

研究論文 意思の推察と本人・保護者との対話を含む意思決定支援を基盤とした合理的配慮の提供: 重度知的障害児への合理的配慮が本人主体であるために

著者	鈴木 紀理子,阿部 崇,小曾根 和子,柘植 雅義
雑誌名	筑波大学特別支援教育研究
巻	12
ページ	51-64
発行年	2018-03
URL	http://hdl.handle.net/2241/00151466



意思の推察と本人・保護者との対話を含む意思決定支援を基盤とした合理的配慮の提供

一重度知的障害児への合理的配慮が本人主体であるために一

鈴木紀理子* 阿部 崇** 小曾根和子*** 柘植雅義****

重度知的障害児へ本人主体の合理的配慮を提供するためには、人権の保護・促進を図ることを念頭に置き、本人の意思を推察・補充しながらその表明を補助することで、意思の表明に対する支援を行う必要がある。本研究では、自立活動と ICF の視点に基づいた実態把握資料を作成・活用した意思の推察及び意思決定支援を行い、それを基にした合理的配慮の提供を実現する支援の在り方やプロセスを提案することを目的とした。事例研究を通じて提供した合理的配慮の適切性が評価されたことにより、作成した実態把握資料が事例児の意思を推察する上での根拠となり、情報を整理するツールとして機能し得ることが明らかになった。そして、意思の推察及び意思決定支援の有用性も示された。以上のことから、意思の推察及び本人・保護者との対話を要とし、意思の表明を補助することを目的とした意思決定支援、及びそれを起点とした合理的配慮提供のプロセスを提案する。

キー・ワード: 意思の推察 意思決定支援 合理的配慮 重度知的障害児 本人主体

Ⅰ 問題と目的

2013年に政府によって策定された障害を理由とする 差別の解消の推進に関する基本方針(以下「基本方針」 という。)において、合理的配慮の提供は本人からの意 思の表明が前提になるとしている一方で、「本人の意思 表明が困難な場合には、(中略)本人を補佐して行う意 思の表明も含む」としている。また 2006 年に国連総会 において採択された障害者の権利に関する条約には、

「障害者が政策及び計画(中略)に係る意思決定の過程に積極的に関与する機会を有すべきである」「障害のある児童が(中略)自己の意見を表明する権利並びにこの権利を実現するための(中略)支援を提供される権利を有する」という記述があり、大塚(2016)は、「障害者差別解消法は、(中略)障害者の意思決定支援を含めた本人を中心とした権利擁護などを補助する仕組みの必要性など、多くの課題を投げかけている。」と述べている。これらの記述から、重度知的障害児への意思の表明に対する支援については、人権の保護・促進を図ることを念頭に置き、意思疎通能力に対する支援にとどめず、いかに本人の意思を解釈・補充しながらその表明を補助するかに及ぶべきであると考えられる。

先行研究において,知的障害児(者)を対象とした意 思決定支援や合理的配慮に関する研究は少ない。古井 (2016) は、重度知的障害者の地域生活におけるパーソン・センタード・プランニングの研究を、柴田 (2012) は、知的障害者等の意思決定支援の研究を行っている。このように、地域社会や福祉サービスにおける取組の事例を基にした研究がある一方で、学校における取組を事例とし、特に重度知的障害児を対象とした意思決定支援や合理的配慮の提供に関する研究は見当たらない。合理的配慮の提供に関する研究は見当たらない。合理的配慮の提供に際しては、学校においても基本方針や障害者の権利に関する条約の趣旨に基づいた取組が必要である。実態把握による意思の推察を基に、本人や保護者との面談を行い、共同で意思をより明確にする意思決定支援を図った上で、本人主体の合理的配慮を提供していくことが求められていると考える。

重度知的障害児の意思決定支援を図り、本人主体の合理的配慮を考え提供するにあたっては、本人の興味関心や生育歴等を把握することに加え、障害特性による優位性や強み、そして障壁となっている困難の要因が何であるのかを理解した上で、潜在化しているニーズを探ることが不可欠である。しかし、知的障害や併せ持つ障害との関連から、重度知的障害児が抱える困難の要因を理解することは決して容易ではない。その問題を解決するためには、困難の要因を理解するための手がかり且つ根拠となるものが必要であり、それには特別支援学校におけ

^{*}千葉県立八千代特別支援学校 **筑波大学附属大塚特別支援学校 ***筑波大学附属久里浜特別支援学校 ****筑波大学人間系

る自立活動の視点が有効であると考えた。なぜならば、個々の障害による学習上または生活上の困難を改善・克服する目的のある自立活動においては、障壁となる学習上または生活上の困難の要因についての理解が指導の根拠になるからである。また、特別支援学校学習指導要領解説自立活動編において、「自立活動が指導の対象とする『障害による学習上または生活上の困難』は、WHOにおいてICFが採択されたことにより、それとの関連で捉えることが必要である。」と述べられている。ゆえに、自立活動とICFの視点を、障壁となる困難の要因を理解し潜在化しているニーズを探りながら意思を推察し、必要な合理的配慮へと導く手立てを考える上での根拠としたい。そして、その根拠を実態把握資料として文書化し活用することは、教師間での共通理解や一貫した支援を可能にする方策になると考える。

以上のことから本研究では、自立活動と ICF の視点に基づく実態把握資料を作成・活用し、意思の推察及び意思決定支援を提合理的配慮の提供・評価・見直しを行い、そのプロセスを検証した上で、重度知的障害児へ本人主体の合理的配慮を提供するための支援の在り方やプロセスを明らかにし、提案することを目的とする。

なお,本研究で使用する主な用語について,以下のように定義する。

1.「意思決定支援」

柴田(2015)は、「意思決定支援とは、機能障害により判断能力に困難がある人が(中略)自らの意思と選考に基づいて法的能力を行使して行動できるように、本人が判断能力を高めるように支援すると共に、判断能力がなお不足する場合にはそれを補う支援である」としている。本研究における意思決定支援も同様に定義する。

