

日本における早期療育システムの現状と課題 -米国におけるIFSPとの比較から-

著者	是枝 喜代治
著者別名	KOREEDA Kiyoji
雑誌名	ライフデザイン学研究
巻	16
ページ	343-358
発行年	2021-03-31
URL	http://doi.org/10.34428/00012527

日本における早期療育システムの現状と課題

—米国におけるIFSPとの比較から—

Current State of Early Child Care System in Japan

—Comparison with Individualized Family Service Plan (IFSP) in the United States—

是 枝 喜代治*
KOREEDA Kiyoji

要旨

近年、「発達障害者支援法」の改正（2016）などの影響を受け、障害のある乳幼児の家族支援の充実が求められつつある。本稿では、地域における障害乳幼児の包括的な支援を進める上で、必要不可欠な要素と考えられる「早期療育システム」の確立に向けて、米国の個別家族支援計画（IFSP）の理念やシステムを参考にしながら、日本の就学前療育の現状と課題、家族支援の在り方等について考察した。

文献調査を通して、以下のことが明らかとなった。（1）各自治体の特性を生かしながら、障害乳幼児個々人に適した療育を提供していくことの必要性、（2）有意義な先進的事例を積み上げて、支援の方略を検討していくことの必要性、（3）有機的な早期療育システムの構築に向けて、自治体が主導的に関わっていくことの必要性、（4）各専門機関で支援に携わる専門職が、各機関や職種の枠を超えて連携・協働し合うシステム（多職種連携・協働（IPW））を構築していくことの必要性などである。日本の就学前療育機関は、障害児通園施設等の医療・福祉系の機関や、保育所等の保育・教育系の機関など、多岐に渡っている。したがって、それぞれの機関を結び付ける共通のツールとして、IFSPに準じた「個別支援計画」の作成を充実させていくことや、専門機関同士の横断的・縦断的な連携を推進していくことが求められていく。こうした連携の推進が早期療育の充実につながると考えられた。

キーワード：早期療育システム、障害乳幼児、個別家族支援計画、健康診査、発達支援

*東洋大学ライフデザイン学部生活支援学科 Toyo Univ. Faculty of Human Life Design
連絡先：〒351-8510 埼玉県朝霞市岡48-1

1. はじめに

発達の初期段階に当たる乳幼児期において、わが子に障害があることへの気づきやその懸念は、母親のみならず家族においても大きな影響を及ぼすことになる。誕生と共に障害が明らかになる肢体不自由やダウン症などの障害に比べ、学習障害 (LD) や注意欠陥多動性障害 (ADHD)、自閉スペクトラム症 (ASD) などの発達障害に関しては、その障害の特性などから発達の早期の段階では気づかれにくい場合が多く、学齢期や成人期に入ってから、確定診断が下されるケースも少なくない (備瀬、2009)。Drotar (1975) は、母親を含めた家族の障害受容に関して、障害の告知による家族の精神的ショックと、その後ろに陥る感情の変化は段階的に現れるという「段階説」を提唱した。また、Olshansky (1992) は、家族は生涯に渡って何らかの悲観的感情を持続するという「悲観説」を提唱している。同様に、松永 (2018) は自閉スペクトラム症の子どもを育てる母親への聞き取り調査から、自身が支援者としての第三者的な感情を持つに至る経過があることを示しながら、わが子が成人期を迎える時期においても、どこかで障害に対するマイナスのイメージを払拭できないでいることを指摘している。

発達の可塑性が比較的高いと考えられる乳幼児期において、わが子の障害に関する気づきやその受容は、障害の種類や程度、その子どもを取り巻く家族構成などにより様々である。しかしながら、特に乳幼児期においては、周囲にいる同年齢の定型発達の子どもの兄弟姉妹との比較、障害のある子どもの育て方がよく分からないなどの理由から、様々なストレスや孤立感を感じ、虐待を含めた不適切な対応に至るケースも少なくない (杉山、2007)。

こうした乳幼児期における障害児の支援に関して、藤田 (2011) は、子どもの療育に関わる専門家が、母親をはじめとする家族支援を包含した支援を行うことで、発達と生活の連続性を支えることが可能になることを提唱している。また、星山ら (2005) は米国マサチューセッツ州の個別家族支援計画 (Individualized Family Service Plan: 以下、IFSP) を取り上げ、米国の現地調査の結果を報告するとともに、そのシステムの有用性について言及している。さらに、藤井・小林 (2004) は、障害乳幼児の家族支援に焦点を当てたアセスメントの重要性を指摘し、平野・納富 (2010) は Bailey (1996) が考案した「Family Need Survey (FNS)」の調査票を用いて、日本における調査票の妥当性を検証している。

日本では、「1歳6か月児検診」「3歳(3歳6か月)児検診」等の乳幼児健康診査による早期発見・早期診断が比較的充実しており、医療保健機関や療育専門機関などを中心に専門的な支援が行われている。しかしながら、地域における包括的な支援システムの構築という点から見ると、乳幼児期の障害児の支援を専門的に行う機関は、医療・福祉系の機関 (障害児通所施設、病院、療育センター等) や保育・教育系の機関 (保育所・幼稚園・特別支援学校幼稚部等) などの複数にまたがっており、課題も少なくない。また、対象となる子どもの年齢や個人の人々の障害の特性、そのニーズの変化によって、関係する機関も順次移行していく。こうした理由から、専門機関同士の横断的・縦断的な連携が難しく、障害乳幼児の包括的支援を展開する際の大きな障壁になっていると考えられる。特に、保育所や幼稚園等から小学校に入学する際の移行期においては、有機的な縦軸の連携が進めにくいという意見も多い (城間・緒方、2011; 星山他、2005; 是枝他、2018)。

筆者は、国立の教育研究機関において、長年にわたり自閉スペクトラム症（ASD）等の発達障害のある就学前の障害乳幼児と保護者の相談支援を実施してきた。その中で、子どもの支援と共に、家族（特に母親や兄弟姉妹）を支えていくことの重要性を体感してきた。母親をはじめとする家族のストレスを軽減し、子どもの健全な成長・発達を促していく意味でも、障害乳幼児の家族支援は欠かせない要素の一つである。同様に、支援に携わる関係機関の専門家が、子どもを含めた家族全体の支援に必要な情報を共有し、協働で支援に当たるシステムを地域の中で構築していくことは喫緊の課題と考えられる。

