

障害児(者)に対するレスパイトサービス に関する研究

田 村 恵 一

(2005年10月22日受理)

要 約

わが国の障害児(者)施策における福祉サービスの動向は、既存の施設入所サービスから在宅福祉サービスへの流れが急速に高まり、ノーマライゼーションの浸透とともに施策の整備も図られてきている。こうした流れの中で、在宅福祉サービスの一環として整備・発展してきているレスパイトサービスに焦点を当て、その実情を知るために、全国342ヶ所で開催されているレスパイトサービス事業所のうち、協力の得られた東京近郊の事業所において実態調査を行なった。この結果、平成3年度厚生省〈当時〉心身障害研究班の定義で「レスパイトサービスとは家族への息抜き援助である。」とされている範疇を越えて、レスパイトサービスが障害児(者)本人にとっても今後の地域生活や社会参加の意図を促進するためにも大変有効な方策であることが明らかになった。また、この事業が全国に拡大、定着していることも資料から類推でき、更なる発展が期待される。

キーワード ノーマライゼーション、地域生活支援、在宅福祉サービス、緊急一時入所、レスパイトサービス

はじめに

筆者は、1971年から25年間にわたり、肢体不自由児施設・重症心身障害児施設において、障害児の療育現場で児童指導員・医療ソーシャルワーカーとして現場実践を行ってきた。

この経験の中で、施設に入所してくる児童の中の数多くのケースについて、「地域の中で、障害児(者)本人をはじめ家族総体を支えるための生活支援システムが構築されていたならば、家庭崩壊やそこから生じる要養護児童への転落・そして長期間の入所と、それを修復するための多くの時間と労力を必要とすることはなかったのではないか」という思いを強く持った。

近年、わが国の障害児(者)施策における福祉サービスの動向は、既存の施設入所サービスから在宅福祉サービスへの流れとなり、ノーマライゼーションの浸透とともに

に、それを裏付ける施策の整備が急速に進行している。

こうした流れの中で、在宅福祉サービスの一環として発展してきている「緊急一時入所」や「レスパイトサービス」に対するニーズも一段と高まってきており、それとともに地域における生活支援システムも構築されつつある。

このことから本研究では、「レスパイトサービス」の実情について、実態調査を通じて、その課題とあるべき姿を明らかにするものである。

なお、「レスパイトサービス」の概念規定として、「レスパイトサービスとは、障害児(者)を持つ親・家族を、一時的に、一定期間、障害児(者)の介護から解放することによって、日頃の心身の疲れを回復し、ほっと一息つけるようにする援助」(平成3年度 厚生省「障害者の地域生活援助方法の開発に関する研究班」による定義)を前提として考察した。

1. 調査目的

身体障害や知的障害を持つ障害児(者)を養育している家族の生活状況、本人の状況、本人の介護状況、レスパイトサービスの利用状況、レスパイトサービス内容への期待などを中心に、親を対象としたアンケート調査を行い、レスパイトサービスの現状と問題点、そしてその在り方について考察する。

2. 方法

(1)調査対象

調査対象は、東京近郊のT市に在住し、障害児(者)の親達が立ち上げ運営している事業所「サポートセンターW」(資料1)を利用する父母であり、当事業所から頂いた名簿による全会員53名。回答回収率は45名(85%)

(2)調査方法

調査方法は、択一式・記述式を合わせて作成した調査用紙(資料2)を自宅に郵送し、回答を各自から返送してもらった。

(3)調査期間 平成16年9月1日～15日の15日間

(4)調査内容

- 2 I. レスパイトサービス「W」利用の本人およびその家族の状況
- II. 家庭における介護の状況
- III. レスパイトサービス「W」以外の緊急時の対応状況
- IV. レスパイトサービス「W」の利用状況
- V. レスパイトサービス「W」への要望・期待・意見など

3. 調査結果

I.レスパイトサービス「W」利用の本人および家族の状況

- ①利用本人の性別は、男性33人、女性12人であった。
- ②利用本人の年齢構成は、表1の通りであり、4歳から22歳までわたっているが、小学校の就学期から高校生までが91%を占めている。
- ③本人の主たる障害、身体障害者手帳の等級・療育手帳の障害程度などは表2～6の通りであり、身体障害・知的障害ともに重度である上に重複して障害を併せ持っている者が大部分である。加えて言語障害やてんかん発作などの随伴障害を持っている。

表1 年齢構成

年齢	人数(人)	構成比(%)
3歳未満	1	2.2
6～9歳未満	10	22.2
9～12歳未満	17	37.8
12～15歳未満	10	22.2
15～18歳未満	4	8.9
18歳以上	3	6.7

表2 本人の主たる障害

障害	人数(人)	構成比(%)
肢体不自由	19	42.2
知的障害	20	44.4
自閉傾向	6	13.4

表3 本人の身体障害者手帳の等級

等級	人数(人)	構成比(%)
1級	6	31.1
2級	11	57.9
3級	1	5.3
4級	1	5.3
5級	1	5.3

表4 本人の療育手帳の障害程度

(S県ではみどりの手帳)

障害程度	人数(人)	構成比(%)
A°	10	32.3
A	15	48.4
B	4	12.9
C	2	6.4

表5 本人の重複障害の内容 (複数回答)

障害の内容	人数(人)	全員の中の比(%)
歩行障害	16	35.5
言語障害	41	91.1
知的障害	36	80.0
てんかん発作	14	31.1
排泄障害	1	2.2
嚥下障害	3	6.6
視力障害	3	6.6
多動	4	8.8
自閉傾向	17	37.8

表6 本人の身体移動の状況

移動内容	人数(人)	構成比(%)
一人歩き	29	64.5
つえ歩行	2	4.4
自力で車椅子	3	6.7
介助要車椅子	11	24.4

- ④本人のコミュニケーション手段については表7の通りで23人(51.1%)が身体サイン・表情等の手掛かりを必要とする。口話でコミュニケーションがとれるのは21人(46.7%)と回答しているが、親との関係では可能でも、他者との関係の中でコミュニケーションを図る場合は多くの手掛かりを必要としている。
- ⑤本人の通所・通学状況については表8の通りで、全員何らかの社会資源の活用が図られていることが窺われる。

