

研究論文

障害のある子どもと家族の放課後・休日の実態

京都障害児放課後・休日実態調査から

津止 正敏¹⁾・立田 幸代子²⁾

The after school and holiday survey of children with a handicap in Kyoto

TUDOME Masatoshi, TATSUTA Sayoko

In this paper, it is the result of investigating for school age of all children with a handicap in Kyoto. It investigated for the purpose of carrying out clear that how to pass children with the handicap of an after school and Holiday. In it, it pointed out four things, the first is that 80 percent of children are passed long time not with a friend but with the mother on after school or the holiday. The second, there are many children who are looking at and passing television and video in a house. The third, children are taken to parents and are spending by carrying out shopping, a drive, at outside house. The fifth, many children have a using private charged activity, for example, swimming, and the private school.

The following thing is considered from the result of investigation. Children are not spending the time of an after school actively and are passing in the acceptance-environment. And parents, especially the mother have undertaken the childcare burden. It follows that the improvement of a system which it not only merely increases a system and service, but united them with individual needs should be made from now on.

Key words : children with a handicap, after school security, a social system and service

キーワード : 障害のある子ども, 放課後保障, 社会制度・サービス

はじめに

私たちは2002年12月から2003年5月にかけて、京都の障害児学校や障害児学級などに通う小中高校の子どもたちの父母を対象にアンケート調査（調査A）やヒアリング調査（調査B）、障害児の放課後保障の活動に関わっているボランティア学生の意識調査（調査C）という3種類の調査を行った。調査B・Cについては分析

途上であるが、本稿では調査Aの概略を素材に障害児・家庭の放課後保障の課題にふれてみたい。

特別支援教育や障害者福祉での支援費制度への移行など障害児と家族の学校や地域での生活をめぐる環境変化は激しく、厳しいといえる。複雑で高度化する情勢や政策動向に的確に対応し、日々の運動や実践の方向性を確認していく作業が困難の度合いを増しているときであればこそ、当事者、ボランティア、専門職など広範な関係者の交流と連帯の「場」である民間の組

1) 立命館大学産業社会学部

2) 立命館大学大学院社会学研究科博士課程後期課程

織と活動が一段と輝きを増すはずである。当事者性と関係性の交差する時空間での取り組みこそ新しい時代のシステムを内包している実践であるといえる。障害児の放課後保障に向けた障害児家族の要求とそこでのボランティア・マインド溢れる豊かで力強い実践がまさしくそうであろう。今回の調査主体が身を置き、調査課題として設定したのはこうした環境と位置にあるフィールドである。

障害児の放課後保障に取り組んでいる組織は全国に300を超えるといわれ、近年爆発的に増えている。制度化にチャレンジする自治体の動向もあって、自治体に対する設置や助成・補助など制度化を求める父母や関係者の声も勢いがある。全国的な制度化を求める運動組織を作ろうという具体的な提起もなされている。一般学童保育クラブへの障害児入所ともデイサービスとも、レスパイトサービスともホームヘルプサービス・ガイドヘルプサービスとも違う固有な領域を主張する制度・政策研究も課題となっている。

障害児の福祉や教育をめぐるの激しい環境変化と学校五日制の本格的展開という状況の中で、障害児の放課後・休日の生活実態や障害児父母の要求所在を実証しつつ、家族や障害児の豊かな放課後保障の方向とその制度的条件を検討していくための基礎的研究は喫緊の課題となっている。今回の私たちの調査研究もこうした情勢に応えようとの思いからスタートしている。

・ 調査の目的・対象・方法

- 1 . 調査の目的

2002年4月にスタートした学校完全週5日制を受けて障害児の放課後の生活や家族負担の実態を明らかにすることがまずは第一の目的である。そして、放課後保障に関するニーズ把握を行なうこと、また障害児の豊かな放課後保障

を求める要求運動の前進に資することも調査目的とした。今回の調査が、支援費制度の事業開始である4月を目前にし、既に障害児家族への行政からの聞き取りが始まっていた段階であったために、差し迫った支援費制度という新しい障害者福祉システムの進捗状況の確認あるいは支援費制度への障害児家族の要求をも把握も視野に入れた調査であった。