本研究では、地域における障害乳幼児の支援を進める上で、必要不可欠な要素と考えられる包括的な「早期療育システム」の確立に向けて、米国のIFSPの理念やシステムを参考に、日本の就学前療育の現状と課題、家族支援の在り方等について考察することを目的とする。

2. 方法

各種の法令（国及び省庁公開文書）や関連する先行文献、Web情報等を探り、米国のIFSPを中心とする障害乳幼児の療育システムについて明らかにする。その上で、日本における今後の障害乳幼児の「早期療育システム」の望ましい在り方について探求する。

3. 米国における早期療育システム

（1）障害のある子どもの教育制度等の変遷と個別障害者教育法（IDEA）の成立

米国の教育制度は各州における権限が強く定められており、米国合衆国憲法によって連邦政府が州の教育に関与することは限られていた。しかしながら、黒人の差別撤廃を求めて始まった公民権運動の結果として、1964年に「公民権法」が成立した。この法律では、教育に関連するものとして、教職員の処遇に対して人種等による差別を行った場合、連邦政府からの補助金が停止されることが規定されている。この公民権運動は、やがて障害者の差別撤廃運動へと発展し、その後の米国の障害児教育に大きな影響を及ぼすことになる。

そして、1973年には障害者の就職への差別を禁止した「職業リハビリテーション法」が成立する。この法律の504条には、連邦政府から補助金を受けている団体は、どのような団体であっても障害のある人を差別してはならないことが謳われている。こうした法律の施行を通じて、人権に対する認識が大きく高まり、すべての企業や団体が差別することを禁じた1990年の「障害のあるアメリカ人法（ADA）」の成立へとつながっていく。

こうした動きと連動して、障害児教育の領域でも1975年に「全障害児教育法」（Education for All Handicapped Children Act：P. L. 94-142）が成立した。この法律により、3歳から21歳までのすべての障害児・者は、無償で適切な公教育を受けられることが義務づけられた。その特色は、①最も制約の少ない教育環境を提供されること、②個別教育計画（IEP）が導入されたこと、③サービスの連続体が提供されることの3点である。その後、1986年の「個別障害者教育法」（Individuals with Disabilities Education Act：IDEA：P. L. 99-457）によって、無償サービスの対象は、0歳から3歳

までの障害乳幼児を含む全ての障害児・者に拡大され、個別家族支援計画 (IFSP) の作成が義務づけられた。また、1990年の「個別障害者教育法」(IDEA : P. L. 101-476) の改正では、「無償で適切な公教育」を受ける権利が3歳児まで拡大され、地域の公立教育機関等で特殊教育サービスが受けられるようになった。また、0歳から2歳までの乳幼児の中で「at risk」(州によって定義は異なるが、「早期介入サービスを受けない場合、発達の遅れが生じる可能性がある子ども」を意味する) の状態にある子ども及び家族に対する支援や、16歳以上の生徒に対して、学校卒業後の進学や就労を含めた「個別移行計画」(Individualized Transition Plan : ITP) をIEPの中に明記することなどが定められた。

米国の義務教育開始年齢は7歳としている州が多い。しかし、ほとんどの州では6歳からの就学が認められている(文部科学省、2002)。また、就学前教育の多くはnursery school (幼稚園に相当)、nursery/day care center (保育所に相当)、kindergarten (義務教育学校に相当) で行われている。このように運用は多様であるが、障害が認定された子どもの場合、3歳から学校または発達センター等に通うケースが多いとされている。ただし、3歳から5歳までの期間は、学校を利用するか療育機関を利用するかは、本人及び家族の選択に委ねられている(加来、1995)。

(2) 個別家族支援計画 (IFSP) の特徴

個別家族支援計画 (IFSP) は、1986年の「個別障害者教育法」(IDEA : P. L. 99-457) の中で位置づけられた。その後、1990年、1997年の同法の改正を経て、1998年1月より「個別障害者教育法」の就学前プログラムのPart Cに規定されている(3歳以降はPart Bに移行していく)。サービス提供の対象は、機能的なアセスメントによって障害児や環境的リスク児(被虐待児を含む)と認定された0~2歳までの乳幼児とその家族である。

- ・IDEA Part C (0歳から2歳) IFSPの作成
- ・IDEA Part B (3歳から21歳) IEP及びITPの作成

Part Cのサービス内容は、IDEAの規定に則り、子どもの5つの発達領域(①身体的発達、②認知的発達、③コミュニケーション、④社会的・情緒的発達、⑤適応性)において、対象となる子どものニーズが明確になるようにデザインされ、公立の施設において無償の療育が提供される。基本はIDEAの規定に従うが、細かなサービス内容は各州の判断に委ねられている(棟方他、2010)。その他、障害乳幼児の家族に対するカウンセリングや家庭における訪問教育など、教育・福祉・医療の連携の下、多様なサービスが受けられることが規定されている。

IFSPは、生態学的アプローチに基づく、家族中心(family-centered)アプローチを採用している。この家族中心アプローチは、地域における障害児支援・家族支援を考える際に参考になるが、その考え方は、障害児にとって家族が安定した養育者となるように支援し、障害児の発達に影響を及ぼす両親の能力や自信を最大限に広げることとされている(Dunst & Trivette, 1987; McGonigel & Garland, 1988)。

IFSPは、個別教育計画(IEP)と同様に、障害児の家族を含めた支援計画を検討し、文書として書き記される。初めに、このサービスを受けるか否かについて、地域でのスクリーニング検査が行われる。その後、ステップ・バイ・ステップの丁寧な手続きが行われる。IFSP会議に関しては、次に示すような規定が伴う。初めに管轄機関(Lead agency: 州によって管轄する機関が異なるが、健康福祉、

教育、医療を担当するいずれかの機関が管轄し、他の機関と連携する)が認定されたすべての子どもに対するIFSPを作成する。IFSPを開始するための委員会は、サービス実施前に新規対象者に対して45日間以内にIFSP委員会を開催しなければならない。そして、次年度の始めまでに作成を完了することが義務付けられている。また、IFSPを再評価するための会議は、少なくとも1年に1回は開催しなければならないとされている(図1参照)。

