令和5年度 こども家庭科学研究費補助金 成育疾患克服等次世代育成基盤研究事業 発達障害児の障害児サービス利用に係る医療受診の現状把握及び発達支援の 必要性の判定のためのアセスメント方法の確立に向けた研究

総括研究報告書

研究代表者 内山 登紀夫(福島学院大学・副学長)

【研究要旨】

障害児サービスの受給決定の基準は地域、自治体により多様であるのが現状である。また、発 達障害児に対するサービス利用のためのアセスメントも様々である。令和5年度は、医療受診の実 態把握も含め、発達障害児の支援サービスの受給決定プロセスの実態と課題を明らかにすること を目的として行った。そのために、自治体、障害児支援に関わる事業所(児童発達支援センタ 一、児童発達支援事業所、放課後等デイサービス事業所、相談支援事業所)利用者を対象とし て、インタビュー調査およびWeb調査を実施した。インタビュー調査では、縁故法により募集し、 12 自治体、17 事業所、9 名の利用者が参加した。Web 調査では、自治体は、地方公共団体の人口規 模別の4区分に沿って、均等割り付け法を用い、180件の自治体を無作為に抽出した。調査は郵送 で依頼され、41 の自治体から回答が得られた(回収率 21.8%)。利用者は、令和 4 年以降に受給 者証を初めて発行され、障害児通所支援サービスの利用を開始した発達障害のある当事者または その保護者とし、ソーシャルネットワークを通じて募集し、202名から回答が得られた。インタビ ュー調査およびWeb 調査では、受給者証支給にかかる医療受診の現状、受給者証支給決定までの一 般的プロセスや平均期間、支給日数の判断基準、受給者証発行プロセスに関する意見等につい て、質的または量的に調査された。本研究は福島学院大学倫理委員会の承認を得て行われた。イ ンタビュー調査およびWeb調査により、受給者証の支給決定プロセスが混沌としている実態が明ら かになった。発達支援が必要な根拠資料として、医療機関の診断書・意見書、発達検査の所見、 障害者手帳のいずれかを申請要件としている自治体が多かったが、受給者証申請のために医療機 関を受診している利用者は約半数以上であった。一方で、医師による診断・アセスメントが質量 ともに担保されず、初診までの待機の時間が長期間に及ぶケースもあり、早期支援の観点から診 断前支援が必要と考えられた。自治体の中には、利用対象者と家族への面接に加え、丁寧に家庭 訪問も行っていたり、あるいは、電話で保護者に聞き取りをするのみ、書類だけで審査している 場合など、さまざまであった。受給者証の発行プロセスは、利用者にとっては概ね迅速であると 受け止められている一方で、利用日数の判断は保護者の希望が優先されたり、自治体によって一 律に支給日数が決定されているなど、専門家による発達支援の必要性のアセスメントがほとんど 行われていないことが課題として挙げられた。今後は、この実態を踏まえ、支給決定までのプロ セスを再度整理し、改善していく必要がある。

【研究分担者】

小林 真理子(山梨英和大学教授)

稲田 尚子 (大正大学准教授)

宇野 洋太 (大正大学客員研究員)

川島 慶子 (福島学院大学特任講師)

下野 九理子(大阪大学大学院教授)

A. 研究目的

発達障害の支援においては地域資源の活用を 前提に発達障害児と保護者の支援ニーズを適切 に評価し、障害児サービスの受給決定を行うこ とが必要である。受給の条件として医師の診断 書提出を求めている自治体も一定数あり、受診 待機の要因の一つになっている可能性もある。 障害児サービスの受給決定の基準は地域、自治 体により多様であるのが現状である。

発達障害の子どもは生来性の認知障害のために障害特性に配慮した育て方や教育、すなわち合理的配慮の提供が必要である。発達障害の子どもの発達支援は、障害特性や子どもの置かれた環境から生じうる不利益をアセスメントし、障害特性から生じうる子どもの負担を最小限にし、子どもと、その養育者のウェルビーイングを高め、子どもの社会的包摂を目指すことである。

