

知的・発達障害をもつ子どもの意思決定支援に関する研究 -子育てをめぐる保護者の体験過程に注目して-

Research on Supported Decision Making for Children with Intellectual and Developmental Disabilities -Focusing on the Experiential Processes of Parents in Child-Rearing-

島 新 (文教大学大学院 人間科学研究科 臨床心理学専攻 修士課程)

要旨

本研究の目的は、他者による意思の把握が困難な重度の知的・発達障害をもつ子どもの保護者が、日常生活および社会生活における場面を通して、わが子の意思決定支援を行いながら子育てを行う心理的プロセスを明らかにすることであった。「日常生活および社会生活における場面で知的・発達障害をもつわが子の意思決定支援を行う」経験をもつ保護者Aにインタビュー調査を実施し、質的データを取得後、複線径路・等至性アプローチ(Trajectory Equifinality Approach:TEA)を用いて分析を行った。その結果、【「生活環境の調整」に対する苦慮】、【「社会的不適切行動の援助」に対する戸惑い】、【「通訳」としての孤独感】、【「意思とは何か」という疑念】の4つの意識の存在が確認され、知的・発達障害をもつ当事者だけではなく、その意思決定支援を行う支援者である保護者自身の支援が切実に求められているという、知的・発達障害をもつ人の意思決定支援における現状の一端が示唆された。

1. 問題と目的

現在、わが国では、障害をもつ人の「意思決定支援」の必要性が叫ばれている。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、他の人と平等に、日常生活や社会生活など生活のあらゆる場面において、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」のことである(柴田, 2015)。意思決定支援を行う担い手は多様であり、①最も身近な家族、②訪問系事業・グループホーム・日中活動支援・就労支援・施設入所支援等の日常生活における直接支援職員、③相談支援職員や権利擁護職員・成年後見人等、④その他様々な支援者、⑤ピアサポート、⑥市民サポートとされている(柴田, 2012)。

意思決定支援を行う場面でまず挙げられるものとしては、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ものや、施設で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「日常生活における場面」

(厚生労働省, 2017)があり,これは知的・発達障害をもつ成人と子どもに共通している。加えて、知的・発達障害をもつ成人の場合は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したり,グループホームの生活から一人暮らしを選んだりといった「社会生活における場面」(厚生労働省, 2017)があり,知的・発達障害をもつ子どもが社会生活における場面で意思決定をする機会としては、「就学先の選択」や「放課後等デイサービスの選択」が考えられる。

そうした「日常生活における場面」と「社会生活における場面」を行き交いながら子育てを行い,わが子の意思を尊重しようとする保護者の体験過程においては,保護者がわが子の意思を汲み取り,それを実現することの難しさと,保護者自身のわが子に対する願いの中で葛藤を経験しながら,子どもの育ちを見守り現在に至るといった流れが想定される。このような現状を可視化することは,今後の「意思決定支援」を考えていく上で非常に有意義なものであると考える。そこで,本研究では,他者による意思の把握が困難な重度の知的・発達障害をもつ子どもの保護者が,日常生活および社会生活における場面を通して,わが子の意思決定支援を行いながら子育てを行う心理的プロセスを明らかにすることを目的とする。

2. 研究方法

2-1. 研究協力者の選定

機縁法に基づき,「日常生活および社会生活における場面で知的・発達障害をもつわが子の意思決定支援を行う」経験をもつ保護者として,母親であるAに研究協力を依頼した。意思決定支援の担い手である保護者が,子育てを通してどのような思いを巡らせているのか,その体験過程に言及した研究が少ない現状においては,まず1事例を丁寧かつ具体的に掘り下げて事象を描き出すことに意義があると判断し,研究協力者をAの1名とした。

Aは,夫とともに,知的障害(療育手帳の判定は重度)・自閉スペクトラム症をもつ姉と,知的障害(療育手帳の判定は最重度)・自閉スペクトラム症をもつ弟という,コミュニケーションに課題を持つ2人の子ども育てている。そうした状況において,Aは幾度となく「日常生活および社会生活における場面で知的・発達障害をもつわが子の意思決定支援を行う」経験を重ね,現在に至るまでわが子の育ちと向き合い続けている。

2-2. 研究方法の選定

本研究では,他者による意思の把握が困難な重度の知的・発達障害をもつ子どもの保護者が,日常生活および社会生活における場面を通して,わが子の意思決定支援を行いながら子育てと向き合う心理的プロセスを明らかにすることを目的としている。そのような過程においては,研究協力者である保護者がわが

子の意思を汲み取り、それを実現することの難しさと、保護者自身のわが子に対する願いの中で葛藤を経験しながら子どもの育ちを見守り、現在に至るといった流れが想定された。以上のような心理的プロセスは先行研究では十分に明らかになっていないため、知的・発達障害をもつ子どもの子育ての中で生じた実際の出来事や、複雑な気持ちの動きが伴う保護者の体験過程を丁寧かつ詳細に扱う必要があると考えた。

そのため、本研究においては個人経験の多様性の記述に適しており、非可逆時間における「等至性」と「複線径路」を特徴とする複線径路・等至性アプローチ(Trajectory Equifinality Approach:TEA)を分析方法として採用した。TEAは、TEAは、「1人の話を分析すれば深みが出る、4名の話分析すれば多様性が見える、9名では経路の類型ができる」とする「1/4/9の法則」(荒川ら, 2012)が示すように、単一事例を深く掘り下げる事が可能であり、非可逆時間における「等至性」と「複線径路」という特徴によって、時系列に沿う形で個人の経験を丁寧に捉える事ができることから、本研究の分析方法に最適であると判断した。

2-3. TEA の分析手続き

2024年8月に予備調査を行い、その結果を元にインタビューガイドを作成した。本調査の調査内容として、「日常生活および社会生活における場面で知的・発達障害をもつわが子の意思決定支援を行う」流れを時系列に沿う形で尋ねるインタビューを計4回実施した。インタビュー時間は、1回あたり90～120分程度であった。

TEAにおける分析の手続きとして、まず初回面接で得られたデータを安田(2015a, 2015b, 2015c)の次の手続きに沿って整理し、第1段階のTEM図を作成した。まず、逐語記録を見ながら語りを精読し、語りのデータを意味のある主題ごとに区分していった。次に、切り出したデータから行動、感情や認識を示す保護者の体験を抽出し、語りや時間の流れに沿ってTEM図に直線的または並列的に位置づけていった。その後の可能な径路も考慮に入れながら、等至点に至るまでの径路の大枠を描き、各径路へ導く出来事や気持ちを社会的助勢/社会的方向づけとして配置していった。さらに、TEMでは、生き方に関する考察的提言や援助的介入の可視化を目指すため、研究対象者は語らなかったが選択肢として理論上あり得る径路でかつ描き出す意義のある径路を描くとされており、TEM図に理論上あり得る径路や行為・思いを破線で加えた。

