

〔トレンド〕

家族援助サービスの新しい形態 —— 日本における respite care service ——

名 川 勝

I. はじめに

障害児者とともに暮らす家族およびその他の介護者が地域で安心して生活できるようにするための家族支援活動のひとつである respite care service が、近年盛んに取り上げられるようになった。厚生省心身障害研究において平成2～4年度の研究課題となり、平成5年度より引き続き研究が進められる予定である。また全国社会福祉協議会・心身障害児者団体連絡協議会(心身協)の主催する心身障害児者地域生活支援システム研究会議においても平成3～5年度のテーマとして取り上げられ、心身協にて成果が提言としてまとめられることになっている。さらに最近では横浜市において緊急一時保護および respite care service に関する我が国初の panel discussion が横浜市の民間有志の手によって開催され、盛況のうちに幕を閉じた(1993年10月)。欧米では従来より実施されていた制度であるが日本では最近必要性が指摘されるようになり、実践活動および研究活動ともに活発に行われるようになってきたところである。本稿ではその概要を紹介し、今後の諸活動展開のための足掛かりとする。

II. 定 義

respite care service は幅の広い概念であり含まれているサービス内容もさまざまである。定義のうち一般的な記述と思われるものを紹介すると、次のようである。例えば Upshur (1982⁹⁾) の定義では、「家庭に住む発達障害者の家族に対する一時的な解放 (temporary relief)」とされる。またオーストラリアの1986年障害サービス法では、「地域で生活する障害児・者をケアする家族に対して、限られた期間の休息、支援(計画的あるいは計画外)を与えるための一時的サービス」とされている(大井, 1993⁹⁾)。なお、辞書によれば respite という語には「一時的解放、休息、延期」などの意がある。

一方、日本の文献における定義の試みとしては、厚

生省心身障害研究において1992年に廣瀬貴一らの発表した以下のようなものがある(廣瀬・皆川・渡辺・大島・飯野・松友・松下・福士・小澤・三ツ木, 1993²⁾)。「障害児・者をもつ親・家族を、一時的に、一定の期間、障害児(者)の介護から開放することによって、日頃の疲れを回復し、ほっと一息つけるようにする援助」

また、サービスの定義ではないが、岡田(1993⁷⁾)のように respite と respite care service を明確に分ける考え方を紹介している。すなわち respite というのは「日常的に介護している家族あるいは里親が、理由や目的に関係なく一時的ないし短期間(一時間～数ヵ月)、その介護から開放されること、あるいは開放された状態」であり、respite care service はこれの意図的制度的運用であるとして、respite を以下の3つに分類している。

- 1) 結果的 respite: 他制度実施などにより結果として respite 状態がもたらされるもの。養護学校通学や各種行事参加など。
- 2) 臨時ないし偶発的 respite: 介護者の参加する研修会、後援会に併設された託児所利用など。
- 3) 意図的 respite: 介護者をケアから開放することを目的として用意された諸々の具体的方法や制度を利用して得られるもの。つまり制度的なまとまりがあり意図的に運用されているならば respite care service であると言える。

ところで日本での respite care service の呼び方であるが、日本では休息一時ケア、休息一時保護、息抜き援助などの訳語が一過性に用いられることもあったが定訳には至らず、今のところは「レスパイト(ケア)・

*注: respite care service はその概念自体が多様であり、かつ日本でも今のところ訳が確定されていない。本稿では邦訳を避け、respite care service と呼ぶこととする。また本稿では respite care service を実施する職員をサービス提供者、サービスを利用する家族もしくは介護者を利用者、一時的にサービス提供者に介護される障害児者を被介護者本人と記す。

サービス」のように表現されることがやや多いようである(例えば「療育の窓(全国心身障害児福祉財団)No.85」の特集など)。

Ⅲ. サービスの内容

1. 期間

respite care service を提供する施設である東久留米市の「このみ」の1991年度利用実績700件をみてもほとんどが1日程度のサービスを利用しており、数日以上に渡る長期利用者や宿泊を伴う利用者は18件と少ない(このみ, 1993³¹⁾)。そのため、期間としてはショートステイ事業において定めるところ、原則7日以内で十分であると考えられる。しかし事情によりサービスが長期に渡るときには、場合によっては入所等他の措置に移行する必要もあろう。廣瀬ら(1993³²⁾)はガイドラインとして、2週間を示している。さらにrespite care service においては、いつでも誰でも必ず受けられるという保障が要求されることの強いサービスである(緊急一時保護制度研究会, 1992³³⁾)。また、その保障があるので日頃は必要がなくとも安心していられるとの感想もある。「このみ」では基本的な勤務体制はあるものの、緊急であればポケットベルで即時対応する体制をとっている。

