

原著

重症心身障害者の生活支援における共同決定への相談支援専門員の携わり方 Social Work on Decision Making for Individuals with Severe Motor and Intellectual Disabilities

小野達也¹⁾*, 在原理恵²⁾

1) 社会福祉法人訪問の家PAC

2) 神奈川県立保健福祉大学保健福祉学部社会福祉学科

Tatsuya Ono¹⁾, Rie Arihara²⁾

1) Personal Assistance Center, Home for Visiting Social Welfare Corporations

2) School of Social Work, Faculty of Health and Social Work,
Kanagawa University of Human Services

抄 録

【目的】重症心身障害者の生活支援の中で、代行決定にならない共同決定を行うために、相談支援専門員としてどのように関わることができるのか、またそれを支える要素は何かを明らかにする。

【方法】最もパターンリズムに絡み取られやすい立場ともいえる重症心身障害者との関わりについて、相談支援専門員（8名）に対し個別インタビュー調査を行った。インタビューデータを「うへの式質的分析法」によって分析し、これを考察した。

【結果】前提となる価値基盤として、自己を含めた互いの関係の内に本人を据えている人間観がまず重要であった。そして、「意思決定主体性の確保」に適う関与がキーとなっており、これを充足させていくことが、共同決定と呼び得る実践に繋がっていた。

【結論】人対人の認識の上に、①「意思決定主体性の確保」②代行決定的関与の低減③間主観的理解の了解可能性の追求という3点の関わりを積み上げることで、代行決定ではない共同決定に、相談支援専門員は携わることができると考えられた。

キーワード：共同決定、意思決定支援、相談支援専門員、重症心身障害者

Key Words : Shared Decision Making, Supported Decision Making, Consultation Support Specialist, Severe Motor and Intellectual Disabilities

I. 問題の所在

障害者基本法や障害者総合支援法への「意思決定の支援」の明文化、厚生労働省からの「意思決定支

援ガイドライン」の発出等、「意思決定支援」は制度化の動きを伴いながら一般用語となりつつある。

障害福祉サービスの利用には「サービス等利用計画」が必須となったが、本人の意思を実現する計画の総体ともいえる、この計画を作成する相談支援専門員（以下、相談員）の存在は重要である。しかし菊本（2017）によれば、計画相談の普及により、丁寧な基本相談に割ける時間が減少し、意思決定に配慮した丁寧な相談支援が少しずつ蝕まれているとい

著者連絡先：*小野達也

社会福祉法人訪問の家PAC

E-mail : sakura98679864@gmail.com

(受付 2021.9.6 / 受理 2022.1.12)

う。また、水島（2018）や木口（2018）は、意思決定支援ガイドライン上の意思決定支援の定義に触れ、意思決定支援が実質的な代行決定の正当化に用いられてはいないかとの危惧を示している。

本人の意思が肝心だが、事態は複雑である。鯨岡（2014）は、客観科学に基づく行動中心主義では本人の意思は扱えず、相互主体的な関係に基づく間主観的な理解こそが重要だと述べる。寺本（1999：39）は、「ある者の決定が決定として成立するのは、他者がその決定をその者の決定として取り扱うかどうかにかかっている」とし、自己と他者の原理的な関係について述べている。つまり本人の意思とは、それをそう捉える他者の存在と不可分なのである。

したがって、援助関係を含む社会関係の中で本人の意思を支える意思決定支援は、曖昧な面も避け難くもち合わせる。そこで求められるのは、曖昧さを孕むと理解しながらも、行方関与や実践が、代行決定とならない「共同決定」となるよう努めることだろう。これと関連する用語に、患者・医療者間での「共同意思決定」がある。共同意思決定は本研究とも親和性があるが、生活という文脈では、決定しようとするテーマも多岐に渡り、その過程もより探索的・模索的なものとなるため、これをそのまま用いることは困難だろう。Scope Australia^(註1)が開発した意思決定支援の枠組みでは、「共に (together)」というスタンスを強調するが、共に関わり合う中で本人の意思を支えていくことについて、本研究では特に「共同決定」の語を用いることとし、その中身を捉えていきたい。

重症心身障害者は、生活行為全般に他者の手を介すため、他者主導によって物事を進められるリスクが高い傾向にある。この点で、最もパターンリズムに絡み取られやすい立場ともいえ、そこでの関わりを見つめることは、代行決定にならない共同決定の実践を検討するにあたり、その根本を省みることに繋がると考えられる。

II. 本研究の目的

本研究の目的は、重症心身障害者の生活支援において、代行決定にならない共同決定を行うことに、相談員としてどのように関わっているのか、またそ

れを成り立たせる要素は何かを明らかにしていくことである。

なお、本稿で「本人」と記載する場合、その本人とは重症心身障害者本人のことを指す。しかし文脈上、障害のある当事者全般を指している場合はこの限りではない。

III. 方法

1. 調査方法

(1)個別インタビュー（半構造化）

主題の共同決定は曖昧さを有し、それに対する相談員の携わり方もまた、探索的側面が強い。仮説生成型となる本研究では、量的調査で取り扱うべき変数が定められないため、先行研究を踏まえたインタビューガイドを仮に設定し、相談員の経験を聞く質的研究方法を採用した。

インタビューは、重症心身障害者^(註2)（大島分類の1～4に相当する成人）の相談支援を行っている（又はその経験がある）相談員8名を対象にした、半構造化の個別インタビューである。インタビューガイドの主な項目は、「実務経験」「本人の意思がわかるという経験」「傍に長くいない中での本人理解の仕方」「共同決定における主体の曖昧さに対する認識」「本人との関わりの姿勢」「支援チームとの関係」である。

(2)対象者の抽出方法及び人数

スノーボールサンプリングを用いた。それは、重症心身障害者及びそこに関わる相談員の数が少ない中で、対象者と繋がる確実性をもつためである。また、次の対象者紹介に際し、属性や背景の異なる人と繋がれるよう、調査協力者とコミュニケーションが図れることも利点である。スノーボールサンプリングは2つのルートで行った。1つは、ある都道府県で重症心身障害者等の支援を長年行っている相談員を起点としたルートである。もう1つは、ある都道府県で相談員等のネットワークづくりを行っている団体の人を起点としたルートである。

