

生きづらさを抱える子どもたち

——世田谷区における発達障害児支援——

加瀬 沢美*

1. 研究の背景と目的

年齢、性別、民族・国籍、障害の有無、宗教、性的指向など人にはさまざまな「違い」があり、誰一人として同じ人間はいない。しかしながら社会にはこの違いによる差別や偏見がなお根深く残っていると同時に、無意識のうちに異なる他者に対してそうしたものが表出してしまうこともある。自分自身が持つ他者との違いが否定的に捉えられる、あるいは受容されない社会では自分が自分らしく暮らすことができない。生きづらさからの解放にはお互いが持つ「違い」を認め合い、多様性を受けとめられる社会を形成していかなければならない。

今回は、生きづらさを抱える子どもたちについて発達障害児支援の視点から考えてみたい。発達障害は見た目から分かりにくいために、本人を取り巻く人々に発達障害に関する知識や理解が備わっていないと「変わっている」「協調性がない」などと思われてしまうことがある。また、本人が発達障害であることを自覚していない場合には、周囲が自分に対してなぜそのような態度を取るのか分からず一層つらい思いをすることになる。

支援のあり方を考える際には、介護や子育てといったケア役割を家族に任せてきたこれまでの社会の仕組みが今や限界を迎えていることを考慮しなければならない。

発達障害支援については、早期からの支援が適切に行われることがその後の生きづらさを軽減するのに有効であると言われている。そこで、本研究では世田谷区における乳幼児期から学齢期にかけての発達障害児支援に着目し、地域の中で包括的に支援していくにはどのようなあり方が望ましいのか検討する。

2. 発達障害とは

2.1 発達障害の種類と特徴

発達障害の概念は統一されていないが、発達障害者支援法では「自閉症、アスペルガー症候群その他の広汎性発達障害、学習障害、注意欠陥多動性障害その他これに類する脳機能の障害であってその症状が通常低年齢において発現するものとして政令で定めるもの」と定義されており、概ね次の種類がある（発達障害情報・支援センターホームページ 平成30年5月14日取得）。

* せたがや自治政策研究所研究員

(1) 広汎性発達障害 (PDD)¹ (自閉症・アスペルガー症候群)

広汎性発達障害 (PDD : pervasive developmental disorders) とは、自閉症、アスペルガー症候群のほか、レット障害、小児期崩壊性障害、特定不能の広汎性発達障害をふくむ総称をいう。

自閉症は、①対人関係の障害、②コミュニケーションの障害、③限定した常同的な興味、行動および活動、この3つの特徴をもつ障害で、3歳までには何らかの症状がみられる。

アスペルガー症候群 (Asperger syndrome) とは、対人関係の障害があり、限定した常同的な興味、行動および活動をするという特徴は自閉症と共通している。アスペルガー症候群は、明らかな認知の発達、言語発達の遅れを伴わない。

(2) 学習障害 (LD)

学習障害 (LD : Learning Disorders または Learning Disabilities) は、全般的な知的発達に遅れはないが、読む、書く、計算するなどの特定の能力を学んだり、行ったりすることに著しい困難がある状態をいう。

(3) 注意欠陥多動性障害 (AD/HD)

注意欠陥多動性障害 (AD/HD : Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder) は、ADHD と表記されることもある。注意持続の欠如もしくは、その子どもの年齢や発達レベルに見合わない多動性や衝動性、あるいはその両方が特徴で、この3つの症状は通常7歳以前にあらわれる。

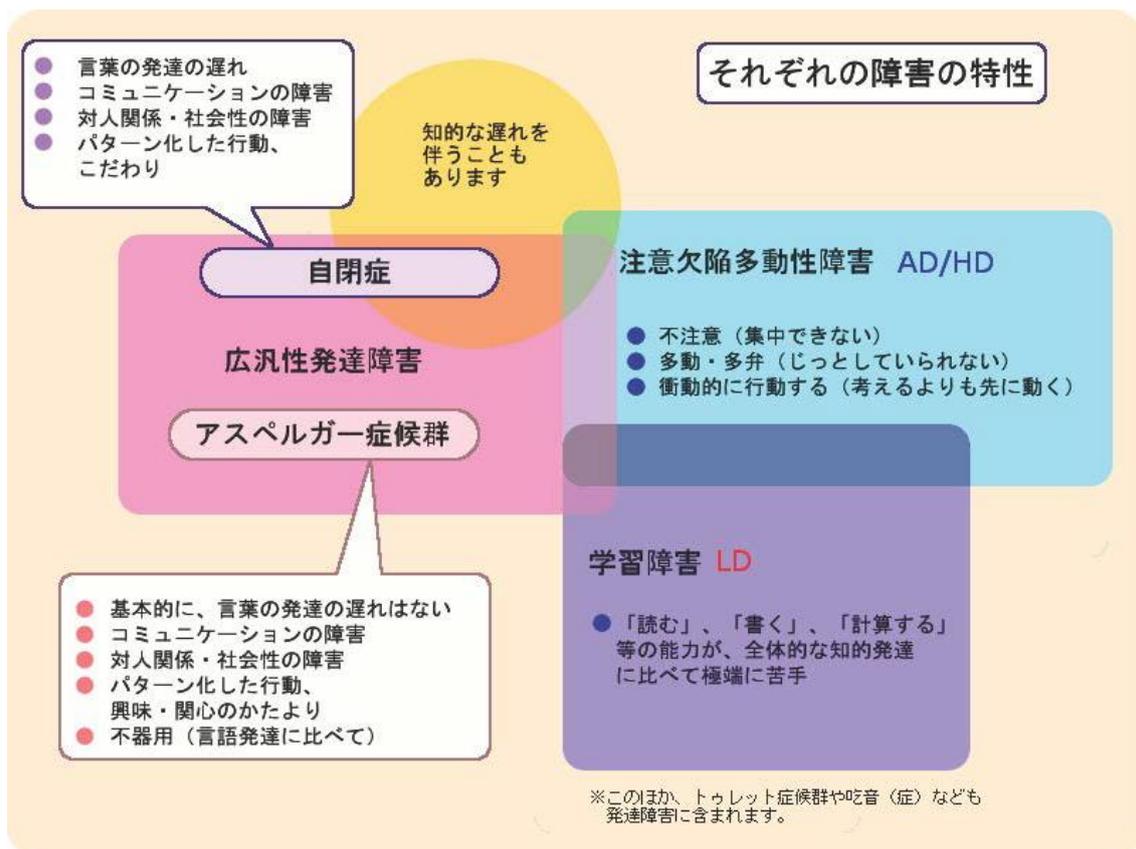
- ① 多動性 (おしゃべりが止まらなかったり、待つことが苦手であらうろろしてしまったりする)
- ② 注意力散漫 (うっかりして同じ間違いを繰り返してしてしまうことがある)
- ③ 衝動性 (約束や決まり事を守れないことや、せっかちでいらいらしてしまうことがよくある)

一般的に多動や不注意といった様子が目立つのは学齢期であるが、思春期以降はこういった症状が目立たなくなるともいわれている。

¹ 広汎性発達障害 (PDD) と同じ意味で自閉症スペクトラム障害 (ASD) という名称を使用することもある。2つの名称が存在する理由は、2つの診断基準が存在するためである。前者は、1990年に公表された「ICD-10 (世界保健機関により作成された疾患の分類の第10版)」および1993年に公表された「DSM-4 (アメリカ精神医学会により作成された精神疾患の診断・統計マニュアルの第4版)」での呼び名であり、後者は2013年に公表された「DSM-5 (DSMの第5版。精神科の診断基準でもっともよく用いられている (岩波, 2017))」にて新しく登場した呼び名である。

それぞれの障害の特性をまとめたものが図表 1 になる。代表的な発達障害は上記のとおりだが、ここで挙げた以外にもさまざまな発達障害がある。発達障害の特性の度合いには濃淡があり、(1)～(3)が重なる部分もあるので正確な診断が難しい。支援をしていく上で大切なのは、診断の有無よりも、当事者が困っているかどうかという視点である。

図表 1 発達障害の特性



出典：発達障害情報・支援センターホームページ

2.2 発達障害は増えているのか？

ここ数年でメディアに取り上げられたり関連書籍が多数出版されるなどして「発達障害」という単語が世間に広く知れ渡るようになったが、実際のところ発達障害の当事者はどのくらいいるのか見てみたい。

