

令和 5 年 10 月 26 日現在

機関番号：32501

研究種目：基盤研究(C) (一般)

研究期間：2018～2022

課題番号：18K02116

研究課題名(和文) 発達障害児の包括的・永続的支援「育ちのサポート」に関する開発的研究

研究課題名(英文) Developmental research on comprehensive and permanent support for growth of children with developmental disabilities.

研究代表者

稲垣 美加子 (Inagaki, Mikako)

淑徳大学・総合福祉学部・教授

研究者番号：30318688

交付決定額(研究期間全体)：(直接経費) 2,600,000円

研究成果の概要(和文)：本研究では、就学前支援を端緒とする発達障害児に対する永続性、包括性をもった「育ちのサポート」の開発を企図した。40年の歴史を持つ淑徳大学発達臨床研究センターの利用者情報をデータ化し追跡分析をめざした。しかし、コロナの状況とデータの課題により詳細な対面調査と事例分析が困難となった。

そこで、各々の専門領域からの知見を探索し、試行プロジェクトを題材に研究者、実践者、行政が参加するオンラインフォーラムを実施し、実践知からの課題の抽出分析を行った。発達障害児への支援サービスや制度が整備される一方で、それらをつなぐためには、協働のあり方、当事者性の適切な代弁、情報共有に向けてのシステム構築に課題がある。

研究成果の学術的意義や社会的意義

研究成果で見出した制度や専門職の「つなぎ」に関わる課題は、昨今の社会福祉サービス全体に関わる「重層的支援体制」の実践における課題であること再確認した。それは、制度やサービスにおける資源不足ではなく、協働のあり方、当事者性の適切な代弁、情報共有に向けてのシステム構築の必要性である。現状の支援においては支援する側からの推論を主体とした支援であることが、成長のつなぎ、横断的な地域での生活のつなぎを阻害しているのではないかと考えられる。

研究成果の概要(英文)：This study is developmental research on comprehensive and seamless permanent support by versatile support for growth of children with developmental disabilities. We aimed to convert user information of the Shukutoku University Center for Developmental Clinical Research, which has a history of 40 years, into data and follow-up analysis. However, the coronavirus situation and data challenges made detailed face-to-face surveys and case analysis difficult.

Therefore, we searched for knowledge from each specialized field, held an online forum in which researchers, practitioners, and governments participated in the trial project, and extracted and analyzed issues from practical knowledge. While support services and systems for children with developmental disabilities have been developed, there are issues in building systems for collaborating with each other, appropriately representing the parties concerned, and sharing information.

研究分野：社会福祉

キーワード：発達障害 地域支援 横断的支援 当事者性 情報共有

## 1. 研究開始当初の背景

2005 年の発達障害者支援法の制定を契機として、障害者基本法、障害者自立支援法（総合支援法）、児童福祉法等関連する法律に発達障害が位置付けられ、2016 年には、改正発達障害者支援法が成立した。社会における発達障がい児・者への関心は高まり、公的支援制度やより包括的な支援のしくみがつくられている。しかし、社会における理解は十分とは言えず、当事者や保護者が抱える問題や不安に対する支援の現状は、断続的で、かつインフォーマルネットワーク依存の状態である。特に、ここ数年の新型コロナ禍においてはより困難な状況に置かれている。ソーシャルワークの支援において、「自立（律）支援」が志向される状況においては、子どもたちがその Well-being を実現し、社会生活営むためには、児童期から成人にいたる継続的、包括的な支援、特に各種法・サービスの境目を繋ぐ社会的支援が望まれる。

## 2. 研究の目的

本研究は、淑徳大学発達臨床研究センター（以下センターと記載）に蓄積された 40 年にわたる障害児療育の実践を素材に、就学前支援を端緒として、障害児の包括的、かつその生涯を視野に入れた永続性をもった支援「育ちのサポート」の提案を目的とした。この研究は従来の法制度の枠組みに挑戦するものであり、そこに学術的、社会的、政策的意義を有する。

