

重症心身障害者の地域生活支援は どのように行われてきたか — 支援キーパーソンの機能に焦点化して —

山下幸子*

はじめに

本研究の目的は、身体と知的に重い障害を有する重症心身障害者が地域での生活を営むにあたり、日々行われる日常生活に根差した生活支援と意思決定支援がどのように行われているのか、支援者同士がどのように共同し、各支援者はどのような役割を担うのかを探求することにある。特に、支援を中心的に担う支援キーパーソンの役割について考察する。

こうした研究目的を立てる背景には、日本政府が2014年に批准した障害者権利条約がある。条約第19条「自立した生活及び地域社会への包容」では、障害者が障害のない人と同様に、地域で暮らす権利を有することとともに、締約国はそのための措置をとることを規定している。本条約を批准した日本政府の課題は、障害者権利条約の規定に沿うよう、障害者施策を整備するとともに、支援の実際を積み上げていくことにある。その課題に向けて、本研究では、重度の障害を有する人の地域生活を支援する仕組みや、支援者—その中核を担う支援キーパーソンの機能について考察する。

I. 「地域生活」および「意思決定支援」に関する議論について

1. 障害者権利条約

まず、障害者権利条約でいう「自立」が指す意味を確認しておく。障害者権利委員会による条約第19条の一般的意見では、「自立した生活／自立して生活することは、障害のある個人が、自己の人生を選択し、コントロールし、自己の人生に関するあらゆる決定を下せるように、必要な手段をすべて提供されることを意味する」とある（par.16(a)）¹⁾。

障害者福祉研究において「自立」については、田中恵美子の整理（2018：36）にあるように、経済的自立や身辺自立だけではない形として、1980年代以降、アメリカの障害者自立生活運動の影響から、自己決定による自立が主張されてきた。ただ、「自己決定による自立」

*淑徳大学総合福祉学部 教授

を「独力で決めることによる自立」と捉えてしまえば、知的障害者など、独力では難しい人を排除することになるという指摘がなされてきた(横須賀 1992)。

上で引用した条約の「自立した生活」の定義が、これまでと違うのは、「障害者があらゆる決定を下せるように、必要な手段をすべて提供されること」だとしている点である。自立の可否は、障害者個々の能力ではなく、本人にとって必要な支援が提供されているか否かにかかってくるのである。

ここで鍵となるのは、障害者権利条約第12条「法律の前にひとしく認められる権利」である。第12条2では「締約国は、障害者が生活のあらゆる側面において他の者との平等を基礎として法的能力を享有することを認める」と規定し、第12条3では「締約国は、障害者がその法的能力の行使に当たって必要とする支援を利用する機会を提供するための適当な措置をとる」と規定する。この「法的能力の行使に当たって必要とする支援」について、障害者権利委員会による条約第12条の一般的意見第1号では、次のようにある。「法的能力の行使における支援では、障害のある人の権利、意思及び選好を尊重し、決して代理人による意思決定を行うことになってはならない」(par.17)²⁾。

先述の通り、自立した生活とは、「障害者があらゆる決定を下せるように、必要な手段をすべて提供されること」であるが、その必要な手段の1つが、条約第12条が示す法的能力の行使にあたっての支援である。それは障害者本人の意思や選好が尊重されたものであり、他者による代行決定ではないということである。

2. 意思決定支援ガイドライン

障害者権利条約に基づき、障害者の法的能力の行使やそのための支援に関する議論は広がりを見せる。障害者権利条約と成年後見制度との整合性に関する議論が展開されているとともに、法律行為のみならず日常生活上の様々な意思決定の支援に関する議論および施策の展開がみられる。障害者総合支援法では2013年の法制定時から、第42条、第51条の22で、指定障害福祉サービス事業者および指定相談支援事業者に対し、障害者等の意思決定支援に配慮するよう努める旨が規定されている。その後、法施行3年後見直し項目に「障害者の意思決定支援・成年後見制度の利用促進の在り方について」が挙げられ、意思決定支援ガイドラインの作成が進められた(社会保障審議会障害者部会 2015: 16)。

2017年3月に、厚生労働省は「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」(以下「ガイドライン」と記す)を発出する。ガイドラインには、障害福祉サービスの現場で行われる意思決定支援の基本的考え方や支援の枠組み等が記載されている。

ガイドラインにおける意思決定支援の定義は次の通りである。知的障害や精神障害等で「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」(厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部 2017: 3)。本人の意思の確認、それがどうしても困難な場合には意思や選好の推定、さらにそれらがどうしても難しい場合には第三者による障害者本人の最善の利益の判断という優先順位は、障害者権利条約の内容に沿ったものとなっている。

また、ガイドラインによると、意思決定支援の枠組みは、「意思決定支援責任者の配置、意思決定支援会議の開催、意思決定の結果を反映したサービス等利用計画・個別支援計画(意思決定支援計画)の作成とサービスの提供、モニタリングと評価・見直し」から構成される(厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部 2017: 7)。

