

平成 30 年 6 月 26 日現在

機関番号：34420

研究種目：基盤研究(C) (一般)

研究期間：2014～2017

課題番号：26380809

研究課題名(和文) 障害児への相談支援におけるアドボカシーに関する実証的研究

研究課題名(英文) A study of advocacy on social work for disabled children

研究代表者

鳥海 直美 (TORIUMI, Naomi)

四天王寺大学・人文社会学部・准教授

研究者番号：00388688

交付決定額(研究期間全体)：(直接経費) 3,700,000円

研究成果の概要(和文)：障害児の意見表明権を確保する相談支援の方法を構築するにあたって、相談支援の実践視角を提示することを研究目的とした。障害者福祉、小児看護におけるアドボカシーに関連するガイドラインを比較検討したところ、利害関係のある専門職がアドボカイトを担っているという課題が示された。イギリスにおける調査の結果、独立した第三者によるアドボカイトによって、ケアプランや治療計画の作成過程に障害児者が参加する機会を保障することが目指されていた。障害の社会モデルに依拠する本人中心計画では、社会的障壁の除去を視野に入れ、権利学習の機会としても機能していた。障害児者のアドボカシーの連続性の確保は英日に共通する課題である。

研究成果の概要(英文)：In establishing a method of advocacy that secures the right to be heard the view of disabled children, research purposes were to present practical viewpoints of social work. Comparative study of guidelines related to advocacy in disabled people and advocacy in child nursing showed a problem that interested professionals are an advocate. As a research in the England, an independent third party advocate was aimed at guaranteeing opportunities for disabled children to participate in the process of developing care plans and treatment plans. In the person-centered plan that relies on the social model of disability, it was also functioning as an opportunity to learn rights, with a view to eliminating social barriers. Securing the continuity of advocacy of disabled children is a common problem in the England and Japan.

研究分野：社会福祉学

キーワード：アドボカシー 障害児 意見表明権 意思決定支援 権利養護 ソーシャルワーク

### 1. 研究開始当初の背景

子どもの権利条約においては、子どもは権利行使の主体とされ、意見表明権が保障されている。意見表明権には、「意見を表明する権利」と「聴聞を受ける機会を保障される権利」の2つの権利が含まれているとされている(外務省2007)。また、障害者権利条約では、障害児の意見表明権の実現に向けて支援を提供する権利が定められている。2016年に改正された児童福祉法において、子どもの意見が尊重されることが明記されたことから、障害児の意見表明権を保障する相談支援のあり方を検討することが喫緊の課題である。

障害児に特化した相談支援が制度上に初めて位置づけられたのは1996年の障害児(者)地域療育等相談事業であり、在宅障害児(者)及び保護者への相談支援を担うコーディネーターが都道府県単位に配置された。2006年10月の障害者自立支援法の施行に伴って、本事業は市町村による障害者相談支援事業に再編されたが、保護者とサービス事業者との直接契約によってサービスが提供される傾向がみられ、障害児の相談支援が実効的に機能するには至らなかった。2012年に改正された児童福祉法に障害児相談支援事業が位置づけられたことによって、在宅障害児の相談支援にかかわる制度的基盤が整ったところである。

障害児(者)地域療育等相談事業のコーディネーターによる相談支援実践の特徴を、ケアマネジメントのプロセスに沿って検討した実証的研究がみられる。コーディネーターによる実践の構造を分析した島村(2000)は、すべてのプロセスに本人の意思を尊重する実践がみられることを明らかにした。知的障害児(者)のコミュニケーションの独自性に着目した森本(2006)は、アセスメントの段階で家族や他職種から情報を得ている実態を明らかにした。しかし、当該事業の対象者のうち大きな割合を占めているのは知的障害者であるため、障害児の相談支援の質の改善に直接的に寄与する知見をこれらの先行研究に見出すことができない。

一方、障害児の家族に関する研究においては、障害児と保護者の支援が分かち難い状況にあることが指摘されている。中根(2006)は、親によるパターンリズムを許容せざるを得ない現状に加えて、親ですら子どもの最善の利益を知り得ないという葛藤の内実を描き出している。藤原(2006)もまた、親が子どもの自立を阻んでいる状況を指摘しながらも、教育・医療を含めた生活のあらゆる局面において母親役割が過度に期待されている実態を明らかにしている。しかし、これらの研究の軸足が家族に置かれているため、障害児と家族の利害の対立状況や、子どもの意見表明権が家族によって侵害され得る状況が看過されている。

このような日本の状況と対照的に、イギリ

スでは2002年の児童法改正によって、障害児や被虐待児のアドボカシーサービスの提供がすべての地方自治体に義務づけられ、相談支援のすべてのプロセスにわたって子どもの意見を聴く仕組みが確立されている(堀2011)。さらに、知的障害者には2005年意思能力法が適用され、アドボカシーサービスが継続的に提供される体制が敷かれている(菅2010)。

