

重症心身障害児の放課後等デイサービスの現状と課題

—ノーマライゼーションの視点から—

藤元静穂¹ 是永かな子²

(¹愛媛県立宇和島市立城南中学校・²高知大学教育研究部人文社会科学系教育学部門 高知発達障害研究プロジェクト)

Current Situations and Issues of After School Day Service for Children with Severely Multiply Handicapped;
From the Viewpoint of Normalization

¹Shizuho Fujimoto and ²Kanako Korenaga

*¹Jonan Junior high School・²Kochi University Research and Education Faculty Humanities and Social Science
Cluster Education Unit, The Research Project on Kochi Developmental Disabilities;*

Abstract: In this study, we did questionnaire survey to parents of children with Severely Multiply Handicapped about the their needs. We discussed about the corporation between special school and after school day service. The result were followings. With the spread of the principles of normalization, the need for After School Day Service, such as day care of children with disabilities is higher. In addition, the needs of parents were not only as places to stay, but also that they wanted to some service about rehabilitation. However, support for children with severely multiply handicapped, there were also problems of cost for personnel and safe environment. That because the after school day service could not give adequate service. In collaboration with special schools and after school day service, such as consistency support system was important.

キーワード：重症心身障害児，放課後等デイサービス，ノーマライゼーション

Key words: Children with Severely Multiply Handicapped, After School Day Service, Normalization

I. 問題の所在と研究方法

1. 問題の所在

1950年代、バンク・N・ミケルセンによってノーマライゼーションの理念が提起された。この理念は、「知的障害者の生活を可能な限りノーマルな状態に近づけるようにすること」である¹。ノーマライゼーションの考え方は、従来主流であった、特別な支援を必要とする児童生徒は特別支援学校に通わせるという「分離教育」のパラダイムを転換させ、子どもの障害の有無を区別した上で場の統合を進めようとする「統合教育」の考え方が示されるようになった²。

1994年のサラマンカ声明を機に、インクルーシブ教育が世界的主流となりつつある³。この声明においては、特別なニーズをもつ子どもたちに対する、様々な支援やサービスの保障を行い、通常の学校の重要な改革といった「特別なニーズ教育」の必要性が強調された⁴。

しかし、インクルーシブ教育とは、特別なニーズを抱える子どもに適切な援助と支援を提供しないで通常学級に投げ込むことを意味しているのではない。従来の特別支援学校・学級は、通常学級の中で適切なサービスを提供できないような障害を有する子どもにとっての最適な教育の場であり続けることが求められている⁵。

日本においては、1993年度には通級による指導が制度化し、2003年の「今後の特別支援教育の在り方について（最終報告）」⁶における「特殊教育」から「特別支援教育」への転換の提言、2004年の「小・中学校におけるLD（学習障害）、ADHD（注意欠陥/多動性障害）、高機能自閉症の児童生徒への教育支援体制の整備のためのガイドライン（試案）」⁷における特別支援教育コーディネーターの指名等、2007年の「特別支援教育を推進するための制度の在り方について（答申）」⁸における特別支援学校のセンター的機能の位置付けなど、通常学校における特別支援教育推進に向けた制度の転換が行われた。

2012年に出された「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）」によると、インクルーシブ教育を推進するために「合理的配慮」が必要であるとされている。また、この報告における合理的配慮とは「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なものと定義されている⁹。しかしインクルーシブ教育を考える上で、軽度の障害ばかりが重視され、重症心身障害¹⁰は見過ごされていることも危惧される。

特別支援学校の現状は、平成19年度の文部科学省の調査によると、特別支援学校小学部と中学部における重複障害者の割合は42.5%であり、重複している障害種では、知的障害と肢体不自由が多くなっていることが明らかになった¹¹。特別支援教育体制に転換した後、特別支援学校では、障害が重い、または重複している、教育的支援の必要性が大きい児童生徒を対象とするようになり¹²、障害の重度化とニーズの多様化にどのようにこたえていくのかという課題に直面している¹³。このようなことから、特別支援学校では障害の重度・重複化が進み、重症心身障害児が多く在籍していることが考えられる。そのため、重症心身障害児に対する教育や支援の充実が求められているのではないだろうか。

重症心身障害児の中には、医療的ケアを必要とする者も少なくない。文部科学省の平成24年の調査では、特別支援学校には、医療的ケアを必要とする児童生徒等が7,531名（これは全在籍者の6.0%に相当する）在籍していることが明らかになった。また、重症心身障害児の中でも、濃厚医療・濃厚介護を常時かつ長期的に必要とする「超重症児」も増加の一途をたどっている¹⁴。医療的ケアの概要としては、経管栄養など栄養にかんする医療的ケアを必要とする割合が25.7%、吸引など呼吸に関するものは67.8%、導尿などは引用に関するものは2.5%であった¹⁵。こうした医療的ケアは、以前は「医行為」とされ、医師又は看護師などの免許を持たない者が反復継続する意思をもって行うことが法律上禁止されていたが、医療技術の進歩や在宅医療の普及に伴う医療的ケアを必要とする児童生徒の増加背景に、現在では一定の研修を受けると行うことができる特定行為が増えてきた¹⁶。重症心身障害児の支援を行う上では、医療的ケアへの対応を行うことも求められている。

