

[資料]

アメリカ合衆国のレスパイトガイドライン
—障害のある子ども、慢性疾患・末期疾患の子ども、及び虐待やネグレクトの
おそれのある子どもたちの家族のためのレスパイトサービス—

訳 名 川 勝

本稿は ARCH National Resource Center for Crisis Nurseries and Respite Care Services による“National Respite Guidelines -Respite Service for Families of Children with Disabilities, Chronic and Terminal Illnesses, and Children At Risk of Abuse or Neglect-” (1994) の全訳である。本文中に記されているように、ARCH は保健福祉省児童家庭総局青少年家庭部児童課より補助金を受けて活動している非営利団体であって、障害のある子ども、慢性疾患や末期疾患の子ども、虐待・ネグレクトに遭うおそれのある子ども¹⁾及びその家族の支援を目的として、情報提供、ケア提供者の研修、プログラム評価、調査研究、及び全国ネットワークの形成などの活動を行なっている。

日本では1980年代終わり頃から障害児とその家族のためのレスパイトサービスあるいは家族支援が認識され始め、90年代になってようやく議論が行われるようになってきている。しかし実践的にはまだ民間での草の根的な活動で試行錯誤しているところも多い²⁾。本稿は、そのような家族支援組織の形成の一助とすべく訳出を行なったものである。

本ガイドラインの対象が障害のある子どものみではないこと、また文化的背景の違いもあることから、そのままでは参考とできない箇所もある。それらの検討については改めて行なう予定である。

なお、訳出にあたっては、ARCH の了承を得た。

「アメリカ合衆国のレスパイトガイドライン
—障害のある子ども、慢性疾患・末期疾患の子ども、
及び虐待やネグレクトのおそれのある子どもたち
の家族のためのレスパイトサービス—」

序
背景

レスパイトケアプログラムは、1960年代後半に、脱施設化運動の結果として現れました。その基盤には、障害のある子どものケアはその子どもの家や地域で行われるのが最も良い、との信念があります。レスパイトは、家族が我が子を自宅でケアするために必要とされる支援サービスの中でも、特に重要な要素となっています。

1970年代にもうひとつのタイプのレスパイトが、緊急一時保育 (crisis nurseries) という形態で行われるようになりました。この保育プログラムは、虐待やネグレクトのおそれのある乳幼児・児童の一時ケアを行い、このような子どもの家族や養育者に一連の支援サービスを提供するものです。

レスパイトと緊急一時保育の有効性が認識されるようになると、1986年、連邦議会は「障害児のための一時ケア及び緊急一時保育法 (修正法)³⁾」を成立させました。本法律は同時に、レスパイト及び緊急一時保育をデモンストレーションするプロジェクトのための連邦基金を設立しました。そして1988年より、国内で一時ケアのモデル事業を実施する公的あるいは私的な機関を支援する目的で、アメリカ合衆国の保健福祉省児童家庭総局青少年家庭部児童課は各州に対して優先順位審査付きの補助金を交付しています⁴⁾。

レスパイトサービスがますます拡がりをみせ、地域社会での関心が高まると、レスパイトと緊急一時保育の定義が互いに混用されるようになりました。しかしこれら二つの一時ケアにはあまり大きな違いが無く、それぞれの目的とするところがいずれも家族支援と家族の保護・維持にあるところから、サービスに関わる専門家や家族はサービスの理念を反映した包括的な定義を使うようになっていきます。

レスパイトは家族及び養育者のための一時的な解放であり、障害のある子ども、慢性疾患・末期疾患の子ども、あるいは虐待・ネグレクトに遭うおそれのある子どもに対してケアを行うサービスです。レスパイトは家族のニーズや利用可能な社会資源に応じて、子どもの家庭あるいはいろいろな家庭外の場所で実施され、また利用時間もさまざまです。家族のためのサービスとして重要なのは、レスパイトが家族のストレスを減少させ、その結果家族のまとまりの維持や家族の安定を助けること、そして長期で費用もかかる入所措置を回避し、児童虐待とネグレクトを防ぐという点にあります。

ARCH⁵⁾

ARCH は、レスパイトサービスの全国的なシステムを構築するために計画された全国ネットワーク及びリソースセンターです。この全国にわたるシステムのニーズを満たすために、ARCH はケア提供者や家族、州を対象に情報、研修、技術援助、評価、研究活動を提供しています。このような活動により、ARCH はさまざまなレスパイトモデルとプログラムを知ることができました。そこで、全国にますますプログラムが増えつつある現在、ARCH ではレスパイトプログラムのならうべき指針的な原則を確立することが重要であると考えられるものです。