- 1 . 調査主体

調査主体は、京都障害児放課後保障ネットワーク（放課後ネット）と津止研究室（立命館大学人間科学研究所ライフデザインプロジェクト）で立ち上げた共同プロジェクト（京都障害児の放課後・休日実態調査実行委員会）である。放課後ネットは、京都市で障害児の学童保育入所を保障する活動に長らく取り組んできた京都市・障害児に学童保育を保障する連絡会の呼び掛けによって2001年12月に結成された団体である。参加団体は、障害児家族、ボランティア、教師など京都で障害児の放課後・休日・長期休暇の放課後保障の活動に取り組んでいる団体・個人（約20団体、60人超の個人）で構成している。今回、この調査に当たって立ち上げられた共同プロジェクトには、津止研究室の院生・学生とともに実行委員会として活動し、調査の分析にも力を注いでいる。今回の調査はどのように京都府で活動をする放課後ネットと協働し、障害児の放課後保障を中心とする情報の交流と発信並びに今回のような調査研究活動を主要な柱とした。

- 2 . 調査票項目の詳細

調査票は、15の質問項目で構成した。子どもの基本属性（所属・学年・障害種別・ADLなど）。家族構成（家族形態・就労の有無など）子どもの放課後や休日の様子（利用している制度やサービス・家庭での過ごし方）子どもに関する悩みや要望（自由記述）である。

- 3 . 調査対象・方法

調査は、2002年の12月から2003年の5月にかけて、京都の障害児学校、障害児学級、普通学級に通う障害のある子どもたち（小中高）は約3500人の保護者を対象に実施した。調査票は全体で3500票配布し、うち673件を有効回答として集計対象にした。各学校に直接協力依頼をするというのではなく、放課後ネットに参加する父母や教職員、ボランティアの手から手へアンケート調査表の配布し、協力依頼を行うという方式をとった。調査の企画・設計から配布、回収、集計分析そして報告という調査の全プロセスが運動だ、というアクションリサーチの手法だ。ある学校ではPTAの協力によって多くの父母に届けられた。ある通園施設では過去の卒園生に調査票の郵送という協力を頂いた。時間外にスクールバスのバス停を回って、子どもの帰りを待つ父母にアンケート用紙を手渡し、協力依頼をする教師もいた。障害児学童の学生ボランティアは父母に調査趣旨を説明し協力を求めた。2003年3月に開催した調査の中間報告会には父母の発表に加えて調査に参加した学生からの障害児家族の気持ちに深くコミットする印象的な報告もあった。夏の全障研全国大会（於・滋賀県）でも学生らが調査報告を持参して参加した。私たちの活動を好意的にフォローしてくれているマスコミ関係者にも出会った。

「今日地下鉄に乗っていたらアンケートを一生懸命書いてくださっているお母さんがいました。こうやって一人一人大切に気持ちを込めて書いてくださっているものを一つも無駄にはしたくないなあと思い意欲もわきました。みんなまとめるの大変ですががんばろうね」（2003年3月29日）。上記の一文は調査設計に関わったある院生が私たちのメーリングリストに送ってくれたものである。社会が動く、という実感はこうした草の根の地道な取り組みを幾重にも幾重にも積み重ねていって初めて確かな

ものとなるのである。アンケート用紙を対象となるすべての子どもたちへ届けきったかどうかは定かではないが、調査主体者側の掌握範囲を超えて、父母や教師、ボランティアのネットワークを頼りに、私たちの願いを載せてアンケート用紙が京都の町に広がっていった。673人にもなったアンケート回答者の声はこうした活動の中で組織された。

. 放課後・休日実態調査の結果の概要

- 1 . 回答者の属性と傾向性

調査の回答者は、約3500人配布したうちの673人である。回答者の属性は「京都市内255人・府下407人」、「養護学校402人・盲聾学校37人・障害・障害児学級209人・普通学級30人」、「小学校低学年194人・小学校高学年176人・中学校149人・高校108人」、「知的障害192人・知的障害+その他障害280人・他196人」、「全介助96人・部分介助309人・介助不要215人」、「多動・常に目が離せない74人・多動・部分的に配慮が必要110人・多動なし441人」、「意思疎通できる354人・意思疎通できない273人」、などである。これらの調査属性は集計分析の際のクロス項目としている（資料 参照）。京都の障害児全体と対して、調査回答者の特徴は養護学校に通う子どもたちの比率が高いこと、関連して多動・意思疎通で重度化の傾向比が高いこと、京都府下の子ども数比が高いこと、などが指摘できる。先述したような調査票の配布や回収といった調査方法が誘導した特徴であると同時に、今回の調査に対する共感性や求心性が特に大きく働いた障害児家族の特徴でもある。

