

「障害者の意思決定支援と地域移行の現状と課題」

神奈川県意思決定支援専門アドバイザー・聖学院大学准教授 望月 隆之

1 障害者権利条約における意思決定支援と地域移行の位置づけ

2006年12月国連総会において、「障害者の権利に関する条約（障害者権利条約）」が採択された。本条約の起草会合では、障害者団体も同席し、障害者が発言する機会が設けられた。これは、障害者の共通スローガンである「“Nothing about us, without us”（私たちのことを、私たち抜きに決めないで）」が実現された画期的な取り組みであった。これまで家族や支援者等の障害者以外の人たちが、日常生活から社会生活全般に至るまで、障害者のために代わりに決めてきた歴史がある中で、「自分たちに関することについて、自分たちも交えて一緒に決めてほしい」という、障害者の切実な願いがそこには込められている。

障害者権利条約第19条「Living independently and being included in the community（自立した生活及び地域社会への包容）」では、全ての障害者が他の者との平等の選択の機会をもって、「地域社会で生活する権利を有する」ことを認めている。さらに同条文では、「特定の生活施設で生活する義務を負わないこと」と規定されている。障害者が地域社会で生活する権利を保障するためには、障害者が居住地やどこで誰と生活するかを選択することができる機会を十分に設ける必要があり、障害者支援施設やグループホーム等での生活を強いることがあってはならない。

2 「障害福祉サービス等の提供に係る意思決定支援ガイドライン」

障害者総合支援法（2013年施行）では、指定事業者や指定相談支援事業者に対して、「意思決定支援」を重要な取り組みとして位置づけている。そして2017年に厚生労働省が「障害福祉サービスの利用等にあたっての意思決定支援ガイドライン」（以下、国のガイドライン）を提示している。国のガイドラインは、意思決定支援の定義や意義、標準的なプロセス、留意点を取りまとめたものであり、ガイドラインの内容を関係者間で共有することで、障害者の意思を尊重した質の高いサービス提供に資することを目的としている。意思決定支援の定義については、下記のとおりである。

意思決定支援とは、自ら意思を決定することに困難を抱える障害者が、日常生活や社会生活に関して自らの意思が反映された生活を送ることができるように、可能な限り本人が自ら意思決定できるよう支援し、本人の意思の確認や意思及び選好を推定し、支援を尽くしても本人の意思及び選好の推定が困難な場合には、最後の手段として本人の最善の利益を検討するために事業者の職員が行う支援の行為及び仕組みをいう。（下線筆者）

意思決定支援の中で、「社会生活における場面」が想定されている。これは、自宅からグループホームや障害者支援施設（入所施設）への移行、障害者支援施設か

らグループホームや一人暮らし等への地域移行を想定しており、居住地の選択や地域移行の際に、利用者への意思決定支援が重要であることを示している。

意思決定支援の基本原則において、意思決定支援は障害者の自己決定の尊重に基づいて行うことが原則であるとし、わかりやすい情報提供の工夫等に加えて、他者への権利を侵害しないのであれば、障害者の意思決定を尊重する姿勢が求められるとしている。さらに、障害者の自己決定や意思確認が困難な場合は、意思決定支援会議を開催し、表情や感情理解、行動に関する記録などの情報、生活史、人間関係等の情報等の根拠を明確にしながら、障害者の意思及び選好を推定するものとされている。

このように、障害者の意思決定を最大限尊重するための工夫や様々な情報を元に意思を推定することが求められているが、どうしても意思を推定することが困難な場合は、最後の手段として、障害者の最善の利益の検討のために、事業者等による代行決定を認める内容となっていることを留意しておきたい。

