乳幼児を連れて 1 時間以上の移動時間は保護者への負担が大きいものと考えられる。愛知県で開催すると，静岡県，岐阜県，三重県，長野県等近隣県からの参加家族もいる。居住地の近くでこういった活動が展開されると保護者への負担も軽減されるものと考えられる。

活動の長さと参加費:ちょうどよい 43 件, 短い 10 件, 長い 0 件で，参加費 1000 円については，ちょうどよい 40 件，安い 9 件，高い 0 件となっており，長さや参加費については適切な設定ができていると考えられる。

情報入手:パパママ会の情報をどこで知ったかを尋ねたところ，学校 19 件，viwa が発行するメールマガジン 12 件，知人 11 件，チラシ 6 件，眼科 3 件，インターネット 0 件であり，視覚障害特別支援学校が積極的に在籍児の保護者へお知らせしてくれたり，地域で学ぶ子どもたちへ知らせてくれることで，保護者同士の口コミが広がっているものと考えられる。ただ，乳幼児期は眼科等の医療機関や保健所等から情報が得られるようにすることも重要であると考えられる。来年度は，さらに必要な人に必要な情報が届くよう広報活動に力を入れるべきといえる。

託児:パパママ会では, 保護者が安心して相談する環境整備の一環として，託児を設置している。託児の必要性について尋ねた項目では，必要 42 件，不要 7 件となっていた。昨年度の調査（奈良ら，2017）では全家族が託児は必要と回答していたことに対して，今年度は不要という回答があった。これは，小学校中学年から高学年の子どもを持つ保護者が，昨年度までは託児で遊ばせていたが，本人たちにも聞かせたい内容であるということから，託児は利用せずに相談部屋で一緒に話を聞いたり，質問をしたりするといった子どもの参加の形が変化してきたためと推測される。

２．教師に対するインタビューの結果と考察

（1）連携の有効性

入学へつながる：昨年度からパパママ会に参加していた乳児 3 名が幼稚部への入学を決めた。この背景の一つに，パパママ会を通じて視覚障害特別支援学校で幼児期に基礎的な能力の獲得をすることで，大きくなってから地域で学ぶという選択肢があることや当事者からの話を聞く事で視覚障害特別支援学校へのマイナスイメージが払拭されたこと等があった。昨年度の課題として，連携の意義が不明確であるという指摘があったが, 今年度の活動を通じて, 教育相談だけではなく，当事者団体の活動の中で,「視覚障害特別支援学校とはどういう学校なのか」を伝えてもらえることに意義があると感じた教師もいた。

研修としての意義：視覚障害特別支援学校の教師として働きながら, 実は当事者の話を聞く機会は多くない。パパママ会を通じて，様々な職種や成育歴の異なる人の話を聞く事で，幼稚部や小学部の教師が見通しを持って日々の教育活動にあたりやすくなったという回答が見られた。例えば，点字使用の境界視力は 0.02 からさらに低くなる傾向がある（柿澤・河内・佐島・小林・池谷,2012）。この背景には，ICT 等をはじめとするデジタルデバイスの進歩により，重度弱視であっても墨字使用を継続させるケースが増えることで，結果的に境界視力が 0.02 以下になってきているのである。現場の教師は，以前のように具体的な指標が明確にないことから，どのタイミングで点字に切り替えるべきか判断に迷うことが多いという。また，中途視覚障害者の多くは音声パソコンができれば点字ができなくても職場復帰ができるという話題も多く聞くため, なおさら, 小学部段階で点字切替をすることが，子どもの将来にどのように役立つのか見通しを持ちにくく，判断に迷うこともあるという。そのような中で，パパママ会で先天性の全盲者が点字を自分の確かな文字として読み書きできることの利点について語り，音声情報としてしか文字情報をとれないことがどういった不便さにつながるのかを具体的に紹介することで，やはり，小学部で点字指導をすることは重要なのだと確認することができたという。

子どもの発達に見通しを持って教育活動にあたることは教師として大切なことであるが，幼稚部や小学部にいるとそれが中学，高校，大学，社会へどのようにつながっていくのかが実感としてわかりにくい。成人した視覚障害者の語りを聞くことで，中学や高校になると周囲に自分の障害の状態を伝える力がないと困ることを知り，だから，幼稚部や小学部のうちから，自分の見え方の理解や周囲に伝える力を養う必要があるというような学びが得られたという発話もみられた。