人数設定は関連する他の調査を参考にした。重症心身障害者とのコミュニケーションに関してインタビュー調査を行っている先行研究では、例えば山下

(2002) は介助者10名を、福山・工藤・谷野ら (2007) は看護師6名を対象としている。これらを参考値としつつ、後述のマトリックス分析を行うにあたり、対象者の多様性を担保する観点から8名とした。

2. 分析方法

データの構造を明らかにすることに適している「うえの式質的分析法」(上野2018)を用いた。この分析法は、ケース分析とマトリックス分析の二段階からなる。

ケース分析は以下のように行った。データを意味のまとまりに区切った後、それらを似ていればまとめ、異なれば分けることでグループ化し、そのグループに上位の言説を名付けていく。本研究ではこの工程を2回行い、「ユニット」(分析の最小単位)、「表札」(ユニットのまとまり)、「表札をまとめた上位概念」(表札のまとまり)の3つの階層でデータを整理した。その後、「表札をまとめた上位概念」同士を論理関係で結びチャート化する(因果関係「→」/対立関係「↔」/相関関係「⇔」)。最後に、結んだ論理関係に沿って再文脈化(ストーリーテリング)した。

次のマトリックス分析は、以下のように行った。表側(縦軸)に8名のケースを、表頭(横軸)に分析コード(データ内容の分類視点)を置き、分析コードに関する各ケースの該当の仕方を比較して分析する。その際、表頭の分析コードに関する語り及び認識があったものには「+」を、それが認められなかったものには「-」を付す。そして「+」の場合はどのように「+」だったのかについて、インタビューデータから得られた「ユニット」「表札」及び「表札をまとめた上位概念」から、それを象徴する内容を要約したものを併せて記載する。その他、「+」「-」で示されない事柄や、「-」でも補足事項がある時等は、同様に表内に言葉を補っている。また、表頭は二層となっている。下層はデータ内容の分類視点を示す。上層は下層における分類視点及びそこに含まれるデータに立脚しつつ、それらの内容を共同決定の実践を構成する要素として、本研究の問いの側から捉え直したものを示している。したがって、二層からなる表頭は、下層よりも上層の方が抽象度が

高い。

3. 倫理的配慮

本研究は、神奈川県立保健福祉大学の研究倫理審査委員会の承認を得て実施した(保大第7-20-15)。インタビューは、対象者個人及び所属長等へ本研究の主旨やデータの扱いについて説明し、同意を得て実施した。インタビューは話せる範囲で差し支えないことを確認し、正確な記録のための録音は、事前と当日に対象者から了解を得て行った。データの扱いにおいては、個人、機関等に関わる内容は全て記号化、抽象化した。また、ケース分析の妥当性の担保として、メンバーチェックを行った。

IV. インタビュー及びケース分析の結果

1. 対象者リスト

対象者(a~hの8名)の基礎情報を表1に記載する。なお、表中の「重心」は、重症心身障害者のことである。

2. ケース分析の結果

先述の「うえの式質的分析法」の手順で行ったケース分析の結果は、紙幅の関係上、全文掲載できないため、その要約を各ケースの特徴として記述する。

(1) aの特徴

本ケースは、本人が意思のある決定の主体であることに強い確信をもっていた。その軸を培ってきた背景として、①言葉と実践で教えてくれた先輩の存在、②本人のサインが見えた経験の蓄積(問題はこちらの認識不足にあることへの気づき)、③本人から自身も影響を受けて得てきたものがあつた。

相談支援として共同決定へ携わる際には、①自分と本人との関係性構築を大前提としたサインの理解の重視、②チームとの双方向でのやりとり、③立ち返る軸としての本人の思いの言語化、④医療との連携による実行力の拡大、⑤仮説・経験・本人確認の継続、⑥チーム支援を通じた本人の全体・根幹の理解によって、共同決定と呼びうる実践に取り組んでいた。

表1 対象者の基礎情報

ケース記号	相談員としての経験年数(概算)	他の障害種別等の援助経験や推移	重心と出会ったタイミング	重心の介助者経験	事業所の実施事業や併設事業
a	10年	重心施設→地域(訪問系等)兼相談	入職時 直接支援で	あり(+) (豊富) 入所	特定/障害児相談 通所やヘルパー等の多機能型施設が拠点
b	11年	身障療護→身障デイ→委託相談→計画相談	入職時 直接支援で	あり(+) (豊富) 入所/通所	特定/障害児相談 通所(過去に所属/現在のケースも多く在籍)や児童関連等の多機能型施設が拠点
c	7年	知的障害児療育→障害児相談→児～大人全体の相談	入職時 直接支援で (担当クラス異なり間接的)	あり(+) (間接的/少) 児発センター	特定/一般相談 委託相談 相談の事務所単体
d	15年	高齢者介護→3障害の相談(主に精神)→リハビリセンター(主に身体)→児～成人及び3障害の相談	相談支援で	なし(-) (高齢介護有り)	一般/特定/障害児相談 自治体の委託事業有り 相談の事務所単体
e	11年	就労支援(精神)→3障害の相談(ごく一部重心)	相談支援で	あり(+) (人数わずか) ヘルパー	一般/特定/障害児相談 委託相談 基幹相談支援センター ヘルパー事業併設
f	8年	日中活動(重心/重度重複)→生活支援(重度重複/知的)→日中活動(知的/重度重複)→委託相談(3障害/基幹)	入職時 直接支援で	あり(+) 通所	特定相談/基幹相談/通所/生活支援/放デイ/自治体独自事業
g	12年	授産施設(知的/GHでの支援も有り)→委託相談(主に知的/一時一人暮らしの支援)→重心施設	(本格的な関与は)重心施設での相談支援で	なし(-)	診療関係/入所/短期入所/日中活動/重心施設としての相談/特定相談
h	4年	生活支援→計画相談/一人暮らしの支援	入職時 直接支援で	あり(+) 通所者にいくらか生活支援で重度重複の介助は有り	特定相談/(一般相談)/基幹相談/通所/生活支援/自立生活援助等/自治体独自事業