2. 「意思決定支援を含有した意思の表明を補助する 仕組み」について

「教師と保護者による意思の推察及び本人・保護者との面談を含む意思決定支援を成り立たせ機能させるための構成、枠組みを意味するシステム」とする。本研究においては意思決定支援とほぼ同義のことを指してはいるが、意思決定支援の行為自体ではなく、その構成要素の集合体を指す言葉として、使用している。

3.「重度知的障害児」

知的障害を,知能機能と日常生活における社会的, 実用的スキルを意味する適応行動の両方における重大 な制約によって特徴づけられている障害とする AAIDD (アメリカ知的・発達障害学会)の定義や日本の療育手帳の判定,先行研究等を踏まえ,古井 (2016)が著書の中で定義した以下の状態像である。 なお,児童の権利に関する条約や児童福祉法の年齢区 分に倣い、18歳未満の年齢の子どもを指す。

- (1) 療育手帳の判定が重度, 最重度の「A」の範囲である。
- (2) 日常生活動作(食事,排泄,入浴,移動,買い物など)に多くのまたは何らかの介助を要する。
- (3) 特に言語的コミュニケーションが困難であり対 人関係を結びにくい。
- (4)「多動, 自傷, 異食等, 生活環境への著しい不 適応行動(問題行動)」をすることがある。
- (5) 彼/彼女らの生活機能は、周囲の環境の影響を受け、持続的で適切な個別支援があれば改善される。

4. 「本人主体」

本人中心と同義である。パーソン・センタード・プランニング(PCP)が「本人を中心に据えた計画作り」と訳されることが多いことから、本人を中心に据えたという意味で用いる。

Ⅱ 方法

- 1. 自立活動と ICF の視点に基づく実態把握資料と の作成
- (1)「本人と保護者の願いシート」の作成 P特別支援学校の「本人・保護者の願い」表の項目を参考に、書式を整えた。項目・内容については、本人と保護者の願い・申出、合理的配慮の提供に係る申出が記入できるように作成した。
- (2)「困難を把握するためのシート」の作成 他校の自立活動に関する実践報告やチェックリスト,また発達理論や諸検査についての文献を参考に して作成した(使用した書籍などについては、参考 文献の欄に記載)。
- (3)「本人の意思から必要な合理的配慮を考えるシート」(以下「必要な合理的配慮を考えるシート」とする。)の作成

Q県教育庁特別支援教育課の「合理的配慮検討のためのICF関連図ワークシート」を参考にして書式を整えた。項目・内容については、決定した合理的配慮の内容に加え、意思の推察により導き出された合理的配慮を記載できるように作成した。

2. 意思の表明を補助する仕組みを起点とした合理的配慮提供のプロセスの作成

R県教育委員会が提示している「各学校における合理的配慮の提供プロセス(対応指針等を基にした参考例)」を参考にし、実態把握資料の活用を含む、意思の表明を補助する仕組みを起点した合理的配慮提供のプロセスを作成した。作成にあたっては、児童生徒2名を対象に、意思の表明を補助する仕組みを起点した合理的配慮提供のプロセスを使用して意思決定支援及び合理的配慮を提供した。その後、自立活動とICFの視点に基づく実態把握資料の使用に関する聞き取り調査を行い、その結果を基に改訂版を作成した。

- (1) X特別支援学校(以下, X校)での実践
 - 1) 対象:小学部3年児童1名(以下, A児)
 - 2)期間:2016年6月~11月
 - 3) 内容:自立活動とICFの視点に基づく実態 把握資料と活用プロセスを活用した本人・保 護者との面談に基づく意思決定支援を行う。 また合理的配慮の提供及び指導支援,並びに その評価と見直しを行う。
 - 4)研究倫理:対象児の保護者に対して,依頼文 書を手渡し,筆者及び担任が研究内容の口頭 説明を行い,保護者から研究参加への同意を 得た上で、研究を実施した。
- (2) Z特別支援学校(以下、Z校)での実践
 - 1) 対象:中学部3年生徒1名(以下, B児)
 - 2)期間:2016年6月~12月
 - 3) 内容:自立活動とICFの視点に基づく実態 把握資料と活用プロセスを活用した本人・保 護者との面談に基づく意思決定支援を行う。 また合理的配慮の提供及び指導支援,並びに その評価と見直しを行う。
 - 4)研究倫理:対象児の保護者に対して,依頼文書を手渡し,筆者及び担任が研究内容の口頭説明を行い,保護者から研究参加への同意を得た上で,研究を実施した。
- 3. 自立活動と ICF の視点に基づく実態把握資料の 使用に関する聞き取り調査
- (1) 対象

X校A児の担任2名,保護者1名 Z校B児の担任2名,保護者1名

(2)調查時期

2016年7月及び11月

(3)調査方法 対象者に対する聞き取り調査

(4)調查内容

保護者に対しては実態把握資料①「本人と保護者の願いシート」に関する聞き取り調査を実施し、担任に対しては実態把握資料②「困難を把握するためのシート」及び実態把握資料③「必要な合理的配慮を考えるシート」に関する聞き取り調査を実施する。