3. 先行する議論から考えられる本研究の課題

ガイドラインでは、障害福祉サービス提供時の意思決定支援の考え方を示すとともに、その方法を示している。チームで意思決定支援にかかわり、障害者本人を中心に、本人の意思を確認し、選好を推定するという方向性を提示していることは、障害者権利条約の方向性に沿ったものとなっているが、ガイドラインでは十分ではないと筆者が考えるのは、日常生活に根差した意思決定支援に関する言及の少なさである。もっとも、ガイドラインでは、意思決定支援が必要な場面を、食事や衣服の選択などの「日常生活における場面」と、住まいの選択などの「社会生活における場面」に整理しており(厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部 2017: 3)、意思決定支援は日常生活に根差した事項から、生活や人生の重要事項にまで関わることになることがわかる。しかし、日常生活における場面の意思決定支援では、その場での対応が求められることが少なくなく、1つひとつに意思決定支援会議を開催できる時間的・物理的な余裕がとれないことがあるだろう。また、サービス等利用計画や個別支援計画に、日常生活における場面での意思決定がすべて反映されるということも想定しがたい。こうした生活に根差した意思決定支援をどのように行っていくのかは、今後、議論を深めていく論点となるだろう。

先行研究を振り返れば、どのような暮らしがしたいのかを計画する個別計画と、日々の生活の予定や支援量に関する計画を連動したモデルとして、アクティブサポートモデルがある³⁾。アクティブサポートモデルは、日々の生活を組み立てる「活動と支援計画」、日常生活で障害者本人が自分でやってみる機会をつくるための「機会計画」、スキルの獲得を目指す「スキル獲得計画」、障害者本人がどのような暮らしをしたいのかを計画する「個別計画」の4つから構成される(Jones, Perry, and Lowe et al. =2003: 2-3)。このうち「活動と支援計

(3)

画」は、「日々の活動を網羅した週ごとのタイムテーブル」であり、「家を維持するのに必要なこと」、「個人的なこと（食事・身の回りのことなど）」、「一人ひとりの余暇、仕事、レジャー、人との約束など」が含まれる（Jones, Perry, and Lowe et al. =2003：30）。アクティブサポートモデルは、日常生活に根差した意思決定支援の計画と個別支援計画とを連動させる発想をもつことから、障害者の生活全体を視野に入れたモデルであると言えることができる。ただ、この計画策定のための方法—本人の意思をどうやってみ取るか、計画に反映させていくか—という点については、もう少し検討せねばならない。

本人の意思のくみ取りにおいては、ガイドラインで、「本人の自己決定や意思確認がどうしても困難な場合は、本人をよく知る関係者が集まって、本人の日常生活の場面や事業者のサービス提供場面における表情や感情、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」とある（厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部 2017：5）。関係者が集まり、本人の意思を確認したり推定するのは、支援においてよく行われていることであろう。ただ、その関係者は、支援を通して障害者本人と生活を共にし、本人の生活に精通し、本人との信頼関係が結べている者である必要がある。この点について強調するのが岡部耕典である。

知的障害のある人が地域生活を送る際、日常生活に根差した意思決定支援が継続的に行われる必要がある。岡部は次のように述べる。「真に知的障害／自閉の人たちの自立を実現するためには、サービス利用契約や財産の管理だけでなく、個々具体的な日常生活の自律を支えることにもっと目が向けられなくてはならないだろう。その意味からも、介護／支援の現場で知的障害／自閉の当事者と『常時』生活をともにし、そこでおこるこまごまとした、しかし生活の自律と切り離すことのできない意思決定を支えていくことの重要性と、そこでヘルパー／コーディネーターの果たす／果たしている役割が、もっと知られまっとうに評価されてよい」（岡部 2015：318）。尾上浩二（2013）が示すように、日々の介助を担うヘルパーが行う支援と、コーディネーターであるサービス提供責任者またはサービス管理責任者が行う支援は組み合わせられ、それら支援はすべてにおいて意思決定支援に関連し、障害者の生活は成り立っている。

日々行われる日常生活に根差した生活支援と意思決定支援は、障害者本人を中心に、複数の支援者たちの共同で成り立つものである。重い知的障害を有する障害者の地域生活の推進という障害者権利条約の内容に沿うために、この論点について、さらに実証的な研究を蓄積する必要があると、筆者は考える。そこで本稿では、地域での自立生活を営む、重症心身障害者Bさんの生活を取り上げ、Bさんの生活がどのように成り立っているか、特に支援者たちがBさんの地域生活の継続にあたり、何を担い、何を考えてきたのかに焦点を当てていきたい。

II. 調査方法

1. 調査研究の視点

本稿冒頭に示した通り、本研究は、日常生活に根差した生活支援と意思決定支援がどのように行われているのか、支援者同士がどのように共同し、各支援者はどのような役割を担うのか、特に支援を中心的に担う支援キーパーソンの役割について考察するものである。

本研究では、重症心身障害を有し、地域で重度訪問介護を受けながら1人暮らしを営むBさん（40代女性）と、その支援者からの調査研究協力を得ている。Bさんは1990年代から現在まで通所施設Aを利用し続けており、通所施設Aの職員たちや、通所施設Aの関連事業所の職員たちが、Bさんの24時間の支援・介助体制を担ってきた。Bさんの1人暮らしの経歴は約20年になる。この20年間のうち、本研究では特にBさんが地域での1人暮らしを開始した1999年から2001年までの時期の状況に焦点化して検討を行う。