近年では、在宅で生活し、通学を希望する重症心身障害児が増えてきている¹⁷。重症心身障害児が在宅で生活を行

うことは、ノーマライゼーションの理念にも基づいていると言えるが、重症心身障害児を支える家族にとっては負担が大きいと考えられる。

そうした家族を支える福祉のサービスの一つに、「放課後等デイサービス」がある。これは、「学校通学中の障害児に対して、放課後や夏休み等の長期休暇中において、生活能力向上のための訓練等を継続的に提供することにより、学校教育と相まって障害児の自立を促進するとともに、放課後等の居場所づくりを推進する」¹⁸ことを目的とした事業で、平成 24 年 4 月から施行されている。対象は学校教育法に規定する学校（幼稚園、大学を除く）に就学している障害児である¹⁹。高知県で放課後等デイサービスを行っている事業所は、平成 25 年 6 月現在で高知市を中心に 17 箇所ある²⁰。

重症心身障害児を対象とする放課後等デイサービスには、他の障害に比べて課題があると考えられる。その理由として、「通常は定員が 10 人以上であるが、重症心身障害児を対象とする場合は 5 人以上であること」²¹、「重症心身障害児を主たる対象とする場合は、作業療法士、理学療法士若しくは言語療法を担当する職員と、看護師、嘱託医が必要」²²という設置基準の問題や、医療的ケアの受け入れの問題などがあり、事業所の負担も大きく、なかなか放課後等デイサービスを行うまでに至っていない事業所も多いと考える。

以上のことを踏まえて、本研究では、重症心身障害児の放課後等デイサービスの実態とニーズについて、ノーマライゼーションを見据えた今後の在り方について検討していく。

2. 研究の方法

本研究では、重症心身障害児の放課後等デイサービスの現状と課題について考察する。そのために、重症心身障害児の保護者にアンケート調査を行い、どのようなニーズがあり、どのような対応が求められているかを検討する。また、特別支援学校の実態を踏まえながら、事業所から見た関係機関との連携の在り方について考察する。

II. 結果と考察

1. 放課後等デイサービスの利用状況に関するアンケート調査の概要

今回行ったアンケート調査の概要は以下の通りである。

第 1 表 調査の概要

1. 調査対象	高知県立 A 養護学校（分校、訪問教育も含む）に在籍する、自立活動を中心とした教育課程で学ぶ重症心身障害児の保護者 37 名。回答数は 22 名。
2. 調査期間	平成 25 年 11 月 1 日から平成 25 年 12 月 15 日の期間とした。
3. 調査方法	高知県立 A 養護学校にアンケート調査の依頼を行い、郵送で保護者の方に対してアンケート調査を行った。
4. 調査内容	放課後等デイサービスの利用状況やニーズに関するアンケートである。

高知県立 A 養護学校（分校、訪問教育も含む）に在籍する、自立活動を中心とした教育課程で学ぶ重症心身障害児の保護者 37 名を対象としたアンケート調査を行った。そのうち回答者数は 22 名であった。調査期間は、平成 25 年 11 月 1 日から平成 25 年 12 月 15 日として行った。調査方法は、高知県立 A 養護学校にアンケート調査の依頼を行い、郵送で保護者の方に対してアンケート調査を行った。調査内容は、放課後等デイサービスの利用状況やニーズに関するアンケートである。次に、アンケートの結果を述べていく。

2. アンケート調査の結果

2.1 回答者の属性

まずは、回答者の属性をみていく。アンケートの回答者は全て母親であった。

第2表 放課後等デイサービスの利用状況とニーズに関する調査 回答者の属性

	仕事	学年	障害	身体障害者手帳	療育手帳	医療的ケア	通学方法
A	有	小学部 1 年	知的障害 肢体不自由 自閉症	1 級	A1	該当ない	保護者の車
B	有	小学部 1 年	知的障害 肢体不自由	1 級	A1	経管栄養 痰の吸引	保護者の車
C	無	小学部 2 年	知的障害 肢体不自由	1 級	A1	経管栄養 痰の吸引	保護者の車
D	無	小学部 2 年	知的障害 肢体不自由 視覚障害	1 級	該当なし	該当なし	スクールバス
E	無	小学部 3 年	知的障害 肢体不自由	1 級	A1	該当なし	保護者の車
F	無	小学部 3 年	知的障害 肢体不自由	1 級	A1	経管栄養 痰の吸引	保護者の車
G	有	小学部 3 年	知的障害 肢体不自由	2 級	A1	該当なし	回答なし
H	有	小学部 3 年	肢体不自由 視覚障害 てんかん	1 級	A1	痰の吸引 吸入	回答なし
I	有	小学部 4 年	知的障害 肢体不自由	1 級	該当なし	該当なし	回答なし
J	無	小学部 4 年	知的障害 肢体不自由 視覚障害 聴覚障害	1 級	A1	痰の吸引 (時々)	保護者の車
K	回答なし	小学部 4 年	肢体不自由	1 級	該当なし	痰の吸引	保護者の車
L	有	小学部 5 年	肢体不自由	1 級	A1	痰の吸引	スクールバス
M	有	小学部 5 年	知的障害 肢体不自由 聴覚障害	1 級	A1	経管栄養 痰の吸引	回答なし
N	無	小学部 5 年	知的障害 肢体不自由 視覚障害	1 級	A1	痰の吸引	保護者の車