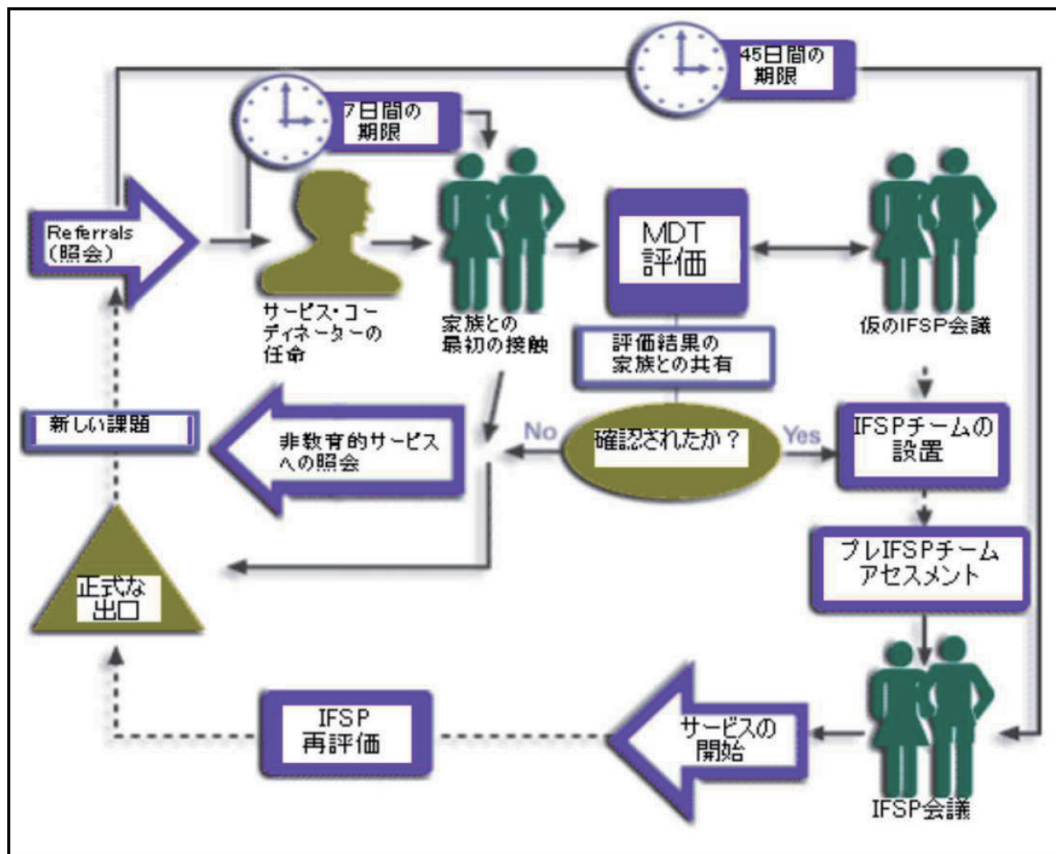


図1 米国ネブラスカ (Nebraska) 州におけるIFSPのプロセス
<https://edn.ne.gov/cms/individualized-family-service-plan-ifsp>を基に作図

IFSP委員会の構成員は、①親、②親が推薦する他の家族員、③親が推薦する代弁者となる家族外部の人、④サービス・コーディネーター、⑤評価やアセスメントの際に参加していた人、⑥子どもや家族にサービスを提供する人であり、これらの構成員が年に1回開催されるIFSPの再評価のための会議に参加することが認められている。また、親や親が推薦する他の家族員、また親が推薦する代弁者となる家族外部の人、さらに、サービス・コーディネーターは6カ月ごとに開催される再評価への参加が認められている。

(3) 米国カリフォルニア州North Bay Regional Center (NBRC) におけるIFSPの実際

米国では、IDEAのPart CならびにPart Bにおいて、対象とする障害児が支援サービスに適合するかどうかを把握するためのシステムを各州が独自に持つことが規定されている (IDEA、2004)。0～2歳を対象とするIDEAのPart Cでは、出生からできるだけ早い時期に障害を発見するために、包

括的な発見 (Child Find) のシステムを構築することが求められている。このため、各州では様々な仕組みが存在している。その一つとして連邦政府の教育省にNECTAC (The National Early Childhood Technical Assistance Center) が設けられており、全ての州および地域に支部を設置して障害乳幼児の早期発見を支援している。

以下、Webでの情報 (North Bay Regional Center : <https://nbrc.net/ja/client-services/>) をもとに、米国カリフォルニア州ノースベイ・リージョナルセンター (NBRC) における障害乳幼児の支援システムの実際を紹介する。

1) 対象とする障害種と評価対象基準

ノースベイ・リージョナルセンター (NBRC) は、発達障害、知的障害、脳性まひ、てんかん、自閉スペクトラム症、さらに知的障害に関連する障害のある人を対象としている。年齢や収入にかかわらず、管轄地域に在住する発達障害のある人、その可能性がある人に対し、当センターにおけるサービスの実施が適格かどうかを判断するため、NBRCの臨床専門家が評価を行う。評価基準は、認知機能または社会機能の重大な機能障害があること、その子どもの年齢に応じて、次の7項目 (①受容言語と表出言語、②学習、③セルフケア、④運動、⑤自己指向、⑥自立生活、⑦経済的自給) の中の3つ以上の項目に、機能的制限が存在する場合とされている。

2) 個別家族支援計画 (IFSP) の作成と早期介入プログラム

初期のIFSPは、申請の受領後 (45日以内) に、NBRCまたは地域の教育機関 (Local Education Agency : LEA) のいずれかによって作成される。障害乳幼児または家族のためのIFSPの定期的な見直しは6カ月ごとに、サービスのニーズが変化した時は、親が見直しを求めた場合に実施される。早期介入 (アーリースタート) プログラムは、連邦法に関連するカリフォルニア州の対応として、また障害のある乳幼児やその家族への早期介入サービスとして、家族を中心とした方法で提供されることを保証したプログラムである。NBRC早期介入サービス・コーディネーターは対象となる障害乳幼児の発達の遅れを評価する。早期介入プログラムは、複数の機関が共同で管理する取り組みであり、教育省は家族と専門家間のパートナーシップ、家族の支援、そしてサービスの調整を奨励している。州全体のプログラムはカリフォルニア全土で利用可能であり、発達障害のための地域センター、郡教育局または地方学校区、保健または社会福祉機関、そして対象者の地域の家族支援センター等のネットワークを通してアクセスすることができる。対象は、以下に示すような3歳までの乳幼児である。①少なくとも一つの分野で大幅な遅れがある、②障害または遅滞を引き起こす可能性や、既知の確立されたリスク条件がある、③重度の視覚障害、聴覚障害、または整形外科的な状態にある、④生物医学的危険因子の組み合わせによる発達遅滞または障害を持つ可能性が高い状態にある、などである。