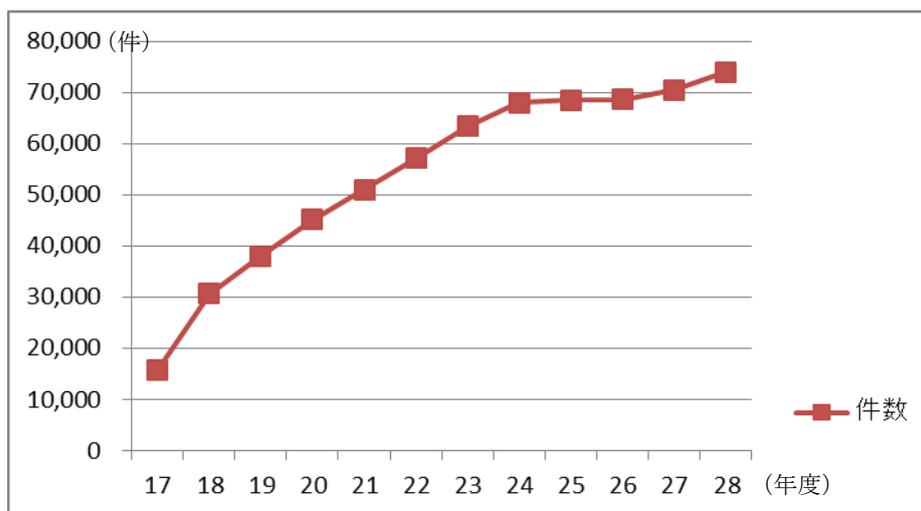
そもそも発達障害に関する統計は少なく、厳密に患者数を把握することは難しい。その理由として、発達障害を正確に診断できる医師が少ないことと、他の障害のように発達障害専用の障害者手帳が存在しないことが挙げられる²。現在、発達障害の種類・症状によっ

² 身体障害者については身体障害者福祉法第 15 条にて身体障害者手帳の交付について明記されている。同様に知的障害者に関しては、昭和 48 年 9 月 27 日厚生事務次官通知にて療育手帳が、精神障害者の場合は精神保健及び精神障害者福祉に関する法律第 45 条にて精神障害者保健福祉

ては精神障害者保健福祉手帳が取得できるが、必ずしも全員が手帳を所有しているわけではない。

以上から、当事者の正確な数は明言できないが、我々が感覚的にここ数年で発達障害が増えているのではないかと感じているように、全国の発達障害者支援センター³への相談件数は増加している（図表 2）。相談件数は平成 28 年度で 7 万 4,000 件を超え、過去最多となった。

図表 2 発達障害者支援相談センター 相談件数



出典：国立障害リハビリテーションセンター「発達障害者支援センター実績（各年）」をもとに作成

この数字に着目すると、あたかも発達障害は増えているように見えるが、文部科学省によって 2002 年に実施された「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全国実態調査」と同じく文部科学省によって 2012 年に実施された「通常の学級に在籍する発達障害の可能性のあ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」を比較してみると、「学習面または行動面に著しい困難を示す児童生徒の総割合」は、2002 年では 6.3%、10 年後の 2012 年では 6.5% となり、変化はほぼ見られない。平（2018）は、「特別支援教育が開始されて 10 年以上経過する中で、『発達障害は増えている』と教育現場では叫ばれているものの、実態として大きな増加はないのである」と述べている。前述の文部科学省の調査は全国の公立の小・中学校の通常の学級に在籍する児童生徒を対象としたものだが、併せて東京都のデータも見てみたい。東京都教育委員会による、平成 26～27 年度の「都内公立学校及び就学前機関における発達障害に関する実態調査」によると、通常学級中の発達障害と考えられる児童・生徒数は図表 3 のとおりであり、小学校では 6.1%

手帳が交付されることが明記されている。

³ 発達障害児（者）への支援を総合的に行うことを目的とした専門的機関。都道府県・指定都市自らもしくは、都道府県知事等が指定した社会福祉法人、特定非営利活動法人等が運営する。

と文部科学省の調査に概ね近い数値になっている。

当事者数が急激に増加しているように我々が感じるのは、発達障害への認識が広まったことにより支援に繋がる人が増え、支援を必要とする人が顕在化したことが大きな理由であろう。一方で、今は発達障害に過剰反応している側面も見られる。自分も発達障害ではないかと過剰に反応して診療を希望する人が増えており、診療まで数ヶ月待ちという医療機関も少なくない。さらに、子どもの数が減っているにもかかわらず、特別支援学級、特別支援学校に在籍する児童・生徒は年々増加しているという事実もある（石崎 2016）。

図表 3 発達障害と考えられる児童・生徒数 [校長・園長回答]

	通常の学級の 児童・生徒数 a ※	発達障害と考えられる 児童・生徒数 b	在籍率 c=b/a	
幼稚園等	407,258人	20,770人	5.1%	
小学校	552,897人	33,661人	6.1%	
中学校	228,340人	11,326人	5.0%	
計	138,908人	3,050人	2.2%	
高校	全日制	125,425人	1,511人	1.2%
	定時制	13,483人	1,539人	11.4%

※ a欄…公立学校統計（各調査年5月1日現在）及び保育サービス利用児童数の状況（平成27年4月現在、東京都福祉保健局実施の調査）の数

出典：東京都発達障害教育推進計画（2016）

2.3 発達過程ごとの困難と早期からのケアの重要性

発達障害児者は 2.1 で説明したその特性ゆえに社会生活を営む中で困難が生じやすい。発達過程ごとに具体的にどのような困難が生じる可能性があるのか見ていきたい。

（1）乳幼児期（就学前）

特性から来る育てにくさが不適切な養育や虐待を引き起こしてしまうケースも見られる。世田谷区の現場においても、世田谷区発達障害相談・支援センター（げんき）や発達障害支援相談員（発達支援コーディネーター）が保護者から虐待に関する相談をされることがある。世田谷区発達障害相談・支援センター（げんき）および発達障害支援相談員（発達支援コーディネーター）の詳細は次章で後述する。

（2）児童期（小学生）

学校生活が始まり、集団で過ごす中で不安や対人関係から来るストレスが元で不適応が高まることがある。同年代の子ども達からは「変わっている子」と思われ、いじめの対象になってしまうこともあり、こうしたいじめ体験や失敗体験の積み重ねにより自尊心が

低下する。加えて、高学年頃になると授業についていけなくなってくる児童も出てきて不登校も現れてくる。文部科学省の不登校に関する調査研究協力者会議の中間報告（2015）では、周囲との人間関係がうまく構築できない、学習のつまずきが克服できない状態が進むことにより不登校に至る事例が新たに生じていると報告され、発達障害のある児童生徒についてもそのような事例があると指摘している。中野（2009）の実態調査では、不登校の小学校児童 130 人のうち発達障害の疑いのある児童は 21 人（16.1%）いるという結果が出ている。ただし、このように発達障害が不登校の要因の一つになっているという調査結果はあるものの、不登校のきっかけや要因は多様で複合的であるため、個々の児童・生徒の要因を的確にとらえ、状況に応じた効果的な支援策を講じる必要がある。

小学校高学年くらいになると二次障害が現れる場合もある。発達障害本来の症状や行動を一次障害といい、その子どもと環境の相互作用によって生じた情緒・行動上の問題を二次障害といい、二次障害には内的な怒りや葛藤を反抗・暴力など行動上の問題で表現する外在化障害と、不安・抑うつ・対人恐怖等の情緒的問題で表現する内在化障害がある（須見 2011）。

（3） 青年期以降（中学生以降）

先ほど小学生の不登校について触れたが、不登校は中学校以降も見られる。前述の中野（2009）による調査では、不登校の中学校生徒 505 人のうち 41 人（7.9%）が発達障害の疑いがあった。また、加茂・東條（2009）の実態調査では、中学校生徒 218 人のうち 57 人（26%）に発達障害の傾向が見られた。

最近では発達障害への認識が広まったこともあり、大人になってから自身が発達障害であると気づくケースが増えている。この場合、就職活動や就労の中での挫折をきっかけにうつ病等の二次障害を発症し、医療機関を訪ねて発達障害が判明する事例も多々見られる。生活する上でそれまでは発達障害の特性がさほど問題にならなかったという人でも、就労という、より高度な社会性を求められる場面で困り感が如実に表出する場合があります、さらに二次障害に進むほど深刻化している場合はより対応が難しくなる。成人期の対応の難しさには、早期に判明した場合以上に本人の受容に大変な困難を伴うことが理由として挙げられる。

また、社会に出ることへのネガティブな感情がひきこもりに至らせてしまうこともあり、ひきこもり期間が長期化すれば、経済的な困窮に重ねて高齢化した保護者の病気や介護といった新たな問題も生じてくる。社会から孤立し支援に繋がることができなかった場合、親子で共倒れしてしまう危険性をはらんでいる。

前述したとおり発達障害の当事者は発達過程ごとにさまざまな困難を伴う可能性がある。しかしながら、本人の特性に応じた適切な配慮や支援が行われた場合には、失敗しても大

丈夫だと思えるようになったり、自分の特性を個性だと認められるようになることで生活のしづらさが軽減されることも分かっている。

つまり、発達障害支援は本人への支援（自己肯定感を育む、他者との関わり方を学ぶ等）はもちろんのこと、保護者をはじめとした当事者を取り巻く人々や関係機関への支援（発達障害児への理解を深め対応の仕方を学ぶ等）も重要となってくる。そして、当事者は地域の中で育っていくため、例えば医療機関もしくは療育を行う事業者だけなど、ある特定の機関による支援のみでは十分とはいえない。また、支援の時期・期間についてもある一時期だけでは不十分である。福祉・教育・医療・家庭・地域といった異なるフィールド間での「横の連携」と就学・就職等のライフステージの変わり目において支援が途切れないようにするための「縦の連携」が必須となる。