O	有	小学部 6 年	知的障害 肢体不自由	1 級	A1	該当なし	スクールバス
P	有	中学部 1 年	知的障害 肢体不自由	1 級	A1	該当なし	回答なし
Q	無	中学部 3 年	知的障害	2 級	A1	該当なし	スクールバス
R	有	高等部 1 年	肢体不自由 視覚障害 聴覚障害	1 級	A1	該当なし	回答なし
S	無	高等部 1 年	知的障害 肢体不自由	1 級	A1	該当なし	スクールバス
T	無	高等部 1 年	知的障害 肢体不自由	1 級	A1	該当なし	スクールバス
U	有	高等部 2 年	知的障害 肢体不自由 視覚障害	1 級	A1	該当なし	保護者の車 介護タクシー
V	有	高等部 3 年	知的障害 肢体不自由	1 級	A1	該当なし	スクールバス

第 2 表より回答者の仕事の有無は、有職が 12 人、無職が 9 人、回答なしが 1 人であった。回答者のお子さんの学部は、小学部が 15 人、中学部が 2 人、高等部が 5 人であった。また、障害種は、知的障害と肢体不自由の重複が 11 人、知的障害・肢体不自由・視覚障害の重複が 3 人、肢体不自由のみが 2 人、知的障害・肢体不自由・自閉症の重複、知的障害・肢体不自由・聴覚障害の重複、知的障害・肢体不自由・視覚障害・聴覚障害の重複、肢体不自由・視覚障害・聴覚障害の重複、肢体不自由・視覚障害・その他（てんかん）の重複、知的障害のみがそれぞれ 1 人であった。そして、手帳の程度では、身体障害者手帳が 1 級で、療育手帳が A1 だと回答した人は 17 人、身体障害者手帳 1 級で、療育手帳が該当なしと回答した人は 3 人、身体障害者手帳 2 級で療育手帳が A1 と回答した人は 2 人であった。また表に個別には示していないが、回答者の居住地は、高知市が 14 人、南国市が 3 人、香美市、土佐市がそれぞれ 2 人、香南市が 1 人であった。

回答者である母親の半数以上は有職であり、共働きの家庭が多いことが推測される。子どもの障害種は、知的障害と肢体不自由を重複している人が 22 人中 17 人と多くなっている。

次に、放課後等デイサービスの認知度や、ニーズについてみていく。

2.2 放課後等デイサービスの認知度とニーズ

まずは、放課後等デイサービスの認知度と、現在の利用状況についてまとめていく。結果は以下の通りである。

第 3 表 放課後等デイサービスをご存知ですか。(n=22)

知っている	20 人
聞いたことはあるが、詳しくは知らない	1 人
知らない	1 人

第4表 現在、放課後等デイサービスを利用していますか。(n=22)

利用している	12人
利用していない	10人

第3表より、放課後等デイサービスを知っているかという質問に対しては、知っている人と回答した人は20人、聞いたことはあるが詳しくは知らないと回答した人と知らないと回答した人がそれぞれ1人と、ほとんどの人が知っているという結果になった。

しかし、第4表より、現在放課後等デイサービスを利用しているかという質問に対しては、利用していると回答した人は12人、利用していないと回答した人は10人と、放課後等デイサービスを知っている、または聞いたことがあっても、利用していない人が9人いることがわかった。

このことから、放課後等デイサービスの存在を知っていながらも、利用できない現状があるということが考えられる。では、次に第4表で利用していないと回答した人に対するアンケートの結果を見ていく。

2.3 放課後等デイサービスを利用していない理由と希望する利用頻度

現在放課後等デイサービスを利用していない方に対して、今後放課後等デイサービスを利用したいかどうか、利用したくても利用できていない理由、そして、利用できるとすれば、どのくらいの頻度で利用したいかについてアンケートを行った。結果は以下の通りである。

第5表 今後放課後等デイサービスを利用したいと思いますか。(n=10)

利用したい	6人
特に利用したいとは思わない	3人
その他	1人

第5表から、現在放課後等デイサービスを利用していない人で、利用したいと回答した人は5人、特に利用したいとは思わないと回答した人は3人、その他の回答をした人は1人であった。その他の回答の内容は、「寄宿舎に入所しているので、今のところこのままでいきたい」というものであった。