## 3. 研究の方法

(1) 開設当初からのセンターの面接記録や療育記録を整理し、療育児のフォローアップをする基本データの作成を行った。記録には多くの個人情報・プライバシーに触れる内容が記載されていることから、研究の倫理的配慮については淑徳大学研究倫理委員会の承認（2017-106）を得ている。集計に用いた基本データは1965 年～2017 年までのセンター入所の際に行う面接の記録488 名（外来利用者を除く）と、毎年の療育児名簿を元に作成した。基本的に名簿は年次別に、面接記録や療育記録は個人別になっており、データ化に当たり両者の統合作業を行った。これらの作業の結果、1969 年から 2017 年までの入所時の面接記録が保存されていた 459 名（男児 313 名、女児 137 名、面接記録に性別未記載 9 名）のデータを作成し集計を行い、可能な利用者の個別聞き取りを行う。

(2) センター利用児や千葉市の調査でも示されていた、現状の制度やしくみとの課題ともに、今後の具体的な支援方法について考えるために、研究フォーラムを実施する。

## 4. 研究成果

### (1) センター利用児の状況

	～1979年	1980～ 1989年	1990～ 1999年	2000～ 2009年	2010年～	合計
男性	82	52	74	56	49	313
女性	41	29	19	27	21	137
不明	0	0	0	2	7	9
合計	123	81	93	85	77	459

表1では、入所の人数をおよそ 10 年ごとにまとめている。利用開始の年齢は、3～4 歳が約 6 割以上を占めており、平均は 3 歳 11 カ月であった。335 人（73.0%）が学齢期に達するまでセンターの療育を受けていた。センターの利用期間は 2 年から 4 年であった。センターは毎年 4 月に 10 名程度の新規入所児を受け入れ療育を行ってきたので

ある。459 人の約半数の 240 人については、利用開始年齢に加えて本センター以外に、最初に相談をした月齢についての記載があった。その月齢は、1 歳未満（16.7%）、1～2 歳未満（30.4%）、2 歳以上 3 歳未満（35.4%）3 歳以上（17.5%）となっている。相談機関としては、療育センター（94 件）、病院（46 件）保健所（34 件）市役所等の行政（15 件）児童相談所（10 件）の他、特殊教育センター（現千葉県総合教育センター）や児童発達支援事業所などが挙げられている。こうした社会資源の利用状況からも、利用児とその保護者は、乳児期から複数の相談支援サービスを利用していることがうかがえる。さまざまな不安を抱えた保護者が相談先を求めて試行錯誤をしていたこともあるかもしれない。

利用児の地理的広がりを見るため、入所当初の居住地を見ると、近年になるにつれ、遠方からの利用児が

少し減少している。従来の療育支援の充実にくわえて 2015 年以降子ども子育て支援新制度において、地域を拠点とする療育に資する各種サービスの充実が図られていること、70 年代には類似の療育機関がほとんどなかったことを勘案すると、近年では親や保護者が子どもの療育支援を選択する際、その選択肢が増加していることが考えられる。(松藺 小松 2019)。

基礎データの作成は時間のかかる作業であった。このデータ集計につづいて、当初はフォローアップの量的調査を企画していたが、利用児名簿にある住所データからの引越しがかなりあることがわかり、フォローが可能な個別の聞き取りに切り替えることにした。しかし、その準備にとりかかる前に、コロナ感染症の問題が起こった。