早期介入サービスと実際の支援は、家族と専門家間のパートナーシップを通じて計画され、提供される。NBRC早期介入サービス・コーディネーターは、子どものニーズと個々の家族サービスプランを利用する各家族の要望に基づいてコミュニティサービスを調整する。この早期介入サービスは、各障害乳幼児のニーズとその家族のニーズを満たすように設計されており、自然環境 (natural environment)、すなわち障害のない子どもたちが参加する家庭や地域と同じ環境の下で、一連のプ

プログラムが提供されている。また、早期介入サービス（IDEAのPart C）を受けている子どもたちは、3歳になると次のシステム（IDEAのPart B）に移行していく。サービス提供の必要性が認められた場合、早期介入サービスと、その後の特別教育システムが連携して、子どもと家族の円滑な移行を確実にしていく。早期介入システムの重要な点は、親から親への連絡、障害や早期介入に関する情報やサービスへのアクセスの支援を提供することによって、家族の感情的および情報的ニーズをサポートすることである。

4. 日本における早期療育システムの現状と課題

（1）日本の早期療育システムの特徴

近年の日本の早期療育は、1947年に制定された「児童福祉法」によって児童相談所が設置され、保健所が健康診査を行うことを定めたところから始まる。現在、保健所や市町村保健センターで行う乳幼児健康診査の制度化や体制の整備により早期療育の機会は着実に進歩してきた。保健所及び市町村は、障害のある子どもをできるだけ早期に発見し、その療育を行うために1歳6か月児検診及び3歳（3歳6か月）児検診等を行っている。このような日本の乳幼児検診システムにより、早期療育の優れた成果があげられていることも事実である。

1歳6か月児健診と3歳（3歳6か月）児健診は、集団健診の実施率が高く、受診率は共に90%以上と高率である。また、心理（発達）相談の設定やことばや精神発達に関する調査などが多くの地方自治体で実施されており、1歳6か月児健診と3歳（3歳6か月）児健診は、発達障害のある幼児やそのリスク児のスクリーニングの場として有効に活用できる可能性が高いと考えられる。しかしながら、担当する常勤の保健師や心理職の配置は必ずしも十分とはいえず、健診事業は保健師が一人で担わざるを得ない状況の地域も少なくない。健診事業をより充実させ、発達障害やその可能性のあるリスク児のスクリーニングの精度を高めていくためにも、心理職等の専門職の配置は急務といえる。特に、LDやADHDなどの発達障害に関しては、就学前の段階で確定診断を行うことは極めて難しい状況にある。心理（発達）相談の対象となる子どもについては、予診で行うスクリーニングの内容と心理（発達）相談が必要かどうかの判断基準が重要になってくる。予診で行う健康診査票の調査項目は地域や年齢によって異なっているため、乳幼児健康診査をスクリーニングの場として、より有効に活用していくためには、健康診査票の内容なども再検討していく必要がある。同様に、健診業務を担当する保健師や心理職の質的な向上に向けた研修制度の確立も検討すべき課題の一つである。

（2）日本の障害乳幼児の早期療育の場

障害乳幼児の療育を専門的に扱う児童福祉施設等においては、視覚、聴覚・言語、肢体不自由、知的障害等の各障害に対応する施設等が設けられ、それぞれ治療や専門的療育が行われている。現在、障害児の早期発見・早期療育に向けた療育体制を確立するために、地域における中心的な療育機関として、心身障害児総合医療療育センター等の整備が進められている。また、在宅の障害児が身近な地域で専門的な支援や相談が受けられる体制の充実を図るため、障害児等地域療育支援事業などが展開されている。さらに、障害者自立支援法（現：障害者総合支援法）の成立により、障害者施策の一円

化や通所児サービスの見直しなどが行われ、地域の中で児童発達支援センターを中心とした支援体制を確立していくことが進められている (図2)。

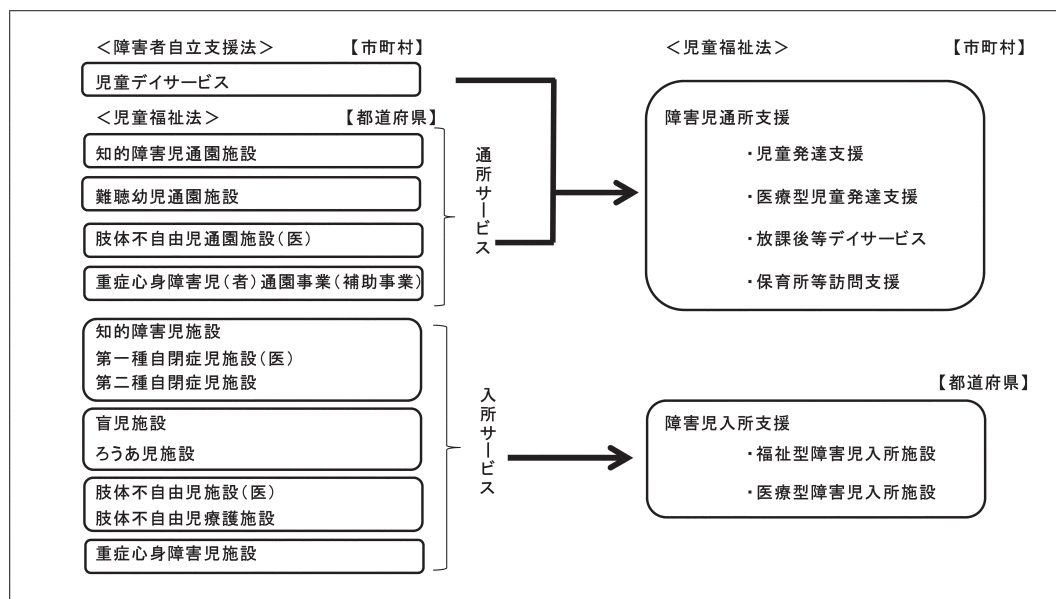


図2 障害児支援の体系の変化 (2012年；児童福祉法改正による)

その他、民間事業者等により、障害乳幼児とその家族の要望を踏まえて、相談活動、療育に関する個別支援計画の作成、他機関との調整等を行う障害児(者)地域療育等支援事業等が実施されている。

