

## 研究事業の概要

### 1. はじめに

本研究事業は、研究計画当初(令和5年5月時点)より、検討委員会の議論ならびにワーキングチームにおける地方自治体における事例報告を経ることにより、当初の事業計画を大きく変更することとなった。基本的な方向性は、子どもの知的障害・発達障害が、QOLを大きく低下させることなく青年期以降のライフステージに至る(メンタルヘルスの問題や行動障害により適応困難な状態になる、いわゆる二次障害を予防する)要因を探索することであり、そして探索した要因を整理し、市区町村における多領域・多職種による切れ目のない支援体制作りを推進するための視点を明らかにすることである。

平成17年の発達障害者支援法施行後、国では発達障害者支援として数多くの新しい支援施策を展開しており、これらの施策を市区町村独自にどのように組み合わせ効果的な体制整備を行っていくかについてQ-SACCS等の地域診断マニュアルの普及・活用が始まったばかりである(地域診断マニュアルを活用した普及啓発は令和3年度から実施)。効果的な発達障害児の支援体制の構築ならびにその評価について、各市町村の事例収集がはじまった段階に過ぎない。また、公的な施策の評価として、サービス等を活用する側から、QOLやウェルビーイングの視点からの評価が重要であり、様々な領域で施行されている。しかし、発達障害児あるいはその家族へのQOLやウェルビーイングの評価指標ならびにその解釈について、概念的ならびに方法論的に十分整理ができていない。また、単年度の研究事業として、この大きな研究テーマのどこにポイントを絞るべきかが重要なポイントであると判断し、下記の4つの事業を実施することとした。

一つは、国の政策ならびに地方自治体における発達障害児者の体制整備に関する知見豊富な有識者等から構成される検討委員会、さらに様々な地域で関連する事業に携わる支援機関や当事者の代表等が参加するワーキングチーム会議の開催と議論のまとめである(事業1:検討委員会等)。また、若年期の強度行動障害のある人の家族を対象に後方視的なヒアリング調査とその考察(事業2:強度行動障害のある人の家族へのヒアリング調査)、全国の地方自治体における様々な分野で実施されている知的障害・発達障害児の支援ならびに支援体制構築の事例報告と議論(事業3:全国の地方自治体における知的障害・発達障害児の支援体制)、そして、事業3のうち、他の地方自治体の体制整備に参考になると考える事例報告を動画で録画・編集を行い、検討委員によるコメントを加えた動画プログラムの作成と日本発達障害連盟のホームページにおいて広く公開する(事業4:動画作成と公開)である。

#### (1) 当初の事業計画

令和5年5月時点における本研究事業は以下のように計画していた。

- 実施体制: 検討委員会は、知的障害・発達障害の研究や臨床現場等で経験豊富な多職種の委員6人

(障害福祉2、心理・教育関係2、精神科医2)に地方自治体代表1人、親の会代表1人の合計8人で構成し、事業の方向性を議論し、調査内容の企画、結果の分析、総合的な考察を行う。また、具体的な調査の実施や結果の集計等を分担して行うワーキングチームを設置する

- 発達障害の範囲：対象とする発達障害児については、「知的障害併存や特別支援教育活用の有無、診断された年代、学校教育における学習の到達度、日常生活の適応状況等、まさに多様である」「青年期に大きな心理社会的問題が顕在化せず、成人期以降にはじめて診断を受ける発達障害も少なくな」という現実から、①就学前後には知的障害・発達障害の診断を受けている(あるいは逆境的小児体験がある)、②成人期以降に継続的に障害福祉の相談支援あるいは障害者雇用の対象である可能性が高い青年期あるいは成人期前半の知的障害・発達障害を想定することとする
- 地方自治体を対象とする調査：①地方自治体へのアンケートならびにヒアリング調査：「発達障害の地域支援システムの簡易構造評価(Q-SACCS)」を参考に、知的障害・発達障害の地域支援体制についてアンケート調査(サンプル調査：200自治体程度)とヒアリング調査(10自治体程度)を実施する
- 知的障害・発達障害の医療・教育・福祉関係者のヒアリング調査：①Q-SACCSを参考に地域支援体制ならびにその運用の実態と課題について、②「ICFの視点に基づく情報把握・共有システム」を参考にQOLの著しい低下がみられる状態像の把握とQOL維持・向上に向けての可能性について、それぞれ8人程度ヒアリング調査を実施する
- 後方視的ヒアリング調査：①青年期あるいはそれ以前に学業不振ないし不登校等を経験するも18歳以降に著しい不適応が顕在化していない事例、②強度行動障害が顕在化した(あるいはリスクが非常に高い)こどもと同居する事例について、それぞれ8人程度ヒアリング調査を実施する

## (2) 事業計画変更の論点

事業計画については、2回の検討委員会の議論ならびにワーキングにおける意見交換により、単年度の研究スケジュールで実施可能な内容に絞り込み、変更を行った。

- 発達障害児のQOLの評価指標について：
  - 重度の知的障害がある人にとってQOLをどのように考えるか難しい問題である。知的障害がなく一定の年齢に達した発達障害児についてKINDL<sup>R</sup>やCHQのQOL指標は測定可能だと考えられるが、対象の様々な条件・属性等をどのように統制するかは大きな課題である。療育経験後約30年後のフォローアップ調査では、「特別支援教育の利用状況」が成人期の引きこもりと強い負の相関があることがわかった。また、成人期に引きこもりになった人には「サードプレイス」の活用事例も存在しなかった。これら2つの結果は因果関係まで確定できないが重要な結果だと考えている
  - QOLの尺度には、合理的配慮された環境がどの程度提供されているかが重要である。一人ひとりの生活環境がどのように配慮されているかといった指標抜きに考察するのは難しい
  - 重度の知的障害のある人の診療場面では、行動関連QOLと呼ばれる、個別の環境と何らかの行動上の発生頻度という視点を用いることが多い。論文では、正の強化により維持されている行動の割合が多い方が高いQOL状況にあると論じているが、きわめて個別性が高く、評価指

標に落とし込むことは難しい問題であるが、考察するに値する視点である

- 児童期の入院病棟では、ネグレクト環境、つまり家庭における大人の関与が極めて低いグループが一定数入院している。逆に、大人の関与が過剰に高い、いわゆる「教育虐待」「療育虐待」呼ばれる環境で育ったグループも存在する。月並みな表現になるが、両極端を避ける「中庸」な環境の構築が重要だと考えているが、アンケートやヒアリング調査でこの中庸をどのように落とし込むかは十分な議論が必要である
- 子どもが義務教育を終えた年代になると、親も教育関係者も「現在の本人の満足度」を優先するか、「大人の社会に出る最終の教育段階」を優先するかで、かかわり方が大きく異なってくる。思春期の発達障害児が「朗らかに育てばいい」と考えるのか、「このままではいけない」と考えるかはそれ以降の本人のQOLに大きく影響すると、成人期の事例から想像できる

○ 市区町村の体制整備について：

- 市区町村の公的は発達障害児者支援体制の評価においては、サードプレイスを代表とする民間の制度外の資源が漏れる傾向がある
- 乳幼児健診とその後のフォローの研究からは、親が子どもの発達に問題を感じた時期と健診後のフォローの在り方について柔軟に対応する必要があると言われている。体制整備だけでなく、どのような支援方針・方法が採用されているかも重要な指標である
- 地元の自治体を Q-SACCS で評価したところ、義務教育後の発達障害児の支援体制が非常に貧弱であることが明らかになった。市区町村の立場から、このように支援体制を可視化することは非常に重要である一方、フリースペースやサードプレイスといった資源の落とし込みに限界があるのも事実である
- 発達障害児を育てる家族からは、同じ悩みを共有できる者同士「話し合える場」が重要であるという意見が出てくる。このような資源と内容についても体制整備における重要な視点である
- 地方自治体により、民間資源の数や質が大きく異なる。一方、豊富な資源やサービスが提供される人口規模が大きい自治体では、資源の活用の偏りや仕組みを繋ぐ連携の問題が表面化しやすい。年代ごとの資源の偏りや繋ぎの整備・可視化だけでなく、自治体の特徴による多様な課題をどのように調査・整理することも重要な視点である
- 乳幼児から成人に至るまでに、どのような情報の引継ぎがあったかも重要な視点であり、個々の合理的配慮の視点、長年の引継ぎの積み重ねなど、個別で評価すべき視点が支援体制の整備にとって重要である
- 就学・進学は、発達障害のある子どもならびにその家族にとって非常に大きなテーマであり、選択次第で大きな変化が生まれる。このような選択の時期に本人・家族にたいして「どのようなサポートを行ったか」を考察することも非常に重要になる

○ 本研究が優先的に取り組むべき課題について：

- 「長期の引きこもり」や「強度行動障害」の予防を検討するには、実際の親からヒアリングすることからスタートすべき段階である。個々の事例に有益な情報があり、ライフステージ毎の状況や課題についても回答に含まれると思われる。親に対する後方視的に詳細な振り返り情報を

収集することは重要である

- 本研究事業の指定課題は、非常に広範囲でなおかつ QOL といった当事者の主観的指標を視野に入れた難しいテーマだと考えられる。検討委員会等で継続的に議論しても、研究の方向性を定めるのは容易ではない。このような場合、通常、実践報告やヒアリング調査を丁寧に行うことからスタートすることになる。その結果からどのような量的な調査等計画・実施するかを検討することになるが、時間的制約で可能な内容から進めていく必要がある
- 実践事例や家族のヒアリング調査を始める際、「概ねうまく対処できた」事例を集めることになる（その逆の事例の調査は困難が予想される）。また、現段階で QOL をキーワードとして調査することはあまり現実的ではないと考えられる。具体的に「どのような課題があり」、「この課題をどのように乗り越えたか」個別的な観点から整理する必要がある。そのためには、課題解決に問題意識のある、具体的な事例に携わった対象者を選定することが重要になる
- 研究テーマでは「QOL をどう定義するか」が重要になるが、市区町村の発達障害支援体制整備において「QOL を低下させることのない」支援体制あり方を検証するものである。ヒアリング調査等では「概ねうまく対処できた」事例を中心に収集することになるが、市区町村が提供する資源として「足りなかったものは何か？」という視点も忘れてはいけない
- 現在、並行して「幸福感」「ウェルビーイング」をテーマとした研究が複数実施されている。相互に情報共有することが望ましい

○ 研究テーマ設定の背景について：

- 発達障害者支援法施行後、国では発達障害者支援として数多くの新しい支援施策を展開しており、多くの市区町村で施行されている。しかし、それぞれの市区町村等で、これらの施策をどのように組み合わせ施行されており、それが発達障害児者にどのように影響を与えているかは明らかになっていない。長期的なテーマになるが、発達障害児者の QOL という観点から、どのような切り口でこれまでの施策の評価・可能性、新たに必要となる施策、さらに市区町村独自でどのような組み合わせや運用方法で効果的な運用を行っているか、可視化できる仕組みを検討して欲しい

(3) 変更後の 4 つの事業

変更後の事業は、以下の 4 つである。なお、事業 2 については、事業計画変更が固まった段階で、独立行政法人国立重度知的障害者総合施設のぞみの園研究倫理審査委員会において、利益相反ならびに研究倫理の審査を受け、承認を得ている。

(事業 1：検討委員会等)

国の政策ならびに地方自治体における発達障害児者の体制整備に関する知見豊富な有識者等 8 人から構成される検討委員会を設置運営し、研究の方向性について議論を行った。加えて、様々な地域で関連する事業に携わる支援機関や当事者の代表等が参加したワーキングチーム会議を頻回に開催し、各地域の事例報告ならびにテーマ別に資料を作成した意見交換の内容について、検討委員会の議論等の参考資料として提出した。

(事業2：強度行動障害のある人の家族へのヒアリング調査)

自閉症協会等の団体から紹介を受けた若年期の強度行動障害のある人の家族を対象に、出産から現在に至るまで、後方視的に周囲の環境ならびに本人の状態像の経過について詳細なヒアリングを行い、家族にとって最も負担出会った時期ならびにこの負担をもたらした要因について振り返り自己評価してもらう。

(事業3：全国の地方自治体における知的障害・発達障害児の支援体制)

全国の地方自治体における様々な分野で実施されている知的障害・発達障害児の支援ならびにその支援体制構築の事例報告と関係者を交えた議論をワーキングチーム会議により頻回に行う。また、必要に応じて本研究テーマに沿った議題による議論を行う。

(事業4：動画作成と公開)

上記の事業3のうち、多くの地方自治体の体制整備に参考になると考える事例について、別途動画の録画・編集を行い、検討委員によるコメントを加えた動画プログラムの作成し、日本発達障害連盟のホームページに公開する。

## 2. 各事業の内容と進捗

(事業1：検討委員会等)

本研究事業は、学識経験4人、精神科医2人、市区町村担当1人、家族代表1人の計8人で構成される検討委員会をオンラインで2回開催し、研究事業の方向性ならびに調査結果の講評を行った。なお、第3回検討委員会は、(事業4)動画作成とその編集作業に充てられた。また、全国の市区町村・都道府県の体制整備の事例の収集とその内容についての議論を行うことを目的に、ワーキングチームを編成した。全国の市区町村・都道府県における発達障害児者支援の従事者、さらには国の人材養成等に関するメンバー等40人(その他検討委員5人がワーキングチームに参加)している。

### ① 検討委員と開催日時・主な議題

氏名	所属
小澤 温	発達障害連盟会長／筑波大学人間系教授
今井 忠	一般社団法人日本自閉症協会副会長
鈴木 信恵	碧南市福祉こども部課長補佐
安達 潤	北海道大学大学院教育学研究院臨床心理学講座教授
本田 秀夫	信州大学医学部医学科子どものこころの発達医学教授
吉川 徹	愛知県医療療育総合センター中央病院子どものこころ科部長
橋本 創一	発達障害連盟理事／東京学芸大学学校心理教室教授
日詰 正文	発達障害連盟理事／独立行政法人国立重度知的障害者総合施設のぞみの園研究部長

- 2023年8月16日 19:00-20:30 第1回検討委員会（委員8人+事務局等5人参加）  
議題：a)事業計画とスケジュール案、b)発達障害児のQOLをどのように考えるか、c)研究の方向性について 他
- 2024年1月17日 19:00-20:30 第2回検討委員会（委員6人+事務局等5人参加）  
議題：a)研究の方向性の変更について、b)ワーキングチームの報告内容について、b)動画作成について他

② ワーキングチーム参加者（一覧）

氏名	所属	氏名	所属
池内 豊	おかやま発達障害者支援センター	石坂 務	発達障害情報・支援センター
泉 浩平	発達障害情報・支援センター	今井 忠	日本自閉症協会
今出 大輔	こども家庭庁発達障害児支援専門官	宇山 秀一	横浜市学齢後期発達相談室くらす
岡田 裕樹	社会福祉法人清水基金	加藤 健生	社会福祉法人はーとふる
加藤 典子	文部科学省特別支援教育調査官	加藤 浩平	東京学芸大学/金子書房
河合 高鋭	鶴見大学短期大学部	久貝 晶子	沖縄県発達障害者支援センター
国藤美紀子	安芸市役所市民課	栗栖奈津美	安芸高田市障害者基幹相談支援C
志賀 利一	社会福祉法人横浜やまびこの里	宍倉 孝	横浜市自閉症協会
新谷沙也香	社会福祉法人北摂杉の子会	須崎 久美	岡山県玉野市福祉政策課
鈴木 信恵	愛知県碧南市福祉こども部福祉課	高橋 隆志	神奈川県子ども自立生活支援C
富樫 恭平	浦添市ピアラルうらそえ	中林 睦美	発達障害情報・支援センター
縄岡 好晴	明星大学人文学部	西尾 大輔	厚生労働省発達障害対策専門官
西村 浩二	静岡県東部発達障害者支援C	信原 和典	鳥取県発達障害者支援センター
橋本 創一	東京学芸大学	日詰 正文	独法) のぞみの園研究部
三上 仁志	鏡野町子育て支援課	三宅 尚志	おかやま発達障害者支援センター
宮野 雄太	横浜市立港南台ひの特別支援学校	村浦新之助	埼玉県立上尾特別支援学校
山根 和史	厚生労働省発達障害施策調整官	山脇かおり	発達障害情報・支援センター
吉川 徹	愛知県医療療育総合センター	芳野 友紀	日本発達障害連盟
与那城郁子	発達障害情報・支援センター	米澤 巧美	社会福祉法人横浜やまびこの里
渡邊 文人	発達障害情報・支援センター	渡海 恵子	安芸高田市福祉保健部社会福祉課

※ 13回開催されたワーキングチーム会議のテーマと参加者数等は（事業3：全国の地方自治体における知的障害・発達障害児の支援体制）の項、さらにその意見交換の内容の概要については報告書後半の「補足資料（事業3）全国の地方自治体における知的障害・発達障害児の支援体制」にまとめる

(事業2：強度行動障害のある人の家族へのヒアリング調査)

強度行動障害のある子の成長を見守ってきた親から、これまでの子育ての経過について、事前に準備したインタビューガイド(下記)に沿った半構造化インタビューを行った。なお、ヒアリング調査対象は、日本自閉症協会加盟団体の協力を得て、本研究事業の趣旨に賛同した者である。なお、インタビューガイドに加え、強度行動障害の状態像について、障害支援区分認定調査時に評価される行動関連項目(12項目、最高点24点)について、ヒアリング調査他省者に「現在」と「行動障害が最も著しかった時期」における評価を実施している(実際の認定調査時の点数と同じ点数とは限らない)。

### インタビューガイド

1. 【基本情報】 年齢( ) 性別( ) 療育手帳判定( /取得時期 )  
現在の生活(日中サービス： 夜間サービス： 他サービス等： )
2. 【経過】
  - ① 出産から就学前の乳幼児期  
経過とその当時の気持ちを振り返る
  - ② 就学から青年期(概ね18歳頃)  
経過とその当時の気持ちを振り返ると
  - ③ 成人以降  
経過とその当時の気持ちを振り返ると
3. 「行動上の問題で厳しかった時期」と「親としての心理的負担が大きかった時期」
4. 「非常に支えになった組織・機関・人」
5. 「負担が大きかった頃の自分に励ますとしたら」
6. 「負担が大きかった頃に必要とされる社会的資源」
7. 子育ての経過を振り返り、親として心理的な負担が大きかった理由は：1点～10点満点
  - a) 子どもの表面化する行動障害(自傷・他害・奇声等)
  - b) 子どもの生活習慣や介助(睡眠・身辺自立・固執等)
  - c) 子育てから解放される時間がもてない
  - d) 家族の心身の健康状態
  - e) 子どもや家族の将来の見通しや不安
  - f) 対象となる子に対する家庭内の意見調整の難しさ
  - g) 家族以外の親族や近隣との関係
  - h) 保健師・医師・教師・支援員等の専門家との付き合い
  - i) その他( )

ヒアリング調査への同意方法は、団体から協力可能と返信をいただいた人に対して、①本研究代表者からの依頼文(研究事業の趣旨、ヒアリングの方法、ヒアリング内容、調査担当者、ヒアリング結果のまとめ方/個人情報の保護・匿名化の方法/事後の内容の確認)の送付、②ヒアリング調査同意書(ならびに同意撤回書)を送付し、同意書の返信を受けた者である。7人全員が、現在首都圏の自治体で生活している(父親の転勤で他の地域で子育てを経験している事例が2人あり)。なお、実際のヒアリング調査前に、再度、研究計画やヒアリング結果のまとめ方、同意・同意撤回について口頭で説明し、同意を得ている。団体から紹介された9人のうち、7人が本調査の実施に同意し(父2人、母5人)、ヒアリング調査を実施した。ヒアリング調査は、令和6年2月中旬から3月上旬にかけて実施した。調査対象となる強

度行動障害者は、全員男性で、最も行動上の問題が厳しかった時期の行動関連項目は全員 10 点以上であった。ヒアリング調査に費やした時間は 1 人 90 分～150 分であり、比較的長時間を要している。調査方法として、対面調査 2 人、オンライン調査 7 人であった。また、ヒアリング内容を文字に起こした報告書原案の全文を各調査対象者に送付し、その内容に齟齬がないか、不明瞭ないしヒアリング時の意図がうまく伝わっていないカ所については添削を受けている。

### (事業 3：全国の地方自治体における知的障害・発達障害児の支援体制)

検討委員会、オブザーバー参加のこども家庭庁・厚生労働省の専門官ならびに国立リハビリテーションセンター発達障害情報・支援センター等より紹介を受けたメンバー構成で、オンラインによるワーキングチーム会議を 13 回開催した。ワーキングチーム会議で議論されるテーマの大多数は、市区町村、都道府県で実施している発達障害児者支援の体制整備ならびに特徴ある地方自治体等の事業の紹介である。また、必要に応じて、発達障害児者の QOL やウェルビーイングに関係する最新の研究内容について、検討委員会で議論された内容に関する意見交換等が行われた。13 回の開催日時と参加者数ならびに主な報告・議論内容は下記の通りである。検討委員 5 人も随時参加し、ワーキングチーム会議の述べ参加者数は 229 人となった。

#### ① ワーキングチーム会議開催（オンライン会議）とテーマ

- (第 1 回 WT) 2023 年 10 月 16 日 19:00-21:00 第 1 回会議 (13 人参加)
  - a) 本研究事業の概要説明、b) ワーキングチーム会議の実施で目指すこと
  - b) 各ワーキングメンバーからの意見交換
  
- (第 2 回 WT) 2023 年 10 月 23 日 19:00-21:00 第 2 回会議 (22 人参加)
  - a) 岡山県発達障害支援コーディネーター事業について (報告：三宅)
  - b) 鏡野町における発達障害支援コーディネーターの取組み (報告：三上)
  - c) 玉野市における発達障害支援コーディネーターの取組み (報告：須崎)
  - d) 各ワーキングメンバーからの意見交換
  
- (第 3 回 WT) 2023 年 10 月 30 日 19:00-21:00 第 3 回会議 (24 人参加)
  - a) 大阪府発達支援拠点：こども発達支援センター will の取組み (報告：新谷)
  - b) 野田市保育所等訪問指導業務の取組み (報告：加藤健生)
  - c) 各ワーキングメンバーからの意見交換
  
- (第 4 回 WT) 2023 年 11 月 6 日 19:00-21:00 第 4 回会議 (20 人参加)
  - a) 埼玉県特別支援学校：きょうだい講座・支援籍学習・トレセミ (報告：村浦)
  - b) 【論点報告】 スクール SW と SSC の役割と実際 (報告：西村)
  - c) 各ワーキングメンバーからの意見交換



- (第5回 WT) 2023年11月13日 19:00-21:00 第5回会議 (17人参加)
  - a) 特別支援学校における強度行動障害の状態像の変化について (報告: 宮野)
  - b) 【論点報告】 強度行動障害支援の経過と現状 (事務局報告)
  - c) 各ワーキングメンバーからの意見交換
- (第6回 WT) 2023年11月20日 19:00-21:00 第6回会議 (17人参加)
  - a) 発達障害のある子の保育・特別支援保育等の調査研究文献から (報告: 河合)
  - b) 各ワーキングメンバーからの意見交換
- (第7回 WT) 2023年11月27日 19:00-21:00 第7回会議 (22人参加)
  - a) 横浜市学齢後期発達支援室の相談支援の実態から (報告: 宇山)
  - b) 各ワーキングメンバーからの意見交換
- (第8回 WT) 2023年12月4日 19:00-21:00 第8回会議 (19人参加)
  - a) 第2回~7回報告の振り返り・整理 (事務局報告)
  - b) 各ワーキングメンバーからの意見交換
- (第9回 WT) 2023年12月11日 19:00-21:00 第9回会議 (17人参加)
  - a) 鳥取県における強度行動障害児者を対象とした事業について (報告: 信原)
  - b) 各ワーキングメンバーからの意見交換
- (第10回 WT) 2023年12月18日 19:00-21:00 第10回会議 (26人参加)
  - a) 発達障害のある若者の余暇支援: TRPGの実践から (報告: 加藤浩平)
  - b) 各ワーキングメンバーからの意見交換
- (第11回 WT) 2024年1月15日 19:00-21:00 第11回会議 (23人参加)
  - a) 国立リハビリテーション総合センターにおける研修等 (報告: 泉・与那城)
  - b) 【ヒアリング報告】 発達障害児のQOL評価について古荘先生へのヒアリングについて
  - c) 各ワーキングメンバーからの意見交換
- (第12回 WT) 2024年1月22日 19:00-21:00 第12回会議 (25人参加)
  - a) 安芸高田市の発達障害児支援の面的整備の経過 (報告: 栗栖)
  - b) 浦添市ピアラルうらぞえにおける発達障害児支援 (報告: 富樫)
  - c) 各ワーキングメンバーからの意見交換
- (第13回 WT) 2024年1月29日 19:00-21:00 第13回会議 (17人参加)
  - a) 沖縄県発達障がい者支援センターにおける市町村支援 (報告: 久貝)
  - b) これまでのワーキングチーム会議のまとめ方 (事務局報告) と意見交換

(事業4：動画作成と公開)

「事業3：全国の地方自治体における知的障害・発達障害児の支援体制」で報告された市区町村・都道府県の先駆的な取り組みについて、その体制整備や事業の進め方について要点整理を行い、各10分程度の動画を作成し、日本発達障害連盟のホームページに公開した（編集作業等のスケジュールが遅れ4月後半に公開予定）。また、各報告に対して、検討委員の専門分野に沿った公表・コメント動画を追加している。

① 動画撮影準備と期間

- 2023年12月18日～2024年1月29日 動画撮影・編集プログラム検討
- 2024年1月31日 報告者への動画撮影依頼と撮影方法の確認
- 2024年2月12日～2月25日 地方自治体の取組みに関する動画撮影
- 2024年2月29日～3月18日 検討委員のコメント動画撮影
- 2024年3月1日～3月31日 動画編集・発達障害連盟ホームページ掲載（4月上旬予定）

② 地方自治体における知的障害・発達障害児支援体制の動画報告者とテーマ（5人＋検討委員講評）

氏名	所属
富樫 恭平	「ピアラルうらぞえ設置、関係課連絡会議の記載から『ゆいわらびい』設置へ」 浦添市障がい福祉関連複合施設ピアラルうらぞえ発達支援専門主任
栗栖奈津美	「児童発達支援センター設置に向けての取組みから、地域支援体制の面的整備へ」 安芸高田市障害者基幹相談支援センター 相談支援専門員
須崎 久美	「玉野市発達障害児支援体制について：の対整備担当職員としての多職種連携」 玉野市福祉政策課こども家庭支援室発達支援コーディネーター
三上 仁志	「鏡野町における保健・教育・福祉の協働による発達障害支援体制づくりについて」 鏡野町子育て支援課発達支援コーディネーター
信原 和典	「とっとり版強度行動障がい児者先導的支援事業の誕生の経過」 鳥取県発達障がい者支援センター 発達障害者地域支援マネージャー
日詰 正文	(検討委員コメント) 市区町村と民間事業所との協働の大切さ
鈴木 信恵	(検討委員コメント) 保育所等における巡回支援における専門性の確保について
安達 潤	(検討委員コメント) 地域生活を続けていくための配慮事項とその評価
本田 秀夫	(検討委員コメント) 地域の体制整備の現状と課題について
小澤 温	(検討委員コメント) 動画作成の趣旨と市区町村における発達障害支援体制整備への期待

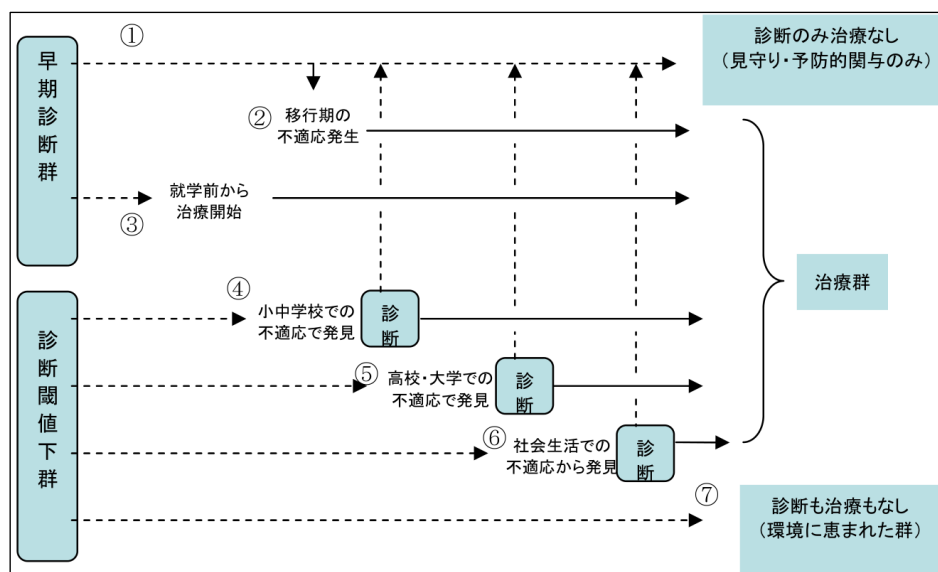
### 3. 研究事業のまとめと考察

全国の市区町村における発達障害児支援施策の体制整備と当事者の主観的 QOL との関係を探る本研究事業では、主に、現時点で体制整備等を進めている市区町村・都道府県の詳細な事例を収集する（事業3：全国の地方自治体における知的障害・発達障害児の支援体制）、発達障害のある人の支援に長年携わってきた家族にこれまでの経過について詳細な振り返りを行った（事業2：強度行動障害のある人の家族へのヒアリング調査）。そして、個別の事例を収集から、地方自治体における発達障害児支援の体制整備の現状と課題、そして今後の研究の方向性について以下の4点から議論を行った。

#### (1) 年々拡大する発達障害児者支援の対象数と体制整備

日本学術会議・臨床医学委員出生・発達分科会の提言では、「今日ではおおよそ10%もの高頻度で子どもに発達障害が推定され、発達障害児とその保護者に対する成育医療は、我が国の少数の専門医療機関ではもはや担うことができないレベルに達している」と記されており、「発達障害支援には、保健、医療、教育、労働などの関係諸機関による支援と補完しあって支援効果を高めるよう有機的連携の仕組みが必要である」と記されている（日本学術会議，2020）<sup>1)</sup>。また、文部科学省が過去3回小中学校普通級における、発達障害の特徴をもつ児童生徒の全国推計調査において、平成14年調査6.3%、平成24年調査6.5%、令和4年調査8.8%とその割合は上昇している（文部科学省，2022）<sup>2)</sup>。さらに、必ずしも発達障害と限定されるわけではないが、特別支援教育を受ける児童生徒数の実数についても、平成25年度32.0万人（全児童生徒の3.1%）から令和5年度64.0万人（6.8%）に増加している。このように、発達障害者支援法が施行され、全国の地方自治体において様々な支援体制整備が企画・実施されると同時に、その対象児者数は明らかに増加している。

同時に、発達障害児の把握方法は、医療、教育、福祉、労働等の分野により、あるいは地域単位においても異なる可能性も高い。例えば、横浜市、山梨市の出生コホートにおける発達障害の発生率は（医療機関調査）、小学校1年生時点（平成25年4月）で、それぞれ4.7%、4.8%と見積もっている。一方、横浜市、山梨市において同時期発達障害が疑われると学校で把握されていた子どもの発生率は（学校調査）、それぞれ10.9%、16.3%である（本田・篠山，2019）<sup>3)</sup>。近藤他（2011）<sup>4)</sup>は、「青年期・成人期の発達障害者へのネットワーク支援に関するガイドライン」の中で、ライフステージの経過による発達障害児者の診断と治療との関係を、次のページの概念図で説明している。この図の上段は、乳幼児健診前後に早期診断された発達障害児のうち、就学前から治療開始群・・・③、就学や進学といった移行期の不適応発生後に治療開始群・・・②、さらに診断後大きな心理社会的不適応なく成人期に至っている群・・・①の3つがあり、さらに下半分の4つの群は、早期診断時点では診断閾値に達していないが、就学以降のライフステージで診断を受け治療を開始する3つの群・・・④⑤⑥、環境に恵まれ大きな心理社会的不適応がなく、診断も治療もない群・・・⑦が想定できるとしている。この診断・治療を、特別支援教育や特別支援保育、あるいは障害者福祉・雇用と読み替えることも可能である。



本研究事業の（事業3：全国の地方自治体における知的障害・発達障害児の支援体制）の「地域事例報告4」は、人口1.3万人の小規模町村である岡山県鏡野町の事例が取り上げられている。年間の出生児数が約100人のこの町では、平成30年度に就学した子どものうち、発達障害の診断された子どもが6人であり、それぞれ特別支援学校ないし特別支援学級に就学している。一方、診断は受けていないが、保育園・幼稚園等が就学する学校に対して「共通支援シート」を活用し、個別に情報の引継ぎを引き継いだ子どもが25人（全員が通級指導教室を利用）おり、そのうち22人（88%）が「個別の教育支援計画」「個別の指導計画」の作成にこの引継ぎ情報が反映されている。年間の出生児数の約3割に相当する人数について、就学時点で共通支援シートを活用した専門的な情報の引継ぎが行われている発達障害児支援体制整備の充実に驚くと同時に、この子どもたちは、先の近藤他が記した上記図のどの位置に分類されるのか、さらなる検証が必要である。また、「地域事例報告6」日本で最も人口が多い基礎自治体である横浜市の事例においても、類似した課題が浮かび上がる。中学生・高校生の年代で発達障害を疑い専門機関に相談に訪れる生徒のうち、就学前に何らかの発達障害の診断を受けているのは26.9%に過ぎない。小学生時点で診断を受けているのは29.3%、中学生・高校生の年代で診断を受けたのは12.1%、そして残りの30.2%は初回相談時に診断を受けていない。医療的な治療ではないが、近藤他が記した図の④⑤の群に相当する割合が多い。

発達障害児医療機関で診断された発達障害児者についての長期間のコホートあるいは後方視的な研究が増えている<sup>5) 6) 7)</sup>。有病率の拡大と同時に、ライフステージ毎の課題の違い、治療や支援のニーズも非常に多様である。また、市区町村における発達障害児支援体制整備において、概ね1歳半・3歳健診後の心身の発達状況のフォローを行う子どもについては、「発達障害児」と捉える場合が多い。一方、就学時には障害種別（例：知的障害、自閉症・情緒障害他）に、さらに年齢が高くなると、発達障害ではなく障害者手帳の種別としてカウントされることが増えてくる。知的障害を併存しない発達障害児者が、思春期以降に何らかの心理社会的問題に直面した場合、様々な精神医学的な併存症としての診断・治療をメインに受ける場合も少なくない。市区町村ならびに都道府県では、ライフステージを通じた切れ目のない支援の実現に向けて、様々な施策の立案・実施を行うことになる。しかし、現実には、乳幼児健診から成人期に至るまで、切れ目のない一貫した支援の対象となる発達障害児者ばかりではない。ライフステー

ジ毎の特徴・課題と、近藤他の図のような個々のタイプ別、さらに成人期以降の長期的な視点から支援施策を見直す必要がある。

《文献：年々拡大する発達障害児者支援の対象数と体制整備》

- 1) 日本学術会議・臨床医学委員会出生・発達分科会（2020） 提言：発達障害への多領域・多職種連携による支援と育成医療の推進. <https://www.scj.go.jp/ja/info/kohyo/kohyo-24-t292-7-abstract.html>
- 2) 文部科学省（2022）通常の学級に在籍する特別な教育的支援を必要とする児童生徒に関する調査結果（令和4年）について. [https://www.mext.go.jp/b\\_menu/houdou/2022/1421569\\_00005.htm](https://www.mext.go.jp/b_menu/houdou/2022/1421569_00005.htm)
- 3) 本田秀夫・篠山大明（2019）国内の複数の拠点における発達障害の定点観測システムの構築に関する研究：その1. 候補自治体における縦断的疫学調査. 平成30年度厚生労働科学研究費補助金（障害者政策総合研究事業）「発達障害の原因、疫学に関する情報データベース構築のための研究（研究代表者：本田秀）」より
- 4) 近藤直司・志賀利一・宮沢久江・塚本千秋・鳥海順子・阿佐野智昭（2011）青年期・成人期の発達障害者へのネットワーク支援に関するガイドライン. 平成22年度厚生労働科学研究障害者対策総合研究事業（身体・知的等障害分野）「青年期・成人期の発達障害に対する支援の現状把握と効果的なネットワーク支援についてのガイドライン作成に関する研究（代表研究者：近藤直司）」より
- 5) 榊原洋一・神尾陽子（編著）（2023）発達障害の診断と治療. 診断と治療社.
- 6) Iwasa,M.,Shimizu,Y.,Sasayama,D.,Imai,M.,Ohzono,H.,Ueda,M.,Hara,I., & Honda,H. (2022) Twenty-year longitudinal birth cohort study of individuals diagnosed with autism spectrum disorder before seven years of age. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 63(12):1563-1573.
- 7) Rødgaard,E-M.,Jensen,K.,Miskowiak,K.W.,Motttron,L.(2021) Childhood diagnoses in individuals identified as autistics in adulthood. *Molecular Autism*, 73. <https://molecularautism.biomedcentral.com/articles/10.1186/s13229-021-00478-y>

## （2）強度行動障害のある人の家族へのヒアリング調査

強度行動障害とは、大多数が重度・最重度の知的障害を併存する発達障害である。我が国では、35年以上前に医療的診断とは別に、障害福祉分野の特別な支援施策の対象として類型されたグループである。また、知的障害児者の障害福祉支援施策として、平成5年より強度行動障害特別支援事業が誕生し、その後いくつもの支援施策が誕生している。また、平成26年度より強度行動障害支援者養成研修が都道府県地域生活支援事業に位置づけ、この基礎研修修了者は令和4年度末には10万人を超えており、多くの障害福祉従事者が、強度行動障害児者の基本的な理解とその標準的な支援についての知識を得ていることになる。しかし、量的に拡大した強度行動障害支援者養成研修の内容が十分活用されず、一部の事業所の職員や家族に支援上の負担が偏っている現実が存在している。さらに、研修で伝達されている標準的な支援を事業所において支援チームで運用するための「中核的人材」、ならびに地域内に強度行動障害の多職種連携の体制づくりを担う人材の養成が急務である（日詰他,2013）<sup>1)</sup>。

同時期、社会保障審議会障害者部会の「障害者総合支援法改正法施行後3年の見直し」において、重度障害者の支援体制の構築の筆頭に、「強度行動障害の住まいの場の整備」を大きな課題として位置付けている<sup>2)</sup>。その後、厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部障害福祉課障害児・発達障害者支援室を事務

局に、「強度行動障害を有する者の地域支援体制に関する検討会」を令和4年10月～令和5年3月に8回開催し、報告書をまとめており、新しい強度行動障害を有する者の地域支援体制イメージが提言されている。本研究事業の（事業3：全国の地方自治体における知的障害・発達障害児の支援体制）「地域事例報告11」において、鳥取県では在宅生活破綻のリスクの高い強度行動障害児者を受け入れる入所施設が非常に少なく、地域生活支援においても強度行動障害児者支援は限られた資源でしか実施できない現状を解決するための県単独のモデル事業から広域の支援協議会を設定し、新しい地域生活支援のモデル作成に向けての取組みが紹介した。

本研究事業（事業2：強度行動障害のある人の家族へのヒアリング調査）では、20歳代から30歳代の強度行動障害のある人の家族7人（父2人、母5人）から、インタビューガイドに沿って、子育ての経過ならびにライフステージ毎の療育、教育、福祉サービス利用の状況、行動障害による生活の影響等について具体的に聞き取りを行った。今回の7人は、概ね、成人期に至る段階で障害者自立支援法が施行されており、生活している自治体では、地域生活を支える様々な障害福祉サービスが誕生していた。しかし、ヒアリングにおいて、すべての親は障害福祉サービスを選択する余裕が無かったと話している。7人の現在の生活の概要は以下の通りである（各事例の詳細については報告書後半の「補足資料（事業2）強度行動障害のある人の家族へのヒアリング調査」の項目を参照）。