本研究の目的は、(1) 発達障害児が障害児サービスを利用するに際しての受給決定の要件の実態を明らかにすること、(2) 受給決定を担当する自治体職員などが、発達障害児が障害児サービスを利用する必要性を判定できるアセスメント方法の開発、(3) 自治体が発達障害児の障害児サービスの必要性を適切にアセスメントするための手引きを作成すること、の3点である。

本研究では、障害児サービスのニーズ判定の ためのアセスメントとして、課題の趣旨に応じ て受給者証発行を担当する自治体職員等が子ど もの障害特性・適応行動に加えて地域および家 族のアセスメントを包括的かつ簡便に実施でき る方法を開発する点にある。

令和5年度は、医療受診の必要性も含め、受給 者証発行に関する実態調査を行うことを目的と して実施した。

B. 研究方法

1) インタビュー調査

自治体調査

人口規模で 4 つのカテゴリー (50 万人以上の指定市、20 万人以上の中核市、5 万人以上のその他の市、5 万人未満の町村) に分け、カテゴリーごとのバランスが等しくなるよう、縁故法にて協力自治体を募集し、参加した自治体は 12 であった。

事業所調査

児童発達支援センター、児童発達支援事業所、 放課後等デイサービス事業所、相談支援事業所 を対象として縁故法により募集し、参加した事 業所は17であった。

利用者調査

障害児通所支援サービスを利用する保護者および/または本人を対象として募集し、参加した利用者は9名であった。

インタビューとその内容

半構造化面接で実施され、受給者証発行までの一般的プロセスと平均期間、支給日数の判断基準、受給者証発行プロセスの良い面と課題、受給者証発行に関して医療機関に期待すること、研究班作成のマニュアルに記載してほしいこと、などについて尋ねた。

2) 自治体への Web 調査

e-Stat より抽出した日本全国の対象自治体 (東京都区部を含む) 1,741 について、地方公共 団体の区分に沿って、①政令市及び特別区、② 人口 20 万人以上の中核市、③人口 20 万人未満の 市、④郡部の町村に分けた。均等割り付け法を 用い、①については全 30 自治体、②、③、④に ついては、ランダム抽出法で各 50 自治体を無作 為に抽出した。

調査は、2024年3月4日~3月22日までの期間に行われ、41の自治体から回答が得られた (回収率21.8%)。

3) 利用者への Web 調査

対象は令和4年以降に受給者証を初めて発行され、障害児通所支援サービスの利用を開始した

発達障害のある当事者またはその保護者とした。 調査は、2024年4月21日~4月30日の期間に 実施された。ソーシャルネットワークサービス を利用して、依頼状および Web アンケートの URL を周知し、回答を求めた。202 名の協力が得られ た。

4) 倫理的配慮

本研究については、福島学院大学の倫理審査 委員会の承認を受けて実施された。Web 上で調査 の趣旨等、倫理的配慮事項を説明し、同意する 場合には「研究内容を理解し、本研究の参加に 同意する」のボタンをクリックしてもらい、同 意を得た。

C. 研究結果

1) 自治体へのインタビュー調査の結果

調査対象は12自治体(インタビューは10自治体)であり、受給者証発行までの期間は2ヶ月以内(平均20日前後)であった。アセスメント方法は自治体によって異なっていたが、支給日数の決定は保護者希望に従って上限の日数となっている傾向が認められた。障害児支援利用計画のセルフプラン率は50%以上の自治体が58%であった。自治体からは受給者証発行や支給日数決定のための簡便なマニュアルや点数化などを求める意見が寄せられた。

