

家庭生活援助におけるレスパイトサービスの研究 —FSC 昴・3年間の実践を通して—

A Study of Respite Service in Family Support —Based on 3 year Experience in FSC “SUBARU”—

曾根直樹¹⁾ 佐藤進²⁾
Naoki Sone Susumu Sato

はじめに

近年のノーマライゼーション思潮の高まりは、障害福祉施策を施設収容中心から、地域生活援助中心へと変えようとしている。障害をもつ人の生活を特別な施設の中ではなく、地域社会の中での当たり前の生活として援助しようという地域福祉の考え方は、障害をもつ本人やその家族から支持され、その実現が強く望まれている。

しかし、国の障害福祉予算は、その8割が施設に投下されており、地域福祉関係に使われているのはわずかに2割という調査もあり、地域福祉という理念を実現するための福祉施策の整備は遅れているといわざるをえない。

地域福祉の施策としては、日中の活動の場となる通所施設や生活の場となるグループホームなど、障害をもつ本人のためのサービスが整備されてきた。

ところで、地域で生活する障害をもつ人の大多数は自宅で家族と一緒に生活している。障害をもつ人の生活のほとんどは家族、とりわけ母親によって支えられている。この生活の基盤となる家族との生活を援助するサービスは、現在最も未整備といえる。レスパイトサービスは障害をもつ人とその家族の生活を援助するサービスとして注目されているのである。

第1章 レスパイトサービスのコンセプト

「レスパイト (respite)」とは、「(仕事・苦痛な

どの) 一時的休止、ひとやすみ、休息期間」という意味がある。レスパイトサービスは、家庭での介護者が介護疲れから回復するための一時預かりを行うサービスとして、イギリス、カナダ、アメリカなど欧米では既にポピュラーなサービスで、日本でもここ4～5年このサービスを行う事業所ができてきた。

私たち FSC (ファミリーサポートセンター) 昴では、平成4年度からレスパイトサービスの提供を開始した。その理由は、次の2つのエピソードに代表される。

1. 「障害をもつこの子と1年に10日離れて暮らせたなら、わたしもっと良い母親になれる。」障害をもつ学齢期の子どもを育てる母親の一人は、その家庭生活がもつ息の抜けない高い緊張感をこういう言葉で表現している。日常の介護から解放されてリフレッシュすることが、親子関係や家庭生活を良好に保つために必要であることを示している。
2. 通園施設「ハローキッズ」では、年に1回、親の付き添いなしで宿泊経験をする「お泊り保育」を実施している。この主旨は、子どもの生活経験を広げるということであるが、2次的な結果として親を子育てから一晩解放することになる。この行事は、保護者からは、2次的な意味での評価が高い。ここからは、そのことを主目的としたサービスの必要性を保護者が感じていることが理解できる。

これらのエピソードから、当初レスパイトサービスのコンセプトは、次のようなものであると考

1) 社会福祉法人 昴 2) 長野大学

えた。

「レスパイトサービスとは、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」(厚生省心身障害研究平成3年度報告書)「レスパイトサービスに関する基礎的研究」より)

しかし、3年間の経過の中で、利用者のニーズに合わせてサービスの内容を変えてくるうちに、当初考えていた「介護からの一時的休息」というレスパイトサービスのコンセプトが、実は利用者がサービスに期待するニーズの一部を表現しているにすぎないことが分かってきた。

サービスの具体的な形態としては、一時預かり、移送、介護者の派遣ということになるが、利用者が必要としているサービスの形態や、それが必要とされる背景等は、利用者によって各々違うし、同じ利用者でも固定していない。ニーズは大変流動的である。しかし、その時必要とされるサービスは、利用者がある時点で、自分たちの生活に最も必要としているサービスなのである。それを利用者のニーズに合わせて提供することがレスパイトサービスであると考えられる。それは、実際の利用状況のデータを見ても、利用者との話し合いの中で出てくるサービスへの要望にも現れている。

サービス開始から3年間が経過した今、私は、利用者が求める「レスパイトサービス」とは次のようなものではないかと考えている。

「レスパイトサービスは、サービスの利用者(障害をもつ本人を含めた家族)が必要とする一時的な介護サービスを、利用者中心に提供するサービスである。」

本稿では、以上のようなコンセプトに至る経過、根拠を説明し、その妥当性について検証したい。

第2章 利用状況から見えてきたもの —FSC 3年間のデータから—

最初に述べたように、FSC 3年ではレスパイトサービスのコンセプトを「介護からの一時的休息」と考え事業を開始した。しかし、平成4年度から6年度までの3年間を経過する中で、利用者

のもっているニーズはこうしたコンセプトで括りきれないものであると考えるようになった。その経過を3年間の利用データを元に説明したい。

なお、FSC 3年では、この3年間に公的補助は受けることができず、財源は全て受益者の負担金となっているため、サービスの要綱は利用者の希望をくみ取りながら変えてきたこと。会員登録制をとり、基本的に会員を対象にサービスの提供を行ってきたことを付け加えておく。

1. 3年間の運営と利用の状況

(1) 平成4年度の特徴

① 平成4年度の特徴

レスパイトサービス開設の年で、6月からサービスを開始した。当初定員50名と考えていたが、62名の会員希望者が集まり、ニーズの大きさを再認識させられるスタートとなった。

会員登録者は、年会費30,000円を納めることで、年間7日間(1泊・16時間又は、日帰り8時間で1日)の利用が可能とした。宿泊の場合午後5時～翌朝9時まで、日帰りの場合午前9時から午後5時までという規定時間内であれば、その都度の利用料は無料で、規定時間を超えた場合、延

表-1 平成4年度・運営内容

	会員数	62人
	会員資格	通園施設ハローキッズ在・卒園生
内	年間利用可能日数	7日
	宿泊利用	あり
	日帰り利用	あり
	介護者派遣	なし
	休業日	正月
容	スタッフ	1人
料	年会費	30,000円
	利用料	なし
	自宅送迎料金	1,000円
	学校通所先送迎料金	なし
金	食費(朝)	500円
	食費(昼)	実費
	食費(夕)	500円