2. 利用理由

利用理由を問わないことが原則である。そのため親あるいは介護者の急病や冠婚葬祭のようないわゆる社会的理由からきょうだいの用事による外出やイベントへの参加、ちょっとした旅行など私的理由にいたるまで幅広く利用できる。

3. サービス提供形態

サービス提供の形態はさまざまであるが、大きく分けてin-home型とout-of-home型に分けられる。また前者はサービス提供者が利用者の家庭へ出かけて行って実施する形態であり、後者は定められた施設・場所に利用者がやってきてサービスを受けるものである。Salisbury, C. L.(1990³⁴⁾)がNew York州の152人の母親を対象とした調査においては、in-homeを好む人が73人、out-of-homeを好む人が6人、特に希望のない人が26人という資料がでている。一方日本ではあまり親しくない他人が自宅へ上がり込む習慣がないのでin-homeには抵抗があるのではないかと予想される。これについて全国心身障害児・者父母の会連合会(1993³⁵⁾)がrespite care serviceがあったとした場合の希望する形態を全国の会員中747名にアンケートした結果をみると、in-home希望が45人(6.1%)、out-

of-home希望が295人(40.1%)、両方欲しい人が297人(40.4%)であった。

4. サービス内容、環境

基本的にはサービス提供者が利用者の日常的な介護を一時的に代行することを目的としている。しかし従来の緊急一時保護/ショートステイのように介護に十分とはいえない設備で行うのではなく、普通の家庭環境と同じ程度の設備(家具、調度品など)が必要とされる。さらに介護にあたるサービス提供者は障害に対する十分な知識、介護のための技能を備えると同時に、事前に預かる子ども(あるいは成人)について知識を持つことが望ましい。計画的なレクリエーションなど何らかの付加的プログラムがともなうこともあるが、廣瀬ら(1993³²⁾)は原則としては預かる障害児者の通常と同じ環境を提供し、預かるときと同様の状態で帰ってもらうべきであって、訓練も行われない方がよいとの方針を示している。課題の項でも述べるように、特に強度行動障害や重度の心身障害をもつ子どもの場合、いつもと違う環境に置かれることでパニックあるいは健康状態の悪化が生じることもあるからである。これについて「このみ」の根来氏は「respite care serviceはワン・ポイント・リリースの制度」と形容したが(第14回心身障害児者地域生活支援システム研究会議席上)、本サービスが本来の家庭機能の援助あるいは一時代行であり、日常生活の継続が先ず始めに保障されなければならないということを踏まえた、適当な表現であると考えられる。

5. 料金

民間で実施しているサービスは有料のところも多い。埼玉県東松山市のFSC 昂では会員制をとっており、年会費30,000円、当日500円(実費)、時間外利用600円/時である(曾根, 1993³³⁾)。また地方自治体の行う緊急一時保護制度等を利用しているところもあり、例えば「このみ」では市の制度が適用されなかった分について利用者に料金を負担してもらっている(このみ, 1993³⁴⁾)。

6. 被介護者本人の尊重

このサービスはいわゆる家庭支援サービス(family support service)のひとつとして位置づけることができ、直接の利益を得るのは利用者である。しかし同時に被介護者本人がないがしろにされるべきでないことは多く指摘されるところであり、またサービスが本人にとっても一時的な気分転換や自立生活への移行体験として肯定的に評価される場合もある(三ツ木・杉原・赤塚・林・佐々木・田中・飯野・矢田, 1994³⁷⁾)。これ

は必ずしもケアサービス中に特別なプログラムが用意されるということを意味しない。既述したような家庭と同様な環境、本人の情報についてサービス提供者が熟知すること、ケアも含めた本人と提供者の関わりが十分に保たれることなどをとおして本人が尊重されることが必要なのである。

7. その他

安全かつ十分なサービスを提供するため、あらかじめ被介護者本人の情報（食事、服薬、睡眠、嗜好等）が収集されることが多い。また万一の事故に備え、利用者には何らかの保険に入ることが勧められるほか、事前の同意書等で相互確認をとる団体もある。今後はこのような方向に進むものと思われる。

