

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

1. 本調査の目的

本調査の目的は、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。

2. 方法

北九州市内の障害者家族団体に依頼し、5団体（計45名）へのグループインタビューと記述式の質問紙調査（71名）を併用して行った。本調査においては重症心身障害、知的障害、発達障害、精神障害の家族を対象とした。

3. 質問紙調査結果

1) 質問紙調査の結果概要

| 項目 | 結果 |
|--|--|
| ① 本人との関係 | 母親75%、父親13%、兄弟姉妹7%、その他5% |
| ② 本人の年代 | 20歳以下：11%、20～64歳：83%、65歳以上6% |
| ③ 障害種別（一部重複あり） | 身体：9%、知的：30%、発達：24%、精神：38% |
| ④ 利用しているサービス | 入所：8%、通所：62%、その他：18%、なし：12% |
| ⑤ 上記サービス提供事業所において、本人の意思を尊重したかかわりをしているか | とてもそう思う：28%、そう思う：52%、 そう思わない：4%、全くそう思わない：2%、 無回答/サービス利用なし：13% |
| ⑥ 上記事業所での意思決定支援において家族からの情報や意見は考慮されているか | とても考慮されている：30%、まあまあ考慮されている：49%、 あまり考慮されていない：6%、全く考慮されていない：2%、 無回答/サービス利用なし：13% |

2) 家庭で行っている意思決定支援の工夫

本人の選好や希望、気持ち等の意思を知るために、家庭で行っている工夫を尋ねたところ、主に①ツールを活用することと、②伝え方や聞き取り方の工夫が挙げられていた。

3) 障害のある人による自己決定を尊重することに対する考え

意思をもつ個人として、小さい頃から障害のある本人がその自らの意思を表現する経験を積み重ねていくことが大切と考えており、そのためにできるだけ本人が選択できる機会を増やし、口出しはできるだけ控えるようにしていることがわかる。しかし一方で、現実的には本人の意思をすべて実現させることは困難であり、また一定程度の社会性を身につけさせる必要性も意識している様子が浮き彫りになった。

さらに、回答者らが将来を見据えた長期的な視点から、本人の意思の尊重を考えていることが示唆される回答もあった。

4) 親亡き後への不安と支援の充実への期待

いわゆる「親なき後」を不安視する回答は多数見られた。このこととも関係するが、支援者の質の向上とサービスの充実、家族が相談できることの重要性と相談先の充実への期待も寄せられていた。

4. グループインタビュー調査結果

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意味では、団体間で大きな相違は見られなかった。しかし、質問紙からは明らかにはなら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。

2) 意思決定支援の背景にある二項対立的テーマ

家族にとっての意思決定支援を考察した時、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わかった。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。

- ① 意思形成・表明の理想／障害特性ゆえの難しさ
- ② 自己決定・意思尊重／本人の長期的利益
- ③ 意思実現支援／環境的制限
- ④ 保護／自立・社会化
- ⑤ 経験の拡大／安全・安心
- ⑥ 個別的対応／社会化
- ⑦ 期待する支援／学校・福祉の現実

5. 考察

- 本調査からは家族が道具を使ったり、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。
- 現段階では、障害者の権利が十分保障されるような支援体制や生活環境が社会の中に確立されているわけでもないため、家族は複数の葛藤を抱えながら障害をもつ本人とかわることになる。
- 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いく。
- 支援者は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。
- ただ、本調査により得られた結果からは、支援者の意思決定支援の取り組みに対して、家族は大きな不満を抱いていないことが明らかになった。
- 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。
- 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、研修や制度の見直しを通して改善すべき課題がある。
- 地域全体へのアプローチが必要な課題も見出された。（例：視覚支援の充実、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）
- 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積極的に行うことが重要になる。