表一 平成4年度・レスパイトサービス利用実績

	日 帰 り		宿 泊		合 計		送 迎	
	件	利用時間	件	利用時間	件	利用時間	学校等	自 宅
4月	—	—	—	—	—	—	—	—
5月	—	—	—	—	—	—	—	—
6月	0	0	6	98	6	98	0	0
7月	3	19	7	172	10	191	2	0
8月	7	53	20	517	27	570	4	0
9月	14	102	0	0	14	102	0	0
10月	3	22	4	77	7	99	0	0
11月	13	115	8	177	21	292	4	0
12月	5	38	7	174	12	212	2	0
1月	6	37	3	77	9	114	0	0
2月	8	46	2	61	10	107	3	0
3月	17	118	14	346	31	464	12	0
合 計	76	550	71	1,699	147	2,249	27	0

長利用料として1時間600円の負担とした。(表一1・参照)

なお、1日の利用定員は、日帰り3人、宿泊2人までとした。

② 利用状況

平成4年度の利用実績は下表の通りで、年間利用件数は155件、内訳は日帰り74件、宿泊71件で、日帰り、宿泊の割合が半々であった(表一2・参照)。平均利用時間は日帰り7.4時間、宿泊23.9時間であった。月別の利用状況で見ると、夏休み、冬休みの学校の長期休業期間に利用が多く、利用者の多くが普段の生活の日常的な介護に対する援助というよりは、夏休みや冬休みなど、子どもが家庭にいる時間が増加する特別な期間の対策として利用していたことが推測される。この原因としては、年間の利用権が7日と少ないために、「ちょっとした用事ではもったいなくて使えない」という心理が利用者に働いていたため、家庭内で最も介護負担が増加する「夏休み、冬休み・休日対策」に利用の重点が置かれていたことが考えられる。また、この期間に宿泊利用が増加しているのは、家族旅行の間預けるといふ利用の仕方が多かったためであった。また、送迎の利用は少なく、レスパイトサービスの実施場所まで保護者が送迎するという利用の仕方がほとんどであった。

会員の年間利用権7日間の消化状況では、1回でも使った会員は全体の66%にのぼるが、1回も使わなかった会員も23%あり、実際にサービスを使う必要がある層と、いざというときに預けるといふ安心感を必要としている層があることがわかった。

(2) 平成5年度の運営状況

① 平成5年度の特徴

レスパイトサービスも2年目に入り、会員数は前年度比20%増の76名と大きな伸びを示した。しかし、スタッフは前年度通り1人のため、年間に受け入れられる延べ件数は変わらないことから、会員1人の年間利用権を7日から6日へと1日減らすことで、会員全体の持ち日数を前年度と同じ水準にに対応することにした。その代わり年会費を1万円減額し、持ち日数を減らしたことと、会費負担とのバランスをとることにした。

また、この年度より利用1時間当たり300円という利用料制を導入することにした。これは、前年度の実績から、会員の中にはレスパイトサービスを「いざというときの保険」として考えている層が相当数いることがわかったため、サービスの維持経費に対する負担割合を実際に利用する層に厚くした。会費は「基本料金」、実際に利用することで負担の割合を増やしてもらおうと考えたからである。また、夏休みに利用が集中し、職員の

表-3 平成5年度・運営内容

内容	会員数	75人	
	会員資格	通園施設ハローキッズ 在・卒園生	
	年間利用可能日数	6日	
	宿泊利用	あり	
	日帰り利用	あり	
	介護者派遣	なし	
	容	休業日	お盆・正月
		スタッフ	1人
	料	年会費	20,000円
		利用料	1時間 300円
自宅送迎料金		1,000円	
学校通所先送迎料金		なし	
金	食費(朝)	500円	
	食費(昼)	実費	
	食費(夕)	500円	

負担が大きすぎたため、お盆の間は休業とした。
(表-3・参照)

② 利用状況

平成5年度の利用状況は下表の通りで、年間利用件数は194件と25%増加した。しかし、利用の

内訳は日帰り利用に大きく傾く結果となった。日帰り利用は143件と、前年度比88%増なのに対し、宿泊利用は51件と、前年度比28%減となったのである。(表4・参照)

この原因として考えられることは、一つは昨年度最も宿泊利用が多かったお盆期間中を休みにしたこと、もう一つは利用料制の導入で、長時間使えばそれだけ利用料負担が増えるため、短時間の日帰り利用が増えたということである。

1件当たりの平均利用時間も、日帰り6.6時間、宿泊21.5時間と、前年度よりも平均で1~2時間減少している。月別の利用状況では、利用のピークはやはり夏休み、冬休み期間だが、昨年度よりは全体になだらかになっており、特に宿泊利用については月毎に平均して利用が散らばっている。利用者もレスパイトサービスの使い方を「夏休み、冬休み対策重視」から、普段の生活の中の日常的な介護に対する援助という使い方に変えてきていることが考えられる。

また、大きな変化としては送迎利用の増加が挙げられる。学校等への送迎は前年度の3倍、自宅への送迎を前年度0件から、一気に44件に増加している。送迎に対して便利なサービスという認識が高まってきたといえる。

会員権の消化状況では、全体の消化回数は増えたものの、利用なしの層も増えて36%となった。

表-4 平成5年度・レスパイトサービス利用実績

	日 帰 り		宿 泊		合 計		送 迎	
	件	利用時間	件	利用時間	件	利用時間	学校等	自 宅
4月	3	19	5	117	8	136	1	0
5月	5	29	6	107	11	136	4	0
6月	8	50	2	37	10	87	7	0
7月	17	135	7	152	24	287	11	19
8月	23	190	3	84	26	274	2	18
9月	10	63	1	33	11	96	6	3
10月	14	81	6	125	20	206	14	0
11月	13	82	4	78	17	160	9	1
12月	10	67	6	123	16	190	13	0
1月	1	6	0	0	1	6	0	0
2月	14	68	6	109	20	177	11	2
3月	25	156	5	134	30	290	16	1
合 計	143	946	51	1,099	194	2,045	94	44

