

地域戦略研究所紀要

第8号

障害児者への意思決定支援をめぐる家族の葛藤

深谷 裕 …… 1

北九州市立大学
地域戦略研究所
2023. 3

障害児者への意思決定支援をめぐる家族の葛藤

深谷 裕

- I はじめに
- II 研究方法
- III インタビュー調査結果
- IV 考察
- V まとめ

<要旨>

本研究の目的は障害のある人に対する家族のかかわり方や、支援者によるかかわりに対する家族の認識を意思決定支援に照らして明らかにすることである。45名へのグループインタビューの結果、多くの家族が家庭においても幼少期から本人の意思表明を促す取り組みを行っていることが明らかになった。また、支援者による意思決定支援に対してはある程度満足していることが見出された。一方で、家族の語りからは複数の葛藤を抱えながら本人と関わっていることが明らかになっており、それらの葛藤のいくつかは障害者を取りまく地域社会のあり方に起因していることが示唆された。

<キーワード> 障害者、家族、意思決定支援、合理的配慮、葛藤

I. はじめに

本研究の目的は、障害児・者に対する家族のかかわり方や、支援者によるかかわりに対する家族の認識を「意思決定支援」に照らして検討し、そこに内在する家族の葛藤を明らかにすることである。

2006年の障害者権利条約国連採択以降、国内においても意思決定支援の重要性に対する認識や、その実現に向けた取り組みは広まりつつある。意思決定支援は、主に意思形成、意思表明、意思実現等のフェイズがあるとされるが[柴田、2012]¹⁾、特に意思形成や意思表明は、経験の積み重ねにより育まれる側面も強いため、幼少期から本人にかかわる家族が支援のキーパーソンの一人とみなされる。また、障害者が地域で生活できる環境が十分確立されているわけではないこともあり、従来から家族に期待されてきたケアの担い手としての役割が無くなることは考えにくい。

しかし一方で「生活者」としての家族（特に母親）の不利や不平等に着目する必要性が指摘されている[e.g.矢嶋、2018]。実際、障害者の母親の多くが就労を希望しているにもかかわらず

ず、子どもへのケアに多くの時間が取られるため、未就労を余儀なくされている[美浦、2021]。また加齢に伴い、必然的に家族自身の生活問題が大きくなり、ケアの担い手として期待することは難しくなる。

すなわち、障害者観の転換がすすめられる中で、家族は「ケアの担い手の継続」と「ケアの担い手からの卒業」というアンビバレントな期待が寄せられているということになる。この点について植戸[2012]は、「積極的に子のケアを担う親」像から「障害のある子のために積極的に活動・要望して子離れしていく親」像への変化が見られていると表現している。だがいずれの家族像でも、親は障害のある子のために頑張る存在として描かれ、それに反するような言動は批判されやすく、また親自身もその視点を内在化する[福井、2013]。このことが親の「語りにくさ」につながるという指摘もある[鍛冶、2021]。また、このように相反する社会的期待を背景に、家族が孤立しないよう、エンパワメントの対象として彼らをとらえる必要性を指摘する声もある[e.g.成田、2018]。

では、家族自身は意思決定支援の取り組みについて、どのように受け止めているのか。彼らの認識を明らかにすることは、障害者本人の権利だけでなく、その家族の「生活者」としての権利保障にもつながるものである。そこで本研究では意思決定支援というフィルターを通して家族の経験を問うことにより、そこに内在する彼らの葛藤に着目して分析をすすめていきたい。

II. 研究方法

1. 調査対象者と方法

A 政令市の障害者家族団体に依頼し、半構造化グループインタビューを行った。なお、グループインタビューに参加できない家族の声を救い上げるために、記述式の質問紙調査を併用して行った（質問紙調査の結果については、深谷[2022]を参照）。本調査においては支援者が意思決定支援の難しさを感じやすい障害種別（重症心身障害、知的障害、発達障害、精神障害）²⁾の家族を対象とした。