Ⅲ 結果

- 1. 自立活動と ICF の視点に基づく実態把握資料の 作成
- (1)「本人と保護者の願いシート」の作成(Fig. 1) 合理的配慮の提供に係る申出が記入できるようにすること、本人と保護者の願い・申出を別々に記入できるようにすることを目的として作成した。理由として、一つは厚生労働省にて検討されている意思決定ガイドライン(案)の概要において、「意思決定支援については本人の意思と思われるものを代弁すること」と記されていることが挙げられる。もう一つは、本人の権利や人権を尊重するためにも、本人と保護者の願い・申出は別として捉え、聞き取ることが必要であると考えるに至ったからである。
- (2) 「困難を把握するためのシート」の作成 (Fig. 2) 自立活動の視点に基づいて、重度知的障害児の抱 える困難とその要因を把握するための実態把握資料 であり、自立活動の6区分について作成している。 本人の様子の欄については,学習指導要領自立活動 編の内容として示されているものを基盤にして,他 校の自立活動に関する実践報告やチェックリスト、 また発達理論や諸検査についての文献を参考にして 項目を考えた(使用した書籍などについては、参考 文献の欄に記載)。考えられる困難の要因の欄につ いても同様に、文献を参考にして項目を考えた。そ の際、障害特性や認知特性から困難な要因として考 えられるものが、どのような行動・様子として現れ るのかという視点で見ることができるように配慮し た。またこのシートについては、Fig 3「必要な合 理的配慮を考えるシートーへ転記できるようにした。
- (3)「必要な合理的配慮を考えるシート」の作成 (Fig. 3)

自立活動の視点と ICF の視点に基づき、必要な合理的配慮を考えるための手立ての一つとして作成

実態把握資料の「本人と保護者の願いシート」

本人の願い(こうなりたい,こうしたい,~ができるようになりたい)			
※保護者の方が代筆する場合は、本人に聞いたり、あるいは普段の様子から考えたりして、本人の			
	限り代弁するような形で記入してください。		
	(例)自分の気持ちを、相手に分かるように伝えたい。		
l			
l			
がくしゅう			
学習 のこと			
l			
l			
	(例)放課後や休日に、いろいろなことをして過ごしたい。		
l	top make t male of so success and of the		
l			
せいかつ			
生活 のこと			
l			
l			
ほか			
その他 ຶ້のこと			
23.2 5.22			
	(例)カードなどをつかったコミュニケーションができるようにしてほしい。		
はいりょ			
配廊 してほしいこと			
(手伝ってほしいこと)			
(気にしてほしいこと)			

保護者の願い	(こうなってほしい、こういうことをしてほしい、~かできるようになってほしい)
学習面	
生活面	
その他	
配慮してほしいこと	

Fig.1 本人と保護者の願いシート

した。2001年に制定されたICF「生活機能・障 害・健康の国際分類」の概念図で記されている単語 がさす内容を盛り込んでおり、併せて「本人と保護 者の願いシート」(Fig. 1)及び「困難を把握する ためのシート」(Fig. 2) で明らかになった本人・ 保護者の願いや申出、本人が抱える困難とその要因 も含め把握した実態を総括して記載することができ るようになっている。協議の結果、決定した合理的 配慮の内容に加え、意思の推察により導き出された 合理的配慮を記載できるようにした。願い・申出や 生育歴, 本人の様子など多くの情報を基に本人の意 思を推察することで、本人主体の合理的配慮の提供 につなげていきたいという考えから、本書式とした。 また、他の項目との関係性を矢印で示すことで、本 人の意思として捉えるに至った経緯の視覚化を図っ た。

2. 意思の表明を補助する仕組みを起点とした合理的配慮提供のプロセスの作成

前述までの実態把握資料を活用して意思の推察や本人・保護者との面談を通じて意思決定支援を行うために、下記のフローチャート(Fig. 4)を基に、その支援の在り方やプロセスを検証することにした。

(1) X校での実践

1) 自立活動と ICF の視点に基づく実態把握資料を活用した本人・保護者との面談による意思決定支援の実施

A児についての主な様子と、実際に行った意思の推察及び意思決定支援の主な内容については、 Table 1に示したとおりである。年度当初に保護者からの合理的配慮に係る申出があり、合理的配慮の提供を実施し始めていたが、7月の面談にて今までの合理的配慮の評価・見直しの意味と本人

心理的な安定 困難を把握するためのシート(重度知的障害)

本人の様子(学習上・生活上の困難)	難しい→✓			考えられる困難の要因
	年	年	年	考えられる困難の安因
好きな遊びや活動があると、落ち着いて過ごす。				情緒発達のつまずき、情緒の調整力の不足
決まった活動、場所、対人関係であれば、落ち着いて過ごす。				情緒発達のつまずき、情緒の調整力の不足、
				生理的不快感による不安定さ
生理的不快感(暑い、うるさいなど)から不安定になっても、好きな活動や				情緒の調整力の不足、生理的不快感による不安定を
アイテム、別室移動によって、次第に落ち着く。				感覚過敏
身近な家族や数師の働きかけによって、待つことができる。				他者からの伝達意図理解のつまずき、
				見通しの持ちにくさ、自分の意図と
				他者の意図の相違に対する調整力の不足
スケジュールや指示書に沿って行動する。				他者からの伝達意図理解のつまずき、
				見通しの持ちにくさ、自分の意図と
				他者の意図の相違に対する調整力の不足、
(具体物や半具体物の提示も含む)				状況の理解と受容する力の不足、指示待ち傾向
スケジュールの変更や活動内容・手順の変更に対応する。				他者からの伝達意図理解のつまずき、
				自分の意図と他者の意図の相違に対する
				調整力の不足、急な変更への不安、
				状況の理解と受容する力の不足

※以下は、「はい」でチェック

本人の様子(学習上・生活上の困難)	lä	tl\→,	/	考えられる要因
本人の1% 1 (子自工 生治工の四種)	年	年	年	19/011/0 8 @
自傷行為がみられる。				感覚鈍麻(触覚)、情緒の調整力の不足、
				生理的不快感による不安定さ
				意思伝達のつまずき、注意喚起スキルの不足
				服薬や睡眠による覚醒度の調整の難しさ
他傷行為がみられる。				情緒の調整力の不足、生理的不快感による不安定す
				服薬や睡眠による覚醒度の調整の難しさ
				意思伝達のつまずき、注意喚起スキルの不足
生理的不快感(暑い、うるさいなど)から不安定になる。				情緒の調整力の不足、生理的不快感による不安定す
				感覚過敏
遊びなど好きな活動によりうれしさが高まりすぎると、過剰な興奮状態				情緒の調整力の不足、
となり、パニックになったり泣いたりするなどして、活動がままならなくなる。				服薬や睡眠による覚醒度の調整の難しさ
スケジュールの流れに沿って活動したり、数室移動したりすることが難しい				他者からの伝達意図理解のつまずき、
ことが多い。				自分の意図と他者の意図の相違に対する
				調整力の不足、注意喚起スキルの不足、
				状況の理解と受容する力の不足