全国のガイドライン

ARCH の責務は、個々の家族の希望とニーズに対処しうる柔軟で余裕のあるレスパイトサービスを開発して家族の安定を強め、維持するところにあります。そのためこの全国的なガイドラインは、ケア提供者が良質のサービスを開発したり、家族自身が良いサービスを見つけるための手段が持てるように作成されました。

I. 家族の関与

注：本ガイドライン中、「家族」という言葉は、子どもの親あるいは主たる養育者を指し示します。また、生物学的な家族、養子縁組による家族、里親との家族、あるいは祖父母等と構成する拡大家族も含みます。

1.1 レスパイトプログラムでは、サービスの計画や実施にあたって家族が関与すべきものとします。

1.1.1 サービスの実施過程には、家族の意見と参加を求めるべきものとします（例：ニーズ評価、サー

このガイドラインでは、すべての家族が介護責任からの一時的な休息と解放を得ることができ、必要な家族は誰でもレスパイトが利用できなければならないとの理念をもっています。またガイドラインでは、家族中心主義の理念を取り入れ、家族の強さを尊重し、さらに強めるようにしています。

このガイドラインは基準や要件を示すものではなく、家族のさまざまなニーズを満たす良質なレスパイトサービスを開発する州や地方に対して、支援を行うためだけに作成されています。したがって各プログラムでは、州、郡あるいはその地方の認可機関に相談し、プログラムのサービス形態や立地が許認可規則に従っているかどうかを確認しなければなりません。

レスパイトはさまざまな形態で提供されるので、ガイドラインとしては、すべてのプログラムに適用可能な一般原則を示すようにしています。レスパイトは以下のようなところで行われます：利用する子どもの自宅やケア提供者の家、児童ケアセンター、家族のデイケアホーム、グループホーム、里親の家庭。あるいはレクリエーションプログラムや夏期キャンプを通じて。また病院、保護施設、入所施設、その他レスパイトを目的として設置された施設など。

このガイドラインを作成するにあたって、各家族、レスパイト提供者、管理責任者、許認可者、看護婦、ソーシャルワーカー、教師、行政担当者、その他大勢の人々の協力を得ました。これらの人々に共通しているのは、どの家族も自分たちの子どもが危険な目にあったり子どもとの関係を損なうような不安を抱くことなく介護からの一時的解放を利用できるべきだとか、すべての子どもが有能な提供者から良質のケアを受けることができなければならない、という理念なのです。

ビス満足度調査、運営委員会)。

1.1.2 プログラムと家族は共に働き、サービス実施の中で家族の役割と責任を明らかにすべきものとします。

1.2 レスパイトサービスは、家族をその中心にして作成すべきものとします。

1.2.1 プログラムは、家族のもつ強さや社会資源に基づいて作成されるべきものとします。

1.2.2 プログラムでは、家族を援助し家族のもつ独自のサービスニーズを明らかにすべきものとします。

1.2.3 子どもがレスパイトサービスを受けることについて、家族は情緒面でのサポートを適切に受け、保証を得るべきものとします。

1.2.4 サービスへの加入、サービスを受ける場所、時間、活動内容などについては、可能な限り家族の選択が尊重され、また調整されるべきものとします。

1.2.5 レスパイトサービスを行っている間でも、家族は子どもに会えるものとします。

1.3 レスパイトケアサービスの提供にあたっては、各家族が固有にもつ特質を尊重すべきものとします。

1.3.1 各家族の文化的背景に基づく慣習などを認め、尊重すべきものとします。文化的に必要なニーズがレスパイトサービスに組み込まれるよう、すべての努力が払われるものとします。