これも利用料の導入で、本当に使いたいときだけ使うという利用者の意識の変化と考えられる。

(3) 平成6年度の運営状況

① 平成6年度の特徴

平成6年度の運営上の大きな特徴は、スタッフが2名に増えたことで、それに併せて、今まで以上に利用方法に柔軟性を持たせることができるようになったことにある。具体的には、会員の範囲を「ハローキッズ在・卒園生」に限定していたのを、地元である東松山市については、誰でも登録できるようにしたこと。また、会員の利用権を1日単位から1時間単位とし、年間120時間までは1時間300円で利用できるようにした。これによって、極端な場合、1日1時間ずつ120日間にわたって利用するということも可能になったこと。120時間以上については、1時間700円で利用可能としたので、事実上時間制限を撤廃したこと。前年度行った「お盆休み」をなくし、正月以外、1年中利用可能にしたこと。ニーズの増えた自宅への送迎サービスの利用料を従来の半額（1回500円）としたこと、などである（表-5）。

しかし、スタッフを1名増やすために、会費の値上げをしなければならず、年会費42,000円を月額3,500円ずつの銀行自動引き落としで支払いをしてもらうことにした。

会員数は、会費の値上げが影響してか、81名と

表-5 平成6年度・運営内容

		会員数	81人
		会員資格	通園施設ハローキッズ在・卒園生並びに東松山市在住者
内	年間利用可能日数	120時間	
	宿泊利用	あり	
	日帰り利用	あり	
	介護者派遣	あり	
容	休業日	正月	
	スタッフ	2人	
料	年会費	42,000円	
	利用料	1時間 300円	
	自宅送迎料金	500円	
	学校通所先送迎料金	なし	
金	食費（朝）	300円	
	食費（昼）	実費	
	食費（夕）	500円	

わずかに5名増加にとどまった。「ハローキッズ在・卒園生」以外の東松山市在住の人については、3名が会員登録した。市内在住者へのアナウンスは、東松山市の手をつなぐ親の会を通じて行った。

表-6 平成6年度・レスパイトサービス利用実績

	日 帰 り		宿 泊		合 計		送 迎	
	件	利用時間	件	利用時間	件	利用時間	学校等	自 宅
4月	28	107	3	69	31	176	22	2
5月	27	135	9	215	36	350	12	12
6月	57	166	4	96	61	262	50	41
7月	69	212	9	211	78	423	68	53
8月	58	352	13	307	71	659	46	45
9月	52	251	6	119	58	370	45	18
10月	62	306	8	288	70	594	55	26
11月	74	333	4	101	78	434	53	31
12月	57	315	5	106	62	421	32	27
1月	61	154	3	84	64	238	46	48
2月	60	155	7	150	67	305	55	45
3月	92	388	10	246	102	634	60	87
合 計	697	2,874	81	1,992	778	4,866	544	435

② 利用状況

会員利用権が時間単位になったことで会員から「ちょっとした用事のときも使いやすい」と好評であった。実際に利用件数も前年度の4倍にあたる778件となっている。(表-6)

特に著しい変化は、日帰り利用と、送迎利用の増加である。日帰り利用は697件で、昨年度の4.8倍にものぼっている。送迎に至っては、979件。昨年度の7倍という利用の高さである。日帰り利用の内容で見ると、1件当たりの平均利用時間は4.1時間となっており、昨年度の約60%の時間となっている。学校から自宅までの送迎のみの利用ということも多い。宿泊件数は、例年並の利用件数となっている。

年間の利用可能日数が6日や7日に限定されているのは、利用者側が気軽に使うということができず、レスパイトサービスに対するニーズが、利用者側で限定されていたようだが、今年度は、使いやすさに支えられて、利用者が持っている細かな部分も含めた本来のニーズが姿を現してきたといえる。

2. 3年間の変化

(1) 年間利用件数の推移

日帰り利用の年間利用件数は、平成6年度に高い伸び率を示している。(図-1・参照)これは、前項でも触れたとおり、レスパイトサービスの年

間利用件を日数単位から時間単位に変えたことが大きく影響している。日数単位では、1時間利用しただけでも消化日数としては1日とカウントされてしまうが、時間単位だと消化時間は1時間だけで済むという利用者側のメリットが生まれたからであろう。これによって、利用者は、自分が必要とするときに、必要とするだけのサービスを得ることができるようになったといえる。

宿泊利用については、特筆する大きな変化は、この3年間では見つからない。年間利用件数もほぼ同じ水準で推移している。

(2) 1件当たりの利用時間の推移

① 日帰り利用

図-2のグラフでわかるとおり、平成4年度、5年度は、1件の利用時間が8時間当たりをピークとしているのに対し、平均6年度では、1件当たり1時間から4時間という、短時間の利用に集中している。これも上で述べたように、年間利用権が時間単位になったことで、必要な時間だけレスパイトサービスを使うという利用の仕方がはっきりしてきたことの現れであろう。平成4年度、5年度は、日帰り利用では9時から5時までの8時間で1日消化という方式だったので、少ない利用権をフルに利用しようとして、1件当たりの利用時間が8時間のところにピークがきたものと考えられる。(図-2)