IV. アメリカ合衆国等における respite care service

respite care service は広く欧米を中心に行われているサービスであるが、当初 1970 年代にアメリカ合衆国で始められ、その後欧州等へも拡大していった。合衆国でのこのサービス発生の背景として、いわゆる deinstitutionalization (脱施設化) の進行に伴う家庭支援 (family support) の充実への要請が高まったことがあげられるようである。また同時に、合衆国の実施状況を見ると respite care service は障害児の家族のみに提供されるのではなく、むしろ child abuse や child neglect のような危機状態にある子ども及びその家族を危機的状況から脱出させ家庭の機能を保持する目的で子どもを家庭から一時的に引き離すという役割も持ちあわせており、そのための crisis nursery の発達とともに respite care service も発展してきたという経緯がある。

各国の事情については、大井 (1993⁶⁾) がオーストラリア、カナダなど各国について紹介しているところだが、ここでは比較的基礎的な資料を得ることのできる General Accounting Office (1990¹¹⁾) を加えて概観する。調査対象はアメリカ合衆国の 25 州中で respite care service を実施している 111 のプログラムである。

サービス提供の場としては公的な施設あるいは施設の一部という場合や、他にグループホームの一部を利用することもある。また大井 (1993⁶⁾) はカナダの例として家庭相互扶助プログラム (利用者同士の相互扶助) や協力家庭 (一般の家庭にケアを依頼する) の方法を紹介している。サービス提供者は正規職員から簡単な訓練を受けた人々あるいは家族までさまざまである。GAO のレポートでは、調査を行った 25 州 111 プログ

ラム中、91 プログラムが年齢、資格、訓練などで提供者の適格性を保っており、また 91 プログラムが何らかの形でサービスのモニタリングを行っていた。respite care service には家庭機能一時代行の意味合いがあるので、具体的なサービス内容は多様である。レポートでは sitter service, personal care (入浴、衣服着脱、整容、買物など) が多くのプログラムで用意されていたが、他に被介護者との外出や、companionship という項目も紹介されていた。また non-respite care support service として counseling や independent living skill などあげるプログラムも多く、これらが同時提供されることもあるようである。

V. 背景

日本において実施されている類似の公的制度には、短期入所事業 (ショートステイ) がある。これは以前緊急一時保護制度とよばれていたものが利用理由として社会的理由 (疾病、出産、冠婚葬祭、事故等々) に私的理由を加え、その後名称を変更したものである。

しかし、これらの制度は当初、手続きが煩雑である、対応施設が少なくまた遠い、利用理由が社会的理由のみに限定される、などの理由で利用しにくいとの評価が強かった。中途より私的理由が加わり利用者数が増加してはいるが (第 13 回心身障害児者生活支援システム研究会報告書における厚生省児童家庭局障害福祉課長挨拶)、全般的にはまだ制度に対する抵抗が消えたとは言いがたい。全国肢体不自由児・者父母の会連合会が三ツ木ら (1994¹²⁾) の調査を全国規模に拡大して行った調査では、緊急一時保護利用者は 747 人中 177 人 (25.0%)、非利用者は 481 人 (67.9%) という結果がでている一方で、過去 5 年間に介助する子どもがいることでやりたかったことを諦めたという人は 351 人 (47.0%) にのぼっている。しかもその諦めた理由は「受入先がない (52 人、37.7%)」が最も多い。つまり、未だ利用者のニーズに応えた「いつでも誰でも必ず受けられる (緊急一時保護制度研究会, 1993¹³⁾)」というサービスとは隔たりがあるようである。

そのような事情から、日本では従来よりいくつかの施設において、利用者 (主に母親) の切実な要望に応じる形で類似のサービスが独自に始められていた (例えば、東久留米市の「このみ」、大阪市の「かぜの子育ち園」、東松山市の「FSC 昴」)。また、利用者の相互扶助的な方法でサービスを実施しているところもある (北区の「たんぼぼの家」、板橋区の「かつこうの家」)。厚生省心身障害研究におけるテーマ設定および心身協

の心身障害児者生活支援システム研究会議における検討はこのような草の根の高まりの中で実施され、respite care service という概念が急速に広まることとなった。このことから、このサービスは今後より一層の充実がはかられるべきサービスであると言える。

VI. 課題

今後の課題については第14回心身障害児者生活支援システム研究会議及び廣瀬ら(1993²⁾)において整理されているところであるので、これを参考としながら述べることにする。

1. 従来制度との関係

先述したように respite care service は従来の緊急一時保護あるいは短期入所制度(ショートステイ)を包括する関係にあると考えることができる。心身協では今後 respite care service を制度化するための提言を行う予定であるが、その際には従来制度を改善する方向でいくのか、新しい制度として提言していくのが問題になる。どちらの方針が進むかは注目されるところだが、いずれのやり方にせよ、緊急一時保護的なニーズおよび一時解放(休息)的ニーズの両者に対応し、手軽に利用でき、かつ被介護者本人にとっても不安のない環境が提供されなければならない。

