

## VI 現状と課題

---



## 津久井やまゆり園利用者に係る意思決定支援の現状と課題

「意思決定支援の取組推進に関する研究」検討会座長・神奈川県意思決定支援専門アドバイザー  
鈴木 敏彦（和泉短期大学教授・社会福祉士）

### はじめに

津久井やまゆり園利用者の方々に、国のガイドラインを活用した意思決定支援の取組みが開始されてから3年が経過しました。本節では、これまでの津久井やまゆり園における意思決定支援の現状と課題を取りまとめました。

なお、本事例集は、津久井やまゆり園利用者に係る意思決定支援の中間報告であり、令和2年度末までに実施される利用者の方々の住まいの場の選択、そして令和3年度に行われる実際の転居等の時点で、一定の取りまとめがなされることが望まれます。

### 1 意思決定支援のゴールとは何か

ガイドラインは、その名のとおり「福祉サービス等の提供に係る意思決定」を目的としていますが、ガイドラインに則り丁寧な意思決定支援の実践を行うと、福祉サービス利用にとどまらず日々の暮らしから人生全体にまで視野に入ることとなります。津久井やまゆり園利用者に係る意思決定支援は何を目指すのか、そのゴールをどこに設定するのかは大きな課題でした。最終的には、住まいの選択（令和3年度中に転居予定）のみならず、それ以降の人生への視野をも含めたものとなりました。

### 2 意思決定支援の場面

ガイドラインでは、意思決定支援が必要な場面として、①日常生活における場面、②社会生活における場面の2つを挙げています。

#### ① 日常生活における場面

例えば食事、衣服の選択、外出、排せつ、整容、入浴等基本的な生活習慣に関する場面の他、複数用意された余暇活動プログラムへの参加を選ぶ等の場面が考えられる。

日頃から本人の生活に関わる事業者の職員が場面に応じて即応的に行う直接支援の全てに意思決定支援の要素が含まれている。

#### ② 社会生活における場面

自宅からグループホームや入所施設等に住まいの場を移す場面や、入所施設から地域移行してグループホームに住まいを替えたり、グループホームの生活から一人暮らしを選ぶ場面等が、意思決定支援の重要な場面として考えられる。

体験の機会の活用を含め、本人の意思確認を最大限の努力で行うことを前提に、事業者、家族や、成年後見人等の他、必要に応じて関係者等が集まり、判断の根拠を明確にしなが、より制限の少ない生活への移行を原則として、意思決定支援を進める必要がある。

<ガイドライン>

津久井やまゆり園利用者に係る意思決定支援は、まず「日常生活場面」における意思決定支

援の充実に努め、日常生活場面での「小さな意思決定」の積み重ねにより障害のある本人のエンパワメントが図られる中で、社会生活における「大きな意思決定」につながる例が見られています。日常生活場面と社会生活場面は「往還」するものであり、スパイラル的に障害のある本人の生活は変化していきます（もちろん、意思決定支援は常に前進し続けるわけではなく、「一進一退」や「膠着」といった状況も生じます）。

なお、「小さな意思決定」は、日常生活場面のあらゆるところで表出されているため、障害のある本人に関わる全ての支援者が意思決定支援に参画していると言えます。

### 3 意思決定支援の基本的原則

ガイドラインでは、意思決定支援の3つの基本原則を挙げています。ここでは、3つの原則の重要性とその実際について述べます（3つの原則は、ガイドライン概要版からの引用）。

**【原則1】** 本人への支援は、自己決定の尊重に基づき行うことが原則である。本人の自己決定にとって必要な情報の説明は、本人が理解できるよう工夫して行うことが重要である。

「自己決定」の尊重は、あまりにも自明なことと捉える方も多いでしょう。障害者権利条約第17条（個人をそのままの状態で保護すること）では、「全ての障害者は、他の者との平等を基礎として、その心身がそのままの状態尊重される権利を有する」ことが規定されています。第17条のタイトルは、英語では「Protecting the integrity of the person」と表現されています。integrityとは、「不可侵性」とも翻訳され、「尊厳ある生命への身体的・精神的基本的条件への改変はできない」ということを意味しています。ここに意思決定支援が、徹底的に「本人中心」でなければならない理由があります。どんなに重い障害のある人でも、障害のある本人には、本人なりの思い（意思）があり、他者から侵されることなく「自己決定」する権利があるということです。

また、支援者が、障害のある本人の意思の表出を一方向的に「読み取る」だけでは、十分な「説明」とは言えません。自己決定のために、障害のある本人と支援者が「双方向」で意思疎通するための工夫・配慮や、生活の多様な選択肢の準備等が求められます。

**【原則2】** 職員等の価値観においては不合理と思われる決定でも、他者への権利を侵害しないのであれば、その選択を尊重するよう努める姿勢が求められる。

意思決定支援では、障害のある本人が新たな生活・人生を切り拓くための「チャレンジ」を図る局面がありますが、それにはリスクを伴う場合もあります。支援者がチャレンジの結果のリスクを極度に忌避することは、利用者の「間違え権利・愚行権の保障」の観点からみて問題と言わざるを得ません。他方で、施設等・支援者には、障害のある本人が安心・安全に生活するための「安全配慮義務」が求められます。両者のバランスをどう保つのが支援において重要なポイントとなります。