- 2 . 家族形態（家族構成・保護者の就労状況）について

居住地別の家族形態について（表1）は、祖

父母同居について、京都府郡部の割合が高い。1人親家庭については京都市部がやや高く、京都府郡部の割合が低くなっていることが特徴的である（表1参照）。

表1. 家族形態
(京都市部・郡部・京都市内別：%)

	一人親 家族	核家族	祖父母 同居	その他	不明
京都市	5.4	70.4	19.4	4.2	0.6
府市部	7.4	72.6	17.5	1.9	0.6
府郡部	0.9	53.9	36.2	8.8	0.2
全体	5.7	68.9	21.1	3.9	0.4

母親の就労実態では「就労している319人・していない329人」、就労形態は「フルタイム107人・パートタイム199人」であった。またそのうち、仕事をしていない人327人(49%)の就業意向は、働きたいと思う231人(70.6%)であった。

一般の30歳から40歳台の同年齢の女性の就労実態に比して10%から20%もの低い就労実態であり、障害児を抱えながら就労を続ける、ないしはフルタイムで働くことが難しい現状があり、安心して就労するための条件(制度・サービスの基盤)がないために「働きたい意向があっても働けない」という現状があるようである。

- 3. 子どもの放課後や休日の実態

サービス・制度の利用状況・利用金額

制度・サービスの利用状況では「水泳教室や塾160人・*レスパイトサービス112人・ボランティアの余暇支援活動86人・*一般学童保育81人・*5日制事業63人・長期休暇障害児学童62人・*寄宿舎61人・*ショートステイ42人・個別ボランティア33人・土曜対応障害児学童32人」となっている(図1参照)。「」中の*印は公的制度であるが、商品化も含めて

モデル的ではあっても可視化してきた社会サービスの実態が伺われよう。

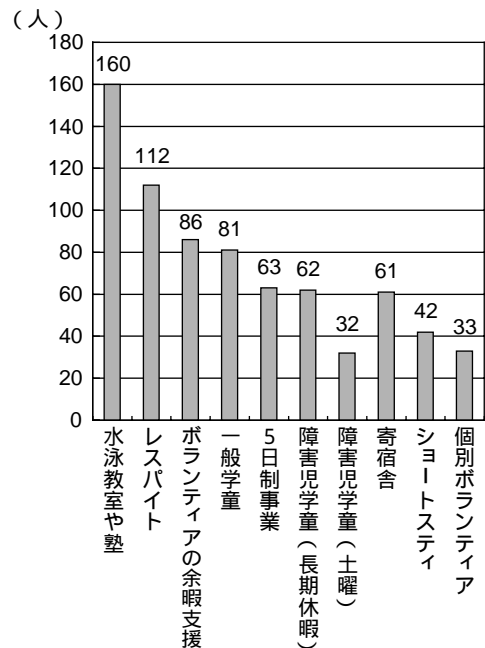


図1. サービスの利用状況(複数回答)

一方、費用負担(月平均)もまた高額である。水泳教室や塾の利用(160人)では「3千円未満11人・3~6千円30人・6~9千円42人・9~12千円24人・12~15千円19人・15~18千円9人・18千円以上19人」、レスパイトサービスの利用(112人)「10千円未満25人・10千円台15人・20千円台13人・30千円台8人・40千円台7人・50~100千円台12人・100千円以上11人」である(図2参照)。また、長期休暇障害児学童利用(62人)「20千円未満8人・20~40千円9人・40~60千円11人・60~80千円11人・100~120千円1人・120~140千円4人・140千円以上2人」である。また、サービスの利用頻度では、養護学校に通う子どもたちがサービスをいくつも利用している傾向が強く、最大8個利用している人も確認された(表2参照)。利用頻度が増えることが、

障害をもつ子どもたちの生活にどのような影響を与えるのかを考える必要がある。またサービスの社会化が国の政策で推し進められているが、サービスは自由に利用できたとしてもそれに伴う保護者の経済的負担は、深刻な問題として浮かび上がっているといえる結果となった。

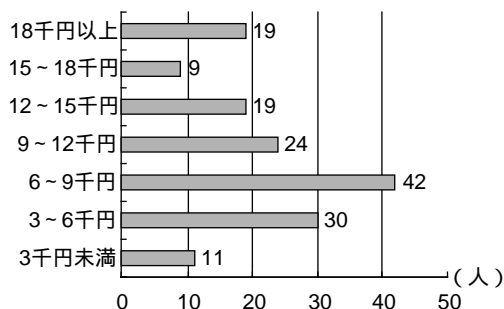


図2 .水泳・塾など有料活動の利用料(1ヶ月)