<p><b>Aさん</b>（30歳代前半） 男性 グループホームから生活介護事業所に通所（他サービスなし）          新型コロナ流行後自宅への帰省なし（オンラインで週1回親と顔合わせ）          最も行動上の問題が激しかった年代：1歳～11歳（行動関連項目20点）</p>
<p><b>Bさん</b>（30歳代後半） 男性 障害者支援施設入所          新型コロナ流行後自宅への帰省なし（親が行事で施設訪問）          最も行動上の問題が激しかった年代：21歳を挟んだ半年（行動関連項目13点）</p>
<p><b>Cさん</b>（30歳代前半） 男性 自宅から多機能事業所（就労B）に通所（移動支援等サービス利用）          事業所とその後のサービスやショートを定期的にご利用 工賃を使うことが生活の励みになりだす          最も行動上の問題が激しかった年代：20歳から25歳頃（行動関連項目14点）</p>
<p><b>Dさん</b>（20歳代前半） 男性 障害者支援施設入所          週末1泊帰省前提（夏休・年末は複数泊） 障害者支援施設入所の準備定着に時間がかかる          最も行動上の問題が激しかった年代：13歳から19歳頃（行動関連項目20点）</p>
<p><b>Eさん</b>（20歳代後半） 男性 自宅から生活介護事業所通所（短期入所、行動援護等サービス利用）          事業所とその後のサービスやショートを定期的にご利用 自宅の水回りの部屋等は鍵で入室制限          最も行動上の問題が激しかった年代：3歳から12歳頃（行動関連項目14点）</p>
<p><b>Fさん</b>（20歳代後半） 男性 グループホーム（週4泊）と自宅から生活介護事業所（他なし）          マンションの他の居住者の動向が急に気になりだす グループホーム利用後も帰宅時は心配          最も行動上の問題が激しかった年代：23歳から1年少々（行動関連項目17点）</p>
<p><b>Gさん</b>（30歳代前半） 男性 自宅から生活介護事業所通所（行動援護・居宅ヘルパー利用）          親と同一マンションの別住戸で生活する（親の行き来、ヘルパー訪問あり）          最も行動上の問題が激しかった年代：11歳から14歳と20歳から26歳（行動関連項目17点）</p>

今回のヒアリング対象者は、親が評定する行動関連項目の点数が比較的高い（7人の平均は16.4点）人たちであり、最も行動上の問題が激しかった年代を振り返ると、幼児期から長期間（2人）、思春期（1人）、思春期から成人期（1人）、20歳以降（4人）と多様であった（2つの期間を回答する事例あり）。また、この行動上の問題が激しかった年代と親としての心理的負担が大きかった時期は、ほとんどの事例で同じである。後のヒアリング調査では、詳細な行動障害の重大さまでは記載していないが、強度行動障害者支援の経験があれば背景を読み取れると想像する。それほど、行動障害の激しさは、同居家族の心理的負担をもたらす。今回のヒアリング調査では、何人もの親が、最も激しい時期に記憶が「あいまい」と回答している。なお、行動障害の激しさと親としての心理的負担が重ならないBさんについては、前者が在宅で生活中的行動上の問題が激しかった半年間、後者は他県を含め複数のショートステイ事業所を連続して利用しており、常に在宅生活に戻るリスクがあった時期である。また、知的障害児入所施設入所により親の負担が軽減した事例（Aさん、Gさん）、障害者支援施設入所により親の負担が軽減した事例（Bさん、Dさん）、グループホーム入居により親の負担が軽減した事例（Fさん）、その他も親に依存しない暮らしの場を希望するが、具体的な選択肢が見つからずにいる。

下の図は、「子育ての経過を振り返り、親として心理的な負担が大きかった理由」について、7人の発達障害のある人の親に、1点～10点の範囲で評定してもらった集計結果である。

項目（各項目1～10点評価）	Aさん	Bさん	Cさん	Dさん	Eさん	Fさん	Gさん	（合計）
a 子どもの表面化する行動障害（自傷・他害・奇声等）	10	8	10	10	10	10	10	68
b 子どもの生活習慣や介助（睡眠・身辺自立・固執等）	10	8	10	7	10	9	10	64
c 子育てから解放される時間が持てない	10	7	3	7	7	5	10	49
d 家族の心身の健康状態	10	8	8	3	10	2	8	49
e 子どもや家族の将来の見通しや不安	10	10	9	7	7	10	8	61
f 対象となる子に対する家庭内の意見調整の難しさ	1	5	3	3	2	1	5	20
g 家族以外の親族や近隣との関係	10	5	7	2	2	8	6	40
h 保健師・医師・教師・支援員等の専門家との付き合い	3	9	2	2	8	8	5	37
（平均）	8.0	7.5	6.5	5.1	7.0	5.9	7.8	48.5
（標準偏差）	3.50	1.66	3.12	2.80	3.12	3.59	2.05	14.97

7人の評価点数の合計が高い項目は、「a 子どもの表面化する行動障害（自傷・他害・奇声等）：合計68点」「b 子どもの生活習慣や介助（睡眠・身辺自立・固執等）：合計64点」「e 子どもは家族の将来の見通しや不安：合計61点」であった。この3項目は、概ね7人全員が、項目評価点の平均点以上を付けており、親にとっての心理的負担を高くする最も大きな要因だと考えることが可能である。行動障害が著しい親にとっては、自傷・他害・奇声等の「行動障害への対応すること」、睡眠・身辺自立・固執等の生活習慣に常時対応し介助すること、そしてこれらの2つの直接的な負担感の大きさゆえに「将来の見通しが持てない」という間接的な心理的負担が重なることは容易に想像ができる。

一方、評価点の合計点数の低い項目は、「f 対象となる子に対する家庭内の意識調整の難しさ：合計20点」「h 保健師・医師・教師・支援員等の専門家との付き合い：合計37点」「g 家族以外の親族や近隣との関係：合計40点」であった。この合計点が低い項目のうち、「h 保健師・医師・教師・支援員等の専門家との付き合い」については、Bさん、Eさん、Fさんが項目評価点の平均以上の点数をつけており、

「g 家族以外の親族や近隣との関係」については F さんが同様に平均以上の点数をつけている。子育てにおける専門家や親族・近隣との人間関係は、事例によってはかなり大きな心理的負担になっている。

今回のヒアリング対象者のすべては、自閉症協会加盟団体に協力依頼した経過もあり、知的障害を併存する ASD である。また、幼少時より、視覚・聴覚・味覚・触覚・寒暖等の極端な異常がみられる事例であり、多くは食事、排せつ、着衣等の自立にかなりの時間がかかっている（いったん自立したスキルが後退する事例も含む）。また、年齢が高くなり、同居している親に向かって攻撃的な行動が激しくなる事例が多く（B さん、D さん、F さん、G さん）、5 年以上母親と顔を合わさないよう物理的に居住場所を分離した事例もある。青年期移行、行動障害による事故等処理やその予防のため、警察が関与する事例の報告も少なくない（B さん、E さん、F さん、G さん）。障害福祉に限らず、本人や周囲の安全確保のために、様々なバックアップ体制が重要であることがわかる。

東京都自閉症協会の有志 11 人が、「主に在宅でお子さんの行動に困っておられる保護者の皆様へ」というリーフレットを作成し、ホームページで公開している<sup>4)</sup>。このリーフレットには、今回のヒアリング調査内容と共通する文章が記されており、代表的なものを下記に転記する。

- 私たちは、過去、子どもが自閉スペクトラム症（ASD）等で強度行動障害状態になり、長い年月を経て、いまは、周囲の支援も得て、準安定状態で過ごしている子の親です
- それでもやがて、支援力のある事業者などに会え、時間をかけて状況は改善してきました。環境条件や関りが適切でなければ、再び以前の状態が現れる可能性はありますが、本人の成長もあり、現在、多くは準安定状態（活火山が休火山に）至っています
- そもそも行動障害になりやすい体質の子（ハイリスク児）がいる。睡眠、異食、こだわり、感覚の違い、便秘などから専門医は見分けられる。行動障害が生じた後ではなく、ハイリスク児はよく観察し、重篤化する前に環境やかかわり方等を見直し予防する必要があります
- なぜ、そういう状態になったのか、本人が周囲をどう受けとめているのか、何を要求しているのかを理解することが重要。しかし、それは試行錯誤で結果的にわかることも少なくありません

これらの文書は、国の強度行動障害支援者養成研修の伝達内容と微妙にニュアンスが異なる。強度行動障害児者の障害特性を丁寧に理解し、合理的配慮された環境を支援者が継続的に提供することは、支援の基本である。しかし、一定期間、このような支援を継続すれば、強度行動障害が長期的に軽減するとは限らない。令和 6 年度より、障害福祉サービス等報酬改定により、従来の行動関連項目 10 点以上だけでなく、同項目 18 点以上に適切な支援を提供する等によりメリハリのある報酬上の評価ができるようになった。成人期以降、障害福祉サービス利用事業所からの受入れが困難になる、激しい行動障害が生じるリスクの高い人を想定した、様々なライフステージを繋ぐ継続的な実践事例が待たれる。本研究事業の（事業 3：全国の地方自治体における知的障害・発達障害児の支援体制）の「テーマ別事例報告 12」は、架空事例の体裁でまとめているが、特別支援学校で小学部から高等部までの支援記録を整理することで、行動障害の長期的支援の方向性を提案するひとつの事例である。激しい強度行動障害は、非常に数の少ない対象である（例：行動関連項目 18 点以上の人は、人口 10 万人に 2 人弱程度の割合だと推計される<sup>5)</sup>）。中都市程度の規模では、単独でこのような激しい強度行動障害の体制整備を構築することは難しいと考えられる。少なくとも中核市、あるいは政令指定都市、都道府県単位で、医療や特別支援教育（学校



教育)、さらにはそれ以前の療育は障害児保育等ならびに障害児福祉サービスと、人生の早期から継続的な支援の構築ができる体制整備にむけての実践が望まれる。

《文献：強度行動障害のある人の家族へのヒアリング調査》

- 1) 日誌正文他（2023）令和4年度厚生労働科学研究補助金（障害者政策総合研究事業）報告書「強度行動障害者支援のための指導的人材養成プログラムの開発及び地域支援体制の構築のための研究」総括・分担研究報告書。
- 2) 社会保障審議会障害者部会（2022）障害者総合支援法改正施行後3年の見直しについて（報告書）。<https://www.mhlw.go.jp/content/12401000/000995581.pdf>
- 3) 強度行動障害を有する者の地域支援体制に関する検討会（2023）報告書。[https://www.mhlw.go.jp/stf/newpage\\_32365.html](https://www.mhlw.go.jp/stf/newpage_32365.html)
- 4) 東京都自閉症協会有志11人（2022）強度行動障害についての体験談。<https://autism.jp/concerned/20221003-2/>
- 5) PwC コンサルティング合同会社（2022）令和3年度障害者総合福祉推進事業「強度行動障害児者の実態把握等に関する調査研究 報告書」<https://www.pwc.com/jp/ja/knowledge/track-record/assets/pdf/severe-behavior-disorder2022.pdf>

### （3）全国の地方自治体における知的障害・発達障害児の支援体制

発達障害のある子どもと家族を支援するための地域支援体制づくりを「見える化」するQ-SACCSを開発し、本田他（2022）<sup>1)</sup>はこの見える化ツールを活用した「地域診断マニュアル」の作成ならびに普及啓発のためのポータルサイトも公開している（<https://q-saccs.hp.peraichi.com/>）。Q-SACCSやこのツールを活用した地域体制づくりでは、「市区町村の取組みの強み・特色が確認でき」「支援体制の課題が明らかになり複数年かけて課題解決に取り組み」「新たな事業や取組みをスタートさせる根拠が明確にある」利点がある。Q-SACCSを活用した研修は、国ならびに地方で開催されており、都道府県の発達障害者支援センター（発達障害地域支援マネジャー）が市区町村の発達障害児支援体制の評価ならびに課題解決に向けて積極的に活用推進を図っている地域が増えてきた。

本研究事業の（事業3：全国の地方自治体における知的障害・発達障害児の支援体制）の市区町村報告である「地域事例報告1」～「地域事例報告4」において、Q-SACCSを活用の有無にかかわらず、すべて市区町村の体制整備の現状とその課題の整理を前提として報告が行われている。Q-SACCS等のツールを活用して、市区町村に適した地域支援体制を構築していくために欠かせないのは、市区町村の担当課職員、母子保健や医療・療育・保育・幼児教育等の支援現場、就学後の学校教育等の担当者が加わり、各事業・施策と支援現場の実態や課題と対比しながら、一人ひとりのライフステージに合わせた繋ぎを意識しながら継続的に議論を続けていくことである。一方、多くの市区町村では、乳幼児健診のフォロー（親子教室等）から、保育・幼児教育への移行あるいは児童発達支援事業（センター）の活用について、実際の子どもの相談支援を通して日常業務として各支援現場の担当者同士は既に連携しており、就学に至るプロセスも同様の連携・協力を行っている。漠然とした体制整備とその維持ではなく、発達障害児支援に直接携わる職員の多くが、一人ひとりの長期的なQOLやウェルビーイングの視点から市区町村全体の体制整備を確認・見直し・改善に関心を示すことは容易なことではない。

そこで、本研究事業の地域事例報告では、「どのような経過で」「これからの支援体制整備について」「市区町村の複数の機関で直接支援に携わる職員を巻き込んで」議論ができたかという経過（背景）に着目した発表を依頼した。その概要は以下の通りである。

#### 《地域事例報告 1（広島県安芸高田市）》

- 安芸高田市障害者自立支援協議会児童支援部会は、Q-SACCS を活用した議論を始める前から、メンバー間で発達障害児支援のあり方について活発に意見交換が行われる部会であった
- 平成 30 年の障害福祉計画に「児童発達支援センター設置」が目標として設定され、その実現に向けて児童支援部会に「作業部会」が設置され、近隣市との意見交換や見学等を行った。しかし、この作業部会では、市の規模を鑑み、児童発達支援センター設置ではなく、「切れ目のない相談支援窓口の（市役所内に）設置」と「コーディネーター配置によるサポート体制の充実」といった、いわゆる面的整備の提案書を提出することになり、作業部会が率先して、機関連携による発達障害児支援体制の全容を視覚的に理解することを目的に「つながり子育てガイド」の作成した
- 「つながり子育てガイド」作成過程で、母子保健、保育園・幼稚園等、学校、子育て支援、放課後等デイサービス等の関連機関ならびに人材が、実際に「つながっている」とはどのようなことなのかという疑問に感じ、県ならびに発達障害者支援センターのサポートもあり、安芸高田市で Q-SACCS を活用した体制整備の研修を継続して実施した
- Q-SACCS を活用した研修は複数回開催しており、繋ぎ（インターフェース）の方法についてより具体的な理解が進むよう、「事業・取組み」「誰が・誰に」「いつ・どこで」「事業や取組みの目的」等、新しい表を作成し議論を進めてきた

#### 《地域事例報告 2（沖縄県浦添市）》

- 浦添市では、部局横断で発達障害児者ならびにその家族の切れ目のない支援を推進する会議として発達障害児者支援関係連絡会議を開催していたが、平成 29 年度でいったん中断となる
- 理由は、平成 30 年 3 月の「第 4 次てだこ障害がい者（児）プラン」において、「障がい児・気になる子への支援充実」として、発達障がい児・者に対して、ライフステージに応じたきめ細かい支援を行う拠点施設の新たに企画・整備へと動き出したためである。そして、令和 3 年度から「ピアラルうらそえ」が、障がい福祉関連複合施設として運営開始になる
- 「ピアラルうらそえ」は、①各ライフステージを通じた継続的な支援が十分でない、②医療機関の待機期間が長期化している、③虹障害対策としての早期発見・早期支援の充実が必要、④多様化するニーズに対応するための高度な専門相談・地域相談が必要、といった課題解決が求められていた
- 令和 3 年度から発達障害児者支援関係連絡会議が再開し、新たに市が設立し 3 法人に指定管理委託を行っている「ピアラルうらそえ」もこの会議のメンバーとなる。また「ピアラルうらそえ」の運営に関し、官民で「調整会議」と「発達支援体制検討 WG」を定期的で開催することになる（事務局は障がい福祉課）
- 発達障害者支援関係連絡会議の実働部隊として開催していた「発達支援体制検討 WG」の意見交換を重ねる中で、「障害が明確になる前の段階から」「発達に関する様々な相談を受け止め」「子育て支援の観点も含んだ適切な支援をライフステージに亘って提供する」「総合的な相談機能を有する」こ

とが「ピアラルうらそえ」に求められる機能であると再定義され、ライフステージの繋ぎや本人・家族の長期間寄り添った支援を実現するため、令和 5 年度から新たに「こども発達相談窓口ゆいわらびい」がスタートした

#### 《地域事例報告 3（岡山県玉野市）》

- 玉野市は、岡山県単独の発達障害支援コーディネーターを平成 20 年から民間法人に委託して 14 年間配置していた
- 発達障害支援コーディネーターの民間委託では、担当者の交代が頻回で「発達障害支援の役割と窓口があいまい」「長期的な視点での発達障害児支援体制が構築できない」「庁内の部局横断の連携の難しさ」が表面化していた。結果的に、令和 3 年度より委託を中止し、市職員として発達障害支援コーディネーターを配置した
- これにより、市役所窓口に来庁するタイミングで発達障害に関する相談のある人に対して、窓口担当者からコーディネーターが引き継げるようになり、役割が明確化した。また、3つのライフステージ毎と相談の流れ（相談の入り口から福祉サービス利用まで 4 段階）を表に整理し、担当部門や事業名を明記することで、発達障害支援コーディネーターが求められる役割も明確化できた
- 具体的には市役所内の窓口から相談を引き継ぐだけでなく、民間法人に事業委託されている「にじいろ教室」に発達障害支援コーディネーターが積極的に参加している。この「にじいろ教室」は、1歳前・1歳半・3歳児検診後、未就園で発達が気になる親子を対象とした「ふれあい遊び」「ペアレントトレーニング」「個別相談」を行う場である
- その他「4歳児巡回相談事業」「特別支援教育サポート」といった業務も発達障害支援コーディネーターの重要な業務であり、最近では市の部局横断検討組織として「移行期支援 WG」が立ち上げり、就学前後の情報連携の在り方について議論が始まっている

#### 《地域事例報告 4（岡山県鏡野町）》

- 鏡野町は、平成 21 年度時点で、発達障害児者支援施策は、実質ほとんどなかった。岡山県単独の発達障害支援コーディネーターを平成 23 年度から民間法人に委託して配置した
- 平成 24 年度より発達障害支援コーディネーターが中心になり、月 1 回ペースで町内の発達支援体制の課題についての協議が始まる（Q-SACCS 活用）。この段階では、発達支援が必要な子の親は、検診日と親子教室しか存在せず、園への巡回相談も限定され、関係機関の繋ぎは保健師の業務であった
- 改善の方向性として「相談できる場を増やす」「園への巡回頻度を増やす」「支援機関への繋ぎを丁寧に行う」の 3 点が提案され、同時に役場に発達支援コーディネーターの常駐が求められ、平成 26 年度より町の職員として発達障害支援コーディネーターが配置された
- 発達障害支援コーディネーターは、日常的・定期的相談の役割を担うだけでなく、医療機関や療育機関への繋ぎ、さらに就学前後の引継ぎといったインターフェースの役割が重要であった。特に就学前後の引継ぎとして「共通支援シート」を作成し、マニュアルは広報啓発行ってきた
- しかし、就学前後の情報連携は「共通支援シート」の活用の徹底だけでは不十分で、3月に学校の引継ぎだけでなく、5月に年長児担任が小学校の様子を確認し、意見交換を行う仕組みを導入した。現

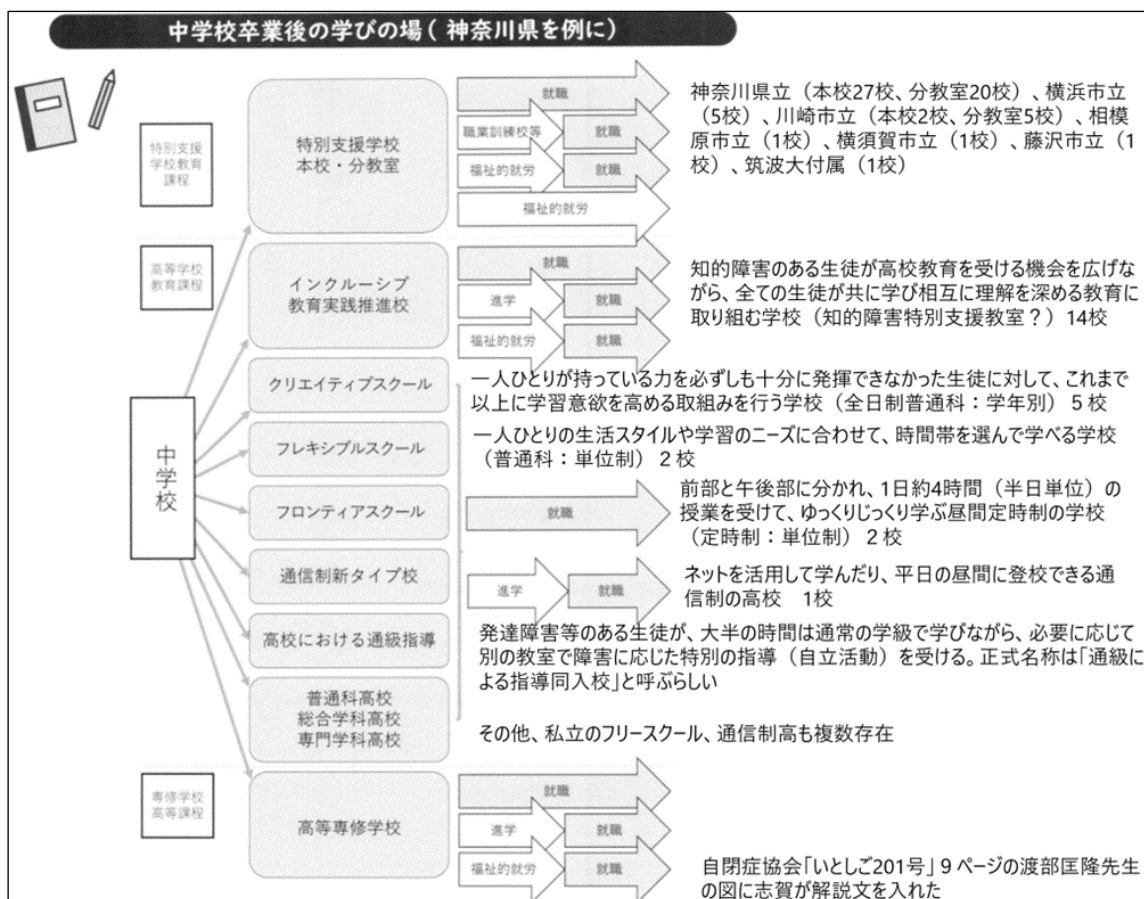
在、この「共通支援シート」は、出生児数の20%～30%の割合で活用されており（特別支援学校・特別支援学級・通級指導教室の全員）、就学後の「個別の教育支援計画」「個別の指導計画」の内容に約90%が引き継がれている

- 就学前後の情報連携の事務局を担う発達支援コーディネーターは、園の教員・保育士ならびに学校の教員から具体的に提案される意見を基に、令和元年度より両者の合同研修会を夏休み開催し、お互いが顔を合わせて話をする機会を保障している

上記の4つの事例は、人口約10万人以下の市区町村で、地方自治体の障害福祉事務担当者の数が限られた事例であり、この事務担当者ならびに発達障害児支援に携わる直接支援を担当する現場職員が中心に、民間資源を活用しながら支援体制整備を企画運用できている事例である。一方、首都圏のベッドタウンで人口15万人を超える野田市（地域事例報告5）では、市内の知的障害児者福祉の最も大きな社会福祉法人と市が共同で、市内の保育園・幼稚園等の要望にこたえる形で、市単独の「巡回訪問指導事業」を企画・実施している。この巡回訪問指導事業は、保育園・幼稚園等あるいは小学校に、発達障害の専門的な知識と経験のある支援員を訪問させ、発達支援の視点からの専門的な助言を行うものである。

また人口370万人と日本でもっとも人口規模が大きな横浜市（地域事例報告6）では、40年近く前に整備をはじめた、医療・相談・通園を一体的に運用する8カ所の地域療育センター等が、検診後から小学校の年代まで対象としたサービスを展開していた。そして、20年少々前に、中学生・高校生の医療・相談機関として市内2カ所の療育相談センターが指定を受け、さらに福祉相談を中心とした横浜市発達障害者支援センターは18歳以上のみを対象とする機関として運営をスタートした。発達障害者支援法の施行の前後から、成人期の相談は、知的障害を併存しない発達障害者あるいは発達障害の疑いのある人が大多数になってきていた。中学生・高校生の年代においても、同様に知的障害を併存しない生徒の問題が表面化しており、（医療のない）相談支援中心の学齢後期発達相談室が10年前に誕生している。特定の年代、さらに特定の状態像の人だけに絞った事業であっても、大都市ならではの難しい問題がある。

知的障害を併存しない発達障害のある中高生あるいはその家族にとって、進学・進路は大きなイベントであり、適切な選択が求められる。次のページの図は、義務教育卒業後の神奈川県内の進路先の概要をまとめた図である<sup>2)</sup>。知的障害・発達障害のある生徒にとって、具体的な学校名ではない類型だけでも9通り、さらに各類型もさらに詳細な分類があり、進路の可能性を含めると膨大な選択肢があることがわかる。もちろん、近隣都県への通学も選択肢として可能である。多様性を尊重し、可能な限り選択肢が増えることは悪いことではない。しかし、個々の選択に寄り添い支援をする上で求められる知識は膨大になっており、市の担当部局を超えた総合的な判断が必要になってくる。



《文献：全国の地方自治体における知的障害・発達障害児の支援体制》

- 1) 本田秀夫他（2022）令和3年度厚生労働科学研究補助金（障害者政策総合研究事業）「地域特性に応じた発達障害児の多職種連携における船体整備に向けた研究」（資料）発達障害のある子どもの家庭を支援するための地域支援体制づくり：Q-SACCSを使った「地域診断マニュアル」
- 2) 渡部匡隆（2023）高校（特別支援学校高等部）進学編：中学校卒業後のこどもにあった学びの場とは、いとしご，No.201。（図の右の学校数については、神奈川県教育委員会のHPから志賀が抜粋）

（4）QOLと支援体制整備との関係について

本研究事業では、「知的障害・発達障害のQOL（Quality of Life）が比較的良好に保てている、あるいは家族のウェルビーイングの向上が見込める要因について調査する」ことを目的に当初計画を立案したが、検討委員会ならびにワーキング会議における議論を経て、市区町村の支援体制整備に関連した発達障害児のQOL関連の評価尺度の活用ではなく、具体的な事例等を収集・まとめることとした。以下には、検討委員会ならびにワーキングチームで、QOLならびにウェルビーイングの概念整理を行った内容の一部をまとめる。

なお、（事業3：全国の地方自治体における知的障害・発達障害児の支援体制）の「テーマ別事例報告14」において、大学におけるTRPGを活用したサードプレイスの取組み報告においては、KINDL<sup>R</sup>を用いた主観的QOLのプレ・ポストテストを行っており、「精神的健康」と「友だち」が有意に上昇している<sup>1)</sup>。また、「地域事例報告9」大阪府発達支援拠点事業におけるペアレントトレーニングとフォローア

ツップ効果について大規模調査を実施しており、KINDL<sup>R</sup>を用いた評価では、「友だち」以外の項目は同年代の中学生より有意に高い傾向があった<sup>2)</sup>。また、KINDL<sup>R</sup>の日本語版作成に関与し、診療場面でもこのツールを活用している青山学院大学の古荘純一氏に、「テーマ別事例報告 15」として、発達障害児を対象とした QOL 評価としての妥当性ないし、臨床的な可能性や課題についてヒアリングを実施している。そして、発達障害児を対象に KINDL<sup>R</sup>について評価を行う際、QOL の概念整理よりも質問項目の文言とその理解、調査を実施する環境の影響が特に大きいと述べている。

- 知的障害・発達障害の領域において、1990 年台初頭から、国等が主導で実施された脱施設化やノーマライゼーションの施策の妥当性を、適応行動、自立機能、家事・職業、地域生活や経済活動の参加等の視点から評価されてきた<sup>3)</sup>。しかし、次第に QOL の視点から、「当事者はサービス利用の消費者であると考えるパラダイムシフト」「サービス提供者のプログラムの組み換えではなく当事者中心の資源の再編成」「組織の効率性やプログラム評価に重きを置き当事者視点のサービスを考える」「アセスメントは当事者の強みに焦点をあてる」等が強調され、包括的概念としてとらえるようになってきた<sup>4)</sup>。また、時を同じくして、WHO において健康関連 QOL (HRQOL) が提唱され、医療介入による改善指標だけでなく、患者の主観的健康度や日常生活機能等も取り入れ、国際的なコンセンサスが得られる指標として確立されている<sup>5)</sup>。この主観的な QOL 重視の流れは、生命倫理学の発展、国が推奨している終末期の「人生会議 (ACP)」等、医療現場における患者の自己決定権の尊重を背景に、我が国においても浸透してきている
- さらに、最近では、ギャラップ社の調査報告など、国の統治のあり方において「幸福 (happiness)」の指標を取り入れる動きがあり、個人の幸福について長期間のパネル研究がベストセラーになるなど<sup>6)</sup>、人文科学における様々な領域で「幸福」を主題とした研究が登場するようになった<sup>7) 8)</sup>。さらに、ビジネスの分野では、well-being を日本語に翻訳せず「ウェルビーイング」と表記し、コーチングやマインドフルネス等の人材開発・人事管理のコンサルティングが流行している<sup>9)</sup>。さらに、ウェルビーイングという用語は、教育分野において活用されることが多く、特別支援教育実践の書籍も出版されている<sup>10)</sup>
- QOL、ウェルビーイングの概念整理が進み、施策やサービスの提供側ではなく、それを受ける側（発達障害児者等）が、主観的かつ総合的にどのように評価しているかといった視点が重視される時代になっている。しかし、①暮らしの社会経済的状況や物理的環境、財やサービスといった客観的指標は無視できない、②個人の主観的アプローチはある時点の「満足度・快楽」と、人としての価値観・優先順位に基づく長期的で「有意義な人生」の両方の視点が重要である<sup>11)</sup>。残念ながら、このような最近の QOL やウェルビーイングの概念に準じた、児童期あるいは発達障害児者の評価指標の開発は進んでいないし、今後の重要な研究課題となる

《文献：QOL と支援体制整備との関係について》

- 1) 加藤浩平・藤野博 (2016)：TRGP は ASD 児の QOL を高められるか？ 東京学芸大学紀要総合教育科学系 II, 67 号, pp215-221.
- 2) 新澤伸子他 (2018) 自閉スペクトラム症児の早期療育および親支援プログラムの効果検証と予後調査. 科学研究費助成事業：基礎研究 (C) (一般) <https://kaken.nii.ac.jp/ja/grant/KAKENHI-PROJ>

ECT-15K04576/

- 3) 森地徹他 (2011) 海外における知的障害者入所施設からの地域生活以降の現状と課題に関する研究. 国立のぞみの園研究紀要, 第4巻, 65-74.
- 4) Schalock,R.L.(2002) Quality of Life : Its conceptualization, measurement, and application. 発達障害研究, 24(2), 87-120.
- 5) 竹上未沙・福原俊一 (2018) 誰も教えてくれなかった QOL 活用法 (第2班). 特定非営利活動法人健康医療評価研究機構.
- 6) ウォールディングガンガー・シュルツ著 (2023) The Good Life 幸せになるのに、遅すぎることはない. 辰巳出版.
- 7) セリグマン著 (2014) ポジティブ心理学の挑戦：“幸福”から“持続的幸福”へ. ディスカヴァー・トゥエンティワン.
- 8) 長谷川宏 (2018) 幸福とは何か：ソクラテスからアラン、ラッセルまで. 中公新書.
- 9) 前野隆司・太田雄介 (2023) 実践！ウェルビーイング診断. W ビジネス社.
- 10) 西村健一・水内豊一(2023) 新時代を生きる力をはぐくむ知的・発達障害のある子のウェルビーイング教育・支援実践. ジアース教育新社.
- 11) シン (2017) 人は自分たちの生活の質をどのようにとらえ評価しているのか. 猪口孝監修, 村山信子・藤井誠二編著『QOLと現代社会：「生活の質」を高める条件を学際的に研究する』, 明石書店

## 補足資料(事業2)

### 強度行動障害のある人の家族へのヒアリング調査

以下の家族からのヒアリングの事例報告について、調査のまとめ方に影響が出ない範囲で、個人が特定されないよう地域、学校、福祉施設、医療機関の種別、類型等を変更しています。

Aさん (父からのヒアリング)

30歳代前半 男性 療育手帳：重度判定(小学校低学年取得)

日中：生活介護事業所、夜間：グループホーム(親元帰省なし/新型コロナ以前は年3回程度)、他サービス：なし(行動援護等の契約ありだが新型コロナ以降利用なし)、その他：毎週オンラインで1時間強父と顔合わせ/父の描くイラストでやりとり

健康状態：身長160センチ台・体重60キロ前後、健康状態良好、精神科からの薬物療法なし

行動関連項目(父評定) 現在：12点 最も行動上の問題が大きい時期：20点

《経過：出産から幼児期》

- 出産三日目に、横隔膜ヘルニアの開腹手術を受けたが、元気に成長する。1歳を過ぎ、歩き出すようになってから、「多動」「普通じゃない」と心配になり、3歳で言葉の遅れから専門医の診断を受け、4歳で自閉症の診断を受ける。3歳ごろから文字・アルファベットを独学で覚え、次第に書き写すこともできたが、会話としての話しことばはほとんどなかった。音楽(クラシック)が好きで、お気に入りのTV番組があった(現在も動画視聴している)
- 4歳になり、障害のある子も受け入れる保育園に通う。加配の保育士が付いたが、間もなく行き渋り、さらに1年後にはパニックが頻繁になり就学まで自宅で育てることに(母と自営の父親が子育て/家庭での行動上の大変さも強まる)。当時は、夜寝ない(睡眠のリズムがつかない)、多動、儀式的行動、巻き込み等のこだわり、大暴れ、親の指示を理解しない状況が続く
- 多動、落ち着きがない、こだわりが強い(保育園入園後こだわりは急激に強くなる)、儀式的行動が増えて生活に支障がでる、睡眠障害も顕著(寝ない、寝たと思っても短い時間で起きる、夜中でも大暴れ)等、親としても耐えられず、不安で仕方がない時期だった。大声を出すため、近所に頻りに謝りに行く、家から抜け出し探しに行き、時には警察に捜索願を出すことも日常的にあった。このまま思春期、青年期を迎えるとどうなるだろうかと不安であった
- 両親の親族、子どもが生まれる前からの友人・知人等との付き合いは途切れることはなかった。ただし、障害についての話はしなかった。こちらから障害のある子の話をして、相手が困った顔になる事に気が引けた。長い付き合いのある友人・知人であっても、障害のある子の問題はナーバスな問題であり、「どう反応したらいいだろう？」という表情になる。「そのうち何とかなるよ」と言われても、



とてもこちらはそうは思えず、気まずい雰囲気になる。もし自分も障害のある子がいなければ、この話題にどのように答えていいかわからなかったと思う

《経過：就学から青年期》

- 就学前に、近隣の特別支援学校を見学する。予想外に明るく好印象を受ける。「ここなら安心かも」と思い、就学先とする。通学を行き渋りはなかった
- 母は、障害児の親として解り合える仲間が増え、親同士で話を父に伝えることが度々あった。当時、自閉症の診断を受けた子は、同じクラスには他にはいなかった。同じ障害であっても、本当の意味で、お互いの悩みや苦勞がどの程度話し合えたかはわからないが、強い「きずな」があったように父親として感じていた
- 学校の学習の成果で、新たにできるようになったことが増えていたが、同時に、こだわりや儀式も多くなり、家庭での行動上の問題への対応が難しくなっていた
- 「巻き込み」と呼んでいるが、親等に対して、Aさんが求める「何らかの返事・行動」をするまで執拗に要求してくる行動が頻繁にあった。いったん求めた回答を得られ、満足しても、数分後にまた同じ「巻き込み」が繰り返し行われる
- 父も学校行事に参加したが、幼児期からの行動上の問題は、身体が大きくなってきても変化がない。睡眠は安定せず「何日も寝ない」、大騒ぎ、大暴れ、こだわり、儀式行動、偏食・過食（小学校3年生時点で体重が54キロに増えた）等次第に厳しくなっていくように感じた
- 特別支援学校に通い始めたころには、「自閉症の治療」に関する本を入手、自閉症協会の存在も知っていたが、この頃は「将来の不安が大きくなるだけ」という思い込みから、積極的な情報収集や仲間作りを行わなかった
- 母は原発性胆汁性胆管炎が表面化し、子育ての過酷さも有りAさんが小学校3年生で急死する。直後からAさんは公立の児童精神科病院に3カ月入院する。父にとってはもっとも厳しい時期だったが、集団生活は難しいと考えていたが、入院中規則的な生活ができていることに驚く。また、3日おきの面会で父に対して満面の笑顔を見せるなど、Aさんの運命は自分にかかっていると認識すると同時に、入所施設における訓練の可能性に初めて気づく
- 父は、児童精神科病院入院中に自閉症協会に入会、積極的に自閉症に関する情報収集や交流に努める。5ヶ所の知的障害児入所施設を見学し、希望する施設を児童相談所に要望するが、希望はかなわず。退院後、特別支援学校の担任のアドバイスを受けながら、入院中に身についた生活リズムが崩れないよう必死に努めた。この頃、ある程度文字が読める能力を活かして専用カレンダーを作り、見通しを持たせる取組みを行い、現在まで続いている。退院3か月後に希望する知的障害児入所施設の入所が決まり、Aさんが小学校4年生の2学期から入所生活が始まる
- 入所施設では、日中は施設の支援員と特別支援学校教諭が共同担任として指導するスタイルで、段階にあった活動・日課が提供されていた。日課や生活環境全体が毎日同じで、本人にもわかりやすかった。偏食が激しいこともあり、2カ月後の面会で急激に痩せていたのに驚いた。本人にとってストレスも多かったことと思うが、次第に慣れて安定した生活ができるようになった。身辺自立能力と生活のリズムの安定、身辺自立能力の向上、偏食（食べられるものが非常に限られた）の改善が次第に見られ、最後の課題として残っていた排せつ（大便の自立と夜尿）は中学校の卒業の頃にはクリアしていた

- 定期的な自宅への帰省が年に数回あった。単なる帰省ではなく、施設での生活習慣を家庭で定着させることが目的であった。帰省日と帰園日は日課と生活の各クラスで個別面談が有り、家庭と施設の様子が徹底的に共有された。父は、Aさんの観察方法と、詳細な帰省報告書を書く習慣が身につき、現在も役立っている
- 思春期に入ると、帰省中に新たな行動上の問題が出始めた。確かに、睡眠は安定したが（排せつや極端な偏食は続いていた）、日課の変化に極端に弱く、ちょっとしたことで大暴れしていた。特に言葉による「巻き込み」が激しくなり、本人が期待している回答を親ができないと繰り返し答えを求め、次第に興奮することが増えた。例えば、帰省時に入所施設から駅まで通常は15分程度で移動できる距離だが、「巻き込み」に適切な回答ができないため、本人はかんしゃくを起し、1時間以上かかってしまうことがよくあった（ある時は、大暴れにより、周囲の家の玄関を一軒一軒開け、玄関に置いてあるものを回して次の家という行動を行っていた。親としてはそうなると一軒一軒謝っていくしかなかった）。施設から自宅への帰省時は、このようなパニックを起こしていた。
- 例えば、2週間帰省は送り迎えを入れると16日間子どもと生活することになる。帰省期間中は、ほとんど仕事ができず、仕事の調整を行わざるを得なかった（これが原因で離れた顧客もいた）。今では「良い経験だった」と感じている。Aさんもつかの間の自由を楽しんで息抜きになったようだ。カレンダーでしっかり予定が把握できていることも有り、帰園日の把握、公共交通機関で3時間の道のりも次第に安定して可能になり、何より親子でじっくり向き合うことで理解と信頼関係を築く事ができたと感じている
- 施設では、親が勉強させられる機会も多く、泊りがけで1日中クラスの行動を参観して、最後に講義と解説という父親教室も毎年あった。父母の会活動も活発で、ボランティア活動等を含め、後の人間関係構築にとっても有意義だった
- 知的障害児施設の保護者はそれぞれの職業、社会的地位、経済状況、生活地域、家庭環境などは全くバラバラだが、「子どもが家庭では無理な重い障害児」という理由だけで出会い、父母の会活動などを通し一生の強い絆ができたと思っている。父は、それ以前に、自分の子どもより「大変な子」を知らなかった。しかし、同じような大変さ、さらにそれ以上の課題を抱える子どもたちにも出会うことになる

#### 《経過：成人期以降》

- 知的障害児入所施設の帰省中（ちょうど20歳になる頃）、6時間以上治まらない大パニックを起こしたことを記憶している。その後、対応に困惑するような行動上の爆発は無いように思う。この時、父と一緒にある店に行く予定を立てて外出したが、目的の店が休みだった。代わりに好きな本屋に行こうと誘い、納得したと思ったが、電車内で大暴れをはじめ、家に帰るまで物を蹴る、投げる、「包丁で殺したい！」などと絶叫する等興奮状態が続いた。短い距離の移動も、驚くほど時間がかかったことを覚えている。Aさんと周りの人の安全だけを考え見守っていた。止めようとしても止まるものではないと、体験的に理解していた
- この大パニックは、東日本大震災の避難時の不安やフラッシュバックがあったのかもと入所施設の支援員から後に指摘されているが、詳細は不明である。予定の変更でパニックになることは以前からあったが、この頃は突然の変更が起きても、その代替としてお気に入りの内容を視覚的に示せば、大きな爆発に発展することは無くなっていた