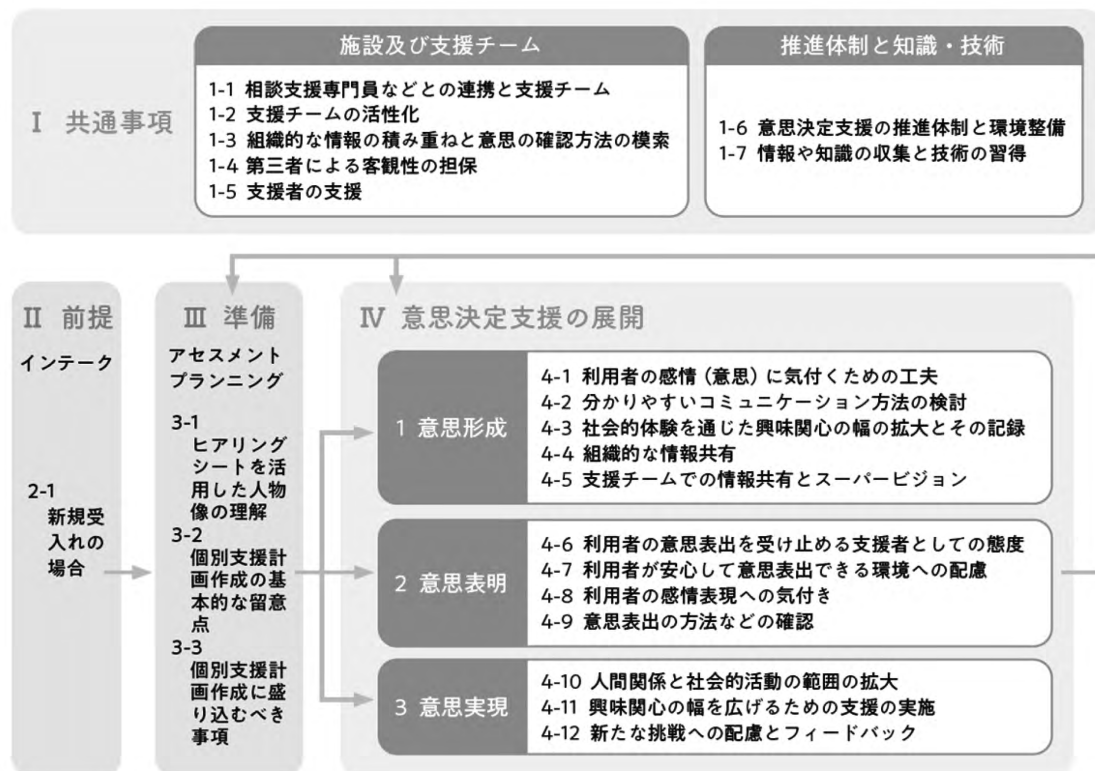
3 神奈川県における意思決定支援の取り組み

2016年7月26日に「津久井やまゆり園」において、19名の利用者の命が奪われ、27名が負傷する事件が起きた。神奈川県は、2016年10月に「ともに生きる社会かながわ憲章」を策定、さらに2017年2月の障害者施策審議会において、「津久井やまゆり園再生基本構想策定に関する部会」が設置され、その中で津久井やまゆり園利用者の「意思決定支援」と「地域生活移行の促進」が盛り込まれた。

津久井やまゆり園の再建においては、利用者の尊厳の回復に加え、「利用者一人ひとりには、それぞれ尊重されるべき意思がある」という強い姿勢を示す必要があった。なぜなら事件を起こした犯人は、意思疎通ができない者を狙って犯行に及んでおり、「意思決定能力不存在推定」に基づく人間観であったためである。優生思想を含むこのような人間観に対して、重度の障害者であっても、一人ひとりに尊重されるべき意思は必ず存在するとする「意思決定能力存在推定」に基づき、神奈川県では意思決定支援を展開する必要がある、「意思決定支援専門アドバイザー」の配置等をしながら、チームで意思決定支援に取り組んできた。

神奈川県は国のガイドラインを参考に、津久井やまゆり園利用者の意思決定支援に取り組んできた実績を活かし、2023年からは県内の障害者支援施設を中心に全県展開を目指している。具体的でよりわかりやすいガイドラインの運用を目指して、神奈川県独自の「神奈川県版意思決定支援ガイドライン」（以下、県版ガイドライン）を作成した。共通事項、前提、準備、意思決定支援の展開の4段階に分かれており、各段階においてどのような取り組みが必要かわかるよう可視化されている（図）。