表2 . サービス・制度の利用個数

利用サービス制度	合計	サンプル数	養護学校	盲学校	聾学校	障害児学級	普通学級
0個	273	156	1	22	88	14	
1個	186	96	1	10	69	12	
2個	110	68	0	3	36	4	
3個以上	103	82	1	0	20	0	

制度・サービスがないときに過ごしている人
 制度やサービスを利用していないときに子どもと関わっている人について、平日放課後、休日(土日祝)、長期休暇とも、「母親」の割合が最も高く、次いで「兄弟姉妹」、「母・兄弟姉妹以外の家族」の順である。「友だち」については、いずれの場合も5%をきるという結果となった。つまり、障害をもつ子どもたちの養育の中心は母親であり、母親と家庭ではいつも過

してあり、育児の負担は一心に母親が背負っていることが示唆される。また友達と放課後や休日に過ごす割合が非常に低いことから、人間関係では家族中心の環境の中で毎日の生活を送っていることが予測される結果となった(表3参照)。

表3 . 子どもと過ごす人(「よくある」につけた件数)

ベース件数 = 673 複数回答あり

人数(%)	過1人で過ごす	母親	兄弟姉妹	母・兄弟姉妹以外の家族	友だち
平日(放課後)	73 (18.1)	435 (81.3)	140 (37.0)	89 (23.1)	17 (4.7)
休日(土日祝)	48 (12.4)	482 (87.0)	167 (42.5)	162 (37.3)	18 (4.9)
長期休暇	61 (15.8)	452 (82.9)	153 (38.4)	126 (29.4)	18 (4.9)

子どもと過ごす人(「まったくない」につけた件数) ベース件数 = 673 複数回答あり

人数(%)	過1人で過ごす	母親	兄弟姉妹	母・兄弟姉妹以外の家族	友だち
平日(放課後)	194 (48.1)	14 (2.6)	24 (6.3)	105 (27.3)	240 (66.3)
休日(土日祝)	219 (56.7)	3 (0.5)	20 (5.1)	59 (11.6)	233 (63.3)
長期休暇	207 (53.8)	3 (0.6)	22 (5.5)	56 (13.1)	213 (57.4)

制度・サービスがないときの家庭での過ごし方
 障害児の放課後の家の中での過ごし方は、「テレビやビデオ484人・本やおもちゃお絵かき303人・テレビゲームやパソコン192人・休養81人・勉強68人・お手伝い65人・何もしていない59人」であった(図3参照)。家で過

す理由として保護者から寄せられた自由記述の回答では、「時間がない。手が足りない。本人一人では無理（養護学校/小学低学年）」、「連れて行けない。他の兄弟を連れて出れない。（養護学校/小学低学年）」、「親が忙しいと、なかなか外へ連れて行く機会がない。（障害児学級/小学低学年）」、「特に放課後は母は家事などで面倒を見れないので、ビデオを見て過ごす事が多いです（養護学校/小学高学年）」、「子どもが小さい頃は車椅子に乗って外へ毎日出ていましたが、高等部にもなると車椅子に乗せることが大変な仕事になってきました（養護学校/小学低学年）」などの意見が寄せられた。保護者は、家族の家事や育児におわれて、外に連れ出してやりたい気持ちがあっても実質的に難しいという現状があった。また、子どもの学年が上がると軽度の障害をもつ子どもの場合は友達と遊ぶことも増えるようであるが、重度の障害を持つ子どもに関しては移動・介助の負担が大きく、家の中でビデオやテレビを見る受容的な環境の中で過ごす傾向が強いことが示唆される結果となった。

家の外での過ごし方は「スーパー等買い物421人・ドライブ212人・散歩174人・公園151人・ほとんど外に出ることはない107人・電車バスに乗る58人・公共施設47人」という結果になった（図4参照）。放課後の障害のない子どもたちの過ごし方が貧しくなったとはいえ、「友だち・塾・習い事・買い物・おしゃべり」などもたくさんするといった実態との違いは歴然である。家の外で過ごす理由としては、積極的な意見としては「公園でのブランコやすべり台などが好きだし、電車などに乗るのが好き（養護学校/小学低学年）」、「車が好きで、乗っていると機嫌が良い（養護学校/高校）」などがあげられた。また、「外に出て体を動かす方が少しでも健康的かなと思って（養護学校/小学低学年）」、「色々な体験、経験。人とのふ

