

## 科学研究費助成事業 研究成果報告書

平成 26 年 5 月 27 日現在

機関番号：34510

研究種目：若手研究(B)

研究期間：2011～2013

課題番号：23730559

研究課題名(和文) 知的障害のある人の自己決定における支援者および家族による適切な関わりに関する研究

研究課題名(英文) Support staff and family members' effective support to self-determination of people with intellectual disability

研究代表者

與那嶺 司 (Yonamine, Tsukasa)

神戸女学院大学・文学部・准教授

研究者番号：90341031

交付決定額(研究期間全体)：(直接経費) 2,100,000円、(間接経費) 630,000円

研究成果の概要(和文)：本研究では、「共同決定」において、パターナリズムの弊害を抑えるために、支援者および家族がどのように関わり、そして、どのように関与していくことが適切であるのかについて明らかにすることを目的とした。そこで、文献調査、支援者および家族に対するインタビュー調査、米国におけるヒアリング調査等を実施した。その結果、ストレンクス(希望、夢、活用できる資源等)を基盤として支援する、知的障害のある本人が「自己決定できる人である」との認識を持つ、その本人の「したいことを叶える」ことにこだわる等が、適切な支援とされるだけでなく、支援者や家族によるパターナリズムの弊害を抑えるために有効であるとの知見等が得られた。

研究成果の概要(英文)：The purpose of this research is to clarify how support staff and family members relate to self-determination of people with intellectual disability and what way of their dealing with the self-determination is appropriate. To attain this purpose, literature reviews, interviews with support staff and family members, observations and interviews in the U.S. are carried out. As the result of this research, support based on strengths(ex. hopes, dreams, available resources and so on), recognition that people with intellectual disability are "those who can be self-determined," sticking to "fulfilling their wishes to do something," and others are effective in alleviating problems which support and family members' paternalism causes as well as appropriate in supporting people with intellectual disability.

研究分野：社会科学

科研費の分科・細目：社会学・社会福祉学

キーワード：知的障害 自己決定

### 1. 研究開始当初の背景

「知的障害のある人の自己決定」について、社会福祉基礎構造改革以降、その議論がとくに盛んになった。一方で、支援現場に“混乱”を残し、「大切であることはわかっているが、知的障害のある人の自己決定とは何なのか」、また、「結局、どのように支援をしたらいいのか分からない」といった声が存在している。

なぜ、このような“混乱”が起こるのだろうか。そもそも、欧米諸国では、実証的研究も含め、知的障害のある人の自己決定に関する研究が蓄積され、それらの研究をもとにした支援方法も考案されている。一方、わが国においては、知的障害のある人の自己決定について、概念的な議論は多くなされているものの、量的調査や質的調査をもとにした実証的研究は少ない。そのため、支援現場においても、知的障害のある人の自己決定がどのようなもので、そしてどう支援すればいいのかについて客観的で具体的な情報が得られていない。この点が、先述した“混乱”を引き起こしている可能性があるといえる。

そこで、これまでの代表研究者の研究およびフィールドワークを通して、とくに知的障害のある人の自己決定においては、他者との「共同決定」といった捉え方のもと、援助実践に取り組むことが有益ではないかとの見解に至った。ただ、一方で、「共同決定」という捉え方を援用する場合、「パターナリズム」に留意しなければならない。そのため、支援者や家族といった他者のどのような関わりが適切であり、また、どこまでの関わりが許されるのかについて、具体的かつ明瞭にする必要がある。ただ、先述したような研究状況の中で、「共同決定」におけるそのような他者による関与の実態や適切な関わり方を提起する実証的研究はほとんどない。

### 2. 研究の目的

本研究においては、まず、これまでの代表研究者の研究を踏まえ、知的障害のある人の自己決定を他者との「共同決定」として考える捉えなおすことを前提とした。そこで、その「共同決定」において、パターナリズムの弊害を最小限に抑えるために、他者、とくに身近な関係が想定される支援者および家族がどのように関わり、そして、今後どのように関与していくことが、知的障害のある人の自己決定を現実的にサポートする上で適切であるのかについて明らかにすることを目的とした。また、これらの結果をもとに、最終的には、「知的障害のある人の自己決定への関わり方に関するガイドライン(仮称)」の提示を行うことも当初の目的とした。