次に、第1段階のTEM図を見ながら実施した2回目の面接における語りをもとに、研究協力者が指摘した修正点や加筆点を反映させ、新たな語りを織り交ぜた修正版のTEM図を作成した。修正版のTEM図を見ながら3回目の面接を実施し、更なる修正・加筆を行なった上で、EFPおよび2nd EFPに至るまでのBFPを整理し、併せてTLMG図の作成を行った。4回目の面接では、修正版のTEM図とTLMG図をもとに最終確認を行い、研究協力者による修正の指摘がない、あるいは

研究協力者によってその場で微調整してもらった、最終版の TEM 図および TLMG 図を作成した。

2-4. 妥当性の担保

本研究は質的研究であり、主観的な要素が含まれるため、分析にあたり以下の 2 つの方法を採用し、結果の妥当性を高めた。

1 つ目は、指導教員からのスーパービジョンを受けることである。研究の進行状況や分析内容について定期的に指導を受け、客観的な視点からのフィードバックを受けることで、解釈に偏りが無いことを確認した。

2 つ目は、臨床心理学専攻の大学院生数名でのグループディスカッションを行うことである。複数の視点から、データの解釈について検討する機会を設けた。これにより、研究者自身の解釈に固執することなく、研究者が見逃していた視点に気づき、他者の意見を取り入れることで、より多角的かつバランスの取れた分析が可能となった。

2-5. 倫理的配慮

本研究では、研究協力者に対して、研究の目的および倫理的配慮について文章を示して説明し、それらの同意と署名が得られた研究協力者に面接を行った。なお、本研究は、文教大学人間科学部・人間科学研究科倫理審査委員会に提出し、調査開始前(令和 7 年 1 月)に倫理審査の承認を得た(承認番号:令和 6 年度第 22 号)。

3. 結果

3-1. TEM による結果

A のインタビューデータを分析し、その結果を、複線径路等至性モデリング (Trajectory Equifinality Modeling:TEM) で示した(図 1)。

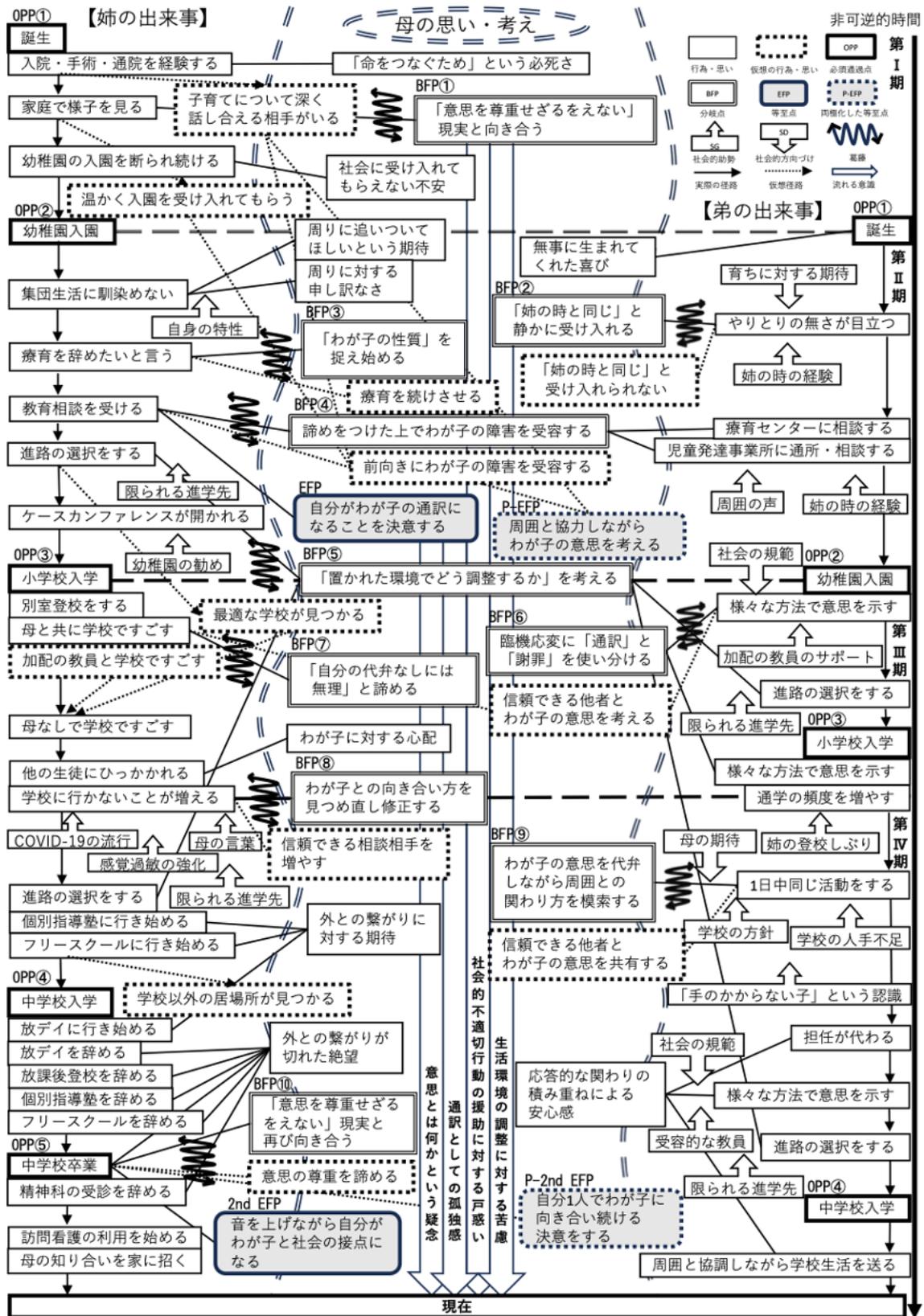


図 1:A の子育ての TEM 図

Aに、「日常生活および社会生活における場面で知的・発達障害をもつわが子の意思決定支援を行う」経験をしながら現在に至るまでの子育ての流れを尋ね、子育てを行う上で特にAの根幹にあると思われる概念を等至点(Equifinality Point:EFP)およびセカンド等至点(Second Equifinality Point:2nd EFP)とした。その結果,EFPが【自分がわが子の通訳になることを決意する】,2nd EFPが【音を上げながら自分がわが子と社会の接点になる】となった。また,理論上EFPと対極に位置する両極化した等至点(Polarized Equifinality Point:P-EFP)は【周囲と協力しながらわが子の意思を考える】,2nd EFPと対極に位置する両極化したセカンド等至点(Polarized Second Equifinality Point:2nd P-EFP)は【自分1人でわが子に向き合い続ける決意をする】となった。その他の概念は,表1に記載した通りに設定した。なお,以下の記述では出生順を明確に示すため,Aの娘を「姉」,息子を「弟」と記載する。