Fig.2 困難を把握するためのシート

本人の意思から必要な合理的配慮を考える シート

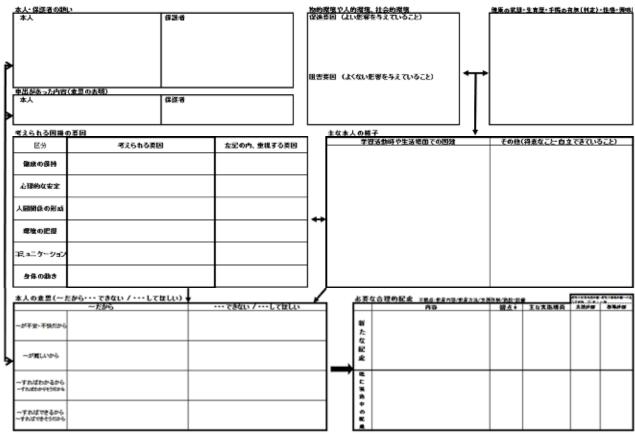


Fig.3 必要な合理的配慮を考えるシート

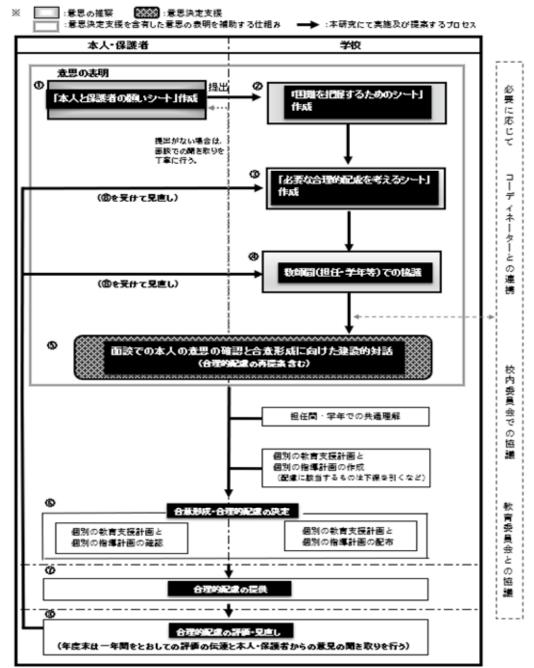


Fig. 4 意思の表明を補助する仕組みを起点とした合理的配慮提供のプロセス

の意思を改めて汲み取り、本人が伝えきれない意思の表明を補助する意味を含めて意思決定支援を行った。教師による意思の推察と保護者による意思の推察を統合し、「必要な合理的配慮を考えるシート」(Fig. 3)でその他の情報を整理し考慮しながら必要な合理的配慮を導き出していった。担任間での協議を行う際には、「必要な合理的配慮を考えるシート」を見ながら互いに意見を出し合い、本人の実態や意思、必要な合理的配慮を確認した。面談での対話では、「必要な合理的配慮を考えるシート」を提示して、事前に聞き取った願いや申出からどのようなニーズを引き出し、意

思を推察して新たな合理的配慮の提案に至ったのかを説明すると同時に,家庭からの主訴や要望を十分に聞き取ることを念頭に置きながら話を進め,合意形成に至った。

2) A児への合理的配慮の提供と指導支援

Table 1の「合意形成を経た新たな合理的配慮」のうち、学習参加の保障に大きく寄与するであろう「活動内容や手順を視覚的に示す」について、まず合理的配慮の提供を実施し、A児の変容を追った。スケジュールを示すカードを使用したことにより(介入 I)、活動の内容や流れが分からないことで不安定になることが減少した(Fig.

Table 1 A 児の主な様子と意思の推察及び意思決定支援の概要

手帳判定などの実態	療育手帳 A の1 自閉症 太田ステージ評価(Stage Ⅱ)
年度当初の申出	「パニックこなったときには、安全の確保や気持ちを落ち着かせるために、 別室への移動をしてほしい。」 「不安定なときには無理はせず、可能な限り本人の意思を尊重してほし い。」
「困難を把握するためのシート」から把握した 困難とその要因	「スケジュール等の変更への対応が難しい」 →自分の意図と他者の意図の相違に対する調整力の不足 「身近な家族や教師の働きかけによって待つことが難しい」 →見通しの持ちにくさ,他者からの伝達意図及び意思伝達のつまずき
推察した本人の意思 ※「必要な合理的配慮を考えるシート」より抜粋	「言葉だけでなく、絵や写真を見るとわかるから、絵や写真を示してほしい。」 い。」 「対に何をするか、終わりはいつなのかを事前に伝えてもらえるとわかるから、個別にスケジュール表を作って伝えてほしい。」 「いつ自分の順番になるか分からないと不安だから、順番や内容を視覚的に示してほしい。」
担任間での協議内容	保護者が代弁した本人の願い「パニックのときに,気持ちを伝えたい」 →不安定なときに気持ちを伝えることは,情動調整が難しい本児にとって は困難。不安を軽減させることに焦点をあてる。
本人・保護者との面談 における確認事項	予定や内容,順番とそれらの変更をわかりやすく伝えることに併せて, 「待つこと」そのものに対する支援をして、
合意形成を経た 新たな合理的配慮	①活動の内容や手順を視覚的に示す。 ②待つことが分かるように、実物や視覚的な手がかりで伝える。