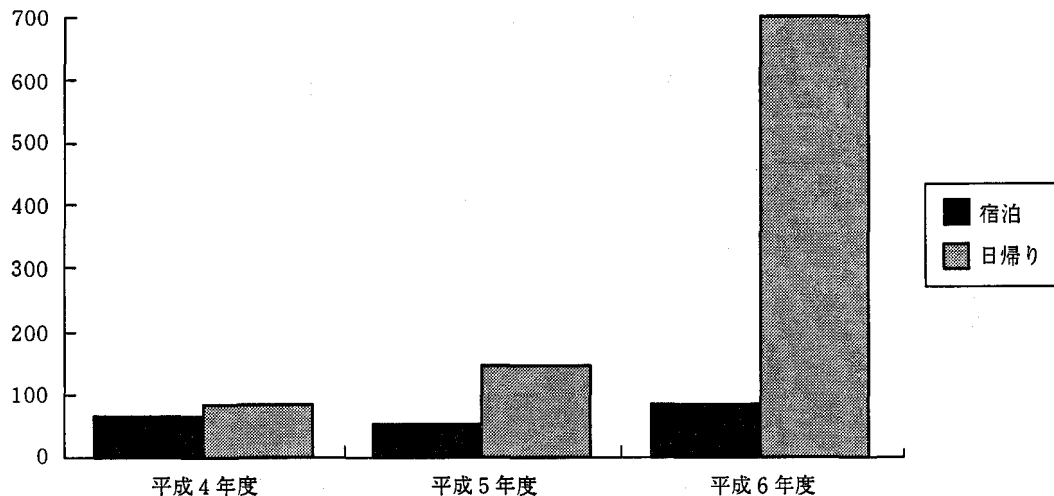


図-1 日帰り・宿泊利用件数の推移

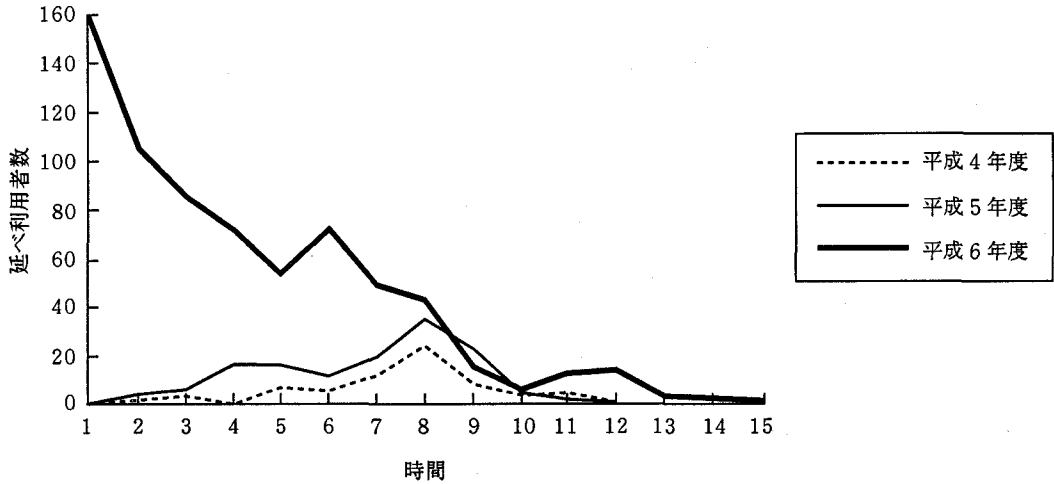


図-2 日帰り利用の利用時間別実績

② 1件当たりの連続宿泊数

1回の利用で連続何泊宿泊するのかということについては、1番多いのが1泊、次いで大きく差ができて2泊以上という結果となっている。これについては3年間の大きな差は見られない。

(3) 日帰り利用の曜日別利用状況

① 平成4年度

日帰り利用は月曜日に多く、次いで日曜日、後はほぼ平均している状況であった。曜日に偏りがある原因は不明。

② 平成5年度

日曜日に利用が多かった。これは、この年度は全体に宿泊利用が減り、日帰り利用が増えた年で、利用料の導入により、4年度までは宿泊で利用していた人が、日帰りで抑えるケースが出てきたためと推測される。全体の日帰り利用件数も上昇している。

③ 平均6年度

全体として利用件数が大幅に増加しているため、実利用件数としては前2年よりも日曜日の利用は増加しているが、他の曜日との比較で見ると最も利用が少なくなっている。これは、この年度から利用権が時間単位の計算になったため、今まで使いたくても我慢していた「日中のちょっとした用事」のときにレスパイトサービスを利用する

ケースが増えたためと考えられる。(図-3)

(4) 送迎利用

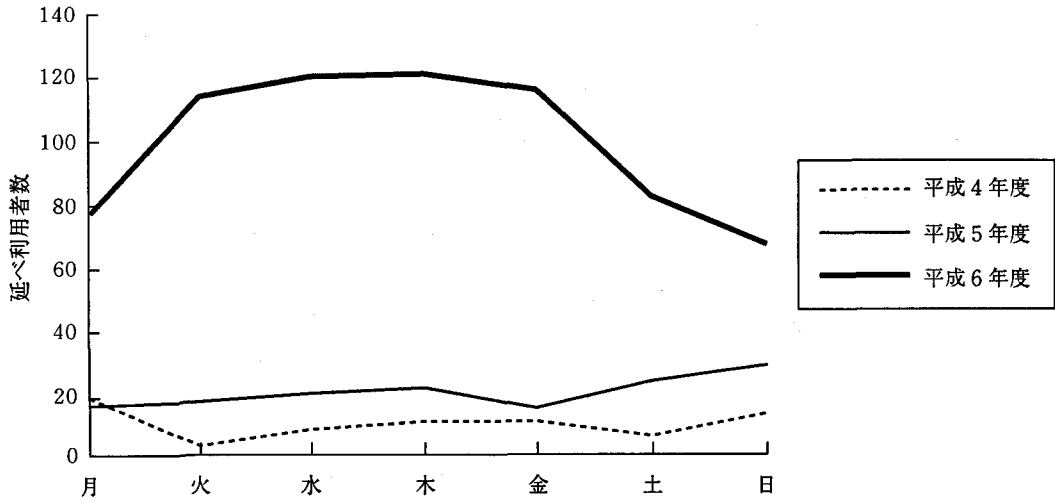
① 送迎サービスの意義

保護者が午前中から夕方まで用事を足したい場合、学校等の迎えが途中で挟まることで、用事の中断を余儀なくされることになる。たとえレスパイトサービスがあったとしても、そこに送迎サービスがなければ、結局は保護者はその用事を断念せざるを得なくなり、「使えない」サービスとなってしまう。