れあい。社会勉強（養護学校/高校）」など保護者が健康的、教育的目的をもって連れ出している回答も目立った。一方、「親が買物に行くのに1人でおいておけないので一緒に出かけます（養護学校/中学）」、「何日も休みが続いて家の中ばかりいると本人がストレスをためキークーグズグズ言うので、気分転換のため（養護学校/小学低学年）」、「ストレスがたまると荒れるから、家の物を壊す（養護学校/高校）」など家の中にいると子どもにストレスがたまり、親子とも疲れるので仕方なく連れ出すという状況も明らかになった。

こういった状況から、制度・サービスの充実で子どもたちの生活は改善されたように見えるが放課後や休日の実態は10年前に行われた京都市の障害児の放課後実態調査（全障研京都支部機関誌『夜明け』第14号、1990年）と大きく変わらない結果となった。このような結果から、やはり子どもたちが放課後の余暇生活を主体的に過ごしていくための施策や保護者の育児負担を減らすためのきめ細やかなソフト面のサービスの充実が求められているといえる。

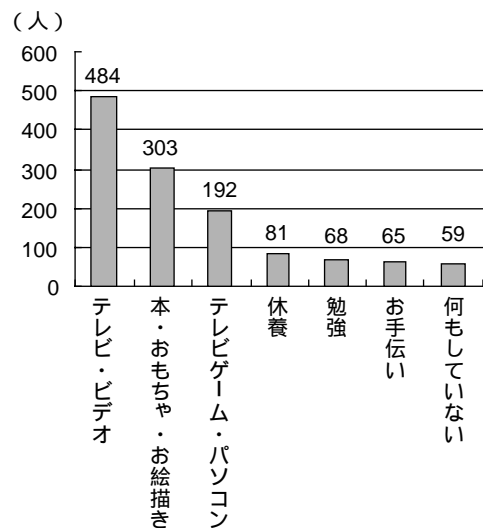


図3. 家の中での過ごし方（複数回答）

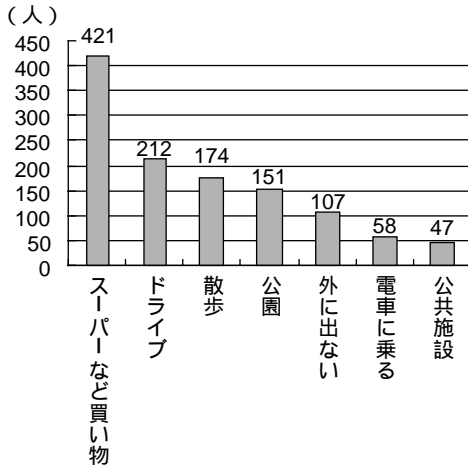


図4．家の外での過ごし方（複数回答）

- 4．子どもに関する悩みや要望（自由記述）

学校外生活で困っていること

学校外生活の悩みの中で、制度・サービスに対する意見として「経済的負担の大きさ」、「緊急に見てもらえるところがない」、「医療的ケアが必要な子どもに対応したサービスがない」などの意見が多く出されていた。また、子どもを取り巻く環境では「友達がいない」、「子どもの理解を周囲にしてもらうことが難しい」、家族の抱える負担としては、「兄弟姉妹への負担」、「祖父母の介護の負担が重なる」、「家族旅行や外出ができない」、「父親の非協力による、母親の負担増大」などの悩みが出されていた。学校外の生活の悩みは多岐にわたるが、まとめてみると半数以上のひとが、地域や家庭で学校外の時間を過ごすための要素（介助者、友達、場所、過ごし方・制度）で困難や悩み・不安を抱えていることになる。自由記述の例としては「夏休みなど長期の休みは退屈して持て余しているの、これから大きくなるとどのようにしたら良いか心配です（養護学校／小学高学年）」、「遊び相手がいない。テレビを見るのが中心になるので運動不足になる。スイミン

グループも遠方で遅い時間しか受け入れてくれない（障害児学級／小学高学年）」、「公共のマナーが理解できないので色々と外出先で問題を起こすこと（障害児学級／中学）」、「子どもを見てくれるのは、母方の実家だけであるが、ある程度離れていて、近所に見てもらえる人が1人もいない。障害児の母が病気の時は、大変困る（養護学校／高校）」などの意見が出されていた。