また、神奈川県内の障害者支援施設を対象に、意思決定支援実践研修事業費補助金の交付と意思決定支援専門アドバイザーの派遣を行っている。意思決定支援を展開するための体制整備として、施設全体で取り組めるよう施設及び支援チームを結成し、障害者ケアマネジメントの手法に基づきながら、個別の利用者支援を通じた意思決定支援の展開が進められている。



図「神奈川県版意思決定支援ガイドライン」全体の流れ

4 意思決定支援専門アドバイザーの活動を通じて得られた知見

筆者は、2022 年より神奈川県意思決定支援専門アドバイザーを拝命し、県内の障害者支援施設を中心に、意思決定支援に関するアドバイザーとして活動している。その中で現場の実践から多くの重要なことを学ばせていただいている。以下に、アドバイザー活動を通じて得られた知見を整理してみたい。

① 複数名の職員を中心とした意思決定支援チームの結成

意思決定支援を推進していくためには、職員チーム内での役割を明確にしながら、利用者一人ひとりを個別に理解していく体制を作る必要がある。アセスメントの段階において、不足している情報を収集することは、多大な労力と時間が必要である。担当職員任せにせず、様々な立場の職員が多様な視点から利用者を理解しようとする環境や雰囲気作りをしていくことが重要である。また、施設内の職員に限らず、家族や後見人、相談支援専門員、アドバイザー等の第三者も利用者の意思決定支援チームの一員である。さらに、利用者にとって真に寄り添える友人やボランティアの関わりなどを含め、多面的な利用者像の把握に努めていくことが大切である。

② ヒアリングシートを活用した利用者理解の促進

アセスメント及びプランニングの段階において、県版ガイドラインではヒアリングシートを活用した利用者像の理解を推奨している。「望む生活」について、利用者本人の意思と家族の意向を書き込む欄がある。この中で、家族の意向は「施設で落ち着いて今後も暮らしを継続してほしい」というものがほとんどであり、利用者の意思は曖昧であるものが多い。利用者の意思を理解していくために、日頃の施設内

での様子をエピソードとして理解していくことだけではなく、生活史として、出生時から今日までの生活の様子も可能な限り情報を収集し、整理していく。さらに、ジェノグラム¹やエコマップ²の作成を通じて、利用者の生活がいかに閉鎖的であるかを可視化することが重要である。幼少期の様子を含め多面的に理解をすることで、これからの望む生活について仮説を立てながら、意思の確認を行うことが可能となる。また、利用者の意思は流動的なものであり、一度表明された意思が絶対的なものではないことに注意を払う必要がある。

③ 利用者の意思形成と意思表出の機会確保

意思決定支援の展開においては、利用者が日常生活の中で意思を形成し、形成された意思を表明する機会が確保される必要がある。ある施設では、利用者の意思表明の機会確保を目的に、日中活動の予定表を新たに作成した。カレンダー形式で、漢字に仮名を振ることやイラストを用いた利用者にわかりやすい工夫が施されており、実際に予定表を活用するのは、利用者自身である。余暇活動に関しても、いつ、どこに、どのような手段で出かけるか等の予定を、利用者が主体的に計画する取り組みが進められた。また、利用者を中心とした担当職員を含む少人数の意思決定支援会議を定期的で開催し、どのような暮らしをしたいかについて、利用者が意思表明できる機会を設けていた。意思表明の方法は、必ずしも会話でのやりとりである必要はなく、紙に書く、写真を見て指をさす、予め撮影していた利用者の日常生活場面の動画を一緒に見る等、利用者の特性に合わせた工夫により最も意思表明がしやすい方法を共に探っていくことが望ましい。