3. 世田谷区の発達障害児支援

国では、平成17年4月の発達障害者支援法の施行まで発達障害は他の障害のように支援について定めた独自の法律がなく、発達障害児者支援は既存の障害者福祉制度の狭間に落ちてしまっていた。こうした実態を受け、全ての国民が、障害の有無によって分け隔てられることなく、相互に人格と個性を尊重し合いながら共生する社会の実現に資することを目的に発達障害者支援法が制定された。同法では、国及び地方公共団体の発達障害支援に関する責務が明らかにされただけでなく、国民の責務として発達障害に関する理解を深めること、そして発達障害者の自立及び社会参加に協力するよう努力することが示されている。

「障害」の捉え方は変化しており、平成28年8月の発達障害者支援法改定以前は、障害について個人の心身機能のみに着目されていた⁴。しかし現在では、障害は本人と社会生活の間に存在しており、社会環境の整備によって障害は障害で無くなるという考えになっている⁵。これは障害の原因は本人ではなく周囲の環境にあるものとする考えが根底にある。こうした国の動きを踏まえて、次からは今日までの世田谷区での発達障害児支援の経緯を確認していきたい。

4 世界保健機関（WHO）が1980年に定めた「国際障害分類（ICIDH）」の考え方が元になっている。これは、機能障害（例：両腕の欠損）が能力障害（例：物が持てない）を起こし、社会的不利（例：仕事に就けない）を生じさせるといった内容である。そこで行政は、社会的不利を軽減するために手当・助成・免除・家事援助等のサービス支給を支援の中心としていた。

5 脚注4で述べた国際障害分類（ICIDH）の考え方では、機能障害が改善されない限り社会的不利が根本的に解決しないことから、世界保健機関（WHO）は2001年に新たに「国際生活機能分類（ICF）」という考え方を採択した。これは、障害の有無ではなく「生活のしにくさ」に着目し、その人の「心身機能・身体構造」「活動」「参加」を軸に捉え、それらが「健康状態」「環境因子」「個人因子」と相互に作用しあっている状況を明らかにすることで「その人を総合的、多面的に理解しよう」という考え方である。

3.1 「世田谷区発達障害支援基本計画」策定の経緯と計画の方向性

現在、世田谷区では平成28年3月に策定した「世田谷区発達障害支援基本計画」の下で支援を行っているところであるが、これまでの道のりを振り返ってみたい。

世田谷区における発達障害児支援の取組みは、平成17年3月に当時の子ども部（現：子ども・若者部）において策定された「第1期 世田谷区子ども計画（平成17～26年度）⁶」から始まっている。この計画では、最重要課題の一つに「配慮を要する子どもへの支援」が掲げられ、それまでの支援対象であった身体障害児・知的障害児だけでなく、障害の有無に関わらず「心身の成長・発達に起因する問題により、生活をしていく上で何らかの個別的配慮を要する状態にある子ども」を支援対象とした。さらに、区政運営の基本的方針である「世田谷区基本計画（平成17～26年度）」においても「配慮を要する子どもへの支援」を最重要課題として位置づけた。こうして、発達障害のある子どもが区としてはじめて支援対象として明文化されたのである。

支援を開始していくにあたり、平成20年8月には区の支援方針をまとめた「世田谷区発達障害児支援基本計画」が策定され、平成21年4月には前述の計画の具体的な取り組みを示す「発達障害児支援実施計画」が策定された。また、時期を同じくして当時、全国的に先駆的であった発達障害に特化した支援機関であり、今も世田谷区の発達障害支援の中核を担う「世田谷区発達障害相談・療育センター（げんき）」が開設され、具体的な取組みが進められてきた。そして、成人期も含んだライフステージを通じた支援の必要性から「世田谷区発達障害支援基本計画」が平成28年3月に新しく策定され、現在はこの計画の下で支援が行われている。

発達障害児支援の先駆自治体となった世田谷区であるが、前例がない中での支援ということもあり、困難を伴いながらも保護者の気持ちに寄り添って試行的な取組みと改善を重ねてきた。その一例としてこのようなエピソードがある。

従来の乳幼児健診では健診の時期が早いこともあり発達障害の疑いのある子どもを完全に見つけることは難しかったが、早期に支援に繋げることの重要性から区ではスクリーニング⁷により発達障害の疑いのある子どもを発見し、相談に繋げる取組みを試行することにした。具体的には、4歳6ヶ月の子ども⁸を持つ保護者全員にスクリーニングの質問票を郵送し、同時に相談室を案内するという内容であった。質問票を郵送したところ、保護者から1件の問合せがあった。それは、「質問票をチェックしていくうちに、自分の子どもに障害があるのではないかと怖くなってしまった」という内容であった。この声をきっかけに、支援者が障害を発見して専門機関に送る手法では支援に繋がりにくいことに気づき、それ

⁶ 平成13年12月に子どもがすこやかに育つことができるよう基本となることがらを定めた「世田谷区子ども条例」が策定されており、この条例の推進計画という位置づけである。

⁷ 一定の判断によって対象を特定すること。

⁸ 4歳6ヶ月というタイミングは、4歳では特性を見るには早すぎるが、5歳では小学校入学まで時間がないことを考慮し設定したものであった。

から世田谷区では質問票をチェックさせることで発達障害であることに気づかせるのではなく、保護者が子どもと接する中で自ら気づくことを促し、必要に応じて専門機関に繋げるという方針に転換することとなった。

現在、世田谷区発達障害支援基本計画では、発達障害の特性のある区民が住み慣れた地域で自分らしい生活を安心して継続できることを目指して次の4つの支援の方向性を掲げている。

(1) 早期に必要な支援に繋がることができる支援

発達障害の特性によって、年齢、性別に関わりなく生活のあらゆる場面で生活のしづらさに直面することがある。適切な対応や支援につながらないまま、その状況を放置すると、いじめや対人関係の不調などから、ひきこもりや不就労、精神疾患の発症などといった二次的な障害に至ってしまうことも少なくない。支援が困難な状態に陥ることを防ぐためにも、必要な時に必要な支援に繋がれることが重要となる。支援に繋がる入り口は「相談」であるが、その相談主訴は必ずしも発達障害に特化したものとは限らず、生活困窮や就労などを主訴としながらもその背景に発達障害の特性があることも少なくない。現在、区民の相談に対応する機関は多種多様に存在しているが、それらの相談機関が相互に連携し、相談者が必要な支援にたどり着けるよう取り組んでいく必要がある。

(2) 当事者・家族の困り感⁹に寄り添う支援

発達障害は見た目ではわかりづらく、その言動から本人の努力不足の問題とされてしまうなど誤解も受けやすいため、支援の必要性について周囲の理解を得にくい状況がある。家族もまた、保護者の育て方の問題などと誤解され周囲から孤立することも少なくない。このようなことから、当事者・家族の立場に立ち、当事者・家族が持つ生活上の困り感に寄り添った支援が必要となる。そのためには、様々な支援の取り組みなどを通じて、当事者・家族のニーズを把握し、必要な支援に繋げるとともに、新たな支援の構築を行う必要がある。

(3) 地域で適切な合理的配慮¹⁰を受けることができる支援

⁹ 原因や理由がはっきりしない困難さを抱えているが、自分ひとりでは上手く解決できず、戸惑いを感じている状態。

¹⁰ 障害者が日常生活や社会生活を送る上で状況に応じて行われる配慮。筆談や読み上げによる意思疎通、車椅子での移動の手助け、公共施設等のバリアフリー化など、過度の負担にならない範囲で提供されるべきもの。教育行政分野においては、障害のある子どもが、他の子どもと平等に「教育を受ける権利」を享有・行使することを確保するために、学校の設置者及び学校が必要かつ適当な変更・調整を行うことであり、障害のある子どもに対し、その状況に応じて、学校教育を受ける場合に個別に必要とされるものであり、学校の設置者及び学校に対して、体制面、財政面において、均衡を失した又は過度の負担を課さないものとされている。（出典：中央教育審

住み慣れた地域で自分らしい生活を安心して継続するためには、日常生活における「合理的配慮」が不可欠である。その前提として、地域社会など、日常生活で当事者に関わる全ての人に対し、障害特性の説明や、どのような合理的配慮が必要なのかについて理解を進める必要がある。さらに、地域で当事者・家族に関わる機関が適切な対応や合理的配慮を行えるよう、職員の人材育成や機関運営に対するバックアップを行う必要がある。加えて、本人の特性や、適切な関わり方などについての専門的なアセスメント内容を保護者や地域で当事者・家族に関わる機関にフィードバック¹¹していくことが必要である。

(4) ライフステージを通じた支援

乳幼児期から成人期に至るまですべてのライフステージを通して継続的に支援を受けられることが必要である。

これらを見ると、当事者の生活全般において非常に広い範囲で、そして困った時にはいつでも、生涯にわたって必要な支援を受けることができることが「支援のあるべき姿」として見えてくる。このような当事者に寄り添った支援を実現するには、特定の専門機関だけでなく地域の中のさまざまな主体が協力し合っていくことが求められるだろう。

3.2 支援体制の概要

3.1では世田谷区の発達障害支援の経緯と方向性について触れた。ここでは、世田谷区が行う多様な発達障害児支援の中から、とりわけ特徴的な支援体制および取組みについて4つ紹介する。