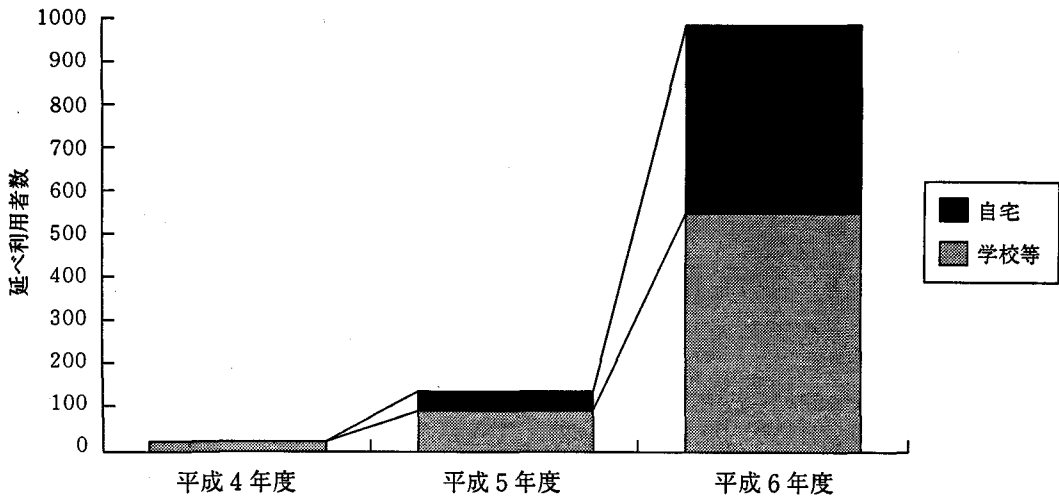
また、レスパイトサービスの場所まで往復の距離が長い利用者や、保護者の病気などで一時的に送迎が不可能な利用者の場合、利用がしにくくなる場合が考えられる。そうしたことを是正するためにも、送迎サービスは必要になる。

② 年間利用件数の推移

レスパイトサービス利用時間中の学校等への送迎、自宅への送迎ともに、平成6年度に急増している。原因の一つには、やはり利用権が時間単位になって日帰り利用が増えたことが考えられる。「午後の養護学校の迎えから夕方5時まで」というような利用が増えたことと、保護者の事情で「学校から自宅までの送迎だけを頼みたい」という利用が増えたことが、送迎利用の増加の要因である。(図-4)



図一3 日帰り利用の曜日別利用実績



図一4 送迎利用の実績

(5) 会員の年齢層

通園施設「ハローキッズの在・卒園生」は約240名で、そのうちレスパイトサービス会員登録者は平成4年度62人、平成5年度75人、平成6年度81人であった。母集団に対する会員登録率はおよそ30%となる。また、年齢別に見ると、在・卒園生の内でも比較的低年齢層の方が会員登録率が高い傾向にある。この原因としては、低年齢の子ども

は兄弟もまだ小さく、手が掛かるため、レスパイトサービスの必要度が高い。保護者の意識として、若い年齢層の方が「有料サービス」「子どもを預ける」「自分の時間を楽しむ」ということに対して抵抗感が少ない。などが考えられるが、さらにレスパイトのスタッフと直接顔馴染みであることなども影響していると考えられる。

(6) 派遣型サービスに対するニーズ

平成6年度からスタッフが2名になったのを契機に、派遣型サービスを内容に加えた。全体からみるとこのサービスの利用者は少ないが、以下のような利用があった。

① 結婚式の会場での介護

母親の弟の結婚式に家族中でよばれているため、会場内での介護を依頼された。派遣型をしていないと、こうした場合、障害をもつ本人をレスパイトに預けて出席するということがしかサービスを利用できない。そうすると、「家族みんなで出席する」という一般的にはごく自然な家族の状態を実現できなくなってしまう。「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」というコンセプトでは充足できないニーズの一つであると考えられる。

② 葬儀会場での介護

同居中の祖父の葬儀に参列しながらの介護を依頼された。これに対しても①と同様のことが考えられる。

③ 家族のスキー旅行に介護者として同行

この場合、介護者にかかる旅費などの特別な費用は利用者負担となる。この例でも「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」というコンセプトで考えると、レスパイトサービスの利用は、障害をもつ本人を家族から離すことでしか成立しない。結果として家族のニーズは充足されない。

④ その他

- ・体調が悪いので自宅で見て欲しい。
- ・病院への通院を送迎付きで付き添って欲しい。
- ・病院での理学療法訓練に行つて来て欲しい。
- ・出産前で子どもの体重が重いので、通学バスの迎えから家に送つてきて、こたつに入れて欲しい。
- ・グループ旅行への付き添い。
- ・本人の遊びに付き添って欲しい。

3. 3年間の変化に対する考察

利用のデータの変化をみると、サービス開始当初は宿泊の比率が高く、また、日帰りでも休日を中心に8時間程度のまとまった時間利用するという利用の仕方が多かった。「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」というコンセプトは、ニーズにマッチしているようにみえた。

ところが、2年目、3年目と経過するうち、利用の状況は変化し、「介護から解放する」というニーズは残しつつも、それでは括れないニーズが急速に増加してきた。それは、現象的に見ると「1～3時間という短時間の利用」であったり、冠婚葬祭や旅行への介護者の派遣であったり、移送であったりした。利用実態は、すでに従来の定義を超えたところにあるように感じられた。そして、このサービスに対する新しいコンセプトの必要性を感じるようになったのである。

第3章 利用者の座談会からみえてきたもの

FSC 昴では、利用者のニーズ調査を利用者の座談会という形で行った。以下に一部を収録する。なお、座談会は、平成6年12月6日に、利用者の保護者8人の参加を得て行った。