1.3.2 家族構成の多様性がレスパイトサービスの中で認められ、支援されるべきものとします。

1.3.3 各家族の宗教上の信仰は認められ、尊重されるべきものとします。

1.4 家族のプライバシーや秘密については、スタッフやボランティアはいかなるときもこれを尊重すべきものとします。

1.4.1 プログラムでは、サービスの提供と評価に必要な情報だけを得るべきものとします。

1.4.2 すべての筆記記録と口頭のやりとり(電話での会話や会議など)は、秘密が保たれるものとします。

1.5 レスパイトプログラムにおいて特定の補助サービスが利用できない場合には、家族はその不足するニーズに対応できる他機関を照会してもらえます。

1.5.1 プログラムでは、家族に役立つような地域サービスの情報を常に新しく保ち、提供すべきものとします。

1.5.2 プログラムでは、求めに応じ他サービスへの照会を進めるべきものとします。

II. 子どものケアニーズ

2.1 レスパイトサービスを受けている子どもは、それぞれが個人として扱われ、固有の長所とニーズを認められ、それぞれに応じた計画を立てられるべきものとします。

2.1.1 子どもは、障害や診断名に基づくグループ分けやラベル付けをされないものとします。

2.1.2 ケア提供者は、担当する子どものニーズに鋭敏に対応できるだけの適切なスキルと十分な情報を

備えるべきものとします。

2.1.3 家族や子どもの日常生活習慣や好みは、可能な限り尊重され、保たれるべきものとします。

2.1.4 家族からの求めがありかつ適切ならば、きょうだいのレスパイトサービスを利用できるものとします。自宅外でレスパイトを受けるとき、きょうだいは一緒にケアを受けるか、あるいは互いに会うようにすべきものとします。

2.2 レスパイトサービスは、子どものプライバシーと各自の所有物を尊重して計画されるべきものとします。

2.2.1 子どもが自宅外でレスパイトサービスを受ける場合、衣類の他にも私物を持ち込めるものとします。

2.2.2 子どものプライバシーのニーズは、その子どもの安全性を脅かすことなく尊重されるものとします。

2.3 子どもは、身体的・情緒的・文化的・宗教的・社会的に満足であるようケアされる必要があります。

2.3.1 子どもは、
子どもが興味をもち、
子どもができる内容で、
子どもがちょうど学んでいることを、
そして安全を脅かされずに、
体を動かすよう励まされるものとします。

2.3.2 子どもは、
大人に助けてもらいながら、
その子も他の子どももケア提供者も安全を脅かされずに、
その恐れ、不安、不満、怒り、悲しみ、喜びを表現するよう励まされるものとします。

2.3.3 子どもの文化的な背景は理解され、尊重されるべきものとします。子どもの文化的なニーズはできる限りレスパイト環境に盛り込まれるものとします。

2.3.4 子どもの宗教信仰と行いは理解され、尊重されるべきものとします。子どもや家族の求めがあるとき、ケア提供者は宗教上の行いを子どもに促しますがそれ以上は勧めません。

2.3.5 レスパイトサービスでは、子どもの背景にある文化的・社会的歴史に配慮しながら社会的な発達を援助すべきものとします。子どもは他の子どもや大人と関わる十分な機会を与えられるものとします。その関わりは発達の見地から適切で、子どもの安全を脅かさないものとします。

2.4 レスパイトケアを受けている子どもには、楽しく創造的で発達的にも適切な活動が与えられるものとします。

2.4.1 ケア提供者はすべての乳幼児と子どもに刺激を与え、また周囲を探索するよう促すものとします。

2.4.2 どの年齢の子どももテレビを見る時間は最小にすべきものとします。テレビを見るときは、番組は発達的に適切なものをケア提供者が子どもと共に見て子どもと関わり、良い経験を増やすものとします。

2.4.3 レスパイトケアの間のスケジュールは良く構成されており、子どもが安心して過ごせるようにすべきものとします。いろいろなメニュー(option)が選べる自由遊びも1日のスケジュール中に定期的に設けるものとします。

2.4.4 さまざまな年齢の子どもの混合グループでケアするときは、各自の発達水準と合わずに飽きることの無いよう配慮すべきものとします。どの子どもにも、自尊心を高める体験に挑む機会が必要です。

2.5 レスパイトケアを受ける子どもは、十分な栄養を得る権利があります。

2.5.1 子どもの栄養管理を計画するにあたっては、子どもと家族の選択が尊重されるべきものとします。

2.5.2 どの年齢グループについても、農務省の栄養指針に従うべきものとします。

2.5.3 食事は盛り付けにも配慮するとともに、十分な回数を規則的に提供すべきものとします。医者の指示がない限り量的な制限をせず、また食事を抜いたり無理に食べさせることもないものとします。