この期間設定の理由について述べる。Bさんの自立生活開始期には、ある支援者（Cさん）が生活支援のキーパーソンとなり支援体制が組まれていた。しかし、Cさんの2001年退職を機に、Bさんへの支援体制は根本的な見直しを迫られた。今まで「支援の要」としてキーパーソンCさんが機能していたわけだが、Cさんの退職を機に、Bさんの支援では、Bさんの生活に関わる複数の支援者たちや組織同士をつなぐ「支援の輪」を構築し、各人がBさんの生活の各場面において役割を果たすこととなった。そして全支援者の中から複数人が支援キーパーソンとなり、Bさんの意向を中心に、各支援者による支援の内容と結果をつなぎ合わせたり、予定を組み立てるなどの調整機能を果たすこととなった。本研究では、支援キーパーソンの機能および支援システム全体から見た支援キーパーソンの位置づけが変容することとなった、この時期に焦点化し考察することを通し、重症心身障害者の地域生活支援における支援キーパーソンの機能と、それについての支援者間での認識を明らかにするものである。

2. 調査方法

本研究ではドキュメント調査として、通所施設Aに所蔵のBさんの支援に関する記録を閲覧し、その整理を行った。ドキュメント調査を通して、Bさんの支援過程における支援者たちの支援内容や支援体制と、支援者の認識変容について理解を深めた。加えて、筆者がドキュメント調査を行う中で不明な点を解説していただくことを目的にしたインタビュー調査を2019年に行っている。インタビュー調査には2時間を要し、BさんとBさんの支援者の1人である通所施設Aの職員からの協力を得ている。また、本調査研究では元通所施設A施設長にも助言等で協力いただいた。

3. 倫理的配慮

調査にあたっては、筆者の所属機関の研究倫理審査委員会からの承認を得ている。調査協力者に対し、事前に調査研究目的や匿名性の確保等について文書および口頭説明を行い、それへの同意を受けて調査研究を行っている。本研究で用いた支援記録については、匿名性を確保した上で、研究成果に反映している。

Ⅲ. 調査結果

1. 2000年までのBさんへの支援体制

(1) 調査協力者Bさんの概要および生活史概要

まず、Bさんの2019年現在の状況を述べる。Bさんは40代の女性である。Bさんは障害支援区分6で、療育手帳は最重度の障害判定を受けており、日常生活では身体介護全般とともに、胃瘻等の医療的ケアを要する。言葉でのコミュニケーションが難しいため、本人の意思をくみ取る意思決定支援が必要である。週に4日は長年利用している通所施設Aに通い、自宅では重度訪問介護を受けながら暮らす。24時間体制で介助・支援が行われる必要がある。

ここからはBさんの生活史を述べる。Bさんは1980年代に養護学校を卒業し、その年に通所施設Aに通い始める。通所施設Aは、施設を利用する障害者の生活ニーズに沿い、介護派遣事業所やグループホームを関連事業所として設けていた。

1990年代初頭からBさんの主たる介護者であった母親の体調不良、そして死去にともない、Bさんは通所施設Aの関連事業所であるグループホームで長期間暮らすこととなる。このグループホームの職員複数と通所施設Aの職員複数がローテーションを組み、24時間の介助・支援体制が整えられたとともに、グループホーム職員のCさんが、Bさんの支援キーパーソンとして機能するようになる。インタビュー調査によると、キーパーソンCさんは、他の支援者と比較して宿泊介助の回数も多く、BさんおよびBさんの母親をはじめ家族からの信頼が厚かった。

その後、Bさんの介護制度を利用しながらの1人暮らしが、支援チームの中で検討され始める。それは当時のグループホームの運営費補助では、Bさんのように24時間体制で介助を要する人を支援するには経営的に成り立たないこととともに、グループホームでBさんが支援者との関係を築いてきた実績によるものだった。当時の資料(1998年会議資料)には、Bさんが「自己主張し自立していく能力を高めてきたこと」や「限られた表出手段を最大限に使って介助者に意思伝達してきた経過」があったことが記されている。

1998年に、通所施設Aと、関連事業所であるグループホームや介護派遣事業所とで、Bさんの地域生活確立に向けたワーキングチームが結成され、継続した議論が展開される。24時間の支援体制をいかに組むかということについて、次のような認識がもたれていたことが

1998年の会議資料からわかる。「『介助のプロ』的な人（いわゆる職員）が常時介助にあたらなくても、最低1人の熟練した介助者（職員）が核となってBさんの健康・生活全般を把握し、かつ数名の介助者の指導・育成に目配りすれば、その1人の職員と『Bさんのことなら介助・対応可能』な4～5名の介助者（いわゆるアルバイト）でBさんの生活を支えていけるのではないか⁴⁾。