- いわゆるこのような大きな波の変動はないが、小波程度の状態の浮き沈みは日常的にある。壁に頭をぶつける、父親に殴りかかる等も時々ある。しかし、短時間で収まり、事後に「やってしまった」といった表情になる。その後、頼みもしないのにテーブルを拭いたり、ビールをついだり名誉回復と思われる行動をとる
- 障害児入所施設は21歳まで入所しており、後半は施設内の生産活動に従事しており、建築部品や彫刻等を行っていた（生産活動はAさんの行動の安定をもたらしたと父は考えている）。その後、近隣のグループホームの入居が決まり、同一法人が運営する生活介護事業所に通うことになる
- グループホームは、賃貸物件だったが、福祉目的で作られた新築の建物で、実際にAさんと一緒の見学した際、「ここがAさんの部屋だよ」と予め家具・調度品等を整えた部屋を見せたこともあり、スムーズに移行している。ロフトのあるきれいな個室が、4人部屋前提の入所施設と違い魅力的だったのかもしれない
- コロナ禍で帰省や外出サービス（移動支援・行動援護が使えなくなる）が制限されたが、その後の状態像の大きな変化は無かった。ホームの支援、本人の成長、代替策によるものと思われる

《行動上の問題で厳しかった時期・親にとっての心理的負担が大きかった時期》

年齢	5	10	15	20	25	30	35	
Aさん (30代前半)	<div style="background-color: #cccccc; padding: 2px;">(行動上の問題が激しい)</div> <div style="background-color: #cccccc; padding: 2px;">(心理的負担)</div>		<div style="background-color: #cccccc; padding: 2px;">(その後知的障害児施設入所)</div>					

- 行動上の問題が激しく、対応が難しいと感じたのは1歳頃から、知的障害児入所施設に入所した10歳までの期間
- 父としての心理的負担が大きかったのも同時期。1歳前には「どこかおかしい」と思いつつ、それを「否定した」と心理的な葛藤があり、徐々に否定しようのない状況になると、子どもの将来像が恐ろしく、「考えないように」していた。振り返ると、このジレンマが一番大きな負担だったかもしれない。母が亡くなり、しばらく悲嘆に暮れていたが、結局「(ひとり親となり)自分がやるしかない！」とようやく気持ちが固まり、前に向かって進むしかないという覚悟が決まった。決して楽観できる状況ではなかったが、迷いや葛藤がなくなったので気分的には楽になった

《非常に支えになった組織・機関・人》

- 知的障害児入所施設に入り、様々な支援員・教師、子ども、親との出会い。ここでは「自分らしくいられる」「仲間がいる」と感じた。最初の一年間は新しい経験の連続で無我夢中だったが、次の年から講演会・セミナーに参加するようになる。施設で様々な知識や情報を得ることで、今まで理解できなかったAさんの謎が溶けていき、喜びにも繋がり、もっと知りたいと様々なセミナーに積極的に参加するようになった。Aさんを預けたことで時間が持てたことも入所の利点だった
- きっかけになったある児童精神科医のセミナーが特に印象に残っている。「否定語を使ってはいけない」という理由として、「・・・はダメ」では「何をしたいかわからない(明示できていない)」と説明され、その他納得することが多く、今以上に自閉症について学びたいと考えるようになった。勉強すれば勉強するほど、息子のことが理解できるようになってきて楽しくなり、自閉症協会の仲間

とも話をする機会が増えた。もう一度、大学生に戻り、勉強をしているような気分になり楽しかった

《負担の大きかった頃の自分への励まし》

- 「子どものことをよく知り、正しい方法で接することができれば、必ず成長する。そして、大人になれば問題行動は確実に減る」(大人になって問題行動が減らないとしたら接し方になんらかの課題がある) それには物理的・精神的なゆとりが必要なもので、抱え込まず頼るべきところは他人に頼るべき。困っていることを訴えれば助けてくれる人は必ずいる。まとめると、「正しい情報」と「仲間」に尽きる

《負担の大きかった頃に必要とされる社会的支援》

- 自閉症や行動障害のある人に対して深く理解する専門家養成にお金を使ってほしい (中途半端に理解している専門家がもっとも迷惑をこうむる)

《子育ての経過を振り返り、親として心理的な負担が大きかった理由は：1点～10点満点》

(項目)	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	標準化変量
a 子どもの表面化する行動障害 (自傷・他害・奇声等)											0.57
b 子どもの生活習慣や介助 (睡眠・身辺自立・固執等)											0.57
c 子育てから解放される時間が持てない											0.57
d 家族の心身の健康状態											0.57
e 子どもや家族の将来の見通しや不安											0.57
f 対象となる子に対する家庭内の意見調整の難しさ											-2.00
g 家族以外の親族や近隣との関係											0.57
h 保健師・医師・教師・支援員等の専門家との付き合い											-1.43
i その他											

Bさん (母からのヒアリング)

30歳代後半 男性 療育手帳：重度判定 (幼児期取得当初中度・小学校中学年より重度)

日中・夜間：障害者支援施設 (親元帰省なし／父母が行事等で訪問／新型コロナ以前は毎月帰省あり)

健康状態：身長 160センチ台・体重 50キロ少々 健康状態良好 精神科薬物療法あり

行動関連項目 (母評定) 現在：10点 最も行動上の問題が大きい時期：13点

#### 《経過：出産から幼児期》

- 1歳過ぎてことばが出てこない、目を合わせづらい、動きが多い、4歳上の兄とは異なる等の気づきがあった。小児科の医師からは、男の子は発達が遅いから1歳半までは様子を見ましょう。保健師からは、「もっとことばかけを行ってください」と言われるが、ことばをかけすぎると顔を背けた
- Bさんは11ヶ月から歩き出した。ただし、歩けるようになるとすぐに走り出すようになり、心配になり、本に書かれている自閉症かもしれないと疑い始め、保健所、大学病院に通いCT等の検査を受けた。耳の聞こえには異常はなく、「自閉的傾向があるかも」「知的な遅れがあるかも」と言われた
- 保健所では、親の育て方を重視する傾向があり、「抱っこ法」を勧められ近県まで通ったが、先行き不安もあり、地域の児童発達支援センターに電話相談を行った。当時、住んでいた自治体に児童精神科医がいなかった。センターの相談において、これまでの子育て経過を話したところ、はじめて「がんばりましたね!」と承認してくれ、涙が止まらなかった (肩の重荷が降りた気がした)
- 児童発達支援センターでは、自閉症だけでなく、様々な障害のある子と親が通っており、知り合いもでき、「自分だけではない」「一緒に頑張っていこう」という気持ちになれた
- 児童発達支援センターの通園では集団保育が中心で、専門的な療育ではなかった。ただし、3ヶ月に1度STの人が来て個別療育を受けていた。STの先生から個別の療育の機会がもう少し増やした方がよいと言われ、紹介された他自治体の民間の療育機関に繋がる。同時期通い始めたクリニックで、正式に自閉症の診断を受けた
- 地域による違いもあるのだろうが、もう少し早い段階で専門医等や障害児のサービスにつながればよかったと思う。自閉症協会でもよく話題にできるが、早期に具体的な見立てやかかわり方も教えて欲しかった
- 児童発達支援センターの通園には、年少・年中と2年間通った。年中から、子どもの単独通園が週2回程度あった (通園バスが近くまで来てくれていた)。これが初めて親子分離の機会であった
- 年長児には地域の保育園に通い、同時に週1回、他自治体の個別療育に通っていた。地域の保育園は、障害のある子の受け入れ経験があり、園長先生もかつて障害児療育の経験もあり、担当先生も個別療育と一緒に同行してくれたこともあった。保育園の他の子どもたちも「隣でお昼寝したよ」と声をかけてくれ、運動会では手をつないでリレーをする等、Bさんに寄り添った丁寧な対応だった
- 就学については、通常学級は難しいと考えていた。Bさんを預けるところがなかったので長男の学校の保護者会にも連れて行って行ったこともあり、長男の担任からも声をかけてもらっていた。地域の特別支援学級に3校ほど見学したが、訓練的な意味合いが強い印象だった。学級の児童を蔑むような発言を担当が行うことを耳にしたこともあり、特別支援学校に進学先を決めることになる

《経過：就学から青年期》

- 近隣に小学部のみの特例支援学校があり入学する。中高は別の養護学校に通うことになる。小学部単独の特例支援学校は小規模ではあったが、先生の配置が少なく、授業は大変だった。入学した当時は、縦割りのクラス編成で1年生～3年生と4年生～6年生の2クラスだった。2年生になる時点で（新入生が増えたこともあり）学年別の編成に変わった。母はPTAの役員に就いており、教員配置増の要望を行った（補助員が加配された）
- 小学部2年、4年、5年の3年間は、学校と家庭と連携できたと記憶している。その他の学年では、Bさんは行き渋りが見られるなど、あまりよくなかった。先生は一生懸命かかわっているのだが、感覚の過敏さや障害特性の理解はなかった
- 2年生の時は、若い担任で、スクールバスから降りると抱きつくほど好きだった。元々、人は好きだった上、障害に対して配慮してくれていた人（本人にわかるように伝えてくれる等）は特に好きだと感じていたのだと思う。気に入った先生の際は、落ち着いて生活していた
- 逆に、3年生の夏。当時は、冷房のない教室だった。扇風機を使っていたが（近所からの苦情で窓も少ししか開けられなかった）、Bさんは暑さに弱く、洋服を脱いでしまうことがしばしばあった。その都度、叱られ、また脱いで叱られる、その繰り返しになっていた。3年生3学期は通学ができない日が多かった
- 他の先生に相談し、4年生に上がる段階で担任が替わり、Bさんも楽しく学校に通えるようになった。その時の担任は、自閉症について理解のあるベテラン先生だった。担任次第で、障害の受け止め方、かかわり方が変わり、家庭との連携が難しくなることを痛感した。また、Bさんの変化への対応の難しさ身に染みだ
- 6年生の時は、児童数が増えた関係で、スクールバスのコースと添乗員も変わった。そのため、スクールバスによる通学ができなくなった（朝起きてから不安そうになり、スクールバスでかかわってくる子をたたくこともあった）。スクールバスの対応の変更をお願いし続け、3学期になり再度スクールバスに乗るようになったが、この頃から家で暴れるようになった
- 中学部・高等部に通った特例支援学校は家からも近く、歩いて行ける距離だった。基本的に母が送り迎えをした。担任との相性の問題は中学部でもあった。ことばで言い聞かせるのが普通で、「社会に出ると困るだろう！」という考えが基本だった。また、集団で楽しく活動することを大切にしていたように思う
- 感覚過敏があること、大声は苦手だという特性は伝えていたが、対応は十分できていなかったと思う。他の生徒がちょっかいを出すと突き飛ばすなどの行動もあり、それで叱られることが多々あった。中学部2年生の3学期に家で尿失禁することがあり、「学校で変わったことがないか」と聞いたところ、はじめて部活動の移動中に尿失禁があったことを伝えられた。さらに、担任が養護教諭に相談し、トイレの定時排泄（30分毎にトイレに行く）の指導になり、これまではトイレに自主的に行っていたのが、指示待ちになり自発的に行くことが無くなる。児童発達支援センターに通い始めた頃にはトイレは自立をしていたが、本人はことばでトイレに行きたいことを伝えられない。その後、高等部にあがっても、中学部の時に使っていたトイレには行きたがらず、別の遠いトイレまで行っていたようだ
- トイレの排せつは、慣れた場所ではひとりで行けるようになったが、初めての場所では尿失禁することもあり、常に着替えを持ち歩いていた

- 高等部からトイレのカードを本人に持たせ、確認し、トイレに行きたいときはカードを渡すようにしていた（後の施設入所でも居住場所が変わる等で、指示待ちで、トイレに行けなくなっていた）。生活全般で、指示待ちが増え、自主的に動けない状態になってきた
- 高等部1年の時は、トイレとは別の大きな問題が生じた。高等部から特別支援学校に入学する生徒もおり、生徒数が増え、教室が足りなくなっていた。クラスの知的障害の程度は様々で（クラスは7人の生徒で教師が2人）。1つの教室をアコーディオンカーテンで区切って使っていた時もある。カーテン越しで軽度の人のお話し声が気になり不安定になることが増える
- 世話好きのダウン症の子の対応が我慢できなくなった時があり、その子を押し倒してしまう（本人としては赤ちゃん扱いで繰り返し話しかけてくることをやめてほしいと思ったのかもしれない）。先生は「他害してはいけない」と強く注意した。校長先生も、「間違った行為は強く注意するように」と指導していたようだ
- 他害が続き、Bさんも不安定だったので、学校を続けて休ませたら、学校から電話があった。「体調が悪いのではなく、本人も行動面で不安定なので休ませていた」と伝え、意見交換の場が必要だと話したところ（自分の子どものことだけでなく気になる内容もその時点で伝える）、その後毎週のように、ケース会議が開かれるようになった
- 例えば、高等部の運動会の前3週間は練習中心の時間編成になっていた。帰宅後の連絡帳を読むと「運動会の練習で疲れているので、家庭で発散してください」と書かれていた。特別な時間編成になると、家で興奮することもあり、「家だけの対応は難しい」「見通しが持てるようにBさんに伝えて欲しい」「100%がんばるのではなく、ゆるやかな対応」というお願いもした。実際、午後練習は中止し、ビデオを視聴する時間にした等の対応をしたと連絡帳に書かれることもあった
- 運動会では、当初男性は裸足で組み体操を行うプログラムだった。本人は、運動場で裸足になることが感覚的に苦手だった。次の年からは、選択制で、ダンスのプログラムに参加したところ、調子は良かった。運動会終了後にも学校への行き渋りがあり、「運動会が終わったことがわからない」のではと思い、放課後の学校を一回り見学して、運動会用の旗がないことを確認したら、通えるようになったことも
- 感覚過敏や運動会が終了したことを伝えるなど、今だともう少しうまく対応しているだろうが、当時は「生徒が頑張っている姿を見せる」ことが優先されていたのだと思う

#### 《経過：成人期以降》

- 卒業後、生活介護事業所に通うことになる。居住自治体の事業所で、送迎があったことから選択した。他の事業所で、自閉症の人が多施設もあったが、電車とバスを乗りつぐ必要があり、母親がもし体調が悪い時には通所できないと思い、断念した。生活介護事業所は身体障害の利用者が多く、学校卒業時に受給者証の障害支援区分が低かったこともあり（区分3）、Bさんにとってマッチした環境ではなかった
- 移動支援を月3回ほど利用していた。しかし、Bさんが気に入っている親も安心できるヘルパーが異動になり、代わりのヘルパーが十分な対応ができなくなっていた。2人のヘルパーが交代して対応して続けていたが、ある日、駅の改札で目の前の人を押し倒れてしまい、連絡を受けた警察で拘留されることがあった（自分が改札に入ろうとしたときに、前から改札に入ってきた女性を押し倒した）。倒れた人は、頭を打ったので検査は母が病院に付き添い、ヘルパーには自宅にBさんを返して

もらい、食事をとってもらった。ちょうど20歳になった頃。同居していた兄も結婚して家を出てしまっており、両親にとっても心理的な負担が非常に大きかった

- 他害の事故が起きたこともあり、行動援護の利用を希望したが、行動援護を行う事業所と対応する職員がいないとのことで利用できず、結局、通所以外は自宅での生活となった
- 他の自治体の発達障害専門の病院に通院しており、当時、通所していた事業所の管理者・職員と一緒にいくと、施設からは服薬量を増やすようにという話が出ていた（事業所の保護者会でも含め服薬増という考えだったとのこと）。事業所としても、他害等の行動については、服薬量の増加のみが唯一の対応で、施設内での配慮が必要という考えはなかった。主治医もがっかりしていた。生活全般を組み立てる支援スキルがなかった。また、親身になって相談ができるところもなかった
- 家でも、母に向かってくるが増える。家族だけで対応するしかなくなってきた（生活も余暇もすべて両親で見なくてはいけなくなった）。父はドライブや公園に出かけることはできたが、移動支援のヘルパーを使っていた時と比較すると機会は減少しており、さらにBさんからの外出等の要求も増え、今までできていたこともできなくなってきた。両親の不安感が強くなるばかり
- 家の中で物を投げる、椅子を倒すなどのパニックが多くなった。Bさんも、パニックの後、涙を流すことがあり、「本人も辛いのだろう」と心を痛めた。
- 両親もこのままでは共倒れになりかねず、Bさんにとっても環境を変える意味から、ショートステイを探したがなかなか見つからず、事件後の年末年始の家庭は大変だった（これまでの経過もありケースワーカーには自閉症の理解があるとことを要望し、母も施設を探した）。ショート利用先を見つけるのは難しく、2月に初めて利用できる施設が見つかった（21歳半年過ぎた頃）。近県の入所施設で、施設長が自閉症の人に理解があり、受け入れてくれた
- ショートステイに入る直前には通所も難しく、母親は体調を崩しており、父親が2週間会社を休業し、自宅に対応した。また、母の弟も応援に駆け付けていた。家族依存の体制、福祉とは何かと悩んだ
- 親としても本人を支えられなかったという反省や子育ての自信をなくしていたが、ショートステイで親は救われた気持ちだった。ショートステイは当初1ヶ月の契約だったが、最終的に3年8ヶ月ショートステイを利用していた
- ショートステイ施設では、ふすまを破るや壁を蹴るなどがあったが、「迷惑をかけて申し訳ありません」と謝ると「特に心配ないですよ」と受け入れてくれた。施設長には、本当に支えてもらい、元気になれたと思う。ショート後、空きがでたら入所と話が出ていたが、施設長が替わり、制度上も長期間のショート利用は難しくなり、2ヶ月単位で自治体をまたいでショートステイ施設を転々とするようになった。Bさんの兄も、本当に困っている人を助けることが福祉ではないかと言っていた
- 親としては、「地域で暮らす体制を作って欲しいと」と要望したが自治体に要望したが、「Bさんは地域では暮らせない人だ」と言われた。ショートステイを渡っていた。ケースワーカーも遠くの自治体の施設まで探していた
- この間、母は睡眠が不安定になり、服薬をしていた。本人も、状態像が悪化し、支援区分が4から6に変わっていた。知人のついで、現在の施設の体験入所（4泊5日）後、入所が決まる（25歳になる頃）。その後は比較的安定した生活を送っている

《行動上の問題で厳しかった時期・親にとっての心理的負担が大きかった時期》



年齢	5	10	15	20	25	30	35
B (30代後半)				行動上の問題が激しい			
				■	心理的負担	(複数短期入所後施設入所)	

- 21歳になる前後の半年間、自宅だけで生活しているときが一番厳しかった。行動上の問題が大きかった（まだ親も若かったので耐えられた）
- 親が不安だったのは、ショートステイを転々としていた時期（24歳～25歳の頃）。ショートステイの運用・制度の変化の影響を受けたと思う。制度の見直しは時として新たな混乱を招き、制度虐待になり兼ねない

《非常に支えになった組織・機関・人》

- 他県でショートステイを受け入れてくれた施設と現在の障害者支援施設。この2カ所の入所施設がなかったらどうなっていたかと思う（現在の施設の嘱託医は、服薬量も増えることはない）

《負担の大きかった頃の自分への励まし》

- 「死なないでよく頑張ったね！（ほめてあげたい）」「神様がいるから（だれかが）助けてくれるよ！」「地道にやっていくしかない！」「頼れるところは頼るしかない！」

《負担の大きかった頃に必要とされる社会的支援》

- 母は、現在障害のある子も通う学童クラブで2年半補助員をしている。その経験から「子どもの発達段階（発達の状況）の理解」が非常に重要だと感じている。コミュニケーション、対人関係の難しさもあるが、発達を理解することで共通認識、担任だけでなくチームで見えていく体制が必要だと思う。教員免許取得の段階で、子どもの発達の理解、発達障害を理解することは全ての子どもに必要なこと、管理職には特別支援に関わってこなかった先生もいる。子どもと関わり合いながら理解を深めていくこと。心理職の専門家を入れること。強度行動障害支援者養成研修の学校版も欲しい（多職種連携の大切さ）、うまく連携できれば教員・支援員の離職も防げる（支援者も支える仕組みが重要）。お互いに支え合う仕組みが大切。生涯のライフステージを適切に理解して環境調整し、支援員がチームで行う。地域移行についても利用者は物ではない。あっちに行ったりこっちに行ったりするものではない。地域の拠点があり施設等をサポートしていく仕組みを作って欲しい。「発達を知る」画一的な発達ではなく「違いを知る」こと、一人一人違うことをしっかり理解すること。入所施設への誤解、偏見を変えるようにして欲しい。非常に大切な資源の一つであること。Bさんも今の生活を変えなくてはいけなくなると、あっという間に強度行動障害の状態にいつでも戻ってしまう。入所施設を減らすのではなく、必要なら増やすべきだと思う。これからの成人期、壮年期、老年期を安心して暮らせるようにと切に願っています。

《子育ての経過を振り返り、親として心理的な負担が大きかった理由は：1点～10点満点》

(項目)	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	標準化変量
a 子どもの表面化する行動障害（自傷・他害・奇声等）								■			0.30
b 子どもの生活習慣や介助（睡眠・身辺自立・固執等）								■			0.30
c 子育てから解放される時間が持てない							■				-0.30
d 家族の心身の健康状態								■			0.30
e 子どもや家族の将来の見通しや不安										■	1.51
f 対象となる子に対する家庭内の意見調整の難しさ					■						-1.51
g 家族以外の親族や近隣との関係					■						-1.51
h 保健師・医師・教師・支援員等の専門家との付き合い									■		0.90
i その他（兄弟の支援も必要）											

Cさん (母からのヒアリング)

30代前半 男性 療育手帳：中度判定 (就学前に軽度・16歳から中度)

日中：多機能事業所 (就労継続B型) 通所 (現在は徒歩で通所/25歳頃まで母付き添い) 夜間：自宅 (父・母と同居) 他サービス：移動支援 (週2回/事業所帰宅時、月2回/プール利用) その他：月1回スイミングスクール・週1回造形教室に通っている (就学前後から継続)

健康状態：身長170センチ台・体重70キロ台

行動関連項目 (母評定) 現在：10点 最も行動上の問題が大きい時期：14点

#### 《経過：出産から幼児期》

- 1歳過ぎてもことばはなかったが、男の子の成長は遅いと思っていた (兄と成長は違った)。1歳半検診で「視線が合わない」「ことばの遅れ」を指摘され要観察になる。2歳の検診では視覚・聴覚異常等で、保健センターから紹介された療育に週4日通う (子どもは遊戯療法/親は別の部屋でグループの話し合い)。後から振り返ると、この当時に障害のリスクについてもっと明確に伝えて欲しかった
- 3歳で兄と同じ幼稚園に入園する (療育としばらく平行)。幼稚園には加配の先生がついた。幼稚園では手厚く対応してくれており (専門性はなかったかもしれないが)、母子ともに安心して通園を続けた。その頃、友達とのトラブルについて特に耳にすることもなかった。本人も楽しそうだった (ハサミを使う工作の時に「自分の髪を切ってしまった」といった出来事を覚えている程度)
- 幼稚園で、自分の興味のあるものに没頭し、友達とかかわらないと言われたのをきっかけに、総合病院の小児科に通った。自閉傾向があると言われ専門医の診察を勧められる。その後、公立の児童精神科病院で自閉症と診断され、週1回の療育グループに参加した
- 兄が私立の小学校に通っていた (比較的自由な校風で温かい対応をしてくれていた)。その学校には多動な児童も通っていたこともあり、同じ学校の入学を考えており、兄の担任に相談したと。担任は、Cさんの様子から「専門の知識のある学校を選択した方がいい」「自分の立場では兄と同じ学校はお勧めできない」とアドバイスされる
- 就学相談として地域の学校に訪問したところ、学区の校長からは、通常学級に通う障害のある子は、「兄弟がよく面倒を見ている (通学や学校生活等)。お宅のお兄さんは私立に通っているからそれができない」と言われ、暗に入学を拒否される。最終的に、近隣の学区の特別支援学級に通う

#### 《経過：就学から青年期》

- 特別支援学級に入学してからは、母が送り迎えを行った。5年生頃、一人通学の練習をしたが、親とつかず離れずの通学を続けた。入学した当時は、クラスの中では「よい子」だった印象があった。指示にも多少従えており、教室で「うろうろする」こともそれ程なかった。小学校の間は、担任の先生に恵まれていた。学校の行き渋りはなかった
- 1年生は新卒の女性の先生だったが、みんなを集中させるのが上手かった。学年や先生が変わり、高学年になっても、うまくかかわってくれていた。中学校においても担任の先生に恵まれていた
- 一人通学と付き添い (見守り) を繰り返し続けていた。道はすぐに覚えるが、走ってしまうことが多

く、急に飛び出すなど事故が心配だった（普通級の生徒もおおむねよい子たちだったが、からかわれる場面も目にしたことがあり心配だった）

- Cさんの兄は、生まれる前は「遊べる弟」を期待していたが、実現しなかったことは残念だったと思う。弟が同じ学校に通っていなかったが、兄の友達が家に来たときは、弟も一緒に部屋にいて楽しそうにしていた。Cさんは、兄のことは好きで、兄も大人になり巣立っていったが弟のことを気にかけている
- 義務教育後は、特別支援学校に入学する。公共交通機関（バス）に乗り込む順番待ちができず、何度も教えたが学習は難しかった。大人が歩くと30分かかかる道のりを15分くらいで走るように通学していた。通学中は、以前と同じように、見守りを時々行っていた
- 特別支援学校（高等部）に入ると、卒業後に向けての厳しい指導を受ける環境になった。「叱られ」「注意される」が増えた。後になって聞かされた話だが、高校1年生のクラスメートに「からかわれる（嘘をつかれ）」ことが度々あった。例えば、次の授業の教室について嘘の指示をクラスメートから出され、それで叱られることもあった。高等部では、一般の中学校から特別支援学校に来た生徒もあり、軽度の知的障害の生徒が多くなった
- 本人は、学校への行き渋りはなかったが、高等部に入ったころから、家の中で物を壊すことがはじまった
- ことばで説明できないので、課外活動（スポーツクラブ）に入ったが、本人は馴染めなかった。課外活動なので参加しなくてはいけないものではないが、「やめたい」とは言えなかった。先生からのアドバイスを受け、高校1年生の終わり頃に辞めている。本人の意思を早い段階でしっかりとキャッチできればよかったと、その時に反省したので覚えている

#### 《経過：成人期以降》

- 学校卒業後は、現在も通っている就労継続支援B型事業所に通うようになった。特別支援学校在学時に、3か所の事業所の実習を行った。きめ細かく見てくれる別の施設がいいと思ったが、最終的には、母の希望と違う施設をCさんは選択した。Cさんが「やりたいことをやれる」場所だったようだ。ただし、就労継続支援B型事業所は定員がいっぱいで、空き人数が無かった。事業所は、多機能事業所で就労移行支援事業も行っており、最終的に3年間、就労移行支援事業に籍を置き、その後B型に転籍することに。事業所での過ごし方は大きく変わっていない
- 現在の作業内容は、例えば「健康診断の用具のセッティング・封入」等、比較的多くの種類の仕事をしている。工賃は月に2万弱で、年度末に4万円程度もらっている
- Cさんは、工賃日を楽しみにしており、その日は絶対に休まない。工賃は、お菓子、CD等を買うことを楽しみにしている。買い物を楽しみにしており、最近は一人でかけている
- 事業所に通い始めてしばらくたって（20歳を超えたあたりで）、事業所で暴れるようになる。通所3年目には、事業所の消火器を投げつけた。また、事業所の窓から物を投げる、テレビを倒す、最も大きなものとしてピアノを倒すこともあった。このような行為は4～5年続いた
- 同時期、家庭でもベランダで大きなプランターを下に落とす、好きなCDをベランダや隣の家の庭に向けて投げつける行動が頻繁に出始めた
- 大声を出し（叫びだし）、急に顔色（表情）が変わるといった前兆行動があった。理由がはっきりしているときもあるが（叱られた後にも物を投げる、CDのシールが少しはがれてしまいCDを割っ

て投げつける)、顔色が急に変わった後に暴れることも少なく無く、Cさんも説明できないため、理由が本当にわからなかった

- 先日、ヘルパーさんとプールに出かけた後、ヘルパーさんの報告を聞いているときに大声をだした。ヘルパーは「私は何かやってしまいましたかね?」と心配していた。少し落ち着いたときに、「どうしたの?」と聞くと、「200×年○月△日」と昔大声を出したことを話した。フラッシュバックなのではと考えている
- ASJの障害者総合保障制度にずいぶんお世話になることになった。物を投げたり・倒したり・壊すというのは20歳以降、突然現れたが、以前から外を歩いているときに「突然走り出す」行為も同様な現象だったかもしれないと考えている。事業所では、このような状況になると、周囲の利用者の安全確保や投げつけるものを管理するだけで、Cさんへの強いかかわりは行わないようにしていた(止めることはできないので安全確保を優先)。職員間で話し合い、Cさんは始めたら最後までやりきらないと収まらないと、対応のルールを決めていた。無理に止めることはせず、見守っていた。頻繁に大暴れした時期は4年～5年続いて、その後はずいぶん穏やかになっている
- 行動障害といえるかどうかは別だが、お金を使いたい、持っているお金を全部使い切りたいたいようだ。お金を使いたいが、持ち合わせがないと(工賃はすでに使ってしまった)、家族の財布からお金を抜き取り、買い物してくることが何度かあった。一番大きな額は、親の財布から1万円をとって、すべて買い物をしていた(すべて、お菓子とCDの購入)
- 主治医と相談し、本人が両親の財布からお金をとれない環境づくりの指導を受け、現在はそのような行動はない。一時期、体重が10キロ以上増え、炭酸水の飲料と運動が大切と主治医から言われ、本人なりに頑張っている

《行動上の問題で厳しかった時期・親にとっての心理的負担が大きかった時期》

年齢	5	10	15	20	25	30	35
C (30代前半)				行動上の問題が激しい			
				心理的負担			

- 20歳から4～5年が行動上の問題が最も大きかった、事業所や家庭で物を投げる・大暴れの出来事は、例えば移動支援のヘルパーに子細を伝えることをためらった程であった。親が移動支援のヘルパーにその行動をそのまま言ってしまうと「サービスが停止になってしまわないか」心配だった。それでも全く伝えないのも心配で、内容を少し小さく話していた(急に走り出すことが多いと伝えていた)。このようなことも心理的負担になっていた

《非常に支えになった組織・機関・人》

- 就労継続支援B型事業所では、お互いに隠さずに話ができており、大変な時期の対応も本当に感謝している(高等部卒業後、よくCさんが自分で選んだと驚いている)。家族内でも話し合い、相談ができたのは良かった。広域の自閉症協会の事務局として週2～3回出かけており、その時休憩時間等に先輩の役員とも相談できたのも励みになった。造形教室(障害のある子が多く通う)は、専門知識はないが、小さなころから受け止めてくれ、親の話も聞いてくれ、助けられた

- 一方、地元の親の会の人とは、同じように話ができず、相談ができずにいた。小学校に通っているときは、「〇〇さんのおかげで授業が進まない」等が親同士で話されており、うかつに困っていることを話してしまうと仲間はずれになるという不安があった。広域の自閉症協会でも相談できたのは、距離的に離れており良かったのかもしれない

《負担の大きかった頃の自分への励まし》

- 「いつかは終わるから！」「子供はどんなに障害が重くても、自立したい気持ちがある！」「親としては話せる場所をたくさん作っておいたほうが良い！」

《負担の大きかった頃に必要とされる社会的支援》

- 我が家には難しかったが「家族から離れる場所（ショートステイ）」を利用できる・理解できる場所を増やしてほしい。中高生のタイミングだと1カ月程度、家族から離れる機会があると助かる。実際、小学校の時期にショートステイは楽しく通っていた（1泊／家庭的雰囲気・学校帰りにショートに行くと一緒に買い物し、食材で一緒に料理を作るなど行っていた）。ショートステイ運営の組織体制が大きく変わり中学校に1回行ったが（個室で過ごす運営）、嫌でその後は拒否された
- 最近は、放課後等デイサービスを利用し、夕方7時ごろに自宅に帰る子どもたちが増えているが、我が家も遅い時間に自宅にCさんが帰宅し、ご飯食べて寝るだけの生活であれば、負担感がかなり薄れると感じた時期があった。自分たちの時にはなかった仕組み

《子育ての経過を振り返り、親として心理的な負担が大きかった理由は：1点～10点満点》

(項目)	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	標準化変量
a 子どもの表面化する行動障害（自傷・他害・奇声等）											1.12
b 子どもの生活習慣や介助（睡眠・身辺自立・固執等）											1.12
c 子育てから解放される時間が持てない											-1.12
d 家族の心身の健康状態											0.48
e 子どもや家族の将来の見通しや不安											0.80
f 対象となる子に対する家庭内の意見調整の難しさ											-1.12
g 家族以外の親族や近隣との関係											0.16
h 保健師・医師・教師・支援員等の専門家との付き合い											-1.44
i その他											

Dさん (母からのヒアリング)

20歳代前半 男性 療育手帳：重度判定 (2歳で取得当初軽度、就学前から重度)

日中・夜間：障害者支援施設 (原則週末1泊帰宅/年末年始・夏休み3~4泊帰宅)

行動関連項目 (母評定) 現在：15点 最も行動上の問題が大きい時期：20点

#### 《経過：出産から幼児期》

- 保健師が最初に発達の異常に気付いた。Dさんの兄 (2歳上) のことばが遅く心配して保健センターに行ったところ (兄の3歳児検診)、保健師は1歳前後のDさんの様子を気に向け、家庭訪問にも来た
- 母はDさんの発達について、その時は気にかけていなかった。保健師は、視線の動きや、手をたたいても反応しない等が気になったとのこと。Dさんが2歳になるころには、兄と一緒に保健センター主催の母子通園に通うことになった (メインは兄で、弟と一緒に連れて行っていた)
- 母は、Dさんの発達の問題が大きいことを理解すると同時に、心理的に不安が強くなり、その期間は半年程度続いた。毎日ふわふわしており、足も地面にしっかりとついていないような状況だった。子どもの治療について、いろいろな専門機関に専門・相談をした時期でもある。年齢が低いこともあり確定診断を伝える医師は見つからなかった。今振り返ると、母親の心理状態が不安定だということも医師も察していたのかもしれない
- 2歳半を過ぎた頃に自閉症の診断を当時在住していた自治体の療育センターで受けた。診断を伝えられた直後、母は1週間寝込んでしまった。その後も、自閉症の療育等の情報収集を積極的に行っていた。情報収集を目的に、自閉症協会にも早い段階で入会した。自閉症協会の親同士のつながりはできた。親の中には非常に穏やかな人もおり、「どうしてそんなに穏やかに構えていられるのか」と思っとうらやましく思っていた (当時は、もう少し厳しく対応する必要もあるとも考えていた)
- 当時を振り返ると、本人の障害を「治す」ためにどうすればいいかを考えていた。兄は砂をすくっては落とす反復行動で長時間過ごせる子だったが、Dさんは、本当に多動だった。必ず手をつないでいないといけない。手を離すとどこに行くかわからない。よじ登れるものはすべて登っており危険だった。情報集めと同時に、「治す」を目指してかなりスパルタ的なかわりを行っていた
- 最終的に、古くから自閉症療育で有名だった私立の学校の幼稚部 (3年間) に入学が決まり、学校の近くに引っ越しをした。兄も同学校の小学校 (普通クラス) に入学することになる
- 祖母が、母のことを心配して、頻繁に家に来てくれ、子育てや家事などを手伝ってくれた。祖母からは、Dさんへの対応が「厳しすぎる」「言葉遣いも荒い」と注意されることもしばしばあった。将来、「きっと後悔する」と言われていた。今は、実際その通りになったと思う

#### 《経過：就学から青年期》

- 小学校に上がっても多動、指示が入らない、感覚的な行動が多く、異食もあった。地面に落ちているごみを食べるようなことはないが、一度、冷蔵庫にあった生肉を食べ大変になり、最終的に慢性腎炎になったこともあった。自傷・他害も当時からあった
- 小学校1年生から移動支援を利用しており (男性の支援員がローテーションで対応していた)。幼児



期から中学生まで、キャンプボランティアの学生に、家庭教師に来てもらっていた。学生が快く接してくれていることに救われた

- 学校以外の療育や病院での言語療法等、様々な機関に通っていたため、祖母が家のことをよく助けてくれた。いわゆるスパルタ的な親だったと思うが、家でDさんと2人になるのは非常につらかった。何か子どもにしてあげなくてはいけないとプレッシャーを感じていた
- 中学校2年生ごろから、母は、Dさんへのかかわり方が次第に変わってきたと言う。幼児期から、その頃までは、「治す」を目指してかなりスパルタ的なかかわりを行っていた。自閉症協会の活動として様々な専門家の話を聞く機会があり、また先輩の親の話、さらに全身性障害の当事者の話も聞いた。その過程で、次第に、自分のこれまでのDさんへのかかわりは間違っていたのでは考えるようになってきた
- 以前は、周囲に支えられながら生きていくことになるのだから（例：施設等で暮らすようになる）、本人の希望・欲望を育てていくより（変なことを覚えるより）、人の言うことがしっかり聞ける、指示に従えることが大切であり、幸せだと考えていた
- しかし、今までの全く逆、いろいろな選択肢をDさんは選べるの方が大切であると考えてようになってきた。また、重度の障害のある人に「熱心にかかわる」「可愛がってくれる」人（支援者・ボランティア等）が大勢いることも励みになった
- 次第に、母は、これまでの厳しい対応をしないようになった。それに反して、本人の行動上の問題が強くなったと感じている。確かに、思春期という年齢であったのも事実だが、家庭での対応の変化で本人が混乱したのではないかと考えている。以前は、母親の言うことは「絶対聞くもの」というかかわりだったのが、「どっちにする」「どれがいい」というかかわりに変わって、Dさんはどうすればいいのかわからなくなったのではないか
- 当時、最も目立った行動上の問題は、人に噛みつくことであった。興奮状態の時に近くにいる人につつかっていくこともあった。噛みつく、ぶつかるという行動は誰かをターゲットにしているというより、興奮したときにたまたま近くに居合わせる人が多かった
- しかし、母に対しては、頻繁に噛みつきがあり、意図をもって向かってきたように思えた。家庭には父と兄がいたが、向かってくるのはほとんど母であった。母が避けようとする、さらに興奮する。好きな童謡を聴いていても、突然興奮することもある
- 学校では、先生に対して、他の生徒に対しても噛みつきはあった。特定の場面ではなく、様々な場面で噛みつきはあった。しいて言えば、食べ物に関係する場面が多く、他でも自分が何かに興味を持っているときに他の指示されるときに興奮していた
- 人を叩くことは無かったが、パニックの勢いで物を壊すこともよく見られた。自宅では、勢いでガラスを割ったり母を追いかけてきてドアのガラス部分を割ったりしたので、屋内のガラス戸はすべて障子に変えた
- 行動面だけでなく、この時期から「食欲」や「興味関心（こだわり）」もこれまでとは全く違っていた。比喩だが、いつも「全身スイッチが入っている」「髪の毛がいつも逆立っている」「常に肩をいからせ臨戦状態」だった。例えば、「あるコンビニに入ると、○○を買わないと気が済まない」等のこだわりが強くなり、そのパターンを壊されると興奮する。「以前にこの場所で○○を行った」を覚えており、それを同じように行えないと興奮する
- 食べ物の執着やこだわりの強さが出ない環境を探し、その頃、頻繁に登山に連れて行った。周囲に気

になる店等がなく、歩きはじめると興奮することなく道を進んでくれた。当時、母子ともに体力があり、午前中に登山、午後スポーツセンターでプール、そして長距離を歩いて自宅に戻るといった生活を行っていた

- 幼児期から小学校・中学校まで、熱心な先生が多い学校に通っていた。学校において、自閉症療育の考えが徹底されていた。進級等で担任が変わることにより、Dさんが大きく変化する、相性の問題が発生することは無かった。能力・特性別の編成になることも多く、Dさんは障害の重い子のチームに入っていた。担当する先生も大枠では固定されていた（学年でキーパーソンになる先生もはっきりしていた）
- 中学卒業後は、公立の特別支援学校高等部に通うことになった。中学校までと違い、公立の特別支援学校は、様々な先生がおり、環境調整も十分配慮されなかった。本人が活動を拒否した時も、少しは活動を促すが、執拗には対応せず一貫性がなく、本人の状態も中学校の時よりもさらに状態が悪くなってきた
- 興奮状況は、高校生の後半に一層悪くなり、母に対して追いかけて噛みつく、追いかけてどこかにぶつかったことで母親に暴力をふるうことが頻回になる。ただ、学校には通っていた
- 学校から自宅に帰宅してからの数時間が緊張する時間であった。玄関に、常に家から逃げ出せる荷物を母親は用意していた。また、携帯電話をいつも手にして、トイレに駆け込み身を守るよう徹底していた。自閉症協会の仲間からのアドバイスも聞きながら、逃げる方法を考えていた。放課後等デイサービスも状態が悪いため利用ができなかった
- 家庭内での行動上の問題があまりにひどく、ショートステイを複数利用していた。Dさんは、外泊することを苦手としなかった（泊まりに行くのが好き）、多くのショートステイ事業所が利用できた。また、高校3年生の時に、新しい事業所が近隣にでき、日中一時支援、放課後等デイサービス、行動援護を行っていた。概ね週3回程度、この3つの事業を組み合わせ、学校が終わった後に対応してもらっていた。3つのサービスを個々の事業所で契約すると事務手続きが大変だったが、ひとつの事業所であったためスムーズに利用できた
- この日中一時支援、放課後等デイサービス、行動援護を実施した事業所では入浴サービスも行っており、入浴利用日は夜の8時ごろに帰宅していた。家庭での入浴介護は、噛みつき等の行為で大変だったので、非常に助かった（福祉事務所で、居宅の入浴介護を希望していたが実現しなかった）
- 今から考えると、学校には通えており、多くのサービスを利用していたのに、どうしてそんなに大変だったのかと考えるが、当時は、家でDさんを興奮させてしまうことが母として非常につらかった。このような状況でも、入所施設は「希望しても入れるものではない」と考えていた