2021年11月～2022年1月に5団体（計45名）を対象に、筆者および障害者基幹相談支援センターの社会福祉士がインタビューを実施した。所要時間は各80分程度であり、いずれも各団体が定期的にミーティングを開催している会議室で実施した。なお、5団体中1団体のみオンラインで実施したが、発言内容や頻度についての大きな影響はみられなかった。また、参加者の許可を得て録音し逐語録を作成している。

2. 調査内容と分析方法

グループインタビューで尋ねた内容は、障害福祉サービス事業所による意思決定支援全般に対する評価、事業所による意思決定支援への家族の関わり、家族が意思決定支援のために工夫していること、障害者本人による自己決定の尊重に対する意見等である。

分析にあたっては、発話一つ一つを精査し、それぞれに対象となる場所・要素・背景にある

表1 カテゴリー、テーマの例

ID	発言	カテゴリー	テーマ①	テーマ②
1	ある程度になるとやっぱり自我が出てくるので、その子なりに出てくるで、親の都合で動いてくれなくなってきた時に、ハッて私は気がついて。	本人の変化	保護／自立・社会化	安全・安心／経験の拡大
2	大勢の人が関わるようなことの参加不参加とか、やっぱり自分の子が迷惑かけるんじゃないかなっていう不安があるときの決定は親が全部するみたいな。避けて通ってるみたいなところはありますよね。	意思実現の制限と限界	意思実現支援／環境的制限	安全・安心／経験の拡大
3	支援計画を面談の場でポンっと思っても、なかなか。本人はもとより、親もそれを咀嚼できないと言うか。	支援計画の課題	期待する支援／学校・福祉の現実	
4	選挙とか、やっぱり何で選んでいるのかわからないような複雑なことは、なかなか本当の意味では全然わかってないなっていうふうに思っています。	意思形成の限界	意思形成・表明の理想／障害特性ゆえの難しさ	

テーマを割り当て(表1)、家族の経験・認識を一つのストーリーに統合し、全体像を示した。統合化した全体像は、団体ごとに作成した。

3. 倫理的配慮

本研究は「日本社会福祉学会研究倫理規程」を遵守して実施した。具体的には、調査の概要を説明し同意が得られた者のみ調査に参加している。また、発言者が特定されないよう回答者の個人情報には尋ねていない。発言中に言及された個人情報は、分析段階で匿名化した。

Ⅲ. インタビュー調査結果

グループインタビュー参加者は2名の父親を除き、すべて母親であった。また、倫理的配慮から参加者の実年齢は尋ねていないが、30代から70代まで幅広く含まれており、障害のある子どもが特別支援学校に通学中のケースもあった。

1. 家族の認識と経験(全体像)

5団体に対し、グループインタビューを実施した結果、意思決定支援の経験に関する全体像という点では、団体間で大きな相違は見られなかった。しかし、質問紙調査では明らかにはなかった家族が置かれている実情と意思決定支援の課題を浮き彫りにすることができた。

意思決定支援に照らした家族の経験や認識の全体像は団体ごとに作成しているが、以下ではそのうちの1つを示しておく。

幼少期は親の言いなりだったが、成長するにつれ自己主張がみられるようになった。現実的に親の都合で動いてくれなくなったので、尊重するようになった。体験を積むことにより、意思形成はスムーズになってくる実感がある。とはいえ、本人の意思を汲み取ることは親で

も難しさを感じるし、実際にそれが正解かわかるわけではない。また、意思実現は環境によっては難しいので、代替案を出すなどの折り合いをつける工夫をしているが、必ずしもスムーズにいくとは限らない。また、食事・旅行・ゲームなど本人の健康管理や金銭的事情から意思をすべて実現させるわけにはいかない場合もある。その意味でも、どこまで本人の意思を尊重すべきか迷うことがある。