## (2) コロナ感染症の流行と発達障がい児

2020 年のはじめからの新型コロナウイルス感染症は、社会に大きな影響を与えた。発達障がいを持っている人々の生活は、学校や福祉作業所等はもちろん、その家族もさまざまな影響を受けた。2021 年版の『発達障害白書』では、さまざまな不安と影響が指摘されている。まず、新型コロナに感染あるいは濃厚接触者となった際の対応に不安がある一方、感染が発生した際の施設等の対応にも不安を持っていた。さらに影響として、学校や事業所の休業や縮小によって、生活リズムの乱れや家族の生活への波及があり、感染拡大防止に伴って、外出の制限や面会制限も行われた。感覚過敏でマスクを付けられない、「3 密」を避ける行動ができないなどといった発達障がいの特性への無理解もあった。さらに、感染発生施設への批判、感染防止の厳しさなどによる支援の縮小もあった。発達障がい児・者の地域生活をすすめるにあたって、このコロナ禍で問われたさまざまな対応により、日ごろから課題となっていた彼/彼女ら、あるいはその行動特性への社会の側にある無理解や不寛容の課題があらためて確認された。

## (3) オンラインフォーラムの実施

センター利用児や千葉市の調査でも示されていた、現状の制度やしきみとの課題ともに、今後の具体的な支援方法について考えるために、『地域でつなげる「育ちのサポート」を考える～発達障がい児・者の包括的支援にむけて～』と題するオンラインフォーラムを実施した。(2021 年12 月11 日(土) 主催：淑徳大学育ちのサポート研究会(科研費) 後援：社会福祉研究所) 当日のプログラムは下記のとおりである。(科研報告書2023)

司会進行：稲垣美加子 趣旨説明 松藺 祐子

報告Ⅰ：発達障害児・者の包括的支援に向けて

黒川 雅子 「発達障害をめぐる教育制度」

山下 幸子 「近年の障害者福祉の動向から」

松浦 俊弥 「学校教育で育むコミュニケーション力～障害児支援の実践例～」

池畑 美恵子 「発達相談・支援(淑徳大学発達臨床研究センター)の実践例」

報告Ⅱ：教育・福祉連携モデル事業の実践(ゲストスピーカー)

島山 和也(国立障害者リハビリテーションセンター 発達障害・情報支援C教育・福祉連携推進官)  
「埼玉県トライアングルプロジェクトの実践経験から」

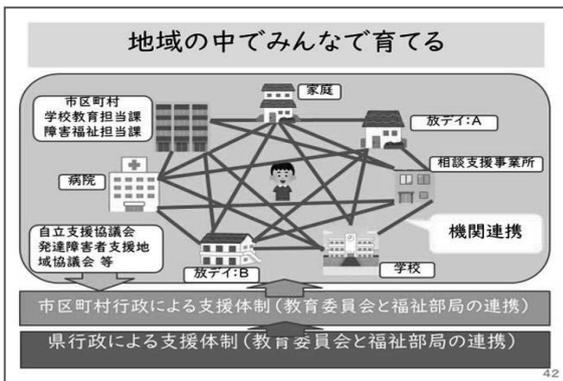
トークセッション 実践に向けての課題

---

このセミナーの島山報告では、文部科学省と厚生労働省がすすめる、「家庭・教育・福祉の連携「トライアングルプロジェクト」～障害のある子と家族をもっと元気に」の概要が説明され、「連携・協働」に関する研修コアカリキュラム(案)で示された、専門性に関わる連携・協働に関する項目(案)一覧として、発達障害者支援にかかわる支援人材育成のための専門性を整理したものが提示された。ここで連携・協働に関する項目として挙げられている6つの領域(A基礎知識、B指導・支援、C家族支援、D地域連携、E法令・制度・施策、F権利擁護)のすべてに専門性をもっての対応が可能であるのは“横断的専門職”とも呼称される社会福祉分野の専門