表1:AのTEM図における諸概念

諸概念	本事例における諸概念の設定
EFP:等至点 2nd EFP:2nd 等至点 研究目的に基づき,ある行動や選択を 焦点化するポイント	EFP: 自分がわが子の通訳になることを決意する 2nd EFP: 音を上げながら自分がわが子と社会の接点になる
P-EFP:両極化した等至点 P-2nd EFP: 両極化した2nd 等至点 EFPとは価値的に背反したり,EFPの 補集合となるような行動や選択を捉 えたりするポイント	P-EFP: 周囲と協力しながらわが子の意思を考える P-2nd EFP: 自分1人でわが子に向き合い続ける決意をする
OPP:必須通過点 「通常ほとんどの人」がある状況に至 る上で必ず通るもの,また制度・法律・ 慣習など文化的・社会的・現実的な制 約のありようとそれをもたらす諸力 を見つける手がかりになるポイント	①誕生 ②幼稚園入園 ③小学校入学 ④中学校入学 ⑤中学校卒業
BFP:分岐点 文化的・社会的な役割と可能性の下で 実現される意思や葛藤・迷いを含む個 別多義な歩みを複雑に分かつポイン ト	①「意思を尊重せざるをえない」現実と向き合う ②「姉の時と同じ」と静かに受け入れる ③「わが子の性質」を捉え始める ④諦めをつけた上でわが子の障害を受容する ⑤「置かれた場所でどう調整するか」を考える ⑥臨機応変に「通訳」と「謝罪」を使い分ける ⑦「自分の代弁なしには無理」と諦める

	⑧わが子との向き合い方を見つめ直し修正する ⑨わが子の意思を代弁しながら周囲との関わり方を模索する ⑩「意思を尊重せざるをえない」現実と再び向き合う
SD:社会的方向づけ EFP に向かう個人の行動や選択に制約的・阻害的な影響を及ぼす力を象徴的に表した諸力	I期： II期：(弟)「育ちに対する期待」 III期：(弟)「社会の規範」 IV期：(弟)「母の期待」「社会の規範」
SG:社会的助勢 EFP に向かうありようを促したり助けたりする力を象徴的に表した諸力	I期： II期：(姉)「自身の特性」「幼稚園の勧め」「限られる進学先」(弟)「周囲の声」「姉の時の経験」 III期：(姉)「COVID-19の流行」「母の言葉」「感覚過敏の強化」(弟)「加配の教員のサポート」「限られる進学先」「姉の登校しぶり」 IV期：(姉)「限られる進学先」(弟)「学校の方針」「学校の人手不足」「『手のかからない子』という認識」「受容的な教員」「限られる進学先」

加えて、Aに確認をとりながら、「日常生活および社会生活における場面で知的・発達障害をもつわが子の意思決定支援を行う」経験をしながら現在に至るまでの子育ての流れを、第I期《意思決定を支援する意識の芽生え:姉「誕生」～姉「幼稚園入園」(弟「誕生」)》、第II期《通訳役割の自覚:姉「幼稚園入園」～姉「小学校入学」(弟「誕生」～弟「幼稚園入園」)》、第III期《通訳役割の深まり:姉「小学校入学」～姉「学校に行かないことが増える」(弟「幼稚園入園」～弟「通学の頻度を増やす」)》、第IV期《通訳役割の限界と援助要請の高まり:姉「学校に行かないことが増える」～現在(弟「通学の頻度を増やす」～現在)》の4期に分け、A自身の語りを元に詳細な分析を行なった。

第I期では、姉の誕生に始まり、姉の命をつなぐためという必死さの伴う子育てが象徴的なライフイベントとして発生した。そのような状況において、Aがいかに関わりたいのかと考える際に、姉の意思をできるだけ汲み取り、それを可能な限り100%に近いものとして実現するための方略として、Aの中に「意思決定支援」に対する意識が生まれたことが窺い知れた。これは、今後の姉と弟の子育てにおいても大きな影響を及ぼし続けることを考慮し、第I期を【「意思決定を支援する」意識の芽生え】とした。

第II期では、弟が誕生し、彼の順調な成長が姉の子育てに奮闘するAの支えとなっていた一方で、弟の発達に課題があることが発覚してからは、諦めながらもわが子2人の障害を受容し、親としての責任を果たそうとするAの姿が見られた。また、幼稚園に入園した姉は、集団生活に馴染むことが叶わず、周囲とのコミュニケーションの難しさが顕著になっていったことを受け、姉に代わって母であるAは周囲との意思疎通を果たそうとする「通訳」としての役割を自覚し

ていった。今後、Aは姉と弟が置かれる様々な環境で、わが子の意思を汲み取りそれを周囲に投げかけていく「通訳」役割を模索していくことになることを踏まえ、第Ⅱ期を【「通訳」役割の自覚】とした。

第Ⅲ期では、姉の小学校生活と弟の幼稚園生活が始まり、両者ともにそれぞれが置かれた環境において、自らが編み出した方法で自らの意思を示し続けた。このような状況において、Aはその都度わが子の意思を代弁し、わが子にとって適切な環境になるように周囲に働きかける「通訳」としての役割を果たしていた。加えて、姉の登校しぶりが始まったことをきっかけに、わが子の今の育ちを捉え直し、わが子がどのような意思を持って日々の生活を送っているのか思いを馳せる機会もあった。Aがわが子の意思を「通訳」することを通して、わが子の育ちにおける自らの役割をより強く認識したことを踏まえ、第Ⅲ期を【「通訳」役割の深まり】とした。

第Ⅳ期では、小学校で十分な関わりを受けにくい状況に陥っていた弟の姿を受け、Aはわが子の意思を代弁しながら、他者に対して自らの困り感を素直に伝える事を通して、少しずつ支援の網を広げていくことができた。母子共に、教員を含む支援者に対して、投げかけたものがどのような形であれきちんと返ってくるという応答性を感じられており、そこで得られる安心感が、日々の大きな支えとなった。弟は中学校進学後の現在も、信頼できる担任の元、日々の学校生活を楽しむことができおり、Aもそうした弟の様子を温かく見守っている。