④ 利用者の意思実現へとつなげる

利用者から表明された意思に基づいて、どのように意思実現へとつなげていくか検討する必要がある。意思表明された内容は、これまで利用者が体験したことがない新たな挑戦となることも十分にありうる。リスク管理を強調しすぎると、新たな挑戦すらしないことに陥ることがあるため、「利用者には失敗する権利がある」という共通理解のもとで取り組むことが求められる。さらに意思実現の段階では、利用者の人間関係や社会的活動の範囲を意識的に拡大できるように取り組むことが重要であり、新たに構築された人間関係や社会資源等は、エコマップに追記していくことで、人間関係等の広がりを視覚的に理解することができる。

5 グループホームから一人暮らしへの移行に向けた意思決定支援の現状

これまで述べてきたように、意思決定支援の取り組みによって、利用者の人間関係や社会的活動の範囲が拡大していくことが望まれる。改めて、国のガイドラインを振り返ると、障害者支援施設での意思決定支援は、日常生活において障害者の意思が反映された生活を送ることだけではなく、社会生活場面まで含まれている。すなわち、障害者支援施設以外の暮らしの場の選択についても支援を行う必要がある。しかし、2017 年から取り組まれた津久井やまゆり園での意思決定支援においても、

¹ 3世代までさかのぼって家族や同居者の状況を図式化する。家族関係や家族模様、家族の歴史を視覚的に捉えることができる。「家族（関係）図」のこと。

² 障害者と家族との関係だけではなく、障害者と家族を取り巻く関係機関や関係者、地域の社会資源等との関係を一定の記号を用いて表記する。「社会関係図」のこと。

コロナ禍による活動制限があり、グループホームの体験利用などを十分取り組むことができなかったことが指摘されている。障害者の居住地やどこで誰と生活をするかの選択については、さらなる支援が必要であろう。

知的障害者の場合、障害者支援施設からの地域移行先のほとんどがグループホームである現状を鑑みると、グループホーム以外の地域生活（一人暮らしや結婚生活）へ移行するための意思決定支援は不十分であると危惧している。また、グループホームへ地域移行し、さらにグループホームから一人暮らしや結婚生活へ移行することも十分考えられるが、現状はどうであろうか。

筆者が 2024 年に実施した神奈川県内の主たる対象者に知的障害者を含む、全ての共同生活援助事業所（グループホーム）790 か所（2024 年 7 月時点）の職員を対象にした地域移行及び意思決定支援に関する意識調査（回答率 35.6%）によれば、グループホーム利用者が一人暮らしへ移行するためには、意思決定支援が重要であると思うかという設問に対して、「非常にそう思う」、「そう思う」の割合が約 91% を占めた。一方で、グループホームにおいて、利用者の一人暮らしに向けた支援に取り組むべきであると思うかについては、「非常にそう思う」、「そう思う」の割合は約 47%、現在勤務しているグループホームで、一人暮らしに向けた支援ができると思うかについては、「非常にそう思う」、「そう思う」の割合が約 34%に留まっていた。

また、一人暮らしへの移行について、グループホームの支援だけでは限界があると思うかについての設問では、「非常にそう思う」、「そう思う」の割合は約 87%であった。以上の調査結果から、グループホームの現場において意思決定支援は重要であることは十分認識されているものの、実際にグループホームから一人暮らしへの移行を実現することには限界があり、多くのグループホームで一人暮らしへの移行に向けた支援を行うことが困難な状況にあることが明らかになった。グループホームは障害者支援施設に比べて小規模であり、さらに人手不足の中で、利用者への社会生活場面に関する意思決定支援を展開することが困難であると推察される。

6 グループホームから結婚生活への移行をどのようにして実現したか

グループホームでの支援を受けて、結婚生活へと移行した事例を紹介したい。神奈川県内のグループホームで生活をし、結婚を機にアパートでの生活へ移行した知的障害のある A さん（30 代）は、児童養護施設からグループホームへ入居し、さらにサテライト型住居³利用後に、制度外での同棲生活を経て、結婚生活へと移行している。

実際に結婚生活への移行を支援したサービス管理責任者の語りを筆者が SCAT⁴で分析した結果、「閉鎖的なグループホーム」から「開放的なグループホーム」へと転換を図っていた。すなわち、グループホームは知的障害者にとっての“終の棲家”