2) 事業所へのインタビュー調査の結果

受給者証発行までのプロセスの実態については、どの自治体でも発行に関しては、概ね1カ月程度で支障は低いというよい面がある反面、受給者発行に関する統一見解を出す機関がないことで、親が希望すれば発行されてしまうことや、複数の事業所を併用する事例が増えており、果たして子どもにとってそれが本当に本人の支援ニーズに合致しているのか不明であることが多々あるとの意見が聞かれた。

相談支援事業所の果たすべき役割と現実との ギャップについては、人員不足、バーンアウト による離職、経営上の困難等、運営・経営上の 課題がある他、継続相談の困難さや相談支援の 質の担保の困難さなどの支援・サービス提供時 の課題が示された。

事業所が受給者証発行を保護者に促す際の留 意点と課題については、保護者との信頼関係の 構築、保護者への情報提供やガイダンス、保護 者への継続相談、受給者証に記載されている 「障害児」という文言への配慮等が示された。

3) 利用者へのインタビュー調査の結果

障害福祉サービスを利用する発達障害の子どもの保護者9名にインタビュー調査を実施した。その結果、受給者証について十分な認識がないままに利用が開始されている現状があり、申請するための段取りや書類の準備に時間を要すことが多かった。セルフプランの場合には、事業所の選定や利用可能な日数の確認を保護者自身が行わなければならず、戸惑いや負担感がみられた。子どもの発達障害支援の開始においては、「障害や診断の理解」と「福祉サービスや受給者証の理解」を同時に並行して進めなければならないことから、支援をコーディネートする保健師や相談支援専門員等に求められる役割が大きいことが明らかとなった。

4) 自治体への Web 調査の結果

受給者証発行までの期間は約1ヶ月と回答した 自治体が約半数を占め、次いで2週間以内の自治 体も約30%であった。アセスメント方法は自治 体によって異なっていたが、支給日数の決定は 保護者希望に従って上限の日数となっている傾 向が認められた。医師の診断書・意見書が必ず 必要であると回答した自治体は0件であったが、 医師の診断書・意見書あるいは他の専門機関・ 専門家による所見(療育手帳や発達検査の結果 等)のいずれかの提出が必要である自治体が半 数以上を占めていた。発達支援の必要性や支給 日数の判定する際の担当部署の実態は、「特に 専門的資格を持たない事務職のみで決めている」 場合が 50%以上を占めていた。そのため「資料 から発達支援の必要性を判断するのは容易では ない」と回答した自治体が約70%あり、基本的 に保護者の希望を尊重して支給日数が決定され

ている場合が約80を占めていた。その他には、受け入れ先の障害児支援事業所の受け入れ可能日数が支給日数の判断に影響するという回答もあった。受給者証交付の手続きについては、利用者に分かりにくいと考えている自治体が多く、また、保護者のみでなく利用者本人との面談、観察等を交え、発達支援の必要性を判断するべきと考えている意見が多かった。

5) 利用者への Web 調査の結果

受給者証の申請から発行までの所要日数は、約1カ月が最も多く 40.1%であり、次いで約2週間が 29.7%であった。医療機関の診断書・意見書に関しては 42.6%が必ず求められており、小児神経の専門医がいる小児科の受診が最も多かった(42.2%)。医療機関の待機期間は、約1カ月が最も多く 26.8%であったが、約2カ月が19.6%、約3カ月が18.8%、約半年が12.3%であった。セルフプランを作成している者は 44.1%と約半数を占めており、そのうちサポートなしで完全に一人で作った者は 47.2%であった。受給者証発行をめぐっては、手続きのわかりにくさ、支給日数の判断基準の根拠に対する要望、自治体間格差への不満等の意見が聞かれた。

D. 考察

本研究班の主な課題は、発達障害児を対象に、 医療機関の受診の実態も含めた障害児支援の受 給者証の支給決定プロセスの現状把握と課題の 抽出、支援決定のための方略の検討である。自 治体、利用者(保護者)、障害児通所支援事業 所・障害児相談支援事業所・児童発達支援セン ター等の事業所を対象にインタビュー調査を実 施し、また自治体と利用者に対して全国規模の Web アンケート調査を行った。特に医療機関の 診断書の提出の必要性の有無および受給者証発 行がどのように行われているかについて検討し た。