5)。また、1日を通して不安定になった総時間数も減少した(Fig. 6)。しかし、1日を通しての不安定になった回数が減少していないことから、更に別の介入する必要があると考えた。登校時から朝の会までの時間帯に不安定になる回数、時間とも多いこと、そして絵本の要求をしていたことからスケジュールの変更を行い(介入Ⅱ)、「①荷物整理②着替え③トイレ④絵本」という従来の流れを「①荷物整理②絵本③着替え④トイレ」に変更した。絵本は5分間と時間を決め、短時間で終わりにして着替えに取り掛かることにした。その結果、着替えなどの日常生活の指導での活動に落ち着いて取り組むことが増え、1日を通して不安定になった回数及び時間数も減少した。

3) 合理的配慮の評価と見直し

前述のA児の変容からの評価に加えて、担任及び保護者への聞き取りをTable 2の内容に沿って行い、合理的配慮の適切性の評価を行った。保護者による評価において、「③(中略)適宜見直しや変更が可能なことを伝えていたか」については、十分でなかったという評価であったが、それ以外の項目については「はい」という回答であったことから、提供した合理的配慮は適切であったと評価し、提供の継続に至った。

(2) Z校での実践

1) 自立活動と ICF の視点に基づく実態把握資料を活用した本人・保護者との面談による意思決定支援の実施

前述のX校同様に事例研究を行い、実際にその支援の在り方やプロセスの検証を行った。本人・保護者からは年度当初に申出はなかったものの、個別の教育支援計画作成に係る保護者の願いの内容や、学校生活での本人の様子などを、実態把握資料を活用しながら改めて必要な合理的配慮を考えることにし、意思決定支援を行った。

2) B児への合理的配慮の提供と指導支援

「合意形成を経た合理的配慮」(Table 3)の「個別の学習の時間や帰りの会で、カードと音声ペンを補助的に使用する」について、学級活動での指導支援を実施し、B児の変容を追った。

2語文構成と音声伝達に関する目標に即して指導支援を行い、行動を観察した。Fig. 7・Fig. 8・Fig. 9はそれぞれの達成度の推移を表示したものである。介入 I 期では、聴覚的な手がかりである音声ペンを使用したところ、それぞれの達成度が向上した。プローブ期では、評価が介入 I 期よりも低くなった。そこで、介入 I 期①には、I 期と同様に音声ペンも使用して記録を取り、評価

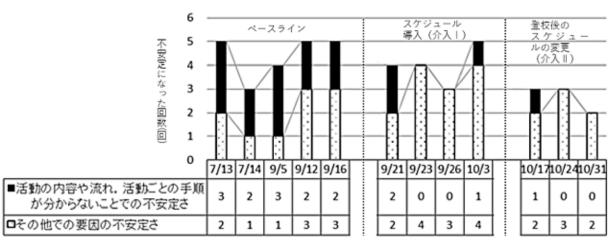


Fig.5 A児が不安になった回数

注1:本研究では、A児が情緒の不安定さを示している行動を、

「泣きそうな声を出す」「泣く」「泣きそうな声を出しなが

ら離席する」「頭を叩いたり壁に打ちつけたりする」「教師

の腕に自分の頭を打ちつける」とした。 注2:1分以上継続した上記の行動を1回とカウントした。

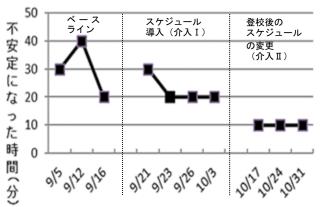


Fig.6 A児が不安定になった総時間数

注1:上記の Fig.5 の注1の行動が1分以上継続した場合に1回

とカウントし、持続時間を計測した。

注2:時間は、一桁を四捨五入して表示した。

が I 期程度に戻ったことを確認した後、指導支援 を継続した。

その後、2語文の構成の達成度(Fig. 7)については、介入 I 期後半での達成度が高く維持していたことから、介入 II ②で主語・述語のカードの種類を増やし、提示する枚数をそれぞれ 2 枚から 3 枚に増やした。しかし、主語と述語を逆にするなどのエラーが増え、達成度の変動があった。そこで、介入 II ③ではカードを貼る台紙を「主語」「助詞(助詞のカードは教師が貼る)」「述語」の3つの色枠があるものに変更した。その結果エラーがなくなった。12月6日から再度色枠のない台紙に戻したところ、エラーは発生せず達成度は高く維持された。

個別の学習での音声伝達の達成度(Fig. 8)については、介入II期①に、帰りの会での音声伝達の達成度(Fig. 9)については、介入II期①②で変動が見られた。個別の学習においては、台紙の文字を読もうとする際に下を向き過ぎてしまっていたため声が聞こえにくくなってしまっていた。そこで、11月17日からカードを貼った台紙を前方上向きに持つように指導したところ、達成度が高く維持されるようになった。帰りの会においても、個別の学習と同様の介入を行った結果、介入II期の7割の日数は達成度「3」となった。

3) 合理的配慮の評価と見直し

担任及び保護者への聞き取りを Table 2の内容に沿って行い、合理的配慮の適切性の評価を

Table 2 合理的配慮の適切性の評価項目(抜粋)

本人・保護者による評価の観点

- ①面談での合意形成の際,本人・保護者の願いや合理 的配慮の申出の内容・理由について伝えることがで
- きたか。 学校は、客観的な視点を基に情報や意見を伝え、合 ②学校は,
- 理的配慮の提案をしたか。 ③学校は、提供する合理的配慮について、それまでの 学習状況や変容の様子に応じ、適宜見直しや変更が 可能なことを伝えていたか。(他6項目)

- 学校による評価の観点 ①面談での合意形成の際、本人・保護者の願いや合理 的配慮の申出の内容・理由、また潜在化しているニーズや悩みについて聞き取る努力をしたか。
- ②提供した合理的配慮は本人・保護者の願いや合理的 配慮の申出などの意思に基づいているか。 (他6項目)