① FSC 昴の座談会より

司会者 「さっそくなんですけど、皆さんがこういったサービスにどんなことを期待しているか、いままでどんな使い方をしていたかということでもいいんですけど、お話しいただけますか。」

母親A (本人：18歳・知的障害) 「会員になって利用させていただいて、自分の時間がもてるようになったというか。いままで誘いがあっても断ってきたことがあって。家族の都合を聞かなくても返事ができるようになったというか。高等部3年になると、進路のこととかがあって。普通作業所に行っているときはいいんですけど、土曜日の過ごし方が困ったということをよく聞くんですね。そういうときにレスパイトにお願いして、親ではできないようなこと、20歳なりに同じ年代の方たちと行けるような、そんな体制があったらいいなっているのを感じるんですね。家の中では、常に親から監視されているような状態ですから、それが子どもにとってどうなのかなと思います。」

母親B (本人：20歳・知的障害) 「幸い主人が協力してくれるもんですから、レスパイトを使わない理由は、まず一つそこにあるということです。学校時代と違いまして、作業所ですと夕方までの

作業ということで、その間に用事が終わらせちゃうということですね。夜のことは少し遠慮していますけども、幸い、まだレスパイトを利用しなくてもいいということですね。ですけども、やはり、なぜ入っているかという、親の安心、入っていることで安心という部分でつながりをもっていきたいな—ということですね。」

母親C (本人：8歳・知的障害と肢体不自由)

「うちは、レスパイトが始まった当時から入っていて3年目になるんですけど、うちは毎年夏に両親を連れて旅行に行くんですけど、両親は休みたくて旅行に行くのに、休めないんですよ。そうすると、楽しみにしていくのに逆に疲れてしまうようになってしまって、そういうときにレスパイトを使っています。レスパイトの話的主人としていて、主人はいらないんじゃないかって言うんですけど、おばあちゃんにみてもらえばいいじゃないかって言うんですけど、やっぱり食事の介助とかできないんですよ。まだ今3年生で大きくありませんから、でも年齢的に大きくなって、重度ですし、バスから降ろしてもらったりとか、そういうことは、おじいちゃんおばあちゃんにはなかなかお願いするのがだんだん難しくなってくると思うんですけど、だから、そういうなかで、レスパイトって言うのがあって、ほんとにお迎えのことを気にしなくていいって言う気持ちだけでも、すごく楽になるんですよ。」

母親D (本人：10歳・知的障害と肢体不自由)

「私もレスパイトサービスが始まってからずっと使っていますが、うちの場合はやはり上の子がもう中3なんですけど、ほとんどの学校の行事って言うのは夕方になるんですけど、そうすると、子どものお迎えが3時なんで、そういうときぶつかる。兄弟のために預ってもらっているっていうかんじなんですけど。あと、自分たちが遊びに行くときにあの子を置いてっていうのが、なんかこう気持ちの中でスッキリしないって言うか、整理できないんですけど、今まで1年に一度だけじゃあお兄ちゃんを冬休みの時にどっかへ連れてあげましょうということで、そのときは何かごめんねっていう感じで、なんかすごくそういう気持ちってあるんですね。遊びに行くときは今でも私の気持ちの中にこだわりがあるのは否めないことな

んですね。」

母親E (本人：16歳・知的障害と肢体不自由)

「わたしは、Cさんと違って、ほんとに子どもをお願いして自分の時間を取り戻すって言うか、旅行に行ったり、そういう面でほんとに自分の世界が広がったっていうかんじなんです。うちの子はもう46kgぐらいあるんですよ。そうすると、いつも全力投球でみてますんで、ああ、やっぱり1カ月のうち1回や2回お願いして自分が旅行行ってもいいか、とか、そんな気持ちです。冠婚葬祭など、小さいうちは同級生のおかあさんをお願いしていたんですけど、これからは安心しておまかせできるって言うか。」

母親F (本人：22歳・知的障害) 「うちは、2年前から利用させていただいて、冠婚葬祭とかお祝い事とか、いろいろ利用させていただいているんです。2年間利用させていただいて、やっぱり、レスパイトって言うか、もう、成人に達した人の仕事以外の生き方みたいな、仕事と遊びのバランスですね。そういうのはどうしていけばいいのかな。サークルみたいなのを作るとか、青年学級みたいなのか、そっちの方が……。レスパイトサービスはやっぱり限られた内容ですよ。やっぱりカラオケするなら夜だろうと。お酒も少しはいいって。カラオケは昼間より夜10時過ぎだと。そういう楽しみのことを積極的にやっていこうとすると、ちょっと無理がでてくるのかな—って。また違った形を考えた方がいいのかなって思います。」

母親G (本人：12歳・知的障害) 「わたしは、最初の頃からレスパイトをめいっぱい利用させてもらっているんですけど、他の方と違うのは、どうも私は自分の楽しみだけに使わせてもらっているんですね。他の兄弟は、やっぱり学校の行事があるんですけど、そういうときはもったいなくて使えないんですね。去年、弟が交通事故にあって入院したときは、3カ月間、ほとんど毎日利用させてもらっていたんですけど、最初のうちは何が起きたんだか本人も分からなくて、レスパイトに行くのをいやがっていたんですけど、最後の方は、自分から朝になるとレスパイトに行く荷物をカバンに詰めて学校に行くようになって、楽しみに行くようになりました。」

母親H（本人：8歳・知的障害）「うちは自営なので、わりと月末は忙しいんですよ。去年の暮れに初めて使わせてもらって、心配だったんですけど、初めてでも仲良く遊ばせていただいて、帰ってきたときすごくニコニコして、外遊びをたくさんしたので、疲れてその日はすごくよく寝たんですよ。それでもう安心して。最初の年は2日しか使わなかったんですけども、この分なら大丈夫かなーと思ひまして、2年目に入ってから病みつきになって、はじめは自分の遊びのために使うのがちょっと気が引けるところもあったんですけども、今は、昼間預けてカラオケに行ったりとか、自分の用事とかに使わせていただいています。」