その結果から、受給者証の支給決定プロセスが混沌としている実態が明らかになった。自治体によって支給日数の決定基準が異なり、専門家による発達支援の必要性のアセスメントがほ

とんど行われていないことが課題として挙げられた。また、医師による診断・アセスメントが 質量ともに担保されず、初診までの待機の時間 が長期間に及ぶケースもあり、早期支援の観点 から診断前支援が必要と考えられた。

発達支援の必要性を判定するアセスメントツー ルの検討について

当初、本研究班では受給者証の支給決定に自 治体が活用できるアセスメントツールの作成が 検討されていた。しかしながら、令和5年度の調 査により、現在の制度が前提にしている相談支 援専門員によるニーズ把握等が実際には行えて いないこと、過半数をしめるセルフプランにつ いても保護者単独で計画を立てることが少なく ないことが明らかになった。受給者証の支給判 定のための勘案調査は、回答数は少ないものの、 非専門家であるに自治体の一般事務職員が短時 間で行っていることが多いことも自治体へのW e b 調査で明らかとなった。そのため、当初想 定していたような子どもの発達特性や保護者の 状況、地域資源の状態などを勘案した総合的な 要発達支援度判定のためのツールを作成しても、 実際に自治体の担当者が活用できる可能性は極 めて低いと判断された。

勘案調査を行う自治体職員の実態

自治体の児童発達支援センター、相談支援事業所などの専門機関が勘案調査を担当している場合もあるが、少数である。多くの場合、自治体の事務職員が勘案調査をしているが、その職員が児童発達支援事業所などの現場を知らず、発達障害の知識や支援の経験もないことが多い。担当する事務職員が現場を知る機会を確保することと、専門職の配置とともに、自治体事務職員が専門職との連携する機会を設定すること等が強く望まれる。

受給者証の支給決定プロセスの混沌

受給者証の支給決定プロセスが混沌としている実態が明らかになった。支給日数については、 自治体によって決定基準が異なることや、子ど ものアセスメントに基づかず一律に支給日数が 決まっている自治体が多く、一律でない場合で も基本的に保護者の希望通りの日数が支給され ていることが少なくない実態が明らかとなった。 障害児通所支援事業所からの意見として、保護 者の希望どおりに支援日数が支給される地域で は、実際に支給されている日数と、現場で感じ る子どもの発達支援が必要であると感じる日数 とは乖離があるという指摘もあった。

子どもの発達支援の必要性のアセスメントの 方法は、多様で、自治体に出向くことが難しい 場合には家庭訪問をする自治体もあるなど、柔 軟性があるよい面もあるが、電話や書類審査の みで行っている自治体も存在し、子どもに直接 会うことなく、支給日数が決定されている場合 もあることが示された。

発達障害のある子どもが利用できる相談支援 事業所の不足については、多くの指摘があった。 本来の制度では重要な役割を果たす相談支援専 門員に相談することが実質的に不可能な地域が 多く、本来は相談支援と受給者証の交付を経て、 障害児通所支援事業所を検討することが想定さ れているが、実際には利用できる障害児通所支 援事業所を見つけた後に受給者証を申請するよ う自治体から指示される場合もある。利用者か らは、ホームページで受給者証の申請プロセス が掲載されているが分かりにくいこと、提出の ための書式が一元化されていないことなど、申 請プロセスが分かりにくいとの意見が多く聞か れた。このことは、ホームページで分かりやす く提示していても、実態は相談支援を利用する ことが困難でセルフプランを勧められたり、先 に利用可能な事業所を見つけた上で申請するよ うに言われるなど、本来的な申請プロセスと実 熊が大きく乖離していることも分かりにくさの 一因となっていることが考えられ、全国的に申 請プロセスの実態把握と現状に即した使いやす いプロセスにする整備は喫緊の課題であろう。