この「1人の熟練した介助者（職員）」、つまり支援キーパーソンの役割を担ったのが、それまでグループホームで中心的にBさんの支援をしてきたCさんだった。キーパーソンCさんを中心に、介護制度等の申請にかかる行政手続きや、Bさんの父との話し合い、24時間の支援体制の構築が行われた。支援体制としては、日中は通所施設Aに通い、残りの時間は、キーパーソンCさんと、当時の全身性障害者介護人派遣事業を利用して採用した者を含む支援者4人でローテーションが組まれた。そうして1998年にBさんは地域にマンションを借り、介護制度を利用した1人暮らしを始めた。

(2) キーパーソンCさんが果してきた役割

Bさんの日常的な生活支援は、主に、通所施設職員、キーパーソンCさんと介助者4人が担ったが、1人ひとりの支援者が、その時間の介助を担えば生活がまわるというわけではない。特に、Bさんが1人暮らしを始めた時代は2003年の支援費制度開始以前である。Bさんの住む自治体は全身性障害者介護人派遣事業を制度化しており、この事業による学生介助者も、Bさんの介助を担っていた。学生介助者にとっては、その時間帯の身体介助は行えても、何らかの生活上の「判断」を要する事柄に対し、責任をもって判断を担うことには困難がある。生活を成り立たせるためには、Bさんの意思に沿いながら、Bさんの生活全体を見渡し、個々の支援者が担う介助をつないでいき、何らかの生活上の判断を行うという役目を果たす人が必要である。

Bさんの1人暮らしにおいて、その役割を担ったのがCさんだった。ここでは、Cさんが担ってきた支援キーパーソンとしての役割を、当時の支援会議記録を元にまとめる。

①金銭管理

家計簿をつける、財布の管理、通帳の管理、収支の管理、物品購入の把握、家計簿や通帳記載内容のチェックを第三者として通所施設Aの施設長に依頼する、火災保険手続き、年金証書等の保管、毎月の収支をBさんに伝える。

②Bさんの家の管理

家の決まりごとの把握と支援者間での情報共有、物の管理（衣服の衣替え、クリーニン

グ、布団の入れ替え), 必要な物のチェック, 家電等の物が壊れた時の対応, 郵便物をBさんと共に管理する, 家の掃除状況のチェック, 家電の管理, 害虫対策, 植物の管理, 食品の管理, 買物。

③医療の把握

薬の把握, 通院の把握, 緊急時対応。

④行政交渉, 手続き

厚生課関係 (毎月の生活保護費のチェック, 被服費の領収書提出や申請書の提出, 他人介護加算特別基準の申請書提出, Bさんの入院時および退院時にケースワーカーに連絡する, 等), 障害福祉課関係 (福祉タクシーの申請書提出およびチケット受取証の提出, 障害基礎年金の現況届の提出, 特別障害者手当の現況届の提出, ホームヘルパー・ガイドヘルパー・全身性障害者介護人派遣事業といった在宅福祉サービス継続申請書の提出と継続決定通知書の確認, 日常生活用具の補助等の手続き, 等)。

⑤ホームヘルパー, ボランティア等への仕事内容の伝達や, 状況の把握

⑥介助者への引き継ぎ, 介助者養成状況の把握

介助者から介助者への引き継ぎ, 養成, 長期間休んでいた介助者へのフォロー, 介助者会議への参加, 介助者が介助時にわからないことや不安なことが生じた際の対応。

⑦通所施設Aや支援者同士の連絡調整

⑧近所との関係

回覧板の把握, マンションの管理組合の連絡物の把握, マンション内の掲示板のチェック, 日々の近所付き合い (Bさん宅からの騒音があった場合への階下住人へのお詫び等)

⑨家族との連絡

Bさんの帰省時の日程や持ち物および介助の調整, 入退院時の連絡, 行政手続きの連絡, 等。

⑩Bさんの予定の把握, 代弁の機能

キーパーソンCさんは、こうした生活をつなぐ機能を担うとともに、Bさんへの月約100時間の介助を行ってきた。Cさんは介助を行うことで、Bさんの身体状況や生活状況を直接把握することができるとともに、Bさんと時間を共有することで信頼関係を作り上げてきた。それが、Cさんが上記の支援キーパーソン機能を担う素地となっていた。

(3) キーパーソンCさんの働きへの、他支援者の認識

Bさんがグループホームで暮らしていた時には、グループホームが通所施設Aの関連事業所によるものであったこともあり、居住の場と日中活動の場での支援が連動していた。Bさんの暮らしの形態が1人暮らしに移行しても、通所施設Aに通うことに変化はない。ただ、グループホームで暮らしている時とは異なり、複数の制度を利用し、組み合わせる生活を成り立たせることや、地域住民との付き合いなど、生活の成り立ちに複数の要素が絡むようになる。それは、生活の維持にあたり何らかの決定・判断を必要とする場面が増えることを意味し、それに伴い支援者間での調整の必要がより一層増す。

これら作業を中心に担ってきたのがキーパーソンCさんであったが、支援者間では、支援キーパーソン1人に役割が集中してしまうことに伴う、Bさんの不利益の危険性や、支援キーパーソンの過負担という課題が認識されていた。