役割分担：パパママ会では保護者が本音で話す姿が見られる。保護者の相談する姿を見ながら，今，そういうことで悩んでいるのかと学校側が知る機会にもなる。また，パパママ会では相談は聞けても実際の教育的な対応はできない。そこで，視覚障害特別支援学校の教師が弱視学級へ巡回に行く等の具体的な支援は盲学校が行うといった役割分担が明確になることで，連携がしやすくなっていったという回答があった。

支援者同士のネットワーク構築：パパママ会には，サポーターとして盲学校の幼稚部から専攻科まで学部の枠組みを超え，かつ，弱視学級の担任，学生等様々な立場の人がサポーターとして参加している。サポーター同士でつながることで，新たなネットワーク構築の

場にもなっている。また，パパママ会終了後のふりかえり会では,それぞれの立場で感じた事を述べるため,それもサポーターにとって学びの機会となっているという回答が見られた。

（2）託児から教育的活動の場へ

平成 28 年度の活動では，託児は保護者が相談している間に子どもの面倒を見るという託児としてのニュアンスが強かった。しかし，盲学校教師からの提案もあり，今年度（平成 29 年度）は単なる託児ではなく，教育的な活動の場へ進化した。具体的には，視覚障害児と晴眼児が交流できる場を目指し，晴眼児も楽しみながら視覚障害児も参加できる遊びを計画し実践した。

活動の流れとしては，2 時間のうち，1 時間は動きを伴う遊び, 1 時間はじっくり取り組む遊びを設定し,それぞれの時間で活動をコーディネートするメインサポーターを設置した。また，毎回，必ず，子ども一人ひとりに自己紹介をさせ，そのときに自分の見え方等も説明できるよう働きかけをした。特に，集団での遊びに慣れていない盲学校在籍の子どもたちはどう行動したらよいのか困惑しながら参加していた。また，地域の保育園や小学校へ通う弱視児は集団での遊びには慣れていても，折り紙を折る事，トランプをきること等，一つひとつの細かい動作が上手くできないことがあるため，こういったところにその都度サポーターがフォローに入るようにした。

実際に行った活動内容をいくつか紹介すると，つなひきのひもの上を裸足で歩き，慣れてきたらじゃんけんゲームをする。じゃんけんをするときには，何を出したのか言葉で伝える事をルールにして行うことで,晴眼の兄弟児も一緒に遊ぶことができた。つなひきのひも 1 本で一時間程度夢中で遊ぶことができたことは,大人の創造をはるかに上回る集中力だった。また，絵の具を使って絵を描く活動も行った。実物の野菜やひまわりを持ってきて，触ったり，近くで見たりしながら，模造紙ぐらいの大きさの紙に思い思いの絵を描いて最後に発表会を行った。保護者が子どもたちを迎えに来たときに,「視覚障害があっても絵が描けるのですね！」と驚いた保護者もいた。毎月，同じ場所でこういった活動をすることで，徐々に子どもたちも慣れてきて, 12 月には触る日本地図を名古屋工業大学から教材として提供していただき, ワークショップを行った。まだ，知識として地図がわからない年齢の子どもは,「これ，恐竜みたい」と形をとらえてみたり，東京都のピースを触りながら,「東京ってこんなに小さいんだ」と驚く子どももいたり，様々な発見ができ，大盛り上りだった。当初，この触る日本地図は大人の視覚障害者が利用することを想定していたが，見える・見えない関係なく子どもたちが集中して遊ぶ姿を見て，子ども向け教材としての可能性も実感でき，教師にとっても毎回，発見のある活動となっている。

平成 28 年度は単なる託児として子どもを預かっていたことから，サポーターも何をしたらよいかわからず，また，託児への魅力も少なかった。しかし，教育的な活動の場として位置づけを変えた事で，盲学校教師が主体的に活動を計画し実践する場となった。盲学校在籍の保護者からは，なかなか晴眼児と上手く交流ができない，どうしたら上手く交流ができるようになるのかという相談も寄せられていた。パパママ会に参加することで，視覚障害児と晴眼児の交流の場を作ることができ，視覚障害児にとっても安心して交流できるということが一つ大きな意味があるのではないかと考えられる。来年度以降は，盲学校教師はフォロー役になり，学生に活動のメインコーディネートをやってもらいたいといった後輩育成についても意欲的な発言が見られた。

（3）今後の課題

情報提供：サポーターにとって，パパママ会は講演会の内容を聞けることも一つの魅力となっている。ところが，ここ最近は託児が教育的な活動の場として進化を遂げたことで，子どもとの活動に夢中になってしまい，講演会に参加できないことも増えてきている。また，もともと，前半 60 分か後半 60 分のどちらかしか内容を聞く事ができなかった。しかし，依然として講演会の内容を聞きたかったという要望はあるため，今後は，記録係を設けて講演会の内容等を記録し，サポーターへの情報提供ができるよう体制を整備する予定である。