この結果から、利用したいとは思っていても、利用できていない人が約半数いることがわかった。次に、第5表で利用したいと回答した人で、利用できていない理由と、利用するならどのくらいの頻度を希望するかという質問に対するアンケートの結果を見ていく。

第6表 現在利用できていない理由（複数回答可）(n=10)

医療的ケアが必要	2人
食事形態でペーストやとろみが必要	3人
送迎の問題	3人
その他	2人

その他の回答の内訳

- ・断られた。パンフレットではOKだったが電話すると車いすは不可だと言われた。1人
- ・希望としては週に1~3回利用したいが、普段は私が見ることができると、長期休みだけ利用している。1人

第7表 希望する利用頻度（複数回答可）（n=7）

週に1回	3人
週に2～3回	3人
週に4～5回	1人

第6表から、現在放課後等デイサービスを利用できていない理由で、医療的ケアが必要と回答した人は2人、食事形態でペーストやとろみが必要と回答した人は3人、送迎の問題と回答した人は3人、その他と回答した人は2人であった。その他の回答は、「断られた、パンフレットではOKだったが、電話すると車いすは不可だと言われた」、「希望としては週に1～3回利用したいが、普段は私が子どもを見ることができると、長期休みだけ利用している」というものであった。

この結果から、医療的ケアや食事の形態での配慮が必要であるという面から、利用をためらっている、または利用を断られているという現状が考えられる。また、利用の条件を満たしていても、利用に至っていないという実態も明らかになった。

第7表から、希望する利用頻度で、週に1回、週に2～3回と回答した人はそれぞれ3人、週に4～5回と回答した人は1人であった。

この結果から、保護者の方は、長期休みだけというわけではなく、普段から習慣的に利用していきたいと考えていることがわかる。次に、現在放課後等デイサービスを利用している人の現状を、アンケート結果に基づいて明らかにしていく。

2.4 放課後等デイサービスの利用状況

次に、現在放課後等デイサービスを利用していると回答した人の利用状況についてまとめていく。結果は以下の通りである。

第8表 利用している放課後等デイサービスの事業所（複数回答可）（n=12）

土佐希望の家(南国市)	7人
デイサービスりん(高知市)	3人
高知ハビリテーリングセンターkul(高知市)	1人
療育福祉センター(高知市)	1人
さくらんぼ(高知市)	1人
昭光園すまいる(高知市)	1人
ゆうゆう(高知市)	1人

第8表から、どこの放課後等デイサービスを利用しているかという質問に対して、土佐希望の家と回答した人は7人、デイサービスりんと回答した人は3人、高知ハビリテーリングセンターkul、療育福祉センター、さくらんぼ、昭光園すまいる、ゆうゆうと回答した人はそれぞれ1人であった。

この結果から、重症心身障害児を対象とした放課後等デイサービスを行っている土佐希望の家を利用している人が多いことがわかる。居住地では高知市が一番多いが、通っている学校からの近さや、送迎の点もあり、南国市にある土佐希望の家を利用している人が多いことが推測される。また、高知市には放課後等デイサービスを行っている事業所が複数あり、家からの距離や利用条件などにより、選択して利用していることが考えられる。

次に、利用頻度と、利用している理由について明らかにしていく。

第9表 利用頻度 (n=12)

週に1回	1人
週に2~3回	4人
週に4~5回	5人
長期休み	2人

第10表 利用する理由 (複数回答可) (n=12)

仕事等で子どもを見ることができないから	6人
休む時間が欲しいから	3人
他の障害のある子と交流させたいから	2人
その他	2人

第9表から、利用頻度は、週に1回と回答した人は1人、週に2~3回と回答した人は4人、週に4~5回と回答した人は5人、長期休みと回答した人は2人であった。そして、第10表から、利用する理由として、「仕事等で子どもを見ることができないから」と回答した人は6人、「休む時間が欲しいから」と回答した人は3人、「他の障害のある子と交流させたいから」と回答した人は2人、その他と回答した人は2人であった。その他の回答は、「長期休みだけ利用するつもりが、それだと子どももスタッフも慣れないからということで、週に1回、普段から利用している」、「長期休みになって学校生活を忘れない為」というものであった。

この結果から、普段から週に数回の頻度で利用している人が多く、理由としては、保護者の方の仕事の都合や、保護者の方の休息の時間を確保するため、スタッフの人も子どもも慣れるようにするためなど様々だが、放課後等デイサービスの利用を習慣化させたいという保護者の方の考えが読み取れる。また、普段は家で子どもを見ることができる場合でも、学校が長期休みの場合には普段よりも子どもが家にいる時間が長くなることから、利用をするという形態もあることがわかった。