1人の支援者が、1人の障害者の生活支援に集中的に関わることについては、それが両者の理解の深まりに資することもある一方で、支援の閉鎖性への懸念が考えられる。1999年の支援会議資料において、Bさんの代弁に関して次のような記述がある。「現在Cさん1人になっていることでのデメリット。代弁者が1人であることで代弁者の意見なのかBさんの意見なのか混同されがち。(筆者により中略) Bさん自身も話す相手によっては意見が変わることあり」。

そこで、支援者間で考えられたのは、支援キーパーソンの役割を明示できるようにし、その分担を検討することや、支援会議のあり方の検討だった。Bさん本人の選択や決定が中心に据えられるような会議のあり方が検討された。Bさん支援の会議にはBさん本人も参加してはいたが、Bさんの意思が支援会議でより表出できるための方法や、望む生活とは何かをBさん本人自身が考えられるような支援者からの提示の仕方が模索された。当時の模索の様子が、2000年の支援会議記録に次のように残されている。「本人さんが意見を言えたか？意見聞き取り・意思確認できたのか？『その場にいる』だけでは当事者参加ではない。さらにその場で『はい・いいえを言え』と迫るような聞き取り方も無理。Bさんが意見を言えたことにはならない。同じ内容のことでも色々な人(活動・生活様々な立場)が事前に聞き取りをし、Bさんがいろいろな考え方からゆっくり迷ったり選んだりして決めていけるようなやり方が大切」。

このように支援キーパーソン1人の体制のデメリットが、支援者間で認識されていたわけだが、しかし、これまでのBさんとキーパーソンCさんとの関わりや過程や関わりや深さと、それに基づき行えているCさんの役割を、他の支援者が代替するのは困難だと考えられていた。また、支援キーパーソンの業務分担をすることの困難、つまり生活を総合的に見る人物の必要も指摘されていた。支援キーパーソン業務は「Cさんだからできる仕事」という認識がもたれていたわけである。

2. 2000年以降のBさんへの支援体制

Bさんが1人暮らしを続けて2年後の2000年、翌年にキーパーソンCさんがグループホーム職員を退職し、Bさんの支援を離れることが明らかになる。2000年からの1年間、キーパーソンCさんの退職に向けた準備を、支援者たちが一丸となって進めてきた。

(1) キーパーソンCさんの退職に際し、支援者たちにとって、何が検討課題となったか

①支援キーパーソンの存在は必要

複数の支援者の中から支援キーパーソンをおくという支援体制自体は必要だという認識がもたれていた。Bさんへの介助を一定時間担い、Bさんの健康面と生活面を把握する必要がある支援者間で共有されていたのである。それはキーパーソンCさんの意見であったし、他の支援者達一特に学生介助者などにおいては、「介護人だけでBさんの健康と生活を守るのは無理。通してみている人が必要」(2000年支援会議資料)との認識があった。

②Cさんに替わる人をおくことで、Bさん支援の問題は解決するのか？

まず、支援キーパーソン機能を1人に担わせるのは荷が重すぎるという認識が、支援者間にはあった。それは、担う作業量の多さゆえというだけではなく、BさんとキーパーソンCさんとの関係の深さを考えたときに、替わりの人はいないという認識にも基づいていた。

2000年の介助者同士の会議の記録には、次のような記述がある。「Cさんが今までしてきたことが莫大なことであるのはなんとなくわかるが、それがどんなことであるかは把握していない」。介助者たちにとってCさんとは、困ったことがあれば何でも答えてくれる存在だった。

③Cさんの役割の明確化や分業化と、生活の一貫性を、どうバランスをとって保つか？

先述の通り、キーパーソンはBさんへの介助を一定時間担いつつ、健康面と生活面をトータルで把握する必要があるという認識が、支援者間でもたれていた。それ以外の、金銭管理や行政とのやりとりについては、支援者間での分業を行い、役割を分担することとなる。そ

こで行われたのが、Cさんの役割をすべて明示するべくリストアップする作業であり、それぞれの作業について、支援者のうち誰が主軸となって行うかの割り振りをする事だった。

分業作業自体は進められたのだが、そこで支援者間で議論が生じたのは、次のような事柄だった。1つ目に、各々の支援者が分業する際、その遂行に漏れがないか不安があるという点であった。2つ目に、分業しても、各支援者はそのことだけをやってよいのかということだった。例えば金銭管理の役割を担うためには、家事や通院、行政手続きがどうなっているかを把握していることが重要になる。3つ目に、支援キーパーソン役割の分業をした際に、各支援者の役割遂行状況を共有するための会議を効果的にもつにはどうしたらよいかということだった。

Bさんの24時間体制の暮らしを、複数の介助者でローテーションを組んで支えてきたことは、介助の分業である。ただ、分業された介助を、生活の一貫性を保つべくつないできたのがキーパーソンCさんの働きであったし、また介助を行うだけでは生活がまわらず、それ以外の生活や医療を支える働きを担ってきたのがCさんだった。そのことによりBさんの生活の一貫性が保たれていた側面は確かにあった。

④支援者は、Bさんと、いかに判断を行っていけるか？

2000年の支援会議に参加した支援者たちの発言記録を、以下に記す。

「マニュアル化できないことへの不安を介助者は感じている。できてないことにすら気づかない、見逃してる部分に不安を感じる。そういうことがあるのかなのかすらわからないことに不安。(筆者による略)