#### 《経過：成人期以降》

- 高等部卒業後、生活介護に通い始めると、さらに行動上の問題はさらに厳しくなる。自宅では母親に向かってくるのが頻回になり、Dさんの行為が大きな出来事になる事件があり、役所も巻き込んでこの出来事の処理に長い時間かかる。生活介護に通い始めてすぐ、年齢は18歳未満の時に起きた出来事だった（児童ということで家族に大きな責任がかかる）
- ちょうどその出来事があったタイミングで、近隣の自治体に入所施設ができた。入所施設は全く入れないと思っていたが、市役所からの勧めもあり希望を出したところ入所が決定した。その時は19歳を超えていた

- 学校卒業後に利用し始めた生活介護事業所を運営した法人の入所施設の利用で、生活介護から入所施設に異動した職員も複数名いた。事前に、生活介護職員が、入所する部屋の見学にDさんと出かけるなど、準備を整えていた
- しかし、入所準備をしても、Dさんが理解することは難しく、「いつ帰る」「いつ帰る」と施設では苦慮していた。入所後、2、3カ月は施設生活に慣れることを目的に、帰宅はなかった。徐々に帰宅の時は、スムーズに自宅に入れるわけではなく（強い拒否ではない）、母親に向かってくることもあり怖かった。しばらく帰宅時はそのような状態が続いたが、ここ最近、約半年間は帰宅時の状態は良好。今後がどうなるかは心配が残る
- 入所施設内では波があり、支援員も噛つきに対する予防措置をとっている。食べ物を食べているとき、入浴時の脱衣所など、支援員との距離が近くなると噛みつきがあるようだ。入所当初は、施設内を走り回り、靴箱を壊してしまうこともあった
- 施設からの話の内容以上に、様々なことが起こっているのではないかと想像している。噛みつきについては、腕や肩など、噛みつく可能性が高い箇所には、クッションやカバーをつけてケガ防止を図っている
- Dさんの兄は、今年の春に就職し、実家から巣立っていった。週末のDさんの帰宅は、少し前には考えられなかったが「孫が家に来るような」感じになっている

《行動上の問題で厳しかった時期・親にとっての心理的負担が大きかった時期》

年齢	5	10	15	20	25	30	35
D (20代前半)			行動上の問題が激しい				
			心理的負担				

- 中学生から施設入所になる19歳頃までが大変だった。親の不安が大きかった時期と重なる

《非常に支えになった組織・機関・人》

- 長時間預かってくれた事業所や入所施設、自閉症協会の親のつながり、当事者の行動をおもしろがってくれる人（興味を持って支援してくれる人）がいること、当事者の人の話や本（脳性マヒ者や自立生活運動を行っていた団体・当事者の考え）
- 以前は、行動障害とは社会的な規律に反するもので、「減らさなければ！」とばかり考えていたが、そうではない考え方を知ったこと

《負担の大きかった頃の自分への励まし》

- 診断がつかないとき「トンネルの先が見えない」と思った、暴れだしたときも「いつまで続くのか」と思った。今であれば、「いつまでも続かない！」「そんなに気にすることは無い！」と声をかけると思う。その渦中にある人に、この言葉は受け入れるのは難しいのが現状で、周囲の同じ親の状況を認識することができず、たぶん、「今日一日をどうやって終わらせるか」で精いっぱいだと思う人には、このようなアドバイスは響かないかも

《負担の大きかった頃に必要とされる社会的支援》

- どんな地域でも、その人に話をすると「しっかり聞いてくれる」、そういう存在は大切だと思う。周

りからの話・働きかけを受け取るのが難しい段階は特に重要。Dさんが3歳児の時、子どもをキャンプに参加させていた。その時、キャンプに来ていた専門家が「小さい時に厳しいかわり方をすると、思春期になると行動上の問題が出てくる」と話をしていた。中学生になった時にこの話を思い出した。渦中では話を聞けなくても、小さな種をまいてくれる専門家も大切だと思う。

- 親が楽になれる場所、時間が作れるのは大切だと思う。以前に比べて、今の方が恵まれており、放課後等デイサービスで子どもと離れる時間ができ、「抱え込む」ことを予防しやすくなっていると思う。行動上の問題で受入れが難しい事例もあるが、サービス内容を厳しく選びすぎることによって利用の幅が狭まる（実際に、利用までのウェイティングもある）。さらに、成人の生活介護では長時間預かる場所がなくなるので、バランスをとるのも大切

《子育ての経過を振り返り、親として心理的な負担が大きかった理由は：1点～10点満点》

(項目)	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	標準化変量
a 子どもの表面化する行動障害（自傷・他害・奇声等）										■	1.74
b 子どもの生活習慣や介助（睡眠・身辺自立・固執等）							■				0.67
c 子育てから解放される時間が持てない							■				0.67
d 家族の心身の健康状態			■								-0.76
e 子どもや家族の将来の見通しや不安							■				0.67
f 対象となる子に対する家庭内の意見調整の難しさ			■								-0.76
g 家族以外の親族や近隣との関係		■									-1.11
h 保健師・医師・教師・支援員等の専門家との付き合い		■									-1.11
i その他（「治したい」と考えていたことへの後悔）											

Eさん (母からのヒアリング)

20歳代後半 男性 療育手帳：重度判定 (3歳で取得当初中度、4歳で重度)

日中：生活介護事業所 夜間：自宅 (父・母と同居) 他サービス：ショートステイ (月2回・各1泊)、行動援護 (月3回程度・土日及び平日夕方以外)、地域活動支援センター機能強化事業 (月3回生活介護後利用) その他：青年余暇活動 (月2～3回生活介護後に6時半まで日により入浴・夕食とカラオケ等余暇活動)

健康状態 身長170センチ台 体重60キロ台

行動関連項目 (母評定) 現在：12点 最も行動上の問題が大きい時点：14点

#### 《経過：出産から幼児期》

- 言葉が遅い、指差しをしない、クルクルまわる、丸いものが好き、多動・高いところが好き、物を並べる、クレジットカードのマークが好き、ずいぶん変わっているなどと思うが、自閉症のことは知らなかった。周りに同様な子がいないので不安だった
- 常に泣いている状態で、どんな理由で泣いているのかわからなかった。パニックのように泣くと、1時間ほどするとケロッとしていたが、回数が多かった。じっとしていることができないため、公園に行っても動き回っていた。他に、高い所に上る、びりびりと物を破いてしまう、物を隙間に入れる、お米をばらまく等もあった。トイレに異物を流すのは小さい頃から。後にトイレットペーパーも大量に流されるようになった
- 1歳半検診で、「道路の飛び出しに注意してね」と指導されていることを覚えている。その後、自治体の言葉の遅れのある子どもたちの教室に通うことになる。そこでは、集団で運動や遊ぶ活動が中心だった。Eさんは興味が持てず、カーテンをパタパタ動かしているだけだった
- 最初の専門的な機関として、他自治体のクリニックを紹介され、通院した。そこでは、言語遅滞と診断され (自閉症・発達障害・知的障害という話は出なかったように記憶している)。療育への参加も促され、見学したが通うことにはならなかった
- 障害児枠の保育園に申し込むも落選。市内の通園施設に4月より母子で通所。その年の7月に父親の仕事の関係で他県に引っ越す。引っ越し先の通園施設 (母子分離型) に年少から3年間通うようになった。転居に伴い療育手帳の判定を受け、行動面での問題が目立ってきており、重度の判定となった
- 自閉症の診断をはじめて受けたのは、県内の精神科病院だった。4歳になっていた。母が「どうしたらいいですか？」と質問したところ「自閉症協会に入り情報収集すること」とアドバイスを受けた。療育についての具体的な指示はなく、自分で調べるしかないと考えた。実際、自閉症協会に入会し、講演会等にも積極的に参加した。振り返ると、情報収集・勉強よりも、もっとEさんと向き合えばよかったと反省することはあるが、自閉症のことを知らなかったため、どうすればよいかわからなかった
- その頃、家から一人で出てしまい、見失った経験あり (警察に連絡、同じ通園施設に通う母親が捜索してくれ、駅前のマックの前で見つかる)。その後、家のあらゆる場所に鍵を掛け、一人で外に出ないように注意した。言語療法に定期的にかかっており (正確な発語に向けての指導を受けていた)

アイス等不正確な発音だが明確な要求があった)、先生から2～3年頑張るようにと言われた。その後は一人で出ていくことは無かった

- 同時期、専門施設で自閉症を中心とした専門の学習会が開催されることになった。様々な療育の方法も知ることになった。このような指導を受けたいと考えるようになり、いろいろ探したが見つけれなかった。最終的に民間の療育センターに通うことになる。就学前の1年は、通園施設と並行して、月2回通うようになる(負担感もあったが家庭に持ち帰る宿題もこなしていた)
- 当時、自閉症の療育について知らないことばかりだったので、PCでいろいろな情報を収集して、何をすべきか考えていた(今思えば、すごく頑張っていた時期)。母親もパニック障害(スーパーのレジに並ぶ、美容院に出かけると動悸・息苦しくなるなどの予期不安も強くなった)になりメンタルクリニックに通院することになる。それでも電車に乗って月2回の民間の療育センターに通った。パニック障害はEさんが小学校高学年には寛解する(今もメンタル面での服薬は続けている)
- 小学校1年生になるタイミングで、父の実家に近い現在の自治体に引っ越す。就学相談時には、特別支援学校が妥当と言われたが、近隣の特別支援学級も見学した。最終的には、Eさんには特別支援学校が良いと判断し、入学する

#### 《経過：就学から青年期》

- 特別支援学校に小学部から高等部まで通う。小学部1年生は、7人入学したが、その中でもEさんは、泣き叫ぶ等が多く、一番大変な子どもだと感じた
- 小学部の6年間は毎年担任が変わり、母親としてはそれが負担に感じた。特定の先生と相性が悪い訳ではないが、前年度の指導が引き継がれない等、気になることが多かった。小学校2～3年生の担任は、特に大変そうにしていた(3年生から服薬を開始する)。Eさんは、先生に「凶工」があるのか、「給食」あるのかと繰り返し確認してきたため、視覚的なスケジュールを作成して学校で使うようになったのもこの頃から
- 確認の要求はかなりしつこかったため、外出時に写真で予定を提示し、終わったらポケットに入れるモバイル形式のスケジュールもはじめた(形態は変わっているが今も視覚的スケジュールは継続)。スケジュールを活用することで、しつこさは少し穏やかになった
- 小学校3年生頃がもっとも大変だったと思う。大声で泣き叫ぶ、壁を蹴る、パニックも頻回だった
- 移動支援を当時から使い始めたが、その当時の記録を読むと「ひっかく」「たたく」と記されている。パニックや他害もあり、本当に大変だった時期だったが、当時の記憶があいまいである。人に向かっていくことは無い子だったと勝手に記憶していたが、記録を見るとそうではなかった。ヘルパーの中には、お母さんが一人っ子で甘やかしている、もっと厳しくしなきゃいけないなど考える人から、おおらかな人までいろいろだった。移動支援はその後1～2年休止した
- 小学校6年生頃から少し落ち着き、中学部に入るところには、「ひらがなの学習」にも参加できるようになっていた。例えば、これまでは「りんご」は、「り」と「ん」と「ご」の文字として認識していたが、「りんご」=林檎とイメージできるようになっていた
- 思春期に入ると難しくなると聞いていたので、しっかり気合を入れ、「締めなくては」と考えていたが、特に大変だと思えるような出来事はなかった。移動支援は、当初遊歩道を歩いて戻ってくるコースにこだわっていたが、ヘルパーが柔軟にコース変更していた。外出するのは好きだった(現在は、こだわりのあるブランドのお茶と複数のお菓子を買いにヘルパーと出かけている)。広い公園や山など、

歩行も長い距離を歩いてくれる

- 小学部から重度重複学級に在籍していたが、高等部にコミュニケーション部があり、一定の時間はその教室に通っていた。そこで、スケジュールの提示方法の修正を行ってくれた。それ以外のコミュニケーションは基本的には話しことば中心だった。しかし、そこで母とEさんが学んだことは大きく、現在の比較的落ち着いた生活に至っており感謝している
- 特別支援学校は、自閉症学級（中学部から誕生したと記憶しているが）ではないが、特性を考えながら教育を受けることはでき、比較的順調な学校生活だった。自閉症学級よりも重複学級の方が生徒と先生の割合が多く、手厚い支援が受けられた
- 高等部からは、通常の中学校から入る生徒もいたが、重度重複学級在籍で、大きな集団に入ることが少なかったため、マイナスの影響はほとんどなかった。逆に、世話好きの生徒に助けられることもあった。ただし、運動会や文化祭などの行事があると、不眠やこだわりが強くなるなど、不穏にはなっていたが、大きなパニックなることはなかった（高等部段階でもパニックになることはほとんどなかった）
- トイレの自立は4～5歳にできていたが、高等部では失禁が何度か見られた

#### 《経過：成人期以降》

- 学校卒業後、近隣の生活介護事業所に通うことになる。失禁は、卒業してから無くなった。しかし、水に対する固執は強く、今でも継続している。また、鍋に入っているもの、牛乳、麦茶などすべて捨ててしまうこともたびたびある（空にしたいと考えているようだ）
- 多飲の傾向は小さなころから現在も続いており（大量の水を飲み嘔吐した経験あり）、自宅では予防のため現在も2階のカギのかかる部屋に小さな冷蔵庫を置き、飲み物管理をしている。また、3年前に家をリフォームしている。台所とお風呂場にはボタン式のカギを設置し、母親の目が離れる時間（トイレや外出中）は鍵を掛けている。グループホームにすぐに入居するのは難しいと考え、リフォームを計画し設置した
- 20歳過ぎた頃から、紐状のものが苦手になる。ごみ箱に捨てるのでは満足せず、トイレに流すようになった。現在はトイレトーパーも鍵のかかる2階の部屋で管理している。トイレは二階のトイレのみ使用可とするルールを作って、1階のトイレを使うことはない
- ウォッシュレットを非常に長時間使うようになったため、リモコン式のウォッシュレットに取り換えた。トイレにチャイムを取り付け、大便の時はこのチャイムを押して母を呼ぶことを覚えてもらい、母がリモコンでウォッシュレットを操作し、その後ペーパーを適量渡すようにしている（小便の際にチャイムを押すことは無い）
- 洋服のタグは子供のころは、左右を教える際に、「タグが左」と教えていたが、20歳頃から紐と同様にタグも気に入らなくなってしまう、残っていると歯で噛み切ってしまう、トイレに流してしまうため、購入時にすべてハサミで取り除く。またタグをちぎったところに小さい穴があくと、そこをきっかけに洋服を破いてしまうこともある
- チャックは、開いていると必ず締めようとする。人のバックでも何でも締めようとする。一度、病院の待合室で、男性患者のズボンのチャックが開いているのを見つけて、締めてしまったことがあった。物を置く場所のこだわりも強い。小さい頃はちぎった紙を散らかすなど、どちらからというかと散らかし放題だったが、現在はゴミをすぐに片づけたい、テーブルや机、台所等に出ているものはすべ

て収納棚にしまいたいという状態。数字の「2」に興味を持ち、常に持ち歩き出した（次第に他の数字も自分でグループ化しはじめた）頃から、きっちりと物を整理・そろっていないと気にするようになった。きっちり癖は、高等部頃から、特に目立ってきた。最近では、食事も早く食べて、早く片付けたいとなっている（人が食べているものも早く片付けたい）

- 時計とカレンダーを不快に感じるのも大人になってから。カレンダーは、左端が日曜日で、一週間が日曜日から始まるカレンダーが多い。本人は月曜日から一週間スタートするものでないと許せない。見つけると、破り捨ててしまう。母のスマホは月曜スタートにしている。時計を嫌がり外そうとする理由は、はっきりとはわからない（定期的に通う病院ではカレンダーと時計を外しておいてくれる）。時計は壊すことはしないが、見たくないの、外したいようだ。大人になってから脅迫的行動が増えている。診察している医師のノートパソコンも閉じたいので閉じてしまうこともある。
- 一緒に生活して、もっとも心配なのは、「水の執着」、また、独特の儀式的なルーチン、一つの活動が終わると着替えるようになり、洗濯量が非常に多い。例えば、買い物で「伊藤園のお茶」「パックのジュース」「グミ」「ジャガリコ等」決まったものを必ず購入し、家で食べた後に、着ている服を下洗いで自ら濡らし、洗濯機に入れ、着替える。その後、新聞紙を破き、ごみ箱に捨てるなどの新しい活動を行う。活動の切り替えに、下洗いと洗濯、着替えを行っているように感じる。それ以外は、トイレのウォッシュレットや紐等を流すことも常に気にかけている
- 行動援護等の外出では、週末にマクドナルドに行くことが多い。平日のおやつは上記の4つに決まっている
- 母子で1カ月のスケジュールを作成している（エクセルに記載）。土曜日は「いなげや」、日曜日は「セブンイレブン」といった希望が出てくる。最近では、平日以外のスケジュールが確定（満足）したら「消す」と要求してくる。しっかり記憶しているので「残しておく必要はない」と考えているようだ。休日のスケジュールは空白にしておきたい
- Eさんはスケジュールをしっかりと覚えており、「今日何日？」と聞くとしっかり回答する。一日が終わると、母のスマホやスケジュールを確認して「終わった」と納得しているようだ
- 昨年9月にフェリーに乗って初めて北海道旅行に出かけた（これまでは実家に帰る程度の旅行だった）。その際、「船に乗る」というスケジュールを作成して、4～5日の工程を組んだところ、繰り返し確認することもなく楽しめていた
- 予定の変更もスケジュールを書き換えることで納得できている。例えば、朝の通所が、送迎車を使うのか、母の車で行くのかを気にするが、変更と伝えれば、本人は納得できる。小さな変更は、文字がなくても大丈夫な時もある（頭の中で納得できれば大丈夫）
- 毎月、月末に生活介護事業所の工賃日がある。月末が祝祭日の場合繰り上げになることもEさんは理解している。非常に楽しみにしている。工賃日の一日前の日に、次の月のスケジュールを作成するように要求してくる。作成中は、真剣にエクセルシートを眺めている
- 工賃は、月3,500円程度の収入である。農園芸・草取り・スウェーデン刺繍等の作業があり、Eさんは刺繍が好みようだ。草取りも得意で、ジャガイモの収穫と天日干しなどの仕事をしている
- ショートステイは、前日に自分でバックを出して、荷物を入れている。iPad、ヘッドフォン、おやつは衣類等以外に必ず入れている。iPadはショートステイでWiFiにつながり、YouTubeを視聴しているようだ（童謡や昔の日本の歌が好み）



《行動上の問題で厳しかった時期・親にとっての心理的負担が大きかった時期》

年齢	5	10	15	20	25	30	35
E (20代後半)	行動上の問題が激しい						
	心理的負担						

- 「3歳頃から小学校高学年になるまで(3年生頃が一番厳しい)」「親の負担が大きかったのも概ね同じ時期」
- 子どもの祖父母・身内でも預かってもらうことが難しかった(自分で支えなくてはというのが辛かった)、小学部1年の時に担任から「母が病気になった時大変だから」とショートステイを勧められ体験させている。実際、母親が入院するときショートステイを運営している法人の助けをうけて、ありがたかった(母子でインフルエンザに罹った時は辛かった経験あり)。また、通院時の苦労も多く、心理的に負担になった。待ち時間に車で待機等の工夫を行ったがそれでも待合室で不穏になり(周囲から注意される)、母が苦労して配慮しても病院ではそれができないこともある。例えば、大変な時期に歯科に係った際、通園施設に通っている「他のお母さんはできているのに」と叱責された経験もある(日常的に苦労しているのにさらに怒られるのは辛かった)。障害児対応ではない診療科では今も苦労している(コロナ禍の診察の難しさも実感)

《非常に支えになった組織・機関・人》

- 地元の障害者センターのショートステイを使っており、障害児学童(地方自治体独自事業)を運営していた。その障害学童の職員が、母親が困ったときにサポートしてくれている。この職員たちが、現在の生活介護につながっていた
- 通園施設に通っていた頃は、親同士の懇親や子どもを連れて一緒に出かけており励みになった。市の親の会では、バス旅行で先輩たちと一緒にでかけることもあり、いろいろな話を聴けた。障害がわからないときは、公園でブランコに乗りながら「同じような子はいないのか?」と考えていたため、通園施設や親の会関係のつながりは励みになった(幼児期は同じ障害のある子でもみんな優秀にみえた。特別支援学校の小学部に入り似ていると思えた:その母親とは現在も仲良くしている)

《負担の大きかった頃の自分への励まし》

- 「そんなに勉強なくていい」「可愛がってあげればいい」「(大変かもしれないので)休み休み、ストイックにならない」「将来の息子は、ちょっと工夫すれば今よりだいぶいい感じに成長しているから、心配しないで楽しみにして欲しいし、変わらず可愛いよ」と言いたい

《負担の大きかった頃に必要とされる社会的支援》

- 「あなたのお子さんは障害がある」と言われた段階で、この地域ではどのような機関とどういう療育があり(どういう特徴があり)、医療機関はどういったところに通っている人が多い、その先には学校ならびに大人になるとこういうサービスがあるといった、その段階の情報と見通しが一括で伝えてくれる窓口が欲しい(障害の配慮ができる病院)。肌感覚・安心感を与えてくれる、広域ではない地域のワンストップ窓口があるとありがたい

《子育ての経過を振り返り、親として心理的な負担が大きかった理由は:1点~10点満点》

(項目)	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	標準化変量
a 子どもの表面化する行動障害（自傷・他害・奇声等）											0.96
b 子どもの生活習慣や介助（睡眠・身辺自立・固執等）											0.96
c 子育てから解放される時間が持てない											0.00
d 家族の心身の健康状態											0.96
e 子どもや家族の将来の見通しや不安											0.00
f 対象となる子に対する家庭内の意見調整の難しさ											-1.60
g 家族以外の親族や近隣との関係											-1.60
h 保健師・医師・教師・支援員等の専門家との付き合い											0.32
i その他（クリニックの待合）											

Fさん (母からのヒアリング)

20歳代後半 男性 療育手帳：重度判定 (小学校入学後取得当初軽度)

日中：生活介護事業所 夜間：グループホーム (週4泊)・自宅 (週3泊/父と半同居) 他サービス：なし

健康状態 身長170センチ台 体重50キロ台 抗てんかん薬・抗精神病薬

行動関連項目 (母評定) 現在9点 最も行動上の問題が大きい時点：17点

#### 《経過：出産から幼児期》

- 母親がアトピー性皮膚炎で通院していた皮膚科の勧めもあり、Fさんは出産した総合病院で、早期にいくつかの皮膚科の検査を受けていた。ちょうど、9カ月時点でお座りができず、大学病院の小児科で「頭囲が急に大きくなった」と言われ、CT検査等を行ったが特に異常は見つからなかった。その1ヵ月後には座位も保てるようになっていた
- 公園に行くと「よく歩く子」だった。公園でマットを引いておやつを食べさせようとしてもどこかに歩いて行ってしまふ(「走る」ではなく「歩く」子だった)。いつも母親は追いかけてばかり。子どもは親の近くに普通はいるものと思っていたので、「変わった子だ」と当時は思った。しばらくすると、自動ドアに興味を持ち出し、商店街のすべてのドアを開けていた。1歳半検診では、言葉がないことを伝えたが「もう少し様子を見よう」と言われた
- その頃から、臭覚が非常に敏感だった。消毒した後のトイレには入れなかった。テーブルにキムチや漬物があると寄ってこない。母がグレープフルーツを切ると、すぐに逃げてしまう。こちらが「いい匂い」と感じるものも、過敏で嫌がった(マクドナルドに他の親子と入ろうとしたとき、扉が開き、匂いがすると動けなくなってしまったこともある)。その後、あらゆる物の匂いを嗅いで確認していた
- 色に対する過敏さも目立った。濃い茶色のチョコレートは口に入れるものと理解できなかったようだ。同色のものは絶対に口に入れることはなかった。祖母が甘いものが好きで、食べさせようとしたこともあったが、大暴れしていた。チョコレートやアイスは、小学校6年生頃まで食べられなかった。好きなお菓子がなく、「ごほうび」になるものがなかった。匂い、色、冷たさ、歯ざわりなど、いろんな過敏さがあった。せんべいや柿の種は、噛むと小さな粉になるので食べるようになった
- 就学前は、睡眠障害が顕著で、まったく寝ない日が続くこともあった(小学校中学年以降、「寝ているかな?」と感じる状況に改善。それでもぐっすり寝るには程遠い)
- 2歳を過ぎた頃、最寄りの駅のそばに幼稚園があり、「幼児教育の専門家はFさんの成長について相談できるのではないか」と思い、相談を申し入れた。対応してくれたのは気さくなベテランの先生だった。先生は、しばらくの時間、Fさんと一緒に遊んでくれた。母からは「言葉が話せない」「落ち着きがない」等、現在心配していることを相談した。すると、「早い時期から、子ども同士の集団に入ったほうが良い」とアドバイスをもらった。その後、その園でしばらくたち、週2回の2歳児教室に通うことになった。
- ところが、いったん入園すると、大声で泣くばかりで、他の子と遊ぶそぶりも全くなかった。幼稚園の先生は「慣れが必要」と言ってくれ、通園を続けた。母親にとっては、親同士の話ができる仲間が

できてよかった

- 幼稚園は、自由保育を重視しており、子どもが興味関心ややる気になるまでしっかりと待つことを大切にしていた。慣れないながらも通園していると、「くれよん」に興味を持ち、紙に絵を描くようになる。人との交わりはなくても、その場に溶け込めるようになった。この幼稚園は、卒園時まで通った
- 3歳児検診の後、すぐに保健所の親子教室に通うことになった。その後、療育センターのドクターに相談するよう指導を受けた。実際、診察まで数カ月の待機があった。両親で診察に出かけ、初診の間診数分で「自閉症ですね」と言われるほど特徴的だった。3歳5か月の時。両親とも何らかの問題があるとは思っていたが、「自閉症」と聞いて驚いた。医師からは、発達障害の概念についても説明があった。今振り返ると、しっかりと診断をうけてよかったと思う。「自分の子育て方法が悪いという問題でない」「持って生まれた障害」だとその時に理解できた
- 診断を受けた後、幼稚園だけでなく、民間の療育機関に通うことになる。行き帰りの電車で困ることがあった。ちょうど、新型車両に切り替わりのタイミングで、その新しい車両に乗ることを怖がった。最終電車まで電車に乗れず、駅で待ち続けた経験もある
- 就学に向け、幼稚園から私立の自閉症専門の学校も勧められたが、地元の学校に通わせたいと親は考えていた。しかし、幼稚園の様子からは、普通学級は難しいとも考えていた。また、極端な偏食があることも、就学時の心配だった。30人の児童の中で、Fさんが給食を食べている姿が想像できなかった。食べられるものは非常に限定されており、幼稚園は3年間毎日チャーハンを持たせていた（周りの子から羨ましがられることも／そこまで極端な偏食があるとは周囲の保護者は気づかなかったのでは）
- 就学相談時は、特別支援学校がいいのか、特別支援学級がいいのか親は判断できなかった。地元の特別支援学級はすべて見学し、ある特別支援学級に決め、両親そろって就学相談に出かけ、希望を伝えてその学級に決まる

#### 《経過：就学から青年期》

- 小学校では、運動会を特に嫌がった。Fさんは、「全然楽しくない」「意味も分からない」といった状態だったと推測する。運動会以外でも、集団に参加するのは難しかった（遠足は電車に乗れたこともあり、参加できなというほどではなかった）
- 特別支援学級で4年生になる頃、普通クラスから知的障害の軽度な子どもたちも在籍するようになった。主担任は1年から持ち上がりだったが、これまでFさんのペースに合わせていたクラス運営が、他の子のペースに合わせてもの変わったと母親は感じた。Fさんにとって学びになる時間を保障してほしいと、学校とやり取りを繰り返したが、最終的に「クラスに居ることだけでも学びになる」と言われてしまい、転校を考えるようになった
- 地元の親の会のつながりで、近隣の親と一緒に特別支援学校の見学に出かけた。その時の印象が良いものではなく、転校をあきらめ、途方に暮れた。その後、自宅からの距離は少し離れるが、通学が可能な特別支援学校の見学に母子で出かけ、見学ならびに転入の相談に出かけた。通学には問題があり、大勢の児童・生徒と同乗するスクールバスの利用は難しいと考えていた。一方、母が付き添う通学では、電車と徒歩で片道1時間近くの時間を要した。対応してくれた校長先生は、非常に協力的で、話の内容に母も共感できたこともあり、5年生から、この特別支援学校に通学するようになった

た

- Fさんは、小学校4年生まで、給食時間が辛く、学校でほとんど何も口にできなかった。転校後、特別支援学校では、特別な配慮として、弁当を持参することが可能になり、Fさんの負担がかなり減った。
- 次第に食べられるレパートリーは増えてはいるが、主食はチャーハンだけから、特定の振りかけご飯が食べられるようになった程度。食べてくれるおかずを見つけるのに苦労し続けた。特に、咀嚼・飲み込みがしやすいものしか食べられなかった。たとえ口に入れても、噛んでも形が残るものは、吐き出していた。刻み食を試みたが、吐き出すことが増え、また口に入れることにこだわりはじめたため中止した。後に、調理法でミキサー・ペーストにする手段があることを自閉症協会の勉強会で知った時には涙が出た。当時はそのような対応があることを思いつかなかった
- 自宅でランドセルを何かに見立て、レゴやビーズを組み合わせて、何かを作ろうとしたことがあった。その時は夜中も一睡もせずに集中して取り組んでいた。その造形のためランドセルは通学にしばらく使えなかった。何日も寝ずに過集中でランドセルを使った作品作りをしていたため、Fさんの健康状態が心配になり、母が本人の通学中にランドセルを隠した（壊れて修理に出したと言いつける）。すると、こだわることなくあきらめた
- 特別支援学校は、中学部、高等部まで通学した。Fさんは、転入時の担任と相性がよく、その先生に救われた。しかし、クラスにFさんにとって苦手な生徒がいて、その生徒に頻繁に手を出してしまい、「他害」のある子とみられていた。様々な障害と特徴のある生徒が通う学校であったため、クラス分けも難しかったと思われる。本人にとっても必ずしも居心地がよかった訳ではない
- 多動だったが、一人でどこかに行ってしまうことは無かった。電車に乗ることは以前より好きだったこともあり、本人を満足させるために、かなりの時間、電車に乗っていた。車両の更新時期に、新しい車両の電車に乗れずに困ることはこの頃も続いていた
- 中学部に進学した段階で、一人で電車通学ができるよう練習することになった。しかし、通学途中でもパニックになることもあり、難しいと判断した。学校の最寄りの駅から、徒歩で20分近くかかる通学路も、何が起こるかわからず、結果的に、母が通学の往復付き添いは高等部まで続き、この通学付き添いの時間拘束が大きかった
- 中学部では、行動上の問題が大きくなってきた。大声を出すパニックも多くなった。きっかけははっきりしないが、Fさんが学習できることがたくさんあると考え、担任が様々な取り組み始めた時期でもある。例えば、作業学習として好きな版画の授業で過集中する一方、その反動なのか、同じ作業学習でも何も手につかず大きなパニックを見せることもあった。さらに、特定の教師が近くに来ると蹴るようになる。またイライラしてくると、突然全裸になることも見られるようになる
- ちょうどその頃、花粉症の症状も一番重症化していた。小学校卒業から中学1年生の時に、2度の大発作があった。中学に上がる頃に、身体的な問題も含めいろんなことがまとまって起きていた。2回目の大発作以降、服薬を現在も続けている
- 中学部の卒業式の日に関東大震災が起き、混乱した生活を過ごした中で高等部に進学し、新しい生徒が加わり、学校のプログラムも変わってしまい、Fさんの状態はさらに悪くなってきたように感じた
- 劇などの集団活動は苦手だった。高等部から入学してきた喘息の生徒が出す咳に反応する等、衝立の中で生活する時間が増えていた。他害は、特定の人を対象としていたようだ。高等部で、他害が頻

回となり、抗精神病薬の服薬が始まった

- 卒業後、特別支援学校の卒業生が比較的多く通っていた自立訓練事業所に通うことになる。この事業所の日課や支援員のかかわりは、Fさんにとって相性が良かった。一人で行う作業の時間が増えたためか（手帳をリサイクル用に細かく砕く等）、中学部・高等部と比較すると落ち着いて生活していた。本人にとっては、授業の形態ではなく、作業の時間がわかりやすかったのかもしれない。ただし、自立訓練の3年間も、自宅では中学校から変わらず、壁を蹴るなどの行動が続いていた

#### 《経過：成人期以降》

- 自立訓練の利用期限が終了する頃、新たに通所する生活介護事業所を探した。しかし、近隣の事業所の受入数は少なく、強く希望したが空きがなかった。いくつかの就労継続支援B型事業所で実習を行い、隣の自治体の事業所に通うようになった。この事業所でも全裸になるなど安定せず、通所拒否もあり、1年半で通所できなくなった。ある日を境に全く通所しなくなり、相談支援員に相談し、新しい事業所を探すこととなる
- 事業所では工賃向上に向けての取り組みが強化されているときであった。頑張ることで工賃が増えることが強調されていた。Fさんには、お金を得るといった動機づけが働かなかった。同時に、事業所ではアートにも取り組みはじめており、母はFさんが自由に絵を描くことが好きであることから、アート作品作りを希望した。しかし、事業所で求められるアートの課題は、Fさんが子どものころから絵画教室で行っていたものと違っていった（それ以降、家でも絵を描くことに興味を示さなくなった）。事業所や自宅で、大きなパニックが見られるなど、状態は良くなかった。
- その後、近隣の就労継続支援B型事業所への通所が決まる。この時も生活介護を希望したが、空きがなかった。しばらくすると、この法人が生活介護を併設する多機能事業所を新たに始めることになり、生活介護に転籍できた
- 23歳前後が最も行動が激しく、大変な時期だった。この頃、てんかんの大発作も久々に複数回起きている。大暴れが頻回に起き、警察が複数回対応することになった。中学生にあがる頃といい、この時期といい、台風の前兆のようにてんかん発作が起きている
- Fさん家族は長年同じマンションで生活していた。管理組合に了承を得て、障害のある子と一緒に生活している趣旨の資料を作成し、全戸に配布したこともあった（心配なことがあれば自宅に連絡するように伝えていた）。しかし、住民も年とともに一定数入れ替わっていた
- Fさんが成人になってからも、気になることがあると、母親がマンション内の住戸にあいさつに出かけることもあり、その住戸の人が一度、一緒にコンビニの買い物に付き合ったことがきっかけで、同じことを期待して待つようになるということもあった。結果、食事もとらず、その人を待つが現れない。そして、大暴れしていた。逆に、また、一緒にコンビニに出かけられると喜び、逆に興奮する等、悪循環になっていた。
- お互いの家庭で食事をする機会を設ける等の対策を行い、Fさんも喜んで参加していたが、本人の期待が大きくなってすべてに応えることは難しかった。もしかしたら、このような経験で、マンションの他の住戸の人に対する関心を持つようになったのかもしれない
- マンションには賃貸の住戸もあり、居住者が変わることがよくある。Fさんは、新しい人が入ると玄関先までついていくことがあり、不審者とみなされ警察に通報されるようになる。同じマンションの人からの通報であれば、その住戸に出向き、お詫びと障害について説明をしたいと警察に何度も

依頼した。原則、個人情報の問題で警察からの情報を得ることは難しいが、警察から通報者の了承を得て、子どもの障害についても説明も行ったこともあった

- 同時期、家庭内でも、突然顔色が変わり、食器を投げつける、母親に向かってくるなどの行動が頻繁に出るようになり、母親からも警察に通報して保護を求めたこともある。警官が部屋に到着すると、指示に従っていた（例：全裸でいた時は服を着る）。Fさんは警察に連れていかれても長時間の拘留されることはなく、母親が部屋を片付けてから迎えに行っていた（警察は親切な対応だった）
- Fさんの行動上の問題が最も顕著な時に、生活介護事業所を展開している法人が新たにグループホームの設置の準備に入っており、応募したところ（強く希望した）、希望者が多く2020年3月には入居は難しいとの判断で、母親は大いに落胆した
- その頃は、母親といることによって様々な行動上の問題が起きている状況であり、「母親と離れるしかない」と考えていた。ちょうど、警察通報の後に拘留されたタイミングで、担当の相談支援専門員と今後の支援のあり方について長時間話し合った（警察から精神科病院入院の案も示されていた）。結局、警察から自宅に帰らず、相談支援や余暇活動で関わってもらっていた事業所でショートステイ2泊した（警察がショートステイ事業所まで車で送迎）。ショートステイでは非常に落ち着いて生活ができた。母親としても、一緒に生活は終わりにした方がよいと実感した
- 現在利用しているグループホームは、3年少々前の秋から賃貸物件を活用して運営を開始したところであり、強く希望し入居できた。本当に幸運だった。グループホームでは、落ち着いて生活している。本人がいらいらしても居間でタブレットなど見て過ごしているようだ
- グループホームは週4日宿泊、他の3日間は自宅で寝泊まりしている。以前ほどではないが、自宅の行動上の問題は、今も続いている。帰宅時は、毎回トラブルが起きるわけではないが、1日に何回もセコム呼び出しのボタンを押す、自宅の壁を蹴り、穴が開いて中のコンクリートにFさんは足をぶつけ6針縫うけがをしたこともある

《行動上の問題で厳しかった時期・親にとっての心理的負担が大きかった時期》

年齢	5	10	15	20	25	30	35
E (20代後半)					行動上の問題が激しい 心理的負担		

- 23歳～24歳頃がもっとも行動上の問題が大きい時期。親として心理的な負担が大きかったのも同時期。長年住んできたマンションにもういられなくなるのではと考えていた

《非常に支えになった組織・機関・人》

- 大変な時に話を聞いてくれ、親身に相談に乗ってもらえた相談支援員が大きな助けになった（ショートステイ先を必死に探したが見つけられず、自分の法人が持っている事業所に緊急で受け入れる決断をした）。警察も粘り強く、家族の大変さも理解して対応してもらった。また、マンション内で仲良くなれた家族とは今もクリスマス会を行っている（何か事件が起きた後に相互理解をもとうと母が取り組んできたことに一定の成果があった）

《負担の大きかった頃の自分への励まし》

- 「(グループホームに入れたのも偶然だったと考えている) 何とかなるよ!」「子どもの障害につい

て周囲にも常にオープンにしてきたことは正しい！（それにより近所の人を手助けしますよと声をかけてくれた）」「使えるサービスを早くから使う！（最も大変な時期の以前から、曜日・日程は選ばなければ必ず毎月2泊のショートを確保し、家族の休息になった）」「母と一緒にじゃなくてもFは他の人と楽しく暮らしていけるよ！」

《負担の大きかった頃に必要とされる社会的支援》

- 早期に障害の発見をすることの是非について親の会でも意見交換する場合はあるが、早く障害がわかり、環境調整や「終わり」を教えるなど、具体的に学べるのが非常に大切だと考える。小さな頃、体温計を使えなかったが、視覚的に時計で「ここまで」と教えると自分でできるようになって驚いた経験がある。このような知識や経験は早く学んだ方がいい。闇雲に療育を行うという意味ではなく、障害にあった対応についての知識を学ぶことは大切

《子育ての経過を振り返り、親として心理的な負担が大きかった理由は：1点～10点満点》

(項目)	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	標準化変量
a 子どもの表面化する行動障害（自傷・他害・奇声等）										■	1.02
b 子どもの生活習慣や介助（睡眠・身辺自立・固執等）									■		0.72
c 子育てから解放される時間が持てない					■						-0.49
d 家族の心身の健康状態		■									-1.40
e 子どもや家族の将来の見通しや不安										■	1.02
f 対象となる子に対する家庭内の意見調整の難しさ	■										-1.70
g 家族以外の親族や近隣との関係								■			0.41
h 保健師・医師・教師・支援員等の専門家との付き合い								■			0.41
i その他（教師を選べない）											



Gさん (父からのヒアリング)