次に、回答者全員を対象に、今後、または今後も利用したいサービスや、今後放課後等デイサービスに望むことを、アンケートを基に明らかにしていく。

2.5 放課後等デイサービスで今後も利用したいサービス

次に、回答者全員に対し、今後または今後も利用サービスと、今後放課後等デイサービスに望むことを質問した。結果は以下の通りである。

第11表 今後、または今後も利用したいサービス (複数回答可, 最大3つまで) (n=22)

送迎	14人
機能訓練 (理学療法, 作業療法, 言語療法等)	12人
おふろ	10人
食事についての配慮 (ペースト, 介助, アレルギーへの対応)	9人
レクリエーション (散歩, 屋外での活動など)	6人
ADLのトレーニング訓練 (排泄, 食事, 寝返り, 着替えなど)	5人

第11表から、今後、または今後も利用したいサービスで、送迎と回答した人は14人、機能訓練と回答した人は12人、おふろと回答した人は10人、食事についての配慮と回答した人は9人、レクリエーションと回答した人は6人、ADLのトレーニング訓練と回答した人は5人であった。

この結果から、半数以上の人を送迎を利用したいと回答していることが明らかになった。現在放課後等デイサービスを利用できていない理由としても送迎の問題が挙げられており、利用者にとって事業所までの送迎の問題が利用するための条件の一つになっている現状が考えられる。機能訓練、レクリエーションは、家ではなかなか行うことができないものであり、家ではできないことをサービスの中で補ってほしいという保護者の方の思いも読み取れる。特に、機能訓練は専門的なものであり、その需要も高くなっているのではないだろうか。おふろや ADL のトレーニングは、家でも行うことができるが、家庭での負担を少しでも減らすために、サービスの中でも行ってほしいという願いがあるのではないかと考えられる。

最後に、今後サービスを利用するにあたって、放課後等デイサービスに望むことという質問に対しての結果をみていく。

第 12 表 今後サービスを利用するにあたって、放課後等デイサービスに望むこと（複数回答可、最大 5 つまで）(n=22)

学校との連携	14 人
緊急時などのショート利用	10 人
ゆったりとしたスペースの確保	10 人
利用できる時間帯の延長	9 人
利用日の制限をなくす	9 人
長期休業中の利用	9 人
アレルギー食やペースト食など適切な食形態と適切な食事介助	8 人
職員数の増加	7 人
医療的ケアへの対応	7 人
看護師の配置	7 人
子どもに応じた体位変換	6 人
自傷、他傷がある子どもへの 1 対 1 の対応	2 人
おやつが欲しい	1 人
その他（入浴、機能訓練）	1 人

第 12 表から、学校との連携と回答した人は 14 人、緊急時などのショート利用、ゆったりとしたスペースの確保と回答した人はそれぞれ 10 人、利用できる時間帯の延長、利用日の制限をなくす、長期休業中の利用と回答した人はそれぞれ 9 人、アレルギー食やペースト食など適切な食形態と適切な食事介助と回答した人は 8 人、職員数の増加、医療的ケアへの対応、看護師の配置と回答した人はそれぞれ 7 人、子どもに応じた体位変換と回答した人は 6 人、自傷、他傷がある子どもへの 1 対 1 の対応と回答した人は 2 人、おやつが欲しい、その他と回答した人は 1 人であった。その他の回答とは、入浴、機能訓練というものであった。

この結果から、保護者の方が望むこととして、利用日の制限といった制度的な問題に関することと、学校との連携、職員数の増加、看護師の配置、医療的ケアへの対応など施設の運営に関すること、おやつや食事介助などサービスに関することの大きく 3 つに分類することができ、施設が関与できるのは、後者の 2 つである。施設の運営に関しては、特に望んでいる保護者の方が多いが、これはサービスを受けるにあたって安全で、緊急時でも安心して利用できることを求めているからではないだろうか。また、サービスに関することでは、ただ放課後の居場所であるだけでなく、少しでも親の負担を減らしたり、子どもたちの楽しみを増やしたりして、充実したサービスを受けたいという願いがあるのではないだろうか。

次に、「その他に望むことがあれば記入してください」という質問に対する自由記述を見ていく。

2.6 放課後等デイサービスに望むこと

「その他に望むことがあれば記入してください」という質問に対する自由記述をまとめていく。まずは、放課後等デイサービスに対する肯定的な意見からみていく。

第13表 放課後等デイサービスに対する肯定的な意見

K：長期休業中しか利用できないが、とても助かっている。問題があってもすぐ対応して頂けている。とてもありがたい。

Kさんからは、問題があってもすぐに対応してもらえることで、助かっているという意見が挙げられた。問題への迅速な対応は、サービスに対する安心感へとつながる。次に、今後望むことについてまとめていく。まずは、利用条件に対するニーズである。