運営体制の整備：サポーターとして参加する教師や学生もおおよそ固定されてきた。固定メンバーがいることは安定的に活動が展開できるメリットもあるが，来年度はさらにサポーターとして参加できる人材を増やし，ここで生まれたノウハウの共有や広く様々なところに伝わっていくような仕組みができることが望ましい。

Ⅳ. まとめ

平成 28 年度から始まった愛知県でのパパママ会であるが，平成 29 年度は岡崎盲学校でも活動を行うことができた。また，当事者からだけの話題提供ではなく，医療の専門家からの話題提供の場を設けることができた。会場や内容については，常にそのときの参加家族のニーズに応じることができる内容を探求し続けることが重要と考えられる。

また，託児の活動は，サポーターのニーズに耳を傾け，サポーターにとっても有意義な学びの場であり続けることも重要である。愛知県では教師や学生,福祉関係の支援者等がサポーターとして活動に協力してくれている。彼らにとっては, 休日であっても,視覚障害乳幼児の発達を観察することができたり,

障害児と健常児の相互交流の場の創造がやりがいやモチベーションにつながっている。サポーターがこのような活動の場を創造してくれたことで，パパママ会も単に相談会ではなく，子どもたちにとっても楽しく遊べる場と変化した。

様々な立場の人が交差するパパママ会では，それぞれの立場の人のニーズに耳を傾け，柔軟に活動の形を変化させていきながら，活動の効果を評価することが今後も必要であろう。

引用文献

久田まり子・杉山祐子・山本敬子（1996）本校(静岡盲学校)の就学前教育相談をとりまく現状と課題. 弱視教育, 34(3), 5-10.

猪平眞理（2010）視覚障害乳幼児の盲学校(視覚特別支援学校等)における早期支援の現状と課題―医療とのかかわりを中心に―. 眼科臨床紀要, 3 , 182-187.

柿澤敏文・河内清彦・佐島毅・小林秀之・池谷尚剛（2012） 全国小・中学校弱視特別支援学級及び弱視通級指導教室児童生徒の視覚障害原因等の実態とその推移一 2010 年度全国調査を中心に一. 弱視教育 , 49(4) , 6-17.

川幅善久（2001）盲学校における視覚障害児の教育相談活動. 障害者問題研究, 29 , 256-259.

河上恵次（2000）大阪府立盲学校の教育相談活動を通して大阪の弱視教育を考える.弱視教育, 38(2) , 11-15.

松木伸子（2010）教育相談を中心としたセンター的役割の実際 . 弱視教育 , 48(2) , 32-38.

水谷みどり・松永圭子（2002）盲学校における教育相談の在り方について―事例の検証を通して―. 弱視教育 , 40 (2) , 20-26.

文部科学省（2008）特別支援教育資料（平成 19 年度）. 2008 年 4 月〈http://www.mext.go.jp/a_menu/shotou/tokubetu/material/020/001.htm〉（2018 年 1 月 11 日閲覧).

文部科学省（2005）特別支援教育を推進するための制度の在り方について（答申） . 2005 年 12 月 8 日〈http://www.mext.go.jp/b_menu/shingi/chukyo/chukyo0/toushin/05120801.htm〉（2018 年 1 月 12 日）

奈良里紗（印刷中）成人した視覚障がい当事者の語りを活用した視覚障害がい児の保護者支援の取組 . 障害学研究.

奈良里紗・相羽大輔・小林秀之（印刷中）盲学校の早期教育相談における相談内容と年齢との関連―2005 年度から 2009 年度に実施された初回教育相談の記録から―. 日本ロービジョン学会誌, 17.

奈良里紗・相羽大輔・加藤芳子・上杉相良・岩池優希（2017）盲学校と視覚障害当事者団体による家族支援活動の効果:保護者及び盲学校教員への調査から. 障害者教育・福祉学研究, 13 , 17-22.

謝辞

平成 29 年度も多くの当事者家族の皆様に活動にご参加いただきました。また，当事者家族のニーズに応じるため，ご協力くださった各地域の眼科関係者の皆様，視覚障害特別支援学校の教員の皆様，愛知教育大学や名古屋学芸大学の学生の皆様，名古屋盲人情報文化センターの皆様，教材を提供くださいました名古屋工業大学の皆様，名古屋視覚障害者協会の皆様，サポーター登録いただいた皆様，この場をかりて厚く御礼申し上げます。なお，本事業は東海テレビ及び愛盲報恩会から助成を受け実施したものです。