表7 コミュニケーション手段

内 容	人数(人)	構成比(%)
口話が可能	21	46.7
身体サイン 表情のみ	23	51.1
文字使用 (口話不可)	1	2.2

表8 本人の通所・通学状況

通 所 先	人数(人)	構成比(%)
地域障害児通園施設	2	4.4
地域校障害児学級	7	15.5
肢体不自由児養護学校	12	26.7
知的障害児養護学校	20	44.5
盲学校	1	2.2
地域障害者通所施設	3	6.7

- ⑥両親の年齢別構成と家族構成については、表9、10の通りであり、父親の年齢は30～60代、母親の年齢は20～60代であった。家族構成は両親と本人のみの家庭が9世帯(20.0%)、母子家庭2世帯、父子家庭1世帯であった。

表9 両親の年齢別構成

年齢層	父親(%)	母親(%)
30代未満	0	1(2.3)
30代	12(27.9)	14(31.8)
40代	22(51.2)	25(56.8)
50代	8(18.6)	3(6.8)
60代以上	1(2.3)	1(2.3)

表10 家族構成

	人数(人)	構成比(%)
両親と本人のみ	9	20.0
両親と本人と兄弟	31	69.0
両親と本人と兄弟と祖父母	2	4.4
父と本人と祖父母	1	2.2
母と本人と兄弟	1	2.2
母と本人のみ	1	2.2

II. 家庭における介護の状況

- ①家庭における主な介護者は98%近く母親であったが、家庭内での家族の関わりについては、主な介護者である母親と共に、父親の介護への参加が半数以上みられた。また、半数弱の家庭で、祖父母、兄弟姉妹が何らかの形で参加し、介護の役割を担っている。

表11 家庭での主たる介護者

多い順位	人	世帯数	構成比(%)
1位	母親	44	97.8
2位	祖母	1	2.2

表12 家族の介護参加の状況

状 況	世帯数	構成比(%)
両親のみで介護	24	53.3
親以外の家族も	21	46.7

Ⅲ. レスパイトサービス「W」以外の緊急時の対応状況

①レスパイトサービス「W」以外のサービス利用については、約3割が「W」以外を利用した経験を持つ。その内容は、長期間自宅での介護が出来なくなる場合は、入所型の障害児施設や病院などを利用し、短期、短時間、単発的には、地域のボランティアや、友人・知人、そして支援費制度に基づくホームヘルパーの派遣を併用する形で利用している。

表13 レスパイトサービス「W」以外の介護サービス利用の有無

利用経験有り	15人	構成比33.3%
利用経験無し	30人	構成比66.7%

表14 レスパイトサービス「W」以外の介護サービスの内容 (複数回答)

サービス内容	人数(人)	構成比(%)
肢体不自由児施設の緊急一時保護	1	6.7
知的障害児施設の緊急一時保護	4	26.7
病院の緊急一時保護	1	6.7
支援費制度によるホームヘルパー	6	40.0
地域のボランティア	5	33.3
知人・友人	4	26.7

Ⅳ. レスパイトサービス「W」の利用状況

①レスパイトサービス「W」は、発足後8年を経過しているが、初期の頃からの利用者は1割に過ぎず、利用登録会員は、その後の口コミや市の広報などを通じて徐々に増え、現在も増加傾向にある。レスパイトサービスの利用要件は、兄弟の学校行事関係への親の参加が最も多く、次いで、本人の社会参加への援助、保護者の疲労回復や社会活動、そして家族・親族の冠婚葬祭、家族の病気時の利用が多い。

表15 「W」の利用年数

期 間	1年未満	1～3年未満	3～5年未満	5～8年未満	8年以上
人 数	4人	15人	13人	8人	5人
構成比	8.9%	33.3%	28.9%	17.8%	11.1%

表16 「W」の利用要件

(複数回答)

要件内容	人数(人)	構成比(%)	要件内容	人数(人)	構成比(%)
保護者の病気	12	26.7	兄弟の学校行事関係	29	64.4
家族の病気	8	17.8	保護者の仕事	9	20.0
他の親族の病気	0		保護者の社会的活動	12	26.7
親族の冠婚葬祭	14	31.1	保護者の疲労回復	17	37.8
親族以外の冠婚葬祭	6	13.3	保護者の習い事	2	4.4
家族の旅行・外出	1	2.2	本人の社会参加	18	40.0
			その他	7	15.6

②サービス利用を諦めたことの有無についての回答は表17の通りで、7割が有ると答えている。その理由は表18の通りで、スタッフの手配がつかず断られたのと、本人の体調不良の為、がそれぞれ半数を占めている。一方、本人にサービス利用を伝えた時の本人の反応は、“当初から”や“今”も含め、約8割の利用者本人は喜んで楽しみにしていると答えている。

表17 利用を諦めたことの有無

諦めたことは無い 11人 構成比 24.5%
諦めたことが有る 32人 構成比 71.1%
無回答 2人 構成比 4.4%

表18 利用を諦めた理由

(複数回答)

理由	人数(人)	構成比(%)
子どもの障害が重いので不安で	2	6.3
受け入れ場所が適切でないので	2	6.3
受入先への遠慮から	5	15.6
調整がつかないと断られたので	17	53.1
長期になることが分かったから	2	6.3
手続きに時間がかかるので	0	
多額の費用がかかるので	5	15.6
時間帯が合わなかったから	8	25.0
本人が体調不良になったから	16	50.0
その他	3	9.4

表19 本人にサービス利用を伝えた時の反応

	人数(人)	構成比(%)
当初は嫌がっていたが今は喜んで楽しみにしている	6	13.3
当初から喜んで行くことを楽しみにしている	28	62.3
今でも嫌がっている	2	4.4
その他	7	15.6
無回答	2	4.4

③レスパイトサービス利用により変化したことの有無については、表20の通り、親が8割以上、利用者本人が7割以上も「変化した」と答えている。この中で、親にとっての変化は表21に見るように、地域で生活する上での安心感や、親自