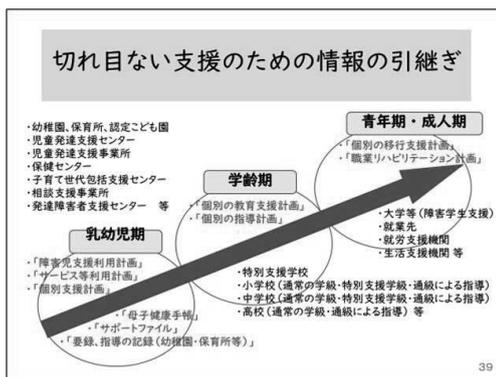
職である。つまり相互理解、連携において、福祉分野の役割が重要となっていることがわかる。障害のある子どもの育ちに関して、福祉分野の専門家が、子どもの権利擁護におけるアドボケイトとして一貫した役割を果たすことが期待されるとともに成人後に活用する支援への仲介機能を果たすことが併せて期待されている。この権利擁護・仲介といった機能の必要性があるからこそ、「育ちの支援」が厚生労働省と文部科学省の連携として設定されているのである。フォーラムでは、具体的なプログラム内容や進め方について議論が行われた。厚生労働省や文部科学省に関連する各部署やセンターでは、法制度や予算の整備、様々な連携のプログラム開発、コーディネーターの育成、聞き取り調査の実施、連携会議の開催など、さまざまな施策が具体的な事業として計画されている。

図1 地域の中でみんなで育てるイメージ図



(畠山 報告資料より)

図2 切れ目のない支援のために

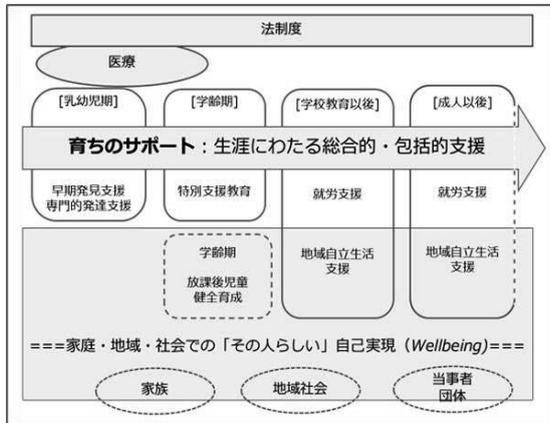


(畠山報告資料より)

しかし、現場では、個人情報保護の問題もあって一人ひとりの子どもについての情報が、関係機関の間でなかなか共有されないという問題がある。この課題を乗り越え、育ちの支援が地域の中で「みんなで育てる」連携であるためには、公私の資源の連携が必要となる。そのためには、公的サービスの連携にとどまらず、課題である個人情報の保護と私的サービスをも包括する連携・協働を可能とするコーディネーションやネットワークの機能が必要とされる。

(4) 「育ちのサポート」に向けてのネットワーク構築、情報共有の課題

本研究では、当事者目線での年齢や学齢など、成長に伴う環境の展開期において切れ目の生じない支援を「育ちのサポート」と呼んでいる。(図3) 当事者や保護者は、それぞれの時期において、成長に伴う発達の課題の変化を体験し、その結果として生じる変化する生活課題に対応する支援を模索する。その際に、個々の利用児・者が個別化され、それぞれが目指す自己実現を可能とするためには、支援に「切れ目」が生じないように、成育歴や生活歴に係る情報は大変重要である。特に、発達障害への社会的理解が進み支援制度が整うにつれ、早期相談、早期診断、早期療育が可能となり、この支援を持続可能なものとすることで、



利用児・者主体のより適切な支援が活用可能となる。しかし、それでもなお当事者の「育ち」を支援することには難があることは否めない。とくに、個人情報をやりとりには複雑な課題がある。

千葉市では、この取り組みの一環として、障害のある子どもについて、ライフステージを通じて一貫した支援が継続されるよう、家族や関係機関が共に関わる情報伝達ツールとして、「ライフサポートファイル」を試行しており、今後の活用が期待される。