2.5.4 食事は楽しい雰囲気で行い、ケア提供者が一緒に食べるものとします。

2.5.5 子どもたちは可能な限り自分で食べるように促されるものとします。

2.5.6 乳児のために常に哺乳瓶が用意され、授乳のときには乳児に話しかけるべきものとします。

2.6 レスパイトケアを受ける子どもは、衛生的な環境におかれ、健康面での必要なケアを受ける権利があります。

2.6.1 子どもは入浴でき、清潔で適切な衣服を着るものとします。またその間子どもは十分な配慮を受けるものとします。

2.6.2 子どもの日常の歯科衛生に配慮すべきものとします。

2.6.3 子どもの髪は清潔でシラミはおらず、良く整えられているものとします。親の許可なしには髪を切ったり髪形を変えたりされません。子どものニーズに応じて髪や肌の特別なケアを施すことができるものとします。

2.6.4 サービス機関とレスパイト提供者は、子どもに関連するな医学情報を得て、これを保管すべきものとします。

2.6.5 サービス機関とレスパイト提供者は、緊急時の家族との連絡方法を承知すべきものとします。また緊急時には家族に速やかに連絡するものとします。

2.6.6 ケア中の事故あるいは病気については、緊急時医療の取扱ができるよう、あらかじめ署名入りの同意書が家族(あるいは主たる養育者や法的親権者)との間で取り交わされるべきものとします。

2.6.7 ケア提供者の行うべき処方薬の投薬は、親あるいは親権者の書面による同意と、管轄州の法規に基づいてのみ行われるものとします。医療的な注意が必要な子どもについては、処方箋を書いた医師から書面による投薬許可をもらい、処方に従って投薬します。投薬記録には日時、分量、投薬者名を書きます。そしてケア終了時には、記録の写しを親あるいは親権者に渡すべきものとします。

2.6.8 子どもに必要な保健上の処置がとれるよう、プログラムは家族を援助すべきものとします。

2.7 レスパイトケアを行う環境は、清潔かつ安全で子どもが危険に遭わないものであることとします。

2.7.1 子どもは安全な環境の中で自由に周囲を探索できるものとします(例えば、幼児の遊び場に誤って喉に詰まらせたり飲み込みそうな小さなおもちゃの部品を置かない)。

2.7.2 子どもは、ケア中は常に大人に見守られるべきものとします。

2.7.3 子どもは、他の子どもやケア提供者からの身体的、性的、情緒的な虐待から保護されるべきものとします。

Ⅲ. ケア提供者

注：本節以降で取り扱われる情報は、主としてレスパイト機関が運営する公的プログラムで働くケア提供者を想定して書かれています。とは言い、個人契約のサービスや一般的な地域サービス(公園プログラムやレクリエーションプログラムなど)の提供者、あるいは非公式でレスパイトを提

供しているところ（ボランティアプログラムや親向士の共同プログラム）などにも部分的に利用できるはず。さらには現金補助制度があって、それでケア提供者の選定、研修、雇用を家族みずから行っているのならば、その家族が直截にこのガイドラインを利用することもあるでしょう。

3.1 ケア提供者の勧誘は、潜在的な可能性を持っている人まで漏れなく勧誘できるよう、注意深く計画されるべきものとします。

3.1.1 家族はいつでも提供者を見つけるよう奨励されます。

3.1.2 対象となる家族と似た民族的・文化的背景を持つ人もケア提供者となるよう、努力が払われるものとします。

3.1.3 ケア提供者は男女とも勧誘し、子どもにとってそれぞれの性役割のモデルが示せるようにすべきものとします。

3.1.4 ケア提供者は家族のいる地域に住み、家族が容易に利用できるものとします。

3.2 ケア提供者はプログラム成功の鍵であり、その資質と性格を十分評価することが重要です。

3.2.1 ケア提供者は良いモラルをもち、子どもへの犯罪歴がないものとします。

3.2.2 ケア提供者は子どもの発達と、発達上適切な活動について良く理解しているものとします。

3.2.3 ケア提供者は、ケアする子どもや家族と同じ問題をもつ人々（つまり障害や、慢性疾患、末期疾患のある子どもとその家族だとか、虐待ほか危機にある家族など）と接した経験があり、思いやりや理解をもって付き合うべきものとします。