身の時間が持てるようになった、などのプラス面を挙げて答えた親が併せて8割を占めた。一方、子どもにとっての変化については表22の通りで、新しい生活体験で世界が広がった44%、家族以外の人との人間関係が広がった28%など、親の病気時などの緊急時の対応としてだけでなく、本人の自立への促進や社会生活体験の場としても有効である、と評価している。

表20 サービス利用による変化の有無 (複数回答)

特に無し	6人	構成比13.3%
親にとって変化有り	38人	84.4%
本人にとって変化有り	33人	73.3%
無回答	1人	2.2%

表21 親にとっての変化 (自由記述を類別) (複数回答)

項目	人数 (人)	構成比 (%)
安心感が持てる	18	40.0
親自身の時間が持てるようになった	18	40.0
子どもを育てる上で気持が楽になった	7	15.6
生活に余裕が出来、親自身の世界が広がった	6	13.3
他の兄弟に十分目が向けられるようになった	2	4.4
スタッフのアドバイスで我が子のことを気づかせてもらった	2	4.4

表22 本人にとっての変化 (自由記述を類別) (複数回答)

項目	人数 (人)	構成比 (%)
新しい生活体験で世界が広がった	17	43.6
家族以外の人との関係が広がった	11	28.2
子ども自身の成長に良い影響があった	4	10.3
人見知りをしなくなった	3	7.7
コミュニケーション能力が高まった	3	7.7
学校以外に楽しみの場所が出来た	3	7.7

V. レスパイトサービス「W」への利用者からの期待

- ①レスパイトサービスにより期待される利用者側自身の変化は表23の通りで、家族が地域の中で日常生活を営む上のゆとりができ、親子ともども安心した生活を送ることが出来るのではないかと。また、子どもの生活体験が広がり、自立(自律)の促進に役立つのではないかと。そして、家族で支えきれなくなった時も地域社会の中で継続して生活出来るような絆が持てるのではないだろうか。という大きな期待が寄せられている。

表23 レスパイトサービスによる今後への期待

(複数回答)

項 目	人数 (人)	構成比 (%)
親も子どもも家庭の生活にゆとりが出来る	37	82.2
子どもの生活体験が広がり、自立の促進に役立つ	32	71.1
子どもの将来の地域生活に結び付く	22	48.9
その他	3	6.8

- ②レスパイトサービス「W」の今後の充実に向けての要望を表24で見ると、施設設備や利用体制に関しては“必要な時にいつでも・どこでも・必要な人を確保出来るように”という方向での充実が求められている。また、自宅近くにもという施設の増加とともに、現拠点施設の設備の充実化、通常の生活を営めるような安全性の充実も求められていた。

表24 レスパイトサービス「W」の今後の充実への要望
〔施設設備・利用体制に関して〕

(複数回答)

項 目	人数 (人)	構成比 (%)
夜間の対応	28	62.2
早朝の対応	20	44.4
宿泊の対応	23	51.1
車での送迎	18	40.0
拠点施設の設備の充実	17	37.8
拠点施設の場所の増加 (自宅近くに欲しい)	9	20.0
その他	6	13.3

- ③表25のスタッフに関する要望では、概ね、今のスタッフの資質は良いと評価しているが、障害の重複化や重度化に伴い、医療対応の出来るスタッフや、介護に慣れたスタッフの確保を、という要望も多く見られる。

表25 レスパイトサービス「W」の今後の充実への要望
〔スタッフに関して〕

(複数回答)

項 目	人数 (人)	構成比 (%)
今のスタッフ数で十分	3	6.7
今のスタッフ数では不十分	11	24.4
今のスタッフの資質は良いと思う	29	64.4
今のスタッフの資質は不安である	0	
介護に慣れたスタッフの確保	9	20.0
医療対応できるスタッフの確保	14	31.1
その他	2	4.4

- ④現在利用しているレスパイトサービス「W」の充実発展への要望の中で、行政への期待については表26に示した。補助金の増額とともに、表裏一体の関係に

ある利用料の自己負担額の軽減を求める声も大きい、レスパイトサービス拠点施設の増設や、施設設備の充実への期待も大きい。一方、サービス事業者の設置責任および運営形態に、公的責任を求める声もあった。

表26 レスパイトサービス「W」の充実発展への対応
〔行政への期待〕 (複数回答)

項目	人数 (人)	構成比 (%)
補助金の増額	34	75.6
利用料の自己負担額を少額に	31	68.9
施設設備の充実	20	44.4
拠点施設の増設	17	37.8
公設公営化	13	28.9
公設民営化	8	17.8
その他	7	15.6

自由記述

(1)施設設備や利用体制について

- ◇ショートステイを利用したいが、市内に施設がなく、遠く離れた施設は不安である。
- ◇医療的なケアも必要な子どもなので受け入れ施設が少ない。
- ◇ショートステイ出来る場所、環境、体制があると助かる。
- ◇宿泊する為の入浴設備をはじめ諸設備を整備してほしい。
- ◇拠点施設が近くに欲しい。
- ◇利用可能時間の拡大を。

(2)スタッフについて

- ◇スタッフの確保、とりわけ医療的ケアにも対応できる専門的な資格を持つスタッフを！
- ◇今のスタッフなら安心してショートステイをお願いできる。
- ◇障害を持つ子どもとの対応で「かわいそう」と言わないスタッフはうれしい。

(3)運営面について

- ◇運営の負担が一部の親（役員）にばかり掛からぬよう、自分も手伝えることはしていきたい。
- ◇「W」は、障害があっても地域で安心して暮らせるようにという願いで皆で作ってきたものなので、一人一人の問題をなおざりにせず、皆で考えて発展させていきたい。

4. 考 察

本レスパイトサービス利用者の実態調査を通じて、障害児・者を介護しながら生活している45世帯の生活状況やレスパイトサービスの利用状況、そして今後の期待等について知ることができた。調査地域を限定したため、全国的な傾向を把握することはできないが、分析に際しては、平成12年に「全国地域生活支援ネットワーク」が全国の都道府県・市区役所・社会福祉協議会および“全国手をつなぐ育成会”の協力で把握できた生活支援サービス事業所342ヶ所を対象に行なわれた「生活支援サービス提供事業所実態調査」報告を参考に考察していきたい。