30歳代前半 男性 療育手帳：重度判定 (小学校1年生で取得当初軽度)

通所先：日中：生活介護事業所 (週5日) 夜間：自宅 (就寝は父の住戸/生活は同一マンション内の別の住戸) 他サービス：行動援護 (週5日×1時間)、家事援助のヘルパー (週3日×1時間)

行動関連項目 (父評定) 現在：6点 最も行動上の問題が大きい時点 14点

#### 《経過：出産から幼児期》

- 父親の仕事の関係から、出産後すぐにS市に転居し3年間、その後N市に転居し2年間過ごしている。Gさんの就学を期に、出産時のH市に戻った。Gさんには姉が一人いる
- S市で保健所の幼児教室に通うことになり(3歳児検診後)、児童相談所で両親が呼ばれた段階で「非定型自閉症」と診断を受けた。4歳になる少し前の頃。その後すぐに、父親がN市への転勤が決まり、障害があることを事前に転居先の自治体に連絡し、障害児対応が可能な幼稚園に通うようになった(幼稚園に通うこと前提で住居も決めた)。就学を前に、Gさんの将来を考え居住場所を決めた方がよいと考え、父親は会社に出身地に転勤要望を出し、現在に至っている
- 3歳頃から小学校の時期まで、集団あるいは個別の療育には母親がいろいろ調べて通わせていた
- 生まれた当初、Gさんを障害がある子だとは考えていなかった。いくつか「変わっている」と感じる点があった。例えば睡眠。昨日から一睡もしていないと心配することもしばしばあった。不眠の後に眠りにつき、親としても「ぐっすり寝るだろう」と思うと、10分後に目を覚まし活動し始めることもあった。他の子と同じような睡眠のリズムがいつまでたっても確立しなかった
- 幼児期は、決まった服や靴でないと身に着けなくて困った。靴はひとつのデザインのものしか履かず、他の靴だとパニックになるか、裸足で過ごしていた。親は、同じメーカーとデザインの靴を探すため、問屋に出かけて0.5センチ単位で大きい靴を買いそろえていた。子ども用の靴は24.5センチまでしかなく、もう履く靴がなくなってきた段階(小学校中学年頃)に、無理やり似たデザインの別の靴をはかせた記憶がある(抵抗したがそのうち慣れた)
- 偏った食事や多動などの行動があったことも記憶している

#### 《経過：就学から青年期》

- 小学校は、地元の小学校の特別支援学級に通うことになった。就学時相談では、普通学級と特別支援学級のどちらを選択するかと聞かれた。「特別支援学校に入学するほどでもない」と言われたと記憶している。親としては、普通学級は難しいと判断した
- 小学校では、次第に他害が頻回となり、周囲からもいじめの対象になっていた。小学校5年生の時点で、近隣に特別支援学校に転校する(当時、父親は仕事の関係で単身赴任しており、1カ月に1度程度の帰宅だった)。特別支援学校に入った1年間で、身長が10センチ程度大きくなると同時に、他害や暴れ方が非常に強烈なものになっていた。自宅や外出中に、助けを求めるために警察に通報することもが何度もあった。攻撃の対象は主に母親だった
- 児童相談所と定期的に相談をするなかで(父親は中学生にあがる頃に単身赴任から戻ってきている)、隣の県の行動障害のある児童の支援で有名な児童入所施設を勧められ、中学2年生の5月に入所し

た。小学校高学年から入所前後の時期が、行動上の問題が激しくなった最初の時期である。父親は、仕事が忙しい時期であり、母親がGさんを支えていた

- 児童施設入所当初は、行動上の問題が全く見られなくなった（信頼して預けたが、その変化には驚いた）。入所者の状態像に合わせて生活班編成を行っており、Gさんに合った療育・支援を行っていた
- ちょうど、障害福祉の制度改正に対応するため、入所施設の運営方針が大きく変化する時期でもあった。安定していたGさんも20歳になる頃には、入所前の状態像に戻っていた。入所した時点では、施設環境が本人に合っていたのかもしれないが、成人になるまで入所を続けるのは厳しかったのではと考えている
- その当時の他害や破壊行動は、施設全体でももっとも厳しい状態の一人であった。入所施設での生活を続けることは難しいと考え、施設を出ることを決め、自宅に戻っている。最終的に、児童入所施設は約8年間、22歳まで入所した

#### 《経過：成人期以降》

- 自宅に戻ると、以前の乱暴な行動を想起させる（フラッシュバックが起こる）環境だと思えた。Gさんは、ことばで気持ちを表現することは難しいが、家族は、顔色や態度の変化で「不快な状況」はすぐにわかった。自宅に戻ってから、大暴れすることはかなりあった
- 自宅に戻った最初の頃は、近隣の生活介護事業所に週6日間、朝の早い時間から夕方遅い時間まで通うことになった。H市では、日曜日以外のすべての日に生活介護の給付を出した。Gさんは、当初「行きたい」という態度だったため、6日間通っていたが、このような集団での環境が本人には辛かったのではないかと、今は考えている。頑張っていて燃え尽きたのかもしれない
- 小学校5年生まで生活していた自宅は、Gさんや家族にとっても辛い体験を引きずっていると考え、新しい生活の場で心機一転、転居することとした。これまで住み慣れた一戸建ての家具や道具等をほとんど処分し、生活介護事業所の近くのマンションに引っ越した。しかし、それでも、常に母親に向かって暴力的な行動が絶えなかった
- 25歳頃、家庭内で母に向かっての暴力が極端になったことから、同居することを断念（母は実家で生活することを決め、その後Gさんと5年強顔を合わせていない）、父親と二人の生活になる。その後は、人に向かってくる暴力行為は見られなくなった。小さなトラブルはあるものの、母の存在がなくなったことで、ここ3～4年間は破壊的な行動は見られず、いったん区切りがついたようだ
- しかし、Gさんは、新型コロナ流行の少し前の時期から約4年間、完全に引きこもり状態になった。自宅から全く出なくなった。当初、生活介護事業所は、在宅利用として契約を変更。支援員が自宅に訪問することになった（週5日間1時間弱訪問していた）。昨年5月、生活介護としての在宅利用の契約は困難となり、事業所の管理者、本人、父親とで、自宅において話し合う機会を持ったところ、翌週からGさんは生活介護事業所に再び通いだした
- この引きこもり状態の時は、父親が仕事をしており、生活介護事業所等が家に訪問している時間もあったが、日中ひとりで過ごす時間がかかりあった。しかし、一人の時間に物を投げる・壊すという行動はほとんどなかった。睡眠リズムが不安定になり、昼夜逆転になった時も何度かあったが、自然に元に戻っていた。生活介護事業所に通いだすと、父親が朝起こすこともあるが、大きな睡眠の乱れはない
- 引きこもりの時期は、精神科への定期通院ができなかった。ちょうど新型コロナが流行したときに、

通っていた精神科病院が訪問診療をはじめようになり、定期的に自宅に訪問していた（今も継続中）。訪問診療は、精神科医が比較的長い時間自宅に滞在してくれて、本人の様子を観察してもらえてよかった（初期は 30 分程度）。父親は、入院病棟がある精神科ということで、いざという時のためにこの病院を選んでいった（今まで入院経験なし）

- 現在の居住環境は、最初に引っ越したマンションの住戸だけでなく、別のフロアの小さな住戸を G さんの家として確保している。G さんが日中多くの時間を費やす部屋は、最低限の家具等しかないシンプルな住居環境になっている。就寝時間になると、G さんは父親の住戸に来て就寝している。起床後は、別フロアの自分の住戸に行き、生活介護事業所の通所も自分の住戸から出かけていき、帰宅後も自分の住戸に戻ってくる。父親も G さんの住戸に頻繁に出入りしており、完全に別々の生活ではない。本人が不快な状況を減らしていることもあり、最近では、人や物にあたることは全くなくなっている
- G さんの住戸は、行動援護ならびに家事援助のヘルパーが訪問している。家事援助ヘルパーが料理を作り、冷蔵庫に保管してくれている
- 意図して、2つの住戸、生活介護通所、ヘルパー利用の現在の生活になったわけではないが、現在は落ち着いており、G さんにはいいバランスの生活になっていると考えている。ただし、この生活がいつまで続くか予想することは難しい
- G さんは、これまでの経過を考えると、施設入所やグループホームの生活は難しいと想像する。父親自身の年齢も考えるとこの生活を続けていくのも限界がある。今後のことを考えると、現在の自宅でヘルパー利用等を充実して生活を支えられないか、その可能性を探っている

《行動上の問題で厳しかった時期・親にとっての心理的負担が大きかった時期》

年齢	5	10	15	20	25	30	35
G (30代前半)		行動上の問題が激しい 心理的負担		行動上の問題が激しい 心理的負担			

- 「小学校 5 年から中学 2 年（入所前）」「施設で大変な状況だった 20 歳から自宅に戻り母親が G さんの前から姿を消した 26 歳になる頃」の 2つの時期が行動上最も大変な時期。家族にとっても負担感が大きかったのもこの時期だった
- この大変な時期は、息子の対応で忙殺されていたこともあり、「大変だ」と考える余裕もなかった。父親の立場としては、仕事は職場でこなしていたが、それ以外は息子のことにかかわることだけだった。今となるとその当時の記憶もかなり曖昧である

《非常に支えになった組織・機関・人》

- 中学 2 年生の段階で障害児入所施設に入所できたことが、家族にとってもいったんの落ち着きをもたらした。恩恵が非常に大きかった。しかし、年齢を重ねると施設の支援と合わないなど問題が生じ、自宅に戻るようになった
- 入所施設は、一定期間は家族にとっても非常に助けになるが、G さんにとって、生涯にわたって暮らせる場所ではなかった。家族にとっても、長期間安心して預けられる場所ではなかった。結果的に、本人に合った普通の暮らしを目指していくしかないと考えている
- いったん自宅に戻ってからは、通所している生活介護事業所を運営する組織が助けになっている。

ただし、特定の事業所にすべて頼ることがいい訳ではないとも考える

《負担の大きかった頃の自分への励まし》

- 「自分がこんな生活をするのは嫌だろうな？」と思う生活を息子にさせてはいけない！
- 児童入所施設の入所時、自宅から遠く離れた地方の施設を何か所か見学している。その頃は、「入所施設でGさんも安心して暮らせる」と考えており、また、「きっと安定する」と自分にも言い聞かせていた。障害福祉で働く支援員に聞いても、自ら入所施設やグループホームで「暮らしたい」と言う職員にも出会ったことがない。本人にとって合わない生活をする、行動で主張してくる。最終的に、「普通に生活できる環境をどうやって作るかを考える」しかないのだと伝えたい

《負担の大きかった頃に必要とされる社会的支援》

- 今は以前と比べてサービスが充実してきたと思う。自分の子育ての時代は、様々な療育技法がまだ存在しており、玉石混交だったと思う。公的に認められ、オープンに運営している組織・事業所をしっかりと見極めることが大切だと思う

《子育ての経過を振り返り、親として心理的な負担が大きかった理由は：1点～10点満点》

(項目)	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	標準化変量
a 子どもの表面化する行動障害（自傷・他害・奇声等）											1.10
b 子どもの生活習慣や介助（睡眠・身辺自立・固執等）											1.10
c 子育てから解放される時間が持てない											1.10
d 家族の心身の健康状態											0.12
e 子どもや家族の将来の見通しや不安											0.12
f 対象となる子に対する家庭内の意見調整の難しさ											-1.34
g 家族以外の親族や近隣との関係											-0.86
h 保健師・医師・教師・支援員等の専門家との付き合い											-1.34
i その他											

## 補足資料(事業3)

### 全国の地方自治体における知的障害・発達障害児の支援体制

#### 地域事例報告1(市区町村)

広島県安芸高田市: 児童発達支援センター設置に向けての取組みから、地域支援体制の面的整備へ  
安芸高田市障害者基幹相談支援センター 相談支援専門員 栗栖 奈津美

- 広島県安芸高田市、障害者自立支援協議会・児童支援部会において、Q-SACCSを活用し地域支援体制整備に向けて検討してきた内容を報告する
- 下の「つながり子育てガイド」は、市内の相談窓口の周知を目的に作成したリーフレットであり、作成の経過は後ほど紹介する

**こちらにも参考に...**

**子育て情報**

安芸高田市の相談窓口

**行政機関**

安芸高田市吉田町吉田791(市役所本庁内)

- 社会福祉課: 0826-42-5615
- 子育て支援課: 0826-47-1283
- 健康長寿課: 0826-42-5633
- 教育委員会: 0826-42-5628
- こども発達支援センター: 0826-47-4151

安芸高田市吉田町常友1564-2(保健センター2階)

**福祉相談・障害福祉サービスなど**

- 総合相談支援
- ・安芸高田市障害者基幹相談支援センター:  
0826-47-1080  
安芸高田市吉田町常友1564-2(保健センター3階)
- 計画相談支援
- ・相談支援事業所もやい: 0826-46-5760  
安芸高田市向町長田1843
- 児童発達支援
- ・びあくらぶ: 0826-42-1144  
安芸高田市吉田町吉田723-1
- 放課後等デイサービス
- ・びあくらぶ: 0826-42-1144  
安芸高田市吉田町吉田723-1
- ・くらむぼん: 0826-42-2188  
安芸高田市吉田町常友1188-1
- ・ひとはぼっこ: 0826-45-2565  
安芸高田市甲田町高田原2500
- ・からふる吉田: 0826-42-1171  
安芸高田市吉田町常友1422-3
- ・IEPスクール安芸高田: 0826-47-1020  
安芸高田市吉田町吉田2393-1

**家族会**

- ・安芸高田市障害児とその家族の会 ねび・ｽﾌﾟﾗ・ｼﾞｬﾝﾌﾞ  
: 社会福祉課へお問い合わせください

**あきたかた**

**つながり  
子育てガイド**

子どもたち 一人ひとりが  
自分らしく暮らし  
その力を発揮できるよう  
気になること 心配なことなど  
ご相談ください

福祉・保育・教育・保護者など、色んな人が定期的に集まって、地域課題など話し合っています。  
問合せ: 基幹相談支援センター(事務局)  
0826-47-1080  
安芸高田市社会福祉課  
0826-42-5615

あきたかた  
安芸高田市障害者自立支援協議会  
児童支援部会

令和4年4月発行  
令和5年4月改訂

**発達などの気づきの場**

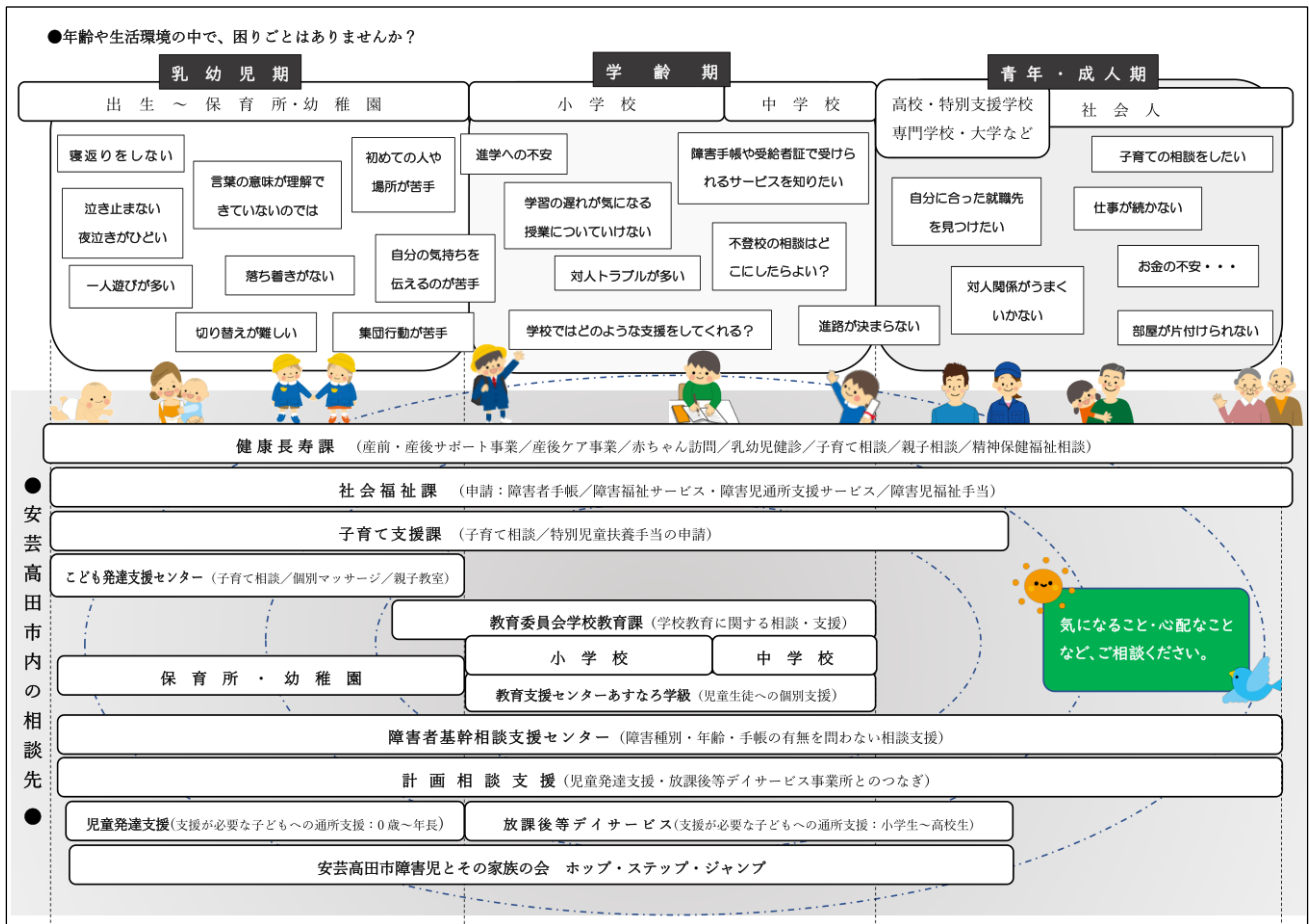
- 乳幼児健診
- 健診事後相談
- 保育所・幼稚園生活
- 5歳児(就学前)相談
- 学校生活・学校等巡回訪問

集団生活はいかがですか?  
先生に様子をきいてみましょう  
育児相談  
環境の変化にとまどいませんか?

- 安芸高田市は、広島県北部に位置し、現在の人口は約2.6万人、直近の年間出生児数は100人少々である。毛利元就の本拠地であり、伝統芸能である神楽が盛んな地域でもあるが、高齢化率も40%

を超えている

- 市内には、保育園6園・幼稚園2園・こども園5園、小学校8校、中学校6校あるが、特別支援学校は市内にはない。また、児童発達支援事業所1カ所、放課後等デイサービス事業5カ所運営されている
- 次のページは、安芸高田市のホームページに記載されている、乳幼児期から青年期までの体制整備図として、年代別（乳幼時期～学齢期～青年・成人期）の市内相談窓口も併せて紹介している。これは、上記の「つながり 子育てガイド」の裏目に相当し、市の自立支援協議会児童支援部会（作業部会）で議論を重ね作成したものである。それぞれの相談先が繋がっているイメージのデザインになっている



- 安芸高田市では、地域の支援体制整備の取組みとして、障害者自立支援協議会児童支援部会内の「作業部会」でQ-SACCSを活用した議論を行ってきた。安芸高田市自立支援協議会は、全大会・定例・事務局会議以外に、令和5年段階では「就労支援部会」「児童支援部会（定例会部会・作業部会）」「権利擁護部会」「地域生活支援部会」の4つの部会により構成されている
- 平成30年の障害児福祉計画（第1期）中に、児童発達支援センター設置を目標に掲げられたことで、本「作業部会」が設定され、協議が開始された
- 平成30年6月から、勉強会を開催し、他市の児童発達支援センターの見学、近隣市町との意見交換、アンケート調査を行い、令和2年1月に「安芸高田市こども総合支援センター（仮称）」整備に

向けての提案書をしに提出した

- 提案書には、「子育て等を全般に扱う総合相談窓口の設置」「診療体制や医師の確保については、市内外の働きかけ協力要請」「中核的な拠点へのコーディネーター配置」を求めており、具体的には、児童発達支援センターという箱ではなく、「切れ目のない相談支援窓口の明確化」「コーディネート役の存在などサポート体制の充実」を求めるものであった
- 見学参考にした他市の先行事例から、現在の児童数の現状では市単独で児童発達支援センターを設置することは困難であると考え、作業部会では、相談支援のつながりとコーディネート機能重視に舵を切っていた。そこで、先ほど紹介した「つながり子育てガイド」を作業部会で議論し作成することになった
- 「つながり子育てガイド」を作成の後、市内の幼稚園・保育園・こども園、小・中学校に毎年配布、さらに関係事業所や行政窓口にもガイドの常設設置、また市のホームページで閲覧できるようになった
- ガイドの配布と同時に作業部会では、「相談支援機関等は実際に繋がっているのか?」「繋がっているとはどういうことか?」という疑問が生じてきた。例えば、発達障害のある親子の子育て支援現場では、母子保健、保育園・幼稚園等、学校や子育て支援、放課後デイなど多くの機関や人材がかかわっており、子どもを取り巻く環境も非常に多様であり、協力して支援をする必要があった。関係機関ならびに各人材が、自分の役割を理解し、他社の役割も理解し連携を行うことは容易ではない
- そこで、広島県発達障害者支援センターに相談した結果（発達障害者地域支援体制マネジメントの活用の模索も含め）、作業部会において Q-SACCS を活用した検討を続けることが提案された
- Q-SACCS を活用した検討は、児童支援部会（作業部会）だけでなく、児童期以降を見据えた取組みになることを期待し、他の部会にも声掛けを行うことで、大規模な検討会に発展した
- Q-SACCS を活用した第 1 回ワークでは、意見交換がしやすいよう、保健師・保育園・児童発達支援といった 0～6 歳の子どもの対象とした支援者と保護者のグループ、学校教育や放課後等デイサービスといった 7～18 歳の子どものかかわる支援者と保護者の 2 つのグループ分けを行い、付箋紙に開催する方式で、各年代の社会資源の掘り起こしを行った。この段階では、標準的な Q-SACCS のシートを活用していた
- しかし、第 2 回ワークでは、シートの年代と継時的インターフェースが増えることになった（下の図参照）。理由は、安芸高田市は子どもが 1 歳で就園する家庭が多く、その段階での引継ぎ情報（継時的インターフェース）が重要であったこと、また小学校から中学校に進学する歳の引継ぎ情報が重要であるとの意見が出たためである（結果的に、中学校を担当とする指導主事の参加を要請することになる）
- Q-SACCS を活用したワークでは、気づかなかった地域の「強み」を発見することに一つの意義があると考えられる。例えば、第 1 回ワークを終えた段階で「自立園協議会で協議ができる」「幅広い年齢を対象とした支援機関がある」「無理なく参加できる家族会がある」「障害児通所利用者のすべてに相談支援専門員がついている」「小さい市だからこそできている連携がある」「市で担当することが難しい内容を家族会が担っている」等の意見が出された



安芸高田市 人口：26,810人(2023.5.1) 年間出生数：122人(2021)		0～3歳	4～6歳	7～15歳	16～18歳
継続的 インターフェイス (引き継ぎ)	継続的 インターフェイス (引き継ぎ)	継続的 インターフェイス (引き継ぎ)	継続的 インターフェイス (引き継ぎ)	継続的 インターフェイス (引き継ぎ)	継続的 インターフェイス (引き継ぎ)
レベルⅠ(毎日) 日常生活水準	健康事後相談 相談支援専門員 5歳児相談	健康長寿課 社会福祉課 子育て支援課 保育所・幼稚園 相談会(5歳)	健康長寿課 社会福祉課 子育て支援課 保育所・幼稚園 相談会(5歳)	健康長寿課 社会福祉課 子育て支援課 教育委員会 小学校・中学校 保健所・引き継ぎ相談 保健師・相談 児童発達支援センター・Pと共 有(高津・評議)、特別支援学校相談(セ ンター)的機能)	健康長寿課 社会福祉課 子育て支援課 高等学校等 産業経団への支援、脱支援 成人職支援、サービス利用の ない方の相談・支援
共通	健康事後相談 相談支援専門員 5歳児相談	相談支援専門員 計画相談 5歳児相談事前アンケート	相談支援専門員 計画相談 5歳児相談事前アンケート	相談支援専門員 計画相談 5歳児相談事前アンケート	相談支援専門員 計画相談 5歳児相談事前アンケート

安芸高田市 人口：26,810人(2023.5.1) 年間出生数：122人(2021)		0～1歳	2～6歳	7～12歳	12～15歳	16～18歳
継続的 インターフェイス (引き継ぎ)	継続的 インターフェイス (引き継ぎ)	継続的 インターフェイス (引き継ぎ)	継続的 インターフェイス (引き継ぎ)	継続的 インターフェイス (引き継ぎ)	継続的 インターフェイス (引き継ぎ)	継続的 インターフェイス (引き継ぎ)
レベルⅠ(毎日) 日常生活水準	健康事後相談 相談支援専門員 5歳児相談	健康長寿課 社会福祉課 子育て支援課 保育所・幼稚園 相談会(5歳)	健康長寿課 社会福祉課 子育て支援課 保育所・幼稚園 相談会(5歳)	健康長寿課 社会福祉課 子育て支援課 教育委員会 小学校・中学校 保健所・引き継ぎ相談 保健師・相談 児童発達支援センター・Pと共 有(高津・評議)、特別支援学 校相談(センター)的機能)	健康長寿課 社会福祉課 子育て支援課 高等学校等 産業経団への支援、脱支援 成人職支援、サービス利用の ない方の相談・支援	健康長寿課 社会福祉課 子育て支援課 高等学校等 産業経団への支援、脱支援 成人職支援、サービス利用の ない方の相談・支援
共通	健康事後相談 相談支援専門員 5歳児相談	相談支援専門員 計画相談 5歳児相談事前アンケート	相談支援専門員 計画相談 5歳児相談事前アンケート	相談支援専門員 計画相談 5歳児相談事前アンケート	相談支援専門員 計画相談 5歳児相談事前アンケート	相談支援専門員 計画相談 5歳児相談事前アンケート

Q-SACCSワーク第2回での変化

中学校の現状をよく知っている方に声を掛けよう。

○ 第3回から第6回のワークでは、各継続的インターフェイス(引き継ぎ)であげられた取組みについて深堀し、その詳細を確認・共有していく作業を行った。例えば、インターフェイスとしての「健診事後相談」の、誰が・誰に対して、いつ・どこで、どのような目的で、その方法等を詳細に書き込んでいった。0～1歳のインターフェイスの各事業についてまとめたものを下記に示す。このワークは非常に根気と時間がかかるものであったが、関係者が相互理解を行う上で書かせに取組みになった

事業・取組み	記入者	誰が?誰に?		いつ?どこで?	事業や取組みの目的	事業や取組みの方法・詳細	何と何を繋いでいるのか?	
		誰が	誰に				何(誰)と入口	何(誰)を出口
健康事後相談	健	・保健師 ・心理相談員	・健診後(1歳半・3歳)の要フォロー者・希望者(保育所からも)	・毎月(予約制) ・保健センター	・健診後の発達確認・相談 ・保育機関等の情報 ・子ども発達支援センター、児童発達支援事業等の紹介	・発達検査(本人、保護者、保育所の先生と共有) ・生活支援(保育所や家庭での様子も聞き、今後の支援を検討)	・本人、保護者	・保健所 ・児童発達支援事業所 ・子ども発達支援センター ・教育委員会
一般相談	健	・基幹相談支援センター ・委託の相談事業所 ・子ども発達支援センター	・保護者	・随時(来所・訪問) ・健診時・保健センター	・育児相談 ・早期の支援、身体の発達	・相談(聞き取り、情報提供等) ・保護者への支援	・保護者	・個別のセッション、赤ちゃん教室 ・保健所(本館併設センター等) ・ヘルパー、訪問看護
計画相談	も	・相談支援専門員	・児童発達支援事業利用希望者	・随時(社会福祉課に申請後)	・障害福祉サービスの円滑な利用のため	・計画作成、モニタリング(半年に1回)	・本人、保護者	・児童発達支援事業所
要支援者等情報提供書	健	・医療機関 ・保育所、幼稚園	・支援が必要な子ども、保護者	・各機関で特に支援が必要と判断した時	・支援の必要な子どもについての情報共有	・情報提供書(市独自で作成、病院が作成すると診療報酬)を健康長寿課に提出 ・提供書をもとに保健師が支援を行う	・本人、保護者	・行政(健康長寿課) ・医療機関 ・保育所、幼稚園
子育て支援員による相談	子	・子育て支援員	・子育てに不安のある保護者	・プレイルーム ・窓口 ・電話、訪問	・母子の孤立を防ぐ ・保護者の負担軽減	・親子の交流会、親子体操 ・相談	・保護者	・保護者 ・子ども発達支援センター ・保健所(健康長寿課)

○ 次の図は、安芸高田市の地域支援体制づくりの現在地をまとめたものである

## 安芸高田市の現在地

支援体制の見える化

強みと課題の確認

今後、取り組む事業の検討

ロードマップの作成

- ・乳幼児期のサポートは充実してきているが、義務教育修了後の進路や成人期への移行に対するサポート体制についての協議。
- ・「こんなことはできないか」「どこの機関ができそうか」など、意見交換ができて必要な支援や連携を具体的にまとめていけたらよい。
- ・Q-SACCSを活用し、困難事例の事例検討を行う。
- ・担当者レベルでの情報共有を行い、個別支援の中でのネットワークづくり。
- ・児童発達支援センターの面的整備ができるよう事業所の連携強化や事業強化を図る。
- ・今回整理した内容を基に、日常業務の中

も活用していきたい。

・情報が古くならないよう、定期的な点検や見直しが必要。

・保護者等、市民にも分かりやすい情報として伝えていく方法を考えたい。

・人と人との知り合って繋がりがあっていれば、何があっても大丈夫をいう安心感が生まれるし、一人一人も大切にされる町になると思う。

・障害者支援のブラッシュアップ。

・家族会ではできないことを、行政や関係機関と繋がって広げていく方法を考えたい。

- ・目標
- ・取り組み方針
- ・達成時期
- ・評価方法

などを明記



- Q-SACCS を活用し支援体制の強みと課題を可視化することにより、今後の方向性が見えてきたように感じる。図では、今後の取り組む事業の検討として、11 項目あげられている。優先順位の高い目標を取り上げ、ロードマップを作成し、課題解決に取り組んでいく要諦である
- 安芸高田市は、振り返ると、以前から自立支援協議会会員同士の情報交換がある程度行われていたと思える。そこに、Q-SACCS というツールを活用し、同じ目標や目指すべき姿が語れるようになったと思う

### 《補足》

- 安芸高田市における Q-SACCS を活用したワークの第 1 回の会場に、広島県障害支援課の担当者が参加していた。県としては、安芸高田市を発達障害児者支援の体制整備検討のモデル市町村として考えていた（県としても各市町村の体制整備を把握したいと考えていた）。また、安芸高田市は、最初のワークから障害児者の家族が 3 名参加していた点が大きな特徴であった。以前とは異なり、これまで家族会が担っていた役割が、市としてインターフェースが充実していたことも家族に理解してもらったことも重要だと考えられる。一方で、既存の仕組みでは担うことが難しい、「宿泊体験」や「余暇活動」といった取り組みは、家族会としてインフォーマルな資源として今後も提供したいと考えていた

### 《主な質疑応答》

- Q 安芸高田市では、成人の支援に幅広く事業を展開している法人が存在すると思うが、今回の乳幼児期からの取り組みについて、自立支援協議会を含めどのように考えているのか？
- A 安芸高田市には特別支援学校がないことから、中学校を卒業した段階で、特別支援学校に進学すると近隣の自治体に完全に移ってしまう（相談支援専門員とも切れてしまうことが多い）。特別支援学

校では、家族に卒業後の進路を考えておくようにと伝えるが、普段地域にいない子どもの進路先を家族が探すことも容易ではない。まず、現段階では何年生に何人の生徒がおり、その生徒の進路は本人・家族でどのように把握しているかという情報をキャッチすることからスタートする必要がある。成人の事業を幅広く展開している事業所とは、特別支援学校高等部以降の進路について共同で検討し始めている。最近は普通高校に通っている生徒も一定数おり、市で把握することが非常に難しい状況になっている（長期の不登校・引きこもりが後に明らかになる事例も存在）

**地域事例報告 2 (市区町村)**  
**沖縄県浦添市：ピアラルうらそえ設置、関係課連絡会議の開催から「ゆいわらびい」設置へ**  
**浦添市障がい者（児）基幹相談支援センターでこの森 発達支援選任主任 富樫 恭平**

- 沖縄県浦添市は、那覇市の北にある人口約 11.5 万人（県内で 4 番目の規模の自治体）、令和 4 年度の出生数が 1,149 人である。高齢化率が 20% 少々と、若い世代が多い自治体である
- 市内には、認可保育園 65 園（認可外施設 29 カ所）、私立幼稚園 2 園、小学校 11 校、中学校 5 校、さらに特別支援学校が 2 校ある。障害児福祉として、児童発達支援事業所 25 カ所、放課後等サービス 32 カ所あり、全国と比較しても多くのサービス事業所が多いのが特徴である

**浦添市** ◆人口：115422人 (令和4年度)

【出生】令和3年度  
 総出生数：1236人  
 養育費申請件数：27人  
 出生率(%)：10.7

**母子保健**

【児童発達支援センター】  
 1カ所  
 児童発達支援員数：12名  
 児童発達支援員比率：1.00%

【児童発達支援事業所】  
 17カ所  
 児童発達支援員数：142名  
 児童発達支援員比率：1.23%

**保育**

【認可保育園】  
 65園  
 保育士数：142名  
 保育士比率：1.23%

【認可外施設】  
 29カ所  
 保育士数：142名  
 保育士比率：1.23%

**教育**


【小学校】  
 11校  
 児童数：1,149人  
 児童数比率：10.16%

【中学校】  
 5校  
 中学生数：1,149人  
 中学生数比率：10.16%

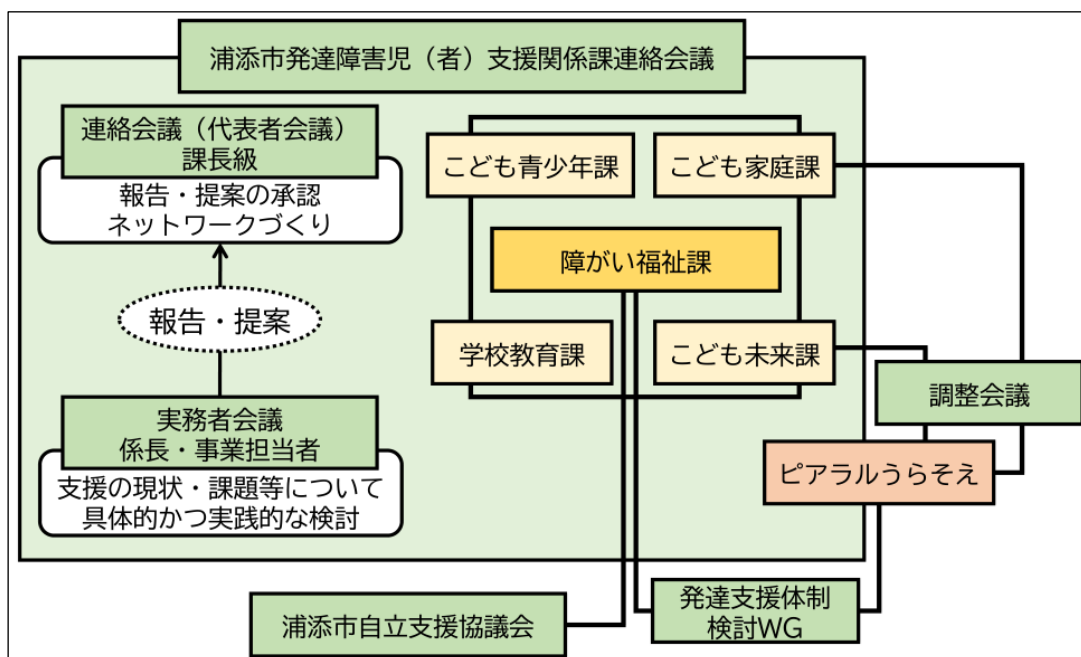
- 沖縄県発達障害者支援センターでは、定期的に、県内の 41 市町村に対して発達障害児支援体制の実

態調査を実施しており、各自治体の支援体制システム図を同センターのホームページで公開している。前期の図は、公開されている浦添市のものである（左上が母子保健、左下が保育、右側が教育分野のデータがまとめられている）

- 母子保健では、保健師・心理士が中心となり「乳幼児健診」と発達相談を行っており、「健診事後フォロー」として隔月開催の遊びの教室を開催している（保健師、保育士、心理士担当）。また、概ね3歳未満児を対象とした週1回12回を1クールとした、「ピアラルうらそえ」で実施している「療育グループ」、さらに児童発達支援事業は診断書だけでなく市の心理士等の意見書を活用して受給可能になっている（3歳未満は親子通園を推奨）
- 保育（就学前教育含む）では、「発達支援教育保育」として概ね2対1の加配保育士配置を行っており直近では対象児が155人であった。また、専門職による「巡回相談」として、発達支援保育対象児に対して年2回の定期巡回指導、園からの相談により発達に気になる子の行動観察や保護者面談を実施する巡回支援専門員の2つを実施している。浦添市では、発達支援が必要な子、発達に気になる子の増加に伴い、保育士不足、専門職のマンパワー不足が大きな課題として浮上している
- 教育（義務教育分野）では、特別支援教育の対象児の増加により、教員不足による配慮不足が課題になっている。市内の特別支援学級128クラス、802人の在籍児童生徒数である。元特別支援学校校長や医師、STによる「巡回指導員派遣」（放課後等デイビスの訪問支援含む）が行われており、「専門相談」として教育委員会特別支援教育コーディネーターや心理相談員等による学校支援を行っている
- 「ピアラルうらそえ」は、障がい児者に対する幼少期から青年期までの一貫性のある継続支援及び地域の相談支援強化を目指した福祉支援施設として、令和3年4月1日より事業を開始した。運営は2つの法人の共同企業体として浦添市の指定管理を受けている。現在、建物内では4つの事業を行っている（下記図参照）。「基幹相談支援センターてだこの森」と「それちのひろぼうぐいす（療育グループ）」は、浦添市から委託を受け、医療法人へいあんが運営を行っている（「発達相談クリニックそえ〜る」は同法人の自主事業）。「児童発達支援センターたんぽぽ」は社会福祉法人浦添市社会福祉協議会が運営している

<h2 style="text-align: center;">ピアラルうらそえ概要</h2> <ul style="list-style-type: none"> <li>・障がい者（児）に対する幼少期から成人期までの一貫性のある継続支援及び地域の相談支援強化を目指した福祉支援施設</li> <li>・供用開始：令和3年4月1日</li> <li>・管理運営：医療法人へいあん・社会福祉法人浦添市社会福祉協議会共同企業体（令和3年4月1日～令和8年3月31日（5年間））</li> <li>・実施事業：             <ol style="list-style-type: none"> <li>1. 浦添市障がい者（児）基幹相談支援センター てだこの森</li> <li>2. 浦添市児童発達支援センター たんぽぽ</li> <li>3. 親子通園型発達教室 そだちのひろぼうぐいす（療育グループ）</li> <li>4. 発達相談クリニック そえ〜る</li> </ol> </li> </ul>	<p style="font-size: small;">浦添市 障がい福祉関連 複合施設</p> <h2 style="text-align: center;">ピアラルうらそえ</h2> 
---	--