代行決定の予防としては、①パターンリズムの注視及びこれへの抵抗、②非ステークホルダーとしての傾聴及び思いのずれへの介入を行っていた。

実践を下支えする環境としては、①周囲からのサポートが得られる職場環境、②共同決定の価値を共有している地域の活動基盤が重要となっていた。

(2)bの特徴

本ケースは、直接支援の現場で培った視点をベースにもっていた。その視点は、①ニュートラルな状態からの変化を見ること、②自分の主観である恐れを常に自覚すること、③本当の所はそれを行った後でしかわかり得ないという認識であった。

しかし相談員としての関わりにおいては、①限定的な接点、扱う事柄の抽象度の高さから、本人の意思を汲めている自信がもちづらい、②家族を通して本人のことを考えなければならない場面が多いという苦悩があった。

その中でも行っている工夫として、①身近な人からの複数の情報を照らし合わせて読みとくこと、②経験とそこでの表情をチームで共有し、本人がいる中で話し合っ物事を決めること、③枠組み自体を変える間接的な支援を行い、もてる選択肢を広げる、ということを行っていた。特に②の取り組みが、共同決定の実践の中核的な要素として示されていた。

環境的な影響としては、①併設するデイ利用者及び直接支援の現場時代に関わっていた人との関わりが多いこと、②事業の運営維持や、月毎の件数、事務量の違いが挙げられた。

(3)cの特徴

本ケースは、実践を支える価値基盤として、①ライフステージの中で変化し続ける存在としての捉え、②どんな人でも意思を表出しているという捉え、③経験による意思の広がりとその汲み取りこそが相談支援の役割だという捉えをもっていた。

関わりの姿勢としては、①関係性を慎重に築きながら意思を捉える際の判断基準を広げること、②少し後ろで見守るスタンスを基本としながら、本人の状態に応じて自分の立ち位置を変えていくこと、③一貫して自分自身は答えを出さないことを重視していた。

支援チームに対しては、①相談員固有の視点をもって関与すること、②誰の困りであるかの見極めをすること、③身近な人に敬意を払いつつも中立を貫き、チームのバランスを維持すること、④本人を介したやりとりの中でチームの輪を作ることを念頭に関わっていた。

環境的な要素としては、①相談支援の価値について共感する事業所のポリシーがあり、相談員同士も支え合っていること、②地域の資源が少ないため、枠にはめる思考は回避され、かえってインフォーマルに関する視点が強まっていることが挙げられた。

(4) d の特徴

本ケースは、常にわからなさを感じながらも、それをわかろうとすることと、権利擁護を基本姿勢としていた。その背景には、①本人が決定の主体であることへの強い確信、②進行性の難病によって重心に「なっていった」人との関わり、③重心との出会いにより人として受けた影響、④多様なチャレンジや失敗ができるべきとの考えを有していた。

相談員の立場における意思の汲み取りとしては、①会える機会をなるべく多く持つこと、②本人の身体に触れて非言語的な発信を感じとることを重視していた。

共同決定を阻むものとしては、①家族の存在、②行政や制度の枠組みの影響、③生活の型が決まっている入所施設の状態（関わりが消極的になってしまう）を挙げている。

支援チームとの関わりでは、①各立場ではなく、本人が今一番必要としているものは何かをすり合わせる、②多角的に話を聞き、決して一人では決めないこと、③本人の存在を前にして物事を決めること、④不本意なことを不本意だと自覚して記録し、諦めずに次の取り組みに繋げること、⑤相談員や家族ありきではないチーム作りを重視していた。

(5) e の特徴

本ケースは、ノーマライゼーション志向を強く意識し、意思決定能力の発揮状況を問わず本人を主体として承認していた。そして業務の枠に囚われず、本人への影響を軸にして行動することを基本姿勢としていた。

代行決定を助長する要因として、①本人の経験不足、②責任を回避したい周囲の思惑、③消去法による決定があると考えており、これらの要因を小さくする工夫を行っていた。

その工夫として、①本人理解（背景を知る・日頃から関わる・場面への立ち合い）、②周囲への関わり（キーパーソンの支持を得て支援者の不安を和らげる）、③本人との関わり（非ステークホルダーとしての関わり・あらゆる意向の受け止め・説明責任を果たす・本人参加の会議活用）の3側面からアプローチしていた。

(6) f の特徴

本ケースの原点は、人を大事にすることであった。その背景には、①関わりについて問うてくれた先輩の存在、②人との繋がりこそ大切だと実感させられた死別の経験があった。

この原点は、①本人を決定主体とする認識、②暮らしは自分たちのものだという認識に通じ、そのことが、既存の仕組みに囚われない見方も可能にしていた。また、支援の名の下に正しさを強いることが嫌いであり、こうした関わりには敏感であった。

常に傍にいない中での本人理解では、①多様な一面からの多角的理解、②自分の体験との照らし合わせ、③同じ場を過ごしての実感、④中立性を活かした傾聴を行っていた。これらから、本人の現在に至るストーリーを根拠をもって想像することで、本人理解に努めていた。

物事を定める際は、①置かれた現状を本人と共有する所から始める、②本人が選び決めることを最も重視し、失敗も含めた経験を支える、③心模様を示すエピソードをチームで共有する、④本人の存在を前にして話し合う場を大切にすることで、共同決定に努めていた。

(7)gの特徴

本ケースは、対「人」としての認識や、決定主体としての本人への認識を強く保持していた。その背景には、①委託相談で多様な価値観に触れてきたこと、②言えずとも意思があることを実感した経験、③本人が決めるために十分尽くせなかった後悔があった。