I. レスパイトサービス「W」利用の本人および家族の状況

本人の状況については、レスパイトサービスが開始された当時は利用者は学童のみだったが、その人たちが継続して利用していることから、8年経過している現在、年齢層は成人にまで広がっている。それに伴って、サービス内容の種類や方法も多岐になってきていると言えよう。

本人の障害については、身体障害・知的障害・自閉傾向と分類し、分析過程においてクロスコーディングを行なったが、実態は障害が重度・重複化しており、障害別による差異をみることはできなかった。なお、コミュニケーション手段についても、障害区分に拘わらず、多くの利用者が、他者とのコミュニケーションを図る上で多くの困難を持っており、対応する援助者にとって、利用者の身体サインや表情などを的確に把握して援助行為をとることに、多くの困難を抱えていることが窺がえた。これに付随して、スタッフの問題は大きな課題となるだろう。

本人の通所や通学の状況については、学童は、昭和54年度の養護学校義務化以来、就学対象児の教育は保障されてきているので問題ない。幼児は全員、障害幼児の通園施設でフォローされている。利用者本人の高卒後の就業をはじめ何らかの社会参加の場所についても、今回の調査地域では、利用者本人の全てが何らかの社会資源を活用できていた。その上で、レスパイトサービス「W」を併用して地域生活を送っていることが明らかになり、地域生活の公的なフォローが進んできたことを感じさせられた。

家族の状況については、核家族が9割以上を占め、都市化傾向が顕著であった。又、利用者本人の年齢が就学対象児に多いことから推察される通り、父母の年齢は8割が30～40歳代であった。世代が若いほど、社会資源等を積極的に利用する姿勢が高まっていることの表われではないだろうか。なお、母子・父子家庭は割合としては少なかったが、これも都市の縮図と言えよう。

II. 家庭における介護の状況

主たる介護者は母親であるが、父親や兄弟姉妹の協力「有り」もそれぞれ半数ずつ

あり、家族が協力し合う家庭が増えてきたことを感じた。核家族化している故の必然でもあるが、“障害児”への偏見意識の減少・消失の表われとも考えられる。

なお、父子家庭においては祖母の全面的な協力体制があるが、母子家庭には祖父母の占める位置は少ない。母親・祖母・嫁と、まだまだ、介護や家庭生活の推進の役割が女性の力に委ねられている現状を示している。一方、父子家庭においても、支援が必要な状況になった時には、以前ならすぐに子どもの施設入所が検討されたものだが、今日では十分ではないにしても、レスパイトサービスをはじめとする地域生活支援のための方策の選択肢が増え、それらの活用により、在宅で地域生活を継続していかれる条件が整備されてきている状況が窺える。

Ⅲ. レスパイトサービス「W」利用以外の緊急時の対応

レスパイトサービス「W」で対応できない場合、他の社会資源の活用を図る必要が出てくるが、現行の福祉制度においては、国や地方自治体によって以下の制度が設けられ、障害児・者に対するサービス事業が展開されている。

(1)短期入所事業

国の制度として唯一の「心身障害児（者）施設地域療育事業」に基づく「障害児（者）短期入所事業」であり、この事業は、障害児（者）およびその保護者の疾病その他の理由により、障害児（者）が一時的に保護または指導を必要とする場合、児童福祉施設をはじめ障害者施設、医療機関等で保護する制度で、保護期間は7日以内である。

(2)心身障害者（児）緊急一時保護

保護者または家族の疾病などにより、緊急に保護を必要とする、在宅の心身障害者（児）を一時的に保護するもので、保護期間は、病院保護は原則として1ヵ月以内、施設保護は原則として7日以内である。

(3)有目的・有期限入所

本人の療育目的のほか、家族の様々な事情を含むものであり、4週間以上～数ヶ月以内の入所を原則としている。

(4)重症心身障害児緊急一時入所

保護者または家族の疾病などの事由、あるいは本人に医療的介護が必要な時など、緊急に保護を必要とする在宅の重症心身障害児を一時的に保護する。期間は、原則として1ヵ月であるが、3ヶ月まで延長が可能である。

(5)体験入所

重症心身障害児（者）を対象とし、母子分離や家族分離とともに他者からの介護を受ける体験を、施設において一定期間行なうことにより、将来の生活の幅を広げることが目的としており、入所期間は本人の状況により概ね1ヵ月以内で行なわれている。

このように、地方自治体によっては、障害児（者）の状況により、対応する制度の整備が進められてきているが、S県の場合は国の定める短期入所事業の制度の利用が

殆んどである。しかしそのS県でも、数年前より複数の市が協同して一部事務組合を創設し、レスパイトサービス事業や通所・入所事業などを展開してきているところもみられるようになった。また、平成15年度より国の制度として、障害児(者)支援費制度が導入され、ホームヘルパーの派遣などの支援によって緊急対応している例も多く見られるようになった。一方、これまでのように、地域のボランティアや知人・友人によって対応せざるを得ない状況も依然としてあり、さらに、きめの細かい支援体制の整備が、公的に早急に求められているものである。

IV. レスパイトサービス「W」の利用状況

レスパイトサービス「W」は平成8年9月、利用者約10名、パートスタッフ2名とボランティア数人で発足したが、この8年間に急激に利用者数が増え、それに伴う利用時間の大幅な増加(資料3)、利用内容の多様化、運営形態の大きな変化がみられた。現在(調査実施時:平成16年度)は、利用児(者)53名、パートスタッフ10余名、そして、活動内容によってその時々力を貸してくれるボランティア約30名という大きな世帯に育っている。

「W」の利用状況については、利用者の年齢が学齢期にある者が多いことから、利用要件として、保護者が「利用者本人の兄弟姉妹の学校行事関係」に参加するための利用が最も多くみられるが、同時に、保護者の社会的活動・冠婚葬祭・保護者の疲労回復・保護者の病気治療のため等保護者自身の事由と、本人自身の社会参加や余暇活動の一つにレスパイトの場を位置付けての利用も多くなってきている。このことから、平成3年厚生省研究班の定義と比較検討すると、「W」の会員は、保護者の要件を優先しようとする利用ばかりではなく、障害児本人以外の兄弟姉妹にも養育上の積極的な関わりを持つ為、あるいは、障害児本人に社会参加を意図した様々な生活体験の場を持たせる為、レスパイトサービスを積極的に活用しようという思いが強く働いていると考えられた。