他方、保育所や幼稚園、認定こども園等では、2007年の特別支援教育の全面実施に伴い、統合保育や障害児保育が積極的に推し進められている。地域によって差はあるが、保育園等への通園と療育センター等を併用している家庭も少なくない。ただし、療育センターに関しては設置数やその対象など、地域差が大きく、支援ニーズがあるにも関わらず、在住地域に適切な療育機関がないことなどから、本人や家族のニーズを十分に満たせていない状況下にある。

(3) 日本における早期療育システムの課題

日本の早期療育は、従来、子どもの支援が中心であり、母親は子どもを支援する中心的な役割と責任を担うという考え方が主流であった。他方、子育てに対する不安を抱えている母親の多いことが指摘されているにもかかわらず、特別な支援を必要とする乳幼児の母親に対して、その精神的負担を軽減するための家族支援を目的としたプログラムの提供は、現状極めて限られている。乳幼児期の支援は、米国の個別家族支援計画 (IFSP) の理念が示すように、子ども中心の支援から、母親や家族中心の支援へとシフトし、母親や家族に対する具体的な支援内容等を明確に示していく必要があると考えられる。

表1 近年の日米における特別支援教育制度等の変遷

日本		アメリカ合衆国	
年代	法律・制度改革等	年代	法律・制度改革等
1947	児童福祉法		
1947	教育基本法・学校教育法		
1970	障害者基本法	1965	初等中等教育法 (NCLB ; P.L.89-750)
		1973	職業リハビリテーション法 (504条)
		1975	全障害児教育法 (P.L.94-142)
1979	養護学校 (特別支援学校) 義務制実施	1986	個別障害者教育法 (IDEA ; P.L.99-457) , IFSPの導入
		1990	個別障害者教育法 ; 改正 (P.L.101-476)
			IEPにITPを含める
1993	「通級による指導」の開始	1990	障害のあるアメリカ人法 (ADA)
		2001	初等中等教育法 : 改正 (NCLB)
2005	発達障害者支援法	2004	個別障害者教育法 (IDEA) ; 改正
2007	特別支援教育の全面実施 (統合保育の推進)		
		2009	障害のあるアメリカ人法 (ADA) ; 改正
2016	発達障害者支援法 ; 改正	2014	すべての生徒が成功するための教育法 (ESSA) の再認可 (P.L.89-750の改正)

このような状況を鑑みて、2005年4月に発達障害者支援法が施行され、それまで支援の対象とされにくかったLD、ADHD、ASDなどの発達障害児者の支援に対する国と地方自治体の責務が明記されるに至った。また、早期発見・早期療育や機関連携の必要性などと合わせて、本法の第13条（発達障害者の家族等への支援）の中で、本人への支援と合わせて、家族や関係者への支援を行うことが明記されている。さらに、発達障害者支援法の施行から10年を経過した2016年8月に法律の改正が行われ（厚生労働省、2016）、就学前段階から就労後までの期間、切れ目のない支援を行うことの責務が規定された。現在では、就学前の段階においても、「個別の教育（保育）支援計画」等を作成して支援に当たることが推奨されている。表1には、近年の日本と米国における特別支援教育制度等の変遷について対比して示した。

5. 日本における望ましい早期療育システムの構築に向けて

(1) 米国の早期療育システムとの比較

米国のIFSPのシステムは、支援者がそれぞれの専門性を生かし、チームとして協働しながら、子どもや家族に介入していくシステムである。子どもを取り巻く環境を一つの生態系として捉え、支援者同士の連携を重視する形が取られている。IFSPの支援チームは保護者や関係者が含まれており、対象とする子どもやその家族を含めたアセスメント、IFSPの作成と実施、実施後の評価及び効果の検証という一連の手順が確立している。

多くの州では、IFSPの対象年齢は3歳未満で、3歳以降になるとIEPへと移行していく。子どもの

年齢に応じた支援の責任が明確に区分されていて、2歳半になるとIFSPからIEPへの移行計画が導入されていく。その後、IEPの中で、学校卒業後の活動（大学・職業教育、自立生活、一般就労等）を視野に入れた移行サービスの内容（ITP）を検討することが義務づけられている。また、学校卒業後の就労に関する支援計画として、米国健康福祉省の下部組織である州のDVR：Division of Vocational Rehabilitation（職業リハビリテーション局）が中心となって作成する個別就労計画（Individualized Plan of Employment：IPE）がある。このIPEは、障害者の雇用を行っている企業、就労支援機関、障害当事者やその家族からの依頼を受けて、個別就労計画を立案し、実際のサービスを行うものである。

他方、日本では先述したように、障害乳幼児の支援に関わる機関が多岐に渡っているため、年齢の経過と共に対応する機関が順次移行していく場合が多い。そのため子どもへの支援が一時的に分断されがちになることも少なくない。また、責任の所在が明確に規定されていないことなどから、移行先の機関に責任等が委ねられてしまうといった側面もある。例えば、児童発達支援センターが直接関わる事例であれば、対象となる子どもが保育所等を併用している場合、小学校に入学するまでは、センターが中心となって機関連携を進めながら、個別支援計画の作成及び実施に対して責任を持つなど、対象となる障害乳幼児の年齢や障害種、発達段階などに応じて、各関係機関の役割分担を明確にしていくことが求められるであろう。

米国では、保護者を含め、子どもの支援に携わる関係者を一同にまとめ、IFSPやIEPを作成する専門職として、「サービス・コーディネーター」の存在が大きいと考えられる。星山ら（2005）の現地調査によれば、マサチューセッツ州では、早期介入（Early Intervention；EI）のスペシャリストは専門的な資格の取得が求められていて、支援者が専門機関からスーパービジョンを受けながら、自己研鑽できる機会が保障されている。

日本でも、就学前教育機関における「特別支援教育（保育）コーディネーター」をはじめとする専門家の養成が求められていて、各園における指名の割合は比較的高い。しかしながら、実際の運用に関しては課題も少なくない。また、研修の制度も自治体ごとに開催されているが、回数などが限定されており、十分な研修体制が整っているとは言いがたい。同様に、「個別の教育（保育）計画」の作成に関しても、公立幼稚園の作成の割合が5割なのに対して、私立幼稚園、公立及び私立の保育所は3割程度に留まっていて、管轄機関や種別によって異なる状況にある（越中他、2016；是枝他、2018）。他方、障害児通所施設等の療育機関では、利用するすべての障害児に対して「個別支援計画」が作成され、専門家による療育が展開されている。今後は、幼稚園、保育所等に通園する（療育センター等との併用を含めて）障害乳幼児に対して、的確な「個別の教育（保育）計画」等を作成し、実行に移すとともに、その効果を検証していくことが喫緊の課題の一つとして考えられる。表2には、年齢の経過に伴う日米の障害児・者の個別支援計画等の概要を示した。