3.3 有償スタッフは、応分な賃金を得るべきものとします。

3.3.1 レスパイトケアプログラムでは、ケア提供者の経験やケアの種類に応じた額の報酬を支払うために、あらゆる努力をすべきものとします。

3.3.2 適切かつ可能ならば、ケア提供者は健康保険、病気休暇、有給休暇、退職金などの保障を受けるべきものとします。

3.4 ケア提供の活動が単独か共同に関わらず、困難な状況に遭遇した提供者は、仲間のサポートを受けることができるものとします。

3.4.1 すべてのケア提供者は、定期的なスタッフ会議と現職研修に参加できるものとします。

3.4.2 プログラム管理者はケア提供者と常に連絡を保ち、レスパイトサービスに関する質問に答え、

苦情を聞き、喜びを分かち合うべきものとします。

3.4.3 緊急時には、ケア提供者はいつでもプログラム管理者に連絡をとることができるものとします。

3.5 ケア提供者とボランティアは、関連領域について事前研修及び定期的な現職研修を受けるべきものとします。

3.5.1 研修内容の決定とその評価には家族も関与すべきものとします。研修には、プログラムの定める講義形式とともに、家族が家庭内で提供者に対して直接に実施する形式があるものとします。

3.5.2 研修では、ケア提供者のスキル向上をはかるだけでなく、自分がこのサービスにとって有用であり、仕事の質を高める必須情報を得るにふさわしい人物であることを伝えるものとします。可能な限り、ケア提供者も研修内容の決定と研修方法の評価に関わるべきものとします。

3.5.3 ケア提供者は実際のケア提供に先立ち研修を受けるべきものとします。研修内容は提供者のニーズに応じて適宜選択されるものとします。場合によっては提供者がすでに必要なスキルを幾つかもっていることもあるでしょう。通常、子どもへのケア提供者には以下のトピックスが用意されるべきものとします。特別な場合にはさらにトピックスが追加されることもあります。

- レスパイトサービスの概要
- 秘密保持
- レスパイトプログラムの活動方針と手続き書
- 児童発達
- 障害や慢性疾患、末期疾患、あるいは虐待・ネグレクトに遭うおそれのある子どもなど、ケア提供者の対応する子どもの状況
- 緊急時の手続き（応急処置、蘇生法、レスパイトプログラムの緊急時対処計画）
- 伝染病に関する一般知識と対処方法、及び病気蔓延防止のために行われる予防策
- 行動マネジメント法... 障害のある子ども、慢性疾患、末期疾患、あるいは虐待・ネグレクトに遭うおそれのある子どもから予測される行動について、及び難しい子どもへの対応方法について
- サービスを提供する家族と上手に付き合う方法
- 投薬や特殊な皮膚と髪との管理など、健康管理業務に関するプログラム手続き
- 文化的に多様であることや、感じ方がさまざまであることへの理解
- 子どもへの虐待・ネグレクトの発見と報告の計画

- ・危機への介入...家庭内暴力や物質乱用(薬物乱用)の問題について
- ・発達的にみて適切な活動の計画と準備...子どものための適切な日常活動とスケジュールを保つ

3.5.4 子どもとケア提供者の比率については、子どもの特別なニーズに対応するため、必要に応じて州の認可要件を越えるべきものとします。

レスパイトケアを受ける子どもは、しばしば通常以上のニーズをもっています。少人数をケアしている提供者であれば、そのようなニーズにもすぐに応ずることができます。ケア提供者と子どもとの比率は、それぞれの子どものもつニーズに応じて決定するよう勧められます。つまり、小集団の中でケアした方がよい子どももいれば、個別の対応をすべき子どももいるでしょう。

IV. 地域との関わりあい

4.1 レスパイトサービスのメニューは家族の暮らす地域の特徴に応じて開発すべきものとします。サービスの計画にあたっては地域の資源やニーズを調査します。これらの作業は、情報の収集、地域への広報、あるいは関連機関との協力関係形成を進める役に立ちます。

4.1.1 プログラムでは、電話、手紙、ミーティングによって周囲への働きかけを行い、そこで地域内で利用可能なサービスや、ニーズとの食い違いについて調べるものとします。地域の関連機関とは、広範囲に接触するのが良いでしょう。

関連機関には、例えば以下のところがあります...福祉サービス機関、親の会、障害者関連組織、学校、保健施設、児童ケアセンター、家族へのデイケア提供者、レクリエーションプログラム、夏期キャンプ、グループホーム、入所施設、地方自治体、病院、診療所、保護施設、物質乱用治療プログラム、危機介入機関、企業、宗教機関、その他地域サービス機関。