### 2. 研究の目的

本研究は、イギリスのアドボカシーの理念及び手法を援用し、障害児の意見表明権の保障に向けた相談支援のあり方について検討を行うものである。とりわけ、ライフステージの移行を伴う学齢期は多くの局面で選択が迫られ、子どもの意見を聴取する重要性が大きいことに加えて、教育・医療分野との連携を要することから、学齢期の障害児に焦点をあてた相談支援のあり方を検討する。具体的には以下の3点である。

(1) 障害者福祉や小児医療などの近接分野におけるアドボカシーの現状や課題を明らかにする。

(2) 障害児の意見表明権を確保することが難しい事例から、意見聴取が大きく求められる局面を明らかにする。

(3) イギリスの子どもアドボカシーサービスの理念及び手法を援用しながら、日本の障害児の相談支援の方法の構築に向けた視点を提示する。

### 3. 研究の方法

学齢期の障害児に焦点をあてた相談支援のあり方を検討するにあたって、上述した研究目的に対応する研究方法は次のとおりである。

(1) 障害者福祉、小児看護、小児医療におけるアドボカシーに関するガイドラインの比較検討を通して、それらの現状と課題を検討する。

(2) 障害児への回顧的なインタビューを実施し、障害児の意見表明権に確保が難しい事例を収集し、意見聴取の必要な局面を検討する。

(3) 障害児者相談支援専門員、自立生活センターのピアカウンセラー、連携研究者とともに、イギリスの障害児者のアドボカシー実践者へのヒアリング調査を実施し、日本の障害児の相談支援の方法の構築に向けた視点を検討する。

なお、本研究に取り組むにあたっては、四天王寺大学研究倫理審査委員会の承認が得られている。

研究計画作成時には、自立生活センターのピアカウンセラーがアドボカイトを担い、障害者相談支援事業者において、アドボカイトが関与する障害児の相談支援を実践するアクションリサーチに取り組むことを計画していた。しかし、相談支援事業者における人

員体制の変化に伴って、研究協力者が担当する役割を縮小することになり、研究方法を修正した。

#### 4. 研究成果

(1) 障害者福祉、小児看護、小児医療におけるアドボカシー

2017年4月に「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」(厚生労働省2017)が示された。意思決定支援の定義は「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に支援すること」とされている。このガイドラインの策定にあたっては、イギリスの意思能力法の理念が援用され、その原則として、自己決定権の尊重、合理的でない自己決定の尊重(愚行権の尊重)、意思決定能力の存在の推定が挙げられる。意思確認が困難な場合に限り「表情や感情、行動に関する記録などの情報に加え、これまでの生活史、人間関係等様々な情報を把握し、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」など、本人の意思表示や意思推定の方法にも言及されている。

医療分野においては、アメリカやイギリス等の法律では14~16歳以上に医療行為の同意能力が認められている。その年齢以上の子どもをインフォームド・コンセントの対象とし、同意能力がないものとされる低年齢の子どもには、親の意思決定について同意を得るためのインフォームド・アセントが取り込まれ、絵本や人形などを用いて治療の説明を行うプレパレーションという技法が開発されてきた(姥名2005)。

一方、日本の法制度には、医療に関する子どもの意思決定の規定はみられないが、子どもの意見表明権に着目した実践指針として「小児看護の日常的な臨床場面での倫理的課題に対する指針」(日本小児看護学会2010)がある。「子どもの権利を擁護するアドボカイトとしての看護師の役割」に焦点をあてて、子どもと家族の意見が異なる場合の倫理的な判断過程が示されている。臓器移植に関してはアドボカイトの関与の必要性も指摘されている。

さらに、「重篤な疾患を持つ子どもの医療をめぐる話し合いのガイドライン」(日本小児科学会2012)では、治療にかかわる意思決定の手続きにかかわるチェックリストが示されている。子ども、家族、他職種を含めた医療チームの意思決定過程を検証できるものとなっている。

これらのことから、障害児のアドボカシーのあり方を考えるにあたって、第1に、障害者の意思決定支援が有効に機能するための前提として、障害児の間におとなとの応答的關係のなかで、個別的な意思表示の方法が理解される経験や、意見表明が支援される経験

が必要である。

第2に、個別支援会議においては、子どもや家族や他職種とのかかわりのプロセスを可視化し、それらを点検することは、意思決定に大きな影響を与える専門職の権限を緩和することに有効である。課題としては、障害者福祉や小児医療におけるアドボカシーが、子どもと利害関係にある専門職(相談援助職・看護職・医療職)が担うことが前提とされていることが挙げられる。この課題を克服するためには、独立した第三者によるアドボカイトの関与が必要であり、そのことが具現化されたイギリスのアドボカシーについては後述する。