³ 単身生活を希望する障害者のニーズに応え、地域の多様な住まいの場を増やしていく観点から 2014 年に創設されたグループホームの類型の一つであり、本体住居から離れた居室において一人で暮らしながら、世話人等による巡回支援を受けて生活することができる。

⁴ SCAT (Steps for Coding and Theorization) は、マトリクスの中にセグメント化したデータを記述し、4 段階のコーディングとテーマ・構成概念を紡いでストーリーラインを記述、そこから理論を記述していく分析手法であり、比較的小さな質的データの分析にも有効な手法である。

の機能だけではなく、地域に開かれた開放的な機能をもつべきであることを示唆している。また、結婚などの人生の岐路への職員の介入は、利用者との間により強固な信頼関係が築かれる。さらに、結婚生活への移行の様子を見た他の利用者が、「自分も結婚できるかもしれない」と新たな生活を考える機会になり、利用者の意思形成や意思表示につながるというシナジー効果⁵が期待できるだろう。

身辺自立や経済的自立に代表されるような「伝統的な自立観」（身の回りのことや稼ぐことを全て自分の力でやること）は、結婚生活への移行に際しては阻害要因になることもある。例えば、居宅介護による家事支援や日常生活自立支援事業による経済的な支援を受けることによって、結婚生活への移行は十分可能である。結婚生活への移行を実現するためには、グループホームのもつ「閉鎖性」や「伝統的な自立観」を含めた意識の転換と利用者の意思決定に基づく具体的な支援が求められる。

7 社会生活場面における意思実現の支援の展開に向けて

2022年10月に神奈川県は「神奈川県当事者目線の障害福祉推進条例～ともに生きる社会を目指して～」を公布した。第10条で障害福祉サービス提供事業者に意思決定支援の努力義務を課しており、第11条で障害者の希望を十分に尊重し、円滑に意思決定支援が受けられるように努めなければならないとされている。

本条例に基づく支援を展開するためには、障害者が日常生活場面において意思を形成できるように配慮し、その形成された意思を表明する機会を意図的に設けていく必要がある。そして、社会生活場面での意思決定は、こうした日常生活場面における意思決定支援の積み重ねの先にあると考えられる。意思決定支援は、決して特別な支援ではなく、障害者支援の中核に位置付けられるものである。また、生活の場が変わったからといって、意思決定支援が滞ることがあってはならない。

今後、障害者支援施設を含めた県内の障害者支援に携わるすべての人が、利用者の意思決定支援チームの一員となり、社会生活場面における意思実現の支援が、全県下で当たり前に取り組まれることを期待したい。

引用・参考文献

- 内閣府『平成26年版 障害者白書（全体版）』「2. 我が国の「障害者権利条約」の批准」（https://www8.cao.go.jp/shougai/whitepaper/h26hakusho/zenbun/h1_01_03_02.html, 2025. 1. 12 閲覧）
- 外務省「障害者権利条約」（<https://www.mofa.go.jp/mofaj/files/000069541.pdf>, 2025. 1. 12 閲覧）
- 厚生労働省「障害福祉サービスの利用等にあたっての意思決定支援ガイドラインについて」（<https://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-12200000-Shakaiengokyokushougaihoukenfukushibu/0000159854.pdf>, 2025. 1. 12 閲覧）
- 神奈川県障害者施策審議会「津久井やまゆり園再生基本構想策定に関する部会 検討結果報告書」（<https://www.pref.kanagawa.jp/documents/26354/894944.pdf>, 2025. 1. 12 閲覧）
- 神奈川県「神奈川県当事者目線の障害福祉推進条例～ともに生きる社会を目指して～」（<https://www.pref.kanagawa.jp/documents/92233/nnzenbun.pdf>, 2025. 1. 12 閲覧）
- 望月隆之（2024）「知的障害者グループホームにおける家族形成の支援に関する研究：サービス管理責任者へのインタビュー調査に基づく考察」『福祉社会開発研究』16, pp. 119-131.

⁵ 相互作用によって生み出される相乗効果のこと。