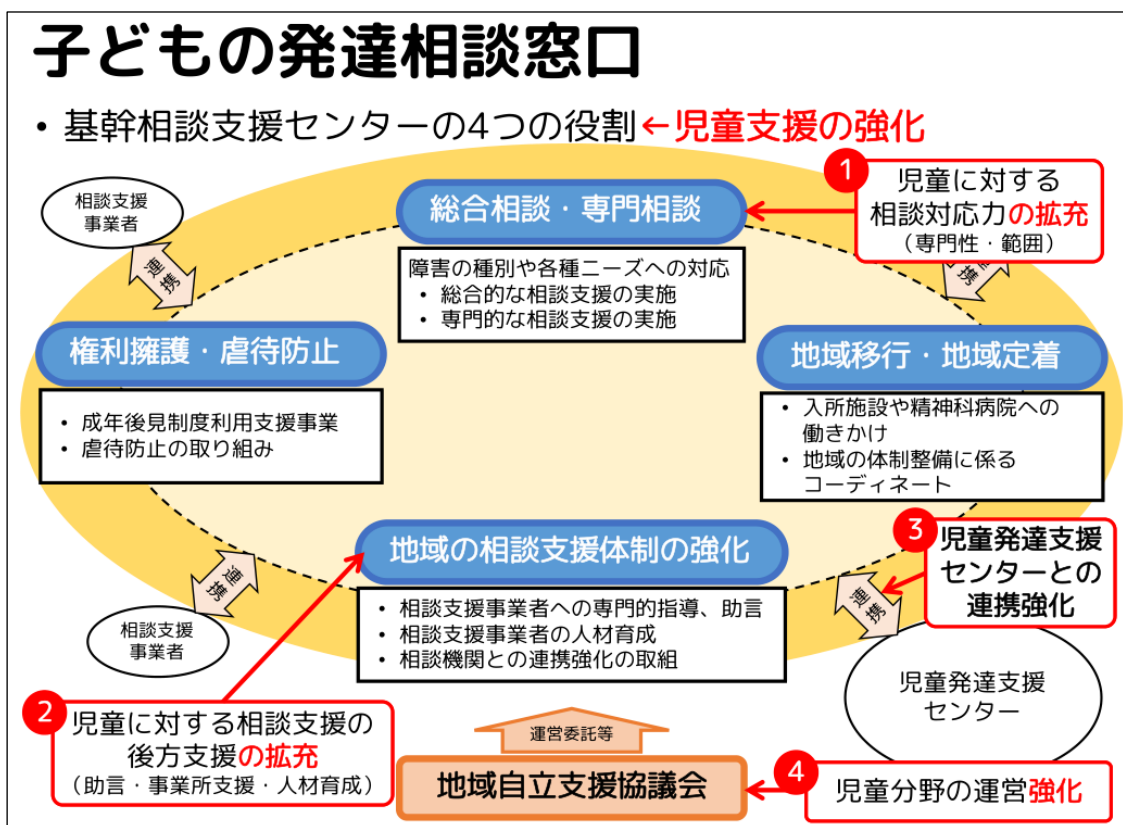
- 「ピアラルうらそえ」の設置に至った経緯として、次の4つの課題が指摘されていた。それは「各ライフステージを通じた継続的な支援が十分ではない」「医療機関の待機期間が長期化している」「二次障害対策としての早期発見・早期支援の充実させる必要がある」「障害児者の多様化するニーズに対応するため、高度な専門相談・地域相談が必要」であった。これらの課題解決を目指し、「ピアラルうらそえ」の4つの事業がスタートしている
- 浦添市では、発達支援体制整備に関係する会議がいくつか実施されている。「ピアラルうらそえ」の設置により、新たに設置された会議もあり、次の図にまとめた。今回は、図の上に記した「浦添市発達障害児（者）支援関係課連絡会議」と図の右下に示した「発達支援体制検討WG」について紹介する



- 浦添市発達障害児（者）支援関係課連絡会議は、「発達障がい児（者）及びその家族に対し、途切れない支援を推進するため、福祉健康部、こども未来部、教育委員会の関係課等により、発達障がい児（者）等に対する支援に係る方針やネットワークづくりに関する協議を行う場」として設置された。以前は、庁内の任意の勉強会としてスタートした経緯があり、平成29年にいったん中断していた。しかし、令和3年の「ピアラルうらそえ」のスタートに合わせ、要綱を策定し庁内の正式な会議に位置づいている。会議の要綱には、庁内の関係課以外の参加も認めるものとされており、現在は「ピアラルうらそえ」が参加している。令和5年度は、ライフステージの引継ぎの現状と課題を明確化するため、Q-SACCSを活用し議論を行ってきた
- 発達新体制検討WGは、もともと「ピアラルうらそえ」の設置準備のため、市障がい福祉課、医療法人へいあん、浦添市社会福祉協議会の三者で施設運営に関する様々な調整を行う「三者調整会議」の一つのWGであったが、事業がスタートしてから、「浦添市発達障害児（者）支援関係課連絡会議の進捗とその共有」「ピアラルうらそえの事業に関する内容について主管との意見交換及び協議を

行う場」として毎月定期的に開催されている。令和5年度は、先進地域視察（愛知県半田市）とその成果に基づいた予算要求の検討を行ってきた

- 「ピアラルうらそえ」の事業開始ならびに、その後の会議等の議論を経て、令和5年度に「ピアラルうらそえ」の5番目の事業として「こども発達相談窓口ゆいわらびい」がスタートした。「ゆいわらびい」とは、わらび（童）にゆい（結）をつなげ、「つながりの中にいる子ども」「子どもを真ん中において」という意味を表している
- 「ピアラルうらそえ」は、「地域の相談支援における中核機関（基幹相談）」であり「幅広い段階の支援機能を有する（子育て支援から専門的・医療療育の提供）」とい特徴をもっていた。この特徴から、再度「ピアラルうらそえ」の位置づけを整理すると、「障害が明確になる前の段階から」「発達に関する様々な相談を受け止め」「子育て支援の観点も含んだ適切な支援をライフステージに亘って提供する」「総合的な相談機能を有する施設」ということになる。浦添市の発達障害支援体制整備上の課題として、ライフステージの繋ぎの支援や本人・家族に長期間寄り添った支援の難しさが浮き彫りになってきていた。そこで「ピアラルうらそえ」内に、発達相談の専門窓口を設置し、施設の位置づけ・役割が明確に発揮できることを目指した
- 「こども発達相談窓口ゆいわらびい」は、基幹相談支援センターの機能拡充型として、特に児童支援力の特化した4つの強化・拡充を重視し、事業内容を再整理している（下の図参照）



- 事業としては基幹相談支援センターと一体的な設置になるが、障害の受け止めができていない家族の相談も想定していることから、担当職員ならびに電話や相談窓口を分け、独立した相談窓口と見えるよう運用している。また、対象も浦添市在住の概ね18歳未満の「育ちに気がかりがある」「発

達障害の特性が疑われる」子を対象に、試行的に事業を進めているところである

- 「こども発達相談窓口ゆいわらびい」が目指すところは、まず「子どもの発達に関するワンストップの相談窓口」である。子どもの発達に関する些細な相談を受け付ける窓口になることである。さらに、「ピアラルうらそえ」内の部署間連携のインターフェース機能として、「たんぽぽ」「うぐいす」「そえ〜る」における事例の課題解決に貢献し、さらに市内の発達支援体制整備に向けた中核的機能が発揮できればと考え試行中である
- 「ピアラルうらそえ」の取組みは、全国的に目新しいものではないが、相談を軸として地域資源の繋ぎを行い、さらにライフステージに亘り親子の支援を継続し、地域にマッチした、浦添市らしい支援の網目を織り上げていきたい

#### 《主な質疑応答》

- Q 特別支援学級在籍児童・生徒数の増加について、相談窓口でどのように考えているか教えて欲しい。沖縄県は、全国平均と比較して通級指導を含め特別支援学級在籍児童・生徒数が多いと言われている
- A 県内全体のデータではないが、浦添市では通級指導教室が増えていないことで特別支援学級在籍数が増えているかもしれない（発達障害を対象とした通級指導教室は1クラス/次年度増加予定）。教育委員会の会議にも参加する機会があり、特別支援学級に在籍する必要がないと思われる児童も、学校外の通級指導教室に通うことが難しいと判断している事例の話しを聞くこともある。また、市内16校の小中学校の巡回から、校内の支援体制ができていない学校では問題ないが、そうではない学校では特別支援学級利用が多い傾向にあるように感じることもあり、その傾向はここ2～3年の肌感覚で多くなっているように思う
- Q 「浦添市発達障害児（者）支援関係課連絡会議」、「発達支援体制整備WG」、あらたに「自立支援協議会」等の会議の事務局が「障がい福祉課」となっているが、浦添市では課内で担当者が決まっているのだろうか？
- A 浦添市の障がい福祉課の担当者は2人であり、この2人がすべての会議の事務局を担っている。少人数であり情報共有は容易ではあるが、業務量の分担等を外部から手伝ってもらうこともある

#### 地域事例報告3（市区町村）

岡山県玉野市：発達障害児支援体制について（多職種連携を中心に）

玉野市健康福祉部福祉政策課 こども家庭支援室 発達障害支援コーディネーター 須崎久美

- 玉野市は、岡山県の南端、海沿いの自然豊かな自治体である。かつては造船業で栄えたが、人口は年々減少しており、直近では人口5.5万人、年間出生数は約250人
- 保育所・幼稚園・こども園の合計が17園（うち市立保育園3園）、小学校14校、中学校7校である。障害児通所支援として、児童発達支援センター1カ所、児童発達支援事業4カ所、放課後等デイサービス4カ所（保育所等訪問支援1カ所）があるが、定員がいっぱいになり利用できない事例もあり、近

隣の岡山市・倉敷市を利用している事例もある

- 玉野市では、平成 20 年度より発達障害支援コーディネーターを配置している。平成 20 年度から令和 3 年度までの 14 年間、市内の特定非営利活動法人に発達障害支援コーディネーターの事業委託を行ってきており、令和 4 年以降、玉野市直営として、福祉政策課こども家庭支援室に発達障害支援コーディネーターを配置することになった
- 玉野市直営として理由として、「発達障害支援コーディネーターの役割と窓口の明確化」「より長期的な視点での発達障害児支援の体制整備を行う」「庁内の部局横断による連携強化」であった
- 発表者の須崎氏は平成 27 年度から 7 年間特定非営利活動法人在籍の発達障害支援コーディネーターを行っており、玉野市は多職種連携が行いやすい地域だと感じていたが、地域全体の体制整備の在り方等に関心が高まり、令和 4 年度から市職員となる
- 発達障害支援コーディネーターが対象とする年代は、幼児期から成人期と広範囲だが、今回は発達障害児を中心に報告する

## 発達障害支援Co.の業務内容

### 1次支援

**相談支援（個別の一般相談・継続相談）**…“発達障害”・“発達障害の疑いのある”児、者、家族への個別の相談、支援機関からの発達特性のアセスメント、情報提供

- 手続き等で窓口に来庁された方の中で、発達障害等に関する相談ニーズのある方
- 現在は、学齢期のケースが多い

### 2次支援

**支援者への後方支援**…園・学校・事業所への巡回支援とコンサルテーション（特性に応じた本人の関わり方を一緒に考える）、個別の連絡調整会議（ケース会議）の開催

- 市内事業所からの相談→相談支援事業所、障害児通所支援事業所と連携して巡回支援、ケース会議の実施

### 3次支援

**体制整備**…抽出した課題を基に、市の発達障害支援に関する事業や部局横断的な検討会議への運営協力や提案  
**普及啓発、研修等**…発達障害の正しい理解と対応について、専門性・質の向上のための研修

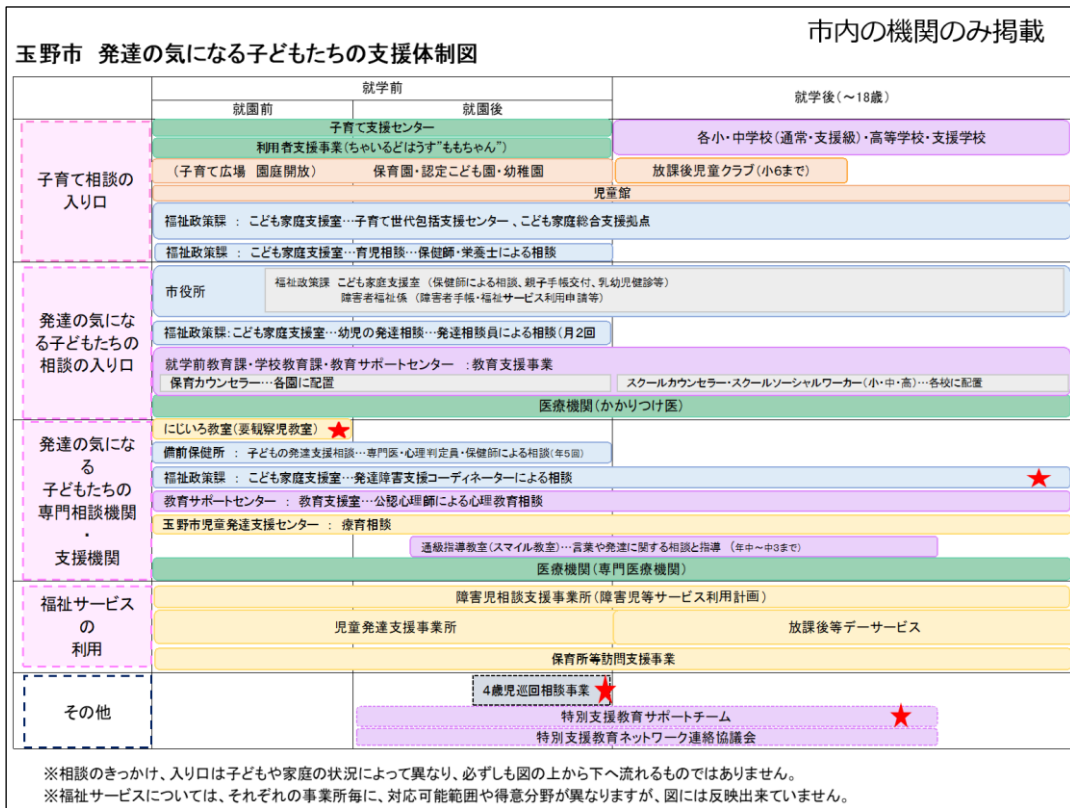
- 玉野市移行期支援WG R2年度～立上げ

※R5年度 発達障害者支援関係者連絡会議 おかやま発達障害者支援センターの資料を参考に作成

- 発達障害者支援コーディネーターの業務内容は「1次支援：相談支援」「2次支援：支援者への後方支援」「3次支援：体制整備、普及啓発・研修」の3つの階層に分かれている
- 1次支援に相当する、個別の一般相談ならびに継続相談は、様々な手続き等で市役所窓口に来庁するタイミングで発達障害に関する相談のある人について、窓口担当者からコーディネーターに引き継ぐことになるなど、コーディネーターの役割の明確化と相談件数の増加につながっている
- 2次支援としての園・学校・事業所への巡回支援やコンサルテーション、個別の連絡調整会議については、コーディネーターが1名体制であることもあり、保健師等の庁内の機関や市内の民間事業所



等と連携を重視している。3次支援として体制整備は、日々の相談や連携調整会議等の業務を通して生じる課題等について、様々な会議を通して情報共有できる場が設置されている



- 上記図は、玉野市の発達障害児支援体制整備を「子育てで相談の入り口」「発達の気になる子どもたちの相談の入り口」「発達の気になる子どもたちの専門相談機関・支援機関」「福祉サービスの利用」の主に4つの視点からまとめたものである。図の下方方向はより高い専門性を表しているが、子どもや家庭の状況は様々であり、必ずしも上から下に相談・支援が流れることを意味しない
- このように支援体制整備の状況を視覚的に表すことにより、「就園前」「就園後」「就学後」といった年代別の支援体制が明確になる。また、図に赤い★印は、発達障害者支援コーディネーターが直接関わっている事業を示している
- 「福祉政策課：こども家庭相談室」の相談を中心とした役割を担っているが、「にじいろ教室(要観察児教室)」には積極的に参加しており、この教室を修了した子どもについては、保健師とともに巡回指導を継続的に実施し、フォローを行っている
- 「にじいろ教室(要観察時教室)」は、10カ月検診や1歳半健診ごの幼児の発達相談を経た後、さらに1歳半健診や3歳児健診後に未就園の心身の発達が気になる幼児と親を対象に、ふれあい遊び、ペアレントトレーニング、個別相談等を行う場であり、平成29年から社会福祉法人に事業委託している
- 「4歳児巡回相談事業」は、市内保育園・幼稚園・こども園に在籍する4歳児を対象に、行動観察を必要とする子どもの所属する園に専門家チーム(保健師、保育カウンセラー、就学前教育課、発達障害支援コーディネーター)が出向き、行動委観察ならびに保護者との相談を行うものであり、支援が

必要な子どもの早期発見・支援（園内支援と専門機関への繋ぎ）と円滑な学校生活のスタートを目指している

- 「特別支援教育サポート」は、学校・園が推進する特別支援教育に対する多角的な視点から支援を行うことを目標に、就学前教育課、学校教育課、福祉政策課等が連携して特別支援教育サポートチームを編成するものである。このサポートチームで個別の支援会議が開催されることは少ないが、サポートチームの定例会議において市内の特別支援教育の現状と課題について共有されている
- 先の支援体制整備図には掲載されていないが、18歳までの市内の発達支援に関する様々な課題やケース共有を行い、必要な支援体制の検討を行う「こども家庭支援室連絡会議」、さらに市内・近隣の事業所も含めた「障害者自立支援協議会」において様々な課題検討が行われている
- 以上の様々な課題共有の場で共通の課題として上がっているのか、就学前後の切れ目のない支援体制の構築である

## 玉野市移行期支援WG（部局横断検討組織）

目的：発達支援、教育的支援が必要な子どもの支援を切れ目なく繋ぐ情報連携・支援体制の構築を目指して、庁内（就学前教育課、学校教育課、福祉政策課）で検討中。

SVとして、おかやま発達障害者支援センターにも入ってもらっている。

R6年度～導入に向け、今年度より、園・学校の現場の先生も参画。

### 1. 発達支援が必要な子どもたちの切れ目のない支援体制を構築すること

⇒就学前～義務教育終了期まで（高校まで引継ぐこと）を想定

⇒これまでバラバラだった教育支援計画、引継ぎのための書類等…発達支援や情報連携に必要な情報や視点の共通点を効果的に集約し、“共通支援シート（共通様式）”を定めていく

⇒“共通支援シート”作成・活用のための合同研修会（人材育成の場）の開催

### 2. 発達支援が必要な子どもたちの支援情報を法的根拠に基づいて情報連携できる仕組みを整える

⇒“共通支援シート”作成・活用のためのガイドラインの整備（全市的に標準化）

⇒法的根拠に基づいて情報連携する=個人の責任にならないよう組織的に対応する

### 3. 現場の先生の負担を軽減し、合理化を図る

⇒“共通支援シート”で項目等統一出来るものは統一化し、現場の事務量をスリム化

- 切れ目のない支援の重要性については、すべての関係機関で共通認識を持っているが、就学前後の引継ぎが不十分な事例、担当者の裁量で引継ぎが機能しないなどの個別の事例が毎回上がってきていた。そこで、市として、上記図の通り就学前後の情報連携の方法ならびにその支援体制の構築を目指し、部局横断検討組織である「移行期支援ワーキングチーム」を立ち上げ、令和6年度本格実施に向けて準備をすすめている
- ワーキングチームで具体的に進めてきた内容は、県内の他自治体の実践も参考に（おかやま発達障害者支援センターがスーパーバイザーとして参画）、就学前後における「共通支援シート」の統一化

ならびに、「共通支援シート」の作成・活用のガイドライン整備を部局横断で行ってきた。協議のスタートは、令和2年度下半期から3年半かけて協議していたが、令和4年度以降、市内の様々な部局や総務課等との調整が進み、現在に至っている

- 成人期に向けての移行を考えると市の発達障害支援の課題は山積みであるが、目の前の課題を一つずつ解決していきたいと考えている

#### 《主な質疑応答》

Q 4歳児巡回相談事業において、1歳半や3歳児健診の記録等は参照されるのか？

A 4歳児巡回相談では、必ず市区の母子担当保健師が加わるようになっており、母子保健の情報をベースに巡回相談が行われる

Q 移行期支援ワーキングチームで議論される前の引継ぎはどのような仕組みだったのか？

A 個別の教育支援計画等を活用していた。ただし、現在行っている支援等がどのような成果につながったかという評価の記載が以前はなく、支援の成果を知りたいという教師からの意見が出されていた。園や学校、さらに小学校から中学校と、それぞれ知りたい情報に乖離があると言われていたが、双方で意見交換する場がなく、ワーキングチームがフォーマルに議論する場となったことに意味があると感じている

Q 民間から公務員に転籍したことで、個人情報の共有やアクセスへの変化はありましたか？

A 以前の民間組織と市の職員とでは、個人情報のアクセスは大きく違うと感じた。ケース検討資料等で民間職員としての不自由はなかったが、保健師と成育歴や母子保健情報等が共有でき、詳細な説明も受けられ、書面に記載されている情報以上の共有も可能になったと感じている

#### 地域事例報告4（市区町村）

岡山県鏡野町：保健・教育・福祉の協働による発達支援体制づくりについて

鏡野町役場 子育て支援課 発達支援コーディネーター 三上仁志

- 鏡野町は、岡山県内の27市町村のうちの小規模町村（12町村）のひとつである。直近では人口1.3万人、年間出生数は約100人
- 保育園・幼稚園・こども園が合計8園（すべて町立）、小学校8校、中学校1校であり、最近児童発達支援事業・放課後等デイサービス事業が1事業所誕生した
- 鏡野町では、子育て支援課（保健師、発達支援コーディネーター）、総合福祉課（障害福祉担当、成人コーディネーター）、学校教育課（特別支援担当、保育園担当、スクールソーシャルワーカー）の3課で構成される「発達支援担当者連絡調整会議」を開催し、「町内の発達支援ニーズの把握と対応策の検討」を行っている
- この町内の部局横断の検討組織が立ちあがったのが平成21年度であった。当時、町の発達支援施策は、ほとんど存在せず、当時の資料には福祉課による障害児者手当、医療器公費負担、障害者年金

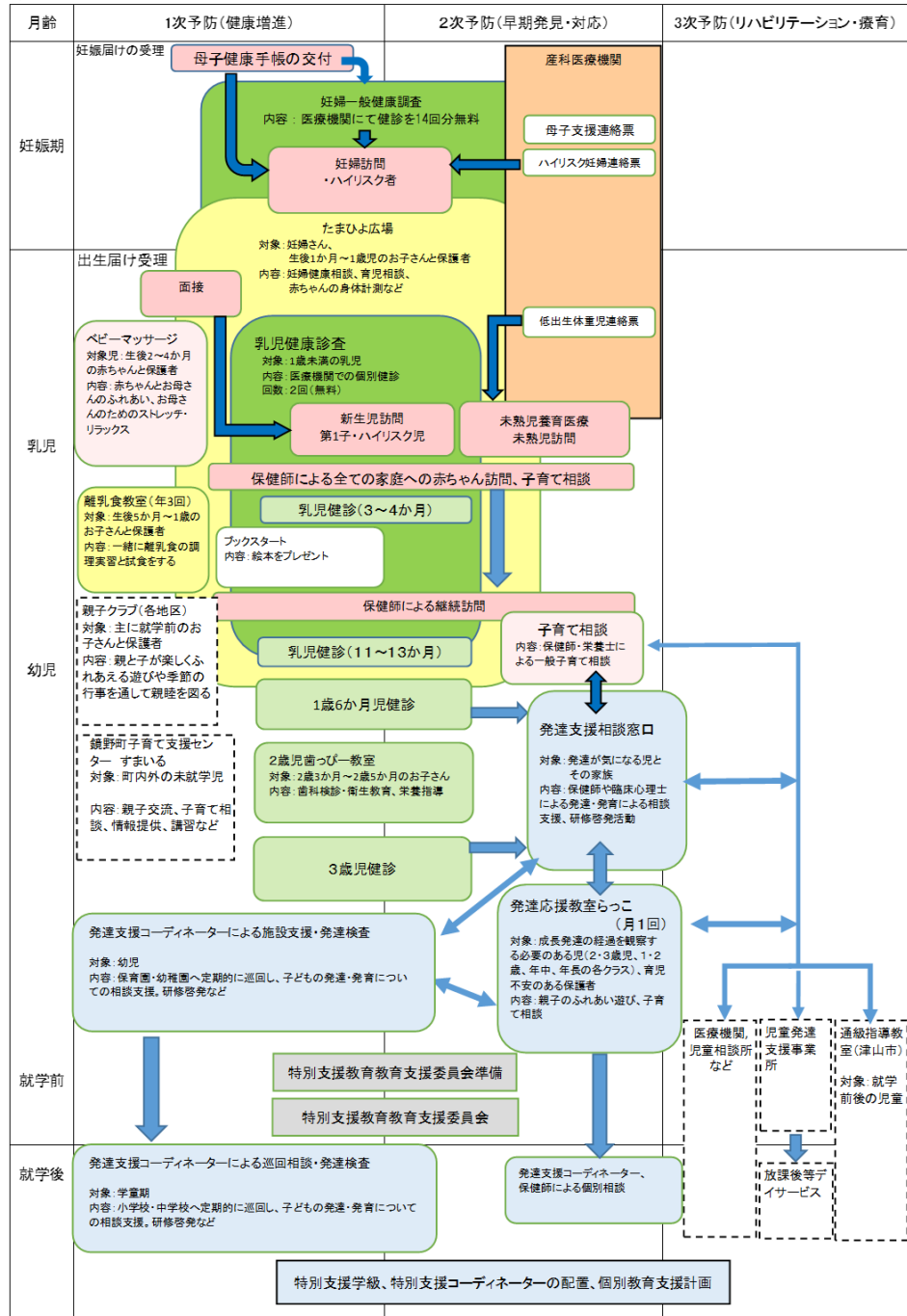
(特別児童扶養手当)、障害者手帳交付、各種福祉サービスと相談支援事業しか記載されていない

- 現在の「母子保健・子育て支援システム図」は上記図のように充実してきており、就学後のどのライフステージにも発達支援の事業があり、各事業間のつながりも表せるようになっている
- 発達支援担当者連絡調整会議の発足と同時に、発達支援コーディネーターの配置が検討され、平成23年度から3年間近隣市町村の

社会福祉法人への事業委託として発達支援コーディネーターが配置された。また、平成24年度より、発達支援コーディネーターが中心となり町内の発達支援課題について月1回ペースで協議されることになった(三上氏はこの段階でコーディネーターの役割を担う)

- 町内の発達支援課題の抽出・検討においては、おかやま発達障害者支援センターが活用していたQ-SACCS岡山版を用い、PDCAを繰り返し検討してきた。下記の図は、平成24年度当時にQ-SACCSに落とし込んだ

鏡野町 母子保健・子育て支援システム図



ものである(事業委託による発達支援コーディネーター配置時点)。当時、心理士等の専門職を事業ごとに限定的に派遣していたが、結果的に、家族等が発達支援に関して相談ができる機会は、専門家

派遣のある健診日と親子教室しか存在しなかった。また、園への巡回訪問も年3回と限定されていた。さらに、医療機関や療育機関といった専門機関への繋ぎの役割は保健師が行う業務となっており、発達の見立てや保護者への説明が十分行えず「気になったら医療機関・療育機関へ繋ぐ」傾向があった

<市町村名 鏡野町> <人口：1.3万人> <年間出生：100人>	0～3歳	縦時的インターフェイス (引き継ぎ) SW1H	4～6歳	縦時的インターフェイス (引き継ぎ) SW1H	7～15歳
レベルⅠ (毎日) 日常生活水準	△乳幼児健診 ○保育園 (6)		○幼稚園 (2) ○保育園 (6)		小学校 (8) 中学校 (1)
共時的 インターフェイス (情報共有、紹介等) SW1H	△親子教室 △施設支援 (年3回) □総合相談	保健師、保育士、 保護者	△親子教室 △施設支援 (年3回) □総合相談	保健師、保育士、 保護者	校内委員会
レベルⅡ (定期的) 専門療育的支援	□児童発達支援 □通級指導教室	保健師、保育士、 保護者	□児童発達支援 □通級指導教室	保健師、保育士、 保護者 ○就学指導委員会	支援学級 □通級指導教室 □放課後デイサービス (多数)
共時的 インターフェイス (情報共有、紹介等) SW1H	○保健師、保育士 □児童相談所		○保健師、保育士 □児童相談所		□児童相談所
レベルⅢ 医療的支援	病院 <市内1・市外4>	・・・継続・・・	病院 <市内1・市外4>	・・・継続・・・	病院 <市内1・市外4> 7

- Q-SACCS から、現状の課題として「相談の場が少ない、十分な頻度で園への巡回相談ができていない (小中学校への巡回訪問派に実施)」「支援の繋ぎ (インターフェース) が難しい/発達の見立てができる専門家がない」が明らかになり、改善すべき方向性として「相談できる場を増やす」「園への巡回訪問の頻度を増やす」「支援機関への繋ぎを丁寧に行うようにする」ことがあげられ、「発達支援の専門家を役場に常駐する体制づくりが必要 (発達支援コーディネーターの役場の常駐)」が求められた
- 平成 26 年度から、社会福祉法人への事業委託を継続するとともに、発達支援コーディネーターを町役場に常駐し、身近な場所での相談や支援を継続的に行うことになり、相談や訪問件数が増加した。さらに、平成 30 年度からは、町の常勤職員として発達支援コーディネーターを採用するようになった。これにより、町役場内の関係部署・支援機関の連携が密になり、長期にわたり安定した支援体制の確保が可能になった
- 現在の発達支援コーディネーターの役割は、Q-SACCS の縦軸、レベル 1～レベル III (医療的支援) における相談機能を担うことである。レベル 1 の支援は、発達障害の有無に関係なく、すべての子どもにとって過ごしやすい環境・わかりやすいかわりを求めるものであり、レベル II の支援は、発達

障害の疑いのある子への直接支援ないし親や先生へのコンサルテーションや早期発見対応のアプローチを行うことであり、レベルⅢの支援は、専門的支援が必要と見立てられる子ども（発達障害あるいはその可能性の高い子）への対応であり、具体的には発達検査等を通して保護者や先生と見立てについて話し合う機会が多い。このように小規模町村である鏡野町の発達支援コーディネーターは、一人で多様な役割を担っているのが特徴である

- 発達支援コーディネーターのもうひとつの役割は、医療機関・療育機関への繋ぎの役割を担うことでもある。この関係機関とのインターフェースの役割は非常に重要であると認識しているが、日々の中で難しい局面が多々存在し、悩みながら実施している。またライフステージが変わっても継続的に支援を行うインターフェースの役目も担うことも鏡野町の強みである
- また、個々の相談事例を丁寧にこなすだけでなく、町内の発達支援課題を分析し、改善策を検討し、保健・教育・福祉の横断プロジェクトの事務局機能として発達支援体制の整備に継続的に取り組むことも重要な役割である

<市町村名 鏡野町> <人口： 1.3万人> <年間出生：100人>	0～3歳	継続的インターフェイス (引き継ぎ) SW1H	4～6歳	継続的インターフェイス (引き継ぎ) SW1H	7～15歳
レベルⅠ (毎日) 日常生活水準	乳幼児健診 ○保育園 (4) ○認定こども園 (2)		○幼稚園 (1) ○保育園 (4) ○認定こども園 (2)		小学校 (8) 中学校 (1) 放課後児童クラブ
共時的 インターフェイス (情報共有、紹介等) SW1H	○子育て相談 (保健師、 心理士、SSWなど) ○心理検査の実施 □こころからの総合相談	専門職 (保育士、保健師、 心理士、SSWなど) 保護者	○子育て相談 (保健師、 心理士、SSWなど) ○心理検査の実施 □こころからの総合相談	専門職 (保育士、保健師、 心理士、SSW など) 保護者 ○共通支援シート	○発達支援相談 (教師、 保健師、学童スタッフ、 SSWなど) 検査の実施
レベルⅡ (定期的) 専門療育的支援	○親子教室 ○施設支援 (年3回) □児童発達支援 (3) □通級指導教室	専門職 (保育士、保健師、 心理士、SSWなど)	○親子教室 ○施設支援 (年3回) □児童発達支援 (3) □通級指導教室	○教育支援委員会 ○共通支援シート	○巡回相談 (随時) 支援学級 □通級指導教室 □放課後デイサービス (多数)
共時的 インターフェイス (情報共有、紹介等) SW1H	○専門職 (保健師、保育 士、心理士、SSWなど) □児童相談所		○専門職 (保健師、保育 士、心理士、SSWなど) □児童相談所		○専門職 (保健師、心 理士、SSWなど) □児童相談所
レベルⅢ 医療的支援	病院 <市内1・市外4>	・・・継続・・・	病院 <市内1・市外4>	・・・継続・・・	病院 <市内1・市外4>

就学前後の明確化

- 上記の図は、直近の Q-SACCS である。三上氏が発達支援コーディネーターとして鏡野町にかかわり始めた当初 (平成 26 年度) から、就学前後の引継ぎインターフェースの課題解決として、共通の教育支援計画の様式作成に取り組んできた。背景として、実際の継続相談事例の中で、情報連絡が不十分であったために不適応が表面化する事例が存在したことで、保護者からは担任の交代で毎年これまでの経過を詳細に伝えなくてはいけない等の問題が指摘されていた
- 就学前後の情報連携については、先生間での口頭による情報の引継ぎにより要点にばらつきがある

ことを避けるため、平成 29 年度より「共通支援シート」を活用して引継ぎを行うことになった。1 回目は、就学前の 3 月に学校において、年長担任と小学校の複数人がこの共通支援シートを踏まえ情報の引継ぎを行う。さらに、2 回目は移行後の確認（モニタリング）として、5 月に学校において年長時担任が小学校における対象児の活動の様子を確認した後、小学校担任（状況に応じて複数）と意見交換を行った。就学前後の情報連携については共通シート、マニュアルが全園・学校に配布されており、町内の園の異動があった場合も、かつての担任が出席できるよう通知文も配布されている

- 次の図は、平成 30 年度に共通支援シートを活用した実績をまとめたものである。この年、就学前後の引継ぎ対象児は 31 人（うち 6 人は特別支援学級ないし特別支援学校に就学）、発達障害の診断あり 6 人を含む全員が共通支援シートを活用して引継ぎが行われている。さらに、就学後の「個別の教育支援計画」「個別の指導計画」に共通支援シートの内容が反映されていたのは、28 人、全体の 90%であり、通常学級において何らかの支援が必要と考えられた児童に対しても活用されていることがわかる

就学児 総数100名	通常学級(94)	支援学級(3)	支援学校(3)	合計	シート活用	活用割合	指導・支援計画作成	活用割合
診断有	0	3	3	6	6	100%	6	100%
診断無(園等が必要を感じている児)	25	0	0	25	25	100%	22	88%
計	25	3	3	31	31	100%	28	90%

- また、共通支援シートを活用についてのアンケート調査を行ったところ、園の先生からは「限られた時間で要点が伝えられた」「園の引継ぎの有効性が確認できた」「就学に向けての指導の方向性がイメージできた」とポジティブな意見と同時に、「園の様子や関りを直接見て欲しい(課題だけでなく、頑張っているところ)」「園と小学校の交流を増やしたい」という課題も出された。一方、小学校の先生から「子どもの特徴や対応方法を具体的に知れた」「園の過ごしを、1年生の授業に参考にできた」という意見と同時に、「園の普段の活動に参加したい」「園との交流を深めていくことが大切」と、どちらも交流機会を増やす必要があると意見が出された
- この意見を基に、令和元年度より保育園・こども園・幼稚園・小学校合同研修会を夏休みに開催した。研修会に参加した多くの先生は、「園や学校がお互いに顔を合わせて話をする機会が重要」という感想が多く出された
- 最近も成人期支援ニーズの増加が課題としてのぼり、成人期支援コーディネーターが増員され、相談ならびに成人期支援体制の整備が図られる、支援者間情報共有の効率化に向けての取り組みなど、様々な課題に取り組んでいる

#### 《主な質疑応答》

- Q 役所で新規の直接相談をどの程度受けているのでしょうか

A 最近、役所での新規の相談はほとんどない。乳幼児健診、親子教室、巡回相談から新規の相談につながる事例がほとんどである。また、幼児期から就学の時期に相談の対象であった子どもが中高生になり、再度相談に繋がる事例が最近が増えている

Q 岡山県事業として「発達障害支援コーディネーター」となっているが鏡野町では「発達支援コーディネーター」となっている理由は

A 役割として、診断前の保護者とのかわりに重きが置かれているためこのような名称になっている（年齢が低い子は1歳頃からかわる）。中高生の相談では、未診断の人はほとんどいない。鏡野町には高校が1校もなく、町外に通学することで支援が途切れてしまう事例が生まれていた。最近、中学3年生の段階で保護者には「高校入学した夏頃にこちらから電話を掛ける」と約束するようにしており、困った状況を早く察知する仕組みを検討し始めている

Q 小規模町村の医療について補足してほしい

A 岡山県の県北は、発達障害の確定診断を行う医療機関が数カ所しかない。しかし「ドクターから発達支援コーディネーターに直接電話がかかる」「オンラインのケース会議を定期的に行う」「発達支援コーディネーターが実施した発達検査結果を医療機関で活用する」等、主観的な印象ではあるが町と医療との連携は比較的良好である

Q 園と学校との情報共有について補足してほしい

A 共通支援シートは、発達支援コーディネーターと園の先生とで情報をまとめ学校に引き継ぐことからスタートした。その中で、園で伝えたい情報と学校が望む情報と大きな違いがあることに気づいた。代表的な違いは、園の先生は「こういうことができるようになった」という状態像を引き継ぎたいと考えていた。一方、学校ではできるようになった状態像ではなく、「どのようなかわりを行ったか」その「かわり方」についての情報を簡潔にまとめて欲しいと考えていた。共通支援シートは、両者の移行を組み入れ、修正しているが、合同研修会の開催も含め、常にすり合わせを行っていく必要があると考えている

#### 地域事例報告5（市区町村）

千葉県野田市：新たにスタートして保育所等訪問指導業務について

社会福祉法人は一とふる 理事長補佐 加藤健生

- 野田市は、千葉県の北西にあり、埼玉県・茨城県と隣接する人口15.4万人の中都市であり、関東の物流の拠点、そして首都のベッドタウンでもある
- 年間出生数は約1,000人で、市内には保育園23園（小規模保育所2園含む）、幼稚園9園、こども園4園、公立の小学校20校・中学校12校、特別支援学校1校ある
- 社会福祉法人は一とふるは、「野田市手をつなぐ親の会」が母体となり「知的障がいをもつ子どもたちが、野田の地で、親子共々楽しく長く安心して暮らせるサービスを提供する」ことを目的に平成



17年度に設立された法人である。入所施設はないが、野田市の知的障害児者福祉の大きな役割を担ってきたと自負している

- 法人設立当初は、野田市が運営していた成人施設2カ所、児童発達支援2カ所の委託からスタートし（下記図の赤い囲み部分）、現在は、野田市内で16事業所（14種類のサービス種別）の運営を行っている。最近は、野田市役所の障害者雇用の現場をサポートする「職場適応援助業務」の委託も受けている

## 社会福祉法人はーとふるについて

**事業所案内**

- 🔴 ひばり（生活介護）
- 🔴 みそら（成人期自閉症スペクトラム特化生活介護）
- 🔴 就労サポート・のだ（就労移行支援事業）
- 🔴 はっぴい（日中一時支援事業・移動支援事業）
- 🔴 ほっと・ばーる・飯野ホーム（GH）
- 🔴 ほっと（短期入所）
- 🔴 相談支援事業所はーとふる


**野田市指定管理委託事業**

- 🔴 野田市立あすなろ職業指導所（就労継続支援B型・生活介護）
- 🔴 野田市立関根心身障がい者福祉作業所（就労継続支援B型・生活介護）
- 🔴 野田市立こだま学園（児童発達支援）
- 🔴 野田市立あさひ育成園（児童発達支援）

- 🔴 《厚生労働省 千葉県委託事業》
- 🔴 障害者就業・生活支援センターはーとふる
- 🔴 《千葉県委託事業》
- 🔴 NOMAD（GH等支援事業）

令和5年4月～ 児童発達支援事業 ぴーち  
 令和5年4月～ グループホーム事業 東安根本ホーム(日中支援型)  
 令和5年10月～ 放課後等デイサービス(移行支援支援特化型)

**野田市役所障がい者雇用室 職場適応援助業務委託**  
 野田市が障害者雇用促進の観点から野田市役所内に障がい者雇用室(以下:雇用室)を設置しました。はーとふるが雇用室における職場援助業務の委託を受けています(令和2年1月～)。



- 発達障害児に関係する事業としては、2カ所の児童発達支援センターと保育所等訪問支援事業を指定管理として運営してきた実績があり、特に市内の幼稚園・保育園・小学校等への訪問支援事業は、受給者証交付対象児の約9割に対して実施している
- しかし、野田市においても、未診断児や受給者証交付の対象でない子どもの相談が増えており、これまで市の保健センター内にある「子ども発達相談室」が対応してきたが、十分ニーズに対応できずにいた。また、訪問を希望する幼稚園・保育園・小学校等では、発達障害の特性や配慮など、専門的なアドバイスを要望する声が増えていた。結果的に、幼稚園協会ならびに保育園から、市に要望が出され、新たに「保育所等訪問指導事業」が令和5年度下半期からスタートすることになった（事業の概要は次の図の通り）

## 基本情報

- 野田市担当課:子ども課
- 委託料:1時間 2,600円 令和5年度(9~3月)の見積もり:834時間  
※専任の検討を経て決定
- は一とふる派遣職員 3~4名を想定  
国家資格(社会福祉士、精神保健福祉士、公認心理師、保育士等)に加え、以下のいずれかのような経験がある職員  
大学院修士課程等で神経発達症について専門的に学んだ者  
TEACCH Autism Programの自閉症支援の公認を受けた者  
TEACCHの構造化や応用行動分析に関する研修を受け、対象者の発達・行動やコミュニケーション支援に精通する者