Table 3 B児の主な様子と意思の推察及び意思決定支援の概要

手帳判定などの実態	療育手帳 A の1 ダウン症候群 太田ステージ評価(Stage II)
年度当初の申出	tal
「困難を把握するためのシート」から 把握した困難とその要因	「単語の音声模倣が難しい」 → 聴知覚と運動の協調の難しさ ※新たに提供するに至った合理的配慮に関連するもの
推察した本人の意思 ※「必要な合理的配慮を考えるシート」より抜粋	言葉だけで伝わらないことがあるから、シンボルや写真カードなどの補助手段を使いながら伝えたい。
担任間での協議内容	補助手段を使う力を含めて、本人の伝える力と捉える。 ただし、本人は言葉で伝えようとする意欲が強く、その姿を見ている保護者も言葉で伝えることができるようになってほしいと願っているので、音声伝達の補助手段として合理的配慮を考える。 帰りの会などの決まった場面で、伝える力を向上させていてことがよいのではないか。 平仮名での表記は、文字数が多いあるいは見慣れない単語であると読むことが難しい。 本児の発達段階に合わせ、視覚的な手がかりだけでなく、音声の手がかりがあった方がよい。
面談における確認事項	言語表出の補助手段として、カードだけではなく音声ペンを使用する。 音声ペンはあくまで補助であり拡大手段として用いる。代替手段ではないことを念頭に置く。
合意形成を経た 新たな合理的配慮	(個別の学習の時間や帰りの会で、カードと音声ペンを補助的に使用し、 その日に頑張ったことや楽しかったことなどを伝える。 (1学期は、なぞり書きした日誌を見ながら伝えていた)

行った。学校(本研究においては担任)による評 価において、「決定した合理的配慮を、個別の教 育支援計画や個別の指導計画などの書面に記載し, 保護者へ渡しているか」については、書式に合理 的配慮のみを特記する欄がないため十分でなかっ たという評価であったが、その他の項目について は「はい」という回答であったことから、提供し た合理的配慮は適切であったと評価し、提供の継 続に至った。

- 3. 自立活動と ICF の視点に基づく実態把握資料の 使用に関する聞き取り調査
- (1)「本人と保護者の願いシート」に関する調査

対象児童生徒の保護者への聞き取りを行った。書 式については、特に問題はなく書きやすかったとの 回答が得られた。本人の普段の生活における様子か ら本人の願いや申出を推察することについて、特に 難しさを感じなかったという感想と難しさを感じた という感想の両方があった。これに付随して、子ど もの思いや考えを推し量りながら接することは日常 よくあることであるが、それに確証を持てないこと から難しさを感じるとの回答が得られた。

(2) 「困難を把握するためのシート」「必要な合理的 配慮を考えるシート に関する調査

対象児童生徒の担任への聞き取りを行った結果,

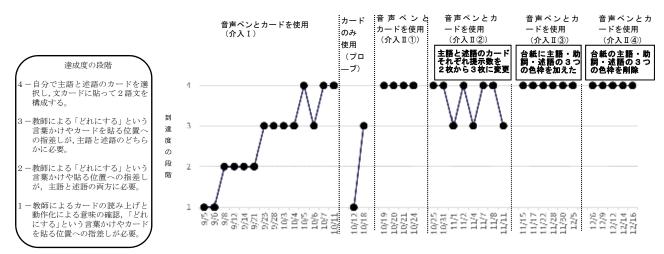


Fig.7 B児の2語文構成の達成度の推移

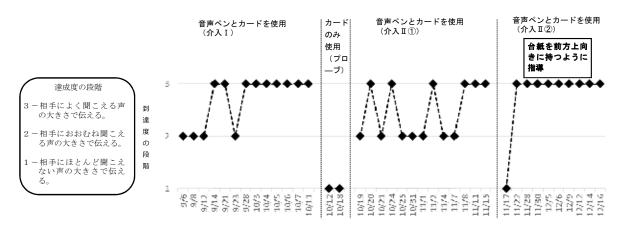


Fig.8 B児の音声伝達の達成度の推移(個別の学習)

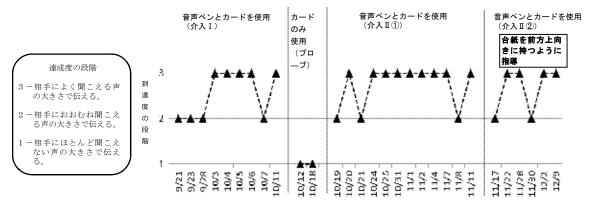


Fig.9 B児の音声伝達の達成度の推移(帰りの会)

どのような観点で実態把握をすれば良いのか、合理 的配慮を考えるにあたってどのような情報を考慮す べきかが分かったという回答が得られた。一方、課 題・要望として、「困難を把握するためのシート」 については、対象が重度知的障害であったが、中度 知的障害の発達段階に近い内容を網羅すること、ま た部分的な利用の提案や考えられる困難要因につい ての説明が必要であることが示唆された。「必要な 合理的配慮を考えるシート」については、記入や活 用の仕方などの全般的な説明の必要性が示唆された。

Ⅳ 考察

1. 本研究の成果

本研究では、自立活動とICFの視点に基づいた実態把握資料を作成・活用した意思決定支援を行い、それらを基にした合理的配慮の提供・評価・見直しという一連のプロセスの検証を行った上で、重度知的障害児へ適切な合理的配慮を提供するための支援の在り方やプロセスを提案することを目的として進めてきた。

意思決定支援によって導き出した合理的配慮を提供 したことにより、情緒の不安定さの軽減を図ることが できたり、コミュニケーションの補助手段の活用能力 やそれを用いて表出する力を向上させたりすることが できた。また、教師や保護者に対する評価項目に則っ た聞き取り評価によっても提供した合理的配慮が適切 であったという評価が得られた。