重心施設という場では、①綺麗事や偽善的ムードに対する違和感、②ケアに終始し他の要素が入り込めない葛藤を抱いていた。その中での自身の役割として、①施設の理論から本人主体に戻すこと（個別化）、②施設外の一般的な感覚を伝えることに努めていた。

本人の意思の理解は、人からの聞き取りによる所が大きかった。その中で、①批判せずに身近な人からなるべく多くの情報を話してもらう、②複数のエピソードを比較し、時系列の中で捉える、③自身の気づきを基に、意図をもって話を聞くということを実際なく繰り返し、仮説に対する根拠の積み上げを行っていた。また、重心施設にいる多職種の見解を聞き、偏らずに多角的に捉えることも行っていた。

(8)hの特徴

本ケースの実践の背景として、①生活支援における多様なネットワークづくり、②全身を使って感情表現する本人との出会い、③型にはまらずに意向を伝え、時にはルールを変えてきた人との関わり、④一人暮らしの支援が挙げられた。

本人との関わりでは、①重心を特別視せず、同じ人として当たり前で捉える、②身体動作を表出として見ている、③失敗も含めた経験を大切にするという姿勢をもっていた。

共同決定の実践においては、①意図的につくる本人との接点、②仮説に基づくトライ&エラーの繰り返し、③本人の表現に近い形での周囲への発信、④本人特有の要素を取り入れたオリジナルのプラン作成に取り組んでいた。また、全てが思い通りにならないことも通常のことと捉えており、過度に保護的な認識に転じぬよう、一般的な感覚と照らし合わせていた。

そして特に力点を置くのは、顔なじみを広げ、関わる人、助けてくれる人を増やし、皆で支えていく

ことであった。その土壌が、意向の汲み取り及び実現の可能性を、更に高めていく要素として考えられていた。

V. マトリックス分析の結果

先述の「うえの式質的分析法」の手順によるマトリックス分析の結果（マトリックス表）は、紙幅の関係上、全体を掲載することができない。本稿ではマトリックス分析によって抽出された、二層からなる表頭の上層部の内容をまとめた表をまず示し、そのポイントを個々の分析データを参照しながら述べていく。

なお、以降の本文中の記載として、「○○」(a)等と表記することがあるが、かぎ括弧内の文章はマトリックス表中の言葉を示しており、丸括弧内のアルファベットは、そのデータを示していたa～hの対象者を示している。

1. 共同決定の実践の構成要素

マトリックス分析によって抽出された表頭(上層)をまとめたものが、表2となる。

表内に丸囲み数字を付け列挙しているものが、表頭(上層)の内容である。その内容をさらにカテゴリー化し、4つのカテゴリーに整理した。実践を支える主要な背景や、実効性のある取り組みに焦点化し、その内容を以下に述べていく。

2. 「共同決定の実践の価値基盤」について

(1)相談支援以前に、決して綺麗事ではない「人対人」の捉えを保持している

共同決定の根底にあるのは、支援者以前の「人対人」の捉えであった。「端緒は本人」(a)、これが出発であり、時に「フィルターがかかった自分への気づき」(b)というように、本来的な姿に立ち返らせられる所も、重症心身障害者との関わりによって生じていた。また、「重心、相談員だからではなく、私とその人」(c)、「相談員だが一人の母」(d)等、立場や属性はあるにしても、そこに囚われまいとする姿勢も見受けられた。

そしてこの「人対人」の認識は、「綺麗でない部分も含めての人との関わり」(h)と捉えられていた。

表2 共同決定の実践の構成要素

<p>カテゴリ1：共同決定の実践の価値基盤</p> <p>①相談支援以前に、決して綺麗事ではない「人対人」の捉えを保持している ②人の繋がりや本人の意思の大切さを痛切に感じている ③共同決定と代行決定を見極める際の基準となり得るものを保持している ④暮らしは自分たちのものであり、本人は既存の枠組みにはめ込まれる客体ではないと捉えている ⑤多様な価値観、生活に触れていく中で、一層、人それぞれの価値観を大切にしようとする ⑥形式的ではない所に相談支援のやりがいを感じている</p>
<p>カテゴリ2：共同決定の実践を生起させる、自己の内にある揺らぎ</p> <p>①本人及び他者からの影響を受け、関わり当初の戸惑いを解きほぐしていくが、なくなりはしないわかりきれなさ向き合っている ②同僚や上司から問われる機会をもち、そこから自己の捉えを見つめ直している</p>
<p>カテゴリ3：共同決定の実践及び代行決定回避のための取り組みと、その促進要因</p> <p>①少しでもサインを汲みとれる関係性を自らも築き、サインの拡大や強化を志向する ②経験と対話を繰り返し、サインの理解に努めながら本人との確認を重ねる ③勝手な判断や決めつけをしないように努め、言語化された本人の思いを立ち返る軸に据える ④チームでの多角的な理解を大切に、関係する人、応援してくれる人を広げる ⑤支援者同士の信頼関係、双方向でのやりとりを基に、本人理解を深める ⑥生活者視点をもって医療との連携を積極的に図り、実現できることの幅を広げると共に、身近な支援者の不安を減じさせる ⑦直接支援者と一線を画した立場を保持する中で、誰の思いかを常に注視し、パターンリズムには積極的に抵抗する ⑧不本意な状況でもそれを自覚し、説明を尽くしながら、諦めずに次に繋げる ⑨個別化の観点から本人を中心に考え、周囲の枠組みの方を変えていく ⑩職場や地域の仲間に支えられつつ、地域自体にも働きかける</p>
<p>カテゴリ4：共同決定の実践における困難さと、その関連要因</p> <p>①実際の関わり手の影響は免れない ②主体的関与を通して本人の意思について考え合えなければ、直接支援がない分、本人を遠く感じてしまう ③決定の前提となる基盤が弱く、周囲の都合も作用しやすい状況下での取り組みとなりやすい ④体調面や医療職との関係を含めてチームを形成することが難しい ⑤デスクワークや運営上の影響は少なからずあり、ともすると形式的なことに陥りやすい</p>