表2 早期からの障害児・者の個別支援計画等に関する日米比較

年齢	0歳	3歳	6歳	18歳	21歳
米国	乳幼児期 (0歳～2歳)	学齢期 (3歳～21歳)			成人期 (21歳以上)
	個別家族支援計画 (IFSP)	個別教育計画 (IEP) (16歳以降：個別移行計画 (ITP) を含める)			個別移行計画 (ITP) 個別就労計画 (IPE)
日本	乳幼児期・学齢期 (0歳～6歳)		学齢期 (7歳～18歳)		成人期 (18歳以上)
	個別の保育計画 (保育所等)		個別の指導計画 (学校)		個別支援計画 (障害者施設等)
	個別の教育計画 (幼稚園等)		個別の教育支援計画 (地域)		
個別支援計画 (療育機関等)					

(2) 早期療育における相互連携システム構築の必要性

日本の集団検診システムは1歳6か月児検診、3歳（3歳6か月）児健診の受診率がそれぞれ90%以上と極めて高く、今後、健診内容や調査票等を見直していくことで、就学前段階では確定診断が行いにくい発達障害のある子どもの早期スクリーニングの場として機能すると考えられる。しかしながら、早期発見の精度を上げるだけでなく、その後の発達支援を充実させていくには、専門機関の体制整備が不可欠である。保健所等が扱う「法定健診」は3歳（3歳6か月）児健診までであり、その後はいわゆる就学時健康診断まで公的に義務づけられた健診の機会は見られない。発達障害に関しては、通例4歳以降、保育所等に入園し、集団生活の中でその特性による困難さが見えてくることも少なくない。小学校入学後も継続的な支援を進めていくためには、3歳（3歳6か月）児検診終了から就学前（入学時）検診までの間に、保育者等による子どもの障害への気づきの精度を高め、「個別の教育（保育）計画」に基づく支援を展開していくシステムを検討していく必要がある。一方で、地域性を活かした5歳児検診の試行や独自の就学前検診・小学校への移行支援を実施している市町村も散見される。例えば、教育委員会や福祉機関、保健機関が連携し、行政が主導するキャンプを通して、保育所等の担任、小学校の教員、保護者が加わって情報共有を行ったり（村上・税田、2012）、大学の協力を得ながら、小学校入学後も地域の療育センターと保育所等の就学前機関、移行先の小学校の教員が一体となって継続した支援を展開したりしている事例（福岡県糸島市子育て支援センター（2011））などがある。同様に、久保（2005）は発達相談員としての立場から、地域における事例の経過を分析する中で、家族が主体的にサービスを活用することや、家族と関係者が交流の機会を持つことの重要性を指摘している。さらに、高橋ら（2011）は、特別支援学校幼稚部のセンター的機能の現状を紹介するとともに、「個別の教育支援計画」の有用性や巡回相談の必要性について言及している。

現在、発達障害のある子どもの支援を行っている幼稚園や保育所等においては、特別な配慮が必要な子どもの数が漸増している（佐山他、2016）ことなどから、地域における包括的な支援を行うための相談支援体制の確立が求められている。しかしながら、現状の母子保健や福祉部局の対応だけでは、十分に対応できていない状況にあることも事実である。就学前教育機関である「幼児ことばの教室」等においても、発達障害が推測される子どもへの支援が増えつつあるが、子どもを含めた家族に対する包括的な支援を進めていくには、各関連機関同士の連携強化が不可欠となる。今後は、福祉・保健・

教育等の各機関が、有機的に連携し合うシステムを、地域の実情に応じて構築していくことが求められる。そのためにも、行政が主導を取りながら、各種の関係機関との連携を図り、障害のある子どもや家族の包括的な支援体制を構築・展開していくことが望まれる。

(3) 家族参加型支援と地域における支援体制の充実に向けて

1) 適切な愛着関係の成立に向けて

子どもに障害がある無しに関わらず、特に乳幼児期は母親との愛着関係を築いていく上で極めて重要な時期でもある。一般に、障害のある子どもの場合、両親が障害を受けとめるのに時間がかかるため、愛着関係の成立が遅れがちになったり、適切な愛着関係が成立しにくかったりすることなどが指摘されている(杉山、2007; 岡田、2011)。したがって、支援者・関係者は、両親や家族の思いや悩みを受け止めつつ、積極的に子どもの障害に向き合い、愛着の形成や適切な家族関係が築けるように相談や支援を進めていくことに留意すべきである。子どもが抱えるマイナスの面だけではなく、プラスの面やその可能性を両親と共に見出しながら、アセスメントの段階から保護者も共に参加する協働体制を整えていく必要がある。両親や家族が“自ら子育てを楽しみ、子どもと共に成長していける”ことを目指すことが大切と考える。

Rameyら(1990)は、早期介入の成功の鍵となることについて、以下の4点を挙げている。①Enjoyable: 子どもや家族が楽しんでできること、②Flexible: それぞれの子どもや家族のニーズに適応できること、③Comprehensive: 子どもの身体的・精神的な問題だけでなく、育児環境の問題などにも対処できる包括的なものであること、④Effective: 子どもの成長・発達に効果があることである。

障害のある子どもを育てる保護者は、当初は、障害を否定的なものとして捉えがちになる。しかし、たとえ障害があっても、緩やかではあるが、生涯を通じて徐々に発達が促されていくことや、健常児と比べて劣るところもあれば、優れているところが沢山あることなど、(ストレングスな視点で)良い面を共に見出し、確認していく姿勢を持ち続けることが大切である。乳幼児期においては、両親、特に母親の育児姿勢や育児環境を調整していくことが最も重視すべき課題でもある。健常児においても、就学前段階の愛着関係の形成が、学齢期以降に子どもが示す問題行動や家庭環境の問題に結びついていくケースが少なくないとされている(岡田、2011)。特に、乳幼児期の障害児の支援に携わる支援者たちは、ソーシャルワーク的な視点を持って、家族を含めた支援を心掛ける必要がある。