学校は集団行動なので、本人の意思は尊重されにくく、集団行動（皆一緒）は本人にとってはとてもストレスになる。加えて、学年が変わると引継ぎがきちんと行われていない印象がある。しかし、学校に対して言いたいことは沢山あっても我慢してきた。

その点、事業所は学校よりも本人の意思を尊重したかかわりをしてきていると感じる。意思形成や表明にかかる個別性を理解した上でのかかわりも見られる。確かに支援者による巧拙はあるが、尊重しようという意欲はあってほしい。家庭での取り組みと同じようなことを事業所に頼むことは難しいし頼みにくい。だが、意向を伝えたことにより、事業所側が独自に研修をするなどの対応をして本人への接し方が変わり、家族との関係性も改善されたという経験があるので、言うことも必要だとは思っている。

入所施設では本人の日々の様子がわからないので、不安はあるが、子離れも必要かと思う。本人は家とは違う顔を外で見せることもあり、いろいろな人とかかわる大切さを実感する。ただ、障害が重いととくに、個別支援計画を支援者と親が決めることになる。親の意向は反映されるが、本人の意向は反映されていない。もう少し計画の策定の仕方や本人への計画内容の伝え方を工夫してほしい。

2. 意思決定支援の背景にある二項対立的テーマ

参加者の発言一つ一つをカテゴリー分けし、背景にある葛藤のテーマを割り当て、最後に全体を整理した。家族にとっての意思決定支援を考察したとき、そこには複数の二項対立的テーマ（葛藤）が存在していることが浮き彫りになった。つまり、家族は以下に示すような、相反する二つの方向性をもつ価値との狭間、あるいは理想と現実（実情）の狭間でバランスをとりながら、本人の意思の尊重を考え、実践しているということである。なお、一つの発言に数種類の葛藤が重複して内在している場合もある。また言うまでもなく、すべての家族が下記の葛藤すべてを経験しているというわけでもない。本人の障害の程度や種類による差異だけでなく、類似の経験をして、それぞれの家族により捉え方に個別性があるため、抱える葛藤も異なることに注意したい。以下では本調査で見出された 7 つの葛藤の具体的内容と実際の発言について論じていく。

(1) 意思形成・表明の理想／障害特性ゆえの難しさ

障害の有無にかかわらず、個人の意思を尊重しそれを実現できるようなかかわりが望ましいことは、家族の間で概ね理解されていた。そのため幼少期から道具を用いたり、聞き方を工夫したり、あるいは独特の表現方法や癖を理解して、食事、着衣、活動に対する意思形成や意

思表明を促している。これらの選ぶ経験の積み重ねが、意思形成や意思決定の円滑化につながることを実感するようになる。しかし、自分の解釈に対する絶対的な自信を常に持ち合わせているわけではない。とりわけ本人の障害が重く発話が難しい場合や、判断能力が乏しい場合、あるいは選挙など課題が複雑な場合は、本人の意思を尊重したかわりをすることに限界を感じる傾向にある。

【発言①】高等部になるといろんなことで選択をする機会を与えられましたけども、選挙とか、やっぱり何で選んでいるのかわからないような複雑なことは、なかなか本当の意味では全然わかってないなっていうふうに思っています。

【発言②】うちは結構、重心（重症心身障害者）なので、動くところが少ないですね。＜中略＞一応は、（支援者は）本人には確かめてはくれますけど。本当にそれが好きだから動かしただろうかがわからないから。でもまあ、それが合図と思って、私たちもかわるときはそれが返事と思って。思い込んでるって言ったらあれですけど、自己満足の世界ですので、親からしたら。それで返事してくれるんだなっていう感じで。

(2) 自己決定・意思尊重／本人の長期的利益

本人の意思の尊重の限界は、課題の内容とも関わっている。長期的にみて比較的大きなリスクを伴う選択や、将来を左右しかねない重要な決定（福祉サービスや入所施設の利用など）については、どうしても本人の意思を全面的に尊重することは難しいと感じている。たとえば、本人の希望に沿って毎日同じものを食べ続ければ、健康面での問題が生じかねないし、本人の希望に沿って高額のものを購入したり、パチンコ等の娯楽を大目に見れば家計が破綻することになりかねない。