第14表 利用条件に対するニーズ

F：定員数を増やしてほしい。利用したい日に利用できない。

O：いつでも利用したい時に制限なく利用できるような、施設、人員等、余裕ができればいいと思う。

まずは、利用条件に対する意見が挙げられた。FさんやOさんの意見から、利用したい日に利用できない現状があることが明らかになった。

利用したくても、利用日数が決められていたり、施設の定員よりも利用希望者が多く、希望日に利用できるわけではなかったりするという現状から、このような放課後等デイサービスのニーズが高まっていることが推測される。次に、送迎のサービスに対する意見をみていく。

第15表 送迎に対するニーズ

S：今のところ仕事をしていないので利用することはないが、もし仕事をするなら、学校が終わってデイサービスまでつれていかなければならない。そうすると、仕事を途中で抜けて送っていかなければならない。だから利用していない。

G：仕事をしているので、送迎のない放課後デイは利用できず、学校より徒歩で送ってもらえる施設しか利用できない。

SさんとGさんの意見からも、放課後等デイサービスの利用にあたっては送迎の問題が関わってくることが読み取れる。次に、放課後等デイサービスの実態に関する意見をみていく。

第16表 放課後等デイサービスの実態に関する意見

G：今回のアンケートで、初めていろいろなデイを行う施設があることを知り、学校→施設→自宅と送迎のある施設があれば利用したい。もっと情報が欲しい。私たちの知らない利用できるサービスはどこで知れるのだろうか。

J：実態調査をして欲しい。発達障害向けと言われ、実際は車いすが入れないなど…。表向けだけ利用できると書いておきながら、ダメと言われると悲しい。

M：以前2回程利用したが、放課後デイはパートの年配の方だった(2名)。2人が隣同士でおしゃべりしており、私が迎えに部屋に入っても、立つわけでもなく、そのままおしゃべりを続けていた。わが子は部屋の隅で1人ぼっちでぐずっていた。障害児には普通の子よりもっと配慮が必要だし、最低限の責任をもって仕事をして欲しい。

まず、Gさんの意見から、放課後等デイサービスを行っている事業所やそのサービスに関する情報が少ないということが読み取れる。Jさんの意見からは、提示されている情報と、実際のサービスの内容が異なり、利用できなかったという現状が読み取れる。Mさんの意見からは、パートのスタッフさんに対する要望も読み取れる。

このように、情報の少なさから、利用したいと思っても知らずに利用できていなかったり、提示されている情報と現状は異なり、利用を断られて利用できていなかったりという実態も明らかになった。また、スタッフ同士で話しこみ、子どもをほっとかれたらと思っているという事例も明らかとなった。次に、在宅介護を行う母親の将来に対する不安や実態に関する意見をみていく。

第17表 在宅介護を行う母親の実態に関する意見

U: 学校に在学中はタイムステイ、放課後デイなど、仕事の時間に気にすることなく働けるが、卒業後になると急に受け入れの時間や終わりの時間がかわり、在宅介護が大変。児から者に変更しても、子どもの障害が変わるわけではなく、18歳のラインは何とかならないのか？学校はわずか12年。社会の中へ出ていく子どもたちのこれからは限りなく長い年月日を過ごすわけだが、全くと言って働く在宅介護をする上で厳しいと本当に思っている。高等部の子どもたちにも目を向けてほしい。在宅介護を進める割には、手立ては厳しく、生活する為に働くわけだ。綺麗事ではなく、当たり前前の生活をする為に働いているが、子どもが卒業して社会へ出ると、仕事の時間変更…やめなくてはならない。やめても生活しなければならないが、施設の受け入れは朝10時～15時。母は8時半～17時半まで働く、これでは本当になんともならない。学校の子どものことを知る上で、小・中だけでなく、高等部の卒業生にも目を向けてほしいし、何か手立てがあるなら、是非教えてほしい。障害児から障害者と呼ばれるようになった途端にいろいろと厳しくなるのはどうかと思う。子どもの障害がよくなるわけではないのに。あつという間に卒業を迎えようとしている中で、本当に今までより厳しいなと思っているが、目の前は真っ暗だ。

Ⅲ. 総合考察

放課後等デイサービスの利用状況として、22人中20人が存在を知っていると回答したが、実際に利用している人数は12名と、認知度に対して利用している人数が少ないことが明らかとなった。また、利用していないと回答した人のなかで、今後利用したいと回答した人数は、10人中6人と、半分以上の人が利用したいけれど利用できていないという現状も明らかとなった。

利用したいが利用できていない理由では、医療的ケアが必要である、食事形態に対する支援が必要である、送迎の問題があるということが挙げられた。医療的ケアや食事介護を必要とする重症心身障害児は、まだまだ受け入れが難しい場合が多いことが推測される。利用の現状に関して、丸山は、「2009年の全国調査では、放課後活動施設の33.4%が障害の種類や程度の関係で受け入れが難しい子どもがいると回答している。その具体的な内容としては、医療的ケアの必要な子どもを受け入れることができないということや、職員数が足りないために障害の重い子ども、手厚い対応の必要な子どもを受け止めきれないという例もみられる」と述べている²³。医療的ケアに対応できる環境が整っていなかったり、対応する職員の数が足りなかったりと、手厚い対応が必要な子どもの利用は制限されている現状があると考えられる。また、サービスを利用する上では、学校または家から施設までの距離が近かったり、送迎のサービスがあつたりすることが条件となることも推測される。