(1) 世田谷区発達障害相談・療育センター（げんき）

平成20年8月に策定された「世田谷区発達障害児支援基本計画¹²」に基づき、平成21年4月に発達障害の支援を推進するための中核的な拠点施設として世田谷区発達障害相談・療育センター（以下、「げんき」という）が開設された。げんきでは、①相談 ②療育 ③地域支援の3つを軸に本人への支援、保護者への支援、関係機関への支援を行っている。また、区内5ヵ所の子育てステーション¹³に相談・療育を行う「発達相談室」を設置し、地域に根

議会、2012、「共生社会の形成に向けたインクルーシブ教育システム構築のための特別支援教育の推進（報告）」

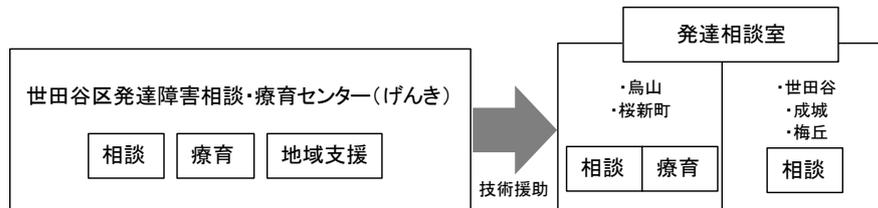
¹¹ 結果に含まれる情報を原因に反映させ調節をはかること。

¹² 内容が見直され、平成28年3月に「世田谷区発達障害支援基本計画」が策定された。

¹³ 「あそび」「そうだん」「あずかり」「ほいく」の4つのサービスを集中させた多機能型の子育て支援拠点施設。子育て中の親子が気軽に立ち寄り交流できる「おでかけひろば」や一時預かり等を設置している。

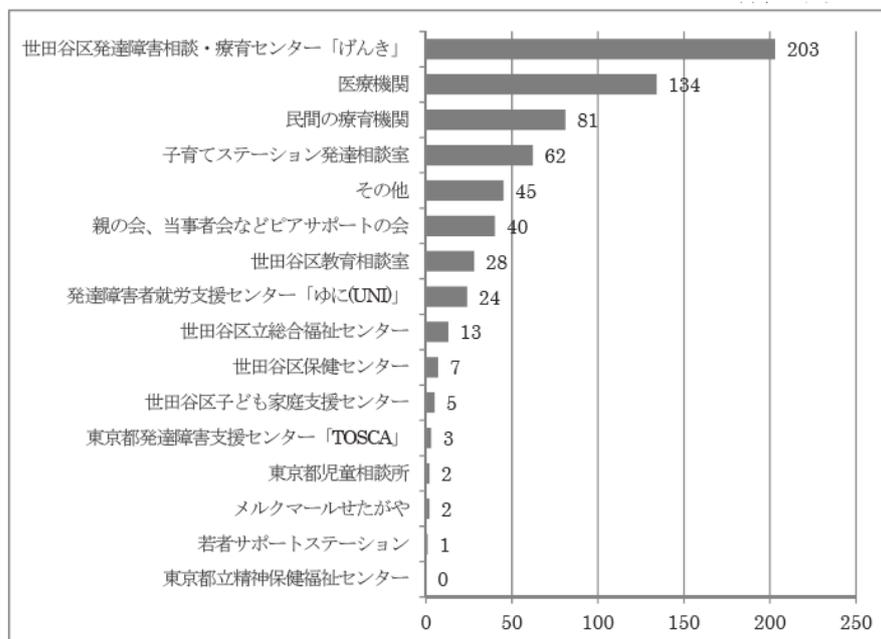
ざした施設を目指している¹⁴（図表4）。区の発達障害支援の中核であることもあり、平成27年に世田谷区が実施した「現状・支援状況に関する区民アンケート¹⁵」での「現在主に利用している機関（複数回答可）」を見ると、最も利用されていることがわかる（図表5）。

図表4 げんきと発達相談室の関係



図表5 現在主に利用している機関（複数回答可）

単位：人



出典：世田谷区発達障害支援基本計画（2016）

ここからはげんきが行う①相談 ②療育 ③地域支援の3つの事業内容について説明したい。

まず、「相談」事業についてであるが、げんきは児童福祉法に基づき「指定障害児相談支援事業者」の指定を受け相談を行っている¹⁶。相談は、「基本相談支援」と「計画相談支

¹⁴ 烏山・桜新町の発達相談室では相談と療育を、世田谷・成城・梅丘では相談を行っている。

¹⁵ 平成27年8月31日～9月16日にかけて区内在住の発達障害の当事者と親を対象に実施した。配布数1,524通のうち595通の回答があった。

¹⁶ 区内ではげんきを含めた25事業者が指定障害児相談支援事業者として登録されている（平成

2つ目に、「療育」事業では、発達障害児が地域の一員として自立することを目標とし、生活のしづらさを緩和するための専門的なトレーニングを行っている。療育プランは対象者の困りごとによって異なり、個別で行う場合と何名かのグループで行う場合とがある。療育を通じて情緒が安定したり、自分の気持ちを伝えられるようになるなどコミュニケーション能力の向上といった効果が出ている。

最後に、3つ目の「地域支援」事業では、区内の保育園、幼稚園、新BOP¹⁹をはじめとした発達障害児と関わりのある機関の職員の対応力向上、そして通っている子どもたちがより生活しやすくするため、研修以外にもげんきスタッフがこれらの機関を訪問し、対象児の行動観察を通して職員に関わり方のアドバイスをを行う巡回支援を実施している。その他にも、区民の発達障害への理解を促進するために広報誌やホームページ等の媒体を利用した情報発信、講演会やシンポジウムの開催、家族向けの懇話会の開催、教育相談員やスクールカウンセラー等の関係機関との情報共有を行う。つまり、地域支援では、保護者から子育て機関、広くは地域全体まで発達障害児を取り巻く人々の支援と障害への理解促進に取り組んでいることになる。

(2) 親子支援グループ ぽんぽんキッズ、わくわくおやこひろば

前章でも述べたが、世田谷区では発達障害を「見つけ出して」専門機関に繋げるのではなく、保護者が子どもに接する中でその子の特性に気づき、必要な支援に繋がることに重きを置いている。そこで、子育てや子どもの発達に不安を持つ保護者とその子を対象にした支援を子どもの年齢に応じて行っている。

区内5地域の各総合支所の健康づくり課による、概ね2～3歳児を対象にした「ぽんぽんキッズ（図表7）」と、子ども・若者部子ども家庭課による概ね3歳～就学前の子どもを対象にした「わくわくおやこひろば」がある。それぞれ親子での遊びを通じて子どもへの接し方を考える機会である点で共通してい

図表7 ぽんぽんキッズチラシ

平成29年度親子支援グループ
ぽんぽんキッズ・北沢

乱暴で困る 言うことを聞かない かんしゃくがひどい あまりことが増えない こだわりが強い

子どもとどのように関わったらよいか悩んだことはありませんか？
親子遊びを通して、関わるのヒントを見つけませんか？

【対象】 1歳半から3歳までのお子さんとその保護者の方
(できるだけ全6回ご参加ください)

【日時】 ① 9/28(木曜日) ④ 11/9(木曜日)
② 10/12(木曜日) ⑤ 11/30(木曜日)
③ 10/26(木曜日) ⑥ 12/14(木曜日)
いずれも午前10時から11時30分まで

【会場】 北沢保健福祉センター3階 運動施設
(世田谷区北沢6-3-5)
最寄り駅 小田急線南ヶ丘駅から徒歩3分

【内容】 親子遊び
ミニ講座
子どものこころ、発達を促す関わり工夫 等

申し込み先・問い合わせ先 北沢総合支所健康づくり課保健相談係
電話 03(3323)1736 FAX 03(3323)1738
地区担当保健師
グループ担当保健師

出典：世田谷区資料

¹⁹ 新 BOP とは、子どもの健全な育成や子育て家庭の支援を目的とした育成の場と、放課後の自由な遊び場を統合した世田谷区独自の事業である。なお、新 BOP の「BOP」は Base of Playing (遊びの基地) の頭文字をとったものである。

る。ぼんぼんキッズでは、遊びの後、専門のスタッフが子どもへの関わり方について保護者にアドバイスをしている。わくわくおやこひろばでは、親子とスタッフが楽しく遊びながら、関わり方や子育てのヒントを一緒に探している。いずれの取組みも全6回のコースとなっており、継続して参加することによって徐々に保護者の不安感が和らぐだけでなく、保護者同士の繋がりも自然と促されている。なお、ぼんぼんキッズは1歳6ヶ月健診にて保健師が必要だと判断した親子に声をかけている。わくわくおやこひろばについては、ホームページ等で参加者を募集している。特に幼少期等の場合は、保護者等周囲の対応や子どもの成長に伴い状態が変わることもあるため、発達障害の診断の有無で支援対象を絞らず、支援を必要とする人が利用できるようにしている。ぼんぼんキッズ、わくわくおやこひろばのコース終了後には、必要に応じてげんきまたは発達相談室、総合福祉センター²⁰の利用に進む利用者もあり、この取組みを入口に支援につながっていくケースも見られる。