一方、小学校5年生より家で塞ぎ込む姉の姿を見かねて、Aは外との繋がりをつくることに奔走した。姉に社会の中で居場所ができることに期待しながらも、そうした支援の枠内に留まれる時間も長くは続かなかった。姉の意思決定を支援し尊重した結果、姉と社会との繋がり立たれてしまうこととなり、小さくない絶望感がAを襲った。それでも、日々の生活は続いていくことを受け、文字通り音を上げながらも、姉のため、そして自分のために、A自身がわが子と社会の接点にならざるをえない状況と向き合った。現在、わが子の「通訳」という役割は、今後Aが一人で背負い続けるには余りにも荷が重くなっている。これからのわが子の育ちに加え、何より今にも倒れそうなA自身が自らを支えるために周囲の環境に働きかけている現状を受け、第Ⅳ期を、【通訳役割の限界と援助要請の高まり】とした。

3-2. TLMGによる結果

娘の【誕生:OPP①】から、【意思を尊重せざるをえない現実と向き合う:BFP①】、【「姉の時と同じ」と静かに受け入れる:BFP②】、【「わが子の性質」を捉え始める:BFP③】、【諦めをつけた上でわが子の障害を受容する:BFP④】の4つの分岐点を通り、【自分がわが子の通訳になることを決意する:EFP】に到達するまでの過程と、そこから【置かれた環境でどう調整するか】を考える:BFP⑤、【臨機応変に「通訳」と「謝罪」を使い分ける:BFP⑥】、【「自分の代弁なしには無理」と諦める:BFP⑦】、【わが子との向き合い方を見つめ直

し修正する:BFP⑧】，【わが子の意思を代弁しながら周囲との関わり方を模索する:BFP⑨】，【「意思を尊重せざるをえない」現実と再び向き合う:BFP⑩】 6つの分岐点を通過し，【音を上げながら自分がわが子と社会の接点になる:2nd EFP】に到達した後，現在に至るまでの過程を，Aの子育てにおける価値変容体験(Value Transformation Experience:VTE)として捉え，こうしたAの意識の変容を発生3層モデル(Three Layers Model of Genesis:TLMG)を用いて示した(図2)。

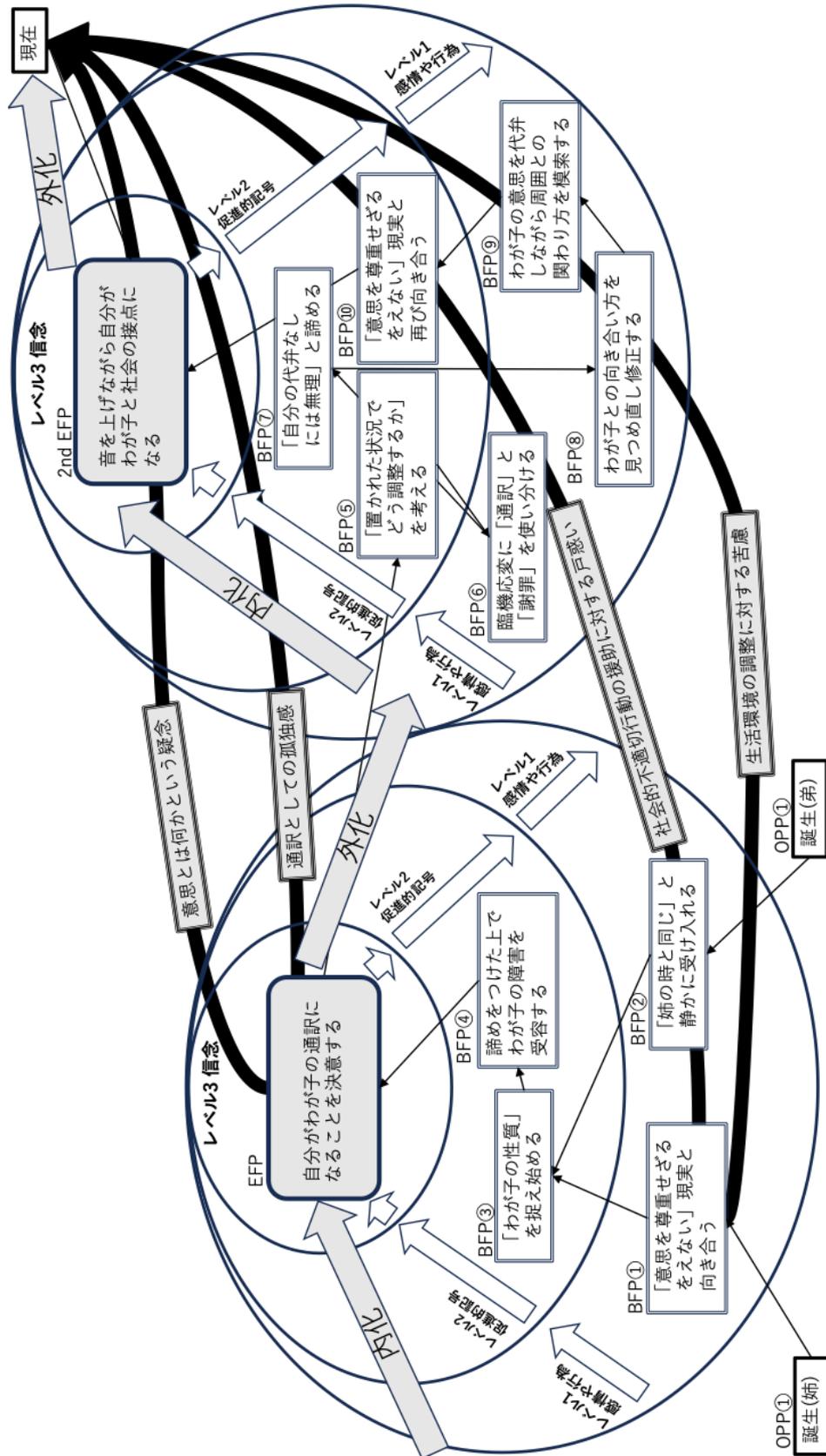


図 2:A の意識編用の TLMG 図

Aは、医療的な支援が必要な状態で生まれた姉に対し、その命を繋ぐために献身的に身の回りの世話をしながら、姉自身の意思決定が実現されなければ生活が立ち行かなくなるという【意思を尊重せざるをえない現実と向き合う：BFP①】体験を重ねた。また、最初は順調に思えた弟も、次第にやりとりの無さが目立ち始め、Aは弟の育ちに対する期待感を僅かに残しながらも、発達に課題があることは【「姉の時と同じ」と静かに受け入れる：BFP②】体験を経て、わが子の意思とどのように向き合っていくべきか、迷い悩みながら子育てと向き合うこととなった(レベル1)。