② 座談会からみえてきたもの

ここに紹介したものは一部であるが、特に利用者がサービスについて語っている部分を抜粋した。これから共通していえることを2つ挙げたい。

一つ目は、全員がこのサービスについて語る時、一人称を使っていることである。「わたしは」「うちは」という、個人的な見地からサービスについて述べている。これは、当然のことかもしれないが、このサービスに対して、自分の家庭生活への援助ということを基本にして考えていることが伺える。

二つ目は、このサービスをどういうときに使うか、何を期待しているのかということが単純に一つのことというのではなく、複合した要素を期待しているということである。こうしたサービスに対する考え方を形成している要素は、保護者自身の価値観、家族のもっている価値観、本人の状態、保護者の年齢など様々である。

そして、こうした個人的で多様なニーズに幅広く対応するサービスを求めているのである。

第4章 新しいコンセプトとその妥当性

1. 新しいコンセプトについての考察

「レスパイトサービスは、サービスの利用者（障害をもつ本人を含めた家族）が必要とする一時的な介護サービスを、利用者中心に提供するサービスである。」というコンセプトについて考察したい。

(1) 「サービスの利用者（障害をもつ本人を含めた家族）が必要とする一時的な介護サービス」ということについて

利用者が求めているサービスは「介護からの解放」という単純なものではないことを述べてきた。家族の生活は、そこで生活している一人一人の価値観や状態がより合わさってつくり上げられている。その意味で、障害をもつ本人を含めた家族の生活をどうつくっていくのかは、具体的なそれぞれの家族固有のテーマである。したがって、そこを基盤として発せられるサービスへのニーズも、見かけは同じように見えるものがあったとしても、実は、全てその家族固有のものなのである。

「サービスの利用者（障害をもつ本人を含めた家族）が必要とする一時的な介護サービス」の内容は、家族によっても違うし、同じ家族でも障害をもつ本人や家族の年齢といった長期的なライフステージによっても違うし、その日の用事やイベント、体調や精神的な状態といった、その日その時の短期的な状況によっても違うし、サービスを受けるタイミングや場面も違うという多様性、個別性の中でとらえなければならない。

(2) サービスを「利用者中心に提供する」ということについて

(1)で述べたように、このサービスに向けられるニーズは、「利用者のその日、その時に必要なサービス」として表現される。それは、言い換えれば、「利用者が、自分たちの望む生活を実現するためには、ここで、こうしてもらいたい」ということである。このときにニーズの中心にあるのは、「利用者自身が望む生活」である。そのニーズを満たすサービスが受けられたとき、利用者は「自分自身が望む生活を援助するサービスが受けられた」と感じることができる。もし、サービスがそのニーズに柔軟に対応できなければ、利用者は本来受けたかったサービスをあきらめ、別の形のサービスにニーズを置き換えなければサービスが受けられない。

例えば、「障害をもつ本人を預かる」ということでしかサービスが受けられなければ、「預けたくないけれど援助は必要」と思っている人にとっては、「不本意ながら預ける」か、「サービスを利

用しない」という選択しかない。しかし、どちらもその人が持っているニーズを満たしていないのである。

これは、「自分の生活」を「他人が決めた枠」に合わせなければならないということで、サービスの利用者が、自分の生活を自分で決められないということでもある。

現実にサービスを提供する中には、サービス供給団体の力量によって、結果としてニーズを置き換えてもらわなければ応じられない場面というものはあり得ることであるが、あらかじめサービスに制限を設けて、ニーズをその枠のなかで扱おうとするのとは、本質的な違いがある。サービスを「利用者中心に提供する」というのは、利用者自身が望む生活を送ることができるよう援助するという、このサービスを行う上で最も重要なコンセプトなのである。

第5章 短期入所とレスパイトサービス

1. 短期入所事業とは

レスパイトサービスを話題にすると、必ず引き合いに出されるのが、入所施設が行う短期入所事業である。

短期入所事業は、1976年国の事業として「在宅心身障害児(者)緊急保護事業(緊急一時保護)」として始められた。これは、家族が病気になったり、葬式があったりして障害をもつ人を介護できないなどの「やむを得ない理由」の場合、「重度」の障害児者に限り入所施設で一時的に保護するというものであった。

1980年代にはいと、この制限が緩やかになり、介護する家族の旅行や疲労回復などの理由でも利用できるようになった。平成3年度からは名称も「心身障害児(者)短期入所事業」に変わり、平成6年度からは、利用者の障害の程度も問わなくなった。このことから、レスパイトサービスがなくても短期入所で充分対応できるという意見もだされている。この点について考察してみたい。

2. 短期入所の利用状況

埼玉県の平成4年度の実績によると、この年に短期入所を利用した人は延べ349人、利用日数は延べ4,575日であった(表一7)。しかし、一件一

件の利用日数を調べてみると、短期入所といっても一概にはいえないことが分かる。

まず、利用で一番多いのは、要綱に定められている一週間以下の利用者である。しかし、それ以上期間を延長した利用者も40%近くに上る。一番長い利用者では150日にもなった。また、全体の利用日数を利用期間ごとに分けてみると、利用日数のほとんどが7日以上の利用者で占められている(図一5・表一8)。これは何を表しているのであろうか。

3. 役割の中心は緊急一時保護

1週間以上の利用者で、その利用理由として考えられるのは、息抜きやレジャーではなく、介護家族に何らかの緊急事態が発生した場合である。しかも、1ヶ月以上となると介護家族の事態はなり深刻である。さらに、半年近くともなると、短期入所が終わって、果たして家に帰ることができるのだろうかということまで考えなければならない状況である。このデータから推測できることは、短期入所の利用のほとんどが、介護家族の中長期の療養が必要な病気などの理由であるらしいという事である。ここから垣間見えるのは、家族が倒れるギリギリまでがんばって、それでもどうにもできなくなって初めて短期入所を利用するという悲惨な状況である。短期入所の利用者の中には、家庭での介護ができなくなって、そのまま施設に正式に入所する者も珍しくない。短期入所が、入所施設の待機に使われているのである。短期入所事業の中心的な役割は、依然としてやむを