2) 地域における支援体制の充実に向けて

障害のある乳幼児の支援体制が比較的整備されている米国では、「個別家族支援計画(IFSP)」の作成が法律によって義務づけられている(Conn. D, 2000)。特に出生と同時に明らかな障害が認められるケース(脳性まひやダウン症等)では、病院から自宅に戻ると同時にその地域を管轄する保健師やソーシャルワーカー、IFSPを作成する地域のサービス・コーディネーターなどが連携し、本人及び家族のサポートを実施することが義務づけられている。米国における障害乳幼児の早期スクリーニングシステムは、家庭医が担う場合が多い。これは、米国では家庭医制度が徹底しており、子どもを担当する小児科医が出産前から決められていることが多いためである(棟方、2010)。

また、英国では2歳から特別なニーズを有する子どもを特定して、関係者が支援に携わっていく

ど、一貫性のある枠組みによる支援体制が確立されている (Terzi, L, 2008)。さらに、豪州では0歳～12歳までの就学前の乳幼児と小学校段階の児童を共に教授できる免許制度が確立しており、比較的スムーズな移行支援が展開されている (玉村・片岡、2014)。日本でも、2007年の特別支援教育の全面実施に伴い、統合保育や障害児保育が推奨されつつあり、「保育所等訪問支援」などの事業等を利用して、地域の特性を生かした障害乳幼児の支援事例が増えつつある。しかしながら、こうした事例は限られており、未だ発展途上の段階にあると考えられる。

医療や福祉、介護等の領域と比べ、保育や教育、療育の領域では、障害児の支援について、その責任等が各機関の支援者個人の裁量に委ねられがちな傾向にあり、地域におけるシステムとして定着させていくには課題も多かった。しかしながら、「障害者の権利に関する条約」への批准 (外務省、2014) や「発達障害者支援法」の改正 (厚生労働省、2016) などにより、障害のある当事者及びその家族に対する権利擁護や包括的な支援を充実させていくことへの意識が高まりつつある。今後は教育や保育の領域においても、公的なシステムとして、専門性を有するスタッフによる多職種間の連携を構築していくことが求められる。特に、発達障害などの比較的軽度な障害のある子どもの就学前支援は未だ発展途上の段階にあるため、国や地方自治体などの行政施策に反映することを含め、今後のさらなる進展が必要な領域と考えられる。

6. おわりに

本稿では、日本の就学前療育の現状と課題、及び望ましい家族支援の在り方等を探るため、米国のIFSPのシステムと対比させながら、文献研究やWeb情報を参考に考察を深めてきた。障害乳幼児に対する支援システムが比較的充実している米国では、特別な支援を必要とする3歳未満の乳幼児とその家族に対する早期介入 (EI) が法律によって義務づけられている。そして、実際にEIを実行するためにIFSPが作成され、実行に移される。同様に、3歳以降の年齢ではIEPの作成と実施が、さらに21歳 (16歳) 以降ではITPやIPEなどの各個別支援計画の作成と実施が義務づけられている。

日本と異なり、家庭医制度が確立している米国との直接的な比較は制度的に難しい部分も多い。また、日本では1歳6か月児検診や3歳児 (3歳6か月) 検診等の健康診査のシステムは充実しているものの、就学前の支援機関が多岐に渡っているため、各機関が密に連携を進め、一貫した就学前療育体制を構築することが難しい状況にある。こうした状況から全国一律のシステムを確立するには時間と労力がかかることが予想されるが、近年では各地域の特性を生かした独自の支援システムを構築し、具体的な支援を展開している自治体も増えつつある。

今後は、こうした先進的な事例を積み重ねていくことで、各地域の実情に即した柔軟な早期療育システムを構築していくことが必要と考えられる。そのためには、行政が主導的に関わっていくことと、各専門機関で支援に携わる専門職が各機関や職種の枠を超えて連携し合い (多職種連携・協働 (IPW))、地域の特性を生かした支援システムを構築していくことが強く望まれる。

参考・引用文献

- 1) Bailey, D. B. (1996) : Assessing familyre-sources, Priorities, and Concerns. Assessing infants and preschooler

- with special needs, A Simon & Schuster Company, New Jersey, 202-233.
- 2) 備瀬哲弘 (2009) : 大人の発達障害—アスペルガー症候群, AD/HD, 自閉症が楽になる本. マキノ出版.
 - 3) Bruder, M.B. & Dunst, C. J. (2000) : Expanding learning opportunities for infants and toddlers in natural environments : A chance to reconceptualize early intervention. Washington, D.C. : ZERO TO THREE. No.3, December 1999/January 2000, 34-36.
 - 4) Conn.D, (2000) : RegionIX Quality Improvement Center for Disabilities Services & Advisory Committee.
 - 5) Drotar, D, Beskiewicz, A, Irvin, N, Kenell, J, Klous, M. (1975) : The adaptation of Parents to the birth of an infant with a congenital malformation : A hypothetical model, Pediatrics, 56, 710-717.
 - 6) Dunst, C.J. & Trivette, C. (1987) : Enabling and empowering families : Conceptual and intervention issues, School Psychology Review, 16, 443-456.
 - 7) 藤井由布子・小林芳文 (2004) : 米国のIFSP (個別家族支援計画) における家族アセスメントの取り組み. 児童研究, 83, 65-75.
 - 8) 藤田久美 (2011) : 発達初期の障害児を育てる家族支援サービスモデルの開発. 山口県立大学学術情報, 第4号, 23-36.
 - 9) 福岡県糸島市子育て支援センター (2011) : 「みんなで応援団方式」による多機関の連携. 実践障害児教育, Vol. 462, 58-59.
 - 10) 外務省 (2014) : 障害者の権利に関する条約, 2014.
https://www.mofa.go.jp/mofaj/gaiko/jinken/index_shogaisha.html (アクセス日, 2020.9.5)
 - 11) 平野愛・納富恵子 (2010) : 障害の乳幼児を育てる家族のニーズに関する研究—家族ニーズ調査の社会的妥当性. 福岡教育大学特別支援教育センター研究紀要, 2, 27-40.
 - 12) 星山麻木・神山歩弓・星山雅樹 (2005) : Individualized Family Service Plan (IFSP) の日本における適用の可能性. 小児保健研究, 第64巻, 第6号, 785-790.
 - 13) Individuals with Disabilities Education Act Amendments of 1997 (1997) : Public Law 105-476 Subparts C-Infants and Toddlers with Disabilities. Government Printing Office : Pittsburgh, PA.
 - 14) 加来和子 (1995) : 障害児教育に関する日米の相違についての一考察—テネシー州の視察から—. 障害児の早期療育制度と統合教育に関する日米の比較研究—平成6年度報告書, 弘前大学教育学部.
 - 15) 小嶋英夫 (1978) : 米国の全障害児教育法について. 総合リハビリテーション, 6巻6号.
 - 16) 是枝喜代治・角藤智津子・杉田記代子他 (2018) : 幼児期における特別なニーズのある子どもの支援に関する研究. ライフデザイン学研究, 13, 107-131.
 - 17) 越中康治・濱田祥子・朴信永他 (2016) : 障害のある子どもに関する就学前施設と小学校の連携についての実態調査. 幼児教育研究年報, 38, 103-122.
 - 18) 厚生労働省 (2016) : 発達障害者支援法, 平成16年12月10日法律第167号. 最終改正 : 平成28年6月3日法律第64号. https://www.mext.go.jp/a_menu/shotou/tokubetu/main/1376867.htm (アクセス日, 2020.8.12)
 - 19) 久保由美子 (2005) : 乳児期から学齢期までの一貫した地域発達支援—発達相談員の立場から—. 発達障害研究, 26 (4), 221-229.
 - 20) 松永正訓 (2018) 発達障害に生まれて—自閉症児と母の17年. 中央公論新社.
 - 21) McGonigel, M.J. & Garland, C. (1988) : The Individualized Family Service Plan and the early intervention team. Team and family issues and recommended practices. Infants and Young Children, 1 (1), 10-21.
 - 22) 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」.
http://www.mext.go.jp/b_menu/shingi/chousa/shotou/018/toushin/030301i.htm (アクセス日, 2020.9.20).
 - 23) 文部科学省 (2016) : 発達障害者支援法の一部を改正する法律の施行について,
http://www.mext.go.jp/a_menu/shotou/tokubetu/main/1377400.htm (アクセス日, 2020.9.20)
 - 24) 棟方哲弥・海津亜希子・玉木宗久他 (2010) : 諸外国における発達障害等の早期発見・早期支援の取り組み—米国,