4.1.2 地域のプログラムと接触し、障害のある子ども、慢性疾患・末期疾患の子ども、あるいは危機にある家族へのサービスがすでに行われているかどうかを確認すべきものとします。必要ならば、「障害をもつアメリカ人に関する法律(ADA法)」と危機にある家族との関連について知らせたり、関連情報や技術的援助を提供するなどに努めます。

4.1.3 すでに地域でレスパイトサービスを提供している機関と会い、新規プログラムの実施に関して

相談すべきものとします。

4.2 もし地域で提供されているサービス資源が明らかになり、さらにそのサービスと実際のニーズとのくい違いがわかっただら、まだ満たされていないニーズに対応できるようにレスパイトプログラムを計画すべきものとします。そして、他機関とのサービスの調整や協力関係形成をプログラムの計画に組み入れます。レスパイトサービスのメニューは、変化する家族ニーズに対応できるよう工夫すべきでしょう。

4.2.1 レスパイトサービスを提供するすべての機関に情報を提供し続けるべきものとします。

4.2.2 障害のある子ども、慢性疾患・末期疾患の子ども、あるいは危機にある家族に諸サービスを実施している機関についても、情報を提供し続けるものとします。

4.2.3 各レスパイト機関では、サービス対象についてや実施プログラムの説明、照会手続きなどの必要情報を、他地域の機関に提供するものとします。

4.3 サービスの計画と提供にあたっては、レスパイトプログラムは他のサービス機関や親・家族の組織と協力し、効果を高めるべきものとします。

4.3.1 サービスのメニューについては、既存のサービスや自然な支援体制との連携を図りながら、これまで不十分であった家族のニーズを満たせるよう計画すべきものとします。

4.3.2 プログラムでは、サービス機関との相互協力ををはかることによってレスパイトサービスの効果を高め、家族がより適切にサービスのメニューを選択できるようにすべきものとします。

4.3.3 プログラムでは研修、資金獲得から技術や支援体制の共有についても他機関との協力を考慮するようにし、さまざまなサービスのメニューが地域内で利用できるようすすめるべきものとします。

4.4 プログラムは、マーケティングや資金獲得の目標も含んだ計画を作成するものとします。消費者のニーズに合わせて絶えずサービスを変化できる組織能力が、サービス存続の鍵です。

4.4.1 プログラムは基本綱領を作成すべきものとします。

4.4.2 目標、下位目標、活動計画を作成し、地域でのプログラムの役割を明らかにするものとします。

4.4.3 プログラムでは、各消費者のニーズを絶えず分析し、それに応じてサービスを調整すべきものとします。

4.4.4 プログラムでは、マーケティングの結果に基

づいてサービスの促進キャンペーンを実施すべきものとします。

V. サービスの実施

5.1 レスパイトサービスは“家族に親しみやすく”、また利用しやすいものとします。さらに、サービスを利用するために必要な手続きが、家族にもわかりやすいものとします（申込者、必要書類、利用資格など）。

5.1.1 プログラムは、サービス利用の窓口が一本化されるべきものとします（例：相談用電話、問い合わせ機関、ケースマネジメントなどによる）。

5.1.2 申込手続きはわかりやすく、行い易いものとします。

5.1.3 利用資格や利用者の選出、サービスの優先順位などについて、指針を用意すべきものとします。

5.1.4 必要があれば利用者待ちリストを作成し、できるだけ速やかに家族にレスパイトサービスを提供するよう努めるものとします。

5.2 レスパイトサービスは、家族の多様なニーズに対応できるよう計画・開発されるべきものとします。サービスのメニューは柔軟で、家族の変化するニーズにも対応できる必要があります。

5.2.1 サービスは必要に応じて、日中、夜間の利用や、あるいはさらに長期間でも利用できるべきものとします。

5.2.2 家族が地域内で他のサービスを受けていても、レスパイトサービスは可能な限りいつでも利用できるべきものとします。

5.2.3 家族のニーズに応ずるため、予約制でも突然の利用でもサービスを受けられるものとします。家族はケア提供者を選ぶことができ、さらに提供者の変更も要求できるべきです。

5.3 現在から将来にわたってさまざまなサービスのメニューを家族に提供するために、地域とプログラムはともに家族のニーズに合わせたサービスのメニューを準備すべきものとします。レスパイトサービスでは以下のようなメニューが考えられます。