(2) 学齢期の障害児の意見表明権が確保されにくい局面

障害児の意見表明権の確保が難しい状況を探的に明らかにするために、2016年3月に身体障害者4人への回顧的なインタビューを実施した。非構造化インタビュー法を用いて、学齢期におとなから意見が聴かれなかった経験を語ってもらった。インタビューの逐語録を作成し、それらを分析して抽出されたのが以下の2つの事例である。

それらは、課外活動への参加(活動中のサポート体制が整っていないことや帰宅時間が遅くなること等を理由にして活動への参加が認められなかった)、進学先の選択(親や教員から意向が聴かれることなく、地域の学校から支援学校に進学することになった)である。

インタビュー協力者が学齢期だった当時には、障害児の生活を支援する社会資源がほとんどみられなかったものの、障害児の過ごす時間の多くが学校であることは現在も変わらない。そこで、相談支援におけるアドボカシーの範囲は、本人の日常生活のみならず、学校生活が含まれることから、学校との交渉などの必要性が生じた場合には、教育制度におけるアドボカシー機関とも協働する必要性が確認された。

(3) イギリスのアドボカシーの実際

障害児者相談支援専門員、自立生活センターのピアカウンセラーとともに、2017年8月26日~9月2日にイギリスの障害児者のアドボカシー実践者や研究者へのヒアリング調査を実施した。調査対象は、障害児のアドボカイト3名(Lyn Hartman, Hilary Holan, Laura Barbour)、子どもアドボカシーの研究者1名(Jane Darymple)、知的障害者のアドボカシー提供機関(Bristol Mind)、障害当事者が運営主体となる相談支援機関(Thurrock Lifestyle Solutions)である。

ヒアリング調査からは、日本の障害児の相談支援のあり方を検討するにあたって、次の3点の示唆が得られた。第1に、アドボカシーサービス提供機関の独立性が制度的に担保されていることである。生活支援や相談支

援を提供する機関は、子ども・家族・支援者との利害関係があり、中立性を確保できないことから、アドボカシーを行うに限界があるという認識が実践現場に浸透している。知的障害者が患者として入院する病院や、知的障害者が運営管理者として従事する事業所においても、治療計画や事業計画を策定する過程で第三者のアドボケイトが関与し、本人の意思決定を支援することが行われている。

第2に、障害児のアドボケイトは、子どもやサービス提供機関と利害関係をもたないからこそ、「子どもの声を聴く」というその立場性を保つことができる。専門職が作成するフォーマルなケアプランに権限が集中していることから、アドボケイトは子どもの承諾を得てケアプランにアクセスすることが可能であり、その内容を子どもとともに評価し、子どもの意見をそれに反映させることが目指されている。

第3に、専門職が主導して作成されるフォーマルなケアプランに対抗するものとして、本人が参加する本人中心計画の作成手法がみられ、その一つに“ All about me ”がある。ワークショップの形態によって取り込まれるも本人中心計画の作成方法は、 ストレngths視点に根差した肯定的なコミュニケーションを用いる、 タイムラインを用いて過去の生活をふりかえる、 金銭・旅行・人間関係・新たな体験・仕事・住まい・健康という生活の構成項目に沿って、将来の目標と行動・社会的障壁を分析して計画を作成する、 というものである。この本人中心計画の特徴は、障害の社会モデルに依拠しながら、改善すべき社会環境や、不足している社会資源を明らかにすることである。また、ワークショップへの本人の参加が、障害者の権利学習の機会として機能していることにある。

このように、イギリスの障害児者のアドボカシーは、ケアプラン、治療計画、事業計画等の作成過程への障害児者の参加の機会を保障するものであって、特定の専門職に権限が集中することを回避する装置として機能していた。

一方、今回の調査では、ライフステージの移行に伴ってアドボケイトの連携がみられなかった。障害児者のアドボカシーの連続性をいかにして確保するかは、英日に共通する課題といえる。

#### (4) 障害児のアドボカシーの検討課題

相談支援における障害児のアドボカシーの方法について、さらなる検討課題を整理する。

第1に、「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」においては、意思決定支援の主たる担い手として相談支援専門員が挙げられているが、本人と利害関係のある相談支援専門員に権限を集中させるという懸念をもたらす。障害児の場合には、保護者の意向が強調されることが想定され、

独立した第三者によるアドボカシーの重要性が一層確認される。また、ライフステージの移行に伴って、障害児の意見表明支援と障害者の意思決定支援の連動性をいかにして確保するかを検討しなければならない。

第2に、障害児がアドボカシーサービスにアクセスするための合理的配慮の提供として、障害児の暮らしの場に訪問するというアウトリーチ型のアドボカシーが必要である。

第3に、言葉に抛らない表現方法を用いる障害児のアドボカシーについては、本人の意思が表出される場面を詳細に記録し、それらの蓄積をもって、本人の意思の汲み取り方について周囲の理解を促していくこともまたアドボケイトの役割として求められる。