【発言③】自由にね、どっか行きたい、自由に物を食べたいって言うんですけど、自由に食べさせてたら太るじゃないですか。太ったら、事業所から太りましたから気をつけてくださいって言われるし、食べることも制限しないといけないから、やっぱり管理されるのかなと思って。

とはいえ、たとえば利用施設を決める際に、あらかじめ支援者と家族で選択肢を絞り込んで、本人にトライアルとして実際に体験させ、その反応を見て決めるというように、重大な決定事項については、家族・本人・支援者が共同で決めていくような取り組みがしばしばみられている。

(3) 意思実現支援／環境的制限

意思決定支援は、概ね意思形成支援・意思表明支援・意思実現支援の順で進むが、意思が形成され表明されても、環境的な要因から実現が阻まれることも少なくない。とくに 2020 年以

降は新型コロナ・ウィルスのために外出の機会や接触の機会が大幅に制限されたため、意思実現を制限されることが多かったという。また、平時においても成人式やその他イベントなど大勢が集まるような場所や子どもや動物がいる場所に連れて行くことは躊躇する傾向がみられた。

【発言④】 公的な、大勢の人がかかわるような時の参加・不参加とか、やっぱり自分の子が迷惑かけるんじゃないかなっていう不安がある時の決定は、親が全部するみたいな、避けて通ってるみたいなどころはありますね。

しかし、所属する障害団体がグループ旅行を企画し一緒に出かけるなどの工夫も行われていた。

また、障害のある人にとっては図や写真・イラストのような視覚支援が有効であるが、まだ十分に整備されていないことも、意思実現を阻む要因の一つになっている。加えて、言うまでもなく家族にとっては自分自身の生活も成り立たせる必要があり、とくに仕事をもつ場合などは、本人への対応と仕事とのバランスをとらざるを得なくなる。

(4) 保護／自立・社会化

障害のある人本人の自己決定の重要性については、家族の間で概ね理解されているとはいえ、本人の意思を尊重したかわりをするに、保護者としての葛藤がないわけではない。できることならずっと一緒に暮らし自分が面倒をみ続けたいという強い気持ちがあったり、親としての責任を果たしていないと感じる場合もある。さらには、子どもを第三者の手に委ねることに対する戸惑いと不安は強い。

しかし、親が高齢になり死を迎えた後のことや、社会的にも障害のある人の自己決定が重視されるようになっていくことを考えると、早期から将来的な自立（自律）を意識したかわりをする必要がある。

【発言⑤】 基本はやっぱりお母さんで、自分たちが見てっていう感覚ですよ。＜中略＞でもその子は今から私たちの手から離れる時がいつか来るかもしれないっていうのがあから、今のうちにいろんな人とかかわって、いろんなコミュニケーション持てたらなっていう気持ちで（福祉事業所に）預けたりとか、行くんじゃないかとは思いますが。だから、多分、この子がどうやって意思疎通できるかとか、そういうのをわかってもらいたいから、どうしても先生と密になったり、デイの人と密になったりとかするお母さんも多いんじゃないかと思うんですけど。

また一方で、成長に伴い本人の自己主張の強まりを感じとったり、多様な他者との関わりをとおして本人の意思表明の力量が上がっていくことを目の当たりにすると、多様な他者と関

わる重要性を感じたり、我が子が人として成長し社会に馴染んでいく実感を得る。

【発言⑥】うちの子は、私の時は食べさせてもらう態勢で、絶対にスプーンを自分で持たないんですよ。でもヘルパーさんの時は、自分でスプーンを持って自分で選ぶって（言われました）。昔は、笑ったらこれが欲しいんだねとか、これが好きなんだねとか、勝手に何かひもづけてやっていたことが……親ってそういうイメージを持ち続けちゃうんですよ。あれはできない、これはできないっていうような。