→これまではCさんに聞いてもわからなかったということは一応なかった。たとえわからなかったにしても一定の判断を下すしくみが成立していた。

→(筆者による略) Cさんの指揮系統で動き、Cさんという絶対基準に従ってきた事実。(筆者による中略) 介護人集団がBさんに頼るしくみにくみかえる、よせていく作業が必要。

→Bさんに聞くけど、判断はCさんに頼る、というところが確かにあった。(筆者による補足：Cさんが) 母親みたいな感じ。

→みんながBさんと向き合って、中心にすえて物事を判断していくしくみを作らないといけない。

→Cさんがコンビニ的存在だった。24時間あいていて何でも売っていた。(筆者による中略) Cさんがいなくなることへの不安はそこ。特にながめの『夜間熱出した、どうしよう』への判断、対応。

→それぞれの人がBさんの前で判断する。情報の総合化、最終判断、本人との確認をCさん

任せでなく、各介護人がする。その体制をつくらなければならない。」

この記述にある、「Cさんはコンビニ的存在」というのは象徴的な言葉だ。支援者たちがCさんを頼りにしていた。

Bさんが生活の主体であるという認識は支援者たち全員がもっている。しかし、地域での1人暮らしにおいては、生活に生じる様々な判断を、その時間帯の介助を行っている支援者とBさんとの1対1で検討せねばならないことがある。障害のあるBさんとの判断という作業を、どこまで支援者個人は担いきれるかという不安が支援者たちにある。そこに「コンビニ的存在」のCさんがいたために、支援者はCさんに頼ることができたわけである。

(2) Bさんを中心に、支援キーパーソンたちと支援者たちによる支援体制へ

2000年10月以降、Cさんの退職に向けた体制の整備が具体的に進められてきた。その内容を以下にまとめる。

Bさんの支援において、支援キーパーソンをおくという方向自体は継続してとられた。ただ、1人に支援キーパーソン機能を担わせない、Cさんに替わる人を見つけるという発想をとらないという方向が、支援者間でとられていく。そうして、通所施設A職員や関連事業所であるグループホームや介護派遣事業所の職員の複数名が、支援キーパーソンとなった。

Cさんがこれまで行ってきた役割は、複数名からなる支援キーパーソンと支援者全員で分業された。Cさんが支援キーパーソンとして担ってきた役割は、Ⅲ-1-(2)でまとめている。そのうち、健康面と生活面についてはマニュアル化が難しく、総合的に把握する人が必要であるという認識がもたれていたため、支援キーパーソン全員で取り組むこととなった。他、支援キーパーソンとしてCさんが一手に担ってきた役割の分業として特筆すべきは、Bさんの生活における各種判断を、週に1回の支援キーパーソンたちによる調整会議において行うとしたことと、Bさんの代弁は支援者皆で行うと方向を定めたことである。

Bさんの身体や生活の把握を行うとともに、必要な判断を行う場として、調整会議が機能するようになった。週1回行われるBさんにまつわる調整会議は、Bさんと支援キーパーソン全員が参加する。この会議では、Bさんの1週間の状況を共有し、情報の集約を行う場として機能するとともに、Bさんのスケジュールの把握や予定の調整、生活や身体に関わる必要な調整を行う場として機能する。具体的には、次のような事柄を調整会議内で扱う。1週間の振り返り(健康管理、服薬の把握、出来事やBさんの思いの把握、問題が生じた場合にその把握と解決)、今週1週間の予定確認(予定や介助者養成等)、金銭管理、家政面(一般的な確認、整頓状況の確認、購入すべきものや処分すべきものの確認と段取り)、近所付き合いや家族との関係、その他各種調整。こうして支援キーパーソンにより調整された事柄

は、日々の介助を担う支援者たちに、記録や口頭での説明でもって共有される仕組みが整えられた。また、調整会議の他にも、支援キーパーソン以外の支援者も含む介助者会議が、必要に応じて開催され、介助や健康および家政やBさんの思いについての情報交換・共有の場となった。

そして、Bさんに対する支援者の認識が、支援者皆がBさんと向き合って、Bさんを中心に据えて物事を判断するという方向へと変更した。しかし、Bさんの障害から考えて、Bさんが明瞭に支援者に言葉で判断し、指示を出すことは難しい。そうしたBさんを「中心に据える」とはどういうことか。本研究においてインタビュー調査に協力くださった方は、Cさんの在職時から現在に至るまでBさんの支援に中心的に関わってきた1人である。その方は、Bさんとの関係は時間と経験の積み重ねにより深まっていくが、そのことが、他の支援者に不可侵の関係とは捉えられないようにしなければならないと考えていた。インタビュー調査協力者は、支援者たちが、深く関係を結んでいる1人の支援者に、諸々の判断を委ねるのではなく、まずBさん本人に注目するようにすべきだと考え、今日に至るまでそのスタンスで支援を続けている。そして、インタビュー調査協力者は、様々な行動をBさんと共にすることを大事にした。Bさんと一緒に、同じ経験と時間を共有することで、Bさんの生活を知り、Bさんの意向をつかむ手がかりを得ようと努めた。それが、インタビュー調査協力者にとっての「Bさんを中心に据える」という言葉の意味だった。