支援の開始について

医療機関の診断書・意見書が必要な場合、現 状では発達障害を診断・支援する医師を受診す るために待機期間が長期にわたることが多い。

医療機関の受診を待っていては支援が遅れる ために、診断前の支援も行うべきである。しか し、保護者の判断のみで支援を開始することは 最小限にし、可能な限り客観的な指標で発達障 害の可能性について確認すべきである。その指 標としては乳幼児健診の記録や保健師の見立て、 子ども園、学校などの記録や保育士・教師など の記録、行政機関などで行う知能テスト・発達 検査のデータなどがある。

令和6年4月に改正された「障害児通所給付費に係る通所給付決定事務等について」においても、支給申請書に添付する書類の項目で、必要に応じて医師の診断書(※「必要に応じて」とは、例えば、(中略)市町村保健センターや児童相談所、保健所等やこどもの発達相談窓口からの意見など当該申請に係る児童の障害の状態や特性等を確認できる書類が全くない場合などが考えられる)と規定している。

また診断前に支援を開始しても、受給者証の 更新までには医師の診断・評価を受けることを 推奨する。それは保護者が子どもの特性や将来 の支援ニーズを把握するために必要と考える。

手引きの作成について

令和6年度は、本研究班では発達障害児の支援 決定プロセスの標準化に向けた、自治体向けの 手引きの作成を行う。

この手引きでは対象とする子どもに発達障害 が疑れる場合に乳幼児健診、保育園、学校など からの指摘、父母の懸念などが参考になる資料 として、まとめていく。

自治体担当者のみが記入するのではなく、これまでの情報をそこに記載、集約していく。例えば乳幼児健診で得られた子どもや保護者の状況について保健師が聞き取った情報を記載し、自治体窓口で申請に活用できるようなシートを作成する。

保護者、関係機関間で子供の特性や家族の状況、地域の支援資源などを総合的に把握するための情報をまとめるツールを作成し、そのツールの活用方法や、なぜその情報が必要なのかに

ついても解説する「手引き」を作成する。この ツールは支給日数を決めるためのものではない。 子どもと家族に関わっている支援者(保健師、 保育士、教師、相談支援員など)が親子をどう やってサポートするかの指針を目指す。

このようなツールは、障害児通所支援事業を 使うことの根拠を整理するためにも有用である。 子どもの特性や家族の状況を明確にし、その情 報を保護者に提供して自治体職員との相談に活 用することを勧める。

その他の論点

アセスメントという用語について

アセスメントは本来、福祉、心理、医療などの専門家が専門的知見にもとづいて行う作業である。しかし受給者証の勘案調査は一般事務員が行うことが多く、アセスメントという用語は適切ではない。手引きに関しては別の用語の方が良い。

「障害」という用語について

受給者証に「障害」という記載がある地域では「障害」の名称使用の是非について検討すべきという意見が保護者からも事業者からもあった。なお、「障害児通所給付費に係る通所給付決定事務等について」において、通所受給者証の様式例において、「障害児」の表記を「児童」とする、などの工夫の例が記載されている。

E. 総合考察

本研究におけるインタビュー調査および Web 調査により、発達障害の支援サービスの受給者 証の支給決定プロセスが混沌としている実態が 明らかになった。

今後はこの実態を踏まえ、自治体の全数調査により、各自治体の支給決定プロセスの実態把握を行い、利用者に分かりやすい制度・手続きにしていく必要がある。

とりわけ医療受診をめぐっては、待機期間の 長さが社会問題にもなっており、早期支援の観 点から診断前支援が必要と考えられた。一方で、 医療機関・専門家による診断・アセスメントは、 支援と並行して実施されていくべきである。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

- 1. 論文発表なし
- 2. 学会発表なし

H. 知的財産権の出願・登録状況

- 1. 特許取得 なし
- 2. 実用新案登録 なし