【発言⑦】環境で違いますよね。子どもは。小学校で食べられる子とか、家になるとしなくなったりとか。「ああ、見てるんだな」と思いながら。先生たちの前ではいい子ちゃんじゃないけど、ちゃんとみんなと一緒に食べてみたい。子どもたちも多分考えているんだろうと思う。

(5) 経験の拡大／安全・安心

さまざまな経験を積ませ、多様な他者とかかわらせることで、意思表示やその実現を含めできることを増やしてあげたいという思いがある一方で、できるだけリスクは回避したいという希望がある。これは、上記の(2)～(4)ともかかわる葛藤である。リスクには持病の発作、消費者トラブル、過度な興奮や混乱、自傷行為や他害行為、他者への迷惑行為などさまざまなものが含まれる。本人の希望を取り入れながら多様な経験をさせたいけれども、障害への理解が不十分な環境や新しい環境に本人を連れていくことは、上記のリスクを高めることになるので抵抗やためらいを感じる傾向にある。

しかし、前述の通りグループ旅行を実施してリスクを回避・低減させたり、事前にリスクへの対応策を講じるなどして、葛藤を乗り越えようとする家族も少なくない。また、すべてのリスクを事前に回避することはできないという現実を受け入れ、「失敗も経験のうち」というように、経験がもたらすメリットに注目するケースもみられる。

【発言⑧】うちの子は統合失調症とアルコール依存がありまして、それが一緒になると大変なことになって、今まで警察を呼んだり、もちろん入院になってしまうんです。なので、「1人で外出したい」と言われた時はどきとしたんですね。＜中略＞その時に訪問看護の方に相談して、ギャンブルしない、酒飲まない、それを破ったら入院よっていうことを条件につけて、まず2時間から外出ということで、バスカードと2,000円を最初持たせたんです。そしたら無事に帰ってきました。それを少しずつ時間と金額を増やしていった感じなんです。

(6) 個別的対応／社会化

意思決定支援においては、障害がある人の障害特性や個別性を理解し、個々人に合ったかかわりを行うことが求められる。家庭、学校、施設を問わず、このことには変わりはない。しかし、

とりわけ学校は集団での学習・生活の場であるため、協調性を求められたり、本人が苦手とする「待つ」という行為を余儀なくされることも多い。帰宅後「荒れる」本人を前に、家族は彼らの意思が十分に尊重されていないという思いを抱く。その一方で、卒業後は支援者を含む他者と良好な関係を築き、落ち着いた生活をするためには、必ずしも物事が自分の希望通りになるとは限らないことを理解し、社会のルールに一定程度沿えるようになることも必要だし、そうできるようになってもらいたいと考えている。

【発言⑨】学校はみんなと一緒にスクールバスに乗って行きますと、そういうのはもう自分の好きな席に座れるわけではないと。時間もすべて区切られているので、それに対して個別の配慮ができるかっていうと違うと。で、学校に行っても自分の好きなことはなかなかできない。休みたい時にも休めないというところがありました。＜中略＞学校の時は、中学、高校に進むに従って、何となく調子が悪くなってきたかなって印象はあったですね。

【発言⑩】学校に通っていた時は、どちらかっていうと先生のほうが、あれしなさい、これしなさいっていうような感じで、あまり生徒さんたちの言い分を聞いていただけないことが多かったので、本人も、いや、自分はこうしたいって言うような機会がなかったもので、これがしたい、あれがしたいって言うような意思決定できないまま、学校生活は過ごしたと思います。＜中略＞学校とか職場で何かちょっとストレス溜まるようなことがあると、家で表現するタイプなので、ひどい時は泣きじゃくって帰って来たりとか。ノートに殴り書きでストレス発散させるとか。

また、卒業後は家で過ごしたいという本人の希望を尊重し在宅を選んでいるが、本当にこのまま無為に自宅で過ごさせてよいのか、社会の中で生きていけるように自立に向けて行動を起こすべきではないのかと、葛藤する家族もいる。