【原則3】 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。

「チームによる意思決定支援」(後述)を行う津久井やまゆり園利用者に係る意思決定支援においては、「本人の自己決定や意思確認がどうしても困難な場合」に限らず、常に関係者間で情報共有を行っています。このとき共有される情報は、「ストレングス(強さ・長所等)の視点」が強く意識されたものであり、明確な根拠にもとづく日々のエピソード(“根拠ある主観”による見立て)について、関係者間での共有・議論等を経たものでなければなりません。

さらに、上記のプロセス・内容が、第三者が見ても納得できる分かりやすい記録として作成されることも必須です。

#### 4 チームによる意思決定支援

多様な視点から障害のある本人の情報を得るためにも、意思決定支援は多くの関係者により構成されるチームによってなされることが重要です。もちろんこのチームには、障害のある本人や家族等も含まれ、「本人を中心とした全員参加の意思決定支援」とも言えます。チームに関わる専門職には、専門職としての一定の「価値」「知識」「技術」が求められるほか、「本人中心」という共通の基盤に立つことが必須です。

また、チームでの意思決定支援の充実を図り、支援の行き詰まりへの対応や新たな視点の提供等を行うためには、研修や専門家によるスーパービジョン等の実施が不可欠です。

なお、家族は、「意思決定支援のパートナー」として位置付けられることが望まれます。家族だからこそ持ちうる本人のエピソードは、意思決定支援の大きな助けとなるほか、本人の様子を家族が知ることで、家族による本人理解の促進、家族の来し方の振り返りの機会となることもあります。

#### 5 第三者の視点の必要性

意思決定支援における第三者性(客観性)の担保には、「支援チーム内における第三者性」と「支援チーム外の第三者性」の2通りがあります。「支援チーム内における第三者性」とは、多様な関係者がそれぞれの専門性を発揮しながら意思決定支援を実践することにより、一定の第三者性を有していると言えます。ここでは支援チームを構成するメンバーの対等性の確保、専門性の尊重、目的の共有等が重要です。

他方で、「支援チーム外の第三者性」とは、第三者性・客観性をより厳密に担保するために、支援チーム外の視点を導入することです。津久井やまゆり園における意思決定支援では、県から選任された「意思決定支援専門アドバイザー」が6名(相談支援に精通する実践的な指導者、法律の専門家、障害者権利擁護・地域生活支援に関する有識者、各2名)配置され、全てのケースをモニタリングしています。

支援チームには、支援チーム外の専門家の視点に耐えうる説明責任が求められます。外部の専門家に対して、十分な根拠を有するアセスメント、個別支援計画及びサービス等利用計画、支援内容、意思決定支援プロセスを提示できなければなりません。

## 6 「代理決定」をめぐって

ガイドラインには、「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」とあります。現状の津久井やまゆり園利用者に係る意思決定においては、「最後の手段」（代理決定）の段階にはありません。ただし、令和3年度中の芹が谷園舎からの転居が近づく令和2年度後半からは、「期限ある判断」として代理決定が行われる場合も生じることでしょう。

人生には、「期限ある判断」が必要な場面があり、そこでは一定の制約の下で意思決定をせざるを得ません。しかし、「最善の利益の判断」イコール「恒久的な判断」ではありません。人には意思を変える権利があり、「可変性のある人生」が保障されなければなりません。津久井やまゆり園利用者に係る意思決定支援は、令和3年度中の住まいの選択後も継続していきます。仮に、現居住先からの転居先が障害者支援施設であったとしても、そこが「終の棲家」となるわけではなく、適切な意思決定支援により、さらに新しい生活・人生が切り拓かれる可能性は十分に残されなければなりません。

## 7 ライフステージに寄り添う意思決定支援

津久井やまゆり園利用者に係る意思決定支援の対象となる方の中には、高齢期にある方も含まれています。高齢期を迎えた方々には長期の施設入所歴を有する人も多く、もっと若い時から適切な意思決定支援が行われていれば…と感じることもあります。

津久井やまゆり園利用者に係る意思決定支援は、成人の障害者の方々を対象としていますが、意思決定支援は、成人期以降にのみ必要なことでありません。「児童期（18歳未満）」から「成人期（18歳～64歳）」を経て「高齢期（65歳以上）」に至るまで、障害のある本人のライフステージに添った、継続性・一貫性のある意思決定支援の取組みが権利として保障される必要があります。

障害のある本人の人生に寄り添いながら継続される意思決定支援では、障害のある本人の状況や支援に係る制度の変更等に応じ、支援者のスムーズな「バトンタッチ」が重要です。

## 8 意思決定支援における「利用者—支援者のエンパワメント・サイクル」（プラスの循環）

支援者による障害のある本人への真摯な向き合い（真の意思決定支援）の実践は、障害のある本人に「分かってもらえた」「もっと伝えたい」等の前向きな感情の変化を生じさせ、それに伴う前向きな行動の変化をもたらす場面も見られます。