- 英国, フィンランドを中心に―. 国立特別支援教育総合研究所紀要, 37, 17-45.
- 25) 村上太郎・税田慶昭 (2012) : ある地区における就学移行支援の変遷と課題―教育的支援の充実と支援者を育てる自治体の取り組み―. 北九州市立大学文学部紀要 (人間関係学科), 19, 53-67.
- 26) Nebraska Early Development Network (2020) :
<https://edn.ne.gov/cms/individualized-family-service-plan-ifsp> (アクセス日, 2020.8.2)
- 27) North Bay Regional Center : <https://nbrc.net/ja/client-services/> (アクセス日, 2020.8.7).
- 28) 岡田尊司 (2011) : 愛着障害―子ども時代を引きずる人々―. 光文社新書.
- 29) Ramey, C.T, Bryant,D.M, Suarez,T.M. (1990) : "Why, for whom, how, and at what cost?" Clinics Paleontology, 17 (1) : 47-55.
- 30) Region IX Quality Improvement Center for Disabilities Services, & Advisory Committee, Disabilities Service Plans, In D. Conn & S. Amos-Greene (Eds.) (2000) : Resource and Orientation Guide for Disabilities Services in Head Start and Early Head Start Programs. Region IX Quality Improvement Center for Disabilities Services California Institute on Human Services Sonoma State University, 4, 119-187.
- 31) 佐山智洋・新妻里紗・村上功二他 (2016) : 保育所における発達障害児に関する実態調査. 国立障害者リハビリテーションセンター研究研紀, 37, 27-46.
- 32) 城間園子・緒方茂樹 (2011) : 特別支援教育における「とぎれない支援システム」の構築―関係機関における情報交換ツールサポートノート「えいぶる」の作成―. 琉球大学教育学部発達支援教育実践センター紀要, 2, 1-11.
- 33) 杉山登志郎 (2007) : 子ども虐待という第四の発達障害. 学研教育みらい.
- 34) 高橋幸子・野澤純子・福元康弘 (2011) : 特別支援学校幼稚部の取り組み―「個別の教育支援計画」に基づく連携した支援とセンター的機能の在り方の追求―. 発達障害研究, 33 (2), 176-187.
- 35) 高尾淳子 (平成21年) : 発達障害児と家族への支援システムに関する日米比較. 愛知教育大学平成21年度修士論文.
- 36) 玉村公二郎・片岡美華 (2014) : オーストラリアにおける障がい者権利条約批准と特別教育の方向. <http://www.nara-edu.ac.jp/CERT/bulletin2014/CERD2014-R26.pdf>
- 37) Terzi,L. (2008) : Terzi, L. : Justice and equality in education : A capability perspective on disability and special educational needs. (London,Continuum).

Current State of Early Child Care System in Japan
—Comparison with Individualized Family Service Plan (IFSP) in the United States—

KOREEDA Kiyoji

Abstract

In recent years, the influence of the revision to The Support Law for People with Developmental Disorders (2016) has become associated with a growing demand for enhanced family support for infants with disabilities. In this paper, the author discusses the principles of the US Individualized Family Service Plan (IFSP) toward the establishment of a “preschool care system,” which is considered an indispensable element in promoting comprehensive support for infants with disabilities, particularly within a community. While referring to the IFSP system, the author considered the current state of and issues related to preschool care in Japan, as well as the ideal means of family support.

Based on the literature review, the following are suggested : (1) it is necessary to provide medical care suitable for individual disabled infants while making the best use of the provisions of local governments ; (2) it is necessary to accumulate data from advanced cases and consider various support methods ; (3) it is necessary for local governments to take the initiative in building an organic preschool care system ; and (4) it is necessary to build an inter-professional working (IPW) system in which professionals collaborate across institutions and occupations.

The wide range of preschool nursing institutions in Japan includes medical and welfare institutions, such as facilities for children with disabilities and childcare and educational institutions (e.g., nursery schools). As a tool to connect each institution, the creation of the individualized support plan, which is similar to the IFSP, should be enhanced to promote cross-sectional and longitudinal cooperation between specialized institutions. The author believes that the promotion of such cooperation will lead to improvements in preschool education.

Keywords : Early Child Care System, Infants with Disabilities, Individualized Family Service Plan, Health Checkup for Infants, Developmental Support

原稿受領2020年10月9日