発達に課題がある姉に対して、幼稚園の生活を通して周囲と比べ育ちがゆっくりであったり、できなかつたりすることが積み重なっていく現状に対する諦めの思いと、まだ幼児期ということもあり周囲に追いつけるのではないかという期待を持ちながら、Aは子育てにおける自分の役割を考えた。年長になった姉が、自らの言葉で療育を辞めたいと申し出たことをきっかけに、Aはやらないと決めたことは絶対にやらない姉自身の気質に思いを馳せる【「わが子の性質」を捉え始める：BFP③】体験を通し、そのような姉に対してどのような関わりを持っていくのか、考え悩む日々が続いた。姉は年長になっても集団生活に馴染むことはできず、周囲との比較も相まって姉の特性が目立つようになってきたことや、教育相談を受け現実を受け止めざるをえなくなったことも手伝い、Aは【諦めをつけた上でわが子の障害を受容する：BFP④】体験をした。これは、決して前向きな障害需要ではなく、わが子と周囲を比べながら、幾度となく諦め、肩を落としてきた失望の積み重ねによる、現実を受け入れる他なかったという後ろ向きな体験であった(レベル2)。

それまでも、一人で姉と弟の育ちと向き合い続けてきたAは、わが子に障害があることを受容せざるをえなかった体験を経て、母であるAがわが子の意思を代弁しなければ、周囲にわが子の意思を理解してもらうことは到底難しいだろうと【自分がわが子の通訳になることを決意する：EFP】体験をした。この時Aは、言葉を話しはするものの、どのような思いを持ってその言葉を使っているのか捉えづらさが大きく、状況によっては気性の激しさもある姉と、エコラリアや動画由来の言葉に加え、「つばはき」や「おしっこ」といった社会的に不適切な行動も意思表示の方法として織り交ぜる弟の意思決定支援を行うためには、わが子一人一人を深く理解するための膨大な時間と、時折奇怪にも映る行動の数々を受け止めうる度量の大きさが求められると考えていた。その役割を果たせるのは、親である自分しかないという責任感と、こうした過酷な役割を他者に委ねる申し訳なさを感じていた。その後、Aはこの信念をもってわが子の子育てに臨み、わが子の「通訳」として何ができるのか、試行錯誤を重ねていくこととなった(レベル3)。

自分がわが子の「通訳」になることを決意したAは、行動レベルにおいて、社会的に不適切とされる行動を用いて自らの意思を示そうとする弟の側で、周囲に対して【臨機応変に「通訳」と「謝罪」を使い分ける：BFP⑥】振る舞いを身につけていった。特に、学校においては、まず申し訳ないという誠意を他の保護

者に見せた上で、状況に応じて理解をしてもらえそうな場合は弟の意思を代弁することで、弟が自らの気持ちを表現する機会を担保しながら他者との関係性の中で生活を続けていけるようにする働きが、「通訳」であるAには求められた。また、小学校5年生になった姉が、これ以上は小学校に行かないという選択をとった際には、【わが子との向き合い方を見つめ直し修正する:BFP⑧】体験を通して、姉にとって学校以外で落ち着ける居場所を探すという行動にでた。姉の年長時代に捉えた姉の性質に再び思いを馳せた上で、今の姉にとって必要な人的資源は何なのかを考え、学校以外の繋がりを広げるべく奔走した。さらに、進学先の小学校で十分な支援が得られていない様子の弟の身を案じ、【わが子の意思を代弁しながら周囲との関わり方を模索する:BFP⑨】ことを続けた。「通訳」として、わが子がどのような理由でその行動をとっているのか代弁するとともに、わが子を見てもらえないことによる親自身の困り感も率直に伝えることを通して、わが子と周囲の人的資源を繋ぎ、複数人の目によってわが子の育ちを見守ることの重要性と、自分自身は親として何に困っているのか声を大にするという具体性を持った援助要請の必要性の高まりを感じていくこととなった(レベル1)。

そのような中で、進学先等そもそもの選択肢が少なく、わが子に適していると思われる環境が限られている現状と向き合いながら、【「置かれた環境でどう調整するか」を考える:BFP⑤】体験を重ねることとなった。わが子に最適な環境が無いというならば、少しでもその環境に近づけるようA自身が「通訳」としてわが子の望みを代弁し続け、現場の教員に直接働きかけていくといった意識は、今後の進路選択を考える際の柱となった。加えて、意思決定を支援し、それを実現しなければ生活が立ち行かなくなるような姉に対し、その意思伝達の特異さや、教員に付き合わせることの申し訳なさを思い、【「自分の代弁なしには無理」と諦める:BFP⑦】こととなった。こうした思いは、意思決定支援の担い手であるAの「通訳」としての専門性を高めることにも繋がった一方で、その専門性の高さ故にAしか役割を果たすことができず、子育てにおけるAの孤独感をより強めることとなった。そして、わが子の意思決定を支援し続けた結果、社会との接点は日に日に希薄化していき、A自身も「通訳」としての孤独感の高まりによいよ限界を感じつつ、それでもわが子の意思と向き合い支援し続けなければ生活が立ち行かなくなってしまうことも自覚し、【「意思を尊重せざるをえない」現実と再び向き合う:BFP⑩】こととなった。ここで、Aは今までの子育てを振り返り、確かに姉の意思を支援し尊重し続けたことで、社会との繋がりが喪失されるという結果になってしまったものの、わが子は決して人的資源を必要としていなわけではなく、むしろわが子の程よい距離感で一緒に時間を過ごしてくれる人を求めているという気づきを得た。こうしてAは、姉が自らの意思を示しながらも社会と接点を感じられる環境を、「通訳」である自分自身が作らざるをえないという考えに至った(レベル2)

Aの中には、姉と社会を繋ぐ役割を果たしながら、同時に自分自身も社会から取りこぼされないよう、既存の知り合いを中心に自らで支援のネットワークを

作り上げようとする【音を上げながら自分がわが子と社会の接点になる:2nd EFP】意識が芽生えた。それは決して希望に満ちた前向きな選択ではなく、わが子がこれから社会の中で生き延びていくために、現在の生活を少しでも社会に開けたものにしていく必要性に迫られたためであった。姉の聴覚刺激に対する感覚過敏という特性に対する配慮や、姉にとって快適に過ごすことができる人的資源の発掘といった、姉を取り巻く環境の調整を行うことができるのは自分しかないという、「通訳」として、そして何より親としての責任感によって突き動かされた末の産物である。現在も、Aは「音を上げながら」、わが子の意思決定を支援し続けている(レベル3)。

