

【ポスター発表】

**障害者本人を中心に、かつ本人と支援者たちとの共同により機能する支援の構造
ーある重症心身障害者の地域生活からー**

○ 淑徳大学 山下幸子 (004434)

キーワード：障害、地域生活、意思決定支援、

1. 研究目的

本発表の研究目的は、意思決定支援を要する障害者が、自身の個別性に応じた支援を受けながら地域生活を営むために必要な支援内容と、支援構造を明示することである。

障害者権利条約を批准した現在、条約内容に沿った障害者の生活支援と研究の必要がある。特に条約第19条「自立した生活及び地域社会への包容」は、一般的意見（注1）で、他条文の実施に不可欠な権利だと規定されるほどに重要である。また意思決定支援に関しては、障害者権利条約の国連での採択を境に議論が活発に展開され、代行決定による支援ではなく、障害者本人の意思を尊重し意思決定支援を尽くす必要が指摘されている。

意思決定支援に関する先行研究を概観した時、障害者の地域自立生活に根差した意思決定支援に関する実証研究の蓄積は、まだ浅いと言えるだろう。障害者権利条約の内容を考えれば、意思決定支援と地域での自立生活を接続して考える必要があると発表者は考える。

2. 研究の視点および方法

本発表では、親元を離れグループホームで暮らす重症心身障害を有する女性Aさんと、その支援者8名からの調査協力を得ている。本発表で言う支援者とは、主には日常生活の介助を行うヘルパーのことを指す。調査期間は2017年3月から2018年4月であり、支援者への半構造化面接法に基づくインタビュー調査の方法を採用した他、支援場面での支援者とAさんとのやりとりを観察した。インタビュー調査内容は調査協力者の同意を得た上で録音し、逐語記録を作成し、分析を行った。分析は、箕浦康子の方法に沿った（箕浦2009）。記録の精読、コーディングを行い、コード間の比較と整理からカテゴリーを生成する。カテゴリー間の比較作業を続け、抽象度が高く核となるカテゴリーを生成していった。

3. 倫理的配慮

発表者は、淑徳大学研究倫理委員会による承認を受けているとともに、日本社会福祉学会研究倫理指針を遵守している。調査にあたっては、調査協力者に対し、匿名性の確保等の倫理的配慮事項に関する文書の事前送付及び当日の口頭説明により、同意を得て行った。Aさんに対しても同様の手続きをとっている。Aさん及び支援者複数名がいる場で、発表者が倫理的配慮事項記載の文書を読み上げ、支援者は時に言葉を替えてわかりやすくAさんに説明している。発表者はAさんの家族にも調査実施の説明を行っている。

4. 研究結果

Aさんにおいては【日常的に行われる意思決定支援】が生活の基盤となる。支援者たちはAさんの意思を丁寧に汲み取るが、それはAさんと支援者とのコミュニケーション状況や、支援者の経験、知識、技術により左右される。支援者が有する悩みとして、Aさんとのコミュニケーションへの「確信」のもてなさがあるが、支援者が無為のままではいけない。支援者たちは、経験の蓄積により支援の幅を広げたり、体調不良時等の、急を要し、どうしてもAさんの意思が汲み取れない時には、本人の最善の利益を考慮し代行することもある。

【日常的に行われる意思決定支援】に加え、【自立生活特有の課題への対応】が支援者たちには求められる。ここでいう「自立生活」とは、親元や入所施設ではなく、地域社会の中で障害者本人が主体となる生活を指す。自立生活の介助体制は支援者たちによるローテーションで成り立つため、「日々をつなぐ」「介助をつなぐ」という働きが必要となる。そして、社会生活を広げるために「本人と他者をつなぐ」支援も重要になる。これは必ずしも制度上の「介護」の範疇に収まらないが、Aさんの生活の広がりには重要な意味をもつ。

【日常的に行われる意思決定支援】や【自立生活特有の課題への対応】のために、仕組みを作り対応するのが、支援のキーパーソンであり、「予定の管理と編成」「介助シフトの編成」「いざという時の相談対応」といった【キーパーソンによる生活の旗振り】がなされる。

こうした構造により、Aさんの意思決定支援及び生活支援が成り立っており、その結果、支援者たちの間で【本人を中心に、支援者たちの共同で生活を作る】という志向が生まれている。

5. 考察

まず、「生活支援と切り離さない意思決定支援」という論点を調査結果から導き出すことができる。本調査では、障害者本人の介助シフトや予定の編成の中に、本人の意思決定に影響を及ぼす要素があり、その仕組みの下で意思決定支援が行われていることがわかった。意思決定支援について検討する際、生活全体がどのように機能しているかという観点と関連付けて、総体的に捉えることが求められるだろう。そして論点として挙げるべきもう1つは制度上の課題であり、日常に根差した意思決定支援は、障害者本人に合わせた柔軟な介助・支援体制が保障されてこそだと考える必要がある。

注1：国連障害者権利委員会は2017年10月27日に、「自立した生活及び地域社会への包容」に関する一般的意見第5号を発表した。

参考文献：箕浦康子（2009）『フィールドワークの技法と実際Ⅱ－分析・解釈編』ミネルヴァ書房。

謝辞：本研究はJSPS科研費16K04158の助成を受けている。