図3 育ちのサポートのイメージ図

しかし、支援者側が連携するだけでは、この「情報の引継ぎ」は十分ではないだろう。利用児・者であ

る当事者が自らについて語りうることで、自身の変化も支援の効果もより具体性を帯び、インフォーマルネットワークからの多様・多元な情報が、支援の厚みとなることは無論のこと、利用児・者に内在するストレングスやレジリエンスの発見を可能としうる。この際、行政や専門家の連携だけでなく、当事者の主体的な支援の活用、構築を可能とするためにはどのような支援体制やネットワークが構築されれば良いのだろうか。

現状では、この役割を当事者組織や NPO が担っていることが多い。既述のように連携未満のインフォーマルネットワークへの依存的傾向は否めない。フォーラムでも、いわゆる当事者間での“ロコミ”が情報源となって、いくつもの学校から評判の良い一つの放課後デイサービスに子どもたちが集まってくる例も報告された。こうした状況から明らかになるのは、より良い支援にたどりつけるかどうかは、親や保護者のワーカビリティに依存しているという点である。換言するならば、障がいを持つ当事者や保護者は、様々な機関の支援サービスのはざまに埋もれがちになっている状況、さらに、支援の連続性についても情報の引継ぎに課題が確認される。特に、個人情報保護の問題は昨今の個人情報保護法の理解の課題・齟齬もあり、当事者、保護者、支援者ともに想いや意向が上手くつながりあわない、つまり連携や協働が機能していない状況となっている。

本研究で実施した千葉市で児童発達支援事業と障がい児の放課後デイサービス事業への聞き取り調査では、教育サイドとの情報共有については、それぞれの学校ごとに情報内容や量、さらには連携方法が異なり、引継ぎは無論のこと、情報の集約自体に苦慮している状況がうかがわれた。その一因として、特別支援教育コーディネーターや相談支援事業所相談員の多忙や余裕のなさが指摘された。当事者と保護者が狭間で右往左往していることや活用が不十分であることが分かった。

障がい児の成長に応じた支援から支援へのつなぎにおいて、乳幼児期から学齢期への橋渡し、その後の小学校の低学年くらいまでの支援の連続は、子どもの意見表明の代弁者が必要性に焦点化した支援の連携が必要である。特にその後の自我が芽生えて、思春期を迎える小学校の高学年くらいからは、当事者（本人）の意見表明を中心とした支援ネットワークの構築が必要になってくる。

## (5) 研究成果と課題

本研究を通して、発達障がいをふくむ発達に課題をかかえる子どもの支援の仕組みの整備は大きく変化しているが、当事者の視点に立った当事者の「育ち」の時間軸を見据えたサポートには、多くの課題が残されていることが明らかになった。特に、幼児期の療育から学齢期、学齢期から社会生活へといった節目が、支援のつながり、情報のつながりの断絶を生みやすい。日々の生活の中で支援サービスを利用する当事者の情報は、共有、引継ぎが十分ではなく、そのことが当事者や保護者の不安を増加させる。さらに、これらの問題の社会的認知は進んだとは言いがたい。特に、この2年余りのコロナ禍においては、直接的なコミュニケーション制限が、問題を不可視化させた面がある。

フォローアップセミナーや、当事者からあがる「切れ目のないサポート」へ要望と、支援者の視点からの「それへの」認識には微妙なずれがある。個々の支援者の実践が関連する資源の活用につなぐためには、包括的につなぎその知見を収斂する仕組みや、そこから浮上する法制度・サービスの“狭間”を繋ぐ中間支援機能の整備が急務である。過去から未来へ、利用児・者を中心において情報が“切れ目なく”蓄積され、そこに支援に参画する社会資源のつながりが適切に記録されることで、立体的な支援の構造がまさに、利用児・者主体で構築されることとなるのではないだろうか。

また、本研究を通じて、淑徳大学発達臨床研究センターが、地域での教育、福祉の連携に加えて「育ちのサポート」にむけての情報の引継ぎへの貢献する可能性と必要性を確認した。そのためには、本センターが、データ管理運用におけるプライバシーや倫理的課題を明確にし、情報共有のためのライフサポートファイルを含めた利用者へのデータ提供やデータのアーカイブ化が求められる。