### 3. 研究の方法

上記の「研究目的」を達成するために、まず、1) 支援者および家族を含めた他者の知的障害のある人の自己決定への関わりに関する文献調査を行い、これまでの関連データ

を整理した。次に、2) 支援者の自己決定への関わりについてのグループ・インタビュー調査および参与観察調査を実施し、支援者の関与の現状とそのあり方について明らかにした。そして、3) 知的障害のある人の自己決定への家族の関わりについて個別インタビュー調査を行い、家族の関与の現状とその適切な関わり方を分析した。加えて、4) 米国における先駆的な実践に関するヒアリング調査等を行い、支援者による知的障害のある人の自己決定への適切な関わりについて分析した。

### 4. 研究成果

本研究においては、先述した研究目的のもと、文献調査、グループ・インタビュー調査、参与観察調査、個別インタビュー調査、そして、海外における視察およびヒアリング調査を行った。そこで、まずは、これらの調査ごと(一部、複数調査をカテゴリー化)に、その研究成果を提示したい。

(1) 知的障害のある人の自己決定への関わりに関する文献調査

まず、支援者および家族を含めた他者の知的障害のある人の自己決定への関わりに関する文献調査を行い、これまでの文献データを整理および分析した。

ただし、知的障害のある人への自己決定支援において、家族の関わりについて言及されている文献は少なかった。本人の自己決定を尊重したいと思いつつも、一方で、その家族がその本人のライフヒストリーをよく知っているからこそ、結果的に“過剰”な関わりとなり、本人の自己決定を阻んでいる結果となっているとの指摘もあった。他方で、知的障害のある本人のストレンクス(希望、長所、活用できる資源等)についても、支援者よりも家族のほうが理解している。そのため、それらの情報を有効に活用しながら、「共同決定」のもと、本人の自己決定を適切に、そして効果的に支援していくことは可能であり、その具体的方法が検討される必要があるとの言及もあった。

また、「共同決定」における支援者の適切な関わりについては、福祉分野だけではなく、教育分野、そして、心理分野において、幾分具体的な手法が提案されていることがわかった。とくに、知的障害のある人のストレンクスに焦点を置いた本人中心計画(PCP: Person-Centered Planning System)という手法が、知的障害のある人の地域生活支援だけではなく、「共同決定」における支援者による自己決定支援としても有効である点が指摘されている。PCPには、MAPS(McGill Action Plans)やPATH(Planning Alternative Tomorrow with Hopes)を含め複数の形態がある。ただし、どのPCPのプログラムであっても、概ね、「知的障害のある本人が計画をせず」と「知的障害のある人の周りの人たちが、その人の計画に応えることができるように、

本人の思いや考えを重視しながら、その人とともに時間をかけて進めていく」という2つの要素が含まれている。また、PCPにおける「計画」とは、サービスをどのように提供するかといったフォーマルサービスのためのそれではなく、知的障害のある人の生活レベルに密着した「計画」であり、また、本人の「支援の輪(circle of support)」を構築していくことによって、その人が一人の人間として地域で自立生活を送ることができるように支援していくプロセスでもある。これらのPCPの支援プロセスが、「共同決定」における知的障害のある人の自己決定支援に有効であることが示唆される。ただし、PCP実践には課題もある。例えば、多様なPCP実践が、その発祥の地である米国において行われているが、その実践の効果については、まだ十分に実証されていない。また、その形態が多様であるため、効果測定の焦点となる共通した構成要素も明瞭ではなく、まずは、それらを明確化する必要があるとの指摘もある。このように、「共同決定」のもとでの知的障害のある人の自己決定支援において、PCP実践が有効であることが示唆されるとともに、このPCPを活用する際に留意しておくべき課題についても、本調査で明らかとなったといえる。

## (2) 支援者の自己決定への関わりについてのグループ・インタビュー調査および参与観察調査

次に、知的障害のある人の自己決定に対する支援者の関与の現状とそのあり方について明らかにするために、支援者に対してグループ・インタビュー調査と参与観察調査を行った。

まず、グループ・インタビュー調査については、関西圏の3つの知的障害者入所施設からそれぞれ1名ずつ、計3名の支援職員に集まってもらい、2時間にわたるフォーカスグループ・インタビュー調査を実施した。ここでは、知的障害のある人の「自由」と支援者による「保護」や「介入」のジレンマに焦点を当て、「リスク・困難について本人の自覚や現実検討力が乏しい事例における支援者のジレンマ」および「長期施設入所のため意見表示が困難な事例における支援者のジレンマ」について、意見を提示および交換してもらった。加えて、本人の意見と保護者のそれとの食い違いが生じた場合のジレンマについても意見を提示してもらった。