以上のことから、作成した実態把握資料が重度知的障害児の実態を把握する視点となり、意思を推察する上での根拠となり、情報を整理するツールとして機能し得るものであることが明らかになった。また提供した合理的配慮が適切であったという評価が得られたことにより、意思の推察及び意思決定支援の有用性も示されたと考える。よって、自立活動とICFの視点に基づく実態把握資料(改訂版)の作成について、及び重度知的障害児への適切な合理的配慮を提供する上で重要な事柄について、以下に示す。

(1) 自立活動と ICF の視点に基づく実態把握資料 (改訂版) の作成

聞き取り調査の結果を基に加筆修正を行い,改訂版を作成した。各資料についての説明を新たに作成すると同時に,活用するにあたっては,資料の記入や見直しの時期などを学校の実態に即して検討し,各資料の柔軟な活用とプロセスの運用を求めること

についても加筆した。

(2) 重度知的障害児へ本人主体の合理的配慮を提供する上で重要な事柄

重度知的障害児へ本人主体の合理的配慮を提供する上で重要な事柄を、以下のように考える。

第1に、学習内容や方法から本人に適切なものを 選択することによって合理的配慮を決定するのでは なく、可能な限り本人の意思を推察・尊重し、代弁 した上で合理的配慮を決定することである。

「共生社会の形成に向けたインクルーシブ教育シ ステム構築のための特別支援教育の推進(報告)」 (文部科学省, 2012) において、「『合理的配慮』は 一人一人の障害の状態や教育的ニーズ等に応じて決 定されるもの」とされている。これに対して西村 (2014) は、本人・保護者の合理的配慮の請求権が 明示されておらず、隠されてしまっていると述べて いる。また障害者権利条約第7条には、「締約国は、 障害のある児童が自己に影響を及ぼす全ての事項に ついて自由に自己の意見を表明する権利並びにこの 権利を実現するための障害及び年齢に適した支援を 提供される権利を有する。」という条文がある。重 度知的障害児にも自分の思いや考えを表現する権利 があり、改善を求める権利がある。そしてその権利 を行使するための支援を受ける権利も保障される必 要があり、その権利の保障は意思の表明に対する支 援を含んでいると考える。

本人がどう考え、どう思っているかを解釈しようとせずに合理的配慮を決めることは、人権の保護・促進の取組として不十分であり、本人主体の合理的配慮ではなくなってしまいかねない。ゆえに、可能な限り本人の意思を推察・尊重し、代弁した上で合理的配慮を決定することが求められると考える。

第2に、教師と保護者の両者が、障壁となる困難の要因を理解し潜在化しているニーズを探りながら意思を推察し、必要な合理的配慮へと導く手立てを考える上での共通の根拠を持つことである。これまで特別支援学校では、教育的ニーズを把握しそれに応える指導支援を行ってきたが、前述のとおり、それがすなわち合理的配慮の提供あるいはそれに相当するものを十分行ってきたことを意味している訳ではない。さらに教育的ニーズに応じた指導支援を行うために、個別の教育支援計画・個別の指導計画、そしてそれに付随する実態把握資料を作成しそれに

基づいた指導支援を行ってきたが、それらだけを根拠とするのは不十分である。なぜなら、発達理論や障害特性を考慮した共通の捉え方・言葉をもとに書かれているのかが不明確だからである。また、ニーズあるいは教育的ニーズという言葉で子どものことを考え、指導支援を行う努力はしてきたが、担任など担当する教師側の考えや思いに依存し、それぞれが何の根拠もなく捉えている状況はなかったか。これらのことを今一度考える必要がある。合理的配慮は学校として決定し提供するのであり、担任など担当する教師はあくまで一提供者にすぎない。それを念頭に置くのであれば、意思を推察し必要な合理的配慮を考える根拠を、持ち合わせる必要があると考える。

第3に、本人・保護者との面談を行い、ニーズを 探りながら意思を推察し、対話を深めながら本人の 意思を解釈・補充し、合理的配慮を決定していく意 思決定支援を行うことである。保護者が代弁した本 人の願いや申出、あるいは保護者の願いや申出を シートに記された文面通りに読み取るだけではなく, その背景にある理由や潜在化しているニーズ、悩み を聞き取り、教師がそれを顕在化したニーズに変換 し、本人の意思として代弁することが意思決定支援 の重要な要素である。本研究では、学校側から一方 的に合理的配慮の提案を行うのではなく、家庭から の主訴や要望を聞き取り、傾聴するといった相互理 解を起点にした対話を深め、提供する合理的配慮を 決定した。教師と保護者が実態把握資料などの共通 のツールを用いて根拠を明確にしながら多角的に意 思の推察を行うこと、そして本人・保護者との面談 において、相互理解を基に子どもの意思や自らが求 めているニーズを探り、合理的配慮を導くための対 話を深めた上で意思決定支援を図ることが、本人主 体の合理的配慮の提供には不可欠であり、 面談を建 設的な対話とするための条件にもなり得ると考える。

2. 本研究の限界と今後の課題

本研究では、行動観察による実態把握を行う視点や本人に関わる情報を整理する視点を実態把握資料として明確化・共通化した上で、教師間での協議及び本人・保護者との対話を行い、意思決定支援を行った。しかし、それはあくまで推察に基づくものであり、推察した意思が本当に本人の意思と相違がないかどうかを確証する手段を持ち合わせていない。そのため本人

の意思を推察できたかについての評価も、合理的配慮 の適切性の評価による間接的な評価に終始せざるを得 なかった。そして、今回の実態把握資料が根拠となっ て、教師の思いや保護者の思いを完全に除外できてい たかどうかの確証も持ちにくい。だが、津田(2012) は次のように述べている。「すべての重度知的障害の 利用者が将来の生活のあり方について意思表明できる わけではない。(中略)しかも、わずかな非言語によ るメッセージにとどまっている場合もある。(中略) しかし、このわずかなメッセージから派生し、利用者 の日常生活支援を積み重ねることを通して支援の在り 方を精査し、将来の生活像を模索することも可能であ る」。この記述から、学校においても、合理的配慮の 提供を含めた人権を保障する取組を欠くべきではなく, 本人の意思を最大限引き出し、尊重することを可能と するために、意思の推察を基にした意思決定支援にお ける根拠をより客観性の高いものにしていくことが必 要である。科学的根拠に基づく情報を可能な限り持ち 合わせていくことや、実態把握資料など意思決定支援 そのものの根拠、そして教師間での協議や本人・保護 者との対話をより一層客観性や妥当性を持たせたもの にしていくことが求められるだろう。