- ・ 松菌祐子 小松仁美 (2019) 「発達につまずきをしめす子どもの支援：療育活動の実践 から「育ちのサポート」へ淑徳大学発達臨床研究センターのあゆみから」『淑徳大学 大学院研究 紀要』第 26 号 105—113
- ・ 淑徳大学 (2023) 科学研究費補助金：2018年度基盤研究C (課題番号：18K02116) 『発達障害児の包括的・永続的支援 「育ちのサポート」に関する開発的研究』

5. 主な発表論文等

〔雑誌論文〕 計9件（うち査読付論文 0件 / うち国際共著 0件 / うちオープンアクセス 0件）

1. 著者名 松園裕子、小松仁美	4. 巻 第26号
2. 論文標題 発達につまずきをしめず子どもの支援：療育活動n実践から「育ちのサポートへ」	5. 発行年 2019年
3. 雑誌名 淑徳大学大学院総合福祉研究科「研究紀要」	6. 最初と最後の頁 105 - 113
掲載論文のDOI（デジタルオブジェクト識別子） なし	査読の有無 無
オープンアクセス オープンアクセスではない、又はオープンアクセスが困難	国際共著 -

1. 著者名 山下幸子	4. 巻 16
2. 論文標題 「介護サービスの制度化をめぐる障害者たちの運動」	5. 発行年 2019年
3. 雑誌名 『福祉社会学研究』	6. 最初と最後の頁 135 - 153 .
掲載論文のDOI（デジタルオブジェクト識別子） なし	査読の有無 無
オープンアクセス オープンアクセスではない、又はオープンアクセスが困難	国際共著 -

1. 著者名 山下幸子	4. 巻 69
2. 論文標題 「重症心身障害者の地域での生活と意思決定支援 生活支援と意思決定支援の構造に着目して」	5. 発行年 2020年
3. 雑誌名 『社会福祉学』	6. 最初と最後の頁 42-55
掲載論文のDOI（デジタルオブジェクト識別子） なし	査読の有無 無
オープンアクセス オープンアクセスではない、又はオープンアクセスが困難	国際共著 -

1. 著者名 松浦俊哉	4. 巻 23
2. 論文標題 不登校、ひきこもりなどの社会問題に見る発達障害児者の社会参加力育成 - 特別支援学級の現状と「トライアングル・プロジェクト」の可能性 -	5. 発行年 2020年
3. 雑誌名 「特殊教育学研究」	6. 最初と最後の頁 23
掲載論文のDOI（デジタルオブジェクト識別子） なし	査読の有無 無
オープンアクセス オープンアクセスではない、又はオープンアクセスが困難	国際共著 -

1. 著者名 池畑美恵子	4. 巻 37巻
2. 論文標題 層 初期感覚の世界の発達理解 - 知恵の発達と自己像の読み取りを中心に -	5. 発行年 2019年
3. 雑誌名 発達臨床研究	6. 最初と最後の頁 1-10
掲載論文のDOI (デジタルオブジェクト識別子) なし	査読の有無 無
オープンアクセス オープンアクセスではない、又はオープンアクセスが困難	国際共著 -

1. 著者名 稲垣 美加子	4. 巻 第50巻
2. 論文標題 「児童養護実践に問われるソーシャルワーク機能の強化とは」	5. 発行年 2020年
3. 雑誌名 季刊児童養護	6. 最初と最後の頁 2-3
掲載論文のDOI (デジタルオブジェクト識別子) なし	査読の有無 無
オープンアクセス オープンアクセスではない、又はオープンアクセスが困難	国際共著 -

1. 著者名 山下幸子	4. 巻 13
2. 論文標題 障害者の自立生活保障に向けた大阪青い芝の会の運動展開過程－1970年代後半から1980年代末を中心に－	5. 発行年 2018年
3. 雑誌名 障害学研究	6. 最初と最後の頁 221-248
掲載論文のDOI (デジタルオブジェクト識別子) なし	査読の有無 無
オープンアクセス オープンアクセスではない、又はオープンアクセスが困難	国際共著 -