以上をまとめると、Cさん退職後の支援体制は次のように説明できる。支援者たちは日々の介助シフトを遂行する。支援者のうち複数人の支援キーパーソンが、日々の介助を担いつつ、Bさんの生活の全体性・継続性維持のために、Bさんの生活の諸事項をつなぎ、調整し、判断する働きを担う。具体的には、主に、週1回の調整会議の開催により、支援キーパーソンたちによる調整や判断といった働きが可能となる仕組みを作り、その場にBさんも参加することになった。

IV. 考察—重症心身障害者の地域生活支援における支援キーパーソンの機能

2000年前後におけるBさんの生活支援の体制状況を、これまで見てきた。Bさんの地域での1人暮らしを、その始まりから支えてきたキーパーソンCさんの退職に伴い、支援者たちはどのように支援体制を作り替え、また支援への認識を変容させてきたのかを見てきた。本節では、この調査結果をもとに、支援者間の支援への認識変容に着目しながら、重症心身障害者の地域生活支援における支援キーパーソンの機能についてまとめる。

1. 「個々の介助シフトをこなすだけでは、障害者の地域生活はまわらない」という気づき
重度障害者の地域生活は、複数の支援者による介助ローテーションの遂行を基盤に行われ

る。個々の介助者は、その時間の介助を行っていくが、生活全体を見通した各種調整が必要になる。そのことは調査結果において既に述べたところであり、Bさんの支援者たちは、個々の介助シフトをこなすだけでは、障害者の地域生活はまわっていかないという認識もっていた。そこで、Bさんの日常生活を支える支援者と、支援者のうちから複数人が支援キーパーソンとなる二層の支援構造で、Bさんの地域生活を支える体制を生み出した。

生活支援における支援キーパーソンの役割は、日々の介助を担いながら、Bさんの生活や心身の状況を把握し、必要な各種調整と判断を行い、その結果を支援者に情報伝達することである。こうした支援キーパーソンの機能と、日々の介助を支える支援者の協働により、Bさんの生活に根差した生活支援および意思決定支援が行われていく。

2. 「1人の支援者頼みにしない」という考えへ

Bさんの支援においては、複数人の支援キーパーソンをおくことにより、業務の過集中の是正を行うとともに、支援体制の継続性や安定性の確保を目指した。複数人の支援キーパーソン体制により、障害者本人の意思や生活の動向を複眼的に捉えることができるのである。

支援キーパーソン役割の分業に伴う、支援の一貫性確保への不安は、支援者たちに存在した。ただ、そこで、Bさんの生活に関連する人々がチームとなり、各々が役割を遂行し、それを共有しながら、Bさんの生活を支えていく必要があるという認識に、支援者たちは至っていた。

3. 「障害者本人を支援の中心にする」という考えへ

支援の困難時において、「ある特定の支援者に聞けば解決する」と、支援者頼みにするのではなく、支援者皆が障害者本人と向き合って物事を判断していくための仕組が作られた。その一例が、支援キーパーソンたちによる調整会議へのBさん本人の参加である。支援キーパーソンたちは、必ず、Bさんの感情や意思の表出を確認するとともに、これまでのBさんの生活をふまえ本人の意思や選好を推量しながら、生活の各種調整や判断を行っている。

もちろん支援者たちは、自身の介助シフト時間中に不安や困難があった場合には、支援キーパーソンにたずねることがある。ただ、「Bさんを支援の中心に」という発想を明確に意識化するようになったのは、この時期からの変化であった。

おわりに

本研究の目的は、重症心身障害者の地域生活にあたり、日々行われる日常生活に根差した生活支援と意思決定支援がどのように行われているのか、支援者同士がどのように共同し、各支援者はどのような役割を担うのかを探求することであり、特に、支援を中心的に担う支

援キーパーソンの役割について考察することであった。調査協力者Bさんの生活史や支援体制を研究の対象とし、上記の研究目的に沿った主題が中心的に議論された2000年前後の状況に焦点化し、本研究を進めてきた。

本研究の結論として、以下の事柄が言える。重度障害者の地域生活における生活支援では、障害者本人を中心に、複数の支援者と、支援キーパーソンたちとの協働が行われていた。支援キーパーソンは、複数人によって構成され、日々の支援・介助を担いながら、障害者の生活の把握と生活上で必要な各種調整と判断を行い、その結果を各支援者に情報伝達していた。そして支援の理念として、支援キーパーソンを含む支援者皆が、障害者本人と向き合って、生活上の物事を判断するという方向性をとる必要も明らかになった。こうした仕組みや理念形成により、重度障害者の生活に根差した生活支援と意思決定支援が行われていくのである。