次に、本研究における事例研究では、提供した合理的配慮や意思の推察を含めた意思決定支援について適切であったという評価が得られ、その内容やプロセスが妥当であったとしたが、事例数が少なかったことで限定的な評価になってしまっており、その普遍的な妥当性については十分に検討できていない。今後は、より多くの事例での検証を基に実態把握資料の内容を含めた意思決定支援についての内容やプロセスの再検討を重ねる必要がある。

そして本研究における意思の表明を補助する仕組みを起点とした合理的配慮提供のプロセスは、個別の教育支援計画・個別の指導計画やその作成のプロセスとの連動を図り、本研究での成果を継続した取組へとつなげることが課題である。これまでも個別の教育支援計画・個別の指導計画の作成や活用にあたっては、本人・保護者の参画が求められてきたが、公立学校において合理的配慮の提供が義務となり、本人・保護者の参画がより必要とされるようになったと言える。そして、合理的配慮の内容を個別の教育支援計画・個別の指導計画へ記載し引き継いでいくだけではなく、意思の表明を補助する仕組みの中で導き出した合理的配慮

の根拠を明示して引き継いでいくことも,人権の保護・促進の強化や,能力を最大限度まで発達させ社会への効果的な参加を図る支援には不可欠である。

推察した意思が本当に本人の意思と相違がないか, 実施した意思決定支援が正しいのかの確証を得るに至 らなくても、今後も実践・検討を重ね、本人主体の合 理的配慮を提供するための新たな方策を模索し続けて いくことが必要である。

引用文献

- 外務省 (2016) 障害者の権利に関する条約. http://www. mofa. go.jp/mofaj/files/000018093.pdf, 4, 13.
- 古井克憲(2016) 重度知的障害者の地域生活におけるパーソン・センタード・プランニングの実践過程. 大阪公立大学共同出版会, 6.
- 古田薫(2005)教育的な「ニーズ」とは何かー「ニーズ」概念 に関する考察-.教育行財政論叢, 9, 39.
- 文部科学省(2009)特別支援学校学習指導要領解説自立活動編(幼稚部・小学部・中学部・高等部). 海文堂出版、21.
- 内閣府(2015)障害を理由とする差別の解消の推進に関する基本方針. http://www8.cao.go.jp/shougai/suishin/sabekai/kihonhoushin/pdf/honbun.pdf, 5.
- 西村修一 (2014) 合理的配慮と ICF の活用 インクルーシブ教育実現への射程. クリエイツかもがわ, 28, 70-71.
- 大塚晃 (2016) 障害者虐待防止法が目指したもの, これからの 課題. 発達障害研究, 38 (22), 140-147.

- 柴田洋弥 (2015) 意思決定支援と法定代理制度の考察-障害者権利委員会一般意見書に適合する成年後見制度改革試論-. http://shibata.hiroya.info/20151105gaiyouhouteidairi. html, 5-7.
- 津田耕一 (2012) 重度知的障害者の利用者主体に基づく支援に関する研究-支援の視点と支援過程からの考察. 関西福祉科学大学紀要、16、17-28.

参考文献

- 広島県立福山特別支援学校(2012)自立活動ハンドブック.
- 広島県立三原特別支援学校. 自立活動の指導内容例. 広島県立三原特別支援学校ホームページ, www.mihara-sh.hiroshima-c. ed. jp/honkou/00index.html (2015年11月11日閲覧).
- 木村順(2006)育てにくい子にはわけがある-感覚統合が教えてくれたもの-. 大月書店.
- 黒田美保・伊藤大幸・萩原拓・染木史緒(2014)日本版 Vineland-Ⅱ 適応行動尺度マニュアル.日本文化科学社.
- 文部科学省(2009)特別支援学校学習指導要領解説 自立活動編. 海文堂出版.
- 柴田洋弥 (2012) 知的障害者等の意思決定支援について. 発達 障害研究, 34 (3), 261-272.
- 辻井正次・萩原拓・岩井竜一郎・伊藤大幸・谷伊織 (2015) 日本版感覚プロファイルユーザーマニュアル. 日本文化科学社.
- 宇佐川浩 (2007) 障害児の発達臨床 I 感覚と運動の高次化から みた子どもの理解. 学苑社.

Providing reasonable accommodations based on the decision support through dialogs and the inference of intention

 To provide person-centered reasonable accommodations for persons with severe mental retardation –

Kiriko SUZUKI* Takashi ABE** Kazuko KOZONE*** Masayoshi TSUGE****

In order to provide reasonable accommodations to a person with severe mental retardation, we need to help his or her expression of wish. To help his or her expression, we need to infer his intention considering his human rights. The purpose of this study is to propose how to provide reasonable accommodations based on decision support, using assessment sheets from the viewpoint of Independent activities and ICF. In our case studies, we revealed the following:

1) The reasonable accommodations that we provided were appropriate. 2) The assessment sheets were effective for decision support. 3) The assessment sheets were effective information arranging tools. 4) The importance of decision support was suggested. From the above, we propose the effective process of the decision support and the reasonable accommodations through dialogs and the inference of intention.

Key Words: person-centered, persons with severe mental retardation, inference of intention, decision support, reasonable accommodation

^{*}School for Mentally Challenged at Yachiyo, Chiba

^{**}School for Mentally Challenged at Otsuka, University of Tsukuba

^{***}Special Needs Education School for Children with Autism, University of Tsukuba