- ・インホーム型プログラム。家族の自宅あるいはケア提供者の家でサービスが提供される。
- ・センター型プログラム。家族が子どもを地域の施設に連れていき、そこでレスパイトサービスを受ける⁶⁾。
- ・子どものケアセンターやデイケア施設など、子どものケア施設。通常のケアサービスを子どもに行

うとともにレスパイトサービスも提供する。

- ・公園担当部局やレクリエーション担当者、あるいは YMCA などが提供する、レクリエーションプログラム。これに子どもが参加することで、家族はレスパイトを受けることができる。
- ・地域の一般的なプログラム。レスパイトサービスを受けている子どもが、他の子どもと一緒にそのプログラムに参加する。
- ・夏期キャンプ。日中のプログラムもあれば、宿泊が必要なものまでである。
- ・施設あるいはグループホームで行うプログラム。
- ・認可された里親。
- ・子どもの緊急一時保護施設あるいはホームレスのための保護施設。
- ・病院でのプログラム。
- ・現金補助制度あるいは親への助成金制度。これを使って、家族が自分の選んだレスパイトプログラムを利用できる。
- ・ケア提供者登録制度。家族が自分自身で提供者を選択することができる。

5.4 多くのプログラムでは、レスパイトの効果を高めるとともに家族のニーズに応えるため、レスパイト以外のサービスも提供しています。レスパイト機関では家族にそのようなサービスやあるいは他機関のサービスについても知らせ、利用を促すべきものとします。具体的には次のようなサービスがあります。

- ・移送
- ・親の教育
- ・親、きょうだい、家族の支援グループ
- ・相談、治療サービス
- ・ケースマネジメント、サービス調整
- ・早期介入療育サービス

VI. 管理運営

6.1 レスパイトプログラムを監督するため、諮問委員会を設けるものとします。代表には家族、地域住民、福祉関連の職員などを含むべきものとします。また必要に応じて弁護士、会計士、保健分野の職員、ケア提供者、心理士、その他関係者を入れるとよいでしょう。可能ならばマーケティングの専門家の参加が望まれます。諮問委員会が適切に設置されたら、対応すべき問題を幾つかに分け、それぞれに代表担当者かあるいは小委員会を割りあてるものとします。

6.2 各レスパイトプログラムはそれぞれに特有な

ニーズに対応するために、活動方針と手続き書を作成すべきものとします。活動方針及び手続き書で扱うトピックスは以下の通り。

- ・プログラムの基本綱領と理念
- ・利用できるサービスの内容
- ・子どもへ提供するケアの基準
- ・全般的な緊急対処手続き（医療面、家庭内、施設内など）
- ・家族と子どもの権利及び責任
- ・家族の秘密保持
- ・プログラムへの加入及び退会手続き
- ・記録管理
- ・投薬ほか保険関連業務の管理
- ・子どもの移送
- ・職員の行動内容及び期待されることから
- ・職員のコミュニケーション
- ・担当職員の割当比率
- ・職員の職務内容
- ・その他プログラム特有のことから

6.3 レスパイトプログラムでは、ケアの質と信頼性を確保するため、危機管理計画を作成すべきものとします⁷⁾。

6.3.1 プログラムについて活動方針及び手続き書を作成すべきですが、それには前節で概括した事項それぞれについて、サービス内容やスタッフの責任、業務の手続きについてなど、すべてを書きしるすものとします。

6.3.2 プログラムでは危機管理計画を作成し、次のような段階を構成すべきものとします。

- ・プログラム全体を検討し、サービス提供に関わる危機を発見する。
- ・その危機を分析、評価する。
- ・その危機をコントロールする、あるいは減少させる。
- ・サービス機関と消費者を保護する。
- ・今後の問題を回避するために、すべての危機管理の失敗について対処する。

6.3.3 危機管理計画だけでなく、活動方針及び手続き書のすべてについて弁護士に相談し、検討を加えるべきものとします。

6.4 レスパイトはたいへん広範囲にサービスのメニューを提供しますが、そのうちの幾つかには資格や認可が必要です。今のところレスパイトプログラムの多くは、例えば児童保護制度や入所制度、緊急一時保護、在宅健康管理、里親制度などのような、他のプロ

グラムの範疇で認可を受けています。したがってレスパイトプログラムは、自分たちの活動を統括しているであろう州の認可要件について十分に認識し、それに従う責務があります。