一方、利用を諦めたことがあるか、との問いに対して、「有る」と答えた者が7割を越えていたが、その理由は、“受け入れ側の調整がつかなかったから”、“本人が体調不良になったから”が、それぞれ半数を越えていた。“本人の体調不良”は仕方ないことであるが、“受け入れ側の調整”(“時間が合わなかったから”も含む)がつかないことは、「W」側に多くの課題を提示している。スタッフの量的確保、同時に技術・技能を併せ持つ人材の確保や、適切な活動場所の確保・充実などが課題となる。“受け入れ先への遠慮から”や“子どもの障害が重いので不安で”、“受入先が不適切だと感じて”などの理由に対しての課題としては、活動場所の設備(遊具や医療機器など)の充実とともに、医療的対応の出来るスタッフの充足などへの対応が求められる。

「W」では、少数であるが、自宅への、スタッフ派遣によるレスパイトサービスにおいて、保護者と「W」との間で「レスパイト活動中の医療的ケアに関する申し合わせ事項」の合意書(資料4)を取り交わし、現スタッフの力でも安全に出来る医療的

ケアの充実を目指すなど、活動内容の充実と進展のための努力を積み重ねてきており、保護者側からも評価されている。また、スタッフは全員登録制にも拘らず、定期的なスタッフ会議や勉強会などを推進して、スタッフの資質の向上にも努めている。今後も利用者の障害の重度化・重複化傾向が予測されることから、こうした取り組みの促進は一層望まれていけよう。

本人にサービス利用の予定を伝えた時の反応については、“今でも嫌がっている”2名を除いて、多くの利用者（児）が“今は喜び、楽しみにしている”と答えていることから考えて、「W」の活動が利用者（児）にとって、本人の居場所があること、慣れ親しめるスタッフがいること、慣れ親しめる友人がいること、そしてその人たちとの関わりに連帯感や楽しさなどを感じており、地域の中での育ちの場として重要な意味を持っていることが分かった。

さらに、レスパイトサービス利用によって変化したことについては、保護者にとっても本人にとっても“良い変化”が認められている。保護者にとっては、“日々の養育に対する安心感”や“ゆとりの広がり”などがみられ、本人にとっても、“社会参加の機会が増加した”点や、“自立への促進の場として有効である”という点が評価されていることから、従来の目的である「保護者の息抜きの為」という範疇から一歩進んで、本人の成長にとっても有意義な方策であると改めて認識することが出来た。

V. レスパイトサービス「W」への利用者からの期待

利用者からの期待について、自由記述も含めて考えてみると、利用者側は、「レスパイトサービスは、保護者にとっても本人にとっても、地域生活を営む上で、重要かつ有効な方策である」と期待している。保護者にとっては、緊急時の短期の生活の場として、地域の中であって、自宅から近い距離の所で、家庭的な雰囲気を持つことなどが信頼できる点である。さらに、スタッフとは日常的に顔なじみであり、スタッフが家庭の状況や、利用者本人の身体状況・医療対応・性格行動面などの状態をよく把握していることや、利用したい時に煩雑な手続きを要することなく依頼できることなどを、高く評価している。一方、利用者本人にとっても、親しめるスタッフとの関わりの中で、他者に介護されながら生活する経験は、家庭では得られない貴重な体験として、自立への促進と社会参加への自信につながり、将来の地域生活に結び付くものと期待されていることが分かった。

レスパイトサービス「W」のスタッフの資質については概ね良好と評価している。

「W」のスタッフの多くは、看護師・介護福祉士・保育士・幼稚園教諭・社会福祉主事任用資格者・ホームヘルパー2級資格取得者等の有資格者で構成されていることから活動の質が高められているのが、利用者側に伝わっているからだろう。しかし、医療対応や介護に熟達したスタッフの確保への要望もみられるのは、一般生活の中に医療的要素の濃厚なケアが、医療専門職の手から、家庭の主に母親の手に委ねられる部分が増えてきている現状があり、家庭生活の一部としての医療的ケアをレスパイト

サービスの中に求める方向は強まると考えられるので、受け手のスタッフ側に医療関係の専門職を常駐して欲しいという期待はより一層高まることだろう。

行政への期待については、補助金の増額と、利用時の自己負担額の軽減についての要望が強かった。「W」の運営は、S県の「障害児・者生活サポート事業」の助成金として、S県から3分の1・T市から3分の1、そして利用者が3分の1を出した利用料で賄われているが、勿論それだけでは足りず、利用者登録料・会員年会費・バザーの売上金・賛助会員からの寄付等、自分達の手で資金集めに奔走している。それだけに、行政への経済的側面の助成への期待が大きくなるのは必然である。なお、「W」は拠点施設として、老朽化した民間アパートを借り上げて活動していることから、施設設備の充実化や増設とともに、より良い活動場所の保障や家賃補助なども、行政への要望となる。基本的に、運営面での公的な関与を高めて欲しいという要望の強さから、当事者団体主体の運営面における苦悩が窺われた。

VI. レスパイトサービスのあり方と展望

今日我が国で、レスパイトサービスとして実施されている公的制度としては、国の「障害児（者）短期入所事業」と一部の地方公共団体が実施している事業しかないが、現状は緊急一時保護事業の域を脱し切れていない状況である。

障害児（者）を日ごろ介護している家族、とりわけ介護の中心的存在である母親は、毎日、自分は病気をしてはいけないと気を張り詰めながら生活し、疲労困憊していてもそれを口に出すことさえ躊躇し、腰痛やストレスの蓄積は、介護が出来ない限界に来るまで顕在化しないのである。筆者は医療ソーシャルワーカー時代に、実に多くの、このようなケースを目の当たりにして、その都度苦慮し、障害児本人を肢体不自由児施設・重症心身障害児施設などに入所させる方向で、なんとか、問題や課題の軽減・解決に向けた援助を行ってきた。その経験から言えば、これらの緊急の保護事業は、障害児（者）を介護している家族が介護困難の限界に陥った場合の、一時的な対応に過ぎない。しかしながら、今日のノーマライゼーション理念の浸透において、「障害があっても地域で生活するのが当たり前」とするためには、現状のように主たる介護者の緊急事態に対する対応だけでは不十分どころか、徒労である。緊急事態に向けない為の日常の対応についての方策に、発想の転換が必要なのである。