## 業務内容

- 野田市子ども発達相談室(保健センター)職員(心理士、OT、PT等)への訪問助言(神経発達症に関する情報提供や園での発達、行動支援に関する)
- 野田市子ども発達相談室(保健センター)職員と連携した幼稚園、保育園訪問(担任への相談クラス運営、個別支援等)
- 保護者対応
- 定期会議による今後の方向性の検討

- この事業は、受給者証が交付されていない、未診断ないし発達障害が疑われる子どもとその親に対して、発達支援の視点から専門的な助言や必要に応じた支援を行うことに特化した事業である。走り始めた段階であり、市の担当者等と定期会議を持ちながら、事業のある方を検討中である。今後、どのような委託形態に変更になるか予測はできないが、現在は専任の人材配置に対して委託を支払う仕組みではなく、活動に対する委託料支払いの形式になっている
- 現時点で課題として上がっているのは、「保育所等訪問支援事業との違いの明確化」「6カ月、1歳半健診の充実(早期発見)とその後のフォロー体制の仕組みの検討」「義務教育卒業後の継続的な把握と支援のあり方」「地域特性の異なるあらゆる地域のニーズに合わせた支援体制」4点である

### 《主な質疑応答》

- Q 今後の課題として中学校卒業後の支援体制が記されている。保育園・幼稚園・小学校の訪問は保育所等訪問支援事業の受給者証をもつ子ども 9割を担っていると紹介されたが、中学校の訪問はどうなっているのだろうか？
- A 小学校とは違い、中学校との連携ならびに訪問は難しいのが現状である。今回の報告の中心は「保育所等訪問指導事業」であるが、令和5年4月に法人独自で児童発達支援事業を新たに1カ所整備している。理由としては、保育園・幼稚園等と児童発達支援を併用する子が増えており、このような子どもの多くが就学後「通級指導教室」を利用するようになり、これまで以上に小学校に訪問する機会が増えてきたためである。新たに、小学校1年~2年生に特化した療育サービスを放課後等デイサービスで展開することも企画しており、法人と小学校との連携が大きな課題になっている。残念ながら、中学校との連携の在り方やそのニーズについては不明であり、教育委員会と今後も協議しながら検討していきたい
- Q 保育園・幼稚園・小学校等と連携がとれていな1割はどのような特徴があるのだろうか？
- A 保育所等訪問支援事業において、園や学校とトラブルがあり、関係が切れた事例はこれまで存在しない。地理的な特徴として、市のはずれにある地域、あるいは地域の保護者のニーズ等の違いがある

と考えている。9割まで連携機関が増えてきたととらえていただくとありがたい

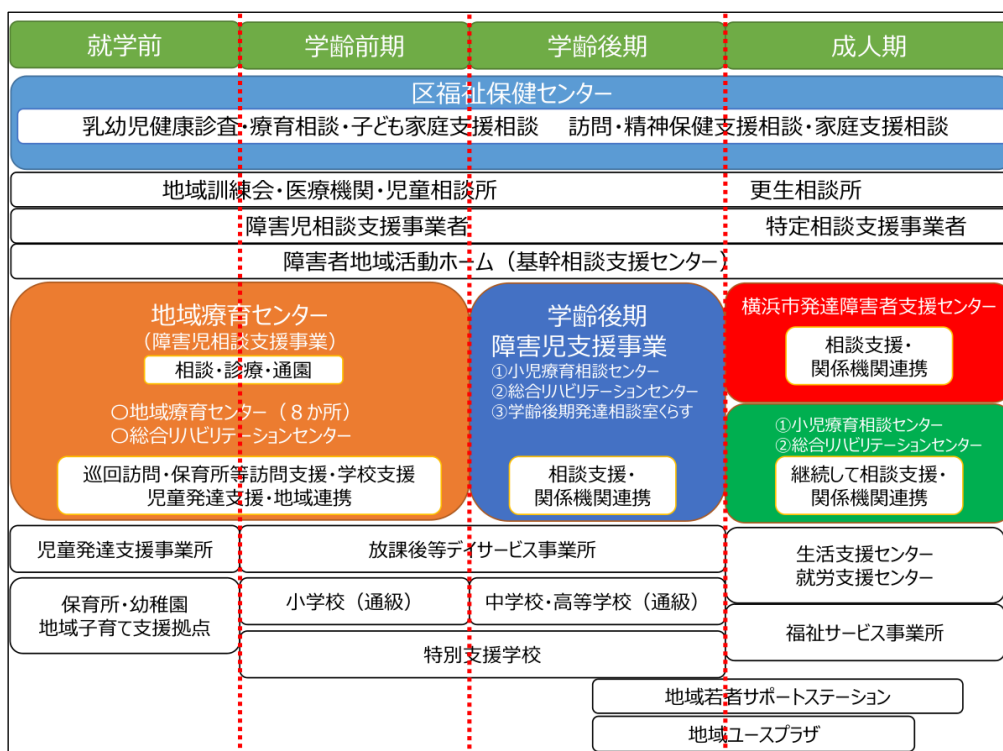
#### 《補足情報》

- 千葉県野田市では、中都市の保育園・幼稚園・小学校等の保育所等訪問支援事業をほぼ1カ所の社会福祉法人の専門性を活用し、実施してきた。この実績から、受給者証の交付対象ではない、未診断児や発達障害の疑いのある子どもたちに対する巡回相談支援についても、これまでの市保健センターの相談室の対応と異なる、発達の特性の見立てや保育・教育等への活用方法のアドバイスを求める要望が出され、新規事業に繋がっている
- 一方、愛知県碧南市では、障害者自立支援法の施行後、市内・近隣に複数の保育所等訪問支援事業を実施する組織・事業所が複数誕生し、市の巡回相談支援も含め、訪問型事業の在り方が問われることとなった。そこで、北海道大学大学院教育学研究院の安達潤教授が中心となり開発したICF情報把握・共有システムを活用し、全市で「支援者が子どもの発達を支援するための情報（手がかり）を収集・共有し、子どもの状況を理解し、よりよい支援を作り上げていく」ことを目指した。「情報収集の量が多く労力がかかる」「ICFシステムの事前学習が必要である」といった課題もあったものの、ICF情報把握・共有システムを活用することで、支援者の子どもを見る視点が変わり、情報収集の質、支援会議および支援の質の向上、家庭・教育・福祉の連携に効果があった。また、これにより子どもの姿の変化につながり、保護者も子どもの見方が変化し、精神的にゆとりが生まれ孤立感が解消したと考えられる
- 乳幼児期から学齢期にかけ、変化が大きく、様々な状態像の子ども、さらに家庭を含め育児環境も多様な子どもたちに対して、巡回訪問支援ないし保育所等訪問支援事業のニーズが増加傾向にある。一方、訪問する側、訪問を受ける側の専門性やニーズも様々であり、地域の資源・人材も多様である。親の要望や意向による相談調整も重要であるが、野田市や碧南市の事例は、一人ひとりの子どもの発達特性や将来の見通しを前提とした、相談調整とは異なる専門性を異なる方法で追及した代表的な事例だと考えられる

#### 地域事例報告6（市区町村）

横浜市：横浜市の中高生を中心とした発達障害者支援の取組みについて  
社会福祉法人横浜やまびこの里 学齢後期発達相談室くらす 宇山秀一

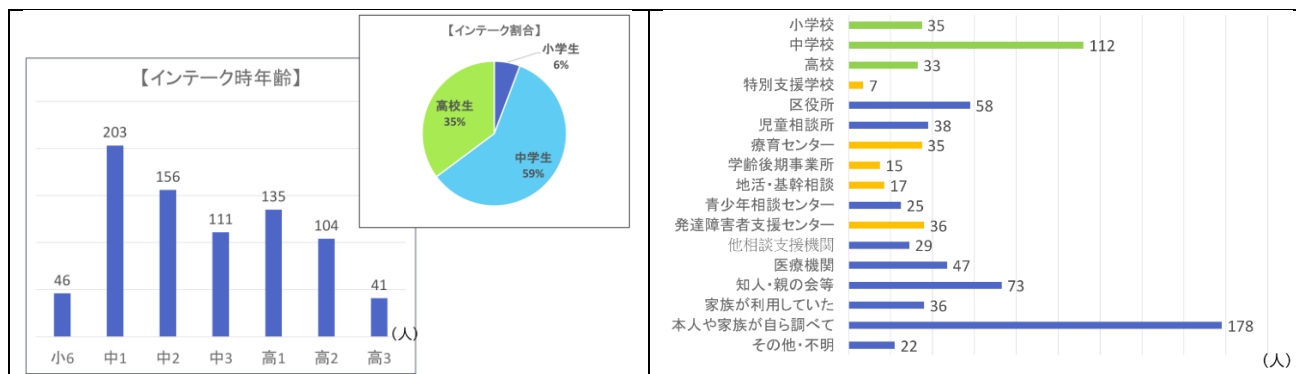
- 横浜市は人口370万人の政令指定都市で、私たちの国で最も人口規模の大きな基礎自治体であり、発達障害児者にかかわる医療・教育・福祉の施策や資源は多数存在し、複雑な仕組みになっている（国の制度とは異なる横浜市独自の名称が使われることが多い）
- 下の図は、幼児期から成人期に向けての発達障害児者の支援体制整備の概略図である。図の中央に記した、「地域療育センター」「学齢後期障害児支援事業」「横浜市発達障害者支援センター等」が、いわゆる発達障害の専門相談（二次相談）に相当する機関である。今回は、中学生・高校生の年代に特化した「学齢後期障害児支援事業」のうち、市内唯一の福祉型（専門医療機関が併設しない）の「学齢後期発達相談室くらす」の相談者の状況を中心に報告する



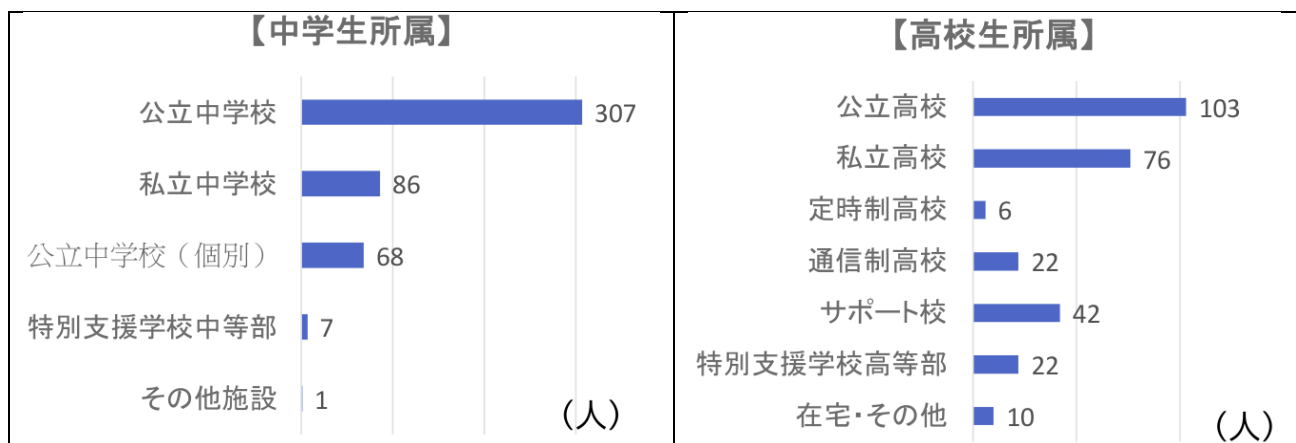
- 横浜市は、乳幼児期の発達障害等の専門の医療・福祉機関として昭和60年に最初の地域療育センターの運営が始まり、現在は市内に総合リハビリテーションセンターの他、8カ所の地域療育センターが乳幼児健診から小学生までの障害児療育の専門的な拠点となっている。その後、中学校以降の年代の相談支援の専門機関が整備されてきた
- 図の上段の「区保健福祉センター（区役所窓口）」がすべての年代の総合窓口になっている。図は、官民の代表的なサービス・事業名を年代別に網羅している。市内全体で多数の事業所が存在しており、例えば児童発達支援事業所が262カ所、放課後等デイサービス事業所が570カ所、市内で運営している。なお、図の下段に記した「地域若者サポートステーション」「地域ユースプラザ」は発達障害を対象とする事業ではないが、発達障害の診断を受けたあるいは疑いのある15歳以上の若者が多く利用している
- 学齢後期発達相談室くらすは、平成25年下半年から事業を開始している。それより約10年前に、社会福祉法人横浜やまびこの里は「横浜市自閉症・発達障害支援センター（現、発達障害者支援センター）」事業を横浜市の委託を受け開始しており、知的障害を併存しない発達障害者の相談数が急激に増えはじめていた。ところが、平成25年当時、特別支援教育や2カ所の医療機関併設の学齢後期障害児支援事業では、定期的な薬物療法や知的障害が併存しない中高生に対する新規相談の対応が難しい状況があり、社会福祉法人横浜やまびこの里が「くらす」の委託を横浜市から受けることになった経過がある
- 「くらす」は心理士や精神保健・社会福祉士等の資格をもつ職員5人で相談支援を行っており、火曜日から土曜日の週5日間、原則事前予約制度で相談を行っている。また、福祉型の事業であることから、「くらす」では診断・評価は行わず、必要に応じて近隣の医療機関を紹介している。相談事

例の中には、対象の中高生が相談室に来ない事例も存在するが（子どもの訪問を積極的に勧めているが）、親のみの相談の事例もある

- 下の図は、過去 9 年間の相談対象児のインテーク時年齢と来所経由（紹介先）を整理したものである。なお、「くらす」では小学校 6 年生の 1 月～3 月から新規相談を受け付けている



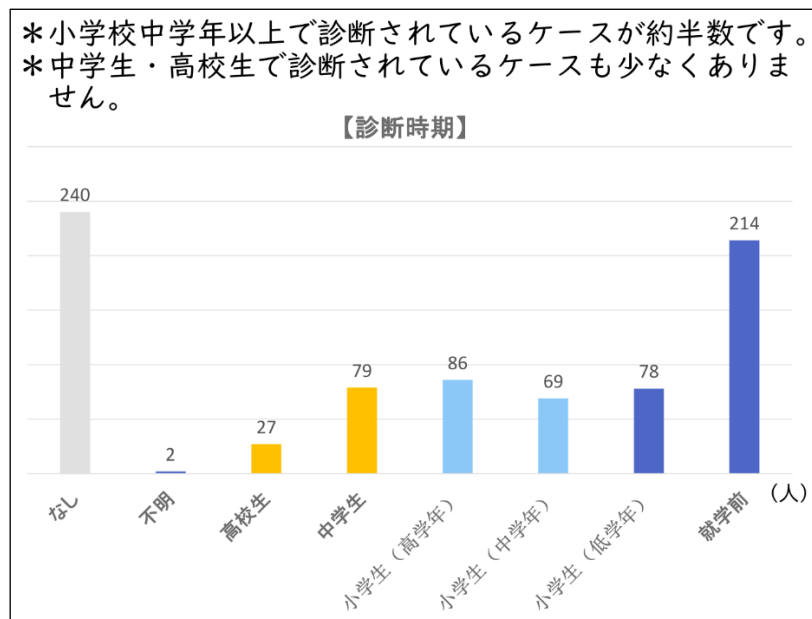
- 次の図は、相談対象児のインテーク時の学校（学級）の種別に整理したものである（中学生・高校生別）。知的障害を併存する発達障害児も「くらす」の相談対象ではあるが、特別支援学校在校生の相談数は非常に少ない
- 図左の中学生所属の相談者数（総数：469 人）のうち、特別支援教育在籍の生徒数は 113 人であり、全体の 24%であった。その内訳は、特別支援学校 7 人、特別支援学級 68 人、通級指導教室 38 人であった
- 特別支援学校の相談の特徴は、療育手帳が A 判定で、強度行動障害等、家庭や学校等における不適応が大きな事例が中心である



- インテーク時に発達障害あるいは何らかの神経・精神的な診断がない生徒が全体の約 3 分の 1 である。なお、診断名については「くらす」で用いている集計システムの関係で、併存診断の集計ができていない。それもあって、ASD が圧倒的に多く相談全体の 57.3%を占めており、ADHD が 7.5%、知的障害が 1.6%等と少なくなっている
- 下の図は、診断を受けた時期を集計したものである。就学前に診断を受けているのは 214 人(26.9%)

である。小学生（低学年・中学年・高学年）で診断を受けたのは 233 人（29.3%）、中学生が 79 人（9.9%）、高校生 27 人（3.4%）であった

- これまでに地域療育センター等の利用経験があったのは 345 人で全体の 43.3%ある。そのうち 1 割強は未診断であったが、中には親や本人の記憶にない事例も存在する。診断を受けた医療機関は、就学前診断の場合、圧倒的に地域療育センター等である。小学生で初めて診断を受けた相談児においても、3分の2が地域療育センター等における診断であった（中学生以降に地域療育センターではじめて診断を受けた事例は無かった）。



- インテーク時に障害者手帳を所持していたのは 177 人で、全体の 22.2%である。取得している手帳の種別は、療育手帳が 142 人（17.8%）、精神保健福祉手帳が 35 人（4.4%）であった。なお、療育手帳のうち大多数（111 人）は軽度であり、横浜市における特例軽度判定の割合がかなり含まれると考えられる（IQ75 以上についても生活上の配慮が必要と判断され交付される※1）
- 「くらす」は、都道府県地域生活支援事業の一つとして運営していることから、個別の相談支援以外、普及啓発・研修・機関コンサルテーション等の事業を実施しているが、業務の大部分は、中高生とその家族の相談支援、ならびに事例を通しての関係機関の連携である。業務の詳細内容は省略するが、中高生の相談支援として重要なポイントである「進路」について紹介する
- 「くらす」の相談支援には、高校あるいは大学等への進学をサポートは避けて通れない。大都市でもあり、進路先（選択肢）は非常に多い。「いつから準備を始めるか」「事前にどのような情報を収集するか」「パンフレットや HP 等の情報をどのように把握・比較するか」学校見学のアポイントとポイント」「選抜の方法の確認」「学力との対比」「定期試験に向けた勉強方法」等、「くらす」の相談者にとっては、ハードルの高いイベントである。また、本人と親との進路希望が異なる場合も少なくない。本人の想いや可能性を整理し、親にどのように伝える（場合によっては調整を行う）かも相談として重要である
- 次の図左は、直近の中学 3 年生の把握可能な 36 人の進路状況である、同様に、次の図右は高校 3 年

生の把握されている 27 人の進路状況をまとめたものである。

- 中学校一般学級に在籍していた生徒のうち、全日制の高校に進学した生徒（9 人）より、定時制・通信制に進学している生徒が（12 人）多く、中学校通級指導教室在籍の生徒も、一般学級とほぼ同様の傾向である。「くらす」に相談くる中学生の進路に現状を表している。また、中学校特別支援学級に在籍していた生徒のうち、特別支援学校への進学（3 人）と定時制・通信制高校進学（2 人）となっており、定時制・通信制高校に通う生徒の多様性が覗かれる
- 全日制高校に在籍していた生徒のうち、大学進学が 10 人と最も多く、専門学校 2 人、浪人 1 人となっている。一方、定時制・通信制高校からの進路は、大学 2 人から専門学校 3 人、さらに障害者雇用、障害福祉サービスと多様である

<ul style="list-style-type: none"> <li>• 中学校一般級在籍 →→→定時制・通信制 12人</li> <li>• →→→全日制 9人</li> <li>• 中学校通級利用 →→→定時制・通信制 2人</li> <li>• →→→全日制 1人</li> <li>• 中学校(私立) →→→内部進学 6人</li> <li>• 中学校(個別) →→→定時制・通信制 2人</li> <li>• 中学校(個別) →→→特別支援学校 3人</li> <li>• 特別支援学校 →→→特別支援学校 1人</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 全日制高校13名 →→→ 大学 10人</li> <li>専門学校 2人</li> <li>浪人 1人</li> <li>• 定時制・通信制10人 →→→ 大学 2人</li> <li>専門学校 3人</li> <li>自立訓練 2人</li> <li>特例子会社 1人</li> <li>在宅 2人</li> <li>• 特別支援学校3名 →→→ 特例子会社 1人</li> <li>生活介護 1人</li> <li>就職 1人</li> <li>• 在宅 基幹相談 1人</li> </ul>
--	---

### 《主な質疑応答》

Q 相談に来ている中高生本人の「困り感」は実際どのようなだろう？

A 初回相談時に、原則アンケート形式で「困り事」等について記載してもらっているが、相談に訪れた中学生本人から明確な記載がある事例は少ない。丁寧な聞き取りを行っても、数回の相談で困り事を具体的に話す中学生は少ない。次第に、「友だちとうまくいかない」「勉強が難しい」という話しがやっと出てくるのが一般的である。高校生の場合、相談を継続することで、「勉強・学力について」「将来の不安」等の話しが出てくる。事例全体の集計データとして整理できていないが、高校生の方が、具体的な相談内容ならびに相談の意味の理解が進んでいる場合が多い

Q 療育センターで診断を受けると、小学校卒業段階で療育センターからの紹介で引き継がれることが一般的だと思うが、どうしてそうならないのか？

A 知的障害が低年齢からはっきりしている子どもの場合は、療育センター内の通園プログラムに参加し、その後も何らかの特別支援教育のプログラムに引き継がれていく場合が多く、「くらす」以外の相談機関に引き継がれる場合が多い。一方、相談者の成育歴からは、幼児期に診断はされたが、幼稚園・保育園・小学校等で大きな不適應がない事例が多い。中高生の年齢が上がり、何らかの心理社会的問題に直面し、「くらす」に相談に来ている事例が多いと考えられる

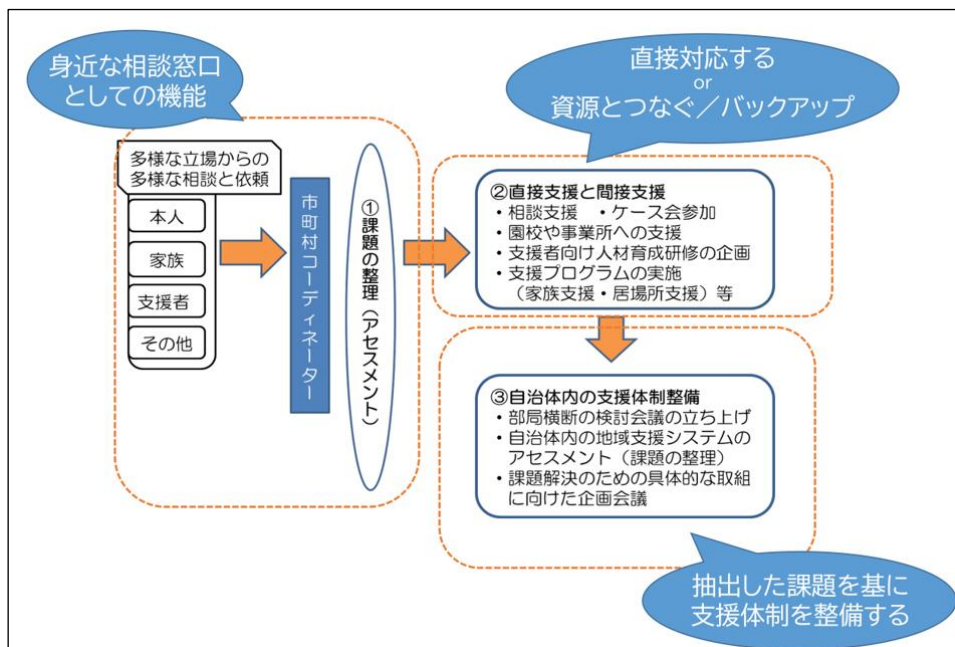
※ 1 療育手帳交付時の特例：令和 4 年度障害者総合福祉推進事業「療育手帳とその他関連諸施策の実態等に関する調査研究」報告書（三菱 UFJ リサーチ & コンサルティング）において、全国の児童相談所・更生相談所の療育手帳交付の上限 IQ は、平均 75.5、中央値 75 である。また、IQ70～75 以

上の者に対して発達障害を勘案し交付している児童相談所・更生相談所は全体の 41.0%ある（発達障害以外についても勘案し交付している割合は 29.5%）。一方、このような発達障害を関して療育手帳を交付することについて、「要綱又は要領で定めている」が 18.9%、「要綱又は要領以外の方法で定めている」が 13.7%であり、残り 8.4%は「定めなし」と回答している。ちなみに、勘案する場合について「IQ70～79 で、日常生活に持続的支障が生じており、何らかの特別の支援が必要とする状態にあるもの」「特別支援学校高等部在学中で、卒業後に福祉的就労を希望する再判定ケースの場合、支援の継続から手帳該当とし、次回判定までに状態像の経過及び療育手帳以外の支援の可能性を検討する」等の運用もある

地域事例報告 7（都道府県）

岡山県：岡山県における市町村発達障害者支援コーディネーターについて  
 おかやま発達障害者支援センター 三宅尚志

- 岡山県は、政令指定都市である岡山市以外の 26 市町村をおかやま発達障害者支援センターが担当している。この 26 市町村において、おかやま発達障害者支援センターが協働・連携することで、「身近な相談窓口としての機能」「直接対応する・支援と繋ぐ・バックアップ」「抽出した課題を基に支援体制の整備」の役割（下図参照）を担う発達障害者支援コーディネーターを配置する岡山県単事業である。事業発足後、15 年が経過した令和 2 年には、県内 26 市町村に発達障害者支援コーディネーターが配置されている（市町村直営が 6 割強、その他は委託）



- おかやま発達障害者支援センターでは、各市町村担当課・関係各課・県民局と発達障害者支援コーディネーターの参加を募り、年 5 回「発達障害者支援関係者連絡会議」を開催し、この事業のバック



アップを行っている。この会議におけるこれまでの主な議題は、「事業実績報告と年間計画」「市町村の支援体制づくりに関する取り組み報告」だけでなく、「親子教室で大切にしたいエッセンス」「M-CHAT を活用した支援体制づくり」「家庭・教育・福祉の連携トライアングル」「困難事例（強度行動障害等）の検討」「他県の先駆的な取組事例報告」といったコーディネーターの相談支援に直接関係する内容も含んでいる。また、県センターと各市町村の発達障害者支援コーディネーターと個別の事例検討会を月1回開催、臨地研修として各市町村の発達障害者支援コーディネーターの業務に県センターが同行することもある

- 市町村の実態に合わせ、発達障害者支援コーディネーターがカバーする年代（ライフステージ）は異なっている。また、発達障害者支援コーディネーターの専門性・バックグラウンドも様々であることも影響していると考えられる（例：保育、教育、心理等）。下の図は各市町村の対象とするライフステージを図示したものであり、概ね5つのタイプがある

No.	市町村名	乳幼児期	義務教育期	青年期	成人期
1	倉敷市				
2	津山市				
3	玉野市				
4	笠岡市				
5	井原市				
6	総社市				
7	高梁市				
8	新見市				
9	備前市				
10	瀬戸内市				
11	赤磐市				
12	真庭市				
13	美作市				
14	浅口市				
15	和気町				
16	早島町				
17	里庄町				
18	矢掛町				
19	新庄村				
20	鏡野町				
21	勝央町				
22	奈義町				
23	西粟倉村				
24	久米南町				
25	美咲町				
26	吉備中央町				

R2年度に、全ての市町村で市町村Co.の配置がなされた。

- A) 全てのライフステージの窓口になるタイプ
- B) 青年・成人期の相談・就労支援を担うタイプ
- C) 青年期までの子どもと家族の相談を担うタイプ
- D) 義務教育期までの子どもと家族の相談を担うタイプ
- E) 乳幼児期の健診・親子教室・巡回相談等を担当するタイプ

市町村内の支援体制によって、市町村Co.がカバーするライフステージが異なる。※自治体としては、独自のフンストップ体制がある。

個別ケースに関する市町村の支援者との協働は、市町村の個別性を考慮して進めている。

《主な質疑応答》

- Q 全体の6割が市町村の公務員として発達障害者支援コーディネーターを配置しているが、公務員である以上、人事異動による担当者の交代が予想されるが、現状はどのようになっているのか？
- A 現状としては、市町村直営で配置している発達障害者支援コーディネーターの方が、短期間の交代が少ない。委託による配置の方が人の変化が激しいのが現状である。おかやま発達障害者支援センターならびに県では、委託先の管理者にこの事業の役割と重要性について機会のあるごとに伝達している。地域事例報告3：玉野市、地域事例報告4：鏡野町のどちらも、元々委託先の法人で発達障害者支援コーディネーターを行っていた人材が公務員試験を受け採用になった事例である

## 地域事例報告 8（都道府県）

沖縄県：沖縄県発達障害者支援センターの市区町村支援について

沖縄県発達障支援センター 久貝晶子

- 沖縄県は、日本最南端で、沖縄諸島、先島諸島、大東諸島といった西南諸島の 41 市町村で構成されている。小さな離島の町村も多く、人口 1 万人未満が約半数である。都市部を中心に、児童発達支援事業が 326 カ所、放課後等デイサービス事業が 473 カ所と、人口規模の比率としては全国平均よりも多くの事業所が存在する
- 沖縄県発達障害者支援センター「がじゅま〜る」は、平成 21 年度から事業を開始し、社会福祉法人肢体不自由児協会が運営を担っている。ただし、県の特徴から、「がじゅま〜る」は発達障害児者の直接の相談支援ではなく、間接支援を中心とした業務を行っている。今回は、「がじゅま〜る」が中心で実施してきた「市町村発達障害児（者）」支援体制整備状況に関する実態調査」ならびにそこから「見えてきた内容」を報告する
- 「がじゅま〜る」では、最近ホームページを改訂し、「地域」「年齢」「相談内容」といった検索キーで相談窓口が検索できるようになった。また、このホームページには、定期的実施している「市町村発達障害児（者）支援体制整備状況に関する実態調査」のデータがシステム図としてまとめられている（下の図：<https://www.okinawa-gajyumaru.jp/supporter/status>）

The screenshot shows the website interface for the Okinawa Gajyumaru support center. At the top, there is a header with the center's name, phone number (TEL 098-982-2113), and navigation links. Below the header is a banner image of a person reading a book. The main content area is titled '支援体制状況' (Support System Status) and features a section for the 'System Diagram' (システム図) regarding the survey. The diagram consists of five expandable boxes representing different regions: 北部圏域 (Northern Area), 中部圏域 (Central Area), 南部圏域 (Southern Area), 宮古圏域 (Miyako Area), and 八重山圏域 (Yaeyama Area). Each box has a plus sign (+) on the right side, indicating it can be expanded to show more details.

- 「市町村発達障害児（者）支援体制整備状況に関する実態調査」とは、「県内の身近な地域における支援の充実を図ることを重点課題とし、その基礎資料とするため市町村の支援体制の整備状況及び

現状の社会資源に関する課題を把握する」目的から、平成 26 年に最初に実施された。直近は令和 3 年に 3 回目の実施を行っている。3 回目は、全県 41 市町村・120 課から回答を求め、回収率は 97.6% であった。主な調査項目は「支援状況」「支援体制」「関係機関等との連携」「人材育成に向けた取り組み（保健・保育・教育）」の大項目で構成されている

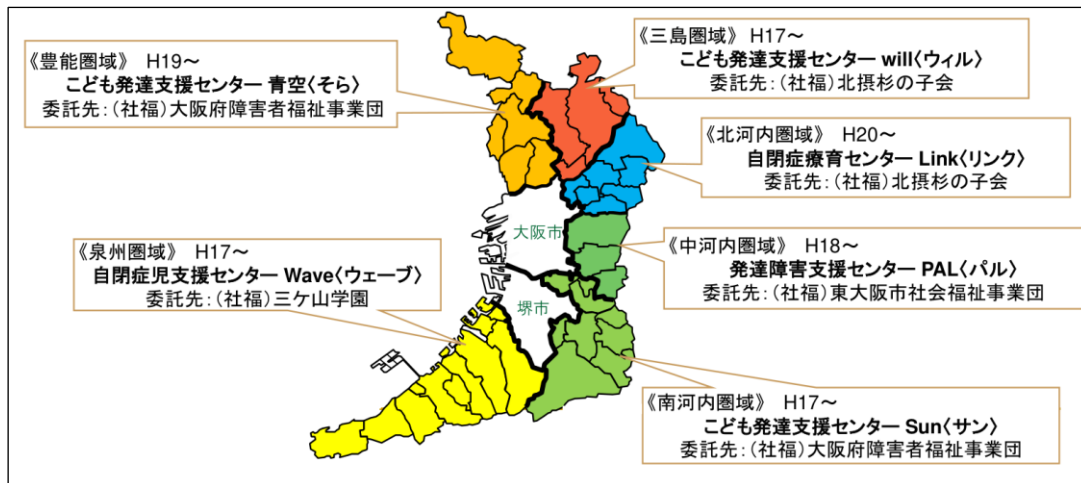
- 例えば、「M-CHAT・PARS といった発達障害のアセスメントツールの認知度・健診での活用状況」については、「知っており・活用している（2）」「知っており・活用する予定（3）」「知っているが・活用の予定なし（26）」「知らなかった（8）」「無回答（2）」という結果であった。また、「保育施設等への巡回支援の実施」については、「行っている（33）／内訳：巡回支援専門員整備事業（13）・県障害児等療育支援事業（2）・市町村独自予算（16）・その他（2）・無回答（2）」「行っていない（6）」「無回答（2）」であった。最新の調査結果をまとめた支援体制システム図のサンプルは、「地域事例報告 2：沖縄県浦添市」の資料を参照
- 「市町村発達障害児（者）支援体制整備状況に関する実態調査」の実施ならびにその整理から見てきたのは、「発達が気になるどの段階から支援するかの差が大きい」「（人口規模にもよるが）各課の取り組みやサービス資源の差が大きい」「教育委員会毎に独自の取り組みが行われている」「（全体的に）成人期以降の資源が存在しない」などである
- 特に、ライフステージ単位の繋ぎについての回答が少ない現状が明らかになった。ほとんどの市町村は、繋ぎの部分について白紙で回答されている。例えば、もっとも初期の繋ぎである「母子保健」から「保育等」への繋ぎとして、「乳幼児健診事後教室から移行支援の取り組みあり（8）」「療育グループからの移行支援の取り組みあり（1）」「乳幼児健診事後教室と療育グループ両方の移行支援の取り組みあり（4）」に過ぎなかった
- 「市町村発達障害児（者）支援体制整備状況に関する実態調査」を行うことで、地域の強みや各課と取り組みが視覚的に把握でき、市町村間における情報共有が促進されている。また、繋ぎの支援に向けての事業の在り方が把握しやすくなっている。一方、市町村としては、どの課で事業の立ち上げを行うか、福祉部局と教育委員会の連携などの課題も残っている

#### 地域事例報告 9（都道府県）

大阪府：大阪府発達支援拠点事業の取り組みについて

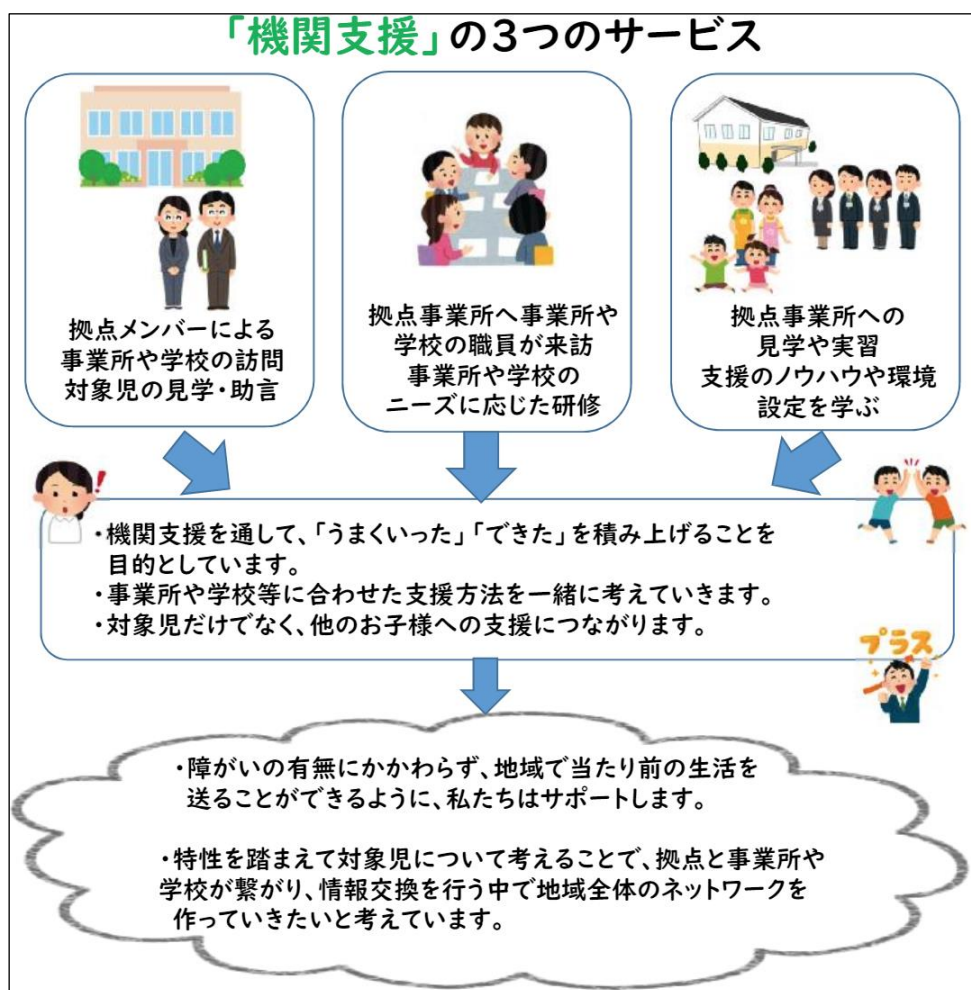
社会福祉法人北摂杉の子会 こども発達支援センターwill 新谷沙也加

- 大阪府は、大阪市、堺市という 2 つの政令指定都市がある人口約 882 万人の西日本の経済の中心地である。政令指定都市 2 市を除くと、41 に市町村がある
- 大阪府では、大阪府立松心園の待機児童問題の解消を目的に、平成 17 年度から 4 年かけ、政令市を除く 6 つの二次医療圏域に 1 カ所ずつ、発達障がい児療育拠点センターの整備を行ってきた（圏域毎の拠点センターは下記の図の通り）。各療育拠点センターは、一人ひとりの子どもの特徴に合わせた個別の療育プログラムを 1 年間通して実施するとともに、家族向けの研修ならびにアドバイスの支援を実施してきた



- 児童福祉法改正により、平成 24 年度より障がい児の通所支援の実施主体が市町村に移行し、各療育拠点の個別療育についても、圏域内の市町村個々と委託する形式に変更になった。現在では拠点内の児童発達支援センター、児童発達支援事業、放課後等デイサービス事業所等の障がい児通所支援事業所に対する機関支援の役割も担っている
- 以下は、社会福祉法人北摂杉の子会が運営している「こども発達支援センターwill」の実践を中心に報告する
- 「個別療育」は自閉症に特化した療育の方針のもと、「(発達検査・行動観察を通した) アセスメント」「(療育に同席する保護者に子どもの特性の理解を促進する) 家族支援」「(療育で見えてきた特性を地域の関係機関と共有する) 地域支援」の3つの大きな役割を担っている。対象児については、委託先の市町村の紹介により、1 回 1 時間の個別療育を保護者同伴で年間 20 回受けることになる。対象年齢は、2 歳から小学校 6 年生まで (ただし応募が多く学齢期の新規療育は入りづらい)
- 限られた療育の場面で子どもたちが学べることには限界がある。段階的に「設定された場面での自己肯定感をはぐくみ、地域社会に広げていく」「支援を受けることへの信頼感や自己効力感を育てる」ことを意識して療育を行っている
- 「保護者支援」は、保護者が子どもの育ちのエンパワメントとなることを目的に、早期の段階では子どもの状態を「ありのままに受け止め」、同時に「適切な支援方法を学ぶ」ことを目指す。また、これにより保護者の過剰な療育支援ニーズを予防できると考える。また、療育への付き添い以外に、年間 10 回の保護者研修会も開催している。研修会は、講義形式のもの、疑似体験や保護者同士の交流・情報交換等により企画・運営されている
- 発達支援拠点では、圏域の市町村からの委託ではなく、大阪府より「発達障がい児通所支援事業者等育成事業」の委託を受けている (下図は大阪府の同事業のパフレットの一部分)。この事業は「訪問」「来訪」「実習」の3つのサービスから構成されており、will では、「依頼された事業所に訪問し、対象となる子の様子を観察し、事業所管理者や担当者にフィードバックする (訪問)」「will の療育現場の訪問してもらい、各事業所への応用への助言を行う (来訪)」「will で現認者実習受け入れを行い、実際にプログラムの一部に関与し、知識やスキルを学ぶ (実習)」を行っている。
- また、この発達障がい児通所支援事業者等育成事業では、市町村を超えた事業者・自治体担当者の連携、情報交換を図ることを目的に圏域連絡会を運営・実施している。この連絡会では、各自治体の発