(7) 期待する支援／学校・福祉の現実

従来は障害のある人のケアは全面的に家族の手に委ねられていた。時代を経るとともに障害のある人が利用できる福祉サービスの量が増え、家族の負担も物理的には軽減されたと言えよう。しかし、(4)で論じたように、子どもを学校や福祉サービス事業所のような第三者の手に委ねることに対する家族の戸惑いと不安は強い。第三者が親のようにかかわることはできないということは理解しつつも、本人が安心して暮らしていけるように、適切なかかわりに基づく、より質の高いサービスを期待するのは、自然なことと言えよう。多くの家族は現在本人がかかわっている福祉事業所・施設の職員を信頼し、そこでの取り組みに対して比較的満足している。

しかし、全く不満が無いわけではない。たとえば学校では学年が変わるたびに本人の情報が適切に引き継がれず、意思表示の習慣が損なわれたり、複数の支援機関が関わると家族が情報

の橋渡し役を担うことになったり、個別支援計画に本人の意向が反映されていない、本人も家族も理解できない個別支援計画になっている等の課題は感じている。

【発言⑩】個別支援計画ってありますよね。つい最近面談したばかりなんですけど、書かれていることが本当に同じことなんです。説明されるんですけど、隣りに息子がいて、この人（息子）わかってるかな？って。私たちが聞いてても、だーって読み上げられてとか、あるいは息子に読ませるんですね。じゃあ、読んだからわかったかっていったら、わからないと思うんですよね。やっぱり本人が理解できないといけないんじゃないかなって、思ったりもするんですけど。＜中略＞何か意思決定支援っていう、誰に寄り添うのかな、誰に理解してもらうのかなっていうところがちょっと、言葉はあるんだけど、現実的には感じられていないというのが…。

とはいえ、第三者が親のようにかかわることはできないこと、支援者を「専門家」とみなしていること、人的資源の現状、支援者との円満な関係の維持等、さまざまな思いや理由を背景に、概して家族は大きなことではない限り、支援者に対する要望を差し控える傾向にある。

【発言⑪】一生懸命はしてくれてるんですよ、本当にもう。ただやっぱり沢山の人数の中の1人の子の特徴をそこまで細かに把握するって、やっぱり難しいだろうなと理解しています。だから、よっぽどのがない限り、「ちょっとここを直して欲しいんですけど」ってお願いすることは、私の場合はないです。それよりも、よくしてもらってっていうほうが強い。折り合いますよね、ここまでは許せるじゃないけど。

IV. 考察

本調査からは家族が家庭において道具を使ったり、聞き方やタイミングを工夫しながら、障害児・者本人の意思表明を促す取り組みを行なっていることが明らかになった。このようななかかわり方の根幹にあるのは、本人の権利の保障というよりも「子どもの喜ぶ顔が見たい」「子どもとコミュニケーションをとりたい」「子どもを不安な気持ちにさせたくない」という親としての自然な欲求と考えられる。その意味では家族による意思表明支援の行動そのものは、政策云々とは別に以前から行われていたとすることができる。ただし、従来はそのようななかかわりが権利とは別の次元で行われていたことや、福祉サービスが現在よりも格段に不足していたこと、それゆえ障害者ケアを家族に全面的に依存していたこと等により、意思表明・意思実現という点では、制限の多いパターンリスティックなかかわりになりがちになっていた。

2013年の国連障害者の権利条約の批准に向けた国内法の整備を進める中で「すべての障害者を、福祉・医療等を中心とした「施策の客体」に留めることなく、「権利の主体」である社会の一員としてその責任を分担し、必要な支援を受けながら、自らの決定・選択に基づき、社会のあらゆる分野の活動に参加・参画する主体としてとらえる」という考え方が障害者制度改