子どもがどのような放課後を過ごしてほしいか

放課後の過ごし方に関する意見も多岐にわたるが、「健常児の子どもと触れ合いをさせてやりたい。自分で時間を過ごせる遊びを身につけさせてやりたい（障害児学級／小学低学年）」、「同年代の友達と公共の交通を使って、色々な体験をして欲しいと思います（障害児学級／中学）」など、障害のない子どもたちとのふれあいや同年代の子どもたちとのかわりを求める意見が多く出されていた。また次いで多いのが「子どもが毎日生き生きと過ごせたらいいと思う。その中で出来る事が増え、社会性を身につけて行って欲しい（障害児学級／中学）」、「色々な経験をさせてあげたい。その中から興味や関心等が広がればもっと出来る事を伸ばしていけると思うので。放課後は、クラブ活動等に参加出来たらいいなと思います（養護学校／小学高学年）」などさまざま経験を つんで、社会性や豊かな人間関係、本人の嗜好や関心を伸ばしていけるような経験をさせてやりたいという意見が出されていた。

子どもにとって必要な制度・サービスについて

保護者が子どもにどのような放課後や休日を過ごさせたいかという内容をより具体化するために、制度・サービスに対する要望の設問をひとつ立てて、検討を試みた。

保護者の願いとしては、「家庭以外の場で、家族以外の人と、過ごさせてやりたい（養護学校／小学高学年）」、「同じくらいの年齢の友達

と一緒に遊ばせてやりたい(障害児学級/小学低学年)」、「第3者により外に出て社会性を身につけること。ストレスを発散させること(養護学校/高校)」などの家族以外の人や同年代の子どもたちと関わってほしいという願いが多くあげられている。また、「やはり本人の行きたがる所へ連れて行って遊ばせたり、自由に行動させてやりたい(障害児学級/小学低学年)」、「学校以外に、遊んだり学んだりいろいろな所で行き場を作ってあげたい(障害児学級/小学高学年)」、「障害についての知識、理解のある学生、ボランティアによるサポートの中で、同じ年代の子供と過ごさせてやりたい(障害児学級/小学高学年)」など家族以外の第三者(できれば同年代の友達・専門知識を持った人)と子どもの興味・関心に応じた経験をつませてやりたいという保護者の意見が多く出された。また、「安心できる場・人」を求める回答が多かったのが特徴的である。その「安心」と言う言葉は、今のサービスや制度に関する課題点が逆に反映されていると解釈してもよいのではない。支援費制度導入により、保護者の「在宅支援サービス」を利用しようとする意識は高まってきているが、現在の制度・サービスでは「医療的ケア」を必要とする子どもの受け入れがなかなか難しいという点や専門的知識を持っているスタッフの不足などがあり、保護者はサービスを利用したいが「安心」して預けられないという現状が自由回答から明らかにされた。したがって、今後の障害児の放課後保障において受け皿の量だけでなく、子ども一人ひとりのニーズに応じたきめ細やかなサービスの改善が強く求められていることが指摘できるであろう。

家族にとって必要な制度・サービスについて

家族にとっての制度・サービスは、子どもにとってという設問よりも現在の生活問題から生じる個別ニーズの多様性が特色として挙げられる。保護者自身は、「父母の病気や身内の急な

不幸があった時にいつでも、安心して子供を見てもらえる事ができたらうれしい(障害児学級/小学高学年)」、「自分の病院とかで、お迎えが難しい時などすごく困ったのですぐに頼めるサービスがあればいいのにと切に思った(養護学校/小学低学年)」、「緊急時、無条件ですぐに預かってもらえる所(障害児学級/小学低学年)」など緊急時すぐに対応してもらえるサービスの不足を訴える保護者が多かった。現在、レスパイトサービスがその役を担うべきであるが、サービスの受け皿不足などで緊急時に対応してくれるサービスが乏しいのが現状であり、今後「緊急時の対応」に確実に応じることのできるサービスの整備が進められる必要であると考えられる。次に「経済的負担の軽減」を求める声が多く寄せられた。「利用する料金をもっと下げて欲しい。各自治体のバックアップ、補助金を希望します(養護学校/中学)」、「金額が安く何時でも年間何日とか制限なく利用できるレスパイトやショートステイなどが必要(養護学校/小学低学年)」などが要求として出された。またそのほかには将来を見通した自立のためのサポート、親の付き添いがない活動、サービス、制限なく利用できるサービス、自由に来館できる児童館、養護学校に付属した学童保育の設置、情報をくれる人・ケアマネージャーのような人がほしい、高校まで使える学童保育など多岐にわたる要望が出されていた。共通していえるのは、制度やサービスは充実してきているものの、隙間を埋めるサービスや個別のニーズを丁寧に聞いてもらえるサービスが乏しく、制度・サービスのソフト面の質の向上を求める声が多々寄せられた。これらの要望で深刻な問題として、いざというときに家族を支える制度・サービスがない中で、不安を抱えながら子育てをしている保護者の現在の生活が伺える。