表一7 埼玉県短期入所の利用状況

種 別	平成3年度		平成4年度	
	延べ件数	延べ日数	延べ件数	延べ日数
児 童 入 所	77	780	82	858
重 心	40	839	33	910
入 所 更 生	155	2,253	186	2,241
入 所 授 産	12	368	47	527
不 明	0	0	1	33
合 計	284	4,240	349	4,569
手帳所持者(A)	15,578		16,271	
施設入所者(B)	3,485		3,679	
対象者(A)-(B)	12,093		12,592	
利 用 率	2.35%		2.76%	

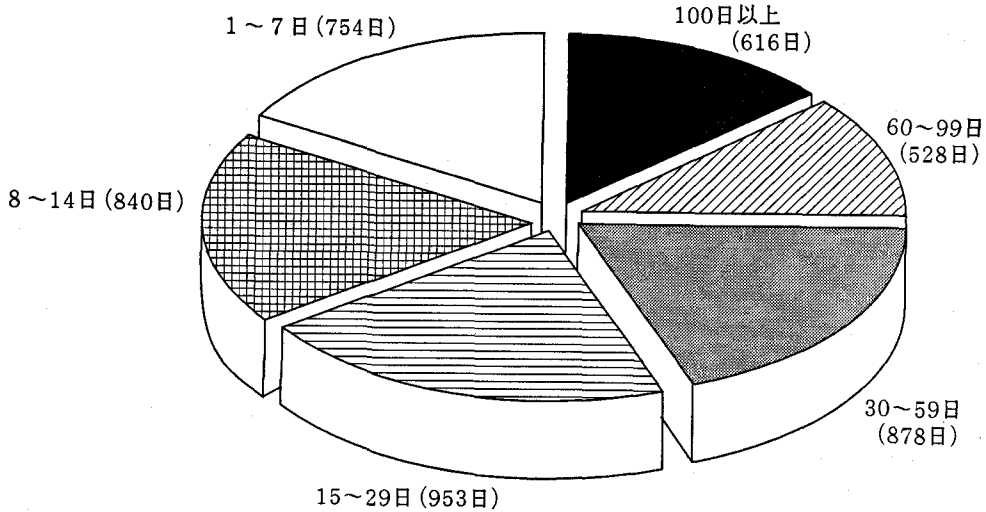


図-5 埼玉県短期入所の利用日数による利用状況グラフ

表-8 埼玉県短期入所の利用日数による利用状況

	福祉事務所	延べ日数	児童相談所	延べ日数	合計件数	合計延べ日数	平均利用日数
100日以上	2	288	3	328	5	616	123.20
60～99日	5	389	2	139	7	528	75.43
30～59日	11	474	10	404	21	878	41.81
15～29日	25	592	18	361	43	953	22.16
8～14日	46	517	31	323	77	840	10.91
1～7日	141	517	55	237	196	754	3.85
合計	230人	2,777日	119人	1,792日	349人	4,569日	13.09日

得ない事態に対応する「緊急一時保護」のままなのである。

4. 短期入所の抱える問題

では、なぜ家族の介護疲れやリフレッシュのための利用が進まないのだろうか。

利用者本人にとって短期入所利用中の施設での生活は、普段の生活と全く別のものになってしまう。数十人という集団生活を余儀なくされる上、いつも通っている学校や通所施設へ通うこともできなくなってしまうのである。これは本人にとって苦痛でしかない。実際、短期入所の利用者が情緒不安定になったり、食事を食べなくなったり、眠れなかったりといったことはよく起きることである。短期入所の利用は、本人にとっては我慢の毎日でしかない。

しかし、施設の側もこれ以上の対応はできな

い。短期入所専門の職員配置もなければ、場所もない。短期入所は、事業そのものが入所施設の「余力」に頼らざるを得ない仕組みになっているのである。

これでは、家族は自分のリフレッシュのために短期入所を使えない。施設で我慢させられているわが子のことを考えたら、かえってストレスを感じてしまう。また、申請の手続きに手間がかかりすぎるといったことも気軽に使えなくしている原因として指摘されている。

5. 生活援助の専門的施策の必要性

サービス内容に加えて、サービス提供量の問題もある。FSC 昇の利用は、平成6年度、会員81人に対して延べ778件であった。1人あたり9.6日利用した計算になる。この利用率を埼玉全県の重度の知的障害の人口に当てはめて試算すると、延べ

約86,400件余りとなる。これは、平成4年度の埼玉全県の短期入所利用件数の実に19倍に当たる。これはあくまでも試算であるが、潜在的なニーズをみても、現行の短期入所事業では対応できないことが分かる。入所施設の「おまけ」的扱いの今の短期入所事業では、質、量ともにニーズに応えることはできない。地域で生活する障害をもつ人とその家族の生活を援助するためには、それ専門の施策が、地域に必要なのである。

第6章 地域福祉の時代とサービスの在り方

「地域福祉」とは、ただ街の中で暮らせばよいという単純なことではなく、当事者自身が望む人生を生きられることを可能にするような福祉サービスを、地域を基盤にしてつくるということである。そのためには、福祉サービスに対する考え

方を、今のようなサービス供給側中心の発想から、サービスを利用する当事者を中心とした発想へと転換していかなければならない。それができなければ、いつまでたってもサービスの利用者は、他人が決めた枠の中に自分の人生をあわせなければサービスが受けられない、自分の人生を自分で決められないということが続くだろう。

私たちのレスパイトサービスは、サービスそのものはささやかであるが、そのコンセプトにおいて「地域福祉」の時代のサービスの在り方を示唆していると考えている。

(さとう すずむ 助教授)

(1995. 10. 16 受理)

参考文献

厚生省心身障害研究 平成3年度報告書「レスパイトサービスについての基礎的研究」廣瀬貴一他