革の基本的考え方の一つとして据えられた[障害者制度改革推進会議、2010]。

さらに、2013年には「障害を理由とする差別の解消の推進に関する法律」が成立し、全ての国民が、障害の有無によって分け隔てられることなく、相互に人格と個性を尊重し合いながら共生する社会の実現を目指すために、社会の中で多様な配慮が求められるようになった。

このことは、家族による障害者本人に対する意思形成やその表明の働きかけ自体を肯定する一方で、それを「権利」という別の論理で説明し直し、パターンナリスティックな関わりをしていた家族に一種の方向転換を迫ることとなった。

だが、障害者の権利が十分保障されるような支援体制や、個々のニーズに沿った配慮がなされるような社会環境、あるいは生活環境が確立されているわけでもない。そもそも意思決定支援は、当事者の自律した生活の実現を保障するためになされるものであり、本人の希望が実現される、あるいはより現実味を帯びたものになることで初めて意味を持つ。したがって、ハード面やソフト面での社会的障壁が多い状況では、意思決定支援が罪作りな取り組みになる可能性も否めない。本調査で明らかになった家族の葛藤のいくつかは、意思決定支援の先にある生活の保障が十分に確立されていないことから生じているように解釈できる。したがって、意思決定支援を意味あるものにするためには、その推進と同時並行的に、障害のある人に対する差別解消および合理的配慮が進められねばならない。

ただし、言うまでもなく、本人に障害があることによるかかわりの難しさはあるが、回答者が抱える葛藤には、顕著な障害のみられない子どもの親が抱える葛藤と共通した部分もあるように思われる。我が子の望みは叶えてあげたい一方で、失敗はさせたくないと思う気持ちや、その気持ちを乗り越えて失敗覚悟で経験を積ませることの難しさなど、多くの親を感じる葛藤ではないだろうか。とりわけ昨今では、子どもの権利保障や子どもの主体性の尊重が重視されるようになり、子どもとのかかわり方に戸惑いを覚える親も少なくないだろう。とはいえ、今回の対象者に限って言えば、家族自身も経験を積み、他の家族からの助言を得ることで「落としどころ」を見出し、「折り合い」をつけることができるようになってきているようにも見受けられる。

支援者は意思決定支援を行う際に、家族とのかかわりに難しさを感じる傾向にあるが、まずは家族が抱えるさまざまな葛藤を理解する必要があるだろう。ただ、支援者が憂慮するほど家族は事業所や福祉施設における意思決定支援に不満を抱えているわけではないことが明らかになった。意思決定支援は複数のステークホルダーによる協働作業であるため、信頼関係が不可欠である。この意味で、今回の回答者が支援者に対して一定程度信頼を置いていることが推察される。

しかし詳細に聞き取ると、支援者による力量の差、個別支援計画の課題、相談支援専門員のあり方（多機関での情報共有の課題）等、サービス提供者への研修や制度の見直しを通して改善すべき課題があることも見逃してはならない。また、支援のあり方に不満を感じていても家族はときに発言を差し控える傾向にあるという事実は、専門職である支援者と障害者本人あるいは家族とが特殊な関係にあり、真に対等な関係性を構築することが容易ではないことを

示している。

加えて、意思実現支援という側面では、福祉領域だけでは改善しにくい地域全体へのアプローチが必要な課題も見出された。これらは先の合理的配慮とも関連するが、具体例として視覚支援の充実があげられる。東京パラリンピックの開催により、ピクトグラムが注目されたが、本調査でとりあげたような地方都市においても、ピクトグラムをはじめイラストや写真などの視覚支援を充実させることが求められよう。さらに、近年では車いす利用者のための旅行プランなどが増えてきているが、さまざまな障害により特別なニーズのある方向けの旅行プランを考案したり、感覚過敏のある方が安心して商業施設を利用できる時間枠を設定するなど、民間ベースでの取り組みも期待したい。そのためには、福祉関係者が障害者に対する地域社会の認識を変えるための働きかけを根気強く行うことが重要になる。