2. サービス提供場所および職員の確保

上記課題と関連するが、利用者がサービスを手軽に受けられるようになるためには相当数の場所と職員が確保される必要がある。現在は民間サービスの増加に依存しているところであるので、早急な制度化、あるいは従来制度の見直し、もしくは民間サービスへの援助が行われることが望まれる。

3. 対応の難しい被介護者の問題

岡田(1993⁷⁾)が指摘するように、重症心身障害児など専門的な医療を必要とする子ども、あるいは家庭以外の環境に慣れにくい、場合によっては重篤な健康状態の悪化を引き起こすような被介護者には本サービスは慎重に対処すべきである。また自閉症など強度の行動障害を伴う被介護者の場合には対応可能な施設等がなかなか見つからず利用者はサービスを受けにくい(緊急一時保護制度研究会, 1993⁸⁾)。従って本サービスの性格上、家庭で利用者が行っていた程度の介護(助)を職員が行えることは必要であると言える。それ以上の知識技能の習得が必要条件となるかどうかについては複数の意見があり、職員が十分な知識技能を持たねばならないとする考え(岡田, 1993⁷⁾)と、専門的に対応できる機関との連携の向上によって対応すべ

きとの意見(廣瀬ら, 1993²⁾)がある。

VII. おわりに

最後に進展中の動向を示す。まず現在計画作成が進められている東京都の地域障害者福祉センター事業要綱では、いわゆる身体障害者センターB型にショートステイ事業を含める計画であるが、これに respite care service が参考とされている。計画作成にあたって「このみ」職員等関係者が参画しているところからも公的な respite care service に近い事業が期待できる。

また、厚生省心身障害研究高松鶴吉班のうち廣瀬班は平成5年度に日本各地の respite care service 関係者の情報交換、交流を目的とするネットワーク 'R-net' を発足させた。我が国の respite care service は草の根の運動からその多くが生まれている。従って全国的な状況の把握なども十分でないところであるが、このような新しい動きが本サービスを推し進めていく原動力となるだろう。

文献

- 1) General Accounting Office (1990): Respite Care: An Overview of Federal, Selected State, and Private Programs. Report to Congressional Requesters. General Accounting Office, Washington, D.C. Div. of Human Resources, Report No. GAO / HRD-90-125. available from ERIC ED 327039.
- 2) 廣瀬貴一・皆川正治・渡辺勤特・大島正彦・飯野美保子・松友 了・松下良紀・富士憲昭・小澤温・三ツ木任一 (1993): 障害者の地域生活援助方法の開発に関する研究 レスパイトサービスについての基礎的研究その2 実践のためのガイドライン. 平成4年度厚生省心身障害研究(主任研究者高松鶴吉)心身障害児(者)の地域福祉体制の整備に関する総合的研究, 121-155.
- 3) 緊急一時保護制度研究会(1993): 緊急一時保護制度研究会報告書.
- 4) このみ (1993): 活動報告書1992年度.
- 5) 三ツ木任一・杉原素子・赤塚光子・林 裕信・佐々木葉子・田中 晃・飯野順子・矢田泰久 (1994): 障害者の地域生活援助方法の開発に関する研究. 平成4年度厚生省心身障害研究(主任研究者高松鶴吉)心身障害児(者)の地域福祉体制の整備に関する総合的研究, 157-203.

- 6) 大井英子 (1993): アメリカ・英国その他にみるレスパイト・サービス。療育の窓, 85, 5-10.
- 7) 岡田喜篤 (1993): レスピット・サービスと重症心身障害児 地域で安心して暮らせるために。療育の窓, 85, 11-14.
- 8) Salisbury, C.L. (1990): Characteristics of Users and Nonusers of Respite Care. *Mental Retardation*, 28 (5), 291-297.
- 9) Upshur, C. (1982): Respite care for mentally retarded and other disabled populatins: Program models and family needs. *Mental Retardation*, 20 (1), 2-6.
- 10) 全国肢体不自由児・者父母の会連合会 (1993): 肢体不自由児・者の家族及び本人を対象としたレスパイトサービスに関する基礎調査報告書。全肢連だより 'わ', 33, 3-17.
- 11) 全国社会福祉協議会心身障害児者団体連絡協議会 (1992): 第12回心身障害児者地域生活支援システム研究会議報告書。
- 12) 全国社会福祉協議会心身障害児者団体連絡協議会 (1993): 第13回心身障害児者地域生活支援システム研究会議報告書。
- 13) 曾根直樹 (1993): FSC 昂レスパイトサービスの試み。愛護, 430, 50-53.