このことは、「アウトロー的思考だってあり得る」(d)、「正しい生き方の強要への拒否感」(f)、「綺麗事や偽善的ムードへの違和感」(g)等、清く正しく美しくあるべきとするような周囲が抱きがちな幻想を、意識的に否定しているものでもあった。

(2)暮らしは自分たちのものであり、本人は既存の枠組みにはめ込まれる客体ではないと捉えている
 暮らしを創り、変えていける主体として、本人及び支援者自身のことを捉えているかどうかが重要な観点となっていた。これは「暮らしは自分たちのもの」(f)との表現に象徴されており、定められた枠組みに納めるような発想ではない。「通所先の乏しさを地域課題化して改善」(b)、「型にはまらずにルールをも変えてきた人との関わり」(h)等、まさに状況を変えてきた経験があることも、この認識に繋がっていた。また、活動地域で「資源が少なく、そもそもはめる枠がないため、インフォーマルの視

点が強まっている」(c)という場合もあった。もちろん、制度や資源の影響は免れないが、それを絶対的なものともしていない認識が見受けられた。

3. 「共同決定の実践を生起させる、自己の内にある揺らぎ」について

本人からの影響を受け、関わり当初の戸惑いを解きほぐしていくが、なくなりはしないわかりきれなさ向き合っている

重症心身障害者との出会いの当初は、「ケアと関わりでの困難で打ちのめされた」(a)、「意思の汲み取りへの戸惑い」(c)、「介助で精一杯」(f)等、心身の両面について戸惑いが生じるケースが大半だった。そうした中、「目で追うサインの発見」(a)、「弟の誕生後、自己主張が強まった本人」(c)、「園芸活動を通じた表情の違いへの気づき」(f)等、本人の思いを実感した原体験のエピソードがそれぞれに見受けられた。特徴的だったのは、「難病で意思表示

が消失していく変化に寄り添った」(d)だった。徐々に重症心身障害者の状態像になっていった人との関わりがベースにある故に、表出こそ難しくとも、その人がもつ意思の存在に強い確信をもって関わっていた。こうした各々の経緯を経て、関わり当初の戸惑いは解きほぐされていくが、人と人との関わりである以上、本人の意思をわかりきることはできないため、そのわかりきれなさとも向き合い続けることとなっていた。

4. 「共同決定の実践及び代行決定回避のための取り組みと、その促進要因」について

(1) 経験と対話を繰り返し、サインの理解に努めながら本人との確認を重ねる

サインの理解や関係性を踏まえながら、本人との確認を行っていくやりとりが重要なものとなっていた。そこには、「経験に基づいて判断や表出がある」(f)との捉えがあり、「行った後の反応を踏まえて理解」(b)する等、「実施し、本人に見える化していく」(c)ことに重きが置かれていた。「仮説を基にしたトライ&エラーの繰り返し」(h)の中で、実際の経験を踏まえてそれを振り返ることとなるが、「基本本人参加」(e)で話せる場をもつことや、その際に「必ず本人に返して話を進行」(a)、「職員の話への反応、一瞬の様子に着目」(c)、「本人に触れながら話す」(d)等、本人の機微に意識を向けながらの対話が心掛けられていた。

(2) 勝手な判断や決めつけをしないように努め、言語化された本人の思いを、立ち返る軸に据える

代行決定を回避する上では、自身が安易に答えを出さない姿勢が重要となっていた。「経験が優先」(b)、「自分は答えを出さない」(c)、「失敗しそうでも本人の経験をとめない」(h)等の姿勢は、本人の発信を見守り、待つような関わりともいえる。

また、代行決定的な関与をしないことは、相談員だけでは不十分である。周りの思いで事が動いてしまわぬよう、「皆で合意形成した本人意思を言語化」(a)することは非常に重要な取り組みであった。これは合意形成されたものでなければ効力を発揮しないため、チームとのコミュニケーションや一堂に会す機会も大切である。「臨時会議も多い」(d)に見

られるように、状況は常に一定ではなく、各立場によっても考え方は多様であるから、立ち返れる機会や軸があることが重要となっていた。

(3) チームでの多角的な理解を大切に、関係する人、応援してくれる人を広げる

本人の意思に関わる様々な情報を多角的に集めることが重要となっていた。意思の汲み取りは、「一人ではまずい」(a)、「自分の主観にならないことに常に留意」(b)、「一人では決めない」(d)等、独善にならぬよう、チームで取り組むことが共通認識となっていた。色々な人の関与によって、「自分がない感覚を持ち寄るのがチームの効果」(e)としてあり、「人との繋がりの中で本人のエピソードを共有」(f)することで、本人への理解を深めていた。「関わる人を広げていく」(h)ことは、周囲の思いの方におれてしまうことではなく、むしろ本人の利になることとして、積極的に志向されていた。

(4) 個別化の観点から本人を中心に考え、周囲の枠組みの方を変えていく

個別化の観点は、施設の枠組みや支援者側の都合に抗うようにして強調されていた。「施設スケジュールを個人スケジュールへ転換」(g)する等、本人中心を堅持する軸になっていたのが個別化の考え方であった。また、決定過程についても、「消去法で決めない」(e)ことが重視されており、集団・周囲の状況をベースに発想するのではなく、個人をベースに汲み取っていくことが意識されていた。これらの認識は、周囲や集団の強い影響下にある本人との関わりがあったケースから、強調して示されたものである。

5. 「共同決定の実践における困難さと、その関連要因」について

決定の前提となる基盤が弱く、周囲の都合も作用しやすい状況下での取り組みとなりやすい

多くの場合、選択肢の幅や経験値の不足が認識されていた。「やってみたずれより、やってみても良かったのではと思うものの方が多い」(c)というように、「一定の条件下のことしか問えていない」(e)と感じているのである。