(3) 発達支援コーディネーター

発達障害支援相談員（以下、「発達支援コーディネーター」という）は支援情報の引継ぎや支援のコーディネートを行なうために区が独自に設置している。現在、区内5地域の各総合支所の保健福祉課に2名ずつ、区全体では10名の発達支援コーディネーターが配置されている。相談を通して、①情報の提供 ②ネットワークづくり ③情報の引継ぎに取り組んでいる。

具体的には、保護者からの相談の際、必要に応じて子どもが通っている幼稚園、保育園、学校等に子どもに関する「情報の提供」をしたり、すでに利用している機関同士を繋ぐ「ネットワークづくり」を行なう。そのほか、担当している子どもが就学時などライフステージの変わり目にいる時には、それまで積み重ねてきた支援が途切れてしまわないように「情報の引継ぎ」を行なう。なお、相談内容によっては発達支援コーディネーターが中心になるとは限らず、各総合支所内の保健福祉課、生活支援課、健康づくり課で情報共有した後、他課で対応した方が望ましい支援を提供できる場合には適宜、音頭を取る課を決めて柔軟に支援にあたっている。例えば、保護者の精神障害への対応が急がれる場合には健康づくり課を、虐待の問題が絡んでいる場合には生活支援課を中心にして支援体制が組まれる。

また、発達支援コーディネーターは全ての発達障害のある子どもたちに付くわけではなく、状況に応じて登場する。具体的な事例を挙げると、個々の相談を受けて始まるケースの他では、ぼんぼんキッズ、わくわくおやこひろばといった親子支援の利用者の中で発達障害児支援が必要とされる親子に対して支援を繋いでいくケースがある。ここでの「繋ぎ」はとてもナーバスな問題である。というのも、障害を認知することに対する保護者の不安感、抵抗感など様々な葛藤がその先の支援に進みにくくしている場合があるからである。

²⁰ 世田谷区におけるリハビリテーションの中心施設。年齢や障害の種別を問わず相談を受けるほか、訓練等を行う。

支援が必要にも関わらず、支援が途切れてしまう恐れがあると判断した場合には発達支援コーディネーターが関与する。

(4) スマイルブック

前段で発達支援コーディネーターが支援の橋渡しを担っていることについて述べたが、スマイルブックもまた、支援の橋渡しの際に活用される。スマイルブックは発達段階に合わせて使えるよう、幼児編・小学生編・中高生編の3種類がある。保護者が子どもの特徴・関わり方・支援方法を書き込むことができるようになっており（図表8）、スマイルブックを見れば過去の医療機関への受診記録や子どもの成長記録が分かるため、保育園から小学校に就学するタイミング等で支援情報の引継ぎをする際に情報共有のツールとなる。また、引継ぎの度に保護者が何度も子どもの障害について説明しなくてはならない負担を軽減する役目も果たしている。

図表 8 スマイルブック（幼児編）表紙・中身見本



出典：世田谷区資料

4. 課題

発達障害児支援において、世田谷区では先に紹介したような取組みを他の自治体に先立って行ってきた。しかし、それでも十分とは言えない部分や支援体制が徐々に整備されていく中で直面している新たな課題もある。今後、当事者一人ひとりに一層寄り添った支援をしていくために、①保護者をサポートする体制の充実 ②地域における事業者の質の向上 ③教育部門における支援 この3点に着目し、現状を顧みつつどのように支援を充実させていくか検討したい。

4.1 保護者をサポートする体制の充実

げんきでは保護者支援としてげんきおよび発達相談室の利用者を対象に家族向けの学習会や懇談会を定期的で開催している。こうした取組みや普段のグループ療育の中で自然発生的に保護者同士の緩やかな繋がりが生まれ、情報交換や相談が行われている。また、世田谷区内には保護者の自主的な集まりによる親の会もある。子育ての不安に始まり支援情報の共有まで、同じ境遇だからこそ理解でき、分かち合うことができるという点でこのような繋がりは保護者にとって非常に心強いものとなっている。

しかし、すべての保護者がこうした繋がりを持っているわけではない。わが子の発達障害を受け入れられない場合では、保護者同士の繋がりを持つ以前に支援に繋がらない、または一度繋がることのできたとしても支援から離れてしまう恐れがある。もちろん、受容したと思われても療育の成果や置かれる環境の変化で困り感が軽減されると、発達障害ではなかったのではないかと悩むことは十分にある。そのため、支援の入口の手前にいる保護者をはじめとし、すべての保護者を受けとめサポートする体制が最重要であると考え。なぜならば、保護者は子どもにとって最大の支援者であり、保護者支援こそがすべての支援の基礎となるからである。どんなに良い療育や支援のシステムがあっても、保護者との協働なしには子どもに十分な支援を届けることはできない。また、発達障害の特徴として周囲の環境が本人の困り感に影響を及ぼすことから、子どもに一番近い保護者の状態が安定していることは子どもにも良い影響を与える。岩佐（2016）は保護者を早期から支援する重要性について次の二つの理由を挙げている。ひとつは、「親を早期から共同治療者として位置づけ、ASDなど発達障害の子どもの育児にかんする親の知識やスキルを増加させることで発達障害の子どもが生活上の様々な状況で学ぶ機会を継続的に作ることができる」ため、二つ目は、「親の育児に関連するストレスを減らすことである。早期から支援者が関わることで、周囲からの孤立を防ぎ、親の過度なストレスを減らすことが可能となる」ためである。

発達障害の子どもを持つ保護者にはいくつかのタイプがあるように思う。①発達障害をすでに認識しており、積極的に支援や情報を求める保護者 ②発達障害であることを認識しておらず、子育ての中で不安を感じながらも支援を受けることに葛藤している保護者 ③発達障害を受け入れられず、支援を求めない保護者が考えられる。それぞれ状況は違えども、大なり小なり不安を抱えているという点では共通していると思われる。

ともすれば、まずは支援の裾野となる相談に繋げるべく、相談へのハードルの高さをクリアしなければならない。自分の子どもが発達障害だと知られたくないと思う保護者もいる。また、デリケートな内容であるほど対面での相談は相談者にとって心理的な負荷が大きいと思われる。そこで、相談者が場所・時間を問わずに使用できるチャットやメールを相談ツールにするのも方法のひとつである。それを入口として徐々に具体的な支援に繋がっていけばよい。こうしたチャットを利用した相談では長野県の事例がある。長野県教育

委員会では、平成29年9月に中高生向けにLINE²¹でのいじめ相談を試行した。すると、LINEの相談専用アカウント「ひとりで悩まないで@長野」に2週間で前年度1年間の電話相談259件を大幅に上回る1,579件（時間外のアクセスを含めると約3,500件）のアクセスがあった（長野県教育委員会2017）。チャットにはお互いの表情や声が伝わりにくいという点はあるが、支援に繋がれないでいた人たちをキャッチするという点では有効だといえる。

まず相談することへの敷居を下げ、保護者との接点を持ち、次に保護者の言葉の端々から今どのようなことに困っているのか敏感に感じ取り適切な支援に繋げる、あるいは求める情報を提供し、そして支援者ではなかなか手が届かない部分のフォローとして保護者同士の緩やかな繋がりを促すことで保護者の不安感を軽減することができる。自分の子どもより上の年代の子どもを持つ保護者は良き相談相手になり得るし、下の年代の子どもを持つ保護者には自身が先輩として経験談を話すことができる。相談する人と相談を受ける人という固定した役割を設定しないことで保護者の負担感を減らし、支援の輪に加わりやすくする。以上のように相談を通じて信頼関係を築くことにより、子どもの成長に伴い新たな悩みが生じた際にも、「相談して楽になった」という経験が「また相談してみよう」と相談窓口へ再度アクセスすることを容易にさせる。一つの相談を丁寧を受けとめることは、その時の保護者の不安を和らげるだけでなく、いつか支援が必要になった時のための支援の糸を残しておくことにも繋がるだろう。

4.2 地域における事業者の質の向上

発達障害の子どもが児童発達支援や放課後等デイサービスを利用する場合は、市区町村の「指定障害児相談支援事業者」が作成する『障害児支援利用計画』が必要になる²²。さらに、この障害児支援利用計画に沿って個別のサービス（児童発達支援や放課後等デイサービス）を提供する「サービス提供事業者」が具体的なサービス内容を検討し、『個別利用計画』を作成することになっている。一つの事業者が指定障害児相談支援事業者とサービス提供事業者を兼ねていることも少なくない。さらに、指定障害児相談支援事業者は定期的にサービス提供事業者のサービス内容をチェックし、障害児支援利用計画を見直すことになっている。これをモニタリングという。

世田谷区では、平成29年度中には2,000人超の障害児支援利用計画が作成されている。しかしながら、区内には25の指定障害児相談支援事業者（平成30年4月1日時点）が存在しながらも、作成された計画の大部分をげんきと総合福祉センター作成分、セルフプラン²³が占