まとめ

放課後の過ごし方

子どもたちは、放課後や休日に何らかのサービスを利用しているが、一貫した公的制度（例えば公的な学童保育など）が充足していないため、制度・サービスを多岐に利用することで子どもたちの生活が細切れになっていることが示された。また、平日も休日も母親と過ごすことがほとんどで、家の中では大半がテレビやビデオなどの受容的な時間を過ごしている。家の外でもスーパーや買い物、ドライブなど親の都合または提供しやすい活動に合わせた余暇生活が中心で子どもが主体的に活動できる環境が保障されていないことが明らかになった。図5は日本総合研究所が小学校高学年・中学生を対象に行ったアンケート調査の結果である。貧しくなったとはいえ、友だち・塾・習い事・買い物・おしゃべりもたくさんといった放課後の障害のない子どもたちの過ごし方との違いは歴然である（日本総合研究所「子どもの居場所に関するアンケート調査」2000年1月実施）。

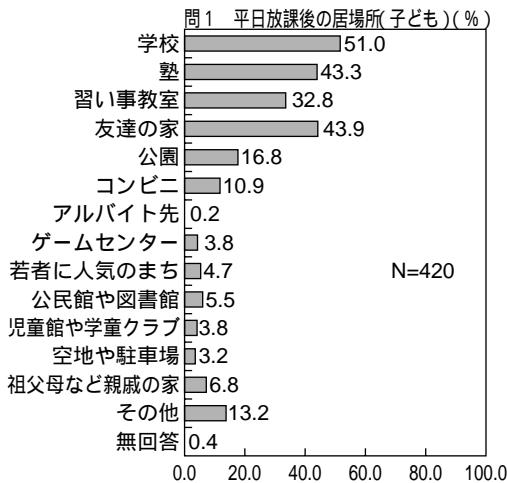


図5．子どもの放課後の居場所

（出所：日本総合研究所「子どもの居場所に関するアンケート調査」）

制度・サービスの要望

さまざまな制度やサービスが用意されていても、障害の特性や年齢制限の問題で利用が限定され、その分家族の負担が大きくなっている。併せて、どのサービスを利用するにも、経済的負担が大きいため、多くの制度・サービスを利用している人は相当な負担を強いられることが示唆された。

また、保護者の就労状況の結果から就労していない母親の約7割が働きたいという意向を出していた。これは、現在の制度・サービスでは母親が働きたくても働けないという社会制度の乏しさが反映している結果といえる。これらの結果もふまえて、就労したい母親が働ける条件をつくれる制度・サービスの充実（利用時間の制限・公設が学童保育の受け入れの年齢制限）を検討していく必要があることが確認された。

子育ての悩みの実情

放課後・休日の実態調査を通して、障害を持つ子どもを養育していく上での特有の困難性が多岐にわたって存在していた。特に周囲の理解が乏しく、母親のみに負担がかかっていることが示された。また障害の種別によって特有の困難性（自閉症児の問題行動によるストレス、肢体障害児の介助による身体的負担、医療ケアが必要なために制度が利用できない）などが示された。これらを受けて、制度・サービスが量的に出なく質的に充足され、障害特性に応じた支援がなされていく必要性が示された。

安心して、利用できる制度やサービス

養育者の要望の中で一番多かった回答が、「子どもが安心してすごせる場・人」であった。「安心」の要素とは何であろうか。おそらく、子どもの特性を正確に理解して、子どもの興味関心に合わせて関わってくれる人や場の確保を示しているのではないかと考えられる。これは今後制度やサービスを検討していくうえでは必須の条件となるであろう。

障害をもつ子どもたちが、「安心して過ごせる場・人」が継続して保障されるような制度やサービスの具体化が今後の課題であろう。

・調査結果の特徴 - 調査で聞いてきた父母の声 -

放課後をテーマとした調査であったが、むしろ放課後がテーマであったからこそ、といえようか、親たちから聞こえてきた声の多くは、障害児とその家族の日々の生活実態とそこから発する学校教育への要求も包含した輻輳した要求であった。障害児とその家族の生活にあって放課後とは、その生活の全てであり、問題の所在が未だ構造化できずに、学童保育やレスパイトなどのように生活の課題を部分化し切り取って提示するには、手に余るような包括的な要求の渦巻く生活実態のようであった。