現在放課後等デイサービスを利用している人の理由としては、仕事等で子どもをみることができないからという回答が一番多かった。今回のアンケートの回答者は、有職者が半分以上を占めており、共働きの家庭が増える中で、これからもサービスのニーズが高まっていくのではないだろうか。また、次に多かった回答は、休む時間が欲しいからというものであり、働いていない母親も休息できる時間を確保するために利用しているのではないかと考える。泉らは、「障害児の母親は、家族の中で特に、放課後子どもと共に過ごさなくてはならない場合が多く、子育てへの負担は大きい」²⁴と指摘しており、母親が働いていない家庭でも、母親の介護に対する負担を減らす役割を放課後等デイサービスは果たしていることが推察される。

今後または今後も利用したいサービスでは、送迎が一番多かった。自由記述においても、送迎の問題があり現在利用できていない、または送迎をしてもらえない施設しか利用できないという問題が挙げられ、送迎は保護者の方にとって負担となり、サービスを利用できるかできないかを分けるものであると考察する。

次に多かったのは、機能訓練で、ただ放課後の居場所としてだけでなく、家庭ではなかなかできないことを施設のサービスとして求める保護者の方が多いことがわかる。他には、おふろ、食事についての配慮、レクリエーションなどが挙げられ、家庭でできることでも、施設で行い、家庭での負担を減らして欲しいという願いも読み取れる。

放課後等デイサービスに望むこととして一番多く挙げられたのは、学校との連携であった。自由記述において、施設のサービスに関する情報が欲しいという意見が挙げられたことから、学校と施設が連携して、情報を共有することで、子どもの様子を互いに共有してほしいという保護者の望みがあると考えられる。学校との連携に関し、障害児放課後活動グループに対する調査を行った奥住らは、「学校と放課後活動グループの情報交換が必ずしも適切になされていない原因について、情報交換の時間がないことと、学校に放課後活動と情報交換を行う体制がないことが指摘される」²⁵と述べている。学校だけでなく、施設側も時間的問題で連携に至っていない現状があることが推察される。また、連携の方法に関して奥住らは「個別の教育支援計画の作成と活用を、学校と放課後活動とが情報交換を行うきっかけの一つとしたい」²⁶と述べている。学校には児童生徒が多く在籍し、利用している施設も多岐にわたるため、連携が難しくなっていることが考えられるが、個別の教育支援計画作成をきっかけに、福祉、教育、医療等の関係機関の連携をより深めていくことが求められているのではないだろうか。

次に、利用日や時間と言った利用条件に関する要望も多く挙げられた。これらについては、自由記述においても、「利用したい日に利用できないため、定員数を増やしてほしい」等の意見が挙げられ、利用できる日にちや時間が制限されている現状が明らかとなった。丸山の調査においても、「利用できる回数・時間が少ない、必要な時に利用できないといった社会資源の不備の問題が明らかになった」²⁷ということがわかり、今回のアンケート調査と共通した結果となった。

その他にも、医療的ケアの対応、食事介護といった、特別な配慮に対する要望も多く挙げられた。これらは、本調査において、現在放課後等デイサービスを利用したくても利用できていない理由にも多く挙げられたものであり、ニーズが高い問題であると考えられる。

自由記述では、まず、放課後等デイサービスの実態に関する意見が挙げられた。その内容は、放課後等デイサービスを行っている施設はどこにあり、どのような子どもを対象にしているのかといった施設の情報をどのように入手すればよいかという悩みや、スタッフの方の対応に関する苦言である。施設の情報については、知らないがためにサービスの利用ができていないという実態があることが考えられる。スタッフの方の対応では、「スタッフ同士でおしゃべりをしていて子どもが1人ぼっちでぐずっていた」ということがあり、障害児に対する接し方にもう少し配慮してほしいという意見であった。対応するスタッフに関し、泉らは、「障害について理解や専門的な知識のある人員を配置することが、利用の際の最も重要な条件であると思われる」²⁸と述べている。このことから、スタッフの方は、ある程度障害に対する知識を有していることが必要条件であると言える。

自由記述では、他にも、学校卒業後に関する意見が挙げられた。具体的には、学齢期には放課後等デイサービスといった在宅介護を支えるサービスが充実しているが、学校卒業後は施設の受け入れ等の条件が変わり、在宅介護を行うには厳しい状況があるため、高等部卒業生にも目を向けてほしいというものである。このような意見から、放課後等デイサービスでは、学校卒業後のサービスに関する情報の提供したり、保護者の方の相談にのったりすることで、保護者の方の不安を少しでも軽減させ、安心させてあげるような支援が求められているのではないだろうか。