²¹ 無料でチャットや通話のできるアプリ。スマートフォン、タブレット端末、パソコンから利用できる。

²² 障害福祉サービス等に加え、保健医療サービス、その他の福祉サービスや地域住民の自発的活動なども計画に位置づけるよう努めることになっている。

²³ 障害児相談支援利用計画と同様に利用者の希望する生活やサービスなどを記載しており、指定障害児相談支援事業者に代わり利用者本人や家族、支援者が作成する。

めている状態である。

次にサービス提供事業者であるが、世田谷区では平成28、29年度の2年間で20件以上の放課後等デイサービスを提供する事業者が新規参入しているが、サービスの質の確保が課題となっている。

当事者を広く地域の中で支えていくためにはノウハウを共有し、事業者が力をつけ、地域に定着させていくことが求められる。支援を担う事業者の不在はげんき、総合福祉センターの負担増になりかねなく、将来的に支援を必要とする人が増えた時に全員に適切な支援が行き届かなくなる恐れがある。ひいては家族に負担を強いることにも繋がる。身近な地域の中に利用できる資源があることは、保護者の安心感を得ることにも関係してくるのである。

そこで事業者の育成を考える際、げんきのこれまでの経験を生かすことができると考える。げんきは多くの区内に住む当事者に利用されている。げんき利用者がどういったニーズを持っているのか、個々のニーズに対してどのような資源を利用しているのか、どのような経過を辿っているのか、支援を受けてどういった効果が出ているのか等を追跡し、データの蓄積・分析を行う。そこから得た支援のノウハウを共有することで事業者のスキルアップの助けとする。ぽんぽんキッズ、わくわくおやこひろばとも連携し、げんき利用開始前の段階から追いかけることができれば、親子支援終了後も支援が必要にも関わらず、支援が切れてしまう人を確実にさらうことができるのでなお良い。さらに、事業者だけでなく保育園や学校など、げんきが地域の支援者と協働することで地域全体の支援の質の底上げに貢献できるだろう。

4.3 教育部門における支援

教育部門における支援も地域での発達障害児支援を考える上で重要な要素のひとつだろう。なぜなら、子どもは日常の大半を学校で過ごしており、学校生活の如何が与える影響は計り知れないためである。まずは、世田谷の区立小学校における発達障害児支援の現状について振り返りたい。

世田谷区では、通常の学級に在籍する発達障害等の児童が通常の学級での授業とは別にソーシャルスキルトレーニング²⁴や教科の補充などの特別な指導を受けることができる「特別支援教室」を平成28年度に全小学校63校に設置した。それまでは児童が在籍する学校に現在の「特別支援教室」と同様の指導を行う「情緒障害等通級指導学級」がない場合、一部の授業を抜けて保護者同伴で情緒障害等通級指導学級に通級しなければならなかったが、全校設置によりその負担感が大幅に軽減された。

また、障害のある子どもと障害のない子どもが共に学ぶ仕組みなどのインクルーシブ教

²⁴ 集団生活を送る上で必要なノウハウを身につけるための支援。

育システムの構築により、通常の学級に発達障害のある児童も含め、多くの配慮を要する児童が在籍していることから通常の学級に学校包括支援員（非常勤職員）制度を導入し、1校に1人配置している。学校包括支援員は通常の授業のほか校外学習や宿泊行事など学校生活全般にわたる支援を行っており、学級運営等が安定するとともに学習活動の向上や授業内容の理解促進といった効果が現れている。

ほかには、就学時に「就学支援シート」を用いて、就学前に受けていた支援情報を学校に引き継いだり、校内に特別支援教育コーディネーターを配置して支援にあたっている。特別支援教育コーディネーターは学校内において特別支援教育を推進するための中心的な役割を担う教員のことを指す。世田谷区では「校外アドバイザー等関係機関との連携」、「校内委員会の運営」を特別支援教育コーディネーターの役割として位置づけている。しかし小学校では、「特別支援教室」の全校導入に伴う就学相談など特別支援教育コーディネーターの業務も増大している。このような状況を踏まえ、特別支援教育コーディネーターの業務を代替できる非常勤講師等を週に2時間配置し、児童の行動観察など授業時間中にしかできない業務を行えるよう環境整備に取り組むとともに、組織的な支援の強化を図っている。

このように教育部門でさまざまな取組みが行われていることが分かる。しかし、その一方でこれから充実させていく必要のある取組みも存在している。学校では障害のある児童・生徒一人ひとりの教育的なニーズを把握し適切に対応していくため、障害のある児童・生徒本人や保護者と相談しながら「個別の教育支援計画（図表9）²⁵」を担当や特別支援教育コーディネーター等が作成している。個別の教育支援計画は教育機関に限らず、保健、医療、福祉、労働等のさまざまな機関が長期的な視点で乳幼児期から学校卒業後までを通じた一貫した支援を行うために作成され、具体的な支援方法や内容を定めたものである。また、個別の教育支援計画をもとに各教科での指導の目標や内容を示した「個別の指導計画」も作成している。平成29年の小学校学習指導要領の改訂において（平成32年度から実施予定）、「特に、特別支援学級に在籍する児童や通級による指導を受ける児童については、個々の児童の実態を的確に把握し、個別の教育支援計画や個別の指導計画を作成し、効果的に活用するものとする」とされ、区立小学校においても引き続きこれらの有効活用や指導の充実を図る必要がある。

²⁵ 東京都では平成27年度より「学校生活支援シート」という名称で使用している。

図表 9 個別の教育支援計画 様式

学校生活支援シート
(個別の教育支援計画)

本人	フリガナ		性別		生年月日	
	氏名				平成 年 月 日生	
	住所	保護者氏名				
		緊急連絡先				
	障害名	療の手帳	種 別		(平成 年 月交付)	
障害の様子	療の手帳	種 別		(平成 年 月交付)		
学校				校長名		
				担任名		
備考						

1 学校生活への期待や成長への願い (こんな学校生活がしたい、こんな子供(大人)に育ってほしい、など)

本人から _____

保護者から _____

2 現在のお子さんの様子 (得意なこと・頑張っていること、不安なことなど)

3 支援の目標

学校の指導・支援	家庭の支援

4 支援機関の支援

在籍校	年度	年 種	氏名	氏名	氏名	氏名	氏名	氏名
	年度	年 種	氏名	氏名	氏名	氏名	氏名	氏名
	支援機関	支援内容	氏名	氏名	氏名	氏名	氏名	氏名
	支援機関	支援内容	氏名	氏名	氏名	氏名	氏名	氏名
	支援機関	支援内容	氏名	氏名	氏名	氏名	氏名	氏名
	支援機関	支援内容	氏名	氏名	氏名	氏名	氏名	氏名
	支援機関	支援内容	氏名	氏名	氏名	氏名	氏名	氏名

5 支援会議の記録

日時	参加者	協議内容・引継事項等
平成 年 月 日		
～		
日時	参加者	協議内容・引継事項等
平成 年 月 日		
～		
日時	参加者	協議内容・引継事項等
平成 年 月 日		
～		
日時	参加者	協議内容・引継事項等
平成 年 月 日		
～		

6 成長の様子

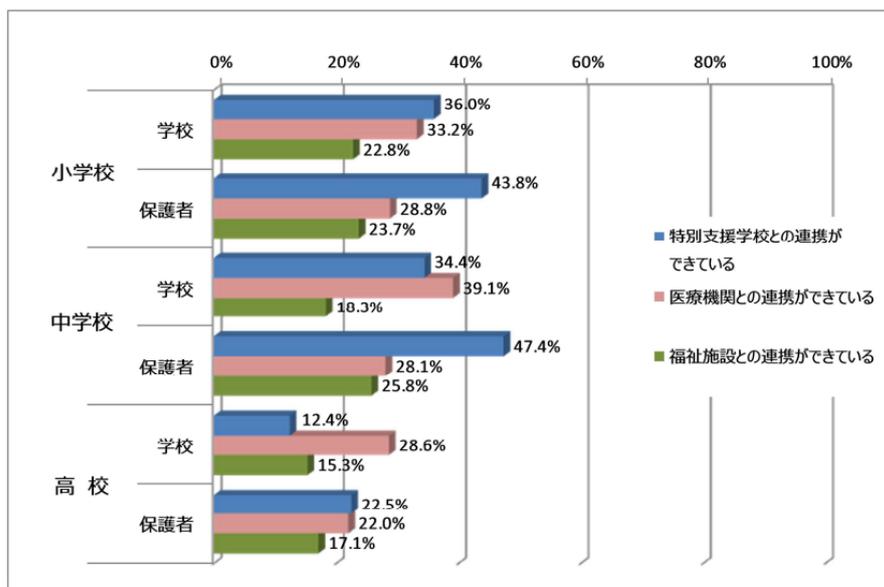
7 来年度への引継ぎ

以上の内容について了解し確認しました。
平成 年 月 日 保護者氏名 _____

出典：「つながり」と「安心」保護者とともに作る個別の教育支援計画——学校生活応援シートと学校生活支援ファイルの活用事例（2016）

最後に、東京都が平成 26、27 年度に教員や保護者向けに実施したアンケートを見てみたい。発達障害の可能性のある児童・生徒の指導経験について教員に尋ねたところ、約 8 割の教員が「指導経験あり」と回答している。文部科学省の調査より、通常の学級 40 人クラスの中に 2～3 人の子がいる計算とすれば決して多くはない割合だろう。そして、「発達障害の児童・生徒への対処」について学級担任に質問したところ、「知識はあるが、具体的にどう対処すれば良いか分からない」「知識がなく対処できていない」と回答した教員が半数以上見られた。加えて、「外部との連携」について学校（校長、特別支援教育コーディネーター、学級担任）と保護者それぞれに尋ねたところ、「連携できている」という回答は多くても 4 割程度のものだった（図表 10）。