また、「利害のない立場として話を聞こうとする」(f) 関与が全体に見られるが、これは利害関係の中で、本人の意思が見えづらくなってしまいう状況が多分にあることを物語ってもいた。選択肢、経験値、利害関係等、共同決定における基盤の弱さも見受けられ、その状況下において、「日常の決定と相談支援の決定は異なるイメージ」(b) を生じやすく、抽象的なテーマでの共同決定は、より難しいものと感じられていた。困難さ、わかり難さの中でも、「自己満足になりたくない」(f) 思いと共に、「その人の身近を変えていく所から始める」(h) ことが求められていた。

VI. 考察

1. 代行決定と共同決定を分かつ「意思決定主体性の確保」について

表2の「共同決定の実践及び代行決定回避のための取り組みと、その促進要因」では、本人の「サイン」、本人との「経験と対話」等、いかに本人の参加や表明に基づいて取り組んでいるかがポイントとなっていた。菅(2013:259)は、代行決定と意思決定支援を分かつメルクマールとして、意思決定主体性の確保を挙げているが、これは本研究とも非常に関連深い。菅(2013)は「意思決定主体性の確保」について明確な定義をしていないため、これに関連する「イギリス2005年意思決定能力法(the Mental Capacity Act 2005)」(以下、MCA)と、類似する「本人中心」及び「主体性の尊重」の概念を踏まえ、本稿における定義を整理していく。

まず、MCAにおける「意向代弁人(Independent Mental Capacity Advocate)」(以下、IMCA)について、菅(2013:230)による説明を概観したい。IMCAは、意思決定支援が尽きた後、重大な福祉的・医学的決定場面で関与が要請される。つまりIMCAは、代行決定に関与するのだが、重要なのはここでの考え方と関与の仕方である。意思決定能力存在推定^(注3)の原則をとるMCAでは、IMCA関与後も、本人による意思決定の可能性に期待する姿勢が貫かれる。IMCAが行う活動で最も注力されるのは、主観的情報ともいうべき、心情に関する情報(意向・感情・信念・価値観)の収集である。また、本人が

自らできる状態にあれば求めたろう情報を得べく積極的に質問する等し、本人が決定の帰属先ではなく主体であり続けられるよう積極的な代弁活動を行うとされる。

「本人中心」は、パーソンセンタードの訳としても用いられる。木口(2016)によれば、パーソンセンタードは、障害を持つ人のためにという発想から、あらゆるプロセスにパートナーとして迎えるという発想への転換を意味しているという。北野(2013:35)は、「本人中心とは、様々な人間関係と社会関係の中で生きる生活主体者」であるその人を「エンパワーメントすること、その関係性の中心に据えるということ」だと述べる。また、北野(2015:98)はエンパワーメントを「ともに生きる価値と力を高めること」とも表現する。

「主体性の尊重」について林(2011)は、「置き去りにしない」という中核的概念を用いて説明する。ここでは「参加」が重要であると同時に、介護が必要な状態を通して他者との関係における自己を認識せざるを得ない状況を踏まえ、「関係」の視点も考慮される。「個による自己決定」を大切としながらも、「重要な他者との関係性の視点から置き去りにされないこと」が、本人の主体性を尊重する実践として位置付けられるという。

本稿では、MCAの考え方、「本人中心」及び「主体性の尊重」の概念を踏まえ、「意思決定主体性の確保」を、「あらゆる場面への参加の保障とアドヴォカシーの中で、常に本人の心情を軸に据え、様々な関係性の中心としての本人と決定過程を共にし、相互にエンパワーメントされていること」と定義して用いる。

2. 「意思決定主体性の確保」に合う実践の結果としての共同決定

前段で定義した「意思決定主体性の確保」の観点から、改めてマトリックス分析を見返していく。伝聞に加え「自らの関わり」(a)をもち、「サインに着目」(e)することがどのケースにも共通していたが、サインは本人の「心情」を他者と繋ぐ重要な要素である。「仮説を基にしたトライ&エラーの繰り返し」(h)、「本人と話す場」(b)、「経験に基づく判断や表出」(f)といった経験と対話は、「決定過程」

への「参加」を意味する。「表出場面をもち、必ず本人に返して話を進行」(a)することはもちろん、「本人に触れながら話す」(d)ことも、微細な変化を汲み取れるよう努めながら「参加」を保障している最たるものであり、「関係性の中心としての本人」を「置き去りにしない」態度となっている。周囲に主導を握られないよう、「皆で合意形成した本人意思を言語化し立ち返る」(a)ことは、「アドヴォカシー」の一つの形である。重要な他者から本人情報を得る際、「本人はどうしていると思うか」(d)と尋ね、「話の裏付けや根拠を聞く」(g)ことは、「本人の心情」(存在)を通した情報の知得を目指しており、どのように本人(私)のことを捉えたのかという、「アドヴォカシー」の側面をもつとも捉えられる。「アセスメント共有」(b)、「多様な一面、見立てを知る」(f)ことも、恣意的な捉えの回避に繋がっているだろう。様々ある関係性のうち、医療との「関係性の中心」に本人が位置付いているかどうかはとりわけ重大である。「生活者視点を他領域に波及、いかに巻き込むか」(a)が重要テーマともなり、その結果、医療の協力を得て実現した野球観戦等のエピソードは、まさに「関係性の中心」として本人の存在が認められる中での出来事だったといえる。そのことで本人と支援者が相互に「エンパワーメント」されたが故に、そのエピソードは語られたのだろう。健康面等の事情から、本人の意思が実現できない場合も、そこでの意思を無きものとせず、「不本意さを記録」(d)したり、「できない理由を説明する」(e)等して一緒に悩むという形で、その「決定過程を共に」生きることも自然な人間関係の姿であった。注意したいのは、本人の理由に基づかず、周りの不安や困りによって暮らしが左右されることである。ここでは「誰のニーズか意識し周りの思いを先行させない」(h)ことが求められ、「身近な人の困り感にまみれず冷静に対処」(c)する等、中立的な視点が重要となる。「愚行権も周囲に主張」(a)、「自覚なき代行へは抵抗」(c)、「施設の外にある一般的な感覚を伝える」(g)等は、積極的な「アドヴォカシー」といえるだろう。