達障害に関係する施策の説明、自治体担当課と事業所等との討議、自治体ごとの事業所同士の情報交換等を行っている。また、この事業には、令和3年度以降、小中学校も対象となり、機関支援ならびに情報交換会の開催を行っている



#### 《主な質疑応答》

Q 平成24年以降、府ではなく市町村と個別に事業委託契約を行うようになっているが、契約内容はほぼ同じなのか？

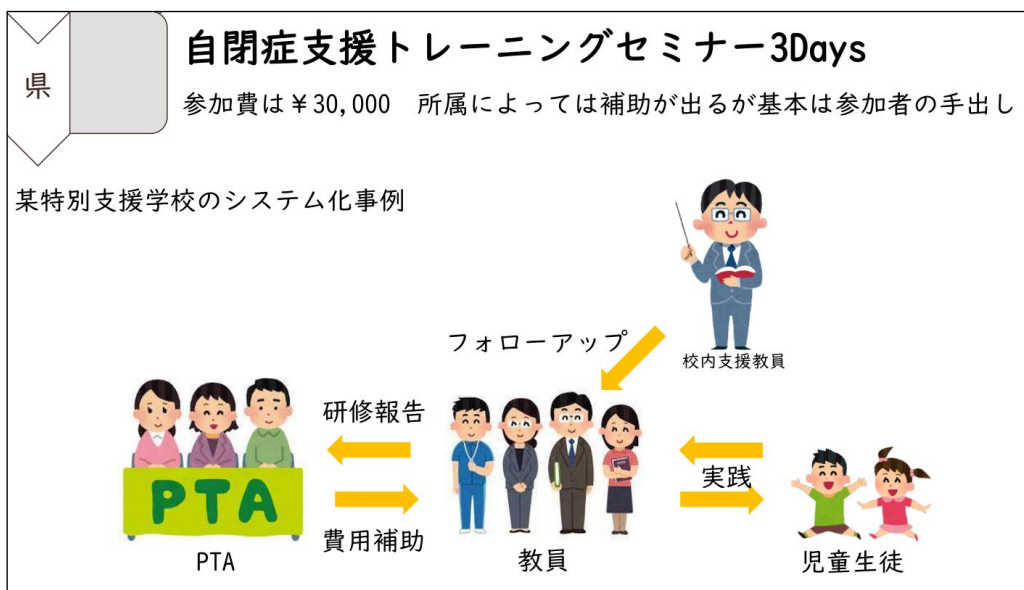
A willは3市・1町と事業委託契約を行っており、原則、個別療育、保護者支援等、府との契約に準じた内容になっている。しかし、医師の診断のある子どものみを療育対象とする自治体があるなど、詳細な違いがある。また、検診から療育につながる前の何らかの事業を加えて契約している自治体もある。例えば、0～2歳児の親子を対象とした子育て支援センターに will 職員が訪問し、子育て支援を行う、ペアレントトレーニング事業の委託を受けるといった事例もある

地域事例報告 10 (都道府県)

埼玉県：埼玉県特別支援学校の取組みについて

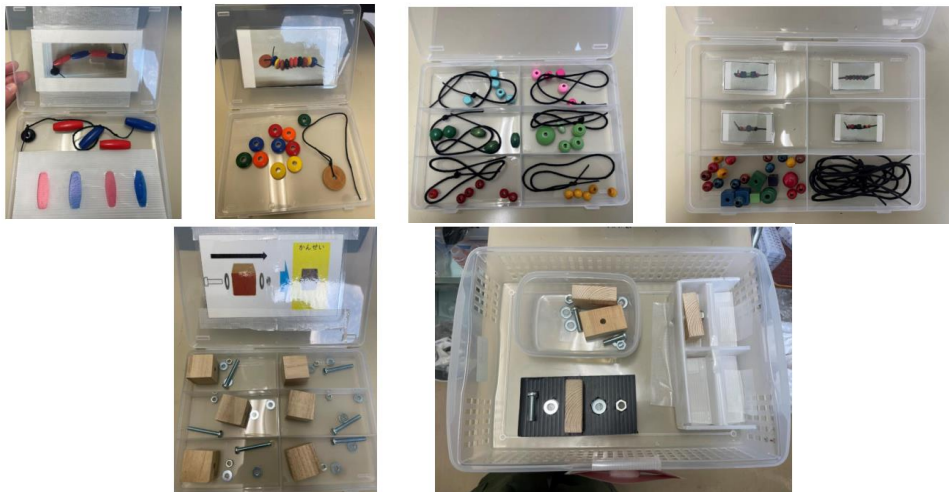
埼玉県立上尾特別支援学校 自立活動専任 村浦新之助

- 人口 734 万人の埼玉県では知的障害児を対象とする県立特別支援学校が本校・分校合わせ 37 校あり、その他 2 校の市立特別支援学校がある。今回は、村浦氏が在籍した特別支援学校 2 校（県西部・南部地域）の経験を中心に、「自閉症支援トレーニングセミナー」と「担任外としての技術支援」の 2 つの話題を報告する
- 埼玉県では平成 26 年から「自閉症支援トレーニングセミナー 3 Days」を毎年継続的に開催している（令和 2 年度は新型コロナで中止／令和 3 年度はオンライン形式のみで開催）。主催は埼玉県自閉症協会であるが、この事業は県教育委員会特別支援教育課と自閉症協会との協議により開始したものであり、平成 29 年度までは県教育委員会特別支援教育課が後援、平成 30 年度からは埼玉県特別支援学校校長会・埼玉県特別支援学校副校長・教頭会が後援となっている
- 1 日目は講義、2～3 日目は模擬教室でモデルとなる児童生徒の協力を得て行う演習が行われる。この 3 日間のトレーニングセミナーは、約 30 年前から全国でいくつも開催されているが、埼玉県では公立学校の教員のみを対象としていることが特徴である（1 日目の講義は公開講座となっている）。また、セミナーの講師・トレーナー等は、全国の経験ある大学等の教員や療育・福祉関係者が担っていたが、令和 4 年度以降は、ほぼ県内の教員等で運営している
- 主催が教育委員会ではないことから、セミナー受講には一定額の費用が発生する。学校により、研修費用の補助を行うかどうかは異なる。下の図は、PTA が補助を行っている学校の例である（全額、一部など補助の割合も様々）。決して多くはないが、このセミナーを校内全体の人材養成のシステムの一貫として取り入れている学校も登場してきた。また、最近では、特別支援学校以外の、通常学校の支援学級や通常学級の教諭が参加する事例も出てきている



- 最近、県の教育委員会が外部専門家をコンサルタントとして招聘する事業も立ちあがっており、上記のシステム化事例がより大きく発展する可能性を考えることができるようになってきた
- 埼玉県独自ではないが、特別支援学校ではクラス担任を外れる「自立活動専任」が増えてきている。現在、埼玉県内の約 3 割の特別支援学校で自立活動専任が配置されている（全国特別支援学校校長会の調査では他県でも増えている傾向にある）。
- 特別支援学校に在籍する児童生徒の状態像は多様であり、これまでも担任の創意工夫により様々な教材・教具が作成されてきた。しかし、その教材・教具は担任の私費で作成されたものが多く、次年度、新たな担任になると、これまで活用して教材・教具が引き継がれないこともよくあった。また、これは、特別支援教育の経験の浅い教員へのノウハウ引継ぎの問題も生じさせていた。そこで、学校において、教材ならびに教材づくりの道具等が継続的に引き継がれ、既存の教材教具を多くの教員が共有・活用することを目的に、自立活動専任が配置されるようになった
- 自立活動専任は、実際の教室の授業に直接参加し、必要な教材・教具の作成に協力する（貸出自由の教材作成と提供）、また学校生活の様子から、担任が相談しにくい内容を外部専門家に問い合わせ、調整するなども行っている。下記の図は、自立活動専任が管理・貸出している教材・教具の例

貸し出し自由教材は色々な実態を想定しつつ、持ち出しやすいように



#### 《主な質疑応答》

- Q 自立活動専任の配置は、支援教育コーディネーターと兼務になることもあるのか？
- A 専任と兼務のどちらの事例もある。現任校では、自立支援活動専任 2 人、支援教育コーディネーター 2 人がそれぞれ配置されている。前者は、特別支援学校内の担任等をサポートするのが大きな役割であり、後者は、特別支援学校のセンター機能を担うため、地域の小中学校や教育以外の関係機関との連絡調整を行う役割を担っている

#### 地域事例報告 11（都道府県）

鳥取県：「とっとり版強度行動障がい児者先導的支援事業」 誕生の経過

鳥取県発達障がい者支援センター『エール』 地域支援マネジャー 信原和典

- 鳥取県は、中国地方にある人口約 54 万人と、全国で最も人口の少ない県である
- 鳥取県の特徴と障害福祉サービスの概要を下記のスライドにまとめた。国保連の全国データと比較すると、「自立生活援助」「就労継続支援 B 型」は国平均の約 2 倍の利用がある一方、「就労移行支援」「就労定着支援」は全国平均を大きく下回っている。児童の分野では、「児童発達支援」「放課後等デイサービス」（この 2 つの事業については、利用ニーズと提供体制のバランスを考えながら体制整備が検討中である）以外は、全国平均以上のサービス利用である

## 鳥取県 |

鳥取県は日本列島本島の中国地方北東部にあり、東西 120km、南北約 20～50km の細長い形をしています。

北には日本海、南には中国山地の山々が広がり、気候は比較的温暖です。ただ冬場は豪雪地帯に指定されるほど、毎年 140 cm ほどの積雪があります。個人的には、雪の鳥取砂丘がおすすめです。

夏はエメラルドグリーンの海、冬は一面銀世界の雪景色。とても穏やかで、色彩豊かな小さな県です。

- 面積：3,507 平方 km
- 世帯数：約 22 万世帯
- 県庁所在地：鳥取市
- 人口：約 54 万人
- 市町村数：4 市 14 町 1 村
- 出生数：3,708 人 (R3)




令和 5 年 3 月現在の、県内療育手帳所持者数は、5,871 人。

障害福祉サービスの事業所数は右表の通りです。なお、自立生活援助や就労継続支援 B 型は全国平均の 2 倍を上回る利用状況となっている反面、就労移行や就労定着支援などは平均を大きく下回っているという傾向がみられます（国保連データ等を基に算定）。

サービス名	事業所数	サービス名	事業所数
居宅介護	83	就労継続支援(A型)	37
共同生活援助	65	就労継続支援(B型)	147
計画相談支援	61	重度訪問介護	76
行動支援	13	生活介護	75
施設入所支援	20	短期入所	72
自立訓練(機能訓練)	1	地域移行支援	17
自立訓練(生活訓練)	6	地域定着支援	16
自立生活援助	5	同行支援	22
就労移行支援	7	療養介護	2
就労定着支援	5		

- 鳥取県では、令和 2 年度から令和 5 年上期までの 3 年半、在宅の強度行動障がい者の支援のあり方について、県単独のパイロット事業を実施してきた。強度行動障害児者支援が国全体の大きな障害福祉の課題になっているように、鳥取県においても合理的配慮が得られず、被虐待リスクの高い存在であった



強度行動障害がある方への施策は過去30年以上にわたって行われてきました。ただそれでも、他の障害と比べると被虐待リスクが高く、合理的配慮が得られにくい（サービス利用も困難）状況が今でも続いています。

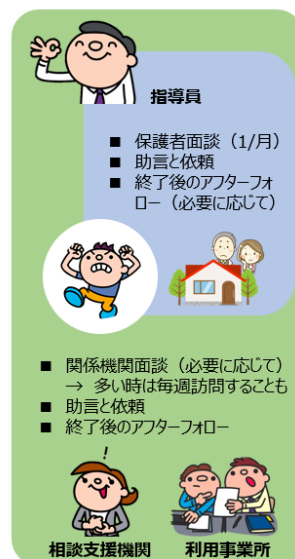
そこで鳥取県では、「在宅強度行動障がい者に対する支援の効果検証事業」を開始し、その成果を踏まえて、「とっとり版強度行動障がい児者先導的支援事業」を行っています。

### 「在宅強度行動障がい者に対する在宅支援の効果検証事業」

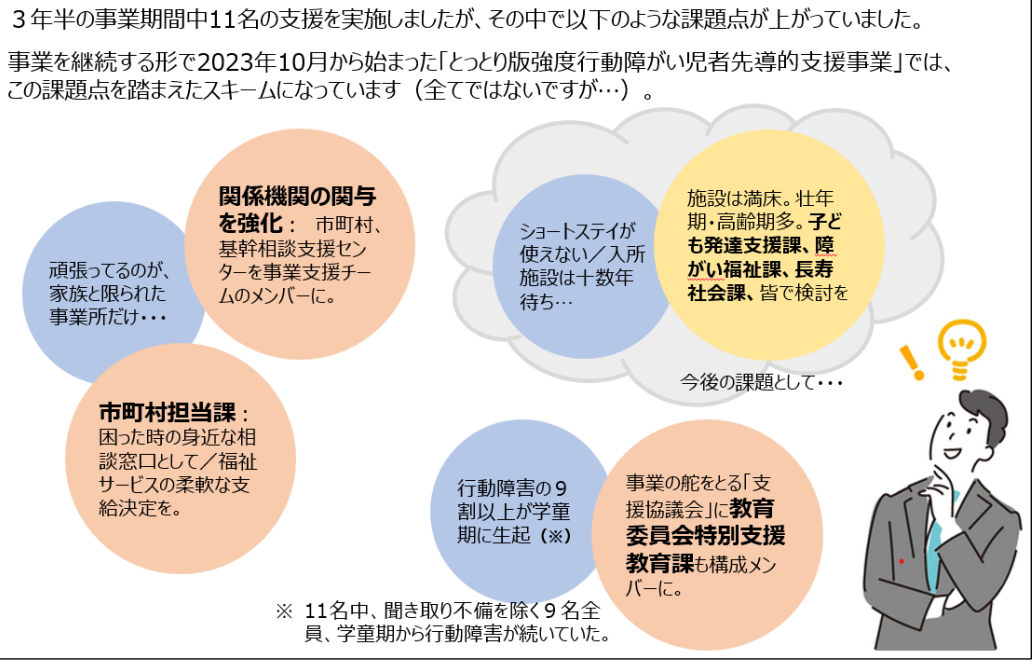
在宅の強度行動障がい者の不穏行動の改善を図るための方策を実施し、その効果を検証することで、対象者に対する継続的かつ適切な支援につなげ、行動障がいの緩和を図ることを目的とする。

事業の大枠： ①「鳥取県」と②「鳥取県自閉症協会」、③「鳥取県厚生事業団」の3者契約（それぞれが業務を分担）。

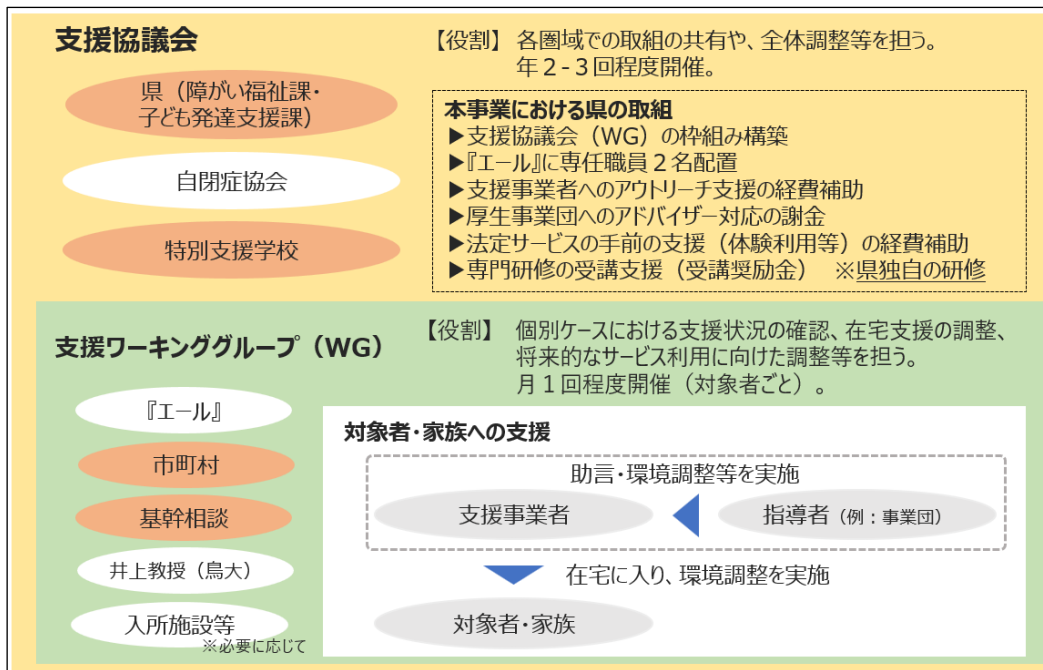
県は事業の総括的役割。自閉症協会は対象者選定や備品の購入・管理等。事業団は（ご自宅や利用している事業所へ訪問する）指導員の派遣や定期会議（進捗状況の把握と支援方針の検討）の開催等、家族・関係機関・指導員を調整するコーディネートの役割を担当しました。



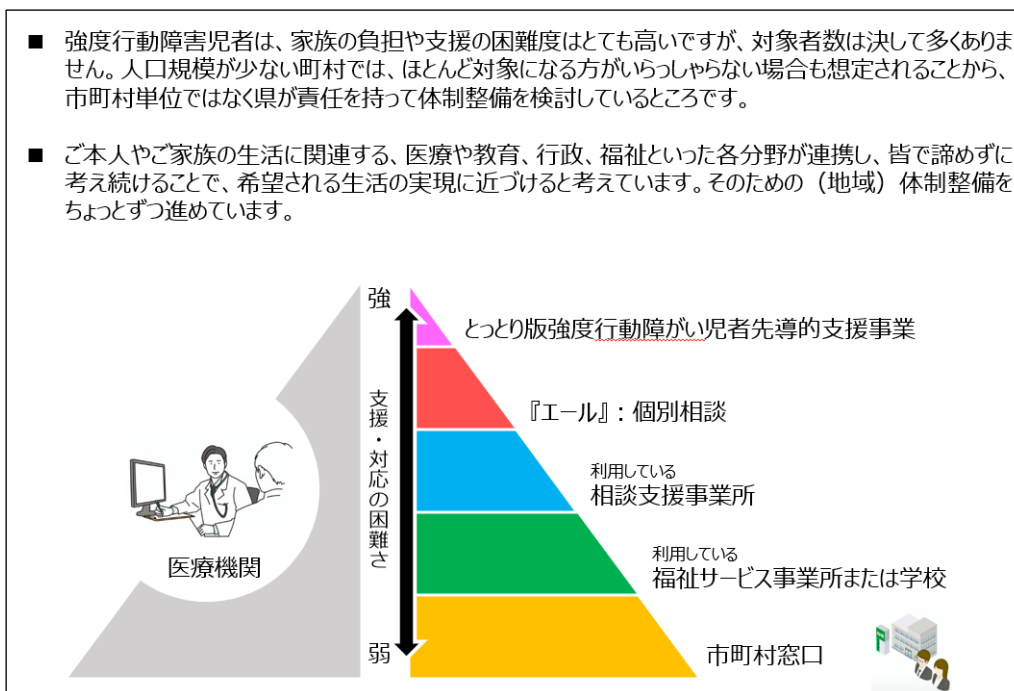
- 3年半のパイロット事業の名称は「在宅強度行動障がい者に対する在宅支援の効果検証事業」。在宅の強度行動障がい者の不穏行動の改善を図るための方策を実施し、その効果を検証することで、対象者に対する継続的かつ適切な支援につなげ、行動障がいの緩和を図ることを目的としていた。この事業の概要は、次のスライドの通り
- このモデル事業は、鳥取県、鳥取県自閉症協会、鳥取県厚生事業団の3者の役割分担で、事業を実施するものであった。具体的には鳥取県自閉症協会が選定した強度行動障害のある対象児者の自宅に、鳥取県厚生事業団所属の指導員を派遣し、月1回の面接や間接支援を行うものであった。また、対象児者の関係機関（障害福祉サービス事業所・相談支援機関）との連携会議においても必要に応じて依頼に応えた。なお、指導員は、県内の強度行動障害者支援の実績があり、県の支援者養成研修の講師ならびに修了した者であった
- 3年半に11人の支援を行っており、この実践から3つの大きな課題が浮き上がってきた(下図参照)



- 1つ目は、強度行動障害者支援の多くは、頑張っている家族や限られた事業所が実施していることである。強度行動障害に対応できる地域の資源が非常に少なく、相談調整を行っても受入れ事業所が見つからない現状があった。解決策として、「強度行動障害者支援に取り組む新しい事業所を増やすこと」「基幹相談支援センターを中心に地域の関係機関と連携強化を図ること」「多職種連携により新しい事業所や家族をサポートしていくこと」が提案されている
- 2つ目は、11事例中9割以上が、学童期から行動障害がみられていたことである。そこで、令和5年度下半期からスタートする新規事業の枠組みとして、支援協議会を設置し、県教育委員会特別支援教育課が加わり、教育・医療・福祉のトライアングルプロジェクトの強化を図ることとした
- 3つ目は、レスパイト機能ならびにショートステイの大切さが切実に求められたことである。実際、11人の支援経過から、レスパイト機能、ショートステイ利用が難しい現状が浮き彫りになっており、特に障害者支援施設では中高年の利用者の割合が多く、その身体介護に多くの支援員の労力が割かれており、受け入れが難しい現状になっていた。児童・成人・高齢の各担当課で、早急に対応を検討する必要がある課題である
- 令和5年10月から、「とっとり版強度行動障がい児者先導的支援事業」が新たにスタートした（下図参照）。これまでのモデル事業は図の「支援ワーキンググループ（WG）」に引き継がれ、さらに新たに「支援協議会」が加わっている



- 支援協議会では、県内の児童・成人期の障害福祉担当各課、子ども発達支援課、自閉症協会と特別教育支援課により構成される。また、支援協議会には精神科医にも参加してもらっている



- 実際の実働部隊である「支援ワーキンググループ (WG)」は、モデル事業の半生を基に「市町村」と「基幹相談支援センター」の役割を明確にした。鳥取県では19市町村があり、対象者選定においても市区町村が窓口となり、柔軟な支給決定の在り方についても期待できる仕組みとなっている
- 鳥取県は、日本で一番人口が少なく、障害福祉サービス事業所数も決して多くはない。しかし、資源

が少なくとも、顔の見える関係・チーム作りがしやすい特性がある。過去3年半のモデル事業では、県内の経験豊富な人たちを「指導員」として招集し、実践を積み重ねてきた。新しい「とっとり版強度行動障がい児者先導的支援事業」では、実働部隊だけでなく、子ども発達支援課、教育委員会特別支援課、さらに市町村や基幹相談支援センターもメンバーに加わり、より充実した強度行動障がい児者支援の体制整備に取り組み始めた

- 最後のスライドでは、支援・対応の困難さと今回の事業の位置づけをまとめたものである

#### 《主な質疑応答》

Q 強度行動障害のモデル事業から先駆的事业に至った背景を別の視点から教えて欲しい

A 鳥取県においても入所施設待機者数が増えており、特別な事情がない限り、強度行動障害者の入所施設受け入れが難しくなっている。また、在宅生活の継続を希望していた家族であっても、様々な理由から在宅生活の継続が難しくなっている事例も増えている。結果的に、在宅支援の充実が喫緊の課題になってきていた。モデル事業の効果検証は、どのような支援やサービスを組み合わせ提供することで、在宅生活が継続できるかを検証する意味合いがあった。実際、短期間ではあるが、在宅生活が困難になっていた11名中8名が同様の生活を継続していることで、一定の成果があったと評価されている

Q モデル事業で在宅生活が継続しているについて、家族の満足度や心境の変化はあったのか

A 主観的満足度ではないが、日本語版 GHQ30(精神健康調査)を毎年保護者にはつけてもらっている。必ずしも、行動障害の軽減と GHQ30 スコアとは比例関係にはない。実践経験からも、本人の状態像と家族の心身の健康状態との関係は、必ずしも同一ではないとも考えられる。保護者に対して、精神科通院を勧めたいがどうすればいいか悩む事例も存在しており、体制整備上の大きな課題である

#### テーマ別事例報告 12 (その他)

強度行動障害：思春期の行動障害の継続的経過の事例比較

横浜市立港南台ひの特別支援学校 宮野雄太

- 現赴任校は、6年前に赴任した特別支援学校である。以前、小学部で実際の指導にかかわった、行動障害が激しい児童が複数いた。現在は、当時の児童が高等部に在籍している。事例を紹介するにあたり、発表の趣旨に合わせて、いくつかの事例を組み合わせた架空事例としての報告である
- 最初の架空事例は、現在比較的安定した日課を過ごしている事例である。3歳児時点で、人に興味を示さない、場所見知りがある、意思表示を示すことが稀であった。就学前では多動、部屋から逃げ出す、意思表示を示す素振りが見られるようになっていた。小学部3年の段階では、自分ないし近くの人を叩くことが頻回(空腹、服が濡れる、熱い寒い、騒がしい、周囲からの指示が多い、予定変更、要求が叶わない、伝え方がわからない等が原因と想像されていた)であると同時に、行きたい場所や欲しいものを話し言葉で伝えることが可能になっていた。学校では、絵カードを活用し、着替え、歯磨き、荷物の準備が自立しつつあり、ひらがな・カタカナを一部であるがかけるようになっていた。

この頃の主な支援内容は、PECS を用いたコミュニケーション支援、絵カードの手順表、個別の視覚的スケジュール、ワークシステムを活用した自立課題、そしてイヤマフの活用であった

- 小学校 4 年生を過ぎた頃から、自傷・他害といった行動が次第に減り、興奮した時も教員が本人の気持ちを代弁すると落ち着く場面が見え始めた。また、手順表を活用して、教室外の移動も一人で行えるようになっていた。以前からの支援は継続していたが、スケジュールについては「変更システム」に取り組んでいた。中学部を卒業する段階では、「指示が極端に多い」「特定の音を出す」人を狙って叩く行動はあるものの、読書やお絵描き等の好みの活動で休憩時間を穏やかに過ごせるようになっていた。支援としては、スケジュールにタイマーを使う等も加わっている
- もう一人の架空事例は、最初の事例とは正反対で、高等部の現在は行動障害がより顕著になっている事例である。3 歳時点では、着席できず走り回っていたが、就学前では着席できるようになる、テレビを見て過ごせる、声を出して人にかかわろうとする行動が増えていた。小学部 3 年の段階では、自分の要求を押し通すため、自分や教員を叩く、物を投げつけるなどが多くなっていた。自分の好みの活動の中止や突然の予定の変更場面においても大きな声を上げて、同様な行動を見せていた。また、初めてトイレでの排尿が自立した時期でもあり、ジェスチャーや発声で要求を伝えようとしていた。支援としては、3 段ラックを活用したワークシステムを用い、作業の順番は数字カードやイラストのマッチングで行っていた。個別化された視覚的スケジュールも導入されていた。小学部 6 年生においても、要求を押し通すための自傷・他害等の行動は同様に続いており、絵カードを活用した要求が、日常生活でも少しずつ見られるようになっていた
- 中学部に入ってから、突然イライラして激しい自傷が見られるようになり、中学 3 年生の記録では「どのような激しい自傷がありその後どのような対応を行ったか」という記録ばかりになっていた。その行動が生じる環境についての記載も無く、事後の対応に振り回され、教員間で支援あり方を検討する余裕がなかったようである。高等部の担任からは、突然イライラするきっかけを推測することが非常に難しく、そのような時は別室に移動しクールダウンすると別人のように活動に参加できていると報告している（顎を叩きはじめると自傷につながる可能性が高く、クールダウンを促しているが、効果は不明）。中学時の記録を詳細に調べると、家庭での睡眠リズムが乱れることが多く、学校においても寝てしまうことが増えていた
- この架空の 2 事例を行動障害につながると想定される状況別にまとめたものが下の図である。最初の事例は、服が濡れる、空腹、寒暖といった生理的なきっかけで自傷・他害に発展することが小学校 3 年頃に多く、小学校を卒業するころには、PECS 等の視覚的コミュニケーション方法の活用が進み、伝え方がわからない、予定の変更（イレギュラー）、要求が叶わないことに対しても問題が表面化しなくなった。現在も指示の多い教員、特定の生徒の声やざわついた環境等の苦手な場面が存在し、完全に自傷他害が無くなってはいないが、それは非常に限られ場面に限定されている
- 一方、2 事例目は、当初存在していた、要求を押し通す、新しい活動への変更は、ワークシステム、スケジュール、PECS 等の支援の成果もあり、ほとんど生じることが無くなっている。一方、好きな活動中断や（イレギュラーな予定の変更）に出会うと、以前より強度の高い自傷他害が生じ、教員等はその対応に苦慮している。また、睡眠等の生活リズムの乱れに合わせ、突然のイライラで自傷他害につながることも増えていると考えられる

①現在安定した1日を過ごしている事例								
	濡れる	空腹	暑い寒い	伝え方わからない	イレギュラー	要求叶わない	指摘多	音
小学部3年								
小学部6年								
中学部3年								

②現在対応が難しい事例の経過						
	要求を押し通す	新しい活動	好きな活動を中断	イレギュラー	突然のイライラ	生活リズムの崩れ
小学部3年						
小学部6年						
中学部3年						

<span style="display:inline-block; width:15px; height:15px; background-color:red; border:1px solid black;"></span> 該当する場面で対応困難な行動上の問題が生じている	<span style="display:inline-block; width:15px; height:15px; background-color:lightcoral; border:1px solid black;"></span> 該当する場面で行動上の問題が生じている	<span style="display:inline-block; width:15px; height:15px; background-color:lightpink; border:1px solid black;"></span> 該当する場面で行動上の問題がときどき生じている	<span style="display:inline-block; width:15px; height:15px; background-color:white; border:1px solid black;"></span> 該当する場面で行動上の問題が生じていない
---	---	--	---

- 対照的な架空事例で、思春期の強度行動障害者支援の全体像を語ることはできないが、「行動が生じる範囲を狭くするという視点」「予測不能な生理的欲求に基づいた行動上の問題を解決する視点」「解決に至らなくても支援者の予測適応を可能にする視点」「行動上の問題の強度を軽減する視点」といった4つの視点は、非常に多くの事例で活用可能だと思われる

#### テーマ別事例報告 13（その他）

スクールソーシャルワーカー：SSW 業務で感じた小中学校の発達障害児支援  
 静岡県東部発達障害者支援センター「アスタ」 西村浩二

- 発達障害者支援センターの管理者から転職し、Z県の小規模の町（人口：1.3万人、小学校3校：全生徒数約690人、中学校1校：生徒数約360人、特別支援学級小学校8クラス、中学校4クラス）の教育委員会において1年間SSW（スクールソーシャルワーカー）を経験したことから見えてきた学校現場の状況を簡単に報告する。原則、SSWとして、毎週町内の各学校に順番に訪問していた
- 小学校では、概ね支援が必要と考えている児童数は120人。全児童数の17.4%であった。中学校では毎日30人～40人が遅刻・早退・欠席等がみられる（全生徒の概ね1割）。また、町の教育委員会の審査対象（支援が必要と考える児童・生徒数）は、概ね50人～60人程度であり、教育委員会が要支援と把握している数と各学校で問題ありと認識している数にはずれがある
- ライフステージで見ると、小学校低学年は行動上の不適応（授業中に落ち着かない等）、中学年は教科学習上の困難さ、高学年は対人関係や集団での立ち振る舞いの困難さが表面化する傾向があり、中学生になると集団適応、複雑な社会性、教科担任による教え方の違い等が表面化していた
- 通級指導教室の利用要件として、医療機関の受診等を求められるが、地理的なアクセスの難しさを考慮し（受診・診断までに時間がかかる、受診に踏み切れない児童生徒が多い）、『見る』力を育てるビジョン・アセスメント WAVES 等の結果を活用するなどの取組みが行われていた
- 各学校により、SSW やスクールカウンセラー（SC）の活用状況に差はあるものの、多い日には、学校訪問時に7件の相談があることもあった。1年間、毎週学校訪問を行うことで、教員からの相談依

頼が増加傾向にあった。SSW 以前から旧知の教員もおり、取り次ぎを行ってくれたことも、相談数増の要因だと考えられる。学校現場で多領域の人材の受入にはそれなりの時間がかかることを前提とする必要がある

テーマ別事例報告 14 (その他)

サードプレイス：TRPG を活用した若者の余暇活動支援

東京学芸大学非常勤講師 (株) 金子書房編集部部長 加藤浩平

- 東京学芸大学において発達障害のある子どもたちを中心、小集団による会話を楽しむ活動の一つとして行ってきた「テーブルトーク・ロールプレイングゲーム (TRPG)」の実践を紹介する。TRPG とは、ゲーム機等を使わず、紙や鉛筆、サイコロなどの道具を使い、人間同士の会話とルールブックに記載されたルールに従って対話型で遊ぶロールプレイングゲームである
- 参加者は知的障害を併存しない ASD の思春期以降の子どもたち (現在は 20 歳を超えた成人も参加) である。当初、保護者や教員等から「集団生活の苦手さ」「コミュニケーションの不得手」「対人関係のトラブル」といった主訴が出ており、「大人に連れられて仕方なく来る」「参加モチベーションが低い」といった参加者の特徴があった
- TRPG を行う場は、サードプレイスとして、「学校・職場」「家庭生活」と同等の価値のある生活領域ととらえ、自らの「特別な興味」に没頭し、仲間と共有・交流することで、対人関係・集団生活の成功体験と心のエネルギーが得られる、生涯発達に不可欠な「余暇」と位置づけている
- ゲームのルールならびに設定の詳細は省略するが、ゲームマスターや各プレイヤーが扮するキャラクター同士のコミュニケーションの一例を下記に示す

ゲームマスター (進行役・GM)	・・・さて、君たちが薄暗いダンジョン (迷宮) を奥へと進んでいくと、やがて、左右に道が分かれた場所にたどり着くよ。
バジル (戦士)	(他のキャラクターたちに) 右と左、どっち行く?
セージ (魔術師)	その前にさあ、とりあえず周りを調べない? 何か手がかりがあるかもしれないし。
ミント (狩人)	それじゃ、私が地面を調べる。
GM	では・・・君たちは地面に何かの足跡を見つけたよ。足跡は右の通路に続いている。
バジル	よっしゃ、足跡のほうに突撃だ!
セージ	待って!・・・GM、その足跡を調べたい。

GM	いいよ。分かるかどうか「判定」してみて。サイコロ2つ振って、7以上が出たら成功です。
セージ	(サイコロを振る)・・・8! 成功!
GM	では、君が地面の足跡を調べると、「ミノタウロス」という半人半獣の怪物の足跡だとわかります。
セージ	じゃあ、みんなに伝えるよ。「これ、ミノタウロスの足跡だよ」って。
ミント	「ミノタウロス」って…強い?
セージ	うん、たぶん、こっちが瞬殺される。
バジル	マジで?! じゃあ突撃やめる・・・

- 参加者たちの感想からは「TRPG の後で『こういうのが良かったよね』という話題で雑談ができ、自然に話せるようになった」「学校では<自分は独りぼっちだな>と思うことがあるけど、TRPGではそういうことはなく楽しく過ごせた」「ゲームの楽しさとは別に他の子とのやり取り自体が楽しかった」という意見が出ていた。また、KINDL<sup>R</sup>を活用した主観的 QOL 尺度では、プレ・ポストで「精神的健康」と「友だち」が有意に上昇していた。

#### 《文献》

- 加藤浩平・藤野博 (2015) : TRGP サークルに参加する ASD 大学生の語りの分析—余暇活動を通じたコミュニケーション支援の観点から—。東京学芸大学紀要総合教育科学系 II, 66 号, pp333-330.
- 加藤浩平・藤野博 (2016) : TRGP は ASD 児の QOL を高められるか? 東京学芸大学紀要総合教育科学系 II, 67 号, pp215-221.

#### テーマ別事例報告 15 (その他)

発達障害児の QOL 評価: KINDL<sup>R</sup> 日本語版の活用から

ヒアリング対象 青山学院大学教育人間学部 古荘純一先生

(聞き取り・記録担当) 明星大学: 縄岡好晴 日本発達障害連盟: 志賀利一

#### 《ヒアリングの背景》

- 日本語版 KINDL<sup>R</sup> の出版ならびに発達障害児を対象に本 QOL 尺度を活用した調査研究を複数発表しており、臨床場面においても同尺度を継続的に活用している、青山学院大学の古荘純一先生に、発達障害児の QOL 研究の到達点や課題、さらに市区町村の施策と QOL 尺度結果の可能性について、事前に送付したインタビュー項目に沿ったヒアリングを実施した。以下は、ヒアリング結果の概要である

質問 1 : 子どもあるいは発達障害児の QOL 尺度に関する日本の書籍や論文のほとんどが日本語 KINDL<sup>R</sup> を活用したものであるが、この尺度の結果と解釈で注意すべき大まかな視点を教えて欲しい

- 海外では他の尺度を活用した研究がいくつか出ており、詳細については調査する必要がある。



KINDL<sup>R</sup>については、海外のデータと比較すると、日本の子どもたちの QOL は低い傾向にある（大人の主観的 QOL 尺度も概ね同傾向である）。また、日本では「自尊感情」が相対的に低く、何らかの固定観念が影響している可能性がある。

- 次に、同年代の同時期に発達障害児と発達障害以外に子どもたちを対象とした、いわゆる「同時調査の実施が難しい」ことによる限界である。結果的に、発達障害児の傾向について、踏み込んだ分析が難しい状況にある。病院等の臨床場面で KINDL<sup>R</sup>を活用することがしばしばあるが、評価の場所の影響は大きいと感じている。例えば、入院中の慢性疾患の患児の調査の方が、学校における調査結果より QOL が高くなる傾向があると感じている

質問 2：著書では、「発達障害児の主観的 QOL 尺度の解釈は難しい」「親用についても何らかのサブタイプ特性が影響する可能性が大きい」と記されているが、知的障害のない ASD や ADHD 等を対象とした主観的 QOL として、比較的妥当な結果が出る下位項目にはどのようなものがあるのか？

- 傾向として把握していることは、自己認識が比較的はっきりしている LD タイプの子どもは、定型発達の子どもたちと同様に各 QOL 項目で回答しているように思う。ただし、概ね自尊感情が低い（学習到達度の違いが影響している可能性がある）。ADHD や ASD の子どもたちは、自尊感情を含め、身体的健康、精神的健康、家族、友だち、学校生活の項目においても結果の解釈には慎重にあるべきだと考える。ASD の場合、友だち、学校生活といった下位項目が低くなりやすい傾向があるが、質問者がその回答傾向に大きな影響を与える場合も存在する

質問 3：著書では、ASD の中核的対人関係の障害が「自分と他者との比較する能力の獲得に影響している」、あるいは「認知的に抽象的な把握が困難で自己を適切に認識することが難しい」等の記載がある。論文においても IQ が記載されていないものがあり、認知機能の中核的な障害特性と KINDL<sup>R</sup>の結果の解釈について、わかる範囲で教えて欲しい

- 臨床上の感触に過ぎないが、最近、診察に訪れる子どもについて「境界知能の疑い」を主訴とした問い合わせが減っている（そもそも境界知能は病名ではない）。結果的に、不登校や引きこもり、学力不振が主訴の患児に、早い段階からウェクスラー式知能検査を実施するケースが相対的に減っている。KINDL<sup>R</sup>の結果には、認知発達能力の影響は大きい。また、それ以上のコミュニケーション能力を考慮する必要がある。しかし、現在、医療の現場では、境界知能に関する大規模な調査を実施することは難しく、地方自治体等における包括的な調査によるデータ収集を期待する

質問 4：著書では、発達障害の子どもは自尊感情が安定せず可変性に富むと記されている。また、二次合併症が自尊感情低下に影響を与え、薬物療法等による行動改善の影響もあると記されている。例えば、一定の認知機能の発達があり、二次合併症が存在しなければ、発達障害のある子どもはそれ以外の子どもと同等な自尊感情のスコアを得ることは可能だろうか。臨床的な感覚として教えて欲しい

- 二次合併症がなければ、自尊感情のスコアとその可変性は小規模になる可能性は高いと思う。例えば、ADHD の子どもは、良い経験を思い出したときに満足感が高まり、自尊感情が高くなる傾向にある。逆に、過去の衝動的な行動を客観視できるようになることで（薬物療法の結果もありうる）、自尊感情が低下することも少なくない。自尊感情だけではないが、質問項目には限界があることに注意する必要がある。子どもの主観的 QOL 尺度は、その概念構築よりも質問の「言葉選び」が大き

く影響する

質問5：著書では、不安障害の事例として「親が子どもの精神的健康を低く見積もる」と記されている。また、障害種別の親子の対比表では、発達障害の項目が「参考」と記され、断定的な記載がない。QOLと親子の関係について、補足してほしい

- 事例からは、親のうつ症状が子どものQOL低下に影響している事例がある。また、親の責任感や子育ての悩みが子どもに投影され、親自身の問題を子どもの問題と考える場合もある。親の尺度についても、このような点を加味し、臨床的な対応が必要である