図表 10 外部との連携 学校（校長、特別支援教育コーディネーター、学級担任）、保護者回答



出典：東京都発達障害教育推進計画（2016）

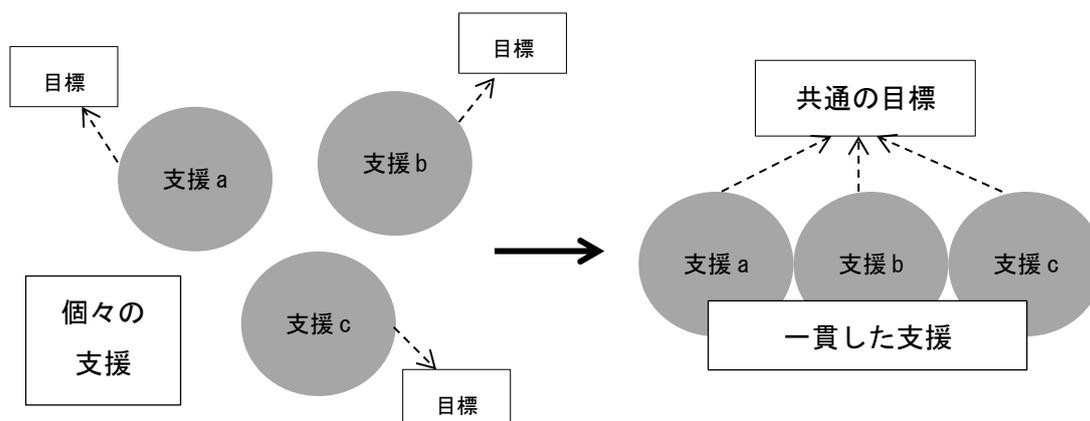
子どもの学校生活を包括的にサポートしていくには担任の教員や特別支援教育コーディネーターをはじめとし、支援する者の知識と経験の必要性が窺える。個々の教員のレベルアップと同時に校内・校外との連携を行える環境を進めていくことでより強固な支援が期待できるのではないかな。

また、教育委員会では、平成30年度を開始時期とする「世田谷区特別支援教育推進計画（第2期）」において、中学校での「特別支援教室」の導入、自閉症・情緒障害特別支援学級（固定学級）の設置、興味・関心事や才能を活かした教育に関する研究・実施等、発達障害教育の更なる充実を図っていくことが明記されている。

4.4 個々の支援から一貫した支援へ

世田谷区内には発達障害に関する支援が全く無い、支援者が存在しないというわけではない。すでに数としては多くの種類の支援が存在し、支援者は日々試行錯誤しながら精一杯支援にあたっている。しかし、これらの支援は一つひとつが単独の個々の支援として地域の中に散らばっており、個々の支援同士の連携は各支援者に委ねられている。当事者が安心して自立した暮らしを送れるようになり、QOL（Quality of Life）の向上を目指すには、地域の中に点在している個々の支援を連携する仕組みを確立し、当事者にとって一貫した支援を行えるようにすることが求められる（図表11）。

図表 11 個々の支援から一貫した支援へ



5. これからの発達障害児支援のあり方

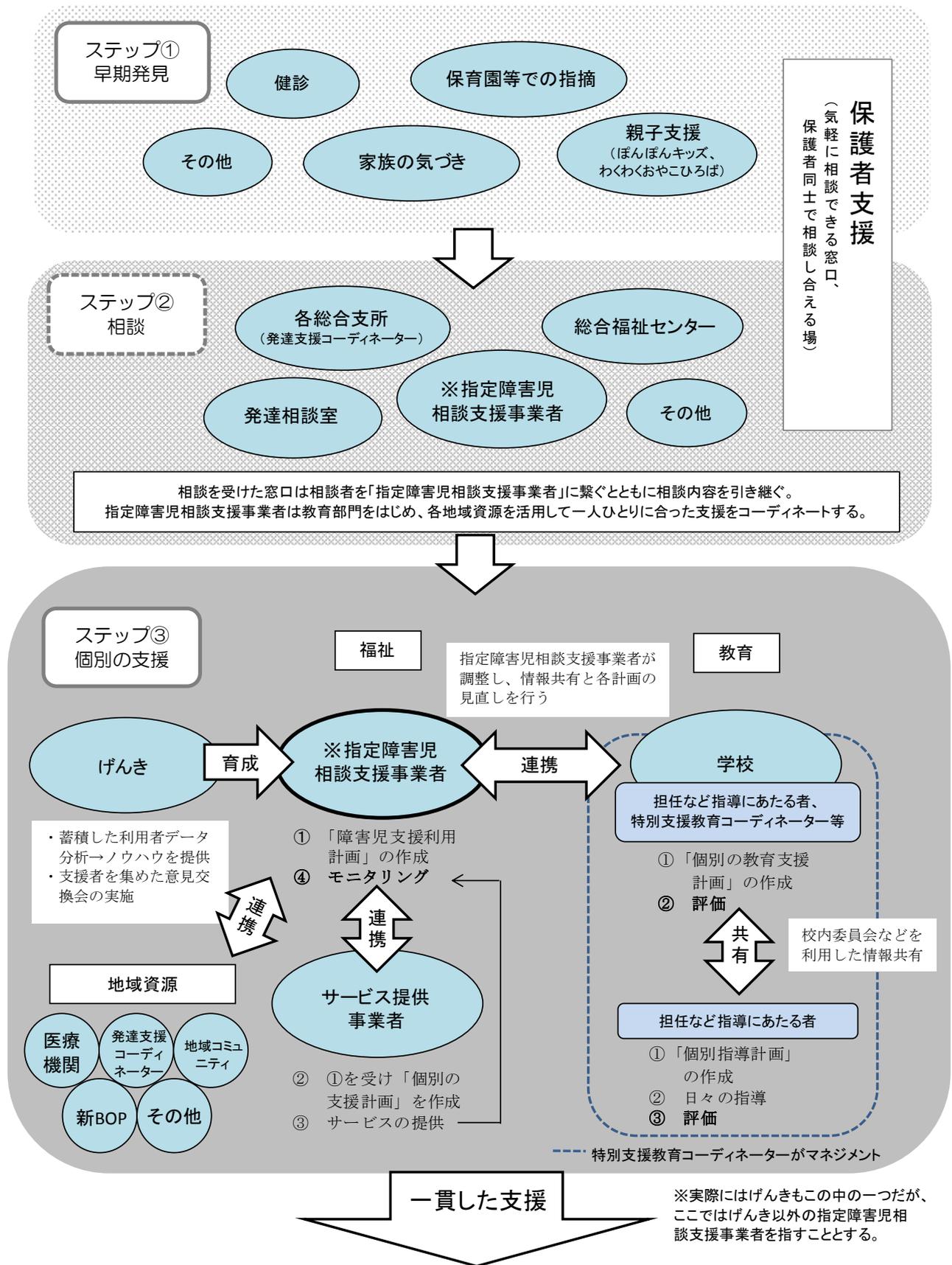
前章にて当事者に寄り添った支援をするために重視する視点として、①保護者をサポートする体制の充実 ②地域における事業者の質の向上 ③教育部門における支援を挙げ、個々の支援を充実させる方策を検討するとともに、それらを繋いで一貫した支援にする必要性を述べた。以下では、先の3つの視点を含んだ理想的な支援のあり方を模索したい²⁶。

5.1 指定障害児相談支援事業者による支援のコーディネート

望ましい支援の全体像を示せば図表 12 のようになる。まずはすべての支援の基盤となる保護者支援に厚みを持たせることが最優先となる。図表 12 でいうと、ステップ①「早期発見」、ステップ②「相談」にあたる部分である。具体的には、4.1 で述べたように、保護者の負担感・不安感を軽減し孤立を防ぐために気軽に相談できる窓口や保護者同士で相談し合える場を充実させる。この支援の土台となる部分が固まることで早期発見から相談へ、相談から個別の支援へと保護者が繋がりがやすくなる。ステップ②「相談」では、発達障害専門の窓口に限らず、子育てに関する窓口や生活困窮の窓口などでも発達障害を背景にした困りごとの相談を受ける可能性がある（図表 12 中のステップ②にある「その他」がこれにあたる）。そこで、ステップ③「個別の支援」に進むために各窓口は相談内容に応じて相談者を「指定障害児相談支援事業者」に繋ぐとともに、相談内容の引き継ぎを行う。

²⁶ 本章で論じる「学校」は、区立小学校に限定している。ただし世田谷区の地域特性として私立学校へ就学・進学する子どもの多さが挙げられ、現場では就学時・進学時の場面を中心に公立学校以上に連携の難しさも聞かれる。だが、公立学校でも同様の困難は生じていることから本研究では区立小学校に限定して述べることにする。