1. 著者名 稲垣美加子	4. 巻 9
2. 論文標題 入所型施設の機能を活用した家族問題への予防的介入に関する試論 - デンマークの挑戦的家族支援に示唆を得て -	5. 発行年 2019年
3. 雑誌名 ソーシャルワーク実践研究	6. 最初と最後の頁 64-73
掲載論文のDOI (デジタルオブジェクト識別子) なし	査読の有無 無
オープンアクセス オープンアクセスではない、又はオープンアクセスが困難	国際共著 -

1. 著者名 黒川雅子	4. 巻 69-9
2. 論文標題 いじめ加害生徒保護者の法的責任	5. 発行年 2018年
3. 雑誌名 学校事務	6. 最初と最後の頁 74-79
掲載論文のDOI (デジタルオブジェクト識別子) なし	査読の有無 無
オープンアクセス オープンアクセスではない、又はオープンアクセスが困難	国際共著 -

〔学会発表〕 計2件 (うち招待講演 0件 / うち国際学会 0件)

1. 発表者名 池畑美恵子
2. 発表標題 「障害のある子どもの成育歴情報からみる発達理解」
3. 学会等名 日本発達心理学会第31回大会
4. 発表年 2020年

1. 発表者名 山下幸子
2. 発表標題 障害者本人を中心に、かつ本人と支援者たちの共同により機能する支援の構造—ある重症心身障害者の地域生活から—
3. 学会等名 日本社会福祉学会秋季大会
4. 発表年 2018年

〔図書〕 計5件

1. 著者名 黒川雅子他 (共著)	4. 発行年 2019年
2. 出版社 学事出版	5. 総ページ数 23
3. 書名 『学校現場の課題から学ぶ教育学入門』	

1. 著者名 松浦俊哉	4. 発行年 2020年
2. 出版社 白社	5. 総ページ数 60
3. 書名 「障害がある子どもへのサポートナビ2」	

1. 著者名 山下幸子他(共著)	4. 発行年 2020年
2. 出版社 ミネルヴァ書房	5. 総ページ数 36
3. 書名 『障害者福祉第3版』	

1. 著者名 稲垣美加子他(共著)	4. 発行年 2019年
2. 出版社 中央法規	5. 総ページ数 8
3. 書名 『ソーシャルワーカーのため の研究ガイドブック』	

1. 著者名 稲垣 美加子	4. 発行年 2019年
2. 出版社 ソーシャルワーク研究所	5. 総ページ数 58
3. 書名 「ソーシャルワーク研究所ブックレット」 『ソーシャルワークにおける権利の擁護と第三者評価』	

〔産業財産権〕

〔その他〕

-

6. 研究組織

	氏名 (ローマ字氏名) (研究者番号)	所属研究機関・部局・職 (機関番号)	備考
研究分担者	松園 祐子  (matusono yuko)  (00164799)	淑徳大学・総合福祉学部・教授    (32501)	
研究分担者	池畑 美恵子  (ikehata mieko)  (00616352)	淑徳大学・総合福祉学部・准教授    (32501)	
研究分担者	松浦 俊弥  (matuura tosiya)  (10709124)	淑徳大学・総合福祉学部・准教授    (32501)	
研究分担者	山下 幸子  (yamasita sachiko)  (60364890)	淑徳大学・総合福祉学部・教授    (32501)	
研究分担者	黒川 雅子  (kurokawa masako)  (90339482)	淑徳大学・総合福祉学部・教授    (32501)	

7. 科研費を使用して開催した国際研究集会

〔国際研究集会〕 計0件

8. 本研究に関連して実施した国際共同研究の実施状況

共同研究相手国	相手方研究機関