なお、TEAによる分析の結果、Aの「日常生活および社会生活における場面で知的・発達障害をもつわが子の意思決定支援を行う」経験をしながら現在に至るまでの子育てにおいては、【「生活環境の調整」に対する苦慮】【「社会的不適切行動の援助」に対する戸惑い】【「通訳」としての孤独感】【「意思とは何か」という疑念】といった、Aの中に一貫して漂い続けている4つの意識の存在が確認され、TEM図およびTLMG図の方にも記載した。これらの4つの意識に関しては、「4. 考察」において詳述する。

4. 考察

4-1. 本研究を通して得られた知見

以上、Aの「日常生活および社会生活における場面で知的・発達障害をもつわが子の意思決定支援を行う」経験をしながら現在に至るまでの子育ての流れを尋ね、その際の意識の変化についてTEAを用いて分析した結果を踏まえ、総合的に考察をする。意思決定支援を行う支援者が様々なライフイベントを通過しながら、どのような思いや考えを巡らせて日々の意思決定支援に臨んでいるのか、ここでは本研究を通して得られた知見を述べていく。

TEAによる分析の結果可視化された、Aがわが子の意思決定支援を行いながら、日々の子育てと向き合う過程においては、あるライフイベントをきっかけとして、その後Aの中に一貫して漂い続けている4つの意識の存在が確認された。これらの4つの意識は、知的・発達障害をもつ当事者だけではなく、その意思決定支援を行う支援者である保護者自身の支援が切実に求められているという、知的・発達障害をもつ人の意思決定支援における現状の一端を示すものであると考えられる。先行研究において言及がなされておらず、行政をはじめとする社会的な枠組みの中では見落とされている視点であるこれらの4つの意識がどのようなものか、その詳細を述べた上で、今後の知的・発達障害をもつ人の意思決定支援の在り方について検討する。

4-2. 「生活環境の調整」に対する苦慮

1つ目は、【生活環境の調整に対する苦慮】の意識である。この意識は、【「意思を尊重せざるをえない」現実と向き合う：BFP①】体験をしたことをきっかけに、Aの中に芽生えた。わが子の意思決定支援を行うためには、まずわが子が何らかの形で自らの意思を表明することが必要となるが、そのためにはわが子が自らの意思を表明できるようなコンディションであることが大前提となる。Aの場合、知的障害と自閉スペクトラム症をもつ二人の子どもを育てているが、Aにはその日一日の生活スケジュールと、突発的な状況の把握が難しく融通の効きにくいわが子の特性を照らし合わせながら、その場その場で部屋の明るさ、温度、音の大きさ、トイレのタイミング、食事の順番など、適宜生活環境を微調整するといった立ち振る舞いが求められている。Aがそこまでお膳立てをして初めて、わが子は自らの意思を表明することができるため、Aは依然として意思決定支援の前段階の支援に多くの労力を注いでいる。意思決定支援に関する先行研究で述べられているような、行政や社会が想定する知的・発達障害をもつ人の意思決定支援の枠組みは、知的・発達障害をもつ人が当たり前のように意思を表明できることが前提となっている。一方、今回の研究で明らかになったのは、心身ともに様々な条件が揃わなければ意思を表明することもままならない知的・発達障害をもつ子ども達と、意思決定支援を行うための環境調整に日々心を砕いている支援者としての保護者の姿であり、このような支援者が抱えている負担感については、現行の社会が想定する意思決定支援の枠組みの中には含まれていないことが考えられる。

4-3. 「社会的不適切行動の援助」に対する戸惑い

2つ目は、【社会的不適切行動の援助に対する戸惑い】の意識である。この意識も、【「意思を尊重せざるをえない」現実と向き合う：BFP①】体験をしたことをきっかけに、Aの中に芽生えた。Aの子育てにおいては、主に弟が「つばはき」「おしっこ」「服ぬぎ」「ヘアゴムとり」といった、一見社会では認められ難い行動によって、自らの意思を表明することが多かった。そのような状況において、Aはわが子に代替行動を提案するものの上手くはいかず、時として周囲に通訳や謝罪を行うなどして、わが子の意思と向き合い続けた。先行研究では、山口(2022)によって、施設の相談支援員が行う意思決定支援の方法の中で、どのようにして障害をもつ人の意思表示を引き出すかという具体例に言及がなされている。しかし、それはあくまで相談支援員が投げかける形での、知的・発達障害をもつ人の意思表示のあり方であり、知的・発達障害をもつ人が、自らの生活場面においてどのような方法で意思を表明するのかに加え、支援者がそれをどのような気持ちで受け取り、当事者に返していくのかといった実際については述べられていなかった。今回の研究で明らかになったのは、知的・発達障害をもつ子どもは懸命に自らの意思を表明しようとするものの、そ

の方法は結果的に社会の規範にそぐわないものであり、支援者である保護者はそれを受け取りながらも、通訳と謝罪を織り交ぜながら周囲とのバランスを保ちつつ、それが社会の中でやり取りとして成立するよう必死に振る舞う姿であった。このような、支援者側が用意した意思表示の方法以外の、知的・発達障害をもつ人自らが発案した意思表示の在り方に対して、それを支援者が受け止めるをえない場合があるといった義務感は、現行の社会が想定する意思決定支援の枠組みの中には含まれていないことが考えられる。

4-4. 「通訳」としての孤独感

3つ目は、【「通訳」としての孤独感】の意識である。この意識は、【自分がわが子の通訳になることを決意する：EFP】体験をしたことをきっかけに、Aの中に芽生えた。姉の幼稚園生活における周囲との比較や、度重なる失敗体験を経て、Aはわが子の育ちに一定の諦めをつけた上で、わが子の障害を受容せざるをえなかった。Aは、意思が尊重されなければあつという間に生活が立ち行かなくなってしまうことに加え、その表明方法が独特であるが故に周囲と意思の疎通を行うことが困難であるわが子に対して、自分以外の方がわが子の意思を代弁することは不可能との思いを強め、自らがわが子の「通訳」になることを決意した。周囲との環境調整や、人的資源のネットワークの拡張など、「通訳」役割は日を迫うごとに複雑化し、その専門性が高まり続けた結果、Aはわが子の育ちにおける全責任を背負うまでになった。