今回実施した、この保護者自身が組織し運営しているレスパイトサービス事業所「W」の実態調査でも明らかになったが、保護者はすでに障害児（者）の地域生活を前提とし、日常の小さな緊急の場合や息抜きの為の対応策として、お互いが連携し、工夫し合っている状況や、サービスの内容や形態、利用の事由等が、従来 of 枠に縛られず柔軟に広がっている状況を見てきた。このようなサービスが、より身近な場所で、日常的に繰り返し利用できれば、サービスを受ける側もスタッフ側もお互いに慣れて、より日常的な利用が進み、各家庭の緊急時の問題も大きくしないで、日常生活が円滑にいくようになるだろう。障害児（者）本人にとっても、慣れた環境と親しい介護者

との交流は安心感が持て、地域生活の中に自分の居場所ができ、対人関係の広がりや自立（律）する意欲、コミュニケーションする力などを培う上で大いに役に立つ。そのことが、ノーマライゼーションの基本理念「障害があっても地域で生活することが当たり前」の実現の原動力になるものである。

我が国のレスパイトサービスについては、厚生省（当時）をはじめ心身障害者団体連絡協議会などが先駆的に研究を始めてから十数年が経過しているが、まだまだ公的な対応は進んでおらず、全国地域生活支援ネットワークによる調査報告書によると、現在は、民間の地域生活支援機関によるショートステイサービス、通所施設を利用した宿泊事業、自宅への介護者派遣事業サービス、保護者組織によるデイサービス・ショートステイ事業など、先駆的な民間の力で実施されている実質的なレスパイトサービスが増えている状況である。

平成3年 厚生省心身障害研究 広瀬貴一班による「レスパイトサービスについての基礎的研究」では、レスパイトサービスの基本的要件すなわちサービスを提供する上での留意点とし

- (1) 親・家族（サービスを受ける側）が利用に際して納得できること
- (2) 障害児（者）本人（介護を受ける側）に主体性があること
- (3) 普段（日常）の生活が継続できること
- (4) 利用者本人が納得し、サービスを受けることによってQOLの実現が図られること

が挙げられていたが、「W」の今回の調査結果を見ると、民間の意識が15年前に厚生省の言う基本的要件に近づいてきていることが分かった。

しかし、レスパイトサービスがより有効に機能するためには、多くの課題が噴出している。列記すると、

- (1) 様々なニーズに対して多様な選択肢を用意できるか
- (2) 乳幼児期から高齢期までの幅広い年齢層に対応できるか
- (3) 多様な障害特性および医療的要請に対して十分な対応ができるか
- (4) 様々な社会資源とのネットワークが図れるか
- (5) 行政との連絡・調整・協働が十分に機能するか

という利用者側へのサービス内容に係わる問題とともに、土台である事業者側の運営に係わる課題として、大きく分けてみて

- (1) 財政基盤
- (2) 経営基盤
- (3) 施設設備
- (4) 人材確保
- (5) 地域住民の理解

などが挙げられる。

以上、障害を持つ者が地域の中で継続して日常生活を営む上で欠かすことの出来ないサービスとして、「レスパイトサービス」をみてきたが、検討すればするほど、この「レスパイトサービス」というサービスは福祉事業の一つの点ではなく、障害児

(者) が地域で日常生活をスムーズに営む上でなくてはならない支援を、全て包括した基本的な福祉制度として位置づける必要がある、と確信した。上述した課題も、大きな枠組みが変わることで解決できることも多いと思われる。障害児(者) 本人とその家族の抱える問題が深刻化する事態を防ぐため、というこれまでの福祉概念を一步広げて、障害児(者) 本人とその家族が、一市民として、地域で当たり前のように安心して暮らせるように支援するための、最良の方策として、「レスパイトサービス」事業の公的な位置付けと施策の早急な策定を提案し、逞しい民間の力の今後の発展のための方策を模索していきたい。

文献

- 1) 田村恵一〔ほか〕『肢体不自由児施設等に緊急一時入所した障害児(者) の父母への調査報告書』日本社会福祉弘済会, 1987.
- 2) 高松鶴吉〔ほか〕『心身障児(者) の地域福祉体制の整備に関する総合的研究: 厚生省心身障害研究平成4年度研究報告書』1992.
- 3) 全国社会福祉協議会・心身障害者団体連絡協議会『第14回心身障害者地域生活支援システム研究会議報告書』1993
- 4) 田村恵一「緊急一時入所を中心とした在宅療育支援サービス14年の経験から」『第3回全国重症心身障害児療育研究大会報告書』1993.
- 5) 社会資源研究会編『福祉制度要覧』(六訂版) 川島書店, 1999.
- 6) 全国地域生活支援ネットワーク編『全国地域生活支援サービスガイドブック』糸賀一雄記念財団, 2000.
- 7) 全国地域生活支援ネットワーク編『ピース全国地域生活支援サービスガイドブック2002』糸賀一雄記念財団, 2002.