以上のように、「意思決定主体性の確保」という観点から、マトリックス分析の内容を読み解いていくことが可能であった。複数ケースの比較の中で、

特徴的なものを参照すれば、ケース(a)は、「意思決定能力存在推定」が「非常に強い確信」(a)と最も強く、相談支援(間接支援)の立場にあっても、「本人の根幹で関われる、むしろ近い存在」(a)と認識していた。このケース(a)におけるマトリックス分析の「+」「-」の状況を振り返ると、「意思決定主体性の確保」に繋がる諸要素全体を、満遍なく実践していた。ここから考えられるのは、「意思決定主体性の確保」に繋がる要素を多く取り入れられている程、共同決定の実践として認識(了解)されやすく、その確保が阻まれる程、代行決定の様相を帯びていくということである。また、「アドヴォカシー」に含まれる相談員の関与は重要な役割をもっていたと考えられる^(注4)。これらのことを踏まえると、共同決定か代行決定かという漠然とした議論よりも、「意思決定主体性の確保」に適う実践がどの程度尽くしているかということの方が、重要且つ実効性があり、わかりやすい指針となると考えられる。

3. 間主観的理解にある曖昧さの中でとり得るもう一つの方向性

異なる人間同士が関わる以上、真に本人の思いをわかりきることは原理的にできない。このわかりきれなさ、曖昧さとの向き合いは不可避である。この事実を否認する必要はなく、むしろそのように認識することの方が誠実だろう。しかしだからといって、曖昧さを隠れ蓑に、代行決定的な関与が横行して良いわけでもない。

ここから導き出されるのは、共同決定の実践を目指すもう一方で、代行決定と思われるものを積極的・自覚的に取り除いていくという方向性である。共同決定においても、他者の関与や影響は免れないわけだが、ここではいつでも、誘導や独善に陥る恐れがある。しかもそれは、知らず知らずのうちに、無自覚にそうになってしまう面もある。その中でせめて行えるのが、代行決定的な関与になってしまうとわかっているものを、自覚的に取り除くことである。例えば先のマトリックス分析で触れた、誰の困りであるかの見極めや、パターンリズムへの抵抗というのも、この一環といえるだろう。

このように、代行してしまうという意味での他者(性)は取り除くべきだが、注意したいのは、他者

との関係性自体を取り除くわけではないということである。既に述べたように、本人主体ということも、主体としての本人を尊重する他者と不可分なのである。ケース（h）において、応援してくれる人を広げていく視点が特に重視されていたのも、この点と通じているだろう。ここでは確かに、本人の中に他者（性）も影響し、逆に他者の中にも本人が作用する。しかしそれは、人間関係において当たり前である。肝心なのは、それが誘導や独善となってしまわぬよう、「意思決定主体性の確保」を高めることである。そして本人の在り様から捉えられた意思を、相談員や身近な支援者がどう経験したのかについて、チームの人たちとも了解可能性を十分持ち合えたのなら、それは本人の意思と呼べるはずである。これを本人の意思として呼べなければ、それは存在の否定にも転じていく。

以上の考察を踏まえ、表2を「意思決定主体性の確保」を軸にカテゴリー化し直したものが、次の表

3となる。ここでは、共同決定の実践の構成要素はそのままに、表2におけるカテゴリー3と4の分類の仕方及びカテゴリー名を改めた。

VII. 結論

共同決定の実践において、その前提となる価値基盤がまずもって重要であった。それは、人対人の認識であり、本人と相対する自己を含め、互いの繋がりが関係の内に本人を据えている人間観であった。

この価値基盤の前提の上に、①「意思決定主体性の確保」を高めること。②代行決定的な関与を低減すること。③間主観的理解の了解可能性を探りこれを高めること。この3点に繋がる関わりを積み上げることで、代行決定ではない、了解可能性に開かれた本人の意思の汲み取り及び実現に向かう共同決定に、相談員は携わることができると考えられた。

表3 「意思決定主体性の確保」を軸とした共同決定の実践の構成要素

<p>カテゴリー1：共同決定の実践の価値基盤</p> <p>①相談支援以前に、決して綺麗事ではない「人対人」の捉えを保持している ②人の繋がりが本人の意思の大切さを痛切に感じている ③共同決定と代行決定を見極める際の基準となり得るものを保持している ④暮らしは自分たちのものであり、本人は既存の枠組みにはめ込まれる客体ではないと捉えている ⑤多様な価値観、生活に触れていく中で、一層、人それぞれの価値観を大切にしようとする ⑥形式的ではない所に相談支援のやりがいを感じている</p>
<p>カテゴリー2：共同決定の実践を生起させる、自己の内にある揺らぎ</p> <p>①本人及び他者からの影響を受け、関わり当初の戸惑いを解きほぐしていくが、なくなりほしくないわかりきれなさ向き合っている ②同僚や上司から問われる機会をもち、そこから自己の捉えを見つめ直している</p>
<p>カテゴリー3：「意思決定主体性の確保」を高め、共に生きる姿勢を体現する取り組み</p> <p>①少しでもサインを汲みとれる関係性を自らも築き、サインの拡大や強化を志向する ②経験と対話を繰り返し、サインの理解に努めながら本人との確認を重ねる ③支援者同士の信頼関係、双方向でのやりとりを基に、本人理解を深める ④個別化の観点から本人を中心に考え、周囲の枠組みの方を変えていく ⑤職場や地域の仲間を支えられつつ、地域自体にも働きかける</p>
<p>カテゴリー4：代行してしまうという意味での他者（性）を低減し、「意思決定主体性の確保」を守る取り組み</p> <p>①勝手な判断や決めつけをしないように努め、言語化された本人の思いを立ち返る軸に据える ②チームでの多角的な理解を大切にし、関係する人、応援してくれる人を広げる ③生活者視点をもって医療との連携を積極的に図り、実現できることの幅を広げると共に、身近な支援者の不安を減じさせる ④直接支援者と一線を画した立場を保持する中で、誰の思いかを常に注視し、パターンリズムには積極的に抵抗する ⑤不本意な状況でもそれを自覚し、説明を尽くしながら、諦めずに次に繋げる</p>
<p>カテゴリー5：「意思決定主体性の確保」が低下し、客観主義や代行決定の助長に繋がる要因</p> <p>①実際の関わり手の影響は免れない ②主体的関与を通して本人の意思について考え合えなければ、直接支援がない分、本人を遠く感じてしまう ③決定の前提となる基盤が弱く、周囲の都合も作用しやすい状況下での取り組みとなりやすい ④体調面や医療職との関係を含めてチームを形成することが難しい ⑤デスクワークや運営上の影響は少なからずあり、ともすると形式的なことに陥りやすい</p>