V. まとめ

本研究では、障害のある人に対する家族のかかわり方や、支援者によるかかわりに対する家族の認識を「意思決定支援」に照らして明らかにすることを目的に、グループインタビューを行った。その結果、多くの家族が家庭においても幼少期から道具を使ったり、聞き方やタイミングを工夫しながら、本人の意思表明を促す取り組みを行なっていることが明らかになった。また、支援者に対しては一定程度の信頼を置いており、福祉サービス事業者による意思決定支援に対してはある程度満足していることが見出された。しかし、個別支援計画のあり方や情報共有のあり方には課題があり、今後の見直しが求められる。また、視覚支援の充実や多様な障害者が利用できるインフォーマルな資源の開発や工夫が必要であることが示唆された。

インターネットの普及や社会関係のあり方の変化にともない、家族の相談先が家族会という従来のかたちから、ネットや SNS でのつながりや、特別支援学校(学級)を通じて知り合った「ママ友」へと変遷しつつある。本研究においては、家族会には属していない若年層の親に対してはアクセスできなかったため、彼らの声を聞き取ることはできなかった。意思決定支援に関わる彼らの認識もさることながら、家族会に属さないことによるメリット・デメリットも今後の研究では明らかにする必要があるだろう。

謝辞：今回、インタビューにご協力いただいたご家族の皆様に、厚く御礼を申し上げます。

(本学 地域戦略研究所 教授)

〔注〕

- 1) その他にも、意思確認(真意把握)や意思変更のフェイズが加わる場合がある[長竹、2017]。
- 2) 意思決定支援にかかる支援者本人の認識に関しては、深谷[2021]を参照されたい。

〔参考文献〕

- 深谷裕 (2021) 「障害者に対する意思決定支援の現状分析：北九州市内におけるサービス提供者を対象として」『地域戦略研究所年報 第1号 (2020年度版)』47-76.
- 深谷裕 (2022) 「障害児者への意思決定支援にかかる家族の認識：北九州地域を対象として」『地域戦略研究所年報 第2号 (2021年度版)』63-74.
- 福井公子 (2013) 『障害のある子の親である私たち：その解き放ちのために』生活書院.
- 鍛冶智子 (2021) 「障害者と親の関係をめぐる言説についての一考察—それぞれの「語りにくさ」に着目して—」『金城学院大学論集社会科学編』Vol.18, No.1, 52-64.
- 美浦幸子 (2021) 「特集 障害児の母親の就労状況と課題(上)女性活躍、両立支援からこぼれ落ちる母親たち：就労に制約・困難、厳しい経済状況」『厚生福祉』Vol.6686,2-7.
- 文部科学省 (2012) 「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)概要」
https://www.mext.go.jp/b_menu/shingi/chukyo/chukyo3/044/attach/1321668.htm (最終閲覧 2023年1月16日) .
- 長竹教夫 (2017) 「精神障害者の意思決定過程における支援技法の検討」『文京学院大学人間学部研究紀要』Vol.18,167-180.
- 成田洋樹 (2018) 「『分ける』社会を変えるには」『季刊福祉労働』Vol.167, 23-24, 現代書館.
- 障がい者制度改革推進会議 (2010) 「障害者制度改革の推進のための基本的な方向(第一次意見)」<https://www8.cao.go.jp/shougai/suishin/kaikaku/pdf/iken1-1.pdf>. (最終閲覧 2023年1月15日) .
- 柴田洋弥 (2012) 「知的障害者などの意思決定支援について」『発達障害研究』34(3), 日本文化科学社, 261-272.
- 植戸貴子 (2012) 「知的障害者と母親の「親離れ・子離れ」問題—知的障害者の地域生活継続支援における課題として—」『神戸女子大学健康福祉学部紀要』Vol.4,1-12.
- 矢嶋里絵 (2018) 「知的障がい者の意思決定・自立・地域生活」『社会保障法』Vol.34, 10-27, 法律文化社.