資料

資料1 「W」事業概要

「W」本部

平成8年9月1日、障害児を持つ親達の手で立ち上げたレスパイトサービス事業所が、発展して事業を拡大し、平成16年4月1日、サポートセンターとして再出発しました。T市に住む、障害を持つ人とその家族が、地域で安心して生活できるよう、必要な支援サービスの提供を目的として、レスパイトサービス事業と障害児学童保育事業を行っています。

- 入会・登録料 20,000円
- 年会費(毎年) 10,000円

レスパイトサービス事業部

レスパイトサービスは、地域生活支援体制の一つです。地域で生活する障害児・者とその家族が、安心して暮らせるよう、家族の仕事・外出・受診などの時のお子様の一時預かりや、障害を持つ方ご本人の外出や用事・社会活動への参加の付き添い・余暇活動・遊び・学習などの手助け・・・など、必要な時に必要な手助けをします。

T市では、レスパイトサービスにたいする助成として、県の助成金に上乘せして、平成11年1月から「W」に対して“障害児・者生活サポート事業と位置付けた補助金を交付しています。当事業部は、その補助金と、利用者からの利用料で運営しています。従って、「W」入会時には、市役所にて「サポート事業利用者登録」が必要です。

- レスパイト利用可能日時 1年365日24時間いつでも
(スタッフが可能な限り対応します。)
- 利用料 * 一人年間150時間迄：1時間につき950円
(この一部は、後日、市から各家庭への助成として戻ります。)
- * 151時間以上の利用、又はサポート事業利用者登録をしていない人：1時間につき2850円
- * 場合により、付加料金の加算があります。
- * 活動中の経費は、スタッフ分も自己負担です。

障害児学童保育事業部

当保育室は、「W」に登録した小学生から高校生までを対象に、放課後や長期休暇に子ども達が充実した時間を送れるようにと、プログラムを組んで活動しています。

家庭や学校以外の活動場所を保証し、集団生活を通してより豊かな社会体験ができるようにという目的で市からの助成も受けて、平成16年4月1日発足しました。

- 保育日・時間 通常保育(月～金)：下校時～18時
- 特別保育(長期休暇)：10～16時
- 休室：土・日・祝祭日(県民の日は除く)
- 保育料：月額12,000円(活動費等、別途徴収の費用あり)

資料2 調査用紙

- ※ ご記入に際しましては、具体的な語句・数字を () の中に、その他は記号に○印をおつけ下さい。
 ※ お子様の「W」入会歴をお教えてください。 約 _____年

1. ご家庭の状況について おうかがいします。

続柄	年齢	職業(常勤・パート・その他)(学校・学年)	健康面
父			
母			
本人(男・女)			

2. 本人の状況について おうかがいします。

- (1) 本人の障害の診断名は []

※ 不明の場合は、障害者手帳の病名をご記入ください。

- (2) 本人の障害者手帳の等級は 身体障害者手帳 [種 級]
 療育(みどりの)手帳 [種 (A)・A・B・C]

- (3) 本人の障害の内容について おうかがいします。(複数回答可・重複障害は全て)

- A. 歩行障害 a. 一人歩き b. つえ歩行 c. 自力で車椅子移動可 d. 介助で車椅子移動
 e. その他 ()
 B. 言語障害 a. 口語が可能 b. 身体サイン・表情のみ c. 口語不可で文字使用
 d. その他 ()
 C. 知的障害 D. てんかん発作 E. 排泄障害 F. えんげ障害 G. 視力障害
 H. 聴力障害 I. 多動 J. 自閉傾向 K. その他 ()

3. ご家庭における本人への介護について おうかがいします。

- (1) ご家庭における主な介護者はどなたですか。
 A. 父親 B. 母親 C. 祖父 D. 祖母 E. 兄弟姉妹 F. その他 ()
 (2) 主たる介助者が介護できない場合、他の家族のどなたが介護しますか。(複数回答可)
 A. 父親 B. 母親 C. 祖父 D. 祖母 E. 兄弟姉妹 F. その他 ()

4. 家族で介護できない時に、「W」のレスパイトサービス以外の介護サービス等を利用したことがありますか。 A. ある B. ない

ある場合は、下記のどのサービスを利用なさいましたか。(複数回答可)

- a. 肢体不自由児施設の緊急一時保護 b. 知的障害児施設の緊急一時保護
 c. 重症心身障害児施設の緊急一時保護 d. 病院の緊急一時保護
 e. その他の緊急一時保護 f. 支援費制度によるホームヘルパー g. 知人、友人
 h. その他 ()

利用された方は、その理由、利用回数、期間、感想などをご記入ください。

※ 以下の質問は、「W」のレスパイトを利用された体験をもとに、お答えください。

5. 現在どのような時に、レスパイトサービスの利用を希望されていますか。(複数回答可)
- a 保護者の病気 b 家族の病気 c 他の親族の病気 d 家族の出産 e 親族の冠婚葬祭
 f 親族以外の冠婚葬祭 g 兄弟姉妹の学校行事関係への参加
 h 保護者の仕事 i 保護者の社会的活動 j 保護者の疲労回復 k 保護者の習い事
 l 保護者の運転免許取得の為の教習所通い m 家族の旅行 n 本人の社会参加
 o その他 ()
6. 今までにレスパイトを利用しようとして、あきらめたことがありますか。(複数回答可)
- A. ある B. ない
- ある場合、あきらめた理由はどのようでしたか。
- a 本人の障害が重いので b 受け入れ場所が適切ではないと考え c 受入先への遠慮から
 d 調整がつかず断られた e 長期になるので f 手続きに時間がかかったから
 g 多額の費用がかかるので h 時間帯が合わなくて i 本人が体調不良になったので
 j その他 ()
7. 今後、どのような時に、レスパイトサービスを利用したいと考えていますか。(複数回答可)
- a 保護者の病気 b 家族の病気 c 他の親族の病気 d 家族の出産 e 親族の冠婚葬祭
 f 親族以外の冠婚葬祭 g 兄弟姉妹の学校行事関係への参加
 h 保護者の仕事 i 保護者の社会的活動 j 保護者の疲労回復 k 保護者の習い事
 l 保護者の運転免許取得の為の教習所通い m 家族の旅行 n 本人の社会参加
 その他 ()
8. お子様にレスパイトを利用することを伝えた時、どのような反応を示しますか。
- a サービスを受け始めた当初は嫌がったが、今は喜んで楽しみにしている。
 b サービスを受け始めた当初から喜んで楽しみにしている。
 c 今でも嫌がっている。
 d その他：具体的にご記入ください。()
9. お子様のレスパイトサービスを受けるにあたって、主にどのようなことを望みますか。(複数回答可)
- a 安全に預ってもらいたい b 外出など社会的体験をさせたい c 友達と遊ぶ楽しさを体験させたい
 d 家庭生活の延長でよい e 通常の通学・通所の確保 f その他 ()
10. レスパイトサービスを利用するようになって、変化したことがありますか。
- a 特にない
 b 親にとって変化あり：具体的に ()
 c 本人にとって変化あり：具体的に ()
 e その他：具体的に ()