第4に、障害児の意見が現実性を帯びた選択肢として尊重されるためには、地域生活を支援する社会資源を開発していく必要があり、それらの地域自立支援協議会等との協働が必要となる。

第5に、教育機関や医療機関における障害児の意見表明支援とも実践範囲が重なることから、多様な担い手による重層的な権利擁護の仕組みに向けて発展させていく必要がある。

#### 5. 主な発表論文等

〔雑誌論文〕(計3件)

合田亭史・島海直美(2015)「ともに学ぶことから生まれるもの」『ともにまなぶともにいきる』2号, 2015, 28-34.

堀正嗣・農野寛治・久佐賀真理・島海直美・栄留里美(2016)「福祉施設入所児童への外部アドボカシー導入研究: ICAS 提供モデルの構築

研究報告書」.

島海直美(2017)「中高生の知的障害児が取り組む自立生活プログラムの開発 - 障害児の地域生活支援におけるアクションリサーチを通して - 」四天王寺大学紀要 64, 37-54.

〔学会発表〕(計5件)

農野寛治・中村みどり・前河桜・島海直美・堀正嗣・栄留里美「施設で暮らす子どもの意見表明権をどう保障するか: 大阪におけるアドボカシーモデルの構想」第20回子ども虐待防止世界会議 2014, 2014年09月14日, 名古屋国際会議場.

島海直美・栄留里美・久佐賀真理・農野寛治・堀正嗣「障害児入所施設における独立子どもアドボカシー導入のニーズと懸念」第64回日本社会福祉学会秋季大会, 2016年09月11日, 佛教大学.

堀正嗣・栄留里美・久佐賀真理・島海直美・農野寛治「児童福祉施設への独立子どもアドボカシー提供モデルの構築」第64回日本社会福祉学会秋季大会, 2016年09月11日, 佛教大学.

栄留里美・久佐賀真理・島海直美・農野

寛治・堀正嗣「児童福祉施設における独立子どもアドボカシー導入のニーズと懸念(1)」第64回日本社会福祉学会秋季大会, 2016年09月11日, 佛教大学.  
久佐賀眞理・栄留里美・島海直美・農野寛治・堀正嗣「児童福祉施設における独立子どもアドボカシー導入のニーズと懸念(2)」第64回日本社会福祉学会秋季大会, 2016年09月11日, 佛教大学.

明石書店.

- ・堀正嗣編著(2011)『イギリスの子どもアドボカシー: その政策と実践』明石書店.
- ・森本久美子(2006)障害児(者)地域療育等支援事業におけるコーディネーターの相談支援のあり方- ケアマネジメントのプロセスとの比較 -, 発達障害研究 28(1), 86-100.

〔図書〕(計2件)

島海直美「介護の人材と財団法人介護労働安定センターの役割」日本介護福祉学会事典編纂委員会『介護福祉学事典』ミネルヴァ書房, 2014, 158-159.

「第8章 障害児施設職員にとっての訪問アドボカシー導入のニーズ・懸念・資質」第9章 障害児入所児童にとっての訪問アドボカシー導入のニーズ・懸念・資質」堀正嗣・栄留里美・久佐賀眞理・島海直美・農野寛治「独立子どもアドボカシーサービスの構築に向けて: 児童養護施設と障害児施設の子どもと職員へのインタビュー調査から」解放出版社, 2018. 140-182.

6. 研究組織

(1)研究代表者

島海 直美 (TORIUMI, Naomi)  
四天王寺大学・人文社会学部・准教授  
研究者番号: 00388688

(2)研究連携者

堀 正嗣 (HORI, Masatsugu)  
熊本学園大学・社会福祉学部・教授  
研究者番号: 60341583

(3)研究協力者

鈴木 千春 (SUZUKI Chiharu)  
自立生活センターあるる 事務局長

塩野 孝子 (SHIONO, Takako)  
大阪市都島区障害者相談支援センター 障害児者相談支援専門員

引用文献・参考文献

- ・蛭名美智子(2005)「医療を受ける子どもへのかかわりかた: プレパレ ションの実践に向けて」厚生労働省科学研究費補助金子ども家庭総合研究事業報告書別冊.
- ・島村直子(2000)障害児(者)地域療育等支援事業におけるコーディネーターの実践, 障害者ケアマネジメントの総合的推進に関する研究平成12年度報告書 99-146.
- ・菅富美枝(2010)『イギリス成年後見制度にみる自律支援の法理』ミネルヴァ書房.
- ・中根成寿(2006)『知的障害者家族の臨床社会学』明石書店.
- ・藤原里佐(2006)『重度障害児家族の生活』