子どもの発達や生活、学校や教師の役割、父母の休息、親子関係、兄弟姉妹との関係、近隣関係など社会関係のあり方、サポートする制度・サービスなどのあり方、解決のための段取りと責任、関係機関のネットワークの実際などが浮かび上がってきた。障害児の放課後の課題は、学童保育や児童館、レスパイトなど現存する制度サービスの側面からその実態や要求を垣間見るといふより、むしろ障害児と家族の暮らしの実態と要求に即してそのビジョンを考えていかなければならない性質の課題であることを改めて認識させられた。制度サービスの今日の到達点が余りにも貧しすぎるのである。

メニューはあるが細切れで圧倒的な品不足、それでもあればいい方で、地域によっては殆ど何も無い。無いから要求が大きいのだろうと思っていたが、実は制度を活用した生活がイメージできない、あるいは制度利用の生活基盤がないこともあって要求すら出てこないという現実にも出合った。地域格差が大きく、しかも総じて豊富に体系的に整備されているところなど殆

どなく、前進している面と遅れた面のパッチワーク的な実態が全ての自治体施策に見られる特徴であった。逆に、新障害者基本計画が「脱施設」を殊更に強調していることもあって、もう生活施設はなくなる、この子の将来の生活の場はどうなるのだろう、と重度の障害を持った子どもの将来と自立への不安を訴える親もいた。障害児と家族の暮らしを支える基盤は未だ脆弱なままである。地域生活の支援施策を活用しての障害児や家族の放課後は未だモデル的にしか実在しないのである。しかしモデル的ではあるが、いくつかの有力な社会サービスが可視的存在として社会に登場している、と捉え直したほうが運動的にはより生産的であろう。

終わりに

調査に参加した学生たちは、ヒアリングを活字にしてレポート用紙を埋めていく作業を行っている。2月、3月の多くの障害児父母との出会いや聞き取ってきた話を学生のフィルターを通してまとめられた。「いま私たちに出来ることはなんだろう」、「親はどんな思いで自分を育ててきたんだろう」、「近い将来、多分親になるだろう自分はどの様な暮らしをするのだろう」、殆どのレポートが、障害児の父母との対話を通して、自分自身や親との関係の振り返りと新たな気づきが随所に散りばめられた報告になっていた。

そして、ヒアリングの最後には必ずといっていいほど「聞いてくれてありがとう」と障害児父母から感謝されたという。親にも必要なのだ、障害のある子どもとの育ちの振り返りと確認の作業が必要なのだ。私が今回の調査で一番教えられた大事なことである。振り返ること・先を見通すこと、受け止めること・受け止められること、教わること・教えること、といった対の作業 = 相互作用のチカラである。

参考文献

1. 『学校5日制と障害児の発達』, 藤本文朗・三島敏男・津止正敏編著, 1992, かもがわ出版
2. 『放課後の障害児』, 藤本文朗・津止正敏, 1988, 青木書店
3. 『障害児と学童保育』, 茂木俊彦・野中賢治・森川鉄雄, 2002, 大月書店
4. 『障害児の放課後白書』, 津止正敏・津村恵子・立田幸代子, 2004, クリエイツかもがわ (2003.12.25. 受理)

資料

表 . 市町村別クロス表

		サンプル数	京都市内	京都府下：市部	京都府下：郡部
	合 計	666	257	307	102
障害の種類	知的障害のみ	191	61	85	45
	肢体障害	110	39	55	16
	聴覚障害	47	24	19	4
	視覚障害	12	6	4	2
	自閉症	206	96	88	22
	てんかん	134	53	63	18
	情緒障害	25	9	14	2
	病・虚弱	15	4	10	1
	その他	62	27	28	7
学 校	養護学校	398	110	205	83
	盲学校・聾学校	38	22	13	3
	障害児学級	210	110	86	14
	普通学級	29	15	11	3
学 年	小学校：低学年	196	88	89	19
	小学校：高学年	174	67	73	34
	中学校	147	50	77	20
	高校	108	31	49	28
身 辺 自 立	全介助	96	36	47	13
	部分介助	310	135	133	42
	介助不要	214	74	101	39
多 動	多動あり計	187	76	84	27
	多動あり：常に目が離せない	74	26	36	12
	多動あり：部分的に配慮が必要	110	49	48	13
	多動なし	443	175	202	66