先行研究では、意思決定支援を行う支援者は複数人である方が良いとされている。柴田(2012)は、意思決定支援の担い手を家族だけではなく、訪問事業系・グループホーム・日中活動支援・就労支援・施設入所支援などの日常生活において直接支援を行う職員、相談支援事業者、権利擁護職員・成年後見人、ピアサポーターと多様に提示している。また、桐原(2013)は、意思決定は誰しもが単独で行うことではないものであることに加え、様々な情報や人との関係性の中で規定されるものであり、人並みの情報と関係性があればある程度の有効な意思決定が可能であると述べている。一方で、Aの場合は知的・発達障害をもつわが子が自らの意思で人との繋がりを拒んだ結果、わが子の意思を尊重したAはやむをえず孤立し、結果的に一人で意思決定支援を行わざるをえなくなってしまうケースである。そのため、先行研究で言及されているような、多様な人的資源が存在するネットワークの中で、複数の支援者と直接的に関係性を築いて行われるような意思決定支援は、当事者である知的・発達障害をもつ人の意思次第では難しいという現状が明らかになった。このように、知的・発達障害をもつ人の意思決定を支援し尊重することを支援者が献身的に続けた結果、それが他者との関係性の構築を阻み、支援者の孤独感を深めるといったことが起こりうるという可能性は、現行の社会が想定する意思決定支援の枠組みの中には含まれていないことが考えられる。

4-5. 「意思とは何か」という疑念

4つ目は、【意思とは何かという疑念】の意識である。この意識も、【自分がわが子の通訳になることを決意する：EFP】体験をしたことをきっかけに、Aの中に芽生えた。Aは、意思を支援し尊重することを続けなければ、生活が立ち行かなくなるわが子の育ちを見守り続ける中で、そもそもわが子に意思というものはあるのだろうかといった根源的な問いにたどり着くこととなった。それは、情緒的かつ応答的なやり取りの少なさから、わが子が何か特定の意思を持って行動選択をしようとしている実感が得られないこと、支援者であるAが、わが子の行動に対してそこに何かしらの意思があることを前提にして解釈を加えてしまうことにより、かえってわが子の本来の主体性を歪めてしまうのではないかという懸念があること、わが子はより直感的に物事を捉えた上で条件反射的に行動をしており、そこに意思があったとしてもそれを自分で把握することは難しいのではないかという思いがあることといった、知的障害と自閉スペクトラム症をもつわが子の育ちと真摯に向き合った末の、複合的な意識である。A自身は、決してわが子の意思の存在を否定している訳ではなく、むしろ、例えばそれがどのような表現の在り方であったとしても、常に周囲との関係を調整しながらその意思を受け取り、最大限可能な範囲で実現させてきた。これは、わが子の健やかな育ちを第一に考え、そのためにわが子の意思を汲み取る努力を怠ることなく献身的なサポートを続けてきたAだからこそ生まれた意識であると考えられる。

4-6. 「意思決定支援を行う支援者」の支援

以上のように、Aの「日常生活および社会生活における場面で知的・発達障害をもつわが子の意思決定支援を行う」経験をしながら現在に至るまでの子育ての流れにおいては、【「生活環境の調整」に対する苦慮】、【「社会的不適切行動の援助」に対する戸惑い】、【「通訳」としての孤独感】、【「意思とは何か」という疑念】という4つの意識が流れており、これらの意識は時として支援者である保護者の負担感に繋がりうることが示唆された。

Aが望む「支援者の支援」の形に現状最も近いものとしては、【「生活環境の調整」に対する苦慮】を和らげるという視点から考えると、桐原(2014)や木口(2014)が、意思決定支援の担い手として挙げている「パーソナルアシスタント」の存在が考えられる。パーソナルアシスタントとは、①利用者の主導(支援を受けての主導を含む)による、②個別の関係性の下での、③包括性と継続性を備えた生活支援(内閣府, 2011)の3要素によって定義される「パーソナルアシスタンス」の概念を体現する支援者であり、現在の日本においては重度訪問介護を指して行われているサービスである。現行の日本の障害福祉サービスの枠組みにおいて、児童は重度訪問介護の対象外であるが、パーソナルアシスタントに関しては軽・中度の知的障害をもつ人への適用といった、対象の拡大に向け

での議論も行われており、パーソナルアシスタント制度の創設に向けて、現行の重度訪問介護を充実発展させることが提言されている(内閣府, 2011)。2014年からは、一定の利用条件はあるものの、行動障害を伴う知的障害や精神障害のある人も重度訪問介護の利用が可能となり、この制度を用いた知的障害者の自立生活が展開されている(寺本ら, 2015)。パーソナルアシスタントは、今後の意思決定支援の担い手の一人として、主に日常生活場面において保護者一人に意思決定支援の責任を背負わせることのない、保護者の良きパートナーとしての役割が期待できると考えられる。

また、Aはこれまでの子育てを振り返った上で、自らが求める支援に関して、下記のようにも語っている。

わが子の専門家とも言えるんですけど、親も支援者ですよ。支援者を支援しないと、もたないんですよ。子どもを支援するっていう枠組みはある程度存在するけど、支援者を支援する枠組みっていうのはあんまりないわけです。特に親は密室なりがちだし、施設とかそういう学校のスタッフも周りの人に理解されないと、割と燃え尽きてしまうので、まあそこをちょっと仕組みとして世の中がどう作っていくのって。親は本当に孤立するし、燃え尽きるか、やりがい搾取になるかなので。結局それに対して何が必要かな？って考えたら、私の場合です、大それたことはないけど、とにかく聞いてくれる人がいれば良いなど。

半分理想を込めてですけど、やっぱり親の話が続けて聞いている人っていうのは、もう地域には誰もいないんですよ。親の率直な要望からしたら、続けてその家の歴史をある程度ね、こうして聞いていただける誰かを。すごい理想を言えば、その子が生まれた時から連続して、その子と家庭の育ちに、寄り添ってくれるような相談相手みたいな形での、支援者の支援者が欲しかった。それこそ、具体的に何かしてくれるとかじゃなかったとしても、話を聞いてくれて、なんとなくその家庭のことを分かっているっていう人が、地域の中に一人いるだけでも。

Aの置かれてきた境遇を思うと、【「社会的不適切行動の援助」に対する戸惑い】、【「通訳」としての孤独感】、そして【「意思とは何か」という疑念】という意識の芽生えは、避けては通れなかったことのように考えられる。一方で、その意識を十分に他者と分かち合えず、1人でわが子や自分自身と向き合い続けなければならなかったことが、知的・発達障害をもつ子どもの意思決定支援を行いながらわが子の育ちを見守るAの息苦しさや閉塞感につながっていったと考えられる。具体的に何かの援助を受けたかったというよりも、とにかくまずはわが子の育ちについて話せる場が欲しかったという、Aの悲痛な思いを受けて考えられる支援の在り方としては、子育て支援領域で導入が検討・実践されている、オープンダイアログの存在が挙げられる。