VIII. 研究の限界と今後の課題

本研究における調査は、経験豊富な相談員が主となり、初任者、中堅者のデータは少なかった。バリエーション豊富な対象者を基にした検討を行うことで、共同決定の実践の中核要素をどのように獲得し、展開していくことができるかについても理解を深め、相談員の成長や育成にも役立つ知見を更に得ていくことが今後の課題である。また、福祉職と医療職を横断した形での検討も、更に必要だと考えられる。

謝辞

コロナ禍という未知の状況の中、本研究に協力を頂いた協力者の皆様に、改めて深く感謝申し上げます。

注

(注1) Scope Australiaは、オーストラリアにある非営利組織である。ここでの意思決定支援の考え方は、日本における「意思決定支援ガイドライン」の研修プログラムを検討した今橋(2019)の研究の中にも取り入れられている。

(注2) 「重心施設」等、重症心身障害者を「重心」と表現することが一般的にある。インタビューでも同様のことがあり、本論文上も、「重心」との表現を用いることがある。

(注3) 佐藤(2017)は意思決定能力存在推定について、どんな人でもその人なりの経緯、思い、そして判断がありうるという立場であり、支援さえ受ければその人なりの決定ができると考えるものだと説明している。

(注4) ここでいうアドボカシーは、相談員が本人に代替してしまうことなく、多様な関係性を、本人を中心としたものに引き寄せていくような振る舞い・態度である。

引用・参考文献

林真帆(2011)「ソーシャルワークにおける『主体性』

に関する一考察—主体性概念に着目して—」『別府大学紀要』52, 55-65.

福山真奈美・工藤靖子・谷野町子・ほか(2007)「意思疎通が困難な重症心身障害児(者)に対する看護師の関わりについて」『小児看護』38, 149-151.

今橋久美子(2019)『障害者の意思決定支援の効果に関する研究』平成30年度厚生労働科学研究費補助金 障害者政策総合研究事業 総括・分担研究報告書, 国立障害者リハビリテーションセンター研究所.

木口恵美子(2016)「障害分野におけるパーソンセンタード(本人中心)アセスメントに関する考察—オーストラリアの取り組みを参考に—」『福祉社会開発研究』8, 13-20.

木口恵美子(2018)「自己決定・支援付き意思決定・意思決定支援・代行決定」『さぼーと』6, 11-13.

菊本圭一(2017)「意思決定支援と相談支援のこれから」『さぼーと』1, 17-19.

北野誠一(2013)「本人中心相談と支援計画の理念と展開」朝比奈ミカ・北野誠一・玉木幸則編『障害者本人中心の相談支援とサービス等利用計画ハンドブック』ミネルヴァ書房, 9-38.

北野誠一(2015)『ケアからエンパワーメントへ 人を支援することは意思決定を支援すること』ミネルヴァ書房.

鯨岡峻(2014)「特定非営利活動法人全国障害者生活支援研究会第15回研修セミナー研修資料」2014.2.15-2014.2.16

水島俊彦(2018)「意思決定支援とは—支援付き意思決定と代理代行決定を区別することから始めよう—」『さぼーと』3, 40-45.

佐藤彰一(2017)「知的障害者の意思決定支援」『さぼーと』1, 11-13.

菅富美枝(2013)『『意思決定支援』の観点からみた成年後見制度の再考—イギリス2005年意思決定能力法からの示唆』菅富美枝編『成年後見制度の新たなランド・デザイン』法政大学出版局, 217-261.

寺本晃久(1999)「自己決定と支援の境界」『Sociology today』10, 28-41.

上野千鶴子(2018)『情報生産者になる』筑摩書房.

山下幸子 (2002) 「重度心身障害者と介助者とのコミュニケーションに関する質的研究」『社会福祉学』43 (1), 227-236.

Social Work on Decision Making for Individuals with Severe Motor and Intellectual Disabilities

Tatsuya Ono¹⁾, Rie Arihara²⁾

1) Personal Assistance Center, Home for Visiting Social Welfare Corporations

2) School of Social Work, Faculty of Health and Social Work,
Kanagawa University of Human Services

Abstract

The purpose of this study is to clarify how consultation support specialists can be involved in supporting the lives of people with severe motor and intellectual disabilities in order to make shared decisions rather than substitute decisions, and what factors support this.

Eight consultation support specialists participated in the study, semi-structured interviews were conducted individually. The data about their experience and recognition were analyzed using Ueno's qualitative analysis.

As a result, there was a view of humanity that placed the person with disabilities within a relationship with each other, including the self, as the value base for the premise of their practice. In conclusion, they were promoting shared decision making rather than substitute decision making by accumulating three points of involvement, based on the recognition that it is a person-to-person relationship: (1) "securing decision making autonomy", (2) reducing substitute decision making involvement, and (3) pursuing the possibility of intersubjective understanding.

Key Words : Shared Decision Making, Supported Decision Making, Consultation Support Specialist, Severe Motor and Intellectual Disabilities