図表 12 望ましい支援の全体像



こうして図表 12 中のステップ③「個別の支援」まで繋がった場合、「個別の支援」として一人ひとりに合った具体的な支援を展開していくにはどうすれば良いか。ここでは指定障害児相談支援事業者のコーディネート力が必要となる。ここでのコーディネート力とは、当事者の希望する目標達成のため、地域の中のさまざまな資源（学校や医療機関、地域コミュニティ等）を調整し、それらを活用していく力をいう。今回は特に、発達障害の子どもが多く時間を過ごす学校との連携について言及したい。

教育部門では担任や特別支援教育コーディネーターが「個別の教育支援計画」及び「個別指導計画」を作成している。校内では校内委員会等を利用して教員間での連携を図っている。

そこで、当事者への総合的な支援の方針や課題を踏まえて、サービスのコーディネートをしている指定障害児相談支援事業者が中心となり連携する。福祉部門で作成している「障害児支援利用計画（図表 6）」と教育部門で作成している「個別の教育支援計画（図表 8）」は、いずれも発達障害の子どもの現状と目標、目標達成のための支援の方針と具体的な内容を示したものである。この2つの計画が同じ方向性を持つよう認識のすり合わせを行い、「個別の教育支援計画」と「個別指導計画」に具体的な取組み内容を落とし込み、支援にあたることが望ましい。また、発達障害の子どもは家庭と教育現場、児童発達支援や放課後等デイサービスで過ごす時間とで必ずしも同じ姿を見せているとは限らない。なぜなら環境による影響を受けやすいためである。そのため、それぞれの居場所でしか見せていない部分も含めて情報共有することが子どもを深く理解する助けになる。

保護者と支援機関が子どもの情報を共有するように、福祉と教育で目指すビジョンと現状を共有することで、各々がより効果的な支援について考えることができる。加えて、1回の情報共有で終わらずに、定期的に支援の実施状況や子どもの状態を振り返り、計画の内容の評価・見直しを行ない、その度にまた新たに支援に取り組むというサイクルを確立できるとなお良い。杉江（2008）によると、浜松市では医療現場と教育現場での連携がうまく行われていなかったためお互いに情報交換をする機会を設けたところ、その後の教員アンケートでは、「窓口が決まっていることで連絡がスムーズに行える」「医師に直接連絡することはためられるが、担当者がいると密に連絡できる」という回答を得られたという。これは医療と教育のケースだが、福祉と教育の場合でも、連携が難しいからこそ実現できれば効果が見込めると思われる。今回は教育との連携について触れたが、教育に限らず徐々に他の地域資源とも連携し、ひとりの子どもを取り囲むさまざまな主体がチームという意識の下に情報を共有し、同一のビジョンに向かって支援できると良い。

5.2 げんきによるバックアップ

5.1にて教育との連携を例にして、指定障害児相談支援事業者が支援のコーディネート役になることについて触れた。しかしながら現状では、指定障害児相談支援事業者は日々の

業務に追われ、教育に働きかけて情報共有の機会を持つ体力まで持ち合わせていない。教育側についても、特別支援教育コーディネーターに関してもまさにこの瞬間、試行錯誤しながら校内の連携に取り組んでいる。

そこで、区の発達障害支援の中核を担ってきた「げんき」によるバックアップが求められる。げんき自身も指定障害児相談支援事業者であり、今も多くの利用者の障害児支援利用計画を作成し療育をしている。だが、今後のさらなる相談件数増加の可能性や、身近な地域の中で相談から支援を一貫して受けられることが保護者や本人にとって良いことを鑑みると、げんき以外の指定障害児相談支援事業者が対応できることが望ましい。よって、これまでに多くの利用者を受け入れ、多様な支援者と連携をとってきたげんきがスーパーバイザー役となり、げんき以外の地域の指定障害児相談支援事業者が支援をコーディネートできるよう育てていく。

げんきが地域の指定障害児相談支援事業者の育成のためにできることとして 4.2 でも述べているが、まず、蓄積した利用者データの分析とノウハウの伝授が挙げられる。例えば、特性によってどの地域資源を活用し、どのような支援を行うことが効果的なのか、どういった困りごとに遭遇する可能性があるのか、そのためにどのような策を講じることがよいのか等を明らかにする。そして、データの分析から得たノウハウを伝授する場として研修や事例検討会を設ける。このノウハウを伝授する場には指定障害児相談支援事業者だけでなく、さまざまな支援者に参加してもらい、支援者同士が連携しやすくなるよう促していくとよいだろう。そして、げんきは対応が困難なケースや保護者支援、青年期から成人期への対応等に取り組んでいき、個別の支援は指定障害児相談支援事業者に任せ、支援全体の底上げを担うことが期待される。

今回提示したのはあくまで長期的なプランであり、決して直ちに取り組めるものではない。実現には長い時間と多大な労力を要するが、まずは着実に個々の支援一つひとつに取り組んでいき、徐々に個々の支援を繋いで一貫した支援を行えることが理想である。そのために、各計画が個別に動くのではなく、指定障害児相談支援事業者を中心に子どもを取り巻きさまざまな支援者を巻き込むことと、発達障害支援の中核的拠点としてげんきがそのバックアップ役になることが求められる。

発達障害のある子どもが持つ特性やその強弱は一律ではなく、当然だが置かれている環境によっても本人が感じている生きづらさは一人ひとり異なる。そうなれば、支援の方法も何通りもあるわけで、「その子専用の」オーダーメイドの支援を計画し、実施することが求められる。世田谷区は他自治体に先駆けて発達障害支援を行ってきた経緯があり、区内にはさまざまな支援が存在している。この点状に散らばっている個々の支援を繋いで面の支援に発展させることで、漏れなく、きめ細かく、個プラス個以上の効果を持つ一貫性のある支援が地域の中で展開できるようになる。

今回は生きづらさを抱える子どもたちについて発達障害児支援の視点から考察したが、発達障害児に限らずすべての子どもたちが生きづらさの重みに押しやられることなく、未来に希望を持ってのびのびと自分らしく成長していけるような、「違い」に寛容な社会をつくっていかねばならない。そしてそのような社会をつくりあげているのは他でもない我々一人ひとりの意識と行動である。

[参考文献リスト]

- 石崎朝世, 2016, 「発達障害は、増えているのだろうか?」『小児内科』 48(5); 653-658.
- 岩佐光章, 2016, 「早期発見をめぐる親の葛藤への支援」本田秀夫編『発達障害の早期発見・早期療育・親支援』金子書房 61-70.
- 岩波明, 2017, 「発達障害」文春新書.
- 加茂聡・東條吉邦, 2009, 「発達障害の視点から見た不登校——実態調査を通して」『茨城大学教育学部紀要』 58; 201-220.
- 国立障害者リハビリテーションセンター, 発達障害情報・支援センターホームページ, (平成 30 年 5 月 1 日取得, <http://www.rehab.go.jp/ddis/発達障害を理解する/発達障害とは/>).
- , (平成 30 年 5 月 14 日取得, <http://www.rehab.go.jp/ddis/発達障害を理解する/各障害の定義/>).
- , (平成 30 年 5 月 1 日取得, <http://www.rehab.go.jp/ddis/相談窓口の情報/発達障害者支援センターにおける支援実績/>).
- 杉江秀夫, 2008, 「発達障害児への対応に関わる医療・教育連携のあり方」『小児科臨床』 61(12); 2659-2662.
- 須見よし乃, 2011, 「発達障害と二次障害——不登校・引きこもりとの関連を中心に」『臨牀小児医学』 59(1-6); 15-19.
- 世田谷区, 2016, 「世田谷区発達障害支援基本計画」.
- 世田谷区教育委員会, 2018, 「世田谷区特別支援教育推進計画（第 2 期：平成 30(2018)年度～平成 33 (2021) 年度）」.
- 平雅夫, 2018, 「発達障害児者支援の今、そして未来へ——特別支援教育の経緯を題材に」『都市社会研究』 10; 31-44.
- 東京都教育委員会, 2016, 「東京都発達障害教育推進計画」.
- , 2016, 「『つながり』と『安心』保護者とともに作る個別の教育支援計画——学校生活応援シートと学校生活支援ファイルの活用事例」.
- 中野明德, 2009, 「発達障害が疑われる不登校児童生徒の実態——福島県における調査から」『福島大学総合教育研究センター紀要』 6; 9-16.
- 長野県教育委員会, 2017, 「長野県における LINE を利用したいじめ・自殺相談『ひとりで悩まないで @ 長野』数値レポート」(平成 30 年 4 月 27 日取得,

<https://www.pref.nagano.lg.jp/kyoiku/kyoiku/shido/sodan/documents/kanren.pdf>).

不登校に関する調査研究協力者会議，2015，「不登校児童生徒への支援に関する中間報告——

一人一人の多様な課題に対応した切れ目のない組織的な支援の推進」文部科学省.

文部科学省，2002，「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全国実態調査」.

———，2012，「通常の学級に在籍する発達障害の可能性のあ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」.

———，2017，「小学校学習指導要領」.