障害のある本人の前向きな変化に触発され、支援者はさらに意思決定支援を充実させ、障害のある本人も生き生きと反応を返していく…。こうした繰り返しは、「利用者—支援者のエンパワメント・サイクル」(プラスの循環)とも言えます。本人の発するメッセージの的確な理解は、支援者の向き合い方・力量、支援者を応援する施設等の環境に左右されます。意思決定支援は「支援者次第」と表現しても過言ではありません。「あきらめ」ではなく「可能性(ストレングス)を探る」、「どうせ無理」から「どうしたらできるのか」への思考の転換は、意思決定支援の大原則です。

## 9 「地域資源」について

津久井やまゆり園利用者に係る意思決定支援を進める中で、「意思形成」に必要な体験の機会や場所、形成された障害のある本人の思いを実現する「意思実現」のための新たな生活の機会・住まいの場等の、「地域資源」の不足が課題となりつつあります。

例えば、体験の機会や新たな住まいの場としてグループホームを考える際、グループホームならばどこでもよいわけではなく、障害のある本人の希望や状況等に応じた適切なマッチングが必要です。すなわち、地域資源の「量」とともに「質」も求められているのです。

とりわけ、グループホームについては、①住まい方(障害者権利条約第19条に示される「障害のある人が、他の者との平等を基礎として、居住地及びどこで誰と生活するかを選択する機会を有すること、並びに特定の生活様式で生活するよう義務づけられないこと」(川島聡・長瀬修仮訳版)への配慮)と、②関係性(グループホームが単に地理的に入所施設から離れていることのみならず、グループホームでの新たな生活の場で本人を取りまく人間関係、社会関係等への十分な配慮がなされていること)の双方を十分に考慮した上での地域生活移行が重要です。

また、地域資源の充実は、「個を支える地域をつくる」こと(岩間伸之氏の所説)とも言い換えられ、地域づくりのプラットフォームとしての自立支援協議会の活性化も重要です。

## 10 意思決定支援と市町村の役割

津久井やまゆり園利用者に係る意思決定支援では、市町村が支給決定や継続サービス利用支援(モニタリング)に際して、障害のある本人の状況に応じた臨機応変な措置を講じたケースが見られました。

国の通知では支給決定については、「原則として併給できないサービスの組み合わせは特定せず、報酬が重複しない利用形態であるならば、障害者等の自立を効果的に支援する観点から、市町村が支給決定時又は地域相談支援給付決定時にその必要性について適切に判断し、特に必要と認める場合は併給を妨げないものとする」と規定されています。

また、継続サービス利用支援(モニタリング)に関しては、「市町村においては、利用している障害福祉サービス又は地域相談支援の種類のみをもって、モニタリングの実施期間として一律に設定することのないよう相談支援専門員の提案を踏まえつつ利用者ごとに柔軟かつ適切な期間を設定するようにすること」とされています。

県は、上記の国の通知を踏まえ、市町村あてに2つの通知（「津久井やまゆり園利用者の意思決定支援を考慮した支給決定等について」「継続サービス利用支援（モニタリング）の適切な支給決定について」、参考資料9）を発出し、障害のある本人の状況に即した支援を提供するための市町村の役割を再確認しました。「意思決定支援」と「支給決定及びモニタリング」は不可分であり、意思決定支援における市町村の役割は極めて重要と言えます。

## 11 適切な障害ケアマネジメントの実施

意思決定支援については、一般に「大切だけれども大変な取組み」というイメージがあるように思われます。津久井やまゆり園利用者に係る意思決定支援の実践では、従前から行われている「個別支援計画」及び「サービス等利用計画」について、障害のある本人の自己決定を大切にすることに最大限の比重をおいています。意思決定支援は、特別なことや新しいことを行うわけではありません。「障害のある本人中心の障害ケアマネジメントを行うこと」、これこそが意思決定支援です。

### おわりに：共生社会の実現に向けた意思決定支援

津久井やまゆり園での凶行を凶った犯人は、「障害のある人は不幸であり、生きる価値がない」旨の言動をしています。意思決定支援に基づく障害のある本人の「自分らしい暮らし」の実現は、犯人のゆがんだ思想に対する我々の返答と言えます。障害者権利条約のスローガンである「私たち抜きに、私たちのことを決めないで」（nothing about us, without us）を真に地域で実現していくためには、意思決定支援は常に支援の中心に据えられなければなりません。

県では、津久井やまゆり園での意思決定支援の取組みをもとに、障害のある人に対する意思決定支援の全県での展開について、「かながわ障がい者計画」において明らかにしています。同様に、国においても意思決定支援の取組みの全国的な展開への期待を、「障害者基本計画（第4次）」において明記しています（参考資料13）。

意思決定支援は、今後の障害福祉の充実のみならず、共生社会の実現に向けた大きな手掛かりとなるはずです。本事例集が、意思決定支援の進展の一助となることを期待しています。