本研究の今後の課題は、2000年以降の障害福祉制度の変化に沿った検討である。本研究では2000年前後の時期に焦点化して述べてきたが、その後、2003年度からの支援費制度以降、障害者の生活の支援には各種事業所が関わるようになってきた。2000年前後のBさんの例では、日中通う通所施設Aと、その関連事業所のグループホームや介護派遣事業所というように、いわば仲間内での事業所で支援が行われてきた。そのため、会議招集や情報共有、そして支援理念の共有も、比較的行える素地があった。ところが、経営方針が異なる障害福祉事業所を複数利用しながら生活を成り立たせることも可能となる現在では、事業所間の連携が必要でも、それが困難な場合がある。そこでは生活支援のキーパーソン機能の検討のみならず、相談支援の機能の検討が求められることとなるだろう。こうした点についての研究を、今後の課題としたい。

謝 辞

本研究はJSPS 科研費JP16K04158, JP18K02116の助成を受けている。

付 記

本研究は、日本社会福祉学会第67回秋季大会で発表成立となった内容に、大幅な加筆修正を施している。

注

- 1) 本研究では、石川ミカ(2017)による一般的意見第5号の訳を用いる。
- 2) 本研究では、日本障害者リハビリテーション協会(2018)による一般的意見第1号の訳を用いる。
- 3) アクティブサポートモデルを援用した研究には、古井克憲(2016)によるものがある。

- 4) 当然, Bさんの支援記録内では「Bさん」や「Cさん」とは表記されておらず, 本名が記されている。しかし, 本研究では匿名性の確保のため, 記録からの引用であっても本名部分を「Bさん」や「Cさん」と改変して記載している。

文献

- Committee on the Rights of Persons with Disabilities (2014) “General comment No.1 (2014) Article 12: Equal recognition before the law” (=2018, 日本障害者リハビリテーション協会訳「一般的意見第1号 (2014年) 第12条: 法律の前における平等な承認 2014年4月11日採決, 2014年5月19日版 2018年1月26日訂正 (パラグラフ27)」 http://www.dinf.ne.jp/doc/japanese/rights/rightafter/crpd_gc1_2014_article12_0519.html) (最終アクセス2019年9月21日).
- Committee on the Rights of Persons with Disabilities (2017) “General comment No.5 (2017) on living independently and being included in the community” (=2017, 石川ミカ訳「障害者の権利に関する条約第19条: 自立した生活及び地域社会への包容に関する一般的意見仮訳」 http://www.dinf.ne.jp/doc/japanese/rights/rightafter/crpd_gc5_2017_living_independently.html) (最終アクセス2019年9月21日).
- 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——「語れない」人々が求める支援とは何か』大阪公立大学共同出版会.
- Jones, E., Perry, J. and Lowe, K. et al. (1996) *Active Support——A Handbook for Planning Daily Activities and Support Arrangements for People with Learning Disabilities.* (= (2003) 中野敏子監訳・編『参加から始める知的障害のある人の暮らし——支援を高めるアクティブサポート』相川書房.)
- 厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部 (2017) 「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」 (<https://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-12200000-Shakaiengokyokushougaihoken-fukushibu/0000159854.pdf>) (最終アクセス2019年9月21日).
- 岡部耕典 (2015) 「パーソナルアシスタンスという〈良い支援〉」寺本晃久・岡部耕典・末永弘・ほか『ズレてる支援! ——知的障害/自閉の人たちの自立生活と重度訪問介護の対象拡大』生活書院, 304~330頁.
- 尾上浩二 (2013) 「障害者の地域生活の推進に関する検討会意見」 (<https://www.mhlw.go.jp/file/05-Shingikai-12201000-Shakaiengokyokushougaihokenfukushibu-Kikakuka/0000025293.pdf>) (最終アクセス2019年9月21日).
- 社会保障審議会障害者部会 (2015) 「障害者総合支援法施行3年後の見直しについて~社会保障審議会障害者部会報告書~」 (https://www.mhlw.go.jp/file/05-Shingikai-12601000-Seisakutoukatsukan-Sanjikanshitsu_Shakaihoshoutantou/0000107988.pdf) (最終アクセス2019年9月21日).
- 田中恵美子 (2018) 「『自立生活の多様性』 試論——重症心身障害者の事例を通して」『障害学研究』14, 35~53頁.
- 横須賀俊司 (1992) 「『障害者』の自立と自立生活センター」『ノーマライゼーション研究1992年版年報』90~102頁.

Assisting Individuals with severe motor and Intellectual Disabilities within the Community: Focus on the Function of Key Support Persons

YAMASHITA, Sachiko

The objective of the present study was examined ways in which individuals with severe motor and intellectual disabilities provided with decision-making support and assistance to perform activities of daily living in the community. Specifically, this study sought to determine the role of key support persons who leads the team in providing assistance. The study included an individual with severe motor and intellectual disabilities living in the community Ms. B and her support personnel. This study used analysis of the minutes from meetings that were held to discuss assistance for Ms. B and interviews with each member of the support team.

As a result, this study identified the following. While caring for the individual with severe motor and intellectual disabilities, the key support persons demonstrated a comprehensive understanding of her life situation. The key support persons also made various adjustments and judgments that were needed for the individual to perform daily activities, and communicated those changes to the other support personnel. Living assistance for the individual with severe motor and intellectual disabilities centered on them, and involved collaboration between multiple support personnel and key support persons.