斎藤(2015)は、オープンダイアログとはフィンランドの西ラップランド地

方で1980年代から統合失調症に対する家族療法的なアプローチとしてはじまったとされ、薬物をほとんど使わず、対話の力で治すという成果を上げてきた歴史があり、新しい「治療方法」や「技法」、あるいは「医療プログラム」ではなく、人の経験や病むこと、治ることなどに対する「哲学」や「考え方」であるとしている。白木(2022)によると、オープンダイアログにおいては、参加者はそれぞれに他の参加者の語りに耳を傾け、それに重ねる形で言葉と意味を繋いでいくことにより、それまでの自分にはなかった新たな言葉や意味が生まれるといった一連の流れを経験することができる。門間(2023)は、こうしたオープンダイアログの基盤にある対話的な姿勢が、日本における子育て支援の現場において求められているとの実感から、自らが行った3つのフィールドにおけるオープンダイアログの実践(①児童相談所における職員向けの研修, ②悩みながら子育てをしている保護者のグループにおける継続的な子育てダイアログ, ③里親に向けた里親特有の悩みに対するダイアログ)を紹介している。門間(2023)は、上記の3つのフィールドにおける参加者達は共通して、他者から遮られたり評価されたりすることなく自らの話を語ることができたことに加え、他の参加者の多様な考え方に触れることで、自らの内的対話も深めることができたと述べている。このような実践の効果を受け、今回の事例における、わが子の育ちに関して自由に話せる場が限られていたというAの困り感を踏まえると、今後は子どもの育ちに関わる全ての現場で、意思決定支援も含めた知的・発達障害をもつわが子の育ちというテーマに関連した、継続的なオープンダイアログの機会の増加が望ましいと考えられる。加えて、子どもの育ちに関わる現場の教職員や保育士、そして心理職といった支援者達には、子育ての当事者である保護者の自発的な語りを引き出し、それに基づいて緩やかに人の繋がりを築いていくといった、ファシリテーターとしての役割が期待できると考えられる。

4-7. 本研究の限界と今後の課題

本研究の限界と課題について、以下の点が挙げられる。1つ目は、研究協力者の数である。本研究は、1事例を丹念に掘り下げることを目的としたため、研究協力者も機縁法による1名とした。貴重な1事例であることに疑いはなく、Aの語りをもとにして、知的・発達障害をもつ人の意思決定支援における実際を窺い知ることができた。一方で、複数の事例を分析し、その結果を統合することで、より多様な意思決定支援の在り方を検討することが可能となる。今後は、研究協力者の数を増やしながら、知的・発達障害をもつ子どもの意思決定支援について様々な角度から検討を進める必要があると考えられる。

2つ目は、研究協力者の子どものもつ障害と、その程度が限定されているという点である。本研究においては、コミュニケーションに課題があり意思決定支援が必要であるという観点から、重度の知的障害と自閉スペクトラム症をもつ姉と、最重度の知的障害と自閉スペクトラム症をもつ弟の、2人の子どもを育てて

いる A に研究協力を依頼した。ただ、障害の種類や程度によってコミュニケーションに必要なスキルが大きく変わってくることに加えて、特定の障害の中でもどのようなコミュニケーションのスタイルが求められるかは個人差があることが予想される。また、障害の種類や程度によって、どのような進路選択を行うのかといった、通過するであろうライフイベントにも違いがあることが予想され、それに応じて場面場面で求められる意思決定支援の在り方にも異なる特徴があることが推察される。今後は、研究協力者の数を増やし、より包括的な現状の把握を目指しながら、同時に意思決定支援の在り方は障害の種類や程度によってどのような特徴があるのかといった視点も持ちあわせ、丁寧に分析を行う必要があると考えられる。

文献一覧

- 荒川歩・安田裕子・サトウタツヤ(2012). 複線径路・等至性モデルの TEM 図の描き方の一例. 立命館人間科学研究, 25, 95-107.
- 門間晶子(2023). 子育て支援・子ども虐待予防をめぐる対話-オープンダイアログは何をもたらすのか?- とらんす・あくしょんず, 8, 45-68.
- 木口恵美子(2014). 知的障害者の自己決定支援-支援を受けた意思決定の法制度と実践-, 筒井書房.
- 桐原尚之(2013). 支援された意思決定をめぐる - 日本国内法の現状と課題-. 福祉労働, 143, 55-63.
- 桐原尚之(2014). 意思決定支援は支援の理念や方法ではない. 福祉労働, 143, 55-63.
- 厚生労働省(2017). 障害福祉サービスの利用等に当たっての意思決定支援ガイドラインについて. <https://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-12200000-Shakaiengokyokushougaihokenfukushibu/0000159854.pdf> (2025 年 10 月 27 日閲覧)
- 内閣府(2011). 障害者制度改革推進会議(第 6 回)議事録. https://www8.cao.go.jp/shougai/suishin/kaikaku/s_kaigi/k_6/gijiroku.html (2025 年 10 月 27 日閲覧)
- 斎藤環(2015). オープンダイアログとは何か. 医学書院.
- 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.
- 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/20151105gaiyouthoutaidairi.html> (2025 年 10 月 27 日閲覧)
- 白木孝二(2022). ダイアログ実践の哲学と臨床姿勢. 石原孝二・斎藤環(編) オープンダイアログ 実践システムと精神医療, 東京大学出版, 55-71.
- 寺本晃久・岡部耕典・末永弘(2015). 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.
- 山口佳子(2022). 知的障害者の意思決定に対する相談支援専門員の支援方法に関する研究. 国際医療福祉大学会誌, 27(2), 7-20.
- 安田裕子(2015a). 1-7 複線性と多様性を描く地図づくり TEA による分析の流れ(その 1) 安田裕子・滑田明暢・福田茉莉・サトウタツヤ(編)(2015). TEA 実践編-複線径路等至性アプローチを活用する. 新曜社, 41-46.
- 安田裕子(2015b). 1-8 経路の可視化 TEA による分析の流れ(その 2) 安田裕子・滑田明暢・福田茉莉・サトウタツヤ(編)(2015). TEA 実践編-複線径路等至性アプローチを活用する. 新曜社, 47-51.
- 安田裕子(2015c). 1-9 緊張状態のあぶり出し TEA による分析の流れ(その 3) 安田裕子・滑田明暢・福田茉莉・サトウタツヤ(編)(2015). TEA 実践編-複線径路等至性アプローチを活用する. 新曜社, 52-59.