また、参与観察調査では、知的障害のある人の自己決定に対して、熟練した支援者がどのように関わっているのか、そして、どのような関わりが適切なのかについて、一次資料となるデータを収集することを目的とした。具体的には、概ね1週間に1日、合計7日間、支援現場において、熟練した支援者の関わりを観察し、フィールドノーツを作成した。それをもとに分析を行った。また、社会福祉法人摂津市社会福祉事業団が運営する摂津市

障害者総合支援センターの協力のもと、熟練支援者(相談支援専門員)の支援、とくに、知的障害のある人の自己決定への関わりについて参与観察調査を行った。

これらの支援者に対する調査をもとに、多くの示唆を得た。例えば、先述したPCPにおいても実践されているが、「共同決定」として、今回の調査対象者となった支援者の多くが、「支援者も自らの意見を提示する」という姿勢が重要であると語っている。この点は、単なる「自己決定の尊重」を御旗に、支援者が「何も言わない」といった古い自己決定の支援観に基づいた関わりへの妥当性を明確に否定していた。ただし、同時に、「本人の『何がしたいのか』や『どうなりたい』』といった希望や願望から支援を始めることが極めて重要であり、そこにしっかりと“固執”していくことが、結果的に、「共同決定」におけるパターナリズムを回避する方法になることが指摘された。また、「失敗をとまなう決定の尊重とそこからの成長」に付き合うことも、知的障害のある人の自己決定への過剰な関与を予防する方法であることがわかった。“失敗”や“困難”を、当たり前の生活としてのノーマライゼーションの一部として捉え、それらを許容する。そのことで、支援者が「こちらの“よい”と判断する方向へ」といった無意識のパターナリズムを発動させてしまうリスクを軽減しているといえる。これらの点も含めて、多くの知見が得られたが、分析についてはまだ終了していない。そのため、今後、これらの調査データをもとに、さらなる分析を進めたい。

## (3) 知的障害のある人の自己決定への家族の関わりについての個別インタビュー調査

また、本研究においては、社会福祉法人清心会の協力のもと、5名の知的障害のある人の親に対して個別インタビュー調査を実施した。それぞれのインタビュー調査対象者に対して、1時間ずつを2回、合計2時間程度実施した。この調査では、家族である親が、どのように知的障害のある子どもの自己決定に関わり、そして、どのように関与していくことが適切であるのかについて明らかとすることを目的とした。

本インタビュー調査においては、まず、知的障害のある子どもの自己決定への対応として、「日常生活における本人の意思を“受け入れることが難しい”事例とその対応」「日常生活における本人の意思を“受け入れやすい”事例とその対応」「“受け入れやすい”事例と“受け入れにくい”事例との違い」、そして、「本人が意思決定しやすいサポート」について聞いた。次に、知的障害のある子どもの自己決定に対する支援者の対応として、「本人の意思決定に関する支援者との意見の相違とその対応」、そして、「本人の意思決定に関する支援者の対応への不満」についてインタビューを行った。そして、最後に、知的障害のある子どもの自己決定支援の捉え

方について、5名の調査対象者に幅広い意見を聞いた。

このような調査において、いくつかの知見が得られた。例えば、支援者への調査同様、知的障害のある本人の自己決定を尊重していく上の重要なポイントとして、本人の「好きなこと、夢、そして能力等を中心に関わることを考える」といった点が語られた。このインタビュー調査において使用された言葉ではないが、いわゆるストレングス（希望、好み、活用できる資源等）に焦点を当てることが重要である点が指摘されたといえる。これらのストレングスを活用する際、知的障害のある人の親が、その「本人のことを最も理解している存在」であり、また、調査対象者である親もそのように捉えており、この“存在”が、先述した好みや夢等に基づいた自己決定を支援する上で大きく寄与する可能性が示唆された。一方で、そのような“存在”であるからこそ、反対に、容易に本人の自己決定を抑えつけてしまう事態も起こりかねず、この点について、インタビューの中で調査対象者である親も言及している。また、親は、「“支援者の知らない本人”を知っている」との指摘もあったが、この点も、先述した“存在”同様に、知的障害のある人の自己決定支援におけるパターナリズムの軽減においては促進要因にも、阻害要因にもなりうるといえる。これらの点も含めて、多くの知見が得られたが、これらの調査データについても、さらなる分析を進めたい。

#### （４）米国における先駆的な実践に関するヒアリング調査

また、米国の Louisiana 州を含めた複数の州で、知的障害のある人へ地域生活支援サービスを提供している Evergreen Services Inc. 等を訪れ、視察およびヒアリング調査を行った。