6.4.1 上記に挙げたような諸事業を認可する州及び地方当局に問い合わせ、自分たちのプログラム中に許認可が必要なサービスはないか確認するものとします。

6.4.2 インホーム型及びセンター型のプログラムでは、保健所や消防局が土地・建物の調査を実施するかどうかを確認すべきものとします。

6.4.3 家族は、利用しているサービスが州の定める認可要件を満たしているかどうか知っているべきものとします。

6.5 レスパイトサービスは、幾つもの機関の努力によって提供されます。レスパイト機関がケア提供者を雇用する場合がある一方で、ケア提供者自身が独自に家族の依頼を受け（つまり個人営業ということ）、家族自身も提供者を選び雇用する契約形態もあります。

6.5.1 プログラム機関が個人のケア提供者と契約を結び、提供者自身の家や家族の家でのサービスを依頼する場合があります。そのとき各プログラムは、その提供者が個人営業者として家族と独自に契約を結ぶ際の留意点を知らせておくべきです。すなわち、独自の契約でサービス提供をする人は、自営業者のための内国歳入庁課税区分の要件に従わなければなりません。また個人契約者は、すべての連邦税、州税、地方税を支払わなければなりません。

6.5.2 家族が直接に提供者を雇用するときは、サービスに対して対価を支払うべき雇用者となります。サービス機関や研修指導者は、家族に対してそのことを教え、内国歳入庁公示第926号～家庭内雇用に対する雇用税～の要件について周知させるべきものとします。

VII. 評価

7.1 プログラムの評価は、綱領や目標と関連づけながら成果をモニターできる有用な道具です。また消費者の勧誘や協力体制の促進、資金獲得のときにも、成果を“客観的に”示すために評価結果が利用されます。評価はプログラムの開始時から継続的に実施され、サービスの改善に反映すべきものとします。評価情報はまた資金提供者にとっても重要なものですので、基本的な質問が行われるよう注意深く計画されなければなりません。

7.2 レスパイトプログラムでは、そのサービス提供について、系統的に評価を行うべきものとします。

7.2.1 少なくとも、以下のデータを集め評価すべきものとします。

- ・消費者のサービスの満足度
- ・利用数(利用した子どもと家族の数、ケアの時間・日数)
- ・家族の民族種
- ・サービスへと待ちリストへの要求
- ・サービス経費

7.2.2 できれば以下の内容について評価を行うべきものとします。

- ・サービスの利用理由
- ・サービスが家族のストレスと生活の質に及ぼした影響
- ・サービスの变化や広がり、新規のサービスなどに対する家族の要求
- ・家族のサービスへの関与
- ・スタッフの満足度
- ・プログラムの費用効率
- ・サービスの地域への影響
- ・特別活動(啓蒙活動、資金調達)

註

- 1) neglect には養育怠慢・養育拒否などの語が対応する。日本語として1語でまとめきれないこと、最近カタカナ表記する文献が見られることから、ここではカタカナに訳した。
- 2) 詳細については次の文献など参考にされたい。名川勝(1994): 家族援助サービスの新しい形態—日本における respite care service—。筑波大

学リハビリテーション研究, 3, 64-68.

- 3) Temporary Child Care for Children with Disabilities and Crisis Nurseries Act (as amended).
- 4) 各州より申請された計画案を連邦政府が検討し、この結果に従って補助金を交付する。補助を受けた各州は、計画に従って公的・私的な家族支援機関に対し一定期間資金援助する。ARCH director であった Belinda Hardin 氏とのインタビューによる確認による(1995年3月)。また ARCH (1994): Understanding the Temporary Child Care Act. ARCH factsheet No. 31.を参照のこと。
- 5) 正式名称は、冒頭に紹介したように Access to Respite Care and Help: National Resource Center for Respite and Crisis Services という。訳すなら「レスパイトケアと援助へのアクセス～レスパイト及び緊急ケアサービスのための全国リソースセンター～」のようになろう。「アーチ」と読む。
- 6) レスパイトサービスの形式を大きくインホーム型(in-home type)とアウトオブホーム型(out-of-home type)に分けることがある。アウトオブホーム型はインホーム型以外のサービス形式を指す。センター型はアウトオブホーム型に含まれる。
- 7) 利用者とケア提供者の遭遇するであろうさまざまな危機を想定し、それから保護するための計画。同時に訴訟の防止も目的とされる。ARCH (1994): Risk Management —A Training Guide—を参照のこと。