- 1 1. レスパイトサービスが充実すると、どのような変化が期待できると思われますか。(複数回答可)
- a 家族の生活にゆとりができ、親にも子にも良い。
 - b 本人の生活体験が広がり、自立(自律)の促進に役立つ。
 - c 本人の将来の地域生活に結びつく。
 - d その他 ()
- 1 2. 今後「W」のレスパイトサービスを充実させていくために、どのようなことを望みますか。(複数回答可)
- (1) 施設設備や利用体制について
- a 夜間の対応 b 早朝の対応 c 宿泊日数の増加 d 車での送迎
 - e 拠点施設の増加(自宅の近くに) f 拠点施設の設備の充実
 - g その他 ()
- (2) スタッフについて
- a 現在の人数で十分 b 現在の人数では不十分 c 現在のスタッフの資質は良い
 - d 現在のスタッフの資質では不安 e もっと介護に慣れたスタッフを確保してほしい
 - f 医療対応のできるスタッフを確保してほしい
 - g その他 ()
- 1 3. 今後「W」が発展するために、どのようなことが必要と思われますか。
- (1) S県やT市に対する期待(複数回答可)
- a 補助金の増額を b 利用料の自己負担分を少額に c 拠点施設の増加を
 - d 現在の施設設備の充実を e 公設公営化 f 公設民営化
 - g その他 ()
- (2) 「W」は親御さん自身の手で設置・運営されていますが、今後どのように充実・発展させていこうとお考えですか、ご意見をお聞かせください。
- ① 施設設備や利用体制について
 - ② スタッフについて
 - ③ 運営面について
 - ④ その他、ご自由にお書きください。

資料3 「W」利用会員数および利用時間数

平成	11年度 1999	12年度 2000	13年度 2001	14年度 2002	15年度 2003	16年度 2004
会員数	14人	17人	26人	32人	39人	52人
利用時間 利用月						
4月	115.5	84.5	172.5	132.5	168.5	300.0
5月	90.5	97.5	141.0	210.0	278.0	343.5
6月	63.0	92.5	190.0	195.0	308.5	354.0
7月	114.0	82.5	183.0	243.0	363.5	400.5
8月	40.0	126.5	155.5	200.5	303.0	426.5
9月	47.5	110.0	128.5	181.5	301.0	318.0
10月	56.5	133.5	132.0	190.5	329.0	373.5
11月	44.5	109.0	123.5	279.0	300.0	397.5
12月	63.5	133.0	147.5	257.5	379.5	397.0
1月	36.0	102.5	98.5	178.0	235.0	351.0
2月	38.0	99.0	144.5	215.0	312.5	318.5
3月	43.0	230.0	251.5	329.0	445.5	506.0
合計	752.0	1400.5	1868.0	2611.5	3724.0	4486.0
月平均	62.6	116.7	155.6	217.6	310.3	373.8

資料4 M.Hさん

レスパイト活動中の医療的ケアに関する申し合わせ事項

平成17年6月14日

会議出席者 M.H母
「W」会長・レスパイト部長・副部長
スタッフ長・副部長2名

《基本的合意事項》

1. Hさん側で、「Wに依頼してもいい医療的ケアの範囲、具体的行為、留意事項など」について、6月9日に主治医からの了解を得た。
2. Hさん側からWに対して「医療的ケアを含むレスパイト活動の具体的行為、留意事項等」の提示、依頼があった。(Hさん母自筆の別紙提出あり)
3. 提示、依頼された内容は、「地域生活支援の為の日常生活行為」と考える。
4. 医療的ケアの具体的実施方法はHさん母の指導によって行なう。
5. スタッフ側は事故やトラブルが起きないように各自、お互いに慎重に対応し、不安な時はその都度、Hさん母に指導を求める。
6. 万が一、事故が起きた時は、お互いに誠意を持って対応する。
7. 医療的ケアの内容及び実施方法等について変更が生じた場合は、その都度、両者で協議する。スタッフ側はその内容を、必ず文書で書き留め、次回担当のスタッフに申し送る。

《医療的ケアの具体的内容》

1. オムツ交換 *腰の位置・股関節の安定(右股関節脱臼有り)
 2. 体位・頭・首等位置の安定 *咳き込み、筋緊張出現・排痰時等
(横向き、抱っこ、移動等) *カニューレ先端が気管内壁に当たっている時
 3. 吸入(ネフライザー使用)(セットは母がする).....実施直前に必ず石鹸で手を洗う
 4. 注入(経管栄養)時の途中経過監視・終了時の後始末(ガストロボタンと管抜き、ガーゼ交換)
 5. 水分補給または食事・おやつ介助(注射器やスプーンを使用して口腔内へ)
 6. 痰吸引(吸引器を使用)
 - *必要時のみ:痰の絡みが多量又は長時間の時(音で聞き分ける)
(出来るだけ体位交換等で排痰努力をした上でも必要な時)
 - *実施直前には必ず石鹸で手を洗う
 - *一回の吸引継続時間: **5秒以内**
 - *カテーテル挿入部位:気管切開口の**入口部**、又は管内長さ**5cm以内**
 - *カテーテル部分に手や物を触れさせない
 - *顔色や表情を見ながら、安定した状態で行なう
- *手順
- ①人口鼻をはずす
 - ②カテーテルを吸引器のチューブに接続する
 - ③スイッチを入れる
 - ④カテーテルで白湯を吸う
(浸けてある消毒液は刺激になるので落とすため)
 - ⑤もう一方の手でカテーテルの根元を折るように押さえて、陰圧が掛からない状態にしてから、カテーテルの先をカニューレ内に挿入する
 - ⑥**5cm未**満位入ったところで根元を押さえていた手を離して吸引する
(音を聞きながら動かす)(5秒以内で一旦止める)(繰り返しても良い)
 - ⑦ゆっくり回しながらカテーテルを引き戻す
 - ⑧カテーテルの外側の汚れをアルコール綿で拭き取る
 - ⑨カテーテル内部を清潔にする為、消毒液・白湯の順に、少量づつ吸う
 - ⑩スイッチを止め、カテーテル先端を消毒液に浸けておく