Evergreen Life Services Inc. の Regional Vice President である Sharon Gomez 氏、そして、Executive Director である Amanda Cade 氏および Doug Ryland 氏を含めた7名の支援者から、それぞれのテーマについて説明を行ってもらった後、ヒアリングを行った。そこでのテーマは、「米国およびルイジアナ州における知的障害のある人への地域生活支援」「米国における知的障害のある人への自己決定とその支援」「知的障害のある人の自己決定を促進するためにどのような組織マネジメントが必要か」「本人中心計画（PCP: Person-Centered Planning）とその実践」、そして、「米国およびルイジアナ州における知的障害分野における脱施設化」等であった。

また、Evergreen Life Services Inc. が運営しているケースマネジメント、コミュニティ・ホームズ、地域生活支援、文化芸術センター、就労支援等のプログラムを視察し、それぞれが短時間であったが、関係する支援スタッフおよび利用者に対してヒアリングを行った。

加えて、ワシントン DC にあるアメリカ知的・発達障害協会（AAIDD: American Association on Intellectual and Developmental Disability）の Ravita Maharaj 氏や DC Center for Independent Living の Georges Aguehoude 氏等とも、知的障害のある人の自己決定支援を含めた地域生活支援について、意見交換を行った。

これらの視察およびヒアリング調査から、多くの知見が得られた。まず、「共同決定」のもと、知的障害のある人の自己決定支援において、パターナリズムの弊害を最小限に抑えるためには、まず、支援者が知的障害のある人を「自己決定できる人である」との認識を持つ必要があることが、多くの調査対象者から指摘されている。この点は、認識レベルの問題ではあるが、スタッフ研修等で徹底して伝達される事項であり、支援の最も重要な基盤であると Evergreen Services Inc. の複数の支援者が語っている。

また、これまでの調査結果と同様に、知的障害のある本人の「したいことを極力叶える」ことも、パターナリズムを抑える上で重要な態度である点が指摘されている。もちろん、「共同決定」という視点からみても、すべての「したいこと」が叶えられるわけではないが、できない場合は丁寧に説明する点が“強調”されていた。言語的能力等の問題はあるが、支援者のその姿勢と態度が、「共同決定」におけるパターナリズムの危険性を常に振り返り、過剰な関わりを防いでいる可能性が示唆された。

加えて、文献調査において言及されていた PCP についても、少なくとも、調査対象組織である Evergreen Life Services Inc. においては実践され、それが知的障害のある人の自己決定支援、そして、「共同決定」における過剰な介入の抑制につながっているとのことであった。これらの点も踏まえると、効果が十分に実証されていないといった課題を抱える PCP ではあるが、“現場感覚”では、一定の効果を示し、また、知的障害のある人の地域生活に寄与している点が明らかとなった。自己決定支援におけるパターナリズム抑制の観点から考えると、その PCP の実践の中でも、「支援の輪」の活用がとくに有効であることが指摘されている。この支援の輪においては、利害関係の少ない複数の他者が参加しており、そこで、必要な場合は、これらの複数の他者により、知的障害のある本人のストレングスを“客観的”に把握することが可能であり、それが、一人、または、少数の利害関係者としての支援者や家族による、本人の自己決定へのパターナリズムを防ぐことにつながると指摘している。これらの点も含めて、本視察およびヒアリング調査において多くの知見が得られた。

本研究においては、上記のような調査を実施し、多くの有用な知見を得ることができた。これらの知見が、「共同決定」のもと、知的

障害のある人の自己決定支援におけるパターンリズム抑制の一助となると考えられる。ただ、当初の計画どおりに実施できていない調査等がある。また、結果の分析がまだ終了していない調査もあるため、今後、これらの調査データについて、さらなる分析を進めることが、今後の課題であるといえる。また、当初の研究目的に含まれていた「知的障害のある人の自己決定への関わり方に関するガイドライン（仮称）」については、上記の調査結果を踏まえ、現在作成中である。そのため、現時点において、本ガイドラインを提示できていない。今後、上記の調査結果分析も含めて、ガイドラインを完成させ、提示する予定である。

#### 5. 主な発表論文等

（研究代表者、研究分担者及び連携研究者には下線）

〔雑誌論文〕(計0件)

〔学会発表〕(計0件)

〔図書〕(計3件)

與那嶺 司 他、法律文化社、介護の基本 / 介護過程、2014、286 (164-175)

與那嶺 司 他、川島書店、ソーシャルワーク基本用語辞典、2013、231 (14、112)

與那嶺 司 他、金子書房、発達障害支援ハンドブック、2012、318 (168-169)

#### 6. 研究組織

##### (1) 研究代表者

與那嶺 司 (Tsukasa Yonamine)

神戸女学院大学・文学部・准教授

研究者番号：90341031