IV. 謝辞

本研究にご協力いただいた保護者をはじめとした関係者に心より感謝申し上げます。

註・引用文献

- 1 是永かな子（2011）「第3章 特別支援教育と特別な教育的ニーズ概念」大沼直樹,吉利宗久共編著『特別支援教育の基礎と動向 改訂版』培風館,pp.28-29.
- 2 韓昌完,小原愛子,矢野夏樹,青木真理恵（2013）「日本の特別支援教育におけるインクルーシブ教育の現状と今後の課題に関する文献的考察—現状分析と国際比較分析を通して—」『琉球大学教育学部紀要第83集 pp.114-115.
- 3 三好正彦（2009）「特別支援教育とインクルーシブ教育の接点の研究—日本におけるインクルーシブ教育定着の可能性—」『人間・環境学』第18巻,p.27.
- 4 前掲 1,pp.26-27.
- 5 清水貞夫（2010）『インクルーシブな社会をめざして ノーマリーゼーション・インクルージョン・障害者権利条約』クリエイツかもがわ pp.159-171.
- 6 文部科学省（2003）「今後の特別支援教育の在り方について（最終報告）」
http://www.mext.go.jp/b_menu/shingi/chousa/shotou/018/toushin/030301.htm（2013年11月30日閲覧）
- 7 文部科学省（2004）「小・中学校におけるLD（学習障害）,ADHD（注意欠陥/多動性障害）,高機能自閉症の児童生徒への教育的支援体制の整備のためのガイドライン（試案）」
http://www.mext.go.jp/a_menu/shotou/tokubetu/material/1298152.htm（2013年11月30日閲覧）
- 8 文部科学省（2007）「特別支援教育を推進するための制度の在り方について（答申）」第3章
http://www.mext.go.jp/b_menu/shingi/chukyo/chukyo0/toushin/05120801.htm（2013年11月30日閲覧）
- 9 中央教育審議会初等中等教育分科会（平成24年） 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）
- 10 本稿では,教育分野における「重度・重複障害児」も「重症心身障害児」と定義して述べる.
- 11 文部科学省（2008）特別支援教育資料（平成19年度）
- 12 坂井清泰「3章 日本の障害児教育の現状・課題・将来」藤本文朗,小川克正（2006）『障害児教育学の現状・課題・将来 改訂版』培風館 p.79.
- 13 片桐和雄,小池敏英,北島善夫（2001）『重症心身障害児の認知発達とその援助』北大路書房 p.9
- 14 野崎義和,川住隆一（2011）「特別支援学校における超重症児の実態に関する調査—在籍状況の把握および具体的な状態像についての分析—」『東北大学大学院教育学研究科研究年報』第59集第2号 p.265.
- 15 文部科学省（平成25年）「平成24年度特別支援学校等の医療的ケアに関する調査結果について（別紙3）」
http://www.mext.go.jp/a_menu/shotou/tokubetu/material/1334913.htm（2013年12月16日参照）
- 16 文部科学省（平成23年）「特別支援学校等における医療的ケアへの今後の対応について」
http://www.mext.go.jp/b_menu/shingi/chousa/shotou/087/houkoku/1314048.htm（2013年10月17日閲覧）
- 17 前掲 13
- 18 厚生労働省（2012）「児童福祉法の一部改正の概要について」
http://www.mhlw.go.jp/bunya/shougaihoken/jiritsushien/dl/setdumeikai_0113_04.pdf#search='%E5%85%90%E7%AB%A5%E7%A6%8F%E7%A5%89%E6%B3%95+%E4%B8%80%E9%83%A8%E6%94%B9%E6%AD%A3+%E6%A6%82%E8%A6%81'（2013年12月25日参照）
- 19 前掲 18
- 20 高知県庁ホームページ <http://www.pref.kochi.lg.jp/uploaded/attachment/102145.pdf>（2013年12月31日参照）
- 21 前掲 18
- 22 前掲 18
- 23 丸山啓史（2009）「特別支援学校に通う障害のある子どもの放課後・休日支援の現状と課題—京都府における保護者対象質問紙調査より—」『京都教育大学紀要』No.114. p160.
- 24 泉宗孝,小池将文,八重樫牧子（2005）「岡山県における障害児の放課後生活実態に基づく放課後生活保障に関するニーズ調査」『川崎医療福祉学会誌』Vol.15 No.1 p.53.
- 25 奥住秀之,端山花子,村岡真治（2010）「障害児放課後活動グループにおける学校との情報交換の実態と課題」『東京学芸大学紀要 総合教育科学系 I』第61集 p.234.
- 26 前掲 25,p.235.
- 27 丸山啓史（2009）「特別支援学校に通う障害のある子どもの放課後・休日支援の現状と課題—京都府における保護者対象質問紙調査より—」『京都教育大学紀要』No.114. p160.
- 28 前掲 24,p.54.